

# 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

(国立精神衛生研究所)

櫻井芳郎

日下部康明

(埼玉県中央児童相談所)

相沢二郎

(東京都老人総合研究所)

小寺清孝

(全国心身障害児福祉財団)

荒井元傳

## I 研究の趣旨

在宅心身障害児をかかえた家庭の実態やそれを生じさせている要因などに関しては断片的な調査報告が散見されるのみで多面的、総合的な研究はほとんどおこなわれていない。

したがって、在宅心身障害児家庭のもつ問題やそれを改善する方法、家族に対する指導・助言の技術などについても明らかにされていない面が多い。

われわれは、在宅心身障害児をかかえた家庭の実態を明らかにし、障害児や家族のさまざまな悩みや苦しみを緩和するための方策や障害児と家族の人間の成長や自己実現を援助する家族指導技術の向上をめざす研究を進めることにした。

## II 研究の経過

初年度(1977)および第2年度(1978)の研究の概要は次の通りである。

初年度は在宅心身障害児をかかえた家庭の実態把握を目的とした調査を実施した。

調査は在宅障害児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. 家族のニード、7. 家族の負担

8. 地域の特徴などに視点をおき、全国心身障害児福祉財団企画調査部の協力を得て在宅心身障害児療育指導者研修会に参加した保健婦、ホームヘルパー、通園療育事業担当者、父母団体の指導者および各地の心身障害児父母団体を通じて300家庭を調査し、296家庭の資料を得た。

それらの資料をもとに次の5項目について分析し、問題点を明らかにした。

1 障害児の状況——年齢、性別、診断名、障害の程度、障害発見の時期と診断・検査を受けた機関、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ド——養育上の問題点、障害回復の可能性、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。

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。

その結果、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も複雑多岐にわたっていることが明らかになった。したがって、まず第1に初期

診療（プライマリー・ケア）システムを速やかに整備し、適切なケアがおこなえるようにすることが必要であり、第2には心身障害児をめぐって生起す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・ネットワークの確立が急務であり、第3にこの機能が効率的に機能できるようにキーパーソン（key person）として活躍できる保健婦、ケースワーカーなどのケア・パーソンの確保が大切であることを明らかにした。（昭和52年度および53年度厚生省心身障害研究報告書141—153（1978）、117—128（1979）、参照）

在宅障害児家庭にアプローチするケア・パーソンにもっとも期待される能力は、障害児をかかえて苦悩する家族に対するたえざる人間的な支持と障害児の人的成長・発達を阻む危機場面を早期に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をはかる援助技術であり、それを可能にするには家族診断技術の確立がなによりも必要である。したがって、第2年度（1978）は家族診断スキーム試案の作成に重点をおいた。

家族診断スキーム試案の特徴は、1 家庭における障害児の適応状況、2 障害児と家族の関係、3 障害児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 障害児と家族外の人たちとの交互作用、7 家族と家族外の人たちとの交互作用、8 家庭の経済的文化的状況などの8つの側面について診断し、多面的、総合的に問題の所在を明らかにしようとするものである。（昭和53年度厚生省心身障害研究報告書、117—128、参照）

### III 第3年度（1979）研究の概要

#### 1 目的

家族診断スキーム試案を用い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によって問題解決に役立つ家族指導法の検討をおこなう。

## 2 方法

### （1）対象

関東近辺在住の在宅心身障害児家庭140家庭。

障害児の特徴は次の通りである。性別 男子90名（65%）、女子50名（35%）、年齢 6歳～15歳が全体の75%を占めている。障害の種類および程度 重度の知的障害を有し、脳性マヒ（26%）、てんかん（13%）などを合併している者が目立つ。日常生活状況 ふらふら歩き廻るなどの探索・試行の段階の者が45%を占めているが、寝たままの受動的な身体統制の段階の者も13%みられる。性格傾向 落ちつきがない（46%）、あきっぽい（20%）、憶病（19%）、怒りっぽい（18%）などが目立っており、住宅地域では落ちつきがないが61%を占め、農村地帯の38%を著しく上廻っているのが特徴的である。対人態度

周囲に無関心な者が47%を占めている。反および非社会的行動 全体としては乱暴（10%）、夜尿（20%）が目立つ程度であるが、住宅地域では乱暴（13%）、性的悪癖（4%）暴食（7%）、自傷（11%）、汚物をいじる（11%）などが農村地帯を上廻り、農村地帯では徘徊、放浪（6%）が住宅地域（2%）よりも多い。

家庭の社会経済的条件は次の通りである。居住地域 住宅地域33%、農村地帯57%、生活水準 貧困家庭が43%を占め、生活保護受給世帯は8%で、わが国の保護受給率を大きく上廻っている。なお、子どもの数は2人が35%を占め、平均して1人～3人となっている。

### （2）手続

調査対象家庭に家族診断スキーム試案を使用して問題の所在を明らかにするとともに代表的な症例についてケーススタディをおこなった。調査にあたっては当該地域を所管する児童相談所の協力を得て実施した。

## 3 結果および考察

家族相互の人間関係を親和型（親和関係に

## 家族診断スキーム試案

問題の有無欄は該当の箇所には○印をつける。

| 内 容           | 具 体 的 状 況 | 問題の有無 |   |    |
|---------------|-----------|-------|---|----|
|               |           | 有     | 無 | 不明 |
| 葛藤、不安、通念をめぐって |           |       |   |    |

| 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 |  |  |  |

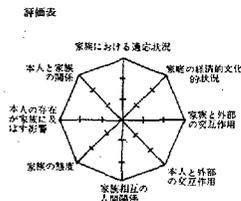
| 本人の存在が家族に及ぼす影響 |  |  |  |
|----------------|--|--|--|
| 両親関係           |  |  |  |
| 同胞関係           |  |  |  |
| 親子関係           |  |  |  |
| 嫁姑関係           |  |  |  |
| 祖父母—親関係        |  |  |  |
| 同居家族との関係       |  |  |  |
| その他の関係         |  |  |  |

| 家族の態度                |  |  |  |
|----------------------|--|--|--|
| 本人の処遇に対する考え方の一致の度合   |  |  |  |
| 本人の処遇をめぐる家族の協力の度合    |  |  |  |
| 本人の処置に関する家族の態度決定の困難性 |  |  |  |

| 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.....



1. わるい 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

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   |  |  |  |
| 同居家族 |  |  |  |
| 同居人  |  |  |  |

(例)

父の酒がせがましいことで父母の間にいさかいたえない。姉は母をいじめの父に憎しみを感じ、ことごとく反抗的態度にでる。

姉の態度が父をして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過度にいやがる。

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 |  |  |  |

あるもの)、対立・抗争型(緊張関係がみられるもの)、専制型および分離型(人間関係がばらばらなもの)の4つのタイプに分類してみると、親和型64%、対立抗争型30%、専制型4%、分離型2%であり、住宅地域、農村地帯を問わず親和型が多くみられた。

一方、家族の態度は地域によって特徴があり、住宅地域ではあきらめ(20%)、過保護(13%)、緊張不安(13%)などが多く、農村地帯では受容(21%)、服従(16%)、苦悩煩悶(14%)などが目立っている。

家族相互の人間関係と家族の態度を組み合わせると、住宅地域では親和型—過保護(20%)、あきらめ(17%)、受容(13%)など、対立・抗争型—苦悩煩悶(31%)、あきらめ(23%)、緊張不安(23%)など、専制型—あきらめ(100%)、分離型—緊張不安(50%)、他力本願(50%)、農村地帯では親和型—受容(33%)、服従(17%)、苦悩煩悶(12%)など、対立・抗争型—

一苦悩煩悶 (21%), あきらめ (17%), 放任 (17%) 自己防衛 (17%) など, 専制型—緊張不安 (25%), 放任 (25%), 過保護 (25%), 服従 (25%), 分離型—あきらめ (100%) など地域による差異が認められる。

家族の養育態度の特徴を地域別にながめてみると次の通りである。

住宅地域においては障害児の処遇についてあきらめや不安苦悩が強い。家族形態は夫婦と子どものみの夫婦家族が74%を占めており, 直系家族にみられるような嫁姑関係などの複雑な人間関係のもつれはすくない。しかし, 生活空間が狭いために障害児の養護に困難を感じ, また他の兄弟姉妹たちが犠牲になっている場合も多い。そのうえに近隣への気

がねも強く, 親の職業が俸給生活者であるために経済的にもほとんどの者が養育に困難を感じ, 社会保障制度や福祉対策に対する期待が強い。

症例1

K. T. 女子8歳 知能障害 重度, 夫婦家族, 生活保護受給世帯

本児は落ちつきがなく, 夜間さわぎまわり, しかも自傷行為がみられる。興奮しやすく, 片時もじっとしていないので, 家中の者が困惑し, 特に兄姉はそのために落ちつきがなくなり, イライラして本児を邪魔者扱いしている。両親は取扱いに苦しみ, 不安苦悩の感情をつのらせており, 施設入所を希望している。

家族関係

住宅地域

| 家族の態度<br>家族相互の人間関係 |    | %    |    |      |      |      |       |      |    |     |     |    |    |    |      |      |     |
|--------------------|----|------|----|------|------|------|-------|------|----|-----|-----|----|----|----|------|------|-----|
|                    |    | 緊張不安 | 焦燥 | 苦悩煩悶 | 要求過剰 | 反省後悔 | 矛盾不一致 | あきらめ | 放任 | 過保護 | 過干渉 | 服従 | 逃避 | 拒否 | 自己防衛 | 他力本願 | 受容  |
| 親和型                | 7  | ・    | 3  | 3    | 7    | ・    | 17    | 7    | 20 | 7   | 3   | 7  | 3  | 3  | ・    | 13   | 65  |
| 対立・抗争型             | 23 | ・    | 31 | ・    | ・    | ・    | 23    | ・    | ・  | ・   | 15  | ・  | 8  | ・  | ・    | ・    | 28  |
| 専制型                | ・  | ・    | ・  | ・    | ・    | ・    | 100   | ・    | ・  | ・   | ・   | ・  | ・  | ・  | ・    | ・    | 2   |
| 分離型                | 50 | ・    | ・  | ・    | ・    | ・    | ・     | ・    | ・  | ・   | ・   | ・  | ・  | ・  | 50   | ・    | 5   |
| 計                  | 13 | ・    | 11 | 2    | 4    | ・    | 20    | 4    | 13 | 4   | 8   | 4  | 4  | 2  | 2    | 9    | 100 |

農村地帯

| 家族の態度<br>家族相互の人間関係 |    | %    |    |      |      |      |       |      |    |     |     |    |    |    |      |      |     |
|--------------------|----|------|----|------|------|------|-------|------|----|-----|-----|----|----|----|------|------|-----|
|                    |    | 緊張不安 | 焦燥 | 苦悩煩悶 | 要求過剰 | 反省後悔 | 矛盾不一致 | あきらめ | 放任 | 過保護 | 過干渉 | 服従 | 逃避 | 拒否 | 自己防衛 | 他力本願 | 受容  |
| 親和型                | 8  | 4    | 12 | ・    | ・    | ・    | 6     | 8    | 8  | ・   | 17  | 2  | ・  | 2  | ・    | 33   | 64  |
| 対立・抗争型             | ・  | 4    | 21 | 4    | 4    | 4    | 17    | 17   | ・  | ・   | 12  | ・  | ・  | 17 | ・    | ・    | 30  |
| 専制型                | 25 | ・    | ・  | ・    | ・    | ・    | ・     | 25   | 25 | ・   | 25  | ・  | ・  | ・  | ・    | ・    | 5   |
| 分離型                | ・  | ・    | ・  | ・    | ・    | ・    | 100   | ・    | ・  | ・   | 3   | ・  | ・  | ・  | ・    | ・    | 1   |
| 計                  | 6  | 4    | 14 | 2    | 2    | 2    | 10    | 11   | 6  | ・   | 16  | 2  | ・  | 6  | ・    | 21   | 100 |

## 症例2

S.K. 男子 5歳 知能障害 重度, 夫婦家族, 生活程度 下, 親の職業 工員

本児は奇声を発するので近所から苦情がたえず, 住居を転々としており, 一時は本児と母親とが実家へ帰り, 別居生活をしていた。両親は本児のような子どもの面倒は親以外にみてくれるものはないとあきらめきっている。

農村地帯では封建的, 因習的な家族関係が強く, 嫁の立場に身体的, 精神的負担が感じられる。家族形態は過半数が祖父母と同居している直系家族である。

家族相互の人間関係が親和型で家族の態度が受容の場合であっても, 現在は問題がおきていないので一応安定してはいるが人間関係の緊張が生じやすい不安定な状態にある者が多い。

## 症例3

Y.M. 男子 14歳 知能障害 重度, 直系家族, 生活程度 下, 親の職業 農業

本児は1人遊びか, ちいさな子としか遊ばない。問題行動はみられない。本児の養育は主として祖父母がおこなっており, 取扱いは過保護である。本児はその他の家族からも保護的に扱われ, 家族の者はみな困った, 困ったといいながらも本児を可愛がっている。近隣の人たちも本児や家族に対して同情的である。

なお, 家族相互の人間関係が親和型で家族の態度が受容以外の場合には障害児に問題行動がみられるか, または非常に手がかかる状態であることが多い。

対立・抗争型では障害児の存在をめぐって家族の間に緊張が高まっている。その原因としては 1 同胞の結婚におよぼす影響, 2 同胞が障害児を嫌う, 3 障害児をめぐる両親間のトラブル(例えば母親が障害児出生の全責任を負わされたり, 母親自身が自分の責任と感じて悩んだりなど), 4 祖父母と夫婦との間のトラブルなどがあげられる。

## 症例4

H.H. 女子 4歳 知能障害 最重度, 夫婦家族, 生活程度 中, 親の職業, 国鉄職員

本児は歩行, 言語ともに不能で常時介護を必要としている。父親は本児に対して拒否的であり, 母親に対しても本児出生の責任をおしつけ, 父親の任地へ妻子を迎えることを拒否し, 養育費の送金のみをおこなっている。母親は最近姑が死亡するまで, 半身不随で長い間病床にあった姑の世話と本児が障害児であるために姑から受けていた精神的苦痛のために心身ともに疲労しきっている。近隣の人たちは母子に同情的である。

かように, 農村地帯では地縁, 血縁関係が強固で保守的な意識が強い土地柄だけに障害児をかかえた家庭では世間体を気にしての緊張や因習的な家族関係のもつれが生じやすいが, その半面, 生活空間が都会にくらべて広く, 経済的にも何とかかかえていける余裕が感じられる。また住民の態度も相互扶助的である。

その他の地域については対象者の数が少ないので実態を明らかにするまでには至っていないが, 印象として次のようなことが感じられた。商業地域——家庭内の人間関係に深刻な不安や葛藤は認められない。工業地域——親子関係の不和(例えば障害児の処遇をめぐるトラブルなど)。山村地域——母親が障害児の看護で疲れ切っていたり, 障害児の出生を嫁の責任にされ, 泣かされている例などが目立つ。

以上で明らかかなように在宅心身障害児をかかえた家庭では, 障害児の身体的な養護の苦労だけでなく, 障害児をとりまくさまざまな人間関係の緊張状態によって身体的, 精神的および社会的に大きな負担を強いられている。

つまり, 障害児をめぐる人間関係において家族はともすると, あきらめ, 苦悩煩悶, 緊張不安の感情を引きおこしやすく, それは現在一応安定している家庭においても例外ではな

く、人間関係の緊張が生じやすい不安定な状態にある。このような家族の感情が障害児に対する過保護的、拒否的態度や困惑のあまり傍観者的態度をとらせることになる。また、近隣の人たちの態度や意識によっては、いたずらに世間体を気にしたり、あるいは近隣の人たちから孤立してしまう結果をもたらし、そのことが原因して障害児の現状や将来についての不安や焦燥をつのらせ、障害児や他の家族員との人間関係を悪化させてしまうことが多い。

このような家庭内外の人間関係の緊張状態は障害児の情緒安定や人間的成長に望ましくない影響をおよぼし、問題行動の発生や能力の萎縮を生じさせることになる。

したがって、身体的、精神的および社会的に疲労しきっている家族の負担を軽減して望ましい親子関係、家族関係および近隣の人たちとの関係が維持できるような方策が講じられなければならない。

それにはケア・パーソンによる家族内の緊張関係の調整（家族相互間の人間関係と、障害児と家族との関係における緊張状態の調整が考えられる。）や家族外の対人関係の調整（障害児をかかえた家族と近隣、地域社会、親戚などとの人間関係の調整と、障害児と近隣、親戚その他の人びととの人間関係の調整があげられる。）が必要であり、それを欠いては障害児に対するいかなる援助活動も、その効果を十分に発揮することは難しい。

そのため、在宅障害児家庭にアプローチするケア・パーソンには高度な家族指導技術が期待されるが、家族に接する際の留意事項として、とくに本研究によって明らかになったいくつかの点について述べてみたい。

まず第1に、在宅障害児家庭がかかえる問題は多種多様な問題が相互に影響しあっているので、目の前の現象にのみとらわれて問題を安易に類別し、真の問題の所在を見失なうことのないように注意しなければならない。

第2に家族の悩みは障害児の年齢の変化に

ともなって移り変っていく。つまり、乳幼児期には言語や運動機能の遅れを問題にし、主として身体的発育の面に関心がむけられているが、幼児期後半になると性格行動上の問題に変わり、学童期になると教育の問題に集中するといった具合に親の訴えは移り変わりそれにともなって悩みや苦しみが増大してくることをよく理解して、受容的、支持的態度で接するように心がけなければならない。

第3に家族の悩みは年月の推移とともに診断直後の衝撃的、絶望的な苦しみから、なげき、かなしみ、あきらめ、そして適応へと移り変わっていく。したがって、その推移を注意深く見守り、適切な助言や指導をおこなわなければならない。

第4に、家族の悩みは障害の種類や程度によっても異なる。そのため、障害の種類や程度を無視して十把ひとからげに心身障害児として扱うことは家族の感情をさかなでする処置といわざるを得ない。

かように、われわれは、家族診断スキーム試案を用いて在宅心身障害児をかかえた家庭のもつ問題点を明らかにし、試案の妥当性を検証するとともに問題解決に役立つ家族指導技術の検討をケース研究を通じておこない、ほぼ所期の目的を達することができた。

つまり、われわれの家族診断スキーム試案は家族診断技術の補助的手段として、また家庭内外の人間関係の調整をおこなう手がかりとしても、かなり有効であることが立証された。なお、家族指導技術に関しても、在宅障害児家庭にアプローチする際の留意事項について明らかにすることができた。

今後に残された課題としては、在宅障害児家庭がかかえる問題の解決に役立つ家族指導法の開発と指導効果の測定に関する問題があるが、これらについては構想を新たにして取り組むつもりである。

## IV 結 語

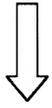
在宅心身障害児をかかえた家庭の実態は多種多様であり、それを生じさせている要因も複雑多岐にわたっている。したがって、在宅障害児家庭の特徴を画一的、表層的に把握するのは問題解決に役立つ手がかりすらつかめないであろう。

われわれは、事例性 (caseness) の視点にたつ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、生きる喜びが感じられる人間生活を営むことができるように援助することが大切であり、それには障害児をかかえた家庭のもつ問題を個別な問題として取りあげ、社会的背景との関連を明らかにする家族診断技術の進展とそれを手がかりに在宅障害児家庭にアプローチする家族指導法の確立が急務であると考え

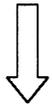
る。  
終りにのぞみ、この研究に御協力いただいた多くの関係者各位に心から謝意を表する次第である。

## 参考文献

- 1 櫻井芳郎 高乗公子 (1967) : 重度精神薄弱児の処遇に関する研究——在宅重度精神薄弱児問題に対する心理—社会的接近——精神衛生研究 16号, 1—27。
- 2 櫻井芳郎 (1979) : 精神薄弱者福祉方法論, 日本精神薄弱者愛護協会。
- 3 T. リップ (鈴木浩二訳) (1968) : 家族と人間の順応, 岩崎学術出版社。
- 4 厚生省公衆衛生局精神衛生課監修 (1966) : 精神衛生相談と訪問指導の手引, 精神衛生問題研究会。



**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



#### 結語

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も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,表層的に把握するのでは問題解決に役立つ手がかりすらつかめないであろう。

われわれは,事例性(caseness)の視点にたつ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,生きる喜びが感じられる人間生活を営むことができるように援助することが大切であり,それには障害児をかかえた家庭のもつ問題を個別な問題として取りあげ,社会的背景との関連を明らかにする家族診断技術の進展とそれを手がかりに在宅障害児家庭にアプローチする家族指導法の確立が急務であると考える。