

重症心身障害児・者の QOL 評価の試み ——子どもを亡くした親へのインタビューによる検討——

郷間英世¹⁾ 伊丹直美¹⁾ 小谷裕実¹⁾
牛尾禮子²⁾ 佐藤典子³⁾

Subjective QOL of children with severe motor and intellectual disabilities

Goma Hideyo¹⁾, Itami Naomi¹⁾, Kotani Hiromi¹⁾, Ushio Reiko²⁾, Sato Noriko³⁾

¹⁾Department of Education for the Handicapped, Hyogo University of Teacher Education

²⁾Kibi International University, ³⁾National Aonohara Hospital

It is difficult to understand children with severe disabilities, so we tried to assess subjective quality of life (QOL) by interviewing their parents who had brought up and lost them. Eleven parents (6 mothers and 5 fathers) of 6 children with severe motor and intellectual disabilities were asked questions regarding expressions of their emotions, their influences on other people and so on. All of the children expressed their needs and choices in the various ways of capabilities, such as a smile, brightness of their faces or eyes, physical tense and relaxation. "After she did something she liked, the face looked brighter and the eyes seemed powerful." "She was willing to eat her favorite food such as a cake or a pudding, and choked when served something she didn't like." They exerted much influence on parents and relatives, such as "She had been guiding her parents even after she died." "About 500 people attend her funeral, and they said thank you to the diseased child. We were very surprised to find that our child had moved a lot of people who were related to her." These things seemed to be their roles they carried out in the community. Almost all parents especially mothers felt strong sadness when they lost their children. "I felt rootless, I felt that she and I had been in one body and my life ended when she died." The mothers had supported children's health and daily activities. So the mothers had been lived close to the children. In a sense, the mother and the child seemed to own their QOL jointly. And most of parents consider their bringing up their handicapped children as positive and valuable experiences, and 5 out of 6 mothers take negative attitude toward prenatal diagnosis which lead to

¹⁾兵庫教育大学障害児教育 ²⁾吉備国際大学保健科学部 ³⁾国立療養所青野原病院小児科

denial of QOL of the children with severe disabilities.

キーワード

重症心身障害児・者 children with severe motor and intellectual disabilities

主観的・主体的 QOL subjective quality of life

親へのインタビュー interview with parents

自己表現 self expression

出生前診断 prenatal diagnosis

I はじめに

知的障害、発達障害をもつ人々の QOL (生活の質・生命の質) について、障害の有無にかかわらず QOL は本質的にまったく同じで、生活のなかで同じ事柄を希望し、同じ要求をもち、社会で他の人々と同じ方法で責任を果たしたいと望んでいる (Schalock, 1990) といわれている。QOL において重視されるのは、個人の満足感や幸福感といった subjective (主観的・主体的) QOL の評価である。しかし、重度の身体的障害と重度の知的障害を併せもつ重症心身障害児・者 (以下、重症児・者) は、寝たきりで言葉もない者が多く、感情や要求を表現する手段に乏しい。また、かかわる人も彼らの意思や要求を理解したり共感したりすることは困難な場合が少なくない。したがって、重症児・者本人の subjective QOL を評価することは容易でなく、これまで重症児・者の QOL を高めるために、ケアする側の立場から医療や援助の内容について検討しているもの (中野, 1999) はあるが、本人の subjective QOL について検討している報告はない。そこで本研究では、本人でなく、重症児・者を育てた親にインタビューすることにより、重症児・者の QOL の評価を試みた。

一方、医学的診断技術の進歩とともに、遺伝子や胎児細胞を用いた出生前診断が可能になってきている。これは疾患としての障害を出生前に診断し予防す

るという点で意義があるが、QOLの一側面である「生命の質」から考えた場合、障害児・者のQOLは出生前に否定される可能性がある。したがって、重症児・者の生命の質としてのQOLについて検討する場合、出生前診断もその課題のひとつと考えられる。そこで、親へのインタビューのなかに出生前診断についての質問も加え、重症児・者の subjective QOL および生命の質としてのQOLについて検討を加えたので報告する。

II 方 法

対象は男4例、女2例、計6例の在宅重症児・者を亡くした母親6人、父親5人計11人であり、子どもの死亡後1年以上経過しているものとした。子どもを亡くした親を対象とした理由は、障害児の親は児の出生から子どもの受容に至る過程でいくつかの情緒的段階を経る (Droter, 1975) ことや、重症児・者の親は日常のケアの負担や将来への不安のため心理的に追いつめられている場合も少なくないことなどを考慮したためである。また、死亡後1年以上としたのは、子どもの死後1年間は喪失したことによる悲しみや苦悩が強く心理的援助が必要な時期であり、2年目以降に悲しみが弱まり、子どもの死を認識し自分自身を見直すことができるようになる (Rosof, 1994) からである。重症児・者の診断名、大島の分類 (大島, 1971)、死亡時年齢、面接対象者などについては表1に示した。面接は、事前に文書で研究の内容や方法について了解を得た後、対象者の自宅で半構成面接を行った。質問内容は表2に示したが、重症児・者の自己表現、重症児・者を育てるなかでの親の経験、出生前診断についての意見などである。面接時間は1～3時間で、インタビュー内容は録音し、後に分析検討した。

表1 重症心身障害児・者の概要

事例	性	診断名 (原因)	大島 分類	死亡 年齢	死亡から面接 までの年数	面接者
1	男	先天性小頭症, 脳性麻痺 精神遅滞, てんかん	1	4	3	両親
2	男	体幹四肢機能障害, 精神遅滞 慢性呼吸不全 (気管切開), てんかん (1歳風呂溺水)	1	8	3	両親
3	男	脳性麻痺, 精神遅滞 てんかん (化膿性髄膜炎)	1	11	2	母親
4	男	体幹四肢機能障害, 精神遅滞 (3歳池溺水)	1	18	2	両親
5	女	体幹四肢機能障害, 精神遅滞 てんかん 視力欠損 (急性脳症)	1	25	4	両親
6	女	脳性麻痺, 精神遅滞 (重症黄疸)	4	33	2	両親

表2 重症心身障害児・者の親に対する質問項目

重症児・者について

自己表現

感情, 情緒

要求

選択行動

他の人々へ与えた影響

家族

家族以外

親自身について

重症児・者を育てるなかで経験できたこと

喪失体験について

子どもの生や存在の意義

出生前診断についての意見

III 結 果

1. 重症児・者の自己表現

親、特に母親はいずれも、子どもの表現を詳細に感じ取っていた。微笑行動が見られる子どもでは、「ハンモックやブランコなどからだを揺らすと笑顔で喜ぶ（事例1）」「皆が笑っていたり、弟や母親に呼びかけられると笑顔で反応する。相手をしてもらっている喜びが感じられた。いやなときや調子の悪いときは表情がかたい（事例3）」「音楽を聴くこと、外に出たりにぎやかなことが好きだった（事例6）」などの表現があげられた。微笑行動のない子どもでは、「好きな音楽を聞いているときやお風呂では頬が少しへこんで口元が緩む。母親が抱くと目が優しくなる。痛いときや嫌なときは泣く（事例4）」「手や肩を触ったり、呼びかけると目が一瞬止まる。好きなところに行った日は、表情や目の勢いが違う。好きな食べ物はばくばく食べるが、嫌いなものはむせる。暑い日にプールに毎日つれていったら円形脱毛症になった（事例5）」などがみられた。気管切開をしており、刺激に対する反応がほとんどなく植物状態である事例2も「どのようにわかっているかは不確かであるが、周りの空気を感じていることがある。病院や学校につれていくと緊張するが、家に帰るとすうっと力を抜いた。調子のよい悪いは、微熱や緊張からわかる。落ち着いているときは、目がおだやかな感じで口の周りや舌が動く。調子の悪いときは、舌を歪める。よいときは、すっと抱ける。悪いときは反り返って抱きにくい。自分の緊張で足を骨折したことがある。胃から出血し、ストレスのせいと言われた。背中や首を触っていると力を抜いて寝ているが、離すと緊張する。両親以外の人では、そのリズムはわからない」など、多くの自己表現がみられた。

2. 重症児・者を育てるなかでの体験とかかわった人々への影響

重症児・者を育てたことについて、「食事とか育てるのが大変で、なんでうち

だけという気がした（事例1＝母親）」「動くことのできない子どもとは常に一緒である。子どもは生活の一部で、生活は子ども中心だが自分の生活を犠牲にしても苦にならなかった（事例2＝母親）」「子どもがいて、しんどいことは多かった。一日中世話をしていた。夜中も体位を変えなければならない（事例6＝父親）」など親の負担は大きく、「親の腰痛のとき、育児がしんどかった（事例4＝母親）」と親の健康に対する影響もみられた。また、「全員が本人を中心に一致団結して協力し合った（事例5）」「兄弟のことを考えて中心にならないようにしようと思っても中心になってしまう。姉の生活は犠牲になっていた（事例2）」「自分の子どもだからできた（事例6）」など、親以外の家族や兄弟に対する負担も避けられない。さらに、「田舎なのでしんどかった（事例1）」「子どものために2回転居した。1回目は3歳の時、療育を受けるためであり、2回目は6歳の時、養護学校に入学するため（事例3）」など、地域や療育・教育の問題もあげられた。このように家族の負担は多い反面、「辛抱すること我慢することを教えてもらった（事例6＝母親）」「育てるのは大変だったけど、今はよかったかな。障害がある子どもも育てているとこんなにいいことがあるということを知った（事例1＝母親）」「それまでにない感動をたくさん味わった。人との出会いも多くあった。本当に大事なものが見つけられる世界で、違う種類の揺るがない豊かさを知った（事例5）」「子どもと他の障害者の家族と一緒に旅行し、楽しませてもらった（事例6＝両親）」など、重症児・者を育てたことをかけがえのないいい経験としてとらえている親も多くみられた。そして、育てたなかでの親自身の変化として「自分の障害児に対する考えが変わってきている。電車で車椅子を持ってくれと言われたら用事があっても手伝う。今までできなかったらできなかった（事例1＝父親）」「障害児を育てなかったらわからないこと、人の痛みなど、見えてきた。よい経験したと思え、それはそれでよかった（事例3＝父親）」「子どもの小さな反応が大事に思え、喜びになってくるようになった（事例5＝母親）」「父親としての自分の価値観が変わり、表層的なものより人間の内面的な成長が大事だと思うようになった。他の兄弟がのびのびできたと思う（事例4＝父親）」など、それまでと違った他人への対応や価値観の

変化を意味のあるものとしてとらえている者が多かった。また親以外のかかわった人への影響として、「弟が保育園で車椅子の友だちを進んで押すなど、自然な感じがかかわっていた（事例3）」「気管切開チューブ栄養がどんな様子かが他の子にわかった。姉に犠牲を強いることはあったが、優しい子に育った（事例2）」など兄弟に関するものが多くみられた。さらに、「兄弟の友だちの母親たちがボランティアに参加するきっかけとなった。動かないで寝ているがその存在感はすごい。子どもから、兄弟—友人—その親へと影響を及ぼす（事例5）」や「お葬式にたくさんの人が参列してくれた。みんな『さようなら』と言わず、『ありがとう』と言った。何も表現できなかったのに、こんなにたくさんの人に感動を与えていたのかと思った（事例4）」など、かかわった多くの人々に様々な影響を与えていることが明らかとなった。

3. 喪失体験と子どもの存在の意味

子どもの死に際しては、「亡くなってすぐは気が抜けて何もする気もなかったが、今はボーッとしている。三度三度の食事を食べさせないといけないということがあったが、今は子どものことであることがないから、本当にすることがなくなってしまった。本人にとっては病院生活のほうが長かったから楽になった、と思うようにしようとした（事例1＝母親）」「死んでからあの子がいてよかったと思った。今は嫌な思い出はない（事例2＝両親）」「一心同体のようだったので、張り合いがなくなりしんどかった。将来一緒にパンを焼いて喫茶店をしようと生活設計を立てていた。それがガラガラと音を立てて崩れ目標を失った。裏切られたような気がした（事例3）」「亡くなって、自分の根っこがなくなったような気がした。重度の子は母親と一心同体の部分が多い。そのあと泣き暮らした。地獄のような寂しさを味わった。生活の充実感があったから、私の一生が終わったと感じた。なんでなんでといつまでたっても思っていた（事例5＝母親）」「母親は今でも思い出の品や写真を飾って、今でもそれによって癒されながら生きている。亡くなってしばらくは母親のフォローが大変でした（同＝父親）」「生活全部だった。このまま呆けるのかなと思った。寂しいだろう

と他の娘（重症者の兄弟）が孫を置いていってくれた（事例6＝母親）」など、いずれも深い悲哀と喪失感を感じていた。そして、「今だに服を片付けられない。もう落ち着いているつもりだが、写真やビデオを見ることもできない（事例1＝母親）」「子どもが亡くなって、肉体はなくなったが、子どもがなくなったとは思わない。いるのとあまり変わらない。時間がたっても身近にいて高い魂で私を包んでくれている。自分の行動に示唆を与えてくれる（事例4＝母親）」、など時間を経過した今も、親の生活や生き方に強い影響を与えている。そして、事例5の母親は「（障害児の世話をする仕事に就いており）他の子どもたちを自分の子どもにさせてもらっているという感じ」、父親は「定年後の自分の人生を…と考えたときに、それなら今のうちに障害者のためにということで会社を辞めた。経済的には大変だが、精神的には充実している。結果的には娘のためになるのかなという気はしているが、大げさにいえば使命感。娘が死んでからも親の生き方の道しるべをつけてくれている。そういう意味でもすごいと思う」と両親共が障害児・者にかかわっている。

子どもの存在の意義として、「漠然とかわいそうと思うときがあった。子どもは不幸だと思う。親も子も不幸だと思うが、どちらかという子どもが不幸だと思う。障害の程度によるかもしれない（事例1＝父親）」「生きていてよかったと思うのは両親ぐらい。他の人はかわいそうと思っている（事例2＝母親）」など障害児の存在は不幸な面があると考えものから、「子どもは生産しないが、（周囲の人に）パワーを与えることができる存在であると思う（事例5＝父親）」や「存在そのものが（家族に）プラスになっている（事例2）」など、子どもの存在を積極的に肯定する意見もみられた。

4. 出生前診断について

出生前診断について、母親は「おなかの子に障害があるとわかったときにどうするかを（友人と）話すことがある。おろすという人と生むという人とに分かれる。私はおろせない（事例1）」「生まれる前にわかるようになったら、歯止めがきかないことになってくる。わかるようになって知らされたら、親として

は健康な子がベストだと思うから、障害児を育てるのは嫌だと思う（事例2）」「母親は父親と違って命を先にもつ。それを殺すことはできない。先に見てしまうのは失礼。難しいが、それはしないほうがよい。上の子が障害児という場合は希望によってはわからないが（事例3）」「出生前診断は怖いことだと思う。運命を受けることが生きていくことだと思う。妊娠前だとわかるが、妊娠後に診断するのは許せない（事例4）」「絶対反対。新聞記事を読むたびに怒りがこみ上げてくる。出生前診断は言語道断であり、そこで抹殺してしまうことだから、今生きている（障害をもった）子たちをもマイナスに見ていくということなので許せない（事例5）」「前もって男の子か女の子かわかることも楽しみがなくなる。自然でいいのではないかと思う（事例6）」と答え方は様々であったが、6人中5人が出生前診断に否定的であった。そして、「出生前診断があるが、障害がある子でも育てているとこんなにいいことがある。ぜひ障害児を育ててみてくださいとは言わないが、知らない人が多すぎるから少しは知ってくださいと思う（事例1）」「この子は幸せなのだろうかと疑問に思うことが多かったが、笑うことはやっぱり幸せだったと思える。笑顔があったから救われた（事例3）」「大変だったけどいろいろな意味があった。よかった点は口では言えないくらいである。もう一度、障害児を育ててみたいと思う（事例4）」など、障害児の生を肯定的に見ている者が多い。それに対し、父親は「難しい（事例1・5）」「難しいが、自分だったら、するかもしれない（事例2）」「運命を受けることが生きていくことだと思う（事例4）」「そういうことは全然考えなかった。難しい問題だ。そういうことがわかるのですか。どちらかというところ、お互いに不幸だから（事例6）」と、積極的に否定したものは1人で、あとの4人は判断が難しいと答えていた。

IV 考 察

1. 重症児・者の subjective QOL

重症児・者は微笑行動、わずかな表情の変化や目のかがやき、身体の緊張、体温、心身症的身体症状など、それぞれ可能な方法で感情や意思を表現していた。これらは、重症児・者自身の QOL の表現と考えられた。特に事例 2 は、脳萎縮も著明であり脳波も平坦な失脳状態で、視覚刺激や聴覚刺激に対してもほとんど反応のない児であった。それにもかかわらず表情や身体の緊張、さらにストレスに対する身体反応など豊かな表現をしていた。このように考えた場合、これらの自己表現は、重症児・者が主体的に自己を表現している subjective QOL と考えることができると思われる。そしてそれらは、子どもの微妙な表現を読みとり、子どもに対応している母親の語りから明らかにされたものである。

重症児・者は移動や食事などの日常生活のほとんどすべてを、親をはじめとした介護者に頼らざるを得ない。そのなかの重度な者は喀痰の吸引や経管栄養など生命や健康にかかわる医療的ケアが必要な者もまれではない。したがって、彼らの健康や安全など基本的身体的欲求である QOC (quality of care: ケアの質) (Rousen, 1986) は、介護者である親に依存する面が大きい。QOC は QOL の一部であるが、QOL のなかの基本的なものであり、それより高次の自己実現や選択の自由などの欲求の基礎を与えるものとされる。つまり、在宅重症児・者の場合、親、特に母親が子どもの QOC を日常的に支えており、そのうえで、子どもの感情や要求などの QOL の表現を感じとりながら生活していると考えられる。すなわち、親は子どもの生命の質としての QOL や生活の質としての QOL と非常に近接して生活している、ある意味では重なる形で、QOL を共有して生活していると考えられる。そのため母親はいずれも、子どもの死に際しては、自分の一部がなくなったような深い悲哀と喪失体験を語っており、その後も長期にわたって影響を受けていると思われた。

このような重症児・者に対する母親のかかわり方を参考に、われわれが彼らの自己表現としての QOL を彼ら自身からとらえようとした場合、木村(1994)のいうアクチュアリティ的なかかわり、すなわち、個々のものを認知し分析的に判断するリアリティ的なかかわりでなく、こちらも相手に即応して動きのなかに入り込み、共通感覚により経験しその生命的実践的な意味を総合的に判断してキャッチするようなかかわり方が必要であり、今後、具体的方法の開発が望まれると思われた。

また、親たちは、重症児・者を育てたことについて、負担は大きかったがよい体験であり、自分自身の生き方や人生観も変化したと考えている者が多かった。さらに、動くことも言葉によるコミュニケーションもできない彼らは、親や兄弟のみならず、かかわった多くの人々の行動や考え方に様々な変化や影響を与えていることが明らかとなった。人々の変化は重症児・者とのかかわりの

表3 重症心身障害児・者のQOL

1) subjective QOL
自己表現 (感情, 要求, 選択)
微笑, 表情の変化, 目のかがやき, 緊張, 身体症状など
かかわる人々への影響 (社会のなかでの役割)
2) objective QOL
①障害や健康に関連する QOL : QOC (quality of care)
医学的治療 (薬物, 手術)
リハビリテーション
日常の医療的ケア
健康ケアシステムへの接近のしやすさ
他の領域
②生活環境 (普通的生活手段の利用のしやすさと接近度, 安全, プライバシー, 自立)
③家族 (家族構成, 家族機能, 親密度, 情緒的支援)
④社会的また情緒的人間関係 (学校, 地域, 経験の量・質)
⑤教育 (カリキュラム, 発達, 統合)
⑥労働 (社会に貢献する活動の機会, 収入)
⑦レジャー (趣味, レクリエーション, 自由時間)

(重症児・者は objective QOL のなかで QOC の占める割合が大きい)

なかで、彼らによってもたらされたものである。したがって、かかわる人々に与えている影響は、重症児・者が人々とのかかわりのなかで表現している subjective QOL であり、彼らの果たしている社会的役割と考えられた。

これらの結果より、重症児・者の subjective QOL について、重症児・者を亡くした親へのインタビューから検討するという本研究方法は有用と考えられた。そこで、subjective QOL と考えられる重症児・者の自己表現やかかわった人々への影響（社会的役割）に、Stark ら（1990）の客観的な QOL の 7 領域を加え、重症児・者の QOL の構造として表 3 に試案を示した。

2. 重症児・者の生命の質としての QOL

出生前診断についての賛否では、母親は否定する者が多く、父親はどちらでもない中間的な意見が多いという結果であった。この違いは、母親のもつ母性や子どもに対するかかわり方が父と母で異なることによるものと考えられた。しかしながら、日々子どもを育てた母親は出生前診断についての否定的な意見が多いという結果は注目すべきものと思われた。母親の反対理由の多くは、障害があることを理由に生命を断つことに対する否定、すなわち森岡（1998）のいう障害を理由にした生命の品質管理に対する批判と考えられた。このことより、子どもの subjective QOL と密接にかかわりながら生活している母親は子どもの生命の質としての QOL の問題とも深くかかわっていると考えられた。

一般に、QOL は本人の観点からとらえたもので個人的問題であり、それを社会的問題として考えるべきではないとの考えがある。しかし、出生前診断により生命の質としての QOL が否定されては、それ以後の QOL は存在しない。つまり、母親の「(出生前診断は)いま生きている(障害をもった)子たちもマイナスに見ていくということ」という意見からうかがえるように、重度の障害児・者の場合、生命の質としての QOL の認知のうえに、生活の質としての QOL が成立すると考えられる。このように考えた場合、生活の質としての QOL と生命の質としての QOL は図 1 に示したように重症児・者のライフサイクルのなかで出生を境に連続したものと考えることができ、2つの QOL は分けることが

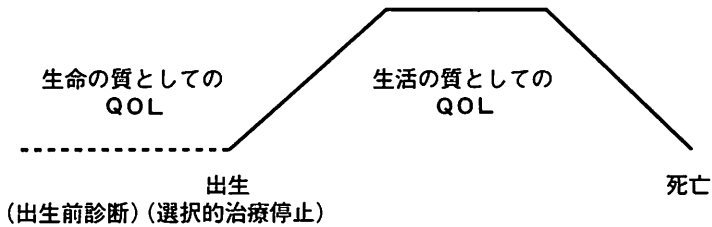


図1 重症心身障害児・者のライフサイクルと QOL

できない問題として存在していると考えられる。同様に、重度障害新生児が生まれたときに治療を手控えるという選択的治療停止 selective non-treatment (Weir, 1984)も出生時に出生前診断と同様の生命の質の評価を伴うという点で、生命の質としての QOL の問題を含んでいると考えられるので図に含めた。

また、母親たちは「育てているとこんなにいいことがある。ぜひ障害児を育ててみてくださいとは言わないが、知らない人が多すぎるから少しは知ってくださいと思う」「大変だったけどいろいろな意味があった。よかった点は口では言えないくらいである。もう一度、障害児を育ててみたいと思う」などの意見に代表されるように、育てることにより初めて障害児とのかかわりの大事さや生の意味がわかったと考えている。また、重症児・者の存在の意義を積極的に肯定する意見も多くみられた。これらの点は重症児・者の生命の質としての QOL の視点から今後も深く検討する必要があると思われる。そして、このような観点から現在の遺伝カウンセリングや出生前診断についての望ましいあり方を考えた場合、障害の医学的情報の提供や自己決定に基づく判断の尊重のみならず、障害児・者やその家族の positive な QOL (生活の質・生命の質) を包含したカウンセリングが今後必要になってくると考えられる。

V ま と め

重症児・者を亡くした親へのインタビューにより、重症児・者の subjective QOL および生命の質としての QOL について検討した。重症児・者は、それぞ

れ可能ないろいろな身体表現や表情などで自己を表現しており、subjective QOLの表現と考えられた。また、親や兄弟のみならず、かかわる多くの人々に影響を与えており、彼らの果たしている社会的役割と考えられた。重症児・者の健康や生活を支えている家族は、子どもとQOLを共有して生活していると考えられ、自己表現の少ない重症児・者の subjective QOLを検討するには、親への面接調査は有用と考えられた。

また、重症児・者を育てた親、特に母親は子どもの存在を積極的に肯定し、出生前診断に関しては否定的である者が多いという結果であった。このような母親の考えについて、重度障害児の生命の質としてのQOLの立場からさらに検討する必要があると思われた。

参考文献

- 1) Droter (1975), The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation : A hypothetical model, *Pediatrics*, 56 : 710-717.
- 2) 木村敏 (1994), 心の病理を考える, 岩波書店.
- 3) 森岡正博 (1998), 無痛文明における愛の困難, 季刊仏教, 45 : 82-120.
- 4) 中野千鶴子 (1999), QOLの改善に向けて, 日本重症心身障害学会誌, 24 : 36-40.
- 5) 大島一良 (1971), 重症心身障害の基本問題, 公衆衛生, 35 : 648-655.
- 6) Rousen, M. (1986), Quality of life for persons with mental retardation : A question of entitlement. *Mental Retardation*, 24 : 365-366.
- 7) Rosof, B. D. (1994), The worst loss How families heal from the death of a child. (梅津祐良・梅津ジーン訳 : 子どもを亡くした家族への援助, メディカ出版, 1996.)
- 8) Schalock, L. R. (1990), Quality of life perspectives and issues. (三谷嘉明・他訳 : 知的障害・発達障害を持つ人のQOL, 医歯薬出版, 1994.)
- 9) Stark, J. A. and Goldesury, T. (1990), Quality of life from children to adulthood. (前掲8), p.101-118.)
- 10) Weir, R. F. (1984), Selective non-treatment of handicapped newborns, Oxford university press. (高木俊一郎・他訳 : 障害新生児の生命倫理, 学苑社, 1991.)