障害児・者のきょうだいの家族内での役割を担うプロセスと役割の捉えに関する検討

清　水　渓　介

障害児・者のきょうだい（以下，障害者きょうだい）は，家族生活の中で「親（家族）に負担をかけないこと」が求められるとともに，「親（家族）の負担を軽減させるための一端を担うこと」が期待され，同胞や親の援助といった様々な役割を担うことが多い（戸田，2005）。これまでの研究では，障害者きょうだいが担う家族内役割が，彼らにとって負担となること（西村，2004；戸田，2012）や心理社会的な問題につながることが示されてきた（清水・板倉，印刷中；Tomeny et al.，2017）。しかしながら，障害者きょうだいがどのように家族内役割を取得し，また，それらの役割をどのように捉えているのかといった家族内役割に関する体験プロセスについて，障害者きょうだいの視点から詳細に捉えた検討は十分に行われていない。そこで本研究では，障害者きょうだいの家族内役割の取得やその役割体験に関する探索的な仮説モデルを生成することを目的とした。

知的能力障害や神経発達症，ダウン症候群の同胞を持つ18～30代前半の障害者きょうだい13名を対象として半構造化面接を実施した。得られたデータは，修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析した。その結果，障害者きょうだいが家族内での役割を取得し体験するプロセスは，障害児・者を中心とする〈**家族の動き**〉に合わせて自分の役割を取得していくことで，家族に**【縛られる】**体験となることが示された。彼らは，〈**家族の動き**〉の中で自分が障害児・者の〈**きょうだいであることの認識**〉をして，《**家族をサポートする**》役割を中心とした〈**家族内での振る舞い**〉を取得していく。また，〈**家族の動き**〉に合わせた振る舞いをすることによって，自分が〈**きょうだいであることの認識**〉が強化されることもある。この相互の動きの中で，〈**社会の反応**〉の影響も受けて〈**葛藤**〉を抱えながら，障害者きょうだいは家族に**【縛られる】**こととなる。そして，〈**状況の変化**〉や，〈**支え**〉の存在を受けて考え方や認識の変化が生じることをきっかけとして，役割体験の〈**前向きな捉え**〉につながっていく動きが示された。ほとんどの障害者きょうだいが，その差はあれども《**家族をサポートする**》を担っており，〈**家族内での振る舞い**〉に占める《**家族をサポートする役割**》の比重が大きいほど，より強く家族の動きに縛られることが明らかとなった。このことから，障害者きょうだいの家族内役割については，彼らが家族に強く縛られることがないようにすることが重要であり，《**家族をサポートする**》役割を過度に担わせないように配慮することの必要性が示唆された。さらに，〈**状況の変化**〉が生じやすいライフコースの分岐点や，障害者きょうだいが〈**支え**〉を必要とした時に，彼らが求めるきっかけや後押しを与えられるようにすることが重要であることが示唆された。