

保護者による知的・発達障害児のきょうだいに対する 障害説明の実態

○三浦果菜

米田宏樹

(神奈川県立中原養護学校) (筑波大学人間系)

KEY WORDS: 障害説明 知的・発達障害のきょうだい 保護者

I. 問題の所在と目的

障害児・者のきょうだいは、きょうだい特有の悩みと得がたい経験があるとして、支援の必要性が訴えられてきた (Meyer & Vadasy, 2007)。きょうだいの心理的負担の軽減につながる支援の一つとして、きょうだいに対する同胞の障害についての説明が挙げられる (西村・原, 1996)。保護者に対して、きょうだいの発達段階に応じた障害説明の仕方や、きょうだいとの関わり方を考えられるような支援をしていくことは、きょうだい自身の悩みの軽減や予防につながると推測される (田倉, 2010)。しかし、保護者による障害説明に焦点を当てた研究は少ないため、保護者に対する支援を検討していくためにも、障害説明の実態を明らかにする必要があると考えられる。

そこで、本研究は、保護者による知的・発達障害児のきょうだいに対する障害説明の実態について明らかにすることを目的とした。

II. 研究の方法

本研究では、面接による聞き取り調査を行った。

予備調査：本調査の調査協力者を募ることとインタビューガイドの作成をすることを目的に予備調査を行った。知的・発達障害児の民間療育機関において、きょうだい関係に悩みを抱える保護者を募集し、参加した10名を対象にきょうだいとの関わりについて語り合ってもらった座談会形式で予備調査を実施した。

本調査：予備調査にて、調査協力が得られた保護者7名を対象に、半構造化面接を実施し、*戈木クレイグヒル版グラウンデッド・セオリー・アプローチ* (戈木クレイグヒル, 2008; 戈木クレイグヒル, 2014) による分析を行った。

分析の対象は、同胞の障害を知的・発達障害、きょうだいを障害のないきょうだいに限定するため、同胞に運動発達の遅れがある事例及び、きょうだいも療育に通っていた事例を分析の対象から除外した。したがって、5事例について分析がなされた。

本研究は、筑波大学人間系研究倫理委員会 (筑：28-81) の承認を得た。

III. 結果と考察

分析がなされた5事例のカテゴリー関連図を比較し、カテゴリー関連図の統合を行った結果、【きょうだいへの障害説明】という現象の中心となるカテゴリーと、《同胞の現状》《説明後のきょうだいの変化》《きょうだい関係の変化》《父親のサポート》《自分の親のサポート》《保護者のサポート》《きょうだいの気づき》《母親の不安》《母親の対応》《説明して良かった思い》《継続している不安》《将来の障害説明の見通し》《先輩保護者のサポートの希望》《療育・教育機関のサポートの希望》という15のカテゴリーに統合された。

母親がきょうだいに対する障害説明に至る要因は、きょうだいの気づき、またはきょうだいの気づきへの見通しであり、きょうだいの疑問解消のための説明が実施されていた。

また、母親は子どものライフステージごとに不安を抱い

ており、その時々によりきょうだいに対する説明が必要であると考えていることが明らかになった。

調査対象となった家庭の同胞はすべて未就学であったため、母親は同胞の進路に対するきょうだいの気づきへの見通しから、同胞の就学時での説明の必要性を感じていた。このことから、同胞の就学時における集中した支援の必要性が推測された。

なお、母親は同胞の就学後に、同胞・きょうだいがいじめられる不安を抱いている場合が多く、学校で生じた問題の内容によっては、きょうだいに対する説明が必要であると考えていた。

今後のきょうだいに対する障害説明の準備についてのエピソードは、先輩保護者のサポートの希望に限られた。調査協力者が、療育機関におけるきょうだいとの関わりについて語ってもらった座談会に参加した保護者であり、座談会への参加が療育機関でのサポートの希望であったことが予想されるが、直接の言及はなかった。先輩保護者のサポートの希望についての言及は、発言により療育機関で先輩保護者のサポートを受けられるような場を整えてもらえるのではないかと見通しをもっている言及であった可能性がある。その一方で、幼稚園や学校等の教育機関におけるサポートの希望についてのエピソードは得られなかった。このことは、障害のある同胞が就学したら、同胞・きょうだいがいじめられるかもしれないという漠然とした不安はあるが、教育機関および行政機関によるサポートをイメージすることができていない可能性と、先輩保護者から学校のサポート体制についての情報を得ようとしている可能性とが推測される。

以上のことから考えられる保護者に対する支援として、教育・行政機関のサポート体制についての情報提供及び、保護者が悩みを共有できる機会の提供の必要性が示唆された。

IV. 今後の課題

幅広い対象者の集め方およびフィールドの設定の検討、保護者が教育・行政機関に対してどのようなサポートを希望しているかについての視点を取り入れたインタビューガイドの検討が今後の課題である。

V. 引用文献

Meyer, D. J. & Vadasy, P. F. (2007) *Sibshops : Workshops for siblings of children with special needs revised edition.*

Paul H. Brookes, Baltimore, Maryland.

西村辨作・原幸一 (1996) 障害児のきょうだい達 (2) . 発達障害研究, 18(2), 150-157.

戈木クレイグヒル滋子 (2008) 実践グラウンデッド・セオリー・アプローチ 現象をとらえる. 新曜社.

戈木クレイグヒル滋子 (2014) グラウンデッド・セオリー・アプローチ分析ワークブック第2版. 日本看護協会出版会.

田倉さやか (2010) 発達障害児・者のきょうだい支援の現状とその課題. アスペハート, 9, 12-19.

(MIURA Kana, YONEDA Hiroki)