

共生の視点からみた重症心身障害児・者のQOLとその支援

進 一 鷹*・宮 部 修 一**

The Quality of Life and Supports for Children with Severely and Profoundly Handicaps in terms of Conviviality

Kazutaka SHIN and Shuichi MIYABE

This research is designed to consider the concept of QOL for children with severely and profoundly handicaps. We thought over the historical background of QOL, with the result that clearly there are three viewpoints in QOL: (i) looking at an individual more than the whole society, (ii) way to improve the quality of QOL, (iii) the pursuit of existential human being. Higher quality in actions of life takes steps to QOL as existential human being. Children with severely and profoundly handicaps have more chance to get higher quality in actions of life by reason of severely and profoundly handicaps. Accordingly, children with severely and profoundly handicaps can take higher steps in QOL supported by way we recognize them as existential human being.

Key Words: 知的障害児・者, 自己決定, 重症心身障害児・者, 肢体不自由児・者, QOL

問 題

障害児・者の生活の質(QOL: Quality of Life)の向上を探求する試みは, 肢体不自由等の身体障害児・者の領域で自立生活運動の流れの中で実施されてきた。その後, アメリカ知的障害学会, いわゆる知的障害児・者の領域においても QOL の問題が取り上げられてきた。我が国も国際的な流れの中で, 総理府(1997)は, 「生活を豊かにするための基盤づくり, 生活の質の向上のための福祉施策」を障害者施策の取り組みのひとつとして重視するに至っている。障害者の QOL への関心の高まりは, 自立生活運動の中で地域生活を志向した重度肢体不自由児・者からもっと枠を拡げた知的障害児・者地域での生活の向上へとその姿を変えてきている。あらゆる障害児・者を対象として生活の質の向上が求められているのは重要なことであるが, しかし, 障害が重篤な重症心身児・者となるとそう簡単に進まないというのが現状である。したがって, 筆者らは, 日常的に重症心身障害児・者と接しているので, その視点から重症心身障害児・者の生活の質の向上について

検討する。

QOL の歴史的背景

太田(1999)によれば, QOL に関して1950年代にアメリカ合衆国では, 国民の生活の質を高めるという政治的スローガンとして登場し, 1970年代になってわが国でも医療や福祉分野で注目を集め始めた。一般には「量・質とも一定以上の生活環境を保つとともに, 生活者の満足感・充実感・生きがいがバランズよく調和された」生活に関するもので, それは「西欧の個人主義哲学を背景とした, 個人的・主観的側面と, 生活の場をとりまく生活環境の側面の両方にかかわる」ものとして理解されている。QOL の歴史的経過をみると, ①社会的側面より個人的側面へ, ②政治・社会的なスローガンから実際の疾病・障害の領域へ, ③量的な向上に加え, 質的側面を追求する方向へと変化している。QOL そのものも, ①個に即した精神的・主観的側面, ②周囲の物理的・環境的側面を一層重視するようになってきている。歴史的には, 多様な内容や広範囲な問題を含んでいるので, QOL の理解には混乱を招いてきたこともあるが, しかし, QOL は, あくまでも個人へ着目することに始まったものであり, 個を重視した社会, 個を重視した環境の整備を特徴とする

* 障害児教育

** 熊本大学教育学部非常勤講師

ものであることは言うまでもないことである。QOL は、環境の量的・物理的側面にとどまらず、個が人間らしく生きる精神的な質的側面の追求であると言える。

個が人間らしく生きるものとしての QOL に欠くことができないのは、リハビリテーションの観点である。上田(1992)は、QOL を、1)客観的 QOL、2)主観的・実存レベル QOL の2つに大別した。「客観的 QOL」は「周囲の物理的・環境的側面」に、「主観的・実存レベル QOL」は「個に即した精神的・主観的側面」に、それぞれ対応するものと考えられる。さらに、客観的 QOL については、さらに3つに分類している。①生物・生命レベルの QOL、②個人・生活レベルの QOL、③社会・人生レベルの QOL である。彼は、QOL の追求とは、これらのあらゆるレベルを志向することが前提であるということを示している。

客観的 QOL の具体的な内容については、以下のように例示している。

- ①生物・生命レベルの QOL：苦痛の有無や程度（疼痛・疲労・食欲・睡眠・嚥下・呼吸・排便排尿・発熱…）
- ②個人・生活レベルの QOL：ADL 能力（起居移動・摂食・整容・更衣・排泄・入浴・コミュニケーション…）、家事能力、職業能力、社会生活技能など。
- ③社会・人生レベルの QOL：仕事、経済的安定、住居、家庭生活、社会参加、文化活動、趣味、スポーツ、旅行、レジャーなど。

一方、主観的・実存レベルの QOL に関する内容としては、

- ①生活における個人の主観的意識：個人の満足度、
- ②個人の生活欲求のハイアラーキー：生活水準が高まるにつれて欲求の重点が質の低い段階から、質の高い段階へと移行する考え、
- ③生活パターンの差：ライフスタイルに注目した考え、の3項目を挙げている。

QOL の向上を追求するときは、これらの内容についてはいずれも細かく配慮する必要があるということになる。

1970年代にこのリハビリテーションの視点からの QOL の考えに対する批判が自立生活思想 (Independent Living：以下 IL と略す) 運動の中から起こってきた。IL とは、地域生活を志向したアメリカ重度肢体不自由者の運動である。定藤(1993)によれば、IL の背景は、北欧のノーマライゼーション (Normalization) 思想の流れと、他方、

アメリカの公民権法以来の当事者主導の流れの中から生まれた思想である。

ノーマライゼーションは、1950年代、デンマーク行政官のバンクーミケルセンが、知的障害者親の会の要求に応じて概念化した用語である。その思想は、大規模施設での劣悪な生活の質を改善して「通常の市民生活をすべての知的障害者にも提供する」という願いから生まれた概念である(花村, 1994)。この原理を更にスウェーデンの知的障害者団体のニリエが発展させ、知的障害にとどまらず障害者一般にまで、英語圏を経て国際的に広まることになった (Nirje, 1998)。

もう一方の背景は、1964年の人種差別撤廃、次いで1972年の性差別の撤廃、それに続くアメリカの少数者の権利獲得過程の中で生まれた流れである。「旧リハビリテーション法」改正、「全障害児法」制定などの障害者差別撤廃法の推移の中で起こった障害者主体の主張である。障害者に対する一般の固定観念や、就労能力を有する者のみを対象とした周りの観方への転換を引き起こすきっかけであり、Inclusion の方向性を志向するものであった (松井, 1977)。

IL の起源と背景から、そこに含まれる観点を挙げると、以下ようになる。

- ①「生物・生命レベル」から「個人・生活レベル」への概念の発展、「人生・社会レベル」への着目をも志向
- ②障害の軽度から重度への拡大
- ③障害者自らによる主体性の確立
- ④Inclusion の方向性、などが特徴である。

QOL 重視の思想が生じた背景は、障害者の自立概念をめぐってのリハビリテーション医学と IL との論争に始まる (上田, 1992)。それは「従来リハビリテーション医学が重視してきた ADL (Activity of Daily Living：日常生活動作) 自立の追求が、必ずしもつねに障害者本人の最良の利益につながるものかどうか」という議論であった。IL が提起したのは「自己決定の行使」という新たな自立観である。どれほど ADL が自立していても、そこに主体的な行為がなければ、必ずしもそれは QOL の向上に結びつくとは限らないとした主張であった。つまり自立とは、周りから捉える問題でなく、人の主観的な問題なのであり、たとえ生活能力の自立が困難でも精神的自立は成り立つとする考え方である。IL の主張は、それまで客観的レベルでの諸条件を重視する観点から、実存レベルでの主観的

な QOL の充実を重視する方向を打ち出したと言える。

重症心身障害児・者と QOL

「生活能力の自立が困難でも精神的な自立は成り立つ」という思想は、確かに重度肢体不自由者や知的障害者の QOL を高めたと言える。しかし、自己の意志決定の不可能な重症心身障害児・者 QOL をどのように考えるかという問題がまだ残っている。ここでは、重症心身障害児・者とは、重度の肢体不自由と重度の知的障害を併せ持つ障害児を指すことにする。QOL の歴史的経過も配慮しながら重症心身障害児・者の QOL について検討していくことにする。

1. 個の重視

QOL は、本来、共生（共に生きること）という社会の在り方を追求しながらも個人が生きるという個を重視するものを含んでいた。その意味では、障害の領域も肢体不自由児・者などの身体障害児・者、その中でも就労能力を有する者から就労がなかなか困難な重度身体障害児・者へ、さらに知的障害へと移行してきた。しかし、重症心身障害児・者の問題は、まだ未解決のままである。重症心身障害児・者場合はまだ生命を維持するための看護・介護が重視される傾向にある。そのこと自体は重要であるが、彼らが生きていくということを前面にだす視点も重要となる。一般的には、反応が乏しく周囲のものに関して無関心である、あるいは、無表情であるなどとして考えられている。したがって、共に生きるという視点ではなく、「可哀想」「何もできない」という自我関与の乏しい形で重症心身障害児・者をとらえることになる。しかし、どんなに障害が重篤であっても彼らは彼らなりの人生（生きる姿）があるという点から彼らの生命活動を見直せば、そこにはわれわれが学ぶべき彼らの姿が存在する。彼らの生に感動し彼らと共にわれわれが存在するという共生意識がわれわれに芽生えてこそ個を重視した関与となる。いわゆる、それは、われわれに、彼らの存在を障害を有するものとしてではなく、障害を有しているからこそ彼らの存在がより大きく見えてくるという価値観の変換を要求することになる。それは、障害者でも努力すれば健常者の生活ができるという思想ではなく、障害者だからこそできるという思想である。その意味でも、重症心身障害児・者の QOL を考える場合には、「通常の生活を提供」してゆくノーマライゼーションの考えだけでは限界がある。いわゆ

る、重症心身障害児・者にとっては、環境レベルの実現と併せて、共に生きるという視点で個へ着目した視点からの QOL 追求していく必要がある。相手の存在の絶対的な肯定があってこそ、共に生きるということが可能になる。

2. 生きるという質の追求

障害者の自立に関するリハビリテーション医学と IL との議論は、客観的レベルでの諸能力を重視する観点から主体的な QOL の充実をはかるという方向へ方向転換をするという結論になった。いわゆる、障害者の自立や生きがいの問題は、物質的な側面というより個人の自己決定など精神的次元に依拠したものである。Shalock (1996) の指摘するように、QOL の原則は、専門家が一般化し定義づけするより当事者の捉え方に即して如何に考えられるかということである。その意味では、重症心身障害児・者の QOL に関しては、個に即した主体的側面、いわゆる生きる姿（生命活動）、それを如何に洞察していくか、ということと深く関連していると言える。

障害児者の教育や福祉に関しては、物理的な量的な観点に基づいた支援はみられるけれども、われわれに価値観の変換をせまる重症心身障害児・者の個人の質的側面に着目した取り組みが必要となる。物理的や量的な存在として重症心身障害児・者を捉えてしまえば、それは健常者の常識的な生活観ではあるけれども、その本人固有の精神的・質的側面を見過ごしたり誤解したりすることにもなりかねない。その意味でも、彼らの生きる姿に即した個の重視が必要となる。そのためには、生きるという実存的な存在として彼らをとらえ直す作業が必要になる。

3. 実存的な存在としての重症心身障害児・者の QOL

重症心身障害児・者にとって QOL の追求とは、あくまでも個に即した前提に立つべきで、また、それは量的な観点にとどまらず、質的な側面を志向することが明確になった。重症心身障害児・者の主観的な側面を明確にする中に、QOL 追求の手がかりがあることが浮かび上がったので、更に検討を進める。

客観的な QOL の中身については、リハビリテーション医学の立場から具体化した試みがある。一方の主観的な QOL に関しては、リハビリテーション

医学では3項目が挙げられている。但し、それも音声や文字による意思の交換を可能とする者を対象とする限りにおいては評価ができると考える。けれども、それを障害の重い重症心身障害児・者へ当てはめるのは現実に困難である。常識的な観点から重症心身障害児・者のQOLをとらえれば、重症心身障害児・者の主体的な側面を軽視することになる。重症心身障害児・者の主体的な側面、いわゆる生命活動の営みを重視した支援こそが、個に根ざした支援になる。筆者ら(1998)は、ひとりの重症心身障害児について、生命活動の質の高まりという視点から日常生活行動のみならず、われわれとの関わりの中で観察された行動をもとに支援の在り方について報告した。われわれの関わりは、子どもに即した教材を開発し、その教材を用いた実際的な関わりである。「4.」ではその事例に即して重症心身障害児・者のQOLの一側面について検討する。

4. 事例

1) M 児

2) 病歴及び生育歴

出産時体重 1,830 g。満期出産(39週)。体重が 2,000g以上に増加するまで17日間哺育器を使用。生後4ヶ月で首が座らない、目を開けないなど異常が出現。5ヶ月～8ヶ月 M 病院に入院し機能訓練(ボイタ法)の母子訓練を受けるが、以後、寝たきりの重症心身障害児である。2歳4ヶ月より6歳までK大学S研究室の教育相談に来談。自作教材を通した発達援助が中心。医学診断:中間重度型脊髄性筋萎縮症による floppy infant(筋緊張低下幼児)

3) M 児の QOL を高める自発行動

以下、教育相談で中で M 児の QOL を高めたと考えられる自発行動について記述する。

①教材を通した関わり

M 児はわれわれの関わりがなければ、目を閉じ足を屈曲させ外旋させ手を軽く閉じた状態で毎日を過ごす。呼びかけにも応じず手にものを握らせようともしも握る動きが見られず、自発行動の極めて乏しい子どものように感じられる。しかし、上述のように、背中にメロディマットをしけば、カエルの声であれば「ゲロゲロ」と、タイコの音であれば「トントン、トントン」と自発的にならず。その途中で目を開けニッコリとして笑顔を示す。われわれから見れば上体はまったく動いていないかのように、体の動きは観察されないが、極めてわずかな肩胛骨の動

きでメロディマットをならしているのである。われわれがメロディマットをならそうとすれば、上体を大きく動かしてならさなければ、メロディマットはならない。腰に関しても同様である。

②食事行動

食事もスプーンで食べさせるのであれば、子どもは口を大きく開ければ食べ物が自分の口に入ってくるので、それはそれでよいかもしれないが、自分で食べているという印象は薄くなる。いわゆる、他者によって食べさせられている状況である。これは、スプーンが口に近づけば口を大きく開ける、食べ物が口に入ってくる、わずかに嘔み、飲み込むという一連の動作の繰り返しである。しかし、自ら食べる状況、この場合は、自分一人でクリームを食べる状況であるけれども、クリームが下唇につけば、唇をとがらせたり引き入れたり、さらに舌を唇近くまでだしてきて舌先にクリームをつけ取り入れる、また、上唇につけても同様である。これは明らかに自分で唇や舌を動かして食べ物を取り入れるという極めて自発的、主体的な状況である。これらの行動は、腹の底からニッコリと笑う生命活動の奥深さを感じる行動である。子どもの生命活動の質的豊かさは、このような子どもの自発的な行動の発現状況の中にあると考えられる。

M 児の場合は、上記のような状況で生命活動の質的高まり、QOLの質的向上を感じたが、何もこれが特殊事例ではなく、筆者らの経験では、顔の触覚的な刺激を受け入れることによって発現する生命活動の質的高まり、QOLの質的向上を示した事例にも出会っている。今後機会があれば、発表していきたい。

結 論

われわれは、重症心身障害児・者が主体的に生きるという実存世界については、その障害の重さゆえに容易に発見できないことも多々あるが、障害が厳しい状況にあればあるほど、障害者はその障害者固有の主体的な生命活動の営みをいっそう質的に深化させるという原理的な理解に立てば、彼らの実存の世界を理解できるようになると考えられる。要はよりいっそう彼らの世界を理解していくように、今後とも着実に実践を積み重ねていくことである。

文 献

- 花村春樹 (1994) ノーマライゼーションの父 N. E. パンクーミケルセン ミネルヴァ書房
- Nirje, B (河東田博他訳) (1998) ノーマライゼーションの原則 現代書館
- 間中大十 (1994) AAMD (American Association on Mental Deficiency) 石部元雄他編 知能障害辞典 福村出版
- 松井新二郎 (1977) 障害者非差別の完全実施「アメリカの挑戦」—差別なき社会を旨として— 視覚障害別冊特集号, 日本盲人福祉研究会
- 宮部修一 (1996) 家庭療育における重度・重複障害児の QOL の分析 熊本大学大学院教育学研究科修士論文
- 定藤丈弘他 (1993) 自立生活の思想と展望 ミネルヴァ書房
- Schalock, R. L. (1996) 知的障害・発達障害を持つ人々の QOL 医歯薬出版
- 進一鷹・宮部修一 (1998) 重度障害児・者の自己活動を重視した援助活動 熊本大学教育実践研究, 15, 13-24.
- 総務府編 (1997) 障害者白書(平成9年版)
- 太田俊巳 (1999) 知的障害教育における QOL 発達障害研究, 21, 2, 89-101.
- 上田敏 (1992) ADL と QOL —その基本的考え方— 理学療法ジャーナル, 26, 11, 736-741.