

知的障害のある人の障害の自己認識と親族の障害告知

—知的障害のある人の語るライフストーリーを通して—

○青山学院女子短期大学 氏名 杉田穂子（会員番号 2873）

障害告知、障害の自己認識、ライフストーリー

1. 研究目的・背景

近年、自閉症スペクトラムなどの子ども達に対して、積極的に障害を告知するという動きがある。自閉症は、目でみてわかりにくく、周囲から変な子どもと誤解されやすい。そのため、専門家や親などが計画的に診断説明をすることで、安堵し、罪悪感から解放されるなどの効果があるとされている¹⁾。一方、軽度知的障害の子どもたちも同様の問題を抱えているが、これまで積極的に障害を告知するよりは、できるだけ言わないことが本人への思いやりだとされてきた。しかし近年、成人の知的障害のある大人に対しては障害の自己認識を促すプログラム²⁾が作成され、障害の自己認識を促す動きもある。

2. 研究の視点および方法

筆者は、2010年から4年間に全国5カ所の知的障害者入所・通所施設の（元）利用者で中・軽度知的障害のある人94名にライフストーリーの聞き取りを行ってきた。そのうち親族や教員からの障害告知を語ったのは7名であった。これら語りは自発的になされたもので、質問をした場合、より多くの人が告知を語っていたと思われる。本発表では、親族の障害告知が本人の障害認識にどのような影響を及ぼしているのか、考察してきたい。

3. 倫理的配慮

インタビューは研究目的であることを事前に施設を通して本人に了解を得、名前、地域、施設名を公表しないことを約束し実施した。さらに本発表に際して再び施設に了解を得た。

4. 研究結果

7名の障害告知の語りは(1)本人が困っている時の障害告知(2)親の都合でなされた障害告知(3)日常的に繰り返される障害告知(4)間接的に聞いた障害告知の4つに分類できた。

(1) 本人が困っている時の障害告知 (3名)

3名中2名は、小学校で通常学級から特別支援学級に変わる時期に告げられている。(a「僕に知的障害があることを…(それは誰から聞いたの?)おばあちゃんから聞きましたね。…よく言っていましたね。」、b「〇〇小学校に行ってたんだけど…障害があるってということがわかって…(誰かに言われたんですか?)お母さんが、小さいとき普通の子よりも、知能指数も発達も遅れが現れたってこと…(いつ頃ですか)…特殊[普通]学級から普通[特殊]学級に変わったときに話してくれた。’)残りの1名は、成人後、再就職先が決まらず福祉サービスを利用する時告げられている。(c「仕事探してるあいだに…結局決まなくて、それで兄さん夫婦が障害者になったらって言って、それで決めた’)この3名の親族は本人たちが困っている時に、それを解決するために障害告知をし、サービスを利用する後押しをしている。この3名は自分には知的障害があると認識し、そのことは「嫌じゃ

ない」「持って生まれた定め」だと捉えていた。

(2) 親の都合でなされた障害告知 (1人)

普通高校を卒業後20年余り家事手伝いをしていたdさんは母親入院後、施設に入所したが、その直前に父親から障害を告げられた。(d「説明というか、…父に言われたんですね…障害、知的がちょっとあるって言われました」)自分では困っていないのに、親の都合で障害を告知され、施設に入れられたdさんは、自己の障害を認識していたが、そのことに対して「今でも少し悲しいです」と語った。

(3) 日常的に繰り返される障害告知 (2人)

eさん、fさんは日頃から親に否定的な言葉を懸けられていた(e「お母さんに、障害者だからとか…(どう思いましたか) ちょっとがっかりした。…ほかの人ができても、あなたにはできないよって」、f『父親からは、「おまえは障害者に生まれてきたから、おまえのせいでめちゃくちゃになった」って言われたこともあった』)。これに対してeさんは「生まれたとき…は、障害があると思ってたけど…今はないかな」と障害を否認している。一方fさんは、障害を認識し、小さい時は「障害に生まれてこなかったら良かったなと思って…」いたが、現在は作業所で仲間と出会い「みんな同じ障害を持ってるから、私だけじゃない…ここに来てよかった」と、自己の障害に対する考えに変化があった。

(4) 間接的に聞いた障害告知 (1人)

gさんは、間接的に障害を告知されていた(g『高校とか、その学校に入るときに、「障害持ってますか?」っていわれて…お母さんは「はい」って行って…「え、私って持つてるのかな?」って…思ったんです』)。そして「自分では、障害持っていないって思って…自分としては別に体も手は動くし…手も器用になってきた」と語り、障害を否認している。

5. 考察

(1)では、3名ともが知的障害を認識し、自分の障害を否定的には感じていなかった。しかし(2)(3)(4)では、自己の障害を否認(eさん、gさん)したり、認識しているが否定的に感じていた(d)。その中でfさんだけが福祉サービスで仲間に出会い、障害に対する認識を否定的なものから肯定的なものに変化させていた。このことから、親族の障害告知はどのような状況で行われるのかによって、その後の障害の自己認識、障害に対する考えに影響を与えている。しかしさらに社会の中でであう福祉サービスによっても影響を受けると考えられる。

1) 吉田友子 『自閉症・アスペルガー症候群「自分のこと」のおしえ方-診断説明・告知マニュアル-』、2011、学研教育出版、pp. 65-72

2) 全日本手をつなぐ育成会 『自分の障害を知る・可能性を見る みんなで知る見るプログラム2013』、全日本手をつなぐ育成会、p. 1, pp. 30-43

本研究は平成26年度科学研究費助成事業基盤研究(c)(課題番号26380825)「知的障害のある人の語るライフストーリーと障害の自己認識の関連性に関する研究」によるものである。