

当事者参加型の研究における知的障害のある人への情報提供支援について

～試行的ワークショップを事例として～

狩野 晴子

はじめに

筆者は、2008年より「障害のある人と援助者でつくる日本グループホーム学会」の入居者委員会において、支援者として活動を行ってきた。入居者委員会は、グループホームに暮らす知的障害のある人十数名と、その活動を支える支援者3～4名から成る。これまで、全国30箇所以上のグループホームを訪問し、入居者の話を聴き、グループホーム入居者自身によるサービス評価のあり方等について研究を進めてきた。

その活動の中で、筆者が常に悩み手探りで取り組んできたことは、知的障害のある人とともに同じテーブルにつき、問題を共有し、意見を交わすためのわかりやすい情報提供とは何か、そのための支援とはどうあるべきか、ということであった。言い換えるなら、当事者参加型の研究において、知的障害のある研究者や調査対象者である知的障害のある人に対してどのように情報提供を含めた支援を行うのか、ということである。名川の「古くて新しいニーズ」という指摘どおり、知的障害のある人に対するわかりやすい情報提供の方法については、1990年代より全日本育成会やピープルファーストの活動を通して独自の試みがなされているが、実際に読み手である知的障害のある人たちに必要な文書が必要なだけわかりやすくいきわたっていないという問題点がある。(名川ら、2006)

本稿では、これらの問題意識に基づき、当事者参加型の研究における知的障害のある人に対する情報提供と支援のあり方について、入居者委員会が主催したワークショップを一つの事例としてとりあげ、支援者の立場から実践報告と考察を試みたい。なお、グループホームは障害者自立支援法下ではケアホームと名称変更されたが、入居者委員会では呼びなれたグループホームをそのまま使用しているため、本稿においてもグループホームで表記を統一する。

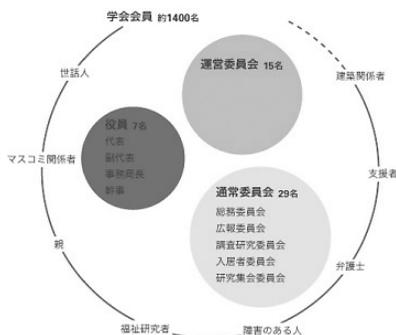
1 障害のある人と援助者でつくる日本グループホーム学会、入居者委員会とは

(1) 日本グループホーム学会の目的・組織

日本グループホーム学会は、障害の種別や程度に関わりなく、どんな人でも地域で快適に暮らせる場所としてのグループホームをつくることを目的としている。その目的のもとに、障害のある人、援助者、家族、研究者等、様々な分野に所属する人が集まり、この問題について研究し、成果を分

け合っている。会員数は約1400名、役員、運営委員会、通常委員会がおかれ、入居者委員会はそのうちの通常委員会に含まれる（図1）

図1 日本グループホーム学会組織図



(出典：日本グループホーム学会ホームページ)

(2) 入居者委員会

入居者委員会は、グループホームで暮らす知的障害のある人による委員会である。首都圏に住む10名前後の委員が、入居者の立場からグループホームについて検討し、よりよいグループホームをつくるために活動している。3～4名の支援者が当事者の委員とともに活動し、サポートを行っている。なお、本稿における「支援者」とは、当事者主体の考え方にに基づき、当事者の意思を尊重し支え、その上で協力を行う人（河東田：1996）を意味する。

入居者委員会では、2006年から2008年まで、独立行政法人福祉医療機構の助成を受け、「入居者によるグループホーム評価基準の作成に関する研究」を行ってきた。2009年度は、入居者が自分のグループホームと自分の暮らしを考えるためのテキスト「グループホームでいきいきと」を完成し、それを使用して全国各地のグループホーム入居者とワークショップを行う予定である。

2 入居者委員会におけるワークショップ実施までの取り組み

(1) テキスト「グループホームでいきいきと」の作成

入居者委員会では、グループホームで暮らす入居者が自らの生活を振り返り、話し合うための場と方法を提供するためには、ワークショップ形式が有効と考え、2006年から3年をかけて、ワークショップで使用するためのテキスト「グループホームでいきいきと」の作成に取り組んできた。テキストは、プライバシーや自己決定、豊かな生活、金銭管理など10のテーマ別に章が設けられ、各章は、具体的な暮らしぶりを問う10個の質問項目から成る。このなかで使われている文言は、これまでの会議で話題に出たことを支援者が文章にまとめ、それをたたき台として入居者委員会で内容が理解できるか、表現はわかりやすいか等、一言一句検討を重ねたものである。

今回のワークショップは、そのテキストを始めて使用する試験的なワークショップである。このワークショップを通して、さらに内容の検討を重ね、改良を行う予定である。

(2) ワークショップの内容検討

ワークショップを開催するに当たり、以下の点について検討を行った。

① 対象（地域）

これまでの調査から、地域によってグループホームの状況や入居者の意識が異なることを経験的に理解していたため、なるべく条件が近いと思われる入居者委員が暮らす関東近県のグループホームに声を掛けることとした。その結果、A市に決定した。

② 開催場所

初対面の場合は、相手の住むところへ出かけていったほうが、先方の緊張や負担が少なく、スムーズにワークショップが進められるという配慮からA市で行うこととした。

③ 参加者の人数

10名前後が適切である。それ以上になると小グループに分けなければならない。今回は初めてのワークショップなので、全員一緒に行うほうがよいとの判断があった。

④ プログラム

交流会、代表者による発表、テキストを使ったミニワークショップの3部構成で展開する。まずは、参加者同士知り合うために、昼食を食べながら交流会を行い、次に代表者4名が、自らのグループホームでの暮らしぶりについて発表を行う。写真やスライドを用いて、紹介をすることでイメージが湧き、次への展開がスムーズになると想定した。発表者は入居者委員会から2名、A市から2名とする。

ミニワークショップでは、10章のうち委員が選んだ4つの章をピックアップして行う。最後は楽しい気分で終われるように、生活の楽しみについてたずねる章で終わることにした。また、時間内にすべて終わらなくてもできるところまでやれば良いことを確認した。

⑤ 役割分担

総合司会、発表者、ミニワークショップの司会（インストラクター）等を決め、当日の各自の役割を確認した。発表者は、自らのグループホームでの暮らしを紹介するスライドを作成し、10分程度に内容をまとめてくる。なお、発表者2名のうち、1名は自身で作成し、もう1名は筆者が支援し、ともに作成することとなった。

⑥ リハーサル

ワークショップ前に、発表者2名には会議の場を利用してリハーサルを行った。発表内容について検討し、「グループホームの概観の写真がほしい」「矢印をもう少し大きく」「時間を長めにする」などの意見が出された。また、ミニワークショップについては、支援者がインストラクター役、委員が参加者役となり、一部を抜粋してロールプレイを行った。その際、テキストを配布するより質問項目をスライドで映し出すほうがわかりやすい、質問の答え方は、各自が手で○か×を作って示す方法をとることが話し合われた。

(3) 支援者による準備

入居者委員会において、通常、支援者が行っているサポートとは、会議場の予約や委員への連絡、会議録の作成と配布といった事務的なものから、移動支援、委員間の人間関係の調整、議事進行の手伝い、まとめの支援、報告書の作成など多岐に渡る。今回のワークショップでは、上記に加え訪問先の選定、連絡及び調整、ワークショップで使用するスライドの作成を行った。発表者のスライド作成については、入居者委員会の会議とは別に打ち合わせの日を設け、発表者のグループホームを訪問、発表内容の検討、写真撮影を行った。また、訪問先のグループホーム入居者（以下参加者という）への呼び掛け、会場手配、弁当等の用意等は、コーディネーター役を勤めてくれた訪問先の中核地域生活支援ワーカーに依頼をした。

3 ワークショップの当日の取り組み

ワークショップは2009年10月25日(土)、訪問先であるA市の公共施設内集会室で実施した。入居者委員会から7名（当事者委員5名、支援者2名）、A市から13名（グループホーム入居者10名、コーディネーター役の支援者2名、入所者が暮らすグループホームの世話人1名）が参加し、合計20名の参加者があった。このうち、当事者15名が中心となってワークショップが進められた。ワークショップの様子は表1に記す。

表1 ワークショップの様子

時間	プログラム	支援者の動きと情報提供の状況
11:30	集合	・机の配置を変更した方が良いか、委員に問いかけ、指示を仰ぐ ・司会に対して、遅刻した委員を待たずに始めるよう声をかける。 ・一人ひとり順番に名前、所属などをいう。支援者Fは自己紹介の際に、訪問の経緯について補足的な説明を行う。
11:45~12:30	第1部 交流会 司会あいさつ 昼食 自己紹介	
12:30~13:10	第2部 発表	
	① A市 Bさん ②入居者委員会 Cさん	

当事者参加型の研究における知的障害のある人への情報提供支援について

	<p>③ A市 Dさん</p> <p>④ 入居者委員会 Eさん</p> <p>⑤ 質疑応答</p>	<p>ら説明をする。15枚のスライドは原則、写真（またはイラスト）＋文字で構成され、そのうち文字のみのスライドは1枚。スライドの作成は本人と支援者で行った。</p> <p>③スライド使用。文字のみ。スライドは箇条書きになっており、自己紹介、グループホーム利用の経緯、将来への希望などについて、原稿を読み上げながら発表した。作成は本人が行った。</p> <p>④スライド使用。全19枚のスライドは写真を多く配置している。文字は各スライドのタイトルのみ、説明文はほとんどなし。趣味のアイドルやアニメのポスター、フィギュアを飾った部屋の様子を中心的に紹介した。スライドの作成は本人。</p> <p>⑤ ①～④の発表について質問を受け付ける。4人から意見や質問が出たがそのうち、3人は④に関するものだった。</p>
<p>13:10～13:50</p> <p>13:50～14:05</p> <p>14:05～16:00</p>	<p>第3部 ミニワークショップ「グループホームでいきいきと」</p> <p>① はじめに</p> <p>② ワークショップの目的1</p> <p>③ ワークショップの目的2</p> <p>④ 第1章 グループホームではあなたの主体性が尊重される</p> <p>《休憩》</p> <p>⑤第2章 グループホーム</p>	<p>・スライドの操作を支援者Gが行う。</p> <p>・入居者委員にはスライドと同じ内容の手元資料を配布した。</p> <p>・はじめに、支援者Fからワークショップ開催までの経緯と、本日の目的について説明をする。その後インストラクターにバトンタッチをする。</p> <p>・スライドは文字のみで構成。</p> <p>・テキストの文章をそのまま使用し、漢字にはルビをふる。（漢字の後にカッコ内に読み仮名を表記する）</p> <p>・一つの質問項目につき、スライド1枚に表示。</p> <p>④「第1章－8 他の人があなたの部屋に勝手に入ることはありませんか」という質問では、ある人が○と答えるのか否か、インストラクター、回答者ともに混乱が見られた。</p> <p>⑥「第3章－5 部屋の掃除や布団干し、洗濯、持ち</p>

	<p>ではあなたのプライバシーが守られる</p> <p>⑥第3章 グループホームの日常生活はあなたが決める</p> <p>⑦第9章 生活の楽しみ</p> <p>⑧ワークショップのまとめと感想</p>	<p>物の整理などは自分で決めてやっていますか。手伝ってもらえる場合は何を手伝ってもらえるか世話人や職員と相談して決めていますか。」のように一つの項目に二つの質問がある場合、インストラクターはどちらの質問からすべきか迷うことがあった。</p> <p>⑦「第9章-2 ずっと続けている趣味がありますか」「第9章-3 休みの日にあなたはよく外出しますか」は○か×を示した後、全員が趣味や外出先について発言をした。</p> <p>⑧参加者一人ひとりが、順番に一言ずつ感想を述べる。支援者も感想をいい、最後に支援者Gが一日を振り返ってのまとめの言葉を述べた。</p>
--	---	---

4 ワークショップを終えて

第1部の交流会では、初対面であるという緊張からか言葉が少なく、A市からの参加者と入居者委員会がそれぞれのグループを超えて会話をする場面は殆ど見られなかった。入所者委員から話を聞くと、交流はしたいが会話の糸口が見つからなかったとのことであった。その後の話し合いをスムーズに進めるためにも、最初の段階でお互いを知り、会話を弾ませるような仕掛けが必要であった。具体的な方策として、自己紹介を冒頭に行う、アイスブレイクを行う、等が考えられる。また最後まで全員の顔と名前が一致せず、そのためワークショップ中も名前で呼びかけることができず、苦勞したという意見もきかれたので、名札を用意する等の配慮も必要であろう。

第2部では、あらかじめ決められた発表者4名が、それぞれの方法で自分の暮らしぶりを紹介した。一人目のBさんは、視覚的な資料がなく口頭のみ発表であったこと、言語が不明瞭で聞き取りにくかったことから、参加者の中から「何を言っているかわからない」という呟きが聞こえた場面もあった。他の三人はスライドを使用したため、参加者はスライドを見て頷くなど、熱心に聴いている様子だった。特に4人目のEさんの発表では、新しいスライドが映るたびに驚きや感嘆の声が聞こえ、Eさんの暮らしぶりに興味をもって話を聴いていることがうかがえた。質疑応答では、Eさんへの質問が3件、Cさん、Dさんへの質問が1件ずつ出され、Eさんの発表への関心の高さがわかる。これは質疑応答の直近の発表がEさんであったことと、Eさんと共通の趣味をもつ人がいたこと、趣味という身近なテーマが中心の発表であったことが影響していると思われる。

これらのことから、スライドの使用は参加者の理解を助けるために有効な方法のひとつであるといえよう。また、スライドを用いる際は、Eさんの発表のように抽象的な事柄ではなく具体的でわかりやすい内容であること、文字情報だけでなく視覚的な資料（写真や絵など）を併用することで

更にわかりやすい情報提供が可能になるだろう。今日、このようなスライドの使用は、大学の講義やシンポジウムなどで一般的に用いられるプレゼンテーション手段となっているが、知的障害のある人たちの会議や活動ではまだ稀である。今後、わかりやすい情報提供の有力な手段としてより一層の研究、開発が望まれる。

第3部のミニワークショップは、スライドで映し出したひとつの質問をインストラクターが読み上げ、参加者は一斉に○か×で答え、その後、数名の参加者にそのように答えた理由を説明してもらおうという流れで進められた。この一連の作業を、途中で休憩をとりながら約3時間かけて40問分繰り返し行ったが、インストラクターの疲労が大きく、第1章（10問）を終えたところでインストラクターが交代する場面があった。また参加者にとっても長時間の集中が求められるため、質問の量については、今後検討が必要だと思われる。

長時間の活動はたしかに参加者の負担となるが、時間の経過とともに集中力が低下したかという点、参加者の様子を見る限りそうともいえない。最後に実施した「第9章 生活の楽しみ」では、参加者一人ひとりが順番に発言する場面が見られるなど、1日の中で最も活発に意見を交わした時間であった。特に「第9章-1 あなたは、できればこんなことをやってみてみたいと思っていることはありますか。それはどんなことですか。」「第9章-2 ずっと続けている趣味はありますか」「第9章-3 休みの日にあなたはよく外出しますか?」という質問では、これまで発言しなかった参加者から「○○に行った」「○○が好き」等の発言が見られた。

また、ワークショップ開始直後でも、「第1章-3 あなたは自分の部屋の鍵を持っていますか。上手に使えますか。あなたのほかに同じ鍵を持っているのは誰か知っていますか。」という質問では、意見が出にくく、○か×かを答えるだけになってしまった。この質問は、入所者委員会で繰り返し話題にされてきた内容であり、「鍵は自分の生活を自分で管理することの象徴であり、自分の部屋に鍵がついていないことや鍵を持っていないことは問題である」という認識に立っている。しかし、普段から鍵の重要性について議論を重ねている入居者委員会とそうでない参加者の間では温度差があり、議論へと発展させることができなかった。したがって、質問の内容が自分の問題として身近に感じられたり、普段から意識していることは答えやすく、反対に意識していないことは答えにくいことがわかった。テキスト『グループホームでいきいきと』を使ったワークショップでは、普段意識していないことでもあえて質問をすることでグループホーム入居者の問題意識を喚起したいという目的もあるため、答えにくい状況のなかでどのように議論を発展させていくのか、その方法については今後更なる工夫が必要である。

他にも、一つの質問項目に二つの質問が存在するものは一つに整理すること、「～は、ありませんか?」のような解答が複雑になる聴き方は「～は、ありますか?」に統一する、スライドは文字だけではなく可能な限り質問の理解を助ける写真や絵を用いることなどが必要な改善点としてあげられる。

5 まとめ

今回のようなワークショップでは、まずインストラクター（入居者委員会）が情報を理解し、インストラクター（入居者委員会）が媒体となって参加者に情報を伝える役目を果たす。つまり、ワークショップを効果的にすすめるためには、インストラクター（入居者委員会）が質問をどの程度理解しているか、また、理解した内容を他者に伝えることができるかが鍵となる。わかりやすい情報提供という視点からいうと、今後、工夫や改善は必要だが、スライドを使用すること、絵や写真を用いることは有効な手段と考えられることがわかった。しかし、その一方で、情報をわかりやすく変換して提供することだけでは十分とは言えず、更に一步踏み込んだ理解へと結び付ける支援が支援者に求められているのではないだろうか。

理解に結びつけるためには、前述のように身近な問題として普段から意識していたり、その話題について何度も議論をしていた経緯があるなど、地道で継続的な関わりが不可欠である。ワークショップを例にとると、当日までの準備について、入居者委員会において何度も会議を行い話し合っていた。その経験が当日の理解につながっていると考えられる。このような話をする場として、本人活動のようなセルフ・アドボカシー・グループは非常に有効な場と考えられる。セルフ・アドボカシー・グループでは、支援者は本人活動を通して話す機会を作ったり、会議の進行を助けるなど、側面的な支援をすることが求められる。今回訪問したA市では、本人活動は殆ど行われておらず、参加者たちは初めて経験することだったが、ワークショップが進むにつれて徐々に語り始め、最後には全員が発言をした。その変化について、同行した世話人は「とてもお話できる人ではなかったのに、最後にはお話できるようになったのは収穫」と語っており、ワークショップを通して入居者がエンパワメントされたといえるのではないだろうか。

本稿では、試行的ワークショップを事例としてとりあげ、わかりやすい情報提供とその情報を理解するための側面的な支援、この二つの支援が当事者参加型の研究では求められるという仮説を支援者の立場から導き出した。しかし、入居者委員会による本研究はいまだ途上にあり、十分な議論をされていない状況である。支援者からの一方的な理解ではなく、知的障害のある本人とともに、今後更なる実践、検討をかさね、最終的な結論をだしていきたい。

引用文献

名川 勝・渡辺勲持・葉師寺明子・杉田穂子・花崎三千子・堀江まゆみ・鈴木義弘・鈴木伸佳・岩本真紀子：「わかりやすい表現」(plain text) 活動・研究の現状と方向性。独立行政法人福祉医療機構(高齢者・障害者福祉基金) 助成平成17年度「グループホーム支援方策推進事業」報告書, 97-107, 2006.

河東田博訳『ピープル・ファースト：支援者のための手引きー当事者活動の支援と当事者参加・推進のために』現代書館 92 1996