

学位論文要旨

FACTORS INFLUENCING THE QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH
INTELLECTUAL DISABILITIES IN DENMARK AND JAPAN:
FROM THE PERSPECTIVE ON PERSONAL AND ENVIRONMENTAL
CHARACTERISTICS

広島大学大学院教育学研究科

学習開発専攻

D134232 立田 瑞穂

1. 論文構成

Part I The Framework of Quality of Life of People with Intellectual Disabilities

Chapter 1 Introduction

- Background
- Research Problem
- Purpose and Research Questions
- Method
- Outline of This Dissertation
- References

Chapter 2 The Concept, Measurement, and Application of the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities (A Review of Literatures)

- The QOL Concept and Measurement
 - The Concept of QOL of the General Population
 - Measurement and Application of the QOL
 - The Conceptual model of QOL for People with ID
 - Measurement of the QOL of People with ID
- Factors Influencing the QOL of People with ID
 - Personal Characteristics Influencing the QOL
 - Environmental Characteristics Influencing the QOL
- The QOL of People with ID in Denmark and Japan
 - The QOL of People with ID in Denmark
 - The QOL of People with ID in Japan
 - Current Issues of the QOL of People with ID in Denmark and Japan
- Summary
- References

Part II Quality of Life of People with Intellectual Disabilities in Denmark and Japan

Chapter 3 Current Situations of Support System and Social Services for People with Intellectual Disabilities in Denmark and Japan

- Introduction
- Support System and Social Services of People with ID in Denmark
 - Danish Welfare Society
 - Social Services and Recent Reforms
- Support System and Social Services of People with ID Japan
 - Welfare System for People with ID
 - Social Services and Illustrations of Living Conditions of People with ID

Conclusion

References

Chapter 4 An assessment of the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities in

Denmark

Introduction

Method

Participants

Instrument

Procedure

Ethical Consideration

Analysis

Results

Reliability

Validity

EFA and CFA for Potential QOL Model

Discussion

Reliability and Validity of the POS

Factor Structure of the POS

Limitations

Conclusion

References

Chapter 5 An Assessment of the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities in

Japan

Introduction

Method

Participants

Instrument

Procedure

Ethical Consideration

Analysis

Results

Reliability

Validity

EFA and CFA for Potential QOL Model

Discussion

Reliability and Validity of the POS

Factor Structure of the POS

Limitation

Conclusion

References

Part III Factors Influencing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities

Chapter 6 Characteristics of the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities in

Denmark

Introduction

Method

Participants

Instrument

Procedure

Ethical Consideration

Analysis

Results

The Impact of Personal and Environmental Characteristics on the QOL (self-report)

The impact of Personal and Environmental characteristics on the QOL (report of others)

Discussion

Self-report

Report of others

Strength and Weaknesses of Support and QOL in Denmark

Limitations

Conclusion

References

Chapter 7 Characteristics of the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities in

Japan

Introduction

Method

Participants

Instrument

Procedure

Ethical Consideration

Analysis
Results
 The Impact of Personal and Environmental Characteristics on the QOL (self-report)
 The impact of Personal and Environmental Characteristics on the QOL (report of others)
Discussion
 Self-report
 Report of others
 Strength and Weaknesses of Support and QOL in Japan
 Limitations
Conclusion
References

Chapter 8 Support and the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities at a Day Centre and a Community-Based Sheltered Workplace in Denmark

Introduction
Method
 Participants
 Characteristics of the Settings
 Data Collection
 Analysis
 Ethical Consideration
Results
 Day Centre
 Workplace
Discussion
 Experiences of Day Activities/Work and the QOL
 Support to Enhance the QOL
 Limitations
Conclusion
References

Part IV Final Chapter

Chapter 9 General Discussion

Introduction
 The QOL Domains of People with ID in Denmark and Japan
 Factors Influencing the QOL of People with ID in Denmark and Japan

Support to Enhance the QOL of People with ID in Denmark

Main findings

1. The QOL Domains of People with ID in Denmark and Japan
2. Factors Influencing the QOL Domains of People with ID in Denmark and Japan
3. Support and the QOL of People with ID in Denmark
4. Application of the Eight-domain Model
5. What We See Beyond Normalization

Limitations and Future Research

References

Appendices

2. 論文要旨

第 I 部 知的障害者の QOL 概念

第 I 部では、本研究の目的を明らかにするため、知的障害者の quality of life (QOL) に関する理論的枠組み及びその課題について整理した。

第 1 章 問題の背景 (研究の目的と方法)

近年、QOL 概念は、一般人口を始め、高齢者、特定疾患のある患者、こども、障害者など幅広い分野で注目されている。人々の生活を豊かなものにするために、社会経済状況のみならず、個々の主観に着目することが重要であるとの認識から (OECD, 2017)、QOL の評価研究が蓄積されてきた。知的障害者の場合にも、個々の QOL を高めるために、本人の主観的評価を得ることは重要であり、支援や実践、政策の改善に応用されている (Schalock & Keith, 2016)。特に、国連障害者権利条約の理念を実践する上で、QOL 概念、評価の活用が有効であると改めて指摘されている (Verdugo, Navas, Gómez, & Schalock, 2012)。

デンマークと日本双方の知的障害者の QOL に着目する主な理由は、両国がこれまで、現在の QOL 概念につながるノーマライゼーションの理念を共有しながら、その具現化には違いがみられることによる。ノーマライゼーションは、デンマークやスウェーデンで提唱され、「障害者をノーマルにすることではなく、障害者の住居・教育・労働・余暇などの生活の条件を可能な限り障害のない人との生活条件と同じようにすること」(Bank-Mikkelsen, 1976) であるとし、国際的な人権の枠組み作りに大きな役割を果たしてきた (Tøssebro et al., 2012)。日本では、1995 年に障害者プラン「ノーマライゼーション 7 か年戦略」として、障害者の住まいや就労状況の改善が進められたが、現在に至るまで、就労支援に比べ、住まいの改善、特に親元からの自立に関する取組みは遅々としており、多くの知的障害者は家族との同居を続けている (森口, 2015)。一方、デンマークでは、ノーマライゼーションは、脱施設化と地域生活の実現、所得や住まいの保障、様々な文化的活動の実践につながった (片岡、

2009)。当たり前の暮らしの実現は共通した理念であったが、住まいや就労支援の強調の違い、自立支援を含む個に対する生活保障の違いが、現在の知的障害者の QOL にどのような影響を与えているかを明らかにすることは、今後の両国の障害者施策に対してのみならず、知的障害者の QOL に対する文化的、国際的理解を進める上で、重要な知見が得られると考えられた。

知的障害者の QOL について、現在最も汎用性の高いモデルの一つは Schallock ら (2002) の 8 領域モデル (個人の成長、自己決定、対人関係、ソーシャルインクルージョン、権利、情緒的幸福、身体的幸福、物質的幸福) である。このモデルでは、QOL は「多面的な現象であり、個人因子と環境因子の影響を受ける複数の領域から構成されること、また領域の重要度や価値は個によって違い、測定する指標は文化に応じたものである必要がある」

(Schallock & Verdugo, 2013) と定義され、様々な国でモデルの妥当性が検証されてきた (e.g., Carbó-Carreté, Guàrdia-Olmos, & Giné, 2015)。現在、このモデルに基づく尺度はいくつか開発されているが、日本やデンマークでの使用に当たっては、文化的観点から領域や使用の検討が必要である。また、QOL に影響を与える因子について、個人因子 (e.g., 年齢、知的障害の程度)、環境因子 (e.g., 就労形態、居住形態など) との関連で、多くの研究がある。特に、知的障害が軽度の人より重度の人に比べ QOL が高い (van Loon et al., 2009) こと、地域での活動をベースとした日中の活動の場や、通常の就労形態は QOL を高める (Beyer, Brown, Akandi, & Rapley, 2010) ことが示されてきた。また、スタッフの支援が知的障害者の QOL には重要である (Jones et al., 1999) ことも指摘されてきたが、居住の場での支援や特定の QOL の領域への介入効果に限定される傾向があり、日中の活動の場におけるスタッフの実践と QOL の関連については、十分に明らかにされていない。さらに、QOL の影響因子や支援の提供は文化の影響を受ける (Stancliffe et al., 2016) ことから、デンマーク、日本各国での検討は不可欠である。

本研究の目的は、Schallock ら (2002) の 8 領域モデルを理論的視座とし、デンマークと日本の知的障害者の QOL の現状について、知的障害者本人、スタッフの視点から明らかにすることを目的とする。さらに、QOL に影響を与える要因について、特に個人と環境の相互作用に着目し、デンマークと日本それぞれの特徴を明らかにする。また、デンマークのスタッフの実践が知的障害者の QOL に与える影響についてのメカニズムを明らかにする。

本研究目的を明らかにするため、量的研究、質的研究の混合研究法を採用した。量的研究では、デンマークと日本において、知的障害者本人とスタッフを対象に、QOL 評価を実施した。評価尺度は Schallock らの 8 領域モデルを理論的基盤とする Personal Outcomes Scale (POS: van Loon et al., 2008) を採用した。POS は 8 領域 48 項目から構成され、知的障害者本人による自己報告版、代理人による他者評価版を備え、両者の比較が可能である。POS はこれまでにオランダ、スペイン、ポルトガル等で尺度の信頼性、妥当性が確認されている (Carbó-Carreté et al., 2015)。デンマークの対象者は、知的障害者計 116 名 (重度 20 名、中度 35 名、軽度/ボーダーライン 61 名) とそのスタッフ 72 名、日本の対象者は、知的障害者

計 128 名（重度 56 名、中度/軽度 71 名、ボーダーライン 1 名）とそのスタッフ 27 名だった。知的障害の程度は、スタッフからの報告に基づくが、日本の場合は、京都市の療育手帳制度の判定結果を基にしている。質的研究では、デンマークの日中の活動の場の知的障害者の QOL と支援者の実践の関連を明らかにするため、エスノグラフィーを採用した。エスノグラフィーは、参与観察に基づき、自然な日常生活の中で、対象者の相互作用を記述することに優れた研究方法である（Gordon, Holland, & Lahelma, 2001）。対象者はデンマークの知的障害者計 7 名（デイセンター所属 3 名、福祉的就労の場 4 名）とスタッフ計 8 名（デイセンター 3 名、福祉的就労の場 5 名）であった。各調査研究の詳細は、第 4 章から第 8 章にて記述する。

【研究仮説】

デンマークと日本の知的障害者は QOL をどのように経験しているか。スタッフは知的障害者の QOL をどう認識しているか。

- （下位仮説）
1. デンマークと日本の知的障害者の QOL の構成要素はどのようなものか
 2. デンマークと日本の知的障害者の QOL に影響を与える因子とは何か
 3. 特に、デンマークの日中活動の場の支援者は、知的障害者の QOL をどのように高めているか

第 2 章 知的障害者の QOL 概念、測定、応用（文献研究）

第 2 章では、知的障害者の QOL の概念、測定、応用に関する研究を整理することによって、本研究の目的を明らかにするための理論的視座を提示した。

一般的に、QOL は幅広い概念であるゆえ、一貫した定義はない (Lyons, 2010; OECD, 2017) が、主観的、客観的要素を含む多元的な現象であることについては合意が得られてきた (Theofilou, 2013)。同様に、知的障害者の場合にも、複数の領域から構成される QOL モデルが広く使用されており、特に、異文化研究では、Schalock ら (2002) の提示した 8 領域の普遍性と領域を測定する指標の文化的固有性が示された (Jenaro et al., 2005; Schalock et al., 2005)。現在のモデルは、障害のエコロジカルモデルの影響を受け、個と環境の相互作用を重視する (Buntinx & Schalock, 2010) ため、同じくエコロジカルモデルの影響を受けた ICF (国際生活機能分類; WHO, 2001) モデルとともに、個別支援の実践における応用可能性がある点、国連障害者権利条約との関連が示され (Verdugo et al., 2012)、人権に基づく支援の評価としても活用できる点が強みである。一方、8 領域と QOL の関連が十分に示されていない (Alborz, 2017)、QOL の個の側面を重視することへの懸念 (鈴木, 2016) なども課題として指摘されている。

QOL の測定について、近年 8 領域モデルに基づく尺度がいくつか開発されている。中でも POS は知的障害が重度の人も含めて参加ができるような配慮を重視 (インタビューによる会話形式で回答を得ること、本人が理解できるようなやりとりの工夫、回答が 3 件法である、本人の回答が難しい場合には、他者評価が可能である) している強みがあり、実践や研

究で広く使用が認められる (Van Loon et al., 2010)。しかし、デンマークや日本で 8 領域モデルに基づいた評価研究は、鈴木 (2015) の他者評価尺度による研究を除くと認められず、POS の使用に当たっては、それぞれの国の知的障害者の QOL 測定に適しているかどうかを検証する必要がある。

QOL に影響を与える因子について、例えば、日本とスウェーデンの国際比較研究によれば、自立的な環境 (一人暮らし、パートナーとの暮らし) で暮らしている人ほど QOL が高いと感じていた (河東田ら, 1999)。同様に、有給の仕事や一人暮らしをしている人の QOL が高いことは、他の国の先行研究でも示された (e.g., Simões & Santos, 2017) が、知的障害が比較的軽い人が研究の対象になる傾向があり、重度の人も含めた検討も必要である。また、デンマークや日本での QOL 研究は限られているが、諸外国の先行研究と同様、スタッフの支援が QOL に影響を与えていることが示された (Hoffman, 2012; 鈴木, 2015)。しかし、QOL の向上のため、個人のスキルの向上が環境の改善よりも重視される傾向への批判 (鈴木, 2016) があるほか、支援に対する文化の影響 (Stancliffe et al., 2016) を明らかにすることは課題として残されている。現在のところ、知的障害者の QOL を理解するために 8 領域モデルを使用することは妥当であると考えられたが、個と環境の相互作用を含み、QOL が高まるメカニズムは十分明らかにされていないことを課題として指摘した。

第 II 部 デンマークと日本の知的障害者の QOL

第 II 部では、デンマークと日本の知的障害者の QOL 評価の調査結果を提示し、各国の知的障害者の QOL について、8 領域モデルの適用の可能性を検討した。第 II 部、第 III 部で提示する調査結果を議論するにあたり、始めに第 3 章では、デンマークと日本の知的障害者の QOL を理解するための基盤となる各国の支援制度、社会サービスの現状について整理した。

第 3 章 デンマークと日本の知的障害者の支援制度、社会サービスの現状

デンマークの社会サービスの主な特徴は、個々の知的障害者に対し、障害の程度に関係なく、経済的保障も含め、一般的な生活水準に近い生活が保障される点にある。近年の年金改革、社会手当の改革の影響で、かつてのように、知的障害者ならば誰でも 18 歳で年金を受給できる仕組みは変更されたが、依然として多くの知的障害者は年金を受給し、社会サービスの支援を受け、親元から独立して生活している。また、就労だけでなく、教育、住まい、余暇など、成人の生活全体を想定したサービスの提供が行われている。リハビリや支援機器の利用も必要だと認められれば無料で利用できる。しかし、障害特性や障害の程度別でサービスの提供が分かれる傾向があり、多くの知的障害者は、住まいや日中の活動場所、余暇を含め、知的障害者のコミュニティで暮らす傾向がある。

日本の特徴は、知的障害者の多くが成人後も家族同居を続けることにある。デンマーク同様、グループホームや一人暮らしという選択も可能だが、障害年金が低額であるため、家族

が本人をケアできなくなった場合、または本人が一般就労などで収入を得られるようになった場合に、親元からの独立が検討されることが多い。また、デンマークではどんな居住の場であっても、提供される住まいは「家」として法的に位置づけられているのに対し、日本のグループホームは、「訓練」等給付事業の一つとしての位置づけである。あくまで、自立する力をつけるための場であり、必ずしも本人が安心して暮らし続ける場所であるとはいえない。

現在、両国とも、知的障害者の労働市場への参加を進める施策に力を入れている点は共通する。ただし、日本は重度の知的障害者も含め、生産性や収入が高まることを重点目標として掲げているのに対し、デンマークの施策は労働市場に参加できる労働能力があると判断される、主に軽度の知的障害者を想定している。重度の知的障害者の場合にも、本人が希望すれば、就労する可能性はあるが、その場合、生活費を稼ぐためではなく、本人の自己実現の意味合いが強い。日本が知的障害者の自立について、経済的自立、職業的自立を強調するのに対し、デンマークは権利の保障に基づく自立支援を展開しているといえた。

第4章 デンマークの知的障害者の QOL 評価

第4章では、POS を用いた QOL 評価を実施し、尺度の信頼性妥当性の検証とともに、デンマークの知的障害者の QOL を構成する要素について検討した。対象者は計 116 名の知的障害者、この内自己報告が可能だった 102 名から回答を得た。計 72 名のスタッフは 101 名の知的障害者の QOL について、他者評価版を用いて評価した。信頼性はクロンバックの α 係数、評価者間信頼性（ピアソンの相関係数）、構成概念妥当性は因子間相関（ピアソンの相関係数）、因子分析（探索的因子分析：EFA；確認的因子分析：CFA）によって検証した。POS は自己報告、他者評価ともに、信頼できる尺度であることが示されたが、CFA の結果、8 領域モデルは今回のデータに適合せず、8 領域の構成概念については課題を残した。次に、EFA 及び CFA を用い、より適合するモデルの可能性を検討した。その結果、自己報告版は 3 因子構造 11 項目（情緒的幸福&身体的幸福、物質的幸福、自己決定）、他者評価版は 2 因子構造 9 項目（個人の成長、社会参加）がそれぞれ確認された。両者に共通した因子は確認されず、得られたモデルの違いは、QOL に対する知的障害者本人とスタッフの認識の違いであると考えられた。デンマークの知的障害者にとって、個人の well-being、自立に関する領域は QOL に重要な要素であり、スタッフは支援において、知的障害者本人の成長や社会参加を重視していた。8 領域モデルの全体構造が十分に確認されなかった理由として、比較的小さいサンプルサイズ、項目の文化的妥当性の問題などを課題として指摘した。今回確認されなかった領域については、項目の文化的妥当性を含めて改善を検討する必要がある。

第5章 日本の知的障害者の QOL 評価

第5章では、POS を用いた QOL 評価を実施し、尺度の信頼性妥当性の検証とともに、日本の知的障害者の QOL を構成する要素について検討した。対象者は計 128 名の知的障害者、

この内自己報告が可能だった 107 名から自己報告尺度により回答を得た。計 27 名のスタッフは 105 名の知的障害者について、他者評価尺度を用い評価した。信頼性はクロンバックの α 係数、評価者間信頼性（ピアソンの相関係数）、再テスト法（級内相関係数）、構成概念妥当性は因子間相関（ピアソンの相関係数）、因子分析（探索的因子分析：EFA；確認的因子分析：CFA）によって検証した。その結果、自己報告、他者評価ともに尺度全体としては信頼性が示されたが、自己報告は 6 領域、他者評価は 4 領域で α 係数が低かった（ $\alpha < .60$ ）。また、CFA で 8 領域モデルが適合しなかったため、EFA、CFA により、新たなモデルの可能性を検討した。最終的に、自己報告版は 2 因子構造 8 項目（ソーシャルネットワーク、物質的幸福）、他者評価版は 3 因子構造 12 項目（身体的幸福、情緒的幸福、物質的幸福）がそれぞれ確認された。物質的幸福は自己報告、他者評価に共通した領域として確認されたが、得られた項目は異なった。自己報告版では、生産性に関連する項目（例：有給の仕事があるか、自分のスキルを使う機会があるか）が得られ、他者評価版では、経済状況や選択の機会に関連した項目が得られた。最終的なモデルに含まれなかった領域の内、他者評価では、EFA の過程で自己決定と身体的幸福の有意な負の相関が示され、スタッフは自己決定の力や機会がある人ほど、健康とは言えないという見解を持っていた。今回確認された領域は、QOL の重要な要素であるといえたが、権利などの領域が含まれておらず、QOL の全体像を説明しているとは言い難い。したがって、今後は指標の見直しも含めた QOL モデルの検討が引き続き必要である。

また、QOL 評価の手続きについて、再テスト法が示唆したことを要約する。他者評価に比べ自己報告の数値は低かったが、回答者の中には直前の状況に影響されて 2 回目の回答が変わった人もいた。これらの結果は、知的障害者の回答が信頼できないという結論ではなく、本人によって状況の理解のしかた、回答のしかたに特徴があり、本人がどんなことに影響されて、感じ方が変わるのかを知ることの意味があることを示唆している。したがって、機会を変えて尋ねるなど、本人の感じ方、理解の仕方に近づくことが肝要である。

第 III 部 知的障害者の QOL に影響を与える因子

第 III 部では、デンマークと日本の知的障害者の QOL に影響を与える個人因子、環境因子について検討した。

第 6 章 デンマークの知的障害者の QOL 特徴

第 6 章では、デンマークの知的障害者の QOL に影響を与える個人因子（知的障害の程度）、環境因子（日中の活動形態、居住形態）との関連を検討した。なお、対象者は第 4 章と同じであり、QOL については、第 4 章の調査研究で確認された領域を使用した。従属変数は、QOL 領域の得点（自己報告 3 領域、他者評価版 2 領域）、独立変数は知的障害の程度、日中の活動形態、居住形態であった。分析には、粗点を使用した。知的障害の程度は、重度の人の人数が比較的少なかったため、重度/中度群（42 名）、軽度/ボーダーライン群（60 名）の

2群に分けた。日中の活動形態はデイセンター（38名）、学校（23名）、福祉的就労（32名）の3群に分けた。一般就労、職業訓練中、無所属の対象者は人数が少なかったため分析から除外した。居住形態は、夜間見守り付きのグループ型住居（GH37名）、自立（48名）の2群に分けた。後者には自活している対象者のほか、夜間見守りのないグループ型住居の対象者を含めた。家族同居の対象者は人数が少なかったため分析から除外した。QOL得点に対する独立変数の影響を比較するため、2要因分散分析（2×3：知的障害の程度 × 日中の活動形態 / 2×2：知的障害の程度 × 居住形態）を実施した。

自己報告（3領域：情緒的&身体的幸福、物質的幸福、自己決定）：知的障害の程度、日中の活動形態、居住形態ともにQOL領域への影響が示された。知的障害の程度の影響について、重度/中度群の人は軽度/ボーダーライン群の人より情緒的&身体的幸福の得点が高く、自己決定の得点は低かった。知的障害の程度と居住形態の関連では、自立群の人はGH群の人よりも自己決定の得点が高かった。なお、物質的幸福はいずれの因子の影響も受けなかった。先行研究では、軽度の人の方が重度の人に比べてQOLが高いという結果が示されることが多い（e.g., Beadle-Brown, Murphy, & DiTerlizzi, 2009）が、今回、重度の人のほうが情緒的&身体的幸福が高いと感じた背景について、障害の程度に関係なく、基本的な生活が保障され、フィジオセラピーなどの機能訓練が必要に応じて利用できる支援環境が影響した可能性がある。しかし、自己決定の機会については、軽度の人に比べると制約はあり、また、自立的な住まいに住んでいる人のほうが自己決定の機会が多いといえた。予想通り、物質的幸福はどの因子の影響も受けず、障害年金による所得保障が影響していると考えられた。

他者評価（2領域：個人の成長、社会参加）：自己報告と同様に、知的障害の程度、日中の活動形態、居住形態ともにQOLに影響を与えた。全体的に、軽度/ボーダーライン群の人は重度/中度群の人に比べて、2領域ともに得点が高くなる傾向が示されたが、重度/中度群どうしの比較では、デイセンターより、学校や福祉的就労に所属する場合に、個人の成長の得点が高くなることが示された。デイセンターに所属する人が、より障害が重度である傾向があるともいえたが、何らかのプログラムに特化した場所では、個人のスキルを使う機会が多くなると考えられた。

第7章 日本の知的障害者のQOL特徴

第7章では、日本の知的障害者のQOLに影響を与える個人因子（知的障害の程度）、環境因子（日中の活動形態、居住形態）との関連を検討した。対象者は第5章と同じであり、QOLについては、第5章の調査研究で確認された領域を使用した。従属変数は、QOL領域の得点（自己報告版2領域、他者評価版3領域）、独立変数は知的障害の程度（重度36名、中度/軽度/ボーダーライン：以下軽度群、計71名の2群）、日中の活動形態（デイセンター11名、就労継続支援A型22名、同B型65名、一般就労7名の4群）、居住形態（家族同居81名、夜間見守り付きグループホーム（GH）10名、夜間見守りなしGH4名、自活12名の4群）であった。なお、ボーダーラインの1名は、手帳の取得はしていなかったが、知的障害者対

象の就労継続支援 B 型を利用し、本人も自分に合っていると継続を希望していた状況から、軽度の群に含めることに問題はないと考えた。分析には、粗点を使用し、比較的小さいサンプルサイズに対応するため、ノンパラメトリック検定を採用した。知的障害の程度 2 群との分析にはマンホイットニー U 検定を使用した。日中の活動形態、居住形態の分析にはクラスカル・ウォリスの順位和検定を使用した。また、同じ日中の活動形態または居住の形態に属する知的障害者について、知的障害の程度で QOL 得点に違いがあるかを検討するため、マンホイットニー U 検定を実施した。実施した群は、自己報告：デイセンター（重度 6 名、軽度群 5 名）、就労継続支援 B 型（重度 27 名、軽度群 38 名）、家族同居（重度 29 名、軽度群 52 名）、夜間見守りつき GH（重度 6 名、軽度群 4 名）、他者評価：就労継続支援 B 型（重度 45 名、軽度群 32 名）、家族同居（重度 43 名、軽度群 39 名）、夜間見守りつき GH（重度 6 名、軽度群 3 名）である。

自己報告（2 領域：ソーシャルネットワーク、物質的幸福）：知的障害の程度、日中の活動形態、居住形態いずれも影響は認められなかった。先行研究では、自立的な就労形態や居住形態のほうが QOL が高まる（Simões & Santos, 2017）ことが示されているが、今回の結果はそれを支持しなかった。サンプルサイズの偏りや、限られた項目や領域での検討が、因子の違いを十分反映しなかった可能性はあるが、一般就労や自活が必ずしも本人の関心の広がりにつながっていない可能性も考えられた。

他者評価（3 領域：身体的幸福、情緒的幸福、物質的幸福）：知的障害の程度の影響について、重度の人は、身体的幸福、物質的幸福の 2 領域で、軽度群よりも得点が高かった。また、就労継続支援 B 型、または家族同居の対象者同士の比較では、重度群は軽度群よりも物質的幸福の得点が高かった。なお、日中の活動形態、居住形態の影響は特に認められなかった。今回、家族同居の対象者が多かったことを考えれば、重度の人が経済的支援を含め、家族からのサポートが本人の well-being を保つ役割を担っていた可能性が考えられる。あるいは、軽度の人の方が消費行動や金銭の使用の機会が多いために、お金が足りない状況にあった可能性もあるが、今回の調査ではその因果関係までは検討していない。先行研究が示してきたように、自立的な居住や就労の形態が QOL を高めるのかについて、一般就労や一人暮らしの対象者を増やすとともに、今回検証できなかった QOL の領域との関連も含めて検証していく必要がある。

第 8 章 デンマークのデイセンター、福祉的就労の場における知的障害者の QOL とスタッフの実践

第 8 章では、デンマークの日中の活動の場における知的障害者の QOL とスタッフの支援の関連について、エスノグラフィーによる調査を通して検討した。Schallock ら（2002）の 8 領域モデルを理論的視座とし、スタッフが個々の QOL を高めるために個と環境にどう働きかけるかを明らかにすることを主たる目的とした。対象は、比較的障害が重度である知的障害者が通うデイセンターと、比して軽度である知的障害者が働く福祉的就労の場とし、個と

環境の特徴が異なる両者を対比させることで、個々の QOL と支援の関連についての理解を深めることを意図した。調査に参加したのは、デイセンターに通う知的障害者 3 名（男性 1 名、女性 2 名、40 代～70 代、知的障害の程度：重度～軽度）とそのスタッフ 3 名（女性 3 名、40 代～50 代）、地域で働く（福祉的就労の枠組みだが、地域住民が自由に出入りする公園内が勤務地）本人 4 名（男女各 2 名、20 代～30 代、知的障害の程度：重度～軽度）とそのスタッフ 5 名であった。対象者を中心として、周囲のあらゆる人とのかかわりを観察の対象とした。参与観察は、各調査先週 1 回程度約 10 ヶ月間に渡り実施した。調査開始初期、終了時に、本人とインタビューにより POS を用いた QOL 評価を実施した。スタッフには調査期間内に、本人の支援に関する半構造化インタビューを実施した。フィールドノート、スタッフのインタビュー記録の分析には、テーマ分析 (Braun & Clarke, 2008) を用いた。

デイセンターのスタッフは、本人の‘強みや弱みを理解’して、個のニーズや希望に応じて活動の機会を提供し（個人の成長）、活動を通して、選択の機会（自己決定）や達成感（情緒的幸福）が得られるように支援していた。また、対象者を含め、活動に参加するための能力に限りがある知的障害者が多かったが、スタッフは、個々の能力の違いより、スタッフも本人も持てる力を使い参加し、共同作業をすることが重要（‘平等’）だと考えていた。個々の‘願いの実現’は、個を尊重する支援であったが、スタッフは、本人（個）と集団の間でそれぞれのニーズや希望を調整する必要がある、個別支援の必要性が高い人が多い現状から、実際には個の願いを実現するための支援の提供の機会は限られた。

就労の場のスタッフは、主に‘仕事の提供’を通し、本人が仕事の達成感（情緒的幸福）、社会の一部である（ソーシャルインクルージョン）と感じることができ、また、選択の機会（自己決定）や個々のスキルを高める（個人の成長）ことも意図された。対象者の多くが 20 代、既に家族から独立した生活をしてきたことから、スタッフは、単に作業能力の向上だけでなく、個々の自立や成長を支えたいと考えていた。また、自立生活における孤独を懸念し、職場が他者とつながり合う場、‘自立生活のためのエネルギー源’となるように、仕事以外に余暇や交流のための機会もつくられた。

デイセンター、就労の場ともに、活動や仕事への参加は、個人の成長や情緒的幸福など QOL を高める機会となっていた。それぞれ知的障害のレベルや支援ニーズが異なる対象者を含んだが、スタッフは、個々に応じて、個と環境の相互作用に働きかけた。デイセンターのスタッフは個のスキルを高めるより、資源を利用して個のスキルを使う機会を重視した。一方、就労の場のスタッフは、環境や人的資源を活用し個に応じて、作業の機会を提供するとともに、個のスキルを高めることも目指した。QOL 研究では、個のスキルが高まれば、QOL が高まること (Miller & Chan, 2008) が指摘されてきたが、今回の調査では、必ずしも個のスキルが高まらなくとも、持てる力を使う機会があり、それを尊重するスタッフがいれば、十分 QOL は高まる可能性が示唆された。また、環境は QOL に大きな影響を与えており、デイセンターや就労の場それぞれが持つ場の特徴は、QOL にとって、強みにもバリアにもなった。デイセンターは、重度の知的障害者が多く、専門的な支援を受けやすい環境が

あったが、個別の支援が必要な人が集まっているからこそ、個別支援を受ける機会が少なくなるというディレンマがあった。就労の場は、地域に開かれた環境の中で、地域住民や近隣の会社のスタッフらと自然に接触、交流する機会が生まれたが、本人の生活は年金によって保障されていたため、就労の場でありながら、給与は仕事のモチベーションになりにくかった。Biesta (2014) が示唆するように、対人援助を職業とするスタッフは、支援に絶対的な正解はないため、目の前にいる個に応じて支援を調整する技術が必要になる。個々の QOL を高める上で重要なことは、QOL の多元性を理解することであり、ある領域を高めることを狙えば、他の領域が見落とされる可能性を自覚することができる。QOL の個と環境の側面に対する支援者のアプローチは、対象とする個人のニーズと願いによって調整されるが、加えて、支援者が属する場の役割や機能などの環境的側面が影響を与える。

第 IV 部 終章

第 9 章 総合考察

本研究は、デンマークと日本の知的障害者の QOL の現状について、知的障害者本人とそのスタッフの視点を通し検討することを目的とした。量的研究では、デンマークと日本の知的障害者の QOL の構成要素とその影響因子の関連を明らかにした。質的研究では、デンマークのスタッフの実践が個々の知的障害者の QOL に与える影響を検討した。

1. QOL の構成要素について

デンマークと日本の知的障害者の QOL について、知的障害者本人と支援者は、本人の QOL に関して、異なる領域を重視する可能性があることが示唆された。デンマーク、日本ともに、他者とのつながりや、well-being に関する領域は、本人の QOL を構成することが確認されたが、このほか、デンマークの知的障害者の場合には、自立生活における自己決定が重要な領域であり、日本の場合には、有給の仕事やその機会を含む物質的幸福が重要な領域であった。しかし、日本の対象者の多くは、今回福祉的就労に従事しており、こうした対象者の状況が、結果に影響した可能性がある。また、日本の場合には、特に、個人の成長と自己決定を含む自立に関する領域について、8 領域モデルで想定される内容が日本の知的障害者の現状に即していない可能性も示唆されたが、自立支援の不十分さのためであるともいえ、目指すべき自立支援の在り方とともに議論が重ねられる必要がある。

2. QOL の影響因子について

よい生活であると感じられるために必要な支援: デンマークの知的障害者は重度・中度の人のほうが、軽度の人に比べて、情緒的・身体的幸福が高く、現在の生活をよいものだと感じていた。また、日本のスタッフは、重度の人の方が、中度・軽度の人に比べ、身体的幸福、物質的幸福がよい状態にあると認識していた。日本の場合には、家族同居をしている対象者が多く、また福祉的就労に従事している人も多かった。それゆえ、家族の支援があり、仕事があるという状況が本人の健康や生活の安定につながっていたと考えられる。しかし、デン

マークの結果が示すように、家族の支援に代わる社会的支援が利用できれば、知的障害が重度の人の場合にも、自分の生活に満足できる、well-being は十分に保たれると考えられた。

自立は自己決定を高める：デンマークの知的障害者は、一人暮らしなど、自立的な住環境に暮らす人は、24 時間職員常駐型の集合住宅に暮らす人に比べ、自己決定の力がある、または自己決定の機会が多いことが示された。支援ニーズの高い人ほど、24 時間職員常駐型住居に暮らす傾向があるが、ニーズが高い人が集まることで、個別支援が十分受けられない状況があるのかについては今後明らかにされる必要がある。日本の場合には、今回、自己決定の領域を確認できなかったため、デンマークと同様の結果が得られるかどうかは明らかでない。しかし、日本の知的障害者にとって、一般就労により収入を得ることで、自活が選択肢の一つとして入ってくる事例があるのは事実であり、この意味では、自立的な住まいや就労が、自己決定を高める可能性はあると考えられる。少なくとも、自己決定の前提として、選択肢の提供は重要であるが、日本の場合には、色々な暮らし方のモデルの提示、あるいは可能性を広げる役割を社会が担うことが自己決定の議論とともに必要である。

教育の機会や就労は個人の成長を高める：デンマークの重度・中度知的障害者は、デイセンターより、学校や福祉的就労の場に所属する人の方が、個人の成長の機会が多いことが示された。同時に、より障害が重い人は、軽度の人と比べて、個人の成長の機会が限られることが示されたが、個々の能力の違いによるものか、参加の機会に制約があるのか、その両方であるとも考えられた。しかし、個の成長よりも、QOL の他の側面が重要だとする個人にとっては、必ずしも就労の場が最善の選択であるとは限らず、場や活動は個々に選択される必要がある。

3. QOL を高めるスタッフの支援について

支援者の実践は、個と環境のダイナミクスに影響され、また支援者自身、それを利用して、個々のニーズに応え、願いを実現するプロセスであった。

デイセンター、福祉的就労の場ともに、活動や仕事を提供することで QOL を高める点は共通していたが、各 QOL 領域へのアプローチの仕方は対象者や場の違いに応じて異なった。例えば、個の成長に関して、デイセンターは、個のスキルを使う機会、参加の機会を重視するのに対し、就労の場は、作業スキルの獲得や向上のほか、自立生活を支える力につながるタスクの提供も考慮された。すなわち、対象者の障害が重度であるほど、スキルの向上よりも機会の提供に焦点を当てることで、個々の QOL の改善が目指されていると考えられた。その他の QOL 領域、対人関係やソーシャルインクルージョンは、スタッフの直接支援の作用だけでなく、デイセンターや就労の場を取り巻く環境の影響も受けた。デイセンターは知的障害者のコミュニティとして、同じく他の知的障害者の支援組織との関係が築かれており、対象者はそのコミュニティの中で過ごす傾向があった。就労の場も、内部では、知的障害者のコミュニティをベースにした仲間関係や絆が築かれていたが、日常的に地域住民や他の企業との接触や交流がある職場環境であったために、対象者は職場に対する帰属感だ

けでなく、地域とのつながりを感じていた。現在の QOL モデルでは、ソーシャルインクルージョンは障害のない人との交流や活動の機会を重視しているが、スタッフは友人や仲間関係を築くことが、個々の QOL や自立生活にとって重要であるとみなし、知的障害者のコミュニティを活用していたとも考えられる。一方、デイセンターの対象者の中には、デイセンターではない場所での仕事の機会を望んでいた人もあり、どんなソーシャルインクルージョンが望まれるのか、今後の研究で明らかにしていく必要がある。

今後の課題：本研究では、知的障害者の QOL を構成するものとして、Schalock らの 8 領域モデルの全体構造は確認できなかった。領域を構成する項目が、デンマークや日本での使用に妥当であるかどうかのさらなる検討は今後の課題である。また、今回の対象者は、デンマークと日本の一部の自治体に限定されているため、結果を一般化することはできない。知的障害が重度の人を含んだ点は本研究の意義ではあったが、自己報告が難しいより重度の人の QOL を測定する指標として、一般的に知的障害者に使用される項目が適しているかどうかについての検討も必要である。また、長期的研究によって、生活状況の変化と QOL の関連についての理解を深めることも今後の課題である。

引用文献

- Alborz, A. (2017). The nature of quality of life: A conceptual model to inform assessment. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14*(1), 15–30.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12225>
- Bank-Mikkelsen, N. E. (1976). The principle of normalization, *FLASH, 39*, Denmark, 25-36.
- Beadle-Brown, J., Murphy, G., & DiTerlizzi, M. (2009). Quality of life for the Camberwell Cohort. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*(4), 380–390.
- Beyer, S., Brown, T., Akandi, R., & Rapley, M. (2010). A comparison of quality of life outcomes for people with intellectual disabilities in supported employment, day services and employment enterprises. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(3), 290–295.
- Biesta, G. J. J. (2013). *The beautiful risk of education*. New York: Paradigm Publishers.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*, 77-101.
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 7*(4), 283–294.
- Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., & Giné, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 15*(3), 236–252.
- Gordon, T., Holland, J., & Lahelma, E. (2001). Ethnographic research in educational settings. In

- Atkinson, P., Coffey, A., Delamont, S., Lofland, J., & Lofland, L. (Eds.), *Handbook of ethnography*, (pp.188-203). London: SAGE Publications Ltd.
- Hoffman, M. D. (2012). *Hverdagsliv, kommunikation og interaktion i botilbud for svært udviklingshæmmede* [Everyday life, communication and interaction in group housing for people with severe intellectual disabilities]. Aarhus Universitet: Institut for Uddannelse og Pædagogik (DPU).
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734–739.
- Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S., Dunstan, F., ... Pagler, J. (1999). Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: The impact of training staff in active support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 164–178.
- Katoda H., & Nakazono, Y. (1999). *Comparative study of quality of life of people with intellectual disabilities in Japan and Sweden*. Tokyo: Kaiseisha.
- Lyons, G. (2010). Quality of life for persons with intellectual disabilities: A review of the literature. In Kober, R. (Eds.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice*. New York: Springer.
- Miller, S. M., & Chan, F. (2008). Predictors of life satisfaction in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1039–1047.
- Moriguchi, H. (2015). 知的障害者の「親元からの自立」を実現する実践 [Practice to realize 'independence from parents' of people with intellectual disabilities: introduction of a new framework by episode descriptions]. Kyoto: Minerva Library.
- OECD (2017). *How's Life? 2017: Measuring Well-being*. Paris: OECD Publishing.
doi.org/10.1787/how_life-2017-en
- Schalock, R. L., & Keith, K. D. (2016). *Cross cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disability*. Washington: American Association on Intellectual Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2013). The impact of the quality of life concept on the field of intellectual disability. Retrieved from
<http://www.oxfordhandbooks.com/view/10.1093/oxfordhb/9780195398786.001.0001/oxfordhb-9780195398786-e-022>
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., ... Felce, D. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental*

Retardation, 110(4), 298–311.

- Simões, C., & Santos, S. (2017). The impact of personal and environmental characteristics on quality of life of people with intellectual disability. *Applied Research in Quality of Life*, 12(2), 389–408.
- Stancliffe, R. J., Arnold, S. R. C., & Riches, V. C. (2016). The Supports Paradigm. In Schalock, R. L., & Keith, K. D. (Eds.), *Cross cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disability* (pp.133-142). Washington: American Association on Intellectual Developmental Disabilities.
- Suzuki, R. (2015). 知的障害者の入所施設とグループホーム/ケアホームにおける客観的生活の質の量的比較 [A quantitative with intellectual comparison of objective quality of life disabilities in institutions and group or of persons care homes]. *Japanese Society for the Study of Social Welfare*, 56, 2, 49-62.
- Theofilou, P. (2013). Quality of life: Definition and measurement. *Europe's Journal of Psychology*, 9(1), 150-162.
- Tøssebro, J., Bonfils, I. S., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadóttir, R., & Vesala, H. T. (2012). Normalization fifty years beyond—Current trends in the Nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 134–146.
- Van Loon, J., Claes, C., Vandeveld, S., Van Hove, G., & Schalock, R. L. (2010). Assessing individual support needs to enhance personal outcomes. *Exceptionality*, 18(4), 193–202.
- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R. L., & Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Gent, Belgium: University of Gent.
- Verdugo, M. A., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036–1045.
- World Health Organization (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health. Retrieved from <http://www.who.int/classifications/icf/en/>