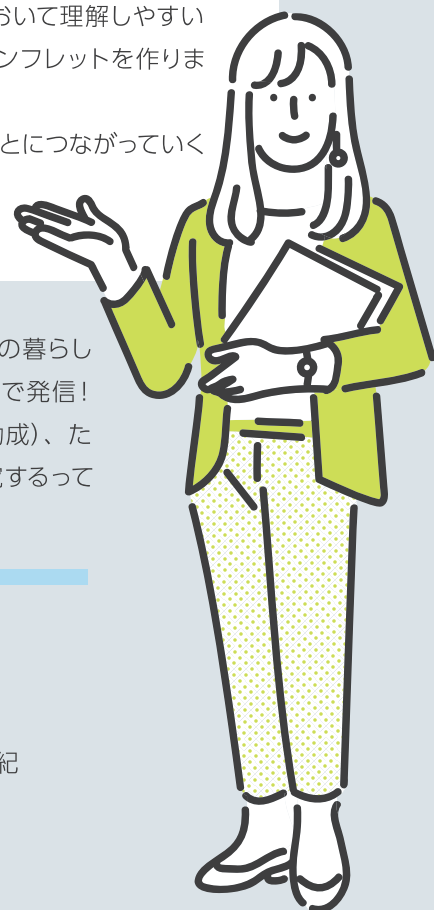


当事者の が社会を変える

インクルーシブリサーチの可能性

障害者権利条約は、障害者の権利を実現するために国がすべきことを定めた国際的な約束です。「私たち抜きに私たちのことを決めないで」というスローガンのもと、障害のある当事者が条約を作るプロセスに積極的に関わりました。条文においては、障害者自身が生活のあらゆる側面、地域社会のあらゆる側面に参加することが求められていますが、ここでいう参加には、障害者が自身の生活に関わる事柄を決めるプロセスに関わっていくという意味が含まれています。近年、国や自治体の施策を決める場面においても、さまざまな立場の当事者が意見を述べる場や機会ができ、障害のある人たちの声が従来よりも大事にされるようになってきました。しかし、たとえば知的障害のように、自分の意見を言葉で表現することに困難がある人たちについてはどうでしょうか。その人たちの声をきちんと聞いていくためには、本人が声をあげることのできる場や機会を作るとともに、本人の声を社会に届ける方法を明らかにする必要があります。私たちはそのための一つの手段として、海外で広まりつつあるインクルーシブリサーチに着目しました。インクルーシブリサーチとは、知的障害のある人が研究のさまざまなプロセスに参加するアプローチです。障害のある人の社会的価値を高めるソーシャルロールバリゼーションという考え方や、従来の研究のあり方を批判的に捉え直す障害学の影響を受け、これまでアカデミックな研究にアクセスすることが難しかった人たちが、研究される対象ではなく研究する側に参加していくことで、周囲の人たちが変化し、ひいては社会が変化していくことをめざします。私たちは、海外のインクルーシブリサーチについての情報を集めながら、障害のある人と障害のない人で、いくつかの試みを行ってきました。その成果の一つとして、日本において理解しやすいインクルーシブリサーチの手引書のようなものをまとめたいと考え、このパンフレットを作りました。障害のある人たちの「声」や「意見」になる前の「モヤモヤ」が、社会を変えることにつながっていく可能性について、ぜひ一緒に考えていきましょう。

このパンフレットは、「本人リサーチャーと開発する暮らし・たすけあいフォーマット：将来の暮らしに関するインクルーシブ調査」（公益財団法人三菱財団助成）、「ライフストーリーをマンガで発信！～障害者のセルフアドボカシー促進に向けた試み～」（公益財団法人サントリー文化財団助成）、たんぼぼの家におけるインクルーシブリサーチに参加した当事者・研究者・支援者に、「研究するってどんなこと？」というテーマでインタビューを行い、その結果をまとめたものです。



■ このパンフレットづくりに参加した人たち

当事者：KT・Kyoko・田井みずき・たーやん・中西正繁・増谷瀬奈・水田篤紀

支援者や研究者：浦野耕司・藤澤和子・松田美紀・吉村和真

制作の責任者：笠原千絵（上智大学）・森口弘美（天理大学） アドバイザー：松田美紀

■ 協力：社会福祉法人わたぼうしの会

■ デザイン：レコンテ

インクルーシブリサーチの3つのポイント

インクルーシブリサーチは、障害のある人の関心やニーズに合わせて進めていくため、取り組むテーマや調査の方法、また調査結果のまとめ方や発表の仕方もさまざまということもあり、ここで何らかの決まった方法を示すことはできません。しかしながら、ある取り組みがインクルーシブリサーチであるかどうかは、次の点がポイントになると考えました。

💡 障害のある人にとって大事な「問い」から始まっていますか？

研究であるということは、最初に「問い」があるということです。その「問い」は、障害のある人たちから出てくる場合もあれば、支援者や研究者が提案して当事者が興味を示す場合もあります。いずれの場合も、その「問い」が障害のある人の日常生活や日ごろの活動、あるいは人生において大事な事柄であることが、インクルーシブリサーチの一つ目のポイントです。

💡 一緒に取り組む支援者や研究者の側が、学び変化する用意はありますか？

インクルーシブリサーチは、従来の研究という枠組みや方法では研究する側に参加することが難しかった障害のある人が、研究をする側に参加できる条件や状況を作っていくことをめざします。具体的には、障害のある人が、その人だからこそ果たせる役割を担えるように、支援者や研究者が、従来の考え方にとらわれないさまざまな工夫や試行錯誤を重ねていくこととなります。そうすることで、障害のある人の新たな一面が見えてきたり、これまで当たり前だと思っていたことが覆されたりと、周囲の人たちが新たなことに気づき変化しているかどうか、二つ目のポイントです。「当事者が調査できるようになる」ことをめざしたトレーニングになってしまっは本末転倒です。

💡 障害のある人を取り巻く社会に影響を与えることをめざしていますか？

インクルーシブリサーチは、学術的貢献だけを考えるのではなく、研究をとおして障害のある人たちを取り巻く環境や社会の仕組みを変えていくことが目標となります。これが三つ目のポイントです。

最初の「問い」に対して得られた「答え」は、研究に取り組んだ本人の役に立つだけでなく、他の障害のある人たちや、障害のある人を取り巻く環境や社会の仕組みに対して何らかの影響を与えるかもしれません。また、研究をとおして支援者や研究者が得た気づきや学び、あるいは当事者が身につけた力が、社会を変えていく知識や力になっていくかもしれません。社会の変化をめざすためには、取り組みの成果を広く伝えるための方法を工夫することも大切になります。

インクルーシブリサーチの3つの類型

インクルーシブリサーチは障害のある人と障害のない人との協働によって進めますが、協働のあり方によって3つの類型があります。

当事者主導型	障害のある当事者が主導権をもち、障害のない研究者や支援者がサポートする
協働型	障害のある当事者と障害のない人それぞれが、自身のできることで貢献しながら協働する
助言型	主に研究者が主導して進める研究に対して、障害のある人が当事者ならではの視点で助言する

ケーススタディについて

次のページからは、私たちが取り組んだ活動から二つを紹介します。

ケーススタディ①は、障害のある人(個人)と障害のない支援者が取り組んだ協働型の取り組み例です。リサーチに取り組みたいという思いや研究テーマが当事者の側から出てきたという点では当事者主導型に近いと言えるかもしれませんが、実際に取り組むプロセスにおいては支援者が提案する場面もありました。一つひとつのプロセスにおける当事者の体験や思い、そして支援者が工夫・配慮したことやその意図などを紹介します。

ケーススタディ②は、障害のある当事者のグループと研究者との協働型の取り組み例です。研究テーマを共有したり、データを集めたりするために試みたさまざまな方法やその意図を紹介します。また、インクルーシブリサーチのポイントの一つである、成果物(カードゲーム)を活用した社会に向けてのアクションについても記しています。

インクルーシブリサーチに取り組んだ人の声

研究自体の楽しさ

「(事業所のスタッフにインタビューをしたときに)そのスタッフさんが、販売をしている時の私の様子を見てくれてたのがわかって、うれしかったなあって思いました。」(増谷)

研究したことが、自分の生活に役立つ

「(ショートステイについての調査で友達の部屋を見せてもらって)僕も、テレビとか、ふとんとか、生活に必要なものを置いてみようかなと思って。楽しみだなと思った」(たーやん)

できるようになったことがある

「きれいに発表できたことがうれしかった。緊張したけど、うまく言えたかなって感じです。」(KT)
「インタビューとかできるようになったとか、自分のことを話せるようになったとか、そういう能力が結果として身についたっていうことは、すごく意味があったんじゃないかなと思いました。それまでにそういう機会がなかったっていうことですよね。」(藤澤)

周囲の人たちが障害のある人のことを知ることができる

「誰のための調査なのか考えた時に、周りにいる人たちが、知的障害の方の理解を深めるためのものにもなるって感じました。」(松田)

「このマンガを使って次に何かできたらいいかなあとって。次は写真を撮って、学生さんに文章を書いてもらう(マンガの続きを学生さんと作る)、そういう方法があるかなとか、ちょっと考えてみたんだけどね。」(中西)

当事者の声を社会に伝えることができる

「(当事者の人たちは)今までは調査されたりとか調査に協力することはあったけれど、それを自分たちの言葉で発表する機会があるのが多分、ここのインクルーシブリサーチに関わって彼らが獲得したものなんじゃないかって思います」(浦野)

チーム構成：水田篤紀、松田美紀

きっかけ：水田さんは、事業所の障害をもつ先輩から、若い頃と比べると身体が衰えて動かしにくくなったという話を聞きました。もし将来、自分も同じように身体が動かしにくくなったとしても、自助具があれば自分でできる事が増やせるのではないかと考え、自助具について調べたいと思いました。

費用：科研費

期間：2020年1月～12月

調査開始までの経緯：水田さんが調査活動を希望

- 水田さんが「僕も調べたいことがあるのでインクルーシブリサーチがしたい」と松田に伝えてくれました。前年から事業所のメンバー2人と松田が調査を行っており、その様子を見ていた水田さんは調査に強い思いを持っていました。

調査開始の準備：話し合いをする

水田) 将来、体が衰えてきたときのことを考えて、今のうちに自助具について知っておきたいと思いました。

- なぜ自助具について調べたいのか、自助具のどんなことが知りたいのかを詳しく聞きました。また、日常生活の過ごし方や趣味、将来はどんな生活がしたいのかなど、水田さんの今の生活の様子や普段考えていることについても話を聞きました。
- すぐ調査に入らず、話をする時間を多くとりました。何に問題を感じ、何が知りたいのか。漠然とした考えを具体的にするため対話を重ねました。

調査する①：インターネットで調べる

水田) インターネットでどんな自助具があるのか調べたい。

- 水田さんのやりたいことを大切に、まずは水田さんが興味のあることから調べ始めました。時間をかけて自助具を調べ、いろいろな種類の自助具があることがわかりました。

調査する②：インタビューをする

水田) インターネットで調べていた時、事業所の先輩が自助具を使っている画像を見つけ、その先輩にインタビューすることにしました。最初は、どこまで聞いていいかわからなかったり、質問に対する返答にどう返していいかわからず、松田さんにフォローしてもらいました。でも、インタビューの回数を重ねていくうちにだんだん一人でインタビューできるようになりました。

- インターネットでの調査の次に、自助具の使用経験がある先輩にインタビューすることを提案しました。
- インタビューの経験がなかった水田さんは気が進まない様子だったので無理はせず、1回目は私がインタビューする様子を見てもらうことから始めました。2回目、3回目と回数を重ねるうち、徐々に水田さん一人でインタビューができるようになり、私は発言を少しずつ減らしていきました。多すぎず、しかし少なすぎることのないサポートをめざしました。
- 質問票の作成には時間をかけました。水田さんが必要とする話を聞かせるために何を質問すればいいのか、水田さんと話し合いながら質問を考えました。

わかったことをまとめる：インタビュー内容をまとめる

水田) インタビューの記録を読んで、自分が気になる部分を挙げていきました。インタビューの記録を全部読むのは大変でしたが、勉強になりました。

- まとめの作業では、インタビュー内容を文字起こししたもの(逐語録)を使用しました。
 - はじめはインタビュー記録から、私が大事だと思うところを挙げた資料を準備しましたが、水田さんは逐語録を読みたいと希望されたので、すべてのインタビュー(7回分)の逐語録を準備しました。逐語録の準備も読むことも時間がかかりますが、水田さんには大変良い試みでした。当事者が大事だと思うことと、支援者の考えは全く違うことがあります。支援者側の考えだけで内容を決めない配慮が必要だと感じます。
 - インタビュー内容からわかったことをまとめた結果、「自助具はとても便利な道具だが、使い方を間違えると身体を痛める危険性がある」ということが最も大きな発見となりました。
- * まとめ作業をする頃から、事業所の他のメンバーが興味をもって参加してくれるようになりました。みんなで意見交換をするなかで、このように他の人の意見を聞き、自分の考えを発する機会はめったにないと、参加してくれた人たちにも好評でした。

みんなに伝える：事業所で発表・学会で発表

水田) 事業所で発表会をしました。最初は、「会話形式」(*)で松田さんと対話しながら発表する予定でしたが、事業所の先輩メンバーに「水田なら一人でできる」と言われ、断れなくて一人で発表することになりました。初めての発表では、発表原稿も最後までできていなかったのですが、なんとか最後まで発表して、先輩メンバーから「よくやった」と言ってもらいました。

- 事業所の発表では、水田さんは原稿を最後まで作りませんでした。水田さんの思う形で発表してもらいました。発表後、事業所の職員から「今まで気づけなかった視点だった。これから自助具を使う時には気をつけたい。勉強になった」と言葉をいただきました。
- 2回目は学会発表に挑戦。このとき水田さんは推敲を重ねた原稿を作成し、無事、発表を終えました。
- 発表することによって、インクルーシブリサーチで得た知見を多くの人に届けることができました。また、学会発表では今まで出会う機会がなかった人から意見を聞くことができました。一気にダイナミックな変化は起こせませんが、当事者によるこうした発言や行動の積み重ねが今後の大きな変化につながるのではないかと考えています。

※「会話形式」の発表

発表の方法にはいろいろな方法があります。原稿を作ってきてそれを読むという方法のほか、障害のある人の場合は、一緒に発表する支援者が質問をしてそれに当事者が答える形(会話形式)で発表する方法が良い人もいます。このパンフレットを作るプロセスでは、「クイズ形式も面白いのではないか」という意見が出ました。

取り組んだ人のコメント

水田) 特別支援学校の生徒全員に、自助具の誤った使い方をしないでほしいと伝えたいです。私は身体障害がありながら知的障害の子が多くいる学校に通っていたのですが、知的障害の子が通う学校では自助具という言葉自体を教えられておらず、自助具を知ったのも事業所に通ってからだったためです。

松田) 当事者が何を求めようとして問うているのか。支援者はそれを明確にするため、当事者の言葉に耳を傾け対話を重ねることが重要だと感じます。当事者の中には会話がスムーズにできない人もいますが、手紙で思いを伝えるのを得意とする人、身振りや行動で表現する人、興味を示すもので考えを伝える人など、思いの伝達方法は多様にあります。周囲の者が思い込みで物事を決めてしまわないためにも、時間をかけ、当事者の言葉やサインに耳と意識を傾けることが大切だと感じます。当事者の考えを主軸に、提案や助言を行いながら進めたこの調査では、当事者の言葉を大切にしました。当事者が得た知見を本人の言葉で発することが、より深く聴衆の心に届き、それが気づきや意識の変化につながった様子を確認できたのも発見の一つでした。

チーム構成：KT・Kyoko・田井みずき(ぐっとあっぷがヤ)、浦野耕司、笠原千絵

きっかけ：将来の暮らしについて研究したいという、奈良在住の中西正繁さんのアイデアからスタート。障害のある人が地域で暮らす姿を本人や周囲の人たちが具体的にイメージでき、本人が「地域の支えを得て自分らしく暮らす」ことを選べるようにするためのツール開発を目的とする調査に挑戦することになった。奈良チームと東京チームに分かれて行った。

費用：三菱財団(社会福祉事業・研究助成)

期間：2018年9月～2019年9月

調査開始までの経緯：本人活動グループの新たな挑戦

ぐっとあっぷがヤは、渋谷区の青年教室のメンバーが始めた本人活動の会で、月に1回の活動を20年近くしています。やりたいことを話し合っ決めてというレクリエーション中心の活動から徐々に、他のグループとの交流や、大学の授業へのゲスト参加など活動を広げていました。浦野は立ち上げ当初からの支援者として関わり、仕事の関係で10年ほど離れていた笠原が関東に戻るタイミングでこの調査の話が持ち上がったので、ぜひぐっとあっぷがヤのみ

今していることや、困っていることを書いてみよう	
仕事	友達や相談できる人
家族	体や健康のこと

なと挑戦しようと、2人がメンバーに提案しました。当初は、「調査って何?」「しょうらいの暮らしと言われても…」という反応だったので、まずは自分の暮らしについて改めて考えることからスタートしました(図)。メンバーには、いずれ親がいなくなった時のため、「全部自分でできるようにならなければいけない」という思いがありました。

多様なデータ収集方法：メンバーが問を投げかける、人を巻き込む

調査の大まかな計画は研究者が提案し、メンバーの意見ややりたいこと、調査で生まれた新たな疑問を踏まえて修正、実施しました。具体的には、いつも質問される側であった知的障害のある人が聞き手となる「逆インタビュー」、言葉でなく写真に撮って伝える「フォトボイス」、見学など様々な方法を工夫しました。いずれも、「いつも質問される側がする側になる」「本人が発信して支援者が受け止める」というように、従来の立場や役割を逆転させることを意図しました。

取り組んだこと	ねらい	わかったこと、疑問
①一人ぐらしの仲間に聞いてみる(インタビュー)	実際に一人暮らしをしている人に聞いてみる	「困ることはない」というけれど、本当に困らないのだろうか?
②学生さんに聞いてみる(逆インタビュー)	障害のない人はどんな暮らしをしているんだろう?	一人暮らしでも、全部ひとりでやっているわけではない。手伝ってもらってもいい。
③相談支援事業所の職員さんに聞いてみる(逆インタビュー)	どんな支援が受けられるのか	(事業所は)一人暮らしを考える知的障害のある人からの相談を受けたことがほぼなく想定外だった。
④自分の暮らしを伝えてみる(フォトボイス「暮らしをパチリ調査」)	私の暮らしをきっかけに、他の人の話を聞く	一人ひとり好きなこと、やりたいことが違う。いろんな暮らし方がある。
⑤グループホームの見学(インタビューと観察)	実際に暮らしの場を見てみる	こんなグループホームなら暮らしてみたい。どうしたら入れるのか。

調査結果の活用と展開：カードゲームを使った普及活動

調査からは、「しょうらいの暮らし」について考えるといっても、どんな暮らし方があるのかわからない、選びたい選択肢(サービス)がない、どんなことで困るかがわからない…といった困りごとや、「障害者」としての生き方があらかじめ決められているという現実が見えてきました。その結果をもとにつくったのが、「あなたの人生おしえてゲーム」というカードゲームです。カードには、家族、パートナー、友人、学校、仕事、住まい、暮らしのトラブルなどに関する出来事が印刷してあり、引いたカードの経験の有無を障害のある人、ない人が話し合います。いいこと、悪いこと含めた人生の出来事について、それぞれの経験から学びあい、誰にでも失敗や手抜きがあることや、手助けを受けていることを知る機会となることを意図しました。ゲームには様々な遊び方があり、障害の有無や年齢を超えて理解しあうツールとしても使えます。ぐっとあっぷがガヤのメンバーは、ボランティア向けのワークショップや大学の授業のゲスト講師でゲームを実施したり、セミナーで発表したりしています。参加者の感想からは、知的障害の理解の書き換えや、参加者自らの内面や前提とする考えや価値観に向き合う機会となり、インクルーシブな場をつくる方法の理解につながったことが伺えます。



インクルーシブリサーチの
成果物(ツール)をまとめた
ウェブサイト

<http://caringsociety.net/works/>



「あなたの人生おしえてゲーム」に
関する論文のPDF

[http://www.sophia-humans.jp/department/
socialservices_bulletin/pdf/2022_03.pdf](http://www.sophia-humans.jp/department/socialservices_bulletin/pdf/2022_03.pdf)



取り組んだ人のコメント

KT：はじめは「しょうらいの暮らし」と言われて戸惑ったね。でもいろんな暮らし方を見て、今は自分でもできるかなと思えるようになった。調べ方は写真や映像があったから、少しはしゃべれたかなって感じ。文字だけだったらたぶん思い出せないし、写真で記憶がちょっと出てきたかなって感じ。進められたんでうれしかったな。

Kyoko：将来の暮らしについて今まで人に聞いたり、話し合ったりしたことがなかったから、どんな暮らし方があるかわからなかったんですよ。自分ではちょっとわかんないから。一人暮らしのことについてもっと調べたいです。

浦野：笠原さんの大学とか、浦野の大学に行って、お話をしたりするのは好きですか。

田井：好きです。今までもらってた紙。

浦野：ああ、感想ね、学生さんからのね。

田井：今ある？

浦野：今ない。今みんなオンラインになったから。

笠原：学生さんから何か感想言ってもらったり、お手紙もらったり、意見を聞くのが楽しい。

この取組では、調査を通じて情報を伝えたり、話し合ったりすることで当事者が自分の暮らしに関心を持ったことが大きい。メンバーは当初「自分たちには無理」と思っていたが、調査が終わってからグループホームや親がいなくなった後の暮らしなど、具体的な話をするようになったり、調査をして人の話を聞いて考えることで、「自分で伝えたい」「発表したい」という変化につながったりした。支援者にとっては、新たなニーズの発掘や、周りの人たちに当事者の理解にもつながった。インクルーシブリサーチは「言える」人だけのものではなく、他のメンバーのように話すことができない田井さんが参加してくれることで、障害の重い人たちのインクルージョンを考えることもできた。(浦野)

研究者や支援者が気をつけること

私たちは、インクルーシブリサーチが社会を変えるための効果的な方法の一つだと考えていますが、実際に取り組む際には研究者や支援者が気をつけられないといけないこともあります。下記の注意点をケーススタディと合わせて参照いただくことで、ユニークでステキなインクルーシブリサーチがあちこちで生まれることを願っています。

💡 チームづくり ▶ 関心をもとに仲間を探そう

インクルーシブリサーチでは、誰と研究をするのか（研究者とするのか、支援者とするのか）、また個人でやるのかグループでやるのかを考えることが最初のスタートになります。当事者の興味や関心に合わせたテーマ設定やチームづくりが大切です。

💡 実施計画 ▶ 実施計画に対して、当事者の同意あるいは了承を得ましょう

インクルーシブリサーチでは通常、障害のある人とないの間には理解力や情報量などに大きな差があります。そのため、最初に研究の「説明」をして、当事者の「同意」を得るプロセスが必要です。研究者が十分な説明なしに研究を進めて当事者を困惑させたり、当事者が理解できないまま取り組んだことを研究者の業績にしてしまったりすることは大きな問題です。

また、当事者が支援者と一緒にインクルーシブリサーチに取り組む場合も、研究に取り組む目的、内容、スケジュール、費用などについて最初に話し合い、当事者がそれを了解することで、何をするのか、いつまでに終わる必要があるのか、かかった費用はどうするのかなど、見通しをもって取り組むことができます。なお、費用については調査や研究をサポートしている民間の助成団体があります。

💡 実施プロセスでの協働 ▶ 関係を作りながら、工夫を重ねよう

最初にスケジュールが決まっていたり、成果を急ぎ過ぎたりすると、当事者のペースに合わせるができず、研究者や支援者が誘導しがちになってしまいます。そうならないためにも、当事者の意向を一つひとつ丁寧に確認することが必要不可欠です。当事者がさまざまなやり方から選択できるような工夫をして提案するとともに、嫌なことや違うことに対して「ノー」と言える関係を作っていくことも大事になります。

💡 家族や福祉事業所のこと ▶ 必要に応じて理解や協力を求めよう

初めて出会う当事者と一緒に研究をする場合、最初はお互いに不安に思ったり、コミュニケーションがうまくいかずにストレスを感じたりするかもしれません。その場合は、当事者のことをよく知る事業所のスタッフに入ってもらおうほうがスムーズにいくかもしれません。しかし、当事者の中には、事業所のスタッフや家族ではない人と活動することで、それまで見せてこなかった潜在的な力を発揮する人もいます。研究をとおして当事者がさまざまな人と出会うことは、そのこと自体が社会を変える一歩になります。

ただし、当事者のことをあまりよく知らないために、その当事者にダメージを与えるようなことが起きてしまうリスクもあります。当事者のことをよく知っている人にも研究に入ってもらおうのかどうか、また家族や事業所とどの程度の情報共有をするのか、当事者のニーズや状況に応じて考える必要があります。研究チームの外に、研究の進め方についてアドバイスを求めるためのコンサルテーションチームを置くという方法もあります。

このパンフレットは、科学研究費（基盤研究C）「研究方法論としてのインクルーシブアプローチ—知的障害者との協働研究の検証」（19K02160 研究代表者：森口弘美・研究分担者：笠原千絵）の一環として作成しました。当事者向けのパンフレット「障害のある人の声を社会にとどけるインクルーシブリサーチ」と一緒にご活用ください。また、インクルーシブリサーチについてのさらに詳しい情報が必要な場合は下記にお問い合わせください。

森口弘美（天理大学） hmorig@sta.tenri-u.ac.jp

笠原千絵（上智大学） c-kasahara-4s7@sophia.ac.jp