

## 地域で生活する重度脳性マヒ者の障害への認識の変化

○ 名古屋産業大学 氏名 丸岡稔典 (8104)

キーワード3つ: 障害の自己認識 生活史 自立生活

## 1. 研究目的

今日の障害者の「自立生活」を支える源流の一つである日本の障害者の自立生活運動の一部は「たとえ、障壁がなくなったとしても、健常者とは異なるこの身体が残るのではないか、この身体を前提とするとき、『同じ人間』『同じ市民』として生きることが、われわれに幸福をもたらすのか、われわれにしかない独自のめざめ、そこを出発点としなければならないのではないか」(倉本 1999, 220) と、障害への認識にこだわった。障害者の生きづらさには、身体的・機能的制約によるもののみならず、社会による障害の意味付けや障害者本人の障害を持つことにより生じる感情や経験も関係する。

本研究では、地域で「自立生活」する重度脳性マヒ者3名へのインタビューの分析により、幼いころからの障害者の生活史を通じた障害への認識の変容とその要因を考察する。

## 2. 研究の視点および方法

### 2.1 研究の視点

障害者本人の障害への認識についてリハビリテーション心理学では「障害に対する価値観の転換、障害をもつことが自己全体としての人間的価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて、恥や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転じること」を障害受容とした上で、障害者は「ショック期・否認期・混乱期・解決への努力期・受容期」の5段階を経て障害受容に至るとした。しかし、このような障害受容論には、1) 障害による困難の克服に対する社会の役割を軽視している、2) 障害受容を望ましいものとして押し付けている、3) 急性期中途障害者を対象とし、先天性障害者の現状を踏まえていない、などの批判がある。南雲(2002)は、障害受容を障害者本人によるものと社会によるものに分け、前者を自己受容、後者を社会受容としたうえで、社会受容の必要性を主張する。

本研究では、先天性に近い周産期障害である脳性マヒ者を対象として、長期間の生活史の中での障害への認識の変容とその関連要因を、南雲の自己と社会という視点を参考に、「自己の障害認識」と「社会の障害への意味付けの認識」に分けて、考察する。

### 2.2 研究の方法

機縁により知り合った、都内で「自立生活」をしている40代以降の男性の脳性マヒ者3名を対象とした。3名とも日常生活に介助を必要とする。調査は2003年～2015年にかけて継続的に実施した。1回の調査時間は2時間程度であり、ライフヒストリー全般を尋ねたほか、予め決められた設問を中心に半構造化形式で進めた。3名とも調査の過程で調査以外の活動等で関係ができており、ある程度の信頼関係が存在したものと推測される。得られた結果は文字に記録したのち、障害への認識に関わる部分のみを抽出した。

### 3. 倫理的配慮

インタビュー調査は「日本社会福祉学会研究倫理指針」を遵守し、調査前に書面で研究の趣旨、目的を説明し、同意を得て実施した。調査の一部は、国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承認を得た。

## 4. 研究結果

### 4.1 生活史の概要

A氏は広島県に生まれ、25歳で7カ月ほどの施設へ入所したのち、30歳で両親とともに上京し、39歳の時に母親の怪我をきっかけに他人介助者による24時間介助体制を組み始めた。B氏は東京都内に生まれ、高校卒業後通所作業所に通った後、障害者運動と出会い、アパート暮らしを開始した。C氏は長崎県に生まれ、11歳から26歳まで幾つかの施設を移動し、26歳から6年ほどのグループホーム生活を経て、33歳の時に単独で東京都に転居し、アパート暮らしを始めた。

### 4.2 障害への認識の変化

自己の障害への認識には、「気づかない」、「気にしない」、「向き合う」、「さらけ出す」が存在した。幼いころは自身のことを障害者と意識していないことが多かった。その後、成長する中で周囲の視線の認知や他の障害者の様子の把握など他者との相互作用の中で、障害者である自分への気づきや、障害との向き合う過程がみられた。そのうえで、障害を隠して健常者のようにふるまうのではなく、障害と折り合いをつけながら気にせずやっていく部分と、あえて障害のある自分を介助者や地域の人にさらけ出す部分が存在した。

社会の障害への意味づけの認識では、施設での経験を通して、障害を行動の自由の制約につながるものと認識していた。施設経験を経たのち、地域の人々とともに活動する中で障害のある自分をさらけ出すことで、地域住民に発話障害といった障害についての理解や、障害者が地域で生活することへの理解についての期待がみられた。

## 5. 考察

障害受容論は中途障害者が自己の身体変化を受容する過程に注目するが、幼いころからの障害者は自己と他者の比較などの他者との相互作用を通じて障害への認識が生成・変化していた。この過程を通じて障害と向き合い、さらけ出すことが、それまで社会的に認知されてこなかった重度障害者の「自立生活」につながっており、このような社会経験の重要性が示唆された。また、障害受容論では障害者同士のピアサポートの重要性が指摘されてきたが、本研究では地域住民との活動も障害への認識の変化を支えるものとなっていた。

### 【参考文献】

- ・ 倉本智明, 1999, 「異形のパラドックス—青い芝・ドッグレッグス・劇団態変」石川准・長瀬修編『障害学への招待—社会, 文化, ディスアビリティ』明石書店, 219-255.
- ・ 南雲直二(2002)『社会受容—障害受容の本質』荘道社.

本研究は JSPS 科研費 JP19830123, 22730468, 25780331 の助成を受けたものである。