

## 障害者の兄弟姉妹が語る「生きづらさ」

### —きょうだいの心理的成熟に焦点を当てた研究—

塩飽 遥 (県立広島大学院・009447)

キーワード：障害者のきょうだい、心理的成長、きょうだい支援

#### 1. 研究目的

近年の核家族化や母子世帯の増加、高齢化等の家族形態の変化に伴い、障害者家族においても、家族構造の変化・扶養能力の低下等多様な問題が生じてきている。両親だけでは障害者の支援が困難を極める中、両親や障害者の良き理解者である障害者のきょうだい(以下、障害者のきょうだいを「きょうだい」と記述する)は、様々な役割が期待される。しかし、きょうだいへの過度な期待や障害に関する過去の否定的体験は、時に彼らの心理的負担となり、心の成熟に多様な影響を与えていると言われている。近年では、これらの心の負担をきょうだい自らが「生きづらさ」として語る出版物が、多く見られるようになった。

例えば、知的障害の妹を持つ小学2年生のKさんは、毎日妹の世話を手伝い、疲弊する母親の愚痴を聞き、大人びた言葉で母親を励まし続けた。ダウン症の兄を持つ中学生のDさんは、将来兄の世話は自分が見るのだろうと、画家の夢を諦め公務員の道を選んだ。知的障害の姉を持つ社会人のIさんは、自分の姉に何かあった際直ぐ駆けつけることが出来るよう、転勤や主婦業に専念できない相手とは結婚できないと決めていた。<sup>\*1</sup> 彼らは誰かに言われずとも、家族や周囲との多様な関係の中で「障害者のきょうだいとして」の自分を意識し、宿命的な役割を課している。障害者と共に成長する過程で様々な経験をするきょうだいへの支援は、両親の支援とは異なる視点が必要となると言えよう。

以上のことから、本研究では障害者のきょうだいの心理的成熟に焦点を当て、きょうだい達の声を聞く上で、今後のきょうだい支援に必要な視点とその方法について論考する。

#### 2. 研究の視点および方法

障害児者のきょうだいが語る生活上の困難や「生きづらさ」を、過去の生活体験や心理的成熟という視点から考察を行う。きょうだいの心理的負担や特性に関する、過去のきょうだい研究の文献レビューを行う。また、障害者を兄弟姉妹に持つ成人した男女2名に面接調査を行う。面接では、家族構成、障害者の障害種類・程度、年齢(順序)等の基本属性、きょうだいの幼少期の体験や思い、家族支援に求めること等を聞き取る。その際、きょうだいの特性や傾向把握のため、Siegel&Silversteinの「きょうだいの4類型」<sup>\*2</sup>のモデルを用いる。以上の調査から、きょうだいの生活上の困難や「生きづらさ」を明らかにし、今後のきょうだい支援に必要な視点やその方法について論じる。

#### 3. 倫理的配慮

本調査にあたり、日本社会福祉学会の「研究倫理指針」に基づき配慮した。又、本調査

は県立広島大学の研究倫理委員会の承認を得ている。調査に協力頂く前に、研究目的や方法、調査結果の公表と個人情報取り扱い、又事前説明において同意を得られた場合のみ調査を実施し、同意後も同意撤回ができる等の旨を説明した上で、書面にて同意を得た。

#### 4. 研究結果

面接調査では、障害者を兄弟姉妹に持つ男女2名（A氏=20代女性、B氏=20代男性）に対し、1時間程度の面接を行った。事前に承諾の上、レコーダーを用い面接内容を録音し、録音を書き起こしてデータの収集を行った。

≪A氏について：福祉職勤務、ダウン症の兄と会社勤務の姉を持つ、両親は兄と同居中。

A氏は、兄との関係も良好で、障害者が身近にいる生活の中で早い段階から障害理解を深めたと語る。兄を通し強い社会観を抱き、社会の障害者家族への無理解に怒りを隠せない姿も見られた。結婚については強い不安を抱き、「兄が何らかの形で障害になるかもしれないが、自分のことはよく分からない」「母は自分に兄の世話を期待していると思うが、母のように上手く出来ない」と、自身のことを否定的に語る様子が見られた。

≪B氏について：現在消防士として勤務、ダウン症の妹と学生の弟を持つ、両親は共働きで妹と同居中、消防士の仕事を通して、障害者、高齢者の世話を考えている。

B氏は、障害のある妹を通し、幼い頃から障害理解を深め、誰にでも優しく接することが出来るようになったと語る。一方で、自身の優しすぎる一面に、怒るべき所で怒れない、注意が出来ない、社会に出て自分はやっていけるのかと、不安を感じている様子だった。また、将来妹の面倒を見ることを前提に進路について悩んでいる姿が見られ、「自分と同じ道を選んだ人の言葉、逆に選ばなかった人の言葉も聞いてみたい」と語った。

#### 5. 考察

2事例を通し、彼らは幼少期から障害者と共に成長する過程で、周囲への優しさや思いやりを持つ肯定的な体験を多くしていた。一方、A氏は自身への否定的側面を見せ、B氏は自身の優しすぎる性格に不安を感じていた。Siegel&Silversteinの4類型から、A氏は自己評価の低下が見られる「退却する子ども(Withdrawn Child)」の傾向が、B氏には怒りの過度な抑制や障害者の第二の親となる「親役割をとる子ども(Parentified Child)」の傾向があると考えられる。また、これらの傾向は一つに限らず、複合して見られる場合がある。このようなきょうだいの特性を理解した上で彼らへの支援を考えると、きょうだい自身が自己を語ることで、否定的自己から解放する過程が重要となる。きょうだいを個人として注目し、自由な生き方を可能とする専門的な介入が必要と考えられる。

(参考)

\*1 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会編(2006)『きょうだいで愛されたい』-障害のある人が兄弟姉妹にいるということ-,東京都社会福祉協議会,56頁事例

\*2 Siegel,B&Silverstein,S(1994)『What About Me?』-Growing up with Developmentally Disabled Sibling-,Perseus Publishing.