様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ２６ 年　 ６ 月 ２３ 日現在

機関番号：４２６０８
研究種目：基盤研究(C)
研究期間：2010～2013
課題番号：２２５３０６６１

研究課題名（和文）知的障害のある人の語りによる自己認識の形成過程に関する研究

研究課題名（英文）Shaping Processes of Self-Awareness Based on Life Stories as Told by 55 People with Intellectual Impairments

研究代表者
杉田　穏子（sugita, yasuko）

青山学院女子短期大学・子ども学科・教授

研究者番号：５０２７００１２

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　2,400,000円、（間接経費）　720,000円

研究成果の概要（和文）：　55名の知的障害をもつ人々の語りを分析すると、学齢期や一般就労時における体験に大きな違いは認められなかった。しかし、福祉サービス利用時において、その形態の違いにより、通所施設の場合は安心感を獲得し、長期の入所施設では人生の目標を失い、グループホームでは自立する自己を認識するようになるという違いがみられた。
　自己の障害を認識していたのは70%だったが、その事例から、障害に対する意味付けは、周囲の人々との関係性の中で形成され、変化するものであることが理解された。即ち、現在の生活に満足し肯定的な自己認識を持つ人は、自己の障害に肯定的な意味付けをし、否定的な自己認識の人は否定的な意味付けをしていた。

研究成果の概要（英文）：This study analyzed the life stories as told by 55 people with intellectual impairments. No great difference was observed among their experiences at schools and workplaces. Differences were observed, however, in their experiences as welfare service recipients. Those who used day care centers tended to gain a sense of security, those who stayed for prolonged periods in institutions tended to lose their sense of purpose, and those in group-homes tended to gain a sense of self-reliance.
In 70% of cases, those interviewed were aware of their impairments and they demonstrated that their attitude towards their impairments was shaped and/or changed within the context of their relationships with the people around them. Those who were satisfied with their current lives and had positive self-images tended to have a positive attitude towards their impairments while those who were dissatisfied tended to have a negative attitude.

研究分野：社会科学

科研費の分科・細目：社会福祉学

キーワード：知的障害　ライフストーリー　自己認識　障害の自己認識

１、本研究の背景と目的

知的障害とはなんだろうか。日本では知的障害についての定義の記載がない。知的障害は、もともと 1911 年フランスのビネーが作成した知能検査法などによる知能指数の値によって診断される障害であり、人間が考え出した知能テストと呼ばれる人為的な基準によって作り出されたものである。そのため、だれが知的障害でだれがそうでないかの線引きは、客観的な境界があるというよりは、曖昧であるという特性を持っている。

また、軽度知的障害の場合は、障害を目で確かめることができない、他の人ができていることが時期をずらしてできるようになる場合もあるため、だれにとっても認識し辛い。

以上のような、線引きが曖昧で、だれにとっても認識し辛いという特性は、知的障害のある人の自己認識にどのような影響をあたえるだろうか。学齢期には、学習面の理解の弱さから、自信を喪失したり、いじめや差別の対象となっていくだろう。そのためこれらの体験は、本人の自己認識に少なからず影響を与え、自己否定観を助長したり、人格全体を否定された経験として取り込まれやすいだろう。では、知的障害のある人の肯定的な自己認識を促すためにはどのようなことが必要だろうか。これが本研究の目的である。（目的）

上記のような問題意識から、本報告では、知的障害のある人が、幼少期から学齢期を経て、成人期、さらには中・高齢期に至るまで、家族・教職員・仲間との関わりを、どのように感じ、その結果、どのような自己認識を形成してきたのかを探っていきたい。つまり、自己認識の形成過程について述べていきたい。（課題１）

また、知的障害は前述したように認識し辛いという特性をもっている。そのため、知的障害のある人の中に障害の自己認識のない人もいるだろう。そこで自己認識と障害の自己認識の関係についても述べていきたい。（課題２）

２、本研究の方法

本研究の対象者は、中・軽度の知的障害のある人である。手順は、原則として、5 カ所の知的障害者入所・通所施設の現在および過去の利用者のうち言語的なコミュニケーションが可能な人を職員に挙げてもらい、同職員を通じて研究目的でのインタビューの了承を得た。その後，インタビュー協力者の生活の様子を見学し，再度直接インタビューの依頼をし、了承が得られた人に対して，後日職員の立ち会いなしで個別にインタビューを行った。

インタビュー時には、小さい時の出来事、学齢期の出来事、学校教育を終了してからの出来事、福祉サービスを利用したきっかけ、利用してから現在までの生活、将来の夢などについて、自由に話してもらった。さらに「自分には障害があると思うか」、「障害のある人とはどのような人だと思うか」といった障害の自己認識についての質問も行った.

インタビューは一人当たり30分から2時間を要した。必要があった場合には再度インタビューを実施した。了解を得た人のインタビューは録音し、逐語録に起こした。得られなかった人は、メモをとりながら話を聞き、直後に記録に残した。

３、倫理的配慮

倫理的配慮として、対象者には、インタビューは研究目的であることを事前に施設を通じて本人に知らせ、施設名、名前を明らかにしないことを約束している。本報告書の作成に際しても、再び施設担当者に内容を確認してもらい了解を得た。

４、本研究の特性

(1)「知的障害のある人の語るライフストーリー」に焦点を当てる点

身体障害の分野では、身体障害のある人本人の語るライフストーリーから障害の受容を分析する研究がなされている。本研究の特性は、今まであまり取り上げられてこなかった知的障害のある人の語るライフストーリーから自己認識の形成過程、自己認識と障害の自己認識の関係を明らかにすることである。

(2)「本人」を、家族から切り離し、「本人の視点」を明らかにしようとする点

これまでの知的障害のある人を対象とした研究

では、研究対象として親や家族が選ばれることが多かった(要田 1995『障害者差別の社会学』岩波書店、中根 2006『知的障害者家族の臨床社会学 社会と家族でケアを分有するために』明石書店など)。一方で、要田(1995)の研究の特色は、これまで一体化していた当事者の問題を、子どもから切り離し、「母親」の立場から「障害児の親になることへのジレンマ」を描いた点にある。本研究の特性は、要田らの枠組みに学びながら、「本人」を親や家族から切り離し、ライフストーリーを通して「本人の視点」を描こうとする点にある。このような視点から分析することで、「家族」を環境要因のひとつと捉えた「本人の視点」を描き出すことを目指している。

５、調査対象者と分析対象者

施設別調査対象者と分析対象者を表１に示す。5カ所の福祉サービス提供施設には、各20名の対象者をお願いした。インタビューの実施率は、91%で、予定していた103名のうち実施することができたのは94名であった。また保護者にも可能な限り、知的障害のある家族（子ども、きょうだい）についてのライフストーリーのインタビューをお願いし、計12名に実施したが、本報告書ではふれていない。別の機会に報告をしたい。

インタビューの分析は、実施した94名のうち、インタビューが成立したと思われる 55 名を対象とした。それは全体の59%であった。インタビューが不成立であった原因として、ライフストーリーのインタビューの性格上の課題が挙げられる。インタビューでは人生の各時期についてオープンな質問をしたため、こちらの質問の意味が理解されず「わからない」という回答がどの時期についても繰り返される場合、質問の意味が理解されても「おぼえていない」という回答がどの時期についても繰り返される場合があった。また回答があっても理由が不明な場合もあった。こちらの質問に影響され回答に対する信頼性が得られない場合もあった。また対象者の方が大きな悩みを抱えている場合、筆者の質問を理解していても、すぐに自分の現在の悩みの話になることもあった。そのような場合はその悩みを聴くことを優先し、ライフストーリーに関する質問を断念した場合もあった。

以上のような場合をインタビュー不成立とみなし、分析の対象とはしなかった。

表１：施設別調査対象者と分析対象者

施設	成立	不成立	合計	保護者
A	14 (61%)	9	23／23	5
B	11 (61%)	7	18／20	0
C	12 (63%)	7	19／20	5
D	9 (60%)	6	15／20	0
E・F	9 (47%)	10	19／20	2
計	55 (59%)	39	94 ／ 103 (91%)	12

６、研究の成果（結果）

課題１：自己認識の形成過程について

（1）就学前

就学前については、大半の人が、幼稚園か保育園に通った記憶をもち、その半数以上は楽しかったと語っている。しかし「いじめられる自分」、「発作や倒れたといった病気の自分」を語る人もいた。

（2）小学校

通常学級では、大半が地域の普通学級で就学をスタートさせている。楽しかった小学校生活も語られるが、中・高学年になるに従って「いじめられる自分」「勉強ができない自分」が認識されていく。その結果特別支援学級に移行する人もいた。教員については、質が様々であった。特別支援学級では、勉強の困難さからは解放されていたが、「通常学級の同級生からいじめられる自分」が語られた。教員については、いじめを止めたり、プライベートな楽しい体験など「守られ差別されない自分」が語られた。

(3) 中学校

3 分の１の人は通常学級に進学しているが、小学校からの「いじめられる自分」「勉強ができない自分」を認識したまま、さらに友達のいないさびしさや酷いいじめにあい、「孤立する自分」が語られた。４割の人は特別支援学級に進学していた。

少人数の学級で学ぶ中で「楽しい自分」「勉強ができる自分」が語られた。しかしここでも「通級学級の同級生からいじめられる自分」が語られた。教員については、質が様々であった。1割5分の人は特別支援学校に進み、いじめから解放され安心感が語られた。教員については、プライベートな楽しいつきあいが語られた。

（4）高校

２割の人は定時制を含む一般高校へ進学していた。「いじめられる自分」「勉強ができない自分」が、解消に向かう人と、より深刻化する方向へ向かう人の二極化した状態が語られた。約４割が特別支援学校へ進学していた。進路については自己決定していた。「いじめや学習の困難から解放される自分」が語られ、さらに「自信のある自分」も語られた。教員については、怖い教員についての語りもあったが、信頼できる教員について語られた。

（5）一般就労

一般就労している人の中には、20年続いた人もいれば、たびたび転職している人もいた。仕事の困難さにより「仕事のできない自分」が語られた。しかし仕事を継続していくか否かでは、仕事の困難さよりも、「仲間とつながっている自分」という認識が重要な要因の一つであった。多くの人が解雇されても、怒りを感じることなく受け入れ「解雇されてもしかたのない自分」が語られた。失職後は自宅で「行き場のない自分」が語られた。失職後、精神病院に入院した人たちからは「頑張りすぎた自分」が語られた。

（6）通所福祉サービスの利用

通所福祉サービスを利用した人の多くは一般就労で失職を経験しており、再度安心感や居場所を獲得し「やっていける自分」を認識していた。その後福祉的就労をした人からは、「仕事を継続できる自分」が語られた。逆に福祉サービスに対する嫌悪感から、再び一般就職を果たした人もいた。一方、再就職できず「障害者になる」決心をしてサービスを利用する人もいて、サービス利用と障害の自己認識の関連がみられた。

（7）入所福祉サービスの利用

入所施設への利用動機は消極的で「仕方なく入所する自分」が語られた。住み続けることを希望している人はおらず、グループホームや自宅へ帰るために「努力している自分」が語られた。グループホームに移行した人からは「希望が叶えられた自分」「職員に選ばれた自分」が語られ、「自信のある自分」が語られた。その一方で、10年以上入所している人は、「取り残される自分」、「我慢が無駄になる自分」、「自信のない自分」、「目標がみいだせない自分」が語られた。

（8）グループホームの利用

グループホームを利用していた人たちは、「親から自立できる自分」「親の支配から解放された自分」を認識し、「仲間と一緒に生きていく安心感」を得ていた。原家族とは距離を置くことで、これまでより良い関係が形成されていた。アパートで生活していた人からは、より質の高い自由な暮らしが語られた。

課題２：自己認識と障害の自己認識の関係

障害の自己認識については、あるが70%、ない・わからないが30%だった。自己の障害を「どのように感じているか」を自ら語ってくれた人たちもいた。

親・教員から障害を告知された経験を語った人は6人であった。しかし、自分の障害をどのように感じているのかはさまざまであった。ある人は、一般高校を卒業後、家事を手伝い、社会との関わりの少ない守られた生活を送ってきたが、母親の入院のため、本人は施設入所を余儀なくされた。その際に父親から障害を告知されていた。そのため自分が障害をもっていることは、ショックで悲しいことであると捉えていた。別の人は、中学校の頃から、周囲の人と進路や障害についていろいろな話し合いを重ねていた。そのため中学校で、教員から障害を告知されたことは「理由が分かってよかった」と捉えていた。また別の人は、親から障害を告知されたにも関わらず、「昔はあったが今はない」と障害の認識を拒否した。その人は親から度々「あなたは障害者だから～できない」と

言われ、傷ついていたと語った。また小さいころから父親に「お前が障害者にうまれてきた…おまえのせいでめちゃくちゃになった」と責められていた人は、高校を中退後、通所福祉サービスを利用する中で、仲間と出会い、安心し「みんな同じ障害をもっているから、私だけじゃないなと思った」と語る人もいた。以上のことより、障害告知については、障害を告知するかどうかよりも、どのような状況でだれがなんのために告知するのかが重要なことであるとわかった。また障害に対する意味づけは、周囲の人と本人が障害について普段からどのように話し合っているのかに大きな影響を受けることがわかった。

親の虐待のため入所施設に入った5人中4人は知的障害についての認識はなかった（１人はない、１人はわからない、2 人は身体障害の内容を語った）1 人だけが「言葉？」と知的障害に近い認識であった。これらの人は、施設入所時、入所理由について親の虐待の回避のためだと周囲の大人から説明されているため、自己の障害について認識する機会がなかったと思われる。

障害がないと答えた人の中には、一般高校を卒業後、家業を手伝いながら給料を得て、守られた生活を送ってきたが、父親の死去で、突然施設入所を余儀なくされていた。しかしだれからも障害について説明をうけていないため、本人には障害の認識はなかった。

障害の自己認識にゆらぎが見られた人もいた。それは２人とも 50 代の女性であった。彼女達は、学齢期に知的障害を認識していたが、その後社会とのかかわりのなかで、仲間の相談役・指導者として役にたっているという自己肯定感を積み重ね、それに伴って「障害者」という自分の枠組みにゆらぎを感じ、「障害を乗り越えた自分」「障害があるかどうか分からない自分」という新しい障害観、自己認識を獲得していた。

これらの語りから、障害の認識やそれに対する否定的・肯定的な意味付けは、周囲の人との関係性の中で作られたり、作り替えられていることがわかった。つまり、現在の生活に満足し、肯定的な自己認識を形成していた人は、自己の障害への肯定的な意味づけに影響を与えていたし、否定的な自己認識の人は、否定的な意味づけに影響を与えていた。

７.主な発表論文等

［雑誌論文］計 3 件

①杉田穏子、中年期の知的障害のある人の障害の自己認識の変化 −生涯発達的観点からみて−、青山学院女子短期大学紀要、査読無、2013、第 67 号、2013、73-88

②杉田穏子、知的障害のある人のディスアビリティ経験と自己評価 ―6 人の知的障害のある女性の人生の語りからー、社会福祉学、査読有、52 巻２号（通巻 98 号）、2011 、54-66、

③杉田穏子、知的障害の不可視性が障害の自己認識の形成にもたらす影響 −知的障害のある人の語りに基づく一考察−、青山学院女子短期大学紀要、査読無、第 65 号、2011、95-107

［学会発表］計３件

①杉田穏子、知的しょうがいのある人の障害の自己認識のゆらぎ、2013 年 9 月、第 24 回日本福祉文化学会　全国大会、大会資料 p.23（口頭発表）

②杉田穏子、知的障害のある人は自分の障害をどう語るか、2012 年 10 月、日本社会福祉学会第 60 回秋季大会　開催校企画資料 p.70 (ポスター発表)

③杉田穏子、知的障害のある人の語りによる自己認識の形成過程に関する一考察、2011 年 10 月、日本社会福祉学会第 59 回秋季大会　開催校企画資料 p.36（口頭発表）

［図書］なし

［産業財産権］なし

［その他］なし

８. 研究組織

（1）研究代表者

杉田穏子（SUGITA　Yasuko）

青山学院女子短期大学　子ども学科　教授

研究者番号 50270012

（2）研究分担者

なし