

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 24 年 5 月 31 日現在

機関番号：12608

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2010～2011

課題番号：22730468

研究課題名（和文） インフォーマルなサポートを活用した重度身体障害者地域生活支援システムに関する研究

研究課題名（英文） Community Life Support System for People with Severe Physical Disabilities with Informal Support

研究代表者

丸岡 稔典（MARUOKA TOSHINORI）

東京工業大学・大学院社会理工学研究科・東工大特別研究員

研究者番号：20455380

研究成果の概要（和文）：

重度身体障害者の地域生活を支えるインフォーマルなサポートが安定的に提供されるための地域生活支援のあり方を明らかにすることを目的とし、生活記録調査、地域活動団体の参与観察、地域生活支援の事例調査を実施した。結果、重度身体障害者の個人による自発的な行動の中で生じるインフォーマルなサポートや交流は地域生活の支える資源となっていること、この行動を支える一つの方策として重度身体障害者の地域生活についての価値観を共有する人的ネットワークの整備があること、が示唆された。

研究成果の概要（英文）：

The purpose of this study was to quantify the methods of community life support system for people with severe physical disabilities using the stable informal support. Three methods were used to quantify the community life support system: 1) a one-week survey of daily activities in people with severe physical disabilities, 2) observation of community activities group which consists of people with severe physical disabilities and healthy adults, and 3) a two case studies of community life support. The results indicated that voluntary actions by people with severe physical disabilities encouraged interactions among the community members, which provided informal support to themselves in return. In addition, personal network support from the community allows the members to share their values of community life of people with severe physical disabilities, whereby increased voluntary actions in people with severe physical disabilities. The informal support appears to be a useful resource for people with severe physical disabilities in their community life support system.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2010 年度	1,800,000	540,000	2,340,000
2011 年度	700,000	210,000	910,000
総計	2,500,000	750,000	3,250,000

研究分野：社会学

科研費の分科・社会福祉学

キーワード：社会関係、自立生活、社会学

1. 研究開始当初の背景
障害者自立支援法の導入などにみられる

ように、今日の障害者福祉施策は公的介助サービスを中心とした制度に裏付けられたフ

フォーマルなサポートを効率的かつ安定的に提供することで障害者の自立と社会参加の促進を目指している。

しかし、フォーマルなサポートは障害者の日々変化する個別的ニーズや社会が障害者にもたらす心理的な抑圧を解消するような情緒的サポートに対応することが難しいことが指摘されている。併せて、財政的制約や人的資源の不足、硬直的な運用等の問題もあり、現在、障害者の生活課題を解決する上でボランティア、友人、地域住民、家族などによる非制度的なインフォーマルサポートの活用が模索され始めている。高齢者福祉分野では、日々変化する個別的ニーズへの対応や安心感や励ましなどの情緒的サポートにインフォーマルサポートが適しているとする研究が蓄積されてきている。したがって、障害者の地域生活を支える上でインフォーマルなサポートの活用は重要な課題となっている。しかし、これまで障害者福祉分野では、インフォーマルサポートがサポートの受け手である障害者の側の主体性を抑圧してきた反省から、公的介助サービスを中心としたフォーマルサポートについての研究が主流であり、インフォーマルサポートのあり方に関する実証的研究は不足している。また都市部を対象とした研究が中心となっているさらに、障害者の自立と社会参加を進める上では、障害のある人に対するサポートのみならず地域における豊かな人間関係の創造を通じた障害のある人の暮らしやすい地域づくりが必要であることがしばしば指摘されている。しかし、後者における障害のある人と周囲の人の交流とその効果については事例研究が主流となっており、実証的研究が不足している。

筆者はこれまで主に都市部を対象とし、自立生活運動の現場に着目しつつ、質的・量的調査に基づき、身体障害者と周囲の関係者の交流やその交流により生み出されるインフォーマルなサポートが果たす役割について

1) 障害の受容は障害者同士や障害者と健常者の間の直接的な交流により促進すること
2) 親元で暮らしている身体障害者は社会的孤立のリスクがあること

3) 社会的交流のない身体障害者は周囲からの心理的サポートが不足していること

4) インフォーマルなサポートを普及する上で、障害のある人を一方的な支援の受け手とみなすのではなく、障害者とその周囲の人が主体的に交流を深めていく必要があること

などを明らかにしてきた。

本研究ではこうした成果について他の障害や各地域へと対象を拡大しつつ、そうした人々の生活課題に対してインフォーマルなサポートが果たす役割ならびに、より多数の人に持続的に提供されるための方法を検討

する。

2. 研究の目的

本研究の目的は、重度身体障害者の地域での主体的な生活を支えるために必要なインフォーマルなサポートの内容を明らかにすること、ならびにより多数の重度身体障害者が安定的にインフォーマルサポートを利用可能とする地域生活支援ネットワークの形成要因を明らかにすることにある。

3. 研究の方法

(1) 重度身体障害者に対する生活記録調査

重度身体障害者の公的サービスとインフォーマルなサポートの利用及び社会参加と交流の実情を把握することを目的とし、2010年から2011年にかけて少数の在宅重度身体障害者を対象として、連続した7日分の生活の記録化と聞き取り調査を実施した。

生活の記録化は、1日ごとに7日間の行動の内容、時間、場所及び一緒にいた人物についての記録を依頼した。また、7日間の福祉や医療サービスの利用時間及びface scaleによるその日の気分についても記載を依頼した。face scaleは調査協力者の気分や不安などの心理状態の評価を目的として筆者が独自に作成したものを使用した。その日の気分について5を最もよい状態とし、1から5の5段階で評価するものとなっている。

記録化の方法は、記録用紙への記載、電話での聞き取り、電子メールでの報告などの中から協力者の選択したものとした。

聞き取り調査は、年齢、性別、障害の種類、普段の生活と就労状況、Barthel Indexなどの項目について、2時間程度実施した。

Barthel Indexは基本的な日常生活動作を0点から100点で評価する尺度である。

本調査は調査協力者のプライバシーに深くかかわるため、協力者は筆者と十分信頼関係が構築されている、筆者の知人もしくは知人から紹介された方の中から選定した。なお、協力者の選定に当たっては、年齢、性別、居住地域が偏らないよう配慮した。

(2) 地域活動団体への参与観察

地域生活の現場におけるインフォーマルなサポートの提供様式ならびに、より多数の重度身体障害者が安定的にインフォーマルサポートを利用可能とする地域生活支援ネットワークの形成要因を把握するため、地域活動団体への参与観察を実施した。

対象としたのは東京都S区を中心に活動している団体である。構成員は地域で自立生活をしている重度身体障害者、施設職員やヘルパーなどの福祉関連職、演劇関係者等の15人程度である。2007年にS区の障害者と他の地域の障害者や一般住民が

芝居などの表現活動を通じて交流をすることを目的に発足した。その後、演劇ワークショップの方法論を土台として、グループ内の障害者のライフヒストリーをメンバー全員で聞きとり、メンバー間で議論を深めながら芝居をつくり、各種イベントなどで上演する活動を行っている。

筆者は、2008年度より構成員の一人として活動に参加しつつ、継続的に参与観察を実施した。併せてその期間の議事録や映像資料等を分析資料とした。

(3) 地方における地域生活支援の事例調査

地方における重度身体障害者の生活とその支援の状況を把握するため、二地域を選定し、地域生活支の事例調査を行った。対象地域は、九州地方 X 市と関東地方 Y 市である。

X 市では公害病患者ならびに重度身体障害者の地域生活支援組織、公害病患者当事者ならびにその家族等への聞き取りと通所及び入所施設の見学を行った。Y 市では、重度身体障害者の地域生活支援組織への聞き取りと通所施設ならびにグループホームの見学を行った。

4. 研究成果

(1) 重度身体障害者に対する生活記録調査 調査協力者の概要

調査協力が得られた 11 名のうち 7 日分の記載のあった 10 名について分析を実施した。

10 名の内訳は、男性 7 名、女性 3 名、脳性マヒ 5 名、頸髄損傷 3 名、その他 2 名であった。調査時の年齢は 31 歳から 62 歳（中央値 47.5 歳）であり、Barthel index は 0 から 30 点（中央値 22.5 点）であった。同居者については親兄弟同居者 2 名、配偶者同居者 2 名、独居者 6 名であった。

7 日間の face scale の平均値をみると、10 名全体で 2.43 から 3.57（平均値 3.11）であった。また、平均値が 2.50 以下の 2 名においても、値が 1 の日と 5 の日の両方が存在していた。したがって調査協力期間に極端に悪い心理状態が継続した協力者はいなかった。

公的サービスとインフォーマルなサポートの利用

協力者の公的な介助サービスの 1 日当たりの平均利用時間は 15 時間（独居・配偶者同居者 17 時間、親兄弟同居者 7 時間）であった。公的介助サービスは居宅での身体介助や家事援助のみならず、余暇活動、旅行、など幅広く協力者の社会参加を支える役割を果たしていた。他方で、夜間の公的介助サービスが支給されない時間帯にボランティアを活用している例が 2 例、災害時に近所のボランティアを利用した例が 1 例、近隣住民の食事の差し入れと介助を利用している例が 1 例存在し、インフォーマルなサポートが介助

サービスの不足を補う機能を果たしていた。このようなサポートは多くの場合、協力者が自ら開拓した人間関係の中で生まれていた。

また、協力者のうち 1 週間の中で訪問医療サービスの利用者が 5 名、通院者が 4 名おり、重度身体障害者にとり医療サービスの利用が社会的活動を制約する拘束時間となっていた。

社会参加と交流

協力者の外出回数は 2 回から 7 回（中央値 6.5 回）であった。また、地方在住の協力者のうち 2 名は 7 日すべての日に自家用車を利用して外出しており、外出する上で介助と併せて移動手段の確保が必要となっていた。

外出を伴う社会的活動の内容は、講習会や勉強会などを通じた障害者同士による支援、2) 自らが経営や運営に関与している事業所や事務所への出勤や通所施設への通所、3) 一般向け研修会や勉強会への講師や聴衆としての参加などであった。協力者は一般的就労とは異なるものの、様々な活動の中で一定の役割を担い、人間関係を構築していた。

心理状態が最も良い face scale の値が 5 であった日の行動の内容をみると、余暇活動を行った休日と、社会的活動により人との出会いがあった日の二通りがみられた。

行動内容や心理状態について障害種類による特徴的な傾向はみられなかった。

(2) 地域活動団体への参与観察

稽古場における障害者と健常者や専門家との対等な関係の実現

芝居作りの稽古場では、障害者が主役となり、健常者や演劇専門家が裏方になるのではなく、障害者と健常者がお互いの立場を尊重しつつ芝居作りを進めていた。また、活動の中で、日常的な助け合いがあるものの、健常者が支援者、障害者が被支援者という固定的な位置づけは回避されていた。こうした活動の背景には、「障害者、健常者に関わらず、様々な地域問題に地域住民が自発的な参加を通して取り組む」という S 区における伝統的なボランティア観とその価値観を共有している地域活動団体のネットワークが影響を与えていると考えられた。

障害や介助のイメージの共有と伝達

上記のような過程を経てつくりだされる芝居の中では、重度身体障害者や健常者が生き生きと、時にユーモラスに障害や介助に関する話題を演じていた。これらの芝居を通じて、健常者の身体に近づくのではなく、障害者が障害者のありのままの姿で地域生活をするイメージが伝達されていた。このイメージは他地域に自らの活動を伝えていく中でメンバーの間で意識化されていた。こうしたイメージをメンバー間で暗黙裡に共有し、伝達するに至った要因の一つとして、障害者が

ありのままの姿で地域生活をする価値観を共有してきた、以前からのS区における障害者運動のネットワークが影響していると考えられた。

(3) 地方における地域生活支援の事例調査

X市においては障害者と公害病患者に線引きがあり、公的サービスや現金給付等の待遇も異なっていた。また、少数ながら介助者を入れて地域で生活する障害者、公害病患者がいるものの、地域生活支援の中心は働く場としての通所施設ならびにレスパイト施設となっていた。

Y市の地域生活支援組織では、少数ながらも介助者を入れながら地域で生活している障害者があるものの、支援の中心はグループホームならびに、働く場としての通所施設となっていた。また、移送サービスの提供も支援の重要な役割を果たしていた。

(4) 考察

生活記録調査に協力の得られた重度身体障害者は積極的に外出し、障害者同士による支援、事業所事務所への出勤や通所施設への通所、研修会や勉強会への参加などの社会的活動を行い、様々な活動の中で一定の役割を担い、人間関係を構築していた。公的介助サービスは、身体介助や家事援助のみならず、こうした活動に対して大きな役割を果たしていた。他方で、インフォーマルなサポートは公的介助サービスの不足を補う機能を果たしていた。また社会的活動により人との出会いがあった日に心理状態が向上している例も見られた。したがってインフォーマルなサポートの入手や人との交流は、重度身体障害者が地域生活をより豊かなものとする上で重要な資源の一つであると考えられる。

調査の結果からはインフォーマルなサポートの入手や人との交流は、重度身体障害者の個人による自発的な行動を起点として生じていることが示唆された。したがって、重度身体障害者の個人による他者への働きかけを含む自発的な行動が可能となる状況がつけられることが、重度身体障害者が地域生活をより豊かなものとする重要な資源を増やすための一つの方策であると考えられる。

しかし、個人による自発的な行動は、行動の意思やその責任が個人に帰せられるため、個人にかかる負担が大きい。東京都S区地域活動団体では、日常的な助け合いがあるものの、健常者が支援者、障害者が被支援者という固定的な位置づけは回避されていた。また、健常者の身体に近づくのではなく、障害者が障害者のありのままの姿で地域生活をするイメージがメンバー間に共有されていた。その背景にはS区における「障害者、健常者に関わらず、様々な地域問題に地域住民

が自発的な参加を通して取り組む」、「障害者が障害者のありのままの姿で地域生活をする」という価値観を共有してきた地域活動団体や障害者運動団体のネットワークの影響がみられた。したがって、重度身体障害者の個人による自発的な行動を支える一つの方法として、個々人や団体をつなぐ人的ネットワークを整備していくことが考えられる。

地方では、都市部と異なり地域で介助者を入れながら生活している障害者は少数であり、グループホーム、働く場としての通所施設、レスパイト施設などが地域生活支援の中心となっていた。重度身体障害者が地域生活をする上での資源を増やすためには、施設内の人間関係を豊かにすることに加えて、重度身体障害者個人が他者への働きかけを含む自発的な行動が可能となる状況を作り出していくことも必要であると考えられる。地方では特に移動手段の確保が外出する上で重要であったことを考慮すると、個人の移動を支援するサービスの充実も一つの方策であると考えられる。

最後に、本調査では10名中9名が1週間の中で医療サービスを利用していた。医療サービスは福祉サービスと比較し、利用に関する敷居が低く、生活記録調査に協力の得られた社会的活動や余暇活動に積極的な重度身体障害者以外の重度身体障害者の利用頻度も高いと考えられる。したがって、福祉や地域活動の情報を多くの重度身体障害者へ提供する上で、医療機関との連携も有力な選択肢の一つと言える。

5. 主な発表論文等

〔学会発表〕(計1件)

丸岡稔典, 南雲直二, 周囲との人間関係からみた特別支援(養護)学校卒業生の生活状況, 障害学会第7回大会, 2010年9月25日, 東京大学.

〔その他〕(計1件)

南雲君江, 丸岡稔典, 水俣世田谷交流実行委員会 2006-2011, SPTワークショップラボ『コミュニティにおける演劇の実践』, 2011年12月7日, 世田谷パブリックシアター.

6. 研究組織

(1) 研究代表者

丸岡稔典 (MARUOKA TOSHINORI)

東京工業大学・大学院社会理工学研究科・東工大特別研究員

研究者番号: 20455380