

博士論文（要約）

知的障害を伴わない発達障害児・者の
きょうだいの体験に関する研究

—目に見えない障害とどのように向き合っていくのか—

大瀧 玲子

本研究は、知的障害を伴わない発達障害児者のきょうだいの体験について、きょうだいは障害のあるきょうだい（以下、同胞）の目に見えない障害をどのように認識し向き合っていくのかという視点から明らかにすることを目的としたものである。

第Ⅰ部では、問題設定を行った。まず、障害児・者のきょうだいとその支援に関する国内外の先行研究を概観・整理し、先行研究における主たる対象は中重度の障害児者のきょうだいであり、知的障害を伴わない発達障害児者のきょうだいに関する研究は寡少であること、きょうだいの当事者性に注目し、体験のプロセスや多様性について質的に検討していく視点が必要であることを課題として挙げた。また、きょうだい支援について、自助グループに限らない支援形態の充実と、家族の関係性に注目した支援構築の必要性を指摘した。また、知的障害を伴わない発達障害児・者のきょうだいの体験を明らかにする前提として、発達障害の概念と変遷について整理し、知的障害を伴わない発達障害について、(1) 知的水準を指標とし、発達障害はあるが知的障害を伴わない障害像であり、具体的には、ADHD, LD, 自閉症スペクトラム障害のいずれか、あるいは重複した障害があること、(2) 知的水準による障害の区分からは軽度にあたるかもしれないが、知的水準とは異なる側面に困難や不利益を抱える障害であること、(3) 障害の可視性が低いこと、の3点を特徴として挙げた。これらの知見を踏まえ、本研究では知的障害を伴わない発達障害児者のきょうだいに着目し、質的研究によって体験を濃やかに掘り上げること、その際、家族の関係性とライフサイクルに注目し、体験の多様性と個別性について明らかにすることできょうだい家族への理解を深め、必要に応じた支援の充実に向けた知見を得ることを目的に据えた。

第Ⅱ部では、知的障害を伴わない発達障害児者のきょうだい（以下、軽度きょうだい）の体験について検討した。

研究1では、軽度きょうだいが体験する心理プロセスについて検討した。11人のきょうだいに半構造化面接を行い、GTAによって分析した結果、次の3点が軽度きょうだいの体験として見出された。(1) きょうだいが同胞の障害を認識するプロセスにおいて、障害か個性かわからないあいまいな同胞像が、ある時“実は障害だった”とわかることで、同胞像と自身の家族内役割に転換期が訪れていた、(2) きょうだいは同胞と同じコミュニティに属する経験などから、同胞へのネガティブな思いを抱き、家族内での孤立の不安や親への遠慮から感情抑制がなされるが、しかし意識的に距離を取ろうとする試みを通して同胞へのネガティブな思いを和らげていた、(3) きょうだいは将来への不安を抱えているが、それらは知的障害がなく同胞の障害像が多様であり、支援が不十分で将来の見通しが立たないことを背景としていた。知的障害がなく確定診断までの時間が比較的長いことで、きょうだいはある時点で同胞像の大きな変化を経験し、それに伴いきょうだい自身も役割調整に戸惑うという体験は軽度きょうだいの特徴であると考えられ、きょうだいを取り囲む関係性に注目し支援する必要性が示された。

研究2では、同胞の障害の程度がきょうだいの体験と障害認識にどのような影響を及ぼすのか明らかにするため、重度発達障害者のきょうだい（以下、重度きょうだい）の体験に

について調査し、研究 1 で得られた軽度きょうだいの体験と比較検討を行った。まず重度きょうだいの体験を明らかにするため、5 人のきょうだいに半構造化面接を実施し、GTA を用いて分析した。その結果、重度きょうだいは同胞の障害を幼少期から認識しており、《障害があるのが“普通”》という同胞像や障害観は、成人に至るまで大きな変化は見られなかった。一方で、同胞に対するきょうだいの思いは年齢と共に変化しており、変化の要因として、《家族システムの変化による気づき》と《自分の成長による気づき》の 2 つが見出された。結婚や施設入所などによって家族システムが変化し、同胞と家族に対するきょうだいの視点が家族システムの内から外に移行したことで、きょうだいには新たな障害観がもたらされ、同胞像の変化が起こっていた。また、環境の変化や障害に対する社会の反応などについて、きょうだいは自らが成長したからだと積極的に意味付けることでそれらを受け入れる姿勢に変化していた。これらの結果と研究 1 の結果を比較検討し、軽度障害のきょうだいの体験の特徴と家族支援に関する臨床学的唆について考察を行った。その結果、障害認識のプロセスにおける同胞像の転換は軽度きょうだいの特徴であること、同胞に対する肯定的・親和的な思いへの変化の経路は障害の程度によって異なる可能性があること、きょうだいの将来への思いは、障害の程度に関わらず親亡き後をターニングポイントと据えている点は共通するが、軽度きょうだいの場合には、同胞の将来の選択肢と支援の少なさ、見通しのなさが際立ち、重度きょうだいに比べて、将来にわたって世話役を担う可能性を想定していることが見出された。したがって、軽度きょうだいの体験の特徴である同胞像の転換プロセスを想定し、同胞像とそれに伴うきょうだい役割のあいまいさの整理、明確化をサポートすること、障害像のあいまいさを家族の関係性の中で共有することで孤立の可能性を防ぐことが、軽度きょうだいに対する支援の可能性として示された。

第Ⅲ部では、青年期から成人期にある知的障害を伴わない発達障害者のきょうだいの体験について検討した。

研究 3 では、ある知的障害を伴わない発達障害者の姉 2 人にライフストーリーインタビューを実施し、姉妹のペアデータを「羅生門」的アプローチによって分析することで、同胞が就労に取り組み、きょうだいも自身のライフコースや親亡き後を意識し始める成人期に、きょうだいが担う役割と体験について、きょうだいの多元的な現実を捉えることを試みた。その結果、診断をもちながらも健常者の枠組みで生きてきた同胞が、成人になって精神障害者手帳を取得し、社会的に障害者として生きる選択をしたことが家族の転機となり、姉妹は家族内の役割や交際相手との関係、将来展望に影響を受けていたことが明らかになった。きょうだいは同胞を支え社会と繋ごうとする役割を担う一方で、知的障害がないことで、同胞の将来像とそれをどのように支えていくかは不透明できょうだいに任されていること、成人期というきょうだいも自身の人生選択を意識する時期に、障害者の姉として自身の人生と同胞の人生にどのような距離をとるかの違いが、同じ家族の中であつてもきょうだいの体験に多様性をもたらしていることが示された。

研究 4 では、ライフステージの変化がきょうだいにもたらす影響とそのプロセスについ

て検討した。青年期から成人期に至る過程で、きょうだいは同胞や源家族との間でどのような関係を築きながら自身の人生を生きようとしているのか、時間経過に伴う質的な変化を捉えるため、軽度きょうだい1名に5年間2回のライフストーリーインタビューを実施し、KJ法によって分析した。その結果、同胞が成人後に療育手帳を取得したにもかかわらず、知的障害を伴わないために支援を受けにくい状況が浮き彫りになった。それによって、きょうだいはそれまでの同胞のサポート役割から、親亡き後のケアの担い手としての役割への移行を意識し始めたプロセスが明らかになった。役割の移行はきょうだいと親の関係に葛藤をもたらしており、きょうだいの選択の自由や主体性の保障をめぐることは、親がきょうだいの選択を保障するだけでなく、同胞が社会でどのように生きていくのかという現実的、具体的プランを始め、きょうだいが生きるシステムの文脈から捉え支えていく必要があることが示唆された。

第IV部、研究5では、知的障害を伴わない発達障害児者のきょうだいへの支援について検討した。軽度きょうだいと重度きょうだい計16名に半構造化面接を実施し、支援の体験と意思について、GTAを援用し障害程度による比較検討を行い、軽度きょうだいへの支援について考察した。軽度きょうだいの体験と意思の分析からは、支援体験の少なさと支援イメージの希薄さが見出された。重度きょうだいの体験と意思の分析からは、幼少期からの他のきょうだいとのつながりを土台とし、年齢が上がり親亡き後が現実味を帯びるにつれて、きょうだい間や同胞の入所先施設の職員との間でネットワークが形成され、悩みの相談や共有、世代間の経験の伝達と情報共有が行われていることがわかった。支援機能の構造と年齢に伴う機能の変化は、軽度きょうだいの支援を検討する上でも有効であると考えられた。また軽度きょうだいの場合、同胞の社会的予後は重度の場合に比べて多様であり、社会制度を利用した公共的なケアに限らず、ニーズと状況の多様性に応じた柔軟な支援形態の充実が必要であること、家族全体を対象とした関係性の支援と、きょうだいが家族以外の第三者とつながることに焦点化した支援体制の構築の必要性などが見出された。

第V部では、本研究の総括を行い、臨床心理学的な理論に対する示唆、および本研究の限界と今後の課題について整理した。本研究の意義として、軽度きょうだいへの注目と障害程度による比較検討を行い、家族システムという視点、当事者としての視点からきょうだいの体験について理解を促進したこと、多様な方法論・分析方法によってきょうだいの体験の多面的な理解を促進したことなどが挙げられた。それによって、家族の関係性に注目した支援の構築が必要であることを示した。また、他の家族メンバーへの調査を通してきょうだいの体験理解を深めることなどが今後の課題として挙げられた。

(3986字)