障害児がいる家族のライフサイクルについて

分担研究者　松木健一　福井大学

研究要旨：親は子どもの障害をいっぺんに受容できるものではない。親は、子どもの成長とともに、社会から就学・就労などといった要請を受け、そのたびに障害に直面し危機に陥ることになるであろう。実際調査結果を見ると、ライフステージに合わせ数回ににわたる危機が存在し、それを乗り越えるとともに障害を受容して行く家族の様子が明らかになった。

A 研究の目的

障害を持った子どもが生れてから、成長していく過程において、家族は、様々な困難に遭遇し、その危機を乗り越え、子どもとともに成長して行く。この危機は、家族と障害児のライフステージとそれに見合った社会的要請に合わせて何度も出現する。そして、家族はその危機を乗り越えながら次第に障害を受容して行く。

本研究では、このような家族のたどる成長の様子を質問紙調査によって明らかにし、家族がそれぞれのステージで直面する危機を知るとともに、その危機に対する社会的なサポートのあり方を検討するものである。

B 研究の方法

福井県に住む障害児を持つ親や家族に対して、それぞれにライフステージ（障害児の誕生・告知・療育・就学・学校生活・地域生活・家庭生活・就職・老後など）に合わせてどのような危機に直面するのか質問紙調査を行う。質問紙は、福井県障害児者親の会連絡会を通して配布・回収した。

調査用紙は、親の会連絡会を通して 22 団体に配布され、198 名からの回収があった。回収率は 79.2%であった。

C 研究結果

①居住地域：福井県全県下から回答が寄せられたが、福井市(51 名)敦賀市(20 名)などの都市部からの回答が多かった。

②障害児の年齢：就学前（6 歳以下 68 名）、小学生（12 歳以下 78 名）、中学生（15 歳以下 24 名）、義務教育後（15 歳以上 20 名）となった。回答してくださった保護者の年齢（母親は 30 代から 40 代）が、若いことが分かった。

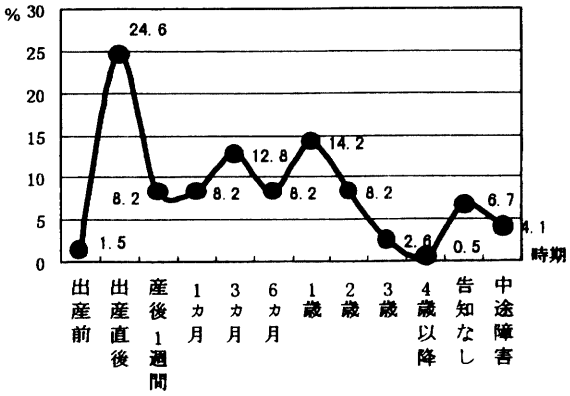

図１　いつ告知されたか

③子どもの障害：知的障害(40.9%)、肢体不自由(18.2%)、重複障害(31.5%)が多かった。また、病名では、脳性麻痺(29.8%)、染色体異常(26.5%)、自閉症(13.9)が多かった。

④告知：染色体異常や脳性麻痺である対象者が多いこともあって、告知は比較的早い時期に行われている。ただし、告知のされ方については 47%の方が不満を持っていた。

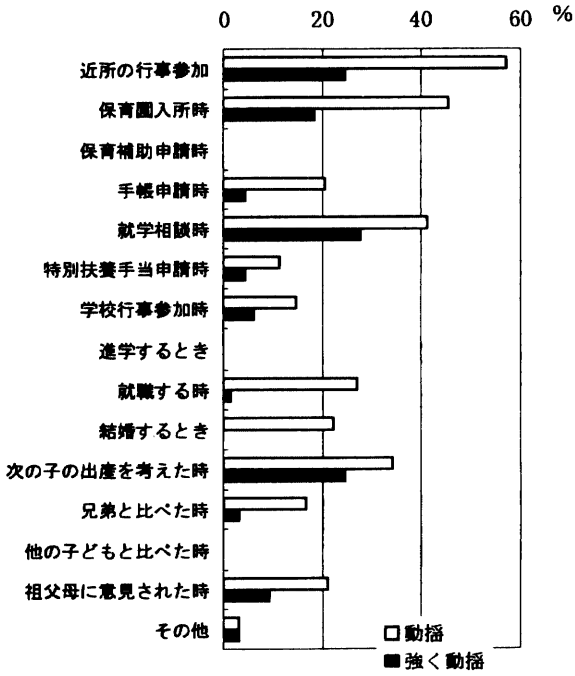

図２　障害児受容に動揺した時

⑤受容に動揺をきたした時：子どもを受け入れたつもりであっても就学の時、近所の行事の時、次の子の出産を考えた時などには動揺をするようである。

⑥親同士のつながり：危機を乗り越えて行くのには親同士の交流が大切である。親の多くが、療育機関や学校を通して親密な関係になっている。療育機関などでは、知り合うことが訓練と同等の意味合いを持っているようである。

D その他

本研究は福井県障害児者親の会連絡会との共同研究であり、野波千代氏（福井大学）の協力をえて行ったものである。

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

研究要旨:親は子どもの障害をいっぺんに受容できるものではない。親は、子どもの成長とともに、社会から就学・就労などといった要請を受け、そのたびに障害に直面し危機に陥ることになるであろう。実際調査結果を見ると、ライフステージに合わせ数回ににわたる危機が存在し、それを乗り越えるとともに障害を受容して行く家族の様子が明らかになった。