

ICFに基づく重度・重複障害児の自己決定の機会とその規定要因の検討

渡辺 大倫

I 問題と目的

障害のある人々の自己決定が人権擁護の文脈において尊重され、教育や福祉にも取り込まれ始めるとともに、欧米を中心に研究の蓄積もなされてきた。しかしノーマライゼーションの理念の派生が知的障害者の脱施設化から発展した経緯もあり、これまでの研究領域には偏りが見られ、わが国の特別支援学校の現状を反映した重度・重複障害児の自己決定の機会に関しては十分に吟味されておらず、その実態さえ明らかでない。生活全般に渡り濃厚な支援を要する重度・重複障害児にあっては、主な生活環境である家庭における自己決定の機会の検討が、家庭を含めた支援を議論するためにも有効と考える。

また、障害のある人々の自己決定の機会の多寡を本人要因に還元させる知見は散見されるが、今後は新しい障害者観に則り、環境要因に注目した議論が求められるべきである(Wehmeyer, 1998)。ところが、その注目は概念や理念に止まり、実証的な手続きによる検討は十分になされていない。

そこで重度・重複障害児の家庭における自己決定の機会の実態を明らかにし、その規定要因をICFの視点から探索及び特定し、影響関係を定量的に明らかにするとともに、自己決定の機会拡大に向けた支援方略を検討することを目的とした。

II 方法

1 調査対象及び調査手続き

愛知県の特別支援学校(肢体不自由)8校の重複障害学級在籍の児童生徒の保護者549名を対象とした。2010年6月、各学校長への委託による質問紙調査を実施した。

2 質問紙の作成

(1) 自己決定の機会に関する項目

Kishi et al. (1998), 村中・藤原(2005)らを参考に、保護者への面接調査を踏まえて構成した。

表1 自己決定の機会の実態

項目	平均	SD
1 食事の際、何から食べるか	2.56	1.45
2 間食やおやつに何を食べるか	2.66	1.40
3 どのDVDや絵本などを見るか	3.06	1.51
4 どの服を着るか	1.78	1.03
5 親と一緒に外出するか否か	2.04	1.36

尺度得点：1-5.

(2) 自己決定の機会の規定要因に関する項目

徳永ら(2010)を参考に「ICF-CY：国際生活機能分類－児童版」(厚生労働省大臣官房統計情報部, 2009)の分類項目を用いて、重度・重複障害児の自己決定の機会と各分類項目との関連度を測定した。その結果をもとに、さらに保護者への面接調査を経て質問項目を構成した。

なお本研究における「自己決定」の用語は、ICF-CYの分類項目「d177：意思決定」及び岡田(1997)らの知見を参考に、「日常生活の衣食住を含めた様々な活動において、内容を選択又は決定すること。子供が直接的な表現をしなくても、表情や身体の動き等から周りの人が察知し、内容を本人と確認し合う行為を含むものとする」と操作的に定義した。

III 結果

1 回収率

対象者549名のうち420名から回答があり(回収率76.5%), 394名を有効回答とした。

2 自己決定の機会の実態

自己決定の機会の頻度を5段階の尺度で測定し、得点化した。男女差及び年齢差については、有意な差は認められなかった。娯楽に関する項目の得点が高く、衣服の決定や外出の有無に関する項目の得点が低いという、主に知的障害者を対象とした従来の先行研究とは異なる傾向を示した(表1)。

表 2 生活機能の項目

	度数	%
【知的機能】(感情表現)		
①言葉でいくらか表現	64	16.2
②笑う、怒るなどのある程度の表現	278	70.6
③快、不快などのわずかな表現	52	13.2
【知的機能】(身辺処理)		
①少しの援助、部分的に自立	36	9.1
②多くの援助、部分的に半自立	113	28.7
③全面的に要介助	245	62.2
【活力レベル】(物事への積極性)		
①自分からよく要求	148	37.6
②好みのものが目の前にあると要求	157	39.8
③ほとんど要求しない	89	22.6
【コミュニケーション表出レベル】(要求方法)		
①主に言葉で伝える	63	16.0
②主に指さしやジェスチャーで伝える	95	24.1
③対象物への注視、表情などからの読み取り	236	59.9

3 自己決定の機会の規定要因

(1) 生活機能

「知的機能レベル」、「活力レベル」、「コミュニケーションの表出レベル」の3要因について検討した。児童生徒の特性として、生活全般で介助を要する一方、笑う、怒るなどにより感情表出をする傾向、また要求したい活力はあるが、それを発信する手段は視線や表情の変化などの微弱な動きによる傾向が認められた(表2)。

(2) 環境因子

「保護者の自己決定に対する重視・有効経験」、「保護者の生活多忙・負担感」、「人的支援環境」、「教育的支援環境」、「物的支援環境」、「社会的支援環境」の6要因について検討した(表3)。

4 自己決定の機会の規定要因モデル

(1) 生活機能と環境因子による規定要因モデル

ICFの示す相互作用のもと、生活機能と環境因子が自己決定の機会を規定するという因果モデルを検討するため、生活機能及び環境因子を潜在因子、各々の要因を観測変数とした共分散構造分

表 3 環境因子の項目

	平均	SD
【保護者の自己決定に対する重視・有効経験】		
1 今後、自分のことを自分で決めていくことは、何より重要視されるべきだ	3.51	1.19
2 お子さんの自己決定を信頼している	3.09	1.24
3 実際に物事を決めさせることで、好みの物がはっきりと理解できる経験があった	3.53	1.40
【保護者の生活多忙・負担感】		
1 自分のために自由に過ごせる時間が少ない	3.28	1.19
2 毎日多忙なため、周囲から手助けがほしい	3.66	1.08
3 好きなものや、やりたいことを決めさせることは負担だ	2.42	1.08
【人的支援環境】		
1 「家族や親族」に、子供の様子を気軽に伝えたり相談したりしている	3.65	1.19
2 「身の回りの友人や知人など」に、子供の様子を気軽に伝えたり相談したりしている	3.23	1.13
3 「学校の先生」に、子供の様子を気軽に伝えたり相談したりしている	3.82	1.00
4 「福祉サービスの担当者」に、子供の様子を気軽に伝えたり相談したりしている	2.64	1.32
5 「医療機関の担当者」に、子供の様子を気軽に伝えたり相談したりしている	3.54	1.08
【教育的支援環境】		
1 学校での学習を通して、コミュニケーションの力がついている	3.83	1.03
2 学校での学習を通して、遊びや食べ物などの好みが増えている	3.58	1.06
3 学校での学習を通して、自らいろんなことをやりたがるようになっている	3.46	1.09
【物的支援環境】		
1 写真カードや音声補助機器など、やりとりを補助する道具を活用しやすい環境にある	2.11	1.11
【社会的支援環境】		
1 児童デイサービス等の福祉サービスが利用しやすい環境にある	3.01	1.27
2 家族や身の回りの親しい人に、子供の世話や用事を頼みやすい環境にある	3.32	1.34

尺度得点：1-5.

析を実施した。適合度指標は、GFIが.960、AGFIが.928、RMSEAが.069で十分な適合度を示した。

「保護者の生活多忙・負担感」及び「社会的支援環境」がモデルから外れ、年齢以外の標準偏回帰係数は有意であった(図1)。自己決定の機会に対して、生活機能よりも環境因子からの強い影響が認められた。生活機能においては、「知的機能レベル」、「コミュニケーションの表出レベル」はこ

れまで指摘されてきた知見を支持したが、「活力レベル」はこれまでにない要因であった。

環境因子の中でも「保護者の自己決定に対する重視・有効経験」は最も影響力の高い要因と認められた。一方で、これまでの知的障害者を念頭に置いた知見と異なり、「保護者の生活多忙・負担感」は要因として認められなかったことから、多忙や負担の増加が自己決定の機会の低減につながりにくいことが推測され、保護者へのアプローチを一層進めていくことの有効性が示唆された。

(2) 保護者の意識を媒介とした環境因子の影響

保護者支援の視点から自己決定の機会拡大に向けた支援方略を検討するため、他の環境因子が「保護者の自己決定に対する重視・有効経験」を介して自己決定の機会へ影響を及ぼすという仮説をもとにパス解析を行った。

その結果、自己決定の機会への直接効果よりも、「保護者の自己決定に対する重視・有効経験」を媒介とした間接効果の値が高かったものとして、「教育的支援環境」（直接効果： $\beta=.23, p<.001$, 間接効果： $\beta=.31$ ）及び「物的支援環境」（直接効果： $\beta=.11, p<.001$, 間接効果： $\beta=.20$ ）の2要因が挙げられた。

IV 考察

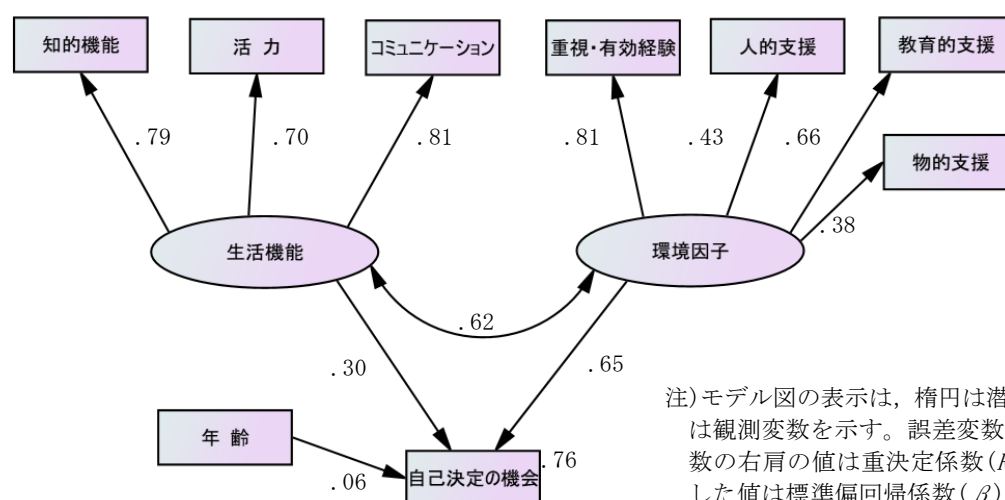
これまで主に本人の要因に帰属すると語られてきた自己決定の機会であるが、重度・重複障害児における他者とのコミュニケーションとして

の要素を含意する文脈では、環境因子の在り方に規定される傾向が高いことが示唆された。

自己決定の機会拡大に向けた支援方略として、本人に対しては、内面に根ざした指標とも言える活力を引き出し、活動につなげる指導や支援が考えられた。また環境へのアプローチとしては、学校が中心となり、保護者支援の視点から適切な環境因子を活用していくことが有効であろう。

文献

- Kishi, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Parek-Ree, S. & Meyer, L. (1988) Daily decision-making in community residences: A social comparison of adults with and without mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 430-435.
- 厚生労働省大臣官房統計情報部(2009) ICF-CY 国際生活機能分類—児童版.
- 村中智彦・藤原義博(2005) 家庭における知的障害者の選択決定の機会についての検討. 発達障害研究, 27(1), 46-62.
- 岡田喜篤(1997) 「重度・重複障害児の自立支援」自立支援に必要な諸要因. 発達障害研究, 19(3), 198-207.
- 徳永亜希雄・小林幸子・田中浩二・松村勘由・加福千佳子(2010) 特別支援教育における ICF-CY チェックリスト開発の試み—学習上又は生活上の困難を把握するための分類項目の抽出を中心に—. 国立特別支援教育総合研究所(編), 特別支援教育における ICF-CY の活用に関する実際研究. 国立特別支援教育総合研究所, 29-43.
- Wehmeyer, M. L. (1998) Self-determination and individuals with significant disability: Examining meaning and misinterpretations. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23(1), 5-16.



注) モデル図の表示は、楕円は潜在因子、長方形は観測変数を示す。誤差変数は省略。観測変数の右肩の値は重決定係数(R^2)、パスに隣接した値は標準偏回帰係数(β)、双方向の矢印に隣接した値は相関係数を示す。

図1 自己決定の機会の規定要因モデル