

障害児の両親の育児意識に関する研究

－障害児ときょうだいに対する比較調査を通して－

三原博光（山口県立大学大学院健康福祉学科）

松本耕二（山口県立大学社会福祉学部）

豊山大和（近畿福祉大学）

要約：本研究の目的は、障害児の両親の育児意識を明らかにすることで、18歳以下の障害児の両親達に対して、アンケート調査を実施し、障害児とそのきょうだいに対する意識を比較することであった。その結果、73名の両親達から回答が得られた。そのなかで、両親達は、子どもと一緒にいるときの楽しさなどの子どもとの交流については、障害児ときょうだいに対して大きな相違を示さなかった。しかし、両親達は、きょうだいよりも障害児に対して悩み、特に重度の障害児の両親達は、そのような傾向を示した。子どもの将来については、両親達は、障害児よりもきょうだいに強く期待を持ち、やはり重度の障害児の両親達にそのような傾向が見られた。

キーワード：調査、障害児、きょうだい、両親、障害の程度、育児、悩み

About the care for the children of the parents of mentally retarded

-Through the questionnaire of the mentally retarded children and their healthy siblings-

Hiromitsu Mihara

Koji Matsumoto

Hirokazu Toyama

Summary: This study examine through the questionnaire how the parents of the mentally retarded children perceive the care for the mentally retarded children and their healthy siblings. 73 parents have answered the questionnaire. Most of them have taken care of their children very much. But they have had trouble with the mentally retarded children and felt the stress, especially the parents of most severe mentally retarded. Further most parents have hoped more the future life of the healthy siblings than that of the mentally retarded, also especially the parents of most severe mentally retarded.

Key word: questionnaire, mentally retarded children, healthy siblings, parents, the degree of the mentally retarded, care of the children, problem

はじめに

過去、障害児の家族に対する福祉の直接的援助や実態調査は、両親や母親を中心に行われてきた (Polansky et. al, 1971¹⁾, Nurse, 1972²⁾, 小笠原, 1978³⁾, 稲浪ら, 1980⁴⁾ 橋本, 1980⁵⁾, 稲浪, 1982⁶⁾, Kratochvil & Devereux, 1988⁷⁾, 三浦, 1992⁸⁾, イナホフファーとペテランダー, 1995⁹⁾, 清水と及川, 1995¹⁰⁾。なぜならば、障害児の養育の中心となるのが両親や母親であるため、彼等を援助することで、

障害児の問題も改善されると考えられたからである。しかし、近年、障害者の家族に対する福祉の関心も両親や障害児に加えて、障害児のきょうだいに拡がり、きょうだいに関する調査報告や書物もみられるようになってきた (橋と島田, 1990¹¹⁾, 吉川, 1993¹²⁾, ザイフェルトM, 1994¹³⁾ 橋と島田1998¹⁴⁾, 橋と島田1999¹⁵⁾, 三原, 2000¹⁶⁾。筆者の一人である三原は、過去、障害者のきょうだいの生活意識を調べ、その調査報告を行ってきた (三原1998¹⁷⁾, 三原1998¹⁸⁾。それによると、きょうだい達は、幼い頃から、両親に協

力をして、障害者の日常生活の世話などを行っていた。また、子どもの頃、彼らは、障害者と外出した際、周囲の目を気にするなどの体験をしていた。そして、彼らは、障害者のことで精神的負担を経験したとしても、障害者や両親の存在を考慮しながら、将来の自分達の職業の選択や結婚の決定を行っていた。したがって、これらの内容から、きょうだい達は、幼い頃から、常に障害者の存在を意識しながら、生活をしてきたことが理解された。そして、更に近年、高齢社会となり、障害者の家族は両親が高齢となり、親亡き後の障害者の世話を行う存在として、きょうだい達がクローズアップされてきた。そこで、ここでは、障害児を抱える両親達が、どのような思いで障害児ときょうだいの育児を行っているのか調べることにした。そして、この状況を明確にすることにより、我々は障害児の家族に対して、様々な視点から一層効果的に援助を行うことができるのではないかと考えたのである。

II. 方法

1. 調査対象

調査は山口県の小郡町、西宮市の知的障害者育成会の両親を中心に行われた。ここでは、特に筆者達とかかわり深い組織を調査対象とした。調査期間は、2004年4月から8月までであった。

2. 調査方法

調査方法としては、アンケート方法を採用した。知的障害者育成会の両親会にアンケート用紙を配布し、記入を会員に依頼し、後に回収した。フェイスシートには、両親の年齢、障害者の性別／種類／年齢／順位／障害の程度／居住場所であった。

3. 調査内容

調査は、以下の項目について、障害児ときょうだいに分けて記入して頂いた。

A. 子どもとの交流について

- (1) 子どもと気持ちが通い合っていると思う
- (2) 子どもと一緒にいると楽しい
- (3) 育児によって自分も成長していると思う
- (4) 子どもは自分の生きがいである

B. 育児の悩みについて

- (1) 子どものことでよくよ考える
- (2) 時間を子どもにとられて視野が狭くなる

- (3) 毎日同じことの繰り返しで息が詰まるようだ
- (4) 育児のために自分は我慢ばかりしていると思う
- (5) ひとりで子どもを育てているように思う
- (6) ちょっとしたことでも子どもを叱る
- (7) 育児につまずくと自分を責める

C. 子どもの将来について

- (1) これからの育児が楽しみである

4. 調査結果及び考察

基本的属性：73名の両親達から回答が得られた。記入者の内訳は、母親70名（95.9%）、父親1名（1.4%）、祖父1名（1.4%）であり、大部分は養育の中心である母親がアンケート用紙に記入をしていた。*両親の年齢については、30歳代7名（10.3%）、40歳代50名（73.5%）、50歳代以上11名（16.2%）であり、大部分の両親は40歳代以上であった（図1）。障害児

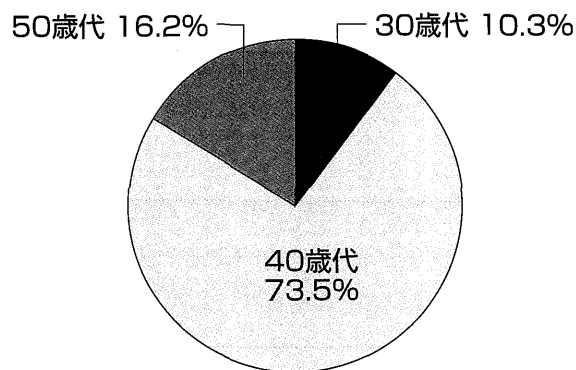


図1 両親の年代

の年齢については、6-12歳18名（27.7%）、13-15歳21名（32.3%）、16-18歳代26名（40.0%）であり、大部分は、中学生から高校生になる年齢であった（図2）。障害児の性別は、男子50（74.6%）、女子17（25.4%）であった。障害者の種類は、知的障害が58

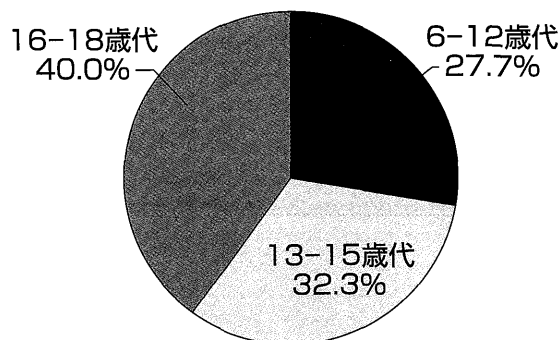


図2 障害児の年齢

名 (62.4%)、自閉症27名 (29.0%)、肢体不自由児2名 (2.2%) であり、大部分は知的障害であった。障害の程度については、重度49名 (68.1%)、中度14名 (19.4%)、軽度9名 (12.5%) であった。障害児の出生順位は、第1子が28名 (41.8%)、第2子25名 (37.3%)、第3子11名 (16.4%) であり、半数以上は第1、2子であった。

仕事の就労については、仕事をしていない38名 (53.5%)、外でパートタイム16名 (22.5%)、自営業が5名 (7.0%) であり、フルタイムの仕事をしているのが、わずか4名 (5.5%) であった (図3)。半数

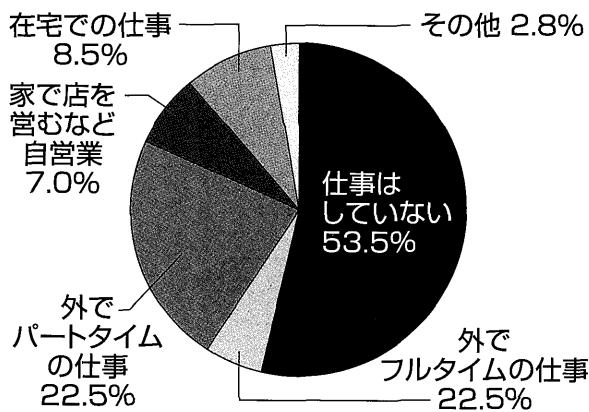


図3 両親の就労状況

以上は、仕事に就けない状況にあった。ただ、就労状況と障害児の障害の程度において差がみられた。重度の両親は、軽度の両親に比べて「仕事をしていない」傾向がみられた (重度の両親**：軽度の両親=63.8%：22.2%)。そして、この結果が「外でのパートタイムでの仕事」に反映され、軽度の両親は重度の両親に比べて、働く傾向がみられた (重度：軽度=14.9%：55.6%)。すなわち、重度の両親は、他の両親に比べて子どもの世話を追われ働く機会が少ないと考えられる。

A. 子どもとの交流について

(1) 子どもと気持ちが通い合っていると思う

障害児：「よく思う」と「やや思う」が合わせて58名 (81.7%) であり、大部分は、障害児との気持ちの交流を感じていた。障害の程度に関しては、障害の程度にかかわらず、障害児と気持ちが通じているという傾向が示された。

きょうだい：「よく思う」と「やや思う」が合わせて50名 (80.9%) であり、大部分は、障害児と同様にきょうだいの気持ちの交流を感じていた。ただ、「思う」に関しては、障害の程度の差に見られた。重度・中度の両親達は、軽度の両親に比べて、「思う」

程度に強い傾向が見られた。軽度の両親達は、障害児の世事に追われ、きょうだいとかかわるのに余裕がないのかもしれない (重度：中度：軽度=86.3%：80.5%：50.5%)。

(2) 子どもと一緒にいると楽しい

障害児：「よく思う」と「やや思う」が合わせて58名 (79.4%) であり、大部分は、障害児と一緒にいると楽しいと感じていた。障害の程度に関しては、「思う」という回答について、重度と中度、軽度の両親達に差がみられた (重度：中度：軽度=81.7%：85.5%：66.6%)。軽度の両親達は、子どもの世事に追われ、楽しいと感じていないのかもしれない。

きょうだい：「よく思う」と「やや思う」が合わせて51名 (82.3%) であり、大部分は、きょうだいで一緒にいると楽しいと感じていた。これに関しては、障害の程度の差がみられなかった。

(3) 育児によって自分も成長していると思う

障害児：「よく思う」と「やや思う」62名 (85.0%) であり、大部分は障害児の育児に苦勞をしながら、自分の成長を感じていた。「思う」という回答に関しては、障害の程度に関しては差がみられなかった (図4-a)。

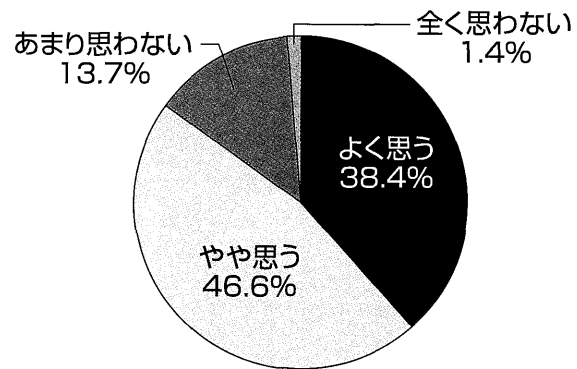


図4-a 育児によって自分も成長していると思う (障害児)

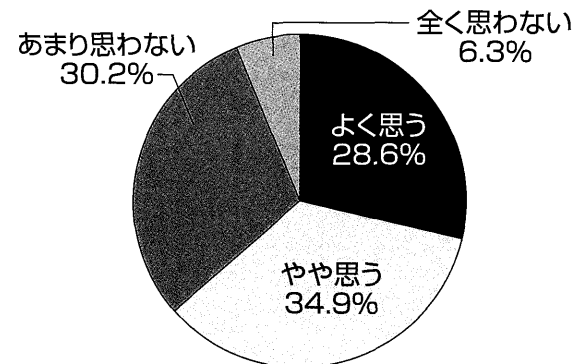


図4-b 育児によって自分も成長していると思う (きょうだい)

きょうだい：「よく思う」と「やや思う」41名(63.5%)、「あまり思わない」と「全く思わない」が23名(36.5%)で、半数以上の親達は、きょうだいの育児のなかで、自分の成長を感じていた(図4-b)。「思う」程度においては、差がみられ、中度の両親達にその傾向が強くみられた(重度：中度：軽度=62.2%：80.0%：50.0%)。

(4) 子どもは自分の生きがいである

障害児：「よく思う」と「やや思う」が合わせて41名(70.9%)、「あまり思わない」と「全く思わない」が21名(29.1%)と回答し、大部分が、障害児の育児を生きがいと考えていた。障害の程度に関しては、大きな差がみられなかった。

きょうだい：「よく思う」と「やや思う」が合わせて43名(69.3%)、「あまり思わない」と「全く思わない」が19名(30.7%)と回答し、約7割の親達が、きょうだいの育児を生きがいと考えていた。障害の程度においては、中度の両親達は、他の障害の両親よりも強く生きがいを感じていた(重度：中度：軽度=68.2%：80.0%：62.5%)。

B. 育児の悩みについて

(1) 子どものことでくよくよ考える

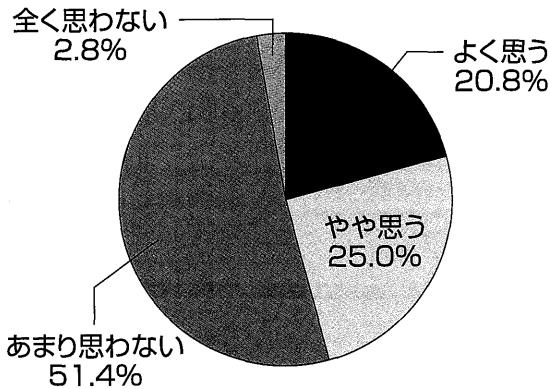


図5-a 子どものでくよくよ考える(障害児)

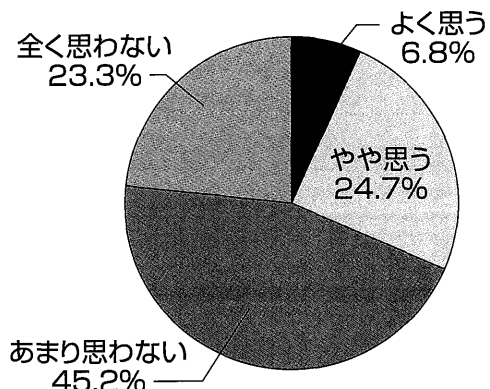


図6-a 時間を子どもにとられて視野が狭くなる(障害児)

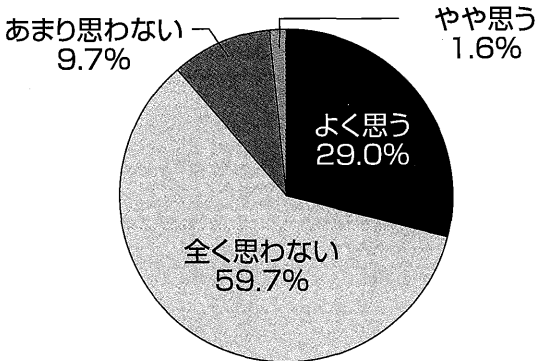


図5-b 子どものでくよくよ考える(きょうだい)

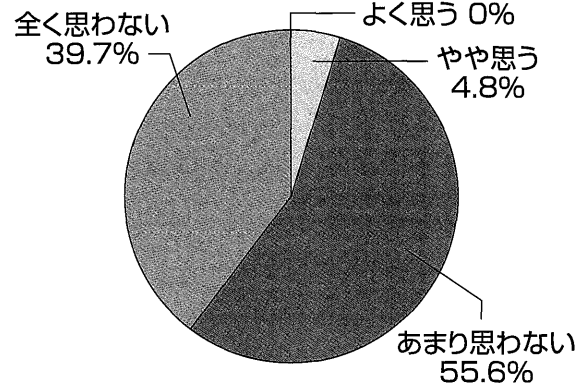


図6-b 時間を子どもにとられて視野が狭くなる(きょうだい)

障害児：「よく思う」と「やや思う」が合わせて36名(45.8%)、「あまり思わない」と「全く思わない」が39名(54.0%)と回答がほぼ半数に分かれ、明確な方向性が示されなかった(図5-a)。ただ、「思う」という回答において、障害の程度において差がみられ、軽度の両親が強く「思う」と回答していた(重度：中度：軽度=47.9%：21.4%：66.6%)。軽度の両親達は、他の両親達に比べて、くよくよ考えているようである。

きょうだい：「よく思う」と「やや思う」が合わせて19名(30.6%)、「あまり思わない」と「全く思わない」が43名(69.4%)で、障害児と比較すると、両親達は、きょうだいのことであまりくよくよ考えていなかった(図5-b)。

(2) 時間を子どもにとられて視野が狭くなる

障害児：「あまり思わない」と「全く思わない」50名(68.5%)、「よく思う」と「やや思う」23名(34.5%)であり、約半数以上は、障害児の育児のなかで、視野が狭くなっているとは感じていなかった(図6-a)。ただ、「思う」という回答において、障害の程度に差がみられた。軽度・重度の両親達は、中度の両親達に比べて、「思う」と回答していた(重

度：中度：軽度＝34.7%：14.3%：33.3%）。

きょうだい：「あまり思わない」と「全く思わない」60名（95.3%）であり、大部分がきょうだいの育児のなかで、視野が狭くなっているとは感じていなかった（図6-b）。

(3) 毎日同じことの繰り返しで息が詰まるようだ

障害児：「あまり思わない」と「全く思わない」44名（52.0%）、「よく思う」と「やや思う」27名（38.1%）であり、約半数は障害児の世話のなかで閉塞感を感じていないが、約3分の1は閉塞感を感じていた。そのなかで、障害の程度において、差がみられ、重度の両親達は、他の両親達に比べて強い閉塞感を感じていた（重度：中度：軽度＝42.6%：21.4%：33.3%）。

きょうだい：「あまり思わない」と「全く思わない」55名（88.7%）であり、大部分はきょうだいの世話のなかで閉塞感を感じていなかった。

(4) 育児のために自分は我慢ばかりしていると思う

障害児：「あまり思わない」と「全く思わない」50名（70.4%）、「よく思う」と「やや思う」21名（29.5%）であり、大部分は、自分だけが障害児の世話で苦勞しているとは感じていないようである。

きょうだい：「あまり思わない」と「全く思わない」54名（87.5%）であり、大部分は、自分だけが障害児の世話で苦勞しているとは感じていないようである。

(5) 自分ひとりで子どもを育てているように思う

障害児：「あまり思わない」と「全く思わない」45名（62.5%）、「よく思う」と「やや思う」27名（37.5%）であり、大部分は、自分ひとりで障害児を育てていると感じていなかった。特に障害の程度において、両親達の差がみられなかった（図7-a）。

きょうだい：「あまり思わない」と「全く思わない」

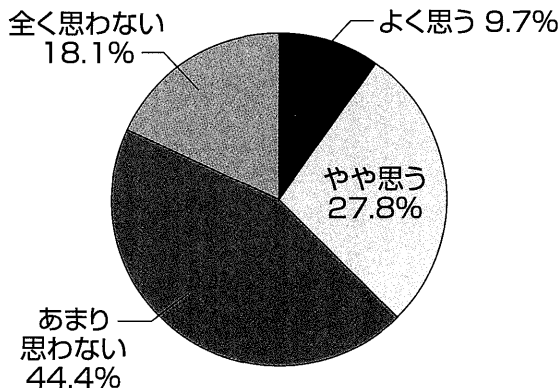


図7-a 自分ひとりで子どもを育てているように思う（障害児）

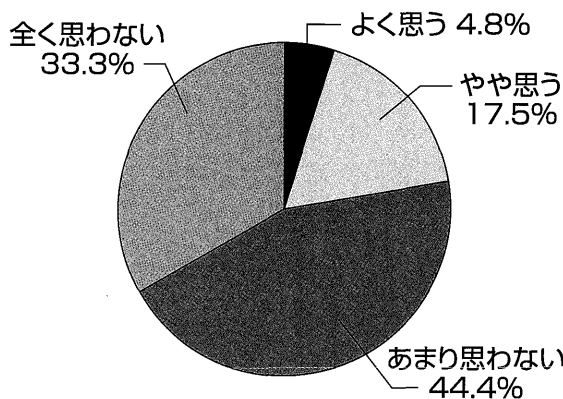


図7-b 自分ひとりで子どもを育てているように思う（きょうだい）

い」49名（77.7%）、「よく思う」と「やや思う」14名（22.3%）であり、大部分は、自分ひとりできょうだいを育てていると感じていなかった（図7-b）。

(6) ちょっとしたことでも子どもを叱る

障害児：「あまり思わない」と「全く思わない」39名（54.1%）、「よく思う」と「やや思う」33名（45.0%）であり、回答がほぼ半数に分かれ、明確な方向性示されなかった。「思う」という回答において、障害の程度において差がみられ、中度の両親達にその傾向がみられた（重度：中度：軽度＝41.7%：57.2%：44.4%）。

きょうだい：「あまり思わない」と「全く思わない」42名（66.7%）、「よく思う」と「やや思う」21名（33.1%）であり、半数以上は、きょうだいに対して叱らないという回答が示された。

(7) 育児につまづく自分責める

障害児：「よく思う」と「やや思う」が合わせて33名（45.8%）、「あまり思わない」と「全く思わない」が39名（54.1%）と回答し、若干、「思わない」と言う回答の方が多くみられた。ただ、自分を責める傾向は、若干中度・軽度の両親達にそのような傾向がみられた（重度：中度：軽度＝41.7%：57.1%：55.6%）。

きょうだい：「よく思う」と「やや思う」が合わせて24名（38.1%）、「あまり思わない」と「全く思わない」が39名（62.9%）と回答し、半数以上はきょうだいの育児のなかで自分を責めてはいなかった。

C. 子どもの将来について

(1) これからの育児が楽しみである

障害児：「よく思う」と「やや思う」が合わせて32名（45.1%）であり、「あまり思わない」と「全く思わない」が合わせて39名（54.9%）であり、約半数は、障害児の将来の育児に関して、あまり楽しみを感じていなかった（図8-a）。特に障害の程度に関

しては、「思う」の回答において、重度と他の障害児の両親達との差がみられ、重度の両親は、将来の育児にあまり強い期待を持っていないようであった（重度：中度：軽度＝36.2%：64.3%：66.6%）。

きょうだい：「よく思う」と「やや思う」が合わせて42名（66.7%）であり、「あまり思わない」と「全く思わない」21名（33.3%）であり、約半数は、きょうだいの将来の育児に関して、楽しみを感じていた（図8-b）。ここでも、障害の程度において差がみられ、「思う」の回答に関して、重度・中度の両親達は、軽度の両親達よりも、きょうだいの将来に対して強く感じていた（重度：中度：軽度＝73.3%：50.0%：50.0%）。

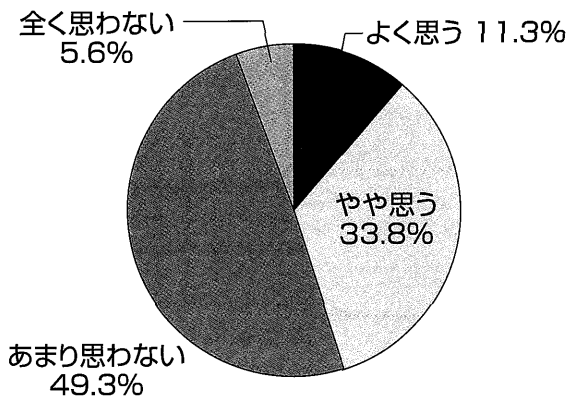


図8-a これからの育児が楽しみである（障害児）

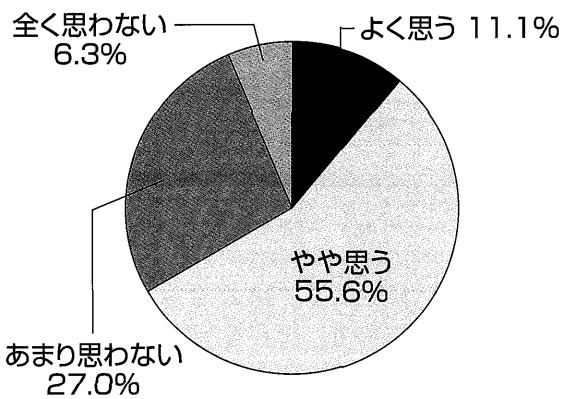


図6-b これからの育児が楽しみである（きょうだい）

5. 全体的考察

本調査結果から、障害児の両親達の育児意識が明らかにされたのではないと思われる。ここでは、A. 子どもとの交流について、B. 育児の悩みについて、C. 子どもの将来についての項目に基づいて全体的に考察をする。

A. 子どもとの交流について

調査結果のなかで、「子どもと気持ちが通い合っ

ていると思う」「子どもは自分の生きがいである」の項目について、両親達は障害児ときょうだいに対して、大きな気持ちの相違を示さなかった。しかし、「育児によって自分も成長していると思う」の項目では、両親達はきょうだいよりも障害児とのかかわりのなかで強くこの点を感じていた。つまり、障害児の育児を通しての様々な苦勞の体験が、両親の回答結果に反映しているのではないと思われる。

一方、「子どもと一緒にいると楽しい」の項目では、障害児に対して、重度・中度の両親達は、軽度の両親達よりも強くその気持ちを感じていた。また、「子どもと気持ちが通い合っていると思う」項目についても、きょうだいに対して、重度・中度の両親達は、軽度の両親よりも強く気持ちが通い合っていると感じていた。これらのことから、軽度の両親は、育児のなかで、子ども達に対して何らかの心理的葛藤を持っているのかもしれない。それは、軽度の障害児の場合、ある程度自立が可能であり、健常児との交流も可能であるが、逆にそのことが対人関係に問題を生じさせる要因になっているのかもしれない。例えば、成人の軽度の知的障害者が職業能力があり、一般企業に就職したとしても、職場での知的障害者に対する無理解などから対人関係に問題を持ち、退職せざるを得ないケースが多くあると施設関係者は語っていた。一方、中度の両親達は「育児によって自分の成長している」「子どもは自分の生きがいである」という気持ちを他の障害児の両親よりも感じていた。中度の両親は、子どもの障害が必ずしも重度ではなく、また自立が可能である軽度ではなく、その中間なので、将来に対して何らかの希望を持っていることがこの回答結果に反映しているのかもしれない。

B. 育児の悩みについて

調査結果のなかで、全体的に両親達は、育児に関してきょうだいよりも、むしろ障害児に対して様々な悩みを感じていた。ただ、きょうだいは、両親達のような状況を感じ、負担をかけないようにするために我慢をして問題を起こさないように努力しているのかもしれない。きょうだいのなかには、両親に対して様々な思いを持っていたとしても、障害児の育児に悩む両親達に更なる精神的負担をかけてはならないと考えているきょうだいも存在する（三原、2000⁹⁹⁾）。

特に両親達は、障害児の育児のなかで「時間を子どもに取られて視野が狭くなる」「毎日同じことの繰

り返しで息が詰まるようだ」ということを強く感じている回答が示された。しかも、この項目には障害の程度に差が見られ、重度の両親達は強くこれらのことを感じていた。このことから、重度の両親は、障害児のしつけに悩み、それにエネルギーを取られ、ストレスを感じているのではないかと想像される。

C. 子どもの将来について

調査のなかで、両親達が障害児よりもきょうだいに将来の楽しみを感じていたことが示された。しかも、重度の両親達が他の両親達よりも強くその気持ちを持っていた。すなわち、重度の両親は、障害児の育児や将来に対して大きな期待が持てないことが、逆にきょうだいに対して強い期待を持つようになったのかもしれない。ある知的障害者のきょうだいは「障害児を持つ親のなかには、障害児の問題で苦労しているだけに、逆にきょうだいに対して、学歴や職歴に大きな期待を持つ人々が存在する」と述べていた。

Ⅲ. 結論

以上の考察から、全体的に言えることは、両親達は、育児のなかで、きょうだいよりも障害児に悩みを持ち、そのことにエネルギーを取られているのではないかという点である。しかも、両親達のなかで、重度の両親達にそのような傾向が見られた。したがって、福祉関係者は、障害児の両親達を援助するには、障害児の障害の程度を考慮しながら、障害児の育児に対する悩みや苦しみの軽減を目標とすべきであろう。

引用文献

1. Polansky NA, Boone DR, Desax and Sharalin SA (1971) Pseudosticism in mothers of the retarded. *Social Casework*, 52, 643-650.
2. Nurse J (1972) Retarded infants and their parents: A group for fathers and mothers. *British Journal of Social Work*, 2, 159-174.
3. 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.
4. 稲浪正充、西信高、小椋たみ子 (1980) 障害児の母親の心的態度について、*特殊教育学研究*, 18, 3, 33-39.

5. 橋本厚生 (1980) 障害児を持つ家族のストレスに関する社会学的研究、*特殊教育学研究*, 17, 4, 22-32.
6. 稲浪正充 (1982) 障害児に対する親の意識、*発達障害研究*, 4, 2, 10-15.
7. Kratochvil MS and Devereux SA (1988) Counseling needs of parents of handicapped children. *Social Casework*, 69, 420-426.
8. 三浦剛 (1992) 在宅精神薄弱者の母親の主観的疲労感、*社会福祉学*, 33, 64-87.
9. イナホフファーとペテランダー (1995) 「障害者のいる家族」、ドイツにおける精神遅滞者への治療理論と方法、ゲアレス、ハンゼン編集、三原博光訳、初版、岩崎学術出版社、東京、52-72.
10. 及川克紀、清水貞夫 (1995) 障害児をもつ家族の問題、*発達障害研究*, 17, 1, 54-61.
11. 橘英彌、島田有規 (1990) 障害児の同胞の意識について、*和歌山大学教育学部紀要、教育科学*、第39集、37-48.
12. 吉川かおり (1993) 発達障害者のきょうだいの意識、*発達障害研究*、14, 253-263.
13. 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.
14. 橘英彌、島田有規 (1998) 障害児者のきょうだいに関する一考察、*和歌山大学教育学部紀要、教育科学*、第48集、15-30
15. 橘英彌、島田有規 (1999) 障害児者のきょうだいに関する一考察 (2) *和歌山大学教育学部紀要、教育科学*、第49集、67-81.
16. 三原博光 (2000) 障害者ときょうだい、*学苑社*.
17. 三原博光 (1998) 障害者の兄弟姉妹の生活意識について、*ソーシャルワーク研究*、23, 4, 55-59.
18. 三原博光 (1998) 知的障害者の兄弟姉妹の生活体験について、*発達障害研究*、20, 1, 72-78.
19. 三原博光 (2000) わが国のきょうだい、障害者ときょうだい、21-53, *学苑社*.

※ 記入者のなかに祖父が1名含まれていたが、ここでは、調査対象者を敢えて両親という表現で進めることにした。

※※ 重度の両親達とは、重度の障害児の両親達のことを表し、以下、同じように表現する。