

原 著

地域社会における障害者家族の実情
——両親と兄弟姉妹への実態調査を通して——

三原博光¹⁾ 田淵 創²⁾ 豊山大和³⁾

山口県立大学 看護学部¹⁾

川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科²⁾

旭川荘厚生専門学院³⁾

(平成8年11月20日受理)

Situation of Mentally Retarded Family in Community
——With the research on the parent and siblings of mentally retarded child——

Hikomitsu MIHARA, Hajime TABUCHI and Hirokazu TOYAMA

¹⁾*School of Nursing*

Yamaguchi Prefectural University

Yamaguchi, 753, Japan

²⁾*Department of Medical Social Work*

Faculty of Medical Welfare

Kawasaki University of Medical Welfare

Kurashiki, 701-01, Japan

³⁾*Asahikawa so Kouseisenmongakuin*

Okayama, 703, Japan

(Accepted Nov. 20, 1996)

Key words : Situation, Mentally Retarded Family, Community, Research

Abstract

This study is made to analyze situation of mentally retarded family in the community with the research on the mentally retarded family.

The research was divided into three categories : parent with only one mentally retarded child, siblings of mentally retarded child, parent of mentally retarded child and normal sibling.

It became clear through the research that mentally retarded family is not isolated in the community, and has contact with non-mentally retarded family.

Further it was shown that some siblings of mentally retarded child have experienced

with severity through mentally retarded siblings in the school or community.

The parent of mentally retarded child hope that in the future mentally handicapped child live in the institution or live with friends of mentally retarded in group home, after the parent die.

要 約

本研究の目的は、地域社会における障害者の家族の実態を明らかにすることである。その方法としては、障害者家族への実態調査を採用した。調査方法としては、記入式アンケート調査様式が用いられた。そして、調査は (1) 一人っ子の障害者の家族、(2) 障害者の兄弟姉妹、(3) 障害者と健常児の両方を持つ両親、の3つに分類された。その結果、障害者の家族は、地域社会のなかで孤立していないが、障害を受けていない兄弟姉妹が幼少期に差別的体験をしていることが、調査結果から分った。また障害者の両親は、両親の亡き後の障害者のケアを親類や兄弟姉妹の肉親よりも施設や仲間との自立した共同生活に期待している傾向がみられた。

緒 言

ノーマライゼーションの理念の出現により、施設における脱施設化、障害者と一般市民のインテグレーションが推進され、障害者の生活も改善されてきたと思われる。また、このような理念の出現によって、社会全体に障害者福祉に対する関心が高まったのではないかと考えられる。しかし、実際に地域のなかで生活する障害者やその家族が、本当に生活が変わったのかと感じているのであろうかという疑問点が生じてきた。そこで、障害者の兄弟姉妹と両親に焦点を当てた調査を実施し、ある程度、地域における障害者の家族の実情を把握できたので、それをここで報告することにした。そして、将来、この調査結果を踏まえて、障害者の家族に対する福祉的援助について考察してみたい。

なお、障害者の家族に対する調査は、両親、とくに母親を中心に提起されてきた¹⁾。それは、障害者の養育の中心になるのが母親であるという理由からであった。しかし、ここでは、母親を含めて、障害者の兄弟姉妹も調査対象に含めることにした。障害者の兄弟姉妹は、幼いときから、両親を助けて障害者のケアに取り組んできたきもかわらず、無視される傾向にあった。両親の亡き後の障害者のケアを行うものとして最も身近な存在として考えられるのが障

害者の兄弟姉妹である。その意味で、障害者の兄弟姉妹の存在は重要なのである。このことから、既にアメリカでは、障害者の兄弟姉妹の問題が活発に論議されてきた。²⁾³⁾⁴⁾

方 法

1. 調査対象と調査期間

西宮市及び東大阪市の精神薄弱者育成会の家族と兵庫県及び岡山県の2つの精神薄弱者更生施設(居住)の入所者の家族が調査対象となった。ここでは、とくに地域差を考慮せずに調査を実施した。ただ、筆者達との個人的なかかわりの深い組織が調査対象として選ばれた。なお、調査期間は、1995年10月から1996年3月までであった。

2. 調査方法

調査方法としては、記入式アンケート調査を採用した。調査用紙を調査対象となった精神薄弱者育成会と精神薄弱者更生施設の保護者会に配付、記入依頼し、後に調査用紙を回収した。調査用紙を記入依頼をする際、次の3つに分類して調査が実施された。(1) 一人っ子の障害者の家族、(2) 障害者の兄弟姉妹、(3) 障害者と健常児を両方持つ両親、である。

調査項目は ① 両親と障害者の親子関係、② 障害者と兄弟姉妹の人間関係、③ 障害者の家族と地域社会の人間関係などを調べる目的

で、約40程の質問項目から構成されていた。

ここでは、障害者の家族と地域社会に焦点を当てた項目に限定し、結果を考察することにする。

結果及び考察

(1) 一人っ子の障害者の家族

29名から回答が得られた。記入者の82.7% (24名) が母親、13.8% (4名) が父親であった。両親の年齢は、40代及び50代が約44%~64%占めていた。障害者の年齢は約55%が20歳~29歳であり、約58%が重度の知的障害であった。

障害者と一緒に外出するののかという質問では、79.4% (23名) の家族と一緒に外出していると答えている。ただ、外出したときの気持ちは、31.1% (9名) のものが、気を使ったり、恥ずかしく思っており、全く安心して外出はしていないようである(表1)。次に一人っ子の障害者の家族の72.4% (21名) が、地域のなかで親しくしている家族を持っている。しかも、その家族の66.7% (14名) は、障害者のいない家族である。これは、一人っ子の障害者の家族は、地域のなかで必ずしも孤立しておらず、他の一般の家族とも接触を持っていることを示していると想像される。ところが、地域のなかで障害者が友達を持つことができたかどうかの質問に関しては、69.0% (20名) の家族がほとんど持つことができなかったと答え、障害者は、地域のなかで、友達を持つことができなかったようである。したがって、一人っ子の障害者の両親は、地域で他の家族とかかわりを持つことができたとしても、障害者の場合、地域のなかで人間関係を作るのが困難であるように思われる。

表1 外出した際、どのような気持ちを持ったか

	n	%
楽しかった	13	44.9
気を使った	8	27.6
特に何も思わなかった	3	10.3
恥ずかった	1	3.5
無記入者	4	13.8

両親の亡き後の障害者のケアについては、48.3% (14名) が施設に期待しているが、とくに重度の障害者の両親は主に施設にその役割を期待し、中・軽度の障害者の両親は仲間や配偶者との自立生活を期待しており、この両者の関係には5%水準で有意差がみられた (P<0.05)。このことから、中・軽度の障害者の両親は子どもの障害の程度から、両親の亡き後のケアを施設に委ねるよりも自立を望んでいることが分かる。

(2) 障害者の兄弟姉妹

118名から回答が得られた。年齢はそのうちの42.4% (50名) が20代、19.5% (23名) が30代であった。職業は24.6% (29名) が学生、19.5% (23名) がサラリーマンであった。性別は、44.9% (53名) が男性、55.1% (65名) が女性であった。

子どもの頃、障害を受けた兄弟姉妹と外出した経験があるかという質問では、88名(74.6%) が外出を一緒にしたと答えている。つまり、4人に3人は、障害を受けた兄弟姉妹と一緒に外出しているのである。ただ、ここで性差が結果に影響を及ぼしている。よく外出したと答えたものは女性の兄弟姉妹では43.1% (28名) であるのに対し、男性の兄弟姉妹では17.0% (9名) に過ぎなかった。逆にほとんど外出しなかった男性の兄弟姉妹が18.9% (10名) いるのに対し、女性の兄弟姉妹では1.5% (1名) であった。これらは、女性の兄弟姉妹の方が障害者に対する思いやりを示しているのかもしれない。ただ、外出時に気を使ったとする兄弟姉妹が44.1% (複数回答: 52名) が一番多く、次に特に何も思わなかった28.0% (33名)、恥ずかった11.8% (14名) と続き、障害者の兄弟姉妹には障害者と一緒の外出は、少し気の重いことだったように思われる (図1, 2)。

そのなかで、地域や学校の友達が遊びにきたかどうかの質問については、79.6% (84名) の兄弟姉妹が遊びにきたと答えており、またそのうちの84.7% (100名) の兄弟姉妹は、両親もその友達を歓迎してくれたと報告している(図3, 4)。つまり、地域のなかで、障害者の兄弟姉妹は、決して孤立した状態にはないようである。ただ、学校のなかで、兄弟姉妹の37名(31.3%)

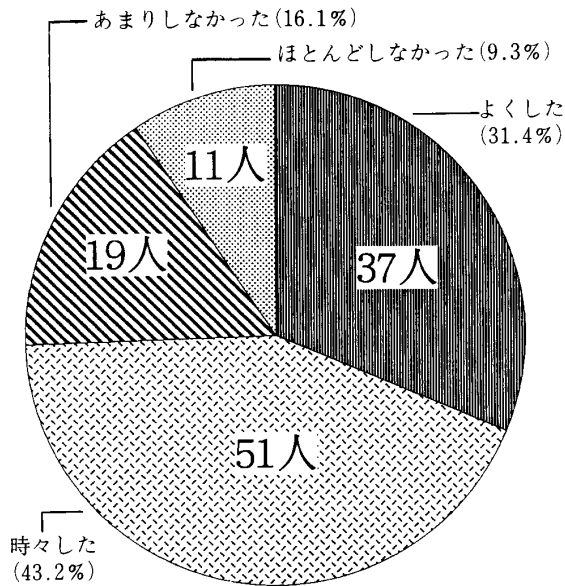


図1 外出の経験

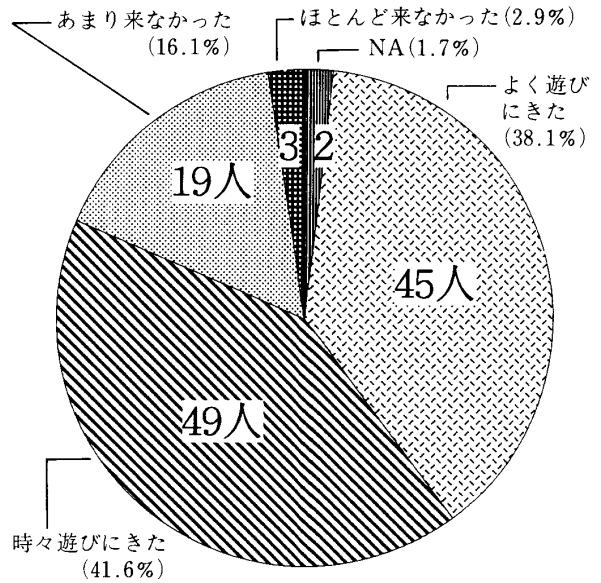


図3 友達の訪問

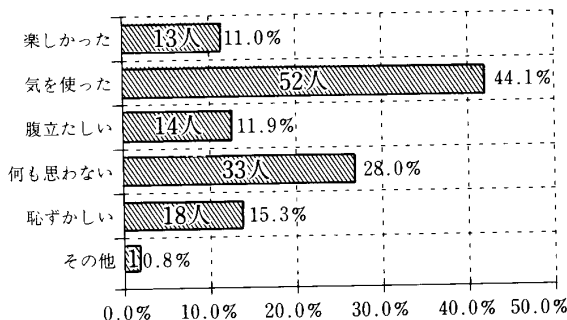


図2 外出時の気持ち (複数回答)

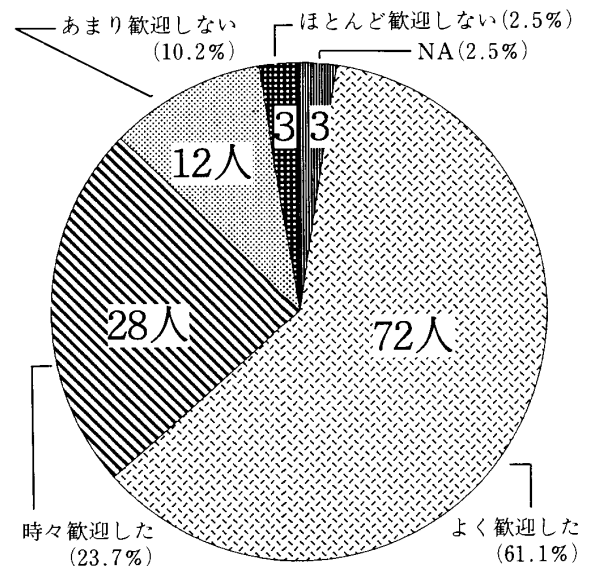


図4 両親の友達の歓迎の様子

が、障害を受けた兄弟姉妹のことで笑われたりして、つらい思いをしており、兄弟姉妹が地域の学校で、差別的体験を全くしていないといえないようである。

(3) 障害者と健常児の両方を持つ両親

94名から回答が得られた。記入者は母親が86.1% (81名)、父親12.7% (12名)であった。父親の職業は43.6% (41名)がサラリーマン、15.9% (15名)が自営業、6.38% (6名)が公務員であった。母親は専業主婦が一番高く、60.6% (57名)であった。

両親の74.4% (70名)が障害者を含めて一緒に外出した答え、そのなかで61.6% (58名)が外出時に気を使った、35.1% (33名)が楽しかったと答え、両親にとっても障害児を含めた外出は、やはり少し重荷となっているかもしれない。

次に63.8% (60名)の両親が近所に障害者の

家族が生活していると答え、しかもその家族の51.9% (49名)が障害者の家族と接触を持っている。これは、やはり、地域のなかで、障害者の家族が同じような状況にある家族との接触を求めていることを示しているのかもしれない。ただ、親類や友人が障害者の家族を理解してくれていると89.3% (84名)の両親が答えており、地域のなかでは、決して孤立はしていないようである。しかし、両親の亡き後の障害者のケアについては、両親の57.4% (54名)が施設で、23.4% (22名)が自立した生活を望んでいる。

つまり、両親は障害者の将来のケアについてはたとえ、親類や障害者の兄弟姉妹が障害者に理解を示したとしても、施設での生活や地域のなかで自立した生活を望んでおり、本音の部分では、これらの人たちに頼りたくない、あるいは迷惑をかけたくないと考えているようである。

全体的考察

本調査をとおして、ある程度、地域社会における障害者の家族の実情が明らかになったのではないと思われる。その結果、障害者の家族は地域のなかで必ずしも孤立した生活をし、社会的不適応を起こしているとはいえないようである。障害者の家族、以前に比べて地域のなかで受け入れられるようになってきていることは、他の文献にも報告されている⁹⁾。しかし、障害者の家族がまったく不安を持たずに、そして差別を受けずに生活をしているともいえないことが、本調査結果で示されている。次に障害者の家族を3つに分類して調査を実施したので、それぞれについて考察する。

まず一人っ子の障害者の家族については、調査の実施の前、地域社会のなかで孤立しているのではないかと予想した。ところが、実際は一人っ子の障害者の家族の大部分は、外出するのに躊躇しながらも積極的に外出し、他の一般の家族とも交流をもっていた。これは、一人っ子の障害者の家族は、逆に一人っ子しかいないので、積極的に地域社会とのかかわりをもとうと考えていることを表しているのかもしれない。また一人の障害者の家族は、障害者に兄弟姉妹がないので、両親の亡き後については、施設でのケアや自立を期待していると思われる。

次に障害者の兄弟姉妹は、決して地域社会で孤立していないことが、友達の訪問から理解できるであろうし、むしろ両親は障害者がいることで逆に兄弟姉妹の友達が訪問しなくなるのを心配して、一生懸命、兄弟姉妹の友達を歓迎している面もみられる。障害を受けた兄をもつある妹は、「障害を受けた兄の世話のために、家族と一緒に旅行をすることができなかった。しかし、逆に両親は、そのことで私が友達と一緒に旅行をしたり、友達を家に招待することに積極

的に理解を示してくれた」と述べていた。このことから、障害者の兄弟姉妹は、両親の配慮によって、地域のなかで他の子ども達と積極的に友達関係を持つことができる面もあるようである。ただ、兄弟姉妹のなかには、学校で障害を受けた兄弟姉妹のことで笑われたり、また外出時、気を使ったり、恥ずかしい思いをしたり、腹立しく思ったりするものもいるので、この児童期において、障害者の兄弟姉妹に対するケースワーカー的援助が必要とされるかもしれない。この児童期における障害児の兄弟姉妹の危険性については、ザイフェルトの事例のなかでも示されている⁹⁾。

次に障害児と健常児の両方を持つ両親は、一人っ子の障害者の両親とは異なり、近所に障害者のいる家族との接触が多い。これは、一人っ子の障害者の両親は、子どもが一人っ子なので、近所に障害者の家族が存在しようとしまいと他の家族と積極的にかかわりをもとうとしているのに対し、障害児と健常児の両方を持つ両親は、自分達と同じような状況の家族との接触を求めているようである。

ただ、障害児と健常児の両方を持つ両親は、障害者の将来のケアについては、兄弟姉妹や親類よりむしろ施設や自立した生活を望んでおり、一人っ子の障害者の両親と同じような希望もっている。また両親の亡き後の障害者の世話に対する国や地方自治体への期待については、施設の充実や新たな施設の建設を85.0% (80名)の両親が、また障害者の自立のための組織を作ることは54.1% (51名)の両親がそれぞれ期待している。これは、両親にとって、障害者の問題は決して、障害者の家族の問題だけでなく、社会全体が障害者の生活を保護し、自立を支援して行くべきであるという意識を示しているであろう。このことは、兄弟姉妹が障害者の兄弟姉妹の会の設立を62名 (52.5%) がとくに必要はないと答えているのに対し、両親が障害者の親の会に82.9% (78名) も参加していることから、障害者に対する思いは、両親と兄弟姉妹とは異なっているようである。したかつて、このような状況を踏まえて、障害者への家族への福祉的援助が必要とされるであろう。

結 論

地域社会における障害者の家族は、決して孤立していなかった。しかし、両親も兄弟姉妹も障害者と一緒によく外出をしているが、外出した際、気を使ったり、恥ずかしい思をしたりして、全く低抗なしに地域社会のなかで生活していないようである。

また、障害者の兄弟姉妹のなかには、学校で障害を受けた兄弟姉妹のことで、差別を受けたりしているものもある。その他、障害者の両親

は両親の亡き後の障害者のケアを施設や自立した生活など社会的ケアを期待している。

以上のことから、今後、更に地域のなかで障害者やその家族に対する偏見を取り除いたり、あるいは施設の内容を充実して行くような福祉対策を進めて行くことの必要性が、調査結果から示された。

なお、本調査は、安田生命社会事業団の助成金によって行われました。記して感謝致します。

文 献

- 1) Fowle C (1968) The effect of the severely mentally retarded child on his family. *American journal of mental deficiency*, **73**, 468—473.
- 2) Ranier RF and Pratt Tc (1968) Sibling therapy. *Social work*, **23**, 418—419.
- 3) Fischer J and Roberts SC (1983) The effect of the mentally retarded child on his siblings. *Education* **103**, 399—401.
- 4) Schreiber M (1984) Normal siblings of retarded persons *Social casework*, **65**, 420—427.
- 5) Klein SD and Schleifer MJ (1993) It isnt fair?, *Siblings of children with disabilities*, Bergin and Garvey, London, pp 1—3.
- 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, 東京, pp 4—20.