

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 24年 6月 26日現在

機関番号：42316

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2009～2011

課題番号：21530638

研究課題名（和文）重症心身障害児の家族の QOL とその支援に関する研究

研究課題名（英文）Research Regarding QOL of Mothers of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities

研究代表者

小林 保子（KOBAYASHI YASUKO）

東京福祉大学短期大学部・こども学科・教授

研究者番号：30435234

研究成果の概要（和文）：本研究では、重症心身障害児（以下、重症児）とその家族が、地域でより豊かに Quality Of Life(以下、QOL)の高い生活が享受できるよう①主たる養育・介助者である母親、②きょうだい、③家族を地域で支援する事業実践の視点から、先行する諸外国の訪問調査から得られた知見も踏まえ検証し、地域における重症児の「家族支援」の必要性とサービス内容のあり方について方向性を示した。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study is to make a vision and an outline of “Family Support” service which raise the QOL of each family members of children with severe motor and intellectual disabilities and medical needs in Japan by (1) analyzing the QOL of mothers, the primary caregivers, (2) studying the sibling support in Japan and well-advanced sibling services in other countries, (3) analyzing the five-year practice of a non-profit organization services.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2009年度	500,000	150,000	650,000
2010年度	700,000	210,000	910,000
2011年度	600,000	180,000	780,000
年度			
年度			
総計	1,800,000	540,000	2,340,000

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：社会学・社会福祉学

キーワード：重症心身障害児・Quality of Life・家族支援・きょうだい支援・地域支援

1. 研究開始当初の背景

近年、特別なニーズを有する子どもの教育、療育・保育、福祉の領域においては、一人ひとりのニーズに即し、将来、社会で自立し、より QOL の高い生活を享受できるよう、生涯にわたる個別の支援計画を作成し、支援していく時代を迎えた。障害者福祉においては、受身の福祉から能動的な福祉へと転換が図られる中で、地域における障害児や家族を対

象としたサービスのあり方も内容や種類はもとより、福祉、教育、医療等関連機関の連携を基盤とした新たな発想で作り出していくことが求められている。

これまで研究代表者らは、重症児や肢体不自由児の発育・発達や健康、QOL を高める支援方法について、教育や療育の視点から研究を続けてきた。それらの研究過程において、どんなに障害が重くても、個々の発達課題に

応じた支援プログラムを作成し実践することで、ゆっくりでも着実に心身の発達を促すことが可能であることを明らかにしてきた。また同時に、保護者の子育てにおける姿勢も子どもの発達に大きく影響することを認めた。2006年に研究代表者らが実施した障害児の保護者の子育て感に関する調査研究では、子どもの健やかな発育・発達を願い、積極的に遊びや余暇活動に取り組む家族や、身近に充実した子育て支援の環境を有している家族は、子育てにおける充足感が高いことを認め、親支援及び子育て支援の重要性を明らかにした。

本研究の対象である重症児においては、近年障害の重度化が進み、医療的ケアも含めた多様なニーズを要する児が増加傾向にある。教育現場では、教育と医療の連携により、学校でも医療的ケアが実施されるようになり、ケアの教育的意義が報告されるまでに支援は拡充した。その一方、地域生活の面では、未だ医療等を要する重症児とその家族への支援サービスは脆弱であり、ケアや子育てにおいては、主たる介護者である親に多くを依存し、子どもの成長と共に親の健康状態の悪化やQOLの低下が懸念され、それが重症児やきょうだい児、しいては家族全体のQOLに影響を及ぼしている可能性も考えられる。親にも子育て以外の社会生活において、一人の人間として輝いて生きる権利はある。きょうだいも同様である。きょうだいへの支援は、これまで福祉の領域では見過ごされてきた。近年、ようやくきょうだい支援に関する研究は高まってきたところであるが、QOLに関する研究は少なくQOL評価票も存在しないため、早急な着手が求められる。

また研究代表者らは、これまで障害がある子の家族支援において先行する米国の支援システムについて明らかにしてきた。しかし、重症児の家族支援に関する海外の研究報告はまだ少ない。そこで2007年にマサチューセッツ州アームスト地域の実地調査を実施し、わが国には例を見ない多様な種類のサービスが地域に存在し、関係機関の連携が図られ、家族の支援に役立っている実態を報告したところである。

研究代表者は、米国での調査結果や保護者を対象に実施した支援に関するニーズ調査の結果を基に、昨年、当該地域支援モデルを構築し、モデル事業を立ち上げた。今後は、親ときょうだい児のQOLにも視点をあてた家族支援のあり方（内容、質量）を実際のモデル事業による実践研究を通して検証する状況にある。

2. 研究の目的

本研究は、重症児とその家族が地域でより豊かにQOLの高い生活が享受できるよう、

QOLに視点をあてた家族支援のあり方について検証することを目的とした。研究の全体構想としては、障害がある子、兄弟姉妹（以下、きょうだい）、および保護者それぞれのQOLについて検証し、家族全体としてのQOLを高める地域家族支援のあり方を考え、地域家族支援モデル事業の立ち上げと、その実践研究を通して検証するものである。そして、その研究の成果を地域社会に還元していくことをねらいとする。

3. 研究の方法

上記の目的を達成するために、以下のような研究方法をとった。

(1) 保護者のQOLの検討については、家族支援のあり方を考えるうえで軸となる主たる介護者である重症児の母親を対象にWHO QOL26調査票及び基礎調査票からなるアンケート調査を実施した。調査には、隣接する関東地方郊外の二つに市に居住する地域にある就学前の肢体不自由児通園施設、重症心身障害児の親の会、特別支援学校の保護者に協力を得た。

(2) きょうだいへの支援の在り方を考える上では、国内外の取り組みについて文献研究を通して実態把握を行うと共に、先駆的な取り組みを実践している米国と英国のきょうだい支援の実態について視察調査を実施した。

(3) 上記の研究で得られた知見を下に、先行研究において構築した地域支援モデル事業の5年間の事業活動・実績を通し、家族支援の在り方の視点から検証し、またシンポジウムを開催して得た知見から今後の地域における重症児の家族支援の在り方を検証した。

4. 研究成果

主な研究成果について以下に示す。

(1) 重症児の母親のQOLに関する研究の有効回答数は101であり、学齢期以下の母親が48人、成人期が53人であり、「学齢期群」「成人期」群に分類し、比較分析した。図1は、両群のQOL平均値を比較したものである。

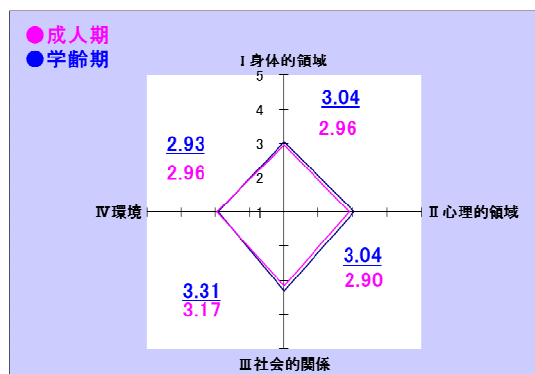


図1 重症児の母親のQOL平均値比較

両群を比較した結果、「環境領域」を除き、学齢期群の方が成人群より各領域のQOL平均は高かったが、有意差は認められず、両群共に「社会的関係」の値がその他の領域より高い値を示していた。

学齢期群では、「環境領域」が最も低い値を示したが、「身体的領域」また「心理的領域」との間に有意差は見られなかった。成人期では、「心理的領域」が最も低く、「社会的関係」とのみ有意差が見られた。心理的領域の低さは、基本調査の中で顕在化した親の高齢化に対する介護の負担や親亡き後への不安が大きな要因になっていると推察された。これらの結果から、QOLには年齢差はなく、両群とも「社会的関係」が高かった一方、「環境領域」が最も低い値を示したことは、地域の中で、より良い人的あるいは制度的サポートが提供されている一方、具体的な医療や地域の利便性といった物的環境面にQOLを低くする要因があるといった地域的な問題の存在が推察された。

障害児者の自立支援においては、環境のあり方が問われており、家族、特に主たる介護者である母親においては、心理面と環境面での問題点やニーズを更に明らかにし、支援への手立てを検討していく必要性が確認された。

(2)きょうだいに関する実態と支援について

国内と国外（米国及び英国）の実態は、以下の通りである。

①国内のきょうだい支援

日本の場合は、「全国心身障害者をもつ兄弟姉妹の会」が1963年に設立されたのがきょうだい支援の始まりである。現在に至るまでの実践は、主に障害児の親の会が家族でのキャンプや定期的な会の主催を通して、きょうだい同士の交流や同胞とは異なる障害があることを理解する機会を提供するかたちや、大人になったきょうだい達が様々な活動をする「きょうだい会」によるきょうだい支援、特別支援教育や福祉、心理専門職がかかわって支援プログラムを作成して実践する状況で取り組まれている。しかし、実践している団体数およびその報告はまだ少なく、近年きょうだい支援のニーズは高まりを見せている一方で、きょうだいを支援の対象としてとらえる社会の認識はまだ十分に浸透している状況は見られなかった。

②米国のSibshopsにみるきょうだい支援

米国では、D. Meyer氏が開発したきょうだい支援プログラムである“Sibshops”による活動が主流である。プログラムの内容は、ゲームなど情緒的な解放と子ども同士の交流を目的とした楽しい活動を通し、障害のある同胞や自分自身について考え、それを発表し、

話し合う serious activities の2つからなる。対象は、少人数で7～9歳の子ども10名程度としている。7歳以下では、自分の感情の表現力が不十分であり、さらに、10歳以上になると思春期の特有の問題が出てくるためである。子ども同士でのシェアリングが最も効果的にできる年齢と人数を設定して行っている。活動は、Sibshopsのトレーニングを受けたリーダー、スタッフ及びボランティアで実践されている。

米国で主にきょうだい支援を行っている機関は、家族支援型のセンターであり、それぞれに特徴が見られた。KCは、障害児への発達支援と家族に必要なサービスの両方を提供する家族支援型で、日本の発達支援センターに家族支援の事業を明確に位置づけ、質量ともに強化すると実現可能なタイプと見られた。WFR&ECは、障害児の支援は含まず家族への多様なサポートを実践する「家族支援」に特化した特別なニーズのある家族全てを対象とした地域密着型のタイプで、誰でもここに行けば必要な情報や相談が受けられるといった、各地域にあると効果的な家族支援の一つの形に考えられた。

いずれの施設でもきょうだいへの支援の重要性が語られ、国内外問わず、今日的課題と考えられた。実践状況を見ると、年間を通して継続して実施されるプログラムの中で、子どもたちには、いずれも自由に意見を言い合い、手助けし合う友達関係が出来上がっていることが見て取れた。スタッフ自身も家族に障害のある子どもがいる立場の人が多く、上記のような仲間との関係が将来にわたって、きょうだいたちの精神的な支えとなることがプログラムの効果であると強調されていた。Sibshopsは子どもの年齢と人数が限定されており、今後年齢に応じたプログラムを拡大して開発していく必要があるとみられた。

③英国のきょうだい支援

“Sibs”をはじめとするきょうだい支援の提供機関を訪問調査した結果、英国では、きょうだい支援は障害児を抱える家族支援の不可欠要素として、公的施策として認められており、全国のサポート機関をつなぐ組織“Sibs”により技術的な連携とプログラムの共有がなされていることが分かった。また、プログラムの内容は、米国Sibshopsのプログラムを基本に開発され、心理面や行動面での問題に対する明確な改善の意図を持って計画された、臨床心理や保育、ケアワークの専門家による実践プログラムである。その内容は、表1「セッションのテーマ」及び表2「最終セッションの流れ」に示したとおりである。

表1 セッションのテーマ

第1回	きょうだい同士の出会い
第2・3回	目標設定・自分の感情の気づき
第4・5回	問題を認め、うまく対処する
第6回	支援ネットワーク
第7回	きょうだいの状態についての情報
第8回	私たちの家族
第9回	目標達成のお祝い
第10回	解散に向けた社会的なイベント

表2 最終セッションの流れ

15分	自由なゲーム（ボールゲームなど）
30分	自分を支えてくれる人の名前を書いた鎖作り
20分	おやつを食べながら、良い体験悪い体験の話し合いとそれに基づく同胞とのかかわり方のアドバイス
20分	蜘蛛の巣ゲーム、キャッチボールゲーム
2分	修了証授与

今回の米国及び英国での調査を通し、きょうだい支援の重要性が広く認識され、障害児を抱える家族支援の不可欠要素として、公的施策として認められ、実践されていることを確認することができた。その実践は、全国のサポート機関をつなぐ組織が形成され、技術的な連携とプログラムの共有のもと、家族支援の一環としてなされている点が、まだ家族支援はもとより、きょうだい支援が途に就いたばかりの日本において、今後の方向性をさぐるうえで大きな示唆となった。我が国においても、きょうだい支援が公共サービスとして無料で提供できるようになることが望まれる。

(3) 地域における家族支援の在り方に関する研究

① 実践研究を通して

医療的ケアにも対応可能な重症児の家族を対象としたレスパイト事業所としてM市に開設したNPO法人を対象に5年間に及ぶ実践研究を実施した。開設当初はレスパイト事業のみの運営であったが、7年目に入り、表3に示した活動の経緯を経て、現在は①レスパイト支援事業（施設預かり/訪問レスパイト：共に有料制）②居宅介護事業・重度訪問介護事業、③移動支援事業を行っている。

事業の中心であるレスパイトの利用時間の推移をみると（図2）、初年度及び次年度にかけて、地域の事業へのニーズが高かった割には（事前のニーズ調査を実施）利用者数が伸びない状況が当初見て取れた。当初は有料

制であることが原因と考え、利用者アンケートを実施した結果、「送迎が必要」「簡単に利用予約ができるようにしてほしい」という回答が多く見られた。重症児の保護者はレスパイトを利用したい一方、「施設まで連れていくのも大変」という送迎上の負担が影響しているように考えられた。これを受け、2008年に予約システムを導入、また2009年に送迎サービスを導入したことにより、利用時間数の伸びが認められた。

【表3 事業活動の経緯】

- 平成18年度にNPO法人を設立し、連携医の小児科内科クリニックの隣で医療的ケア対応の肢体不自由児者の在宅支援事業を試行的に開始
- 平成18年度下半期より自治体の先駆的事业として補助金（3ヵ年）を受けての事業に移行
- 平成20年に補助金支給終了に備え、余暇活動的レスパイト事業のほか、訪問介護事業を開始
- 平成20年上半期に利用者に対する利用状況アンケート調査を実施。ニーズの高かった予約システム、送迎サービスを導入
- 平成23年度に移動支援事業の本格実施
- 平成24年度下半期より隣接市にて医療的ケア対応の肢体不自由児者の放課後デイサービス事業所を開設予定。

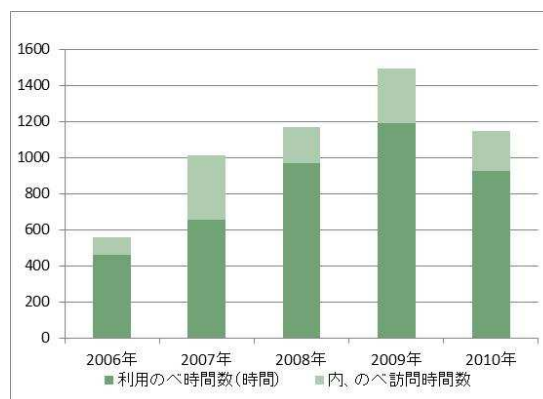


図2 年間レスパイト利用時間の推移

順調に利用時間数が増加する一方、予想以上に早い段階から財政面での問題に直面する。本事業においては、隣接する小児科医院との連携事業が先駆的事业として認められ、3か年の補助金を受けての開始となったものの、補助金だけでは医療的な対応に不可欠な看護師確保のための人件費が賄えない状況が確認された。医療が不可欠で、1対1以上の人的配置が不可欠な重症児を対象とする事業所の経済的負担は、医療を必要としない他施設と比較し極めて大きい。このことが医

療を要する重症児を対象としたサービス提供事業者が増えない原因と推察される。提供3年経過後に補助金がない状況で事業が維持可能か早い段階で課題に直面した。

補助金に頼らない経営への一歩として、平成20年に居宅介護事業・重度訪問介護事業を開始した。地域に医療を要する重症児に対応できる事業所が少なかったことから、居宅介護事業は順調に推移し、レスパイト事業との人的・物的環境の相互利用により、経営基盤の強化につながっている。

さらに平成24年度には障害者自立支援法及び児童福祉法の改正により、医療を要する重症児に対する児童発達支援事業は一歩前進を見せ、補助金を活用した有料サービスから福祉サービスによるレスパイト事業への展開の可能性も見えてきたところである。

医療を要する重症児の家族への支援は、医療・看護の整備が不可欠であったことから、利用したくても受けられるサービスが地域にない状況にあった。QOLの充実には地域環境の整備は不可欠であり、重要な要素となっている。そのことは、同地域で実施した母親のQOLの調査結果からも明らかであった。この5年に及ぶ実践研究は、地域の中で、支援を必要としている家族の声に耳を傾け、自治体と相談を重ねながら、共に作り上げていく実践であった。家族のQOLの支援につなげるには、質・量ともにサービスの不足は明らかであり、緒についたばかりであるが、一步一步の前進が地域環境の充実、しいてはQOLの向上に寄与していくものと考えている。

②シンポジウムの開催を通して

平成23年11月3日に5か年にわたる実践研究の成果を踏まえ、「重症心身障がい児と家族が住みよい地域をめざす—今求められる支援とは—」と題して、シンポジウムを開催した。はじめに基調講演として、昭和大学保健医療学部准教授の田中千鶴子先生に支援を実践されてきた視点から、重症児の在宅支援は、家族の社会参加やQOLを保障する支援として位置づけるべきという考えが提示された。後半のシンポジウムでは、医療、行政、サービス提供者、ご家族のそれぞれ異なる立場で支援に携わっているシンポジストから、「今必要な支援とは何か」について、助言をいただき、フロアーからも活発な意見があげられた。規模としては小さいシンポジウムであったが、地域から当事者、教育関係者、医療関係者、福祉関係者等、様々な立場の人々が集い、QOLの視点に立った重症児の家族支援の在り方について、共に考え、社会啓発につながる貴重な機会を提供できたのではないかと考える。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計3件)

①阿部美穂子, 小林保子, イギリスにおける障害のある子どものきょうだいの支援, 富山大学紀要, 第7号, 2012年, 掲載確定, 査読無し

②小林保子, 吉田美和子, 米国の重複障害児の個別教育支援計画と地域支援の実践—マサチューセッツ州アマーストの視察調査から—, 東京福祉大学・大学院紀要第1巻, 第2号, 2010年, 172-80, 査読有り

③小林保子, 重症心身障害児の健康支援における発育分析, 東京福祉大学・大学院紀要第1巻, 第1号, 2010年, 55-62, 査読有り

〔学会発表〕(計7件)

①小林保子, 阿部美穂子, 米国における障がい児の家族支援—きょうだい支援を含めた取り組みから—, 日本特殊教育学会第49回大会, 2011年9月23日, 弘前

②小林保子, 学習困難児指導法における遊具作成の意義, 平成23全国保育士養成セミナー全国保育士養成協議会第50回研究大会, 2011年9月9日, 富山

③小林保子, 鈴木美子, 幼稚園教育実習を通しての学び—その2 気になる子への気づきから—, 日本保育学会第64回大会, 2011年5月21日, 東京

④鈴木美子, 小林保子, 幼稚園教育実習を通しての学び—その1 実習前後の意識調査から—, 日本保育学会第64回大会, 2011年5月21日, 東京

⑤Yasuko Kobayashi, Research regarding QOL of Mothers of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities, The 10th ISQOLS International Conference Abstract, Dec. 19, 2010, Bangkok, Thailand

⑥小林保子, 重症心身障害児のQOLに視点をおいた在宅支援事業, 第56回日本学校保健学会, 2010年11月29日, 沖縄

⑦小林保子, 重症心身障害児の家族のQOLと支援に関する研究 報告1 母親のQOLの調査から, 日本特殊教育学会第48回大会, 2010年9月19日, 長崎

〔図書〕(計1件)

①小林保子, 立松英子, 保育者のための障害児療育—理論と実践をつなぐ—学術出版会, 2011, 194頁

〔その他〕

ホームページ等

<http://http://kazokushien.jp/>

6. 研究組織

(1) 研究代表者

小林 保子 (KOBAYASHI YASUKO)

東京福祉大学短期大学部・こども学科・教授

研究者番号：30435234

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

高橋 泉 (TAKAHASHI IZUMI)

昭和大学・保健医療学部・准教授

研究者番号：10206020