

広汎性発達障害児・者のきょうだいに関する質的研究

— 同胞との関係についての語りを通して —

田 中 直 也

問題・目的

近年、教育・福祉・医療の分野における広汎性発達障害児・者(以下同胞)への関心は高く、多岐にわたり研究が進められている一方で、きょうだい児・者(以下きょうだい)を対象にした研究は多くない(澤田,2011)。その中できょうだい研究の主流は、同胞の存在がきょうだいに与える肯定的・否定的な影響の要因を明らかにすることである(西村・原1996など)。また母親との関係や母親からみたきょうだいに関する研究も、同胞が与える影響と並び多くの研究がなされてきた(三原,1994など)。

しかしこれらの研究には問題点が存在し、肯定的・否定的影響の要因を明らかにする研究では、研究者間でも結果が一貫しておらず、肯定・否定の二側面からのみでははかりきれない(大瀧,2000)。またきょうだいと母親との関係に関する研究では、母親ときょうだいの間に“意識のズレ”が存在していることが示唆されている(岩崎,2001;古菌,2011など)。きょうだいの経験や問題は各々個別であるが、きょうだいにとってはその経験が当たり前である「きょうだいのスタンダード」である(白鳥,2005)。そのためきょうだいの特性や傾向などを一般化する研究だけでなく、「きょうだいのスタンダード」である経験を丁寧に分析していく質的な研究が求められると言える。

よって本研究では、これまで同胞との生活でどのような経験があり、また現在その経験をどのように意味づけてきたのかを明らかにしていき、きょうだいの理解や心理臨床的援助の一助とすることを目的とする。

リサーチクエスチョン

①きょうだいがその時々で同胞との体験で感じたことはどのようなものであったのか。

②その体験を今振り返ってどのように思うのか(意味づけているのか)、またどのようにしてその意味づけが変化してきたのか。

③きょうだいに関することでなんらかの困りが存在したか、その困りに対してなんらかの助けを求めているか。

④同胞・親・友達・親戚・その他の社会的に繋がりのある人との関係をどのように捉えてきたか、また現在はどのように捉えているのか。

方法

調査方法：広汎性発達障害の同胞を持つ大学生・社会人を協力者とする半構造化面接。

〈予備調査〉

調査時期：平成25年4月～5月

研究協力者：大学院生2名に依頼し、予備面接を行った。研究協力者からの意見などを参考に、リサーチクエスチョンの見直しと質問項目の調整を行った。

〈本調査〉

調査時期：平成25年6月～8月

研究協力者：20代の広汎性発達障害の同胞を持つきょうだい3名(男性1名、女性2名)

手続き：研究協力を依頼し、日程の調整を行った。研究の趣旨や、倫理的配慮の説明を行い、同意書に署名して頂いた後、防音設備が整った部屋で面接を行った。

質問項目：初めて同胞に障害があると知った時の気持ち、同胞に関する一番古い記憶、同胞が両親や友達との関係になんらかの影響を与えたと思うかなどをお聴きした。

分析方法：現象学的アプローチによる分析

結果・考察

きょうだいの経験の語りを検討した結果、6つのテーマが現れてきた。以下、テーマに沿って考

察していく。

障害への違和感と認識 - 同胞の存在としての了解 - きょうだいたちは、同胞に対して「普通の人は違う」と“違和感”を感じていた。この“違和感”は、きょうだいに障害という概念がない時から感じているものであるが、きょうだいたちにとって当たり前の存在である同胞は、(意味的な) 障害と分けて存在しているのではなく、その障害を内在した“同胞の存在としての了解”していた。そして「普通のきょうだい」の存在を知り、比較することで自分と同胞がコミュニケーションできないことを知る経験などから、「障害ってこういうことなんだ」という“認識”に変わった。

きょうだいとして通る道 きょうだいたちは、過去のさまざまな同胞に関する衝撃的な出来事、またその出来事を通して感じる葛藤のことを、きょうだいたちなら一度は経験することであり、それは“通る道”であると表現した。そしてこの“通る道”とは、このさまざまな経験を通した現在から想起した時に初めてそれらの出来事が、「絶対通る道」だということに気づく。つまり通る道とは過去から現在にかけての予期・過程ではなく、現在から見て葛藤の日々が“通る道”であった。そしてその“通る道”は、未来へも続いていることをきょうだいたちは予期していた。

同胞に忘れられる・きょうだいと認識されない経験 - 気持ちや経験の共有の出来なさ - きょうだいたちは、同胞から物として見られていると感じたり、忘れられることで“同胞から忘れられる・きょうだいと認識されない経験”をした。しかし“同胞に忘れられる・きょうだいと認識されない経験”の地平には、同胞が「思っていることを発せられない」など、同胞との交流が「一方通行」であるという“気持ちや経験の共有の出来なさ”があった。この“気持ちや経験の共有の出来なさ”のため、同胞との間で生じた気持ちや体験の意味づけは常にきょうだいに委ねられ、そのため自分が同胞のきょうだいであるという確信は自分からだけであった。

他者からの目・偏見の目 きょうだいたちは同胞と一緒にいる時や同胞に関すること、また世の

中の人々が思っている発達障害に関することにも“他者からの目・偏見の目”を感じていた。きょうだいたちは、“他者からの目・偏見の目”に対して、「こう思っているんだよ」「こう考えているんだよ」などと思っており、それは“同胞のことを理解してほしい”という気持ちであった。この偏見の目を感じていた時期の“同胞のことを理解してほしい”という気持ちが、現在の“発達障害のことを理解してほしい”、“自閉症を理解してほしい”という気持ちの背景にもなっていた。

同胞の世界の中にきょうだいとして存在していると感じる経験 きょうだいたちは、一番印象に残っている出来事を通して、「唯一きょうだいらしいこと」や「俺がお姉ちゃんみていかないといけない」と感じた。この体験がきょうだいたちの中で大きな意味として意味づけられたのは、これまでの経験の中で“同胞に忘れられる・認識されない経験”があり、その地平に“気持ちや経験の共有の出来なさ”が広がっているからこそ、現在からこの一番印象に残っている出来事を想起した時、きょうだいたちの中で大きな意味を持ち、“同胞の世界の中にきょうだいとして存在していると”感じていた。

健常なきょうだいへの憧れ - 持ちえなかった経験の想像 - きょうだいたちは、健常なきょうだいに憧れ、その持ちえなかった経験を疑似的に体験することや想像をしていた。そしてこの健常なきょうだいに憧れることは、きょうだいの世界から健常なきょうだいがいる世界を想像していたことを意味し、友達の話しや、本や映画などから見立て「疑似体験」していた。しかし実際の世界での同胞との関係は、「お兄ちゃんの面倒は私が見る」と面倒を見る対象にあった。そのためきょうだいは同胞の事をきょうだいだがきょうだいではなく、「母親とか父親よりのポジション」と親や兄の姉のような役割として存在していた。そのためこの“健常なきょうだいへの憧れ”は、小さい頃からきょうだいとしてではなく、親や兄の姉として存在していたことが背景となり、その対比として“健常なきょうだいへの憧れ”があった。