事例報告

自閉症のきょうだいの実情
—二人の自閉症の兄を持つ女性の事例を通して—

三原　博光*　門脇　志帆*　高松英里子*

要約

本研究の目的は、自閉症のきょうだい[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。過去の文献のなかでは、自閉症のきょうだいは、他の知的障害者よりも自傷行動などの問題行動に悩み、精神的負担が大きいと報告されている。したがって、ここでは、自閉症の問題行動によって、きょうだいがどのような実情にあるのかを調べるために、きょうだい三人のなかで、二人の自閉症の兄達を持つ女性に対して面接を実施した。その結果、自閉症の兄達は物事に固執する行動を示したが、彼女は特に大きな精神的負担を抱えていなかった。しかし、彼女は自閉症の兄達が他の子ども達からいじめを受けているのを目にし憤慨していた。彼女の両親は、自閉症の兄達の世話を一生懸命行ない、彼女はその両親の姿を子どもの頃からみて育ったため、自閉症の兄達や両親に対してもその状況を理解していた。したがって、彼女は、自閉症の兄達の固執行動に精神的負担を感じることなく、親亡き後の兄達の世話も考え、職業も知的障害者授産施設の生活指導員として勤務し、前向きに生活を送っていた。

キーワード：自閉症、きょうだい、兄、両親

Ⅰ．はじめに

筆者の一人（三原）は、過去、障害者のきょうだいの生活意識調査を実施し、その結果を報告してきた[1)-4)]。その調査内容は、個別事例やアンケート調査を通して、きょうだいの幼少期の体験、学校での体験、きょうだいの結婚、親亡き後の障害者の世話などについての意識を調べることであった。その結果、きょうだいの多くは、子どもの頃から障害者と一緒に遊び、外出をしていた。また、学校では、一部のきょうだいは障害者の事で差別的体験をしていた。また、自分の職業の選択、結婚、親亡き後の障害者の世話など常に障害者の存在を配慮しながら選択をしていた。しかし、ある文献では、自閉症のきょうだいは、他の知的障害者よりも問題行動に悩み、困っていることが報告されていた。[5)] 特に子どもの頃、障害児の問題行動などによって、きょうだいが大きな精神的負担を経験した場合、大人になってからも、その負担を引きずり、抑うつ的症状を示した事例も報告されていた[6)]。したがって、ここでは、知的障害者よりも問題行動に悩んでいると言われている自閉症のきょうだいに焦点を当て、その生活実情を調べることを本研究の目的とした。そこで、この目的のために、きょうだい三人のなかで、二人の自閉症の兄を持つ女性に対して面接を実施した。その結果、自閉症のきょうだいの実情の情報が得られたので、ここで報告することにした。

なお、面接方法については、家族の状況や実態を自由に述べる自由記述であり、面接の分析は筆者の主観的解釈に基づくものである。

Ⅱ．２人の自閉症の兄を持つ木村由美さん（24歳）の事例

木村由美さん（24歳）は、大学の社会福祉学部卒業後、現在、知的障害者授産施設で生活指導員として勤務している。彼女は三人きょうだいの末っ子である。彼女の６歳年上の兄の弘さんが自閉症者(30歳)である。また、４歳年上の兄の誠さんも自閉症者(28歳）である。すなわち、きょうだい三人のなかで由美さんのみが健常者である。また、由美さんの父である木村雅俊氏（元小学校教諭、65歳）にも別の日に面接の機会を得た。

以下、我々が由美さんと実施した面接内容である

＊山口県立大学看護学部

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。

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、本人であることが他者によって同定されないようにしてプライバシーに配慮したことを付け加えておく。したがって、ここでは紹介する人物を全て仮名とした。

Ⅲ. 面接内容

1）子どもの頃の体験

由美さんは、二人の兄の弘さん・誠さんの障害を意識し始めた頃のことを次のように語っている。

二人の兄達の障害を意識し始めたのは、私が幼稚園の頃です。兄達の何かに固執する行動などを見ると、普通の子ども達とは何か違うなと感じました。

そして、由美さんは、子どもの頃、二人の兄の弘さん・誠さんや家族との思い出について次のように語っている。

父は兄達とキャッチボールをやったりしていました。これは、後で親に聞いた話ですが、誠さんの方は妹ができたことがとてもうれしく、私のことを“由美ちゃん、由美ちゃん”と言ってかわいがってくれたそうです。ですから、幼稚園、小学校のあたりになると後ろから私を抱っこしようと思って、ぎゅっと抱きつき、バランスを崩して二人で倒れてしまったことがあります。大抵は、兄達とは楽しい思い出ばかりです。

小さい頃は、家族全員でよく泊りがけで、お盆やお正月に父の実家の方に行っていました。また、夏には九重山であった療育キャンプにも行き、親は障害児についての研修を行い、障害児やきょうだい達はボランティアと一緒に自炊などをしていました。ただ、私が小さい頃はキャンプとかに連れて行ってもらえず、両親は兄達二人を連れて出かけるので、私は家で祖母と二人でお留守番をしていたので、そういうときは「何で私だけ家に残されるの」と思うことがありました。

由美さんは、子どもの頃は、兄達や両親の状況を理解することが困難であったが、彼女が成長していくなかで、少しずつ兄達や両親の事について理解できるようになり、両親と一緒に積極的に兄達と関わり、楽しい思い出を共有してきたことが見受けられる。

だが一方で、由美さんが、子どもの頃、二人の兄の弘さん・誠さんのことで辛い体験をしたことも次のように述べている。

私は兄達のことで、いじめを受けたことはあまりありませんでした。私は、兄達と同じ小学校に通っていました。兄達の親学級の先生や特殊学級の先生方は、兄達のことでとても理解のある先生方でした。次男の誠さんの方は、ある程度コミュニケーションが取れるのですが、弘さんの方は何でも人の言うことを聞いてしまうので、おもしろがった男子達が、学校帰りに弘さんを川の中に靴をはいたまま歩かせたことがあり、そのときは私も腹が立ちました。弘さんがなかなか家に帰って来ないので、母が見つけ、行ってみたらそういう状態でした。たぶん、そのときの光景を見て、母は辛かったと思います。

兄の障害のことで、このような辛い体験があったにもかかわらず、由美さんは両親の思いを察知し、自分の心にとどめていることがわかる。

次に、由美さんは、学生時代、友人達と兄の問題について語った内容を以下のように説明している。

学生時代、友人達ときょうだいの事に関して話題が会話のなかでみられました。私が、２人の兄を持っていると言うと、友人達がボーイフレンドとして紹介して欲しいと冗談ぽく言いました。そこで、私が２人の兄は自閉症である言うと、その友人達は一瞬黙ってしまいました。皆のなかに、お兄さんと言えば、健康な男性というイメージがあるようです。

このように我々一般社会のなかでは、障害者の存在を考えずして、健常者の世界のなかで会話をしていることが多いのではないかと思われる。

2）現在の状況

由美さんは、現在、知的障害者の施設職員として働いている。由美さんは、この職業を選択した経緯を次のように述べている。

きょうだいが自閉症であったからという特別な理由はなく、資格のとれる学校に行こうと思っていました。近くのＡ大学であれば家から近いし、社会福祉学部に進むと養護学校の免許もとれると思い、この大学を選びました。更に、社会福祉士の資格もとれるということで、そ

ちらも勉強しました。一応、教員の方を考えていたのですが、募集枠がなく、施設職員になると思っていたわけではないですが、学校の先生からＨ市に知的障害者の授産施設が新しくできることを聞き、受験してみないかと言われ、その結果、受験したら、合格したので就職しました。

由美さんは、職場で障害者の家族から相談を受けた場合、自分の身内にも障害者がいるという立場から共感できることが多いと語っている。しかし、その反面、家庭での障害者のしつけが不十分であることも感じていることを次のように説明している。

私の働く施設の利用者は、たいてい毎週、帰省されるので、その時によく、無断で家からふらっと出て行って、すごく心配したという話を聞くと、“うちの自閉症の兄達もそうなんですよ”と共感が出来ます。しかし、親がきちんとしつけておくべきだなと思うこともあります。私の目から見れば、私の親は非常に過保護だと思っていたのですが、よその障害者家族は、もっと過保護だったのだと思います。うちの施設長も『親はどうしても過保護になる、そうしないと障害を持った子どもと共に生きて来れなかっただろう』と言っていました。

由美さんは、お兄さんたちの日々の問題行動について次のように述べている。

兄達には、自閉症に時々みられる自傷行動は、ほとんど示しません。弘さんの方は、パジャマだろうがスリッパだろうが、時間帯もお構いなし散歩に出ます。彼は、家から出て行ったら、自分の気の済むまで帰って来ません。家から誰にも迷惑をかけずに、ただ歩いて帰って来るのならば良いのですが、水周りにこだわりがあり、知らないよその家に勝手に入って洗面所のコップの向きやトイレのスリッパを揃えたり、トイレに勝手に入って使用させてもらうことがあるので、何回も警察のお世話にもなっています。一度外に出ると、５キロ、10キロと歩いて遠くに行ってしまします。そこで、胸元に名前と電話番号が書いてあります。警察のお世話になることも多く、警察の方でも「家でも気をつけて下さい」と言われます。

弘さんは、以上のような問題行動を示すが、彼自身も自分の行動について認識していることが、次の説明から分かる。

本人は、他人の家に入ることが悪いと分かっていません。でも、黙って外出をした後は、父親に怒られるということは分かっているようで、家に入り辛いようです。

家には鍵を閉めて、玄関が二つあるので一つの玄関には人を感知するとチャイムが鳴るようになっています。最近も、明け方は何もなかったのですが、玄関から出られてしまいました。出てすぐだと、近所を探して見つけることが出来ますが、大抵、見つからず、家に帰って来るまで待っています。電話がかかってくると、警察からかなと家族全員がドキッとします。

次に、もう一人の兄の誠さんの問題行動についても、以下のように述べている。

誠さんの方は、高校を卒業して、一般企業に就職していた頃は全然問題はなかったんですが、そこをリストラされて、就職センターに通わせてもらうようになってから、家でこだわりの行動が増えてきました。就職していた頃は、体力的にきつかったというのがあったのかもしれませんが、お風呂に入ったまま、寝ているような時がありました。仕事をやめてから、色々なことが気になり始めたようで、ごみを拾ったり、物のおき場所を点検したり、トイレにこもる時間やお風呂に入る時間が長くなってきました。最近、特に何かこだわるという傾向が強くなっています。

このように、例え自閉症であったとしても、生活環境の変化によって、様々な問題行動が生じてくることが、誠さんのケースを通して理解できる。また、由美さんは、お兄さんたちとの共同生活を否定的に捉えおらず、むしろ楽しい出来事として捉えているようである。そして、更に由美さんはお兄さんたちが二人とも自閉症であること、また、お兄さんたちの問題行動に対する思いを次のように語っている。

物心ついたときには、兄達がいる状態が当たり前でした。兄達がいることでよかった、プラスになったと特にそのように感じたことはありませんが、兄が二人とも自閉症であることで悩んだことはありません。今の生活は、大変ですが、もう慣れたという感じです。私自身、全然、悲観的に考えてはいません。

由美さんは、両親の兄達への関わりや家族の中での自分の存在について次のように語っている。

母は、兄たちのことでだいぶ世間の荒波にもまれて、強くなったと感じます。私の親戚関係は、わりと学校の先生が多いので、自閉症の子どもを持ったことで母は周囲から責められることもなく、受け入れてもらったようです。最初の頃は、社会全体に自閉症の原因は、母親の教育が悪いせいだと考えられていて、辛い思いをしていたと思います。父は、人に迷惑をかけてはいけないというのが頭にあるので、どうしてもしつけに厳しくなります。母も厳しいときは厳しいですが、母の方が過保護になりがちです。兄達にとって、父の次に私のことが恐いようで、何かあると一番に母のそばに行きます。母の手が空いていないと、兄達は私のところに来ます。たぶん、私と兄達の関係、一般のきょうだいとは違うと思います。きょうだいげんかも全然ないし、妹だけど姉のようになり、立場が逆転するような感じかもしれません。障害者のきょうだいは、親ほど過保護ではないと思います。

3）将来について

由美さんは、両親の二人の兄達への関わり方を客観的に観察をしながら、積極的に兄達へ関わっていることが見受けられる。そして、自閉症の兄達との家庭生活も大変であるが、彼女なりに前向きに障害者の問題を取り組んで行こうとする姿勢が見られる。きょうだいが障害者（児）と関わる時、両親の障害者（児）への関わり方が影響するのではないだろうか。

次に由美さんは、彼女自身の結婚や親亡き後の兄たちとの生活について次のように語っている。

私は、今、結婚は考えていません。もしも結婚をするような話が出て来ても、兄達を理解してくれない相手とは絶対に結婚をしたいとは思いません。

兄達は、わりと身の回りの自立はできていて、問題行動などは多々ありますが、今も授産施設で働いています。私の仕事の休みは不規則ですが、兄達の施設への送り迎えなどはできると思います。可能であれば、きょうだい三人で生活したいと思います。しかし、私の人生は私の人生、兄達の人生は兄達の人生だと思います。親はときどき申し訳なさそうに、「将来的には施設に入れるだろうから、週末と盆、正月くらいは家で面倒見てくれ」というようなことを言っていますが、そこまで深刻に考えなくても…というのが私の意見です。

4）考察

自閉症のきょうだいは、自閉症の問題行動によって、他の知的障害者のきょうだいよりも精神的負担が大きいと言われている[5]。また、このような問題に加えて、障害を持つ身内の弟や妹にあたる場合、兄や姉にあたる場合に比べ社会適応において苦労すると言われている[7]。しかし、木村由美さんの事例をみる限り、自閉症の兄達との生活において、特に精神的負担を感じていないように見える。その要因としては、両親の自閉症の子どもに対する積極的な養育態度や姿勢が影響しているのではないかと思われる。また、彼女をとりまく環境も要因の一つとして関与しているのではないかと考えられる。例えば、彼女の親戚は学校の先生が多く、自閉症という障害があったにもかかわらず、兄達をよく理解してくれたこと、また、兄達が通っていた小学校の先生たちも兄達の存在を受け入れていたことが挙げられよう。

次に、彼女の職業について考えると、障害者のきょうだいがいるからといって、現在の職業を選択した訳ではないと語っている。しかし、子どもの頃から障害を受けたきょうだいと同居し、障害者の問題の重要性を直接肌で感じて成長してきたために、施設職員として他の障害者家族のよき理解者であり、かつ、彼女自身自分の家族を見つめ直し、新たな発見をする機会となっていると考えられる。障害者のきょうだいが、障害者の影響を受け、福祉、教育、看護関係の職種を選択する傾向があることが報告されている[6]。

また、親亡き後の将来については、彼女は兄達と一緒に生活をしていきたいと考えている。現在、由美さんは結婚について特に考えていないが、将来結婚を考えるようになっても、兄達を受け入れてくれることを条件としている。障害者のきょうだいの多くは、結婚の際、婚約者に障害者の存在を理解してもらうことを心配しており[5]、きょうだいにとって、障害者の存在と自分の結婚を完全に切り離して考えることは、難しい面もあるのかもしれない。

由美さんは、自分の人生と兄たちの人生を区別して考えている。しかし、両親の養育態度や生まれてから障害者と一緒に育ち、その中で様々なことを体験してきたことが、由美彼女の生き方に影響を及ぼしてきたと言えるであろう。

5）展望

最後に、本ケースを通して、一つの結論と障害者の家族の展望について触れてみる。

本症例では、二人の自閉症の兄達を持つ女性のケースであったが、この女性の家族は特に大きな問題は抱えていなかった。それは、彼女が、自閉症の兄達と幼い頃から共に自然な生活をし、両親が彼女に兄達に偏見を抱かせないようなかかわりをしてきたことが影響を及ぼしているのではないかと思われる。その意味で、結論として健常者が障害者を受容するには、幼少期の頃から、健常児と障害児が共に過ごす時間や空間を持つことが必要であろうし、そのための具体的な方法としては統合教育などがあげられよう。ただ、現段階では、木村由美さんの家族は、切羽詰まった状況ではないが、将来、両親と同時に彼女を含めて兄達の障害者の高齢化の問題が必ずやってくると思われる。その際、彼女が、自閉症の兄達の存在を継続的に受容できるような社会的サポート作りが必要となるであろう。例えば、親亡き後の障害者の世話、障害者の高齢化に対する福祉的対応、地域におけるグループホーム組織化、高齢の障害者専用の施設などの建設を社会福祉関係者は考えて行くべきであろう。

文献

1．三原博光：障害者の兄弟姉妹の生活意識について、ソーシャルワーク研究、23巻、４号、55-79, 1998.
2．三原博光：知的障害者の兄弟姉妹の生活体験について、発達障害研究、20巻、１号、72-78, 1998.
3．三原博光：障害者のきょうだいの実情、山口県立大学看護学部紀要, 7 ,105-109, 2003.
4．三原博光：障害者のきょうだいに対するソーシャルサポート・ネットワーク、TOMORROW,17, 1 ,62-69, 2002.
5．全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会：障害者のきょうだいに関する調査報告書1997
6．三原博光：障害者ときょうだい、東京、学苑社 21-83,2000.
7．モニカ・ザイフェルト著：ドイツの障害児家族と福祉、三原博光訳、東京、相川書房 48-58,1994.

Title : Healthy sibling of autistic adults－through a case of the healthsy sibling whose Tow brothers autistic are－

Author : Hiromistu Mihara*, Shio Kadowaki*, Eriko Takamatsu*

* School of Nursing, Yamaguchi Prefectural University

Key words : healthy sibling of autistic adult,brother, parents

---