

論文

きょうだいであり続けるための家族実践

——障害者家族における成人期きょうだいの生活史から——

藤 井 梓*

1 はじめに

本稿は、障害者家族¹におけるきょうだい²の生活史に着目し、障害者家族におけるきょうだい独自の「家族実践」(Morgan 2011=2017)³を記述する。これまできょうだいは、障害のある兄弟姉妹とともに育つ中で、親とは異なる、きょうだい特有の経験をし、障害のある兄弟姉妹や親から、様々な影響を受けることが明らかにされてきたが、ここでは、きょうだいがどのように家族内に立ち上がる問題に対処しようとしてきたのかという、きょうだい独自の家族実践は描かれてこなかった。多くの障害者家族研究は、障害のある子どもが家族に存在するとき、そのケアを主に担っている母親に着目し、母親がケア役割へと固定化されてゆく社会的な構造を明らかにしてきた(要田洋江 1999 等)。多くの場合、こうした親によるケアは、障害のある子どもが成人期を迎えても続く。それゆえに、「親なきあと」の言葉に見られるように、親によるケアが困難となってゆくと、障害のある子どものケアをどのようにしていくかという大きな問題が、家族内に立ち上がってくるのである。

その際、きょうだいは、親が担っていたケア役割を引きつぐ存在として想定されることもある。きょうだいは、それまでの家族経験や、兄弟姉妹関係から、障害のある兄弟姉妹の生活について無関心でいられるわけではないものの、成人期にあたる障害者家族において、きょうだいが親の役割をすべて引き受けることができるかといえば、そうではない。障害のある兄弟姉妹が成人後の時期には、きょうだいもまた、自身の進学、就職、結婚、出産など、ライフステージ上の重要な時期に差し掛かっており、定位家族との物理的・心理的距離感が変容していると想定されるからである。そしてきょうだいは、こうした問題に対処しようと、家族内で様々な働きかけをおこなう。それはきょうだい独自の家族実践であるともいえる。本稿は、このようなきょうだいによる家族実践のうち、特に前述した「親なきあと」の時期におけるきょうだいの対処実践に着目し、きょうだいの生活世界における一つの局面を記述しようとするものである。

2. 問題の所在

2.1 障害者家族におけるきょうだいに着目する意義

本稿において、きょうだいに着目する意義について述べるために、まず現在の障害者家族の置かれている状況について整理する。例えば井口高志は、ケアの社会化をめぐる整理の中で、2000年以降に進む介護の外部化の進行により、身体介護などの具体的行為に還元できない負担や困難があることが浮き彫りとなった(井口 2010: 171)ことを指摘している。同様に中根成寿による障害者家族研究においても、こうした制度による支援の拡大がケアの外部化を進展させ、一方で外部化が困難な「関係性の支援」の担い手の所在を顕在化させることが指摘されている(中根 2017)。

キーワード：きょうだい・障害者家族・親なきあと・ライフコース

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2019年度3年次転入学 公共領域

さらに中根は、障害者総合支援法による、障害者家族の親子関係への影響について考察し、平日昼間は通所系サービスを利用し、夜間と週末は家族による無償介護が行われている現在の障害者家族の平均的な生活様式を「通所施設中心生活」と呼んだ（中根 2017: 69）。この「通所施設中心生活」によって親は、平日昼間の介護負担の軽減というメリットを享受しながら、子の生活に関する主導権は保持することができ、「関係性」を維持した生活の継続が可能となる。しかし同時に、こうした生活が機能するのは、親による「家族介護力」が備わっている場合であるとし、特に「重度訪問介護や居宅介護などの訪問系サービスの事業所が都市部と比較して少ない一般市では、通所施設中心生活『しか』なく、この生活様式以外の選択肢がほとんど存在せず、通所施設中心生活が固定化しやすい」とも指摘されている（中根 2017: 69）。実際に、「平成 28 年生活のしづらさなどに関する調査」（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 2018）では、知的障害のある人の親との同居率が 92.0% と示され、依然として親との同居が顕著であることから、障害者家族が利用できるサービスが拡充されたことにより、親のケアの一部が外部化され、ケア負担が軽減されている側面と、それゆえにサービスでは代替できないケアが、家族に固定化されている現状があるといえる。

このように、障害のある本人と親との同居が継続され、成人後も長く親子のケア関係が続いているとすれば、親によるケアが困難となったとき、それを引き受ける存在が必要とされる。例えば、鍛冶智子は、親のケア役割の縮小に伴い、引き継ぎを期待される（鍛冶 2016: 11）存在としてきょうだいを位置づけており、また中根成寿は、きょうだいに負担をかけたくないと口に出せない期待を抱く親の姿に言及し、親は実質的なケア提供ではなく「配慮すること」をきょうだいに期待し、親からきょうだいへとケアが移行する際には親が担ってきた役割の分節化が行われる（中根 2005）と指摘する。実際には、きょうだいは、進学や就職、結婚などの人生の岐路において、葛藤を抱えることも多い（山本ら 2000）にもかかわらず、きょうだいは既存の障害者家族研究において、親の役割を引き継いだり分節化されたりする受け手として、すなわち副次的な存在としてのみ捉えられてきたのではないだろうか。きょうだいを、障害のある本人や親に次ぐ存在としてではなく、障害者家族における主体的な存在として位置づけることができれば、これまで親や当事者の視点でのみ描かれてきた、障害者家族のリアリティの射程を広げることが可能となると考える。ここにきょうだいに着目する意義がある。

2.2 障害者家族におけるケア役割の移行

前節において、障害者家族においてきょうだいに着目する意義について述べた。次に、障害者家族において「親なきあと」に向けたケア役割の移行が、どのように整理されてきたかを見ていく。

麦倉泰子は、障害児の出生後、親が周囲との相互作用を通して「不安」や「疎外」を経験し、その対抗戦略として「障害児の親」としてのアイデンティティを獲得するものの、そのアイデンティティが強くなればなるほど「ケアを丸抱えする傾向」が強まること、そして体力の衰えを自覚しその責任を果たせなくなることを予測した結果、「施設に託すことによって今後の子どもの生活における予測不可能性を可能な限り減らそうとする」（麦倉 2019: 109）ことを明らかにした。また知的障害のある子どもを持つ家族にとって、成人期においてモデルとするストーリーがなく、施設入所後の生活について親が具体的に語ることの少なさから、「子どもの施設入所という出来事は、親たちの語るストーリーの中では『物語の終わり』として存在している」（麦倉 2019: 113）と指摘する。

染谷莉奈子は、障害者総合支援法の下、通所サービスを利用する成人期以降の知的障害者の親を対象として調査をおこない、以下の点を明らかにしている。染谷は、母親がケアを手放せない様子を、「離れ難さ」と呼び、通所サービスを中心とした福祉サービス利用が当たり前となったからこそ、母親が自身と他者によるケアを比較することが可能となり、自身が代替不可能な存在であることを意味付けることにより、積極的にケアを引き受けてしまうという（染谷 2019）。

このように、主にケア役割を担う母親が、ケア役割を手放していくことの困難さや、そのプロセスに焦点が当てられてきた一方で、近年は、こうしたプロセスを歩まない親の姿を描き出そうとする研究も見られる。例えば中山妙華は、家族との同居から自立することが、「脱家族介助化」の実現にあたり必要な要素として位置づけられている（中山 2010: 51）にも関わらず、既存の研究では「脱家族介助化」に寄与する家族側の取り組みやその意義について明らかにされていないことを指摘し、子どものための社会資源を、自らの手で地域社会の中に獲得しながら、子ども

の介助役割をある意味積極的に徐々に自分以外の他者へと開放していく母親の姿を描いている（中山 2010: 51）。また染谷は、グループホームから再度親元へと知的障害のある子どもを引き取ったが、「負担」ゆえに「仕方なく」ケアを引き受けてゆく母親の存在を明らかにしている（染谷 2020: 176）。中山や染谷の研究は、既存の研究が、いわば積極的に代替不可能な主体として自らを位置付け、子のケアを引き受ける母親の存在を明らかにしてきたのとは対照的に、そうではない母親の姿を描き出すことによって、親なきあとへの移行プロセスの多層性を示した点において、意義があるといえる。

ケア役割の移行プロセスにおいて、母親の経験が多様に描かれてきたのに対し、障害者家族研究においてはきょうだいの視点に立つ論考は少ない。心理学分野を中心に蓄積されてきたきょうだい研究では、きょうだいのライフコースの特徴として、親なきあと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」で進み、「きょうだいとケア提供者という二重構造に変容」するため、「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」（笠田舞 2013: 235）との指摘がある。さらに笠田は親に代わって障害のある兄弟姉妹のケア役割を担ってきた経験を持つきょうだい5名を対象としたインタビュー調査から、壮年期以降の知的障害者のケア役割が親から健全な兄弟（きょうだい）へ移行されていくプロセスと、そ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について明らかにしている。ここでは、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として捉えられ、親がこれまでと同様に障害のある兄弟姉妹のケアを担えない状況になった場合、きょうだいは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が、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、ケア役割を抱えこみ、ケア提供者の役割に固定されてしまうことが指摘されている。それに対し、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すると、結論づけられる（笠田 2017: 69）。

親によるケアが不可能となった状況下において、きょうだいが、親役割を引き受けざるを得ず、きょうだいとしての関係性から、親としての関係性へと役割が変容する様相が明らかにされている。すなわち上記のような状況においては「きょうだいがきょうだいとしてあり続けること」の困難さが浮き彫りにされている。ここでいう「きょうだいがきょうだいとしてあり続けること」とは、親が担っていたケア役割を全て引き受け、きょうだいとしての関係性から親のようなケア提供者へと変容するのではなく、きょうだいとしての立ち位置から、ケア役割を担っていくことである。

笠田が明らかにしたように、親によるケアが困難となった状況下では、きょうだいとしての関係性を維持することが困難であるとするならば、それ以前の時期、すなわち「通所施設中心生活」（中根 2017）が固定化され、親による役割の移行を想定した準備がまだなされていないケースを検討することによって、「きょうだいがきょうだいとしてあり続ける」家族実践を見出せる可能性がある。

以上から、本稿の目的は、親が通所サービスを利用しながらも家庭でのケアを安定的に担っており、かつ親なきあとに向けた準備がまだ具体的になされていない障害者家族において、きょうだいが将来についてどのように認識し、その上で、きょうだいとしてあり続けるために、どのように対処しようとするのかを明らかにすることとする。

2.3 調査概要

本稿では、筆者によるきょうだい（障害のある兄弟姉妹を持つ人）への聞き取り調査データのうち、1名の語りを分析する。調査対象者は知人のつてや、研究協力者からの紹介などスノーボール形式で募った。聞き取り時は、非構造化面接の手法を採用し、基本的な属性、家族構成、兄弟姉妹の障害種別等を尋ねたあと、きょうだいの生活史を時系列に沿って聞き取った。また現在までに、調査対象者のうち3名に追加インタビューを実施している。調査期間は2021年5月－現在で、各調査の所要時間は80－120分程度である。なお本研究は、立命館大学における人を対象とする研究倫理審査委員会の承認を得て実施した（倫理審査番号：衣笠－人－2021-51）。研究対象者から研究参加の同意を得る際に、文書及び口頭にて研究目的や内容、データ収集・保管方法を説明し、またデータは目的外使用をしないこと、および研究への不参加や途中辞退による不利益がないことなどについて口頭及び文書で説明した上で、文書による同意を得て実施した。インタビュー後に、録音データを基に逐語録を作成し、本稿におけるデータとして使用することについて対象者に説明の上、同意を得た。

本稿では、それらのデータのうち、Aさんの事例を取り上げ考察する。Aさんは、40代の女性きょうだいで、原

家族は父・母・姉・Aさん・妹の5人である。妹が身体障害・知的障害を持ち、現在生活介護のサービスを利用しながら、自宅で生活している。母親、父親が妹と同居しており、Aさんは現在、実家近郊で一人暮らしをしながら、福祉職として勤務している。

本稿においてAさんの事例を取り上げる理由は二点ある。第一に、Aさんの家庭において親が健在であり、前述した「通所施設中心生活」の状態であること、第二に、Aさんがインタビューにおいて、きょうだいとして自身の思いと親の思いをどのように考え、対処しようとしているかについて明確に語っていることである。これらから本稿の問い、すなわち障害者家族において、きょうだいが将来についてどのように認識し、その上で、きょうだいとしてあり続けるために、どのように対処しようとするのかを、明らかにできると考えた。

3 結果と考察

3.1 親ときょうだいにとっての見通しのずれ

きょうだいが、親なき後について考え始める時期は、そのきょうだいの置かれた家庭環境や、親の健康状態、兄弟姉妹の障害の特性などによっても異なる。ここでは、親がいずれも健在であった中で、Aさんが「親なきあと」について考え始めた経緯についての語りをみていく。

A: ここ数年ですね。いろいろというかまだききたいこと全てを聞いていない。私も妹のことを知りたいなって思って聞くようになったのが、

— そうなんですね。何か変化のきっかけってあるんですか、すごい年代飛んじゃって申し訳ないんですけど、
A: 親なきあとのことを、本格的に考え始めたんです、私自身が。でそのときに、私の仕事は言ってなかったですね。福祉関係の仕事をずっとしてきて、親なきあとにぶちあたった家族とかを目の当たりするケースがたくさんあって、我が家にもじきに訪れることだなんていうのを、本当にしみじみと感じたんです。そのきっかけが、父親が定年退職して、ずっと単身赴任だったんですけど、定年退職して家に戻ってきたってというのが大きなきっかけで、そうか、親もそんな年なんだって思って、これは先のことをしっかり考えなきゃなって。私がまず妹のことをたくさん知らないとなって思って、ちょっとずつ聞き始めてるところです。

— なるほど、やっぱり20代の頃とかとは、心持ちっていうのはやっぱり変わってきますか。親の年齢が上がったなっていうことを実感してってことですよね。

A: はい、20代の頃は自分のことしか考えてなかったんです。自分の生活が第一で、いずれは年取るだろうけれども、そんなに将来のことを本格的に考えていなかったんです。

Aさんは「20代のころは自分のことしか考えて」おらず、「自分の生活が第一」で「将来のことを本格的に考えていなかった」という。しかし仕事柄「親なきあとにぶちあたった」ケースを見たこと、「父親が定年退職して家にもどってきた」ことから、「これは先のことをしっかり考えなきゃ」と思い、妹のことを少しずつ家族に聞き始める。Aさんの妹は、日中は生活介護の事業所に通っており、そこで入浴を終えて帰宅する。それ以外の福祉サービスについては、「母親がチョコッと仕事をした時期もあったので、ヘルパーさん来てもらってた時期があった」としながらも、現在は母親が仕事をしていないため利用していない。Aさんは「職業柄そうじゃなくてもいいんだよってというのが分かるのでそれを伝える」ものの、「自分たちのことは自分たちで」「自分が仕事がなくで家のことできるんだから全部自分がやる」という母の考えがあるという。一方でAさんは、こうした「ケア役割」について以下のように語っている。

A: 私も、今突然両親がいなくなったらって時々ふと思うんですけど、ある程度の期間であつたらやれるかなって思ってる、まあ実際に介護休暇が取れるか取れないかっていうのは置いて、制度的には休みやすくなるんで、そういうのを活用すれば制度的には見れるかなって思うんですけど、ずっとは無理だなんて、私も仕事したいし、自分の生活もあるし、そう思うとやっぱり準備しておいてほしいなっていう、すごく思いますね。

A: これからの人生を考えていかなきゃいけないし、妹のこれからのことを親と一緒に考えていかなきゃいけないし、まあどちらを優先したらいいかっていうのは今の段階ではよくわからないんですけど、自分が定年退職したころに少しでも楽しみたいなって思う。

—— そうですね。

A: その準備ができるのが、今私の両親が元気なうちかなっていう、でもそれが両親には伝わらないっていう。

Aさんは、「今突然両親がいなくなったら」と想定し「ある程度の期間であつたらやれるかな」と一時的・緊急的にケア役割を引き受けることは想定しているが、「ずっとは無理だな」「私も仕事したいし、自分の生活もあるし」と自身の現在の仕事や生活を継続できないような事態は避けたいと考えている。しかし、自分の「これからの人生」と、「妹のこれからのこと」を親と話そうとするが、うまく話が進まない現状がある。ここから、Aさんは、現在の自身の生活をできる限り継続したいと考え、それが将来可能であるように「両親が元気なうち」に、「準備しておいてほしい」と考えていることが分かる。一方で、「それが両親には伝わらない」というように、親ときょうだいの間で、現状への認識にずれが生じている。障害のある妹が、日中は通所サービスを利用し、休日や夜間のケアを母親が担う、そうした生活が安定し、固定化されている現状は、親にとってはこの先も継続できる見通しがついており、安定している。しかしこの安定は、不測の事態が生じた際にAさんにとって選択の余地なく、一時的にであってもケア責任を引き受けなければいけないことを意味する。つまり、親が安定的にケアを担っていることこそが、きょうだいにとっての将来の見通しを不安定なものとしているのである。

3.2 親と自分の双方を尊重する

前節では、親が安定的にケア役割を担っていることが、Aさんにとって、将来の見通しを不安定にさせる要因であることを明らかにしてきた。しかし、そうした不安を主張するのではなく、Aさんは何度も母親の思いについて語っている。以下はその一部である。

——また、今後はやっぱりお母さんもお高齢になってきてっていうところで、そのあたりは今後どうしようかなっていうのは今あるんですか

A: 具体的には話ができなくて、母親は妹と一緒に施設に入るって言ってるんですよ。だからほんとに最後まで家で自分で見ていたいっていう気持ちはすごい強いです。でも私の気持ちとしては、順番からいったら母親の方が先にいなくなるので、今からできる準備をしておいてほしいなっていう気持ちがあって、ちょっとずつ小出しに、いろんなことを伝えてます。

——そのあたりはやはり温度差ってゆうか、なんかまだ元気だしとか、まだ見れるってゆうのは親としてはあるじゃないですか、でも見れなくなってからじゃ遅いんやでっていうのはきょうだいからするとあるじゃないですか。何かその辺の伝えるのって難しいですよね。

A: 難しいです。親が死んだときの話をしてるわけなので言いやすいことではない、正直なところ。やっぱり親の思いを知っておかないとなんか親の思いとは全然違う方に進みたくはないなとは思う。だけれども、自分にできることに限界があるので、お互いの妥協点っていうのを一致させたいなっていう気持ちがあって、現実的に考えれば、妹が入れるような施設って、このあたりの地域に一つしかないんですね。なので結局そこになるだろうってゆうのは、ぼろっと口にしたことがあるんですけど、じゃあそのために今どんな準備してるか、っていうしてないんですよ。

——うーん、

A: で、その私がこの仕事をしてるから、あれもやらなきゃこれもやらなきゃって、わかって、母親が具体的にその辺をわかってるかっていうとまだそこまででもないかなって

——でもこれをやらないといけなくてって感じではなかなかいけないんですもんね。

A: そうですね。少し前に後見の話とか、してみたんですけど、やっぱりその辺まだ具体的には考えられてなくて、私の勝手な思いとしては、できれば後見制度は使わずになるべく過ごしていければいいなって思っていて、

そのためには親が元気なうちに準備を整えてほしいんだよっていうのを伝えたんです。でも実際には何も進んでいなくて、でもそれを伝えられただけでも、私にとっては。

ここで語られている A さんの母親の姿は、「最後まで家で自分で見ていたい」「一緒に施設に入る」といった発言に見られるように、既存の先行研究（中根 2006、染谷 2019）においても多く指摘されてきた、ケアを抱え込んでゆく母親の姿であるといえる。そうした母親の思いに対して、A さんは理解を示している。そして、「親の思いを知っておかないとなんか親の思いとは全然違う方に進みたくはない」と、母親の思いを尊重したいと考えている。それと同時に、「自分にできることは限界がある」「今からできる準備をしておいてほしい」と、自身がきょうだいとしてできることの線引きや、きょうだいとしての思いも語っている。

こうした母親の思いと自身の思いを考慮し、A さんは、きょうだいとしての自身の思いを強く主張したり親に意見したりするのでもなく、また母親の思いを全面的に受け止めて自身の思いを犠牲にするのでもなく、「お互いの妥協点っていうのを一致させたい」と語る。すなわち、どちらの思いも尊重するという方向性を見出そうとしているといえる。

3.3 母親への間接的な働きかけ

前節において親が安定的にケア役割を担っている状況こそが、きょうだいにとって見通しが持てず、自身の生活や将来に影響があると考えていること、しかしながら A さんが、母親の思いと、自身の思いの双方を尊重しようと考えていることを明らかにしてきた。

本節では、A さんがそうした状況に対し、家族、主に母親に対してどのように働きかけてゆくかに着目する。

A: たぶん大きいことがおきないと、うちの母親は動けないかなって。直接親の気持ちを聞くのがすごく照れくさかったので、エンディングノートのようなものを手に入れて、この先妹に対してどう、どんな生活をしてほしいのかを書いておいてほしいってゆう一冊を渡したんですけど、白紙なんですよ。本当にしょっちゅう言っちゃうと、プレッシャーになっちゃうので、時々ちょっと、あれどうしたみたいに言ってるんですけど、白紙です。

—— 本当は毎回ききたいですよ、書いておいてって言いたい気持ちはあるけどっていう。なかなかすんなりとはいかないですよ、きっかけになるようなことがないっていうのはすごくわかる。

A: 今年、祖父が亡くなったので、その時は話すいいきっかけになった。祖母が認知症なので、祖母のことを絡めて後見人のことを伝えたり、タイミングを見計らって伝えるようにしてます。

A さんは、「大きいことがおきないと、うちの母親は動けない」と、何らかのきっかけが必要であると考えている。現状「大きいこと」が起きていないため、また「直接親の気持ちを聞くのが照れくさかった」ため、妹のこととしてではなく、母親自身のエンディングノートを渡すことで、間接的に「妹に対してどう」したいかを探ろうとする。しかしその後も、母親がノートを書く様子はなく、「時々ちょっと、あれどうしたみたい」に A さんが聞くものの、白紙である状態が続いている。そこで A さんは、祖父が亡くなったことをきっかけに後見人のことを伝えるなど、日常生活に起こる出来事を話のきっかけとして利用し、「タイミングを見計らって」自然な形で伝えようとしている。前節でも述べたように、A さんはきょうだいとしての自身の気持ちと、母親の気持ち双方を考慮した上で、親自身のライフコースにおいて生じたタイミングを利用して、状況を前進させようとしているといえる。

その後、家の近くにグループホームが新設されることで、A さんは大きなきっかけを得る。以下は A さんへの追加インタビュー時の語りである。

—— 直接 A さんとお母さんはそのことについてお話しされたりはするんですか。

A: グループホームが家の近くにできるよっていう話をした時に、「どんなところなの」って聞かれて。同じ会社で作っている別のグループホームとは私、仕事で関わりがあったので、こんな感じのところだよっていう話は

したんです。なのでそんなに評判が悪いわけじゃないし。今この辺の県内でポコポコ、グループホームを建てている会社が二つあって、そのうちの一つは正直あんまり評判がよくないんですけど。今回うちの地元でできたところは、評判が悪いわけではないぐらいの感じだったので、それは正直に伝えました。

A: でもやっぱりうちの妹って食事介助がちょっと難しいのかな。慣れない人だとなかなか上手に食べられないんです。でも私としては、いろんな人に介助されて、いろんな介助の方法で食べられるようにならないと、この先どこの事業所もうまくいかないんじゃないかなあって思っています。だから、どんどんいろんな人と関わったほうがいいよって言う話はしてるんですけど。なかなかもう慣れない人だと食べないって、こういうやり方されると嫌だしみたい。そういうところが母親は強いので、うまくこれからの妹の生活の場っていうものに、うまくつながればいいなとは思ってはいるんですけど。

Aさんは、自宅近郊の地域で福祉職として勤務していることから、グループホーム新設の情報を知り、母親に伝える。しかし母親は、妹の食事介助の難しさを理由に、難色を示していた。そうした母親の気持ちを踏まえて、Aさんは、あくまで中立的な意見として、その施設についての情報を母親に伝えていくことを選択する。また母親に対し、直接的に妹の食事介助について言及するのではなく、妹の介助を手伝う際に妹を介して母に意見を伝えるなど、ここでも間接的な働きかけをおこなっている。

A: やっぱりこの人じゃなきゃ駄目じゃなくって、それはちょっと妹に対して言ったんですけど、ほんとにいろんな人と関わって、いろんな人に介助してもらって、いろんな人と生活していけるようにならないと駄目よって言う話を、母親に聞こえるように妹に伝えてみたりとか。

——なるほど。

A: やっぱり直接母親に言っちゃうと、なんかちょっと申し訳なさもあつたりとか、どう伝えていいのかが分からなかったりとかもするので。妹を通してそんなふうに言ってみたりはしました。

——ちょっとなんか想像できます。間接的に言うっていうところ。妹さんはそれに対してこう何か。

A: スムーズにコミュニケーションが取れないので、何となく聞いてはいるけれども、どこまでの理解があるかっていうのは判断するのが難しいので。だからご飯の介助しながら「誰とでもご飯食べな」とか、「誰がお口に持ってっても口開けるんだよ」とか、そんなふうな話はしたりします。

これらの語りからは、家族内での直接的な衝突を避け、また誰も傷つけない方法で事態を前に進めようとするAさんの戦略がうかがえる。さらにAさんは福祉職であることから、グループホーム利用に必要な手続きやその他の制度などについても熟知していたが、母親とその話題について話す際には、「制度的な話を、もししたとして分かんないって言われそう」であることをあらかじめ予測し、母親の持つ知識や、これまで「重度で断られた経験がすごく多い」ことに合わせて、話す内容や情報を選択しているという。

A: 最近はあるまいこちらからは聞いてはいるんですけど。やっぱり前には少し聞いたことはあって、その時はまだ地元でグループホームができるなんて全然、話もなかった頃は、もうこの辺だと重度な人を受け入れてくれる所は1箇所しかないんで、そこだろうねみたいな話はしてました。

——なるほど。今、新しい選択肢が出てきてって感じ。

A: うん。それは私個人的にもなんですけど、入所よりはグループホームのほうが、その先の選択肢が広がるので。もう個人的にはこの重度の障害の方を受け入れてくれるグループホームができたっていうのはすごくありがたいし、グループホームで生活するんだったら、そこから自分の行きたい生活介護の場所も選べるし。例えばもっと重度、高齢化になったときの選択肢も広がるので、個人的にはグループホームがいいんじゃないかとは思ってますけど。その話をしても制度的なことになっちゃうので、その説明を聞いてくれるかどうかっていうのが、あんまりどうかなあ。そのへんの制度的な話をもししたとして分かんないって言われそうな気がして。

——なるほど。結構話す内容というか、それも選んでっていう感じで。

A: うん。そのグループホームができるときも、日中サービス支援型ってゆっても親はあんまりピンと来ないので。ある程度重度な人、区別のことは母親分かってるので、区別の4、5、6の人が優先的に入れる所だよとか。重度な人でも受けてくれる所だよとか。将来的に医療的ケアが必要になっても、そこが見てくれるんだよとか、そんなような話はしました。

——じゃあ、結構お母さんが理解しやすいような説明の仕方というか。

A: 重度で断られた経験がすごく多いので、なるべくその事業所のいい所を言うようにはしました。

そうして、Aさんの妹は、グループホームでの体験をすることになる。この体験利用にあたってはAさんが水面下でグループホーム関係者と連携したことが関わっているが、その点については後述することとし、ここでは、Aさんが母親について語った部分について述べる。

A: なんで1日体験してみるのも、もう先方のサビ管さん⁴がだいぶ配慮をしてくれて。お母さんと一緒に1日いるっていうところからスタートしてもらえる。

——そうなんですネ。

A: 子離れしろよと思ってるんですけど。相手は一応プロなわけだから、そのへんはある程度信用をして任せてみるっていうのも、してほしいなっていう気持ちもあるけれども。子離れをする最初の段階としては、うちの場合はそこから始めてもいいよって言ってくれたので、それでもいいのかなとは思ってはいます。

——今聞いてても、妹さんへの配慮っていうよりも、お母さんへの意味合いが大きいのかなってすごく聞いてて感じたんですけど。

A: 仕事をしていても、本人よりも家族のほうが、配慮が必要だったりするケースも少なくはないなと思っていて。わが家もそのケースだなんて思ってます。

——それを進めてしまうとどうなるっていう予想が立ってしまうからってことですか？

A: うちの場合はもう母親が今まで福祉に頼ろうと思っても、医療的ケアがあつたりすると利用できないとか。自分で逃げることができないのでやられちゃうほうが多かったんです。他害を受けるほう。それで結構、福祉のサービスに対してどちらかと言えばマイナスなイメージがあるんです、母親が。なので誰かに任せるっていうことに、やっぱり抵抗はあるんだらうなって。ほんとに家族でやるしかない状況が長かったので。多分、今でもうちの地域って医療的ケアとか重心の人たちが利用できる所すごく少ないんです。なのでなかなか福祉に頼れなかったっていう過去があるから、家族でっていうのが強いのかなとは思っています。

——その体験に1歩踏み出したって、そうしたらすごい大きいことですよネ。

A: うん。もうほんとにわが家にとってはものすごく大きいですね。それでうまくいけばいいなと思ってるんですけど、もしそこが駄目ってなったら私的にはどうしようってなると思います。

グループホームの体験にあたり、「子離れ」できない母親の様子を目の当たりにするが、「福祉のサービスに対してどちらかと言えばマイナスなイメージがある」「誰かに任せるっていうことにやっぱり抵抗はある」と母親のこれまでの生活に思いをはせ、「それでもいいのかな」と、母親が納得できる形で進めていくことを納得する。その上で、Aさん自身もきょうだいとして、グループホームでの体験を「もうほんとに我が家にとってはものすごく大きい」と位置づけている。

またこうした福祉サービスの利用にあたり、Aさんの家庭は、親が健在であるため、決定の主体はあくまでも母親であるとAさんは認識しており、自身はきょうだいとして、後方から母親が主体的に決定できるように働きかけることによって、結果として、きょうだいとしての自身の生活の見通しも高めようとしていることがうかがえる。

3.4 福祉事業所と母親の間をつなぐ

次に、Aさんが家族外に対しておこなった働きかけについて語った部分をみていく。前節でみてきた母親への働

きかけと同時進行で、Aさんは家族外、すなわち福祉サービス事業所のスタッフや相談支援専門員へも、さまざまな働きかけをしていた。これはAさんが福祉職であるため可能であったと考えられるが、福祉職であることから自身が主導して進めていくのではなく、母親と福祉事業所の担当職員とのやり取りがスムーズにすすむよう、あくまで間接的につなぐ役割を果たしていた。以下の語りは、Aさんの初回インタビュー時のものである。

A: 今は周りの支援者の方、妹の相談支援専門員の方だったり、通っている事業所のサビ管の方だったりと会える時にあっておいた方がいいなと思って。何かそこを意識してやるような感じです

——さすが、その道のプロですね。ここに言っておけば

A: そうですね、相手からしても、何かあったらなったらお姉ちゃんいるじゃんって思ってもらえれば連絡来るだろうって。

このときAさんは、親なきあとのことは考えていかねばならないと感じ始めていたものの、まだ近隣の施設やグループホームなどと直接的に関わりを持つ段階ではなかった。そこでまずAさんは妹が通所している事業所のサービス管理責任者や、相談支援員、そして支援に携わるスタッフなどに、きょうだいとしての自身の存在を認識しておいてもらうよう働きかける。その後、前述のように、Aさんの自宅の近くに新しいグループホームができることになる。この際、Aさんは、直接親にそのグループホームを進めるのではなく相談支援員に根回しするという形で進展を図っていた。

A: ただもしかしたら母親にバレてるかもしれないですけど、裏で私、妹の相談支援専門員さんと連絡取ってて。一緒に見学に行ってもらったんです。新しいグループホームをオープンする前に見学ができたので、妹と母親と相談支援専門員の人とで、新しくできたグループホームに見学に行ってもらって。そのサビ管さんがすごくいい方だったのでうまく働きかけてもらって、一応体験をしてみるようになったんです。

——すごい。

A: わが家にとってはだいぶ前進をしたなって。体験自体はこれからなんですけど。そこで1回お泊りはせずに日帰りで行ってみるっていうことになって。そこはわが家にとってはだいぶ大きな出来事なんです。

——でもそこもAさんが根回ししたんだなっていうのが。

A: ほんとにたまたま仕事で妹の相談支援専門員さんとお話する機会があったので、それをチャンスにして。今回のグループホームができるっていう話から見学まで持ってもらって、今に至ってるっていう感じです。

Aさんは、グループホームが新設されるというタイミングを、母親にとっての大きなきっかけとするために、水面下で相談支援専門員と連携し、見学や体験をスムーズに進めようとした。家族内での働きかけと同様に、直接的に母親にグループホームを勧めるのではなく、外部の支援者と母親の間をつなぐ役割を果たすことで、母親にとってのきっかけを外在化し、グループホームへの見学を母親自身の選択としてすすめることができたと考えられる。

A: 難しい話すると分かんないってなるから、難しい話は私からはしない。そこは、ちゃんと妹の担当の相談支援の人からしてもらおう。

——そうですね。すごくお母さんに合わせた立ち回りをされてるんだなっていうのが。

A: 多分、娘から難しい話されても聞けないかもしれないけど、他人からされたらある程度聞けると思うんです。——それはありますね。

そして、実際に見学の話が進むにつれて、「難しい話は私からはしない」「ちゃんと妹の担当の相談支援の人からしてもらおう」というように、きょうだいとして母親に言うべきこと、他者から言ってもらうべきことを練り引きしながら進めていることがわかる。そのうえで、「相談支援の人にもあと一押しっていうときには連絡ください」「最後のプッシュは私します」と相手に伝えることで、Aさんは、きょうだいとして、母親と福祉関係者らとをつなぐ役

割を果たしているのである。

5 結論

本稿は、親が通所サービスを利用しながらも家庭でのケアを安定的に担っており、かつ親なきあとに向けた準備がまだ具体的になされていない障害者家族において、きょうだい将来についてどのように認識し、その上で、きょうだいとしてあり続けるために、どのように対処しようとするのかを明らかにすることを目的として、きょうだい当事者であるAさんの生活史調査に基づくデータを分析した。本稿において対象としたきょうだいは、先行研究で言及されてきた、親や、親によるケアが困難となったきょうだいの事例に比べて、家族内におけるケア役割の配分が低く、それゆえに、現時点ではきょうだいを取り得るケア役割の選択肢も広いと考えられた。そうした状況下で、きょうだいはどのようにケア役割と対峙するのか、またそれに対してどのように対処してゆくのかを明らかにすることによって、障害者家族におけるきょうだい独自の家族実践を見出すことができると考えた。

まず前節までみてきたAさんによる家族実践が、障害者家族においてどのような意味を持っていたのかについて整理する。

Aさんは、親の定年退職というライフイベントをきっかけに、親の加齢を実感し、親なきあとについて考え始めた。Aさんは、幼少期から、身体・知的障害のある妹に対する様々なケアを、母親と一緒に、または母親に代わっておこなってきた。就職時に実家を出てからも現在に至るまで、定期的に実家を訪問し、できる範囲で手伝ったり、母親の精神的なフォローをしてきている。こうした現状の中、Aさんの将来についての語りから、家族が担うケア役割を全く引き受けたくないというわけではないものの、同時に「親なきあと」を考えたとき、現在母親が主として担っているケア役割を、全て自分が引き受けることは想定しておらず、きょうだいとしての現在の立ち位置を継続したいと考えていた。そして、現状のように、通所サービスを利用しながらその他のケアを親が安定的に担っていることこそが、Aさんにとっての将来の見通しを不安定なものにさせていることが明らかとなった。

そうした状況の中、Aさんは、将来における見通しを高めるため、家族内外において様々な働きかけをおこなっていた。まず家族内においては、きょうだいとして母親に自分の思いを主張するのではなく、母親と自身の思いの双方を考慮し、あくまでも母親のライフコースにおけるタイミングや決断として主体的に選択できるようにすすめていた。また家族外においても、「きょうだいとしての自分を認識してもらう」「根回しする」「必要な話は福祉関係者からしてもらい、決断の後押しはおこなう」など、きょうだいとして、母親と福祉関係者らとをつなぐ役割を果たしていた。

本稿の事例における、きょうだいの家族実践の最大の特徴は、障害のある兄弟姉妹本人への配慮だけでなく、ケアする主体とみなされてきた母親の思いを中心に据え、尊重しようとするところにある。特に、家族内外に向けたさまざまな働きかけは、ある種、きょうだいから母親へのケアであったともいえる。ケアする主体である母親の思いと行動を尊重し、母親が母親としてそのケア役割を移行できるよう立ち回ることによって、きょうだいは、きょうだいとしてあり続けることを可能にしていた。これが本稿で明らかとなった知見である。

最後に、本稿で明らかにしたことが、障害者家族研究においてどのように位置づけられるかについて述べたい。冒頭でも述べたように社会学の立場から、障害者家族の内実を明らかにしようとした研究には、要田(1999)、土屋葉(2002)、中根(2005)等があり、本稿はその系譜に位置づく。要田の研究は、それまで「家族」と同義にされていた「親」を、子とは別の固有の存在として捉え、家族内における利害対立や感情の葛藤を明らかにした点において意義があった。続いて土屋は、障害のある当事者の視点と、家族内の介助関係における二者間の相互作用に着目し、ケアの受け手の視点を含めた家族の内実を描いた(土屋2002)。さらに、要田、土屋の研究を踏まえて、中根は、知的障害者家族における親子のライフサイクルの交錯とそれによってもたらされるジレンマ(中根2006: 22-24)を指摘した上で、母親だけでなく父親の語りにも着目し、女性ジェンダーの視点が埋め込まれてきた障害児の親アイデンティティを、男性の視点からも捉えなおそうとした。そして、父親の家族実践から「ケアの分節化」がなされることを見出し、さらに親によるケアに向かう力を前提とした「ケアの社会的分有」という方向性を提唱した。

これらの障害者家族研究は、母親、障害のある本人、そして父親と、その対象が広げられてゆく中で、障害者家

族における親子のケア関係における相互作用を実証してきた。しかしながら、障害者家族について考えるとき、家族内には、障害のある子とその親の親子関係だけではなく、障害のない子ども、すなわちきょうだいと親との親子関係や、兄弟姉妹関係、さらには祖父母－親－子関係、親族関係など、幾重にも交錯する家族関係が存在する。そしてそこには、それぞれの家族成員の関係性の中でおこなわれる家族実践があることを意味する。障害者家族において、障害のある本人と親を第一・二項とするならば、本稿で対象としたきょう代いは、第三項と位置づけることができるが、これまでの障害者家族研究は、障害者家族におけるケア関係を、障害のある子どもと親との相互作用、すなわち第二項までの相互作用に単純化してきたともいえる。そして、第三項であるきょう代いはその関係性からは疎外され、「親のようなケア役割を担わない家族」や「親のケア役割を引き継ぐ家族」として位置づけられてしまっていた。しかし、本稿で見てきたきょう代いは、第三項としてのきょう代いの立ち位置から、障害のある兄弟姉妹だけでなく、むしろケアする主体とされてきた母親への、ある種のケアともとれる家族実践をおこなっていた。そして、親を親として尊重することが、きょう代いがきょうだいとしてあり続けることを可能にしていた。

このような、きょうだいから母親へ向けた家族実践を明らかにしたことは、上述の研究群が明らかにしてきた障害者家族内部の相互作用の射程を、二項関係から多項関係へと広げるものであったと位置づけることができよう。

最後に、本稿の課題を述べる。本稿でみてきたきょう代いの家族実践は、Aさんが福祉専門職であったがゆえに成しえたことも多く、本稿において明らかにした知見をきょう代いの家族実践として一般化することには慎重になるべきであると考え。しかしきょう代いは、その生活経験から福祉職へと進路選択をすることも少なくなく、そうしたきょうだいの中のひとりの家族実践として考察に値するものであったと考える。

また本稿では、きょう代いの生活史のうち、「親なきあと」に向けた家族実践が成された一時期のみを扱ったため、きょう代いの人生において、こうしたきょうだい特有の家族実践が、どのように形成されたり、変容したりしてゆくのかについては、論じることができていない。その点については今後の課題とし、別稿にて取り組むこととしたい。

[注]

- 1 障害者家族とは、字義通り障害のある児・者を含む家族を意味するため、障害のある親とその親から生まれた子という家族も想定されるが、本稿においては、障害のある児・者とその親・兄弟姉妹を含む家族と定義する。
- 2 きょう代いとは、障害のある兄弟姉妹を持つ人を意味する。
- 3 「家族実践」は、家族社会学者であるデイヴィット・モーガンにより提唱された、家族が他の家族成員との間で何を「行なっているのか」に着目して、「家族する」という動的な営みとして家族を捉えようとする分析視角である。
- 4 サービス管理責任者を指す。

[文献]

- 井口高志, 2010, 「支援・ケアの社会学と家族研究——ケアの『社会化』をめぐる研究を中心に」『家族社会学研究』22 (2): 165-176.
- 笠田舞, 2013, 「知的障がい者のきょう代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.
- , 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——きょう代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.
- 鍛冶智子, 2016, 「知的障害者の親によるケアの『社会化』の意味づけ——地域生活支援における親の役割の考察に向けて」『コミュニティ福祉学研究科紀要』14: 3-14.
- 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部, 2018, 「平成28年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）結果」2022年9月6日取得。
https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/seikatsu_chousa_h28.html
- 染谷莉奈子, 2019, 「何が知的障害者と親を離れ難くするのか——障害者総合支援法以降における高齢期知的障害者家族」榎原賢二郎（編）『障害社会学という視座——社会モデルから社会学的反省へ』新曜社, 88-114.
- , 2020, 「知的障害者のケアを引き受ける母親の消極的な側面——グループホームを辞めた事例に着目して」『年報社会学論集』33: 169-179.

土屋葉, 2002, 『障害者家族を生きる』 勁草書房.

中根成寿, 2006, 『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』 明石書店.

———, 2017, 「障害者福祉制度は障害者家族の親子関係をどのように変えたのか—— 障害者総合支援法制度利用状況の分析から」『家族社会学研究』 29 (1): 63-72.

中山妙華, 2010, 「知的障害者の母親たちの『脱家族介助化』過程——成人知的障害者の母親に対するインタビュー調査の結果から」『社会文化論集』 11: 51-76.

麦倉泰子, 2019, 『施設とは何か——ライフストーリーから読み解く障害とケア』 生活書院.

Morgan, D. H. J., 2011, *Rethinking Family Practices*, Palgrave Macmillan (=野々山久也・片岡佳美訳, 2017, 『家族実践の社会学——標準モデルの幻想から日常生活の現実へ』 北大路書房).

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.

要田洋江, 1999, 『障害者差別の社会学——ジェンダー・家族・国家』 岩波書店.

The Family practices for Siblings: Life History of Adult Siblings Who Have Families with Disabilities

FUJII Azusa

Abstract:

In previous studies on family members with disabilities, siblings have been considered as secondary presences to succeed some tasks of caring for the disabled members, which the parents have taken after their demise. Focusing on family practice of 'siblings standing as siblings', this paper analyzes the life history of an adult sibling. From the analysis, the sibling does not necessarily assume all her parents' responsibilities but attempts to maintain her position as a sibling of family member with disabilities. The sibling also plays a multiple role in considering her mother's decisions as well as hers, supporting her indirectly, and connecting her with welfare workers. It is remarkable that the sibling maintains her status as a sibling respecting the mother as the primary caregiver and supporting her maternal caring role. This research can be applied to a wide range of the studies on caring practice exclusively discussed in a dyadic relationship between children with disabilities and their mothers.

Keywords: Siblings, Families with members with disabilities, Post parental loss, Life course

きょうだいであり続けるための家族実践 ——障害者家族における成人期きょうだいの生活史から——

藤 井 梓

要旨:

障害者家族研究では、「親なきあと」の時期において、親のケア役割を分節化される、副次的な存在としてきょうだいが捉えられてきた。本稿では、「きょうだいがきょうだいとしてあり続ける」家族実践に着目し、きょうだいの生活史を分析した。きょうだいは、親のケア役割を、全て自分が引き受けることは想定しておらず、きょうだいとしての立ち位置を継続しようとしていた。その上で母親と自身の思いの双方を考慮し、間接的に働きかけたり、母親と福祉関係者らとをつなぐ役割を果たしていた。きょうだいの家族実践の特質として、きょうだいが、ケアする主体である母親の思いと行動を尊重し、母親が母親としてそのケア役割を移行できるよう立ち回ること、自身がきょうだいとしてあり続けることを可能にしていることが見出された。これは、障害のある子どもと親との二項関係において論じられてきた障害者家族のケア実践の射程を広げ得るものである。

