

# 障害児のきょうだいの不安とストレス — つながりと家族ストレス —

関谷 眞澄

Anxiety and stress of brother and sister

— The relationship and stress in the family of handicapped child —

Masumi SEKIYA

少子化や核家族化のなかで、子育てへの支援は一層重要なものになっている。子育て支援は母子関係のみに着目してなされるものではなく、その関係を支える夫婦関係や「家族」の関係全体を捉えての援助でなくてはならない。障害児を育てる家族はより援助を必要としている。そのなかで障害児の「きょうだい」の心情はあまり取りあげられてこなかった。

本稿では子育て不安の要因を整理し、家族ストレスとして捉える視点を述べる。そして障害児の家族のストレスときょうだいのストレスについて考察する。

## 1 はじめに

家族の形態や機能の変化、地域社会と「家族」のかかわりの変化などのなかで、子育て不安や閉塞感、ストレスなどの深刻さが増している。また虐待も重大な社会的問題であり、子育て不安などとともに関係とこども両者への援助が一層重要になっている。

障害児保育において子育てを支えることは保育士の担うべき重要な責務のひとつである。障害を抱える子（以下「障害児」と記す）の親が、現実を受けとめ子育てをしていく過程を支えていくことは、障害児の育ちを支えることでもある。

障害児とその親の関係のあり方が子どもの発達に影響することやその関係への援助が重要であることは保育に携わる専門職者には、広く認識されていよう。

しかしそこにおいて、「家族」という単位での見方が欠けがちであるように思われる。母子という親子関係がピックアップされ、ピンポイントで考えられてしまいがちである。それ自体は意味のあることであるが、その関係だけが障害児を取り巻く関係ではない。父親との関係があり、「きょうだい」（兄、姉、弟、妹）との関係がある。祖父母との同居家族であれば、障害児と祖父母との関係もある。そして障害児を取り巻く関係には夫婦の関係、親と障害児のきょうだいとの関係など、多様な関係がそれぞれの家庭にある。「家族」は複雑な力関係に

動かされているのである。

今日母親の子育て不安は大きい。社会からの疎外感や孤立感、ひとりになる時間的なゆとりの無さや、子どもとだけの生活時間の長さから生じる閉塞感、そしてライフコースに関する母親自身の希望と現実とのギャップから生じるストレスなど、虐待を引き起こすリスクは増していると言えよう。障害児を育てていく親の不安やストレスは、そこに「障害の受容」の問題もあり、より細やか援助を必要とするものであろう。

子育てへの支援を考える際に「家族」を視野に入れなくてはならない。母子関係だけをみでの援助は、その場限りの対処になり、根本的な修復にはならないだろう。なぜなら母子関係の背景には夫婦関係があり、父親が母親の子育てを支える存在であるか否かが母子関係に影響するからである。そして「家族」において母親のストレスは家族全体に影響する。同様に父親のストレスも子どものストレスも「家族」全体のストレスにつながるのである。

子育て支援は家族関係を視野に入れ、家族の関係を調整することや、直接的には訴えられていない家族の関係にも配慮していくことが必要である。時には背景となっている関係の援助を優先すべき場合もあると念頭におくべきであろう。

本稿では子育て不安の要因を整理し、家族ストレスとして捉える視点を述べる。そして障害児の家族のストレスときょうだいのストレスについて述べていく。

なお本稿では、障害を抱える子を「障害児」と記し、その同胞(兄、姉、弟、妹)を「きょうだい」と記す。本稿で論じる「きょうだい」は標準発達を示す「健常児」である。

## 2 社会の変化と子育て不安

### 1) 子育て不安

少子化、核家族化のなかで母親の子育てへの不安やストレスは強まっている。母親の子育て不安をどのように援助し、孤立しがちな母親を支えていくかは、親子関係を支え、子どもの健全な発達を守り、促すことにつながる。

なぜ、子育てが不安や孤独感、疎外感や閉塞感に満ちたものになったのであろうか。

#### (1) 地域社会からの孤立

子育ての不安を大きくした要因のひとつに地域社会とのつながりが希薄になったことがあげられる。

核家族という家族形態により子育て経験のある世代(子どもからみた祖父母)が家庭内にいない、夫婦の親や親族も近隣にいないという家庭も地域によっては少なくない。また近くに親族がいても交流があるとは限らず、頼りあえる関係ではないことも多い。

戦後、「家制度」が解体し、「家族」の在り方も個人の意思が尊重されるべきであると見直

された。そして個人重視の生活が「新しく目指すべき姿」とされ、家族全体の意向よりも個人の意向を中心とした生活様式がつけられ、家族員の価値観も家族としての意向や利益、満足よりも、「自分にとって良い家族が家族である」というような認識に家族員個々がなってきた面もあると言えよう。

以前には近隣の他者とのつながりが個人的にも家族単位でも地域社会から求められ、そのコミュニティに所属しないと暮らしていけない、もしくは暮らしにくい状況があった。同時に助け、助けられる関係でもあり、「遠くの親戚よりも身近な他人」という言葉が意味を持っていた。

しかし核家族化が進み、あとを継ぐ世代が家を出ていたり、高齢者世帯がこども世帯のもとに転居したり、高齢者世帯では暮らしが維持しにくくなり福祉施設へ移るなど、昔からの住民が少なくなっていく状況がある。同時に地域に新しい住民が転入してくることも頻繁になっている。近隣住民の入れ替わりがあっても個人のプライバシー保護が重視されていることもあり、新しい住民のことは知らないままになりがちである。そして以前よりも地域住民のことを互いに知らないままの暮らしになっている。

また近隣住民とかかわらなくとも、生活できる社会になってきてもいる。地域に何があるか、近隣の人に聞かなくともインターネットで調べれば情報が手にはいる。足りないものがあっても24時間開いている店があり、地域の祭りに参加しなくともイベントや娯楽施設があり、家族に楽しみを提供している。「便利さ」が地域の交流を必要としない状況を支えているのである。

しかしそれは同時に地域社会からの孤立という状況を生じさせる。子育てに行き詰った時に身近に頼れる家族がいない、気軽に愚痴をこぼしたり手伝ってもらえる他者がいない、相談できる人がいない、声をかけてくれる人がいない、という状況になっているのである。

## (2) 子育てへの意識の変化とストレス

また子育てに対する女性の意識の変化がある。

戦後、「家」中心主義から個人主義に意識改革が進められ、婚姻も「家」を継ぐための婚姻から「自由恋愛」が謳われ、個人の意思としての婚姻となっていった。また女性の社会進出が進み、女性の自分自身の人生に対する意識も変わっていった。個人のライフスタイルを尊重することに目が向き、女性にとって結婚しこどもを育てることが当然の幸せの形ではなくなり、子育て以外の人生も選択肢として大きく開かれた。

「家族」という視点で考えると、家族機能として「夫(男性)は仕事により家庭を経済的に支え、妻(女性)は家事や育児を担うことで家庭を守っていく」という役割分担が当然のものではなくなり、家族の形態も夫婦の役割意識も多様化してきた。夫婦の役割意識の変化は男性にもあるが、女性において大きいように思われる。

妻となり母親となった女性にとって、母親が子育てをすることが当然であるという風潮や意識は女性のライフスタイルを拘束するものでもあるが、現状を受け入れる（受け入れざるをえないものであっても）力でもあった。そしてまた子育ての期間にも「他の人生が選択できる」という意識は、子育てが行き詰まった際に現状況を変える力にもなれば、現実への不満を増加させ、ストレスを強くすることもある。

女性が働くことが「普通のこと」として考えられるようになり、「結婚まで」ではなくキャリアを積んでいきたいと望む女性も少なくない。しかし実際には結婚によりまたは出産により仕事を辞める（もしくは辞めざるをえない）ことが多い状況であろう。

妊娠、出産により女性のライフスタイルは大きく変わる。仕事を辞め、専業主婦になり、未経験の生活が始まる。そのなかで子育てによりママ友など新しい友人ができたり、子育て自体を楽しめるなら、「仕事を辞めた」という選択を否定せずに受け入れていけるだろう。しかし専業主婦という生活になじめず、地域にとけこめず、身近に親しい友人関係ができない場合も少なくない。その孤独感は日に日に深まっていくだろう。その場合、女性自身が最終的には決めた選択であっても、「仕事を辞めなければ…」という未練や「早く仕事に復帰したい」という焦りが生じる。その未練や焦りは子育てしている現実にも否定的な感情をもたらすこともある。それは大きなストレスであるだけでなく、「この子がいなければ自分の人生は違っていた」という感情を引き起こしたり、「早く手がかからないようになってほしい」という思いになっていく場合も少なくなろう。そのような感情や思いは時として、我が子の自然な姿や性格特性、発達のペースを受け入れられなくしてしまう。そして母親である自分自身への否定感や父親である夫への怒りになることもある。それは夫婦関係のみでなく、家族のそれぞれの関係にも影響し、「家族」というつながりと「家庭」という〈場〉を壊していく。

### (3) 経験の不足

さらには、母親や父親となる前（こども時代や青年期）の家事や育児経験の不足や精神的な未熟さ（幼さ）も、子育て不安やストレスの要因となる。

核家族化や母親の就労、経済的な事情（教育費など子育てにかかる費用の負担増など）もあり、少子化という状況が続いている。そのなかで一人っ子もしくはこどもがふたりという家庭で育ってきた世代が母親、父親になってきている。

また地域社会の交流が希薄になってきていることに加え、幼児期から塾や習い事などがこどもの生活時間を占めるようになってきた。こども集団での自由な「遊び」の場が少なくなり、異年齢のこども集団により生まれる「タテの関係」が消えていった。そのため「タテの関係」により自然に生じていた「世話をする」「世話をされる」という体験がなくなってきたのである。「世話をする」「世話をされる」という体験は大人になって自らがケアをする立場になった時に、不安を軽減し、つらくとも我慢して乗り切っていく力になる。また子育てのなかに「喜

び]や「楽しさ」を見出す力にもなる。

さらには家庭においても地域社会においても教育現場においても、年長のこどもが年少のきょうだいや地域のこどもの面倒をみるということが以前と変わってきていよう。年長のこどもが年少のこどもの面倒をみる、世話をするということが役割としてあった時代から、ひとつの「体験」として期待される時代になっているように思われる。

このような状況で、乳幼児の世話をしたことがない、自分より幼い子と遊んだことが十分な経験としてないまま大人になった母親や父親が増えてきているのではないだろうか。

そして今でもまだまだ学力（学校での成績、特に実技科目以外の受験科目の成績）重視の社会で、勉強優先の家庭が増え、家庭で家事をしたことがないまま育ったこどもも以前より多くなっていよう。

初めての家事や育児でのストレスを感じ、対応力を持たない親が援助を求めている時代であると言えよう。

## 2) 子育て不安―「家族」への視点

ストレスの要因（ストレッサー）の最たるものは対人関係である。ストレスの仕組みや要因、対処法を考える場合、個人単位で説明されることが多い。そこで取り上げられる対人関係は二者関係である。夫婦の関係は二者関係である。同様に母親と子もしくは父親と子という関係も二者関係である。

子育てによるストレスは、一見親と子という二者関係によるものと考えられがちである。直接的には二者の関係であるだろうが、その二者の背景には「家族」というなかでの他の二者関係があり、「家族」という集団自体のあり方も影響している。

母親のこどもとの過剰な密着や抑うつ的な心理状態、漠然とした不安などの裏に、夫婦の関係や舅姑との関係が潜んでいることも多い。「こどもが思い通りに育たない」「こどもの気持ちや行動の意味が理解できない」「こどもとだけの生活が息苦しい」など、こどもとの関係として訴えられることは多い。しかし実は自分だけが子育ての責任や負担を負っているという夫への不満、夫婦の問題からの逃避による我が子への過剰な期待であったり、夫への否定的な感情の投影であったりするのである。

子育てのストレスは実は「家族」単位のストレスである。ひとつの二者関係だけの調整では解決しないことが多い。その一方でひとつの二者関係の変化が家族内の別の二者関係の変化をもたらす。夫婦関係が修復し、夫（父親）も子育てに手を貸したり妻（母親）の気持ちを支えたりするようになったことで、母親のこどもへの接し方が変わり、母子関係が変わっていくことがある。

子育てのストレスや不安への援助は母親だけや母子関係だけに着目し対応するのではな

く、家族全体の関係を踏まえ、時には「家族」自体の修復を援助の対象とすべき場合もあることを念頭に置かなくてはならない。「家族」に目を向けていかないと、根本的な問題を見逃す危険性がある。

### 3 障害児の家族—つながりと子育て

#### 1) 家族のストレス—障害を持つ子を育てる

子育てには楽しみとともに多くの負担が伴う。親の思う通りにはいかないことも多々あり、苦勞と喜びのなかで親も親として育っていく。

健常児であっても子育てにはストレスが伴う。しかし我が子に障害があった場合、時間的な余裕のなさや経済的な負担はさらに増すだろう。障害児の家族、特に親の感じるストレスの要因には下記のようなことが考えられる。

##### ①時間的な余裕のなさ。

こどもの世話にかかる時間、医療機関や関係機関への通院や通所、など。

##### ②経済的な負担の重さ。

医療、教育、などの費用。経済的な理由で母親が働きたいと願っても、母親が就労することが困難な場合もある。

##### ③子育て自体の困難さ。

障害特性を理解することや適切な対応の難しさ。発達が見えにくいことへの不安。

##### ④自分自身のアンビバレントな感情、自己否定感

障害の受容の問題。

##### ⑤世間の目や親族との関係。

社会の偏見や差別、親族からの拒否。

##### ⑥きょうだいの心情。

障害児のきょうだいのストレス。きょうだいに対しての親の負い目やすまなさ感。などである。

このように対処していかなくてはならない状況が重複している。その状況が家族の関係を脅かすこともある。家族に障害児がいることを受け入れられない心情、こどもや家族の将来への不安、現実のつらさや負担感などから、親としての役割放棄が起こることもある。離婚や仕事への逃避、きょうだいへの過剰な期待など、家族全体がストレスを抱える状態になることもある。あってはならないことではあるが「児童虐待」や「子殺し」「心中」などの悲劇につながることもある。

#### 2) 家族としてのつながりと子育て

「家族」とは何か。森岡清美は、「家族とは、夫婦・親子・きょうだいなど少数の近親者を主要な成員とし、成員相互の深い感情的なかかわりあいでは結ばれた、幸福 (well-being) 追及の集団である。」(森岡 1997 : p 4) と定義している。今日、家族の個人化が進み、「家」という縛りも軽くなり、家族の集団性が薄らいできているとはいえ、家族の感情的なかかわりあいは家族以外の他者との関係よりも深い。それは家族員の支えになるものでもあり、理不尽な縛りとなるものでもある。

子育てでは例えば母親だけでできるものでも、すべきものでもない。前述したように実際に子育てを担うのが母親だけであったとしても、その母親の子育てを支えるのが父親の存在であり、役割である。そして「大人」である家族員がそれぞれの立場でこどもにかかわり、「家族」としてこどもを育てるのが本来の「家庭」である。まず親が我が子の障害と向き合い、障害を持つその子を家族の一員として認め生活していくことが、家族という社会集団に求められるのである。

#### 4 障害を持つ子のきょうだい

「家族」にはこどもが「一人っ子」でない限り、「きょうだい」の存在がある。きょうだい同士の関係もこども一人ひとりの性格形成など育ちに大きな影響力を持つ。またきょうだいは場合によっては親よりも長くかかわりあうことになる存在でもある。同居、別居にかかわらず戸籍上のつながりは、社会制度のなかで互いをつなぎとめるものとなる。それは支えとなる関係にもなり、拘束する関係にもなる。

##### 1) きょうだいの思いとストレス

「健常児」とされるきょうだいにとって「障害児」のきょうだいであるということは、心理的にまた親子関係にどのような影響を受けるのか。また障害を抱える同胞にどのような思いを持つのか、自分という存在をどのようにみなすのか (自己認識)。その不満や思いを整理してみる。

##### ①障害児の「障害」や「症状」がわからないことから生じる不安やストレス。

きょうだいであっても障害児の行動が理解できるわけではない。パニックや自傷行為をみて驚きや怖さを感じることもある。また自分のきょうだい(障害児)は歩けるようになるのか、話せるようになるのかと心配になったり、自分のことのようにその将来に不安を感じることもある。なぜ一緒に遊べないのか、なぜ同じ保育所(幼稚園)(学校)ではないのか不思議に思うこともあるだろう。

##### ②親のかかわり方から生じる不満や不安。

障害児とそのきょうだいを前にして、親はどうしても障害児の世話を優先しがちになる。

きょうだいに我慢や待つことを求めがちである。また障害児の世話に追われ、きょうだいの話をゆっくり聞く時間を持たずにいたり、放ったままになっていることがある。そして障害児に手がかかる分きょうだいに早くの自立を要求することがある。自分のことは自分でするように求め、障害児の分まで頑張るように期待を口にしてしまう。

きょうだいは親の大変さを感じ、障害児の姿をみていて、親の期待に応えようと頑張り続け消耗してしまうことがある。また自分はいつも「2番目の存在」であると感じたり、親は自分のことは愛していないのではないかと不安や孤独感を持つ。我慢をしいる親に怒りを感じることもある。なぜ親の対応が違うのか、なぜ同じことをしても自分だけ叱られるのか、頑張っていることを認めてほしい、「頑張れ」と言わないでほしい、と口に出せずにいることもある。

### ③友人との関係での不安や悩み。

障害を持つ自分のきょうだいのことを友達にどのように思われるか、障害児のきょうだいであることで仲間外れにされないかと悩み、一人っ子であるような振りをしたり、家に友だちを呼びたいけれど呼べないでいるきょうだいもいる。また同じ学校で学年が違うのに教師から学校内での世話を頼まれたり、家庭への伝言を頼まれることもある。それは些細なことであるように思われがちであるが、きょうだいにしてみれば、いつもどこにいても障害児のお世話係であるような拘束感やいらだちとなる。またいつも「〇〇のきょうだい」という目でみられ、ひとりの人として認められていないような淋しさと怒りを感じる。障害を持つ自分のきょうだいのことを隠した（隠したい）という後ろめたさが罪悪感や自己否定感を引き起こすこともある。

### ④社会の目。

きょうだいにとって近所の人から障害児や一緒にいる自分のことをじろじろみられたり、障害児のことをいろいろ聞かれたりすることがストレスになるだけでなはない。それにより障害を持つ自分のきょうだいに否定的な感情を持ったり、その家族の一員であることに拒否感を持つことも起こる。

親族も含め身近な他者のまなざしは、それが障害児に対してポジティブなものであれネガティブなものであれ、そのメッセージはきょうだいに強くきざまれる。幼ければ幼いほどその感情が刷り込まれる。そして他者のネガティブなまなざしは、きょうだいの障害児に対する否定感をもたらしことが危惧される。

### ⑤自分という存在の意味。

前述したように障害児を育てる親の負担は大きい。時間的にも体力的にも母親だけでは担いきれない時がある。そのため親が（意識的にであってもなくても）きょうだいの助けを求めることがある。それ自体は意味のあることである。きょうだいと母親のつながりが強くな



ることもあるし、きょうだいの自尊心を高めることもある。しかし親がきょうだいに助けを求めすぎると、きょうだいを「もうひとりの保護者」にしてしまう。きょうだいが「こども」であることを無意識に奪ってしまう。きょうだいは親を助ける自分に誇らしさを持つと同時に、「こども」の自分を抑えてしまうこともある。そして親にとって「良い子」であろうとしすぎると親の気持ちや期待に応えることが第一になってしまい、自分の本当の気持ちを見失ってしまう。

きょうだいが同胞である障害児の世話を注ぎとられ、自分の時間が十分に持てない場合もある。障害児の状態によっては家がくつろぎの場にならなかつたりもする。しかしそのような不満は口にしにくく、また親にもどうにもできないことが多いだろう。

きょうだいが成長し、自分の人生を考える時に、「親なきあと」誰が障害児をケアしていくのかという問題にぶつかることもある。障害児の面倒をみていくことが納得のうえであれ、きょうだいのライフコースの縛りとなる。その縛りをどう受けとめるかがきょうだいにとって重要な問題となる。

## 2) きょうだいへの支援

援助を必要とするのは障害児やその親だけではない。そのきょうだいも理解や援助の手を求めている。

前述してきたように障害児を育てることは、心身ともに大変なことである。親はある時期自分の時間のほとんどを障害児の世話に費やすことを余儀なくされる。家族の生活は障害児を中心にまわっていかざるをえない場合も多い。そのなかで「健常」とされるきょうだいは、親の思いにかかわらず、目をかけられにくくなっていることが往々にしてある。親が障害を抱える子の世話に追われ、きょうだいに目を向ける余裕がないことが多い。

しかし障害を持っていてもいなくても、こどもは親の愛情とケアを必要としている。保育の場や家庭でみられるきょうだいの「問題行動」―乱暴な行為、落ち込み、過剰な甘えや理不尽と思われる要求、甘えない、など―や逆に過剰な頑張りや「良い子」の姿、それらはきょうだいが発するSOSではないか。そのような思慮をもって子育てや保育にかかわることが必要である。

障害児保育とは「障害児」のためだけの保育ではない。「障害児」と「健常児」がともに育ち合う「場」である。そこはこどもの発達を保証し可能性を開いていく関係性がある「安心・安全」の場所である。保育士は保育の場で障害児と健常児のきょうだいにかかわることもあるだろう。またきょうだいだけにかかわることもあるだろう。そのなかで障害児への支援だけでなく、きょうだいの姿をしっかりと捉え、きょうだいの発するSOS―言葉にならない場合もある―に適切に対応していくことが保育士の重要な役割である。きょうだいへの支援

は障害児への支援にもつながる。そして母親の子育てを支え、家族のつながりを支えることにもつながっていくものである。

## 5 課題

障害児保育において二義的になりがちな「(障害児の)きょうだいへの援助」について、その必要性を今回示唆した。きょうだいの心性と親子関係の課題、保育士など子育てにかかわる専門職の援助のあり方について、親の(特に母親)の「障害の受容」をどう受けとめていくかを踏まえて考えていくことがさらに必要であろう。

また今回母親の子育て不安や母子関係について考えていったが、父親の子育て不安や父子関係について着目していくことも重要な点である。

### [文献] (アルファベット順)

森岡清美 望月嵩共著『新しい家族社会学 四訂版』培風館, 1997年

関谷眞澄「保護者・家庭への支援」青木豊編著『障害者保育』一藝社, 2012年

白鳥めぐみ 諏方智広 本間尚史共著『きょうだい』中央法規, 2010年

全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会編『きょうだいだって愛されたい』東京都社会福祉協議会, 2006年