

重症心身障害児・者のきょうだいに必要な支援や配慮とは何か

—きょうだいに対するインタビュー調査の結果から—

江川しおり^{*1}・堀越由紀子^{*2}・北野庸子^{*3}

A Study to Investigate the Needs of Siblings of Children with Severe Mental and Physical Disabilities

— Based on an Interview Investigation to Siblings —

Shiori EGAWA^{*1}, Yukiko HORIKOSHI^{*2} and Youko KITANO^{*3}

〈抄録〉

本研究では、重症心身障害児・者のきょうだいを対象にして、インタビューを通して、彼らが成長過程で経験してきたことを明らかにした。さらに今後の重症心身障害児のきょうだいのために必要と考えられる支援や配慮について考察した。

研究対象者の選定方法には、理論的サンプリング法を用いた。協力者は神奈川県在住の重症心身障害児・者のきょうだいで、20代から30代までの男女6名であった。調査結果の分析には、質的帰納法を用いた。調査の結果、彼らは障害児・者のいる家庭とない家庭の違いを感じてきたが、障害のある同胞や自分に対する親の養育態度や、周囲の人々から気にかけてもらえた経験、同じ境遇の人との出会いなどを通して豊かな経験を構築してきたことで困難性を乗り越えてきた。

きょうだいたちがより自分らしく成長していくためには「自分が障害児のきょうだいであることは特別なことではない」と思える環境を整えることが重要である。

Key words：障害児のきょうだい、母子関係、重症心身障害児・者

はじめに

1. 背景

障害児・者を同胞に持つきょうだいたちは、その成長過程で多様な課題に直面すると言われている (Stoneman 2005)。例えば、このようなきょうだいの心理的・行動的特性として、保護者との関わりが多く持てなかった場合、精神的バランスが保ちにくく、引きこもりや攻撃性などの問題が多くなる傾向がある (立山 2003)。一方、保護者との関わりが上手く構築されている場合、障害のある同胞に対する親の関わりは必要なことであると認識

でき、その結果、親子関係やきょうだい関係を良好に保つことが出来るとされている (Stoneman 2005)。

しかし、これまで行われてきたきょうだい研究では、ほとんどが知的障害児・者のきょうだいを対象であり、重症心身障害児・者の同胞を含んでいても、常に少数であった。さらに、重症心身障害児・者のきょうだいのみを対象とした研究はなされてこなかった。

2. 本研究の目的

重症心身障害児・者のきょうだいの語る経験から、重症心身障害を有する者のきょうだい直面する家族関係・交友関係・地域社会との関係の課題を明らかにする。また、それらの課題に対する解決策を検討し、重症心身

* 1 元東海大学健康科学研究科 (School of Health Sciences, Tokai University)

* 2 東海大学健康科学研究科 (School of Health Sciences, Tokai University)

* 3 元東海大学健康科学研究科 (School of Health Sciences, Tokai University)

表1 調査協力者の概要

対象者	年齢	性別	家族構成 カッコ内は年齢	障害のあるきょうだい
Aさん	26歳	女性	父, 母, 姉(28), 自分(26), 弟(21)	姉
Bさん	26歳	男性	父, 母, 自分(26), 妹①(23), 妹②(22)	妹②(3年前に死去、当時19)
Cさん	30歳	男性	父, 母, 自分(30), 妹①(23), 妹②(23), 妹③(22)	妹全員
Dさん	21歳	男性	父, 母, 姉①(28), 姉②(26), 自分(21)	姉①
Eさん	20歳	女性	父, 母, 兄(24), 自分(20), 妹(16)	兄(24)
Fさん	20歳	女性	父, 母, 自分(20), 妹①(17), 妹②(14)	妹②(4年前に死去、当時13)

障害児・者のきょうだいに対して必要な支援や配慮がどのようなものであれば、より良好な同胞関係・家族関係が築けるかということを考察していく。

3. リサーチクエスト

上記の目的を踏まえ、本研究では二つのリサーチクエストを掲げることとした。

- i) 重症心身障害児・者のきょうだいは、家族関係・交友関係・地域社会との関係において、どのような課題を持っているのか。彼らの望む、家族関係・交友関係・地域社会との関係はどのようなものか。その関係に対する周囲の支援や配慮はどのように提供されてきたか。彼ら自身が必要と考える支援はどのようなものか。
- ii) 重症心身障害児・者のきょうだいに対して、どのような支援や配慮を行えば、家族や障害を同胞との関係性をより良いものにすることが出来るだろうか。

4. 研究協力者とその選定方法

研究協力者は、A県内に住所を有する重症心身障害児・者のきょうだいで、20代から30代までの男女、また当研究の趣旨に理解を示し、研究協力に同意を示して下さった方である

対象者の年齢を制限する理由は、今回の調査対象の回想していただく時代は、幼児期から思春期までの期間である。したがって、当事者の年齢が低い方が回想するに当たり、より鮮明に記憶を辿ることができると考えたからである。また、当事者の経験した時代背景が大幅にずれることの無いように年齢の幅は10年間とする。

研究協力者の選択は次の手順に沿って行った。

- i) A県肢体不自由児者父母の会に研究協力者の紹介を依頼する文章を送付し、同父母の会から承諾書を受

け取った。

- ii) 同会より紹介された人に対し、郵送にて研究概要を添えて研究協力の依頼文章を送付し、協力する意志のある方から同意書を返送していただいた。
- iii) 同意書を受け取ったのち、研究協力者に連絡を取って研究参加を確認し、日程調整を行った。

本研究への協力者は下記の6名の方々である(表1)。内、2名は障害児を亡くしているが、本研究の協力者の条件には同胞の生存は含まれていないため、調査協力を依頼した。

5. データ収集方法

本研究では、研究協力者に対して、1対1の半構造化インタビューをそれぞれ2回ずつ行った。インタビューを2回に分けたのは、幼少児から現在までのエピソードを語ってもらうと、長時間になることが予想されたからである。そこで、1回目のインタビューで幼少期から思春期にかけての経過をうかがい、2回目に関しそれ以後現在までの経過をうかがうことにした。インタビューにおいて話された内容は、調査協力者の了解を得てボイスレコーダーで録音し、文字起こしして、分析データとした。この際、データには個人名ではなく、番号を割り振り、皆様に個人的に特定できないよう配慮した。

インタビューの時間は1回につき40分～60分程度であった。また、必要に応じてインタビュー終了後も、聞き取った内容について電話やメールを通して確認した。インタビューの実施場所は、できるだけ研究協力者が来訪するうえで都合の良い場所を選び、多くの場合、人が少ない静かなファミリーレストランや喫茶店が選択された。

1回目のインタビュー内容の逐語録は2回目のインタビュー時に各研究協力者に返却し、発話内容について確認を依頼した。また、2回目のインタビューの逐語録も

郵送にて返却し、発話内容について確認を依頼した。逐語録の内容に同意できない個所が指摘された場合には、研究者が訂正を行うこととした。

6. データ収集期間

インタビュー（1回目）のデータ収集期間は、2013年6月から8月である。次いで、インタビュー（2回目）のデータ収集期間は、2013年7月から9月である。

7. 分析方法

調査結果の分析には、質的帰納法を用いた。2回の半構造化インタビューによって得られたデータを逐語記録に起こしてテキスト化し、持続的比較分析法によって分析した。

具体的には、まず、データを発言単位ごとに区切り、それを要約し、何について語られているのかに沿って分類した。次に、分類された発言内容を意味内容で要約し、共通するものをまとめる作業を繰り返した。

8. 倫理的配慮

研究実施に当たっては、研究計画について東海大学健康科学部倫理委員会において審査を受け、承認を得た。

その上で、調査に当たっては、当研究への協力に同意表明をして下さった方の個人情報保護のために、下記の内容を書面及び口頭にて説明を行った。

- i) 研究の主旨・手段、インタビューの時間・回数、調査期間、研究者の身元・連絡先・所属機関についての説明
- ii) 研究への参加・協力・中断は、協力者の自由意思に基づくもので、研究協力に同意しない、あるいは中断する場合であっても不利益は受けないことの説明
- iii) 録音したデータは、文字起こされるが、その際、個人が特定されないよう個人名は匿名化されて文字化されること。データは、鍵付きの書庫に保管され、研究終了後、一定期間の後に破棄されることの説明
- iv) インタビューで語られたデータを含めて研究の過程で知りえた個人情報は一切外部に漏洩しないこと、また本研究の目的以外では使用しないことの説明
- v) インタビュー中の不安・緊張等の心理的負担を考慮し、適宜休憩を設け、必要に応じて質問や話題を変

る等の対応を取ることの説明。

- vi) インタビューの様子により、専門家と話すことが必要と考えられる場合は、きょうだい支援を行っている会を紹介することの説明。

9. 調査結果と分析

1) 1次分析

インタビュー協力者の語りのデータを発言単位ごとに区切り、それを要約し、何について語られているのかに沿って分類した。

1回目のインタビューで語られていた内容は、「障害のあるきょうだい」「障害のないきょうだい」「保護者」「祖父母」「他の家族との違い」「親しい人について」「同じ境遇の人」「誰にも言えない部分」「周囲の人」についてであった。

2回目のインタビューで語られた内容は「障害のあるきょうだい」「障害のないきょうだい」「保護者」「祖父母」「親しい人」「恋人・パートナー」「同じ境遇の人」「周囲の人」「誰にも言えない部分」についてであった。

2) 2次分析

次に、分類された発言内容を意味内容で要約し、共通するものをまとめる作業を繰り返した。その結果、大きく7つのカテゴリーに集約された。(表2・3)。

本研究の目的は、重症心身障害児・者のきょうだいの語りから、重症心身障害児・者のきょうだいが経験した家族関係・交友関係・地域社会における関係性や課題を明らかにする。また、重症心身障害児・者のきょうだいに対して、どのような支援や配慮をすればより良好なきょうだい関係・家族関係が築けるかということを、重症心身障害児・者のきょうだいの語りに即して明らかにする。

各回のインタビューの分析結果をもとに、障害児・者のきょうだいが、どのような成長の過程をたどるのかについてまとめた(図1)。

対象者は、学童期には、親が障害のあるきょうだいを介護している姿をみて「親にはできるだけ迷惑をかけない」「介護をしているときには話かけない」ように配慮をして育ち、障害を持つきょうだいとは「対等でない自分とは違うジャンル」「常に親の存在がある」という「特殊な関係」を形成してきた。彼らは「うちの家族は他の家族とは違う」、親とあまりかかわれなくても「仕方がないこと」と捉えていた。

小学校高学年以降、思春期に入っていくと、周りの友

表2 2次分析の対照表1（1回目のインタビュー）

カテゴリー	発言（要約）の例
置かれた状況は仕方ないでも不満じゃない	・何でうちだけ親が学校に来ないのかと思ったがそれは不満では無かった。 ・自分と関わりを持つ時間は少なかったが、「こういうもんだ」と思っていた。 ・きょうだいに障害があることで我慢しなければならないことがあったが「仕方ない」と思っていた。
よそとは違う自分の家族	・きょうだいの介護をしている親と友達の親を見て「うちのおかんと違う」と感じる。 ・他のきょうだいと自分のきょうだいは次元が違うと思っていた。
きょうだいとの特殊な関係	・1対1の関係として捉えたことが無かった。 ・きょうだいは例外。特別扱いも当たり前だった。 ・一番上はいるけど私が一番上のように感じた。
保護者の関わる姿	・障害のあるきょうだいがいるからできないとか手伝わせないとか、意識してやってくれていた ・遊びに行ったり連れまわしてくれるのがうれしかった。 ・自分たちのことを考えてくれていた。
周りにわかってもらえない	・全然そんなことないのに、障害があつてかわいそうと言われる。 ・障害のあるきょうだいがいると大変だねと言われる。
気にかけてもらえた体験	・先生たちの声掛けが良かった。 ・障害のあるきょうだい関係で知り合った人が良くしてくれて感動した。
同じ境遇の人には関心がない	・同じ境遇の人と認識していない。 ・親の繋がりはあったが、本人同士のつながりは無かった。

表3 2次分析の対照表2（2回目のインタビュー）

並大抵ではないことをしてきた親の容認	・うまくやってくれていたと思う。 ・並大抵のことじゃない気苦労だったと思う。 ・親が「亡くなったのは寂しいけど、心の中にいるから寂しくはない」というし、自分もそう思う。
誰にも言えない負の部分	・負の部分を理解してくれる友達はいなかった。 ・辛さを小出しに出来ていれば今ほど思い悩む事は無かった。 ・障害のあるきょうだいがいる人は大変なことが絶対ある。
異性とは付き合う前から不安	・結婚相手だけでなくその親戚もきょうだいの障害の事を理解してくれるかどうか、付き合う前から気にしてしまうと思う。 ・どういう反応をするのか不安だからこそ早い段階で紹介する。
周りの人にはさらに理解してもらえない	・必要以上に話さなかった。 ・きょうだいのことは隠していた。 ・中学に入ってガラッと環境が変わった。 ・障害のあるきょうだいのことを話すことが出来なくて悔しかった。
周りの目が痛い	・一緒に出掛けると周りの目が痛く感じた。 ・周りの様子をうかがいながら過ごしてきた。
障害者をからかう友人から受け入れる友人への変化	・障害者を馬鹿にするのが嫌だった。 ・障害者を馬鹿にする友達と遊ぶのはストレスだった。 ・大学の人は何を話しても受け入れてくれる。
気にかけてもらえた体験もある	・地域の人はいいい意味で変わらなかった。 ・中学の先生は、すぐく気にかけてくれた。 ・近所の人たちはよく声をかけてくれていた。
同じ境遇の人に対して関心を持つ	・幼少期から関わっていたら、中・高の思春期ならではの悩みを話せたかもしれない。 ・同じ境遇の人でも理解してくれる人はいないと思っていた。 ・同じ境遇の人に何でも話せることで自分は救われ、重みがとれた。

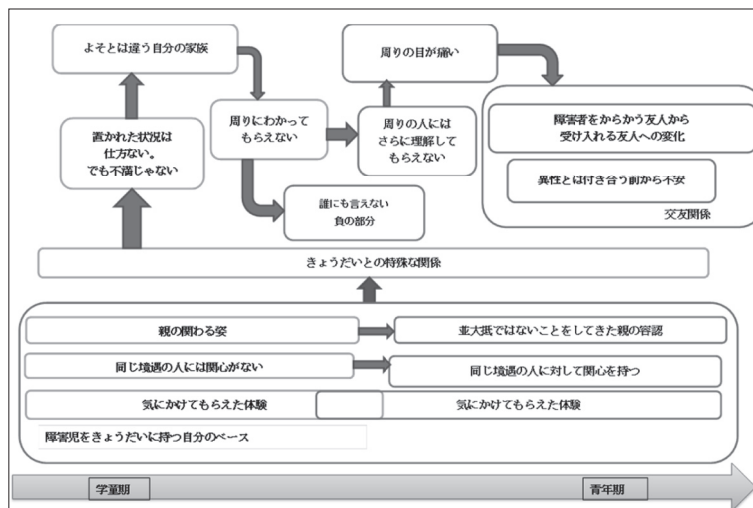


図1 障害児・者のきょうだいはどのような成長の過程をたどるのか

達による「シンシヨウ（身障）」など、障害者への差別的発言を経験したりすることで「周りの人には理解してもらえない」「周りの目が痛い」と感じる者もあり、障害をもつ同胞と距離をとることもあった。このような経験は「誰にも言えない負の部分」となっていた。

しかし青年期に入ると、周囲の人々にも変化がみられ、対象者の中には、障害を持つ同胞のことを話すことへの抵抗感が薄れ、適切な反応をしてくれる友人には障害を持つきょうだいの話をするようになっていった。しかし一方で、恋人に対しては、「（同胞の）障害は遺伝するのか」「将来は（同胞の）世話の責任を誰が持つのか」といったことについて悩むこともあった。

発達過程で経験したこのような困難な課題に対して対象者がしっかり対処できたのは、障害のある同胞や自分に対する親の養育の姿に「並大抵のことではない努力をしてきていた」と感じ、また自分が出す危機サインに親が適切に対応してきたこと、祖父母や地域の人々が気にかけて、子どもとして関わり特別扱いをしなかったことが示唆された。さらに同じ境遇の人とのかかわりは、青年期の進路選択や将来のことを考えるときに重要になり、このような機会を通して障害をもつ同胞の問題を客観化できたことが推測できた。

家族関係、交友関係、地域社会におけるそれぞれの支援が組み合わされことで子どもとしての成長の基盤が構築され困難な課題に立ち向かうことができたのだろう。これから成長する重症心身障害児のきょうだいに対して必要と考える支援や配慮として、①自分の保護者がしてくれたように（手伝いを強要しない・障害児だけではなくきょうだいにも目を向け関わりを持って）配慮してきょうだいを育ててほしい。②幼少期から同じ境遇の者と

の交流の機会を持つことが望ましい。③学校の福祉教育などを通して周囲の人の障害への理解を深めることが出来るような環境の整備、などを望んでいた。

10. 考察

今回の対象者は、障害をもつ同胞の介護を親から強要されたり、親亡き後の世話を望まれることなく、成長してきた。また、学校の友人・先生、近隣の人といった周囲の人々は彼らを「障害児のきょうだい」として見ることなく、クラスや地域にいる他の子と変わりなく接してくれていた。彼らには、子どもとしての生活が保障される家族や周囲の養育環境があった。また両親は障害を持つ子どもの介護で手を取られながらも、突然学校を休んだ時やどこかに出かけた時と要望を言った時には、咎めることなく対応していた。彼らは自分たちの出すサインを読み取ってもらっていたことで「障害のある子ども（同胞）だけではなく、自分のことも見てくれている」という愛情を感じる機会を持つことができ、自分らしく成長することができたのではないだろうか。

きょうだいたちがより自分らしく成長するためには「自分が障害児のきょうだいであることは特別なことではない」と思える環境を整えることが重要であろう。

11. 本研究の限界と今後の課題

本研究では、父母の会を通して協力者を募集したことから、父母も障害児の養育に関心を向け、比較的良好な家族関係をもつ家庭で育った「きょうだい」が集まる傾向があったことがデータから推測できた。しかし、実際

には障害児者のきょうだいには、様々な葛藤を抱えている人もいる。また、障害児者へのネグレクト等も少なくない。

従って、本研究の結果は、障害児のきょうだい全般に当てはまる内容とは言い難い。今後、より多様な状況にあるきょうだいに焦点をあて、必要な支援や配慮について調査をする必要がある。

参考文献

- 1) 馬場恵子・泊祐子・古株ひろみ (2013) 「医療的ケアが必要な子どもをもつ養育者が在宅療養を受け入れるプロセス」『日本小児看護学会誌』22(1), 72-79.
- 2) Boss, P. (1999/2000-paperback). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Cambridge, MA: Harvard University Press. (=2005, 南山浩二訳『「さよなら」のない別れ、別れのない「さよなら」』学文社.)
- 3) Flick, U. (2007) *QUALITATIVE SOZIALFORSCHUNG*, Rowohlt Verlag GmbH. (=2012, 小田博志 / 監訳『新版 質的研究入門<人間の科学>のための方法論』春秋社.)
- 4) 藤井和枝 (2006) 「障害児のきょうだいに関する支援 (1)」『人間環境学会紀要』6, 17-32.
- 5) 玄順烈 (2011) 「重症心身障害児をもつ父親の親としての意識—長期入院している子どもについての語りから—」『日本小児看護学会誌』20(3), 36-42.
- 6) 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」『応用障害心理学研究』10, 39-48.
- 7) 一瀬早百合 (2007) 「障害のある乳児をもつ母親の苦悩の構造とその変容プロセス—治療グループを経験した事例の質的分析を通して—」『小児保健研究』66(3), 419-426.
- 8) 神奈川県中央児童相談所 (2011) 重症心身障害児者実態調査報告書 (<http://www.pref.kanagawa.jp/uploaded/attachment/172228.pdf>, 2013.2. 5)
- 9) 国立特別支援教育総合研究所 (2013) 「重複障害教育に関する基本統計資料」(<http://www.nise.go.jp/cms/14,5995,67.html>, 2013. 12. 1)
- 10) 小宮山博美・宮谷恵・小出扶美子・ほか (2008) 「母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応」『日本小児看護学会誌』17(2), 45-52.
- 11) 厚生労働省 (2012) 「第1回重症心身障害児者の地域生活モデル事業検討委員会議事録」(http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852_000002cqxm.html, 2013. 12. 1)
- 12) 牧山布美 (2011) 「PAC分析によるしょうがい者の家族の態度構造の検討」『教育科学研究 川崎医療福祉学会誌』20 (2), 365-375.
- 13) 三原博光 (2003) 「障害者のきょうだいの生活状況: 非障害者家族のきょうだいに対する調査結果との比較を通して」『山口県立大学社会福祉学部紀要』9, 1-7.
- 14) 三宅理子 (2011) 「障害児難病児のきょうだいの会「スプーンの会」の活動の意義と課題」『島根大学教育臨床総合研究』10, 67-79.
- 15) 佐藤郁哉 (2008) 『質的データ分析法 原理・方法・実践』新曜社.
- 16) 佐藤郁哉 (2011) 『QDA ソフトを活用する実践 質的データ分析入門』新曜社.
- 17) 曾根翠 (2001) 「重症心身障害児の概念と定義」『小児看護2001年8月臨時増刊号』24(9), 1070-1073.
- 18) Stoneman, Z. (2005) Siblings of Children with Disabilities: Research Themes, *MENTAL RETARDATION*, 43(5), 339-350.
- 19) 立山清美・立山順一・宮前珠子 (2003) 「障害児の「きょうだい」の成長過程に見られる気になる兆候—その原因と母親の「きょうだい」への配慮—」『広島大学保健学ジャーナル』3(1), 37-45.

Abstract

A researcher said that siblings of children with disabilities experienced various difficulties in the process of the development (Stoneman 2005). The purpose of the present study was to investigate issues that siblings of children with severe mental and physical disabilities experienced in their developmental stages by an interview investigation. In addition, the study proposed supports and considerations to be given to the siblings of children with severe mental and physical disabilities.

The subjects of the present study were collected by a theoretical sampling method. They consisted of six siblings who lived in A Prefecture, aged from 20s to 30s and had siblings with severe mental and physical disabilities.. The data were collected twice by a half-structured person-to-person interview procedure and were translated word for word. The results were analyzed through a qualitative-inductive method. The investigation was conducted from June to September in 2013

The results showed that the subjects experienced many difficult issues which were expressed in the following comments; "My family is somewhat different from other families" "I am anxious about other people's gaze upon my family" and "I am anxious about how my boyfriend would think about my disabled sibling."

重症心身障害児・者のきょうだいに必要な支援や配慮とは何か—きょうだいに対するインタビュー調査の結果から—

However, they dealt with these stressful problems and constructed satisfactory family relationships. This could be resulted from fruitful environments where their parents cared a disabled child as well as the sibling sincerely, their grandparents and neighbor care them, and the siblings had a chance to meet people who also had a sibling with severe mental and physical disabilities.

The subjects advised parents who had a disabled child not to require siblings to take care of the disabled child and also to be sensitive to a sign that siblings show. For the people who may concerned, they should know that there many different kinds of disabilities and should learn about psychology of siblings of disabled children. For school teachers and professionals, they should be concerned about siblings' psychology.

It is important to provide siblings of disabled children with environment in which they could think as "It is not special that I have a sibling who has a disability."

Key words: siblings of children with disabilities, mother-child relationships, children/adults with severe mental and physical disability

