

障害児をもつ母親の QOL とソーシャルサポート に関する日韓比較研究

任 龍在
(筑波大学人間系障害科学域)

<要 旨>

本研究では、重複障害児をもつ日韓の母親のうち QOL の高い 10 名を対象として、彼らの QOL と利用しているソーシャルサポートについて明らかにすることを目的とした。調査方法は、半構造化個別面接であった。調査内容は、彼らの QOL が高い理由と、利用しているソーシャルサポートであった。分析の方法は、カテゴリー分析を行った。その結果、QOL が高い理由としては、①子どもの楽しい学校生活、②家族の理解、③家族の手伝い、④余暇活動の 4 つが挙げられた。国別での大きな違いは見られなかった。次に、ソーシャルサポートを利用率の高い順にまとめると、韓国では、移動支援、短期入所、医学療法、活動補助が挙げられ、日本では、短期入所、訪問介護、移動支援、訪問入浴が挙げられた。日本の母親は居宅支援（生活支援）へのニーズが高いのに対し、韓国の母親は外出支援へのニーズが高かった。総合考察をすると、日韓の QOL の高い母親の場合も、ソーシャルサポートよりも家族（主に、夫）に頼っている傾向が非常に強く、利用しているソーシャルサポートの内容も偏っていることが課題として特徴付けられる。

<キーワード>

障害児・母親・ソーシャルサポート・日韓比較研究

【はじめに】

障害のある子どもが生まれることは、親にショックを与える出来事であり、さらにそれは短時間で解消できる問題でなく、一生にわたる継続的な問題である。障害児の親は、健常児をもつ親よりも心理的にも身体的にも負担が大きくストレスが強いと言われている（정길수, 이경숙, 1994; 변종숙, 김영희, 2001; Black, 1978; Leyser, 1994 など）。重度障害や重複障害をもつ子どもの親（特に、母親）は、他の障害をもつ子どもの親と比べ、その養育負担やストレスが強く、慢性的に不安や疲労が強い傾向にある。先行研究（Hornby, 1995 など）によると、母親の養育負担やストレスは、子どもの障害を分かった時（障害児の出産直後など）に高い場

合が多く徐々に減少していく傾向を見られる。また、小学校入学のように、障害の有無にかかわらず全ての子どもたちが迎える発達の移行段階において、障害児の親は再びショックを受けるとともに、高いストレスを示す傾向が見られる。従って、障害児の養育問題を考えるにあたっては、小学校入学などの移行段階に注目することと、障害児の主な養育者として父親よりも母親に注目することが重要であると考えられる。

日韓においては、核家族化によって、家族構成員のうち障害児や高齢者がいる場合、その問題を家族のみで対応するには限界があると言われる。すなわち、家族の問題でなく、社会の

問題としてとらえようとする社会的認識が強い。このため、社会は障害児をもつ家族をどのように支援すれば良いのかという視点で、効果的なソーシャルサポート (Social Support) の確立が日韓両国の共通する緊急課題の 1 つとして挙げられる。障害児をもつ家族、特に母親の負担感やストレスを軽減するとともに、彼らの QOL (Quality of Life: 生活の質) を高めるには、ソーシャルサポートへの関心が求められるのである。北川ら (1995) は、障害児をもつ母親の精神的健康とソーシャルサポートとの関連について検討を行い、家族によるサポートだけでなく、保育園や幼稚園などの療育機関によるサポートや近隣からのサポートなどが母親のストレスを軽減するのに効果があることを確認した。

以上のことから、重複障害児をもつ母親のうち QOL の高い 10 名 (韓国 5 名, 日本 5 名) を対象として、彼らの QOL と利用しているソーシャルサポートとの関連について明らかにし、今後の望ましいソーシャルサポートを提案することであった。

【方法】

1. 対象者

まず、日韓における重複障害児をもつ母親 107 名 (韓国 57 名, 日本 50 名) を対象として QOL26¹⁾ による質問紙調査を実施した。ここで

¹⁾ 世界保健機関 (WHO) では、QOL を「個人が生活する文化や価値観の中で、目標や期待、基準および関心に関わる自分自身の人生の状況についての認識」と定義した。この理解から WHO では 1992 年から 5 年余りの歳月をかけて異文化間でも結果の比較が可能な調査票の開発を行った。QOL26 は、身体的領域、心理的領域、社会的関係、環境領域の 4 領域の QOL を問う 24 項目と、QOL 全体を問う 2 項目の、全 26 項目から構成されている。

いう重複障害児は、2012 年 9 月現在、日韓の特別支援学校小学部低学年 (1~3 年生) に在籍している「肢体不自由に知的障害を併せ有する重複障害児」であった。QOL26 の総点 (130 点満点) の高い順に、韓国の母親 5 名、日本の母親 5 名、計 10 名を面接調査の対象者として選定した (Table 1)。

Table 1 対象者の個人属性

日	対象 A	対象 B	対象 C	対象 D	対象 E
	32 歳 100 点 小 3	35 歳 100 点 小 3	34 歳 98 点 小 2	35 歳 97 点 小 3	36 歳 97 点 小 3
韓	対象 a	対象 b	対象 c	対象 d	対象 e
	33 歳 108 点 小 1	36 歳 107 点 小 3	37 歳 107 点 小 3	33 歳 105 点 小 2	34 歳 103 点 小 3

注 1) 日は日本、韓は韓国である。

注 2) XX 歳は母親の年齢、XX 点は QOL26 の総点、小 X は子どもの学年を示す。

2. 調査

調査は、2012 年 12 月から 2013 年 2 月にかけて半構造化面接の形式で実施した。1 人あたり約 90 分間の個別面接で、対象者が話しやすいとした場所 (喫茶店等) で行った。調査内容は、①対象者 (母親) の個人的特性、②彼らの QOL が高い理由、③利用しているソーシャルサポートの内容、④今後の望ましいソーシャルサポートの 4 つから構成された。研究者は「あなたは、なぜ QOL を高く感じていますか」「現在、どのようなソーシャルサポートを利用していますか」などの導入質問をした後は、対象者が自由に自分の思いや考えを語るができるように配慮した。なお、面接内容は、対

象者の同意を得て録音した。

3. 分析

逐語録から、QOL やソーシャルサポートに関する語りを抽出、コード化、サブカテゴリー化、カテゴリー化のプロセスを経て、母親の状況とQOLの関連、利用しているソーシャルサポート、今後の望ましいソーシャルサポート・システムについて整理した。

【結果と考察】

1. QOLが高い理由

QOLが高い理由については、国別での大きな違いは見られなかった。そのため、共通する理由として挙げられた内容について、対象者が強調した順に整理をした。

- ① 子どもの楽しい学校生活
- ② 家族（主に、夫）の理解
- ③ 家族（主に、夫）の手伝い
- ④ 余暇活動

日韓の母親とも、彼らのQOLの水準を決定する主要な変数として「子どもの学校生活」を挙げているのである。つまり、彼らのQOLは、母親自身よりも子ども（他人）の状況によって左右されると言っても過言ではない。これは、家族という観点から「家族の愛」であると解釈することもできるが、母親を一人の人間としてみる際に悲しい側面もある結果ではないだろうか。今後、障害児のQOLを高めるための支援を行うにあたっては、子どもと独立された一人の人間として母親の自己理解を高める必要がある。

②「家族の理解が高い」と③「家族の手伝いがある」は、類似なものではある。しかしながら、厳密にいうと、②は「心理面の理解」を強

調しており、③は「物理的な手伝い」を強調している内容であり、②の理解が③の行動の根本にあると思われる。つまり、重複障害児の母親は、子どもの状況（学校生活）に自分のQOLが左右されるほど、子どもに対する責任感と負担感を感じており、そのような心理を理解してくれる家族、特に「夫」の存在は非常に重要であると考えられる。③の手伝いは、主に入浴や移動が挙げられた。母親は女性であり、力の要る介助については、家族（主に、夫）の手伝いが必要である。

最後に、④「子どもが学校にいる間に、余暇活動等ができる」という項目は、①「子どもが学校で楽しく生活している」ことで得られるものである。

2. 利用しているソーシャルサポート

ソーシャルサポートの利用率の高い順にまとめると、以下のとおりであった。

韓国

- ① 移動支援
- ② 短期入所（放課後教室を含む）
- ③ 医学療法²
- ④ 活動補助³（主に、移動補助）

注1) 移動支援は「福祉タクシー」などの物理的な支援であり、活動補助の移動補助は「活動補助人」による外出などの人的支援である。場合によっては、2

² 医学療法は、バウチャーによるPT・OT・STの医療サービスである。2007年、障害者等に対する特殊教育法の制定の以来、この制度は韓国の中で幅広く使われてきている。

³ 活動補助サービスの目的は、障害者の自立生活である。障害者とその家族から要請がある場合、活動補助人を派遣する。身辺処理、家事支援、移動補助がこれまでの主な補助内容であった。最近では、訪問入浴、訪問看護などのサービスの利用が増加している。訪問入浴用車両（お風呂設置）の配置、専門看護師の配置、利用者の費用負担が課題である。

つのサービスを同時に活用する場合もある。

日本

- ① 短期入所（児童デイサービスを含む）
- ② 訪問介護
- ③ 移動支援
- ④ 訪問入浴

日韓の共通点は、短期入所（放課後教室，児童デイサービス）と移動支援であった。しかしながら、韓国の母親は、放課後教室を選択する際には、子どもの発達や教育の観点からその施設でどのようなプログラムが行われているのかを重要な基準として考慮している。

日韓の差異点は、まず日本の母親の場合、訪問介護や訪問入浴などの利用率が高いのに対し、韓国の母親は、活動補助による移動補助やバウチャーによる医療サービスの利用率が高い。言い換えると、日本の母親は居宅支援へのニーズが相対的に高いのに対し、韓国の母親は外出支援へのニーズが相対的に高いことである。また、韓国の母親は、放課後教室の選択基準や医学療法から見られるように、教育及び医療の観点からソーシャルサポートを利用していることが特徴である。もちろん、訪問入浴が活用しやすい状況ではないという現実的問題と、国民性などの文化的背景も介在することから、本研究の結果をもとに、日韓の母親に大きな違いがあると断言することはできない。今後、このような差異が現われた背景についても研究する必要がある。

以上のことから、日韓における重複障害児をもつ母親のうち QOL の高い母親は、ソーシャルサポートよりも家族構成員に頼ってきてい

ることが推察される。また、これまで彼らが利用しているソーシャルサポートの内容も非常に偏っていることが特徴付けられる。この結果はソーシャルサポート・システムがうまく機能していない反証である。今後、ソーシャルサポート・システムを再構築して、障害児とその母親の生活がより豊かになるように努力する必要があると考えられる。

【文献】

- Black, J. M. (1978) Families with Handicapped Children Who Helps Whom and How. *Child Care Health and Development*, 4(4), 239-245.
- Hornby, G. (1995) *Working with parents of children and young people with special educational needs*. London. Cassell.
- Karande, S. & Kulkarni, S. (2009) Quality of Life of Parents of Children with Newly Diagnosed Specific Learning Disability. *Journal of Postgraduate Medicine*, 55(2), 97-103.
- Layser, Yona. (1994) Stress and Adaption in Orthodox Jewish Families with a Disabled Child. *American Journal of Orthopsychiatry*, 64(3), 376-385.
- 김기홍 (2003) 중도 지체부자유아의 사회화 과정에서 장애 및 장애 자녀에 대한 부모의 태도 및 역할. *특수교육연구*, 10(2), 208-228.
- 김자경, 정세영 (2011) 학습장애 아동 어머니의 양육 스트레스와 지원 요구에 관한 연구. *학습장애연구*, 8(3), 149-173.
- 류경희, 한경임, 이형숙 (2011) 장애유형별 장애아동과 어머니 특성이 장애아동 어머니의 스트레스에 미치는 영향. *특수아동교육*, 13(2), 437-461.
- 박애선 (2012) 자폐성 장애아동 어머니의 양

- 육스트레스와 심리적 안녕감 관계 연구. 한국사회복지학, 64(1), 225-247.
- 변중숙, 김영희 (2001) 아동과 어머니의 특성에 따른 장애아동의 가족영향력. 충북대학교 생활연구논총, 4, 65-83.
- 어용숙 (2010) 장애아동 주양육자의 자기효능감 및 사회적 지지가 가족탄력성에 미치는 영향. 정서·행동장애연구, 26(1), 209-226.
- 정길수, 이경숙 (1994) 장애아 어머니의 스트레스와 가족기능에 관한 연구. 중앙의학, 404, 879-887.
- 정재권 (2009) 지체장애아동 어머니들의 양육스트레스와 대처행동. 특수교육저널: 이론과 실천, 10(4), 245-265.
- 坂口美幸・別府哲 (2007) 就学前の自閉症児をもつ母親のストレスの構造. 特殊教育学研究, 45(3), 127-136.
- 藤原里佐 (2002) 障害児の母親役割に関する再考の視点—母親のもつ葛藤の構造—. 社会福祉学, 43(1), 146-154.
- 北川憲明・七木田敦・今塩屋隼男 (1995) 障害児を育てる母親へのソーシャルサポートへの影響. 特殊教育学研究, 33, 35-44.
- 小宮久子 (2002) 障害をもつ子どもと家族への援助. 保健の科学, 44(5), 334-338.
- 松澤明美・田宮菜奈子・柏木聖代・茅根明・竹谷俊樹 (2008) 支援費制度下における在宅障害児(者)の母親の育児負担感とサービス利用—制度転換におけるサービス利用の変化を中心に—. 小児保健研究, 67(3), 458-470.
- 中嶋和夫・種子田綾 (2004) 障害幼児の母親の育児負担感と精神医学的障害の関係. 岡山県立大学保健福祉学部紀要, 11, 31-36.
- 米倉裕希子・作田はるみ・尾ノ井美由紀 (2013) 障害のある子どもの家族の感情表出とQOLに関する研究—幼児期と学齢期の家族の比較—. 関西福祉大学社会福祉学部研究紀要, 16(2), 77-84.