

令和 6 年 6 月 21 日現在

機関番号：34316

研究種目：若手研究

研究期間：2020～2023

課題番号：20K14073

研究課題名（和文）知的障害者のライフコースとQOLの特徴：日本・オーストラリア・デンマークの比較

研究課題名（英文）Life Course and QOL of Individuals With Intellectual Disabilities in Australia, Denmark and Japan: Comparative Perspectives.

研究代表者

立田 瑞穂（Tatsuta, Mizuho）

龍谷大学・社会学部・講師

研究者番号：50826154

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,200,000 円

研究成果の概要（和文）：本研究は、日本、デンマーク、オーストラリアに住む知的障害者のQOL（生活の質）について、個々のライフコースを辿りながら検討した。家族や身近な支援者との関係だけでなく、友人や新たな他者との関係を築く機会があることは、個人の成長や自己決定などのQOL領域に重要であることを明らかにした。また、各国の社会制度や文化の違いは、知的障害者のライフコースの選択やQOLに影響を与えていた。特に、日本では家族が主なケアの担い手で、知的障害者本人の関係が広がりにくい状況があるために、個人の成長や自己決定の機会が制約されやすい面がある。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究の学術的意義は、異文化比較を通じて知的障害者のライフコースとQOLの関連性を明らかにした点にある。これにより、QOL研究における文化的要因の重要性を示し、各国の教育・支援環境が個人の成長や自己決定に与える具体的な影響を明らかにした。また、ライフヒストリーの聞き取りを通じて、知的障害者やその親の経験に基づくQOLの特徴や課題を提示した。本研究の社会的意義は、知的障害者のQOL向上に寄与する実践や政策への提言にある。他者との関係構築の重要性や、個人のニーズに応じた教育環境・社会参加の機会を増やす必要性を指摘した。

研究成果の概要（英文）：This study examined the quality of life (QOL) of individuals with intellectual disabilities living in Japan, Denmark, and Australia by tracing their life courses. It highlighted that having opportunities to build relationships not only with family and close supporters but also with friends and new acquaintances is crucial for QOL domains such as personal development and self-determination. Additionally, it revealed that differences in social systems and cultures across these countries impact the life course choices and QOL of individuals with intellectual disabilities. Particularly in Japan, where family members are the primary supporters, there is a tendency for relationships to remain limited, which can restrict opportunities for personal development and self-determination. The findings from this study contribute to improving the support environment for individuals with intellectual disabilities.

研究分野：特別支援教育、障害福祉

キーワード：知的障害 ライフコース Quality of life 国際比較

1. 研究開始当初の背景

障害の有無に関わらず、人生の様々な選択の機会が保障されることは、人権の観点からも重要である。日本では、知的障害のある人の場合、学校（主として支援学校高等部）卒業後は就労への移行が優先的な選択肢である。しかし、恋愛、結婚、親元を独立するなど、青年期、成人期に経験されうる他の側面については、そうした経験を期待または支持しない社会的価値観によって制約を受けていることは先行研究によって指摘されてきた。知的障害のある人がたとえ様々な人生経験を持ちたいと願っていても、社会に埋め込まれた価値観や圧力によってこれらの機会は失われてきた。また、ソーシャルネットワークに関する先行研究では、知的障害のある人のつながりは、家族、支援者、知的障害のある友人が中心であり、成人後も限られた関係の中で過ごす傾向があることが知られている。

知的障害者の Quality of life (QOL) に関する研究は、欧米を中心に知的障害者の生活状況の改善や支援の質の向上に貢献してきたが、人生の選択肢と可能性の範囲は、社会が知的障害のある人の生活をどのように考えているかによって規定されてもいる。QOL の普遍性と文化固有性に関する知見は、その国の文化的特徴を踏まえた QOL を尊重することに言及しているが、その国の文化や社会制度によって一般的に持てるはずの人生の選択肢が、知的障害者のために用意された選択肢として十分に用意されているわけではない。したがって、人生の選択肢と機会や、そのための支援がライフコースの文脈および異文化比較を通じて QOL にどのように影響を与えるかを検討することは重要である。

2. 本研究の目的

本研究は、日本、デンマーク、オーストラリアに住む知的障害者の QOL について、個々のライフコースを辿ることで、個人の QOL が個と環境の相互作用によってどのように特徴づけられるのかを明らかにすることを目的とした。具体的には、知的障害者本人とその親へのインタビューを行い、個人のライフコースと QOL について、支援環境との関連で検討した。各国の教育、社会制度や文化の違いだけでなく、個人が持てる環境や、個人がそれをどう扱うかという点にも着目して理解することを目指した。

3. 研究の方法

本研究では、知的障害のある本人とその親に対する半構造化インタビューを通じて、個々のライフヒストリーを収集した。本人には、現在の仕事や通所先、家庭や住まいの経験などについて語ってもらい、親にはこれまでの支援やその経験について尋ねた。また、可能な場合には、現在に至るまでのライフライン図を作成してもらい、それを基にエピソードや思い出を尋ねる手がかりとした。分析は、個人や個人が持てる環境の特徴に着目してライフコースや QOL の特徴を検討した。また、各国の教育・社会制度に関する情報も併せて整理し、制度が本人のライフコースの選択や QOL に与えた影響についても検討した。倫理的配慮については、調査開始前に、調査協力先施設と担当職員、すべての調査協力者に対し、本研究の目的、調査内容や方法について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

思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はなく、プライバシーは保護されることを伝えた。

4. 研究成果

各国でのインタビュー調査から得られた知見を基に、知的障害者のライフコースと QOL の特徴を以下に整理する。なお、() 内の各国の表記は、日本→JP、オーストラリア→AU、デンマーク→DK として記載し、文中の特別支援学級→支援学級、特別支援学校→支援学校は略記した。

(1) ライフコースの特徴

学校生活を通じて (15 歳頃まで)

学校生活は、知的障害者にとっても重要な成長の場となりうるが、その経験は多様である。日本では「楽しくてしかたがなかった」(小学校支援学級に通った 40 代男性の母、JP) と当時の子供の様子を語った親もいれば、「何も学べたと思わない、いい思い出がない」(小学校支援学級に通った 10 代男性の母、JP) と学校から排除されたように感じた親もいた。デンマークやオーストラリアでも、支援に対する親の満足度は様々であった。デンマークでは、個別支援が不足していることを理由に私立学校へ転校するケース (小学校普通学級に入学した 30 代男性の父、DK) があり、オーストラリアでは普通学級で退学を迫られたため親が聞いたケース (20 代女性の母、AU) があった。本人のニーズに応じた支援や環境調整の重要性が明確になった。

成人への移行期 (15 歳～20 歳前後)

就労前の若者にとって、この時期にライフスキルを学ぶ機会や職場体験の機会を得ることは重要である。日本では、特別支援学校のほかに、自立訓練や就労移行支援事業等を通じて機会が提供されている。オーストラリアの場合には、全国障害保険制度 (the National Disability Insurance Scheme: NDIS) の下、デイセンター等でのプログラム、地域でスタッフの個別支援を通じてライフスキルを学ぶ機会があるほか、職場体験や専門家の支援を受ける機会が個人のニーズに応じて調整される。デンマークでは、義務教育終了後にエフタスコーレという私立学校での寮生活を経験することもよくある。ライフスキルや友人関係の構築など、自立生活に向けた準備が行われる。こうした教育の機会は成人期の QOL に大きな影響を与えている。

成人の暮らし (18 歳～)

デンマークでは、多くの知的障害者が 18 歳以降、親元を離れ、支援付きの住居や民間のアパート等で生活を始める。しかし、支援の質やスタッフの不足が問題となることもあり、家族が補完的な支援を提供することが必要になる場合もある。オーストラリアでも 18 歳は成人としての自由を得る年齢であるが、20 代など比較的若い年齢では、家族と暮らしている人も多い。夫婦 2 組を含んだが、内 1 組は購入した家で暮らし、1 組は高齢の父親との同居だった。日本では多くの知的障害者が家族と同居しているが、ガイドヘルパーの利用が進むなど、家族以外の他者との関係や楽しみの機会が少しずつ増えている人もいた。

（２）QOL の特徴

ライフコースの中で、知的障害者の QOL はどのように経験されてきたか、QOL の主要な領域である個人の成長と自己決定について整理しておく。

個人の成長

日本のある母親は「育てる側、親の気持ちの変化」が子の成長に重要であると語った。「子供を解放してあげた時が、やっと（子供が）のびのびできると思う」。デンマークのある親は、エフタスコーレでの経験が子供の自信を大きく育てたことに言及した。親から離れ同世代の友人らと過ごし、自分のケアの仕方を学び、自分の力を試す様々な機会が成長につながった。また、親にとっても子の成長はさみしさ以上に大きな喜びだった。寮生活がすべての人に合うとは限らないが、親子の間に生まれた物理的距離は、親子双方を解放するきっかけになっていたかもしれない。また、日本の場合には、家族と過ごす時間が長いため、家族関係における本人の成長への気づきが語られた。例えば、家事の役割分担や介護が必要な家族への気遣いなど、家族の変化に応じる本人の姿に親は子の成長を感じ取っていた。

自己決定

自己決定の機会は、知的障害者の QOL にとって重要な要素である。デンマークでは早期から親元を独立することが一般的であり、他者の支援を受けながら自分はどのように暮らしたいかを突き付けられる。オーストラリアでは、NDIS のもとで、個人のニーズに応じた活動や支援の選択の機会がデフォルトになってきた。しかし、年齢とともに自己決定の機会が増えるかどうかは、本人が持てる関係にも依る。また日本では、活動や仕事の選択肢は増えてきているが、成人の学びの場や住まいの場の資源は少なく、こうした選択の機会は乏しい。

本研究の成果から導かれる提言は以下の２点である。①他者との関係構築の重要性：他者との関係を築くことは、個人の成長や自己決定において極めて重要な役割を果たす。デンマークの実践が示すように、新たな他者との出会いや関係性の中で、選択の機会や自立心が育まれる。友人や支援者など、家族以外の他者と豊かな交流を持つことで、自己理解を深め、自分自身の可能性を広げることができる。日本においても、住まいや地域での活動の場を増やし、家族以外の他者を含むサポートネットワークを構築することが重要である。知的障害者が「誰とどこで暮らすか」を自ら選択する機会を保障することは、国連障害者権利条約においても強調されている基本的人権の一部であり、知的障害者が社会の一員として生きるための基盤である。②個人のニーズに応じた教育環境・社会参加の環境整備：特別支援を提供する場であっても必ずしも個々のニーズに対応できているわけではなかった。どんな場でも、どんな人生の段階でも、個のニーズに応じて個別の調整、環境の工夫を行うことが QOL の観点から重要である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計4件（うち査読付論文 3件／うち国際共著 3件／うちオープンアクセス 0件）

〔学会発表〕 計6件（うち招待講演 0件／うち国際学会 2件）

1. 発表者名 立田瑞穂
2. 発表標題 知的障害者のライフコースとQOLの予備的検討 ―オーストラリアの知的障害者本人の語りから―
3. 学会等名 日本特別ニーズ教育学会 第28回研究大会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 Mizuho Tatsuta
2. 発表標題 Quality of life of persons with intellectual disabilities under the COVID-19 pandemic in Japan
3. 学会等名 The 6th Europe Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (Amsterdam, Netherlands, online) (国際学会)
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 立田瑞穂
2. 発表標題 知的障害のある若者の人生に対する認識—ライフライン図を手がかりとして—
3. 学会等名 日本特別ニーズ教育学会 第26回研究大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Mizuho Tatsuta
2. 発表標題 The experiences of parents of adults with intellectual disability in Japan: Support and barriers during their children's school period
3. 学会等名 Nordic Network on Disability Research 16th Research Conference (国際学会)
4. 発表年 2023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			
オーストラリア	University of Sydney			
デンマーク	University of Copenhagen	Aalborg University		