



## 研究論文 (Articles)

# 知的障害を伴わない発達障害者の 成人期きょうだいの体験に関する研究<sup>1)</sup>

——ライフステージの変化がきょうだいにもたらす影響についての検討——

大 瀧 玲 子

(東京大学大学院教育学研究科)

Experience of a young sibling of people with mild developmental disabilities:  
Changes at a transitional life stage

OTAKI Reiko

(Graduate school of Education, The University of Tokyo)

This study examines the life of a young adult sibling who has a brother with mild developmental disabilities to determine the process of changes in a transitional life stage and how to work to live his own lives. In order to understand the qualitative changes that occur over time, data from semi-structured interviews were collected twice over a period of five years. These interviews were analyzed using the KJ method. The results showed that it was a turning point when the brother acquired certification of having a mental retardation. He was diagnosed with a developmental disability without an intellectual disability, and hence, was not categorized as a disabled individual despite his social disability, which made it difficult for the family to receive support. The sibling underwent a self-awareness process when the sibling realized that their role, in the event of their parents' deaths, would change from a supporter to a main caregiver. The transition of roles incited conflict between the sibling and the parents. For such families, it is important in addition to be willing to go on sibling's own path, to sharing a realistic view of the disabled brother's life in society, including a specific plan.

本研究は、知的障害を伴わない発達障害者の成人期きょうだいの体験について、ライフステージの変化がきょうだいに与える影響に着目し、そのプロセスを明らかにした。きょうだいは、同胞の障害をめぐって同胞や原家族とどのような関係を築きながら自身の生を生きようとしているのか、時間経過に伴う質的な変化を理解するために、ある一人のきょうだいに5年間2回の半構造化面接を実施し、KJ法を援用して分析を行った。語りからは、成人した同胞が療育手帳を取得したにもかかわらず、知的障害を伴わないために支援を受けにくい状況が浮き彫りになった。それによって、きょうだいはそれまでの弟のサポート役割から、親亡き後のケアの担い手としての役割への移行を意識し始めたプロセスが明らかになった。役割の移行はきょうだいと親の関係に葛藤をもたらしており、きょうだいの選択の自由や主体性の保障をめぐっては、親がきょうだいの選択を保障するだけでなく、同胞が社会でどのように生きていくのかという現実的、具体的プランを始め、きょうだいが生きるシステムの文脈から捉え支えていく必要があると考えられる。

**Key Words** : sibling, developmental disorder, life story, family support, life stage

キーワード : きょうだい, 発達障害, ライフストーリー, 家族支援, ライフステージ

1) 本研究は東京大学大学院教育学研究科に提出した博士論文の一部である。

## 問題と目的

### 1. 知的障害を伴わない発達障害者の成人期きょうだいに注目する意義

本研究は、知的障害を伴わない発達障害者（以下、同胞）のきょうだいの体験について、成人期に至る過程で同胞や原家族とどのような関係を築き、どのような体験をしているのか、ライフステージの変化がきょうだいに与える影響に焦点をあてて明らかにすることを目的とした。

発達障害児者への支援の充実が図られる中、その兄弟姉妹（以下、きょうだい）に対しても支援の必要性が指摘されて久しく、家族内で自ら位置や役割を調整しなければならない状況などが指摘されてきた（西村・原，1996など）。また、きょうだいに関するこれまでの研究は、知的障害を伴う障害を対象としたものが中心であったが、きょうだいの心理的適応には、障害の種類よりも程度が問題だと指摘（西村・原，1996；三原，2000）もある。近年支援の拡充が図られている自閉症スペクトラム障害やADHDといった知的障害を伴わない発達障害については、その概念が比較的新しいものであるため、障害の程度がきょうだいに与える影響について検討した研究は蓄積の途上である。これまでに、同胞の障害が知的障害を伴わない（軽微な）場合、きょうだいは同胞との興味や感情の共有や、反応の予測の難しさからストレスを抱えること（浅井・杉山・小石・東・並木・海野，2004）、障害認知の難しさや誤解といった特徴が、きょうだいに対しても中重度の障害の場合とは異なる影響を与えることなどが指摘されてきた（大瀧，2012；2016）。生涯に亘って長く時間を共にする存在であるきょうだいの体験について、障害の程度が与える影響について検討すること、中でも知的障害を伴わない発達障害児者のきょうだいの体験について一層明らかにしていくことが必要であろう。

本研究では、次の点から、成人期前後のきょうだいの体験に注目する。青年期から成人期のきょうだいは、就職や結婚など人生の岐路に際して様々な葛藤を抱える（橘・島田，1999；吉川，1993）と同時に、親世代が高齢化し、親亡き後が視野に入ってくる時

期（井上・井上，2014）でもある。大小様々な人生選択に際して、きょうだいは同胞や家族との間で葛藤を抱える可能性がある。この時期のきょうだいについては、ライフコース選択のプロセスに注目した研究（笠田，2014）や、自身と同胞の二重のライフストーリーを生きる姿を記述した研究（原田・能智，2012）などがあり、成人期に至ってもきょうだいは同胞の存在から影響を受けていることがわかる。しかし知的障害を伴わない発達障害者のきょうだいの成人期前後について、発達特性や障害の程度によってきょうだいを受ける影響という視点から明らかにした研究は未だ少ない（大瀧，2018など）。特に昨今、知的障害を伴わない発達障害者の就労支援が喫緊の課題とされている。診断時期の遅れなどから、知的障害を伴わない場合には現状では就労の際に問題が顕在化する例が多い（五十嵐・横井・小峰・花田・川端・加藤，2014）こと、就労や自立をめぐる社会生活上の問題を抱えやすく、家族も同様の悩みを抱えていること（田中，2012）が指摘されている。知的障害を伴わない発達障害者のきょうだいにとって青年期から成人期にかけての時期とは、同胞の就労・自立と自身の自立、新たな家族の形成、そして高齢化する親世代を前に、自身の役割や親亡き後の家族のありようを考える時期だといえよう。さらに、障害の告知や進路など、家族生活に関わる重要な判断が必要な場合があることから、家族の関係性とライフサイクルに応じた家族の全体性への着目が重要であるとの指摘（田中，2012）もある。きょうだいは、自身の、そして同胞、親のライフイベントを意識せざるを得ない（戸田，2012）とすると、この時期のきょうだいの体験について、家族や社会などきょうだいが生きるシステムや多様な文脈から検討される必要があるだろう。

### 2. きょうだいの体験に関する発達と変化プロセスの質的な検討

きょうだいに関する先行研究では、意識や態度に関する一般性を重視した量的研究が中心であり、適応的か否か、同胞からの影響は肯定的か否定的かといった画一的考察が多く、きょうだいの生の多様性・多面性の検討は十分でない（大瀧，2011）。きょう

だいの体験の個別性の高さ、質的な側面により注目する必要があると同時に、きょうだいの体験を発達プロセスの中で様々に変化しうるものとして捉えることが必要だろう。また、きょうだいのライフコース選択について調査した笠田（2013）は、回想的な語りを用いた分析について、過去を振り返っている時点で語りの中に到達点が無意識に設定されている可能性があることを指摘している。青年期から成人期という、自身の人生選択に加え、同胞にとっても社会の中での障害との向き合い方が問われる時期に、先が見えない状況でその渦中をいかに生きているかという点について、回想的にではなく現在進行形の事象として時間の経過と共に体験を捉えることで、その変化のプロセスを明らかにすることができるのではないかと考える。

### 3. 目的

本研究では、次の2点を目的とした。(1) 知的障害を伴わない発達障害者のきょうだいは、青年期から成人期には同胞の障害をめぐって同胞や原家族との間でどのような関係を築きながら自身の生を生きようとしているのか、明らかにする。(2) 先が不確定な状況の中で今まさに同胞と障害、家族との関係に向き合っているきょうだいの姿について、過去から現在をどのように受け止め、不確定な将来を見据えながらどのように生きようとしているのか、時間経過に伴う質的な変化を理解することを目指す。個別性と多様性に十分に注目し、また変化を捉えるために、1事例に対する2回のデータを収集し、質的に丁寧にプロセスを記述・検討することで、この時期のきょうだいの体験について考察を行う。青年期から成人期のきょうだいが、同胞の障害と向き合う一方で自身の人生を生きるプロセスの中で、家族とどのように関係を築き、それらは時間経過と共にどのように変化しているのかという点について5年間の体験の変化を捉えることは、きょうだいの体験の多様性を明らかにし、また発達プロセスの一端を明らかにするという点で重要と考える。

## 方法

### 1. 研究協力者の選定と倫理的配慮

本研究は、青年期から成人期にかけて、きょうだいは同胞の障害をめぐって同胞や原家族との間でどのような関係を築きながら自身の人生を生きようとしているのか、ライフステージに伴う変化に注目して検討することである。きょうだいの体験に関する発達と変化のプロセスを明らかにするため、少数事例を丹念に検討する質的研究法（能智，2004）を採用した。また、きょうだいの体験について発達の連続性を捉えるために、同一対象者の追跡によってデータを収集し、その変化について検討を行った。同一対象者としてのあるきょうだいの体験プロセスについて、その時間経過に伴う質的な変化とその具体的な内容を詳細に記述し検討することは、青年期から成人期にかけてのきょうだいの体験を明らかにする上で意義があると考えた。

研究協力者は、成人期にある知的障害を伴わない発達障害者のきょうだい A さんである。時間経過に伴う変化を捉えるため、以前インタビュー調査を実施した研究（大瀧，2012）の協力者を対象に5年後に再度調査を依頼し、協力を得た。なお1回目の調査時は、発達障害児者の親やきょうだいの自助グループ、発達障害児を対象としたサポートグループなど、知人の伝手をたどって雪だるま式サンプリングを行った。A さんについては、次の点で本研究の目的に沿う事例であると考えた。まず、2回の調査時点で青年期から成人期の年齢にあった。また1回目の時点で、家族主導の元、同胞に対する段階的な障害告知を始めていた。その障害と知的能力の特性から、診断時期と乖離した時期に本人への障害告知が必要な場合があるという点は、知的障害を伴わない発達障害に特徴的であり、ライフステージの移行に伴うきょうだいの影響と家族の動きを捉えるという本研究の目的に合致すると考えた。

また本研究の倫理的配慮として、協力者には、研究協力依頼の際に、本研究の目的、プライバシーの保護と守秘義務に最大限の配慮をすること、研究への協力はいつでも取りやめることができること、得られたデータは研究以外の目的では使用しないこと



を伝えた。その上で、インタビューを実施する際にも、改めて上記と同じ内容について説明し、研究協力への同意が得られた後に調査を行った。

以下に、事例の概要を示す。なお、個人の匿名性保持のため、事例の一部は改変している。1回目インタビューを#1、2回目インタビューを#2と表記する。

**<事例の概要>**両親、Aさん、弟の4人家族。障害のある弟は、幼少期から病院通いが続き、就学前に「軽度の」自閉症傾向であると診断された。知的障害はなく、小学校から高校まで通常学級に在籍、障害者手帳（以下、手帳）は取得しておらず、Aさんの記憶では継続的な支援の経験もなかった。自動車免許も取得している。しかし、対人関係のトラブルは多く、同級生からのいじめも多かった。高校卒業後は専門学校へ入学するが、中退。その後就労を試みるが失敗が続き、アルバイトを始めては人間関係のトラブルによって短期間で辞めるということを繰り返している。障害については、Aさんによれば両親の意向により、弟自身に障害は告知されないまま成人になった。しかし就労できないことで、Aさん家族は障害者雇用を視野に入れ始め、#1の半年前から、段階的に、本人への障害告知を始めた。

Aさんは、#1の時点で20代後半、5年後、#2の時点では30代前半の男性、会社員である。弟の障害についてAさんは、通院の様子などから普通と違うことは幼少期から漠然とわかっていた。弟が同じ小学校の通常学級に入学し、同級生に弟のことでからかわれることが嫌で、中学は弟と別の学校に進学、大学進学以降は実家を離れ一人暮らしをしていた。#1の時Aさん自身は社会人として中堅、弟は就労で行き詰まり、父親は定年退職間近となっていた。#2の時、Aさんには結婚予定の交際相手がいいて、自身の家庭を築くことを考えると同時に、親世代は定年を迎えていた。

## 2. 手続き

インタビューの実施は、#1は2007年に、#2は2012年に、筆者自身が半構造化面接を実施し、協力者の許可を得て録音したデータを、インタビュー終了後に逐語録に書き起こした。

インタビューは、協力者が安心して話をするように、協力者の指定する場所（大学の小教室など）にて実施した。各インタビューとも、自身のライフイベントや同胞との関係、将来についてどのような体験をしてきたか、といった点についてボトムアップ的に捉えるために、①「(#1の後の) 同胞との印象深い思い出や体験はどのようなものか、その時どのような気持ちだったか」、②「同胞との関係や障害によって影響を受けたと思われることがあるか、あるとすればどのようなことか」、③「現在に至るまでと将来に向けて、きょうだいからどのような影響を受けてきたか、今後受けると思うか」について質問をした。②については、話の流れに応じて進路や就職、結婚等ライフイベントとの関係について質問を加えた。

インタビューの実施に際しては、質問項目を事前に協力者に伝え、自由に語ってもらった。本人の自発的な語りによる自然な流れを重視し、語りの内容によって質問の順番を入れ替えた。インタビュー内容については、事前に同意を得た上で、ICレコーダーに録音を行った。録音時間は第1回が80分、第2回が75分であり、インタビュー終了後、逐語録に書き起こした。

## 3. 分析方法

分析は2段階に分けて行った。段階1では、KJ法（川喜田、1996）を用いて各インタビューデータの分析を行った。まず、#1と#2で得られた語りのデータについて、逐語録を起こした後、それぞれで語られた内容とその変化に注目しながら、データを繰り返し読み、意味のまとまりごとにデータを切片化し、内容に即したラベルをつけた。#1で切片化されたラベルは150、#2で切片化されたラベルは162であった。そしてラベル毎に1枚のカードを作成した上で、それぞれ内容が関連するものでグループにし、グループ名をつけた。段階2では、各回で語られた内容を把握するために、#1と#2の語りを比較し、繰り返し読み込むことでグループ編成の精緻化を行い、2回のインタビューに共通する6つの語りの内容を捉えた。その後、成人期きょうだいの体験について、その変化プロセスを検討するために、

生成されたグループを時系列に並び替え、時間に伴う変化と各グループの関係性について図式化した。なお、グループ化は段階1と2を通じて5回に亘って行い、1回目では#1について20、#2について47のグループが、2回目では#1について17、#2について34のグループが、3回目では#1について13、#2について20のグループが、4回目では#1について11、#2について11のグループが生成され、最終的に#1については8、#2については10のグループが生成された。

### 結果と考察

分析の結果、Aさんの語りについて、#1では6つの語りの内容が、#2では8つの語りの内容が抽出された。生成されたグループ（表1）と概要を以下にまとめる。その際、語りの内容を四角で囲んで記述し、Aさんの語りを引用する際はイタリック体および括弧で表記した。

#### 内容1：弟との関係

**弟のSOSに対応しきれない** 弟は専門学校を中退後、就職できず、アルバイトも続かない状態が続いている。弟は日常生活には支障ないが、ニュアンスや行間が読めず、対人トラブルが多かった。社会に溶け込めない、と徐々に人間不信になり、ここ数年「うつみたいな感じ」で精神的に不安定になり、私の仕事や深夜に感情的な電話をかけてくるようになった。「毎日生きてて辛い」と不安や愚痴を聞いてもらいたがるが、精神的に余裕が

ない時は弟の「SOS」を聞いてあげられず、あとで後悔する。対応しないと、何か衝動的な行動をしてしまわないかという不安もあり、弟には関わらざるを得ないと思う。関わらずにいられたら楽だ、という本音もあるが、でも家族だから、そうも言えない。私も親も今まで対人関係の問題を自覚してこなかったが、就職できず現実におち当たった。幼少期よりも今の悩みの方が深い。

弟の様子についてAさんは、「高機能」の弟が成長し、自分が周りと同じようにできないことに気づき始めたから葛藤し不安定になるのだろうと捉え、度々の電話は弟からの「SOS」であると意味づけ、出来る限り受け止めようと対応していたことが語られている。しかし、弟のストレスを受け止めなければ「理屈では」思う一方で、十分に対応できず後悔し、弟に関わらないという選択をすれば不安が喚起され、関わる選択をすれば感情的になりストレスがかかるという板挟みの状態にあるとも感じていた。

**【5年後】障害が重くなっているわけではないのに、悪化している気がする** #1後、弟は手帳を取り、障害者の「レッテル」を貼られたと強いコンプレックスを抱くようになった。対人関係のストレスも強く、作業所に嫌々通っては辞めて転々とする状況が続いている。障害者枠での就労も難しく、5年前と比べて障害が重くなっているわけでは決してないのに、悪化しちゃっている気がする。

**【5年後】非現実的な夢に付き合いつつ、先のことを考えさせる** 親と喧嘩した弟から、感情的な電話がかかる状況は続いている。毎回、周りがわかってくれない、辛い、と同じ内容を訴えるが、「気持ち

表1. 語りの内容の変化

大グループ	グループ	
	第1回(20代後半)	第2回(30代前半)
内容1 弟との関係	・弟のSOSに対応しきれない	・障害が重くなっているわけではないのに、悪化している気がする ・非現実的な夢に付き合いつつ、先のことを考えさせる
内容2 障害の告知	・将来の不安から、障害告知を親に働きかけた ・障害を受け止めきれない過渡期の弟をサポートする	・親が弟に障害を告知した
内容3 手帳の取得	・就労のためには手帳を取るしかないと思う	・手帳の取得を親に話し、親が主導で手帳を取得した
内容4 親との関係	・親は自分には迷惑をかけないようにしてきた	・将来を意識するが、主導権をもつ親には話せない ・10年後を見据えて「種まき」をする
内容5 障害親	・「軽度なら大丈夫」という甘い考えが打ち砕かれた ・軽度障害は身内にも差別がある	・重い障害者枠には入れず、健常と隠せるほど軽くもないと痛感する
内容6 パートナーとの関係		・弟のことは避けて通れないが、迷惑はかけたくない
内容7 5年間を振り返って		・葛藤と苦難の時期だった
内容8 将来	・将来は一線を引きたい	・社会的支援はあてにできず、血縁として関わらざるを得ない

はわかるけど、お父さんやお母さんが（いつまでも）元気じゃないんだから、（略）今から働く練習を少しでもしていかないと」となだめ、手帳はレツテルではなく、周りや国に助けてもらいやすくなるためだと説明し、先のことを考えさせようとしている。

#1の後、障害者手帳を取得するも、作業所になじめず一層不安定になった弟の様子が#2で語られ、手帳を取得しても状況が好転しないことを、Aさんは障害が悪化しているようだと思いつけ受け止めるようになっていた。「SOS」の電話は続いており、Aさんは、弟をなだめるという5年前の役割に加え、手帳の意義を説明すると共に先のことを考えさせる役割を担うようになっており、将来を見据え、障害の告知や手帳、就労の意味を弟にわかるよう伝える動きをとるといふ変化が起こっていることがわかる。

## 内容2：障害の告知

### 将来の不安から、障害告知を親に働きかけた

これまで、弟に障害のことは隠してきた。弟は、子どもの頃は自分が周りとは違うことに気づいていなかったが、段々と、自分が周りとは違う、周りの出来ることが自分は出来ない、ということを感じて悩み葛藤するようになってきた。最近、私も急に、将来が不安になってきた。今までの障害を隠した対応には限界を感じるようになり、1年前から、弟の将来について自分から両親に話を振るようになった。その結果、ここ半年ほど、弟本人に障害を伝えはじめた。

－私がもういい加減限界だから、言った方がいいんじゃないか、みたいな話を両親にした、（略；弟に）どんと教えたっていうことはないんですよ。実は今でもその途中の状況で、それとなく小出しで。今でも、正式な病名はちゃんとは言っていません。ただおそらく、8割方わかっていると思います、本人は。

**障害を受け止めきれない過渡期の弟をサポートする** 障害のことで毎度感情的になる弟をなだめるが、でも、障害は結局どうにもならない。弟にとっては今が一番辛い時期。今までは、辛くても将来治

るかもしれない期待があったが、障害と告げられ、自分は悪くないと楽になる一方で、将来治らないと知った。自分の置かれている状況を咀嚼し受け止められるまでに、一番の過渡期と思う。

－わかっちゃうんですね。自分が人と違うってこともわかるし、自分が例えば周りからどう思われているのかっていうことも、多分分かっている。今一番、そういう意味では辛い時期でしょうね。

語りからは、Aさんの働きかけを機に、家族は半年前から障害告知に踏み切った様子がわかる。背景には、弟への現状の対応の限界と、来る父親の定年退職という家族の変化に備えようとする思い、そして将来への不安があるようである。また、弟の立場に立てば「しんどい時期だろう」と思うことで、続くSOSの電話に対応しようと自身を動機づけているAさんの様子が窺われる。

### 【5年後】親が弟に障害を告知した

親からは、弟に障害を言うことに決めたからよろしく、と言われたが、その後はあまり関わらなかった。それでも、弟からの感情的な電話は続いている。

#2では、障害告知やその後まつわるAさんの語りは少ない。Aさんが親に告知を働きかけて以降、段階的な告知にAさんは関与せず、弟のサポート役を引き続き担っていた様子が窺われる。

## 内容3：障害者手帳の取得

#1では、手帳を取得し障害者雇用を目指すほか道がないというAさんの考えが語られている。

### 就労のためには手帳を取るしかないと思う

就職の失敗が続き、手帳をとるしかない、ジョブコーチや然るべき支援を受け、障害者枠を利用しないと無理だと思うようになった。親は、弟に対しては、障害という枠にはまらずに自分で頑張ってもらいたい、と思っていた。でも、今まで障害を打ち明けても、うまくいかない、溶け込めないことが続いている。今後も仮にうまく就職できたとしても、職場の人間関係でつまづくことが予想できる。「もうそしたら手帳取るしかないよねって。現実問題、致し方なし、みたいな」。



**【5年後】手帳の取得を親に話し、親が主導で取得した** 5年前に「いわゆる知的障害の」手帳を取った。私はもう厳しいとわかった時点で早く取った方がいいと思っていた。取得の具体的な経緯は覚えていない。後々のためにも取った方がいいだろうとは話したが、取得は、基本的には親が考えてやった。親は、できれば一般就労させたいと、ぎりぎりまで手帳を避けていたと思う。弟は、想像だが、手帳というものが世の中に存在することを薄々わかっていて、それが現実になった、覚悟していた感じはあると思う。弟は手帳を取得した後、「俺はレッテル貼られた人間なんだ」と吐き捨てるようになった。

— なんでうちの親は俺を普通の学校に無理矢理入れさせたんだ、手帳を取らせるくらいなら、最初から養護学校に入れてくれれば良かったじゃないか、みたいなことを言う。たまに怒ってわーっという時もありますし。ただそれがね、どこまで本心なのかもわからないので…。

#1, #2共に手帳にまつわるAさんの語りは多くなく、手帳の経緯や詳細よりも、取得したことでの弟の様子、特に成人後に障害者と「させられた」ことへの反発が語られるようになっている。Aさん自身は手帳を早く取った方がいいと思っていたと語る点は#1と共通しているが、「基本的には親の方で考えてやった」という言葉もあるように、口を出さずに関与外のポジションにいたことが推察される。

#### 内容4：親との関係

##### **親は自分には迷惑をかけないようにしてきた**

同居していた頃、親と弟について話すことはほとんどなかった。親は、私に対しては極力、弟の問題に関与させない、迷惑をかけないという意識があったと思う。弟も、比較的軽度で、なんとか家族が制御できる範囲に収まっていた。自分で葛藤しながら耐えた部分もあったが、それでも親は大変だったと思うが自分への影響は少なかったと思う。

#1では、親との関係についてAさんの語りは多くない。弟が「軽度」だから、家族の中だけで問題

は収まっていたこと、親は、弟の問題に自分に関与させずにきたと捉えてきたことがわかる。

**【5年後】将来を意識するが、主導権をもつ親には話せない** 弟との将来についてイメージはあるが、親は私に介入されるのを嫌がるし意見も異なるため、親が元気なうちは動きにくいし、がつり話せてはいない。親を手伝う形であればいいが、私が口を出そうと思うと、今度は私と親との関係の話になるため難しく、今はあまり触れないでいる。まだ主導権は、あくまで親にあるんだという。

##### **【5年後】10年後を見据えて「種まき」をする**

親は、自分たちの死後を考えるのは先送りしたいようだ。将来は相続を放棄して弟の生活基盤に充てようと考えているが、親は多分知らない。親は、経済的に面倒見てくれとも言わないし、気にしなくていいと言うが、実際どうするの、と。親亡き後を意識せざるを得ない歳になり、10年後を見据え出しているのが今。情報を引き継いでもらわないと、手出しができない。今後少しずつ情報共有していこうと、私から話を振るようにしている。よその家庭の話聞いても、障害児の母親は強い。子育てで普通の親の何倍も苦労した自負がある。今はそれでいいが、しかし突然亡くなるような事態になっても大丈夫なように、あと10年の間に弟には、働けるだけの精神的安定を培ってもらいたい。変えざるを得ない時期はそのうちくる、それに向けてどうするか、そろそろ先のことを考えようと持っていくのが、この先の5年かなと思う。自分が多少主導権を持っていかざるを得ない。親亡き後、きょうだい共に安定して生活できるよう「種まきをする時期」だと思う。

#1と比べて#2では、親との関係に関する語りが増えていることが他の語りの内容と比べて特徴的である。#1では、弟の障害を親が親自身で抱えようとしている（とAさんが捉えていた）スタンスについて、Aさん自身は傍観的立場をとっていたようであるが、5年の間にそれぞれの加齢は「親亡き後を意識せざるを得ない」くさせ、その中でAさんは親との関係の中で弟のことに関する「主導権」を意識し始め、将来を見据えて少しずつ能動的、介入的な関

わりにシフトしている様子が語りから窺われる。

同時に語りから見えてくるのは、弟をめぐる主導権を意識すればするほどに、問題が弟から A さんと両親との関係性にシフトしていくという A さんの認識と葛藤である。A さんによれば、親の「気にしなくて良い」というスタンスは5年前から変わらないが、対照的に A さんは、弟の改善されない状況を受けて“自分が関わらざるを得ない”という思いに変化しており、弟の自立と生活基盤の整備、そして弟と自身の生活の将来像について、10年単位で具体的に考え始めるようになってきているのが5年間の変化としてわかる。しかし、それを意識すればするほどに、そのことを両親とは共有できていない現実が意識されており、将来像は家族内で共有されずに A さん個人の中に留められている。そして将来に対する A さんと親の考えの違いが顕在化し始めているが、早急に変化を促すというよりは、現状では「あくまで」主導権は親にあるというスタンスを示し、時間をかけて徐々に主導権を移行できるように考えていることが窺われる。

### 内容 5：障害観

障害に対する A さんの思いと考えを、障害観と表現する。

**「軽度なら大丈夫」という甘い考えが打ち砕かれた** 今まで、軽度だから大丈夫だろう、という結構甘い考えと、もう少しトレーニングすれば、多少状況も良くなるだろう、複雑な計算は出来なくても、肉体労働なら問題ないだろうと思っていたし、人より少なくても、自立できる程度の収入は得られるだろう、という期待があった。苦労や、自分も巻き込まれるような問題は起こるかもしれないが、それでも人並みにはいかずとも頑張れば何とかなるだろう、と思っていた。でも就職の問題が出てきた頃から、8掛けと思っていた力は実は4掛け、みたいな、対人関係で特に問題を抱えることが、最近になってわかってきた。**軽度障害は身内にも差別がある** 過去に近所で弟の変な噂を立てられたこともあるし、障害を知られることで相手の反応への不安はある。最近、世間でも知的障

害がない発達障害のことが言われるようになったが、まだ十分に認知されていない。車椅子に乗っている人はビジュアル的にもわかりやすい。でも高機能の子は、ぱっと見は普通の子と一緒に言動だけおかしかったりするので、親の育て方が悪かったと誤解され、生まれつきの障害だとは理解されにくい。ダウン症や身体障害は、どちらかという本人への差別だったと思う。それは知的障害がない（軽度の）障害にもあるし、弟もいじめで辛い思いをした。でも軽度の場合は、差別が身内にまで及ぶと思う。目に見える特徴をもっていないから、家庭が原因と思われやすいし、家族にも「そういう目」が向きやすいと思う。この先、結婚の問題が一番大きくなるのではないかと思う。家族ができれば迷惑かけないようにしたいが、身内に「そういう子がいる」ってだけで嫌悪する人もいるだろうし、相手が大丈夫でも親が拒絶するかもしれない。これまで弟の障害は、ごく限られた親しい友人にしか明かさず、聞かれれば「ニートみたいなもん」とごまかしてきた。

－やっぱりわかんないですから。相手がそういうことを知った時にどういう反応をするかって、読めないですから。さっき話したように、差別的な感情をもつ方も残念なगराいますから。

弟が就労の問題に直面したことで、A さんの中で弟もいずれ自立するという将来像、そして弟の障害像自体もまた修正を迫られる体験となっていることが語りから窺われる。

**【5年後】重い障害者枠には入れず、健常と隠せるほど軽くもないと痛感する** 弟は、知的能力的に自分の境遇や出来なさをある程度客観視できるため、それがまたストレスになっている。一般就労も、周囲から差別的な扱いを受け、ついていけず苦しいだろうというのわかる。一方で、障害者枠で入っても、障害の種類や程度が重い人の単純な内職仕事は、本人も満足できないし、その中にいることを極端に嫌がる。じゃあどうすりゃいいんだろう、と。施設に入れられるほどの重い障害ではなく、でも、健常ですって隠し通せるほど軽くもない。見る人が見れば、ちょっと普通の子



と違うことが分かってしまう。遅かれ早かれ、障害があると分かってもらった上で特別扱いしてもらわないと難しい、と感じている。

#1で語られた「軽度だから大丈夫」というのは甘い考えだった、という思いは、#2では、弟と社会の関係性にシフトしている。#1では、「軽度だから」、「高機能だから」と見積もっていた弟の能力が社会で適応するには問題だったとわかったことへの驚きと戸惑いが語られており、軽度である弟の障害像に修正が迫られていた。しかし5年の間に手帳を取得して「障害者」となり、作業所に足を踏み入れ明らかになったのは、やはり「軽度」である弟の姿であったことがわかる。同じ作業所に通う他の「重い」障害者や、作業内容には弟の能力はなじまず、しかし手帳を持たずに健常者の枠に入ることもできず、どちらにも居場所をみつけられない「軽度」の障害であることを実感しており、軽度という特徴がもつ多面性が浮き彫りになっていることが語りからわかる。

#### 内容6：パートナーとの関係

**【5年後】弟のことは避けて通れないが、迷惑はかけたくない** 今まで、交際相手には弟のことを隠していたこともあったが、結婚を考えれば弟のことは避けて通れないし、隠し通せるわけがない。今のパートナーは、弟の存在を認めてくれていてだけでありがたいし、弟のことでパートナーや将来の子どもに負担をかけたくないという思いは一貫してある。今後は、自分の家族には迷惑かけない形で頑張ってみて、それでも難しくなったら、その時点で考えるしかない。弟のことを面倒見てくれとは言えない。物理的な世話は求めないし、身体的な介護は不要のはずなので、ただ理解者であってもらえれば十分。

#1では、将来結婚することになれば、弟のことは影響するだろうという語りはあったが、それは軽度障害への差別という文脈であった。#2では結婚を視野に入れた特定のパートナーの存在と将来像が、弟・両親との今後の関係性にも相互に影響を与え合っていることが語りから窺われる。

#### 内容7：5年間を振り返って

#1から#2までを振り返る上でAさんは、5年間を葛藤と苦難の時期だったと表現している。

**【5年後】葛藤と苦難の時期だった** この5年間は、葛藤と苦難の時期だった。弟に障害を認知させようと働きかけ、告知を続けたが、弟の不安定な様子は改善されていない。就労のためにもいろいろと頑張らせた。アルバイトを探し、就労支援を受け、作業所にも通わせたが、長続きせず、やっぱり壁にぶち当たる。ある種の限界を認識したのがこの5年間だった。そういう意味では自分は、意識はしていても具体的には関わらずに済んでいた部分があり、葛藤と苦難は、特に弟と親にとってとも思う。

#### 内容8：将来

**将来は一線を引きたい** 最近になって、弟の社会性が思ったより低いとわかり、もしかしたら普通の就職は無理かもしれない、じゃあ将来どうしていくんだ、俺が面倒みるのか？という不安を感じるようになった。この先、自分が生きるにも精一杯かもしれないし、結婚や子どもも考えたい、親が年老いたらどうするのか、と不安になってしまう。将来について、これから考えなければいけない。理想は、職を得て細々とでも収入があること。日常生活は問題ないので、お金の管理や法的な手続きなどは間接的に私がサポートする、困ったら助けるが、基本的な生活は別々という状況に持っていかたいと思う。自分の将来の家庭を考えたら、そこはやっぱり一線を引きたい。でもどこまで実現できるか、弟のような軽度の場合には、グループホームなども前例がないし、今後どうなるかわからないと思う。

#1では、弟の社会性の課題を認識し始めたことで、将来の不安に襲われていることが語られた。しかし弟の自立への期待はあり、間接的なサポートはするが一線は引きたいという将来像が語られていた。

**【5年後】社会的支援はあてにできず、血縁として関わらざるを得ない** 5年前とは心境の変化がある。将来は一線を引きたいと思っていたし、今も

そのジレンマはあるが、一方で弟が一向に自立せず親も高齢になり、全く関わらないでいるのは難しいと思わざるを得ない。こういうご時世では、国の福祉もあてにできず、生活保護なんてもらおうものなら、世間から後ろ指さされかねないと思う。親亡き後は相続を弟の住居に充て、最低限の就労をしてもらい、障害年金でも足りない分の最低限の経済援助はしようと考えている。施設に入ればいいが、でも軽度で入所って感じじゃない。自分の家族のことを考えると同居は考えたくないし、直接的な介護も必要ないが、ある程度目の届くところにいてもらう必要はあるだろう。「普通の家」でも相続で揉めることはあると思うと、弟に障害があってもなくても、親が亡くなった時の準備はしておいた方がいいと思うし、親の介護とかと同じ話ではあると思う。

－最終的には、支援せざるを得ないと思うんですよ。…あのう、好き嫌いとかに関わらずにね、血縁者である以上は。

将来に関する語りは、#1では不安を抱えながらも自分の生活とは一線を引きたいジレンマを感じていたところから、#2では、関わらざるを得ないという思いに変化している。#1では将来の不透明さによる不安と焦燥感が語られたが、#2の時点では、弟をどのように支えるかという将来像も具体性を増しており、そのことがAさんの焦燥感と不安を減らしているように見える。

## 総合考察

本研究における目的は、青年期から成人期にかけて、きょうだいは同胞や原家族との間でどのような関係を築きながら自身の人生を生きようとしているのか、ライフステージの移行に伴う変化に注目して検討することであった。本稿では、Aさんの体験とその変化プロセスについて、家族との相互作用、そして関係性の変化に着目し検討する。その上で、きょうだいとして同胞と障害とどのように生きるのか、また2回に亘るインタビューの実施がAさんの語りにもどのような影響を与えたのかという点について考

察する。

### 1. Aさんが体験したプロセスの検討：同胞と自身の自立のはざままで、障害とどのように生きるか

ライフステージの移行に伴う変化プロセスを捉えるため、Aさんの体験について2回の語りから得られたグループを、グループ間の関係性に注目しながら時系列に沿って並べ替え、下記のように図示した(図1)。その際、図の最上部にインタビュー実施の時期を#1と#2で示し、語りの内容とインタビュー時期のおおよその時間軸を示した。語りについては、#1の語りを1本の実線で、#2の語りを2本の実線で囲み、対応する語りの内容を文頭に数字で示した(#1を白抜き数字、#2を黒抜き数字とした)。また、Aさんの体験と思いを表すグループを囲みで、弟／親に対する思いや働きかけなど関係性を表すグループを矢印で図示し、働きかけの方向を矢印の向きで示した。また、グループが示すAさんの体験と思いの時系列的な変化の流れを細い矢印で示した。さらに、図は上中下に3分割し、図の中央には、障害観や将来の考えなどを中心としたAさんの体験と思いを図示し、上部に弟との関係性を、下部に両親との関係性を示した。Aさんが家族との関係性をどのように捉えて家族の中で役割を担っているのか、そしてAさん個人の思いや家族への働きかけと相互作用はどのようなものか、という点に着目し、5年間のAさんの体験プロセスについて検討した。

20代後半から30代前半にかけてのAさんの体験について、変化したこと、変化しなかったことについて注目すると、まず弟に関する語りの内容に変化がなく、就労の壁に苦しむ弟の姿が5年後も継続していることが、2回の語りにも共通してみられる。Aさんによれば、5年の間には#1以前から続く弟への段階的な障害告知と障害者手帳の取得が行われ、弟と障害、そして社会との関係性には大きな変化があった。しかし、それにもかかわらず、Aさんの弟の障害(となっている困難)に対する語りは、#1、#2共に就労できないことの一点に集約されており、障害の告知や手帳は、就労を目指しその支援を受けるためになされている。2回のインタビューからは、就労を目指そうとする弟と、それに対して期待ある

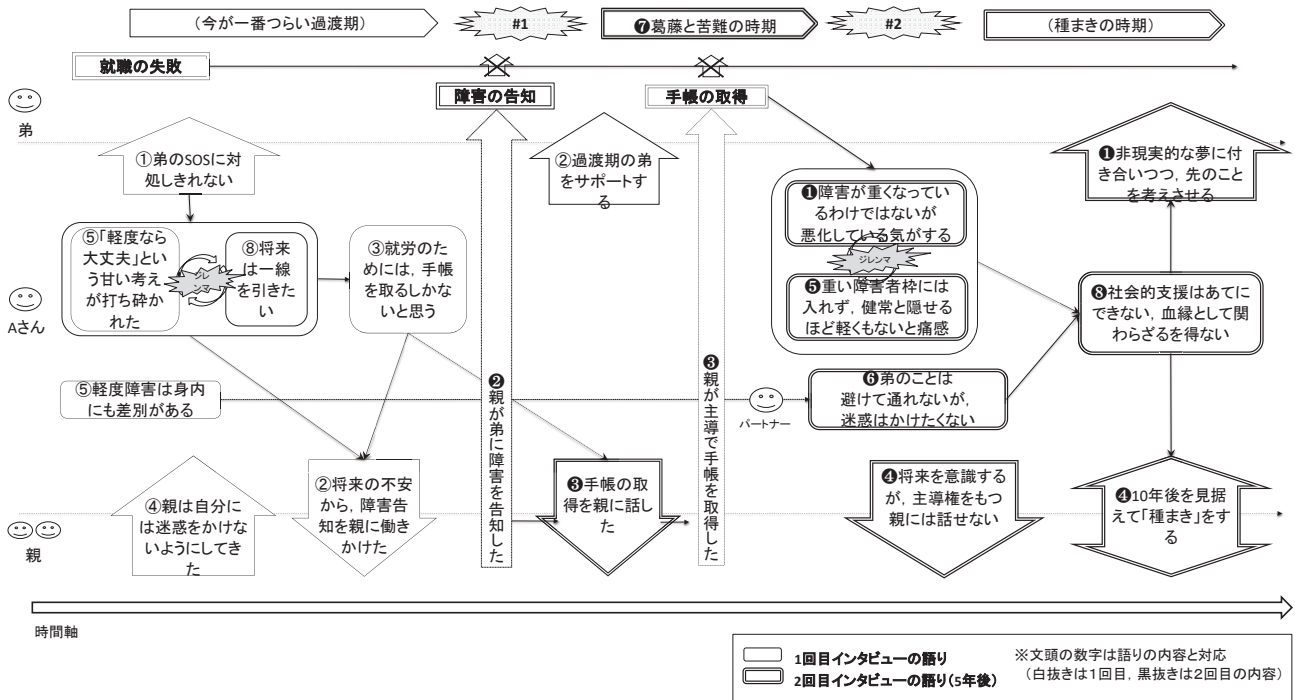


図 1. A さんの体験プロセス

いはプレッシャーを抱える家族の存在，そして親と弟の関係性の中で生じる弟からの SOS に遠方の A さんが応じている状況，そして安定した就労が障害者枠であっても叶わないという状況が見てとれる。

一方でプロセス図からは，5年の間に A さんの中で弟の障害に対する認識の変化があり，それによって A さんの意識する役割と関係性には変化が起きていることがわかる。障害がく①重くなっているわけではないが悪化している気がする>にもかかわらず，<⑤重い障害者枠には入れず，健常と隠せるほど軽くもないと痛感する>体験は，A さんに<⑧社会的支援はあてにできない，血縁として関わらざるを得ない>思いをもたらし，その結果，親への<④10年後を見据えて「種まき」をする>働きかけと，弟に<①非現実的な夢に付き合いつつ，先のことを考えさせる>関わりが5年の間に起こっている。#1では，「今が一番辛い時期」の弟と，将来に不安を抱えながらも<②障害を受け止めきれない過渡期の弟をサポートする>立場の A さん，というきょうだいの関係が語りの中心に展開されていた。これが #2では，5年前が辛さのピークと思っていたものの依然として変わらない弟の様子に加え，語りの重心は A さんと親の関係に移りながら展開している。そし

て A さんが語る自身の立ち位置も，弟のサポート役から，いずれ親の代わりを担うという役割（主導権）の移行を意識し，水面下で家族に働きかけをしているというポジションに変化している。

このような A さんが語りの中心に据える関係性の変化は，家族に対する A さんの姿勢の変化を示していると見ることができそうである。#1で A さんは，<①弟の SOS に対応しきれない>状態が続き将来の不安が強まるほど，<⑧将来は（弟の面倒から）一線を引きたい>という思いを強めていた。将来のサポートの必要性を感じるほどに，そこから一線を引きたいと思うこのジレンマは，<③就労のためには手帳を取るしかないと思う>ことにつながり，<②（将来の不安から）障害告知を親に働きかけ>る動きにつながっていた。しかしこの時点での親に対する A さんの語りは，<④親は自分には迷惑かけないようにしてきた>というものであった。A さん一家はこの時期，弟に障害者としての自覚を促すと同時に，社会的にも障害者として生きる方向へと舵を切っているが，A さんの体験や関わりは，告知への関与というよりはそれと向き合う（向き合えないでいる）弟を“今が過渡期で一番辛い（はず）”と意味づけながら，SOS に対応しサポートしようとする



ものであった。そしてそれは親の意向とも一致していたようである。#1でAさんは、幼少期から親が中心となって家族を支えてきたことを語っており、Aさん親子の関係は“親が中心となって同胞を支えているから、自分は関わらずに済んでいる”と思うAさんと、“Aさんには迷惑をかけまい”とする親、という構図で維持されていた、とAさんは捉えていたようである。そして親を“主導権をもつ人”と位置づけ、自身についてはサポートする役と位置づけていたように思われる。

これが5年後#2になると、Aさんは「血縁である以上関わらざるを得ない」と考えるようになっており、それによって<④将来を意識するが、主導権をもつ親には話せない>など、親との主導権をめぐる関係を「難しい」と感じるようになった変化が語られている。5年の間に弟は自らの障害を知り、障害者手帳を取得することで、社会的にも障害者となった。しかし“健常と隠し通せるほど軽い障害ではない”一方で、作業所など障害者としての枠組みになじむこともできず、どっちつかずの中ではまるで“障害が悪化しているよう”だという思いが、#2の時点でAさんにひしひしと感じられている。#1でのAさんには、<⑤「軽度なら大丈夫」という甘い考えが打ち砕かれた>ことで、弟にとっては今が一番辛いはずで、本人が障害を認識して社会的にも障害者と認められれば事態は変化するはずだ、という想定があったはずである。サポート役のAさんが一線を引けるよう、そのために安定した就労を得て社会的サポートを得ようと考え、踏み切った障害告知と障害者手帳は、しかし5年後、それによってどちらにもなじめない弟の障害像を一層明らかにし、Aさんにとっては、自分がきょうだいとして関わらざるを得ないことがはっきりしつつある。手帳を取得しても障害者枠にはなじめない同胞の姿を目の当たりにしたことで、5年の間にAさんは、障害が軽度であることは、健常者枠にも障害者枠にも入れないことだという障害観を持つに至っていたといえよう。田垣（2006）は、軽度障害者が抱えるジレンマについて、障害とふつうの間でどっちつかずであることを指摘しているが、このような構図は知的障害を伴わない発達障害にも当てはまり、そして障害者

本人のみならず、その家族にとっても強く実感を迫るものだといえる。そしてこのような“どちらにも属せない”同胞の存在は、きょうだいであるAさんに、血縁として自分が弟の今後の人生に関わらざるを得ないのだという心境の変化をもたらし、同胞と自身、その家族との関係をどのように築き、どのような距離で支えていくかという想像を具体化させているといえるだろう。

また障害観の変化には、Aさんの社会的な価値観や偏見に対する意識も大きく影響を与えていることが窺われる。#2の“生活保護などもらえば世間から後ろ指さされかねない”という語りは、#1で語られた、“目に見える特徴を持たない高機能の子”である<⑤軽度障害は身内にも差別がある>という思いともつながっているだろう。障害者の枠にもなじめない弟の姿が明らかになったことで、Aさんは、将来弟が金銭的な社会的支援を受ければ「後ろ指さされる」だろうという思いを抱えるようになっており、それによってAさんは、自分が弟の面倒を見なければならぬという思いを益々強めているようである。将来の見通しが立たないながらも一線を引きたいと思っていた5年前と比べ、弟には明らかに支援が必要であるが、障害者となって社会的に支援対象となっても、なお支援が得られない現実と、それをきょうだいとして補わざるを得ないという意識の変化がAさんに生じていることがわかる。

このような変化は、Aさんの家族への姿勢を、弟のサポート役という立場から、親の役割をいずれ担うことを意識し、水面下で家族のそれぞれに働きかける立場へと変化させている。#2でAさんが親との関係の難しさを語るようになってきているのは、Aさんのこのような家族への関わり姿勢の変化と、その背後にある障害観の変化があるといえるだろう。Aさんは、弟を中心とする家族に一線を引くのではなく、コミットすることで弟と自身の家族とのバランスを図ろうとする方向に変化しており、20代から30代への時間変化の中で、弟との将来に亘る関係について、転換点を迎えていることがわかる。

## 2. 役割の移行をめぐる葛藤、きょうだいの生の保障

本稿では、Aさんが青年期から成人期にかけて体

験した葛藤、すなわち親からの役割移行に伴う葛藤、そして自身の家族と原家族との関係をどのように紡いでいくかという葛藤について考察する。

#1から#2にかけてのこの時期、Aさんは将来に亘るケア役割を意識することで、親役割を引き継ぐことには親の抵抗があるのではないかというAさんの予測が、Aさんの動きを鈍らせているようにみえる。加えてAさんと親の間には、Aさんの自立に関する想定の違いがあることも、この時期明らかになりつつある。親は、親世代とAさん世代の境界を維持すること、つまり弟のケアの枠組みにはAさんを組み入れないことが、Aさんにとって良いと考えているようだ。Aさんは受け取っていた。反対にAさんが考える自立、つまり原家族から離れ自身の新たな家族を形成するために必要と考えたのは、弟から一線を引くのではなく、むしろ原家族の中で同胞のケア役割にコミットすることであった。健常者と障害者のどちらにも入れない弟のケアについて、パートナーやこの先の自身の家族に迷惑をかけないようにしなければと思うほどに、益々自分が体制を整えなければという意識がAさんの中で強まっているように見受けられる。同胞が障害者として生きていくことによって、原家族の中でAさんと弟の両方が子どもの立場から巣立っていくというよりは、Aさんが弟のケアに関する親の役割を引き継ぎ、弟の面倒見役を担う関係に移行していくことをAさんは考えている。ケア役割への意識によって、Aさんにとっては弟と自身の自立の意味が変化したといえるだろう。このような、弟をめぐるケアの役割分担にコミットすることが自立だと考えるAさんと、ケア役割に加えないことがAさんの自立を保障すると考える（だろうとAさんが捉えている）親との相違が、#2の時点でAさんに、家族内での役割とその移行の難しさをもたらしているようにも見える。

さらに双方の思惑の違いは、両親とAさんの間では共有されていないようである。Aさんは、現段階では親の意向を汲み「種まき」と意味づけることで、その相違を受け入れようとしているように見える。きょうだいの自立や選択の自由をどのように保障するかという点について、同胞のケアにきょうだいも含めた家族のコミットが求められる現状では、親か

らきょうだいへ“関わらなくて良い、自由にしなさい”というメッセージが伝えられるだけでは十分でない場合があるかもしれない。親が高齢化した後の同胞ときょうだいの人生をどのように考えるかという点については、きょうだいのライフコース選択に親の保障が重要であること（笠田，2014）や、同胞に対する親ときょうだいの思いにはずれがあり、親はきょうだいに自由な選択を求めるが、きょうだいは同胞の存在を抜きに考えられないこと（矢矧・中田・水野，2005）などの指摘がある。また、きょうだいは親の言葉の根拠が不安定であることに気づき、言葉とは裏腹に“本当は面倒を見てほしいのでは”と考えることがあるとの指摘もある（戸田，2012）。きょうだいにとって、自身の人生を主体的に生きるためには親の保障が重要であることには間違いがなさそうであるが、単に親からその思いが伝えられるのみでは十分でない可能性がある。きょうだいにとって、親の言葉を受け取るのみで同胞から離れ自身の人生を生きることは、文脈によっては罪悪感や家族への忠誠心の葛藤を呼び起こす可能性もある。そしてきょうだい自身が同胞とどのように関係を築いていきたいかという主体的な思いもまた尊重される必要がある。さらにAさんのケースでは、障害者として生きる弟の将来について、きょうだいである自身が担わねばと思う背景に社会の目が意識されていたこともわかる。高機能で目で見えてわかりにくい障害は、家族にも差別が向きやすい、支援を受けたら後ろ指を指されかねない、という思いを抱いてきた中では、親がきょうだいは面倒を見なくていいと伝えるのみでは、きょうだいは自分が面倒を見ざるを得ないという思いから自由になることは難しいかもしれない。親が主導権の移行や継承をきょうだいに望まなくても、社会がそれを期待する（あるいは、親の代わりに社会で、福祉の対象として支えることを許容しないときょうだいが捉えている）可能性もある。Aさんの決断の背景には、Aさんの性別や、社会的価値観が参照枠として働いていることの影響があるかもしれない。しかしながら、きょうだいの選択の自由や主体性の保障をめぐることは、親ときょうだいの二者関係、そして好きな道をいっていいという意味を伝え合うだけでなく、社会でどの

ように生きていくのかという現実的、具体的プランを始め、きょうだいが生きるシステムの文脈から捉え支援していく必要があると考えられる。

### 3. 2回のインタビューの意味と語りへの影響

本研究では、1人の研究協力者を対象に2回のインタビューを実施した。1度の面接によるインタビューとはなにが異なるのか、研究枠組みが語りに及ぼした影響とその意義について検討する。

Aさんによって#1で語られたストーリーはどのようなものだったのだろうか。#1では、その5年後にインタビューを再度実施することは念頭になく、当然ながらAさんの語りも、その後の心境の変化は想定されていない。#1での語りは、障害者手帳を取得すれば、障害者として生きていくことになる同胞の姿の想像に基づくものであった（そして、その道もこの時点では十分にあり得たものであっただろう）。そのことはAさんに、今が1番辛い時期にある、障害をもつ弟が中心に据えられたストーリーをもたらししており、その中でAさんは、弟をフォローする人として位置づけられていた。また、軽度だから大丈夫という甘い考えが打ち砕かれた、という状況にまさに直面している渦中での語りであった。

これが#2では、障害者としても健常者としても場になじめない弟のきょうだいとしてのAさんの語りが見え、将来のケア役割の移行を意識したことによる親との関係性についても語られるようになっていく。また5年の流れを尋ねたことで、5年前の弟の様子が意識され、#1との比較の視点（あるいは、5年が経過しても状況が変化していないという視点）が生じて語りに影響した可能性がある。これは、語りのテーマが時間と共に推移した結果であると同時に、インタビューの構造として振り返りの視点が付与され、かつ2度目のインタビュアーに対する語りとして生成されたものでもあるかもしれない。能智（1999）は、ライフストーリーは語り手と聞き手が共同で構成したものであり、その過程には聞き手の関心や欲求が不可避的に関与していると述べている。5年を経て思いが変化したという語りの内容そのものに加え、2回目のインタビューであ

るという枠組みと関係性が、#2の語りの内容に影響を与えた可能性がある。同一のインタビュアーが5年間の「変化」と「同胞の就労」に関心を寄せており、また体験について関係性を捉えようという志向が、親との関係性や変化を語らせたかもしれず、このような枠組みがAさんの語るストーリーに方向づけをした側面と、そしてストーリーの発達を促進した側面の両方でAさんの語りに影響を与えた可能性がある。

一方で#2での語りは、Aさんが同胞の障害を今後引き受けるものとして受け止めたことで浮かび上がってきたストーリーのようにも見える。障害を実感したから告知に至った、という#1の語りは、#2になると、それにもかかわらず障害者枠にも入れなかった、障害者として適応できなかった弟と、だからこそ自分が担わなければいけない、という語りに変遷している。障害と弟の関係を、障害を社会的に認めてもらうことで一人で生きてほしいと思うところから、どちらにも入れない存在だから、自分たちでどうにかするしかない、と意味付ける語りの変遷でもあるように見える。このようなストーリーの変遷は、一度のインタビューで回想的に語ってもらうという構造の中では、現在の思いが語りのゴールとして設定され、そこに向かうストーリーが取捨選択されていたかもしれず、ストーリーの変化（視点）は語られなかった可能性がある。一人のきょうだいとしての体験に存在する多様な選択肢や思いと、その変化のプロセスの一端が明らかにされたという点で意義があると考えられる。

### 本研究の意義と今後の課題

本研究では、青年期から成人期に至る過程で、同胞への障害告知や障害者手帳の取得を経験したきょうだいが、同胞や原家族との間でどのような関係を築きながら自身の人生を生きようとしているのか、5年を経た体験の変化にアプローチした。同胞が知的障害のない発達障害である場合、就労等を機に、障害を抱えながら社会の中でどのように生きるかという問題に、きょうだいもまた向き合わざるを得ないことがある（大瀧、2018）。このように青年期以



降にも障害と向き合う必要が生じる状況について、5年を経て2回のインタビューを行ったことで、その渦中のきょうだいの体験について変化のプロセスを記述したことは本研究の意義である。また、2回の調査を通して5年を経た変化を捉えたことで、将来を見据えた役割の移行や障害と社会との向き合い方を考えるという移行期において、障害を抱えながら社会の中でどのように生きていくかというジレンマが、障害者本人だけでなく、きょうだいにとってもこの時期に顕著である可能性、軽度のあいまいさと社会資源のなさや役割の不明瞭さがきょうだいのジレンマに大きく影響している可能性が示された。

また本研究は、2回のインタビューを通じ、きょうだいの語りを元にして家族のありようを記述することを試みた。今後は、他のきょうだいの語りを収集すると同時に、他の家族メンバーの語りや家族関係の相互作用について一層検討を重ねていくことが課題となるだろう。田中(2012)は、きょうだいのアイデンティティ形成は家族生活のあり様と切り離せず、障害者の親として生きる親への配慮と自らが家族内で引き受ける役割、自身の人生という混沌を一身に引き受けて生きている、と指摘している。本研究では青年期から成人期の一事例について、そのプロセスの変化を検討したが、この時期の影響や体験、きょうだいの生きざまについては、親ときょうだいや同胞ときょうだいといった関係性だけではとらえきれず、それまでの家族の歴史も内包した関係性、きょうだいが生きるシステム、社会との関係性から捉える必要性もまた示唆されたと考えられる。成人期のきょうだいの体験について一層検討が加えられること、その際、家族や社会といったシステムの視点からも丁寧にアプローチを重ねていくことが、きょうだいの体験を明らかにし必要に応じた支援を整えていくことに繋がると思われる。

## 謝辞

本研究は、東京大学大学院教育学研究科に提出した博士論文の一部を加筆・修正したものです。二度にわたってインタビューにご協力くださったAさんに感謝申し上げます。また、本論文の作成にあたり

貴重なご意見をいただきました査読者の先生方と、分析・執筆を通してご指導くださった東京大学大学院の能智正博先生、故・中釜洋子先生に深くお礼申し上げます。

## 引用文献

- 浅井 朋子・杉山 登志郎・小石 誠二・東 誠・並木 典子・海野 千畝子. (2004). 軽度発達障害児が同胞に及ぼす影響の検討. 児童青年精神医学とその近接領域, 45 (4), 360-371.
- 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一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.
- 平川忠敏. (1986). 1128 障害児のためのコミュニティケアネットワークシステム研究 (1) (養育・指導, 障害 4). 日本教育心理学会総会発表論文集, (28), 1044-1045.
- 五十嵐 美紀・横井 英樹・小峰 洋子・花田 亜沙美・川畑 啓・加藤 進昌. (2014). 成人期発達障害専門デイケアの取り組み. 精神科臨床サービス, 14, 403-410.
- 井上 菜穂・井上 雅彦. (2014). 発達障害児の家族への支援 (特集 発達障害). 公衆衛生, 78 (6), 402-405.
- 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.
- 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 (3), 229-237.
- 川喜田 二郎. (1996). KJ 法. 東京: 中央公論社.
- 西村 辨作・原 幸一. (1996). 障害児のきょうだい達 (2). 発達障害研究, 18 (2), 70-77.
- 能智 正博. (2004). 特別記事 グラウンデッド・セオリー法的分析の認知プロセス [含 質疑応答]. Quality nursing, 10 (6), 571-593. 文光堂.
- 能智正博. (1999). 障害者における自己の捉え直しとしてのライフストーリー -- 語りの教育心理学 (特集 人生を物語る -- 生成のライフストーリー). 発達, 20 (79), 49-57.
- 大瀧玲子. (2018). 成人期にある知的障害を伴わない発達障害者のきょうだいの体験に関する一考察 -- ある姉妹の「羅生門」的な語りの分析からきょうだいの多様性を捉える試み. 質的心理学研究, 17, 143-163.
- 大瀧玲子. (2016). 発達障害児・者のきょうだいの心理 (特集 青少年と発達障害). 青少年問題, 63, 38-43.
- 大瀧玲子. (2012). 軽度発達障害児・者のきょうだい体験する心理プロセス: 気持ちを抑え込むメカニズムに注目して. 家族心理学研究, 26 (1), 25-39.

- 大瀧玲子. (2011). 発達障害児・者のきょうだいに関する研究の概観: きょうだいが担う役割の取得に注目して. 東京大学大学院教育学研究科紀要, 51, 235-243.
- 曾山いづみ・中釜洋子. (2012). 家族心理学における TEM (複線径路・等至性モデル) の活用可能性. 家族心理学会 (編) 家族心理学年報, 30, 146-158.
- 橘英弥・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, 67-81.
- 田垣 正晋. (2006). 障害・病いと「ふつう」のはざままで. 東京: 明石書店.
- 田中 智子. (2012). きょうだいの立場から照射する障害者のいる家族の生活問題. 障害者問題研究, 40 (3), 26-34.
- 戸田竜也. (2012). 障害児者のきょうだいの生涯発達とその支援. 障害者問題研究, 40 (3), 10-17.
- 矢矧陽子・中田洋二郎・水野薫. (2005). 障害児・者のきょうだいに関する一考察 - 障害児・者の家族の実態ときょうだいの意識の変容に焦点をあてて. 福島大学教育実践研究紀要, (48), 9-16.
- 吉川かおり. (1993). 発達障害者のきょうだいの意識. 発達障害研究, 14, 253-263.
- (2018. 1. 15 受稿) (2019. 1. 30 受理)  
(ホームページ掲載 2019年3月)