

令和 5 年 6 月 4 日現在

機関番号：32501

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2020～2022

課題番号：20K02189

研究課題名(和文)重症心身障害者の地域生活支援に関する総合的研究

研究課題名(英文)Comprehensive study of community life support for individuals with severe motor and intellectual disabilities

研究代表者

山下 幸子(Yamashita, Sachiko)

淑徳大学・総合福祉学部・教授

研究者番号：60364890

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,100,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、重度の身体障害と知的障害をあわせもつ重症心身障害者の地域生活支援の構造を明らかにし、実践課題の抽出とその解決方法を示すことである。この目的を達成するために、親元や入所施設ではなくグループホームや賃貸住宅で暮らす重症心身障害者とその支援者たちの支援状況を学ぶべく、参与観察やインタビュー調査を行った。

本研究では調査により、重症心身障害者の地域生活支援の構造を理解するとともに、特に支援のキーパーソンの重要性を確認した。また、重症心身障害者の生活には医療的な支援が不可欠になる。支援キーパーソンと医療従事者との協働の仕組みの構築も重要になることが明らかになった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

障害者の権利に関する条約は、国連で2006年に採択され、日本政府は2014年に批准した。こうした状況において、条約に沿った研究と社会福祉実践、および社会福祉政策が行われる必要がある。障害の種類や程度を問わず権利保障を目指すこの条約の方向性に立脚した時に、先行研究ではいまだ十分な蓄積がない、重症心身障害者の地域生活はいかにして成り立つのかという学術的な問いが生まれる。本研究では、この問いの探求を、実証研究を通して取り組んでいくことに学術的な意義がある。

研究成果の概要(英文)：The present study aimed to clarify the structure of community life support for individuals with severe motor and intellectual disabilities, identify practical issues, and suggest solutions. To achieve this, for the individuals and their supporters, we conducted participant observation and interview surveys in order to learn the state of support for individuals with severe motor and intellectual disabilities who live in group homes and rented housing rather than their parental homes or care facilities.

Through the surveys, a better understanding of the structure of community life support for individuals with severe motor and intellectual disabilities was achieved, as was the recognition of the importance of key support personnel. In addition, medical support is essential for the well-being of individuals with severe motor and intellectual disabilities. It became clearer that establishing a system for cooperation between key support and medical personnel is also important.

研究分野：社会福祉学

キーワード：障害者福祉

## 1. 研究開始当初の背景

障害者が、親元や入所施設ではなく地域の中で、障害者本人を主体として、障害福祉サービスや医療等の必要な支援を受けながら暮らす。こうした「障害者の地域生活」は、1960年代末からのアメリカやイギリス、日本の障害当事者運動により展開された。また、日本では1980年代以降、国際障害者年等の影響により、ノーマライゼーション理念の普及がみられた。障害者福祉研究においては、1980年代以降、障害者の地域での自立生活に関する研究が展開されてきた。ただし、当時から指摘されてきたのは、これら理念が重度知的障害者等の地域生活においても適用できるよう、理念および施策を前進させる必要だった。

その後、1990年代後半以降、重度知的障害者の地域生活にかかる研究が進められてきた。海外の事例が紹介・検討されるほか、地域生活実践を元にした研究が展開されてきた。また、近年、喀痰吸引や経管栄養等の医療的ケアを要する障害児への支援の必要性が、障害福祉施策において認識されている。

しかし、医療的ケア児への支援において議論の中心となるのは、主に、超重症児の医療体制や在宅療養に関することであり、それは成人期以降の重症心身障害者に関わる研究を概観しても同様である。もっとも、理念としては重症心身障害児・者の主体性を尊重した支援の必要は指摘されてきた。また、障害者の権利に関する条約の国連採択以降、意思決定に支援を要する障害者等への意思決定支援の考え方や方法に関する議論も高まりを見せている。ただ、重い身体障害と知的障害とをあわせもつ重症心身障害者の地域生活の実践を実証的に研究し、その支援構造を分析するといった研究は、まだ十分に行われていない。その背景には、制度や社会資源の未整備を理由に、地域生活を営む重症心身障害者数が少ないことがあるだろう。

制度の動向をみれば、障害者の権利に関する条約が2006年に国連で採択され、日本政府は2014年に批准した。条約は、障害の種類や程度を問わず、障害のあるすべての人の権利を守ることとともに、社会的障壁の除去を締約国に求めるものである。条約第19条には「自立した生活及び地域社会への包容」が規定されており、条約の締約国は「全ての障害者が他の者と平等の選択の機会をもって地域社会で生活する平等の権利を有することを認めるものとし、(中略)効果的かつ適当な措置をとる」とある。

障害者の権利に関する条約を批准した日本政府においては、条約に沿った研究と社会福祉実践および社会福祉政策が行われる必要がある。障害の種類や程度を問わず権利保障を目指す条約の方向性に立脚した時に、先行研究ではいまだ十分な蓄積がない、重症心身障害者の地域生活はいかにして成り立つのかという学術的な問いが生まれる。

## 2. 研究の目的

1. で述べた背景や学術的問いに基づき、本研究の目的は、重度の身体障害と知的障害をあわせもっている重症心身障害者の地域生活支援の構造を明示するとともに、実践課題の抽出と解決方法を明示することである。具体的には、以下の3点を明らかにしていく。

文献研究による、重症心身障害者支援に関する研究の到達点の明示

質的調査による重症心身障害者の地域生活支援の構造の明示

支援実施上の課題の抽出と、その解決方法の明示

## 3. 研究の方法

重症心身障害者の地域生活支援の構造を明らかにし、実践課題の抽出とその解決方法を示すという本研究の目的を達成するために、本研究では文献研究と質的調査研究を行う。

文献研究では、国立国会図書館等のデータベースを用い、関連文献を徹底して抄読・整理することにより、重症心身障害者の支援に関する研究や、実践、制度の変遷をまとめる。

質的調査研究では、重症心身障害者の地域生活の実践現場において参与観察および半構造化面接法によるインタビュー調査を行う。調査協力者は、現在、地域生活を営んでいる重症心身障害者と、その支援者たちである。

## 4. 研究成果

本研究の目的は、重度の身体障害と知的障害をあわせもつ重症心身障害者の地域生活支援の構造を明らかにし、実践課題の抽出とその解決方法を示すことであった。

研究期間中、親元や入所施設ではなくグループホームや賃貸住宅等で暮らす重症心身障害者とその支援者たちの支援状況を学ぶべく、参与観察やインタビュー調査を行った。他、重症心身障害者が多く利用する入所施設の見学や職員へのインタビュー調査も行った。

本研究では、重症心身障害者の地域生活支援の構造の探求を進めた。特に、支援構造の柱となる「支援キーパーソン」の重要性を確認することができた。地域生活が親元や入所施設と異なるのは、複数の支援者が本人の生活に関わり、時間によって支援の担い手が交代することである。そのため地域生活においては、支援を引継ぎ、現地点から次に「つなぐ」支援が不可欠となる。生活をトータルに捉え「つなぐ」生活の継続性を担保する支援キーパーソンには、生活支援

の専門性とともに、障害者本人との関係の深まりや支援の経験が求められる。また、重症心身障害者の生活には医療的な支援が不可欠になる。支援キーパーソンと医療従事者との協働の仕組みの構築が、地域生活支援において重要になる。

本研究では調査研究結果をもとに支援構造を明らかにし、その実施上の課題と解決の方途を見出してきたが、政策提言できるまでに普遍化した課題及び解決法の提示までは至ることができなかった。このことを今後の研究課題とし引き続き取り組んでいく。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計3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 山下幸子	4. 巻 56
2. 論文標題 障害福祉サービスにおける新型コロナウイルス（COVID-19）感染防止のための対応について 2020年度の国による事務連絡等の整理作業を通じて	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 淑徳大学研究紀要（総合福祉学部・コミュニティ政策学部）	6. 最初と最後の頁 263-283
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 -

1. 著者名 山下幸子	4. 巻 55
2. 論文標題 障害のある人と支援者たちとのシェアハウスでの実践 - 障害者の地域生活の1つの方法 -	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 淑徳大学研究紀要（総合福祉学部・コミュニティ政策学部）	6. 最初と最後の頁 19 - 38
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 -

1. 著者名 山下幸子	4. 巻 57
2. 論文標題 生きて、好きな場所で、人と交わり暮らす 障害のある本人の親・支援者の思い、支援の実際についての調査結果から	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 淑徳大学研究紀要（総合福祉学部・コミュニティ政策学部）	6. 最初と最後の頁 67-86
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1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 山下幸子
2. 発表標題 COVID-19 感染防止と障害者個々に即したケアの実施との両立の困難 - 重症心身障害を有する人の入院経験に着目して -
3. 学会等名 日本社会福祉学会第70回秋季大会
4. 発表年 2022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
--	---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------