

障害児・者のきょうだいの障害受容過程

—障害児・者のきょうだいの語りから読み解く—

Siblings' acceptance process of children and adults with disabilities
—Examining the contents of narrative of siblings—

増田 有紀子
Yukiko Masuda

大妻女子大学大学院 人間文化研究科 臨床心理学専攻 修士課程

キーワード：障害，受容，きょうだい

Key words : Disabilities, Acceptance, Siblings

1. 研究目的

障害児・者のきょうだいの障害受容に関する研究の多くで，障害のある当事者を「同胞」とし，その障害のある当事者と兄弟姉妹関係にある者を平仮名で「きょうだい」と記述している。よって，本研究においても障害のある当事者を「同胞」，その障害のある当事者と兄弟姉妹関係にある者を平仮名で「きょうだい」と表記することとする。

我が国における障害児・者の家族に関する研究を見ると，障害児・者の家族に関する研究は多くなされているものの，そのほとんどは，母親の障害受容プロセスやストレス，負担についての研究であり，障害児・者のきょうだいであることによる体験や，その影響に関する研究が未だに少ないのが現状である（大瀧，2011）。きょうだい研究の今後の課題としては，「きょうだい自身の障害受容過程も明らかにする必要がある」（高野・岡本，2011），「自身が同胞の障害をどのように認識しながら育つのかということについては，さらなる検討の余地がある」（宮内・船橋，2014）など，きょうだいの同胞の障害受容の解明が挙げられている。また，障害児・者をきょうだいに持つ者へ焦点を当てた支援も少しずつ取組まれるようになってきているが，青年期を迎えたきょうだいの思いや考えを汲み取る場はまだ少ない（春野・石山，2011）。大瀧（2011）は，成人した障害児・者ときょうだいに関する研究はいまだに蓄積が少なく，従って時代の流れに即したきょうだいのニーズ調査が今後ますます必要とされるだろう，と指摘する。

そこで本研究では，障害児・者のきょうだいで

成人（20歳以上）した者に焦点を当て，障害を持つ同胞をめぐる体験についての語りを通して，障害児・者のきょうだいの障害受容過程を解明する。具体的には，同胞と生活を共にする中で生じた出来事や体験を明らかにする。そのため，現在の同胞との関わり，同胞に対する思い，親に対する思い，自身の将来への不安や葛藤など，また，学齢期ごとに，きょうだいの生育過程における同胞との関わり，同胞に対する思い，親に対する思いを検討した。

なお，障害には身体障害や知的障害など様々な障害があるが，本研究ではきょうだいに焦点をあてるため，まずは障害種別を問わずに調査を行うこととした。将来的には，障害の種別ごとに調べる必要もあると考えるが，今回は同胞を持つことによる影響を大枠で捉えることとする。

2. 研究実施内容

2-1. 方法

研究I 個別インタビュー

調査期間：2020年11月24日～2020年12月13日
調査対象者：障害児・者を同胞に持つ成人した（20歳以上）のきょうだい5名（平均年齢：24.24±5.50歳）

調査方法：半構造化による個人面接

調査項目：1. きょうだいの就学前，小学校期，中学・高校期，現在という生育歴に沿った，同胞を巡る当時の体験や思い，2. 家族について，3. 将来について，4. 支援について，5. その他について聞き取りを行った。

研究II 集団討議

調査期間：2020年12月12日

調査対象者：障害児・者を同胞に持つ成人した(20歳以上)のきょうだい4名(平均年齢：24.25±5.69歳)

調査方法：座談会形式による自由討論

調査項目：障害を持つ同胞を巡る体験について2時間程度の参加者同士で自由に語りを行ってもらった。なお、参加者へは自発的に同胞との関わり方についてなどを語ってもらうこととした。

倫理的配慮：本研究は、令和2年度大妻女子大学生命科学研究倫理審査委員会の承認を得て実施された(番号：02-014)。

2-1-1. 結果および考察

(1) 個別インタビューについて

個別インタビューの結果をもとに、親の障害受容ときょうだいの障害受容とを比較してみると、以下のことが明らかになった。親の障害受容は、対象喪失による悲哀や落胆を障害受容過程の契機としているのに対して、きょうだいにとっては同胞に障害があることは自明のことであり、普通の事態として受け止められている。きょうだい達は、同胞に障害があることを自覚した後は、障害によるトラブルに困惑しつつ、障害も持つ同胞には距離を置きながらも一人の人間として受け入れ、必要に応じて同胞を支援していくという関わりへと変化していく。つまり、親の対象喪失と比較して、きょうだいの障害受容過程は、同胞の引き起こす困惑させられる事態への対応(いわば、トラブルの受容)とそれをもたらした同胞の受容(あえて言えば、トラブルメーカーの受容)の2つの面からなっていると言えるだろう。

例えば、「同胞の障害に悩まされたし、人に迷惑がかかるのも嫌だ」というように、きょうだいは障害から被る困りごとを抱えていた。この点は関谷(2014)の指摘と類似する点が見られたが、同胞の起こすパニック症状や自傷行為などに驚きや怖さを感じる、同胞の将来について不安を感じるという点で、感じ方にかなり個人差があると思われた。一方、「きょうだいは障害のあるきょうだいと共に生活してきた中で、障害を肯定的に受容し、それが将来に対する思いに繋がっている」(春野・石山, 2011)という点は、本研究でも同じ結果が示された。つまり、障害によるトラブルには困惑しつつも、障害も持つ同胞には距離を置きな

がらも一人の人間として受け入れ、必要に応じて支援する方向に意識が向かっていた。また、越智ら(2017)は「親との良好な関係や、家族団らん、話し相手の存在や周囲の人の気遣い、同胞を特別扱いしない周囲の人の関わり方が、きょうだいの同胞の障害受容に有効」と指摘したが、本研究でも親がきょうだいに負担をかけないように配慮していることが語られ、親の気遣いや対応がきょうだいの同胞の受け止め方に影響していると推測された。きょうだいが望む支援については、「きょうだいや親の辛さなどをポロッと話せる場所が必要」であると語られた。

(2) 集団討議について

集団討論では、自由に話してもらうように教示したが、【同胞の障害に気付くきっかけ・それに伴う思い】とともに、【学校におけるきょうだいという立場によるエピソード・それに伴う思い】【同胞に関する困りについて】【ライフステージごとの不安について】【親亡き後の同胞の人生について】【同胞への気持ちの変化について】などそれぞれが困った体験が自発的に語られ、それに伴う気持ちなどが吐露され、互いに共有された。

きょうだいの障害受容に関する先行研究と今回の結果を比較検討する。まず、きょうだい同士で語り合う過程で、【ライフステージごとの不安について】、きょうだいのニーズとして、進学や結婚、出産、親との死別といった大きなライフイベント前後での介入支援が必要であることが浮き彫りにされた。大瀧(2011)は、成人した障害児・者ときょうだいに関する研究はいまだに蓄積が少なく、従って時代の流れに即したきょうだいのニーズ調査が今後ますます必要とされるだろう、と指摘しているが、本研究でもきょうだいのニーズの一端が明らかになったと言えるだろう。

また、【親亡き後の同胞の人生について】、経済的な負担への懸念、社会的な資源を用いながら同胞が自立することの望み、同胞の将来への責任に関する葛藤が語られた。この点は、関谷(2014)の指摘する、「⑤自分という存在の意味」に該当すると思われる、「親なきあと」同胞をどのように対応していくのかという問題に、きょうだい達もぶつかり始めていると理解した。

3. まとめと今後の展望

研究I 個別インタビュー

先行研究と比較検討した結果、①きょうだいは障害から被る困りごとを抱えている点が類似していた。②障害によるトラブルには困惑しつつも、障害のある同胞には距離を置きながらも一人の人間として受け入れ、必要に応じて支援する方向に意識が向かっていた。③本研究では親がきょうだいに負担をかけないように配慮していることが語られ、親の気遣いや対応がきょうだいの同胞の受け止め方に影響していると考えられた。

研究II 集団討議

集団討議におけるきょうだい同士の語りからは、主に必要とされる支援として【ライフステージごとの不安について】が語られ、その結果、きょうだいのニーズとして、進学や結婚、出産、親との死別といった大きなライフイベント前後での介入支援が必要であることが明らかになった。

今後の展望

本研究の趣旨に賛同し、協力してくださった調査対象者の多くは親の会やきょうだいの会に馴染みがなかったが、成人後に同じ境遇の人と話ができるという発言もあった。春野・石山(2011)によると、家族を支援する取組は、現在、様々な場所で行われている。母親の会、父親の会、きょうだいの会もそうであり、障害児・者をきょうだいに持つ者への焦点を当てた支援が少しずつ取組まれるようになってきているが、今回の結果を見ると、まだまだ支援体制が足りないということであろう。その意味で、きょうだいや家族が集まる機会を設けるだけでなく、子どもの時から参加し、将来に備えるといった積極的な働きかけが必要だろう。

また、今回は初対面同士による集団討議を1度行ったが、今後、同じメンバーで複数回継続することによりさらに問題点を深められると考える。ただし、初対面同士であるがゆえに、語られた内容はそれだけ切実なものであると考えられ、今後は、両者を比較することが有益であると思う。

主要参考文献

- [1] 春野聡子・石山貴章(2011). 障害者のきょうだいの思いの変容と将来に対する考え方 応用心理学 (10), 39-48.

付記

本研究は、大妻女子大学人間生活文化研究所令和2年度大学院生研究助成(B)(課題番号:DB2027)より研究助成を受け行った。