

在宅心身障害児家庭の実態把握と家族指導技術に関する研究（第2年度）

櫻井 芳郎
（国立精神衛生研究所）
小寺 清孝
（淑徳大学）
相沢 二郎
（埼玉県中央児童相談所）
荒井 元傳
（全国心身障害児福祉財団）

I 研究の趣旨

在宅心身障害児をかかえた家庭のもつさまざまな悩みや苦しみを緩和し解消し、障害児と家族の人的成長や自己実現を援助する家族指導技術の開発をめざして、本年度は前年度に実施した「在宅心身障害児をかかえた家庭の実態調査」の分析を通して問題点の把握をおこなうとともに問題解決の手がかりとして役立つ家族診断スキームの作成を試みた。

II 対象と方法

(1) 対象

前年度に在宅心身障害児をかかえた家庭の特徴と子どもの発達を阻害する要因を把握する目的で

- 1 心身障害発見の時期
- 2 障害児の年齢
- 3 障害の種類と程度
- 4 両親の性格
- 5 家族関係
- 6 家族のニーズ
- 7 家族の負担
- 8 地域の特徴（住民の態度と意識）
——偏見と差別の実態——

に視点をおいた実態調査をおこない296家庭の資料を得た。この資料を主たる対象とした。（昭和52年度厚生省心身障害研究報告書参照）

(2) 手続

在宅心身障害児をかかえた家庭の特徴と子どもの発達を阻害する要因を把握するのに役立つ項目として次の5つを選び、コンピューターによる解析をおこない、問題点を把握し、その結果にもとづいて家族診断スキームの試案を作成した。

1 障害児の状況——年齢、性別、診断名、障害の程度、障害発見の時期と相談・検査をうけた機関、障害児の現状、知能障害の程度、介助の程度。

2 家庭の状況——世帯主の職業、月収、生活程度、自家用車の有無、家族構成。

3 家族関係——両親の性格特徴、養育態度、家庭内の人間関係、身体的、経済的、精神的負担の度合。

4 障害児問題に関するニーズ——養育上の問題点、障害回復の希望、将来の見通し、行政に対する希望、相談機関に対する要望、近隣の態度、地域住民の障害児に対する態度と意識についての他者認知。

5 介護者の問題——障害児の養育をめぐる諸問題、介護者の健康状態や願いなど。

III 結果と考察

A 在宅障害児家庭基本調査の結果解析

1 調査回答者の状況

障害児との続柄は母親が83.1%を占め、年

第1表 在宅障害児をかかえた家庭の居住地

地域	北海道	青森	岩手	宮城	秋田	山形	福島	茨城	栃木	群馬	埼玉	千葉	東京	神奈川
実数	9	4	10	12	2	2	7	—	6	4	3	9	21	6
%	3.0	1.4	3.4	4.1	0.7	0.7	2.4	—	2.0	1.4	1.0	3.0	7.1	2.0

地域	新潟	富山	石川	福井	山梨	長野	岐阜	静岡	愛知	三重	滋賀	京都	大阪	兵庫
実数	15	2	5	6	5	12	3	9	11	4	4	7	8	4
%	5.1	0.7	1.7	2.0	1.7	4.1	1.0	3.0	3.7	1.4	1.4	2.4	2.7	1.4

地域	奈良	和歌山	鳥取	島根	岡山	広島	山口	徳島	香川	愛媛	高知	福岡	佐賀	長崎
実数	4	—	2	2	12	17	3	4	4	7	3	6	5	11
%	1.4	—	0.7	0.7	4.1	5.7	1.0	1.4	1.4	2.4	1.0	2.0	1.7	3.7

地域	熊本	大分	宮崎	鹿児島	沖縄	NA	計
実数	—	—	10	8	4	5	296
%	—	—	3.4	2.7	1.4	1.7	100

第2表 障害児の性別、障害の種類

実数 (%)

障害群別	性別		計
	男子	女子	
運動系障害が前景にある者	55 (60.4)	36 (39.6)	91 (30.7)
精神発達遅滞が前景にある者 (ダウン症候群)	12 (54.5)	10 (45.5)	22 (7.4)
	27 (67.5)	13 (32.5)	40 (13.5)
精神発達遅滞と運動系障害が合併している者	31 (48.4)	33 (51.6)	64 (21.7)
その他	49 (62.0)	30 (38.0)	79 (26.7)
計	174 (58.8)	122 (41.2)	296 (100)

第3表 障害児の年齢

実数 (%)

障害群別	年齢																		
	0才	1才	2才	3才	4才	5才	6才	7才	8才	9才	10才	10~15才	16~20才	21~25才	26才~30才	31~35才	36~40才	41才以上	NA
運動系障害が前景にある者	—	3	8	9	14	10	4	6	2	2	2	12	11	1	6	1	—	—	—
精神発達遅滞が前景にある者 (ダウン症候群)	1	3	7	2	4	1	1	—	1	—	—	—	—	2	—	—	—	—	—
	—	—	3	1	6	11	9	4	1	1	1	1	1	—	—	1	—	—	—
精神発達遅滞と運動系障害が合併している者	—	1	1	1	5	6	3	1	4	4	5	9	9	5	3	—	—	—	2
その他	—	1	2	7	9	7	7	4	6	3	4	16	5	2	—	1	—	1	—
計	1	8	21	20	38	35	33	15	14	10	12	38	28	8	9	3	—	1	2
	(0.3)	(2.7)	(7.1)	(6.8)	(12.8)	(11.8)	(11.1)	(5.1)	(4.7)	(3.4)	(4.1)	(12.8)	(9.5)	(2.7)	(3.0)	(1.0)	—	(0.3)	(0.7)

第4表 障害発見の時期

実数(%)

障害群別	発見の時期													NA
	0才	1才	2才	3才	4才	5才	6才	7才	8才	9才	10才	11~15才	16才以上	
運動系障害が前景にある者	51	26	6	2	—	5	1	—	—	—	—	—	—	—
精神発達遅滞が前景にある者 (ダウン症候群)	19	1	1	—	1	—	—	—	—	—	—	—	—	—
	16	9	9	4	1	1	—	—	—	—	—	—	—	—
精神発達遅滞と運動系障害が合併している者	38	18	4	4	—	—	—	—	—	—	—	—	—	2
そ の 他	27	10	20	15	3	—	1	—	2	—	—	1	—	—
計	151 (51.0)	64 (21.6)	40 (13.5)	25 (8.4)	5 (1.7)	6 (2.0)	2 (0.7)	—	2 (0.7)	—	—	1 (0.3)	—	2 (0.7)

第5表 子どもの障害のことで訪れた機関の数

障害群別	訪れた機関の数					N	A
	3カ所以下	3~5カ所	5~10カ所	10~20カ所	20カ所以上		
運動系障害が前景にある者	—	24	37	26	1	2	1
精神発達遅滞が前景にある者 (ダウン症候群)	—	—	5	14	2	—	—
	—	—	7	15	13	4	1
精神発達遅滞と運動系障害が合併している者	—	10	24	21	3	4	2
そ の 他	—	17	27	26	5	2	2
計	—	63 (21.3)	117 (39.5)	88 (29.7)	13 (4.4)	9 (3.0)	6 (2.0)

() 内は%

令は30才代44.6%、40才代23.6%で比較的若い母親が多い。また居住地は第1表の通り43都府県に分布しており、わが国における全般的な傾向を把握できる資料と考えられる。

2 障害児の状況

性別は男子58.8%、女子41.2%であり、年令は6才以下が全体の52.6%を占め、幼少児が多い。障害の種類は多様であるが、大別すると運動系障害が前景にある者30.7%、精神発達遅滞が前景にある者20.9% (ダウン症候群7.4%、その他13.5%)、精神発達遅滞・運動系障害合併群21.6%、その他26.8%となっており、脳性マヒ、精神薄弱および重症心身障害が大部分を占めている。かれらの知能障害の有無については「無」と答えた者は全体の12.8%にすぎず、多くの者が知能障害の存在

を認めている。心身障害の程度は比較的重い者が多く、身体障害者手帳1級所持者が運動系障害群38.5%、精神発達遅滞・運動系障害合併群43.8%、療育手帳(精神薄弱)A級(重度)認定が精神発達遅滞群48.3%、精神発達遅滞・運動系障害合併群85.9%を占めている。このことは子どもの障害程度に関する親の認知の状況ともほぼ一致する。つまり運動系障害群では重度と考えている者41.8%、最重度と考えている者15.4%、精神発達遅滞群では重度と考えている者40.3%、最重度と考えている者3.2%、精神発達遅滞・運動系障害合併群では重度と考えている者51.6%、最重度と考えている者34.4%となっており、運動系障害群で親の障害程度の認知が等級判定よりも重いと考えている者が多いほかは大

体平行している。障害の程度と関連して介助の程度も常時特別な介護を必要とする者 50.3%を占めているが、障害種別にみると精神発達遅滞群の30.6%に対して運動系障害群 58.2%、精神発達遅滞・運動系障害合併群 76.6%となっており、重症心身障害や脳性マヒなどの身体障害の取扱いが精神薄弱よりも手がかかることを物語っている。障害発見の時期は第4表の通り、0才時が過半数を占め、きわめて早期に障害を発見されていることがわかる。なかでもダウン症候群は0才時に発見されている例が多く86.4%に達している。障害に気づいたのは母親が68.4%を占めてもっとも多いが、ダウン症候群だけは例外で両親以外の者によって発見された例が77.3%にのぼっている。相談・検査機関は病院や診療所がもっとも多く(82.8%)、ついで児童相談所(43.2%)となっており、保健所(16.9%)や近所の開業医(15.9%)がすくないのが注目される。なお精神発達遅滞群の場合には児童相談所をあげる者が他の群にくらべて多く、病院や診療所とともに障害発見の第一線機関として重要な役割をはたしていることがうかがわれる。相談や検査のために訪れた機関は第5表の通り、3~5ヶ所が39.5%、5~10ヶ所が29.7%と数多くの機関を訪れており、なかには20ヶ所以上もめぐった者が3%も存在している。現在状況は多様であり、施設通園25%、自宅療養23%、家庭保護18%、そのほか病院通院、学校通学、保育所・幼稚園通園などとなっている。

かように障害児の状況は障害の種類も現在状況も多様であるが、いずれも早期に障害を発見され、親は数多くの機関を子どもの障害の相談や検査のために訪れている。しかも障害の程度は重く、常時特別な介護を必要としている者が多い。このような状況からいくつかの問題点を指摘することができよう。

(1) プライマリー・ケアシステムの問題
母親を中心とする家族が生後比較的早い時期に障害に気づきながら数多くの医療、保

健、教育、福祉の諸機関を歴訪しなければならない事実は初期診療システムの不備を示しているといえよう。しかも、相談・検査機関として地域母子保健センターとしての機能をもつ保健所や地域医療の第一線機関である近所の開業医などの機関をあげる者がきわめて少ない現実を考えると初期診療のシステムを整備することが目下の急務である。それとともに相談・検査機関として期待されている病院や診療所の質的な充実をはかることを忘れてはならない。

(2) コンサルテーションサービス・ネットワークの問題

心身障害児をめぐる多様な問題に対応したコンサルテーションサービスをおこなうには医療、保健、教育、福祉などの諸機関を網羅したサービス・ネットワークの確立が必要である。そうすることによって、子どもの障害について不安や苦悩を抱きながら数多くの関係機関を歴訪する親の悲劇を繰り返すことを防ぐことができよう。

(3) ケアパーソンの問題

家族が子どもの障害を早期に気づきながら数多くの機関を歴訪しなければならない理由の一つとしてケアパーソンの欠如をあげることができる。また在宅心身障害児の現在状況や介助の程度からみて障害児の健康管理、家族が人間として成長していけるように援助する保健婦、ケースワーカーなどの保健・福祉専門職員の存在が必要であり、保健・福祉専門職員の機能をプライマリーケアに導入することがなによりも大切である。

3 家庭の状況および家族関係

家庭の状況は父母とも30才代(父46.6%母45.6%)、家族は夫婦に子ども2人(55.1%)、生活程度は中流(56.4%)、月収10万~20万円(63.9%)で自家用車をもつ(68.9%)サラリーマン家庭(55.4%)が多く、わが国における平均的な家庭といえよう。両親の性格傾向は自己評価によると、父親は明るく、おとなしく、忍耐強く、お人好し、現実

第6表 家族間の緊張状態

%

家庭内の人間関係	問題の有無	問題がある	なんともいえない	問題ない	N	A
障害児と父親との関係		5.4	15.5	63.9	15.2	
障害児と母親との関係		4.4	16.6	72.3	6.8	
障害児と同胞との関係		7.8	18.6	62.2	11.5	
障害児とその他の家族との関係		5.1	22.6	57.1	15.2	
夫婦関係		4.1	12.8	75.0	8.1	
祖父母と夫婦の関係		2.7	15.9	66.6	14.9	
嫁姑関係		5.4	15.5	60.8	18.2	
障害児以外の同胞間関係		5.1	11.8	62.5	20.6	
障害児の取扱い方針についての家族の間の一致度		11.8	27.4	54.7	6.1	
障害児の取扱いをめぐる家族の協力の度合について		5.1	28.4	59.1	7.4	

的、自主的、堅実、母親は明るく、忍耐強くお人好し、現実的、堅実となっており、これまた現代における平均の人間像といえよう。障害児に対する態度は父親は溺愛55.7%、厳格17.2%、過干渉8.8%、無関心7.8%、母親は溺愛47.6%、過干渉22.6%、厳格17.9%、無関心2.4%で全体としては溺愛が多い。両親間では母親は父親にくらべて溺愛がやや少なく(8%)、過干渉は2.5倍、無関心均等となっている。この結果は「普通児の親の場合には溺愛と厳格が多いのに対して障害児の場合には溺愛と過干渉が多く厳格が少ない」という従来の諸研究の成果と類似しているが、今回の調査結果のほうが溺愛が多いようである。障害児をめぐる家族間の緊張状態は第6表の通り、「問題がある」と答えた者は全般的に少ないが、「問題ない」と答えている者もかならずしも多いと云えない。しかも障害児の取扱い方針についての家族の一致度や障害児の取扱いをめぐる家族の協力の度合について「問題ない」と答えた者は前者が54.7%、後者が59.1%にすぎないところから、家族間の緊張状態は顕在化していないにしても潜在しているといえよう。障害種別ではダウン症候群を除く精神発達遅滞群は障害児の取扱いの一致度や協力の度合が他の障害群にくらべ

て「問題ない」が少なく、逆にダウン症候群は「問題ない」が多いのが注目され、ダウン症候群を除く精神発達遅滞群の親の苦悩がうかがわれる。障害児をめぐる家庭内のいざこざについては、全体として「起きない」が46.6%にすぎず、問題の潜在がうかがわれる。この問題についてもダウン症候群は他の障害群にくらべて「起きない」と答えた者が多く、逆にその他の精神発達遅滞群では少ない。いざこざのために家庭全体がどうなるかについては、「時々対立するがあまりしこりは残らない」が30.1%を占めてもっとも多いが、「非常に重苦しく暗くなる」と答えた者が4.1%存在することは障害児をかかえた家庭の苦悩をしのばせる。なお、いざこざをおこす人については、父、母をあげる者が多かった。家族の負担については親として当然のことと思って介護していると答えた者が86.5%を占めているが、精神的負担については、限界にきている4.7%、とても大変だ40.5%、肉体的負担では、限界にきている5.7%、とても大変だ37.2%で、精神的および肉体的に非常な負担を感じている者が多い。経済的、精神的および肉体的な苦勞では精神的苦勞を第1位にあげた者が61.5%を占めているが、障害別では運動系障害群47.3%、精神発達遅滞群

第7表 今後の養育について

実数(%)

希望事項	障害群別 運動系障害群	精神発達遅滞群		精神発達遅滞 と運動系障害 の合併群
		ダウン症候群	その他の群	
病院に入院させたい	21 (23.1)	2 (9.1)	8 (20.0)	15 (23.4)
機能回復訓練施設へ入れたい	39 (42.9)	10 (45.5)	11 (27.5)	27 (42.4)
お世話してくれる施設へ入れたい	21 (23.1)	4 (18.2)	12 (30.0)	20 (31.3)
子守りや留守番が欲しい	25 (27.5)	7 (31.8)	13 (32.5)	33 (51.6)
友達や話相手が欲しい 親	43 (47.3)	17 (77.3)	31 (77.5)	40 (62.5)
〃 障害児	61 (67.0)	20 (90.9)	32 (80.0)	45 (70.3)
ホームヘルパーの訪問を望む	41 (45.1)	8 (36.4)	15 (37.5)	41 (64.1)
保健婦や医師の訪問を望む	51 (56.0)	15 (68.2)	26 (65.0)	40 (62.5)
訓練士やカウンセラーの訪問を望む	59 (64.8)	16 (72.7)	23 (57.5)	42 (65.6)

ではダウン症候群72.7%、その他の精神発達遅滞群77.5%となっており、前者では肉体的苦勞を第1位にあげた者が後者を上廻っているなど障害種別による特徴があらわれている。心の重荷の軽減方法としては、子どものためになることならどんなことでもしようと思うと答えた者が39.2%でもっとも多く、このような回答を寄せる親の苦悩がうかがわれる。また障害児のことが原因で離婚や別居を考えた者が11.8%を占めていることによって障害児をめぐる家庭の問題がいかに深刻であるかが理解できよう。

かように障害児とともにあゆむ家族の苦悩はきわめて深刻であり、これらの苦悩を緩和し、生きる喜びが感じられる人間生活が営めるように援助することはきわめて大切である。そして、それが家族の力動関係からして障害児の人間の成長に欠かすことのできないものである。そのために家族のもつ問題を心身障害という画一的、表層的な取りあげ方をするのではなく、事例性(caseness)の観点から個別の問題として取りあげ、社会的背景との関連を明らかにしていく家族診断技術の開発がなによりも必要である。

4. 障害児問題に関するニード

障害児のことが気がかりでいつも思い悩ん

でいると答えた者が45.3%を占めて最も多い。気がかりな問題については保護者が亡くなった後のことをあげる者が83.8%を占め、このことが障害児をかかえた家族に共通する最大の関心事であることを物語っており、兵庫医科大学中島社会福祉研究室(1974年)の調査結果にも同じような傾向がみられる。子どもの障害回復の希望については「とても有る」および「有る」と感じている者が37.8%、「あまり無い」および「全く無い」が42.9%で悲観的なものがかなり多い。将来の見通しについては「見通しがたたない」42.9%、「絶望的である」10.8%となっており、家族の苦悩の深刻さがうかがわれる。今後の療育については第7表の通り、病院入院や施設入所を希望する者は少なく、それ以外の希望については障害種別によってさまざまである。つまり、運動系障害群では障害児に友達が欲しい、保健婦や医師の訪問、訓練士やカウンセラーの訪問を望んでいる。精神発達遅滞群では親の話相手や友達、障害児に友達が欲しい、保健婦や医師の訪問、訓練士やカウンセラーの訪問などを望んでいる。また精神発達遅滞・運動系障害合併群では子守りや留守番、親の話相手や友達、障害児の友達などが欲しい、ホームヘルパーの訪問、保健婦や医

師の訪問、訓練士やカウンセラーの訪問などを望んでいる。かように、精神発達遅滞群は運動系障害群に比較して親自身や障害児の友達や話相手を望んでいる者が多く、精神発達遅滞・運動系障害合併群は精神発達遅滞群にくらべてホームヘルパーの訪問を望む者が多いなど親のニーズは障害種別によって異なることを理解しなければならない。障害児のために今一番欲しいものは、最新の設備をそなえた障害児のための医療施設が38.9%、生涯保護のための施設32.1%、社会一般の理解30.7%、障害児のことについて相談相手になってくれる専門家たち28.7%が目立っており、ここに障害児をもつ親に共通した願いが集約されているといえよう。つぎに行政や専門機関・職員に対するニーズをながめてみよう。国や都道府県に対して、まず第1にして欲しい仕事は収容・通園施設の整備・増加が55.1%でもっとも多く、ついで相談できる機関や専門家の充実(38.5%)、教育の保障(35.8%)、早期発見の実現(34.5%)、経済的保障(33.4%)となっている。障害児問題について親切に相談のしてくれる機関や人間では、まず機関としては児童相談所(43.2%)、福祉事務所(38.9%)をあげる者が多く、保健所(0%)、精神衛生センター(2.4%)をあげる者がきわめて少ないことは注目される。障害種別ではダウン症候群の59%、そのほか精神発達遅滞・運動系障害合併群の57.8%が福祉事務所をあげている。人間では同じ障害児をもつ親や家族をあげる者が45.6%でもっとも多く、ついで親の会(25.3%)、保健婦(23.6%)となっており、民生委員(4.7%)、ケースワーカー(4.7%)をあげる者が少ないことは注目される。障害児のことで「一番頼りにしたい機関や専門家」と「相談したいことや助言をうけたいこと」については福祉関係(31.8%)、医療関係(29.7%)をあげる者が多く、教育、訓練、指導(43.9%)、子どもの将来のこと(26.0%)について相談や助言をうけたいと考えている者が多い。近隣の人

びとの態度については全体として「ジロジロ見たり、かげ口をきいたりする」「いじめたり、いじわるをする」などの拒否的、無理解的態度は「無い」か、有っても「少数」と感じているが、受容的、好意的態度については大多数、半分位、少数に分散している。これは地域住民の態度が消極的受容の水準にとどまっていることをしめしていると考えられ、まだまだ改善の余地が感じられる。なお、障害種別にみると第8表の通り、運動系障害群にくらべて精神発達遅滞・運動系障害合併群やとくにダウン症候群を除く精神発達遅滞群の場合には地域住民の態度に問題が感じられ

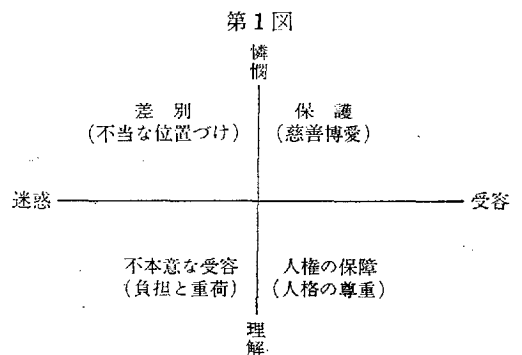
第8表 近隣の人びとの態度

1. 理解と同情をもって親切にしてくれる %

障害群別	大多数	半分位	少数	無	NA
運動系障害群	31.9	20.9	27.3	8.8	11.0
精神発達遅滞群 (ダウン症候群)	31.8	22.7	18.2	0	27.3
(その他の群)	20.0	7.5	45.0	5.0	22.5
精神発達遅滞と運動系障害合併群	26.6	29.7	32.8	5.1	7.8

2. 思いやりの気持でそっとしておいてくれる %

障害種別	大多数	半分位	少数	無	NA
運動系障害群	31.9	30.8	19.8	9.9	7.7
精神発達遅滞群 (ダウン症候群)	27.3	27.3	13.6	0	31.8
(その他の群)	17.5	20.0	32.5	7.5	22.5
精神発達遅滞と運動系障害合併群	25.0	29.7	29.7	4.7	10.9



る。つまり、地域住民の態度は身体的障害に対してはかなり受容的、好意的になったが、精神薄弱に対してははまだ低水準にとどまっているといえよう。精神薄弱児(者)の場合を例にとって社会の人びとの障害児問題に関する態度と意識を親に他者認知してもらった結果が次の通りである。まず精神薄弱児(者)に対するイメージは、迷惑—受容と憐憫—理解の二つの座標軸の前者では迷惑、後者は理解に位置づけられ、直交座標上は本意な受容(負担と重荷)の象限に位置づけられる。このことは筆者(櫻井)が1971年におこなった精薄施設周辺地域住民の態度意識調査の結果に類似しており、社会の人びとの態度をほぼ正確に把握しているといえよう。ただ、当時の調査結果との対比で感じられることはかなりの改善がみられることである。つまり、憐憫—理解の座標軸で理解側に位置づけていることなどがその顕著な例といえよう。しかし、今回の調査は障害児をもつ親の他者認知であって地域住民の自己認知ではない点に不確定要素が存在することは否定できない。いづれにしても、精神薄弱児(者)に対するイメージは社会の人びとの態度がまだまだ消極的な受容の水準にとどまっていることを示すものであり、前述の近隣の人びとの態度と軌を一にするものである。また精神薄弱児・者問題に関する知識や理解についても前回調査の

結果と類似しており、障害児をもつ親の意識としては社会の人びとの好意度、理解度が高ならずとも高いとは考えていないことを示している。

5 介護者の問題

障害児の養育上の諸問題については次の通りである。

障害児のかかりつけの専門医については63.9%の者が有しているが、他方で23.3%の者が「必要だが適当な医師がない」と答えていることは注目される。とくにダウン症候群では40.9%の者が「適当な医師がない」と答えている。また、かかりつけの専門医がいる者でも、その医師に満足している者はわずか40%にすぎない。不満の理由は遠すぎる、待時間がながいことなどが主である。また、風邪、胃腸、歯、耳鼻咽喉、けがなどの余病を障害児が起した時の受診については小児科、内科の場合には92.1%の者がすぐに診てもらえる医師がいると答えているが、外科、整形外科は52.4%、耳鼻咽喉科、眼科は42.9%、歯科は38.1%にすぎず、事態は深刻であり、家族の不安や苦悩は想像に余りある。

心身障害児の養育の場合に医療の占める比重はきわめて大きいといわざるをえない。したがって、このような現状は寒心に堪えない。しかも、事態は小林が1974年に重症心身障害児をもつ家庭の調査をした時点とまった

第9表 訪問してくれる人たちに対する感想

% (頻数)

感想	障害群別 運動系障害群	精神発達遅滞群		精神発達遅滞・運動系障害合併群	その他
		ダウン症群	その他群		
いろいろな人に相談できてうれしい	35.2	36.4	25.0	37.5	22.8
いろいろな人に色々なことをいわれて迷ってしまう	3.3	4.5	7.5	4.7	1.3
いろいろな人の応待に疲れてしまう	0	0	0	0	6.3
いろいろな人にもっと来てもらいたい	15.4	18.2	20.0	9.4	13.9
もっと親切に相談のってもらいたい	22.0	18.2	17.5	20.3	15.2
N A	29.7	22.7	32.5	32.8	40.5

く変らない現状をどう解釈したらよいのだろうか。

次に介護者の不測の事態（やむをえない外出、外泊、病気、出産、事故など）が生じた時の障害児の世話について、家族のほかに日中だけなら人手が確保できる家庭33.8%、まったく人がいない24%となっており、緊急一時保護の制度化が望まれる。

障害児のことで訪問してくれる人たちは比較的少ないようである。専門職員としては保健婦が運動系障害群、精神発達遅滞群（ダウン症候群、その他）では時々訪問してくれると答えた者が前者34.1%、後者40%、福祉事務所の職員が精神発達遅滞・運動系障害合併群では35.9%が時々訪問してくれると答えている。ホームヘルパーは運動系障害群ではよくみえる15.4%、時々19.8%、精神発達遅滞・運動系障害合併群はよくみえる31.3%、時々7.8%が目立つ程度である。訪問してくれる人たちに対する感想をまとめてみると第9表の通り、いろいろな人に相談できてうれしい31.1%、いろいろな人にもっと来て欲しい14.5%など訪問を歓迎している家庭が多いが、その反面、いろいろな人にいろいろなことをいわれて迷ってしまう3.7%、いろいろな人の応待に疲れてしまう1.7%などが少数ながらみられ、また、もっと親切に相談にのってもらいたいと答えた者が18.9%みられることは家族のニーズの多様性のあらわれと考えられ、それを正確に把握し、適切な援助活動をおこなう家族指導技術の重要性を痛感させられる。

障害児の世話に関しては主に世話しているのは母親（91.2%）であり、母親が都合の悪い時には代って面倒をみるのは父親（52%）、祖母（30.1%）、兄弟・姉妹13.9%となっている。父親は生計維持者としての役割に加えて障害児の世話という二重の負担を強いられ、仕事と障害児の世話の板ばさみになっている現実がうかがわれた。つまり、養育に都合の良い職場に変わった6.4%、転勤を断った

6.8%、単身で赴任した1.0%、残業・出張をへらした3.7%、仕事上のつき合いをへらした6.8%、職場の旅行や行事への参加をへらした4.7%、来客や友人の招待をへらした8.1%など父親の職業への影響が現われている。また、祖母に障害児の世話が委ねられている場合も多く、障害児の兄弟・姉妹が動員される例も少なくない。兄弟・姉妹が障害児の世話を母親に代ってしている家庭の86%が祖母などの人手のない核家族であり、そのために同胞にしわせよがきてしまっていると考えられる。また祖母などがいても80才以上の高令であったり、病弱であったりするためにマンパワーとして活用できない場合もみられる。このように障害児の存在は家族の人びとの生活に大きな影響を与えていることが明らかであり、家族の犠牲のうえに在宅障害児の養育がおこなわれている現状はまことに深刻である。

次に介護者の健康状態や願いについてながめてみよう。

介護者の健康状態は、ほとんど病気をしたことがないと答えた者は31.8%である。小林（1974年）の調査によると重症心身障害児群では11%、健常児群では35%となっており、今回の調査結果は健常児群に近似しているといえるが、介護者がちょっとした病気にかかった時の処置をくらべてみると、介護者のおかれた状況にかなりの差異が認められる。つまり、健常児群では、すぐに医者にかかれる55.7%、薬を買ってきて治す30.9%となっており、がまんしてしまうは9.3%にすぎないのが、今回の対象群では、すぐに医者にかかれる者は35.8%にすぎず、薬を買ってきて治す26.4%、がまんしてしまう30.4%で適切な医療を受けないですましてしまう群がきわめて多く、介護者自身の健康管理に不安が感じられる。さらに介護者がいま一番したいことを調べてみると旅行したい22.6%、ゆっくり眠りたい20.3%、歯を治療したい15.2%、趣味を楽しみたい13.9%などが目立っており、在宅障害児の養育にあたる介護者の切実なおも

いを垣間見る気持がする。

B 家族診断スキーム試案の作成

在宅心身障害児家庭の実態調査結果の解析によって在宅心身障害児をかかえた家庭のもつ問題点が明らかになった。

これらの問題点を解決するには初期診療システムを速やかに整備し、障害児に適切なケアがおこなえるようにするとともに心身障害児をめぐる多様な問題に対応できるコンサルテーションサービスのネットワークを確立することが急務である。そして、この機構が効率的に機能できるようにするためにはキーパーソン (Key Person) として保健婦、ケースワーカーなどのケアパーソンを確保することがなによりも必要である。ケアパーソンに期待されるのは障害児をかかえて苦悩する家族に対して、たえざる人間的な支持をもって接し、障害児の人間の成長・発達を阻む危機場面を発見して必要なケアをおこなうとともに家族の緊張緩和のために適切な援助をおこなう家族指導の技術であり、それを可能にする家族診断技術であるといえよう。

そのため、われわれは障害児をかかえた家庭の実態把握と問題点の解明を通して、家族指導をおこなう手がかりとして役立つ家族診断スキームの試案を作成した。

この家族診断スキーム試案は、1. 家庭における適応状況、2. 本人と家族の関係、3. 本人の存在が家族に及ぼす影響、4. 家族の態度、5. 家族相互の人間関係、6. 本人と外部の交互作用、7. 家族と外部の交互作用、8. 家庭の経済・文化状況から成り、評価表によって問題の所在を把握し、適切な援助をおこなおうとするものである。

次年度は家族診断スキーム試案を使用して在宅障害児家庭の診断をおこない、試案の妥当性を検証するとともにケース研究を通じて家族のもつ問題を解明し、問題解決に役立つ家族指導法の検討を予定している。

以上のことから結論づけると在宅心身障害児をかかえた家庭の実態は多種多様であり、

それを生じさせている要因は複雑多岐にわたっている。したがって、在宅障害児家庭の特徴を画一的、表層的に把握しようとしたら、特定の側面に焦点をあてて解明しようとするのは現実的ではない。われわれは、ともすると画一的、管理的な発想にもとづく処遇に結びつきやすい「疾病性」(illness) を越えた「事例性」(caseness) の次元に立って複雑多岐にわたる要因の組み合わせを解明し、心身障害児と家族の苦悩を軽減し、人間的成長、自己実現がはかれるように援助することがなによりも大切であり、それには障害児をかかえた家庭のもつ問題を個別の問題として取りあげ、社会的背景との関連を明らかにしていく家族診断技術の開発とそれにもとづく家族指導法の確立をめざしておこなわれる研究の一層の進展をはかりたいと念願している。

終りにのぞみこの研究のために御援助、御協力頂いた全国心身障害児福祉財団企画調査部荒井元博氏、中村陽湖氏および日本チャリティプレート協会理事、北原一身氏に厚く謝意を表するしだいである。

参考文献

- 1 小寺清孝, 相沢二郎, 櫻井芳郎(1977) : 在宅心身障害児家庭の実態と家族に対する指導技術に関する研究 (初年度). 昭和52年度厚生省心身障害研究「心身障害児の療育に関する研究」報告書。
- 2 櫻井芳郎 (1972) : 精神薄弱児の社会的適応行動に関する研究Ⅱ——精神薄弱児・者をもつ親, 精薄施設周辺地域住民および精薄施設職員の子精神薄弱児・者問題に関する態度と意識について——精神衛生研究 21号。
- 3 小林久利 (1964) : 精神薄弱児の親子関係について, 精神薄弱児研究 74号, 日本文化科学社。
- 4 小林育子 (1975) : 重症心身障害児をもつ家庭の負担に関する研究, 全国心身障害児福祉財団。
- 5 兵庫医科大学, 中島社会福祉研究室(1975) : 重症心身障害児をもつ家庭の状況調査

家族診断スキーム試案

問題の有無欄は該当の個所に○印をつける。

家庭における適応状況

内容	具体的状況	問題の有無		
		有	無	不明
葛藤、不安、適応をめぐって				

本人と家族の関係

父親との関係				
母親との関係				
同胞との関係				
その他の家族との関係				

本人の存在が家族に及ぼす影響

両親関係				
同胞関係				
親子関係				
姪・姑関係				
祖父母・親関係				
同居親族との関係				
その他の関係				

家族の態度

本人の態度に対する考え方と一致の場合				
本人の態度をめぐる家族の協力の度合				
本人の態度に関する家族の態度が定まる困難性				

家族相互の人間関係 (性格行動, 対人態度, 相互関係など)

祖父母 父 母 本人 同胞 同居親族 同居人			
--	--	--	--

(例)

父の酒ぐせが悪いことで父母の間にいきかいたえない。姉は母をいじめる父に憎しみを感じ、ことごとくに反抗的態度にでる。姉の態度が父をしますます酒をのみ母にあたり散らす原因の一つになっている。

☑️ かわり者で、家族の者との接触をも極度にいやがる。

本人と外部との交互作用

近隣関係			
学校・施設関係			
ともだち関係			
親戚関係			
本人の行動についての風評			

家族と外部との交互作用

近 隣 関 係				
職場、学校その他の関係				
親 戚 関 係				
家族についての風評				

家庭の経済・文化状況

家族について				
本人について				

診 断

1 回

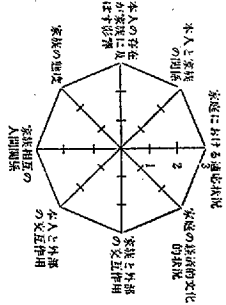
2 回

3 回

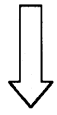
4 回

5 回

評価尺

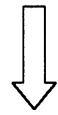


- 1. わらい 大きな問題がある
- 2. 普通 多少問題がある
- 3. よい 問題がない



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



I 研究の趣旨

在宅心身障害児をかかえた家庭のもつさまざまな悩みや苦しみを緩和し解消し、障害児と家族の人的成長や自己実現を援助する家族指導技術の開発をめざして、本年度は前年度に実施した「在宅心身障害児をかかえた家庭の実態調査」の分析を通して問題点の把握をおこなうとともに問題解決の手がかりとして役立つ家族診断スキームの作成を試みた。