

資料

障害者のきょうだいの実情 — 両親のいない障害者のきょうだいの事例を通して —

三原 博光*

要 約

本研究の目的は、障害者のきょうだい¹の実情を一つの事例を通して明らかにすることである。この目的のために、ある障害者のきょうだいに対して面接を実施した。そのきょうだいは、障害者の姉をもつ女性であり、他に健常者の妹を持ち、既に両親は亡くなっていた。すなわち、この女性は中間子²であり、家族のなかで母親的役割を演じていた。彼女は、障害者の姉と強い絆を持ち、地域のなかで前向きに生活をしてきたが、姉の世話に追われ、婚期を逃すなどの問題も抱えていた。

今後、障害者の家族のなかで、両親が亡くなったとしても、きょうだいが障害者の世話のために、彼らの人生が犠牲とならないような福祉的援助を考えて行く必要があると思われた。

キーワード：障害者、きょうだい（二女）、両親、母親的役割

I. はじめに

過去、障害者の家族の問題は、主に障害者とその母親が中心に取り上げられてきた。なぜならば、障害者の養育の中心的役割を果たすのが母親であると考えられてきたからである。確かに、障害児の養育において、母親が家族のなかで中心的な存在になると思われるが、障害児が成長し、成人となり、両親が病気や事故などで他界したとき、障害者の最も身近な存在のきょうだいが、両親に代わって、障害者の世話をする可能性が生じてくる。近年、書物のなかでも、障害者のきょうだいの問題が取り上げられるようになり、その実情も報告されてきている²⁾³⁾。

ここでは、障害者の家族のなかで、特に両親が既に他界し、きょうだいが障害者の世話の中心的役割になっている事例を紹介し、障害者の家族の問題について、考察をしてみたい。なお、面接方法については、家族の状況や体を述べる自由記述であり、面接の分析は筆者の主観的に解釈に基づくものである。

II. 知的障害者の姉をもつ永島緑さん（42歳）の事例

緑さんの姉である長女の純子さん（43歳）は中度の

知的障害者。二女の緑さんは42歳。三女の知美さんは39歳。これらのきょうだいの名前は、全て仮名である。緑、知美さんは共に独身。両親は既に死亡。緑さんは、両親が経営していた雑貨店の経営を引き継いでいる。知美さんは、一般企業に勤め、管理職の立場にある。緑さんが、純子、知美さんの食事などの世話をしている。

以下、筆者が緑さんと実施した面接内容であるが、面接時に面接内容を論文としての公表に対して本人から了解が得られていることと、また公表されたとしても、本人であることなどが他者によって同定されないようにプライバシーに配慮したことをここで付け加えておく。

1) 子どもの頃の体験

緑さんは、両親から純子さんが障害を受けるようになった出来事について、次のように聞いたことを説明している。

1、2歳頃、姉の純子さんは、2階のベランダから落ちて、頭を強く打ったそうです。両親は、急いで純子さんを病院に連れて行きました。しかし、約40年前では、今の時代のように頭を検査する精密機械もなかったので、

1. 障害者の「きょうだい」は、兄弟姉妹、あるいは同胞という表現で使用される場合があるが、社会福祉の領域では、「きょうだい」という表現で使用されるのが通常となっているので、本論文では「きょうだい」の表現で使用することにした。
2. 中間子は、3人きょうだいの真中のきょうだいとして、大淵（1992）¹⁾「きょうだい関係の心理」、家族心理学入門、57-68のなかで表現されている。

*山口県立大学看護学部

病院の医師は大丈夫だと診断し、何も治療をしませんでした。その結果、頭を打ったときの後遺症が残り、知的障害になったのではないかと両親は言っていました。

そして、緑さんは、純子さんの障害を意識するようになった体験を次のように説明をしている。

純子さんは、小学校1年生までは普通学校に通っていましたが、学習の遅れが目立ったため、担任の先生から、このような子供は特殊学級に入れた方が良いと言われる、特殊学級に通うようになりました。姉の知的障害について、両親から特に説明を受けませんでしたし、そのことに意識もしませんでした。しかし、姉が別の小学校の特殊学級に行くようになり、姉の知的障害について意識するようになりました。

両親は、純子さんの障害を周囲の人々に隠そうとはしなかったが、彼女の障害を受容するのが困難であったことを次のように述べている。

家族全員で外出をしたときは、両親や私達は、純子さんを隠すようなことはしませんでした。ただ、両親は、純子さんが最初、特殊学級に通ったとき、何かそのことに対して、抵抗感や違和感を持っていたようですが、特殊学級のなかで、他の障害の重い子どもが通っているのを見て、まだ純子さんの障害は軽い方だと感じ、両親は、純子さんが特殊学級に通うのに抵抗がなくなったと話していました。

このケースから、多くの障害児を持つ両親は、自分の子どもが障害児であると診断されたとき、自分の家族だけが不幸であると感じるであろうが、他の障害児の状況に触れるとき、必ずしも自分だけが不幸であるとは感じなくなるようである。

2) 両親の死について

次に、緑さんは、母親が亡くなった状況を次のような説明をしている。

母は50歳の若さで、噴門ガンで亡くなりました。病気がガンであると診断されてから、半年で亡くなりました。母は、抗ガン剤の副作用で髪が抜け始めて、自分の病気がガンであると知ったようです。そして、自分の命がもう長くないと分かったとき、親類に家族のことをよろしく頼むと言っていたそうです。母の病気がガンであ

ると聞いたとき、何故、母がそのような病気になったのか、しかも、もう手遅れだったということで、家族全員が非常にショックを受けました。特に、父は自分の誕生日に母のガンの宣告を聞いたことがショックのようでした。母が亡くなったとき、知的障害の純子さんは、母の死を理解していたようで、悲しそうな顔をしていました。

そして、母の葬儀について、緑さんは次のように説明をしている。

母の葬儀の日、喪主は父でしたが、私が、お客の接待や葬儀屋との交渉など実際の世話をしました。当時、私は26歳、純子さんは27歳でした。私は、母の病気がガンであることが分かってから、家やお店の世話をするために、勤めていた会社を辞めました。

父は母の死後から10年後に亡くなりました。父は植木屋の仕事をしていましたが、61歳の時、肺ガンで亡くなりました。

次に、緑さんは、父親が亡くなった時の状況について、次のように述べている。

父が肺ガンの手術を受け、成功をしたにもかかわらず、再発で亡くなったとき、私達は、非常に悲しい思いをしました。父の葬儀でお客の対応などに追われているときは、両親の死について考える余裕がありませんでしたが、お客さんや親戚が帰って、私達子ども達だけになると、自分達が取り残されてしまったという気持ちが、しみじみ生じてきました。

ただ、両親の死にもかかわらず、周囲の人々が励ましてくれたことを緑さんは次のように述べている。

両親が亡くなり、仕事をせず家に閉じ籠もっていると、近所の人が私達を励ます意味で、店を開けて欲しいと言ってくれました。また、純子さんの通う授産施設の職員の人々も私達を訪ね、励ましてくれました。私達も両親の死のことで悲しみだけに浸ってばかりいられないと思い、店を開き、仕事を始めました。そして、色々な人と話をすると気が紛れるようになり、両親の死による悲しみの気持ちも和らいできました。

次に緑さんは、自分の意志とは関係なく、彼女が家族で母親的役割を演じなければならなくなったことを

説明している。

母が亡くなってからは、私が母の役割をし、家族の食事、店の経営などを行っていました。両親は、緑さんの将来をとて心配していました。末っ子の知美さんに対しては、純子さんは何か少し怖いような気持ちを持っているようです。知美さんは、一般企業で管理職の地位にあるため、家でも職場での態度がついつい出て、純子さんに少しきつい口調で話をしてしまうのです。そのため、純子さんは、知美さんとは、あまり親しくはありません。

3) 障害者の姉の純子さんの問題について

次に、緑さんは、姉の純子さんの問題について、次のように語っている。

数年前から、姉の純子さんは、てんかん発作を発症するようになり、薬を飲んでいますが、その副作用で肝臓が少し悪くなっています。

純子さんは、7年間、老人保健施設の厨房で調理の仕事に関わってきました。給料は1週間に他の職員と同じ時間数の仕事をしてながら、わずか3万円でした。この金額が彼女にとって、多いのか少ないのか分かりません。勤務先は、彼女が知的障害なので、雇ってもらっているだけでも幸せではないかという傲慢な態度がみられました。職場で、純子さんを理解してくれる上司がいたときは、彼女はとても満足して仕事をしていましたが、その上司が配置替えで別の部署に行き、障害者について全く理解のない上司が来ると、その上司から、彼女は文句を言われ、いじめを受けたようです。彼女はそのような出来事があったても、決して表現することもなく、じっと我慢をしていました。しかし、職場で嫌なことがあった時、家に帰っても、彼女の顔つきや様子が違っていました。あるとき、寝言で“そんなことをして、ごめんなさい”と言っているのを聞き、彼女が職場で辛い体験していることが分かりました。

以上の説明から、障害者の純子さんが一般社会のなかで働くことが、いかに困難であるかが理解できよう。すなわち、障害者は一般の職場で働くとき、周囲に障害者を理解してくれる人を必要としているのである。

次に両親の死後、純子さんが勤務をしていた病院を辞めた後、彼女に問題行動が起こり、そのことで、緑さんがノイローゼになったことが説明されている。

純子さんは、仕事を辞めた後、何もすることなく家でぶらぶらしていました。このとき、私の後を付いてくる行動が激しく見られるようになりました。例えば、私がトイレや風呂など、どこに行くのにも、彼女がずっと私の後を付いてくるのです。私ที่บ้านにいても、私を捜すために家中の部屋を一つひとつ探し回るので、私が仕事で外出し、戻ってくると直ぐに私を追いかけてくる行動が始まるのです。そのような状況が1ヶ月続き、私は心身とも非常に疲れ、彼女とよくケンカをするようになりました。その結果、私は純子さんのかかりつけ医に通い、ある時期、カウンセリングを受けました。しかし、その後、純子さんが、以前、通っていた授産施設に再び通い始めると私の後をつけ回す行動は少なくなり、私の精神的負担も和らぐことができました。

純子さんの緑さんを後追いする行動は、両親が亡くなったことや仕事を辞め、目標を失ったことなどの不安によって引き起こされたのであろう。

次に緑さんは、自分の結婚について、次のように説明をしている。

両親は生存中、私によく結婚の見合い話を持ってきましたが、当時、まだ、私は21、22歳で若かったせいもあり、結婚をする気持ちはありませんでした。母の死後、家のなかで、私が母の役割をし、忙しくなりましたので、結婚については、あまり考えなくなりました。特に父が亡くなり、私が両親の変わりに家の世話をすると、全く自由に外出ができなくなりました。ただ、両親が亡くなってからも、知人や親戚の人がお見合いの写真をもって来て、お見合いを勧めるので、私もその人に会おうと思いました。そして、その写真をもってきた人に姉の純子さんの障害について先方に話しているかどうかを尋ねると、話していないとのことだったので、お見合いをお断りました。やはり、姉の障害を隠してまで、お見合いをしようとは思いませんでした。

このように、障害者の存在がきょうだいの結婚に何らかの影響を及ぼしていることが理解できよう。

4) 現在の生活

純子さんが社会資源であるグループホームを利用することが、緑さんの気休めになっていることが次のように説明されている。

私が、夜、仕事の事で外出をする場合、純子さんに

何時に家に戻ると伝え、その時間内に戻って来ないと彼女が不安になるので、安心して外出できません。しかし、彼女が授産施設のグループホームに数日間宿泊し、家にいないとき、安心して外出ができます。私にとっても、グループホームは大きな助けとなります。

次に、両親が既に亡くなっているが、緑さんを中心に家族の絆がみられることが次の説明から分かる。

正月、盆休みは三人で過ごしています。ただ、1年に1回程、2、3日間、三人で旅行をするようにしています。近所の人達は、障害者の純子さんについて知っているので、よく声をかけてくれます。また、両親がいないにもかかわらず、地域のなかで、障害者の世話をしながら頑張っているという理由で、地区の民生委員の推薦を受け、社会福祉協議会から表彰状をもらい、とてもうれしい体験をしました。

しかし、現在の生活のなかで、緑さんは自分の健康の不安と純子さんの世話に対する精神的負担を次のように述べている。

家で自営業の仕事をしていると健康診断を受ける機会がなかなかありません。家族のことを考えると、私が健康に気をつけなければならないと思います。

以前程ではないのですが、私が家族の朝食や夕食を作り、店の仕事があるので、純子さんに先に食べなさいと言っても、やはり私が一緒に付いていないと彼女は食べようとはしません。また、お店の仕事が遅くなるので、先に一人で風呂に入りなさいと彼女に言っても、風呂に入らず、私が風呂に入るまで待っており、精神的に疲れることがあります。

時々、両親の仏壇の前で、涙を流しながら、何故、両親は早く亡くなってしまったのか、どうして、私がこんなに苦勞をしなければならないのかと愚痴をいうことがあります。そうすることで、私はストレスを発散することができます。

将来、純子さんの居住施設の入所について、緑さんは、次のように述べている。

最近、純子さんは年を取ってきたのかなあといい、根気がなくなってきたようです。彼女は、最近、辛いらしたくないなどをよく表現し、少し老化が見られるようです。

純子さんを居住施設へ預けることには、少し抵抗があります。というのは、純子さんが本当にそこで生活をしていけるかどうか不安だからです。居住施設には、収容施設というイメージがあり、多くの親は拒否的のイメージを持っています。

最後に、両親の死後、緑さんは、純子さんの世話で苦勞をしてきたが、彼女と一緒に生活してきたことの良さを次のように述べている。

純子さんがいてくれたことで、授産施設のとても親切な先生や障害者をもつ親の人達と知り合いになれました。そして、これらの人々が私達家族をとっても助けてくれますし、これらの人々を通して視野も広まったと思っています。

5) 考察

本事例を通して、両親を失った障害者とそのきょうだいの実情が一部明らかにされたのではないかと思われる。特に障害者の家族の場合、両親が亡くなったとき、両親がそれまで果たしてきた家族内の役割をきょうだいが果たさなければならない実情が生じて来る。本ケースでは、緑さんが両親の役割を果たし、純子さんの世話に当たっている。もしも純子さんが障害者ではなく、健常者であったならば、両親が亡くなったとしても、緑さんは自立し、三人で一緒に生活することなく、自分の人生を歩むことも可能であったであろう。しかし、緑さんは母親が亡くなった以降、家族のなかで母親の役割を果たすようになり、結婚に対して興味が失われるようになったと述べている。緑さんのケースのように、障害者のきょうだいのなかで、女性が母親代わりに障害者の世話をし、婚期をのがすといった事例も存在する²⁾。しかし、きょうだいが障害者の世話で自分の人生を犠牲にすることが本当に望ましいのであろうかという疑問点が示される。

次に、きょうだいの性格については、ある調査報告のなかで、長女は責任を持ち、他人に気を遣ったり、献身的であり、中間子は自立的、現実的であると言われている^{1) 4)}。しかし、本ケースの場合、長女の純子さんが障害者であるため、二女の緑さんが、長女として役割を果たし、その特性を示している。このことから、障害者のきょうだいの場合、障害者の存在によって、きょうだいの役割が交換すると考えられる。

最後に本ケースでは、両親が亡くなったとしても、緑さんの家族は前向きに生活していた。その要因と

して、本ケースの家族が雑貨店を経営し、地域住民との交流を持ち、地域に根ざした生活をしていることが挙げられよう。そのことは、両親が亡くなった後も早く店を開けて欲しいと近所の人達がお願いしていることや民生委員の推薦によって社会福祉協議会から表彰されたことなどからも理解できよう。また、純子さんの通う授産施設の職員も緑さんの家族を訪問し、励ましたことも緑さんの家族が前向きに生活するようになった要因としてあげることができよう。このことから、障害者のきょうだいも地域での自立して前向きに生活するには、地域からのサポートが重要であることが理解できよう。

Ⅲ. 課 題

最後に、本ケースを通して、障害者の家族の今後の課題をあげてみよう。

本ケースのように、既に両親が亡くなり、きょうだいが障害者の世話をしているなどの障害者の家族は多く存在すると思われる。現在、高齢社会を迎えているが、障害者の家族も高齢化が進み、両親が高齢となり、既に亡くなったケースも多いと考えられる。ある知的障害者施設の保護者会では、両親の参加が少なく、むしろ障害者のきょうだいが多く参加していると言われている。つまり、両親が既に亡くなっている、あるいは高齢のために出席できない状況が障害者の家族に生じているのである。したがって、今後、障害者の家族

では、障害者の世話において、両親よりもきょうだいの果たす役割が大きくなると考えられるが、そのことによって、きょうだいの生活が犠牲にならないような配慮を社会全体が考えて行かなければならないと思われる。具体的に言えば、親亡き後の障害者の世話を、きょうだいが地域のグループホームや居住施設などの社会資源を利用することであり、障害者を施設に預けたとしても、きょうだいが障害者の世話を放棄した、あるいは見捨てたという罪悪感を持たないような配慮が、社会福祉関係者には必要とされるであろう。また、同時にきょうだいが安心して障害者の世話をお願いができるようなグループホームや居住施設の環境整備を施設関係者は考えて行くべきと思われる。

文 献

- 1) 大淵憲一：きょうだい関係の心理、家族心理学入門、岡堂哲雄編、東京、培風館、57-68, 1992.
- 2) 三原博光：障害者ときょうだい、東京、学苑社、2000.
- 3) 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会東京都支部（編）：きょうだいは親には・・・なれないけれど、ぶどう社、東京、1996.
- 4) 依田明：きょうだい関係と性格、性格心理学新講座2、性格形成、金子書房、東京、234-247, 1989.

Title: The Situation of healthy sibling of mentally retarded person
- through a case of the healthy sibling whose parents had already died-

Author: Hiromistu Mihara*

*School of Nursing, Yamaguchi Prefectural University

Key words: mentally retarded person, healthy sibling, parents, the role of the mother
