

平成 21 年 5 月 18 日現在

研究種目：若手研究（スタートアップ）

研究期間：2007～2008

課題番号：19830123

研究課題名（和文） 障害者の自立生活に対するインフォーマルなサポートの役割に関する研究

研究課題名（英文） A Study about the Role of informal support in independent living of person with disability

研究代表者

丸岡 稔典 (MARUOKA TOSHINORI)

国立障害者リハビリテーションセンター・研究所障害福祉研究部・流動研究員

研究者番号：20455380

研究成果の概要：

障害者の自立生活に寄与する家族外の人物によるインフォーマルなサポートのあり方を明らかにするために肢体不自由者を対象とした聞き取り調査、郵送質問紙調査、障害者生活支援組織への事例調査を実施した。結果、インフォーマルなサポートのうち情緒的サポートは肢体不自由者の生きがいに寄与していることと、インフォーマルなサポートの充実のためには肢体不自由者本人が周囲の人々と関係を形成する力やそうした人々との交流の場の創出を支援する必要があると示唆された。

交付額

(金額単位：円)

| | 直接経費 | 間接経費 | 合計 |
|------|---------|--------|---------|
| 19年度 | 1320000 | 0 | 1320000 |
| 20年度 | 870000 | 261000 | 1131000 |
| 年度 | | | |
| 年度 | | | |
| 年度 | | | |
| 総計 | | | |

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：社会福祉学

キーワード：社会学,障害者,ソーシャルサポート,インフォーマルサポート,社会関係,自立生活

1. 研究開始当初の背景

現在、障害者福祉政策の目標は障害者の自立と社会参加の支援におかれている。近年実施された支援費制度や障害者自立支援法は、施策の実施に市場原理を活用することでサービスの利用者と提供者の対等な関係の構築と効率的なサービス提供の実施をを図ることを目標としている。このようなサービス提供は、障害者一般に対応する規格化された安定的なサポートを提供することを可能とするが、サービス提供者と利用者が契約原理に

よって関わるため、個々の障害者の状況やニーズに即応した柔軟な「手段」面のサポートや、障害者に安心を与え力づける「情緒」面でのサポートを行う上で限界を持っている。

高齢者福祉分野の研究においては、インフォーマルなサポートが要援護者個々の状況やニーズに対応した地域生活の実現に寄与していることが指摘されている。個々の障害者の状況やニーズに即応したサポートを実施するうえで、行政や事業所等のフォーマルな関係者によるサポートにインフォーマル

な関係者によるサポートを組み合わせていくことが求められている。障害者福祉分野の研究はフォーマルなサポートに関するものが中心であり、親子関係に代表されるインフォーマルなサポートが受け手である障害者の側の主体性を抑圧してきたことの反省からインフォーマルな関係者との間の望ましいサポート関係について十分に議論されておらず、残された課題となっている。

したがって、障害者の自立生活に対する幅広いインフォーマルな関係者からの有効なサポートのあり方を検討し、フォーマルなサポートとインフォーマルなサポートの連携のあり方を提示することは、障害者の自立生活を支援する上で重要な課題となっている。なお、一般に家族、友人、近隣、ボランティアなどによる援助がインフォーマルサポートと定義されているが、本研究では家族への依存からの脱却という障害者自立理念の観点から家族によるサポートを除外し、介助者によるサポートのうち、一般的に職務として規定される範囲を超えてなされるものを含めて議論を行う。

2. 研究の目的

本研究の目的は障害者の自立生活に対する有効なインフォーマルなサポートのあり方を明らかにし、フォーマルなサポートとインフォーマルなサポートの連携に基づくソーシャルサポートのあり方を提示することで障害者の自立生活のサポート現場に市場原理を通じたサービス提供がもたらす課題の解決の一方法を提示することにある。

3. 研究の方法

(1) フォーマルなサポートとインフォーマルなサポートが肢体不自由者の生活に与える影響の解明

①肢体不自由者のフォーマルなサポートとインフォーマルなサポートの入手状況とそれが生活に与える影響の詳細の把握

肢体不自由者のフォーマルなサポートとインフォーマルなサポートの入手状況とそれが生活に与える影響の詳細を把握し、それらについての仮説を構築するために、既に自立生活を営んでいる肢体不自由者を対象とし、聞き取り調査を実施した。調査時期は2007年9月から2008年4月であり、協力者は14名である。その属性は、年齢は30代～50代、性別は男性9名・女性5名、障害種別は脳性まひ12名・その他2名であった。

調査内容が私生活に関連するため、主に機縁関係に基づき調査協力を依頼した。調査協力者はADL程度が低く長時間の公的介助サービスを利用しながら日常生活の多くを自己管理し、就労や障害者団体活動、地域活動などを通じて積極的に社会とかわりを持

っていた。調査方法は対面形式による2時間程度の聞き取りであり、設問としてあらかじめ生活状況と生活満足・不満足感、公的サービス利用状況、友人や地域との関係等を設けたほかは現在の生活について自由に語ってもらった。

②障害者のフォーマルなサポートとインフォーマルなサポートがその生活に与える影響の解明

上記調査で得られた仮説を検証するために、肢体不自由児養護学校卒業生に対して郵送質問紙調査を実施した。調査時期は2008年11月から2009年3月である。対象は、東京都立光明養護学校同窓会の協力を得て、同会に所属する光明養護学校卒業生のうち在宅生活者とした。設問の内容は、年齢、性別、障害種別、身体状況(self-rating barthel index)、介護状況、社会的活動状況、周囲との交流状況、情緒的支援ネットワーク尺度などである。対象者651名のうち98名より有効回答を得た。(回収率15%)回答者の属性は、平均年齢は52.8歳、性別は男性55名、女性43名、障害種別は脳性マヒ63名、ポリオ12名、他22名、不詳1名であった。

(2) 障害者の生活に対してサポートを行う組織の支援実態の事例把握

障害者への生活支援組織を対象としているフォーマルなサポートとインフォーマルなサポートの提供課題を把握するために聞き取り調査を実施した。調査は2007年4月から2007年12月にかけて、世田谷区内の障害者関係施設・ボランティア協会・自立生活支援組織・自主的ボランティアグループ等の社会資源関係計5団体を対象に実施した。設問の内容は運営状況、利用者の状況、地域との関係についてなどである。

4. 研究成果

(1) フォーマルなサポートとインフォーマルなサポートが障害者の生活に与える影響の解明

①肢体不自由者のフォーマルなサポートとインフォーマルなサポートの入手状況とそれが生活に与える影響の詳細の把握

聞き取り調査の結果、1) 公的介助サービスが肢体不自由者の自立生活に寄与し、また公的介助サービスが自立生活のための権利としてとらえられている事例がみられ、障害者の自立生活における介助の重要性を指摘する従来の知見との一致がみられた。2) 個々の介助者や友人・仲間や地域と関係を深めることや、そうした関係を通じてインフォーマルなサポートを入手していくことが公的介助サービスの限界を補い、また肢体不自由者の生きがいの創出を図る上で重要な要素と

なることが示唆された。

以上より「フォーマルなサポートとしての公的介助サービスが肢体不自由者の自立生活に寄与し(仮説 1)、インフォーマルなサポートのうち情緒的サポートは生きがいの創出に関係する(仮説 2)」という仮説を得た。また、3) 相手と相互交流を深めることやともに活動することなどの主体的な相互行為を通じて、相手との関係が形成され、その過程の中でインフォーマルサポートが入手されている様子から、今後インフォーマルサポートの促進を図る上で、サポート提供者の養成・組織化に留まらず、肢体不自由者が介助者や友人・仲間、地域と関係を形成していく力の創出やそうした場の創出の支援も必要であることが考察された。併せて、「受け身になるのではなく、みずから周囲の人と交流を深めることがインフォーマルなサポートの受領に関係する(仮説 3)」を提出した。

②質問紙調査に基づく、ソーシャルサポートが障害者の生活に与える影響の解明

調査の結果、1) 約 15%の者が別居家族や近隣住民、友人との交流に乏しく社会的孤立の傾向があることが確認された。とりわけ男性及び親やきょうだいとの同居者にその危険性がみられ(表 1)、親・きょうだい同居者、とりわけ男性への交流支援の必要性が示唆された。2) 独居・友人同居者は配偶者や子どもとの同居者、親やきょうだいとの同居者と比べて身体機能(barthel index)が低く、月平均のヘルパー利用時間が長いことから(表 2)、「フォーマルなサポートとしての公的介助サービスが肢体不自由者の自立生活に寄与している(仮説 1)」が支持された。3) 家族外の人物による情緒的サポートへの認知度合い(家族外情緒的支援ネットワーク尺度)の平均値は 7.5、中央値は 9 であり、多数のものが家族外の人と比較的強い情緒的つながりを持っていることが明らかとなった。また、生きがいあり群となし群の間に家族外の人物による情緒的サポートへの認知度合いに有意な差がみられ(表 3)、「インフォーマルなサポートのうち情緒的サポートは生きがいの創出に関係する(仮説 2)」が支持された。4) 別居家族や近隣住民、友人との交流あり群となし群の間、及び個人的な相談に乗ることがあった群となかった群の間に、家族外の人物による情緒的サポートへの認知度合いに有意な差がみられ、また外出頻度と情緒的サポートへの認知度合いに有意な相関がみられることから、「受け身になるのではなく、みずから周囲の人と交流を深めることがインフォーマルなサポートの受領に関係する(仮説 3)」が一部支持された。

以上により、まず、社会的状況として、いまだに社会的孤立の傾向のある群が一定程

度存在し、これを是正する必要が示唆された。次に、肢体不自由者の状況を見ると、身体機能の低い肢体不自由者が親元を離れ、独居生活を維持することに対し、フォーマルなサポートとしての公的介助サービスが寄与していることが明らかとなった。また、生活上の生きがいの創出面ではインフォーマルなサポートのうち情緒的サポートが重要な役割を果たしていることがうかがえた。そして、受け身になるのではなく、みずから周囲の人と交流を深めることとこのような情緒的サポートの受領に関連がみられたことから、肢体不自由者の生きがいを高める上では、肢体不自由者に対して情緒的サポートを一方向的に提供するのみではなく、情緒的サポートが生まれるような肢体不自由者と周囲の人の交流の場や、肢体不自由者本人が周囲の人と関係を深める力の創出にたいする支援が必要であることが示唆された。

[表 1 社会的孤立関連要因]

| | | 交流あり | 交流なし | p 値 | |
|------------|--------------|----------------------|------|-------|----|
| 年齢 A | 平均 | 53.9 | 49.7 | 0.374 | |
| 性別 B | 男性(度数) | 39 | 12 | 0.046 | * |
| | 女性(度数) | 39 | 3 | | |
| 同居家族 B | 独居(度数) | 13 | 0 | 0.012 | * |
| | 配偶者子ども同居(度数) | 30 | 3 | | |
| | 親きょうだい同居(度数) | 33 | 12 | | |
| | | 独居・配偶者子ども同居>親きょうだい同居 | | | |
| 身体機能 A | 平均点 | 66.3 | 69.5 | 0.892 | |
| 発話障害 B | あり(度数) | 47 | 12 | 0.241 | |
| | なし(度数) | 31 | 3 | | |
| ヘルパー利用時間 A | 平均時間/月 | 166.1 | 65.3 | 0.191 | |
| 外出頻度 A | 平均回数/週 | 4.1 | 2.7 | 0.048 | * |
| 家族外情緒支援 A | 平均点 | 8.1 | 4.1 | 0.000 | ** |
| 相談有無 B | 実施(度数) | 41 | 2 | 0.007 | ** |
| | 非実施(度数) | 32 | 12 | | |
| 生きがい B | あり(度数) | 57 | 17 | 0.143 | |
| | なし(度数) | 17 | 5 | | |

A:The Mann-Whitney U test B:Fisher's exact test

[表2 同居家族関連要因]

| | 独居・友人 | 配偶者・子ども | 親・きょうだい | p値 |
|------------|---------------------|---------|---------|---------------|
| | 平均 54.20 | 66.35 | 43.48 | |
| 年齢 A | 単身・友人-配偶者・子ども | | | 0.004 ** |
| | 単身・友人-親・きょうだい | | | 0.021 * |
| | 配偶者・子ども-親・きょうだい | | | 0.000 ** |
| | (Kruskal Wallis 検定) | | | (0.000) |
| 性別 B | 男性 (度数) | 8 | 21 | 0.680 |
| | 女性 (度数) | 7 | 13 | |
| 身体機能 A | 平均 | 41.86 | 79.12 | 72.41 |
| | 単身・友人-配偶者・子ども | | | 0.000 ** |
| | 単身・友人-親・きょうだい | | | 0.001 ** |
| | 配偶者・子ども-親・きょうだい | | | 0.287 (0.001) |
| 発話障害 B | あり (度数) | 1 | 20 | 0.001 ** |
| | なし (度数) | 14 | 14 | |
| ヘルパー利用時間 A | 平均 時間/月 | 416.85 | 57.06 | 79.27 |
| | 単身・友人-配偶者・子ども | | | 0.000 ** |
| | 単身・友人-親・きょうだい | | | 0.000 ** |
| | 配偶者・子ども-親・きょうだい | | | 0.254 (0.000) |
| 家族外情緒支援 A | 平均 | 9.00 | 7.20 | 7.23 |
| | 生きがい C | あり (度数) | 9 | 25 |
| | なし (度数) | 5 | 6 | |
| | | | | 13 |

A:The Mann-Whitney U test B:Fisher's exact test
C:Chi-square test

[表3 家族外情緒的支援関連要因]

| | 平均 | 相関係数 | p値 |
|------------|-----|-------|----------|
| 年齢 D | | -0.12 | 0.322 |
| 性別 A | 男性 | 7.1 | 0.043 * |
| | 女性 | 8.1 | |
| 発話障害 A | あり | 7.8 | 0.257 |
| | なし | 7.4 | |
| ヘルパー利用時間 D | | 0.24 | 0.126 |
| 外出頻度 D | | 0.27 | 0.032 * |
| 相談有無 A | 実施 | 8.7 | 0.004 ** |
| | 未実施 | 6.4 | |
| 生きがい有無 A | あり | 8.5 | 0.000 ** |
| | なし | 5.2 | |

A:The Mann-Whitney U test D:Spearman Rank-Order Correlation Coefficient

(2) 障害者の生活に対してサポートを行う組織の支援実態の事例把握

調査の結果、1) 世田谷区では長期間にわたる障害者同士や障害者と健常者間のゆるやかなつながりが存在し、それが各団体の活動に反映されている様子が把握された。2) ボランティアの現状として、ボランティアが余暇活動などの制度枠外の部分を担っており、それが交流と結びついていることや、近年、障害者に対するボランティアや障害者と関わろうとする一般健常者が集まりにくいことについての指摘が存在した。3) ヘルパーの現状として、低賃金などのためヘルパーが事業所に集まりにくいことや資格制度のためヘルパーとして関わる人が限られることについての指摘が存在した。

以上から障害者と一般健常者の、介助やボランティアなどを通じた関わりの減少が、インフォーマルなサポートの提供課題として把握された。

(3) まとめ

第一に、フォーマルなサポートとしての公的介助サービスは、身体機能の低い肢体不自由者が親元を離れて独居生活を維持し、生活を自己管理していくことに寄与していることが明らかとなった。また、生活支援組織の提供・仲介するボランティアは余暇活動などの制度枠外の部分を補う役割を果たしていたが、近年その人的資源不足が指摘されていた。他方で肢体不自由者は、個々の介助者や友人・仲間や地域と関係を深めることや、そうした関係を通じてインフォーマルなサポートを入手することで公的介助サービスの限界を補っていた。インフォーマルなサポートは公的介助サービスの限界を補ううえでは有効に機能しており、生活支援組織による活動を足掛かりとしつつ、個々の肢体不自由者と個々の介助者や友人・仲間や地域と関係を深めることが、持続的にインフォーマルサポートを入手し、公的介助サービスの限界を補うことにつながると考えられる。

第二に、インフォーマルなサポートのうち情緒的サポートは生活上の生きがいの側面に大きな役割を果たしていることが明らかとなった。そして、こうした情緒的サポートの入手は肢体不自由者本人が受け身になるのではなく、みずから周囲の人と交流を深めることとこのような情緒的サポートの受領に関連がみられた。したがって、肢体不自由者の生きがいの創出を図る上で、肢体不自由者を情緒的サポートの受け手として想定し、それを提供するのではなく、肢体不自由者本人が相手と相互交流を深めることやともに活動することなどの主体的な相互行為を行うなかで情緒的サポートが産出されることが必要であることが示唆された。

これまで、地域の要援護者に対するインフォーマルサポートの重要性は主にケアマネジメントの一部として議論されてきた。しかし、上記の結果は肢体不自由者の生活における自己管理や生きがいを高めるようなインフォーマルなサポートを充実させるためには、肢体不自由者をサポートの受領者として規定し、サポート提供者の養成・組織化を図るのみでなく、肢体不自由者を周囲の介助者や友人、仲間、地域住民などとの主体的相互行為者とみなし、肢体不自由者本人がそうした人々と相互交流を深めることやともに活動することなどを通じて、関係を形成していく力を創出することやそうした人々との交流の場を創出することを支援する必要があることを示唆している。

第三に、別居家族や近隣住民、友人との交流に乏しく社会的孤立の傾向がある肢体不自由者が一定程度存在していることが確認され、とりわけ男性及び親やきょうだいの同居者にその傾向がみられた。また、成果腫支援組織への事例調査からは障害者と一般健常者の、介助やボランティアなどを通じた関わりの減少が指摘されていた。これはノーマライゼーション理念の普及が進んだ今日においても、障害者への理解を超えた、個々の障害者との交流がまだ発展途上にあることを示唆している。肢体不自由者が周囲の人と関係を形成していく力やそうした人々との交流の場を作り出していくことは、もう一つの社会的課題としての肢体不自由者の社会的孤立の解消にもつながるものであるといえる。

(4) 今後の課題

本研究では、生活支援組織への事例調査が少数にとどまり、また肢体不自由者の社会的活動と周囲の人と交流の関係を十分検討できなかった。今後、これらを進めていくことで、より具体的に肢体不自由者が周囲の人と関係を形成していく力やそうした人々との交流の場を作り出していく方策を明らかにすることができると思われる。

また、本研究では、特に周囲の人と関係形成に課題を有する幼いころから障害をもつ肢体不自由者を対象としたが、今後他の障害者の間の比較による地検の検証も求められる。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計1件)

丸岡稔典、自立肢体不自由者のインフォーマルサポートへの意識、都市社会研究、査読なし、1号、203p-210p

〔学会発表〕(計1件)

丸岡稔典、肢体不自由障害者の快適な地域生活に対するインフォーマルなサポートの役割、福祉社会学会、2008年6月8日、上智大学

6. 研究組織

(1) 研究代表者

丸岡 稔典(MARUOKA TOSHINORI)

国立障害者リハビリテーションセンター研究所・障害福祉研究部・流動研究員

研究者番号: 20455380

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

なし