

論文の内容の要旨

論文題目 知的障がい者のきょうだいのライフコース選択: きょうだいが直面する困難と支援のあり方

氏名 笠田 舞

本研究は、知的障がい者（以下、同胞）の健常な兄弟姉妹（以下、きょうだい）のライフコース選択のプロセスを明らかにすることを目的とした研究であり、以下の 8 章から構成した。

第 1 章では、先行研究を概観し、本研究における問題意識を明確にした。同胞は、自己決定の難しさをはじめ、生活の様々な部分で周囲から支援の手が差し伸べられることが不可欠である。それに対し、わが国では、同胞の地域生活は専ら家族によって支えられてきた。その「家族」には、同胞と最も長い時間を過ごすことになるきょうだいも含まれるが、きょうだい独自の経験が十分明らかにされているとは言い難い。そこで、きょうだいに関する先行研究を、きょうだいから受ける影響、きょうだいの適応や同胞との関係性に寄与する要因、きょうだいの体験の点から整理した。先行研究の問題点として、きょうだいの多様な変数を捉えきれず、知見が一貫していないこと、きょうだいの経験が生涯発達の視点で捉えられていないこと、きょうだいの主要なライフコース選択における選択・決定のプロセスとそこに影響する要因が明らかになっていないことという 3 点が挙げられた。

それに対して、第 2 章では、本研究の目標と方法論について述べた。本研究の目標は、きょうだいの多様な要因を包括的に理解するための方法論の工夫としてライフコース論的アプローチの視点に立ち、(1) きょうだいライフコースを選択・決定していくプロセスを明らかにすること、(2) きょうだいライフコース選択の際に経験した困難や、困難を緩和する要因について検討することである。

第3章では、家族の文脈から、きょうだいのライフコース選択や役割取得について捉えるため、親の養育経験を可視化し、親がきょうだいに寄せる期待について示した。きょうだいの親11名に対し、半構造化インタビューを行い、同一データをグラウンデッド・セオリー・アプローチと複線径路・等至性アプローチを用いて、それぞれ分析を行った。2つの分析を通じ、親は、同胞の将来のケア役割をきょうだいが専断的に担うことは望まず、きょうだいの自由なライフコース選択を願っていたが、同胞が最期まで安定的に過ごせる環境の保障という課題に関しては、きょうだいと連帯していたいという期待を持つことが明らかになった。特に、同胞の生活が親の想定した通りに継続されているかどうかをきょうだいに「見守ってほしい」という、部分的なケア役割継承の期待を持つことが示された。また、家庭全体が同胞中心の生活に傾く中で、親がきょうだいのSOSを取りこぼしたり、きょうだいの親子関係が難しくなったりしてしまう可能性も明らかとなった。きょうだいを養育する親への支援として、親自身への支援はもとより、同胞のケア役割の降り方に関する支援、きょうだいの養育に関する相談場所の確保が求められていると考えられた。

第4章から第7章では、きょうだいの視点から、複線径路・等至性アプローチを用いて、きょうだいのライフコース選択のプロセスを捉えることを目指した。第4章では、進学や就職などの重要なライフイベントを経験することが多い時期にある青年期のきょうだいを対象にした。青年期のきょうだいにおけるライフコース選択の経験と、その際の迷いや、迷いを解決するためのサポートについて明らかにした。青年期のきょうだいのライフコース選択のプロセスから、進路・職業選択の時期は、同胞との関係性の捉え直しが起こる重要な転機であった。選択での迷いの解決には、心理的・物理的に原家族と離れ、原家族でのきょうだいの役割を省みることや、親による自由な選択への後押しが重要なサポートであることが示された。

第5章では、ライフコースの時間軸を広げ、中年期のきょうだいを対象に、これまでのライフコース選択のプロセスを示し、選択場面での葛藤や解決につながったサポートについて明らかにした。中年期のきょうだいが辿ったライフコース選択のプロセスでも、進路・職業選択が大きな転機となっていた。その際、第4章と同様に親から直接の言葉できょうだいの自由な選択を保障されることが主体的なライフコース選択を促進するためのサポートになっていた。反対に、家庭内での孤独感が葛藤の維持要因となり、自己選択の実感が得られないライフコース選択につながることも明らかとなった。また、親がケア役割を降り始めると、親に代わるケア役割の範囲をきょうだいが主体的に選択していくことが示唆された。

第6章では、親に代わって同胞のケア役割を担ったきょうだいを対象とした。ケア役割の移行が、きょうだいのライフコースにどのような影響を与えるのか、その際の困難やサポートについて明らかにした。親からきょうだいへケア役割が移行されていくプロセスとは、きょうだいによるケア役割に再構成されるプロセスであった。その際、同胞に必要とされる支援内容が

親からきょうだいへ明示されていることが、きょうだいの困難を緩和すると示唆された。

第7章では、きょうだいのライフコース選択の経験をまとめた。きょうだいのライフコースでは、同胞の障がい自身との違いとして捉え、その後社会での障がい観を知る経験に至っていた。親ときょうだいでは、障がい理解のプロセスや同胞に対する責任など多くの点で違いが存在するが、両者の違いは社会・文化的圧力によって見過ごされ、「家族」としてケア役割への期待が強く寄せられていた。ただし、『親の公平性』を促進的記号として、きょうだいは『ケア役割と無縁ではられない自分』から『自由に選んでも良い自分』へ心理的変容を遂げることが明らかになった。

第8章は、総合考察である。5つの研究を通じ、(1) 親・きょうだいのどちらに対しても、同胞のケア役割を家族が引き受けていくべきとする社会・文化的圧力が働いていること、(2) 長く同胞のケア役割を担ってきた親は、きょうだいの自由なライフコース選択を望みながらも、きょうだいと同胞のケア役割に関して連帯していたいという期待も持っていること、(3) その期待が、社会・文化的圧力と重なった時、きょうだいのライフコース選択を将来のケア役割を重視した選択に導くことが明らかになった。複線径路・等至性アプローチを用いて示した、きょうだいのライフコース選択の経験では、きょうだいにとって、進路・職業選択の時期が、原家族での役割の転機であることが示された。青年期の進路・職業選択は、社会におけるきょうだい像や、それまでの原家族での役割をどのようにきょうだい自身の人生に反映させるのかについて問われる経験であると考えられ、将来のケア役割との関わり方に一定の答えを出す重要なターニングポイントになっていると推察された。その際、親による自由選択の保障は、ケア役割に関する社会の言説を一旦脇に置いて、きょうだい自身の人生に焦点化してライフコース選択を考えるためのきっかけになると考えられた。進路・職業選択以外にも、ライフコース選択での転機では、きょうだいが原家族における従来の役割と新たに獲得した社会的役割の調整を行っているという共通点があった。きょうだいのライフコース選択の経験に寄与する要因としては、同胞の障がい特性の要因、家庭の相互作用の要因、社会・文化的要因などが挙げられた。各要因はきょうだいのライフステージによってその影響力の強さを変えながら、新たな役割取得に複雑に作用し、役割取得がうまく進まなければ、きょうだいにとって、ライフコース選択における迷いや葛藤につながると考えられた。これまで、きょうだいは「家族」＝「親」という図式の背景に隠されてしまっていたが、本研究では、部分的なケア役割継承であっても、親に代わるケア役割を担っていく存在という期待がきょうだいに向けられることで生じる、きょうだいの主体的なライフコース選択が脅かされる状況と、それに伴う迷いや葛藤を示した。また、家族メンバーそれぞれが特定の役割に固定され続け、家族の分断が生まれた結果、親がきょうだいに、将来のケア役割への積極的な参加を求めるといった家庭構造の問題が浮き彫りとなった。それに対して、きょうだいに対する体系的な支援は存在していないことも明らかになっ

た。今後は、青年期のきょうだいケア役割の継承を前提とせず自由なライフコース選択を考えられる機会の確保が挙げられる。そのためには、まず、キーパーソンである親が社会・文化的圧力と同調することがないよう、親への支援拡充が間接的にきょうだいへの支援となる。さらに、きょうだいが心理的・物理的に原家族と離れ、自身の役割を客観的に振り返る機会を得ることも支援の機能を果たすと考えられる。また、他界などで親不在の状況にあるきょうだいに対しては、障害者福祉・介護に関する制度や社会資源、司法に関する情報にきょうだい直接アクセスできることが挙げられる。既にケア役割を移行されているきょうだいの場合には、職業など社会的役割とケア役割との調整や、同胞のケア役割が家庭内の特定の人以外にも分有できる準備に取り組むとともに、同胞ときょうだい間、複数のきょうだい間の葛藤再燃に備え、個別的な介入の準備も必要である。そして、きょうだいに対する支援システムの構築のためには、介入研究を推進し、きょうだいに対する継続的な支援を展開できるようなエビデンスを蓄積して行くことが望まれる。その際、当事者だけでなく、専門家やボランティアなど様々な人が携わることで、きょうだいが直面する困難を社会で共有する動きへつなげ、親と同じケア役割を担う存在と見なす社会的風潮の改善につなげることが期待される。これらにより、公的な支援の実現に向け、行政に対してもより積極的な介入の提案を行っていく必要がある。