

在宅知的障害者の日常……ひとつの事例から

吉田 浩子*1

はじめに

現在日本の障害者福祉は、障害を持つ人々が地域で生活することを目指しており、通所施設・デイサービス施設の充実を図り、地域生活支援等を行っている。知的障害者もその例外ではない。日本の知的障害児・者の総数は、約41万3000人と推計され、18歳以上の在宅者が約19万5000人、施設入所者が約10万5000人と推計される¹⁾。これら在宅で生活する知的障害者に適切な支援を行うためには、本人・保護者のニーズの分析を行う必要がある²⁾。しかし、現状では、在宅の知的障害者の生活実態についてはあまり知られていない。そこで、本研究では、終日在宅で暮らす知的障害者の日常生活のあり方について考えるための実証的な手がかりを得ることを目的として、在宅生活を送るひとりの知的障害者の生活に焦点を当て、その行動パターンの分析を試みると同時に、アンケートを用いて本人の希望を調査した。

方 法

知的障害者2名を在宅で介護している家族を対象として行動観察を実施した。事前に家族全員の了解を得た上で、平成11年8月に約3週間に渡る毎日平均8時間の予備観察を実施した。介護の主な担い手である母親の行動を中心に、観察された全ての行動を直接観察、記載した。その結果から、母親が自身の生活のほとんどを障害者の介護に費やしていること、障害者自身の生活範囲が限られていること等の問題点が指摘された。そこで、障害者本人の生活の改善が、母親の介護負担等の家族に関する問題の解決にもつながると考え、改善の方向を探る根拠となるデータを得るため、同家族の19才の知的障害を持つ女性A子を対象に本観察を実施することに決定した。予備調査の結果およびNHK放送文化研究所編「データブック・国民生活時間調査1995」³⁾を参考に、この観察対象者の主な行動パターンを分類し、リストを作成した(表1)。この行動パターンリストから行動チェックシートを作成、本観察では15分

を1バウトとして各行動の有無をチェックするとともに、それ以外の観察された行動をすべて余白に記述した。本観察は、平成11年12月27日から平成12年1月3日の連続した8日間に実施された。観察は対象者の起床から就寝まで連続して行い、結果的に1日の平均観察時間は14時間30分、総観察時間は116時間であった。

また、A子の状況をより深く理解する手掛かりとして、知能検査およびアンケート調査を実施した。

対 象

昭和55年2月、周産期には特に異常なく兼業農家を営む夫婦の4人目の子供として出生した。後に妹が生まれ、現在は父母、2名の姉、兄妹の7人家族である。長女は重度の知的障害ではぼたきりの生活を送っている。約1年3ヶ月齢で歩行を開始、発語はかなり遅かったと母親は後述している。一般の保育所に3歳から3年間通った。小学校入学前、児童相談所から学区内の県立養護学校へ通うことを勧められた。しかし、この養護学校は自宅から遠く通学が困難なため、他の養護学校への入学を希望したが学区が異なるため許可されず、結果的に自宅から通える普通小学校へ入学した。小さな山村のため、小学校に特殊学級はなく、クラスは複式学級であった。授業にはついて行くことができず、担任の教師によって個別授業を受けていた。また小学1年の秋から4年間毎週1回、病院で言語訓練を受けていた。

中学入学の際は、養護学校中学部へ入学した。居住施設を利用し、週末のみ親の送迎で帰宅した。中学部卒業と同時に高等部へ進学した。高等部3年の2月、風邪のため自宅で休んでいたところ、意味不明のことと言う、ぼんやりしている、ふらふらと歩き出し窓から落ちそうになる、眠れない等、奇妙な言動を示し、精神科を受診した。医師は心因反応と診断した。両親は、A子は集団生活ができる状態にないと判断し、その後は欠席のまま養護学校を卒業した。

観察期間中A子は、自宅で生活していた。主な養育者は母親で、自宅で知的障害のある長女とA子の

*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科
(連絡先) 吉田浩子 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

養育を行っていた。本観察実施時、A子は、比較的精神的に安定しており、月1回地域の養護学校で行われるレクリエーションに母親と参加していた。また、長女が平成11年4月から養護学校高等部の訪問教育を受けており、その活動と一緒に加わっていた。

平成12年8月22日にA子の自宅で、観察者が日本版 WISC - R 知能検査法を用いて知能検査を試みた⁴⁾。A子は検査時20才であったが、WAIS 成人知能診断検査法は適用できなかったため、日本版 WISC - R 知能検査法を用いた。結果は、言語性検査では、「知識」の評価点が他の評価点よりも比較的高く、「数唱」が低かった。動作性検査では、「絵画完成」、「絵画配列」、「積木模様」の評価点が他に比べて高く、「組合せ」が低かった。「知識」では、一般に、学校で習うような事柄についての設問（1ダースはいくつか等）について答えられないことが多かった。全体的に、動作性検査の評価点の方が言語性検査の評価点より高く、教示された設問の文中で、知っている単語から連想した単語を答える等の発言が見られた。これらの結果を総合すると、6歳の正常児と同等あるいはそれ以上の知的発達レベルにあると推定されたが、言語理解の困難から、正確な評価はできなかった。

結 果

(A) 観察結果

得られた観察結果は、以下の2通りの方法で集計した。行動パターンの出現頻度については、15分を

1バウトとしてカウントし、1バウト内に同一行動が繰り返し出現した場合も1回とした。同時に複数の行動が出現した場合は、複数の行動をそれぞれ独立したものとみなした。行動の持続時間については、それぞれの行動の開始から終了までを「観察回数1回」とみなして計測し、分単位で集計した。

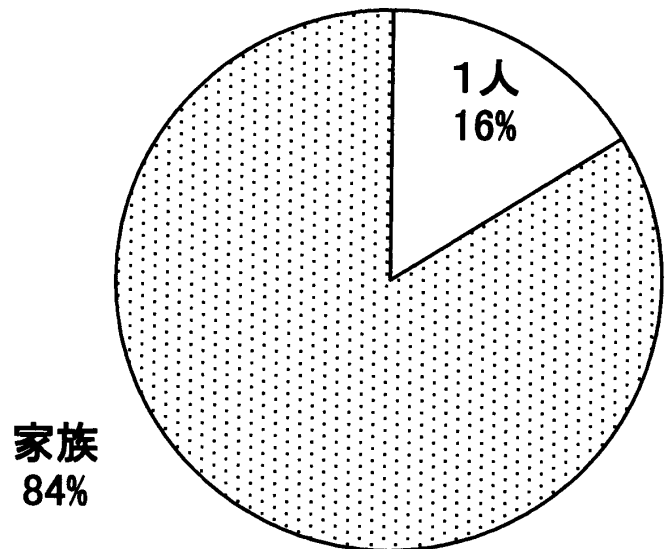


図1 1日の過ごし方

1日当たりの1人で過ごす時間と、家族と過ごす時間の観察時間に対する割合の平均を示した。

図1に、A子が1人で過ごした時間と家族で過ごした時間の割合を示した（1日あたりの平均値）。1人で過ごしていた時間は総観察時間の16%、家族と同じ室内で過ごしていた時間は84%で、1日の大半を家族と過ごしていた。

表1 行動パターンの分類

分類	行動パターン	定義〔具体例〕
必需行動	食べる	朝食・昼食・夕食
	身のまわりの用事	〔洗顔・トイレ・入浴・着替え〕
	移動①	自宅建物内の移動〔台所・トイレ・浴室〕
拘束行動	外出	家族に伴って外出
	手伝う	
	書く①	強制されて書く〔郵便物〕
自発的行動	移動②	自宅建物内で家族に呼ばれて移動・頼まれて移動
	話す	家族との言葉のやりとり (会話中に身体的接触がある場合を含む)
	作る	自発的に作業を行う〔ぬいもの・あみもの・料理・ぬいえ〕
	書く②	自発的に書く
	整理	まとめて持ち歩いている荷物の整理
	移動③	自宅建物内の歩行〔居間・居間に隣接した仏間(自分の部屋)等〕
	1人遊び	i 1人になるため ii 家族と接触するため
	複数遊び	家族がいる室内で遊ぶ〔ぬいぐるみで遊ぶ〕
	テレビ	家族との遊び
	読む	テレビをつける・見る・消す・チャンネルを変える 〔新聞・広告・本・郵便物〕
その他	寝転がる	
	独り言	1人である状態で相手となるものがないまま話す
	おやつを食べる	
	1人	A子の行動を規制する人間が近くにいない状態
	複数	A子のいる室内に、A子の行動を規制する人間がいる状態

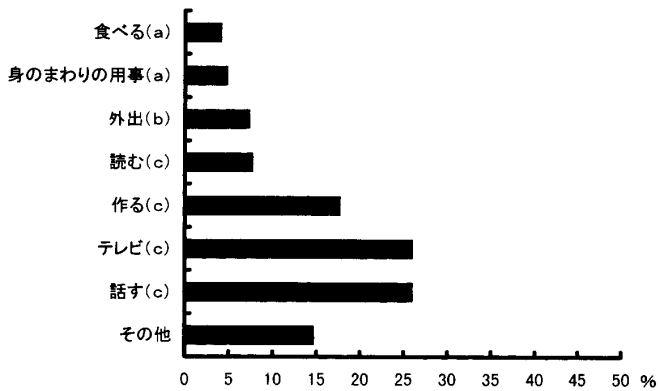


図2 1日の観察時間に対する行動の出現頻度の平均
(a) 必需行動 (b) 拘束行動 (c) 自発的行動

A子のさらに具体的な1日の行動パターンを知るために、図2に各行動パターンの観察時間に対する出現頻度の割合（1日あたりの平均値）を示した。1日当たりの出現頻度が4%以下の行動は「その他」にまとめた。起きて活動している時間のうちの約5%を「必需行動」である「食べる」、「身のまわりの用事」に費やしており、7.2%を「家族と外出」に費やしていた。「自発的行動」では、「読む」（7.2%）に比べて「話す」（25.9%）、「テレビ」（25%）、「作る」（17.6%）の頻度が高かった。この4つの「自発的行動」についてさらに詳しく分析した。

表2 自発的行動の観察回数と持続時間

自発的行動	観察回数		持続時間	
	(/日)	平均(分)	最長(分)	最短(分)
テレビ	10.8	20.9	109	1
話す	17.4	12.9	92	1
作る	8.4	23.4	92	1
読む	5.6	10.7	39	1

表2に、これらの行動の1日当たりの平均観察回数と観察回数1回当たりの平均持続時間及び、その最長・最短時間を示した。1日当たりの観察回数では、「話す」（17.4回）が最も多く、次いで「テレビ」（10.8回）、「作る」（8.4回）の順であることがわかった。平均連続時間では、「テレビ」・「作る」が20～30分と長かった。最長持続時間は、「テレビ」（109分）、「話す」（92分）が長く、どの行動も約1時間半連続していた。最短時間に差は見られなかった。

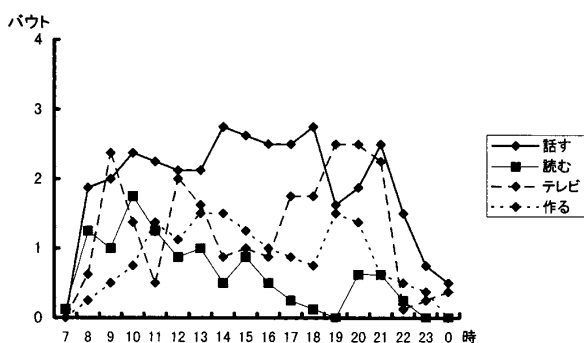


図3 自発的行動の日内行動
15分を1バウトとし、各行動パターンの出現頻度の1日当たりの平均値を1時間ごとに示した。

図3にこれらの行動の出現頻度の日内変動を示した。1日のうち「話す」という行動の出現頻度は、14時から18時の間が高く、「読む」は、午前中が多いことがわかった。また「テレビ」は、9時台、12時台、19時から21時の間の頻度が高く、「作る」は、11時から14時、19時から20時の間の頻度が高くなっていった。これらの行動パターンの出現頻度の間の相関を求めると、「話す」と「読む」に相関が見られ ($r=0.63$)、「話す」と「テレビ」に逆の相関 ($r=-0.6$)が見られた。A子は会話をしながら他のことをしていることが伺えた。

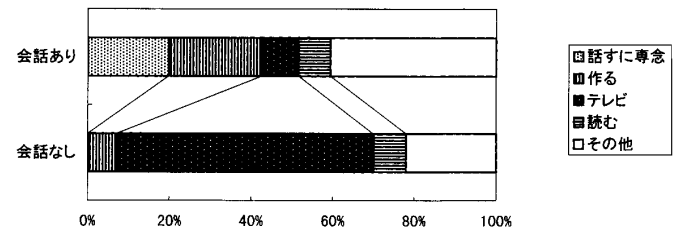


図4 家族との会話の有無と行動パターン
家族と会話していた（していなかった）時間に対する各行動パターンの出現頻度の割合を示した。

A子は言葉の発達に遅れがあるが、家族との会話に問題は認められなかった。そこで、各行動パターンの出現頻度を、家族との会話の有無に着目しまとめた（図4）。家族と会話していた（あるいはしていなかった）時間の合計に対する各行動パターンの出現頻度の割合を示した。家族との会話に専念していた時間は会話時間全体の20%、会話をしながらの手作業「作る」が22%、会話をしながらテレビを見たり（9%）本を読む（8%）こともあった。会話を伴わないが、家族と同じ室内で過ごしていた場合の行動では、「テレビ」が63%と半分以上を占めており、「読む」が8%、「作る」が7%であった。いずれも出現頻度が4%以下の行動を「その他」にまとめた。

さらに、会話の相手とそれぞれの相手と会話を交わした回数の観察期間中の合計を集計したところ、観察者との会話が最も多く77回、母親が58回、父親18回、妹4回、姉1回、不明5回であった。これらの会話の内容は主に4つに分けられ、A子の過去の経験に基づいた会話が最も多く（67回）、お気に入りのぬいぐるみ、その日の朝刊の折り込み広告の内容、テレビの内容など、その場の状況に応じた「現在の事柄に関する会話」が61回、「今日は何するの？」など、家族に今後の予定を尋ねる発言「未来予定」が43回、「その他」が7回であった。

また、独りで過ごしていた時間に対する各行動の出現頻度を調べたところ、「あみもの」をしていた時間が48%と最も多く、次に「読む」が20%「テレビ」が10%であった。

(B) アンケート調査の結果

平成12年11月14日にA子本人の社会参加に対する気持ちを知ることが目的として、電話でアンケート調査を行った。アンケートは、檜尾博「社会参加の対する居住施設利用者本人へのアンケート調査」⁵⁾を用い、在宅で暮らすA子に該当する箇所をA子が理解できる言葉に言い換えて行った。ただし、アンケート実施の際に、施設居住者とは生活状況に著しい違いがある、A子の質問内容そのものに対する理解に限界がある、等の理由で檜尾のアンケートの質問事項をそのまま利用することはできなかった。そのためA子の回答結果を檜尾の結果と直線的に比較することは困難であると考えられた。そこで、ここではA子の将来の希望を中心にその結果の一部のみ紹介する。

これからの生活については、「外出」について、「いろいろ行ってみたいけど、1人では無理。」と認識しており、「夜は空とか街を見に行きたい。夜より雨の日に行きたい。」と話した。「旅行」にも「連れてってもらいたい。誰でも良い。」と答えた。「近い将来どこに住みたいですか」という問いに対しては、「いろいろ。泊まりに行ってみたい。1人はやったことがないからやってみたい。」とのことだった。「一緒に住みたいひと」は「お母さんとお父さん」で、「住みたい場所」は「お店があるところ。ともだちがいるところ。」、「学園(養護施設)で仕事をしたい」が、仕事は「自分ではわからないから、親・先生」に決めてほしいと考えていることがわかった。

考 察

A子の1日は、テレビを見て過ごす時間が全体の25%を占め(図2)、一見頻度が高いように見える。「話す」と「テレビ」の出現頻度に逆の相関($r=-0.6$)が見られており(図3)、テレビを見て過ごすことは、家族と会話によるコミュニケーションの減少につながっているとも考えられる。しかし、「NHK国民生活時間調査1995」³⁾によると、全国女性無職者が平日テレビを見て過ごす1日当たりの時間の割合は約35%である。従って、A子のテレビ視聴時間の長さは障害者特有の現象ではないと言える。A子の場合、家族との会話をする時間も全体の約26%と多い。表2では、「テレビを見る」という行動の最長連続時間は109分と他の行動に比べ最も長いですが、1日当たりの観察回数は「話す」の方が多く、「テレビ」の平均連続時間は20.9分であることから、毎日長時間連続してテレビを見ているわけでもない。知能検査の結果から、長期間に渡る記憶保持、過去経験の連合と構成、視覚的分析能力といった能力が他の能

力より比較的の高いことがわかった。A子は、テレビの内容を具体的に理解していなくても、おぼろげな全体、全体から受ける感じを感じとることができると考えられる。感情、情緒面が敏感で、ドラマを楽しんで見ることができるという点からも、知的理解が困難でも、感情的共感が可能で、状況理解の良さが伺われた。彼女にとってテレビは健全な娯楽として機能していると言える。

会話をしながらテレビを見たり本を読むことも多く、日常における家族との会話の豊富さから、A子の積極的に家族と関わろうとする姿勢が伺える。A子は1人でいることより家族とともに過ごすことを好み、安心してはいるのではないかと考えられる。さらに、A子は作業、特にあみものを好んで行っていた。あみものは、まず母親がA子に教え、後はA子自身の意志で続けられていた。アンケート結果からも、A子が在宅で生活を行う上で、母親がキーパーソンであると考えられる。趣味や興味を尊重した作業の援助は、A子の生活をより充実させる重要な要素の1つである。現在A子は、家族のサポートを得ることで、在宅でも充実した生活を送ることができていると言える。

しかしその一方、A子は、外出することは少なかった。観察期間が冬期であったこともあるが、体を動かす運動は自宅建物内の移動だけで、自宅建物内で過ごすことが多く、「外出」は両親と買い物に出ることに限られていた。これは、会話のパターン化にもつながっている。「今日はどこ行くの?」などという未来予定を1日に何度も聞く、過去の経験を話すことが多いなど、新しい経験を伺わせる発言は少なかった。また、A子の生活は、家族の援助によって支えられている面が大きく、家族の都合によって振り回されてしまうことも少なくないと推察された。そこで、A子の社会参加の必要性が示唆される。アンケートでは、「いろんなところに行ってみたくて1人では行けない」と答えていた。このことから、近い将来、家族の援助の方法によっては、徐々に作業所、通所施設に通うことで生活範囲を広げることが可能かもしれない。「生活の場」を「日中活動の場」と分離することができれば、毎日の生活にめりはりができ、よりQOLの高い生活を送ることができると期待される。また、現在は、姉の訪問教育と一緒に受け楽しんでいるが、A子自身のために訪問してくれる人の存在があっても良いのではないか。このような在宅サービスは、親の送迎が困難であったり、多くの人々と接触する作業所、通所施設に通うことが困難な場合、有効だと考えられる。知的障害者の在宅生活を家族だけでなく地域社会全体で支

えるためのしくみが、A子の生活する山間の小さな村にも行き渡ることが、A子およびその家族の未来にとって欠かせないことは確かであろう。

おわりに

本研究の結果、A子は、知的には劣るが、ある程度の社会的能力があり、状況理解が良いため家族間で生活を送ることができていることがわかった。家族、主に母親の援助により、在宅でそれなりに個人の意志が尊重された生活を送っていると言える。この環境はA子自身の能力の現実生活への適応を促し、伸ばして行く可能性を示唆する。しかし、その反面A子の生活は家族の都合に左右され、特に外出が制限されること、行動範囲が狭いこと、A子の生活を支え援助する家族、特に母親の負担が大きいこと等、望ましくない面も見受けられた。在宅ならば個人の能力に合わせた援助が行える。しかし、援助の担い手である家族の負担は大きい。アンケートに示されたようなA子本人の希望を叶えるためにも、福祉サービス・制度が充実し、障害者とその家族が

自らに必要なサービスを様々な選択肢の中から選べるようになることが必要である⁶⁷⁸⁹。この実現のためには地域の理解、協力も重要であり、家族が本人の能力を信じ、行動範囲を広げることから全ては始まるのかもしれない。いずれにしても、A子のように対人、集団生活に不適應を生じる等さまざまな理由で、在宅で家族に援助されて暮らす知的障害者の生活はあまり明らかにされていない。今後、このような知的障害者のよりよいQOLを考える上でもさらなるデータの蓄積が重要である。

本稿は、川崎医療福祉大学医療福祉学科松井智子さんの平成12年度卒業論文をもとにまとめたものです。松井さんの努力に深く敬意を表するとともに、御協力頂きましたA子さんとその御家族に心より感謝申し上げます。また、本研究をまとめるにあたり、川崎医療福祉大学医療福祉学部医療福祉学科佐久川肇教授、同学部臨床心理学科鴨野元一助教授にご助言を賜りました。知能検査につきましては、同学部臨床心理学科島田修教授にご指導頂きました。心より御礼申し上げます。

文 献

- 1) 総理府編(1999) 障害者白書。大蔵省印刷局, 東京。
- 2) 西尾祐吾・濱上征士編(1984) 精神薄弱者の生活実態と福祉の現状, 初版, 相川書房, 東京。
- 3) NHK放送文化研究所編(1996) データブック・国民生活時間調査1995。初版, 日本放送出版協会。
- 4) 澤田丞司(1989) 心理検査の実際。初版, 新興医学出版社, 東京, p38。
- 5) 檜尾 博(1991) 社会参加に対する居住施設利用者本人へのアンケート調査。社会参加促進研究会, 知的障害者の社会参加を促進させるための条件整備に関する研究II, pp48-80。
- 6) 副島宏克(1999) 在宅福祉サービス事業戦略と知的障害者福祉サービスの方向と課題—因島の取り組みから見えるもの—。Aigo 知的障害研究, No. 514, pp27-30。
- 7) 赤塚俊治(2000) 知的障害者福祉論序説 21世紀の知的障害者の展望と課題。初版, 中央法規出版, 東京。
- 8) 望月まり・秋山泰子(1999) 重複障害を持つ知的障害者の親の思いについて—在宅児通院治療を長期間続けた親の面接から—。川崎医療福祉学会誌, 9(2), pp201-207。
- 9) 三原博光・田淵 創・豊山大和(1997) 障害者を兄弟姉妹にもつ子どもに対する親の思い(2)。川崎医療福祉学会誌, 7(2), pp293-298。

(平成13年5月24日受理)

A Person with Mental Retardation Living in Community

Hiroko YOSHIDA

(Accepted May 24, 2001)

Key words : MENTAL RETARDATION, HOME BASED LIVING, QUALITY OF LIFE

Correspondence to : Hiroko YOSHIDA

Department of Medical Welfare, Faculty of Medical Welfare

Kawasaki University of Medical Welfare

Kurashiki, 701-0193, Japan

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.11, No.1, 2001 219-224)