

【ポスター発表】

きょうだい障害のある兄弟姉妹に対して行うケアに関する現状と課題

ーケア役割とライフコースへの影響の観点からー

○ 成蹊大学 滝島 真優 (8936)

萩原 真由美 (サンフランシスコ州立大学・10025)

松本 理沙 (北陸学院大学・8113)、有馬 靖子 (きょうだい支援を広める会・10021)

キーワード：きょうだい、障害、ケア

1. 研究目的

障害のある人（以下、同胞）の兄弟姉妹（以下、きょうだい）が青年期のライフコースを選択する際には、家族によるケアが重視される文化的圧力により、同胞のケアを優先したライフコース選択になりやすいこと（笠田、2014）が示されており、きょうだいの人生に直接的な影響を及ぼすことが想定される。また、学齢期から将来同胞のケアを担う必要があると感じるきょうだいが多数存在しているが、同胞の主たる養育者である親との話し合いの場を持つことができていないことによって、きょうだいが将来の計画を立てることが難しい状況も示されている（伊藤ら、2008）。このように同胞のケアを担うことに伴うきょうだいのライフコースへの影響が指摘されているものの、近年において、きょうだいのケアに係る体系的な調査が進められていないことから、同胞のケアをめぐる実態を踏まえたきょうだいに対する社会的支援のあり方について検討することが課題となっている。

そこで本研究では、きょうだいの同胞に対するケアに関わる現状を明らかにし、きょうだいに対する支援のあり方について考察することを目的とする。

2. 研究の視点および方法

日本国内に在住している18歳以上のきょうだいを対象にオンラインでアンケート調査を実施した。研究協力者は、きょうだいを支援する団体等を通じて本研究調査に係る周知を行い、募集した。調査内容としては、成人のきょうだいを支援するアメリカの全国組織が作成した質問紙を使用し、2020年7月から9月にかけて調査を実施した。

3. 倫理的配慮

「目白大学人および動物を対象とする研究に係る倫理審査委員会」の審査を受け、承認後に調査を実施した（承認番号20人-002）。調査の実施にあたり、協力者に対し、調査目的や内容、プライバシーの保護、調査協力は任意であること、プライバシーに対する配慮等を説明した。調査への回答をもって、調査への協力について同意を得られたとみなした。

4. 研究結果

回収数は574であり、有効回答数は413（有効回答率72.0%）であった。きょうだいの基本特性については、年齢は 36.88 ± 12.81 （平均値±標準偏差）歳で、およそ8割が女性であった。同胞の基本特性については、年齢は 35.48 ± 12.60 （平均値±標準偏差）歳であり、

およそ7割を男性が占め、およそ7割が親またはきょうだいと同居していた。

きょうだいが行っているサポート内容で最も多かったのは「精神的なサポート (53.03%,N=219)」であり、「移動 (38.26%,N=158)」や「買い物 (36.08%,N=149)」、「家事 (35.35%,N=146)」など日常生活上、必須になると考えられる内容が上位に上がっていた。「精神的なサポート」を『頻繁に行っている』と回答し、サポートをする上で生じている困難として「ストレスを感じていて精神的に疲れ果てていること」に『とても当てはまる』と回答した者に、有意な相関が認められた ($r=0.139, p<0.01$)。また、同胞に激しいこだわりが日常的にある場合、「同胞のために身動きがとれないと感じる ($r=0.202, p<0.01$)」、「ストレスを感じていて精神的に疲れ果てていること ($r=0.215, p<0.01$)」に『とても当てはまる』と回答した者に有意な相関が認められた。自分のほかに同胞のサポートにかかわっている人を尋ねた結果、父/母 (83.05%,N=343) や他のきょうだい (19.86%,N=82) など家族が多くを占めた。親が同胞のサポートを担うことができなくなった際の自分の役割について尋ねた結果、現在は、「1人以上の人と同胞の面倒を見る役割を分担し、二次的な役割 (1人以上の人と同胞の面倒を見る役割を分担していること) を担っている」と回答したきょうだいが最も多かったが (47.22%,N=195)、将来の役割としては、「主要な役割を担う」と回答したきょうだいが最多であった (60.78%,N=251)。

5. 考察

回答者のおよそ半数が同胞に対する精神的なサポートを担っていた。ストレスを感じ、精神的に疲れ果てている点と有意な相関が認められた結果からも、心理的影響を考慮する必要がある。強度行動障害を有する同胞の場合、サポート上の困難度やストレス度の高さが示された結果から、同胞に対して適切な支援が行き届いていない可能性や、家族のケア負担が推察された。また、親ときょうだいが同胞のサポートを担う割合が多く、依然として家族が担うケア役割が大きい可能性があることがわかった。さらに、回答者の6割が同胞のサポート役割として将来的に主要な役割を担うと自覚していた結果からも、ケア役割によるライフコースへの影響が懸念される。きょうだいがケア役割に縛られることなく、自らの人生を歩むためには、親が同胞のサポートを担うことができなくなった際の同胞の将来の生活に係る計画を事前に立てる方策が必要である。同胞の将来の生活を見据えて適切な支援を提供することは、同胞の生活を支えるだけではなく、ひいてはきょうだいのライフコース選択にも影響を及ぼす可能性があることを踏まえた支援体制の構築が望まれる。

【文献】

伊藤逞子・植木きよみ・加瀬みずき・ほか (2008) 『障害のある人のきょうだいへの調査報告書 平成19年度障害者の家族支援を目指すための調査研究Ⅱ～特に支援体制が遅れているきょうだいへの支援を視野に入れて～』財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金。

笠田舞 (2014) 「知的障がい者のきょうだい体験するライフコース選択のプロセス-青年期のきょうだいが辿る多様な経路と選択における迷いに着目して」質的心理学研究, 13, 176-190.