

平成 28 年 6 月 16 日現在

機関番号：13601

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2011～2015

課題番号：23730548

研究課題名(和文)先天性四肢障害当事者の心理社会的支援のニーズに関する生涯発達研究

研究課題名(英文)Lifelong Developmental Study of People with Congenital Limb Differences for Psychosocial Support

研究代表者

白神 晃子(SHIRAGA, Akiko)

信州大学・地域戦略センター・研究員

研究者番号：60548238

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)：本研究では、先天性四肢障害を対象として、発達段階で直面する課題や困難、被支援経験とその有効性、当事者の主観的障害観を明らかにした。研究期間には「ステークホルダーへのヒアリング、父母へのアンケート調査、当事者による手記の分析、当事者へのライフストーリーインタビューを行った。その結果、先天性四肢障害児は発達に応じて定型的な困難が生じる、2歳ごろから段階的に自身の障害を認識する、学齢期および入園入学前後に困難が増える、当事者は身体的困難を認識しにくく受診行動や援助要請行動につながりにくい等が明らかになった。これらは軽度身体障害特有の課題である可能性が示唆された。

研究成果の概要(英文)：In a survey of Congenital Limb Difference (CLD), this study aim to reveal (1) problems or difficulties during development, (2) supported experience, and (3) self-cognition about their differences. We analyzed following data; (1) interview with key-person within self-help group, (2) parent questionnaire about child-rearing, (3) articles written by CLD people from monthly newsletter for individuals with CLD, and (4) life-story interview with CLD student. In the result, we found that CLD child encounter similar difficulties with development, CLD child gradually realize their differences from age 2, social problems are increase in school-age and the time of entrance into school, people with CLD are difficult to act consultation behavior or help-seeking behavior. It seems that these findings are the characteristics of mild physical impairment.

研究分野：福祉心理、障害者福祉

キーワード：生涯発達 障害認識 身体的課題 心理社会的課題 学齢期 援助要請 障害児 障害当事者

1 . 研究開始当初の背景

先天性四肢障害とは、生まれつき手や足に欠損、形成不全、癒着、変形などが見られる障害であり、一般的に周産期に発見される。代表的な疾患名としては、合指、裂手・裂足、末端形成不全、絞扼輪症候群などが含まれ、多くは普通学級に通い、一般企業に就労して社会生活を送るようになる。

障害当事者が抱える心理社会的困難については、国内外において、看護・福祉・心理の各領域、近年発展した障害学分野などを中心として研究が行われてきた。研究代表者は、先天性四肢障害児の父母を対象に、特に発達の初期の段階に注目して研究を進めてきたが、継続的に行ってきたフィールドワークでは、子どもの成長に伴う新たな困難の出現が想定された。また、思春期以降の当事者には、心理社会的な課題が生じると想定された。

一方で、先天性四肢障害児者に生じると見込まれる課題は、実証的に明らかにされておらず、また一般的には共有されていない現状がある。さまざまな立場の支援者が有効に支援を行うためには、発達段階やライフイベントに応じて生じうる当事者および家族の困難感を明らかにする必要があると考えられた。

2 . 研究の目的

本研究の目的は、先天性四肢障害を対象として、当事者が発達の段階に応じて直面する課題や困難、当事者および家族が受けてきた支援とその有効性、当事者の主観的障害観を明らかにすることである。

3 . 研究の方法

(1) キーパーソンへのヒアリング

先天性四肢障害児者の生涯発達過程における困難や支援の現状について、自助団体で長年支援に当たってきた当該障害児の母親 2 名、障害当事者 1 名を対象にヒアリングを行った。

(2) 先天性四肢障害当事者の父母へのアンケート調査

目 的 | 先天性四肢障害児の子育ての中で、家族が実際にどのような経験をしたかを明らかにし、先天性四肢障害児を育てる過程で必要な支援を検討する。

対 象 | 全国の先天性四肢障害児の父親または母親。回答数 84 (回収率 26.6%)。

手続き | 郵送にて調査票を配布し、専用返信封筒で返送いただいた。調査目的とデータの取り扱いについて書面で説明し、任意で協力いただける場合のみ回答を依頼した。

期 間 | 2015 年 3 月 ~ 5 月。

質問項目 | 子育て過程における全般的な課題とサポート、特定の発達時期に生じる課題 (子どもの出生時の周囲への説明、入園時の困難、本人の障害認知、本人への障害の説明、学校生活における困難経験と相談経験、

成人後の不安)、親としての子育てにおける意識と成長感。

(3) 先天性四肢障害当事者の手記の分析

過去 10 年間の自助団体の機関誌 (第 310 ~ 454 号) をアーカイブ化した。次に、記事内容を確認し、当事者が著者となった記事を抽出した。このうち 2010 ~ 2015 年の記事については、記事のテーマの内容分析を行い、さらに当事者の困難と被支援の経験および主観的障害観に関する記述に着目して、手記の一部をデータ化した。

(4) 先天性四肢障害当事者へのライフストーリーインタビュー

先天性四肢障害当事者を対象に、ライフストーリーインタビューを行った。インタビューは 1 回あたり約 2 時間から 4 時間で、計 4 回のインタビューを実施した。長期にわたるインタビューの過程で、対象者は障害と関わるライフイベントを複数経験していたため、各回のインタビューでは最近の出来事、現在の考えや希望、困難についてまず聞き取った。その後、複数回に分けて過去の経験を想起する形で、年齢をさかのぼりながら幼少期までの過去の出来事を自由に語ってもらった。

4 . 研究成果

(1) キーパーソンへのヒアリング

当事者団体支援者および当事者へのヒアリングの結果、発達段階別では、乳幼児期 (医療福祉制度、集団生活の場の選択、本人の障害への気付きと障害開示)、学齢期 (音楽やスポーツ等の道具利用)、青年期 (年金や自動車免許等の制度、就職)、成人以降 (結婚と出産・子育て、親子関係、仕事と就職、身体) の相談が多く寄せられていた。これらの結果をもとにアンケートを作成した。

(2) 先天性四肢障害当事者の父母へのアンケート調査

回答者は父親 22.6%、母親 77.4% であり、子どもと同じ障害をもっている回答者が 1 名であった。障害のある子どもの属性を表 1 に示した。

表 1 - 1 障害のある子どもの属性

項目		人数	割合
年齢	5 ~ 9 歳	16	19.0%
	10 代	34	40.5%
	20 代	18	21.4%
	30 代	9	10.7%
	40 代以上	7	8.3%
性別	男性	44	52.4%
	女性	28	47.6%
きょうだいの有無	有り	66	78.6%
	無し	18	21.4%
出生順	第一子	44	52.4%
	第二子	28	33.3%
	第三子以降	12	14.3%

表1 - 2 障害のある子どもの属性

項目	人数	割合
の有	66	78.6
の身体障害者手帳		
有 (内訳)		
手帳の等級	1、2級	11 13.1
	3、4級	46 54.8
	5、6級	6 7.1
	無回答	3 3.6
無	17	20.2
無回答	1	1.2
障害の有無		
四肢障害以外の有	17	20.2
有 (内訳)		
障害の種類	身体	11 64.7%
(複数回答)	知的	1 5.9%
	発達障害	2 11.8%
	その他	3 17.6%
無	66	78.6%
無回答	1	1.2%
計	84	100%

発達段階別の困難としては、上記のヒアリング結果で挙げられた項目が多く記述されることを想定したが、このうち医療福祉制度や身体上の不具合についての言及は少なかった。「本人が現在、身体の痛みや違和感を訴えている」と回答したのは15%で、具体的には側弯や義肢利用による切断面の痛み、皮膚の脆弱さなどが挙げられた。後述の結果(4)では、障害に起因する痛みや不具合を、本人が解決可能なニーズと捉え表明することは難しいことが示唆されており、家族を含めた支援者の認識と実際の困難の有無を比較する必要性が示された。

調査では「本人の障害に関することで、本人や家族が困ったことや対応・工夫が必要であったことは？」との質問に自由記述で回答を求めた。その結果、71名から有効回答を得て、のべ237件の「困ったこと」エピソードが記載された。これらを類似したエピソードごとにまとめたところ、24カテゴリーに集約され、そのうち9カテゴリーは集団生活に関する困難であった。困難事例として記述されたテーマを表2に示した。困難として多くあげられたのは、道具利用、入園入学に際しての拒否、友人関係におけるいじめやかからかい、思春期における本人の障害認識の変化であった。また、親子間で障害に特化した話をした経験がなかった、本人からの訴えがなかった、との回答も一定数見られた。

表2 困難事例として記述されたテーマ

項目	内容
日常生活	日常生活動作、設備(ハード)
集団生活	学校選択・入学、学校・教師の対応、クラスメイトへの説明・注目される、いじめ・いやがらせ・からかい、道具、スポーツ
障害への対応	入院・通院の負担、社会制度、専門家の対応、発達の遅れ、見通しのなさ、痛み・二次障害
家庭	親子関係、きょうだい、家族関係、子の訴えがない
その他	メンタル、当事者関係、就労、自動車免許、差別

困難事例が生じていた年齢を図1に示した。困難は6歳をピークとして、小中学校の入学前後に増加することが明らかになった。

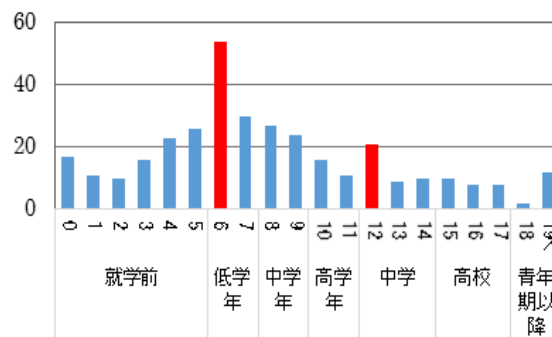


図1 困難が生じた年齢(事例数)

次に、発達段階別の心理社会的課題について結果を示す。

乳児期の課題とその特徴

乳児期には、父母をはじめとした家族親族の障害受容に関する課題、手術等の医療的対応の見通しについての課題が挙げられた。

幼児期の課題とその特徴

幼児期には、集団生活の開始と、本人の障害への気づきに関して、課題が挙げられた。

集団生活の開始については、「障害があるために、幼稚園や保育園への入園の際に困った経験」が「あった」73%、「なかった」21%であった。障害を理由に保育園や幼稚園の入園を拒否された事例もあり、親が障害への理解を図るために園への働きかけを行っていた。具体的には、園の選択を慎重に行う、入園前に話し合いの場を持つ、年上のきょうだいや近隣の子どもたちをきっかけに障害への理解を図る、あるいは保護者に働きかけるといった事例が記載された。

「本人が障害に気づいたと思われるエピソード」を分析したところ、次のような特徴が見られた。

- 1)子どもが自身の「違い」に気づいた年齢は、親の報告によると2～3歳が多かった(図2)。
- 2)報告の多いエピソードは「他者と違う理由を尋ねる」「治るのか尋ねる」「大きくなったら治ると話す」などであった。
- 3)年齢によって「違い」の表現方法が異なり、は高年齢ほど違いをネガティブに表現したエピソードが増えていた。

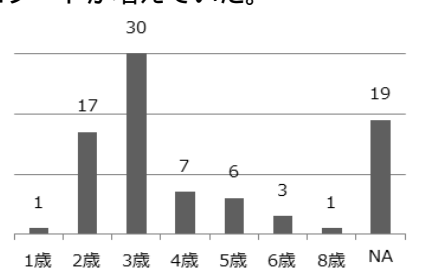


図2 親報告による「違い」に気づいた年齢

学齢期の課題とその特徴
学校生活で想定される困難の経験率を表3に示した。

表3 学校生活での困難経験率

学校生活での困難経験	あり
a. 学校で使用する道具	62.8%
b. スポーツに関すること	48.7%
c. 友人との間でのいじめやいやがらせ	43.4%
d. クラスメイトへの説明	28.2%
e. 学校や先生の対応	23.1%
f. 本人のきょうだいに关すること	16.4%
g. 学校の選択や入学	15.0%

もっとも多くの対象者が経験していたのは、学校で使用する道具に関する困難(a)であった。具体的にはリコーダーをはじめとした楽器が多く、裁縫・調理器具、実験器具、上履き、制服などが挙げられた。スポーツに関する困難(b)でも道具に関する内容が多く、縄跳び、球技、鉄棒、陸上競技やマット運動などが挙げられたほか、体育の成績が悪く内申に影響することや、運動会や水泳授業の際に障害が注目されることも懸念されていた。

友人の間では、外見上の特徴に対するからかいのほか、繰り返し質問を受ける、手をつなぐことを拒否されるなどが報告された(c)。友人による明確な差別事例は、同級生以外の生徒との間で起きていた。いじめやからかいのケースを、親は本人以外から知ることが多く、「あったと思うが聞いていない」との記述も複数見られた。クラスメイトへの説明(d)としては、小学校中高学年ごろから障害をいつどのように伝えるか本人が気にするようになっていた。

学校や教員の対応(e)としては、通常学級の選択について教育委員会との意見不一致、介助や配慮依頼の拒否、教員による差別事例、過剰な配慮などが報告された。学校の選択や入学(g)に関しては困難経験率が最も低かった。一方、入学や進学時の相談経験について尋ねたところ、「あった」47.4%、「時々あった」39.7%、「なかった」12.8%であり、相談を持ちかけたのは「親」66.7%、「学校」12.5%、「同程度」20.8%であった。多くの場合、親が学校に相談を持ちかけていることが明らかになった。

また、小学校高学年以降になると、本人が障害について気にする行動が見られたり、障害を理由とした心理的な課題が生じた事例が報告された。

青年期以降の課題とその特徴

自由記述では、青年期以降の困難経験として引きこもり等の心理社会的課題が挙げられたが、事例数は少なかった。青年期以降は、障害に起因する困難は全体として減少すると考えられるが、一方で記述内容からは問題が深刻化している可能性も示された。

「大人になってから、障害があるために社会生活について不安があるか／あったか」について尋ねた結果を表4に示した。本人が自

立して生活していくことへの不安(a,d)と比較して、就労や結婚への不安(b,c)が相対的に高く、社会的な影響を受けやすいイベントに対して親の不安が大きいと考えられた。

表4 大人になってからの不安

不安の内容	あり
a. 本人が実家を出て生活すること	31.6%
b. 本人の就職活動や就労	60.8%
c. 本人の結婚	75.6%
d. 本人が子育てをしていくこと	45.9%

(3) 先天性四肢障害当事者の手記の分析

2004年から2015年までの先天性四肢障害関係団体の機関誌に掲載された当事者の手記を収集した。1年間に平均8.9件の手記が掲載されていた。当事者の手記は、日常の体験をつづった内容が多かった。

2010～2015年の当事者による記事62件を記事のテーマにより分類した結果、最も多かったのは「音楽」25.8%で、次いで「障害への思い、人間関係」16.1%、「自助活動の感想」12.9%、「就労・就職活動」11.3%、「義手、義足」9.7%などが取り上げられていた。また、記事件数は少ないものの、「結婚、出産、子育て」6.5%、「道具、自助具」4.8%、「自動車運転免許」3.2%、「アルバイト」3.2%、「スポーツ」「学校」「二次障害」各1.6%についても掲載されていた。

さらに、本研究の目的に照らして、当事者が直面する課題や困難、当事者が受けてきた支援、当事者の主観的障害観に該当する記述を抽出した。その結果、2010～2015年の総記事における言及率は「課題・困難」67.7%、「被支援経験」67.7%、「障害観」61.3%であった。

(4) 先天性四肢障害当事者のライフヒストリーにみる困難感

インタビューデータの分析から、複数の身体的困難があるもののそれらを明確に認識しにくいこと、先天性であり常時介助を必要としないため受診行動や援助要請行動を抑制しやすいことが明らかになった。

身体的困難

身体的困難は、身体上の不具合と日常動作の困難に分けられた。身体上の不具合については、成長期から継続して複数の痛みや違和感を認識していたが、いずれも対処がなされていなかった。その理由として、支援ニーズが顕在化していなかったことや、障害があるため身体的不具合があるのは当然と認識されていたことが語られた。

日常動作の困難に対しては、二次障害による手術を契機にトイレ介助を要請していたが、その他の要請しうる支援については考えたことがなかったと述べた。思春期までの困難への対処は本人の我慢と努力によってなされており、対象者は援助要請に強い抵抗感を持っていた。

受診や援助要請の困難

当事者は身体的な不具合を感じているものの、解決に向けた受診行動や自助具の活用および援助要請行動につながりにくいことが明らかになった。受診行動を抑制する要因としては、自身の障害に起因する困難を明確に認識しにくいことが考えられた。自助具の活用を抑制する要因としては、過去の自助具使用時の満足度や有効性が低かったことや、自助具を用いないことに価値をおく生育環境があると示唆された。また、援助要請行動についても、生活動作の自立を求められた生育環境下で、援助要請に消極的な価値観が形成されていたことが示唆された。

一方、対象者は高校時代には友人など周囲の働きかけを契機として、援助要請行動をポジティブに捉える変化が起きていた。さらに、本人の障害認識の変化は、親の障害認識にも影響を与え、障害をめぐる養育態度を変容させていた。永井（2003）は援助要請スタイルとして3類型を提示しており、本研究対象者はこのうち援助要請回避型から援助要請自立型へと変化したと考えることができる。援助要請自立型は自己効力感の高さとも関連しており、適切な援助要請ができるよう支援することは、障害当事者の精神的健康に寄与すると考えられた。

また、対象者は自立的に援助要請を行うようになったことで、周囲との関係性が良好になったと自己評価していた。キャンパス内での障害開示場面では、障害の説明や援助要請を積極的に行う方略が好意的に捉えられる（富田・相羽・河内，2010）ことから、援助要請のための支援は良好な社会関係の構築にも役立つと考えられる。

支援の活用に向けた提案

一方、対象者の援助要請行動を促進するため、試験的に対象者の活用しうる支援技術・サービスを提示したが、積極的活用には至っていない。今後は支援を受けることのネガティブな影響についても検討することで、より合理的な提案が可能になると考えられた。

以上より、当事者および家族が、適切な支援を受けることを肯定できるような取り組みが必要と考えられた。また本研究により、障害が軽度であることが、支援へのつながりにくさにつながっている可能性も示された。軽度身体障害者における援助要請を促進するための研究を進める必要があると考えられた。

引用文献

富田朝未・相羽大輔・河内清彦，2010，全盲学生に対する対人魅力に及ぼす障害開示条件の効果，障害科学研究，34，33-43

永井智，2013，援助要請スタイル尺度の作成，教育心理学研究，61，44-55

5．主な発表論文等

〔学会発表〕（計5件）

Akiko Shiraga, Personal Growth Associated with Parenting Children with Congenital Limb Differences, the 31st International Congress of Psychology, 2016.7.24-29, Pacifico Yokohama (Yokohama)（発表確定）

白神晃子・白神敬介，外表性身体障害のある幼児が「違い」に気づくとき，第27回日本発達心理学会，2016.4.29-5.1，北海道大学（札幌市）

白神晃子，先天性四肢障害児の学校生活における課題とその特徴：子育ての困難経験に関する親の報告から，第52回日本特殊教育学会，2015.9.19-21，東北大学（仙台市）

白神晃子，軽度身体者における援助要請の困難 援助要請の抑制要因および可能性の検討，第78回日本心理学会大会，2014.9.10-12，同志社大学（京都市）

白神晃子，先天性四肢障害当事者の生活に伴う困難感，第25回日本発達心理学会，2014.3.21-23，京都大学（京都市）

6．研究組織

(1)研究代表者

白神 晃子（SHIRAGA, Akiko）

信州大学・地域戦略センター・研究員

研究者番号：60548238