

厚生労働科学研究費補助金

障害保健福祉総合研究事業

障害当事者参加型の福祉サービス運営・

評価のプログラム開発に関する研究

平成15年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 中野 敏子

平成16(2004)年3月

目次

I. 総括研究報告	
障害当事者参加型の福祉サービス運営・評価のプログラム開発に関する研究	
中野 敏子	1
II. 分担研究報告：当事者参加型アクションリサーチの可能性	
－障害のある人たちが、調査対象者から調査する主体となるための試み－	
茨木 尚子	7
III. 分担研究報告：知的障害当事者参加型調査研究による	
福祉サービス運営・評価のプログラム開発研究	
第1章 研究のねらいと枠組み	
中野 敏子	21
第2章 知的障害者ガイドヘルプ(移動介護)サービス利用者調査とサービス提供事業者意識調査	
1. 知的障害者ガイドヘルプ(移動介護)サービス利用者インタビュー調査	
中野 敏子・泉口 哲男・渡辺 啓二	
2. 知的障害者ガイドヘルプ(移動介護)サービス提供事業者の意識調査からみた障害当事者参加型の実態と課題	
中野敏子	35
章末資料	
第3章 知的障害者にとってのガイドヘルプと当事者参加	
富田 昌吾	71
第4章 国際障害者エンパワメントセミナー招聘委員会の経過及び評価活動について	
浦野 耕司・板橋 さゆり	76
章末資料	
IV. 分担研究報告：精神障害当事者参加型調査研究による	
福祉サービス運営・評価のプログラム開発研究	
第1章 クラブハウス利用をめぐる当事者の当事者による聞き取り調査(アクションリサーチ)から当事者のサービス運営・評価活動について	
八木原 律子	99
章末資料	
第2章 精神障害者のための権利擁護活動に関する当事者からの聞き取り調査	
大瀧 敦子	116
章末資料	
V. 研究成果の刊行に関する一覧表	
VI. 研究成果の刊行物別刷(第2分冊所収)	

I. 総括研究報告

厚生労働科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）

（総括・分担）研究報告書

障害当事者参加型の福祉サービス運営・評価のプログラム開発に関する研究

主任研究者 中野 敏子 明治学院大学 教授

研究要旨

本研究では、障害当事者参加型の福祉サービスのあり方に着目し、福祉サービス供給体制における「利用者主体」を具体化する際の構造と要点を導き出し、「障害当事者参加型の福祉サービス運営・評価」をプログラム化することをねらいとする。その実施に向けて、「福祉サービスの運営・評価へ当事者として参加する」という積極的な関与によって、より多くの当事者が同じ生活上の課題をもつ他者の自己選択や自己決定に貢献できる機会となり、サービス向上に連動できる、障害当事者自身のエンパワメントに焦点を当てた活動及び支援方法を探る。

- ① 福祉サービス提供システムのなかでも、福祉サービス運営・評価への当事者参加・参画へ向けた支援プログラムの開発
- ② エンパワメント支援方法としての当事者と研究者との協働研究・開発（アクション・リサーチ）
- ③ 障害種別当事者参加型活動で培われてきたノウハウを共有していくためのプログラム開発

研究に当たっては、障害別で培われてきた障害当事者のノウハウを共有化することを視野に入れ、検証を進める。

分担研究者氏名

茨木 尚子 明治学院大学助教授
大瀧 敦子 明治学院大学助教授
八木原 律子 明治学院大学助教授
富田 昌吾 寝屋川市民たすけあいの会 事務局長

A. 研究目的

社会福祉基礎構造改革で強調されるサービス利用者の自己決定、自己責任の具体化には、障害当事者自身のエンパワメントに焦点を当てた支援のあり方が求められる。支援費制度実施後、その必要性は高い。本研究では、「福祉サービスの運営や評価へ当事者として参加する」という積極的な関与によって、より多くの当事者が同じ生活上の課題をもつ他者の自己選択や自己決定に貢献できる機会となり、サービス向上に連動できる支援方法を探る。

とくに、①福祉サービス運営・評価活動の当事者参加・参画の支援方法、②当事者と研究者との協働研究・開発方法（アクションリサーチ）、③障害種別当事者参加型活動で培われてきたノウハウの共有方法に焦点を当てた。

平成 15 年度は、平成 14 年度の成果である、利用者（障害当事者）参加型福祉サービス運営・評価の実施に当たっての前提条件と意義を踏まえ、それを指標とした支援プログラム開発をめざす。

なお、「参加」(参画)の概念整理も今後整理する必要があるが、とりあえず本研究では、混在して使用することにする。

B. 研究方法と研究組織

15年度は、プログラム化にむけ、「当事者参加型運営・評価」活動の枠組み検証を深めるために、先駆的活動実態調査の結果を踏まえ、エンパワメント支援方法としての当事者と研究者との協働研究(参加型アクション・リサーチ：participatory action research)法を主とする以下の調査を実施した。また、調査研究は研究協力者等を含めて以下の研究組織で実施した。

① 参加型アクション・リサーチ(participatory action research)の概念整理と本研究における意義の検討(茨木尚子・中野敏子)

② 当事者参加型サービス利用者調査

知的障害者ガイドヘルプ(移動介護)サービス利用者をめぐる当事者参加型運営・評価に関する調査、および②精神障害者のクラブハウス利用者をめぐる当事者参加評価調査(当事者調査員によるサービス利用者インタビュー調査、分析等)を実施した。

なお、知的障害者ガイドヘルプ(移動介護)サービスへの当事者参加の意識調査として、サービス事業者と登録者への全国アンケート調査(1,103カ所対象)を実施した。

- ・ 知的障害当事者参加型サービス利用者調査研究組織(中野敏子・茨木尚子・富田昌吾、研究協力者：泉口哲男〔当事者調査員〕、渡辺啓二、稲葉伸吾、渡辺 稔、大竹眞澄、狩野晴子、研究補助 中村美穂)
- ・ 精神障害当事者参加型当事者調査研究組織(八木原律子、研究協力者：菊池美砂穂、斉藤俊雄、田中秀幸、松隈三恵、平野太一郎〔当事者調査員〕、宗像利幸、屋宜いづみ、有野静香)

③ 招聘委員会の評価活動調査

参加型支援モデルを志向する招聘合同委員会活動のフォローアップとして、「情報誌」作成を通して成果の評価活動を実施した。(研究協力者 浦野耕司、板橋さゆり)

④ 精神障害者の権利擁護活動への参加のあり方を探るためのグループインタビュー調査を実施した。(大瀧敦子、研究協力者 井上牧子 原久美子 鹿内佐和子)

(倫理面への配慮)

①当事者によるサービス利用者の聞き取り調査であるため、この調査の主旨やクラブハウス運営規約の内容を理解することに努めた、共通理解の上調査に臨むことの配慮を行った。従って、調査前のリハーサル及び入念な打ち合わせ会議を持つことにした。②聞き取り調査にあたって、交流会・懇親会を通して相互の緊張感・不安感の除去に努め、ピアとしての対等性を高めるよう努めた。③聞き取り調査中のビデオ撮影、テープ収録では、当事者の同意を得た上で開始。終了後のビデオ・テープも啓発活動への活用にあたっては、本人のチェックを受け、倫理面の配慮を行った。④調査上、知り得た情報に関するプライバシー保護、データの保存について、廃棄処分を含め十分配慮する。

C. 研究結果

今年度の研究の結果、以下の内容が明らかになった。

1) 参加型福祉サービス運営・評価の前提条件と意義の把握のために実施した当事者参加評価調査の分析結果から、共通して以下の点が把握された。

- ①当事者調査員によるインタビュー活動により、専門家よりもインタビューイーとの相互作用が生み出されやすく、潜在していたニーズが明らかになる。また、ガイドヘルプ（移動介護）サービスやクラブハウス活動など利用しているサービスの意義の再認識に繋がる。
- ②当事者調査員の姿を通して、サービス運営・評価へ主体的に参加する動機付けとなる。当事者のエンパワメント体験の共有といえる。
- ③情報提供の在り方が適切で理解を進める役割を担う。
- ④活動を通して、当事者調査員自身の情報提供・アドバイスなどのスキルアップがみられる。相談活動を担う可能性が示唆される。
- ⑤支援者がもっている既成概念からの情報提供・サービスプログラム提供ではカバーできない側面への気づきをもたらす。
- ⑥前提には十分な情報提供と時間が保障される必要がある。

2) 当事者と支援者との合同委員会活動の評価活動として実施した「情報誌」評価活動を通して次の点が明らかになった。当事者参加型活動における必要な要素として、①複数の仲間がいることの安心感、②メンバー間の交流を深めることを意図に行っていく重要性、③自分の暮らしとの類似性、④経験を積む機会提供、⑤役割設定、⑥話の内容やテーマへの関心を引く、あるいは、具体化するためのツールの使用、⑦他者からの積極的な評価や成功体験、である。

3) 知的障害者ガイドヘルプ（移動介護）サービスへの当事者参加の意識調査（郵送アンケート調査：2003年11月～12月実施。有効回答数299カ所。回収率27.1%。利用者回答数266ケース）の結果から、利用者を受けて実際にサービス提供している事業者は49.8%であった。参加型福祉サービスの運営・評価への事業者の関心は高いが、「ヘルパーの量的・質的不足」「本人の理解」「本人の意思確認」の面で具体化への困難さが指摘された。一方、サービス利用の「決定」過程への「親・家族」の割合の高さがみえる。「サービス利用のための勉強会への参加」に関して利用当事者27%が参加意思を示した。

D. 考察

1) 評価活動の当事者参加の意義

- ①当事者調査員として、知的障害のある人、精神障害のある人に調査協力を依頼し、協働研究調査を実施した。その結果、協働研究の意義と可能性が確認された。したがって、こうした機会をより積極的に提供することによって当事者の育成が図られることを実証した。
- ②当事者調査員を採用することによって、第三者評価活動、オンブズパーソン活動、ピアカウンセリング活動とは異なる調査対象者との相互作用を生みだし、異なった評価活動の意義をもたらした。

とくに、そのためには、広く当事者の参加を促す前提条件として、情報提供スキルの開

発が不可欠であることが明らかになった。

現時点で達成出来ていない点は、当事者参加型の福祉サービス運営・評価のプログラム化である。これについては、プログラム化にあたっての基本的枠組み内容把握ができたので、精度を高めるための継続研究活動をもとに今後の作業をすすめていきたい。

2) 研究成果の学術的意義について

①当事者とのクラブハウス調査活動は、「パートナーシップによる運営」に具体的な一つのモデルとして当事者のかかわり方、その要素が確認できた。当事者による評価活動としてのインタビューによって、ソーシャルワークサービスのアセスメント・評価研究に新たな視点を提示することが期待できる。

②エンパワメントに関連した研究方法のソーシャルワーク分野における質的調査方法として participatory research あるいは、participatory action research として海外での研究では、注目されているところである。わが国においても、とくに、障害者福祉分野での研究方法として検証がなされていく課題といえる。その意味で、その先駆的研究成果収めている米国・ミシガン大学ソーシャルワーク学部、英国・ブリストル大学ノーラフライ研究所との協働研究によって、具体的な方法に関する示唆をえることができた。とくに、精神障害、知的障害のある人との協働研究のあり方については、海外の研究でも端緒にあり、今後、日本での一連の研究成果を基盤に進めていくことによって、国際的な課題提起にも貢献できると考えている。今回の調査研究活動がその契機となりうる。

3) 研究成果の行政的意義について

①支援費制度における当事者参加強化についての理論的基盤を提供した。

②ガイドヘルプ（移動介護）サービス事業者・利用者の意向についてのデータ提供が可能である。

③知的障害者の本人活動への財源補助にあたって、具体的な補助モデルとして提示できる。

④精神保健福祉対策本部中間報告「精神保健福祉の改革に向けた今後の対策の方向」（2003年5月）に明記された地域生活の支援項目にあるクラブハウス活動の促進に貢献できる。

本研究は、いわば、実践的研究であり、その成果の評価には数年を要するといえ、継続的な調査研究活動が必要と考える。当事者参加は社会福祉各領域にとっても研究ニーズが高いテーマである。

E. 結論

評価への参加については、模索の段階にあるとはいえ、当事者の参加の意義は十分に確認できた。福祉サービスの運営と評価は密接である。そこに当事者の視点が入ることがサービス向上、利用者にとって使いやすいサービスを生むことに連なることも確認できた。知的障害、精神障害のある人たちが、現時点において、サービス運営の中心的役割を担うことには条件整備が十分とはいえない状況である。したがって、評価活動を通して情報提供などの条件整備と当事者や支援者をはじめとした関係者の意識改革のための準備期間が必要といえる。

その際、当事者参加・参画にあたっての基準となる考え方の基盤に当事者が主体的に関わるための条件を考慮していかななくてはならないことも明らかである。そのために、①ニ

ーズを掘り起こす機会、②情報を伝える、伝えられる機会、③サービスを利用する機会が具体的にどのように提供されるかを熟考していき、具体的活動に発展させていく必要がある。その意味では、今回の参加型協働調査研究方法は一つのモデルを提示するものといえる。いずれにせよ、障害当事者のサービスへの参加・参画を考える際に、サービス運営への参画のあり方を整理し、その実践プログラムをつくることも必要である。

以上の成果をもとに、支援費制度の導入でその必要性が強く求められる、サービスを主体的に選択し活用していくという考え方を理解できる形とするために、当事者による活動へ参加型協働調査活動を導入していくことも提言できる。その積み重ねは、身体障害当事者相談員のように近い将来、知的障害当事者、精神障害当事者も、その役割を担う可能性が高いといえる。

F. 健康危機情報

該当なし。

G. 研究発表

(国内) 口頭発表1件、原著論文による発表2件、それ以外(レビュー等)の発表1件
そのうち主なものを以下に記載する。

(論文発表)

大瀧敦子 井上牧子 原久美子 鹿内佐和子 著 「生活レベルでのアドボカシーを考えるー当事者の視点から見た『権利』を探る」明治学院大学社会学部附属研究所年報 第34号 p15 2004年3月

中野敏子「知的障害のある人の参加型研究の検討ー支援方法の改善に向けてー」明治学院論叢 第713号 社会学・社会福祉学研究 第117号 p24 2004年3月

(学会発表)

八木原律子「自主企画シンポジウム日本社会福祉学会第51回全国大会(平成15年10月13日)自主企画「あらたなSSTの試み」教育プログラムとして本研究成果を報告

H. 知的所有権の出願・取得状況

該当なし。

Ⅱ. 分担研究報告：当事者参加型アクションリサーチの可能性
—障害のある人たちが、調査対象者から調査する主体となるための試み—

Ⅱ. 分担研究報告：当事者参加型アクションリサーチの可能性 －障害のある人たちが、調査対象者から調査する主体となるための試み－

1. 当事者参加型調査が生まれる背景－既存調査手法への不満の高まり

障害をもつ人たちが、調査研究の対象としてとらえられ、専門家とよばれる人たちによって調査されてきた歴史は長い。「障害」を対象とした研究は、医療保健分野を中心に発展し、近代になると社会科学の領域でも、さまざまな調査において、障害のある人々はその研究対象となってきた。それらのほとんどは今日に至るまで、その研究領域において高い教育を受けた「専門家」と呼ばれる人々によって計画された調査研究であり、障害のある人たちは、そこでは「被験者」「調査対象者」として「調べられる」立場でしかありえなかった。

社会福祉を含めた社会政策の領域では、近年、障害をもつ人々のニーズを明らかにし、それを政策に反映させようとする調査が数多く実施されてきている。しかし実際には、このような調査においても、障害のある人々の立場は、既存の他領域の調査とほぼ同様であるといえる。他の社会調査全般においてと同様に、調査対象者は、調査のプロセスに、直接的にかかわることは少ない。これまでの障害のある当事者やその団体の既存の社会調査への関与を考えてみても、多くの場合、アンケートの配布や回収の協力をすること、または調査結果を利用するという程度にとどまっているのが実態である。

例えば、日本の身体障害者については、ほぼ5年おきに国の障害者施策の基本データとして、「全国身体障害者実態調査」が過去30年以上にわたって実施されている。この調査においても障害のある人々は、「調査対象」としての立場であり、計画から結果分析にいたる調査を実施する側への参加は保障されていない。(昭和50年には、国が実施する身体障害者への悉皆調査であるこの実態調査に対して、当事者から反対の声があがり、一時、全国調査中止という結果をもたらしている。)

岡は、これまで当事者が調査対象としてとらえられ、調査の主体になれなかった原因について、「調査のプロセスに対象者がかかわることは調査の『客観性』を危うくすると考えられてきたからである」とし、「状況のただなかには、『客観的』に問題をみることができないと考えられてきたが、一方で、状況から離れた研究者自身も自分自身がおかれているもうひとつの別の状況からしか問題をみることができないという批判が高まるにつれて、当事者の調査への参加の意義が強調されるようになった」と、従来の実証的調査への批判から参加型調査への関心が高まっている状況について述べている。¹

ところで、自らも障害者である英国の障害学研究者である M. オリバーは、障害をもつ人々を対象としてきた過去の実証的調査のおもな問題点について、以下の3点をあげている。²

- ① 質問紙調査のほとんど質問項目は、障害をもつ人々が直面する問題を彼ら自身の不適応や機能的制限に結果的に限定させてしまうこと

- ② 障害者にかんする調査の大部分は、彼らの生活の質を向上させることに失敗しているにもかかわらず、調査する側の人々の経歴には何ら害を及ぼさないこと
- ③ 障害を主題とした多くの調査の理論的な根拠は、つねに専門家によって犠牲にされていると感じている障害のある人々の日々の体験とはかなりかけ離れてものであること

オリバーのこの文章からは、身体障害のある当事者という立場からの、従来の障害者を対象とした調査に対しての強い批判的見解が読み取れる。

第一に彼は、専門家と呼ばれる人たちによって構築された質問紙は、その仮説として問題の要因を「障害のある当事者」自身に帰属させているとする。例えば、「なぜ一般就職していないか？」という質問項目の答えとして、必ず用意されている選択肢として「障害が重度だから」という答えがある。そして多くの既存の調査では、この選択肢に対する回答率は一定の割合で高いことが多い。しかし、実際に回答した障害のある人々の「自らの障害の重さ」のとらえ方には、多様な社会的リアリティが存在しているはずである。しかしこれを分析する多くの専門家は、それを「機能的な障害の重さ」として一括して判断してしまう。

さらに彼は、既存の調査は、対象となった障害のある人々の生活の質を向上させることに寄与していないと、皮肉をこめて批判している。問題状況の実態が明らかになったとしても、既存の調査の実施者の多くは、そこからアクションを起こさない。そしてそのことについて、調査の主体である専門家が批判されることがない状況を強く非難している。

そして最後に、調査の理論的根拠はつねに専門家の視点で語られており、そこに当事者の視点、とくに「専門職によって抑圧的な状況に置かれていると感じている」当事者側の論理が反映されていないことを問題視している。

さらにオリバーは、従来の障害者を対象とした既存の調査においては、そこに特別な「調査の社会関係」が作り出されているとする。彼によれば、既存の調査の社会関係とは次のようなものとなる。

「既存の調査による社会関係は、調査する人とされる人の間に堅固な区別をうち立てている。またそこでは、調査する人は、特別な専門知識と技術を持っているという信じ込みが生まれており、結果として、調査する人が、どんな調査をすべきかを決め、調査のプロセス全体を支配すべきだという社会的構成を作り出している。」

彼はさらに、このような「調査の社会関係」を断ち切るためには、専門家主導による調査手法を否定し、新たな障害者主導の調査戦略を立てるべきだと主張する。「既存調査が生み出してきた社会関係を断ち切るには、これらの専門家内部で設定されている 90 年代以降の調査戦略の課題を断ち切ることである。・・・戦略を立てることは、政治でも、政策策定、サービス供給のいずれにおいても、闘争の一つの過程であり、これは障害に関する調査における戦略の立て方と基本的に同じである。」

彼の主張の根底には、障害学のもつ強い「反専門職思想」があり、障害者自身が、新しい障害に関する調査のパラダイムを打ち立て、旧来の調査のあり方に闘争を挑んでいく必要性を強く訴えている。

このようなこれまで調査対象という立場を強いられてきた人々からの既存調査のあり方に対してパラダイム転換を求める主張は、障害者に固有なものではなく、欧米では 90 年代

以降、移民、先住少数民族など、とくに社会的マイノリティといわれてきた人々から、ほぼ同時期に起きている。³ こういった人々も、また障害者と同様に、これまでさまざまな学問領域の調査研究の「研究対象」として研究され続けてきた存在であった。

なぜこの時期に、既存の調査研究に「調査されてきた人々」から同様な異議申し立てが起こってきたのであろうか。その主な背景をあげる⁴。

(1) 当事者のリアリティに着目した研究手法の登場

一つにはこれまでの実証的研究における「科学性」「客観性」のあり方に対する異議から出現した、新しい調査研究方法の存在があげられる。具体的には、「数値的データを重視する量的調査法が支配的であった社会調査法において、テキスト型データを利用する質的調査を見直そうとする流れ」であり、「状況の外にいる調査者がもつ視点からではなく、状況のただ中にいる当事者の視点から問題を理解し、論理を組み立てていこうとする姿勢」の出現であると、岡は指摘する。⁵ つまりこれまでの実証的調査では、「科学的」でないと排除されてきた「当事者のリアリティ」である「日常の知恵」「生活のリアリティ」からの発見を重視し、「生きる側に近い研究」を価値付ける新たな研究方法の構築の動きである。これらの研究方法の意義は「現場に近い、生きる側に近い研究への道を開くものであり、これまでの研究方法では見逃していたものを捉えることができる」とする。こうした新たな研究手法からの当事者といわれる人々への積極的な接近が、「当事者」といわれる人々の調査研究への関心を高めたといえるだろう。

(2) 当事者の発言する力の高まり—セルフアドボカシー活動の存在

またこのような当事者からの主張が生まれた背景として、「当事者」といわれる人たちの発言する力の高まりが挙げられる。一つには、これまで「当事者」と言われる人々の教育水準が一般的に比較的低かったことがある。そのために、彼らが社会調査の手法を難解なものとしてとらえ、調査研究が専門家主導になりがちであった。しかしこの状況が変化し、高い教育を受けた当事者といわれる人々が、行政や専門家が一方的に行う調査への不満や不信感を表明できるようになったという現実がある。

またこうした当事者の発言力が強まった背景には、当事者によるセルフアドボカシー活動の発展がある。少数民族や移民などのコミュニティにおけるマイノリティグループにおいて、多くのアドボカシーグループが生まれてきたこと、そしてそれらのグループの活動をとおして、マイノリティと言われる人々の発言の機会が保障されてきたことがある。障害領域においても、自立生活運動を中心とした「障害のある人々の社会生活活動への完全参加の権利」を獲得していく活動の広がりが見落とせない。「障害のある当事者こそが、この問題の『専門家』である」という自立生活運動の哲学は、当事者参加型アクションリサーチの理論基盤と共通するものである⁶。

(3) 実行性のある調査研究への要望—Researcher（研究者）から Activist（活動者）へ

従来の数多くの「当事者」を対象とした実証調査は、その結果がどのような効果をもたらしたか、とくに「当事者の生活の質の向上」という観点で、その対象となった人々が実感できる成果を挙げることでできてこなかったという点があげられる。

参加型アクションリサーチでは、調査プロセス全体に当事者が参加することで、彼らが調査者かつ活動者として、自分たちのもつ力や知恵を認識することができること、すなわち調査過程に参加することが、彼らのエンパワメントにつながることを求められている。また、調査結果は、その調査に参加した当事者、彼らのコミュニティにとって、「役立つ」知識や行動を生み出すことが求められているが、これも従来の調査結果が当事者にとって有効な活用という点で非生産的であったという当事者からの強い不満が、その背景にあると思われる。

これまで、当事者参加型調査が誕生する背景について述べてきたが、概観すれば、そこには、「当事者」と言われる人たち自身の自らの社会における立場を変革していこうとする「力」とそれを支える活動の存在があったことは明らかである。特に、障害領域では、身体障害のある人々を中心とする「自立生活運動」に端を発し、自ら障害をもつ研究者たちを中心とした「障害学」の構築、そして彼らから発信された旧来の実証的研究への批判とそこから新しい調査研究パラダイムの提示の影響が大きい。⁷

しかしながら、一方で、当事者からの異議申し立ては、主に発言できる力をもつ「当事者」に限定されてきた事実もある。例えば、障害者分野でいえば、特に知的障害、精神障害の多くの人々から、直接的に、既存の研究調査活動に対して、このような異議申し立てが発せられることはきわめて少ない。さらに日本の場合、既存の実証的研究の場合、知的障害や精神障害のある人々については、調査設計上は、調査対象となっても、実際には、その家族が本人の代わりに調査に回答していたり、一部の専門家が本人に代わって本人の状況を判断して回答する現実もある。現状では、家族とは独立した形で、障害をもつ本人を対象とした調査研究が、ようやくその端緒についたところにあるといってもよいのではないだろうか。知的障害などの自己主張することに困難をもつ当事者にとって、調査の過程に主体的に参加することを目的とした参加型調査とは、どのような意味を持つものになるのだろうか。またどう具体的にすすめていくべきなのであろうか。これを明らかにすることが、我々の研究全体の最終的な課題である。

ここでは、身体障害の領域を中心に、既存の実証的調査法に対して、新たな調査手法として生まれた「当事者参加型調査」「当事者参加型アクションリサーチ」といった調査研究方法について欧米の文献をもとに概観し、日本の障害のある人々が、このような調査研究方法をどのように利用していく可能性があるのか、またこの調査法の課題についても考えてみたい。

2. 参加型調査法とは何か一定義とその内容

(1) 参加型アクションリサーチとは何か

既存の実証的調査研究方法の調査対象となってきた当事者からの批判を受けて、新しいパラダイムのもとに生まれた調査方法のひとつが、「当事者参加型アクションリサーチ」(Participatory Action Research)である。先に述べたように、従来の調査に対する二つの主要な批判である「対象となる人々に、研究に対して発言する機会がほとんど与えられていないこと」、「一般的に、専門家による観察や理論的興味により調査が実施され、当事者

の生活の質の向上にむすびつく『行動』へつながらないこと」への反省の上に、PAR は生まれている。

ところで PAR のルーツは、公民権運動、消費者運動、当事者運動といった広い領域にわたっており、その利用される学問領域も、人類学、社会学、社会開発など多様な領域にまたがっている。それぞれの領域や対象とする人々の違いにより、その意味内容については、必ずしも統一されたものとはなっていない。また、「参加型調査」として、「アクション」については言及しない場合もあり、また量的調査、質的調査という調査内容の差異によっても、PAR の具体的な手法は、一致をみているわけではない。

ここでは以下に、いくつかの研究領域において、PAR についての述べられた代表的な定義や原則を挙げて、そこに共通にある基盤や視点を明らかにしたい。

アメリカの street corner society 研究の研究者である White は、“Participatory action Research”(1991)において次のように PAR について述べている。

「PAR は、調査のプロセスに当事者がかかわるために、彼ら自身の知識を用い、それを構成していくプロセスをとおして、当事者をエンパワメントしていくアプローチとして定義されている」(White,1991) ⁸

また同様にコミュニティ研究者の立場で、Selener は「この調査方法は、対象となるコミュニティのメンバーが調査者と協力し、彼らの自身の問題を深く理解し、効果的、実行可能な解決法が見出されることで、メンバーをエンパワメントする。調査プロセスの参加者は、問題を定義し、適切な情報を収集し、分析することが可能となり、社会的、政治的変革に結びつく問題解決方法を開発する役割を果たすことができる」(Selener, 1997) とする⁹。

さらに、教育活動における参加型調査の原則について、Hall (1984) は以下のように述べている。

参加型調査の原則 (Hall,1984) ¹⁰

- ① 参加型調査は、調査の全過程（テーマの設定に始まり、情報収集の方法、分析についての議論、いかにアクションを起こすかを含めた調査結果の活用に至るまでの）に、当事者が関与する。
- ② 参加型調査は、当事者と彼らが所属するコミュニティに何らかの直接的、積極的な利益をもたらすものでなければならない。
- ③ 参加型調査は、調査者として専門的に訓練された人々が関与する、しないにかかわらず、体系的な知識を生み出すプロセスである。
- ④ 知識とは、一つの集団の中で生み出されることで、深められ、豊かになり、より社会的に有益なものとなる。
- ⑤ 参加型調査は、社会的、協働的、あるいはある集団に共通した知識を生み出すことを促進するために、計画されたさまざまな方法を含んでいる。
- ⑥ 参加型調査、その学習、またそこから生まれた知識は、アクション（活動）に含まれる知的プロセスと同様な側面をもっている。

このように見ていくと、参加型調査、PARに共通する基盤として、「調査研究のプロセス全体に、当事者の声を直接反映させること」、そして「研究の目的は、当事者の生活の質の向上に目標を置き、そのためのアクションにつながる知識などの当事者に有益な結果を導き出すこと」という二つの要素が導き出される。

中野は、とくに社会福祉領域や、知的障害の領域における PAR 研究における知見から、「PAR は、『その人たちの体験としての現実を尊重し、』『その人たちの文化に根ざす』『エンパワメントをねらいとする』ための調査研究過程である」と位置づけている¹¹。

(2) 欧米の障害者調査研究における参加型アクションリサーチの動向

次に、欧米の障害者領域における PAR の登場の背景を追ってみたい。

アメリカの障害者にかかわる調査研究のパラダイム転換の直接的な要因としては、先に述べたように障害者の自立生活運動の影響が強い。またそのような運動と連動して、「障害」問題について、医学モデルでとらえてきたこれまでの研究方法から、障害の社会モデルを基盤とした障害研究への転換の必要性が強く主張されるようになったことも大きい。

Rioux&Bach は、以下のように障害の社会モデルに基づく研究の視点について述べている¹²。

「これまで障害者の『問題』は、その『人』にあるとされてきた。社会モデルは、障害のある人々を抑圧している『社会』を論じるものである。そこで論じられる『社会』とは、障害のない『他の集団』によって作られた社会構造、価値、政治、経済、環境、福祉システムである。本質的に、こういった『社会』が障害や不利益を生じさせている。すなわち『障害者』とはこういった『社会』によって『障害を被っている』人々という意味である。「障害」は、社会が生み出す問題ならば、その社会が変化せねばならない」

このような障害の社会モデルに基づいて実施される PAR と、一般のアクションリサーチのイデオロギーや価値の違いについて、カナダ、トロント自立生活センターが発行した「Independent Living & Participation in Research」では、以下のように図式化している。(文末資料、図Ⅱ-1. 2を参照のこと)¹³

1992年、アメリカでは当事者活動のひとつの成果として、リハビリテーション法が改正され、「全ての社会的活動における障害者の参加の権利」が明記された。その結果、障害のある人々を対象とした調査研究活動においても、当事者の参加の権利の保障が要求され、「どのように当事者が調査研究に参加し、その結果何がもたらされるのか」が検討されることになった。特に政府から、全米障害者リハビリテーション調査機関(NIDRR)に対して、障害者を対象とする調査について、コンシューマー(当事者)参加を促進するための調査方法の開発の要請があった。1995年にNIDRRは、障害者調査研究における参加調査法に関する全米会議を開催したが、そこではPARについての4つの原則が提示され、参加者によりこの内容が具体的に検討された。

結果として、会議ではさまざまな意見が出され、ここで示された原則は、PARのガイドラインとして承認されるには至らなかった。しかし今日でも、このガイドラインは、障害者領域におけるPARの重要な指針として位置づけられている¹⁴。

NIDRR の会議で検討された PAR の 4 つのガイドライン

- ① 障害者自身がその問題について、きちんと意見を述べることができ、問題を定義、分析し、解決するプロセスに直接参加すること
- ② 調査プロセスにおいて、障害者が直接かかわることによって、彼ら自身が社会的事実 (Social Reality) についてより正しく分析し、理解することができるようになること
- ③ 調査のプロセスにおいて、障害のある人々自身のもつ資源や力 (Strength) に彼ら自身が気づくことができるようにすること
- ④ 調査の最終的な目標が、障害者の生活の質 (QOL) を向上することにあること

このうち、①の「研究課題設定への当事者参加」の原則については、会議でもほぼ参加者の全員が一致して賛同した原則である。具体的には、研究の目的は、障害者自身の生活の向上に寄与する課題が選ばれることが重要となる。欧米の既存の代表的な参加型調査のテーマをみると、例えば各地の自立生活センターが自らのサービス（当事者による自立生活プログラムやピアカウンセリングなど）の効果性について明らかにすることを目的としたものや、新しい介助サービスシステム導入（特にダイレクトペイメントなどの当事者への直接給付方式によるシステム導入）のための調査研究、知的障害の人たちなどの脱施設化プログラム開発やその実施過程の評価のための調査などがあげられる。いずれも、当事者団体などが望む社会変革、サービス開発を目的として、研究されたテーマであることがわかる。

このことについて、知的障害分野での PAR の研究法の原則として、中野は、Walmsley&Johnson(2003)を引用して「①本当に知的障害のある人にとって困ったことを課題とすること。そうすれば、明らかにその人たちの生活の改善につながる。②その人たちの見方、そして体験に接近し、それを表すこと、③知的障害のある人たちは、研究という社会によって、尊厳をもって遇されなければならない」としている¹⁵。

つまり PAR の重要な原則として、研究するテーマ設定そのものが、当事者の視点、彼らの関心からスタートしていることが重要であるということであり、研究者の専門的な関心からスタートすべきではないことを、この原則は明確に示しているといえる。

②は、「調査プロセスへの当事者参加」の原則である。PAR のプロセスは、調査に参加する当事者が、自分の体験について、そこに「調査者」という観点を入れることによって、客観的な側面と、主観的な側面を共有することができるとし、その結果として、当事者が巻き込まれている社会的リアリティを、より全体的、社会関係的 (social contextual)、正確に解釈された多様な事実が導きだされるとする。

またこうしたプロセスを経て蓄積された知識は、コミュニティの変化を促し、障害のある人々が、問題を解決する手順 (Agenda) を立てるのに役立ち、そのことを通して、当事者がエンパワメントされるとする。具体的には、調査者側に当事者が参加していることで、詳細なインタビューやフォーカスグループのような質的データの収集が可能となり、当事者自身が自らの言葉で彼らの体験を調査者に対して表明するようになるとしている。

これについては、知的障害の領域でも、英国で知的障害の当事者たちとの参加型調査研究を実施している Williams は、「研究して調べることが、その人の生活に大きな影響を与えるということ、知的障害のある人がインタビューすることによって、相手の知的障害の

ある人も答えやすくなること」をあげている¹⁶。

③は、調査を通してのエンパワメントの原則ということになる。これについては、Selenerは、調査活動を通じて、当事者が社会資源を最大限利用することができるようになること、またそれとともに触媒的に、自分のもつ能力や資源について気づくことが可能になるとしている。また、PARの参加を通して、当事者が自信をつけ、「リーダーシップ能力」が開発されていくことも報告されている。実際の調査に参加した当事者は「調査をすることは難しくできないと考えていたが、実際はかなり簡単であった。このプロセスは、自分はよいアドボケーターになれることを私にわからせてくれた」と述べたとしている。調査研究のプロセスを通して、当事者が自らの力に気づき、自信をつけ、自分の問題から同じ立場の人たちのアドボケーターとなっていくという、まさにそこでは、現状の社会的位置づけから、解放されること（Emancipately）が起きている。

④は、「調査の目的=当事者のQOLの向上」の原則である。これは先にオリバーが述べた既存の実証的調査の反省から生まれたものである。実際、これまでのPARの調査結果を受けて、アメリカ、カナダ、イギリスなどの一部の地域で新しい障害者の介助システム（直接給付制度など）が制度化されたこと、自立生活運動から生まれた当事者主体の援助プログラムに公的資金が提供されるようになったこと、知的障害の人たちの脱施設化のためのプロジェクトに資金が投入されるようになったことなど、いくつかの新しい制度改革を起こしたという結果をもたらしていることはPARの大きな功績である。

（3）参加型アクションリサーチの方法について

次に実際にどのようにPARをすすめていくかをみていく。実際のPARの方法については、対象となる当事者、その団体の種類、また研究の主題によっても多様なものとなる。しかし一般的に以下のような方法ですすめられるとされている¹⁷。

PARのすすめ方

- ・ その集団に根ざした知識を創造することを促進すること。グループが情報の所有権を持ち、そのグループによる社会的リアリティの調査とそのプレゼンテーションを行う。
- ・ 集団による分析をすすめること。自分たちのリアリティを調べながら、グループに役立つ方法での情報の整理をすること。
- ・ グループ、個人間での批判的（Critical）な分析をすすめること。当事者の観点から、問題の原因を探るために整理された情報を使うこと。また、解決を導きだす視点を持ち、問題を分析すること。
- ・ 集団にとっての問題を解決するためのプロセスとして、個人的な問題と社会構造的な問題の関係を構築していくこと。
- ・ 行動しながら、同時に「誰が、何を、なぜ、どこで、いつするのか？」という問い直しを時間をとって評価し続けること。またそれを次の行動に反映させていくこと。

これらの方法は、PARのプロセスの3つの局面—調査、分析、行動のどの段階でも使われる方法であるとされる。さらに、具体的な方法としては、グループ討議、パブリックミーティング、コミュニティセミナー、開放型サーヴェイ、調査チームづくり、Fact・Finding

のためのツアー、ビデオ、CD など共同でつくる視聴覚の素材、グループマッピング、教育キャンプ、グループでの報告書作成など、あらゆるプロセスや方法がPARでは選択される可能性があると考えられる。

以上のような具体的なPARの方法については、これまでの主に身体障害者領域におけるPARの知見から導きだされたものである。欧米の自立生活センターを中心とした障害者団体は、過去10年の間に、それぞれの課題に対して、PARに基づいて多くの調査研究を重ね、具体的なPARの方法論を構築しつつあるように思える。とくに、これまで障害者側からの主張は、主観的な強さはあるものの、専門家や一般の市民に対して説得力ある当事者の知識の明示が不足していたことは否めないが、この10年、欧米の障害者団体は、自分たちが主体的に調査研究をすすめ、数多くの報告書を出版している。そこから、当事者の主張が、政策に具体的に反映される道が新たに開かれているようにみえる。

身体障害の当事者組織に比べると、知的障害のある人たちのPARについては、欧米においてもいまだ十分に広まっているとはいえない現状がある。しかし、とくにイギリスを中心に、知的障害の領域でも最近は多くの当事者参加型研究が取り組まれ始めている。その背景としては、近年イギリスでは、「NHS およびコミュニティケア法」の制定により、障害のある人たちに関する調査研究に、消費者、当事者の観点からのデータ分析が求められるようになったこと、ピープルファーストなどの当事者組織の発言力が高まってきたこと、そしてさらに、二つの大きな障害者領域研究の助成団体（Joseph Rowntree Foundation、National Lottery Charities Board）が、助成する研究の全ての段階における障害のある人たちとその団体の参加を求めたことも、PARに基づく研究を促進させた要因としてあげられている。¹⁸（知的障害の領域についてのPARの動向については、中野論文が詳しい。）

知的障害の領域におけるPARの方法も、基本的にはこれまで述べたPARの理論と共通であるが、実際のすすめかたとしてはそこにはかなりの違いもみられる。とくに違うのは、当事者と障害のない調査者の関係の作り方である。身体障害を中心とするPARでは、調査の主導権（誰が調査全体をコントロールするか）については、当事者および当事者団体がその権限を持つことの重要性が指摘されている。もちろん知的障害の領域においても、この原則は同じであるが、しかし実際には「Co-Researcher」としての障害のない調査者の役割はきわめて重要なポイントとなると考えられる。知的障害のある人たちが、「自分たちが主体的に研究をしている」と感じられ、具体的にその役割を果たせるようにするために、障害のない調査者の多くの工夫が必要となってくる。またそこにはピープルファーストのような「知的障害本人のための」アドボカシーグループの存在とそのサポートも欠かせないであろう。

3. 当事者参加型調査の今後—実際に導入するに当たって何が課題となるか？

最後に、今後、日本でPARを実際に研究手法として取り入れていくために、どのようなことが課題になっていくかについて述べておきたい。ここでは、欧米の実践から導きだされたPAR遂行のための留意点を中心に、わが国での導入の際の課題について述べる。

(1) 研究の目的を社会的、政治的変革の具体的な戦略におくこと

従来の調査にみられる実証的研究を超えて、PAR では、具体的に障害のある人々が「こうしたい」「こう変えたい」と考えている社会的なリアリティに着目し、その問題を解決することを目的に調査を行う。また調査から導きだされる結果は、障害のある人たちにとって有効なものであることをめざすものでなければならない。これまでの調査では、障害のない調査者は、中立的な立場として、政策側、当事者側のいずれでもない第三者的な立場にいたることが多かったが、PAR では、調査者は明確に当事者の側に立ち、共同調査者、サポーターまたはアドボケートとしての位置づけが要求される。こういった立場を確実に誰が、どのように果たすことができるのか。PAR においては、研究者のイデオロギーや価値といったことが、より一層問われていくことになるのではないだろうか。

実際にわが国で実施された大規模な参加型調査としては「薬害 HIV 被害者救済にかかわる調査研究」があるが、この調査報告のなかで、研究者（当事者以外の）に求められる資質として以下の点があげられている。研究者が真摯に受け止めるべき事項であろう。

「第一は、当事者への共感的な理解が可能な人であること。当事者の声に耳を傾けられる人と言ってもよい。第二に、当事者と研究者からなる調査実施主体の民主的な運営、対話、討論を厭わない人であること。第三に、知的に誠実、謙虚な人、科学的思考のできる人であること」¹⁹

(2) 調査の参加者へのアカウンタビリティの徹底、工夫の必要

調査研究の全てのプロセスに当事者の積極的な関与が要求される PAR では、調査参加者への情報の共有が重要となる。とくに知的障害のある人たちの場合、問題を議論する、調査する、分析するという研究のあらゆる局面で、彼らに理解できる形での情報提供が重要なポイントとなる。Williams らの調査では、この点について「伝える内容は、イラストにする、音声に変える、理解しやすい形態にかえること」「わかりやすいかどうかのチェックには当事者の意見が必要」というポイントをあげている。²⁰

知的障害に限らず、当事者と障害のない研究者の間では、このような情報交換の工夫は重要である。とくに「専門用語」「調査の専門技術」をどのように当事者と共有していくかについては多くの工夫と研究の蓄積が必要と思われる。

(3) 大学などの調査・研究者と当事者が参加型調査ができる関係作りに力を注ぐこと

(対等な関係をつくるさまざまな試みの必要性)

調査者として、障害のある人たちと障害のない研究者が対等な立場で研究チームをつくることは、実際にはさまざまな困難がともなう。とくに、知的障害のある人たちとの関係を構築するには、さまざまな関係づくりの試みと、そのための一定の期間も必要となる。我々の研究活動においても、共同で海外からの当事者団体を招いての招聘委員会を立ち上げたプロジェクトにおいて、当事者委員の大部分がお互いに知り合い、招聘の意味を見出すには半年間の準備期間でも不十分であった。²¹ PAR ではでの日常的なかかわりの中から、当事者の生活実態が明らかになっていくこと、そこからの調査研究の問題、課題を見つける試み、そしてそれを社会化していくプロセスが重要となるのではないだろうか。

(4) 専門家といわれる研究者が研究の実施について、すべてコントロールしようとする ことをやめること

これについては、欧米の調査研究でも、調査としての厳密性、妥当性という観点で議論が分かれているところである。とくに先にのべた NIDRR による会議においても、この観点において PAR に対して従来のリハビリテーション研究者からの批判の多くが集中したとされる²²。

障害のある当事者の社会的リアリティに着目した質的調査については、参加型調査の当事者主体の進め方については異論は少ない。しかし、数量調査については、参加型調査では倫理的な問題などから、コントロール群を設定することがむずかしく、どうしてもシングルデザインの調査にならざるをえないこと、結果として調査の妥当性という点で批判にさらされやすい。しかし、これも課題設定の方法によって、「当事者側でなければできない課題にとりくむ」ということで調査の価値を高めていくことができるともいわれている。

一方で、当事者サイドから政策への強力な提言を行うために、専門家調査のもつ調査スキルを当事者が利用する視点も重要であろう。例えば、先に述べた薬害 HIV 調査においても、「当事者側がそれほど意識していなかった問題点、視点を研究者から提案されたものも少なくない。たとえばそれまでまったく無知だった（設問文言にも多少抵抗感のあった）GHQ（精神健康度）、SOC（ストレス対処能力）といった指標の導入などであった。（たいへん興味深い調査結果がでてきた）」という当事者側からの報告があるように、双方が問題の解決にむけて調査研究のあり方に積極的に意見を述べ合い、そこから具体的な調査方法を構築していくプロセスが重要なのであろう。²³

(5) プロセスを重んじる PAR は調査期間を長く設定する必要があること

以上のような PAR は、調査期間が一般の調査研究と比較して長期化することが多い。異なる調査研究メンバーが共同研究者としての関係を構築していくこと、当事者が主体的に問題設定をし、具体的な調査手法を決定していくというプロセスを経て、実際の調査研究に入っていくこととなる。欧米の PAR では、通常 3 年から 5 年の研究期間を費やしているとされる。わが国の障害者の調査研究を支える調査助成団体の助成期間は、単年度が多く、長いものでも 2 年間を研究期間の最大限にしたものが多い。このことは、知的障害などのコミュニケーションにより一層の工夫と確認が必要な当事者との PAR においては、研究を困難にすることになりかねない。また、一方で研究者にとっては、研究業績を比較的短期間に論文という明確な形で結果を出さねばならないことが求められており、欧米などでは PAR に参加することを躊躇する研究者も多いという実情もあるといわれている。

(6) 当初予測したことと異なる結果を生む可能性があることを認識すること

PAR の実施過程では、当事者がエンパメントされ、政策サイドや専門家に対して批判する力を高めていくことになる。このことは国や地方自治体が助成している調査研究においても、結果として当事者が政策サイドに対する批判力を持つことでもある。こういった政策に対して「批判できる」当事者組織や当事者を育成していくことに対して、わが国の政策サイドはどのように考えるのか。そこには障害のない研究者と同様に、政策サイドの発想の転換も求められてくるであろう。