

原 著

## 障害者を兄弟姉妹にもつ子どもに対する親の思い(2)

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 文学部 社会福祉学科<sup>3)</sup>

(平成9年11月19日受理)

### A Study on the Families with the Mentally Retarded Persons

**Hiromitsu MIHARA<sup>1)</sup>, Hajime TABUCHI<sup>2)</sup> and Hirokazu TOYAMA<sup>3)</sup>**

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

(Accepted Nov. 19, 1997)

**Key words :** siblings, mentally retarded persons, parents of mentally retarded persons, research

#### Abstract

This research was done to study the situation of parents with a mentally retarded child. Parents would prefer that their mentally retarded child be institutionalized instead of being raised alongside their siblings. They are concerned about the marriage prospects of their normal children.

In the future, a care system must be developed to care for mentally retarded persons after their parents die.

## 要 約

本研究の目的は、障害者の両親の実情を明らかにすることであった。特に、ここでは、両親の亡き後の障害者の世話、健常な兄弟姉妹に対する両親の思いなどを明確にすることを目標とした。この目標達成のために、障害者を持つ家族への実態調査を採用した。その結果、両親は、自分達の亡き後の障害者の世話については、健常な兄弟姉妹よりも、施設などで世話を受けることを期待していた。また、障害者の存在が、健常な兄弟姉妹の結婚の障害になるのではないかと両親は心配していた。

今後は、両親の亡き後の障害者の世話のための施設整備などの環境作りが必要であると思われる。

## 緒 言

障害者の両親の子どもに対する思い(1)の論文では<sup>1)</sup>、主に障害者とその兄弟姉妹に対する養育態度を中心に調査報告が行われた。さらに、本論文では、両親の亡き後の障害者の世話、健常な兄弟姉妹に対する両親の思いなどを中心に述べることにする。

従来、障害者家族の実態調査では、障害児とその親子関係を中心とするものが多く<sup>2)3)4)</sup>、成人となった障害者の世話や健常な兄弟姉妹に対する両親の思いに焦点を当てた調査は少なかった。それは、障害児の問題では、早期発見・早期治療が重視されていたためだと思われる。

しかし、両親の亡き後の障害者の世話などの問題は、両親にとって、大きな切実な問題であり、この問題が解決されない限り、安心して自分の人生を終えることができないというのが、両親の本音であろう。したがって、ここで、両親の亡き後の障害者の世話や健常な兄弟姉妹に対する両親の思いなどの問題を明らかにすることによって、どのような福祉サービスが障害者家族に必要とされているのかが明確化されるのではないと思われる。

## 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、記述調査方法を採用した。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、記入依頼し、後に調査用紙を回収した。

調査は、両親の亡き後の障害者の世話、精神薄弱者育成会(以下、親の会と呼ぶ)への参加状況、地域のなかで他の障害者家族との交流、健常な兄弟姉妹に対する思い、障害者を通して両親および兄弟姉妹の内面的変化について調べた。

質問項目は、以下の通りである。

#### (1) 両親の亡き後の障害者の世話について

- ・両親の亡き後の障害者の生活は、どこで生活すればよいのか。
- ・健常な兄弟姉妹に両親の亡き後の障害者の世話を期待するのか。
- ・両親の亡き後、障害者の生活について国や地方自治体に何を期待するのか。

#### (2) 親の会への参加状況

- ・親の会の活動によく参加しているか。
- ・親の会の活動に健常な兄弟姉妹を参加させたか。
- ・親の会の活動は、助けとなったのか。

#### (3) 地域のなかで他の障害者家族との交流

- ・近所に障害者の家族がいるのか。
- ・その家族との交流はあるのか。

#### (4) 健常な兄弟姉妹に対する思い

- ・健常な兄弟姉妹がかわいそうだと思うことがあるか。

- かわいそうだと思う理由.
- (5) 次子出産への思い（最初の子どもが障害児であった場合）
- (6) 障害者を通しての内面的変化
- 障害者の存在によって、何が変わったのか（例えば、価値観、社会観、人生観など）

## 結 果

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。母親では専業主婦が60.8% (57名) が多く, あとはパート (11名: 11.7%) が目立つぐらいであった。子どもの数は, 障害児を含めて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26.6% (25名), 軽度4.3% (4名) となっていた。

### (1) 両親の亡き後の障害者の世話について

両親の亡き後の障害者の世話について, 両親の57.5% (54名) が施設, 23.4% (22名) が自立した生活 (仲間や配偶者との共同生活や一人での生活), 8.5% (8名) が健常な兄弟姉妹との生活と答えている (図1)。これは, 両親は, 障害者の世話で兄弟姉妹にあまり負担をかけたくないと考えていることを示していると思われる。しかし, 同時に両親は健常な兄弟姉妹に障

害者と何らかのかかわりを期待している。両親の亡き後の障害者の世話を健常な兄弟姉妹に期待をするのかという質問に対して47.5% (43名) の両親が期待する, 51.1% (48名) が期待しないと解答し, そして, この期待すると答えたもののうち55.8% (24名) が, そのことを言葉で直接伝えており, 約半数の両親は, 自分の亡き後の障害者の世話について, 最終的には健常な兄弟姉妹に期待しているようである。

両親の国や地方自治体に対する要望については, 施設の新設及び充実が85.1% (80名), 自立のための組織作りが54.3% (51名), 46.8% (44名) が経済的援助である。両親の亡き後, 国や地方自治体が責任をもって障害者の生活を保障して欲しいという親の期待が, この結果から理解される。

### (2) 親の会の参加状況について

親の会の活動の参加状況について, 51.1% (48名) がよく参加する, 31.9% (30名) が時々参加すると答え, 17.0% (16名) が, あまり参加していないと答えていた。障害者をもつ親同志の集まりと障害者問題解決のための動機によって, 活動の参加が高まっていると思われる。しかし, その親の会活動が助けになったかどうかについては, 助けとなった59.0% (46名), 助けにならなかった10.3% (8名), 無回答が30.8% (24名) であった。大部分の両親にとって, 親の会の活動は助けとなっているが, 無回答のものが約30%も存在するということは, 一部の両親は親の会活動の内容に疑問を感じているのかもしれない。

親の会活動への健常な兄弟姉妹の参加については, 参加させた51.3% (40名), 参加させなかった46.2% (36名) で, ほぼ半数であり, 両親が健常な兄弟姉妹を含めた家族全員で親の会活動に参加しているとも, あるいははいえなとも断定的に述べることができない。同様に, 障害者の兄弟姉妹の会の設立の必要性に関する質問においても, 必要があると答えたのは50.0% (47名), 必要ないと答えたのが41.5% (39名) とほぼ半数であり, この件に関しても断定的なことがいえない。

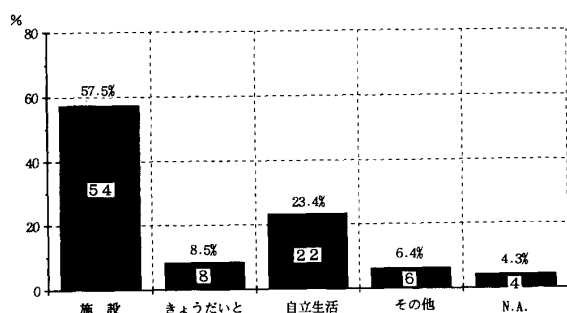
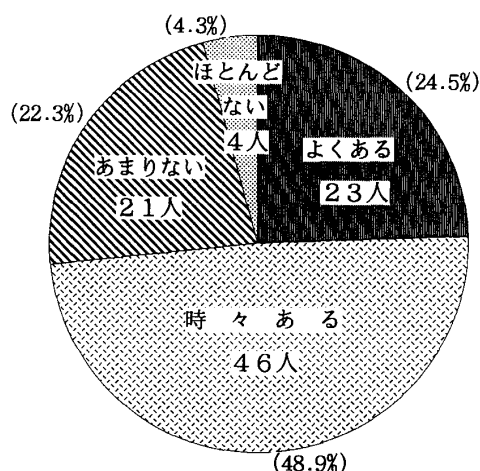


図1 両親亡き後の障害者の生活の場



かわいそうだと思うことが

図2 健常な兄弟姉妹への思い

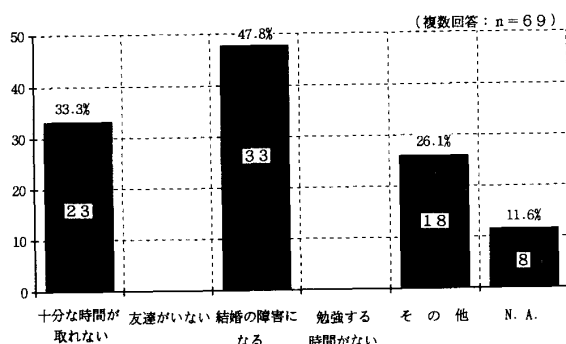


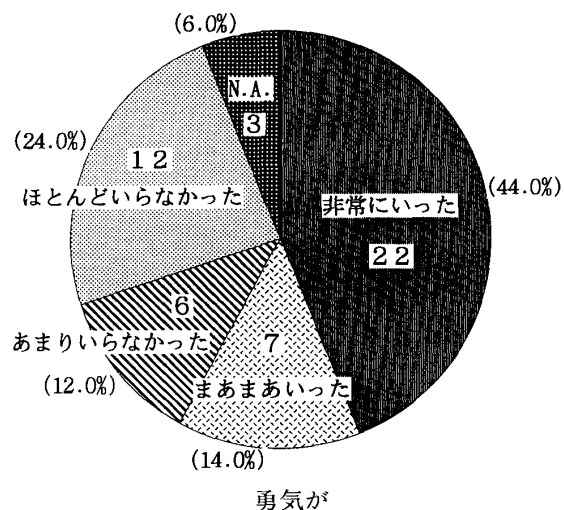
図3 かわいそうな理由

### (3) 地域における他の障害者家族との交流

近所に障害者の家族がいるのかという質問に対しては、63.3% (60名) がいる、36.2% (34名) がいないと答えていた。いと答えたもののなかで、その家族との交流については、50.0% (30名) がよくある、31.7% (19名) が時々ある、6.7% (4名) があまりない、11.7% (7名) がほとんどないであった。このことから、障害者の家族の大部分は、地域のなかで、お互いに交流を持ち、助けあっていると想像される。

### (4) 両親の健常な兄弟姉妹に対する思い

健常な兄弟姉妹がかわいそうだと思うことがあるかという質問に対して、73.4% (69名) がある、26.6% (25名) がないと答えている。かわいそうな理由として、47.8% (33名) が将来の結婚の障害になる、さらに、33.3% (23名) が十分な時間を取ってあげられないと答えている(図2, 3)。両親は、障害者の存在が、健常な兄弟姉妹の生活に影響を及ぼしていることを



勇気が

図4 次子出産への思い

憂慮している。

### (5) 次子出産への思い (最初の子どもが障害児であった場合)

勇気が非常にいった44.0% (22名)、まあまあいった14.0% (7名)、あまりいらないが12.0% (6名)、ほとんどいらないが24.0% (12名)の結果が示された。58%の両親が、長子が障害者であった場合、次子を産むのに勇気がいっており、最初の障害児の出産が、次子の出産に強い影響を与えていると考えられる(図4)。

### (6) 障害者を通しての内面的変化

81.9% (77名) が変化あり、8.5% (8名) が変化なしと答えていた。変化があった人の内容は、35.1% (27名) が価値観、39.0% (47名) が社会観、40.3% (31名) が人生観であった。障害者の存在は、両親の人生に大きな影響を及ぼしていることが分かる。

## 考 察

本調査を通して、ある程度、障害者の両親の思い(両親の亡き後の障害者の世話、健常な兄弟姉妹に対する思いなど)を明らかにすることができたと思われる。それによると、両親は自分達の亡き後の障害者の世話については、健常な兄弟姉妹に頼るよりも、むしろ施設や自立した生活(仲間や配偶者との生活や一人での生活)を期待していた。しかし、障害者が施設や自立した生活を送ったとしても、兄弟姉妹に対して何らかのかかわりを障害者にもって欲しいと思

い、また、そのことを言葉で伝えている両親も多くみられた。両親の亡き後の障害者の世話については、両親の心は、揺れ動いた状態にあるようである。自分の子どもが障害児であると診断を受けたときから、両親は障害児の養育や社会からの偏見に苦勞してきている。そこで、両親はそのような苦勞をさせたくない思いと同時に、肉親のなかで、最後に障害者とのかかわりを頼ることができるのはやはり、健常な兄弟姉妹であるという感情をもっている。したがって、両親の心の揺れ動いた状態を理解した上で、両親の亡き後の施設作りや自立に向けたグループホームの設立などの活動が行なわれるべきであろう。

親の会の参加状況については、大部分の親が活動に参加し、そのなかで約60%の両親が、その活動によって助けられたと答え、10.3%（8名）が助けにならない、30.8%（24名）が無回答であった。これは、親の会活動が一部の親にとって助けとなる反面、他の親にとっては、親の会活動が自分達の期待するものとは異なっていることを示していると思われる。このような結果が生じた要因の一つとしては、両親の親の会への参加の程度によるものではないかと思われる。親の会の主催する行事やその準備に積極的にかかわる両親であれば、その活動を通して多くの人々との出会い、援助を受ける機会も多くなると予想される。ところが、行事にあまり積極的に参加しなかったり、例え、親の会の行事に参加したとしても、消極的であれば、他の人々とのかかわりも少なくなり、援助を受ける機会も少なくなるとと思われる。しかし、どのような要因によって、回答の結果が生じたのかは、あくまでも推定なので、この点に関して、今後、更に綿密な調査が必要とされるであろう。

障害者の家族には、近所に同じような障害者家族が生活し、しかも交流をもっていた。また、別の質問項目から、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、決して孤立していないようである。ただ、やはり、障害者をもった経験や苦しみなどから、どうしても、同じような障害者をもった家族とのかかわりが多

くなることは否定できないであろうし、また、そのことが障害者の家族の大きな助けとなっているであろう。そこで、障害者の家族を援助するには、同じような障害者家族を一つの社会資源として利用することも一つの手段であると思われる。

障害者の兄弟姉妹に対する両親の思いは、両親の47.8%（33名）が、健常な兄弟姉妹の結婚が、障害者の存在によって障害になると心配している。これは、障害者の生活環境をノーマルにするというノーマライゼーションの理念が社会のなかに主張されるようになったとしても<sup>5)</sup>、現代社会が、なおも障害者の家族に偏見をもたせる対応をしていると考えてもよいであろう。その意味で、障害者の存在によって、健常な兄弟姉妹の結婚が障害とならないような取り組みが、福祉関係者の間でも必要とされよう。例えば、各々の精神薄弱者育成会の活動のなかに、専門家による兄弟姉妹の結婚に関するカウンセリングの機会を作ることも一つの方法ではないかと思われる。

次子出産については、両親の約58%（29名）が勇気が入った、36%（18名）が勇気が入らなかったと答えていた。次子出産に、両親が勇気が入ったのは、第一子の障害児の出産による不安であるが、敢えて、第二子を産んだのは、第二子を持ちたいという希望とその不安を乗り越えさせる周囲からの励ましがあったのではないと思われる。また、勇気が入らなかったと答えた両親も、環境のなかで、第二子出産に関して、不安をもつ必要のない社会的環境があったのかもしれない。障害児を持つ親に対しては、第二子を産む不安を克服させるような社会的サポートが必要とされるであろうし、障害児を持つ両親に対しては、十分な傾聴を中心とした面接が必要とされよう<sup>6)</sup>。

障害者を通して何んらかの内面的変化（価値観、社会観、人生観の変化）についての回答は、両親の大部分（77名、81.9%）が変化あり、8名（8.5%）が変化なしと答え、同時に実施された障害者の健常な兄弟姉妹に対する調査では、兄弟姉妹の54名（45.8%）が変化あり、47名（39.8%）が変化なしと答え、健常な兄弟姉妹と両親

の回答に大きな差がみられた。健常な兄弟姉妹は、両親の立場とは異なり、たとえ、幼少期や児童期に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地域や学校のなかでつくり、そして自立し、自分の人生を歩もうとする。これに対して、両親は常に親の立場から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のである。このような立場上の相違が、障害者を通しての内面的変化の違いにも表れたのであろう。もしも健常な兄弟姉妹が両親の態度や考え方と全く同一視してしまうとするならば、自分の結婚よりも障害者の生活の方が重要となり、結婚を諦める事態が生じるであろう<sup>7)</sup>。

最後に、本調査結果から得られた課題を幾つかあげてみよう。

本調査結果から得られたように、両親の亡き後の障害者の世話については、施設などに期待

し、一方、そのかかわりを健常な兄弟姉妹に期待するという内容であった。そこで、現実には高齢の障害者のなかで、既に両親、あるいは両親のどちらかが亡くなっているケースのなかで、障害者に対して、実際にどのようなかかわりが行われているのかその調査が、今後、必要になるのではないかと思われる。

次の課題としては、親の会の活動について、一部の親にとって助けになるが、30%の親には無回答がみられた。そこで、この無回答が何を意味しているのか、助けにならなかったならば、どのような面で親の会活動が助けにならなかったのか、あるいはどのような問題点が含まれているかなどの調査も必要であると思われる。

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) 三原博光, 田淵創, 豊山大和 (1997) 障害者を兄弟姉妹にもつ子どもに対する親の思い(1). 川崎医療福祉学会誌, 7(1), 85—89.
- 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) 小島蓉子 (1992) 障害者福祉の考え方. 福祉士養成講座編集委員会編集, 障害者福祉論, 中央法規出版社, 東京, pp 4—41.
- 6) ローテンハーン, ザーム (1992) 障害児を持つ親の事例. 三原博光訳, ドイツのソーシャルワーク, 相川書房, 東京, pp 59—65.
- 7) 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, pp 4—20.