

第Ⅱ部

QOLガイドブックの要点

はじめに

第Ⅱ部では、AAMRの「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以下に紹介する。第Ⅱ部での記述は、基本的には一部引用して訳したものである。ただし、一部引用による説明では冗長となって難解になる部分については、執筆者（田中）の判断で要約したり、解釈やコメントを加えることにした。その部分は斜体で表わした。

第1章 QOL研究の意義

監修者である *Schalock* は、本書の序文において、*QOL* の研究の意義についてまず述べている。ここではその概要から一部引用して紹介する。

(以下、*Schalock* による序文からの一部引用)

いつの時代においても、人々は質の高い生活を追求してきており、*QOL* は決して新しい概念ではない。今日、知的障害の分野で *QOL* という概念が非常に重要なものとなっているのは、知的障害のある人々の生活を改善し、現行の社会復帰教育訓練の社会的な妥当性を評価するため、この概念をプロセスおよび最重要原則として利用しようとの試みがあるからである。そのために必要となるのは、この概念の明確な理解と、その効果的な評価方法である。

知的障害とそれに深く関わる障害のある人々をどのように捉え、そうした人々とどのように接するか、ということに関する模範は変化してきた。その変化に関する以下の側面は、*QOL* についてその概念を明確に理解し、評価することの重要性を強調するものである。

- ①知的障害のある人の生活における可能性を構成するものに対する考え方の変容。この見方には自発的決定能力、得意なことや様々な能力、一般的な環境、各個人に合わせた支援システムの提供、適応行動の強化と役割ステータス、そして平等の重要性が含まれる(*Luckasson, 1992*)。
- ②障害のある人へのサービス提供の基礎となり、支援される生活、雇用および統合教育を重視した支援の模範(*Bradley, Ashbaugh, & Blaney, 1994; Smull & Danehey, 1994*)。
- ③*QOL* の概念を、質の向上、質の保証、質の管理、および成果に基づく評価と連結させること(*Albin, 1992; Buckley & Mank, 1994; Schalock, 1994, ; Schalock, 1995*)。

全体的に、*QOL* が福祉サービスにおける原則として関心は高まってきている。政策立案者やサービス管理者は、サービス改善と合理的な公共政策を促進するために、*QOL* とその評価についての最新の考え方が必要である。

第2章 QOLの概念

第I巻「概念と評価」は大きく分けて2つの部からなっている。第1部はQOLの概念化についてであり、それをもとに、第2部でQOLの評価について論じている。ここでは、第1部のQOLの概念についてまとめるが、まずその序言から一部引用して以下に紹介する。

(以下、第I巻第1部の序言からの一部引用)

QOLの概念は、新たな社会政治的な動きに対する取り組みにおいて、個人の観点からの基準と指標の一般的観念を与え、意識を高める概念と考えることができる。自己主張運動の支援者、家族、そして知的障害のある人々の代言人らによるQOLの概念を以下に紹介する。

簡単にまとめると、自己主張運動の支援者が重視するのは、①障害のある人々が自ら主張すること、②権利を行使し責任を果たすこと、③組織化すること、そして④協力して個人の成長と発展のための機会を生み出すこと。家族が重視するのは、①自然な状況で提供される質の高いサービス、②サービスおよび支援のオプションにおける柔軟性、③障害者同士での助け合い、④選択の自由と能力を与えること、⑤健康と安全、そして⑥理解しあえる関係である。同様に、知的障害のある人の代言人たちは、次のような事実を目を向けさせてくれる。①QOLの概念は個人の主観的経験から切り離しては無意味であること、②QOLは人それぞれ、違った経験となりうること、③ある人のQOLを調査するにはその人について詳しい知識が必要であること、④一人一人の個々の選択こそ、QOLを向上させる主導原則であること、⑤QOLについての理解は、発達段階、支援ネットワーク、関連する生活領域から切り離すことができないこと、などである。

第1節 QOLの基礎となる「自己主張」

最初の章では、障害のある人たちの自己主張運動において、先駆的な役割を果たした *Word & Keith* が執筆している。この章では、自己主張運動における自らの役割について述べ、平等と能力を与えることの重要性について述べている。*Word* の語る将来の夢は、「私の仕事がなくなること、それは障害のある人と行動する組織の必要性がなくなるから、ということです。障害のある人も、他の人たちと同じように受け入れられ、そういう組織は必要ではなくなるのが私の夢です」と述べている。

(以下、*Word & Keith* の本文からの一部引用)

全米でほとんどの州に、何らかの自己主張運動の組織がある。ピープル・ファースト・オブ・ネブラスカは州の自己主張運動組織である。障害のある人に自分ではっきりものを言うことを教えている。また、私たちのもつ権利を教えるが、それと並行して責任についても教える。障害のある人が権利ばかり

でなく責任についても学ぶのは、大切なことであり、他の人たちと同じ扱いを受けるには、自分の行動の結果を知り、経験する必要があるからである。

例えば、権利について人と話をするときは、その人たちと一緒に、自分が持っているべきだと考える権利をすべてリストする。それから、権利のもう一方の部分は何かと質問する。知っているときもあり、知らないときもある。知らない場合は、みんなは大人なのだということを指摘し、大人はどのように行動すべきか尋ねる。「責任ある行動」と答えたなら、責任ある大人であることと自分の行動に責任を持つこととの関係がわかってもらえるよう努める。それがピープル・ファーストのすることである。

ポイントは、サービス提供者が障害のある人々に耳を傾けるべきだということである。私たちが何かを思いつく機会を与えられ、その思いついたことが実施されていると実感できれば、それが QOL 向上につながるからである。

私がどこかの町へ出かけて行って、そこで支部を作るお手伝いをするときは、まず最初に商工会議所に行き、サービス団体のリストをもらう。それから当地の人たちがリストをあたって、アドバイザーを見つける手助け、障害のある人への補助、交通手段の手配などをしてくれそうなところを捜す手伝いをする。地域の人が協力する方法は、お金の他にもたくさんある。

これがサービス提供者の協力できるもう 1 つの部分で、例えば、職員は人々が地域の色々な団体と接触する手伝いができるし、会員がニーズを示し、地域のグループに援助を求めているとき、支援することができる。

第 2 節 個人の観点の重要性

Taylor & Bogdan が、「QOL と個人の観点」というタイトルで個人の観点から QOL をみることの重要性を指摘している。QOL は個人一人一人の観点から調べなければならず、そこには各個人がどう感じているかということと、その人を十分に理解することが重要であるということも含まれている。また、QOL の概念を考えるにあたって、念頭に置くべき以下の基本原則を提示している。

- ① QOL は、人々の主観的経験という点から理解しなければならない。
- ② QOL は、人によってそれぞれ違った経験によるものである。
- ③ 「知的障害」というレッテルの貼られた人々の QOL を調べるには、まずそのレッテルを取り除く必要がある。
- ④ 知的障害のある人々の QOL を調査するには、その人たちの観点から世界を見る必要がある。
- ⑤ QOL の定義と概念は、人々の主観的経験を重んじたものでなければならない。

(以下、*Taylor & Bogdan* の本文からの一部引用)

QOL はとらえどころのない概念で、知的障害のある人々に当てはめる場合は特にそう言える。だれか

の QOL を評価するにあたり、だれもが同意する基準というものはない。実際、障害のある人あるいは何らかの形で不利な立場にある人でなければ、その QOL について調査することはめったにない。皮肉なことに、QOL を調べるのは、たいてい、人々が苦しんでいるという事実あるいは疑いがあるときである。ここに、知的障害のある人たちの QOL を調査する重要性と危険性の両面がある。

人々の暮らしの状況を調べる方が、その人たちがそれについてどう感じているかについて調べるより容易である。相手が何を意味し、何を感じているか知ることには、常に疑問の余地がある(Douglas, 1971; Ferguson, 1994)。人々が自分の経験を語るときに使う、一見客観的な言葉でさえ、別の意味をもつことがある。

知的障害のある人の観点と主観的経験を調査するのは、特に複雑である。まず、面談のデータを解釈することから難しいかもしれない。Sigelman, Schoenrock, & Winer, et al.(1981)が示すように、発達障害のある人々との面談から有効で信頼性のあるデータを入手することは、骨の折れる課題である。著者たちの報告によれば、黙従（面談者が聞きたいだろうと思うことを言う）が重大な問題である。同じ質問を違う聞き方で何回か繰り返さなければ、彼の本当の考えが分からないことが度々あった。要するに、知的障害のある人には、いや、おそらくどんな人であっても、「ご自分の QOL についてどうお考えですか。」と質問して、意味のある答えが返ってくると期待するのは無理なのである。

第2に、知的障害のある人には、話せない、つまり言葉を使って自分の感情を伝えることができない人がたくさんいる。話すことのできない重度障害者が、他の人と同じように世界を経験するかどうかは、おそらく証明不可能だろう。しかし、この人たちに主観的経験があると仮定するのは、ないと仮定するのと同じく理に適っている。家族や、その他の重度障害者と親しい関係にある人たちは、重度障害のある家族または友人の思考や感情を読み取ることができるということが多い(Bogdan & Taylor, 1989; Goode, 1980a)。こうした人たちは、重度障害のある人の考え、好み、感情その他について、部外者にはおそらく気づかれることさえない微妙な身振りやしぐさの解釈を基に、詳しく説明できる場合も多い。

お互いをよく知っている人たちは、相手の言葉や行動の解釈のしかたをよく心得ている。例えば、夫婦間では、「イエス」が実は「ノー」で、「ノー」が実は「イエス」を意味するときをたいてい分かっているものである。

知的障害のある人々の主観的経験について知るのは難しい場合があるので、その QOL を調査する際、対象となる人々を十分に知っていなければ、何を感じ、どのように暮らしを経験しているかについて妥当な推論はできない。それぞれの世界に入り込むためには、自由回答式インタビューをある程度の期間にわたって何度も繰り返すことを、他の方法に加える必要があるかもしれない。私たちが面談にかけるのは約 25 時間～50 時間だった。

結論として、人々の話にじっくりと耳を傾け、その人たちが世界をどのように経験しているのか理解しようと努めることにより、人間的な意味の QOL を知ることができる。他人の感情や経験を容易に理解できることは、仮にあるとしてもまれである。しかし、知的障害のある人々がそれぞれの生活をどのように捉え、経験しているのか理解することなくしては、QOL はよくてもうつろな概念、最悪の場合に

は、私たち自身扱われたくないやり方でその人たちを扱う、正当化の口実となってしまう。

第3節 ライフスパンという観点の重要性

Stark & Faulkner は、「生涯にわたる QOL」と題して、ライフスパンという観点から概念化を行っている。ある個人による QOL の認識は、動的なプロセスであり、発達段階、提供される支援、そしてそれぞれの生活領域、例えば健康管理、生活環境、家族、社会的および感情的な人との関係、教育の環境と機会、仕事、そして余暇により大きく影響を受けることに注意を促している。

(以下、*Stark & Faulkner* の本文からの一部引用)

QOL の概念 (QOL) が浮上してきたのは 1990 年代で、評価とサービス提供に影響する意識を高める概念としてであった。

最近 20 年以上の間に、知的障害のある人々の立場とサービス実施には著しい変化が生じた。例えば、1968 年から 1989 年までの間に、知的障害のある人々の公共施設に住む人数がおよそ 195,000 名から 87,000 名に減り、州立の精神医学施設で最初に知的障害と診断される数は、およそ 37,000 から 2,000 に減少した(White, Lakin & Bruininks, 1989)。同時に、地域社会に基づく共同生活をする人の数は、1977 年から 1988 年の間で(Amado, Lakin & Menke, 1990)、およそ 40,000 人から 125,000 人に増加した。この施設収容をやめる運動と標準化(Wolfensberger, 1972)という観点が広く採用されたことにより劇的な成長を遂げたのが、地域社会に基づく生活と仕事という別の道を知的障害のある人々が選ぶことだった。こうした概念の導入と実施が広まったことで、知的障害のある人々の QOL に関する問題に注意が払われるようになった。QOL は、知的障害のある人々とその家族を対象としたサービスの設計、実施そして評価において最も重要な問題であり、指導方針であることはこれまでも提唱されている(Goode, 1988; Shalock, 1990)。

生涯にわたる QOL を概念化するのは難題である。ある人の QOL を生涯にわたって影響する重要な変化を概念化するためのモデルでは、(a) 健康管理の利用、(b) 生活環境、(c) 家族の係わり方と関係、(d) 社会的・感情的な他者との関係 (例：友人、同僚、介護人など)、(e) 教育、(f) 職場環境、(g) レクリエーション・余暇活動となっている。このモデルの基礎は 5 つの発達段階 (幼年時代初期、幼年時代後期、思春期、成人期、成人後期) と、断続的から全面的までの支援 4 レベルである。

QOL の基礎となるのは、一個人の暮らしにおける支援制度の重要性である。自分の面倒を見てくれて、また支援してくれる人がいることは、日々の幸せにとって不可欠である。知的障害のある人に対するそれぞれの支援は、家族、重要な他人、サービス提供者、またはエージェンシーの職員が提供できる(Luckasson et al., 1992)。全米知的障害協会 (AAMR; American Association on Mental Retardation's) の新しい定義に従い、かつての「障害のレベル」に代わったのが、個人ニーズを理解するもっと正確な

方法で、これは最適に機能するため必要な支援の程度レベルに基づいたものである。支援の必要性は一生の間に、また様々な領域で、異なる場合がある。例えば、重大な医療的ニーズのある人は、健康の領域で全面的レベルの支援が必要だとしても、余暇の領域では限定的な支援を必要とするだけかもしれない。各領域を適切に扱い、一生の間に多様な種類と程度で支援が必要となる QOL を向上させるためには、その人を直接または重要な他人を通じて、それぞれの環境で調査することが重要である。

最近、健康管理危機が注目を集め、健康管理サービスの実施は今や国民総生産の 10% を軽く超えている。この驚くべき成長は膨大な変化をもたらした。知的障害のある人々がすべて、腕のよい、一次医療の医師による診療と、それぞれの症例によって専門医への紹介を受けられることが、絶対に不可欠である。

今でも約 100,000 人が公共の入所施設で暮らしており、その多くは投薬を受けている。特に年配で、虚弱体質と分類された人たちと、いろいろな精神障害のある人たちである。複雑な医療および精神医学的ニーズのある人も多く、地域社会環境に住みかえるためには、特に住民のまばらな地域では、特別の配慮が必要である(Buehler, Menolascino, & Stark, 1986)。こうした人々の間では、慢性病の割合が依然として一般人よりはるかに高く (40%以上が病に冒されている)、特に、発作や精神障害など、慎重な監視、投薬と神経医学や精神医学の専門医による診療が必要なものが多い。

QOL の主な指標として、生活環境ほど重視される分野、領域は、おそらくないだろう。多くの人が個人の生活環境を最も重要な領域と考えているが、それは、社会的、感情的な発達に大きな影響を及ぼすからである(Rutter, 1985)。現代の障害のある若者はほとんど、十代のうちは家庭にとどまっている。集中的な支援システムを必要とする人の場合、学校卒業後、地域社会で暮らすには、専門化されたタイプの住みこみのケアを必要とすることもあるだろう。例えば、Meyers, Borthwick, & Eyman(1985)は、カリフォルニア州に住むおよそ 60,000 人の発達障害のある人たちの調査で、異なる種類の住居環境を調べた。研究者たちの調査結果では、調査対象となった全員 (新生児から 65 才まで) のうち 63% が家庭に住みつづけ、29% は共同生活環境に住み、13% は施設、5% は医療施設だった。若者の大半は家庭に住んでおり、25 才から 30 才の年齢域に達すると、50%以上が親の家を出ていた。

QOL に著しく影響するのは、毎日を過ごす社会的および感情的状況における介護者、仲間、そして友人の思いやりと絆であり、それは学校、職場、家庭のどこであっても変わらない。家庭・学校のシステム、職業斡旋所、そして地域社会の制度は、主な社会的エージェントとして、人生のある段階から次の段階へのスムーズな移行を各個人のために準備する責任がある。発達のそれぞれの段階で生活様式の支援を提供することは、サービス提供者の重要な役割である(Newton, Horner, LaBaron, & Sappington, 1994)。

特殊教育制度は、「質」の危機状態にある。1973 年、公法 94 - 142 実施以来、個人一人一人が特殊教育サービスを十分に受けた後、学校から卒業している。こうした努力にもかかわらず、本当に期待はずれでいらだたい結果となったのは、生徒たちに卒業後のプログラムやサービスがなく、家にいて順番待ちをしているしかないことである。この人たちを社会の主流に移行させることはまだできないでいる。

毎年卒業していくおよそ 700,000 人の特殊教育を受けた生徒たち、これには知的障害のある生徒も含まれているが、そのうちわずかに 5 分の 1 のみが完全雇用で、半数は常用雇用ではない(U.S. Department of Education, 1991)。知的障害のある人々は、デイセンターのような福祉プログラムや保護作業所に追いやられている。

資金上の危機が特殊教育サービスの質にさらに害を及ぼす恐れがある。特殊教育の入学者は入学者全体より早いスピードで伸びつづけており、特に郊外の環境でその傾向が強い。特殊教育費用の 90%は各州が負担し、州立学校の生徒全体の 10%から 15%は特殊教育の学級にいる。しかし、特殊教育の費用は、過去 10 年、平均して年間 10%増加している。加えて、薬物やアルコールが関連した出産の増加、未熟児の生存、現在進行中の家庭崩壊なども特殊教育の問題を複雑にしている。

アメリカの労働力は、削減、合併、自動化などにより、前例のない変化を遂げ、職人的労働者の需要が減り、ハイテク関係の仕事が増える結果となっている。この状況は、中間所得層の熟練職人たちの不完全雇用と実質的排除という結果を招いたが、上記すべてが障害のある人々にとって深刻な意味を持っている。1970 年代、保護作業所の発展を目の当たりにしたが、これは産業界との契約を重視したものであった。1980 年代は保護された業種における雇用機会と競争を、特にサービス産業においてもたらした。援助付き雇用の概念が 1990 年代を支配し、職業リハビリテーションの制度に、特に重度障害者を対象として浸透した。Schalock, McGaughey, & Kiernan(1989)による全国調査のデータから分かったのは、発達障害のある成人に職業サービスを提供する施設が、いまだに大多数の人々を保護的な環境で雇用していること、保護されていない仕事への配置では、その約 20%が食品サービス、ビル清掃等のサービス、および部品組立作業関係であることだった。

伝統的に、仕事に対する態度をみることは、それが人に重要な意味を与え、自分がどんな人間か、どんなことで貢献できるかをみる上で役に立つものであった。私たちの経験では、発達障害のある人は、低賃金で、卑しい、つまらない仕事でなければ、確かに働きたいと望んでいる。私たちが心配しているのは、保護作業所に取り残された人たちが現行の制度では雇用できないとみなされていることである。知的障害のある人は働かなくてもよい権利があり、他の可能性を探るべきだと主張する人もいた。全体的に文献をみる限り、仕事の機会を与えることには好意的であるが、それは仕事が社会的なネットワークを強化し、尊厳と自負心を向上させるからである(Ochocka, Roth, & Lord, 1994)。

伝統的に、レクリエーションと余暇の機会は、知的障害のある市民を対象とした教育および成人プログラムにおいて優先順位の低いものだった。しかし、社会は今、人々が QOL を向上するには、健康的な生活様式を促進する上で余暇の経験が必要であるという理解がされるようになった(Dattilo & Schleiens, 1994)。今日、レクリエーションと余暇活動は個人を地域社会に溶け込ませ、生活におけるたくさんのストレスにもっと巧く対処するための機会とみなされている。知的障害のある成人が直面する最大の課題の 1 つは、孤立と孤独を避けることであり、前向きな余暇の経験は自立と能力獲得に貢献するということが指摘されている。あらゆる領域の中で、一生の QOL を確保する上で切り離せない部分として、専門家たちは余暇活動をより大きな重点とみているようである(Fine, 1994)。

第3章 QOLの評価

原書の第1巻第1部のQOLの概念化についてはここまで紹介したが、それを前提として、第2部ではQOLの評価のあり方について論じている。ここでは、第2部のQOLの評価についてまとめる。

(以下、第1巻第2部の序言からの一部引用)

本書で、QOLには少なくとも2つの機能があると分かる。第1部で論じたように、これは意識を高める概念で、この課題に取り組む上での方向性、評価基準とガイダンスを示してくれる。この評価基準は、重要な価値範囲を示すもので、それは各個人であり、その人生における出来事の本人による評価である。QOLは研究の構成概念としても役に立ち、質の高い生活の核心となる側面の評価に努力を向けさせる。QOLを評価するには運用定義とQOLモデルを作成し、それを評定するため多くの方法を実施する必要がある。

QOLを評価しようという試みの歴史は浅い。一般的に言えば、QOL評価の努力で従来焦点としてきたのは、客観的あるいは主観的指標であった。客観的指標とは、外面的な、環境に基づく状況、例えば健康、社会福祉、友情、生活水準、教育、公共の安全性、住居、地域、余暇活動などをさす。このような指標は地域社会QOLを集合的に評価するにはふさわしいが、ある人が受け止めた、つまり主観的QOLを評価するには不十分である。主観的指標は、その人の心理的な幸福感または個人的な満足感の評価を重点とするもので、それには身体的、物質的な幸福、人間どうしの関係、社会および地域活動、そして個人的な発達が含まれる。

近年、QOLを障害のある人の観点から評価する努力の増加が見られるようになった。知的障害とそれに深く関わる障害のある人々に、QOLにはそれぞれの観点から何が必要か尋ねるのである。この質問、そしてそのための方法という難題に答えることを焦点としたのがこの第2部であり、QOL評価に関する2つの根本的質問に答えようと試みている。第1は、個人の生活においてどのような面を考慮すべきか、第2に、評価にはどのような手順または方法を使用すべきかである。

心にとどめておいて欲しいのは、QOLのような多くの側面をもつ概念の評価には、方法に関わる多くの課題があることである。概念をいかに適切に評価するかは多くの要因に左右されるが、評価に関する以下を読むにあたり、自らに問いかけることになると思われる6つの質問にまとめた。

- ①何が評価されているのか。評定されている指標は、研究者の定義、概念化、またはQOLモデルから論理的に生まれているか。
- ②どのような評定方法とモデルが使用されているか。
- ③個人が評定の焦点であり、主な回答者であるか。
- ④使用される評定戦略は、知的障害のある人々に見られる回答の偏りまたは固執の可能性と、回答者の理解および表現能力のレベルを克服、あるいはコントロールするものであるか。
- ⑤使用される手段または方法について、どのような評価基準が報告されているか。特に関心をもつべき

事項は、報告された信頼性と有効性である。

- ⑥データの提案されている利用法（つまり有用性）は何か。例えば、データの使用は比較（そうであれば、標準・規範グループは何か）のためか、理解、あるいはプログラム改善目的のためか。

第1節 個人の観点の重要性

Heal & Sigelman は、「*QOL* 評価の方法に関する問題」というタイトルで、*QOL* 評価に必要な方法に関する 3 つの次元について論じている。すなわち、通常使用される方法（客観的または主観的）、回答者はだれになるか（本人、研究者、または代理人）、採用される手段の種類（調査アンケートまたは観察）である。さらに、知的障害のある人と面接する際に生じる方法論上の 3 つの問題、つまり回答の偏り、黙従、そして理解レベルについても論じている。*QOL* を適切に評価するには複合的な方法（面接、行動観察、代理人回答などを含む）が必要であると強調している。

（以下、*Heal & Sigelman* の本文からの一部引用）

QOL を評定する方法の次元には 4 つある。

- ①評価には客観的なものと主観的なものがある。つまり、人々の生活の客観的状況（収入、住まい、行動様式など）を焦点とすることもできるし、個人的な意見に基づく事象、例えば生活一般、または特定の生活状況における満足感などを評定することもできる。客観的評価は外面的特徴によって実証できると仮定されるが、主観的評価ではそれができない。
- ②評価は絶対的な場合と相対的な場合がある。人々の *QOL* を直接指標とすることもできるし、あるいは理想として望むこと、過去に経験したこと、またはほとんどの人が経験することなどを基準として、個人の *QOL* を比較することもできる。
- ③*QOL* は、調査対象である本人が直接報告することもあり、また他の人によって（身内や友人などの情報提供者または代理人によって、あるいは研究者が客観的データを記録する、または行動観察を行う場合のように、調査担当者自身によって）評定することもできる。
- ④評価を展開するのは、調査を行う側または調査の対象となる側、どちらからも可能である。対象者が展開する方法では、クライアント自身の価値観やものの見方について理解するため、参与観察法のように体系的でないテクニックの使用が必要となることや(*Edgerton, 1975*)、対象者からの明確な情報に基づき、手段を設計することもある。（例えば 1978 年にフラナガンが、生活を向上または悪化させた特定の重要な出来事について 3,000 人のデータを集めた後に行った。）

ごく一般的には、調査担当者が作成した尺度を採用して、調査担当者自身で *QOL* を評定する（例えば、クライアントの従事する活動の回数と種類を客観的に評定）、あるいは調査担当者が作成した面接計

画により、クライアントまたはその代理人を面接する。このほか、論理的な可能性としては、例えば、クライアントが展開する客観的評価で、知的障害のある各個人が自分の幸福にとって最も中心的と判断した客観的な生活状況を評定することなども、QOL 指標として非常に信頼性の高いものとなるかもしれない。

回答者またはデータ提供者の役をだれが務めるかという問題も重要である。知的障害のある人々について QOL を評定する場合、特にそうである。理由が何であれ、こうした人々が提供した回答と、その両親または付き添い人が提供した答えには、時として、かなりの食い違いがある(Sigelman, Schoenrock, & Budd, et al., 1983)。

どんな研究でも、評価の有効性が確認されなければならない。調査研究においては、「無関係な」要因、例えば質問の言いまわしや、だれが面接を実施するかといったことが、得られる回答を系統的に変えてしまうほど、有効性は低い。

質問の言いまわしと、質問形式あるいは構造によって、回答が系統的に偏る可能性があることを示す証拠がある。実例を挙げると、Rugg(1941)は次のような対の質問をした。

「あなたは公共の場での民主主義に反する発言をアメリカが認めるべきだと思いますか。」

「あなたは公共の場での民主主義に反する発言をアメリカが禁じるべきだと思いますか。」

最初の質問に対する回答で、62%がそのような発言は「認めない」としたが、2 番目の質問に対する回答では、そのような発言を「禁じる」としたのはわずか 46%だった。言いまわしにおける些細と見える違いが、実質的に回答が変わったのである。

調査者は、ある種の質問が系統的な回答の偏りを導くという事実にも注目するようになってきた。同意を示す（「はい」、「確かに」、「その通り」、その他同様の言葉）機会を回答者に与える質問は、黙従的な回答を促すことになる可能性がある。

知的障害のある人々から意味のある情報を直接得る方法として、多くの質問のうちどれが最も有力か判断するために 4 つの基準が適用された。回答率（面接を受ける人のうち質問に答えることのできる人の割合、回答の正誤は問わない）、テスト・再テストの信頼性（別々に 2 度訊かれた同じ質問に対する答えの一致）、一貫性（言いまわしや形式が異なっても、意味は変わらない質問に対する回答の一致）、そして情報提供者、場合によっては客観的事実との一致である。

Sigelman, Winer, & Schoenrock, et al.(1982)によれば、調査対象者の多く（概して 80%以上）が、「はい・いいえ」形式の質問（例：「あなたは食事の支度をしますか。」）と、絵を選ぶ質問（例：とてもうれしそうな顔からとても悲しそうな顔まで 4 枚の絵を見せて、「この食べ物をあなたがどう思っているか、どの絵がよく示していますか。」）に答えられた。「はい・いいえ」形式の質問は、主観的な事象、例えば幸せについての同形式の質問より答えやすい傾向がある。言葉による二者択一式質問の回答は 66%から 72%が回答でき、言葉による多項選択式質問と自由回答式質問は理解が最も厳しく、回答できたのは施設入所者で約半分、地域社会で生活する児童で 70%だった。質問に対する回答率は、IQ が高いほど高かった(Sigelman, Schoenrock, & Spanhel, et al., 1980)。

Sigelman, Schoenrock, & Budd, et al (1983)の報告するテスト・再テストの信頼性に関する数値に対しては、満足と落胆の両面がある。例えば、施設入所児童が自分の活動について「はい・いいえ」形式の同じ質問を約一週間の間を置いて2回問われたとき、平均して87%の割合で回答が一致していた。しかし、この信頼性の推定値は、たいていの質問に「はい」と答える傾向が強いことで高くなっている。確かに言えるのはおそらく黙従の傾向であり、有効な情報を提供するものではない。活動に関する選択肢が4つの選択質問の場合、回答できたのは比較的少数だったが、テスト・再テストに72%の一致を見た。一方、うれしさ、悲しさ4レベルの顔の絵を見せて、生活状況の満足度を尋ねる多項選択式質問に対する答えの一貫性は低かった(46%)。個別の事実に関する自由回答式質問は、およそ3分の2の割合で回答が一致していた(例えば、氏名を尋ねられたとき、63%が2回とも同じ名前と名字を答えた)が、自由回答式の質問では、2回とも同じ活動を挙げることはまれで、信頼性が高いのは、2回とも挙げられない活動がたくさんあったという点だけだった。このような信頼性の推定値から、たいていは知的障害のある人から2回とも同じ答えを得ることができると示唆されているが、得た回答が有効と認められるかどうかが決まらないうちは、信頼性判断の解釈は難しい。

おそらく、知的障害のある人は、多くの「はい・いいえ」式質問に愛想よくするつもりで「はい」と答え、また社会的に望ましくない行動に言及する質問には、そうしたタブーとの関わりを否定するために「いいえ」と答えるのだろう。

知的障害ある回答者から得る情報の質を判断する上で、Sigelman, Schoenrock, & Budd, et al. (1983)が適用した最後の基準は、他の情報源から得る情報との一致の程度であった。知的障害のある人とその両親または直接世話をするスタッフとの間の食い違いが、必ずしも回答の無効性を示すと仮定するべきではないが、回答者双方が同意している場合、回答の信頼性が高まる。施設住人と職員との一致に関するほぼ典型的といえるある分析で、いろいろなスポーツ活動参加についての質問での一致は、「はい・いいえ」式チェックリストで52%、自由回答式質問では60%だった(Budd, Sigelman, & Sigelman, 1981)。チェックリストに対する回答の不一致では、たいていの場合、住人が「はい」、世話人が「いいえ」となり、一方、自由回答式質問についての不一致では、世話人の言及した活動を住民が言及していないということが多かった。この不一致パターンが示唆するのは、知的障害のある人の黙従と過小報告が、すべてではないにしても主な原因となって、その回答とケアスタッフの示す回答との間に矛盾を生じることであった。同時に、IQとの相関は、3つのサンプルのうち2つでは意味があるように見えたものの、予想されるほど強くはなく(Sigelman, Schoenrock, & Spanhel, et al., 1980)、情報提供者との一致が、回答有効性の指標として完全ではないことを示していた。

この調査から得られた教訓は、おそらくQOLについて知的障害のある人から直接意味のある情報を得るのは問題が多いということである。言語能力の制約された人たちから単に答えを引き出すことも、最初の難題にすぎない。一般の人から得た答えの有効性を損なう回答影響は、知的障害のある人の場合、もっと強力に作用するように思われる。QOLについて知的障害のある人たちを調査したい場合は、どうすべきだろうか。以下3つの代案を検討する。

(1) 効果を最大に高める質問テクニックを見つける

二者択一式質問（または客観的な多項選択式質問で、3つか4つの選択肢に絵を添えたもの）が、最も見込みのある質問方法として浮かび上がってきた。言語レベルの低い対象者では、二者択一質問で選択肢 2 つのうち後の方を選ぶ傾向を低下させた。そこで各種活動の参加について知るため、「はい・いいえ」式チェックリストを使う代わりに、こうした活動の線画と、比較用に何もしていない人の絵を作成し、次のような質問をする。

「ガス台で夕食の料理をする人がいます。ガス台で夕食の料理をしない人もいます。あなたはどちらに近いですか。その絵を指差して下さい。」

こうした質問には、特にそれが主観的でなく客観的である場合、たいていの人が答えられ、さらに重要なことに、比較的有効な答えを引き出すことができる。

(2) 回答の偏りを統計的に修正する

個人への面接に、どんな種類であれ、最も自然と思われる質問形式を用い、次に回答の偏りを考慮して統計的修正を加えるということである。

(3) 代理人を使う

知的障害のある人の多くが面接において意味のある情報を提供できないことを認め、情報提供者によるデータまたは調査を行った者が自分で集めたデータに依存することである。この方法の一種で、それほど極端でないものとして審査面接を考案し、QOL のデータを提供するのは本人か他の人かを決定するために使用できるようにする。そうした審査面接により、質問に対する回答率を評定する、答えがすでに分かっている基本的な質問に対する回答の有効性を判定する、本番の面接に対する答えの有効性を損なうかもしれない回答の偏りの可能性を測るといったことなどが可能となるだろう。問題は、もちろん能力の高い人と低い人との間で QOL にどんな違いがあったとしても、その結果は、その人たちの QOL に本当の違いがあるからというよりも、使用された研究方法の違いに帰するかもしれないという点である。

結論として、こうした方法を組み合わせるのが一番である。例えば、可能性として、二者択一式または多項選択式質問に可能な限り絵を添えるという方法に頼る、面接計画表に回答の偏りに対するブレーキを組み入れ、後でその偏りの影響を差し引く評点調節に使用する、他の方法で最も有効なデータが得られそうな場合は、クライアントの面接以外に情報収集の方法を探すとといったことなどがある。

調査方法を通じて QOL を評定するという難題は、知的障害のある人が回答者の場合さらに拡大される。知的障害のある人から質問に対する答えを引き出すだけでもかなり難題に見え、さらに重要なのは、その答えが信頼でき、同じ話題の異なる質問に対する回答とも一貫性があり、他の情報源から得た情報より実証されるものでなければならない。このような研究者にとって張り合いをなくさせるような知見は、知的障害のある人の面接をすっかりやめてしまいたい気にさせるかもしれない。そこで研究者の収集した、微笑み、笑い、しかめ面、泣き顔の割合についての行動観察が、主観的な幸福の自己報告に代わるものとして使われる場合もある。

自分の生活をどう感じているか、どう変えたいと思っているかについて語る機会を消費者に提供することが必要である。さらに、本章では、調査方法を改善し、さらに多くの人々が自己主張できるようにするガイドラインに注意を喚起した。面接から有用な情報を得るために、研究者は現代のテクノロジーが許す限り効果的に情報を求めなければならない。どんなものであれ、信頼性のある有効な QOL 評価を開発するには相当な努力が必要であるが、その努力は知的障害のある人々の生活に対する理解を深めるという成果を約束するものでもある。

第 2 節 知的障害のある人への配慮の重要性

Borthwick-Duffy は、「QOL 評価と測定：知的障害のある人への特別な配慮」として、知的障害のある人を対象とした場合の配慮について述べている。QOL の評価・測定と、その結果から得られる情報とは切り離せないため、QOL の定義とその評定にどんな方法を使用するかで、サービスの受け手に重大な影響を及ぼすことになる。QOL 評価の分野における今後の課題としては、QOL 評価の目的を明確にすること、評定方法を理解すること、そして個人と集団の違いの要因を必ず考慮することが必要であると述べている。

(以下、*Borthwick-Duffy* の本文からの一部引用)

QOL という概念が知的障害の分野で初めて注目されたとき、*Landesman*(1986)は、専門家たちに政策やサービス関係の決定において、QOL の基準を適用することについて真剣に検討するよう提案した。それは、「QOL」という用語が何を意味するのか決定すること、この構成概念を評価し測定する方法を開発すること、QOL 向上に関連する環境要因を明らかにすることなどである。

知的障害のある人を対象としたサービスの設計評価で QOL が中心的なテーマとなったことをふまえ、この構成概念の概念化と評価に関連して遂げた発展と、QOL 向上に関係することが分かった状況要因について得られた知識を本章で検討する。本章は、QOL に対する考え方が知的障害のある人々の生活に著しい影響を与えるのはどういう場合かについて論じることから始める。次に、その役割の重要性が高まっていることをふまえて本章が扱うのは、QOL を定義、評価する方法に影響を及ぼす要因である。

QOL 評価から生じる結果は深刻である。住まい、教育および職業の処遇の決定に QOL 基準を考慮することで、サービス提供者と家族が、処遇の「成功」を判断するには、制限が増した環境に対する単なる安定性、または習慣性の欠如（以前は「失敗」とみなされた）以上のものが要求されるようになった。環境が「標準的」と考慮される範囲を重点としたことが、成功、失敗の二元論から離れる第 1 歩となった一方、その環境にある個人の生活条件に対する最近の関心は、もっと微妙ながらも重要な「QOL」の指標である「幸福感」または「満足感」も考慮する努力が必要となってきた(*Schalock*, 1990)。言い換えれば、プログラムや処遇に関する決定の前提となっているのは、環境が個人に最高の QOL を提供す

るという前提である。

教育環境（完全参加）、職場環境（競争的雇用）、および住居配置（自立生活）で障害のない仲間とのインクルージョンを重視する現在の傾向は、障害のない人たちとの高レベルでの統合と QOL 向上との間に肯定的な関係があるとの仮定に基づいている。しかし、多くの専門家が、かつてこの関係について別の意見（つまり、隔離された環境の方がよりよい成果につながるという意見）をもっていた。

QOL への考慮は、知的障害および他の重度障害のある人たちにとって、常に肯定的な結果をもたらしてきたわけではない。障害のある人々にとって、QOL は定義と権利両方の問題、つまり「知的障害のある人が、人間として、また社会的に不利な個人として、最低限の権利として何がどこまで認められているのか」という問題なのである(Rosen, 1986)。

QOL 評価および測定には、概念モデルが何らかの形で運用されることが必要である。評価は通常何らかの形で量的変数に表される。しかし、QOL を概念化し、運用できる定義づけをしようとのランデスマンの注目すべき努力にもかかわらず、根本的に数値による評点を拒むのが相変わらずの現実である(Dennis, Williams, & Giangreco, et al., 1994)。

1970 年代の適応行動評価の急速な発展と同様、多数の QOL 調査が過去十年間に実施された。こうした手段を批判するのは簡単である。というのも、QOL の評価は大部分が見る人次第なのである。調査を行う者以外は、どんな調査でも、そこに含まれている特定の領域（つまり概念モデル）や測定された指標（つまりモデルの運用化）に必ず異議を唱える。手段を開発または利用した研究者と実践者は、主観性のジレンマを「解決した」と考えたり、こうした測定により個人の生活条件全体と生活全体の満足度を捉えたと考えるほど甘くはない。著者の中には、QOL のように複雑で質的な概念を単純化しすぎると思われる手段に頼ることに對して忠告した人(Edgerton, 1990)や、QOL という用語の使用自体にさえ忠告した人(Luckasson, 1990)もいるが、この問題を扱うのに適した取り組み方として、多数の情報源とデータ収集の方法を奨励してきた人たちもいる(Dennis, Williams, & Giangreco, et al., 1993; Heal & Sigelman, 1990; Lord & Pedlar, 1991)。

たいていの人々は、QOL が基本的に主観的な概念であることに同意するが、評価記録に客観的指標を見出すこともまれではない。Halpern(1993)は、客観的観点について、社会規範の中で社会の見解を反映するものと説明した。対照的に、主観的観点は個人の見解を表し、個人に特有のものである。客観的指標と主観的指標の間に一致がない場合は、主観的指標のみが QOL を表すものとして有効であると強く主張する著者もいる(Edgerton, 1990; Taylor & Bogdan, 1990)。また個人の選択の自由、普遍的な権利、個人的なニーズ、社会的な期待そして社会政策に関する人の観点は、QOL の概念化に影響を及ぼし、それによって評価のされ方にも影響すると述べる人もいる(Halpern, 1993; Rosen, 1986)。注意すべき点は、客観的な QOL 指標は、質的データと量的データ両方が入手可能であること、同様に主観的情報も多様な方法で収集され、それには量的、質的および観察の方法が含まれることである(Dennis, Williams, & Giangreco, et al., 1993)。主観的のみ、客観的のみ、または両指標の組み合わせを評価プロセスに使用した場合、個人の QOL に関する判断はそれぞれ違ってくるはずである。

権利行使と選択の自由の重要性は、QOLに関する文献でこれまでも強調されてきた。Goode(1990)が定義した高いQOLとは、個人の基本的ニーズが満たされ、その人が主な生活環境で個人的な目標を迫及し、達成する機会をもち、「一方その環境で他者がその人に対して抱く規範的期待に応える」時に生じるものである。Halpern(1993)も、個人の選択と前提とされる社会的規範との間に存在しうる拮抗について述べ、時には個人の選択が、障害のある人にとって一番よいと社会の信じるものと合わないことを示唆している。一方で、サービス制度は選択の自由を擁護しているが、他方では知的障害のある人が選択したものがその人のQOLを低下させると私たちが考える場合、それに批判的になることがある。例えば、ある人が「年齢にふさわしく」ないことをするのを好んだり、隔離された活動での人とのつきあいを好むといった場合、概念と評価尺度によっては、本人はそれほど好まないけれど、社会的規範または標準化原則にふさわしい活動を行った場合と比較して、その人のQOLを低いとみなすだろう。ある人を最も満足させる、または幸せにするものをQOLが反映するためには、選択と権利行使をどのように評価すればよいのだろうか。

QOLは、ある人のニーズと欲求の適合度およびそうしたニーズの満足度として説明されることがある(Dennis, Williams, & Giangreco, et al., 1993; Schalock, 1990; Schalock & Jensen, 1986)。個人の環境、能力、ストレスとなるもの、それぞれの間の適合度を測定するため、観察分析が提案されてきた。Heal, & Sigelman(1990)は、さらに、ニーズとそのニーズを満たすために能力(各種支援を含むこともある)を自分自身で管理することによる充足との間の不一致として、QOLを定義している。そして、この定義による評価は、個人のニーズとそれが満たされる程度および頻度との間の格差または不一致を、客観的に比較する道具が必要となる。さらに、支援が適切な範囲、つまり必要最小限の援助を提供するか、部分的な参加を認めるかまたは日課に支援を提供するかについての評価も必要である。

QOLの定義、評価または解釈を、個人または比較的同質の集団によって行うべきかについての問題にはまだ完全な答えが出ていない。Stade(1993)は、類似した種類の障害のある人々こそ、こうした特定の障害が本人のQOLに及ぼす影響を一番よく理解できる立場にあると指摘した。障害が表すのは個人的な違いを構成する要素の一部に過ぎない。QOL評価の解釈を行うのは、個人または障害の程度や種類、性別、年齢、性格、興味、主な生活活動などを含む特徴と、文化的背景と環境が共通な集団のみとするのは妥当と思われる。障害のある人にもない人にもQOLは「同じ」と信じることにこれは矛盾しない。むしろ、個人的な相違を考慮する必要を重視するもので、こうした違いのほとんどは障害とは無関係である。例えば、重要なのは、ある個人(障害があっても、なくても)が一人で時間を過ごすのが好きと知ることである。その場合、人付き合いは頻繁でなくても、人とのふれあいや地域社会への参加がもっと頻繁であると報告する人より、その人のQOLは低いとみなすべきではない。最終結果(全体的な生活の満足度、充足感、幸せ、自尊心)は同じかもしれないが、個人の違いにより、その結果に到達するルートは違うと考えられる。

Sands, & Kozleski(1994)が前提としたのは、障害があってもなくてもQOLは同じはず、また、正確な観点は「私たちの地域社会における成人の典型的なパターンに基づく判断基準」により左右されると

ということだった。この研究では、障害のある調査対象の大多数（61%）に知的障害があった。利用者満足度調査の結果、障害のあるなしで、生活に対する総合的な満足に重要な違いは認められなかった。障害のある対象者は全般として生活に満足していたが、この人たちが重要と考える特徴である自立に関しては、中位から低いと評価していた。生活に対する総合的な満足度と QOL（生活に対する満足を評価した特定の構成要素により定義される）は必ずしも同等ではないと示唆された。

QOL アンケートの標準サンプルにおける IQ の値と QOL 評点を調べた Schalock & Keith(1993)の研究では、有意な相関を示したことから、知的能力がある程度同質のグループ内で QOL を比較すべきだという立場の支持につながった。

前述のように、QOL 評価結果は多様な目的に使用される。Sands, & Kozleski(1994)は、単にサービス実施の成功を焦点とするのではなく、サービスが結果と QOL に及ぼす影響を評価する重要性を強調した。QOL 評価は領域を特定することが多く、1つの領域、例えば移行、雇用または居住などに焦点を絞っている。当然、測定結果に影響する要因としては、評価の総合的な目的、測定の単位（個人、サブグループ、プログラム、または機関）などがある。

雇用の成果として、従来、客観的指標が使用されたのは、QOL モデルにおける雇用の成果を評価するためであった。例えば、Halpern, Nave, & Close, et al.(1986)の調査によると、職業に関する QOL 領域は、生活全般の満足を含む他の QOL 構成要素との相関関係が低かった（ $r < 0.15$ ）。相関関係が低いのは、客観対主観の指標問題と関連があるのか、または QOL 構成概念の多角的な性格によるものか、以上から知ることは難しい。例えば、ある人が生活全般に満足していても、仕事には不満があるかもしれない。

競争的雇用と保護雇用における QOL という観点において、競争的職業配置を保護作業所と比較した利点について研究したのは、Inge, Banks, & Wehman, et al.(1988)である。適応スキルの習得と、家庭、地域社会、余暇、職業、および経済的領域における評価によって定義される QOL を、適切な指標とみなした。競争的雇用にある人たちは、いくつかの適応スキル領域ではより高い技能を示しているものの、この結果は技能習得と評価された QOL 構成要素における肯定的変化との間に直接関係があるとの仮説を支持しなかった。これは、Fabian(1991)が、経験的リハビリテーションに関する文献は高いレベルの機能と幸福とを結びつけていないという報告とは一致していたが、適応スキルと QOL には直接肯定的な関係があるとの見解とは一致しないことになる。

適応能力と QOL を区別したのは baroff(1986)で、適応能力が幸せまたは個人的な生活の満足と等しいと考えるべきではないことを示した。さらに、基本的要求が満たされれば欲求不満や悲しみはなくなり、人々は幸福と充足を報告するはずであるということを思い起こさせ、次のように述べている。

「保護または成長のいずれを優先する環境でも充足は可能と推測されるため、充足感または個人の生活満足度の基準を採用することに危険がないとは言えない。成長を促すサービスではなく、保護的なサービスを正当化するために利用されることもある。政策立案者たちに余地を与えすぎている。より賢明な道は、社会復帰の教育訓練の目的として能力を重視し、一方、私たちに許される選択において、個人の

幸福を無視してはならないと認めることである。」

援助付き雇用と保護作業所とで働く人々の QOL を比較したのは、Sinnott-Oswald, Gliner, & Spencer(1991)で、広く使用されている QOL アンケート(Schallock & Keith, 1993)に基づくデータを使用し、QOL について客観的、主観的、両方の情報を集めた。彼らの主張は、雇用の比較において、異なる雇用のオプションそれぞれにおいて、配置労働者の数、賃金および経済的費用を考慮すべきだということだった。仮説は、統合雇用の経験が増加すれば環境管理や地域社会との関わりも増え、さらに個人の変化に対する肯定的な認識につながるというものであった。項目分析では、余暇その他の活動の頻度、移動性、自尊心、仕事の技能に対する労働者の認識が、保護作業所の人々の間より、援助付き雇用の方が高いと示された。しかし、差異が認められない領域もあり、特に環境管理の領域（例：レクリエーション活動の選択、食事活動、買物のスキル、生活の状態）においてそれが目立った。この研究のサンプルは小規模で、グループ間の比較は、年齢、性別および知的障害の一般的レベルに基づくものだけだった。しかし、頻繁に使用されてきた従来の客観的指標を超えた、地域社会の雇用オプション評価の拡大に対する最近の動きを示す良い例である。

Schallock, & Genung(1993)は、個人面接、調査および観察データを使用し、15年前に自立生活と競争雇用の場に配置された85人の現状、QOL および活動パターンを評価した。その他の集められたデータの中から、地域社会における成果尺度、QOL アンケート、個人的満足調査、そして報告された活動パターンが、QOL 評価に使用された。データは主に2つのグループについて分析された。現在はどんな種類のサービスも受けていない人たち(59%)と、引き続きサービスを受けている人たち(19%)である。満足度評価のうち、地域社会への参加と仕事以外の時間をどう過ごしているかの2点ではグループ間に何の違いも見られなかった。予想通りサービスを受けていないグループの方がよい結果で、その項目には、生産性の高さ、自立、自分の生活での決定に関する管理が含まれていた。

QOL 指標は、住居配置の方針についての結論と最小制約環境についての前提を導くのに使用されてきた。Crapps, Langone, & Swaim(1985)は、QOL 評価を地域社会に基づくグループホームの配置を評価するために利用した。この研究が焦点としたのは、大規模な集団施設よりも、地域社会に基づいた小規模な住宅が好ましいという仮説であった。結論として、グループホーム自体だけでは QOL 全体の向上に貢献するとは思われなかった。この研究で扱った QOL の範囲はどちらかというとながいが、この研究の目的達成には十分であった。

ブリティッシュ・コロンビアのある施設閉鎖に関する Lord, & Pedlar(1991)の追跡調査では、重複障害があり、言葉を使わない、かつて施設に收容されていた人たちの観察を行い、家族や支援スタッフに面接した。調査の回答は、①施設閉鎖後、共同生活者として一緒に配置された人々の相性には、ほとんど注意が払われなかった、②共同生活の環境が施設とあまり変わらないところがあり、重要な選択の本当の機会は少なく、プログラムは単に人々に活動させることを重視するものだった、③調査の関係者は地域社会で暮らしていても、報酬を受けて仕事をしているスタッフ以外の人たちとの本当の人間関係はなく、「地域社会の一員」とは認められていなかった。この結果、物理的な統合と社会的、個人的または

社会的統合とは別物であり、いくつかのグループホームに「施設の慣例」があることを認めた。

サービスの質と QOL の 2 つは関連するだろうか。近年、サービス機関は、消費者の QOL に肯定的な変化をもたらすサービスの調整または提供を期待されるようになってきた。財務の説明義務、消費者本人と親の満足および認可基準は、提供されるサービスの質の評価となる。ハインライン(1994)は、サービスの質に関する最高の評価が、サービスを受ける人に高い QOL を保証するわけではないことに言及した。さらに、国の機関の責任は、サービス提供者が柔軟性をもって QOL に取り組むことができるようなサービスの質条件を設定することである。最後に、「マクロレベルのサービスの質とマイクロレベルの QOL との間のギャップは、片方のレベルのみに焦点を絞った制度によって埋めることはできない」と述べている。

知的障害の専門家たちが、いずれは QOL の普遍的な概念に同意するというのは甘い考えと言えるだろう。例えば、QOL が個人の主観的評価によってのみ決定されると確信する人々は、おそらく生活条件の客観的指標も含む定義は受け入れないと思われる。同様に、すべての人に同じ指標で、つまり障害、個人的な好みその他の個性とは無関係に QOL を特徴づけるべきかという問題も、この構成概念評価に関心を持つ人々から、反応を受けるだろう。研究者、サービス提供者、行政官のいずれも以上を含めた多くの問題についての観点を、QOL の定義を 1 つにまとめるために再構築できるようには思えない。従って、定義が評価に先行しなければならないとしたら、また広く一般に受け入れられる定義が必要であるなら、QOL 評価は無期限に後回しとなってしまおうだろう。

第4章 QOLの概念と評価に係る課題

ここでは、これから解決されなければならない概念および評価の問題について検討する。Schalock は、その検討を行う上で必要となる8つの論点を質問文として投げかけ、また、前提となる5つの原則を示している。

(以下、Schalock の序文からの一部引用)

- ①「QOL」という用語に、どのように言及すべきか。
- ②QOLは単一の、一元的本質だろうか、それとも多面的で、相互作用する概念だろうか。
- ③QOL指標を概念化するには、どうするのが一番よいか。
- ④QOLはすべての人にとって同じか。
- ⑤QOLに関して、何を評価すべきか。
- ⑥QOLをどのように評価するか。
- ⑦どのような評価基準を考慮する必要があるか。
- ⑧評価に関する困難な問題点をどうやって克服するか。

公共政策と職業リハビリテーション、教育訓練組織は、質の改革を反映するQOLモデルにおいて対策を再構築しようと努力している。障害のある人々は社会、政治、経済の移り変わる動向に対して無防備であるため、障害者に関する全国のおよび国際的な方針を開発するための基礎となりうる、根本的に前向きで成長志向の原則を、QOLの概念が示してくれる。

読者に対して以下5つの論点を提議する。検討して答えていただきたい。

- ①障害がある人のQOLは、すべての人にとって重要な要因や関係と同じもので構成されている。
- ②QOLは組織概念とみなすべきであり、本質ではなく、数多くの用途に使用できるものである。
- ③QOLの核心となる領域と、それに関連する指標として合意されてひとまとめになっている。
- ④QOL評価は複数の方法の観点を包むべきであり、精神測定的にしっかりとした評価基準を使用すべきである。
- ⑤QOLは、社会全体に適用できる基本原則およびプロセスであり、したがって(社会復帰)教育訓練サービスとその評価に貴重な基準および指針を提供してくれる。

第1節 QOLの概念と評価における議論の視点

第I巻の最後の章において、SchalockはQOLの概念と評価のまとめをしている。QOLの概念と評価をめぐるこれまでの議論を改めて検討し、重要な視点をまとめ、第II巻での具体的な適用の方法へと

論をつなげている。

(以下本章の最後まで、Schalock の本文からの一部引用)

QOL の概念化と評価は、なぜそれほど重要なのだろうか。著者の観点では、少なくとも 3 つの要因があると考えている。第 1 に、社会、政治、技術、経済が変容するこの時代に、QOL の概念が、社会全体の改善のために適用できる支配的原則として認識されつつあること。第 2 に、知的障害とそれに関わる障害に関する現在のモデルでは、自発的決定、参加、平等、権利行使、地域社会に基づく支援、および質における成果を強調して、サービス提供者に、障害のある人々の QOL 向上を重視させるようになったこと。そして第 3 に、質の向上にあたっては、質全体、質の高いリーダーシップおよび質の総合管理が重要で、福祉サービスのなかで質の管理に向けた運動という結果をもたらしたことである。しかし、QOL の定義あるいは概念の枠組については、まだ合意に達していない。

ここで論じるのは以下の内容である。

- ・ QOL の概念化には核心となる原則と領域が含まれる。
- ・ QOL は、人がある程度持っていたり、持っていなかったりする本質としてではなく、組織概念として見るべきである。
- ・ 組織概念として、QOL は数々の目的に使用でき、それには、質の高い生活に関わる合意された核心的領域を評価すること、適切なサービス提供の方向とガイダンスを提示すること、そして結果のデータを多くの目的に使用することなどが含まれる。
- ・ QOL が多様な主観的および客観的指標で構成されるという見方を捨て、QOL の核心となる領域とそれに関連する指標として合意されたひとまとめがあり、調査する者の目的により多くの方法による観点から評価できると理解する必要がある。
- ・ 多方面の観点には、3 つの評価テクニックが含まれる。参与観察法、業績に基づく評価、そして標準化した尺度である。

第 2 節 QOL の概念化

QOL は、以下の重要な特徴をもつ意識向上概念として論じられている。

- ・ 個人の観点から理解するのが最善であり、そのためにはその個人について詳しい知識が必要である。
- ・ 全般的な幸福感、夢や希望をかなえる機会および社会との肯定的相互作用を具体化する。
- ・ 個人の発達段階、支援ネットワークおよび関連する生活領域から、切り離すことができない。
- ・ QOL の課題に取り組む上で、基準とガイダンスを与えてくれる。

近年におけるもっともすばらしい変化の 1 つは、質の高い生活の核心となる領域を構成するものについての合意ができ始めてきたことである。こうした領域への関心は 1930 年代のソーンダイクによる先

駆的な研究に遡る(Thorndike,1939)。歴史的に、社会学者たちが QOL の核心となる領域を概念化しようとした試みは、社会的指標、心理的指標、そして適合度・社会政策という 3つの観点に分類される。

社会指標は一般に、外界の環境に基づく条件を指し、例えば、健康、社会福祉、友情、生活水準、教育、公共の安全、住居、地域、余暇などである。このような指標は直接規範的な関心の統計値として定義されることがあり、社会または個人生活いずれの主要な側面の状況についても、簡潔にして包括的で、バランスのよい判断を促すものである(Andrews & Whithey,1976)。

心理的指標の焦点は、生活の経験に対する個人の主観的反応で、通常、心理的幸福または個人的満足という 2つの観点のうちいずれかから評価される。第 1 の観点の例は Flanagan(1982)の研究で、QOL に 5つの一般的領域を確認した。身体的および物質的幸福、他者との関係、社会、地域、および市民の活動、個人の発達と充足、そしてリクリエーションである。第 2 の観点は、Harner, & Heal(1993)、Heal, Rubin, & Park(1995)の研究の基礎となったもので、個人の満足感を、家庭、地域社会、友人、余暇活動、自己管理、社会支援と安全などの要因について評価している。

適合度・社会政策の観点による提案は、個人の欲求や要求とその充足との適合に QOL が関係するということである。Jamieson(1993)は、QOL 評価は、要求とそれが満たされた充足との合致程度を焦点とすべきだと提案している。最後に、Schalock, & Jansen(1986)らは、QOL 評価において、環境の要求と、それに対処するための資源または技能の個人管理との間の適合を考慮すべきだと提案している。この点に関し、QOL 評価と、個人とその生活および職場環境との適合度の肯定的な関係は実証されるに至った(Schalock,Keith,Hoffman,& Karan,1989)。

第 3 節 QOL の評価

1 評価手法

QOL の客観的指標と主観的指標の間にいくらか不自然な区別をつける必要はない。むしろ、関心のあふ核心的領域の指標を 1つまたは複数使用し、提案された 3つの評価テクニック、参与観察法、業績に基づく評価、または標準化した尺度のうち 1つ (または複数) により、それを評価することを提案する。

基本的なポイントは、QOL が多面的な構成概念であることである。従って、その評価には、調査する側の焦点と目的により、1つ以上の方法を使用する必要がある。複数の評価テクニック使用は、次のような前提に基づいている。(a) QOL は多面的な構成概念で、そこには文化的に合意された価値観と共通の姿勢が反映されている、(b) 個人は、理解し反応する能力においてそれぞれ異なる、(c) QOL データは、自己報告、説明、評価、比較など、多様な用途に使用される、(d) QOL データの活用では、個人、グループのいずれにも焦点をあてることができる。これを踏まえた上での、以下 3つの評価テクニックについて述べる。

①参与観察法

人々の生活について理解を深めるため、データ収集者がその人たちのすることを観察し、話すことを聞き、そしてその人たちの日常的な活動に頻繁に参加することが必要である。このテクニックは、生活満足、消費者満足、幸福感、人と環境の相互作用に関する態度調査にも向いている。研究者は、その人の生活を詳しく説明するため、自然な環境で示される行動や相互作用を学ぶこともできる。

②業績に基づく評価

客観的指標を使用して、個人の核心的 QOL 領域を評価することと定義される。こうした評価に使用される数々の指標をリストにしてある。例えば、身体的幸福の評価に関心があるのなら、健康状態、健康管理の範囲、栄養状態、またはレクリエーションと余暇活動などの客観的指標を使用できる。その一方で、同じ指標を使って、その人に、それについてどう感じているか、あるいはどの程度満足しているかを尋ねることもできる。これを行なう場合、参与観察テクニックを使っていることになる。従って、同じ QOL 指標が、核心的 QOL 領域の主観的または客観的側面いずれの評価にも使用できる。違いは使用される評価テクニックである。

③標準化された尺度

QOL を反映する数々の指標を評定するため、頻繁に使用される。現行の QOL 手段で評定される最も一般的な要因として、家庭および地域社会での生活、所得のための雇用、所有物、社会統合（家族、友人、自然な支援）、健康状態と安全、個人管理、選択の自由、そして意思決定などが挙げられる。

2 評価基準

Himmel(1984)は、評価テクニック選択の 3 つの基準として、精神測定の質、等級付けした回答形式、功利性を提案した。これに、前述した 3 つの評価テクニックそれぞれに適用する、信頼性、妥当性そして基準グループという 3 つの重要な評価基準を付け加えたい。

①信頼性とは、評価の一貫性を意味する。信頼性を確かめる方法で最も一般的な種類は、テスト・再テスト、一人の観察者による複数の観察または複数の観察者どうし、および本質的一貫性である。そのテクニックが信頼できるには、信頼性係数は大体 0.80 から 0.85 以上の範囲にあるべきである。

②妥当性とは、あるテクニックが評価目的とするものを評価しているかどうかを意味する。妥当性の一般的な形式には、内容（評価項目は、そのテストまたは方法が評価しようとするものを評価しているか。）、構成概念（この項目は基礎となる調査の構成概念を評価しているか。）、予測（その人のテスト結果は、今後の業績または満足を実際に予測するか。）そして一致（現在の結果は、その指標または領域について 2 度目の別個に行う評価と一致するか。）がある。妥当性係数は、少なくとも 0.60 から 0.70 以上の範囲になければ、その評価を有効と認めることはできない。

③標準グループに関して、QOL データが評価または比較に使用されるなら、次の問いが必要である。だれを対象として比較用の評価を作成し、標準化したか。十分に注意しなければならないのは、その評価が実施された人々とは別集団との比較をすることである。

第4節 QOLの概念化における問題点

QOLの概念は、多くの側面を持つ構成概念である。本書を通じて、意識向上の概念および研究の構成概念として言及してきた。あらゆる人の生活条件を向上させるための私たちの仕事における方向性とガイダンスを提供してくれ、組織化概念としても役立つことを提言した。しかし、それでも明白なのは、QOLの明確な概念化は、まだ発展途中である。私が文献を理解したところでは、妥当な合意に達するまでに、4つの概念上の問題を解決する必要がある。この問題をそれぞれ質問の形で表現し、問題を明確化し、論説の刺激としたい。

1 「QOL」という用語に、どのように言及すべきか。

現在のところ、QOLには100以上の定義とモデルがある(Cummins, 1995)。QOLという概念に対する関心の大きさと、その意味に関する合意に欠けることの両方を反映したものであるが、そこで次の疑問が生じる。QOLの定義はあった方がよいだろうか、それとも、QOLを作業上の構成概念または組織化概念と考える方がさらに有利だろうか。

2 QOLは単一の、一元的本質だろうか、それとも多面的で、相互作用する概念だろうか。

QOLに関する以前の研究は、それが単一の、または一元的本質で、包括的な満足、福祉、または幸福として表現できるものと示唆していた。その後、QOLを多面的な、相互作用のある構成概念と考える方へと重点が移ってきた。例えば、Hughes(1995)は、環境要因が個人的な人口統計的特徴と相互作用して、個人のQOLに影響すると提言している。同様に、Heal, Borthwick-Duffy, & Saunders(1995)も、QOLが反映するのは、その人の生活様式に対する包括的な満足と、その満足を生み出す人および環境の資源に対する管理だとしている。

3 QOL指標を概念化するには、どのようにするのが一番よいか。

従来は、QOLの客観的指標と主観的指標は区別されていた。主観的指標の焦点は幸福や満足という個人の感情で、客観的指標の焦点は生活様式、所得、生活の客観的条件などの規範的要因であった。この区別を継続する方がよいのか、あるいは(本章で主張するように)客観的または主観的いずれの観点からも評価できる可能性のある指標の数々を考慮すべきかということである。

4 QOLはすべての人にとって同じか。

初期において、QOLは一般の人々を基準とし、従ってQOL指標の客観的、規範的比較は論理的だった(Andrews & Whitney, 1976; Campbell, 1976; Campbell et al., 1976)。1980年代の半ば、この概念が知的障害・発達障害の文献に現れるようになってきた。同時に、Flanagan(1982)が、障害のある人のQOLはその人たちの状況に関連して評価すべきだと提案した。この考えを重要な研究により強化した

のが Borthwick-Duffy(1990)で、次のように述べている。

「確かに QOL 評価と測定は、QOL の重要な領域を明確に示したものに従うべきであり、忘れてならないのは、知性レベルに関わらず、好みとよい QOL を構成するものについての認識は、個人一人一人である。」

一方で、QOL (概念として) は、特定の言語・文化の集団内であらゆる人に同じと考えるべきかどうか、という疑問を投げた人たちもいる。Goode(1990,1994)、また Schalock, & Keith(1993)は、QOL を障害のある人にもない人にも同様に概念化すべきだと提案した。同様に、Cummins(1995)はこう言っている。

「QOL に関するすべての定義およびモデルが、その概念および運用評価両方において、一般の人々を基準とすることは不可避である。」

この第 4 の質問に答えるため、核心的領域や指標を含む QOL 概念化において、文化的な違いの本当の可能性を見過ごしてはならない。この分野ではまだかなりの仕事があり、異文化間の評価は始まったばかりである(Keith, Yamamoto, Okita, & Schalock, 1995)。例えば、最近の報告では、7つの言語グループの間で、10の重要な QOL 概念、つまり、権利、人間関係、満足、環境、経済保障と福祉、社会参加、個人的な管理、プライバシー、健康、成長および発達に与えられた価値について、妥当な一致がみられた。

第 5 節 QOL の評価における問題点

QOL 構成概念の評価に関する近年の進展は、核心的な QOL 領域についての文献に見られる一般的な同意や、現在の評価尺度で評定される QOL 指標の一致に反映されている。この進展にもかかわらず、QOL 評価の文献から理解される限り、以下 4 つの評価問題は未解決である。

1. 何を評価すべきか。
2. QOL をどのように評価するか。
3. どのような精神測定基準を考慮する必要があるか。
4. 評価に関する難題をどうやって克服するか。

1 何を評価すべきか。

この質問に完全に答えるには、2つの問題を解決しなければならない。ひとつは、「QOL」という用語にどのように言及すべきか。もうひとつは、QOL は単一の、一元的本質だろうか、それとも多面的で相互作用する概念だろうかという問題である。一方、QOL 領域または指標の 1 つまたはそれ以上を評価するのが最善かどうか、一元的評価 (例えば包括的満足、福祉、または幸福) を継続して使用する

べきか、あるいは、主観的指標と客観的指標の区別を続けるべきかも論じる必要がある。

2 QOLをどのように評価するか。

Hughes, Hwang, & Kim, et al.(1995) の文献の検討から、87の先行研究のうち、面接、アンケート、または両者の組み合わせで実施していたのが研究全体の74%に上ることだった。著者が提案した2要因評価モデルは、核心的QOL領域と3つの評価テクニック（参与観察法、業績に基づく評価、そして標準化された尺度）に基づいている。他の研究者は、これまでに様々な評価モデルを提案してきたが、評価モデルに共通するメッセージは明らかである。それは、複数の方法を使用し、QOL評価を数々の異なる観点から行うことである。

3 どのような精神測定基準を考慮する必要があるか。

最初の2つの問題に対する答えの如何に関わらず、QOL構成概念を、信頼できる有効な方法で評価する必要について見過ごすことはできない。本章でも、先に簡単に述べたが、必要な精神測定基準に関する重要なポイントの数々を繰り返す必要がある。第1に、構成概念の評価は信頼できなければならない。そのため、研究者は評価の一貫性を実証する必要がある。その決定がテスト・再テスト、一人の観察者による複数の観察または複数の観察者どうし、あるいは本質的一貫性、いずれによるものでもかまわない。第2に、構成概念の評価は有効でなければならない。内容の有効性だけではおそらく不十分である。研究者は一步進んで、構成概念の有効性を実証する必要がある。それは「この項目は基礎となる調査の構成概念を評価しているか。」という質問に答えることである。これは評価に関する論点の中でも、このセクションで先に論じた4つの概念上の問題について合意に達することが重要となるものである。つまり、QOL構成概念とその指標が明確に概念化されない限り、その構成概念の評価は非常に難しい。第3の重要な点は、比較する場合、研究者は標準データを開発し、提示する義務があるということである。

4 評価に関する難題をどうやって克服するか。

知的障害とそれに深く関わる障害のある人々は評価にとって重大な課題をもたらしているが、それには代理人の使用、評価すべき特定の生活状況リストの基礎、黙従の危険、社会的に好ましい回答に偏る傾向、効果的意思疎通の方法がないこと、予報値と基準変項の間の潜在的な混合、実証済みの有効性などが含まれる。面接自体の影響にも目を向ける必要がある。例えば、Antaki, & Rapley(1995)が最近、会話分析を使用して、QOLアンケートの典型的実施には、複雑な項目を分かりやすく言い換える必要から生じる質問の歪曲と、面接者が正しい答えを追求することから生じる回答の歪曲が伴うことを示した。同様に、Stancliffe(1995)の最近の報告によれば、自己報告と代理人の報告が一致した割合は中間より低い値というものだった。

第6節 QOLの評価における問題の解決策

上述したような評価の問題の一部を解決する方策として以下を提案する。

- ①複数の方法を用いて、関心のある核心的 QOL 領域とその指標を捉える。
- ②二者択一式質問、または客観的な多項選択式質問で、3つか4つの選択肢に絵を添えたものを使用する(Sigelman et al., 1993)。
- ③回答の偏りを統計的に修正する(Harner & Heal, 1993; Heal, Borthwick-Duffy, & Saunders, 1995; Heal & Chadsey-Rusch, 1985)。
- ④代理人を使う(Schalock, 1994; Schalock & Keith, 1993)。
- ⑤クライアントと代理人の不一致を、話し合いや行動観察などによって解決する(Stancliffe, 1995)。
- ⑥表現による選択、管理および満足の問題をカバーする参与観察法をもっと利用する(Parsons & Reid, 1990; Realon, Favell, & Lowere, 1990)。
- ⑦予報値と基準変項の間の潜在的な混合がほとんど、あるいはまったくないようにする。ここでは2つの基準が作業の指針となる。変項には相関関係がないこと。結果が使用された方法の人工産物でないこと。この2つの基準に沿う一般的なガイドラインとしては、概念的に重ならない予報値であること、評価が分離していて尺度の間に相互関係やつながりがないこと、予報値と基準が時間的に独立していることである。

第7節 結論：組織化概念としてのQOL

本章の主な主張は、QOLを本質とする見方をやめること、そしてあらゆる人の生活条件を向上させるための私たちの仕事を導く、プロセスと組織化概念とみなすことである。さらに、QOLの主観的、客観的な指標の区別という従来の考え方は捨て、合意できるQOLの核心的領域が多数あり、その指標は3つの評価テクニック、参与観察法、業績に基づく評価、そして標準化された尺度のうちいずれかによって評価できるという立場に近づくことも主張してきた。以上の議論が有効なら、次は少なくとも3つの重要な意味をQOL運動に認めることができる。

第1の意味は、QOLを観察的研究と経験的報告に基づく、数々の核心領域で構成されるものとして、概念化する必要があることである。本章で提案した8つの領域は、感情面での幸福、個人間の関係、物質的幸福、個人の発達、身体的幸福、自発的決定、社会への参加、権利である。こうした核心的領域があらゆる人にとって大切であり、障害のある人にも別の見方をすべきではないと強調することが重要である。しかし、もう1つ不可欠なのは、こうした核心的領域は文化に基づくもので、主な文化圏ごとに異なるかもしれないと認識することである。

第2の意味は、こうした核心的領域のそれぞれが数々の指標をもち、それが従来主観的あるいは客観的指標とみなされてきたものを評定あるいは評価する根拠として役立つことである。本章において論じた重要な違いは、指標の種類の違いではなく、その評価に使用する評価テクニックの違いである。論じた参与観察法は、論理的に、どちらかという主観的とみなされる領域と指標について使用するべきで、業績に基づく評価または標準化された尺度は客観的とみなされる領域や指標にふさわしい。

第3の意味は、もしQOLの概念が、1つの本質から組織化概念へと変わってきたなら、次のような肯定的副産物が生まれるだろうということである。

- ・質の高い生活に関連すると典型的に推測される核心的領域を評価する能力
- ・自発的決定、平等、機会、権利行使、参加、本人を知ること、人を中心とした計画作りなど、質の原則に基づくべきサービス実施の問題を決定する際の基準およびガイダンス
- ・結果データを、本質としてのQOLを評価するためではなく、個人の満足度または幸福感を評価し、ニーズの評定を実施し、成果を評価し、多様な利害関係者に発展的フィードバックを提供し、プログラム開発または変更以最優先原則を提供し、方針を作成し、あるいは研究を実施するために使用する能力
- ・質の高い生活の定義に利用される客観的基準の強要に引き続き注意すること

結論として、質の概念はとらえどころがなく、不正確で常に変化している。本書で見てきたのは、生まれつつある合意が以下を示唆することである。(a) 核心となるQOL原則が多数あること、(b) 核心となるQOL領域が多数あること、(c) 各領域（またはその指標）が主観的または客観的レベルいずれでも評価できること、(d) QOLの有効な評価には、多面的な方法を使用する必要があること。こうした発展にもかかわらず、論議、研究すべき重要な点が多数残っている。QOLは、その複数の観点、複数の側面、複数の用途という点から、複雑な概念である。従って、議論、討論、研究、消費者の情報が絶えることなく必要である。また、知的障害とそれに深く関わる障害のある人々への接し方の歴史と、どんな基準にしろ、異なる人々に対する社会の見方の両方にとって、今は重要な時を迎えている。QOLは基本的原則およびプロセスであり、社会全体に適用できるものなので、よって共通の理解と共通の利益に貴重な掛け橋となるものである。

第5章 障害者へのQOL適用の問題の所在

第II巻の序文において、Schalock は彼自身の以前の著作を紹介し、その中でQOLという言葉を使うことの危険性や幸福の考え方について述べている。すなわち、「QOLという表現には、誠実さを示すような重要な概念があるだろうか。熟語は国によって様々だが、その根源はかつての幸福という言葉にあると考えられている。最近、知的障害の分野ではQOLの意味を定義、評価、改善するか、あるいは他の試みがなされているが、これは我々の時代のこの分野において幸福の啓蒙概念を科学的に証明する試みともいえよう。」としている。この中で、「幸福の追求」という表現については、1776年のバージニア権利宣言や独立宣言に記載され、1812年にジェファークソンが、「政府の唯一の目標は、最大限の幸福を最大多数の国民に保証することである」と書いていることを紹介している。そして、現在、知的障害の分野は、ちょうど哲学者が幸福に関して直面したような問題に取り組んでいるところであると指摘している。

Schalock はQOLの否定的な側面として、QOLが問題として取り上げられるのは、障害者の生活、健康管理、援助、機会等の何かを否定する試みがなされたときのみであるとか、QOLは定義できるものではなく主観的で他人に操られうるものであると以前は考えていた。しかし、ここ数年のQOLに関する研究成果を見ていくうちに見方が変わりつつあると述べている。そして、「QOLや幸福という幻影を善への指針として掲げることは適当であり、正当なことかもしれない」と結んでいる。

序文に続いての前書きでは、1990年と1996年の著作でのQOLに関する10大原則を紹介している。それは以下の通りである。

(以下、Schalockの第II巻前書きからの一部引用)

- ①障害者のQOLは、全ての人にとって重要である共通の要因および関係において成り立つものである。
- ②QOLは、人の基本的要求が満たされ、家庭、地域、学校、職場など生活の主な場において目標を追求し達成するための機会が全ての人に等しく与えられる場合に得られるものである。
- ③QOLは、異なった見方をする需要者、その家族、支持者、専門家、業者等、多種多様な人々が合意に達することで効力を発揮する、多次元的な概念である。
- ④QOLは、各自の生活に影響を及ぼしうる決定に関わるよう、人々に権限を授与することで高められるものである。
- ⑤QOLは、人々が各地域に受け入れられ、完全に溶け込めることによって高められるものである。
- ⑥QOLは、QOLに関連した核となる次元を評価し、消費者サービスへのアプローチに方向性や基準を提供し、人々の満足度や幸福を評価する等、様々な用途のある組織的概念である。
- ⑦QOLに関する研究には、人々の深い知識と視野、多数の方法論が必要である。
- ⑧QOLの測定には多数の測定方法を用いるべきである。

⑨QOLの変数は、プログラムの評価に主要な役割を果たすべきである。

⑩QOLに関するデータは、障害者およびその家族への資源と援助を開発する上で、重要なものである。

また第Ⅱ巻で中心的な視点は以下の8点である。

①情緒的な幸福

②身体的な幸福

③人間関係

④自己決定

⑤物質的な幸福

⑥社会の一員であること

⑦個人的な成長

⑧権利

知的障害のある人々も、他の全ての人々と同様に、各自の人生について疑問を投げかけている。将来の見通しは。地域で自分が果たせる役割は。人生における重要な係わり合いとは何か。向上するためには何を変えなければいけないのか。こうした疑問に対する答えは、我々社会が障害者の生活を高めるために QOL の概念をどう適用させるかによっても左右されうる。しかし、それは何もしなければ実現できない。実現のためには、情報に基づいた公共政策、適切なサービスの提供、研修を積んだ優秀なスタッフによる援助が必要になる。

第6章 サービスの提供において留意すべきQOLの視点

サービスを提供するにあたり、念頭に入れておかななくてはならないQOLの視点について、原書の第II巻第1部の要約および本文から一部引用しつつ以下にまとめる。

第1節 個人中心の個別計画

Butterworth, Steere, & Whitney-Thomas は、(障害者)個人中心のサービス提供案を作成することの重要性を強調している。優れたサービスの出発点は、必ず個人にあるものである。個別化は、福祉サービスや教育プログラムにおける中心的な価値観であると同時に、個別的サービス提供案の作成は、我々の生活全体における共通の活動であり、社会資源を効果的に計画、整理することが、QOLにおける目標達成に欠かせないものであることも忘れてはならないと述べている。個別化はリハビリテーション・サービスにおいて基本的なことであり、個人中心の立案、および個人を援助するために、制度と地域資源を再統合するアプローチの留意点を以下の6点にまとめている。

- ①立案プロセスの具体化および計画の考案は、基本的に個人が指示すること
- ②立案プロセスに障害者の家族や友人が関与すること
- ③個人的、社会的関係が個別援助の主要源になること
- ④ニーズや限界ではなく、むしろ個人の好み、才能、夢に焦点を合わせること
- ⑤個人の持つライフスタイルのビジョン、およびそのビジョンを達成するために必要な目標を考慮すること
- ⑥地域に根ざし、形式張らない、社会資源の活用と個別援助を採用する幅広い実行方法を考えること

Butterworth, Steere, & Whitney-Thomas は、上記の実行にあたり、重要な視点をいくつか取り上げているが、サービスマネジメントを考える上で特に関係が深いと思われる以下の4点について補足説明を紹介する。

(以下、*Butterworth, Steere, & Whitney-Thomas* の本文からの一部引用)

①個人に与えられた権限

個人中心のサービス提供案の作成では、障害者本人が中心的な役割を果たす点を重視している。これは個別あるいは集団プロセスのどちらをとるかも含め、本人がプロセスに参加する者や会議の形式を選べるようにするものである。さらに重要なのは、本人が自分の好みや希望をはっきりと確認する機会を強化することがねらいである。サービス提供案の作成会議での障害者本人の役割やプロセスに参加させる方策について、様々な方法があげられる。立案への参加を管理するまとめ役が主に責任を担うことに

なる。また、個人中心の立案において集団参加に焦点を合わせた場合、集団の中では意志疎通が上手に図れない障害者の役割を明確にすることが難しくなる。本人を参加させるための方策は、以下の通りである (Steere, Gregory, Heiny, & Butterworth, 1995)。

- ・まとめ役は、立案プロセスの進行を管理し、障害者本人や他の参加者が積極的に参加できるようにする。まとめ役は、建設的な雰囲気作りにつとめ、話し合いを記録することもその責務である。
- ・立案会議の参加者は障害者本人が決められるようにする。
- ・問題の指摘と解決は、ビジョンの形成から切り離して考える。このようにして、障害者本人はサービス制度の構造や資源に制約されず目標を述べることができる。こうした立案アプローチは内容に制約が無く、適切で重要な情報とも考えられるものである。
- ・まとめ役は障害者本人が会議に参加するための準備を手助けする。

②一般的な援助源の活用

障害の有無に関わらず、社会的な関係が個人や職場適応において基本的な役割を果たし、QOL 向上に貢献することは、広く認識されていることである (House, Landis, & Umberson, 1988 ; Hughes & Hwang, 1996 ; Knox & Parmenter 1993 ; Lichtenstein & Michaelides, 1993)。家族、友人その他の一般的な社会資源を活用することは、ほとんどの個人中心の立案アプローチにおいて明確な目標となっている。援助の輪をどこまで広げるかは計画によって異なる。役割や地位とは無関係に協力体制を整えることによって、あらゆる人が完全参加を果たすことができる。家族、友人、同僚、地域のメンバー、近所の人々、聖職者等が援助源として立案に関与することは、意見や可能性の幅が確実に広まり、援助源ができるだけ早い段階からプロセスに参加できるようにする。

③サービス立案における専門家の役割の変化

個人中心の立案アプローチは、それまで立案、社会資源開発において中心的な役割を担ってきた専門家が、障害者本人、家族、地域とパートナーシップを築くように変わっていくことを示すものである (Mount, 1994)。人々の生活における一般的な援助の重要性および、サービス職員のパラダイムがサービス提供者からまとめ役・相談役へと変化することを強調するのに伴って、このような役割の変化が生じている (Bradley, 1994 ; Rogan, Hagner, & Murphy, 1993)。就職を例にとると、雇用支援の専門家は、労働者を直接訓練するのではなく、同僚が訓練をできるよう手助けし、求職活動において個人や家族の社会的ネットワークを活用できるよう援助するのである。

④まとめ役の存在

個人中心の立案において中心的役割を担うのはまとめ役である。Smull & Harrison(1992)は、「まとめ役は障害者の代理人として会議を進行するのであり、その意味では実際に会議を進めるのは障害者本人である」と述べている。まとめ役には、立案プロセスを管理し、全員が平等に参加していることを確認する、独立機関としての役割が求められる。さらに、まとめ役は立案プロセスを形成し、会議の雰囲気作りや基本原則の設定、参加者への質問や話し合いの経過を追うことで参加者の相互関係を管理するといった役割も果たす。ここで重要なのはまとめ役の客観性である。まとめ役が個人や組織の優先事項

に影響されず、自由で制約のない話し合いを進行できることが前提になる。

第2節 親の死

Gordon, Seltzer, & Kraus は、親の死が知的障害のある成人の生活環境および QOL にどのような結果をもたらすか、という重要なトピックを掘り下げている。質的および量的研究方法により、親を亡くした 66 家族と無作為抽出した両親とも健在の 66 家族において比較検討しているが、そのなかで3つの検討すべき視点を挙げている。

- ①親の死を経験した知的障害のある成人にとって、生活環境や家族と関わる度合いはどのようなものか。
- ②日常あるいは職場のプログラム、社会活動、正規のサービス受給に関してライフスタイルがどのように変化するか。
- ③知的障害のある成人にとって親を失ったことが日常生活技能の遂行、健康、行動問題にどのような影響をもたらすものなのか。

第3節 早期の社会的相互関係

Snell, & Vogtle は、早期の社会的相互関係が人生を決定づけるほど重要であり、主に友人や家族との人間関係を通じて測られる社会的な幸福が QOL の基本を成すと述べている。そして、学齢期の知的障害のある人の社会的技能および人間関係をどのように促進できるかについて論じている。そこで強調しているのは以下の3点である。

- ①教師は、知的障害のある生徒とクラスメートが前向きな関係を築く上で大変重要な役割を果たすこと
- ②学校での社会的関係を助長するためには、相手との関わりの中で社会的技能を教えること、拒絶に対処する方法を障害のある生徒に教えること、早期に統合を開始し横の公平なつながりを重視すること
- ③知的障害のある生徒の援助ニーズに対し学校が敏感になることで、人間関係を築き、生徒の幸福感および QOL に対する認識を高めることに大変効果的であること

第4節 生活支援

Karan, & Marrone は、生活支援の3大基本原則について論じている。それは、以下の通りである。

- ①サービスを求めている人の家は、自らが様々な情報に基づいて選択した場所でなければならない。
- ②サービス提供者ではなく、本人が住居を所有または借りるべきである。

③支援の水準および強さは、各自のニーズや生活環境の変化に応じて柔軟に変更されるものでなければならない。

さらに、「どこで誰とどのような生活を送りたいか」選択する機会をどう提供できるかについて議論している。地域での生活や表現の機会を提供し、従来の考え方や実践の枠にとらわれずより広い分野で生活支援の動向を見ていく必要があることを、事例を挙げて説明している。また、サービス提供者に対する支援、利用者との関係、職員研修のニーズ、個人的な問題を懸念する援助職員などについても論じている。ここでは、従来のサービスにおける問題点、自己決定、倫理上の問題について、*Karan, & Marrone* の本文より紹介する。

(以下、*Karan, & Marrone* の本文からの一部引用)

1 従来のサービスにおける問題点

従来の住宅サービス・プログラムは、居住者本人に適当で好ましいものであることが前提になっている。法律、政策、任務、価値観においてもこうしたサービスの個別化が奨励されている。ところが実践の場では選択肢が非常に限られていて、個別化といってもせいぜい選択肢の1つを現状に適用するか、限られた選択肢の中から選ぶか、といったものである。従来のアプローチで忘れられがちなのは、個人、および個人とその家族にとって何が最良かという認識である (*Greenspan & Love, 1995*)。真に個別化したサービスや援助は個人を出発点とし、個人独自のニーズや選択に基づくものである。

残念ながら我々の大部分は、規律の指針となる対応策、資金構造、知識・経験不足によって制限されている。個別的なサービスを確立するには、制度の変更、資源の有効活用、他者との協調や他者への権限、需要者に対する資源および「何でも屋」となること等、新しい技能が求められる (*Kiernan & Hagner, 1995*)。これは従来のサービス・パラダイムの枠外にあるため、構造を変えて個人の好みや選択に対応できる新たな選択肢を作成するのではなく、既存の構造内で従来のサービスを提供することになり、個人も変わる必要がある。このような枠組では、正しい行動をとっていると思っても、個人の好みや選択を考慮しなければ、重大な過ちをおかす危険性があることを認識しなければならない。

障害者のサービス提供に携わる者は、型にはまったやり方をサービス対象者にとって利益があると仮定した上で、正当化あるいは理由づけすることに優れている。たとえサービスを受ける側がそのサービスを好まない、あるいは関与したがるらない、または利益があるとは思えない場合ですらも、専門家は提供するサービスが適当なものだと心から信じている場合が多い。そのような時、我々は自分達のしていることを苦い薬の服用に例えるものだ。良薬は口に苦し、と。その一方で、他に適当な代案がないがために、不適当なやり方も正当化してしまうことが多いのも事実である。これでは、結局は障害者が代償を払うことになる。

2 自己決定

近年では自己決定がますます重視され、サービスや支援も個人中心へと方向転換するにつれ、多くの重要課題に直面せざるをえなくなっている。課題には次のような3点が挙げられる。

①個人のニーズに即したサービスは、典型的な官僚組織のやり方と一致しない。

官僚制度は、効率、内部の力関係、そして障害者個人の利益のためではなく「法令」に従って行動すること等、内部ニーズに対応すべく機能している。提供されるサービスの性質や種類は文字通り何千ページにもわたる規定・方策等によって決められているため、危険を犯したり、新たな方向へ進もうとするモチベーションは抑制されてしまう。

例えば、生活支援が進まない理由を明らかにするため、著者が召集した調査集団では、従来の住宅サービス提供機関の代表者のほとんどが気の進まない態度を明らかに示した。つまり、財政的誘因が少ないか財政負担となること、行政費が増えること、プログラムの分散化を恐れていること、質の確保に対する懸念、追加費用に対する不安等である。こうした機関の代表者は、自分達の仕事が変わったり無くなったりすることを恐れていた。つまり、組織改変への懸念、重度障害者が意志決定すらできないのではという疑念、孤立そして援助が得られないのではという恐れ、政策決定者からまとめ役の一人へと役割が移ることへの嫌悪感などを表明した。何より、従来の住宅サービスを受けている障害者の家族が、慣れた安全な環境を変えることに抵抗を示した。生涯を通じたサービスや永続的な配置が無くなること、障害者が利益を受けられなくなること、障害者自身が選択すること等について懸念し、サービス提供者が十分なサービスを提供してくれるのかと疑っていた。

②サービス提供者と需要者の間で多文化の認識と相互理解を図ることが、援助サービスには必要である。

多元的な社会で障害者に効果的なサービスを提供するには、個人の文化への配慮が求められる。これには人種、民族、ライフスタイル、ライフステージ、性別、施設および地域における個人の経歴が含まれる。参加者の性別、社会的階級、教育水準、ライフスタイル、さらにこうした変数が及ぼす影響も全て重要になってくる。異なる障害者に有意義な援助を提供するためには、サービス提供者が障害者の世界観、文化の独自性、哲学的・心理学的想定に加え、障害者の出身地の一次的、二次的な文化環境に対する知識も身につけていなければならない (Ibrahim & Arredondo, 1986, 1990)。需要者の文化的な特徴が及ぼす影響を理解することなく、個人の行動や障害ばかりを過度に強調する傾向が非常に長い間続いていた。有効な援助にはサービス提供者と需要者との相互理解が求められる。

③障害者の望むものが、家族やサービス提供者が望む、あるいは最良だと考えるものと同じであるとは限らない。

現在直面している疑問は、どちらの望みを優先すべきかというものである。今まで生活支援ほど障害の分野でこうした疑問が大きく取り上げられたものはなかった。確かに、障害者が未成年であれば親や他の家族が本人に代わって意思決定を行う役割を果たし、それが重要なのは明らかである。問題になるのは障害者が成人の場合である。O'Brien(1993)は、生活支援の枠組でサービスを受けている障害者との関係において、友人、家族の果たす役割を確認する上で、「参加者全員に敬意を払って接していくのはもちろんだが、援助する障害者本人の選択を何よりも尊重したい」と述べている。

3 倫理上の問題

障害分野では、人を援助に合わせるのではなく、援助を人に合わせるように変わってきたことから、新しい倫理上の問題を考え始めなければならない。

障害者個人に権限を与えることによって、意思決定や間違いを犯すことが特権となった。かつてこれは「危険性の尊さ(the dignity of risk)」と呼ばれていた (Perske, 1972)。この概念の根底にある信念は、障害者を常時保護することは不可能だし、またそうすべきではないというものである。つまり、本人がある程度危険を犯したり選択したりすることで、人生がより一層意味のあるものとなりうるということである。障害者が選択を行うとき、我々は違いに耳を傾け、尊重することを学ばなければならない。これは易しいことではなく、障害者の選択が我々の価値観に合わなかったり、信念と一致しなかったり、基準を助長するものでなかったり、場合によっては危険にもなりうるようなときには特に難しくなる。従来の居住プログラムにおいては、通常他の職員や上司もいるし施策の境界線もかなりはっきりしている。一方、生活援助プログラムでは、援助提供者は同僚や上司に支援や助言を仰ぐ間もなくその場で自ら決断を下さなければならない。そのため、まず行動して後で反省するということが多くなる。

サービス提供者が何を進んで援助して、何が自分の個人的、道徳的、文化的、倫理上、専門的、宗教的行動規範と衝突するかに関しては、それぞれ基準が異なる (Racino, 1992)。他者が自ら選択できるようにすることと、有効に機能するために必要な援助を与えることとの間には常に明確な境界線が存在する。援助提供者はこうした境界線を十分認識した上で巧みに行動しなければならないし、どんな時にも職権を乱用しないよう気をつけなければならない。絶対的に正しい決断も間違った決断もあり得ないので、生活援助に関して表面化した多数の疑問には明確な答えが出されていない。

次のような例を考えてみよう。糖尿病と心臓病の病歴を持ち、太りすぎている者が、高カロリー高コレステロールの食事を選んだらどうするか。基本的な生活費を考えず衝動的にお金を使う者がいたら、どうするか。喫煙や飲酒の量が過剰な者がいたらどうするか。無防備な性行動に走る者がいたらどうするか。自由時間に成人向けビデオを見たりする者がいたらどうするか。こうした問題やその他無数の類似問題に対処することは大変難しいが、どちらを選んでもジレンマが生じることは地域生活の現実を見れば明らかである。

援助提供者には障害者の選択状況をそれぞれ見分ける能力が必要である。つまり、援助提供者が情報を得る必要はあるが、選択は最終的に障害者本人に任せる状況と、援助提供者が管理しなければならない状況とがある。

利用者を援助、代弁し、また本人が自己主張できるよう権限を与えることがいかに重要であるかは認識されている。しかし、援助者に関しては同様の認識が大幅に不足している。利用者が安心して選択の実施やリスクを犯せるよう、健全な心理状態をサポートしなければならない援助者の責任は重い。生活支援が良好な成果を上げるためには、利用者との関係の質が問われる。援助者は生活支援の中心に位置し、果たす重要な役割は無数であるがゆえ、援助者自身にもまた支援が必要なのである。

有給の援助者の職種が非常に水準の高いものであることは間違いない。援助者は基本的な雇用ニーズ

が満たされ、尊敬、高い評価、資格に対する認識が得られるべきである。忘れてはならないのは、有給の援助者は時としてぶつかり合う 2 つの役割を同時にこなしているという点である。つまり、従業員であると同時に障害者への援助者でもあるということである。援助者の QWL は、援助する利用者の QOL と密接な関係がある。

第 5 節 健康状態

Coulter は、健康に関連した QOL の問題を多数取り上げているが、健康を「単に病気や虚弱でないことではなく、身体的、精神的、社会的に完全に満足できる（幸福な）状態」と定義している。強調している点は、「知的障害のある」ということは「病気」とは同じではないので、本来健康に関連した QOL の概念は知的障害のある人に適用されるべきではないということである。こうした観点から QOL をとらえることは、それを医療的な背景に適応させることに多くの危険性をはらむことになるとしている。結論として、健康に関連した QOL を測定する目的は、①個人の QOL を高めること、②治療に関する情報を提供すること、③健康維持のための資源を公平、平等に割り当てること等、を挙げている。

第 6 節 高齢化

Janicki は、知的障害のある高齢者を理解する上での背景として、①平均寿命が延びていること、②一般市民の中で暮らす人が増えていることをまず指摘している。知的障害のある高齢者が直面するこうした変化に対応した政策およびサービス提供上の課題を数多く取り上げている。具体的には、新しい社会ネットワークを構築すること、高齢化家族、家で年老いていくこと、退職についてである。さらに、アメリカの現行のサービス提供に係る諸制度が抱える多数の問題の切り口として、以下の 4 点を指摘している。

- ①知的障害のある高齢者の QOL に影響を及ぼす社会の態度
- ②知的障害のある高齢者のライフスタイルに影響する変わり目の出来事
- ③以前は高齢者を考慮していなかった介護制度のなかで年老いていくこと
- ④一般の高齢者活動に受け入れられるようになること

結論として、知的障害のある高齢者に対する QOL の概念に関連する要因は、その他の高齢者のそれと必ずしも異なるわけではないという。要因としては、適当な生活環境、認知刺激、活動や友人を選択する自由、社会的・心理的な幸福、経済的な安定、健康で身体的に自立していることが挙げられる。

その中で、知的障害のある高齢者の退職の問題について大きく取り上げているので、ここでは Janicki の本文より一部引用して以下に紹介する。

(以下、Janickiの本文からの一部引用)

高齢者が経験する変化にともなう問題の中で、最大の難問は退職である(Laughlin & Cotton, 1994)。退職は生活のあらゆる側面に影響するため、特に対処が難しい。少なくともライフスタイルが直ちに变化することは間違いなく、最悪の場合、生活状態、健康、社会・経済的援助、交友ネットワークを脅かすことにもなる。したがって、退職は「どこを退職した」のではなく「退職して何をするか」という形でとらえるべきである。障害のない人は、仕事に関連した物質的利益を、退職後は通常、社会保障給付あるいは年金という形で受け取る。さらに年金受給者は、退職後何をするかについて考える際、同時に仕事および職場に関連した社会的、心理的な利益(交友関係等)に代わるものは何か、そして今まで仕事が発現していた自分の本質(身分の証明)についても考えている者がほとんどである。しかし、知的障害のある高齢者の場合はそうとも限らない。

こうした状況におけるライフスタイルの難題は、退職後の生活において選択しうる適当な生活設計案が不足していることと大いに関係する。例えば、現在実現可能な生活設計案は、仕事を通じて得られていた社会的・経済的利益の代わりにはならないかもしれない。さらに、移行過程として退職準備期間が存在しなければ、退職にともなう社会的・個人的な変化が心の痛手になる。新たな日常活動を始める(あるいは活動が無い)とき、友人がいなくなったりすることは、個人の幸福全体に関わる深刻な問題となる。

知的障害に関する諸制度により地域内で利用可能な援助とサービスを併せて利用することは、ライフスタイルの向上に取り組む方法の1つである。例えば、比較的自立しており能力もある高齢者は、地域のクラブに気楽に参加したり、友人を訪問しあったり、雇用に就いたり、その他多数の一般活動に参加することも可能である。また、より公式な日常活動としては、地元の高齢者センターに登録したり、集団で食事をする場所に参加したりすることもある。知的障害が重い高齢者にとっては、成人向けデイサービスや特別高齢者プログラムへの参加が望ましいといえよう。こうした状況の中で鍵を握っているのは、個人が同じ環境の中で障害のある者や他の者にどう受け入れられるか、という点である。年をとるにつれ、人はますます互いに頼り合い、社会ネットワークに依存するようになっていく。早い時期に特定のライフスタイルを確立した方が、QOLを高める上での効果も大きい。

第7節 余暇

Hawkins は、仕事、余暇、個人の生計義務が、質・量ともにバランスのとれたライフスタイルであれば生活に対する満足度は高くなり、余暇が障害者のQOLにおける主要因として認識されるようになるだろうと強調している。その準備として、障害者のライフスタイルの質を向上させるために余暇を増進する方法を多数取り上げている。余暇教育およびライフスタイルの開発の中心的視点として、①余暇に

対する理解と評価、②自己認識と余暇、③自己決定・余暇の選択・意志決定能力、④余暇の機会と資源に関する知識、⑤余暇活動能力を挙げている。

ここでは、余暇・レクリエーションの定義、生活教育、機会と社会資源の利用について *Hawkins* の本文から一部引用して紹介する。

(以下、*Hawkins* の本文からの一部引用)

1 余暇・レクリエーションの定義

Brightbill, & Mobley (1977) は、余暇とは「組織化され規則に縛られた世界において最も自由になれる生活の一部であり、自己表現、知的および心の成長、美を無数の形で追求することのできるものである」と述べている。真の余暇は強制的な自由時間ではなく、むしろ多様な選択肢の中から一番気に入り、かつ興味の持てる活動を自由に選ぶ機会である。選択したものは自己表現の現れであり、知的、社会的、身体的、心の内に自己の成長を促すものである。それは、自分のしたいことを選ぶ自由、選択を実行する自由、他の強制的な責務（例えばセルフケア、仕事、家庭等）からの自由である。自由は仕事や生活における他の強制的な責務と区別される余暇の特徴として保証されたものの1つである。ただ、こうした余暇の特徴が、知的障害のある人の生活における余暇を厄介なものにしているとも言えよう。最近の研究では、自由時間に行われる活動を定める際に、介護者や専門家の担う役割が、知的障害のある人の余暇にとって大きな障壁となることを示している (*Hawkins, 1993a, 1993b*)。

余暇への参加や経験は、喜び、達成感、満足、創造性、幸福感、自己実現といった感情と結びつく。余暇は個人本位の活動で、それ自体に動機があり褒美や社会の管理とは関係するものではない。余暇には、経験に役立つと同時に余暇を追求する自由と時間が認識できる、という情緒的な利点がある。知的障害のある人の余暇と生活の満足度に関する研究によって、余暇が **QOL** の主観的な認識に役立つことが確認されている (*Hawkins, 1993a, 1993b*)。

一方、レクリエーションは、余暇を利用し、あるいは余暇を実現できる様々な方法の1つである。レクリエーションには動的または静的、単独または社会的な活動がある。また、自発的な活動と考えられるのが普通である。典型的なレクリエーション活動以外の経験も余暇として追求されうることを認識することが重要である。例えば、教会やユダヤ教の礼拝堂へ行くこと、ポーチのハンモックで昼寝をすることなどは、典型的なレクリエーションとみなされるものではないが、それでも余暇の時間内に行われることである。レクリエーションと言えば、ゲーム、スポーツ、趣味、手工芸、アウトドア活動のように組織化された活動ととらえる人が大多数である。レクリエーション活動に関連する重要な面として、次のようなものがある (*Carlson, MacLean, & Deppe, et al., 1979*)。

- ・ レクリエーション活動は不参加の対極にある参加本位の活動である。
- ・ レクリエーションは通常余暇の時間内に行われる。
- ・ レクリエーションを通じて満足感や幸福感が得られることを期待する。

- ・ レクリエーション活動は仕事のペースを変えたり、息抜きになることが多い。
- ・ レクリエーションは単なる息抜きや時間つぶし以上の意味を持つことが多い。

そのうち、知的障害および類似の障害のある成人の QOL を構成する要素として、余暇が一層顕著になるであろう。個人の自由は障害者にとってますます重要になり、余暇は個人の自由の主だった特徴を具現化したものなので、余暇が QOL の満足度に貢献することは明らかである。余暇活動を選ぶ自由は、一般成人が QOL の高さを認識することと密接に関わることが明らかになっている (Mobily, 1987)。成人の知的障害のある人についても同様のことが確認されている (Hawkins, 1993a)。

2 生活教育

余暇中心の生活教育は重要で、最近、障害者の生活の選択を拡大することで QOL を向上させることに注目が集まっている。それには地域を基盤とした仕事の機会、居住形態の選択肢を増やすことがあり、特に最近では個人の権限を促進することが挙げられる。障害者が抱える多数の難題の 1 つに、自己認識を確立し助長する必要がある。これは、障害のない成人にも共通することである。自己認識は、職場や家族での役割、および生涯を通じて築き上げる余暇のレパートリーと密接に結びついている場合がほとんどである。当然、余暇は個人的に確立されたライフスタイルと関わってくる。さらに、自分は何者で、生涯を通じて何によって最大の喜びや達成感や満足感が得られるか探し当てるのにも、余暇は役立っている。

調整が難しいと感じる成人は、余暇に十分な時間を割けない場合が多い。こうした人々は仕事や個人の生計義務中心にライフスタイルを築いているであろう。たいていの場合、不運な病気や退職等、大きな出来事が不意に襲ってきた時にはなおさら、生活のバランスを立て直すために余暇カウンセリングや余暇教育を受ける必要があるのは、こういった人々である。彼らには能力開発に対する援助や、生活に余暇を取り入れるために役立つ教育が必要であり、それによってライフスタイルの質を向上させることもできる。

同様の状態が成人の障害者の生活の特徴づけ、また広く浸透しているのは残念なことである。家での個人の生活能力、仕事の態度、価値観、能力の開発に多大な注意が払われている。しかし、余暇は残った時間であり、仕事や家の用事が済んでから介護者が予定を立てたものとして使われるものである。管理された生活形態で暮らす障害者が利用できるように組み立てられた活動もいくつかあるが、余暇の資源や機会は居住者ごとに大きく異なる。レクリエーションや余暇は介護者が予め決定するもので、余暇の追求には障害者個人の興味、願望、選択が反映されることもあれば、そうでないこともある。障害者のライフスタイル開発目標としてふさわしいものは、独自の余暇能力を習得し、独自の余暇レパートリーを持つことである。余暇サービス分野では、健康的で質の高いライフスタイルを築くのに余暇教育が役立つという認識がある。独自の余暇レパートリーを築くための教育は、障害者の QOL を高める 1 つの方法である。

3 機会と社会資源の利用

余暇の機会を活用するためには、好きな余暇の実現に利用できる資源や援助について知っておく必要がある。典型的な環境、場所、プログラム資源、プログラムのリーダー、選択した余暇に関するマネジメントに関する情報は、与えられるべきものである。自然な日常活動としての余暇を実現するためにも、家での余暇および地域を基盤とした余暇の機会を認識するための学習を促進すべきである。

ほとんどの地域には、好きな余暇の追求に利用できる余暇資源が多数用意されている。個人の余暇のレパトリーを生み出すためにも、地域の住民全員が学習すべきである。社会的援助および関係機関のネットワークもまた、社会資源の活用に欠かせない学習要素である。

第7章 組織改革のために

原書の第Ⅱ巻第2部では、サービスを提供する側の組織（機関）が、QOLを重視する社会の流れの中で、いかに組織改革を行うか、またその際にどのような問題点が発生するかについて取り上げている。以下、第2部の序文及び本文から一部引用し、以下に紹介する。

（以下、第2部の序文及び本文からの一部引用）

現在、各組織はQOL、質を高める方法、質の管理、質の保証に焦点を合わせ、質の大改革に懸命に取り組んでいる。雇用、福祉サービスの両領域においてこうした組織の大改革は進められ、サービス提供過程においても、サービスの結果においても「質」が必要不可欠である点を強調している。第Ⅱ巻第2部では、サービス提供組織が「質」の大改革を通じて、障害者の受け入れ、平等、良質のサービス、好ましい結果を実現する際に経験する困難な問題について論じている。

第1節 サービスへの同意ではなく個人のニーズに応えること

Gardner,& Nudler は、プログラムに沿ってではなく結果においてどのように質の定義が見直されているかを検討している。現在、サービス提供組織に取り組んでいる事業の2つの方向性として広く知られているものは以下の通りである。1つは、プログラムに合わせて人々を再整理するのではなく、個人の周辺にある社会資源を整理し直すこと、もう1つは、評価の視点を個別の結果に置くことである。権限委任の在り方もまた、質の再定義およびサービス対応の変化に合わせて変わりつつある。ここでは、サービスに従わせるものからニーズに応えるものへ、固定サービスから市場社会での競争主義によるサービスへ、過程中心主義から結果中心主義へ、行動評価から実績評価へと、「質」の定義が推移していく点を論じている。権限委任アプローチでは、30種の評価項目が経験から得られた6要因における10の領域に区分される。要因は、健康と富、自主性と自由、権利の尊重、社会的関係、地域参加、そして満足/保障の6つである。こうした評価項目を適用する際に強調されることは、組織的な援助や過程変数（書面での政策や手順等）ではなく、有意義な結果を得られるよう、組織が柔軟かつ建設的で、個人のニーズや目標に反応できることに焦点を置くことである。

第2節 地域での援助者の育成が急務

良質なサービスの提供には、有能で熟練した援助職員が必要である。Bradley, Taylor, & Mulkern, et

al.は、画期的な職場改革の在り方について最新の知識を提供している。主な職場改革の方向性としては、地域での支援が第1であること、人間関係が重要であること、立案、選択および管理を個人中心に行うことである。3つ目に関しては、「専門家が一番よく知っている」という考え方を否定し、代わりに、どこに誰と住み、どのように時間を過ごし、どのような援助を受けたいかについて、利用者本人が選択する権利を認めることを強調している。また、有能な地域支援職員の育成に取り組むプロジェクトを取り上げている。筆者はその際に注目すべき主な概念を以下の3点の通り明示し、それぞれについて個別に検討している。

1 多職種間で基本となる技能や知識を共有する「研修事業」

地域支援職員に必要な技能は、単一の学術分野あるいは専門分野の知識ではない。現在実施されている地域支援職員になるための研修プログラムで大学院生を対象としたものは非常に少ない。専門職員が大卒レベルの研修を受ける必要性はあるが、専門職補助員が地域支援サービスを提供できる場合も多く、現在のサービス提供制度ではこうした補助員が主な役割を果たしている。地域ベースの居住施設で知的障害のある人を直接支援した職員（施設での治療やサービス、またはデイサービスやその他のサービス提供者は除く）は、1987年には12万人が常勤雇用と同等の立場にあると推定された。そのうち8万人は大卒資格を持たない者であった（Lakin, 1987）。同様に、知的障害のある人の直接支援者の80%が、学士号取得者を含むゼネラリストや専門職補助員であった（米国保健社会福祉省、1980年）。

2 サービスあっせん、社会、対人、行動範囲、住宅および雇用環境、個人の介護や支援といった範囲において、それぞれ地域内で個人、家族、あるいは特別な援助の必要な人たちを直接援助する「地域支援職員」

直接サービス職員の技能や地位向上に対する関心が国全体で高まりつつある。「優秀な直接支援職員の人材に関するガイドマニュアル」Larson, & Lakin(1994)は、初級レベルの地域職員に対する研修カリキュラム100項目について概説している。ニューヨークでは、直接サービス職員の貢献度を理解し、研修を支援し、昇進の機会を促進し、さらに多様な文化的背景を持つ人々に等しく機会を保証するために、リーチング・アップという組織がジョン・F・ケネディ・ジュニア氏の援助を受けて設立された。

3 特定の職業に従事するために必要な規準となる「技能基準」

福祉サービス研究所は教育開発センターとの共同で、福祉サービス分野における直接支援職員のための国家技能基準を設定した(Taylor, Bradley, & Warren, 1996)。地域支援技能基準の作成にあたっては、米国教育省から助成金を受けた。教育省、労働省、国家技能基準委員会は、雇用主、教育者、労働組合が連携して多数の産業における国家技能基準を作成できるよう支援している。こうした連携により、職員に必須の知識と能力に関する基準を設定するために、大卒資格を必要としない初・中級レベルの職業の職務分析が進められている。この基準は、全国の中等・高等教育機関および職場において、職業教育

プログラム開発の規準として用いられることになる。

地域支援技能基準の根底にある仮説は、多種多様なクライアントのニーズに見合ったサービスを提供するために必要な技能を、幅広く職員に教える必要があるというものである。もう1つは、地域支援は種々の環境（住宅、職場）において一般化でき、様々なサービス利用者（障害者や体の弱い高齢者等）にとって重要であるという仮説である。そのため、地域支援職員の技能基準は広い領域にわたって開発される。こうした見方は、ヨーロッパの多くの地方で行われる福祉サービスの研修にも反映されている。スカンジナビア諸国では社会教育者、フランスやイタリアでは教育者とそれぞれ呼ばれる職員は、2～4年にわたってゼネラリスト教育を受け、様々な活動に従事する。

支援機関の職員が必ず習得しなければならない技能のうち、典型的なプログラムでは教えられていないものもある。発達障害者を自宅、職場、地域で支援するために必要な技能とは、例えば以下のようなものである。

- ・ 人々や集団の長所を確認するための能力および献身的努力
- ・ 多種多様な考え方やライフスタイルを尊重すること
- ・ 人の話に耳を傾け熟考する能力
- ・ 自我を抑える能力（自分の利益よりも集団の利益を優先する）
- ・ 人々が自分自身の能力をさらに理解し自信を持てるよう援助するのに必要な技術や創造性
- ・ 距離を置くべき時を認識し、個人や集団が自分で意思決定や行動をとれるよう援助するための能力
- ・ 力関係を分析する能力、および他者のそうした分析を手助けする能力
- ・ 情報収集の方法に関する知識
- ・ 継続する過程における自分自身の役割も含め、過程を振り返り批判する能力

こうした技能には、支援や対応を考える上での共同作業的な性質が含まれ、評価や指示することではなく、自ら向上することを重視したものである。

地域支援技能基準プロジェクトの目的は、(a)産業全体における技能基準、および援助を受ける者と福祉事業の雇用主それぞれのニーズに合うボランティア認定規準と手順を開発し、(b)福祉サービス人材がキャリアを追求する機会を縦横に拡大することの2つであった。技能基準は、専門能力を基盤とし、高い認識能力と専門的技能の発揮が求められる実生活での応用力とを統合したものである。

今まで、特定の職種における福祉サービス職員、あるいは特定の人口を対象とした基準を設定する試みがなされてきたが、福祉サービスの全部門が含まれたのはこれが初めてである。様々な雇用主や職場を擁する多数の職業を対象に職務分析し、共通の仕事の主要リスト作成、必要な専門能力の分析し専門能力と仕事を標準化された様式にまとめることによって、技能基準が設定された。1つにまとめられた技能基準は、教育・研修に共通した強力な土台となる。技能基準は1つをとっても全体としても、雇用主、専門職組織、中等・中等後教育、労働組合に役立つ様々な教育・研修構成単位の基礎を成すものである。

1990年、米国労働省は産業や職業に関わりなく全ての労働者に必要とされる基本的な「職場の専門知

識」を明確にするために、必要な技能獲得のための閣僚委員会（SCANS; Secretary's Commission on Achieving the Necessary Skills）を結成した。多数の産業において幅広く研究を行った後で、同委員会はあらゆる労働者に必要な5つの専門能力領域と3つの基礎技能領域を明示した。SCANS技能は、多様な産業や職業において開発された包括的な技能基準に組み込まれたものである。しかし、たいていの職業において要求される仕事の実績は技術的および組織的な変化にともなって頻繁に変わるため、技能基準は絶えず更新されなければならない。このためには、仕事や能力のニーズがどのように発展しているかを確定するために仕事を定期的に調査する必要がある。

第3節 サービス業の組織経営からの教訓を生かす

障害者のQOLが向上したことを示すプログラムの成果は、採用した組織管理法に拠るところが大きいとし、Dean, & Mankはサービス業の組織経営からの知見を以下の通り紹介している。

（以下、Dean, & Mankの本文からの一部引用）

あらゆる障害者向けサービスや援助、およびこうしたサービス向上を図る方策の基礎となるのは、組織管理である。今日の福祉サービスにおける顕著な傾向として、教育および職業リハビリテーションプログラムの成果は、QOL、質を高める方法、質の管理、質の確保といった「質」の大改革に大きな効果がある。組織管理およびQOLを継続的に改善するため、現行の福祉サービスおよび知的障害/発達障害プログラムにおいて、原則や新しいアプローチをどう活用しうるかについて論じることを目的として、Dean, & Mankは管理の継続的な改善に共通する特徴について概説している。特徴としては、顧客本位、互いに信頼し尊重し合う関係、質を高めるための職員の権利、実績の分析や改善のための組織的方策がある。結論として、継続的な改善とQOLの概念を受け入れる組織が踏むべき6つのステップについて以下の通り論じている。

- ①あらゆる機会を利用して、質を改善する方法や哲学を学ぶ。
- ②優れた組織としての組織観、およびサービス利用者のQOLに対する援助との関係性を確立し伝える。
- ③組織の全職員が質、改善、変更に関する案について話し合うよう奨励する。
- ④新しい管理方法の役割モデルとなる。
- ⑤現状維持、現在の方法、既存のビジョンを擁護しない。
- ⑥サービス受給者の意見をより頻繁に取り入れる新たな方法を開発する。

次に、「顧客に焦点を当てること」、「相互信頼と尊敬に基づく関係を構築すること」、「質向上のためのスタッフ・オーナーシップを確立すること」、「現状の分析と向上の達成のために組織だった方針を採ること」、及び「継続的向上のための新しいアプローチからの教訓」の重要なポイントについて、Dean,

& Mank の本文から一部引用して紹介する。

(以下、Dean, & Mank の本文からの一部引用)

1 顧客に焦点を当てること

継続的な向上主義を採用している企業は、顧客との密接な関係を最重要視している(Albin, 1992)。企業の目的は、ビジネスの成功を支えるために顧客との長期に渡る関係をつくることである。このためには、企業は現在の顧客と潜在的な顧客が誰であるかを明確に把握する必要があり、顧客からのニーズを把握し、それに応えなければならない。

顧客は製品やサービスに対して金銭を支払うだけの存在ではなく、製品やサービスの配達という「次のライン」にいる存在なのである(Albin, 1992)。つまり、ある社員が生産組み立てやサービスを実行する時にはその同僚も顧客である。ビジネスの周辺地域もまた顧客である。周辺地域はビジネスとそれに関連する流れの影響を受ける。製品やサービスの実際の購入者と共にこのような顧客を満足させることは明らかに重要である。

2 相互信頼と尊敬に基づく関係を構築すること

管理職と従業員、企業とその競合者、従業員と顧客の人間関係は重要である。Deming(1993)は、「良い経営とは人々の肯定的かつ本質的な特性を育み大切にすることである」と述べている。実際、デミングはトップ経営のための 14 ヶ条で、「全員が会社のために効率よく働けるように不安を取り除け」(第 8 条)、「部署間の垣根を取り除け」(第 9 条)、「時給払いの労働者がその仕事に誇りを持ってないような障壁を取り除け」(第 12 条)と提唱している(Deming, 1986)。

①非本質的(外因的)報酬に依存することをやめる。

人が報酬のために働くというのは共通の認識である。しかし、Deming(1993)と Kohn(1993)は、共に非本質的報酬に過度に依存すると本質的報酬という点における個人の能力を低下させると述べている。企業の賞、例えば月間賞を選ぶことは競争の利点を生み、非本質的報酬は勝利者を生む。しかしほとんどの人は敗北者で終わる。さらに、この類の報酬を与えるための勤務評価の拠り所は、より大きな組織としての効果を見逃すものであり、判断は主観性に委ねられており、勤務の可能性の効果も見逃されている。

②競争ではなく、協力による人間関係をつくれ。

Kohn(1986)らは、組織内部あるいは外部の人間関係は、協力至上主義に基づいていなければならないと主張している。協力して働くことで、個人も各部署も組織全体としての目的を達成するために、より的確に行動することが出来る。つまりチームワークは成功への道筋である。最大限の向上を引き出すためには、チームワークとは従業員同士だけでなく、供給者と顧客も含めて考えるべきである。

3 質向上のためのスタッフ・オーナーシップを確立すること

組織内部では、質の向上のために全てのレベルのスタッフがオーナーシップを持つように支援する。この支援とは、組織の問題点のほとんどが、従業員自体というよりも人々の働くプロセスとシステムによって生じるという基本的認識に基づいている(Deming, 1986)。したがって、管理職は、従業員に裁量が委ねられていないことに関して、従業員を咎めたりせずに、むしろプロセスとシステムの向上に努め、従業員もそれを支えてくれるように導くべきである。

①リーダーのための新しい役割を確立せよ。

リーダーは仕事の流れ全てを直接指示したり管理したりはしない。リーダーの役割は根本的に変化しなければならない。この新しい役割を Peters(1987)は、影響を与えるような目標を整え、事例によって管理し、最前線の意見をよく聞いて裁量を与え、官僚主義を排除することだと定義している。責務の精神(stewardship)という観点から、Block(1993)は組織の向上のためには、族長的リーダーシップを捨て去り、従業員とのパートナーシップを採用すべきだと論じている。

②顧客に最も近い人による解決を重視する。

組織の管理職やリーダーの役割が変わる以上、顧客に最も近い人々の役割もまた変わる必要がある。組織の全てのレベルでオーナーシップを確立させるというからには、実際に問題となるサービスに直接携わったり製品を製造する従業員の知識や経験に新たに信頼を置くべきである。管理職がアイデアや情報の中心ではなく、顧客に関する知識と質の理解を備えている立場の、直接顧客と接する従業員の知識とアイデアが重要視されなければならない。

4 現状の分析と向上の達成のために組織だった方針を採ること

仕事を遂行するためのプロセスやシステムだけでなく、プランニングや問題解決および実績向上のための方法についても、系統立てることを重視する。その方法は以下の通りである。

①質と向上に関する判断基準を確立する。

時として、リーダーは組織のプロセスで実際に働くスタッフの意見を信頼する。しかし、リーダーは同時にその態度や意見の背後に、何か影響を与えるものがあることを理解しなければならない。したがって、実務の質と向上を判断するための信頼性のある基準をさらに探るべきである。管理職はしばしば、「それは個人的見解か、それともデータに基づくものか。」という質問をすることになる。

②多様性を理解する。

多様性の理解は、デミングの提唱する深い知識による組織の4要素の1つである(Deming, 1993)。毎週サービスを受けるため職業リハビリテーション事務所に訪れる人数、機械で切断するワイヤーの長さ、連続した染料セットの毛糸の色等、判断の基準が何であれ、その基準が正確であれば、取り扱う凡例によって常に多様性がみられる。経営の秘訣は、多様性が特別なあるいは普段と違った理由に拠るものか、ただ単に偶然に拠るものかを見極め、適切な対処をする能力を備えていることである(Joiner, 1994)。

③組織的な方法を採用。

「政府組織のプログラムについて私が気づいたことは、彼等のルールと官僚的形式主義からではサー

ビスの対象である人々に実際に何が起きているかをあまり把握することはできないということである」(Osborne & Gaebler, 1992)。人に対するサービス・システムでは、結果や質に関する情報がほとんどないことが多い。

組織向上プロセスの標準化と向上のためのモデルが多く挙げられている。例えば、7つの解決法(Walton, 1986)、7段階法(Joiner, 1994)、再編成(Hammer & Champy, 1993)、水準基標(Camp, 1989)などである。プランニングの型や方法としては、Hoshinプランニング(King, 1989b)、質機能展開(King, 1989a)、経営とプランニングの7つの型(Brassard, 1989)がある。データと多様性の理解とを踏まえ、これらのモデルは組織の実務向上の力強い方針となるのである。

④従来の習慣と見解に常に疑問を持つ

命令や方針、方法に対し疑問を持つだけでなく、今や最も効果的とはいえない従来の「伝統的」アプローチを放棄することでもある。Argyris(1994)、「二重の輪の学習(double loop learning)」と呼び、向上のプロセスのごく自然なこととして、結果だけではなく基本方針や目的に対しても疑問を抱くべきことを指摘している。

質と QOL 向上に必要な最も重要な変化の一つは、いかにサービスが実践されてきたか、予想される結果は何かということについての従来の知識に対して常に疑問を抱くことである。障害者関連サービスでは、隔離された状況でサービスを行うという従来の認識に疑問を抱くことが、障害者の生活の質が大幅に向上することへ繋がっていったわけで、つまり隔離から地域の中での生活支援へと移行したのである。経営の点では、従来の階級構造がより同等の組織構造になり、全従業員の貢献を重視するようになった。より直線的に資源を利用するために、係長と課長の層は取り外された。労働者のチームが互いの仕事を支え合うために作られた。「今までいつもそうしてきたこと」に対して疑問を抱くことが、この15年間にビジネスの世界では明らかに必要となってきた。人に対するサービス、政府、税という社会的経済的圧力の点からも、従来の認識に対する疑問が公的な分野でも明らかに不可欠である。

第4節 アクションリサーチの実施

今日の研究課題は研究者から提示されるものばかりではなく、実践者と利用者との共同作業から生まれるものが多い。この新しいアプローチはアクションリサーチ(PAR; *participatory action research*)と呼ばれ、研究課題を明確にし、調査を実施し、知見と実践との関係性の強さを証明するものである。Whitney-Thomas は、PAR の方法を再検討し、QOL を高める上で PAR アプローチが有効に機能するためのポイントを紹介している。PAR の紹介と留意事項について、Dean, & Mank の本文から一部引用して紹介する。

(以下、Whitney-Thomas の本文からの一部引用)

PAR は、知的障害や関連する障害のある人々の生活の質という問題に対し、問題解決と社会変革のための新しく注目され始めたアプローチである。Rogers, & Palmer-Erbs(1994)は、PAR を「課題の結果や異文化、他世代、他民族、障害者の経験を研究する際の必須条件」としている。PAR は、障害のある人々、その家族らが、生活の質を概念化し、生活の質がどのようなものかを考え、結果を高めていくための共通の理解に貢献することができる。

質の高い生活とは、自分自身や地域にとって、何に意義があり何を希望するものかによる。多くの人々はただ請求書や教育のための支払いを済ませるだけでなく、良質の生活と見なす生活のためにもお金を回せるような安定した職業を求める。しかし、生活の質はただ単に職業、給与、教育レベルだけで定義されるものではない。実際のところ、その人の生活の質は、意志決定できること、人間関係における高い質、その他その人が決める事柄等にも関わってくる。前出の Schalock は、生活面の 8 つの中核となる質を挙げている。つまり、感情的幸福、対人関係、物質的幸福、自己成長、健康上の幸福、自己決定、社会参加、権利である。これらは、満足感という主観的観点からも、生活面の客観的質の分析によっても理解できる。生活の質を十分に理解するためにはこれらの要素を全て考慮しなければならない。

1 PAR の定義

近年、リハビリテーションの分野では調査の内容や実行の方法に変化がみられる。研究対象となる問題意識は研究者だけからではなく、消費者や実践者との協力した試みからも生まれる。一旦問題や疑問が把握されると研究の計画と実行が、関連する種々の第三者グループからの代表者の間で理解されるところとなる。これは、「いろいろなグループ同士が自分の経験から学び、それを他の人とも共有できるような状況を作り出す形へと導くものである」(McTaggart, 1991)。また、調査を書類作成やおそらくは現況説明のための単なる手段としてではなく、活動と社会変革のためのメカニズムとして調査を活用していくことも含んでいる(Lather, 1986)。活動の課題は分かりやすく意義があり変革の努力に携わっている人々に沿ったものでなければならない。PAR は第三者の参加と社会変革の問題を取り上げる 1 つのアプローチである(Bruyere, 1993, Graves, 1991)。

PAR の起源は、Kurt Lewin であり、「アクションリサーチ」という言葉を造ったのも彼である。近年では、ビジネスの世界や組織変革の出版物でもよく取り上げられている。Whyte(1991)は、変革を目指す組織のあらゆるレベルの従業員を参加させて組織の再編を向上させるという試みについて述べている。従来組織外部の専門家に頼っていた仕事を組織内部で遂行できるように、人材と能力を活用することの重要性を強調している。PAR は以後、リハビリテーションと教育調査法の一領域となり、障害のある人々を支援し(Graves, 1991)、実践者とのパートナーシップを築き(Coles & Knowles, 1993)、家族や第三者の参加を拡大していく方法とみなされている(Bruyere, 1993)。

2 PAR の成功のための留意事項

結論として、次に挙げるプロセスは、生活の質を高めるための活動課題への PAR アプローチの成功

に貢献する重要な事項である。

①継続的に、障害の有無に関わらない参加を全プロセスで保証する。

定期的に会い、調査において責任を分担できる様に、障害のある人々、家族、同僚、地域のメンバーで構成される活動グループをつくる。表向きだけの努力にならないように、全参加者が貢献できるように、耳を傾け、活用する。最後に、時間をかけてグループ内の人間関係を作っていく。

②活動グループ内の多様な意見や価値観、経験を認識し、それを基盤とする。

参加者は、プロジェクトに、ある程度共通の関心があるものの、参加者のニーズや危惧は互いにかなり異なっていることを理解する。グループをうまく機能させるために、専門家に役割を与えて、能力を発揮させ、他のメンバーの学習を支援する。

③参加の最善の報酬は、オーナーシップと利益の共有であることを考慮する。

もし専門家が活動に費やした時間のために報酬を得るのであれば、他の全参加者も得るべきである。しかし、理想としては、プロジェクトは必要とされる変革と参加者の生活に良い影響を与えるものであり、金銭的報酬が不要であるかもしれない。役割や参加と同様に、報酬に関してもプロジェクトのプロセスで複数の観点から検討し、再考されるべきである。

第8章 公共政策への適用

「障害のある人が、自分の生活の質を問う質問に答えるには、質の高いサービスと生活の質に関する原則を実践していかなければならない」という序文で始まる原書の第II巻第3部では、主要な原則がいかに政策へ適用され、障害のある人の生活の質を高める目的の手助けとなれるかを議論している。

Turnbull, & Brunk は、障害のある人の生活の質は、障害のない人にとって重要なものと同じ要素や関係性で成り立っているため、同等の公共政策が必要であると論じている。それは、科学と権利、市民参加、相互調和、価値優先の政策と実践である。ここでは、「直接民主主義と市民参加としての QOL」、
「相互調和としての QOL」と題した部分から一部引用して紹介する。

(以下、Whitney-Thomas の本文からの一部引用)

第1節 直接民主主義と市民参加としてのQOL

決定権が分散する時、つまり利用者と専門家が評価、プログラムの展開と実施、評価に共に携わる時、QOLが高められると強く信じられている。しかし、我々の多くは、決定権の分散はQOLの一部分であると認識している。どんなに内容が重要であっても、真に問題なのは決定のプロセスではなく、障害のない人と同じ選択の実行の機会を含めた、同じ機会への平等なアクセスである。Fredericks(personal correspondence, 1989)は、「アクセスがなければ機会や選択も同じにはならない」と述べている。直接民主主義のアプローチでは、QOLの評価は「市民参加」、「自己決定」、「決定権の分散」、または「力関係の再調整」である。

ある意味では、このQOLの評価は矛盾している。利用者の参加の剥奪は、大規模で非人間的な政府によるものであるから、公共と個人の生活で自律を再獲得することは、政府の役割を拒否するものだと思えるかもしれない。しかし、生活の質を自律と評価し、決定プロセスへの利用者参加という名目でそれを表現しようとする場合、教育やその他のプログラムの決定、仲介、評価へ参加する機会に関する権利を確立することによって保証を目指す。したがって、QOLを高めることを目指す人達は、政府を避けるのではなく、政府に問いかけることによって、それに関する決定に参加する機会を増やそうとするのである。その場合、生活の質は、利用者参加がどの程度可能かによって評価されることを基本的に確認する。また一様に法律によって保証され、州の教育者や他の役人に、ある程度のQOLについては強制力を持った権利がある、あるいはあるべきだと主張する。ある程度の生活の質とは、主にある決定によって直接影響を受ける人達が権利と実行力を持っている時、決定に参加する権利を持つということである。決定権の分散はアメリカで心から大切にされてきた価値観であり、その存在あるいは欠如そのものが、すでにQOLであるように思われる。

第2節 相互調和としてのQOL

全ての人とその家族が地域のメンバーであり、QOLは地域にただ居るだけではなく、参加する能力の機能である。地域の中に「居る」のと、その「一員」であるということは異なる。中に「居る」だけでなく「一員」となるための障壁の撤廃と共生を実現するためには、障害のある人達、その家族と社会が相互調整することが必要である。

相互調和は2つのうちのどちらかで起きる。1つは、専門家と家族が障害のある人の能力を高めようと全面的な努力をする時である。人の発達をより高める努力は、多くの場合その人と家族が現実の社会と地域へ調和させるものである。もう1つは、その人に対する差別を禁止し、調和へと導く法律の立法を目指す努力である。この権利はその人の社会に対する主張である。言い換えれば、社会がその人に負っている義務である。そして、その人や同様の環境にいる人達が社会や地域の性質を変革するために使える手段である。無差別の義務は、社会や地域が自らを変革する義務を強いるものでもある。社会と地域が変革する時、調和の機会や可能性も増すのである。

2つの方法でその人と家族のQOLが向上される。1つは、その人を社会や地域に調和させることであり、もう1つは社会や地域をその人に調和させることである。このQOLに関するアプローチは、科学と相互の権利・義務の確立に信頼を置くものである。この場合の科学とは、特殊教育、職業リハビリテーション、リハビリテーション技術などを指すものである。また、決定に参加することは相互調和を実現する一つの方法である。

第9章 知的障害のある人のQWLの総括

Kiernan, & Marrone は、QWLには産業分野と障害分野の視点があることを強調し、双方の視点からみたQWLの概念をまとめている。後半では、政策立案や雇用されている知的障害のある人のQWL向上を目指す他の研究分野との関連性についても言及している。この第II部の総括として、*Kiernan, & Marrone* の論理展開に沿って一部引用紹介する。

(以下本章の最後まで、*Kiernan, & Marrone* の本文からの一部引用)

第1節 QWLの概念と定義

Kiernan, & Marrone は冒頭で、最近10年間での大きな課題として、「障害者のQOLに援助やサービスがもたらす影響」を挙げている。仕事を持つ障害者に対しては、賃金補助だけでなく、支援的な職業環境の構築や、積極的な職業文化の開発が求められてきた。そして、これは産業分野において過去20年間にわたり言われ続けてきた。サービス産業の分野ではいかにしてサービス受給者である顧客を満足させるかが課題として認識され、満足度のレベル向上をめざす様々な戦略がとられてきた。

ADA、1992年の全米リハビリテーション法改正、IDEA(the Individuals with Disabilities Education Act)、これらすべての中で、質に関する議論は最優先事項として取り上げられてきたが、これまで知的障害のある人のQWLに関するデータは少なく、歴史も浅い。

1 QWLの広義の定義・解釈

QWLのコンセプトは過去30年間にわたり、「実践的なツール」(a practical tool)という意味合いで用いられてきた。現在のところ広義な解釈ではあるが、以下の通りの定義付けと解釈が可能だろう。

- ①個人の職業上の満足度をはかる重要な決定要因
- ②労働社会への参加程度と職業の環境調整をあらわすもの
- ③従業員側の個人的ニーズと企業側の期待との適合
- ④個人的ニーズと、組織あるいは社会ダイナミクスとしての職場の相互作用における緊張関係

2 QWLとQOLの関連性

QWLはしばしばQOLの一部とみなされ、それは個人生活全体の質と職業上の特徴との関わり合いという前提の中で論じられてきた。しかしいくつかの文献では、両者の間には明らかな関係性はみられず、とするものもあり、この件に関する議論は今後も継続されてゆくであろう。

本章の目的からしても、ここではQOLとQWLを分離させて捉える必要があるだろう。つまり一方の質が高いレベルを示しても、それが他方の質の高さの決定因になるとは考えない。ここでは基本的に

QWLに関する問題に焦点を当てて論じてゆく。

3 QWLの定義

筆者自身のQWLの定義付けは次の通りである。

「QWLとは個人の満足度を示すものである。それは職業場面における個人の役割、関係性、職務内容に関連する。この満足度は、個人に関わる様々な要因によって推測することが出来る。これらに限定されるものではないが、制限を加えるものとして、個人の性格、家族の期待、社会的あるいは文化的な水準、職場文化、そして既存の職場環境の諸相などがある。」

第2節 「職務満足感」とQWL

QWLは外的な要因の影響も受け、QWLを形成する要素と明らかな相互関係を持つ。これらの要素は、仕事の特徴 (job characteristics)、労働者としての特徴 (worker characteristics)、そして社会的状況 (social context) に分類される。

しかし、これはQOLとQWLとの類似性ともいえようが、最近では、これらのうちどれが一番個人のQWLに影響を与えるかについての合意はなされていない。

第3節 産業分野の観点からみたQWL

1 歴史的経過

過去30年間、QWLは様々な定義づけや段階を経てきた。学界や産業界でQWLが問われる場合、それを職場における心理的側面と併せて関心が払われてきた。特に、ある従業員の生産性が企業が設定する最低ラインぎりぎりの場合の態度や行動についてである。この問題は歴史や組織開発 (Organizational Development : OD) の議論に向けられてきたが、近年はODにおけるボトムラインと人的価値 (humanistic values) の関連性に注目が集められるようになり、QWLは産業界のODプログラムの延長線上の議論として発展してきている。

2 QWLの起源と発展

QWLという用語が初めて使われたのは1960年代のことであり、その起源は、ゼネラルモーターズ社 (General Motors) と、ユニテッド・オート・ワーカーズ (the United Auto Workers) において、従業員の満足度のレベルが記述されたことにさかのぼる。QWLは当初、従業員の満足度を示す諸側面の中で用いられたが、最終的には従業員の生産性の向上を目指す一連のプログラムデザインへと発展し

た。

3 QWL の概念

QWL の考え方とアプローチについて、産業分野からは 3 つの主要な概念が提示される。それらは、生産性と仕事の満足度、参加型マネジメントスタイル、そして個別ニーズへの対応の柔軟さである。

だが、これらの研究はまだ確定的ではなく、組織内では自分の仕事に対する満足度が高い人ほど生産性が高いという見方が広がりつつある。しかし、生産性と仕事の満足度が QWL の目的にならない場合もしばしばある。それは従業員が、職場の経営者はコストをかけずに生産性を上げようとしているのではないかと解釈することを避けるためである。

一方で、QWL の向上を目指す努力が、製品の品質向上と同時に、低い欠勤率、低い労働抗争や労働裁判の発生を可能にし、さらに世間から好意的な注目を集めたという実証的な見解もある。QWL の中核は、ある組織における全レベルの従業員が、決定段階に参加し、自尊心と満足感を感じ、職場環境にインパクトを与えていると実感させる機会を構築することにある。

4 QWL に影響を与える要素

我々は QWL を、生活以外の側面と社会の動きとの相互作用として捉えてきた。ここでは、これらすべてに関わりのある人のニーズと期待に対して、我々は何をすべきかということである。

①QWL は内的相互作用を持つ

QWL は単に労働者のニーズを示すものではなく、職場の期待と個人のニーズの相互作用を意味する。両者がより適合すればするほど、従業員は強い満足感を得る。

②QWL は環境要因に反応する

QWL は、ビジネスサービス、労働市場、社会の要請などによって変化する。主なものとして、例えば以下のものがあげられる。

- ・ 製造業からサービス産業への転換
- ・ 若年層の労働人口の低下
- ・ 65 歳以上を対象とする買物、交通、ヘルスケア、ホームサービスの需用の増加
- ・ 女性の就業率の上昇

③QWL は職務上の地位と関連する

例えば、入職初期の段階では、より多くの従業員がお金よりも経験に関心を寄せるが、その後は給料、成功、安定といったことに関心が寄せられる。QWL の評価には、従業員の職場での地位を考慮することが重要である。

第 4 節 障害分野の観点からみた QWL

知的障害のある人のケースでは、職場環境をQWLに関連させて考察することが重視されている。これには、住居や社会といった領域も含まれる。この新しい職業観の背景には無数の理由がある。知的障害のある人の本当の仕事とは、実際的な選択ができることが最低限必要であるという認識がますます高まっている。これは過去15年以上の援助付き雇用プログラムの成果とも関連する。

個人の満足には幾つかの特定の要素が関係している。次に、前出の仕事の特徴、労働者としての特徴、社会的状況の3つのカテゴリーの検証と、障害者のQWLを考慮した場合に発生するジレンマについて触れる。

1 仕事の特徴

QWLを形成する仕事の要因としては、仕事への興味、重要性、多様性、昇進機会、意欲、そしてこれまで重度の知的障害のある人が対象とされなかった決定段階への参加がある。過去10年間、知的障害のある人々の労働者数は飛躍的に増加した。その背景には、ADAなどの法律によって社会資源が整備され、人々の関心が向けられたことによる。

しかし、それにも関わらず、大部分の仕事についてQWLの構成要因が解明されていない。リハビリテーション分野は、知的障害のある人は地域で働くことができないという因習的な考えを払拭することに専念してきた。現在は、高度な仕事への異動の可能性なども議論されている。しかし、キャリア発達の選択肢がなかなか増えないのは、従業員の技術レベルの低さによるものか、あるいは社会資源の不足や雇用支援者の期待の低さによるものか明らかではない。

2 労働者としての特徴

“個別的満足感”を、QWLを決定づける指標とすることが必要とされるだろう。これは、障害者の雇用促進を目指す人々に課せられた責務である。つまり、障害者が体験してきたこと、すなわち限られた経験や制限付きの選択肢のなかで、どれほど内的な満足感を低下させてきたか、ということを理解するための努力にはかならない。職歴全体を包括した視点で考察することが求められる。

最近まで、知的障害のある人が、地域で働ける可能性を持つという認識は、極めて稀なことであった。このような背景の中にいる障害者が、たとえ仕事、職務、就業条件、給料に関する不満感を表明しても、障害のない人々がそれを受け入れなかったり、強い嫌悪を示すことは決して驚くべき事ではなかった。さらに、よりよい就職機会を目指すための将来性についても、障害者は雇用された経験の少なさを理由に排除されがちであった。

3 社会的状況

多くの場合、障害のない人と比較すると、重度障害のある人は、社会的な孤立や排除により、あらゆる場面において、期待や機会のレベルを下げる要因とされてきた。このことは、合衆国や西欧における

施設収容化、分離教育、スティグマなどに関わる歴史のなかで取りざたされてきた。この問題は、現在においても、国の政策の中では克服されてきたとは言いがたい。

私たちの社会において、選択、移動、連携の自由は、個人のリスクを伴うことを前提に成り立っている。しかしながら、傷つきやすい人々の場合、そのようなリスクは、倫理的、合法的、行動的あるいは感情的な議論を巻き起こす。親は安全面について関心を持つであろう。しかし、真の選択とはリスクを伴うものである。

知的障害のある人の QWL の議論に社会的な状況を加えた場合、次にあげる問題点が提起される。

①差別

②リスク

重度障害のある人が、社会に参加しようとするほど、彼は重大なリスクを経験をすることになる。“リスクの尊厳 (dignity of risk)” という言葉に表されるように、知的障害のある人も他の市民と同様に、自由な選択の行使が可能である。

③過保護

身体面や認知面で制約のある人では、家族は当然のこととして、その障害者がリスクに曝されることについて用心深くなる。

④インクルージョン

職業リハビリテーション分野では、知的障害のある人に、統合された職場への就職機会を増やすことは少なくとも個人の QWL を高める、という考え方が支持されてきた。しかし、知的障害のある人の生活を向上させる結果をもたらすとしても、援助者はどの程度個人的な人間関係に介入すべきかという問題に解決を与えていない。

第5節 QWLの評価と測定

1 QWLの評価

知的障害のある人の QWL の評価は、仕事の選択過程の検証から開始される。多くの場合、雇用機会は援助者やエージェンシーによって提供される。彼らは、仕事を紹介するが、初期段階のみならず長期的にその人がその地位で満足するかどうかということも考慮している。

知的障害のある人の QWL の評価尺度は、個人の変動的なニーズや仕事上の期待を反映できるような柔軟性を備えていなければならない。QWL のアセスメントは、社会資源の存在、機会、アクセスの観点を考慮しなければならない。仕事環境は、これらの要素が QWL を構成するようにしなければならない。

これらのいくつかが欠如している場合、高い QWL を示すことは期待できない。また、個人に参加の機会が与えられていない場合、同様に QWL は低下する。まれに個人に参加の機会が与えられていても、

従業員とのアクセスが実現されない場合がある。その原因は従業員の技術、自発性、意志、関心の不足が考えられる。

2 QWL の測定

QWL の測定は、無数の要因と特定の環境下でそれらの要因と関連のある個々の従業員との相互関係が反映されたものである。ある状況下において特定の個人のQWLと考えられるものが、他の人には該当しないこともある。また、QWLは期待や個人のニーズの変化にも左右される。

QWLに関する記録文書を作成する場合、以下に留意すべきである。

- ①QWLを構成する主要な要因を明らかにすること
- ②下記の要因に対して明確な対策をたてること
 - ・職場での存在感
 - ・これらの要因と関わりを持つ機会
 - ・個人が訓練や活動にアクセスするレベル
 - ・時系列的に変化し、各々の要因間で生じる満足度のレベル
- ③ニーズと仕事への期待の適合度における量的、質的な評価の手順

知的障害のある人の場合、しばしば彼らが仕事に就くという美徳的側面や、彼らのニーズがすべて満たされている、という前提に立って考えられる場合が多い。しかし、実際に重要なのは、知的障害のある人が職場における自律のレベル、決定段階における参加、あるいは仕事に影響を与える能力について、どう感じているかを聴取、観察することである。

QWLは、雇用の成功の測定のようなものであり、単に報酬だけでなく、実際の状況と従業員の見解の組み合わせで測定される。それには決定過程、職場の環境調整のレベル、キャリアアップへの選択肢、ナチュラルサポート、仕事以外の生活面における影響、仕事を通して得られる経済的独立のレベルなどが含まれる。