

# 博士論文

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

笠田 舞

## 目次

はじめに .....	3
第 I 部 研究の展望 .....	6
第 1 章 先行研究の概観 .....	7
第 1 節 知的障がい者に関する先行研究の概観 .....	7
第 2 節 知的障がい者の家族に関する先行研究の概観 .....	13
第 3 節 きょうだいに関する先行研究の概観 .....	19
第 4 節 先行研究における問題点 .....	28
第 5 節 ライフコース論的アプローチによる包括的な理解の試み .....	30
第 2 章 本研究の目標と方法論 .....	32
第 1 節 本研究の目標 .....	33
第 2 節 本研究の方法論 .....	36
第 II 部 きょうだいに対する「期待」の家族的文脈 .....	41
第 3 章 研究 1 親がきょうだいに寄せる「期待」の構造と変遷 .....	42
第 1 節 問題と目的 .....	43
第 2 節 方法 .....	44
第 3 節 結果 .....	48
第 4 節 考察 .....	60
第 III 部 きょうだいにとって自分の人生を選ぶとは .....	70
第 4 章 研究 2 青年期のきょうだいが経験するライフコース選択プロセス：選択における迷いと解決につながるサポートの探索 .....	71
第 1 節 問題と目的 .....	72
第 2 節 方法 .....	73
第 3 節 結果 .....	76
第 4 節 考察 .....	90
第 5 章 研究 3 中年期のきょうだいが経験したライフコース選択プロセス：葛藤の維持と解決につながった要因の探索 .....	97
第 1 節 問題と目的 .....	97
第 2 節 方法 .....	99
第 3 節 結果 .....	102
第 4 節 考察 .....	113
第 6 章 研究 4 知的障がい者のケア役割が親からきょうだいへ移行されていくプロセス：きょうだいから捉えた親亡き後の問題 .....	120
第 1 節 問題と目的 .....	120
第 2 節 方法 .....	122
第 3 節 結果 .....	124

第4節 考察.....	134
第7章 研究5 ライフコース選択から捉えたきょうだいの発達的変容.....	143
第1節 問題と目的.....	143
第2節 方法.....	145
第3節 結果.....	147
第IV部 総合考察.....	171
第8章 総合考察.....	172
第1節 本研究のまとめ.....	172
第2節 きょうだいに対する心理的支援のあり方.....	187
第3節 本研究の臨床心理学的意義と限界.....	192
第4節 今後の展望.....	194
おわりに.....	198
博士論文に関連する論文.....	199
引用文献.....	201
資料.....	212

## はじめに

### なぜ、知的障がい者の兄弟姉妹の研究が必要であるのか

これまで、知的障がい者の家族に関する研究は、特に母親を中心に「親」を対象とした研究が大部分を占めてきた。それに対して、兄弟姉妹の研究は、近年増えてきたものの、依然として親を対象とした研究に比べ、その数は少ない。未成年の子を持つ親子関係や夫婦関係に比べると、兄弟姉妹間での養育責任や扶養義務は法的にも強くなく、社会通念上も一般的とは言い難い。そのため、知的障がい者の支援者になりにくいという点で、家族支援の中に兄弟姉妹が取り上げられることは少なかった。しかし、本当に知的障がい者の兄弟姉妹は支援者になりにくいのだろうか。扶養の問題も含めて、兄弟姉妹達が家族の障がいから何の影響も受けずに過ごしていると思なして良いのだろうか。知的障がい者と人生を最も長く共にするのは、健常な兄弟姉妹であるはずなのに、彼らを背景のようにしたままで良いのだろうか。本研究は、このような疑問からスタートした。

もし、家族に知的障がい者がいることから派生し得る、様々な影響を健常な兄弟姉妹が何らかの形で受けているとしたら、知的障がい者の兄弟姉妹であるが故に求められる役割を担う可能性が予想される。それによって、健常な兄弟姉妹が直面しやすい固有のテーマがあるかもしれない。例えば、扶養義務が法的には強くなく、社会通念上も一般的とは言い難い関係性であっても、それまで知的障がい者を守り続けてきた親が亡くなった際に、兄弟姉妹が、知的障がい者の扶養を求められるような事態が考え得る。その際、兄弟姉妹自身の人生を考える中で、どのような困難に直面し、何がサポートになったり支えになったりしたのかということとは十分に明らかにされていない。そこで、本研究では、知的障がい者のきょうだいのライフコース選択のプロセスを追い、健常な兄弟姉妹が自身のライフコースを選択していく際に直面する困難や、それを解決したり緩和したりするサポートについて明らかにした。

### 本研究の特徴

本研究の特徴として、以下の3点を挙げることが出来る。第一に、知的障がい者の健常な兄弟姉妹のライフコース選択のプロセスを明らかにした研究である。知的障がい者の家族に関する研究では、母親を対象とした研究が圧倒的に多く、健常な兄弟姉妹には、個別の関心が向けられにくい歴史が続いてきた。特に、青年期以降の健常な兄弟姉妹がどのようなライフコースを辿っていったのか、心理的・社会的な発達軌跡を追った研究はまだ数少ない。彼らが様々な選択の渦中で、自由な選択を掴んだり、反対に自由な選択を手放さざるを得なかったりする可能性は十分考えられる。

第二に、本研究は、健常な兄弟姉妹が、家族や社会、文化の相互関係から受ける影響について検討した研究である。健常な兄弟姉妹のライフコース選択に

ついて、複線径路・等至性アプローチを用いて分析を行ったが、この分析方法を用いることによって、個人の選択肢の軌跡を示すだけでなく、知的障がい者の兄弟姉妹であることで、社会的・文化的に彼らのライフコース選択が受ける影響を可視化した。また、複線径路・等至性アプローチが持つ分析方法の特性から、親の経験と兄弟姉妹の経験を比較した。親から見た兄弟姉妹のライフコース選択の経験と、兄弟姉妹自身のライフコース選択の経験を提示し、親・兄弟姉妹間の認識の相違点やそれぞれの立場から捉えた重要な出来事を示し、家庭内での相互作用の検討につなげた。健常な兄弟姉妹のライフコースと結び合わされた人生を見ていくことで、多次元的な視点で知的障がい者の兄弟姉妹の経験に影響する要因を検討した。

第三に、健常な兄弟姉妹への心理的支援について論じた研究である。個々の健常な兄弟姉妹を支援することはもとより、親・知的障がい者との相互作用を踏まえ、知的障がい者の家族全体にとって利益ある支援について検討した。また、健常な兄弟姉妹がライフコース選択において直面する課題は、ライフステージや時代背景によっても異なると予想される。健常な兄弟姉妹への支援における問題点を整理し、今後の心理的支援のあり方について提言をまとめた。

## 本研究の構成

本研究は 4 部構成となっている。第 I 部では、先行研究の概観を行い、本研究の目的と方法論について述べた。先行研究からは、障がいの種類や出生順位など、生涯変わることはない変数だけでなく、家族の文脈や親による養育態度も健常な兄弟姉妹の成長や家庭生活に大きく影響を及ぼすことが示されている。そこで、第 II 部では、親の養育プロセスを示し、健常な兄弟姉妹に対してどのようなライフコース選択や役割取得の期待を向けているのかということ明らかにした (第 3 章)。家族の文脈から兄弟姉妹に向けられる期待を捉えたうえで、兄弟姉妹のライフコース選択を調査した第 III 部は、4 つの研究から構成されている。第 4 章は、青年期の兄弟姉妹の語りから、まさに進学や就職、結婚など兄弟姉妹自身の生活を組み立て、独立しようとしている兄弟姉妹のライフコース選択の経験を明らかにした。その際、青年期の兄弟姉妹が直面するライフコース選択の迷いやその解決につながるサポートを示した。第 5 章は、さらに長期的な時間軸で兄弟姉妹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。進学、就職、結婚、出産など多くの人にとって大きなライフイベントになり得る出来事を選択をすでに経験し終えたと想定される、中年期の兄弟姉妹のライフコース選択を示した。その際、中年期の兄弟姉妹がこれまでに直面したライフコース選択における葛藤やその解決に繋がったサポートを明らかにした。研究 3 (第 5 章) までの時点では、知的障がい者のケア役割の責任は、兄弟姉妹に委ねられていない状況を前提として研究を進めた。それに対して、第 6 章では、親が他界したり、高齢化によってこれまで通りのケア役割を果たせなくなったりすることによって、知的障がい者のケア役割が、親から健常な兄弟姉妹へ役

割移行されていくプロセスに焦点を当てた。その際、健常な兄弟姉妹の生活や原家族での役割において、直面する困難とサポートについて明らかにした。第7章では、第4～6章で示された兄弟姉妹のライフコース選択のプロセスを俯瞰的な視点から比較し、兄弟姉妹の共通性を明らかにしたうえで、第3章で示した親の経験と、第4～6章で示した兄弟姉妹の経験の比較を行った。それによって、時代背景を超えて兄弟姉妹に共通して見られる経験や、家族全体が直面する問題について明らかにした。第IV部は、総合考察である。第3～7章で明らかになったことをまとめ、健常な兄弟姉妹に対する支援への提言、本研究の意義、今後の課題、今後の展望などを記述した。

# 第 I 部 研究の展望

## 【第 I 部の概要】

第 I 部では、知的障がい者とその家族、そして兄弟姉妹に関する先行研究を概観した。まず、第 1 章では、知的障がいの定義や知的障がい者を取り巻く現状について示した。次に、知的障がい者の家族の経験をライフステージごとに分けながら先行研究を概観した。さらに、健常な兄弟姉妹に関する先行研究を、(1) 兄弟姉妹が知的障がい者から受ける影響について検討した研究、(2) 兄弟姉妹の適応や知的障がい者との関係性に寄与する要因を探索した研究、(3) 兄弟姉妹の各ライフステージの経験について焦点を当てた研究に分類しながら概観した。そのうえで、先行研究の問題点を整理し、本研究の目標と方法論について示した。第 I 部を通じて、第 II 部以降の議論に必要な背景や問題意識を提示し、本研究の展望について述べた。

### 第 1 章 先行研究の概観

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。第 1 節では、知的障がいの定義や知的障がい者を取り巻く状況について示した。第 2 節では、知的障がい者の家族に焦点を当て、家族が直面し得る困難をライフステージごとに区切って先行研究をまとめた。第 3 節では、健常な兄弟姉妹に関する先行研究を概観した。健常な兄弟姉妹が知的障がい者から受ける影響や、兄弟姉妹の適応・不適応に寄与する要因、ライフステージごとの経験について先行研究をまとめた。第 4 節では、先行研究の問題点を整理し、問題点を超克する工夫として、ライフコース論的アプローチが必要であることを示した。第 5 節では、ライフコース論的アプローチについて述べた。

#### 第 1 節 知的障がい者に関する先行研究の概観

##### 1-1-1 知的障がいの定義

米国知的・発達障害協会 AAIDD (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) によれば、知的障がいとは、知的機能および適応行動の双方の明らかな制約によって特徴づけられる能力障害であり、18 歳までに生じると定義されている。具体的には、(1) 明らかに平均以下の知的機能であること、(2) コミュニケーション、身辺処理、家庭生活、社会的スキル、地域社会の資源利用、自己管理、健康と安全、実用的な教養、余暇活動、労働の各領域のうち 2 つ以上の領域で制約があること、(3) 18 歳未満に現れたものとされる (American Association on Mental Retardation, 1992/1999)。また、厚生労働省の基礎調査定義によれば、知的機能の障害が発達期（おおむね 18 歳まで）にあらわれ、日常生活に支障が生じているため、何らかの理由で支援を必要とするものとされており、DSM-V (2013) や ICD-10 (2009) の定義も同様の類似した定義である。知的障がいの定義は、社会・文化的な影響を受けるが、いずれの定義においても、(1) 18 歳未満の発達期までに生じること、(2) 知的機能の障がい、(3) コミュニケーションや社会的スキルといった、日常生活での適



応機能の障がい、という特徴を持つと考えられる。本研究では主に AAIDD の定義を参照し、研究を進めていくこととした。

なお、これまでわが国では、精神医学の領域において、長く「精神遅滞」という用語が用いられ、「知的障害」は法律用語として用いられてきたという歴史がある。しかし、現在、知的障がいの定義においては、知的障がいを「個の特性」ではなく、個人と環境との相互作用の中で表れる制約と理解する方向へパラダイムシフトしている (AAIDD, 2010/2012)。すなわち、知的障がいを知能段階によって区分するのではなく、適応スキルの細述によって区分しようとする動きである。例えば、AAIDD (2010/2012) では、「精神遅滞」という表記ではなく「知的障害」が用いられており、「精神遅滞」は、障がいを「その人の中にある欠陥」と見ているのに対し、「知的障害」は、障がいを人の能力とその中で人が役割を果たす「状況のミスマッチ」として見ているとされる。さらに、知的障がいの定義を適用する際の前提としても、個人の中には、制約と強さが共存している場合が多いこと、制約を記述する重要な目的は、必要とされる支援のプロフィールを作り出すことであり、長期に渡る適切な個別支援によって、知的障がい者の生活機能は全般的に改善するであろうことなどが挙げられている。知的障がい者は決して改善しないという、古くからある固定観念の間違いを知る重要性も強調されており、知的障がいの名称を人に付与することは、その人が必要としている支援の提供を導くものでなくてはならず、機能は稀な場合を除いて適切な支援の提供で改善すると指摘している。知的障がい者が、知性の緩慢さなど個人に内在する条件を示すものから、機能の状態であり条件ではないという捉え方へ変化していることが読み取れる (AAIDD, 2010/2012)。そのため、本研究では、AAIDD が指摘している、障がい観のパラダイムシフトを視野に入れ、精神遅滞ではなく、知的障がいという用語を用いることとする。また、「障害」の表記については、先行研究の引用の場合には引用もとの表記に従う。筆者による表現の場合には「障がい」という表記を用いることとした。知的障がい者の健常な兄弟姉妹についても同様に、筆者による表現の場合には、「きょうだい」と表記し、引用の際には引用もとの表記にしたがって、研究を進めることとした。

### **1-1-2 日本における知的障がい者を取り巻く状況**

内閣府による平成 30 年障害者白書によれば、全国の知的障がい者は 1,082,000 人とされ、そのうち、在宅で生活する知的障がい者は、962,000 人と示されている (内閣府, 2018)。身体障がい・知的障がい・精神障がいの 3 区分で概観すると、最も施設入所する割合が高いのは知的障がい者であるが、それでも 1,082,000 人と知的障がい者全体の 11.1% に留まっている (内閣府, 2018)。すなわち、多くの知的障がい者は、在宅で生活していることとなる。身体障がい者・知的障がい者・精神障がい者の生活状況を障がい別に調査した、厚生労働省 (2018a) による平成 28 年「生活のしづらさなどに関する調査」で示された

居住形態でも、家族と同居している知的障がい者が最も多く、65歳未満では81.0%、65歳以上でも66.2%となっている。同居の「家族」にはきょうだいも含まれ、65歳未満できょうだいとも同居している知的障がい者は40.3%、65歳以上でも12.5%いることが報告されている。反対に、65歳未満で一人暮らしをしている知的障がい者は3.0%にとどまり、一人暮らしをしている身体障がい者の割合（12.2%）や精神障がい者の割合（18.6%）と比較しても、知的障がい者の場合にはその割合が圧倒的に低い。知的障がい者が家族と同居する理由は複数考えられるが、その理由のひとつとして経済的理由が挙げられる。就労している知的障がい者は、雇用形態を問わず、20%ほどであり（正社員；7.3%、正社員以外；12.7%）、身体障がい者・精神障がい者に比べて最も少ない割合である。多くの知的障がい者は、作業所などの障害者通所サービスを利用して日中を過ごしており（厚生労働省、2018a）、そこで得た収入では経済的自立は不十分であると推察される。知的障がい者の経済状況として、障害者手帳所持者等を含む生計を同一とする家族や本人の1ヶ月の平均収入は、18歳未満の知的障がい者（療育手帳取得者）の場合、家族と生計を同一としている影響から30万円以上～50万円未満の収入層が最も多くなっているが（32.9%）、18歳以上になると6万円以上9万円未満の収入層が最も多いと報告されている（18歳以上65歳未満；40.6%、65歳以上；27.1%）（厚生労働省、2018a）。そのため、知的障がい者本人の課税状況は18歳以上の者は非課税者の割合が中心である（18歳以上65歳未満；住民税非課税73.1%、所得税非課税71.4%、65歳以上；住民税非課税48.9%、所得税非課税49.6%）（厚生労働省、2018a）。さらに、65歳未満の知的障がい者の生活保護受給率は5.2%、65歳以上でも生活保護受給率6.0%となっている（厚生労働省、2018a）。一概に比較はできないが、内閣府（2013）で報告された全人口における生活保護受給者の割合（1.58%）や、65歳以上人口に占める65歳以上の生活保護受給者の割合（2.63%）と比べても、知的障がい者の受給率の高さが伺われる。このことから、知的障がい者の経済的自立の難しさが推察される。また、知的障がいによって自身の気持ちをうまく訴えられないことで、知的障がい者本人の意思の代弁という支援を要する点も、社会一般での自立には高いハードルがあり、家族との同居を選択する一因と考えられる。実際に、知的障がい者の困った時の相談相手としては、「家族」が最も多く、65歳未満では70.2%、65歳以上でも56.7%と示されており（厚生労働省、2018a）、家族が有形無形に知的障がい者のサポートを担っている状況が読み取れる。

さらに、わが国における高齢化の進行は、知的障がい者も例外ではなく、厚生労働省の知的障害児（者）基礎調査でも、60歳以上の知的障がい者の数は年々増加傾向にある（厚生労働省、2009）。平成26年障害者白書（内閣府、2014）でも、65歳以上の在宅知的障がい者の割合推移が、平成12年から平成23年までの間に2.8%から9.3%へ増加し（厚生労働省、2013）、そこから平成28年までの5年間には15.5%に増加するなど（厚生労働省、2018a）、知的障がい者の高齢化が伺われている。知的障がい者の高齢化は、40歳前後から心身機能の低下をは

じめとした変化が生じると言われる（春日井・菅野・橋本・桜井・片瀬，2006；植田，2010）。厚生労働省による平成 23 年「生活のしづらさなどに関する調査」（2013）では，調査時点の平成 23 年で全国一般の高齢者人口の比率（高齢化率）23%に比して，65 歳以上の知的障がい者の割合が 9.3%と，半分以下の水準となっており，健康面での問題を抱えている者が多い状況が指摘されている。平成 28 年の同調査では，「全身症状」「精神症状」「筋骨格系・手足の症状」を中心に 65 歳以上の知的障がい者で 83.7%が体調不良を自覚し，「循環器系」などの病気で体の具合が悪いと回答した 65 歳以上の知的障がい者は 77.9%に達している（厚生労働省，2018a）。同様に，生活のしづらさが生じている程度として「毎日」と答えた 65 歳以上の知的障がい者は 33.8%と報告されている（厚生労働省，2018a）。知的障がいが発達期に生じる障がいであることから，加齢によって生じる健康問題だけではなく，知的障がいによって，若年の頃から慢性疾患に罹患しやすく，死亡率も一般より数倍高いこと（有馬，1998），突然死の多さ，高度肥満への対応，事故死の予防，医療へのアクセスといった問題も指摘されており（有馬，2000），「お金の管理をする」「薬の管理をする」といった健康や身の回りの管理（厚生労働省，2018a），さらには本人の意思の代弁，法的・経済的保護という包括的な視点で，成人後も知的障がい者の生活は誰かの手を必要とせざるを得ない状況にあると考えられる。

細川（2007）は，知的障がい者が抱える問題点を，次のようにまとめている。(1) 長期に渡る支援が必要であること，(2) 認知症の高齢者への支援と異なり，知的障がい者本人の意思を推定し難いこと，(3) 成人後も法的保護が必要な状態が続くこと，(4) 親が知的障がい者を抱え込んできた現実があり，知的障がい者自身で自己決定をしていく経験や機会が少ないこと，(5) 知的障がい者に対する差別の歴史があり，知的障がい者自身も劣等感や自信のなさを抱えることなどである。すなわち，知的障がいによって，自己決定の問題や健康に関する様々なリスク，意思代弁の必要性，経済的自立の難しさといった問題を抱え，それらの解決のために日常生活に関する支援を長期に渡って必要としていると考えられる。特に，自己決定の問題に関しては，他の障がいと異なり，知的障がい者が成人した後も家族が代理決定を行い，家族に知的障がい者の重要な決定が委ねられてきた歴史がある。自己決定の難しさは，認知症高齢者や精神障がい者にも起こり得るが，晩年の数年間に対して本人の意思をそれまでの人生から家族が推定し，代理決定をする認知症高齢者や，症状が緩和したり寛解したりするまでの状況に限定して代理決定を行う精神障がい者とも異なり，知的障がい者は幼少期から生涯を通じた支援を要する。そのような状況について，日本の障がい者の特徴として，家族に扶養される限り親の管理下に置かれ，障がい者にとって家族内の関係は平等ではなく，一人前とは扱われないという指摘もなされている（要田，1994）。多くの場合，この「家族」とは主に「親」が想定され，知的障がいに伴う固有の問題は，成長につれて子が自立し，ケア役割を介さない親子関係に変容していく定型発達児・者のライフコースと異なり，知

的障がい者が成人してもなお、知的障がい者のケア役割の責任が親に委ねられる点にある。成人知的障がい者が長期に渡って生活全般の支援を要する時、その支援の担い手の中心は社会であっても良いはずである。しかし、知的障がい故の障がい特性や社会資源の不足、差別といった問題だけでなく、親自身のアイデンティティや健康に産んであげられなかったという罪悪感、情緒的結びつきといった感情と複雑に絡み、親がケア役割を担い続ける関係性が継続していく固有の構造があると考えられる。

以上から、本人の意思にかかわらず、知的障がい者は、長期に渡って家族などからの支援を要する実態を示してきた。では、知的障がい者に対する支援とはどのような状況にあるのであろうか。次項では、知的障がい者に対する支援の現状について概観する。

### **1-1-3 日本における知的障がい者に対する支援の現状**

前項で述べた通り、わが国においては、知的障がい者の地域生活は、成人後も専ら家族によって支えられている。それは、個々の家族の問題だけではなく、障がい者に関する日本の政策や法律が依然として、障がい者を従属するもの・扶養されるものとして捉えているという社会全体の枠組みとしても影響を与えてきたためでもある（要田，1994）。むしろ、家族が支援者の役割を上手く果たせない場合には、非協力的であると捉えられてしまうことすらあり、家族は障がい者にとって、最も身近な支援者であるが、家族もまた障がいを理解したり、うまく対応したりすることに対して葛藤するなど、当事者として支援を必要とする存在であるとも指摘されている（柳澤，2012）。

一方、社会資源による支援にも拡充の模索は見られている。障がい者の自立やノーマライゼーションといった考え方が日本社会全体に広がりつつあり、障がい者に対する支援も、従来の措置制度による福祉サービスの提供に関する課題が議論されるようになった。そのような社会変化を受けて、機会の平等や利用者の自己決定が重視されるようになり、2006年より施行された障害者自立支援法の制定に伴い、わが国の知的障がい者の支援のあり方が、従来の「保護」「更生」から「自立」「社会経済活動への参加」に変わり、個人としての尊厳をもって主体的に生活するために、地域移行が実質的な検討課題となってきている（井上・岡田，2007）。具体的には、施設入所者数の7%以上を削減し、施設入所からグループホーム・ケアホームへの移行を推進する内容が社会保障審議会より提示され、ますます知的障がい者の地域移行を促進する方向性が打ち出されている（井上・岡田，2007）。福祉サービスの利用者がサービスの提供者を自由に選べる支援費制度の導入は、知的障がい者の生活がより制約の少ない環境になることを目指した理念によるものである。現在、障害者自立支援法は障害者総合支援法となり、重度訪問介護の対象拡大・共同生活介護（ケアホーム）の共同生活援助（グループホーム）への一元化・地域移行支援の対象拡大・地域生活支援事業の追加などが支援として打ち出されている（厚生労働省，2012）。以前の

ように、入所施設内で障がい者を支援するという流れから、個人の生活を尊重し、より自由度の高い地域生活や社会参加の支援へ変化していることが読み取れる。ただし、知的障がい者を支えるための資源が削減され、障がい者を地域に「放り出す」こととして実現するならば、それは障がい者の生活に深刻な困難をもたらす危険になるとも懸念されている（夏堀，2006）。実際に、障害者総合支援法による福祉サービスを受けている知的障がい者（療育手帳取得者）の割合は65歳未満で52.9%、65歳以上でも42.9%とされるが（厚生労働省，2018a）、日常生活の支援状況では、福祉サービスを「利用していない」と回答した者が最も多く（65歳未満；43.1%、65歳以上；30.1%）、むしろ家族等の支援を「毎日」受けている65歳未満の知的障がい者が41.8%と、身体障がい者（24.1%）や精神障がい者（24.4%）に比べて、依然として家族等からの支援が目立っている。65歳以上の知的障がい者になると、家族状況の変化もあると伺われ、家族等からの支援を「毎日」受けている者は減り（15.8%）、家族等から「支援を受けていない」者が増える（25.6%）（厚生労働省，2018a）。それでも多くの知的障がい者が、家族の手を借り、生活している状況が浮き彫りとなっている。社会資源による支援は、福祉サービス内に希望する支援が用意されている者は支援を受けられる状況になっていると考えられるが、一方で、制度の狭間に取り残されるなどして、社会資源を利用できず家族等から支援を得て過ごさざるを得ない知的障がい者が存在する可能性もある。知的障がい者の自立や地域生活に向けた施策が提案されながらも、あらゆる知的障がい者にとって利用しやすいサービスの展開については、未だ十分とは言い難いものと伺われる。障害者総合支援法に基づく福祉サービスをはじめ、社会資源による支援が模索されていても、障がい者に対する社会資源が減少していたり、実のところうまく機能していなかったりすれば、社会資源による支援不足を埋めるため、家族によるケア役割の負担増加が予想される。

しかし、社会資源による支援と異なり、家族が担うケア役割は、いずれ必ず時間経過の中で限界を迎えるという大きな壁がある。夏堀（2006）は、過去の新聞報道をもとに、戦後における「親による障害児者殺し」事件について分析を行い、未成年の障がい児が被害に遭う事件が1980年代以降減少しているのに対し、成人障がい者の被害は1990年代以降急速に増加していることを明らかにした。成人障がい者への加害は高齢の親によるものが増加し、親だけでなく、きょうだいによる加害も指摘されている。家族による障がい者への加害行為を防ぐためにも、平成24年より、障害者虐待防止法が施行された。厚生労働省（2018b）の調査報告によれば、平成29年度における養護者による障害者虐待と認められた事例は1557件にのぼるとされている。また、被虐待者のうち82.5%が虐待者と同居しており、被虐待者では知的障害者が55.0%と最も多かった。虐待者の続柄は、父（24.4%）が最も多く、母（23.3%）に次いで、兄弟（13.3%）、夫（12.9%）、姉妹（5.7%）と報告されている。虐待者の最も多い年齢区分は60歳以上で（36.7%）、50歳代以上で全体の6割を占め、高齢になるほど増加傾向

にあることが読み取れる。夏堀（2006）の報告と同様に、高齢の親による加害が問題になっていると伺われる。より自由度の高い地域生活を目指して社会資源による支援が展開されているものの、知的障がい者に対する支援は、やはり家族を中心に担われている現状とその限界があると考えられる。虐待の発生要因としても、『虐待者が虐待と認識していない』（45.4%）、『虐待者の知識や情報の不足』（27.8%）が上位を占めており（厚生労働省，2018b）、今後さらなる家族支援の拡充が求められている。

では、家族にはどのような負担や困難があるのだろうか。次節では、知的障がい者の家族に関する先行研究を概観する。その際、本研究では、健常な兄弟姉妹を「きょうだい」と表記していくことに対応して、知的障がいのある兄弟姉妹を「同胞」と表記し、研究を進めた。

## 第2節 知的障がい者の家族に関する先行研究の概観

第1節では、知的障がいの定義や、同胞を取り巻く実態について提示した。同胞は、一時的・限定的・長期的にかかわらず、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だが、それに対して、わが国では、成人後も同胞の地域生活は専ら家族によって支えられている現状を示した。同胞の生活に家族の支えはなくてはならないものであると同時に、家族が常に全てを受け入れるには大きな負担を伴うと考えられる。そして、同胞を支え続ける家族には、きょうだいも含まれ、彼らは親以上に長く家族であり続ける点から、同胞の生活に無縁な存在とは言い難い。何故なら、両親が高齢となり、他界や病気などでそのケア役割を担えなくなった際に、親亡き後の同胞のケア役割を継ぐ存在として、きょうだいに期待が向けられているからである（Seltzer, M. M., Greenberg, Krauss, Gordon, & Judge, 1997; Orsmond & Seltzer, M. M., 2000; Seltzer, M. M., Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001; Hodapp, Glidden, & Kaiser, 2005; 三原・松本・豊山, 2005; Orsmond & Seltzer, M. M., 2007b）。そこで、まず、家庭生活において、家族が同胞との暮らしの中で直面しやすい負担や困難を整理する必要があると考えた。そのため、第2節では、きょうだいも含めた、同胞の家族に関する先行研究をライフステージごとに区切りながら概観することとした。

### 1-2-1 障がい告知時期の同胞の家族について

子どもの発達を支援していくうえで、親がどのように子どもの障がいを理解し、受容していくのかという問題は、その子どもの発達に大きな影響を与える可能性を含み、重要なテーマとなる（桑田・神尾，2004；水田，2009）。一般的に、知的・発達的な障がいを持つ子どもの親は、彼らの生涯を通じて、サポートやケア役割を担っていく（Seltzer, M. M., Floyd, Song, Greenberg, & Hong, 2011）。多くの親にとって、同胞の障がいを告知された後、「同胞と共に家族がどのように生きていくのか」というテーマは重大な課題となり得るものであり、

今後の子育てへの不安と生きる希望を失うような心理的な危機状態に陥ることが示されている（蔦森，2004）。親が経験する心理的なショックは、情緒面だけに留まらず、家族・社会との関係性にも影響を与える。親と同胞の間で起こる葛藤と、同胞の障がいめぐって親の周囲との間で起こる相互作用という二重のショックを経験すると言われる（中根，2006b）。障がいの種類や確定診断の難易度によって、障がい告知の時期は異なるものの、多くの親にとって障がいの診断を受けてから、この障がいの受容過程は非常に大きな意味を持つと考えられる。親が障がいを受容していく過程については、Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell, & Klaus (1975) による、親の心理的な適応を混乱から回復までの段階的な過程として捉え、説明しようとした段階説 (stage theory) が有名である。その後、親にとって「適応」という最終段階はなく、同胞の変化や生活上の様々な出来事によって親の悲しみが繰り返されるという慢性悲嘆 (chronic sorrow) の存在も指摘されている（蔦森，2004）。近年では両者を統合して、障がいの受容を課題とせず、慢性的悲嘆が異常ではなく通常の反応であるという螺旋型モデルも提唱されている（中田，1995）。螺旋型モデルは、適応と落胆という障がいに対する肯定・否定の両面的な感情を併せ持ちながら進んでいくという点に特徴がある。受容の過程について言及した研究では、同胞側の要因（同胞の障がいの種類や重症度）、親側の要因（親の持つ不安感や自尊感情、同胞の障がいに関する理解度）、社会的要因（家庭の持つ養育に関する資源といったソーシャルサポート）が影響を及ぼすとされている（水田，2009）。

障がい告知の時期は、親にとって大きな混乱や不安を伴うと考えられ、同じ時間を共有するきょうだいも、その時期の親の心理的混乱に巻き込まれる可能性が予想される。同胞より年上のきょう代いは、同胞との生活が始まる混乱の中で育ち、また年下のきょう代いは混乱の最中かそれがとりあえず治まって、同胞のいる暮らしというものが作られつつある時に生まれてくる（吉川，2008）。年上のきょうだいの方が年下のきょうだいに比べ、同胞の状況を理解できるという点で適応が良いという指摘もあるが（Cicirelli, 1995）、年上であるが故に、家事手伝いやサポート役を求められる可能性も考えられる。そのため、きょうだいにとっても、同胞の障がい判明する前後の時期は、親の心理的混乱に巻き込まれたり、同胞のいる暮らしを受け入れねばならなかったりするなど、彼らの負担も決して小さなものではないと予想される。障がい分かり、同胞と共にこれからどのように生きていくのかについて模索していく過程は、家族が最初に直面する課題であると考えられる。

### **1-2-2 児童期の同胞の家族について**

家族がぶつかる困難は障がい告知の時期だけではない。植村・新見（1991）は、障がい児の家族は高水準のストレスを被っており、それによって家族成員の心理的障害が不可避免的に起こることを示している。柳澤（2012）は、障がいに関する行動への理解や対応の難しさが家族の感じる困難と関連していること、社会

の理解不足によって引き起こされる否定的な感情が複雑に絡み合い、家族の生活を制約していくことを指摘した。特に、家庭で中心的な役割を果たすことが多い母親については、同胞の養育において、食事・入浴・トイレなどごく日常的なことが、それぞれ「ひと仕事」になり、介助を行う母親の身体的な負担になっていること、介助を要する割合の高い子どもの母親が腰痛、腱鞘炎などをはじめとして、ストレスによる胃痛や頭痛を訴えていることが報告されている（藤原，1997）。また、親のストレスや抑うつは、診断された障がいや、同胞の不適切な行動問題と関連しており（Blacher & McIntre, 2006）、きょうだいへの注意・関心の乏しさといった養育上の問題につながり得ることが指摘されている（Tudor & Lerner, 2014）。松岡・玉木・初田・西池（2013）は、広汎性発達障がいのある同胞を持つ母親が経験している困難の1つとして、同胞がいることで、家事やきょうだいの子育てにおける負担が増すなど、家事、療育、教育支援のために余裕のない日常を送っていることや、母親自身の被養育経験やきょうだいの子育ての経験が通用しないなど、手探りの中で同胞の養育をしていることを示した。さらに、Olsson & Hwang（2001）によれば、パートナーがいる母親に比べて、シングルの母親の方が深刻な抑うつを抱えることも指摘されており、障がい故の育てにくさや、社会の理解不足、親の健康問題や夫婦関係の危機的状況は、きょうだいにとっても安心して過ごしやすい生活環境を生むと考えられる。

同胞の障がいに影響を受けた生活環境は、家庭の経済基盤とも関連する。Fujiura（1998）は、高い確率で同胞の家族が貧困に陥りやすいことを指摘している。また、田中（2010）は、同胞の家族に生じる様々な生活問題を貧困の視点から捉え、同胞のいる家庭では、父親が家計を支え、母親が同胞のケア専従者になるといった強固な性役割分業が強えられること、同胞にかかる支出が同胞自身の収入を上回ることが貧困に陥る構造を生み出していることを示唆した。特に、重度障がいの同胞の母親が就労機会から排除されていることが明らかにされており、家族間にさらなる経済格差の生じる構造が埋め込まれていると指摘されている。そして、社会の風潮としても、母親が職業を通じた社会参加を願うだけでも周囲の大きな抵抗にあう面が現在も色濃く残るという当事者からの報告もある（原・増田，2015）。その結果、強固な性役割分業が生じるが、ケア役割における家族内での明確な性役割分業は、肯定的な影響を家族に与えず、互いの負担感を高める可能性が指摘されている（中根，2006b）。もし、仮に母親が就業機会を得たとしても、共働きやひとり親家庭であれば、ケア役割をどのように分配していくのかという問題の直面につながり、その結果、女性のきょうだいが親や同胞をサポートする立場に置かれやすいことも示されている（Heller, Caldwell, & Factor, 2007）。

つまり、同胞を育てている時期の家庭においては、家族全体として心理的ストレスを抱えやすく、経済的にも貧困をはじめとする様々な困難状況に陥りやすいなど、家族の生活全体に渡る影響が様々な生じると推察される。なお、家



族が同胞を長期的に支えるという構造を踏まえれば、これらの状況は子育ての時期に限定されるのではなく、同胞が成人した後にも、家族の直面する課題があると考えられる。

### 1-2-3 青年期・成人期の同胞の家族について

知的障がいがあることは、児童期はもとより、成人後も誰かが同胞の決定を支え、選択肢を用意していかざるを得ない（中根，2002）。成人知的障がい者の一生涯のケアは、家族にとって、経済面、健康面、ウェルビーイングの面で長期に渡って影響を与え得る（Heller et al., 2007）。Chambers, Hughes, & Carter (2004) は、親ときょうだいを対象に、同胞が高校を卒業した後の生活に関する認識を調査し、多くの親ときょうだい、学校を卒業した後も、同胞が親と同居していく意向を持っていると明らかにした。しかし、親が主要な介護者である場合、同胞が成人期になれば、親は中高年期にさしかかり、体力的に不安を感じ、介護を外部へ託さざるを得なくなる（麦倉，2004）。同時に、同胞も、就職や性の問題など社会性の高い課題を抱えるようになり、親が全て面倒を見ることがかなわなくなる（中根，2006b）。そのため、中根（2006a）は、家族介護が抱える問題点として「時間の限界性」と「他者侵入危険性」を挙げている。「時間の限界性」とは、障がい者の家族に特徴的な、ケアする者がケアを受ける者よりも先にケア関係から離脱する状態を指し、一般的に「親亡き後の問題」と呼ばれる。定型発達児の場合、子どもの成長に合わせて、親子間の「ケアする」「ケアされる」という関係は解消され、やがて逆転していくが、同胞が家族にいて親子間のケア関係は継続していく。そのケア関係が終結を迎える時、ケア役割を誰に委ねていくのかというストレスは、「他者侵入危険性」として、家族にとって大きな問題となり得る。

ケア役割を誰に委ねていくのかという問題も含めて、同胞にとって家族が良好なケア役割を果たすためには、家族自身の生活上の困難が軽減される必要性が指摘されている（南山，1996）。例えば、先行研究では、居住形態の工夫の有効性が示唆されている。Baker & Blancher (2002) は、居住形態の工夫が、知的障がいや精神障がいのある同胞や、他の家族メンバーにとって利益をもたらすことを示している。同胞と家族の生活が分離することで、同胞にとっては、肯定的変化や学習・成長の機会、社会性の発達機会といった利益があること、親にとっては、心の平安が増え、ストレスや罪悪感、そのほか否定的な気持ちの軽減が挙げられている。きょうだいにとっても、よりポジティブな気持ちになったことや、燃え尽きるような気持ちが軽減したこと、親との関係性が良くなったことなどが明らかになっている。特に、同胞が成人の場合には、親元から離れた後に良い適応が見られている。ただし、15歳を下回る同胞の場合、家族と離れて生活することは、家族が頻回に同胞を訪問することになり、高いストレスやケア役割への燃え尽き感につながり、夫婦間の適応や居住形態を調整するメリットは低いことが示された。同胞が幼いうちは、家庭で過ごすことに

重要な意味があると考えられるが、やがては親元を離れ、自立を目指すことに家族への利益があるのだと推察される。居住形態の調整によって、きょうだいも、同胞の暴力から守られるメリットも大きく (Benderix & Sivberg, 2007)、家族が良好なケア役割を果たすには、同胞のケア役割から離れる機会や、家族自身の休息が重要であると伺われる。

同胞が成人期を過ぎ、壮年期や初老の時期に入っていけば、親の高齢化はさらに進行していく。家族・同胞共に、身体的にも社会的にも、成人期とは異なる課題に直面することとなるだろう。それまで、ケア役割を中心的に担っていた親がすでに他界している場合も予想され、きょうだいがますます次世代のケア役割を担う存在として期待を向けられる時期に入ると考えられる。次項では、高齢期を迎えた同胞の家族が直面する課題について先行研究を概観する。

#### 1-2-4 高齢期を迎えた同胞の家族について

家族が中心となって、同胞の生活や健康を支えていけば、当然のことながら、同胞のケア役割の担い手という観点から、家族の高齢化は大きな問題となる。現在中年期ごろの同胞を持つ高齢の親は、同胞が親より長く生きるようになった最初の世代とされる (Jokinen & Brown, 2005)。しかし、同胞のニーズを長期に渡って満たし、ケア役割の中心的存在であり続ける一方で、初老期に入った親には、ケア役割のさらなる負担や健康問題が指摘されている。例えば、親自身の過重体重や、特に同胞が離家した母親の健康への自己評価の低さ、整形外科的問題や日々の機能的限界への奮闘、初老期を境にした抑うつ・健康状態の悪化が挙げられている (Seltzer, M. M. et al., 2011)。このことから、徐々に親がケア役割から離脱せざるを得ない状況が迫っていると伺われる。わが国では、1960年に精神薄弱者福祉法（現在は知的障害者福祉法）が制定されてから、親が亡くなった後の同胞の問題は解決すべき課題として捉えられてきた。現在でも、親亡き後の入所施設の是非やグループホームの増設の必要性、成年後見制度の充実などが親亡き後の問題と関連づけて研究されている (西村, 2009)。近年では、脱施設化や同胞自身の自己決定を重視する視点から、親亡き後の問題を捉えようとする動きもあるが、依然として、親亡き後の問題を解決する具体的な対応策に、施設入所を選択する家庭も多い現状がある (西村, 2009)。三原・松本・豊山 (2005) の調査でも、親が期待する、高齢となった同胞の生活場所については、現在生活をしている施設 (32.2%)、グループホーム (25.0%)、特別養護老人ホーム (23.8%)、自宅 (16.3%) などが挙げられており、人生を終える終焉場所としては、自宅 (26.1%)、現在生活している施設 (25.2%)、特別養護老人ホーム (20.3%)、グループホーム (17.0%) などが挙げられている。多くの親は、施設も含めて、現在生活している場所でそのまま生活を継続し、慣れ親しんだ場所で同胞に最期を迎えてほしいと望んでいることが伺われる。Heller et al. (2007) は、今後必要とされる同胞へのサポートとして、経済面・法律面でのプランを練っておくこと、同胞の将来の居住地を決めること、彼らの思い

を代弁すること、余暇のサポートなどが盛り込まれるべき核であると提言している。

しかし、慣れた場所で生活を送り、最期を迎えられるような同胞への支援は十分とは言い難い。そもそも、制度の面からは、知的障害者福祉法をはじめとした現在の障害関連諸法は、障がい者が歳を取るという想定すらされていないこと、介護保険制度も総合的な介護保障の仕組みになっていないことが指摘されている（植田，2010）。すなわち、同胞に対する支援は、65歳という年齢を堺にして、定型発達の高齢者に対する支援に置き換わり得る。65歳までは障害者総合支援法に基づき福祉サービスを利用していても、65歳以降になると原則として介護保険に同様のサービスがあれば介護保険へ移行するよう障害者総合支援法で規定されている。介護保険への移行となれば、同胞に介護保険の自己負担や、サポート内容の違いが生じる可能性がある。また、障害者福祉の経験が浅い介護職が同胞に関わることになれば、障がい者と高齢者という制度の狭間に立たされた同胞を支える柔軟なサポート役が家族に求められることも考えられる。実際に、高齢者とその家族を支援することを目的とした介護保険法に基づく知的障がい者のサービスの利用状況は、65歳未満で8.6%、65歳以上でも36.1%という利用率にとどまり、介護保険制度を「利用していない」と回答した者は、65歳以上でも42.1%いることが報告されている（厚生労働省，2018a）。同胞が日常生活で直面する問題に対して、介護保険で提供される支援がうまく噛み合っていない可能性が推察される。高齢化に伴って同胞が直面する問題として、例えば、生活習慣病の有病率の高さ、精神科疾患や認知症の併存、親亡き後による環境変化、ターミナル期をどのように過ごすのかといった課題（植田，2010）、本人の理解力やコミュニケーション能力に由来する問題に伴う、入院・治療の拒否といったケアの難しさ、対人関係でのトラブルなどが報告されている（足立，2011）。そのため、高齢となった同胞の支援は、一般的な認知症の高齢者や身体介護を要する高齢者への支援とは基本的に異なり、既存の介護保険によるサービスではカバーできない個別的な介入が必要とされる（足立，2011）。同胞の高齢化の個別性のひとつとして、障がいの種類によって、高齢化が表れる時期や高齢化の進み方の違いが挙げられており（春日井ら，2006）、例えば、ダウン症は自閉症や知的障がいに比べ、加齢変化の現れる割合が最も高く（春日井ら，2006）、中年期以降のダウン症では、認知症や抑うつなど精神医学的問題が幅広く起こることが指摘されている（Cooper，1997）。同胞の介護保険法に基づくサービスの利用状況の低さからしても、65歳という年齢で区切り、介護保険という高齢化していく定型発達者に向けた福祉サービスへの単純な移行は、発達期に障がいが見らくなる同胞にとって、支援制度として限界があることが伺われる。そのような現状に対し、平成29年には「地域包括ケアシステムの強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」が施行され（厚生労働省，2017）、障がい者が65歳以上になっても従来の事業所でサービスを受けられるよう、障がい者と高齢者の訪問・通所介護などをひとつの拠点で提供する「共

生型サービス」の創設が盛り込まれた。しかし、障害者福祉の専門家である相談支援専門員と介護の専門家であるケアマネージャーの連携の問題や、障がい者支援の経験が浅い介護職の教育・研修の問題、介護職の負担増加への懸念、高齢者と障がい児・者が同事業所で過ごすことへの安全配慮など課題は山積していると言わざるを得ない。

病気や他界によってケア役割から離脱していく親と、高齢化が進行していく同胞の生活を支えるには、不十分な社会資源・社会構造があり、そのため、きょうだいは親に代わる次世代のケア役割を担う存在として期待を寄せられる (Seltzer, M. M. et al., 1997; Orsmond & Seltzer, M. M., 2000; Seltzer, M. M. et al., 2001; Hodapp et al., 2005; 三原ら, 2005; Orsmond & Seltzer, M. M., 2007b)。しかし、これまでの同胞の家族に関する研究は、親を対象とした研究が中心であり、きょうだいはケア役割を担う存在としての期待を向けられるにもかかわらず、親とは異なる家族の一人という視点で、個別の関心を向けられてきたとは言い難い。得津 (2009) は、家族主体の家族支援の必要性を指摘し、家族主体の家族支援とは、その家族の現在の行為、予測される行為が、家族にとって過重な引き受けとならないような家族の現実構築を促進する会話であり、アンビバレンスを減じるような社会資源の豊富なメニューの呈示・提供であり、その調整であると述べている。しかし、同胞の「家族」に関する先行研究を概観してきたが、これまで「きょうだい」は、「家族」=「親」の図式の中にあたかも背景のように埋め込まれてきた。そのため、個別の支援対象として、きょうだいにも臨床的なサービスが必要かどうか、十分に考えられてこなかった時間が長く続いてきたことが伺われる (Schuntermann, 2007)。きょうだいを対象とする方法論の開発や多面的な影響を捉えていく努力の必要性が指摘されながらも (植村・新見, 1991)、ケア役割における責任や家族の悩みについて、「悩み苦しむ主体としての家族」として (井田・麦倉, 2005)、きょうだいは関心を向けられてこなかったと考えられる。少子高齢化が進行するわが国では、きょうだいの減少は避けられない問題であり (谷口, 2014)、同胞のケア役割がきょうだいに求められていくにつれて、きょうだいへのサポートの必要性も高まると考えられる (Arnold, Heller, & Kramer, 2012)。Heller et al. (2007) も同様に、同胞のケア役割を考えていく際には、きょうだいも含めて検討することを提言している。そこで、次節では、きょうだいを対象とした先行研究を概観する。

### 第3節 きょうだいに関する先行研究の概観

一般的に、きょうだいというものは、障がいにかかわらず、遺伝的素因・家族背景・社会的地位・歴史的背景を親密に共有し、家族関係に連動した枠組みによって一生が結ばれている (White, 2001)。きょうだいの関係は、人生で最も長く続く関係性であり (Cicirelli, 1995)、きょうだい間で競争や対立を経験しながら、その中で相手の気持ちを理解したり、共感したり、思いやりを学んでい

く関係でもある(藤本, 2009)。きょうだいの関係は、親子のようなタテの関係から、友人関係であるヨコの関係への移行を容易にするという役割を持っており、きょうだいの関係から、競争・協力・援助など、社会生活において不可欠な対人的技能を学んでいく(吉田, 1991)。

発達的な視点では、きょうだいの出生順位・性別・年齢差・きょうだいの人数・布置などに焦点を当てた研究が盛んに行われてきた。一方、精神分析的視点においては、きょうだいの関係とは、親子関係に間接的な影響を与える存在として認識され、親の愛をめぐる本質的に競争的・葛藤的なものであると見なされていた(藤本, 2009)。近年では、きょうだい関係の理解に、家族心理学の視点も取り入れられるようになってきている。家族システム理論の観点から、個人システムは家族のサブシステムであるとも捉えられ(中釜・野末・布柴・無藤, 2008)、きょうだいは家族を構成するサブシステムの一つであり、家族という上位システムや他のサブシステムに影響を与える位置にあるとも考えられるようになった。その際、きょうだいシステムは、他のどのサブシステムよりも長い時間を共に過ごすことになることから、特にお互いに対して強い影響力を持つことが指摘されている(Riper, 2000)。

しかし、きょうだいの誰かに知的障がいがある場合、きょうだいの関係性は定型発達児同士のきょうだいとは異なる要素を持つと予想され、それに伴って、きょうだいの親子関係や生涯発達にも影響を与える可能性がある。過去には、同胞がいることで親やきょうだいの受ける影響を最小限にするため、家族は同胞を支援施設に居住させるよう積極的に勧められるという歴史があった(Mulroy, Robertson, Albert, Leonard, & Bower, 2008)。しかし、障がい観のパラダイムシフトや、障がい者の地域生活を重視した政策への移行といった社会の動きと共鳴し、きょうだいと同胞が共に家庭生活を送ることも一般的となってきた。そのため、きょうだいに関する研究は1990年代以降から増え始めており、同胞と育つことについて、きょうだいへの影響やどのようにきょうだいが適応しているのかについて研究を行う必要性が出てきた(Mulroy et al, 2008)。

そこで、第3節では、きょうだいを対象とした先行研究を概観していく。その際、きょうだいを対象とした先行研究を、(1)きょうだいが同胞から受ける影響について議論した研究、(2)きょうだいの適応や同胞との関係性に寄与する要因を探索した研究、(3)きょうだいの経験に焦点を当てた研究に分類しながら概観することとした。(1)(2)については、定型発達児のみで構成されたきょうだいとの比較を前提とした研究であり、(3)については、きょうだいから捉えた経験の探索に主眼が置かれた研究である。本節では、きょうだいが同胞から受ける影響について示した研究を1-3-1にまとめ、きょうだいの適応や同胞との関係性に寄与する要因を追求した研究については1-3-2にまとめた。きょうだいの経験を探索した研究は、各ライフステージに分類してまとめ、1-3-3~1-3-5に分けて先行研究を概観した。

### 1-3-1 きょうだいが同胞から受ける影響

同胞がいることで、きょうだいと同胞の関係は生涯を通じて定型発達児のみのきょうだいの関係とは異なるものになりやすいことが指摘されている (Seltzer, G. B., Begun, Seltzer, M. M., & Krauss, 1991; Seltzer, M. M. et al., 2001)。西村 (2004) も、同胞と共に育つことが、きょうだいの親子関係や家庭生活を変容させ、彼らの心理社会的発達に影響を与えることを述べている。一般的に、子どもの性格というものは人生の早期に確立されるものであり、きょうだい関係の質は、子どもの心理的適応全体に影響を与え得るとされている (Ross & Cuskelly, 2006)。その中で、同胞ときょうだいであることは、否定的・肯定的影響の双方が示されている (Simeonsson & McHale, 1981; 平川, 1986; Mulroy et al., 2008; Beyer, 2009)。

否定的な影響としては、適応の問題を抱えるリスクが高いこと (Lynch, Fay, Funk, & Nagel, 1993), 不安や抑うつ的徴候, 情緒的な不健全さ (Vadasy et al., 1984; Seltzer G. B. et al., 1991; Sharpe, 2002; Sharpe & Rossiter, 2002), 恥ずかしさ (Vadasy et al., 1984; Lobato, Kao, & Plante, 2005; Benderix & Sivberg, 2007), 恐怖, 憤り, 罪悪感といった否定的な感情の経験 (Seltzer, G. B. et al., 1991; Lobato, Kao, & Plante, 2005; Benderix & Sivberg, 2007), 親の関心が同胞に向き, 親と関わる時間が少ないこと (Vadasy, Fewell, Meyer, & Schell, 1984; Cicirelli, 1995; 藤井, 2006; Mulroy et al., 2008), それに伴って, きょうだいが行動上の問題を抱えること (Verte, Roeyers, & Buysee, 2003), 年下のきょうだいが年上の同胞を支えるなど, 同胞順位が逆転すること (Cicirelli, 1995; 榎野・大嶋, 2003), 同胞との出生順位に関係なく, 同胞のお手本や援助者としての役割を担う場合が多いこと (Simeonsson & McHale, 1981; 山本ら, 2000; Kaminsky & Dewey, 2001; 益満・江頭, 2002; 藤井, 2006), 同胞による被害に対しても, 一方的に我慢させられ, 幼い時から大人のような受容的な態度を求められたり不平を言ったりすることが少ないこと (Kaminsky & Dewey, 2001; 益満・江頭, 2002; Ross & Cuskelly, 2006), 定型発達児同士のきょうだい関係ならば得られる経験がきょうだいには不足してしまうこと (Mulroy et al., 2008), 親密性や社会的な行動, 慈しみが少ないこと (Kaminsky & Dewey, 2001), 親の不安や焦りの気持ちの発散対象とされ傷つくこと (藤井, 2006) 親のストレスや同胞のケア役割に由来するプレッシャーによる易怒性に巻き込まれること (Mulroy et al., 2008) などが示されている。

その一方で、同胞とともに育つ肯定的な影響も指摘されている。精神的な成熟 (Besser, 1998; 矢矧・中田・水野, 2005; Mulroy et al., 2008), 忍耐強さ (Besser, 1998; Mulroy et al., 2008), 高い社会的コンピテンスや肯定的な自己概念 (Riper, 2000; Verte et al., 2003), 家族の絆・家族の責任の重要性を学び, 障がいや福祉について深く考えること (矢矧ら, 2005; 藤井, 2006), 他者への共感・優しさ・思いやりを身につけること (矢矧ら, 2005; Mulroy et al., 2008; 田中・高田谷・山口, 2011), 楽しみや幸せを感じられること (Besser, 1998),

同胞を通じて療育や特別支援教育の先生達など、人との出会いの豊かさがあること (Besser, 1998; 藤井, 2006), 目的意識が高まり (Besser, 1998), 同胞の存在がきょうだいの進路を導くこと (藤井, 2006) などが, 先行研究では示されている。

同胞ときょうだいであることによって, 肯定的・否定的双方の影響を受けながら, きょうだいは成長すると考えられるが, きょうだいの経験に肯定的・否定的影響を与える背景には, どのような要因があるのだろうか。1-3-2 では, きょうだいの適応や同胞との関係性に影響を与える要因について, 先行研究を概観する。

### **1-3-2 きょうだいの適応や同胞との関係性に影響を与える要因**

きょうだいであることは, 親と同様に, 家族に同胞がいることへの適応に直面する (Mulroy et al., 2008)。先行研究では, きょうだいの適応や同胞との関係性に影響を与える要因として, 社会経済的な地位, きょうだいと同胞のジェンダー, 出生順位と家族のサイズ, 障がいの種類や程度, 母親の健康や親の養育態度, 婚姻関係など親の要因, 宗教や人種, 民族性などが挙げられている (Simeonsson & McHale, 1981; Orsmond & Seltzer, M. M., 2000; Seltzer, M. M., Abbeduto, Krauss, Greenberg, & Swe, 2004; Taylor & Shivers, 2011)。

例えば, ジェンダーについて, Cleveland & Miller (1977) は, きょうだいに期待される役割には性差があり, 男性のきょうだいは同胞にかかわることを求められず, 同胞に関する情報をあまり与えられないのに対し, 女性のきょうだいは, きょうだいが子どもの頃だけでなく, 成人期に入っても同胞と親密であるよう求められることを示した。女性のきょうだいは, 親役割代行の責任や同胞の状態や環境についてよく知ることが割り当てられていた。この役割は, 長女の場合に最もよく見られ, 頻繁に同胞のケア役割を担うことが指摘されている (Cleveland & Miller, 1977; Seltzer, G. B. et al., 1991)。同胞の障がい種の違いとジェンダーの影響についても検討されている。Orsmond & Seltzer, M. M. (2007a) は, 自閉症スペクトラム障がいの同胞を持つきょうだいの群と, ダウン症の同胞を持つきょうだいの群を比較し, ジェンダーの影響を調査したが, 多くの面で違いはなかったことを明らかにしている。具体的には, 電話で同胞とコンタクトを取ることや, 一緒に何か活動をすること, 同胞との関係性から受けた肯定的な影響や悲観などが挙げられている。ただし, 女性のダウン症の同胞と女性のきょうだいの場合には, 女性のダウン症の同胞と男性のきょうだいの組み合わせよりも, きょうだいと父・母との関係性やキャリア, 子どもを持つこと, 将来など人生に影響を受けていると感じていることが明らかになった。自閉症スペクトラム障がいの同胞を持つきょうだいの群では男女の組み合わせの違いによって人生への影響に差は見られなかった。ただし, 人生への影響が肯定的なものであったのか, 否定的なものであったのかについては検討されていない。

出生順位については、先に述べた通り、同胞より年上のきょうだいは、同胞との生活が始まる混乱の中で育ち、また年下のきょうだいは混乱の最中かそれがとりあえず治まって、同胞のいる暮らしが作られつつある時に生まれてくる(吉川, 2008)。そのため、同胞との関係性や障がい理解の過程において、きょうだい間でも違いがあると考えられる。楨野・大嶋(2003)の調査によると、慢性疾患児・障がい児のきょうだい末子群が精神的に不健康だったことが示され、その理由として、年下のきょうだいには同胞と役割の逆転があり、実年齢よりも早く自立せざるを得ない状況に陥り、心理的に負担が高いことが挙げられている。家庭内にきょうだいが複数いる場合には、同胞と歳の近いきょうだいの方が適応の問題を抱えやすいとも指摘されている(Cicirelli, 1995)。

障がい種が、きょうだいと同胞との関係に与える影響について取り上げた研究も行われている。例えば、自閉症スペクトラム障がいにおいては男性が多いことや、ダウン症者は出生順位の後の方に生まれやすいこと、障がいの分かる時期の違いに個別性があるなど(Seltzer, M. M. et al., 2004)、障がい種が、きょうだいと同胞の性別の組み合わせや出生順位を特定の方向へ導きやすくし、その結果、きょうだいと同胞の関係性にも影響を与えると考えられる。ダウン症の同胞を持つきょうだいと自閉症スペクトラム障がい以外の発達障がいの同胞がいるきょうだい、自閉症スペクトラム障がいの同胞を持つきょうだいでは、自閉症スペクトラム障がいの同胞がいるきょうだいの方が、同胞との親密さが少なく、同胞に関する恥ずかしさや、同胞の破壊的行動の問題、同胞について説明できないことで生じるきょうだいの社会的孤立、将来への不安を抱えていると指摘されている(Orsmond & Seltzer, M. M., 2007b)。また、きょうだいと同胞の関係性については、障がい特性の影響も挙げられる。同胞の問題行動において、きょうだいがターゲットにされたり、身体的な暴力の矛先にされたりすることによって、きょうだいが恐怖心を経験し、きょうだいと同胞の葛藤を招くとともに、家族の凝集性も低くなることが指摘されている(Benderix & Sivberg, 2007; Neece, Blacher, & Baker, 2010)。障がい特性による同胞の行動上の問題は、きょうだいと同胞の関係性やきょうだいの発達、家族全体のメンタルヘルスにおいて、否定的な影響を与える可能性が高いと考えられる。また、日常生活レベルでは、同胞の行動上の問題によって、きょうだいが友人を家に呼べなかったり、安心して過ごせなかったりするなど、生活のストレスを高めることにつながると予想される。Orsmond & Seltzer, M. M. (2007a) は、自閉症スペクトラム障がいの同胞を持つ成人きょうだいとダウン症の同胞を持つ成人きょうだいについて、自閉症スペクトラム障がいの同胞を持つきょうだいの方が、同胞と会う機会が少なく、同胞との関係性において肯定的な感情に乏しく、将来に悲観的な気持ちを抱いていることを示した。きょうだい-同胞間の親密性の形成に対して、自閉症スペクトラム障がいによる社会性やコミュニケーションの難しさという特性が影響を与えている可能性が推察される。

ただし、きょうだいの適応や同胞との関係性に影響を与える要因は、きょう



だいのジェンダーや同胞の障がい種・障がい特性だけにかかわらず、多元的である。先行研究では、きょうだいと同胞間の直接的な相互作用と、親を介した間接的な相互作用のダイナミクスは非常に複雑であると指摘されている (Schuntermann, 2007)。きょうだいの育ちには、母親の同胞に対する思い、同胞への養育のあり方、夫婦関係や嫁姑関係及び同胞、きょうだいと父親との関係などの家族力動も、きょうだいと同胞の関係に影響を与えることが示されている (田倉, 2007; 阿部・川住, 2015)。Rivers & Stoneman (2003) は、夫婦間のストレスがきょうだい関係の質に与える影響を検討し、夫婦関係のストレスがきょうだい関係の不和に関与することを示した。そのため、きょうだいと同胞の関係性への誘因として、家族の文脈を考える重要性を提言している。家族の文脈について、十島・十島 (2006) は、システム論的家族支援の視点から、同胞を含む家族システムの特徴として、母子共生関係・三角関係化・パワーの逆転現象を挙げ、母親と同胞の関係が共生的になり、同胞を中心とした家庭のあり方になりやすいことを指摘している。富安・松尾 (2001) は、重度障がいがある同胞の母親ほど、きょうだいに対して我慢させることや、必要以上に厳しくなると思っていたことを明らかにした。その背景には、同胞への介助に時間が掛かること、重度の障がいゆえに家族以外に同胞を預けにくい状況があると考えられる (小宮山・宮谷・小出・入江・鈴木・松本, 2008)。両親たちは、きょうだいよりも同胞に対して悩みを抱えている一方で、同胞よりもきょうだいに将来の楽しみを感じていたこと、また、重度障がいのある同胞を養育している両親の方が強くその気持ちを持っていたことが示されている (三原ら, 2005)。このような状況に対して、母親は、きょうだいが不満を言わずやさしく良い子に育っていると感じており、きょうだいに我慢をさせていると罪悪感を持ちながらも、日常的に助けられているという両価的な感情があることが明らかにされている (小宮山ら, 2008)。ただし、同胞ときょうだいに対する親の関心の違いが生み出す問題として、親が同胞に特別な配慮をすることは、きょうだいにとってしばしば親の「えこひいき」という意味を含むことになり (Stoneman, 2001)、親と同胞、親ときょうだい、夫婦関係といった家族の文脈も、きょうだいと同胞の関係性に影響を与えていくと推察される。しかし、先行研究では、上述の様々な要因がどのように絡み合い、きょうだいの経験に影響を与えているのかということや、きょうだいの適応や同胞との関係性が、ライフステージを通じて、どのような変遷を辿っていくのかということは、十分に明らかにされていない。

次項では、家族の文脈を受けながら、同胞と共に育つきょうだいがどのような経験をしているのかについて、3つの時期に分けながら先行研究を概観する。

### **1-3-3 同胞とともに育つ時期のきょうだいの経験**

1-3-1 では、きょうだいであることで受ける肯定的・否定的な影響の双方を示し、1-3-2 では、ジェンダーや出生順位、同胞の障がい種、夫婦関係といった家

族の文脈などのきょうだいの経験に影響を与える要因について概観した。それらをもとに、1-3-3では、きょうだいがどのようなプロセスを経て成長していくのか、きょうだいのライフステージごとに先行研究を概観する。

同胞と共にきょうだいが育つ時期には、きょうだいに、「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」が期待される（戸田，2005）。きょうだいが家庭で担う具体的な役割として、同胞の遊び相手や介助，訓練を手伝うこと，家事手伝いなどが挙げられ（戸田，2005），特に，同胞の姉には，ケア役割の責任が増加することが指摘されている（Seltzer, G. B. et al., 1991）。同胞・きょうだいの関係は，相互に対等ではないところに問題があり（十島・十島，2006），同胞にかかりきりの母親に依存欲求が満たされず，不登校傾向を呈した，きょうだいの心理的困難の事例も報告されている（篁，1996）。親の負担感，きょうだいの負担感にも影響を与え，家事を手伝ったり同胞のケア役割を担ったりすること自体よりも，親の負担感を感じ取ってしまい，きょうだいが重荷に感じてしまう可能性が指摘されている（芝崎・羽山・山上，2006）。また，きょうだいが困惑する事態は家庭内だけでなく，家庭外にも存在し得る。「差別を受ける不安」を，一人っ子で育った群よりもきょうだいの方が強く感じていること，きょうだいの方が不安・抑うつ・引きこもり，非行的行動の傾向を高く示したことも報告されている（楨野・大嶋，2003）。

一方で，家族の中で明確に必要とされる役割があることは，きょうだいの心理的適応に肯定的に影響し得るとする先行研究もある。障がいに関する知識と，きょうだいと同胞の関係の質は関連することが示されており（Royers & Mycke, 1995），同胞への理解が深まれば，きょうだいが同胞と関わる頻度が上がり，きょうだいと同胞間に好循環が生まれると考えられる。先行研究でも，同胞へのケア行為に関わるのがきょうだいと同胞の親密さの関係性に関連していることが明らかにされている（Cuskelly & Gunn, 2003）。親から家事を手伝うように期待されている場合に，女性のきょうだいの負担感は低く，世話の期待を感じていると抑うつは低いと示している先行研究もある（芝崎ら，2006）。きょうだいが同胞や家庭全般に関わり，役割を得ることは，必ずしもきょうだいの心理的負担として働くとは限らず，家族間の良好なコミュニケーションを生む機能を果たす場合もあることが伺われる。その他にも，きょうだいの多くが適応的な自己概念を持ち，社会性も高く，行動上の問題も少ないという研究報告もなされており（Riper, 2000），きょうだいへの否定的な影響は小さいとする知見もある（Rossiter & Sharpe, 2001）。同胞と共に育つことに関して，きょうだいに与える影響やきょうだいの経験の質というものは，決して一時的・一元的に結論づけられないことが伺われる。

では，同胞と共に育つ時期を経て，自立を迎えた時期に差し掛かったきょうだいの経験とはどのようなものであるだろうか。1-3-4では，青年期・成人期頃の自立の時期を迎えたきょうだいに関する先行研究を概観する。

#### 1-3-4 自立の時期を迎えたきょうだいの経験

きょうだいの関係における親密さは時間を超えて変わり (Seltzer, M. M. & Orsmond, 2009), きょうだいと同胞の関係性やきょうだいのウェルビーイングもライフステージごとに変わっていく (Orsmond & Seltzer, M. M., 2007b)。そのため、きょうだいの原家族での経験が、その後のライフコース選択や同胞との関係性、親子関係にどのように影響を与えるのかについて検討していく必要がある。

Cleveland & Miller (1977) は、25歳から66歳までの90名のきょうだいを対象に、職業選択や結婚・家族について、人生における重要な選択やチャンスに同胞の影響があったかどうかについて面接調査を行い、多くのきょうだいは人生の選択に同胞の影響は受けていないと答えた。別の先行研究でも、成人したきょうだいと成人の定型発達児・者のみで育ったきょうだいを比較した時、心理的な問題やウェルビーイング、パーソナリティ、そして結婚や出産といった家族を持つことについて、有意差がないとされている (Taylor, Greenberg, Seltzer, M. M., & Floyd, 2008)。しかし、その一方で、長女をはじめ、女性のきょうだいにおいては、その家庭で唯一健康に生まれたことで親からの期待を受けること、親役割代行の責任を負わされるといった役割の葛藤が生じるといった指摘もある (Cleveland & Miller, 1977)。このようなきょうだいは、親から1人の子どもとして十分に注意を向けられなかった気持ちを面接調査の中で語っている。そして、役割の葛藤において、否定的な影響に苦しむ高いリスクを持ち、専門的なカウンセリングを必要とするが、より長く同胞にかかわってきた経緯から他のきょうだいに比べて対人援助職を選択してしまうジレンマが指摘されている (Cleveland & Miller, 1977)。対人援助職の選択は、単に同胞と過ごす時間が長かったという要因だけではない。Taylor & Shivers (2011) によれば、同胞の障がい程度が中等度のきょうだいにおいて、同胞ときょうだいだけで構成されたきょうだい関係の場合、きょうだいが女性である場合、同胞の兄・姉という布置である場合、同胞とはコンタクトが多く、心理的な距離が近いといった場合に、対人援助職 (教師・医師・保育士・聖職者・看護師など) や、ボランティア活動に従事する傾向があると明らかにされている。同胞と共に育ったきょうだいは、成人期に入っても同胞と物理的な近さを保つことや、ケア役割の義務意識は親の願いだけでなく、きょうだい自身にも内在化され、同胞の将来に責任を感じていること (Dew, Balandin, & Llewellyn, 2011), それが同胞のケア役割を担う気持ちへと動かし、成人期に対人援助職の選択やボランティア活動につながるとされている (Taylor & Shivers, 2011)。

すなわち、きょうだいが原家族で得てきた役割や経験は、将来の同胞のケア役割を見据えながら、人生における主要な選択にもつながっている可能性がある。実際に、Hodapp, Urbano, & Burke (2010) によって行われた、1166名の成人きょうだいのライフコース選択に関する国際調査では、特に女性のきょうだいの場合に、結婚は遅いものの離婚は少なく、また第1子の出産も遅い傾向

にあることが示されている。これは、将来のケア役割を意識しているからこそ、結婚や子どもを持つことに慎重にならざるを得ない可能性が考えられる。同胞の存在がきょうだいの人生選択に与える影響は少なくないと見られ、きょうだいが影響を受けたと感じるライフイベントとしては、職業選択、結婚、妊娠・出産、将来の計画、同胞に対する気持ちなどが挙げられている (Seltzer, M. M. et al., 1997)。出産については、自閉性スペクトラム障がいのある同胞のきょうだいよりも、ダウン症の同胞のきょうだいの方が、子どもを持つことや将来のプランに対して、影響を感じていることなどが明らかにされており (Orsmond & Seltzer, M. M., 2007a)、きょうだいは、遺伝の問題や将来のケア役割、同胞との関係性を踏まえて自身のライフコース選択を選択している可能性がある。したがって、きょうだいにとってライフコースを選択していくことは、しばしば大きな出来事になり得ると考えられる。

実際の選択場面で、きょうだいはどのような経験をしているのであろうか。橘・島田 (1999) によれば、きょうだいは多くの局面、特に人生の岐路において、自分と同胞との間で葛藤状態であると報告されている。そのような指摘は他の先行研究でも見られ、山本・金・長田 (2000) は、成人きょうだいへのインタビュー調査を通じて、きょうだいが家族の中で重要な役割を果たせば、果たすほど、進学、就職、結婚など人生の岐路において、自分が原家族から離れることは難しいと考えてしまうこと、親亡き後の生活についても、自分が面倒を見ると考えているきょうだいは少なくないことを示した。さらに、自立の時期にあるきょうだいの心理的特徴として、存在しているだけで価値があるという家族での価値観と、経済活動等ができることに意味を見出す社会での価値観がきょうだいの中で共存し、同胞ときょうだいが別々に生きていくという自立のストーリーを追従する一方で、それに対する抵抗や、迷いを抱えることが示されている (沖潮, 2016)。きょうだいが同胞と共に育つ時期には、きょうだいが家庭の中で必要とされる役割を得ることが重要であっても、きょうだいが自立を迎える時期には、家庭で得た役割との擦り合わせに葛藤してしまう可能性が考えられた。また、自立という課題においては、生まれ育った家庭での価値観と社会での価値観との間に折り合いをつけるなど、個別性の高い心理プロセスを経て、人生の岐路を選択していることが予想される。ただし、現状はきょうだいの人生の岐路における心理プロセスを示した研究は見られていない。

### **1-3-5 親に代わってケア役割を引き受けるきょうだいの経験**

先行研究では、同胞が成人し、親が高齢期を迎えていく知的障がい者の家族に関するモデル・ストーリーはほとんどないことが指摘されている (中根, 2006b)。きょうだいを対象とした研究でも、きょうだいと同胞が共に育つ時期に焦点を当てた先行研究が中心であり、親が高齢化し、同胞のケア役割を移行されていく時期のきょうだいを対象とした研究は少ない現状にある。特に、親の病気や他界が起こり始め、同胞の高齢化も進行していく時期には、きょうだ

いの役割にも変化が訪れる可能性がある。親は、同胞のケア役割に関して長期に渡り重要な役割を果たしてきた存在である。そのため、きょうだいにとって、親がケア役割を担えなくなった後の家族関係や、高齢化が進んでいく同胞との生活を見通すことは難しいと考えられる。実際に、同胞のケア役割を中心的に担ってきた母親が亡くなることによって、きょうだいが同胞をサポートするために、自分の社会生活の変更を余儀なくされた事例も報告されており（山本，2005），親の高齢化に伴い、同胞のケア役割において両親よりもきょうだいの果たす役割が大きくなっていくと見られる（三原，2003）。したがって、きょうだいは、育った家庭を巣立ってもなお、同胞に手を貸す場面が訪れることが伺われる。同胞のケア役割を移行されることは、きょうだいにとって、広範囲に渡る大きな変化を生み、様々な影響があると考えられるが、影響力の強さやバランスは障がい特性によっても異なる（Seltzer, M. M. et al., 1997）。定型発達児のみのきょうだいでは、成長につれ、個々の自立のためにきょうだいの関係は重要性が低くなり、高齢になるにつれて再び重要になると言われているが（White, 2001），同胞ときょうだいでは、両者の関係性がどのような変遷を辿っていくのかということについては、まだ十分に明らかになっていない。

#### 第 4 節 先行研究における問題点

第 4 節では、きょうだいに関する先行研究の概観の中で浮き彫りになった問題点を整理したい。先行研究の問題点として以下に挙げる 3 点にまとめられる。

1 点目は、方法論の問題によって、先行研究の結果が一貫していないことが挙げられる（Riper, 2000; Stoneman, 2001）。その理由として、きょうだいの年齢差や出生順位、ジェンダー、きょうだいの人数など、独立変数の組み合わせが多様であることや（高瀬・井上，2007），家族力動の影響（McHale & Gramble, 1989），適切な比較群ではないこと（Royers & Mycke, 1995），データの収集方法が異なることなどが指摘されている（Royers & Mycke, 1995; Stoneman, 2001）。データの収集方法については、観察によって得られたデータ、親や教師などのきょうだい以外の人物に調査を行って得られたデータ、きょうだい自身から得られたデータなどが混在しており、情報提供者の違いが結果の一貫性のなさに影響していると考えられる。特に、親による報告はポジティブなバイアスがかけられている可能性が指摘されており（Cicirelli, 1995），親ときょうだいの視点がいつも同じであるとは限らないことも明らかにされている（Senner & Fish, 2010）。また、研究デザインにおいても、きょうだいの多様な状況を踏まえるよりも「適応」か「不適応」かを判断するようなデザインの研究が多く見られる。例えば、数量的な研究では、定型発達児のみで構成されたきょうだいと、きょうだいの比較が前提であり、両者のデータに有意差がある場合には、きょうだいが心理的問題を抱えていると見なされ、反対に有意差がない場合には、きょうだいは心理的問題を抱えていないという一元的な理解にとどまりやすかった。それによって、きょうだいを取り巻く多様な要因をくみ上げる難しさを抱えて

いた。さらに、数量的な研究だけではプロセスに関する情報がないために、出生順位や性別、年齢といった生涯変わることはない変数だけできょうだいの適応やきょうだいと同胞の関係性の全体像を捉えてしまっていた (McHale & Gramble, 1989)。そのため、きょうだいを取り巻く多様な要因を含みながら示される現象を包括的に理解できるような、方法論の工夫が求められる。

2点目としては、生涯発達の見点できょうだいの経験を捉える視点が欠けていることが挙げられる。きょうだいが同胞と共に過ごしている幼児期から思春期までを対象とした研究が多く、きょうだいが自立を迎える青年期や成人期以降の研究は少ない傾向にあった。そのため、きょうだいのライフステージ全体を見渡すことが出来ているとは言い難く、先行研究で示されたきょうだいの心理的な問題や同胞との関係性が、青年期や成人期以降にどのような変遷を辿っていくのかということが明らかにされてこなかった。きょうだいの心理社会的発達を丹念に捉える研究が不可欠であるという指摘もされているが (西村, 2004)、このような研究が国内外ともに十分に行われているとは言い難い。Hodapp et al. (2005) は、ライフステージによって変容するきょうだい関係やきょうだいのウェルビーイングを捉えるため、きょうだいを対象とした研究に関する展望の中で、ライフコースの視点を取り入れることの重要性を指摘している。個人を加齢に伴い経験を積み変化していく存在と捉えるライフコースに着目していくことで、きょうだいの経験について、適応・不適応を前提とした一元的な理解ではなく、現実上の多岐性・多様性に注目していくことが可能になり、きょうだいの過去の経験や取捨選択がどのように現在・未来へ続いていくのか、その変容に関する生涯発達の理解が可能になると予想される。

しかし、きょうだいのライフコースに関しては、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という問題がある。これが先行研究における問題点の3点目である。先行研究では、きょうだいのライフコースに着目し、大規模なライフコース選択の調査は行われているが (Hodapp et al., 2010)、きょうだいがどのような心理的プロセスを経て、ライフコースを選択し、決定を行ったのかということは明らかになっていない。また、進学や職業選択・結婚・出産といった主要なライフコース選択は、障がい定義のパラダイムシフトなど障がい観や福祉政策の変遷、家族観の変容といった社会・文化的な影響が反映されやすいと予想されるため、きょうだいの年齢分布を絞りながら研究を行う必要がある。しかし、きょうだいのライフコースやライフイベントについて取り上げている先行研究において、例えば、Cleveland & Miller (1977) の先行研究では、25歳から66歳までのきょうだいを対象としており、Seltzer, M. M. et al. (1997) では、21歳から63歳までのきょうだいが対象とされているなど、研究協力者の年齢分布が広範囲に渡っている。山本ら (2000) の先行研究でも、17歳から42歳のきょうだいが研究協力者であり、Hodapp et al. (2010) による国際調査では、研究協力者の年齢範囲は18歳から85歳とさらに幅広い。そのような幅広い年齢分布では

きょうだい自身の発達や社会・文化的な背景の違いから、ライフコース選択におけるきょうだいの困難やサポート資源が見えにくくなってしまっている。きょうだいの就職、結婚、妊娠・出産など一般的なライフコースの選択やその軌跡への影響を明らかにする必要性が指摘されているものの (Seltzer, M. M., Greenberg, Orsmond, & Lounds, 2005), 実際に、きょうだいの発達の課題やライフステージを限定してライフコースを捉えた研究は見当たらない。そこで、特定のライフステージに焦点を絞りながら、きょうだいのライフコース選択の経験を捉える必要がある。そして、実際のライフコース選択と決定のプロセスを明らかにしていくことで、きょうだいの経験はもとより、その背景にある価値観やきょうだいに向けられる社会・文化的圧力など、多様な要因を考慮した理解が可能になると考えられる。そこで、本研究ではライフコースの視点を取り入れ、研究を進めることとした。ライフコース論的アプローチについては、次節で述べる。

## 第5節 ライフコース論的アプローチによる包括的な理解の試み

### 1-5-1 ライフコース論的アプローチとは

ライフコースとは、個人が時間の経過の中で演じる社会的に定義された出来事や役割の配列 (sequence) のことを指す (Giele & Elder, 1998/2003)。日本語では「人生行路 (人生航路)」と訳され、1970年ごろからアメリカの研究者たちの間で用いられるようになり、1980年ごろに学問的交流を通じてわが国に入ってきたと言われている (山崎, 2000)。ライフコースでは、歴史的な力が働き、家族、教育、職業などの社会的な軌跡が形作られるとともに、個人の行動や特定の発達に影響を与える (Elder, 1998)。

ライフコース論的アプローチについて、Giele & Elder (1998/2003) は、ライフコース・パラダイムの4つの主要な要素を挙げている。具体的には、「人間行為」「結び合わされる人生」「時空間上の位置」「タイミング」である。それらの相互作用によってライフコースの軌道の差異が生まれ、多様な人生行路が生み出されていく。「人間行為」とは、個人の積極的な目標に対する追及や自己感覚としてあらわれる。個人の行動は社会的・物理的な文脈を多面的に含んでいたとしても、個人の全体としての経験はいくつかの点で常に独自である。「結び合わされる人生」とは、社会全体の制度・社会集団と、個人との相互作用の結果のことである (野々山, 2001)。重要な他者との社会的な絆が、個人の行為や意思決定を方向づける際の社会化やコントロールの形式を作り出す (Elder & Giele, 2009/2013)。「時空間上の位置」とは、社会的階層、文化的・空間的差異、個人の社会的・生物的属性を指す。全ての歴史的出来事は、地理的領域や個人のライフステージによって、異なる意味を持つ可能性がある (Elder & Giele, 2009/2013)。そして、ライフイベントの「タイミング」とは、出来事と社会的役割の移行が人生でいつ起こるのかということを表し、個人や集団が目標を達成するための、受動的・能動的な適応としても理解される (Elder & Giele,

2009/2013)。例えば、個人がいつ・どのように仕事につき、家族作りを始めるかということも「タイミング」に含まれる。人生上の出来事に対して、それが起こったタイミングと移行期間、順序、次の出来事が起こるまでの間隔はいずれも重要な視点である。結婚や出産などの家族経歴上の出来事だけでなく、卒業や就職など、個人にとって重要なその他の経歴上の出来事も取り上げ、人生の中で予想が出来ない災害・病気など不測の出来事にも目を向けていく。それによって、ライフサイクルにおけるモデルコースで見られたような「斉一性」よりも現実上の多義性に着目していく。これらのライフコース論的アプローチは、個人の人生パターンを示すものであると同時に、個人の人生と交差する人生の存在も強く描き出される。したがって、きょうだいのライフコースについて考えることは、きょうだい個人のライフコースというミクロな視点から、きょうだいを含む家族へ、またその家族を含む社会全体へと視点をマクロに広げていくことができると考えられる。

ライフコース論的アプローチを用いることで、人間生活の複雑性を可能な限り単純化・専門分化して切り取ることをせず、現象を理解していくことが可能になるとともに（野々山，2001）、家族の関係性の発達を深く見ることや、家族メンバーの同胞に対する関わりの強さを明らかにできる（Dew et al., 2011）。また、ライフコース論的アプローチによって、きょうだいのサポートとなる存在や、きょうだいから見た重要な出来事なども明らかにできると考えられる。

#### **1-5-2 ライフコース論的アプローチで採用するデータ**

ライフコース論的アプローチでは、遡及データと逐次データの双方のデータが重視される。データとしては、逐次データの方が上質であると言われている（Giele & Elder, 1998/2003）。何故なら、記憶の変容や忘却の影響が少なく、人生の移行や変化についてより信頼できる情報を収集できるため、妥当性が高いからである。細かな出来事や定義が曖昧な出来事について、ゆがみの少ない妥当な情報を得られることは逐次データの長所である。しかし、短所としては、同一人物から、長期的にデータを収集することが難しく、データの欠損という問題が立ちはだかりやすい。一方、遡及データの場合には縦断的なデータを即席で入手し、極めて長期に渡る期間をカバーできるという長所を持つ（Giele & Elder, 1998/2003）。遡及データの場合には、過去の事象を想起しながら語るという時点で、すでにその行為が過去の事象への意味づけを再構築する行為となり得る。したがって、解釈によるゆがみは避けられないという短所を持つ。

どちらのデータにも長所と短所がある。そのため、逐次データと遡及データの双方が持つ、最良の特徴を結び合わせた研究デザインであることが最も望ましいとされる（Giele & Elder, 1998/2003）。本研究でも、きょうだいのライフコース選択の経験を逐次的に捉えることと、遡及的に捉えることに配慮して研究を進めていくこととした。



### 1-5-3 ライフコース論的アプローチの特徴

ライフコース研究には、少数の人物のライフヒストリーを読み込むものから、代表性のあるライフヒストリー・データを求める実証研究まで多種多様な研究テーマを含む。それらの共通点として、以下の3点が挙げられる。

1点目としては、個人に注目することである。社会的変化、人生の軌跡、行動の継続と変化のあり様から見られる個人の発達に着目していく (Elder, 1998)。多様な文脈の影響を考慮している点で、ライフサイクル (Life Cycle) の概念とは一線を画している。ライフサイクルとは、生物学の用語において生活環と訳され、生物個体の誕生から死までに生じる形態や行動の一般的变化を円環的に理念化したものである。したがって、ある一定のパターンやモジュールコースが想定されている。例えば、フロイトの精神性発達理論、エリクソンのライフサイクル図式が有名である。そのようなライフサイクル論は、生活構造の展開の様相を描き、各段階での特徴を示している点で優れている (山崎, 2000)。しかしながら、そのような「斉一性」の追求は、個人の多様性や個別性をそげ落としてしまいかねない。性急な一般化を防ぎ、きょうだいの多様な背景から、きょうだいの人生全体を見ていくことにライフコース論的アプローチは応えていくことが可能である。

2点目としては、コホートを用いて社会変動を考察することが挙げられる。個別的で特殊な事例の域を超えて、歴史全体や個人を取り囲む大きな状況へと結び合わせ、また、その結び合わせの作業の延長線上にある「自己認識」へと進展させていこうとする (山崎, 2000)。同じライフステージのきょうだいに限定しながらデータを収集することで、きょうだい個人の要因だけでなく、社会変動や障がい観、家族観などを含めて、きょうだいの経験を理解していくことが可能となる。例えば、同胞の障がいなど、診断と関連するスティグマは、文化において様々なところに影響し (Seltzer, M. M. et al., 2004)、障がい者への差別や偏見といった形で、きょうだいも影響を受ける可能性がある。

3点目としては、性別や年齢、階層やコホートおよび出来事を選択により生じる個人の多様性を扱うことで個人を固定的に捉えるのではなく、加齢に伴い経験を積むことで変化する存在と捉えることが可能になる。このような考え方は、生涯発達 (life span development) の視点とも重なり、喪失と獲得の双方を見ていくことができる。何かを獲得し、成長していただくだけでなく、それに伴って喪失していくものにも目を向けていくことで、より個人の多様性を多面的に検討できると考えられる。

## 第2章 本研究の目標と方法論

第1章では、本研究を行うにあたって、本研究における問題意識を明らかにするため、先行研究を概観した。そのうえで、先行研究の問題点を整理し、必要とされる研究のあり方を提示した。第1章の内容を受けて、第2章では、本研究の目標や方法論の概要について述べた。第1節では、本研究の目標と意義、

本研究の構成について示した。第 2 節では、本研究の方法論について述べた。きょうだいの個別性に配慮して、本研究では質的研究法を採用して進めていくこととした。そのため、質的研究や半構造化面接、採用した分析方法について説明した。

## **第 1 節 本研究の目標**

### **2-1-1 本研究の目標**

先行研究における問題点を踏まえ、本研究は、多様な要因を包括的に理解できるような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つとする。そのうえで、本研究の目標として、(1) きょうだいが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) きょうだいがライフコース選択を行っていく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、(3) きょうだいに必要とされる心理的支援について考察することを目標とし、研究を進めることとした。

### **2-1-2 本研究を行う臨床心理学的意義**

本研究を行う臨床心理学的意義としては、次の 3 点が挙げられる。

1 点目としては、きょうだいの経験について、きょうだいに影響を与える多様な要因を最大限捨象することなく捉える方法論の工夫である。それによって、きょうだいの個別性を踏まえ、きょうだいの直面する困難や葛藤を示し、その緩和につながる支援を明らかにしようとしたことが挙げられる。その際、ライフコース論的アプローチを用いることで、きょうだいを経験した多岐性・多様性に注目していくことが可能になる。青年期・中年期のきょうだいのライフコース選択のプロセスを示すとともに、ケア役割を移行されたきょうだいの経験という 3 つの時点からきょうだいの経験を取りあげること、遡及データと逐次データからライフコースを多角的に捉え、きょうだいのライフコース選択における迷いや困難、その緩和につながる要因を明らかに出来ると考えられる。なお、本研究はきょうだいのライフコース選択のプロセスに焦点を当てている。そのため、家庭内での性役割やケア役割に関するジェンダーの問題については、非常に重要なテーマであるが、それほど深く論じない。本研究の焦点は、個々のきょうだい自らのライフコース選択をしていくプロセスの解明に置くこととした。

2 点目としては、親・同胞との関係性の変遷、きょうだいのライフコースや役割取得を生涯発達の視点で提示することを目指した点である。きょうだいの心理社会的発達を丹念に捕捉する研究が不可欠であるという指摘があるものの(西村, 2004)、きょうだいの経験を生涯発達の視点で捉えた研究は見当たらず、本研究を通じて、幼少期の経験がどのように成人後の生活に続いていくのかということが明らかに出来ると考えられる。

3 点目としては、きょうだいのライフコース選択の経験を明らかにするために、

研究協力者のライフステージを絞りながら研究を進めるというサンプリングの工夫が挙げられる。個人のライフコース選択は社会情勢や文化などから様々な影響を受けているが、きょうだいの場合、同胞に対する福祉政策など社会・文化的影響だけでなく、きょうだいが親に育てられる過程の中で、個別に構築されていく障がい観や親の障がい受容のあり方など家庭内の影響も予想される。先行研究を見渡しても、ライフコース選択に関して、青年期・中年期など特定のライフステージに限定してインタビューを行った先行研究は極めて少なく、貴重なデータになると考えられる。

### **2-1-3 本研究の構成**

本研究は、5つの研究から構成され、第3章～第7章に示した。最初に、きょうだいが家庭の中で求められる役割や家族の文脈の全体像を捉える必要があると考えた。そのため、第3章を設定し、きょうだいの養育に関する親の経験を可視化し、きょうだいのライフコース選択に対する、きょうだいへの期待を明らかにした。第3章の結果を踏まえて、実際にきょうだいがどのようにライフコース選択を行っているのかということをも明らかにするために、第4章・第5章を設定した。第4章では、進学・就職・結婚・出産など、多くの人にとって主要なライフコース選択を青年期のきょうだいがどのように行っているのかについて示した。そして、第5章では、きょうだいが自らのライフコース選択を振り返る形で、中年期のきょうだいを対象にライフコース選択の経験を示した。第3章～第5章の結果から、多くのきょうだいにとって、親が同胞のケア役割から離れる時にきょうだいの家庭内役割にも大きな変化が訪れることが予想されたため、第6章では、きょうだいが親に代わってケア役割を担った場合のきょうだいの経験について明らかにした。最後に、第7章では、第4章～第6章で示されたきょうだいのライフコース選択の経験を俯瞰的に比較したうえで、親の経験とも比較し、家族全体が直面する困難とそれに対する心理的支援について検討した。本研究の構成に関する全体像を以下に示した（図1）。

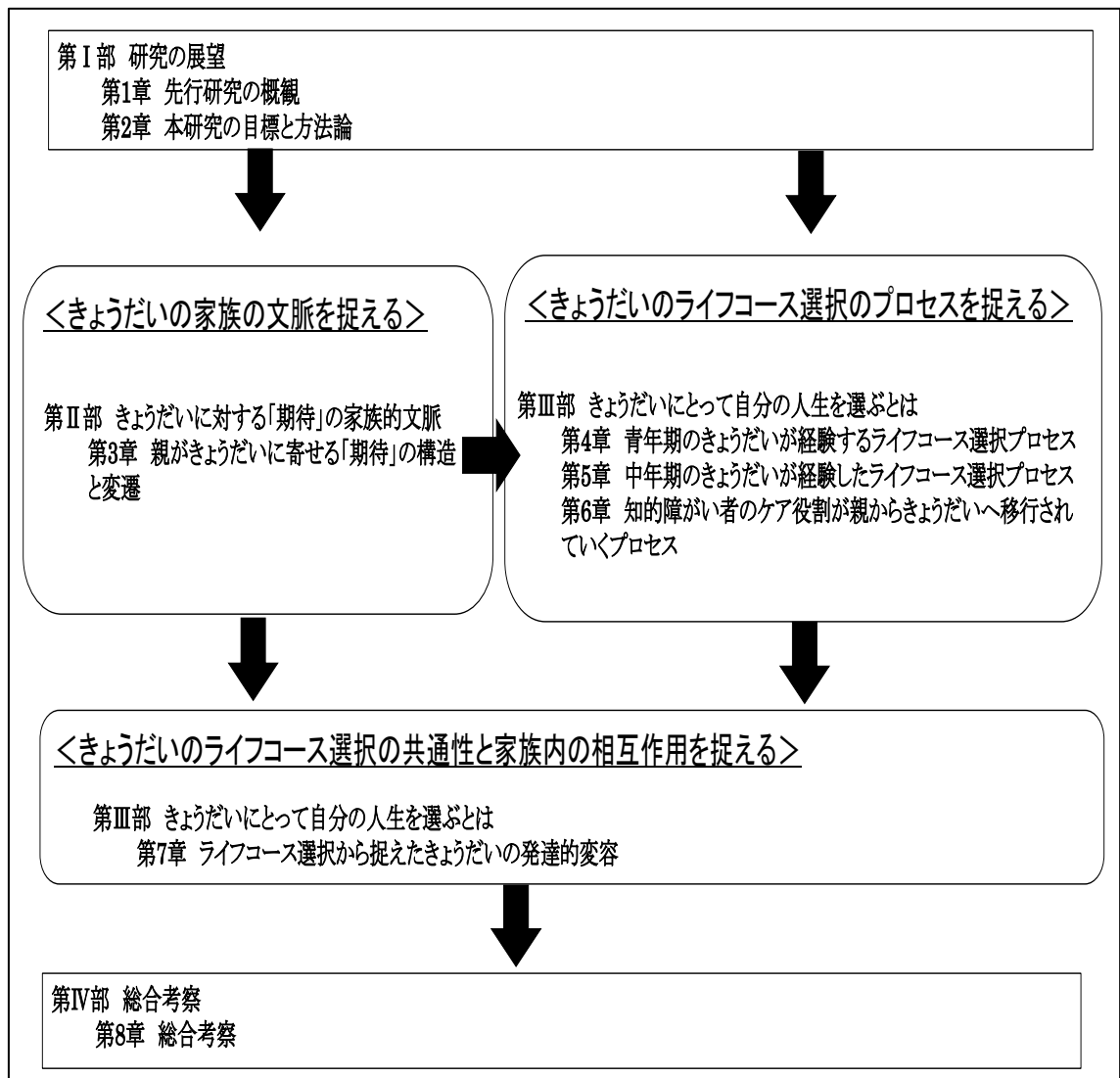


図 1 本研究の構成に関する全体像

また、本研究において用いる用語を、次のように定義し、研究を進めた。

### (1) きょうだい・同胞

本研究において、知的障がいのある兄弟姉妹を「同胞」、健常な兄弟姉妹を「きょうだい」と表記した。なお、知的障がいの定義については、第1章の第1節で示した通りである。

### (2) 青年期のきょうだい（研究2）

第4章では、青年期のきょうだいを対象としており、青年期について定義したい。現在、青年期全体が長期化しているため、青年期を下位段階に分けていく必要性が指摘されている（下山，1998）。本研究でも、青年期のテーマを完成させ、成人期への移行に向けた準備段階がテーマとなる青年期後期と成人期前期を合わせて「青年期」と定義した。青年期の課題として、個人レベルで

は、職業選択による経済的自立、対人関係レベルでは、同性・異性との親密な人間関係の確立、家族関係レベルでは、将来共に家庭を築くパートナーの選択といった大きな課題がある（中釜ら、2008）。本研究では、18歳～30歳頃の年齢を青年期の具体的な年齢の目安とし、この時期にある若いきょうだいを青年期のきょうだいと定義した。

### **(3) 中年期のきょうだい（研究3）**

第5章では、中年期のきょうだいを対象とした。中年期は、体力の衰えや、子の自立と親離れ、夫婦関係の見直し、職業人としての限界の認識など様々な側面からの変化が経験される。そのため、これまでの自分の生き方を問い直す時期になる。この時期は、Erikson (1959/1973) が提唱した青年期の発達と病理の概念として既に広く知られている発達の危機に匹敵するほどの重要な発達の危機の時期である（岡本、2007）。この中年期は青年期、成人期の次に訪れるライフステージであるが、本研究では、Levinson (1978/1992) や岡本の先行研究（2007）を参照し、40代～50代の成人を中年期と定義した。研究協力に際しては、同胞のケア役割について、ケア役割の責任がきょうだいには委ねられていない状況にある中年期のきょうだいを対象とした。

### **(4) ケア役割の移行を経験したきょうだい（研究4）**

第6章では、親の高齢化や病気、他界といった、親が同胞のケアをこれまでと同様に担えない状況にある家庭において、親に代わってケア役割を担う経験を持つきょうだいを対象とした。ケア役割の具体的な内容については、Burke, Taylor, Urbano, & Hodapp (2012) の先行研究に示されている、居住地の調整、金銭上の工面、法的な保護、支援制度関連とのやりとり、話し相手や情緒的サポートの5領域とし、研究協力に際して、きょうだいが親に代わってこの5つの領域のうち半分以上を担っている場合に、ケア役割の移行を経験したきょうだいであると判断した。

## **第2節 本研究の方法論**

### **2-2-1 質的研究の採用**

質的研究とは、対象者の観察記録や面接を中心的なデータとしながら、専ら言語的な分析を行う研究法の総称であり、事例の個別性や具体性を保ちながらデータをまとめ、そのカテゴリーに属する対象者の経験の特質性を取り出して、彼らの視点から事象を理解する研究方法であるが（やまだ、2000）、本研究において、この方法論を用いる理由として3点挙げられる。

まず、質的研究法を用いることで、対象者であるきょうだいの経験を多面的に捉えることが可能となる。従来の量的研究に見られる心理学の研究手法では、研究者があらかじめ設定した仮説の検証に重点が置かれ、取り扱う変数を統制することで、信頼性や妥当性などの研究精度を上げていくことが重視されてき

た。それにより、対象者の主観的経験とは一線を画した研究の様式になりやすかった。しかし、本研究では、きょうだいが、これまでの経験や家庭内での役割をどのように捉え、自身のライフコースを選択してきたのかについて明らかにすることを目的としている。きょうだいを対象とした研究において、きょうだいに関わる変数を統制することは決して容易ではなく、個々のきょうだいに見られる状況とそれを包括して共通に見られる部分が、常に混在していることを踏まえた解釈の必要性が指摘されている（柳澤，2007）。先行研究の結果が一貫していない現状を鑑みて、きょうだいの個別性と共通性を捉えていくためには、きょうだいに関わる変数を統制したり制限したりして、仮説検証を行うのではなく、多様な要因を探索していけるような、質的研究法の採用が望ましいと考えられる。

次に、質的研究法は、時間的文脈を重視するため、時間経過に沿って記述・分析することにより、どのように現象が生起し、それがきょうだいにとってどのように経験されているのかについて明らかにすることが可能である。きょうだいのライフコース選択において、時間経過に伴う出来事の順序や価値観の変容・維持は重要な意味を持つと予想され、それらを柔軟に提示する方法が必要である。

最後に、質的研究法を用いることで、きょうだいの個別性や多様性、当事者性を捉え、経験プロセスの特質性を明らかにできると考えた。先行研究では、親による報告は、ポジティブなバイアスがかかっている可能性が指摘されている（Cicirelli, 1995）。きょうだいが当事者として捉えられてこなかった歴史が長いからこそ、きょうだいの視点で研究を行うことに意味があると考えられる。以上から、一元的に数量化することが困難な事象を、事象の性質と研究者の関心に合わせて柔軟に捉えていける方法論として（原田，2004）、質的研究の採用が望ましいと判断した。

### **2-2-2 半構造化インタビューの採用**

具体的な調査方法として、本研究では半構造化インタビューを採用した。インタビュー法は構造化の程度によって、構造化インタビュー・半構造化インタビュー・非構造化インタビューの3つに区分される。構造化インタビューとは、あらかじめ質問表を準備し、それに従って同じ言葉使いと順序で質問をしていく面接方法である（南風原・市川・下山，2001）。反対に、非構造化インタビューは、特に質問する内容を決めずに対象者の自由な語りを促し、対象者に合わせて対応していく面接方法である。半構造化インタビューは、構造化インタビューと非構造化インタビューの中間に位置し、質問項目や枠組みにある程度の構造化を施しつつ、実際のインタビュー場面では興味深いトピックや語りについては適宜質問を加えたり、話題の展開に応じて問いの順序を変えたりするなど対象者の反応や研究者の関心に応じて十分な柔軟性を持たせる（やまだ，2007）。また、対象者の発言に合わせ、臨機応変に内容や順序を変更して質問を

組み立て、情報を収集できるインタビュー方法である（南風原ら，2001）。そのため、研究者の関心に沿ってインタビューを行うと同時に、必要に応じて質問をし、内容を深められると考え、半構造化インタビューを採用した。きょうだいのライフコース選択の多様性について明らかにしながら、時間やプロセスを捨象することなく捉え、類似性や共通性を理解することを目指した。

研究協力者の選定方法や具体的な調査期間、調査の実施場所、インタビューガイド、実際の分析手順、倫理的配慮などは各研究において述べる。

### 2-2-3 グラウンデッド・セオリー・アプローチと複線径路・等至性アプローチの採用

本研究では、第3章において、グラウンデッド・セオリー・アプローチ (Grounded Theory Approach; 以下, GTA) を、第3章から第7章において、複線径路・等至性アプローチ (Trajectory Equifinality Approach; 以下, TEA) を分析方法に採用した。以下に、それぞれの分析方法について説明する。

#### (1) GTA について

GTA とは、「データから帰納的分析を積み重ねることで、概念的枠組みや理論を想像することに焦点を当てる質的研究の方法」である (Charmaz, 2006/2008)。Glaser & Strauss (1967/1999) は、社会科学の研究において、理論検証が強調されすぎた結果、明らかにしたい領域にとって、どのような概念や仮説が適切であるのかについての発見がなおざりにされていることを批判し、研究者が個別の領域において、体系的に収集したデータから浮上してくる、独自の理論を発見するための方法を提案した。そして、データとの絶えざる相互作用（対話）や関連する資料、比較データとの対照によって生み出された概念カテゴリーとそれらを含む説明図式を、データ対話型理論 (grounded theory) と呼んだ。GTA の特徴は、多様な質的データから概念カテゴリーを抽出するために、体系的なコーディングが行われる点と、生成されつつある概念カテゴリーや仮説をさらに洗練するために、「絶えざる比較法」と呼ばれる循環的な分析プロセスを踏む点にある。「絶えざる比較法」を用いることで、研究者がデータ内の多様性を考慮せざるを得なくなるため、データと密接に基づいた複雑な理論を産出できる可能性が高くなる。データが理論の基礎になり、それらのデータの分析が新たな概念や仮説の生成につながるという特徴を持つ。第3章で、GTA を採用することによって、きょうだいと同胞が育つ家庭に内包されている概念的枠組みの発見につながると考えられる。その概念的枠組みの発見は、家族の文脈への理解に役立つだろう。

「絶えざる比較法」は4つの段階で表すことが出来る。まずは、各カテゴリーに適用可能な出来事を比較する段階である。これは、データの各々の出来事を最大限多くのカテゴリーにコード化していくことである。次に、複数のカテゴリーとそれらの諸特性を統合する段階である。コードがまとまりはじめ、出来事と出来事の比較から、カテゴリーと出来事との比較へ変化する。そして、

理論の及ぶ範囲を限定づける段階である。これは、理論構築に向けた簡素化と、広範囲に及ぶ様々な状況に理論を汎用できる可能性の広がり確保する。そのうえで、たくさんの質的データを整理し、理論的飽和に近づけていく。最後に、理論を書く段階である。自己の分析的枠組みがひとつの体系的な領域密着理論の形を成していると確信でき、その理論が研究対象とした事象を正確に述べており、同じ分野の研究者が利用できる形式で理論がきちんと述べられていることが求められる。この理論産出の方法は絶えず成長を続ける分析プロセスであり、各段階は分析終了まで後続段階を持続的に発展させていく。

また、GTA では、理論的サンプリングが用いられる。理論的サンプリングとは、理論を産出するために行うデータ収集のプロセスである。理論的目的と関連性とはにかかわり、データ収集を行う際に、どの集団もしくはどの下位集団を次の調査対象に選定するのか、どのような理論的目的のためであるのかといった問題意識から、明確にサンプリングが行われる。複数の比較を行う可能性は無限に生じるため、理論的な基準にしたがって対象は選択される必要がある。それにより、カテゴリーの特性が様々な条件の違いによってどの程度変わることについて検証しながら、理論を生成していく。類似と相違の統制は、カテゴリーを発見するうえでも、複数のカテゴリーの理論的諸特性を展開させ、関連づけるうえでも極めて重視される。しかし、実際のインタビュー調査では、厳密な理論的サンプリングの実施は困難な場合もある。本研究では、親-きょうだい間・きょうだい-同胞間で葛藤関係にある場合や、同胞の障がいに対する親の心理的葛藤が著明な場合には、インタビュー調査への協力自体が危ぶまれ、倫理的配慮からデータ収集を断念せざるを得ない可能性があった。そのため、最大限に多様なデータを収集できるように研究協力者の選定を行い、分析手順を理論的に進めた。具体的な分析手順は、GTA を採用した第 3 章で述べる。

GTA を採用することによって、きょうだいと同胞が育つ家庭に暗黙裏に存在する固有の概念や、家族の文脈を明らかにできると考えた。それによって、きょうだいの育つ家庭要因を考慮しながら、第 4 章以降のきょうだいのライフコース選択のプロセスへの理解につなげていけるものと見込まれる。

## **(2) TEA について**

まず、TEA とは、個人の経験の多様性を描くために、時間を捨象せず個人の変容を社会との関係で捉え（安田・サトウ, 2012）、人間の多様性や複雑性を扱うことを重視する（サトウ, 2009）、TEM から発展した質的研究である。TEA は、人間を開放システムとして捉え、個人の経験を、社会や文化、時代背景の影響を受けながら構築されていくものと考え。人間を周囲の環境と相互交渉しながら生きる存在として考える点に特徴がある。そして、個人の経験を記述する際には、時間の概念を捨象しないで分析を行うことで、対象や現象の非可逆的なプロセスを明確に記述し、環境と人間の関係性を読み解き、個人の経験の変容プロセスを捉える。



次に、実際のデータ分析においては、TEAの中でも、複線径路を描くための方法論である複線径路・等至性モデル (Trajectory Equifinality Model; 以下、TEM) を使用した。TEMにおいて重要な概念とされる「等至点」「必須通過点」「分岐点」について説明する。まず、等至点とは個々人がそれぞれ多様な径路を辿っていたとしても、等しくあるポイントに到達するという考え方を基本とし (荒川・安田・サトウ, 2012), 社会的・文化的・歴史的制約の中で、異なる径路でありながら等しい結果に至る経験を指す。等至点は、研究者が焦点化し、抽出するものであるが、対象者にとっても何らかの意味で重要なポイントになっていることが多い。また、径路の複線性・多様性への理解を促すために、両極化した等至点が設定される。両極化した等至点とは、等至点の補集合的事象を設定するために概念化されたものである。両極化した等至点を設定することで、等至点の経験に対する当事者の意味づけをより一層深く読み取れるとともに、径路をダイナミックに捉えることが出来る。単なる理論上の補集合的事象ではなく、意味のある両極化した等至点を導くことがTEMにおける飽和となる (安田・滑田・福田・サトウ, 2015b)。次に、必須通過点について説明する。必須通過点は、もともと地理的な概念である。例えば、七五三や就学のように、ある特定の集団に属する多くの人が、論理的・制度的・慣習的・結果的に経験せざるを得ないポイントとして示される (サトウ, 2009)。この「必須」という意味は「全員が必ず」という強い意味ではなく、「多くの人が」という若干広い意味を伴って用いられる。最後に、径路の収束と対にある概念として分岐点がある。非可逆的時間の中で、いくつかの径路の分かれ道が存在したり、突然新しい選択肢が表れたりして、分岐するポイントを示す。具体的な等至点の設定や分析手順については各章で述べる。

TEAを採用し、きょうだい経験したライフコース選択のあり様を記述していくことは、次の4点で本研究の目的と合致している。まず、ライフコース選択という意思決定の連続の経験を描くために、等至点などの概念ツールを用いて、分かりやすくTEM図に図示できるという点である。また、どの経験で径路が分岐し、どの経験ではきょうだいが共通の径路を辿るのか (選択肢が広がらないのか)、可視化してきょうだいの経験の多様性と共通性を表せる点が挙げられる。さらに、等至点や必須通過点の設定など、同じ概念ツールを用いて研究を行うので、各研究で得られたTEM図を俯瞰的に比較することも可能となる。最後に、TEAの特徴の一つである、両極化した等至点が導かれることにより、同胞や親に対して、葛藤的な経験を持つなどして、インタビュー協力を得ることが難しいきょうだいであっても、その経験を補集合的に含め、きょうだいのライフコース選択のプロセスを理解できる点である。それによって、これまでのきょうだいのライフコース選択のプロセスに起こった事象の多様性を示すことが可能となると考えた。そして、きょうだいがどのような社会的・家族的な文脈の影響を受けながらライフコースを選択していったのか、また、その取捨選択の経験はどのようなものであったのかを明らかにできると予想される。

## 第Ⅱ部 きょうだいに対する「期待」の家族的文脈

## 【第Ⅱ部の概要】

第Ⅱ部では、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、同一のデータを GTA と TEA を用いて、それぞれ分析を行った。2 つの分析を通じて、親は、同胞の将来のケア役割をきょうだいが専従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ことで、親がきょうだいからの SOS を取りこぼしたり、きょうだい・親間の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、親自身を支える支援はもとより、親による同胞のケア役割の降り方をサポートする支援、きょうだいの養育に関する相談場所の確保などが求められていると考えられた。

## 第 3 章 研究 1 親がきょうだいに寄せる「期待」の構造と変遷

第 3 章は、親がきょうだいの養育を通じ、きょうだいに寄せる期待に焦点を当てて研究を進めた。親がきょうだいに寄せる期待を明らかにすることで、きょうだいが置かれる家族の文脈を示せると考えた。第 1 節では、きょうだいの養育に関する先行研究を概観し、先行研究の問題点を示した。第 2 節では、方法論について述べ、GTA と TEA の具体的な分析手順について説明した。2 つの分析方法を併用することで、養育プロセスで発生するきょうだいに対する期待の構造と、時間経過と共に変化する期待の変遷の双方を示せると考えた。第 3 節は、結果である。同胞の障がい判明してから親の生活は同胞中心の日々となっていた。親は、きょうだいの養育における反省や申し訳なさを持つ一方で、きょうだいに向き合ってきたという自負心も持っていた。きょうだいのライフコース選択においては、自由な選択を願いながらも同胞のケア役割に関しては連帯していたい期待が示された。第 4 節は、考察である。親はきょうだいに対して、きょうだいの自由なライフコース選択を応援する気持ちを持つが、ケア役割については、職業的援助者への分有にかかわらず、家族しか担えない役割があるという価値観を合わせ持っており、それがきょうだいに寄せる期待につながると考えられた。そして、親がきょうだいに寄せる期待とは、同胞の過ごす生活環境が安定的に維持されているか見守ってほしいという部分的なケア役割の継承であると明らかになった。最後に、親への支援について提言をまとめた。

## 第 1 節 問題と目的

### 3-1-1 きょうだいの親に関する研究の概観と先行研究の課題

多くの親にとって、同胞の障がいを告知された後、「同胞と共に家族がどのように生きていくのか」というテーマは重大な課題となり得るものであり、同胞の家族は高いストレスを被り、それによって家族メンバーの心理的障害が不可避免的に起こることが指摘されている（植村・新見, 1991）。柳澤（2012）は、障がいに関する行動への理解や対応の難しさが家族の感じる困難と関連していること、社会の理解不足によって引き起こされる否定的な感情が複雑に絡み合い、家族の生活を制約していくことを指摘した。同胞がいることで、家事やきょうだいの養育における負担が増すなど、親は、家事・療育・教育支援のために余裕のない日常生活を送っていることや、母親自身の被養育経験やきょうだいの養育経験には通用しないなど、手探りの中で子育てを経験していることが示されている（松岡ら, 2013）。システム論的家族支援の視点からも、同胞を含む家族システムの特徴として、母子共生関係・三角関係化・パワーの逆転現象を挙げ、母親と同胞の関係が共生的になり、同胞を中心とした家庭のあり方になりやすいことが指摘されている（十島・十島, 2006）。このように、障がい故の同胞の育てにくさや、サポート資源の不足がもたらす親の健康問題や夫婦関係の危機的状況は、きょうだいにとっても安心して過ごしやすい生活環境につながると考えられる。先行研究においても、夫婦関係のストレスがきょうだいと同胞の関係不和に関与することが示されており（Rivers & Stoneman, 2003）、家族の文脈を捉える視点は重要である。

家庭生活においては、きょうだいに「親（家族）に負担をかけないこと」や、「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（戸田, 2005）、きょうだいが家庭で担う具体的な役割として、同胞の遊び相手や介助、訓練を手伝うこと、家事手伝いなどが挙げられている（戸田, 2005）。いずれからも、家庭生活への強い関与が伺われる。また、定型発達児の場合、子どもの成長に合わせて、親子間の「ケアする」「ケアされる」という関係は解消され、やがて逆転していくが、同胞が家族にいて親・同胞間のケア関係は継続し、親は生涯を通じて、同胞のサポートやケア役割を担っていくことになる（Seltzer, M. M. et al., 2001）。やがて、親の高齢化などを理由に、そのケア関係が終結を迎える時、同胞のケア役割を誰に委ねていくのかという問題は、家族にとって大きなストレスを与えると予想される。その際、親亡き後の同胞のケア役割を継ぐ存在として、きょうだいに期待が向けられていることが指摘されつつも（Seltzer, M. M. et al., 1997; Orsmond & Seltzer, M. M., 2000; Seltzer, M. M. et al., 2001; 三原ら, 2005; Orsmond & Seltzer, M. M., 2007b; Hodapp et al., 2010）、具体的な“期待”の内容や、“期待”がいつ頃・どのように形成されるのかということは明らかになってこなかった。そのため、まずは、家族の文脈を捉えながら、親がきょうだいに抱く期待の内容を理解していく必要がある。第 3 章を通じて、親がきょうだいの存在をどのように捉え、どのような

役割を期待しているのかということや、その背景にある家庭の中で重視された信念や価値観、暗黙の了解といった家族の文脈を明らかにできると考えられる。また、家族の文脈から、家族を取り囲んでいる社会や文化が個々の家族にどのような影響を与えているのかということも検討できると考えた。それによって、第 4 章以降、きょうだいがどのような社会的・文化的文脈の中でライフコース選択を行っているのかについて理解する手がかりになると予想される。さらに、ライフコース論的アプローチの観点からも、きょうだいと結び合わされた人生である、親の経験を取り上げることで、家族力動や家族間の相互作用の検討も期待される。

### **3-1-2 目的**

3-1-1 を受け、第 3 章では、(1) 親によるきょうだいの養育経験を可視化して示すこと、(2) 親がきょうだいのライフコース選択において期待するものとは何かについて明らかにすること、という 2 点を目的とした。それによって、第 4 章以降のきょうだいのライフコース選択に関する研究において、きょうだいがかかる家族の文脈への理解につなげていけると考えられる。

## **第 2 節 方法**

### **3-2-1 研究協力者の選定**

研究協力者の選定については、進学や就職など主要なライフコース選択への影響を考慮し、青年期～成人期の年齢にあるきょうだいの親を対象とした。具体的には、きょうだい複数いる場合も含めて、全てのきょうだいが高校卒業程度以降の年齢にある親を対象に研究協力者の選定を行った。研究 1 では、9 名の母親と 2 名の父親に研究の協力を得た（以下、研究協力者）。研究協力者は下記の通りである（表 1）。調査は、2013 年 2 月に、個別に半構造化インタビューを 1 回行った。1 回のインタビュー時間は約 40 分～90 分であった。研究協力者が安心して話すことができることを重視し、知的障がい者のための支援施設、親のための自助グループに研究の協力を依頼し、筆者を紹介してもらった。また、研究協力者から他の親に筆者を紹介してもらい、研究の協力を依頼した。インタビュー調査は、研究協力者の自宅や喫茶店など、研究協力者の希望した場所で行った。MH さんと FJ さん、MI さんと FK さんは同時にインタビューを実施した。

表 1 研究 1 の研究協力者

協力者	年代	続柄	子どもの人数	同胞の年齢	障がいの種類	障がいの程度	備考
MAさん	50代	母	2	20代	自閉的傾向・知的障がい	中度	
MBさん	60代	母	4	30代	知的障がい・身体障がい	重度	
MCさん	60代	母	2	30代	自閉的傾向・知的障がい	中度	
MDさん	50代	母	2	20代	知的障がい・身体障がい	重度	
MEさん	40代	母	2	10代	広汎性発達障がい	重度	
MFさん	50代	母	3	10代	自閉症・知的障がい	重度	
MGさん	80代	母	2	50代	知的障がい	軽度	
MHさん	60代	母	4	30代	ダウン症	重度	FJさんと同時
MIさん	60代	母	2	30代	ダウン症	中度	FKさんと同時
FJさん	60代	父	4	30代	ダウン症	重度	MHさんと同時
FKさん	60代	父	2	30代	ダウン症	中度	MIさんと同時

### 3-2-2 インタビューガイド

研究 1 では、以下のインタビューガイドを使用して行った（表 2）。ただし、半構造化インタビューによるデータ収集であることを活かし、研究協力者の語りたい内容や返答、個々の状況や経過に合わせて、質問の順番を入れ替えたり、個別に質問を付け加えたりしながら、インタビュー調査を進めた。きょうだいが複数いる場合には、それぞれのきょうだいについて質問を行った。

表 2 研究 1 で用いたインタビューガイド

<p>Q1 同胞と、きょうだいについて、どのような方が教えて下さい。</p> <p>Q2 同胞の障がい種・程度について教えて下さい。またきょうだいにどのような説明をなさってきましたか？</p> <p>Q3 きょうだいに対して、父親として又は母親としてどのようなことを大切にしてお関わっていらしたのか教えて下さい。</p> <p>Q4 きょうだいの進路や就職、結婚、子どもを授かることなど、人生の様々な選択に対して親としてどのようなことをお考えになりましたか？</p> <p>Q5 Q4 の時に、きょうだいへの接し方や言葉掛けについて意識されたことはありますか？</p> <p>Q6 きょうだいを育てる中で感じた難しさや喜び、期待とはどのようなものでしたか？</p> <p>Q7 きょうだいにとって、今後必要とされるサポートはどのようなものだと思いますか？</p> <p>Q8 同胞の将来について、ご夫婦やごきょうだいと話されたことはありますか？今後についてどのように考えていらっしゃいますか？</p>
--

### 3-2-3 分析方法

研究 1 は、親の養育経験を可視化し、そのうえで、親がきょうだいにどのようなライフコース選択や役割取得を期待するのかについて、明らかにすることを目的としている。きょうだいに対する親の期待を理解する際には、養育プロセスで発生するきょうだいへの期待の構造と、きょうだいへの期待が、養育プロセスでの出来事やきょうだいとの関係性を通して形成されていく変遷を捉えることが必要であると考えた。そのため、分析においては、2つの分析方法を用いて親の語りを分析することとした。異なる分析方法を通じて、きょうだいに寄せる期待について明らかにすることを目指した。そこで、研究 1 では、まず、(1) 家庭生活の中でどのようにきょうだいへの期待が生み出されていくのかについて示すため、GTAを採用し、分析を行った。次に、(2) 養育上の出来事やきょうだいとの関係性の時間的変遷など、時間経過に伴う親の期待を理解するために、TEAを採用することとした。したがって、同一のデータに対して、GTAとTEAの2つの分析方法を用いて親の語りを分析することとした。それぞれの分析方法については第2章第2節2-2-3(1)(2)を参照して頂く。また、TEAによる分析では、きょうだいの養育プロセスにおいて、きょうだいの養育に関する行為や価値観の変容・維持の経験を示しながら、きょうだいが青年期～成人期に到達するまでの変遷の中で形成される親からきょうだいへの期待を明らかにすることを目指した。等至点の設定については、きょうだいが成人前後の年齢まで成長し、親がきょうだいの養育に対して、社会的・法的・情緒的に親の介入が中心とならなくなった際に、きょうだいの養育プロセスの帰結として等

至点に定めた。

### **3-2-4 分析手順**

#### **(1) 【分析 1-1】 GTA を用いた分析手順**

分析を行う際に、きょうだいの養育における親のライフステージに着目し、その特徴によって1~4名のグループを作成した。分析は以下の4段階をグループごとに繰り返しながら進めていった。

まず、録音されたデータを逐語に起こし、逐語録をデータとした。逐語録に対して、研究協力者の発話を意味のまとまりに応じて切片化し、それぞれデータの特徴を表すような概念のラベルを記した。「絶えざる比較法」においては、データの各々の出来事を出来るだけ多くのカテゴリーにコード化していく段階に該当する。次に、各々のカテゴリーに適用可能な出来事を比較する段階である。類似した概念のラベル同士をまとめて、名前を付け、カテゴリーを作成していった。2人目以降の研究協力者の場合は、それ以前に作成されたカテゴリーによって、概念のラベルの説明を試み、新たなカテゴリー生成や編集を必要に応じて行った。そして、これまでの2つの作業が1グループ終わるごとにカテゴリー表とカテゴリー間関連図を作成し、複数のカテゴリーとそれらの諸特性を統合していった。最後に、理論の及ぶ範囲を限定づける段階である。カテゴリー間の関連図は研究協力者の語りと照らし合わせながら検証し、見直しを行った。これによって、理論構築に向けた簡素化と、広範囲に及ぶ様々な状況に理論を適用できる可能性の広がりを確保した。

研究1の目的にしたがって、分析は以下のように進めた。まず、ステップ1では、きょうだい年齢的にも社会的にも自立している母親を対象とした(MA・MB・MC)。それによって、きょうだい自立を迎えるまでの養育に関する親の広範な経験を明らかにした。ステップ2では、日常生活の大部分ではきょうだい自立した生活を営んでいても、在学中であるなど、親を必要とする場合もあるきょうだいを持つ母親を対象とした(MD・ME・MF)。それによって、進学や就職など、現在進行形で進むきょうだいの主要なライフコース選択に関わる親の経験を明らかにできると考えた。ステップ3では、きょう代いは年齢的にも社会的にも自立しているが、親自身が高齢化というテーマに差し掛かっている母親を対象とした(MG)。それによって、親亡き後の問題に関する高齢の母親の経験を示した。最後のステップ4では、きょう代いが年齢的にも社会的にも自立している両親を対象とした(MH・MI・FJ・FK)。それによって、父親の語りや夫婦の相互作用をくみながら親の経験をまとめられると考えた。このような分析プロセスから6個のカテゴリーグループが生成された。関連図は図2に示した。示された結果は以下の通りである。

#### **(2) 【分析 1-2】 TEA を用いた分析手順**

実際のデータ分析に際しては、11名の研究協力者によって語られたインタビ



ュー内容について、意味のまとまりごとに切片化した。そして、切片化された意味のまとまりごとに、内容を簡潔に表す見出しを付けた。さらに、きょうだいの経験を時系列に沿って見出しを並び替え、TEM図に表した。

TEM図に表す際には、等至点を三重線で囲み、必須通過点を二重線で囲み、それ以外の選択や行為を実線で囲んで、各々の経験を示した。点線の囲みは、研究1の研究協力者の語りからは得られなかった経験であるが、制度的・論理的には存在し得ると考えられる選択や行為を表している。また、各経験をつなぐ矢印は、実際に研究協力者の経験に基づく径路を実線で表し、論理的に存在すると考えられた径路を点線で示した。

また、TEM図を示す際には、1つの経験について実現可能な複数の径路に分かれる分岐点に対し、社会や文化から加わる力を想定した。何らかの援助になる力を社会的助勢(SG)、阻害・抑制的な働きを持つ力を社会的方向づけ(SD)と表し、ダイナミックに選択の分岐が生じ得る有り様を可視化した(安田・サトウ, 2012)。この社会的助勢と社会的方向づけがせめぎあうような場面は意思決定場面としても重要な意味を持ち、新たな選択径路が生じる可能性がある。

最後に、人の発達は質的に持続して行くことを示すため、TEM図下方に「非可逆的時間」という、非可逆性を示す時間の概念を明示した。

### **3-2-5 倫理的配慮について**

研究1の倫理的配慮としては、以下の通りである。まず、研究協力の依頼に際しては、研究1の目的、事前に許可を得た上でインタビュー内容を録音し逐語録を作成したいこと、録音した音声データ及び逐語録は筆者が厳重に保管すること、学術的な目的以外に音声データ及び逐語録を使用しないこと、プライバシーの保護や守秘義務について最大限の配慮をすること、理由にかかわらずいつでも研究協力を辞退できること、論文完成後に研究協力者へ結果をフィードバックすることを研究協力者に説明した。そのうえで、インタビュー調査を実施する際にも改めて上記と同じ内容について示した文書を提示しながら、口頭で説明し、研究協力への同意が得られた後に調査を行った。調査に協力して何らかの不都合が生じた場合には、筆者と連絡が取れるよう、連絡先を付記した文書も手渡した。

## **第3節 結果**

研究1は、2つの分析方法を用いたため、結果を提示する際には、【分析結果 1-1 GTA】と【分析結果 1-2 TEA】に分け、それぞれの分析結果について提示した。まず、きょうだいに対する期待を生み出す構造を明らかにすることを目的として採用したGTAによる分析では、きょうだいの自由なライフコース選択を願う一方で、同胞に対するきょうだいからの手助けに、親は連帯感を抱いていることが示された。また、きょうだいの養育プロセスを示したTEAによる分析では、きょうだいが親には何も告げずに、友人や同胞との関係などで苦しんで

きたことに気がつき、きょうだいへの関わり方を振り返る経験が、きょうだいへの理解を深める転機になり得ることが示唆された。2つの分析に共通していたことは、親にとって同胞の障がいが明らかになって以降の生活は、同胞の養育中心の日々となり、同胞や親の年齢にかかわらず、ずっとその生活が継続していることであった。さらに、親がきょうだいに向ける期待とは、職業的援助者が同胞のケア役割の主たる担い手になっても、同胞の支援体制が継続的に維持されていくようきょうだいに同胞への関心を持ち続けてほしいということが明らかになった。親はきょうだいの自由なライフコース選択を願いながらも、親が担っているケア役割の部分的継承や問題意識の共有という期待を持つことが示唆された。

以下に、各分析で明らかにされた、きょうだいの養育における親の経験について述べる。その際、親の経験において核となるカテゴリーグループや、径路の収束を示す等至点・必須通過点は、中心的な結果として、それぞれ表にまとめて示した(表3～表7)。それ以外のカテゴリーグループや各経験については、経験の個別性や多様性を読み解く鍵になると考え、適宜語りを引用しながら、結果に示すこととした。また、親の語りを引用する場合には斜字で示した。

### **3-3-1【分析結果 1-1 GTA】を用いた分析結果**

GTAを用いた分析から、6個のカテゴリーグループが生成された。カテゴリーグループ間の関連図は図2に示した。示された結果は以下の通りである。

#### **(1) 家庭内できょうだいへの期待が生み出される構造**

まず、関連図について説明する(図2)。TEAによる分析結果と区別するため、GTAを用いて得られたカテゴリーグループ名は【】で表した。

養育プロセスでは、定型発達のきょうだいと個別的に発達していく同胞という、異なる発達課題を持つ養育が並行的に進んで行く点に特徴が見られた。同胞の養育では、同胞を中心とした生活を親は支援者として長期に渡って続け、親自身もまた当事者としての悩みや迷いを抱えていた。きょうだいの養育では、将来のケア役割を理由にきょうだいが自分の人生を諦めることがないよう、きょうだいの自由なライフコース選択を願いながらも、きょうだいによって助けられている場面が生活の中で多々あることや、同胞に関する情報を生活の中できょうだいと様々に共有している様子が明らかになった。

同胞の養育では、【同胞の養育が常に親の生活の中心】【親は支援者であり被支援者】というカテゴリーグループに示されるように、同胞の親として、同胞の療育機関や学校の送迎、健康管理、同胞の意思の代弁など様々な場面で同胞を支え、進学や就職の代理決定やそのサポートを行うことが求められていた。それに対し、きょうだいの養育は、【きょうだいには自分の人生を歩んでほしい】というカテゴリーグループに示されるように、同胞の将来のケア役割を想定した選択ではなく、きょうだいの希望したライフコース選択を願い、彼らの自由

な選択と自己実現を応援する気持ちが語られている。その一方で、同胞への理解や対応を長年きょうだいと共有してきたことで、親自身も支えられ、今後も連帯していたいという思いが【同胞の支援者でいてほしい】というカテゴリーグループに示されており、きょうだいの成長を喜ばしく思いながらも、同胞の将来のケア役割については参与してほしいという期待が生じる構造が伺われた。

同胞ときょうだいの異なる養育が同時進行していく中で、きょうだいに対する親の養育プロセスの中心には、きょうだいの養育における反省や後悔と、それを克服するために、きょうだいの養育にも精一杯取り組み、きょうだいにもできる限りの事はしたという自負心を持つことが繰り返されていた。同胞に対しては保護を、きょうだいに対しては自立を求めやすい生活を送ってきたことで、きょうだいと過ごす時間の少なさなど、養育での反省を表す【きょうだいの養育に対する後悔】が示された。きょうだいに注意・関心が向けられなかったり親自身に余裕が持てなかったりしたことで、【きょうだいの養育に対する後悔】が生じていた。その思いを乗り越えるために【きょうだいの養育に対する自負】として、障がいや子どもの人数にかかわらず、どの子どもにも向き合いたいという姿勢を根底に持ち続けていたことが語られている。きょうだいも同胞も我が子に変わらないという気持ちであり、きょうだいにも最大限の手をかけようと奮闘することで、親がきょうだいに対して抱える反省や後悔を和らげ、同胞中心の生活にならざるを得ない状況への罪悪感の緩和につながることで読み取れた。すなわち、きょうだいの言動や心配な様子に反省や後悔を抱き、それに悩みながらも精一杯出来ることをするという自負心の生成が繰り返され、常に同胞ときょうだいの間を調整し続ける親の姿勢が中心にあると明らかになった(表3・表4)。**【きょうだいの養育に対する自負】****【きょうだいの養育に対する後悔】**とは、きょうだいと同胞の異なる養育のあり方の間で、両者の公平性を常に調整し、公平性が損なわれないよう奮闘する、親自身の揺らぐ思いを反映していると示唆された。

カテゴリーグループ全体を見渡すと、親の養育経験は、親が同胞を保護し続け、常に同胞の代理決定をせざるを得ない中で強化される保護し続ける親と、きょうだいの生活が確立されるように促していく、自立を求める親としての役割意識があると示された。我が子のうち誰かを極端に我慢させることがないよう、異なる養育のあり方を調整し、両立させていかななくてはならない点に親としての難しさが伺われた。以下に、親がきょうだいに対して向ける**【同胞の支援者でいてほしい】****【きょうだいには自分の人生を歩んでほしい】**という親の期待について述べる。

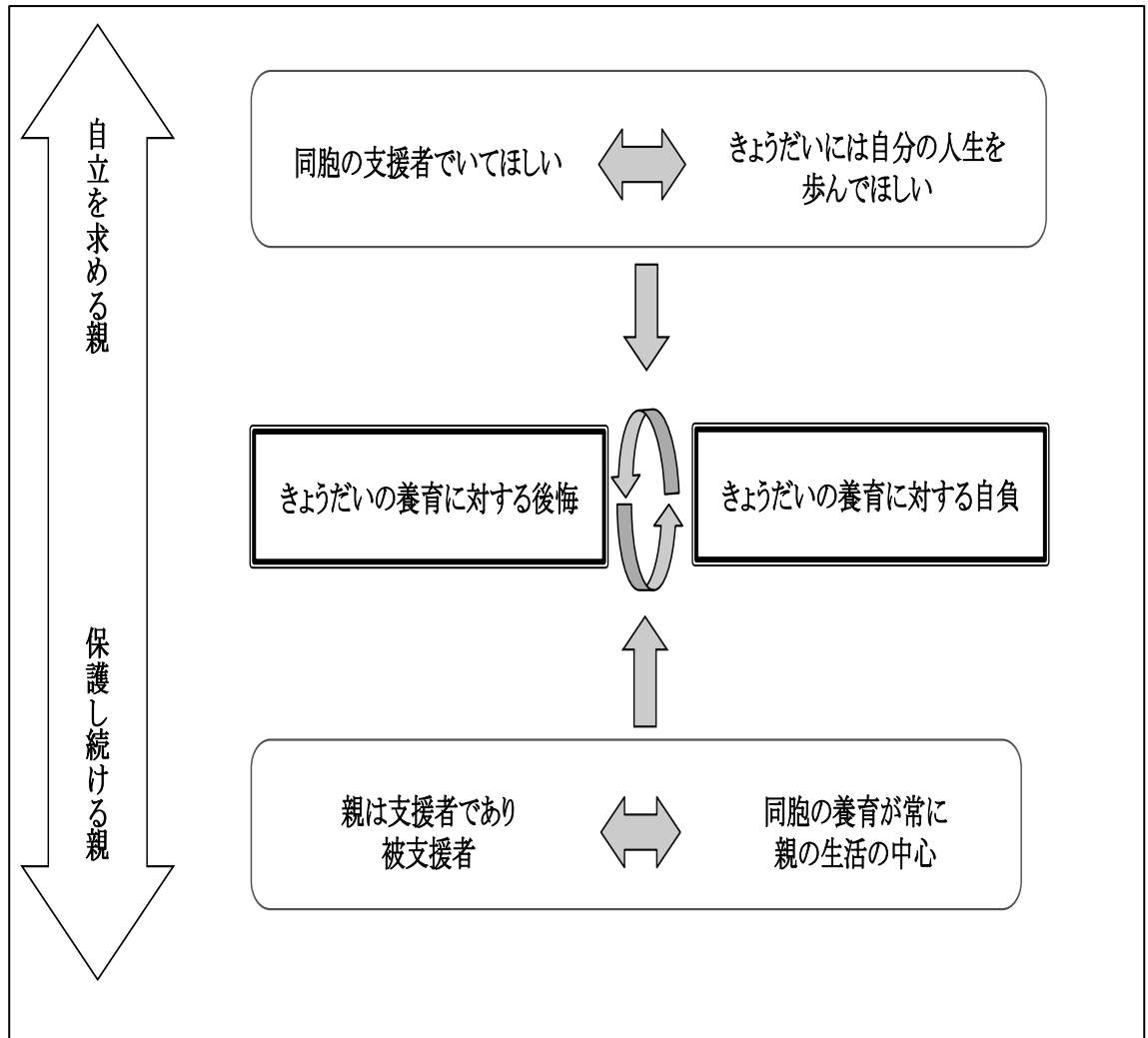


図 2 養育プロセスにおけるきょうだいへの期待発生の構造 (GTA を用いてきょうだいの養育に対する親の概念の関連図を表した)

表 3 【きょうだいの養育に対する自負】の発言例

カテゴリーグループ	カテゴリー	発言例 (協力者 No.)
きょうだいの養育に対する自負	一人一人の子どもに対して最大限向き合ってきた自負がある	どうしても下の子 (同胞) に手をかけなきゃって思わなくても手がかかってしまうので、どうしても上の子 (きょうだい) にはかけなくなっちゃうでしょ。で、やっぱり悪いなあっていうのはあったから、例えば夏休みとか冬休みとか、休みがちよつと1日2日ずれたりするから、そういう時に、下の子が学校に行っている間2人でどっか映画見に行こうとか、何か食べに行こうか、とか、そういうのはお兄ちゃんと (略) ありましたね (MEさん)
		それがきょうだいに伝わる親の愛情っていうか、姿勢っていうか、それが私根本じゃないかって今になってみると (略) あんまりお姉ちゃん (同胞) があだこうだあって、親の方から負担かけるようなこと言っちゃうとかえってきょうだいも、自分がそういう姿勢を持って、きょうだいが見て行けばっていうのが答えじゃないかしら (MGさん)
		でも私はその時その時でやれる限りやったつもり、だからそれが精一杯だったのかなっていう思い (MDさん)
		だから上が障がいだったから良かったかっていうと、うーんってなる。どっちもたぶん良いことがあるはずだと思うんだけど、うん、まあとにかく、今を受け止めるしかないっていうような形で一番かな (MDさん)
	特別視はしないで育ててきた	そうだからね、改めてね、あれしたわけじゃないけど、その場その場でしなくちゃならないから、まあ、それに応じて、私が対応できたっていうかね。うん、まあそれが結局その子に対して親としての愛情っていうかね、思いがあれば、できることなんですよ (MGさん)
障がいの有無は子育ての本質に関係がないことに気がつく	で、自分たちの、子ども育てていく上の一番の基本って、自立させることだったから。(筆者; 本人がやりたいことで自立する?) そうそうそう。で、あのだから、おかげさんでみんな早く自立しちゃって (笑い)、そう (FJさん)	
	障がいあるなしに関わらず、自分の子どもじゃないですか。で、悩みどころは違うんだけど、悩むエネルギーはね、たぶん一緒だったと思う。お兄ちゃんも、色々やらかしてくれたりしてたので (略) 本人どの程度覚えているのか分からないけど小さい時に保育園で前歯を折っちゃったとかね。だからもう、そういう心配っていう意味では同じくらい心配しているんだよね (MEさん)	
きょうだいに親の思いが伝わっていたことを知る	分からないよ、それは。本人たちに聞いてみなきゃ、でも結婚する時に手紙書いてあって、(両親への感謝の言葉を) 書いてくれたから、それは安心しましたけどね、一言書いてありました、ええ (MHさん)	

表 4 【きょうだいの養育に対する後悔】の発言例

カテゴリーグループ	カテゴリー	発言例 (協力者 No.)
きょうだいの後の悔養育に対する	きょうだいの経験してきた孤立や負担を想像する	(同胞が) 転校する時に1回泣いたんですよ。お兄ちゃんが転校しちゃうと、お母さんは同じ学校でいたのに、他の学校に行っちゃうから、そっちの学校ばかりで僕の学校に来てくれないんだろなっていうので泣いたんです (MCさん)
	きょうだいに対する反省	簡単に育つと思って、こっちの子 (きょうだい) はおいてけぼりで、もうあれだったんです。もう親の背中を見て、あんたも育ててみたいに半分ね、こっちの本人の方 (同胞) にもうかかりきりだったので、だからまあ、娘には苦勞させたなあとか、もっと、膝の上にだっこして読み聞かせをいっぱいしてあげれば良かったのになっていうそういう思いがね、今に思ったらね。それがないので、あまりにも少なかったので、親としては反省 (MBさん)
	きょうだいの不満をやっと知る	そういうのきなお母さんでね、私なんかどんなにねお母さんのために犠牲になったんだかわかんないとか、今になって言いたしてきたの (MGさん)

**(2) 【同胞の支援者でいてほしい】【きょうだいには自分の人生を歩んでほしい】：きょうだいに対する期待が生じる構造**

結果では、きょうだいの自立を認め、原家族から離れていくことを許容しながらも、親が同胞に対して担っている支援者としての役割の一端をきょうだいにも期待するカテゴリーグループが抽出された（【同胞の支援者でいてほしい】）。

きょうだいには、同胞のケア役割を優先したライフコース選択ではなく、自由にきょうだい自身のライフコース選択を行ってほしいと願うカテゴリーグループに対し（【きょうだいには自分の人生を歩んでほしい】）、同胞への理解を持ち続け、きょうだいによる家族の一員としての協力を期待する思いを示した【同胞の支援者でいてほしい】というカテゴリーグループも生成された。【同胞の支援者でいてほしい】というカテゴリーグループでは、親ときょうだいの立場の違いを理解しつつも、家庭生活において、きょうだいが同胞を助けてくれたり、きょうだいと同胞に関する情報共有をしたりすることで、結果的に親自身の負担が軽減されている状況が示された。例えば、MEさんは次のように語っている。

「（同胞がてんかんで倒れた時に父親が）いなかったんですよ。それでうちで3人でいて。で、〇〇（同胞の名前）がバターンってひっくり返って。で、私もてんかんの発作だとは分かったんだけど、やっぱり話聞いているのと実際に目の当たりにしたのと違って。こっちもびっくりして動揺しちゃって、で、あの、お兄ちゃんに119番してもらったの。で、お兄ちゃんが、消防の対応してもらった感じで私泣いてましたよ」（MEさん）

MEさんの語りからは、同胞のてんかん発作に対して、どうして良いか分からなくなり、きょうだいの行動に助けられたことが示されている。親ときょうだいでは、同胞に対する責任のあり方や同胞との心理的な距離は異なるはずだが、ケア役割における責任を親ときょうだいは少なからず共有している様子が伺われる。そして、同胞中心の家庭生活が続くため、きょうだいは成長につれ、同胞を理解することが日常的に求められていくと推察される。例えば、親から捉えた、ケア役割の分有や同胞の障がいに関する意識について、MCさんは以下のように語った。

「今までこう、あの、なんていうんですか、生活の中っていうか、（きょうだいとは）連動体みたいんで来てて、ずーっとなんか見てれば分かるっしょみたいなことで来てて。どこかでちゃんと言わなきゃならないところもあるんだなってというのが今気がつきました。うん。なんか言わなくても分かっているんだわってという思いで、いまはノリで来てたんですけれども」（MCさん）

同胞中心の生活が継続されることで、親はきょうだいに対して、親同様の理解ができる存在と捉え、同胞に対する共同体の意識を持っていたことが MC さんの語りからは伺われる。同胞に対して、親は、ケア役割が長く続き、そこから離れにくいことが示されている（図 2【同胞の養育が常に親の生活の中心】）。きょうだいが成長していけば、今度はきょうだいが、同胞に関わることを通じて、親を直接的・間接的にサポートできる構造に組み込まれることとなり、親が抱くきょうだいへの連帯感が【同胞の支援者でいてほしい】というカテゴリーグループに反映されていると読み取れた。連帯の意識は上記以外にも、例えば、「親の背中を見て、あんたも育てて」（表 4 MB さんの発言）など、きょうだいを家族という同質性の共同体の一員と捉え、きょうだいの理解や協力を求めることで、直面する困難を乗り越えようとする意識が反映されていると伺われた。そのため、きょうだいの自由なライフコース選択を願い、【きょうだいには自分の人生を歩んでほしい】と自己実現を願いながらも、親が同胞に対して担っている支援者としての役割の一端を、共同体の一員であるきょうだいにも求める、【同胞の支援者でいてほしい】という期待を寄せていることが示された。

ただし、GTA による分析では、親の思いが「いつ」の時点を示すのか、全体的に曖昧模糊としている。きょうだいが幼少であるのか、成人しているのかによって、親がきょうだいに対して寄せる期待の内容や、きょうだいとの関係性も変化していく可能性があるが、GTA の分析ではそれを捉えきれていない。そのため、3-3-2 では、TEA を用いた分析結果を示し、親がきょうだいに向けた期待の時間的変遷を提示することとした。

### 3-3-2 【分析結果 1-2】 TEA を用いた分析

#### (1) きょうだいを養育する親の経験を描いた TEM 図

親の経験を非可逆的な時間の流れに沿って TEM 図に表した（図 3）。その際、等至点や必須通過点の経験、個人の各経験は<>で示した。TEM 図の見方について説明する。

まず、同胞の障がいが判明した経験である、<同胞に障がいが分かる>経験を必須通過点として表した（表 5）。同胞が生まれて早期に障がいが明らかになるのか、就学前後などで徐々に発達の遅れを感じ始めるのかという過程は、同胞の障がいの種類や程度によって異なっていたが、同胞に「障がいがある」と明らかになり、同胞の障がいを明確な形で知る経験が示された。それに伴い、同胞の療育や特別支援学校への送迎などによって、きょうだいが通う学校の PTA 活動や学校行事への参加が少なくなったり、反対に影響を出さないよう積極的な努力をしたりした経験が聞かれた。全ての研究協力者から同胞を優先せざるを得ない生活に変化したことが語られた。それは、<同胞を中心にした生活を送る>という経験に示され、これを必須通過点とした（表 6）。そして、きょうだいの進路や職業の選択、結婚について、きょうだいを応援したり心配したりする経験（<きょうだいが望んだ進路を応援する><親が同胞について結

婚相手の家族に説明する>), きょうだいの将来のケア役割への参与に期待する気持ちが形成され, その負担に配慮する経験を経て (<親が同胞を自立させることできょうだいの負担を減らしてあげたい>), きょうだいが年齢的・社会的に親の手を必要としない状態まで成長すると, 親としては, <きょうだいとの間に適当な距離を見つける>経験に至ることが示された(表7)。これは, 同胞ときょうだいの養育について, 親自身が直面する養育上の課題は, きょうだいと同胞で異なっているにもかかわらず, 親として子育てに悩んだり, 我が子の成長を感じたりした経験は同じであること, きょうだいと親の良き理解者であっても, きょうだいの協力を期待しすぎず, 親としてきょうだいの生活を守る必要があること, すなわち, 障がいやきょうだいの人数・出生順位にかかわらず親としての責任は等しいという認識に至る経験を示していた。そのため, この経験をきょうだいの養育に関する一つの帰結として等至点に定めた。多くの親は, きょうだいの進路・職業選択や結婚に対して, きょうだいの自己実現を願っていたが, <きょうだいには同胞をフォローできる仕事に就くよう勧める><結婚に対して親もきょうだいも消極的になる>といった, 同胞を中心としたきょうだいの選択を期待したり, 同胞に対する差別や偏見の歴史によって, きょうだいの配偶者が加わった新しい家族の関係構築に, 親もきょうだいもハードルを感じ, 消極的な態度を取ったりするケースも示された。そのため, 同胞ときょうだいの間に親の注意・関心の程度に差があり, 健常であることを理由に, きょうだいに十分な関心に向けてこなかった場合や, 自立していくきょうだいとの間にうまく心理的距離が取れない場合を想定し, <きょうだいとの間に適当な距離が見つからない>という経験を両極化した等至点に定めた。

以下, きょうだいの養育における親の経験を描いた TEM 図から読み取れる特徴について述べる。



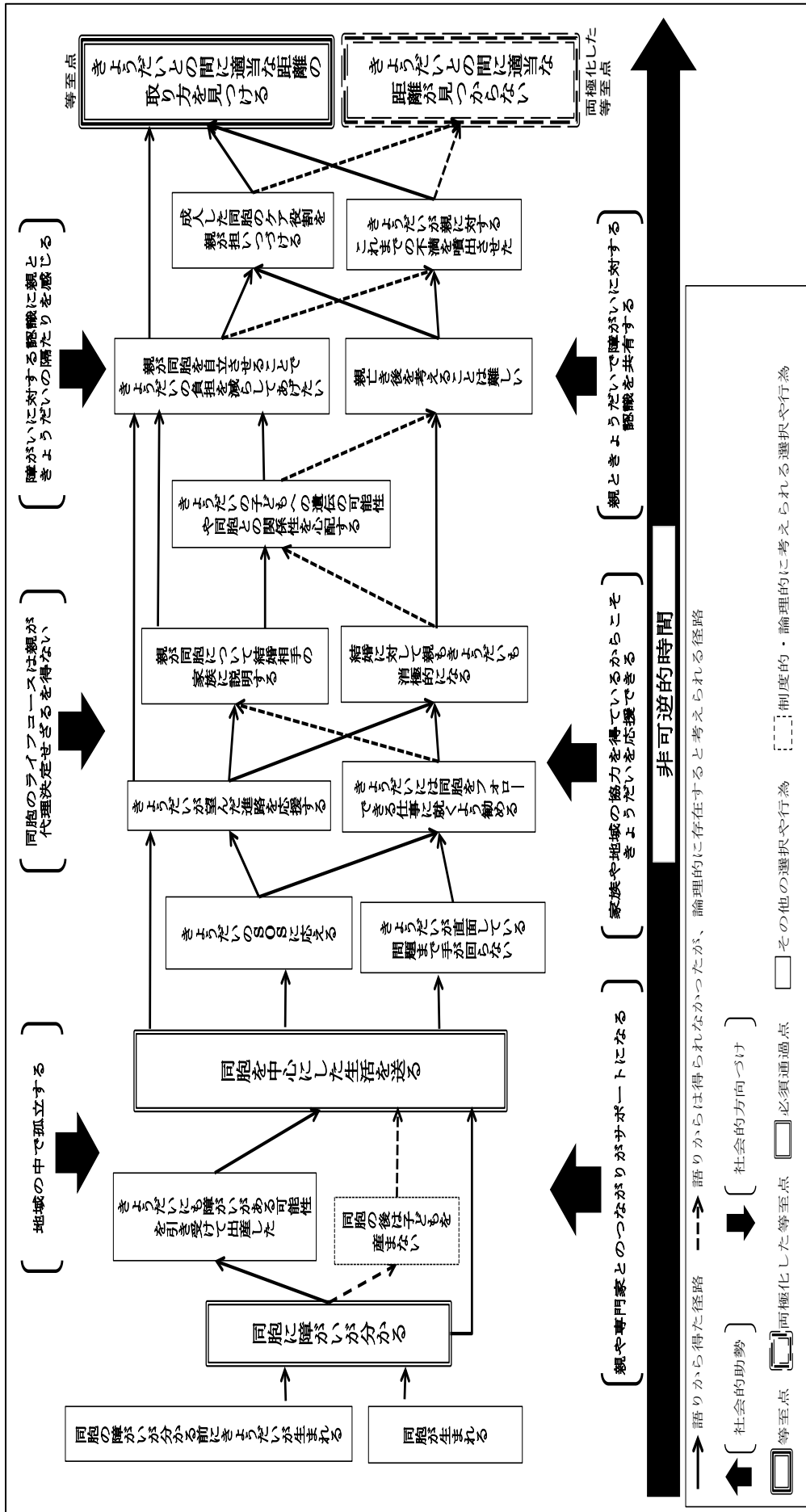


図3 親から捉えたまよたいたの養育プロセス (TEAを用いて、まよたいたに関する親の養育経験を示した)

表 5 必須通過点＜同胞の障がい分かる＞の発言例

必須通過点	見出し例	発言例 (協力者 No.)
同胞の障がい分かる	出生前から心臓の問題は指摘されていた	生まれる前から、心臓が開いているんじゃないか、ほとんどその、機能はしていないんじゃないかっていうことは知っていたんだけど (MKさん)
	早い段階でポジティブに考えられていた	その時は最初はたぶん目だったと思うんですけど、見えなかったって、目も開き、耳も聞こえるし、そしたらじゃあ他のものフル活用すればいいかって、結構早い段階で思えたかな (MDさん)
	発達の遅れを指摘されたが障がいとは思わなかった	3歳か何かの保健所の何かの時に、なんかこう絵を描かしたんじゃないかな、それでちよつとなんかまとまらないみたいなのを言われて、ちよつと遅れていますね、って言われたら、その遅れているっていうのが、普通の子の遅れだと思っていたので、それほど、障がいっていう風に思っていなくて、で、あらずとその、普通に行けて、幼稚園入って (MCさん)
	2歳の検診の時に指摘された	2歳の健診の時に、まあ、いわゆるそのちよつとね、大きい病院に行って、あの調べてみたいかがですかっていう、健診の時に言われて、それからですね。ちよつといくつか病院を行ったんですけど、もうちよつと覚えていないんですけども (MAさん)
	最初の検診で異常を指摘され、ダウン症だと判明した	生まれて最初の定期検診で、異常というか、あのちよつと変だよということで。血液検査とか、〇〇 (医療機関) に行って、診てもらって、ダウン症だって (MJさん)
	段々と自閉症の傾向が顕著になってきた	だんだん歳半くらいから本当に発達段階に脳のどこかにおかしかったのが広がったのがあるのかなあ、遊び方も、やっぱり目先で自閉症特有の遊んだりとか、あの、こうやって普通の人はこうやって遊ぶものをこうやって遊んだりとか、そういうことありましたね、それからだんだん、3歳時健診くらいで自閉症で知的障がいですって言われて、喋れなくなりました (MFさん)

表 6 必須通過点＜同胞を中心にした生活を送る＞の発言例

必須通過点	見出し例	発言例 (協力者 No.)
同胞を中心にした生活を送る	本当はきょうだい居てくれると助かる	表面上は「良いよ、一人で住んでも」ってね、言ってるんですよ。私も本当はちよつとさみしいんで居てほしいんですけど、そこはね、言っちゃうと、お互いにそういうところを出しちゃうと縛ることになるし (MFさん)
	年齢相応の自立よりも母のサポートを優先してくれる	●● (きょうだいの名前) は●●で「私片づけ下手だし」っていうことで家から通いたいって言うし、それがほんと良い親子関係としていかどうか分からないんですけど、でも彼氏が出来て結婚する時は全然ね、(家) 出ても良いよってことを基本にして、(略)「一人で住めないんだ、これじゃあね、(略) 一人でほっといたら餓死するよね、あんたね」って言ったら、「そうなんだ」って言ってるんですけど (MFさん)
	母が兄弟姉妹の役割も担わざるを得ない	兄にきょうだいの感覚、お兄ちゃんとか、そういうことが求められなかったもので、母にたぶんあの子はきょうだいのものを見ていたと思うんですね。だから私が同居している母 (きょうだいにとっての祖母) との関係とは全然違うんですよ (MAさん)
	同胞の緊急時に備えた生活をしていた	子どもと一緒に連れていかなきゃいけない。主人が単身赴任の時だったんです。で、子ども2人と私とでやってたものですから、誰に頼むこともできなくて、とにかく救急車っていうことで、だから、下の子ども、もういざ！っていう風に出ていけるように (MBさん)
	同胞を一番に優先する	私たちも家族も、上手く仲良くやってこれたのも彼女のおかげだと私は今でも思っていて、我が家の天使なんですよ。 (筆者; もう少し聞いても?) 彼が言うんで、まあ本当に、なにがあっても彼女を一番にしようっていうことで (MHさん)

表 7 等至点<きょうだいとの間に適当な距離を見つける>の発言例

等至点	見出し例	発言例(協力者No.)
きょうだいとの間に適当な距離の取り方を	きょうだいも親に手をかけてもらう必要がある	子育てやり直しなきゃいけないって、今でも口癖で言うんですけども、普通の子はただ置いていても育つんだっていうのは違うんだって。やっぱりいろんなことをこうしてあげないとダメでしょう。やっぱり普通の健常の子でも、お母さんもいっぱい教育しているじゃないですか、だから、そのことを考えると私はなんと愚かだったんだろうって(MBさん)
	きょう代いは同胞との対応の違いに敏感だった	ただ本能的にはもう小さいから、同じ風邪引いても、お兄ちゃんの方に、(差を)感じてたんですね、お兄ちゃんもやっぱり小さい時(体が)弱かったんですよ。で、下のはちょっと風邪引いたぐらいで平気だった。だから、親的にはそういうつもりはないんですけど、やっぱりそこに差がやっぱり、うん、ですね(MCさん)
	きょう代いの苦労を思いやる	(きょう代いの)本人達は言わないけど、やっぱりつらい思いしたと思うんですね。お母さんに、もつともつと手をかけてほしかったなあと。(筆者; お母さんを独占する時間が欲しかった) そうでしょうね。それは、多分あると思いますよね(MHさん)
	きょう代いが話しやすい関係でいたい	ただなるべくきょうだいには何でも話すように私も話しているし、きょうだいからもいろんな報告を受けたり、いろんなどうでも良いことも結構しゃべって、未だにそうなんですけど、くれるので、そういう関係は悪くなかったかなって。なるべくそういうの、何でも言えるようにしておきたいっていう。時間は少なくとも、言える時間が、ものを持っておきたいっていうのは、上手くいったかな。まあもちろん、きょう代いの本心も分からないんですけどね、本当はもっと深いところにあるかもしれないんだけど、大体のことは何でも聞いて、お互い話し合える(MDさん)
	子どもをかわいいと思う気持ちで接してきた	どういう気持ちで育ててきたのかっていうことを考えると、毎日毎日その時その時で対処してきたかなっていうのがあって、根底にあるのはやっぱりかわいい!っていうのがあって(MFさん)

(2) <きょう代いの SOS に応える><きょう代いが直面している問題まで手が回らない> : きょう代いの SOS から、親がきょう代いの実像を捉えられるかどうかの分岐点

TEM 図において、親は、同胞の療育や特別支援学校の送迎、同胞の学校行事など、同胞を中心とした生活をせざるを得ないことが<同胞を中心にした生活を送る>経験に示されている。そのような生活の中で、自傷行為やいじめなど、きょう代いが学校生活や友人関係で苦しんでいた状況を知り、親としての立ち位置を振り返る経験が語られた。それを、<きょう代いの SOS に応える>経験に示した。例えば、MD さんは、

「本人としゃべってて、うん、長袖しか着れないとか、そんな話から、そうだったんだと思うんですけど、まあでも、そうかな、やっぱり大事な子どもなんだからそういうの(リストカット)をやったら、みんな、あの、親は悲しいんだけどっていう話(をした)」(MD さん)

と述べ、自傷行為が見られたきょうだいに対して、きょう代いを大事に思う親の気持ちを直接の言葉で、率直に伝えている。普段は、<同胞を中心にした生活を送る>状況であっても、親の関心はきょうだいにも向けられていることを伝えることで、きょう代いの苦悩を押し量ろうとした経験が示された。MD さん以外の研究協力者からも、きょう代いが同胞を理由に学校生活で困らないよう、

親が担任教師など周囲と協力してきたという語りも得られた。いずれも、親がきょうだいの実像を捉え、介入することで親ときょうだいの関係性が安定的に続いていくかどうかの分岐点になった転機の経験である。

しかし、親がきょうだいの直面している問題を知ったとしても、親がきょうだいの抱えている気持ちに寄り添えなかった経験も示された。親が同胞の養育で手一杯になっていると、きょうだいの直面している問題を知っても、重大な出来事として受け止められなかったり、きょうだい自身で解決出来るだろうという期待を寄せ、見守り続けたりした経験として、<きょうだいが直面している問題まで手が回らない>経験が語られた。例えば、MCさんは、

「その時（きょうだいがいじめを受けていると学校から）聞いた時は、あの、いつも（きょうだいを）見ているのになんていう思いがあって、そんな、そんなでもない、結構やってるんだけど、という思いで、なんかあれなんだなって、それほど本人の思いが、強い思いっていうのを感じてなかったんですよ」（MCさん）

と述べている。親の注意・関心や声かけ、日常生活での細やかな世話など、同胞ときょうだいでは、どうしても同胞の方に比重が傾き、親自身が手一杯という状況では、きょうだいにも十分な配慮をしているのかどうかという問い直しの機会は訪れにくい可能性がある。子の養育に関する経験や知識を既に持っていたとしても、同胞ときょうだいという異なる発達やニーズを持つ子ども達を同時に養育していくという経験は、親にとって常に初めての経験の連続だと推察される。また、MBさんのように同胞の入院や救急受診など、同胞を最優先に行動しなければならぬ不測の事態も重なれば（表6「同胞の緊急時に備えた生活をしてきた」発言参照）、きょうだいの年齢や家庭状況など個別のニーズは後手に回り得る。その際、同胞ときょうだいを一緒に養育していくための情報や、親を助けてくれる存在はサポートとなる。例えば、<親や援助者とのつながりがサポートになる><家族や地域の協力を得ているからこそ、きょうだいを応援できる>など、親自身をサポートする力が働けば、親が同胞を理解し育てることに余裕が生まれ、<きょうだいのSOSに応える>経験へとつながり得るが、それらの恩恵を上手く受けられなかった場合には、家族全体が余裕をなくす懸念が示された。MCさんの認識としても、『結構やってるんだけど』という語りにも示されているように、きょうだいの養育にも精一杯のエネルギーを注いでいるという自負心やきょうだい自身で乗り越えていけるという過信があると、きょうだいからのSOSの思いを受け取り、改めてきょうだいの置かれた状況に想いを馳せるような機会に繋がりにくくさせると伺われる。

ただし、きょうだいにとっては、発信したSOSを受け取ってもらえず、心にくすぶり続けた不満は、後々に表出されることが、<きょうだい親に対するこれまでの不満を噴出させた>経験より示されている。<きょうだいのSOS

に伝える> <きょうだいが直面している問題まで手が回らない>という経験は、きょうだいが何かに困っていたり悩んでいたりする場面に遭遇した時の親-きょうだいの関係性の行く末を問う分岐点になることが伺われた。きょうだいの直面している困難に寄り添えない時間が続いていった経験について、例えば、MGさんは、以下のように語っている。

「お姉ちゃん（＝同胞）のことでねえ、喧嘩したはずみに言ったのよ。向こうも（＝きょうだいも）、『私なんかね、お母さんに手ひとつ、つないでもらえなかった』って」（MGさん）

MGさんの語りからは、幼少期に母と『手をつないでもらえなかった』と発言したきょうだいの寂しさを取りこぼしているとも推測され、親子間・きょうだいと同胞間の葛藤にもつながり得る。きょうだいのSOSを受け取った時にこそ、きょうだいの気持ちを汲み取れるかどうか、その後の親子関係にも影響を与えるという分岐点として重要であると示唆された。

以上から、親がきょうだいの実像をしっかりと受け止め、そこに応えようとする姿勢が、青年期以降の親子関係のあり方にも関連していることが見受けられた。それによって、養育のプロセス全体を通じて、親がきょうだいの直面する問題を見過ごさず、きょうだいに過度な期待を寄せることを防いでいた。そして、社会的方向づけ・社会的助勢から、家庭と社会との相互作用も見逃せず、親自身もサポートを受けていることによって、親がきょうだいを年齢相応に正しく捉え、両者の関係性を健全に保つことにつながると示された。

#### 第4節 考察

第3章では、GTAとTEAのどちらの分析でも、同胞中心の生活となり、同胞ときょうだいに対して異なる養育を進めていく親の難しさが伺われた。GTAによる分析では、親としてきょうだいのニーズに十分に応えられていないという反省の思いを持ち、それを克服するため、きょうだいにできる限りの事をしてきたという自負の思いも持つという、親の揺れ動く心情が示された。また、きょうだいの自由なライフコース選択を願いながらも、親は同胞に関する情報や関心を共有し続けて過ごしており、同胞のケア役割に関しては親が担っている役割を分有して、きょうだいと連帯していたい期待を持っていることが示唆された。その期待を、時系列を中心に捉えようとしたTEAによる分析では、きょうだいの心情を慮る経験を積み重ね、親の期待ときょうだいの状況をすり合わせ、きょうだい困らないケア役割の形を模索していた（図3<親が同胞を自立させることできょうだいの負担を減らしてあげたい>）。そこには、きょうだいに全てを委ねるのではなく、親が担ってきたケア役割の一部で、職業的援助者に委ねられない役割の継承を期待していると考えられた。きょうだい-親の関係性の変遷は、きょうだいのSOSを受け取った時に、「自分で解決できるだろう」

と過信せず、きょうだいの実像を捉え、親の思いやきょうだいへの関心を真摯に伝えるという介入が、きょうだいの孤立や葛藤を取りこぼさない予防策になり、親ときょうだい間に適切な距離を取るために重要であることが示された。

2つの分析では、親ときょうだい間で、同胞に対する理解や関心を日常的に共有している側面があり、それによって同胞の将来のケア役割についても、親はきょうだいに参与を期待しやすいことが伺われた。親が行っている専従的なケア役割を垂直的・水平的にきょうだいへ移行するようなケア役割継承の期待は寄せておらず、きょうだいの自己実現やケア役割負担に配慮していた。きょうだいと同胞の幸福を考えたり、職業的援助者の介入も含めたりしながら、家族として同胞のケア役割体制をどのように構築・維持していくのかという問いへの答えを親は探していると考えられた。ただし、別の見方をすれば、親が担ってきた同胞に関するケア役割を全て職業的援助者へ移行することは選択肢になりづらく、同胞のケア役割に関しては、その負担を知りながらも、家族内でのケア役割の再分配を重視するという矛盾も見えてきた。そこで、考察では、きょうだいの養育の特徴と、同胞のケア役割に関して親がきょうだいに向ける期待の特徴について述べる。その際、GTAによる分析で得られたカテゴリーグループは【】で示し、TEAによって得られた各経験や等至点、必須通過点は<>で示した。

### 3-4-1 きょうだいの養育の特徴

GTAとTEAの分析を併用することで、同胞の養育に手一杯で、きょうだいの養育にかかる時間や関心が相対的に少なかったことに対する後悔と、きょうだいに寄り添おうとしてきた親の自負心が交互に表れる、終わりのない揺らぎを核にして、同胞ときょうだいの親として異なる課題が続く養育経験が示された。そして、後悔と自負心の間で循環する葛藤の末、時間的変遷を辿りながら、きょうだい・同胞を我が子として育てることに本質的な違いはないという思いへ至って行くことが明らかになった。その際、きょうだいに対する養育の特徴として、2点挙げられる。

まず、1点目としては、ニーズの非対称性が固定される家庭構造が挙げられる。

【同胞の養育が常に親の生活の中心】<同胞を中心にした生活を送る>に示されたように、きょうだいと同胞、親が共に生活する家庭の中で、同胞は本人の意思と関係なくケアされやすくなり、反対に障がいのない家族メンバーのニーズは汲み取られにくくなるといった、非対称な関係性が構築され、それが長期に渡って維持されていくことが伺われた。同胞ときょうだいで異なる養育のあり方があり、親は両者に不利益が出ないように奮闘していたが、親が疲弊すれば、きょうだいが家庭の内外で困難を抱えていても、同胞中心の生活を送ることに精一杯で、<きょうだいが直面している問題まで手が回らない>経験など、きょうだいに関心を向けにくくなる可能性が懸念された。その影響は、きょうだいが家庭の中で孤立したり、成人後に<きょうだいが親に対するこれまでの不

満を噴出させた。経験に至ったりと、親子関係の複雑化に影響することも明らかになった。同胞の視点から捉えても、家族に扶養される限り障がい者は親の管理下におかれ、家族内の関係は障がい者にとって平等ではなく、一人前と扱われないという指摘にも重なる（要田，1994）。その家庭の同じ子どもという立場でありながら、ニーズの非対称性を抱えながら育つこと（育てること）を受け入れざるを得ない状況が、きょうだい・同胞・親といった全ての家族メンバーに前提としてあり、その家庭構造がきょうだいの青年期以降も維持されることが、きょうだいの置かれる家族の文脈の特徴として挙げられた。同胞を中心とした生活を送り続けるということは、家族の誰かが専従的にケア役割や経済活動を担う生活を求められるということでもあった。その中で、きょうだいはいずれ成長し、原家族から巣立っていく存在である。きょうだいの巣立ちは、きょうだい自身の親離れと親の子離れの双方向の動きを要する。すなわち、親にとってきょうだいの自立は、同胞の保護を継続しながら、一方のきょうだいとは親子関係の変化を必要とし、原家族に家庭構造の変化を求める試金石となる可能性が示された。

ケア役割中心の家庭構造を基盤として、きょうだいには成長につれて原家族内で役割が付与されることになる。それがきょうだいの養育の特徴における2点目である。【同胞の支援者でいてほしい】カテゴリーグループに見られたように、きょうだいの成長において、きょうだいと親の関係性が、同胞に関する親の悩みや心配ごとを共有する関係性に発展していくことで、きょうだいにも原家族の中で同胞を支え得る大人としての役割が付与される構造が作られていた。家族の中に障がい児がいる場合には、一般的に見て、障がい児が家族の中で最も重要な位置を占めやすいことが先行研究でも指摘されている（石川，1997）。研究1からは、同胞が家族の中で重要な位置を占めやすい継続的状况が見受けられた。同胞を中心とした生活が長く続けば、成長したきょうだいと加齢が目立ち始める親の間で、同胞に関する情報を共有しやすくなっていく可能性もある。三原ら（2005）の調査では、多くの親が同胞の介護をきょうだいに求めているわけではないと報告し、研究1でも親としてきょうだいの自由なライフコース選択を応援する思いが示されている。このことから、親はきょうだいに親同様の専従的なケア役割の道を歩んでほしいとは思っていないと解釈できる。しかし一方で、きょうだい・同胞が青年期ごろには、＜きょうだいには同胞をフォローできる仕事に就くよう勧める＞とも示されており、親の矛盾した思いが伺われる。きょうだいが自立の時期を迎えても、きょうだい・同胞間の心理的・物理的な近さの維持を期待する親の姿と読み取れる。この時期は、親と同胞のライフサイクルが交錯する時期であり、親自身が体力の限界を感じ始め、今後同胞は教育機関を終え、社会の中でどのように過ごしていくのかという不安を持ちやすい時期とも推察される。その際、不安の拠り所としてきょうだいの存在が浮かび上がり、同胞の具体的な日々の介護や介助は職業的援助者に委ねたとしても、家族でなければ移行できないケア役割を親は想定していると考えら

れる。

ただし、ケア役割の移行に関しては、制度面でも、知的障害者福祉法をはじめとした現在の障がい関連諸法では、障がい者が歳を取るという想定すらされていないこと、介護保険制度も総合的な介護保障の仕組みになっていないことが指摘されており（植田，2010），成人した同胞のケア役割を誰が・どのように担っていくのかという問題は、社会の問題でもあるはずだが、家族の問題として閉じられている点に根本的な問題がある。同胞という生涯に渡って特別なニーズを持つ人のサポートを、同胞が成人してもなお、未成年の同胞の養育と同じように支えていくよう、家族にその解決が押し付けられてしまっている様子が伺われる。例えば、図 3 からは、将来のケア役割で親はきょうだいに負担をかけまいとする経験が示されたが（＜親が同胞を自立させることできょうだいの負担を減らしてあげたい＞），家族介護が抱える「時間の限界性」という問題は（中根，2006a），親からきょうだいへケア役割の移行として、あくまでも「家族」という個人的な営みの中に埋め込まれてしまっている。それによって、職業的援助者とのやりとりで発生するような、「誰が」「何を」「どこまで」行っていくのかという明確な線引きが、家族内でのケア役割の移行では行われていない。本章で示された、将来のケア役割に関する具体的な計画については、＜親が同胞を自立させることできょうだいの負担を減らしてあげたい＞として、きょうだいと相談して親亡き後の問題について検討するよりも、親主導で進め、それを後々きょうだいに伝えようとするスタイルが取られていた。Heller & Arnold (2010) も、きょうだいは親亡き後にケア役割を担う存在として期待を向けられやすいにもかかわらず、親はしばしば親亡き後の将来に不可欠な存在としてきょうだいを含んで検討していないと述べている。家族という同質性の共同体であるがゆえに、ケア役割の線引きやきょうだいと同胞がこれからどうなっていくのかという不定要素を抱えたまま、明文化されたり定義されたりすることもなく、曖昧にきょうだいへ役割移行への期待が形成されていると伺われた。きょうだいと親という、関係性に絶対的な力の差がある両者間で、明確な線引きのなされないケア役割が期待されると、親としてはきょうだいの負担を減らすように準備していても、きょうだいとしてはケア役割に対して親が想像する以上のプレッシャーを感じてしまう恐れがある。

以上より、研究 1 では、家族メンバー間にニーズの非対称性が前提としてあり、きょうだいが成長するにつれて、親はきょうだいと同胞について共有する悩みや情報が増えていくこと、同胞のケア役割の移行については、家族に委ねられてきた歴史は根強く、それがきょうだいに将来の同胞のケア役割への参与の期待につながるという、きょうだいの養育の特徴を示した。将来のケア役割に関して、親がきょうだいに向ける期待の内容については、次項でさらに詳しく述べることとする。

### **3-4-2 同胞のケア役割について親がきょうだいに向ける期待の特徴**



きょうだいの自由なライフコース選択を願いながらも、【同胞の支援者でいてほしい】<きょうだいには同胞をフォローできる仕事に就くよう勧める>など、同胞のケア役割については、きょうだいと連帯したいと願う親の期待が伺われた。先行研究でも、重症心身障害児（者）の家族を対象とした研究において、母親はきょうだいに自分の道を歩んでほしいが、重症児（者）や親にとっての良き理解者であり協力者であってほしいという気持ちを持っていることが指摘されている（菊池，2013）。本章でも、きょうだいが同胞の将来のケア役割に縛られないことを願いながらも、親からは「何かあった時に（同胞を）フォローしてほしい」という言葉が度々聞かれた。一般的な社会の風潮として、家族の関係性、親のアイデンティティ、愛情や葛藤などを含んだ家族によるケアを、職業的援助者へ単純移行することは容易ではないことが指摘されている（中根，2006b）。そのため、わが国では、子どもの養育や高齢者の介護など、家族メンバーのケア役割に関して、家族で助け合おうとする規範が未だ根強く、社会・文化的圧力として家族にケア役割を求める傾向が強いことが伺われる。さらに、個々の家族の感情として、施設入所では、幅広い対応が可能であるものの、第3者の目が行き届かない不安が残る。実際に、障害者福祉施設従事者による障がい者虐待も464件報告されており、虐待の認められた障害種別では知的障がい者が最も多く、全体の半数以上を占めている（厚生労働省，2018b）。一方、地域生活では、個別性の高い生活ができるものの、緊急時の対応に困る可能性や継続性という点では問題がある（中根，2006b）。そのような現状を鑑みて、親の抱える親亡き後の不安に対する折衷案が、きょうだいへの期待につながっていると考えられた。生活の基盤には、継続性が高く、予測しやすい環境を確保しながら、きょうだいという家族の介入を得て、同胞の思いを代弁したり、グループホームなど施設等の対応に目を光らせたりすることで、同胞の安全な生活環境の維持を実現しようという考えがきょうだいへの期待に凝縮されていると考えられた。実際に、FKさんは、「託すっていうのは例えば家に一緒にいて、生活の面倒から食事その他全部ね、見るっていうのを託すっていうんだらうけど」と「託す」行為を、専従的にケア役割を行うことであると定義したうえで、「そうではなくて、見守ってもらうという考え方だね」(FKさん)と述べている。親亡き後の同胞のケア役割については、親が担ってきた役割の全てをそのままきょうだいへ委ねること意味する「託す」のではなく、同胞の生活がこれまで通り維持されているのか、「見守る」存在であることをきょうだいに期待していると示された。ただし、きょうだいが複数いる場合とそうでない場合では、見守り方への期待にも個別性があると考えられる。きょうだいが一人であれば、ケア役割の移行の期待は一人のきょうだいに向けられるが、複数のきょうだがいる場合には、彼らがどのようにケア役割を分担するのかということを考える必要が出てくる。複数のきょうだがいる場合の親亡き後の問題について、「本当はきょうだい同士で話してほしいとは思うんだけど」(FJさん)といった語りも得られており、きょうだいの人数によって、きょうだい間に発生し得る

ケア役割の偏りの是正といった個別性も生じると考えられる。

現在中年期ごろの同胞を持つ高齢の親は、同胞が親より長く生きようになった最初の世代とされる (Jokinen & Brown, 2005)。親にとって、親亡き後の同胞の生活を考えることは、親自身の状況、親が自らの死後何年も先を見据える難しさ、きょうだいの協力の有無やどこまで協力してもらえるかなどの判断の中で行っていかねばならないと考えられ、親亡き後の問題に対処する難しさには複数の要因が絡むと推察される。同胞が親亡き後を生きる時間が長くなるほど、親にとっては同胞の生活をどのように守れば良いのか、その予想が難しくなると考えられる。親が行ってきたケア役割の内容が職業的援助者に分有されるとともに、きょうだいの負担に配慮しながらも、きょうだいには親亡き後に起こり得る出来事に対し、肉親として同胞の思いを代弁し、必要に応じて同胞への支援体制が機能しているかどうかを見守ってくれる存在でいてほしいという期待を持っていることが、本章を通じて明らかになった。このことから、親が同胞のケア役割に関して、きょうだいに向ける期待とは、親に代わる専従的・包括的なケア役割の継承ではなく、親亡き後に起こり得る不定要素に個別に対応できる、部分的なケア役割の継承であると考えられた。

### 3-4-3 事例を通じたモデルの検証

第3章では、2つの分析を通じて、親はきょうだいに対して、親と同様の専従的なケア役割ではなく、部分的なケア役割を期待していることが明らかになった。同胞の生活は、経済的・法的保護、日常生活における見守り・声かけ、安全管理、同胞の意思の代弁など常に誰かの支えを必要とする。成年後見人制度などを利用して、同胞の生活に関して誰かが代理決定をすることの是非という問題は残り、同胞を取り巻く環境を最大限安全なものにしようとする時、親はきょうだいに対して、親が構築した同胞の支援システムが想定通り機能しているのかについて見守る役割を特に期待していくと考えられる。本章では、きょうだいへの期待が構築される家族の文脈を示したが、GTAの関連図・TEM図というモデルの有用性について、実際の事例をもとに検討したい。

ここでは、きょうだいが巣立ちの時期を迎えているMEさんの事例を挙げる。GTAによる分析では、【同胞の養育が常に親の生活の中心】(図2)において、きょうだいの学校行事やPTA活動への参加を最小限に抑えざるを得なかったりMEさんが専従的なケア役割を担い続けてきたりしたことなど、様々な面で同胞の養育を中心に過ごしてきたことが語られている。一方、親には被支援者としての側面も示されており(図2【親は支援者であり被支援者】),「私教育されたなあって。すごい。うん、ベテランの先生(によって)」など、同胞を支えていくうえでのサポートを得てきたことが語られている。障がい者に関わりの深い領域へ進むことにしたきょうだいのライフコース選択については、「こういう子を認めてるっていうか、そういう意味では良かったのかなと思う」としながらも、「(同胞とは)ずっと一生関わっていかなきゃなんないのに仕事でも」とき

ょうだいの負担を案じていた（図 2【きょうだいには自分の人生を歩んでほしい】）。【同胞の支援者でいてほしい】（図 2）については、3-3-1(2) (p53) に引用した、同胞の緊急時にきょうだいが協力してくれたという ME さんの発言の通りである。きょうだいの成長や自立していく姿に喜びを感じながらも、同胞に関する多くの情報や関心をきょうだいと共有している現実も浮かび上がる。ME さんの家族は、今後も保護が続いていく同胞と自立していくきょうだいという、子ども達が正反対の状況に転換する過渡期にある。その際、きょうだいの養育に関して、きょうだいと同胞の間を調整しきれなかった反省や後悔の思いもあるが（表 4【きょうだいの養育に対する後悔】）、障がいにかかわらずどの子どもも我が子に変わりないという自負の思いも持っていることが ME さんの発言より読み取れる（表 3 見出し「一人一人の子どもに対して最大限向き合ってきた自負がある」「障がいの有無は子育ての本質に関係がないことに気がつく」発言参照）。

TEA による分析では、ME さんの場合、まず、きょうだいが生まれ、次に同胞が生まれたのち、必須通過点である＜同胞に障がいがある＞経験を経ていた。同胞の障がいがある前も、先に生まれたきょうだいの成長の様子と比較して、同胞の発達に疑問は感じていたが、同胞に「障がいがある」と明確な形で知る経験が示された。それに伴い、同胞の療育や特別支援学校への送迎が親の役割として確立され、きょうだいが通う学校の行事や PTA 活動への参加が最低限のものとなるなど、同胞を優先せざるを得ない生活に変化したことが語られた。それは、必須通過点の＜同胞を中心にした生活を送る＞という経験に示され、ME さんもこの経験を経ていた。それに対して、＜親や専門家とのつながりがサポートになる＞という社会的助勢を受けたことも語られている。そして、きょうだいの進路や職業の選択について、きょうだいの選択を受け入れ、応援する経験に至っている（図 3＜きょうだいが望んだ進路を応援する＞）。この時、きょうだいと同胞は概ね同じライフステージにある。この時期、親を同胞のケア役割へ向かわせる力である＜同胞のライフコースは親が代理決定せざるを得ない＞という社会的方向づけが確認された。しかし、一方で＜家族や地域の協力を得ているからこそきょうだいを応援できる＞という社会的助勢によって、きょうだいと同胞のライフステージ変化を柔軟に乗り越えていけるような助けが語られた。また、きょうだいが成長するにつれて、きょうだいにケア役割への参与を期待する気持ちも形成され、その負担に配慮する経験が示されている（図 3＜親が同胞を自立させることできょうだいの負担を減らしてあげたい＞）。きょうだいが年齢的に親の手を必要としない現在に至っては、親として、＜きょうだいとの間に適度な距離を見つける＞経験に辿り着くことが確認された。

2つのモデルと ME さんの事例を照らし合わせた時、きょうだいの養育の特徴に示した、親はきょうだいと同胞について共有する悩みや情報が増えていくこと、同胞のケア役割については、家族に委ねられてきた歴史は根強く、それがきょうだいに将来の同胞のケア役割への参与の期待につながるという考察と一

致すると考えられる。親と同胞間にある、親をケア役割に向かわせる力が、きょうだいと同胞の関係性にも汎化していく文脈があるという、同胞の家族が抱える固有性を示しているという点で、今回のモデルは実際の事例に合致し、有用であると考えられた。

#### 3-4-4 きょうだいを育てている親への支援

先行研究では、きょうだいが不登校などの問題を抱えること（篁，1996；十島・十島，2006），定型発達児のみのきょうだいに比べて，不安・抑うつ・引きこもり，非行的行動の傾向を示しやすいことなどが指摘されている（槇野・大嶋，2003）。本章では，親の立場として，きょうだいの自傷行為やいじめなどの問題に直面した経験が示された。きょうだいが学校生活などで困難に直面した際，きょうだいの SOS を臨機応変に受け取れず，取りこぼしてしまう背景には，同胞ときょうだいの異なる養育を両立する難しさや，家族メンバーの異なるニーズに配慮した家庭生活の難しさが明らかになった。家庭を切り盛りする親自身が困難的状况に立たされることは，きょうだいにとっても何らかのしわ寄せを生み，家庭内外での過ごしにくさにつながると予想される。そこで，きょうだいを養育している親に対する支援について述べる。まず，親自身に対する支援全般の拡充が挙げられる。きょうだいの養育に関する直接的な支援ではなくても，＜親や援助者とのつながりがサポートになる＞＜家族や地域の協力を得ているからこそ，きょうだいを応援できる＞といった，親自身に対する支援の存在が示されており，親を支える支援が豊富であることは，きょうだいが夫婦間葛藤に巻き込まれたり，健常であることを理由に年齢よりも早い自立を求められたりするような事態を防ぐ，きょうだいへの間接的支援を果たすと考えられる。また，親に対する専門家の支援はもとより，柔軟な地域の対応も支援に含まれ，家族全体の暮らしやすさにつながると推察される。先行研究でも，家族の凝集性がきょうだいの自己概念と肯定的に関連していることが示されている（Lynch et al., 1993）。きょうだいの年齢が低年齢であるほど，親の心理状態がきょうだいに与える影響は大きくなると考えられる。親自身が個別的・地域的に様々な形の支援を得ることで，家族の凝集性が高まり，きょうだいの養育に対する肯定的な影響につながると考えられる。

次に，親が同胞の将来について考えやすい環境づくりが挙げられる。先行研究では，親がケア役割を降りる難しさが指摘されている。例えば，親亡き後の問題について，外部のサービスが依然として家族介護の補完として捉えられていることや，親達の悩みを聞き，一緒に問題解決に向けて考えてくれる相談機関がないことが問題として挙げられ，親達にとって親亡き後の生活の見通しが持てるような支援の必要性が指摘されている（西村，2009）。本章でも＜親亡き後を考えることは難しい＞＜成人した同胞のケア役割を親が担いつづける＞（図3）経験が示されており，親亡き後の同胞の生活環境を準備していくことは容易ではないと伺われる。親亡き後の問題については，同胞自身の自己決定の問題

や臨機応変な対応が周囲に委ねられる場合もあり得るからこそ、親は最も安全な選択肢を選びたいと考え、安心や安全の保障をきょうだいに向けざるを得ないと考えられる。

最後に、親がきょうだいについて相談できる相談場所の確保である。〈きょうだいが直面している問題に気がつく〉経験に見られるような、きょうだいの呈した問題に親としてどのように向き合い、対処していくのかということや、反対にきょうだいの養育に関心が向きにくい親に対して、きょうだいの **SOS** を取りこぼさないための啓発活動、必要に応じた危機介入を考えていく必要があると考えられた。それに対して、現状は、各家庭で必要に応じて支援者を探しだし、個別にサポートを得ている状況が予想される。親が足を運びやすい形での個別的な支援のあり方を打ち立てて行くことが必要と考えられる。

以上から、親自身を支える支援、親による同胞のケア役割の降り方をサポートする支援、きょうだいの養育に関する相談場所の確保などが求められていると考えられた。そして、きょうだいが直面しやすい思いや経験について、親やきょうだいに関わる支援者側も連携し、きょうだいの不適応や行動上の問題が深刻化する前に、それらを捉えていくことも重要である。

### **3-4-5 本章のまとめと今後の課題**

本章では、親の視点から、きょうだいの養育経験を可視化し、そのうえで、親がきょうだいにどのようなライフコース選択や役割取得を期待するのかについて明らかにした。親はきょうだいに自由なライフコース選択を望む一方で、同胞のケア役割に関しては、きょうだいと連帯していたい気持ちも持ち合わせていることが示唆された。また、きょうだいが **SOS** を示した時にきょうだいと向き合うことが、その後の親子関係に影響を与えていた。養育プロセス全体を通じて、同胞のケア役割を主軸に、親ときょうだいは同胞に関する情報や問題を長期的に共有していることも明らかになった。

それに対して、本章の限界としては、親の期待や家庭の雰囲気なきょうだいがどのように感じてライフコース選択を行っているのかということや、きょうだいが同胞との関係性をどのように捉え、それが彼らのライフコース選択にどのように反映されているのかということは明らかになっていないことが挙げられる。また、本章では、親・同胞・きょうだいの3者関係を親の視点から捉えたが、特に将来のケア役割を巡っては、きょうだいが複数いる場合、きょうだい同士の関係性も重要になると予想される。本章では、親・同胞・きょうだいの関係性に焦点を当てており、きょうだい間の関係性の変遷については十分に取り上げられていない。親が複数のきょうだい間をどのように取り持ってきたのかということや、きょうだい間のジェンダーや出生順位の違いによって、親がきょうだいに寄せる部分的なケア役割の継承という期待の内容に違いがあるとすれば、きょうだい間関係性も将来のケア役割を巡って不公平さや葛藤をもたらし得る。そこで、今後の課題としては、親亡き後の問題が現実のもの

なる時期までを含め、きょうだいから見たライフコース選択を捉えていく必要がある。第Ⅲ部では、きょうだいのライフコース選択の経験を取りあげる。

第Ⅲ部 きょうだいにとって自  
分の人生を選ぶとは

### 【第Ⅲ部の概要】

第Ⅱ部では、親がきょうだいの自由なライフコース選択を願いながらも、同胞のケア役割では、同胞を「見守る」存在であって欲しい期待を持つことが明らかになった。第Ⅱ部の結果から、きょうだいは、親の複雑な思いや期待を感じてライフコース選択を行っている可能性が考えられた。そこで、第Ⅲ部では、きょうだいの視点で、きょうだいのライフコース選択のプロセスを捉えていくことを大きな目標とした。第4章では、現在進行する形で、進学や就職、結婚などの誰にとっても重要なライフイベントを経験することが多いと考えられる青年期のきょうだいを対象に、ライフコース選択のプロセスとその迷いや解決につながるサポートについて明らかにした。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、これまで選択してきた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示した。それによって、主要なライフコース選択が、その後の人生にどのような影響を与えていくのかについて明らかにできると考えた。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。第7章では、親から見たきょうだいのライフコース選択とも比較しながら、きょうだいのライフコース選択の経験における共通性を俯瞰的に探索した。

第Ⅲ部を通じて、きょうだいのライフコース選択の場面では、親からの直接的な言葉による選択の支持が重要な後押しとなっていることが示唆された。親亡き後の問題においても、親による役割移行の準備がきょうだいと同胞の生活変化や混乱を最小限に抑えるというサポートの機能を果たしており、きょうだいにとって親はライフステージを超えたキーパーソンであることが示された。

### 第4章 研究2 青年期のきょうだいが経験するライフコース選択プロセス：選択における迷いと解決につながるサポートの探索

第4章では、青年期のきょうだいにとって、自身のライフコース選択がどのような経験であるのか、その際にどのような迷いや、その迷いを解決するためのサポートがあったのかについて明らかにした。第1節では、青年期のきょうだいのライフコース選択に関する問題意識を明確にするため、先行研究の概観を行った。第2節では、具体的な方法論について説明した。第3節は、結果である。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・職業選択の時期に、同胞との距離の捉え直しが起こっていること、ライフコース選択のプロセスにおいては、原家族と離れ、原家族での役割を省みることや、親の後押しが重要なサポートであることが示された。第4節は、考察である。青年期のきょうだいは、家庭内において同胞のケア役割を担える立場へ役割変容の時期に立たされていた。そのため、原家族から離れたり、親からライフコース選択の自由を保障されたりすることで、きょうだい自身の人生に焦点化して将



来を考える機会になり、ケア役割に束縛されない主体的なライフコース選択に開かれると考えられた。

## 第 1 節 問題と目的

### 4-1-1 青年期のきょうだいに関する研究の概観と先行研究の課題

先行研究では、家族に同胞がいることで、きょうだい関係はライフスパンを通じて深く影響を受けやすいことが指摘されている (Seltzer, G. B. et al., 1991)。きょうだいを対象とした先行研究において、同胞と共に育つことは、人格的な面での成長がある一方で (藤井, 2006), 恥ずかしさや親の関心が同胞に向くといった (Vadasy et al., 1984), 肯定的・否定的な両方の側面を持つことが示されている (Simeonsson & McHale, 1981)。したがって、きょうだいにとって同胞と生活を共にすることは、きょうだいの親子関係や家庭生活を変容させると考えられる (西村, 2004)。障がいの有無にかかわらず、子どもの養育において、「何が子どもにとって良いことなのか」「子どもに何が起こると良いのか」という問題は、その子どもが「どこで」「何に」なるよう期待されているのかによって決まる (Erikson, 1959/1973)。同胞がいる家庭生活の中で育つきょうだいに対しても、第 3 章で示された同胞の将来のケア役割における部分的継承への期待をはじめ、家族の中で独自の家族力動が働いていると予想される。それに伴い、自立を始める青年期以降のきょうだいもライフコース選択に家族力動の影響を受けると考えられる。

一般的に、青年期の若者にとって、自己を確立することは重要な発達課題である。Erikson (1959/1973) によると、青年期は、自分が「自分である」と感じる自己が、他者の目にどのように映るのか、それまでに育まれた役割や技術その時代の理想的な標準型にどのように結び合わせるのかといった問題に向き合う時期にあるとされている。そして、自我同一性の獲得とは、「自分」というものが自分自身として確かに感じられ、それが続いていくと思えること、また、他者からもそのように認められ、合致する経験から生まれた感覚と定義されている。すなわち、自分が認識している社会的現実の中に、明確に自分自身を位置づけられるようなパーソナリティを自分は発達させつつあるという確信とも言い換えられる。それによって、青年期の若者は所属感を得ていき、自我同一性を獲得していく。反対に、この段階における危機は社会的役割の混乱である (Erikson, 1977/1980)。これらのプロセスは、誰にとっても重要であるが、きょうだいにとっては、自我同一性を獲得していくプロセスの中で、きょうだい独自の悩みもあることが先行研究では指摘されている。例えば、山本ら (2000) は、進学、就職、結婚など人生の岐路において、きょうだい原家族から離れることを難しいと考えてしまうことや、親亡き後の生活についても、きょうだい同胞の面倒をみると考えることは少なくない指摘している。Hodapp et al. (2010) によって行われた、1166名の成人きょうだいのライフコース選択に関する国際的なウェブ調査においても、特に女性のきょうだいの場合に、結婚は遅いものの離婚は少なく、

また第1子の出産も遅い傾向にあることが示された。これは将来のケア役割の責任を意識しているからこそ、結婚や子どもを持つことに慎重にならざるを得ない可能性が考えられる。このことから、きょうだいにとってライフコースを選択していくことは、しばしば大きな出来事になり得ると考えられる。しかし、Hodapp et al. (2010) の調査では、きょうだいであることが、現在まさに進路や職業などのライフコースを選択している渦中のきょうだいの経験に、どのような影響を与えているかということについては明らかにされていない。この点について明らかにすることは、きょうだいのライフコース選択について、今まさにきょうだいが経験している出来事やその中での思いを理解するという点から重要である。

#### **4-1-2 目的**

4-1-1 で示した内容を受けて、今まさにきょうだいが経験しているライフコース選択の出来事やその中での思いを捉えることを重要視し、現在主要なライフコース選択を行っている青年期のきょうだいを対象とすることとした。そこで、第4章では、以下の2点を目的に設定した。(1) 青年期のきょうだいのライフコース選択の経験を明らかにし、(2) 選択の中でどのような迷いがあり、またその迷いと解決につながるサポートについて明らかにする。この2点を目的として、第4章を進めることとした。

その際、青年期の定義については青年期全体が長期化していることに配慮し、青年期を下位段階に分けて見ていく必要性が指摘されている(下山, 1998)。そのため、研究2では、青年期のテーマを完成させ、成人期への移行に向けた準備段階がテーマとなる青年期後期と若い成人期を合わせて「青年期」と定義し、18歳～30歳頃の年齢を設定したうえで、研究協力者の選定など、研究を進めた。

## **第2節 方法**

### **4-2-1 データの収集方法**

きょうだいの経験に影響を与える変数は、きょうだいの人数や性別の組み合わせ、年齢差、同胞順位など非常に多様である。そのため、きょうだいに共通する一般的事実を把握しようとしても、一元的な理解になりやすく、量的研究ではきょうだいの持つ個別性や多様性を踏まえた理解が難しい。むしろ数量化することが困難な事象を、事象の性質と研究者の関心に合わせて柔軟に捉えることのできる方法論(原田, 2004)である質的研究を用いることで、きょうだいのライフコース選択の個別性や多様性、きょうだいの経験に見られる類似性や共通性の理解を目指した。そこで一定の枠組みや方向性を保ちながらも、きょうだいの個別性や多様性に対応できる、半構造化インタビューによるインタビュー調査を行い、データを収集していくこととした。インタビュー調査実施時においては、研究協力に同意を得られたきょうだい(以下、研究協力者)の語りを、許可を得たうえでICレコーダーに録音し、それを筆者が逐語録に書き起こしたものをデータとした。インタビューの実施においては、研究協力者が

安心して話すことが出来ることを第一に考え、研究協力者が指定する場所（大学の小教室、喫茶店、研究協力者の自宅）にて行った。

#### 4-2-2 研究協力者の選定

2010年7月～9月、2011年8月に、青年期のきょうだい男女12名を対象として、個別に半構造化インタビューを1回または2回行った。1回のインタビュー時間は、約1時間～1時間30分であった。研究協力者の語りやすさを考慮して、研究協力者は信頼できる紹介者から筆者を紹介してもらった。研究協力者は、知的障がい者支援施設、親の会、また、研究協力者から他のきょうだいを紹介してもらい、研究の協力を依頼した。研究協力者は以下の通りである。

表 8 研究 2 における研究協力者（笠田，2014）

協力者	年代	性別	同胞との続柄	同胞の年齢	同胞の性別	同胞の障がい	障がいの程度
aさん	10代	男性	兄	10代	女性	知的障がい	重度
bさん	10代	女性	姉	10代	男性	知的障がい・ 自閉症	重度
cさん	20代	女性	妹	30代	男性	知的障がい・ 聴覚障がい	重度
dさん	10代	女性	妹	20代	女性	知的障がい・ 視覚障がい	中度
eさん	10代	女性	妹	20代	男性	知的障がい・ 自閉症	*
fさん	20代	女性	妹	30代	男性	知的障がい・ 聴覚障害	重度
gさん	30代	女性	妹	30代	女性	知的障がい	重度
hさん	20代	男性	弟	20代	男性	知的障がい	*
iさん	20代	男性	弟	20代	男性	ダウン症	*
jさん	30代	女性	姉	20代	男性	ダウン症	重度
kさん	20代	女性	妹	30代	男性	知的障がい	重度
lさん	10代	男性	弟	20代	男性	ダウン症	*

注. 同胞の障がい程度について情報が得られなかった場合を「\*」で示した。

#### 4-2-3 インタビューガイド

研究 2 は以下のインタビューガイドを用いて行った。ただし半構造化インタビューによるデータ収集であることを活かし、研究協力者の返答や語りたいたいと思われた内容に合わせ、質問の順番を入れ替えたり、個別に質問を付け加えたりしながら、インタビュー調査を実施した。

表 9 研究 2 で用いたインタビューガイド (笠田, 2014)

- Q1 ○○さんから見て、同胞はどのような方ですか？
- Q2 同胞の障がいを、いつごろ・どのような経緯でお知りになりましたか？またその時はどのように思われましたか？
- Q3 同胞の障がいについてご存じのことを教えて下さい (障がい程度や障がいの種類など)。
- Q4 どのようなきょうだい関係だったか、子どもの頃から現在まで大まかに教えて下さい。
- Q5 これまでどのように進路選択や職業選択、結婚などの重要な選択を経験されてきたのか、またその際に同胞に対してどのようなことをお考えになったのか教えて下さい。
- Q6 同胞ときょうだいであることは、良い影響を受けてきたという場合もあるかと思えますし、乗り越えるにはやや大変な影響を受けてきたという場合もあるかと思えます。○○さんのこれまでの選択には影響があったと思えますか？
- Q7 ご家族のことをオープンに話す方もいれば、話すまでに時間のかかる方もいると思えます。○○さんは、いかがでしたか？

#### 4-2-4 分析方法

研究 2 では、TEA を採用し、分析を行った。TEA の説明については、第 2 章第 2 節 2-2-3 (2) を参照して頂きたい。

TEA を採用することによって、青年期のきょうだいのライフコース選択の経験を記述し、ライフコースの選択と決定に至るプロセスを多様な径路として視覚的に示しながら明らかにできると考えた。したがって、ライフコース選択の径路の多様性を記述する方法として TEA を採用することとした。その際、青年期のきょうだい自らの将来について、ライフコースを選択していくための価値観が生成されるポイントを等至点として設定した。

#### 4-2-5 分析手順

実際のデータ分析に際しては、研究協力者によって語られたライフコース選択の経験を、意味のまとまりごとに切片化した。そしてそれぞれの経験に、その内容を簡潔に表現する見出しを付けた。さらに、きょうだいの辿ったライフコース選択の経験を時系列に並べた。その中で、多くのきょうだいが経験した出来事を必須通過点として定め、異なる径路でありながらも、類似の結果に至る経験を等至点として焦点化し、TEM図に表した。

TEM図へ表す際の表記方法は、第3章第2節3-2-4 (2) を参照して頂く。第4章では、TEM図へ表すだけでなく、TEAにおけるZOF (目標の達成領域; Zone of Finality, 以下ZOF) の概念も採用した。TEM図において、等至点は一つのポイ

ントとして描かれているが、実際にはその有り様に個別性がある。等至点を、ある一定の幅を持ったゾーンとして捉えたものがZOFである。安田・サトウ (2012) によれば、等至点はゾーンとして把握し得るものであり、同時に分岐点になり得ると述べている。等至点と両極化した等至点によって捉えられる多様なあり様は、当事者の濃淡ある未来展望を示すものとなる (安田ら, 2015a)。等至点として示された経験については、きょうだいの個別性にも焦点を当て、事例的に結果に示すこととした。

#### **4-2-6 信頼性及び妥当性について**

研究2では、信頼性を高めるため、研究協力者の様々な視点や行為について詳細な記述を行った。それによって時間経過に伴うきょうだいの変化を示し、研究協力者の様々な行為や経験に関して複数の見解を得ることを目指した。また、データの分析の際には、臨床心理学に精通している研究者の指導を受け、分析内容の妥当性を高めた。

#### **4-2-7 倫理的配慮**

研究2では、倫理的配慮を以下の通りに行った。研究協力の依頼に際しては、本研究の目的、インタビュー内容を録音し逐語録を作成したいこと、録音した音声データや逐語録データは厳重に保管し、研究以外の目的には使用しないこと、プライバシーの保護や守秘義務への配慮について示した依頼書を渡した。またインタビュー実施時にも研究2の目的、録音・逐語データの管理、プライバシーの保護、守秘義務への配慮、いつでも研究協力をやめられることなど文書を提示しながら口頭で説明し、同意を得たうえでインタビューを行った。録音に同意を頂けなかった1さんの場合にはインタビュー中にメモを取ることを承認してもらい、録音データに代わるものとした。インタビュー時に取ったメモは分析には含めず、研究2を進めていくうえでの資料として活用した。調査に協力して何らかの不都合が生じた場合には、筆者と連絡が取れるよう、連絡先を付記した文書も手渡した。

### **第3節 結果**

#### **4-3-1 青年期のきょうだいのライフコース選択のプロセス**

きょうだいのライフコース選択のプロセスについて、個人の多様性を時間とともに描くことを目的とした方法論であるTEAを採用し、TEM図(図4)に表した。その際、切片化した各経験や必須通過点、等至点は<>で括り、きょうだいのライフコース選択の経験を記述することとした。きょうだいの経験では同胞の障がいについて、<「障がい」と意識せずに自分との違いに気がつく>という経験を研究協力者の全員が経験していた(表10)。したがって、この同胞理解の経験を必須通過点とした。そして、学校や地域という社会の中で、同胞がどのように家族以外から見られているのかを知る経験を<周囲が同胞をどの

ように見ているかに気がつく>という必須通過点とした(表 11)。さらに、きょうだいが社会との具体的な関わり方を模索し、きょうだいとしての経験をどのように自身のライフコース選択や役割取得に位置づけていくのかについて考える、<同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す>という経験が全ての研究協力者に示されたため、この経験を等至点とした(表 12)。それによって、<同胞の存在が選択のきっかけになる><「きょうだい」であって援助者にならない>という進路・職業選択の経験に続いていた(4-3-2にて後述)。また、結婚については、将来の同胞のケア役割と無縁ではいけないという自負心が多く、きょうだいから語られたため、<同胞と生きる難しさを知っているからこそ結婚相手の同胞への理解を重視する>という、配偶者選択に同胞のケア役割を結びつけて考える経験を、必須通過点として示した(表 13)。きょうだいのライフコース選択のプロセスを示した TEM 図は、きょうだいが辿ってきた径路を、左から右へ水平方向に流れる時間軸に視覚化して表したものである。以下に、きょうだいのライフコース選択のプロセスから読み取れる、選択における迷いと、その解決のためのサポートとなった経験を示した。その際、きょうだいの語りを引用する場合には、斜字で示した。

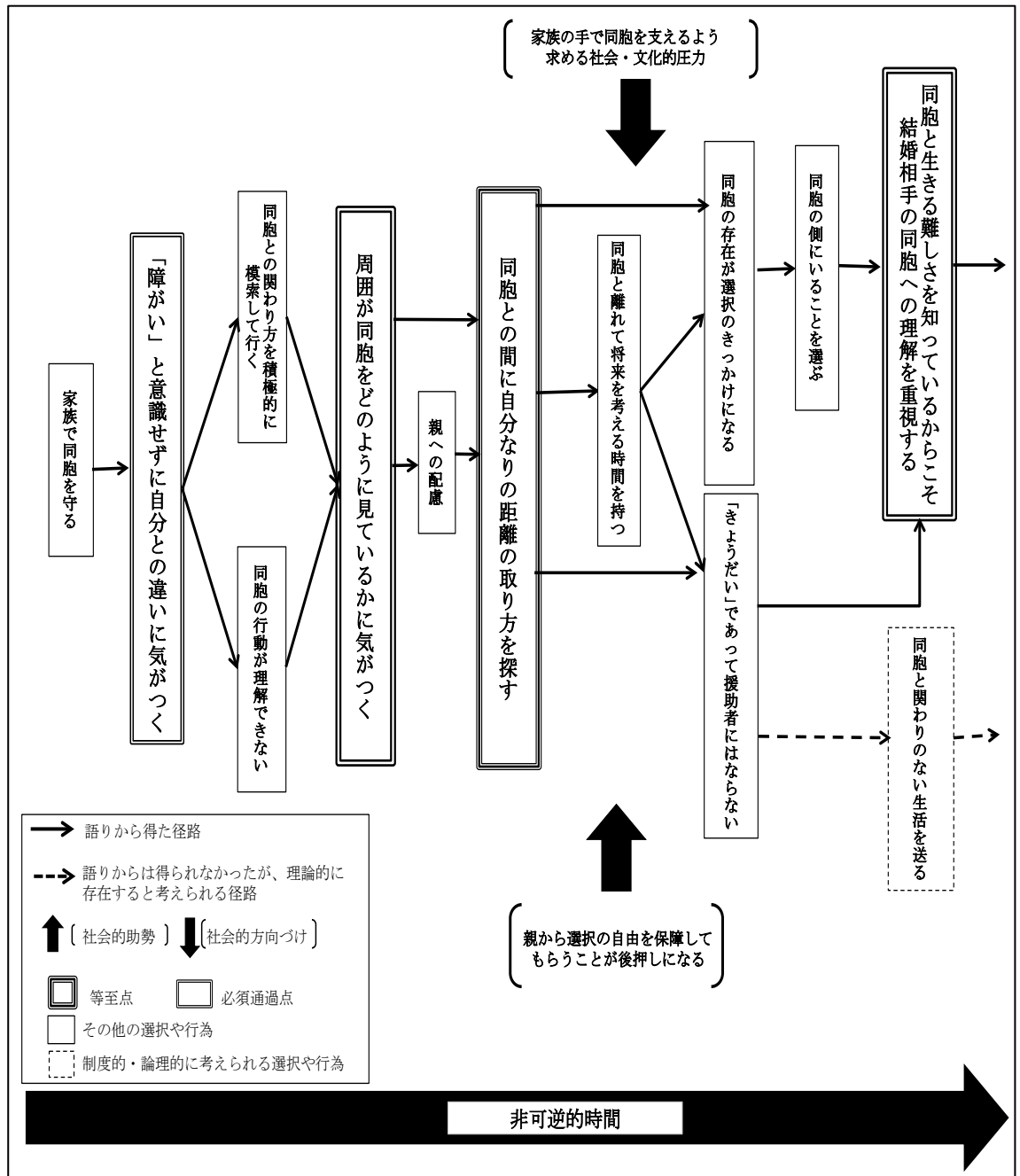


図4 青年期のきょうだいのライフコース選択のプロセス (TEAを用いて、きょうだいの辿ったライフコース選択を径路として示した)

注. 笠田 (2014) より部分的に改変。

表10 必須通過点<「障がい」と意識せずに自分との違いに気がつく>の発言例  
(笠田, 2014)

必須通過点	見出し例	発言例 (協力者No.)
「障がい」と意識せずに自分との違いに気がつく	成長と共に障がいを理解していく	「あー、障がい者なんだ」って、そんな風に、何かいきなりハッて気付いたみたいな感じじゃなくて、何て言うんだらう、段々と分かっていったっていうか (eさん)
	自分と違うとは思っても障がいを意識することとイコールではない	多分なんとなく、その実際に障がい名があるだとか、そういう事に関してはずーっとずーっと先のことですけど、やっぱり、うん、私とは違うとは思ってましたね、でもそれが改めて、ここで気づいたとか、ここで、えっと、ポイントになったとか、は、なかったですね、障がいを、うーん、を意識することに対しては (gさん)
	障がいを知っても驚かない	驚かなかったですね。ちょっと他の子よりはあの、喋るのがあんまりしゃべらないなあ、みたいなそういうぐらいで、ああ、障がい持っているのかもしれないっていう不安とか、戸惑いとかそういうのは全くなかったです (bさん)

表11 必須通過点<周囲が同胞をどのように見ているかに気がつく>の発言例  
(笠田, 2014)

必須通過点	見出し例	発言例 (協力者No.)
周囲が同胞をどのように見ているかに気がつく	同胞に向けられる周囲からの目に気が付く	例えば大人の年齢で、駅の自転車が倒れているのを1個ずつこうやって並べてるのを見れば、他の人が一瞬見たら、あの人が何やってるんだろうって、やっぱり思うのか、昔はなんかそういうので、特に子どもだったら自分の自転車をなんで自分の自転車触ってるのって、まあいじめじゃないけど、やっぱりなんかそういうのを見て、あ、やっぱりそういう、周りの人はそういう風に見てるんだなって、言う風には思いましたよね (fさん)
	同胞の方が下に見られたことは嫌だった	嫌なことを言われたことはないですけど、やはり、小学校とか中学校の最初くらいだと、あんまり友達だったり周りの人に対して配慮しないじゃないですか、子どもって。まあ要するに思ったことすぐ口出るじゃないですか。それで、まあ、言う人はいたので、そういうのはちょっと嫌だなって思ったりとか。立場的にどうしても兄の方がどうしても下に見られてしまうので、優位に立てるっていう優越感が何か分からないですけど、そういう、なんですかね、関係性みたいなものがあるのはちょっと嫌だなって思ったりしたことありますけど (iさん)
	同胞を見られる恥ずかしさ	小学校の時はすごい嫌でしたけど、すごい嫌だったんですけど、まあ、うーん、嫌だったっていうか、見られるのが恥ずかしかったっていう方が大きいですね (dさん)



表 12 等至点<同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す>の発言例(笠田, 2014)

等至点	見出し例	発言例(協力者No.)
同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す	将来は同胞の面倒をみるという漠然とした予感	私も中学くらいの時に、やっぱり高校の進路とか考えるじゃないですか。その時に、その先というか、何か漠然と大人になって、みたいに考えた時に、やっぱり、母とか父がいなくなったら、自分が、こう、兄の面倒を見るのかなとずっと思っていて、漠然となんですけど、思っていて(eさん)
	同胞がどのように生活して行くのか関心を寄せてきた	両親が亡くなったとしても、また多分兄は残っているので、その後どうなるかなっていうのは、ちゃんとは考えたことがないんですけど、1人では生活できないと思うので、多分それは何かしらやらないといけないんだらうなって思っています。普通に働いて、それなりの生活が出来るんだらうたら、まあほっといても良いんだらうけど、そういうわけにもいかないんだらうなっていうのがあるので(iさん)
	働く母に代って面倒をみる	前行ってた作業所は、お弁当持って行かなくてはならなかったの、お弁当作らなきゃいけないし、何かあれば、ノートに今日は早く病院に行くので、何時にお迎え行きますとか言うのも、私たちきょうだいがノートに書いて、それを持たせるとか。そういう身の回りのことも全部しなきゃいけないし。(fさん)
	子どもにも同胞から得てきたものを感じさせたい	しばらくは母とか父が元気なうちは一緒にはいなくても、一応年齢の順から言いますと、えーと父とか母の方が先にいなくなっちゃうので、そうなった時にその、1人になっちゃうじゃない?その時は、ぜひ私は一緒に暮らしたいって、思ってるのね。私が、子どもの頃に姉から色々、姉と一緒にいることで学んだこと、感じたこととかを、自分が産んだ子どもに感じさせたいなって思うから、一緒に暮らしたいなって理想では思ってる。(gさん)

表 13 必須通過点<同胞と生きる難しさを知っているからこそ結婚相手の同胞への理解を重視する>の発言例(笠田, 2014)

必須通過点	見出し例	発言例(協力者No.)
こそ結婚相手の同胞と生きる難しさを知っているから	同胞に力を貸すからこそ結婚相手の理解が必要になる	完全に切り離して生活するとかになってきたら別だと思んですけど、両親にしる兄にしる、なんにせよ私が結婚した時に出て行って、全く別々の生活をするって切り離して考えた場合は、まあそんな考えなくていいかなって思んですけど、ゆくゆくは面倒見ないといけないかなっていう風に思っているの、そうすると、うーん…(iさん)
	同胞を認められない人は好きにならないと思う	私多分、姉のことを認められない様な人のことを好きにならない気がするんだよね。多分。分かんないけど、別に付き合うときから、こうさ、姉の事を言ってるわけじゃないし、もしかしたら結婚すると勝手な時に、相手が「えっ!」ってなったら、私ももしかしたら姉を拒否してしまうのかもしれないけど、でもたぶん大丈夫な気がする(gさん)
	結婚相手に同胞を理解してもらえないか不安を感じる	住み込みの作業所に入れればいいんですけど、もし普通に家から通う形になった場合の時に、結婚相手が弟との受け入れてくれるか、っていう不安がありますね。弟が、彼のその、重度の知的障がいであって、自閉症であるっていう事を考えると、うーん、1人暮らしはどうなのかなっていう、うーん、なるので。そうすると、やっぱり私が支えて行かないといけない、でも、結婚するとなるとやっぱり相手が、納得してくれるか、っていう、不安がありますね(bさん)

注. 笠田(2014)より部分的に改変。

#### 4-3-2 青年期のきょうだいのライフコース選択における迷いとその解決につながるサポート

##### (1) 青年期のきょうだいが経験するライフコース選択における迷い

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、＜同胞の存在が選択のきっかけになる＞＜「きょうだい」であって援助者にはならない＞という、きょうだいが自己の価値観に基づいた実際のライフコース選択を行う前に、きょうだいとしての自己のあり方を考える、＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験を辿ることが示された。このことは、同胞の日々の養育やケア役割という問題は、親にとっての重大な問題というばかりでなく、きょうだいにとっても、同胞のケア役割に関わる可能性があるという当事者意識を感じる重大な問題であり、親の感じる悩みを少なからず共有しながら、きょうだいは自立の時期を迎えていることが読み取れた。例えば、bさんは

「この子は他の子どもとは違って、できないことっていうか、ぶち当たる壁が多いんだって思うと、その壁を乗り越えられるように支えて行こうって」(bさん)

と、＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験を辿り、そのうえで、

「障がいを持っている子どもの家族の支えになればいいかなっていう思いがやっぱりありました」(bさん)

と、＜同胞の存在が選択のきっかけになる＞経験を通じて、進路やそれに続く職業を選択したことが語られた。また、jさんは

「私は弟を自分で見たいなっていうのがあるし、自分の手元に置いておきたいっていうか、見ていたい」(jさん)

と、＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験を語りながらも、

「こういう(福祉や特別支援教育等の)職業に就く人は、神様みたいだなと思うから、私にはできないなと思うから、そういう道は一切考えなかった」(jさん)

とも語っており、＜「きょうだい」であって援助者にはならない＞選択を行ってきたことが伺われた。これらのきょうだいは将来の同胞のケア役割について、自己の役割や関与の重要性を見出し、親と問題意識を共有しながら、自己選択の実感を伴うライフコース選択を行っていた。ただし、これから自立していくきょうだいの中には、同胞の将来に関わっていく可能性を受け止め難く感じるきょうだ

いも見受けられた。上述のきょうだいの語りでは、家族であることを理由に、将来の同胞のケア役割に関わることを、きょうだいは当然の行為と考える一方で、個人のライフコース選択は、あくまでもきょうだい自身の価値観に基づくものでありたいという考えの双方が見受けられた。しかし、その2つの考えの不一致が大きいほど、きょうだいとしてのあり方に迷いが生まれやすくなり、同胞の将来に関わる可能性を肯定的に受け止め難く感じることを示された。例えば、＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験において、

「本当将来のこと考えると、不安になったりもする。兄貴はどうやって生きていくんだろうって（略）。うーん、ずーっと考えたくないかも。中学高校くらいからずーっと考えなくなかったかも。本当に考えちゃいけないからね。ずーっと心の隅に不安があって。で、それは触れないで目先のことに」（hさん）

と、＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験の渦中に、自己選択の実感が脅されるような不安をhさんは吐露している。hさんの語りから、同胞の将来のケア役割に関わる可能性を、きょうだいが自身のライフコース選択に位置づけていくことや、その中で自己の価値観に基づいたライフコース選択を行っていくことは、決して容易なことではないと推察される。期待される役割と自身の主体的な選択とのバランスの取り方にきょうだいを感じ難い時、青年期のきょうだいにとってライフコース全体が同胞のケア役割に方向づけられていく不安を喚起させ、その不安が、これから進むべき道への迷いにつながると見られた。

以上から、青年期のきょうだいのライフコース選択において、＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞という、同胞と家族であることを理由にケア役割に携わることを当然の役割として受け入れようとする考えと、同時に＜同胞の存在が選択のきっかけになる＞＜「きょうだい」であって援助者にはならない＞という、同胞の将来のケア役割とは一線を画して、自らの選択を重視する考えの双方を持っていることが示された。さらに、この2つの考えの不一致が大きい時、ライフコース選択における迷いにつながりやすいと示唆された。

## **(2) <同胞と離れて将来を考える時間を持つ>：同胞のケア役割のあり方を改めて考え、家庭の中で担う役割を見つめ直す経験**

青年期のきょうだいにとって、ライフコース選択における迷いを解決につながるサポートの1つ目として、＜同胞と離れて将来を考える時間を持つ＞という、同胞のケア役割のあり方を改めて考え、家庭の中で担う役割を見つめ直す経験が挙げられる。この＜同胞と離れて将来を考える時間を持つ＞という経験を通じて、きょうだいが同胞から一旦離れ、同胞のケア役割のあり方や親との関係を振り返ることは、これまでの「きょうだい」の経験を、どのように今後の職業や人生全体に位置づけて行くか、問い直しの時間となっていた。このことは同胞のケア役

割を巡り、親だけではなくきょうだいにも向けられる、家族の手で同胞を支えるという社会的・文化的に方向づけられたケア役割のあり方の前提を、改めて捉え直すという重要な意味を持っていることが示唆された。例えば、＜同胞と離れて将来を考える時間を持つ＞経験について、同胞と離れて生活した経験を持つeさんは、

「電話とかで話してても、他人事というか、客観的に見れるというか(略)、こだわりが結構強いので、離れるとやっぱりそれがないから、ちょっと楽というか。やっぱり多少はあるんだなとは思いましたね(略)、負担… じゃないですけど我慢しなきゃいけない瞬間もあるし」(eさん)

と、同胞の障がい特性を理解しつつも、見過ごしてきた我慢や抑制の思いに気がついたことを語った。さらに、

「直前くらいに、そういえば… (自分が)いなくなったらどうなるんだろうとか、途中で気付いて、『あ』と思ったけどもう… 戻れないし、いっか、みたいな、(離れてみて)あんまりホームシックにもならなかったし、家のことがすごい気になるってことはあんまりなかったです」(eさん)

と、きょうだいの不在が同胞や親に与える影響に思い悩むことよりも、自分自身の選択に専念できたことが語られた。eさんの語りから、同胞と距離を置き、きょうだいという役割から離れる機会は、同胞との生活を客観的に捉え、これまで抱えていた「自分がいなければ」という同胞のケア役割に対する使命感を和らげる助けとなっていた。それによって、同胞のケア役割を理由に自らを制限することを防ぎ、きょうだい自身の将来と向き合うための経験になったと推察される。＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験の中で、きょうだいが同胞のケア役割に携わる可能性や、家庭の内外で期待される役割を当然のものとして受け入れ、社会的・文化的に同胞のケア役割を理由に、きょうだいのライフコース選択が制約される事態を、この捉え直しの経験が抑制していた。＜同胞と離れて将来を考える時間を持つ＞経験を通じ、これまでとは異なる視点から捉えた同胞のケア役割のあり方に関する新たな意味づけが、きょうだいにとっては家庭の中で担う役割を見つめ直すことにつながり、きょうだいの主体的なライフコース選択を促進すると示された。

### (3) <親から選択の自由を保障してもらうことが後押しになる>: 親にきょうだいの選択の自由を保障してもらうことで主体的なライフコース選択に広がる経験

青年期のきょうだいにとって、ライフコース選択における迷いの解決につながるサポートの2つ目として、きょうだいが自らライフコース選択の選択肢を

制限したり、これまでの自己の経験を活かそうとして選択した道で自信をなくしたりした時に、＜親から選択の自由を保障してもらうことが後押しになる＞という経験が挙げられる。その理由として、きょうだいは親に対して、きょうだいのどのような選択も応援してくれる存在と信頼を寄せつつも、親の本心は同胞のケア役割を考えた選択を期待しているのではないか、親の力になれるような選択が望まれているのではないかという思いも抱えていることが示されている（図4＜親への配慮＞）。その際に、例えば、eさんのように

「別に兄の人生まで背負わす気はないから、みたいな感じで言われて(略)そこまで期待されてないんだと思って、逆に楽になったというか、妙に期待されない所が有り難い」(eさん)

と、母親の考えを直接の言葉で聞いたことで、自由な選択に開かれたことを語っている。そのため、＜親から選択の自由を保障してもらうことが後押しになる＞経験には、同胞の将来のケア役割に向かう選択肢を、現在同胞のケア役割の中心的存在である親によって否定してもらい、きょうだいのライフコース選択の自由をしっかりと保障してもらうという意味がある。さらに、障がい者と関わりのある道へ進もうと考えているきょうだいにとっては、同胞を理解しようと試行錯誤した経験や、同胞と過ごす中で得てきた同胞以外の障がい者と関わっていく自信など、家庭の中で積み重ねてきた経験の価値を親から認めてもらうことも大きな後押しとなることが示された。障がい者と関わりの深い領域へ進んだaさんは、

「妹がそういうのもあって、そういう世界にも飛び込んでいけるかなっていう自信とかもあって、こっちの世界を選んだっていうのがあるんですね」(aさん)

と、同胞と過ごした経験が他の障がい者とも上手く関わっていける自信につながっていることを語った。しかし、実際には、障がい者の障がいのあり方は多様である。aさんは進路選択の際に

「お前このまま行ったら、特支の先生になっても、子どもが振り向いてくれないよみたいな感じでかなりきついこと言われたんですね」(aさん)

と、兄として同胞に関わることと、職業的援助者として障がい者に関わることの違いを突きつけられた経験を語っている。これは、同胞と過ごしてきた時間を糧にして真に障がい者に関わる職業に就きたいのか、それとも、同胞を1つのエクスキューズとしているのかどうかを問われた経験になっていると推察される。これから職業的援助者として、本当にやっていけるのだろうか、自信を失い、改めて自らの進むべき道に迷った時、

「母親曰く(同胞は)それでもお兄ちゃんのこと好きなのにね、みたいな感じで言って。その言葉を信じるんだったら、多分私のことは好きでいてくれるんだなと」(aさん)

と、同胞に向き合ってきたaさんの姿勢を支持するような、母親の言葉が自信を取り戻すきっかけとなったと語った。eさんが語ったように、同胞の養育やケア役割に最も心を砕いてきた人から、将来の同胞のケア役割に携わらない選択肢を保障してもらうことも、1つの大きなサポートになっていたが、aさんのように、きょうだいと過ごす中で経験してきた試行錯誤や、そこで得た自信を当然視せず、きょうだい自身の将来に活かそうとする選択肢を親から保障してもらうことも、背中を押される機会になっていたことが示された。

以上から、きょうだいにとって親から受ける影響力の大きさが伺われ、親はきょうだいのライフコース選択において重要な存在であると考えられる。きょうだいのライフコース選択の分岐点において、<親から選択の自由を保障してもらうことが後押しになる>経験は、きょうだいを主体的なライフコース選択に向かわせる後押しの機能を持つと考えた。そのため、主体的なライフコース選択に導く後押しの機能を経路として示すのではなく、援助になる力である社会的助勢としてTEM図に示した。さらに、親の後押しがきょうだいの主体的なライフコース選択に関わる一要因であるならば、他方では同胞のケア役割を優先するような、特定の選択肢に導く社会・文化的圧力の存在も想定される。したがって、<家族の手で同胞を支えるよう求める社会・文化的圧力>を特定の選択肢に制約する力である社会的方向づけとして想定し、TEM図に示した。

#### **4-3-3 等至点<同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す>のZOF(目標の達成領域)を捉える**

TEAにおいて、青年期のきょうだいの経験を等至点にまとめていくと、「等至点」とされていても、厳密な意味で「等しく」至る「点」ではなく、実際の有り様には個別の差があることが示された。そのため、等至点とは、類似の意味を持つゾーンに到達していくものと考えられ、きょうだいの個別の経験に裏打ちされた幅のある未来が予想される。そこで、等至点で示された経験における、きょうだいの個別性を見ていくために、彼らの代表的な語りを提示する。

<同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す>経験は、きょうだい自身の生活を確立させていこうとする青年期のきょうだいがライフコース選択にあたって、原家族での役割を見直す経験である。いずれ、親が同胞を残して先に亡くなる事態を想定し、きょうだいは将来のケア役割を考え、自らのライフコース選択に反映の仕方について考える経験が共通して見られた。青年期の多くのきょうだいにとって、親が同胞のケア役割を担えなくなる親の高齢化や親亡き後の問題は、まだ漠然としている場合が多いと予想される。そのような状況の

中で、自分自身の役割を見定めようとしている様子が示された（図4）。その際、同胞に寄り添おうとする趣旨の発言をしたきょうだいもいれば、同胞の障がい特性から、これまでの生活を維持していけるのかという不安を吐露したり、ケア役割への関与を余儀なくされたりすることへの不安を語るきょうだいもいた。＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験は共通していても、青年期のきょうだいが感じる将来への不安の強さや展望には違いが見られた。以下に、代表的なきょうだいの発言をもとに、＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験を事例的に提示する。

### (1) きょうだいが主体的に将来のケア役割への参与を考える

同胞への親しみが深いきょうだいの場合には、＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験において、きょうだい自身の人生を考えるとともに、同胞にとっての最良の生活や必要な援助を考え、きょうだいが何らかの形で将来の同胞に関わっていこうと考えていることが示された。代表的な発言として、fさんとaさんの発言を引用する。

「うん、やっぱり、ね、こう、好きなことさせたい、あげたいなっていう風には思ってるので、兄に、なんかそういう施設、あんまり施設とかに入れないで、うん、できれば、ね、一緒に、一緒についていうか今までみたいに自由な生活を、送ってほしいなって思っているの。うん、ま、誰かが一緒に住まないといけないよねっていうのは、そうですね、前、よくきょうだいとかでは、話してはいたんですけど」(fさん)

「手伝う時って言っても、普段の生活で、こう遊んだり、ま、構ってるだけでも本人嬉しいんですよ。構ってほしいから、こうなんかいたずらする、ちょっかいかけるぐらいのことをするんで、何か身近のことに関して、まあ…やる、食事の管理くらいはやらないとダメかなと思うんですけど、だからそれぐらいですね。結構自立できて、服、着がえだって言ったら、きっちり着がえるとか、トイレ行きたくなったら、そっちらかけてく、(略) まあ、そういうこともだいぶ自立はできてる方だと思うんで、あんまり、その必要な所は限られてくるんじゃないかと思うんですよ」(aさん)

fさんは、同胞にとって最適な環境を考え、それが実現できるように自分自身の人生を考えようとしていることを語った。また、他のきょうだいとも将来のケア役割のあり方について共有し、fさん一人で孤立することなく、きょうだい同士で話し合う機会があることが伺われる。発言からは、fさんが同胞の生活スタイルや好み、障がい特性を理解していることが読み取れた。ただし、同胞が家庭外で困難に遭遇した経験から「やっぱり何かこう家族が守らないと、守る人がいないんだなっていう風には思いましたよね」(fさん)という思いも語られ

ており、『誰かが一緒に住まない』という上記発言の背景には、同胞のケア役割が家族の手を離れ、職業的援助者に全て任せることへの不安感も読み取れる。一方、aさんは、同胞が自立しているところや、これから課題になる点を把握しており、今後の同胞に必要なサポートを考えながら自身の役割を考えている。fさんとaさんは、同胞以外の障がい者とも関わる機会の多い職業を選択しており、障がい者への関心が高いと見受けられた。fさんとaさんの同胞にはどちらも重度の知的障がいがあるが、障がい程度にかかわらず、同胞がきょうだいの助けを必要とする場面について見通しが持てることで、同胞にも力を貸して行く考えに至っていると見られる。fさんとaさんの発言では、同胞に対する「どうして良いのか分からない」部分が少ないからこそ、同胞に力を貸すことに迷いが少ないことが特徴として挙げられる。同胞の障がい特性や同胞への関わり方を理解することは、不安の少ないく同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す>経験につながっていくことが伺われる。

## (2) 母親だけが果たせているケア役割の継承に不安を抱える

同胞のケア役割を担ってきた親が高齢化や他界によって、同胞のケア役割を下りた時、母親のような、同胞の障がい特性と人となりや踏まえた関わり方をきょうだい引き継げるのかという不安を抱えているきょうだいの語りや示された。同胞の障がい特性によって、同胞との穏やかなコミュニケーションが難しく、きょうだいが同胞と上手く付き合っていくために、親の仲介を必要としてきた事例が示された。きょうだいが同胞を支えていこうと思っても、具体的などころでは不安を抱えている思いが明らかとなった。その代表例として、kさんの語りを引用する。

「(親亡き後の問題は) めちゃくちゃ不安です。はい。まあ近くに住んでるのは私だけなんで、きっと一緒にそうになったら暮らすんだらうなって思うんですけど、あんなパニックになられちゃうと超不安で。(略) もう、母親のこと大好きで、もう一番で。まあ、母親が、何分(のバス)で良いじゃんって言ったら、『うん』みたいな、そんなとこなんですけど、その他の人だったらダメなんですよ。やっぱり。だから、その、母親がいなくなると不安ですね」(kさん)

kさんの発言から、同胞の障がい特性に、こだわりの強さやパニックがあり、それらに対応出来るのは母のみであることが語られている。過去には、「本当にバット振り回したり、怖いんです、怖かったです。私もグーでパンチされたりとか。いや、もう(他のきょうだい)なんてグーでパンチされて、ここ(上唇辺り)歯で貫通したくらい」(kさん)と、同胞との関わりに苦慮した経験が述べられている。現在は穏やかな同胞との関係であるが、きょうだいでは同胞に対応しきれなかったという実体験があり、それが母親不在の将来への不安に反映されて



いる可能性がある。そのため、親を仲介した現在の同胞との関係性では困らなくても、「母でなければ出来ない」役割を継承する難しさが指摘されている。きょうだいとして、同胞の日常生活がこれまでと同様に維持されるよう関わってあげたいという気持ちを持っていても、そのためには、「母の」支え方が何らかの形で必要になると kさんは予想している。しかし、きょうだいと母親では同胞との関係性やこれまで同胞を支えてきた歴史そのものが異なる。したがって、＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験は、確かに自分のやりたいことを中心に据えてこれからの過ごし方を考える経験ではあるものの、(1)に示した fさんや aさんの経験と比較すると、同胞に対する母の支えがなくなった時の家族の混乱を kさんは予想し、どのように同胞を支えれば良いのかという点に不安を述べている。同胞の障がい特性に、パニックや強いこだわり、さらに暴力や暴言などが伴えば、家族の負担は大きくなると予想される。同胞のパニックは、母親以外の家族メンバーでは対処できない状況にあり（少なくともそのように認識されており）、対応の分からなさや実際の対応の難しさが不安を喚起させると推察される。障がい特性だけでなく、その対処方法への理解や現状のケア役割の担われ方も、青年期のきょうだいが主体的に自身の役割を考え、安心して自身の将来を思い描くために影響すると伺われた。

### (3) 同胞には親和的でも将来のケア役割を巡っては葛藤的な思いを抱える

＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験においては、表面的には同胞に親和的でも、将来のケア役割を巡っては葛藤的な思いを抱えている事例が示された。社会・文化的圧力の影響もあり、親亡き後はきょうだいが唯一の肉親として同胞を守らなければならないという発想をきょうだい自身が強く持っており、それに対する親への怒りや同胞への嫉妬、親亡き後に同胞のケア役割の中心的存在として期待されているのではないかというプレッシャー、同胞を支える不安感や孤立感が示された。一見すると、同胞とは一定の距離を置いてきょうだい自身の人生を考えているように見えるが、将来を見据え、同胞のケア役割を巡る自己の立場を考えている点は、(1)(2)で示したきょうだいの事例と共通する。将来のケア役割を巡る複雑な感情は、ライフコース選択において、自身の選択肢を制約されてしまうという不安感や危機感を加味すると伺われた。その一方で、同胞に対する否定的な発言は少なく、親とは異なる視点で同胞を理解しているという自負も見受けられたため、同胞・親に対して揺れ動く思いを持つと考えられた。その代表的な発言例として hさんと eさんの発言を挙げる。

「(親亡き後のことは) 特にピックアップしない。でも本当将来のこと考えると、不安になったりもする。兄貴はどうやって生きていくんだろって。そうなんだよ、だから親に死んでもらっちゃ困る。どうやって生きていくんだろってとは、そこを考えたくないだけなんだろって、うーん、

ずーっと考えたくないかも。中学，高校くらいからずーっと考えたくなかったかも。ホントに考えちゃいけないからね（笑）。ずーっと心の隅に不安があって，で，それは触れないで，目先のことに」（hさん）

「やっぱ，母が死んじゃったときかなーと思いますね。祖母がいますが，どうなんだろう。冷たい言い方をしちゃうとあれなんですけど，兄からしてみると大きい人は，そ，うーん，あ，すいません，なんか出てきちゃった（落涙）。なんか，うーん，家の中での，優先順位が，あ，でもどうだろうな，やっぱりでも，そうですね，母がいなくなったら，私との関係が変わるといふか，優先順位といふか，順位の1つがなくなったら全体的に変わるじゃないですか。やっぱり。」（eさん）

hさん・eさん共に，同胞のケア役割に関して，親亡き後には何らかの関与をきょうだいとして求められていくと考えており，そのプレッシャーと不安を述べている。hさんの語りからは，同胞やきょうだいがまだ具体的な自立の時期を迎える前から，きょうだいは同胞の将来を考え，ケア役割のバトンが親から渡されることで自身の生活に何らかの制約や責任が発生することを不安視している。きょうだいにとって，自身の将来を考えることは，同胞の将来を考えることと深くリンクしていることが読み取れる。この不安は（2）のkさんに示されたような同胞への関わり方がわからないことへの不安とはやや異なり，ケア役割を担うことに伴ってきょうだいの自由な選択が脅かされ得ることに対する不安と見受けられる。同様の不安は，同胞順位の逆転に対する発言にも表れている。hさんは，「自分が一番甘ったりたいのに，兄貴が俺よりもわがままを貫こうとするから喧嘩していたんだと思う。単純に」と，出生順位の通り弟として振る舞いたい気持ちを語っている。年下のきょうだいが年上の同胞に譲ったり手助けしたりすることは，年齢以上に理性的な振る舞いを求められ，それがきょうだいの負担や葛藤につながる可能性がある。hさんもeさんも同胞より後に生まれたきょうだいであるが，きょうだいが同胞へ譲歩するよう求められやすく，自身が自由に振る舞えないことへの不安が読み取れる。ただし，次に示すhさんやeさんの発言からは，障がいを認めようとせず，健常者のやり方を求める父親に比べると，きょうだいである自身の方が，同胞の障がい特性を理解し，受容的に関わっているという自負も示されており，将来のケア役割に関する話題以外では，同胞への共感や親しみが伺われる。

「お父さんは，兄貴と喧嘩するんだよね，あほかっつう。なんか本当にくだらねえことで。喧嘩なんだよね。対等みたいな感じ。そんなのどっちだっていいだろ。お前が折れろ，みたいな」（hさん）

「私はもう結構，半分諦めかけの所から始まっているんで，まだ時間かけ

たりとか、まあそれにしたってスパルタかもしれないんですけど、でも一応時間かけようとは、まあ気にしないでいこうとは思ってるんですけど。父は急に変えちゃったりとかして。(父親と母親の衝突は)私からしてみれば、どっちもどっち…みたいな」(eさん)

hさん・eさんの発言からは、家族の中でも、同胞の障がいを巡って認識の違いがあると伺われる。例えば、献身的に同胞を支える母親と、同胞への関わりの頻度が少ない父親では、同胞に対する理解が異なり、それによって両親間で衝突する姿が eさんから語られている。両親で役割を分かち合うというよりは、母親が中心的に同胞と向き合い、可能な範囲で父親が関わるという両親間の姿の違いが、きょうだいが抱くケア役割像やプレッシャーにも関連しているのではないかと推察される。自身のライフコース選択を自由に選び続けたい気持ちと、同胞のケア役割について無縁ではいられないプレッシャーが交錯した時、母親が中心となって同胞を育てている姿が、同胞のケア役割に制約される姿として映る可能性がある。また、hさん・eさんともに、同胞以外にきょうだいがおらず、将来のケア役割を分有できる肉親がいないことも、青年期の彼らのプレッシャーに影響し得ると考えられる。それによって、同胞との二者関係では、共感や寄り添った姿勢があっても、将来のケア役割という観点からは葛藤的な態度が伺われた。

#### 第4節 考察

青年期のきょうだいのライフコース選択のプロセスには、個別性と多様性が見られたが、実際に TEA を用いて可視化して見ると、青年期のきょうだいのライフコース選択には同胞のケア役割に対して、<同胞と離れて将来を考える時間を持つ>という同胞との距離の捉え直しが起こっていること、またライフコース選択のプロセスにおいて、原家族と心理的・物理的に離れ、客観的に自らの役割を見直したり、親の後押しを受けたりすることが重要なサポートであると示された。どちらもきょうだいがライフコース選択における迷いを解決するサポートとなり、主体的な選択を促進させる契機となっていた。そこで、青年期のきょうだいのライフコース選択プロセスの特徴を示すとともに、青年期のきょうだいが経験する家庭内での役割の変容と、きょうだいのライフコース選択のプロセスにおける親の果たす役割について、考察していくこととする。

##### 4-4-1 青年期のきょうだいが辿ったライフコース選択プロセスの特徴

青年期とは、進学や職業の選択などを通じて、社会の中に自己を位置づける時期であると同時に、社会の理不尽さを受け入れる時期でもある(藤本, 2009)。また、青年期は、幼い頃に習得した役割や技術を、現在の職業的規範とどう結び合わせるかということが最も切実な問題となる(Erikson, 1977/1980)。きょうだいにとっては、自我同一性の確立として、これまでに培ってきた家庭での

役割や指向性を進路・職業に反映させるとともに、それによって、同胞との関係性や親亡き後の問題を考える転換期にもなる。

青年期のきょうだいが経験するライフコース選択プロセスの特徴としては、次の2点が明らかになった。まず1点目は、きょうだいのライフコース選択は、同胞のケア役割を巡る原家族での役割意識と深くリンクしていることが挙げられる。青年期のきょうだいにとって、ライフコース選択を行うことは、将来のケア役割への参与という家族の命題にある一定の答えを出し、原家族で担う役割を構成していくプロセスであった。その際、例えば、同胞の障がいに関する理解と両親間でのケア役割の担われ方などの影響を受けながら、＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験に至り、個人のライフコース選択が展開されていた。先行研究では、自閉症児のきょうだいに関する研究から、自閉性障がいへの知識ときょうだい関係の質は関連していることが示されている (Royers & Mycke, 1995)。研究2でも、＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験において、同胞のこだわりやパニックなどに対応する躊躇いや、自分自身の将来への見通しの曖昧さによって、同胞のケア役割に対するプレッシャーや不安感が顕在化し、個別的な経験に影響していると考えられた。きょうだいが同胞との関わりに不安や難しさを抱え続ければ、きょうだいは家庭の中で同胞に対してどのように振る舞えば良いか分からず、同胞との情緒的なつながりや親しみの形成でも影響を受ける可能性がある。また、家庭の中で同胞の障がいに対する理解に違いが大きく、それに伴って同胞-父親間、父親-母親間の衝突を見ることや、きょうだい自身が同胞・両親と衝突することは、きょうだいにとって大きな精神的ストレスになりかねない。家族内で、同胞に対する理解の不一致が大きいと、きょうだいも心理的に引き裂かれる経験につながると考えられる。それだけでなく、一方の親が一人で同胞と向き合い、ケア役割を担う状況を見ることで、きょうだい自身も同胞のケア役割に対する認識を孤独な営みと捉えてしまう可能性がある。そのため、同胞の障がいやケア役割に対するきょうだいの理解がどのように形成されてきたのかということは、きょうだいが原家族での役割を考える際に重要であると考えられた。

2点目に、時代的・家族的背景の影響である。青年期のきょうだいが生きる現代は、ノーマライゼーションやユニバーサルデザインといった概念が普及し、親の会や特別支援学校も設置され、障害者福祉も日中の活動場所が拡充しはじめている時代であった。もちろん、生涯に渡る同胞の生活の場や、仕事・生活費の確保ができ、親亡き後も同胞自身が自立して生きていくという大きな課題は未だに残っているが、インターネットの普及に伴い、障がい者福祉に関する支援の情報は得やすくなっていると言えるだろう。また、結婚や出産が個人の選択として見なされるようになり、選択の自由が広がったように見受けられる。夫婦を中心とする核家族での暮らしが主流になりつつある現代では、ファミリーサポートやボランティアなど家族のケア役割を血縁関係ではない人が担うことも許容されはじめていた。ただしその背景には、非正規雇用や単身世帯増加

という社会情勢もあり、経済基盤の不安定さとコミュニティの関係性の希薄化といった動向の中で、同胞と家族の直面する問題が、血縁にこだわらず、共有されていく動きを加速させていると読み取れた。個人の選択が尊重され、職業的援助者による社会化された支援への広がり、現在の青年期のきょうだいライフコース選択を行っていく時代の特徴であると考えられる。しかし、支援の輪が広がりつつある現代であっても、成人後の同胞のケア役割を今なお親が中心となって担い続ける家庭の価値観が、ケア役割への参与のサインとしてきょうだいに働いていた。だからこそ、ライフコース選択でのきょうだいの迷いに対して、親が直接の言葉できょうだいの選択を支持することに重要な意味があると考えられる。そこで、次項では、青年期のきょうだいが経験する家庭内での役割の変容と、親の果たす役割について考察する。

#### **4-4-2 青年期のきょうだいが経験する家庭内での役割の変容**

定型発達児のみで構成されるきょうだいでは、思春期以降のきょうだいの関係は成長とともに薄れ、きょうだいの重要性も低下し（大熊, 2009）、個々に自立の準備を始めることとなる。しかし、家族の中に同胞がいることは、様々な選択肢があるにもかかわらず、細部に渡ってきょうだいを同胞のケア役割に向かわせるような、社会・文化的圧力を生じやすくすると考えられる。このことは、厚生労働省（2018）が示している、我が国の多くの成人知的障がい者が家族と同居している現状とも重なり、きょうだいのライフコース選択からも、家族に委ねられてきたケア役割の比重は相当なものであることが伺われる。＜同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す＞経験から、青年期のきょうだいは、同胞の障がいやケア役割を巡って親が向き合い続けてきた問いを少しずつ引き受け、きょうだいなりの答えを模索していくと考えられる。将来の同胞のケア役割のあり方や同胞への関わり方を考えることは、社会的にも文化的にもきょうだいに向けられてきた、親に代わるケア役割の引き受けに対する答えを出す機会になる。家庭での役割の捉え直しの中で、あくまでも親の手伝いの範囲で同胞に関わるという「子ども」の役割から、社会的にも同胞の様々な面を「サポートできる大人」の役割へと変容していると言えよう。先行研究において、Hodapp et al. (2005) は、ライフステージを通じて変化していくきょうだい関係やきょうだいのウェルビーイングを明らかにするために、ライフコースの視点を取り入れる重要性を指摘し、また、Seltzer, M. M. et al. (2005) も、一般的なライフイベントやその変遷が、きょうだいに与える影響について探索する重要性を指摘している。本章ではこの点について、まさにライフステージの変化におけるきょうだいの役割や取り巻く環境の変化の時期をとらえ、そこに関わるきょうだいのライフコース選択の経験を示した。また、大瀧（2011）は、きょうだいとしての役割取得の難しさを指摘し、同胞を巡って、きょうだい関係、ひいては家族関係がそれぞれにきょうだいや、家族としての役割を獲得していかなければならず、家族機能には混乱がもたらされやすいと述べている。研究2でも、親に代わるケア役割を担う存在としての役

割を意識する経験やきょうだいとしての役割を模索する経験が語られた。ただしこれらの経験については、同じ家庭の他のきょうだい、きょうだいの配偶者や他家のきょうだいなど周囲の者とその思いを共有するのではなく、きょうだい個人のテーマとして家庭内での新たな役割取得に伴う変容過程を、寡黙に経験していることが本章で新たに示された。つまり、職業や配偶者の選択など一般的な役割の転換期に隠されてしまいやすいが、青年期のきょうだいは、同胞の障がいや今後のケア役割を巡る問いを、静かに自己の人生に問いかけ、きょうだいとして果たせる役割を探し、同胞のサポートが担える存在へ大きな役割変容の時期を迎えていると考えられる。そして、その大きな変化のプロセスを、きょうだいがひとりで取り組んでいることが示された。

#### **4-4-3 青年期のきょうだいのライフコース選択における親の果たす役割**

本章の結果より、＜親から選択の自由を保障してもらうことが後押しになる＞という、きょうだいの選択を後押しする親からの働きかけが、きょうだいを主体的なライフコース選択に導く契機になることが示された。きょうだいの経験から、きょうだいは成長につれ、真摯に同胞と向き合い続けてきた親の姿や、一方では同胞のケア役割に疲れきった親の姿を目にする中で、親のたくましさとともに、苦しみや悩みを少なからず共有していた。これは、きょうだいが同胞や親を理解していくためには重要なプロセスであると考えられる。青年期においては、自己の人生のための重要な選択や決定を行っていくことが大切な発達課題である。その中で特に社会との関わり方を最も意識する、職業選択やその前段階の進路選択では、自分はこれまでどのように生きてきたのか、これからどのような人生を送りたいのか、自分にはどのような能力があるのか、自分らしさは何かといったことについて向き合うことになる（中釜ら、2008）。その過程で、きょうだいが親の担ってきた役割を理解し、自己の選択に取り込んでいくことは、親への尊敬や親ときょうだいの親密さといった、家族に対する肯定的な理解につながる。しかし一方で、親の担って来た役割を自己の選択に取り込んでいくことは、きょうだいのライフコース選択が、同胞の将来のケア役割を想定した、特定の選択肢を選択するように方向づけられて行くことにつながる可能性もある。その際に、青年期のきょうだいのライフコース選択において親の果たす役割とは、きょうだいのライフコース選択の自由を保障することを通じて、同胞に対して担う役割の違いを改めてきょうだいに明示することである。矢矧ら（2005）は、親が親自身の気持ちや考えをきょうだいに伝えることは、きょうだいの重荷になる可能性を持っている一方で、きょうだいが自分の可能性を考えるきっかけになると指摘している。研究2では、親がきょうだいの自由なライフコース選択を直接的な言葉で改めて保障することが、実際にきょうだいの主体的なライフコース選択につながることを示した。このことは、同胞の状況にかかわらず、独立していく個人というポジションが与えられ始める青年期のきょうだいにとって、これまで暗黙裡に感じてきた同胞のケア役割に関して向けられる期待と、自分自身の率直な思いや考

えとの間でバランスを取るための後押しになっていると考えられる。同時に、親がきょうだいの自由な選択を保障することは、きょうだいが同胞に対して担う役割を理解することにつながり、親に代わってケア役割を担い得るきょうだいの重圧を和らげることにもなる。研究2では、事例として報告されている矢矧ら(2005)の指摘を、きょうだいのライフコース選択の視点からさらに発展させ、多様なきょうだいのライフコース選択の中で、親が青年期のきょうだいに対して果たす役割やその影響について、可視化しながら記述した。

#### 4-4-4 事例を通じたモデルの検証

第4章では、実際に青年期のきょうだいが自らのライフコース選択を進めていくプロセスを示した。そこでは、青年期における家庭内での役割変容と親がきょうだいに対して果たす役割とその影響力の大きさが明らかになった。TEM図を通じて、青年期のきょうだいが辿るライフコース選択の経験がモデル化されたが、本項では実際の事例と照らし合わせ、モデルの有用性を検討したい。

ここでは、同胞と離れて将来を考えた経験や親からの直接の言葉でライフコース選択の転機を経験したeさんの事例を挙げる。eさんは同胞の障がいについて、必須通過点の<「障がい」と意識せずに自分との違いに気がつく>経験を経ている(表10見出し「成長と共に障がいを理解していく」発言参照)。同胞との遊び場面では、同胞の自閉性スペクトラム障がいの特性による制約があったことが語られており、「(テレビゲームで)負ける瞬間の音楽が楽しくって、わざと負けるためにゲームしたりとか」「同じように遊べない」(図4<「障がい」と意識せずに自分との違いに気がつく>)と述べられている。定型発達児同士のような遊びや関係性は成り立ちにくく、そのような環境下で同胞理解が進んでいた。そして、学校や地域という社会の中で、同胞がどのように家族以外から見られているのかを知る、<周囲が同胞をどのように見ているかに気がつく>という必須通過点の経験を辿っていた。さらに、きょうだいが社会との具体的な関わり方を模索し、きょうだいとしての経験をどのように自身のライフコース選択や役割取得に位置づけていくのかについて考える、等至点の<同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す>経験に至っていた(表12見出し「将来は同胞の面倒をみるという漠然とした予感」/4-3-3(3)eさんの発言)。この時、<同胞と離れて将来を考える時間を持つ>経験や(4-3-2(2)eさんの発言)、<親から選択の自由を保障してもらうことが後押しになる>経験(4-3-2(3)eさんの発言参照)がeさんのライフコース選択を進めるための重要なサポートになっていた。同胞に対するeさんの立ち位置が定まることによって、<「きょうだい」であって援助者にならない>選択へ舵を切っていた(図4)。結婚については、同胞のこだわりを受け入れて暮らす実際の苦労も語られており、<同胞と生きる難しさを知っているからこそ結婚相手の同胞への理解を重視する>という配偶者選択に同胞の存在を結びつけて考える経験に至っていた。

TEM図をeさんの事例と照らし合わせると、eさんの重要なライフコース選

択では同胞との距離が問い直されており、その際、自身の人生に焦点を当てる機会の確保や親による直接の言葉での自由選択の保障が、主体的な選択の後押しになるという考察と一致していた。青年期のきょうだいにとって、同胞と離れてきょうだいの人生に集中し、親から自由選択を保障されることは、ケア役割によって自身のライフコース選択が脅かされることへの不安感の払拭につながると思われる。青年期のきょうだいにおけるライフコース選択の重要な転機と合致しており、本モデルは実際の事例の理解に有用であると示唆された。

#### **4-4-5 青年期のきょうだいへの支援に対する提言**

次世代のケア役割の期待を向けられやすいきょうだいにとって、親による自由選択の後押しは、一人の子どもとして守られている実感につながるということが明らかになった（図4<親から選択の自由を保障してもらうことが後押しになる>）。きょうだいの出生順位や同胞との年齢差などによっても経験は異なるが、同胞のケア役割を巡る問題については、年下のきょうだいが年上の同胞を支えるという同胞順位の逆転が起こりやすく、あらゆる個別性を超えて、きょうだいをケア役割に向かわせると考えられた。同胞より年上のきょうだいであれば、より一層「兄」「姉」として、同胞に手を貸し、親の手を取らないといった振る舞いを求められ、「弟」「妹」であれば、本来の立場に逆らって同胞を支えることが起こり得る。特に、同胞と年齢の近いきょうだいは、家庭で同胞と共に過ごす時間が最も長いことから、同胞のライフコース選択のあり方やそこで直面する問題にきょうだいも影響を受ける可能性が考えられる。きょうだい構成の面でも、きょうだい複数いれば、他のきょうだいと同胞・きょうだい同士の関係性も、きょうだいと同胞の関係性や、家庭内役割にも影響を与えると推察される。ただし、将来の同胞やその際のケア役割について、他のきょうだいと話し合う機会があったとしても、青年期の時点では、きょうだい自身のライフコースが不確定であり、むしろ、きょうだい各々がひとりで自らの家庭内役割を模索していた。そのような状況において、<親から選択の自由を保障してもらうことが後押しになる>という社会的助勢は重要な支援の意味を持つ。親の手をほとんど必要としない青年期に達していても、家庭内の役割が大きく変容する時期においては、改めて親に向き合ってもらい機会や、ライフコース選択の自由を保障してもらうことが、主体的なライフコース選択を促進していた。つまり、同胞のケア役割ときょうだい自身のライフコース選択との間でバランスを取ろうとする時に、親から背中を押してもらう経験が、青年期のきょうだいにとって納得できる人生の選択を行っていくためのサポートの1つになると考えられる。このことは、第3章で示された（3-3-2(2)参照）、親がきょうだいのSOSを受け止め、そこに応えていく重要性ともつながると推察される。

#### **4-4-6 第4章のまとめと今後の課題**



第4章を通じて明らかになったこととして、2点挙げられる。1点目としては、青年期のきょうだいのライフコース選択のプロセスについて、時間の概念を捨象せず、多様性や個別性を明らかにしながら、類似性や共通性を示したことである。笠田（2013）によれば、特に青年期の進路・職業選択において、将来の同胞のケア役割に対する責任を感じやすく、葛藤的経験となりやすいことが指摘されている。この青年期の進路・職業選択は、原家族での立場を見直し、今後の同胞のケア役割を改めて考える出来事であり、子どもとしてケア役割を担わなかった過去から、ケア役割を担うよう期待される未来へ、大きな転換を求められる経験になると示された。しかし、社会情勢や価値観の変化によって、現在青年期を迎えているきょうだいにも同様の経験が見られるかどうかということについては明らかになっておらず、改めて検討する必要がある。そこで、現在まさに進路・職業選択を初めとする、主要なライフコース選択を行っている青年期のきょうだいのライフコース選択の経験を研究2では明らかにした。2点目としては、きょうだいがライフコース選択のプロセスの中で感じる迷いを示し、その迷いを払拭するきっかけを明らかにしたことである。具体的には、きょうだいが同胞から一旦離れ、同胞のケア役割のあり方や、親との関係について振り返る機会があることと、親から直接的な言葉で改めてきょうだいの選択を支持してもらうことが挙げられた。

第4章では、青年期きょうだいのライフコース選択のプロセスの中で、親がきょうだいに与える影響力の大きさが示された。今まさに青年期を迎えているきょうだいは、比較的自由にライフコース選択を行っているように見えるかもしれない。しかし、家族によるケア役割が重視される社会・文化的圧力は、現在青年期のきょうだいのライフコース選択にも存在しており、第4章を通じて、同胞のケア役割を優先した選択肢を想定しやすいことが明らかになった。その中で、親が直接的な言葉できょうだいの選択を支持し、自由な選択を保障する働きかけは、同胞を取り巻く制度や家族のあり方の変化を経た現在においてもなお、きょうだいの主体的なライフコース選択への大きなサポートになっていると考えられる。ただし、進路や職業選択の結果が、青年期以降のきょうだいのライフコース選択にどのように続いていくのかということは、十分に議論されているとは言い難い。そこで、きょうだいの主体的なライフコース選択が、きょうだいの人生にどのような影響を与え続けていくのか、包括的に検討していくことが求められる。

## 第5章 研究3 中年期のきょうだいが経験したライフコース選択プロセス：葛藤の維持と解決につながった要因の探索

第5章では、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を示し、選択における葛藤の維持とその解決につながった要因について明らかにした。ライフコース論的アプローチにおいて、遡求データの観点から、きょうだいが自らのライフコース選択を振り返る形で、中年期のきょうだいを対象にライフコース選択の経験を示した。その際、第4章で示した青年期でのライフコース選択が、その後どのようにきょうだいの人生へ続いていくのかということ明らかにすることを目指した。第1節では、中年期の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にあたって、先行研究を概観し、問題意識を明確にした。第2節では、具体的な方法論について説明した。第5章においても、TEAを使用してデータの分析を行った。第3節は結果である。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において、進路・職業選択が大きな転換期となること、親がケア役割を降りて行く際には、きょうだいが担うケア役割の範囲を主体的に選択していくことを示した。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選択を支持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。第4節は考察である。きょうだいのライフコース選択において親はきょうだいをケア役割に束縛する存在にもなり得るが、主体的なライフコース選択に導く存在でもあることを示した。また、中年期以降のきょうだいは、きょうだいの役割とケア役割が段々と混在されていくが、それにもかかわらず、親ほど多面的なサポートもない状況の中で、親の高齢化が顕著になる時期を境に急激にケア役割の移行が行われており、中年期以降のきょうだいに対する支援の必要性も伺われた。

### 第1節 問題と目的

#### 5-1-1 中年期のきょうだいに関する研究の概観と先行研究の課題

第4章では、青年期きょうだいのライフコース選択のプロセスの中で、親がきょうだいに与える影響力の大きさが明らかになった。それに対して、きょうだいが青年期頃に経験したライフコース選択が、きょうだいの後の人生にどのように続いていくのかということは十分に示されていない。原家族からの巣立ちの時期にあった迷いや不安、原家族との関係性は、その後の人生の中でどのような変遷を辿っていったのだろうか。きょうだいのライフコース選択の経験をさらに多角的に捉えるために、第4章よりも時間の幅を広げて、きょうだいの経験を明らかにする必要があると考えた。そこで、第5章では、人生の折り返し地点と言われる、中年期のきょうだいを対象として研究を進めた。

きょうだいを対象とした先行研究では、きょうだいの心理的適応および不適応が取り上げられてきた。例えば、同胞ときょうだいであることによって、恥

ずかしさや親の関心が同胞に向くこと (Vadasy et al.,1984), 同胞に対して幼い時から大人のような受容的な態度を求められること (益満・江頭, 2002), 同胞の援助者としての役割を担うことが多いこと (Simeonsson & McHale,1981) など, 日々の家庭生活の中でストレスを感じやすい環境にあることが挙げられる。その一方で, 人格的成長があること, また同胞を通じて療育や特別支援教育の先生達など, 人との出会いの豊かさがあること, その影響も受け, 同胞の存在がきょうだいの進路を導くこと, 障がいや福祉, 社会について深く考えるといった肯定的な影響も先行研究では示されてきた (藤井, 2006)。すなわち, 同胞と育つことは, きょうだいの親子関係や家庭生活を変容させ (西村, 2004), その結果として, 成人期以降の生活にも影響を与え得ると考えられる。

成人期以降のきょうだいの経験について, 例えば, Cleveland & Miller (1977) は, 25 歳から 66 歳までの 90 名のきょうだいを対象に, 職業選択や結婚・家族について, 人生における重要な選択やチャンスに同胞の影響があったか否か面接調査を行っている。多くのきょうだいは人生の選択に同胞の存在は影響を与えていないと答えたが, 少数のきょうだいは影響を受けたと答えた。その家庭で唯一健全に生まれたことで親からの期待を受け一方, 親役割代行の責任を負わされるといった役割の葛藤が生じること, 親から 1 人の子どもとしての注意を十分に向けられなかったことが面接調査の中で語られている。また, 同胞と共に育ったきょうだいは, 成人期に入っても同胞と物理的な近さを保つことや, ケア役割の義務意識は親の願いだけでなく, きょうだい自身にも内在化され, 同胞の将来に責任を感じていること (Dew et al., 2011), それが同胞のケア役割を担う気持ちへと動かし, 成人期に対人援助職の選択やボランティア活動につながるかとされている (Taylor & Shivers, 2011)。実際に, Hodapp et al. (2010) によって行われた, 1166 名の成人きょうだいのライフコース選択に関する国際調査では, 特に女性のきょうだいの場合に, 結婚は遅いものの離婚は少なく, また第 1 子の出産も遅い傾向にあることが示されている。これは, 将来のケア役割を意識しているからこそ, 結婚や子どもを持つことに慎重にならざるを得ない可能性が考えられる。きょうだいが同胞の存在から影響を受けたと感じるライフイベントとしては, 職業選択, 結婚, 妊娠・出産, 将来の計画, 同胞に対する気持ちなどが挙げられている (Seltzer, M. M. et al., 1997)。出産については, 自閉性スペクトラム障がいのある同胞のきょうだいよりも, ダウン症の同胞のきょうだいの方が, 子どもを持つことや将来のプランに対して, 影響を受けていると感じていることなどが明らかにされており (Orsmond & Seltzer M. M., 2007a), 先行研究でも同胞の存在に影響を「受けた」「受けていない」とする知見がそれぞれ挙げられ, 結果が一貫していない。ただし, 第 4 章の結果からは, きょうだいにとってライフコース選択の経験が, 重要な選択と意思決定の出来事になると考えられた。そのため, 長期的にライフコース選択の経験を捉えた時, きょうだいのライフコース選択は, 遺伝の問題や将来のケア役割, 同胞との関係性を踏まえた選択になり続けている可能性がある。

しかし、成人期以降のきょうだいのライフコース選択が、どのようなプロセスを経て導かれていくのか、またその際に、先行研究で示されているような葛藤と、その維持や解決につながる要因はどのようなものであるのかということについては未だ十分に明らかにされているとは言い難い。この点について明らかにすることは、これまであまり議論されてこなかった、きょうだいの生涯発達を考えるためにも重要である。第4章では、多くの人にとって主要なライフコース選択の時期に該当するという点で青年期を取り上げたが、中年期もまた、人生の折り返し地点として、誰にとってもストレスの多い、人生の転換期とされる(中釜ら, 2008)。また、中年期は、時間や社会的役割・人間関係など、多くの喪失と向かい合う時期でもある。中年期のきょうだいのライフコース選択に着目することで、きょうだいの過去の経験・取捨選択がどのように現在に至り、そして未来へ続いていくのかという変容プロセスについて、獲得と喪失を踏まえた、包括的な理解が可能になるだろう。同胞からの影響の有無や適応・不適応という一元的な理解ではなく、きょうだいの経験について現実上の多岐性・多様性に注目していけると考えられる。

### **5-1-2 目的**

第5章の目的として、次の2つを設定した。(1) 中年期のきょうだいのライフコース選択のプロセスを明らかにし、(2) ライフコース選択の際に経験した葛藤とその維持につながった要因、また葛藤の解決につながったサポート要因について明らかにする、という2点を目的とした。

きょうだいが、過去の主要なライフコース選択のプロセスをどのように意味づけ、評価するのかについて明らかにできるのではないかと考え、進学や就職、結婚、子どもを持つことなど一般的にその後の生活に大きな影響を与え得る、主要なライフコース選択を終えたと考えられる中年期のきょうだいを対象に研究を行うこととした。その際、Levinson (1978/1992) や岡本 (2007) の先行研究を参照し、40代～50代の成人を中年期とした。

## **第2節 方法**

### **5-2-1 データの収集方法**

きょうだいの経験に関わる変数は、出生順位や性別の組み合わせ、家庭状況など非常に多様である。そのため、きょうだいに見られる一般的事実を把握しようとしても一元的な理解に留まりやすく、その多様性を捨象してしまう可能性がある。むしろ、きょうだいのライフコース選択という一元的に数量化することが困難な事象を、事象の性質と研究者の関心に合わせて柔軟に捉えることのできる方法論である質的研究を採用し(原田, 2004)、きょうだいが生きる多様な文脈の理解を目指した。そのため、きょうだいのライフコース選択の多様性について明らかにしながら、時間やプロセスを捨象することなく捉え、類似性や共通性を理解することを目指した。そこで、ある一定の枠組みを保ちなが

ら柔軟に対応できる半構造化インタビューを第 5 章でも採用することとした。その際、研究協力に同意を得られたきょうだい（以下、研究協力者）の語りを、IC レコーダーを用いて録音し、それを筆者が逐語録に書き起こしたものをデータとした。

### 5-2-2 研究協力者の選定

2010 年 6 月～9 月、2011 年 8 月に 40 代～50 代のきょうだい男女 14 名を対象に個別に半構造化インタビューを 1 回または 2 回実施した。1 回のインタビュー時間は約 1 時間～2 時間 20 分であった。きょうだいの語りやすさに配慮して、信頼できる紹介者から紹介してもらうことを重視し、研究協力者はきょうだいのための自助グループ、知的障がい者支援施設、親の会、また、研究協力者から他のきょうだいを紹介してもらい、研究の協力を依頼した。研究協力者は以下の通りである（表 14）。

表 14 研究 3 における研究協力者（笠田, 2013）

協力者	年代	性別	同胞との続柄	同胞の年齢	同胞の障がい	障がいの程度
Aさん	50代	女性	姉	30代	ダウン症	重度
Bさん	50代	男性	兄	30代	知的障がい・ 脳性麻痺	重度
Cさん	40代	男性	兄	40代	ダウン症	重度
Dさん	40代	男性	兄	40代	知的障がい	軽度
Eさん	50代	女性	姉	40代	プラダーウィリー 症候群	中度
Fさん	50代	女性	妹	60代	知的障がい・ 視覚障がい	軽度
Gさん	40代	女性	姉	40代	ダウン症	中度
Hさん	50代	男性	兄	50代	知的障がい	軽度
Iさん	40代	女性	妹	40代	ダウン症	中度
Jさん	40代	男性	兄	40代	ダウン症	*
Kさん	40代	女性	姉	30代	ダウン症	重度
Lさん	40代	男性	弟	40代	知的障がい	*
Mさん	40代	男性	弟	40代	知的障がい	軽度
Nさん	40代	男性	弟	40代	知的障がい	軽度

注. 同胞の障がい程度について情報が得られなかった場合を「\*」で示した。

### 5-2-3 インタビューガイド

研究 3 は以下のインタビューガイドを用いて行った（表 15）。ただし半構造化インタビューによるデータ収集であるため、研究協力者の返答や語りたと思

われた内容に合わせて個別に質問を付け加えたり順序を入れ替えたりしてインタビューを行った。

**表 15** 研究 3 におけるインタビューガイド (笠田, 2013)

<p>Q1 ○○さんから見て、同胞がどのような方か教えてくださいか？</p> <p>Q2 同胞の障がい、いつ頃・どのような経緯でお知りになりましたか？また、その時はどのように思われましたか？</p> <p>Q3 同胞の障がいについてご存知のことを教えてください (障がい程度等)</p> <p>Q4 どのようなきょうだい関係だったか、子どもの頃から現在まで大まかに教えてくださいか？</p> <p>Q5 これまでどのように進路や就職、結婚などのライフイベントを経験されてきたか、またその際に同胞との関係や、同胞に対してどのようなことをお考えになったのかということも教えてください。</p> <p>Q6 同胞ときょうだいであるということは、良い影響を受けた場合もあると思いますし、乗り越えるにはやや大変な影響を受けたという場合もあるかと思えます。○○さんの生き方には影響があったと思えますか？</p> <p>Q7 ご家族のことを昔からオープンに話す方もいれば、話すまでに時間のかかる方もいると思います。○○さんの場合にはいかがでしたか？</p> <p>Q8 ○○さん以外の家族の方はいかがでしたか？</p>
--

#### **5-2-4 分析方法**

分析方法には、TEA を採用した。TEA の説明は、第 2 章第 2 節 2-2-3 (2) を参して頂く。先行研究を概観すると、質問紙調査ではきょうだいの多様性を捨象してしまうという短所があり、一方、面接調査では事例研究によるものが多く、多様性を可視化することが難しかった。そこで TEA を採用し、きょうだいが経験したライフコース選択のあり様を記述していくことで、これまでのライフコース上に起こった事象の多様性を示すことが可能となると考えた。それによりきょうだいがどのような社会・文化的文脈の影響を受けながらライフコースを選択していったのか、また、その取捨選択の経験はどのようなものであったのかを明らかにできると考えられる。したがって、以上の理由から、同じ目的に対する径路の多様性を認め、その多様性を記述する方法の 1 つとして TEA を採用することとした。その際、中年期のきょうだいのライフコース選択における多様な径路を示しながら、きょうだいのライフコース選択が帰結していくポイントを等至点に示した。

#### **5-2-5 分析手順**

分析においては、語られた経験を意味のまとまりごとに切片化し、分析における最小単位とした。そして、それぞれに内容を端的に表現する見出しを付けた。

次に、きょうだいのライフコース選択の経験を時間経過に沿って並べた。特に多くのきょうだいを経験したものを必須通過点として位置づけ、異なる径路をたどりながらも類似の結果に至る経験を等至点としてTEM図に表した。TEM図への表し方は、第3章第2節3-2-4(2)と同様であるため、そちらを参照して頂く。また、TEM図において、等至点は一つのポイントとして描かれているが、実際にはその有り様に個別性がある。等至点をある一定の幅を持ったゾーンとして捉えたものがZOF(目標の達成領域; Zone of Finality, 以下ZOF)である。安田・サトウ(2012)によれば、等至点はゾーンとして把握し得るものであり、同時に分岐点になり得ると述べている。等至点と両極化した等至点によって捉えられる多様なあり様は、当事者の濃淡ある未来展望を示すものとなる(安田ら, 2015a)。等至点として示された経験については、きょうだいの個別性にも焦点を当て、事例的に結果に示すこととした。

#### **5-2-6 信頼性及び妥当性について**

研究3では、信頼性を高めるため、研究協力者の様々な視点や行為について詳細な記述を行った。それにより、時間経過に伴う変化を浮き彫りにし、研究協力者の様々な行為に関して複数の見解を得ることを目指した。また、データ分析に際しては、臨床心理学および発達心理学に精通している研究者の指導を受け、分析内容の妥当性を高めた。

#### **5-2-7 倫理的配慮**

研究3では倫理的配慮を以下の通りに行った。研究協力の依頼に際しては、研究3の目的、インタビュー内容を録音し逐語録を作成したいこと、録音した音声データや逐語録データは厳重に保管し、研究以外の目的には使用しないこと、プライバシーの保護や守秘義務への配慮について示した依頼書を渡した。また、インタビュー実施時にも研究3の目的、録音・逐語データの管理、プライバシーの保護、守秘義務への配慮、いつでも研究協力をやめられることなどを、文書を提示しながら口頭で説明し、同意を得たうえでインタビューを行った。録音に同意を頂けなかったKさんの場合にはインタビュー時にメモを取ることを承認してもらい、録音データに代わるものとした。インタビュー時に取ったメモは、Kさん自身に内容と表現を確認してもらい、ご指摘を頂いた箇所については加筆・修正を行った。調査に協力して何らかの不都合が生じた場合には、筆者と連絡が取れるよう、連絡先を付記した文書も手渡した。

### **第3節 結果**

#### **5-3-1 中年期のきょうだいのライフコース選択のプロセス**

まず、きょうだいのライフコースの径路を示したTEM図の見方について説明する(図5)。そのうえできょうだいのライフコース選択において重要な分岐点となった経験を示す。その際、切片化した各経験や必須通過点、等至点を<>

で括り、示すこととした。

きょうだいの経験の中で、きょうだいはまず母親の様子に注目し、同胞がいる暮らしへの理解の手がかりを掴んでいることが伺われた（＜同胞の障がいに対する母親の言動を注視する＞）。そして、＜両親が協力している姿を見る＞＜同胞にかかりきりの母親と温度差のある父親＞など、両親間のやりとりからも、同胞の障がいに対する意味づけを感じ取っていく様子が示された。そのうえで、同胞の障がいについては、「障がい」と意識せず、自己との間に何らかの「違い」を感じる経験を研究協力者のほぼ全員が持っていたため、＜同胞と自分に「違い」があることに気がつく＞という経験を必須通過点とした（表 16）。この必須通過点を起点として、ライフコース選択を時間の流れに沿って示した。同胞と共に育つ時期には、＜同胞がいることに引け目や負い目を感じない＞として、分け隔てなく育ってきた実感を持つきょうだいの一方で、同胞の障がいに対して家庭外での恥ずかしさや周囲と一線引くような思いの経験、同胞中心の家庭生活で寂しさを抱く経験として、＜家庭の内外で孤立や寂しさを感じる＞経験が示された。過去のライフコース選択のプロセスにおいて、進路・職業選択の時期は、様々な選択肢に広がることが示され（＜同胞を支えることが自然であり当然になる＞＜同胞を中心に考えない選択肢を選ぶ＞）、その際、親から直接の言葉できょうだいの自由な選択が保障される経験が主体的なライフコース選択へのサポートになっていたため、＜親からの自由な選択への後押し＞を社会的助勢に表した。ただし、一方では、きょうだいに対して、主体的な選択を難しくする力も働いていた。それを社会的方向づけとして、＜これまでに感じてきた親からの期待＞と表した。そして、多くのきょうだいが辿った径路を必須通過点として表し、＜結婚相手にも同胞を理解してほしい期待を持つ＞とした（表 17）。同胞に関する理解を配偶者から得ることは、きょうだいにとって重要なサポートとして機能していることが示された。きょうだい自身の職業・家庭生活が成熟したものとなり、やがて＜同胞のケア役割をこれまで通りに親が担う限界が見えてくる＞という、親の生物学的な時間の限界が見え始めた時、原家族で自らが担う役割を選択する経験に全ての研究協力者が帰結していたため、中年期のきょうだいのライフコース選択の帰結として等至点に示した（表 18）。＜同胞のケア役割をこれまで通りに親が担う限界が見えてくる＞経験は、親の高齢化や他界に伴い、きょうだいが同胞のケア役割について現実的に動き始める経験である。反対に、将来のケア役割を現実的に考え始める等至点に対し、両極化した等至点として、親がケア役割を降りた後に関する現実的な検討を先延ばしする経験を想定し、＜親が同胞のケア役割を担う限界を見ないようにする＞と表した。きょうだいのライフコース選択のプロセスを示した TEM 図は、きょうだいが辿ってきた径路を左から右へ水平方向に流れる時間軸に視覚化して表し、そこから読み取れるきょうだいのライフコース選択における重要な転換期となった経験を以下に示した。また、きょうだいの語りを引用する場合には斜字で示すとともに、個人の特定を避けるために、論旨に影響しない箇所を



一部変更して示した。

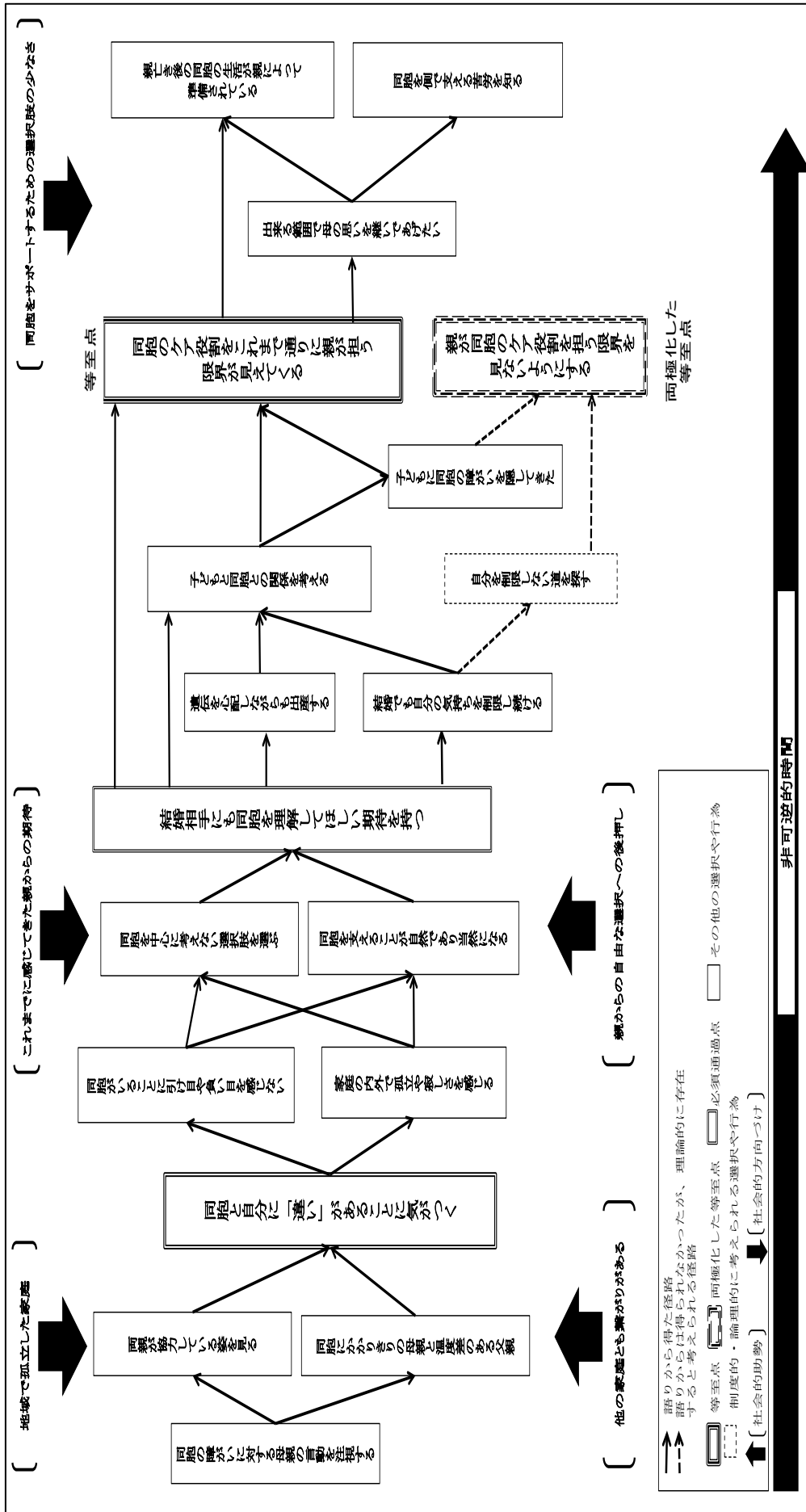


図5 中年期のまようだいのライフコース選択のプロセス (TEA) を用いて、知的障がい者のまようだいが迎ったライフコース選択のプロセスを表した)

注. 笠田 (2013) より部分的に改変。

表 16 <同胞と自分に「違い」があることに気がつく>に関する見出し例及び発言例（笠田，2013）

必須通過点	見出し例	発言例（協力者No.）
同胞と自分に「違い」があることに気がつく	違いは認識していても違和感を感じない	いつ頃から、思ったっていうのは全く記憶がないですよ。たぶんもう物心ついた時から、そういう感じだっていうのは何となくは分かっていたけど、あんまり意識したこともないし、ダウン症っていう言葉自体もいつ覚えたのかも覚えていないし(Jさん)
	何の感情もわからない	だからそれを今から思って取ってつけた様に、ああ、出来ないのか、かわいそうだったかなー、とかっていう風なことも実はなく、特に可哀想とかいう感情もなければ、当たり前としてそこにあって、当たり前だったので、何も思わないかなあ(Iさん)
	いつ姉への違いを感じたかは覚えていない	自分が物心ついて知ったっていうか、そういうものだと思って育っているから、初めて知ったなんてわからないわけじゃない。自分が自己の精神が芽生えてきて、途中で、いつ分かったか分からないけど、ちょっと違うんだと。覚えてないんだよね。(Nさん)

表 17 必須通過点<結婚相手にも同胞を理解してほしい期待を持つ>に関する見出し例及び発言例（笠田，2013）

必須通過点	見出し例	発言例（協力者No.）
結婚相手にも同胞を理解してほしい期待を持つ	きょうだいとしての立場を理解してくれた	結婚する時に結婚相手にはこういう弟がいるんだって話をし、でも父と母はどう考えても、弟より先に亡くなるから、その後は自分が何とかしてやりたいからって。その力にはなってほしいって言ったんですよ、結婚する時に。そしたら、分かっている、それは当然だからっていう風に言ってくれて、(Eさん)
	結婚相手が同胞をどのように思うか考えた	相手はどういう風についていうのはやっぱり思いましたよね。一生ついて回るじゃないですか。だから、それって結婚相手が良いよって言わなかったら結婚はだめだとは思いましたが、(Lさん)

表 18 等至点<同胞のケア役割をこれまで通りに親が担う限界が見えてくる>に関する見出し例及び発言例（笠田，2013）

等至点	見出し例	発言例（協力者No.）
同胞のケア役割をこれまで通りに親が担う限界が見えてくる	子どもに手が離れたから親と同胞に目が向いた	弟と母のことに、目が向いたのは、自分の子どもに手が離れたからです。(子どもの)ひとりが学校卒業する頃、だったのかな、で、もうひとりも就職をする頃だったので、だからそういう風になって、初めて、弟と母の方に目が向いたんです。(Eさん)
	母親が亡くなった後の姉をみんなが心配している	それで、あの、だからもう2人で住んでるんですね。で、まああの、さすがに母も80代になって、80代の割には元気で若いですけど、さすがにちょっとやっぱり自分でも最近つらくなってきたんだと思うんですね。母にもし何かあった時には姉一人になっちゃうので、そこがやっぱりみんな心配している所だと思うんですね。(Mさん)

注. 笠田（2013）より部分的に改変。

### 5-3-2 <親からの自由な選択への後押し>：原家族での役割を見直す時期に親の一言が後押しになる

中年期のきょうだいのこれまでのライフコース選択のプロセスから、<同胞を支えることが自然であり当然になる><同胞を中心に考えない選択肢を選ぶ>経験に示された進路・職業選択の時期は、きょうだいの選択肢が最も多様に展開する時期であることが分かった。自分の人生をどのように使うのかというテーマに、同胞や親の存在を絡めながら考える時期となりやすいことが示された。つまり、きょうだいにとって進路・職業選択は、原家族での立場を見直し、今後の同胞のケア役割をどのように考えていくのか、子どもとしてケア役割を担わずに済んでいた過去から、ケア役割を担うよう期待される未来へ大きな転換を求められる選択であることが伺われた。その際、同胞のケア役割を見据えた選択にきょうだい閉塞感を感じる時、自己選択の実感が持てず、ライフコース選択での葛藤につながっていた。そのような閉塞感について、BさんとEさんは次のように語っている。

「その時っていうのは僕は将来のことっていうか、考えだして、うーん、すんごくつらかったですね。自分が結婚できないとか、しちゃいけないんじゃないとか、妹の面倒見なきゃいけないからとか考えたりね」(Bさん)

「(大学に)行く時とか、就職する時とか、うん、結婚もそうですね。うん、そうですね。要は、すぐ近くに親ですよ。そのなんとなーくのプレッシャーというか。(略)あの、きょうだいである限り、そこまで一緒に育っているわけだから、『知らないよ』は多分言えないと思うんです。分かっているから。うん、でも、その年齢のその時に言われても、(きょうだいは)何もできないと思うんですよ。そこを分かってほしいかなって、親には」(Eさん)

2人の語りからは、自分の人生でありながら、きょうだいであることを理由に選ぶべき道がすでに決められてしまっているかのような閉塞感の存在が伺われる。進学や就職などの重要な選択を行う青年期というのは、そもそも生活環境の変化も大きい時期と想像され、きょうだいにとっては自身が今後どのような生活をしていくのか、将来を見通すことが難しい時期であると推察される。そのような状況下において、同胞の将来も想定した選択をする難しさがEさんより述べられている。きょうだいが感じる葛藤の背景には、親との間に、同胞の将来に関する明確なやりとりがないことも特徴的であり、<これまでに感じてきた親の期待>という力が想定された。<これまでに感じてきた親の期待>について、EさんとIさんは次のように述べている。

「なんとなーく、うん、ニュアンスというか気配というか。うん、だからずるいなあって思うこともありますね。でもほら、分かっちゃうわけですよ、ずーっと一緒にいるわけだから。弟が何もできないのも分かるし。(略) うーん、親としては言えないのも当たり前なのかもしれないんですけどね。子どもを縛りたくないっていうのも本心だし、でも見てほしいっていうのも本心だと思うんですよね」(Eさん)

「でも刷り込んだとは思ってないのでね、親はね。やっぱり同じきょうだいだから助けてほしいと、それぐらいの感覚で、私には申し訳ないと思ってる、母は思っているの、そういう風な思いが伝われば伝わるほど、やっぱり分からない所で、助けてあげないとだめなの。本当に私には申し訳ないと思ってる母の思いが分かるのでね」(Iさん)

親がきょうだいに寄せる複雑な期待を受け取り、きょうだいは親の思いと同胞の状況を察しながら、ライフコース選択の時期を迎えていると推察される。そして、きょうだいが自身の望んだようにライフコースを選択できないと感じる際に生じる葛藤の解決につながった要因として、これまで漠然と、しかし当然のこととして感じてきた「同胞のケア役割を担う」という以外の道を保障してもらった経験が挙げられた(図5<親からの自由な選択への後押し>)。特に母親から「あなたの人生はあなたのために使えばいい」と改めて直接の言葉で言われることは、無言のうちに感じてきた親の期待に閉塞感を感じたり、自ら選択肢を制限したりしているきょうだいを主体的な選択へと後押しする大きな影響力を持っていた。その例として、次の発言がある。

「私は弟のことに関わる仕事を選ぶと母が喜ぶと思ったの。でも、それを(その仕事を選ばなくて良いと)母に言われた時にホッとしたんですよ。誰にも言っていないけど、そうなの。『あ、良いんだ』って。他のことを選んでいいんだって、思ったの」(Eさん)

一方で、親からそのような働きかけがなく、健常であることを理由に関心に向けられず過ごしてきたきょうだいは、原家族での孤独感を葛藤の維持要因として、自己選択の実感を持たないライフコース選択につながることが明らかになった。家庭内での孤独感を持ちながら、消極的なライフコース選択を行ったきょうだいは、同胞のケア役割の引き受けに関する葛藤や、これまでの経験において自己選択の実感を持たなかった葛藤が中年期まで長引いてしまうことが示された。このことから、葛藤の解決につながる要因としては、親からきょうだいの自由な選択を保障してもらったことが挙げられ、また葛藤の維持要因としては、家庭内での孤独感が示された。

### 5-3-3 <同胞のケア役割を親がこれまで通りに担う限界が見えてくる>：同胞のケア役割を巡り、きょうだいの意識も変容する

きょうだい自身で築いた新しい家族との生活が段々と成熟したものとなり、きょうだいの子育ても終わりを迎えるころになると、<同胞のケア役割をこれまで通りに親が担う限界が見えてくる>現実に対処していかなくてはならない(表 18)。非可逆的な時間の中で、同胞の養育の中心的存在であった母親がケア役割を降りる時、きょうだいが<出来る範囲で母の思いを継いであげたい>と、ケア役割に協力するようになっていた。母親が真摯に同胞と向き合い続けた過程を知っているからこそ、母親の思いの一端を引き受けようという動きへつながりやすい心情が伺われる。

ただしこれは、<同胞を支えることが自然であり当然になる>という進路・職業選択の時期に見られたような、原家族の中で求められている役割に答えようとする動きとは異なっていた。何故なら心理的にも社会的にも成熟したきょうだいが自らの価値観で改めて同胞を理解しようとし、きょうだい自身の人生に主軸を置きながら、<出来る範囲で母の思いを継いであげたい>など、同胞との関わり方を自ら選んでいるからである。進路・職業選択の時期にきょうだいが自己選択としてのライフコース選択を行っている場合には、自由にさせてもらったという親への感謝が、<出来る範囲で母の思いを継いであげたい>という同胞への関わりに回帰していくことが読み取れた。

つまり、これまで同胞の養育を中心的に担ってきた母親が、ケア役割を降り始めたことを契機にして、同胞のケア役割を巡るきょうだいの立場が、プレッシャーや閉塞感を伴うケア役割から、あくまでもきょうだい自身の人生を生きながら<同胞のケア役割を親がこれまで通りに担う限界が見えてくる>現実に対処しようとする、きょうだいによって主体的に選択されたケア役割の取り方に変容しつつあることが示唆された。

### 5-3-4 等至点<同胞のケア役割を親がこれまで通りに担う限界が見えてくる>経験の ZOF(目標の達成領域)を捉える

TEAにおいて、きょうだいの経験を等至点にまとめていくと、「等至点」とされているが、厳密な意味で「等しく」至る「点」ではなく、実際の有り様に個別の経験があることが示された。そのため、等至点とは、類似の意味を持つゾーンに到達していくものと考えられ、きょうだいの個別の経験に裏打ちされた幅のある未来が予想される。そこで、等至点で示された経験における代表的な語りを提示する。

第 5 章で示された等至点<同胞のケア役割を親がこれまで通りに担う限界が見えてくる>という経験では、それまで同胞のケア役割を中心的に担ってきた親の高齢化が目立ちはじめ、きょうだいが親亡き後の問題の対応に向けて、再び原家族での役割を見直す経験が見られた。ただし、第 5 章の時点では、第 6 章で対象とした親に代わってケア役割を引き受けた(引き受けている)きょう

だいの経験とは異なり、ケア役割の責任の所在がきょうだいには「ない」状態である。第5章で対象とした中年期のきょうだいの経験では、今後の親亡き後の問題について具体的に考え、同胞との距離を改めて調整する段階にあった。

### (1) 同胞の近くに居続けてきた選択を肯定的に捉え、同胞との物理的・心理的距離の近さが一貫しているきょうだい

＜同胞のケア役割を親がこれまで通りに担う限界が見えてくる＞経験においては、同胞に対するきょうだいの役割を見直し、将来のケア役割と、家庭生活や職業生活といったきょうだい自身が築いた役割との折り合いを付けていくことが共通して示されている。きょうだい自身が築いた家庭やキャリアを守りながら、原家族内における役割の転換期にあるという点で、青年期のきょうだいとは異なった状況で、同胞との距離を見直す経験になることが示された。

その際、きょうだいが、＜同胞のケア役割を親がこれまで通りに担う限界が見えてくる＞経験にはいくつかのパターンが見いだされた。まず、ライフコース全体を通じて、同胞と積極的に関わり続けることを選び、その選択を肯定的に捉えているGさんのケースである。Gさんは、「私は妹がいたから、自分の中に優しい気持ちってというのが、あの、妹から学んだと思うし」と語っており、同胞と良好な関係性を築いてきたことが伺われる。そのため、同胞の将来についても、

「ずっと、まあ一緒に生活しないでも一緒に生活するんであっても、私があの、嫁いだ後でも結局あの、親がいなくなった後も、妹がやっぱり何か不便がない様にしたっていう気持ちは持っていて」（Gさん）

と、幼少期より同胞の力になってあげたいという思いを持ち続けてきたことが述べられている。それは親に代わってケア役割を担う義務感ではなく、同胞を思いやる感情として表出されている。ライフコース選択全体に渡って、同胞への共感や親しみから、Gさん自身の意思として同胞の側に居続けることへの重視が一貫して示されている。職業選択も同胞の影響を受けていると語り、同胞はGさんにとって、大きな影響力を持ってきたことが伺われる。そのため、Gさんは自ら同胞のケア役割を担っていくと親に申し出ている。

「私は（同胞が支援施設に）入ること自体をすごく反対していて、なにも一緒に暮らしていけるんだし、いるんだし、別にみんなが嫌がっているわけでもないのに、なんでそこを選ぶのかって、入る時にさんざん親と一緒に話したけど、やっぱりその辺は、うーん、私も思い、妹も思う結果、やっぱり何かあった時に全部を負担かけるわけにはいかない気持ちがあり、『負担に思ってるわけじゃないけど』って言ってくれてるのは分かるけれど、そういう場を与えておいてあげて、帰る場所を作ってくれるだけでそ

れでいい、なんかそういう選択だったみたいで」(Gさん)

Gさんは、同胞との生活が親亡き後も在宅で続いていくことは自然なことと考えていたため、同胞が在宅で生活することを望み、支援施設への入所に反対していた。同胞との物理的・心理的距離が離れることや同胞のケア役割を職業的援助者に全て委ねることへの抵抗感が伺われる。しかし、最終的には、同胞のケア役割のあり方について親と率直に話し合い、同胞ときょうだいを思いやる親の心情を尊重する形で、同胞が支援施設に入所することを受け入れている。Gさんの発言からは、親が同胞とGさんの生活を公平に大事にしようという思いや、それに伴って、親からきょうだいへ求める役割の明確化が見受けられる。Gさんにとって、親の公平な態度は、障がいがあること・健常であることと関係がなく大事にされる経験になっていると想像され、それが同胞への親の思いを尊重してあげたいという気持ちに影響していると推察される。親亡き後の問題が現実味を帯びてくる中で、どのようにすれば同胞ときょうだいが困ることなく生活していけるのかについて、率直に親と話し合い、自身の役割を見直している点に青年期との違いがある。ケア役割の行く末を漠然ときょうだい自身で考える青年期の距離の取り方から、具体的にきょうだいが担い得るケア役割の内容を親と協議して定め、同胞とのちょうど良い距離を検討する重要性が伺われる。

## (2) 青年期に同胞との物理的・心理的距離に転機を経験し、きょうだいとして感じてきた責任感が再構成されたきょうだい

仕事や家庭生活など、きょうだい自身の人生経験を経て、同胞との距離やきょうだいとして担う役割を切り替えていったきょうだいのあり方として、Eさんの語りを引用する。Eさんは職業選択の際に母親の助言を受け、同胞の姉として同胞を支える選択が「自然」だと思っていた考えを取り下げ、同胞に対するきょうだいとしての立ち位置も再構成されていったことを語った。

「寮母さんっていうのはやめた方がいいって、母そう言ったんです。で、そのときに、『あ、良いんだ』って思ったの。心の中で」(Eさん)

青年期の進路選択の際に、特別支援学校の寮母の仕事を選ぶことで母親を喜ばせたい思いや、同胞の側にいる選択によって母親を安心させてあげたい思いに気がついたことが語られた。姉として同胞につながる職業選択をしなければならなかったと思っていたが、別の選択肢を選んでも良いという価値観の発見であったと見受けられる。母親の言葉で同胞に関わる道に限定されず、真に自由な選択肢へ解き放たれたと伺われる。同胞への立ち位置が再構成されたことで、<同胞のケア役割を親がこれまで通りに担う限界が見えてくる>事態に対しても、きょうだいとして自身の生活を守ることを前提にして、同胞との関係を考えて



いこうとする気持ちを語っている。

「一時はほんの一瞬ですけども、母が居なくなったら私、家に呼ばなきゃダメかな弟、って思ったことがあったんですけども、でもあの、やっぱり冷たい様ですけど、私にも家族がいて、▲▲(Eさんの子どもと配偶者)がいて、いずれ〇〇(Eさんの子ども)も結婚して、そこにまた子どもができて…私は私でそういう家族ができるわけですよ。で、そこにやっぱり弟がいるっていうのは、やっぱり手枷足枷になるわけですよ、うん。」  
(Eさん)

Eさんは、きょうだいという立場から、親に代わるケア役割を担う存在になることを母親が望んでいるのではないかと、それが望ましいのではないかと再度考え直した経験を述べている。しかし、改めて考え直してみた時、Eさん自身の家庭生活があり、同胞との同居には一線引く思いに至ったことを語っている。これは進路を選ぶ際に、母親がさりげなく口にした言葉をきっかけに、同胞の側にありつづけることを中心に据えなくても良いと解放された気持ちが、きょうだいが担う役割に対する義務感を和らげ、中年期における役割の見直しにも影響していると伺われる。Eさんの発言から、一度は、同胞を中心に考えるライフコース選択に導かれながらも、母親の言葉で自由な選択に開かれていくこと、それが転機となって同胞に対する役割や関係性に変化が訪れた点に特徴がある。(1)で示したGさんとはタイミングが異なるものの、親の介入がきょうだいと同胞の関係性に影響を与えている側面がある。同胞のケア役割を親と同様に担うライフコース選択を当然視する考えを再構成し、親と同じケア役割を担う存在から脱却するためには、親による介入が重要な機能を果たしていると伺われる。

### (3) 同胞や親との関係性に葛藤を伴い続けるきょうだい

親や同胞との関係性が難しいものであった場合に、同胞のケア役割を引き受ける心情は葛藤的なものとなり得る。親との間で同胞について話しにくい環境にあった場合や、苦しみ続けてきた親の姿を見てきた場合には、同胞の障がいに対する肯定的な理解を構築しにくくなり、同胞への親しみ、前向きな展望などを持ちづらいと伺われる。また、親の病気や他界、親亡き後の問題といった、ケア役割の移行を考える中で、さらに原家族に対する複雑な思いを深める可能性もある。親・きょうだい・同胞の心理的な距離が密であっても疎遠であっても、親から守られているという安心感や同胞に対する肯定的な結びつきよりも、同じ家庭の子どもでありながら、公平に扱われていないことへの怒りや傷つき、きょうだい自身の選択を優先することへの罪悪感など、否定的な気持ちの方が大きくなってしまふことが語られた。そのような代表例としてLさんの発言を挙げる。Lさんは、同胞と家庭で過ごした経験の一例として、「(同胞を)恥ず

かしいとも思わなかったけど、(家族で) 外に飯食いに行ってもそんなにしゃべらなかつたし、家でテレビ見ながら飯食ってる方が幸せだったから。(同胞と話すことは) ありませんね」と語っている。同胞に親しみが乏しい関係性のまま過ごしてきたことが伺われる。そして、そのような関係性を背景に、<同胞のケア役割を親がこれまで通りに担う限界が見えてくる>経験においては、以下のように語られている。

「だから『これは出来ないから、ここはやってくれ』って言われたら、それは私も納得するんですけど、それはないですよ。『何でも出来るから大丈夫よ』って言っちゃうと、そんなわけねえだろって思うんだけど(笑)。だから『これが出来ないから、ここは見てくれ』と言うんだったら、じゃあ、『それは分かった』ということになるんだけど、『何でも出来る』って言われちゃうと、『そんなわけねえよな』って。その出来る・出来ないの見極めから私がやんなきゃいけなくて、多分その状態で引き継ぐことになると思うんですよ」(Lさん)

Lさんは、親から同胞の今後に関する見通しが一切検討されていないことから、突然全て自分に委ねられる可能性を危惧している。それまで同胞のケア役割を担ってきた親から、親亡き後に同胞がどのように過ごすのかという方針を伝えられたり、相談を持ちかけられたりせず、同胞のケア役割が移行されることは、きょうだいにとって、家族として手助けするという範囲を超え、きょうだいの関係性以上の責任を背負わされるような思いにつながると読み取れる。Lさんからは、急に同胞の保護者に仕立て上げられるような不公平な思いや、親に対する諦めが語られている。(1)(2)で示したきょうだいの経験では、きょうだいが原家族での役割を見直す際に親の介入が語られているが、(3)で示したきょうだいの場合には同胞との関係性やきょうだいのライフコース選択などに、親の介入が語られていないという特徴がある。その結果として、ケア役割の引き受けを求める社会・文化的圧力の影響も加わり、きょうだい自身でどのように同胞に関わっていくべきか・関わらなくても良いと考えるべきかについて判断せねばならず、彼らの語りからは、無視できない義務感や親への怒り、振り切りたいのに振りきれない原家族に対する葛藤的な思いが伺われる。

#### 第4節 考察

きょうだいのライフコース選択自体には多くの人生径路があり、十人十色と思えるような多様性が確かに存在した。しかし、実際にはきょうだいのライフコース選択における葛藤の解決と維持要因に、親からの働きかけが深く関係していることが明らかとなった。また、中年期のきょうだいは、同胞の養育の中心的存在であった母親がケア役割を降りたあとの同胞のケア役割の移行を巡り、同胞との関わり方にも変容が見られることが示された。そこで、得られた結果

をもとに、中年期のきょうだいが辿ったライフコース選択プロセスの特徴を述べるとともに、ライフコース選択における親の果たす役割について、さらにきょうだいが原家族で担ってきた役割とその変容について考察していくこととする。

#### **5-4-1 中年期のきょうだいが辿ったライフコース選択プロセスの特徴**

一般的に、乳幼児期・思春期・青年期において、親をはさんで葛藤的であったとしても、成人期以降のきょうだいは、それぞれが精神的に自立することで安定化していく（藤本，2009）。そして、きょうだい自身が家庭を持ったり、仕事に就いたりして、同胞と過ごす時間は限られたものとなる。しかし、表面的には安定して見えたきょうだいと同胞の関係性も、親の介護や他界、その後の処理といった家族の危機を契機に、それまで心理的に抑圧されていた葛藤が復活することもある。また、きょうだい間の葛藤はおおいに家族を分裂させ、親にストレスを与え得ると言われる（Stoneman, 2001）。

本章で得られた、＜同胞のケア役割を親がこれまで通りに担う限界が見えてくる＞経験では、青年期よりも、より一層具体的に同胞・親との距離を見直し、きょうだいとして原家族における役割を調整する経験になることが示された。ただし、親や同胞との関係性に何らかの形で葛藤が残っていると、親亡き後に同胞のケア役割を担うことが、親への怒りや同胞との親密性の乏しさ、主体的な選択が出来なかった悲嘆を引き出す傾向が伺われた。同胞が優先され続けた家庭生活の中に、きょうだいを傷つける要素が散らばっていると、幼少期の葛藤が今なお、心の中に燻り続けている様子が伺われる。そして、同胞のケア役割という原家族での重要なテーマにきょうだいとして関わっていく動機が低いまま、ケア役割への責任や義務感だけが重くのしかかると考えられた。実際に、＜これまでに感じてきた親からの期待＞という、きょうだいを特定の選択や特定の行動に導こうとする力の存在が、本章で具体的に見い出された（図 5）。前章の 4-3-2(3) では、青年期のライフコース選択において、同胞のケア役割を優先するような、特定の選択肢に導く社会的方向づけが、＜家族の手で同胞を支えるよう求める社会・文化的圧力＞として想定されているが（図 4）、実際の語りとしては得られておらず、社会的助勢から想定されるに留まっていた。それに対して本章では、中年期のきょうだいが青年期の経験を振り返った時に、きょうだいが感じていたケア役割を巡る親からの期待や、親から関心を向けられないきょうだいの孤独が、葛藤へと方向づける力として語られた。家族で同胞を保護していくべきとする価値観や、きょうだいは自分のことを自分で決めていくべきで親の手を取るべきではないとする価値観は、＜これまでに感じてきた親からの期待＞という社会的方向づけとして示され、孤独感を強めながらライフコース選択を行う径路に導くと考えられる。青年期のきょうだいと比較した際、中年期のきょうだいの語りから、同胞のケア役割を優先するようなライフコース選択に導く力が示されたことは、コホートの違いと解釈することもで

きるが、青年期のライフコース選択というテーマに関して、青年期には見えてこなかった視点が中年期には見えてきたとして、人生を振り返る時点による語りの違いと解釈することも可能である。すなわち、きょうだいにとって助けになる力は、まさに進路・職業選択の渦中にある青年期の時点で認識されるが（図4<親から選択の自由を保障してもらうことが後押しになる>）、青年期の時期に暗黙裡にきょうだいに向けられている、彼らを葛藤に導く力は、きょうだい自身も青年期のライフコース選択の渦中では言語化しにくく、きょうだいを長く苦しめるような事態に陥らせる可能性がある。そのため、青年期にあるきょうだいにとって、納得のいかない同胞との心理的距離や家族関係という事態は、中年期に至っても不本意な責任や義務感を与え続けることになるかと推察される。家族の中で形作られてきた同胞の障がいの意味づけや家族全体の関係性、同胞ときょうだいに対する親の対応の違い、きょうだいに向けられる「次世代のケア役割を担う存在」という期待の程度などが、中年期のきょうだいが経験したライフコース選択プロセスの1つの帰結に影響を与えていると考えられた。

さらに、時代背景や家族背景の面で、中年期のきょうだいは、第4章で示した青年期のきょうだい達に比べて、より一層、同胞や親に対する支援の少ない中で同胞との生活がスタートしていることが語られている。実際に、親の会の未設置や同胞が幼少より施設入所などで原家族と離れて生活をしてきた語りも聞かれ、地域生活への福祉政策の不足が伺われた。そのような背景を受けて、同胞の障がいについて、悲嘆・混乱から不安定になっている親の姿を見てきたきょうだいの語りや、親戚から母親に対する中傷的な言葉を聞いて育ったという親族内での偏見を示す語りも得られた。また、<同胞にかかりきりの母親と温度差のある父親>など、同胞のケア役割が母親に偏りやすくなっていたことも示されている。同胞を献身的に支える母親が、障がいへの偏見に向けられ家庭内で孤立している姿を見てしまえば、きょうだいが同胞のケア役割について、同胞を庇う思いや、母親を守りたいという忠誠心を強化させることは自然な心の動きであると推察される。同胞に対する差別や偏見の矛先はきょうだいに向けられたことも語られており、きょうだい自身が結婚の際に、配偶者の家族の言葉に傷ついたり、同胞について詳しく語らなかつたりしてきたことも語られた。本章で示した中年期のきょうだいが青年期を迎えた時期は、現代の青年期のきょうだいに比べて、同胞の地域生活を支える資源が不足していたり、地域や親族内における同胞への偏見・差別が現在よりも残っていたりしたために、特定の家族メンバーで同胞を支えざるを得なかった時代と見受けられた。きょうだいが積極的に同胞に関わるのか、あるいは親の手を取らないようにして親の負担を減らそうとするのかという違いはあっても、きょうだいにも同胞の養育への協力を求める力が生じていた。そのため、主体的に同胞との関わり方を決定し、自己選択の実感を持ったライフコース選択をしていくための後押しとしては、きょうだいと同胞の関係性に大きな影響力を持ち続けてきた親の存在が明らかとなった。さらに、原家族以外できょうだいを理解してくれる存在を

得るという点で、きょうだいの配偶者もく同胞のケア役割を親がこれまで通りに担う限界が見えてくる>事態に向けて重要な存在になり得ると考えられる(表 17・図 5)。次項では、中年期のきょうだいのライフコース選択において、影響力の強さが示された親の果たす役割と、ライフコース選択プロセスから見えてきた、中年期のきょうだいの役割変容について考察する。

#### **5-4-2 中年期のきょうだいのライフコース選択から見る親の果たす役割**

きょうだいの原家族での役割変容を大きく促し、ライフコース選択にも影響を及ぼす要因として、親からの働きかけが挙げられる。同胞を支え、ケア役割を担う存在としての生き方を全うしていこうとする親の姿は、きょうだいにとっても大きな影響を及ぼす存在である。進路・職業選択などきょうだい自立していく時期に、同胞と日々向き合い続けてきた親からの「あなたはあなたの人生を歩めばいい」という後押しは、ケア役割を担う存在としての生き方を押し付けられず、きょうだい自身の価値観を構築していくサポートになると考えられる。親からの働きかけは、きょうだいのライフコース選択における葛藤を解決する要因となり、きょうだいは主体的なライフコース選択に開かれると考えられる。さらに、両親が順番にケア役割を降りはじめ、ケア役割の移行先を探す時期には、「きょうだいも大切な子どもの一人」としてきょうだいの生活を尊重し、きょうだいにケア役割を求めないことが、きょうだい主体的に同胞との関わり方を考えていく際の大きな後押しになっていた。そのため、きょうだいにとって、親亡き後に生じるだろう家族の関係性の変容に親の準備は欠かせないと考えられる。したがって、親がきょうだいのライフコース選択において果たす役割とは、親亡き後のケア役割を担う存在にきょうだいを押し込めず、主体的なライフコース選択を推進する後押しを行うことである。

反対に、きょうだいが親と同じケア役割を引き受けるよう期待されることは、自己犠牲を強いるメッセージとなり、きょうだいを親に代わるケア役割を担う存在へと導く可能性がある。本来は対等性を持つはずのきょうだいの役割に、ケア役割が加わることで、2つの役割の狭間できょうだいは葛藤を抱えることになり得る。さらに、その葛藤を親にも、また親以外の者にも汲み取ってもらえないことから生じる孤独感を維持要因として、中年期に至るまで葛藤は続いていくと考えられた。このように親の存在はきょうだいにとって、同胞のケア役割を担う立場以外の可能性に選択肢を広げてくれる存在でもある一方で、ケア役割を担う立場に束縛する存在でもあった。きょうだいの人生と結び合わされた親の存在は、ライフステージを越えたキーパーソンになると言える。

#### **5-4-3 発達的变化に伴うきょうだいの役割変容**

一般的に、きょうだいとは、思春期以降独立していく関係にもかかわらず、同胞がいる家族においては、親-同胞間だけでなく、きょうだい-同胞間にもケア役割が発生しやすく、きょうだいが幼い頃から出生順位を問わず同胞に力を貸

し続ける構造になりやすいことが改めて示された。きょうだいも独立していくことで同胞と過ごす時間は確実に減少するが、きょうだいと同胞の関係は、成長につれてきょうだいが同胞のケア役割を担うよう方向づけられていた。だからこそ、将来のケア役割を視野に入れたきょうだいのライフコース選択が存在する。成人期以降、親の高齢化に伴い、きょうだいがより一層現実的に親亡き後の同胞の生きやすい環境を考え、在宅での生活か、グループホームなど家庭外での生活が望ましいか検討するなどのケア役割の移行について考え始める。このケア役割の比重がきょうだいに重くのしかかるにつれて、きょうだいの役割が段々とケア役割と混在されていくが、それにもかかわらず、親ほど多面的なサポートもない状況の中で、親の高齢化が顕著になる時期を境に急激にこれらの役割移行が行われていた。このことから、成人期以降のきょうだいは同胞のケア役割を担うことにより、同胞との関係がきょうだいという関係性だけでなく、きょうだいとケア提供者という2重構造に変容し、きょうだいとして付き合い続けるという選択が難しくなると考えられる。双方の自立や生活状況に合わせて、もっと多様な付き合い方があって構わないはずだが、同胞の家族が抱えてきた、ケア役割を家族が担うよう専ら押し付けられてきたという社会・文化的圧力がきょうだいの選択を制約していると考えられる。

#### **5-4-4 事例を通じたモデルの検証**

第5章では、前章よりも長い期間を対象に、きょうだいのライフコース選択を捉えた。中年期は親や同胞に変化があり、それに対してきょうだいがどのように関わっていこうとするのか、原家族での役割を改めて問い直す機会になっていた。本章で得られたTEM図をモデルとして捉えた時、モデルの内容が実際の事例にも当てはまるのどうかについて検討したい。本項では、母親の言葉でライフコース選択の転機を経験したEさんの事例を挙げる。

Eさんの経験では、＜同胞にかかりきりの母親と温度差のある父親＞という両親間のやりとりを見ながら育ってきたことが語られている。同胞の多くのケア役割は母親に専ら委ねられ、母親は同胞から「片時も離れられなかった」と述べられている。同胞の障がいについては、「障がい」と意識せず、自己との間に何らかの「違い」を感じる、必須通過点の＜同胞と自分に「違い」があることに気がつく＞経験をEさんも辿っていた。例えば、同胞が特別支援学校に入学することを機に、自身との違いを感じたことが語られている。同胞と共に育つ時期には、＜同胞がいることに引け目や負い目を感じない＞経験を辿り、周囲の人々が同胞に対してどのような眼差しを向けているのかということに敏感に感じながらも、同胞の存在を隠すことはせず過ごしてきたことが述べられている。そして、青年期における進路・職業選択の時期は、＜これまでに感じてきた親からの期待＞を感じ、＜同胞を支えることが自然であり当然になる＞経験に辿り着きそうになるが、＜親からの自由な選択への後押し＞の力を受け(5-3-2 Eさんの発言参照)、＜同胞を中心に考えない選択肢を選ぶ＞経験に至っ

ている。そして、結婚においては、必須通過点の＜結婚相手にも同胞を理解してほしい期待を持つ＞経験を辿っている。結婚後は、＜遺伝を心配しながらも出産する＞経験や、＜子どもと同胞との関係性を考える＞経験を辿っていた。叔父となった同胞と E さんの子どもとの関係性について、E さんが両者の間を取り持ってきたことが述べられている。やがて、E さん自身の家庭生活が落ち着き、一方の親が亡くなった時期を境に、原家族に改めて目が向いたと語られた。そして、青年期に、同胞のケア役割を想定したライフコース選択を求めなかった母親への感謝から、＜できる範囲で母の思いを継いであげたい＞という経験を辿り、等至点の＜同胞のケア役割をこれまで通りに親が担う限界が見えてくる＞経験に至っている。これは、原家族の変化において、自らの担う役割を再選択する経験である（5-3-4 (2) E さんの 2 つ目の発言参照）。

E さんの事例より、青年期に母親から自由選択を保障されたことで、これまで E さんが密かに感じてきたケア役割への期待という重圧から解放されたことが伺われる。そして、自己選択の実感を持つライフコース選択をしてきたからこそ、中年期に、原家族のサポート役へと回帰できたと考えられる。すなわち、親がケア役割を降りる時、E さん自身の人生や自由が脅かされる不安や葛藤を伴わずに、親や同胞に対して力を貸せるのだと推察される。したがって、研究 3 で示したモデルは、中年期きょうだいのライフコース選択とその転換点になる経験を示すとともに、きょうだいに求められる役割の変遷と、きょうだいと結び合わされた人生である親の果たす役割の重要性を明らかにしており、実際の事例とも一致していることが確認された。

#### **5-4-5 中年期のきょうだいへの支援に対する提言**

第 4 章で示した青年期のきょうだいに対する支援では、きょうだいがライフコース選択で役割移行の転機に立たされた時に、ケア役割を巡る家族の文脈から離れ、きょうだい自身のことに集中できることや親からの後押しが原家族での役割を見直すサポートとして機能していた。これは、きょうだいが同胞のケア役割の引き受けを前提とせず、主体的なライフコース選択に開かれるために重要なサポートであった。そして、本章でも、親に代わるケア役割を誰が・どのように担っていくのかという問題に対して、再び役割移行の帰路に立たされた中年期のきょうだいが、ケア役割を過度に引き受けずに済むことがサポートになっていた。そのためには、同胞ときょうだいが、きょうだいという関係性のままで付き合っていくことができるような支援が必要であると考えられた。まずは、3-4-4 で述べたように、きょうだいのライフステージを通じてキーパーソンである親自身が、ケア役割を安心して降りられるように支えられることが挙げられる。＜親亡き後の同胞の生活が親によって準備されている＞＜同胞をそばで支える苦勞を知る＞（図 5）といった経験に示されたように、同胞を主に支えてきた親への有形無形の支援が豊富にあることは、きょうだいが同胞のケア役割を巡って、突然の保護者とされる事態を防ぐと考えられる。次に、＜同

胞をサポートするための選択肢の少なさ>という社会的方向づけが示すように、親亡き後の同胞の生活に関する見通しを、親ときょうだいが持てるようにすることである。そのためには、社会資源の拡充は欠かせず、親がケア役割を降りる前から、職業的援助者の力を得て、ショートステイやレスパイト、グループホーム、地域の福祉サービスなど、同胞に合った社会資源の利用を検討していけることが望まれる。ただし、社会資源の利用など同胞の生活に関することをきょうだい選択・代理決定し、支援内容を調整していくことは、大きな負担となり、さらなる葛藤を生む可能性がある。したがって、同胞のケア役割を担い得るきょうだいにとっては、どこまで同胞に力を貸していくべきかということや、同胞に必要とされるサポートの内容について、きょうだい同士で情報交換でき、きょうだい自身がサポートされる機会が必要であると考えられる。

#### **5-4-6 第5章のまとめと今後の課題**

第5章を通じて明らかになったこととして、4点挙げられる。まず1点目としては、きょうだいのライフコース選択は、一見多様に見えるが同胞をサポートする方向へ社会的・文化的圧力を受けやすいことを示した点である。2点目としては、特に進路・職業選択が最も同胞をサポートする方向へ影響を受けやすい出来事であり、原家族での役割の転換期であることを示した。3点目としては、きょうだいの抱える葛藤が生成・維持されるプロセスを記述し、葛藤の解決要因と維持要因を示した点である。親から自由なライフコース選択を保障してもらうことが葛藤の解決につながり、孤独感を維持要因として中年期まで葛藤が続くことを明らかにした。そして4点目としては、これまで同胞の養育の中心的存在であった母親がケア役割を降り始めたことを契機に、中年期のきょうだいが主体的に選択したケア役割の取り方に変容することを明らかにした。

今後の課題として、実際に、親に代わってケア役割を担い始めたきょうだいの経験を明らかにする必要がある。きょうだいが主体的に選択した家庭内役割のあり方であっても、きょうだい自身も同胞と共に高齢になっていく現実がある。きょうだいから見た、親亡き後の問題やきょうだいが親に代わるケア役割を求められることで直面する困難について示すことが求められる。



## 第6章 研究4 知的障がい者のケア役割が親からきょうだいへ移行されていくプロセス：きょうだいから捉えた親亡き後の問題

第6章は、親に代わって同胞のケア役割を引き受けたきょうだいの経験を示した。第4章・第5章で示した、親がケア役割を担えなくなった後にきょうだいのライフコースはどのような影響を受けていくのかについて明らかにすることを目指した。きょうだいがケア役割を引き受けていくプロセスと、その際の困難や、困難を緩和するためのサポートについて示した。第1節では、きょうだいにケア役割の移行が行われていくプロセスを明らかにするための問題意識を述べた。第2節では、具体的な方法論について説明した。第6章においても、TEAを用いて分析を行った。第3節は、結果である。きょうだいがケア役割を引き受けていくプロセスをTEM図に示し、きょうだいが経験した困難や困難を緩和するサポートについて述べた。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、親によって同胞に必要とされる支援を準備されていることが、きょうだいの困難を緩和すると示唆された。第4節は考察である。きょうだいが担うケア役割の特徴として、同胞へ援助を提供する関係と、お互いに認め合ったり助け合ったりする関係を両立させながらケア役割を担うこと、きょうだい自身でケア役割の範囲を構築するプロセスがあること、同胞の看取りまでを求められることが挙げられた。そのようなケア役割を引き受けることで、きょうだいは同胞の生活に介入する機会が増え、両者の関係性においても、衝突や葛藤を生み出す可能性が危惧された。今後は、親に対するケア役割の移行に向けた支援、きょうだいに特化した支援、高齢期の同胞を支える支援の拡充が必要とされていることが示唆された。

### 第1節 問題と目的

#### 6-1-1 ケア役割を引き受けるきょうだいに関する研究の概観と先行研究の課題

第5章では、これまで同胞の養育の中心的存在であった母親がケア役割を降り始めたことを契機に、きょうだいが主体的に選択したケア役割の取り方に変容することが明らかにされた。しかし、きょうだいが実際にケア役割を担い始めると、きょうだいと同胞の関係性がどのように変化していくのか、きょうだいが同胞に対して担うケア役割はどのようなものであるのかについては明らかになっていない。そこで、第6章では、親に代わってきょうだいへケア役割が移行されていくプロセスを明らかにするとともに、きょうだいがどのような困難と、その緩和につながるサポートを得るのかということに注目して、研究を進めた。

先行研究では、同胞と共に育つことが、きょうだいの親子関係や家庭生活を変容させることや(西村, 2004)、生涯を通じてきょうだいと同胞の関係性に大きな影響を生じさせやすいことが指摘されている(Seltzer, G. B. et al., 1991)。

その中で、同胞と家族であることは、きょうだい家族の中で重要な役割を担うことで精神的な成長や責任感が育ち、コンピテンスや自己効力感が高まることなどが挙げられる (McHale & Gamble, 1989; 藤井, 2006)。一方、恥ずかしさ、親の注意が同胞に向きがちなこと (Vadasy et al., 1984; 藤井, 2006)、明言されない親のニーズに責任を感じてしまうことなども指摘されている (Simeonsson & McHale, 1981)。また、同胞と共に育った経験は、青年期以降のライフコース選択にも影響を与えていた。きょうだいのライフコース選択のプロセスを示した第4章・第5章では、特に進路・職業選択が同胞をサポートする方向へ進むか否かについて最も影響を受けやすい出来事であり、原家族での役割の転換期であることが明らかとなった。先行研究でも、きょうだいが自立を迎える時期には、きょうだいが育った家庭から離れる難しさに葛藤を抱えることが示されている (山本ら, 2000)。そのようなライフコース選択や自立の悩み・迷いに対しては、同胞と一旦離れ、同胞のケア役割のあり方や親との関係について振り返る機会と、きょうだいのライフコース選択に対して親からの直接的な言葉による支持が、選択の迷いを払拭する手がかりになることを第4章・第5章で示した。年齢的には親のサポートを必要としない青年期のきょうだいにとっても、ライフコース選択においては、ケア役割を担う存在に限定されないために、親がキーパーソンの役割を果たすと考えられる。そして、親は、きょうだいにとってのキーパーソンというだけでなく、同胞のケア役割に関して、長期に渡り重要な役割を果たしてきた存在でもある。そのため、きょうだいにとって、親がケア役割を担えなくなった後の家族関係や、高齢化が進んでいく同胞との生活を見通すことは難しいと考えられる。第5章においても、親の高齢化や他界は、きょうだいが同胞のケア役割に関わらざるを得ない状況を生み、これがきょうだいにとって大きな転換点となることを明らかにした。また、親の高齢化に伴い、同胞のケア役割において両親よりもきょうだいの果たす役割が大きくなるという指摘もある (三原, 2003)。実際に、同胞のケア役割を中心的に担ってきた母親が亡くなることによって、きょうだいがケア役割の移行を経験した事例研究では、きょうだいが同胞をサポートするために、きょうだい自身の社会生活の変更を余儀なくされたことが報告されている (山本, 2005)。

しかし、親亡き後に同胞をサポートする一人として、きょうだいに向けられている期待は高いにもかかわらず、きょうだいがケア役割を求められ、それを全うしようとする過程や、その際に彼らが直面する困難が十分明らかになっているとは言い難い。第5章では、きょうだいが自身の人生を主軸として主体的にケア役割をどのように担っていくのかを選択するようになることが明らかになっているが、きょうだいが主体的に選択したケア役割であったとしても、これまで同胞の生活に責任を持つことのなかったきょうだいが実際にケア役割を引き受けた時、ケア役割への責任に対する負担感やプレッシャーを抱える可能性がある。そこで、研究4では、親からきょうだいへケア役割が移行され、その役割を担っていくプロセスを示し、そのうえで、ケア役割の移行プロセスに

において、きょうだいを経験する困難とその緩和につながるサポートを明らかにすることを目的とした。

### **6-1-2 目的**

6-1-1 を受け、第 6 章では、きょうだいのライフコースにおいて、(1) 同胞のケア役割が親からきょうだいへ移行されていくプロセスを示し、(2) ケア役割を移行されたことによって、きょうだいを経験した困難、およびその緩和につながったサポートを明らかにすることとした。それによって、きょうだいのライフコースに同胞のケア役割が取り込まれていくプロセスにおける、きょうだいの経験を包括的に理解することを目指した。

## **第 2 節 方法**

### **6-2-1 研究協力者の選定**

研究 4 では、親の高齢化や病気、他界といった、親が同胞のケア役割をこれまでと同様に担えない状況にある家庭において、親に代わるケア役割を担ってきた経験を持つきょうだいを対象とした。具体的には、Burke et al. (2012) に示されている、居住地の調整、金銭上の工面、法的な保護、支援制度関連とのやりとり、話し相手や情緒的サポートの 5 領域のうち、半分以上を親に代わって担ってきたきょうだいを、「ケア役割の移行を経験した」と判断し、研究 4 の研究協力者とした。その理由として、研究 4 の分析方法で使用した TEA では、研究協力者の選定方法として、歴史的構造化ご招待 (Historically structured Inviting; 以下、HSI) という手続きが提案されていることが挙げられる。これは、人の経験が歴史的・文化的・社会的文脈に組み込まれて構成されているという認識に基づき、研究者が興味関心を抱いた出来事を実際に経験している者・集団を研究対象にするという方法である (安田ら, 2015b)。親亡き後の問題について、親の病気や他界の経験は、進学・就職・結婚などの主要なライフコース選択に比べ、経験の個別性がより一層高いと予想されたため、厳密にライフステージを限定することはせず、TEA で提案されている HSI の手続きに則り、研究協力者を選定することにした。ただし、きょうだいがこれまで歩んできたライフコース選択に対する親亡き後の問題の影響について理解するため、原則として、中年期前後以降の年齢層にあるきょうだいを想定した。また、調査は、2012 年 12 月～2013 年 1 月に、きょうだい男女 5 名を対象として、個別に半構造化インタビューを 1 回または 2 回行った (表 19)。その際、きょうだいのための自助グループに研究協力を依頼し、筆者を紹介してもらった。研究協力者の人数については、TEA において、経験の多様性を描くことができるとされている 4±1 人を参考にした (荒川ら, 2012)。1 回のインタビュー調査時間は約 60 分～160 分であった。

表 19 研究 4 における研究協力者（笠田，2017）

	きょうだいの年齢 (インタビュー時)	性別	続柄	同胞の状況	同胞の年齢	同胞の障がい	障がい程度	他のきょうだいの有無 (他界したきょうだいを含む)
Vさん	60代	男性	兄	他界	50代(享年)	知的障がい	中度	あり
Wさん	60代	女性	妹	他界	40代(享年)	知的障がい	軽度～中度	あり
Xさん	*	女性	姉	他界	50代(享年)	知的障がい	重度	あり
Yさん	40代	女性	姉	施設入所	30代	知的障がい・自閉症	重度	あり
Zさん	60代	女性	妹	施設入所	70代	知的障がい	重度	あり

注. 研究協力者の年齢について情報が得られなかった場合を「\*」で示した。

### 6-2-2 インタビューガイド

研究 4 は以下のインタビューガイドを使用して行った（表 20）。ただし、半構造化インタビューによるデータ収集であることを活かし、研究協力者の語りたい内容や返答、個々の状況や経過に合わせて、質問の順番を入れ替えたり、個別に質問を付け加えたりしながら、インタビュー調査を進めた。

表 20 研究 4 で用いたインタビューガイド（笠田，2017）

Q1	同胞について教えてください。
Q2	どのように同胞と過ごされてきたのか教えてください。
Q3	同胞をサポートされるようになった経緯を教えてください。
Q4	実際に同胞をサポートする立場になってみて気がついたことはどのようなことでしたか？
Q5	同胞をサポートする際に、どのようなことが困難となりましたか？
Q6	同胞へのサポートのために、何が役に立ちましたか？

### 6-2-3 分析方法

研究 4 では、TEA を採用して研究を進めた。TEA については、第 2 章第 3 節 2-2-3 (2) を参照して頂く。第 6 章では、同胞のケア役割の移行プロセスにおいて、きょうだいの選択や行動、価値観の変容・維持の経験を示しながら、ケア役割を担うことになったきょうだい が到達する経験を明らかにすることを目指した。同胞のケア役割について、きょうだいが行う行為として役割を構築していく際の多様な径路を示した。そして、きょうだい が同胞のケア役割において中心的な存在になり、それが定常状態となった経験を、ケア役割の移行プロセスの帰結の一つとして等至点に設定した。

### 6-2-4 分析手順

分析においては、語られた経験を意味のまとまりごとに切片化し、分析における最小単位とした。そして、それぞれに内容を端的に表現する見出しを付けた。

次に、きょうだいのライフコース選択の経験を時間経過に沿って並べた。特に多くのきょうだいが経験したものを必須通過点として位置づけ、異なる径路をたどりながらも類似の結果に至る経験を等至点としてTEM図に表した。TEM図への表し方は、第3章第2節3-2-4(2)と同様であるため、そちらを参照して頂く。また、第6章でも、TEM図へ表すだけでなく、TEAにおけるZOF(目標の達成領域; Zone of Finality, 以下ZOF)の概念も採用した。TEM図において、等至点は一つのポイントとして描かれているが、実際にはその有り様に個別性がある。等至点のある一定の幅を持ったゾーンとして捉えたものがZOFである。安田・サトウ(2012)によれば、等至点はゾーンとして把握し得るものであり、同時に分岐点になり得ると述べている。等至点と両極化した等至点によって捉えられる多様なあり様は、当事者の濃淡ある未来展望を示すものとなる(安田ら, 2015a)。等至点として示された経験については、きょうだいの個別性にも焦点を当て、事例的に結果に示すこととした。

### 6-2-5 倫理的配慮

研究4の倫理的配慮としては、以下の通りである。まず、研究協力の依頼に際しては、研究4の目的、事前に許可を得た上でインタビュー内容を録音し逐語録を作成したいこと、録音した音声データ及び逐語録は筆者が厳重に保管し、個人を特定し得る情報の一切を筆者以外の人間が知ることはないこと、学術的な目的以外に音声データ及び逐語録を使用しないこと、プライバシーの保護や守秘義務について最大限の配慮をすること、理由にかかわらずいつでも研究協力を辞退できること、論文完成後に研究協力者へ結果をフィードバックすることを研究協力者に説明した。そのうえで、インタビュー調査を実施する際にも改めて上記と同じ内容について示した文書を提示しながら、口頭で説明し、研究協力への同意が得られた後に、調査を行った。なお、調査においては、ネガティブな感情が喚起される場合を想定し、答えにくい質問には答える必要がないことを説明した。調査に協力して何らかの不都合が生じた場合には、筆者と連絡が取れるよう、連絡先を付記した文書も手渡した。

### 第3節 結果

きょうだいの経験したケア役割の移行プロセスをTEM図に表した(図6)。きょうだいのケア役割の移行プロセスの径路を示したTEM図からは、親と同じやり方を踏襲するところから、次第にきょうだいによるケア役割のあり方に再構成していくプロセスが見られた。親による役割移行の準備は、親の高齢化や他界がもたらす影響を最小限にするサポートとして機能し、同胞との安定した関係の維持につながっていた。反対に、親と同じケア役割の実行を求める社会・文化的圧力が、ケア役割の移行を妨げ、きょうだいがケア役割を抱え込まざるを得ないような状況を作り出していた。以下では、必須通過点、等至点、きょうだいの各経験を<>で括って記述した。また、きょうだいの語りを引用する

場合には斜字で示すとともに、個人の特定を避けるために、論旨に影響しない箇所を一部変更して示した。

### 6-3-1 きょうだいが経験したケア役割の移行プロセス

きょうだいの経験を概観すると、学校での過ごし方がきょうだいと同胞で異なっていたり、同胞が施設入所をすることになったりしても、きょうだいはその理由を障がいに帰属せずに、同胞のあり方として理解していく経験が示された。これを、＜「障がい」ではなく自分との「違い」を感じながら過ごす＞という経験として必須通過点に表した（表 21）。そして、原家族から自立し、同胞と別々の生活を送ってきたきょうだいは、親の高齢化や病気によって、親に代わるケア役割を担う者を必要とする事態に影響を受け、同胞と関わる頻度や同胞に関心を寄せる機会が増えはじめる。それを＜親の病気や他界に直面する＞という、きょうだいにケア役割が移行されはじめる転機へ続く経験として必須通過点に示した（表 22）。＜親の病気や他界に直面する＞経験に続く＜自分が同胞をサポートせざるを得なくなる＞経験では、きょうだいがケア役割を担い始めると、保護者として同胞のケア役割のあり方全体に責任を持つ立場に方向転換していくことが示された。仕事と子育てに加えて親の介護と同胞のケア役割が重なった Zさんは、「仕事もあり、子育てもあり、私も子どもがいますのでね、そして母のところにも行きで、もうなんかめちゃくちゃ」と語っている。親の介護と同胞のケア役割がきょうだいに集中すれば、ケア役割の負担が増え、きょうだいは家庭生活や職業上の役割とケア役割の擦り合わせが難しくなる。その際、＜親が準備をしてくれていたやり方で同胞を支える＞＜同胞が守られてばかりの存在ではないことに気がつく＞＜同胞が必要とするサポートと提供できるサポートのバランスが取れてくる＞といった経験を通じて、きょうだいの支え方にケア役割を再構成していく語りが得られた。したがって、きょうだいが経験したケア役割の移行プロセスは、ケア役割の再構成のプロセスであることが明らかになった。きょうだいの語りから、同胞のケア役割を担っていく過程において、同胞の自立や同胞との関係性について改めて考え、同胞の生活に決定力を持つ保護者の立場に置かれながら、心理的なつながりの上では扶養義務を強く意識しないままのきょうだいでもあり続けるという、相反する役割を両立させようとしていることが示された。その経験を、＜ケア提供者ときょうだいという2つの役割を両立させる＞という等至点として表した（表 23）。それに対して、きょうだいが保護者としてケア役割を担う立場に固定されてしまう時、お互いの生活に責任を持たずに済んでいたそれまでの関係性が崩れ、同胞に対してきょうだいが優位な関係性や自己犠牲的な関係性に発展する可能性がある。きょうだいがケア役割に固定されてしまう場合を想定し、両極化した等至点として、＜ケア提供者ときょうだいの役割を両立できない＞と定めた。

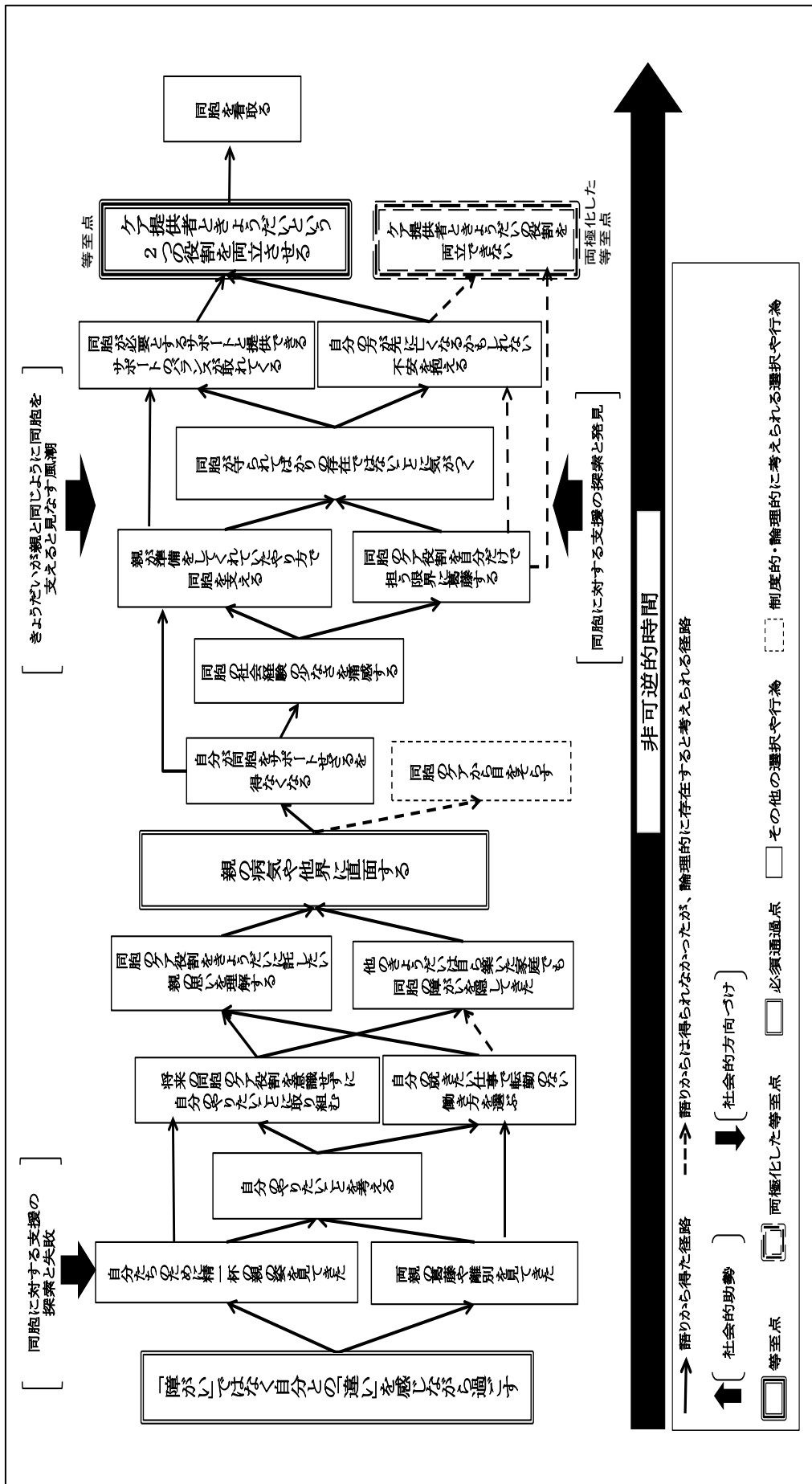


図 6 親からケア役割を移行されていくきょうだいのライフコース選択のプロセス (TEA を用いて、知的障がい者のきょうだいが辿ったライフコース選択のプロセスを表した)  
 注: 出典; 笠田 (2017)。

表 21 必須通過点 < 「障がい」ではなく自分との「違い」を感じながら過ごす > の発言例 (笠田, 2017)

必須通過点	見出し例	発言例 (協力者 No.)
「障がい」ではなく自分との「違い」を感じながら過ごす	年齢差と学年差の違いに疑問を持つ	昔はあの、就学猶予って言って、■年小学校行くの遅らせたんですよ。遅らせたからって勉強ついていけないはずもないんだけど、昔はよくあって、だから上の姉と□歳違ってたのに、(小学校は)■歳しか違わなくなったから、小学校がすぐ上なので、一緒だったわけね。それで、ある時、なんだったんだろう、あの、姉、うーんと、友達かね、お姉ちゃんに宿題を教わったとかって、うん、言っているのに私はないんで、お姉ちゃんの宿題やって手伝うっていかね (Wさん)
	同胞の施設入所を自然に受け止めていた	でもね、どうしてかって考えた記憶は全然ない、まあ考えたんだと思いますよね。もちろんね。すごく自然に、そういう施設があって、弟はそこに行くんだなって、たぶん●年間、えー、18歳までのところですね。児童施設なので、そうしたら戻ってくるってことは、あの一だからそれまではちょっと訓練してくるっていうことで行ったわけですよ。多分そういう説明を受けて、あの、まあ、弟にはそれがいいんだろうくらいにきくと思っただろうと思いますけどね (Vさん)
	同胞の障がいについて「聞いた」記憶はない	うーん、どっかのタイミングで弟の病気を聞いたっていうのはね、覚えがないんですよ。ただやっぱり、ちっちゃい時に入院していなかったから、病気、どっか病気なんだっていうのは、思っていたかもしれないですね (Vさん)

表 22 必須通過点 < 親の病気や他界に直面する > の発言例 (笠田, 2017)

必須通過点	見出し例	発言例 (協力者 No.)
親の病気や他界に直面する	高齢化していく母の異変に気がつく	あの、そういう中でやっぱり母がちょっとこう、どんどん、歳とともに、やっぱりそうですね。ちょっとなんか変だっていうのがあって。朝の5時頃にしょっちゅう私の所に電話がかかってくるようになったんですよ (Zさん)
	親亡き後の問題と親の介護問題が現実味を帯びてくる	父が亡くなってから、母が一人で●年くらい住んでて、そのあと私たちが▲年くらい、そういう感じで、あの、自宅と実家を行ったり来たりして (Wさん)
	高齢になった母は同胞のことばかりを嘆いていた	うんうん、うん、そうですね、うん、もうね、母はやっぱり自分が段々出来なくなってきたんで、もう兄、その自分の息子ね、障がいのある息子のことばかりを嘆いていました (Zさん)
	一人残された同胞をどうしていくのかという問題に直面する	それで、まあ、父がいなくなって、で、同じように生活で、母がいなくなって、で、弟はほとんど入所(施設)に籍はあるけれども、実際には家にいると (Vさん)



表 23 等至点<ケア提供者ときょうだいという 2 つの役割を両立させる>の発言例 (笠田, 2017)

等至点	見出し例	発言例(協力者 No.)
ケア提供者ときょうだいという 2 つの役割を両立させる	同胞にとっての幸せな生き方を考える	やっぱり、きょうだいは、知らず知らずのうちに、あの、その障がいのあるきょうだいを、あの、なんていうのかな、えっと、虐待とまでは言わなくても、えと、規制したり、あの、なんか枠にはめようしたり、(筆者: 管理?) うんうん、風な、きょうだいに、なってしまう、陥りやすい。「俺が面倒見てやっているんだから」、(筆者: 「〇〇しろ」じゃないですけど…) うんうん、だから、きょうだいだから、だからその、うーんと、障がいのきょうだいが、障がいのあるきょうだいが、どうい、こう生き方っていうかね、どうい場所で、どうい生き方をするのが良いか。本人にとっても、その障がいのないきょうだい、自分にとってもあの、幸せな生き方が出来るようになればいいんだけど (Wさん)
	同胞の経済的自立を願う	お金の面で支えるっていうのがなくて、その人が障がいのある人が、障害年金だろうと、そういう作業所とかで働いている人たちが、ちゃんとしたね、賃金をね、1カ月働いてね5000円とかね。だからね、ちゃんと働いて、そこそこの収入が得られて、まず経済が自立できればね (Wさん)
	同胞とのちょうど良い距離を見つける	実体験としてはとにかく一緒に住んでいるとね、お互いにその色んな嫌な点が見えてくるじゃないですか。まあ普通でもそうかもしれないけども、特にね。で、こちらが思うように弟は動かないし。で、どっちかっていうとこちらが優位ですから、文句言うのはこっち、文句言われるのはあっち、あちは文句言われるのが嫌。だけど、精神的にもそうするとゆとりがね、なくなってきた、何で言うこと聞いてくれないんだって、やっぱり別に生活するようになってから、だいぶ楽になりましたね。だから、むしろ優しくなれた (Vさん)
	きょうだいにはきょうだいの人生がある	私はね、やっぱり自分の経験から家族ってそんなにだって、社会的なこと自分たちでやっちゃう親もいますよ。今自らグループホームにね、乗り出すとかね。それはまた別、違う問題で、一人の人間をやっぱり、その人の一生をね、やっていく時に家族だってやりきれないことはあるなって (Zさん)

**6-3-2 <親が準備をしてくれていたやり方で同胞を支える><同胞が守られてばかりの存在ではないことに気がつく>:親の役割移行の準備はきょうだいがケア役割の再構成を進めるサポートになる**

きょうだいが、ケア役割の移行を引き受けていくためには、<親が準備をしてくれていたやり方で同胞を支える>という、親が準備していたケア役割の方針やサポート資源を引き継いで同胞に関わる経験が、親の高齢化や他界がもたらす影響を最小限にするサポートとして機能していた。それによって、<同胞が守られてばかりの存在ではないことに気がつく>経験に見られるような、同胞に対する見方が変わり、きょうだいのケア役割に再構成されていく過程が示された。親の準備は、きょうだいが同胞のケア役割を抱え込むことを防ぎながら、同胞との安定した関係の維持につながることを示された。

きょうだいによるケア役割を形成していくためには、同胞の生活を支えやすくなるように、親が準備をしておくことが、きょうだいにとって、重要なサポートになっていた。例えば、親がすでに同胞の入所施設を検討していたり、今

後の見通しをきょうだいに直接話していたりするなどの準備がサポートとして経験されていた。Xさんは、母親が同胞の施設入所について道筋を立ててくれていたことで、代理決定の負担を抱えずに済み、同胞の生活の場を守ることが出来た安心感を以下のように語った。

「母が探しててくれたのが、（施設名）というところで、それで少しこう、見学に行ったりね。手続きなんかもしててくれたんですね。準備をしててくれて、その途中で亡くなっちゃったんですけど、その後をみんなで引き継いで」（Xさん）

Yさんも、親が思い描く同胞の生活を知り、親が培ってきた同胞をサポートするための資源を移行されてきたことが、ケア役割の移行に伴う困難を緩和することにつながったと語っている。

「何か家でもめた時はここに行けとか、なんか弁護士さんとか頼る時はここに行けとか、一緒に連れて行ってくれたりしたから。で、弟のところの、あの作業所の保護者会とかも一緒に出たので、他の保護者の方とかと接する機会も多かったから、で、色々教えてもらったりとか、っていうのもあったので」（Yさん）

親から同胞の生活の見通しや相談場所について聞くことは、次世代の同胞の保護者となったきょうだいがどのように同胞と関わっていけば良いのかを考える重要な手がかりになっていた。親の考える同胞の生活に関する今後の方針を具体的に知る術がない場合、＜同胞に対する支援の探索と発見＞によって、同胞への支援や社会資源を見つけられれば、きょうだいの負担は軽減することが示された。ただし、きょうだいが自ら同胞に適した支援機関や支援者を新たに探し出す難しさ、代理決定に伴う心理的負担も語られており、親から同胞の支援に関する情報を得ていることで、きょうだいと同胞の生活変化を最小限に留め、きょうだいの負担感を抑えることにつながっていた。

親からの役割移行が進み、きょうだいを中心となって同胞に関わるようになると、親が担ってきたケア役割に対して、きょうだい独自の視点を持ち始めることが示された。同胞が持っている自立心や思いやりに共感し、同胞のケア役割に対する再定義として、＜同胞が守られてばかりの存在ではないことに気がつく＞経験が見られた。すなわち、きょうだいは親と同じケア役割のあり方を単純に継承していくのではなく、同胞ときょうだいがお互いに成人した者同士の距離を保てる形に昇華させて継承していた。それによって、きょうだいと同胞の関係性が相互的で柔軟な関係性として維持されることが伺われた。例えば、Yさんは、次のように語っている。

「弟にちょっとお姉ちゃんおなかすいたからラーメン作ってよとか、やってよとかって言うわりと、こうなんか、楽しくやり始めてやってくれたりとか。ちょっと洗濯物入れてきてとか」(Yさん)

同胞が社会経験を積んだり、きょうだいへの思いやりを持っていたりすることに気がつき、同胞が家族から守られる存在というばかりでなく、逞しさや強さを持ち合わせた存在でもあることに目を向けられるようになった経験が語られた。それによって、Yさんは「自分も楽になる」と語り、きょうだいが一方的に同胞をサポートしなければならない関係に陥ることを防ぎ、認め合う関係へ発展していた。きょうだいが同胞の自立や人生の意義などを実感できる機会が生まれ出され、きょうだいと同胞の関係が持っている、協力や援助を提供し合う関係性の維持につながっていた。

ケア役割の移行プロセスでは、親が担ってきたやり方でケア役割を継承するところから、次第にきょうだいのやり方によってケア役割のあり方が組み替えられていた。ケア役割の移行は、単純な役割移行ではなく、きょうだいと同胞の関係性がお互いに成人した家族としての距離感を維持できるように、ケア役割が再構成されるプロセスであった。そして、同胞の生活の見通しを親から示されていることで、きょうだいケア役割を移行されても混乱や生活上の変化を最小限に留めることにつながるとともに、きょうだいと同胞の関係がケア役割を介した関係に限定される状況を防いでいた。さらに、同胞を取り巻くサポート資源を親から引き継ぐことは、きょうだいが一から支援機関や支援者を探したり代理決定をしたりする負担を軽減するサポートになることが示された。

### **6-3-3 <きょうだい親と同じように同胞を支えると見なす風潮><同胞のケア役割を自分だけで担う限界にぶつかる>:社会・文化的圧力がケア役割の移行を妨げる困難になる**

ケア役割の移行を妨げる困難として、<きょうだい親と同じように同胞を支えると見なす風潮><同胞のケア役割を自分だけで担う限界にぶつかる>という、きょうだい親と同じケア役割を担うよう求める風潮と、それに伴って、きょうだいだけで同胞のケア役割を担う限界が示された。きょうだい間の扶養は、夫婦間や親子間に比べると、社会通念として一般的とは言い難い。しかし、親が同胞のケア役割を担えなくなる事態を契機に、自身の生活を営んできたきょうだい、<きょうだい親と同じように同胞を支えると見なす風潮>を受け、生活の細部に渡って同胞に責任を持つことが求められるようになる。このことは、きょうだいこれまで担ってきた原家族での役割に、大きな変化をもたらす。親は、長年に渡って同胞の生活に強い決定力を持ち、生活全体を支えてきた存在である。対照的に、きょう代いはあくまでも「同胞と共に育ってきた子どもの一人」であり、同胞の生活に決定力は持ってこなかった。そのため、同胞に関するケア役割を担うことは、同胞ときょう代いが個々に生活を営む大

人同士の関係に圧力がかかり、その圧力がきょうだいにとって、＜同胞のケア役割を自分だけで担う限界にぶつかる＞という負担につながっていた。

＜きょうだいも親と同じように同胞を支えると見なす風潮＞として、同胞に対してきょう代いは親と異なる立場であることを理解してもらえず、親と同じように同胞を支えるべきとする壁にぶつかった経験を Y さんは次のように述べている。

「(同胞の) お金の使い道に関して、例えばその、お葬式、(親の)法事にかかる費用とかを、どう負担するかみたいな。うちの場合、弟が次男だから、弟の、きょうだいとかだったら、なんか、みんながその負担、その日かかる費用をきょう代いで負担してっていうか、ある費用をきょう代いで負担してっていうのはありだと思っただけど、弟は、でも弟も社会的な立場としては、(費用を)出せる。で、それは役所は認めなかったんですよ。それは、喪主になるお兄さんが全部見るものですっていうね。本人に(費用の負担を)持つっていう意思がないんだからって、うん、だからその、それに対してお金を使うっていうことを了承するっていう能力がないわけだから、お兄さんが見るのが当然ですみたいな感じだったんですよ」(Y さん)

実親の冠婚葬祭に対しても、きょう代いが同胞の分まで経済的負担を担うべきとする社会通念が障壁になっていることが語られた。そして、きょうだい個人の力だけでは、日本の法律や制度に則って親の法事にかかる費用を同胞が負担するという社会的責任を訴えたり、きょう代いが親同様に同胞を扶養する立場でないことを主張したりすることが難しく、きょう代いが親と同様のケア役割を担っていくものと見なされやすい風潮がある。親がケア役割を担えなくなった後、＜きょう代いが親と同じように同胞を支えると見なす風潮＞のために、きょう代いは同胞のケア役割を担う存在に固定される可能性がある。

きょう代いが同胞のケア役割を抱え込まざるを得なかったことで、家庭の内外で孤立してしまう経験として、＜同胞のケア役割を自分だけで担う限界にぶつかる＞経験が挙げられる。高齢化していく同胞のケア役割を担うことに対して、きょう代いが複数人いても、他のきょう代いが回避的態度を取ったり先に他界したりして、残されたきょう代いにケア役割の負担が偏ると、ケア役割を担ったきょう代いはますます困難な立場に置かれる。例えば、Z さんからは、ケア役割の負担が集中し、一人で介護用品の手配や支援制度関連とのやりとりなど、同胞の生活を守ることに孤軍奮闘してきた経験が語られた。

「介護用品なんかあの一割負担じゃなくなるんですよ。全額負担、もうあ(施設の)中の費用でもう全部使いきっちゃっているみたいで。だから、もうそういうのはもう全部、あ、利用者負担なんですよ。でも兄

の年金はそんなにないのですのでね。で、こういうの買ってほしいんだけどもって施設側からも言われたことがあって、本当5万位する車いすも結局なんかあまりちゃんと手入れされていないので、自腹で買いました」(Zさん)

さらに、きょうだいが一人で同胞のケア役割に対処していくことは、きょうだい亡き後への不安にもつながる。何故なら、同胞だけでなくきょうだいも高齢化していく現実があり、きょうだい自身の健康に不安を感じながら、同胞を支えることになるからである。きょうだいのケア役割の限界について、Eさんは次のように述べている。

「結局他のきょうだいたちは無理かな、年齢的に、一番若い私が今年6●(歳)ですから、それはもうやっぱり無理かなあと思うんですけど、でももしかしたら私が先に逝くかもなあなんて、ちょっとね、そういう時もあったもんですから、そこで、もうかなり真剣に」(Zさん)

親亡き後の問題は、悩む主体が親からきょうだいに移っただけで、根本的な解決には至っていないと見受けられる。きょうだい親の高齢化や他界を機に同胞のケア役割を抱え込むことなく、きょうだいと同胞の生活についてお互いに尊重し合える関係性を保てるようなサポートの必要性が伺われる。

#### **6-3-4 等至点<ケア提供者ときょうだいの役割を両立させる>のZOF(目標の達成領域)を捉える**

##### **(1) 親が準備してきたケア役割を実行することでこれまでの関係性の維持に努める**

TEAにおいて、きょうだいの経験を等至点にまとめていくと、「等至点」とされていても、厳密な意味で「等しく」至る「点」ではなく、実際の有り様に個別の経験があることが示された。そのため、等至点とは、類似の意味を持つゾーンに到達していくものと考えられ、きょうだいの個別の経験に裏打ちされた幅のある未来が予想される。そこで、等至点で示された経験における、きょうだいの個別性を見ていくために、彼らの代表的な語りを提示する。

<ケア提供者ときょうだいの役割を両立させる>経験では、ケア役割で重視する点に違いが見られた。親の行ってきたやり方でケア役割を継承し、そのうえで、きょうだいのケア役割を再構成していくことが、第6章では示された。その中でも、親が準備してきたケア役割を実行することで同胞との関係性をこれまで通り維持して行こうとするパターンと、反対に、親の準備は受け取りながらも、きょうだいによるケア役割の再構成を積極的に進めるパターンの双方が見られた。(1)では、きょうだい-同胞の関係性維持のために、親が準備してきたケア役割の実行を重視する発言が示されたきょうだいの代表的な発言例とし

て、以下に Y さんの語りを示すこととした。

Y さんは、同胞のケア役割を担ってきた父親が他界する前から、父親と共に同胞のサポートを行っていたが、父親が亡くなり、同胞と 2 人で残された時、父親が残してくれたやり方を重視して同胞をサポートしようとしたことが語られた。

「最初の 1 年くらいはとにかくなんかこう、父と一緒にやってた時のパターンを崩さないようにっていうの、わりとすごい、あの、それも大事に思ってたし、あと、とにかく、家の中をきっちり、何て言うんだろうな、色々こう手続きとか、なんかそういうの一生懸命だったところも、あったんですけど」(Y さん)

親が想定し、準備していたケア役割のあり方をきょうだいが継承することは、きょうだいが同胞の生活にとって何が良いのか、代理決定する負担を軽減することにつながる。そればかりでなく、これまで通りの生活を続けることで、同胞にとっては生活変化の混乱を最小限にできると示された。同胞のケア役割について、親の担ってきたケア役割の中できょうだいが何を担い、何を職業的援助者に委ねるのか明確化され、すでに準備された同胞の生活の場で、きょうだいが担える役割を継承していた。それによって、同胞との関係性をできる限り良好なまま保ち、きょうだいが生活形態を大きく変えたり自己犠牲を強いられたりせずに済んだことが語られた。ひとまずは、親が行ってきた方法の継承していくことで、きょうだいと同胞の関係性が従来の通りに維持され、きょうだいのケア役割負担が軽減し得ると考えられた。

## (2) きょうだいによるケア役割のあり方へ積極的に再構成する

(1) では、親の準備した方法を重視し、きょうだいが同胞を支えていったが、それに対して、同胞の自主性を尊重しながらも、きょうだいによるケア役割へ積極的に再構成していくケースも示された。その代表的な発言例として、V さんの発言を以下に示した。

「やっぱりその、障がいのある人もきょうだいにとってもね、ずっと一緒にいることが決まっていることじゃないって、その障がいのある人に見れば、親が元気なうちは親のいうこと聞いてね、親がいなくなったら、また今度はきょうだいのいうこと聞くのかって、やっぱり（思う人もいる）ね。」(V さん)

V さんは、成人後もずっと親の代理決定を受け入れ、自分自身で選択していくことが少なかった同胞の生活に疑問を述べている。障がいにかかわらず、誰しもが周囲に意思を尊重され、自己決定のもとに生きることが認められるべきであ

るという思いを持つ一方で、実際に同胞を直接支える立場になってみると、同胞の生き方を認める難しさを V さんは語っている。そこで、同胞の自己決定を支援し、両者の関係を安定したものに保つためには、きょうだいと同胞の間に入ってくれるような存在がサポートになったことが V さんより語られた。

「あの、それまでは、例えば母が元気なうちは母が、〇〇（同胞の名前）の着るものはね、大体母が買って来てね。で、母がいなくなったあとは、うちの家内がね、それを引き継いで。そう、同じ弟なわけですよ。自分が一緒に買いに行くってこと、まずない。ところが、ヘルパーさんに来てもらうようになってからは、あの、ヘルパーさんと一緒に買いものに行って自分で選ぶとかね。」（V さん）

V さんは、同胞のニーズを汲んでくれ、丁寧にかかわってくれた職業的援助者の有り難さを挙げています。V さんの語りからは、援助者が新たに介入することによって、きょうだいと同胞の関係性のバランスを調整し、新たな日常の再構成を目指している。V さんは、家族であることを理由に、常に同胞の気持ちを理解したり、同胞のケア役割を最優先したりできるとは限らず、きょうだいの都合で同胞に折れてもらうこともあると語っている。家族がケア役割を担うことが必ずしもお互いにとって良い結果を生むとは言い切れないと指摘しており、ヘルパーなど職業的援助者の協力を得て、同胞の自立した生活を組み立て、そこにきょうだいも援助者の一人として尽力する選択をしてきたことが語られた。さらに、ケア役割を担ったことで同胞に対して高圧的な態度へ変容したきょうだいの存在も研究協力者より語られた。家族として接していた者が、ケア役割を引き受けたことで「家族であり、支援者でもある」という 2 重関係に挟まれる難しさが伺われる。きょうだい自身の生活やこれまでの同胞との関係性を踏まえながら、きょうだいとして、ケア役割の実行に関する模索と試行錯誤が、＜ケア提供者ときょうだいの役割を両立させる＞経験に共通して見られた。実際には、ケア役割の移行は多様であり、きょうだいが親から移行されたケア役割を再構成していくプロセスにおける、きょうだいとケア役割の両立のあり方の個別性を提示した。

#### 第 4 節 考察

結果より、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を示した（図 6）。ケア役割の移行プロセスは、きょうだいによるケア役割に再構成されていくプロセスであることが示された。その際、きょうだいがケア役割を担う立場になることで直面する困難として、親と同じケア役割の実行を求める社会・文化的圧力を受け、ケア役割を抱え込まざるを得ない状況に陥ることが挙げられた。ここでの社会・文化的圧力は、6-3-3 で示されたように、行政機関や現行の福祉制度が壁となり、きょうだいの支え方ではなく、きょうだいが親と同じ

ように同胞を支えていくよう求める圧力になると考えられる。それに対して、ケア役割を担ってきた親が、役割の移行を想定して準備を整えておくことで、役割移行に伴うきょうだいの負担を最小限にし、同胞との安定した関係性が維持されるというサポート機能を果たしていた。ケア役割が移行されていく中で、同胞の逞しさや強さに気がついたり、きょうだいケア役割を担う中で孤立したりする経験からは、同胞との関係性の変化が読み取れた。そこで、親に代わるケア役割を担ったきょうだいが辿ってきたライフコースの特徴と、きょうだいによるケア役割の特徴、ケア役割の移行がきょうだいと同胞の関係性に与える影響について考察していくこととした。

#### **6-4-1 親に代わるケア役割を担ったきょうだいが辿ってきたライフコースの特徴**

親の高齢化や他界に伴い、きょうだいと同胞は親を介さない関係に開かれていく。そして、原家族という家族システムが少しずつ解体されていく中で、他のきょうだいや、それまできょうだいにとって重要な理解者であるきょうだいの配偶者など身近な人との離別を経験しながら、きょう代いは親からケア役割を移行されていた。

第4章・第5章で示した青年期や中年期のきょうだいの経験と比較すると、同胞のケア役割を引き受けている世代は、Yさんを除き、きょうだいの年齢層もやや上に位置していた。そのため、家族が戦時中の疎開を経験していたり、戦後すぐの日本で学齢期を迎えていたりするなど、家族にとって、医療も福祉も、専門家や支援者と接点を求めようがなかった時代を経験し（原・増田，2015）、障害者福祉だけでなく、教育体制・福祉政策そのものが充実しているとは言い難いところから同胞との生活がはじまっていると考えられた。そして、家庭外だけでなく、家庭内でも同胞の障がい正しく受け止められず、障害者手帳の取得が大幅に遅れ、必要な支援を長期に渡って受けられなかったというエピソードも聞かれた。社会全体で家族メンバーのケア役割が他の家族メンバーに任されてきた時代であり、より一層母親（女性）にケア役割の比重が重く、両親間で分かち合われることのない同胞の養育を目の当たりにしている傾向も伺われた。また、原家族においては、家父長制の価値観も強く残っており、親は同胞のケア役割を長男のきょうだい（とその配偶者）に求めていたという語りも聞かれた。長男として生まれたきょうだいにとっては、同胞の扶養と高齢になった親の介護を同時に期待されることになり、きょう代いが女性の場合には、配偶者や義実家、原家族である実家とのバランスを調整しながら同胞に関わることになっていた。その調整の難しさの一端が、＜他のきょう代いは自ら築いた家庭でも同胞の障がいを隠してきた＞（図5）より伺われる。

親に代わるケア役割を担ったきょう代いは、それまでの「親を手伝う」という文脈が一転し、同胞の財産管理や支援機関とのやり取りなど、きょうだいを中心となって同胞をサポートしなければならない部分が急激に増えていた。そ



の際、きょうだい自身の生活と同胞のケア役割とのバランスを取っていく必要が出てくる。何故なら、きょうだいには、家庭や職業での役割があるだけでなく、同胞のケア役割を考える際には、きょうだい自身の高齢化という課題もあるためである。特に、きょうだいに健康不安があると同胞を優先することはさらに難しくなると予想される。家族であることを理由にケア役割の移行を期待されたとしても、きょうだい自身が誰かのサポートを必要とする場合もあり、家族以外の人の手を借りる必要性が増しているのだと考えられる。原家族が少しずつ解体されていく家族ライフサイクルの中で、きょうだいがきょうだい自身の高齢化や配偶者・他のきょうだいとの離別といった喪失のテーマに直面しながら、きょうだいとケア役割を両立していく経験が等至点として明らかになった。そこでは、同胞を案じていた親の気持ちを汲み、同胞との関係性に応じて、親から踏襲したケア役割のあり方で関係性の維持を重視するきょうだいや、同胞にもこれまで以上の自立を求めながら、同胞のケア役割を担うきょうだいもあり、ケア役割の引き継ぎ方に違いが見られた。

今後は、きょうだいの高齢化も進行していく現実に対して、きょうだいと同胞が持つ、肉親としての関係性は尊重しながらも、家族だけで同胞のケア役割を抱え込まず、誰が同胞をサポートすることになっても機能するようなケア役割の仕組みが望まれる。次項では、きょうだいが同胞に対して担うケア役割の特徴、ケア役割の移行がきょうだいと同胞の関係性に与える影響について述べる。

#### **6-4-2 高齢期へ移行していく同胞に対して、きょうだいが担うケア役割の特徴**

きょうだいが担うケア役割の特徴として、(1) きょうだいから同胞へ援助を提供する関係と、お互いに認め合ったり助け合ったりする関係を両立させながらケア役割を担うこと、(2) きょうだい自身でケア役割の範囲を構築するプロセスがあること、(3) 同胞の看取りまでを求められることといった3点が挙げられる。まず、〈ケア提供者ときょうだいという2つの役割を両立させる〉という等至点に見られるように、きょうだいがケア役割を担うと、きょうだいが同胞の生活全般に対する責任を持つという一方向的なケア関係と、きょうだいとしてお互いの生活のあり方を認め合う相互的な関係の両立に至っていたことが挙げられる。第5章では、成人期以降のきょうだいは同胞のケア役割を担うことにより、同胞との関係がきょうだいという役割だけでなく、きょうだいとケア提供者という2重構造に変容し、きょうだいとして付き合い続けるという選択が難しくなることが示された。研究4では、ケア役割の移行プロセスにおいて、例えば、〈同胞が守られてばかりの存在ではないことに気がつく〉経験に示されたように、きょうだいが同胞に対して、親子のような一方向のケア役割を担う立場にならなくても良いことを再確認するプロセスがあることを示した。それによって、きょうだいが全面的にケア役割を担うのではなく、同胞がサポート

を必要とする場面を見定めて関わっていく役割を得ていくと考えられた。第 5 章で示された「きょうだいとケア提供者という 2 重構造」が、どちらか一方の役割しか成り立たない対立関係としてあるのではなく、同胞が常に家族から守られるばかりの存在ではないことにきょうだいが気づき、同胞の自立のあり方を認めることによって、きょうだいの立場を前提としながら、状況に応じてケア役割を担うと考えられた。ケア役割の再構成が起こることによって、ケア役割ときょうだいの役割を両立できると推察される。

次に、＜同胞が必要とするサポートと提供できるサポートのバランスが取れてくる＞といった経験に示されたように、きょうだいがケア役割を再構成する際には、きょうだい自身でケア役割の範囲を構築していくプロセスが見られた。きょうだいが担うケア役割は、求められるケア役割の内容やサポートの範囲が初めから決まっているわけではない。家庭の個別性に合わせ、ケア役割を家庭以外にも分散しながら、きょうだいへ移行が行われていた。そのため、親と同じ役割を単純に継承していくことは成り立たず、きょうだい自身でケア役割の範囲を模索していくプロセスが見られる。そのプロセスは、第 5 章で明らかになった、きょうだいが自身の人生を主軸として主体的にケア役割を担っていくかどうか選択するようになるという知見ともつながるが、第 6 章では、親と同じように同胞のケア役割を担うことを求める社会・文化的圧力が働く中で、ケア役割の範囲を模索するプロセスであることを明らかにした。

最後に、＜自分の方が先に亡くなるかもしれない不安を抱える＞＜同胞を看取る＞といった経験から、ケア役割を担うと、暗黙のうちに同胞を看取るまできょうだいをケア役割に向かわせ、それがきょうだいにとっては、自身の健康に対するプレッシャーを高める可能性がある。同胞の看取りに関する語りでは、亡くなる瞬間に居合わせるだけでなく、病気をした同胞の入院手続きや面会、亡くなったあとの対応まで含まれていた。その際、同胞に関しては、本人の理解力の問題やコミュニケーション能力に由来する問題が指摘されており(足立, 2011), 研究 4 ではきょうだいが同胞の思いを代弁するなどして、同胞の直面しやすい問題に対応していた。ただし、それは同胞より先に亡くなってはいけないというプレッシャーにもつながりやすく、今度はきょうだいが、ケア役割を降りる難しさに直面し得るという問題をはらんでいる。

#### **6-4-3 ケア役割の移行が高齢期に向かう同胞ときょうだいの関係性に与える影響**

きょうだいのケア役割の移行プロセスにおいて、＜親の病気や他界に直面する＞経験以降は、きょうだいと同胞の関係性が、＜自分が同胞をサポートせざるを得なくなる＞＜親が準備をしてくれていたやり方で同胞を支える＞といった経験に見られるように、きょうだいが同胞をサポートする関係性に変容しやすくなっていた。きょうだいが実際に同胞のケア役割を担い始める＜自分が同胞をサポートせざるを得なくなる＞経験では、高齢の親と同胞を支えるために、

きょうだいが生活形態を変えざるを得なかったことが語られている。先行研究でも、きょうだいが親に代わってケア役割を担うことで、きょうだい自身の社会生活の変更を余儀なくされた事例が報告されているが（山本，2005），研究4では、＜親が準備をしてくれていたやり方で同胞を支える＞経験から、まずは親の考えるケア役割のあり方を継承することで、親がケア役割から降りた際の混乱を回避し、きょうだいと同胞の生活変化を最小限に留められることを示した。それによって、きょうだいと同胞が「ケアする」「ケアされる」関係性に固定化されるリスクの軽減につながっていた。＜親の病気や他界に直面する＞経験以降のTEM図では、＜同胞が守られてばかりの存在ではないことに気がつく＞＜同胞が必要とするサポートと提供できるサポートのバランスが取れてくる＞など、お互いが犠牲にならない関係性を築く試行錯誤が読み取れた。きょうだいが担うケア役割を模索する径路では、同胞との関係性のあり方を見直し、同胞が不当な思いをすることなく、きょうだいが社会・文化的圧力から親と同じケア役割の実行を強要されることのない関係性への変容が起こっていると考えられた。

ただし、＜ケア提供者ときょうだいという2つの役割を両立させる＞経験に至っても、2つの役割の均衡を保ち続けていくことはきょうだいにとって決して容易ではないことも伺われた。結果で得られた語りからは、ケア役割を担ったきょうだいが同胞の生活を「知らず知らずのうちに」「規制」したり「枠にはめよう」としたりする態度に陥る可能性があるとして指摘されている（表23見出し「同胞にとっての幸せな生き方を考える」発言例参照）。親の他界や病気を契機に、ケア役割を移行されたきょうだいは、同胞の生活に介入する機会が増えていた。その際、同胞の幸福を願いながらも、結果的に、きょうだい自身の価値観を同胞に押し付けるような状況に陥ることで、両者の衝突や葛藤が生じやすくなり、そこにきょうだいと同胞の個人的・家族的要因が影響すれば、きょうだいと同胞間に支配的な関係が発生する可能性が危惧される。同胞に対する支配的な関係性のひとつとして障害者虐待が挙げられ、平成24年に障害者虐待防止法が施行されたが、厚生労働省（2018b）の調査によれば、平成29年度の養護者による障害者虐待と認められた事例は1557件にのぼるとされている。また被虐待者のうち知的障害者が55.0%と最も多く、虐待者の続柄は、父（24.4%）、母（23.3%）に次いで、兄弟（13.3%）、夫（12.9%）、姉妹（5.7%）と報告されている。虐待者が最も多い年齢区分は60歳以上（36.7%）で、高齢になるほど増加傾向にある。親の高齢化に伴い、同胞のケア役割において両親よりもきょうだいの果たす役割が大きくなると指摘されているが（三原，2003），今後、同胞のケア役割を、血縁関係だけを理由にきょうだいに求めるには限界がある。そのため、親の介護負担や他界を契機に、同胞との衝突や葛藤が引き起こされる可能性への配慮も必要と考えられる。きょうだいが複数いても、きょうだい自身も高齢化していく現実があり、きょうだいが同胞に力を貸せるとは限らず、きょうだいと同胞間に介護や障がい者福祉などの専門家の介入も検討していく必

要がある。同胞ときょうだいと共に歳を重ねていく中で、どちらかが犠牲になることなく、共に生きていける方法を検討する支援のあり方が求められている。

#### 6-4-4 事例を通じたモデルの検証

第6章では、きょうだいがケア役割を親から移行されていくプロセスを明らかにした。これは、きょうだいによるケア役割へ再構成していくプロセスであった。このプロセスを示したTEM図をモデルとして捉えた時、実際の事例の理解におけるモデルの有用性について検討したい。

ここでは、長年同胞に関わり、看取りの経験まで至ったVさんの事例を挙げる。Vさんは、同胞の障がいについて、同胞が施設入所をすることになった時も、その理由を障がいに帰属せず、同胞のあり方として理解していく経験が示された。これを「障がい」ではなく自分との「違い」を感じながら過ごすという経験として必須通過点に表した（表21見出し「同胞の施設入所を自然に受け止めていた」の発言参照）。家庭においては、「父の関わりは割と薄かったですよね」と語られ、母親が同胞のケア役割を専ら担ってきたことが明らかにされている（図6<両親の葛藤や離別を見てきた>）。Vさん自身については、同胞の状況に関わらず、＜自分のやりたいことを考える＞経験を辿るが、就職において原家族から遠く離れる働き方は避けようとしたことが語られている。そのため、＜自分の就きたい仕事で転勤のない働き方を選ぶ＞経験に至り、同胞に関わる機会が続いていくことで、＜同胞のケア役割をきょうだいに託したい親の思いを理解する＞経験へと続いている。そして、親の高齢化や病気によって、Vさんには本格的に、同胞のケア役割における重要な責任の移行を求められるようになっていく。Vさんにケア役割が移行されはじめる最初の転機を＜親の病気や他界に直面する＞として必須通過点に示した（表22見出し「一人残された同胞をどうしていくのかという問題に直面する」発言参照）。＜自分が同胞をサポートせざるを得なくなる＞経験では、Vさんが保護者として同胞のケア役割のあり方全体に責任を持つ立場に方向転換していくことが示された。その際、＜きょうだいが親と同じように同胞を支えると見なす風潮＞の一方、＜同胞に対する支援の探索と発見＞として、Vさんはヘルパーの存在を挙げている（6-3-4-(2)Vさんの発言参照）。Vさんの場合、Vさんだけではなく、配偶者や他のきょうだいの協力もあり、同胞を支えていた。その際まずは、＜親が準備をしてくれていたやり方で同胞を支える＞経験を辿り、徐々にきょうだいによるケア役割の構築が始まっていた。例えば、Vさんは「生きる知恵はね、あるんですよ」と同胞の逞しさを語り、＜同胞が守られてばかりの存在ではないことに気がつく＞経験から、＜同胞が必要とするサポートと提供できるサポートのバランスが取れてくる＞経験へと続いている。そして、同胞の生活に決定力を持つ保護者でありながらも、ヘルパーなど職業的援助者の介入を得るなどして、同胞との関係性において、きょうだいが一方的な支援者の立場になることを避け、心理的なつながりの上ではきょうだいでもあり続けるという、相反する役

割を両立させようとしていることが V さんの事例でも示された。この経験は、等至点の〈ケア提供者ときょうだいという 2 つの役割を両立させる〉経験として表されている（表 23 見出し「同胞とのちょうど良い距離を見つける」発言参照）。

ケア役割の移行において、ジェンダーは重要な影響であるが、一方で、コホートの影響も重要である。例えば、研究 4 で対象とした研究協力者の年代の多くでは、きょうだいの育った家庭において家父長制の規範が強く見られており、長男など男性のきょうだいに対して、同胞の保護や扶養を期待する傾向が見られた。また、他の研究協力者より、親亡き後の同胞のケア役割は長男のきょうだいに親が期待していたという発言も得られている。一般的にケア役割は女性に求められやすいが、経済的な面も含めて同胞を支えなければならない時、同胞の保護への期待は男性のきょうだいにも向けられる可能性がある。

したがって、本章で得られた TEM 図を V さんの事例と照らし合わせた時、ケア役割の移行において、まずは親の準備してくれた方法で同胞を支えていくという、親の目線で同胞を支えるというところから、やがて、きょうだいが同胞自身にも自立を求めたり同胞自身を持っている強さに気づいたりして、きょうだいの支え方にケア役割が再構築されていくプロセスが改めて確認された。そのため、ケア役割の移行プロセスにおける、本モデルは有用であると考えられる。

#### **6-4-5 ケア役割を移行されたきょうだいへの支援に関する提言**

ケア役割を移行された後も、同胞と良好な関係を維持していくためには、きょうだいへの支援も必要であると考えられた。何故なら、きょうだいがケア役割を移行されると、第 4 章・第 5 章で示したような、親や同胞への支援の拡充を通じた間接的なきょうだいへの支援ばかりでなく、より一層きょうだいへの直接的な支援を要する状況に置かれることが増えてきたからである。そこで、本項では、ケア役割を移行されたきょうだいへの支援について提言する。〈親が準備をしてくれていたやり方で同胞を支える〉という経験に見られたように、親亡き後の同胞の生活についての見通しや支援機関に関する情報を得ることは、きょうだいにとって大きなサポートとなっていた。そのため、まずは、親がケア役割を担えなくなった際に、誰にケア役割を移行していくのかについて考え、親が親としての役割を降り、親からきょうだいへ同胞の生活の見通しを伝えられるよう、親に働きかけていく必要がある。山田（2015）は、在宅で同胞をケアしていく生活を望みながらも、突然同胞を親元から離さざるを得なくなった親の経験を明らかにし、「同胞のケアは親がすべき」と強く思っている親ほど、社会資源の利用によって親がケア役割から解放されることに苦しむことを明らかにした。そのため、親が同胞のケア役割を誰に、いつ頃から委ねていくのかを検討する機会を設けることが重要であると考えられる。Heller & Arnold（2010）も、きょうだいは親亡き後にケア役割を担う存在として期待を向けられやすい

にもかかわらず、親はしばしば親亡き後の将来に不可欠な存在としてきょうだいを含んで検討していないと述べている。第3章でも、きょうだいのケア役割の負担に遠慮する思いや、同胞を親元から離せない思いが示され、親が同胞のケア役割を長期に担い続けていることが明らかになっている（図3<親が同胞を自立させることできょうだいの負担を減らしてあげたい><成人した同胞のケア役割を親が担いつづける>）。しかし、親が、きょうだいに対して「何を」「どこまで」同胞をサポートしてほしいのか明確に伝えることによって、きょうだいは同胞のケア役割の内容が整理され、ケア役割を抱え込むことから守られる。

次に、<きょうだいが親と同じように同胞を支えると見なす風潮>がきょうだいの経験に影響を与えていたため、親に代わって同胞を支えるきょうだいに特化した支援の拡充が挙げられる。本章では、親からきょうだいへのケア役割の移行プロセスが、ケア役割の再構成のプロセスであることを示した。親から子へ引き継がれる単純な役割移行ではないからこそ、親のように、幼少期から同胞の代理決定を行い、同胞の生活を組み立ててきた人に対するサポート資源をきょうだいへそのまま移行するだけでは支援として不十分である。その理由として、同胞の生活について、親による代理決定の歴史が長ければ長いほど、同胞の自己決定の経験が少なく、一般的な認知症高齢者へのケア役割と異なっており、きょうだいが同胞のこれまでの人生から今後の選択肢を推測することが難しくなる可能性が挙げられる。そのため、親と同じサポートをそのままきょうだいに提供するだけでは、きょうだいのように人生の途中から、それまで代理決定をしたことのない同胞の生活について代理決定を行い、ケア役割を担うプレッシャーを根本的に改善するとは言い難い。特に、同胞の居住地や利用する福祉サービスの選択など、同胞の生活や生命に直結する代理決定は責任が重く、きょうだいにとって重荷になりやすいと考えられる。そのため、例えば、きょうだい同士で同胞の自立や関わり方について情報交換を行ったり、ケア役割を担う際の困難を共有したりする機会の拡充、専門家の意見を聞く機会などが必要である。きょうだい自身がサポートされる機会は、ケア役割を担う立場としての孤立や代理決定のプレッシャーの軽減に役立つ。また、きょうだい自身がサポートされる機会に、ボランティアをはじめ、様々な立場の人や専門家がかかわり合うことも、同胞のケア役割に携わるきょうだいの困難を社会で共有する方向への動きになる。きょうだいが直面する困難への社会的関心を高めることは、きょうだいにとって親と同じケア役割を担うと見なされやすい現状から脱却する一助になると考えられる。

最後に、高齢期へ移行していく同胞への支援の拡充も必要である。<同胞に対する支援の探索と発見>という、同胞への支援が、結果的にきょうだいの負担を軽減することが明らかとなっている。同胞の地域生活を支えるために、グループホームやケアホームを利用した地域生活への移行に注目が集まっているが、バリアフリーが徹底されていなかったり、転倒などの危険に配慮された空

間にはなっていないかたりする施設も多いといった問題点も指摘されている(植田, 2010)。同胞にとって生活の選択肢が少なければ, 同胞自身はもとより, きょうだいの生活のしづらさにも影響を与える。高齢期へ移行する同胞が暮らしやすくなるような支援が, 同胞だけでなくきょうだいにとっても重要な支援となる。

#### **6-4-6 第6章のまとめと課題**

第6章では, 親からきょうだいへ同胞のケア役割が移行されていくプロセスを明らかにし, 親の高齢化や他界の現実直面したきょうだいの困難とその緩和につながったサポートを示した。第5章では, 親亡き後のケア役割の移行が, きょうだいの役割とケア役割が混在する形で進むことが明らかになった。第6章で示したケア役割の移行プロセスでは, きょうだいの役割とケア役割の両立に試行錯誤する時期を経て, <ケア提供者ときょうだいという2つの役割を両立させる>経験に辿り着くことを明らかにした。ケア役割の移行においては, 親が実践してきたケア役割のあり方を一度はそのまま継承しながらも, きょうだい独自のケア役割のあり方に再構成していくプロセスが示された。その際, 親によるケア役割の移行準備や, 同胞の逞しさや強さに気づく経験から, きょうだいが同胞に対してケア役割を担う存在だけに固定されない関係性の維持が重要であると考えられた。それによって, 親と同じケア役割のあり方を求める社会・文化的圧力がもたらすきょうだいの困難や, 親がケア役割を担えなくなったことで生じる混乱を最小限に食い止められることを本章は明らかにした。きょうだいに対する支援は, きょうだいと同胞が同じ家庭の中で共に育つ時期に目が向けられやすいが, 親がケア役割を担えなくなった後のきょうだいと同胞の関係性をより安定したものにするために, 高齢期の同胞がいるきょうだいに対する支援の拡充も必要である。

ただし, 第6章の限界として, 研究協力者のうち男性は1人であり, ケア役割に関するジェンダーの影響については十分に明らかにされていないことが挙げられる。一般的に, 女性の方がケア役割を求められやすいと考えられるが, 同胞のケア役割の移行プロセスにおいては, きょうだいであることで, 男性であっても, ケア役割を担うよう導かれていくのか, きょうだいの性別の違いによって, 求められるケア役割の内容に違いがあるのかどうかといったことは今後さらに検討していく必要がある。それによって, 同胞のケア役割がきょうだいのライフコースや役割取得に与える影響力の強さを明らかにできると考えられる。また, 第6章では, 第5章で示されたような同胞や親との関係性に葛藤を抱え続けてきたきょうだいの語りを得られていない点にも限界がある。葛藤を残したきょうだいが親亡き後の問題をどのように経験するのかということは明らかに出来ておらず, 今後さらなる探索が望まれる。それによって, きょうだいのライフコースの全体像を考慮しながら, より一層包括的な家族支援を検討していくことが可能になると考えられる。

## 第7章 研究5 ライフコース選択から捉えたきょうだいの発達的変容

これまで行った研究では、TEAを採用し、親・きょうだいの経験をそれぞれTEM図に示してきた。本章では、きょうだいのライフコース選択について示したTEM図(図4・図5・図6)を俯瞰的な視点で比較し、きょうだいのライフステージや時代背景を超えた共通性の探索を試みた。そのうえで、きょうだいへの影響力の大きさが伺われる親のTEM図(図3)との相違点を検討した。それによって、ライフコース選択を通じたきょうだいの発達的変容やそれに伴う家族内での相互作用、必要とされる援助のあり方について検討することを目的とした。そのため、第1節では、第3章～第6章の研究知見を整理し、そのうえで、きょうだいの発達的変容に関する検討を行うための問題意識について述べた。第2節では、方法である。TEAの方法論のひとつである発生の三層モデルについて説明した。第3節は、結果である。きょうだいのライフコースでは、徐々に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。障がい告知の経験を持ち、長期に渡って同胞中心の生活を続ける親とは、障がい理解のプロセスから大きく異なっていた。しかし、両者の明確な違いは社会・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。また、きょうだいは自身の発達に伴い、『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』へと心理的変容を遂げること、その変化は『親の公平性』によって促進されていくことが明らかになった。第4節は、考察である。障がい理解の違いや障がいに関する情報格差を背景とした家族の分断があること、その分断を埋めるために、親ときょうだいに對する心理的支援として、きょうだいの発達ステージに応じた情報提供が挙げられ、そのタイミングや内容について考察した。

### 第1節 問題と目的

#### 7-1-1 第3章～第6章までのまとめと課題

本研究は、きょうだいのライフコース選択のプロセスを示し、その際の困難や、困難の緩和につながるサポートを明らかにすることを大きな目標としている。ここで、これまでに行ってきた4つの研究について整理したい。まず、きょうだいの養育に関する親の経験を示し、きょうだいのライフコース選択において、きょうだいに向ける期待の内容を明らかにした(第3章)。それによって、きょうだいがライフコース選択を行っていくための家族の文脈を示した。第3章の結果を踏まえて、実際にきょうだいがどのように自らのライフコース選択を行っているのかということ明らかにするために、第4章・第5章を設定した。第4章では、進学・就職・結婚・出産など、多くの人にとって主要なライフコース選択を青年期のきょうだいがどのように行っているのかについて示した。そして、きょうだいが自らのライフコース選択を振り返る形で、中年期のきょうだいを対象にライフコース選択の経験を示した(第5章)。第4章・第5



章では共に、進路・職業選択が原家族における役割の転換期になり、きょうだいにとっては迷いや葛藤につながりやすいことが明らかになった。その際に、原家族と離れ、きょうだいとして原家族で担ってきた役割を振り返り、整理する機会を持つことや、親から直接の言葉で選択を支持してもらうことが主体的なライフコース選択を促進するサポートになることが示された。また、第3章～第5章の結果から、多くのきょうだいにとって、親が同胞のケア役割を降りる時にきょうだいの家庭内役割にも大きな変化が訪れることが予想されたため、親からケア役割を移行されたきょうだいの経験について明らかにした(第6章)。きょうだいへケア役割が移行されていくプロセスは、きょうだいによるケア役割の再構成のプロセスであった。きょうだいは、きょうだいとしての心理的なつながりを保ったまま、保護者の立場としてケア役割を両立していくことが示された。

これまでに行ってきた第3章～第6章では、きょうだいのライフコース選択について、TEAの中でもTEMを用いて分析を行ってきた。それによって、親・きょうだいのそれぞれの立場から捉えたきょうだいのライフコース選択の経験を可視化し、分岐点となる個人の選択や、選択の末に辿り着いた等至点を示すことができた(図3・図4・図5・図6)。しかし、それらは、一時点から捉えた経験であり、多角的に捉えた経験を考察したというには不十分である。それだけでなく、これまでの各研究は、きょうだいの経験と親の経験を別個に提示しており、きょうだいと親との間で何が起こっているのかという親子関係に関する包括的な視点で議論ができていない。さらに、きょうだいへの支援を検討するうえでは、きょうだいのキーパーソンである親も含めた支援のあり方や、きょうだいのライフステージに合わせた介入時期など詳細の検討が必要であると考えられた。そのような課題に対して、現象や現場に即したカテゴリー生成を心がけるKJ法やGTAに比べ、同じ概念ツールを用いることで、研究間の相互の比較が可能という(安田・サトウ, 2012)、TEAの方法論の特性を活かし、研究1～研究4までの知見を俯瞰的に比較することで、解決を試みることにした。TEAでは、等至点の設定やTEM図への表し方といった分析方法の形式が決まっているため、TEAで表した各研究間の分析結果を比較することが可能であると考えた。きょうだいのライフコース選択というテーマに対し、同様の形式で示された各研究の分析結果を高次の視点で比較することによって、各研究の分析では見落とされていた知見であっても、研究の相互比較から新たな知見や各研究を通じた共通性を得られ、きょうだいのライフコース選択プロセスをより明確に捉えることにつながると見込まれる。そこで、第7章では、きょうだいのライフコース選択に関して、TEAの分析を通じて得られた、各研究のカテゴリーとTEM図の内容を比較し、共通性を示すとともに、親・きょうだいの経験の相違点を明らかにすることを目的とした。

### 7-1-2 目的

第7章では、2つの目的を設定した。まず、(1) きょうだいのライフコース選択における共通点を探ること、次に(2) 親・きょうだいの経験に関する相違点を探ることである。それによって、本研究の大きな目標として掲げた、きょうだいのライフコースの選択・決定プロセスを明らかにすること、その際の困難とその困難を緩和するサポートの同定、必要とされる支援の検討という課題遂行に近づくと考えられる。

## 第2節 方法

### 7-2-1 研究協力者の選定

研究協力者の選定方法は、第3章～第6章にそれぞれ示した通りである。詳細については、各章を参照して頂く。

### 7-2-2 インタビューガイド

インタビューガイドの内容は第3章～第6章にそれぞれ示した通りである。詳細については、各章を参照して頂く。

### 7-2-3 分析方法

非可逆的時間とともにあるライフ（生命・生活・人生）の多様性・複線性を描く枠組みであるTEAにより、「過程（プロセス）」を通じて捉えた分岐点からは、そこで「何が起きているのか」という、「発生」を捉える視点が導き出される。その分岐点における内的変容過程を捉えるのに有用とされる方法が発生の三層モデル（Three Layers Model of Genesis; 以下、TLMG）である（安田・滑田・福田・サトウ, 2015a）。TLMGはTEAにおける「自己のモデル」であり（安田ら, 2015b）、TLMGは、文化的な記号を取り入れて変容する、システムとしての人間の動的なメカニズムを捉える理論である。アクティビティが発生する個人活動レベル（第1層）、サインが発生する記号レベル（第2層）、ビリーフが発生する信念・価値レベル（第3層）という異なる3つの層によって記述・理解していく。この第2層において促進的記号が発生すると考えられ、TEM図における分岐点である。分岐点とは、関連情報の内化が第1層から第2層に到達し、そこに促進的記号が発生することで、いくつかの径路の分かれ道が存在したり、突然新しい選択肢が表れたりして、分岐するポイントとなる。この促進的記号を「促進的」たらしめているのは人の主体性であり、TLMGによって分岐点における変容の自己メカニズムの検討が可能とされる。

TEAと総称される方法論は、サンプリング論としての歴史的構造化ご招待（Historically structured Inviting; 以下、HSI）、変容プロセスを記述するツールとしてのTEM、人間の心的メカニズムを仮定した場合のTLMGからなる（安田・サトウ, 2012）。TEMを用いてきょうだいのライフコース選択の経験を描いてきたが、きょうだいを受け取った情報の取捨選択と変換、個人史との擦り合わせ、価値観への統合などをどのように行ってきたのか、TLMGの採用によ

って分岐点で生じている変容のメカニズムをさらに理解していくことを目指した。そこで、新たに TLMG を採用し、きょうだいのライフコース選択の経験を分析することとした。

#### **7-2-4 分析手順**

まず、各章で示されたきょうだいの経験を、時系列に並べ、ライフステージ上の大まかな時期ごとに整理した(表 24)。次に、TEM 図において、各経験を示した見出しの下に研究の番号を振り、どの研究から得られた経験であるのか明記した(例えば、第 4 章の研究 2 で得られた見出しは見出し名の下に(2)と付け足して提示した)。そして、経験した時期や、経験内容が類似しているものは太枠で囲い TEM 図に示した(図 7)。そのうえで、太枠で囲った経験に対して、きょうだいに共通する経験として、新たに見出しを命名し、図 8 に提示した。さらに、図 8 に示したきょうだいのライフコース選択の経験を、TLMG によって表した。具体的には、きょうだいの経験の変容メカニズムを捉えるために、図 8 で得られた TEM 図を用いて、きょうだいの経験を 3 層に分類し(表 25)、そのうえで、類似の経験内容はまとめ、各層の下位レベルとして新たに見出しをつけ、図 9 に表した。まず、きょうだいが個々に取捨・選択する経験を、アクティビティが発生する個人活動レベルとして第 1 層に示した。きょうだいの具体的なライフコース選択の経験を第 1 層に分類し、類似の経験がある場合にはまとめ、見出しをつけた。次に、サインが発生する記号レベルとして、社会的方向づけや社会的助勢、きょうだいのライフコース選択に影響を与えた経験を第 2 層に示した。ここでは、第 1 層の個人活動レベルに対する、何らかのメッセージにつながる経験を第 2 層に分類し、類似の経験内容をまとめ、見出しをつけた。この第 1 層・第 2 層を基礎とし、第 3 層には、ビリーフが発生する信念・価値レベルに、きょうだいとしての自己認識の変容を示した。第 3 層は、ライフコース選択における個々の経験や、経験に対する意味づけに影響を与える事柄のさらなる根源にあるレベルと捉え、第 3 層にはきょうだいの自己認識を表す見出しをつけた。これらを左から右に向かって非可逆的時間の流れに沿って図 9 に表した。最後に、親の経験との相違点を検討するため、親ときょうだいの双方の経験を提示した TEM 図を図 10 に表した。その際、親ときょうだいを含めて、家族がどのような状況に置かれているのかについて分かりやすくするため、図 10 中央に、きょうだいのライフステージの時期を明記した。

#### **7-2-5 倫理的配慮**

倫理的配慮については、第 3 章～第 6 章にそれぞれ示した通りである。詳細については、各章を参照して頂く。

### 第 3 節 結果

#### 7-3-1 ライフステージや時代背景の違いを超えてきょうだいのライフコース選択プロセスに見られる共通項

最初に、第 3 章～第 6 章における 4 つの TEM 図（図 3・図 4・図 5・図 6）に表した経験をライフステージの時期ごとに分類した（表 24）。次に、7-3-1 では、きょうだいの共通性を探索するため、第 4 章～第 6 章で示されたきょうだいの経験を比較し（図 7）、新たに TEM 図に表した（図 8）。そして、7-3-2 では、図 8 をもとに、発達ステージを超えて、きょうだいに共通する発達的変容を TLMG の視点からまとめた（表 25）。きょうだいの各経験を基盤として、きょうだいとしての信念・価値、自己認識の変容を示した（図 9）。最後に、表 24 に示した、親ときょうだいの各経験の時系列に基づきながら、両者の経験の相違点を整理した（図 10）。

表 24 各研究で得られた経験の見出し

時期	親(母親・父親)	青年期のきょうだい	中年期のきょうだい	ケア役割を移行されたきょうだい
児童期	<p>同胞の障がいがかかる前にきょうだいが生まれる</p> <p>同胞が生まれる</p> <p>同胞に障がいがかかる*</p> <p>きょうだいにも障がいがある可能性を引き受けて出産した</p> <p>同胞を中心にした生活を送る*</p> <p>きょうだいのSOSに応える</p> <p>きょうだいが直面している問題まで手が回らない</p>	<p>家族で同胞を守る</p> <p>「障がい」と意識せずに自分との違いに気がつく*</p> <p>同胞との関わり方を積極的に模索して行く</p> <p>同胞の行動が理解できない</p> <p>周囲が同胞をどのように見ているかに気がつく*</p>	<p>同胞の障がいに対する母親の言動を注視する</p> <p>両親が協力している姿を見る</p> <p>同胞にかかりきりの母親と温度差のある父親</p> <p>同胞と自分に「違い」があることに気がつく*</p> <p>同胞がいることに引け目や負い目を感じない</p> <p>家庭の内外で孤立や寂しさを感じる</p>	<p>「障がい」ではなく自分との「違い」を感じながら過ごす*</p> <p>自分たちのために精一杯の親の姿を見てきた</p> <p>両親の葛藤や離別を見てきた</p>
進路・職業の選択	<p>きょうだいが見た進路を応援する</p> <p>きょうだいには同胞をフォローできる仕事に就くよう勧める</p>	<p>親への配慮</p> <p>同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す**</p> <p>同胞と離れて将来を考える時間を持つ</p> <p>同胞の存在が選択のきっかけになる</p> <p>「きょうだい」であって援助者にはならない</p> <p>同胞の側にいることを選ぶ</p>	<p>同胞を中心に考えない選択肢を選ぶ</p> <p>同胞を支えることが自然であり当然になる</p>	<p>自分のやりたいことを考える</p> <p>将来の同胞のケア役割を意識せずに自分のやりたいことに取り組む</p> <p>自分の就きたい仕事で転勤のない働き方を選ぶ</p> <p>同胞のケア役割をきょうだいに託したい親の思いを理解する</p>
配偶者選択	<p>親が同胞について結婚相手の家族に説明する</p> <p>結婚に対して親もきょうだいも消極的になる</p> <p>きょうだいの子どもへの遺伝の可能性や同胞との関係性を心配する</p>	<p>同胞と生きる難しさを知っているからこそ結婚相手の同胞への理解を重視する*</p>	<p>結婚相手にも同胞を理解してほしい期待を持つ*</p> <p>遺伝を心配しながらも出産する</p> <p>結婚でも自分の気持ちを制限し続ける</p> <p>子どもと同胞との関係を考える</p> <p>子どもに同胞の障がいを隠してきた</p>	<p>他のきょうだいは自ら築いた家庭でも同胞の障がいを隠してきた</p>
親亡き後の問題	<p>親が同胞を自立させることできょうだいの負担を減らしてあげたい</p> <p>親亡き後を考えることは難しい</p> <p>成人した同胞のケア役割を親が担い続ける</p> <p>きょうだいが親に対するこれまでの不満を噴出させた</p> <p>きょうだいとの間に適度な距離の取り方を見つける**</p>		<p>同胞のケア役割をこれまで通りに親が担う限界が見えてくる**</p> <p>出来る範囲で母の思いを継いであげたい</p> <p>親亡き後の同胞の生活が親によって準備されている</p> <p>同胞を側で支える苦労を知る</p>	<p>親の病気や他界に直面する*</p> <p>自分が同胞をサポートせざるを得なくなる</p> <p>同胞の社会経験の少なさを痛感する</p> <p>親が準備をしてくれていたやり方で同胞を支える</p> <p>同胞のケア役割を自分だけで担う限界に葛藤する</p> <p>同胞が守られてばかりの存在ではないことに気がつく</p> <p>同胞が必要とするサポートと提供できるサポートのバランスが取れてくる</p> <p>自分の方が先に亡くなるかもしれない不安を抱える</p> <p>ケア提供者ときょうだいという2つの役割を両立させる**</p> <p>同胞を看取る</p>
社会的助勢	<p>親や専門家とのつながりがサポートになる</p> <p>家族や地域の協力を得ているからこそきょうだいを応援できる</p> <p>親ときょうだいで障がいに対する認識を共有する</p>	<p>親から選択の自由を保障してもらうことが後押しになる</p>	<p>他の家庭とも繋がりがあがる</p> <p>親からの自由な選択への後押し</p>	<p>同胞に対する支援の探索と発見</p>
社会的方向	<p>地域の中で孤立する</p> <p>同胞のライフコースは親が代理決定せざるを得ない</p> <p>障がいに対する認識に親ときょうだいの隔たりを感じる</p>	<p>家族の手で同胞を支えるよう求める</p> <p>社会・文化的圧力</p>	<p>地域で孤立した家庭</p> <p>これまでに感じてきた親からの期待</p> <p>同胞をサポートするための選択肢の少なさ</p>	<p>同胞に対する支援の探索と失敗</p> <p>きょうだいが親と同じように同胞を支えると見なす風潮</p>

注. 必須通過点の項目には「\*」、等至点には「\*\*」を付けた。

表 24 に整理したきょうだいの各経験を，時期や内容が類似していると判断したものは太枠で囲って示した（図 7）。類似した内容の経験はきょうだいに共通する経験として，新たに見出しをつけた（図 8）。最初に，図 7 について説明する。

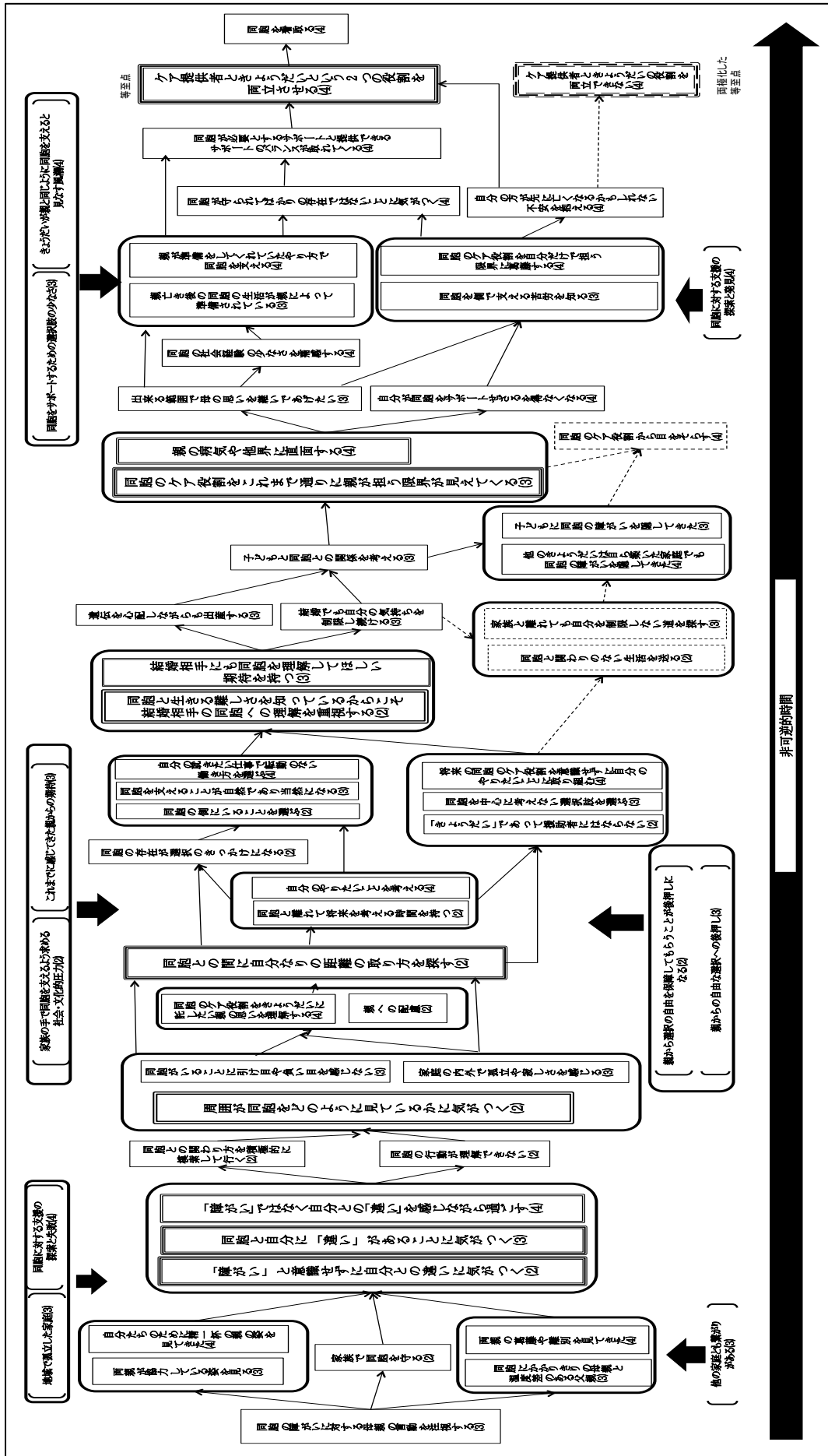


図 7 きょうだいのライフコースに共通して見られる経験① (各見出しの末尾に研究の番号をつけて提示した)

まず、きょうだいの家庭状況に関する記述である。〈両親が協力している姿を見る (3)〉〈自分たちのために精一杯の親の姿を見てきた (4)〉という、両親間で同胞のケア役割が共有されている家庭を、〈協力し合う両親を見て育つ〉とした。反対に、〈同胞にかかりきりの母親と温度差のある父親 (3)〉〈両親の葛藤や離別を見てきた (4)〉という、同胞のケア役割が専ら母親に委ねられていたり、両親間の葛藤や離別を見てきたりした場合は〈ケア役割の偏りや両親の離別を見て育つ〉とした。青年期のきょうだいの語りから得られた、家庭全体で同胞を守ろうとする経験に対して (図7〈家族で同胞を守る (2)〉)、中年期以上のきょうだいでは、家族の凝集性が家庭によって大きく異なることが伺われる。この語りの違いは、ライフステージのどの時点できょうだいの経験が語られたのかということから生じる語りの違いと捉えることもできるが、きょうだいの年齢が若くなるほど、家族への支援体制が拡充されていたり、父親が同胞やきょうだいの養育に積極的に関わるようになっていたりしていることから、時代背景や社会情勢の変化といった、コホートの違いから生じた語りの違いと推察される。そのような家庭状況を基礎とし、〈「障がい」と意識せずに自分との違いに気がつく (2)〉〈同胞と自分に「違い」があることに気がつく (3)〉〈「障がい」ではなく自分との「違い」を感じながら過ごす (4)〉という、3つの研究に共通して見られたきょうだいの同胞理解の経験を、〈障がいではなく自分と同胞との違いと認識する〉とした。同胞に対して、自分自身との違いは感じながらも、それを障がいとは意味づけずに同胞を理解する経験である。次に、〈周囲が同胞をどのように見ているかに気がつく (2)〉〈同胞がいることに引け目や負い目を感じない (3)〉〈家庭の内外で孤立や寂しさを感じる (3)〉という経験を、〈同胞に対する社会の認識に気がつく〉とした。家族以外の人々からの同胞に対する眼差しや、その眼差しに込められた意味をきょうだいを感じ取る経験である。同胞に対する社会の認識を知る経験であり、それによって、きょうだいである自己や同胞の障がいに偏見を感じたり、同胞をかばう気持ちを強く持ったりして、きょうだいとしてのあり方が社会的な文脈でも形成されていく様子が示された。同胞がどのように周囲から見られているのかに気がつく経験については、研究2・研究3に絞られていることを鑑みると、同胞の地域生活が進む若い世代になるにつれて、きょうだいにとっては、家庭生活・地域生活における同胞との過ごし方という課題に直面して幼少期を送っていることが推察される。さらに、進路・職業選択の時期に差し掛かってくると、〈親への配慮 (2)〉〈同胞のケア役割をきょうだいに託したい親の思いを理解する (4)〉という、親の苦しみや辛さを日頃から目にしているために、きょうだいが自立していくにあたって、親に配慮する経験が示された。その経験を〈親の苦労を思いやる〉とした。そして、〈同胞と離れて将来を考える時間を持つ (2)〉〈自分のやりたいことを考える (4)〉経験を〈自分のやりたいことを優先して考える時間を持つ〉とした。何かに夢中になったり、実家以外での暮らしを経験したりして、物理的・心理的に原家族から離れて自分自身の気持ちを見つ



め直すことや同胞との関係性・受けた影響などを振り返る経験である。親の苦勞を思いやる経験や自分のやりたいことを考える経験は、中年期のきょうだいからは示されていない。青年期のきょうだいは、個人の選択がより一層尊重される時代の中でライフコース選択を行っており、自分はこれからどのように生きていこうか、きょうだいはまさに選択の渦中にある。一方、研究4で対象としたきょうだいの場合には、同胞のケア役割を担っていくプロセスを通じて、きょうだいとケア提供者の役割の違いについて考え、等至点に至る経験を持つ（図7<ケア提供者ときょうだいという2つの役割を両立させる（4）>）。きょうだいとしての役割はどこまでなのかという線引きを模索してきた経験が、青年期のライフコース選択の語りにも影響を与えている可能性がある。それに対して、中年期のきょうだいは、これから親がケア役割を降り、きょうだいが役割移行を経験していく過渡期にある。第5章においては、青年期のライフコース選択と異なり、きょうだいが主体的に担うケア役割を選択していくことが示唆されている。しかし、人生の折り返し地点に立ち、これからどのように生きていくかについて改めて考える際、中年期のきょうだいを再びケア役割に導く力が示されており（図7<同胞をサポートするための選択肢の少なさ（3）>）、語りの時期の違いによって青年期の経験の語りにも影響が生じている可能性がある。したがって、中年期きょうだいが青年期のライフコース選択について語った際には、これからケア役割を移行されていくという状況が青年期のライフコース選択時点の心情とも重なる面があり、自らの今後に対する個人的希望はあるものの、家族的価値観の影響も強く受けているという点で、両者が混在された語りになっている可能性がある。そして、実際の進路・職業選択の決定においては、<同胞の側にいることを選ぶ（2）><同胞を支えることが自然であり当然になる（3）><自分の就きたい仕事で転勤のない働き方を選ぶ（4）>といった経験を<将来のケア役割に支障が出ない範囲でライフコース選択をする>とした。これは、きょうだいの負担感の有無にかかわらず、同胞のケア役割に配慮した選択をしている径路である。反対に、<「きょうだい」であって援助者にはならない（2）><同胞を中心に考えない選択肢を選ぶ（3）><将来の同胞のケア役割を意識せずに自分のやりたいことに取り組む（4）>といった経験も見られ、<何よりも自分の希望を最優先にしてライフコース選択をする>とした。将来のケア役割よりも、まずはきょうだいの希望を最優先する姿勢で選択が行われている。きょうだいの進路・職業選択における、ケア役割に配慮する径路と自らの希望を最優先する径路への分岐は、各研究に共通して示されている。結婚においては、<同胞と生きる難しさを知っているからこそ結婚相手の同胞への理解を重視する（2）><結婚相手にも同胞を理解してほしい期待を持つ（3）>として、同胞に対する配偶者の理解を望む経験を<結婚相手の同胞に対する理解に期待する>とした。多くのきょうだいは、配偶者やきょうだい自身の子どもと同胞の関係が良好なものになるよう調整役を担っていることがTEM図より読み取れるが（図7<子どもと同胞との関係を考える（3）>）、一方では結婚相手の家族をは

じめ、家族に同胞の障がいを隠し続けてきたケースも改めて浮き彫りとなった。そこで、<子どもに同胞の障がいを隠してきた (3)><他のきょうだいは自ら築いた家庭でも同胞の障がいを隠してきた (4)>という経験を<同胞の障がいを家族の中で隠し続ける>とした。結婚や家族間での付き合いについては、各研究での世代差が目立ち、若いきょうだいほど、親も含めて同胞に関してオープンな傾向にあり、きょうだいの年齢が上がるにつれて隠したり話さずにいたりしたケースが語られている。親の高齢化が顕著になり、将来のケア役割の担い手について検討する経験については、<同胞のケア役割をこれまで通りに親が担う限界が見えてくる (3)><親の病気や他界に直面する (4)>という経験が共通して見られたため、<親の高齢化や他界に直面する>とした。そして実際にケア役割を移行されていくと、<親亡き後の同胞の生活が親によって準備されている (3)><親が準備をしてくれていたやり方で同胞を支える (4)>といった、親の準備によってきょうだいの負担感や不安感の軽減が共通して示され、<親によって自分の担う役割の概要が準備されている>と表した。反対に、<同胞を側で支える苦勞を知る (3)><同胞のケア役割を自分だけで担う限界に葛藤する (4)>という、突然の役割移行で戸惑う経験を<何をすれば良いかわからないままケア役割を担うしかない>と示した。

社会的助勢については、<親から選択の自由を保障してもらうことが後押しになる (2)><親からの自由な選択への後押し (3)>というきょうだいをサポートする力が共通して見られたため、<自由なライフコース選択に対する親からの後押し>として示した。社会的助勢に対する社会的方向づけには、同胞のいる暮らしが形成されていく時期に、<地域で孤立した家庭 (3)><同胞に対する支援の探索と失敗 (4)>という、同胞や親に対する支援の乏しさが示され、これを<同胞にも家族にも支援の手が差し伸べられない>と表した。きょうだいの年齢層が高いほど、地域生活への支援が十分ではなかったところから同胞との生活が始まっていたことが伺われる。きょうだいが青年期に入ると、<家族の手で同胞を支えるよう求める社会・文化的圧力 (2)><これまでに感じてきた親の期待 (3)>が示されたため、<親と社会からケア役割の引き受けの期待を感じる>とした。青年期のきょうだいの語りでは、補集合的に設定されている社会的方向づけであるが(図7<家族の手で同胞を支えるよう求める社会・文化的圧力 (2)>)、中年期のきょうだいからは実際に語りが得られている点に語りの違いがあり(図7<これまでに感じてきた親の期待 (3)>)、きょうだいにとって自身が受けている社会・文化的圧力の存在は進路・職業選択のその時点では、気がつきにくい可能性がある。一方、研究4においては、きょうだいが親の苦勞を慮る経験が示されているにもかかわらず(図7<同胞のケア役割をきょうだいに託したい親の思いを理解する (4)>)、親からのケア役割移行に関する期待が語られなかった。その背景には、研究4の研究協力者であるきょうだいが青年期の際には、家父長制の影響によって、長男など特定のきょうだいにケア役割継承の期待が寄せられやすい背景があり、長男か次男以降か、男性か女性

かなど，出生順位や性別によって求められる役割を果たすことが家族の共通認識として受け入れられていた可能性がある。実際に同胞を支えるライフステージになると，＜同胞をサポートするための選択肢の少なさ (3)＞＜きょうだい親と同じように同胞を支えると見なす風潮 (4)＞といった，支援の不足も含めて，きょうだいケア役割を引き受けざるを得ないよう働く圧力が示されたため，＜親不在となった同胞ときょうだいへのサポート資源がない＞と表した。

第4章～第6章に共通して示された経験に対し，新たに見出しをつけることで(図7太枠)，きょうだいのライフコース選択における共通性を表したものが図8であり，以下は図8について説明する。

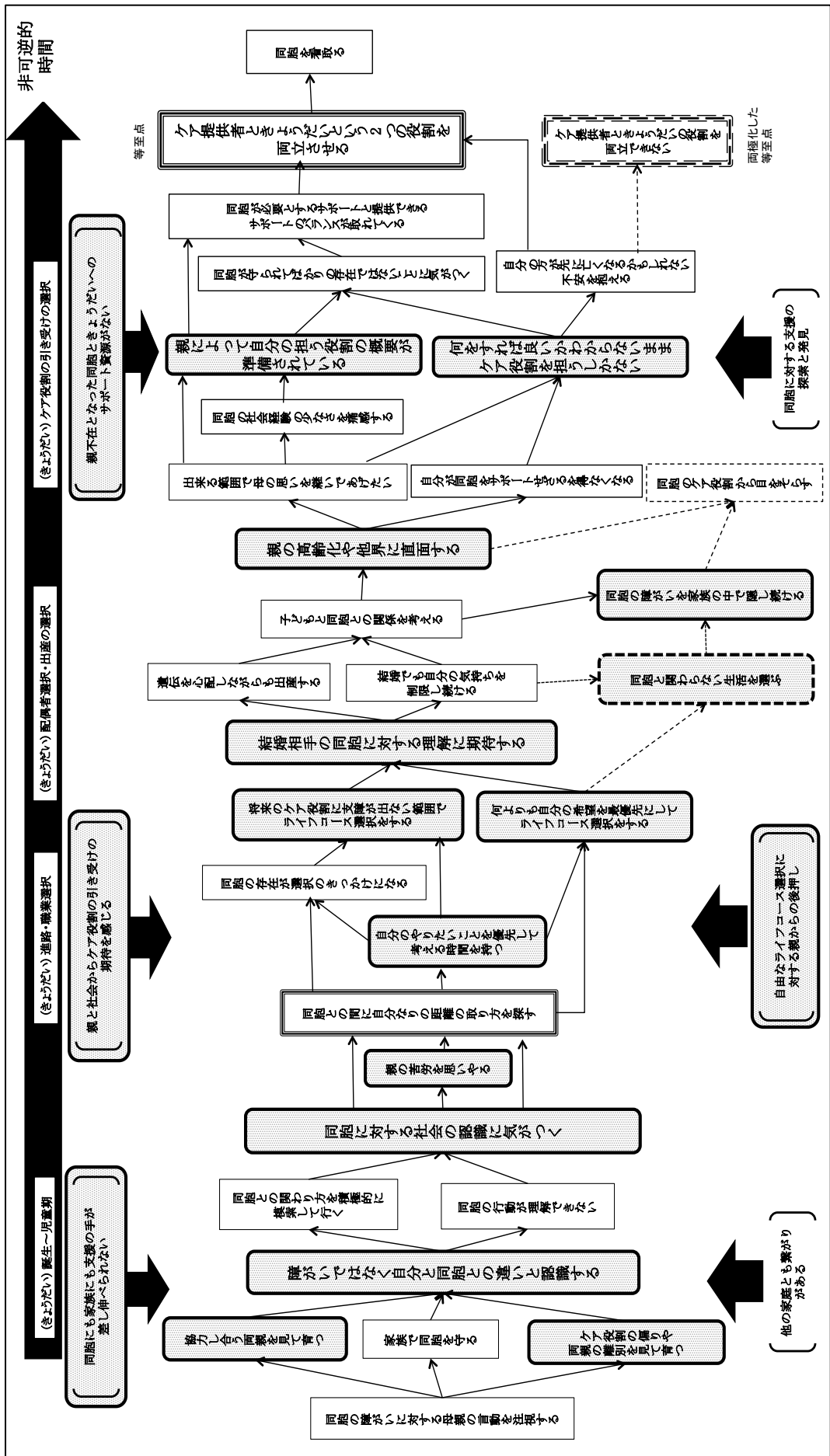


図 8 きょうだいのライフコースに共通して見られる経験② (太枠で示した箇所はきょうだいに共通して見られた経験であることを示した)

図 8 から読み取れることは、多くのきょうだいが、同胞を中心とした家庭環境の中で、障がいではなく違いとして捉える障がい理解のプロセスを辿っていた。きょうだいの中には、障害者手帳の存在は知っていても、同胞の障がいの等級を知らないと話すきょうだいもあり（表 8・表 14・表 19 参照）、あくまでもきょうだい自身との違いとして認識してきたという点に、きょうだいの障がい理解の特徴がある。同胞の行動を「障がい特性」と決めつけないからこそ、家庭生活においては、どうすれば同胞と上手く付き合っているのか、実践の中できょうだいは試行錯誤してきたことが示されている（図 8<同胞との関わり方を積極的に模索して行く><同胞の行動が理解できない>など）。試行錯誤の過程では、同胞に大事なものを壊されたり、同胞の障がい特性に合わせた生活で、きょうだいの行きたい場所には出かけられなかったり、「死ぬ」「殺す」などの言葉で脅されたり、同胞の障がい故の行動に対する我慢、同胞の入院や療育機関への送迎で母親不在の状況に対する我慢など、様々な衝突やきょうだいの忍耐が発生していた。やがて、児童期には成長とともに周囲が同胞をどのように見ているのか、同胞以外の障がい者を友人や地域の人々はどのように捉えているのか、社会における障がいの見方を知る経験が示された（図 8<同胞に対する社会の認識に気がつく>）。その後、進路・職業選択の時期には、きょうだいは同胞との距離を見直しながら、多くの若者と同様に自分の将来を模索していた。ただし、転勤のない就職先や実家からあまり遠く離れない就職先を選択するなど、将来のケア役割や親のケア役割負担に配慮したきょうだいの存在も認められた。だからこそ、親から自由な選択肢を保障してもらい、真にあらゆる選択肢を支持されることは、きょうだいにとって主体的な選択のための大きなサポートであることが示された。反対に、将来のケア役割に対して、親からのケア役割の引き受けへの期待と社会・文化的圧力が一致すると、きょうだいにはケア役割を引き受けねばとする力が強く働いていた。結婚に関しては、同胞に対する配偶者の理解を求める語りが若い世代のきょうだいほど多く聞かれるのに対し、きょうだいの年齢層が上がるほど結婚相手の家族をはじめ、家族内に同胞の障がいを隠すという語りも示された（図 5<子どもに同胞の障がいを隠してきた>/図 6<他のきょうだいは自ら築いた家庭でも同胞の障がいを隠してきた>など）。そのため、家族の障がいに対する捉え方には、時代的変遷が見受けられた。さらに、親の高齢化や他界といった不可避の出来事に対して、段々と、きょうだいへのケア役割の移行というテーマが現実的になっていく。青年期のライフコース選択に自己選択の実感があると、中年期以降のきょうだいが自身の人生を主軸として、主体的に同胞や親へのサポート役に回ろうとする点に、青年期のケア役割への圧力に対する閉塞感と大きな違いが見られた。ただし、実際にきょうだいがケア役割を担っていくことは容易ではなく、きょうだいというお互いの生活に責任を持たずに済む関係性と、ケア役割という一方的に援助する関係性の両立を目指すことで、同胞が必要とするサポートと提供できるサポートの調整・模索が続き、きょうだいの生活にも変化が及んでい

た。きょうだいの職業生活での役割とケア役割との両立、きょうだい自身の子の養育・親の介護と同胞のケア役割との両立など多重のケア役割をこなす様子も示された。その際に、親による準備はきょうだいへのサポートとしても機能していた。一方で、青年期以降になると、同胞や原家族と距離を置くきょうだいの存在や、原家族に対して葛藤を抱え続けてきたきょうだいの経験が実際に示されたり、TEM 図から補集合的に仮定されたりした（図 5<結婚でも自分の気持ちを制限し続ける>/図 8<同胞と関わらない生活を選ぶ>など）。

以上、研究 2・3・4 の各 TEM 図を俯瞰的に捉えた際に、きょうだいに共通して見られた経験とは、きょうだいの発達的変容においては、まず、同胞と自分との違いに気がつく経験があり、次第にきょうだいが学校・地域など社会的な場面に出ていくにつれ、社会における障がいの捉え方を知り、障がいやきょうだいであることの意味づけが家庭内外で形成されていく様子が伺われた。そして、成長とともに将来のケア役割への責任を感じ始め、進路・職業選択の時期をターニングポイントに、ライフコース選択へ反映されていくと見られた。そこに、社会の風潮や障がい観、障害者福祉政策の変化などの社会的な要因と家族力動や同胞・親との関係性などの家族的要因が加わり、その時代ごと・発達ステージに応じたきょうだいの経験が展開されることが示された。

### **7-3-2 発生の三層モデルで捉えたきょうだいのライフコース選択**

前項では、TEM を用いて、きょうだいのライフコース選択という、個人の選択や意思決定といった活動レベルでの営みを示した。7-3-2 では、きょうだいの経験の転換点や変容をどのように経験しているのかについて、開放システムの人間の内的な変容過程を記述するために、TEA における TLMG を用いて記述した。まずは、表 25 に、本研究で捉えた TLMG を整理し、そのうえで図 9 に示した。表 25 では TLMG の定義に従い、TEM 図（図 8）に示されたきょうだいの経験をきょうだいの日常における経験や具体的な選択を示した第 1 層、社会的助勢・社会的方向づけやきょうだいのライフコース選択に影響を与えた経験を表した第 2 層、きょうだいの自己認識の変容を示した第 3 層に分類し、表した。

表 25 本研究で捉えた TLMG

TLMG	定義	根拠となるTEMで示された各経験の例
<第3層>ピリフが発生する信念・価値レベル	きょうだいとしての自己認識の変容	<同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す><自分のやりたいことを優先して考える時間を持つ><ケア提供者ときょうだいという2つの役割を両立させる>
<第2層>サインが発生する記号レベル	社会的方向づけや社会的助勢など、きょうだいのライフコース選択に影響を与えたサイン	<同胞にも家族にも支援の手が差し伸べられない><親不在となった同胞ときょうだいへのサポート資源がない><親の苦勞を思いやる><協力し合う両親を見て育つ><ケア役割の偏りや両親の離別を見て育つ><同胞の障がいに対する母親の言動を注視する><出来る範囲で母の思いを継いであげたい><自由なライフコース選択に対する親からの後押し><きょうだいと親と同じように同胞を支えたと見なす風潮>
<第1層>個人活動レベル	きょうだいの日常における経験や具体的な選択	<障がいではなく自分と同胞の違いと認識する><同胞に対する社会の認識に気がつく><将来のケア役割に支障が出ない範囲でライフコース選択をする><何よりも自分の希望を最優先にしてライフコース選択をする><親の高齢化や外界に直面する>

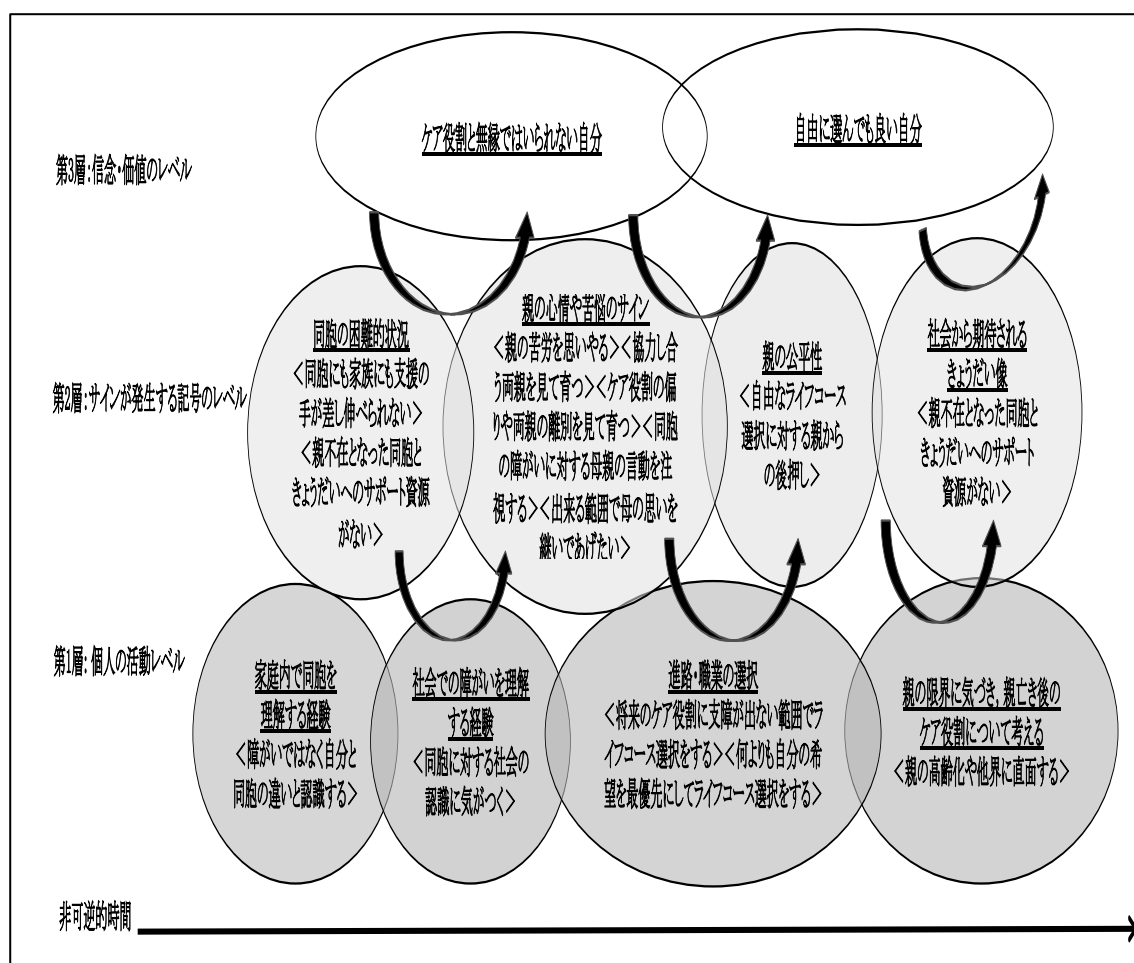


図 9 きょうだいの心理的変容過程 (TEA における TLMG を用いて示した)

表 25 に分類したきょうだいの経験を 3 層のレベルで捉えたものが図 9 である。以下、図 9 について説明する。その際、図 8 までの TEM 図に示した経験は〈〉で示し、TLMG で示した各レベルの見出しについては『』で示した。第 1 層の個人の活動レベルでは、『家庭内で同胞を理解する経験』がある。これは図 8 に示した〈障がいではなく自分と同胞の違いと認識する〉経験に依拠する。そして、きょうだいが社会的場面での同胞を理解していく経験を、『社会での障がいを理解する経験』とした。これは図 8 に示した〈同胞に対する社会の認識に気がつく〉経験を根拠とする。さらに、〈将来のケア役割に支障が出ない範囲でライフコース選択をする〉〈何よりも自分の希望を最優先にしてライフコース選択をする〉(図 8) に示されたように『進路・職業選択』があり、〈親の高齢化や他界に直面する〉経験が示すように、『親の限界に気づき、親亡き後のケア役割について考える経験』がある。図 8 にまとめたきょうだいの日常や選択の経験を TLMG の第 1 層に表した。次に、きょうだいの経験に影響を与えるサインを第 2 層に表した。その 1 つが『同胞の困難的状况』である。〈同胞に対する支援の探索と失敗〉〈親不在となった同胞ときょうだいへのサポート資源がない〉(図 8) など、同胞への支援の立ち遅れや障がい者に対する偏見・差別の存在が、家族で同胞のケア役割を担っていかなければとするサインに繋がっていることが挙げられる。次に、『親の心情や苦悩のサイン』がある。〈親の苦労を思いやる〉〈両親の葛藤や離別を見てきた〉〈自分たちのために精一杯の親を見てきた〉〈家族で同胞を守る〉〈出来る範囲で母の思いを継いであげたい〉(図 8) に示されているように、同胞に向き合い続ける親の姿勢や苦労を目にし続けることも、きょうだいにケア役割への参与を求めるサインになっていると見られる。〈親不在となった同胞ときょうだいへのサポート資源がない〉(図 8) 経験が示すサインとして、『社会から期待されるきょうだい像』が挙げられる。実際にきょうだいがケア役割を担った際、例えばきょうだいが経済的に同胞を扶養するなど、親と同じ役割を果たすべきとするサインを社会の中で受け取る経験に示される。偏見・差別といった文化的サインや、苦悩する親の姿など家庭内でのサイン、制度や法律から受け取る社会的サインが社会・文化的圧力となってきょうだいにケア役割を引き受けるよう求めるサインとなっていた。これらは、第 1・2 層を基盤とする、第 3 層の信念・価値のレベルにおいて、親と同じケア役割を果たす存在として、ケア役割を巡って、青年期ごろの閉塞感を伴うライフコース選択につながると推察された。そのため、第 3 層のビリーフの 1 つを『ケア役割と無縁ではられない自分』と設定した。一方、第 2 層で〈自由なライフコース選択に対する親からの後押し〉(図 8) として、『親の公平性』が、きょうだいに自由選択を承認するサインにつながっていることも見えてきた。このサインを受け取ることによって、〈同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す〉〈自分のやりたいことを優先して考える時間を持つ〉〈ケア提供者ときょうだいという 2 つの役割を両立させる〉といった経験へとつながりやすくさせ、『自由に選んでも良い自分』という自己認識に変容すると見られ



た。多くのきょうだいは負担感の有無を問わず、当然視された暗黙の了解として『ケア役割と無縁ではられない自分』という価値観を持ち、そこから、中年期にはケア役割の担い方やその範囲をきょうだい自身で選択していることを踏まえ、『自由に選んでも良い自分』へと変容を遂げると推察される。

きょうだいの内面で生じているメカニズムとして、活動レベルでは、同胞の障がい特性や家族を取り巻く状況、社会から向けられるきょうだい像などを、きょうだいは静かに解読しようとする日常が見受けられる。それらに対する影響として、記号レベルでは、支援の乏しさや同胞にかかりきりの親の姿、社会的場面で同胞やきょうだいに向けられる周囲の言動などから、同胞に対するケア役割は、家族自らで担うべきものという記号として受け取っていると伺われる。やがて、親の公平性が促進的記号として意識されれば、その過程を通じて発生する価値観のレベルで、それまでの『ケア役割と無縁ではられない自分』という認識から『自由に選んでも良い自分』という認識に変容していくと見られた。

### **7-3-3 親の経験ときょうだいの経験の比較**

7-3-2 では、きょうだいの維持・変容メカニズムを、TLMGを用いて記述した。7-3-3 では、親ときょうだいの経験を時系列に整理したうえで（表 24）、親ときょうだいの相違点について示した。以下に、親・きょうだいの経験を TEM 図に表した図 10 から読み取れることについて述べる。

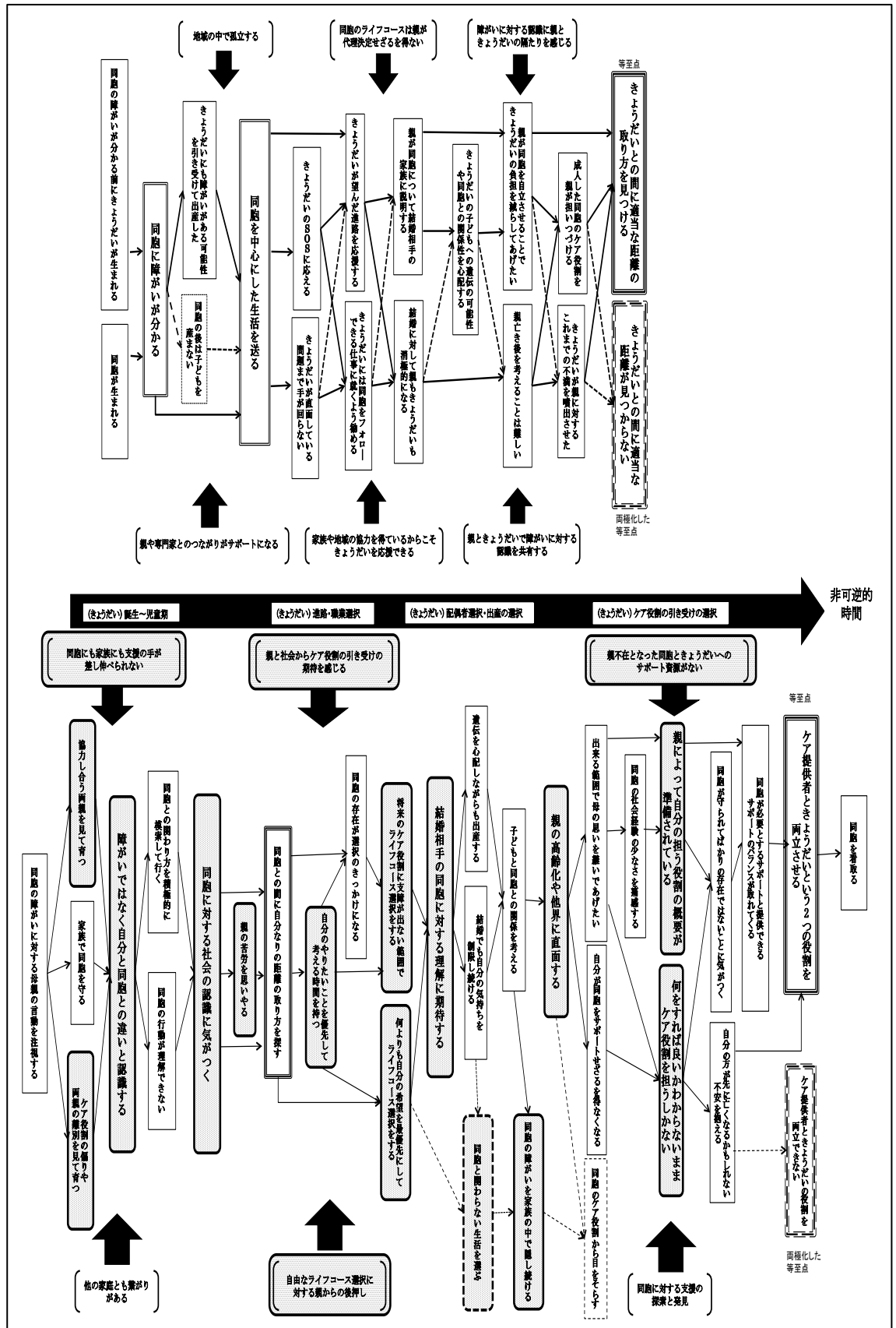


図 10 親ときょうだいの経験の相違点  
(上段に親の経験を示し、下段にきょうだいの経験を示した)

きょうだいのライフコース選択に関する親ときょうだいの TEM 図 (図 10) を比較すると、親の〈同胞を中心にした生活を送る〉という同胞の障がいが見え明らかになった時点から、親は生涯に渡って同胞中心の生活へ大きく舵取りされており、きょうだいの養育も含めて手一杯になりながらケア役割を担っている様子が伺われる。きょうだいは「自分との違い」として、同胞を障がい特性も性格も一緒に理解しようと試行錯誤するなど、親とは異なる障がい理解のプロセスがあるものの (図 8〈同胞との関わり方を積極的に模索して行く〉〈同胞の行動が理解できない〉)、家庭生活は親・きょうだい共に同胞中心に動いていると読み取れる。きょうだいの児童期においては、きょうだいが家庭での同胞を理解するプロセスから、社会での同胞を後天的に理解する営みに移行していた。親は、既に社会での障がい観を理解しており、そのうえで障がい告知の経験を経て、同胞やきょうだいの養育をしている。したがって、障がい理解のプロセスが親ときょうだいでは大きく異なることが示された。

その後のきょうだいのライフコース選択において、きょうだいにとっては、将来のケア役割という問題が人生の節目で何度も問われる傾向が示されている (図 8・9)。その節目と重なるように、親の TEM 図からは、きょうだいの進路・職業選択時期に、将来のケア役割への関与の期待が伺われる経験が示されている (図 10 上の TEM 図〈きょうだいには同胞をフォローできる仕事に就くよう勧める〉)。同胞のケア役割を家族の手で担うように求める社会・文化的圧力と (図 10 下の TEM 図〈親と社会からケア役割の引き受けを向けられているという期待を感じる〉)、親の期待が絡み合う時、特にきょうだいへ強いケア役割の引き受けを想定したライフコース選択への圧力が生じると推察された。配偶者選択においては、結婚に際して結婚相手の家庭に誰が・どのように同胞を紹介するのか、(健常者のみで構成されている可能性がある) 他家庭と同胞中心で生活してきた自らの家庭との間に、どのような関係性を構築していくのか、配偶者やきょうだい自身の子どもが同胞とどのような関係性を築いていくのかといったテーマに対し、親ときょうだいがその調整役になることが共通して示された。また、きょうだいが子を授かることに関しても、親ときょうだい (特に女性のきょうだいとその母親) の双方から障がいの遺伝的可能性を不安視する語りが得られている。きょうだいにとって、子どもを巡る選択は、親ときょうだいの役割や責任の違いを改めて考えたり、きょうだいの子どもの養育と同胞の将来のケア役割といったケア役割の重複について検討したりする機会になる可能性が推察される。

多くのきょうだいは概ね自己選択に基づくライフコース選択をしていると見受けられたが、一部に〈結婚でも自分の気持ちを制限し続ける〉〈他のきょうだいは自ら築いた家庭でも同胞の障がいを隠してきた〉 (図 10 下のきょうだいの TEM 図) など否定的な語りも得られた。また、第 5 章では孤独感を維持要因として葛藤的な経験が長期に渡って継続することも明らかになっている。親の語りからも〈きょうだいが直面している問題まで手が回らない〉〈きょうだい

が親に対するこれまでの不満を噴出させた>(図 10 上の親の TEM 図)と示されている。同胞中心に家族の役割分担が固定され、同胞ときょうだいで親の関わり方・関心の高さに大きな違いが生まれることは、きょうだいにとって原家族での居心地や原家族との関係性に長期的な悪影響を与えることが浮き彫りとなった。

そして、親亡き後の問題については、親・きょうだいの双方にとって、親亡き後の同胞の生活について考えることは難しい課題であると示され(図 10 上の TEM 図<親亡き後を考えることは難しい>/図 10 下の TEM 図<何をすれば良いかわからないままケア役割を担うしかない><自分の方が先に亡くなるかもしれない不安を抱える>), 家族だけで担うケア役割の限界が見受けられる。家族間のケア役割の移行においては、親が同胞の自立を促すとともに、同胞のサポート体制が適切に機能しているのか、きょうだいにチェックしてもらいやすい環境を準備すること、それによってきょうだいが何をすれば良いのかについて明確化することが、親亡き後の問題に対する親側の準備として想定されていると TEM 図より読み取れる(図 10 上の TEM 図<親が同胞を自立させることできょうだいの負担を減らしてあげたい>)。きょうだいの経験からも、同胞の生活に関する見通しがきょうだいに説明され、同胞を支えるために必要な情報がきょうだいにも移行されることは、きょうだいにとって「準備」として捉えられ、きょうだいに対する親からのサポートや誠意の表れといった意味を持つと示された(図 10 下の TEM 図<親によって自分の担う役割の概要が準備されている>)。親がきょうだいに対して、同胞の意思の代弁や安定した生活環境の維持のチェックといった「見守り」を期待する中で、きょうだいが実践しやすいよう準備し、きょうだいに将来の計画と見通しを伝えているのであれば、必ずしもきょうだいにとって困難を引き起こす要因になるとは限らないと伺われる。むしろ、親が同胞のケア役割を盲目的に担い続けることは、親が同胞に向き合わず、きょうだいに親亡き後の問題が先送りにされているように受け取られていた(図 10 上の TEM 図<成人した同胞のケア役割を親が担いつづける>/図 10 下の TEM 図<自分が同胞をサポートせざるを得なくなる><何をすれば良いかわからないままケア役割を担うしかない>/5-3-4(3)Lさんの発言参照)。同胞の将来について具体的に示さない親の姿勢は、きょうだいにとって、代理決定のプレッシャーを生むとともに、同じ家庭の子どもとして大切にされていないという落胆の思いに改めてつながると推察される。ただし、親の TEM 図では、親への社会的方向づけとして、<障がいに対する認識に親ときょうだいの隔たりを感じる>ことが示されており、家族内で同胞の障がいに対する認識が共有されない状況が家族の歴史として既にあり、それが親の孤立感を強め、<成人した同胞のケア役割を親が担いつづける>経験へ向かう力として働いている背景も見受けられた。

親・きょうだいに向けられる社会・文化的圧力は、親・きょうだいの同胞に対する立場や関係性を問わず、家族であるが故に同胞を支え続けるべきとする

というケア役割の圧力がかかり続けていた。だからこそ、社会的助勢として、きょうだいのライフコース選択において自由な選択の保障が主体的な選択のために重要な役割を果たしていると同われる。社会的方向づけによる家族への圧力は、同胞の障がい判明する時期と（図 10 上の TEM 図＜地域の中で孤立する＞/図 10 下の TEM 図＜同胞にも家族にも支援の手が差し伸べられない＞）、青年期ごろのきょうだいの人生の節目で特に強く経験されることが明らかとなった（図 10 上の TEM 図＜同胞のライフコースは親が代理決定せざるを得ない＞/図 10 下の TEM 図＜親と社会からケア役割の引き受けの期待を感じる＞）。多くの親はきょうだいが希望する進路を応援したと語っているが（図 10 上の TEM 図＜きょうだいが望んだ進路を応援する＞）、将来のケア役割を考え、＜きょうだいには同胞をフォローできる仕事に就くよう勧める＞（図 10 上の TEM 図）という親の経験も明らかになった。親が青年期のきょうだいにケア役割を求めやすいのは、同胞や親への支援が不足していたり、親自身にも強いケア役割の圧力がかけたりしている環境であることも図 10 より読み取れた。親はきょうだいが自由なライフコース選択ができるよう後押しする存在にもなり得るが、一方で、きょうだいがケア役割を引き受けていくよう社会・文化的圧力と同調し、きょうだいにケア役割を担う存在へと導き得ることが親・きょうだい双方の TEM 図から示された。きょうだいへの支援を考える上では、きょうだい個人だけでなく、きょうだいに影響力の大きい親の負担も含めて検討する必要がある。

#### 第 4 節 考察

結果より、きょうだいのライフコース選択の経験を俯瞰的に比較し、世代を超えてきょうだいに見られる共通の経験を示した。また、親ときょうだいの相違点としては、障がい理解へのプロセスに違いがあることが示された。一方で、親ときょうだいは、同胞のケア役割の引き受けに対して、同胞に対する立場や関係性を問わず、どちらにも強い社会・文化的圧力がかかっていた。特に、親亡き後の問題に関しては、同胞の将来の生活を決定する難しさや重圧が共通点として示された。家庭内で障がいに対する認識の違いが大きく、親への支援も乏しい場合、親が孤立して同胞のケア役割を抱え込み、結果的に親亡き後の問題への対処に向けて動き出せず、きょうだいにとっても不安が募っていくという悪循環があることも明らかになった。そこで、第 4 節では、(1) 親・きょうだいに共通して示されたケア役割への重圧というテーマから、ケア役割が家族に与える影響と、(2) きょうだいの主体的なライフコース選択のため、親ときょうだいに対する心理的支援のタイミングと内容について考察する。

##### 7-4-1 親・きょうだいに共通して求められるケア役割が家族に与える影響：家族の「分断」の問題

親ときょうだいの TEM 図を比較すると（図 10）、親・きょうだい共に同胞の

ケア役割を担う方向へ社会・文化的圧力が働いていることが示された。そもそも親とは子どもへの養育責任を有するが、同胞の親には成人後も同胞を支え続けるよう求める社会・文化的圧力がかかっていた。この社会・文化的圧力は、日本社会という意味だけでなく、きょうだいの学校や近所といった地域社会や、拡大家族などの身近な生活圏も含んでいると考えられた。何故なら、同胞やきょうだいをどのように育てていくのかという問いは、社会制度や法律だけに留まらず、障がいに対する差別や偏見の強さ、家族というものに対する時代的・地域的特性によって変わり、暗黙のうちに、そこに生きる人々の価値観に内在化されているためである。親は同胞の障がいが明らかになった時から同胞を中心とした生活に切り替わり、同胞を授かってからの長い人生をケア役割に割くこととなっていた。きょうだいは、社会通念として、親に比べれば、同胞を扶養したり保護したりすることは一般的でないはずである。それでも、きょうだいはライフコース選択の節目ごとにケア役割の引き受けを優先するような選択肢を選び取るかどうか検討していた。一方、親やきょうだいとは対照的に、同胞は、同胞自身の希望にかかわらず、青年期以降もケアされ続ける人生となりやすい様子が見られた（図 10 上の TEM 図〈同胞のライフコースは親が代理決定せざるを得ない〉〈成人した同胞のケア役割を親が担いつづける〉）。重要な決定であるほど、同胞には自己決定の機会が訪れにくい可能性が見られる。

こうして、親・きょうだい・同胞は、同じ家庭に暮らしながら、実は立場によって直面する問題が少しずつ異なっていることが伺われた。同胞を中心とした家庭生活や、同胞への親業の継続など、ケア役割の専従を求める構造は、家族のライフサイクルよりも優先されており、それが家族メンバーの役割を固定化させていると考えられた。その結果、きょうだいにとっては、原家族から巣立っていく進路・職業選択の時期に葛藤や迷いが顕在化すると伺われる。特別なニーズを持った家族においては、近代家族に求められる愛情やケア役割という要素が時間の経過とともに親子関係を不安定なものにしていくという指摘の通り（中根，2006b）、家族メンバー間の障がい理解のプロセスや同胞に対する役割の違いが見落とされたまま、役割の固定化された家族の日常が営まれ続けることによって、家族メンバー間に、お互いの直面している問題や経験を共有できない分断を生むと考えられる。

例えば、親・きょうだいでは、それぞれに障がいの理解プロセスが異なるため、親にとって同胞に障がいがあることは「特別」かもしれないが、きょうだいにとって障がいとは「違い」であり、同胞の障がいに悲嘆や同情などの感情は持ってこなかったことが示されている（例えば、表 16 見出し「何の感情もわからない」の発言参照）。家庭内での困難も親ときょうだいには違いがあり、親は「自立を求める親」「保護し続ける親」として、きょうだいと同胞の「異なる」課題に対応した養育の難しさに直面していたが（図 2）、きょうだいは同胞と「同じ」でない親の対応に〈家庭の内外で孤立や寂しさを感じる〉経験をし（図 5）、両者の違いが浮き彫りとなっている。障がいについて情報を得る機会にも家族

間で情報の格差があると考えられる。例えば、両親は、医療機関などで専門家から正式な障がい名を「告知」される瞬間があるが（図 10 上の TEM 図＜同胞の障がい分かる＞）、きょうだいは、親などの周囲の大人から同胞の障がいについて説明され（ただし説明されない場合もある）、専門家から障がいを告知されるような経験は見られない。家族間に情報格差が生じ、異なる養育のあり方が「えこひいき」「同胞を甘やかしている」ときょうだいの目に写ってしまえば、＜障がいに対する認識に親ときょうだいの隔たりを感じる＞力を発生しやすくさせると推察される。

先行研究では、障がい者の家族に生じる様々な生活問題を貧困の視点から捉え、障がい者のいる家庭では、父親が家計を支え、母親が同胞のケア専従者になるといった強固な性役割分業が強いられることが示唆されている（田中，2010）。本研究でも、全ての調査を通じて同胞の主たるケア役割を担うのは、母親であった。また、共働きやひとり親家庭であれば、ケア役割をどのように分配していくのかという問題の直面につながり、女性のきょうだい親や同胞をサポートする立場に置かれやすいことも指摘されている（Heller, Caldwell, Factor, 2007）。父親は経済活動、母親（と女性のきょうだい）は家事と同胞のケア役割に束縛される家庭構造に陥った結果、ケア役割における家族内での明確な性役割分業が、肯定的な影響を家族に与えず、互いの負担感を高める可能性も示されている（中根，2006b）。父親が家計を支え、母親は同胞のケア役割を担い、同胞は保護され続け、きょうだいは健常であることを理由に余裕のない両親から省みられないとすれば、それぞれの家族メンバーが必死に現状を乗り越えようとしているものの、家庭内に孤立が発生し得ると考えられる。それは、第 5 章で示された、孤独感を維持要因として続くきょうだいの葛藤的経験ともつながり、親・きょうだい・同胞の親密さを引き離していく可能性がある（例えば、5-3-4 (3) で示した語り参照）。先行研究における性役割分業の指摘に見られるように、家族の役割が固定されてしまうことで、家族のケア役割の担われ方や問題解決の方法に柔軟さが失われ、専従化されたケア役割を継承しなければならないというサインが強いきょうだいへ打ち出されてしまうことが危惧される。家族に「同胞がいる」という事実以上に、同胞について社会からどのような眼差しを向けられるのかということや、同胞の養育を巡って家族がそれぞれの立場からお互いの経験を理解し、同胞と過ごす苦労やそこでの発見を共有し合えるか否かということが、家族内の分断を防いでいくと考えられる。家族の分断が予防されていけば、きょうだいのライフコース選択において、きょうだいは家庭内での自身の役割を柔軟に捉えやすくなり、自分がケア役割を担っていくしかないといった自己選択の実感の乏しいライフコース選択へ導かれることも防ぎやすくなるだろう。また、親にとっても、家庭内で同胞についての理解が食い違うことで発生する衝突やケア役割の抱え込みが和らぎ、ケア役割の移行に向けた準備を建設的に検討しやすくする可能性がある。

では、家族内の分断はどのように防いでいけるのだろうか。親ときょうだい

に必要とされる心理的支援について次項で述べる。

#### **7-4-2 親・きょうだいに必要とされる心理的支援のタイミングとその内容**

分断から家族をつなぐ一つ的手段として、家族間の情報格差に注目したい。親は社会一般の障がい観や障がいというものを知ったうえで、同胞が生まれ、同胞を理解していくプロセスがある。きょうだいは親と反対で、同胞を理解し、社会一般の障がい観や障がいを理解するプロセスがある。そのため、同胞との関係性も含めて、きょうだいの障がい受容や障がい理解のあり方を親と同じ枠組みで考えることには限界がある。「障がい」ではなく、きょうだい自身との「違い」として捉える、きょうだい独自の障がい理解プロセスを重視し、きょうだいの発達ステージに合わせて、必要な情報を提供し、きょうだいの理解をサポートする必要がある。

まずは、居住形態にかかわらず、同胞との情緒的なつながりや肯定的な感情が持てることに重点を置いて、同胞への理解を深める必要があるだろう。子の養育においては、少なからず時代的・地域的な影響を受ける。きょうだいと同胞が幼少の時期に、＜地域の中で孤立する＞＜同胞にも家族にも支援の手が差し伸べられない＞（図 10）という、福祉制度・地域社会・家庭背景の面で当該家族が孤立してしまえば、親は強いケア役割負担への圧力を受けることとなる。そのため、親も含めて、どのような工夫をして同胞・きょうだいと家庭で過ごしていけば良いのか、同胞が施設入所している場合には、どうすればきょうだいとしての親密さを構築できるのかについて考えたり知識を得たりする機会が望まれる。同胞の障がい明らかになってから、家庭生活が落ち着くまでの時期、きょうだいに対しては、きょうだいと親が二人きりで安心して過ごせる機会をどのように確保できるのか、きょうだいへの関心を親がどのように保ち、きょうだいへ伝えていくのかについて考えていく必要がある。親の抑うつなどで、きょうだいと過ごす時間を十分に確保できなかつたり、きょうだいに対して関心を向けられなかつたりする状況にあれば、専門家による家庭内の環境調整や、親・きょうだいのための各自助グループの活用も望まれる。同胞の乳幼児検診や障がいの診断など、最初に親に関わると予想される医師や保健師などの専門家による、親の精神状態や家族のアセスメント、親・きょうだいの自助グループへの情報提供が期待される。

次に、きょうだいが社会生活の中で同胞の障がいへの理解を深める時期には、障がいに対する意味づけがなるべくニュートラルに形成されるよう、地域的な支援が重要になると考えられる。きょうだいのライフコース選択において社会・文化的圧力という形では示されていないが、＜同胞に対する社会の認識に気がつく＞経験からは（図 10）、学校や地域の中で同胞に対する差別的な発言や周囲の眼差しに直面したり、障がいへの偏見にきょうだいが傷ついたり、戸惑いや恥ずかしさといった内容が語られている。きょうだいにとって、学校や学校を取り巻く地域内での、きょうだいや同胞に対する「～であるべき」「～に違



いない」とする価値観の影響は大きいと考えられる。例えば、学校生活の中で、きょうだいも他者に同胞について伝えた時、「大変そう…みたいな感じで、なんか頑張れみたいな感じで言われて」と、返ってきた言葉に違和感を持ち、周囲が抱くきょうだい像に「ちょっと面倒くさくなっちゃうのかな」(eさん)と語っている。同胞ときょうだいと同じ学校に通っていても通っていなくても、きょうだいが通う学校全体で障がいへの理解が深まるように、教育の一環として障がい理解教育を行い、きょうだいと同胞に対する偏見やスティグマ、いじめを予防していく必要がある。障がいに関する正しい知識を得て、社会の多様性を理解する機会は、きょうだいと同胞だけでなく、全ての児童生徒に利益のある教育の機会となる。加えて、きょうだいの青年期においては複雑な社会・文化的圧力が発生している。親側の TEM 図では＜同胞のライフコースは親が代理決定せざるを得ない＞と示され(図 10 上)、きょうだい側の TEM 図では＜親と社会からケア役割の引き受けの期待を感じる＞と表されている(図 10 下)。きょうだいが進路や職業の選択など、社会とのつながりを意識する時期は、同胞もまた同様の時期にある。その際、親自身がきょうだいに対して期待するケア役割の部分的継承を巡って、きょうだいが考える社会参加のあり方と(図 10 下＜自分のやりたいことを優先して考える時間を持つ＞)、親の考える社会参加のあり方(図 10 上＜きょうだいには同胞をフォローできる仕事に就くよう勧める＞)への相違がきょうだいのライフコース選択に圧力として働くと考えられる。それは、次世代のケア役割を巡る家庭内の問題のように見えるが、成人していく同胞のケア役割の責任を社会と家族がどのように分有していくのかという問題であり、社会と家庭からの圧力が複雑に作用し、青年期のきょうだいが巻き込まれていると考えられる。そのため、きょうだいの進路・職業選択の場面では、きょうだいが自由なライフコース選択を行えるよう、主に教育機関での支援が有効と考えられる。きょうだいにとって、自分の人生を中心に据えて生きる時間を確保することは、将来の原家族との関係性において、非常に大きな意味を持つことが第 4 章・第 5 章より明らかになっている。これらは、教育機関内で担任教師・部活動の顧問・スクールカウンセラーまたは学生相談など、他職種で関わることを望まれる。きょうだいが直面するライフコース選択での迷いは、一見すると一般的な進路・職業選択での悩みに紛れてしまいやすいため、きょうだいに直接関わる大人がきょうだいの直面し得る悩みを知り、きょうだいへの関心が薄い親に対しては、きょうだいの進路・職業選択に親も関わってくれるよう、親の参与を促す必要がある。

TEM 図を見ると(図 8)、きょうだいが青年期に到達するまでに、共通した経験が比較的多く見られる。きょうだいが成人期に入って以降は個別性が高くなり、共通した支援というのは展開しにくく、むしろ個別具体的な支援が必要になると予想される。また、きょうだいや同胞が幼少の頃は親も含め、生活の多岐に渡る包括的な支援が必要となり、きょうだいや同胞が成人期に入ると、必要な支援のあり方も個別・具体的になっていくと考えられる。例えば、成人期

以降は、成年後見人制度や社会資源の利用といった具体的な制度や支援に関する情報提供、将来の同胞のサポート体制について計画できるような個別的サービスの展開にシフトしていくと予想される。その際、きょうだいが主体的に同胞のケア役割への関わり方を選択していると考えていても、原家族の役割規範を無理に継承していたり、それによって葛藤を深めたりしてはいないか、周囲の支援者による配慮も必要である。

さらに、ケア役割を中心的に担ってきた親が、ライフサイクルの変遷に伴って、ケア役割から離脱していけるよう、前もって同胞のサポート基盤を築くための支援や、それに関する専門家間の連携も必要である。きょうだいは親亡き後の同胞のケア役割において重要な役割を担っているが、同胞のケア役割を担う意思のないきょうだいや同胞を受け入れられずにいるきょうだいの存在も指摘されている (Jokinen & Brown, 2005)。本研究でも、原家族とは一定の距離を置いて過ごすきょうだいの存在が TEM 図から明らかになっており (図 10 下の TEM 図<同胞の障がい家族の中で隠し続ける>など)、原家族以外の方が流動的に同胞のケア役割を担う場合も想定して、親・きょうだいへの長期的な支援の拡充と展開が望まれる。

#### **7-4-3 第 7 章のまとめと今後の課題**

第 7 章では、各研究で得られたきょうだいのライフコース選択のプロセスを比較し (図 7)、コホートを超えたきょうだいの共通性を提示した (図 8)。また、きょうだいの経験の発達の変容過程について、TLMG を用いて検討を行い、きょうだいのライフコース選択のプロセスについて総合的に捉えた (図 9)。親の経験との比較を通じ (図 10)、同胞やその障がい特性を理解していくプロセスには、きょうだい独自のプロセスがあり、親とは大きく異なること、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が示された。さらに、きょうだいと同胞のケア役割を何らかの形で分有したいという親の期待が、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へと導くことも明らかになった。そのため、きょうだいの進路・職業選択は、青年期におけるライフコース選択のひとつというばかりでなく、将来のケア役割を巡って原家族との心理的距離を見直す重要な転機になっていることが明らかになった。また、TLMG によってきょうだいの経験を捉えると、『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』へと心理的変容を遂げていることも示唆された。親ときょうだいに向けられるケア役割に対する圧力を強める背景には、家族の分断という問題が浮き彫りとなった。固定化された家庭内役割は、家族間でお互いの経験や困難を理解する余裕を奪い、社会から向けられるケア役割への重圧を跳ね返したり、自分達に合わせた工夫を生み出したりする強さの喪失につながる可能性が挙げられた。

ただし、第 7 章の限界として、親ときょうだいの経験には時間的差異がある

ことが挙げられる。例えば、きょうだいの「就職」「結婚」などのライフコース選択について、同一家族の親・きょうだいに同時インタビュー調査を実施してはいないため、どの時点を指しているのか、厳密な比較とは言えない。具体的な経験の「どの行為」を示しているのかということには差異が生じてしまっている。親ときょうだい間の関係性やそれぞれの研究協力者の話しやすさを重視して、研究 5 ではこれまで得られた研究結果を俯瞰的に捉え、比較する形を取ったが、今後は、より具体的に親ときょうだいの経験の比較する方法を検討していく必要がある。

そこで、今後の課題としては、親・きょうだいの経験を比較した家族の文脈から、きょうだいの発達ステージに合わせて、どの家族にどのような支援が求められているのか、家族の具体的なニーズについて調べる必要がある。第 5 章～第 6 章では、きょうだいが同胞を経済的に扶養したり援助したりしている家庭もあり、そういったきょうだいの経済的負担の程度や、親がきょうだい・同胞に対して具体的にどのくらいの時間を共に過ごしているのか、きょうだいがケア役割を移行されたことで、日常生活において具体的にどのような活動を制限されたのかなど、どのような状況下にある親・きょうだい・同胞にサポートが必要か、そしてそれは何かといった詳細を明らかにし、今後の家族支援へとつなげていく必要がある。その際、同胞の障がいをただにとらわれず、家族のライフサイクルも含めた全体的な視点を盛り込む必要が挙げられる。

## 第Ⅳ部 総合考察

## 【第Ⅳ部の概要】

第Ⅱ部では、親から見たきょうだいの養育プロセスやきょうだいのライフコース選択について明らかにし、第Ⅲ部では、きょうだい自身から捉えたライフコース選択のプロセスについて明らかにした。第Ⅱ部・第Ⅲ部を通じて、(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。それに対して、きょうだいに対する体系的な支援は存在せず、今後はきょうだいへの支援環境の整備や、青年期や親不在の状況にあるきょうだいに対する支援が必要であると考えられる。最後に、本研究全体の臨床心理学的意義や限界、今後の展望について述べた。

## 第 8 章 総合考察

第 8 章は、総合考察である。第 1 節では、まず、第 3 章～第 7 章の内容を整理した。本研究は、ライフコース論的アプローチを採用し、きょうだいの経験を多様な変数のもと、包括的な視点で理解することを目指すとともに、生涯発達の視点できょうだいの経験を捉え、きょうだいのライフコース選択に寄与する要因を考察した。そして、きょうだいのライフコース選択のプロセスから、きょうだいの視点で重要な経験を提示し、ライフコース選択での困難とそれを緩和する要因を示した。さらに、きょうだいの視点から、心理的支援を必要とする時期や支援を必要とする家庭を明らかにした。第 2 節では、きょうだいに必要とされる心理的支援のあり方について論じた。今後は、きょうだいに対する支援システムの構築や、青年期・親不在の状況にあるきょうだいなど家族としても転機を迎えているきょうだいへの支援拡充が必要であると考えられた。第 3 節では、本研究の臨床心理学的意義、本研究の限界について整理し、第 4 節では、今後の展望について述べた。

### 第 1 節 本研究のまとめ

本研究は、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とともに、その際の困難や、困難の緩和につながるサポートを示すことを目的とした研究である。第 1 章では、先行研究における問題として、(1) 方法論の工夫が必要であること、(2) ライフステージをつなぐ、生涯発達の視点できょうだいの経験を捉える必要があること、(3) 研究協力者の年齢分布を絞りながら、主要なライフコース選択におけるきょうだいの経験に寄与する要因を捉える必要があることという 3 点挙げ、本研究を進めてきた。まずは、本研究で行った 5 つの研究の概要をまとめ、そのうえで、先行研究における問題を克服するための工夫

と、それに対する研究知見を示しながら、本研究をまとめた。以下の各項において、詳細を述べる。

### **8-1-1 5つの研究の概要**

本研究では5つの研究を行った。8-1-1では、本研究の概要を改めて整理したい。本研究の大きな目標は、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とともに、その際の困難やサポートを示すことである。まずは、親の養育経験を可視化し、家族の文脈を踏まえながら、親はきょうだいに対してどのような期待を向けているのかについて明らかにした（第3章）。次に、きょうだいの視点で捉えた、きょうだいのライフコース選択プロセスについて示した（第4章・第5章）。そして、親・きょうだい共に重要なテーマであることが示された、親亡き後のケア役割の問題に焦点を当て、ケア役割の移行プロセスと、その過程におけるきょうだいの役割変容について明らかにした（第6章）。最後に、きょうだいの経験を総合的に捉えるとともに、親ときょうだいの経験の相違点を示した（第7章）。以下に、各研究での知見を示す。

第3章では、まず、きょうだいの養育経験のプロセスを示した。きょうだいと同胞に対して、親が担う役割の方向性の違いは広がっていき、きょうだいに対しては、自立の実現とケア役割の連帯への期待、一方で、同胞に対しては、できる限りの自立は求めるものの、保護が継続し、異なる対応が家庭内に存在することが明らかとなった（図2「自立を求める親」「保護し続ける親」）。同胞の将来のケア役割において、きょうだいと連帯していたい気持ちを持つ背景には、同胞のケア役割を家族で担うべきとする社会の風潮、同胞に対する社会的資源の不足や同胞との個別の関係性、差別や偏見の存在などから、親自身もケア役割の責任を家族内に内在化してしまうこと、その結果、同胞の気持ちを家族として第三者に代弁してほしい、必要時に個別の対応をしてほしいといった期待がきょうだいに生じると考えられた。すなわち、社会資源や親の心情の隙間を埋めるような、ケア役割の期待が親からきょうだいへ向けられていると推察された。そして、親が同胞に対して担う役割の、一部分ではあっても、ケア役割の引き受けに対する期待を向けられたきょうだいが、どのようにライフコース選択を行っているのかについて、第4章・第5章で取り上げた。

第4章は、まさに進学や就職、結婚などきょうだい自身の生活を組み立て、自立しようとしている青年期のきょうだいのライフコース選択の経験を明らかにした。青年期のきょうだいが直面するライフコース選択には、同胞のケア役割に携わることを当然の将来として受け入れようとする考えと、将来のケア役割よりも自身の自由な選択をまずは優先する考えの双方を持っていることが示され、この2つの考えの不一致が大きい時、ライフコース選択における迷いにつながりやすいことが示された。さらに、長期的な視点できょうだいのライフコース選択のプロセスを捉えた第5章では、特に進路・職業選択が、原家族での立場を見直し、子どもとしてケア役割を担わなかった過去からケア役割を担うよう期待される

未来へ大きな転換を求められる出来事であることが示された。役割の大転換は、将来のケア役割とそれを踏まえたきょうだいのライフコース選択にプレッシャーを生み出し、葛藤の経験につながる可能性が高いことも示された。健常であることを理由に親から十分な関心を向けられずに過ごしてきたきょうだいの場合には、家庭の中での孤独感を葛藤の維持要因として、次第に親への怒りや不信感といった感情を募らせていくことも明らかになった。青年期に主体的なライフコース選択をしたという実感を持つきょうだいは、中年期に入り、自らの意思で、長年同胞に心を砕いてきた母親の思いを汲み、親亡き後の現実に向けて対処しようとしていたが（図5<出来る範囲で母の思いを継いであげたい>）、家庭内での孤独感を持ちながら、消極的なライフコース選択を行ったきょうだいは、原家族への葛藤が中年期まで長引いたり、これまでの経験において自己選択の実感を持てなかったりしてしまうことが示された（例えば、図5<結婚でも自分の気持ちを制限し続ける>）。そのような葛藤を防ぎ、きょうだいの主体的なライフコース選択を促進するために、第4章・第5章では共に、きょうだいの自由なライフコース選択を親から直接の言葉で改めて保障されることや、親亡き後のケア役割を担う存在として期待を向けられていないときょうだいが感じられることが、自己選択の実感のある選択を行うために重要なサポートになることが明らかとなった。また、青年期のきょうだいからは、原家族と心理的・物理的に距離を取り、原家族での自身の役割を振り返る機会を持つこともサポートになっていることが示されている。年齢的には親の手を必要としない時期であっても、青年期における進路や職業などの重要なライフコース選択の場面では、親がきょうだいに向き合う意味があると考えられる。

第6章では、親が他界したり、高齢化によってこれまで通り同胞に対するケア役割を果たせなくなったりすることによって、同胞のケア役割がきょうだいに移行されていくプロセスを示した。その際、ケア役割の移行プロセスは、ケア役割の再構成のプロセスであることが明らかになった。きょうだいが同胞の自立のあり方や同胞との関係性について改めて考え、ケア役割を担いながら、従来のきょうだい-同胞関係を両立させようとするプロセスが示された。その際、きょうだいの困難として、親と同じケア役割のあり方を求める社会・文化的圧力によって、ケア役割を抱え込み、ケア役割の専従者に固定されやすいことが明らかになった。それに対して、それまでケア役割を担ってきた親が、役割の移行を想定して準備を整えておくことがサポートとして機能していた。

第7章では、第3章～第6章までの研究について、高次の視点で捉えることを試みた。きょうだいのライフコース選択プロセスの経験を俯瞰的な視点で比較し、共通性を示すとともに、親ときょうだいの経験の相違点を示した。きょうだいに共通して見られたことは、同胞の障がいを「障がい」として捉えず、「違い」と捉えていくこと、そのうえで、成長とともに社会における「障がい」の捉え方を知っていくことが挙げられた。きょうだいの心理的変容を捉えるために、TLMGを採用し、きょうだいの信念・価値観は『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、『親の公平性』を促進的記号として、自己認識が変容し得ることが明らかになった。第5章の結果も踏まえると、自己認識が『ケア役割と無縁ではいられない自分』のままに維持されることが、きょうだいにとって葛藤的体験へつながっていくと考えられる。また、ある時点で明確に同胞の障がいを知る親と、徐々に「自分との違い」として同胞の障がいに気がついていくきょうだいでは、障がい理解のプロセスが大きく異なっていた。それにもかかわらず、両者の違いやライフサイクル、同胞との関係性が無視されたまま、同胞のケア役割を担う存在として、同じように「家族」として捉えられてきたという問題も改めて浮き彫りとなった。配偶者選択においては、親・きょうだい共に配偶者の同胞に対する理解を重視したり、配偶者やきょうだいの子どもと同胞との関係性に配慮したり、障がいの遺伝的影響を不安視したりしていた。また、親亡き後の生活を検討することについて、将来のケア役割や同胞へのサポート内容を選択・決定していくことは、親・きょうだいのどちらにとっても心理的負担の大きい行為であることが伺われた。そして、長く同胞のケア役割を担ってきた親はきょうだいを自由なライフコース選択に導く存在であるものの、親自身が孤立していたり親・同胞へのサポートが足りなかったりして、親が手一杯な状態であれば、きょうだいに対してケア役割への参与の期待を親が強く寄せ、ケア役割の引き受けを求める社会・文化的圧力をきょうだいに行使する存在にもなることが示された。その背景には、家族の中でそれぞれが特定の役割に固定され、お互いの経験を共有できない時、家族の分断が生じていた。その結果、家庭内におけるケア役割の担われ方に柔軟性が失われ、親に代わる専従的な次世代のケア役割をきょうだいに求めるという構造的問題が明らかとなった。

本研究を通じて、きょうだいのライフコース選択のプロセスに影響を与える、社会・文化的圧力の存在、親-きょうだいの関係性や家族力動、きょうだい個人の視点からは、きょうだいのライフコース選択のプロセスを多角的に示した。次項では、先行研究の問題点を超克するために行った工夫と、それに対する知見を示した。

#### 8-1-2 多様な変数を含めて、きょうだいの経験を包括的に理解する試み

**【先行研究の問題点①】**きょうだいを取り巻く、多様な要因を含みながら示される現象を包括的に理解できるような、方法論の工夫が行われていない。



**【本研究で得られた知見①】** TEA を用いることで、多様な要因を含みながら構築されるきょうだいの経験を可視化した。きょうだいにとって、親はライフステージを通じた重要なキーパーソンであること、親から直接的な言葉で自由なライフコース選択の保障をしてもらうことが、きょうだいとして将来の同胞のケア役割を抱え込まず、主体的なライフコース選択のために重要な後押しの意味を持つことが明らかになった。また、同胞へのサポートはもとより、親へのサポート資源が確保されていることも、家族でケア役割を担うべきとする社会の風潮に親が同調することを防ぎ、きょうだいの主体的なライフコース選択へ影響を与えたと考えられた。

きょうだいを対象とした先行研究では、出生順位やジェンダーなど多くの独立変数があり、研究結果に一貫性がないという問題点があった。一貫しない研究結果の背景には、情報提供者（研究協力者）の違いも影響を与えていると考えられ、まずはきょうだいから回答を得た研究を中心に行うこと、次に多様な変数を考慮して研究を進めていくことを考えた。そのための工夫として、本研究では多様性と共通性を同時に示すことが出来る TEA を採用してきた。TEA を使用し、きょうだいのライフコース選択のプロセスを示した特徴として、5 点挙げられる。まず、各研究において、等至点や必須通過点など TEA に共通の概念ツールを用い、意思決定の連続であるライフコース選択プロセスを分かりやすく TEM 図に示すことが出来たことが挙げられる。次に、きょうだいの経験を適応・不適応という一元的な視点ではなく、ライフコース選択のどの経験に選択肢が多く発生し、反対にどの経験は多くのきょうだいに共通する（選択肢が広がらない）経験になり得るのかを明らかに出来たことである。そして、TEA では、等至点の設定など同じ概念ツールを用いて研究を行うため、各研究で得られた TEM 図を俯瞰的に比較し、きょうだいの共通性や親の経験との相違点を示すことが出来た。さらに、きょうだいのライフコース全体を見渡し、きょうだいの多様な径路に、サポートを必要としやすい経験とその時期を見定めることが可能となった。最後に、TEA を用いることで、インタビュー調査では協力を得ることが難しいと予想される、葛藤的な経験を持つきょうだいの径路も補集合的に推測することができ、きょうだいをステレオタイプに押し込めることのない理解につなげることが出来た。TEA の採用によって、個々のきょうだいが経験するライフコース選択のプロセスの究明のために、多次的にデータを分析することが出来たと考えられる。

TEA 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換時期になっていることが示された。多くの若者にとって、青年期に自分がどのような人生を歩もうか考え、ライフコースを選択・決定していくことは人生の重要な舵取りである。青年期とは、「自分である」と感じる自己が、他人の目にどのように映る

のか、それまでに育まれた役割や技術をその時代の理想的な標準型にどのように結びつけるのかといった問題に向き合う時期にあるとされている(Erikson, 1959/1973)。きょうだいにとっては、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自分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、将来のケア役割にどのように関わっていくのかについて、一定の答えを出す時期として重要なターニングポイントになっていると推察される。その際、ケア役割を担ってきた親からの自由な選択への後押しは、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を考えるためのきっかけになると考えられた。きょう代いは、人生の比較的早期から、次世代のケア役割を担う存在になり得る立場という暗黙の予想や義務感を持っていることが特徴として示されている(図4・図5)。社会・文化的圧力が存在していても、家庭内でケア役割を求められないことで、次世代のケア提供者という言説を跳ね返せるような自己への意味づけを見出し、きょうだいにとって信念や価値観が再構成される経験への一助になっていた(図9『ケア役割と無縁ではいられない自分』『自由に選んでも良い自分』)。自己犠牲を厭わず、同胞の成長に心を砕く親の生き方を継承せず、自分が望む選択肢を大事にしても原家族との関係性が保たれていくという大きな発見に繋がると考えられる。そのため、「あなたの人生はあなたのために使えばいい」というメッセージを親から直接受け取ることは、無言のうちに予想してきた親の期待に閉塞感を感じたり、自ら選択肢を制限したりしているきょう代いを主体的な選択へと後押しする大きな影響力を持っていた。そして、親がきょう代いの自由なライフコース選択を後押しするためには、親自身にも、親が直面している状況への理解者などサポートが必要であった(図3<家族や地域の協力を得ているからこそきょう代いを応援できる>など)。親がきょうだいに対して将来のケア役割に関する期待を強く寄せている場合には、他の家族メンバーの心情や状況を想像したり共有したりする余裕をなくすほど(図3<きょう代いが直面している問題まで手が回らない>)、家族自体がケア役割を抱え込み、強いストレスの中に置かれている可能性がある。

以上から、きょう代いの経験したライフコース選択のプロセスを理解するために、TEAを用いることで、きょう代いの経験を包括的な視点で捉えることができた。ライフコース選択においては、進学・職業選択の時期が、きょうだいにとって、これまで原家族で担ってきた役割を、進路や職業、きょうだい自身の家庭生活などにどのように活かしていくのかという取捨選択の時期になることが本研究より示された。青年期の発達課題と重なり、きょうだいである自己への意味づけを再構成し、ケア役割の引き受け方やライフコース選択の内容に反映させていると考えられる。

### 8-1-3 きょうだいの経験を生涯発達の視点で捉える試み

【先行研究の問題点②】生涯発達の視点できょうだいの経験を捉えるという、ライフステージごとの経験をつなぐ視座が欠けている。

【本研究で得られた知見②】本研究は、青年期以降にきょうだいの経験がどのように続いていくのかについて、TEAを用いて表した。生涯発達の視点できょうだいのライフコースを見渡すと3つの転機が見えてきた。児童期までの同胞や障がい理解の形成、青年期ごろの進路・職業選択での原家族との距離の調整、親からのケア役割の移行での同胞に対する役割の再調整である。ライフコースの転機では、原家族における従来の役割と、きょうだい新たに獲得した社会的役割の調整が行われており、迷いや葛藤につながりやすいと考えられた。

先行研究では、生涯発達の視点できょうだいの経験を捉えた研究が少なく、児童期や思春期までの経験が、青年期以降にどのように続いていくのかということが十分に明らかにされていなかった。それに対して、本研究では、きょうだいと同胞の関係性が始まるころから、きょうだいと同胞のうち誰かが亡くなり、その関係が終結に至るまでを記述することが出来た。それによって、ライフステージを通じて、きょうだい直面する課題や転機となる経験を示した。本研究で得られた知見を整理し、生涯発達の視点で、きょうだいのライフステージの転機と家族が向き合う課題、家族の出来事を時系列に並べ、きょうだいにとっての転機となった経験を表すと、図11のように示せると考えた。以下、図11をもとに説明する。

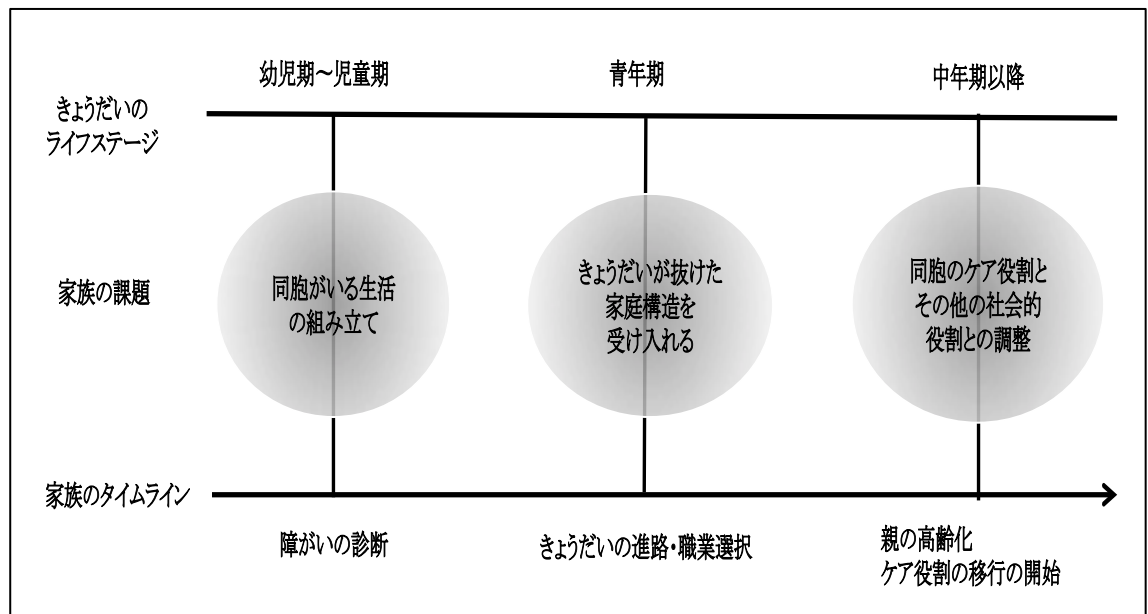


図 11 きょうだいのライフコースと家族の経験の関連図

まず、家族の生活を大きく変えるのは、同胞の障がいが親へ告知され、同胞のいる生活を構築する時期である。確定診断の難しさや診断時期に個別性はあるが、同胞に合わせた暮らしが始まる。きょうだいにとっては、同胞をどのように理解するのかという、同胞との関係構築が重要なテーマとなる。その際、同胞ときょうだいの間で、親の対応に違いがあれば、その違いが何を意味しているのかについて、きょうだいが親の言動から同胞に関する家庭内の意味づけを読み取り、同胞への理解に取り込んでいく（図 5<同胞の障がいに対する母親の言動を注視する>など）。また、知的障がいによって生じる固有の問題としては、実際の出生順位を問わず、きょうだいが同胞をサポートする関係性になりやすいことや、同胞の発達の緩やかさにより、定型発達児同士のような遊びや共通認識が成立しづらいといった、きょうだいが同胞の気持ちや行動を理解する難しさが挙げられる（図 4<同胞との関わり方を積極的に模索して行く><同胞の行動が理解できない>など）。そして、この幼児期～児童期には、家庭内で障がい特性や人となりを含めて同胞を理解することだけでなく、学校や地域生活を通じて家庭外でも同胞がどのように見られているのかについて理解することが行われる（図 4<周囲が同胞をどのように見ているかに気がつく>など）。

次に、きょうだいが青年期を迎える頃には進路・職業の選択があり、この選択が大きな転機となることが本研究から示されている（第 4 章・第 5 章）。親にとっては【同胞の支援者でいてほしい】（図 2）というきょうだいへの期待を整理し、きょうだいが原家族から離れた後の親・同胞の暮らしを考えていく時期を迎える。同胞について様々な情報を共有してきたきょうだいに対して、現状のケア役割のシステムから、きょうだいの自立による離脱をどのように認めていくか、家族全体が大きな変化の時期となる。例えば、親がきょうだいに対して自由なライフコース選択を保証する<親からの自由な選択の後押し>（図 5）

も、きょうだいが同胞を中心とした家庭構造からの離脱に対する承認であるとも解釈できる。

最後に家族に訪れる転機は、片方の親が他界するなど、ケア役割に大きな変化が現れた時であり、きょうだいにケア役割の移行が本格的に始まる時期である。きょうだいにとっては、きょうだい自身の職業・家庭生活上の役割に同胞のケア役割と親の介護、きょうだいの重要な理解者であるきょうだいの配偶者や他のきょうだいとの離死別などが加わったうえでの、ケア役割の移行である。同胞の生活に責任を持たずに済んでいた生活から、保護者としての責任が発生する大きな役割の転換期となることが明らかになった。その際、ケア役割の移行は、ケア役割の再構成であることが示されている（第6章）。同胞のケア役割を巡っては、きょうだいが青年期にライフコース選択を行う時と親がケア役割を降りていく時に大きな転機を迎えていることが本研究より明らかになっている（第4章・第5章・第6章）。この転機では、成長につれて子が自立し、ケア役割を介さない親子関係に変容していく定型発達児・者のライフコースと異なり、ケア役割を誰が同胞の最期まで担うのかという、同胞のケア役割の責任が家族に委ねられていく同胞固有の問題が浮き彫りとなった。自己決定の問題は、同胞の障がいと深く関わる問題であり、実際に、TEM図からも同胞の人生における重要な決定は、同胞ではなく主に親によって代理決定され続けてきたことが示されている（図10上のTEM図<同胞のライフコースは親が代理決定せざるを得ない><成人した同胞のケア役割を親が担いつづける>）。

これらの転機に共通することは、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ことであった。きょうだいのライフコース選択においても、同胞のケア役割に携わることを当然の将来として受け入れようとする考えと、将来のケア役割よりも自身の自由な選択をまずは優先する考えの双方を持っていることが示され、この2つの考えの不一致が大きい時、ライフコース選択における迷いにつながりやすいことが示されている（第4章）。また、将来のケア役割とそれを踏まえたきょうだいのライフコース選択はプレッシャーを生み出し、葛藤的経験につながる可能性が高いことも示された（第5章）。『同胞のケア役割と無縁ではいられない自分』から『自由に選んでも良い自分』へ、価値観の変容も見られ（図9）、ライフコースでの転機における新たな役割取得は、様々な要因が複雑に作用し、その結果、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。きょうだいのライフコース選択に寄与する要因については、次項に示した。

#### 8-1-4 きょうだいの主要なライフコース選択のプロセスに寄与する要因の探索

【先行研究の問題点③】きょうだいの年齢分布を考慮し、きょうだいのライフコース選択の経験に寄与する要因が明らかにされていない。

【本研究で得られた知見③】本研究を通じて、きょうだいの年齢分布を限定しながら、ライフコース選択を辿った。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、家族の相互作用、時代背景・社会の風潮などが挙げられた。これらの要因はきょうだいのライフコース選択に均一に影響するのではなく、ライフステージによって影響の強さを変え、変遷していた。同胞の障がい特性それ自体の影響はもとより、周囲との心理・社会的影響や相互作用から受ける影響の大きさが伺われた。

先行研究では、研究協力者の年齢の分布が幅広く、きょうだいの経験における相違点が曖昧になるという問題点があった。そこで、本研究では、研究協力者の年齢分布を限定しながら研究を進めた。

きょうだいの年齢分布を限定しながら、ライフコース選択を辿ることで、ライフコース選択の経験に寄与する要因として、同胞の障がい特性、家族の相互作用、時代背景・社会の風潮などが挙げられた（図 12）。各要因は【】で示し、<>はこれまでの研究で得られ、TEM 図に表した各経験である。以下に、詳細を述べる。

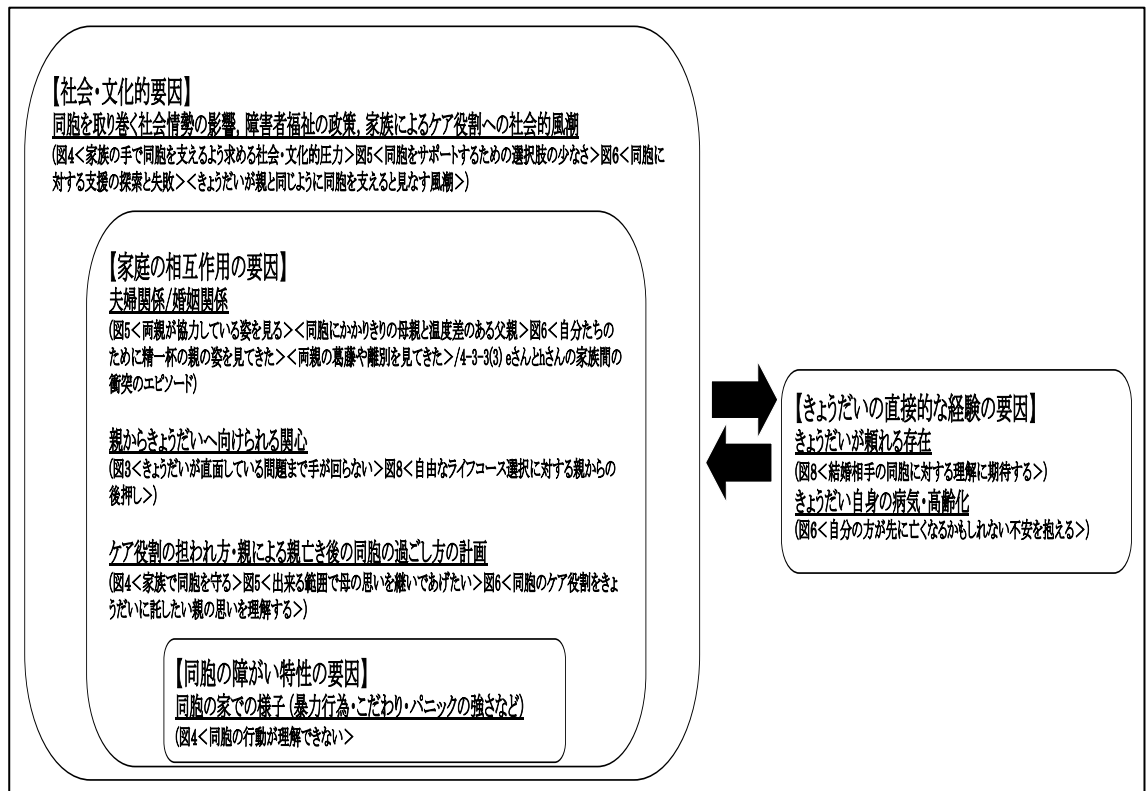


図 12 きょうだいのライフコース選択の経験に寄与する要因

まず、同胞の障がい特性がきょうだいに与える影響として、本研究では、きょうだいと同胞が共に暮らすうえでは、同胞の家庭内での暴力行為の有無やこだわり・パニックの強さ、身体疾患との合併など重複障がいの有無が、同胞との付き合いづらさに繋がったり、ケア役割の負担を高めたりして、きょうだいのライフコース選択の経験に影響を与えることが示された(例えば、図4<同胞の行動が理解できない>)。先行研究では、障がいの種類によって、研究協力者が分けられ、研究が行われてきた。例えば、自閉症スペクトラム障がいにおいては男性が多いことや、ダウン症者は出生順位の後の方に生まれやすいこと、障がいの分かる時期の違いに個別性があるなど(Seltzer, M. M. et al., 2004)、障がい種が、きょうだいと同胞の性別の組み合わせや出生順位を特定の方向へ導きやすくし、その結果、きょうだいと同胞の関係性にも影響を与えると指摘されている。また、障がい特性の影響でも、同胞の問題行動において、きょうだいがターゲットにされたり、身体的な暴力の矛先にされたりすることによって、きょうだいが恐怖心を経験し、きょうだいと同胞の葛藤を招くとともに、家族の凝集性も低くなることが明らかにされている(Benderix & Sivberg, 2007; Neece et al., 2010)。それに対して本研究では、障がいの種類・程度よりも、同胞の障がい特性と関連する、パニックやこだわり、「死ね」「殺す」といった同胞の言動、きょうだいの物を壊されるといった破壊的行為によってきょうだいが嫌な思いをするなど、障がいの種類やその程度だけでは括れないきょうだいの個別の経験を提示した(図4<同胞の行動が理解できない>)。また、障がい

の種類や程度にかかわらず、きょうだいはケア役割の引き受けに関する迷いや葛藤を抱えやすいことが示された。同胞という特別なニーズを持つ存在がいることで、家族間でケア役割を担い続ける構造の維持がきょうだいにも求められるという同胞の家族に特有のテーマが横たわっていると推察され、きょうだいのライフコース選択に潜在的な影響を生じる可能性を本研究は明らかにした。

次に、同胞のケア役割を中心に構築された家族間の相互作用の要因としては、夫婦関係/婚姻関係（図5<両親が協力している姿を見る><同胞にかかりきりの母親と温度差のある父親>/図6<自分たちのために精一杯の親の姿を見てきた><両親の葛藤や離別を見てきた>/4-3-3(3) eさんとhさんの家族間の衝突のエピソード）、親からきょうだいへ向けられる関心（図3<きょうだいが直面している問題まで手が回らない>/図8<自由なライフコース選択に対する親からの後押し>）、日々の生活から親亡き後の方針までを含めたケア役割の担われ方（図4<家族で同胞を守る>/図5<出来る範囲で母の思いを継いであげたい>/図6<同胞のケア役割をきょうだいに託したい親の思いを理解する>）などが挙げられる。家族の相互作用は、同胞の障がい特性だけでなく、きょうだい構成や出生順位、きょうだいの布置、きょうだいと同胞の年齢差や性別の組み合わせなど、家族に関する客観的な変数を背景に、それらが家庭内で親からきょうだいへ向けられる関心のあり方や、親-きょうだいの関係性の形成にも寄与し、きょうだいのライフコース選択の経験に個別性を生み出す要因になると考えられる。同胞のケア役割は長女に求められやすいとする先行研究もあるが（Cleveland & Miller, 1977; Seltzer, G. B. et al., 1991）、きょうだいの出生順位といった客観的変数だけの影響で、法的にきょうだいの経験が特定方向へ導かれるのではなく、両親間や親-きょうだい間で、同胞のケア役割を巡る心配事の解決に向けたコミュニケーションがどのように構築されていくのかによって、ライフコース選択における実際の選択と役割取得、選択のタイミングなどに影響を生じると考えられた。

さらに、時代背景や社会的風潮では、同胞を取り巻く社会情勢の影響、障害者福祉の政策、家族によるケア役割への社会的風潮などが挙げられる（図4<家族の手で同胞を支えるよう求める社会・文化的圧力>/図5<同胞をサポートするための選択肢の少なさ>/図6<同胞に対する支援の探索と失敗><きょうだいが親と同じように同胞を支えると見なす風潮>）。時代背景や社会の風潮は、第4章～第6章にそれぞれ見られている。きょうだいの年齢が若いほど、親のための自助グループの設置が確実なものとなり、支援機関の拡充と連携強化が見られた。また、ファミリーサポートの利用など家族以外の人が家庭に入ることとも許容されつつある様子も伺われた。ただし、別の見方をすれば、少子高齢化の進行で、きょうだいの減少は避けられない問題という先行研究での指摘どおり（谷口, 2014）、少子化や核家族化といった家族背景が顕著となっており、将来のケア役割について、きょうだいが「自分しかない」と抱え込んでしまう可能性もある。また、きょうだいの年齢層が上がるにつれ、他のきょうだいが結婚相手の家族に同胞の障がいを今なお明らかにしていなかったり、冠婚葬



祭についても、同胞を出席させなかったりしたケースも語られており、家庭の内外で、障がいを「隠す」という行動にも世代差が見られた（図 5<子どもに同胞の障がいを隠してきた>/図 6<他のきょうだいは家庭を築いた後も同胞の障がいを隠してきた>参照）。これらの要因は入れ子のように、構造的に関与しあい、きょうだいの経験に影響を与えると考えられた。きょうだい自身に直接影響する要因としては、配偶者などの理解者の存在を得られることや（図 8<結婚相手の同胞に対する理解に期待する>）、きょうだい自身の病気や高齢化に伴う、きょうだい亡き後の不安（図 6<自分の方が先に亡くなるかもしれない不安を抱える>）などが挙げられた。

本研究を通じて、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、家族間の相互作用、時代背景・社会の風潮などが明らかになった。先行研究でも、きょうだいの適応や同胞との関係性に影響を与える要因として、社会経済的な地位、きょうだいと同胞のジェンダー、出生順位と家族のサイズ、障がいの種類や程度、母親の健康や親の養育態度、婚姻関係など親の要因、宗教や人種、民族性などが挙げられている（Simeonsson & McHale, 1981; Orsmond & Seltzer, M. M., 2000; Seltzer, M. M. et al., 2004; Taylor & Shivers, 2011）。それに対して本研究では、先行研究で挙げられた要因が固定的なものではなく変容したり、各要因の影響力の強さも一律ではなく様々に変化したりすることを示した。きょうだいの幼児期には同胞の障がい特性や家族間の相互作用から受ける影響は大きいですが、児童期には、同胞に対する周囲の見方など社会・文化的要因の影響が大きくなっていくことがこれまでのTEM図から読み取れた（例えば、図8では<障がいではなく自分と同胞との違いと認識する>経験から<同胞に対する社会の認識に気がつく>経験へ非可逆的に進んでいるなど）。そして、青年期・成人期以降はきょうだいの直接的な経験の要因も大きくなり（例えば、図8<結婚相手の同胞に対する理解に期待する>）、各要因がもたらす影響力の程度はきょうだいの発達によって変化し、その様相を示した。本研究で得られた、きょうだいのライフコース選択の経験から、きょうだいに与える影響として、同胞の障がい特性そのものが生み出す影響力はもとより、家庭状況や時代的・社会的影響の大きさが明らかになった。知的障がいを「個の特性」ではなく、個人と環境との相互作用の中で表れる制約と理解する方向へと捉える方向へパラダイムシフトしているという指摘ともつながり（AAIDD, 2010/2012）、疾病モデルで知的障がいを捉えていた時以上に、心理的・社会的支援の重要性を意味すると考えられる。

#### **8-1-5 先行研究との違い・本研究での新たな知見のまとめ**

本項では、先行研究を踏まえて、本研究で新たに見いだされた研究知見の内容を整理した。本研究の大きな目標は、きょうだいのライフコース選択のプロセスを明らかにし、そのプロセスにおける困難や、その困難を緩和するサポートについて示すことである。それに対して、本研究では、新たな知見として、(1)

きょうだいのライフコース選択のプロセスを示し、きょうだいの視点で重要な経験を示したこと、(2) きょうだいのライフコース選択のプロセスにおける困難とそれを緩和する要因を示したこと、(3) きょうだいの視点から、支援を必要とする家庭を明らかにしたことという3点が挙げられる。以下に、詳細を述べる。

本研究は、きょうだいのライフコース選択のプロセスを示した研究である。きょうだいのライフコースについては、Hodapp et al. (2010) によって行われた、1166名の成人きょうだいのライフコース選択に関する国際調査がある。しかし、この調査では、きょうだいがどのようなプロセスを経て、1つ1つのライフコースを選択・決定しているのか、どの選択が特に重要な選択となったのかということは明らかになっていなかった。また、きょうだいのライフコース選択に関する個別の経験を捉えた研究では、きょうだいは多くの局面、特に人生の岐路において、自分と同胞との間で葛藤状態であるという報告や(橘・島田, 1999), 『きょうだい』が家族の中で重要な役割を果たせば、果たすほど、進学、就職、結婚など人生の岐路では、自分が家庭から離れることは難しいと考えてしまうこと、親亡き後の生活についても、自分が面倒をみると考えている『きょうだい』は少なくないことが明らかにされている(山本ら, 2000)。本研究では、TEAを用いて、きょうだいが辿ったライフコース選択のプロセスを示すとともに、進路・職業の選択が、多くの青年と同じように重要な選択というだけでなく、きょうだいとして同胞のケア役割にどのように関わっていくのか、原家族との距離を見直す経験であることを明らかにした。

きょうだいのライフコース選択における困難と、その困難を緩和するためのサポートとして、親からの直接の言葉による後押しが、きょうだいの主体的なライフコース選択を促進するサポートの機能を果たすことを示した。親の直接の言葉による選択の支持は、将来のケア役割について親から期待されていないと感じられることにつながっていた。きょうだいが経験する困難とは、社会・文化的圧力の中で、きょうだいに向けられる次世代のケア提供者という重圧であり、親の後押しは、無言のうちにきょうだいが想像していたケア役割前提の選択を問い直すサポートとして機能していると考えられる。先行研究において、矢知ら(2005)は、親が親自身の気持ち・考えをきょうだいに伝えることは、きょうだいの重荷になる可能性を持っている一方で、きょうだいが自分の可能性を考えるきっかけになると指摘している。本研究では、親がきょうだいへ気持ちを伝える時期が、進路・職業選択の時期であることによって、その後続くきょうだいのライフコース選択が自己選択の実感を持った選択となるために重要であることを示した。

本研究を通じて、きょうだいに対する支援のあり方についても検討できた。これまでの先行研究では、きょうだいの視点から捉えた支援を必要とする状況が明らかになってこず、そもそも、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。本研究では、ケア役割の引き受けを求めるといふきょうだいの主体的なライフコース選択を脅かす状況と、それによって起

こり得る葛藤や、親が社会・文化的圧力と同調し、家族の分断が生まれるという問題構造について示した。きょうだいの主体的なライフコース選択を脅かす状況の背景には、きょうだい・親・同胞・親との心理的距離がアンバランスな親子関係であることが挙げられた。先行研究でも、同胞を中心とした家庭生活になりやすいことが指摘されているが(十島・十島, 2006), 同胞中心の生活しか送れず、きょうだいの養育に親の手が回りにくくなれば(図3<きょうだいが直面している問題まで手が回らない>), きょうだいと親の間に適切な距離が持てない関係性へと変遷していくことも明らかにした(図3<きょうだいが親に対するこれまでの不満を噴出させた><きょうだいとの間に適当な距離が見つからない>)。それによって、きょうだいが家庭内で孤立し、原家族への葛藤を長期に渡って抱え得ると考えられた(第5章)。一見すると、きょうだいは自由に自らの人生を選択しているように見えるかもしれないが、自らの役割を巡って迷いや葛藤に直面しやすく、それらの迷いや葛藤は必ずしも時間経過に伴って癒されるわけではないことも示した。また、親がきょうだいに親同様のケア役割の継承を求めたり(図3<きょうだいには同胞をフォローできる仕事に就くよう勧める>など)、親亡き後の同胞の生活について親がきょうだいに何も明言せず、それによってきょうだいの不安感や負担感が増したりする場合には(図8<何をすれば良いかわからないままケア役割を担うしかない>), ケア役割の期待をされていないという実感が、主体的なライフコース選択を推し進めるサポートであるという本研究の知見と逆行しており、きょうだいを苦しめる状況が危惧された。

上述のような問題状況に陥りやすい家庭として、まずは、両親間の性役割分業が強固で、家庭としては地域で孤立しているなど周囲のサポートを得ていないことが挙げられる(図3<地域の中で孤立する>/図8<ケア役割の偏りや両親の離別を見て育つ><同胞にも家族にも支援の手が差し伸べられない>など)。家庭の中でケア役割を担う人が孤立しており、また地域の中でも孤立している家庭ほど、特定の人だけで同胞を支えざるを得ず、結果的に家族メンバーそれぞれに対する役割が固定化し、家族の分断が深まる構造が伺われた。加えて、親・きょうだいとの間で<障がいに対する認識に親ときょうだいの隔たりを感じる>(図3)という共通認識を持たない圧力もかかれば、より一層家族メンバーは長期的に孤立し、例えば親亡き後の同胞の生活に関する準備に向けて、親は動き出せず、きょうだいも親に尋ねられないという悪循環に陥ることを示した。

これまででは、きょうだいという立場にいる人皆が支援を求めているのか否か、きょうだい皆に求められている支援は何かという視点で、きょうだいへの支援というものが検討されることが多く、きょうだいの視点から捉えた支援を必要とする家族や支援を要する時期など、細分化された議論が十分になされているとは言い難かった。本研究では、きょうだいの葛藤的経験を引き起こしやすい状況など、支援が必要とされる家族やその時期について明らかにした。次節では、きょうだいに対する心理的支援のあり方について述べることにする。

## 第2節 きょうだいに対する心理的支援のあり方

第1節で示した内容を受けて、きょうだいに対して必要とされる臨床的な支援・介入のあり方について述べる。Sharpe (2002) による先行研究では、きょうだいのメンタルヘルスに介入する研究の必要性や、家族・きょうだいのための介入プログラムを発展させるべきであることが指摘されている。また、厚生労働省 (2008) では、障害児支援の見直しに関する検討会報告書において、家族の養育等の支援のひとつにきょうだい支援を挙げており、きょうだいへの支援の関心は高まっていると考えられる。しかし、現状では、きょうだいに対する支援とはボランティア活動が中心であり、具体的な公的支援というものは行われていない。今後、きょうだいに対する支援では、きょうだいの心理的な困難が軽減されるような支援システムの構築が望まれる。本研究の結果から、きょうだいへの支援のあり方として、青年期のきょうだいへの支援・親不在の状況にあるきょうだいへの支援・今後の支援システムの構築という3点にまとめた。以下に、詳細を述べる。

### 8-2-1 青年期のきょうだいに対する支援

#### きょうだいが自由なライフコース選択を考える機会を確保する

きょうだいがケア役割を前提とせず、自由なライフコース選択を考える機会の確保が挙げられる。そのためには、キーパーソンである親が社会・文化的圧力と同調しないよう、親へのサポートをより一層拡充することが間接的にきょうだいにとっても支援となる。また、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。

青年期のきょうだいにとって、支援になることとして2点挙げられる。まず、親がケア役割の引き受けを求める社会・文化的圧力と同調しないための支援である。きょうだいや同胞が青年期を迎える時というのは、家族のライフサイクルにおいては、子の自立というテーマに差し掛かっている。その際、きょうだいは、親からの分離や自分づくりが課題となり、共に生活している定型発達のきょうだい同士ならば同様の発達課題に取り組みながら生活することになる。しかし、同胞は成人後も親の保護を受けざるを得ず、それだけ青年期以降の同胞の生活の先行きは不透明で、家族が手を差し伸べ続けるしかない状況が伺われる。そのため、きょうだいだけが（特に経済的な意味での）自立の道を模索することになると予想される。すなわち、きょうだいが自立として原家族から心理的・物理的に離れていこうとすることは、家族が「家族」という同質性の共同体にケア役割の担い手を集約せず、さらに広義での共同体に家族そのものが開かれていく機会につなげていけるかどうかという、家族としての転機であると考えられる。その際、親が家族にケア役割の引き受けを求める社会・文化的

圧力と同調せず、きょうだいをケア役割の担える存在と見なさなくても済むことが、青年期のきょうだいにとって、主体的にライフコース選択を進めるために重要である。そのため、家族の手にケア役割を委ねようとする社会・文化的圧力に押しつぶされそうになっている家族にとっては、その影響を和らげる支援が求められていると推察される。例えば、グループホーム・ショートステイ・レスパイトサービスなど社会資源の利用によって親自身が休息を得られること、その利用に関する心配や感想を共有・情報交換のために、親の自助グループ活用などが挙げられる（図 3<親が同胞を自立させることできょうだいの負担を減らしてあげたい>）。さらに、同胞が離家した母親の健康への自己評価の低さが先行研究では示されており（Seltzer, M. M. et al., 2011）、ケア役割中心の生活を変えることは、親自身にも大きな転機になると考えられる（図 3<親亡き後を考えることは難しい>）。同胞のケア役割は、「保護し続ける親」（図 2）としての親自身のアイデンティティの問題とも深く関わっている。そのため、同胞のケア役割を、家族から社会へ分有した後の親の心理面に配慮した支援が望まれる。

次に、きょうだいが何かに夢中になる機会を得るなど、心理的/物理的に同胞やケア役割から離れられる機会を促進することである。先行研究では、ケア役割の義務意識は親の願いだけでなく、きょうだい自身にも内在化され、きょうだいも同胞の将来に責任を感じていることが示されている（Dew et al., 2011）。親子・夫婦ほどには扶養やケア役割への規範が乏しいにもかかわらず、きょうだいはケア役割を期待され、ケア役割の移行によって、きょうだいの生活にも少くない影響が生じ得る。本研究でも、きょうだいの語りから家族としてケア役割を担わなければならないとする意識が見られている（図 5<同胞を支えることが自然であり当然になる>など）。青年期においては、同胞との親密さに依拠するのではなく、各家庭で意味づけられた、きょうだいとしての規範や地域の同胞に対する態度といった社会・文化的圧力の影響を強く受け、ケア役割への規範が内在化されたきょうだいもいると推定された。そこで、青年期のきょうだいの主体的なライフコース選択を促進する支援の重要な点は、家庭・地域・社会といった様々な次元のシステムにおいて発せられる「家族がケア役割を担わなければならない」とする言説に対して、次世代のケア提供者として組み込まれていく構造からきょうだいが離脱でき、きょうだいが自身の将来を見渡せるのかということにあると考えられる。そのため、きょうだいが他のきょうだいや他の同胞の親から養育での悩み・喜びの経験を聞いたり、家族との関係性に多様な価値観があることを知ったり、過度に同胞のケア役割に責任を感じたりしなくても良かったのだと感じられた家族の経験を聞いたりする機会が、家族という同質性の共同体に閉じないために役立つ支援となると考えられる。

例えば、本研究の結果からは、第 4 章を中心に、青年期のきょうだいが、部活動や学業などに夢中になったり、実際に原家族のもとを離れたりして、精神的・物理的に同胞と離れ、同胞の将来のケア役割や同胞との関係性を考える機

会を持つことが示された（図 4<同胞との間に自分なりの距離の取り方を探す><同胞と離れて将来を考える時間を持つ>）。また、障がい者福祉・特別支援教育などの領域へ進んだきょうだいは「世の中には障がいのある人がいて当たり前」という馴染み深い価値観を持つ人との出会いを通じて、自分の気持ちや役割を見つめ直し、原家族や社会全体との関係性をつなぎ直す機会になっていることも見られた（図 4<同胞の存在が選択のきっかけになる>）。さらに、<同胞の存在が選択のきっかけになる>経験を通じ、きょうだいとして感じることを率直に話せる相手がいたり、同胞に対して偏見を持たない相手と関わったりすることで、きょうだいへの理解者を増やせたことも等身大のきょうだい自身で居られる場所の獲得につながったことが語られている。そのためには、きょうだいとして、親と同じケア役割を担える存在という価値観から一度離れ、多様な価値観を経験する関係性やその機会が重要な支援の意味を持つと考えられる。

以上から、青年期のきょうだいにとっては、きょうだいが同胞の将来のケア役割に左右されずに自己を確立するための支援が求められる。

#### 8-2-2 親不在の状況にあるきょうだいに対する支援

##### 親というキーパーソン不在のきょうだいに対する支援の拡充

キーパーソンである親不在の状況にあるきょうだいに対する支援としては、介護ヘルパーや入所施設など社会資源の利用、法律問題など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。また、ケア役割を移行されたきょうだいの場合には、社会的役割とケア役割との調整や、同胞のケア役割が特定の人以外にも分有されていく準備に取り組むとともに、同胞ときょうだい間、きょうだい同士での葛藤再燃に備え、個別的な介入の準備も必要である。

原家族での役割を見直し、個人としての確立を目指す青年期に対して、中年期以降のきょうだいは、それまでケア役割を担っていた親の高齢化や他界を契機に、再び原家族で重要な役割を求められていくことが明らかになった。本研究では、親はきょうだいのライフステージを通じたキーパーソンであることを示したが、そのキーパーソンだった親が介在しない（機能しない）状況で、きょうだいケア役割を移行され、継承していくプロセスが第 6 章で示された。そこで、親からケア役割が移行されていく時期の支援として、親不在のきょうだいに対する支援について述べる。

きょうだい親に代わってケア役割を担う・担わないにかかわらず、まずは、障がい者福祉や介護、司法の専門家などとの人脈を持たないきょうだいであっても、同胞への支援に関する情報に直接アクセスできるような支援が望まれる。第 5 章・第 6 章では、親亡き後の問題については、同胞の生活に関する親の準

備や、きょうだいに担ってほしい役割を具体的に伝えるといった、親からきょうだいへの働きかけが重要であることが明らかにされた。しかし、親の健康問題等から、親亡き後の同胞の生活を親が必ずしも十分に考え、準備できるとは限らない（例えば 6-3-2 の X さんの発言参照）。健康問題だけでなく、親としても、親亡き後の問題に対処する難しさが親側の経験に示されている（図 3<親亡き後を考えることは難しい>）。そのため、もしも親が急逝したり、親の準備が不十分であったりしても、きょうだい自身で親亡き後にきょうだいの直面する問題や解決策となる情報を取得できるような環境の整備が必要である。例えば、第 6 章では、成年後見人となったきょうだいが公的機関とのやり取りに苦慮したことが示され、同胞の権利擁護・社会的責任などに関して、非専門家のきょうだいが現状を訴えたり交渉したりする負担の大きさが明らかになっている（6-3-3 Y さんの発言）。親の考える同胞の生活に関する今後の方針を具体的に知る術がない場合、<同胞に対する支援の探索と発見>（図 6）によって、同胞への支援や社会資源を見つけられれば、きょうだいの負担は軽減することが示されているが、きょうだいが自ら同胞に適した支援機関や援助者を新たに探し出す難しさ、代理決定に伴う心理的負担も語られている。きょうだいが同胞の生活に関する支援や援助者の情報を得やすくなることによって、ケア役割を引き受けたきょうだいの場合、社会的役割とケア役割との調整の難しさを緩和する可能性が見込まれる。同胞の生活に直結する支援に関して、きょうだいが親を介さずとも障害者福祉に詳しい介護ヘルパーや入所施設の利用などの情報を得られたり、関係の良好なきょうだい同士やきょうだいの家族などで専門家の橋渡しや支援を受けたりしながら役割分担できるような、親不在のきょうだいに特化した支援システムの拡充が挙げられる。

次に、同胞のケア役割が親から分有されていく準備に関する支援が挙げられる。きょうだい-同胞間・複数のきょうだい間での葛藤再燃や、障がい者虐待防止への対処も必要である。親が健在であれば、きょうだいや同胞の間に親がキーパーソンとして介在していたが、親が他界し、キーパーソン不在の状況では、きょうだい-同胞間の過去の葛藤、同胞のケア役割を巡ってきょうだい同士での葛藤が発生したり再燃したりする可能性もある（図 6<同胞のケア役割を自分だけで担う限界に葛藤する>）。きょうだいが男性の場合、同胞の身の回りをサポートしているのは、きょうだいの配偶者であるケースも本研究では見られている。今後、親不在のきょうだいの支援について考える際には、人生の途中から同胞との関わりが始まったきょうだいの配偶者が同胞を支える中心的存在になる可能性も想定していく必要があるだろう。そのため、社会資源の利用だけでなく、カウンセリングなど、家族の個別性に合わせた支援の拡充が挙げられる。

### 8-2-3 きょうだいに対する今後の心理的支援システムの構築

#### 継続的支援の構築に向けた介入研究の推進

きょうだいに対する支援システムの構築のために、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示して行くことが望まれる。また、きょうだいの直面する困難が社会で共有される動きへつなげ、親と同じケア役割を担う存在としての社会的風潮の改善につなげることが期待される。そして、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

きょうだいに対する支援を、今後どのように展開し運営していくのかということについて、吉川（2008）は、きょうだいに対する公的な支援はほとんどない実情を指摘している。戸田（2005）も、きょうだいを支える活動の多くは親や保育者、ボランティアによって運営されており、その活動を発展・継続していくために、今後公的な支援の拡充が必要であることを提言している。保護者やきょうだい当事者などによるボランティア活動で、きょうだいを支援するという従来のやり方は、比較的自由に支援のあり方を提案できるが、活動の継続性や支援の質の確保という点では公的な支援に比べて脆弱な面があると予想される。また、親は専門家や親同士とのつながりを築いていけるが、きょうだいが低年齢であるほど、専門家やきょうだい同士とのつながりには親の介入が必要となる。特に未成年のきょうだいにとって、同胞の障がい特性の理解や、家庭内外での孤立の予防は、家庭生活に直結する重要な課題であるが、支援の享受は親の問題意識に委ねられてしまっている。そのため、第3章で示されたように、きょうだいの困難をきょうだい自身で解決できると親が過信したり、きょうだいが直面している問題や葛藤自体を見落とししたりする場合には（図3<きょうだいが直面している問題まで手が回らない>）、きょうだいの困難状況が遷延化する可能性がある。そして、きょうだいが家庭の内外で、SOSを取りこぼされ続け、長く孤立する環境に晒され続ければ、第5章で示されたように、孤独感を維持要因とした葛藤を生み出し得ると予想される。

今後は、長期に渡って葛藤を抱えたり、ケア役割を移行されたりして困難に直面するといった、個別の支援を必要とするきょうだいへの支援を検討していく必要がある。その際には、親の問題意識にかかわらず、きょうだいが自らの発達ステージに応じた情報提供を享受できることはもとより（7-4-2参照）、活動に継続可能性が見込まれ、質の担保された支援のあり方が求められる。すなわち、きょうだいの発達期に関わる支援であるならば、一時的・断続的ではなく、長期的・安定的に推進されていく、公的な支援が重要である。まずは、親ときょうだい間、きょうだいと同胞間の葛藤を予防・緩和していくために、きょうだいの出生順位・布置といった客観的な家族の要因だけでなく、その相互作用も踏まえた（図



12), きょうだいへの介入研究を通じて, きょうだいへの有効な介入を実証していくことが挙げられる。例えば, 先行研究では, きょうだいが問題解決に焦点化した対処方略を持っていると, きょうだい-同胞関係は良好になりやすいことが示されている (Orsmond & Seltzer, M. M., 2007b)。今後, 介入研究を通じて, 誰が・どのような介入をすれば, きょうだいの対処方略が向上していくのかということや, その効果を検討することが望まれる。介入研究によって, きょうだいが自覚してきた葛藤を緩和したり, きょうだいとケア役割の間でバランスを保ったりしていく過程での, きょうだいの心理的ストレスや健康状態, ケア役割を巡る家庭内のコミュニケーションの変遷を捉えるとともに, きょうだいへの情報提供や個別的支援のあり方, 効果的な介入方法を明らかにできると考えられる。奉仕活動の範囲で行われている現状の支援体制では, きょうだいに対する介入研究が少なく, 効果的な支援が行われているのかについて十分な議論がなされているとは言い難い。介入研究を進めることによって, きょうだいに介入する効果が実証されれば, 実際の臨床現場で, どのように支援を運用していくべきか, 専門家同士の連携をどのように構築していくべきかという検討も可能になると期待される。次に, 第7章で示された家族の分断をつなぐという点では, きょうだいが他家庭の親の話を書く機会を持つなど, 家族という単位で捉えた自助グループのあり方も検討される。特に, 将来の同胞へのサポート内容についてなど, ケア役割を担い得る人がお互いに情報交換をし, それぞれの立場から見えることを語り合うことで, きょうだいにとっては, 経験を共有される機会へと変換できる可能性が考えられる。その際には, ボランティアも含めた様々な援助者や研究者などが参加し, 家族の直面する問題が広く社会で共有されるよう促す必要がある。

以上から, 介入研究をはじめ, きょうだいへの支援システムの環境を整備する必要性が挙げられる。そして, きょうだいを取り巻く環境を分断から横断へ, 様々な視点が持ち込まれるようにつないでいくことや, きょうだいが直面する問題を社会で共有する動きをもたらしことが重要であると考えられる。そして, 今後きょうだいへの公的支援が展開できるよう, 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と考えられる。

### 第3節 本研究の臨床心理学的意義と限界

#### 8-3-1 本研究の臨床心理学的意義

本研究の臨床心理学意義としては, 3点挙げられる。まず, 1点目としては, きょうだいのライフコースを生涯発達の視点で捉え, きょうだいであることが彼らの人生にどのような影響を与え得るのかを示したことが挙げられる。本研究は, これまで十分に明らかにならなかった, 青年期以降のきょうだいのライフコース選択を研究テーマに取り上げた。きょうだいは一見, 自由にライフコース選択を行っているように見えても, 原家族での役割を考え, 同胞の将来のケア役割を優先したライフコース選択との間で葛藤や迷いが生まれやすいことを明らかにした。きょうだいの葛藤は, 特定の時期に限定されず, 孤独

感を維持要因として成人期以降も長期に続く可能性を示した。その際、きょうだい原家族で経験した葛藤の解決には、自由なライフコース選択への後押しをはじめ、次世代に同胞のケア役割を担う存在としてではなく、きょうだい親からその家庭の子どもとして関心を寄せられていると感じられる機会が重要であることが示唆された。きょうだいにとって親は、ケア役割への過度な期待やケア役割の移行に伴う葛藤を引き起こす存在にもなり得るが、一方では、きょうだいにとってケア役割の重圧から解放してくれる存在でもあった。そして、親ときょうだい、家族全体の関係性やきょうだい個人を対象に、必要とされる心理的な支援のあり方について、本研究を通じて提言をまとめた。

2点目としては、親亡き後の問題をきょうだいの視点から明らかにしたことが挙げられる。きょうだい同胞のケア役割を担うことは、親と同じケア役割を担うのではなく、きょうだいのケア役割に再構成されていくことを示した。先行研究では、同胞が成人し、親が高齢期を迎えていく家族のモデル・ストーリーはほとんどないことが指摘されている(中根, 2006b)。これまで、きょうだい同胞の関係性や家族のあり方がどのような変遷を辿るのかについては、十分に明らかにされてこなかった。それに対して、きょうだいのライフコース選択の経験を主軸に、きょうだい自立を始める時期から、親が高齢化し、きょうだいにケア役割が移行され、同胞を看取るまでの経験を研究協力者のライフステージを絞りながら示した。同胞や親の高齢化に伴う問題は、今後の福祉政策にも関わる重要な問題であり、親亡き後の問題に直面している(した)きょうだいの語りは貴重なデータであると考えられる。

最後に、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という本研究の大きな目標に対して、親の視点ときょうだいの視点の双方を捉え、複数の側面から分析を行った。家庭内の家族のコミュニケーションや親子間で働く家族力動を捉えたことは、今後、家族に対するカウンセリングや心理的支援に寄与する内容であり、かつ今後の発展性を有していると考えられた。

以上から、本研究は、きょうだいのライフコース選択のプロセスを辿り、きょうだい抱え得る困難や葛藤、それに対するサポートを明らかにした。また、きょうだいと結び合わされた、親や同胞の人生の変遷、家族に向けられる様々な社会・文化的な圧力の存在を示した。

### **8-3-2 本研究の限界**

本研究の限界として、5点挙げられる。まず、きょうだいのライフコース選択の経験は、研究者に語る時点で過去の出来事を振り返っており、意味の再構築が起こっている可能性がある。きょうだいのライフステージや置かれている状況の変化、同胞との関係性の変化などによって、実際の体験時とインタビュー時では、体験への意味づけが変容していることも起こり得る。また、1つ1つの選択がどの時点を経て、そのライフコース選択が成立したとされているのかについて個人差がある。そのため、きょうだいの経験については、研究方法

のさらなる工夫が求められる。

次に、本研究では、ケア役割に対するジェンダーの検討が十分に行えていない。一般的に、女性の方が家庭内におけるケア役割の全般を期待されやすいと考えられるが、男性であっても同胞のケア役割においては強くケア役割に導かれていくのか、あるいは男性のきょうだいの場合には、扶養など経済的・法的保護の側面に重点が置かれ、日常生活におけるケア役割自体は、配偶者にその多くが移行されていくのかということについての検討が不十分である（例えば6-3-4(2) Vさんの1つ目の発言参照）。

そして、知的障がいには、障がい程度や障がい特性、同胞自身の個性など、一括りには出来ない広範なばらつきがあると考えられる。それによって、きょうだいや家族の経験、ライフコース選択も影響を受けることが想定される。個別性の高いきょうだいの経験を一般化することは非常に難しいと考えられるが、今後もきょうだいを対象とした研究の知見を積み重ね、一般化・普遍化するような分析・考察も必要であると考えられる。

さらに、本研究で示した「家族」や「親」とは、原則として生物学上の親と養育上の親が同一で、かつ、父親と母親で家庭運営がなされている家庭を中心としており、ステップ・ファミリーやひとり親家庭、国際結婚による家庭で育ったきょうだいの経験を十分に検討することができなかった。また、本研究の研究協力者は経済的に自立しているなど、一般的な社会生活を送っているきょうだいであった。そのため、きょうだいが経済的に困窮していたり、長期間に渡って社会的に引きこもっていたり、きょうだい自身が慢性疾患や発達の違いなどにより、日常生活における支援を必要としている場合については検討できていない。今後は、多様化する家族のあり方に合わせて、ステップ・ファミリーやひとり親家庭、国際結婚家庭などのきょうだいの経験について探索するとともに、きょうだいの心身の健康面にも目を向け、TEM図を精緻化していく必要がある。

最後に、本研究では、親の健康状況を精査できてはいないことが挙げられる。先行研究でも、親の関心が同胞に向き、親と関わる時間が少ないことが指摘されているが（Vadasy, et al., 1984; Cicirelli, 1995; 藤井, 2006）、同胞を中心とする家庭生活ゆえに、きょうだいと親が共に過ごす時間が少なかったのか、あるいは、親の抑うつなど精神医学的問題や、夫婦関係の危機的状況など家庭的問題によって、親の余裕が失われ、きょうだいに関心が向かなかつたり、共に過ごせなかつたりするのかどうかということについては、今後さらなる検討が必要である。

## 第4節 今後の展望

### 8-4-1 きょうだいの進路・職業選択に関するさらなる探索的研究

本研究では、きょうだいを対象とした先行研究において、課題とされていた点を解決できるよう研究を進めてきたが、8-3-2で述べたように、いくつかの課

題が残された。そこで、本項では、きょうだいを対象とした研究に関する、今後の展望を述べる。

8-3-2 で示したように、きょうだいの経験は、研究者に語られる時点で、意味の再構築が起こっている可能性があるため、今後はより精緻なデータを捉えていく必要がある。例えば、きょうだいにとって、葛藤的な場面となり得る、原家族での役割移行の時期については、さらに詳細にデータを収集する必要が挙げられる。ライフコース研究においても、人生における移行期では、多くの場合、ストレスに満ちた適応を伴うが、ストレスとライフコース研究は別々に行われてきたことが指摘されている (Elder & Giele, 2009/2013)。今後は、本研究で得られた、青年期における進路・職業選択というライフコースでの転機の経験をさらに精緻化して捉えられるような、役割移行の時期を深く捉える方法の検討が必要と考えられる。例えば、デイリー・ストレス法と呼ばれる、データ収集の頻度をあげた方法を採用することで、日々の日常生活に基づいたストレスのデータ収集を行うことが考えられる (Elder & Giele, 2009/2013)。それによって、記憶変容のバイアスがかかりにくく、相互関係を意識した情報収集が可能になり、きょうだいであることが、きょうだいの生活や役割、ライフコース選択に与える影響をより詳しく明らかにできると予想される。きょうだいの生活状況を明らかにする緻密なデータを得ることによって、等至点で示された経験の中に見られる個別性の違いに関わる文脈や、きょうだいが原家族との心理的距離やそこでの役割を見直すプロセスを明らかにしやすくなると考えられる。

また、きょうだいのケア役割に関するジェンダーについては、男性・女性のきょうだいでは、同胞との性別の組み合わせも含めて、実際に何を担うのかということに、違いがあるのではないかと考えられる。家族背景のあり方も含めて、きょうだい・同胞のジェンダーによって、どのようなケア役割を引き受けることが求められているのか、そこに性差やそれ以外の要因があるのかなど、きょうだいが担うケア役割について明らかにしていく必要がある。それによって、きょうだいのライフコース選択に同胞のケア役割がどのような影響を与えているのか、さらに明らかにできると考えられる。

#### **8-4-2 きょうだいのライフコース選択に関する一般化を目指す研究**

本研究は、きょうだいのライフコース選択の経験を取り上げたが、今後はきょうだいの経験の一般化を目指すことも求められる。先行研究では、Hodapp et al. (2010) によって、1166 名の成人きょうだいのライフコース選択に関する国際的なウェブ調査が行われている。日本でも、財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金 (2008) によって、10 代～60 代のきょうだい 424 名を対象に、同胞がいることで悩んだことや友人関係、将来のケア役割について質問紙調査が実施されている。Hodapp et al. (2010) や、ナイスハート基金の調査 (2008) では、同胞のケア役割を担うことがきょうだいの心身の健康に与える影響など、

ストレスや罹患に関することは明らかにされていない。今後は、進路・職業・結婚・出産といった主要なライフコース選択だけでなく、本研究より明らかになった、ケア役割の移行できょうだいを受けた影響を鑑みて、きょうだいという関係性でケア役割に携わることが、きょうだい自身にどのような負担を与え得るのかということも捉える必要がある。きょうだいのライフコース全体を見渡した時、女性の社会進出や介護など日本固有のライフコースのあり方を踏まえ、同胞と過ごす時間が長かったきょうだいの健康問題や、ケア役割移行の負担がきょうだいの生命予後やストレスと関連する疾患の罹患に与える影響、生活全般に与える影響として、きょうだいの基礎疾患の有無や収入、教育歴との関連などを、客観的な生活記録から捉える必要がある。それにより、本研究での知見とも照らし合わせながら、きょうだいのライフコース選択に関する一般化を目指すことも重要であると考えられる。

#### **8-4-3 きょうだいに対する介入とその効果研究**

8-2-3でも示した通り、今後は、きょうだいに対する情報提供や介入プログラム・研究などを通じて、包括的なサポートを提供できるような支援システムを組み立てていくことが求められる。きょうだいの経験は個別性が高く、一概に一般化できないが、きょうだいに対する介入研究・効果研究を通じて、継続的な実践と研究知見を積み重ねることが重要である。例えば、きょうだいを同胞の障がい種や程度で分けた研究デザインではなく、同胞の暴力行為など、きょうだいが困っていることで分けたり、母親の抑うつ程度で分けたり、家庭内のストレス程度で分けたりして、きょうだいの経験を捉え、きょうだいに対する情報提供や介入の内容を検討していくといった、より臨床的な視点で研究デザインを組むことが挙げられる。ボランティアが中心で行われている現在のきょうだいへの支援方法では、実践的介入に対する効果の検討が十分に行われているとは言い難い。効果研究でのエビデンスを通じて、きょうだいを含めた家族支援がより一層一般的なものとなっていくように取り組む必要がある。

#### **8-4-4 きょうだいの主観的経験をさらに探索する研究**

第7章では、TEAの中でもTLMGを用いて、きょうだいの内的変容過程を探索した。しかし、きょうだいがどのような記号を受け取って日々生活しているかについては、本研究のデータはきょうだいの語りだけに依拠しているため、きょうだいによって語られる時点で様々な情報が捨象されてしまっている可能性が考えられる。人を取り巻く環境に、無数の記号が存在する中で、きょうだいの生活に、特に影響力を与えている促進的記号とはどのようなものかについて、インタビュー以外の方法を用いて検討することが今後の展望として挙げられる。例えば、Photovoiceという、参加型アクションリサーチの研究法が考えられる。Photovoiceとは、研究協力者に写真（Photo）を撮ってもらい、それに対する内容を語ってもらう（Voice）方法である。それによって、研究協力者のコミュニテイ

が持つ強さや関心ごとを示すことができ、研究協力者同士でのグループディスカッションを通じて重要な問題に関する対話を促進し、研究協力者自身が自らのコミュニティに関する知識を増やすことが可能となる (Wang & Burris, 1997)。また、Photovoiceが、インターネット上で個人が動画や写真を公開する行為と異なるのは、グループディスカッションを通じて議論した内容を政策立案者に届けるという目的を持っていることにある。PhotovoiceとTEAを組み合わせることで、きょうだいの目に映っている事象を捉えられれば、きょうだいの経験の分岐点における促進的記号をさらに明らかに出来る可能性がある。また、Photovoiceによって示された、きょうだい独自の視点を政策立案に結びつけ、8-2-3で示したきょうだいへの心理的支援の環境整備につなげることも期待できる。

以上から、今後の展望として、きょうだいのライフコース選択に関するさらなる探索、きょうだいの経験の一般化、介入研究の促進、参加型アクションリサーチ研究法の使用によるきょうだいの経験のさらなる理解などが挙げられる。

## おわりに

本研究では、知的障がい者のきょうだいのライフコース選択のプロセスを追い、健常な兄弟姉妹が自身のライフコースを選択していく際に直面する困難やそれを緩和するサポートについて明らかにした。

本研究は、主にきょうだいの視点で捉えた、きょうだいのライフコース選択を取り上げてきた。きょうだいのライフコース選択には、きょうだい個人の経験だけでなく、親子関係や社会・文化的な力によって形成された、同胞の将来のケア役割への参与を期待される立場としての役割意識が大きな影響を与えていることが示唆された。きょうだいは、実際に彼らが進路や就職を決める年齢に達するもっと以前から、同胞のケア役割について考えていた。ただし、きょうだいの「同胞の将来のケア役割について考える」という行為は、孤独な営みであることも同時に見えてきた。きょうだいが、親や他のきょうだい達とともに相談し、心情を吐露しながら、同胞のケア役割について考えるという機会は、人生のずっと後になってからであった。きょうだいが一人で同胞の将来について思いを寄せる時間が、葛藤的であるほど、きょうだいにとっては、家庭内外での孤立につながっていた。それ以外にも、親の関心がきょうだいに向けられず、寂しさや親への怒りが成人期以降に顕在化し得ること、幼い頃の同胞や親に対する葛藤は必ずしも成長の過程で癒されていくとは言い切れず、燻り続けることも明らかとなった。一方で、「きょうだいの人生はきょうだいの好きな道を行けば良い」といった、親の何気ない一言が、きょうだいをケア役割の意識から解放することも明らかになった。同胞のケア役割を巡って、親とは異なる立場であると理解してもらえらることや親と同じ役割の継承を求められないことは、きょうだいにとって、ケア役割を巡る重圧から解放されるようなサポートになることが示された。

ただし、それらのサポートは家庭内における個人間のやり取りに委ねられており、きょうだいが燻り続けた葛藤を解消したいと思っても、きょうだいに対する支援の指針や受け皿が公的にはないことも見えてきた。きょうだいのライフコース選択プロセスを見渡すと、きょうだい同士でつながっていくことや、専門家の助けを得るといった経験が決して多くは見られなかった。本研究を行ってみて考えたことは、そもそも、きょうだいの経験は多様であるために、単純な形で「つながる」ための共通点が少ないのではないだろうか。「きょうだい同士」理解しあえる・支え合えるという機会を確保することの重要性はもちろんであるが、それだけでなく、きょうだいの多様なあり方に配慮して、誰かと「つながる」以前からの、「言える」「聞いてもらえる」ところから、きょうだいの経験を共有できる場を作ることも必要なのかもしれない。今後は、きょうだいが直面する問題への関心と理解が高まっていくことを願う。

## 博士論文に関連する論文

本論文に含まれる各研究は、以下に示す論文として既に発表されている。その際、論文の転載については、発行者である各学会より転載許可を得た。

### <論文(査読あり)>

笠田舞. (2013). 知的障がい者のきょうだいのライフコース選択プロセス: 中年期きょうだいにとって、葛藤の解決及び維持につながった要因. 発達心理学研究, **24**, 229-237.

笠田舞. (2014). 知的障がい者のきょうだいが経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径路と、選択における迷いに着目して. 質的心理学研究, **13**, 176-190.

笠田舞. (2017). 壮年期以降の知的障がい者のケア役割が親からきょうだいへ移行するプロセス: きょうだいの困難とその緩和につながるサポート. 対人援助学研究, **6**, 60-74.

### <学会発表>

笠田舞. (2012). 知的障がい者のきょうだいにおけるライフコース選択の決定プロセス: きょうだいの語りから. 日本発達心理学会第 23 回大会論文集, 138.

笠田舞. (2012). 知的障がい者のきょうだいにおける青年期のライフコース選択プロセス: 複線径路・等至性モデルを用いて. 日本質的心理学会第 9 回大会プログラム抄録集, 69.

笠田舞. (2013). 知的障がい者のきょうだいにおけるライフコース選択のプロセス. 日本発達心理学会第24回大会論文集, 340.

笠田舞. (2013). 知的障がい者のきょうだいが辿るライフコース選択プロセス: 親亡き後を経験したきょうだいの語りから. 日本質的心理学会第 10 回大会プログラム抄録集, 279.

笠田舞. (2014). 知的障がい者のきょうだいが辿るライフコース選択のプロセス: 複線径路・等至性モデルを用いて. 発達心理学会第 25 回大会プログラム抄録集, 82.

山田哲子・大西真美・大瀧玲子・笠田舞. (2014). システムズ・アプローチから見た障がい者への家族支援: 各ライフステージにおいて家族が抱える問題と援助の在り方. 日本発達心理学会第 25 回大会プログラム抄録集, 49.

笠田舞. (2015). 知的障がい者のきょうだいに対する親の養育態度. 発達心理学会第 26 回大会.

笠田舞. (2015). 知的障がい者のきょうだいのライフコース選択を包括的に理解する: 親・きょうだいの語りから. 質的心理学会第 12 回大会大会プログラム抄録集, 75.



笠田舞. (2016). 知的障がい者のきょうだいのライフコース選択: 複線径路・等至性モデルの「等至点」として捉えた経験の多様性に着目して. 発達心理学会第 27 回大会プログラム集, 91.

諏方智広・上村怜香・笠田舞. (2017). 障害児・者のきょうだい支援の必要性. 日本発達心理学会第 28 回大会.

#### < 学位論文 >

佐久間舞. (2011). 知的障がい者きょうだいのライフコース選択における自己決定プロセス: 「きょうだいであること」はどのような意味を持つか. 修士論文(未刊行). 東京大学.

## 引用文献

- 阿部美穂子・川住隆一. (2015). 重度・重複障がいのある子どものきょうだいとその家族のための支援プログラム開発に関する実践的研究. *東北大学大学院教育学研究科年報*, **63**, 141-166.
- 足立圭司. (2011). 施設入所知的障害者の高齢化の研究: 大分県内の知的障害者施設アンケート調査. *別府大学短期大学部紀要*, **30**, 55-64.
- American Association on Mental Retardation. (1999). *精神遅滞: 定義・分類・サポートシステム (第9版)*. (茂木俊彦, 訳). 東京: 学苑社. pp.12-56. (American Association on Mental Retardation. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports (9th ed.)*. Washington, DC: American association on mental retardation.)
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2012). 知的障害: 定義, 分類および支援体系 (第11版). (太田俊己・金子健・原仁・湯汲英史・沼田千好子, 訳). 東京: 社団法人日本発達障害福祉連盟. (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disabilities: Definition, classification, and systems of supports (11th ed.)*. Washington, DC: American association on intellectual and developmental disabilities.)
- 荒川歩・安田裕子・サトウタツヤ. (2012). 複線径路・等至性モデルの TEM 図の描き方の一例. *立命館人間科学研究*, **25**, 95-107.
- 有馬正高 (編). (1998). *不平等な命: 知的障害の人達の健康調査から*. 東京: 日本知的障害福祉連盟.
- 有馬正高 (編). (2000). *不平等な命第2集: 知的障害をもつ人達の健康を守ろう*. 東京: 日本知的障害福祉連盟.
- Arnold, C. K., Heller, T., & Kramer, J. (2012). Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, **50**, 373-382.
- Baker, B., & Blacher, J., (2002). For Better or Worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, **40**, 1-13.
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, **22**, 410-418.
- Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, **23**, 57-70.
- Beyer, J. F. (2009). Autism spectrum disorders and sibling relationships: Research and strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, **44**, 442-452.

- Blacher, L., & McIntire, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, **50**, 184-198.
- Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R., & Hodapp, R. M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, **117**, 33-47.
- Charmaz, K. (2008). *グラウンデッド・セオリーの構築: 社会構成主義からの挑戦*. (抱井尚子・末田清子, 訳). 京都: ナカニシヤ出版. (Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*. New York: SAGE.)
- Cicirelli, V. (1995). *Sibling relationships across the life span*. New York: Plenum Press.
- Cleveland, D.W., & Miller, N. (1977). Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study. *Mental Retardation*, **3**, 38-41.
- Cooper, S. A. (1997). Learning disabilities and old age. *Advances in Psychiatric Treatment*, **3**, 312-320.
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with down syndrome: Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American Journal on Mental Retardation*, **108**, 234-244.
- Dew, A., Balandin, S., & Llewellyn, G. (2011). Using a life course approach to explore how the use of AAC impact on adult sibling relationships. *Augmentative and a Alternative Communication*, **27**, 245-255.
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J., & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Pediatrics*, **56**, 710-717.
- Elder, G. H. (1998). The life course as developmental theory. *Child Development*, **69**, 1-12.
- Elder, G. H., & Giele, J. Z. (2013). *ライフコース研究の技法: 多様でダイナミックな人生を捉えるために*. (登張真穂・中尾暢見・伊藤敦子・磯谷俊仁・玉井航太・藤原善美, 訳). 東京: 明石書店. (Elder, G. H., & Giele, J. Z. (2009). *The craft of life course research*. New York: Guilford Publications.)
- Erikson, E. H. (1980). *幼児期と社会 1*. (仁科弥生, 訳). 東京: みすず書房. (Erikson, E. H. (1977). *Childhood and society*. New York: W. W. Norton.)
- Erikson, E. H. (1973). *自我同一性: アイデンティティとライフサイクル*. (小此

- 木啓吾・小川捷之・岩男寿美子, (訳). 東京: 誠信書房. (Erikson, E. H. (1959). *Psychological issues identity and the life cycle*. Madison, CT: International University Press Inc.)
- 藤井和枝. (2006). 障害児者きょうだいに対する支援 (1). *関東学院大学人間環境学会紀要*, **6**, 17-32.
- 藤本修 (編). (2009). きょうだい: メンタルヘルスの観点から分析する. 京都: ナカニシヤ書店.
- Fujiura, G. T. (1998). Demography of family house-holds. *Am J Mental Retardation*, **103**, 225-235.
- 藤原理佐. (1997). 障害児をもつ母親の生活. *教育福祉研究*, **3**, 35-45.
- Giele, J. Z., & Elder, G. H., (Eds.). (2003). ライフコース研究の方法: 質的ならびに量的アプローチ. (正岡寛司・藤見純子, 監訳). 東京: 明石書店. (Giele, J.Z., & Elder, G.H., (Eds.). (1998). *Methods of life course research: Qualitative and quantitative approaches*. London: SAGE.)
- Glaser, B. C., & Strauss, A. L. (1996). データ対話型理論の発見. (後藤隆・大出春江・水野節夫, 訳). 東京: 新曜社. (Glaser, B. C., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. London: Routledge.)
- 南風原朝和・市川伸一・下山晴彦. (2001). 心理学研究法入門: 調査・実験から実践まで. 東京: 東京大学出版会. pp. 30-36.
- 原恵美子・増田樹郎. (2015). 知的障害者とその家族への支援に関する一考察: 知的障害者の母親の語りを通して. *障害者教育・福祉学研究*, **11**, 121-130.
- 原田杏子. (2004). 質的研究. 下山晴彦(編), 下山晴彦 (シリーズ編), *心理学の新しいかたち*, **9** 臨床心理学の新しいかたち. 東京: 誠信書房. p. 133.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, **13**, 136-142.
- Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, **7**, 16-25.
- 平川忠敏. (1986). 障害児の同胞. *幼年教育研究年報*, **11**, 65-72.
- Hodapp, R. M., Glidden, L. M., & Kaiser, A. P. (2005). Siblings of persons with disabilities: Toward a research agenda. *Mental Retardation*, **43**, 334-338.
- Hodapp, R. M., Urbano, R. C., & Burke, M. M. (2010). Adult female and male siblings of persons with disabilities: Findings from a national survey. *Intellectual and Developmental Disabilities*, **48**, 52-62.
- 細川瑞子. (2007). 知的障害者の成年後見の原理: 「自己決定と保護」から新たな関係の構築へ. 東京: 信山社. pp. 7-8.

- 井田瑞江・麦倉泰子. (2005). 家族意識の形成プロセスと家族機能の社会化に関する研究. *関東学院大学人文科学研究所報*, **31**, 23-30.
- 井上照美・岡田進一. (2007). 知的障害者入所更生施設の歴史的課題の検討: 知的障害者の「地域移行」に焦点を当てて. *生活科学研究誌*, **6**, 1-15.
- 石川清美. (1997). 障害児のきょうだい関係と養育態度との関連性: 遊び場面に見られる相互作用の分析から. *広島県立保健福祉短大紀要*, **3**, 11-19.
- Jokinen, N. S., & Brown, R. I. (2005). Family quality of life from the perspective of older parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, **49**, 789-793.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **31**, 399-410.
- 春日井宏彰・菅野敦・橋本創一・桜井和典・片瀬浩. (2006). 成人期知的障害者の加齢変化の特性に関する研究: 質問紙を用いた調査による検討. *東京学芸大学紀要*, 総合教育科学系, **57**, 481-494.
- 笠田舞. (2013). 知的障がい者のきょうだいのライフコース選択プロセス: 中年期きょうだいにとって, 葛藤の解決及び維持につながった要因. *発達心理学研究*, **24**, 229-237.
- 笠田舞. (2014). 知的障がい者のきょうだいが経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径路と, 選択における迷いに着目して. *質的心理学研究*, **13**, 176-190.
- 笠田舞. (2017). 壮年期以降の知的障がい者のケア役割が親からきょうだいへ移行するプロセス: きょうだいの困難とその緩和につながるサポート. *対人援助学研究*, **6**, 60-74.
- 菊池紀彦. (2013). 重症心身障害児(者)と家族に対する地域生活支援の現状と課題. *特殊教育学研究*, **50**, 473-482.
- 小宮山博美・宮谷恵・小出芙美子・入江晶子・鈴木恵理子・松本かよ. (2008). 母親から見た在宅重症心身障害児のきょうだいに関する困りごととその対応. *日本小児看護学会誌*, **17**, 45-52.
- 厚生労働省. (2008). 障害児支援の見直しに関する検討会報告書. <<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/07/dl/s0722-5a.pdf>>. (情報取得 2015/12/8).
- 厚生労働省. (2009). 暮らしと社会の安定に向けた自立支援. 東京: ぎょうせい.
- 厚生労働省. (2012). 地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の概要. <[http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougais\\_hahukushi/sougoushien/dl/sougoushien-01.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougais_hahukushi/sougoushien/dl/sougoushien-01.pdf)>(情報取得 2016/12/11).
- 厚生労働省. (2013). 平成 23 年生活のしづらさなどに関する調査. <[http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu\\_chousa\\_b\\_h23.pdf](http://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_b_h23.pdf)>. (情報取得 2016/8/30).

- 厚生労働省. (2017). 「地域包括ケアシステムの強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」の交付について. <<https://www.city.yokosuka.kanagawa.jp/3020/syogai-osirase/documents/kofu-tsuchi.pdf>>. (情報取得日 2019/04/21).
- 厚生労働省. (2018a). 平成 28 年生活のしづらさなどに関する調査.<[https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu\\_chousa\\_b\\_h28.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_b_h28.pdf)>. (情報取得日 2019/08/7).
- 厚生労働省. (2018b). 平成 29 年度「障害者虐待の防止、障害者の養護者に対する支援等に関する法律」に基づく対応状況等に関する調査結果報告書.<<https://www.mhlw.go.jp/content/12203000/000464431.pdf>>. (情報取得 2019/8/7).
- 桑田左絵・神尾陽子. (2004). 発達障害児を持つ親の障害受容過程: 文献的検討から. *児童青年精神医学とその近接領域*, **45**, 325-343.
- Levinson, D. (1992). *ライフサイクルの心理学*. (南博, 訳). 東京: 講談社. (Levinson, D. (1978). *The seasons of a man's life*. New York: Random House Digital Inc.)
- Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2005). Latino sibling knowledge and adjustment to chronic disability. *Journal of Family Psychology*, **19**, 625-632.
- Lynch, D. J., Fay, L., Funk, J., & Nagel, R. (1993). Sibling of children with mental retardation: Family characteristics and adjustment. *Journal of Child and Family studies*, **2**, 87-96.
- 榎野葉月・大嶋巖. (2003). 慢性疾患児や障害児をきょうだいに持つ高校生のきょうだい関係と心理社会的適応: 性や出生順位による影響を考慮して. *こころの健康*, **18**, 29-40.
- 益満成美・江頭幸晴. (2002). 障がい児のきょうだいにおける否定感情表出の困難さについて. *鹿児島大学法文学部人文科学論集*, **55**, 1-13.
- 松岡純子・玉木敦子・初田真人・西池絵衣子. (2013). 広汎性発達障害児をもつ母親が経験している困難と心理的支援. *日本看護科学会誌*, **33**(2), 12-20.
- McHale, S. M., & Gramble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, **25**, 421-429.
- 三原博光. (2003). 障害者のきょうだいの実情: 両親のいない障害者のきょうだいの事例を通して. *山口県立大学看護学部紀要*, **7**, 105-109.
- 三原博光・松本耕二・豊山大和. (2005). 障害児の両親の育児意識に関する研究: 障害児ときょうだいに対する比較調査を通して. *山口県立大学大学院論集*, **6**, 81-87.
- 南山浩二. (1996). ケア提供者の負担の構造: 在宅精神障害者を抱える家族の場合. *家族社会学研究*, **7**, 81-92.

- 水田茂久. (2009). 障害を持つ子どもの親に関する障害受容と告知についての文献的検討. *佐女短研究紀要*, **43**, 75-84.
- 麦倉泰子. (2004). 知的障害者家族のアイデンティティ形成についての考察: 子どもの施設入所に至るプロセスを中心に. *社会福祉学*, **45**, 77-87.
- Mulroy, S., Robertson, L., Albert, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, **52**, 216-229.
- 内閣府. (2013). 平成25年版高齢社会白書. <<https://www8.cao.go.jp/kourei/whitepaper/w-2013/zenbun/index.html>> (情報取得日 2019/04/21).
- 内閣府. (2014). 平成26年版障害者白書: 第3章障害者の状況. <<http://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h26hakusho/zenbun/pdfs3.pdf>>. (情報取得 2016/8/30).
- 内閣府. (2018). 平成30年版障害者白書. <<https://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h30hakusho/zenbun/pdf/ref2.pdf>>. (情報取得 2019/04/19).
- 中釜洋子・野末武義・布柴靖枝・無藤清子. (2008). *家族心理学: 家族システムの発達と心理援助*. 東京: 有斐閣ブックス.
- 中根允文・岡崎祐士・藤原妙子・中根秀之・針間博彦. (2009). *ICD-10 精神および行動の障害: DCR 研究用診断基準新訂版*. 東京: 医学書院.
- 中根成寿. (2002) 「障害をもつ子の親」という視座: 家族支援はいかにして成立するか. *立命館産業社会論集*, **38**, 139-164.
- 中根成寿. (2006a). 家族ケアを構成する二つの資源: 知的障害者家族におけるケアの特性から. *立命館人間科学研究*, **11**, 137-146.
- 中根成寿. (2006b). *知的障害者家族の臨床社会学: 社会と家族でケアを分有するために*. 東京: 明石書店.
- 中田洋二郎. (1995). 親の障害の認識と受容に関する考察: 受容の段階説と慢性的悲哀. *早稲田心理学年報*, **27**, 83-92.
- 夏堀撰. (2007). 戦後における「親による障害児者殺し」事件の検討. *社会福祉学*, **48**, 42-54.
- Neece, C. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2010). Impact on siblings of children with intellectual disability: The role of child behavior problems. *American Journal on Intellectual and developmental disabilities*, **115**, 291-306.
- 西村愛. (2009). 親役割を降りる支援の必要性を考える: 「親亡き後」問題から一歩踏み出すために. *青森保健大雑誌*, **10**, 155-164.
- 西村辨作. (2004). 発達障がい児・者きょうだいの心理社会的な問題. *児童青年精神医学とその近接領域*, **45**, 344-359.

- 野々山久也・清水浩昭. (編). (2001). 家族社会学の分析視角: 社会学的アプローチ. 京都: ミネルヴァ書房. pp.325-341.
- 岡本祐子. (2007). アイデンティティ生涯発達論の展開. 京都: ミネルヴァ書房. pp.2-25.
- 沖潮 (原田) 満里子. (2016). 障害者のきょうだいが抱える揺らぎ: 自己エスノグラフィにおける物語の生成とその語り直し. 発達心理学研究, **27**, 125-136.
- Olsson, M. B. & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual disability research*, **45**, 535-543.
- 大熊保彦. (2009). きょうだい関係とは. 小児看護, **32**, 1292-1296.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters adults with mental retardation: Gendered nature of sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, **105**, 486-508.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007a). Siblings of individuals with autism or down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, **51**, 682-696.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007b). Sibling of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, **13**, 313-320.
- Riper, M. V. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with down syndrome. *Journal of Family Nursing*, **6**, 267-286.
- Rivers, J. W. & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **33**, 383-394.
- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of child with autism with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development*, **21**, 305-319.
- Verte, S., Roeyers, H., & Buysee, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health & Development*, **29**, 193-205.
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. **31**, 77-86.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, **10**, 65-84.
- サトウタツヤ (編). (2009). TEMで始める質的研究: 時間とプロセスを扱う研



究をめざして. 東京: 誠信書房.

- Schuntermann, P. (2007). The sibling experience: Growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harvard Review of Psychiatry*, **15**, 93-108.
- Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, **40**, 310-317.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W., Gordon, R. M., & Judge, K. (1997). Siblings of adults with mental retardation or mental illness: Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations*, **46**, 395-405.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, **106**, 265-286.
- Seltzer, M. M., Abbeduto, L., Krauss, M. W., Greenberg, J., & Swe, A. (2004). Comparison groups in autism family research: Down syndrome, fragile X syndrome, and schizophrenia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **34**, 41-48.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, **43**, 354-359.
- Seltzer, M. M., & Orsmond, G. I. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, **13**, 59-80.
- Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: Impacts of lifelong parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, **116**, 479-499.
- Senner, J. E., & Fish, F. (2010). Comparison of child self-report and parent report on sibling need and involvement profile. *Remedial and Special Education*, **33**, 103-109.
- Sharpe, D. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, **27**, 699-710.
- 芝崎 紘美・羽山 順子・山上 敏子. (2006). 障害児きょうだいの抑うつと不安について: 家事の手伝い・障害児の世話との関連. *久留米大学心理学研究*, **5**, 75-80.
- 下山 晴彦(編). (1998). *教育心理学 II 発達と臨床援助の心理学*. 東京: 東京大学出版会. p. 182.
- Simeonsson, R. J., & McHale, S. M. (1981). Research on handicapped children:

- Sibling relationships. *Child: Ccare, Health and Development*, **7**, 153-171.
- Stonema, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, **7**, 134-142.
- 高橋三郎・大野裕. (監訳). (2014). *精神疾患の診断・統計マニュアル*. 東京: 医学書院.
- 篁倫子. (1996). 学習障害を伴う注意欠陥多動障害児の同胞を持つ1女兒の心理的葛藤と発達危機. *国立特殊教育総合研究所紀要*, **23**, 69-76.
- 高瀬夏代・井上雅彦. (2007). 障害児・者のきょうだいの研究の動向と今後の研究の方向性. *発達心理臨床研究*, **13**, 65-78.
- 田倉さやか. (2007). 兄弟姉妹と障害者同胞との関係: 母親の養育態度と兄弟姉妹関係との関連. *児童青年精神医学とその近接領域*, **48**, 39-47.
- 田中智子. (2010). 知的障害者のいる家族の貧困とその構造的把握. *障害者問題研究*, **37**, 21-32.
- 田中智・高田谷久美子・山口里美. (2011). 障がいをもつ人のきょうだいがとらえる同胞の存在についての認識. *Yamanashi Nursing Journal*, **9**, 53-58.
- 谷口泰司. (2014). 高齢期にある知的障害者の生活課題に関する一考察. *社会福祉学部研究紀要*, **18**, 15-24.
- 橘英彌・島田有規. (1999). 障害児者のきょうだいに関する一考察 (2): 新しい教育・福祉資源としての観点から. *和歌山大学教育学部紀要教育科学*, **49**, 67-79.
- Taylor, J. L., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Floyd, F. J. (2008). Sibling of adults with mild intellectual deficits or mental illness: Differential life course outcome. *Journal of Family Psychology*, **22**, 905-914.
- Taylor, J. L., & Shivers, C. M. (2011). Predictors of helping profession choice and volunteerism among siblings of adults with mild intellectual deficits. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, **116**, 263-277.
- 戸田竜也. (2005). 「よい子」じゃなくていいんだよ: 障害児のきょうだいの育ちと支援. 東京: 新読書社.
- 十島真理・十島薙蔵. (2006). 知的障害児とそのきょうだいに対する家族システム療法的考察. *志學館大学人間関係学部研究紀要*, **27**, 17-30.
- 得津慎子. (2009). 知的障害者家族にみる日常生活を維持する力: M-GTAによるプロセス研究. *関西福祉大学紀要*, **13**, 19-35.
- 富安俊子・松尾壽子. (2001). 障害児とそのきょうだいを育てている母親の経験調査. *母性衛生*, **42**, 87-92.
- Tudor, M. E., & Lerner, M. D. (2014). Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: A systematic review. *Clinical*

*Child and Family Psychology Review*, **18**, 1-23.

- 葛森武夫. (2004). 「障害受容」論と研究方法論の検討. *東北大学大学院教育学研究科年報*, **52**, 295-308.
- 植田章. (2010). 知的障害のある人の加齢と地域生活支援の実践的課題: 「知的障害のある人の(壮年期・高齢期)の健康と生活に関する調査」から. *佛教学社会福祉学部論集*, **6**, 19-32.
- 植村勝彦・新見明夫. (1991). 心身障害児を持つ家族. 松田惺(編). *新・児童心理学講座第12巻, 家族関係と子ども*. 東京: 金子書房. pp. 159-193.
- Vadasy, P. F., Fewell, R. R., Meyer, D. J., & Schell, G. (1984). Siblings of handicapped children: A developmental perspective on family interactions. *Family Relations*, **33**, pp.155-167.
- White, L. (2001). Sibling relationships over the life course: A panel analysis. *Journal of Marriage and Family*, **63**, 555-568.
- 矢矧陽子・中田洋二郎・水野薫. (2005). 障がい児・者のきょうだいに関する一考察: 障がい児・者の家族の実態ときょうだいの意識の変容に焦点を当てて. *福島大学教育実践研究紀要*, **48**, 9-16.
- やまだようこ(編). (2000). *人生を物語る: 生成のライフストーリー*. 京都: ミネルヴァ書房. pp. 185-218.
- やまだようこ(編). (2007). *質的心理学の方法: 語りをまきく*. 東京: 新曜社. pp. 100-112.
- 山田哲子. (2015). 知的障がいのある子どもを緊急に親元から離すプロセスとは: 在宅ケアを望んでいた親の施設利用に焦点を当てて. *質的心理学研究*, **14**, 128-145.
- 山本美智代・金壽子・長田久雄. (2000). 障害児・者の「きょうだい」の経験: 成人「きょうだい」の面接調査から. *小児保健研究*, **59**, 514-523.
- 山本美智代. (2005). キャリーオーバーした「障害者のきょうだい」への支援. *小児看護*, **28**, 1244-1248.
- 山崎順二. (1999). 教師のライフコース研究: その研究的特徴. *静岡大学教育学部研究報告人文・社会科学篇*, **50**, 201-228.
- 柳澤亜希子. (2007). 障害児・者のきょうだいが抱える諸問題の支援の在り方. *特殊教育学研究*, **45**, 13-23.
- 柳澤亜希子. (2012). 自閉症スペクトラム障害児・者の家族が抱える問題と支援の方向性. *特殊教育学研究*, **50**, 403-411.
- 安田裕子・サトウタツヤ(編). (2012). *TEMでわかる人生の径路: 質的研究の展開*. 東京: 誠信書房.
- 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ(編). (2015a). *TEA実践編: 複線径路等至性アプローチを活用する*. 東京: 新曜社.
- 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ(編). (2015b). *TEA理論編: 複線径路等至性アプローチの基礎を学ぶ*. 東京: 新曜社.

- 吉川かおり. (2008). 発達障害のあるこどものきょうだいたち: 大人へのステップと支援. 東京: 生活書院.
- 吉田俊和. (1991). きょうだい関係. 松田惺 (編). 新・児童心理学講座第 12 巻, 家族関係と子ども. 東京: 金子書房. pp. 107-136.
- 要田洋江. (1994). 現代家族と障害者の自立: 日本型「近代家族」を越えて. 家族社会学研究, 6, 65-79.
- Wang, C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior*, 24, 369-387.
- 財団法人国際障害者年記念ナイスハート基金. (2008). 障害のある人のきょうだいへの調査報告: 障害者の家族支援を目指すための調査研究- 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. <[http://www.niceheart.or.jp/jigyonaiyomenu/kazokusien/pdf/hohkokusho\\_kyoudai.pdf](http://www.niceheart.or.jp/jigyonaiyomenu/kazokusien/pdf/hohkokusho_kyoudai.pdf)>. (情報取得日 2019/8/8).

## 資料

### 本研究で使用した同意書（資料 1）

#### 博士論文執筆に対するご協力をお願い

この度は博士論文執筆へのインタビューにご協力頂きまして誠にありがとうございます。  
本研究は、知的障がい児・者のきょうだいの方々に、これまでの体験や思いを伺い、そこから今後のきょうだい支援の方向性を検討することを目的としています。  
以下のことをご覧のうえ、ご協力を宜しくお願い致します。

- インタビュー内容は学術的な目的のために使わせて頂きます。それ以外の使用はございません。
- 録音は IC レコーダーでの録音をお願いしていますが、理由に関わらず、いつでも取りやめることが出来ますし、後日削除することも可能です。
- インタビュー内容を部外者が見ることはありません。またインタビューの音声データは安全な場所に保管し、プライバシーの保護に最大限の配慮を致します。
- 博士論文でデータを使わせて頂く場合にも、個人が特定される様な個人情報は一切明らかにしません。
- 研究協力につきましても、理由にかかわらず途中で辞退することが出来ます。
- インタビュー内容はテープ起こしをする予定ですので、ご希望があれば、後日ご覧頂くことが出来ますのでお申し付け下さい。
- 答えたくない質問につきましては無理に答えて頂く必要はございません。その旨をお伝え下さい。
- インタビューの途中で疲れてしまったり、話される中で嫌な気持ちになったりした場合には、休憩を入れることや別の日にインタビューをずらすこと、協力の取り止めなど、いずれも可能ですので、ご遠慮なくお申し付け下さい。もちろん、そのようにならない様、インタビューを進める予定です。
- 研究結果につきましては A4 版数枚程度にまとめたものをお渡し出来ますのでお申し付け下さい。

以上をご理解頂いたうえで、ご協力よろしくお願い致します。

東京大学大学院教育学研究科臨床心理学コース博士課程 2 年

笠田 舞

PC メールアドレス sakuma503@yahoo.co.jp

携帯メールアドレス matreshka503iceland@ezweb.ne.jp

電話番号 090-4174-0835

\*\*\*\*\*

私は本研究の研究協力者としてインタビューを受けることを承諾し、インタビューの録音を許可します。

研究協力者署名； \_\_\_\_\_

ご連絡先； \_\_\_\_\_

日付； \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

## 本研究で使用したフェイスシート（資料 2）

### インタビュー調査へのご協力につきまして

この度は研究のためのインタビューにご協力頂きまして誠にありがとうございます。  
インタビューの前に現在の                      さんとごきょうだいについて、教えて頂けると大変  
幸いです。

#### 【                      さんについて】

・性別（ 男性 ・ 女性 ）、年齢（                      歳）、職業（                      ）

・小学生の頃の家族構成

続柄	お名前

現在の家族構成

続柄	年齢	お名前

#### 【ごきょうだいについて】

・性別（ 男性 ・ 女性 ）、年齢（                      歳）、職業（                      ）

## 謝辞

この博士論文のために、ご協力下さった研究協力者の皆様に心より御礼申し上げます。また、研究協力者という形ではなくとも、本研究に関わり、力を貸して下さった関係者の皆様にも感謝申し上げます。本当にありがとうございます。ありがとうございました。

次に、博士論文執筆にあたって、ご指導下さった能智正博先生、石丸徑一郎先生に心より御礼申し上げます。また、論文の審査委員をお引き受け下さった、臨床心理学コースの高橋美保先生をはじめ、遠藤利彦先生、星加良司先生、藤江康彦先生に感謝申し上げます。同様に、発達心理学研究、質的心理学研究、対人援助学研究で論文を査読して下さった先生方にも感謝しております。つらい時間もありましたが、自分の研究と向き合う機会を与えて頂きました。

そして、私に臨床と研究の循環を教えて下さった、榊原記念病院の皆様にも御礼申し上げます。臨床で得た疑問を研究で検証し、研究知見を臨床に活かすという大原則を、日々の勤務を通じて教わりました。修士課程までは、臨床と研究が別々のもののように感じられていましたが、榊原記念病院での経験を通じて、その2つが統合されていきましたし、何より研究の社会的意義が見えるようになりました。また、臨床では、臨床心理士の専門性を問われる瞬間の連続でしたが、患者さんや病院スタッフと一緒に考えている時間が本当に好きでした。相談者を待つだけでなく、自然なアウトリーチができる支援のあり方を考え続けた時間は、この研究にも生かされていると思います。

最後に、故中釜洋子先生と家族に感謝を述べたいと思います。中釜先生の的確なコメントと、常に贈られるエールの言葉によって、ここまで来ることができました。家族の協力も大きく、両親の協力は臨床・研究・育児の両立において、大きな支えでした。子ども達は、私に親という役割を授け、新たな責任と使命を教えてくれました。そして、夫から受けた影響は大きく、博士論文執筆における、あらゆる苦労を分かち合ってもらえたことに感謝しています。

多くの方に支えられて成り立つ博士論文であり、皆様に感謝申し上げます。

令和元年 6月6日

笠田舞