

知的障害者の生活の質(QOL)に関する基礎的研究

知的障害のある人のQOLとQWL

—利用者主体の職業リハビリテーション
を考えるにあたって—

2002年3月

日本障害者雇用促進協会
障害者職業総合センター

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

知的障害者の生活の質(QOL)に関する基礎的研究

知的障害のある人のQOLとQWL

—利用者主体の職業リハビリテーションを考えるにあたって—

2002年3月

日本障害者雇用促進協会

障害者職業総合センター

NATIONAL INSTITUTE OF VOCATIONAL REHABILITATION

まえがき

障害者職業総合センターは、「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、厚生労働行政のみならず、我が国における職業リハビリテーションの推進とサービスの質的な向上に貢献することをめざして、職業リハビリテーションに関する調査・研究、障害者の雇用に関する情報の収集・分析・提供、職業リハビリテーション施設の運営・指導、専門職員の養成・研修、障害者に対する職業リハビリテーションサービスの提供などの事業を行っており、調査研究の成果は調査研究報告書及び資料シリーズ等の形で取りまとめ、関係者に提供しております。

この資料シリーズは、知的障害のある人のQOLとQWLに関する諸問題の論点と、世界的な研究と実践からの最新の知見を紹介し、利用者主体の職業リハビリテーションを考えるにあたっての参考資料としてまとめたものです。

本書が、基礎的資料として知的障害のある人の職業リハビリテーションに係わるすべての方々のお役に立てば幸いです。

2002年3月

日本障害者雇用促進協会
障害者職業総合センター
研究主幹 後藤憲夫

執筆担当

田中 敦士（障害者職業総合センター 特性研究部門 研究員）

第Ⅰ部、第Ⅱ部、第Ⅲ部第2章;第3章

松為 信雄（障害者職業総合センター 特性研究部門 主任研究員）

第Ⅲ部第1章

長谷川恵子（障害者職業総合センター 研究協力員）

第Ⅱ部第9章

本研究には、上記執筆者のほか、特性研究部門の小畑宣子統括研究員が参画した。

目 次

概 要	1
第 I 部 本研究の目的と方法および本書の構成	
第 1 章 問題の所在と目的	2
第 2 章 方法	3
第 3 章 本書の構成	6
第 II 部 QOLガイドブックの要点 はじめに	
第 1 章 QOL研究の意義	7
第 2 章 QOLの概念	8
第 3 章 QOLの評価	14
第 4 章 QOLの概念と評価に係る課題	25
第 5 章 障害者へのQOL適用の問題の所在	34
第 6 章 サービスの提供において留意すべきQOLの視点	36
第 7 章 組織改革のために	47
第 8 章 公共政策への適用	56
第 9 章 知的障害のある人のQWLの総括	58
第 III 部 QOLとQWLの解題	
第 1 章 QOLの概念について	64
第 2 章 一般労働問題から障害者問題におけるQWLとQOL	70
第 3 章 おわりに	74
文献と参考文献	
文 献	75
参考資料	88

概 要

知的障害のある人に対する職業リハビリテーションサービスを考えるにあたって、課題の中心にあるのは、障害のある人本人の視点であり、本人が主体性をもって職業生活を継続できるシステムこそ現在求められている。利用者主体のサービスが求められることは世界的動向をみても疑いの余地はないが、わが国ではいまだにそうした視点が浸透しているとは言えず、具体的な方法も確立されていない。

職業リハビリテーションに携わる障害者職業カウンセラー、関係機関職員、研究者、行政担当者、さらには知的障害のある人、家族、事業主らにとって、働くことの意味や目的、労働生活の質（Quality of Working Life ; QWL）、さらには生涯にわたる生活の質（Quality of Life ; QOL）について再考する機会が、今後の施策展開の中で大いにあると思われる。

そこで、障害者職業総合センター経常研究「知的障害者の生活の質（QOL）に関する基礎的研究」では、その際の考え方の整理に寄与する基礎的資料をまとめることを目的とした。その中核になるのが、全米知的障害協会（AAMR; American Association on Mental Retardation）の議論の集大成として1997年に刊行されたガイドブック「Quality of Life」である。本研究の成果をこの資料シリーズにとりまとめることとした。

本資料シリーズの全体は、3部で構成されている。まず、第Ⅰ部では、本書の目的、方法および構成を説明した。

ガイドブック「Quality of Life」の内容の紹介は第Ⅱ部で行った。第Ⅱ部第1章から第4章までは、QOLをいかに理解し評価するかという基礎的な概念を取り上げている。第1章ではQOL研究の意義について、第2章ではQOLの概念について、第3章ではQOLの評価について、第4章ではQOLの概念と評価に係る課題をまとめた。また、第5章から第8章までは、QOLの概念を踏まえた上で、それを知的障害のある人へのサービスを提供したり、政策を立案する中でいかに適用したらいいか、また問題点や課題としてはどのようなことが挙げられるかについて言及している。第5章で障害者へのQOL適用の問題の所在を明らかにし、第6章でサービスの提供において留意すべきQOLの視点を明確にした。第7章では組織改革のために必要な方向性の知見をまとめ、第8章で公共政策への適用に係る諸問題を取り上げた。そして、第9章では、知的障害のある人のQWLの問題について総括した。

第Ⅲ部では、QOLとQWLに関しての解説などを付け加えた。さらに、参考資料として、同ガイドブック刊行前の1990年代までのQOLに関する論議をまとめた論文を転載した。

第 I 部

本研究の目的と方法および本書の構成

第1章 問題の所在と目的

知的障害のある人に対する職業リハビリテーションサービスは、職場と地域生活の双方の維持と向上に向けた継続的な支援を必要不可欠としている。このことは、厚生労働省における就業・生活総合支援事業などの施策としても明確に打ち出されている。また、平成5年の総理府障害者対策推進本部による「障害者対策に関する新長期計画」の基本的考え方では、本人の主体性、自立性の確立を第1に挙げている。社会福祉の基礎構造改革においては、利用者主体のサービスのあり方が強調され、諸制度も大きく変わろうとしている。

どのような職業リハビリテーションシステムを形成していくかという課題の中心にあるのは、障害のある人本人の視点であり、本人が主体性をもって職業生活を継続できるシステムこそ求められている。最近のQOLに関する活発な論議もこうした事情を反映している。今日、実現の度合いは別として、QOLの向上があらゆる障害者関連サービスにおける最重要原則となったことは、多くの文献を見渡しても疑いの余地がない。わが国においては、末期がん患者の終末医療の在り方においてQOLが盛んに議論されるようになったが、こうした医療や高齢者問題等も含めて、QOLは障害者関連サービスに限らない国民的問題でもある。

しかし、その具体的な内容となると、わが国ではいまだに、その評価の視点や方法が確立されているとは言えない。松為（1992）は1990年代前半までのQOL評価に関する文献をレビューしたが（参考資料として、巻末に再掲する）、QOLやQWLの問題は既に解決されたテーマではなく、現在も変化しつつ進行中の大変難しい問題である。それゆえ、職業リハビリテーションに携わる障害者職業カウンセラー、関係機関職員、研究者、行政担当者、さらには知的障害のある人、家族、事業主らが、働くことの意味や目的、労働生活の質（Quality of working life；QWL）、さらには生涯にわたる生活の質（Quality of life；QOL）について再考しなければならない機会が、今後の障害者施策の展開の過程で浮上する可能性が大いにあると思われる。

障害者職業総合センター経常研究「知的障害者の生活の質（QOL）に関する基礎的研究」では、生活の質（QOL）に関する国内外の最近の論議を文献研究をもとに整理しつつ、職業生活の支援の在り方を明らかにするための評価方法を検討した。本研究の目的は、今後の職業リハビリテーション施策の展開において重要と思われるQOLやQWLにかかわる最新の考え方の整理に寄与する基礎的資料をまとめることにある。そのため、この分野における最新の先行研究の知見を体系的にまとめた資料の紹介を中心にして、それに若干の解説を加えることとした。

第2章 方法

知的障害のある人のQOLやQWLにかかわる最新の考え方を整理するにあたっては、研究や実践、政策立案等の各界において世界的な影響力を有する「全米知的障害協会（AAMR; American Association on Mental Retardation）」の資料を中心に部分翻訳及び要約することとした。そして、知的障害のある人のQOLやQWLにかかわるこれまでの流れと位置づけを明確にするため、産業界や一般労働問題における問題や、QWLとQOLの関連、さらには知的障害のある人における問題の経緯についても国内外の文献にあたった。

今回本書で中心的に紹介する資料は、AAMRの刊行物として1997年に「Quality of life」というタイトルで出版されたガイドブックである。このガイドブックでは、知的障害のある人のQOLやQWLについて体系的にまとめることを目的としている。体系化の試みは1990年が最初で、1997年に最新のデータによって全面改訂された。1990年当時の議論については、松為(1992)が簡潔にまとめているので、その論文も参考に転載した。

なお、「Quality of life」の構成は、表1に示すように、全体では2巻の合計6領域からなる。第I巻は生活の質の概念化と評価に関するもので、第II巻は障害のある人のためのサービスにおけるこの概念の適用のあり方についてまとめている。それぞれ領域にある論文は、様々な領域の専門家、実践家によって分担執筆されており、全体としては、QOLに関する現時点での集大成的なガイドブックである。この編集目的には、「政策立案者とサービス実施者に最新の情報を提供する上で役に立つこと」と明記されている通り、世界中の研究成果や実践、施策等に関する情報を体系的に整理したものである。また、アメリカ的な視点や論理展開も一部においてみられるが、客観的な視点が最大限保たれている。知的障害の概念・定義をはじめ、AAMRによる知見は、わが国でも一般的な教科書や専門書に必ずと言っていいほど取り上げられることをみても、QOL、QWLを考える上では現在もっとも有用な書であると思われる。

表1 Quality of life の目次

(American Association on Mental Retardation, 1997)

VOLUME I CONCEPTUALIZATION AND MEASUREMENT

CONTRIBUTORS *Robert L. Schalock*

PREFACE *Robert L. Schalock*

PART I : THE CONCEPTUALIZATION OF QUALHY OF LIFE

1. Self-Advocacy: Foundation for Quality of Life

Nancy A. Ward and Kenneth D.Keith

2. Quality of life and the Individual's Perspective

Steven J. Taylor and Robert Bogdan

3. Quality of Life Across the life Span

Jack Stark and Earl Faulkner

4. Quality: A Parent's Perspective

Cathy Ficker Terrill

5. A Grandparent's perspective: A Special Relationship

Charles A. Gardner

PART II :THE MEASUREMENT OF QUALITY OF LIFE

6. Attempts to Conceptualize and Measure Quality of Life

Carolyn Hughes and Bogseon Hwang

7. Assessment of Quality of Life

David Felce and Jonathan Perry

8. Measuring Quality of Life Across Cultures: Issues and Challenges

Kenneth D. Keith

9. A Longitudinal-Ethnographic Research Perspective on Quality of Life

Robert B. Edgerton

10. Methodological Issues in Quality of Life Measurement

Laird W.Heal and Carol K. Sigelman

11. Evaluation and Measurement of Quality of Life

:Special Considerations for Persons with Mental Retardation

Sharon A. Borthwick-Duffy

PARTIII. CONCEPTUALIZATION AND MEASUREMENT OF QUALHY OF LIFE

12. Reconsidering the Conceptualization and Measurement of Quality of Life

Robert L. Schalock

(次頁に続く)

VOLUME II APPLICATION TO PERSONS WITH DISABILITIES

FOREWORD *Ruth Luckasson*

PART I : SERVICE DELIVERY APPLICATION

1. Using Person-Centered Planning to Address Personal Quality of Life
John Butterworth, Daniel E. Steere, and Jean Whitney-Thomas
2. The Aftermath of Parental Death: Changes in the Context and Quality of Life
Rachel M. Gordon, Marsha Mailick Seltzer, and Marty Wyngaarden Krauss
3. Facilitating Relationships of Children with Mental Retardation in Schools
Martha B. Shell and Laura K. Vogtle
4. Quality of Work Life for Persons with Disabilities: Emphasis on the Employee
William E. Kiernan and Joseph Marrone
5. Supported Living: Beyond Conventional Thinking and Practice
Orv C. Karan and James D. Bothwell
6. Health-Related Application of Quality of Life
David L. Coulter
7. Quality of Life for Older Persons With Mental Retardation
Matthew P. Janicki
8. Promoting Quality of Life Through Leisure and Recreation
Barbara A. Hawkins

PART II : ORGANIZATIONAL CHANGE APPLICATION

9. Beyond Compliance to Responsiveness: Accreditation Reconsidered
James F. Gardner and Sylvia Nudler
10. Quality Issues and Personnel: In Search of Competent Community Support Workers
Valerie J. Bradley, Marianne Taylor, Virginia Mulkern, and Judith Leff
11. Continuous Improvement and Quality of Life: Lessons from Organizational Management
Jopce E. Albin Dean and David M. Mank
12. participatory Action Research as an Approach to Enhancing Quality of Life
for Individuals with Disabilities
Jean Whitney-Thomas

PART III: PUBLIC POLICY APPLICATION

13. Quality of Life and Public Policy
H. Rutherford Turnbud III and Gary L. Brunk
14. Quality of Life as International Disability Policy: Implications for International Research
David Goode

PART IV: QUALITY OF LIFE, CULTURE, AND MAKING A DIFFERENCE

15. Considering Culture in the Application of Quality of Life
Robert L. Schalock
16. Can the Concept of Quality of Life Make a Difference
Robert L. Schalock

第3章 本書の構成

本書は3部構成からなる。

第Ⅰ部においては、目的、方法および本書の構成について記した。

第Ⅱ部においては、AAMRの400頁を超える「Quality of life」の中から、わが国における職業リハビリテーションに直接的、または間接的に関連すると思われる部分について、部分的に引用しつつ最新の議論と知見を紹介する。

第Ⅱ部前半の第1章から第4章までは、QOLをいかに理解し評価するかという基礎的な概念を取り上げる。第1章ではQOL研究の意義について、第2章ではQOLの概念について、第3章ではQOLの評価について、第4章ではQOLの概念と評価に係る課題をまとめた。

後半の第5章から第9章までは、QOLの概念を踏まえた上で、それを知的障害のある人へのサービスを提供したり、政策を立案する中でいかに適用したらいいか、また問題点や課題としてはどのようなことが挙げられるかについて言及する。第5章で障害者へのQOL適用の問題の所在を明らかにし、第6章でサービスの提供において留意すべきQOLの視点を明確にした。第7章では組織改革のために必要な方向性の知見をまとめ、第8章で公共政策への適用に係る諸問題を取り上げた。そして、第9章では、知的障害のある人のQWLの問題について総括した。

第Ⅲ部では、「Quality of life」に関する解説とまとめのほか、この歴史的な位置づけを明確にするため、産業界や一般労働問題の範疇において、特に1970年代に活発に議論されたQWLについての状況から振り返り、QOLとの関連性や知的障害のある人における特別な問題についてもレビューし、見解を加えた。