

令和 2 年 7 月 2 日現在

機関番号：13701

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2019

課題番号：17K04538

研究課題名(和文) 障害・慢性的疾病等による困難を抱える若者の主観世界の理解とその方法論の検討

研究課題名(英文) Understanding the Subjective World of Young People with Difficulty due to Disability and Chronic Illness and Examining its Methodology

研究代表者

土岐 邦彦 (TOKI, KUNIHICO)

岐阜大学・地域科学部・名誉教授

研究者番号：50172143

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,300,000円

研究成果の概要(和文)：障害や疾病を抱える若者たちを対象とし、彼らが何に悩み、今の自分をどうとらえているかというインタビュー調査を行うことによって、生き方に揺れる若者たちの心の内面理解を試みた。彼らの困難は、障害や疾病の特性に起因する生きづらさ、過去及び現在の対人環境の厳しさなどが複合的に絡み合っていることがインタビュー調査によって明らかになった。ただし、学校卒業後に参加した「集える場所」とそこでの「活動」が、彼らの「自己」を育てる貴重な経験になっていることが彼らの語りに明瞭に表れ、青年期における多様な場での集団活動の機会の保障の必要性が示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

生きることに悩み苦しむ若者たちが増加していると指摘されるようになって久しい。本研究では、障害や疾病を抱える若者たちを対象として、「自己の育ち」の在り様を明らかにすることを試みた。彼ら一人ひとりに寄り添い、臨床教育学的に彼らの心の内なる側面を丁寧に聞き取り、その思いを掬い取っていくことによって、彼らの生きづらさの個性のみではなく、現代という時代に生きる若者たちの普遍的な生きづらさを考える糸口を見いだせたと言える。

研究成果の概要(英文)：We tried to understand the youth who are swaying in their way of life by conducting an interview survey of young people with disabilities and illnesses about what they are worried about and how they perceive themselves. The interview survey revealed that their difficulties were caused by a complex intertwining of the difficulty of living due to the characteristics of disabilities and diseases, and the severity of the past and present interpersonal environments. However, it was clearly shown in their narratives that the “places to gather” and “activities” that they participated in after graduating from school were a valuable experience in nurturing their “self” nowadays, and it was possible to understand the diversity of adolescence. It was suggested that it is necessary to guarantee opportunities for collective activities in the field.

研究分野：臨床教育学

キーワード：障害 疾病 生きづらさ 語り 自己の育ち

1. 研究開始当初の背景

本研究は、平成 26 年度～平成 28 年度に交付された科学研究費補助金（基盤研究 C 一般：研究課題名「発達障害等による困難を抱える子どもの主観世界と子ども理解の方法論の検討」）の研究成果を引き継いで取り組まれた。ここでは、生きづらさを抱える若者のうち、特に発達障害及び知的障害のある若者を研究対象とし、「障害をもちつつ生きてきた」個人史の聴き取り調査、および文化・スポーツ活動に参加する若者に対する聴き取り調査を行った。その結果、自身の経験あるいは生きてきた過程を他者に語ることは、自分自身を整理し物語るということだけではなく、他者からの承認や理解があってはじめて、自己をも肯定することができるということが明らかになった。今回の研究では、障害のある若者だけではなく、慢性的疾病を抱える若者も含め、生きづらさを抱える対象を拡大することにした。

2. 研究の目的

本研究の目的は、障害や疾病のある当事者にとっての「生きづらさ」とは何かを、彼らの語りを通して明らかにしたのち、そのことが当事者の自己の育ちにどのような影響を及ぼしているのかを解明することである。ただし、障害のある人においては、語ること自体に困難が伴う。一方、疾病があるものの知的障害がない人においては、語ること自体に困難はないが、語りえなさをもっている。「語りにくい人」と「語りえない人」という二つの対象群から聞き取りを行うことで得られた自らを語ることばの違いを通して、ナラティブアプローチという方法論の検討を行うことも目的とした。

3. 研究の方法

本研究では次の 2 つの方法を採用した。ひとつは聴き取り調査であり、もうひとつは参与観察である。聴き取り調査について、研究対象者である障害や疾病のある当事者およびその家族を対象に、60 分から 90 分実施した。聴き取り調査を本研究で採用した理由としては、本研究の目的が障害や疾病のある当事者の「生きづらさ」の真相に迫るといった目的とも関係している。すなわち、当事者にとっての「生きづらさ」を本人たちのことばで語り、そのことに耳を傾けることが最善であると考えたからである。

参与観察は聴き取り調査のみではとらえることができない当事者の実存に迫るといった志向性をもって採用した。具体的には、文化・スポーツ活動に参加する発達障害や知的障害のある若者の活動の場と、出生女兒のみが発症するターナー症候群の患者会をフィールドに行った。

4. 研究成果

(1) 発達障害・知的障害のある若者について

発達障害・知的障害のある若者たちに、どのような意識のもとで日々の生活を送っているかを尋ねると、そこには若者たちのリアルな姿が浮かび上がってきた。

たとえば、一般就労した A 君に学校時代の授業の思い出について尋ねると「国語の授業で、面接のときや仕事についたときに必要な尊敬語を勉強した。将来の仕事に向けてのことなので、そういう勉強をすることは大事だと思う」と答えてくれた。職場では自らの仕事を確実にこなす A 君であるが、昼休みになると同僚とは離れた席でただ一人昼食をとるといふ。仕事中でも休み時間も日常会話はまったくしないという。尊敬語の学習は人間関係における距離の学習であるとも言えるが、他者との距離をとることは学んでも、距離を近づけるすべは A 君においては未学習のままである。それでも A 君は「その方が楽だ」と言う。A 君のように「他者と距離をとる方が楽だ」と感じている若者たちが、とりわけ一般就労をしているケースに多いことが他の聴き取りでも明らかになった。

「その方が楽だ」と言う A 君をはじめ、聴き取り対象となった若者たちの多くは、対人関係に疲れた過去をもっている。対人関係がもたらす不安に対し、彼らはあえて孤立というかたちをとることで抵抗しているととらえてもよいのかもしれない。

一方で、かかわる仲間が欲しくてたまらないという若者もいる。B 君に学校時代の思い出を尋ねると「仲のいい友だちに無視されたとき、『どうして、どうして』とその人に向かっていったら、先生から『もう少し距離をとれ』と言われた」ことを挙げてくれた。その指導に納得したかと尋ねると「先生に言われたらそうするしかない」と B 君は答える。B 君は学校卒業後二つの職場を経験するが、どちらも同僚との対人トラブルで離職を余儀なくされ、現在は趣味で気を紛らす日々を送っている。

ここでは A 君と B 君の聴き取り結果を代表させたが、発達障害や知的障害のある若者たちの語りから、自ら他者との関係を閉ざして安定を求め人たちもいれば、関係を求めてもうまくいかななくて苛立っている人たちも多く存在することが明らかとなった。本来青年期とは、同年代との友情や恋愛という関係をとおして、かくありたいという理想自己を求めながらかつながら、自分の価値に気づいていく時期である。しかし、他者それも同年代との関係をうまく構築できない発達障害や知的障害のある若者たちにおいては、様々な姿を見せるにしても、青年期の発達課題との

関連という視点から見れば、それにふさわしい生活を過ごせていない現実が存在する。その現実のなかで示す言動とそこに横たわる彼ら一人ひとりの意識には、これまでの体験に基づいて形成された価値観が反映しているはずだが、それは当の青年自身が認めるか否かにかかわらず、彼らにとって満足いく現実とは言えないことが示唆された。

(2) 慢性的疾病のある若者について

ターナー症候群のAさんとBさん(ともに女性)は、職場での生活を重要視していることがその聴き取りから伺えた。同僚との関係性のなかで、いかにターナー症候群の当事者である自身の経験が有効活用できるかを意識し、実施し、今後の展望を語っていた。一方で、Aさんの母親は不妊、妊孕性についての語りに終始した。また、Bさんの母親は姉妹を比較しながら、Bさんが姉とは異なり「普通の生活をおくることができない」ことに言及していた。AさんやBさんは、母親や家族の前ではそうした語りに自身を合わせながら生活していることが明らかとなった。

Aさんの母親やBさんの母親の語る出産や妊孕性には、彼女たちが妊娠-出産をできたという経験が根強く影響を与えている。たとえば、Bさんの母親が「出産し、母親になれたことで自分も成長したり、変わったところもたくさんあると思うんですね。病気だから、生まれたときからそうした体験ができないというのは不公平だと思うし、そういう体験(出産)を娘たちにもさせてあげたいと思うんです」と語っている。しかし、AさんやBさんは、そうした、「母たちがどう思っているのかはよくわかります」としながらも、それとは異なるライフコースを選択しようとしている。それはAさんやBさんが母親たちとは異なり、「治そうと思っていないし、治るものでもない」疾患としてターナー症候群を捉えていることと関連している。

ターナー症候群の当事者であるという経験は、小児期発症の彼女たちにとって、自身の社会生活のほとんど一部である。低身長という顕著な特徴はあるが、成人している彼女たちは小柄な女性とみられる程度で、医療者でなければ一見して判明するものでもなく、彼女たちも深刻に受けとめてはいない。実際、AさんとBさんは、成長ホルモン剤は注入しているが身長150cmである。彼女らは成長ホルモンと女性ホルモンの補充はおこなっているが、患者歴を重ねていることからこうした治療方法は身体化された彼女たちの日常である。しかし実際には、母親やそれに完全同意する父親の「現在の医学では子どもが産めないけど、女性ホルモン剤が発達して産める体になるんじゃないか」という回復の物語に自身を合わせることで、ターナー症候群の当事者である現実から逃れられないでいるのである。

(3) まとめ

「語りにくさ」をもつ当事者の語り(1)と、「語りえなさ」をもつ当事者の語り(2)について、両者に共通することは、彼ら彼女らは、社会通念とされるような生き方モデルとは一定の距離をとるような生き方を選択しながらも、むしろそのことで「自分らしさ」の発見へとつながっていることがその語りから示唆された。一方で、両者は、社会通念という彼ら彼女らにとってある種生きづらさをおぼえるような社会で生きていかなければならないとき、対人関係をうまくクリアできるかどうか、またそのスキルがあるかどうかということだけが「当たり前」を構成する要素となっていることがその語りから示唆された。

両者において、語り方や語る内容に違いがあるものの、障害や疾病を抱えながら現代社会で生きることの不自由さが明らかになったと言える。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計4件（うち査読付論文 4件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 4件）

1. 著者名 高口 僚太郎	4. 巻 44
2. 論文標題 寛解者の生きづらさ：ターナー症候群症例の社会学的考察	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 社会学ジャーナル	6. 最初と最後の頁 53-62
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -
1. 著者名 高口 僚太郎	4. 巻 6
2. 論文標題 医療の領域において臨床教育学がひき受けるべきひとつの課題：あるスタンダードな社会を生きる人びとのリアリティに迫る	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 臨床教育学研究	6. 最初と最後の頁 169-171
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -
1. 著者名 土岐 邦彦	4. 巻 6
2. 論文標題 オーラル・ヒストリーが臨床教育学に示唆するもの	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 臨床教育学研究	6. 最初と最後の頁 123-125
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -
1. 著者名 高口僚太郎	4. 巻 74
2. 論文標題 岐阜大学：聴覚障害のある学生への支援の現状と課題	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 聴覚障害	6. 最初と最後の頁 66 - 69
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計4件（うち招待講演 1件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 高口 僚太郎
2. 発表標題 慢性疾患の「生きづらさ」：ターナー症候群の2例
3. 学会等名 日本社会学会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 高口 僚太郎
2. 発表標題 ターナー女性の「生きづらさ」とは：社会学の視点からみた2症例
3. 学会等名 日本小児内分泌学会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 高口 僚太郎
2. 発表標題 障害受容と障害児・者スポーツ
3. 学会等名 東海大学主催研究交去年次大会（招待講演）
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 土岐邦彦、宮川美樹
2. 発表標題 「心身の不調で職を離れた若者が再び社会に登場するまでの心の変化 - 障害のある青年へのインタビューを通して - 」
3. 学会等名 日本臨床教育学会
4. 発表年 2017年

〔図書〕 計3件

1. 著者名 土岐邦彦ほか	4. 発行年 2018年
2. 出版社 群青社	5. 総ページ数 275
3. 書名 障がいをもつ子どもを理解することから	

1. 著者名 土岐邦彦ほか	4. 発行年 2020年
2. 出版社 群青社	5. 総ページ数 279
3. 書名 生き方にゆれる若者たち	

1. 著者名 船越高樹ほか	4. 発行年 2019年
2. 出版社 大学教育出版	5. 総ページ数 168
3. 書名 大学生のためのセーフティーネット - 学生生活支援を考える	

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	船越 高樹 (FUNAKOSHI KOJYU) (40792015)	京都大学・学生総合支援センター・特定准教授 (14301)	

6. 研究組織（つづき）

	氏名 (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究 分 担 者	高口 僚太郎 (KOGUCHI RYOUTARO) (80824341)	岐阜大学・教育推進・学生支援機構・特任助教 (13701)	