HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	新藤こずえ『知的障害者と自立ー青年期・成人期におけるライフコースのために』に関する研究ノート ：思春期における知的障害のある子どもの選択の自由と人生の形成を考察するために
Author(s)	王, 梓
Citation	教育福祉研究, 25, 49-55
Issue Date	2021-09-17
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/82713
Type	departmental bulletin paper
File Information	050-0919-6226-25.pdf

Hokkaido University Collection of Scholarly and Academic Papers : HUSCAP

[Journal of Education and Social Work No.25 2021
教育福祉研究　第 25 号　2021]

新藤こずえ『知的障害者と自立―青年期・成人期におけるライフコースのために』に関する研究ノート ―思春期における知的障害のある子どもの選択の自由と人生の形成を考察するために―

王　　梓

1．はじめに

障害を問わず、人間は誰でも社会の一員として、市民権を持ち、社会のあらゆる領域に参加し、平等の機会を均等に享受するべきであるが、障害者の市民権は常に剥奪されてきた。そのため、1970年代のアメリカにおいて生成、発展した自立生活（IL：Independent Living）運動が行われ[1)]、市民である障害者の自立生活の権利が求められている。ここでの「自立」とは「介助など種々の手助けが必要であればそれを利用しながら、自らの人生や生活のあり方を自らの責任において決定し、自らが望む生活目標や生活様式を選択して生きること」（立岩 1999：521）と説明されている。

筆者は障害者は介助者のケアを必要としても、自らの道を自由に選び、人生をつくっていく権利をもつべきであると考える。しかしながら、知的障害者は、身体障害や精神障害といった他の障害種別とは異なり、その障害特性のため、自分の人生をつくっていこうとしても、様々な制限を受けることが想像できるだろう。従来、知的障害者に社会的注目が集まっていた時でも、青年期以降に関する研究に比して子どもについての議論は少なかったが、これは知的障害のある子どもが自らの人生をつくっていくことに問題がないことが理由ではない。特に思春期は依存する子どもから自立した大人への移行期間と言われている。この時期の子どもはアイデンティティの形成中であり、自分のことを「子どもではなく、大人でもない」と捉え、かつ周りの人にもまだ子どもとして扱われており、様々な葛藤の中で自己決定が制約されると考えられる。まして、知的障害のない子どもと同じく思春期を生きていても、知的障害のある子どもは市民権をないがしろにされがちであり、選択の自由や自らの人生をつくっていく権利の実現はより一層難しく、二重の制約を受けていると言える。

本稿は思春期における知的障害のある子どもの今後の自立に向けた、選択の自由や人生の形成に関する課題を考察するために、新藤こずえ（2013）著『知的障害者と自立―青年期・成人期におけるライフコースのために』（以下略称：『知的障害者と自立』）を中心として検討する。主に、本書において、青年期以降の知的障害者の自立がどのように確かめられているのか、そして選択の自由と人生の形成がどのように捉えられているのかに着目する。

2．なぜ『知的障害者と自立』か

本書の問題意識は、障害者が「暦年齢では青年期・成人期に達しているのに、それにふさわしい役割や出来事を経験するというライフコースの視点でその人をとらえる必要性が過小評価されることになる」（新藤 2013：13）という点である。したがって、本書の研究目的と特徴は、障害の社会モデル[2)]を導入し、ライフコースの視点から知的障害者の自立観を分析することにある（新藤 2013：43）。とりわけ青年期・成人期に着目し、ライフコース上の「自立」がどのように捉えられているか、また、本書における具体的な「自立像」

を考察する。その作業を通じて、知的障害のある人が一般の市民として、人生の選択肢を広げる可能性を見出す。

また、自らの人生を選択してつくっていくというのは、知的障害者にとって実現が困難であると考えられる。IL 運動で取り上げられている新しい自立観は身体障害者を念頭に提起されたものをもとに、知的障害者などに展開されているがゆえに、知的障害者の自他理解や判断力の欠如はあまり配慮されていない。このような身体障害者の新しい自立観に立った支援の仕方を果たして知的障害者に当てはめても良いのであろうか。本書は知的障害者の自立観、および人生作りに関する課題に焦点を当てて考察した点で意義がある。

そして、研究対象の設定も参考になる。知的障害のため、その自立観について、知的障害当事者の生活圏の中で最も身近な存在である親と支援者を対象とするのは当然であるが、本書は知的障害者本人の主観を直接問うている。無論、そのインタビュー調査の難しさは考慮されている。新藤は、知的障害者が理解できるように質問内容をわかりやすくしたり、「複数の対象者によって語られた言葉や、文脈の中で繰り返し語られたり、強調された言葉、一度しか語られていない言葉であっても文脈の中で重要な意味を持つと思われる言葉や言い回しに注目」したりと、工夫して、「当事者の自立観との関連で分析を行なった」（新藤 2013：116）。

なお、研究方法としては、質問紙調査、半構造インタビュー調査と参与観察が用いられている。その結果を分析し、知的障害者の自立観を考察する。具体的には、著者は調査対象がいる福祉事業所で参与観察の上、親を対象として質問紙調査と半構造インタビュー調査、福祉事業所の支援者と知的障害当事者を対象として 2 ～ 3 年にわたってインタビュー調査を各 2 回行なっている。質問項目について、1 回目の調査は「知的障害者にとっての自立観とは何か」という抽象的な質問を通し、調査対象者の自分なりの答えを引き出そうとしている。2 回目の調査になると、一般のライフコース上における「自立」の具体的なかたちとしての離家や家族形成に絞り、インタビューを行なっている。こうすることによって、「自立観」が、抽象的な概念ではなく、具体的に見えるものとなる。

以上を踏まえ、新藤こずえ著『知的障害者と自立』を取り上げたい。

3．『知的障害者と自立』の紹介

『知的障害者と自立』は以下のように構成されている。

・第 1 章　課題の設定と分析視角
・第 2 章　「子」としての知的障害者―ライフコース視点からみる親の自立観
・第 3 章　「利用者」としての知的障害者―ライフコース視点からみる支援者の自立観
・第 4 章　当事者の自立観―ライフコースの視点から
・終章　知的障害者のライフコースと自立

本章はこの構造に沿って、『知的障害者と自立』を紹介していく。主として、本書の研究方法、すなわち、知的障害者の「自立」を実際にどのように確かめていくのかというプロセスを検討する。

（1）課題の設定と分析視角

課題の設定において、著者は「知的障害」の定義とライフサイクルの特徴を整理した上で、障害者の自立論と障害の社会モデルを導入し、それぞれ知的障害者との関係を述べている。

従来の自立論[3)] の提起を通して、著者はそれぞれの限界を指摘している。例えば、知的障害者の「就労による経済的自立を重視する」ものが少数であり、成人期における ADL（Activities of Daily Living：日常生活動作）自立の指導や訓練も少なく、意思疎通のため自己決定を支援とセットで考えなければならなくなるという（新藤 2013：32-33）。また先行研究によると、「知的障害の自己決定を『いかに支援すべきか』が焦点となっている」と述べているが、著者は「自己決定それ自体は目的ではなく方法であり手段であるはず」として、そのために、「『何を、自己決定すべきなのか』が

重要である」（新藤 2013：34）と提起している。

続いて、障害の社会モデルを導入しつつ、本書のねらいが示される。つまり知的障害者の自立観を作り出していく中で、「できない」とされている制約や社会的困難を分析し、知的障害者が今後制約を乗り越えうる可能性や人生の選択肢を広げる可能性を見出す。

最後に、知的障害者の自立観を考察するにあたり、ライフサイクル・アプローチではなく、ライフコース･アプローチをとる理由を説明している。ライフコース・アプローチはよりインクルーシブで、障害も含め人間の多様性が尊重され、知的障害者の内面的な豊かさ、人権の実現、社会参加の自由も包括できるからである。

（2）「子」としての知的障害者―ライフコース視点からみる親の自立観

「障害者の親の自立観にライフコースの視点を導入することは、親が最大の理解者であり支援者であることが、当事者のライフコースの選択肢を増加・拡大したり、あるいは規制したりすることにつながっていることを明らかにするために、有効な方法である」と述べられている（新藤 2013：49）。つまり、障害者の自立を考えるとき、親の与える影響が大きいと考えられる。

そのため、著者は知的障害者の親を対象に、量的な質問紙調査と質的なインタビュー調査を行なっている。

質問紙調査においては、一般の青年期・成人期のライフコースを意識し、内閣府（2004）が行なった「青少年の社会的自立に関する意識調査」の〔保護者調査〕が用いられた。ただ、障害福祉サービス事業所の利用者の状況に鑑み、原調査項目の一部を障害福祉サービスの利用についての質問項目に変えた。具体的には、対象者の基本属性、親本人の人生観、育児観及び親子関係そして障害福祉サービス事業所の利用・選択と子どもの将来像について調査を行ない、一般の親の意識と比較している。結果から見れば、知的障害者の親の人生観は一般の親とほとんど差が見られない。知的障害者の親にとっても、自立イメージが固定化されざるを得なかったということである。著者は、この結果をもたらす社会状況及び背景を洞察する必要があると指摘している（新藤 2013：71）。

また、質問紙調査の結果を分析した上、半構造インタビューが行われている。この質的調査は、量的な質問紙調査に基づき、基本的属性、養育経歴、親子関係、子どもの将来像そして自立観などを適宜質問しながら自由に話してもらうという形式をとっている。子の自立として親が捉えているものは ADL 自立と離家である。ただし、知的障害者にとって、ADL 自立は困難なため、親が諦めない限り離家が難しく、自立へ踏み出せない。

なお、結婚や出産といったライフコース上の標準的出来事は親の自立観に沿わないためイメージし難くなり、知的障害者の自立が先送りされ、ライフコースにおける選択肢も狭まるという（新藤 2013：73）。

以上のように、第 2 章では、著者は量的調査と質的調査を用い、ライフコースの視点で知的障害者の親の人生観と一般人の親の人生観とを比較することで、「子どもがなかなか大人の地位へ移行できない」という事実の裏にある社会的な課題を示し、知的障害当事者のライフコースを制約する要素が見出されている。

（3）「利用者」としての知的障害者―ライフコース視点からみる支援者の自立観

第 3 章の目的は「知的障害者を支援する福祉職が、その支援対象者の自立についてどのように考え、その自立観が知的障害者のライフコース上にどのように位置付けられるのかを検討することである」（新藤 2013：76）。

ここで著者は、三つのレベルで問題を提起する。すなわち、「個々の福祉職による知的障害者へのミクロレベルの関わり」、「利用者のメゾレベル」にどのような影響を及ぼすか、そして支援そのものの本質に迫るメタレベルの問題である（新藤 2013：76）。

調査方法は、親の場合と異なり、半構造化インタビューの質的調査のみである。これは 3 年にわたり、2 回行われた。

1回目の質問項目は、基本的属性、支援者の日常業務の内容、利用者との関わり、利用者の家族との関わり、利用者の将来像と自立観である。その中で、利用者の将来像について、「現在関わっている利用者は、3年後、5年後、10年後、どのような生活を送っていると思うか、どのような生活を送ってもらいたいと考えるか」（新藤 2013：78）と、より具体的に質問している。一方、自立観については、「どのような状態を自立している状態と考えるか」（新藤 2013：78）という問いに対して自由に回答してもらう形式をとっている。

著者は主に自立観の部分に着目し分析している。支援者が語る「自立」は意思疎通、ADL自立と離家に関わる。

まず、意思疎通を分析する際、遠藤ら（2003）の自己決定プロセスの説明を導入している。遠藤ら（2003）によると、自己決定プロセスは①認識、②判断、③表示、④実行、⑤責任という五つの領域につながっている。新藤はそのプロセスを説明した上で、意思疎通は自己決定の半分しか達成しておらず、実行と責任がまだそれほど重視されていないことを指摘している。

ADLに関連する事柄は当該福祉サービス事業所における日中活動と支援者の関わりを通して確認された。その結果、「ADLに関わるプロセスを利用者が行動化して行うことが自立として捉えられている」（新藤 2013：86）。

また、親のコントロールを避けること、あるいは知的障害者の意思表出と自己決定につながる自立の実現のためには、離家が必要だと支援者は考えている。しかし、「親元を離れるということは、利用者本人の自己決定のみならず、そのような親の意識や生活状況を乗り越えなければならず、また、親の意識も利用者である障害のある子が産まれた時点から障害者家族そして障害児の母親として置かれた社会関係の中で培われたものであり、支援者にとっても難問として残され続けている」（新藤 2013：88-89）。

3年後の2回目のインタービュー調査は、「特定の利用者5人に焦点を絞り、彼らが成人としてのライフコースを辿るというイメージを支援者が持っているのかを探ること」（新藤 2013：89）を目的としている。2回目の調査は利用者の離家と家族形成についてを主な調査項目として議論を深めていく。ある意味では、離家と家族形成は成人以降の自立の具体像だと言えるだろう。

ここで、支援者が語る離家の可能性は「障害福祉サービス事業所における利用者の様子、本人の希望、利用者の保護者の意向として聞いている内容に基づいている」（新藤 2013：92）。そこで、離家の可能性を左右するのは親子関係と「障害」の認識だと示唆されている（新藤 2013：98）。

続いて、離家の延長として、利用者の家族形成について支援者が持つイメージも質問される。支援者が利用者の家族形成に賛成するかどうかは、念頭におく個々の利用者によって異なる。

また、利用者は「大人」であるかという質問に対しては、「大人として捉えるのは難しい」という回答もあれば、「障害者基準の『大人になる』」という回答もある。つまり、知的障害のない一般の人々と異なり、「精神は子ども」である知的障害者は、あくまでもその枠組みの中で、大人になると著者が分析している。一方、「障害者基準」の「大人になる」ということが、さしあたり、「経験」という物差しで、利用者の成長を推しはかるというのが現状なのではないかと指摘している（新藤 2013：107）。

二つの調査の結果から、支援者が描いている利用者のライフコースは、離家や施設での集団生活など、すなわち今日における知的障害者の標準的な暮らしの姿に止まっているが、著者は、このようなライフコースにおける限界性は、利用者の年齢に応じていないと指摘し、「支援者の立場から、実年齢に応じたライフコースを望んでいる利用者の兆候を受け止められずにいる自らの自立観を、顧みることが求められるであろう」（新藤 2013：109）と述べている。

以上の質的調査を通じて、支援者は、利用者の加齢に対応していない、知的障害者の標準的なライフコースを念頭に置き支援していることが確認

された。このことは知的障害者の自立観、およびライフコースの多様性が制約されるもう一つの要因となる。

（4）当事者の自立観―ライフコースの視点から

第4章の目的は、「障害当事者が、自らの自立についてどのように考えているのか、その自立観を明らかにすることと、一般に成人期のライフコース上において重要とされる離家と家族形成について、当事者がどのような経験をし、また展望を抱いているのかを明らかにする」ことである（新藤 2013：112）。

また、知的障害者の「主観」を問う難しさを念頭におき、身体的ケアのみならず、意思表示や自己決定にも他者のケアとコントロールを要するという特性から、身体障害と知的障害の重複障害のある人の自立観を検討している。

調査方法はインタビュー調査である。これは2年にわたり、2回行われている。実際の調査を行う前に、2年ほど参与観察もおこなっている。そして、調査中のコミュニケーションを図るため、調査対象者は事業所の支援者に推薦してもらった。そのため、対象者は基本的には軽度の知的障害者である。また、対象者の5名のうち、1名はすでに一人暮らしをしており、他の4名は親と同居している状態である。

1回目のインタビュー調査の質問項目は基本的には内閣府（2004）が行なった「青少年の社会的自立に関する意識調査」における〔青少年調査〕の大項目を援用し、障害をもつことに鑑みアレンジを加えたものである。具体的な質問項目は、基本的な属性、家庭、学校、職業、生活、社会、人生観、自己意識、将来展望と自立観である。著者はインタビューの結果から、当事者の自立観と関連するものを分析している。当事者が捉えている「自立」の意味として、「ADL自立」、「親から離れること」、「コミュニケーションや人間関係」とまとめられている。著者は「それぞれの要素について、当事者がどのように自己評価を行なっているのかを検討していく」（新藤 2013：116）。

2回目のインタビュー調査は2年後に実施されている。1回目と同一の調査対象なので、2年間の変化を確認しつつ、離家と家族形成を中心としてインタビューが行われている。

まず、離家のイメージについて、著者は「離家後の住まい、離家していない理由と離家のタイミング」を軸に、「本人の意向と親の意向と本人が捉えているものを対比させながら、離家行動でどのような影響を及ぼしているのか」を分析する（新藤 2013：128）。

また、結婚について、著者は対象者が「これまでにどのような経験をし、今後どのような見通しを持っているのか、そしてその考えは親をはじめとする周囲との関係においていかなる影響を受けたものであるのか」を見ていく（新藤 2013：138）。

その結果、障害当事者が親と支援者の自立観を自らの自立観として内面化していること、また、ライフコース上に位置付けられる離家や家族形成に関して三者の間でイメージのズレがあることが示唆されている。自立観に関して、障害当事者、親、支援者の葛藤と相互の影響が確認できる。

（5）知的障害者のライフコースと自立

終章の分析プロセスは、まずライフコースにおける自立と関連する3つの出来事、すなわち他人によるケアとサポート、離家、他者との人間関係の広がりや深まりの延長にあるセクシュアリティと結婚に焦点を当て、問題となる要素を分析する。続いて、その分析と調査結果に基づき、当事者の自立観の内面化構造とプロセスを見ていく。言い換えれば、障害当事者、親、支援者を振り返り、対比したあと、そのインタラクションと内面化のプロセスを分析し、当事者にどのような帰結をもたらすのかを見ていく。最後に従来の自立論の限界と新たなライフコースの可能性を示しつつ、今後の課題を提示する。

4.『知的障害者と自立』から得られる知見と今後の課題

本書では、青年期・成人期以降の知的障害者に着目し、その自立観が考察されているものの、異なる角度からみると、思春期における知的障害の

ある子どもが将来大人になる時に直面しうる問題も示されているといっても良いだろう。換言すれば、本書において提示されている知的障害者の自立観に関する問題を参考にしつつ、今後は、思春期における知的障害のある子どもにとっての選択の自由や人生の形成に関する課題を考察する必要がある。そのため、改めて本書から得られる知見と今後の課題を整理する。

まずは質問の設定について、著者は知的障害者の自立観を確かめるため、「自立とは何か」のような漠然とした質問から、ライフコース上で「自立」と捉えられている具体的なイベント、すなわち離家と家族形成に関する質問に迫っていく。結果からすると、「自立とは何か」という問いに対しては三者の答えに共通点があるが、離家と家族形成に問いに絞ると、三者のズレが見えてくる。そのため、抽象的な概念に関する議論だけでなく、わかりやすい具体像を設定することが必要である。ここから考えると、思春期における知的障害のある子どもの選択の自由と人生の形成を考察するとき、子どもの理解レベルや特性により、選択や人生といった大きな概念だけでは答えにくいと考えられるため、その具体像をわかりやすく描く工夫をしなければならない。

続いて、調査の時間設定についてであるが、著者は実際の調査を行う前、２年ほど参与観察を行なっているという。そして、親、支援者と知的障害当事者を対象とし、調査を２回ずつ行なっている。具体的にいうと、支援者と知的障害当事者を対象とする１回目の調査を行ない、２～３年経ってから２回目の調査を行なっている。こうすると、障害当事者の加齢、生活状況や人間関係に伴い、支援者や本人の自立観が変化するかどうかが確認できる。たとえば、支援者を対象とする１回目の調査において、親元を離れることが利用者にとっての自立だと捉えられていたが、親のコントロールや意識を避けない限り、親元を離れることは難しいと支援者は考えていた。それに対して、３年後に２回目の調査を行うと、利用者にとっての離家の可能性については、支援者は概ね肯定していたという見方の変化が見えてきた。ただ、「それは好むと好まざるとにかかわらず、親よりも子が長生きするはずであるという自然の摂理を考慮した際には、親元を離れなければならなくなるのは『時間の問題』だからである」（新藤 2013：108）と著者が指摘している。一方、知的障害当事者を対象とする調査結果を見ると、１回目の調査において、離家が自立として評価され、それは向かいゆく将来像として描かれているが、親子関係をはじめとする家族関係のため、離家への意志はそれほど強くないと著者が分析している。２年後に２回目の調査において、当事者が離家イメージを持っていたが、自分のことや家族のことが心配しているので、なかなか離家していなかった。１回目の調査においても、２回目の調査においても、知的障害当事者が離家を自立とする意識を持っているが、本人の加齢につれ、実現の難しさがあまり変わらないと言えるだろう。しかし、残念なのは、親に対する質問紙調査とインタビュー調査はほぼ同じ時期で行われているため、わが子である知的障害当事者及び親自身の加齢にともなう意識の変化が確認できない。今後の課題として、時間経過に伴う親の自立観の変化も考察する必要がある。

分析方法においては、ライフコースアプローチと社会モデルを用いつつ、いくつかの比較が行われている。親、支援者と知的障害者の自立観の対比がメインとして分析されているほか、内閣府（2004）が行なった「青少年の社会的自立に関する意識調査」を参照し、親と知的障害者の意識を一般の親と青少年と比べ、相違点と共通点が検討される。つまり、知的障害者の限られている生活圏の中だけでなく、一般人の意識やライフコースが参照され、社会モデルに沿って、障害者の自立の可能性がより包括的に見出される。また、調査対象である知的障害者は全員親と同居しているのではなく、ヘルパーを使いながら一人暮らしをしている当事者もいる。障害当事者の自己決定と親をはじめとする関与者のパターナリズムを議論するとき、親との同居状況による生活の差異という観

点での比較はより明確な描写が可能となる。様々な比較を通じ、障害当事者の自立観の形成においてどのような影響を受けているのかが、明らかにされてくる。

ただし、先述のように、本書の調査対象は知的障害者及び一番身近な関与者とされる親と支援者である。三者各自の自立観とその相互影響、そして障害当事者のライフコースにもたらす帰結や内面化プロセスを考察しているが、調査では、知的障害者本人が「離家」に関して、「わたしは本当は、できればQさん（同じ福祉サービス事業所に通っている友達）みたいに一人暮らしみたいのをしたい。Qさんも頑張ってるのを見たりもすると、私も本当はできるのかなとか…」と語っている（新藤 2013：133）。つまり、知的障害者の自立観は親や支援者からだけでなく、友達からも影響を受けていると言えるだろう。残念ながら、本書において、そのような友人関係の相互作用はあまり言及されていない。思春期における知的障害のある子どもの選択の自由と人生の形成を考察しようとする場合、この時期の子どもにとって、教師や親との関係より、友人関係が重視されていることから、周りの大人だけでなく、友達との関わりも今後の課題として見逃してはならない。

なお、本書は自立観だけでなく、その鍵とされる自己決定も提起されている。知的障害者の自己決定に関する支援に焦点を当て、考察することとしていた。支援者への調査の中で、知的障害者の「自立」に関わる要素として言及された意思疎通は、遠藤ら（2003）の自己決定プロセスの五つの領域のうち、①認識、②判断、③表示までしか達成することができていない。④「実行」レベルがそれほど重視されていないし、「責任」についてさらに言及されることはないと著者は分析している。しかし、知的障害者の選択の自由や人生を自らつくっていくことを議論する際、①～⑤のうち、一つも欠かせないと著者は考えている。なぜかというと、人生は作られるものではなく、作るものだからである。そのため、自己決定の課題について今後より深い議論が求められるだろう。

注

1）1970年代の自立生活（IL：Independent Living）運動にこにおいて、新しい自立観の鍵として、障害者の自己決定権が言及されている。

2）社会モデル：イギリスのUPIAS（Union of the Physically Impaired Against Segregation：隔離に反対する身体障害者連盟）の主張では、障害者が社会で生活していく上での困難は、個人の心身機能や身体構造によって引き起こされるのではなく、社会によって作り出されているのであり、障害者の社会参加を制約し排除する社会の側に問題がある（新藤2013）。

3）従来の自立観というのは「職業的・経済的自立」、「ADL（Activities of Daily Living：日常生活動作）自立」、「自己決定権を行使した自立」と立岩（1999）が整理している。

文献

加藤直樹（1997）『障害者の自立と発達保障』全障研出版部

新藤こずえ（2013）『知的障害者と自立―青年期・成人期におけるライフコースのために』生活書院

立岩真也（1999）「自立」庄司洋子・木下康仁・武川正吾編『福祉社会事典』弘文堂、520-21

（北海道大学大学院教育学院・修士課程）