



研究論文 (Articles)

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——

笠 田 舞

(東京大学大学院教育学研究科)

The Transition Process of Caregiving Roles among Family Members for Individual with Intellectual Disability after Late Middle Age: Siblings' Hardships and Types of Support for them

KASADA Mai

(Graduate School of Education, The University of Tokyo)

The purpose of this study was to investigate the transition process of caregiving roles from parents to siblings of individuals with intellectual disability after late middle age. The characteristics of the transition process, the hardships encountered by the siblings, and the types of support for them were also investigated. Data from semi-structured interviews with siblings ($N=5$) who have been involved in the care of their brothers or sisters with intellectual disability were analyzed by employing the Trajectory Equifinality Approach. The results showed that the transition process included not only a simple role shift but also reconstitution of the role. The siblings reconsidered the self-reliance of their brothers and sisters and the sibling relationship through the caregiving transition, and their attempts to fulfill the caregiving role while maintaining the sibling relationship. The siblings' hardships included having too many caregiving roles and isolation resulting from social and cultural pressures. A type of support for the hardships was their parents' preparation for the transition of caregiving roles from themselves to the siblings. Ensuring a good sibling relationship was important for the siblings' caregiving situations. In the future, expansion of the types of support is needed for the siblings after their parents' death.

本研究は、壮年期以降の知的障がい者（以下、同胞）のケア役割が親から健常な兄弟姉妹（以下、きょうだい）へ移行されていくプロセスと、そのプロセスにおけるきょうだいの困難、およびその緩和につながったサポートを明らかにした。親に代わって同胞のケア役割を担ってきた経験を持つきょうだい男女5名に、インタビュー調査を行い、複線径路・等至性アプローチを用いて分析した。その結果、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、きょうだいの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、ケア提供者の役割に固定されてしまう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。きょうだいがケア役割を担う際は、きょうだいと同胞が適度な距離を保って生活できるように調整する必要がある、親亡き後に同胞のケア役割を担うきょうだいを対象としたサポートの拡充が望まれる。

Key Words : family of individuals with intellectual disability, siblings, caregiving, transition process.

キーワード：知的障がい者の家族、きょうだい、ケア役割、移行プロセス

問題と目的

壮年期以降の知的障がい者のきょうだいを取り上げる意義

わが国における高齢化の進行は知的障がい者¹⁾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）。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され（植田，2010）、高齢知的障がい者のケアでは、一般的な認知症高齢者や身体介護を要する高齢者のケアと基本的に異なり、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ケアが必要となる（足立，2011）。高齢の知的障がい者が直面する問題として、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などが指摘され、それに伴い、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が報告されている（足立，2011）。壮年期以降から高齢化が見られる知的障がい者のニーズに対して、家族をケアに向かわせる力は根強く、知的障がいのある者（以下、同胞）のケアを主に担ってきた親が、親自身の高齢化や病気、他界などによってケアを担えなくなる時、健全な兄弟姉妹²⁾（以下、きょうだい）は親に代わってケア役割を担うことが求められる（Seltzer, M. M., Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001; 三原・松本・豊山, 2005; Seltzer, M. M., Greenberg, Krauss, Gordon, & Judge, 2008）。しかし、これまでの知的障がい者の家族の研究は、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いう

期待を向けられるにもかかわらず、同胞を支える家族の一人という視点で、個別の関心を寄せられてきたとは言い難い。少子高齢化が進むわが国では、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が高まると考えられる（Arnold, Heller, & Kramer, 2012）。そこで、壮年期以降の同胞に対して、きょうだいが親に代わってケア役割を求められていく際に、どのような問題に直面しうるのかということについて、明らかにする必要がある。

きょうだいに関する研究の概観と先行研究の課題

障がいの有無にかかわらず、兄弟姉妹というものは、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）。そのため、きょうだいは、人生の中で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り、お互いに対して強い影響力を持つと言われている（Riper, 2000）。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やすいことが指摘されている（Seltzer, G. B., Begun, Seltzer, M. M., & Krauss, 1991）。その中で、同胞と家族であることは、きょうだいにとって肯定的な側面と、否定的な側面の両方を持つ（Simeonsson & McHale, 1981）。肯定的な側面としては、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、否定的な影響としては、恥ずかしさ、親の注意が同胞に向きがちであること（Vadasy, Fewell, Meyer, & Schell, 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が指摘されている（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る。例えば、きょうだいが自立を迎える時期には、進学、就職、結婚など人生の岐路において、きょうだいが家庭から離れることを難しいと考えてしまうといった葛藤を抱えることが

1) 知的障がいの定義については、アメリカ精神遅滞学会（1992）による、(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、労働一各領域のうち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、という定義を参照し、本研究を行った。「障害」の表記について、引用した場合には引用文献の表記に従い、それ以外は「障がい」と表記した。

2) 知的障がい者の健全な兄弟姉妹について、引用した場合には引用文献の表記に従い、それ以外は「きょうだい」と表記した。

示されている（山本・金・長田, 2000）。笠田（2014）は、青年期のきょうだいにとって、同胞と一旦離れ、同胞のケア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、同胞のケア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。笠田（2013）によれば、親の高齢化や他界は、きょうだいが同胞のケア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と指摘されている。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、きょうだいが同胞の世話をするために、自分の社会生活の変更を余儀なくされた事例が報告されており（山本, 2005）、親の高齢化に伴い、同胞のケア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（三原, 2003）。

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関わらず、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課題は明らかになっていない。先行研究では、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担っていくかどうか選択するようになることが示されているが（笠田, 2013）、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、本研究では、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おいて、きょうだいが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。

方法

データの収集方法

データの収集では、きょうだいの多様性やケア役割の移行プロセスを理解するために、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採用した。インタビュー調査では、研究協力者に同意を得られたきょうだい（以下、研究協力者）が安心して話せることを第一に考え、研究協力者が指定した場所（喫茶店など）にて行った。

研究協力者の選定

本研究では、親の高齢化や病气、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、Buruke, Taylor, Urbano, & Hodapp (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、本研究の研究協力者とした。その理由として、本研究の分析方法で使用した複線径路・等至性アプローチ (Trajectory Equifinality Approach; 以下, 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・滑田・福田・サトウ, 2015）。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 (Table1)。その際、きょうだいのための自助グループX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・安田・サトウ, 2012）。1回のインタビュー調査時間は約60分～160分であった。

Table1. 本研究における研究協力者.

	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)
Aさん	60代	男性	兄	他界	50代(享年)	知的障がい	中度	あり
Bさん	60代	女性	妹	他界	40代(享年)	知的障がい	軽度～中度	あり
Cさん	*	女性	姉	他界	50代(享年)	知的障がい	重度	あり
D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
E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。

質問項目

インタビューの際には、(1) 同胞の障がいや性格、(2) 同胞とどのように関わってきたのか、(3) 同胞をサポートするようになった経緯、(4) 同胞のケアに携わる際の困難とその緩和に役立ったサポートという4点について話を聴いた。

分析方法

本研究では、TEAを採用して研究を進めた。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）複線径路・等至性モデル（Trajectory Equifinality Model; 以下、TEM）から発展した質的研究法である。TEAの特徴として2点挙げられる。1点目は、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捉え、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である。2点目は、個人の経験を記述する際に時間の概念を捨象しないで分析を行う点である。それによって、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ことが可能となる。親の高齢化や他界などにより、親によるケアが時間の限界を迎えるという非可逆的なプロセスの中で、同胞のケアを誰に移行していくのかという問題に対し、社会や文化から影響を受けながら進んで行くきょうだいへのケア役割の移行プロセスを、TEAにより明らかにできると考えた。

実際のデータ分析においては、多様な径路が収束する経過をTEAに関する概念ツールを使ってその径路を描く方法論である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（荒川他, 2012 前出）、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体験を指す。また、径路の複線性・多様性への理解を促すために、等至点の補集合的事象として、両極化した等至点が設定される。その際、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（安田他, 2015 前出）。そして、必須通過点は、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である（サトウ, 2009）。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。

本研究では、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。同胞のケア役割を、きょうだいが行う行為として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。

分析手順

データを分析する際には、インタビュー時に録音した音声をもとに、逐語録を作成し、それをデータ

とした。逐語録の内容は、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、類似した内容の経験をまとめて、TEM図に表した。

倫理的配慮

本研究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、本研究の目的、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、個人を特定しう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、理由に関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。

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(Figure1)。TEM図に表す際には、等至点を三重線で、必須通過点を二重線で、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。各経験をつなぐ矢印は、実際に研究協力者の体験に基づく経路を実線で表し、論理的に存在すると考えられた経路を点線で示した。また、分岐点に対し、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)と示した。

きょうだいのケア役割の移行プロセスの経路を示した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、親と同じケア提供を求める社会・文化的な圧力が、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、等至点を<>で、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、個人を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。

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(Table2)。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(Table3)。<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が重なったE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

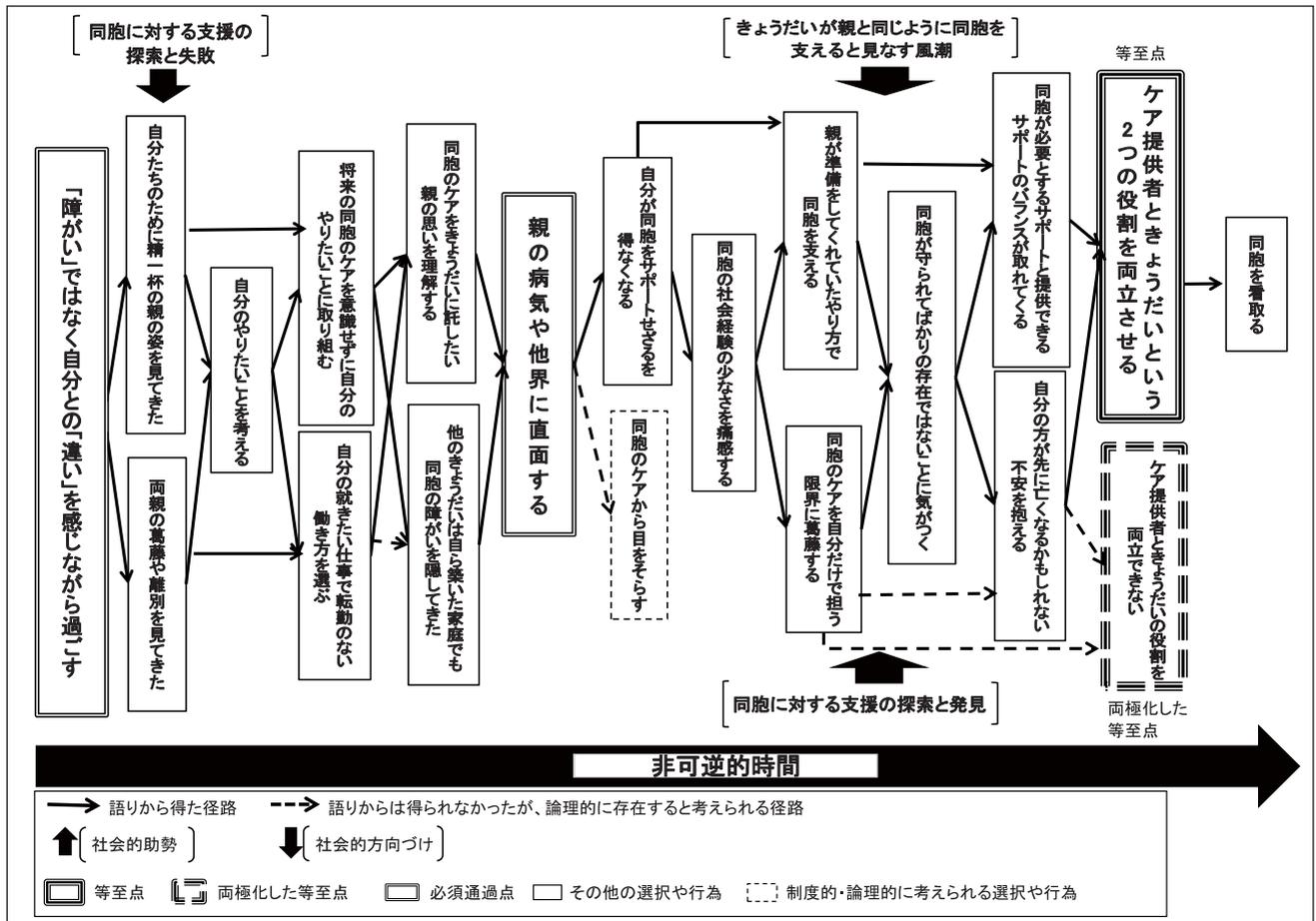


Figure1. きょうだいへのケア役割の移行プロセス。

(TEM を用いて知的障がい者のきょうだいへ親からケア役割を移行されていくプロセスを表した。)

んかめちゃくちゃ」と語っている。親の介護と同胞のケアがきょうだいに集中すれば、ケアの負担が増え、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を得られた。したがって、きょうだいを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 (Table4)。それに対して、きょうだい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変容し、同胞に対してきょうだい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。

[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ケア役割の再構成を進めるサポートになる

きょうだい、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

Table2. 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.

必須通過点	見出し例	発言例
「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る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、友達がね、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わっていかね (B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なくらいにきつと思ったんだろうと思いますけどね (A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 (Dさん)

Table 3. 必須通過点<親の病気や他界に直面する>の発言例.

必須通過点	見出し例	発言例
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、やっぱりそうですよね。ちょっとなんか変だな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 (E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、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 (B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、そうですよね、うん、もうね、母はやっぱり自分が段々出来なくなってくなかで、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 (E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 (Aさん)

Table4. 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.

等至点	見出し例	発言例
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としたり、(筆者:管理?) うんうん、風な、きょうだいに、なってしまふ、陥りやすい。「俺が面倒見てやっているんだから」、(筆者:「○○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、どういう、こう生き方っていうかね、どういう場所で、どういう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 (B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 (B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、お互いにその色々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、なくなってきて、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 (A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 (Eさん)

胞を支える」という、親が準備していたケア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。C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。

「母が探してくれただのが、（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」（Cさん）

D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」（D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、きょうだいが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、D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」（D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、D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を作り出し、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、親が担ってきたケ

アのやり方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、きょうだいが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。

[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] [同胞のケア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、[きょうだいが親と同じように同胞を支えると見なす風潮] [同胞のケアを自分だけで担う限界にぶつかる] という、きょうだいが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が、[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] 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、きょうだいが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、きょうだいはあくまでも「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、同胞ときょうだ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。

[きょうだいが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だ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 D 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だいで負担してっていうか、ある費用をきょうだいで負担してっていうのはありだと思うんだけど、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」(D さん)

実親の冠婚葬祭に対しても、きょうだ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、きょうだ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、きょうだ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、[きょうだ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、きょうだいは同胞のケアを担う存在に固定される可能性がある。

きょうだいが同胞のケア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、他のきょうだいが回避的態度を取ったり先に他界したりして、残されたきょうだいにケアの負担が偏ると、ケア役割を担った

きょうだいはますます困難な立場に置かれる。例えば、E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ね。全額負担、もうあの（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、あの、利用者負担なんですよ。でも兄の年金はそんなにないですのですね。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」（Eさん）

さらに、きょうだい一人で同胞のケア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、同胞をケアしていくことになるからである。きょうだいのケアの限界について、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あななんて、ちょっとね、去年は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」（E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ことが伺われる。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が必要である。

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（Figure1）。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、ケア役割を抱え込まざるを得ない状況に陥ることが挙げられた。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、きょうだいが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、きょうだいが辿ったケア役割の移行プロセスにおける、きょうだいによるケア役割の特徴と、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。

壮年期以降の同胞に対して、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、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。笠田（2013）は、成人期以降のきょうだいは同胞のケアを担うことにより、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を指摘している。本研究では、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的なケア

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。笠田(2013)が指摘した「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、笠田(2013)による、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指摘ともつながるが、本研究では、親と同じように同胞のケア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、高齢知的障がい者

においては、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)、本研究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つ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するという問題をはらんでいる。

ケア役割の移行が壮年期以降の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委縮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)、本研究では、[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提供を強要されることも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（Table4 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（2014）の調査によれば、平成25年度の養護者による障害者虐待は1764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50.6%と最も多く、虐待者の続柄は、父（20.6%）に次いで兄弟姉妹が19.7%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（32.9%）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。きょうだい自身も高齢化していく現実があり、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。同胞ときょうだいが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。

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。そこで、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知ることが、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、親がケアを担えなくなった際に、誰にケア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、福祉サービスの利用によって親がケア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関わらず、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。同胞を親元から離せない思いや、きょうだいへの負担に遠慮する思いから、親が同胞のケアを抱え込みやすいと推察される。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。本研究では、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の移行だけでは不十分である。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と異なって、きょうだい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、同胞のケアに携わるきょうだいの問題を社会で共有する方向への動きになる。きょうだい直面する問題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、壮年期以降の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。知的障がい者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、転倒などの危険性に配慮した空間にはなっていなかっ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。壮年期以降の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。

本研究のまとめと課題

本研究は、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と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。笠田(2013)は、親亡き後のケア役割の移行が、きょうだいの役割と親役割が混在する形で進むことを指摘した。本研究で示したケア役割の移行プロセスでは、ケア提供者ときょうだいの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のあり方に再構成していく過程が示された。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研究は明らかにした。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、壮年期以降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、本研究の限界として、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どうかという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。さらに、きょうだいにとってキーパーソンである親が、ケア役割の移行をどのように捉えているのかについて明らかにす

ることも必要である。ケア役割の移行の際に、親としてはきょうだいに対してどのようなことがサポートになると考え、ケア役割の移行準備を行ってきたのか、親自身の考えを明らかにし、本研究で示したきょうだいのケア役割の移行経験と、親の体験との相違を具体的に示していく必要がある。それによって、家族内での立場や同胞との関係性の違いを考慮しながら、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。

引用文献

- 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. (1992). *American Association on Mental Retardation. Mental retardation: definition, classification, and, systems of supports (9thed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation (茂木俊彦 (訳). (1999). *精神遅滞 (第9版)*. 学苑社. pp.12-56.)
- 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.
- Arnold, C. K., Heller, T., & Kramer, J. (2012). Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 50*, 373-382.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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体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.
- 厚生労働省(2009). 暮らしと社会の安定に向けた自立支援. きょうせい.
- 厚生労働省 (2014). 平成 25 年度障害者虐待防止法対応状況調査報告書. < <http://www.mhlw.go.jp/file/04-Houdouhappyou-12203000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Shougai-fukushika/0000065135.pdf> > (2016 年 11 月 8 日 15 時 45 分).
- McHale, S. M., & Gamble, 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.
- 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.
- Riper, M. V. (2000). Family Variables Associated with Well-Being in Siblings of Children with Down Syndrome. *Journal of Family Nursing, 6*, 267-286.
- 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. 誠信書房.
- 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., 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., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation, 43*, 354-359.
- Simeonsson, R. J., & McHale, S. M. (1981). Research on handicapped children: Sibling relationships. *Child: Care, Health and Development, 7*, 153-171.
- 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.
- 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.
- 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*, 155-167.
- 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」の体験：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.
- 安田裕子・サトウタツヤ (編) (2012). TEMでわかる人生の径路：質的研究の新展開. 誠信書房.
- 安田裕子・滑田明暢・福田茉莉・サトウタツヤ (編) (2015). *TEA 理論編：複線径路等至性アプローチの基礎を学ぶ*. 新曜社.
- White, L. (2001). Sibling relationships over the life course: A panel analysis. *Journal of marriage and family*, 63, 555-568.
- (2016. 11. 14 受稿) (2017. 4. 28 受理)
(ホームページ掲載 2017年6月)