

原 著

## 障害者を兄弟姉妹にもつ子どもに対する親の思い(1)

三原博光<sup>1)</sup> 田淵 創<sup>2)</sup> 豊山大和<sup>3)</sup>

山口県立大学 看護学部<sup>1)</sup>

川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科<sup>2)</sup>

神戸女子大学<sup>3)</sup>

(平成9年5月21日受理)

The Study on the Family of the Mentally Retarded Persons

**Hiromitsu MIHARA, Hajime TABUCHI and Hirokazu TOYAMA**

1) *Schooling 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) *Kobe Women's University*  
*Kobe, 658, Japan*

(Accepted May 21, 1997)

**Key words :** Silings, Parents of Mentally Retarded Persons, Research

### Abstract

This study was done to analyze the situation of the parents of mentally retarded persons.

It became clear through the research that the parents of mentally retarded persons have a good relationship with the siblings of the mentally retarded persons. Even though care of the mentally retarded persons was difficult and created many problems, further research is needed to find ways to help families who have a mentally retarded member.

## 要 約

本研究の目的は、障害者を兄弟姉妹にもつ子どもに対する親の思いを明らかにすることであった。その目的のために、障害者家族への実態調査が採用された。その結果、障害者の両親は、障害者の世話に様々な負担を感じながらも、その兄弟姉妹と良好な関係を持ち安定した家族状況にあることが示された。しかし、本調査に参加できず様々な問題を抱えている障害者の家族も存在するので、今後そのような家族の実態を明らかにすることが、調査の課題であると思われる。

## 緒 言

従来、障害者の家族の調査や事例報告は、主に両親と障害者の親子に焦点を当て、実施されてきた。たとえば、それは、障害児に対する親の意識調査や障害児をもったことの苦しみを和らげるカウンセリングが中心であった<sup>1)2)3)</sup>。これは、障害者の養育の中心的役割を果たすのが、母親であると考えられたからである。しかし、筆者らは、幾つかの障害者の家族と知り合い、障害をもたない兄弟姉妹とも親しくなり、彼らの状況を知るようになった。その兄弟姉妹達は、幼い頃から両親を助けて障害者の世話をし、将来の自分たちの結婚や職業についても、障害者の存在を意識しながら決定していた。ところが、現実的に障害者の家族がこのような状況であったとしても、障害者の存在に隠れた健常な兄弟姉妹の問題については、ほとんど触れられなかったのである。

そこで、両親が障害者のみならず、他の子ども、すなわち、健常な兄弟姉妹について、どのような気持ちを抱いているのか把握するために調査を実施した。

## 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、とくに地域差を考えていなかった。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、記述調査法を採用した。調査用紙を各精神薄弱者育成会と各精神薄弱者更生施設の保護者会に配付、記入を依頼し、後に調査用紙を回収した。

調査は、障害者とその兄弟姉妹に対する親の養育態度、兄弟姉妹の結婚、両親の亡き後の障害者の世話、親の会(精神薄弱者育成会)への参加状況などが中心に調べられた。しかし、ここでは、両親の障害者とその兄弟姉妹への養育態度に限定し、報告することにする。

質問項目は、以下の内容であった。

- ① 障害者が他の障害をもたない兄弟姉妹よりも可愛いと思うことがよくあるのか。
- ② 障害者をよく叱ったり、注意を与えたりするか。
- ③ 障害者よりも兄弟姉妹をよく叱ることがあるか。
- ④ 家族でよく外出することがあるか(障害者を含めて)。
- ⑤ 家で、兄弟姉妹とよく一緒に障害者のことについて話をするか。
- ⑥ 兄弟姉妹は、学校で友達に障害をもつ兄弟姉妹のことについて話をしていると思うか。
- ⑦ 兄弟姉妹は、障害者の世話をよくしていると思うか。
- ⑧ 障害者の世話をするように兄弟姉妹に言葉で言っているのか。
- ⑨ 障害者のことで何が一番負担に感じるのか。

### 3. 結果及び考察

94名から回答が得られた。記入者の86.2% (81名)が母親、12.8% (12名)が父親であった(無記入1名)。両親の年齢は父親が29歳から85歳(平均53.6歳)、母親が27歳から81歳(平均50.4歳)で

40代と50代で約半数を占めていた。両親の職業は父親では、会社員がほぼ半数(41名:43.6%)、自営業者が15名(16.0%)であった。母親は専業主婦が60.8%(57名)が多く、あとはパート(11名:11.7%)が目立つくらいであった。子どもの数は、障害者を含めて2人が67%(63名)と3分の2を占め、3人が25.5%(24名)と4分の1であった。障害者の障害の状況は、大部分が知的障害であり、その程度は、重度が69.1%(65名)、中度が26.6%(25名)、軽度4.3%(4名)であった。

① 障害者が兄弟姉妹よりも可愛いと思うことがよくあるか。

両親の50%(47名)がよくある、30.9%(29名)が時々あると答え、全体で8割以上もの両親が、障害者をより可愛く思っている(図1, 参照)。これは、両親が子どもの障害に何らかの責任を感じ、援助の手を差し伸べたいという親の気持ちを表わすものではないかと推定される。また、障害の程度による違いは、みられなかった。

② 障害者をよく叱ったり、注意を与えたりするか。

41.8%(44名)の両親が、よく叱ったり、注意を与えると答え、逆に52.1%(49名)はあまり叱ったり、注意を与えたりしないと回答している。障害の程度が軽いほど叱ったり、注意を与える傾向にあるが( $\chi^2=2.78$   $P=0.095$ )、有意の差ではない。おそらく、親の期待がこういう結果を生むものと推測されるが、叱ったり、注意を与えたりする理由も、成長して欲しいが61.4%(27名)という回答が多かった。その他、言うことを聞かないからが20.5%(9名)いた。

③ 障害者よりも兄弟姉妹をよく叱ることがあるか。

よく叱るが25.5%(24名)、叱らない72.3%(68名)という結果で、4人に3人の両親は叱らないと答えている(図2, 参照)。これは後述するように兄弟姉妹が両親をよく助け、特に問題がないからなのか、あるいは、両親が障害者の世話に追われ、叱る機会があまりないからなのかどちらとも即答はできない。

④ 家族でよく外出することがあるか(障害者を含めて)。

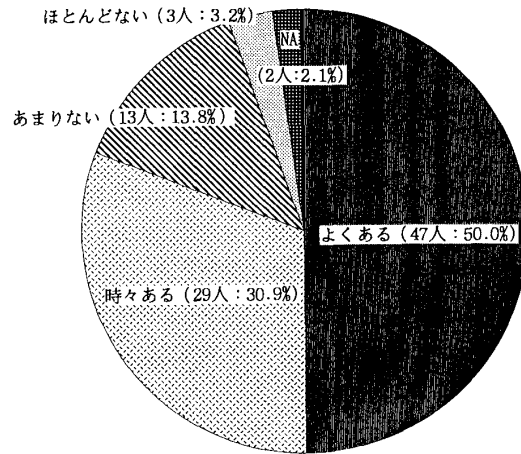


図1 障害者が他の兄弟姉妹より可愛いと思うことがあるか

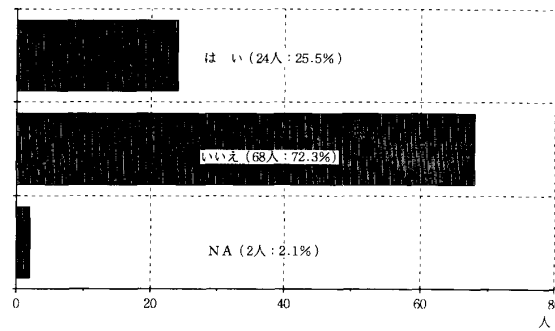


図2 兄弟姉妹をよく叱ったり、注意したりするか

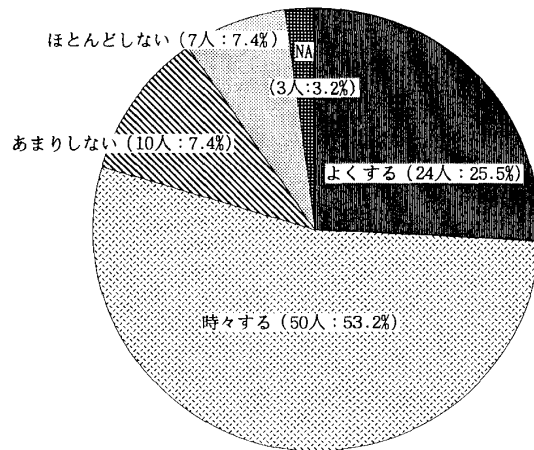


図3 兄弟姉妹とよく一緒に障害のことで話をするか

ほぼ4人に3人がよく外出している(74.5%:70名)。ただ、外出したときの気持ちは、68.2%(58名)が気を使ったと答え、十分に外出を楽しんだとは言えない結果になっている。

⑤ 家で、兄弟姉妹と良く一緒に障害をもつ兄弟姉妹のこについて話をするか。

両親の25.5% (24名)がよくする、53.2% (50名)が時々すると、8割近くの両親が兄弟姉妹と障害をもつ兄弟姉妹について話をしている(図3, 参照)。これは年齢による有意差はなく、たとえ子どもが小さくても両親は話している。

⑥ 兄弟姉妹は、学校で友達に障害をもつ兄弟姉妹のこについて話をしていると思うか。

話をしていると答えた両親は33% (31名)であり、話をしていないが50% (47名)と多数を占めた。これは、兄弟姉妹が障害者の存在を負担に感じているのではないかと両親の危惧を示しているのではないだろうか。

⑦ 兄弟姉妹は、障害者の世話をよくしていると思うか。

よくしていると答えた両親が27.7% (26名)、時々しているが43.6% (41名)、あまりしていない13.8% (13名)、ほとんどしない8.5% (8名)であり、障害の程度による違いもなく、大部分の兄弟姉妹は、障害者の世話をよくしていると思われる。これに関連して、兄弟姉妹同士の仲の良さについての設問で、87.2% (82名)もの両親が仲がよいと答えていることと考え合わせて、障害者を含む兄弟姉妹の関係は、おおむね良好であると言えよう。

⑧ 障害者の世話をするように兄弟姉妹に言葉で言っているのか。

言っていると答えた両親が約41% (39名)、言っていない両親が55.3% (52名)と言っていない両親が多数を占めた。おそらく、障害者の世話を頼みたい気持ちはやまやまだろうが、兄弟姉妹にこれ以上の負担をかけたくないという親心の現れと感じられる。また、兄弟姉妹の性別によって世話の依頼に差がみられないことも両親の配慮を感じさせる。

⑨ 障害者のこで何が一番負担に感じるのか。

なんとと言っても、一番の負担は精神的負担であり、55.3% (52名)の両親が負担が大きいと答えている。続いて時間的負担26.6% (25名)、身体的負担23.4% (22名)となっている。経済的負担が大きいとする両親は意外と少なく10.6% (10名)だけであった。負担が「大きい」・「普通」を

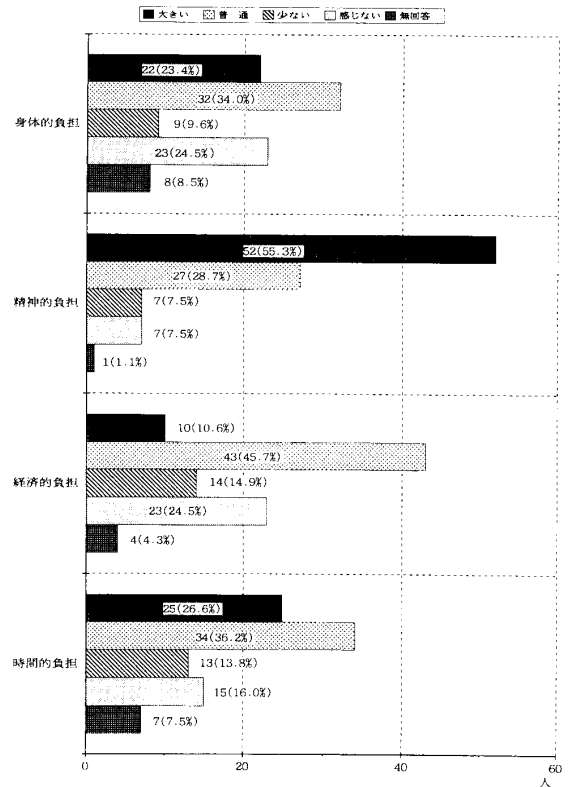


図4 感じる負担

合わせるとどの項目も過半数を超え、特に精神的負担は8割に達する。いずれにしろ両親の負担は少なくない(図4, 参照)。

#### 4. 全体的考察

本調査を通して、ある程度、障害者を兄弟姉妹にもつ子どもに対する親の思いを明らかにすることができたと思われる。それによると、障害者の両親は、障害者の世話に精神的、身体的負担を感じながら、その兄弟姉妹を自分達の良き信頼者として考えていることが明らかになった。両親の兄弟姉妹への信頼は、障害者についての会話や兄弟姉妹の障害者の世話に対する肯定的な回答結果からも理解される。もしも両親と兄弟姉妹がお互いに敵意を感じていたならば、そのような肯定的な回答を示さなかったであろう。障害者の家族がストレス状況に陥ると障害者の施設の入所が促進されると指摘されている。<sup>4)</sup>

それでは、なぜ、両親と兄弟姉妹の間で、信頼関係が生まれるようになったのであろうか。それは、両親の兄弟姉妹への生活の配慮や両親の障害者の養育態度に対する兄弟姉妹の理解が

あげられよう。たとえば、同時に実施された障害者の兄弟姉妹の調査では、79.6% (94名)の兄弟姉妹が友達がよく家に遊びに来たと答え、そして、そのうちの84.7%が、両親に積極的にその友達の訪問を歓迎してくれたと述べていた。ダウン症の兄をもつある妹は、「障害を受けた兄のために、家族と一緒に旅行をしたり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」と述べている。このような両親の兄弟姉妹への配慮が、両親と兄弟姉妹の信頼関係の原因になっていると思われる。また、兄弟姉妹の約51%が、両親の教育態度を評価していることから両親への信頼が理解できよう。ただ、兄弟姉妹のなかには、学校で障害をもった兄弟姉妹のことで笑われたり、家庭で、障害者のことで我慢を強いられたものもいるので、特に幼少期や児童期に福祉的援助が必要であると思われる。<sup>5)</sup>

障害者の世話をするように兄弟姉妹に言葉で言っているのかという質問に対して、回答が、ほぼ半数に分かれ、両親の揺れ動く心理状態がみられた。兄弟姉妹は、たとえ、子どもの頃、障害者と一緒に過ごすことがあったとしても、徐々に新しい友達を作り、自立し、自分の人生

を歩もうとする。これに対して、両親は、常に保護者として障害者とかかわろうとし、極端に言えば、自分の人生の終わりまで、障害者と共に歩もうとする。そこで、両親は、障害者の世話は、あくまで自分の責任であり、兄弟姉妹に対して負担をかけたくないと思う一方、自分達の亡き後の障害者の世話のことを考えると、障害者の良き理解者である兄弟姉妹に世話について言葉で言ってしまうのではないかと思われる。

最後に、本調査の課題として次のことがあげられよう。本調査の障害者家族では、両親と兄弟姉妹の間に意志の疎通がみられた。言い換えれば、調査に参加してくれる人々は、既に様々な生活問題を解決してきており、自分達の生活を肯定的にとらえているといえよう。もしも家庭生活に問題を抱えていたならば、本調査の質問に応えるのは負担であったと思われる。<sup>6)</sup>したがって、今後は調査にも参加することができないような問題を抱えた障害者家族の実態を明らかにすることが、一つの課題であると思われる。

謝辞：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) 小笠原真佐子(1978)いわゆる重症心身障害児(者)を持つ親達の心理社会的状況について。ソーシャルワーク研究, 4, 217-224.
- 2) Nurse J (1972) Retarded infants and their parents: A group fathers and mothers. *British Journal of Social Work*, 2, 159-174.
- 3) Kratochvil MS and Devereux SA (1988) Counseling needs of parents of handicapped children, *Social Casework*, 69, 420-426.
- 4) Fowle C (1968) The effect of the severely mentally retarded child on his family. *American Journal of Mental Deficiency*, 73, 468-473.
- 5) ザイフェルト(1994)ドイツの障害児家族と福祉。三原博光訳, 相川書房, 東京, 4-20.
- 6) 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.