

〔報告〕

主たる介護者への面接調査による 重度重複障害のある子どもの活動性の促進に関する研究

泊 祐 子¹⁾ 長谷川 桂子¹⁾ 石 井 康 子¹⁾
 豊永 奈緒美¹⁾ 普 照 早 苗²⁾ 大 野 久 美³⁾
 近松 由美子⁴⁾ 箕 浦 直 美⁴⁾ 池 戸 晴 美⁴⁾

Promotion of Activity Characteristics of Children with Special Needs by an Interview to Main Caretakers

Yuko Tomari¹⁾, Keiko Hasegawa¹⁾, Yasuko Ishii¹⁾,
 Naomi Toyonaga¹⁾, Sanae Fusho²⁾, Kumi Ohno³⁾,
 Yumiko Chikamatsu⁴⁾, Naomi Minoura⁴⁾, and Harumi Iketo⁴⁾

I. はじめに

わが国においては、1979年に養護学校の義務制が実施され、それまで「就学免除」され不就学となっていた重複障害のある子どもに対する発達する権利の保障に向けた「どんなに障害が重くても、ひとしく、教育を受ける権利を！」という30年来の運動が実った¹⁾。また1981年の国際障害者年を契機に、ノーマライゼーションの思想が浸透し、重複障害のある子どもの社会参加への理解が進み、近年ではインクルーシヴ教育の概念が導入されはじめた²⁾。

重度重複障害のある子どもの場合、通学、ショートステイや他者の家庭訪問は、家族以外の人とふれあえる社会参加、あるいは子どもの社会化の機会と捉えられる。重度重複障害のある子どもたちの就学は、社会に用意された機会といえるが、実際に通学するには誰かの介助が必要であるため、ひとりひとりの子どもにどのような状況を整えれば、外出が可能であるのかを検討しなければならない。しかし、それに関しては各家庭に任されている現状がある。外出には、子どもの移動の介助や医療的

ケアのための荷物の準備など健康な子どもの場合には考えられないほどの手間がかかるので、重度重複障害のある子どもたちの活動性の拡大、社会参加について検討する必要があると思われた。

そこで、今回人工呼吸器を装着するなど、重度の呼吸障害のある子どもを対象に活動性の拡大について検討することにした。

II. 研究目的

重度重複障害のある子どもの成長に応じた活動範囲の広がりが子どもの社会参加を高めると考え、現状の活動性と親の考えや希望を明らかにする。

III. 用語の定義

活動性：重度重複障害のある子ども（以下障害のある子どもと略す）が、通学、ショートステイや他者の家庭訪問など家族以外の人とふれあえる社会参加、および外出などの外部環境の変化による身体的・精神的に刺激を受けることと定義した。

1) 岐阜県立看護大学 育成期看護学講座 Nursing in Children and Child Rearing Families, Gifu College of Nursing

2) 岐阜県立看護大学 地域基礎看護学講座 Community-based Fundamental Nursing, Gifu College of Nursing

3) 元 白百合訪問看護ステーション Formerly Shirayuri Visiting Nurse Center

4) 白百合訪問看護ステーション Shirayuri Visiting Nurse Center

IV. 研究方法

1. 研究参加者の選定

研究参加者の選定は、「重複障害」にも重症度や活動できる範囲は様々となるので、世話の程度をある一定に保てるように考慮し、研究参加者を人工呼吸器や酸素ボンベを必要とする呼吸障害を有する子ども4名の主たる介護者とした。主たる介護者は全員が母親であった。

障害は、先天性神経・筋疾患、心疾患の術後後遺症などにより、3人が人工呼吸器を装着し、1人が継続的な酸素吸入を必要とする状態であった。障害のある子どもの年齢は5歳から15歳であった。

以下では、障害のある子どもと研究参加者である主たる介護者を含めて家族全体を指す場合には「対象事例」と表記した。

2. 調査方法

調査は、研究参加者の希望する場所で行った。3人は研究参加者の自宅で、もう1人は療育中の空き時間に療育施設において、半構成面接を行った。

3. 質問項目

質問項目は、1) 成長に伴う対象児のからだの丈夫さ、2) 現在の症状や病状、3) 対象児の遊びや活動の内容と様子、4) 対象児の世話への家族の協力、5) 対象児の平素の活動範囲や行動、6) どのような集団の中で対象児に育ってほしいか、体験をさせたい内容とその現状、7) 対象児の自立に向けての母親の考え、8) 医療機関、及び学校への望み、9) 社会サービスの利用状況と地域の保健師との関わりである。

面接ではこれらの内容を母親の話に合わせてランダムに尋ねた。

表1 障害のある子どもの障害の程度や症状の特徴と主な介護者の捉え方

対象事例と発達段階	障害の程度や症状の特徴	主介護者である母親の捉え方
A 幼児	先天性筋疾患、重度心身障害 気管切開 人工呼吸器装着、胃瘻からの経管栄養 寝たきりの状態であるが、右上下肢は自動運動が可能 明るさをまぶしく感じる 感情(喜怒哀楽)を表情で示すことができる 口遊びで舌をつかって「ばばばば」とできる	症状が安定した 世話になれて精神的に余裕がでた 家に閉じこもることが好きでない 父親は障害のある子どもの外出には消極的 母親が父親に頼んだことはしてくれる
B 小学生	軽度の先天性呼吸障害、知的遅れによるコミュニケーション障害 歩行に問題なし、走るなどの俊敏な運動は困難 気管切開、常時酸素吸入の必要性 (妹も軽度であるが同じ疾患を有する)	症状が不安定である 幼いときより状態が安定している 外出には親のエネルギーが多 行政に障害のある子に対する理解を得るには時間がかかる 社会の受け入れが困難 障害のある子の世話については、母親が考える通りでよい と父親は思っている 母親が父親に頼んだことはしてくれる
C 中学生	詳細不明の先天性神経疾患、重度心身障害 経口摂取が経管栄養に、握力の減少で物の把握が不能 になった 気管切開、人工呼吸器装着 経管栄養 慣れないところでは不適応によるけいれんの出現	症状が進行している この子の疾患が分かる専門医がいない 側弯が気になる 腸瘻の勤めに、逡巡 段差があり、母だけで連れて出られない スクーリングは学校側の受け入れの準備があるので、当日 に登校を決められない 日光浴をさせてあげたい 父親が障害のある子の外出に消極的
D 高校生	術後後遺症による重度心身障害 表情で感情を表現する 人工呼吸器、経管栄養、気管切開、気管内吸引	状態が安定した 世話になれ、母親自身に自信がついてきた 入浴介助は家族で行う 主介護者が介護不能になったときは施設入所 家の外へ出る機会を増やしたい 養護学校へ週1回のスクーリングにいきたい 近所や公園への散歩をさせたい 他者からの刺激が良い影響になっている 父親は障害のある子の外出に消極的、特に近所は嫌がる ゴシック体：症状に関連した主介護者の捉え方 明朝体：外出に関連した主介護者の捉え方 斜体：父親に関連した主な介護者の捉え方

4. 分析方法

面接時の録音内容を文字におこしデータとした。データを幾度も読み質問項目毎に整理したのち、障害のある子どもの活動および活動の範囲（外出や人との触れあう機会）、親の障害のある子どもの活動性の促進に関する考え方を抽出した。

表2 外出の機会及び他者との触れあう機会

対象事例	外出する機会
A	新生児科定期受診（月1回） 小児科受診（週1回） リハビリテーション受診（月3回） 最近になって公園に遊びに出かける
D	幼児期は母親が付き添い、幼稚園に通園 現在は養護学校への通学 地域の小学校への交流 地域の子ども会への参加 行事参加 病院受診 家族旅行年1回
B	養護学校の訪問学級（週2, 3回）とスクーリング（月1, 2回） 福祉フェスティバルへの参加 養護訓練センターへの参加 パークウェイの訪問 訪問看護師との散歩
C	養護学校の訪問学級（週3回）高1から開始 病院受診（月1回） 保健師の訪問（年1回） 遠方の友人家族（年1回） 親の会（年1回） クリスマス会への参加 ショートステイ（1泊2日） 中3の秋から開始

5. 倫理的配慮

研究参加者には、共同研究者の一人が口頭で研究の説明を行い、許可を得た後改めて書面で研究の趣旨及びプライバシーの保護、秘密の保持、データの管理について説明し同意を得たのち、面接を行った。

面接内容の記録は許可を得て、ICレコーダーに録音し、逐語録に起こしデータとした。

V. 結果

1. 面接時間および面接記録

面接時間は約1時間から2時間であった。面接記録はA4用紙40文字×40行で59枚13行、1人平均14枚10行となった。

2. 子どもの障害の程度と症状の特徴と外出状況

対象児の症状の特徴を表1に示した。人工呼吸器の装着が3人、経管栄養を行っている者が3人（うち2人が胃瘻造設）で、さらに4人とも気管切開を行い、気管内吸引を必要とした。移動については自力での寝返りや移動困難が3人であり、専用の車椅子を使用していた。

主介護者である母親の症状や病状への捉え方と外出についての考えを表1の右欄に記載した。現在の病状について、全員の母親が世話に慣れたと感じていた。A事例は、母親自身が世話になれ、精神的に余裕が出たので、

表3 外出のための社会資源や準備および障壁

対象事例	外出のための社会資源や準備	障壁
A	電動リフト付の自家用車に児専用のカーシートを設置 ポータブル人工呼吸器 車いす用の日よけの設置 受診時の訪問看護師の付き添い 友人の看護師が外出に同行	
B	訪問看護師 親しくなった看護師の支え きょうだいを通した人間関係の広がり	外部交渉へのエネルギーの必要性が外出を阻害する 外出には事前のエネルギーが多大
C	訪問看護師、ヘルパー ショートステイへの登録は何かの時の安全弁	外出するための設備が足りない（バッテリーやコンセント） 外出は、せいぜい2時間圏内が限度 希望する学校までの距離が遠い 助成されるサービスについて知らない。医療・保健制度が全然分からない 外に出かける機会が少ない
D	世話になれて母親一人で抱き上げる自信がついた 家族の協力 月1回のショートステイ 訪問看護師 ヘルパー利用の可能性を今後要検討 同じ障害をもつ家族仲間の行動が刺激になる	保健師の情報提供が不十分

もともと母親が家に閉じこもることが好きではなく、子どもと一緒に外出できるように工夫していた。

B事例は、母親の監視下でない場面で、居眠りをすると呼吸状態が悪くなるので、成長しても留守番などをさせられないという疾患の特徴があった。

D事例は小学時代の手術の後遺症により障害を負ったので、母親は初期には腫れ物に触るような気持ちであり、子どもを動かすにも自信がなかった。徐々に世話になれることで、1人で外に連れて行く自信がついた。

3. 活動に対する親の考えや希望

主たる介護者である4人の母親ができるだけ子どもに刺激を与えたいと積極的に外出させたいと考えていた。一方で、外出すると症状が不安定になるという心配があり、外出に躊躇する面も見られた。表2、3に外出および他者と触れあう機会と外出のための社会資源や準備、外出への障壁を示した。

幼稚園への通園や学校への入学に際して、母親自身から積極的に働きかけ、周囲の理解を得る努力をしていた。そのために多大なエネルギーが必要なことを強調した。

B事例は気管切開をし、常時酸素吸入が必要であるが、走るなどのすばやい運動には劣り、軽度の知的遅れが見られる程度である。そのため母親はこの子を地域の人たち（近所の人たち）に知ってもらいたいと考え、きょうだいが入っている地域の子ども会に入会させていた。迷子になったときや何かのときに地域の人たちに「うちの子ども」と知ってもらっていないと守ってもらえないと考えていた。子どもの学校入学に際して転居をしているので、特に地域の人たちと交流が必要と考えていた。

父親の育児参加については、3人の父親が障害のある子どもの外出には消極的であると母親達は話した。また子どもの病気の世話に無関心である父親も1人いたが、遊び相手や母親の外出時など家の中での世話は行っていた。B事例の父親は、障害のある子どもの幼稚園への入園に際して、母親から依頼されて渉外の場にていき、学校関係者との交渉に臨んだ。

B、D事例では、父親はきょうだいのクラブ活動への協力や遊び相手となり、父母で子どもの担当を役割分担する形になっていた。

4. 保健師の訪問や社会サービスの利用状況

訪問看護を全員が利用し看護師に入浴や受診への付き

添いなど外出へ同行してもらい、安心して任せていた。ヘルパー利用は、D事例はヘルパーの利用について検討中で、実際の利用はC事例のみであった。しかし、ヘルパーの業務内容には制限がありすぎ、利用しにくく、もっと訪問看護を使いたいと希望していた。

ショートステイについては、C事例は過去にショートステイでけいれんを起こした経験があったので、現在は利用していない。しかし、将来的に母親に何かあったときの利用のために登録はしている。

D事例は他者の世話に慣れてもらいたいと考え、月1回定期的に利用していた。子どもは慣れずに調子が悪くなることもあるが、それも慣れないといけないと母親は考えていた。

保健師の訪問は、3人が病院から退院後の1回だけであったが、1人は毎年1回訪問がある。さらに保健師自身が障害福祉に関する制度や社会サービスについての知識が不足し、母親は保健師の勉強不足を感じていた。

5. 障害のある子どもの就学などの社会参加状況

自力での移動が困難な子どもの母親3人は、外出させるために様々なツールを利用していた。たとえば、明るさをまぶしく感じるA事例では、車椅子に適した日よけを父親が手作りしていた。

酸素ボンベを自分で背負い移動ができる、気管切開を施行しているB事例は、養護学校に所属しているが、母親は子ども会に入会させ、地域の子どもたちとの交流を促進していた。3家族が、長期の入院生活で親しくなった看護師や友人の看護師の協力を得て家族旅行や遠出をしていた。

B事例は養護学校に通学し、時々地元の学校との交流がある。C、D事例は養護学校の訪問教育学級で、週2、3回2時間程度の教員の訪問を受けている。しかし、D事例は中途障害であり、学校教育を訪問教育学級に切り替えることを母親が受け入れるのに時間がかかり、中学3年生になってからであった。訪問教育学級では、子どもにも笑顔が見られ、子どもにも母親にも刺激となると母親は話した。

6. 障害のある子どもの活動性を促進する母親の活動状況

日常的な外出では、A事例の母親は外に出かけるのが好きであるため、子どもと一緒に出かけられるよう

に、子どもを観察しながら運転ができるようにチャイルドカーシートの向きを考えたり、日よけの作成を父親に依頼した。B事例は幼稚園への通園に際し、園に付き添うことで許可を得たので、登園中付き添っていた。第2子も軽度であるが同じ疾患を有し、養護学校と幼稚園の両方に付き添いをしないといけない場合に大きな困難を抱えた。B事例は障害のある子どもに登園中終日付き添っていた数年の経験から、親が子どもにいかにか社会的刺激を受けさせ、成長させたいという願いを親が持っているかについて、社会や教育、保育を担当する行政の人たちに理解してもらうことの困難さを実感していた。

C事例は、母親が1人で外に出かけるのは、市役所や買い物の最低限度の外出のみであり、自分が病気をしても受診ができないので、健康を保つことが大事と話した。居住地も町の中心地から遠く、往復に時間を要するために外出がさらに難しくなっていた。

家族の行事となった旅行に関して、A、B、D事例は友人となった看護師の協力を得て、看護師同行のもと、一緒に旅行や長期入院中に知り合った家族の家を訪問していた。

VI. 考察

障害のある子どもは自由な外出が困難であり、社会参加が阻害されやすい。そのため周囲の者が、そういう子どもの活動の困難さを意識して促進することが重要である。

障害のある子どもの外出は物理的に自宅から離れることによって、風や人や雰囲気から刺激を受けること、また、家族以外の人との接触や関係の形成がなされるという重要な意味をもち、社会参加の一步と考えられる。

1. 外出の阻害要因

重度重複障害のある子どもが外出するには、さまざまな阻害要因があった。1つに、外出時の公的サービスの利用のしにくさがあげられた。呼吸管理の補助にはヘルパーは困難であり、訪問看護師の利用には費用面での制約があることであった。2つめに、外出に伴う準備には相当のエネルギーを必要とし、呼吸器を装着しているので、外出には常に協力者を必要とすることであった。現状では、公的サービスの利用だけでは、日常的に外出することが困難であるため、家族や近隣などの手助けを必

要とすることであった。3つめには、出て行く場所の限界であると思われた。呼吸器の装着や吸引を必要とするために、どこにでも出かけられるわけではなく、それぞれでの受け入れ態勢が必要であった。たとえば養護学校へのスクーリングも、体調のよい日に随時したいと親が思っても、学校のその日の受け入れ態勢の準備が必要で、その日の体調を見て決めることができない状況であった。

2. 障害のある子どもの活動性の拡大

養護学校への就学については、2名が訪問教育学級であり、教員の訪問は障害のある子どもだけでなく、母親にも刺激となっているが、定期的な外出の機会とはなっていない。また、通学は同年代の友達と触れあう機会なので、通学ができていない状況を残念と考える。しかし、母親は通学できないことを問題とは捉えていないように思われた。親が訪問教育学級を選択するには、通学への介助や障害のある子どもの体調の崩しやすさの問題が考えられるが、教育の受け方の選択時に親が障害のある子どもの活動性の拡大までは考えが及んでいるとは思にくかった。母親は症状の安定、すなわち体調を崩さずに過ごすことなく、日々過ごすことを一番大切と考えていた。教育を受ける間も障害のある子どもの笑顔が見える状況をまず考え、笑顔が見られる状況や機会を多くもてるように訪問教育学級を選択したと考えられる。

近年、養護学校における医療的ケアの推進^{3,4)}も行われており、今後積極的に通学しやすくなると思われる。その一方ではさらに、日本においても、インクルーシブ教育⁵⁾の考え方、障害のある子どもの権利の保障-地域社会に積極的に参加するという権利の保障-を、親の意思と子ども自身の意思とを区別して考えられるようにならなければならないのであろうが、重度重複障害の子どもの意思をどのように把握するのは難しい問題である。

本研究参加者の子どものうち2名が定期的にショートステイを利用していた。ショートステイの利用には2点の意味が考えられた。1つには、ショートステイ先の看護師に障害のある子どものケアに熟知してもらう機会、もう1つは、障害のある子ども自身が母親以外のケアに慣れるという子ども自身の社会化である。障害のある子の場合、外出やショートステイ、他人の家庭訪問は、家族以外の人とふれられる社会参加であり、社会化の機会と考えられる。

ショートステイに限らず、重度重複障害のある子どもが外出できる機会をひろげるために、医療・福祉の専門職には、積極的に出かけられる場の創造が求められることが示唆された。

3. 父親への勇気付けの重要性

母親は日々の世話から障害のある子どもの体調をつかみ、症状への心配が減ると、外の刺激を受けたときの障害のある子どもの様子から刺激の必要性を感じることができる。しかし、父親には、日々の世話の経験が少なく、外的刺激の必要性を感じにくいこと、また、長い経験の中で、障害のある子どもが家の中にいることは、特別なことではなく当たり前であり、新しい展開になりにくいと考えられた。

さらに、母親は同じ障害の仲間の母親との交流によって、気持ちが救われ積極的な育児に向えることができる事実は多くの研究^{6)~8)}によって明らかにされている。本研究の母親も病状の安定により子どもを外に連れ出せるようになったり、同じ仲間の相談に乗れるようになっていた。しかし、父親は近所の目を気にして、子どもの外出に消極的態度であると母親が感じている状況があった。

肢体不自由児をもつ父親の養育行動獲得プロセスを明らかにした研究^{9,10)}は、父親は子どもの世話をする妻の姿に突き動かされて、障害のある子どもと共に生活する土壌を作っていた。本研究の対象の母親達は自分のできる形で、介護をしている。しかし父親との協力体制では、B事例が外との交渉時に父親に出向いてもらっていたが、その他の点では父親は母親に子どもの世話を任せ、母親からの依頼内容を行っているという状況であり、現時点では、父親役割を獲得しているようには考えにくい。しかも、父親が障害のある子どもの外出に消極的な態度のままでは、母親だけでできる活動範囲は限られるので、障害のある子どもの社会参加を難しくすると思われた。また父母の考えの相違は様々な外部との交渉に母親に困難を生じさせると考えられた。子どもが成長し身体的にも大きくなると、その活動性の確保及び促進には、父親の協力と理解が不可欠であるため、父親への働きかけが必要と思われた。つまり、障害のある子どもの世話を通して、父親自身が世間を気にする気持ちを乗り越えられるような勇気付けをする必要性に迫られていると思われた。障害のある子どもと母親ではなく、障害のある子ど

もと父母を家族全体として捉え、父母が障害のある子どもの世話をバランスよくできるように考える必要がある。

Ⅶ. おわりに

重度重複障害のある子どもが積極的に社会参加できるように、活動性の促進には家族がどのように考えているのかを把握する必要があった。母親は外に出してあげたいと思っていたが、実際では子どもの体調もあり、外出が困難な面も見られた。また、父親が子どもの外出には消極的であったので、父親が積極的な気持ちになれるような看護職の働きかけが急務であると思われた。

今後は、父親自身に面接を行い、障害のある子どもの社会参加、活動性の促進についての考えを把握したいと考えている。

謝辞

本研究にご協力くださいました研究参加者の皆様と子どもたちにお礼申し上げます。

文献

- 1) 清水寛, 岩波講座子どもの発達と教育7, 発達する権利とその保障, 岩波書店, 21-30, 1986.
- 2) アリンソン・ヴァートマイマー著, 桑の会訳: イギリスのインクルーシヴ教育 障害児と共に, 明石書店, 1998.
- 3) 津島ひろ江: 医療的ケアを要する子どものトータルケアとサポートに関する研究 - 通常学級在籍児の実態を中心に -, 小児保健研究, 59(1): 9-16, 2000.
- 4) 文部科学省・厚生労働省連絡協議会「教育・児童福祉・社会保障施策分科会報告書」(抜粋): 養護学校における医療的ケアの現状と課題, 両親の集い, 550: 39-41, 2002.
- 5) 前掲書2), 24-27
- 6) 泊祐子: 双子の一方に障害児をもつ母親の役割取得過程における相互作用. 家族看護学研究 9(2): 85, 2003.
- 7) 鎌幹八郎: 精神薄弱児の親の子供受容に関する分析的研究. 京都大学教育学部紀要Ⅸ: 145-172, 1963.
- 8) 中田洋二郎, 上林靖子, 藤井和子, 他: 親の障害認識の過程 - 専門機関と発達障害児の親の関わりについて -. 小児の精神と神経 35(4): 329-342, 1995.
- 9) 竹村淳子, 泊祐子: 幼児期の障害児をもつ父親の受容過程, 家族看護学研究 10(2): 36, 2004.

- 10) 竹村淳子, 泊祐子: 幼児期の障害児をもつ父親の養育行動獲得プロセス, 第24回日本看護科学学会学術集会, 175, 2004.
- 11) 岡崎有希: 人工呼吸器の子どもと, ベビーカーを押すように颯爽と街に出たい, 日本重症心身障害学会誌, 28(1): 31-36, 2003.
- 12) 清水貞夫監修, 三浦光哉編: 社会参加と生活自立をめざす体験活動, 明治図書, 1999.

(受稿日 平成18年7月12日)

(採用日 平成18年8月31日)