

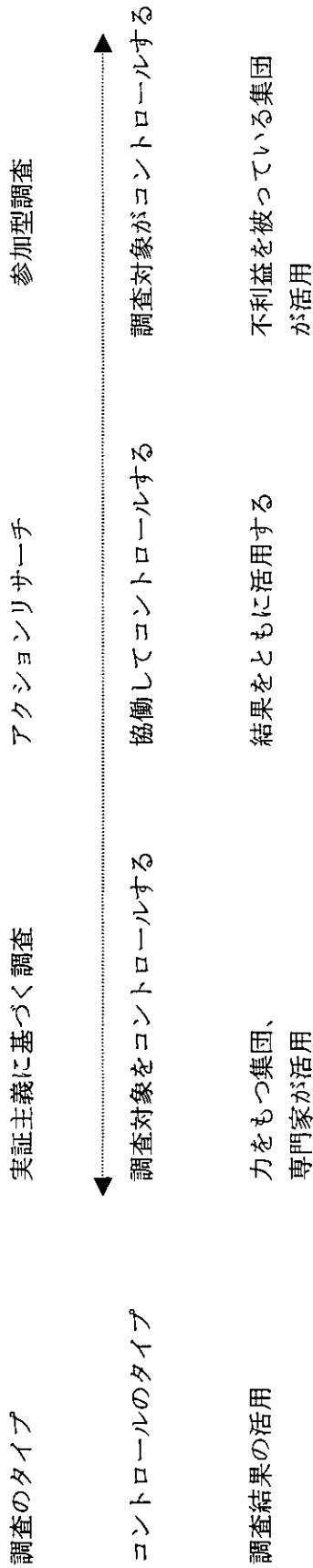
ここでは、欧米における PAR の先行研究報告をもとに、障害研究領域における PAR の導入過程、内容、課題について論じた。今後、日本においても、障害のある当事者が社会福祉サービスの運営や評価に主体的にかかわるために、「参加型調査」という手法の導入が重要な鍵となるであろう。これからの日本の障害領域における参加型調査のあり方について、我々研究グループ自身も実際に当事者との研究活動をとおして、その役割と意義、具体的な方法について明らかにすることが今、求められている。同時に、先駆的に取り組まれてきた日本におけるこれまでの「参加型調査」の掘り起こしとその意義を明らかにしていくことも重要な課題として残されている。

(茨木 尚子)

-
- ¹ 岡知史「参加的調査」平岡公一他、編「福祉キーワード」(1999) pp.156-157
 - ² Mike Oliver(1992)Changing the Social Relations of Research Production? Disability, Handicap and Society, Vol.7(2),pp101-114
 - ³ Park,P.(1993)What is Participatory research? A theoretical and methodological perspective. In P.Park, M Brydon-Miller, B.Hall&T.Jackson(Eds.) Voice of Change :Participatory Research in the United States and Canada. Westport,CT.Bergin&Garvey
 - ⁴ Park,P(1993) *ibid.*
 - ⁵ 岡知史 (1999) 前掲書
 - ⁶ Center for Independent Living in Toronto (Eds.) (1998) Independent Living & Participation in Research:a critical analysis Discussion Paper,pp.15-22
 - ⁷ M.Olover(1992) *ibid.*
 - ⁸ White,W.F.(1991)participatory action research.Newbury Park,CA:Sage Publications
 - ⁹ Selener,D.(1997)Participatory action research and social change, Ithaca,NY:Cornerll Participatory Action research Network, Cornell University
 - ¹⁰ Hall,B.(1981)Participatory research, Popular knowledge and power: A personal reflection, Convergence, 14(3),pp6-19
 - ¹¹ 中野敏子「知的障害のある人の参加型調査研究の検討」明治学院論叢第 713 号社会学・社会福祉学研究第 117 号 2004 年 pp.1-24
 - ¹² Rioux,M & Bach.M(eds)(1994):Disability is Not Measles:New Research paradigms in Disability.Ontario:Roeher Institute
 - ¹³ Center for Independent Living in Toronto (Eds.) (1998)*ibid.*
 - ¹⁴ Balcazar,F.E, Keys,C.B, Kaplan, D.L&Suarez,Y(2003)Participatory Action Research and People with Disabilities:Principles and Challenges, University of Illinois
 - ¹⁵ 中野敏子 (2004) 前掲書
 - ¹⁶ 中野敏子 (2004) 前掲書
 - ¹⁷ Center for Independent Living in Toronto (Eds.) (1998)*ibid.*
 - ¹⁸ Ward,L.(1998) Funding for change: Translating emancipatory disability research from theory to practice. In C.Barnes and G.Mercer(Eds) Doing Disability Research Production. Disability & Society II, pp.125-138
 - ¹⁹ 山崎喜比古、瀬戸信一郎編「HIV 感染被害者の生存・生活・人生」(2000) 有信堂
 - ²⁰ 中野敏子 (2004) 前掲書
 - ²¹ 茨木尚子「参加型運営活動モデルの事例」(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 14 年総括・分担研究報告書 (主任研究者中野敏子) pp.23-35
 - ²² Balcazar,F.E, Keys,C.B, Kaplan, D.L&Suarez,Y(2003)Participatory Action Research and People with Disabilities:Principles and Challenges, University of Illinois
 - ²³ 山崎喜比古、瀬戸信一郎編 (2000) 前掲書

(参考資料)

図II-1 調査のタイプ別にみた「コントロール」、「利益」の関係について



図II-2 アクションリサーチ、参加型調査における価値とイデオロギー

	アクションリサーチ	参加型調査
価値	活用できる知識 発展的な変革	活用できる知識 発展的な変革
イデオロギー	個人/集団 についての分析 Social Theory との一致 問題の中心は効果性、成長におく	社会についての分析 Social Theory との闘争 問題の中心は平等、自己信頼、抑圧に置く

(Center for Independent Living in Toronto "Independent Living & Participation in Research" (1998) p.33 より引用：茨木仮訳)

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

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

本研究のねらいは、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ることを明らかにするとともに、そのことを通してサービス向上に連動できる支援方法を探ることにある。

サービスを利用者が主体的に使えるためのアドボカシー活動として「サービス運営・評価活動」モデルを探る上で、平成14年度研究成果をうけて¹、本年度は具体的に広範囲に実施していくにあたっての手がかりをえるための調査研究を実施することにした。なお、その際、以下のこれまでの研究から明らかになった点を検証していくことを課題と位置づけた。

第一は、分担研究Ⅱで報告した、本研究の基本的姿勢である「参加型アクションリサーチ」(participatory action research)を通して、構築される「協働関係」に着目し、利用者にとって必要なサービスを運営・評価していく活動の要素を明らかにしていく。

第二は、「サービス利用で、自分がボスになる」という提言を具体的にしていくことである。英国の知的障害のある人の当事者団体(スウィンドン・ピープルファースト)との交流を目的とした招聘委員会活動を通して確認されたこの提言は、英国の知的障害のある人たちが利用可能とするために取り組んでいる「ダイレクトペイメント」の調査研究から導き出されたものである。当事者の提言は招聘委員会に参加した当事者の支持を得たが、日本での具体化には何をしていくことかを明らかにする必要があることも指摘されたところである。

第三は、平成14年度研究で、立川市にある当事者活動「みんなのわ」の活動研究を通して明らかになった「参加型」を構成する要素からプログラム化するために、一般化するための手がかりを得る手続きが必要となることである。そのために当事者参加型協働調査として「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」を実施することにした。

第四は、実際のサービスにおける「参加」の受け止め状況を探ることである。したがって、インタビュー調査とは別に、知的障害者居宅介護等事業(移動介護)の事業者へのアンケート調査および、事業者へ依頼した利用当事者本人へのインタビュー調査を実施し、サービス実施状況の把握とともに、「参加」を取り巻く状況の把握を試みた。

第五は、昨年度実施した参加型支援モデルを志向する招聘委員会の、「情報誌」作成を通じた評価活動である。(中野 敏子)

¹ 厚生労働科学研究費補助金障害保険福祉総合研究事業『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14年度総括・分担研究報告書 主任研究者 中野敏子 2003年3月)

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

1) 調査研究のねらい

平成14年度実施した立川市にある当事者活動「みんなのわ」のガイドヘルパー養成講座への参加活動の聞き取り調査によって明らかにされた「参加」のプロセスを踏まえて、「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」を実施することによって、当事者参加型福祉サービス運営・評価活動のプログラム化の手がかりを得ることにした。

2) 調査方法と対象

当事者調査員1名と協働研究員1名を基本にインタビューを実施する参加型の協働研究手法を導入した。昨年度の調査協力者でもあった泉口哲男氏に当事者調査員を依頼した。すでに、ガイドヘルパーの利用について「インタビュー」の経験があり、自立生活センター立川で知的障害当事者スタッフとして自立生活プログラムの実施による支援活動にかかわっていること、ガイドヘルパーの利用者でもある点を考慮した。

インタビューイーについては、①支援費制度施行以前からガイドヘルプサービス事業を実施している事業者を利用している人、②当事者の「参加」に関心のある事業者との関わりがある利用者、③当事者調査員の活動条件を考慮し、国分寺市、八王子市、横浜市から各1ヶ所を協力先事業者として選定し、サービス利用者の紹介を依頼した。

国分寺市で、3名（男性2名、女性1名）、八王子市では男性2名、横浜市では男性2名を実施した。事業者の組織形態は社会福祉法人が2ヶ所、特定非営利活動法人1ヶ所であった。インタビューする場所は利用者が使い慣れた場所を事業者の方で選定してもらった。

インタビュー方法は2段階で進めた。第一段階は、当事者調査員によるインタビューガイドを用いた半構造的インタビュー法で実施した。協働調査員は少し離れたところで記録者（必要な場合はテープ記録含む）としての役割を担った。インタビューガイド（資料）は当事者調査員がすでに使用したことのあるものを活用した。内容の把握がなされていて「慣れている」ことから、必要以上の緊張をもたなくてもよいという利点があると考えた。インタビューガイドは、比較可能性を高める意味もあり、毎回同一のガイドを活用した。しかし、あくまでもインタビューのきっかけをつかむものであり、インタビューイから自由に語ってもらうことを重視した。インタビューイが必要な場合は支援者が同行したが、インタビュー中は離れた席で待ってってもらうことにした。

第二段階として、一通りガイドに沿って応えてもらった後、当事者調査員の合図で、協働調査員も同席し、質問内容に関心が向けられたところで、ガイドに沿った応答内容を膨らます意味で当事者調査員、インタビューイの両者に再確認のための「質問」という形式で参加し、自由な会話へと発展させていく手法をとった。

資料1：インタビューガイド（自立生活センター・立川原案作成）の概要

ヒヤリングのときに注意すること

相手の話をきくことが、「インタビュー」の役割なので

- ① 相手の話をさえぎったりしないでください。相手が答えるまで、待ってください

相手の人に伝えること

- ① ヒアリングの目的
- ② あなたの名前や、話の中で出てきた名前は、ほかのところでは出しません。

ヒヤリングで聞くこと

ガイドヘルパーは、いつから利用されていますか？

どうしてガイドヘルパーを利用しようとおもいましたか？

最初に、ガイドヘルパーを利用すること（申請すること）は誰がきめましたか？

一ヶ月に、だいたい何回くらい利用されていますか？

一回につきだいたい何時間利用されていますか？

だいたい何時から始まって何時に終わりますか？

（*実際のインタビューでは受給証の確認の質問が加えられた）

どんなことをするのが好きですか？

前回ガイドヘルパーと出かけたところを教えてください

前回ガイドヘルパーと、待ち合わせをした場所はどこですか？

前回でかけたところは、行き先を誰がきめましたか？

（以下略）

3) 調査の実際

ア. インタビュー調査チームの形成

6月～7月に、当事者調査員と協働調査員との打ち合わせをし、調査の目的、方法、調査予定、まとめの方法について話し合い、確認した。研究活動でめざすことを、①自分たちの使う福祉サービスを、自分たちが使いやすいようにするにはどうしたらいいのか、②障害のある当事者が参加することで、どのようなことがわかるか、③障害のある当事者が参加し、力をつけていくためにどのような支援が必要か、という点にした。調査協力者との交渉を行い実施の日程を決定した。その際、テープ、あるいはビデオ撮影の許可を得た。

イ. インタビューの実施

9月～10月に、上記のインタビューを実施した。インタビュー実施後、振り返りの話し合いの機会をもち、当事者調査員と協働調査員で共通認識をもつよう心がけた。また、インタビュー実施後、当事者調査員、協働調査員、事業者との意見交換も行った。とくに、当事者調査員によるインタビューの特徴について明らかにするようにした。1回のインタビューで平均15～20分を要した。

ウ. まとめにむけての考察

10月～2月に、サービス利用の実態とともに、当事者調査員とのインタビューがどのような効果をもたらしているかに着目して、話し合った。当事者調査員とインタビューーとのやりとり、相互作用として何が生まれ、話し合われる内容にどのような特徴があったかについて話し合った。協働調査員の役割の振り返りも含めた。

4) 調査結果分析と考察

ア. 当事者調査員との関わり

利用者としてのインタビューアとインタビューイとの信頼関係

当事者モデルとしての認識が生まれ、インタビュー内容にも関心が高まる効果があった。インタビューの開始は、当事者調査員の自己紹介から始まった。当事者調査員が名刺を提示し、所属とスタッフとして働いている当事者であることを伝えると、「初めて会いました」「びっくりした、どんな人かなって」という反応があった。当事者モデルとして関心が高まり、インタビューに応えてくれ、「自分もこういうことをしてみたい」という興味関心を広げるきっかけにもなったといえる。また、離れた席にいる事業者に聞かれないように、記録用のテープもとめてほしいという依頼がインタビューイからあり、そうした後、声をひそめながら、当事者調査員へ「利用しているからわかるでしょう」という言葉かけがあり、利用に際しての「困ったこと」を語り始めた人もいた。事業者の存在を意識させる場であったという意味で、インタビューの場所が適切であったかという課題は残したが、「事業者への意識」がなされていることを知る機会ともなった。「言える場」の重要性を再確認した。

「当事者」が生み出している視点

インタビューガイドは、設問内容を厳密に引き出すよりも、相互作用を生み出すきっかけの機能として着目したい。インタビュアーのスキルとも深く関連して行くことである。今回のインタビューでは、自分から「語る」という人よりも、設問ひとつひとつを丁寧に聞き出すという場合の人が半数以上であった。初回は協働調査員が、伝える支援と判断し、途中で「それは・・・ということですか」など口を挟むことをした。しかし、それは、インタビューのペースを乱すという反省のもと、その後は途中で口を挟むことをしなかった。その方がインタビュアーとインタビューイヤーの関係をつくるうえで集中できることがわかった。当事者調査員は、最初の設問を尋ねることで、どのような聞き方をしたらいいかを判断し、工夫しインタビューを続けた。インタビューイヤーの答えの返るペースに合わせて問いかけの仕方を変えるなどなされた。

「どんなことをしましたか？」とたずねたあとすぐに返事がない場合、しばらく沈黙の時間をとった。その後、「たとえば、東京ディズニーランドとか、豊島園とか、・・・・・・とか」と例示する。当事者調査員とインタビューイヤーが共通した体験がある場合、例示内容によって、スムーズに答えが返ってきやすい。また、「言い換え」も多く活用された。

必ず、次の設問へ移動するとき、確認しながら進められた。「では、次の質問にいきますね」という確認をしていた。

特に注目しておきたい点に、「僕の場合は、〇〇〇のように使うのですが、あなたは？」というように、利用者としてのサービス利用の視点を伝えながら尋ねることである。設問として誘導性という課題の指摘もあるとはいえるが、当事者同士のインタビューにおいて特徴的な関係性はこうした問いかけにあるといえる。サービスを利用しているゆえに、「使い方」についてニーズを引き出す効果がある。ここに、サービス提供者が知りたいことと、利用者が聞きたいことの温度差があるといえるのかもしれない。

さらに、特徴的な点は、「どんなことをしたか」を言えて、はじめて「どんなことをしたいか」が言えることである。

明確な目的と柔軟なインタビューガイドの活用

インタビューガイドによる「標準化された質問」によって、共通意識化、関心内容を明確にする手助けにはなる。「次はこういうことを聞きます」ということで、この人は何を聞こうとしているかがはっきりする。調査の目的によって設問の内容は変わるわけであるが、目的が的確に伝えられることが重要であることは言うまでもない。さらに、共通した達成目標があってインタビューが広がる可能性は高い。自分の暮らし、サービス利用状況に直接反映する内容であること（現実から出発して現実へ返す）を共有しながらインタビューが進められることの効果は高いといえる。

イ. 利用状況から

ガイドヘルパー利用の仕方はその人の暮らし方で多様

ガイドヘルパーの利用の目的が人それぞれであることが再確認できる。外出を一人でできないUさんには「いなかったら生きていけない」という存在である。Wさんは、ガイドヘルパーがいなかったら今の自分はない」という。親・家族がいなくなる年齢に達する人が地域で一人暮らしをしていくには、絶対的要件である。一方、年齢を重ねるにしたがっ

て、学校時代の友人が他の地域の施設を利用するようになり、それまで一緒に趣味のスポーツを楽しむ友人がいたのになくなってしまったため、ガイドヘルパーが重要な位置を占めるようになった人もいた。その背景には、単純に「余暇支援」という範疇以上の意味があることを留意しておく必要があるといえる。たとえば、親・家族だけとの人間関係では将来の生活に不安があり、親・家族の意図として若いうちから「人間関係を増やしておく」ための利用というものもあった。

事業所の利用から見えてくること

Sさんは、複数のサービス提供事業所を利用している。サービス提供者を選択できることがサービスの充実につながる好ましい状況という見方がある。Sさんの場合は、利用しているサービスが複数あり、それぞれがガイドヘルプサービス提供事業所を傘下にもっているため利用を勧められている。「世話になっている職員からいわれると…困ってしまって、両方使っているんですよ。」という言葉だった。

一方、ガイドヘルプサービスの事業所と昼間通っている作業所の組織が同じ傘下にあり、「利用者が支援者を良く知っている」という点の利点はあるものの、支援者の広がりという面で課題を残す場合もある。ヘルパー利用にあたって、事前の打ち合わせなどの手続きも「顔見知り」ということで意図的になされることはない状況もある。

「使っているサービスについての相談はそこでしかできないのか」という疑問

「どこへ行ったら申請できるのか、わかりにくい」という声が聞かれた。サービス利用について「役所へいく」といわれたら、そこしか相談できないと考えている。したがって、サービスのことで相談したいと思っても、どこへ行ったらいいか困っている。たとえば、作業所など他にサービスを利用している場合、そこにいるスタッフには相談できないと理解している人もいる。どうしたらいいか知らない人が多いことについて「聞きやすい、知りやすい手段」を丁寧に伝えていく必要があることを再確認した。当事者活動として、「安心できる人、良く知っている人」「わかり易く説明してくれる人」の役割をどのように具体化していくかに重要な位置があるのではないだろうか。

5) 成果と今後の課題

第一に、利用者評価の新たな側面を導き出せた。今回の当事者参加型のインタビューは、サービスの自己評価でもない、第三者評価でもない、利用者評価として、いわゆる「満足度調査」の「程度」に視点をおくのは違った、いわば、「満足」をもたらず構造を「評価」という意味から期待できる。「評価」は誰のためにするのか。利用する人のためにあるとしたら、何を評価していくのかという論議の前提に、誰がどのように評価していくかということがあることを確認できた。

第二は、代弁機能という課題である。支援費制度における契約を通して、本人の意思確認の課題が注目されている。「意思確認」はその場だけの関わりでできるのではなく、共通した体験の積み重ねから、当事者の視点を確認することを深めることで、その手立てが見出せる可能性があることがわかった。さらに、検証していく必要はあるが、今回のインタビューは、ピアカウンセリングとはまた異なる側面、サービス利用者へのサービス支援としてのインタビュー効果を見出せた。インタビューに協力してくれた当事者の全員からこの手法について、「良かった」「おもしろかった」という評価を得た。

第三は、当事者によるインタビューで、スキルとインタビューを効果的にするための補助的要素が加わることで、一層の効果がえられることがわかった。当事者調査員はインタビューの回を重ねるたびに、言い換え、例示の駆使、間、などを駆使してスキルを高めていった。それは、単なるインタビュースキルということで訓練しても意味がないといえる。ガイドヘルプサービスという共通したサービスを利用している者同士の関心の共有が背後にあるといえる。今回は、インタビューガイドをインタビューである当事者調査員が手元にもっていた。また、内容が文字であった。今後は、インタビューの関心と具体的なイメージを高めるために、その人が使っている様子を写真、ビデオなど視角に基づく材料を加え進めていく方法も検討していく必要があると考える。

第四は、協働研究（調査）員へ求められるものである。これは、サービス支援者へ応用していくことができる。協働研究（調査）員の価値の押し付けではなく、インタビューの実施過程で、相互に発見を共有していくこと、その確認を丁寧にしていくことが重要である。丁寧な実施には十分な時間とそれを支える財源が必要である。

第五は、当事者の人材養成・育成である。今回は当事者調査員が1名という中で実施した。今後、今回の調査研究活動でできたネットワークを基盤に人材養成・育成について進めていき、運営・評価の連動について、またサービス評価について深化していきたいと考えている。

最後に、

- ・ 支援費制度のもとサービス利用にあたって、専門職主導のアセスメント構造とは違った「利用者の評価」という軸が加わった「利用の仕方を知る」機会は利用者が使いやすいサービスへと連動する。
- ・ サービス提供事業者側の量・質の条件充実だけでなく、利用者にとっての量・質の条件充実が必要であり、両者の相互作用のなかにサービス向上が見出せることは改めて述べるまでもないことである。
- ・ 本人活動内容として広げていく意義がある。その裾野を広げることで、将来、当事者相談員として活動の可能性が見えてくる。
- ・ 第三者評価でもない、自己評価でもない、利用者評価のあり方の意義がみえている。今後、活動実績を積み重ねることでプログラム化にむけて詳細な検討を深める必要がある。継続的研究活動が必要といえる。

(中野 敏子)

資料2：インタビュー調査の当事者調査員と身体障害当事者協力者による考察

当事者調査員 泉口哲男（自立生活センター・立川）

当事者協力者 渡辺啓二（ジョイプロダクション）

第2回目のインタビューが終了したところで、当事者調査員と当事者協力者との振り返りを実施した。本研究のねらいの一つである障害別を越えたノウハウの共有という意味を含めて話し合いをもった。以下はその内容である（プライバシーの保護から一部修正、削除有り）。

渡 辺：お疲れ様でした。どうですか、今日の感想は、まず今までご覧になって何軒か、今日どうですか違いとか。今日お二方いらっしやって違いとか感じられたことは・・・

泉 口：今までやっていた方というのは、自分の事業所で企画、プログラムを企画して、そこに参加していた方中心に行なっていたんで、関係性がもう出来ていた。今回は1人のAさんは関係性・・・知っている方だから持っていたので済むと思っただけです。Bさんの方も初めて会ったけど、まあいろいろと僕が質問したことに対して、答えが返ってきたので、すごくスムーズに聞けたなという感じがあったのと、あとはやっぱり自分の思っていることを伝えることが出来る方だったので、聞く側、質問する側としてはすごく助かったというのがあります。

渡 辺：わりあい、どっちかっていうと楽・・・

泉 口：楽でしたね、はい。

渡 辺：A市とB市の違いみたいなところってありましたか？

泉 口：違いは、やっぱりA市の場合は、大分ヘルプ制度が・・・A市の場合は東京都が制度を作って打ち出した・・・それでだいたい東京都で2～3番目ぐらいにガイドヘルプ制度を

やるっていったんですね。だから結構市の方も理解力があるので、すごくスムーズに制度が決まったんだけど、B市っていうか、話を聞いていると、まあBさんの話を聞いていると、そんなに理解力があんまりないのかな行政の方で。やっぱり申請書出す時にちょっと何か難しいことを言われたようなことを聞いたので、やっぱりその行政の方の持っている理解力があるかないかによって、やっぱり時間数とか申請書を出す時のスムーズに申請書出来るかどうかというのが時間がかかるというのを感じました。

渡 辺:それに自分で介助がいる時に使う経験を一方ではあるわけでしょう。自分のその経験をみせればいいのになあとかっていう感じは・・・

泉 口:やっぱりあれですね。自分の使いやすい時間数とか制度にするためには、やっぱりいろんな方と相談をして、いろんな方の協力を得て、それを行政の方に訴えていく、やっぱりそういうふうにしていって自分の使いやすいふうに変えていく立場の人間だというのを自分が思わないと、何でも行政が作ってくれるもんだというふうに思っただけはないのかなっていうのは今日ヒアリングとかインタビューして感じました。やっぱり自分たちが使うわけだから、自分たちが制度を変えていこう、作っていこうという認識がないとやっぱり行政に押し付けられて、自分の使いたいように使えないというのが、やっぱりそのいわゆる国とか厚生労働省では自分で選んで自分で決めるなんていう謳い文句を出しているけど、実はその行政任せ市町村任せになっちゃっているから、市町村の財政難によって、使えない市町村があるというのがやっぱりあるから、どんどん訴えていって、やっぱり必要だったということを大きな声で上げないと、やっぱり市町村は変わっていかないのかなっていうのを今日感じましたけど。

渡 辺：Bさんの場合はわりあいね、とても積極的な印象を受けたんだけど、たぶんBさんなんかはB市ということで、そういうセンターでのやり方とか経験もあったりして、たぶん積極的に自立の仕方をお身につけてこられたんだと思うんですね。Aさんの場合はまだまだそういう意識はね育てないのかなっていう気はするんだけど、どうですか。あなたの目から見て、彼もこれからは練習次第で出来そうな感じですか。

泉 口：今日聞いてすごくて、自分の思っていることを言える方だったので、やっぱりそのまま聞いている中で、支援者の方に協力してもらって申請書を出したって言うけど、僕の感じの中では、その申請書とか出す前段階で一応支援者の方と話はするかと思うんだけど、やっぱり申請書っていうのは自分の今後の申請だけだから、出来れば自分でその申請書は書いてほしいなって・・自分で書ける人だになっていうのを感じたので、やっぱり自分で出来ることはどんどんやっていけばいいなと思ったのと、やっぱりいろんなところに今行って、いろんな人の話を聞くということが大事かなと、そこから得るものってたくさんあると思うんですよ。やっぱり今までその家族と暮らして、一人暮らしになって5年ぐらいたったと言っていたけど、でもどっちかというと、一人暮らしを始めていても活動する視野が狭いと思うんですね。たぶんB市の周辺ぐらいしかされてないのかなと思うので、やっぱりいろんなところ・・各市町村に当事者団体ってあると思うんですね。だからそういうところに行っている人とか関われば、自分はどれだけの力があるかっていうことが自分でわかると思うんですよ。やっぱり経験がないから、自分が力というのを持っていても発揮出来ないと思うので、やっぱりいろんなところに行って、いろんな方と話をするれば・・話とか出来るんだったら僕も出来るというふうに思うんですよ。やっ

ぱりいろんなところに出かけてほしいなというのはすごく感じましたね。

渡 辺:それとねBさんなんかの場合だと、それに人間関係がないんでしょ、市の担当者と。だからとても緊張してしまうでしょう。たぶんあれはね、今のお役所のしくみからいうと、しょっちゅうね人間関係が出来るほどに役所の人間に、現場とか生活を見に来いと言って、もそれは無理でしょ。そういうところでいうと、普段から遊びにどんどん行っちゃう役所に。それでとにかく関係性を作り上げるみたいなことで、どんどんこれは作った方がいいんじゃないかな。それに入られればどんどん入っちゃうんですよ。「これだけでももう足りないよ」って言い続けるにもいい態度になるし、そういうのを実際にどんどん関係性が蜜になってくると、人間だから、まあ何とかしてあげたいなと情が出てくる。そこが大事なんですよ。

泉 口:やっぱりね、申請書を出して、決まった時間数を支援していただいていると思うんだけど、やっぱりどっちも足りないと思ったら、どんどん行政の方に訴えていく。それで自分は必要になったということのをどんどんアピールしていけば、行政の方も考えるし、やっぱりよく考えてもらって一緒になって考えていくというのが実はあって、やっぱりそこで行政の方と当事者の関係が出来てくるし、この人はどういう希望で必要なんだということがわかれば、やっぱり他のBさん以外の当事者の方も、「Bさんがこれだけ必要だと思っているんだしたら、他の当事者も必要だと思っているんだな」という行政の考えもわかると思うし行政も考えるだろうし、そうすれば行政もいろんな方の家に訪問に行き、当事者の持っている声を聞いてくれると思うんですね。やっぱり誰かしら、その一歩を踏み出さないと、やっぱり誰かしらが一歩を踏み出してくれるのを待っている・

ただ待っているだけではダメだと思ふ。誰かが思い切って一歩踏み出せば、皆その後について来ると思ふので、僕はそのBさんにまず最初の一歩を踏み出してほしいし、それだけの力を持っているなというのを今日聞いていて感じたんでね。

渡 辺: わかった、わかった。じゃあ今度折りに触れてBさんに声かけするから、先輩教えてやってほしい。それともう一つ今日感じたのは、自立生活センターの、それからピープルファーストのところに関わりを持っている人は、結構いろんなことが言えるでしょう。だけど実際はそうじゃない人、Bさんみたいな、言いたいこといっぱいあるんだけど、どう表現していいのかわからない、言い方がわからないとか、お役所の役人の前にいって言いたいことも自分でちょっと考えちゃう、そういう人たちが実は大部分なんです。だから本当の自分を出せない。Bさんレベルだと、一応「あなたは何をしたいんですか。」って言われたら、「僕はこうしたい。」って、そのレベルは言えちゃうんだよね。だけど「それはこうでしょ。」って切り返された時に、それに対する反論が出来ない。そこにすごい障害があると思ふんだよね。その時にサポート出来るという・・・しゃしゃり出るんじゃなくてその時にサポートする、そのためのプログラム作りを前もって一緒に考えられるサポート、これが今ねちょっと・・・もっと要請しなければならないよね、だから。

泉 口: やっぱりそういったB市でいうと八王子ビューマンとかガード、やっぱりそういうところで、そういった事業所にどんどん声かけとかして、ちょっとプログラムを作ってもら、やっぱりそこに自分も作る段階から参加して、一緒になって作って行って仲間をどんどん増やしていく。そしたらやっぱり同じふうと思っている仲間ってたいいいると思ふので、やっぱりそういう人たちが集まって何かしらのイベントなりグループなり作っ

と一緒に行政に訴えていけば、やっぱり行政も当事者が必要になるという声がかれば多少・まあ全部が全部やっぱり財政のこともあるから変えていけるかどうかかわからないけど、少しは変わっていくのかなと思うんですけど。まずはいろんなそういう事業所とかそういったセンターに声をかけて協力をしてもらいたいということをお願いして、やっぱりそういうところをサポート・そういうところのサポートがあるとすごく楽だし、そういうところはいろんなところに出かけて行って、いろんな情報を持っているし、やっぱりそういった情報をもらわないと荷をしていいかわからないですからね。でもそういうところのサポートがあれば、やっぱり全然不安にもならず、自分の隣にもっともってそういう人たちがいると、わかりやすいサポートしてもらえ、一緒にやっていける。障害はまあ別としても、やっぱり同じ仲間だということを知るだけでも違うと思うんですね。やっぱりたくさん仲間をまず作る場所からだと思うんですね。そうするとやっぱり「必要なんだ」ということがわかるし、自分から「僕が一步踏み出せばついて来るんだな」ということが必要だと思うんですね。やっぱりその第一歩を踏み出す勇気というのがすごく必要・でもやっぱり怖いと思うんですね。やっぱり今まで守られたところで生活してきた人にとっては、でもやっぱり今後は自分が必要だということを感じるのであれば、それを恐れてはいけないと思うんで、やっぱりいろんな経験を積んだ方のお話を聞かせてもらうとか、そうした人たちと一緒に考えていけば絶対その一步は踏み出せる。一步さえ踏み出せば、もうあとは三歩踏み出すことは簡単だと思うので、そうすると視野も広がるし、今度は自分が伝える側に回れると思うんですね。僕はBさんにはそういう力を持っているなというのを今日聞いてわかりました。やっぱり一人暮らし

をするっていう一歩踏み出すのも、やっぱり相当悩んだと思うんですね。今まで家族に守られてきた部分があったんだけど、自分で何かしら自立しなければいけないというふうに考えて一歩踏み出して自立を始めたわけだから、やっぱりどんなことに対してもプラスにする力を持っていると、そういうふうに感じました。

渡 辺：彼が、「ガイドヘルパーがなかったら、今の自分がなかった」といった時に、あちらで聞いていて「ああ、そうかあ」って。あの時があるから今の自分があるということだね。

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

1) 「ガイドヘルプ（移動介護）サービスを通してみる障害当事者の参加のあり方調査」の デザイン

(1) 調査の目的

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あたって、障害当事者のエンパワメントとしての「参加」をめぐる構造を把握するために、ガイドヘルプ（移動介護）サービスを通して知的障害のある本人が主体的にサービスを学び、利用し、評価・運営していくという利用者主体の基本概念が、支援費制度下、どのように展開されているかサービス提供事業者の意識調査および、事業者へ依頼する利用者インタビューによるアンケート調査を通して明らかにすること、支援費制度下に登録している人がどれだけ利用しているのかを把握することを目的とする。

(2) 調査実施までの過程

当事者調査研究者とのガイドヘルプサービス利用当事者インタビュー調査実施を通して、明らかになった点を確認する作業として、対象範囲を拡大したアンケート調査を実施することにした。サービス提供事業者がもつ[参加]への意識と利用者がもつ[参加]の意識、そしてそれらを取り巻くサービス提供状況、利用状況について把握することを前提とし設問内容を検討した。当事者調査研究員とともに検討し確定した。

(3) 調査対象の選定方法

調査対象の選定は、社会福祉・医療事業団のWAM NET(ワムネット) (2003年10月)の支援費事業者情報 (<http://www.wam.go.jp/>) より「知的障害者居宅介護等事業（移動介護）を実施」と明記してある事業者情報から、北海道、東北、関東、北陸、甲信越、東海、近畿、中国、四国、九州、沖縄の各地方別に最も提供事業所数が多い都道府県を選定し、層化抽出法でサンプル1103ヶ所の事業所を抽出した。なお、東北については第一位の県の協力が得られなかったため、第二位の県を選定した。

事業者向け調査の回答者は原則として事業所の主任クラスの職員とした。発送数1103ヶ所中、有効回答数299ヶ所(回収率27.1%)であった。

また、各事業者に依頼し、本人向け調査として、それぞれの事業所から3人の知的障害のある利用者を独自に選定してもらいアンケート調査設問についてインタビュー形式で聞き取りを依頼する形式で実施した。実際には「利用者がいない」という回答が多く、回答者数は226人であった。

(4) 調査の期間と方法

平成15年11月末から12月20日を期間とし、郵送調査法で行った。利用実績は平成15年10月現在で回答を依頼した。

(5) 調査票のデザイン

図Ⅲ-2-1の内容で調査票内容のデザインを行った。

(事業者向け)

調査票は大きく、①基本属性(問1)、②ガイドヘルプ(移動介護)サービス実施実態(問2、問3-1、3-2、3-6)、③サービス提供への意識調査として、現状に対する提供量・質への充足意識(問3-3、3-4)、④実際にヘルパー派遣・調整上の工夫(問4-2)の設問を行った。今回の調査のねらい(知的障害のある本人が主体的にサービスを学び、利用し、評価・運営していくという利用者主体の基本概念)を確認するために設問として、⑤今後の充足すべき内容(問3-5)、申し込み者やヘルパーの選択(問4-1、4-3)、利用者からの評価の実施状況(問5-1から5-3)、利用者本人への説明会・講習会・勉強会などの実施・参加状況(問6-1、6-2、6-3)の設問を行った。

また、本研究のねらいについての意識調査を自由記述として事業運営の立場からの意見を求めた。

(本人〔当事者〕向け)

①基本属性(問1、問2-1、2-2)、②ガイドヘルプ(移動介護)サービスの利用実態(問3-1~3-7、3-15)、③利用の手続きへの参加状況(問3-8~3-10)、④事業者・ヘルパー選定への参加(問3-11~3-14)、⑤ヘルパー利用のための勉強会への参加状況(問3-16~3-18)の設問を行った。

(6) 調査結果の分析方法

回収した調査データは、統計ソフト(SPSS10.0J for Windows)によって集計した。事業者向け、本人向けともに、各問の単純集計の結果は以下にまとめた。事業者向け、本人向け両調査ともに全体的傾向の把握は単純集計での結果によった。事業者向け調査では、事業所の組織形態とガイドヘルプ(移動介護)サービスを提供量・質の面で要望に応えられているかについてクロス集計によって分析を行った。本人向け調査では、受給者証の保持認識、ガイドヘルパー利用の用途、サービス利用を決めた人、勉強会への参加希望の関係について性別で捉えてみた。

とくに、当事者参加型の構造を把握するねらいから、障害当事者調査員、協働調査員による結果の考察にあたっての意見交換のプロセスも重視し分析を試みた。

図Ⅲ－２－１ 調査内容のデザイン

