

入所知的障害者のきょうだいの課題と対処方法

○北村弥生（国立障害者リハビリテーションセンター研究所）

上田礼子（沖縄県立看護大学、保健看護学研究科）

キーワード：情報提供、成年後見、自己概念

目 的

障害児（者）・慢性疾患患児（者）のきょうだいには多様な課題があることが知られている。きょうだいの多様な課題とは、親の関心が障害児に集中するための寂しさ、障害に関する情報不足による必要以上の不安、学校や地域で出会う偏見、親亡き後の障害者の後見の負担などである。しかし、きょうだい研究の発端が脱施設化のために障害児が家庭で養育されることによるきょうだいへの影響であったことから、入所者ときょうだいの関係については知見が見当たらない。目下、施設入所から地域移行が推進されるが、施設入所が必要な子どもはいる。本研究は、入所者ときょうだいの関係及び入所者のきょうだいの課題の実態を明らかにし、良好な家族関係を築くための支援に資することを目的とする。

方 法

重度知的障害の入所者 48 名の保護者に対し、調査の打診を行い、調査協力に承諾が得られなかった 5 名（うち 2 名は、ひとりっ子であることが理由と回答された）と宛先不明で打診書が返却された 2 名を除いた 41 名の保護者宛に、保護者ときょうだい用の質問紙と返信用封筒を送付し、記入して返信することを依頼した。

結 果

1. **対象者の属性**：調査用紙は、保護者 13 名 31.7%（父親 5 名、母親 7 名、不明 1 名）、きょうだい 15 名 34.1%から返信された。保護者からの回答によると、父親は平均 60.1 歳（幅：46～73 歳）、母親は平均 63.5 歳（幅：46～73 歳）、きょうだいは平均 30.8 歳（5～46 歳）、入所者は平均 33.9 歳（幅：11～47 歳）であった。きょうだい総数は 17 名、同居者 12 名（未成年 4 名）であった。入所者のうち成人は 9 名（69.2%）であった。父親不在の 4 家族中 3 家族で母親は 70 歳以上であり、母親不在は 1 家族であった。入所年数は平均 19.6 年（4～39 年）、年間帰省日数は平均 52.5 日（0～130 日）であった。

2. **きょうだいに関する心配**：保護者 13 名のうち 8 名は「きょうだいに関する心配がある／あった」と回答し、内容は、「きょうだいの結婚」、「きょうだいの学校での生活」、「親亡き後のきょうだいの役割」、「きょうだい障害児の世話にかかりきりになる」であった。しかし、対処方法を記載したのは 2 名のみで「医療・福祉・家庭の協力」「親が障害児に夢中になりすぎずに、きょうだいにはきょうだい自分中心に歩ませることを勧める」と回答した。一方、回答したきょうだい 15 名中 9 名が、「入所者について困ったことがあった」と記入し、その内容は、「家庭での行動」6 名、「親亡き後の後見」2 名、「機能低下」1 名、「外出中にジロジロ見られたこと」1 名、「入所者の世話を親から求められたこと」1 名であった。「親亡き後の後見」は中学生 2 名から「まったく情報が

ない不安」が記載された。対処は 5 名から挙げられ、「親の対処方法をまねる」3 名、「怒る」2 名であった。親子の間で、入所者に関する心配事が一致したものはなかった。

3. **きょうだいの経験**：障害児のきょうだいがよく経験する事象について、4 点法で 19 項目について頻度を求めた結果、平均値が 2.5 以上であったのは 9 項目あった。大きい順に、「入所者の将来を心配する」3.77、「親は入所者の世話が大変で辛そうな時がある*」3.46、「自分のことで親に心配をかけたくない」3.31、「入所者の障害のことを同級生には話していない*」2.93、「入所者から嫌なこと、困ったことをされたことがある」2.93、「親は入所者を、将来、自分に見てほしいと思っている*」2.73、「入所者のために、家族の計画が予定通りにいかないことがある*」「私はきょうだいと一緒にいるのが好きだ」2.67、「親は入所者の障害を親のせいだと思っている」2.55 であった。この 9 項目中 4 項目は地域で生活する障害者のきょうだいでの平均点は低かった（低い項目に*）。

一方、平均値が 2 点未満だったのは 6 項目で、得点が小さい順に、「進路決定に入所者の障害は影響した」1.42、「きょうだいについての情報収集をしている」1.45、「恋愛や結婚に入所者の障害は影響した」1.46、「きょうだいという意識はあまりない」1.86、「入所者の障害について友人にうまく説明できない」1.92、「秩父学園にきょうだい会があれば参加したい」2.00 であった。

4. **自己概念**：対照群に比べて、自己概念得点は母親群で有意に低く、きょうだい群と父親群では有意差はなかった。

5. **入所者の後見人**：すでに後見人手続きをとっていたのは 4 名（きょうだい 3 名、弁護士 1 名）で、父親の平均年齢は 68.5 歳であった。ほかに 4 名は「きょうだいを後見人にする予定」と回答し、うち 2 名のきょうだいは未成年であった。残りの 5 名は、「後見人の予定」に無回答であった。

6. **家族に対する支援のニーズ**：14 項目に対する保護者 14 名の記入数は 62 あったのに比べて、15 歳以上のきょうだい 13 名の記入数は 33 で有意に少なかった。

考 察

本調査の回収率は 3 割程度であり入所者の家族の状況を代表するとは言いがたいが、困難度得点の高いきょうだいの意識は、入所者のきょうだいと地域で生活する障害者のきょうだいの間で差異が認められた。また、未成年のきょうだいも保護者から「後見人」と考えられており、きょうだい自身からの「親亡き後の心配」「障害についての情報不足」の回答は、入所者の将来を見据えた情報提供を未成年のきょうだいにも行う必要があることを示唆する。さらに、成人期から老年期の母親の自己概念が対照群よりも有意に低いことは、母親に対する支援の必要性を強く示唆する。

(KITAMURA Yayoi, UEDA Reiko)