

障害者のきょうだいの生活状況

—非障害者家族のきょうだいに対する調査結果との比較を通して—

Healthy Siblings of Mentally Retarded Persons

—A comparison between healthy siblings of mentally retarded persons and healthy siblings of non-retarded persons—

三原 博光 (山口県立大学看護学部)
Hiromistu MIHARA

はじめに

現在、障害者福祉の領域において、障害者のきょうだいの問題についての関心が高まり、その事についての調査報告や書物もみられるようになってきた¹⁾⁷⁾。筆者も、過去、障害者のきょうだいの生活意識を調べ、その調査報告を行ってきた⁸⁾¹⁰⁾。それによると、障害者のきょうだいは、幼い頃から、両親に協力をして、障害者の日常生活の世話などを行っていた。また、子どもの頃、彼らは、障害を受けたきょうだいと外出した際、周囲の目を気にするなどの体験をしていた。そして、彼らは、障害者のことで精神的負担を経験したとしても、障害者や両親の存在を考慮しながら、将来の職業の選択や結婚の決定を行っていた。したがって、障害者のきょうだいは、幼い頃から、常に障害者の存在を意識しながら、生活をしてきたと考えられる。しかし、障害者のきょうだいの生活状況を更に明確にするためには、障害者のきょうだいと障害者のいない家族の子ども達のきょうだい関係との比較が必要ではないかと思われた。そこで、筆者は、大学や専門学校で福祉や看護を学ぶ学生達を対象に、彼らのきょうだい関係に関する調査を実施した。その結果、調査結果が得られたので、本小稿で、これらの調査結果と障害者のきょうだいの調査結果と比較検討を行い、障害者のきょう

だいの実情を明らかにすることにした*。

なお、本論文では、障害者のいない家族のきょうだいを非障害者のきょうだいと呼ぶことにする。

1. 調査概要

筆者が勤務する大学の看護学部、社会福祉学部の学生達、それに下関市の福祉の専門学校の学生達を対象に、きょうだいとの関係についての調査を行った。調査方法は、アンケート方法を採用した。学生達に講義前にアンケート用紙を配布し、記入を依頼し、後で回収を行った。調査項目の内容は、障害者のきょうだいに対して実施された調査項目とはほぼ類似するものであり、以下のような項目であった。

- (1) 属性 (年齢、性別、同居など)
- (2) きょうだいの子どもの頃の体験
- (3) 両親とのかかわり
- (4) きょうだいの結婚について
- (5) 職業の選択について
- (6) きょうだいの存在について

2. 調査結果及び考察

(1) 属性

262名の学生から回答が得られた。年齢については、73%が20歳から29歳であった。性別は、75

※ 障害者のきょうだいの調査結果については、筆者の著書「障害者ときょうだい」(学苑社、2000)のなかで行われた報告を引用することにした。

障害者のきょうだいの生活状況

%が女性、25%が男性であった。所属は4年生大学の学生が62%、専修学校の学生が38%であった。大学での専攻は36%が看護、37%が社会福祉であった。両親との同居は、同居が41%、同居していないものが59%であった。

一方、障害者のきょうだいでは、調査対象者の数は118名であり、男性44.9%、女性55.1%であり、性別はほぼ半数に分かれていた。職業は24.6%が学生、19.5%サラリーマン、16.1%が主婦であった。職業と性別に関して、障害者のきょうだいは非障害者のきょうだいに比較して、男女ほぼ半数であり、職業は学生のみならず、様々であった。

(2) きょうだいの子どもの頃の体験

① きょうだいと一緒に遊んだ経験 (図1-4)

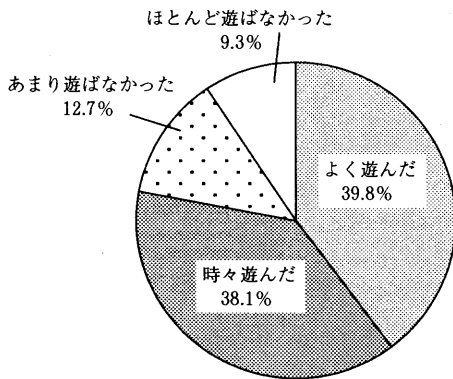


図1. きょうだいと一緒に遊んだ経験 (障害者のきょうだい)

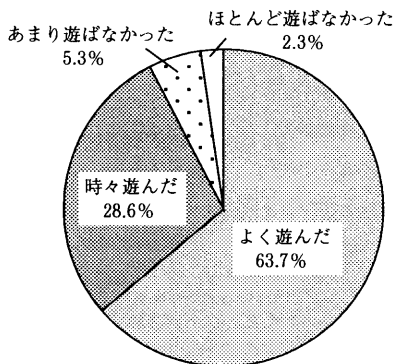


図2. きょうだいと一緒に遊んだ経験 (非障害者のきょうだい)

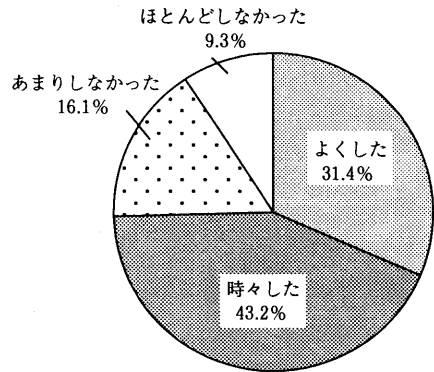


図3. きょうだいのけんかの有無 (障害者のきょうだい)

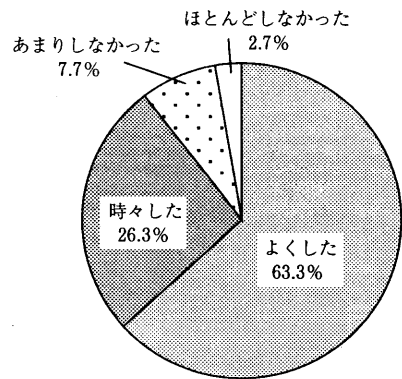


図4. きょうだいのけんかの有無 (非障害者のきょうだい)

「きょうだいと一緒に遊んだ経験」については、障害者のきょうだいの約78%、非障害者のきょうだいの約92%が「遊んだ」と答え、回答結果に有意差がみられた ($x^2=25.4$, $df=3$, $p<.01$)。きょうだいとのケンカの有無については、障害者のきょうだいの約54%、非障害者のきょうだいの約89%が「ケンカをした」と回答し、やはり回答結果に有意差がみられた ($x^2=35.9$, $df=3$, $p<.01$)。これらのことから、障害者のきょうだいは、非障害者のきょうだいに比べて、障害を受けたきょうだいと一緒に遊んだり、ケンカをする傾向が少ないと考えられる。

② きょうだいとの外出について

「きょうだいとの外出」については、障害者のきょうだいの約74%、非障害者のきょうだいの約72%

が、それぞれ「外出した」と回答し、回答結果に大きな差がみられなかった。この回答結果から、両者とも、きょうだいと外出をしていたことが分かる。しかし、外出したときの気持ちには、大きな差がみられた。外出した際の気持ちで「楽しかった」と回答したものは、障害者のきょうだい10.0%、非障害者のきょうだい46.6%、「気を遣った」と回答したものは、障害者のきょうだい40.0%、非障害者のきょうだい6.7%であった(表1、2)。

表1. 障害者のきょうだい (複数回答)

	n	%
楽しかった	13	10
気を遣った	52	40
腹立たしかった	14	10.8
特別に何もない	33	25.4
恥ずかしい	18	13.8
合計	131	100.0

表2. 非障害者のきょうだい

	n	%
楽しかった	131	46.6
気を遣った	19	6.7
腹立たしかった	18	6.4
特別に何もない	95	33.8
恥ずかしい	18	6.5
合計	281	100.0

このことから、障害者のきょう代いは、非障害者のきょう代いに比べて、障害を受けたきょう代いと的外出について、精神的負担を感じていたのかもしれない。

③ きょうだいから助けられた経験の有無 (図5、6)

障害者のきょう代いの約30%、非障害者のきょう代いの約73%が「きょうだいから助けられた」

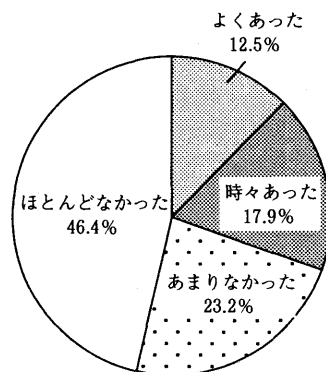


図5. きょうだいから助けられた経験の有無 (障害者のきょうだい)

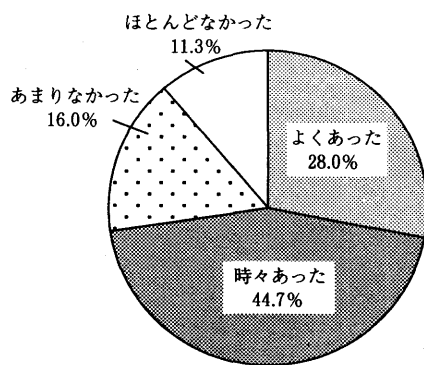


図6. きょうだいから助けられた経験の有無 (非障害者のきょうだい)

と回答し、回答結果に有意差がみられた ($\chi^2 = 69.6, df = 3, p < .01$)。つまり、障害者のきょう代いは、非障害者のきょう代いに比べて、障害を受けたきょうだいから助けられたという経験は少なかったようである。

④ 自分の時間を持つことができたか。

障害者のきょう代い92.4%、非障害者のきょう代い91%が「自分の時間を持つことができた」と回答し、大きな回答の差はみられなかった。このことから、両者とも自分の時間を持つことができたと考えられる。

⑤ 友達はきょう代いの存在を知っていたか。

障害者のきょう代いの82.2%、非障害者のきょう代いの94%が「知っていた」と回答し、両者に大きな差が見られなかった。両者とも、友達に対

障害者のきょうだいの生活状況

して、きょうだいの存在を隠していないと言えよう。

⑥ 友達の訪問について

障害者のきょうだいの79.6%、非障害者のきょうだいの83%が「友達の訪問があった」と回答し、大きな回答の差は見られなかった。両者とも友達の訪問はあったようである。

(3) 両親とのかかわり

① 両親と十分な時間があったかどうか。

障害者のきょうだいの77.9%、非障害者のきょうだいの85%が「十分な時間があった」と回答し、大きな差がみられなかった。このことから、両者とも、両親との接触は十分であったと考えられる。

② 両親は友達の訪問を歓迎してくれたのか。

障害者のきょうだいの84.8%、非障害者のきょうだいの95%が「歓迎してくれた」と回答し、両者の両親は友達の存在を大切にしてくれたと考えられる。

③ 両親にもっと時間を取って欲しいと思ったか。

障害者のきょうだいの72%、非障害者のきょうだいの68%が「思わなかった」と回答し、大きな差がみられなかった。両者とも、両親に対して、強いかわりを期待していないようにみえた。

(4) 結婚について

① 結婚の際、きょうだいの存在について考えるのか(図7、8)。

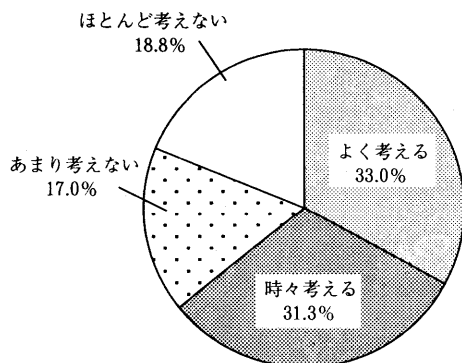


図7. 結婚の際、きょうだいのことを考えるか (障害者のきょうだい)

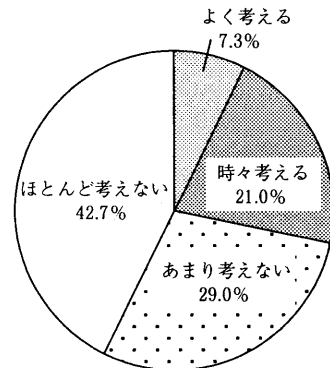


図8. 結婚の際、きょうだいのことを考えるか (非障害者のきょうだい)

障害者のきょうだいの64.3%、非障害者のきょうだいの28%が「考える」と回答し、両者の回答結果に有意差がみられた ($\chi^2=55.5$, $df=3$, $p<.01$)。このことから、障害者のきょうだいは、非障害者のきょうだいに比べて、自分の結婚を考える際、障害を受けたきょうだいの存在をよく考えているように思われる。

(5) 職業の選択について

① きょうだいの存在が職業の選択に影響を及ぼしたかどうか。

非障害者のきょうだいは、89%が「影響はなかった」と回答し、きょうだいが職業の選択に影響を及ぼしていないようにみえた。一方、障害者のきょうだいの調査では、この質問項目は存在しなかったが、筆者が報告した障害者のきょうだいの個別事例では、障害者の存在がきょうだいの職業選択に影響を及ぼしていたことが報告されている¹¹⁾。このような調査状況では、本質問項目について、2つのグループの比較はできないが、障害者のきょうだいは、障害者の存在が彼らの職業の選択に何らかの影響を及ぼしているのではないかとと思われる。

(6) きょうだいの存在について

① きょうだいの存在がプラスとなったか。

非障害者のきょうだいは、83%が「プラスになった」と回答し、きょうだいの存在を肯定的に捉えている。一方、障害者のきょうだいに対しては、

同じ質問は行われなかったが、障害者を通して、内面的変化(価値観、人生観、社会観)が起こったかどうかについての質問が行われ、「変化あり」45.8%、「変化なし」39.8%の回答があり、明確な傾向は示されなかった。このことから、障害者のきょうだいは、非障害者のきょうだいに比べて、障害を受けたきょうだいの存在について、戸惑いがあるのかもしれない。

3. 全体的考察

本調査結果から、障害者のきょうだいの生活状況が、非障害者のきょうだいに対する調査結果の比較を通して、ある程度、明確にされたのではないと思われる。ここでは、有意差のみられなかった回答結果と有意差のみられた回答結果に分けて考察をする。

まず、有意差のみられなかった調査結果は、友達との関係や自分の時間を持つことがあげられる。つまり、障害者のきょうだいは、非障害者のきょうだいと同じように、他の子ども達との社会的なつながりや身内に障害者がいたとしても自分自身の時間を持つことができたのである。これは、障害者のきょうだいは、障害者がいたとしても、生活にあまり制限を受けていないことを示していると言えよう。そして、このような背景には、両親の彼らに対する生活の配慮があったのではないと思われる。すなわち、両親は、障害者のきょうだいと十分な時間を持ち、彼らが自分の時間を持つようにし、友達の訪問を歓迎するなどの環境を作ってきたのではないと思われる。そこで、この調査結果から、障害者のきょうだいは、両親との関係に大きな問題が生じているとは考えられない。ただ、調査に協力してくれる障害者のきょうだいは、親子関係の問題をある程度克服できたものであり、家族に問題を抱えていれば、調査に協力することはなかったという意見も存在している¹²⁾。したがって、本調査結果から、障害者のきょうだいと両親には、親子関係に全く問題の存在がしないとする結論は、一般的に示されないように思われる。

次に有意差のみられた調査結果について考察を試みる。

両者のなかで、有意差が多くみられた結果は、きょうだいとのかかわりのなかである。すなわち、きょうだいと遊んだ経験、きょうだいのケンカの有無、きょうだいから助けられた経験の有無の結果から、障害者ときょうだいとの相互のかかわりは、非障害者のきょうだいに比べて弱かったと考えられる。筆者の調査のアンケート用紙の自由記述欄のなかで、ある障害者のきょうだいは、障害者が重度であったので、障害者とケンカをしたり、助けられたりする経験はほとんどなかったと語っていた。つまり、障害者ときょうだいのかかわりは、障害者の障害の程度によって、影響を受けることもあり、障害者ときょうだいのかかわりが非障害者のきょうだいに比べて、弱くなるのも当然の結果であるかもしれない。しかも、障害者ときょうだいのかかわりが弱いにもかかわらず、外出時の気持ちは、非障害者のきょうだいに比べて、「気を遣った」と回答した割合が高く、「楽しかった」と回答した割合が低かった。そして更に、きょうだいの結婚の際も、障害者のきょうだいは、非障害者のきょうだいよりも障害を受けたきょうだいの存在を強く意識していた。結婚については、障害者のきょうだいの場合、結婚相手やその家族が、子どもに障害が遺伝するのではないか、あるいは親亡き後の障害者の世話は誰がするのかと言った危惧であることも考えられる。障害者のきょうだいが、結婚について、いかに悩んでいるかという体験報告も行われている¹³⁾。

また、きょうだいの存在がプラスになったかどうかについては、非障害者のきょうだいはプラスになったと明確に肯定的に回答をしていた。一方、障害者のきょうだいはプラスになったと明確に答えていないが、障害者の存在によって、自分の価値観が変わったとは明確な態度が見られなかった。すなわち、障害者のきょうだいは、非障害者のきょうだいに比べて、子どもの頃、社会的差別や両親との間の心理的葛藤や結婚についての思いなど、複雑な状況にあると思われるので、障害者の存在

がプラスになったと素直に述べることができないと思われる。

以上のことから、障害者のきょうだいは、非障害者のきょうだいに比べて、障害者とのかかわりや結婚の問題について、心理的葛藤を持っていると思われる。そして、両親の暖かい配慮によって、障害者のきょうだいの心理的葛藤が、若干、和らげられたと考えられるが、更なる彼らの心理的葛藤の軽減には、福祉的介入が必要とされるかもしれない。

引用文献

1. 橋英彌、島田有規（1990）障害児の同胞の意識について、和歌山大学教育学部紀要、教育科学、第39集、37-48.
2. 吉川かおり（1993）発達障害者のきょうだいの意識、発達障害研究、14、253-263.
3. 橋英彌、島田有規（1998）障害児者のきょうだいに関する一考察、和歌山大学教育学部紀要、教育科学、第48集、15-30.
4. 橋英彌、島田有規（1999）障害児者のきょうだいに関する一考察(2)、和歌山大学教育学部紀要、教育科学、第49集、67-81.
5. 「みんなのねがい」編集部編（1990）きょうだいの目、全国障害者問題研究会出版部.
6. ザイフェルト.M（1994）ドイツの障害児家族と福祉、三原博光訳、相川書房.
7. 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会東京都支部編（1996）きょうだいは親にはなれない………けれど。ぶどう社
8. 三原博光（1998）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、4、55-59.
9. 三原博光（1998）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、1、72-78.
10. 三原博光（2000）障害者ときょうだい、学苑社.
11. 三原博光「前掲書」21-83
12. 西村辨作、原 幸一（1996）障害児のきょうだい達(1)、発達障害研究、18、56-66.
13. 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会東京都支部編「前掲書」62-85.

要 約

本研究の目的は、障害者のきょうだいの生活状況を明らかにすることである。そして、この目的のために、障害者のいない一般の家族のきょうだい関係に対する調査が実施された。そして、この調査結果と障害者のきょうだいの調査結果との比較が行われた。その結果、友達関係や親子関係には、両者の意識には大きな相違がみられなかった。しかし、きょうだいとの外出、ケンカの経験の有無、きょうだいから助けられた経験の有無、結婚の問題については、障害者のきょうだいは、非障害者のきょうだいに比べて、きょうだい間のかかわりが弱く、心理的葛藤を抱えているようにみえた。だが、これらの状況も両親の配慮によって、その危険性が少なくなっているように思われた。ただ、障害者のきょうだいは、非障害者のきょうだいに比べて、心理的葛藤を抱えていることも予想されるので、今後、福祉的援助が必要とされるかもしれない。

Summary

Healthy Siblings of Mentally Retarded Persons

—A comparison between healthy siblings of mentally retarded persons and healthy siblings of non-retarded persons—

Hiromitsu MIHARA

This study aims to clarify the situation of healthy siblings of mentally retarded persons and healthy siblings of non-retarded persons. Result of research relating to the latter are compared with similar research regarding the former. No differences were found in the relationship between both groups of siblings and their parents and friends. However, there were significant differences between both

groups in their respective childhoods in regard to their relationships to either mentally retarded or healthy siblings, e.g., quarrels between siblings, help from other siblings and the thoughts about marriage in the future. From this comparison, it can be said that the healthy siblings of mentally retarded persons have more of a mental burden than the healthy siblings of non-retarded persons. Therefore, it is believed that some social services for the former are needed.