

特集 よりよく生きるとは一現状から展望する Well-being

知的・発達障害のある子どもたちへの well-being 支援

西 永 堅

NISHINAGA, Ken

キーワード：Well-being、QOL、ADL、知的・発達障害、インクルージョン

はじめに

国際連合の持続可能な開発目標 (SDGs) の4には、教育に関する目標が設定されている。“QUALITY EDUCATION: Ensure inclusive and equitable quality education and promote lifelong learning opportunities for all” (国際連合, 2015)。この日本政府訳は、外務省 (2021a) によれば、「4: 質の高い教育をみんなに: すべての人々への包摂的かつ公正な質の高い教育を提供し、生涯学習の機会を促進する」とされている。ここでは、inclusive を「包摂的」、equitable を「公正な」と訳されているが、インクルーシブ教育は、障害がある子どもだけを対象にしているのではなく、性別に関わらず、年齢、人種、障害の有無などのニーズに応じたすべての人たちに対するものであり、それは単なる場だけの統合ではなく、「公正な質」の高さが求められていることが明記されている。つまり、インクルーシブ教育は、20世紀に場の統合を目指した統合教育 (integration) との違いは明らかである。また、「生涯学習の機会の促進」も SDGs の重要なポイントであり、教育の対象は、子どもだけではなく、年齢も幅広く対象とすることが明記されている。

さて、SDGs4 質の高い教育においても、グローバル指標 4.2.1 に、“Proportion of children aged 24–59 months who are developmentally on track in health, learning and psychosocial well-being, by sex”、日本政府訳「健康、学習及び心理社会的な幸福について、順調に发育している満5歳未満の子供の割合(性別ごと)」(外務省, 2021a) が書かれており、ここで、“psychosocial well-being” は「心理社会的な幸福」と訳されている。教育においても、前項の SDGs3 “GOOD HEALTH AND WELL-BEING: Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages”、「すべての人に健康と福祉を: あらゆる年齢のすべての人々の健康的な生活を確保し、福祉を促進する」に書かれているように “well-being” という概念に関連してくると考えられる。

この “well-being” を、日本語で「福祉」と訳すのか、「幸福」と訳すのかといった難しい問題はある。また、日本国憲法にある「公共の福祉」は、“the public welfare” であり、日本語の「社会福祉」を英語で表す場合は、“social welfare” が一般的であろう。そのような背

景の中、本稿では、知的・発達障害のある子どもたちを対象に、“well-being”の歴史的な概念変化を文献研究から検討を行うことを目的とする。

1. ADL (activities of daily living) から QOL (quality of life) へ

まずは、障害分野としてリハビリテーションにおける概念の変化をまとめていきたい。1948年に国際連合の専門機関として世界保健機関 (World Health Organization:WHO) は設立された。それに先立ち、1946年には世界保健機関憲章が署名され、そこで、以下のように健康の定義がされている。「健康とは、完全な肉体的、精神的及び社会的福祉の状態であり、単に疾病又は病弱の存在しないことではない。

HEALTH IS A STATE OF COMPLETE PHYSICAL, MENTAL AND SOCIAL WELL-BEING AND NOT MERELY THE ABSENCE OF DISEASE OR INFIRMITY.」(外務省, 2021b)。ここでも、“well-being”という用語が使われ、日本政府・外務省訳では、「福祉」とされているが、疾病や病弱状態ではなく、身体的にも、精神的にも、社会的にも幸福な状態を健康と定義されたと考えられる。

このWHOの健康の定義は現在もこのままであるが、厚生労働省 (2009a) によれば、WHO 執行理事会 (総会の下部機関) において、WHO 憲章の見直し作業の中で、「健康」の定義を、“Health is a dynamic state of complete physical, mental, spiritual and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.” と、身体的、精神的、社会的幸福 (福祉) の状態に、spiritual (宗教的な安寧) も加えることが提案され WHO 総会の議題とすることが採択されたとされている。この背景には、「生きている意味・生きがいなどの追求」が重要だと指摘されていたが、第52回WHO総会において、審議しないまま事務局長が見直しを続けていくこととなったとされている (厚生労働省, 2009b)。国際連合は、第二次世界大戦の連合国を中心に組織されていたが、加盟国も増えていく中で、スピリチュアルな部分における健康も重要であると提案され、福祉や幸福感、well-beingにおいては、文化や慣習などの背景によって、国際的に統一することは大変難しいことが考えられる。なお、現在 (2021年) も、WHOの健康の定義は、1946年のものが使われている。

障害分野においては、主に、身体障害を中心としたリハビリテーション学における研究の歴史が長いのであるが、上田 (1984) は、「ADLからQOLへ」のリハビリテーションの目標の転換が行われていることを報告している。それは、障害のある人の「自立生活」(independent living, IL) 運動の中で、自立概念の見直しとして、ADL (日常生活行為: 日常生活動作と訳されていたが、動作だけではなくコミュニケーションなども activity の中に入るので改訳された) の回復によってのみ自立がなされるだけではなく、たとえ重度の障害がある人においても、身体的には、援助や介助を受けながらも、知的能力によって、有益な職業的、社会的役割を果たすことができるならば、立派な社会的自立であるという考え方である。

また、有益な職業的、社会的役割を果たすことが困難であっても、人格の自律性や尊厳性

は絶対的に認められなければならないとし、障害のある人達の選択権と、自己決定権が最大限に尊重されなければならない、全面的な介助を受けていたとしても人格的には自立しているという考え方を上田（1984）は紹介しており、介助を受けながら職業的・社会的役割を担う状況があるということと、重要な決定は本人によって行われることが重要であるという自己決定権の尊重をしていくことで、リハビリテーションの目標が、ADLからQOLへとシフトしていったことも指摘している。この論文が書かれた当時は、WHOのICIDH（International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: 国際障害分類）モデルが中心であったが、Impairmentからの回復や、Disabilityの保障ではなく、Handicap（社会的不利）の克服こそが、リハビリテーションの究極の目標であるとも上田（1984）は述べている。

また、QOLに関しては、上田（1984）は、ADL自立が必ずしもHandicap克服のための必要条件ではなく、リハビリテーションの目標はかならずしも受障前の状態に戻ることでなく、むしろ障害を契機に受障前よりも意義深い人生を送ることができるようになるかもしれない可能性を述べ、さらに、職業復帰だけが目的になるのではなく、その人の人生を尊重するためにも、ADLに代わるべき目標としてQOLが注目されるようになったと述べている。

QOLには、ADLもその構成因子として考えられるのであるが、それ以外にも、労働・仕事や、経済生活、家庭生活、社会参加、趣味、旅行などや、健康、住居、偏見・差別のないことなども含まれるとし、これらの項目に対する「価値観（感）」の重要性を上田（1984）は指摘している。また、「生き甲斐」といってもいい自分の「生」についても価値観（感）についても言及し、客観的な指標のみでは評価することに大きな限界がある概念としてのQOLについてまとめている。

そして、上田（1984）はQOLが日本語訳では「生活の質」と訳されていることが多いことに対して（現在でもそのように訳されていることが多いが）、lifeという言葉には、①生命、②生活、③人生という意味を持っており、これらは、Impairment、Disability、Handicapに対応しているのではないかと述べている。そこで、上田（1984）はQOLとは、「人生の質」としたいと述べており、筆者も「生活の質」と訳してしまうと、従来のADLとの差があまりなく、客観的な指標のみで語られる危険があり、「生命の質」、「人生の質」と訳すほうがより適切であると考えられる。

一方、その後、上田（1991）は、「ADLからQOLへ」というスローガンを、極めて短絡的に、ADLはもはや以前ほど重要ではなくなったように理解する傾向があり、段階論的方针にとらわれている我が国のリハビリテーション界に対して、「QOL向上のためのADL」という観点から、特定のQOL上の目標の実現に役立つADLの自立をまず重点的に実現していくモデルということから、ADLの重要性も指摘している。この段階論的方针への見直しは、ICIDH（1980）からICFモデル（International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps: 国際生活機能分類）（2001）において、Impairment → Disability → Handicapが一方通行であったのに対して、body functions & Structures ⇔ Activities ⇔ Participantと双方向になったことにも通じると考えられる。

さて、WHO（2012）は、QOLを、以下のように定義している。

“individuals' perceptions of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns”.

前田（2009）によれば、日本語訳は、「一個人が生活する文化や価値観のなかで、目標や期待、基準、関心に関連した自分自身の人生の状況に対する認識」であるが、QOLの定義について統一された見解はなく、それぞれの目的に応じて操作的な抽象概念として取り扱われているのが実態であるとされている。また、田島（2010）はQOL概念の変容・展開に伴い、いくつかの課題が顕在化していると述べ、精神障害や認知障害等を有する対象者のQOLを考える際の主観的QOLと客観的QOLの対立状況の解決方法や意思表出が困難な対象者の代理可能性について指摘し、客観的QOLを重視すると「パターンリズム」を発揮してしまう恐れと、主観的QOLを重視すると自己決定を尊重するしかなくなってしまう問題を指摘している。さらに、田島（2010）はQOLをめぐる数値化とその限界性をめぐる議論として、EBM（Evidence Based Medicine：根拠に基づく医療）とNBM（Narrative Based Medicine：物語りに基づく医療）という対比にみるような、医療における測定法・研究手法にまで係わる問題にまで発展させて考察をするべき事象を指摘している。そして、QOL研究が、主観的QOLと客観的QOL、EBMとNBMなど、リハビリテーション学に様々な裂け目をもたらしている可能性を指摘している。このように、QOL研究、well-being研究は、今世紀においても非常に難しい課題を有していることが指摘できる。

2. 知的・発達障害におけるQOL研究

知的障害のある人達のQOL研究は、Schalock（1996）が、AAMR（アメリカ精神遅滞協会：現AAIDDアメリカ知的発達障害協会）発刊のQuality of Life Volume I Conceptualization and Measurementの編集を行っている。Schalock（1996）は、QOLは、8つの中心となる概念（Emotional Well-Being：情緒的幸福感、Interpersonal Relations：対人関係、Material Well-Being：物質的幸福感、Personal Development：発達、Physical Well-Being：物理的幸福感、Self-Determination：自己決定、Social Inclusion：ソーシャル・インクルージョン、Rights：権利）で構成されており、これらはけっして障害がある人達だけに重要なのではなく、すべての人に重要な概念であることを強調している。ただ、これらは文化に依存していて文化によって異なるかもしれない。また、これらの中心となる概念は、複数の主観的や客観的な指標から構成されており、指標の違いが議論されたのではなく、測定法の違いが議論され、参加観察法は主観的指標として論理的に用いるべきであり、標準化された指標はより客観的に用いるべきであると述べている。

なぜQOLを概念化して測定することが重要なのか、QOLは、社会的、政治的、工業的、経済的に変容していく社会において、社会をより良くするために包括的な原理になる概念であり、知的障害やその他の関連する障害の分野において、自己決定、インクルージョン、公平性、エンパワーメント、地域支援、高品質な結果が求められていることなどで、サービス提供者が障害のある人のQOLを高めることに注目がされているためであり、質の向上がめ

ざされているからだとして Schollock (1996) は述べている。

また、Schollock, Bonham & Verdugo (2008) は、QOL の概念は、個人の結果を評価できる概念的枠組みであり、プログラムの実践と質の向上の戦略を導く社会的構成要素であり、それらの実践と戦略の効果を評価する基準となり、インクルーシブな環境において、個別の支援を提供するために、主要業績評価指標とエビデンスに基づく実践の重視、スキルトレーニング、支援技術、環境調整に関わる最善の実践になる一方で、知的・発達障害分野における QOL 概念のアピールにも関わらず、QOL の概念化と、測定、適用に関するいくつかの問題のため、まだ十分に政策や実践に十分に使われていないことを述べている。

さて、Schollock, & Luckasson (2021) は、“Person-centered outcome evaluation model : 人を中心とした成果評価モデル” を提唱している。このモデルは、a conceptual framework (“input”)、a change strategy (“throughput”)、personal outcomes (“outcome”)、meaningful impacts (“output”) の 4 段階で構成されており、日本語にすると、概念的枠組み (インプット)、戦略変化 (スループット)、個人的成果 (成果)、意味のある影響 (結果) となる。これらは、かつての施設中心ではなく、本人が中心であり、それぞれの段階に、QOL の概念が示されており、知的発達障害のある人たちに対する本人を中心とした包括的な支援の重要性を述べている。

3. まとめ

本稿では、障害分野における ADL から QOL に関する研究の流れから well-being の観点でまとめた。幸福感や健康といった問題は、主観的な問題であり、科学的研究の対象として、さまざまな課題が指摘されている。心理学の研究においても、質的研究か量的研究かの違いが対比されることがあるように、主観的幸福感なのか客観的幸福感が大事なのか、EBM (Evidence Based Medicine : 根拠に基づく医療) なのか NBM (Narrative Based Medicine : 物語りに基づく医療)、基礎的研究なのか実践的研究なのか、障害のある人たちの支援に関する研究においても二項対立が指摘される。

しかし、どちらが重要かではなく、どちらも重要であるという視点が重要であろう。そもそもインクルージョンは、二項対立を超えた思想であり、山口・西永 (2010) が述べているように一元論の発想である。ノーマライゼーションからインクルージョンへ、バリアフリーからユニバーサルデザインへと 21 世紀になり、二元論の発想から一元論の発想へパラダイムシフトが行われている。そもそもインクルージョンは、障害のあるなしで人を区別するのではなく、ピープル・ファースト運動と同様に、人という存在は同じであるが、性別、年齢、人種、経済状況、能力などカテゴリーでみるのではなく、個人のニーズでみていくという発想である。だからこそ、Diversity & Inclusion と言われるように、多様性の尊重が謳われるようになっていく。絶対的な客観的な指標だけで幸福感を測るのではなく、かといって主観的な指標だけで幸福感を測るのではなく、個人のニーズに合わせた幸福感を支援していくことが今後も重要だといえよう。

近年増えたと指摘される発達障害という概念に対して、1990年代後半に、Singer は、Neurodiversity という言葉を提唱したとされている。Singer (2019) は、Neurodiversity は、科学的用語ではなく、診断名ではないが、生物多様性のサブセットであり、LD (Learning Disabilities) や ADHD (attention deficit hyperactivity disorder)、自閉スペクトラム症だけではなく、ほかの特徴も含めて、すべての傘になる概念であり、すべての人間が Neurodiversity である。つまり、健常者と Neurodiversity と 2 つに分かれるものでもないとして述べている。まさに、diversity とは一元論の発想であるといえよう。

しかし、その一方で、Rosqvist, Stenning & Chown (2020) は、著書 “Neurodiversity Studies A New Critical Paradigm” の序章において、“neurotypical population” という用語を用い、Neurodiversity という概念を、神経正常者としてよく知られる大多数の一般人とは違う、認知、感情、感覚機能をもつことと述べており、Singer が提唱した Neurodiversity とは異なる主張をしている。このように、二元論からの脱却はなかなか困難であると考えられよう。

障害があるなしに関わらず、well-being は、客観的に他者が決めつけることはできないものであり、それは、性別、人種、貧困、能力の差などでも同様である。だからこそ、Schalock & Luckasson (2021) らが主張するように、人を中心とした成果評価モデルが今後重要になると考えられる。二項対立に陥ることなく、多様性が尊重されるインクルーシブな社会を創っていくことが今後さらに期待されるであろう。

引用文献

- 外務省 (2021a). 4: 質の高い教育をみんなに. <https://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/oda/sdgs/statistics/goal4.html> (November 30, 2021).
- 外務省 (2021b). 世界保健機関憲章. <https://www.mofa.go.jp/mofaj/files/000026609.pdf> (November 30, 2021).
- 厚生労働省 (2009a). WHO 憲章における「健康」の定義の改正案について https://www.mhlw.go.jp/www1/houdou/1103/h0319-1_6.html (November 30, 2021).
- 厚生労働省 (2009b). WHO 憲章における「健康」の定義の改正案のその後について https://www.mhlw.go.jp/www1/houdou/1110/h1026-1_6.html (November 30, 2021).
- 国際連合 (2015). Sustainable Developmental the 17 Goals. <https://sdgs.un.org/goals/> (November 30, 2021).
- 前田展弘 (2009). QOL (Quality of Life) 研究の潮流と展望～ジェロントロジーの視点を中心に～. ニッセイ基礎研 report 153, 32-37.
- Rosqvist, H. B., Chown, N., & Stenning, A. (Eds.). (2020). Neurodiversity studies: A new critical paradigm. Routledge.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and program planning*, 31 (2), 181-190.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2021). Enhancing research practices in intellectual and developmental disabilities through person-centered outcome evaluation. *Research in Developmental Disabilities*,

117, 104043.

Schalock, R. L., & Siperstein, G. N. (1996). Quality of Life. Volume I: Conceptualization and Measurement. American Association on Mental Retardation, 444 North Capitol Street, NW, Suite 846, Washington, DC 20001-1512.

Singer, J. (2019). What is Neurodiversity?. <https://neurodiversity2.blogspot.com/p/what.html> (November 30, 2021).

田島明子 (2010). 日本のリハビリテーション学における QOL 概念の生成と変容. 立命館人間科学研究, 21, 133-145.

上田敏 (1984). 特集・クオリティオブライフ (QOL) ADL から QOL へーリハビリテーションにおける目標の転換－. 総合リハビリテーション, 12 (4), 216-266.

上田敏 (1991). 日常生活動作を再考する－ QOL 向上のための ADL を目指して－. 総合リハビリテーション, 19 (1), 69-74.

WHO (2012). WHOQOL User Manual. <https://www.who.int/tools/whoqol> (November 30, 2021)

山口薫・西永堅 (2010). 新訂 学習障害・学習困難の判定と支援教育. 文教資料協会.