重症心身障害者の社会生活に向けた支援についての研究

－支援者側からみた促進要因に焦点を当てて－

A Study on the Support for the Severe Mental and Physical Handicapped Persons' Transition into the Community

: On the Promotional Factors Found in the Supportive Staffs

佐　藤　祐　輔

Yusuke,Sato

抄録

重症心身障害者（特に旧重症心身障害児施設での入所者）が「社会生活」を実現していこうとしたとき、支援者側にどのような要素があればそれが促進されていくのかをインタビュー調査を用いて明らかにした。結果、すべての概念の土台となる促進要因（コアカテゴリー）が【本人、家族が社会生活への選択肢を得られる支援】であることを見出し、他に四つのカテゴリーと 11 の概念を抽出した。また、それぞれの促進要因の関係性を「結果図」と図式化することにより整理した。

キーワード：重症心身障害者、社会生活、促進要因

第Ⅰ章　はじめに

Ⅰ -1. 緒言

2010 年 3 月、内閣府による、第 6 回障がい者制度改革推進会議が開かれ、重症心身障害児施設が、障害者の権利条約第 23 条に照らした際、「人権侵害」にあたるのではないかという問題提起がなされた[1)]。私自身、重症心身障害児施設で働く職員として、利用者の人権を守り、尊重していくことが最も基本であり、重要であると認識し、「人権侵害」であるという疑いを持つことはなかったため、上記会議の問題提起により大きな衝撃を受けることとなった。この発言の真意はどこにあるのか。それは、多くの重症心身障害児施設の入所者が、入所後、生涯にわたって生活していくところにあるのではないだろうか。児童福祉法の施設でありながら、18 歳以上の利用者の割合は 89％であり、退所の難しさが窺える[2)]。重症心身障害児施設は、命を守ることと、生活を豊かにすることを両立させようとする施設であり、他の種別施設と比較しても充実した医療と福祉の両面を持った施設である。また、重症心身障害児施設では、「児者一貫」の理念のもと、継続した支援の重要性もうたわれてきた。

「両親の集い」（全国重症心身障害児（者）を守る会 2013：70）には、国連ユネスコ職員の長田こずえ氏が重症心身障害児施設「びわこ学園」を訪問した際の発言記事が掲載されている。そこには「重症児施設が、重症心身障害の方にとって、とても重要な役割を果たしていることがよく分かった。他の諸外国では、失われているであろうと思われる多くのいのちが、ここでは大切に守られている。そして施設が人権侵害の場とは思えない。（中略）ただし、施設が閉鎖的であってはならない。コミュニティに対してオープンである必要がある」とある。

これからの重症心身障害児施設では、利用者を守る（保護）という機能を維持しながらも、施設生活のみで完結するのではなく、社会とのつながりを持ち、多様な生活の選択肢を得られることが重要となる。社会とのつながりをもった「社会生活」は、施設入所者にとっても権利であり、それが侵害されることは「人権侵害」と受け取れる。

本研究では、今後、より重要視されるであろう重症心身障害児施設入所者への「社会生活」支援が、どのようになされていくべきかを論じていくものとする。

Ⅰ -2. 研究の目的

障害者総合支援法第一条の二「障害者及び障害児が日常生活又は社会生活を営むための支援は、全ての国民が、障害の有無にかかわらず、等しく基本的人権を享有するかけがえのない個人として尊重されるものであるとの理念にのっとり、全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現するため、全ての障害者及び障害児が可能な限りその身近な場所において必要な日常生活又は社会生活を営むための支援を受けられることにより社会参加の機会が確保されること及びどこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと並びに障害者及び障害児にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものの除去に資することを旨として、総合的かつ計画的に行わなければならない」とあり、障害の程度にかかわらず全ての障害者が、「社会生活」の機会が保障され選択する権利が謳われている。

本研究では、重症心身障害児施設での支援過程における「社会生活」に焦点を当て、インタビュー調査により重症心身障害児施設入所者が、どのような促進要因により「社会生活」を実現できるのかを明らかにすることを目的とする。

Ⅰ -3. 研究の意義

重症心身障害児施設は、児童福祉法に基づく施設でありながらも、ほとんどの入所者が成人後も退所することはなく、89％の入所者が 18 歳以上である。この背景としては、医療の進化とケアの充実により長く生きられる環境が整えられたことと、退所率の低さが挙げられる。児童から大人まで一貫した支援が受けられることは重症心身障害児施設の特徴であり、児者一貫の理念のもと大切にされてきたことでもある。しかし反面、支援費制度以降、一般的な

障害者サービスを国が充実していくなかで、重症心身障害児施設に入所している成人はその恩恵を受けることができないという側面もあった。このような状況において、2012 年に施行された「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において、障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」によって、同一の施設に暮らす児童と成人とをそれぞれ、児童福祉法、障害者総合支援法の適応を受けることを可能とし、多くの重症心身障害児施設では、児童については医療型障害児入所施設、成人については指定療養介護事業所の適応を受けることとなった。よって、法的には成人であっても「保護」「愛護」という児童福祉の理念のもと支援されたものから、制度上は「自立」や「社会生活」への支援を受けることとなった。さらに、障害者総合支援法への移行は「昼夜分離」の理念のもと、施設を住まいとし、日中は入所する施設以外のサービスを受けることを可能にした。また「サービス提供管理責任者」を必置し「個別支援計画」を作成し運用していくこととなった。

このことは、重症心身障害児施設に入所する成人の利用者にとっては、自身の意向に沿った生活を選択する大きな機会となり、それが尊重されるべきであることを示唆しているが、多くの重症心身障害児施設では施設外との積極的なつながりによる支援は不十分である。

そこで、本研究は、施設側の環境としての「社会生活」への促進要因を明らかにすることで、重症心身障害児施設に入所する利用者にとって、自身の生活スタイルに対しての選択機会が与えられ、それが実現することに寄与することで社会的意義を果たすものである。

Ⅰ -4. 用語の操作的定義

本研究で取り扱う用語は、多様な解釈が可能であること、重症心身障害児施設において制度移行がなされて間もないことから、以下のように定義することとする。

1）重症心身障害児施設

重症心身障害児施設という施設種別は、2012 年施行の整備法[3)]により、再編され、法律上、その名称は 2012 年以降、使用されていない。しかし混乱をさけるため、本研究ではあえて、従来より使用されている「重症心身障害児施設」と記載する。

2）重症心身障害児（者）

重症心身障害児とは、児童福祉法第 7 条の 2 において、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童と定義されている。また、一般に広く用いられているのが大島分類（図 1）である。大島分類では運動機能と知的機能で分類し、1 － 4 に該当する者を重症心身障害児（者）としている。しかし、重症心身障害児施設入所者の実態としては、5 － 9 に該当する者や、比較的運動機能が高い者（動く重症児）、呼吸器等の医療度が高い者（超重症児）といわれる者が入所し生活している。そのため、対象については幅広いものとなっている。

本研究では、18 歳未満の、重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児を重症心身障害児とし、それ以上の者を重症心身障害者と定義し、広義の定義を採用するものである。また、主に 18 歳以上の重症心身障害者に焦点を当てたものである。

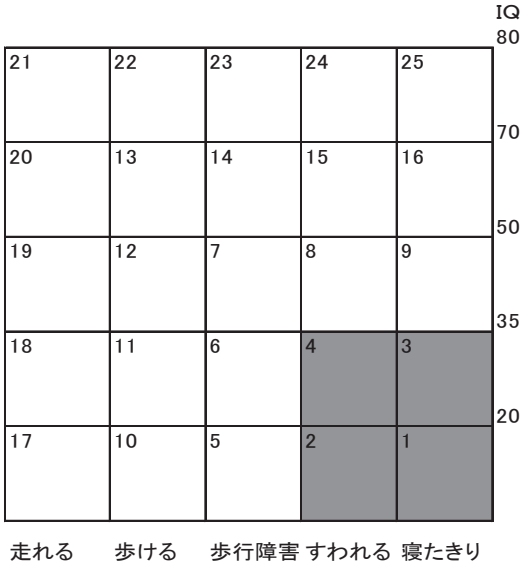

図１　大島分類による重症心身障害の定義スケール

3）地域

重症心身障害児施設の敷地外を地域と定義し、物理的人的の両面を含めた概念とする。

4）社会生活

「社会生活」という言葉への明確な定義はなされていないが、岡村は「社会生活の基本的要求」として（a）経済的安定（b）職業的安定（c）家族的安定（d）保健・医療の保障（e）教育の保障（f）社会参加ないし社会的共同の機会（g）文化・娯楽の機会の７つの要求をあげている。

重症心身障害児施設では、（a）経済的安定と（d）保健・医療の保障については充足している。しかし、他の基本的要求については、施設内での完結した生活だけでは充足されない。

本研究での、「社会生活」とは、「施設外の資源と結びついた生活」と定義し、先に述べた岡村の提示による（b）職業的安定（c）家族的安定（e）教育の保障（f）社会参加ないし社会的共同の機会（g）文化・娯楽の機会への基本的要求（ニーズ）に対応するものである。

本研究での「社会生活」の具体的な生活として、通所施設の利用等による日中活動や、地域のボランティアとの交流による生活、地域の学校への通学等の幅広いものを指す。具体的なイメージとして図２にて示す。

図２　操作的定義「社会生活」のイメージ図

5）地域移行

本研究は、重症心身障害児施設入所者の「社会生活」について論じるものであるが、「社会生活」と類似する言葉として「地域移行」という言葉との関連性について説明する必要がある。

「地域移行」という言葉には、①施設を退所し、施設以外の場所で暮らす（結果）②グループホーム等での体験生活等により施設外で暮らす準備（過程）③施設を住宅と捉え、施設外の資源を組み合わせた生活、という三つの捉え方ができる。

本研究での「地域移行」とは、①施設を退所し、施設以外の場所で暮らす（結果）を指し、②施設を退所し、施設以外の場所で暮らす準備（過程）、③施設を住宅と捉え、施設内外の資源を組み合わせた生活と定義する。

本研究において上記定義のうち②と③については、「社会生活」の下位概念となるものである。

第Ⅱ章　インタビュー調査

Ⅱ -1. 調査の目的

本研究では、重症心身障害児施設入所者の「社会生活」への支援を行うにあたり、どのような要素や環境によりそれが促進されるか（促進要因）を、施設職員へのインタビュー調査により明らかにする。また、それぞれの促進要因の関係性についても考察を行う。

Ⅱ -2. 調査方法

1）調査対象者

重症心身障害児施設での「社会生活」に対する促進要因を検証するには、多面的に事象をとらえる必要があると判断し、重症心身障害児施設従事者だけでなく、重症心身障害者の通所事業やグループホーム等の地域生活を支援する従事者を交えた、多様な立場の対象者を選定した。

対象者の選定については、一人目は学会誌等で、「社会生活」支援の実績を報告している施設を選定し、それ以降はスノーボール方式により、施設を選定した。調査協力者は 12 名である。属性については表 1 で示す。

表 1　調査対象者の属性

調査協力者	所属施設種別
A	グループホーム（旧ケアホーム）
B	療養介護（旧重症心身障害児施設）
C	療養介護（旧重症心身障害児施設）
D	療養介護（旧重症心身障害児施設）
E	療養介護（旧重症心身障害児施設）
F	療養介護（旧重症心身障害児施設）
G	生活介護（旧重症心身障害者通所事業Ａ型）
H	グループホーム（旧ケアホーム）
I	療養介護（旧重症心身障害児施設）
J	療養介護（旧重症心身障害児施設）
K	療養介護（旧重症心身障害児施設）
L	生活介護（旧重症心身障害者通所事業 A 型）

※現行の制度名では施設の特性を把握しづらいため、（　）内は、旧の制度名称を提示している。

2）調査期間

調査期間は平成 24 年 11 月～平成 25 年 8 月である。

3）インタビュー方法

調査協力者の施設を訪問し、会議室等のプライバシーが確保できる場所でインタビューを行った。インタビュー形式はインタビューガイド（表 2）をもとに半構造化面接を用い、幅広い回答を促すため調査協力者の話の内容にそって挿入質問を行った。所要時間は 45 分から 60 分程度であった。調査にあたっては、IC レコーダーによる録音を行い、後日逐語化の作業を行った。

4）データの分析方法

データは修正版グランデッド・セオリー・アプローチ（M-GTA）を用いて分析を行った。M-GTA を選択した理由は「グランデッド・セオリーは、分析焦点者を中心とした人間の行動や相互作用の変化、うごき、を説明するものである。」木下（2003:218）と指摘されるように、本研究目的においても、「地域移行への促進要因の検証」というさまざま人間が介する支援のなかでの相互作用のなかで促進要因が形成されるものであろうと仮説を立てた。そのため本研究に最も適した分析方法として M-GTA を採用した。

また、調査協力者へのインタビュー調査を継続しながら、同時に M-GTA の継続的比較分析による分析作業を進め、最終的には 12 人目の調査協力者のインタビュー内容からは新たな概念が生成されなかったため「理論的飽和」（木下 2003：220-224）と判断し、調査および分析を終了した。

5）倫理的配慮

調査協力者には、事前に調査について口頭および文書にて十分に説明を行い、調査協力への同意を得た。個人情報はすべて匿名化し、調査結果の公表過程において個人が特定されることがないように配慮した。

表２　インタビューガイド

1.「社会生活」への支援について
　・施設内での支援はどのようなことをされていますか。
　・どのような点に苦労されていますか。
　・誰が中心となって「社会生活」について支援されていますか。
2.「社会生活」を勧めるポイントについて
　・利用者の「社会生活」を検討するきっかけ（要因）は何ですか。
　・ＡＤＬ、本人の意思、医療ケアの有無ですか。
　・「社会生活」の必要性を感じられる方はおられますか。
　・それはなぜですか。
3. 入所施設での支援でどのようなときに限界を感じますか。
4. 施設外との資源とはどのような関わりを持たれていますか。
　・自宅への一時帰宅支援
　・外出支援
　・日中分離
　・他事業所との連携
　・日常的なボランティアとの関わり
5. 散歩は月にどの程度行くことができますか。
6. 個別支援計画では、施設外の資源との関わりについて計画することはありますか。
7. 個別支援計画を立てる上での限界を感じることはありますか。

Ⅱ -3. 調査結果

1）概念の抽出

分析の結果、「社会生活」への促進要因に関する 11 の概念を抽出し、五つのカテゴリーに分類された。

カテゴリー、概念の詳細を、以下のカテゴリーと概念一覧（表 3）とストーリーラインで説明し、それぞれのカテゴリー、概念の関係性を結果図（図 3）で表す。なお、※コアカテゴリーを【　　】、カテゴリーを≪　≫、概念を＜　＞で示す。

表 3　カテゴリー名と概念名一覧

カテゴリー	概念
【本人、家族が社会生活への選択肢を得られる支援】	＜命を守るための医療・介護支援の確保＞ ＜個々のニーズに基づいた生活支援＞ ＜ボランティアとのつながりによる社会との接点＞
≪本人・家族ニーズの高まり≫	＜本人と家族との距離の縮まり＞ ＜施設外活動の保障による社会生活のイメージ化＞
≪日常的な施設と地域の相互関係≫	＜地域ニーズに応じた施設運営＞ ＜施設メリットの地域共有＞
≪職員のモチベーションの高さ≫	＜事例の積み重ねによる実現力＞ ＜施設の限界性を認識した上での個別支援＞
≪ソーシャルワーク機能の発揮≫	＜関係機関へのソーシャルアクション＞ ＜本人・家族への十分な意向確認によるアドボカシー＞

2）ストーリーライン

重症心身障害児施設での「社会生活」支援において、最も重要であり、すべての概念の土台となる促進要因（コアカテゴリー）は【本人、家族が社会生活への選択肢を得られる支援】であり、本人、家族が「社会生活」を送りたいというニーズが芽生えるための第一歩になるものである。構成する概念では、社会生活への選択肢を持つことができるための要因が抽出された。＜命を守るための医療･介護支援の確保＞を大前提とした医療･介護の保障をもとに、日常の＜個々のニーズに基づいた生活支援＞が行われることで、より「社会生活」は促進されていく。また、＜ボランティアとのつながりによる社会との接点＞により、施設外での生活をイメージすることが可能となり、「社会生活」のニーズが芽生える。

【本人、家族が社会生活への選択肢を得られる支援】により芽生えたニーズを充足するためには、＜施設外活動の保障による社会生活のイメージ化＞が本人、家族ができることや、＜本人と家族との距離の縮まり＞を実感できると、≪本人･家族ニーズの高まり≫につながる。

施設のあり方として、在宅者に向けた相談支援や、訪問看護等の＜地域ニーズに応じた施設運営＞や、在宅支援者のための研修等による＜施設メリットの地域共有＞が図られることにより≪日常的な施設と地域の相互関係≫が構築され、施設外資源との距離が縮まる。

また、支援者側における環境要因として≪職員のモチベーションの高さ≫が重要となってくる。利用者一人ひとりの個別性に応じ、支援を構築することで＜事例の積み重ねによる実現力＞につながる。また、個別支援を提供するなかで、＜施設の限界性を認識した上での個別支援＞が行われることによって、施設資源に不足するものを認識し、外部資源の可能性を模索していく。

以上のカテゴリー、概念は施設内における促進要因であるが、「社会生活」では施設と施設外との関わりが重要となる。施設内で「社会生活」の準備をいくら進めても、施設外資源との調整ができなければ、「社会生活」は実現しない。そこで≪ソーシャルワーク機能の発揮≫が重要となる。「社会生活」を進めるなかでは、既存のサービスや制度では対応できないことも多く、＜関係機関へのソーシャルアクション＞や、実際に「社会生活」が実現した後も＜本人・家族への十分な意向確認によるアドボカシー＞により「社会生活」の実現と定着につながる。

3）概念、カテゴリーの詳細

ストーリーラインでは、各カテゴリーと概念の概略を示した。ここでは、それぞれのカテゴリー、概念の構成過程、構造、背景等を記述していく。

概念 1.＜命を守るための医療・介護支援の確保＞

重症心身障害児施設の基本的な役割は、命の保障にある。重症心身障害児施設に入所する重症心身障害者のなかには常時医療ケアを必要とする利用者も多く、病院としての施設機能を備えているのも、そのニーズに対応するためである。また、施設では多職種が継続的に利用者に対して関わることができ、専門性のもと支援され、「命の保障」に対しての使命が重要視される。

社会生活、とりわけ、重症心身障害児施設外での地域生活は、24 時間、365 日受けられる継続性のもと築かれた高度な医療、介護ケアの恩恵を受けられなくなる。現状では地域での医療ケアの保障は十分とはいえず、医療度の高い利用者にとっては、施設外での生活は大きなリスクを伴う。しかし、医療度の低い利用者にとっては、施設外での生活によるメリットの方が優先されるのではないかと考えられる。

文脈を逆説的にとらえると、十分な医療、介護の質が施設外でも整えることができたなら、施設外での生活についても促進されると読み取れる。地域の医療、介護体制の充実により社会生活が促進される。

概念 2.＜個々のニーズに基づいた生活支援＞

施設での集団生活による弊害を認識した上で、いかに個別支援を行っていくかが重要となる。集団生活のなかで個別性に応じた生活支援を行うことは、困難な側面を持つが、それを

乗り越えて個別に生活を行うことに、多くの施設では尽力している。

集団支援では、しばしば、「平等」というキーワードがあげられるが、それは形式的な機会の均等ではなく、その時々の、個々のニーズに応じた支援を受けられることが、本来の「平等」であると認識している。

集団生活であっても、個別支援の積み重ね、延長線上に「社会生活」があり、個々の利用者が「社会生活」の存在を知り、そのニーズを認識し、充足したいという意向を持つためのサイクルのなかで個別支援が行われる必要がある。「社会生活」を経験したことがない状況で、そもそも「社会生活」のニーズを持つことができるわけではなく、ニーズが生まれるための支援も含んでいる。そのため、当概念は、「社会生活」を促進する最も根本的な概念であるといえる。

概念 3.＜ボランティアとのつながりによる社会との接点＞

当概念では、支援者が、社会とのつながりの必要性や個々のニーズを感じるなかで、利用者本人が施設の外に出向いて、つながりを持つことは、施設との人員体制や、受け入れ資源の乏しさ等から困難であると支援者は認識している。しかし、現状でも現実的なファーストステップとして、施設内にボランティアを招くことで社会とのつながりを確保しようとしている。そして、その先にある将来像としては、より個別性に応じた多様な生活も見据えたものとなっている。

カテゴリー 1.【本人、家族が社会生活への選択肢を得られる支援】

当カテゴリーは、概念 1 から 3 をカテゴリー化したものである。個々のニーズに基づく支援と、施設外とのつながりのなかでの生活を送れることで、社会生活へのニーズが生まれていく。ニーズが生まれれば、支援者側はそれに応えるべく環境を整えていく。このサイクルによって、施設利用者は社会生活への選択肢を持つことができることとなる。

概念 4.＜本人と家族との距離の縮まり＞

「施設外での地域生活や地域活動は、本人と家族の距離を縮めることにつながる」と定義した本概念は、本人・家族が施設外の資源とつながることで主体的な生活が可能となる。その結果、二者の距離が縮小する状況を意味する。また、「社会生活」の経験を積み重ねるなかで、本人・家族の「社会生活」へのニーズの高まりにつながる。

概念 5.＜施設外活動の保障による社会生活のイメージ化＞

当概念では、実際に施設外での生活を経験し、イメージできることが「社会生活」の促進として重要であることが示唆された。施設内の生活だけでは気付かなかった多様な生活スタイルや環境を知ることと、自己実現の部分が重なることで、より強いニーズとなっていく。

施設外活動の保障による「社会生活」のイメージ化により、利用者本人の「社会生活」へのニーズが生まれ、高まっていく。

カテゴリー 2.≪本人・家族ニーズの高まり≫

概念 4.＜本人と家族との距離の縮まり＞と、概念 5.＜施設外活動の保障による社会生活のイメージ化＞の概念を、カテゴリー 2. ≪本人・家族ニーズの高まり≫とする。

概念 6.＜地域ニーズに応じた施設運営＞

当概念では、地域のなかの一つの資源として施設が存在し、施設内で資源が完結するのではなく、地域ニーズに応じ、還元できるものは還元していく。施設内だけでなく地域にも常に目を向けた施設運営がなされることが、社会生活の促進につながる。

概念 7.＜施設メリットの地域共有＞

施設がこれまで築いてきた、人的、設備的資源を地域にも開放し共有することで、地域からも必要とされるようになる。また、施設が地域にとっても普遍的な資源の一つとなることが、「社会生活」への促進要因となる。

カテゴリー 3.≪日常的な施設と地域の相互関係≫

概念 6. 概念 7. をカテゴリー化し≪日常的な施設と地域の相互関係≫とする。施設側から地域への資源提供等によるベクトルと、地域が普遍的に施設を利用するベクトルの相互関係により日常的な施設と地域の関係性が構築される。このことにより、「社会生活」に必要な地域資源を活用しやすい環境が整られ、「社会生活」が促進される。

概念 8.＜事例の積み重ねによる実現力＞

一般に施設支援では、画一的なサービス提供となり、個々に応じた支援を行うには、既存のサービスや支援体制等を見直していく必要性が生じる。支援者にとって前例のない支援の開発には、多くの時間と労力を要する。しかし、一つひとつへの事例を構築していくことで、利用者の社会生活が実現しＱＯＬが向上していくことを実感していく。また、支援者のモチベーションが上がっていくことにつながっていく。

概念 9.＜施設の限界性を認識した上での個別支援＞

支援者は「施設の限界性」を認識することで、それを補う方法として地域資源の活用を検討するようになる。まずは、施設内での資源（人やサービス等）の活用を検討し開発していくが、そこに限界性を感じたときに施設外資源に目が向けられる。

カテゴリー 4. ≪職員のモチベーションの高さ≫

概念 8. ＜事例の積み重ねによる実現力＞と概念 9. ＜施設の限界性を認識した上での個別支援＞を≪職員のモチベーションの高さ≫としてカテゴリー化する。

概念 10. ＜関係機関へのソーシャルアクション＞

施設外の資源と関わるためには、フォーマル、インフォーマルを問わずに、それらを調整し、構築していく必要がある。重症心身障害者への支援は、制度としても確立していない。しかし、制度や資源がないからということでは、「社会生活」は進んでいかない。当概念では、「資源がない」というネガティブな発言もヴァリエーションとして採用した。それは、発言の背景として「資源があれば、ソーシャルワーク機能も発揮できる」と捉えられると判断したためである。

概念 11. ＜本人・家族への十分な意向確認によるアドボカシー＞

施設内での生活において、「社会生活」への意向を確認できる場面や、環境が整えられていることが重要である。意向確認ができる機会があり、そこで十分に本人、家族が意向を吟味でき、意向を発信できるよう支援することが「社会生活」への促進要因となる。

カテゴリー 5. ≪ソーシャルワーク機能の発揮≫

概念 .10 ＜関係機関へのソーシャルアクション＞と概念 .11 ＜本人・家族への十分な意向確認によるアドボカシー＞を≪ソーシャルワーク機能の発揮≫としてカテゴリー化する。

4）結果図における考察

これまでに述べた概念、カテゴリー相互の関係性を示したのが結果図（図 3）である。ここからは、一部ストーリーラインでの説明と重複する部分もあるが結果図についての考察と説明を行う。

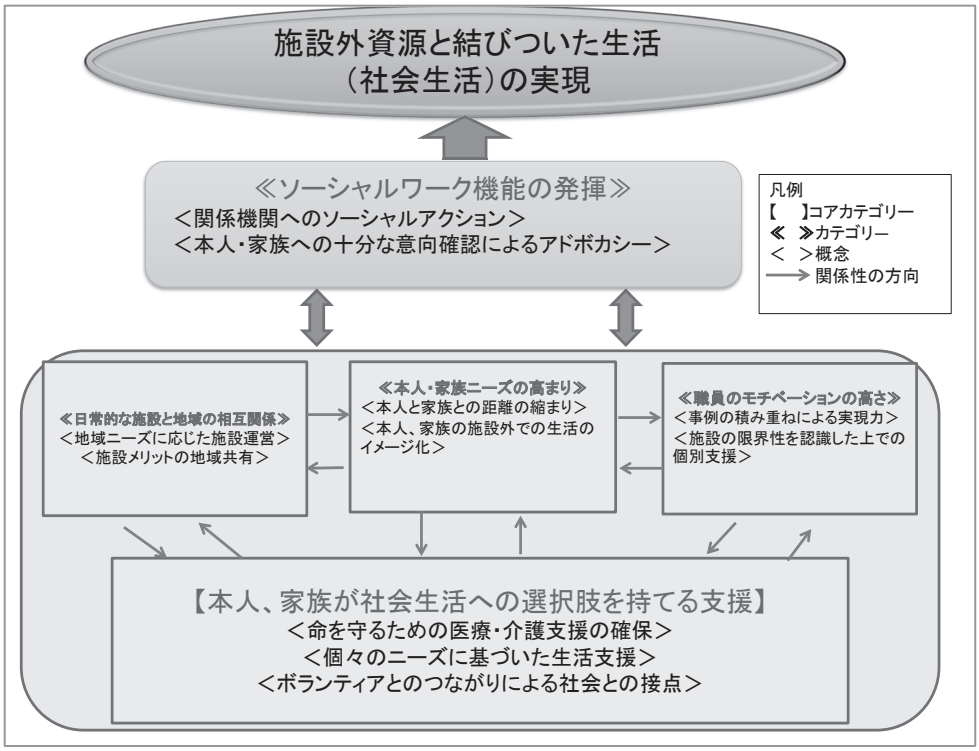

図３　結果図（「社会生活」への促進要因）

図３の底辺にある【本人、家族が社会生活への選択肢を得られる支援】のコアカテゴリーは重症心身障害者の「社会生活」実現への基本となるものである。「社会生活」へのニーズをそもそも持つことができるかという点で重要となる。

重症心身障害者の多くは医療的なケアを必要とし、症状も不安定である。＜命を守るための医療･介護支援の確保＞は「社会生活」へのニーズを持つために、必要最低限なものとなり、この保障がない状態での「社会生活」の実現はあり得ないものとなる。

＜命を守るための医療・介護支援の確保＞が保障されることを前提に、＜個々のニーズに基づいた生活支援＞が行われる。ここでの、個々のニーズとは「社会生活」へのニーズに限ったものではなく、日常の生活支援のなかで、さまざまな生活ニーズに応えることで、「社会生活」へのニーズへもつながっていく。例えば、「はい」「いいえ」という自己選択への支援を行うことで衣服を選べるようなる。その結果、次に、衣服を買いたいというニーズにつながり、施設外とのつながり「社会生活」へのニーズが生まれる。重症心身障害者にとって、一つのスキルを習得することは、短期間では難しい。しかし、時間をかけて、継続的に支援することによって、発達を促していける。また、支援者も継続的に関わることにより、本人のかすかな表情や反応にも気づけるようになる。施設という集団生活での個別化は、先行研究からも困難なことが分かっている[4)]。しかし、＜個々のニーズに基づいた支援＞が日常的に行われる環境でなければ、「社会生活」は促進されない。

施設内で生活しながら、施設外の資源と結びつく数少ない機会が、＜ボランティアとのつ

ながりによる社会との接点＞である。施設での生活は、地域との接点は限られたものとなる。ボランティアを介して、「社会生活」のイメージを持つことが可能となる。普段の生活では、経験できないことを経験することは、視野の広がりにつながる。そこで、得たニーズは、先に述べた＜個々のニーズに基づいた支援＞によりさらに大きなものとなり「社会生活」への促進要因となる。

これらの概念により、初めて、本人・家族が「社会生活」への選択肢を持つことができる環境となることから、【本人、家族が社会生活への選択肢を得られる支援】は「社会生活」支援の土台となるものである。

次に「社会生活」への実現に必要となるのが、【本人、家族が社会生活への選択肢を得られる支援】により生まれたニーズをより具体化し、大きくしていくことである。施設外での生活は、散歩や、外出、一時帰宅といった短時間のものであっても、＜本人と家族との距離の縮まり＞を実感できる機会となる。施設内を訪問する「面会」とは違う状況を生んでいく。「面会」では家族もまた、集団生活における、遠慮や自制という気持ちを抱きやすい。施設の敷地を出ることによって、＜本人と家族との距離の縮まり＞を実感していく。この経験により、「社会生活」のニーズはより高まっていく。そこで、より具体的に＜本人、家族の施設外での生活のイメージ化＞を図っていくことが重要である。例えば、昼夜分離として、日中は施設外の通所施設等に通い、夜間は施設で過ごすことや、ケアホーム等に体験入所することは、「社会生活」へのイメージをより具体的にすることができる。そこで、本人・家族は自身で「社会生活」へのニーズを吟味し、明確なものとすることができる。

「社会生活」を促進するための施設環境として、≪日常的な施設と地域の相互関係≫があることが前提となる。≪日常的な施設と地域の相互関係≫とは、＜地域ニーズに応じた施設運営＞や＜施設メリットの地域共有＞により、施設機能が、入所者のみに反映されるのではなく、地域で暮らす重症心身障害者にとっても、活用できるものとなる必要がある。施設機能が施設内で完結するのではなく、地域に向けたベクトルを持つことで、日常的に開かれた施設へ向かうことができる。また、地域のニーズに応じた施設機能を備えることで、施設と地域の相互関係が構築される。「社会生活」へのニーズを充足する際に、施設が地域との相互関係にあることで、資源の構築やネットワーク化が容易となる。≪日常的な施設と地域の相互関係≫は地域で暮らす重症心身障害者のみではなく、施設入所者にとっても有用なものとなる。

「社会生活」を促進するうえでの施設環境として、もう一つの重要な要素が≪職員のモチベーションの高さ≫である。施設職員のモチベーションは、「社会生活」への支援において、大きな役割を担う。職員の支援がなければ、いくら施設入所者が「社会生活」へのニーズを持てたとしても、その実現にはつながらない。職員のモチベーションは、個々のニーズに一つひとつ応えることで＜事例の積み重ねによる実現力＞により構築されていく。些細な事例であっても、それを開拓していくことで、職員は手応えを感じていく。

しかし、施設という集団生活では、その限界性も同時に存在する。先行研究にもあるように、官僚主義的な要素を持ちやすい入所施設において、前例のない事例に対して、支援を構築していくことは大きな障壁を伴う。施設外のみならず、施設内での交渉にも、力を注いでいく必要がある。この障壁を超えられるかどうかが、施設入所が「社会生活」を実現できるかの、大きな鍵の一つであり、障壁を超えるためには＜施設の限界性を認識した上での個別支援＞が重要である。＜施設の限界性を認識した上での個別支援＞とは、集団生活という施設が持ち得る限界性や弊害を理解し、把握した上で、個々の入所者への個別支援を行っていくことである。施設の限界性や弊害を認識することで、施設外への資源に目が向き、障壁を超える大きなエネルギー源となる。

コアカテゴリーである【本人、家族が社会生活への選択肢を得られる支援】また、≪本人・家族ニーズの高まり≫、≪日常的な施設と地域の相互関係≫、≪職員のモチベーションの高さ≫の四つのカテゴリーは、それぞれが独立して存在するのではなく、互いに影響し合うものである。さらに相互の方向性の往来により、関係性は増強していく。そして、この四つのカテゴリーは施設内での動きと重なるものである。したがってこの四つのカテゴリーだけでは、施設内で完結してしまうものであり、「社会生活」への促進は、「施設外」への方向性が必要となる。

施設内での動きから、施設外への動きへと変わっていくために重要な役割を果たすのが≪ソーシャルワーク機能の発揮≫である。「社会生活」が実現するには、施設外での障壁も大きい。重症心身障害者にとって、地域での資源は限られたものとなる。それは、人的な資源の他にも、サービスや制度も含んだものとなる。重症心身障害者においては、ほとんどの場合、既存のサービスや制度での対応が困難な場合が多い。そこで重要となるのが＜関係機関へのソーシャルアクション＞である。フォーマルな資源においては、現在の障害者施策での市町村の裁量権がより認められている。それは、多様なニーズを持つ障害者支援の特色でもあり、制度ではカバーしきれないサービス提供を可能とするためでもある。重症心身障害者の「社会生活」への促進にあたって＜関係機関へのソーシャルアクション＞は、必要不可欠なものとなる。

もう一つソーシャルワーク機能で重要なのが、＜本人・家族への十分な意向確認によるアドボカシー＞である。施設生活のなかで築かれた、「社会生活」へのニーズは、それを実現化しようとしたときに、困難な場面に直面することもある。本人や家族にとっては、それにより心が揺れる時期でもある。施設での生活は、自由も少ない反面、リスクも少ない。いわば守られた環境にある。その守られた環境から、施設外への生活へと移行していくことは、大きなリスクを伴うことでもある。それらを、本人や家族のみが背負うのではなく、適切に相談できる機関や、人がいることが「社会生活」への促進要因となる。

このように、≪ソーシャルワーク機能の発揮≫は、「社会生活」の実現には必要不可欠なものである。

ここで、課題として挙げられるのは、ソーシャルワーカーの存在である。先に述べた≪日

常的な施設と地域の相互関係≫を築けている施設では、ソーシャルワーカーの役割も大きいものとなる。日常から施設と地域の懸け橋となるソーシャルワーカーが施設で役割を発揮していることも重要な「社会生活」への促進要因となる。

ここまで述べた、施設内の動きと、施設外の動きもまた、相互に関係し合うものである。施設内外での方向性の動きが頻回な程、その施設の持つ機動力を表している。重症心身障害者にとっての「社会生活」は多くの要素が必要であり、それぞれが有機的に関連し合うことが重要である。その延長線上に、施設外資源と結びついた生活（社会生活）の実現が可能となるものである。

Ⅱ -4. 本研究における今後の課題

本研究では、「社会生活」を支援する事業所に所属する職員へのインタビュー調査を行った。本研究での「社会生活」の定義は多様なイメージを含むものであるため、調査協力者によって、それがボランティアとの交流であったり、地域移行であったりと具体的活動として幅がある回答となった。この背景としては、「社会生活」への支援は、先駆的な施設であってもまだまだ黎明期であり、試行錯誤しながら進めている状況であることがあげられる。「社会生活」への支援構築が、各施設でそれぞれ構築されていくことで、より具体的な事例への研究が可能になると考えられる。本研究で明らかになった「社会生活」を促進するそれぞれの概念、一つひとつについてより詳細な研究も必要になってくるであろう。

また、重症心身障害児施設入所者にとって、障害の程度や医療ケアの必要度、コミュニケーション能力等は多様であり、それぞれの属性により「社会生活」を促進要因に違いがある可能性がある。本研究では、それぞれの障害程度や医療ケアの必要性に応じて、どのような要因が重要であるかといった分析を行っていないため、筆者の今後の研究課題としたい。

第Ⅲ章　おわりに

本研究は、重症心身障害児施設での生活支援のあり方が、本当に人権侵害にあたるのかという疑問を前提に行ったものである。人権侵害にあたるとすれば、隔離された施設のなかで終生生活することが、はたしてノーマルであるかという問いでもある。とはいえ、近年の地域移行の流れもまた、ノーマルであるかという疑念を抱くものである。施設で暮らしたいというニーズもまた尊重されるべきである。施設か地域かではなく、どこで、誰と、どのように暮らすかを一人ひとりの意志によって選択できることが重要である。

重症心身障害児施設は、設立から現在までの約 50 年間で、施設のあり方も変容してきたのではないだろうか。重症心身障害児施設では、日々、入所者にとって最善のサービスを提供しようと関係する職員たちは心血を注いできた。医療やリハビリテーション、福祉等が一体となって、一人の重症心身障害児（者）の支援を行っている。しかし、今、考えなければな

らないのは、次の時代として、重症心身障害児（者）であっても、地域で暮らせる社会の実現である。家族のみが支えるのではなく、社会全体が支える仕組みが求められている。

本研究は、重症心身障害児施設入所者の「社会生活」に焦点を当てたものであるが、今後、「社会生活」への支援の積み重ねにより、重症心身障害児（者）が多様な選択肢のなかで、暮らしていける日がくることを切に願うものである。

【注】

1） 2010 年 3 月 30 日に開催された第 6 回障がい者制度改革推進会議において、東室長により「日本では入院中の重度障害児の在宅移行が進まず、重症心身障害児施設の増設が取り沙汰されております。親、家族に一度も抱かれることなく、例えばＮＩＣＵから直接重症児施設に移管されて、一生を施設の中で暮らすこともあり得るわけです。このような重度の障害児が在宅で暮らせない状況は、障害児者本人にとって人権侵害であるのか否か、御意見を伺いたい」と質問があった。

2） 日本重症心身障害福祉協会（2014）の調査では、平成 23 年度調査において国立療養所を除いた全国 124 ヶ所の重症心身障害児施設に入所する 11,597 人のうち 10,331 人（89%）が 18 歳以上である。また、同調査では平成 22 年度において、全国施設家庭復帰が 632 人、その他の施設等に転所が 19 人である。

3）「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」

4） 杉田ら（2007：216）は入所施設の限界性として、集団生活と施設組織の官僚制化から利用者の「自分らしさ」が徹底的に排除されていくと指摘し、河東田ら（2007：296）も「入所施設は障害者当事者だけでなく職員中心の集団管理的支援が中心で、入所者の声は反映されず、安心感も持てず、居住の場としては様々な問題を構造的に内包している」と指摘している。

【引用文献】

木下康仁（2003）『グランデッド・セオリーアプローチの実践―質的研究への誘い』弘文堂

杉田穏子・麦倉泰子・鈴木良（2007）「第 5 章　日本における地域移行・地域生活支援の実態と課題」河東田博士・赤塚光子・浅井春夫ほか編『福祉先進国における脱施設と地域生活支援』現代書館

河東田博･杉田穏子･孫良ら（2007）「終章　日本での地域移行を促進させるための課題」河東田博･赤塚光子･浅井春夫ほか編『福祉先進国における脱施設と地域生活支援』現代書館

【参考文献】

服部律子、末光茂（2006）「重症心身障害児・者の生活実態に関するタイムスタディ調査」江草安彦、横地健治、口分田政夫『重症心身障害児（者）の支援体制のあり方に関する調査研究報告書』日本重症児福祉協会、87- 96

河東田博・孫良・杉田穏子ら（2006）『ヨーロッパにおける施設解体　スウェーデン・英・独と日本の現状』現代書館

厚生労働省、社会・援護局障害保健福祉部企画課／企画課監査指導室（2011）

「平成 23 年 2 月 22 日障害保健福祉関係主管課長会議資料」http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/kaigi_shiryou/dl/ 20110630- 01- 01.pdf 2014. 1. 1

厚生労働省「障害福祉計画の概要」
http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/service/keikaku.html 2014. 1. 1
倉橋美由紀､大友正明､青木哲也ら（2012）「豊かな地域生活のために施設入所と在宅サービスの両立を目指して」『重症心身障害療育学会学術集会　第 23 回抄録集』重症心身障害療育学会
桑原洋子（1981）「第 4 章　児童福祉」秋山和夫・三浦賜朗編『社会福祉を学ぶ人のために』世界思想社
松岡克尚（2007）「『障害者ソーシャルワーク』構築に向けた『社会資源調整』の考察」横須賀俊司・松岡克尚編『支援の障害学に向けて』現代書館 22- 47
松岡克尚（2011）「第 2 章　障害者ソーシャルワークにおける新たな交互作用モデル―『開き直り』戦略を通して」松岡克尚・横須賀俊司編著『障害者ソーシャルワークへのアプローチ―その構築と実践におけるジレンマ』明石書店 55- 92
松下彰宏（2012）「重度心身障害児施設医師の立場から “ 地域支援サービスの利用を ”」『社会医学研究　第 53 回　日本社会医学総会講演集』
内閣府（2010）障がい者制度改革推進会議「第 6 回障がい者制度改革推進会議議事録」
http://www 8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/s_kaigi/k_ 6/gijiroku.html 2014. 1. 1
中内福成（2009）「補章 3 障害の重い人の暮らしを支えるとは－入所施設も選択肢に」障害者生活支援システム研究会『障害者の暮らしをどうするか　グループホーム･ケアホームで働く 195 人のタイムスタディから考える』かもがわ出版、87- 95
岡村重夫（2005）『社会福祉原論』全国社会福祉協議会
大阪府障がい者自立支援協議会 地域支援推進部会 重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策調査検討会（2011）「医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）等の地域生活支援方策に係る調査結果報告書」
野邦彦（2009）「障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的な在り方に関する研究」木実谷哲司・宮野前健・小田浤ほか編『障害者自立支援法下での重症心身障害児等に対する施設サービスの効果的な在り方に関する研究総合研究報告書』日本重症児福祉協会
菅富美枝（2010）「自己決定を支援する法制度支援者を支援する法制度－イギリス 2005 年意思決定能力法からの示唆」『大原社会問題研究所雑誌　No. 622』
障がい者制度改革推進会議総合福祉部会（2011）「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言－新法の制定を目指して－」
http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/dl/ 0916- 1a.pdf 2014. 1. 1
全国重症心身障害児（者）を守る会（2013）『両親の集い第 672』