

令和 2 年 7 月 6 日現在

機関番号：35507

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2018～2019

課題番号：18H05758・19K20951

研究課題名（和文）知的障害者の親元からの独立とQuality of life

研究課題名（英文）Living Independent of Families and Quality of Life of Individuals With Intellectual Disabilities

研究代表者

立田 瑞穂（Tatsuta, Mizuho）

山口学芸大学・教育学部・講師

研究者番号：50826154

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,300,000円

研究成果の概要（和文）：知的障害者が「誰とどこに住むか」。国際的な見地からも、知的障害者の権利保障に対する関心は高まっている。しかし、我が国では、成人後も家族と暮らし続ける知的障害者が大半を占めるなど、親元を離れて暮らすことについての議論は十分でない。本研究は、一人暮らしやパートナーと暮らす知的障害者に焦点を当て、親元からの独立は、本人のQOLにどのような影響を与えているのかを検討した。日本、デンマーク、オーストラリアにおける調査を通じ、制度や資源の有無は親元からの独立の機会を左右するが、家族や支援者の存在や関わりが独立のタイミングや選択、その後の本人のQOLに大きな影響を与えていることを指摘した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

これまで、我が国では、知的障害者の親元からの独立は、「親亡き後」の問題として語られる傾向にあり、「自立」のプロセスとして重要な意味を持つことを指摘した研究は少なかった。本研究の学術的意義は、親元からの独立により、意思決定の機会や他者との関係が増え、本人の自立が進んでいく過程を明らかにしたことである。また、海外との比較により、日本の支援環境の問題を指摘したことは本研究の社会的意義といえる。日本の支援者は、幅広い状態像の本人に対し、一人暮らしという形態を本人とともに選択していたが、個人に応じた柔軟な支援体制の確保が必要とされていた。

研究成果の概要（英文）：Internationally, much attention has been paid to the right to choose where people with intellectual disabilities (ID) live and who they live with. However, there is lack of discussion of living independent of parents for those with ID in Japan. In fact, many people with ID in Japan continue to live with their families even after they become adults. The current study aimed to clarify how living independent of parents influence the quality of life (QOL) of those with ID, comparing Japan, Denmark, and Australia. The data shows that the existence of support system and resources help those with ID to get opportunities of living independent of parents. In addition, support from families and support workers had a great influence on the timing of moving out, choice, and the QOL of those with ID.

研究分野：特別支援教育 社会福祉

キーワード：Quality of life 親元からの独立 知的障害

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

現在、我が国の知的障害者の多くは、成人後も家族同居を続けている。2014年の障害者総合支援法の改正に伴い、知的障害が重度の場合でもアパート等でヘルパーらの支援を受けて一人暮らしをする実践例が報告されるようになったが、知的障害者にとって、成人後の暮らしの選択肢は依然として限られる。

知的障害者の Quality of life (QOL) について、現在までに、個人の成長、自己決定など複数の領域が普遍的に重要であることが認められている。日本とデンマークの知的障害者を対象とした調査 (Tatsuta, 2018) では、日本では個人の成長や自己決定をベースとした自立の概念が本人、支援者共に希薄であることが示され、家族同居者が多く個々の経済的自立が十分保障されていない現状が大きな理由であると考えられた。一般就労やグループホームを自立の道筋として紋切り型に支援を捉えるのではなく、個々の選択をベースとした支援を展開していくためには、現在自活(ホームヘルパーらの支援を受けて暮らしている場合も含む)している知的障害者に焦点を当てながら、多様な自立モデルを検討することや、自立や社会参加を含む QOL の具体的な内容とそれを支える支援環境についての検討が必要である。

2. 研究の目的

本研究は、知的障害者の親元からの独立は知的障害者本人(以下、本人)の QOL にどのような影響を与えるのかを明らかにすることを目的とした。具体的には、以下の下位設問を設定し、年齢や本人の価値観などの個人因子、家庭環境、支援環境などの環境因子が、独立や QOL に与える影響やその相互作用について検討した。

(1) 親元からの独立はどのように進み、独立後の生活が自立や社会参加に与える影響はどのようなものか(研究1)

(2) 自活、家族同居中の本人との間で QOL に関する経験の違いは何か(研究2)

(3) 日本とデンマーク、オーストラリアでは、親元からの独立のプロセスにおいて、個と環境はどのように相互作用し、独立や QOL に影響を与えているか(研究3)

3. 研究の方法

(1) 研究1: 日本におけるインタビュー調査

参加協力者: 現在、一人暮らしまたは自身の子どもと暮らす本人 22 名(男性 11 名、女性 11 名、20~50 代、療育手帳 A 1 名、同 B 21 名)、その支援者 13 名(男性 9 名、女性 4 名、30~50 代)であった。支援者は障害者地域生活支援センター相談員、本人の通所先の職員らであった。なお、当初、本人の親へのインタビューも予定していたが、親が既に亡くなっている、本人との関係が疎遠であるなどの理由から、調査協力依頼は困難であった。

調査手続き: 2018 年 11 月~2019 年 3 月、半構造化インタビューを実施した。主な質問項目は、本人に対しては、親元を離れて一人暮らしをした経緯、現在の生活をどのように感じているか、自立観などであった。QOL に関する質問は Personal Outcomes Scale (van Loon et al., 2008) を参考にした。支援者に対しては、現在の主な支援内容、本人が一人暮らしを始めるにあたっての関わりなどを尋ねた。インタビューは本人の自宅や支援者が勤める事業所などで行い、所要時間は 1~2 時間程度であった。

分析方法: インタビュー内容はテーマ分析 (Braun & Clarke, 2006) により分析した。

倫理的配慮: 調査開始前に、すべての参加協力者に対し、本研究の目的、調査内容や方法について口頭と書面で十分に説明を行い、同意を得た。調査への参加は自由意志に基づくものであり、個人が特定される形で結果を公表することではなく、プライバシーは保護されることを伝えた。なお、本研究の遂行にあたり、山口学芸大学倫理委員会の承認を得た。

(2) 研究2: 日本におけるフォーカス・グループインタビュー調査

参加協力者: 20~30 代の本人(一人暮らし 4 名、家族同居 7 名)が参加した。一人暮らしの 4 名は、研究1の個別インタビューの協力者でもあった。

調査手続き: 2019 年 6 月~8 月、全 3 回(1 回約 90 分~2 時間: 休憩を含む)のインタビューを実施した。進行は研究代表者が担当し、参加者の数名を普段から支援する福祉事業所のスタッフ 1 名が補助役として参加した。各回ごとにテーマを設定し、一人暮らしや家族との暮らしの経験を共有することを中心に、入所施設やグループホームでの暮らしや、今後の生活についても話し合った。分析方法、倫理的配慮については、研究1に準ずる。

(3) 研究3: デンマーク、オーストラリアにおけるインタビュー調査

デンマークでの調査: 参加協力者は、一人暮らしまたは支援付きアパートや集合住宅で暮らす本人 15 名(男性 8 名、女性 7 名、10~40 代、知的障害は軽度~重度)、その親またはきょうだい 15 名(夫婦で参加の場合もあった)、支援者 8 名(男性 1 名、女性 7 名、20~50 代)であった。調査は、2018 年 11 月~2019 年 5 月、半構造化インタビューを実施した。インタビューは英語またはデンマーク語で行い、本人とのインタビューには親または支援者が同席した。その他手続きの詳細、分析方法、倫理的配慮は、日本での研究(研究1)に準ずる。

オーストラリアでの調査: 参加協力者は、一人暮らしまたは支援付き集合住宅で暮らす本人 3 名(男性 2 名、女性 1 名、20 代~50 代、知的障害は軽度~中度)、その親またはきょうだい 4 名

(男性1名、女性3名、40代～80代) 支援者1名(女性、50代)である。調査は2019年9月に実施した。調査手続きの詳細等は日本の調査(研究1)に準ずる。

4. 研究成果

(1) 親元からの独立はどのように進み、独立後の生活が自立や社会参加に与える影響はどのようなものか

10代で親元を離れた人は7名だったが、家族からの虐待などにより児童養護施設等での入所経験があり、その後18歳～20代前半で一人暮らしやパートナーとの暮らしを始めている。20代で親元を独立した8名は、彼氏/彼女との同棲、同居家族との関係悪化などを契機とし、家族に促される/押し出される形で新たな生活を始めていった。30代で4名、40代では3名が親元から独立したが、就職や同居中の親の死亡など個々の人生の転機を迎える中、通所先職員らの勧めが一人暮らしの大きな後押しとなっていた。若い年齢で親元を独立している人の多くは、家族と暮らせない事情がある場合が多く、年齢が上がってからの独立は親の高齢化や病気がきっかけとなる傾向にあった。

一人暮らしを始めるにあたり、家事や身の回りのことを学ぶトレーニング期間として、入所施設を利用した人や、一度はグループホームでの共同生活を体験した人もいたが、一人暮らしは入所施設やグループホームに比べ他者から受ける制約が少ない住まい方として、本人、支援者らの選択肢となっていた。現在の暮らしについて、親や家族の問題から解放される<自由な空間と時間>を得たと感じる本人は多く、通所先とのつながりや、自分の子ども、アイドル、ペットなど、それぞれの<心のよりどころとなる存在>が自立の大きな支えとなっていた。親元からの独立は、本人にとっては権利回復/尊重のプロセスでもあると考えられたが、一人暮らしを始めることで、本人の生きづらさが浮き彫りになる場合もあり、支援者は本人の世界を広げることへの躊躇い/ディレンマも感じていた。

(2) 自活、家族同居中の本人との間で、QOLに関する経験の違いは何か

現在の生活について、一人暮らしの人は「自由」「好きなことができる」と感じていると語り、家族と暮らす人は「(親は)困っている時にすぐ相談できる」安心感があるが、「鬱陶しい」存在でもあると語った。また、一人暮らし、家族同居の別を問わず、将来は「友達と暮らしたい」「好きな人と暮らす」「結婚」など、友人やパートナーを持つことに対する関心は高かった。全3回の話し合いを通し、自身の経験を他者と共有することで、これまでの生活や自分自身に対する捉え直しをした人もいた。例えば一人暮らしをしている人の中には、現在の自分について、「(前よりも)色々できるようになった」と前向きに自己評価をしたり、「家族と暮らしていいことと、悪いことと、ある」という気づきを話すようになる人もいた。一方、家族と暮らしている人の中には、一人暮らしへの興味を持つようになった人が複数いるなど、<正論で攻めてくる親>に対しての自分の気持ちを吟味し始めていた。

(3) 日本とデンマーク、オーストラリアでは、親元からの独立のプロセスにおいて、個と環境はどのように相互作用し、独立やQOLに影響を与えているか

デンマークでは18歳で親元を独立することが一般的であり、知的障害者の場合にも、20代で多くが親元を独立する。今回の調査においても、40代で独立した1名を除き、10代～20代で全員が親元を独立している。しかし、始めから<自分の選択>として積極的に独立を望む人は比較的少なく、<家族によるエンパワメント>によって独立が促される傾向にあった。親元を離れることは、大人になるための当然のプロセスであるという社会的価値観に裏打ちされ、自分のアパートメントを所有することを誇りに思う本人は多い。しかし、<大人になること>と、子どもとして親に甘えていたいというアンビバレントな感情の間で揺れる本人もまた多く、親と支援者は、本人が自分の生活の様々なことを自分で決める楽しさを感じられるように協働していた。

オーストラリアでは、最近の制度改革(National Disability Insurance Scheme)により、多くの住居が個に応じてアレンジされるようになり、その直後のインタビュー調査であった。40代男性は、20代から入居先を待ち続け、最近になって入居が可能となった状況について語り、20代男性は両親のアイデアで実家の敷地内にアパートメントを設置して一人暮らしを始めた経緯を語った。50代女性は、同居中の父親の死亡をきっかけに、数年前に一人暮らしを始めたが、父親と同居中から、家事などの生活支援をスタッフから受けていた。親きょうだいらは、親ではなく<スタッフからの支援>を受けることが本人の自立を進めると考えていた。

制度や資源の有無が親元からの独立の機会を左右することは、各国の調査から明らかである。同時に、家族が本人の独立を促す/阻止する存在であることは各国に共通していた。日本では、今回、幼少期に虐待を受けた経験のある人が比較的多く含まれたが、知的障害者を取り巻く現状として、養護者による虐待報告件数は成人後も大きく減っているわけではない。親元からの独立を「親亡き後」の問題として語るのではなく、若者として当然の権利であることを前提に議論する必要がある。今後は、本人、家族、支援者の立場から得られたデータについて、自立とQOLの関連についても分析を進め論文化を図る予定である。

<引用文献>

Braun, V., & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.

Tatsuta, M. (2018) Factors influencing the quality of life of people with intellectual disabilities in Denmark and Japan: From the perspective on personal and environmental characteristics. Graduate School of Education, Hiroshima University. (博士論文)

Van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. L., & Claes, C. (2008) *Personal Outcomes Scale*. Gent, Belgium: University of Gent.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 0件／うち国際共著 0件／うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 立田瑞穂	4. 巻 41(1)
2. 論文標題 デンマークにおける知的障害者の親元からの独立	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 発達障害研究	6. 最初と最後の頁 57-65
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件／うち国際学会 2件）

1. 発表者名 Tatsuta Mizuho
2. 発表標題 The Process of Living Independent of Families of Individuals with Intellectual Disabilities in Denmark
3. 学会等名 Nordic Network on Disability Research（国際学会）
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 立田瑞穂
2. 発表標題 知的障害者の親元からの独立における支援者の役割：一人暮らしをするまでのプロセスに焦点を当てて
3. 学会等名 日本発達障害学会第54回研究大会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Tatsuta Mizuho
2. 発表標題 Living Independent of Families for Young Individuals with Intellectual Disabilities in Japan
3. 学会等名 IASSIDD (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities) 2019 Congress （国際学会）
4. 発表年 2019年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----