

[演題2]

障害観から考える二分脊椎症当事者への 研究の意義と課題

藤田 裕一

神戸学院大学 総合リハビリテーション学部 社会リハビリテーション学科

1. はじめに

二分脊椎症は先天性の中樞神経系の疾患で、下肢障害と内部障害、もしくは内部障害を伴う。本発表においては二分脊椎症児者へのこれまでの研究を、「障害観」(=障害をどのように捉えているか)を手がかりに概観し、その意義と今後に向けた課題について検討する。

2. 二分脊椎症当事者への研究の変遷と障害観

二分脊椎症者に関する研究は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おり、それらの研究の積み重ねにより医学的な治療やリハビリテーションが大きく進歩している。その一方で、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) 親の二分脊椎症者に対する関わり方、育児に関するもの、3) 二分脊椎症者の生活、学業支援や親の育児支援に関するもの、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。

ところで、近年、Kinavey (2002) や奈良間 (2008) 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子ども時代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。そして研究方法論としては量的研究に加えて質的研究も用いられている。日本における成人期の二分脊椎症者の質的研究では、小池 (2011) が二分脊椎症の女性の健康管理行動を確立するプロセスを明確にすることを目的に、26歳から45歳までの15名に個別面接を行い、グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた分析を行っている。その結果、【二分脊椎症であること】により、日常生活の中で【だれとも異なる自己】であることを認識し、【普通の生活への願望】を抱き、【他者との差異を繕う】ことを重視した健康管理行動によって【自尊心の維持】をしていたことを明らかにしている。

最近の日本の二分脊椎症研究においては、伊達 (2016) が、脊髄髄膜瘤(二分脊椎)の病態について概説し治療後の機能予後の現状を示した上で、最近の脊髄髄膜瘤についてのQOLを指標とした評価結果と関係要素を提示して、患者や家族のQOLと満足度を高めるために重要と思われる治療およびケア上の注意点に関する検討を試みている。奈良間 (2016) は、二分脊椎症児の就学への課題を挙げる中で、「セルフケアの獲得に向けた支援」が、障害を持ちつつ医療的ケアを行いながら「自分らしくある」「自分らしい生活に近づく」ための取り組みであることを指摘している。自らも二分脊椎症者である鈴木 (2016) は、就労について一般就労で

あっても福祉的就労であっても本人が納得しているかどうかが重要であるとの指摘に加え、地域活動、スポーツ活動、余暇活動の重要性を指摘している。高橋ら(2016)は二分脊椎症者の成長や発達に伴う身体的な二次障害、精神的な二次障害をそれぞれ指摘した上で、それに応える地域医療やトータルケアのなさを指摘している。道木(2014)や道木ら(2016)は、二分脊椎症者の性やセクシュアリティに関して調査研究を行い、二分脊椎に起因する排泄障害の症状が性への関心、性機能、性行為、パートナーとの関係性に少なからず影響していたことを明らかにしている、以上のことから、二分脊椎症者を取り巻く課題やニーズの広がりがあることがうかがわれる。

藤田(2011,2012,2014,2019,2020,2022)は、今後の方向性として、医学モデルとは異なる視点、つまり、インペアメントを持ちつついかに幸福感や精神的健康を維持していくかということを、障害学で議論が起きている社会モデルも意識しつつ研究することは重要ということを指摘した上で、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や障害の意味の変化に影響する心理社会的要因について明らかにしている。

近年の海外の二分脊椎研究においては、Hayter(2014)が、成年期の二分脊椎症者のレジリエンスと自尊感情、self-compassion(自己への慈しみの感情)との関連の強さを指摘している。Hellerら(2016)は、二分脊椎症の若者(16歳~25歳)のパートナーとの性生活に関するインタビュー調査を行い、パートナーへ二分脊椎に伴う障害について開示することが、パートナーとの性生活の充実さに関連していることを指摘している。Bannink(2017)はアフリカのウガンダにおける二分脊椎症児のソーシャルインクルージョンへ向けた課題を指摘している。以上、海外においても二分脊椎症者の心理社会的な研究が徐々に見られることがうかがわれる。

3. 二分脊椎症当事者へのこれまで研究の意義とこれからの課題

二分脊椎症当事者への研究は、医学モデル中心の障害観がベースの研究が中心であり、そのことは実際に二分脊椎症当事者が日々進歩する医学的な治療や、理学療法等のリハビリテーションの多大な恩恵に預かることに繋がっている。その一方で医療技術の進歩により二分脊椎症者も青年期・成人期以降まで生きることができるようになった現在においては、当事者性を明らかにすべく、医学モデルの障害観とは異なる社会モデルや心理社会的観点の研究を行うことにも意義があり、同時に進めることが1つの課題と考えられる。

主要参考文献

藤田裕一(2019)「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や障害の意味の変化に影響する心理社会的要因」,大阪府立大学博士論文(未公刊)。