

重度・重複障害幼児の集団療育（9）

—健全児きょうだいと家族力動—

後藤 秀爾¹⁾ 村上 英治 森崎 康宣²⁾
水谷 真³⁾ 小谷野 裕美⁴⁾ 後藤 由美子⁵⁾
板倉 由未子⁶⁾

I. 問題の所在

先の報告（村上ら、1985）において、私どもは、重度重複障害児を持った家族のまとまりと安定化の過程として、3通りのタイプのあることを指摘した。タイプⅠとして、“障害児自身を中心にまとまる家族”，タイプⅡとして、“障害児を介護する母親を中心にまとまる家族”，さらにタイプⅢとして、“健全児きょうだいの存在によりバランスをとってまとまる家族”を考え、そのうち、タイプⅢに見られるまとまり過程が、比較的一般的事実であることを示唆した。

それは、障害児の下に、弟や妹が生まれることによって、家庭内の雰囲気活性化され、相互交流が促進され、両親の情緒的安定が増し、その弟や妹を中核として、家族力動がまとまりと安定化へと向かうという構造をもっている。

ただ、そうした展開が生ずるためには、単に子どもが生まれさえすれば良いというものではない。“障害児だけでも大変なのに、この上乳飲み児を抱えて、家の中はどうか”，“次の子も同じように障害児だったらどうしよう”といった不安や迷いを体験する、心理的には家族の危機状況であるといった方が正しい。

* 本論文の要旨は、東海心理学会第35回大会において報告した。また、内田智恵子（一宮豊学校）、江崎雅枝（希望荘）の両名も本療育に参加し、この研究をすすめるにあたって、その協力を得たことを付記する。

- 1) 愛知学泉女子短期大学
- 2) 愛知県中央児童相談所
- 3) 三重県北勢児童相談所
- 4) 名古屋大学心理教育相談室
- 5) 名古屋大学大学院教育学研究科博士前期課程
- 6) 名古屋大学教育学部研究生

しかし危機的状況は、常に発展へのチャンスを含む。次子出産が、家族の混乱や崩壊につながることなく、家族成員すべての福音として位置付けられていく可能性も同時に開かれている。

私どもが、心理臨床の立場から、障害児を持った家族を支えていこうとする時に、その家族の中で、どういった心理的プロセスが展開しているのかを認識することこそが、重要な視点である。次子出産の決意を迷う両親に対して、“家の中が明るくなるから生むべきである”と安受けあいすることも、“障害の子がおろそかにされるようなことは止めた方がよい”と両親の罪障感を刺激することも、どちらも採るべき道ではない。現実に物理的、経済的な条件の中で、家族全員の心理的準備性が出ていき、自然に“次の子が欲しい”という気持ちが生まれていく過程こそが大切なのではないだろうか。両親の気持ちの流れに添って、その心理過程を共体験していこうとする姿勢をもつことこそを、私どもは忘れてはならない。

今回、ここで検討しようとするのは、重度・重複障害児を持った両親が、次子出産を決意するまでの意識の流れと、その後、その子どもの成長・発達が家族力動や両親の意識にもたらした変化についてである。出産にあたっての不安や迷いをどのように処理してきたのか、そして次子の子育てをめぐる生ずる様々な問題をどのように位置づけてきたのかという点について、その過程を体験してきた両親の報告にもとづいて、検討をすすめていきたい。

II. 対象と方法

今回、調査対象として選定した家族は、私どもの療育グループが、重度・重複の障害児の療育に取り組み始めた1979年度以降の参加者のうちの7家族である。ともに療育対象となった障害児の障害が明らかになっている時

表1 対象児の家族構成と現在の状態 (S. 61. 4. 現在)

| | 家族構成 | 現在の状態 | | 家族構成 | 現在の状態 |
|---------|------|--|---------|------|--|
| ユリコ(女) | | <p>レノックス型てんかんの ある脳性マヒ。 ほとんど寝た切りである が、自力で起き上がり、 座位をとることも可。 養護学校在学中。</p> | タカヒロ(男) | | <p>強直性の脳性マヒ。 対人的な反応性は高いが、 寝た切りの状態で、首も 座っていない。 養護学校在学中。</p> |
| レイコ(女) | | <p>小頭症による精神発達遅 滞。 手を持って支えてやれば 自力にて歩行ができる。 言葉も2語文が可能。 養護学校在学中。 父方祖父母が同一敷地内 に住む。</p> | ノブコ(女) | | <p>弛緩性の脳性マヒ。てん かん発作が頻回に見られ る。 寝た切りで、首が座って いない。経管栄養。 養護学校在学中。</p> |
| ナオヤ(男) | | <p>脳性マヒ。てんかんの大 発作がある。 自力で座位がとれ、いざ り移動ができる。 養護学校在学中。</p> | ユウコ(女) | | <p>強直性の脳性マヒ。 寝た切りで、首が座って いない。 養護学校在学中。 父方祖父母も、生計を別 にしつつ同一世帯内に住 んでいる。</p> |
| マサヒコ(男) | | <p>ダウン症による精神発達 遅滞。てんかん発作があ る。 座位が可能で、自力移動 が、何とかできる水準。 養護学校在学中。</p> | | | |

点でなお、次子出産を決意し、その出産、育児を経験してきている。そのうち2家族は、療育グループに参加する気持ちになった時期と相前後して、また残りの5家族は、療育グループへの参加が何らかのきっかけとなり、出産を決意するにいたったものと理解された。弟妹の年齢は、調査時点で、生後9か月から、小学6年生までと幅があるが、みな健常に発達している。対象となった7家族の構成と、調査時点での障害児の状態についての概

略を、表1に示す。

調査は、1986年4月中に、質問紙により行った。次子の出生時から現在に至るまでの気持ちの動きについて、回顧的に自由記述してもらった形式の質問紙とし、可能な限り、両親別々の記載を依頼した。また、そのうち、この2年以内の療育対象となっていた3家族(具体的には、ノブコ、ユウコ、タカヒロの家族)については、家庭訪問の上、両親そろっての面接を行い、より内面的な動き

を、詳細に聴取することを考えた。面接のための素材として、先の報告(村上ら、1985)でも用いた“家族成員布置テスト”と呼ぶ手法を導入して、家族力動の変化を両親が内省化しやすくなるようにと心がけた。(質問紙の内容については、付表に示すとおりであり、また、“家族成員布置テスト”は、私どもが、面接の補助手段として考案したものであるが、家のイメージを示す茶色の枠を画いた八つ切画用紙の上に、家族成員を表わす円形チップを、置いてもらうことにより、両親の感じている家族内人間関係のあり方を表現する素材として用いようとしたものである。)質問紙は、郵送あるいは手渡しによって依頼し、回収したが、7家族すべての回答を得ることができた。ただ、父親の回答は、残念ながら得られなかったものが、2家族あった。

Ⅲ. 結果のまとめ

1. 次子出産にあたっての両親の意識構造

a) 不安の構造

通常の場合でも、出産に不安はつきものである。まして、前に生まれた子どもが障害児であれば、それだけ、そのことにまつわる不安は高くなる。今回調査の7家族においても、多くの両親がそうした不安について語っている。

「出産までは、不安の連続でした。今でもよくあの時、その気持ちを乗り越えられたものだと思います」(ユリコの母親)

「生まれる直前まで、両親とも不安だった。障害児なら、またそれなりに育てていけるだろうと思っていたけど、やっぱり生まれた子が健常児でよかったと思った」(ユウコの父親)

「また同じように障害児が生まれたらという不安が強かったのですが、その一方で、そんなことあるはずがないという思いもありました」(マサヒコの母親)

「障害児がいるのに、下の子の子育てが十分できるか、私や姉まで手がまわるのか心配だった」(ノブコの父親)

こうした記述にみられるように“次もまた障害児だったら”というものと、“この上育児に手がとられて、精神的、肉体的にやっつけられるだろうか”というものと、その不安の内容は、ほぼ2点に集約されよう。頭では、“障害児ばかりが生まれるはずはない”、“もし生まれても何とかなる”と考えようとしながらも、不安な気持ちになることをおさえ切れないでいる。

それに対して、少数例ながら、「レイコの場合は、出産時の問題だと思っていましたので、不安はありませんでした」(レイコの母親)、「同じような子がもう一人生まれても何とかなると腹を決めていました。子どもが好

きなもので、現実的に可能ならば、ゴロゴロ欲しいと思っていました」(マサヒコの父親)といった、不安を否定する記述も見られる。レイコの母親のように“この前は、この前、今度は今度”という形で、別問題として割り切るか、マサヒコの父親のように、腹をくくるかすることによって、はじめから不安を処理できる場合もあることが示されているが、これは“かくあらねばならぬ”と考えて出来るものではないことも、認識しておくべきであろう。

b) 出産の動機

そうした不安を持ちながらも、次子出産に踏み切る動機となったものを見ていくと、父親と母親の間にいくぶんかの違いが見られる。

父親の考えかたとしては、「ユウコの発達のために、きょうだいが居た方が、刺激になっていいと思った」(ユウコの父親)、「上の子が、ノブコのことでも悩んだ時、もう一人きょうだいがいた方が、心強いのではと思った」(ノブコの父親)、「周囲の見る目に対して、自分たちにも健康な子が生めるんだということを証明したかった」(タカヒロの父親)といったものが、ほぼ共通の思いであるといってもよい。また、明確には述べられていないが、父親の気持ちの中に“母親の情緒安定のため”とか“母親の強い希望だから”といったものも、散見することが出来る。

当然のことながら、父親がどちらかと言えば第三者的、理念的な発想をするのに対し、母親の視点は、より現実感があり、母性的感覚に根ざしているといえる。

「特に動機はありませんでしたが、家の中が変わると思って」(ナオヤの母親)

「主人は“子どもは成長していくから愛情が湧くものだ”とよく言っていました。成長の遅い我が子を見てるのは辛かったようです。また私自身も、健常児を生む事により、レイコに対する気持ちの余裕が出るのではないかと思います、下を生む決心をしました」(レイコの母親)

「お姉ちゃんの遊び相手が必要と思ったこともありますし、何よりも、もう一度じっくりと、子どもの成長していく過程を、味わってみたいと思ったからです」(ノブコの母親)

「次の子を生む時は、ものすごく悩みました。タカヒロがもっと手のかかる子だったら、諦めてたかも知れませんが、元気な子が生まれたら夢みたいだと思っていました」(タカヒロの母親)

「障害児だけだと寂しい気もしていたのですが、下の子が私を求めてしがみついてくれるのが、すごく嬉しくて、こういう感じを求めていたのかなって、今思っています」(ユウコの母親)

家庭の雰囲気を明るくすること、他のきょうだいのこと、父親の気持ちなども配慮しつつ、根底的なところでは、自分の中に“母であることの実感を求める気持ち”が強く働いていると理解すべきであろう。

c) 実現のきっかけ

“次の子が欲しい”という思いと、“でも、もしかして”の不安の間で揺れ動く時、両親が、そのためらいから抜け出すきっかけとして、あげたものに、専門医療機関の助言というものが比較的多く見られる。

「医師に、遺伝ではないといわれて」「医者が大丈夫だと言ってくれたのが大きい」といった声が、3家族にきかれている。

また、「同じ療育グループの他の両親に刺激されて」という形で、身近に次子の出産、育児を体験しているモデルの存在の意味を指摘したものもある。（ノブコの母親）

さらに、「オレは、もう一人ぐらい障害児が居ても大丈夫だ」とってくれた主人の一言で決心しました」という記述もある。（マサヒコの母親）

どんな場合でも、100%確実な保障はないとはいえ、“思い悩んでいても仕方がない”と気持ちを切り換えるためのきっかけとなるひとつの言葉、ひとつの経験が、大きな意味をもつものといえよう。

d) 受け容れ態勢

出産、育児の責任を母親が多く担っているという現状においては、出産の決断も、母親の主導権の下に行なわれると考えてよい。「主人は反対でしたが、私の強い希望でした」というユリコの母親のように、強力にリーダーシップをとっていく例は多くはないものの、ほぼ例外なく、父親は「こういうのは、母親次第」（タカヒロの父親の言葉）と考えているように受けとめられる。

しかし先にあげた“次子出産への不安”は、現実の問題として父親よりも母親の方がより切実である。家族の中で、障害児の存在が、ある程度安定し、受容され、障害児を抱えて生きていくことに見通しがついたと感じられた時に、ようやく家族の気持ちが、次子出産に向けて動き始めるのが、自然な展開であるように思われる。

図1には、3家族の“家族成員布置テスト”の結果のうち、次子出産前の状況を説明したものを示す。ここでは、次子出産以前に、障害児が、家庭内でどのような位置付けを得ていたかが、示されている。

図1-aは、ノブコの家族の場合である。「それなりに家の中が安定してきて、余裕が出てきた。ノブコが生まれてすぐは大変だったけど、ノブコの様子も安定してきて、あまり変わらなくなったし」と母親が述べているように、母親が主にノブコのお世話をし、父親と姉がよ

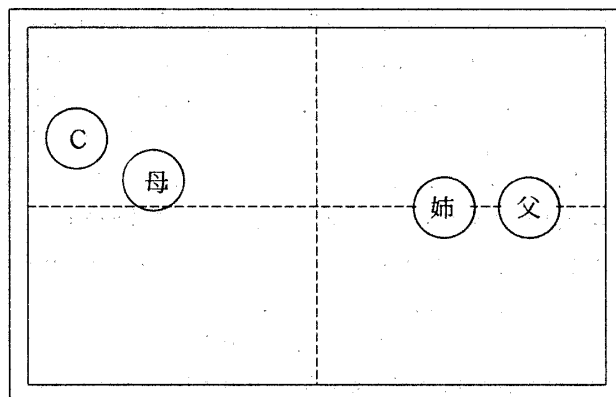


図1-a ノブコの家族の布置関係(妹出生前)

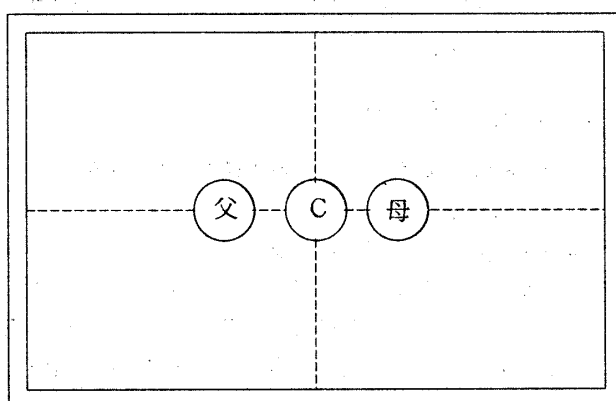


図1-b タカヒロの家族の布置関係(弟出生前)

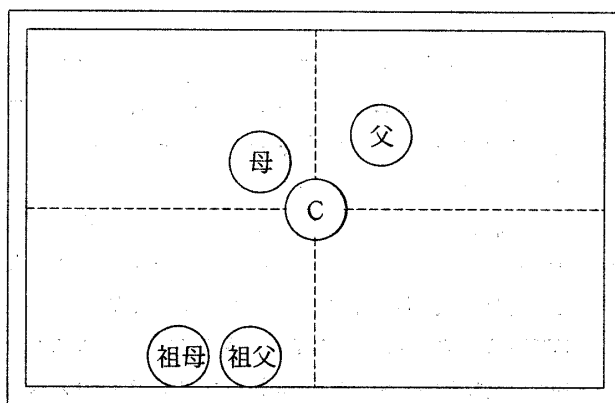


図1-c ユウコの家族の布置関係(妹出生前)

く行動を共にするという形で、一応のまとまりを見せている。

図1-bは、タカヒロの家族である。タカヒロを中心に両親がそれを囲む形で安定している。「タカヒロの障害が一生残ると言われた時は、しばらく泣いて暮したけれど、育てている時は、それほど障害の重さを感じていなかったように思う。むしろ弟が生まれてから、その違いにびっくりしたような感じ」という母親の言葉の中に

は、障害児とはいえ子どもを得て、両親の家庭内の役割分担が、この段階で一応確立したことを示唆している。

図1-cは、ユウコの家族である。祖父母とは、家計を別にして同居するという形をとっているが、「ユウコを中心に、夫婦が寄り添ってきて、おじいちゃんとおばあちゃんが、手助けしてくれた（母親の言葉）」という形でまとまっている。

ユウコの父親が、「大体こんなもんだということで、ユウコのことでも見通しがついたから、次の子をと考えたってこともあります」と語っているが、両親の気持ちの中で、障害児の位置付けがほぼ固まり、そのことが両親間の暗黙の了解となることが、重要であると考えられよう。

2. 次子の成長過程における両親の意識の動き

a) “生んでよかった”と感ずる背景

すべての両親が異口同音に現在の気持ちとして述べることは“次子の小さいうちは手がかかって大変だったが、生んでよかった”というものである。

「母親の肉体的疲労は激しかったが、家の中が明るくなった。気持ちの上では、ゆとりが出来、ユリコには手がまわらなくなったが、“これから何とか生きていく”という実感を得た」(ユリコの母親)

「下の子を作るということは、そこそこの生活もありますので、母親に1番、精神的、肉体的な疲れがきます。しかし、家の中が明るくなったし、ナオヤの刺激にもなって良かったと思います」(ナオヤの母親)

「下の子が、私にしがみついてきた時、生んでよかったと思いました。ノブコの世話は手抜きになりましたが、母親の思いは深くなりました」(ノブコの母親)

「大変でしたが、励みになり、マサヒコに対するいとおしさも増してきました。家庭が明るくなって、マサヒコにも良い刺激になりました」(マサヒコの母親)

「しばらくは、しんどのいのが先に立ったけど、弟の性格の明るいのが救いになった。それに夢が現実になったのだし」(タカヒロの母親)

「下の子の成長が嬉しくて、主人も良く手伝ってくれましたし、私自身も、よく気晴らしをさせてもらいました」(レイコの母親)

「ユウコにとっても刺激になってる。親がすると怒ることでも、妹が、同じように顔をさわったりするのだと怒らなかつたりして、わかってるみたい。けど、1番大きいのは、母親にとって。時間的には追われて大変だけど、母親の自覚っていうか、気持ちのゆとりが持てて、明るくなったと自分でも思う」(ユウコの母親)

母親の場合、「あまりの大変さに色々心配している暇

もなかった」というものから、「あつという間に下の子は自立していった」というものまで、“大変さ”の受け止め方には、ニュアンスの差があるものの、その大変さの代償として得られる充実感や気持ちのゆとりの重要さが、例外なく指摘されている。

それに対して父親は、そうした母親の内的変化に気が付き、肯定的に見ているものの、その本音の一部には、自分がおろそかにされるようになったことへの不満も散見される。ただ、ここに意見を寄せた父親たちは、その問題を自分の内で適切に処理しているといってもよい。

下の子の成長を楽しみにして手伝ってくれるというレイコの父親のあり方も、そのひとつであるし、「1年目はあまりの大変さに生んだことを後悔したが、2年目からは子どもに元気付けられている」というノブコの父親の例や、「家内の気持ちも手も、私のところにはまわってこず、まったくカヤの外でしたが、本来手を貸さねばならぬ立場で、そんなことを不満に思ったりしていることを、スマヌスマヌという気持ちでいる」というマサヒコの父親の言葉にその思いが集約されてこよう。

ともあれ、「夫婦が協力しなければ、ここまでやってこれなかったと思います」とノブコの母親が指摘したように、障害児を持ったことによって、両親間の心理的絆が確認され、次子を育てる大変さの中で、その絆が深められるという側面は、直接言語化されてはいないが、これこそ本主題に照らして、本質的な問題であると考えられる。

b) 親自身の生活設計、人生観

家族の中で、障害児の存在が受容され、位置付けが安定していることが、きょうだいの存在をより意味深くしていく基礎となっていることは、すでに論じてきた。

図2に、3家族の現在の時点での家族布置のあり方を示した。注目すべき点は、図1に示したものと、基本的な家族成員の布置構造が変わっていないということである。きょうだいが生まれることによって、障害児の位置づけが、本質的に変わっていないということは、それだけ、安定した構造がすでに出来ていたということを示唆するといえる。

ノブコの家族(図2-a)は、ノブコが定位置に居て、そこに母親がついている。姉が母親を手伝い、妹の世話をしつつ、父親のまわりにいる。妹がその間を行き来して、家の中心になっている。「笑いの源になっていて、家中をかきまわしている」と妹が家族力動を活性化していることが語られる。

タカヒロの家族(図2-b)の場合、はじめ、タカヒロを中心に、右側に弟と妹を、左側に母親と父親とを置くが、話の中で、「子どもが3人まん中に居て、両親が

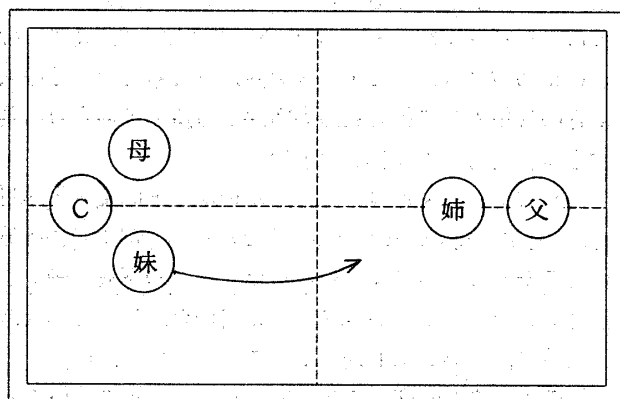


図2-a ノブコの家族の布置関係(妹出生後)

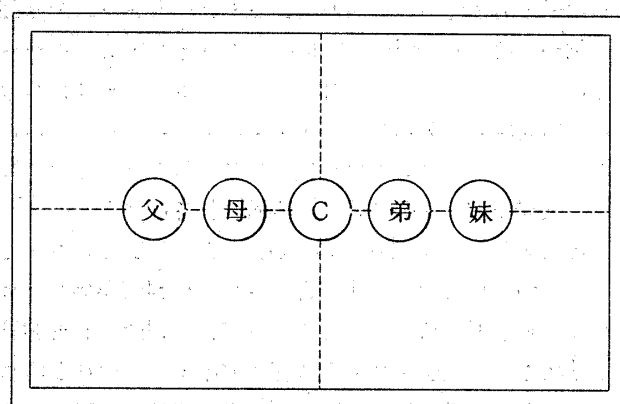


図2-b タカヒロの家族の布置関係(弟・妹出生後)

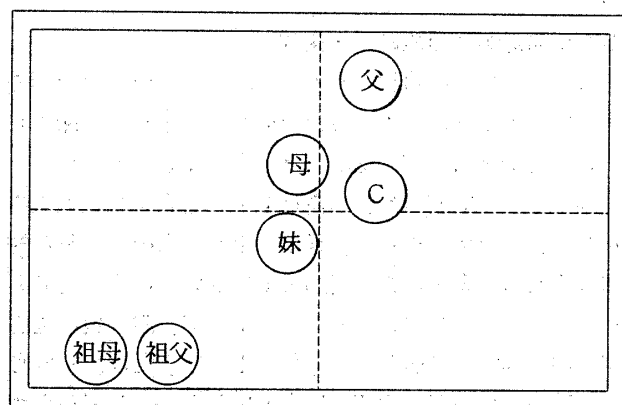


図2-c ユウコの家族の布置関係(妹出生後)

それを囲んでいるという風に置き換えてもいい」と述べている。心理的距離としては、3人の子どもに対し、母親の方が父親より近くなっているものの、構造的には、両親がそれぞれの役割をとって、子どもを両側から守る形になる。ただ、「タカヒロが家の中心というわけじゃなくて、それぞれが中心。タカヒロのためにきょうだいを犠牲にするのではなく、ひとりひとりを尊重したい」として、3人の子どもが、みな等価値であることを強調

している。

ユウコの家族(図2-c)は、現在、妹が中心になっていると両親とも感じている。ユウコが少しはずれて、2人の世話を、母親がしている。祖父母が、必要に応じて子どもを見ており、父親が、母親の手助けをする。父親は母子の関係を少し離れて見ていると、自分を位置付けているが、母親の方は、精神的に依存する対象として父親を位置付けている。

ユウコの父親が、「ユウコが生まれて家の中が団結した。次に下の子が生まれて、生活に彩りと充実を作ってくれた」と語っているが、健全な次子を持つことによって、生活設計に新たな展望が拓かれたことが、実感されているというよい。

「障害児のほかに健康な子どもが居るということは、一点を見つめるだけでなく、広い所が見える生き方をする事になり、良い事と思います」(ナオヤの母親)

「今思えば、暗く沈んだ人生を選ぶより、同じ生きるなら、明るく生きるにはどうすれば良いか考えてきただけです。やっぱり道は自分で切り拓いていかねばなりません。そして、それを見ていて、協力と理解を寄せてくれる多くの人達があります」(ユリコの母親)

これらは、親自身の生活設計、人生設計を、自らがどのように考えるかという問題にも還元されてくる。マサヒコの両親が、それぞれに「“あの人も生んだから私も”という気持ちではなくて、夫婦が自分たちで話しあって決めることだと思います(母親)」、「要は夫婦の愛情次第。自分の場合には、父親の覚悟さえあれば生めるといえるところです(父親)」と述べることは、両親が自分たち自身の問題として、主体的な構えをもって取り組んでいくことこそが、もっとも中核的な課題である点に言及したものとみることができる。

次子を生む方が良いか、生むべきでないのか、その結論はどちらになるうとも、両親が、自分たちと今いる家族の人生を、どのように切り拓こうとするかということ、を、根底に置いて決定せねばならないように思われる。

c) きょうだいに望むこと

図3に示すのは、家族布置が今後どのようにしていくことを期待するかを尋ねた結果である。この時、あわせて、将来きょうだいに、障害児のことでどのようなことを期待するかをもきいてみた。

ノブコの両親は、「2人とも、段々離れていく」ことを予測しつつ、さらに先のことについては、「私たちが死んだら、どちらかにノブコの面倒を見て欲しいという気持ちはありますが、無理は言わないでおこうと思っています。私たちが生きているうちは、子どもたちに苦労させないつもりです」と述べる。(図3-a)

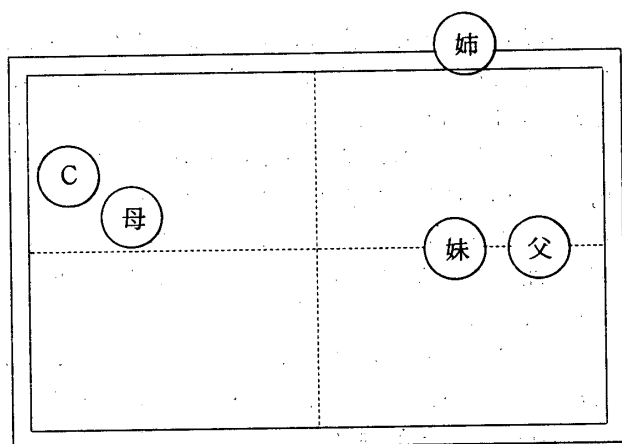


図3-a ノブコの家族の布置関係(将来の予測)

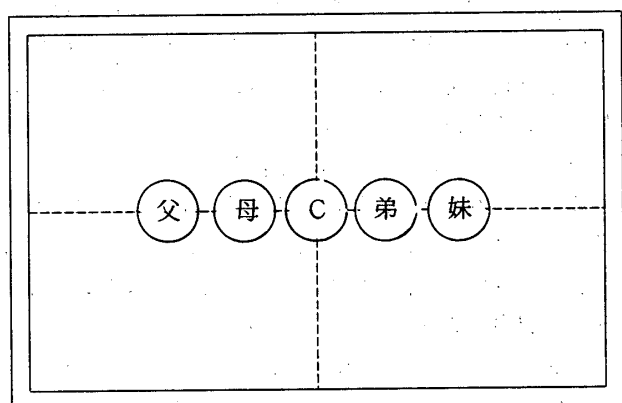


図3-b タカヒロの家族の布置関係(将来の予測)

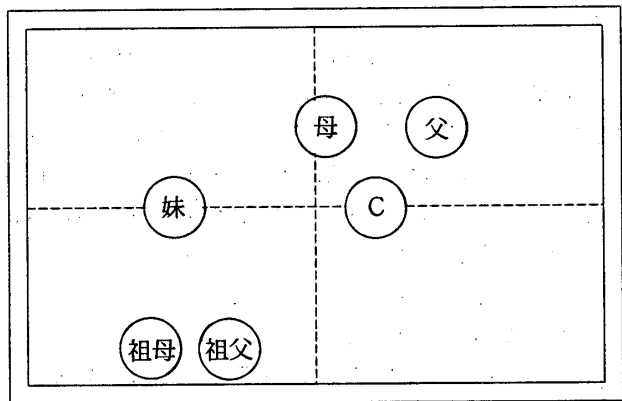


図3-c ユウコの家族の布置関係(将来の予測)

タカヒロの両親は、「将来も、今と変わらずやっていきたい」として、「負担をかけるつもりはないが、子どもたちが、タカヒロのことを、気にかけていてくれるといいと思っている」と語る。(図3-b)

ユウコの両親は、「妹には、早く自分のことは自分でするようになって、母親の手伝いをしてくれるようになってほしいと思っている。将来も、ユウコのことと妹に負担をかけないようにしようと話しあっている。自分なり

に生きていて欲しいと思うけど、妹の方から、ユウコを見守ってこうという気持ちになってくれると嬉しいとは思う」と言う。(図3-c)

どの両親も、基本的には、ニュアンスの差こそあれ、同様のことを述べているようである。

「無理強いするつもりはありませんが、気にかけていてくれればいいと思っている」(マサヒコの母親)

「本人の自由意志にまかせたい」(ユリコの母親)

「きょうだいには何の責任もないので、自由に生きていてほしいと思っています」(レイコの母親)

「親がいなくなったら、それなりの施設へあずけても良いし、下の子どもが見てくれるといえ、それでも良いと思う。特に強制はしない」(ナオヤの母親)

“障害児きょうだいが居るということで、束縛したり負担を感じたりさせたくない。親が活着しているうちは、どの子にもできるだけことをしてやるつもりである。ただ、障害児のことも気にかけてくれるような思いやりのある子に育てて欲しいという気持は持っている”というのが、ここに見られる両親の共通した構えであると考えられる。

そうした両親の思いを受けて、きょうだいは、みな、それぞれ元気に、思いやり深く育てている様子が報告されている。

その中に述べられたいくつかのエピソードを次に提起することにしよう。

「先日のことです。私が“ユリコと一緒に歩くの恥ずかしい?”と、小6の下の子にきいてみましたところ、“なんで恥ずかしいの?”と、反対にききかえされてしまいました。その自然な話し方に、私の方が、つまらないことをきいてしまったと思い、どこか嬉しい気持ちになりました」(ユリコの母親)

「小4の長女は、ノブコのことを特に気にする様子もありません。先日も友達が家に来て“この子どうしたの?”ときかれ、困ったように“お母さん説明してよ”と言っていました。3歳の三女は、ノブコを妹のように思うのか、いろいろ世話をやいています」(ノブコの父親)

「私がレイコを叱っていると、小4の妹はあわててとんできて、レイコをなだめたりします。そういう時にはむしろ私に対し攻撃的になります。障害のあるレイコを思いやる気持ちはとても強いようです」(レイコの母親)

「先日、小学校へ入ったばかりの妹が突然“どうしてうちは、ご病気のおにいちゃんが生まれたの”ときいてきました。こういう質問は、いつかされるものと思っていたのですが、やはり胸が高鳴りました。“神様が、パパやママやあなたたちのところだったら、一生懸命育ててくれると思ってつれて来てくれたんだよ”と話してや

りました。それで納得したかどうかわかりませんが、“でもマサクンかわいいもんね”と言っていました」（マサヒコの母親）

「3歳になる妹は、タカヒコのこと、ちょっとおかしいかなと思いついてみるみたい。兄なのみんなが世話するというのが不思議な感じらしいが、最近みんなのやることを見よう見まねで手伝ってくれる。鼻水が出てるとふいてくれたりして、よくやってくれてる」（タカヒコの母親）

かつて私どもは、健常児きょうだいの発達課題を論じて、“障害をもったきょうだい自分（健常なきょうだい）と運命共同体ではないことを伝えられることによって、障害をもったきょうだいと、そうしたきょうだいを持った自分の立場についての理解と受容がすすめられる”ということを指摘した（後藤ら、1982a）。子どもたちには負担をかけまいとする両親のきょうだいに対する構えと、それに対する上述したような子どもたちの受け止め方を見ていると、親たちと共に考え合ってきたことが、家庭生活の中で、実践され、実証されていることを感じる。

障害のきょうだい、療育グループに通っていた当時、自分の方にはなかなか向かない母親の気持ちをひこうとして、ヤンチャをいっていたように見えたあの保育園児や、療育者に初めての恋心を寄せていたあのオマセな女の子や、母親の後にくっついてばかり居た分離不安のあの2歳児が、思いのほか、両親の障害児に向ける気持ちを汲んでいることに、今、気付かせられる。その子たちはそれぞれ、それなりに心を悩ませているのかも知れないが、“生んでよかった”という両親の思いをもまた、しっかりと受け止めて育ててきた子どもたちであると信ずることができる。

IV. 考 察

ここに報告した7家族の場合、次に生まれた子どもはみな、幸いにして健常な子どもであった。そのことは、たしかに、“次子を生んでよかった”と両親が感ずるための、重要な伏線ともなっている。

かりに、今ひとりの子どももまた障害児であったならばと考えることは、ここでは生産的ではない。両親が、次子を生む決意をすることで、何とか気持ちの立て直しをはかろうとする時に、さらにひとつの大きな試練に直面するという形になるが、その問題をここで論ずるための根拠を私どもは持っていない。ただ、そういう試練にも直面する覚悟を持って、次子出産に臨んだ両親が、ここには少なからず居たということを指摘するにとどめたい。

その覚悟を決める背景には、障害児が家族の一員としての安定した位置付けを得て、受容されていることが、必要な条件であることはすでに論じたところである。障害児の存在が、家族の凝集性を高める方向に働いている時、家族の気持ちが次子出産に向けて動き始めることになるものと理解できよう。ただ、その実現のためには、経済的問題等の外的条件がさらに加わってくることは、いうまでもない。

また、その基本要件に加えて、より積極的な動機付けとなるのは、ひとつに、家庭の雰囲気活性化を願う両親の気持ちであろう。特に、父親においては、このことが意識の中核にすえられることが多い。

母親の中でも、そうした気持ちは強い。ただ、母親の場合、それに加えて、さらに自己内の母性的感覚の掘り起こしと確認を求める動きとでもいうべきものが、その根底にあるといえよう。多くの母親たちが、健常な次子を育てる中から、“障害児に対する思いも深くなった”と述べていることは、注目に値する。子どもの数が増えることによって、母性は分散するのではなく、より深められ、掘り起こされていくことを、私どもはここでまた改めて認識しておかねばならない。

そして、そうした母親の内的変化に気付き、それを支えていこうとした父親たちが少なからず居たことも見逃せない事実である。こうした両親の間には、障害重い子どもを授かったが故に深められた気持ちのつながりを見ることができよう。

世の中には、障害児が生まれたが故に、家族のつながりが切れたり離れたりする場合もあれば、道連れ死を選ぶ場合もある。最近の新聞にも、“心身障害”を持った31歳の娘を連れて、一家心中した50年輩の夫婦の記事が、掲載されていた。こうした例は枚挙のいとまもない。

また、そうした親の願いを受けて生まれてきたきょうだい達は、障害重い兄や妹を持ったことを、様々に思い悩むことになるだろう。しかし、ここで見てきたように、“きょうだいには負担をかけない”という親の確固とした姿勢が、言葉にはしなくとも、きょうだいに伝わり、そのことがかえって、きょうだいの障害児に対する思いやりを深くしていくように考えられる。きょうだいに対する両親の思いやり、両親間の相互の思いやる気持ち、そして両親の障害児に向ける愛情といった家族間のつながりを感じながら、きょうだいたちも、障害を持ったきょうだいや親に対する思いやりとやさしさを育てていくという図式が、ここでは見られている。いうまでもなくすべての家族が、ここに報告した7家族のようにうまく行くわけではないことであろう。この7家族も、多くの深刻な心理的危機を、まさに歯をくいしめて乗り切ってきた

たものであり、はじめから今のように、楽天的に、たくましく生活していたといえるものではない。生まれてきたきょうだいたちにも、様々な心理的危機があった。その経過はすでにこれまでの報告の中でも論じてきているので、(たとえば、後藤ら、1982b, 1983など)ここでは、改めて言及することを避けるが、この7家族にしても、これから先の長い人生で、どのようになってしまうかは、今の時点で、さだかにいうことはもちろんできない。しかし、人が生きていくこと、寄り添いあって生活していくことの不確かさや、あやうさを、認識し、受け止めてきたこの両親とその子どもたちであるだけに、おたがいが自立しつつも、気持ちの上では支えあって生きていく力は、人なみすぐれて培われてきたもののように思われる。

私どものなすべきことは、こうした家族の生き方に深い敬意を払いつつ、重い障害を抱いて生きるひとつのいのちと、共に寄り添っていかうとすることに尽きる。私どもは、みな、不確かで、あやうい人生を、何とか生き抜いていかうとする、ひとりびとりにそれぞれの道を歩んでいく生活者であるという点で、何の変りもないことを、心に刻んでここに今一度認識しておきたいと考える。

〔付 記〕

この調査をお願いして1カ月と経たないうちでしたが、ここでタカヒロくんという名前で出てくる対象の子どもが、肺炎をおこし、それがもとでの意識混濁のまま、1週間の入院期間を経て、帰らぬ人となってしまいました。

療育グループの仲間や、養護学校の仲間、その他大勢の人たちが駆けつけて、この小さいのちを見守り、何とか持ち直して欲しいと願いましたが、静かにろうそくの灯が消えるように息を引き取りました。

御両親がその時どれほど献身的につくされたことか、弟や妹がどれほどタカヒロくんの身を案じたことか、傍で見ている者すべては胸がつまるほどの思いにうたれました。

その時、ひとつのいのちが、どれほど多くの人によって共有されているかということが、実感を持って伝わってきたのです。

葬儀の終わりに、父親が“タカヒロは、天に上ってお星さま

になって、私たちを見ていてくれます。タカヒロは、これから先も、私たち家族の心の中に生き続けることと思います”とのあいさつをされました。

その後、星の見える夜には、3歳の妹が、“おにいちゃんのお星さまはどれかな”と探しながら、星に向かって手を振っているという話を、母親からうかがいました。小学生になった弟は、その後も学校で時々、タカヒロくんの話をするということでした。

この障害重かった兄の姿が、2人の子どもたちの中でこれからどのように育まれていくかを見届けてみたい気もしますが、その兄を大切にいつくしんできた御両親の姿は、子どもたちの心の中にずっと刻まれていることと思います。

今はただ、心より冥福を祈るばかりです。

最後になりましたが、お忙しい中、私どもの調査に御協力いただきましたすべての御家族の方がたに、心より感謝の意を表する次第です。

文 献

- 後藤秀爾・鈴木靖恵・佐藤昌子・村上英治・水野博文・小島好子 1982a 重度・重複障害幼児の集団療育(3)——健全きょうだいの発達課題——名古屋大学教育学部紀要(教育心理学科), 29, 205-214.
- 後藤秀爾・村上英治・鈴木靖恵・小島好子・水野博文 1982b 重度・重複障害幼児の集団療育(4)——2人の母親の3年間の歩み——名古屋大学教育学部紀要(教育心理学科), 29, 215-224.
- 後藤秀爾・村上英治・森崎康宣・加藤礼子・中西由里・水野博文 1983 重度・重複障害幼児の集団療育(5)——父親の療育参加をめぐる——名古屋大学教育学部紀要(教育心理学科), 30, 121-144.
- 村上英治・森崎康宣・後藤秀爾・加藤礼子・中 美由紀 1985 重度・重複障害幼児の集団療育(7)——家族力動のまとまりと安定への過程——名古屋大学教育学部紀要(教育心理学科), 32, 233-243.

(1986年7月31日 受稿)

A GROUP THERAPEUTIC PRACTICE WITH SEVERELY MULTIPLE HANDICAPPED CHILDREN (9)

— What is the meaning that a family has a healthy younger sibling? —

Shuji GOTO, Eiji MURAKAMI, Yasunori MORISAKI, Makoto MIZUTANI,

Hiromi KOYANO, Yumiko GOTO, Yumiko ITAKURA

One of the most important purpose our group theraputic practice is to enhance the cohesiveness of the families with severely multiple handicapped children and stabilize their family dynamics.

During the processes healthy younger siblings often play an important part. Such a case could be seen in a type of a family that is united, being balanced by the existance of his healthy brother and sister, which was reported last year.

In this report we would like to examine the implication of the birth of such healthy younger siblings for the unity of the families by following their developmental processes. The subject seven families are thought to have decided to have another children, whose age are now between nine months and twelve years old.

We investigated the seven families by questionnaire and interview. And as a result following were suggested.

- (1) When the family dynamics are to some extent stabilized around the handicapped children, parents are often inclined to have another children.
- (2) Both parents are eager to activate the atmosphere of their family by having another children.
- (3) As for the mothers, they tend to identity their maternity by having another children.
- (4) As for the healthy younger siblings, they enhance their acceptance toward their handicapped siblings when their parents have the atitude not to cast the burder of rearing of the handicapped siblings on them.

付表

質問紙の内容

みなさまお変わりありませんか。

名大の療育グループを卒業して、何年かが流れてしまいましたが、お父さん、お母さん方は、子どもたちのために、相変わらず頑張って生活してみえることと思います。ゆっくり発達しているあの子たちは、元気でしょうか。あの時生まれたきょうだいたちは、その後、どんなに成長したでしょうか。御家族の近況を、うかがいがてら、またまた御両親に、お願いがあります。

いたって生産性の高い私どものグループでは、先輩方に刺激されるのか、“下の子を作る”決意をされる御両親が、その後も多くいらっしゃいます。そして、そのことによって、御家族が、より一層、まとまっていく様子に、私どもも、学ばされていることが、多くありました。それで、今回は、“下の子を作ろう”と決意されたいきさつを、少しさかのぼって、おうかがいした上で、その弟や妹が、成長するにしたがって、家族の中で、どのような役割を、になってきたのかということについても、おうかがいしたいと思います。

療育に参加した当のお子さんの下に、新たに又お子さんを生もうと思った頃からのことを、思い出していただいて、今の卒直な感想をお寄せ下さい。

なお、お忙しいこととは思いますが、お父さんのお考えも、お母さんのお考えとは、分けておうかがいしたいところもありますので、御両親で、仲良く額を寄せて、以下の質問に、お答え下さいますようお願いいたします。

(1) まずは、御家族の近況をお知らせ下さい。

お父さん、お母さんの最近の生活は、どんな具合でしょうか？子どもたち（きょうだいも含む）は、今どんなペースで生活しているのでしょうか？学校では、どんな風ですか？友達とはどうですか？

[]

(2) きょうだい（上の子も下の子も）のことで、今、御両親の心配なさっていること、悩みの種になっていることなど、もし、ありましたらどんなささいなことでも構いませんので、書いて下さい。

[]

特に、お父さん、お母さん別の御心配がありましたら、又、おきかせ下さい。

(3) 障害をもった子との関係で、きょうだいに対して、将来、期待しておられることは、どのようなことでしょうか。（例えば、“親なき後は、面倒を見て欲しい”とか“特に何も考えていない。子どもの自由意思に任せようと思っている”とか“きょうだいには、苦勞をさせないようにしたい”とか）

[]

特に、お父さん、お母さん別のお考えがありましたら、おきかせ下さい。

(4) (3)のようなことについて、きょうだい自身は、どう考えていると思いますか。（例えば、“まだ何も考えていないみたい”とか“ひとりひそかに、小さな胸を痛めているみたい”とか、“親が、話してきかせているので、面倒をみる気になっている”とか）

[]

特に、お父さん、お母さんで、理解の違うところがありましたら、おきかせ下さい。

(5) きょうだいは、障害をもった子に対して、最近は、どのような接し方をしていますか。また、それは、以前と比べて、変わってきたと思いますか。変わってきたとしたら、どんなところが変わってきたのでしょうか。（例えば、“以前にも増して、思いやってくれる”とか“以前と比べると、無関心になってきて、自分の遊びに忙しい”とか“昔から、いけば手伝ってくれるが、どことなく友達にも、かくしたがる”とか）

[]

特に、お父さん、お母さんで、見方の違うところがあったら、おきかせ下さい。

<ここからは、下の子についてのことです>

(6) ところで、下の子を生もうと思った時の御両親の気持ちは、どんなものだったのでしょうか。その当時の気持ちは、思い出して書いて下さい。

(a) 不安はありませんでしたか。あったとしたら、どんな不安が1番、頭を占めていたのでしょうか。（例えば、“また障害児が生まれるら……”とか“障害児

がいるのに、下の子の子育てが、十分できるかしら”とか)

[]

特に、お父さん、お母さんで違うところがありましたら、書いて下さい。

(b) そういった不安を乗り越えてでも、その時、下の子を生もうと思った動機で、大きいものは、どういうことでしょうか。(例えば、“家族みんなの生活の励みになると思った”とか“夫(あるいは妻)が、強く望んでいたから”とか、“良い子を育てて、世間を見返してやろうと思った”とか、“たまたま、なりゆきでできただけのこと”とか、“～さんのお宅に、刺激されて、負けないように”とか)

[]

特に、お父さん、お母さんで違うところがあったら書いて下さい。

(c) 下の子を作りたいと思っていたのは、御両親のうち、特にどちらの方ですか。お父さんの方の強い希望でしたか、お母さんの方ですか。またそれはどうしてですか。

[]

(7) 下の子が生まれて、1～2年は、特に手のかかる時期だったと思いますが、その頃の御両親の気持ちは、どういうものだったでしょうか。(例えば“あまりの大変さに、生んだことを後悔した”とか“夫の手伝いがないので、不満ばかりがたまった”、“子育ての楽しさがわかって、上の子への愛情も深くなったような気がした”、“家の中に、希望の灯が、ともったという感じだった”、“ごくあたり前で、自然のこととして受けとめた”など)

[]

特に、お父さんとお母さんとで、違うところがあったら書いて下さい。

(8) 下の子が、生まれて家族にとってよかったと思うことは、どんなことでしょうか。(例えば、“夫が育児の手伝いをするようになった”とか、“妻の幸せそうな表情が、ふえた”とか、“普通の家族に近付いたような気がした”とか“家の中が明るくなった”とか)

[]

特に、お父さん、お母さん別に、感じてみえることがあれば、書いて下さい。

(9) 下の子が生まれて、家族にとって不都合だったと思うことは、どういうことだったでしょうか。(例えば、“夫のあてにならないことが、ますますはっきりした”とか、“妻にゆとりがなくなった”とか、“心配事が増えただけ”とか、“障害をもった子が、忘れられてしまった”とか)

[]

特に、お父さん、お母さん別の見方がありましたら書いて下さい。

(10) 今後、療育グループの後輩にあたる重い障害児をもった御両親が、下の子を生むことについての、アドバイスを、お願いします。どんなことでも、御両親の経験から。

[]

御協力ありがとうございました。

お子さまたちが、いよいよ心豊かに、成長されますことを、祈っています。