

インクルーシブリサーチの意義と課題  
—リサーチ活動の参加者に対するインタビュー調査の分析から—  
Significance and Challenges of Inclusive Research  
Interviews of participants in some research activities

森口弘美（天理大学）・笠原千絵（上智大学）  
Hiromi Moriguchi · Chie Kasahara

## 1. 背景と目的

障害者権利条約は、日常生活から社会的な活動に至るあらゆる事柄に障害者が参加していくことをめざしている（第三条）。近年は、国や自治体の施策を決める場面において、さまざまな立場の当事者が意見を述べる場や機会がしてきた。しかし、知的障害のある人のように、自分の意見を言葉で表明することに困難がある人たちについては、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見いだしていく必要がある。そのための一つの方法として、筆者らは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てきた。

インクルーシブリサーチは、研究のさまざまなプロセスに知的障害者が関与するもので、イギリスでは 2000 年頃から取り組まれ（Walmsley, Strnadova, Johnson 2018）、知的障害者が研究に関与することは一部の研究助成資金の要件になりつつある（Bigby, Frawley, Ramcharan 2014）。筆者らは、海外のインクルーシブリサーチの情報を集めながら、知的障害のある人たちと共にいくつかのリサーチ活動を行ってきた。このたび、インクルーシブリサーチの意義や留意点について明らかにすることを目的に、これまでに筆者ら（森口・笠原）が関わって実施した 3 種類のリサーチ活動に参加した障害のある当事者 7 名、非当事者 4 名に対してインタビューを行う研究「「障害のある人たちとの研究活動（インクルーシブリサーチ）の検証」（以下、「検証の調査」と記す）」を実施した。本研究報告では、インタビューの分析結果を示し、インクルーシブリサーチの意義および課題について報告する。

## 2. インクルーシブリサーチの概要と「検証の調査」の位置づけ

### （1）インクルーシブリサーチとは何か

表 1 は、英国でインクルーシブリサーチという言葉を最初に使い始めた Jan Walmsley が共同研究者と共にインクルーシブリサーチの定義を示したものである（Walmsley, Strnadova, Johnson 2018）。インクルーシブリサーチの背景には、当事者を研究の「対象」として疎外ないし排除してきた従来のアカデミックな研究に対して当事者が研究や理論化の主体となることをめざす解放志向の研究（emancipatory research）があり、理想的な形として当事者が主導が目指される。オリバーは、解放志向の研究について、研究を生み出すうえでの社会的な関係やその背景にある権力と対決することで、社会的抑圧に立ち向かうことであると述べている（Oliver 1992）。

しかし、高等教育へのアクセスの機会が乏しく、自身の権利について理解するためのサポートが必要

な知的障害者が、当事者主導の研究をするためには、研究について知ったり、体験したりするプロセスが必要であり、当事者主導ではないさまざまな協働の形がインクルーシブリサーチに含まれている。表2は、Bigby, Frawley, Ramcharan(2014)が示した3類型についてまとめたものである。

表1 インクルーシブリサーチの定義

1) 排除されている集団が帰属感をもち、より良い生活が送れる社会に向けた社会変革への貢献を目指す研究。
2) 集団にとって重要な問題に基づき、研究プロセスと結果の公表に彼／彼女たちの経験を活用する研究
3) 知的障害者による貢献を理解し、促し、伝えることを目的とする研究
4) 他者のために変化をもたらす運動を起こすために知的障害者が活用できる情報をもたらす研究
5) 調査に関わる人が、調査や研究の対象となる問題を抱える当事者の側にたつ研究

Walmsley, Strnadova, Johnson (2018) より筆者らが翻訳

表2 インクルーシブリサーチの3類型

助言型(Advisory)：公的機関や研究者等が主導して進める研究の全体あるいは一部に対して、障害のある人が当事者ならではの視点で助言する
当事者主導型(leading and controlling: people led)：障害のある当事者が主導権をもち、必要な場合は障害のない研究者や支援者がサポートするが、当事者が研究プロセス全体をコントロールすることをめざす
協働型(Collaborative group)：障害のある当事者と障害のない研究者が、それぞれ独自のスキルと経験を持ち寄り、同等の価値ある貢献をしながら協働する

Bigby, Frawley, Ramcharan(2014) より、主に笠原がエッセンスを要約

## (2) 国内の先行研究、および本稿の目的

前節の表2に記したように、インクルーシブリサーチは助言型、当事者主導型、協働型とある程度の幅をもったアプローチである。この範囲に含まれる国内の先行研究として、知的障害者が研究のプロセスに参加した参加型調査（participate research）がある。

参加型調査は、「伝統的なリサーチでは『研究対象』とされてきた人たちに、『共同研究者』としてリサーチのプロセスに参加してもらったうえで、リサーチ結果をさまざまなアクションに結びつける」（武田 2015:1）もので、国際開発やフェミニストリサーチなどさまざまな分野で発展してきた（武田 2015）。

知的障害のある人の参加型調査として行われた国内の研究として、ここでは次の2つの研究を挙げる。笠原（2006a）は、自己決定について知的障害のある当事者の視点から捉えなおし、支援モデルを開発することを目的に20名の当事者にインタビューを行いその結果をまとめている。この研究では、当事者はインタビュー調査の対象に留まるのではなく、インタビューの逐語録を研究者が分析した分析案に対して参加者が意見を述べる1回目の「ほうこく会」、さらに分析結果を図化したレポートを参加者が確認する2回目の「ほうこく会」を行うことで、当事者の研究への参加の範囲を広げている（笠原 2006b）。また、そのために行われたさまざまな工夫として、3段階にわたって繰り返し行われたインフォームドコンセント、わかりやすい資料作成や物理的なアクセスへの配慮などが挙げられている。一方、茨木（2007）は、知的障害のある当事者研究員2名のほか、ガイドヘルプ事業所スタッフ、大学研究者等を

含む計8名で構成する研究会において、「知的障害のある人へのガイドヘルプ事業について考える」「知的障害のある人が調査や研究に参加するための方法を考える」という2つの調査目的のもと、当事者等に対するインタビュー調査を実施した結果をまとめている。この論文ではガイドヘルプ事業についての調査研究結果のほか、当事者参加型調査研究のあり方について検討されており、当事者研究員が初対面の当事者に対してインタビューをすることの難しさや、そこに当事者のコーディネーターが仲介することの効果、当事者研究員が制度全体についての理解を深めていくことがモチベーションにつながる可能性性、さらにそのための情報共有や時間をかけることの重要性等が挙げられている（茨木2007）<sup>1)</sup>。

これら2000年代に先駆的に取り組まれた研究は、前節の表1のWalmsley, Strnadova, Johnson(2018)による定義の多くの項目に該当し、表2の3つの類型の中では「助言型」あるいは「協働型」に近い形であると言える。このように、知的障害のある当事者が参加する参加型調査とインクルーシブリサーチはひと続きのものであると考えて良いだろう。なお、参加型調査の「参加」という言葉には、すでに準備された研究に外部から参入するイメージがあり、解放志向の研究が理想とする当事者主導の研究が想定されにくい。インクルーシブリサーチという言葉を使うことで、知的障害者のインクルージョンを目指す研究であることがシンプルに伝わるとともに、当事者主導の研究につなげていく可能性を視野に入れることができると考える。

知的障害のある当事者が研究に参加・協力する場合、課題になるのが時間とお金がかかるという点である（笠原2006b、茨木2006、Walmsley, Strnadova, Johnson2018）。たとえば、当事者にインタビューを行うためには研究の目的をわかりやすく説明する資料が必要になり、当事者が理解・納得したうえでの同意を得る必要がある。さらに、より多くのプロセスにおいて協働をめざす場合、説明と同意のプロセスを何度も繰り返しながら当事者の意見を聞き、その都度わかりやすい資料を作成するなど、多くの時間と労力が必要となり、そこには相応の費用が必要になる。このような事情から、インクルーシブリサーチを実施することの意義や価値を示すことが必要となる。

Walmsley, Strnadova, Johnson (2018) は、インクルーシブリサーチの付加価値（added value）を明らかにするために文献レビューを行い、当事者だからこそできる研究への貢献はどのようなことか、また研究に参加した当事者だけでなくより広範に人々の生活にどのように影響を与えるかを検討し、研究結果だけではなくそのプロセスにおいて得られる学びや変化が社会に前向きな変化をもたらすと述べている。また、Frankena, Naaldenberg, Cardol (2019) は、ヘルスケアに関わるインクルーシブリサーチに参加した研究者17名、知的障害のある当事者40名との議論をとおして、インクルーシブリサーチの特性（attributes）やインクルーシブリサーチがもつ可能性、今後の研究の方向性等について、合意に至った結果を提示している。

日本においても本節で見てきた笠原(2006a)、茨木(2006)のほかにも、知的障害者が参加する研究が行われているが、筆者らは当事者が主導する形を視野に入れるインクルーシブリサーチの概念に意味を見出してきた。イギリスを中心に他国にも広がりつつあるインクルーシブリサーチを、日本でも普及させていくにはイギリスとは異なる日本の知的障害者が置かれている状況や社会的な背景にも目を向ける必要がある。そこで、インクルーシブリサーチの意義や留意点を明らかにしたいと考え、Frankenaら(2019)を参考にし、インタビュー調査を実施したのが「検証の調査」である。インタビュー調査の分析結果は、まず当事者や当事者をとりまく支援者にインクルーシブリサーチの意義を伝えるためにパンフレットにまとめた。本研究報告では、パンフレットには記載しきれなかった分析結果を紹介するとともに、日本においてインクルーシブリサーチを普及させていくうえでの課題について考察する。

### 3. 研究方法

#### (1) 研究対象とインタビュー協力者

「検証の調査」で対象としたリサーチ活動の内容と、インタビュー調査の協力者は表3のとおりである。「①たんぽぽの家の研究活動」は、社会福祉事業所において個々の関心に沿って研究活動に取り組んだ当事者3名と、この3名の研究活動を一緒に行った支援者1名が参加した。「②ライフストーリーをマンガで発信」は、民間研究助成により知的障害のある当事者のライフストーリーのマンガを制作した取り組みで、マンガの主人公として協力した当事者1名と、マンガの制作に協力した研究者2名が参加した。「③しようらいのくらし調査」は、別の民間研究助成により実施したもので、リサーチ②の当事者の関心から助成申請・獲得に至り、東京の当事者チームとして協働した当事者3名と支援者1名が参加した。

なお、対象とした活動はいずれも、イギリスをはじめ海外で蓄積してきたインクルーシブリサーチに学びながら実践的な研究を開拓したいと考えて取り組んだものであるが、イギリスで取り組まれているアカデミックな研究としてのインクルーシブリサーチにあたるのかどうか判断しかねたため、「リサーチ活動」と表現することとした。そのうえで、表2の3類型に当てはめるとするなら、リサーチ①～③はいずれも研究者が研究協力の依頼をして承諾を得るという形をとっており、協働型をめざしつつも助言型の類型に入ると考えられる。ただし、リサーチ③は、リサーチ②の当事者の関心から研究がスタートし、その当事者を共同研究者として助成金の申請を行い、報告会の開催や報告書の作成に至るまでの概ねすべての研究プロセスに参加したため、この部分については協働型と言えると考えている。

表3 3つのリサーチ活動とインタビュー協力者

リサーチ活動	実施時期	当事者	非当事者
① たんぽぽの家の研究活動 科研費の一環として実施したもので、福祉事業所を利用する当事者3名が、それぞれ個別に当事者の関心をもとにリサーチ活動を行った。リサーチ活動の内容としては、生活に関するショートステイや自助具について、福祉事業所での活動に関わる販売活動についてであった <sup>2)</sup> 。	2019年度～ 2020年度	3名	1名
② ライフストーリーをマンガで発信 リサーチ活動に強い関心をもって活動する当事者が、自身のライフストーリーや研究への関心について伝えるためのマンガを、サントリー文化財団の助成によって作成した <sup>3)</sup> 。	2020年度	1名	2名
③ しようらいのくらし調査 自助グループで活動する当事者3名が、三菱財団の助成による将来の暮らしをテーマとした研究に参加したものである <sup>4)</sup> 。研究成果物として将来の暮らしをイメージするためにお互いの人生を話し合うカードの開発などにも取り組み、大学や地域でもカードを紹介する活動を展開してきた。	2018年度	3名	1名

#### (2) 研究のプロセス

インタビューは、リサーチ①～③の取り組みから時間が経っていたこともあり、まずそれぞれの活動を思い出し、お互いに情報交換をし合う発表会をオンラインで行った。次に、①～③のそれぞれの当事者のグループインタビューを行い、さらに非当事者へのグループインタビューを2回((1)および(2))に分けて行った。インタビューは笠原と森口が主に行なったが、当事者へのグループインタビューにおいて

は、支援者である非当事者がインタビューの質問をしたり、インタビューに答える際の当事者のサポートを行った（表4）。

インタビュー内容は録音し、逐語録を分析し、その結果をもとに、インクルーシブリサーチについて伝えるパンフレットを作成した。パンフレットの内容については、「検証の調査」の参加者全員に対して、自分自身が関わったリサーチ活動についての説明が適切かどうか、自分の名前をどのように記載するか（本名、愛称、匿名のいずれにしたいか）、またパンフレット全体への意見を聞き、それを最大限反映させて修正した<sup>5)</sup>。

表4 調査のプロセスと協力者

実施日	実施内容	協力者	データの名称
2023. 3. 11	発表会	当事者7名、非当事者4名（うち2名は録画の視聴）	
2023. 3. 18	たんぽぽの家での研究活動：グループインタビュー※	当事者3名 インタビュアー：笠原 サポート：支援者1名	Data①
2023. 3. 18	ライフストーリーをマンガで 発信：インタビュー	当事者1名 インタビュアー：笠原・森口・アドバイザー	Data②
2023. 4. 15	しょうらいのくらし調査：グル ープインタビュー	当事者3名 インタビュアー：森口・アドバイザー サポート：笠原・支援者1名	Data③
2023. 4. 21	非当事者のグループインタビ ュー	②のリサーチ活動の研究者2名 インタビュアー：笠原・森口	Data(1)
2023. 4. 22	非当事者のグループインタビ ュー	①と③のリサーチ活動の非当事者2名 インタビュアー：笠原・森口	Data(2)
2023. 11～ 2024. 1	パンフレットの確認	当事者には①～③のグループごとに、笠原・森口・ア ドバイザーが分担して対面で確認。非当事者にはメ ールで確認。	

※「①たんぽぽの家での研究活動」の当事者へのインタビューについては、表に記したグループインタビューの他、2023年3月11日に支援者による発表会の振り返り、4月22日に森口によるグループインタビューの振り返り（参加した当事者は2名）を行い、これらもインタビューデータの分析対象とした。

### (3) 倫理的配慮

「検証の調査」に協力を依頼するために、「『研究するってどんなこと？』：発表会とインタビューへの協力のお願い」というタイトルで、研究の目的、発表会とインタビュー、パンフレットの確認、スケジュール、謝礼等について、イラストを用いながらできるだけわかりやすく説明する文書を作成し、3つのグループそれぞれにおいて森口もしくは笠原が口頭で説明し、承諾書にて協力の同意を得た。

また、本研究のリーダーシップは研究者にあり、とりわけ障害のある参加者との間には情報量や発言の影響力等において大きな差がある。そこで、障害のある協力者にとって不利益や権利侵害が起きないように、大学に所属する研究者ではない立場で、リサーチ活動の経験のある支援者（「①たんぽぽの家の研究活動」を行った支援者）に、研究の企画段階からアドバイザーとして打ち合わせやインタビュー調査の実施、パンフレットのまとめ等に入ってもらい、その都度、意見や気になることを挙げてもらった。これらの内容を含む研究倫理審査申請書にて天理大学研究倫理審査委員会の審査を受け、2023年1月31日付で承認を受けた。

それぞれのリサーチ活動の研究倫理に関しては、リサーチ②とリサーチ③は、研究倫理審査は受審していないが、研究協力者（当事者および非当事者）には文書と口頭で研究の目的や実施時期、謝礼、承諾してもいつでもやめられること、やめることは悪いことではないこと等について文書と口頭（一部の非当事者にはメール）で説明し、文書にて承諾を得た。リサーチ①も同様の方法で承諾を得ているが、そのプロセスにおいて、研究倫理に照らして不適切な経緯があった。科研費の一環として実施した形をとったが、実際には、当事者にも支援者にも十分な説明をしないまま進め、リサーチ活動が終わった後で松田氏より指摘を受けた。3人の当事者と松田氏には、謝罪をしたうえで、事後ではあるが改めて研究について説明し、協力の承諾を得た。

#### 4. 分析結果

##### (1) 分析方法と手順

インタビューの質問については、それぞれのリサーチ活動を振り返りながら、当事者に対しては、新しくわかったことや楽しかったこと、わからなかつたことや困ったこと、あなたにとって研究するはどういうことか、今後の希望の4点を中心に質問をした。非当事者に対しては知的障害のある人と共にリサーチ活動を行うことの意義や可能性、留意点や課題を中心に質問をした。

インタビューデータは逐語録を作成し、上述した設問に関わる部分を抜き出し、抜き出した元データ（語られたこと）の一つひとつに番号を付したうえで、要約した解釈（コード1）を記した。次に、コード1を、「良かったことや可能性」「難しさや課題」「留意点」「研究するってどんなこと」に分類した。

「検証の調査」で参照したFrankena et al (2019)では、ヘルスケアに関わるインクルーシブリサーチに参加した研究者17名、知的障害者40名との議論により、(1) インクルーシブリサーチの特性(attribute) (2) 潜在的に可能な成果 (3) 報告と公開における重要な要素 (4) 将来の研究の方向性という4つのトピックがまとめられている。日本ではまだインクルーシブリサーチの蓄積が乏しいことから、「検証の調査」では「わからなかつたことや困ったこと」を質問項目に加え、インタビューのなかではそれに対してどう対応したら良いかについても話したことから、最終的に「良かったことや可能性」「難しさや課題」「留意点」「研究するってどんなこと」の4つを軸にデータを分析していくことが適切であると判断した。

インタビューの元データに立ち返りながら、似たコードを集めてコード2を作成し、コード2をさらに分類して抽象度の高いカテゴリーを作成した。「良かったことや可能性」「難しさや課題」「留意点」「研究するってどんなこと」のうち、最後の「研究するってどんなこと」については、本研究報告の目的とは別の観点から考察を行ったため、研究報告2において報告する。本研究報告ではそれ以外の3つについて、以下、それぞれのカテゴリー（【】にゴシックで記載）と、コード2（「」で記載）を整理した表5～表7に沿って、インタビューの元データ（“”でデータ番号と共に記載）を一部紹介しながら説明する。なお、表5～7には、分析を経て抽出されたすべてのコード2とカテゴリーを記している。

##### (2) 良かったことや可能性についての分析結果

以下、表5に上げた5つのカテゴリーの詳細について記す。

【リサーチ活動に対する印象や当事者にとって良かったこと】としては、インタビューは“ずっと緊張しっぱなし”（Data①：3），“きれいに発表できたことがうれしかった”（Data③：3）といった「体験したことに対して抱いた感情」や、“学生さんと話ができるよかったです”（Data③：7）といった「人の出会いに対する気持ち」などが挙げられた。当事者にとっては、リサーチ活動をとおして日常の体験

とは違う新鮮な体験や人との出会いがもたらされたと言える。このほか、“(成果物のカードを使って)盛り上がった”(Data③: 10)など、成果発表の場やインタビュー場面について「その場の雰囲気に対する印象」が語られた。

**【当事者の変化】**は、リサーチ活動全体あるいは特定のプロセスにおいて当事者に何らかの変化がもたらされたことを意味している。ある当事者はショートステイをテーマにリサーチ活動を行うなかで、ショートステイだけにとどまらず“自分にあった生活してみたくなった”(Data①: 32)と語った。また、「③しようらいのくらし調査」に参加した当事者たちが“親が亡くなったらどうしようっていうようなことを口にするようにな”った(Data②: 17)ことが語られたことから、「リサーチ活動による変化や学び」があったことがわかる。また、インタビュー調査や発表をする経験のなかで、「慣れや体験を重ねることによる成長」や「発表する体験をとおした当事者の変化」などもあった。このような当事者の変化に対して、非当事者からは“ちょっとかしこまった感じの環境の中で、普段ではそこまでしない力を発揮してくださる”(Data②: 8)という当事者の姿や、最初は人前で話すことに二の足を踏んでいた当事者が“調査していくて、自分で人の話を聞いて考えて気づいたことの中から、ぜひこれを伝えたいって変わっていかれた”(Data②: 9)といった様子、さらに“そういう能力が結果として付いたっていうことは、すごく意味があった”(Data①: 1)、“(これまで)本当に機会がなかった”(Data①: 15)ことが述べられ、「知る・体験する機会の重要性」が言語化されたと言える。このほか、インタビューでは「将来の暮らしに関する今の思い」として、“自分もやっぱり将来的に一人になったときに、不安とかね、ちゃんとやっていけるかなっていうことは、ちょっとはある”(Data③: 31)、“僕は入所型施設は苦手だからやめたいしっていう話になってたんだけど、病院とセットにしたところがいいかなと思ってて”(Data②: 6)といった当事者のさまざまな思いも語られた。こうした思いは、リサーチ活動をとおした変化にあたるかどうかは断言できないが、今回のインタビューという機会があつてこそ語られたことだと考えている。

**【周囲の人の理解や交流】**というカテゴリーは、それぞれのリサーチ活動をきっかけに、周囲の人とのかかわりや相互理解につながるという意味である。他の障害のある人の暮らしについて知る機会があまりないため、「発表をとおして他の人の暮らしを知る機会」になる可能性があること、また「①たんぽぽの家での研究活動」については、福祉事業所の中で行われたリサーチ活動に関心をもった他の利用者が参加者に促されて新しいチャレンジをするという「当事者の仲間がリサーチ活動に影響を与えた」という出来事もあった。また、非当事者からは、リサーチ活動の内容や活動の様子を周囲の人が知ることで、“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”(Data②: 7)といった語りがあり、事業所の職員や当事者と関わるさまざまな人たちに「リサーチ活動をする当事者からの学び」がもたらされる可能性も示された。

**【リサーチの方法に関する知見】**としては、インタビューや話し合いをするときに“質問者が変わっていくのもおもしろい”(Data①: 43)という意見や、発表するときのスタイルとして原稿を読んだり会話形式での発表をしたことを受け、“クイズ形式もやってみたい”(Data①: 82)といった「インタビューや発表の方法に対する思いやアイデア」が語られた。インクルーシブリサーチは一つひとつのプロセスにおいてアイデアや工夫が求められることから、こうしたリサーチ方法に関する新しい知見が生まれることも、インクルーシブリサーチの意義の一つであると言える。

**【社会にもたらす影響】**としては、当事者から“ヘルパーさんと(成果物のゲームを)やりたい”(Data③: 12)、“(事業所の)スタッフさんに知ってもらいたい”(Data①: 149)といった「身近な人にリサーチ活動のことを伝えたい」という希望が語られた。また、“(特別支援学校に伝えることで)子どもの

ときに自助具を誤った使い方をするなっていうのを”知らせたい、あるいは大学の先生にも知ってもらいたいといった「たくさんの人々にリサーチ活動のことを伝えたい」という思いを語る人もいた。こうした当事者の思いに対して、非当事者からは、“研究者とか親が言ってるんじゃなくて、本人がこういうふうに言ってるんですって、すごい力のある発言だろうと思うんですけど、そこに彼らは近づいた”(Data② : 27)といった「当事者の声が社会に影響を与える可能性」が言語化された。

表5 良かったことや可能性に関するカテゴリーとコード

<b>【リサーチ活動に対する印象や当事者にとって良かったこと】</b> 「体験したことに対して抱いた感情」「人との出会いに対する気持ち」「その場の雰囲気に対する印象」
<b>【当事者の変化】</b> 「リサーチ活動による変化や学び」「慣れや体験を重ねることによる成長」「発表する体験をおした当事者の変化」「知る・体験する機会の重要性」「将来の暮らしに関する今の思い」
<b>【周囲の人の理解や交流】</b> 「発表をおして他の人の暮らしを知る機会」「当事者の仲間がリサーチ活動に影響を与えた」「リサーチ活動をする当事者からの学び」
<b>【リサーチの方法に関する知見】</b> 「インタビューや発表の方法に対する思いやアイデア」
<b>【社会にもたらす影響】</b> 「身近な人にリサーチ活動のことを伝えたい」「たくさん的人々にリサーチ活動のことを伝えたい」「当事者の声が社会に影響を与える可能性」

### (3) 難しさや課題についての分析結果

以下、表6に上げた5つのカテゴリーの詳細について記す。

**【障害特性や経験の少なさに起因するわからなさ】**については、研究者から提案された将来の暮らしという研究テーマに対して、“とまどいがあったね。…（中略）…難しい質問がくるのかなあと思っちゃう”(Data③ : 19)という当事者の声に表れているように「テーマに対するわからなさや不安」が挙げられた。将来の暮らしと言われて、“若いときに将来何しようっていうそういうイメージ”(Data③ : 24)をもち、“ちょっとびっくりした。若いうちだったら答えられるけど”(Data③ : 20)と思ったという声も聞かれた。このほか、リサーチ活動で初めて協働したマンガ家に対して“マンガ家さんたちの話がよくわからへんからってん”(Data② : 13)という「話についていけなかつた」という声もあった。こうした当事者のわからなさへの丁寧な対応がインクルーシブリサーチには求められる。

**【リサーチ活動そのものの難しさやわからなさ】**については、「①たんぽぽの家の研究活動」では当事者の関心からテーマを見つけていったことから、「テーマを決め焦点を絞る難しさ」が挙がった。インタビューをする経験をした当事者からは“どういう流れでインタビューをしたらいいのか”(Data① : 22)、“どういうところまで聞いていいのかもわからなかつた”(Data① : 23)といった「インタビューの難しさ」が挙がった。ある当事者は、今後自立についての研究をしていきたいという気持ちはある一方で、“どういうふうに研究をしていったらいいかっていうのがよくわからない”(Data② : 21)という「実際にリサーチ活動に取り組むうえでの難しさ」が挙がった。また、「①たんぽぽの家の研究活動」に取り組んだ非当事者からも、リサーチ活動をとおして見出したことに大きな価値があると思う一方でそれを

社会に向けて発信することの難しさが語られた。日本においては、当事者はもとより、研究者や支援者もまだ十分にインクルーシブリサーチの経験を積んだ専門家がいるわけではないことから、さまざまな難しさやわからなさが経験されたと言える。

【当事者と非当事者の非対称性とその対応】については、「①たんぽぽの家の研究活動」の当事者から、“始めたのはいいですがいつ終わるのかがわからなかった”(Data①: 165)、“科研費のことは知つておきたかったっていう気持ちがありました。…（中略）…科研費の場合はお金が入ってくると思うので、いつまでに期限があるっていう情報にもなりますので”(Data①: 170)といった、「説明がなくて困惑した」という声があった。実はこれは筆者（森口）の研究上の過ちで、参加した当事者に十分な説明もなく、支援者（＝「検証の調査」におけるアドバイザー）に丸投げするような形で研究を行ってしまったことから生じた当事者の困惑である<sup>6)</sup>。この当事者の声から学ぶべきことは、リサーチ活動の資金的な裏付けやそれに伴って生じる期限等の約束事を当事者も可能な限り理解できるようにすることの重要性である。

さらに、インタビューでは主に支援者から、「非当事者が主導しがちになるという課題」が挙がった。具体的には、当事者の意見や感想を聞き出すときに“こちら側が操作的に話を持っていったり、こういうことかなみたいな感じで言ってしまうことはすごく多い”(Data(2): 3)こと、とりわけ期限やゴールとしての目標が決まっている場合は、“こちら側がどうしてもお膳立てしてしまったり、仕向ける率はどんどん高まっていく”(Data(2): 30)といった葛藤が語られた。これに対する対応としては、“（慣れ親しんだ）この関係性の中では多分こういう発言が求められてるって彼らも分かるので、…（中略）…時間があるならば（いつもの支援者ではない）いろんな人が関わって話を聞く”(Data(2): 31)といった具体的な対応が挙がった。またこうしたリサーチ活動を研究として記述していく際には“どんな研究の中にも客観的・実証的な部分と主観的・作為的な部分っていうのはある…（中略）…どこまでがっていうのをちゃんと自覚して、ないしは明記してい」く必要性がある(Data(1): 16)という意見が挙がった。他にも、「力関係への留意とその対応方法」として、誘導や圧力をかけているつもりはなくとも嫌と言えない関係性があるかもしれないという懸念と、それに対する対処としてアドバイザリーボードのような第三者機関が有効ではないかという意見、これに対してはさらに第三者評価に象徴されるチェックや評価の仕組みが研究活動をやせ細らせる可能性などが挙がった。

当事者と非当事者の非対称性に対する対応の一つにインフォームドコンセントがあるが、「同意書のハードルとその必要性」について非当事者からは、“もちろん研究上、同意書は取らなければいけないんですけど、言いたくないことは言わなくてもいいです、途中で参加しなくてもいいですみたいな、羅列の説明”(Data(2): 43)に対して、“依頼する方が若干のハードルを感じちゃうかもしれない”(Data(2): 46)という声や、同意できる人だけに限定されることで、“同じ人ばかり参加しちゃう可能性はあるかもしれない”(Data(2): 45)という懸念が挙がった。これに対しては、インクルーシブリサーチが広く認知されれば同意書はいらなくなるかもしれないという意見もあったが、逆にみんなが同意書というものに慣れていくのが良いのではないかという意見、そして、当事者が同意書にサインすることで研究に参加するという自覚を持ったのではないかという可能性が語られた。

【より障害の重い人の参加】については、インクルーシブリサーチをめぐって先行研究においても常に課題として挙げられていることである。インタビューでは「③しようらいのくらし調査」の当事者の一人について、“知的障害といつてもすごい幅がある中で、様々な人たち、もうちょっと障害が重いと呼ばれている人たちのことを考えていたりする意味では、彼女がいつもいてくれていることは、僕たちにとっては非常に心強いというか、すごい大切な存在”(Data(2): 5)と語られた。他にも“できる人だ

け、スムーズに進む人だけでやっているのでは、あまり意味がない” (Data(2) : 36) といった声もあった。これに対する対応について現時点で何らかの示唆を見出すことは難しいが、インクルーシブリサーチが新たに障害の重い人の排除を生み出すのではなく、「より重い障害のある人の参加について考える」ことを常に意識し続けることは今後も必要である。

【当事者が所属する事業所や家族との関係】については、福祉事業所での時間をリサーチ活動に充てていた当事者からは、日程調整に気を使ったという「時間の調整」が挙がった。これは、事業所で行われるプログラムとの兼ね合いや活動に使う場所の調整などを、福祉事業所の職員をとおして行う必要があることを意味している。また、非当事者からは「当事者に及ぼすネガティブな影響の考慮」として、“どこまで突っ込んだ話をして大丈夫なのかもすごく心配になる。…（中略）…それをしてしまったために、のちのち、精神的に何かダメージを受けてしまって、その後も引きずってしまうこともあるんじゃないかな” (Data(2) : 34) といった懸念が語られ、対応策として福祉事業所の職員に確認をしていたことが語られた。家族については、“せっかく今こうやってグループホームに入って落ち着いているのに、なんか違うことを、一人暮らししたい、みたいなことを言われるようになったら困るんです、みたいなことは言われたことがあります” (Data(2) : 47) といった「事業所や家族に理解してもらうことの難しさ」も挙がった。

表6 難しさや課題に関するカテゴリーとコード

<b>【障害特性や経験の少なさに起因するわからなさ】</b> 「テーマに対するわからなさや不安」「話についていけなかった」
<b>【リサーチ活動そのものの難しさやわからなさ】</b> 「テーマを決め焦点を絞る難しさ」「インタビューの難しさ」「実際にリサーチ活動に取り組むうえでの難しさ」
<b>【当事者と非当事者の非対称性とその対応】</b> 「説明がなくて困惑した」「非当事者が主導しがちになるという課題」「力関係への留意とその対応方法」「同意書のハードルとその必要性」
<b>【より障害の重い人の参加】</b> 「より障害の重い人の参加について考える」
<b>【当事者が所属する事業所や家族との関係】</b> 「時間の調整」「当事者に及ぼすネガティブな影響の考慮」「事業所や家族に理解してもらうことの難しさ」

#### (4) 留意点についての分析結果

以下、表7に上げた4つのカテゴリーについて詳細を記していく。

【当事者の動機や関心はさまざま】については、インタビューをとおして語られたのは「動機やテーマの決め方はさまざま」であること、「テーマに対する当事者の思いはさまざま」ということである。たとえば、ある当事者は最初から調べてみたいテーマを持っていたが、別の当事者は支援者と対話を重ねながらテーマを絞っていった。また別の当事者は、身体障害のある研究者にあこがれて自立生活について研究をしたいと思うようになった。さらに、【当事者の思いや得意なことはさまざま】であるため、インタビューの分析においては文字起こしを全部読みたい人もいればそうではない人もおり、「分析のやり方はさまざま」である。発表についても、たとえば、自分で原稿を書いてそれを読む形で発表するの

が良い人や、支援者との会話形式で発表するほうが良い人など、「発表の方法や準備におけるさまざまなやり方」が語られた。

【必要となるサポートや配慮】については、それぞれのリサーチ活動で実践された工夫や試みが、当事者からも非当事者からも語られた。「これまでのサポートに対して当事者が思うこと」として支援者や研究者がいて助かったという語りが聞かれた。具体的なサポートに関しては、「研究を進めるペース」として、研究として期限が決まっていることが多いなか、当事者のペースに合わせることが大事であることが語られた。また、「コミュニケーションのフォロー」としては、インタビュー時において“どうしても次の質問が思い付かなくなったら、○○さん（支援者）が必ず間に入ってくれ”た（Data①：116）ことが語られた。また調査時だけではなく、話し合いの際にも支援者がコミュニケーションのフォローをしていることについて、“（当事者の）3人でお茶飲みながらやってても、30分ぐらいで、そんなに長くは話せない。何の話かわからなくなるし”（Data③：56）と語られた。また、「文字やビジュアルによる記録」の必要性や効果について当事者から語られた。ある当事者は、“言った言葉を○○さん（支援者）に書いてもらっ”たことで、インタビューでの質問や発表ができた（Data①：122）と語った。また、“文字だけだったらぶん思い出せないし、写真用意してくれたから、記憶がちょっと出てきた”（Data③：23）という語りからは、ビジュアルを活用することの有用性がわかる。他には、身体的な障害がある当事者には移動等の介助が必要となり、身体的な障害がない人であっても、たとえばオンラインで発表会を行う場合にはセッティングのサポートが必要になることから、「物理的な移動やセッティングのサポート」が挙がった。また、「サポートをする際のコミュニケーション」として、支援者が当事者にどうしたいかを確認することの大切さ、また当事者がノーと言えるかどうかにも留意する必要があることが言及された。

「当事者と研究者の役割分担」については、当事者主導でテーマ設定から行うとなると、それができる力のある当事者による研究になってしまふため、“段階的に入り口みたいなものがあつて開かれていると、その中から、もっとやってみたいって思う人もいるだろうし、…（中略）…より多くの人たちがリサーチしていくようになる”（Data②：40）といった意見が挙がった。さらに研究としては、“こつち（研究者の側）が枠を作らないと、進まないっていうのはあると思う…（中略）…障害のある人が全部やつたんですよっていうのはうそになるので…（中略）…どうだったかということの評価をこちらがしておくということが必要”（Data①：14）といった指摘もあった。

【事業所や家族の理解や協力について検討する】については、「当事者をよく知る支援者が入ることの是非」として、福祉事業所の職員がリサーチ活動に関与することの必要性と、逆に関与しないことで生まれる可能性が挙がった。当事者と非当事者が初めて出会ってリサーチ活動を始めようとする場合、“初めはやはり（当事者をよく知る人に）入っていただいてやる方がスムーズに進むのではないか”（Data②：20）という見解と同時に、“（日常的に支援をしている）スタッフじゃない私（リサーチ活動の支援者）が言うと、なんか頑張ってくれたりっていうことがある”（Data①：21）という経験が語られた。そして、どちらのやり方をとるかについては、“かける時間にもよる”（Data①：23）という意見が挙がった。つまり、時間が十分にあるのなら、事業所の職員や家族を介さずに初対面からコミュニケーションを試行錯誤していくこともできるのではないかということである。また、福祉事業所に所属する当事者の場合は、「事業所や家族の理解と情報共有」も大事な観点になる。具体的には、リサーチ活動において当事者が話したことなどを事業所や家族と共有するのかについては、当事者の状況や意向に合わせてその都度検討する必要があるだろう。

表7 留意点に関するカテゴリーとコード

<b>【当事者の動機や関心はさまざま】</b>
「動機やテーマの決め方はさまざま」「テーマに対する当事者の思いはさまざま」
<b>【当事者の思いや得意なことはさまざま】</b>
「分析のやり方はさまざま」「発表の方法や準備におけるさまざまなやり方」
<b>【必要となるサポートや配慮】</b>
「これまでのサポートに対して当事者が思うこと」「研究を進めるペース」「コミュニケーションのフォロー」「文字やビジュアルによる記録」「物理的な移動やセッティングのサポート」「サポートをする際のコミュニケーション」「当事者と研究者との役割分担」
<b>【事業所や家族の理解や協力について検討する】</b>
「当事者をよく知る支援者が入ることの是非」「事業所や家族の理解と情報共有」

## 5.まとめと今後の課題

「検証の調査」の目的は、インクルーシブリサーチを日本で展開するにあたり、意義や留意点を明らかにすることであった。意義については、4-2 および表5に示したように、当事者個人にとってのメリットから社会にもたらす影響までさまざまな次元での意義が挙がった。「検証の調査」を実施するにあたり参考した Frankena, Naaldenberg, Cardol (2019)においても、「personal」から「societal」までの潜在的な可能性 (potential outcome) が挙がっており、「検証の調査」においても同様の枠組みで意義を挙げることができた。

次に、留意点については、4-3 および表6で示した難しさと課題（以下、課題と略す）、4-4 および表7で示した留意点を照らし合わせながら述べる。まず課題として挙がった【障害特性や経験の少なさに起因するわからなさ】や【リサーチ活動そのものの難しさやわからなさ】に対しては、留意点で挙がった【必要となるサポートや配慮】が重要になる。この点については、記録やビジュアル入りの資料が役に立つことが当事者の側から表明されたことは「検証の調査」の成果の一つである。

また、【当事者と非当事者の非対称性とその対応】および【より障害の重い人の参加】については国内外の先行研究 (Walmsley, Johnson 2003、笠原 2006b, 2009 など) においても指摘されてきたことがあり、「検証の調査」においても改めて確認できたと言える。これらの2つの課題については、研究が当事者を搾取することになってはいけないという意味のみならず、力関係の変容や抑圧からの解放を志向するインクルーシブリサーチであるからこそ一層重視すべき点である。

【当事者が所属する事業所や家族との関係】については、セルフアドボカシーグループがインクルーシブリサーチを実践する当事者の主な所属先（研究に参加する際の後ろ盾）となっているイギリスと比べて、福祉事業所に所属する障害者が多い日本に特有の課題であり、「検証の調査」が明らかにした点の一つである。本稿の第2章では、本研究報告の目的として、日本においてインクルーシブリサーチを普及させていくうえでの課題について考察することを挙げたが、事業所や家族との関係は、インクルーシブリサーチの試みをとおして本研究により浮かび上がった重要な論点であると考える。分析結果からは、留意点として【事業所や家族の理解や協力について検討する】という指摘に留まったが、これらの関係をどう整理していくのかが日本でインクルーシブリサーチを展開する際の一つの鍵になると考える。

この論点に関しては、このたび取り上げたそれぞれのリサーチ活動においては、参加者が療育手帳の所持者であることは確認しているが、参加者自身が知的障害があることをアイデンティティの一部にしているかどうか不明であったことから、知的障害という言葉を使わなかった。日本では福祉事業所に所

属する知的障害者が多いが、福祉サービスを利用しながらの生活において障害当事者としてのアイデンティティ（集団的アイデンティティ）を涵養する機会が乏しいことも考えられる。当事者主導を視野に入れるインクルーシブリサーチにおいては、研究を計画する段階で、知的障害者であるというアイデンティティをもつ当事者活動グループ等と実施することが研究により強いインパクトを与える可能性がある。一方で、研究をとおして当事者であるというアイデンティティの涵養につながっていく可能性もあり、家族や福祉事業所の支援者に理解を求め協働していく可能性を検討していく必要があるだろう。

「検証の調査」を実施する際に参考にした Frankena, Naaldenberg, Cardol (2019) は、ヘルスケアリサーチに関わった経験のある 40 名の知的障害者と 17 名の専門家が協力した研究である。それに対して、本研究は 7 名の当事者と 4 名の非当事者による研究であることから、インクルーシブリサーチの意義や課題の普遍化に至っているとは言えない。今後多くのリサーチ活動や研究の積み重ねをとおして、本稿に示した意義や課題、またインクルーシブリサーチの説明も今後更新されていく必要があると考えている。

謝辞 「検証の調査」のインタビューに協力してくださった 11 名の皆さんに感謝申し上げます。また、研究計画の段階からアドバイザーとして意見をくださった松田美紀氏の協力があつてはじめて遂行することができました。

なお、本研究は、JSPS 科研費「基盤研究 C」19K02160 の研究成果の一部である。

#### 脚注

- 1) このほか、2000 年代以降に知的障害者が調査に参加する先行例については研究報告 2 において紹介する。また、本研究報告で紹介した「しょうらいのくらし調査」に関する森口 (2019)、森口 (2020)、笠原 (2022) もあり、これらの参加者が「検証の調査」のインタビュー協力者である。
- 2) 科学研究費補助金：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」（研究代表者：森口弘美、研究分担者：笠原千絵）の一環として、2019～2020 年に、「検証の調査」のアドバイザーである松田美紀氏が支援者として実施した。
- 3) 2020 年度サントリー文化財団助成「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～」（代表：森口弘美）
- 4) 2018 年度三菱財団助成「本人リサーチャーと開発するくらし・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」（代表：笠原千絵、共同研究者：中西正繁・森口弘美・浦野耕司）
- 5) パンフレットは、支援者・研究者向けと当事者向けの 2 種類を作成し、ウェブサイトで公開している (<http://caringsociety.net/works/>)。

#### 参考文献

- 1) Bigby C, Frawley P, Ramcharan P. (2014) Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Vol.27(1),pp.3-12.
- 2) Frankena T. K, Naaldenberg J, Cardol M et al. (2019) A consensus statement on how to conduct inclusive health research, Journal of Intellectual Disability Research, Vol.63(1), pp.1-11.
- 3) 茨木尚子 (2007) 「知的障害のある人が参加する調査研究活動の実践と課題 —知的障害者ガイドヘルプ事業調査研究の実施から」『研究所年報』37、 pp.71-79.

- 4) 笠原千絵 (2006a) 「知的障害者福祉研究における参加型調査の課題 —調査プロセスの実際とその批判的考察」『社会福祉実践理論研究』15、pp.15-25.
- 5) 笠原千絵 (2006b) 「他の人ではなく自分で決める —当事者主体の自己決定支援モデル開発に向けたグループホームで暮らす知的障害のある人の参加型調査の分析」『ソーシャルワーク研究』31 (4)、pp.295-302.
- 6) 笠原千絵 (2022) 「『「知的障害って何だろう?』という思いが強くなりました』：知的障害者とが行うインクルーシブリサーチの成果普及による問い合わせ」『上智大学社会福祉研究』46、pp22-41.
- 7) 森口弘美 (2019) 「インクルーシブリサーチから見えてきたこと：対象者を探すのではなく、興味をもつ人と協働する（特集「インクルーシブなアプローチ」のこれから）」『福祉のまちづくり研究』21 (1)、pp.36-39.
- 8) 森口弘美 (2020) 「『人々とともに』を実践するソーシャルワーク：インクルーシブリサーチの試みをとおして」『社会福祉研究』138、pp44-50.
- 9) 武田丈 (2015) 『参加型アクションリサーチ(CBPR)の理論と実践 —社会変革のための研究方法論』世界思想社
- 10) Walmsley J, Strnadová I, Johnson K (2018) The added value of inclusive research, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, Vol.31(5), pp.751-759.