

<原 著>

重度・重複障害児の造形活動における意欲と能力発揮を基軸とした QOL 評価法の開発

池田 吏志*

本研究は、重度・重複障害児を対象とした造形活動における QOL 評価法の開発を目的とした。本研究では造形活動における QOL を、“周囲の人たちとの関わりを基盤とし、造形活動特有の教材教具の使用や制作工程を通して、重度・重複障害児が意欲的に活動できると共に、自らが有する能力を最大限発揮できる状態”と定義し、意欲と能力発揮とを構成要素とするループリックを作成した。その後、授業場を撮影したビデオ映像を用いて11段階の手順で評価を行い、単位時間あたりの QOL の状態を量的に示した。評価方法の妥当性の検証では、特別支援学校小学部の重複障害学級で3期のアクション・リサーチを実施し、児童4名の QOL 評価結果について担任教員と筆者による評価結果の一致率の算出、及び「重みづけ κ 係数」による一致状況の検証を行った。その結果、本研究で開発した QOL 評価法には一定の妥当性が認められた。

キーワード：重度・重複障害児, QOL 評価, ループリック, 美術教育

I. 問題の所在と研究目的

重度・重複障害児 (PIMD: Profound Intellectual and Multiple Disabilities 児) の QOL 評価に関して、Sailor, Gee, Goetz, and Graham (1988) は次のように述べている。「最重度の障害がある生徒の教育プログラムの諸結果を測定できる方法を基に、QOL を量的に表わすことが今後10年にわれわれが直面する最大の挑戦である。」しかし、Sailor et al. (1988) から6年を経て著された Schalock (1994) でも、「QOL の教育的側面に関するこれらの議論は、いまだ決着がつかないことは明らかである」とし、同様に、Shalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, Keith, and Parmentier (2002) でも、「世界中の QOL 研究者は、QOL は捉えどころがなく多面的で測定上の問題が多いため、測定が複雑な現象であることに同意している」と述べている。さらに、Sailor et al. (1988) から20年を経た吉川 (2008) でも、QOL 概念は「日常的に漠然と理解できたとしても実証的研究には耐えられるものではない」とし、近年の Katja and Bea (2011) でも、以下のように記されている。

一般に、この対象集団 (PIMD 児) の QOL を測定することは難しい挑戦であるといえる。「何

を」測定するべきかを考える時、QOL の特別な操作を行う必要性が明らかとなる。しかしながら、この操作はどのようであるべきかについてはまだ未解決のままである。

つまり、QOL 評価の方法や評価の実証性については未だ多くの問題を抱えており、有効な解決策が示されていないのが現状である。

重度・重複障害児の QOL 評価で最も問題となっているのは、いかに主観的 QOL を測定するかという点である (池田, 2014a)。このことは、重度・重複障害児のコミュニケーション能力と大きく関わる。つまり、主体である重度・重複障害児が自身の感情や幸福感、快・不快等を表現、表明することが困難であるため、厳密な主観的評価ができないのである。このことから、重度・重複障害児の主観的評価は、彼らに近い存在である保護者や担任、そして施設職員等による代理評価が中心となっている。ただし、代理評価の妥当性については多くの批判が加えられている。Keith (1996) や Goode (1997) は、代理人が PIMD 児の QOL 測定に関わる際に重要な問題となるのは、本人と代理人の間に考え方の相互関係が無いことであると述べ、Schalock et al. (2002) も、本人の評価と代理人の評価には大きな齟齬が生じる危険を孕んでいることを指摘している。この、重度・重複障害児自身による主観的評価が困難なことが、QOL 測定の方法や妥当性が

* 広島大学大学院教育学研究科初等カリキュラム開発講座

いまだ結論付けられていない大きな要因である。

このような状況の中、現在用いられている QOL 測定方法には、大きく 2 つの方法を見出すことができる。1 つは、民族誌的アプローチである。これは、重度・重複障害児の QOL をより良く理解するために、主に参与観察によって彼らの生活を詳しく記述する方法である。そして 2 つ目は、幸福感についての行動表出にのみ焦点を絞った測定方法である。これも観察を中心として行われている。この方法は、郷間・伊丹 (2005) のように微笑や発声など、重度・重複障害児の個別の快の状態を見取るものである。この 2 つの測定方法に共通することは、観察による測定であること、そして個別の実態に応じた QOL 測定の指標が用いられることである。そこで、本研究でもこの 2 つの共通点を活用した QOL 評価法の開発を行う。

II. 本研究における QOL の定義

QOL 評価法の開発に先立ち、本研究における QOL を同定する。QOL は、「生活の質」、「生命の質」、「生活の満足度」と邦訳され、一般的には生活者の幸福感や満足感の質を指し示すものと解釈されている (Schreiner, 2009)。QOL の定義は、1947 年の WHO の健康憲章にある健康の概念である、「単に疾病がないということではなく、身体的にも精神的にも社会的にも完全に満足のいく状態にあること」が QOL の概念に相当するものとして用いられることが多い。その後、1994 年に WHO は QOL を「一個人が生活する文化や価値観の中で、目標や期待、基準、関心に関連した自分自身の人生の状況に対する認識」としている。また、わが国における公の定義としては、厚生省大臣官房障害保健福祉部 (1999) がある。この用語解説では、生活の質 (QOL) を「日常生活や社会生活の在り方を自らの意思で決定し、生活の目標や生活様式を選択できることであり、本人が身体的、精神的、社会的、文化的に満足できる豊かな生活を営めること」としている。また、その他の文献では、藤岡 (2004) は「生き生きといのちを輝かせて生きること、毎日を快適に楽しく生活できること、また、その人が豊かで幸せと思えるような人生を送ること」、村上 (2004) は「生命の充実度」、「人生の中身の濃さ」、漆崎 (2001) は「人生経験から得られた個人的幸福感、人生観」、また坂野 (2005) は「生きいきと生きている」、「いのちが輝いている」、「その子らしい生き方ができている」と定義している。

以上のように、QOL の定義は多種多様で一義的ではなく、多くの要素から成り立ち、様々な立場の人を対象としている概念であるため、古屋・三谷 (2005) が「QOL に関する研究にあたっては、個々の研究ごとに QOL の定義を確認する必要がある」と指摘するように、各分野、研究トピックごとに定義づけを行う必要がある。以上のことを踏まえ、本研究では、QOL を“周囲の人たちとの関わりを基盤とした、人生における幸福感、及び充実感”とする。そして、本研究のトピックである造形活動における QOL を、“周囲の人たちとの関わりを基盤とし、造形活動特有の教材教具の使用や制作工程を通して、重度・重複障害児が意欲的に活動できると共に、自らが有する能力を最大限発揮できる状態”とし、QOL が高まった状態を“重度・重複障害児の意欲が高まり、自らが有する能力が最大限発揮できる状態”とする。なお、「造形活動特有の教材教具」とは、特別支援学校の重複障害学級で行われる造形活動において、作品を制作するために用意された教材教具のことを示す。

III. QOL 評価法の開発

1. QOL 評価の観点

本研究の、造形活動における QOL の定義には、前提として周囲の人たちとの関わりを基盤としていること、そして、重度・重複障害児が「意欲的に活動できていること」、そして「自らが有する能力を最大限発揮できていること」が要素として含まれている。この状態を測定するためには、重度・重複障害児の意欲の高まりの度合い、及び能力発揮の度合いを見取り、測定する必要がある。そこで、本研究では、重度・重複障害児の造形活動における、児童生徒の意欲に関する評価と能力発揮に関する評価の 2 つを構成要素とするルーブリックを作成し、QOL 評価の指標とした。以下、児童生徒の意欲を評価する方法、及び児童生徒の能力発揮を評価する方法を記す。

(1) 意欲の評価

本研究では、意欲の評価について、現時点で重度・重複障害児の QOL 評価で妥当性が高いとされる (Katja et al., 2011), Lyons (2005) の “Life Satisfaction Matrix” を援用する (Fig. 1)。

この評価方法は、重度・重複障害児の主観的 QOL を測定するために考案された方法である。この評価方法は次の 3 つの手続きを経て行われる。

第 1 段階では、対象者に最も親しいコミュニケー

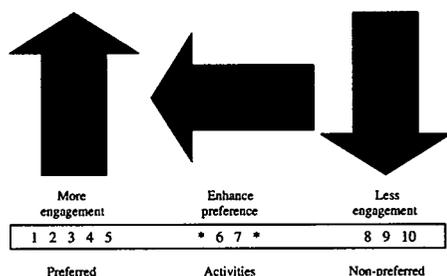


Fig. 1 Life Satisfaction Matrix (Lyons, 2005)

シヨンパートナー（＝今回でいえば担任教員）が、馴染みのない調査者（＝今回でいえば筆者）に対象者の情緒的なプロフィールを説明する。具体的には、コミュニケーションパートナーは、対象者の最も調子のよいつきに決まってみられる活動から10種類を抽出して定義づけをする。このうち5種類は本人が没頭できている状態（More engagement）、つまり意欲が高い状態、2種類は自然な状態（Enhance preference）、つまり普段の状態、そして、残りの3種類は没頭できない状態（Less engagement）、つまり意欲が低い状態を選定する。これらの選定された活動を枠組みごとに3つの階層でランク付けする。

第2段階では、次に親しいコミュニケーションパートナー（例えばクラス担任が2名いる場合の副担当教員）が同様の手続きを行う。つまり、複数のコミュニケーションパートナーによって、活動のランク付けが確認され、設定される。

第3段階では、調査者（今回でいえば筆者）が第1、第2段階の調査で作成した指標を用いて本人を観察し、活動に対する本人の嗜好を評価する。

以上のように、「Life Satisfaction Matrix」は、コミュニケーションパートナーから提供された嗜好の階層を用いた対象児の観察により、対象児の内的な状態や活動に対する嗜好を測定する指標である。Katja and Bea (2011) は、Lyons の評価方法について、「このような、コミュニケーションパートナーから提供された嗜好のランキングを用いた三方向の観察により、情緒的なプロフィールは本人の内的な状態や活動に対する嗜好に関するかなり合理的な指標として立証可能である」と述べ、この方法を評価している。

以上のことを踏まえ、本研究では Lyons (2005) の「Life Satisfaction Matrix」を援用し、重度・重複障害児の意欲に関する QOL 評価項目を設定する。

(2) 能力発揮の評価

次に、能力発揮の評価である。能力発揮については、

Table 1 QOL 評価観点表

観点	項目	表出・行動の表れ
意欲	意欲高い (5項目)	
	普段 (2項目)	
	意欲低い (3項目)	
能力発揮	能力発揮 できている状態	

題材の内容によって、活動の範囲がある程度絞られる。例えば、活動で絵筆を使用した場合には、能力発揮の項目に「筆を握って描く」という内容が含まれることになるが、逆に絵筆を使用しなければ、この内容は含まれない。よって、能力発揮に関する評価項目の内容は、題材に応じて予想される児童生徒の身体的、認知的能力が挙げられることになる。このことから、本研究では能力発揮を見取るための規準となる項目の選択方法は、「Life Satisfaction Matrix」同様、教員に対して今回の題材の詳細と活動内容、そして用いる教材教具を説明し、個別の実態調査で把握する項目の中から児童生徒が発揮できであろう能力を教員が選択した。

以上で検討した通り、本研究で使用する評価の指標は、万人に共通する到達点を定めた評価方法ではなく、評価対象者の実態に応じて評価規準が変動する評価方法である。それゆえ、QOL 評価のための実態把握が肝要となる。そこで、本研究では Lyons (2005) を援用し、以下に示す4つのステップで、QOL 評価のための個別実態調査を行った。

- 1) 児童生徒をよく知る複数の人(クラスの担任教員)から、研究対象児の意欲が高い状態5項目、普段の状態2項目、意欲が低い状態3項目の計10項目を聞き取る。
- 2) 題材の活動内容を担任教員に説明し、対象児童生徒が能力発揮できている状態（予測される行為・行動）を聞き取る。
- 3) 上述1)、2)の調査結果を、QOL 評価観点表 (Table 1) にまとめる。
- 4) 実践終了後に、Table 1の記載内容の再検討を行い、「意欲」、「能力発揮」の表出・行動の表れの項目を必要に応じて修正する。

2. QOL 評価ルーブリック

個別実態調査で明らかにした対象児童生徒の「意欲」と「能力発揮」の各項目をマトリックス状にまとめたものが、Fig. 2で示す QOL 評価ルーブリックである。本研究では、このルーブリックを使用して QOL 評価

を行った。QOL 評価ルーブリックの縦軸には、個別実態把握表に基づき、「意欲」の段階が3段階で設定され、横軸には能力発揮の段階が「能力発揮できている」状態と、「能力発揮できていない」状態との2段階で設定されている。つまり、本研究のQOL 評価ルーブリックでは児童生徒のQOLの状態を6段階で評価する構造となっている。Fig. 2のQOL 評価ルーブリックの①～⑥の各段階は以下の通りである。

- ⑥意欲が高く、なおかつ能力が発揮されている状態。
- ⑤意欲は高まっているが、能力が発揮されていない状態。
- ④意欲は普段通りで、能力が発揮されている状態。
- ③意欲は普段通りで、能力が発揮されていない状態。
- ②意欲は低いが、能力が発揮されている状態。
- ①意欲が低く、能力が発揮されていない状態。

ただし、問題となるのは、QOL 評価ルーブリックのどの段階をQOLが高まった状態とするかということである。この点について、Clurman (1987)は「重度または最重度の知的障害がある生徒の教育効果はその生徒の能力の範囲を拡大することではなく、能力の状態と安定したQOLを『維持』するだけでもあると見なす」と述べている。つまり、ClurmanはQOL 評価表の③以上の段階が見られた場合について、教育活動の効果を認めている。このことから、本研究においても、②と③の境界線を1つ目の区切りとした。

次に③～⑥の各段階である。これら4つの段階をひとつくりに「QOLが高まっている状態」とすることには違和感がある。なぜなら、児童生徒の状態は③と⑥の段階では明らかに異なるからである。そこで、本研究で実施するQOL 評価では、これら4つの段階を、3つの段階にまとめた。まとめ方は、⑥の段階を「QOLが特に高まった状態」、④・⑤の段階を「QOLが高まっ

た状態」、そして③の段階を「QOLが維持できている状態」とした。まず、⑥と④・⑤を分けた理由は、⑥の段階が、意欲面、能力発揮面のQOL構成要素の2つを共に満たしているのに対し、④・⑤の段階ではQOL構成要素のうち、いずれか一方しか満たしていないためである。さらに、④・⑤と③を分けた理由は、③がいわゆる普段通りの状態であるのに対し、④・⑤の状態は活動を行う事で児童生徒の変化がみられるためである。そのため、区別すべきであると考えた。

最後に、①・②の段階であるが、本研究では①・②の段階をまとめて「QOLが低い状態」とした。その理由は、②の段階、つまり能力発揮できている状態であっても、意欲が低ければ本人にとっては不快な、もしくはそれほど好まない活動となっていると考えられるためである。例えば、嫌がって払いのける行動が表れたとして、払いのける行動は行動だけを取り出せば能力発揮できている状態ともいえるが、本人にとっては喜ばしくないと考えるためである。

これらのことを踏まえて、本研究ではQOL 評価ルーブリックで示した6段階をさらに4つに分類し、児童生徒のQOLの状態を以下のように評価した。

- ⑥の段階を「QOLが特に高まった状態」とする。
- ④・⑤の段階を「QOLが高まった状態」とする。
- ③の段階を「QOLが維持できている状態」とする。
- ①・②の段階を「QOLが低い状態」とする。

3. QOL 評価の手順

本研究におけるQOL 評価は、信頼性と妥当性を高めることを目的として、Table 2に示す7項目、全11段階の手順で行った。

IV. QOL 評価法の妥当性の検証

1. 実施方法

(1) 対象児

本研究の対象は特別支援学校の重複学級に在籍する重度・重複障害児とした。なお、本研究において重度・重複障害児とは、「コミュニケーションにおいて、言語、もしくは非言語的手段による意思疎通が困難な状態に、主として身体障害、それに加えて視覚障害、聴覚障害等の障害を併せ有する児童生徒」とした。

本研究では、A特別支援学校小学部3年1組に在籍する児童A、児童B、及び、同校小学部1年2組に在籍する児童C、児童Dの合計4名の児童を対象と

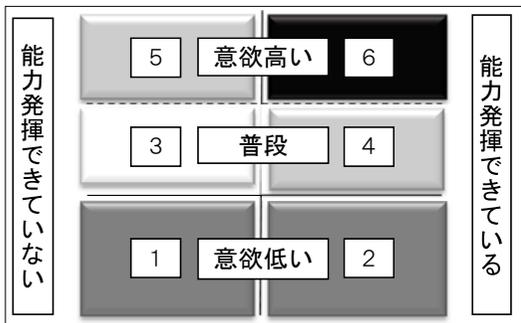


Fig. 2 QOL 評価ルーブリック

した。対象児童のコミュニケーションレベル、及び運動機能レベルは Fig. 4の通りである。

(2) 実施概要

本研究では、全3期のアクション・リサーチを実施した。第1期は、A 特別支援学校小学部3年1組において、2013年5月10日～6月4日の期間に全8時間(単位時間40分)、第2期は、第1期と同一対象に対し2013年6月14日～6月28日の期間に全5時間(単位時間40分)、第3期は、A 特別支援学校小学部1年2組において2014年6月3日～6月27日の期間に全4時間(単位時間40分)の造形活動の題材を実施した。

アクション・リサーチでは、3期ともに筆者が主担当教員として参加し、授業実践、及び参与観察を行った。そのため、教員の人員が純増し、各期ともにマンツーマンの支援が可能になった。題材実施期間中は、[児童A-L教諭]、[児童B-M教諭]、[児童C-N教諭]、[児童D-O教諭]の組み合わせで個別の支援が行われた。第1期は、木材用ボンドに絵具を加え、それを垂らして作品を制作する題材、第2期は、糸を台紙に貼り付け、それを版画の版として作品を制作する題材、そして、第3期は障子紙に着色し、筒状に丸めた中にLEDライトを入れて灯籠を制作する題材を実施した。授業は一斉指導で行ったが、個別の活動内容や支援方法は個別の実態に応じて設定した。

(3) データ収集の方法

QOL 評価を行うために、授業場面をビデオ撮影した。撮影にはビデオカメラ1台と三脚を用い、教室前方に設置し、児童、教員の全員を撮影した。ビデオカメラは固定し、移動やクローズアップはしなかった。ビデオ撮影は、授業開始の挨拶から、授業終了の挨拶までを撮影し、実践するすべての授業を撮影した。

2. 妥当性の検証方法

妥当性の検証には、Harold and Polansky (2003)の“Quadratic Weights for 4 × 4 Table”による「重みづけκ係数」を用い、Landis and Koch (1977)の指標により一致状況の検証を行った。Harold et al. (2003)の“Quadratic Weights for 4 × 4 Table”は、2名の評価者が4段階の評価を行った際の一致状況を検証する方法として用いられている。本研究では、次の手順で検証を行った。

- 1) 筆者と担任教員がビデオ映像を視聴し、4段階でQOL 評価を行う。
- 2) Table 4のように両者の一致状況を集計し、同一評価の場合は「一致」、一段階ずれた場合は「A」、

2段階ずれた場合は「B」、3段階ずれた場合には「C」とし、重みづけを Table 5のように行う。

- 3) 2者間の評価結果をまとめ、Table 6で示す Landis et al. (1977)の一致状況検証基準を参照し、両者の一致状況の検証を行う。

Table 4 一致状況

		評価を行った教諭			
		特に高い	高い	普段	低い
研究者	特に高い	一致	A	B	C
	高い	A	一致	A	B
	普段	B	A	一致	A
	低い	C	B	A	一致

Table 5 一致状況の重みづけ(Harold & Polansky, 2003)

TABLE A3
Quadratic Weights for 4 × 4 Table

	Absent, 1	Minimal, 2	Moderate, 3	Severe, 4
Absent, 1	1.0	0.89	0.56	0
Minimal, 2	0.89	1.00	0.89	0.56
Moderate, 3	0.56	0.89	1.00	0.89
Severe, 4	0	0.56	0.89	1.00

Note.—Numbers 1–4 are weighting factors that correspond to the respective category.

Table 6 一致状況検証基準(Landis & Koch, 1977)

<0	全く一致していない
0 - 0.20	極めて低い一致
0.21 - 0.40	低い一致
0.41 - 0.60	中等度の一致
0.61 - 0.80	高い一致
0.81 - 1.00	極めて高い一致

Table 2の評価手順③-5)、6)に基づき、第1期・児童Aは全191場面の中から18場面を、第1期・児童Bは全127場面の中から11場面を、第2期・児童Aは全101場面の中から13場面を、第2期・児童Bは全92場面の中から7場面を、第3期・児童Cは全95場面の中から14場面を、第3期・児童Dは全112場面の中から14場面を抽出した。

一致率の算出は、第1期、第2期は、2014年3月25日にA 特別支援学校小学部3年教室で実施した。また、第3期は、2014年8月6日にA 特別支援学校小学部1年2組教室で実施した。全3期の実践を終え、L教諭、M教諭、O教諭、P教諭と筆者で抽出場面が編集されたビデオ映像を視聴し、QOL 評価を行った。

3. 結果

4名の担任教員と筆者のQOL 評価の一致状況の検証を行った結果、Table 7～12で示す通り、第1期、児童Aは0.919、児童Bは0.93、第2期、児童Aは0.861、児童Bは0.952、第3期児童Cは0.932、児童Dは0.961となり、Table 6で示す Landis et al. (1977)の一致状況検証基準を参照した結果、担任教員と筆者のQOL 評価はすべて「極めて高い一致」となった。

Table 7 第1期・児童Aの一致状況の検証

		L教諭					計
		特に高い	高い	普通	低い		
筆者	特に高い	5(0.278)	3(0.148)	0	1(0)	9(0.426)	
	高い	0	0	0	0	0	
	普通	0	0	4(0.222)	1(0.049)	5(0.271)	
	低い	0	0	0	4(0.222)	4(0.222)	
計		5(0.278)	3(0.148)	4(0.222)	6(0.271)	18(0.919)	

Table 8 第1期・児童Bの一致状況の検証

		M教諭					計
		特に高い	高い	普通	低い		
筆者	特に高い	2(0.182)	2(0.162)	1(0.051)	0	5(0.395)	
	高い	0	5(0.455)	1(0.08)	0	6(0.535)	
	普通	0	0	0	0	0	
	低い	0	0	0	0	0	
計		2(0.182)	7(0.617)	2(0.131)	0	11(0.93)	

Table 9 第2期・児童Aの一致状況の検証

		L教諭					計
		特に高い	高い	普通	低い		
筆者	特に高い	4(0.333)	1(0.074)	1(0.047)	1(0)	8(0.454)	
	高い	0	1(0.083)	1(0.074)	0	2(0.157)	
	普通	0	0	1(0.083)	0	1(0.083)	
	低い	0	0	0	2(0.167)	2(0.167)	
計		4(0.333)	2(0.157)	3(0.204)	3(0.167)	13(0.861)	

Table 10 第2期・児童Bの一致状況の検証

		M教諭					計
		特に高い	高い	普通	低い		
筆者	特に高い	4(0.571)	0	0	0	4(0.571)	
	高い	0	0	0	0	0	
	普通	0	1(0.127)	0	1(0.127)	2(0.254)	
	低い	0	0	1(0.127)	0	1(0.127)	
計		4(0.571)	1(0.127)	1(0.127)	1(0.127)	7(0.952)	

Table 11 第3期・児童Cの一致状況の検証

		O教諭					合計
		特に高い	高い	普通	低い		
筆者	特に高い	4(0.286)	3(0.191)	0	0	7(0.477)	
	高い	0	2(0.143)	1(0.063)	0	3(0.206)	
	普通	0	0	1(0.071)	0	1(0.071)	
	低い	0	1(0.04)	0	2(0.143)	3(0.183)	
合計		4(0.286)	6(0.374)	2(0.134)	2(0.143)	14(0.937)	

Table 12 第3期・児童Dの一致状況の検証

		P教諭					合計
		特に高い	高い	普通	低い		
筆者	特に高い	5(0.357)	4(0.254)	0	0	9(0.611)	
	高い	0	0	1(0.064)	0	1(0.064)	
	普通	0	0	2(0.143)	0	2(0.143)	
	低い	0	0	0	2(0.143)	2(0.143)	
合計		5(0.357)	4(0.254)	3(0.207)	2(0.143)	14(0.961)	

※項目数と共に、括弧内には Table 5に基づく重みづけを行った評価結果を記している。

V. 考察

担任教員と筆者の QOL 評価の一致状況を検証した結果、本研究の QOL 評価法には一定の妥当性を認めることができた。このことから、本研究で開発した評価法は、児童生徒の造形活動における QOL の状態を量的に示すことができる指標として一定の有効性を持つ。本研究で示した QOL 評価法を用いることで、次のことが可能になる。

- ①単位時間内の「QOL が特に高まった状態」, 「QOL が高まった状態」, 「QOL が維持できている状態」, 「QOL が低い状態」の4段階の割合を量的に示す

ことができ、指導の有効性を検証するエビデンスとして使用できる。

- ②単位時間ごとの QOL の変容を見取ることができ、授業ごとに行う改善の効果を検証することができる。(例えば、第1次1時間目から2時間目の間に実施した授業改善の効果を検証できる。)
- ③同一対象児に対して実施する他題材の実践の QOL 評価結果を比較することで、題材の評価や題材単位での児童生徒の QOL の変容を見取ることができる。

ただし、注意すべき点として、特に研究で本研究の QOL 評価法を使用する場合には、QOL 評価法の分析結果のみで、実践内容や指導の効果を判断するべきではないと考える。QOL 評価を行う場合には、学習指導案への記載内容、児童生徒の活動継続時間、特徴的な場面の抽出・分析、そして、教員に対する質問紙調査等、トライアングレーションによる研究デザインを設定し、量的分析、質的分析等を複合的に組み合わせる上で、慎重に重度・重複障害児の QOL の状態を分析する必要がある。よって、本研究で示す QOL 評価法は“いくつかある評価材の1つ”として用いられることが望ましい。また、評価には本人をよく知る人が複数関わり、独善的な判断にならないよう留意し、同意を得ながら評価を行うことも肝要である。本論文の冒頭に述べた通り、重度・重複障害児の QOL 測定の最も困難な点は、彼らの主観的な QOL に関する回答を本人に直接確認できない点にある。この点をわきまえ、内省的に評価を行うことが望ましいと考える。

最後に、今後の課題は、本評価法を別の重度・重複障害児で使用し、妥当性を再検証することである。

【謝辞】

本研究は、JSPS 科研費15K04440の助成を受けた。研究に際し、ご協力いただいた A 特別支援学校の子ども達と保護者の方々、そして先生方に心より感謝申し上げます。

文献

- Clurman, B. (1987) Fighting for education rights: Severely disabled children can benefit from education. *The Exceptional Parent*, 17(4), 48-56.
- 郷間英世・伊丹直美 (2005) 微笑行動を手がかりとした重症心身障害児の QOL 評価に関する検討. 奈良

- 教育大学教育実践総合センター研究紀要, 14, 29-35.
- 藤岡一郎 (2000) 重症児の QOL - 「医療的ケア」ガイド. クリエイツかもがわ.
- 古屋健・三谷嘉明 (2005) 知的障害を持つ人の QOL. 名古屋女子大学紀要 (人文・社会編), 51, 129-130.
- Goode, D. (1997) Quality of life as international disability policy: Implications for international research. In Schalock, R. L. (Ed.). *Quality of life, vol. II: Application to persons with disabilities*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Harold, L. K. & Polansky, M. (2003) Measurement of observer agreement. *Radiology 2003*, 228, 303-308.
- 池田史志 (2014a) 重度・重複障害児の QOL 評価に関する文献レビュー. 広島大学大学院教育学研究科紀要, 第一部63, 59-66.
- 池田史志 (2014b) 重度・重複障害児を対象とした造形活動のアクション・リサーチー衝動・不随意運動型の児童生徒の造形活動における QOL 向上を目指してー. 美術教育学, 36, 13-26.
- Katja, P. & Bea, M. 著, 鈴木恵太訳, 生活の質: 最重度知的・重複障害児(者). Jillian, P. & Steven, C. 編著, 中川栄二・小林巖監訳 (2011) 最重度知的障害および重複障害の理解と対応. 診療と治療社.
- Keith, K. D. (1996) Measuring quality of life across cultures: Issues and challenges. In Schalock, R. L. (Ed.). *Quality of Life, Vol. I: Conceptualization and Measurement*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- 公益社団法人日本 WHO 協会 HP, 「世界保健科機関 (WEO) 憲章」
<http://www.japan-who.or.jp/commodity/kensyo.html> (2016年10月7日閲覧).
- 厚生省官房障害保健福祉部 (1999) 「障害者・児施設サービス共通評価基準」,
<http://www.keieikyo.gr.jp/data/old/d125.pdf> (2016年10月7日閲覧).
- Landis, J. R. & Koch, G. G. (1977) The Measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-174.
- Lyons, G. (2005) The life satisfaction matrix: An instrument and procedure for assessing the subjective quality of life of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 766-769.
- 村上美奈子 (2004) 重度・重複障害児の QOL と肢体不自由養護学校における実践ー「特別支援教育」への移行と重度・重複障害児の教育保障に関してー. 東京大学大学院教育学研究科紀要, 44, 65-72.
- 坂野幸恵 (2005) ADL と QOL. 清水貞夫・藤本文朗編集キーワードブック 障害児教育. クリエイツかもがわ.
- Sailor, W., Gee, K., Goetz, L., & Graham, N. (1988) Progress in educating students with the most severe disabilities: Is there any? *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 13, 87-99.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & Parmentraer, T. (2002) Conceptualization and measurement, and application of quality of life for people with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Schreiner, A. S. 監修, 守本とも子・星野政明編集 (2009) 新・QOL を高める専門看護, 介護を考える, 中央法規.
- Shalock, R. L. 著, 三谷嘉明・岩崎正子訳 (1994) 『知的障害・発達障害を持つ人の QOL』, 医歯薬出版.
- 漆崎一朗監修 (2001) 新 QOL 調査と評価の手引き 調査と解析の実際とベッドサイドの生かし方. メディカルレビュー社.
- 吉川明守・宮崎隆穂 (2008) 重度・重複障害者における QOL 評価法の検討. 新潟青陵大学短期大学部研究報告, 38, 147-153.

(2017. 2. 3受理)

Developing a Quality of Life Evaluation Method Based on Engagement and Performance for Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities in a Formative Activities Class

Satoshi IKEDA

Graduate School of Education, Hiroshima University

The aim of this study is to develop a quality of life (QOL) evaluation method based on engagement and performance for children with profound intellectual and multiple disabilities in a formative activities class. QOL in relation to formative activities in this study is defined as children with profound intellectual and multiple disabilities being able to perform activities in a highly motivated manner, and maximize their abilities through involvement with the people around them, by using the educational materials and instructional tools unique to formative activities. A rubric was created with constructional elements that included their engagement and performance. For enhancing reliability and validity, QOL was assessed based on 11 procedures video-recorded during the formative activities in an art class, and digitizing the children's QOL conditions per class. For verifying the QOL evaluation method, the author conducted the Action Research thrice at a multiple disabilities class in the elementary division of a special needs school. Then, the homeroom teacher and the author evaluated four children's QOL conditions and measured their agreement. The concordance correlation coefficient was calculated by "weighted κ for multiple categories." Hence, the QOL evaluation method is effective in measuring the children's actual QOL conditions.

Key word: profound intellectual and multiple disabilities, QOL evaluation method, rubric, art education