

平成 30 年 6 月 15 日現在

機関番号：32685

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2014～2017

課題番号：26590263

研究課題名(和文) ライフコース・アプローチによる知的障害者の生涯発達支援に関する縦断的・質的研究

研究課題名(英文) A Longitudinal and Qualitative Study on Lifelong development - Support of People With Intellectual Disabilities by a Life-course Approach

研究代表者

平井 威 (HIRAI, Takeshi)

明星大学・教育学部・教授

研究者番号：50633278

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,700,000円

研究成果の概要(和文)：人のライフコースは歴史文化的背景、社会的な絆、個人の目的志向性、適応のタイミングという要素によって成り立つ。本研究は、5名の成人知的障害者とその家族等への多角的なインタビューとポートフォリオによって、一人一人の構成的成育史を明らかにできた。また、恋愛・結婚・子育ての組織的な支援を受けている約200名の知的障害者とその支援者に対する質問紙調査やインタビューを行い、生涯発達にとってパートナーや親としての社会的役割の意義を確認できた。

結果、以下の2点が重要であることがわかった。1. 社会的役割を豊富化させるための当事者のニーズに応じた支援 2. 当事者の目的志向性を高めるための生涯学習を提供する

研究成果の概要(英文)：Life course is made up of factors such as Historical and Cultural Background, Social Ties, Human Agency (Individual Goal Orientation), and Timing of Adaptation. By using multifaceted interviews and portfolios this research was able to clarify the constitutive growth history of five adults with intellectual disabilities and their families and some others. In addition, we conducted questionnaire surveys and interviews with about 200 people with intellectual disabilities and their supporters who are organized support for Love, Marriage and Childrearing. For lifelong development, it is important to play a social role as a partner or parent. As a result, the following two points were found to be important.

1. Support according to the needs of people with intellectual disabilities to enrich social roles.
2. Providing lifelong learning to raise Human Agency (Individual Goal Orientation) of the parties.

研究分野：特別支援教育

キーワード：知的障害 ライフコース 生涯発達 生涯学習支援 社会構成主義 社会的役割 ヒューマンエージェンシー

## 1. 研究開始当初の背景

(1) 「乳幼児期から成人期までの一貫した支援」を謳う特別支援教育が提唱・実施されてから、すでに10年余が経過し、当時小学生だった者が成人を迎えている。また養護学校義務制実施から30年余が経ち、多くの成人知的障害者が学校教育を受けて「社会参加と自立」を果たしている。しかし、成人知的障害者が、「社会参加と自立」を継続させ、豊かな人生を送るためには、「その生涯にわたって、あらゆる機会に、あらゆる場所において学習することができ、その成果を適切に生かすことのできる社会の実現が図られなければならない」(教育基本法第3条)し、「地域での自立した生活を支援することを基本に、障害者一人一人のニーズに対応してライフサイクルの全段階を通じ総合的かつ適切な支援」(障害者基本計画)が必要である。

(2) 知的障害者の生涯発達と学習の支援に関する研究は、発達障害の加齢にともなう身体面、行動面、心理面の変化に関する調査研究(菅野敦 2007)や、知的障害のある人の生涯学習における支援プログラムの開発に関する独立行政法人国立特殊教育総合研究所研究(2006)など僅かである。

私は、松矢勝宏氏とともに、2004年～2013年まで日本特殊教育学会年次大会において継続して自主シンポジウム等を企画し、知的障害者の生涯発達支援に関する理論と実践の前進に寄与すべく学際的な研究を積み上げてきた。また、約120名の知的障害者への質問紙調査にもとづく研究を通じて、知的障害者の青年期-成人期課題(変化の指標)を12項目に整理する試みを行った。(平井 2006)こうした研究の過程で、知的障害者の生涯発達と学習の支援をいっそうすすめるためには、横断的・量的調査だけでなく、一人一人の発達を縦断的・質的に調査する必要性を感じてきた。

(3) そこで私は、2013年度「施設を出て地域で暮らすために必要な支援とは何か? - 知的障害児・者の社会参加・自立へのプロセスと支援内容に関する縦断的・質的研究」(明星大学共同研究支援費研究)に取り組み、知的障害児施設を退所し、地域で暮らしている成人知的障害者の日常生活の状況、障害・疾病の状態、福祉サービスの利用・生活支援の状況、就労など日中活動の状況、触法・反社会的行為などの状況、家計の状況等を一定程度明らかにした。(平井 2013)さらに、「施設を出て地域で暮らすために必要な支援とは何か? - 知的障害児施設退所者と自宅在住者との比較調査から - 」では、児童期に親元を離れて施設暮らしを余儀なくされた知的障害者が、成人期における「ふつうの暮らし」を取り戻すために必要なことは何か? 「施設から地域へ、学校から社会へ」という二重の社会参加・自立へのプロセスと支援内容を明らかにすることを目的として A 特別支援学校 1995年～2012年度卒業生のうち、

知的障害児施設を退所した38名と、同程度の障害(療育手帳度数、障害基礎年金等級)・年齢の在宅者40名との比較調査を行い、地域で暮らすために必要な支援として、グループホームにおける支援の質の向上、多様な福祉サービスによる重層的な相談支援の必要性などを指摘した。(平井 2014)

(4) このような研究の中で出会った知的障害者は、幼児期に施設暮らしを余儀なくされた人から50歳過ぎまで親元で暮らしている人などそのライフコースは一人一人個性的である。その個性的な生き様の中から生涯発達支援の課題を見いだしたいと考えた。また生涯発達と学習の支援を受けてきた成人知的障害者とその家族は、養護学校の義務制実施、障害者の働く場の創設、「知的障害」への呼称変更と権利擁護、雇用促進、生涯学習の振興などの前進に、少なからず貢献してきた人たちである。

本研究は、そうした歴史を作ってきた当事者と家族の歩みを遡及縦断的に調べ描き出す。

## 2. 研究の目的

ライフコース・アプローチにもとづき、成人知的障害者の乳幼児期から現在までの療育、教育、福祉、労働、生涯学習などの経歴をたどり、それぞれの時期における当事者と家族の様子や支援成果を分析することで、知的障害者に必要な生涯発達と学習の支援はどうあるべきかを明らかにする。

## 3. 研究の方法

(1) 研究1 5人の知的障害者のライフコースから課題に迫る研究

成人期にある知的障害者とその家族、支援者(学校時代の教師や障害福祉関係者等)へのインタビュー調査と成育歴に関わるポートフォリオ(療育記録や学校の指導記録、指導計画書、事業所の支援記録等)調査によって、知的障害者の成育史を描き出し、その分析を行う。

(2) 研究2 恋愛・結婚・子育ての組織的な支援から知的障害者のライフコースを探る研究

社会福祉法人 N との共同研究プロジェクトを立ち上げ、同法人の自主事業である結婚推進室「B」による恋愛・結婚・子育ての組織的な支援を受けている約200名の知的障害のある利用登録者とその支援者(GH 支援員、家族等)に対する質問紙調査、及びインタビュー、実地見聞・資料調査を行う。

(3) 本研究は以下のような倫理上の手続きを踏んで実施した。インタビュー調査及び実地見聞・資料調査、質問紙調査にあたっては、対象者に明星大学研究倫理規定に基づく誓約書を配布・説明し、個々に研究協力承諾書を求めたり資料収集覚書を交わしたりして実施した。成文化する際は匿名化等個人が特定できないように加工した。まとめた成育史

は、当事者および主たる支援者に読んでもらい了解を得た。本研究は、明星大学学長による研究倫理審査の承認を得ている。

#### 4. 研究成果

##### (1) 研究1 5人の知的障害者のライフコース

私の知る5人の成人知的障害者とその家族、福祉関係者等へのインタビュー・トランスクリプトと母子手帳、学校の学習記録、連絡帳、事業所の支援記録等（以下一括してポートフォリオとする）を参考にそれぞれの成育史を描き出した。

この過程で以下の知見を得た。

当事者の語りには蓋然性がある

私は当初、知的障害者を対象とした場合当事者の語りが十分な資料とはなり得ず家族や支援者の証言や様々なポートフォリオの助けを得て形作られるのではないかと考えていた。確かに対象者の中には、自分の過去の経験を言語化して適切に伝えることの苦手な人もいたし、同席した母親の証言を跡づけるような語りが見られる場面もあった。

またインタビューによって得た語り＝トランスクリプトは研究者(私)との対話によって生成されたものであることから、研究者視点のバイアスがかかった語られ方となる危険もあった。

そこで各自のエポック的な出来事に関連するスクリプトを同定し、当事者の主張が込められている可能性の高い長いセンテンスのものを対象にして語られた意味に限定したトランスクリプト分析を試みた。この際、他資料との整合性も検討した。

この結果、5人共人生のエポック的な経験については相応のこだわりあるユニークな理解をしていることが分かった。またそれらは少なからず現在の在り方につながる意味をもっていることがわかった。

それゆえ当事者の語りを主軸にして綴った成育史は蓋然性があると考えられる。

描き出した成育史は社会的に構成されたもの

ある人のライフコースを研究者が遡及的に直接観察することは出来ない。研究対象者やその家族関係者の語りや記録されたポートフォリオに依るしかない。つまり他者の主観によってとらえられた記号の堆積物＝ライフヒストリーからしか観察できないのがライフコースなのである。

実は私はこのことに研究当初から自覚的であったわけではない。「成人知的障害者とその家族、支援者への多角的なインタビューとポートフォリオによって、乳幼児期から現在までの療育、教育、福祉、労働、生涯学習などの経歴をたどり、一人一人の障害当事者のリアルな歴史を明らかにする」という計画を立てた。しかし、どのような歴史も社会的に構成されたものに他ならない。それは「確かさ」への無限の接近でしかない。この意味

で、この研究で得られた5人の成育史を構成的成育史と呼ぶことにする。

このことを前提に、成文化した構成的成育史を、グレン・H・エルダー、ジャネット・Z・ジール（Glen.H.Elder, Jr., and Janet.Z.Giele 2009）等によるライフコースを決める4要素説を参考に整理し「さんのライフコース」表（図）にまとめた。

Aさんのライフコース		コホート	養護学校全員就学前
年齢、学歴、職業:	55歳(2015年インタビュー当時)、養護学校高等部卒業、農作業・清掃作業、製菓製造など(就労支援B型事業所)、在宅		
歴史的文化的背景 = 歴史的文化的に規定された自己 (Historical Time&Place)	1960年代生まれのAさんは、地域の顔役だった父と専業主婦の母の間に長男(一人っ子)として生まれた。我が国の高度経済成長期に都市郊外の住宅街で子供を送った。3歳まで発語がなく(産後発作も起こしたため)地域の小児医療センターへ通院するも幼稚園、小学校通常学級へ進む。小学校3年次には通常学級の学習と生活にはほとんどなじめなくなっていた。4年次にてんかん大発作を起こし6年次途中で特殊学級に転校する。中学校からは養護学校に通い、高校生の時、当時脚光を浴びた地方の私立養護学校に進み親元を離れた生活を経験する。		
卒業後、国連「障害者の権利宣言」(1975年)を契機とするノーマライゼーションの進展の中で一般企業に22年間務める。その間、地域の障害者青年学級に参加、趣味のレコード集めやドラマ演奏などに親しみ、腰痛を患って企業を退職した後は就労支援B型事業所に通う。この間に父親が他界、母親と二人暮らしを続けている。	地域の障害者親の会活動に中心的に関わり続けた。母親の病や老い、自身の老後を考えて、これからの地域生活スタイルを模索している。		
社会的な絆 = コンボイに定義された自己 (Linked Lives)	母親と小学校特殊学級担任だった就労支援B型事業所理事長のF氏は頼りにしている変わらぬ支援者。学齢期や一般就労時期には、比較的熱心な教師や上司に恵まれた。障害者青年学級やB型事業所の仲間・同僚、支援スタッフが現在ののかけがえのないキーパーソンだ。この中には小学生時代の交流学級同級生で福祉事業従事者である友人も含まれている。		
個人の目的志向性 = 主体的自己 (Human Agency)	幼少期から言葉の遅れや学習の遅れはあっても、周囲の人々と積極的に関わることの好きな子だった。体格が良く(友だちに対して時として暴力的になることもあるが、性格的には優しく(臆病で甘ん坊なところがあったため、友人や教師・支援者から好かれるタイプ)もあった。人懐っこく世話好きなところは成人期以降顕著になり、仲間内から一目置かれる存在となり、出身校の同窓会長や事業所の当事者リーダーなども務めている。年長なこともあり、事業所スタッフとため口で話ることができる。		
適応のタイミング = 上記の「自己」がイベントと相互交渉する(Timing of Events)	小学校4年次にてんかん大発作とその後の特殊学級への転校。ここでF氏と出会う。高校時代に親元を離れ寄宿舎生活を送ったG学園での鍛錬の日々。たくまさを身に着けた。母親は同校の指導方針に納得せずAさんを卒業前に連れ帰るが、G学園長の計らいで22年間務めることになる企業就労を果たす。先進的な障害者余暇支援の拠点となったH青年教室との関わり。ここでAさんは小学校時代の友人F氏と再会する。就労企業先を退職後、F氏が営む就労支援B型事業所に勤め現在に至る。		

(図) さんのライフコース表 例Aさん)

役割の多様性が人生を彩る

障害者基本計画では、エリック・エリクソンやダニエル・レビンソンが示したいくつかのライフステージを発達的に乗り越えていくというイメージの「ライフサイクル」という用語を採用し、人の人生を類共通的な共通性にもとづく発達段階過程として描いている。しかし人の人生は誰もが1度限りでありその遭遇する出来事や歴史的な文脈に規定されている。また知的障害者として生きている人々にとってエリクソンの言う「心理社会的な危機」が見えづらく所与のものとしてのライフステージが転換していくというライフサイクル論では描けない人生がある。

そう思い私はライフコースというアプローチを採用することとした。ライフコースとは、人生を社会的連環の中にある個人の軌跡(トラジェクトリ)、役割の継起(シークエンス)としてとらえる。それは文化歴史的背景、帰属集団(コホート)、支援者群(コンボイ)、時機(タイミング)、選択(チョイス)などによって可変的である。

5人の構成的成育史から、個人の軌跡を彩る最も大きな要因はその人がどのような役割を担ってきたか、その役割(種類)の多さではないかと示唆された。

##### (2) 研究2 恋愛・結婚・子育ての組織的な支援から考える知的障害者のライフコース 社会福祉法人 N の自主事業である結婚推

進室「B」登録者のうち、本人質問紙回収 172 通、支援者質問紙回収 137 通を得ることができた。また、7 名の利用登録者と法人理事長、顧問、担当常務、事業所担当者からそれぞれ話を伺った。

これらから、以下のことが明らかになった。

ノーマライゼーションあるいはインクルージョンと言われて久しいが、知的障害者のライフコースを概観するとその生活構造に定型発達の人々とは著しく異なる点があることがわかった。それは、恋愛関係、結婚・パートナーとの生活、子育て経験という人生ステージの欠如である。地域で暮らし一般就労して余暇を楽しんでいる = 社会参加と自立を果たしているかに見える人にもこのステージはない。いわば「いびつなインクルージョン」と言えるだろう。

1980 年代から入所施設を解体し、知的障害者の地域生活移行を進めてきた社会福祉法人 N は、このステージ欠如のいびつさに気づき、結婚推進室「B」という自主事業を立ち上げ、希望する知的障害者の恋愛、結婚・パートナー生活、子育ての継ぎ目のない支援を行ってきた。その特徴は、次の 7 点に要約できる。

「交際・恋愛」を生活に欠かすことのできない一部として希望する誰に対しても実現しようと支援者の意識が変わった。

毎月のイベントを軸にした、交際・恋愛への機会を提供する独自事業を展開してきた。

交際をはじめた二人を「B」担当者やグループホーム世話人、事業所支援員らのチームによって「見守る」体制が確立した。

「結婚生活実習」や、「B」担当者による個別相談、グループホーム事業所の職員・世話人による関係者調整のノウハウを蓄積してきた。

家族再統合事例も含めて、子育て支援の実績を積み上げたことで、「子どもが欲しい」という当事者の声をまっとうに受け止め、相談に応じている。

パートナー生活が、ゴールであるとともに、新たな問題発生のスタートラインでもあるという当然のことに気づき、そうであっても「愛する人との生活」を実現することが大切だと確信した。

金銭・不適応・犯罪など失敗からの立ち直りをトリートメントするシステムがある。

また「B」利用者には次のような傾向があることがわかった。「労働への意欲」と「家庭形成への意欲」は総じて高い傾向にある。パートナー生活をしている人たちと交際をしている人たちには「家庭形成への意欲」が高い。交際相手を探している人たちは、「新しい知識への関心」や「生活改善への意欲」に比較的高い意識を持っているなどである。

また、交際相手を見つけるために必要なことは「本人の積極性」と「B」交流会への参加であり、既に交際をしていて結婚・パートナー生活への進むためには「本人の相談姿勢」

が一番大事だとされていた。また、恋愛・結婚・パートナー生活の継続のためには「相手への思いやり」が一番大切だと支援者から評価されていた。

さらに当事者に将来の夢や夢をかなえるために努力していることを聞いたところ、「夢」に結婚など好きな人との生活を挙げた人は、そうでない「夢」を挙げた人と比べて探し中の人で 1.8 倍、交際中の人では 6 倍も努力している事柄が多く挙げられていた。まさに「恋は努力の源泉」であることが示された。

性教育や TPO に応じた身だしなみ・化粧・テーブルマナーなど交際に関わる学習を中心とした独自事業は、恋愛・結婚・子育ての支援における生涯学習の提供でもある。こうした側面と専任担当者とグループホーム世話人の協働によるパーソナルケアの側面を効果的に組み合わせることが有効である。

以上から、知的障害者の恋愛・結婚・子育てをタブー視する偏見を越えて、生涯学習の提供とニーズに応じたパーソナルケアの提供が、「いびつなインクルージョン」脱却の鍵を握っていることが示唆された。

### (3) 考察

研究開始当初、私は知的障害者のライフコースにとって、歴史的文化的背景、社会的な絆、個人の目的志向性、適応のタイミングの 4 つの要素のうち外円 2 つの影響が大きく、内円（特に個人の目的志向性）の関与は小さいのではないかと予想していた。しかし研究をすすめるうちに必ずしも知的障害当事者がすべての要素において社会的弱者役割を甘受しているというわけでもないこと、個人の目的志向性が人生の転機・移行に関わっていることが見えてきた。研究 1 で取材した 5 名、研究 2 でインタビューした 7 名の当事者誰もが、固有の目的志向性をその過去にも現在も持っていた（いる）ことが確認できた。

私が取材した 12 名の障害当事者は、みな保護者や支援者に恵まれ、就労だけでなく生涯学習や恋愛・結婚・子育て等の支援機会にアクセスしている方々だったことから、当事者の目的志向性を高めるための生涯学習を提供することの大切さが示唆された。

研究 2 から、恋愛・結婚・子育て支援は、障害当事者の社会的役割を豊富化させることに大いに寄与することが分かった。これまでの就労支援だけでなく、スポーツ、文化活動を含む余暇支援、そして何よりも親元を離れて暮らせる生活に「一人暮らし」だけでなく「家族づくり」を加えた支援が求められている。

### <引用文献>

菅野敦(2007)発達障害者の思春期の心理と成人期移行支援プログラムの開発に関する心理学的研究, 科研基盤研究(C)17530686

小塩允護他(2006) 知的障害のある人の

生涯学習における支援プログラムの開発に関する研究, 科研基盤研究(B) 15330205

平井威 (2006) 知的障害者の生涯学習支援, 発達障害研究 28(3), 202-207 頁 (日本発達障害学会)

平井威 (2013) 施設を出て地域で暮らすために必要な支援とは何か - 知的障害児施設退所者の追跡調査から -, 明星大学教育学部研究紀要 4, 95-111 頁

平井威 (2014) 施設を出て地域で暮らすために必要な支援とは何か 2 - 知的障害児施設退所者と自宅在住者との比較調査から -, 明星大学教育学部研究紀要 5, 111-125 頁

Glen.H.Elder., Jr., and Janet.Z.Giele The Draft of Life Course Research, The Guilford Press, 2009 (邦訳: グレン・H・エルダー, ジャネット・Z・ジール編著, 本田時雄/岡林秀樹監訳, ライフコース研究の技法-多様でダイナミックな人生を捉えるために-, 明石書房, 2013)

#### 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 4 件)

平井威, 学生は障害者とどのように出会い、その理解を深めたか, 明治大学教職課程年報 2017 年度, NO.40, 2018, 51-60.

平井威, 障害をもつ人の恋愛と結婚を支える, 月刊社会教育 2017 年 12 月号, NO.749, 2017, 24-30.

平井威, 子どもの頃からの盗癖に悩む知的障害者への条件反射制御法の適用, 条件反射制御法研究, 査読有, 第 5 号, 2017, 39-49.

平井威, 知的障害者のライフコースにおける恋愛・結婚支援の意義, 発達障害支援システム学研究, 査読有, 第 14 巻, 2015, 79-91.

[学会発表](計 6 件)

平井威, 知的障害者のライフコースにおける経験理解に関する一考察-当事者インタビューのトランスクリプト(TS)分析から-, 日本発達障害支援システム学会第 16 回研究大会, 2017.12.(東京)

平井威, 知的障害者のライフコース・アプローチ試論-多声的質的調査から明らかになること-, 日本特殊教育学会第 55 回大会, 2017.9.(愛知)

平井威・大沼健司・穂積弘・篠田俊一・後藤武則・新井利昌, 教育と福祉の連携による知的障害児・者への長期的支援の展望 3, 日本特殊教育学会第 54 回大会, 2016.9.(新潟)

平井威, 知的障害者のライフコースと恋愛・結婚・子育て, 日本司法・共生社会学会第 4 回大会, 2016.9.(東京)

平井威, 知的障害者のライフコースにおける恋愛・結婚の意義, 日本発達障害支援システム学会第 14 回研究大会, 2015.12.(東京)

平井威・小西亜弥, 知的障害者の恋愛、

結婚・パートナー生活、子育て支援, 日本特殊教育学会第 53 回大会, 2015.9.(仙台)

[図書](計 2 件)

平井威・「ぶ〜け」共同研究プロジェクト, ブ〜ケを手わたす-知的障害者の恋愛・結婚・子育て, 学術研究出版, 2016.

田中良三・藤井克徳・藤本文朗編著・平井威(分担執筆), 障がい者が学び続けるということ-生涯学習を権利として-第 3 章第 1 節「自分を知り社会を学ぶ」「いっしょに学び共に生きる」-オープンカレッジ東京, 新日本出版社, 2016, 89-104

#### 6. 研究組織

##### (1)研究代表者

平井 威 (HIRAI, Takeshi)

明星大学・教育学部教育学科・教授

研究者番号: 50633278

##### (2)研究分担者

なし

##### (3)連携研究者

なし

##### (4)研究協力者

大沼 健司 (OONUMA, Kenji)

東京都立青峰学園

篠田 俊一 (SHINODA, Syunichi)

東京都立府中療育センター

春口 明朗 (HARUGUCHI, Akio)

認定特定非営利活動法人オハナ

穂積 弘 (HOZUMI, Hiroshi)

東京都七生福祉園

本多 公恵 (HONDA, Kimie)

社会福祉法人滝乃川学園