

琉球大学学術リポジトリ

特別支援学校における家族支援の認識とそのあり方：
障害児のきょうだいにに関する調査を通して

メタデータ	言語: 出版者: 琉球大学大学院教育学研究科 公開日: 2021-04-16 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 諸見里, 咲 メールアドレス: 所属:
URL	http://hdl.handle.net/20.500.12000/48205

特別支援学校における家族支援の認識とそのあり方

-障害児のきょうだいに関する調査を通して-

諸見里 咲

琉球大学大学院教育学研究科高度教職実践専攻・沖縄県立美咲特別支援学校

1. はじめに

特別支援教育において、幼児期から学校卒業後まで視野に入れた途切れない支援を目指すためには、児童・生徒の実態把握や保護者・教師・学校間の連携・協力は必要不可欠である。そのために、保護者・教師・学校が、児童・生徒の情報をお互いに伝達し合い、正確に理解・情報共有し、教育支援活動の連携を図ることが重要であり、特別支援学校学習指導要領（平成 29 年告示）には、学校と家庭の連携が明記されている（文部科学省，2018）。保護者・教師・学校は、それぞれの視点で子どもに関する多様な情報を発信しているが、互いの共通理解の不足により、誤解が生じたり、児童・生徒の行動の背景の捉え方にズレが生じたり、教育的ニーズの不一致が生じるなど、コミュニケーション不足ゆえに、対応が後手に回るといった問題が起こることは少なくないと考えられる。このような問題を放置すると、家庭と学校の間で信頼関係の悪化を生み、やがては学校への不信・不安がおこることも危惧される。そのため、教師が家庭状況を把握することが必要となるが、保護者（特に、母親）から聞き取った情報に限定されることがほとんどである。石川（1998）は、家族支援を考えるためには、保護者のみならず家族全体を対象とした実態把握が必要だと指摘している。

西村・原（1996）は、障害児の兄弟・姉妹は、家族の中で、重要な役割を担うことが多いと述べており、障害児の兄弟・姉妹（以下、きょうだいとする）も母親と同じくらい障害児と接する機会や時間は多いことは明白であるが、障害児の家族支援の現状は、保護者に対する支援がほとんどである。本来は、障害児のきょうだいも支援の対象にする必要があるが、特別支援学校においては、対象から欠落している現状がある。このような状況を考えると、教師が、障害児をより深く理解し、保護者・教師・学校間の連携協力をより進めていくためにも、障害児のきょうだいに関する調査や研究は重要であると思われる。そのため、本研究では、先行研究で示された事例についての文献調査と、障害児（者）のきょうだいや特別支援学校の教員等への聞き取り調査等を通して障害者の置かれる現状について把握し、特別支援学校における家族支援のあり方を検討する。

2. 研究の方法

- (1) 先行研究の文献調査を行い、きょうだい支援の現状について分析した。
- (2) 課題発見実習Ⅰ・Ⅱにおいて、特別支援学校の教員に「保護者支援、きょうだい支援」に関する聞き取り査を実施した。
- (3) きょうだい当事者から聞き取り調査を実施した。（2020年11月25日現在、4名実施中）

3. きょうだいについて

遠矢（2009）は、きょうだいの役割として、直接的に障害児の介護をする役割の他に、障害児の世話に追われる母親に自分の時間や労力を割かせることがないように、自分の考えや感情を伝えることをせず、迷惑をかけないようにする役割などをあげた。それらの役割について、阿部（2015）は、「きょうだいが敏感に感じ取った親からの期待感や理想を、承認欲求を満たすためには、その役割を果たすに他にないと、きょうだいは思い込んでいる」と述べ、さらに、「きょうだいが、幼少期から自らの自然な感情や欲求を二の次にして、親の承認を得るために、期待される家族の役割を果たし続けなければならない状況は、早晩きょうだいの成

長発達に問題をもたらすと考えられる。」と述べている。

吉川 (2008) は、親の愛や期待に応えたいけれどもできないことが続き、自分の思いや感情を家族内でオープンに語るができなくなった時、きょうだいを抱えている葛藤は無視される結果となり、家族が機能不全の状態に陥りやすいということを明らかにした。また、きょうだいの家族内での特有の役割が、子ども時代から固定化し、長期にわたり過剰な負担がかかると、5つのタイプの特徴が出やすくなると説明した(表1)。

表1 きょうだい特有の5つのタイプ 吉川 (2008) を参考に筆者が整理した

ヒーロータイプ	優等生であり家族の誇りとなるような行動をとることで自分の存在価値を得ようと頑張るタイプであり、疲れていても休めない、完璧にできない自分を責めるといった傾向がある。
身代わりタイプ	家でも学校でも何かとトラブルを起こすことで、家族の中にある葛藤や緊張から目をそらさせる役割をしているタイプであり、内面にある寂しさやつらさを誰にも言えずに行動にあらわす傾向がある。
いなくなった子タイプ	ほめられるわけでも問題を起こすわけでもなく、目立たずに存在を忘れられたかのようにしているタイプで、目立たずにいることで自分が傷つくことから身を守っているものの、孤独感を強める傾向がある。
道化師タイプ	おどけた態度やしぐさで家族の緊張を和らげ、場を和ませる役割をするタイプで、自分の辛さをはつきり言葉にすることができないという傾向がある。
世話やきタイプ	小さい時から親の面倒をみたり、愚痴や相談を聞いたりカウンセラーのような役割を果たし、妹や弟の保護者役になったりするタイプで、自分のことはいつも後回しにしているため自分の感情やしたいことがわからなくなる傾向がある。

吉川 (2008) は、「どのタイプも共通して言えることはその傾向が強くなるほど、自分のニーズに向き合いそれを大事にすることが困難となり、自尊感情が低く、生きにくい状態となる。この状態が長く続くと、小学校時代から不登校といった形で現れることもあれば、大人になって心療内科の受診を必要とする状態となって表れる場合もある。」と述べている。

4. 課題発見実習 IA・IB (連携協力 県立特別支援学校) における聞き取り調査

特別支援学校の教員が、家族やきょうだいについてどのように認識しているかを把握するために、特別支援学校に勤務する教員8名を対象に、「保護者支援の必要性」(表2) および「きょうだい支援の必要性」(表3) について聞き取り調査を行った。

表2 保護者支援の必要性について

ある	・保護者との関係は大切である。 ・家庭での様子も含めて実態把握を行っている。
----	---

表3 きょうだい支援の必要性について

ある	・院内病棟ではきょうだい・家族を交えたレスパイト事業を行っている。 ・保護者から兄弟の対応について相談があった。
分らない	・きょうだい支援とは何か。どのようなものか分からない。 ・よく支援学校にも来て、いい子だし、自然と障害受容はしているだろう。 ・障害児に手がかかることは想定できるが、家族の話をどこまで切り込んで聞いてよいか分からない。

特別支援学校では、「保護者支援の必要性」については、全ての教員が必要であると答えた。日頃の指導の中で、保護者との関係性や家庭での様子を意識しながら指導を行っていることが分かった。一方で、きょうだいについては具体的に現状を把握することが難しく、直接的な支援は行われていないことが分かった。これは、古川・宮寺 (2015) が特別支援学校教員を対象に行ったアンケート調査と同様の結果となった。古川・宮寺は、特別支援学校の教員は、通常学級に通うきょうだいとの関わりが少ないため、現状が見えにくいと述べている。

5. きょうだいからの聞き取り調査

聞き取り調査は、2回（2020年11月25日時点）行った。第1回聞き取り調査は、2020年10月に実施し、質問紙内容は、春野・石山（2011）を参考に、障害児のきょうだいとしての経験や想いを中心に聞き取りを行った。第2回聞き取り調査は、2020年11月に実施したが、前回調査の内容を踏まえつつも、障害児のきょうだいという視点から離れ、学校生活や友人関係に焦点を当て聞き取り調査を行った。なお、本人の承諾を基に音声録音を行い、後日トランスクリプトを作成して、年表に整理した後に、ライフストーリーに沿って再構成した。その全ての内容は後日、協力者と共に確認を行った。なお、聞き取り対象者及び、障害児の名前は、本人がつけた仮名である。

(1) 第1回聞き取り調査より（2020年10月）

聞き取り調査対象者である、マイは、後天性脳炎による障害を有する弟を持つ、20代の女性である。家族構成は、母、兄2人、マイ、4つ下の弟（仮名：カズキ）の5人家族である。両親は、マイが中学生の頃離婚している。

① 障害の認識について

マイの弟であるカズキは、2歳の時に発熱し、病院での処置が遅れて脳に障害が残り、知能や身体に障害が残り、気管切開や経管栄養等の医療的ケアが必要な重度・重複障害者となった。発熱当初は、病院で様子を見てればよくなると聞かされていたが、そのまま、カズキは病院から帰ってこなかった。その後両親はカズキに付きっきりで看病することとなり、マイは具体的な状況も聞かされないまま、兄2人と共に祖父母の家での生活となった。両親のもとを離れ、祖父母宅での生活は、2年近く続いた。2年後、家族のもとに帰ってきたカズキは、寝たきりで、気管切開をしており、その状態を見て、弟が障害者となったことを知った。

② 母の様子

マイの母は、入院当初、医者から「植物人間になる。」と説明を受けた。しかし、「絶対に声をかけたら分かる。この子はできる。」と毎日病院に通い、読み聞かせをし、毎日話しかけ、退院するまでに回復した。今では、好きな音楽に反応して笑い、つかまり立ちができるようになった。

カズキが帰宅できた時には、母は、「帰ってきたよ！よかったね。」と明るく笑顔で振舞っていた。カズキは、特別支援学校に入学したが、医療的ケアを必要とするため、母は常に学校待機が必要だった。

マイの母は、カズキの学校での様子をよくマイに話していた。カズキの担任となる教師の対応や言動に、「この子の微妙な頭の動きを読みとって反応に気付いてくれた。」と母は喜び、「この担任の先生だったから、頑張れた。」と家庭で療育を行う原動力となる一方で、教師が変わると、「（交流学習時に）車いすをおしているだけで、関わってなかった。」「この先生は子どもの反応に気付けなかった。」などの不満をよく聞いていた。

③ 印象的な辛い出来事

マイが、強く印象に残る出来事がある。マイが小5の時に、カズキがショートステイを利用し、母と兄2人と4人で、外出した時の出来事だ。夕方、家族で外出することはとても珍しいことだった。そんな中、母の携帯が鳴った。「カズキが車いすから転倒した。」と連絡が来て、急いで呼び出されたのだ。医療的ケアを必要とするカズキにとって、命に係わる事故だ。母が怒り、焦っている様子は初めての事だった。施設に到着すると、管理職を含め複数の職員が対応し、すぐさま、状況説明をされた。車いすのベルトが外れていたという管理状況の甘さはさておき、ある職員は、「カズキ君が成長して、手の動きが活発になったから。」と発達の視点で話したことに、母はより一層激怒した。その事件以来、現在においても母は、弟から目を離すことができなくなった。

④ 将来について

現在、カズキは、特別支援学校に在籍しているが、卒業後に、医療的ケアを受けられる場所が限られているため心配だ。また、母と看護師にしかできない医療行為があり、「カズキが卒業するまでにはマイにもできるようになって欲しい」と母の思いを感じている。また、母がカズキの近くから離れたことはほとんどなく、母

がない時に、どうすればよいのかという不安で、そういった場面について考えないようにしている。

6. 考察

マイの聞き取り調査より、入院中に献身的に弟の療育をする母の姿から、障害者となってしまった息子に対する親としての強い覚悟が読み取れる。常に、明るく笑顔で振舞う母親であったが、障害児と関わる教員の言動に一喜一憂し、母の感情が揺れていた。さらに、福祉機関にカズキを預けた時に起きてしまった事故やその時の職員の対応から、母はより一層、「我が子を他の人に預けることができない。」という強固な責任感と他機関に対する不信感に繋がっていったのではないかと考える。しかし、母親と看護師にしかできない医療行為があるということは、母だけでなく、きょうだいや、障害児本人にとっても重い負担になっていると思われる。この悩みを家族だけで抱えているのであれば、特別支援学校卒業後の将来への不安や葛藤は解消されない。近年、福祉事業が進み、障害児者の家族に対するレスパイト事業の必要性もいわれるようになった。こういった家族の経験や思いに寄り添い、支援のあり方を考えていかなければいけない。しかし、保護者は、障害受容に対する苦しさや辛い経験を簡単に話すことはできないだろう。自立や社会参加を目指し、障害児の可能性や視野を広げるためには、まず、家族が熱心に療育する思いをしっかりと受け止めた上で、保護者と連携を図りながら、教育を行うこと重要だと考える。

また、きょうだいが、人知れず悩みを抱え、自分のニーズに気が付きにくい状態となっている可能性がある。何らかの問題が生じてから対応するのではなく、側でサポートすることができる身近な教師が、きょうだいの悩みに気付くことで、早期支援を行うことができるのではないかと考える。そのため、特別支援学校においても、きょうだいの抱える課題を理解することが支援の第一歩である。きょうだいが抱える困難に関する研修や、きょうだいや両親との話し合いの場を設けてきょうだいの気持ちや思いを把握するように努めた上で、支援を考える必要がある。

7. 今後の取り組み

- (1) きょうだいを対象として聞き取り調査を進め、事例を積み上げる。
- (2) 家族支援のあり方について検討する。

引用文献

- 阿部美穂子・神名昌子, 2015, 「障害のある子どものきょうだいとその家族のための支援プログラムの開発に関する実践的研究」『特殊教育学研究』52 (5) :349-358.
- 古川めぐみ・宮寺千恵, 2015, 「知的障害特別支援学校の教員による自閉症スペクトラム児の家族支援の現状調査」『特殊教育学研究』53 (4) :251-259.
- 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.
- 石川清美, 1998, 「障害児のきょうだい関係と養育態度との関連性:遊び場面に見られる相互作用の分析から」『広島県立保健福祉短期大学紀要』3 (1) :11-19.
- 文部科学省, 2018, 『特別支援学校教育要領・学習指導要領解説 総則編』開隆堂出版.
- 西村辨作・原幸一, 1996, 「障害児のきょうだい達 (1)」『発達障害研究』18 (1) :56-67.
- 遠矢浩一, 2009 『障がいをもつこどもの「きょうだい」を支える -お母さん・お父さんのために-』ナカニシヤ出版.
- 吉川かおり, 2008, 『発達障害のある子どものきょうだいたち - 大人へのステップと支援 - 』生活書院.