

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 6 月 13 日現在

機関番号：42608

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2016

課題番号：26380825

研究課題名(和文) 知的障害のある人の語るライフストーリーと障害の自己認識の関連性に関する研究

研究課題名(英文) Relationship between the life-stories of people with intellectual disabilities and their awareness of their handicap

研究代表者

杉田 穂子 (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) 1,800,000円

研究成果の概要(和文)：この質的研究は、知的障害のある13名のライフストーリーとその障害の自己認識との関係に着目する。障害の自己認識を問う複数回の質問に対し、いずれも「ある」4名、「ない」5名、「わからない」2名であり、残りの2名は肯定に変化した。これに社会モデルに基づく分析を加えた結果、13名中11名は、実は障害を自己認識していたことがわかった。障害を認識しつつ否認した主要因は、社会の知的障害への低い価値観にあり、そこから生じる侮辱・差別・虐待・暴行行為を受け、対象者は障害に否定的価値付けをしていた。一方、障害のある大人や仲間との楽しい交流、本人の望むサービス提供によって、障害に肯定的価値付けをする人々もいた。

研究成果の概要(英文)：This qualitative study focuses on the relationship between the life-stories of 13 people with intellectual disabilities and their awareness of their handicap. Questioned on several occasions, 4 out of the 13 affirmed the existence of disabilities, 5 denied, 2 didn't know the answer each time, while the remaining 2 changed their answers from negative to affirmative. A social model analysis reveals that 11 out of the 13 were in fact aware of their disabilities. A root cause of the disparity between verbal responses and inner awareness can be traced to social denigration of intellectual disabilities, which breeds contempt, discrimination and abuse of, and violence towards people with intellectual disabilities, most of whom in turn acquire a negative view of disabilities. On the other hand, some have an affirmative view of disabilities due to positive experiences of friendship with grownups and peers with the same handicap or due to receiving services that corresponded to their wishes.

研究分野：社会福祉学

キーワード：知的障害 ライフストーリー 障害の自己認識 社会モデル

1. 研究開始当初の背景

筆者は、本研究の開始当初(平成26年度)すでに平成22年度～25年度科学研究費補助金/基盤研究(C)/22530661「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」の補助を受け、ライフストーリーと障害の自己認識に関するインタビューを行っていた。知的障害のある人53名にインタビューを実施したが過去の記憶の言語化や質問の理解に困難があり、分析対象にできたのは22名の語りであった。22名の語りを分析した結果、その半数が障害を否認しているという結果を得て、知的障害のある人の中で、「障害の自己認識のない人」は、例外的な現象ではないことを明らかにした。障害の自己認識のない人の多くは、普段の生活で自分の障害や弱さについて周囲の人と話し合ったことがなく、周囲の勧めでサービスを利用するものの、サービスに不満をもっているという人が多かった。逆に認識している人の中には、普段の生活で自分の障害や弱さについて周囲の人と話し合っており、サービス利用決定過程の話し合いにも加っているため、サービスに満足している人たちが多かった。しかし中には、普段の生活では、障害について話し合っていないのに、サービス利用前に突然親から障害を告知された人もおり、障害を認識していたものの、サービスに強い不満を感じていた人もいた。以上のように、大切なのは障害を認識しているか否か以上に、どのような過程を経て障害を認識していったのが、本人がサービスに満足し、充実した生活を送るために重要であると分かってきた。

そこで、本研究では新たなインタビューを行ったり、過去のインタビュー対象者に再度インタビューを行いながら、知的障害のある人のライフストーリーと障害の自己認識の関連性、つまり障害の自己認識の否認/認識理由とその発生要因について明らかにしていきたい。

2. 研究の目的

知的障害のある人の中には、自分の障害を自己認識している人もいれば、否認している人もいる。それはなぜか。それにはどのような理由があるのか。本研究は、その理由と発生要因について知的障害のある人のライフストーリーの語りを通して明らかにしようとするものである。

3. 研究の方法

(1)対話的構築主義アプローチのライフストーリー研究

方法は知的障害のある人へのライフストーリーインタビューであり、対話的構築主義アプローチの立場をとっている。なぜなら障害の自己認識の否認理由に加えて認識理由、さらに発生要因を探るためには、現在だけではなく過去から現在においてその人を取りまく世界をその人がどのように解釈してい

るのかを知る必要があるからである。そのためには知的障害のある人が、知的障害を巡ってどのような経験をしてきたのかという彼らのライフストーリーの語りを探ることが重要である。対話的構築主義アプローチのライフストーリー研究は、語り手と聞き手のやりとりを通じて社会的現実が構築されると考える。その意味でライフストーリーは語り手と聞き手の対話の産物である。しかしどの部分でも双方が対等に構築するのではなく、インタビュー場面に二つの位相、<物語世界>と<ストーリー領域>を区別する。<物語世界>は語り手が主導権をもっている。一方<ストーリー領域>は、それらを振り返って現在の心境などを語っている部分で、語り手と聞き手の双方のコミュニケーション過程を経て構築されると考える。特に本研究の場合、ライフストーリーからは障害を認識しているような語りがありながら、障害の自己認識について直接問うと「障害はない」あるいは「わからない」と答える場面でのやり取りでは、聞き手がどのように知的障害というカテゴリーを用いているかという構えに自覚的であることが重要になってくる。

(2)実際のインタビュー内容

インタビューは基本的には対象者と筆者の1対1で個室で行った。インタビューでは、小さい時の出来事 学齢期の出来事 学齢期終了後の出来事 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出来事 将来の夢について自由に話してもらった。さらに 障害の自己認識について「あなたには障害があると思うか」と問い、「ある」と答えた人には「どのような障害だと思うか」、さらに「いつ頃、なぜ障害があると思うようになったのか」を尋ねた。一方「ない」あるいは「わからない」と答えた人には「障害のある人とはどのような人だと思うか」という質問を行った。また必要に応じて同じ人に2回または3回インタビューを行った。

(3)分析の方法

これまでの先行研究から障害の自己認識の有無は、他の別の要因と相関がないこと、さらにどの研究からも障害の自己認識を否認する人が必ずいることが報告されている。これまでは否認理由について個人モデルの視点から、障害とはその個人に張り付いた欠陥で、気付いても隠して「ふつうを装う」否定的なものと解釈されていた。しかし近年社会モデルの視点から、「ふつうを装う」ことは、日常の社会生活のよくある特性で、「ふつうを装う」ことは知的障害のある人とない人との共通点だと捉える解釈が報告されている。さらに、「ふつうを装う」際の重要な語りの特徴として「他者の認識利用」「有能さの構築」を見出している。「他者の認識利用」とは、「回答者が自分の位置取りについての証明として他者の認識を利用すること」で、認識(例えば「彼らがそういうのは、私が障害をもっているからかもしれないわ」)とそれに対す

る倫理的評価(例えば「でも、彼らがどう思っているか気にしない」)の組み合わせによって語られる。また「有能さの構築」とは、「自分がいかにふつうに社会に溶け込んで生活しているか」を強調することによって語られる。筆者の研究でも、このような解釈の仕方を参考にしながら対象者の語りを分析した。

4. 研究成果

インタビューを実施したのはそれまでの研究と合わせて 104 名であった。そのうち、障害の自己認識の否認/認識理由がライフストーリーから読み取れると判断したタイプの異なる 13 名を取り上げ、(1) 対象者の語りと障害の自己認識の有無、(2) 障害の自己認識の「否認/認識理由」の意味内容とそれに基づく価値付け、(3) 障害の価値付けと「否認/認識理由」とその発生要因について、語りから質的に分析しカテゴリー化した。

(1) 対象者の語りと障害の自己認識の有無

13 名の対象者のうち、直接障害の認識を問う質問に対して、「障害がある」と語るのは 4 名、「わからない」と語るのは 2 名、「障害がない」と語るのは 5 名、「語りに変化がみられた」のは 2 名であった。しかし先述の社会モデルの解釈に基づく語りの分析の結果、13 名中 11 名は障害を自己認識しており、自己認識していないのは 2 名であった。

(2) 障害の自己認識の「否認/認識理由」の意味内容とそれに基づく価値付け

13 名の語りから障害の自己認識の「否認理由」について 25 項目にカテゴリー化し、その意味内容を整理した。例えば「否認理由」のうち「重度・重複」の意味内容とは「すぐにわかるような重度の障害や介護の必要な重複障害をもつような人ではないから、自分は知的障害ではない」「状況依存」の意味内容とは「ある状況では知的障害とされるが、別の状況ではされないから、自分は知的障害ではない」「有能さの構築」の意味内容とは「障害のない人と同様に典型的でふつうの活動をしているから、自分は知的障害ではない」などである。同様に「認識理由」についても 14 項目にカテゴリー化し、その意味内容を整理した。例えば「認識理由」のうち「尊敬できる障害のある大人モデル」の意味内容とは「知的障害はあるが、身近な尊敬できる障害のある大人を見習って自分も充実した人生を生きている」「居場所の発見」の意味内容とは「知的障害のある仲間がいたからこそ、自分の居場所をつくれた」「合理的配慮があれば有能」の意味内容とは「知的障害への社会からの合理的配慮があれば、自分は有能に働くことができる」などである。

その意味内容から障害への価値付けをみると、対象者は障害を「肯定的価値付け」「中立的価値付け」「否定的価値付け」「障害の分類を無効化する価値付け」の四つに価値付けていた。一つ目の「肯定的価値付け」とは「知的障害とは、人生を支配せず、素晴らしい人生

を歩んでいけるもの」と考えられる否認/認識理由である。二つ目の「中立的価値付け」とは「知的障害とは、知的障害のある/ない人を単に分類するためのもの」と考えられる否認/認識理由である。三つ目の「否定的価値付け」とは「知的障害とは、ふつうや健常者より劣っているもの」と考えられる否認/認識理由である。四つ目の「障害の分類を無効化する価値付け」とは「知的障害のある/ない人は対等であり分類することは意味がない」と考えられる否認/認識理由である。

(3) 障害の価値付けと「否認/認識理由」とその発生要因

障害の「否認理由」の発生要因は「1、知的障害のある人のみの集団生活」「2、曖昧な定義」「3、社会の知的障害に対する低い価値観」「4、障害のある人の主張を正当に評価する価値観」であった。障害の「認識理由」の発生要因は「1、障害のある大人・仲間との楽しい交流の欠如」「2、本人の望む生活の欠如」「3、我が国の現在の教育・福祉制度」「4、社会の知的障害に対する低い価値観」であった。

(4) まとめと今後の課題

知的障害のある人は言葉で直接問われると「障害はない」と否認していても実は障害を自己認識している場合が多かった。特に会話の特徴として「他者の認識利用」「有能さの構築」がみられる場合には「ふつうを装っている」可能性が高い。その場合には、「障害の意味をわかっていない」とか「嘘をついている」というよりは、「社会の知的障害に対する低い価値観」から生じる「社会からの知的障害のある人への侮辱・差別(虐待・暴行)行為」などの否定的な経験をしているからと捉える方がよいだろう。しかし知的障害に加えて、親からの遺棄・虐待のため社会的養護の支援が必要である場合には本当に知的障害を自己認識していないこともある。

「社会からの知的障害のある人への侮辱・差別(虐待・暴行)行為」を受けることによって、知的障害のある人自身が知的障害に対して否定的な価値付けをしていた。このような価値付けに変化をもたらすためには、「社会からの知的障害のある人への侮辱・差別(虐待・暴行)行為」の理不尽さ、知的障害のある人たちからの「知的障害を認識したうえで抗議」に共感し、「共生的社会観」を生み出していくことである。「知的障害のある人の主張を正当に評価する価値観」をもち「知的障害の仲間の気持ちを深く理解する専門家としての知的障害のある人の位置付け」をしていく必要がある。

肯定的な価値付けを生み出していくためには、「障害のある大人や仲間との楽しい交流」「本人の望むサービスの提供」が関わっていた。社会の中で障害のない人と生活しつつ、小さい時から尊敬できる障害のある大人や仲間と楽しい交流をすることはとても大切である。また本人の望む生活ができるよう

なサービスを提供することは自信をもたらしていた。「知的障害」であることはその人の一部の能力を制限するかもしれないが、全部を制限するものではないことを私たちが認識しておくことが重要である。

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2件)

杉田穂子、知的障害のある人の「障害の自己認識」についての文献的考察、青山学院女子短期大学紀要、査読無、第70巻、2016、131-146、

杉田穂子、養護問題を抱え施設入所した知的障害者の障害の自己認識 - 知的障害のある人の語るライフストーリーを通して -、青山学院女子短期大学紀要、査読無、第69巻、2015、99-113、

[学会発表](計3件)

杉田穂子、知的障害のある人の障害認識と障害受容に関する研究 - 知的障害のある人の語るライフストーリーを通して -、2016年9月11日、日本社会福祉学会第64回秋季大会、佛教大学紫野キャンパス、口頭発表

杉田穂子、「障害がない」と語った理由 - 2人の知的障害のある人のライフストーリー -、2015年9月20日、日本社会福祉学会第63回秋季大会、久留米大学御井学舎、口頭発表

杉田穂子、知的障害のある人の障害の自己認識と親族の障害告知、2014年11月30日、日本社会福祉学会第62回秋季大会、早稲田大学、口頭発表

[図書](計1件)

杉田穂子、知的障害のある人の語るライフストーリーからみた障害の自己認識(仮)、現代書館、2017年8月(出版予定)

[産業財産権]

出願状況(計0件)

取得状況(計0件)

[その他]なし

6. 研究組織

(1)研究代表者

杉田穂子(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

(3)連携研究者 なし

(4)研究協力者 なし