〈特集論文〉

青年期・成人期の二分脊椎症者における幸福感に関する語り

藤田裕一*
*神戸学院大学

Narrative About Subjective Well-being by Young Adults with Spina Bifida

Yuichi Fujita*
* Kobe Gakuin University

キーワード

語りと質的研究	narrative and qualitative research
二分脊椎症者	spina bifida
主観的幸福感	subjective well-being
ロング・インタビュー法	long-interview
障害理解	understanding a person with disabilities

Ⅰ．問題と目的

本論文においては筆者が行った質的研究を通して，青年期・成人期前期の幸福感に影響する心理社会的要因を明らかにし，その上で保健医療の行動科学における質的研究ならびに語りの果たす意義について考察を試みる。

この質的研究で用いるロング･インタビュー法は，McCracken[1]がグラウンデッド・セオリーを基に開発し，熊倉ら[2]がこれをもとに，生後すぐに罹患し身体に障害を負ったポリオの人と，中途障害の脊髄損傷の人に対して「生活満足度」に影響する要因を探るために作成した面接調査法である。ロング･インタビュー法は，研究の対象が社会･文化的事項，個人的経験などの場合に用いるのに適している手法であり，オープンエンドの問いを用いた半構造化面接である。

ロング･インタビュー法の中心となる質問系列は，特にグランド・ツアー（グランド・ツアー・クエスチョン）と呼ばれ，面接の他の部分と区別されている。このグランド・ツアーを核として，全体の質問は，グランド・ツアーの前に導入部が，後に付加質問（アディショナル・クエスチョンとファイナル・クエスチョン）が置かれ，大きく３つの部分から構成される。

この質的研究においては熊倉らの用いたロング・インタビュー法[2]をもとに新たに主観的幸福感に影響する要因を訊ねるための半構造化面接の質問項目を作成し，青年期・成人期の二分脊椎症者にインタビューを行い，主観的幸福感に影響する心理社会的要因を探ることを目的とした。

Ⅱ．方法

１．ロング・インタビュー法の半構造化面接における質問項目の設定

熊倉らが用いたロング・インタビュー法の質問項目[2]のうち「生活満足度」となっている部分を全て「幸福度」に改め，面接調査に用いた（アディショナル・クエスチョン１問は今回の研究の目的とは関連が薄いことから省いた）。

２．調査の実施

表１に示す 23 歳～ 35 歳の 10 名（男性４名，女性６名）の二分脊椎症者に対して面接調査を実施した。面接調査は１人につき１回のみ，30 分程度で実施した。調査時期は 2009 年 12 月～ 2013 年６月であった。

表１　調査協力者に関する基本属性

仮名	年齢	性別	二分脊椎の種類	手帳等級	就労	婚姻	家族構成	移動手段
A	23	男性	顕在性二分脊椎	2級	就労	未婚	両親と兄2人	車椅子,自力歩行,車
B	27	女性	顕在性二分脊椎	2級	語学学校学生	未婚	両親と弟	車椅子,自力歩行,車
C	24	男性	顕在性二分脊椎	2級	就労	未婚	母親	車椅子,自力歩行
D	33	女性	顕在性二分脊椎	2級	就労	未婚	両親と姉と弟	車椅子,杖,車
E	34	女性	顕在性二分脊椎	2級	無職	未婚	両親と弟	車椅子,杖
F	35	女性	顕在性二分脊椎	2級	就労	未婚	両親	車椅子,杖
G	25	男性	顕在性二分脊椎	1級	就労	未婚	両親と兄2人と妹	車椅子,自力歩行,車
H	33	女性	顕在性二分脊椎	2級	就労	既婚	夫	車椅子,車
I	31	男性	顕在性二分脊椎	2級	大学院生	未婚	祖母と両親と妹	車椅子,杖,車
J	24	女性	潜在性二分脊椎	3級	就労	未婚	独居	自力歩行

（手帳等級は身体障害者手帳の等級，全員日常生活の援助の必要無し，年齢は調査当時）

３．分析方法

６つのグランドツアー・クエスチョンならびに２つのファイナル・クエスチョンで訊ねた内容については，１）回答結果を実数でまとめ，２）自由に語ってもらった内容に関してはMcCracken[1]，熊倉ら[2]，KJ法[3]の手法を参考にコードネームを付してカテゴリー化を行った。６つのグランドツアー・クエスチョンの特徴はＧ１とＧ６が当事者の個人内要因にあたる部分が「幸福度」とどのように関係しているかを訊ねる質問であるのに対し，それ以外のＧ２，Ｇ３，Ｇ４，Ｇ５については個人外要因，つまり当事者の周囲の環境にあたる部分が「幸福度」とどのように関係しているかを訊ねる質問である，という点が挙げられる。

面接調査に用いたロング・インタビュー法の質問項目一覧（Ｇ１～Ｇ５，Ｆ１～Ｆ２）は以下の通りである。

Ｇ１「幸福度」が上がったり下がったりすることには，○○さんの障害の状態が変化したことが関わっていたでしょうか。そのことについて聞かせていただけますか。

Ｇ２「幸福度」が上がったり下がったりすることには，装具の改善や，住まい・社会の整備の改善などが関わっていたでしょうか。そのことについて聞かせていただけますか。

Ｇ３「幸福度」が上がったり下がったりすることには，○○さんの障害に対する周囲の人の態度が関わっていたでしょうか。そのことについて聞かせていただけますか。

Ｇ４「幸福度」が上がったり下がったりすることには，保健・福祉・医療の専門家の援助が関わっていたでしょうか。そのことについて聞かせていただけますか。

Ｇ５「幸福度」が上がったり下がったりすることには，自分の障害を受け容れたことが関わっていたでしょうか。そのことについて聞かせていただけますか。

Ｇ６「幸福度」が上がったり下がったりすることには，同じ障害を持つ人の存在が関わっていたでしょうか。そのことについて聞かせていただけますか。

Ｆ１　では，今までお訊きしたなかで，○○さんの「幸福度」が上がったり下がったりすることには，どの事柄が一番大事だったとお考えでしょうか。そのことについて聞かせていただけますか。

Ｆ２　今お訊きしたもの以外に，「幸福度」が上がったり下がったりすることには，もっと大事な事柄が関わっていたでしょうか。そのことについて聞かせていただけますか。

（G= グランドツアー・クエスチョン，F= ファイナル・クエスチョン，をそれぞれ示している。）

４．倫理的配慮

調査の実施にあたり，筆者の当時所属先の倫理委員会である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。

調査の実施に際しては「得られたデータは本研究のみにしか用いない」旨を調査協力者に伝えたことに加え，結果に関しては個人が特定されないよう十分な配慮を行う旨も合わせて説明した。データ媒体に関しては電子化を施すなど厳重な管理を行った。

Ⅲ．結果

１．各質問項目に対する回答結果

ロング・インタビュー法の質問項目のうち，Ｇ１～Ｇ６ならびにＦ１～Ｆ２の質問項目に対する回

答結果を実数で以下に列挙する。

「幸福度」が上がったり下がったりすることに

Ｇ１　障害の状態が変化したことが関わっていた　２人

Ｇ２　装具の改善や，住まい，社会の設備の改善などが関わっていた　７人

Ｇ３　障害に対する周囲の人の態度が関わっていた　７人

Ｇ４　保健・福祉・医療の専門家の援助が関わっていた　６人

Ｇ５　自分の障害を受け容れたことが関わっていた　１人

Ｇ６　同じ障害を持つ人の存在が関わっていた　５人

Ｆ１「幸福度」の関わりにＧ１～Ｇ６のどの事柄が１番大事だったか

Ｇ１　０人　Ｇ２　２人　Ｇ３　４人　Ｇ４　１人　Ｇ５　１人　Ｇ６　０人

Ｇ１～Ｇ６の全て　１人　わからない＝この中にはない「差別をなくすこと」　１人

Ｆ２「幸福度」にＧ１～Ｇ６以外にもっと大事な事柄が関わっていたか

「生きること」「あたり前のことをあたり前にできること」「あたり前のことを感謝できるということ」「支えあうということ」「役に立っているという感覚（２名)」「仕事に就くこととやりがい（２名)」「自己実現」「趣味（２名)」「家族の理解，自分を理解してくれる人の存在（２名)」「友人の存在（２名)」「差別」「遊ぶこと」「親の存在」「おつき合いする人」「仲間と一緒にお酒を飲む」

上記の結果から，「障害に対する周囲の人の態度」と「幸福度」との間に関連があることがうかがわれる。また，「装具の改善，住まい，社会の設備の改善」「保健・福祉・医療の専門家の援助」「同じ障害を持つ人の存在」にも「幸福度」との間に関連があることがうかがわれる。

「自分の障害を受け容れたこと」に関しては，潜在性二分脊椎の１名が「幸福度」に１番関連があると答えた。

２．各質問項目に対する語り

次に，ロング･インタビュー法の質問項目のうち，Ｇ１～Ｇ６のそれぞれの質問項目に対する二分脊椎症者10名の結果を以下に示す。調査結果についてはラベル名を付したのち，KJ法[3]を参考に付された各ラベルの大まかなカテゴリー化を行った。その結果８つのカテゴリーが見出された。カテゴリー名については「周囲の理解」「疾患･発症による不調」「給与･収入」「活動の範囲の拡大」「社会環境の変化･進歩」「専門職とのかかわりによる心理的変化」「障害のネガティブな部分の認識」「同じ障害を持つ者同士の共感性」とそれぞれ命名した（紙幅の関係で語りの膨大なデータ表については掲載を省略する)。

１）Ｇ１「幸福度」に障害の状態が変化したことが関わっていたかの回答について

「あまり二分脊椎は悪くなることはあっても，よくなることはないので状態は変化しないと思います。」などの語りに見られるように，二分脊椎症は先天性の疾患であり，障害の状態も固定化している疾患であることから，障害の状態の変化を感じられるということ自体が少ないという回答だった。他方で膀胱炎や褥瘡などの疾患の発症に伴う不調や給与面や生活仕様の変化を挙げた回答も見られた。

２）Ｇ２「幸福度」に装具の改善や，住まい・社会の整備の改善が関わっていたかの回答について

「もちろん関わっていると思います。自分の行ける範囲が広がっているという実感があります。」などの語りに見られるように，「幸福度」に装具の改善や，住まい・社会の整備の改善が関わっていたと回答している人は，それによる「行動範囲の広がりなどの活動の範囲の拡大」を挙げているものが多かった。

３）Ｇ３「幸福度」に障害に対する周囲の人の態度が関わっていたかの回答について

「車椅子や障害のことをわかってくれる人やスタッフの態度や対応は本当にありがたいなと思うし，逆になんでわかってくれやんのみたいな態度

を取られると，ほんとにイラッとしたり，悲しくなってしまうな。」などの語りに見られるように，多数が障害に対する周囲の態度が幸福度に影響していると回答し，周囲の障害理解が幸福度に関連していることがうかがわれた。

4）G 4「幸福度」に保健・福祉・医療の専門家の援助が関わっていたかの回答について

「そういうのは関わっていると思います。(中略) 旅行によく行くんですが，例えば理学療法士の方がいなければ身体が変形したままで行動できないし，旅行にだってどこにだって全く行けなくて辛いじゃないですか。」などの語りに見られるように，「幸福度」に保健・福祉・医療の専門家の援助が関わっていたと回答している人は，活動範囲拡大や内面の変化など，それぞれ援助によって自分自身の中に何らかの肯定的な意味付けがなされていることがうかがわれた。逆に回答しなかった人の中にはこれらの援助とは別のものが関係していると回答している人も見られた。

5）G 5「幸福度」に自分の障害を受け容れたことが関わっていたかについての回答

「関わってないんでしょうね。だって，生まれつき二分脊椎やった訳やし，（中略）そもそも障害を受け容れたっていう感覚がないっていうかわからない。障害のあるところもないところも全て含めて自分やって思ってますからね。」などの語りに見られるように，二分脊椎症は先天性の疾患であるため，いわゆる中枢神経系の疾患でも後天的に生じる脊髄損傷の人と比べ，いわゆる障害受容よりも障害を含めた自己受容が課題になりやすいため，障害の受け容れが幸福度に関連すると回答した人は少なかった。

他方で潜在性二分脊椎症である１名に関しては，「はい，それはもちろん。それによって周りの反応も変わってくるだろうし。（中略）恐る恐る（内部障害のことを）言ってみて，大したことないやんみたいな反応，（中略）そんなん関係ないやんとか言ってくれるのもあって徐々に，そんなもんなんやと思えてきた上で，今があるんじゃないですか。」と語り，下肢障害はなく内部障害のみの自分自身がどうその内部障害を理解し受け容れたかが幸福度に関連していると回答した。

6）G 6「幸福度」に同じ障害を持つ人の存在が関わっていたかの回答

「健常の子でもまあ親友って呼べる人はいるけど，何でも言えるけど，相手が違う立場やし，だから言えても分かち合えないじゃないですか。(同じ障害の仲間とは）やっぱりその気持ちが分かち合えるし，（中略）やっぱ抱えてる問題とか結構同じやから，同じ障害持ってる人の存在っていうのは大きいですね。」などの語りに見られるように，多数が同じ障害を持つ人の存在が幸福度に関係していると回答し，同じ障害を持つ人同士で共感しやすいという「同じ障害を持つ人同士の共感性」を挙げていた。

Ⅳ．考察

１．グランドツアー・クエスチョンの結果に関して

顕在性二分脊椎症者（下肢障害と膀胱直腸機能障害）においては「装具の改善や，住まい，社会の設備の改善」「周囲の人の態度」「保健・福祉・医療の専門家の援助」「同じ障害を持つ人の存在」の４つが「幸福度」に関係していることが示唆された。逆に，二分脊椎は先天性の疾患であるため生まれつき身体障害を伴い，比較的その身体障害の状態も安定していることに関連して,「障害の状態の変化」が「幸福度」に関連していると回答した人は少なかった。

「装具の改善や・住まい・社会の整備の改善」に関して「幸福度」に関係していると回答した人には，熊倉ら[2]が見出した「社会の変化で生活が広がる」というテーマとの関連が多く見られた。Oliver[4)5)]の社会モデルや障害学では「障害者が直面する問題の原因は社会のしくみにあり，インペアメントとは関わりがない。したがって，障害者問題の解決のために必要となるのはディスアビリティをもたらす社会の変革である」[4)5)]と提起しているが，装具の改善や，住まい，社会の設備の改善，つまり障害学が強調する社会環境の変化が，当事者の幸福感に関係していたことが示唆された。

「周囲の人の態度」に関して「幸福度」に関連していると回答した人には熊倉ら[2]が見出した「対等につき合うことを望んでいる」というテーマとの関連がしばしば見られた。二分脊椎は先天性の障害であり，二分脊椎に伴う身体障害へのイメージや身体障害へのスティグマにより，長期間偏見的な周囲からの態度を経験してきたと思われる。そのため「周囲の人の態度」への認識は，健常者のそれに比べると敏感なのではないだろうか。このことが「周囲の人の態度」と幸福度の関連に結びついたのではないかと考えられる。この長きにわたる経験から，逆に熊倉ら[2]が見出したテーマ「障害者自身が能動的に動くことで幸福度が上昇する」1名もみられたが，経験が却って自らの能動的な行動につながることもあることが示唆された。「周囲の人の態度」はその取られた態度を通して，Adler[6]の「他者への基本的信頼感」（Adler[6]は幸福感に影響する要因として，「自己肯定感」「他者への基本的信頼感」「貢献感」から成る「共同体感覚」の重要性を提唱した）の多寡にも影響するのではないかと考えられる。

「保健・福祉・医療の専門家の援助」に関して，それらの援助が自らの性格や人生そのものを変えるきっかけとなった，あるいは自らの行動範囲が広がるきっかけになったと感じられる二分脊椎症者は，幸福度と関連していると回答したのではないかと思われる。その意味では熊倉ら[2]が見出したテーマ「社会の変化で生活が広がる」や「自立の喜びが大切である」とも幾許の関連があるのではないかと考える。保健や福祉，医療の専門家の援助が変化をもたらし，生活のバリエーションが広がり，それらを通して自立の喜びまで感じることができる。それらのことが幸福感に関連していると考えられるからである。

「同じ障害を持つ人の存在」に関しては，「同じ障害を持つ人の存在」がいるということが肯定的で積極的な意識，有能感，他者に役に立ったという喜び等が生じ，幸福感にも関連しているのではないかと考えられる。このように見てくると「同じ障害を持つ人の存在」は，Adler[6]の「貢献感」とも関連しているとも考えられる。

今回の結果において，潜在性二分脊椎症者１名が「障害の受け容れ」が「幸福度」と関連していると回答したことも特筆すべきであろう。先述の通り二分脊椎症には顕在性二分脊椎と潜在性二分脊椎の２つがある。前者は生まれつき下肢障害と内部障害を伴い，後者は内部障害のみ伴う。したがって潜在性二分脊椎症者はいわゆる軽度身体障害とされ外見上は健常者，五体満足の人と同じように見えてしまう。田垣は「能力障害が具体的にどれほど伝わるかということを顕在性」[7]とした上で，「軽度障害の顕在性の低さに伴うつらさには，他者による手助けや配慮を要さない」[8]。しかしながら「困難を抱えながらも，無理をしながら活動していることを知られたいという場合と，具体的に何らかの対応を求める場合がある」[8]と指摘しているが，顕在性の低い潜在性二分脊椎症者にとっては，自らの内部障害を受け容れ理解した上で，いかに周囲に困難さを抱え無理をしながら活動しているかについて周囲に伝え理解を得るか，ということが幸福感に関連していると思われる。

２．ファイナル・クエスチョンの結果に関して

Ｆ１について，顕在性二分脊椎症者９名に関しては「装具の改善，住まい，社会の設備の改善」「保健・福祉・医療の専門家の援助」「同じ障害を持つ人の存在」が「幸福度」との関連において一番大事であると回答した。それに対して潜在性二分脊椎の１名に関しては，「自分の障害を受け容れたこと」が「幸福度」との関連において一番大事であると回答した。顕在性二分脊椎症者と潜在性二分脊椎症者では，田垣の「能力障害が具体的にどれほど伝わるか」[8]という顕在性の高低が大きく異なるため同じ二分脊椎症でも回答結果に明確な違いが現れたものと考えられる。

次にＦ２について，「生きること」「あたり前のことをあたり前にできること」「あたり前のことを感謝できるということ」「支えあうということ」「役に立っているという感覚（２名）」「仕事に就くことやりがい（２名）」「自己実現」「趣味（２名）」に関しては，ICF（国際生活機能分類）の「活動」や「参加」に加え，Adler[6]の「貢献感」との関連が強いように思われる。二分脊椎症者の一層の社会参加や自己実現に向けたソフト面，ハード面の整備が求め

られる。

一方，「家族の理解，自分を理解してくれる人の存在（２名)」「友人の存在（２名)」「差別」「遊ぶこと」「親の存在」「おつき合いする人」「仲間と一緒にお酒を飲む」に関しては，Adler[6] の「他者への基本的信頼感」や障害理解の観点と関連が強いように思われる。

３．保健医療の行動科学における障害当事者の質的研究や語りの意義について

上述の質的研究のように障害当事者の語りを明らかにすることは，障害者の「当事者性」の理解へとつながると思われる。このことは，保健医療や福祉に携わる人の障害理解を変容させ，各専門職者の支援における行動変容にもつながる可能性があると考えられる。

引用文献

1）McCracken, G: The Long Interview. *Qualitative Research Methods, 13*, SAGE Publications, Inc, 1988

2）熊倉伸宏・矢野英雄（編著)：障害ある人の語り―インタビューによる「生きる」ことの研究―，誠信書房，2005

3）川喜田二郎：発想法，中央公論社，1967

4）Oliver, M.: *Social Work with Disabled Peaple*. London: Macmillian, 1983

5）Oliver, M.: *The Politics of Disablement*. London: Macmillian, 1990

6）Adler, A.: *Individualpsychologie in der Schule*, Leipzig: S. Hirzel, 1929（Adler, A.: *The Science of Living*. Introd. & ed. Ansbacher, H. L. Doubleday AnchorBook, 1969)岸見一郎(訳)野田俊作（監訳)：個人心理学講義　一光社，1996

7）田垣正晋：生涯発達から見る「経度」肢体障害者の障害の意味―重度肢体障害者と健常者との狭間のライフストーリーより　質的心理学研究，1，36-54，2002

8）田垣正晋（編著)：障害・病いと「ふつう」のはざまで―経度障害者どっちつかずのジレンマを語る―　明石書院，2006