

実践報告

障害乳幼児をもつ親への子育て支援

きょうだいの問題について

両角正子¹⁾A support and education for parents of children with disabilities
: On problems of siblings of children with disabilities

MOROZUMI Masako

This report concerns the problem of siblings of children with disabilities and their role in supporting their parents who are trying to care for the disabled child. Siblings of children with disabilities often cannot get enough attention from their parents and reach the limit of their patience. At that time they exhibit various psychological and physical problem behaviors. What kind of problems do they exhibit? How do these non-disabled children adopt to their family environment and how does this adopting process change as the child grow older? This report gives concrete suggestions for parents to understand their disabled and non-disabled children and to give care and education to them as they grow up. This report is adapted from a lecture for parents education at Himawari-en nursery school for children with disabilities.

Key words : support program of care and education, siblings of children with disabilities, parent education

キーワード : 子育て支援, 障害児のきょうだい, 両親教育

はじめに

わが子に「障害があるかもしれない」と告げられた親が心理的に最も動揺する乳幼児期。障害があるために食事, 排泄, 睡眠など基本的な生活習慣のしつけにくさ, そして不機嫌や多動, かんしゃくなどの行動上の問題など生活全般に最も困難が集中する乳幼児期。

このような乳幼児期の障害児の発達保障と親への子育て支援は手厚く丁寧に行われる必要が

あり, 制度的に保障されねばならない。

障害乳幼児に関わる制度は現在のところ大きく5つに分けられる。障害の早期発見に関わる制度として乳幼児健診, 早期発見後の親子の対応に関わる制度として親子教室など, 療育に関わる制度として通園施設や通園事業, 保育所や幼稚園での統合保育に関わる制度, そして家庭生活に関わる制度である。

このように制度は整えられてきているが, 人的財政的な保障が公的に乏しいため, 実質は地域格差が大きく, 筆者が働いている和歌山県においても障害の早期発見に続く受け皿として療

1) 立命館大学応用人間科学研究科
社会福祉法人桃郷ひまわり園

育の場が極端に少ない状態が長年続いていた。障害の早期発見を早期保障につなげるために保健師たちは親や関係者とともに療育の場づくりに立ちあがり、成果としてこの10年間で障害乳幼児のための通園事業や施設が2カ所から9ヶ所に広がった。この4月からさらに2ヶ所がスタートする予定である。

障害乳幼児通園施設をめざす独自の役割として子どもの発達保障と親への子育て支援の同時保障があげられる。

子どもにとって、通園施設に入園し毎日、昼食と午睡を含む6時間の保育を受けることにより、まず生活リズムがつき健康が増進される。次に散歩など楽しい活動を仲間といっしょに経験するなかで共感関係が豊かになり、笑顔や発声が増え言葉の根っこが育っていく。さらには食事、排泄、衣服の着脱など基本的な生活習慣が自立に向かっていき、結果としてテレビ、ビデオ離れができる。

親にとって施設はまずは同じ悩みをもつ親の集団が保障され、仲間のなかで子育てができる安心感をえることができ、二つ目は子育てが特に難しい脳性まひや自閉症などの子どもの対する具体的な手立てを獲得し、三つ目はゆっくりした発達のテンポや障害からくる困難さを理解し子育ての見通しをえる。さらに四つ目は子育ての楽しさを知り、育てにくい子どもを育てていく自信をつけ、五つ目は葛藤しつつ深い失意や悲しみを少しずつ溶かしながら現実を受け入れ障害をもつわが子がかわいく思えるようになっていく。つまり障害の受容ができていく。六つ目は発達や障害、障害者問題についての学習をして、自らの無知や偏見を払拭して差別に対して立ち向かう強さを培うなどがあげられる。

筆者は発達相談員として通園施設H園に勤務している。施設での主な役割は園児に個別に心理学的な発達診断をして質的な発達段階を見出し、親や保育者の子育てや保育の参考にしても

らう。親のほうからも悩みや困っていること、言葉や自傷行為などの「問題行動」、生活習慣などに関して、また学校や保育所の選択についての相談などが出され、発達全般に関する子育て支援を担っている(両角, 2000)。

・きょうだいの問題

母親はこの発達相談の折に障害児の子育て以外に実にさまざまな悩みを出してくる。家族の問題が多いがとりわけきょうだいの生育上の訴えが多い。

また親に連れられて園に来るきょうだいの様子をみて問題を感じることもあり、障害児のいる家庭でともに育つきょうだい(障害児の兄弟姉妹のこと)には普通の兄弟姉妹とは違う困難を持つだろうことは推測される。彼らのSOSとして出してくる「問題行動」は何を訴えているのだろうか、筆者にその意味の心理的理解と解決のための具体的な子育て支援が求められた。

本報告は筆者の経験した事例や成人したきょうだいや親からのききとり、またきょうだいの手記をもとに障害児のきょうだいの心理を考察し、具体的な子育てについて、園が主催する両親教育プログラムの中で提言した内容である。

・SOSを出すきょうだいたち

事例A以外は肢体不自由児通園施設の障害児の発達相談の場で親から訴えのあった事例。

[事例A] 2歳7ヶ月の女兒 5歳の兄が自閉症と知的障害 10か月の弟

主訴「頑固。保育所集団には入れない。母親に強い反抗」。

外来として紹介されて来所。

[事例B] 4歳の女兒 2歳の弟が脳性まひ

主訴「目がぐるぐる回る。見えなく

なってきた。」

脳神経外科で精密検査するも異常なし。眼科的にも異常なしで心因性ではないかといわれる

[事例C] 4歳の男児 6歳の兄 2歳の妹がダウン症

主訴「団地の公園で遊んでいるのだが夕方になっても帰ってこない。勝手にどこかへ行ってしまっ探しまわる」

[事例D] 小学校1年生の女児 4歳の弟が脳性まひ

主訴「友達のを無断でポケットに入れて持っている」

[事例E] 小学校2年生の男児 4歳の弟が重症心身障害児

主訴「神経性円形脱毛。学童保育で他児をいじめる」

[事例F] 中学三年生の女子 養護学校高等部三年生の姉が脳性まひ

主訴「不登校。親に無理難題を吹っかけてくる」

このように親がはっきり「問題」として訴えてきた内容はおおまかに神経症状（事例B, E）と行動上の問題（事例A, C, D, F）に分けられる。

広川（1998）の報告によると肢体不自由児のきょうだいの親からは神経症状としてこの他に爪かみ、場面緘黙、チック、吃音などの訴えがあり、行動・性格としてはひがみが強い、勝気すぎる、心配性などが、また学校関係では忘れ物が多い、いじめられる、学力不振などがあげられている。

筆者が親が施設に同伴してくるきょうだいを観察して気になる様子としては、表情の暗さ、年齢的にききわけが良すぎることや逆に悪すぎる、おとなし過ぎる、引っ込み思案、落ち

着きがない、人見知りやはにかみがみられにくくなれなれしい、多弁などがみられた。

・きょうだいの「問題行動」の心理的理解

1. 「私のほうを向いて！」 「僕のこと心配してよ！」 「僕も・私も甘えたい！」

乳幼児期は親に愛され甘え依存し、自分が十分に受け入れられているという安心感をえて、自我が拡大充実して自制心が形成され、真の自立が達成されていくといわれている。

幼い時から障害のあるきょうだいのことで忙しくしている母親をみて育ったきょうだい、とくに兄姉はそのことを理解できるので甘えることを我慢してしまう。障害児の世話をしたり遊んであげたりすると喜んでくれる母親や周りの称賛に、また「せめてこの子だけはしっかりして」という暗黙の期待に健気に応えようと「良い子」を演じてしまう。

親からみれば何の心配もないしっかりしたお兄ちゃん、お姉ちゃんに育てられているように見え、つい安心してしまう。

しかしその我慢や頑張りにも限界があり「私の方を向いて！」 「僕のこと心配してよ！」 「僕も・私も甘えたい！」 と親の愛情確認をもとめて上記のような多彩な「問題行動」をだしてくる。

[事例A] は2歳にしてこんなにひねくることができると驚くくらい「ぐれて」いた。母親に「きらい」「あっちへいけ」「よせたらへん」など憎まれ口をきき、母親も指示や命令口調の言葉かけが多く、共感や励ましの言葉はきかれなかった。

Aちゃんは発達テスト結果、知的には年齢相当の力をもっており、特に言葉の発達はしっかりしていた。Aちゃんは、兄が障害児であることが判明し母親が精神的に不安定な状態のときに誕生し、さらに本児が1歳9か月のときに弟

が誕生した。母親は3人の育児に追われ余裕のない生活のなかで発達をしっかりしていたAちゃんには早くから「自立」を強いてしまったようだ。いろいろよく気がつくAちゃんに母親のほう甘えているようでもあった。

母親は発達相談の間中、10か月の弟をずっと抱いており弟も母親の胸に顔をうずめて心地よさそうに抱かれておりこの親子関係にはふわっとした暖かいものが流れていた。それを部屋の隅っこで見ていたAちゃんのまなざしは妬ましさや羨ましさの入り混じった何もいえないものであった。自分も弟のように母親に抱かれたいのに抱いてもらえない、甘えたいのに甘えさせてもらえない不満や、弟ばかりを可愛がる不公平な母親への怒りが攻撃的な態度となり子どもらしい情緒の発達を妨げ頑固な性格をつくってしまったのではないだろうか。又それが保育所でこだわりや同年齢の子ども集団には入れない原因だろうと思われた。

[事例B]は2歳のときに弟が誕生。しかし未熟児で生まれたために長期間入院を余儀なくされ、さらに退院する頃に脳性まひと診断がついたために、6か月から機能訓練と保育のために遠いところからほぼ毎日、当時筆者が勤めていた肢体不自由児通園施設に母子通園していた。核家族だったのでBちゃんは2歳から保育所に入所。弟の世話や通園で忙しい母親に代わって、父親がBちゃんの世話をよくしてBちゃんも「お父さんっ子」として甘え、問題はないように思われていたが、4歳のとき「目が回る」といいだし親を驚かせたのである。それが心因性であること、また同時期に保育所の担任保母から本児がいじわるをする、何か心が満たされていないようだから気をつけてあげて欲しいという耳の痛いことを聞かされた。

どんな家庭生活をしているのか具体的に出してもらおう中でわかったことは、Bちゃんはお風呂や寝るときも父親と一緒にであり、手のかかる

弟は母親と、と組み合わせが大体決まっていた。お風呂や寝るときは一番ほっとするときであり、親に甘えられるときである。Bちゃんは本当は自分もお母さんと一緒にお風呂に入り、寝たいのに弟の世話で忙しい母親には甘えてはいけないのだと感じて、また父親に気を使って本音を言い出せず我慢してきたのが限界にきて、「目が回る」という身体症状をだしてきたのでは、ということと母親と話し合った。

[事例C]の将来「家出」に発展しそうな行動や[事例D]の非行の始まりが心配される「盗み」なども母親が障害児に手をとられしっかりしている兄姉にすっかり安心して目を向けることが少ないことにたいするSOSだと受け取れた。

[事例F]も中学2年生で我慢の限界がきた例だといえよう。姉が全介助を要する重い脳性まひのため寝るときも母親の手を必要としたため、祖母が赤ちゃんのときからFの世話をしてくれ、寝るときも一緒であった。Fは母親と祖母の間にたって気を使い、思春期に入って情緒不安定になって来て不登校になった。

「母親のせいで自分は淋しい思いをした」、と言って愛情確認を求めて無理難題を吹っかけて母親を困らせている。

通園施設につれられてくるきょうだいで筆者が気になった事例として4歳のダウン症の弟をもつ小学校2年生の姉がいる。その表情の暗さに驚き、母親に尋ねたところ忙しくて宿題をさせるのが精一杯とのことだった。

自閉症の姉をもつ弟はかんしゃくが激しく情緒不安定であった。母親は何事もきちんとなしと気が済まなくて、彼の甘えを受け入れる余裕がなかった。

2. 「つらい、嫌な、悲しい思い」を体験。そのことを親に打ち明けられない悩み

学童期、青年期にはきょうだいは学校や近隣

で友達や近所の大人から心無いことをいわれ、つらい、嫌な、悲しい思いをしている。障害児をもつきょうだいのことでからかわれたり、いじめにあっていることも多い。

また障害児が家にいることによって友達になかなか家に遊びに来てもらえない、きょうだいの障害のことをわかってもらえるかどうかかわらないのでなかなか言い出す勇気がない。だまっているのが隠しているようで苦しい。自分の口から言えたら楽になるが絶対にいえない。言ったら友達が自分のことをヘンな目でみるようにならないか、いじめられるのではないかなど苦しんでいる。

「……周囲に障害のある弟のことは知られなくなかった。パンツ一枚で外へ遊びに行く弟を近所に人にみられるのがたまらなくつらかった。友達と一緒にいるときは弟が目の前にいても他人のふりをしていた……現実から逃げているそんな自分が嫌でしかたなかった…」と、重い自閉症の弟をもった兄が高校時代を回想して述べている（播本，1998）。

しかしこのようなつらい思いや障害をもつきょうだいのことを嫌だ、恥ずかしいと思うこともあるという本音は親にはいえない、知られたくない思いがある。親の頑張りやしんどさがわかるだけに親が悲しむことはいえず自分の胸にしまいこむ。

親は「せめてこの子だけはしっかりして」と、きょうだいの学業成績に過大な期待を寄せることも多い。医者になって欲しいと職業まで押し付ける親もいる。

[事例E] は自営業の跡取り息子として祖父から過大な期待がかかり、そのプレッシャーを婿養子の父と重症心身障害児の弟に手がかかる母親が防ぎとめてやれないことから、神経性円形脱毛という神経症状と学童保育で他児をいじめるという「荒れ」に表れたと考えられた。

3. 障害をもったきょうだいに感謝

親が思春期をはさむ多感な時代の揺れ動くきょうだいを、障害児の世話を押しつけたりせず、また進路や就職なども本人の自由にまかせるといふ信頼して見守る態度をとると、大人になったきょうだいは、これまでの葛藤をのりこえ障害をもったきょうだいとよく関わるようになり、ともに育ったことを肯定するようになる。

姉が重い脳性まひの妹は、学童期や青年期にはなかなか自分が出せなかったこと、友達付き合いでの悩みや葛藤について意識化するなかで、家族や障害をもつ姉について客観的にみれるようになっていき現在の心境について「大学に入って福祉を学ぶなかで自分の知らない間に身に付いたことが一杯あって勉強しなくてもわかっていることが多かったこと。また障害児とかわるうえであまり抵抗なくかわれることなど、姉がいることでいろんなことを感じる力をつけることができたし、他の人には経験できないことをさせてもらっているのに姉に感謝している」と述べている。先の播本（1998）も弟のおかげで他人のことをととも考えられるようになったことを感謝している。

しかし幼い時から我慢ばかりして、親に甘えたいという要求を表現できないままに成人に達した場合は、こうはいかないようである。母子家庭の長男で弟が重度の脳性まひのため母親がつきっきりで世話をし、精神的にも経済的にも父親代わりをせざるを得なかった兄が20代の10年間「ぐれてしまった」ことを母親は悔やんでいた。

4. 恋愛や結婚に関して

昔ほどは偏見がなくなってきたが、やはり恋人やその家族にきょうだいに障害者がいることを打ち明けることを躊躇し悩んでいることがだされている（北田，2001）。

成人のきょうだいが一番心配している親亡き後に関する意識調査や意見については当事者の書いた本（全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会東京支部，1996）や三原が日独の比較調査をおこない（三原，2000）成書を出しているのだからそれに譲りたい。

・障害児を含むきょうだい育ての提言

親は障害児が家族にいることを肯定し、障害児に手がかかってきょうだいをかまっていられないことを必要以上に心配することはない。しかしきょうだいが経験するであろう悩みや葛藤を共感的に理解し、健やかに育つような気配り（筆者は「知恵とコツ」と呼んでいる）は必要である。

そして心理的葛藤があらわす多彩なSOSを見逃さず、早期に解決できるように知識や構えを持つことが求められる。

1. わけへだてなく公平に

きょうだい育ての原則は「わけへだてなく公平に」ということであり、障害児もそのきょうだいも、基本的にはなんの違もなくあたり前にていねいに育てるということである。

「目が回る」症状をだしてきた四歳という幼児期のBちゃんのことでは弟とわけへだてなく育てるにはお風呂と寝るのを姉は父、弟は母ときょうだいに関わる「人」を分担せずに、父と母がチームワークをよろしく仕事を分担してきょうだいに関わることである。例えばお風呂は父親が二人一緒にいれるのなら、母親は脱がせたり着せたりする役割りをとるということであろう。

叱る時も褒める時も公平にすることが大事である。

たとえばBちゃんが大事なものを弟に破られたりいたづらされたりして泣いて訴えてきた時

に、母親が弟は小さくてわからないのだから、目のつくところへほっておいたBが悪い、と叱ったりすると姉は大事なものを台無しにされたことに加え、母親に叱られて二重のショックを受け、悪いのは弟なのになんで私ばかりと強い怒りをもつであろう。こんな時はまず弟をきっぱり叱るという態度が公平である。物の取り合いをしてもいつもきょうだいが譲られる、けんかをしてもいつも上のきょうだいが叱られる、片付けもきょうだいだけがやらされるなども不公平である。

これもよくみられることであるが障害児が何かできると親は嬉しくて過度にほめることがある。逆にきょうだいが頑張っても当たり前前だとしてほめてあげないというのも不公平である。どちらもさりげなくほめてあげることが大事である。

小山薫堂（放送作家）が両親の3歳年下のダウン症の弟の二人の兄弟の育て方について「一応優等生の私とダウン症の弟...両親は二人の子どもに全く平等の愛情を注ぎながら育ててくれた。普通に考えれば弟をないがしろにしがちだが、それを私に微塵も感じさせないほど、見事に平等だった。『私が大学で卒業論文で賞を取った時』と『弟が養護施設から初めての給料、五千円あまりをもらって来た時』...両親は同じように喜んでくれた。私は兄として嬉しかった。彼らの息子であることを誇りに思った」と述べている。

2. まずはきょうだいの気持ちを受けとめる

子どもが甘えて膝に乗りきたり、背中にくっつきにきててももう大きいのにとか、暑苦しいと言って突っぱねるのではなくまずは受け入れることが大切である。

また小学校の低学年の頃はまだ友達にこんなことを言われて悲しい、嫌だという気持ちを親に訴えることがある。「そんなことを言う者が

悪いのだから相手にするな、無視したらいい。」あるいは「言われたら言い返せ」など、叱咤激励する親がいるが、子どもは自分の気持ちをわかってもらえないとわかると、二度とそのことを訴えたりしなくなる。

その時はまずはきょうだいのつらい気持ちに共感して受けとめてやり、次ぎに障害について、また障害をもっている兄弟の気持ちについて話をするきっかけにしていくことが必要である。

3. 子どもの出番を作る

愛情確認をスキンシップだけでなく、一緒に料理をしたり洗濯物をたたむなど年齢にふさわしい出番をつくり、きょうだいを当てにするとという信頼関係のとりかたも重要である。母と姉が楽しそうに家事をするのを見て障害児の弟もやりたがるようになるかもしれない。忙しい親ほど子どもを当てにして家事と一緒にするチャンスがあるととらえ、あたりまえの生活をていねいにすることのなかに発達の栄養源があることに気づくことが求められる。

4. 絵本や児童文学の読み聞かせ

また幼児期にはきょうだいそれぞれに1冊ずつ絵本をよんであげることも、忙しい親の少しの時間と努力でできることである。テレビやビデオ、ゲームに子守りをまかすのではなく絵本や学童になると児童文学を読んでやり楽しみを共有することは良い親子関係をつくることに大きな効果があるだろう。

5. きょうだいタイムをつくる

たまにはきょうだいと母親2人だけで人の目を気にしないで買い物に行くとか、アニメを見に行く、レストランで食事をするなどきょうだいの「スペシャルタイム」をつくってあげることも、お母さんはいつもお姉ちゃんのことを気にかけているし大事に思っているというメッセ

ージを伝えることに有効ではないだろうか。

Bちゃんにたいしても母親の愛情が伝わるように以上のような子育ての知恵とこつを実行していくことによって「目が回る」という症状は消え、保育園でもいじわるをすることはなくなった。

6. 障害についてきちんと説明する

きょうだいは保育所の年長ころから障害をもつきょうだいのことを他の人とは違うということを理解していき、回りの大人の言うことにも敏感になる。

障害をもつきょうだいになぜしゃべれないのか、歩かないのか質問してきた時にはごまかさずに年齢に合わせてきちんと答えてやる必要がある。それにはまず親が障害を受容し、正しく理解できていることが前提であるが、

脳性まひの姉をもつ現在成人している妹の記憶では障害のことは親からきちんと小学校の低学年のときに説明されてとても良かったと述べている。友達に説明できずに困っていたから、と。障害について説明するのは大人でもなかなか難しいが小学生以上の子どもを対象にした「障害を知る本」(茂木、1998)のシリーズも出版されているのでそれを一緒に学習するなどして理解を深め、学校にも障害者理解教育をするように要望していく。

しかし科学的な説明だけでは不十分であり絵本や児童文学に登場する人物に共感しながら心の中にある偏見や誤解、差別意識を克服していけるようにする。最近は児童文学にも障害児を主人公とするものが増えてきたが、その中で障害児を美化せず彼らのマイナス面も容赦なく示し、なおかつ対等に描く姿勢にたつ作家として出色なのは丘修三である。

ダウン症のため17歳なのに赤ん坊のようにしかしゃべれないお姉ちゃん。そのお姉ちゃんが作業所でえた初めてのお給料で家族にご馳走

をしてくれるお話の「ぼくのお姉さん」(丘, 1986)という短編は小学校5年生の弟の目から描かれた傑作である

7. 障害児支援の制度的保障

以上述べてきたきょうだい育ての知恵とコツは主として幼児期に焦点を当てているので大方は家庭で主として母親の努力が要求されるものである。しかし母親が障害児に手がかりすぎて疲れていて余裕がなければつきょうだいに当たってしまう。

障害児をもつ家族がゆったりとした、あたりまえの生活ができるような制度的な保障が必要なのはいうまでもない。大きくなるに従って家庭だけでは解決できないことが多くなってくる。例えばきょうだいの授業参観や行事などの時に、障害児をみてるヘルパーやショートステイが気軽に利用できるような制度が求められる。また障害児の登下校をはじめスイミングや音楽会などの文化、スポーツなどの余暇活動にもガイドヘルパーが利用できるといい。長期の休みや放課後を豊かに過ごすための学童保育も緊急性の高い課題である。

筆者の「障害児の子育て支援」の授業を受けた学生が障害児のボランティアをしているのだが、両親が障害児を預ける時「きょうだい孝行します」というのをよく聞くという。そのとききょうだいは存分に両親に甘えることが可能になると思うと嬉しい、と述べている。

8. きょうだいのサポート

障害児をもつ親への子育て支援の体制や親の会は多数あるが、きょうだいの会はまだまだ少数である。きょうだいの心理的な葛藤は思春期に入ると親にはなかなかいえないことがあり、その悩みを受けとめてくれるところを親ものぞんでいる。

障害児通園施設では行事などきょうだいの参

加を歓迎している。障害をもつきょうだい仲間の中で主人公となって楽しく生活していることを知って安心し、自分と同じ立場のきょうだいが大勢いることも知り、障害児のきょうだいのおかげ?で楽しい経験ができることなど幼いながらも学習できるのではないかと考えている。障害児施設や学校は親や障害児の集団保障のみならずきょうだいの集団をも形成できる可能性をもつといえるだろう。

脳性まひの兄をもつ弟は小さい頃はみじめな思いをし、兄が障害者であることを隠していた。小学校3年生から障害児の兄と一緒に参加した療育キャンプで兄以外の障害児、ボランティアや指導をしている大学生などを知って視野が広くなり、それまで兄の存在を疎ましく思い八つ当たりしていたのが、受け入れることができるようになり自分の進路も対人援助職を選ぶ事ができたことを述べている。(村上, 1996)

障害児がいるとどうしても家族での外出や旅行などが制限される事が多く、このように楽しい経験をしながら自然に障害のあるきょうだいを理解し、受け入れることができるプログラムが用意される必要があろう。

9. きょうだいにはきょうだいの人生が

「障害があってもあたりまえの暮しがしたい」と障害のある本人が願うのと同様「障害のあるきょうだいをもってあたりまえの暮しがしたい」ときょうだいは願っている。

きょうだいは親亡き後親代わりをするのではなく、きょうだいそれぞれが自分の道を歩んで、互いに精神的に支え合うという役割がとれる社会の実現が望まれる。

. 両親教育について

すでに障害児通園施設の役割のところでも述べたように親は理性的に障害者問題を学習するこ

とによってわが子の障害の受容が確かなものになり、最終的には主権者として障害者差別に立ち向かう強さが培われると考えている。

そのために筆者が勤務する通園施設H園では毎年、全園児の親を対象に14回の学習会を実施している。

父親のための年2回の日曜日の保育参観と学習会の他は、障害児が保育を受けている時間を利用して平日に行われている。場所は地域のコミュニティセンターである。

内容は以下のように障害者問題を巾広く学習できるように多岐にわたっているが、そのなかにきょうだいの問題も含まれている。

自己紹介、H園のめざすものや、成り立ちと役割、保育のねらいと内容、方法、科学的な障害の見方、考え方、発達の見方、考え方、乳児期の発達特徴、乳児期から幼児期への移行の発達の特徴、言葉の獲得、幼児期の発達の特徴、保育所、幼稚園とH園の相違、保育所への移行の時期について、学校選択、障害児の医学、健康、成人期の障害者の問題、障害者作業所、福祉制度、障害児の親の話、きょうだいの問題である。

方法は講義と質疑応答を含めて2時間程度であるが専門用語はなるべく使わず、わかりやすくするためにテーマによってはビデオやスライドなどを駆使している。講師は園長や筆者をはじめ園の職員が中心であるが、他に医師や児童相談所のケースワーカー、作業所の職員、先輩の親などを外部から招いている。

まだ保育園に入っていないきょうだいのために保育者を確保し、親が落ちついて学習出来ることを保障している。

終了後受講者は毎回感想文を提出することになっており、講師は受講者の反応を知ることができる。

きょうだいの問題については筆者が問題を訴えてくる親に個別対応するだけでなく、障害児

の親が避けて通れない問題として、まだ気づきのない親にたいしても知っておく必要があるのでは、との認識から、2年前から両親教育プログラムの一環として上記のように位置付けられるようになったものである。

筆者が講義を担当した。講義内容はこれまで、のところで述べたきょうだいの心理的諸問題と具体的な子育ての提言である。児童文学の紹介のところでは実際に「ぼくのお姉さん」を朗読した。

・きょうだいの問題を受講した親の 反応とまとめ

H園の多くの親はきょうだいに手をかけてやれないことを悩んでいるが、きょうだいはまだ小さいこともあって目だった問題を出していないために、きょうだいたちの思いについての気づきは少ない。園では毎年約半数の園児が入れ替わるが、特に入園間もない親にとっては障害児のこともまだ受けとめきれない段階なので、さらにきょうだいの問題までは学習するのは早すぎて、酷ではないのかと躊躇もしたが、結果は杞憂であった。

これまでの2回の講義はしっかり受けとめられ、講義後の感想文には二回目の受講の親も含めて「耳の痛い話だった」というのが多かった。

これまでのきょうだいに対して取ってきた不公平な態度や言動を「かわいそうなことをした」「淋しい思いをさせてしまった」と率直に反省し、「きょうだいのこの行動がSOSだったようだ」との気づきを具体的に書いてきている。そしてわけへだてなく育てるということは実際はなかなか難しいがこれからはきょうだいの思いをしっかり受けとめて「家族全員が幸せになれるよう」前向きにとりこんでいきたいと述べているものが多い。

また「どうしても障害児のほうが可愛いと思ってしまうので態度にきつとでてしまう。……お姉ちゃんにごめんねと心の中で思う。これが致命傷とならぬようにもっと公平でなければと改めて思った」と、自分の内面を深く見つめ自ら警告を発しているのもあった。二回目の親の感想には、育児態度の変更などできるところから実践した結果きょうだいの育ちに手応えを感じているものも多かった。なお園児36人の内きょうだいのいるもの26人の内訳は二人きょうだいが17人、三人きょうだいが6人、四人きょうだいが3人であった。毎年、きょうだいの数の推移はほぼ同様である。

一人っ子が10人いたが、講義内容を自分には関係がないことだという捉え方ではなく自分に引きつけて感想を述べている。障害児だとわかったときには今度また障害児が産まれたらと怖くて「子どもはもういらぬ」とかたくなに思っていたが、きょうだいがいることによって楽しい素晴らしい経験もできることがわかり、障害児にきょうだいを…と思うようになったことを述べているのをはじめ、将来きょうだいができたときのためにとても参考になったことなどが書かれており一人っ子の親にも講義が共感してもらえたことがわかった。

毎年発行している文集にも親はきょうだいのことをよく書くようになった。日頃あまり構ってあげられなくて申し訳ないと思っていること、障害児の世話をよくしてくれることへの感謝、微笑ましいきょうだい関係に心がなごみその成長に励まされていること、そして将来も障害をもつきょうだいの良き理解者になってほしいと願っていることなど親のきょうだいに対する深い思いが良く出ており多くの人の胸を打っている。

講義をきいてこれまで封印してきたつらい過去のことを思い出した母親もいた。両親がなんでもできる弟と比較し、頑張ってもできない不

器用な自分を認めてくれなかったこと。両親のきょうだいに対する不公平な扱いに深く傷つき親に心を閉ざし、初潮のときも報告できなかったことを。

そして今、H園に在園している4歳の長男が発達が遅れていて2歳年下の弟に能力的に追い越されつつあること。そのことにつらい思いをしているであろう長男の気持ちに思いをはせ、自分の受けた不公平なきょうだいの扱いを反面教師として、これからの自分の3人の子育てに活かしていきたいと決意を述べている。

障害児の親への子育て支援の内容として系統的な障害者問題の学習は必須であり、その一環としてきょうだい問題は意義のあることがわかった。

今後の課題としてきょうだい問題について実証的に研究を深め、両親教育については方法として成人になったきょうだいをゲストに迎え、若い親にきょうだいの思いを語ってもらうなど、より充実させる方向で引き続きとりくんでいきたいと考えている。

引用文献

- 両角正子(2000)「発達相談員の仕事」『すべての子どもに豊かな育ちを』クリエイツかもがわ Pp.94-97
- 広川律子(1998)「障害児の家族の問題について」日本応用心理学会第56回大会発表資料
- 播本将英(1998)「弟にごまをすりながら」『みんなのねがい4月号』全国障害者問題研究会出版部 Pp.22-23
- 北田拓海(2001)「私には私の人生がある」『みんなのねがい5月号』全国障害者問題研究会出版部 Pp.28-29
- 小山薫堂(1998)「弟のこと……」著明人21人が語る『親と子』『PHP10月号』PHP研究所 Pp.63-67
- 茂木俊彦監修(1998)『障害を知る本 子どものためのバリアフリーブック 全11巻』大月書店
- 丘 修三(1986)「ぼくのお姉さん」『ぼくのお姉さん』偕成社 Pp.7-30
- 村上卓也(1996)「福祉に目を向けさせてくれた兄」

『きょうだいは親にはなれないけれど』全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会東京支部編 ぶどう社 Pp.50-52

参考文献

文集ひまわり（1995～2002）第1号～第8号 社会福祉法人桃郷ひまわり園
 西村辨作・原 幸一（1996）「障害児のきょうだいで（1）」『発達障害研究』vol.18, no.1, Pp.56-

67 日本発達障害学会
 西村辨作・原 幸一（1996）「障害児のきょうだいで（2）」『発達障害研究』vol.18, no.2, Pp.150-157 日本発達障害学会
 全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会東京支部編（1996）『きょうだいは親にはなれないけれど』ぶどう社
 三原博光（2002）『障害者ときょうだい，日本・ドイツの比較調査をとおして』学苑社
 （2002.12.17. 受理）