

わが国における知的障害者の自己決定に関する研究動向 — 学習と支援を中心に —

手島由紀子*1 吉利宗久*1

要 約

本論文は、わが国における知的障害者の自己決定に必要な学習と支援に関する研究動向を把握することを目的とした。そのための基礎的作業として、自己決定の構成要素を①本人主体、②参加、③プロセス（情報とその吟味）、④選択権の行使、の四点にまとめた。このような自己決定を現実化していくためには、具体的な学習と支援が必要とされる。ここでは、①障害の自己認識、②社会参加の機会拡大、③情報の収集と理解、④自己決定のプロセスにみられる役割活動の四つの観点から、研究動向を把握した。その結果、今後の課題としては、次の二点が指摘された。第一は、知的障害者自身の学習及び学習を促すための支援に焦点を当てた研究が望まれることである。第二は、知的障害者の自己決定を現実のものとしていくための、学習や支援の方法論の提示が望まれることである。

はじめに

わが国では、1981年の国際障害者年を一つの契機として、知的障害者の分野において自己決定が強調されはじめた^{1,2)}。そして、自己決定が導入されて20年が経った今日、自己決定は「時代を象徴するキーワード」と評されるまでに至っている³⁾。しかし、肝要なことは、自己決定が理念として終わらず、個々の障害者が自己決定を実践することであり、実践化に向けての取り組みが緊急の課題となっている。そこで、本論文では、知的障害者の自己決定を現実のものとするための基礎的作業として、知的障害者の自己決定についての研究動向を明らかにしたい。その際、自己決定は実践原理であるということを踏まえ、自己決定に関する研究の中でも特に学習と支援に焦点を絞り、その動向を把握する。

自己決定のために必要な学習と支援

本研究では、自己決定の構成要素を以下の四点に整理した。

(1) 本人主体

他者ではなく知的障害者本人を中心とした発想に転換するということにとどまらない。知的障害者自身が自分にかかわる事柄についての決定およびその過程において、主体となって積極的にかかわり、働きかけることが重要である。

(2) 参加

個人レベル・社会レベルの問題に関わりなく、知的障害者自身にかかわる事柄の決定に際しては、知的障害者自身がその最初の段階から参加し、十分に意見交換することが重要である。

(3) プロセス（情報とその吟味）

自己決定のプロセスにおいて、知的障害者自身が事柄を理解し、選択しようとするものの長所や短所を吟味するための情報が必要である。個々の知的障害者に最適で分かりやすく、本人に直接提供される情報が、豊富に用意されることが望まれる。また、知的障害者が情報を理解したり吟味するための支援も必要である。

(4) 選択権の行使

選択権を行使するためには、様々な選択肢が用意される必要がある。選択肢と選択した場合の予想される事態について十分に理解した上で、最終的な決定は本人が行う。その決定は、傾聴すべき「意見」ではなく、「決定」である。

このような自己決定を実現するための学習と支援の研究動向を、1. 障害の自己認識、2. 社会参加の機会拡大、3. 情報の収集と理解、4. 自己決定のプロセスにみられる役割活動、の四つの観点から、究明したい。

*1 兵庫教育大学大学院 連合学校教育学研究所 博士課程
(連絡先) 手島由紀子 〒700-8530 岡山市津島中3-1-1 岡山大学

1 障害の自己認識

(1) 障害の自己認識とはどのようなものか

では、知的障害者による障害の自己認識とはどのようなものなのだろうか。柴田⁴⁾によれば、「障害の自己認識」とは、①障害の理解と②障害の受容を合わせた概念である。「障害の自己認識」を、障害の理解と受容という二段階で捉えるという考え方は、他の論者にも共通したものである。例えば、清水⁵⁾は、知的障害者自身による「障害の認識」に関して面接調査を実施し、①障害の認識、②自己適応、という二段階で分析している。また、聴覚障害児の「障害認識」に関する研究を行った小田・横尾⁶⁾は、「障害認識」について、「障害という存在のあり方をどう認識しそれとどうつきあうか」としている。これら柴田⁴⁾、清水⁵⁾、小田・横尾⁶⁾による「障害の自己認識」は、使用する用語に関しては統一されていないものの、その意味内容としては、柴田⁴⁾による①障害の理解、②障害の受容と対応するものと解釈できる。

しかし、①障害の理解、②障害の受容をそれぞれどのように捉えるかという点に関しては、相違が見られる。

柴田⁴⁾によれば、①障害の理解、②障害の受容は次のものを含んでいる。

① 障害の理解

- ・ 社会生活を送る上で自分にできることと困難なことを理解すること
- ・ 自分には困難な領域についてその困難を補う方法を理解すること

② 障害の受容

- ・ 障害の理解の上に立って
- ・ 自分には困難な領域についての援助を主体的・積極的に活用し
- ・ 障害を持った自己を価値ある人間として受け入れ自己を肯定し自信を持って生きること

柴田⁴⁾による障害の自己認識の特徴は、社会生活を送ることを念頭に、自分の苦手な事柄を理解し、必要な支援を得ることを目指している点を挙げることができる。一方、清水⁵⁾は、「障害の認識」は「知的障害という明確な認識ではなく、「頭が悪い」という程度の認識である場合もある」、また、「自己適応」は「日常の生活場面に適応」した状態であると捉えている。つまり、清水⁵⁾による障害の自己認識では、自己の肯定的な認識に焦点が当てられている。

これらの障害の自己認識に対する考え方の相違は、障害の自己認識をどのような目的との関連で捉えようとしているかに由来するものであると考えられる。清水⁵⁾が障害の自己認識について面接調査を

行った目的は、「個別のニーズに即して、適切な心理的支援のあり方について検討すること」であった。一方、柴田⁴⁾は、自己決定の前提として障害の自己認識を捉えようとしている。自己決定の前提として障害の自己認識を捉えるとき、より明確な障害認識とそれを補うための術を知ることが必要であろう。

(2) 障害の自己認識に関する学習及び支援

小田・横尾⁶⁾は、聴覚障害児の障害の自己認識に関する教育的アプローチを以下の3つのモデルに類型化している。

① 障害認識に対するリハビリテーションモデル

障害のある自己に対しては否定的な認識を持ちつつも、それを克服しようとする自分、あるいは他に誇るべき能力を持つ自分に肯定的な認識を持つよう方向付けられる。

② 障害認識に対する発達課題モデル

一般的な児童の発達をモデルとして、その発達段階に応じて自己認識の発達に必要な手立てを講じていこうという視点である。

③ 障害認識の異文化接触モデル

聴覚障害という状態を聴者の状態から何かが欠けた存在ととらえるのではなく基本的な存在形態の一つと考え、独自の文化的な活動と集団に支えられていると捉えようとする。

これらのモデルは、障害の自己認識に関する学習をどのようにカリキュラムとして組み立てるかを考える際に示唆に富むものである。このモデルを知的障害者にどのように適用することができるのか、また、実際のカリキュラムや実践にどう反映させるのかについて、さらなる検討が必要であろう。

では、具体的な学習及び支援の場面においては、どのような対応が求められるのだろうか。具体的な場面において特に問題とされているのが、自己を否定的に評価している知的障害者への対応である。このような知的障害者に対しては、「受容的なカウンセリング的対応」によって障害の受容を促すことが提案されている⁵⁾。スウェーデンの取り組みは、清水⁵⁾による提案より、若干踏み込んだものとなっている。スウェーデンにおける障害の自己認識の学習方法は、主に知的障害者同士の話し合いである⁷⁾。その話し合いにおいて、何を強調するかということは、知的障害者の障害の受容の仕方によって、異なるものとなる。さらに、障害をもつ自分を価値ある人間として受け入れるために、様々な場面において活躍する障害者を取り上げた映画を題材として学習することも効果的であるとされている⁸⁾。

ここで取り上げたような障害の受容を果たし得ていない知的障害者も含め、知的障害者が自己の障害

について学習し、それを支援するためには、まず、どのような過程を経て望ましい自己認識を獲得することができるのかについて、明らかにする必要がある。その上で、その獲得の過程の理解にしがって、学習方法、支援方法を究明することが求められる。とりわけ、これまでに示された障害の自己認識を促す方法においては、支援との関連において自分をどのように認識するかについては、十分な実践・検討がなされておらず、今後の課題となっている。

2 社会参加の機会拡大

一口に参加といっても、政策決定への参加、選挙の投票、地域の自治会活動への参加、学習活動への参加等、参加の形態は実に様々である。このような様々な参加の形態の中でも、ここでは政策決定への参加を通じて考えていきたい。

日本においても政策決定への当事者参加が明文化されている。1993年に成立した「障害者基本法」では、障害者施策推進協議会の委員に、障害者を加えることが明記された。また、1996年に発表された「障害者プラン」も、障害者を地方障害者施策推進協議会の委員に加えることを促進すると述べた。その一例として、1996年度から実施されている「北海道障害者会議」を挙げることができる^{9,10}。「北海道障害者会議」は、道の障害者に関する制度や施策について、障害者から直接意見を聞き、施策の改善や新しい施策に反映させることを目的とする。委員の資格は、北海道に在住する20才以上の障害者で、障害者施策に関心があり、意見を発表する意欲のある者等であった。委員は公募によって選ばれ、知的障害者5名を含む30名で構成された。

このような政策参画の方法では、参画のできる障害者は、ごくわずかな人数となってしまう。この問題を解決する上で参考となるのは、スウェーデンにおける、組織への参加を政策参画へと繋げていくという方法である。スウェーデンでは、行政機関は政策の立案にあたって、障害者自身の団体からの意見を重要な参考意見として聞いた上で決定を下すことになっている。これらの団体は、中央政府や県・市レベルの調査のためにつくられた諮問委員会、その他の委員会の討議に参加できるようになっているため、当事者や当事者団体の意見が直接反映され、政策決定への参画もなされる¹¹。

制度的な裏づけのある支援体制が十分ではない現在、その代替の役割の一端を担っているのは、知的障害者自身によるグループである。花崎^{9,10}によって報告された北海道障害者会議について検討すると、政策参画の際に、グループの果たした役割の大きさ

を垣間見ることができる。それは、おおまかに二つの側面である。第一は、障害者グループへの参加が、政策参画への橋渡しをしたという点である。委員に選ばれた5名の知的障害者は、全員障害者グループのリーダーであったという。グループのリーダーを委員とすることは、集団をより良く代表する人物を委員として選出するという代表性という観点から見ても、必要なことである¹²。つまり、グループへの参加が政策参画と繋がっており、また、直接に参画することはできなくても、グループの意見として、リーダーに意見を託すという間接的な参加の機会は得ることができる。

第二は、グループへの参加が、学習の機会を提供したという点である。委員に応募するために、グループの支援者が次のようなサポートを行っている。

- ① 「お知らせ」をシンプルにつくりなおす（分かりやすい情報を手元に直接とどける）
- ② 道の担当者呼んで説明会を開く（具体的イメージをつかみ、親しみを持つ）
- ③ 会の仲間と話し合う（政策参画の意義を理解し、参画者として自分をとらえる）
- ④ 必要な時はいつでも手伝えることを支援者が申し出る（不安を取り除き、励ます）
- ⑤ 応募手続きを手伝える（役所に文書を出す抵抗感を少なくする）

また、支援者は、選出された委員に対して事前学習や事後のまとめのサポート、会議日程の確認や文書回答などのサポートを行っている。このような委員の応募に至る過程や委員の役割遂行の過程において、グループやその支援者が学習の機会を提供している。

では、政策参画を「場」の参加にとどめることなく、知的障害者の実質的な参加を保障するための支援や留意点は何だろうか。スウェーデンの知的障害者協会（FUB）において知的障害者として初めて理事をつとめたオーケ・ヨハンソンが提唱した「発言・同意権」は、実質的な参加を考える上で重要な手掛かりとなる。「発言権」とは、「発言を許されるということは相手はそれを聞かなくてはいけないということ」であり、「同意権」とは、「物事を決める場合賛否も含めて本人の同意がなければいけないということ」である¹³。これは、会議場面における参加を想定して提唱されたものであるが、知的障害者を交えた様々な話し合いの場面においても適用できる考え方であろう。本人が発言するためには、話し合いは本人が理解できるような形で進み、また、よりよい判断や決定を行うためには、情報を理解し吟味することが重要である。さらに、本人が発言しやすい

雰囲気作り等、目には見えない条件整備も必要である。さらに、知的障害者の参加をより主体的なものとするためには、知的障害者自身が「地域社会に『属している』という概念、つまり、その地域の設備を利用しており、地域社会の団体に参加しており、地域社会での生活に貢献している」ことを学習することも重要であるとされている⁸⁾。

日本においては、スウェーデンの取り組みに匹敵するような制度的な裏づけのある参加の保障は十分ではない。先に挙げた北海道障害者会議への知的障害者の参加も、「障害者基本法」及び「障害者プラン」において本人参加が明文化されてはいるものの、取り組まれている例はまだ少なく、先駆的な取り組みとして紹介されている。参加を保障するための具体的な仕組み作りと実践の蓄積が当面の課題として挙げられよう。

3 情報の収集と理解

(1) 本人向け学習書

自己決定においては、選択しようとする事柄やその長所や短所を理解し吟味することが重要である。しかし、知的障害者は、物事を理解することに困難をもつため、知的障害者のための分かりやすい情報が必要になってくる^{1,11,14,15)}。情報においても「知的障害に対応するバリアフリー」¹⁵⁾化が求められているのである。情報におけるバリアフリー化の一つの手立てとして、本人向け学習書の発行を挙げることができる。日本では、性教育、自立生活、本人活動等に関する学習書が出版されている。

しかし、現在発行されている本人向け学習書には、まだ検討、改善すべき課題がある。発行する側の課題として、中野¹⁶⁾は次の三点を挙げている。

- ・ 援助者の「共通理解」が十分でない段階で、障害のある人たちに何をどう伝えていくのか。
- ・ 何を伝えるかという場合、誰に焦点を当てるか。
- ・ 個別の生活にきめ細かく対応した「情報誌」を用意することの難しさ。

第一の課題に関しては、課題というより、学習書の著者、読者が自覚すべき事柄であるように思える。ある意見をもつ立場の人が書いたということを知覚しておくことが大切ではないだろうか。第二、第三の課題は、障害者が自分に適した学習書を選択できるほどに多くの学習書が発行されれば、ある程度解決できる問題であろう。多様な学習書が発行されれば、「どの」学習書を使用するかという選択に、支援者の強い意図が反映されるという事態も考えられる。

また、学習書を受け取る側に対する調査からも、分かりやすい情報の学習と支援に関する課題が明らかにされている。例えば、施設における本人向け学習書の活用状況を調査したところ、利用率が低いことが明らかになっている。その理由としては、「①表現内容がむずかしい、②必要な情報かどうか、③職員が活用方法がわからない」等が挙げられていた¹⁴⁾。その上で、知的障害者の文字の読み取りの実態調査¹⁴⁾がなされ、それに基づいた文字情報提供マニュアル試案の作成が行われている¹⁶⁾。今後はさらに、知的障害者のニーズ調査を徹底し、ニーズに即した情報を提供することが必要である¹⁴⁾。

知的障害者のための分かりやすい情報を準備するだけでは、まだ不十分である。知的障害者が「わからないことがあった」時、本や雑誌で調べる者はほとんどいない¹⁴⁾という調査結果を踏まえ、知的障害者が本や雑誌を「身近な情報源」として感じ、積極的に活用するための取り組みが必要である。例えば、学校教育において本や雑誌、教科書など、情報を積極的に活用し、情報から自分に必要な情報を得る方法を教えていくことが新たな課題として認識されるべきであろう。

(2) 人による情報提供

知的障害者自身が理解することが困難な情報に接し困った時、頼るのは圧倒的に「人」である¹⁴⁾。しかし、「人」による情報には、問題点もある。「人」は個人の価値観をもっており、その価値観によって選択した情報を流しやすい¹⁴⁾。とりわけ、知的障害者本人と「人」との利害が衝突する場合などは、適切な情報を知的障害者に伝えることが難しい場合も考えられる。しかし、人による情報は、知的障害者の自己決定を左右してしまいかねないという大きな危惧を抱えつつも、知的障害者が自己決定する際の支援として欠くことができないことも事実である。

そこで、どのようにして、自己決定を左右してしまわずに、分かりやすいコミュニケーション手段で情報を伝えるかが課題となる。子どもの自己決定を引き出すための援助技法としては、久田¹⁾が①返事を待つ、②子どもへの信頼と自己決定を尊重する気持ちをもつ、③選択肢は一括して提示する、等をあげている。このような支援者一人一人の支援技術の向上を目指す一方で、「人」による情報提供が独善的なものになることを防ぐための仕組みづくりも望まれる。そのための一つの手がかりとなるのは、藤村¹⁵⁾が報告する職業リハビリセンターの場面における取り組みである。それは、「センターでは就労援助を進める過程で、特に重要な選択を迫られる場面では、当事者だけではなく当事者のことをよく

知る関係者（家族、関係機関の職員）に立ち会ってもらおう。言語能力をある程度有する人については、センターでの意思確認はもちろんのこと、場面、人を変えて選択肢への理解を補足してもらい、関係者から当事者の意思を再確認してもらおう」という方法である。

このセンターでは、「人」による情報には限界があることを前提に、本人を良く知る複数の者による情報提供が行われている。今後は、場所や人を変えて情報提供を行うことや、自己決定への支援過程を何らかのかたちで公開することにより、支援の適切性を第三者の目により評価評価する仕組みをつくることも重要であろう¹⁵⁾。

4 自己決定のプロセスにみられる役割活動

自己決定のプロセスへの参加の重要性については、幾つかの指摘がなされている。その一例として、西崎¹⁷⁾は、障害者が望むことは、「親や家族が結果として満足できる生活スタイルを選択してくれることよりも、決定のプロセスへの主体としての参加」であると指摘している。

自己決定のプロセスへの主体としての参加は重要であるにしても、全ての場面において、必ずしも知的障害者の自己決定の場が提供されるとは限らない。そこで、自己決定に至るプロセスも知的障害者自身がコントロールすることができるようになれば、より多くの場面において、知的障害者自身が積極的に自己決定の場を作り出すことが可能になると考えられる。したがって、自己決定のプロセスに関する学習が重要になってくる。

しかし、日本においては、自己決定がどのようなプロセスを経てなされるものかについて、十分に検討されていない。また、支援する側の心得や意思を

引き出すためのノウハウに関する研究¹⁾は見られるものの、プロセスを障害者本人の学習とする研究は十分ではない。

おわりに

ここまで、知的障害者の自己決定に必要な学習と支援の研究動向について究明してきた。その結果、今後の課題として、次の二点が明らかになった。

これまでの研究は、「学習」より「支援」によって自己決定を可能にする方法を模索してきており、自己決定のための取り組みが「支援」に偏っていたことが明らかである。知的障害者がよりよい自己決定を行うためには、自分の障害を理解し、受容すること、情報を理解すること、さらに、自分自身で自己決定の場を整えることも必要になってくるだろう。これらを可能にするための学習が必要とされており、学習の機会が提供されることも望まれる。つまり、知的障害者自身の「学習」に焦点を当てた研究が今後必要とされている。

これまで知的障害者の自己決定が十分に認められてこなかった理由の一つとして、知的障害者が自己決定を行うことの困難さを挙げることができる。知的障害者は、その障害特性により、自己決定を行うことが困難であると見なされてきた。また、障害特性に由来する自己認識の不十分さ、情報の咀嚼の困難等、問題は複雑に絡み合い、知的障害者の自己決定は、容易ではない。しかし、これまでの研究においては、このような困難を克服できるだけの学習や支援の方法を提示するまでには至っていない。自己決定を現実化するためには、学習や支援の方法論の究明が、今後の課題となる。

以上のような研究動向や課題を踏まえ、さらなる実践と研究の積重ねが必要とされる。

文 献

- 1) 久田則夫（1997）障害児教育における自己決定権保障の動向とその諸課題 ―知的障害をもつ生徒への取り組みを中心に―。地域福祉活動研究，14，39-46。
- 2) 松友 了（2000）セルフ・アドボカシーの実践的枠組み ―自己決定と代弁機能との関連―。社会福祉研究，77，2-8。
- 3) 内海 淳（1995）特別企画シンポジウム8 知的障害者の「自己決定」を考える 企画趣旨。日本特殊教育学会第33回大会発表論文集，121。
- 4) 柴田洋弥（1990）ノーマリゼーションと「障害の自己認識・自己決定」。大井清吉，柴田洋弥監修，障害の自己認識と性ちえ遅れを持つ人のために。大揚社，pp128-136。
- 5) 清水直治（1999）知的障害者本人の障害理解と心理的支援。東京学芸大学紀要 I部門，50，285-292。
- 6) 小田候朗，横尾 俊（2000）聴覚障害児の障害認識に関する研究。国立特殊教育総合研究所研究紀要，27，35-45。
- 7) 柴田洋弥，尾添和子（1993）知的障害をもつ人の自己決定を支える スウェーデン・ノーマリゼーションのあゆみ。大揚社。
- 8) Paul Williams & Bonnie Shoultz 著，中園康夫監訳（1999）セルフ・アドボカシーの起源とその本質。初版，西日本

法規出版, 岡山. pp196-198.

- 9) 花崎三千子 (1997) 知的障害者の政策参画に関する研究. 平成9年度厚生省心身障害研究 心身障害児(者)の地域福祉に関する総合的研究, 91-104.
- 10) 花崎三千子 (1998) 知的障害者の政策参画へのプロセスと支援 —北海道障害者会議の経験から—. *Aigo*, **45**(7), 66-74.
- 11) 河東田博 (1992) スウェーデンの知的障害者とノーマライゼーション 当事者参加・参画の論理, 第三版, 現代書館, 東京.
- 12) 河東田博, 多田宮子, 本間弘子, 花崎三千子, 光増昌久 (1993) 当事者参加・参画に関する研究 —当事者組織の育成・強化と政策決定への当事者参加・参画の試み—. 平成5年度厚生省心身障害研究 心身障害児(者)の地域福祉体制に関する総合的研究, 134-144.
- 13) 大滝昌之 (1997) 自分のことは自分で決める, ということ —スウェーデンでの体験から—. *Aigo*, **44**(7), 7-12.
- 14) 前掲書8). pp213-214.
- 15) 本間弘子 (1998a) 知的障害者への情報提供支援について (1). *Aigo*, **45**(4), 64-71.
- 16) 藤村真樹 (2000) 職業生活支援の立場から. *職リハネットワーク*, **47**, 14-16.
- 17) 中野敏子 (1997) わが国の知的障害のある人たちの“本人活動”と支援をめぐる —セルフ・アドボカシーへの課題—. 明治学院論集 社会学・社会福祉学研究, **100**, 71-103.
- 18) 本間弘子 (1998b) 知的障害者への情報提供支援について (2). *Aigo*, **45**(5), 60-68.
- 19) 西崎博子 (1997) 知的障害者の「自己決定と本人参加」についての家族の意識. *ノートルダム清心女子大学紀要*, **24**(1), 119-130.

(平成13年6月7日受理)

Self-Determination of People with Intellectual Disabilities in Japan

Yukiko TESHIMA and Munehisa YOSHITOSHI

(Accepted Jun. 7, 2001)

Key words : SELF-DETERMINATION, PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES,
LEARNING AND SUPPORT

Abstract

The purpose of this paper is to clarify the trend in Japanese research concerning learning and support that are needed to enable people with intellectual disabilities attain self-determination. The constituting factors of self-determination are (1) the subject him- or herself, (2) participation, (3) process (receiving and carefully examination of information), (4) choice-making. For the subject to realize such self-determination, both learning and support are needed. In this paper, we have grasped the trend in research on the process of self-determination from the following four viewpoint: (1) self-awareness of disability, (2) expansion of opportunities of social participation, (3) gathering and comprehending of information, (4) and the role of each of these in the process of self-determination.

So future research needs to focus: (1) on the learning to be done by the disabled person him- or herself together with the support needed to stimulate this learning, (2) and on the presentation of a methodology of learning and support needed in order for the intellectually disabled person's self-determination to become a reality.

Correspondence to : Yukiko TESHIMA

Joint Graduate School (Ph. D. Program) in the Science of School
Education, Hyogo University of Teacher Education
(Okayama University)
Okayama, 700-8530, Japan
(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.11, No.1, 2001 211-217)