

重症心身障害児者のきょうだいの思い

～青年期のきょうだいに対する聞き取り調査から～

越智彩帆¹⁾ 越智文香¹⁾ 山下祥代¹⁾ 榎木暢子²⁾

1) 愛媛大学大学院教育学研究科 特別支援教育専攻 2) 愛媛大学大学院教育学研究科

KEY WORDS: きょうだい、思い、重症心身障害児者

(目的)

障害児者(以下、同胞)と暮らす兄弟姉妹(以下、きょうだい)が抱える悩みや同胞の捉え方は、きょうだいのライフステージによって異なることが明らかにされている(柳澤, 2009)。藤井(2006)は、同胞の障害について気軽に質問したり話題にしたりできる環境が、きょうだいが同胞の障害を特別視せず受容していくことに繋がると述べており、周囲の人の働きかけがきょうだいの思いに影響を与えることが裏付けられてきている。

重症心身障害児者のきょうだいは、同胞に手が掛かるためきょうだいのための時間が制約され、我慢させることが多い(富安・松尾, 2001)。しかし、重症心身障害児者のきょうだいに絞った研究は、いまだ数が少ない。

そこで、本研究では重症心身障害児者のきょうだいへのライフステージによる支援を検討するため、インタビュー調査を行い、幼少期から現在までの体験や思いの変容とそれにおける周囲の人からの影響を明らかにすることを目的とする。

(方法)

1) 調査対象

重症心身障害児者のきょうだい4名で、生活上の体験やその過程、思いが十分に表現できる青年期とする。上記の条件に当てはまるきょうだいを著者の知り合いに紹介してもらい、研究協力を依頼した。なお、対象者には事前に本研究の主旨、倫理的配慮と個人情報保護について説明を行い、調査協力の了承を得た。

2) 調査方法

20XX年11月中旬から12月上旬に、個別に半構造化面接を実施した。きょうだいの生育歴に沿って、当時の体験や思い、将来についてなどの聞き取りを行った。

(結果と考察)

作成した逐語録を基にKJ法で分析し、カテゴリ【】とサブカテゴリ<>を抽出した。内容を就学前、小学校期、中学校・高校期、現在以降というライフステージに沿って分類し、各カテゴリ間の関連を考察した。

1) きょうだいの過去の体験と思い

【同胞観】、【同胞との生活に関する思い】、【同胞の施設入所に伴う思い】の3つのカテゴリを抽出した。就学前のきょうだいは、同胞を特別視せず当たり前の兄弟姉妹として良好な関係が築けている一方で<健常のきょうだいであればという思い>もあり、肯定と否定の両面的感情があると読み取れる。中学校期に<同胞の障害の受け入れ>があり<同胞に対する保護者のような気持ち・責任感>といった、同胞との関係や今後の生活への思いへ繋がる。

2) 現在のきょうだいの思い

【きょうだい自身の生き方への影響】と【同胞に関連する将来の思い】の2カテゴリを抽出した。きょうだいは同胞の障害受容により、今までの経験を<同胞との生活による得難い体験・強み>だと捉えることができ、<進路・職業選択の動機付けに関する同胞の影響>となったり、<きょうだい自身の物事の考え方への影響>や<障害理解・障害観>に繋がったりしたと推察される。

3) きょうだいの思いと親・祖父母

【親ときょうだいの関わり】と【祖父母ときょうだいの関わり】の2カテゴリを抽出した。<親の多忙による関わりや孤独感>を感じていたきょうだいにプラスに働いた家族の関わりとして<孤独感を埋める祖父母の存在>があった。また、きょうだいの同胞の障害受容に<親との良好な関係や家族の団欒>と<同胞を特別扱いしない祖父母の接し方>が影響していると考えられる。<母親への謝意・自省>と<親の思いの漠然とした自覚>は、健常きょうだいとしての役割や今後の同胞との生活を考えるきっかけとなり、後の<健常きょうだいとしての責任感>と繋がると推察される。

4) きょうだいの思いと学校・同年代の友人・他人

【学校ときょうだいの関わり】と【同年代の友人ときょうだいの関わり】、【他人ときょうだいの関わり】の3カテゴリを抽出した。きょうだいは同胞を特別扱いしなく友人の同胞との関わり方や気遣い>を嬉しく思う一方で<友人に対する同胞の存在の気まずさ>や、自分は普通とは違うのではないかとという<友人と自分の感覚のズレ>に悩んでいた。しかし、中学校期には<感覚のズレの受容>ができつつあった。そのため、今までの生活により培われた価値観を<同胞との生活による得難い体験や強み>として捉えられるようになったのではないかと考える。また、きょうだいと関わる教師は、きょうだいが同胞のことなどを話したり悩みを打ち明けたりできる環境をつくることで、きょうだいの孤独感を埋める味方の存在として寄り添っていた。

(総合考察)

きょうだいの障害受容までの過程において、家族との良好な関係づくりや団欒、話し相手の存在や周囲の気遣い、同胞を特別扱いしない関わり方が有効であったと考えられる。家族全体として良好な関係構築ができ、周囲が同胞を受け入れていたからこそ、きょうだいも家族の一員である同胞の障害のこを受け入れ始めることができたのだと考えられる。また、中学校・高校期の同胞と過ごす時間の減少は、親が同胞の世話をきょうだいに強いることなく、同胞と距離をもつことを親が認めていたと捉えられる。きょうだい自身の生活を充実させ、“きょうだい”であることから離れる時間をもつことも重要だと考える。

本研究の研究協力者は比較的スムーズに障害受容をすることができていたが、今後は、同胞や親との関係に葛藤を抱えているきょうだいに焦点を当てた研究も必要である。

(文献)

- 1) 柳澤亜希子(2009)『きょうだいの自閉症児・者に対する理解をめざした教育的支援』, 風間書房, 財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金
- 2) 藤井和枝(2006)障害児者のきょうだいに対する支援 (1), 人間環境学会紀要, 6, 17-32
- 3) 富安俊子, 松尾壽子(2001)障害児とそのきょうだいを育てている母親の体験調査, 母性衛生, 42(1), 87-92

(OCHI Ayaho, OCHI Ayaka, YAMASHITA Sachiyo, KASHIKI Nagako)