

青年期・成人期前期の二分脊椎症者における 主観的幸福感に影響する心理・社会的要因

藤田裕一

大阪府立大学大学院人間社会学研究科

A Study on Psycho-social Factors Affecting Subjective Well-being for Young Adults with Spina Bifida

Yuichi Fujita

Graduate School of Humanities and Social Sciences, Osaka Prefecture University

<要旨>

本研究においては質問紙調査を行い、青年期・成人期前期の二分脊椎症者の主観的幸福感に影響する心理・社会的要因について検討した。その結果、共同体感覚尺度の下位尺度である「所属感・信頼感」「自己肯定感」が主観的幸福感の高揚に影響していることが明らかになった。また、「未来の目標実現可能性」や「二分脊椎症者の友人の数」が主観的幸福感の高揚に影響していることが明らかになった。今回の調査結果を踏まえ、二分脊椎症者への援助のあり方に関して、①本人の潜在的能力を活かした、本人が「自分も誰かの役に立っている」と少しでも感じられるような援助、②障害者当事者団体の活動に関わり支援すること、③社会参加を促進するための就学・就業支援、④社会参加を支える法制度のあり方、の4つの観点から検討を試みた。

< Abstract >

In this study, we used a questionnaire survey to examine the psycho-social factors that affect subjective well-being in young adults with spina bifida. The results showed that enhancement of subjective well-being was affected by “feelings of belonging to society and trust” and “sense of self-affirmation” (subscale of Scale of Social Interest) and was affected “feasibility of future goal” and “number of friends with spina bifida”.

Moreover, the results suggested that people with spina bifida can benefit if the following measures are undertaken: (1) utilizing the potential of congenitally handicapped people so that their feelings of contribution are enhanced, (2) supporting organizations for congenitally handicapped people, (3) providing educational and employment support for congenitally handicapped people to facilitate social participation, and (4) establishing a legal system for congenitally handicapped people to support social participation.

キーワード

二分脊椎症者 spina bifida

主観的幸福感 subjective well-being

共同体感覚 social interest

当事者団体 organization for congenitally handicapped people

社会参加 social participation

I. 問題と目的

二分脊椎症は先天性の中樞神経系の疾患である。二分脊椎による運動機能障害は多岐にわたり、特に下肢の麻痺や変形（下肢障害）、膀胱・直腸障害による排泄障害（内部障害）が見られ、そのため、二分脊椎の治療・医療管理には脳神経外科、泌尿器科、整形外科等を中心にトータルなケアが必要とされる。また、様々な障害の程度があり、各々に合わせた適切な医療、教育、就職、結婚の問題までケースワークが求められている。

二分脊椎症者に関する研究は医学的なもの（医学モデル観点）から始まり、現在を含め長らくそれがその中心を占めているが、1980年代中ごろからアメリカを中心に心理・社会的観点からの研究が見られるようになった。そして90年代以降、それは次第に盛んなものとなってゆく。当時の研究のトピックは大きく見て、①二分脊椎症者の認知機能や学習障害に関するもの、②二分脊椎症者を子に持つ親の育児の実態に関するもの、③二分脊椎症者の生活、学

業支援や親の育児支援など当事者支援に関するもの、3つに分かれている。

日本において二分脊椎症者の心理・社会的研究が盛んに見られるようになるのは2000年の頃からであるが、アメリカなどと同様、大きく上記の3つのトピックからスタートしている（表1）¹⁾。

ところで近年、Kinavey²⁾や奈良間³⁾も指摘しているように、医療技術の進歩により二分脊椎症で生まれてきた人も長くその人生を生きることができるようになった。それに伴い、二分脊椎症者を取り巻く課題やニーズも乳幼児期から学童期のものだけではなく、思春期・青年期・成人期へと少しずつ広がりを見せつつある。

本論においては、青年期、成人期前期の二分脊椎症者における主観的幸福感に影響を及ぼす心理・社会的要因を検討することを目的とする。

主観的幸福感の高揚に影響を与える心理的な要因の1つとしてアドラー心理学の鍵概念である「共同体感覚」がある。この共同体感覚は、①自己肯定感（自己受容）、②所属感・信頼感（他者への

表1 日本における二分脊椎症者の心理・社会的研究の動向¹⁾

論文著者名	論文の概要
奈良間(2008)	二分脊椎児の医療、および生活上の課題について、ライフステージの観点から検討を試み、ライフステージから見た二分脊椎児と家族の支援に関するモデルを構築している。
林ら(2005)	二分脊椎症の子どもの認知特性として、言語・記憶が良好で一見正常と思われる子の中に、非言語性LD (learning disorder) の傾向が潜んでいると指摘している。
林ら(2005)	二分脊椎症の子ども73名（平均年齢14.8歳の水頭症合併群59名、平均年齢12.1歳の水頭症非合併群14名）に対してウェクスラー式知能検査を実施し、水頭症合併群二分脊椎症児、水頭症非合併群二分脊椎症児それぞれに見られる認知発達上の特徴について明らかにしている。
河合(2008)	二分脊椎症児の認知特性と情緒の問題に焦点を当て、WISC-Ⅲ知能検査と人物画を用いてアセスメントを行い、林らの結果と傾向が一致したと述べている。
中山(2008)	身体的・心理的・社会的な問題があるとされる二分脊椎による膀胱直腸障害に関して取り上げ、子どもが主体性をもち健康管理を行うためには、①個々の子どもの発達段階や身体症状に応じたケア・指導、②トイレトレーニングなど、セルフケアに関する自立に向けた子ども・家族の援助、③セルフケア確立後の継続ケア、④悩みや問題を相談できる場所と人の確保、⑤子ども・家族を中心とした家族・医療・教育・福祉などチームでのかかわりが重要であると述べている。
向井(2008)	二分脊椎症の子どもの特別支援学校における養護教諭のコーディネーターの役割について検討している。
山本・門間(2008)	保健師に求められていることについて考察し、二分脊椎の子どもや家族には排泄障害など疾病のメカニズムからくる特徴に対する支援、仲間作りの工夫などが必要となり、社会資源をさらに充実させ、ネットワーク作りを進めることが今後の課題であると述べている。
泉澤ら(2008)	看護師の立場から出生前から出産、退院後の支援体制にいたるまでの家族の揺れ動く気持ちや障害への受け止めを見守り、障害をもつ子どもの親の意思決定を支えることの必要性、そして退院後の二分脊椎症児とその家族への支援体制の調整の重要性について述べている。
小野・稲葉(2008)	学齢期における二分脊椎症児のQOLに関して健常児と比較し検討を行っている。

基本的信頼感), ③貢献感 (他者貢献感) の3つから成る^{4) 5)}。①自己肯定感は, 自分のことをこれでいいと思える感覚, ②所属感・信頼感, 他者を信頼し, 学校や会社などをはじめとするさまざまな集団に所属し, 社会とつながっていると思える感覚, ③貢献感, 自分が支えられているだけでなく, 自分も社会の中で誰かを支え, 役に立っていると思える感覚, のことである。以上のことから, 二分脊椎症者の主観的幸福感の高揚への要因の1つとして共同体感覚を取り上げ, 検討することには一定の意義があり, 思春期・青年期・成人期と移行しつつある二分脊椎症者のニーズに応えることにも繋がるのではないかとと思われる。

二分脊椎症者をはじめとする障害者を対象とした主観的幸福感や共同体感覚に関する研究は日本の内外を問わず少ないが, Fujita⁶⁾ は一般健常者と二分脊椎症者を比較し, 二分脊椎症者は主観的幸福感, 共同体感覚のいずれも一般健常者に比べて低いことを指摘している。

Sharaniit⁷⁾ は, 一般健常者を対象にした主観的幸福感に関する研究は多く見られるが, 障害者に対して調査したものは極めて少ないと指摘した上で, カナダ人の障害者 24,000 人を対象に, 主観的幸福感の高低に及ぼす要因に関する調査を行っている。日本において主観的幸福感や共同体感覚に関して, 二分脊椎症者と他の障害者とを比較した研究は藤田⁸⁾ 以外には見られない。

II. 対象と方法

1. 調査対象及び方法

調査対象は青年期・成人期前期 (年齢の範囲はあらかじめ 19 ~ 39 歳に設定) の二分脊椎症者である。電話, E メール, インターネット上のソーシャルネットワークサービス (SNS) を介して 130 名に調査概要を示し, その上で質問紙調査への協力を承諾した方, また日本二分脊椎症協会の在籍者と元在籍者で住所がわかる方, あるいは筆者の直接の知人へ質問紙を配布した (配布総数は 83 名分)。配布方法ならびに返送方法は直接手渡し, 郵送法, E メールで送付, の3つであった。最終的に質問紙の回収は 56 人分 (年齢 19 歳 ~ 37 歳, 平均年齢 28.51 歳)

であった (回収率 67.4%)。調査時期は 2010 年 11 月 ~ 2011 年 4 月であった。

2. 調査項目と分析に用いた変数

1) 独立変数

1. 性別 (2 値変数), 2. 年齢 (実年齢を記入), 3. 未婚・既婚 (2 値変数), 4. 顕在性二分脊椎症か潜在性二分脊椎症か (2 値変数), 5. 身体障害者手帳の等級 (手帳の等級 1 ~ 6 級を記入), 6. 社会的立場・地位 (名義尺度), 7. 年収 (順序尺度), 8. 友人の数 (実数を記入), 9. 8 の中で二分脊椎症者の友人の数 (実数を記入), 10. 装具・住まい・社会の改善に関する質問 (間隔尺度), 11. 専門家の援助に関する質問 (間隔尺度), 12. 自分自身の受け容れに関する質問 (間隔尺度), 13. 未来の目標実現可能性に関する質問 (間隔尺度), 14. 高坂 5) の「共同体感覚尺度」22 項目より構成した。この「共同体感覚尺度」は大学生 329 名で標準化 (「所属感・信頼感」「自己受容」「貢献感」の3因子を抽出) が図られている尺度である。

2) 従属変数

主観的幸福感尺度である藤田⁸⁾ の「改訂 Happiness of Being」12 項目を用いた。この尺度は管⁹⁾ が, 従来の西洋的視点から捉えた幸福感を「Happiness of Doing」とし, その上で新たに東洋的視点から捉えた幸福感を「Happiness of Being」と名づけ, 大学生を対象に標準化を行った 11 項目からなる尺度「Happiness of Being」に, 藤田⁸⁾ が Louton, M. P.¹⁰⁾ の「PGC モラルスケール」から抜粋した青年にも使用可能な 4 項目を加えたものである。この「改訂 Happiness of Being」に関して藤田⁸⁾ が探索的因子分析した結果, 「うれしいことがたくさんある」「うれしいと感じることがある」「今の生活に満足している」など, 幸せを多く感じていることを表すと考えられる 7 項目から成る「多幸性」(この言葉には euphoric や, 多幸性躁病, また薬物による一時的な高揚感等の病的状態の意は含まない), 「今, 今, 今の連続が人生である」「感じるままに素直に生きようと思う」「私が今存在していること自体に意味がある」など, 今生きていることの充実感を表すと考えられる 4 項目から成る「生への充足性」, 「何事もありゆきに, まかせようと思う」「ボーッとしている

時間を幸せと感じる」という、現実を楽天的に捉えることで感じる幸福感を表すと考えられる2項目から成る「楽天性」の3つの下位尺度が見出されている。

Sharanjit⁷⁾も述べているように、一般健常者を対象にした主観的幸福感に関する研究は多く見られるが、障害者に対して調査したものは極めて少ない。そのような中、この「改訂 Happiness of Being」は藤田ら⁸⁾によって青年期の健常者・二分脊椎症者・脊髄損傷者3群を対象に用いられ、標準化が試みられている尺度であることから、本研究に用いた。

3. 倫理的配慮

調査の実施にあたり、大阪府立大学大学院人間社会学研究科倫理委員会の了承を得た。また、全ての調査協力者には本研究の趣旨を説明した上で、無記名の調査であることや調査結果はすべて統計的に処理されるため、個人が特定されることはないこと、またデータは本研究以外には用いないことを伝えた。

Ⅲ. 結果

1. 下位尺度の構成

1) 共同体感覚尺度

高坂⁵⁾が行った標準化に基づいて見出された3因子、「所属感・信頼感」10項目、「自己受容」6項目、「貢献感」6項目を本研究で変数として用いることが妥当かどうかを検討するため、それぞれクロンバックの α 係数を求めた。その結果「所属感・信頼感」の α 係数は.92、「自己受容」の α 係数は.88、「貢献感」の α 係数は.91と高い信頼性を示したので、この3因子を下位尺度として用いることとした。共同体感覚

尺度全体22項目の α 係数は.95であった。なお高坂⁵⁾の第2因子「自己受容」について、野田⁴⁾は「自己肯定感（自己受容）」と定義しており、かつこの因子は「自分自身に納得している」「自分で自分自身を認めることができる」「欠点も含めて自分のことが好きだ」「今の自分に満足している」等、内容的に自己肯定感を表しており、さらに高坂⁵⁾もこの第2因子に関して、現在の自分自身を肯定的に受け入れていることが出来ている感覚を表している、と述べていることから、本研究では高坂⁵⁾の「自己受容」を「自己肯定感」と命名することとした。

この共同体感覚尺度の第2因子「自己肯定感」と独立変数の1つである「自分自身の受け容れ」は類似の概念ではあるが、前者は自己を肯定的に受け止めている感覚が明確に含まれているのに対して、後者は「あなたは自分自身のことを受け容れていますか」という問いに対して、二分脊椎症者に「受け容れていない」から「受け容れている」までの4件法で答えてもらったもので、ここに表される「受け容れている」は、必ずしも肯定的に（身体障害を含めた）自分自身を捉えて受け容れた人ばかりではなく、半ばあきらめに近い感覚で否定的に（身体障害を含めた）自分自身を捉えて受け容れた人も少なからず含まれると考えられるので、「自己肯定感」と「自分自身の受け容れ」を別の独立変数として用いた。

共同体感覚尺度合計得点ならびに「所属感・信頼感」「自己肯定感」「貢献感」それぞれの下位尺度得点の平均値と標準偏差を表2に示す。

表2 共同体感覚尺度, 改訂HBの合計特典と下位尺度別平均値, 標準偏差

尺度名	N	M	SD
共同体感覚尺度合計得点	56	56.34	16.98
所属感・信頼感(共同体感覚尺度)	56	22.93	7.67
自己肯定感(共同体感覚尺度)	56	14.52	5.29
貢献感(共同体感覚尺度)	56	16.76	5.13
改訂HB合計得点	56	31.20	9.27
多幸性(改訂HB)	56	12.12	4.95
生への充足性(改訂HB)	56	9.38	2.98
楽天性(改訂HB)	56	3.77	1.39

2) 改訂 Happiness of Being

藤田ら⁸⁾が行った標準化に基づいて得られた3因子,「多幸性」6項目,「生への充足性」4項目,「楽天性」2項目を本研究の下位尺度用いることが妥当かどうかを検討するため,それぞれクロンバックの α 係数を求めた。その結果「多幸性」の α 係数は.91,「生への充足性」の α 係数は.85,「楽天性」の α 係数は.51であった。改訂 Happiness of Being (以下, 改訂 HB)全体12項目の α 係数は.90であった。「楽天性」の α 係数の値は若干低いものの, 藤田ら⁸⁾においても「楽天性」の α 係数は.52であり, ほぼ変わらないことから, この3因子を下位尺度として用いることとした。改訂 HB 合計得点ならびに「多幸性」「生への充足性」「楽天性」それぞれの下位尺度得点の平均値と標準偏差を表2に示す。

2. 主観的幸福感を従属変数とする重回帰分析

1) 各独立変数と改訂 HB 下位尺度得点の平均値の差の検定結果

重回帰分析に投入する独立変数を検討するために, まず独立変数ごとの, 改訂 HB 合計得点ならびに下位尺度得点の平均値の差の検定を行った。取り上げた独立変数は,「年齢」「性別」「既婚・未婚」「顕在性二分脊椎・潜在性二分脊椎」「身体障害者手帳の等級」「社会的立場・地位」「年収」「友人の数」「二分脊椎症者の友人の数」の9つであった。なお,「年齢」については「30歳未満」と「30歳以上」で2カテゴリーのダミー変数を,「身体障害者手帳の等級」については「1級,2級」と「3級,4級」で2カテゴリーのダミー変数を,「年収」につ

いては「200万以下」と「201万以上」で2カテゴリーのダミー変数を,「友人の数」については「5人未満」と「5人以上」で2カテゴリーのダミー変数を,「二分脊椎症者の友人の数」については「0人」「1人以上」で2カテゴリーのダミー変数をそれぞれ作成してこれらを用いた。

その結果,「既婚・未婚」において未婚の方が既婚に比べて「多幸性」得点(既婚 M=8.33, SD=4.32 未婚 M=12.67, SD=4.87 $t=2.08$, $P<.05$)が有意に高いこと,「二分脊椎症者の友人の数」において二分脊椎症者の友人がいる人の方が「多幸性」得点(二分脊椎症者の友人0人 M=10.82, SD=3.90 二分脊椎症者の友人1人以上 M=14.24, SD=5.89 $t=2.36$, $P<.05$)ならびに「楽天性」得点(二分脊椎症者の友人0人 M=3.44, SD=1.13 二分脊椎症者の友人1人以上 M=4.29, SD=1.65 $t=2.07$, $P<.05$)が有意に高いことが明らかになった。これ以外の独立変数に関しては, 主観的幸福感の高低に影響が見られなかった。

2) 独立変数間の相関分析

次に, 重回帰分析の前提条件となる独立変数間の相関分析を行った。独立変数「身体障害者の等級」「年収」「友人の数」「二分脊椎症者の友人の数」「装具・住まい・社会の改善」「専門家の援助」「自分自身の受け容れ」「未来の目標実現可能性」, 共同体感覚尺度の下位尺度である「所属感・信頼感」「自己肯定感」「貢献感」, それぞれの相関行列を求めた。結果を表3に示す。

表3 各独立変数間の相関

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. 身体障害者手帳の等級	-	0.00	-0.08	-0.27 *	-0.13	-0.15	-0.17	-0.05	-0.01	-0.09	0.00
2. 年収		-	0.04	0.11	0.06	-0.24	-0.18	0.17	-0.05	0.07	-0.05
3. 友人の数			-	0.49 **	-0.09	-0.03	0.22	0.00	-0.06	0.01	-0.07
4. 二分脊椎症者の友人の数				-	0.01	0.13	0.08	-0.02	0.12	0.27	0.11
5. 装具・住まい・社会の改善					-	0.16	-0.16	0.01	-0.31 *	-0.09	-0.31 *
6. 専門家の援助						-	0.28 *	0.03	-0.14	-0.24	0.05
7. 自分自身の受け容れ							-	0.34 *	-0.13	-0.28 *	-0.08
8. 未来の目標実現可能性								-	-0.22	-0.28 **	-0.34 *
9. 所属感・信頼感(共同体感覚尺度)									-	0.69 **	0.78 **
10. 自己肯定感(共同体感覚尺度)										-	0.66 **
11. 貢献感(共同体感覚尺度)											-

(* $P<.05$, ** $P<.01$)

「身体障害者手帳の等級」と「二分脊椎症者の友人の数」に弱い負の相関, 「友人の数」と「二分脊椎症者の友人の数」に正の相関, 「専門家の援助」と「自分自身の受け容れ」に弱い正の相関, 「自分自身の受け容れ」と「未来の目標実現可能性」との間に弱い正の相関, 「自分自身の受け容れ」と「自己肯定感」に弱い負の相関, 「未来の目標実現可能性」と「貢献感」に弱い負の相関, 「所属感・信頼感」と「自己肯定感」に正の相関, 「所属感・信頼感」と「貢献感」の間に強い正の相関, 「自己肯定感」と「貢献感」の間に正の相関, がそれぞれ見られた。

3) 改訂 HB 合計得点と改訂 HB 下位尺度を従属変数とする重回帰分析

「改訂 HB」合計得点と, 「改訂 HB」の3つの

下位尺度, 「多幸性」「生への充足性」「楽天性」を従属変数とする重回帰分析を行った。独立変数に関しては, 重回帰分析に投入する独立変数を検討するために行った, 独立変数ごとの「改訂 HB 合計得点」ならびに下位尺度得点の平均値の差の検定の結果, さらに相関分析の結果を踏まえ, 主観的幸福感の高低に影響が少ないであろうと考えられた「年齢」「性別」「身体障害者手帳の等級」「年収」「友人の数」を除外した。最終的に「未婚・既婚」「二分脊椎症者の友人の数」「装具・住まい・社会の改善」「専門家の援助」「自分自身の受け容れ」「未来の目標実現可能性」「所属感・信頼感」「自己肯定感」「貢献感」をステップワイズ法に従って投入した。結果を表4に示す。なお, いずれの線形モデルにも多重共線性の問題は見られなかった。

表4 主観的幸福感を目的変数とした二分脊椎症者群の重回帰分析結果

独立変数／従属変数	改訂HB(β)	多幸性(β)	生への充足性(β)	楽天性(β)
既婚・未婚		0.17 *		
二分脊椎症者の友人の数	0.40 **	0.32 **	0.39 **	0.48 **
装具・住まい・社会の改善				
専門家の援助				
自分自身の受け容れ				
未来の目標実現可能性		0.17 *		0.26 +
所属感・信頼感(共同体感覚尺度)	0.63 **	0.50 **		0.28 *
自己肯定感(共同体感覚尺度)		0.28 *	0.60 **	
貢献感(共同体感覚尺度)				
R^2	0.58 **	0.70 **	0.54 **	0.27 **

(** $P<.01$, * $P<.05$, + $P<.10$)

「既婚・未婚」は「多幸性」と正の関連性(未婚者の方が多幸性は高い), 「二分脊椎症者の友人の数」は「改訂 HB」合計得点, 「多幸性」「生への充足性」「楽天性」と正の関連性, 「未来の目標実現可能性」は「多幸性」「楽天性」と正の関連性, 「所属感・信頼感」は「改訂 HB」合計得点, 「多幸性」「楽天性」と正の関連性, 「自己肯定感」は「多幸性」「生への充足性」と正の関連性がそれぞれ見られた。

IV. 考 察

結果から明らかとなった青年期, 成人期前期の二分脊椎症者における主観的幸福感に影響する要因,

主観的幸福感と正の関連性が見られた独立変数は, 「既婚・未婚」「二分脊椎症者の友人の数」「未来の目標実現可能性」「所属感・信頼感」「自己肯定感」であった。「二分脊椎症者の友人の数」は当事者団体や当事者支援と関連づけることができるだろう。また「目標実現可能性」「所属感・信頼感」は WHO が 2001 年に示した「ICF 構成要素間の相互作用」の中で, 健康状態に影響を与えている要因の1つとして挙げられている「参加」と関連づけて検討することができると思われる。

表4より, 主観的幸福感の高揚に影響していた「所属感・信頼感」「自己肯定感」この2つを高めることに比較的強く関連していたものは「貢献感」であっ

た。共同体感覚の1つとされる「貢献感」とは先述の通り「自分が支えられているだけでなく、自分も社会の中で誰かを支え、役に立っていると思える感覚」のことである。二分脊椎症者においては「共同体感覚尺度」の下位尺度の1つである「貢献感」が、同じくこの尺度の下位尺度である「所属・信頼感」「自己肯定感」を高める要因の1つであると指摘⁶⁾もあることから、二分脊椎症者にとって「貢献感」をいかに高めるかということが1つの鍵であり、これを支える援助のあり方について検討することも重要であることの1つであると考えられる。

「既婚・未婚」について、未婚者の方が既婚者より「多幸性」が高いことが明らかになった。二分脊椎症者にとって、結婚そのものが幸福感を下げるとは考えられないが、結婚することによって生活環境が一変することや、(日本ではケースとしてはまだそう多くはないが)二分脊椎症を持ちつつ子どもを育てること等がストレス因になっているのかも知れない。また、結婚の際には相手方の両親が結婚に反対したまま結婚するケースも少なくないとされ、これも影響しているのかも知れない。既婚の障害者支援の問題とも絡めて検討することが必要であると思われる。

また、「未来の目標実現可能性」が主観的幸福感の高揚に影響していることが明らかになった。これは二分脊椎症の人は、自分が思い描く目標に将来きつとなれると思う人がより幸福感が高いという傾向を示すものである。二分脊椎症の人において、自らの描く青写真を可能な限り近づけること、またそれが可能になるような援助や制度を整えていくことが重要であることが示唆された。

さらに、「二分脊椎症者の友人の数」が主観的幸福感の高揚に影響していることが明らかになった。二分脊椎症者やその家族における患者会、家族会といった当事者団体の重要性や当事者団体内の情報交流の重要性については澤尻⁹⁾も指摘しているが、当事者団体は言うまでもなく当事者同士の交流を深め、相互の情報交流や語り合いができる場である。その中で新たな当事者同士の絆や友情を育むこともできるだろう。

先天性身体障害の当事者団体では(二分脊椎症の当事者団体である二分脊椎症協会においても

内包している問題であるが)、乳幼児期から学童期の頃までは症児の親が活動に熱心な人が比較的多いこともあり、多くの当事者や家族が当事者団体と結びついているが、思春期・青年期以降、学業や就業などの忙しさから当事者団体との結びつきが希薄になるケースが多い。しかしながら、この思春期・青年期以降にこそ、それまでの乳幼児期から学童期の頃には見られなかった新たなニーズが生じることも少なくない。今後、福祉職を含めあらゆる人が当事者団体活動に参画し、より思春期・青年期以降のニーズに答えることのできるよう連携を組み、必要に応じて積極的に助言や支援を行うことも大切なのではないだろうか。

次に、共同体感覚尺度の下位尺度である「所属感・信頼感」「自己肯定感」「貢献感」に関して、「所属感・信頼感」「自己肯定感」が主観的幸福感の高揚に影響していた。牧野・田上¹²⁾は「社会的相互作用の質を高め親密な他者を実感できるということが主観的幸福感を上げるための重要な要因」であり、「主観的幸福感の変容のために最も重要な要因は、親密な他者を実感することと成長する自己を実感すること」と指摘しているが、この指摘が二分脊椎症者においても支持されたものと思われる。

主観的幸福感の高揚に影響していた「所属感・信頼感」「自己肯定感」、この2つとの間に比較的高い正の相関関係を見たのは「貢献感」であった。繰り返しになるが、貢献感とは「自分が支えられているだけでなく、自分も社会の中で誰かを支え、役に立っていると思える感覚」のことである。生まれつきの身体障害を持ちながら生きている二分脊椎症者にとっては、幼少時より支えるより支えられる立場に立つことが多く、貢献感を容易に味わいにくい環境を生きてきたのではないかと想像できる。Fujita⁶⁾においては、貢献感は健常者群と比べて二分脊椎症者群の方が有意に貢献感の得点が低かった。自分が社会の中で誰かを支え、役に立っていると思えるためには、何より社会参加できる環境、特に就労に関する環境(仕事に就き、仕事ができる環境)が重要なのではないかと考えられるが、近年の不況下においては健常者、障害者問わず厳しい環境にあり、特に障害者においてはそれが一層厳しい状況にあると言わざるを得な

い。法律、制度をはじめとする支援が求められる。

二分脊椎症者にとって「年収」の多さは主観的幸福感の高揚に影響していなかった。Sharanjit⁷⁾はカナダ人の障害者 24,000 人を対象に、主観的幸福感の高低に及ぼす要因に関する調査を行っており、この研究においても年収、収入の多さが主観的幸福感の高揚に影響していないという結果であったことから、これと整合性が見られた。

V. 本研究の限界と今後の課題

最後に今回の調査研究の限界と今後の課題について述べたい。まず第1はサンプル数の少なさである。二分脊椎症者の調査協力者については当事者団体を通して調査を行うことができたものの、当初目標にしていた 100 名分のデータを集めることは叶わず、結果的にサンプル数を集めるには限界があった(ただ、このサンプル数の少なさに関して、そもそも日本における二分脊椎症の出生率が 0.03% 前後であることに鑑みると、現在の日本全体の二分脊椎症者の総数はおよそ 3 万数千人と推定されている。そこから本研究対象である青年期から成人期前期の二分脊椎症者を絞り込めば、本研究の母集団の人数は自ずと日本全体の二分脊椎症者総数からさらに減ることとなる。何十万あるいは何百万の母集団から標本を抜き出す量的研究が比較的多く見られることを考えれば、本研究にはサンプル数の少なさはあるものの、一定の価値はあるのではないと思われる)。

本研究のこのサンプル数の限界に関連して、これは障害者当事者を調査協力者とした研究の限界とも言えるのかもしれないが、今回質問紙の回答に協力頂いた二分脊椎症者は前向きで、向社会性が高く、他者や社会とのつながりも比較的良好といえる人が多かったのではないかとということが考えられる。そのため、被験者選択上のバイアスが生じた可能性については否定できない。

第2にフェイスシート(独立変数)の改善が挙げられる。今回、主観的幸福感に影響するであろう心理・社会的要因を可能な限り多く入れるよう工夫したが、例えば年収の訊ね方を工夫すれば、障害者基礎年金の受給金額とも絡めて分析することが可能であった。以上のことを今回の最も大きな課題の1つと

して挙げるとともに、今後の研究にも期待したい。

謝 辞

本研究は平成 20 年度日本二分脊椎・水頭症研究振興財団研究助成金により実施した研究の一部を纏めたものです。調査協力者の皆様と、ご指導ご助言頂いた田垣正晋(大阪府立大学)、末田啓二(神戸親和女子大学)両先生に御礼申し上げます。

文 献

- 1) 藤田裕一：先天性身体障害者における心理・社会的研究の動向と展望 - 二分脊椎症者に焦点を当てて -, 日本保健医療行動科学会年報, 25: 171-184, 2010
- 2) Kinavey, C. M.: Adolescents living with physical disability: spina bifida: Towards a phenomenological ethnography of experience, The Sciences and Engineering, 63: 17-84, 2002
- 3) 奈良間美保：二分脊椎をもつ子ども・家族とのパートナーシップを基盤とした支援, 小児看護, 31: 141-145, 2008
- 4) 野田俊作：アドラー心理学トーキングセミナー－性格はいつでも変えられる, マインドエージェンシーズ 9, 星雲社, 1989
- 5) 高坂康雅：共同体感覚尺度の作成, 教育心理学研究, 59: 88-99, 2011
- 6) Fujita, Y.: A Study on Factors Affecting Subjective Well-being for Young Adults with Spina Bifida in Japan, Proceedings of 21st Asia pacific social work conference: 519-525, 2011
- 7) Sharanjit, U.: Impact of the timing, type and severity of disability on the subjective well-being of individuals with disabilities, Social Science & Medicine, 63: 525-539, 2006
- 8) 藤田裕一, 末田啓二：青年期における身体障害者の精神的健康に関する一考察, 神戸親和女子大学大学院研究紀要, 5: 121-133, 2009
- 9) 菅知絵美：大学生における Happiness の構造 - Happiness of doing と Happiness of Being の

相違, 愛媛大学大学院修士論文, 2005

- 10) Lauton, M. P.: The Philadelphia Geriatric Center Moral Scale: Arevision, Journal of Gerontology, 30: 85-89, 1975
- 11) 澤尻晴彦: 患者・家族会が提供する生活支援と医療とのパートナーシップ, 小児看護, 31: 220-224, 2008
- 12) 牧野由美子, 田上不二夫: 主観的幸福感と社会的相互作用の関係, 教育心理学研究, 46: 52-57, 1998