

研究課題：重症心身障害者の住まいの場の実態把握と課題解決のための研究

課題番号：21GC1101

研究代表者：所属施設 立命館大学

氏名 田村 和宏

分担研究者：所属施設 重症児児者福祉協会 和泉短期大学 天理大学

(びわこ学園医療福祉センター草津)

氏名 口分田 政夫 鈴木 敏彦 深谷 弘和

## 1. 研究目的

成人期以降の重症心身障害者(以下重症者)の生活・居住場所は、自宅か入所施設しかないに等しく二項対立化し、なおかつその状態が硬直化している。この課題の改善・解消の施策につながるように、全国の重症者が居住する施設・グループホーム等を訪問し、現状の実態把握とインタビュー調査によって、個人の生活スタイルやホーム等の運営の特徴と課題、求められていることを明らかにする。またその中で好事例については、好事例集を作成し、市町村等の障害者自立支援協議会等において、重症者の地域生活支援についての議論を進めていくツールとする。

## 2. 研究方法（具体的に）

本研究では、重症者が居住している施設やグループホーム等訪問し、インタビュー調査および質問紙調査を実施する。研究の1年目では調査項目をプレ調査を実施し確定させ本調査の準備を行う。プレ調査については、医療的ケアが必要な方が入居しているホームも意図的にその対象とする。2年目に本調査を実施し、現状の整理と分析をすすめる。その結果から、重症者の生活の場が、一人の市民として実質的平等なその人らしく地域で生活する居住の場・居場所として充実・多用化・社会化することを可能にする施策につなげる研究とする。

(倫理面への配慮)

本調査の段階でその対象が障害当事者となる段階においては、「立命館大学における人を対象とする研究倫理指針」に基づいて、個人の生命、尊厳及び基本的人権を重んじ、科学的かつ社会的に妥当な方法・手段で研究を遂行する。研究対象者の身体的もしくは精神的負担または苦痛を最小限にするよう努める。

### 3. 研究結果（具体的に、数値がある場合は数値を記載）及び考察

4回の研究委員会を開催（2021年12月末現在）し、現状認識の整理を行った。

#### (1) 現状認識

##### 1) 自宅での生活－ケアラー支援・地域の課題という認識も－

「入所施設」か「自宅での生活」かという二項対立化による選択は貧しい選択である。そのなかで自宅での生活は、当事者だけでなく介護を行う家族の負担も大きく、家族の生活・生き方とも大きく連動・連鎖する課題となっている。その介護等の負担は、現状では、重症者の介護機能に縛り付けるものとして存在させてしまうことにつながっている。そして求められていることや使命感と自分の生き方とのズレや矛盾に、深く悩む家族も多い。その点で、この課題は本人支援・ケアラー支援だけではなく、地域におけるケア課題として。

##### 2) 入所（療養介護）施設からの地域移行について

入所施設（療養介護）では、重度重症化や高度の医療的ケアが必要な入所者が増加し、基本的な生活を少しずつ効率化することで重症化や高齢化に伴う対応をしている施設が多くなっている。持ちこたえようとしている。そこで当事者の生活における余暇や楽しみについては、施設機能ではカバーできないため、ヘルパー派遣による私的な対応としている施設も出てきている。そして、入所者が徐々に高齢化をしてきている。入所施設からの地域移行の支援を強めることが求められるところだが、強めようにも、入所者の高齢化に伴い身体等の機能低下や二次障害が顕著に出現し、重症化もすすんでいることから、地域移行といってもなかなか難しいばかりか、すでに地域生活の移行を実現をしている人たちが、病状の悪化からまた入所施設に逆戻りしている場合も少なくはない。つまり、現状の入所施設における重症者の地域生活への移行は、わずかな期間しかない。

##### 3) 多様な生活様式・生活形態を用意する

そのわずかな期間であっても、その地域生活への移行を望み、夢みて生きている重症者がいる。彼らが地域で彼らしい生活が保障できるような支援体制・ケア体制・医療体制・相談体制・権利擁護体制の連携した構造による支援によって、地域での暮らしの継続がされることこそが求められている。

しかし、まだまだプレ調査の段階であり、正確には本調査で範囲を広げて多様な生活の様相について研究を進める、現状と課題をあきらかにしつつ具体的な手立てについても議論して提示したい。

### 3. 評価（研究成果）

#### 1) 達成度について

コロナの影響から、1年目は訪問調査そのものの見通しが立たない期間が続いたこともあって、計画としてはやや力点の置き方を変更し、プレ調査の実施を遅らせ、重症者の暮らしの場としてのポイントとなることの整理をまず行った。2022年1月から実態調査の調査項目をつくるためプレ調査を実施した。プレ調査（1次ヒアリング）については、9～10カ所のグループホームで実施する。2022年1月～4月に調査を実施。そのプレ調査を受けて、調査項目を確定させ、2022年当初から訪問調査の実施と質問紙調査による本調査に入る予定である。

#### 2) 研究成果の学術的意義について

「入所施設（療養介護）」か「自宅での生活」という二項対立的な選択しかないような現在の重症者の生活（の場の貧しさ）について、その硬直的な状況を改善していく手立てとして「重症者のグループホーム生活」の成立要件の提起を行うことは、これまで重症者が「生きる」というところで大きな障壁となっていた部分に一石を投じるものとして意義がある。

またそのことによって、障害者権利条約第十九条「自立した生活及び地域社会への包容」について、障害が重いことによる充実の放棄、あるいは排除に似た回避という重症者にとっての困難さが当然のように踏襲されてきた日本の「悪しき常識」を取り払い、重症者であっても権利条約にある「他の者と平等の選択の機会をもって地域社会で生活する平等の権利を有すること」の手立てとなることも大きな意義があるところである。

その中でも「生活を支える医療」の支援体制を含めた整備要件をあきらかにしていくことが、「自立」の概念について、重症者の「自立」の観点から見直すことを通して概念そのものの「すべての」人にいえる概念としての拡充を図ることにつながるもので意義のあるところである。

施設整備におけるこのように研究の目的としてはあくまでも重症者の多様な生活を実現する暮らしの場の研究を行うことを通して、ハード面や財政面に限らず、状況や要求に基づいてその人らしい生活が実現していく支援のあり方や構造（生活支援・医療支援・相談支援・権利擁護）についてのソフト部分、コーディネート部分についても研究することになる。

#### 3) 研究成果の行政的意義について

今後、障害者も高齢化をすることになる。高齢福祉との共生型支援の模索とは別に、「入所施設」か「自宅での生活」という二項対立化による選択を乗り越えた、「自宅以外で入所施設だけではない多様な生活（支援）」の提起となることから、市町村で課題として挙げられている困難事例に対する検討をすすめる際

の指針となる。また制度的課題についても、障害者総合支援法における市町村事業ないしは都道府県事業として、いったんは「モデル事業としての展開」につながる分析にもなる。

また「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が成立施行されたが、その医療的ケア児等支援センターや医療的ケア児等コーディネーターの学齢期以降の重症者や医療的ケアが必要な障害者への相談支援のあり方、役割や機能の充実の具体化に向けた議論の検討材料ともなる。

- 4) その他特記すべき事項について 特になし。

## 5. 結論

研究の1年目では、重症者の暮らしの場を成立させていくポイントとなることを4点にわたり整理した。

第1に人員体制である。要医療的ケアの人や重症心身障害の人などの重介護が必要な人への支援体制は、その人に対応する支援者数は、1対1は必ず必要である。個人単位でヘルパー利用して、重介護体制を補っているところも見受けられた。市単独の夜間支援体制の補助を出しているところもある。基本報酬と加算、ヘルパー、いずれにしても重介護体制が成立するようなしくみが必要である。

第2に、それは施設・設備についても、通常の住宅というだけでは生活に困難さが出てくる。じゅうぶんな広さや介護機器、入浴の工夫やトイレのじゅうぶんな広さなどが必要になる。したがって、建築費用も施設並みになってしまっている。グループホームの施設整備における国庫補助基準では、整備力所数は増えない。県単独の補助を出しているところもある。

第3には医療的ケアへの対応体制である。3号研究による医療的ケアへの対応体制はとってるが、近年は気管切開内部の吸引等医療ケアへの対応体制として看護師配置が必要になっているホームもある。当然人件費が高くなり、運営を圧迫している。

また、暮らしの場としての施設・設備・人員体制面や規模については重要になることはもちろんだが、加えて第4として意見表明や意思決定支援(権利擁護)プロセスや、生活全体をまるごと捉え構造的に構築することなど、生活する主体・主人公とすることへの支援の重要性を確認した、どう権利を擁護し人権を保障していくのシステムとするのかは、ホームだけの課題ではなく、自立支援協議会としての地域課題である。

## 6. 研究発表

### 1) 国内

|                |    |
|----------------|----|
| 原著論文による発表      | 0件 |
| 口頭発表           | 2件 |
| それ以外（レビュー等）の発表 | 0件 |

### 2) 国外

|                |    |
|----------------|----|
| 原著論文による発表      | 0件 |
| 口頭発表           | 0件 |
| それ以外（レビュー等）の発表 | 0件 |

そのうち主なもの（それぞれ5件以内、著者名は全て記入し、班員名には下線を引く。）

- ・ 論文発表  
なし
- ・ 学会発表  
なし

7. 知的所有権の出願・取得状況（予定には（予定）を記載する） なし