



研究論文 (Articles)

入院中の中高齢期知的障害者のきょうだいの語りにもみられる 家族や社会との関係

——ライフコース理論の視点から——¹⁾

平 本 憲 二

(京都橘大学作業療法学科)

Family and Social Relationships Reflected in the Narratives of Siblings of Hospitalized Middle-Aged and Older Adults with Intellectual Disabilities: A Life Course Perspective

HIRAMOTO Kenji

(Departmental of Occupational Therapy Kyoto Tachibana University)

This study examined how 11 non-disabled siblings (mean age: 55.3 years) of middle-aged adults with intellectual disabilities who were hospitalized interacted with significant others, utilized social resources, and maintained their relationships with them, from the perspective of life-course theory informed by an ecological viewpoint. Semi-structured interviews were conducted with siblings, and the transcripts were analyzed qualitatively. Siblings were considered responsible for coping with family members' difficulties with care, easing the conflict between taking over care and leaving the disabled person, and communicating these experiences to others outside the family. For siblings, the experience of being a family with a disabled member expanded their interaction with society. For siblings, social resources were sometimes necessary, sometimes unnecessary, and at the same time constituted a place to communicate their own experiences. As a result, the siblings had both positive and negative feelings toward their families, other people, and social resources. The siblings appear to have psychologically navigated the meaning of caregiving for persons with disabilities within the context of their relationships with family and society.

本研究では、入院中の中高齢期知的障害者のきょうだい11名(平均55.3歳)を対象に、どのように重要な他者との交流および社会資源の利用を行い、障害者との関係を維持したかを、生態学的視点を踏まえたライフコース理論の観点から明らかにした。半構造化面接を実施し、その書き起こしを、質的に分析を行った。きょうだいは、親からのケアの受継ぎに対する諸困難に対処するとともに、ケアを受け継ぐことと、障害者から離れることの葛藤を和らげ、乗り越えられた経験を家族以外の他者に伝達することを役目とみなしていたと考えられる。障害者がある家族としての経験が、社会との交流を拓けることにつながった。社会資源の必要性の有無双方を感じた。同時に、自身の経験を伝える場となっていた。結果的に、家族、それ以外の人々、社会資源に対して、肯定的と否定的感情のどちらもあったと思われる。きょうだいは、障害者へのケアを、家族や社会との関係で心理的に揺らぎながら意味づけていたと思われる。

Key Words : Persons with disabilities, Siblings, Life story, Ambivalent perspective, Qualitative research

キーワード : 障害者, きょうだい, ライフストーリー, 両価的視点, 質的研究

1) 本稿は、社会問題研究(2018年)67,145-159.の論文から、対象者数を増やし、新たに、生態学的視点を踏まえたライフコース理論の視点から、検討したものである。

目的

本研究の目的は、精神科入院中の中高齢期知的障害者のきょうだい（以下、きょうだい）が、どのように家族や、同じ障害者を持つ家族、同じ趣味や職場の人、同じ地域に住む人々といった家族以外の人といった重要な他者との交流および病院、相談所などの支援機関、障害者をもつ家族同士の交流の場といった社会資源を利用し、障害者との関係を維持したかを、生態学的視点を踏まえたライフコース理論の観点から明らかにすることである。ここでいう「きょうだい」とは、障害のある兄弟姉妹をもつ障害のない人とする。

知的障害者とそのきょうだいといった、家族の高齢化（厚生労働省, 2015）は、親族等の扶養放棄（厚生労働省, 2019）、障害者とその家族における貧困、失業、孤独（厚生労働省, 2019）といった社会的な問題を孕んでいる。きょうだいを対象とした先行研究も、その負担感と解決策を検討している。親が障害児へのケアに集中することにより、きょう代いは、孤立や不安に陥るのみならず、きょうだい自らがケアを提供する役割や責任をもつようになる（Burke, Taylor, Urbano, & Hodapp, 2012）。

障害者ときょうだいの関係は、きょう代いは思春期頃より障害のある兄弟姉妹に対する関係性を考慮し、成人前後でその障害の意味づけを行い、良い関係を築くようになっていた（沖潮（原田）, 2016）。一方で、障害のない兄弟姉妹の関係とは質的に異なり（Begun, 1989）、障害者をもつきょう代いは年齢が高くなるにつれて、障害者に関わることに関する葛藤が高くなっていった（Doody, Hastings, O'Neill, & Grey, 2010）。

特に高齢になった障害者をケアするきょう代いに對しては、情緒的支援や社会資源に関する情報提供が必要とされ（Trip, Whitehead, Crowe, Mirfin-Veitch, & Daffue, 2019）、親の死亡後には、地域の社会資源を活用することが求められている（Kramer, Hall, & Heller, 2013）。一方で、きょう代いは、障害者のケアをより円滑にできることが期待されている（Burke, Lee, Arnold, & Owen, 2017）。

だが、Burke, Lee, Arnold, & Owen, (2017) は、きょう

う代いが障害者へのケアを担うことによる問題を論じていない。きょう代いが、障害者との関係を強要されることと、障害者から自身が離れることを求められるといったジレンマを有し、社会文化的影響を受けながら（原田・能智, 2012）、どのように障害者のケアの受継ぎを行っているかを検討する必要がある。

Burke らの議論に不足している、きょう代いがどのように障害者との関係を維持しているのかを検討するために、本研究は、生態学的視点を踏まえたライフコース理論（Giele, & Elder, 1998）に依拠する。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を意味する（Giele&Elder,1998）。ライフコース理論は、世の中すべての人がもつ、進学、就職、結婚、出産などといったライフイベントを標準的行動、一方、障害や病気などを非標準的行動とみなす。本研究は、標準的行動と非標準的行動という二分法をあえてとらない。むしろ、障害者やその家族にとって重要な出来事が、非障害者にとってはそうではないと捉えられている可能性があるからである。本研究のきょうだいについていえば、重要な選択を迫られる中で、社会的に捉えられる標準的行動と非標準的行動を、自らどのようにコミットメントし、家族との関係の構築や、職業や結婚といったライフイベントを受け入れたかを明らかにすることが重要であると考ええる。

ライフコース理論においては、人の人生を時間軸に重きを置いて論じられているが、人々との関係性は十分に検討されていない。そのため、生態学的視点が不足しており、きょうだいと家族や家族以外の人、社会資源との関係を論じることができないと考える。そこで本研究では、生態学的システム理論（Bronfenbrenner, U. 1979 磯貝・福富訳 1996）を用いる。Bronfenbrenner (1995) によれば、人の発達過程には、その人が生きてきた歴史的時期に発生した条件や出来事が組み込まれている。Bronfenbrenner (1995) は、自らと家族、学校、家族の友人、行政サービスなどの環境との相互作用とそれらとの関係性の拡大を強調している。ライフコース上の重大な選択は、この空間においてなされると考えられる。生態学的視点を踏まえたライフコース理論は、きょうだ

いの人々との関係における葛藤の解決に関する検討に有効と考える。

以上のように時間的視点と空間的視点が広がった場合、障害者との関わりに、肯定的あるいは否定的な側面を区分するのではなく、両価的な視点、つまり、経験の肯定的意味づけと否定的意味づけの並存についての検討が可能になると予測できる。両価的視点、ジレンマや揺らぎを検討するには、対象者が語るライフストーリーの分析が有効である。ライフストーリーは一人の人生の歴史を語ることであり、人生の中で起こった出来事と状況の時間的な連続をめぐって構造化されるものである (Bertaux, 1997 小林訳 2003)。

きょうだいのライフストーリーを分析することによって、きょうだいが社会的文脈において自明視されている価値規範や役割から抜け出す過程の中で、就職や結婚といったライフイベントを通じた障害者本人との関わりが明らかになることが予測できる。田垣 (2012) の身体障害者のライフコースの研究では、仕事、リハビリ、職業訓練、自宅療養、障害者団体の活動に注目している。本研究にそくせば、きょうだいの障害者へのケア、家事、仕事、同じ立場の家族や支援機関との交流を想定できる。障害者のきょうだいについていえば、就職や結婚など様々な困難や負担となる経験を、時間的、空間 (場所) 的に、どのように克服したかを検討することが可能になると予測できる。ここでも、この過程で生じる、両価的視点に注目する。両価的視点を検討するには、ブルーナー (1986) の現実の仮定法化が有効と考える。現実の仮定法化とは、人は2つの思考様式をもち、それぞれが自身の経験を整序し、現実を構築していくことをいう。例えば、きょうだいについていえば、障害者との関わりで、家族や家族以外の人との関係での困難を経験しながらも、自身の就職や結婚に帰結し、プラスに変えたというものである。

また、きょうだいは自身の家庭生活や職業生活を送る上で、障害者との関わりを検討せざるを得ず、自身の人生のどこかで高齢化する親からの障害者のケアの受け継ぎを考えざるを得ないと考えられる。自身のライフイベントをどう受け止めたかを明らかにする必要がある。そして親からきょうだいに障害

者のケアが受け継がれることによる、きょうだいの他の人々とのこれまでと違う関係性を検討する必要があると思われる。これを検討するには、エリクソン (1959) の世代継承性の概念が有効であると考えられる。世代継承性とは、成人中期以降において、次世代の成長に深い関心を注ぎ、はぐくみ育てることが、成人としての成長と発達を促すという相互性を意味する。障害者のきょうだいが、家族や家族以外の人との関係で、障害者へのケアがどのように獲得され、継承されたかを検討できると予測できる。

本研究では、きょうだいが障害者との関わりを維持する過程の構造を明らかにすることを目的として、きょうだいが家族や家族以外の人との交流および社会資源の利用をどのように行ったのかを検討する。

方法

1. 対象と手続き

対象は、筆者の所属する精神科病院に入院している知的障害者 (以下、本人) のきょうだい 11 名 (以下、S1 から S11) で、平均年齢 55.3 歳である (表 1)。きょうだい 11 名は、病院に定期的に面会に来ている。

面接は、きょうだい個々に半構造化面接によって尋ねた。その際に、本人が家族の人生にどのような影響を与えたか、きょうだい自身が家族や周囲との交流にどのような関心を示していたかという観点から、次の質問を行った。①就職、結婚、子育て、社会との交流と、②それらのジレンマの有無、③本人のきょうだいであったことでの人生の選択、④親からの障害のある本人との関わりを受継ぎ、⑤自らの今後の人生に関することの 5 つである。時間的、空間的視点を踏まえての面接であり、両価的視点、つまり対象者の語りで、それが肯定的でもあり否定的でもある点について重視した。

本研究の目的と面接方法に関するきょうだいへの説明は、研究の意義や手順、面接におけるプライバシーや時間への配慮、研究倫理に関する十分な配慮に努め、承認を得たうえで IC レコーダーに録音した。調査期間は 2017 年 4 月から 2022 年 5 月である。インタビュー回数は一人 2 から 3 回で、1 回のインタビューは 1 から 1.5 時間を要した。

表1 きょうだいのプロフィール

仮名	現在の年齢	職歴	本人の障害の程度	本人の年齢(歳)	本人の入院期間(年)	家族構成	婚姻歴	インタビュー延べ時間数
S1	49	飲食業から廃棄物処理業	最重度知的障害	54	49	父、母、本人、自分(弟)	無	2.5時間
S2	54	医療職	最重度知的障害	52	49	父、母、自分(姉)、夫、子(長女、夫と子あり)、本人	有	3時間
S3	50	事務職から福祉職	中等度知的障害	54	47	父、母、本人、自分(弟)妻、子(長女)	有	3時間
S4	46	製造業非正規職員	最重度知的障害	44	29	父、母、自分(姉)、夫、子(長男、長女)、本人	有	2.5時間
S5	48	事務職	軽度知的障害	56	47	母、本人、自分(妹)夫、子(長女、長男)	有	2.5時間
S6	60	事務職	最重度知的障害	55	52	母、自分(姉)、本人	無	3時間
S7	74	児童福祉事業	軽度知的障害	70	54	自分(姉)、本人	有	3時間
S8	40	製造業	中等度知的障害	44	24	父、母、本人、姉、自分(弟)	無	3時間
S9	71	飲食業	重度知的障害	74	55	本人、自分(弟)、妻、(子3人は結婚、孫6人)	有	3時間
S10	58	事務職	最重度知的障害	54	49	母、自分(姉)、(子3人は結婚、孫2人)、本人	有	2.5時間
S11	58	金融関係職から福祉職	中等度知的障害	62	45	兄、本人、自分(妹)夫、子2人、夫の母	有	2.5時間

注. 家族構成は、調査時点のものである。

2. 分析

KJ法(川喜田, 1967)に依拠し、田垣(2014)を参考に、まずきょうだい11名の音声データについて話し手ごとにKJ法を実施した。その後、各話し手から得られたカテゴリーを整理し、全体として再度KJ法を行った。KJ法を使用することで、きょうだいの障害者との関係の維持に関する構造を明示することが予測できるからである。分析にあたっては、質的研究の経験のある研究者から、筆者の分類のチェックを得た。まず、逐語記録を意味のまとまりごとに区切り、延べ1448個のコードを付し、一人

平均130個ほどであった。次に、類似したコードをグルーピングして、グルーピングされたコードに表札をつけた。グルーピングされないコードはそのままとした。さらに、これらの表札と単独のコードをもとに、グルーピングを繰り返した。最終的に、一人あたり平均8個のカテゴリーを得た。

本研究は、筆者の所属する大学と病院の研究倫理審査委員会の承認を得て実施した(承認日:2017年3月22日, 2021年6月30日)。

結果

1. KJ法の結果

KJ法で分析をしたところ、最終的には、「家族や周囲を優先しなければならない」、「打ち込めることをしたい」、「人々との交流を大切にしたい」という3つの最終カテゴリーを得た。この結果を順に、表2-1, 2-2, 2-3に示し、下位カテゴリーの中カテゴリーは、A-数字としてあらわした。

なお、コードからグルーピングされた名称を例示すると、S1にある、「人生のうえでは、仕事でも周りとの付き合いが好き」、「仕事の不安はあるが、周りとの付き合いが大事」、「仕事の付き合い、近所との付き合い、社会への貢献もそうだが、仲の良い人を大事にしたい」といったコードから、「周囲との付き合いを大事にしている」という表札を得た。S1の「周囲との付き合いを大事にしている」、S2の「社会的弱者となる人とは関わりたい」、S8の「普通というもので（特別な目でみることなく）関わっていききたい」、S9の「自分の家族や周囲に対するすべての人々に関わってあげたい」という表札をまとめて、「様々な立場の人々と関わっていききたい」という小カテゴリーを得た。

前述に示す、「様々な立場の人々と関わっていききたい」と、「周囲に自分の考えを理解してもらいたい」、「自らの経験を他者へ伝える」、「無感覚への恐れ」というカテゴリーをまとめて、A-13の「人々と関わる実感をもち続けたい」という中カテゴリーを得た。

14個の中カテゴリーからまとめられた、8個の大カテゴリーの内容を吟味し、3つの最終カテゴリーをえて他の研究者と合議の上、図解化した（図1）。

2. きょうだい自身の障害者との関わりに関するプロセス

KJ法によって生成された3つの最終カテゴリーの下位カテゴリーである大カテゴリー及び中カテゴリー（表2-1, 2-2, 2-3のA-数字）にまとめられたコードを示しながら説明する。

(1) 家族や周囲を優先しなければならない

3つの大カテゴリーがある。1つ目の「両親の期

待に応えようとしてきた」とは、親は、本人の世話を懸命にしつつも、自分に対してそれを担うことを期待していた、ということ、およびその期待に対する負担や困惑である。S2は、両親が自身より本人への関わりを優先していることを嫌っていた。S3は、障害のある兄を、弟である自分よりも「幼い」と見て困惑していた。S2は、本人と遊んでいても、本人が危険な目に遭わないように「監視」という緊張感があった。S6は、母親のように、関わりきれないことに対して、困惑していた（A-1）。

すべてのきょうだいは、親の自身に対する進学や就職、結婚に関する期待に応えることにジレンマがあった。きょうだいは、障害がある兄弟姉妹との関係が続いていた。S11は、きょうだい間の関わりが希薄になり、親や他のきょうだい亡くなると、独りで本人に関わることの重圧を感じていた（A-2）。

2つ目に、「本人はやりたいことをする」とは、本人が自らの意志を家族や周囲に対し表明することである。S1, S5, S7, S8, S9, S11は、本人に対しては、自らの意志を表明できるとみていた（A-3）。また、S5は、本人の家族に対する関心事を語った。S9は、本人の周囲への良好な関わりとなるエピソードを語った（A-4）。

3つ目の「周囲に対するジレンマがある」とは、周囲に対してはジレンマをもちながら関わっていたことである。友人に対しては、S5は、本人が関与しなければ良好な関係をもてた。近所に対しては、S3は、「障害のある兄、そして自分とで遊んでいた」という良い記憶があった。一方で、S2は、「障害のある弟のことを聞かれたら、母が辛い」と思い、関係を避けていた。同じ障害者をもつ家族に対しては、S6は、相談できることに、感謝していた。S11は、「分かち合える」感じをもっていた。一方で、交流を要していないきょうだいもいた（A-5）。

周囲に対しては、S9は、「余計な配慮は不要」としていた。結婚相手を選ぶ条件としては、障害者と非障害者に対して平等に見る人でありたいというきょうだいもいた。S9は、「誰とも普通に付き合う」ことを目指していた。きょうだいは、他者と対等に扱われることを望んでいた（A-6）。

(2) 打ち込めることをしたい

4つの大カテゴリーがある。1つ目の「自身で人生を切り開きたい」とは、自身で人生をよくしたいことである。S1は、人員整理による辞職、怪我による仕事上の不利益を被ることがある際には、自分ができることを探した。S11は、家事とともに、福祉関係職に就き社会貢献への意識を高め、それらを自身の役割としていた。S9は、自身の家族に迷惑をかけない程度に、本人との関わりを取り持ち、障害に対する差別をしないことを求めている。S3は、自身の家族とともに、障害と関わっていった(A-7)。S9は、自身の怪我や病気を契機として、身体的な負担にならない趣味をもち、人々との交流を楽しむ方へと変えていた(A-8)。

2つ目の「自身の家族へ伝えたい」とは、家族に障害者がいることを、自身が結婚してできた子へ伝えたいことである。S3は、自身には障害のある兄がいることを、自身の子に伝えていた(A-9)。

3つ目の「自身の人生に対する不安をもつ」とは、障害者をもつことで家族や家族以外の人に対して自分を抑えることである。S7、S8は、様々な人々との間で、自身を抑えていた(A-10)。S6は、障害者をもつことに不安感を有していた(A-11)。

4つ目の「本人のことを切り離して考えられない」とは、障害を切り離して自分の人生を決められないことである。S9は、本人を切り離した人生を考えられなかった。S10は、本人の状態が悪くならないように、自身と本人の関係で調整していた。S3は、「兄に障害があったからこそ」、事務から社会福祉関係に転職し、本人との関係性をもち続けた。また、S4は、成人期以降、障害を含めた本人の存在意義を有し、自身と本人の関係に対するイメージをもち続けていた(A-12)。

(3) 人々との交流を大切にしたい

大カテゴリーの「人々との交流を大切にしたい」とは、人々との交流を拡げて、その実感を持っていることである。S3は、周囲に対しては、様々な考えがあることを理解してもらいたかった。その中で、S11は、自らの経験を他者へ伝えたかった(A-13)。また、S6は、他者を傷付けることのない関わりに努めていた(A-14)。

2. きょうだい2人のライフストーリー

ここでは、協力者として、独身の弟であるS1（以下、S1）と婚姻歴のある姉であるS7（以下、S7）を検討する。S1とS7のライフストーリーについて、前述の3つの最終カテゴリーと大、中カテゴリーに基づいて説明する。この2人を選んだのは、本研究が目的とする、きょうだい本人との関係を維持する中で、その重要な他者との関係性において、多様な葛藤や両面的な経験を顕著にしていると考えられたからである。語りを、表2-1、2-2、2-3のA-数字を示しながらあらわした。

(1) S1の「家族や周囲を優先しなければならない」

S1は、自身に本人の面倒を見てほしいという親の期待に応え、本人とは親密な関わりを有していた。またS1は、周囲に対しては、「僕の兄として、普通に関わってほしい」と語った。

「両親の期待に応えようとしてきた」：S1は、障害のある本人を過保護にする親に対して苛立ちながらも、本人への嫉妬心を抑え、関係を維持することに努めた(A-1)。

S1は、高校時代に、障害のある兄をもたなかったら、親の自分に対する進学、就職や結婚に関する過度な期待をもたれずにすんだと思った。その一方で、親からの気遣いも同時に感じており、期待され続けることに負担と感謝が交錯していた(A-2)。

「本人はやりたいことをする」：S1は、本人に対して「嫌がる意志を持っていると見ていたから」「家族に対してだって（嫌なことがあれば表明することが）あるんで、自分の感情を受け止めてほしいと思っているよ」と捉えていた。そのため、本人は家族との関わりを望んでいると判断していた(A-4)。

「周囲に対するジレンマがある」：S1は、本人との関係を維持できるように、職場や友人との関係を調整していた。

S1は、障害のことを、「会社、友人には、自分から本人のことを話して理解してもらっている、話してるね」と、周囲に理解してもらいたかった(A-5)。また、結婚相手を選ぶなら、障害のある本人のこと

を理解できる人を条件としていた (A-6)。

S1の「打ち込めることをしたい」 S1は、自分が納得いくような生き方を選びたかった。そのうえで、障害のある本人を切り離して考えることはできなかった。

「自身で人生を切り開きたい」: S1は、希望して調理師になったが、職場の人員整理により転職を余儀なくされた。だが、新しい職場に対して「人間関係もいいし、納得している」としていた。

S1は、就職についてはあくまでも自身で決めているとして「仕事については(転職したことは)両親のことや本人のことは影響していることはない。今はこれでいいと思ってるんで。なるようにしかならないと思ってる。」と語った (A-7)。

S1は、趣味において怪我をして、「今は、友人をつくり酒をのみながら話すという趣味をつくった」と語った (A-8)。

「本人のことを切り離して考えられない」: S1は、本人に対して「どう関わっていいかわからんもあるし」と、関わり方に不安をもちながらも、「病院から依頼あれば、自分が見る気持ちはあるんで」と、その障害のある兄の面倒を見ざるをえないとしていた (A-12)。

S1の「人々との交流を大切にしたい」 S1は、自分と同じように苦勞している人がいることを語った。また、様々な立場の人と関わり、「自分がいてくれて良かったといってくれる人がいればいいよね」と、自分が他者に必要とされたい思いを抱いていた (A-13)。

(2) S7の「家族や周囲を優先しなければならない」

「両親の期待に応えようとしてきた」: S7は、親に対して両価的感情をもち、家族の中で孤独を感じながらも、本人と関わろうとしていた (A-1)。

また、S7は、家族の中で、親の自分への愛情を感じながらも、「最後に(家族である両親、姉2人が

みんな亡くなって)、本人のことは、自分に移ったんで」と、自分だけで本人の面倒を見ることに困惑していた (A-2)。

「本人はやりたいことをする」: S7は、本人に対して「周囲から悪くいわれると、可哀想だった」と語った。また、身の回りのことをはじめ、病院での様々な行事に参加し (A-3)、(人の前で)自身で感情をうまくコントロールできていると見ていた (A-4)。

「周囲に対するジレンマがある」: S7は、同じ障害者をもつ家族との交流に安心感をもっていた。また、幼なじみに対しては、相談でき感謝していた。一方で、病院に対しては、本人を見放すことへの不安を有していた。さらに、支援機関、相談員に対しては、「自分のことだけを考えてといわれても、本人との縁が切れるわけがないって」と、本人との関わりに関する理解をえられず困惑していた。また、自身と本人のことを知る人の一部に対しては、自分が障害者をもつことで財産や障害年金を受け取れるといったことを指摘され、嫌気を有していた (A-5)。

S7の「打ち込めることをしたい」 S7は、自身が望む児童福祉関係職に就いた。また、自身の家族と、障害に対する理解を共有できるように努めた。

「自身で人生を切り開きたい」: S7は、児童福祉関係職に就き、子どもたちに、自分と同じような寂しさを味わってほしくないと考えていた。また、本人との関わりを通じて、「病気や障害のことに興味があり勉強したいって」と関心が高まり、心理学を専門的に学ぶことに努めていた (A-7)。

「自身の家族へ伝えたい」: S7は、自身の家族に対して、本人を会わせたかった。さらに、自身の子に対して、「自分と本人、家族とのことをちゃんとわかってもらわないといけない」と思っていた (A-9)。

「自身の人生への不安をもつ」: S7は、自分に対して「小さい頃は寂しく、いつも人を傷付けやしないかと不安だった」。また、本人との関わりを通じて、

自身がいいたいことがあっても、幼少時から、成人に至るまで、学校や職場などで抑えてきた。さらに、きょうだい（姉2人）や自身の子にも言いたいことがあっても言えないことに悩み、「何度も死にたい」と思うほど追いつめられることもあった（A-10）。また、病院から、本人を自分に託された際にはどう生きていけばよいかわからず、不安を抱えていた（A-11）。

「本人のことを切り離して考えられない」：S7は、

本人に対して「（会っていると）弟とのコミュニケーションが解るようになってきたんですよ。もっと弟のことを理解してあげないといけないんだなあって」と、本人を切り離して自分の人生を考えることができなかった（A-12）。

S7の「人々との交流を大切にしたい」S7は、自らと同様に孤独となる人が他人から必要とされたいと思っていることを語り、そうした人々とのつながりを大切にしていた（A-13）。

表 2-1 家族や周囲を優先しなければならない

(1) 両親の期待に応えようとしてきた		
A-1	親は本人のこととなると一生懸命になる (全員)	親は本人の世話を一生懸命していた。また、自分が親に代わって障害のある本人の世話をしなければならなかった
A-2	親の期待が負担であった (全員)	親の自分に対する将来のことや障害のある本人の世話に関する期待と同時に、重圧があった
(2) 本人はやりたいことをする		
A-3	本人は自らの意志をもつ (S1,S5,S7,S8,S9,S11)	本人は家族や周囲に対して意思表示できる
A-4	本人は相手と気持ちを共有しようとする (S1,S2,S3,S4,S5,S7,S8,S9,S10)	本人は家族や周囲の人と感情を共有しようとする
(3) 周囲に対するジレンマがある		
A-5	周囲との関係を調整する (全員)	家族以外の周囲の人との関係は良いこととそうでないことがあり、調整が必要であった
A-6	他者とは対等な立場でいたい (S1,S9)	他者とは対等な立場で交流したい

注. (数字)は大カテゴリーである。A-数字は、中カテゴリーの要素に相当し、その説明を行っている。

表 2-2 打ち込めることをしたい

(1) 自身で人生を切り開きたい		
A-7	人生を切り開きたい (S1,S2,S3,S6,S7,S8,S9,S10,S11)	自分の人生で起こる事や関わりのある人とは常に向き合っていたい
A-8	自ら楽しむ (S1,S9)	自分自身に起きたマイナスをプラスに変えて楽しむ
(2) 自身の家族へ伝えたい		
A-9	自身の家族へ伝えたい (S3,S7,S9,S10)	自分自身の家族には障害のある兄弟がいることを周囲に伝えたい
(3) 自身の人生に対する不安をもつ		
A-10	人々との間において自分を抑えてしまう (S7,S8)	本人がいることで自分を抑えてしまっていた
A-11	自己価値を失うことへの不安 (S2,S6,S7,S9)	本人との関わりに不安を感じていた
(4) 本人のことを切り離して考えられない		
A-12	本人のことを切り離して考えられない (全員)	障害のある兄弟がいたからこそ、自分で人生を決められた

注. (数字)は大カテゴリーである。A-数字は、中カテゴリーの要素に相当し、その説明を行っている。

表 2-3 人々との交流を大切にしたい

(1) 人々との交流を大切にしたい		
A-13	人々と関わる実感をもち続けたい (S1,S2,S3,S5,S6,S7,S8,S9,S11)	周囲の人とは障害の有無に関わらず、もっと広い考えで交流し実感をもちたい
A-14	人を大切にしたい (S6,S10,S11)	人を傷付けたくない

注. (数字) は大カテゴリーである。A- 数字は、中カテゴリーの要素に相当し、その説明を行っている。

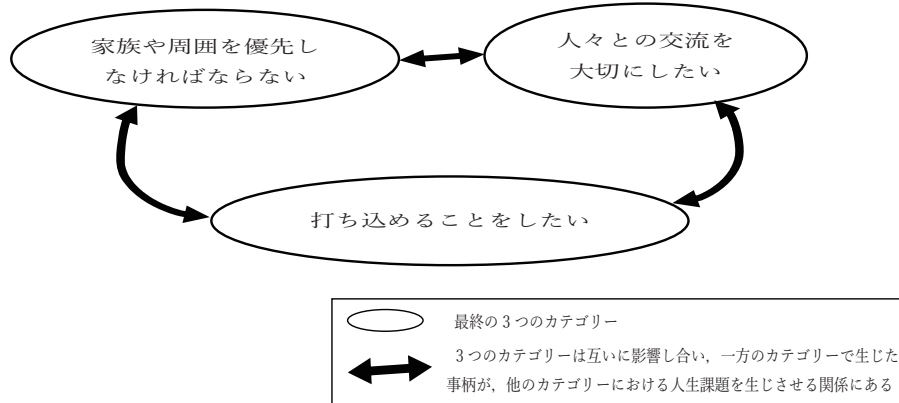


図 1. 障害者をもつきょうだいの KJ 法の結果

考察

本研究の結果に示された3つの最終カテゴリーは、きょうだい「家族や周囲を優先すること」と「自ら打ち込めることを求めること」、そして「他者との交流を大切にすること」のあいだで葛藤しながら、障害者との関係を維持してきたことを示している。すなわち、きょうだいは、障害者への関わりを維持するために、家族や社会との関係を調整してきたといえる。

そこで本考察では、これらの結果を、生態学的視点を踏まえたライフコース理論の観点から再検討し、対社会、対家族、対家族以外の人、対社会資源との関係性に着目して論じる(図2)。本研究では、インタビューの語りに即した個別的な文脈では「本人」と表記する。一方、理論的整理および社会的カテゴリーとして論じる場合には「障害者」という語を用いる。

1. ケアの受継ぎへの対処

障害者を持つきょうだいは、本人へのケアを受け継ぐ役と、本人から自身が離れるというジレンマに陥っていた。特に、障害者が長期の入院による医療

的ケアを要する場合、このジレンマが深刻になっていた(平本, 2018)。

きょうだいは、社会との関係に困難を感じることもあった。本研究のきょうだいである、S3, S5は、様々な社会的立場にある人とうまく付き合いたくても、S2は、障害を露呈されることによる、自身や本人、家族の傷つきを恐れ、良好な関係をつくれなかった。先行研究と同様に、きょうだいは、親や他のきょうだいの高齢化や体調の変化による障害者本人へのケアが困難になると(Orsmond & Seltzer, 2000)、S1, S6, S7, S11は、親やきょうだいに代わって、その役割を担っていた。一方で、S7は、社会からは、障害者から自分が離れ立ち上ることを求められることのジレンマを有し、本人との関係に困惑していた。きょうだいは、自身と本人双方のやりとりが未処理のまま(竜野・山中, 2016)、社会に対する不安と孤独にさらされていた(井上・塩見, 2005)。

先行研究と同様に、きょうだいは、親に対する両価的感情をもちながら、本人との関係を維持した。S1, S2, S3は、親子関係で、障害のない兄弟姉妹よりも本人ばかり関わられることへの嫉妬と嫌悪感(横塚, 2007)を抑えていた。一方、S1, S7は、母親の自分への思いやりを感じることもあった。母親

に対する肯定的と否定的感情をもちながら、自身と本人の兄弟姉妹の逆転（西村・原，1996）や希薄な関係（中根，1995）、本人の養護（藤井，2021）を経験しジレンマを有していた。同時に、S1は、就職や結婚など期待されることに負担感があった。

このようなジレンマや負担感に対して、本研究のきょうだいは、ケアをあえて積極的に引き受け、自身の経験を、家族以外の周囲に語っていた。S3、S11が職業選択を語る場面や、S7が知識の還元について述べた語りからは、その活動に一定の意義を見だしていたことがうかがえる。きょうだいは、家族のケアの受継ぎへ対処しながらも、様々なことにコミットメントしていた。きょうだいにとって、それらは、役割から逃れられない負担感と同時に、人に還元すべき体験と捉えていた。例えば、S3、S11は、家事や事務職から、福祉関係職となった。S7は、障害との関わりを探求した。S1、S9は、趣味によって人との交流を上げた。S1は、障害者をもつことで負担はあったが、それゆえに、自ら就職や結婚に対して社会的困難を乗り越えたことを語った。障害者をもつきょうだいについて言えば、これまで、周囲から、就職や結婚が困難になるという先入観に対して、少なくとも本研究の語りの中では、それとは異なる人生経路が語られていた。このコミットメントは、S1やS7が自身の経験を他者に還元したいと語った点にみられるように、家庭内外における、自らの有用感を確認する契機となっていた可能性がある。このことは、ブルーナー（1986）の現実の仮定法化と考えられる。本研究のきょうだいは、趣味や職業の幅を上げ（Clark, M. & Arnold, J., 2008）、本人の家族としての存在意義をもちつつも、自ら打ち込める活動を見いだしたのかもしれない。S7が、対人援助職を選んだのは、本人のきょうだいとしての経験や家族との関係性を評価し、自分なりの職業選択の意味付けを行っていた（上野，2012）のかもしれない。

本研究のきょうだいは、自身や家族の経験が、障害者のいない家族に必要とされることを願った。例えば、S7が、「親に対する両価的感情をもち、家族の中での」孤独を有しながらも、「障害のある弟へのケア」を期待され、S1は、「進学、就職、結婚の期待」に対する負担感をもちながらも、それを親か

ら期待され生きていた。S1、S7は、自身のこれまでの経験に対して期待と不安という二面性をもちながら、他者との交流を拓いていることを例に、障害者をもたない家族も過去に同等につらい経験をもつという共通性を語った。

きょうだいは、社会資源をその必要性を見極めながら利用していた。S6、S7、S11は、本人が入院する病院、障害者をもつ家族の会との交流を求めたが、S9は、周囲の「余計な配慮」は必要ないと考えていた。きょうだいは、本人は病院が関与しなくても、病院外で接触できる能力があると捉えていた。例えば、S1、S5、S7、S9は、障害をもつ兄弟姉妹をもたない兄弟姉妹と変わらないとして、本人が、自身で家族や周囲との関係性を築けると捉えていた。一方、S7は、病院から本人を自身に託されることに不安をもった。家族以外の人に対しては、S3、S7、S9は、自分の家族となる人には、本人と接する理由付けを行い、関係を取り持った。S7は、唯一、幼なじみに、自身と本人の関係を配慮してもらい感謝していた。S1、S9は、最終的には、障害の有無に関わらず、人々と対等に付き合いたかった。家族以外の他者とのつながりや、社会資源の利用は、不安や負担をもたらすこともあると同時に、経験の伝達の間にもなっていた。S1、S7は、本人が家族や家族以外の人との関係を維持できるように、自らその仲介者となって、本人に対する伝え方を調節していた。

きょうだいは、家族や家族以外の人、社会資源との関係によって、自身と本人がそれぞれ別々に生きていくという見方と、それへの抵抗のあいだで揺れていた（沖潮（原田），2016）。S1やS7の語りにみられるように、その過程で社会の中での不安や孤独を軽減する術を模索していたことが示唆される。

2. ジレンマを持ちながらケアする

きょうだいの親から引き継がれる本人と自身の関係に関する考え、即ちジレンマを持ちながらケアすることは、自己の有用化以上の意味を持っていると考察できる。

Keyes, & Ryff (1998) は、人は、自身に向けられる社会的無規範や無秩序から逃れようと、心的バランスを保たなければならないことを示唆している。

障害者をもつきょうだいについても同様に、社会的不安や孤独にとらわれないで生きるといった「自分のシナリオ」の作成と改編を繰り返し、新たな自分を生成し続けていた（山本，2005）のかもしれない。

きょうだいは、本人に対するケアを、家族としての自分と社会の側にいる自分から意味づけようとしていた。エリクソン（1959）は、人は、家族や社会にある基準や価値に照らし合わせ検討して、関係性を再構成していくことを示唆している。障害者をもつきょうだいであるS1、S7も同様に、家族や社会との関係にジレンマをもちながら、本人に対する適切な態度を構築していたと考えられる。人には、親としての経験が世代継承性を高め、あるいは親としての経験がなくても、世代継承性の確保は人生に起こる様々な経験から可能になることが示唆されている（上手，2018）。障害者をもつきょうだいについていえば、S1、S6、S7も同様に、親の経験の有無に関わらず、家族としての態度を模索し、本人と関わることの意味を見出そうとしていた。S1、S3、S7、S9、S11は、親としての態度のみならず、自ら職業、趣味、結婚といった社会的立場から、本人に対する理解を深めていた。一方、S7は、「本人と自分は切れない」と、仕事よりも、本人の面会を優先させ、直接的にコミュニケーションをとることを大切にしていた。

社会的関わりに対する不安や孤独を持つ人が、周囲の多くの人に伝えるという関与につながり、他者と共有できる価値観の形成プロセスを有し、動機付けがなされることが示唆されている（Keyes, & Ryff, 1998）。これにより、自ら他人に分け与えることのできる貴重な経験と知識を有しているという認識を高められることが報告されている（Keyes, & Ryff, 1998）。障害者をもつきょうだいについていえば、S1、S7も同様に、自身や他者に、社会的不安や孤独があるが故に、社会的関与を積極的に行えると捉えていたと考えられる。S7は、自ら得た知識を他者に還元したいことを語った。

エリクソン（1959）は、人は、他者との関係の中で、相互作用としての期待を有し、相手の反応から自らの行動を顧みることが可能にさせることを示唆している。障害者をもつきょうだいとして、S1、S7は、

自身にも他者にもある、社会的に弱められる部分を、相互補完的な関係により強め、本人への関わりに活かしていたと考えられる。きょうだいは、障害のある本人との関係があったからこそ、自分が家族や社会との関係をより良く結ぶことができたという実感をもっていたかったと考えられる。S1は、家族と離れても、その家族や障害者本人との関係と社会との関係を持ち続け、その両方の関係に納得できるようにしていた。

3. 社会との関係の模索

きょうだいは、本人との関わりがジレンマに陥らないように、社会との関係を模索していた。S7は、周囲から、本人と関わることによる負担を強要し指摘されることがつらかった。S1は、自身が本人から離れ独り立ちを求められる中で、本人との関わりを重要視し、それによって、自分の婚期が遅れることは大したことではないとしていた。

きょうだいは、社会には、障害を理解してくれる人がいることを期待していた。きょうだいは、家事、職業、趣味といった、家族内外の活動によって、本人との関わりを可能にさせていた。S1は、本人のことを、「気持ちがよくわからない」と、関わりに不安をもちながらも、受け入れようとしていた。また、職業における社会的困難を経験しながらも、唯一、その職業や趣味によって、社会の人々との関係を絶たなかった。S7は、自身の過去の困惑した経験を活かした、障害の理解に対する追求が、世間一般には何の役にも立たないとしても、それを必要としている人もいるという思いを語った。

総合考察

本研究の考察で示したように、きょうだいは「家族としてのケア」と「社会との関わり」の二つの立場を行き来しながら、日々ケアの意味を再構成していた。ここでは、①ケアの受継ぎの意味づけ、②ジレンマを抱えたケアのあり方、③社会との関係調整の三点から、全体像を統合的に整理する。

家族内外の多様な関係や社会資源との関わりは、きょうだいにとってジレンマや負担をもたらすと同

時に、経験を社会へ還元する場や自己形成を促す契機にもなっていた。これにより、きょうだいは障害者がいる家族としての立場を維持しつつ、自らの社会的、個人的活動を通して新たな自己像を形成しようとしていた様子が語られていた。社会的関与や家族以外への経験の伝達は、心理的揺らぎを調整し、自身と本人双方の生活を支える重要な戦略となっていた。

結論

きょうだいは、親からのケアの受継ぎに伴う困難や葛藤に対処しつつ、その経験を家族以外の他者へ伝えることを自らの役割として捉えていた。ここには、家族の一員として障害者に寄り添いケアを継続する自分と、社会の中で他者と関わりながら経験を共有しケアを再解釈する自分という、二つの立場を行き来しながら、ケアの意味を紡いでいる姿がみられた。

障害者がいる家族としての経験は、社会との交流を拓ける契機となり、社会資源は必要性を判断しながら利用されるだけでなく、経験を共有する場としても機能していた。総じて、きょうだいは家族、家族以外の人、社会資源との関わりの中で生じる肯定

的と否定的双方の感情の間で揺れながら、家族に属する自分と社会に位置づく自分を往還し、障害者へのケアを自身の人生における意味として位置づけていた。

本研究の限界と今後の課題

きょうだいが障害者と同居していた場合と、今回のように別に暮らしていた場合では結果は異なったかもしれない。今後は同居するきょうだいについても同様に検討しなければならないといえる。

文献

- Begun, A. L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal of Mental Retardation*, 93 (5), 566-574.
- Bertaux, D. (1997). *Les récits de vie : Perspective ethnosociologique*. Paris: Editions Nathan. (ベルトー, D. 小林 多寿子(監訳)(2003). ライフストーリー——エスノ社会学的パースペクティブ——, ミネルヴァ書房)
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Washington, DC: American Psychological Association (ブロンフェンブレンナー, U. 磯貝 芳郎・福富 護 (訳) (1996). 人間発達の生態学, 川島書店)
- Bronfenbrenner, U. (1995). Developmental ecology

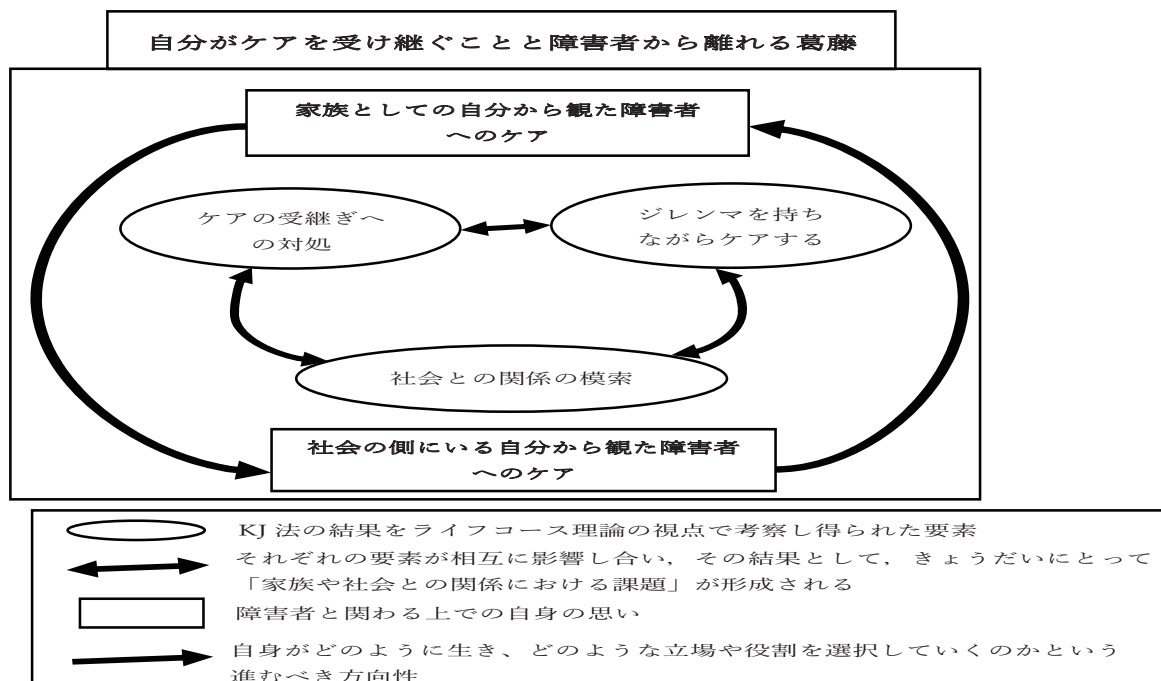


図2. 障害者をもつきょうだいの家族や社会との関係

- through space and time: A future perspective. Moen, P., Elder, G. H., & Luscher, K. (eds), *Examining lives in context: Perspectives on the ecology of human development*, Washington, DC: American Psychological Association, 619-647.
- Bruner, J. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press. (ブルーナー, J. 田中 一彦 (訳) (1998). 可視世界の心理, みすず書房)
- 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* (1), 33-47.
- Burke, M. M., Lee, C.E., Arnold, C.K., & Owen, A. (2017). The perceptions of professionals toward siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 55* (2), 72-83.
- Clark, M., Clark, M., & Arnold, J. (2008). The nature, prevalence and correlates of generativity among men in middle career. *Journal of Vocational Behavior, 73*, 473-484.
- Doody, M. A., Hastings, R.P., O'Neill, S., & Grey, I. M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 31* (1), 224-231.
- Erikson, E. H. (1959). *Identity and the life cycle*. W.W. Norton, & Co. (エリクソン, E.H. 西平 直・中島 由恵 (訳) (2011). アイデンティティとライフサイクル 誠信書房)
- 藤井梓 (2021). きょうだいから見た障害者家族の変容と維持——「中継地点」と「予防のワーク」—— *CoreEthics, 17*, 203-216.
- Giele, J. Z., & Elder, G. H. (eds.). (1998). *Methods of life course research: Qualitative and quantitative approaches*. London: SAGE 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) 明石書店
- 原田満里子・能智正博 (2012). 二重のライフストーリーを生きる——障がい者のきょうだいの語り合いからみえるもの—— 質的心理学研究, *11*, 26-44.
- 平本憲二 (2018). 高齢経度知的障害者のきょうだいのライフストーリー——障害者のきょうだいとしての心理的揺らぎ—— 社会問題研究, *67*, 147-159.
- 井上泰司・塩見洋介 (2005). シリーズ障害者の自立と地域生活支援①ノーマライゼーションと日本の「脱施設化」, かもがわ出版
- 上手由香 (2018). 今後の課題 岡本祐子・上手由香・高野 恵代 (編) 世代継承性研究の展望 (pp. 277-278) ナカニシヤ出版
- 川喜田二郎 (1967). 発想法 中央公論社
- Keyes, C. L. M., & Ryff, C. D. (1998). Generativity in adult lives: Social structural contours and quality of life consequences. In D.P. McAdams & E.de St. Aubin (eds.), *Generativity and adult development: How and why we care for the next generation* (pp. 227-263). Washington, DC: American Psychological Association.
- 厚生労働省 (2015). 高齢の障害者に対する支援の在り方について 報告書 Retrieved from <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyo-kushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000081565.pdf> (2021年5月1日)
- 厚生労働省 (2019). 障害者虐待協力者への対応状況等調査結果について (厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課地域生活支援推進室) Retrieved from <https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000768750.pdf> (2022年5月1日)
- Kramer, J., Hall, A., & Heller, T. (2013). Reciprocity and social capital in sibling relationships of people with disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51* (6), 482-495.
- 中根成寿 (1995). 制度としての愛情～脱家族とは 安積 純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也 編集 生の技法～家と施設を出て暮らす障害者の社会学 増補・改訂版 (pp.75-100) 藤原書店
- 西村辨作・原幸一 (1996). 障害児のきょうだいたち (1) 発達障害研究, *18*, 56-57.
- 沖潮 (原田) 満里子 (2016). 障害者のきょうだい抱える揺らぎ——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.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the sibling relationship, *American Journal of Mental Retardation, 105* (6), 486-508.
- 田垣正晋 (2012). 生涯発達とその支援——身体障害者のライフコースから—— 山野則子・吉田敦彦・山中京子・関川芳孝 (編) 教育福祉学への招待 (pp.211-221) せせらぎ出版
- 田垣正晋 (2014). 脊髄損傷者のライフストーリーから見る中途肢体障害者の障害の意味の長期的変化：両面的視点からの検討 発達心理学研究, *25*, 172-182.
- 竜野航宇・山中芽子 (2016). 障害児のきょうだい及びきょうだい支援に関する先行研究の到達点 埼玉大学紀要教育学部, *65*, 81-89.
- Trip, H., Whitehead, L., Crowe, M., Mirfin-Veitch, B., & Daffue, C. (2019). Aging with intellectual disabilities in families: Navigating ever-changing seas-at theoretical model, *Qualitative Health Research, 29*

(11), 1595-1610.

上野順子（2012）. 障がい者の「きょうだい」であり対人
援助職者である人のライフストーリー分析：転機とし
ての職業選択に対する動機づけ 東洋大学大学院紀

要, 49, 277-291.

(2024. 4. 24 受稿) (2026. 6. 9 受理)
(ホームページ掲載 2026年7月)