

修士学位論文

施設で生活する思春期肢体不自由児の 「性と生」

平成 26 年 7 月 8 日 提出

首都大学東京大学院

人間健康科学研究科 博士前期課程 人間健康科学専攻
看護科学域

学修番号：12894609

氏 名：伊藤正恵

(指導教員名：飯村直子教授)

要旨

施設で生活する思春期肢体不自由児が、どのような体験を通してどのように自分自身の「性と生」について考えていたのかを明らかにすることを目的に本研究を行った。質的記述的研究デザインを用い、思春期に施設で生活をしていた身体に障がいを持つ成人 5 名に半構成的面接を行い、以下 6 つのテーマが見い出された。1. 待ちに待った二次性徴を迎え、障がいを抱えて大人になる自分の性について考えた。(1) 二次性徴を大きな成長と受けとめた上で、自身の性をどう生きるのか考えるようになった。(2) 二次性徴によって生じる身体的変化や周囲との距離感の変化に戸惑っていた。2. 他者から身体的・医療的ケアを受けなければならない状況に羞恥心や嫌悪感を抱き、「私だって人間だもん」と思った。3. 障がいと共に他者と集団生活をせざるを得ない自分たちへの大人の対応が納得できなかった。4. 障がいのある自分を見ている「人の目が怖い」と思った。5. 外の世界は怖いけど、施設の狭い世界だけでなくもっと世の中を知りたかった。6. 障がいを持ってこれからどう生きていこうかと自分で考え、自分のペースで進んでいこうと思った。キーワード：性と生、思春期肢体不自由児、施設

Abstract

Issues and Challenges on the Sexuality of Physically Disabled Adolescence Who Lived in a Rehabilitation Center

Purpose: This study aimed to explore how the physically disabled adolescence who lived in a rehabilitation center thought over their sexuality and lives through their experiences.

Methods: A qualitative inductive study was employed to collect and analyze the data. The data were obtained through semi-structured interviews with five physically disabled people who lived in a rehabilitation center during adolescence.

Results: The results showed the following regarding sexuality and lives of physically disabled adolescence who lived in a rehabilitation center; 1) At the time interviewees reached adolescence and felt happy to get secondary sex characteristics, they began to think about their sexuality and their future within the context of their own disabilities. 2) They felt ashamed and hateful receiving of physical and medical care from others (sometimes of the opposite sex) and felt strongly “Even I am man/woman.” 3) They could not be satisfied with advices from adults around them because they thought the adults did not understand those who had disabilities and also lived in a group. 4) They felt uneasy, thinking that “the eyes of others” were looking at them because they were physically disabled. 5) Although they saw the world outside of the center as frightening, they wanted to know not only the small world within the center but also the wider world outside of it. 6) They decided to progress at their own paces based on how they would make a living with given their physical disabilities.

Key word: sexuality, physically disabled adolescence, rehabilitation center

目次

I. 序論	
1. 研究の背景および動機	1
2. 用語の定義	2
3. 研究の目的	2
4. 研究の意義	2
II. 文献検討	
1. 性とは	3
2. 思春期の子どもの「性と生」	
1) 思春期とは	3
2) 思春期の子どもの第二次性徴と受けとめ	3
3) 思春期から青年期における自身の生き方・他者との生き方	4
3. 施設で生活する思春期肢体不自由児	
1) 肢体不自由児と医療型障害児入所施設について	5
2) 思春期の発達と「障がい」・「性」について	6
3) 施設や病院で長期入院する思春期の子ども	7
III. 研究方法	
1. 研究デザイン	8
2. 研究参加者及び募集方法	8
3. データ収集方法	
1) データ収集期間	9
2) データ収集場所	9
3) データ収集方法	9
4) インタビュー内容	9
5. データ分析	9
6. 倫理的配慮	9
IV. 結果	
1. 研究参加者の背景	10
2. データ分析の結果	10
1) 待ちに待った第二次性徴を迎え、障がいを抱えて大人になる自分の「性」について考えた。	
(1) 第二次性徴を大きな成長と受けとめた上で、自身の「性」をどう生きるのか考えるようになった。	10
(2) 第二次性徴によって生じる身体的変化や周囲との距離に戸惑っていた。	11
2) 他者から身体的・医療的ケアを受けなければならない状況に羞恥心や嫌悪感を抱き、「私だって人間だもん」と思った。	13

3) 障がいと共に他者と集団生活をせざるを得ない自分たちへの 大人の対応が納得できなかった。	14
4) 障がいのある自分を見ている「人の目が怖い」と思った。	15
5) 外の世界は怖いけど、施設の狭い世界だけでなく、もっと 世の中を知りたかった。	16
6) 障がいを持ってこれからどう生きていこうかと自分で考え、 自分のペースで進んでいこうと思った。	18

V. 考察

1. 思春期肢体不自由児が施設の中で向かう「性」	
1) 施設で生活する思春期肢体不自由児の「第二次性徴」の受けとめ	20
2) 施設で生活する思春期肢体不自由児の周囲との距離への戸惑い	21
3) 施設で生活する思春期肢体不自由児の人間としての尊厳	21
2. 施設で生活する思春期肢体不自由児のアイデンティティの形成	
1) 施設で生活する思春期肢体不自由児の「個」のアイデンティティの形成	23
2) 施設で生活する思春期肢体不自由児の「関係性」のアイデンティティの 形成	24

VI. 結論

1. 結論	25
2. 実践への示唆	25
3. 研究の限界と今後の課題	26

謝辞	26
--------------	----

文献	27
--------------	----

資料

資料1 研究施設に提出した研究依頼文	31
資料2 研究対象者紹介に関する同意書	34
資料3 研究参加候補者への研究参加依頼書	35
資料4 施設側から研究参加候補者への手紙文	37
資料5 研究参加・協力に関する同意書	38
資料6 施設からの紹介を介さない研究参加候補者への参加依頼書	39

I. 序論

1. 研究の背景及び動機

思春期は、体と心が大きく成長する時期である。性ホルモンの分泌によって身体形状の変化や生殖機能の成熟、そして情緒への影響も及ぼす「第二性徴」が生じ(鍛治, 2012)、認知発達により、抽象的かつ多面的な物の見方や、考え方が出来るようになる (Piaget, 1952/1989)。さらに、「自分とは何か」を問い直し、友人や様々な人間関係を通して「自我同一性」を確立させていくとも言われ (Erikson, 1950/1977)、社会的な発達も遂げていく。このように思春期は、「第二性徴」をはじめとする成長発達を通し、自身の「性」や「人生」を受けとめつつ他者との関係の中で生きる、「性と生」を育む重要な時期と言われている。

現在、日本の肢体不自由児は 50,100 人とされているが、そのうち長期リハビリや家庭での養育困難等を理由に医療型障害児入所施設で生活している子どもがおり、全国に 59 か所の施設がある (全国肢体不自由児施設運営協議会, 2011)。そこで生活する思春期の子どもは、身体に障がいがあることや施設生活そのものが、「第二性徴に伴う心身の受けとめ」及び「他者との生き方」に大きく影響すると、様々な分野の文献より推測される。

例えば、医学や福祉の分野では、思春期の急激な成長は障がいのある身体に負荷をもたらす「からだの危機」を招くことが明らかにされ (中嶋, 2003 ; 木全, 2011)、看護の分野では、肢体不自由児の「障がい受容」に影響を与える体験として、健常者との比較や、公共機関で「待たせる」ことへの遠慮といったネガティブな体験の一方で、障がい理解が進み、補助具にプラスイメージを持つ等のポジティブな体験もすることが言われている (仁宮, 若林, 村上, 赤沢, 2008)。そして、児童福祉の分野では、家庭と離れた場所で生活を続けてきた思春期の子どもは、自身の人生や境遇を振り返る「生い立ちの整理」を行い、その整理が将来像へと繋がること (大野, 2006) や、施設の特徴となる共同生活が、羞恥心の発達に影響を与えること (榊原, 藤原, 2010) が言われている。しかし、施設で生活する思春期肢体不自由児の「性」に関する文献は少なく、性に関する体験記 (小山内, 1995 ; 牛山, 古谷, 道木, 吉永, 2008) や、性教育の事例紹介 (岩淵, 任海, 永野, 2009) がわずかに存在するのみであった。

実際に研究者は、思春期肢体不自由児が生活する施設の「性と生」の課題を、看護師として子ども達と関わる中で明らかにした (寺本, 2011)。すなわち「性と生」の課題とは、機能障がいによって月経や射精の対処が上手く出来ないこと、プライベートゾーン (性器など水着で隠れる部分) を隠せる十分なスペースがない施設構造、そして自己肯定感の低い子どもや他者との距離を上手く保てない子どもが多く生活していることであった (寺本, 2011)。そこで研究者は、これらの課題を踏まえ、子ども達と共に考え共に生きる力を培う「性と生の教室」を実施し、この教室の評価を目的とした聞き取り調査を実施した (寺本, 2012)。その結果、生きることへの肯定的な気持ちが表出された一方で、「自分が嫌い」、「人間関係は難しい」、「恋愛・結婚・出産ができるのか」等の思春期肢体不自由児の複雑な思いを初めて聞くことが出来た (寺本, 2012)。しかし思春期肢体不自由児が、どのような体験を通して第二性徴で変化する自身の障がいを持つ身体と心を受けとめ、他者との関係性の中でどのように生きようとしているのか、実態は明らかになっていない。

長い間、日本社会をはじめ、「性」を語ることがタブー視されてきたが、近年では、「人間は自身の『性』を生涯発達させていく存在であり、自身の認識した『性』を踏まえ、他者との関係の中で生きていく」との考え方が世界的潮流となっている（World Association For Sexual Health, 1999）。そして我が国においても、「健やか親子21」では思春期の課題を掲げ、10代の自殺や人工妊娠中絶、性感染症罹患の減少を目標に、命や性に関する教育の普及や相談窓口体制の強化等、「性」と「生」を合わせた保健対策と健康教育が全国的に行われている（財団法人母子衛生研究会, 2013a）。

一方、「機能障がいがある人も性的な存在であり、性の健康が保障されるべきである」等の障がい者に対する性の権利が国際的に承認されたのはごく最近のことであり（外務省, 2006）、日本ではその重要性はおろか、思春期肢体不自由児が性を踏まえ生きている存在であるという意識は低い現状である。

近年、障がいの重複化、虐待や養育困難といった社会的な理由により、施設に入所する肢体不自由児が増加しており、さらに入所期間が長期化している（北村, 片岡, 中俣, 2010）。そのような環境下で、思春期肢体不自由児がどのような体験を通して、どのように「性と生」について考えていたのかを明らかにすることは、重要であると考えられる。

2. 用語の定義

「性と生」

本研究では、施設で生活をする思春期肢体不自由児において、第二性徴で変化する自身の障がいを持つ身体と心を受けとめ、その上で他者との生き方を自身で選択する意味として用いる。

3. 研究目的

施設で生活を送る思春期肢体不自由児が、どのような体験を通して、どのように自分自身の「性と生」について考えていたのかを明らかにする。

4. 研究の意義

本研究において、肢体不自由児施設で生活をしている思春期の子どもの「性と生」が明らかになることによる意義は以下の通りである。

1) 施設で生活を送る肢体不自由児が、自らの性や人生（生）を受けとめ、他者とのより良い生き方を見出すための援助について、実践の示唆を得ることができる。

2) 思春期肢体不自由児の性を尊重し、より良い他者との生き方へつなげるための日常的に行われる身体的ケアについて考え、実践することが出来る。

II. 文献検討

本研究を進めるにあたり、1. 性とは、2. 思春期の子どもの「性と生」、3. 施設で生活する思春期肢体不自由児に焦点を当てて文献検討を行った。

1. 性とは

性に関連する言葉として、「セックス」「ジェンダー」「セクシュアリティ」がある。セックスとは、生殖に関する生物学的に規定された構造・機能上の差と言われ(中野, 1995)、性別・生殖・性交等を含むと考えられていた。しかし、社会学や心理学の分野からは、ジェンダー、すなわち構造や機能における性差だけでなく、生育過程で社会的・文化的に作られた性別・性役割があることが言われ、性的要素に含まれることになった(上瀬, 2010)。そして、セクシュアリティとは、セックスとジェンダーを基盤に現れる性現象の全て(池谷, 1993)と言われており、セックス・ジェンダーを基盤に存在する人間同士が、性衝動などによって引き付けあい、関係し合いながらそれぞれがスキンシップやコミュニケーションとして表現することであるといわれている。

人間の性は、「個人の身体・心理・社会・文化・歴史等の体験を通して性的な存在としての個人の考え方・感じ方・行為を形作るものである」ということが、数々の「性」の定義の中で共通に言われている(Weeks, 1986/1996; World Health Organization, 2002; 性の健康世界学会, 2005)。日本の現代性教育に大きな影響を与えた Kirkendall (1972/1972) は「人間の身体の一部としての性器や性行動の他に、他者との人間的なつながりや愛情、友情、融和感、思いやり、包容力など人間関係における社会的・心理的側面やその背景にある生育環境なども全て含まれる」と、性を踏まえた個人同士が人との関わりの中でどの様に生きていくかが、人間の性を捉える上で重要であることを述べている。

2. 思春期の子どもの「性と生」

1) 思春期とは

思春期とは、性成熟の開始から生殖機能が発揮されるようになるまでの身体的な変化を伴う時期(Puberty)であり、また心理・社会的な成長と性成熟を包含した子どもから大人への成長期間(Adolescence)であると言われている(松浦, 2009; World Health Organization, 2014)。そして、精神医学分析家のBlos (1962/1971) は思春期を、前思春期(Pre adolescence)・思春期初期(Early adolescence)・思春期中期(Adolescence proper)・思春期後期(Late adolescence)・後思春期(Post adolescence)と5つに分け、思春期初期～思春期中期が思春期の心身の発達を遂げる主要な時期であると定義している。

思春期の年齢については、日本産婦人科学会(2008)では、8-9歳頃から17-18歳頃までとしているが、思春期の身体的発達と特に心理社会的発達は、時代や国の文化や経済などによって年齢幅が異なり、さらに、子どもの健康状態によって年齢区分が異なることも言われている(松浦, 2009)。

2) 思春期の子どもの第二次性徴と受けとめ

思春期になると、下垂体から分泌される性腺刺激ホルモンと性腺から分泌される性ステ

ロイドホルモンが上昇し、第二性徴を発現・成熟させる。男子は精巣容量の増大から始まり、陰茎増大、陰毛発生と進み（高波，2004）、12歳から13歳にかけて60%以上の男児が精通し、15歳には90%の男児が射精を経験していることが報告されている（財団法人日本児童教育振興財団内 日本性教育協会，2013）。一方女子においては、10歳前後より乳房の発達が始まり、陰毛発生、やがて初経といった性成熟を生じると言われ（斉藤，木村，2004）、小学校6年生の女児の60%が陰毛の発生を認識し、中学校2年生では88.3%の女児が初経を迎えているとの実態が明らかになっている（東京都幼稚園・小・中・高・心障性教育研究，2005）。思春期は第二性徴の発育に伴う不安や悩みを少なからず抱えるが、誰にも相談できず、性に関する心理的葛藤を起しやすいついといわれている（石走，松尾，2010）。小学校4-6年生対象に行った性に関する悩み調査では、男子の約13%が変声、11%に性器の発育の個人差に対する悩みを持ち、全体的に年齢が低いほど悩む比率が高かった。女子は19%が月経の悩みを持ち、胸の膨らみに関する悩みは4年生で12.1%であるが、5・6年では8-9%へ減少している。しかし発育の個人差は高学年になるほど悩む比率が上がり、6年生では22.7%の女子が悩んでいることが明らかになっている（東京都幼稚園・小・中・高・心障性教育研究，2002）。

第二性徴に伴い、性的関心が高まるのも思春期の特徴である。調査によると、性的興味を持つ子どもは男子14-15歳、女子14-16歳で過半数を超えており、性の情報源は友人や先輩が男女共に圧倒的に多く、年齢が上がるにつれ、インターネットや雑誌・アダルト雑誌等で情報を得ている（財団法人日本児童教育振興財団内 日本性教育協会，2013）。そして性行動に伴った様々な課題も生じており、平成13年度より「健やか親子21」など全国的な対策が取組まれている。その結果、思春期の子どもの性感染症罹患率は、2000年からの8年間で半減し（年間3322件の発症）、中絶率は2000年の12.1（人口千対）から、8年後は7.6へ減少、10代の出産件数も減少傾向である（財団法人母子衛生研究会，2013b）。一方、中絶を繰り返す子どもや若年で性交体験をする子どもの背景には、「中学生の頃の家庭が楽しくなかった」や「自傷行為（リストカットなど）の経験がある」「喫煙習慣がある」といった場合が多く、生育環境なども思春期の子どもの性行動に影響を与えていることが明らかになっている。さらに、自己肯定感の低さや自己同一性の拡散に関係し、自殺の問題も生じている。「健やか親子21」で対策が行われているも、2000年では10-14歳代で1.1（人口千対）、15歳-19歳代で6.4（人口千対）の自殺件数が、8年後も改善なく、15-19歳は8.3（人口千対）でむしろ深刻化している。

3) 思春期から青年期における自身の生き方・他者との生き方

都筑らは、教育学の立場から小学生-中学生を対象とした学校適応と時間的展望についての調査研究により、「子どもにおける人生の捉え方」を明らかにした（都筑，2008；北爪，小川，菅野，2007）。海老根（2010）はその結果を踏まえ、「青年期における人生態度の構造」を明らかにする目的で、大学生に自由記述式質問用紙調査を行った。結果、小学生は、学年が上がるにつれ、勉強や進学へのストレスの影響により「将来への希望」や「計画性」が低くなり、中学生になると「空虚感」が増加していく。また、小学校6年生頃より認知機能の向上や自己評価が可能になることで、「将来目標の渴望」が上昇していく。「将来への希望」や「計画性」は、子どもの身体の健康や成長感覚、周囲との良好な対人関係によ

って強まることも述べられていた(都筑, 2008)。そして青年期になるにつれ、人生を積極的に生きる特徴として以下の段階が明らかになった。第1に今を生き、刹那的な態度を含んだ「現在重視」な態度の一方で、他者を対象とするのではなく、自己成長や目標達成を含む「未来志向」を持つということ。第2に、現在の自己やこれまでの人生を含んだ「人生に対する受容的態度」を持ちながらもその重きは自己の発展性、現在の充実、未来に向けての成長といった「人生に対する能動的態度」に特徴づけられる段階が明らかになり、自身の生き方はあくまでも自分自身の価値観が影響することを述べている(海老根, 2010)。

一方、同じく教育学者の山田(2008)は、自己や他者との関係や強さがどのように大学生の進路選択に影響したかを分析し、青年期アイデンティティ様態の特徴をインタビュー調査より明らかにした。「個=自分」のアイデンティティは自己能力に対する信頼感を基盤に独立した個人として存在する方向へ発展していく。「関係性=他者との関係」に基づくアイデンティティは、自己を取巻く世界の信頼感を基盤に、他者と関係を築く能力を獲得し、相互的な関係を結ぶ方向へと発展していく特徴を持つことが明らかにされている。「個」と「関係性」のバランスによって対人関係のあり方に相違がみられ、自身の生き方には他者との関係性が影響することが示された(山田, 2008)。

性を踏まえた他者との生き方においては、高校生の恋愛観・性的役割観と家族形成意欲に関するアンケート調査や(齊藤, 星山, 内山, 近藤, 原, 宮原, 2013)、大学生の将来設計と性意識・行動の質問紙調査を行った研究があった(忠津, 高見, 梶原, 2009)。高校生になると、全体の45%が恋愛することに肯定的であり、そのうちの32%が親密性(結婚意識)や家族形成意欲が高いことが明らかになっている。この結果には男女差や性交経験による有意差はなく、思春期の発達課題の得点が高いほど家族形成意欲の間に正の関連があることを示した(齊藤ら, 2013)。

3. 施設で生活する思春期肢体不自由児の特徴

1) 肢体不自由児と医療型障害児入所施設について

肢体不自由児とは、生まれつき又は出産時の障がい、あるいは幼い時の病気や事故などにより、手や足、背骨などの運動機能に不自由がある子どもと定義されており(社会福祉法人 日本肢体不自由児協会, 1953)、現在、肢体不自由をもたらず疾患として、脳性麻痺47.5%、脊髄損傷3%、進行性萎縮性疾患3%、脳挫傷や脳血管障害2.4%、その他不明は20%以上とされている。障がい原因としては、出産時の損傷が28.3%と多く、次に先天性を含む他疾患が9.8%、交通事故が2.4%、その他の事故が3.0%となっているが、最近の傾向として、虐待の後遺症が含まれる「その他の事故」が平成13年度より8年間で1.5倍に増加している。肢体不自由児の61.7%が障害者手帳1級、すなわち日常生活が極度に制限される・両下肢の全廃の状態であり、障がい程度が低くなるにつれ人数の比率は減少している(厚生労働省, 2007)。その為、排泄・入浴・衣服の着脱などに関する日常生活動作の介助必要度も、全介助は各項目それぞれ60%程度、部分介助は10~20%であり、肢体不自由児が日常生活動作を自立して行える割合は、20%弱である。また、外出は全体の70%が介助を必要としている状況である。

現在、医療型障害児入所施設では、在所する肢体不自由児数が全体的に減少傾向である一方、親の養育困難や被虐待を理由とした入所児童の割合は増加し、入所期間は長期化し

ている（北村，片岡，中俣，2010）。平成 16 年度全国肢体不自由児施設調査では、施設入所期間が 5 年以上を長期入所児としたところ、約 30%が長期入所児であり、入所期間 3 年以上を含めると 50%を超えていた。しかし、それ以降に行われた入所期間調査は見当たらない（全国肢体不自由児施設運営協議会，2011）。平成 18 年度の肢体不自由児施設在籍者数 2,381 人中、8 歳～18 歳の子どもの数は 1,376 人であり、思春期肢体不自由児は半数以上を占めている（厚生労働省，2007）。

2) 思春期の発達と「障がい」・「性」について

思春期になると、身体に障がいをもつ子どもは拘縮の進行や疾患の悪化などが生じやすくなる。中嶋は、脳性麻痺児 3 歳から 20 歳以上の 308 名を対象に、縦断的に調査を行った。結果、18%の子どもに移動能力の低下が思春期以降に生じており、最大移動距離や、排泄の自立状況、側弯発生の有無などが移動能力に影響を与えていることが明らかになった（中嶋，2003）。一方、経済的自立に関しては、バリアフリーや社会制度の状況によって大いに予後が変わることを示唆していた（中嶋，2003）。このような自身の身体的変化に伴い、思春期肢体不自由児は、外出の不自由さや、健常者と自身との比較、メディアで取り上げる障がい者に関する内容を通して、自身の障がいを認識していることが、当事者のインタビュー調査より明らかにされていた（仁宮ら，2008）。

仁宮は、思春期における障がいの悪化を「折り返し地点」と捉え、思春期の肢体不自由児の日常生活動作において、体力や身体能力共に「折り返し地点」にいる子どもの自尊心を尊重し、介助のタイミングの見極めや、褒めてがんばりを認めるなど、重たく沈みそうな子どもの身体と気持ちを支え続けることの重要性を看護師のケア場面の参加観察により明らかにした（仁宮，2012）。

思春期肢体不自由児の「性」に関してもいくつか研究や事例紹介があった。オーストラリアでは、思春期の脳性麻痺児とその家族が求める QOL とは何かを明らかにするため、本人及び保護者へのインタビュー調査が行われていた。そこでは「自立と移動」「適した学校を選択」「障がい受容」といった身体機能や受容過程を QOL の指標と求める以外にも、「親密性と性」といった「性」の指標が挙がっていた（Davise, 2009）。実際のインタビューでは「子どもが妊娠・出産を考えた時の対応が気になる」「性の被害を受けないだろうか」などと本人よりもむしろ家族側が子どもの性とどのように向き合っていくかが多く語られていた（Davise, 2009）。また、アメリカの Roux は二分脊椎症の思春期女性における「仲間関係を通しての経験」を明らかにするため、当事者へのインタビュー調査を行い、「仲間との関係における試練」として、障がいに伴う偏見や制限、デートの限界などといった「他者との関係」や「恋愛」に関する試練を経験していることを明らかにした（Roux, 2007）。そして、「社会との強い繋がり」に影響を与える経験として、健常者との対等な繋がりや、障がい者との共感的繋がりと共に、恋愛的な繋がりを持つことも社会性への影響に関与することが述べられていた（Roux, 2007）。

日本では、手記や事例紹介では、思春期肢体不自由児の様々な「障がい」や「性」に関する思いが述べられていた。思春期で脊髄損傷を患った女性は、「車いすで初めて外に出るとみんなに白い眼でみられ、辛かった」（牛山，古谷，道木，吉永，2008）と障がいを持つ前後の自己像に葛藤を述べている一方、脳性麻痺を持つ女性は、思春期の時期に「他者か

らの冷たい視線を受け、改めてなぜ、顔がゆがむのだろう・なぜ、まっすぐ立てないのだろうと気づき始めた」(小山内, 2002)、「鏡を見なければ、自分も横を歩く友人の様な快活な女の子になった気分浸れた(小森, 2006)と、障がいの受けとめについてのエピソードがいくつか述べられている。また、「(介助が必要だからこそ)おしりを思いっきり綺麗に拭いてくれる人を求め…(略)」、「トイレの(タイミングを)計算し(中略)…介助を頼む難しさがあつた」と排泄の介助に関する悩みや、「カーテン1枚がプライバシー…」とプライバシーに関するエピソードも述べられていた(小山内, 1995; 小山内, 2002)。

3) 施設や病院で長期入院する思春期の子ども

施設や病院で過ごす思春期の子どもの生活に関する文献を調べたところ、慢性疾患で入院中の思春期の子どもが認識する問題(前田, 藤原, 上杉, 杉野, 平田, 2010)や、その問題を解決するための支援についての研究がされていた(前田, 藤原, 杉野, 平田, 上杉, 2011)。また、施設で生活を送る思春期肢体不自由児については、施設生活の体験や自立に対する想いを述べた手記(小山内, 1995; 小山内, 2002)があつた。

平均在院日数1か月より2年1か月までの慢性疾患を持つ13-18歳の思春期の子どもを対象にインタビュー調査を行なった結果、長期入院をする思春期の子どもが認識する問題として、特に異性看護師への抵抗感が多く表出されていた(前田ら, 2010)。また、治療や症状による心身の苦痛や、疾患を持ちながらこれから生きていく将来への不安、さらに入院生活における規則制限や、孤独感、維持発展しにくい人間関係、気持ちを理解してくれない看護師などが問題として認識されていた(前田ら, 2010)。それらの問題を解決するために、慢性疾患を持つ思春期の子どもは、同類疾患を持つ患児同士の情報交換や、同性看護師による日常的ケアや雑談を望み、症状軽減や専門的知識の提供・学習支援などは、性別や立場は関係なく最適な者からの支援を得たいといったニーズがあることが明らかになった(前田ら, 2011)。

長期間にわたり施設生活をおくる肢体不自由児の体験について、「生まれて間もなく施設に預けられ、家族の冠婚葬祭にも出させてもらえなかった」、「施設では(常時介助を必要とするため)看護師や保育士の顔色をうかがいながらカメレオンのように生きていた」「多くの障がい者が夢や自分自身の感情や怒りを捨てて施設の言いなりで暮らしていた」と、脳性麻痺の女性が思春期の頃を振り返って、相談者に宛てた手紙の中で当時の思いを語っていた(小山内, 1995)。しかし、同時に「施設は社会に出るためのトンネルであり、人生の階段として、自分なりの自立を考えることが大事である」と述べており、子ども時代に生活していた施設から自分なりの自立を成すためには、「精神を強くする」「1人で出かける」「自炊・社会のルールを身に着ける」ことが必須であり、さもなければ、結局ボランティアや介助スタッフに振り回され、自立とは言えない生活を送ることになると、障がいと共に自立して生活する上での厳しさも手記の中で述べられていた(小山内, 2002)。

以上より、思春期の子どもは、「第二性徴」によって変化する心身を認識し、性的関心が高まると共に、性行動の課題も生じていた。また、自己のアイデンティティや他者との生き方は、学力や自己能力と向き合うこと、そして学校や周囲との関係によって構築されており、恋愛や結婚、家族形成意欲も、思春期の発達課題の獲得状況に影響することが明

らかにされていた。

一方で、施設で生活する思春期肢体不自由児の「障がい」に伴う身体的変化や受けとめは、明らかにされ看護の方向性も示唆されている。しかし、「第二性徴」をどのように受けとめ、自身の障がいや施設で生活する境遇をどのように意識しながら、「個」のアイデンティティを形成し、どのように「他者との関係性」を構築して人生を目指していくのかは明らかになっていない。

以上のことから、施設で生活する思春期肢体不自由児がどのような体験を通し、どのように「性と生」について考えていたのかを明らかにする必要があると考えた。

Ⅲ. 研究方法

1. 研究デザイン

インタビューによる質的記述的研究

2. 研究参加者及び、募集方法

思春期の時期に施設で生活をしていた20歳–30歳の身体に障がいを持つ男女で、下記の条件を満たす者、計5名程度とした。

- 1) 入所していた時期に援助者から身体介助を受けていた者
- 2) 筆談を含めた会話が出来る者
- 3) インタビュー調査を依頼する時点で、心身が安定している者

本研究では、Blos (1962/1971) の思春期の定義に、山本 (2010) が当てはめた年齢区分を参考にし、性成熟が始まる8–9歳 (女子) と10歳頃 (男子) から自我同一性が確立しつつあると考える18–20歳の期間を「思春期」とし、自我理想の確立やパーソナリティの調和統合を達成していく時期である後思春期 (20–30歳) の参加者に、自身の思春期を振り返り、語ってもらった。

研究参加者の募集方法は、現在、医療型障害児入所施設に通所している者を紹介してもらうか、施設で研究者が主催した「性と生の教室」に以前から関わっていた者に、直接研究協力の依頼をした。

研究参加者の紹介を依頼する場合には、施設長及び看護科長に研究の趣旨、方法や倫理的配慮を記載した文書 (資料1) と口頭にて説明を行い、同意書 (資料2) を取り交わした。そして研究参加候補者には、施設から研究内容の文書 (資料3) (資料4) を渡し、同意が得られる場合にはその旨を返信はがきもしくは電子メールで伝えてもらった。同意書への署名はインタビュー当日に再度説明を行い、署名してもらった (資料5)。

また、研究者が面識のある研究参加候補者には、自宅に文書 (資料6) を直接送付し、研究に同意する場合は、紹介による研究参加者と同様の手続きで行った。

どちらの募集方法においても、研究参加者の意向を最優先した日程調整を行い、インタビューを行う前にも必ず、研究の趣旨、方法、倫理的配慮について十分説明を行い、参加者の同意を得てから行った。

3. データ収集方法

1) データ収集期間

2013年5月～2014年1月

2) データ収集場所

研究参加者の負担とならない距離圏内にある会議室もしくは自宅。

3) データ収集方法

半構成的面接法を用いたインタビュー調査を行った。インタビュー時間は、約1時間とし、1回を原則とした。インタビュー内容は、同意を得てICレコーダーに録音し、録音の承諾が得られない場合はメモを取ることに承諾を得た。参加者の属性(年齢・性別・続柄)、インタビュー前後の場の状況、研究者の思い、気になったことも記録した。

4) インタビュー内容

今まで障がいと共に生きてきた自身の人生を振り返り、その中で生じた「性と生」に関する想いや体験について、以下の内容を中心に自由に語ってもらった。

(1) 思春期の時期に、大人へと変化する体や障がいをどのように受けとめていたのか

(2) 施設入所中に、性に関してどのような体験や思いをしたのか

(3) 施設退所後から現在を振り返り、施設入所中にどのような性に関するケアが必要であると思うか

4. データ分析

得られたデータを基に逐語録を作成し、思春期の時期に施設で生活をしていた研究参加者が、どのような体験をし、どのように自身の「性と生」について考えていたのかを分析するための重要な部分を抜き出し、分析した。データの収集と分析は並行して実施し、研究指導者の指導を受けながら行った。研究参加者にも、分析内容の確認をしてもらった。

5. 倫理的配慮

1) 自身の障がいや性、生い立ちに関する質問内容を聞くため、インタビュー中に思い出したくない体験を回想させてしまい、羞恥心や不快感を伴う可能性がある。あらかじめインタビュー内容を記載の上、研究協力を拒否する権利・研究途中における辞退する権利・拒否や辞退をしても不利益は一切生じないことを文面と口頭にて説明を行った。

2) 研究に同意が得られた場合においても、インタビュー前や論文公開前に必ず拒否する権利を口頭説明し本人の同意を得た。対象者を紹介した施設には参加の有無は知らせず、拒否しても、施設サービスには影響がない旨を施設に保証してもらい、研究依頼文書にその旨を記載した。

3) プライバシーが守られる場所でインタビューを行い、内容は同意を得てICレコーダーに録音した。データ内容は、氏名や個人が特定できる内容を全て暗号化し、厳重に保管した。発表時も匿名を徹底し、研究終了後は全てのデータを消去した。

4) 研究論文の公開方法は、参加者の同意を得て修士論文として提出し、また関連の学会で発表を行うことをあらかじめ説明し、了承を得た。

5) 本研究は、平成25年度首都大学東京荒川キャンパス研究安全倫理委員会の承認を得て行った(承認番号:13003)。

IV. 結果

1. 研究参加者の背景

本研究の参加者は、関東圏内にある医療型障害児入所施設で思春期の頃に生活しており、現在は退所した5名であった。参加者の詳細は以下の通りである。

Aさん：女性、20代前半、脊髄損傷後遺症。

幼少期より児童養護施設で12年間生活、学童期で肢体不自由児となり、その後医療型障害児入所施設で6年間生活を送る。

Bさん：男性 30代前半、脳性麻痺。

出生後3歳まで乳児院で生活し、その後医療型障害児入所施設で15年間生活を送る。

Cさん：女性、20代前半、脳性麻痺。

学童期前半より医療型障害児入所施設で12年間生活を送る。

Dさん：男性、20代前半、脳性麻痺。

幼少期より医療型障害児入所施設で15年間生活を送る。

Eさん：男性、20代後半、頭部外傷後遺症。

学童期前半より2か所の医療型障害児入所施設で12年間生活を送る。

2. データ分析の結果

得られたデータを分析した結果、施設で生活する思春期肢体不自由児の「性と生」について6つのテーマが見出された。これらについて、データに基づきながら記述する（データからの引用を斜字体で示す）。

1) 待ちに待った第二性徴を迎え、障がいを抱えて大人になる自分の「性」について考えた。

(1) 第二性徴を大きな成長と受けとめた上で、自分の「性」をどう生きるのか考えるようになった。

思春期は、第二性徴の出現に対する戸惑いや不安を誰にも話せず、心理的葛藤を起こしやすい時期であるといわれている。また肢体不自由児にとって、思春期は急激な体の変化に伴い、筋・骨格の変形や拘縮、痙攣の続発など、障がいの悪化を生じるとも言われている。このような危機的状況が推測される時期にも関わらず、施設で生活する思春期肢体不自由児は、自身の第二性徴を待ちに待った気持ちで迎え、それをきっかけに、障がいを抱えた自身が、どのように自らの「性」と向き合って生きていくか考えていた。

思春期は、筋肉がついてきて、一番動ける時期って感じた。(低出生体重児で生まれているので) いつデカくなるのかな、いつ筋肉つくのかな、とか思って、待っていた！精通も、自分はいつなんだろうと思いつつ…、施設自体に男部屋があって、年上がいたんですよ。(その様子を見ていて) おれも(精通) いつ来るんだろう？いつ来るんだろう？あ～きた！きた！きた！きた～！あ～やっときたよ～！これはいいぞ～って。

Bさんは早産で生まれ、脳性麻痺となった。「自分は(他者より)小さい」、「(他者が出来

ることが) 自分には出来ない」等を常に意識しつつ思春期まで生きてきた為、施設で共同生活する年上の障がい児が大人びていく第二性徴を目の当りにし、「自分にも早く来ないかな」と憧れを抱いていた。そして B さんは待ちに待った第二性徴を迎え、憧れていた変化すなわち、急激に成長する背丈や筋肉の増量によって少しでも動きやすくなった自身の体を実感し、同時に精通によって自身の新たな成長に大きな喜びを感じていた。

しかし B さんは、生殖機能が成熟した一方で自身の生い立ちや障がいを振り返り、性について自ら考え、行動をしようと思っていた。

僕は中学生の時から「子どもはいらないな」という自分の考えがあった。…家族がいない、障がいを持つ自分が「家庭」なんて持つことをイメージできなかつた…ガキ出来たらおしまいだろうな俺って。自分がその子をどうすれば良いか、墮ろすにしても自分ではその金工面出来ないし…。

B さんは幼少から家を離れ、施設で生活していた為、自分が家族を持つことをイメージできず、「家族を持つことや結婚することは考えないほうが楽だな」と思っていた。また、障がいによって自由に動くことができない自分には、アルバイト等でお金を稼ぐことも難しく、さらにいざという時に頼れる家族もいない。経済面や生活環境面を考慮しても、自分は妊娠に対して責任が取れないことを痛感し、性交時には必ず避妊することを考えていた。

女性で脳性麻痺の C さんは、月経初来に対する気持ちを、『『やったぜ!』みたいなものと、驚きと両方あった』と述べていた。C さんは「保健体育」で月経について学び、施設では月経が先に発来した友人が、ナプキンを一生涯懸命に装着する姿を見ていた。実際に C さんが初経を迎えた時は、嬉しさ反面、「なんで血が出る？」との驚きもあったが、「早くオムツ履いて!」と友人が、うまくナプキン装着が出来なかった C さんにオムツを履かせてくれた。そして C さんは「床とかに(血液が)垂れるんで、最初は戸感った。垂れないようにするには『新聞(紙)』が大事!垂れるものは垂れるから、床に新聞(紙)敷いて…」と、施設職員や友人と共に月経時の対処をしていた。脳性麻痺は姿勢保持、及び股関節の運動制限が伴う。また、麻痺によっては上肢の運動制限も生じる為、実際に C さんはショーツの着脱や、ナプキン装着に多くの時間を費やしていた。結果、毎回月経血が床に垂れ、その都度ストレスを感じていた。そこで C さんは障がいを抱えつつ、月経と上手に付き合っていくためにはどうしたらいいのかを施設職員や友人に相談し、試行錯誤の上、自身にあった対処方法を見つけることができた。

また C さんは、自立やお洒落をする女性として、月経時にどのようなスキルが必要なのかも考えていた。

オムツはナプキンより高いし、枚数も少ない。施設を卒業してからは自分で買わなきゃいけない、お洒落もナプキンの方がしやすい。

C さんは施設退所後の生活を見据え、オムツよりナプキンの方が経済的である理由からナプキンが使えることを目標にしていた。また、オムツはナプキンよりかさばり、服のラインに響いてしまう。お洒落をする女性として生きていく為にも、オムツではなくナプキンを装着することには大きな意味があった。

(2) 第二性徴によって生じる身体的変化や周囲との距離に戸惑っていた。

第二性徴を大きな成長と受けとめ、自分の「性」について考える場合もある一方で、

第二次性徴によって生じる身体的変化や周囲との距離に戸惑う思春期肢体不自由児もいた。

中途障がいの Aさんは、脊髄損傷になった自身の身体に月経が発来し、複雑な気持ちを抱いていた。

二次性徴に関しては、あ～胸が膨らんできたな、あ～毛が生えてきたなって、そのくらい。(月経が来て)なんでナプキンなんてつけるの? どうせ(今までと同じ)オムツでいいじゃん、ナプキンなんていらんって自暴自棄になった。

小学校高学年で脊髄損傷となった Aさんは、尿意や便意を感じる事が出来なくなり、常時オムツを装着することとなった。車いす生活になったことや、排泄機能が遮断されたことにショックを受けていた Aさんは、第二次性徴を迎えても関心は薄く、待ちわびるどころではなかった。むしろ、他者と違う自身の身体に困惑や苛立ちを覚えており、「オムツが必要な自分には、(みんなが使う)ナプキンなんて無意味だ」とナプキン装着を受け入れられなかった。しかし、月経時にナプキンを使うことは学校の授業や施設の年上児の様子から知っており、いつか自分もナプキンを装着してみたいとの思いから、「…本当は(ナプキン)使いたかったんだよ」との気持ちも同時に抱いていた。

一方、脳性麻痺の Dさんは、他者にべたべたと接触するスキンシップを求め、ストレスを解消していたが、自身の身体が大人びてくるにつれ変化する周囲の対応に複雑な思いを抱くようになった。

斜視の手術して、それで足の手術をして、もう一回手術している。また歪んじゃったら(今後も)手術することもあるから、大変だったよ。そういったことがストレスだった。

脳性麻痺の子どもは、成長に合わせた複数回の手術と術後のリハビリを受けなくてはならない。また手術から回復しても、関節可動域や筋力の維持、姿勢保持の為に日々リハビリを続けていく。幼少期から続くこの現状に Dさんはストレスを感じていた。

厳しい環境の中(幼少期は)甘えたいんだけど、(家族には)甘えられなかった。大きくなるにつれ、(ストレスが)顔に出ると言われた。…学校に通ってて人(友人)を巻き込むようなミスをしたり、身の回りのことを自分でやらなきゃいけなくなったりして…そしてストレスがたまると言葉に出すかわりに、自然的に、自分から(女性の職員にじゃれに)行っちゃっている…自分が大きくなると、今この場でくっついちゃうことはいいけど、外に出た時にちょっと変に思われちゃったりだとかっていう意味で、注意された。

幼少期に家族に甘えることが出来なかった Dさんは、施設の女性職員に抱きしめてもらうことで安心を得ていた。しかし、年齢とともにそのようなスキンシップを続けることは難しくなり、Dさんはストレスを解消する方法が分からないまま、思春期を迎えていた。思春期になると、治療への苦痛だけでなく、生活や友人関係など様々なストレスを感じるようになり、Dさんは幼少期と同様、友人や女性職員に対して、すり寄る、体を触る等のスキンシップで安心を得ようとしていた。一方周囲の人々は、大人になり社会で生きていく Dさんのことを思い、スキンシップ行為に対して注意をし、距離をとるようにしていた。

まわりから結構変に思われたりしたから、距離を縮めないようにした。自分が行ったらまたくっついちゃう。またくっついて変に思われて注意されてしまう、それは嫌だ。

Dさんは、大人の身体になった自分が今までと同様にスキンシップを求めることで、周囲から「変」に思われてしまうことを認識していた。しかしどうしてもスキンシップを求めてしまうので、意識的に他者と距離を置いて生活するようしていた。

2) 他者から身体的・医療的ケアを受けなければならない状況に羞恥心や嫌悪感を抱き、「私だって人間だもん」と思った。

異性を意識し羞恥心が高まる思春期の時期に、施設で生活する思春期肢体不自由児は、自身の障がいに伴った身体的・医療的ケアを他者から日常的に受けなくてはならなかった。

脊髄損傷後遺症のAさんは、排泄ケアへの強い嫌悪感を抱いていた。

(導尿が) コンプレックスだった。「えっ！何でそんな所に管入れるの？」って。…ベッドに枕をおいて寄りかかって、足かっぴらげるじゃん、それが嫌で嫌で。…座薬も嫌で、「何でそんな所に入れるの？」みたいに思った。

Aさんは、今まで自立していた排泄行動から一転、尿意や便意を感じて自身で排泄することが出来なくなり、定期的な導尿や座薬挿入が必要となった。排泄は人として生きる上で最もプライベートな行為である。しかしAさんは、自身の性器を居住空間でさらけ出し、自ら尿道口や肛門に管や薬を入れ排出することを余儀なくされた。それは、それまでAさんが経験していた排泄行為とあまりにもかけ離れており、導尿や挿肛している自分自身の姿に対する嫌悪感を抱いていた。

さらにAさんは、専門病院で定期的な排尿機能検査を受けなければならなかった。

膀胱の収縮を診る検査だからちょうどおしっこをしている所をレントゲンで撮らなきゃいけない。人がずらーっていっぱいいて、すげー嫌な想いした。当時まだそういうの言えない時だね。あっちは医療行為。分かってるけど、気持ち悪いものは気持ち悪いし、嫌なものは嫌。

排尿行為を複数の他者に見せなければならなかったこの体験は、Aさんに強い嫌悪感や恐怖を抱かせた。さらにその不快な思いを当時は誰かに伝えることもできず、Aさんは、「だから今でも産婦人科とか行けない」と、成人になった現在もこの体験の影響を語っている。

このように、自身の障がいによって嫌悪感や羞恥心を抱く体験をしてきたAさんは、他者から受ける医療的ケアについて、「医療行為としてやっている人は嫌だ。…仕事としてやられるのが嫌…私だって人間だもん…」と述べていた。Aさんは、医療行為や仕事としてケアされるのではなく、「私だって人間だもん」と、「人間」として接してもらいたかった。このような思いから、Aさんは自身の医療的ケアを行う看護師を「この人は大丈夫、この人は大丈夫じゃないってジャッジして」いた。その基準として、「異性は単純に嫌、同性でも気が許せる人じゃないと…」と、Aさんは、「(自身が) 気の許せる人」を見極めて、自身の医療的ケアを依頼していた。

みんながいるところで(重症心身障がい児の) トイレ介助やる人とかもいたじゃん、そんな人に(自分のケアを) やってもらいたくない！あと、食介(食事介助) してて口のまわりを拭かない人…「思いやり」じゃない？相手の立場になった時に、私がもし食介させられる立場だったら、口の周りその都度拭いてほしい…薬を牛乳なんかで飲ませないでほしい。

Aさんの「気の許せる人」とは、「思いやり」を持ってケアする人のことであった。そして、施設で共に生活している重度心身障がい児の排泄介助や食事介助の様子から、みんなの前で排泄介助をする人や食事中に口の周りを拭かない人、牛乳で薬を飲ませる人には、Aさんは、自分のケアをやってもらいたくないと語っていた。そして、自身の気持ちを言語化できない子どもの立場に立ってケアをする人を「気の許せる人」、ケアしてもらっても「大

丈夫な人」と判断していた。

また A さんは、自らが受けたケアの体験からも、「気の許せる人」を考えていた。

みんなの前で聞かれたくないことを聞く人もいや。トイレの回数なんてみんなの前で答えてくありません！「今日浣腸の日だよ」とか言われるは超嫌だった…生理痛でまだ恥ずかしい時期に…(男性職員しかいなくて)「痛み止めが欲しい」って言ったら「どうしたの？生理？」って言われて、バシッて叩いた。……側弯に塗る軟膏をどういう理由で塗るのか考える人と、教えても考えない人がいて、「あ、こいつしょうがねえ」って感じだった。

A さんは、排泄回数や浣腸等、人前で聞かれたくないことを聞く人や、月経など自身が恥ずかしいと思うことを面と向かって言う男性職員に対して、嫌悪感を抱き、気を許すことが出来なかった。また根拠や効果を踏まえたケアを実践しない人に対しても、自身のケアを依頼したくない思いを抱いていた。

頭部外傷後遺症の男性 E さんは、身体介助を受ける上での体験を語った。

女と男だから、身体は反応しちゃう。トイレだとか、お風呂の時(の介助で)、立っちゃった(勃起した)ことに、ちょっと恥ずかしいなって思ったりもしたけど、身体が反応しちゃうのはしょうがない。

E さんは当時、日常生活において全介助が必要であり、性的な興味や反応が芽生える思春期の時期に、異性と体を密着させることや、プライベートゾーン(性器など水着で隠れるところ)をさらけ出すことが日常的に生じていた。そして、体が性的な反応をしてしまうことを止めることは出来ず、「しょうがない」と思っていた。

俺が手が使えるようになってからは、「前(性器)は自分で洗ってね」と言われたことが配慮されてるって思った。思春期の子は恥ずかしいって思うから、それはあたりまえのことだと思う。風呂の入口にあるカーテンをして、内側で脱がしてくれる人と、カーテンを閉めないで脱がす人がいて、そこは徹底してほしい。

E さんはリハビリを重ね、上肢の曲げ伸ばしや、物を掴む等の運動が少しずつできるようになった。ある看護師は E さんの上肢の能力に着目し、タオルを渡して自身で性器を洗うよう促した。この促しによって E さんは自身のプライベートゾーンの清潔を自ら保つことが出来た。また、自分の力だけでは、プライバシーを守ることは難しい E さんにとって、カーテンを閉めるなど、他者が行う何気ない配慮を徹底してほしいと思っていた。

3) 障がいと共に他者と集団生活をせざるを得ない自分たちへの大人の対応が納得できなかった。

思春期は、大人に依存したい気持ちと自立したい気持ちの葛藤に揺れ動く時期であり、大人の忠告や対応に反発しやすいことが言われている。施設で生活する思春期肢体不自由児も同様に、大人の忠告や対応に納得できない思いを抱いていた。

脳性麻痺の B さんは地域の小学校に通っていた。

「あんたは、人の三倍努力しないと、三倍努力したって、(みんなと)同じ様に動ける様になるとは限らないんだから…出来る事も出来なくなるわよ」って…(学校の先生から)よく言われて、「俺は三倍も努力したくない！俺はギラギラしてないんだよ！…楽にやりたんだよ」って…。

脳性麻痺の子どもは、字を書く・話す・移動する等に時間を要する場合や、筋緊張や姿

勢の制限により体力の消耗もしやすい為、健常児より学習が遅れる場合が多い。その為、Bさんの学校の先生は、Bさんが健常児と共に学ぶことが出来るよう上記のような忠告をしていた。しかしBさんは自身に障がいがあるからといって健常児に追いつこうとは思っていなかった。その為、「三倍の努力」などの根拠のない価値観を自身に押し付けてくる教師に対して、苛立ちを感じていた。

その後Bさんは特別支援学校へ転校し、障がいを持つ仲間と共に学校生活を送っていった。中学生になると、Bさんはルールの多い施設の生活に不満を抱えた。

「9時にテレビを見るの止めなさい」とか規則を「君たちの為だ」って…もっともらしい理屈…「面倒臭いから止めてくれ。施設の都合もあるんだ」って言う方がよっぽどいい。

当時Bさんの施設では、思春期の子どものテレビ鑑賞時間が夜9時迄と決まっていた。施設には様々な障がいレベルの子どもが生活しており、日中の体力消耗を考慮すると良質な睡眠の確保が必要な子どもや、睡眠不足により痙攣が誘発される子どもなど、夜間のテレビ鑑賞に制限が必要な場合がある。しかしそればかりではなく、夜間は少ない職員で40名近くの子どもの就寝ケアや、注入・薬剤投与等の医療的ケアに当たらなくてはならない為、個々の状況に応じての対応が難しく、重度の子どもを重視した生活リズムにならざるを得ない現状もあった。Bさんはこのような「施設の都合」を理解しており、様々な施設生活のルールに我慢をしていた。しかし、テレビが見られない理由を「君たちの為」と言われたことに対して、Bさんは、それはテレビを9時迄にしないと職員の業務が大変になる「施設の都合」であって、決して入所している自分達の為ではないと思い、納得がいかなかった。

また、Bさんは性的描写のある雑誌の取り扱いについても不満を抱いていた。

大きなおもちゃの下にエロ本を隠していた。すると「女の職員が嫌がるんだよ〜」って耳打ちをされて注意を受けた…そういうのは笑って許してくれないだろうか

この点については、頭部外傷後遺症のEさんも同じような気持ちを述べている。

部屋にエロ本を隠し持っていた。見つかったときはちよつとの期間、没収された！エロ本を取り上げるのは、ちよつと、酷なんじゃないか。

性的関心が高まる思春期の発達に伴い、BさんやEさんは家庭で生活する思春期の子どもと同様に性的描写のある雑誌を自身の居住空間に隠し、こっそりと情報を得たかった。しかし、隠していた雑誌等が見つかる、3歳から18歳までの子どもが生活している空間に性的描写のある雑誌があることは好ましくないという理由や、女性職員が嫌がるという理由から、注意を受ける・没収される等の対応を受けた。BさんやEさんはこの対応が「酷」であると感じ、また「笑って許してほしい」と思っていた。

4) 障がいのある自分を見ている「人の目が怖い」と思った。

思春期は、自分が周囲からどのように見られているかを気にする時期である。思春期肢体不自由児は、障がいのある自分に対する他者の視線や言動を意識し、複雑な思いを抱いていた。

動けない足を見られるのが嫌だった。何かブラ〜んとして…かくかくなる…腫れ物みたいに見られるのが嫌だった。「歩けなくなって、あ〜…」…もう居た堪れない、道端に捨てられた子犬を見る様な目で(見て)…人の目怖い。今も怖い。

Aさんは、脊髄損傷受傷直後より麻痺した下肢を他者に見られることに嫌悪感を抱いていた。他者の視線は、「え！私、可哀想なの？」「やっぱり私可哀想なんだ」と、Aさんに歩けなくなった自身の境遇を再認識させていた。Aさん自身が「私は歩けなくなって可哀想」と思うこともあったが、他者に「可哀想」と思われることを徹底的に嫌い、自分を見る他者の目に恐怖や嫌悪を感じた。その為、常に毛布やタオルケットで下肢を覆い、掛物がボロボロになるまで下肢を他者に見せることなく隠し続けていた。

幼少期から障がいを認識してきたBさんも、「人の目」についての体験を語った。

「冷たい目」とかたくさん浴びますけど…（自分が）好きでも嫌いでもない人間が何を言ったって、「どうでもいいよ」って。そうじゃないとね、いられないですよ…。（小学校の時にイジメを受けて）「なんで俺がこんなさらし者にならなきゃいけないんだろう」って当時は思うけど、ふと離れたときに、そこまで僕が傷つく価値があるかという、そうでもなくて。…自尊心が傷つくとかはあるけど、それって無意味なんじゃないの？

生まれた時から障がいを持っていたBさんは、幼少期より他者の「冷たい目」や、イジメの体験から「さらしもの」にされることを感じてきた。自尊心が傷つく一方で、Bさんは、自分が「好きでも嫌いでもない人」に傷つくことは無意味なのではないかとの思いに至った。そしてBさんは、障がいを持つ自分の「見た目」について、前提となる思いを語った。

「見た目」とか…同じ人間であっても圧倒的に（障がいを持つ自分たちは）少数という…自分が「異なる者である」という意識は持っていなきゃいけないもの…「異質」というところは常に気を留めて…

Bさんは、障がいを持つ自分の「見た目」は、健常者とは「異なっている」ことを常に意識しておくことが必要であると述べていた。

Bさんと同様、障がいを認識しながら育ったCさんは、他者にとやかく言われたくない思いを語っている。

周りは「ブラジャーつけなさい」、「ハンカチ持ってきなさい」、「靴下の表裏ちゃんと履きなさい」とか言う。周りは自分をどのように見ているのか小さいときから気にしていて、（だけど私は）ラフな格好が好きで、男の子のようにダラダラ気ままに生きたいなと思って…（思春期になると）周りの言うことは当然聞かない。これは私の生き方。それに罵声あびるもんなら「いいのこれで！」って。

Cさんは動きやすい男の子のような格好が小さな頃から好きであった。しかし思春期を迎えると、周囲がCさんに女性らしく身なりを整えるよう要求するようになり、Cさんは苛立ちを覚えた。脳性麻痺を持つ自分に対する周囲の特別な目を常に感じながら生きてきたCさんにとって、思春期には周囲の目を気にすることなく、私らしくありのままの自分で生きていたい気持ちが生じ、自分に注目や指図をして欲しくないと思っていた。

5) 外の世界は怖いけど、施設の狭い世界だけでなくもっと世の中を知りたかった。

思春期は、慣れ親しんだ家庭から外の世界へと興味を持ち、様々な社会的経験を通して成長していく時期である。施設で生活する思春期肢体不自由児は、限られた空間の中で生活をしてきた為、施設外では警戒心や恐怖を抱く体験をしていた。しかし、研究参加者の中には、外の世界に不安を抱えつつも、もっと世の中について知りたいと思っていた者もいた。

頭部外傷後遺症の Eさんは、施設内での経験と、施設外で得た新たな経験について次のように語っている。

病院（施設）の中のことしか知らない感じだった。その中でも院内で恋をしたり、いろんなことを考えたり…、進路もなんとかなるだろうと思った。

学童期から肢体不自由児となった Eさんは、施設内でも経験できることを出来る限り行い、充実した生活を送っていた。そして、自身の障がいを肯定的に捉え、進路についても考えていた。しかし、介助者と共に施設外へ出かけるようになると、「世間の人の『車いすの障がい者』をみる目が、見えてきた。ポジティブシンキングすぎるっていうのはちょっとまずい…世の中がいい人ばかりじゃない」との思いを抱いた。Eさんは、施設外で感じた周囲の目や態度を通し、自分が「何とかなる」と思っていたことは実は難しいことや、関わる人間すべてが「いい人」ばかりではないこと等を感じていた。

脳性麻痺の Dさんは、単独外出が出来るようになった時の体験について語った。

坂を一人で上った時に急に後ろから「押しましようか？」みたいな事があり、僕らじゃ行けないちょっとバリアのある所にも連れて行かれる、どこに連れて行かれるか分からない。(人は)信じられないってより、怖い。

バリアフリーの施設で特定の人としか交流がなかった Dさんにとって、施設外は未知の世界であり、多くの危険が潜む場所であった。施設外で事故や事件に巻き込まれても、自力で対処することが難しい Dさんは、必ず外出先の安全や車道の状況、車いすでも可能な空間があるか等を、事前に何度も確認した上で、慎重に外出していた。その為、見知らぬ人から善意で言われたことも、Dさんは、「僕らじゃ行けないバリアのあるところに連れて行かれるのではないか」との恐怖心を抱いていた。

脳性麻痺の Cさんは、外出には施設職員の付き添いが必要であった為、外出回数に限度があった。その数少ない外出時に Cさんは、街を行き交う同世代の様子を見て、「しゃべり方が早口で、はやっている言葉とか理解できない。外で繰り広げられていることが分からない。」と実感していた。

施設の外で繰り広げられている世界は、Cさんにとってスピードが速く、自身の知らない流行語が飛び交う場所であった。まるで、異国の地ともいえる体験をした Cさんは、「施設にいとやっぱり世界が狭い。ああいうとこ（施設）にいと自分の未来の姿っていうのも想像しづらい。」と語った。

施設は、障がいを抱える人が安心して生活できるように整備されており、職員や友人も障がいを理解した上で関わっている。しかし、施設の外では様々な人が行き交い、障がいを持っていても優先されないことが多く、自分が今まで生活していた場所とは全く違う状況であった。その為 Cさんは、施設にいただけでは世界が狭いことや、施設を卒業してから、一体どのような生活を自分は送っていくのが想像できないとの思いを抱いていた。

このような体験から Cさんは、「限界もあると思うけど、外に連れていく、そういう機会ってすごく大事。…ちょっと外に出て行って、ふつうの経験、自分で好きなものを選んで、もちろんお小遣いの範囲の中で、自分でレジに行って自分でお金を出して買い物する、そういう機会があるだけでも違う」と述べていた。

Cさんは、施設の外に出向くことで戸惑う体験をすることも多いが、世の中のことをもっと知りたい気持ちを抱いていた。施設の守られた生活から飛び出し、買い物する等、ごく

普通の経験を「自分の力」で試してみることが、自身の現状を理解し、視野を広げ、施設退所後の将来像にもつながることを意味していると感じていた。

6) 障がいを持ってこれからどう生きていこうかと自分で考え、自分のペースで進んでいこうと思った。

思春期は、現在の自分やこれまでの人生を踏まえ、自分の人生を積極的に生きていく出発地点である。施設で生活する思春期肢体不自由児にとって、この時期に大きな影響を与えていたのは自身の障がいであった。研究参加者は、各々の体験を通して自身の障がいと向き合い、他者との関係の中で障がいを持ってこれからどう生きていこうかを考えていた。

脳性麻痺の C さんは、長年行ってきたリハビリの成果や、健常者との比較により、自身の障がいについて考えるようになった。

(障がいは) 治せるんじゃないかって心の奥で思ってた。いろいろリハビリをして、ちよっとまあ無理だなって、この車いすに落ち着いた。…現実が嫌でもわかるようになって…普通に歩いている男の子とか女の子とかこの人たちのようには生きられないんだって。

幼少期からリハビリを重ねてきた C さんは、どんなに頑張っても歩くことのできない自身の障がいを実感し、車いすで生きていくことを決心した。思春期になると、健常者と自分とを比較するようになり「この人たちのようには生きられない」との思いや、同世代の障がいを持たない女子に対する劣等感を抱くようになった。

同世代の女の子、友達の姉妹…「あれ、ちがうぞ自分」って…ふつうにお化粧とか、綺麗にしている、劣等感があった。話していて頭の回転も違うし、神経も普通だから、「あれ、やべ」って。そういうことを敏感に感じる時期。障がいを持たない同世代の人たちを拒絶…あまり近づかないようにしていた。

施設で長期入所していた C さんは、障がいを持たない同世代との関わりを持つ機会がほとんどなかった。思春期になり、街で出会う女子や、面会にくる施設入所児の姉妹の様子から、自身とは違う同世代女子の身なりや話し方に C さんは「はっ」とした。そして、「自分は大人になってない、自分は成長していないんだ」と出遅れた気持ちを抱き、障がいを持たない同世代の女子を避けるようになっていった。しかし C さんは、次第に次のようなことに気付いた。

まわりと比較することも大事だと思うけど自分以上のものになれるわけではないから、自分の羽ばたける範囲を分かって自分のやりたいことをやるには何が必要かを考える。自分の進めるペースで進んでいこうと思う。脳性麻痺とは違う病気で障がいを持った子と中学生の時に何人かと出会って、喧嘩とかもして…境遇も違えば意見も違う、そういうぶつかり合いの中でその考えにいたった。

C さんは、自身と異なる障がいを持つ同世代女子とも出会っていた。各々の境遇に葛藤する仲間と意見を交わし、時には喧嘩で気持ちをぶつけ合い、C さんは、「境遇も違えば意見も違う」ことを実感した。そして障がいがあることを前提に、「自分の羽ばたける範囲を分かった上で、やりたいことをやるには何が必要かを考えることが大事なのではないか」と悟った。このように、同世代の障がいを持たない女子、自分とは異なる障がいを持つ女子との関わりの中から、C さんは、「他者と自身を比較することも大事であるが、結局は自分以上のものにはなれるわけではない、『自分のペースで進んでいこう』と、今後の自身の生

き方についての考えに至っていた。

脳性麻痺の Dさんは、自身の障がいについて、「自分が障がいをもっているってことは、小さい時から車いす乗っている時点で思った。『障がいがある』っていうのは分かってたけど、『障がいってなんだろう』ってことは、全然考えていなかった。」と述べている。生まれた時から障がいを持っていた Dさんにとって、歩けないことは普通であり、ただ車いすに乗っているかいないかといった、「見た目」の違いで障がいの有無を認識していた。

(高校の)学校の授業の中で「障がい」を振り返って、足に障がいがあるって曲がりにくいから(車いすを使っても)重たいものが運べないとかの(社会的な)障がいっていうのは初めて理解できた。この障がいがある中で、今後どのように活動しようかと考え始めた。その障がいっていうのがどういう障がいかってことももちろんだけど、自分の得意なことを仕事にしようってことになった。

高校生になり進路を考え始めた Dさんは、自分にはどのような機能障がいがあるってどのような仕事に影響を及ぼすのかを考えるようになった。そして、自身の障がいを考慮していくことはもちろんではあるが、それ以上に今までの自分が培ってきた「得意なこと」を生かして社会で生きていきたいとの思いを抱いた。

頭部外傷後遺症の Eさんは、自身の障がいに対する気持ちの変化について語った。

(交通事故に)あつてすぐのころは、「なんで俺が・・・」って思ったりもした。だけど、「障がいをもって良かったんじゃないか」って思う。交通事故に合わなかったら知り合っていないであろう友達の名前を携帯メールで見るとそうなんだな～って思う。

途中で障がいを持った Eさんは、受傷直後、「なんで俺が」と今までとは異なる自分にショックを抱いていた。しかし、障がいと生きる中で、新たな友人との出会いが Eさんに喜びをもたらし、「障がいを持って良かったのではないかとさえ思うようになっていった。

障がいになった事で(あきらめたことは)、医者になることだったり、普通の安定した職につくことだったり。でも、それはまだ希望はあると信じている。

障がいを持つ前の夢は「医者」であった Eさんは、障がいに伴い日常生活全般に介助が必要となり、高い知識も必要とする医者は難しいかなと感じていた。また、Eさんの障がいレベルでは一般的な雇用に就くことが厳しい為、安定した職につくのも難しいと感じていた。しかし、Eさんは希望を持っており、今に至っている。

脊髄損傷後遺症の Aさんは、自身の障がいについて、受傷直後からの葛藤の末、前向きに受けとめていきたい気持ちを語った。

これから遊びたい時期だったのに、それが全部できなくなった…ほら「恋愛」とか、「お洒落」とか…私「もう結婚できないんだ」って…私「かわいそう」って思っていたけど、「かわいそうって思われるのが嫌」だった…。友達が「障がいはそんなに気にしなくてもいいんじゃない？」って。なんで私こんな気にするんだろうね。(施設を退所する頃から)今でも、「自分の事大好き」って言える人になりたい。「そんな私もありよね！」ってなりたい！もうこんなんで悩んでたくない！

Aさんは、これからお洒落や恋愛をしたいと思っていた矢先に障がいを持ち、「恋愛も車いすなんて…」と、障がいのある自分には恋愛や結婚も出来ないと感じていた。また、「可哀そうと思われたくない」との思いから、施設外へ出ることも拒んでいた。しかし、「障がいはそんなに気にしなくていいんじゃない？」と、友人の言葉をきっかけに、Aさんは「な

んで私、こんなに（障がい）気にするんだろう」と考えるようになった。そして、障がいを持つ自分を自分自身が受け入れ、ありのままの自分で生きて行きたい気持ちが生じ、今に至っていた。

V. 考察

施設で生活する思春期肢体不自由児が、どのように自身の「性と生」について考えていたのかを明らかにする為、思春期に施設で生活していた身体に障がいを持つ成人男女 5 名にインタビューをした。その結果、今まで語られることのなかった「性と生」の体験や思いが明らかとなり、身体に障がいがあることや、施設生活が子ども達の「性と性」の発達に大きく影響していることが分かった。

「第二性徴」の受けとめは、子どもの障がいや施設生活の状況によって異なり、身体的成熟に伴って変化する「周囲との距離」に戸惑う子どももいた。また、施設の中で日常的に行われる「身体的ケア」は、一部の子ども達に羞恥心や嫌悪感を抱かせ、人間としての尊厳を脅かしていた等、思春期肢体不自由児は施設の中で様々な体験を通し、自らの「性」と向き合っていたことが明らかとなった。

また、思春期は、他者と比較しつつ自分らしさを見つけ、自立と依存の葛藤を繰り返しながら「アイデンティティ」を形成していく時期である。施設で生活する思春期肢体不自由児は、「他者の視線や言動」に複雑な思いを抱いたり、「施設外の世界」に警戒心や恐怖感を覚えたり等の体験を通し、自身の障がいや、施設で生きる自身の境遇と向き合っていた。そして、障がいと共に、他者との関係の中でこれからどう生きて行こうかと、自身で考えてきたことが多く語られていた。

以上のことから、1. 思春期肢体不自由児が施設の中で向き合う「性」、2. 施設で生活する思春期肢体不自由児のアイデンティティの形成、について考察を深める。

1. 思春期肢体不自由児が施設の中で向き合う「性」

1) 施設で生活する思春期肢体不自由児の「第二性徴」の受けとめ

生まれた時から脳性麻痺と生きてきた B さんと C さんは、第二性徴を「待ちに待った気持ち」で受けとめていた。一方、思春期の直前に脊髄損傷となった A さんは、第二性徴によって自身に生じる身体的変化に待ちわびた様子はなく、訪れた月経に対しても嫌悪感を抱いていた。第二性徴によって急激な身体的変化が生じると、これまで慣れ親しんできた身体が大人の身体へと変わっていくことに動揺し、違和感を生じると言われている（都筑，2006）。しかし、B さんや C さんは、幼少期から障がいのある自身の身体像を認識し、また、施設の中で、大人びていく年長児の様子を常日頃見ていた為、第二性徴はむしろ自身の大きな成長であると肯定的に捉えていた。一方 A さんは、「本当はナプキン使いたかった」と、月経に憧れを抱いていた側面も見せていたが、脊髄を損傷し、ショックを受けていた為、障がいのある自身の身体像は安定しておらず、そこに第二性徴が訪れることでさらなる困惑が生じたと考えられる。このように思春期肢体不自由児の「第二性徴」の受けとめは、自身の障がいや身体像の認識、そして施設で集団生活する年長児との関わりが大きく影響していた。

また月経の対処について、脊髄損傷の A さんは「ナプキンなんていらないと自暴自棄になった」と語っており、脳性麻痺の C さんも「血液が床とかに垂れるんで最初は戸惑った」と語っていた。二分脊椎女性を対象とした研究では、導尿や排便だけでも精一杯の中、迎えた月経の処理を煩わしく思うことがあると言われており（道木, 岩谷, 2008）、A さんも C さんも障がいのある身体にさらに迎えた月経が煩わしいものであると感じていたことが推測できる。それでも、第二性徴を肯定的に受けとめていた C さんは、「新聞（紙）を床に敷いて…」と施設職員や友人と共に、自身の障がいに合った対処方法を見つけ出すことができていた。C さんは、自身に障がいがある上で、月経とどのように付き合っていけばよいかを積極的に考えた。そして、友人が職員の手を借りて月経と向き合う姿を常日頃見ており、友人も C さんの月経を見守る間柄にあった為、自然と友人や職員に相談する行動を取るようになったのではないかと考えられる。このように、障がいのある身体に訪れた第二性徴を肯定的に受けとめつつ、さらに、集団生活をする年長児や友人、職員に助けを求めることによって、個別の障がいに応じた月経等の対処方法を作り出すことが出来たと考える。

2) 施設で生活する思春期肢体不自由児の周囲との距離への戸惑い

第二性徴は身体的成熟に伴い、周囲との関わりにも変化をもたらす。他者にベタベタと接触するスキンシップをすることによって安心を得ていた D さんは、年齢と共に過度な身体接触について周囲から注意を受け、「戸惑い」を抱いていた。乳幼児期は特定の重要他者の暖かい触れ合いから信頼や安心感を得るといった愛着が形成され（Bowlby, 1969/1976）、この愛着形成が土台となって、次第に、言葉やジェスチャーによるコミュニケーションによって人間関係が構築されていく。しかし、D さんのように幼少期より家族と離れて生活している子どもは、愛着を結ぶ対象を得ることが難しい。また、幼少期より複数回の手術やリハビリ等の多くの医療的ケアを必要とし、介助として身体に触れられることが多い障がいを持つ子どもは、愛情としての暖かいスキンシップを経験する機会が減るといわれている（道木, 2014）。このように、施設で生活する肢体不自由児は、愛着が十分に形成されていない可能性が高く、思春期になっても他者との身体接触や距離をうまく保てない場合があると考えられる。木全（2013）は、愛着形成の不全を抱える子どもには、握手などの「ふれあいの文化」を保証し、「浅くてベッタリな関係」から「深くてあっさりした関係」へ変えていく実践が必要であると述べている。施設で生活する思春期肢体不自由児に対する関わりにおいて、「思春期」という年齢のみで身体接触や距離を考慮するのではなく、家庭環境や愛着形成を踏まえ、対象児に応じたコミュニケーションを取りつつ、次第に他者との心地よい距離が保てるように援助していくことが重要であると考えられる。

3) 施設で生活する思春期肢体不自由児の人間としての尊厳

施設で生活する肢体不自由児の多くは、日常的に何らかの医療的・身体的介助を必要としている。そして、思春期になると、導尿や浣腸行為そのものに対する嫌悪感、身体介助によって生じる自身の性的反応に羞恥心を抱いていた。さらに、プライベートゾーン（性器など水着で隠れる部分）を異性介助者や不特定多数の医療従事者にさらけ出す体験もしており、その体験が成人になった今でも影響している者もいた。このように、施設で生活

する思春期肢体不自由児は、人間としての尊厳である「性」が、医療的・身体的ケアを受けることによって脅かされ、思春期以降にも大きな影響を及ぼしていると考えられる。

医療を受ける子どもの権利として、「病院の子ども憲章」では、「子どもたちは気配りと共感を持って治療され、プライバシーはいつも守られるべきである」と記されている（子どもの病院環境&プレイセラピーネットワーク，2002）。「子どもにやさしいヘルスケア・イニシアティブ」においても、「職員は、個別のニーズを持ちプライバシー及び尊厳を守る権利を持つ一人の人間として、子どもに接すること」が提唱されている（一木，増子，2008）。今回のインタビューにおいて、思春期の時期に施設で医療的・身体的介助を受ける際、「人間として接してほしい」、「プライバシーの配慮をしてほしい」と語られた。そして、「人間として接する」とは、相手の立場に立ち、専門職として効果や根拠を踏まえた医療的・身体的ケアを提供してほしいという思いが込められている。「プライバシーの配慮」とは、介助者が子どもの露出を最大限に避ける配慮や、出来る限り同性介助を行うことと同時に、介助を受ける本人が自身の力でプライバシーを守ることが含まれている。心地よい介助が成り立つ条件として、松田（2009）は、ケアする側が受ける気持ちになって行うことと同時に、ケアの受け手は何をどうして欲しいのかしっかり伝えることと言っている。思春期以降も医療的・身体的介助が必要な子どもが、人間として尊重されて生きていくためには、「性」の発達を著しく遂げる思春期の時期に、「性」の尊厳を守る他者との関わりを確立させていくことが重要であると考えられる。介助される側・する側の信頼関係を築きつつ、共に「性」を守る働きかけをしていくことが、施設で生活する思春期肢体不自由児と施設職員双方に課せられていると考えられる。

性的な描写のある雑誌に関する取り扱いについても、インタビュー中で不満が述べられていた。児童養護施設の鎧塚（2010）は、思春期になると性的関心が高まり、性的描写のある雑誌を読みたくなることはいかがわしいことではないが、幼児や小学生の子どもと一緒に生活している施設において、目につきやすいところに雑誌がおいてあるといった状況は好ましくないと述べている。実際に研究参加者の中には、性的描写のある雑誌が見つかり、「注意を受ける」、「没収される」等の対応を受け、その対応が「酷である」、「笑って許されないだろうか」と感じていた。

「性」を育み生きるということは、命を大切にし、自分も相手も思いやる気持ちが大前提であり（飯村，2013；永野，2013）、そのためには、まず、「自分は大切な存在なのだ」と、自尊感情を育むことが大切と言われている（袖井，2012；三輪，2012）。施設で生活する肢体不自由児は、障がいや施設構造に伴い、他者に身体的ケアを任せたり、プライベート空間が持てなかったり等、自身の力で自身の「性」を守ることが難しい場合がある。そのため日々のケアを通して、年齢と共に変化する「性的発達」に合わせ、自身の「性」が大切にされていると実感できる経験を積むことが、自尊感情を育む重要な要素であると考えられる。その体験によって、自分だけでなく他者の「性」も大切にすることが可能となり、「相手を思いやる」、「プライバシーを守る」等といったことが語り合えるようになると思われる。そして、成熟した身体や異性などに魅力を感じた時こそが、自身が主体的に「性」を踏まえ行動する第一歩となっていくのではないかと考えられる。

性的描写のある雑誌は、自身の性的欲求を満たすものであると同時に、施設に入所している低年齢児の目に触れることで、他児の「性」を脅かすことにもなりかねない。このよ

うに、「性」を守るためにどうしていきべきなのか、話し合いの中で、初めてルールが存在していきと考えられる。頭ごなしに「ダメ」と非難せず、子どもと共に、自分や他者の「性」を守るためには、どのように行動したらいいのか、語り合うことが重要である。

2. 施設で生活する思春期肢体不自由児のアイデンティティの形成

Erikson (1959/1981) の言う「アイデンティティを持つ感覚」とは、すなわち、「自分は自分であり、何者でもない」という不変性と、「過去の自分があって今の自分があり、未来に向かっていく」という連続性から生じる自己評価 (self-esteem) を持ち、同時に「他者における自己の意味」を見出しつつ、社会的役割を統合していくことであると考えられる。その人の行動、考え方、生き方に大きな影響を与えるこのアイデンティティは、思春期の時期に一度方向性を確立するものの、生涯を通して発達し続けていくものである (岡本, 2010)。

施設で生活する思春期肢体不自由児も、様々な体験を通して自身のアイデンティティを形成する渦中にいた。ここでは山田の研究 (2008) で提唱する、自己能力に対する信頼感を基盤に形成される「個」のアイデンティティと、自己を取り巻く世界を基盤に形成される他者との「関係性」のアイデンティティの視点に分けて考察する。

1) 施設で生活する思春期肢体不自由児の「個」のアイデンティティの形成

生まれた時から障がいと共に生きてきた研究参加者は、「リハビリをしても…無理」「自分には出来ない」等、健全な他者との比較より劣等感を抱く体験をした者が多かった。しかし障がいを持つ仲間と共に過ごす施設では、「自分の得意なこと」や「自分の好きな格好」、「自由な生活」等を考えており、思春期になると、身だしなみや施設の規則に関する大人からの忠告に、正当な理由を持って反発することもあった。このように子ども達は、幼少期から劣等感を抱きやすく、「自己能力に対する信頼感」の獲得が難しいと考えられる反面、施設という限られた世界の中では、自分なりの「自立」を目指してきたことが伺える。また、幼少期から向き合ってきた自身の「障がいのある身体像」により、子ども達は第二次性徴に伴う身体的変化を、健全な思春期の子どもに生じる心理的な動揺ではなく、むしろ自身の大きな成長と肯定的に捉え、その上で自身の「性」をどのように生きるかを考えていた。インタビューでは、障がいを持ち施設で生活する自身の「将来」を考え、その上でのお洒落や男女交際のあり方について考えていたことが明らかとなった。幼少期より障がいと生きる子どもは、保護される受け身の存在として生育する為、自立や能動性の発揮が重要な課題と言われている (藤城, 平部, 2005)。しかし、施設で生活する生来的な障がいを持つ思春期の子どもは、施設内において、自身の障がいを受けとめ、自分自身の力で、これからどう生きていきたいかを考えていた。

一方、中途障がいを負った者については、先行研究において、自分の人生が突然断ち切られたという意識と、多くのものの喪失感をもたらすと言われている (藤城, 平部, 2005)。特に、思春期の直前で突然、障がいを負った研究参加者は、「なんで俺が…」や、「これから遊びたい時期だったのに…」と、受傷直後のショックを語った。そして、障がいを持つ前に抱いていた「医者になりたい」、「お洒落、恋愛、結婚したい」といった将来の夢や理想を「もう無理だ」とあきらめていた。このように、思春期の直前で中途障がいを抱えることで、今まで育まれていた「自己能力の基盤」や「将来への展望」が崩れ去る体験をす

ることが考えられた。そして、中には、他者との交流を拒む者や、第二次性徴に伴う身体的変化に嫌悪感を抱く者もいた。しかし、障がいと共に施設で生活する中で、「障がいを持ってよかったんじゃないか」や「なんで私こんな（障がいを）気にするんだろう」と述べており、仲間の存在や友人からの言葉をきっかけに、障がいを持つ人生への意味づけや、障がいを持つ自己像の再構築を始めていた。このように、施設で生活する肢体不自由児の中で、思春期直前に中途障がいを負った子どもは、思春期の発達課題である「個」としてのアイデンティティを形成する時期に、今まで積み重ねてきた自身の発達課題を大きく崩し、障がいと共に生きる自分を作り直そうとしていた。

2) 施設で生活する思春期肢体不自由児の「関係性」のアイデンティティの形成

関係性のアイデンティティの発達には、誕生直後から母親との相互の関わりによって形成されていく「個体内関係性」を基盤に、人生の中で出会うさまざまな他者と関係を築いていく「社会的関係性」へと発展していく（岡本，2010）。「社会的関係性」は、他者を受け入れてもなお自己を失わない力とも言われており、思春期になると、「社会的関係性」のあり方が安定し始めると言われている（岡本，2010）。しかし、施設で生活する思春期肢体不自由児は、この「関係性」のアイデンティティを育む上で、大きな危機を抱えていた。

幼少期から家族と離れて生活することを余儀なくされていた肢体不自由児は、母親のような特定の重要他者を得ることが難しく、「個体内関係性」の基盤が築かれにくいと考えられる。このような困難を抱えつつも、子ども達は、施設の職員や障がいを持つ仲間との関係を築き、思春期の時期には施設内における「社会的関係性」は安定し始めていた。しかし、「他者の目」や「施設外の世界」に、複雑な思いや恐怖を抱いたと語っていた者も多く、施設外での体験は、施設内で培われつつあった「社会的関係性」のアイデンティティを揺るがしていたことが考えられた。

生まれた時から障がいを持って生きてきた子どもは、幼少期より「施設外での世界」に触れ、自身の障がいを理由とした多くの劣等感を感じていた。そして、「自分と健常者は異なっている」といった意識を常に持つことが必要と考えた者もいた。思春期になると、特に同年代の健常児の、話し方、姿、格好までを自身と徹底比較し、「自分とは違う」と、より敏感に感じるようになった者もいた。そして、施設内で培われた「社会的関係性」が揺るがされ、同世代の健常児を避けるようになった。「社会的関係性」は、自己と他者の相互調整を通して、自分を明確化するプロセスを経ていくが（杉村，2010）、施設で生活する思春期肢体不自由児は、施設内と施設外の世界の違いに大きなギャップを感じ、さらなる劣等感を抱き、他者との交流を避ける傾向があると考えられる。

思春期直前で中途障がいを負った子どもは、「今までの自分を崩し、障がいと共に生きる自分を作る」渦中におり、まだ、障がいを負ったことを受け入れられない状況にある場合もある。その為、「他者の目」について、「道端に捨てた子犬を見るような目で（見られ）…人の目怖い」と感じ、歩けなくなった自分を自分自身では「可哀そう」と思っても、他者には「可哀そう」と思われたくない、人の目に恐怖を感じる者もいた。

一方、自分のこれからの生き方において、「自分のペースで生きて行こう」や、「ありのままの自分でいよう」との考えに至った者もいた。その基盤となった体験は、健常者と自身との比較における葛藤や、自身とは異なる障がいの児との意見のぶつけ合いであり、ま

た、自身の機能障がいには施設外や仕事でどのような困難があるかを考えた上で、自身の得意なことも含め進路を選択していた者もいた。

このように、「他者の目」や「施設外の世界」は思春期肢体不自由児のアイデンティティを形成する上での「危機」となり得ることが考えられるが、同時に、再度自分を見つめ、他者との関係の中で自分らしさについて考える「転機」にもなり得るものであった。

VI. 結論

1. 結論

施設で生活を送る思春期肢体不自由児が、どのように自身の「性と生」について考えていたのかを明らかにする目的でインタビューを実施した結果、以下6つのテーマが得られた。

- 1) 待ちに待った第二次性徴を迎え、障がいを抱えて大人になる自分の「性」について考えた。
- 2) 他者から身体的・医療的ケアを受けなければならない状況に羞恥心や劣等感を抱き、「私だって人間だもん」と思った。
- 3) 障がいと共に他者と集団生活をせざるを得ない自分達への大人の対応が納得できなかった。
- 4) 障がいのある自分を見ている「人の目が怖い」と思った。
- 5) 外の世界は怖いけど、施設の狭い世界だけでなくもっと世の中を知りたかった
- 6) 障がいを持ってこれからどう生きていこうか自分で考え、自分のペースで進んでいこうと思った。

2. 実践への示唆

本研究によって見い出された、施設で生活する思春期肢体不自由児の「性と生」の発達を育むための看護実践について以下に述べる。

「第二次性徴」の受けとめに関する援助として、施設職員は、身体的成熟と共に、子どもが自身の障がいについてどのような想いを抱いているのかを同時に把握し、心理的サポート及び、仲間との関係が維持できるよう環境の調整をしていくことが必要であると考えられる。また、乳幼児期に獲得すべき愛着形成を他者に求め続け、他者との距離に悩む思春期の子どもには、その子どもの家庭環境や愛着形成の状況を踏まえた上で関わり、次第に他者との心地よい距離が保てる援助の必要性がある。そして、人間としての尊厳である「性」が、医療的・身体的ケアを受けることによって脅かされないよう、ケアをする際は、常に子どもの立場に立ち、プライバシーの配慮や根拠を踏まえた実践を子どもと共に作っていくことが必要である。さらに、「性」について子どもと語り合い、自分も相手も思いやる「性と生」を、施設生活の中で育てていくことが重要である。

また、「個」と「関係性」のアイデンティティを形成していくためには、第一に、障がいがある上での「自己能力の信頼」を培い、「自尊感情」や「自立性」を高めていくといった「個」のアイデンティティを育む働きかけが重要である。そして、施設外活動や他者との

交流を取り入れ、「関係性」のアイデンティティも同時に育み、「個」と「関係性」のアイデンティティが相互に関係し合いながら、子どもの発達を促進していくようにする必要があると考える。また、「個」のアイデンティティの形成前に、「今までの自分を崩し、障がいと共に生きる自分作り」をしている中途障がいの子どもには、自身の障がいとじっくり向き合える環境や、施設内の障がいを持つ仲間とのピア的な繋がりが重要ではないかと考える。このように、施設職員には、一人ひとりの子どもに必要な社会的体験や環境を調整し、「個」と「関係性」のアイデンティティを育ていけるよう援助していくことが求められていると考えられる。

3. 研究の限界と今後の課題

研究参加者は、関東圏内のある施設で、思春期の時期に生活していた障がいを持つ成人男女 5 名であった為、施設の特徴や地域背景が影響している可能性がある。また、今回は「自身の考えを認識して言葉で伝える」ことが可能な研究参加者であった為、実際の肢体不自由児に多く併発する「認知発達の障がい」の視点も考慮していく必要がある。

「性と生」の発達、肢体不自由児、医療型障害児入所施設等を兼ねた研究が非常に少ない現状において、今回の研究は、思春期の時期に施設で生活する肢体不自由児の「性と生」における看護を考えていくきっかけとなることが考えられる。今後は思春期だけでなく、幼児期や学童期にも視野を広げ、研究を進めていくことで、施設で長期入所する肢体不自由児のライフサイクル全体を見越した「性と生」を育む看護を提供することに繋げていきたい。

謝辞

この研究にご協力くださいました多くの方々に、心より感謝申し上げます。

研究参加者の皆様には、プライベートに踏み込んだ内容にも関わらず、快くインタビューに応じて下さり、さらには分析結果に対するご助言も頂きました。心からの感謝とお礼を申し上げたいと思います。

本研究の全過程においてご指導頂いた首都大学東京の飯村直子教授には、この研究を通して私自身のアイデンティティも育て下さいました。深く感謝いたします。また、適切なご助言を頂き、見守り続けて下さった諸先生方に、心より感謝申し上げます。

最後に、暖かく支え、励まして下さった、友人並びに夫に感謝いたします。

文献

- Bowlby, J (1969) / 黒田実郎 (1976). 母子関係の理論 I 愛着行動 第1版. 岩崎学術出版社: 東京.
- Bros, P. (1962) / 野澤栄司 (1971). 青年期の精神医学. 誠信書房: 東京.
- Davise, E. (2009). Quality of life of adolescents with cerebral palsy : perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine & child neurology*, (51), 193-199.
- 海老根理絵 (2010). 青年期における人生に対する積極的態度に関する研究—KJ法による検討と尺度の構成を中心として—. 東京大学大学院教育研究科紀要, (50), 149-158.
- Erikson, E. H. (1950) / 仁科弥生 (1977). 幼児期と社会 I, 第9刷. みすず書房: 東京.
- Erikson, E. H. (1959) / 小此木啓吾 (1981). 「自我同一性」アイデンティティとライフサイクル, 第11刷. 誠信書房: 東京.
- 藤城有美子, 平部正樹 (2005) 面接法による「語り」研究. 熊倉信宏, 矢野秀雄編, 障害ある人の語り—インタビューによる「生きる」ことへの研究, 第2章3節, 214. 誠信書房: 東京.
- 外務省 (2006). 障害者の権利に関する条約.
http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index_shogaisha.html
- 飯村直子 (2013). 思春期の子どもの健康増進と家族への支援. 筒井真優美編著, 小児看護学 第6版, 第3章5節. 日総研出版: 愛知.
- 石走知子, 松尾博哉 (2010). 思春期・青年期学生性の問題における対処行動並びにストレス認知に関する研究. *思春期学* 28(3), 307-317
- 池谷壽夫 (1993). セクシュアリティと性教育. 青木書店: 東京.
- 岩淵成子, 任海園子, 永野裕子 (2009). 障害児(者)のセクシュアリティを育む. 大月書店: 東京.
- 鍛冶美幸 (2012). 思春期・青年期のこころとからだ: 自分と出会うためのワークブック. 岩崎学術出版社: 東京.
- 一木明, 増子孝徳 (2008). 医療における子どもの権利と子どもの権利条約. 一木明, 増子孝徳編, 4章1節6, 159. 医療における子どもの人権. 赤石書店: 東京.
- 木全和巳 (2011). <しょうがい>のある思春期・青年期の子どもたちと<性>. かもがわ出版: 東京.
- 木全和巳 (2013). 機能障害のある人たちと性と生の〈まなび〉の課題. 季刊 *SEXUALITY*, (60) April, 1-5. エイデル研究所: 東京.
- 北村哲郎, 片岡紳一郎, 中俣恵美 (2010). 肢体不自由児療護施設における理学療法士の必要性. *総合福祉学研究創刊号*, 213-228.
- Kirkendall, L. A. (1972) / 波多野義郎 (1972). 現代社会における性役割 われわれにとっての性とは何か、現代文明社会における性の本質を追究する. *現代性教育研究* 05月号 季刊01号, 123-137. 小学館: 東京.
- 北瓜直美, 小川俊樹, 菅野純 (2007). 中学生の学校適応のタイプと時間的展望との関連.

- 日本教育心理学会第 49 回総会発表論文集. 535.
- 子どもの病院環境&プレイセラピーネットワーク (2002). 「病院の子ども憲章」注釈情報.
homepage3.nifty.com/nyuin/kodomokensho.pdf
- 小森淳子 (2006). 私の言いたいこと～脳性まひの私から～. 永野裕子編, 新版 人間と性の教育 人間発達と性を育む 障害児・者と性, 第 3 章 1, 136-140. 大月書店: 東京.
- 厚生労働省 (2007). 平成 18 年身体障害児・者実態調査結果.
<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/shintai/06/index.html>
- 前田貴彦, 藤原千恵子, 杉野健士郎, 平田研人, 上杉佑也 (2011). 慢性疾患の思春期の子どもが入院中に認識した問題を解決するための支援者とその支援. 思春期学, (29) No. 4, 359-369.
- 前田貴彦, 藤原千恵子, 上杉佑也, 杉野健士郎, 平田研人 (2010). 慢性疾患で入院中の思春期の子どもが認識する問題について. 思春期学, (28) No. 4, 413-423.
- 松田誠也 (2009). 心地よい介助を学びあう. 岩淵成子, 任海園子, 永野裕子編, 障害児のセクシュアリティを育む, 第 5 章, p 74-76. 大月書店: 東京.
- 松浦賢長 (2009). 思春期学の今後と行政. 母子保健情報, (60), 92-96.
- 道木恭子, 岩谷力 (2008). 二分脊椎女性の月経に関する調査研究. 小児看護, 31 (2), 264-268.
- 道木恭子 (2014). 二分脊椎のある小児・青年の性の課題と看護師の取り組み. 小児看護, 37 (2), 163-167.
- 三輪壽江 (2012). 生命誕生からいのちを伝える. 思春期学, (30) No. 4, 354-357.
- 永野裕子 (2013) 障害のある人たちのセクシュアリティ. 季刊 SEXUALITY, (60) April, 1-5. エイデル研究所: 東京.
- 中嶋雅之輔 (2003), 脳性麻痺の臨床像の変化と予後予測. リハビリテーション医学, 40 (2), 108-115.
- 中野明德 (1995) ジェンダー. 現代性科学・性教育事典編集委員会, 現代性科学・性教育事典 第 1 版, 153-154, 小学館: 東京.
- 日本産婦人科学会 (2008). 産婦人科用語集・用語解説集, 343. 金原出版: 東京.
- 仁宮真紀, 若林晴子, 村上文子, 赤沢啓史 (2008). 障がいを持つ思春期の子どもの「自己の受とめ」に関する研究. 旭川荘研究年報, 40 (1), 53-57.
- 仁宮真紀 (2012). 思春期の脳性麻痺の子どもの日常生活動作における看護師のかかわり, 日本赤十字看護大学大学院 修士論文.
- 岡本裕子 (2010). 成人期の発達をとらえる 2 つの軸: 「個」としての発達と「関係性」の成熟. 岡本祐編, 成人発達臨床心理ハンドブック 個と関係性からライフサイクルを見る, 第 1 章第 1 節 3, 5-8. ナカニシヤ出版: 京都.
- 大野紀代 (2006) 「生い立ちの整理」を通して. 木全和巳, 中井良次, 鎧塚理恵編, 子どもたちと育みあうセクシュアリティ～児童養護施設での性と生の支援実践～. クリエイツかもがわ: 東京.
- 小山内美智子 (1995). 車椅子で夜明けのコーヒー. 文藝春秋: 東京.
- 小山内美智子 (2002). 素肌で語り合しましょう 障害者の“生”と“性”を考えた. 筒井書房: 東京.

- Piajet, J. (1952) /波多野完治, 滝沢武久 (1989). 知能の心理学, 改訂第1刷. みすず書房: 東京
- Roux, G. (2007). The Experience of Adolescent Woman Living With Spina Bifida Part2: Peeer Relationships. Rehabilitation NURSING, 32 (3), 122-128.
- 斎藤益子, 木村好秀 (2004). 思春期女子の性機能. 思春期学, (22) No.2, 221-226.
- 齋藤幸子, 星山佳治, 内山絢子, 近藤洋子, 原美津子, 宮原忍 (2013). 高校生の恋愛観・性役割観と家族形成意欲に関する調査研究—男女共同参画社会に向けた若者への支援について—. 「厚生」の指標, 60 (1), 17-24.
- 榎原文, 藤原映久 (2010). 児童相談所と児童養護施設との連携にもとづく性 (生) 教育プログラムの取り組み. 子どもの虐待とネグレクト, 12 (2), 288-294.
- 性の健康世界学会 (2005). モントリオール宣言 “ミレニアムにおける性の健康”.
http://www.jase.faje.or.jp/pdf/montreal_declaration_b4.pdf
- 社会福祉法人 日本肢体不自由児協会 (1953). 協会とは.
http://www.nishikyo.or.jp/about_us/index.html
- 袖井孝子 (2012). 命の大切さを子どもにどう伝えるか. 思春期学, (30) No.4, 348-353
- 杉村和美 (2010). 関係性をとらえる視点. 岡本裕子編, 成人発達臨床心理ハンドブック 個と関係性からライフサイクルを見る, 第3章1節2, 88. ナカニシヤ出版: 京都.
- 忠津佐和代, 高見千恵, 梶原京子 (2009). 大学生の将来設計と性意識・行動の調査—青年期ピアカウンセリングの基礎資料として—. 思春期学, (27) No.2, 211-221.
- 高波真佐治 (2004). 男子の性機能. 思春期学, (22) No.2, 215-219.
- 寺本正恵 (2011). 生き生き・伸び伸びみんなで「性」を育てたいな. 季刊 SEXUALITY, (53) October, 094-101, エイデル研究所: 東京.
- 寺本正恵 (2012) 肢体不自由児施設での「性と生の教室」の取り組み～学童期・思春期の長期入園児を対象とした性教育後の気持ちの変化～. 療育, 第53号, 70-71.
- 東京都幼稚園・小・中・高・心障性教育研究会 (2002). 児童・生徒の性—東京都小学校中学校・高等学校の性意識・性行動に関する調査報告. 学校図書: 東京.
- 東京都幼稚園・小・中・高・心障性教育研究会 (2005). 児童・生徒の性—東京都小学校中学校・高等学校の性意識・性行動に関する調査報告. 学校図書: 東京.
- 都筑学 (2006) 危機としての思春期. 上里一郎監修, 都筑学編, シリーズ こころとからだの処方箋⑦ 思春期の自己形成—将来への不安の中で—序章第3節, 7-10. ゆまに書房: 東京.
- 都筑学 (2008). 小学校から中学校への学校移行と時間的展望—縦断的調査にもとづく検討. ナカニシヤ出版: 東京.
- 牛山武久, 古谷健一, 道木恭子, 吉永真理 (2008). 私もママになる!—脊髄損傷女性の出産と育児—. NPO 法人 日本せきずい基金: 東京.
- 上瀬由美子 (2010). ジェンダー・ジェンダー化, 日本社会心理学会, 社会心理学事典 第3版, 200-201. 丸善株式会社: 東京.
- Weeks, J. (1986)/上野千鶴子訳 (1996). セクシュアリティ. 河出書房新社: 東京.
- World Association For Sexual Health (1999). Declaration of Sexual Rights.
<http://www.worldsexology.org/resources/declaration-of-sexual-rights/>

- World Health Organization(2002). Report of a technical, consultation on sexual health.
http://www.who.int/reproductivehealth/publications/sexual_health/defining_sexual_health.pdf
- World Health Organization(2014). Adolescent development.
http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/en/
- 山田みき (2008) 進路選択に関する語りに見られる「個」と「関係性」からみた青年期のアイデンティティ様態の特徴. 広島大学大学院教育学研究科紀要, 3 (57), 185-194.
- 山本晃 (2010) 青年期の心の発達 プロスの青年期論とその展開. 星和書店: 東京.
- 鎧塚理恵 (2010). アダルト雑誌をどうするか. 季刊 SEXUALITY, (48) October, p79-80.
エイデル研究所: 東京.
- 財団法人母子衛生研究会 (2013a). わが国の母子保健 平成 25 年. 母子保健事業団: 東京.
- 財団法人母子衛生研究会 (2013b). 母子保健の主なる統計. 母子保健事業団: 東京.
- 財団法人日本児童教育振興財団内 日本性教育協会 (2013). 「若者の性白書」—第 7 回青少年の性行動全国調査報告—. 小学館: 東京.
- 全国肢体不自由児施設運営協議会 (2011). 肢体不自由児施設の歴史と現状.
<http://www.sitaifujiyuujisisetu.jp/18.6srekisitotennbou.mht>

センター長 ××様

年 月 日

看護科長 ××様

施設で生活する思春期肢体不自由児の「性と生」

研究対象者の紹介に関するご協力をお願い

拝啓

時下、ますますのご清祥のこととお喜び申し上げます。

私は首都大学東京大学院 人間健康科学研究科看護科学域 博士前期課程で学んでおります伊藤正恵と申します。これまで施設の看護を行う中で、特に思春期の子どもの「性」について関わって参りました。そこでは、運動機能の制限や医療的ケアを理由に、また施設での共同生活や身体的ケアが日常的に行われる中で、様々な「性」の課題を持つに至っている子どもを垣間見てきました。また、生い立ちや障がいと向き合う中で、自己肯定感が低いことや他者との距離がうまく保てないといった子どもも見受けられました。そこで自分や他者を肯定し共に生きることを目的に、「性」や「生」について子どもと共に考える教育「性と生の教室」を 2010 年より実施してきました。この教室後の聞き取り調査では、命や生きることへの肯定的な気持ちが表出されていた一方で、「自分が嫌い」、「人間関係は難しい」、「恋愛・結婚・出産ができるのか」等、心身共に大きく成長する中で、障がいや生育の受けとめをきっかけに自身の「性」や「生」に悩み、葛藤を抱く様子が伺えました。

近年、障がいの重複化、虐待や養育困難といった社会的な理由により、医療型施設に入所する子どもが増加しており、さらに入所期間が長期化していると言われております。そのような環境下で、身体介助を日常的に受ける思春期の子どもの「性と生」を育む看護を考えるために、思春期の時期に施設で生活していた身体障がいを持つ成人の方が、当時どのような体験をし、施設退所後の生活も含めて、どのように自分自身の「性」と「生」について考えていたのかを明らかにしたいと考えております。つきましては、貴院の外来において、研究対象者となる患者様をご紹介いただきたいと考えております。研究目的と方法、対象者などは以下の通りです。研究の趣旨をご理解の上、ご協力頂けますよう、何卒よろしくお願い申し上げます。

1. 研究目的と意義

本研究は、施設で生活をしている思春期肢体不自由児「性と生」についての思いを明らかにすることを目的としています。この研究目的が明らかになることで、施設で生活を送る思春期肢体不自由児が、自らの「性と生」を受けとめ、他者とのより良い生き方を見出す援助について考え、実践することに繋がります。また、思春期肢体不自由児の「性」を尊重した日常的な身体ケアについて最善の方法を考えることが出来ます。

2. 研究期間と研究デザイン

研究期間は、平成 25 年度首都大学東京荒川キャンパス研究安全倫理委員会承認後から、平成 26 年 1 月までとします。インタビューによる質的記述的研究を行います。

3. ご協力頂きたい内容

思春期の時期に、施設で生活をしていた 20 歳～30 歳程度の男女で、下記の条件を満た

す者、計5名程度をご紹介頂き、貴院より候補者に研究依頼の封筒を渡して頂きたいと存じます。

<研究対象候補者の要件>

- ①入所していた時期に援助者から身体介助を受けていた者
- ②筆談を含めた会話が出来る者
- ③インタビュー調査を依頼する時点で、心身が安定している者

4. 研究方法

1) 研究対象者への依頼方法

貴院より、研究対象の候補者に「研究への参加・ご協力をお願い」を同封した封筒を渡して頂きたく存じます。その際に、研究の協力は自由意志に基づくものであり、断っても施設において不利益を受けないことを伝える文書も同封させていただきます。その後、研究対象者から参加の是非を郵送もしくは電子メールで直接研究者に返信して頂きますが、貴院には、対象者のプライバシーの保護の為、どの候補者が研究参加に同意したのかはお知らせ致しません。研究参加の意思が確認できた対象者には、研究者が電話もしくは電子メールで、研究についての疑問や意見についての有無の確認や、研究対象者の意向を最優先した日程調整や場所の設定を行います。インタビュー調査を行う際には、再度文書と口頭で、研究の趣旨、方法、倫理的配慮について十分説明を行い、対象者の理解を得た上で、同意書を交わします。

2) インタビュー内容

今まで障がいと共に生きてきた自身の人生を振り返り、その中で生じた「性と生」に関する想いや体験について、以下を踏まえ自由に語って頂きます。

- ①思春期の時期に、大人へ変化する体や、障がいをどのように受けとめていたのか
- ②施設入所中に、性に関してどのような体験や思いをしたのか
- ③施設退所後から現在を振り返り、施設入所中にどのような性に関するケアが必要であると思うか

3) インタビュー内容の録音について

インタビュー内容を分析するために、ご本人の同意を得てICレコーダーに録音いたします。録音の同意が得られない場合は、メモを取らせて頂けるかを確認いたします。

5. 研究結果の開示と公表について

研究結果について、ご本人にのみご希望がございましたら後日郵送させていただきます。ご本人の同意を得た上で、関連学会における発表や修士論文として公表します。その際には、個人が特定されることはありません。また、ご本人にお話頂いた内容や情報は、本研究の目的以外に使用することはありません。

6. 倫理的配慮

対象の自由意思による研究協力を確保するために、研究者への研究コンタクトについて貴院に仲介役をお願いいたします。研究に協力をする意思が表示された研究対象候補者の

みに研究者が直接コンタクトを致します。その際、対象者には、文書及び口頭で、研究目的と方法、研究への参加協力の自由意思と拒否権、プライバシー及び個人情報の保護、研究結果の公表について、研究に関する質問や意見などの連絡方法など倫理的配慮について十分に説明を行い、対象者の理解を確認した上で文書によって研究参加の承諾を得て行います。

研究に関するご意見・質問等がありましたら、下記の連絡先までお知らせください。

敬具

【連絡先】

伊藤正恵 首都大学東京大学院 人間健康科学研究科 看護科学域 博士前期課程2年
東京都××区×××× E-mail: ×××× Tel: ××××

〈指導教授〉

飯村直子 首都大学東京大学院 人間健康科学研究科 看護科学域 教授
東京都××区×××× E-mail: ×××× Tel: ××××

研究対象者の紹介に関する同意書

私は、看護研究「施設で生活する思春期肢体不自由児の「性と生」について、以下の説明を受けました。(説明に該当する内容に、レをつけてください)

(該当するものにレをして下さい)

- 1. 研究目的と意義について
- 2. 研究期間について
- 3. 研究対象者について
- 4. 研究方法について
- 5. インタビュー内容の録音について
- 6. 研究結果の公表について
- 7. 個人が特定されないよう、匿名にすることについて
- 8. 研究についての疑問・意見に関する連絡方法について

この研究の趣旨を理解し納得することが出来ましたので、インタビュー調査に協力する候補者の紹介することに同意します。尚、いつでもこの同意は取り消すことが出来ることも承知しておりその場合は意思表示します。

平成25年 月 日

氏名

印(自署)

ご住所

ご連絡先

説明者署名

(同意書は、施設用・研究代表者用の計二部を作成し、それぞれが保管する。)

×××× 様

年 月 日

施設で生活する思春期肢体不自由児の「性と生」

研究への参加・ご協力をお願い

拝啓

時下、ますますのご清祥のこととお喜び申し上げます。

私は首都大学東京大学院 人間健康科学研究科看護科学域 博士前期課程で学んでおります伊藤正恵と申します。これまで施設の看護を行う中で、特に思春期の子どもの「性」について関わって参りました。そこでは運動機能の制限や医療的ケアを理由に、また施設での共同生活や身体的ケアが日常的に行われる中で、様々な「性」の課題を持つに至っている子どもを垣間見てきました。また、生い立ちや障がいと向き合う中で、自己肯定感が低いことや他者との距離がうまく保てないといった子どもも見受けられました。そこで、「性」や「生」について子どもと共に考える教育「性と生の教室」を2010年より実施してきました。この教室後の聞き取り調査では、命や生きることへの肯定的な気持ちが表出されていた一方で、「自分が嫌い」、「人間関係は難しい」、「恋愛・結婚・出産ができるのか」等、心身共に大きく成長する中で、障がいや生育の受けとめをきっかけに自身の「性や生」に悩み、葛藤を抱く様子が伺えました。

近年、障がいの重複化、虐待や養育困難といった社会的な理由により、施設に入所する子どもが増加しており、さらに入所期間が長期化していると言われております。そのような環境下で、身体介助を日常的に受ける思春期の子どもの「性と生」を育む看護を考えるために、思春期の時期に施設で生活していた方が、当時どのような体験をし、施設退所後の生活も含めて、どのように自分自身の「性と生」について考えていたのかを明らかにしたいと考えております。つきましては、貴方に本研究のご参加・ご協力を頂きたいと考えております。研究目的と方法は以下の通りです。研究の趣旨をご理解の上、ご協力頂けますよう、何卒よろしくお願い申し上げます。

1. 研究目的と意義

本研究は、施設で生活をしている思春期肢体不自由児の「性と生」についての思いを明らかにすることを目的としています。この研究目的が明らかになることで、施設で生活を送る思春期肢体不自由児が、自らの「性と生」を受けとめ、他者とのより良い生き方を見出す援助について考え、実践することに繋がります。また、思春期肢体不自由児の「性」を尊重した日常的な身体ケアについて最善の方法を考えることが出来ます。

2. 研究期間

平成25年度首都大学東京荒川キャンパス研究安全倫理委員会承認後より、平成26年1月までとします。

3. 研究方法（ご協力いただきたい内容）

今まで障がいと共に生きてきた自身の人生を振り返り、その中で生じた「性と生」に関する思いや体験について、以下を踏まえ自由に語って頂ければと存じます。

- ①思春期の時期に、大人へ変化する体や障がいについてどのように受けとめていたか
- ②施設入所中に、性に関してどのような体験や思いをしたのか

③施設退所後から現在を振り返り、施設入所中にどのような性に関するケアが必要であると思うか

インタビューは、貴方の都合の良い日程と場所を優先致します。インタビュー時間は、30分～1時間を予定しております。また、お話頂いた内容については、許可を得てICレコーダーに録音させて頂きたいと思っています。

4. 研究参加協力の自由意思と拒否権

この研究へのご協力は自由です。研究に同意された方のみ、インタビューをお願いするものです。同意できない場合は遠慮なくその旨をお伝えください。一度ご協力に同意頂いた後でも、研究への参加を取りやめたいと思われた時にはいつでも中止する事が出来ますので、その時はご連絡を下さい。この研究参加に同意されないことで、不利益が生じることは一切ございません。また、お断りになられても、施設サービスには一切不利益が生じないことを施設にも確認しております。ご都合が悪い場合は、インタビュー日時の予定を変更する事も可能です。インタビュー内容は上記の通りです。自身の性や障がい、生い立ちに関する質問内容を聞かせて頂くため、思い出したくない体験を回想させてしまう可能性があります。そこで、あらかじめ話したくない内容に関しては話さなくてよい権利が保障されており、インタビュー中に不快な心身に負荷が生じた場合、いつでもインタビューを中止することが出来ます。

5. プライバシー及び個人情報保護の保護

プライバシーが保たれる会議室等でインタビューを行い、データ内容は、氏名や個人が特定できる内容を全て暗号化し、パスワードをかけ、紛失などないよう厳重に保管致します。発表の際にも匿名化を徹底し、研究終了後は全ての電子データを初期化し、紙データはシュレッダーをかけます。

6. 研究結果の開示と公表について

研究結果についてご希望がございましたら後日郵送させて頂きます。ご本人の同意を得た上で、関連学会における発表や修士論文として公表します。その際には、個人が特定されることはありません。また、お話頂いた内容や情報は、本研究の目的以外に使用することはございません。

7. 研究に関する質問や意見などの連絡方法

この研究は、平成25年度首都大学東京荒川キャンパス研究倫理安全委員会の承認を得て、実施しています。研究に関するご意見・質問等がありましたら、下記の連絡先までお知らせ下さい。

敬具

【連絡先】

伊藤正恵 首都大学東京大学院 人間健康科学研究科 看護科学域 博士前期課程2年
東京都××区××××× E-mail: ××××× Tel: ×××××

〈指導教授〉

飯村直子 首都大学東京大学院 人間健康科学研究科 看護科学域 教授
東京都××区××××× E-mail: ××××× Tel: ×××××

×××× 様

拝啓

時下、ますますご清祥のこととお喜び申し上げます。

さて、このたび「施設で生活する思春期肢体不自由児の『性と生』という研究課題で、首都大学東京大学院人間健康科学研究科看護科学域 博士前期課程に在籍している 伊藤正恵氏から、インタビュー調査をお願いされました。この研究は平成 25 年度首都大学東京荒川キャンパス研究安全倫理委員会の承認が得られており、私もその研究の趣旨に賛同致しました。

私は、施設関係者である貴方に、伊藤正恵氏のインタビュー調査への協力依頼をする事はインタビューを拒否しにくいこともあり、研究参加への自由意思を保障する上で弊害になると思います。このような観点から、伊藤氏から同封された研究依頼書の内容をご参照頂き、研究に協力するか否かの相談結果を、研究依頼書の末尾に記載されている伊藤正恵氏の連絡先に直接ご連絡をして頂きたく存じます。

このような手続きを取る理由は、私自身からの直接的な依頼ではないことを明かにするためです。この点をご理解頂きたくこの文書を付け加えさせていただきました。

私と、伊藤正恵氏との間には一切利害関係はございませんので、本研究にご賛同いただけても、私自身と貴方との関係および施設におけるサポート等はこれまでと何ら変わることはございません。研究に協力するか否かをご検討下さい。

敬具

平成 25 年 月 日

紹介者 ×× ××

研究参加・協力に関する同意書

私は、看護研究「施設で生活する思春期肢体不自由児の『性と生』について、以下の説明を受けました。(該当するものにレをして下さい)

- 1. 研究目的・趣旨・方法について
- 2. 研究の参加について自由意思で行うこと
- 3. 研究の拒否は、いつでも遠慮なく申し出ていいこと
- 4. 拒否しても不利益を受けないこと
- 5. インタビュー内容の録音について
- 6. 研究目的以外の情報収集やデータの使用、発表はしないこと
- 7. 個人が特定されないよう、匿名にすること
- 8. 研究についての疑問・意見についても随時受け付けること
- 9. 情報・論文・発表資料などは、事前に確認をした上で開示すること
- 10. 個人情報には鍵のかかる場所で保管し、研究終了後は破棄すること

この研究の趣旨を理解し納得することが出来たので、インタビュー調査に協力することに同意します。尚、いつでもこの同意は取り消すことが出来ることも承知しておりその場合は意思表示します。

平成25年 月 日

氏名

印 (自署)

研究結果を希望しますか。(どちらかに○を付けてください)

希望する

希望しない

希望される場合は、下記にご連絡先をお書き下さい。

ご住所

ご連絡先 (電話)

説明者署名

(同意書は研究対象者用・研究代表者用の計二部を作成し、それぞれが保管する。)

××××様

年 月 日

施設で生活をしている思春期肢体不自由児の「性と生」
研究への参加・ご協力をお願い

拝啓

時下、ますますのご清祥のこととお喜び申し上げます。

私は首都大学東京大学院 人間健康科学研究科看護科学域 博士前期課程で学んでおります伊藤正恵と申します。これまで施設の看護を行う中で、特に思春期の子どもの「性」について関わって参りました。そこでは、運動機能制限や医療的ケアを理由に、また施設での共同生活や身体的ケアが日常的に行われる中で、様々な「性」の課題を持つに至っている子どもを垣間見てきました。また、生い立ちや障がいと向き合う中で、自己肯定感が低いことや他者との距離がうまく保てないといった子どもも見受けられました。そこで、「性」や「生」について子どもと共に考える教育「性と生の教室」を2010年より実施してきました。この教室後の聞き取り調査では、命や生きることへの肯定的な気持ちが表出されていた一方で、「自分が嫌い」、「人間関係は難しい」、「恋愛・結婚・出産ができるのか」等、心身共に大きく成長する中で、障がいや生育の受けとめをきっかけに自身の「性と生」に悩み、葛藤を抱く様子が伺えました。

近年、障がいの重複化、虐待や養育困難といった社会的な理由により、施設に入所する子どもが増加しており、さらに入所期間が長期化していると言われております。そのような環境下で、身体介助を日常的に受ける思春期の子どもの「性と生」を育む看護を考えるために、思春期の時期に施設で生活していた方が、当時どのような体験をし、施設退所後の生活も含めて、どのように自分自身の「性と生」について考えていたのかを明らかにしたいと考えております。つきましては、貴方に本研究のご参加・ご協力を頂きたいと考えております。研究目的と方法は以下の通りです。研究の趣旨をご理解の上、ご協力頂けますよう、何卒よろしくお願い申し上げます。

1. 研究目的と意義

本研究は、施設で生活をしている思春期の子どもの「性と生」についての思いを明らかにすることを目的としています。この研究目的が明らかになることで、施設で生活を送る思春期肢体不自由児が、自らの「性と生」を受けとめ、他者とのより良い生き方を見出す援助について考え、実践することに繋がります。また、思春期肢体不自由児の「性」を尊重した日常的な身体ケアについて最善の方法を考えることが出来ます。

2. 研究期間

平成25年度首都大学東京荒川キャンパス研究安全倫理委員会及び、施設の倫理委員会承認後から、平成26年1月までとします。

3. 研究方法（ご協力いただきたい内容）

今まで障がいと共に生きてきた自身の人生を振り返り、その中で生じた「性と生」に関する想いや体験について、以下を踏まえ自由に語って頂ければと存じます。

- ①思春期の時期に、大人へ変化する体や障がいについてどのように受けとめていたか
- ②施設入所中に、性に関してどのような体験や思いをしたのか

③施設退所後から現在を振り返り、施設入所中にどのような性に関するケアが必要であると思うか

インタビューは、貴方の都合の良い日程と場所を優先致します。インタビュー時間は、30分～1時間を予定しております。また、お話頂いた内容については、許可を得てICレコーダーに録音させて頂きたいと思っています。

4. 研究参加協力の自由意思と拒否権

この研究へのご協力は自由です。研究に同意された方のみ、インタビューをお願いするものです。同意できない場合は遠慮なくその旨をお伝えください。一度ご協力に同意頂いた後でも、研究への参加を取りやめたいと思われた時にはいつでも中止する事が出来ますので、その時にご連絡を下さい。この研究参加に同意されないことで、不利益が生じることは一切ございません。ご都合が悪い場合は、インタビュー日時の予定を変更する事も可能です。インタビュー内容は上記の通りです。自身の性や障がい、生い立ちに関する質問内容を聞かせて頂くため、思い出したくない体験を回想させてしまう可能性があります。そこで、あらかじめ話したくない内容に関しては話さなくてよい権利が保障されており、インタビュー中に不快な心身に負荷が生じた場合、いつでもインタビューを中止することが出来ます。

5. プライバシー及び個人情報の保護

プライバシーが保たれる会議室等でインタビューを行い、データ内容は、氏名や個人が特定できる内容を全て暗号化し、パスワードをかけ、紛失などないよう厳重に保管致します。発表の際にも匿名化を徹底し、研究終了後は全ての電子データを初期化し、紙データはシュレッダーをかけます。

6. 研究結果の開示と公表について

研究結果についてご希望がございましたら後日郵送させて頂きます。ご本人の同意を得た上で、関連学会における発表や修士論文として公表します。その際には、個人が特定されることはありません。また、お話頂いた内容や情報は、本研究の目的以外に使用することはありません。

7. 研究に関する質問や意見などの連絡方法

この研究は、平成 25 年度首都大学東京荒川キャンパス研究倫理安全委員会の承認を得て、実施しています。研究に関するご意見・質問等がありましたら、下記の連絡先までお知らせ下さい。

敬具

【連絡先】

伊藤正恵 首都大学東京大学院 人間健康科学研究科 看護科学域 博士前期課程 2 年
東京都××区×××× E-mail : ×××× Tel: ××××

〈指導教授〉

飯村直子 首都大学東京大学院 人間健康科学研究科 看護科学域 教授
東京都××区×××× E-mail : ×××× Tel: ××××