

原 著

精神遅滞児とその兄弟姉妹の人間関係

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6年10月19日受理)

The Situation between a Mentally Handicapped Child and His Siblings

Hiromitsu MIHARA

*Department of Medical Social Work
Faculty of Medical Welfare
Kawasaki University of Medical Welfare
Kurashiki, 701-01, Japan
(Accepted Oct. 19, 1994)*

Key words : mentally handicapped child, sibling situation

Abstract

The purpose of this study is to analyse the situation between a mentally handicapped child and his siblings with the literature of siblings of mentally handicapped children and one case.

It was shown with the literature that some normal siblings helped their parents with the care of mentally handicapped siblings, and other siblings had some trouble because of mentally handicapped siblings.

Further, it was shown in one case that a sister who has one handicapped brother had more patience, and independence through the experience of the life with her brother than before.

要 約

本研究の目的は、精神遅滞児のいる兄弟姉妹の状況について、文献と一つの事例をとおし
て分析することにある。

その結果、文献をとおして、精神遅滞児のいる兄弟姉妹は、両親を助けるために精神遅滞
児のケアに参加していたり、精神遅滞児のことで悩んでいたりするものもいることが明確と
なった。

また、事例をとおして、精神遅滞児の兄をもつ妹は、兄との共同生活によって、忍耐力や

自立心をもつことができたことが報告されている。

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かなりの報告が行われてきている。¹⁾²⁾³⁾⁴⁾

しかし、そのなかで、とくに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。

そこで、筆者は、過去、文献のなかで、精神遅滞児と兄弟姉妹の問題がどのように取り上げられたのかをここで紹介し、同時に精神遅滞児のいる兄弟姉妹の一つの事例を通して彼らの障害児に対する評価などについて触れてみたい。そして、彼らの障害児に対する評価などを明確化することにより、精神遅滞児とその兄弟姉妹の人間関係の状況がよりよく理解されるのではないかと考えられる。

なぜ、今、精神遅滞児のいる兄弟姉妹の問題を取り上げるのか？

まず、ここで、なぜ、精神遅滞児のいる兄弟姉妹の問題を取り上げるのか？その理由について考えてみると、次の4点が挙げられる。(1)親に代わる精神遅滞児の保護者が兄弟姉妹である点、(2)兄弟姉妹の精神遅滞児に対する罪障感を軽減する点、(3)精神遅滞児の心理的成長を促す点、(4)精神遅滞児のいる家族が問題家族にならない点、である。

まず(1)の点に関して、精神遅滞児にとって、両親に代わる最も身近な人たちは兄弟姉妹である。もしも両親がもはや精神遅滞児の世話をできないとき、その兄弟姉妹が代わりにその精神遅滞児を世話しなければならない⁵⁾。その場合、兄弟姉妹は精神遅滞児にとって重要な存在であ

る。したがって、兄弟姉妹が精神遅滞児の援助を十分に出来るように、両親ばかりでなく兄弟姉妹に対しても何らかの福祉的サポートが必要とされるであろう。(2)の点については、両親が精神遅滞児の世話にかかりきりになっているため兄弟姉妹のなかには、精神遅滞児に対して敵意をもちながら、同時に両親を援助しなければならないという葛藤や罪障感をもっているものもある。もしも将来、兄弟姉妹がずっと葛藤や罪障感をもち続けたならば、それは彼らの将来の人生や結婚に好ましい影響を与えないであろう。したがって、このような状況を回避するためにも兄弟姉妹への援助が行われなければならない。

(3)の点は精神遅滞児の心理的成長を促す治療に参加させ、治療効果を高めるためにも、兄弟姉妹に対して援助が行われなければならないという点である。障害児の治療に兄弟姉妹を治療者の補助者として参加させる重要性が指摘されている⁶⁾。

(4)の点に関しては、精神遅滞児の存在によって、その家族が問題家族になるのを避けたり、また逆に精神遅滞児の存在が、他の兄弟姉妹や両親に好ましい影響を及ぼしているのを示す点である。つまり、精神遅滞児の存在によっても、家族は必ずしも悪い影響を受けないということを示すことによって、精神遅滞児の施設入所が避けられると考えられる。Fowle (1968)⁷⁾は、精神遅滞児の存在が家族にとってストレスになるとき精神遅滞児の施設入所化が促進される危険性を述べている。そこで、障害児の施設入所化の促進を避けるためにも、その兄弟姉妹および家族に対して援助が行われなければならないと考えられる。

精神遅滞児のいる兄弟姉妹の状況

ここで、文献をとおして、精神遅滞児のいる兄弟姉妹の状況について触れる。

我が国のみならず、アメリカのソーシャルワークの領域、またヨーロッパにおけるドイツの障害児福祉の領域においても、今まで、精神遅

滞児のいる兄弟姉妹の問題は取り上げられて来なかったようである⁸⁾⁹⁾。その理由として、子どもの養育に最も強い影響を与えているのが両親であるため、兄弟姉妹よりも両親の精神遅滞児に対する態度が重要視されたのであろう。しかし、このような状況にもかかわらず、アメリカやドイツにおいては、精神遅滞児のいる兄弟姉妹についての調査結果が幾つか報告されている。

まず、Fowle (1968)⁷⁾は、精神遅滞児が両親の夫婦関係や兄弟姉妹にどのような影響を及ぼしているのかを明確にするために次のような調査を行った。それは、まず、3歳から17歳までの重度の精神遅滞児のいる328家族のなかから、子どもを施設に入所させている35家族を実験群として取り上げ、そして子どもを施設に入所させず、在宅で養育している35家族を統制群として取り上げ、両群の状況を比較することであった。調査方法としては、面接及びアンケート（夫婦の価値観、役割、兄弟姉妹の精神遅滞児に対する見解についての質問項目）が両群に対して実施された。その結果、両群の夫婦の価値観や役割などにおいて、大きな差がみられなかった。しかし、兄弟姉妹については、在宅で精神遅滞児が生活している兄弟姉妹の方が、施設で精神遅滞児が生活している兄弟姉妹よりも両親などの手伝いなどを両親によって、期待されていることが明らかになった。

次に Cleveland & Miller (1977)¹⁰⁾は、兄弟姉妹が精神遅滞児との生活のなかで、児童期、青年期をどのように経験したのか、また自分自身の結婚観、人生観についてもどのように評価しているのかを知る目的で調査を実施した。調査は72名の精神遅滞児のいる兄弟姉妹を対象に質問形式で実施された。対象となった兄弟姉妹の平均年齢は25歳以上で、すべてのものが精神遅滞児よりも年上であった。その結果、精神遅滞児の存在にもかかわらず、多くの兄弟姉妹は楽しい児童期、青年期を過ごしていることが報告された。また精神遅滞児の存在が、兄弟姉妹の役割にも影響を与えていることが明確にされた。たとえば、障害を受けていない姉妹は両親の代わりによく精神遅滞児の世話をすることが報告された。

Seifert (1989)⁹⁾は、精神遅滞児のいる兄弟姉妹の状況と精神遅滞児との共同生活に伴って生じる問題解決のための要因を明確にするために、次のような調査を実施した。それは精神遅滞児のいる兄弟姉妹を男女2グループに分け、グループディスカッションを行わせ（1グループ3名ずつ）、彼らに児童期、青年期における障害を受けた兄弟姉妹との思い出の経験、両親への感情などについて自由に表現させる方法であった。その結果、面接参加者の兄弟姉妹のなかには、精神遅滞児と楽しい、あるいは素晴らしい思い出をもつものもいたが、逆に精神遅滞児に対して自分の欲求を押さえたりすることで、敵意を持ったり距離を置くなどの否定的なものもいた。

以上の調査を通して、精神遅滞児のいる兄弟姉妹の状況は次の3つの点に要約されると思われる。①兄弟姉妹のなかには、両親を助けるために精神遅滞児のケアに参加しているものもいる点、②兄弟姉妹のなかには、罪障感や葛藤に悩んでいるものもいる点、③障害児の存在を肯定的に受け入れている兄弟姉妹もいる点、である。

事 例

ここで調査資料のなかで、とくに Seifert⁹⁾の資料を参考にし、我が国の精神遅滞児のいる兄弟姉妹の事例について紹介したい。そして、この事例をとおして、ある障害を受けた兄を持つ妹がその兄との共同生活でどのような経験と評価をしているのかを明確にしたい。面接の質問項目については、Seifert⁹⁾による質問項目を参考にした。

ダウン症の兄のいる妹の事例

(a) 家族状況：父59歳、母51歳、T27歳（ダウン症の男性）、N子22歳（健常者）、祖母88歳。

父親は写真店の経営をしており、母親もその手伝いをしている。Tは現在、近くの精神遅滞者の共同作業所に通っている。N子は歯科衛生士として、市内の歯科医院に通勤している。Tは、以前、精神薄弱児通園施設、養護学校に通っていた。言語能力はあり、他の人びととのコミュニケーションは可能であるが、完全に意志の疎通が出来るというわけではない。数字を書くことはできるが計算はできない。共同作業所

では、市販するクッキーの製造作業に従事している。趣味はファミコンやビデオをみたり、音楽を聞くことである。性格は明るく、誰とも友達になれる。ただ、子どもの頃、通園施設に通っていたとき、年長の通園児と人間関係に適応できず、悩み、その結果、頭の髪の毛が抜け始めた。そして小学校に入って間もなく、ほとんどの髪の毛が抜けてしまった。したがって、それ以後、外に行くときは、いつも帽子をかぶっている。

父親、母親とも性格的に非常に明るく、N子の友人や知人など色々な人びとが訪問したとしても嫌な顔をせず、快く接待をしてくれる。また、祖母も現在は、ほとんど寝たきりの状態であるが、元気なときは、N子やTの友達や教師などが訪問したときに、一生懸命対応をしていた。家では、Tについて自由に話ができる雰囲気がいづつも存在している。

(b) N子の子どもの時代の評価と兄の影響

N子は小学校一年生の頃に、両親の兄に対する特別な気遣いや他の友達との外見上の違いをみて兄が障害児であることを意識するようになった。

とくに小学校の時、兄の障害と髪の毛について説明するのが嫌であった。このとき、兄の障害について、非常に恥ずかしさを感じていたようである。この頃の状況について、母親は「N子が小学校2、3年生の頃、近所の子どもたちから、お前の兄貴は髪の毛が抜けて禿ているとからかわれているのを見るのが非常に辛かった」と述べている。これは、障害児のいる兄弟姉妹は、社会からの偏見にもさらされていることを示しているといえよう。

N子は、小学校5、6年の頃、兄とよく殴り合いの喧嘩をしたが、よく自分だけが叱られていたと説明している。そのとき、彼女は、なぜ自分だけが叱られなければならないのかと思っていた。しかし、このときも母親は、N子とTに対して複雑な気持ちをもっているようである。母親は「N子が2、3歳の頃、TがN子を階段からおもしろ半分て突き落とそうとするのを見て必死で止めた。そのとき、Tに対して、怒りよりも障害を受けているため、自分の行動

が分からないことに悲しさを感じた」と説明している。また、この頃、N子は兄のために友達を家に呼ぶのも躊躇していたし、精神的に辛かったので、両親に「兄を施設に預けて欲しい」と訴えることもあった。そして、さらに障害を受けていない兄弟姉妹が欲しいと両親に訴えていた。

以上のことから、障害児のいる家族では、障害児とその兄弟姉妹の人間関係はとくに幼小期が危機的状況の可能性が高いと思われる。

ところが、N子も中学校の後半から高校の頃になると、自分の趣味やクラブ活動に忙しくなり、兄のことであまり不満をいわなくなった。高校になると、全く気にかけずに友達に兄について自由に話せるようになった。ただ、ボーイフレンドができたときは、やはり兄のことを説明するのに躊躇したことを伝えている。しかし、この頃、なぜ、両親が兄のことを心配して、世話ばかりするようになったのか理解できるようになったと報告している。そして、N子は両親に対しては、現在、全く不満を持っていない。むしろ、今、N子は、現在、両親や兄に対して感謝をしていると述べている。両親は兄の世話におわれていたため、彼女にあまり時間を取ることができなかったのも、逆にN子に自由な時間を与えてくれた。たとえば、友達と旅行に行ったり、外出したりするときも、両親はN子に自由にさせてくれた。また、N子が望むとき、友達を連れてくるのを自由に認めてくれた。そして友達を連れてくると、両親はとてもその友達を歓迎してくれ、彼女の友達と兄が接触する機会を両親は作ろうとした。このことに関して、母親は次のように述べている。「小さい頃から、兄の世話のために、N子に対しては何もしてあげられなかった。だから、出来る限り、彼女に自由な時間を与え、好きな活動をするのを認め、彼女の友達も大切にあげたかった」。

以上のような経験を重ねながら、N子は兄との生活を振り返り、現在の気持ちを以下のように説明している。

「兄との共同生活で得たものは、忍耐力、自立心、それに弱者をいたわる気持ちについて考えることができたことであった。両親が兄にか

かりきりになっていたもので、早い時期から、自分のことは自分の力ですするというのを学んだようであったし、それはとてもよい経験であった。将来、結婚して、子どもをもった場合、できる限り自分の子どもと兄とを接触させてやりたい。なぜならば、障害を受けた兄と接触することで、弱者の立場を理解できるようになると思うからである」。

また、N子は、将来、両親が兄の世話ができなくなった後は、兄の世話を引き受けるつもりであり、また彼女の婚約者もそれを承諾してくれているとのことであった。ただ、兄とは、将来、一緒に住めず、両親が亡くなった後、兄が施設に入り、面会などに行くことができると述べていた。

(c) 面接内容の評価

N子との面接から、彼女の両親や兄に対する評価は小学校を境に変化してきていることが分かる。つまり、彼女は幼少期、児童期の前半部分では、彼女は非常に強い葛藤や外部からの偏見に悩まされていたが、児童期の後半から青年期にかけては、これらの問題を克服し、積極的に生活をしようとしている。エリクソン (1972)¹¹⁾ は健康なパーソナリティの成長には両親との親子関係で基本的な信頼関係が生まれなければ、その後の発達に自律性や積極性が育たないということを指摘しており、エリクソンの理論に従えば、N子のパーソナリティの成長は危機的状況にあったと考えられるが、むしろ彼女は逆に積極的に人生を歩もうとし、成長が十分に行われているように見える、それでは、なぜ、このような変化が行われたのか考えてみよう。

幼い段階では、両親の気持ちや兄の障害について認識する自我がまだ十分に育っていないので、N子は兄にかかわる問題を受容できなかったように思われる。ただ、障害児のいる兄弟姉妹は、障害児のことで親子関係に問題をもつだけでなく、N子が近所の子どもにいじめられたように社会からの偏見にもさらされているという二重の問題を背負うようになっていえるし、早い時期に福祉的援助が必要であると考えられる。

次に、彼女が兄との生活を非常に肯定的に受

け入れることができたのは、彼女自身の努力にもよるが、やはり両親の態度が大きな原因になっていると思われる。両親が彼女のためにできる限り自由な時間を与え、そして好きな活動をさせ、また彼女の友達を尊重してくれたことが、現在の彼女の状況を育てたといっても過言ではないであろう。精神遅滞児のいる兄弟姉妹は、自分の障害を受けた兄弟姉妹との共同生活や障害そのものを受け入れるのは、両親が障害児のケアの苦しさにもかかわらず、どれだけ障害を受けない兄弟姉妹に自由な活動や時間を与え、また彼らの友達を大切にし、兄弟姉妹の生き方を尊重していることにかかわってくと指摘されている。したがって、このような両親の態度が、N子の幼少期や児童期の問題を克服させ彼女の自律性や積極性を生み出したと思われる。兄の将来については、N子は最終的には、親亡き後は、兄が施設に入所してもやむをえないし、兄とは同居できないと述べている。これは施設にTを入所させるのを望まない両親とN子の見解の相違を示しているが、障害児の世話に対する兄弟姉妹の力の現実的限界であるかもしれない。ただ、この問題は障害児のいる家族当事者の問題であり、第三者は批判できないように思われる。

おわりに

N子の幼少期、児童期の前半と児童期の後半、青年期の両親や兄に対する評価は非常に異なっていた。このような状況にありながらも、N子の面接をとおして印象的であったことは、彼女が兄の存在意義を強く語っていたことであった。すなわち、障害を受けた兄の存在によって、自分自身の精神的な成長が行われたと彼女が強調していた。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。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われる。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調査することも重要となるであろう。

注釈) 面接の質問項目は、Seifert. M. (1989)⁹⁾ の *Geschwister in Familie mit geistig behinderten Kinder* より引用した。

その質問項目の内容は、以下のとおりである。

- (1)あなたは障害を受けた兄弟姉妹と子どもの頃の思い出としてどのようなものが在りますか？
- (2)あなたの両親は障害児とどのようにかかわってきましたか？
- (3)いつ、どのようなときに、あなたの兄弟姉妹が障害児として意識するようになりましたか？
- (4)あなたは子どもの頃や青春時代にどのような経験をしましたか？

(5)両親は、あなたが障害を受けた兄弟姉妹に対して怒った感情をするのを認めていましたか？

(6)あなたは家族に障害児がいるために、他の友達よりも自由な時間を持つことができませんでしたか？

(7)あなたは自分の成長に対して、障害を受けた兄弟姉妹が影響を及ぼしたと思いますか？

(8)あなたは、今、障害を受けた兄弟姉妹をどのように見えていますか？

(9)あなたと障害を受けた兄弟姉妹との関係は何年間か一緒に過ごすとともに変わりましたか？

(10)あなたの将来の希望は何ですか？

文 献

- 1) Polansky NA, Boone DR, Desaidxs and Sharlin SA (1971) Pseudosticism in Mothers of the Retarded. *Social Casework*, **52**, 643—650.
- 2) Nurse J (1982) Retarded Infants and Their Parents : A Group for Farthers and Mothers. *British Journal of Social Work*, **2**, 159—174.
- 3) Murphy AS, Pueschel and 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) 飯田雅子 (1981) 母親と家族, 実践記録, 生きる, 「精神薄弱1」. ドメス出版, 221—229.
- 6) Ranieri RF and Pratt TC (1978) Sibling Therapy. *Social Work*, **22**, 418—419.
- 7) Fowle CF (1968) The Effect of the Severly Mentally Retarded Child on His Family. *American Journal of Mental Deficiency*, **73**, 468—473.
- 8) Schneider M (1984) Normal Siblings of Retarded Persons. *Social Casework*, **65**, 420—427.
- 9) Seifert M (1989) *Geschwister in Familie mit geistig behinderten Kinder* Klinhard. 101—112.
- 10) Cleveland DW and Miller N (1977) Attitudes and Life Commitments of Mentally Retarded Adults. *Mental Retardation*, **15**, 38—41.
- 11) E. H. エリクソン (1972) 自我同一性. 小此木啓吾訳, 誠心書房, pp61—73.