

原 著

精神遅滞児のいる兄弟姉妹の パーソナリティの成長について

—— M. ザイフェルトの「Geschwister in Familie
mit geistig behinderten Kindern」の著書を参考に ——

三 原 博 光

川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科

(平成5年11月17日受理)

The Development of Personality of Normal Siblings of Mentally Handicapped Children

—— with the Book of 「Geschwister in Familie
mit geistig behinderten Kindern」 Written by M. Seifert ——

Hiromitsu MIHARA

*Department of Medical Social Work,
Faculty of Medical Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
Kurashiki, 701-01, Japan
(Accepted Nov. 17, 1993)*

Key Word : mentally handicapped children, normal siblings of mentally
handicapped children, development of personality

Abstract

There is not so much literature about normal siblings of mentally handicapped children in the area of the welfare of handicapped persons. This study was made to analyze the development of personality of normal siblings of mentally handicapped children.

The book of 「Geschwister in Familie mit geistig behinderten Kindern」 written by M. Seifert was utilized for this study.

It became clear through the two cases of normal siblings of mentally handicapped children that the development of personality of normal siblings depends on much relationship with the number, or the position of siblings.

要 約

過去、障害者福祉の領域では、精神遅滞児のいる兄弟姉妹の問題を取り上げた文献はあまりみられなかった。そこで、小稿の目的は、精神遅滞児のいる兄弟姉妹の状況を分析し彼らのパーソナリティが阻害されていないかどうかを考察することにある。

この目的のためにザイフェルト女史の「Geschwister in Familie mit geistig behinderten Kindern」の著書が使用された。その結果、同書の2つの事例から、精神遅滞児のいる兄弟姉妹のパーソナリティの成長は、兄弟姉妹の数や順位などによって影響を受けることが明確となった。

I. はじめに

過去、障害者福祉の領域では、精神遅滞児と両親の親子関係に焦点を当てた調査や援助について、数々の報告が行われてきている (Polansky et. al, 1971¹⁾, Nurse 1972²⁾, Schneider. et. al. 1973³⁾, Proctor, 1976⁴⁾)。しかしそのなかで、精神遅滞児とその兄弟姉妹の問題を取り上げた調査や報告は、非常に少ないようである。

ところが、筆者は精神遅滞児のいる幾つかの家族と知り合い、その兄弟姉妹とも親しくなり、彼らの状況を知るようになった。たとえば彼らは両親を助け、障害を受けた兄弟姉妹の世話をよく行い、将来の職業や結婚についても、障害を受けた兄弟姉妹の存在を意識しながら、自分の進路を決定していたのであった。

このような状況のなかで、筆者は精神遅滞児のいる兄弟姉妹の問題を取り上げたザイフェルト女史 (M. Seifert. 1989) の「Geschwister in Familie mit geistig behinderten Kindern⁵⁾」

(訳：精神遅滞児のいる家族の兄弟姉妹) の書物と出会った (以下、ザイフェルト女史のことを女史と呼ぶ)。そこで、小稿では、この書物を引用しながら、精神遅滞児のいる兄弟姉妹のパーソナリティの成長について考察したい。そしてこのことが、精神遅滞児のいる家族への福祉的援助に役立つのではないと思われる。

II. エコロジー理論による精神遅滞児のいる兄弟姉妹の状況分析

女史は、その著書のなかで、発達心理学者ブロンフェンブレナーのエコロジー理論を基礎理

論として精神遅滞児のいる兄弟姉妹の状況の分析を行っている。女史は、エコロジー理論について「エコロジーの概念は生物学から由来したものである。それは、ある組織体とその環境の相互関係を重視する」と述べている。そしてさらに、彼女は発達心理学者ブロンフェンブレナーが、成長する人間の機能と環境の相互関係の結果を重要視し、人間の心理的成長を次のように説明していることを紹介している。「人間の発達に関して、成長する人間とその人間の生活環境では、人間と環境が相互に影響を及ぼしながら、それぞれが適応し、関係を維持していると考えられる。これらのプロセスは、その人間の各生活領域のなかでお互いに連続しており、その個体が置かれる社会的状況によって影響を受けるのである」。つまり、人間の成長は人間そのものの独自の力だけでなく、その人間のおかれている環境との間の相互作用を受けながら、その心理的成長が行われていると考えるのである。このことから、エコロジー理論はその人間が置かれている環境を重視し、ブロンフェンブレナーは、次の4つの環境システムを説明した。その4つのシステムとは、ミクロシステム、中間システム、外的システム、マクロシステムである。

ミクロシステムとは、人間が直接、行動する空間内のなかで相互関係が重視されるシステムであり、ある人間が所属するなかで最も小さなシステムのことである。ある子どもにとって、ミクロシステムとは、家庭、学校のクラス、あるいは友人とのサークルであったりする。

中間システムには、その人間が積極的に参加

しているいろいろな生活領域間の相互関係のシステムが含まれる。一人の子どもの場合、それはたとえば両親の実家、学校、友人同士の関係であり、成人した者の場合には、家族、仕事、知人のサークルであったりする。

外的システムとは、その人間自身が直接的にはシステムに参加していないが、その外部から影響を受けるシステムのことである。外的システムには、職場、あるいは両親の知人関係のようなものが含まれる。

マクロシステムとは、一つの社会における文化的、経済的、社会的、政治的システムなどのことであり、これらのシステムが障害児に対する価値観などにも影響を及ぼしていると考えられる。たとえば、過去、ドイツのナチスのように障害者の存在を否定するような国家制度のシステムでは、精神遅滞児の存在も重視されなかったと考えられる。

それでは、このようなエコロジー理論のモデルには、どのような利点があるのか。それは、エコロジー理論では、各個人のさまざまな問題の原因を個人そのものに帰するのではなく、その個人と環境との相互作用、つまりその個人が置かれている生活状況のなかに問題の原因がある点である。たとえば、ある精神遅滞児が自分の顔をたたくといった自傷行動を示したとする。その場合、エコロジー理論では、その子どもの自傷行動の原因は、器質的障害や性格障害によるものであると考えるのではなく、その子どもの置かれている状況、たとえば、ミクロシステムでは、その子どもと両親、あるいはその子どもと兄弟姉妹の相互関係が重視され、両親の子どもに対する反応、たとえば両親が子どもをよく叱る、叩くなどの原因によって、逆に子どもが反発し自傷行動を起こしているのではないかと考えるのである。また、中間システムでは、その子どもと学校での友人関係のなかでいじめられた、あるいは教師の注目関心を得るためにそのような自傷行動が起こっていると解釈されるのである。マクロシステムでは、国による社会福祉サービスの不十分さや精神遅滞児に対する社会からの強い偏見のために、施設や家族に十分な福祉サービスが提供されなかつ

たり(例、施設職員の人員の少なさなど)、閉鎖的な施設収容対策のためにその子どもが欲求不満となり、自傷行動を起こしたとも考えられる。

以上のことから、エコロジー理論では、精神遅滞児のいる兄弟姉妹に関する問題を両親、知人、教師、近隣関係、社会制度全体との関係のなかで捉えることが可能となり、スティグマが精神遅滞児や兄弟姉妹に与えられるのを回避する利点を持つと考えられる。

III. 精神遅滞児のいる兄弟姉妹の事例

女史は、その著書のなかで、精神遅滞児のいる兄弟姉妹のグループ討議をとおして、彼らの障害を受けた兄弟姉妹との過去の体験、両親に対する評価などの供述によって、障害児のいる兄弟姉妹の状況と問題の解決要因を追求しようとしている。グループ討議は精神遅滞児のいる兄弟姉妹を男女別2つのグループに分け、3名を1つのグループとして実施された。その内容は女史が面接参加者に質問を行い、自由に討議してもらう方法であった。その質問は、障害児との子ども時代の思い出や障害児によって生じた問題への対応、両親の障害児や他の子どもに対する態度、それに対する子どもたちの反応であった。

ケース1：ウーテの体験。41歳。過去、離婚の経験あり。現在、州議会の秘書として勤務。大学では政治学、哲学、教育学を学ぶ。24歳のとき、家から出て自立する。2歳年下の妹がいたが、生後、半年後に死亡。現在、2歳年上に精神遅滞と身体障害を伴った重複障害の兄のウルリッヒがいる。その兄には、時々、けいれん発作がみられる。言語的コミュニケーションは可能。養護学校に通い、その後、授産施設に通っていたが、31歳からは入所施設で生活をしている。父親はすでに死亡。母親も兄の世話をしていたが、それ以上に父親の方がよく兄の世話をしていた。父親はウーテよりも、兄のためにたくさんの時間を取っていたので、ウーテはそのことに非常に嫉妬心を感じ、自分のことを「必要のない余った5つ目の輪である」と考えていた。

父のウルリッヒへの強い愛情とは逆に、兄は

母の親類や友人たちからは、強く拒絶されていた。彼の存在は、すべての悪の根源として考えられていた。「あなたの兄は、この世で何と悪い存在なのか。兄が障害を受けていなければ、母親は病気にもならず、元気であったのに、本当に、彼が母親の生活を破壊した」と母親の親類たちは話をしていた。

母親は激しい抑うつのために、兄を継続的に世話をすることができなかった。ウーテは父親の兄への過保護を嫌がっていたが、基本的には、兄に対して精神的負担を感じながらも、愛する父と同一視するなかで、兄への責任を多く引き受けるようになった。

大人になって、彼女は結婚したが、兄との経験のために、意識して自分の子どもを産もうとしなかった。また、兄の影響はウーテの職歴にも影響を及ぼした。彼女は障害者と関係するような領域では、決して働くことを望まなかった。

兄は、その後、ベーテルという施設で生活をしていた。ウーテは、兄を訪問するために、二ヵ月ごとにベーテルに向かった。また、ウーテは毎年、休暇の数日を兄と一緒に過ごすのを自分の生活の課題としていた。しかし、彼女の友人たちは、このような彼女の「兄への過保護」を注意していた。

ウーテの兄に対する関係の根底には、多くの不安があった。彼が大人になるにつれて、彼女は空想のなかで、兄の幸福について強く心配していた。それは、ナチス・ドイツ時代のように、親衛隊が自分の兄を迎えにきて、兄を射殺するのではないかと想像されるなかにみられた。

このことから、ウーテは自分の生活を兄と切り離せず、兄と深く結びついているのを知っていたのであった。

ケース 2：ロベルトの体験、離婚の経験あり。 24歳のとき、両親の家から出て自立。兄は健常者であるが、1歳年下の弟のライナーがけいれん発作を伴った重度の精神遅滞である。言語能力があり2年間、通所更生施設に通っている。父親はすでに死亡。ロベルトは子どもの頃、弟は「甘やかされて、我がままに育てられ」、「大切にされてきた」という感情をもっていた。しかし、ライナーについての説明のなかで、彼は

弟が好きで、弟と一緒にいるのを楽しんでいる様子が見られた。両親はお互いに仲が良かった。父は母の負担を取り除くため、できるかぎり母を手伝おうとした。また、近隣の人びととの結びつきは、良好であった。近隣の人びとは、母が困っているときは、母をよく助けてくれた。

家族メンバーは弟の障害にもかかわらず、日常生活問題を全体的にうまく処理していた。健常者の兄とロベルトは、弟のライナーの世話に関してとくに義務感を感じていなかった。彼らは、たいてい一人で、自分の自由時間を楽しんだ。しかし、彼らは友人たちと遊ぶとき、ライナーも仲間として加えた。

ロベルトは兄とすべての問題について話し合った。兄はロベルトの学校の宿題などを手伝ってくれた。兄との好ましい関係は、両親が何もしてくれない結果によるものであった。ロベルトは弟との共同生活によって、自分の成長が傷つけられておらず、さらに自分の人生にも悪い影響を与えていないと感じていた。だが、職業の選択のなかでは、弟の影響が認められた。ロベルトは、障害者授産施設の求人に応募し、そこで働くようになった。父の死後、母が毎日、重度障害者である弟の世話を一人でしなければならぬのは、彼女にとって大きな負担であった。したがって、ロベルトは弟の将来の世話を引き受けることにした。彼は弟に良い医療的ケアと世話をしてくれる施設を捜した。ロベルトは弟について次のように述べている。「私は彼を社会的に隅に追いやり、彼が病気だからという理由で施設に強制的に入れたくない。彼はずっと私の弟である。私は彼が私の援助を必要としているのを知っている。彼は、今後、私から援助を受けるであろうし、私も彼に援助を行うことができる」。

IV. 事例の考察

それでは、ここで、この2つのケースの事例について考察をする。

ウーテは、現在でも、障害を受けた兄に対して、非常に複雑な葛藤を持ち続け、そのことで悩んでいる。それは、兄を過保護にしてはいけないということと彼を援助しなければならない

というアンビバレントな気持ちを持っているなかにみられる。しかも、このようなアンビバレントな気持ちは父親に対しても持っているようである。たとえば、父親の兄への過保護を嫌っていたが、愛する父親と同一視するなかで、仕方なく兄の世話を引き受けていた所からも理解される。

それでは、彼女は、何故、このような状況に陥ようになったのか、4つのシステムから検討してみることにする。

ウーテの環境を、まず、ミクロシステムでみると、ウーテは兄、父、母とそれぞれの関係において好ましい経験をしていない。母親は激しい抑うつ性格、父親の兄に対する過保護に対する嫉妬心、それに兄の存在の精神的負担などが、ウーテのパーソナリティの成長に好ましい影響を与えなかったことが理解されよう。

さらに中間システムや外的システムに目を向けると、ウーテの兄は好ましい評価を受けていなかったことが分かる。それは母親の親類や友人が、ウーテの兄の存在をすべての悪の根源として考え、非難していたことから知ることができよう。そして、さらにマクロシステムになるとドイツのナチスによる障害者の虐殺の歴史が、ウーテの兄への不安を駆り立てているのである。

以上のことから、4つのシステムのなかで、ウーテは障害を受けた兄との生活のなかで好ましい経験をしておらず、そのことが彼女のパーソナリティの成長の阻害に影響を与えたと思われる。たとえば、彼女は兄のことで、意識して子どもを持つとしなかったり、障害者と関係する領域で働くことを希望しなかったりというように、常に自分の生活のなかで重要な事柄に対して、自分自身で決定できず、しかもそのことで悩み、葛藤を持ち、自分の生活を否定的にみていたことから彼女のパーソナリティが十分に成長できなかったことが分かるであろう。

ウーテとは対照的に、ロベルトの場合、平穏に両親の家で成長し、弟のライナーの障害を生活のなかに受容し、一生懸命、弟の世話をしていた。ロベルトと父、母、兄、弟のライナーのそれぞれの関係をミクロのシステムでみてみる

と、それぞれが非常に好ましい関係を示している。父と母の関係は良好であり、両親は多くのことをロベルトに要求せずに、むしろロベルトは兄と好ましい関係を持ち、弟の問題などについて兄と自由に語り合っていた。とくに、もしも健常児が家族のなかに障害児以外で二人存在するならば、その兄弟姉妹は一緒に時間を過ごすことが出来、また健常児の兄弟姉妹が困難な状態にあるとき、お互いが頼れる相手となることが可能となり、障害を受けていない兄弟姉妹の精神的負担も軽くなるであろう。ところが、ウーテのように他の健常児の兄弟姉妹がいないときは、その精神的負担も大きくなると考えられる。このことから精神遅滞児のいる兄弟姉妹のパーソナリティの成長には、兄弟姉妹の人数も影響を与えていると思われる(Seifert, 1989⁹⁾)。また、中間システムに目を向けると、近隣の人びとがロベルトの家族をサポートしている。外的システムではロベルトの友人達が障害を受けた弟のライナーを受容している。以上のことから、ロベルトの場合、3つのシステムや他に健常児の兄弟姉妹の存在が、ロベルトのパーソナリティの成長や障害を受けた弟との共同生活を受け入れることに大きな要因になっていると考えられる。

これらに加えて、兄弟姉妹の出生順位も障害を受けていない兄弟姉妹のパーソナリティに大きな影響を与えていると思われる。たとえば、ウーテの場合、兄が障害を受けていたため、両親は親類や友人達から受け入れられず、母は激しい抑うつとなり、また父親もウーテよりも兄の方の世話に追われたため、ウーテは障害を受けた兄に対して劣等感を持つようになったと思われる。これに対して、ロベルトのように末子の弟が障害を受けている場合、両親はその弟が生まれるまで、ロベルトと兄に十分な愛情を与えていたと思われ、障害を受けた弟の出産によって、両親との親子関係もそれ程悪くならなかったことは、ロベルトの家族が弟のライナーの問題をうまく処理していたことから理解されよう。そこで、兄弟姉妹の出生順位も障害を受けていない兄弟姉妹のパーソナリティにも影響を与える一つの要因になっているかもしれない

と思われる。

V. おわりに

ロベルトの事例から、障害児のいる兄弟姉妹のなかには、障害を受けた兄弟姉妹との共同生活によっても、パーソナリティが損なわれたとするよりも、むしろ逆にその生活を受容し積極的に生きて行こうとするものもいることが分かる。障害児の存在によって、両親や兄弟姉妹の

精神的負担が増加し、それに伴って生じる問題点を指摘する声は多い(木田1977⁶⁾、コッホとドブソン1983⁷⁾、シュペック1984⁸⁾、ローテンハーンとザーム1992⁹⁾)。しかし、障害児の存在によって、両親やその兄弟姉妹の精神的成長が行われたとする報告は少ないように思える。したがって、今後障害児の存在によって、両親や兄弟姉妹の精神的成長が、どのように行われたなどについても調査することが重要となるであろう。

文 献

- 1) Polansky NA, Boone DR, Desaidxs and Sharlin SA (1971) Psuedosticism in mothers of the retarded. *Social Work*, **52**, 643—650.
- 2) Nurse J (1972) Retarded infants and their parents : A group for farthers and mothers. *British Journal of Social Work*, **2**, 159—174.
- 3) Murphy A, Pueschel M, Schneider (1973) Group work with parents of children with Downs Syndrome. *Social Casework*, **54**, 114—119.
- 4) Proctor EK (1976) New directions for work with parents of retarded children. *Social Casework*, **57**, 259.
- 5) Seifert M (1989) Geschwister in Familie mit geistig behinderten Kinder. Klnikhard, pp31—81
- 6) 木田市治 (1977) 精神薄弱乳幼児を持つ家庭の問題とその指導, 障害児(者)の生涯と教育, 原田政美監修, 福村出版, pp 55—73
- 7) コッホ R, ドブソン JC (1983) 精神遅滞児(者)の医療・福祉・教育, 櫻井芳郎編訳, 岩崎学術出版社, pp 495—508
- 8) オットー・シュペック (1984) 精神遅滞と教育, 山口 薫監訳, 野口明子, 春見静子訳, 教育出版社, pp 201—223
- 9) E. V. ローテンハーン, A. ザーム (1992) ドイツのソーシャルワーク, 三原博光訳, 相川書房, pp 59—65