

地域で暮らし続けるための社会資源の整備と拡充の必要**—重症心身障害者の親へのインタビュー調査から—**

○ 淑徳大学 山下幸子 (004434)

キーワード：地域移行、重症心身障害、施設

1. 研究目的

本研究の目的は、重症心身障害者が医療機関・療養介護事業所や障害者支援施設（以下、施設とする）ではなく地域で暮らし続けるための課題を明示することである。この研究目的設定の背景には、2022年9月の国連障害者権利委員会からの総括所見及び令和6年度障害福祉サービス等報酬改定で示された地域移行推進の方向性に沿うための具体的課題を、障害者の生活実態に即して明らかにしなければならないという報告者の考えがある。障害者権利条約批准国として、障害者の地域生活移行へと障害者施策が進んでいくことを報告者は評価したい。ただ、障害者が入所施設を利用する理由とその理由を生み出してきた状況が是正されないことには地域移行の方針が画餅に過ぎないことにもなってしまう。

本研究の対象となる障害は重症心身障害とする。今般の報酬改定では、障害者支援施設入所者への地域移行の意向確認等が規定され、それは重症心身障害者の「施設入所」先として中心となる医療機関・療養介護事業所とは異なる。だが、障害者権利条約の考えに基づけば、批准国は障害の種類や程度を問わず地域生活を保障する必要がある。こうしたことから、特に介護や医療の必要が高い重症心身障害者の生活に焦点化し本研究を進める。

2. 研究の視点および方法

本研究では重症心身障害者の親へのインタビュー調査を実施した。重症心身障害を有する子と家族の生活史と現在の生活への課題認識を調査により確認した。3名の母親が本研究の調査協力者である。母親Aの子ども(aさん30代)は、グループホームでの生活を経て施設入所し現在に至る。母親Aには2023年に4時間のインタビュー調査を実施した。母親Bの子ども(bさん30代)は家族との生活の後に施設入所したが、現在再び地域生活を過ごさせたいと母Bは願っている。母親Cの子ども(cさん20代)は家族と暮らしており、母Cは施設ではなく現在の生活の維持を望んでいる。母親B、Cには2024年2月に3時間のインタビュー調査を行った後、同年3月に母親Cの自宅で母Cへの2時間のインタビュー調査とCの子のケアの様子を観察を行った。インタビュー調査後は逐語記録の作成、コーディング、カテゴリー生成と分析を進めた。

3. 倫理的配慮

「日本社会福祉学会研究倫理規程」及び「日本社会福祉学会研究倫理規程にもとづく研究ガイドライン」等を熟読し、淑徳大学研究倫理審査委員会の承認（申請番号 2023-102）

を得た。倫理的配慮の一例は、調査協力者へのプライバシー保護の説明、匿名化、研究結果公表の同意の取得等である。本報告に関連し、開示すべき COI 関係にある企業等はない。

4. 研究結果

a さんは13年弱の間、グループホームで暮らした経験を持つ。その生活の始まりにあたって、他の福祉専門職は不安をもったというが、グループホームの支援者は支援のキーパーソンとして機能し、a さんの楽しく安全な暮らしの継続とともに、a さんの生活経験を広げてきた。しかし施設入所に至るのは、グループホーム支援者たちの高齢化といった地域生活継続への不安が母 A にあったためである。その選択の妥当性を母 A は今も問うことがある。施設には感謝しつつ、「施設に入ったら平坦な一日」にならざるをえないという。

b さんは家族と共に暮らしてきたが、b さんの介護に加え母 B の親の介護も必要になったことから、b さんは施設入所となる。しかし今、母 B は b さんの地域生活への移行を考えている。それは b さんの楽しさの追及が施設ではかなわないためだ。とはいえ、移行の難しさを母 B は抱いている。母 B は、地域で暮らすための社会資源が全く十分ではないなか、国の方針として地域移行を示唆されても困るという思いをもつ。

母 C は子ができるだけ地域でヘルパーを活用しつつ暮らし続ける道を模索している。その一例として、c さんが通所する施設で、c さんと重度訪問介護ヘルパーが通所施設に宿泊するという取組がある。喀痰吸引や経管栄養のケアを要する c さんの短期入所を受け入れる事業所がとても少ない。c さんの通所施設では短期入所も実施しているが、医療的ケアを要する障害者の受け入れができていない。そのため母 C は施設長、地域の支援者、行政と検討を重ね、月1回の宿泊を行うことで、通所施設職員の理解の深化を目指している。

5. 考察

本研究目的に掲げた地域生活継続のための課題を整理する。母 B と C への調査から、必要な時にすぐに本人の状況に適した医療を受けられること、短期入所等の必要な福祉サービスが質量ともに十分に確保されていることだと言える。特に医療の必要度の高い重症心身障害者支援では、地域生活において福祉サービスと共に医療が適切に提供される必要を指摘する。また母 A への調査からは、単に資源のみがあればよいのではなく、障害者本人の生活をトータルに捉えるキーパーソンが不可欠であることがわかる。重症心身障害者とその家族が施設を選択するのは、生活の全体—医療も福祉支援も—が1か所で提供される安心が、施設ケアについての他の不安要素に勝るためであることが、調査からわかった。施設ではない地域での暮らしを考える際、これら課題の解決が必要であり、その解決がないままの「地域移行」は、全く障害者本人と家族の意に沿うものではない。

(謝辞) 本研究は JSPS 科研費 23K01879 の助成を受けている。