

障害児を持つ親の負担感に関する実態調査

－社会的支援を中心として－

要約

学籍番号：976153

岡 耕平

問題

近年、障害児に関する教育や社会参加など社会的関心が高まるなかで、障害児を対象にした研究が多くなされている。しかし一方で、障害児を子どもを持つ親の問題についての研究は、障害児を対象にしたものほど多くは行われていない。障害児を持つ親の問題についてこれまでの研究の視点は、総じて「何が障害児を持つ親の負担の原因なのか」、「何が障害児を持つ親の負担軽減につながるのか」に集約される。障害児を育てる親の負担についての問題を考えるには、上記の二つの視点を踏まえたうえで「どのようにそれらの問題を改善することができるか」を考えなくてはならない。これまでの調査・研究は、前者の視点から身体的負担か精神的負担のどちらか一方を取り上げてきたものばかりであった。

そのため本調査では、親の身体的負荷と精神的負荷の状態を把握し、これらと精神的ストレス反応との関係を明らかにすることによって、親の負担軽減につながる資料を得ることを目的とした。

この親の身体的負荷については、障害児の障害の種類・程度に伴う日常生活活動における介助の程度と家族内での介助活動の分担などを指標とした。精神的負荷の状態については、障害児のコミュニケーション能力（言語や身振りなどの手段）と意思疎通の程度、家族や障害児家族サークルをはじめ地域・行政からの精神的サポートの有無・程度を指標とした。精神的ストレスについては、これまで行われてきたさまざまな研究で、主観的な感情に最も早く表れることが明らかにされている。そのため、本調査では主観的な感情にみられるストレス徴候を調べ、それが身体的負荷と精神的負荷の状態によってどのように異なっているか、明らかにしようとした。

方法

調査対象

調査対象者は大阪府下の 6 つの養護学校に通学する心身障害児の介助を担っている親であっ

た。その両親のうち主として障害児を介助している者を調査対象とした。調査票は 690 部配布し、380 部回収したうち 347 部の有効回答（有効回答率：50.3%）を得た。その有効回答のうち、男性は 14 名（平均年齢 45.4 歳、SD=9.5）、女性は 331 名（平均年齢 43.0 歳、SD=5.9）であった（回答者の性別不明は 2 名）。

調査項目

障害の種類（視覚障害、聴覚・言語障害、肢体不自由、内部障害、知的障害、精神障害、その他）の有無の他、身体的負荷として障害児の活動範囲と介助の分担の程度、および食事・移乗・整容・トイレ・入浴・更衣・排便など 11 項目の日常生活活動（Activity of Daily Living : ADL）における介助の程度に関する質問を含めた。この ADL における介助の身体的負荷状態の評価には、Barthel Index (BI) という ADL における自立を 11 項目 100 点満点で調べる指標を用いた。精神的負荷の状態を把握するために、障害児とのコミュニケーション手段と障害児の意思伝達・理解能力、さらに障害児家族サークルへの参加の有無と参加動機、そしてその家族サークルや家族・学校教員・地域社会・行政からの精神的支援状況の自己評定項目を含めた。精神的ストレス反応については、「ゆううつな」「いらだたしい」など 30 項目の形容詞に対する 4 段階評定法によるストレス・覚醒徴候の質問紙（八田、1995）を使用した。

手続き

調査票は、担任の教諭を経てそれぞれ生徒全員の親に配布し、回答は添付封筒に入れて封をし、1 週間後に回収するようにした。調査期間は 2000 年 10 月の下旬から 11 月の上旬であった。

結果

障害の種類

本研究での障害児の障害の種類については、知的障害を持つ者が 86%、肢体障害を持つ者が 49% で他の障害を持つものよりも特に多くみられた。障害の重複を区別すると、知的障害のみを持つ者が 39% で最も多く、続いて知的障害と肢体障害が重複している者が 27% と多くみられた。

介助者の特徴

本調査では主として介助を担う者の 96% が母親であり、そのうち 87% が平日に加え休日も介助を担っており、母親が介助の中心となっていることが判明した。

介助者の身体的負荷

障害の種類と ADL における身体的負荷の程度、すなわち Barthel Index (BI) との関係調べた結果、肢体障害を持つ子どものほとんどが介助を必要としており、介助者の身体的負荷が大きいたことが判明した。しかし、肢体障害を持たない子どもであっても、知的障害があれば入浴や排泄行為等の複雑な動作に介助を要していた。

こうした介助の身体的負荷に対してサポートを必要としているとき、「常に期待できる」の回答率が 29% で、後述の精神的な負担に対するサポートよりも全体的に 10% 以上も低く、介助者には実際的なサポートが少ないことが判明した。

介助者の精神的負荷

障害児のコミュニケーションは全体的に言語・身振り・表情を主としており、障害の種類によってその比率が異なっていた。肢体障害のみであれば言語を主とする比率は 59%、知的障害のみを持つ子どもでは 67% と高い比率であり、さらにそれらの障害が重複すると 50%、知的障害と肢体以外の障害が重複すると 38% と、障害が重複するほど言語の利用率が減少し、身振りや表情の利用比率が上昇した。

また、精神的な負荷に対して介助者が受けるサポートについては、配偶者（この場合ほとんど夫）からのサポートが常に期待できると回答した者が 43% と多く、続いて家族、教員からおおよそ 30% と高い値を示した。しかし、配偶者によるサポートが期待できると回答した者が最も多い一方で、ほとんど期待できないと回答した者も 22% と決して少なくなかった。注目すべき点として、教員からのサポートは「ときどき期待できる」という回答を含めると最も期待できる比率が高く、母親と教員の関係の重要性が示された。また、地域住民や行政担当者にはサポートをほとんど期待できないことが判明した。

精神的ストレス徴候と身体的・精神的負荷との関わり

全体的に介助者のストレス徴候は高いとはいえなかったが、上記の ADL における介助の身体的負荷やコミュニケーション手段の違いとストレス徴候との関係を分析した。その結果、どちらの要因についても大きな精神的ストレス徴候の違いはみられなかった。ここから日常生活活動の介助身体的な負荷状態やコミュニケーションにおける困難の程度は、直接的には介助者のストレス徴候に関連していないと考えられた。

しかし、介助者の身体的・精神的負荷に対するサポートの程度と精神的ストレス徴候との間には明確な関係が見られた。すなわち身体的サポート、および精神的サポートのいずれにおいても「配偶者」・「家族」・「教員」からサポートを期待できる程度が小さいほど、ストレス徴候が統計的に有意に強かった。そして、身体的サポートと精神的サポートのどちらか一方しか期待

できない場合の方が、両方のサポートを期待できる場合よりストレス徴候が増強する傾向が見られた。

従って、介助者の精神的ストレス徴候には、介助活動自体の身体的負荷や精神的負荷が直接影響しているというより、「配偶者」・「家族」・「教員」からの身体的・精神的サポートの程度が強く影響していると考えられた。

一方、障害児家族サークルに関して、その参加状況を尋ねた結果「参加している」が40%、「参加したいが参加していない」が6%、「参加していない」が41%、「以前参加していたが今は参加していない」が13%であり、半数以上の家族がサークル参加経験を持つことが判明した。また、参加理由については「仲間が欲しかった」と「子どもの友達が増える機会になる」が最もよくあてはまった。サークルへの参加の有無による精神的ストレス徴候の違いは見られなかった。

考察

障害の種類によって、障害児が抱える困難な問題や母親が行う介助には違いがある。さらにその障害の程度によっても介助の違いがある。そのため障害児を育てる母親の負荷を考えると、障害児の障害の種類と程度に加え、介助の種類とそれを行う程度が重要と予想された。しかし本調査の結果は、介助やコミュニケーションにおける問題は母親の精神的ストレス徴候に直接的には関係していなかった。「配偶者」・「家族」・「教員」からの身体的・精神的サポートの程度が強く影響していると考えられた。

本調査から、平日だけではなく休日までも、母親が1人介助を担っている事実が判明した。平日だけでなく休日においても母親に介助が集中することは、周囲の者からのサポートが少ないことをも反映しているといえる。

そのような母親の精神的ストレス徴候の減少に最も効果があったものは、夫や家族からのサポートであった。しかし、それぞれの家庭によって夫に対してサポートを常に期待できる家庭が多い一方で、ほとんど期待できない家庭も少なくないという実態も明らかになった。夫からのサポートが母親の精神的ストレス徴候軽減に最も関係していたことを考えると、夫が障害児の介助により多くの場面で参加することが重要と考えられる。

母親が受けるサポートについて、学校の教員からの精神的サポートもまた母親のストレス徴候を減少させるのに効果的であることを示す結果が得られた。このように、母親には介助負担を身体的にも精神的にもサポートをしてくれる人間が周りに必要といえる。本調査内では調べることはできなかったが、現在の身体的・精神的サポート状況だけではなく、例えば障害児の将来の進学先や就職先といった問題に対する行政的なサポートといった要因も介助者の精神的ストレスに影響していると考えられ、そうした実証的研究が今後必要といえた。