

研 究

特別支援学校卒業後の重症心身障害児と
その養育者の生活の安定に寄与する要因中山 祐一¹⁾, 新家 一輝²⁾, 高島 遊子³⁾, 山崎あけみ²⁾

〔論文要旨〕

特別支援学校卒業後の重症心身障害児（者）（以下、重症児）と養育者の卒業後の生活が整うための要因を明らかにするために、特別支援学校卒業から5年程度の重症児の養育者15例に半構造化面接を行い、質的帰納的分析を行った。卒業後の生活の安定に寄与する要因として、【二次障害への対策】、【環境を受容する力の育み】、【養育者の養育負担の軽減】、【信頼する医療者の存在】、【継続して関わるヘルパーの存在】、【進路を確保するための行動】、【卒業後の環境の見極め】、【支援継続のための連携】が抽出された。卒業後の生活への移行を円滑にするためには、一層の医療・教育・福祉の連携と社会参加支援が必要である。

Key words：質的研究, 重症心身障害, 成人移行期, 在宅支援, 特別支援教育

I. 背景と目的

重症心身障害児（者）（以下、重症児）における1979年の「都道府県の養護学校設置義務と親権者に対する就学義務」の実施は、重症児でも就学するという考えを強めた¹⁾。重症児に対する教育は「特別支援教育」と呼ばれ、個別的教育支援計画を活用することにより、乳幼児期から卒業後の生活への移行期までを一貫して支援するものである²⁾。そのため、学校では卒業後を意識した教育や移行支援がなされるべきであるが、これらが十分行われていない可能性があり、教育・福祉それぞれの機関は連携が必要と感じていながらも、連携の取れた移行支援になっていないとの報告がある³⁾。ほかにも、卒業後は身近に相談相手がいない、重症児の活動の場がない、短期入所事業や障害者デイサービスがあっても医療的ケアに対応しておらず利用を断られるなどの指摘から⁴⁾、在宅で暮らす重症児と

養育者は特別支援学校卒業後の生活に課題を抱えていることがわかる。しかし卒業後の生活への移行支援に関する報告は極めて少ない。そこで、本研究の目的は、特別支援学校卒業後の重症児とその養育者の生活の安定に寄与する要因を明らかにすることとした。

なお、本研究における「生活の安定」は、特別支援学校の卒業をきっかけに、重症児に関係する人や場所等が変容した環境においても、重症児の体調が安定し、本人の好きな遊びを行うことができる、イベントに参加することができる等の本人なりに生活を楽しめている状態、および重症児の家族にとっても重症児の養育を行いながらも各々の生活を営んでいる状態と定義した。

II. 研究方法

1. 研究対象

関西6都市の特別支援学校を卒業して5年程度の重

The Key Factors That Contribute to Fulfilling Lives for Adolescents with Severe Motor and Intellectual Disabilities and Their Parents : Transition Issues after Graduation from Special Needs School 受付 17. 2. 8
Yuichi NAKAYAMA, Kazuteru NIINOMI, Yuko TAKASHIMA, Akemi YAMAZAKI 採用 18. 3. 5

1) 摂南大学看護学部看護学科（研究職）

2) 大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻（研究職）

3) 前 大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻（研究職）

表 1 対象の背景

対象	子ども の年齢	子ども の性別	養育者 年齢	続柄	疾患	医療的 ケアの種類	学校歴 (支援学校)	家族構成	主な 生活の場	1週間の社会 サービスの概要	養育協力者 (社会資源以外)
A	24	女	50	母	脳性まひ 小脳症 てんかん 胃食道逆流症	口鼻腔・気管吸引 胃瘻	小学校～高校	父・母・祖母・ 本人・ きょうだい2人	在宅	月～土居宅介護 月～金生活介護 月に1度程度短期入所 診察時, 移動支援	きょうだい
B	22	男	56	母	脳性まひ	なし (浣腸程度)	高校	父・母・本人・ きょうだい1人	在宅	月～土居宅介護 月～金生活介護 数か月に1度程度短期入所	なし
C	24	女	52	母	脳性まひ	口鼻腔・気管吸引 胃瘻	小学校～高校	父・母・本人	在宅	月～金居宅介護 月～金生活介護 数か月に1度程度短期入所	なし
D	23(15) ^注	男	49	母	遺伝性水頭症	口鼻腔吸引	中学校～高校	父・母・本人・ きょうだい1人	在宅	月～金居宅介護 月～金生活介護 数か月に1度程度短期入所	必要時に父
E	23(19) ^注	男	47	母	脊髄小脳 変性症	口鼻腔吸引 胃瘻	小学校～中学校は知的, 高校は肢体不自由	父・母・本人・ きょうだい1人	在宅	月～金生活介護	必要時に父
F	22	男	53	母	脳性まひ	口鼻腔・気管吸引 腸瘻 (24時間) HOT	小学校～高校 (ほとんど訪問学級 イベントのみ通学)	父・母・本人	在宅	月水金居宅介護 診察時, 移動支援 週1回訪問リハ 数か月に1度短期入所	必要時に父
G	22	女	54	母	低酸素脳症	なし	小学校～高校	父・母・本人・ きょうだい2人	在宅	月～金居宅介護 月～金生活介護 数か月に1度程度短期入所	必要時に父・ きょうだい
H	21	男	61	母	脳性まひ	胃瘻	中学校～高校	母・祖母・本人	在宅	月～土居宅介護 (深夜も利) 月～金生活介護 数か月に1度程度短期入所	必要時に祖母
I	23	女	54	母	脳性麻痺 てんかん	胃瘻 口鼻腔吸引 HOT	小学校～高校	父・母・本人	在宅	月～土居宅介護 月～金生活介護	父
J	20	男	48	母	染色体異常	胃瘻	小学校～高校	父・母・本人・ きょうだい1人	在宅	月～土居宅介護 月～金生活介護	父 必要時に きょうだい
K	24	男	59	母	ウェルドニツヒ ホフマン	呼吸器 口鼻腔吸引 胃瘻	小学校～高校	父・母・本人	入所 施設	月～金実費でヘルパー 療養型入所施設に入所中	なし
L	24	男	55	父	ウエスト症候群	口鼻腔・気管吸引 胃瘻 睡眠時のみ酸素	小学校～高校	父・母・本人・ きょうだい2人	在宅	訪問看護週1回	必要時に母・ きょうだい
M	22	女	51	母	脳性麻痺 大理石病	口鼻腔吸引 胃瘻	中学校～高校	父・母・本人・ きょうだい1人	入所 施設	療養型入所施設に入所中	なし
N	19	男	42	母	ダウン症 結節性硬化症	胃瘻 夜間のみ酸素吸入 時折, 吸入・ 口鼻腔吸引	小学校～高校	父・母・本人	在宅	月～土居宅介護 月～金生活介護 時折ボランティアのバスツアー	なし
O	21	男	45, 50	父母	染色体異常	胃瘻 気管切開・呼吸器 酸素吸入	小学校～高校	父・母・本人・ きょうだい1人	在宅	月～土居宅介護 月～金生活介護 週1入浴介助	父 必要時に きょうだい

^{注)}重症心身障害のきょうだいがいることを示す。() 内は本研究の対象年齢に至らなかったきょうだいの年齢。
この表は対象の方々の掲載許可を得ている。

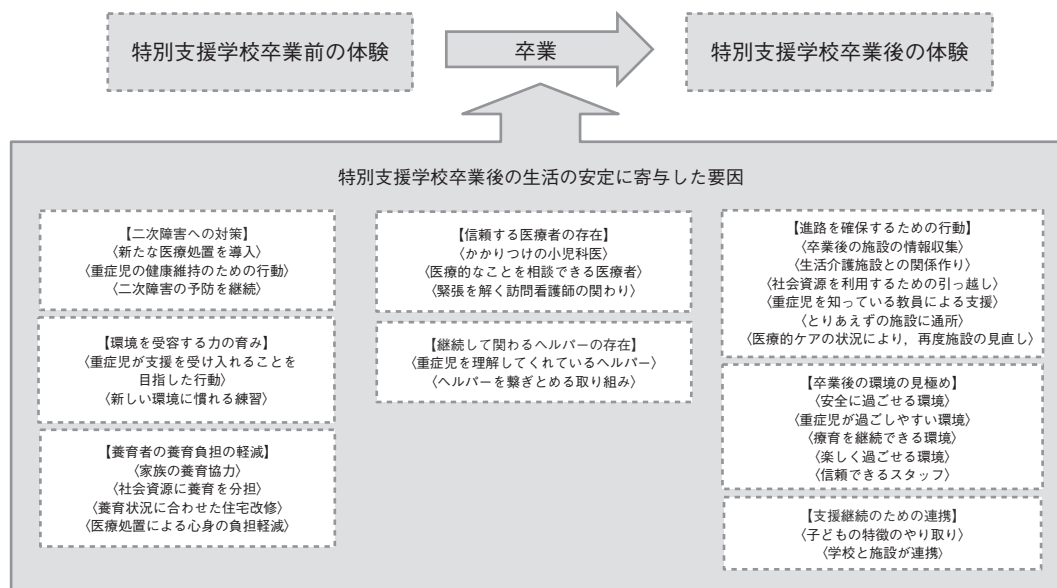


図 特別支援学校卒業後の重症心身障害児とその養育者の生活の安定に寄与する要因の概要

症児の主たる養育者を対象とした。対象は、研究協力者である特別支援学校の看護師3名、児童発達支援・放課後等児童デイサービスの看護師1名および親の会の会長1名から紹介を受けた。対象全員から研究参加への同意を得た。

2. データ収集方法および調査期間

インタビューガイドに基づき、重症児の属性（性別、年齢、家族構成、主な疾患・既往歴）、在学時の生活、現在の生活、特別支援学校卒業前後の変化、特別支援学校卒業前に感じていたこと、今後の生活について対象1名につき1回、筆頭著者が単独で半構造化面接を行った。面接は対象から書面で同意を得た後、ICレコーダーに録音し、その内容を逐語録にした。調査期間は2015年2～11月であった。

3. 分析方法

質的帰納的分析および継続比較の方法を参考に⁵⁾、対象ごとに逐語録化したデータを意味の単位ごとに切片化した後、類似性に着目し、比較検討しながらまとめ、サブカテゴリー、カテゴリーを抽出した。また、本研究ではサブカテゴリー、カテゴリーの妥当性を確保するために、在宅で過ごす重症児だけでなく、施設に入所している重症児の養育者も研究対象に含めて分析し⁶⁾、抽出されたサブカテゴリー、カテゴリーを研究責任者および研究分担者が確認した。

4. 倫理的配慮

本研究は、所属大学の倫理委員会の承認を得て行った（受付番号14497(309-1)-2）。

Ⅲ. 結 果

1. 対象の属性

対象の属性を表1に記す。重症児の年齢は19～24歳、養育者の年齢は45～61歳、面接時間は50～228（103±47）分であった。居宅介護や訪問看護等を利用し、重症児は在宅生活を営んでいたが、中には入所施設で過ごす者や体調を崩し入院中の者もいた。多くが小学部から肢体不自由の特別支援学校に所属していたが、中には一般の小学校や中学校の支援学級に所属していた者や、知的障害の特別支援学校に通学していたが、原疾患の進行のため肢体不自由の特別支援学校に転校した者もいた。

2. 特別支援学校卒業後の重症児とその養育者の生活の安定に寄与する要因

親子が卒業後の生活をより充実させるために取り組んだ行動から、卒業後の生活の安定に寄与する要因の概要を図に示す。表2に、抽出された8つのカテゴリー、27のサブカテゴリーおよびサブカテゴリーを代表する生データを示す。特別支援学校卒業前後の体験については別論文で報告した⁷⁾。以下、カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを〈 〉で示した。

表2 特別支援学校卒業後の重症心身障害児とその養育者の生活の安定に寄与する要因

カテゴリー	サブカテゴリー	主な生データ（文末のアルファベットは対象者）
二次障害への対策	新たな医療処置を導入	（胃瘻後は）体調は、もう良くなったんです。（中略）摂ったものが出てくるっていうこともないので、体重もちょっとずつ増え出したし（J）
	重症児の健康維持のための行動	食べさしたいけど、もうこれで終わろうっていう形で、自分で納得させる。今までやったら、どんどん食べさして、むせようが何しようが食べさしとったけど（E）
	二次障害の予防を継続	卒業後成人になった時に、いろんなものを作れないですよ。（中略）この1年か2年くらいで、集中して（装具等を）申請に出したりとかしてました（I）
環境を受容する力の育み	重症児が支援を受け入れることを目指した行動	（食事の）介助者変わっても、ちゃんと自分でも合わせられて、ちゃんとできるようになって。（中略）目指せそこやって（思った）（D）
	新しい環境に慣れる練習	そこ（生活介護施設のイベント）と一緒に参加するみたいな企画をしてくれてはったので、なんとなくね、大人の人がいっぱい居てる中に入る雰囲気は練習したのになって気がします。（中略）（卒業後は）問題がなくスムーズに行けたなって。（中略）練習したおかげかなとは思ってます（J）
養育者の養育負担の軽減	家族の養育協力	急に私が何もできなくなって、（代わりに養育を）やってもらう時、（家族が）慣れてなかったらね、どうしていいかわからへんっていうのがあると思って。（中略）ずっとやってもらってるんです（G）
	社会資源に養育を分担	だんだん腰も痛くなってきて、腕もけっこうパンパンってなってきて（中略）もうお風呂頼んだ方がいいやろうなって思ってお願ひするようにしたんですけどね（D）
	養育状況に合わせた住宅改修	私が（養育）できなくなったら後お願いねじゃなくて、できなくならないように、ならないように、そのフォローが要るっていうことで今回リフォームをしたんですけども（J）
	医療処置による心身の負担軽減	それ（気管切開・喉頭分離して）からも体調も良くなって、誤嚥もしなくなって、吸引もほとんどしなくなって、あの、なんていうの、常々なんていうかな、気にしなくてはいけない生活からちょっと離れられた（A）
信頼する医療者の存在	かかりつけの小児科医	先生がいなくなったら、ほんまにどうしようですよ。（中略）今までの経歴を知っている先生って、その先生しかいないので（N）
	医療的なことを相談できる医療者	相談する人がね、その医療的なこと、すぐ（相談）できる人ができたのは助かります（C）
継続して関わるヘルパーの存在	緊張を解く訪問看護師の関わり	（訪問看護師には）愚痴とかも言いながら、私が半分ケアされている感じ・・・（L）
	重症児を理解してくれているヘルパー	一番長い人は10年っていう話で、お付き合いがあるので、そうすると昔からの経過から全部知っての今みたいな部分があるので、すごい安心感があるんですけど（A）
	ヘルパーを繋ぎとめる取り組み	ヘルパーさん来ていただけないと、私が生活をやっていけないんで、先生にはご無理やけど、退院させてほしいって、無理やり頼みました（H）
進路を確保するための行動	卒業後の施設の情報収集	進路のことで、ま、ここしかないのかなっていうのは頭では想像してたけど、探せばどこかにあるのかなとか。いろんな所も見てみたっていうのもあって、学校の時にPTAで進路のね、医ケア委員っていうのをやらせてもらって（いろんな施設を探索した）（N）
	生活介護施設との関係作り	学校に在籍中から施設の体験とかあったら、常に行かせて、とにかく施設に顔を（出す）（C）
	社会資源を利用するための引越	卒業前ね。引越してきたことかな？一番大きなことは。（中略）卒業する前に生活支援施設に行くこととか、短期入所施設に行くことを決めてたから、それに行く準備（引越）はしてたよ（F）
	重症児を知っている教員による支援	担任と進路指導の先生がいるじゃないですか？その方がかなり力になってくれました（O）
	とりあえずの施設に通所	認可の作業所にすぐ入れなくても、無認可の所に入って、順番待ちみたいな形にはなるんですけど（B）
	医療的ケアの状況により、再度施設の見直し	途中で結局医療的ケアが壁になって、「うちではちょっと見れません」ってことで、「（次の事業所）探してください」って（I）
卒業後の環境の見極め	安全に過ごせる環境	（施設選びのポイントは）やっぱり看護師配置の部分。医療的ケアのこととかをしっかり考えようと思ってはる所（J）
	重症児が過ごしやすい環境	卒業後にできるだけ、施設的に空間がある所？エレベーターが付いてたり、できる場所の方が良いかなっていう（I）
	療育を継続できる環境	一番の学校から社会に出た時に困るのが、やっぱり訓練面がなくなるのが、自立活動がなくなるのが一番痛くて。（中略）PTの先生がたまに来てくれて、（訓練）しますからってことだったんで。これが一番の理由ですね、ここに来たのは（N）
	楽しく過ごせる環境	（生活介護施設では）相手をあんまりしてもらえてなかった。（中略）つまらんなと思って（通所を止めた）（G）
	信頼できるスタッフ	施設長さんが暖かい雰囲気やって（中略）この人がおったら、この子はやっていけるかなって（H）
支援継続のための連携	子どもの特徴のやり取り	（子どものことを）教えるのに私が何回も何回も行くまでに、何回通ったかなっていうくらい（F）
	学校と施設が連携	何回か、4月5月って支援学校の先生が追指導で行っていただいているんです。先生はすごく頻繁に行ってたので、絶対に。それはすごくありがたかったの。施設の方も支援学校へ見学に行ってもらってからの受け入れやったの（J）

i. 【二次障害への対策】

【二次障害への対策】とは、筋緊張の不均衡や身体の変形・拘縮等によって生じる頸椎症や側彎症等の二次障害の進行に対する医療処置や予防行動を意味する。

重症児は気管切開や胃瘻等の〈新たな医療処置を導入〉することで呼吸状態・栄養状態が改善し、体調を回復させていた。

また、養育者は体調を崩しやすい重症児に対して誤嚥の程度と体調とのバランスを考えながら食事量を決定する、生活リズムを整える等の〈重症児の健康維持のための行動〉をとっていた。

また、卒業後も訓練が継続できるよう調整する、卒業直前に重症児の装具を作成する等の〈二次障害の予防を継続〉できるような対策をしていた。

ii. 【環境を受容する力の育み】

【環境を受容する力の育み】とは、養育者が環境の変化に弱い重症児のために、幼少期から社会資源を活用し、重症児の環境の受容性を高める行動を指す。

重症児が何でも食べられる、誰からでも介助を受けられるようにする等の〈重症児が支援を受け入れることを目指した行動〉を幼少期から行い、重症児が親離れできるように取り組む者がいた。

養育者は、卒業前から重症児と生活介護施設のイベントに参加し、ほかの人と施設で過ごすようなイメージ形成を行う等の〈新しい環境に慣れる練習〉を行っていた。このような重症児の環境を徐々に変えるという行動は養育者自身にとっても生活を移行する中での安心に繋がっていた。

iii. 【養育者の養育負担の軽減】

【養育者の養育負担の軽減】とは、養育者が中高年になり、感じるが多くなってきた養育の負担を軽減することを指す。

養育者が中心となり養育を継続していたが、養育者が倒れた時の対策や、買い物に出かける間の見守り役として〈家族の養育協力〉を得て、在宅生活を継続させていた。

養育者は自身の年齢や長年の養育負担の積み重ねにより、身体的疲労を感じていた。そのため、居宅介護やショートステイを導入する、卒業後は新たに生活介護施設に通所する等のように〈社会資源に養育を分担〉することや、階段昇降機を導入する等の〈養育状況に合わせた住宅改修〉を行うことで身体的疲労の軽減や

精神的な休息を得ていた。

また、気管切開や胃瘻等は、吸引回数の減少による休息時間の増加や、確実な栄養補給ができるという安堵に繋がり、養育者の〈医療処置による心身の負担軽減〉に繋がっていた。

iv. 【信頼する医療者の存在】

【信頼する医療者の存在】とは、重症児と養育者が在宅生活を営むための心身の支えとなっている医療者の存在を指す。

重症児のこれまでの経過を十分に理解している〈かかりつけの小児科医〉が、重症児の健康を支えるうえで大きな存在となっていた。

普段関わってくれている〈医療的なことを相談できる医療者〉がいることは、養育者にとって精神的支えとなっており、重症児にとっても健康を保つことに繋がっていた。

養育上の相談だけでなく世間話などのさまざまな話を聞いてくれるような〈緊張を解く訪問看護師の関わり〉が、重症児を養育し続けている養育者の精神的支えになっていた。

v. 【継続して関わるヘルパーの存在】

【継続して関わるヘルパーの存在】とは、長年、在宅生活を支えてくれているヘルパーの存在を指す。

対象者の中には、学校卒業と同時に長年関わってくれたヘルパーの退職が重なったことで、卒業後の生活が一変した者がいた。長年継続して関わることでケアを行えるようになった〈重症児を理解してくれているヘルパー〉が、重症児と養育者にとって、在宅生活を継続していくうえでの安心感を与えてくれる存在となっていた。

現在、そのようなヘルパーを活用し生活を営んでいるが、居宅介護を利用しない間に、担当してくれていたヘルパーがほかの利用者の担当になり、子どもの担当からはずれてしまうことを懸念し、早期退院を希望する者が存在した。ほかにも現在利用しているヘルパーに入ってもらいながら新しいヘルパーを探す等の〈ヘルパーを繋ぎとめる取り組み〉を行い、現在の在宅生活を継続できるよう取り組んでいる者もいた。

vi. 【進路を確保するための行動】

【進路を確保するための行動】とは、卒業後の行先が少ない中、重症児に合う施設に通所できるように取った養育者の行動を指す。

卒業後に重症児が通える施設が少ないため、養育者

は積極的に養育者友だちや学校、行政、所属している福祉会等を頼りにしながら〈卒業後の施設の情報収集〉を行い、早ければ小学部の頃から通所できる施設を探し求め、奔走していた。

養育者は重症児が通えそうな施設を探した後、その施設に通所できるように在学中から〈生活介護施設との関係作り〉を行っていた。

ほかにも、卒業後に利用したい施設の対象者となるべく〈社会資源を利用するための引っ越し〉を行う者もいた。

重症児をよく知る教員から生活介護施設を紹介してもらう等の〈重症児を知っている教員による支援〉を受け、重症児に合った施設に通所できた者もいた。

重症児の中には希望していた施設に行けず、いくつか生活介護施設を掛け持ちしながら希望する施設の空きを待つというように、〈とりあえずの施設に通所〉する者もいた。

卒業後に二次障害が進み医療的ケアが増え、生活介護施設・入所施設を利用し続けることが難しくなり、〈医療的ケアの状況により、再度施設の見直し〉をする者もいた。

vii. 【卒業後の環境の見極め】

【卒業後の環境の見極め】とは、重症児と養育者の卒業後の望みを体現できるように、卒業後の環境を見極めていたことを指す。

重症児と養育者は、医療的ケアを受けることができる・スタッフの目が行き届いているというように、〈安全に過ごせる環境〉であることを卒業後の環境に求めている。しかし、施設には定員があることや、医療的ケアが支障となり、通える施設の選択肢が限られている現状があった。

重症児と養育者は、限られた選択肢の中から、車いすでも活動しやすいスペースがあるというような〈重症児が過ごしやすい環境〉であること、訓練の継続・成長させてくれるというような〈療育を継続できる環境〉であること、子どもが参加できるイベントがあるというように〈楽しく過ごせる環境〉であることを求めている。

ほかにも重症児のことを考えてくれる・利用者の目線に立ってくれる等の〈信頼できるスタッフ〉がいることが、施設選びの決め手になった者もいた。

viii. 【支援継続のための連携】

【支援継続のための連携】とは、養育者・教員・卒

業後の施設スタッフが、これまで行われてきた支援を継続できるように、卒業前だけでなく卒業後も連携していたことを指す。

養育者は、重症児が卒業後の施設で快適に過ごせるように、卒業後の施設スタッフと〈子どもの特徴のやり取り〉を行っていた。

教員の中には、卒業後の施設に個別の支援計画を渡したのみという者もいたが、卒業後も施設まで出向き重症児の特徴について説明し、重症児の様子を見に行く者もいた。一方、施設スタッフも卒業前に学校に向いて、様子を把握する等のように〈学校と施設が連携〉し、重症児が卒業後の生活に円滑に移行できるよう取り組んでいた。

3. 特別支援学校卒業後の重症児とその養育者の生活の安定に寄与する要因の概要

思春期前後になると、重症児の筋緊張の不均衡や身体の変形・拘縮等によって生じる頸椎症や側彎症等の二次障害の進行により呼吸・嚥下・消化等の身体機能の低下がみられたが、【二次障害への対策】を行い、重症児の体調を安定させることで、卒業後の生活が安定していた。

養育者は重症児が環境の変化に弱いため、幼少期より家庭内だけでなくさまざまな場所で過ごし、いろいろな人に関わってもらうことで、さまざまな環境を受け入れることができるように養育を行っていた。そのような【環境を受容する力の育み】が結果的に重症児の環境変化に対する受容性を高め、卒業後の環境移行が円滑に進んだ者がいた。

また、養育者の中には加齢による体調の崩れを経験する者がいたが、その場合【養育者の養育負担の軽減】をすることで身体的疲労を軽減し、卒業後も重症児との在宅生活を継続できていた。加えて、卒業して変容する環境の中でも変わらない【信頼する医療者の存在】や【継続して関わるヘルパーの存在】が重症児と養育者の心身の支えとなっており、卒業後の生活が成り立っていた。

養育者は在学時から、卒業後に重症児の行く先が少ないという状況を把握しており、卒業後の施設の情報収集、その施設の通所可能区域への引っ越し、施設のイベントに参加することで関係作りを行う等【進路を確保するための行動】を取っていた。また、卒業後も安定した生活を過ごせるように【卒業後の環境の見極

め】を行い、在学時から卒業後の生活への移行に向けて取り組む者がいた。そして、卒業前後には卒業後の生活へ移行するために、養育者と教員が卒業後の施設スタッフに子どもの好みやケアの方法を伝えるような【支援継続のための連携】を行い、重症児が卒業後の環境で楽しく快適に過ごすことができるよう協働していた。

IV. 考 察

卒業後の生活が安定している家族は、重症児の体調が安定しており、生活介護施設等の社会資源を積極的に活用できている家族であり、社会的活動に参加していた。一方で、重症児の障害の程度が大きいために、支援者側の受け入れが難しく常時自宅で過ごす重症児や、入所中の重症児の場合は、生活介護施設や移動支援等の社会資源を十分に活用できず、外出の機会が減少し、社会的刺激を得にくい状況にある⁷⁾。このことから、卒業後の彼らの生活の安定には、重症児の体調を維持すること、社会資源を活用することが重要であることがわかる。そのため、二次障害への対策を行うことで体調を維持していくことや、卒業を機に変容する環境の中でも、変わらずに心身を支えてくれる医療者やヘルパーが存在することが、彼らの卒業後の生活の安定に寄与していると考えられた。加えて、幼少期からさまざまな環境に飛び込むことで、重症児の環境に対する受容性を育んだことや、養育者が卒業後の社会資源の獲得に動いたことが、卒業後の社会資源の活用につながっていたため、これらの行動も卒業後の生活の安定に寄与していると考えられた。

重症児には特別支援学校卒業前後の時期に二次障害の進行がみられていたが、【二次障害への対策】を受けることで体調を整えることができ、卒業後も落ち着いた生活を過ごしていた。また、重症児の体調を整えたことが、重症児やその家族のQOLを維持・向上させたという報告がある⁸⁾。本研究でも重症児の体調を整えたことで、生活介護施設等の社会資源を利用できるようになり、卒業後も社会的刺激を得ることができていたことを考えると、この要因が卒業後の生活の安定に与える影響は大きいことが推察される。また、重症児のQOLを維持・向上させるためには、理学療法やアライメントを整える装具が有効であるが⁹⁾、卒業後は制度上、今まで通っていた訓練施設を離れなければならない、そこに養育者は不安を抱いていた。これま

で通っていた訓練施設から移行先である施設への情報提供をより密にし、卒業後にも重症児が安心して二次障害の予防に取り組める環境が必要である。

養育者は社会資源を活用し【環境を受容する力の育み】を行っていた。養育者が子どもの生活していく力を育むためにさまざまな体験の場を設定していることや¹⁰⁾、レスパイトケアを子どもの自立に向けての準備や子どもの社会化として捉えているように¹¹⁾、社会資源を利用することで子離れを目指す養育者は少なくない。また、重症児のケアを社会に任せ、子どもの社会性の取得を考えていくことが、将来的に子どもが親元を離れて生活するために重要である¹²⁾。加えて、本研究で幼少期より社会資源を活用してきた重症児が卒業後の環境へ円滑に移行できていたことから、幼少期からの社会資源の活用が重症児の生活の変化を受容する力を高めたことが考えられた。この受容する力を育むことが、卒業をきっかけに乗り越えなければならない環境の変化に対して有益に影響していると考えられた。

また、養育者は重症児との生活を継続するために、養育者自身の健康を保てるよう【養育者の養育負担の軽減】を行っていた。母親の身体状態が子どもの療養生活の安定に大きく影響するという報告があり¹³⁾、社会資源を活用し養育者の健康状態を維持することが重症児の生活を整えるために重要であると考えられた。また山脇の報告¹⁴⁾と同様、本研究のすべての養育者がケアの中心を担い、自身ができなくなった時にどうすれば良いかと考えていることから、ケアの代替者が周りにいないことが考えられた。卒業を迎えた重症児の養育者は中年に差し掛かり、養育者も健康状態を崩しやすい状態に入る時期である。重症児の生活を守るためにも、養育者が体調を崩す前に養育負担を軽減できる支援の導入を検討する必要がある。

医療者は養育者の避難場所として不可欠であるとの指摘もあり¹⁵⁾、本研究においても、そのような【信頼する医療者の存在】の重要性が明らかとなった。重症児の健康状態の確認・管理に加え、家族支援やサービスの調整等を行っている訪問看護師が、母親のQOLも評価し社会参加できるよう支援すべきだとの報告があるように¹⁶⁾、養育者の生活の安定のためにも、家族の自己実現を視野に入れ、ケアしていくことが重要である。

養育者は子どもに慣れたヘルパーの継続を求めている

るとの報告があるように¹⁷⁾，【継続して関わるヘルパーの存在】を必要としている養育者は少なくない。養育者の中には「ヘルパーによって私たちの生活が成り立っている」と語る者もあり，在宅で養育を継続することにおいて，重症児を担当できるヘルパーの重要性は非常に高い。重症児のケアは極めて個性性が強く，専門職であってもその個性性を捉えることは難しく，重症児と長く関わることで，微細な反応に徐々に気付いていき信頼を獲得していくことが多い。そのようにして重症児を理解できるようになったヘルパーが生活の基盤になっていると考えられるが，医療的ケアに対応できる事業所の充実を望む者が37.0%存在するように¹⁸⁾，いつでも重症児を担当できるヘルパーを獲得できる状況ではなく，重症児のケアを請け負える事業所・居宅介護等の在宅支援の充足が喫緊の課題である。

養育者は卒業後のサポート体制について不安視しており¹¹⁾，高等部卒業後の進路選択に悩んで準備を始めるとの報告があるように¹⁹⁾，本研究でも養育者は早期から卒業後の生活に悩み【進路を確保するための行動】を取り，奔走していた。このことから，重症児が卒業後に通所できる施設は非常に少ない状況であることがわかる。加えて，重症児は卒業後に教育活動や文化的活動に参加する機会を持つことは大変少ないと言われている²⁰⁾。卒業前には学校がこの教育活動や文化的活動を担っていたが，卒業後も重症児が楽しむことができるイベントや，好きなことを実施してくれる施設を求めており，その機会を提供してくれる生活介護施設や，活動に参加するための移動支援など，彼らの社会的活動への参加を促進できる支援の拡充が必要である。

養育者は卒業後に子どもが力を発揮できる施設や，人との繋がり，学校に替わる社会的刺激や訓練の継続を求め【卒業後の環境の見極め】を行っており，サブカテゴリーに示すような重症児と養育者のニーズを捉えた卒業後の選択肢の拡充が必要である。特に二次障害が進行しやすいこの時期の重症児にとって，卒業後の環境に訓練を受ける機会があることは重要である。本研究で訓練を実施していない生活介護施設に通所した重症児は，側彎症が悪化し，体調が崩れ，在宅酸素を導入していた。養育者は，重症児の身体的能力の維持・向上はQOLや自立のために重要と考えており²¹⁾，卒業後にも施される訓練の継続は，重症児の健康維持のために非常に重要である。

卒業前後には，教員と卒業後の施設スタッフが【支援継続のための連携】を行い，卒業後も支援が継続できるよう取り組んでいた。生活介護施設のスタッフが特別支援学校へ訪問し，重症児が卒業後に充実した生活を過ごすことができるよう取り組まれていた。また，教員による重症児や養育者の思いに沿った進路支援の実践報告があるように²²⁾，本研究でも積極的に介入してくれる教員がいたことで，重症児に合った施設に通所できた者がいた。一方で，個別的教育支援計画を卒業後の施設に渡しただけという教員もあり，教員の卒業後の生活移行におけるコーディネート之差がみられた。現在，支援を繋ぐために卒業後の生活に向けた個別的教育支援計画が用いられている²⁾。これに加えて，医療・教育・福祉が重症児の卒業後の生活に関して十分に話し合える場を設ける等の卒業後に向けた連携を促進するシステムがより充実すれば，支援者同士で補完し合える体制が整うことになり，卒業時の支援者によるコーディネートの差を軽減できると考えられる。

V. 結 論

障害者支援は地域によって仕組みが異なる場合があることに加え，近年，障害者に関連する法案が幾度も変更されており，本研究の対象者が属する社会構造は常に変化し続けている。そのため，今回の結果はすべての年代や地域の重症児と養育者に適応するには限界があるものの，本研究から抽出された8つの要因は，特別支援学校卒業後の重症児と養育者の生活の安定に一貫して寄与しているものと考えられる。

そして卒業後の生活への移行を円滑にするために，医療・教育・福祉の連携の促進や，居宅介護等の社会資源の拡充だけでなく，社会的活動に参加するための支援の拡充が必要である。

また幼少期から社会資源を活用することが，重症児の人や環境に対する受容性を高め，卒業後の環境の変化を乗り越える力になることが考えられた。

謝 辞

貴重なお時間をいただきお話をして下さった養育者の皆様に心より感謝申し上げます。また本研究の実施にあたり，面接調査にご協力していただける方をご紹介します。いただきました研究協力者，親の会の皆様に厚く御礼を申し上げます。

なお, 本研究は大阪大学大学院修士論文を一部加筆・修正したものであり, 32nd Pediatric Nursing Conference (Philadelphia, PA, USA) において発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 岡田喜篤, 石井光子. 重症心身障害児 (者) を取り巻く社会の変遷. 岡田喜篤. 新版 重症心身障害療育マニュアル. 東京: 医歯薬出版株式会社, 2015: 2-33.
- 2) 文部科学省. “特別支援教育の推進について” http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main.htm (参照2017-01-19)
- 3) 藤岡真紀, 永浜明子. 「重症心身障がい生徒の高等学校からの社会への移行に際した異職種間連携のあり方について」—重症心身障がい者の移行支援実態調査による検討—. 大阪教育大学紀要 2013; 61: 107-126.
- 4) 菊池紀彦, 濱田 匠, 八島 猛. 超重度障害児に対する学校教育終了後から地域生活移行のための教育的支援の検討. 三重大学教育学部研究紀要 2011; 62: 135-143.
- 5) ウヴェ・フリック. 小田博志監訳. 新版 質的研究入門〈人間の科学〉のための方法論. 第2版. 東京: 春秋社, 2012.
- 6) 舟島なをみ. 質的研究への挑戦. 第2版. 東京: 医学書院, 2012.
- 7) 中山祐一, 新家一輝, 高島遊子, 他. 重症心身障害児 (者) とその養育者の特別支援学校卒業前後の体験. 日重障誌 2016; 41: 393-401.
- 8) 牛尾禮子. 在宅重症心身障害児 (者) をもつ養育者の「生活の質」に関する研究. 日重障誌 2014; 39: 441-446.
- 9) 吉田清志, 鈴木恒彦, 松井吉裕, 他. 脳性麻痺の脊柱側弯変形に対する動的脊柱装具の介護者からみた効果の検討. The Japanese Journal of Rehabilitation Medicine 2015; 52: 251-255.
- 10) 濱田裕子. 障害のある子どもと社会をつなぐ家族のプロセス—障害児もいる家族として社会に踏み出す. 日本看護科学会誌 2009; 29: 13-22.
- 11) 泊 祐子, 長谷川桂子, 石井康子, 他. 主たる介護者への面接調査による重症重複障害のある子どもの活動性の促進に関する研究. 岐阜県立看護大学紀要 2006; 7: 21-27.
- 12) 千葉伸彦. 重症心身障害児をもつ母親へのサポートネットワークに関する一考察—重症心身障害児支援と家族支援の側面から—. 東北福祉大学研究紀要 2013; 37: 175-186.
- 13) 有本 梓, 横山由美, 西垣佳織, 他. 訪問看護師が在宅重症心身障害児の母親を支援する際に重要と考えている点. 日本地域看護学会誌 2012; 14: 43-52.
- 14) 山脇明美, 村嶋幸代. 重症心身障害児 (者) における在宅支援サービスの利用に関する研究. 日本公衆衛生雑誌 1998; 45: 499-511.
- 15) 佐鹿孝子. 親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援 (第4報): ライフサイクルを通じた支援の指針. 小児保健研究 2007; 66: 779-788.
- 16) Halim Yilmaz, Gulten Erkin, Alparslan Ali İzki. Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy. ISRN Rehabilitation 2013; 2013: 1-5.
- 17) 田中千鶴子, 濱邊富美子, 俵積田ゆかり, 他. 医療的ケアの必要な重症心身障害者とその家族が求める在宅支援—横浜市におけるサービス利用の調査から—. 日重障誌 2014; 39: 405-414.
- 18) 大阪府障がい者自立支援協議会 重症心身障がい児者地域ケアシステム検討部会作業部会. “医療的ケアが必要な重症心身障がい児者の現状等に関する検討報告書” <http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/6430/00148170/1030-2-siryoku2-1-houkokusyo.pdf> (参照2017-01-19)
- 19) 馬場才悟. 在宅重症心身障害児 (者) の介護者の在宅福祉サービスに対する意識. 日重障誌 2010; 35: 365-370.
- 20) 友永好昭. 実践報告 重度・重複障害児童生徒の進路・地域福祉の充実をめざして—学校における取組 (特集 移行支援の充実). 肢体不自由教育 2007; 179: 16-21.
- 21) Katja Petry, Bea Maes, Carla Vlaskamp. Domains of Quality of Life of People with Profound Multiple Disabilities: the Perspective of Parents and Direct Support Staff. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2005; 18: 35-46.
- 22) 河野健三, 藤田裕司. 特別支援学校における個別の移行支援 (1). 大阪教育大学紀要 2010; 58: 77-90.

[Summary]

This study aimed to find factors that contribute to fulfilling lives for adolescents with severe motor and intellectual disabilities (SMID) and their parents after graduation from special needs school. We conducted semi-structured interviews with 15 parents of adolescents with SMID approximately 5 years after their children's graduation from a special needs school, and then analyzed the transcripts qualitatively and inductively. Adolescents with SMID included 10 males and 5 females (ages 19–24 years). Parents are comprised of 1 male, 13 females, and 1 couple (ages 45–61 years). The interviews were, on average, 103 minutes in duration (103 ± 47 min). We found 8 categories, which contribute to their lives after graduation : **[control of secondary disabilities]**, **[rearing the child's acceptance of social support from other people and their environment]**, **[reduced burden on**

the parents], **[the presence of reliable medical staff]**, having a **[caregiver who continues to be involved]**, taking **[action to ensure the presence and utilization of social resources after graduation]**, **[assessing the post-graduation environment]**, and a **[collaboration for continuation of supports]**. In order to facilitate the transition to a post-graduation life, it is desirable not only to promote the collaboration of medical staff, teachers, and welfare staff and to expand the social resources of home care, but also to expand support to participation in social activities for children with SMID after graduation.

[Key words]

qualitative research,
severe motor and intellectual disabilities, transition,
home care support, special needs education.