知的障害と肢体不自由を併せ持つ学齢障害児のQOL評価に関する研究

新開義則
（岡山東養護学校）
郷間英世
（奈良教育大学）

ASSESSING THE SUBJECTIVE QOL OF CHILDREN WITH MOTOR AND INTELLECTUAL DISABILITIES

Yoshinori SHINKAI
（Okayama Higashi School for Physically and Mentally Challenged Children, Okayama, Japan）
Hideyo GOMA
（Department of Education for Children with Disabilities, Nara University of Education, Nara, Japan）

Abstract　Aim：To assess subjective QOL (quality of life) of children with both motor and intellectual disabilities. Method: Participants (aged 6 -18 years) were 90 subjects and were interviewed personally. The questionnaire is consists of 36 questions covering the 8 domains, which were based on the QOL-26 WHO. The subjects were divided into four groups (A: children with mild motor and mild intellectual disabilities, B: children with severe motor and mild intellectual disabilities, C: children with mild motor and severe intellectual disabilities, D: children with severe motor and severe intellectual disabilities). Result: They answered by way of the language, eyes, expression such as smile, motion or tense of extremities and so on. Most of children answered that they are happy in general, their needs are satisfied, and they are content with supports given by the people around them. Total scores of group C (83.5 ± 12.1: mean ± SD) and group D (82.7 ± 9.0) were significantly lower than group A (92.0 ± 9.0) and group B (90.5 ± 9.0). As for details of each domain, in “Self-impression”, “Self-determination and Choices” and “Chances to do”, score of group D was lower than score of group A. Conclusion: These results indicate that the lack of understanding and insufficiency in preparing choices affect children' s QOL, and better supporting system is needed.

Key words：肢体不自由児 children with motor disabilities，知的障害児 children with intellectual disabilities，QOL（生活の質）quality of life，学齢児 school children

1．はじめに

QOL（quality of life）についての研究は、20世紀半ばイギリスでの癌患者に対するホスピス活動を契機に始まり、今日では知的障害や発達障害を有する人々についても行われるようになってきている。QOLは「生活の質」、「生命の質」、「生活の満足度」など多くの邦訳があるが、QOLをそのまま用いることが多い。そもそもquality(質)とは元来社会的に量的な面での充足が達成され次の段階として生じる価値観であることから、現代社会の生活水準が十分向上した結果であると同時に、量から質への転換が図られていることのあらわれであり、個人のニーズへの対応が重視されるようになってきたたものと捉えることができる。WHOは、QOLを「一個人が生活する文化や価値観のなかで、目標や期待、基準、関心に関連した自分自身の人生の状況に対する認識」であると定義している。これは、各個人の身体的、心理的、自立のレベル、社会関係、信念、生活環境といった重要な側面のかかわりあいという複雑なあり方を前提にした広範囲な概念である。

障害を持つ人について、Schalock（1990）は、知的障害や発達障害の人々のQOLを「本質的に障害を持っている人も障害を持っていない人もまったく同じである。障害を持っている人も障害を持っていない人も共に生活で同じ事柄を希望し、同じ要求を持ち、社会でほかの人と同じ方法で責任を果たしたいと希望して

いる。」とし、また、「QOLは個人が地域社会全体でのある場面（家庭、レクレーション、学校、職場）で基本的な要求を満たし、基本的な責任を果たすことで達成される。本人と地域生活のある場面に居合わせる重要な役割を果たす他者の両方の要求が満足される状態で満足させられ、責任を果たせれば、その個人はその場面で高いQOLを得られる。」と述べている。

したがって、QOLにおいて重視されるのは、障害児においても個人の満足感や幸福感といったsubjective（主観的・主体的）QOLの評価である。しかし、重症心身障害児・者をはじめとする重度の障害児・者は、コミュニケーションが取りにくく、身近にかかわっている保護者や施設職員がQOLの評価を行っている（末光ら、2000、郷間、2001）のが現状である。しかし、重度あるいは最重度の知的障害者自身にQOLの評価をさせると、好みと要求は障害を持たない人と違いのないこと（Rocheleauら、1988 ）や、重度あるいは最重度の知的障害者も、非言語的な表現でコミュニケーションを意図的に取れること（Cirrinら、1985）が報告されている。QOLの原理は、障害を持つ個人が決定することであることからも、障害児・者自らのQOLを評価することが重要であると思われる。そこで、本研究では、肢体不自由と知的障害を併せ持つ重度の学齢障害児のQOLを評価し、そのQOLの特徴を検討したので報告する。

2．方　法

対象は、肢体不自由養護学校に在籍する児童生徒90人である。年齢は6歳から18歳で、小学部39人、中学部18人、高等部33人である。対象児はすべて肢体不自由と知的障害を併せ持っているため、障害の程度に基づいて、大島の分類（大島、1971）を用いて4群に分けた。すなわち、軽度の肢体不自由（歩行障害はあっても歩ける）と軽、中度の知的障害（35<IQ<80）を併せ持つＡ群32人、重度の肢体不自由(ねたきりおよび坐れる)と軽・中度の知的障害を併せ持つＢ群６人、軽度の肢体不自由と重度・最重度の知的障害（IQ＜35）を併せ持つＣ群７人、重度の肢体不自由と重度・最重度の知的障害を併せ持つＤ群45人である。

調査方法は、事前に対象児の学校長、担当教師、保護者に調査目的の説明を行い､協力の了承を得た上で、質問紙を担当教師および保護者へ配布し回収した。

調査は、リハビリテーションなどの分野で広く利用されているWHO QOL－26（1997）の内容をもとに、学校教育の項目を付け加え作成した質問紙を用いた。調査内容を表１に示したが、項目は「全般」、「身体的領域」、「心理的領域」、「社会的関係」、「環境」、「自己表現」、「意思決定・選択」、「機会」の８領域、計39の質問からなり、それぞれ３件法で回答を求めた。回答は、保護者や担当教師が本人に面接を行い、質問内容を対象児に分かりやすい表現に言い換えて回答を得るようにした。たとえば、「要求」は「やりたいこと、したいこと」に、「役割」は「お手伝い、当番」に、「地域」は「住んでいるところ、家の近所」に、「公共の乗り物や建物」は「バス、電車、図書館」になど、身近な日常的に使うことばに換えて質問した。

分析は、回答を１－３点で得点化し、領域ごとにWilcoxonの順位和検定を行った。統計処理には、統計解析システムSPSS10.1、およびExcel統計2000を使用した。

3．結　果

3．1　回答の表現方法

本人の回答の表現方法は、言語以外にも発声、表情、視線、手などの動作、身体を緊張させる等、様々であった。その表現方法は、発声では「あー」や「ふーん」などが、表情ではYesのサインとして笑顔や、Noのサインとしてのしかめっ面が、視線では質問者を見たりそっぽを向いたり、動作としては、うなずいたり、手を動かしたり、身体に力を入れたりしての表現も認められた。表２に観察された種々の表現方法を示した。

表2.　様々な回答の表現手段

文　単語
顔の表情（微笑、笑い、しかめっ面）
視線
動作（うなずく、頭を横に振る、手を振る）
手、足、身体の緊張

3．2　域別の結果の概要

「全般」の領域では、毎日、楽しいと感じている者は全体の90人のうち42人で46.7%、まあまあ楽しいと感じている者47.8%であった。要求は満たされている者22.3%、多少満たされている者68.9%で多くは満たされていた。また、相談する人が少しでもいる者は76.7%で、いない者は8.9%で少なかった。周りの人が大切にしてくれていると思う者72.2%と多く、生活全般には満足している者が多かった。「身体的領域」では、病院へ行ったり、薬を飲んだりなど医療機関とのかかわりが多い者は51.1%で過半数を占めていた。身体の障害や病気が落ち着いていると思っている者61.1%であるが、時々不安定になる者は25.6%で、落ち着いていない者も10.0%いた。いつも元気であると感じている者は64.4%と多く、あまり元気がない者は1.1%で少なかった。

「心理的領域」では、気持ちが落ち込んだりするこ

表1.　領域と質問項目

領　域		質問項目
全　般	Q1	毎日、楽しいですか
	Q2	要求は満たされていることが多いですか
	Q3	悩んだり困ったりすることがある時、相談する人がいますか
	Q4	周りの人は大切にしてくれていると思いますか
身体的領域	Q5	病院へ行ったり、薬を飲んだりしますか
	Q6	身体の障害や病気はおちついていますか
	Q7	いつも元気ですか
	Q8	身体のどこかが痛くなることがありますか
	Q9	よく眠れますか
	Q10	食事(ご飯や給食)はおいしく食べていますか
	Q11	好きなおやつやジュースなどや嗜好品を楽しむことができていますか
心理的領域	Q12	気持ちが落込んだり、しょんぼりしたり、わめいたり、しかめっ面をすることがありますか
	Q13	気持ちは落ち着いていますか
	Q14	学校の勉強は楽しいですか
社会的関係	Q15	友達はいますか
	Q16	お家の人とは仲良しだと思いますか
	Q17	学校では好きな先生はいますか
	Q18	お家の中で役割がありますか
	Q19	地域の中で役割がありますか
	Q20	学校の中で役割がありますか
環　境	Q21	きょうだいの人と同じようにお小遣いをもらっていますか
	Q22	学校は安全なところですか
	Q23	おうちは安全なところですか
	Q24	やりたいことや好きなことをするとき、誰かが助けてくれますか
	Q25	興味あることやすきなことを学校の先生は知っていますか
	Q26	お家の人はあなたの意思や希望を分かってくれていますか
	Q27	自分にあった活動がありますか
	Q28	趣味や好きなことを楽しめていますか
	Q29	自分の楽しい時間を持っていますか
	Q30	公共の乗り物や建物などは使いやすいですか
自己表現	Q31	自分の要求や意思を十分表現できていますか
	Q32	作った作品や活動などを学校で発表する機会がありますか
	Q33	自分の表現は周りの人々に理解されていますか
	Q34	作った作品や活動などを地域で発表する機会がありますか
意思決定・選択	Q35	興味のあることや好きなことを自分で選ぶことができていますか
	Q36	服を自分で選ぶことができますか
機　会	Q37	散歩などの外出はよくしますか
	Q38	自分の買いたいものを買いに行きますか
	Q39	お祭りや旅行など地域の行事に参加しますか

とが時々あると感じている者が47.8%で多い。学校の勉強を楽しいと感じている者は56.7%と過半数であり、あまり楽しくないと感じている者は4.4%で少なかった。

「社会的関係」の領域では、友達はたくさんいる者が60.0%と多いが、ほとんどいない者も6.7%いる。学校で好きな先生がたくさんいる者は60.0%と過半数であるが、ほとんどいない者7.8%ある。家庭において

役割がたくさんある者は8.9%、少しある者33.3%、ない者は53.3%で、役割のないものが多かった。

「環境」の領域では、きょうだいと同じようにお小遣いをいつももらう者は、18.9%と少なかった。学校は安全だと思う者61.1%で、まあまあ安全だと思う者28.9%であった。やりたいことや好きなことをするとき、誰かがいつも助けてくれると感じている者は41.1%、時々助けてくれるという者47.8%で、助けてくれないと感じている者は3.3%で少なかった。自分が興味あることや好きなことを学校の先生はよく知っていると感じている者は52.2%と過半数であり、まあまあ知っている者38.9%、ほとんど知らないと感じている者は3.3%であった。お家の人が本人の意思や希望をよく分かっていると感じている者33.3%、まあまあ分かっていると感じている者57.9%、ほとんど分かっていないと感じている者は6.7%と少なく、本人は他者からの支援や理解にある程度満足しているようであった。趣味を時々でも楽しめている者は88.9%で余暇を楽しんでいる者が多かった。公共の乗り物や建物などは使いにくいと感じている者が43.3%と多く、たいへん使いやすいと感じている者は8.9%で少なかった。

「自己表現」の領域では、自分の要求や、意思を表現できていると思っている者41.1%で、まあまあ表現できていると思っている者50.0%、ほとんど表現できていないと思っている者は7.8%であり、逆に、自分の表現が周りの人にたいへん理解されていると感じている者30.0%、まあまあ理解されていると感じている者は62.2%で、ほとんど理解されていないと感じている者は2.2%のみであった。作った作品や活動などを、学校で発表する機会が時々でもあると感じている者は86.7%であるが、地域でも機会があると考えている者は8.9%と学校に比べ少なかった。

「意思決定・選択」の領域では、興味のあることや好きなことを自分で選ぶことがよくできている者36.7%、時々できている者41.1%であったが、ほとんどできていない者も17.8%いた。また、服を自分で選ぶことがほとんどできていない者46.7%と約半数であり、選択することができない者が目立った。

「機会」の領域では、散歩などの外出をよくする者は32.2%であったが、外出の機会のない者が17.8%、地域へ出かける機会のない者は46.7%と多かった。

３．３　学部別のＱＯＬ得点

３．３．１　総得点

学部別の総得点を図１に示した。小学部は平均88.53±11.7点（平均値±標準偏差、以下同様）、中学部83.07±10.5点、高等部86.19±8.2点で差を認めなかった。

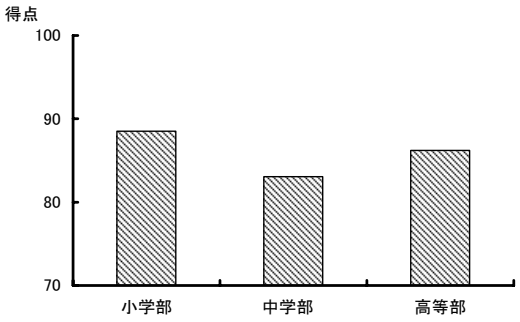

図1.　学部別の平均QOL得点

３．３．２　領域別得点

学部ごとの領域別得点を図２に示した。いずれの学部も「機会」の領域で他の領域より得点が低かったが、学部間ではいずれの領域も差を認めなかった。

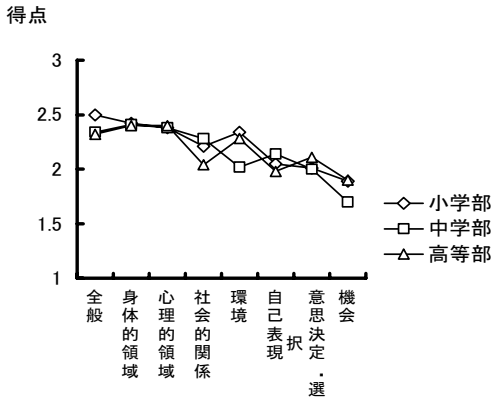

図2. 学部別の領域別項目あたりQOL得点

３．４　障害群別のＱＯＬ得点

３．４．１　総得点

各群の総得点を図３に示した。総得点の平均値では、Ａ群：92.0±9.0点およびＢ群：90.5±9.0点がＣ群：83.5±12.1点およびＤ群：82.7±9.0点より有意（$p<0.05$）に高い値を示した。

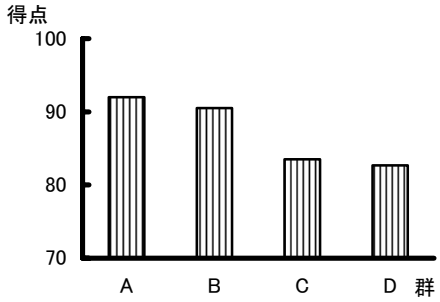

図3. 各群の QOL 得点

３．４．２　領域別得点

各群の領域別平均得点を図４に示した。Ａ群とＢ群およびＣ群とＤ群の比較ではすべての領域でほとんど差を認めなかった。一方、ＡおよびＢ群は「自己表現」、

「意思決定・選択」「機会」の領域でＣ群やＤ群より高いものが多く、「自己表現」の領域ではＡ群（2.20±0.79）およびＢ群（2.33±0.82）はＤ群（1.89±0.64）に対し、「意思決定・選択」と「機会」の領域では、Ａ群（2.59±0.58、1.98±0.73、2.36）およびＢ群（2.67±0.65、2.11±0.58）はＣ群（1.57±0.76、1.74±0.87）およびＤ群（1.54±0.65、1.75±0.68）に対し、それぞれ有意（p<0.05）に高い値を示した。

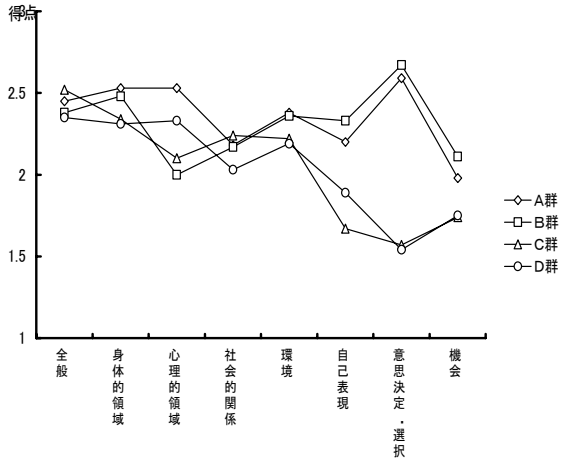

図4. 領域別の1項目当たり平均得点

３．４．３　Ｄ群をサブグループに分けた検討

群別の検討で知的障害の程度の軽いＡ群、Ｂ群で知的障害の程度の重いＣ群、Ｄ群よりＱＯＬ得点が高い傾向にあった。そこで、Ｄ群をさらに知的障害が重度の群：Ｄ－s1群（20＜ＩＱ＜35）と最重度の群：Ｄ－s2群（ＩＱ＜20）の２つのサブグループに分けて、上と同様の検討を行った。その結果、総得点は、Ｄ－ｓ１群:87.36±8.6点、Ｄ－s2群:81.12±9.0点、でＤ－s1群が有意（Ｐ＜0.05）に高値であった。領域別では、「身体的領域」、「社会的関係」、「意思決定・選択」の領域で、Ｄ－s1群がＤ－s2群より有意（P＜0.05）に高い値を示した（図５）。

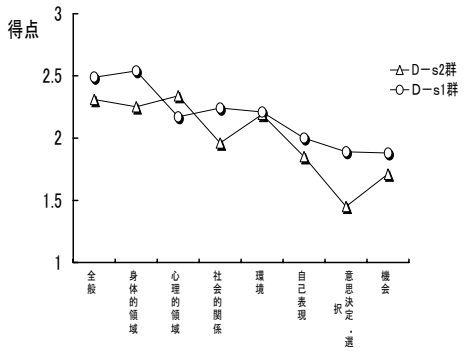

図5 サブグループの領域別項目あたり平均得点

４．考　察

４．１　知的障害と肢体不自由を併せ持つ学齢児のＱＯＬの全体像について

子どもたちは生活全般は楽しいと感じており、要求はある程度満たされ、周りの人は大切にしてくれていると感じていた。身体の障害や病気は不安定になることがあり、医療機関とかかわりをもったり、薬を飲んだり、身体の痛みに対する不安を抱えたりしているものの、睡眠や食事は摂れており、嗜好品を楽しみ、いつも元気であると思っている者が多かった。気持ちは落ち込むことはあるが普段は安定しており、学校の先生や友達、家族の人とは良好な関係であり、学校や家庭は安全な所であり、自分にあった活動があり、学校での学習は楽しいと感じていた。また、支援に対して満足し、余暇を楽しんでいる者が多かった。また、ほとんどの人は、自分の要求や意思を表現できており、またその表現を周囲の人に十分理解されていると思っていた。

一方で、公共の乗り物や建物は不便であると感じており、きょうだいと同じようにお小遣いをもらっていないと思っている者が多かった。また、興味のあることや好きなことを自分で選ぶことができていないと考えている者や､地域や家庭の中で自分の役割は少なく、外出や買い物、地域での活動の発表や行事への参加の機会があまりないと考えている者は少なくなかった。

４．２　生活年齢により分けた比較について

小学部、中学部、高等部という年齢により分けた比較では、全体的には質問項目の差は見られず生活年齢による差は見られなかった。

松田（1999）は、WHO QOL児童版の開発研究で、日本の健常のこどもは年齢が高くなるに従って、QOL得点が低くなる傾向があると報告している。本研究対象は障害児であるが、結果はそれとは異なるものであった。

４．３　障害の程度により分けた比較について

知的障害の軽度の群は重度の群に比べてQOL得点が高かったが、肢体不自由の程度による差は認めなかった。領域別にみると「自己表現」「意思決定・選択」の領域で知的障害の軽い群で得点が高かった。したがって、認知能力の違いや、言語による意思や要求などコミュニケーションの能力の違いがQOL評価、なかでも自己表現や選択に関するQOLに影響を与えることが示唆された。QOLにとって選択と意思決定は必要不可欠な要素である（Vianne Timmonsら，1996）と考えられている。したがって、知的障害の程度が重度でコミュニケーションの方法の確立の難しい人々のQOLの向上のためには、微笑行動をてがかりとした方法（郷間ら、2005）など、本人の希望や要求を汲み取るようなコミュニケーション手段の確立が必要と考

えられた。

４．４　まとめと今後の課題

肢体不自由と知的障害を併せ持つ重度の障害児・者は、自力移動が困難で、日常の食事、排泄、入浴、着替えといった日常生活動作や、通院、通学、散歩、買い物､地域行事への参加といった生活のほぼすべてを、支援に頼って生活をしていることが多い。そのため、本人の意思や要求などに合わせた支援体制や環境設定が必要となる。本研究の結果より、関わり手の理解不足や選択や機会の提供の不十分さはQOLに影響を及ぼすことが明らかになり、よりよいサポートシステムの開発が必要と考えられた。今後の課題として、言語による理解が不可能な重症心身障害児・者に対してもり正確で簡便な評価尺度の開発が必要と思われる。

謝辞：本研究の一部は文部科学省科学研究補助金（No.14380105）により行われた。

文　献

1）Schalock,L.R：Quality of Life perspectives　and issues, 1990. ：（三谷嘉明他訳：知的障害・発達障害を持つ人のQOL，医師薬出版、1994）

2）末光　茂，他：成人重症心身障害者のQOLに関する研究，川崎医療福祉学会誌，10，１－８、2000

3）郷間英世，他：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、2001

4）郷間英世，他：重症心身障害者のライフステージに応じたQOL評価と医療の役割についての研究，平成10～12年度科学研究費補助金研究成果報告書、2001

5）Rocheleau, A., et.al.：Quality of life measurement for institutionalized retarded individuals. In A. B. Silverstein (Ed.), Pacific State Archives, 13, 95-103.Pomona, CA: UCLA Developmental Disabilities Immersion Program、1988

6）Cirrin, F. M. et al ：Communicative assessment of nonverbal youths with severe/profound mental retardation. Mental Retardation, 23, 52-62、1985

7）大島一良：重症心身障害の基本問題.公衆衛生,35,648-655、1971

8）WHOQOL－26手引、世界保健機構・精神保健と薬物乱用予防部編：田崎美弥子，中根允文監修，金子書房，１－34、1997

9）松田宣子：児童QOL評価の開発に関する研究，小児保健研究，58，350－356、1999

10）Timmons,V.：Quality　of life for people with disabilities、1996,（障害を持つ人にとっての生活の質、中園康夫ら編、相川書房、2002）

11）郷間英世、他：微笑行動を手がかりとした重症心身障害児のQOL評価に関する検討、奈良教育大学教育実践センター紀要、No14 ,29-35,2005

12）郷間英世、他：重症心身障害児・者の主観的満足度としてのＱＯＬの評価法の開発に関する研究、平成14年度～平成16年度科学研究費補助金研究成果報告書、2005