

機関番号：24402
 研究種目：基盤研究（C）
 研究期間：2007～2010
 課題番号：19530452
 研究課題名（和文） 障害者家族の生活世界から捉えた包括的な社会的支援のあり方に関する研究
 研究課題名（英文） A Study on Comprehensive Social Support System for Families of Persons with Disabilities from the Perspective of their Everyday Lives
 研究代表者
 要田 洋江（YODA HIROE）
 大阪市立大学・大学院生活科学研究科・教授
 研究者番号：90117987

研究成果の概要（和文）：障害者権利条約にみるように世界の潮流は「障害の社会モデル」に転換したが、日本社会の社会諸制度は、依然として「障害の個人（医学）モデル」のままである。特に学校教育制度が「障害の個人モデル」に基づく障害児の分離教育を採用しているため、障害のある人びとの間にも「障害ヒエラルキー」を生みだしている。また、障害者家族への社会的支援が彼らの生活世界から捉えた「障害の社会モデル」ではないために、本人と家族の間に溝を生じさせ、双方に精神的葛藤を導いている。

研究成果の概要（英文）：While the world trend has shifted to a *social model of disability*, like the one advocated in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities of the United Nations, the social policy for people with disabilities in Japan is still based on the *individual (medical) model of disability*. In particular, the schooling system and educational institutions, making use of the *individual model* and, therefore, establishing separated education of children with disabilities, produce a hierarchy inside the diversity of people with disabilities. Furthermore, the social support system for families of people with disabilities is not based on a *social model of disability* grasping their everyday lives. In consequence, a rift appears between the person with disability and her/his family, provoking an endless emotional conflict between them.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2007年度	1,200,000	360,000	1,560,000
2008年度	800,000	240,000	1,040,000
2009年度	800,000	240,000	1,040,000
2010年度	600,000	180,000	780,000
総計	3,400,000	1,020,000	4,420,000

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：社会学・社会学

キーワード：障害学・障害の社会モデル・障害の個人（医学）モデル・近代社会秩序・排除の差別・近代学校教育制度・重度知的障害者・書字支援

1. 研究開始当初の背景

本研究は、「障害のある人が人間として尊厳をもち自らのライフスタイルを選択できる

社会」をいかにして築いていくのかという視点から、幼少期、青年期の重要な社会的環境

である、障害のある子を抱える家族の困難を明らかにし、また、障害を持つ当事者のみならず、当該家族をとりまくライフサイクル全体にわたる包括的な社会的支援のあり方について構想しゆく研究の一環としてある。

日本でも、1993年の障害者基本法制定以来、1990年代の社会福祉基礎構造改革を経て、2000年の社会福祉法制定以降、障害者福祉諸制度を含め、社会福祉関連諸制度は、大きく変化を遂げた。それは、教育分野、医療・保健分野を含めた社会福祉システム全体に変化を与えている。

しかしながら、障害のある人々の立場から見ると、現状のサービスのあり方はさまざまであり、混乱状況とも取れる現実がある。すなわち、現状の医療・保健、教育、社会福祉分野の支援の基本的枠組みには、障害の当事者運動の担い手から求められた、障害の人を排除する社会を変革する「障害の社会モデル」と、専門職が慣れ親しんだ、障害は克服すべきものであるし、その責任は個人にあると見なす「障害の医学（個人）モデル」という基本モデルの違いが混在している。このような基本的モデルの混乱（以下、「基本モデルの二重性」問題という）は、現場における医療・保健、教育、社会福祉分野の専門家のみならず、少なからず、障害のある当事者の間でも起こっている。なおのこと、障害のある人の家族に対する社会的支援も専門家が中心となるかぎり、同様な混乱の中にあると言える。

これまで研究代表者は、障害のある人が人間として尊厳を持ったライフスタイルを選択できる生き方を可能とするための適切な社会的支援の構築のために、「障害の医学モデル」で捉えることの限界について指摘し、また生活世界から捉える新たな「障害」の定義についての研究を進めてきた。一概に、障

害のある人と言っても、その「障害」による生活の不自由さ、周囲の人々の対応に関してはさまざまな現実がある。その意味では、日本社会の諸制度がもつ「障害の基本モデル」に関する分析、そして「障害の基本モデル」の違い、および混乱による家族への社会的支援はどのような違いをもたらすかについてその現状分析していくことは、今後の社会のあり方を構想する上で重要な課題であろう。

2. 研究の目的

本研究では、「障害」の程度、種別による違いによる経験を分析枠組みに入れ、障害のある本人、およびその家族の生きている経験（生活世界）の違い、適切な社会的視点を構築するためのさまざまな「障害」を持つ当事者のニーズの違い、また当該家族のニーズの違いを視野に入れ、以下の点に関して具体的に研究を行う。

(1) 日本社会の諸制度、とりわけ障害者基本政策における、障害の理論モデルを明らかにする。

(2) 障害のある人をめぐる近代日本社会の社会秩序は歴史的にどのように形成されてきたのかについて文献研究を行う。

(3) 重度知的障害者にみる「障害の医学モデル」による「障害」のとらえ方は、当事者および家族への社会的支援にどのような影響を与えているのかについて、障害者家族を対象としたインタビュー調査を行う。

(4) 「障害」の種別、程度の違いによる生活世界の違いと、障害をもつ人びとへの影響について考察し、また、障害のある人びとに最も大きな影響を与える社会制度を明らかにする。

(5) 家族の立場の違いにみる、困難の違いについて、分析し、あるべき社会的支援について考察する。

3. 研究の方法

本研究は、以下の二タイプの研究方法を用い、研究を進めた。

(1) 障害のある本人、および、家族(母親、きょうだい)を調査対象としたインタビューによる質的調査を行い、これまでの人生で生じたエピソードを調査データとして解析した。また、インタビューによる知見の普遍性を高めるため、日本では「障害の個人モデル」実践が主流であり、「障害の社会モデル」実践に関する研究蓄積が少ないため、先駆的研究を行っている海外の研究者と直接に会い、知見に関して意見交換を行い、確からしさを高めた。

(2) 日本社会の医療、教育、社会福祉に関する制度に関する歴史的研究は、文献研究により分析を行った。

4. 研究成果

本研究から、以下の研究知見が得られた。

(1) 障害者を排除する社会構造がいかにして構築されてきたか、歴史的文献をもとに考察した。とりわけ、日本近代の社会秩序構築がいかにしてなされてきたかについて、障害の医学モデルの構築の起源を解明すべく、病者・障害者排除の典型として、ハンセン病への社会政策が近代においていかなるものであったか、社会福祉制度のかかわりについて分析を行った。その結果、①江戸期以来の身分制度において「排除の差別」の対象となっていた、病者・障害者(現在のカテゴリーでは、重度知的障害者や重度重複障害者、統合失調者を代表とする精神障害者)の排除が、近代以降も引き継がれており、②その典型として、ハンセン病患者への国家による社会政策があり、障害の医学モデルの起源となっていること、また、③医学モデルによる近代社会秩序構築に「養育院」という場が深く関与し

ていたこと、そのキーパーソンとして、渋沢栄一、および光田健輔がいたこと、そして、④近代におけるハンセン病対策でとった隔離収容型の社会的処遇が、戦後に続く重度障害者にたいする社会福祉政策におけるコロニー型政策のモデルとなった。そのような社会政策の影響は今日もあり、⑤「排除の差別」の対象となっていた重度障害者処遇の隔離収容主義に対して専門家から疑問が提出されないだけでなく、⑥一般社会の人びとによるスティグマが残されたままとなる要因を形成していることが明らかとなった。

(2) 障害のある人びとの多様性は、すなわち、障害の経験、生活世界の違いはどのようにして生みだされるのであろうか。「障害の社会モデル」をもとに、障害者を排除する社会構造が現代においていかに構築されているかについて、「軽度」障害者の語りをとおして、日本社会における障害問題構造を明らかにした。①「軽度」障害者とは、障害の程度による定義ではなく、日常生活世界の概念枠組みから捉えた、アイデンティティ形成に関わる定義であること。②「軽度」障害者が語るカミングアウトの際のジレンマの存在は、現代において「排除の差別」の存在を明示していること。そして、健常者世界から排除されまいとする行動によって、ジレンマが生みだされていること。③「軽度」障害者は健常者世界の住人であり、すでに排除されている障害者(重度障害者)が、障害者世界の住人であること。「軽度」障害者と重度障害者とは「障害」の捉え方に違いがあること。④障害のある人を、健常者世界と障害者世界を分ける障壁は、能力主義的な近代学校教育制度から生みだされたこと。つまり、「障害者」概念の実体化は、近代学校教育制度によってなされていること。⑤「軽度」障害者にとって、常に排除の恐れがある「障害」は否

定されるべきものであり、肯定的障害者観は、排除されている障害者によって支持されるが、健常者世界に住む「軽度」障害者には支持されないこと。⑥しかし、「軽度」障害者の生きづらさは、重度障害者と同様であり、ジレンマの克服のためには、肯定的障害者観を持つ「障害文化」によって連帯することによって、「排除の差別」を克服する文化の促進、および、現代における「排除の差別」の根幹を担う学校教育制度を、つまり、障害を理由として教育の場を分ける現在の教育制度を改革する必要があることが明らかとなった。

(3) 心理学をはじめとする社会的支援の基盤となる専門的知識は、その障害概念を、「障害の個人(医学)モデル」より構築している。

①知的障害児は、通常の子どもとは異なる行動・態度・表出言語の有無などから、「知的障害」、すなわち、「知的発達の遅れ」と見なされてきた。療育や教育などにおける特別な支援を必要とするニーズ把握は、「知的発達」の程度によって決められている。重度知的障害と認定された子どもは、表出言語を欠くため、その原因となる「知的発達」支援が肝要とされ、学習の基礎となる書字支援を得ることはまれであった。むしろ書字能力は期待されず、行動の異常を「正常」に戻す、すなわち、「正常な発達」のための努力を傾けることが主流である。②重度「知的障害」と呼ばれる人びとの母親調査より、日本では、表出言語を持たない障害者は、言語を持つことができない重度知的障害があると見なされ、言語教育が顧みられないが、ファシリテッド・コミュニケーション(書字支援)によって本人と会話が可能であること、そして、普通教育の学習による本人の成長を促すことが必要であることを明らかにした。③書字支援を可能とするには、専門家の「知的発達の

遅れ」ないし周囲の人びとの「知的能力を欠く」と理解する「障害の個人モデル」による「知的障害」理解ではなく、発語障害によるコミュニケーション障害をもつために、書字支援を必要とするという「障害の社会モデル」による障害理解が必要である。④日本での書字支援は、筆談が主流であるが、海外の動向を見ると、音声型 IT 機器 (VOCA) によるコミュニケーション支援が主流であり、重度知的障害と呼ばれる人びとへの書字支援のあり方は今後の研究課題である。

(4) 障害者権利条約にみるように世界の潮流は「障害の社会モデル」に転換したが、日本社会の社会諸制度および現場実践は、依然として「障害の個人(医学)モデル」のままである。とりわけ、人生初期に学校教育制度および教育現場が障害児の発達程度別(能力主義的)分離教育を基礎とする「障害の個人モデル」を採用しているため、障害のある人びとの間にも「障害ヒエラルキー」を生みだしている。また、障害者家族への社会的支援は、地域社会で生活することを前提とした、彼らの生活世界から捉えた「障害の社会モデル」に基づくものではないため、健常者世界に住み、かつ障害者差別を受けるという両義性を持つ家族は、肯定的障害者観を形成することが本人以上に難しい。そのため、家族と本人の間には溝が生まれ、双方とも終わりのない精神的葛藤を抱えたままである。今後の研究課題として、専門的知識を変革するために、現場で行われている「障害の社会モデル」実践を拾い上げる研究の蓄積が必要である。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 3件)

①要田洋江 『『軽度』障害者のジレンマが語

る日本社会における障害問題構造」『人権問題研究』11号、23-44頁、2011（査読あり）

②要田洋江「医学モデルによる近代日本の社会秩序構築—渋沢栄一と光田健輔が果たした役割—」『人権問題研究』10号、23-56頁、2010（査読あり）

③要田洋江「重度『知的障害』者と呼ばれる人びとへのコミュニケーション支援に関する一考察—ファシリテイトド・コミュニケーション（筆談支援）利用者の『社会的障壁』—」『生活科学研究誌』7号、71-101頁。2009（査読あり）

〔学会発表〕（計 2件）

①小出梨絵・岡田典子・要田洋江「重度知的障害者のコミュニケーション支援に関する社会的課題について—その1 社会的アプローチの必要性」第55回日本社会福祉学会大会、2007年9月23日、大阪市立大学

②要田洋江・岡田典子・小出梨絵「重度知的障害者のコミュニケーション支援に関する社会的課題について—その2 FC利用者の2事例から見た社会の壁」第55回日本社会福祉学会大会、2007年9月23日、大阪市立大学

〔図書〕（計 1件）

①要田洋江「障害者基本政策の動向と障害学の課題」、中央法規出版、岡田進一・与那嶺司編『新たな社会福祉学の構築』。24-37頁、2011

〔その他〕

英文報告書

①Hiroe YODA, “The Social Barriers for the Users of Facilitated communication: A Study on Communication Support for Persons with ‘Severe Intellectual Disabilities’”, pp.1-58, 2009

6. 研究組織

(1) 研究代表者

要田 洋江 (YODA HIROE)

大阪市立大学・大学院生活科学研究科・教授
研究者番号：90117987

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

なし