

青年・成人期における重症心身障害者のQOLに関する考察

—主たる介護者である親へのインタビュー調査による検討—

今 村 三枝子 鹿児島県立鹿児島養護学校
松 島 明日香 奈良教育大学学校教育講座 (特別支援教育)
玉 村 公二彦 奈良教育大学学校教育講座 (特別支援教育)

(平成26年5月7日受理)

A Study on QOL of People with Profound Motor and Intellectual Disabilities : From Interview Research with their Care Givers

IMAMURA Mieko

(Kagoshima prefectural special needs school)

MATUSHIMA Asuka

(Department of special needs education, Nara University of Education)

TAMAMURA Kunihiko

(Department of special needs education, Nara University of Education)

(Received May 7, 2014)

Abstract

This research is designed to consider the concept of Quality of Life (QOL) for people with severely/profoundly motor and intellectual disabilities. This paper aims to clarify the condition of their QOL from information of parents as their care givers.

The 7 subjects, who have profound motor and intellectual disabilities within the Ohoshima's classification from 1 to 4, are school leavers at the stage of youth or adulthood. As it is too difficult for subjects to express their feeling of QOL because of their profound disabilities, data are collected from semi-structured interviews with 6 mothers and a pair of mother and father, who are parents of the subject and belong to the parents association for children/people with physical disabilities in A prefecture. The acquired data are analyzed by the contents of discourse and classified by the categories from the viewpoints of QOL.

The results are showed by case studies in the context of the actual situation of each subjects. The case studies suggest that QOL of people with profound disabilities consists of several basic elements, especially parents' acceptance of their disabilities, effects of school education, relationships in the family, parents' wishes for future life and separation, their living condition and social support.

キーワード：重症心身障害者, 肢体不自由, QOL, 青年・成人期

Key Words: People with Profound Motor and Intellectual Disabilities, Physical Disability, Quality of Life, Adolescence and Adulthood

1. 問題と目的

1.1. 青年期から成人期における重症心身障害者の変化

学校を卒業し、成人期を迎える重症心身障害者は、身体的に、精神的に、そして生活環境的に様々な転換期を迎えていくと言われている。

身体的な変化や変形拘縮に伴う呼吸障害や摂食機能の低下に加え、てんかん発作コントロールの困難等、新たな健康上の問題が起りやすいこの時期は、それにふさわしい対応が求められる時期であると言える。また、精神的にも『多様性』『多面性』『重層性』が認められる(三木, 2001) 時期であり、多彩な人間関係や経験が組織され、多様な心理変化を呼び起こす経験を保障していくことが必要になると考えられる。さらに生活環境的な変化として、12年間の学校生活の終了という生活リズムの大きな変化に加え、それ以上に保護者の加齢による家庭介護能力の低下が重症心身障害者の生活に大きな影響を与えていくため、そうした状況をどのように理解し支援していくかもまた、この時期の重要な課題であると言える。

1.2. 重症心身障害者のQOLに影響を与えると考えられるもの

QOL (Quality of life) は「生活の質」と訳されることが多いが、公には2000年に厚生省(現在の厚生労働省)が障害者にとっての「生活の質」について、「日常生活や社会生活のあり方を自らの意思で決定し、生活の目標や生活様式を選択できることであり、本人が身体的、精神的、社会的、文化的に満足できる豊かな生活」と定義している。したがって、定義にある豊かな生活とは、それぞれの重症心身障害者にとってどのような生活なのかを明らかにしていくことがQOLの充実につながると考えられる。

郷間ら(2001)は「重症児・者の健康や生活を支えている家族は、重症児・者本人のQOLを共有して生活していると考えられる」と述べているが、これは親が日常生活の中で子どもの感情や要求を敏感に感じ取り、「生命の質としてのQOL」を共有してきたことが関係していると言う。そのような体験を通して親は、子どもの障害を見つめ、受容し、子どもとともに生きることアイデンティティを見出していく(藤原, 2000)と思われるので、子どものQOLは親のQOLに大きな影響を及ぼすと考えられる。

また重症心身障害者は、移動や食事等日常生活の全般及び生命や健康にかかわる医療的ケアについて、親をはじめとする介護者に頼らざるを得ず、郷間(2001)は特に、健康や安全等基本的身体的欲求であるQOC(Quality of Care: ケアの質)は、介護者である親に依

存する面が大きいと述べている。QOCはQOLの一部ではあるものの、QOLの中の基本的なものであり、高次の自己実現や選択の自由等の欲求の基礎を与えるものである(郷間, 2001)ため、QOCにかかわる親のQOLは、介護を受ける子どものQOLに大きな影響を及ぼすと考えられる。

こうしたことから、重症心身障害者のQOLと主たる介護者である親のQOLは相互作用的な関係にあるのではないかと考えられる。すなわち、子どものQOLの変化は親のQOLの変化に影響し、親のQOLの変化もまた子どものQOLの変化に影響するということである。したがって、親子のQOLを相互作用的な関係として捉え、親子双方や家族全体のQOLを背景に重症心身障害者のQOLを捉えていくことで、QOLに影響を与えるものを適切に見出すことができるのではないかと考えられる。

1.3. 研究の目的

これまでの重症心身障害者のQOLに関する研究は、学童期あるいは成人期以降のように年代を限定したものが多く、学校卒業後の青年期から成人期という広い年代を対象にしたものは少ない。また重症心身障害者のQOLと、親の障害受容過程や子どもとの心理的な分離に対する捉え方との関連についてもまだ十分には検討されていない。

そこで本研究では、青年期から成人期における様々な年齢の重症心身障害者の主たる介護者である親に対してインタビュー調査を実施し、重症心身障害者と共に生きる生活の中での体験や思いを分析することで青年期から成人期における重症心身障害者のQOLに影響を与えるものについて考察していく。具体的には、親が子どもの障害を受容してきた過程、親子が学校から受けた影響、親が抱く将来の生活や子どもとの分離への思い等、過去から現在、未来への時間の流れにおける視点や、親子の家族や周囲の人とのかかわり、社会的支援に対する姿勢等、人や社会とのかかわりにおける視点という、QOLに影響を与えると考えられる視点について焦点化して捉えていく。そうすることで、青年期から成人期における重症心身障害者とその家族の生活を取り巻く問題を明らかにするとともに適切な支援について探っていきたい。

2. 研究の方法

2.1. 調査対象

A県肢体不自由児・者父母の会連合会の重度対策部会に所属している、学校卒業以上の年齢の重症心身障害者を在宅でケアする母親5名と夫婦1組、学校卒業以上の年齢で重症心身障害児施設(現在の医療型障害児入所施

設)に入所後1年経過の重症心身障害者の子どもをもつ母親1名の計7事例を調査対象とした。対象者の背景については表1に示した。対象者の子どもは、定義どおりの重症心身障害者である「大島の分類」の区分1～4に該当する。

表1 対象者の背景 (第1回インタビュー時)

	対象者	子ども	居住地	福祉サービス等
A	母親 (51)	女性 (19)	H市	生活介護週5日
B	母親 (51)	男性 (19)	I郡	18歳3月に入所
C	母親 (57)	女性 (24)	J市	生活介護週5日
D	母親 (53)	女性 (26)	H市	生活介護週5日
E	母親 (57)	女性 (27)	H市	生活介護週4日
F	母親 (63) 父親 (70)	女性 (37)	K市	自宅療養中
G	母親 (62)	女性 (39)	I郡	生活介護週5日

2.2. 調査期間及び手続き

2013年4月から9月にかけて、各事例につき1～2時間の半構造化インタビューを計2回実施した。場所は自宅や大学の相談室、通所施設や訓練を受けている医療施設等、対象者の希望を聞きながら選定した。全てのインタビューは、対象者の了解をとった上でICレコーダーに録音した。

2.3. 調査内容

1回目のインタビューの質問内容は表2に示した。2回目のインタビューは、1回目のデータを分析・検討した上で、聞き取りが足りない領域やさらに詳しく聞きたい内容を洗い出し、それらの領域や内容に焦点を絞って聞き取りを実施した。最後にQOLの個別性に着目して、「自分の子どもにとってのQOL」についてどう考えるかを質問した。

表2 インタビューの内容

視 点	詳 細
障害受容のきっかけ	・ 障害告知後に親が障害を受け入れた過程 ・ 親が心理的な危機を乗り越えた過程
学校からの影響	・ 学校生活の中で成長したと感ずること ・ 学校生活で経験したことが現在の生活に役立っていると感じること
将来の生活や分離への思い	・ 将来的に親子が別々に生活するイメージ ・ 死別や親亡き後への思い
家族や周囲の人との関係	・ きょうだいとの関係 ・ 親仲間や支援者との関係
社会的支援	・ 社会的支援の利用状況や願い

2.4. 分析方法

インタビューにより得られたデータの整理・分析は、以下の手順で行った。

- ① インタビューを逐語に起こし、QOLの視点に関連する語りを抽出し、要約する。

- ② 各事例ごとに、要約したものを各視点に分けて整理する。
- ③ 各事例の各視点ごとに、支援やかかわりという側面からの類似性を考慮しながら語りをグルーピングし、各グループを象徴的に表すサブカテゴリーを抽出する。
- ④ ①～③を7事例全ての視点について行う。
- ⑤ 各視点ごとに7事例のサブカテゴリーをまとめ、さらに支援やかかわりという側面からの類似性を考慮しながらグルーピングし、各グループを象徴的に表すカテゴリーを抽出する。

3. 結果

7つの事例のインタビューは、インタビュー対象者である親が全員A県肢体不自由児・者父母の会連合会の重度対策部会のメンバーであり、全体的に障害者の問題等についての意識は高い傾向にある。事例Bを除く全ての事例の子どもは在宅で生活をしており、日中の生活は生活介護サービスを行っている事業所へ通所して過ごしているが、事例Fの子どもは初回インタビューの約三か月前よりてんかん発作が悪化したため、インタビュー時は自宅療養を行っていた。また事例Bの子どもは特別支援学校高等部を卒業後間もなく重症心身障害児施設（現在の医療型障害児入所施設）に入所しており、初回インタビュー時は入所から1年2か月が経過しようとしている時期であった。

以下に7事例の親から得られた体験や思いの中で、特徴的な内容について記述する。〔 〕はサブカテゴリー、「 」はインタビューで語られた象徴的な言葉である。

3.1. 事例A (母親51歳・子どもは19歳女性)

(1) 障害受容のきっかけ

① 同じ境遇の親との出会い

次女が2歳でインフルエンザ脳症となり、リハビリのため病院に母子入院したときに、同時に弟もアレルギーの状態がひどくなり入院となった。訓練は必要だが状態が悪い弟を抱えての訓練通いは難しく、ホームヘルプサービスも何も無かった時代だったため、苦渋の選択で入園を決断した。

しかし入園の間に障害をもっている子どもということはどういうことなのかということについていろいろと考え、ちょっと客観的に見る事ができたことで、障害を受け入れることができたと思う。また入園時に知り合った母親が2年くらいかけて子どもの障害を受け入れ、下のきょうだいを生もうとしている姿を見る等、〔同じ境遇の親との出会い〕から「そういうふうに向きに生きていかないといけない」と思い、家に連れて帰りたいと

いう思いに突き動かされ、弟の成長を待って1年後に家に連れて帰ることができた。そのときはしんどかったが、家に連れて帰る決断をできたことが今につながっていると感じる。

(2) 社会的支援

①親子のニーズの反映（日中の通所）

現在通所で利用している事業所は、特別支援学校在学中から親のニーズを伝えていき、親もバザーをしたり勉強会をしたりする等、地道に活動しながらできた事業所であり、「親の気持ちを受けての事業所なので、うまく卒業後につながっている」と思う。

特に「送迎をしてもらえるのはかなり大きい」と感じる。また、一日10人程度のコじんまりとした事業所なので、早く迎えに来てくれて生活介護までの間を移動支援でつなぐという対応や、生活介護の後の時間を延長という形でつなぐという対応をしてもらえることで、親にとって「かなり生活の幅が広がる」と感じる。事業所が〔親子のニーズの反映〕を考えて対応してくれることはありがたいと思う。

(3) 将来の生活や親子の分離への思い

①分離に向けての準備を始めるタイミング（在宅生活）

在宅生活を続けることは、「親の高齢化に伴ってどうしていくのだろうか」という不安もある。だからといって、「今空いているので部屋確保のために入所と言われても、そこは心が動かない」。「親として家族として一緒に居ることが普通の生活」と捉えているので、「一日でも長くみてやりたい」と思う親の気持ちと、起こりうる親子の今後の変化を考えたら「それでは（準備が）遅くなるのかな」という気持ちがあり、〔分離に向けての準備を始めるタイミング〕は難しいと感じる。

(4) 自分の子どもにとってのQOL

①体調を維持して元気に過ごすことと普通の日常生活に満足できること

幼少期は弟とともに入退院を繰り返す生活だったため、「病院へ行かないで体調のことを気にしないで生活できること」をととても幸せに感じているので、まずは〔体調を維持して元気に過ごすこと〕を望む。そして、「食べたらいいとか音楽を聴けば楽しくなるとか、元気だから感じられること」がたくさんあるような、〔普通の日常生活に満足できること〕を望む。だからこそ、通所等の日中の生活も「その子が行って楽しく、その子の生活の質が良くなるようなもの」であってほしいと思う。

3.2. 事例B（母親51歳・子どもは19歳男性）

(1) 学校からの影響

①コミュニケーションの成長

特別支援学校の12年間で一番成長したことは、返事を身につけたことだと思う。中学部1年時の担任が、「授業の流れの中でも『これをするよ』と事細かに伝えて、反応を待っていてくれた」。その結果『 Fun 』と声を出すようになり、次第に「タイミングよく『 Fun 』という返事が返ってくる」ことが増えてきた。

それからは家でも何かをするときは子どもに対して声掛けをするようになり、『 Fun 』と言うのを待つようにしたところ、家でもタイミングよく『 Fun 』という返事が返ってくるが増えてきた。しゃべることができないし分かっていないと思っていたけれど、意思をもって応答していることに少しずつ確信をもつことができるようになってきた。

入所の際も、事前に何をするかということだけは伝えてほしいということ、『 Fun 』という返事を待ってあげてほしいということ等、コミュニケーションのやり方を施設の職員に対して具体的に伝えることができた。学校時代の〔コミュニケーションの成長〕が、卒業後の生活での周囲とのやりとりの楽しみにつながっていると思う。

(2) 将来の生活や親子の分離への思い

①入所決断のタイミング

特別支援学校在学時にいくつかの通所施設に体験に行ったが、定員がいっぱいと言われることも多く、介護面で手がかかることもあり、行き先がなかなか決まらなかった。そんなときにショートステイで利用していた施設から入所の枠があると声を掛けられたが、この時点では「子どもを手離したくない」という気持ちが強く、入所は全く考えていなかった。

けれども母親自身の癌の手術後は、それまで一人でやってきた日常の介護が「自分一人ではどうにもできない状態」になってきた。それでも母子家庭という状況から経済的な面を考えると、入所後は子どもの手当は全部切られて施設への支払いが出てくる状態になるため、20歳で障害年金が出るまでの2年間を「施設への支払いもして生活もちゃんとやっていけるのか」と深刻な葛藤があった。

悩んで特別支援学校の教師に相談する中で、「これも一つのタイミングじゃないだろうか」と言ってもらったことが入所を決断する上で大きかったと思う。「体がしんどくてどうしても入所させてほしい状態になったときに定員が埋まってしまっていたら」と考えると、後悔は残したくないと思う。さらに「お姉ちゃんにはお姉ちゃんの人生があるので」きょうだいに全てを託すことはできないから、「道筋をたてておいてあげないと二人とも

不安だし可愛そう」だから、「これは親の責任で、ここで決断すべき」だと思った。

できるだけ家でみるのであればそれもよいと思うが、自分の場合は手術により体力に自信が無くなっていったということがある、「家々の実情というのがあると思う」から一概に判断することは難しい。でも〔入所決断のタイミング〕だけは大事だと思う。自分の子どもは入所から1年過ぎたが、「これでタイミングを逃していたらどうなっていたのだろうか」と思う。もしかしたら来年まで大丈夫だったかもしれないが、こればかりは分からない。「やっぱりこれでよかったのかな」と今は思う。

(3) 自分の子どもにとってのQOL

①人の声が聞こえるにぎやかな生活

家で一人にされるとすぐに泣いて騒ぎ出すのに、「誰かが居て、誰かの声がして、にぎやかな」場所では、「ずっと泣かずにニコニコしている」。「寂しいのは嫌い、人が好き、にぎやかなのが好き」だから、「人の声が聞こえるにぎやかな生活」を送らせたいと思う。

3.3. 事例C（母親57歳・子どもは24歳女性）

(1) 社会的支援

①親子のニーズの反映（日中の通所）

子どもの胃ろう手術後3か月間は、それまで通所していた施設に通所を「なかなか受け入れてもらえなかった」。病院で体調をしっかりと戻し本調子の状態で退院したので、親子とも自由に外出できないことがストレスとなった。

受け入れてもらえるように「かなり施設に対して働き掛け」、最初は週2日からという受け入れになった。胃ろう後は〔親子のニーズの反映〕が難しく苦勞することも多かったため、胃ろう手術を受ける他の子どもの親に対しては、「施設に対して早めに受け入れをお願いするよう」アドバイスしている。

(2) 将来の生活や親子の分離への思い

①一緒に生活したいという気持ち（在宅生活）

「子どもの寿命もそう長い寿命ではないと思っている」ので、「自分が健康でいられる間は一緒にいたい」と思っている。母親が病気になったときには、きょうだいである妹は、「自分が姉をみるというのが当たり前」のように思っている。みなければいけないということはないと母親が言っても、「施設に入れるのもかわいそうだから、私がちゃんとみるから」と妹は言っている。今後も家族でできるだけ〔一緒に生活したいという気持ち〕をもっている。

(3) 自分の子どもにとってのQOL

①かかわる人がそばにいること

「一人になるほど寂しいものはない」と思うので、豊かな生活とは「人のかかわり」であり、「見守る人がいるかどうか」だと思う。子どもの立場からだったら「自分を放っておかないで、私を見ていてよ、私にかまってよ、私にしゃべり掛けてよ」ということだと思うので、「そばにいてあげるとか、手足に触るとか、声掛けをすとか」、それができるとか豊かな生活だと思う。だから、ここに行くよ、何を食べようか、今日は暑いよ等、日常の生活のことや四季折々のことを「話し掛け、感じさせながら生活することが、共に生きること」であると思う。そのように言葉で思いを共有しながら〔かかわる人がそばにいること〕が、子どもにとってのQOLだと考える。

3.4. 事例D（母親53歳・子どもは26歳女性）

(1) 家族や周囲の人との関係

①コミュニケーションの成長（子どもが周囲と築く関係）

子どもは言葉を話すことはできないが、楽しいと思っている気持ちなどはよくこちらにも伝わると思う。外出をすると楽しいという気持ちが伝わってくるので親も嬉しくなり、やりがいを感じる。現在の通所先でも「今日はすごく喜んでいた」、「質問に対してタイミングよく声を出して返事をしてくれていた」という様子を職員から聞く。〔コミュニケーションの成長〕を思わせる様子が「卒業してからもどんどん増えてきた」と思う。

(2) 社会的支援

①居場所の重要性（日中の通所）

重症心身障害者が通所するということが考えられなかった過去のことを考えると、「生活介護というのは画期的なこと」だと思う。それは、「それぞれの活動の中でみんなで切り開いてきたことなのかもしれない」と思うし、それが認められる時代に卒業できたことはありがたかったと感じる。

どんなに重い障害があったとしても、「どこにも行く所も無く家にずっといるような状態では生きられない」と強く思う。「そこまでして行かなくてもいいんじゃないかと世の中の人と思うかもしれない」けれど、「それがあるか無いかで、その子が生きられるか生きられないかがかかってくる」から、重症心身障害者の〔居場所の重要性〕を考えると、「やっぱりそれは主張してもいいかな」と思う。地域で生活するときの居場所と生きがい作りは必要不可欠だと思うので、「そういう（居場所作りのための）活動をしないといけないというときには力を合わせないといけない」と考えている。

(3) 将来の生活や親子の分離への思い**① 自然な流れで為される (分離の意識)**

親子が離れて暮らすイメージについては、「どんな状況でも離れないと仕方がないというのはあるかもしれない」が、「ずっと離れて過ごすわけではない」から、「重点の置き方がちょっと変わるくらい」で、今までもそうであったように、分離は「自然な流れで為される」と思う。その中で、「たぶんちょっと客観的になって(子どもを)見ることができるようになるのかな」と、新たに増えてくるものもあるかもしれないと考えている。

(4) 自分の子どもにとってのQOL**① お互いを認め合うこと**

「お互いを認め合うこと」が一番大事だと思うし、生活の質もそれで決まると考える。自分の子どもだけでなく、「いろいろな障害をもつ人に対してそう思えることが豊かであり、皆がそう思えることが社会にとっても豊かなことである」と思う。障害者に対して「この人は何ができないから駄目だという気持ちがあっても、でも何かいいところがあるという気持ちをもつことができる」ようになることが、皆にとって豊かであると考えている。

3.5. 事例E (母親57歳・子どもは27歳女性)**(1) 家族や周囲の人との関係****① 同じ立場で共感できる存在 (親と仲間の関係)**

子どもが病院を退院した後の生活等について当時はフォローが全然無い状態で、母子通園のことや身障者手帳のこと、バギー車の購入のこと等、「お母さん方から聞いてその後をついていく」という感じで、病院で出会った母親仲間からの情報が頼りだった。

学校入学後もPTAの仕事や送迎時のかかわりを通して、「このような状況でなければ出会うことがなかった人と出会い」、「上学年や下学年のお母さんとも友達になれた」。こうした「同じ立場で共感できる存在」とのつながりは、「財産」だと思う。

(2) 社会的支援**① 介護を補う貴重な存在 (ホームヘルプ)**

子どもの学校卒業後6年程経ってから、入浴サービスを利用するようになった。最初は「家に入ってもらうということに、ちょっと躊躇もあった」が、「一度してもらったらやはり助かる」と思った。子どもの入浴介助は、「だんだん子どもは重くなる」反面「親は年をとるにつれてしんどくなってくる」ので、ホームヘルプは「介護を補う貴重な存在」であると思う。「無理をしないう程度に利用できたら」それが一番いいと思うし、そうすることで親は「体を楽にしないとイケない」と思う。

(3) 将来の生活や親子の分離への思い**① 医療が控える安心感と様々な課題 (入所施設)**

自立できるような子どもはケアホーム等の利用が可能だと思うので、親元を離れて住むというのもいいと思うが、やはり「重度の子は意思表示という点からも難しい」と思うし、子どもの状態も「今は元気でも、先々は変化していくから」、[医療が控える安心感]を考えると、最終的には「やはり医療の専門家のいる入所施設の方がいい」と思う。

しかし、障害者も入所施設を出て地域で生活をという事で、入所施設をどこでも作らなくなっていると聞く。地域で暮らしていても「親も年をとったら自宅でいろいろな方法でみることに限界がくる」ので、「入所施設の枠を増やしてほしい」と思う。入所施設の枠の絶対的な少なさは、入所施設が抱える「様々な課題」の一つだと思う。

(4) 自分の子どもにとってのQOL**① 体調を維持して元気に過ごすこと**

毎日発作は何回もあるので、それを少しでも抑えたい。だから「発作的なものを抑えて、日々元気に暮らす」ということが一番のQOLだと思う。体調が悪いと通所に行くこともできずに家の中や病室ばかりになってしまうので、[体調を維持して元気に過ごすこと]が一番だと考える。

3.6. 事例F (母親63歳・父親70歳・子どもは37歳女性)**(1) 社会的支援****① 介護を補う貴重な存在 (ホームヘルプ)**

子どもの呼吸抑制を伴う発作への対応のために常時二人での介護が必要となり、ヘルパーに入ってもらったことで父母は自分たちの用事を済ませている。ヘルパーに入ってもらったことができれば外出もできないので、ヘルパーは「介護を補う貴重な存在」である。

母親は、以前から利用している事業所のヘルパーについては「状況をよく知ってもらっているから安心」だと感じている。ヘルパーのみに子どもを任せられるところまではいかないものの、「父母どちらかの用事がある場合は安心して任せられる関係になっている」と思っている。

父親も、ヘルパーが「どんな人で、どういうタイプで、どこまで分かってくれているか」が把握できているので、安心できると感じている。だからこそ、「以前よりヘルパーに来てもらって、いろいろな体制の準備作りをやってきた」ことが安心できる関係作りにつながり、子どもの発作の悪化という健康状態の変化があったときにもヘルパーの対応を可能にしたと思っている。

(2) 将来の生活や親子の分離への思い

①入所決断のタイミング

第1回のインタビュー時は、病院が増床するのに伴い主治医から入所を勧められていた。医師たちからは父母の年齢のこともあり「10年先のことを考えるように」ということ、今後重症児病棟が増床することは考えられず、「今入っていないと次いつ入れるか分からない」ということを言われるが、母親の気持ちとしては「このままずっと在宅でいきたい」と思うので、「結論はすぐには出せない」状態だった。しかし「子どもの様態が急変して対応がさらに難しくなると、本当に家でみる事ができるのか」という思いもあり、「安全策をとるならば今が入所の機会か」とも思う。親亡き後のきょうだいへの負担のことも含めて「トータルで考えたら入所させることが一番いいのかもしれない」と思うが、しかし「気持ちに納得していない」。「[入所決断のタイミング]は難しく、「皆どうやって決断しているのだろう」と思う。

父親は「子どものことを思ったらやっぱり家で育てたいし、家の方が子どものためにもいい」と思うが、「現実問題としてそれを10年以上本当に続けられるのか」ということになる、「父母と子どもと3人の状況がよくなないと続けられない」と思う。きょうだいも口では言わないが、父母に何かあったら「自分たちが面倒をみないといけないのか」という思いが心の底にはあるのではないかと思っている。

(3) 自分の子どもにとってのQOL

①遊びを重視した多様な体験のできる生活

「日中の活動が大事だと思う」ので、「遊びに一番重きを置いて」「いろいろな体験をさせたい」と母親は思う。だからQOLというのは「生活にめりはりがつくということ」だと思う。発作はあっても「子どもなりの普通の生活」の中で、「遊びを重視した多様な体験のできる生活」をさせたいと考える。

3.7. 事例G（母親62歳・子どもは39歳女性）

(1) 家族や周囲の人との関係

①コミュニケーションの成長（子どもが周囲と築く関係）

以前に比べて「私たちがしゃべっていたらじっと聞いている」、「私がしゃべると同じように声を出す」という様子があると感じる。いつも接している事業所の職員は、子どもがジージー言うのを「しゃべっている」と言ってくれるし、「どこかに出掛けた日の晩は、報告をしてからでないと寝ない」と言う。「何か一生懸命言おうとしている、伝えようとしている様子を感じ取って」接してくれること、「こういうふうに分かっているよ、こういうことを言っているよ」という姿勢で接してくれることはありがたいと思うし、そうした接し方が「コミュニ

ケーションの成長」につながっていると思う。

②同じ立場で共感できる存在（親と仲間の関係）

時代や地域性もあるかもしれないが、子どもが小さい頃は近所の方がよく助けてくれた。しかし一方では「同じ立場で共感できる存在」がほしいという思いから、「同じように障害のある子どもをもつ友達がほしい」という気持ちを強くもち続けていた。

だから「養護学校に入学してからはたくさん友達ができた」ので、嬉しかった。特別支援学校で出会った母親仲間とは「30年来のつき合い」で、「一生の友達ができた」、「子どものおかげでたくさん友達ができた」、「人との関係にすごい恵まれている」と思う。

(2) 将来の生活や親子の分離への思い

①元気に今を楽しく生きること（分離の意識）

最近周囲の子どもが立て続けに二人亡くなるということがあるとついつい、いろいろなことを考えてしまう。子どもは来年40歳だが、「今は元気だし、いろいろな所に連れて行ってもらって好きなことをやっているから」いいと思う。「あまり分からないことにくよくよしても仕方がない」と思っているから、「元気に今を楽しく生きること」が、今後の変化を受け入れていくことにつながると考えている。

(3) 自分の子どもにとってのQOL

①年相応の扱いをしてくれる人との生活

親はどうしても、成人後も子どもとして見てしまうので、「親ではない距離で第三者的に見てくれる人」、「大人として年相応の人として見てくれる人」に囲まれて生活することが一番の幸せではないかと考える。子どもは最近『ゆず』の曲を事業所の職員に聴かせてもらうようになってから好きになり、職員と一緒にコンサートにも行くが、そういうことは「親の発想ではなかなか出てこない」と思う。だからどんなに重度の障害があったとしても、「年相応の扱いをしてくれる人との生活」が幸せだと考える。

4. 考察

7事例の語りを分析した結果、各視点ごとに7～9のサブカテゴリと3～4のカテゴリを抽出した。ここでは、特に青年期から成人期における重症心身障害者のQOLに影響が大きいと思われるサブカテゴリとカテゴリについて、各視点ごとに考察する。【 】はカテゴリ、[]はサブカテゴリ、「 」はインタビューで語られた象徴的な言葉である。

4.1. 障害受容のきっかけ

(1) 親の意識の変化

【親の意識の変化】とは、一定の状況がきっかけとなり親自身の視点や捉え方が変化し障害受容につながったというものである。中でも重要と思われるのは、[同じ境遇の親との出会い]である。事例Aの親は、子どもの入園で知り合った母親が障害児をもちながらも下のきょうだいを産もうとする前向きな姿に影響を受け、事例Eの親は、同じ境遇の母親としゃべる中で「私だけじゃない、頑張ろう」という思いを抱くに至っている。このように、親の心理的危機が起きやすい青年期から成人期においても、親仲間から得られる精神的な安定や介護・支援に関する新たな情報は親を支えていく大きな力となり得ると考えられる。

したがって、親同士の関係づくりを目的とした機会を意図的に設定したり必要に応じて親の会等の情報を示したりする等、長期間に渡ってお互いの心の支えとなっていくことが多い親同士の関係作りを早期から必要性に応じて適切に形成していくような支援が、青年期から成人期における重症心身障害者のQOLを支えていくと考えられる。

4.2. 学校からの影響

(1) 子どもの成長

事例Bの子どもが教師の丁寧な言葉掛けと反応を待つ姿勢によって「返事」を身につけたように、特別支援学校在学12年間の【子どもの成長】として、[コミュニケーションの成長]についての語りが多く見られた。重症心身障害者は、身体機能的な面に関しては特に思春期以降は成長というよりは現状維持、退行に向かうことが多い反面、コミュニケーション面に関しては、学校という集団生活における教師や友達とのかわりを通して様々な刺激を受ける中で成長を見せる面が多いのではないかと考えられる。

学校卒業後の生活でも様々な[コミュニケーションの成長]が見られるという語りが多く、学校時代に一人ひとりに応じたコミュニケーションの基礎を身につけたことが、卒業後の生活における周囲の人たちとのやりとりの豊かさにつながり、青年期から成人期における重症心身障害者のQOLを支える力となっていると考えられる。

したがって、子どもの表情や声、身体の動き等から感情や意思を読み取り、日常生活の中で丁寧な言葉掛けを行う中で子どもなりの反応を引き出す等、一人ひとりの子どもに応じたコミュニケーションスキルを身につけることができるような支援を学校時代に教師が十分に行っていくことが、青年期から成人期における重症心身障害者のQOLを高めることにつながっていくと考えられる。

4.3. 家族や周囲の人との関係

(1) 子どもが周囲と築く関係

事例Dの親が通所先での子どもの様子から、[コミュニケーションの成長]を感じたように、学校卒業後も通所やホームヘルプの職員との関係等【子どもが周囲と築く関係】の中で、子どもの[コミュニケーションの成長]を感じるという語りが多く見られた。“学校からの影響”の視点においても、[コミュニケーションの成長]が多く語られていたが、学校時代に身につけたスキルをベースに、卒業後の生活における新たな人間関係の中でさらに成長が見られたのではないかと考えられる。このように、年齢が上がっても子どもの成長が感じられるということは親にとって大きな喜びであり、子どもにとっても家族以外の人とかかわる楽しさを感じることができるといふ力は、充実感をもって生活することや生活の場の広がりにつながり、青年期から成人期における重症心身障害者のQOLを支える力となると考えられる。

そのためには、事例Gの親の語りにあるように、言葉を発することができない重症心身障害者の表情や動き、声からその感情や意思を読み取ろうと努め、重症心身障害者を周囲からの働き掛けを感じとっている存在、言葉掛けを聞いている存在として認めながらかわっていくという支援者の姿勢が、青年期から成人期における重症心身障害者のQOLを支えるコミュニケーションへとつながっていくと考えられる。

(2) 親と仲間の関係

事例Eの親が「このような状況でなければ出会うことがなかった人との出会いは財産」と語り、事例Gの親が「子どものおかげでたくさん友達ができた」と語っているように、[同じ立場で共感できる存在]である【親と仲間の関係】は重要であるという語りが多く見られた。こうした人間関係は、障害のある子どもをもったからこそ築くことができたものとして親子の人生への肯定感にも結びついていることから、青年期から成人期の重症心身障害者と親のQOLを支える力となっていると考えられる。

したがって、学校卒業後も福祉の場や父母の会等を介して親仲間とつながることができる機会を作っていく等の支援が、青年期から成人期におけるQOLを考える上で重要となるのではないかと考えられる。

4.4. 社会的支援

(1) 日中の通所

障害が重いことで在宅を余儀なくされることが多かった過去に比べ、現在は生活介護サービスにより重症心身障害者も【日中の通所】ができることを喜ぶ語りが多く見られ、事例Dの親は「生活介護は画期的なこと」だと

語り、〔居場所の重要性〕を強く感じていた。“学校からの影響”や“家族や周囲の人との関係”の視点においても、学校や通所先での集団生活を通して、子どものコミュニケーションの成長が感じられるという語りが多く見られたが、集団生活における家族以外の人とのかわりは生活の充実につながるため、学校卒業後の日中生活における居場所の確保は、青年期から成人期における重症心身障害者のQOLを支える力となっていると考えられる。

また、【日中の通所】での〔親子のニーズの反映〕について、事例Aの親からは送迎や親の事情を考慮しての時間の融通等がありがたいという思いが語られ、これらのことが親の負担の軽減につながっている様子がうかがえる。しかし一方で事例Cの親からは、胃ろうという医療的ケアが加わったことにより通所をなかなか再開できずに苦勞したという語りがあり、依然として医療的ケアを伴う重症心身障害者の通所先における対応には困難を伴うことがあるとうかがえる。

したがって、今後【日中の通所】において〔親子のニーズの反映〕がどのように取り上げられていくかということが重要であり、機会を捉えてニーズを伝えていくことが必要となると考えられる。

(2) ホームヘルプ

事例Eや事例Fの語りからは、親が元気であるために、また親自身の生活を維持するために、入浴介助や発作時の対応のために家庭に入ってもらえるヘルパーが〔介護を補う貴重な存在〕となっている様子がうかがえる。青年期から成人期における重症心身障害者は自身の健康状況の変化や親の介護力の低下により介護体制の見直しが進められる時期であるため、【ホームヘルプ】のニーズが一層高まるものと思われる、重症心身障害者のQOLを支える力となっていると考えられる。

事例Fの語りからは、長年培ったヘルパーとの信頼関係があったからこそ、子どもの健康状態の悪化という大きな変化への対応が可能となったことが示唆されているが、ヘルパーは家庭というプライベート空間に入るサービスであることから信頼関係づくりが必須である。将来的に子どもの健康状況や親の介護力が変化していくことを見越して、早い時期からヘルパーとの関係づくりを進めていくことが、青年期から成人期のQOLを考える上で重要となるのではないかと考えられる。

4.5. 将来の生活や親子の分離への思い

(1) 入所施設

事例Eの親からは【入所施設】のメリットとして〔医療が控える安心感〕について語られていたが、重症心身障害者にとって重症心身障害児施設（現在の医療型障害

児入所施設）や病院への入所は、今後健康状況の変化が起こったときにも医療的対応が可能ということで、安心感が違うという思いがうかがえる。

しかしながら、親はできるだけ長く在宅生活を続けたいという思いがあるため、たとえ入所に空きができたとしても、現状で在宅生活が可能であればそれを打ち切ることは大きな抵抗感を伴う。そのような中で、高等部卒業後に重症心身障害児施設（現在の医療型障害児入所施設）への入所を決断した事例Bの親からは、癌の手術後の母親自身の介護力低下とそれに伴うきょうだいへの負担増加により、迷いながらも「これも一つのタイミング」という特別支援学校の教師の言葉に背中を押され、母親自身の病気を考えると子どもたちの将来に道筋をつけておくのが親の責任だという思いから入所を決断するに至るまでの心情が語られ、〔入所決断のタイミング〕の重要性が強調されていた。

入所については、子どもの状況や家族の状況に違いがあり一概には判断が下せない問題である。しかし、医療的ケアが日常生活にかかわってくる重症心身障害者にとって、在宅生活の継続が厳しい状況となった場合に【入所施設】が選択肢の一つとなる可能性があることや【入所施設】について適切な情報を得ることをできるだけ早い時期に行っていくことが、将来的な判断を支える力となる。そうした支援があることで、将来家庭介護能力低下が問題となってくる時期に支援体制の見直しを適切に行い、家族全体のQOLを含めた重症心身障害者のQOLを適切に捉え直すことができるのではないかと考える。

(2) 在宅生活

事例Cの語りにもあるように、可能な限り〔一緒に生活したいという気持ち〕から、【在宅生活】を継続する意思が多く語られていた。しかし、親の高齢化により将来的には【在宅生活】が厳しい状況になることは避けられない。事例Aの親からは、できるだけ長く在宅生活を続けたいという思いと、親亡き後や在宅生活が難しくなったときの準備を考えなければという思いとの間で揺れる親の心情が語られ、〔分離に向けての準備を始めるタイミング〕に悩む様子がうかがわれた。

したがって、できるだけ在宅生活を続けた後に確実に入ることができる居場所の確保や、そうしたことが可能になる支援体制づくりを考えていくことが、青年期から成人期における重症心身障害者のQOLを考えていく上で重要となると考えられる。

(3) 分離の意識

事例Dの親からは、現在の生活から重点の置き方が少し変わるくらいで、分離は〔自然な流れで為されてい

く)のではないかという【分離の意識】が語られ、事例Gの親からは、周囲で子どもが亡くなると自分の子どものことについても考えてしまうが、悲観的に考えても仕方がないから〔元気に今を楽しく生きること〕を大事にしたいという思いが語られていた。

どのような形で訪れるかは別として、将来的に親子が分離するときに訪れるのは確実なことである。したがって、分離に至るまでや分離後も含め、ニーズに応じた情報の取得や心理的サポート等の様々な支援を準備していくことが、青年期から成人期における重症心身障害者のQOLを考えていく上で重要になると考えられる。

4.6. 自分子どもにとってのQOL

(1) 健康でめりはりのある生活

図1のSchalock (2002)によるQOLの序列において最も基盤となるのは、『身体的幸福』を含む“自分なりの健康と安全を保つ”という階層である。健康面で不安を抱えていたり、好不調の波をもっていたりすることの多い重症心身障害者にとって、〔体調を維持して元気に過ごすこと〕が何においても優先されるとされる。元気に過ごすことができるからこそ、QOLの序列の上層に当たる部分を重視した生活が可能となるからである。

事例A, E, Fの親からはさらに、元気に過ごすことが、食べ物の美味しさや音楽の楽しさを味わう等〔普通の日常生活に満足できる〕ことにつながり、〔遊びを重視した多様な体験のできる生活〕が可能になると語られていたが、そこには、身辺面の処理だけで終わる生活ではなく、遊びや人とかかわりの中で子どもなりに満足感をもって過ごすことができるような【健康でめりはりのある生活】を望む親の心情がうかがえる。

したがって、健康面や身体面で変化が見られることの多い青年期から成人期における重症心身障害者の生活を、その変化に応じて本人なりの充実感をもって過ごすためにはどのような支援が必要かを考えていくことが重要になるのではないかと考えられる。

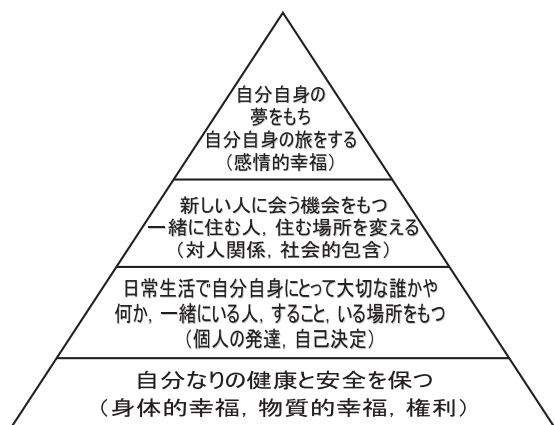


図1 QOLの序列 (Schalock 岩崎正子監訳, 2002)

(2) 人と共に過ごす生活

Schalock (2002)によるQOLの序列において“自分なりの健康と安全を保つ”という階層に積み上がっていく階層が、『個人の発達』や『対人関係』を含む階層である。重症心身障害者は言葉をもたない者も多く、その反応も表情の少しの変化やちょっとした体の動き、声の微妙なトーンの違い等で表されることが多いが、周囲の雰囲気や周囲からの言葉掛けにより感じとっているものがあることは明らかであり、集団生活である学校や通所先ではコミュニケーションの成長を感じるという語りが多く見られている。

だからこそ、事例Bの親は〔人の声が聞こえるにぎやかな生活〕を望み、事例Cの親は、〔かかわる人がそばにいること〕で日常生活や季節のことを言葉で共有しながら過ごすことを豊かな生活だと考えている。そして事例Gの親からは、発達年齢的にどうしても幼い子どものような扱いを受けてしまいだからこそ、〔年相応の扱いをしてくれる人との生活〕を大事にしたいという思いが語られている。

このようなことから、青年期から成人期における重症心身障害者の生活において【人と共に過ごす生活】を実現するために、また、支援者が重症心身障害者と適切にコミュニケーションをとることができるようにするために、どのような支援が必要かを考えていくことが重要になるのではないかと考えられる。

(3) 認め合える関係

Schalock (2002)によるQOLの序列で最も基盤となる階層は、尊厳・平等・尊重という『人権』の要素も含まれている。事例Dの親からは、〔お互いを認め合うこと〕は相手を尊重することであり、お互いを尊重し合う【認め合える関係】は両方のQOLを高め、それが社会全体に広がれば社会全体のQOLも向上するという思いが語られていた。これは、重症心身障害者のことを話せない分からない存在として捉えるのではなく、人間として尊重してほしいという親の思いと関係しており、そのような思いを子どもにかかわる支援者がどのように受けとめていくかということが、青年期から成人期における重症心身障害者のQOLにとって重要になると考えられる。

5. 研究のまとめと今後の課題

7事例の親から語られた体験や思いを視点ごとに分類・分析した結果、青年期から成人期における重症心身障害者のQOLに影響を与え、QOLを支える力として特に重要と思われたのは3つの事項であると考えられる。

1つ目は、学校時代に一人ひとりの子どもに応じたコミュニケーションスキルを育て、卒業後の生活へとつなげていくことである。周囲とコミュニケーションする力は生活の充実感につながる大きな要素であり、【人とともに過ごす生活】を支える力となると考えられる。また、学校で身につけたコミュニケーションスキルを卒業後の生活へとつなげていくことは、【認め合える関係】を広げていくことにもつながると考えられる。

2つ目は、親同士の関係づくりを早期から適切に進めていくことである。同じ立場で共感できる人との関係性は長期的に人を支える力となり、子どもの健康状況の変化や親の介護能力の低下等から、親が心理的危機に陥りやすい青年期から成人期のQOLを支える力となると考えられる。

3つ目は、社会的支援との関係の構築を早期から行っていくことである。そうすることで、子どもや親の健康状況や生活状況の変化が起きやすい青年期から成人期においても、変化に応じた柔軟な対応が可能となり、【健康でめりはりのある生活】を将来的にも可能にしていくと考えられる。

本研究の限界としては、重症心身障害者のQOLに影響を与えるものを捉えていくために多方面からの視点による考察を行っていくことになり、一つひとつの考察を深めていくには至らなかったことである。今後は、QOLを捉える視点をさらに焦点化した研究を進めることで、支援の示唆がより具体的になっていくのではないかと考える。

謝辞

本研究を進めるにあたり、お子様の介護や父母の会の仕事でお忙しい中、貴重なお話を聞かせてくださったお母様方、お父様方に心より感謝いたします。また、本研究の趣旨をご理解いただき、インタビュー対象者の選定等に全面的にご協力をいただいたA県肢体不自由児・者父母の会連合会の松本倫子会長様をはじめ役員の方々に心よりお礼を申し上げます。

引用・参考文献

- 1) 小谷裕実 三木裕和 (2001) 重症児・思春期からの医療と教育—思春期からの医療ガイド—。クリエイツかもがわ, 27-46 62-94 126-156.
- 2) 郷間英世他 (2001) 重症心身障害児・者のQOL評価の試み—子どもを亡くした親へのインタビューによる検討—。日本保健医療行動科学会年報, 16, 211-224.
- 3) 藤原理佐 (2002) 障害児の母親役割に関する再考の視点—母親のもつ葛藤の構造—。社会福祉学, 43, 1, 146-

- 154.
- 4) Robert L.Schalock 岩崎正子監訳 (2002) クオリティ・オブ・ライフ—その概念化, 測定, 適用—. 発達障害研究, 24, 2, 106-120.
- 5) 牛尾禮子 (1997) 重症心身障害児 (者) をもつ母親の危機的時期 (Crisis periods) に関する研究. 吉備国際大学保健科学部研究紀要, 2, 1-6.
- 6) 牧山布美 (2011) しょうがい児を育てる母親のQOLに影響する要因—定型発達児の母親との比較—. 川崎医療福祉学会誌, 21, 1, 53-63.
- 7) 武田春美 (2004) 知的障害者と暮らす家族の介護ストレス—介護ストレスとソーシャル・サポートの緩衝効果—. 福島県立医科大学看護学紀要, 43-55.
- 8) 飯島久美子他 (2005) 在宅重症心身障害児のいる家族が地域生活において抱える問題. 小児保健研究, 64, 2, 336-344.
- 9) 栗原まな他 (2002) 在宅重症心身障害児 (者) 療育訪問事業の変遷. 日本重症心身障害学会誌, 27, 3, 117-120.
- 10) 深海真理子他 (2000) 長期入所している重症心身障害児 (者) に面会する親の「思い」の分析. 小児看護, 31, 106-108.
- 11) 牛尾禮子他 (2000) 重症心身障害者のわが子と死別した母親へのサポートについて. 日本重症心身障害学会誌, 25, 2, 31-34.
- 12) 前盛ひとみ 岡本祐子 (2008) 重症心身障害児の母親における障害受容過程と子どもの死に対する捉え方との関連—母子分離の視点から—. Journal of Japanese Clinical Psychology, 26, 2, 171-183.
- 13) Robert L.Schalock編 三谷嘉明・岩谷正子訳 (1994) 知的障害・発達障害を持つ人のQOL. 医歯薬出版株式会社, 65-84 101-118 197-206.
- 14) 牛尾禮子他 (2000) 在宅重症心身障害者をもつ母親支援—グループづくり—個別相談交換ノートを試みて—. 小児保健研究, 59, 4, 508-513.
- 15) 真木典子 (2004) 在宅重度重複障害児・者の母親の心理とサポートのニーズに関する一研究. 九州大学心理学研究, 5, 263-272.
- 16) Robert L.Schalock 岩崎正子監訳 (2002) クオリティ・オブ・ライフ—その概念化, 測定, 適用—. 発達障害研究, 24, 2, 106-120.
- 17) 進一鷹 (2001) 共生の視点からみた重症心身障害児・者のQOLとその支援. 熊本大学教育実践研究, 18, 15-19.
- 18) 前盛ひとみ 岡本祐子 (2007) 重症心身障害児の母親の心理的問題と心理臨床学的援助に関する研究の動向と展望. 広島大学大学院教育学研究科紀要, 3, 56, 189-198.
- 19) 今村美幸 田中義人 (2005) 青年期から成人前期にある重症心身障害児 (者) をもつ親の体験・思いの分析. 広島大学大学院保健学研究科博士課程前期修士論文, 1-54.
- 20) 前盛ひとみ 岡本祐子 (2007) 重症心身障害児の母親における障害に対する捉え方と子どもの死に対する意識との関係. 広島大学心理学研究, 7, 173-186.
- 21) 岩壁茂 (2010) はじめて学ぶ臨床心理学の質的研究—方法とプロセス—. 岩崎学術出版, 46-63, 73-163.
- 22) 戈木クレイグヒル滋子 (2006) グラウンデッド・セオリー・アプローチ—理論を生み出すまで—. 新曜社, 27-41, 57-144.