

知的障害者家族におけるケア
—きょうだいへの生活史調査から—

○藤井梓 (立命館大学 先端総合学術研究科)

1. 研究の背景および目的・方法

障害者家族研究では、特に母親が家族規範を内面化し、ケアを自ら引き受けていく様相が描かれ(要田 1999 等)、それに対して親のケア役割を社会に移譲していく「ケアの社会化」が提唱されてきた。しかし中根(2006)は、「ケアの社会化」への違和感を抱く知的障害者家族の事例から、家族の「ケアに向かう力」を前提とした、「ケアの社会的分有」を提唱する。同じく知的障害者家族においては、家族関係とケア関係の二重性が生じ、家族以外がケアに参加することに特有の葛藤があるとの指摘もあり(鍛冶 2019)、親がそのケア役割を手放してゆくと、家族の一員であるきょうだいがその役割を担うことも少なくない。しかし前述の指摘はきょうだいにも当てはめることができ、幼少期から知的障害への配慮という要素が兄弟姉妹の関係性に混ざり合い、またその関係性が親以上に長く続くことから、知的障害者家族におけるケアを考えるにあたり、きょうだいにとってのケアの意味に目を向ける必要がある。そこで本研究は、知的障害者家族において、きょうだいが自身のおこなってきたケアと兄弟姉妹としての関係性についてどのように認識しているのかを明らかにすることを目的とする。

筆者は2020年6月より、きょうだいへの生活史調査を継続中である。本稿では現在までに終えた調査のうち、知的障害のある兄弟姉妹を持つ20代のきょうだい6人のデータを中心に分析をおこなった。

2. 結果と考察

今回の対象となった20代のきょうだいは、兄弟姉妹との関係は良好でありなおかつ親が健在であることから、いわゆる直接的・身体的なケアを主として担うわけではないが、幼少期から現在まで、兄弟姉妹関係の中で様々な行為をおこなっている。例えば学齢期では「一緒に登下校する」「外出時の見守り」「宿題を一緒にする」などに始まり、成人した現在においても、同居・別居に関わらず、知的障害のある兄弟姉妹と一緒に過ごす際には「服を代わりに選ぶ」「好きな音楽をかけてお風呂に誘い一緒に入る」など兄弟姉妹の好む自然な方法で日常生活の遂行を促したり、「同じパターンのやり取りに付き合う」「好きな番組を何度も一緒に見る」「アイドルの話に付き合う」などルーティンやこだわりにある程度付き合ったりするなど、副次的なケアとされる行為を自然とおこなっている。それらについて言及する際には、「面倒をみる」「一緒に〇〇する」といった表現を用い、これらの行為を「ケア」「介護」「介助」ではなく、兄弟姉妹の関係性の延長に位置づけている。また「(自分が)お姉ちゃんだから」「お兄ちゃんだし」「かわいい妹だから」という兄弟・姉妹規範を参照する語が多くみられ、本来の兄弟姉妹関係における関わりと、知的障害があるがゆえに必要な関わりは明確に切り離すことができない(Meltzer, A. 2015)との先行研究の指摘にも通ずる。近年注目されている「ヤングケアラー」として定義されることもあるが、今回対象となったきょうだい達は、「ケア」と位置付けることも可能なこれらの行為を、必ずしもそのように認識せず、兄弟姉妹の関係性の中で捉えている意味を考える必要がある。一方、今回対象が20代のきょうだいに限定されているため、直接的なケアや、ケア責任を担う割合が増える年代すなわち、親がケアを手放していく時期を含む、ライフコースによるきょうだいの変化については、今後の調査における課題である。

4. 文献

要田洋江, 1999, 『障害者差別の社会学』岩波書店.

鍛冶智子, 2019, 「知的障害者家族にみる家族ケアの特質—〈ケアの社会化〉を見据えて」『金城学院大学論集 社会科学編』15(2).

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.

Meltzer, A. (2015). *Siblings' relational experiences of disability during young adulthood*. PhD thesis, Social Policy Research Centre, UNSW Australia. 等

(キーワード: 障害者家族、知的障害、きょうだい)