

論文

## 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」——

藤 井 梓\*

## I. 問題の背景と本稿の目的

これまでの障害者家族研究は、家族が受けるストレスに着目した「家族ストレス論研究」、障害者家族を社会福祉の対象として見る「社会福祉学的研究」、障害者家族を取り巻く社会構造について論じる「社会学的研究」等に大別される(土屋 2002; 中根 2006)。特に近年では、障害のある児・者へのケアは家族が行うべきであるとの家族規範を問い返す、社会学的研究が蓄積されてきた(井口 2010)。例えば、障害者家族の内部にどのような対立や葛藤が存在し、そしてそれがどのような社会構造の中に置かれているかを社会学的立場から考察した要田(1999)や、身体障害者家族の親子関係に着目し、その個人の主観的経験に基づく家族関係を実証した土屋(2002)、知的障害者家族のケアに着目した中根(2006)などが見られる。このような近年の動向について、親子一体すなわち、親を子の療育者やケアラー的存在としてみなす「親子ユニット」研究から、親を子とは別の主体として捉える「親個人」研究へと変化していると指摘されている(中根 2017: 64)。これらの研究を筆頭とした社会学的研究が、障害者家族のリアリティを描き出すことにおいて一定の貢献を果たしたことは自明であるが、その対象は、主としてケアを担う母親、またはケアを受ける側である障害のある本人とされることが多く、家族内の他の成員に焦点を当てたものはこれらと比較して少ない傾向にあった。しかし近年、知的障害者家族の父親を対象とした研究(中根 2005)や、澁谷(2009)による CODA(コーダ: 聞こえない親を持つ聞こえる子ども)に関する研究など、障害者家族内の他の成員に焦点を当てた実証研究が見られ始め、直接的な「ケア」の外側に置かれながらも、障害者家族として生きる成員の存在にも目が向けられ始めている。本稿で対象とする「きょうだい(障害のある兄弟姉妹を持つ人)」もそのひとつである。

1960～70年代以降、障害当事者やその母親による様々な運動が展開されていたことは周知の事実であるが、他方できょうだいによる運動も展開されてきた。1963年、きょうだい当事者が新聞に呼びかけたことに端を発し設立された、全国心身障害者を持つ兄弟姉妹の会(のちに障害者とともに歩む兄弟姉妹の会)は、きょうだい当事者による日本初の組織である。この会の活動変遷を概観した前嶋・米田(2003)によれば、設立当時、きょうだいは結婚や就職、友人関係などにおいて偏見や差別を受ける経験をし、それらが障害者への無理解からくるものとして、障害者の置かれている状況に関する学習会の開催や、保護者らが展開していた権利擁護運動への参加など「障害者のため」の活動が中心に展開されたという。続く1970年代後半から1980年代には、国際障害者年を契機として、障害者福祉施策の地域移行が進められたことから、「親亡き後」の問題が活発に議論されるようになり、会による活動も「障害者のため」の活動に加え、「きょうだいのため」の活動が展開され始めた。1990年代には、社会保障の政策転換がはかられ、家族による支援を前提とした障害者支援施策の方向性が打ち出された。これに対し同会は、「きょうだいとして、一人の人間として生活できるように、知的障害者の自立、さらにそれを支える社会システムの導入」(前

---

キーワード: きょうだい・障害者家族・知的障害

\*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

臨床発達心理士

大阪教育大学教育学部 非常勤講師

嶋・米田 2003: 129) を関係省庁に要望するに至った。このように、障害者のための活動から、きょうだいのための活動へと変化してきた同会の活動について、前嶋・米田は同時代の親の会による活動との対比から「きょうだいは、自分たちだけでは抱えきれない問題を、いかにして公的あるいは私的な工夫で社会が支えるかを模索することができる存在」(前嶋・米田 2003: 132) と主張する。ここでは、きょうだいが、「ケアの社会化」(中根 2006) の主張を展開してきたことが見て取れる。一方で日本においてきょうだいを対象とした研究も 1990 年代以降蓄積されてきた。西村・原 (1996) が、それ以前に諸外国において蓄積された先行研究、特に定量的研究を中心に概観し、障害のある本人によるきょうだいへの正負の影響や、きょうだいのタイプ、母親からの影響など、主に心理的側面及び兄弟の適応についての研究を紹介したことにより、国内においても質問紙調査を用いた研究が複数見られ (吉川 1993 等)、きょうだいの心理的特徴を明らかにする研究が展開された。さらに 2000 年代にはこれらの心理学的研究を基に、より詳細にきょうだいの心理的側面を把握するべく、面接調査を中心とする質的な研究が少しずつ見られ始めた。これらは、きょうだいが障害のある本人から受ける影響に着目している点で、「家族ストレス論的研究」とみることができる。

また、きょうだい支援プログラムに関する研究も行われてきた。きょうだいへの支援の必要性は早くから療育関係者らによって提起されていたものの、きょうだい支援プログラムに関する実践や研究が広がるのは、Donald Meyer によって Sibshop (米国ワシントン州シアトルを拠点として展開される The Sibling Support Project) が紹介されたのが契機であった。日本においても、この Sibshop を参考にしたきょうだい支援の活動が展開されることとなったものの、吉川 (2001) が指摘するように、日本のきょうだい支援がセルフヘルプグループに偏っている点、公的な事業としてのきょうだい支援は少なく、一部の研究機関や親の会・障害当事者団体の中にあるきょうだい当事者グループなどによって展開された点に特徴がある。これらの研究は、きょうだいを支援の必要な当事者としてとらえた「社会福祉論的研究」と位置付けることができる。

さらに近年では、これらの研究に加え、きょうだいの当事者性に注目した質的な研究が行われ始めた。笠田 (2013) は、知的障害者のきょうだいのライフコース選択プロセス及び、その際の葛藤の解決や維持に影響を及ぼしている要因について明らかにすることを目的として、中年期のきょうだい男女 14 名に対しインタビュー調査を行い、複線径路・等至性モデルを援用し分析を行った。進路・職業選択の時期は原家族に対する役割の転換期であり葛藤的体験となりやすいが、親からの働きかけによって主体的なライフコース選択に広がることが示された。知的障害のある本人の養育の中心的存在である母親が親役割を降り始めることを契機に、あくまでも自己の人生を主軸に親亡き後の現実に対処していこうという、主体的な選択によるケア役割の取り方に変容することが明らかにされている。沖潮 (2016) は、自己エスノグラフィを用いて、自身の障害のある妹への捉え方を時系列に整理することを試みた。そこでは、「家族の価値観と社会の価値観の狭間で生きる」「自立のストーリーという社会的な言説とそれへの抵抗」(沖潮 2016: 132) を「きょうだいの生きること」の特性として明らかにしている。一方で平本 (2018) は、これらのきょうだい研究が主に成人期までを対象としていることを批判し、高齢知的障害者のきょうだいを対象に語りを分析し、心理的揺らぎを 4 段階に整理し、その変容過程を明らかにしている。このようなきょうだい自身を対象とする質的研究は、きょうだいと障害のある兄弟姉妹または親との関係性の変容過程、及びそれらがきょうだいに与えた影響については明らかにしている。しかし障害者家族は常に多項的な関係の中で相互作用しながら構築されていくのであり、従来の二項関係としての障害者家族研究にとどまるのではなく、障害者家族が、障害のある兄弟姉妹の存在によってどのように変化するのか、またきょうだいがその家族関係の変容の中で、どのような生活経験を経て、家族内でどのような立ち位置を担ってきたかについて明らかにする必要がある。

そこで本稿の目的は、家族の中に障害のある子どもが生まれ育つ過程において、家族関係がどのように変容し、その中できょうだいはどのような立ち位置を担っているのかを明らかにすることとする。松木 (2017) は、Jaber F. Gubrium らの主張を援用しながら、構築主義的アプローチによる家族研究の狙いは、「家族が社会的に構築されていると主張することではなく、人々による家族に関する言説実践が現実を構築するプロセスを経験的に理解すること」(松木 2017: 26) にあるとしている。知念 (2014) は、「貧困家族」を生きる若者による家族の記述が「流動的で、相対的で、多元的であ」(知念 2014: 111) り、その状況や文脈に応じて「特定の経験を選択し、家族に関する自己記述を書き換え」(知念 2014: 111) ることを明らかにしている。本稿では、これらの視点に依拠し、きょうだいの「家

族生活における経験」(松木 2017: 30) に焦点を当て、きょうだいの視点から見た「障害者家族であること」の在り様を描き出すことを試みる。なお、例えば同じく障害者家族における実践を分析したものとして澁谷 (2009) は、CODA が聞こえる他者と聞こえない親の間にたち「通訳」することを明らかにしたが、本稿で対象としたきょうだいは、知的障害のある弟をめぐる家族間の衝突や葛藤に対し、その場その場の状況に合わせて事前に対処することでその衝突ができる限り最小化されるよう立ち回っていた。これを本稿では「予防のワーク」とする。

## II. 調査の概要

### 1. 調査対象とデータの概要

本稿の調査対象である A は 3 歳下の知的障害のある弟を持つ成人きょうだいで、長子であり女性である。A は長子であることから、弟の障害をめぐる家族内の変容及びその過程における自身の経験について、きょうだいの視点から言語化することが可能であるという点で本稿の対象として妥当であると判断した。インタビューは、20XX 年 X 月 X 日に行われ、実施時間は約 3 時間であった。あらかじめ質問項目を設けず、生活史を時系列に沿って聞きながら、障害児(者) 家族としての経験、及びきょうだいとしての具体的な経験とエピソード、それに対する A の意味づけを中心に聞き取った。本稿では、障害者家族がどのように構築され、変容し、また維持されているのかについて明らかにすることを目的とするため、一時点ではなく長期的なプロセスを時系列に沿って聞き取ることができる生活史法を採用する。

### 2. 倫理的配慮について

研究協力者である A に対して研究の趣旨や個人情報の保護、研究結果の公表、IC レコーダーによる録音と逐語録の作成などについて、文書と口頭で説明し、同意を得た上で実施した。インタビューは A の許可を受けて録音し、個人情報保護のため名前や地名、その他固有名詞等はすべて匿名化した。本稿では、インタビューを書き起こした逐語録をデータとして使用する。なお、データ中の ( ) 書きの個所は必要に応じて筆者が付け加えたものである。

## III. きょうだいからみた「障害者家族」の様相

### 1. 障害のある弟が育つ過程における家族の連鎖反応

#### 1) 弟の誕生以前の家族

A の両親は、大学時代に同級生として出会い交際を始める。その後結婚を考えるようになるが、その際双方の両親から快く結婚を賛成されたわけではなかった。特に士師業であった母親は、自身の名字を変更することに対し躊躇していたが、それは父の母親 (A の父方の祖母) に受け入れられず、当初結婚を反対されたという。

—お母さんは名字を変えたくないと思っていたのですか？

A: そうですね。自分で仕事してたし、母の父もそれもありって考え方だったみたいで。

中略

A: それは今でこそ旧姓が使えたりするけど、当時はお父さんがお母さんの戸籍に、

—養子に入るしかない、と。<sup>1</sup>

A: そう、だからイエとイエのやっぱりね、もめごとになっちゃうじゃないですか。

—なりますね。当時は特にそうかもしれない。

このように、「イエとイエのもめごと」を内包しつつも、その後 A の両親は計画的妊娠を経て結婚、A の父親姓となり A を出産する。両親は共働きであったため、A の出生後、度々祖母が訪れ半同居のような生活が始まる。祖母と母親に関して A が言及した語りは以下である。

A: 祖母はキッチンに男の人を入れないタイプの人なんです。だから、父がミルクの用意したりとかごはんを作ったりとかするのは、あんまりいい顔はしてなかったっていうのを、母から聞きました。

—それは嫁がするべき、ということですか？

A: そうですね。

—なんかベースにあるのが、やっぱり父方のおばあちゃんの昔風の意識みたいな、

A: そうですね、それがもともとあって。

中略

A: なんか、(母は) もともとすごい引っ込み思案だったらしくて、運動とかもそんなに得意じゃなくて、自信のないタイプの子どもだったって本人は言ってるんですけど、勉強して色んなものを勝ち取っていったから、勉強はしたほうがいいよ、みたいなタイプですね

—〇〇(母親の職業)を目指したのは？

A: なんか手に職っていうかつけないといけないってゆうので、一応〇〇を目指してて、

ここで語られるのは、Aの祖母と母親の家族規範意識の相違である。Aの祖母は、性別役割分業型の家族規範を採用し、一方でAの母親は、自身が専門職となり仕事を続けていくことを目指していた。ここには単なる二者間の価値観の相違のみならず、世代間の規範意識の差異も影響していたと推察できる。これらの価値観の相違を内包しつつも、「みんなで旅行行ったりとか、割と仲がいい家族だった」とAが語るように、表面上はうまく関係性を保ち家族関係を維持していたが、Aの弟が誕生し、その成長とともに「障害」があるということが表面化していくにつれ、徐々に家族の様相が変化していく。

## 2) 障害者家族になるということ—弟をめぐる家族関係の連鎖的変容

小学校入学前からAの弟の異質性に母親は気づいていたが、正式に障害名が診断されることはなく、結果として母親の杞憂であると言われたり、母親の責任が問われたりする。またAの弟に関する認識の「ずれ」が家族内で生じ始める。

### a) 夫—妻間のずれ

ここで語られるのは、弟の障害が後天的に立ち現れてくるがゆえの生活内での違和感と、それに付随する夫婦間の認識の相違である。

A: お母さんが悪いみたいな、育て方がみたいな

—育て方の問題にされていたのですか？それはお母さんが直接言われて？

A: 直接言われたって言ってました。

中略

—字を書くとか絵を描くとかのときも、きちんとしないというようなことがあったり？

A: はい、なんか保育園でまっすぐの廊下を走ってて、そのままガラスに激突しておでこを切ってきたりとか、そういう感じですね、鉄砲玉みたいな感じです。

—じゃあ一回道徳的に悪いみたいになるわけですね。どうしても母親の責任に、

A: そうですね。で、検診とかもスルーされちゃうし、何かあるっていくら父とかにゆっても、その普段の様子を知らないじゃないですか。夜の眠たい時間しか知らないから、だからわかってもらえなかったみたいなことは言ってて。

—じゃあ、お父さんはあんまり弟の育児には関わっていなかったんですか？

A: 育児はしてたし、一緒に遊んでたけれど、その保育園とのやり取りとか、平日は基本いないので、帰ってきてご飯とお風呂と寝るだけ、でなんか気にしすぎじゃないの、男の子ってこういうものじゃない？みたいな。私は女の子だったから、私は多分すごく手がかからなかったらしいので。それもあったのかなとは思いますが。



Aの母はその違いを「何かある」と認識したのに対し、Aの父は「男の子と女の子の違い」として認識した。その後、弟はAと同じ小学校に入学するが、入学式の出来事、及び学校生活の様子から、後に特殊学級（現在の特別支援学級）に在籍することとなる。

A: まず入学式で大泣きしてて、みんな入場していきじゃないですか。そこに母だけがついているんですよ。他の子は一人で歩いていて、入ることができなかった、扉から。

中略

A: なんか誰か泣いてるね、みたいな感じで、私は、4年生だから後ろに座ってるんですけど。

——出席してたんですね。

A: はい、してます。それで、すごく泣いてる子がいるみたいな。ざわざわして行って、私も知らなくて、でもあれ？あれ？みたいな感じで、弟や！って。

A: で、なんかまあ、たぶん先生とかからもちょっと、そら勉強始まったらやっぱり全然違うじゃないですか。だからその辺であれ？みたいな感じになってきて、お母さんからしたら「だから言ったやん」みたいな感じやったんですけど、

——じゃあ、お母さんはなんとなく分かってたのかな？

A: 分かってたって言ってました。お願いやからひっかけてくれって思ってたって。

小学校という集団生活の場において、その他大多数の同級生と「やっぱり全然違う」ことから、Aの父も単なる男の子と女の子の違いではないことに気づき、弟に関する夫婦間の認識のずれは解消されたかのように見え、弟の特殊学級への在籍という形で一旦収束する。

#### b) 夫—妻—姑間の葛藤

上記の出来事の後、Aにはさらに弟、妹が誕生し4人兄弟姉妹となった。それにより「おばあちゃんがほぼ家に」いることとなり、祖母を含めたさらなる家族関係の変容が起こる。

A: おばあちゃんと（障害のある）弟は相性が悪いんですよ。

——それは、どうしてですか？

A: 嫉気質が強いおばあちゃんなので、まあ言ったらお父さんとかお母さんだけやったら怒らなくて済んでいるところをかなり叱責されるんですよ、弟も。だから余計それでパニックになったりとかして、お父さんとおばあちゃんもそれで喧嘩したりとか。「なんで今それで怒るん」とか、「今そんなんゆうてもわからんやろ」とか、「だけど言わないと（弟が）学習しないでしょう」みたいな。でそのあとに「〇〇（弟）のことで私の前で喧嘩せんといてよ」みたいに、今度は父と母で喧嘩が始まったり。

——なるほど。じゃあちょっとずつ関係が、まあきっかけはあるかもしれないけどちょっとずつ。

A: そうですね。ちょっとずつ。

——そうなんですね。父方のおばあちゃんが考え方が違うから、やっぱりちょっとずつ悪くなっていくと。

ここでは、弟を中心に、衝突や葛藤が連鎖反応的に発生していく様子が語られる。障害のある弟への祖母の関わりに父が苦言を呈し、祖母がそれに対し応戦する。その後、祖母のいないところで母と父がそれについてさらに口論となる。家族内における弟への認識とかかわりの方略が異なるからこそ、小さなある一つの事象がそれ単体では終わらずに、それぞれの価値観同士の衝突となって大きく立ち現れるのである。このとき、Aはその家族の衝突を目の当たりにしていたが、3番目、4番目のきょうだいはまだ幼少期であったためにその状況については知らず、また障害のある弟も両親の不和や、祖母との衝突については気づいていない様子であったこともあわせて語られた。つまり、Aだけがこれらの家族関係の変容に巻き込まれていたといえる。そして弟の中学校への進路選択にあたり、その亀裂は深まり、家族関係がさらに悪化していく。

A: なんかその弟を、中学をどうするかっていうのでやっぱり揉めてみたいで、お母さんは小学校でね、そのしんどののを見てから支援学校に行かせたかったみたいなんですけど、父は「別にいいんちゃう？普通のところで」みたいな感じで、父方のおばあちゃんは、まあ言ったら障害名がついただけでも嫌なのに「何もそんなところに行かさなくても」みたいな感じで、すごい反対してたみたいで、障害名が付いた時も、直接言われたのか間接的にそれを言われたのかわからないんですけど、まあ言ったら「うちの息子のせいじゃなくてあなたのせいでしょ」みたいなやりとりも、母とあったみたいで。

——あなたの家の血筋が悪いということ？

A: そうですね。

ここまでなんとか均衡を保ちつつやってきたAの家族だったが、それぞれの主張が異なる中、進学という一つの答えを出さなければいけない場面において、祖母が「血筋」という血縁関係による家族定義を持ち出したことで、Aの母と祖母の確執は決定的なものとなった。この「そんなところに」からわかるように、祖母にとって、「障害」があるという事実は受け入れ難いものであったのであろう。そして支援学校への進学を許すことは、自身がその受け入れ難い対象である「障害者家族」になってしまうことへの抵抗であったのだろう。

一方でAは以下のようにも語る。

A: 普通に考えたらおかしいですね。だって私だって血が繋がってるのに。それ(母のせい)を理由にするなら、私も他のきょうだいも同じなのに、実際は弟以外のことは可愛がって評価もしてる。おばあちゃんなりに理解しようとはしてたみたいやけど、結局、障害ってゆうのが嫌だったんじゃないですかね。

Aは祖母の言動の矛盾点に気づきながらも一方で「おばあちゃんなりに理解しようとはしてた」「おばあちゃんには可愛がってもらっていた」と語る。家族関係が変容する中においてもAは直接的に祖母と衝突したわけではなく、だからこそ祖母の行動や言動をAの視点から理解しようとしていたと考えられる。

### c) 夫—妻間の衝突と法的婚姻関係の解消

妻—姑間の確執により、家族内関係が急速に悪化する中、その影響は夫婦関係にも連鎖し、徐々に関係が悪化する。

——中学校の時は傍目で見てもわかる位でした？何かお父さんとお母さん仲悪いな、というか。

A: そうですね。もう口を開けば喧嘩というか、多分やることなすこと嫌みたいな感じで、常に何か喧嘩してたから、私はそれを聞くのが嫌で、喧嘩するんやったら別居すればいいのになって思ってた。こんな家族ちゃうわって。

ここでAは「喧嘩するんやったら別居すればいいのにな」「こんな家族ちゃう」と語る。つまり、ここではAは家族概念として「夫婦の親密性」を選択し語っている。その後、Aが中学1年生の時に両親が離婚することとなるが、Aがその事実を知るのは高校進学時であり、さらにその後も同居が継続された。ここでもAは以下のように語っている。

——じゃあ、2年間知らずに、親が離婚してたことを知らなかったんですね。

A: そうですね。その間ずっと一緒には住んでいるので、傍から見れば普通の家族やし、日常生活は回っていくじゃないですか。だから特に何かお互い一緒におらんようにしてるんやなあみたいな感じで、

——同じ家にいるけど、すれ違う感じ？

A: そうですね、母は母で職場（自営業）があるので、まあ言うたら夜までおってもいいわけじゃないですか。だからどんどん帰りが遅くなって。私も習い事をやっていたから、片方は家で家事をしている、片方はそこ（職場）で子供たちの帰りを待っているみたいな

——なんとなく顔を合わせないようにしてるんですね。

A: そうですね。

——それはそうしてるなあというのは（わかりますか）？

A: わかります。習い事の行事がすごい多かったですけど、保護者が行くやつとかもあるんですけど、どっちか。かたっぼだけ。揃わない。

このように、「夫婦の親密性」に言及して、「家族ちやう」「傍から見れば普通の家族」と語ることから、Aにとって当時の家族は普通ではない「逸脱的な家族」であったとの主張が読みとれる。法的な婚姻は解消したものの、同居が継続されていたため対外的には大きく変化することはなかったAの家族であるが、「どっちか。かたっぼだけ。揃わない」というようにAにとってはそれまでの家族の在り方とは異なっていた。一方で、別の場面でAは以下のようにも語っている。

A: まあ変な家族やなとは思いますが、これはこれで成り立っているというか、別にいいんちゃうかなと思います。子育てに関していえば普通やし。どっちかという恵まれてたと思うし。

「これはこれで成り立っている」「子育てに関していえば普通」「どっちかという恵まれていた」と語るAは自身の家族の中で「正常（＝自身がされた子育て）」な部分を選択して語り、前述の「逸脱的な家族」という語りを打ち消している。ここでAが言及しているのは、「法的な婚姻関係による家族概念」と「子育てやケアの有無による家族概念」の違いであろう。これについては、次節で詳細に見ていく。

ここまで見てきたように、弟の障害をめぐり、Aの家族関係は連鎖反応的に変容していた。つまり、後天的に弟の障害が明らかになってくることによる家族間関係は、ある時期に急速に悪化するのではなく、家族内の価値観の相違を内包したまま連鎖反応的に変容し、その様相は時期によって異なるのである。

## 2. 中継地点（ハブ）としてのきょうだい

ここでは、前節において見てきた連鎖反応的の家族関係の変容のさなかで、Aが自身の家族について語る場面がどのように変化しているかを確認する。まず、Aが小学校時代の両親について回想し語る場面では、両親が「いいパパ」や「子煩悩」であることに言及し、「親であること」を家族の根拠とするエピソードを選択して語る。

A: なんかちっちゃかったから記憶はそんなに、でも家族写真とかアルバムがめっちゃあるので、それでこう何かこんなやっつたんやなあって言う記憶はあるんですけど

——じゃあ、お母さんとお父さんは割と写真を撮ってたんですね。

A: めっちゃ撮ってましたね。でアルバムで全部（おいてある）

——お母さんも子煩悩というか子ども好きな感じですか？

A: はい、そうですね。めっちゃ。

中略

——娘のことは愛してる、

A: そうですね。私が言うのもなんなんですけど子煩悩やと思います。すごい。なんか友達とかもいいパパやねって。（家庭内での様々な事象を）言わないとわからないですね。

一方で家族関係が悪化していった中学から高校時代にかけては、「母が悪いと思っていた」時期と「父が悪いと思っていた」時期を交互に繰り返していたと語る。例えば以下である。

——どうしてお母さんが悪いと思ったんですか？

A: なんかそのやっぱり中学校のときから、お父さんとお母さんのやりとりを見るじゃないですか。そしたら、

その、なんか多分その母からすると元々なんかこっちが被害者って思ってるところもあるから責めるんですよ、いろんなことで。

——なるほど、

A: お父さんが歩み寄ろうとしてるのに、なんかこの穴をつついて責めるというか、

——なるほど、

A: 封じ込めているみたいな感じがなくて。

——まあお母さんからすると被害者ですもんね。もともとの原因を作ったのはそっちっていう、

A: 根本にはあると思います。だから、そう、でもなんかそれはやり過ぎだと思ってて、で、なんかまあそんなに責めたらお父さんも嫌やわなあ、みたいな感じに思ってた。

さらに、前節の c) における「家族ちやう」という語りに見られるように当時の A は「夫婦の親密性」による家族概念を主として使用していた。また、その後の生活について、A は以下のように語る。

A: その頃（大学生ぐらい）からこう 1 対 1 で私がいみんなと仲良ければいいやみみたいな。家族として仲良くなくても。

——ハブみみたいな感じですか？

A: そう、私がこう全員とつながってたらそれでいいやみみたいな。

——家に帰りたいていうのはありませんでした？家族みんなでご飯食べたい、みみたいな

A: はい（なかったです）。家族みんなでご飯を食べたらトラブルになるから。

——一人一人と意図的に違うやりとりをしていた？

A: そうですね。おばあちゃんとも意図的に過ごしていました。

——〇〇（地名）のおばあちゃんとは（今も）仲が良いんですか？

A: 仲よくしてますね。定期的に連絡したりして。

ここでは、A が連鎖する家族関係の変容に対し、「私がいみんなと仲良ければいい。家族として仲良くなくても」というように「成員同士の親密性」から「自分との良好な関係性」へと家族概念を書き換え、そしてその家族概念に基づき、自身が中継地点（ハブ）となることを試みる。その試みは A が実家を出てからも続いている。

A: なんか家族全員、個別に私に連絡をしてくるんですよ。例えばお母さんが弟に言いたいことがあったら私に言ってくるし、お父さんも連絡してくるし、妹も連絡してくるし、おばあちゃんとも私が連絡をとって、会いに行ってみみたいな、

前節、本節においてみてきたように、弟をめぐる家族関係の連鎖的変容とそこでの家族観の変容を経て、A は自身が中継地点（ハブ）となり、家族を仲介する存在となることを試みた。つまり、家族関係の連鎖的変容に対し、自身の家族観を書き換え、それぞれの関係性の再構築を目指すのではなく、自身が中継地点（ハブ）となる新たな「家族であることの実践」を試みたといえる。

### 3. 家族内における「予防のワーク」

前節において、A が家族関係の変容に対し、自身が中継地点（ハブ）となる新たな家族関係の在り方を模索したことを明らかにした。本節では日々の生活の中で、実際に A がなにをおこなっていたかについて考察していく。以下では A がおこなっていた主に二種類の「予防のワーク」についてみていく。一つ目は障害のある弟のパニックをできるだけ起きないように事前に対処することであった。

——じゃあみんな結構弟に気を遣ってる感じですか？



A: 気を遣ってますね。スイッチ入れないようにしていますね。

中略

A: なんか、(パニックに) なりやすい流れがやっぱりあるので  
——流れがわかります？

A: そうですね。だからもうこのままいったらあかんみたいな流れ、空気感は、すごい高校の時とかは我ながら察知してたと思います。だから (パニックに) なる前にどうにかする。

中略

A: 褒められてる時はいいんですけど、ちょっとでも責められてるってなるとやっぱり、  
——ものを投げたり？

A: はい、でももの投げるときとかも人に向かっては投げないし、人に攻撃はしないんですけど、自分の頭叩いたりとかで、何かそうなるとうっかり空気悪くなるじゃないですか  
——なりますね、

A: だから始まったらもう時が過ぎるのを待つしかないの、まあ皆それぞれちょっと離れて。ほんまはスイッチ入れないのが一番いいから、弟が機嫌よくなるようにテレビの話振ったり。で、それもうまくいなくてもの投げそうな雰囲気があったら、しれっと近くの物よけたりとか。

この「流れ」について A は「見てたらわかるのに、なんかみんなそのまま突っ込んでいくんですよ。あと一言、それがなければ起きないのに、ってゆう (場面がたくさんあった)」と語る。A が家族経験の中で何度も弟のパニックに遭遇し、弟と両親あるいは祖母とのやりとりの全貌をその輪の外から観察することが多かったからこそ見える「流れ」であるといえる。そして A が家族の相互行為の中で、「もうこのままいったらあかん」という弟のパニックのきっかけになる出来事や雰囲気を敏感に察知し、それが起こらないように事前に予防しようとしていたことが分かる。

一方で二つ目の「予防のワーク」は、家族の成員同士が衝突する環境をできるだけ減らすという行為である。

A: (祖母は弟に) 関わってはいました。でも多分「なんでこんなわからないんやろう」みたいな感じでやっぱりその雰囲気が伝わるじゃないですか。おばあちゃんなりに講演会聞きに行ったりしてたみたいなんですけど、だけど元々がその躰 ( 的 ) 思考やから  
——ああ、理解はしようとはしておられたんですね。

A: うん、そうですね。だから基本はおばあちゃんが過ごす離れみたいなのがあって、そっちにおばあちゃんが寝泊まりしてたんですけど、そこに私が行って、だから夜に母屋におばあちゃん来ないようにして、おばあちゃんの相手して

——それはおばあちゃんとお母さんを会わせたくないからですか？

A: それもやし、おばあちゃんと弟が一緒にいると大体、こう (同じ部屋に) 集うと (トラブルが) 勃発するの  
でばらせるように。

——それは自分で考えてしてたんですか？

A: 無意識的に。

——お母さんから言われて、とかではなくて自分で？

A: 違います。自分で。

このような「予防のワーク」に対し、A 自身がその場から離れるという選択肢も考えられるが、それに対し A は「一緒にいると気づいちゃう。で、気づいてしまったらあとあと (パニックや言い争いに) なるのが分かってて自分だけ逃げるのはできない。それだったら自分がうまいことやるほうがいい」と語る。A は家族経験の中で自身の振る舞いによって、展開が左右される場合があることに気づき、その「予防のワーク」を担うことで自身ひいては家族成員全体の過ごしやすさを獲得しようとしていた。ここに障害者家族内において、母親・父親など弟をめぐる衝突

や葛藤の当事者ではない「長子のきょうだい」だからこそ「気づいて」しまい「予防」するしかないAの「仕方なさ」が見て取れる。

次に、これらの摩擦や衝突が起らないように「どうにかする」「うまいことやる」場面におけるAの具体的な行為について言及された箇所を確認する。

A: それで何か、あの、弟がリビングとかにいて妹とかがまだちっちゃいのでそこにいて、3番目の弟が何か宿題とかしてたら、2番目の弟をテレビ見ようって連れ出したりとか、その場その場で1番ちょっとトラブルを回避できるような形で誰と過ごすかを決めてました。

——話したり、自分が加わったり？

A: そうですね、で、お母さんとお父さんが喧嘩しそうな雰囲気があったら下（の弟妹）3人まとめてこっちや！みたいな感じで、お風呂入りに行こうとか、テレビ見ようとかあっちの部屋で遊ぼう、みたいな感じで自然に分けるっていう

——へえ、すごいですね。そんなに負担でもなく自然にやってたんですか？

A: うん、それが普通でしたね。

中略

——ごはんの時間がやっぱり多い？

A: そうですね、みんなで食卓を囲むときに、どうしても多くて、うちは（家族の人数が）多かったので大皿から自分で取って食べる人が多いんですけど、（弟は）飲み込むのも早いし見えてたらすぐに（食べ物）取るんですよ。そしたら下の（弟妹の）分がなくなったりするじゃないですか。

——なりますね。

A: そうゆうときに、父は（弟に）「取りすぎや」みたいなことを言ったりするんですけど、そんなんでできるんやったらそうならないじゃないですか。しかも（父に）言われると（弟も）言い返したり怒ったりするし。

——なるほど。

A だから、先に下の（弟妹の）分をそれぞれのお皿に入れとくととか、逆に「（弟の分は）こんだけな」って（障害のある弟の）お皿に入れたり、取りすぎる前に「一個〇〇（下の妹）にあげてな」って頼んだり、メニューとか残ってる（食事の）量とかによって。

Aがおこなっていたのは、きょうだいと障害のある弟の衝突を回避するために「テレビ見ようと連れ出」すことや、親同士の衝突を察知しながらもそれを回避することは不可能と判断し「下3人まとめてこっち」に連れ出すといったような、「その場その場でトラブルを最小限に抑える」という行為であった。また家族が集うことが多い食事場面では、「メニューとか残ってる量によって」各々の配膳のバランスを采配したりするのである。またそれらの行為はあからさまではない理由をつけて「自然に」おこなうという。一方で、「予防のワーク」がうまくいかず家族成員の衝突が起こった場合にも、次なる「予防のワーク」は続く。

A: 例えば父と祖母が喧嘩するとして、その場は下のみんを連れていない状態にして、で、だいたい終わったころに戻るんですけど、そのあと、祖母の部屋に行って「これ知ってるー？」って雑誌見せたりとか、それで話して愚痴聞いたり、父がリビングにいたら、学校の話とかしてみたり。

——それはどうしてやってるの？

A: いったんリセットして機嫌なおしてもらわないとまた次が起こるから。

このように家族内で衝突が生じてしまった場合には、それぞれの成員と個別に関わり、次なる衝突を防ぐ「予防のワーク」を試みている。誰にどのように働きかけるかについては、「そのときによる」「直感かな」というように、文脈や環境によって異なり、Aが直感的に判断しておこなっていた。そのためAは「常にアンテナを張って」生活をしていたのである。しかしAが実家を出て以降、その「予防のワーク」には変化が生じる。

——今でもそういう場面（弟のパニック）にあったりするの？実家帰ったときとか

A: ありますね

——そういう時はどうするんですか？

A: なんか私が今もうそこで声をかけると今は余計ひどくなるんですよ。私が帰ってくるのが非日常になってしまっているから、私が帰ってくると基本テンションがちょっと高いので、余計ちょっとなりやすいというか。何か実家にいた時はなんかやっぱりもうちょっとうまくできたんですけど。

——当事者じゃなくなってきたのかもしれない？

A: なんかちょっと（実家から）離れて、やっぱりやってたこともうまくいかない。

——もうよその人になりつつあるのかな？

A: そうですね。たまにかえってきて余計なこと言うなみたいな。でその前後の流れもわからへんし。繋がっていると前はうまいこと調整できてたものが、やっぱりそこにポンって入ると（難しい）だからまあ実家に帰った時は1対1の時間を過ごして帰ってくるみたいな。

——1人ずつということ？

A: はい、1人ずつですね

——たまに失敗したって思う事がありますか？

A: ありますあります。てこっちも自分も感情的になってしまったりとか。前は考えなくてもできてたのが、今は考えて間違える感じです。

ここで語られるのは、「そのときにより」「直感」的に「考えなくてもできてた」以前の状態と、「やってたこともうまくいかない」「考えて間違える」現在の状態の対比である。Aが実家で生活をしてきた時期におこなわれていたのは、相互行為の流れの中で時間的継続性のある、いわば線状の「予防のワーク」である。一方で現在実家を離れて生活するAが実家に帰省する際には、その時間的継続性がないため、突発的な点状の「予防のワーク」となってしまうのである。

またAが実家を出て一人暮らしを始めて以降の生活についての語りでは、他のきょうだいについても言及されたが、彼らがAのおこなっていたワークを継承しているかといえばそうではない。

A: (実家に帰った時に) 妹とか弟とかを見ても、その場から逃げるだけで調整役にはならないんですよやっぱり。

——なるほどなるほど。あんまり当事者性がないってことですか？その場が嫌だから逃げるというか。

A: はい。

——「私はいなくなるけど、後はよろしく」という感じ？だからAさんは相当調整役だったんですよね。

A: そうですね。そう思います。

ここにはAとその他のきょうだいの違いが如実に表れている。Aは家族の衝突場面に対し、自身がどうにか間に入って仲介したり調整したりしようとするのに対し、障害のある弟より下のきょうだいは「その場から逃げる」のである。Aは長子であることに加え、障害のある弟と3歳違いと年も近く、幼少期からの生活の中で障害のある弟をめぐる、A以外の家族がそれぞれ衝突する中、必然的にどうにかしなければいけない責任を負っており、なおかつその場その場で状況に応じた選択を迫られる中で、自然とこれらの実践を獲得してきたと考えられる。さらにAが女性であることから家族内において無意識的にその役割を期待される存在であったと考えられる。一方で他のきょうだいは、障害のある兄と年が離れていること、幼少期にすでに家族内にAという姉が存在していたことにより、これらの責任を負う必然性がなく、Aがその経験の中で獲得せざるを得なかったこれらの行為をする必要がなかったであろう。

#### Ⅳ. 考察

本稿では、家族の中に障害のある本人が生まれ育つ過程において、家族がどのように変容し、そしてその中できょうだいはどのような立ち位置を担っているのかを明らかにすることを目的として、成人女性きょうだいである A の語りを見てきた。その結果は以下の三点に整理できる。第一に弟の障害が明らかになっていく過程において、家族内における価値観の相違が浮き彫りとなり、連鎖反応的に時間をかけて家族関係が悪化していった。第二に、その連鎖反応的な家族関係の変容の中で、A は自身の家族観を変容させ、自分が中継地点（ハブ）となることで、新たな「家族であることの実践」を試みていた。

このような連鎖的な家族関係の変容の中で A は、状況や文脈に応じて、自身の家族に対する概念を流動的に使い分けていることが明らかとなった。「貧困家族であること」のリアリティを分析した知念（2014）は、貧困家族に生きる若者が「自らの置かれた状況の変化に対応するように、多元的な家族経験から特定の経験を選択し、家族に関する自己記述を書き換えていた」（知念 2014: 111）としている。障害者家族に生きるきょうだいもまた、その時々々の文脈に応じて自身の家族概念を変容させ、特定のエピソードを抽出して語っていた。久保田（2009）は、「家族の多様化」論を批判し、「家族概念の分節化」の提唱を試みているが、本稿で見た障害者家族のきょうだいにおける家族概念の変容は、その変わりゆく家族関係の中で行われた「分節化」の試みであったといえるかもしれない。

第三に、A は日々の生活の中で起こる家族間の衝突に対し、「予防のワーク」をおこなっていた。この「予防のワーク」は、A が連鎖的に変容していく家族関係の中で経験的に体得したものであり、家族関係が衝突しそうな折に、誰も傷つけずに家族の相互作用をある程度コントロールすることでトラブルを回避し、それによりかろうじて家族関係を維持するという機能を持っていた。ここに連鎖的に変容していく家族関係の中で A が試みた家族構築のプロセスをみることができる。

Bourdieu は「実践感覚」について以下のように述べる。

身体表現も世界表象も全く想定せず、まして身体—世界関係の表象も想定しない準身体的な世界志向、何をなすべきか、何を言うべきかが直ちに身振りや言葉を命ずるが、この緊迫性が世界から押し迫る世界への内在、このようなものが実践感覚であり、それが諸々の「選択」を方向づける。(Bourdieu 1980=1988: 105)

A は自身のやっていたことについて、何度も「無意識に」「自然と」「直感」「そのときによって」などの表現を使いながら語った。「流れ」「このままいったらあかん」という発言に見られるように弟のパニックや家族同士の衝突という出来事が起こりそうな雰囲気を知覚できること、さらにそれに対して何をすべきかが判断できること、これらは常に差し迫る時間の中で判断し動く経験によって獲得された「実践感覚」であったといえよう。そしてこの「実践感覚」はスポーツ用語における「ゲーム感覚」に見られるように、「場の諸欲求に対する先取り調整」として機能する (Bourdieu 1980=1988: 105)。A がおこなっていた「予防のワーク」は、障害者家族という場における家族の欲求を「先取り調整」する意味を持ち、それは同時に A にとっても現在のそのあと、つまり未来の状態を予測可能で確実なものにする意味を持っていたのである。一方で A 以外のきょうだいが家族の衝突や弟のパニックに対し「その場をから逃げる」という選択をすることもまた、そのきょうだい自身が障害者家族としての経験の中で培った実践感覚に基づく選択といえるだろう。さらに A の置かれた状況が変わることによりこの実践感覚も変化する。A が現在、家族と離れて生活していることから、相互行為における時間的継続性がなく、ゆえにこれまでおこなっていた行為がうまくいかないと感じている。そのような中で「一人一人と過ごして帰る」「それぞれと連絡」を取り合い仲を保つという遂行可能な方略を選択していることも、またきょうだいとしての「家族であること」の実践といえるだろう。

#### おわりに

本稿では、衝突を繰り返しながら連鎖反応的に徐々に変容していく障害者家族の様相と、その中できょうだいが



自身が中継地点（ハブ）となり、具体的には「予防のワーク」をおこなっていることを明らかにした。本稿ではきょうだいが障害者家族において「なに」をしているかについての一つの解を示すことができた一方で、これらの行為を「なぜ」しているかについて考察を深めるには至っていない。また本稿では一事例のみを扱ったため、ここで明らかとなったことが他のきょうだいの家族経験においても同様であるか、またそこに年齢や地域性、社会的階層などによる違いがあるのかについても、言及できていない。特にAが中継地点として機能せざるを得なかった背景に「姉であること」つまりジェンダーがどのように関わっているのかについても、稿を改めて論じたい。

## 注

- 1 インタビュー当時Aは、両親が結婚に際しどちらの姓を名乗るのかについて、養子という表現を用いているが、実際は婚姻制度と養子縁組制度は異なるものであり、この表現は適切ではない。しかし「イエとイエのもめごと」があったという事実は考察において重要であり、インタビューデータからの引用であるためそのままの表現を採用した。

## 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): 165-76.
- 沖潮 (原田) 満里子, 2016, 「障害者のきょうだいが抱える揺らぎ——自己エスノグラフィにおける物語の生成とその語り直し」『発達心理学研究』27 (2): 125-136.
- 笠田舞, 2013, 「知的障がい者のきょうだいのライフイベント選択プロセス——中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.
- 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.
- 久保田裕之, 2009, 「『家族の多様化』論再考——家族概念の分節化を通じて」『家族社会学研究』21 (1): 78-90.
- 澁谷智子, 2009, 『コーダの世界——手話の文化と声の文化』医学書院.
- 知念渉, 2014, 「『貧困家族』であることのリアリティ——記述の実践に着目して」『家族社会学研究』26 (2): 102-113.
- 土屋葉, 2002, 『障害者家族を生きる』勁草書房.
- 中根成寿, 2005, 「障害者家族の父親のケアとジェンダー——障害者家族の父親の語りから」『障害学研究』(1): 158-188.
- , 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.
- 西村辯作・原幸一, 「障害児のきょうだい達 (1)」『発達障害研究』18: 56-67.
- 平本憲二, 2018, 「高齢軽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 (146): 147-159
- 前嶋元・米田宏樹, 2003, 「『きょうだいの会』の設立とその変遷——全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会の活動を中心に」『心身障害学研究』27: 123-134.
- 松木洋人, 2017, 「家族社会学における構築主義的アプローチの展望——定義問題からの離脱と研究関心の共有」『社会学評論』68 (1): 25-37.
- 吉川かおり, 1993, 「発達障害者のきょうだいの意識——親亡き後の発達障害者の生活と、きょうだいの抱える問題について」『発達障害研究』14: 253-263
- , 2001, 「障害児者のきょうだいを持つ当事者性——セルフヘルプグループの意義」『東洋大学社会学部紀要』39 (3): 105-118.
- Bourdieu, Pierre, 1980, *Le sens pratique*. Editions de Minuit. (今村仁司・港道隆訳, 1998, 『実践感覚1』みすず書房).

# Transformation and Maintenance of a Relationship with Families from Female Siblings of Persons with Disabilities: Their Role as an Intermediary and Prevention of Family Conflicts.

FUJII Azusa

## Abstract:

Previous experimental studies on families with disabilities have piled up a good number of cases of both people with disabilities and their families who work as primary care givers. Accordingly, studies on the families who have a member with disabilities, though they are not as primary care givers, have increasingly developed. However, these studies haven't clarified what experiences and roles of siblings play in transforming a relationship of family where a member with disabilities is included. The paper focuses on an adult female sibling who has a family member with intellectual disabilities in order to clarify how she has altered her view of family relations and acted as a disabled member's sibling in the family. By analyzing her life history, I found three important events. First, the family relation was devastated over time in accordance with the process that her brother's disability features was being clear. Second, she changed her definition of family in accordance with the transformation of family relations, and then decided to make herself an intermediary among the family. Third, she worked as a prevention of possible conflict in the family when she noticed it.

Keywords: Siblings, Family who has a member with disabilities, intellectual disabilities

## 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」——

藤 井 梓

## 要旨：

障害者家族研究におけるきょうだい研究では、きょうだいと家族の二項関係への着目にとどまるのではなく、家族内の多項的な関係性に着目することが必要である。

本稿では、知的障害者家族における成人女性きょうだいを対象に、きょうだいから見た家族関係の変容と、家族内におけるきょうだいの実践を明らかにすることを目的とする。生活史の分析により、以下の点が明らかとなった。弟の障害が明らかになっていく過程において、連鎖反応的に家族関係が悪化し、その中で、きょうだいが自身の家族観を変容させ、中継地点となることを試みていた。さらに、きょうだいは日々の生活の中で起こる家族間の衝突に対し、「予防のワーク」をおこなっていた。この「予防のワーク」は、家族関係が衝突しそうな折に、誰も傷つけずに家族の相互作用をある程度コントロールすることでトラブルを回避し、それによりかろうじて家族関係を維持するという機能を持っていた。