親の高齢化による知的障がい者のきょうだいが抱える重圧

ー親の介護や壮年期以降の障がいのある兄弟姉妹の世話をするきょうだいに着目してー

○　大阪府福祉部障がい福祉室　　氏名　吉岡　啓子（会員番号 009036）

［キーワード］　きょうだい、高齢化、知的障がい

１．研 究 目 的

本研究は、「親亡き前」の段階から、高齢の親および知的障がい者の世話をする兄弟姉妹（以下では「きょうだい」とする）が置かれている状況に着目する。この研究ではきょうだいへのインタビュー調査の分析結果を通して、これまでほとんど光の当たっていなかった、壮年期以降のきょうだいの抱える問題や現状を明らかにしていく。

２．研究の視点および方法

調査対象者は、40 歳代女性 1 名、60 歳代男性 3 名・女性 1 名のきょうだいである。各個人に半構造化面接法を用いて面接調査を行った。調査対象者の了解を得て録音を行い、そこで得られたデータを文字に起こした。結果に客観性を持たせるため、KJ 法を参考にし、新しい問題を浮かび上がらせることを指導教官のチェックを受けながら実施した。

３．倫理的配慮

インタビューに際し、書面にて研究の趣旨等を説明し、了承を得た。本調査のデータは厳重に保管し、対象者本人や施設等が特定されないように固有名詞などは匿名化する旨を説明し、同意書を得た。これら一連の調査については、大阪府立大学人間社会学研究科倫理委員会にて承諾を得ている。

４．研 究 結 果

調査結果からきょうだいは「出口の見つからない絶望のスパイラル」の渦中にいることが明らかになった。「出口の見つからない絶望のスパイラル」は 3 つの負のスパイラルが複雑に絡み合ったものである。

1 つ目の負のスパイラルは、幼少期から「家族の中で重要な役割」を果たしてきているきょうだいは、大人になると責任感と愛情をもって障がいのある兄弟姉妹の「親代わり」を引き受けている。そして、このようなきょうだいは、過重な精神的ストレスを背負い、自分が動けなくなると家族が共倒れになるというプレッシャーや、すべて自分が動かなければどうにもならない現状に、疲弊してつぶれそうになっている。しかし、解決策が見いだせず、介護や世話を続けるという事が繰り返されているのである。

２つ目の負のスパイラルは、「親代わり」になったきょうだいが自分のこれまでの人生に対して問い直しを行い、過去を振り返ると、親は目の前のことしか考えていなかったということに気づく。同時に親に対する軋轢が生まれ、憤懣や失望のスパイラルに苦しむ。またきょうだいは、親と今後の話をせずに「親代わり」になると、先の見通しも持つことができないまま親が対応してきた問題をすべて引き受け、判断し、責任を持たなければならない。このように、限界を迎えて苦しんでいるきょうだいに対し、悩みや落胆、親に対する怒りなどが、何度も何度も押し寄せてくるのである。

３つ目の負のスパイラルは、見通しのない将来に対し、「親亡き後」、「高齢による障がい者施設からの退所問題」、「きょうだい亡き後」などの不安が募り、未来の側から負のスパイラルとなってきょうだいに押し寄せる。過去からも未来からもそして現在にも渦巻いている負のスパイラルが複雑に絡まり合い、きょうだいに重くのしかかるのである。きょうだいは、このような過酷な状況におかれ、絶望感の中、「親にはなりきれない」と悟る。しかし解決する方法を見いだせないまま、障がいのある兄弟姉妹の「親代わり」を続けている。きょうだい自身が重圧と疲弊でつぶれそうになっても、自分がやらねばという責任感、どうしようもないという諦め、親への憤懣、そして障がいのある兄弟姉妹に対する愛情とのはざまで葛藤を抱えながら、親の介護や障がいのある兄弟姉妹の世話を続けるのである。

5. 考 察

本研究により「親亡き前」から「親亡き後」においてきょうだいが置かれている状況は、「出口の見つからない絶望のスパイラル」の渦中にあることが明らかになった。さらに、「親亡き後」の問題が、「親亡き前」から地続きで生じていることが明らかになった。きょうだいにとっては、「親亡き後」よりも「親亡き前」に深刻な問題を抱えるため、「親亡き前」の支援が重要になってくる。これらの関係は、きょうだい支援における新たな知見となる。

親の高齢化に伴って起こる苦悩は、きょうだい自身が「親代わり」になりすべての責任を背負うことであり、子どもの頃に抱える苦悩とは質が違う。本研究において、親の介護を行い、かつ障がいのある複数の兄弟姉妹の「親代わり」をするという、「何重もの介護や世話」を行っているきょうだいの苦悩する姿が浮き彫りになった。しかし、きょうだいは、親や障がいのある兄弟姉妹との関わりを拒否したいのではない。そのために、より苦しみが増すのである。さらに、きょうだい自身も高齢になることにより、自分の老後の不安も含め、家族全員の不安をきょうだいが一手に引き受けざるを得ない現状が明らかになった。きょうだいは経済的な問題のみならず、体力的にも、親の介護や障がいのある兄弟姉妹の世話が次第に大変になるのである。

「出口の見つからない絶望のスパイラル」からの脱出が、きょうだいに対する今後の支援の課題となる。