

強度行動障害のある重度知的障害者の入所施設と一人暮らしの生活の質の比較研究

—量的/質的調査を伴うアクションリサーチ法に依拠して—

同志社大学 鈴木良 (5274)

キーワード3つ：強度行動障害、一人暮らし、生活の質

1. 研究目的

国連の障害者権利委員会は2022年9月2日に、日本への1回目の総括所見を公表し、日本の施設収容の実態を厳しく批判した。障害者支援施設では、居住者の障害の重度化が進んでいる。重度知的障害者の地域生活への移行は権利条約の観点から重要な課題だが、脱施設化の評価研究では、施設とグループホームの比較が中心であり、施設生活と自立生活を比較する場合も重度知的障害者を対象とする研究は極めて少ない。本研究は、強度行動障害のある重度知的障害者が入所施設から一人暮らしに移行することによって、生活の質の実態がどのように変容し、その背景にはどのような構造的要因があるのかを明らかにした。

2. 研究の視点および方法

本研究は、X市障害者自立支援協議会の地域生活移行プロジェクト(以下、CP)によって障害者支援施設から重度訪問介護を活用し一人暮らしに移行したAさんを対象とした。彼は、強度行動障害があり区分6であり、40代である。障害児施設や精神科病院を経て、2022年時点で都道府県立障害者支援施設Z(以下、Z施設)に5年間入所し、2023年9月にY事業所による重度訪問介護を利用し一人暮らしに移行した。私は2022年2月からプロジェクトが終了する2024年3月までCPの座長として関与した。調査方法はキーファー(Kiefer2006)のアクション人類学に依拠し、研究者としてフィールドに関わりながら、プロジェクトのまとめ役を担い地域移行の方針の助言を行い、関係者との調整も担った。

第一に、質的研究は、2022年2月から2024年6月現在までのCP会議/支援検討会議/両会議前の事前打ち合わせ会議/Z施設やY事業所における参与観察を行い、CPの推進役となった関係者(施設運営法人/受け入れ先事業所の職員、相談支援事業所の相談支援専門員、自立生活センターの当事者や健常者スタッフ、本人の母親)にインタビューした。

第二に、量的研究としてアンケート調査によるシングル・システム・デザイン法を採用した。すなわち、Aさんの施設生活時にZ施設の職員、一人暮らしへの移行後にY事業所の支援員に記入してもらい、両時期の生活の質、とりわけ、自己決定と社会参加の実態を比較した。実施時期は、施設は2022年10月末に依頼し同年11月末に回収し、一人暮らしは2023年2月末に依頼し同年3月末に回収した。アンケート項目はコンロイの生活の質の総合尺度(Conroy2017)を著者の承諾を得て翻訳した上で活用した。

本研究の分析視点は、生活の質の実態についてはコンロイ(Conroy2017)の定義を参照し、1)プライバシー、2)身体、3)自己決定、4)社会参加に焦点を当てた。生活の構造については、社会学者のアーヴィング・ゴッフマン(Goffman1961)による「全制的施設」の概念を参照し1)空間、2)時間、3)集団/個別、4)組織の目的・運営の側面から検討した。

3. 倫理的配慮

本研究は、2022年7月26日に同志社大学「人を対象とする研究」に関する倫理審査委員会に承認された（承認番号22010）.CP会議/支援検討会議やインタビュー開始前に、私から研究の趣旨・目的、結果の発表方法（学会/学会誌/調査報告書/書籍等による報告）等に関して説明し、同意を得た上で会議記録を分析対象とし、インタビューを実施した。本研究は科学研究費22K01993の助成を受けており、開示すべき利益相反関連事項(COI)はない。

4. 研究結果

第一に、生活の質の実態は1) プライバシー、2) 身体、3) 自己決定、4) 社会参加において、本人の生活の質が向上していた。3) と 4) は量的分析結果として、自己決定得点は施設72点、一人暮らし132点、社会参加得点は施設1.16、一人暮らし38点であり、いずれも一人暮らしで得点が著しく高かった。ただし、サービス提供事業所と職員の決定は施設も一人暮らしも得点が低く、決定の機会が保障されていないことが明らかになった。

第二に、生活の質の構造については、1) 空間・時間・職員配置の構造変化だけではなく、2) 自閉症への構造化と距離をとりながら、コミュニケーションの潜在的可能性を重視し、支援関係を開くことによって非管理の支援関係が形成されていることが生活の質を保障する上で重要な要因となっていることが明らかになった。

5. 考察

先行研究では、施設とグループホームの比較が中心であり、施設生活と自立生活の比較研究では重度知的障害者を対象とするものはほとんどない状況である。こうした中で、本研究は、強度行動障害のある重度知的障害者の場合も、施設生活と比較すると、一人暮らしにおいて、1) プライバシー、2) 身体、3) 自己決定、4) 社会参加の領域において生活の質が向上することが明らかになった。また、本研究では、生活の質を保障する上で重要な生活構造上の要因となっていた非管理の支援関係の特徴を明らかにしており、これは先行研究では十分に指摘されてこなかった点である。

本研究は、一人の重度知的障害者を対象とする点に研究上の限界がある。今後は、対象者数を拡大して分析する必要があるだろう。

参考文献)

- Conroy, J. W. (2017) "Personal Life Quality Protocol- Short, Reliable Outcome Measurement Tools for Quality Tracking in Developmental Disabilities Systems", Personal Life Quality Protocol
- Goffman, E. (1961) *Asylum*, Doubleday. (=1984, 石黒毅訳『アサイラム』誠信書房)
- Kiefer, C. W. (2006) *Doing Health Anthropology- Research Methods for Community Assessment and Change*, Springer Publishing Company. (=2010, 木下康仁訳『文化と看護のアクションリサーチ-保健医療への人類学的アプローチ』医学書院)