

知的障害者家族におけるきょうだいのケアの主体性

- セルフヘルプ・グループの実態に着目して -

同志社大学大学院社会学研究科社会福祉学専攻博士後期課程 松本理沙 (8113)

キーワード：知的障害者のきょうだい、ケア、セルフヘルプ・グループ

1. 研究目的

研究目的は、知的障害者家族に関する研究において、今まで等閑視されてきたきょうだいのケアの主体性(ケアの担い手としての側面)に着目することで、きょうだいの生きづらさを明らかにし、きょうだいへの支援策を考察することにある。

本研究の対象は、知的障害者のきょうだいである(以下、原則として知的障害者を「障害をもつ兄弟姉妹」が「障害者」、その兄弟姉妹で障害がない者を「きょうだい」と表記する)。きょうだいは、家族の一員として障害者の生活を支えている場合が多い。しかし、先行研究では、障害者が親を当事者とした研究が主流であり、きょうだいは見落とされてきた。その中で、報告者はきょうだいを当事者と捉えて研究を行ってきた。

きょうだいは、知的障害の特性上、幼少期から高齢期までの生涯に渡って、障害をもつ兄弟姉妹と関わり続けることになる。更に、言語的コミュニケーションの取りづらさによる知的障害者の自己決定の困難、及び親・きょうだいのパターンリズムとの狭間で葛藤が生じ易い点が、他の障害・疾病等にはみられない、より多くの困難を生むと考えられる。

今までに明らかとなったきょうだいの問題は、次の2点に集約される。

第一に、家族関係から生じる心理的問題である。きょうだいは、親や障害者に対し、孤立感、憤り・恨みといった感情を抱く。また、障害者の身代わりとして家族から完璧であることを強要される。その背景に、親は障害者の世話に対する時間的・精神的負担が大きく、きょうだいに注意が向きにくいことがある(Lobate1983, Donald & Vadasy1994)。

第二に、介助者としての社会的問題である。きょうだいは、家族を介護の担い手とする社会的背景を受け、親や社会によって「代理の親」に見立てられる。それは時に年齢不相応の負担となる。また、親の高齢化・親亡き後に伴い介護負担は大きくなる。しかし、きょうだいには障害者の生活支援に関する情報が親ほどには入ってこない(Grossman1972)。

更に、問題を複雑化する諸要因として、障害者の障害名や程度、在宅か施設の違い、きょうだいの出生順序・数・性別、家族の規模、地位等がある(Simeonsson & McHale1981)。

2. 研究の視点および方法

先行研究ではきょうだいが抱える問題の解明が中心であり、きょうだいへの支援の必要性は指摘するのみに留まる。支援の具体的内容及び効果はほとんど明らかにされていない。

きょうだいに対する支援策の一つに、セルフヘルプ・グループ(当事者団体)による支援がある。先駆的団体として、1963年創設の「全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会」(以下「全国きょうだいの会」)があるが、きょうだい個人の支援を主な目的としたのは1990年代後半以降と歴史が浅いため、支援策が十分に確立されているとは言えない。

本研究では、特にインタビュー調査に力点を置いている。インタビュー調査は、フィールド先である全国きょうだいの会の会員に依頼し、定例会活動が比較的盛んに行われているX地区・Y地区にて実施した。調査目的は、セルフヘルプ・グループの実態、及び会員が抱える問題との関連性の把握にあった。調査方法として、10名程度のフォーカス・グループ・インタビューを採用し、X地区・Y地区各1回ずつ実施した。

3. 倫理的配慮

報告者は、調査対象者に対し、調査の中で得られたデータは学術目的に使用を限定し、公表するデータから第三者が調査対象者を特定できないようにすること、調査は途中で辞退できること等について、文書による説明を行い、同意を得たうえで調査を実施した。

調査対象者は、調査による影響を十分に理解できる20歳以上のきょうだいに限定した。

4. 研究結果

全国きょうだいの会会員が会に参加する理由は、年代、活動歴、活動頻度等により多少の違いがみられたが、「共通の経験を持つ人との出会い」「経験や感情の開放・共有」「情報の取得」「自分の生き方の模索」「力を得る(エンパワメント)」の5点に集約された。例えば、ある男性会員は、知的障害をもつ弟の失業状態が続いていることに対し、話を聴いてくれる当事者を欲していた。更に、障害年金の手続等のアドバイスを受けたことで、今向かうべき方向性が見えたと話している。

全国きょうだいの会の中で特に重視された役割は、きょうだいが障害者のケアを担う時、「親の代理」ではなく「きょうだい」としての関わり方を考える機会を提供する役割である。親ときょうだいの間では、ケアに対する考え方に違いがある。親は生活の全てを障害をもつ我が子に捧げる覚悟を持ち、できれば生涯に渡り自分の手でケアしたいと考える。一方、きょうだいは自分の今後の人生がある中で、いかにケアを担うかに葛藤する。親からは時に「親の代理」としての関わり方を強要され、対立する場合もある。この問題について会員と意見交換することで、会がきょうだい自身の人生を考える場として機能する。

本研究の今後の展開として、きょうだいのケアの主体性を研究する際、「障害者 きょうだい」の二者関係ではなく、「障害者 きょうだい 親」の三者構造を前提として研究を進める。特に、親のケアの主体性と比較することで、知的障害者家族におけるきょうだいの位置づけを捉え直す。また、先行研究で示されている影響要因(例えばきょうだいの性差による影響の違い)等も視野に入れて考察を深め、きょうだいへの支援策を再考する。