

〈実践報告〉

先天性四肢障害児者のピアサポートを促進する ワークショップの実践 —モノとワザの情報交換ワークショップの設計から評価まで—*

白 神 晃 子**

1. 問題と目的

先天性四肢障害

先天性四肢障害とは、四肢に欠損、形成不全、癒合、変形などの形態異常がみられる先天性の障害の総称である。当事者団体で見られる比較的頻度の高い診断名としては、〇〇欠損（〇〇は拇指や右上腕などの四肢の部位）、合指症、末端低形成、裂手裂足、絞扼輪症候群などがある。

先天性四肢障害という名称は、医療における診断名や福祉的支援を受けるための障害名とは異なり^(註1)、発達過程で社会的・身体的・心理的に似たような困難をもつことから、主に当事者の自助・共助の文脈で用いられてきた。そのため、障害の部位や程度は非常に多岐にわたり、耳の形態異常を含むと定義する自助団体もある。例えば、多指症のように乳幼児期に切除手術を行い形態異常が外見上残らず制度上も障害に該当しないケースと、両上肢・両下肢が欠損していて身体障害者等級において最重度とされるケースは、支援の必要度が大きく異なるが、いずれも先天性四肢障害に該当する。これには、次のような背景がある。

先天性四肢障害に関する最も歴史の古い自助団体である「先天性四肢障害児父母の会」では、発足当初はサリドマイド事件の影響から環境因子による障害発生の可能性を究明する活動が行われ（堀，2007）、その後も子育ての過程で生じた学校における教育保障や社会における差別などに対する社会運動が熱心に行われていた。こうした社会的状況の中で、似たような困難や課題に直面していた幅広い状態像の障害児者が、先天性四肢障害の当事者として集団を形成することとなった。さらに指のない女兒を主人公に描いた『さっちゃんのまほうのて』(先天性四肢

* *Design Process and Practice of Peer-Support Workshop focused on the Physical Skill and the Product for People with Congenital Limb Differences*

** Akiko SHIRAGA 立正大学社会福祉学部社会福祉学科専任講師

キーワード：先天異常、援助要請、ピアグループ、アクションリサーチ、当事者研究

障害児父母の会, 1985) は、障害理解をはかる絵本としてロングベストセラーとなり、「先天性四肢障害」という名称が定着する一助となったと考えられる。

先天性四肢障害の特性と課題

先天性四肢障害者は、複数の身体的不具合があるもののそれらを明確に困難であると認識しにくく(白神, 2014a)、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(白神, 2014b)。

一般的に日常生活の中で、「肩こり」や「腰痛」、「頭痛」や「腹痛」などについて、他者と情報交換を行うことはよくある。こうした不具合に関する身体感覚は、類似の身体を持つ者が類似の体験をすることで、言語化して共有することができる。さらに遡れば、「肩こり」という不具合があることは、他者との会話を通して学習される。しかし、先天性四肢障害児のうち、特に軽度の四肢障害のみの場合、継続的に医療や療育を受けたり、特別支援教育を受けることなく成長する者が多い。そのため、自ら自助団体や支援団体に参加したり、積極的に当事者を探したりしなければ、日常生活の中で似たような障害を持つ人と直接出会う機会はほとんどない。さらに自助団体や支援団体においても、障害の部位や形態が同じ当事者と出会うことはまれで、自身の身体にまつわる情報交換を行う機会は限られている。そのため先天性四肢障害児は、例えば「欠損した指の末端の痛み」や「移植した皮膚の敏感さ」について、それが不具合であるという認識を得る機会や、言語化して説明する機会を日常的に得難い状況にある。

さらに先天性の身体障害の場合、いわゆる〈健常な身体〉を経験することがなく、後天性の障害のように過去の障害がない状態と比較して自身の障害に関連する不具合を認識することも困難である。多少の不具合がある状態を含めて〈先天性四肢障害のある健常な身体〉ととらえているためである。そのため、強い痛みや二次障害が生じない限り、医療機関を受診しようという動機につながりにくい。また、幼少期から自分の身体を工夫して用い、自力での日常生活動作を行ってきた経験から、他者の支援を受けることに対して抑制的であったり、自身が支援を受けるといふ発想そのものが浮かびにくい。しかし、私たちの生活する環境は健常な身体に合わせて作られている。そのため、自身の身体には適さない環境を日常的に用いる先天性四肢障害児者は、身体の使い方に工夫を要し、それにより何らかの負荷がかかっている場合がある(白神, 2014b)。

以上のような、先天性四肢障害児者が身体の不具合を認識しにくい傾向や受診行動や援助要請行動を抑制しがちな傾向は、本人の身体的・心理的健康に悪影響を及ぼし、二次障害の発生につながる可能性がある。障害による不具合を軽減する資源としては、装具や自助具等のモノ資源、年金や障害福祉サービス等の社会制度資源、日常的な援助をする人資源などが考えられる。先天性四肢障害者が積極的に資源を活用するためには、自身の不具合を認識し、必要な場合は積極的に援助を受けよう後押しして、資源を用いるまでのハードルを下げる必要がある。その方法として、資源の活用に関する情報提供、同様の障害者による資源の活用事例の提示、

援助資源を試用することなどが考えられる。その際、ピアによる相互援助、なかでも情報交換やともに体験を共有することは、切り口の1つとなるだろう。

当事者研究

疾患の治療や障害の自己理解を進める方法の一つとして、同じ疾患や障害のある者同士が互助的に行うピアサポート活動がある。なかでも近年、精神障害当事者のピア活動から生まれ発展してきた「当事者研究」は、発達障害（綾屋・熊谷，2008）や吃音（向谷地・伊藤，2013）等のさまざまな障害当事者の間でも実践が進められ、子育てなど障害以外の困難を抱えた当事者にも広がりを見せている。当事者研究とは、「当事者が、自らの体験や困難、問題を、それらを共有する仲間と共に研究する営みであると同時に、それらを共有しない人に対して語り出すという営み」と定義される（石原，2013）。また、当事者研究の発展に大きな役割を果たした向谷地生良によると、当事者研究は「病気を体験した当事者自身が、仲間や関係者と一緒に自分の生きづらさの意味を考えたり、解消などについて研究し合う活動」（向谷地，2015）であり、当事者研究を説明するキーワードとして「仲間」、「語る」、「研究」の3つが挙げられる（向谷地，2017）。

本実践で対象とする先天性四肢障害に関するニーズを有しているのは当事者であり、またニーズへの対処方略について経験を蓄積しているのも当事者である。当事者研究では、当事者同士が経験を振り返り、あるいは記録することで自身の特性を理解することができる。さらに、仲間の経験を共有することで、モノ資源、社会資源、人資源の利活用についても情報を共有することができる。こうしたピアサポートの場をつくり、当事者が参加しやすいプログラムを設計することで資源の利活用につながる可能性がある。よって、当事者研究の手法を参考にしつつ、当事者間の仲間関係を重視しながら、経験や困難を語り、自身や互いを知ろうとすることは、先述した先天性四肢障害の課題解決につながる方法の1つになると考えられる。そこで本実践では、先天性四肢障害当事者が自身の経験をふまえてピアサポートに資するプログラムを設計し、ピアサポートの場をつくって実践することを目指した。

本研究は、先天性四肢障害当事者の生活の改善や課題解決を目的とし、当事者と一緒に研究を進めていくことを特徴とする参加型アクションリサーチである。参加型アクションリサーチとは、「コミュニティの人たちのウェルビーイングの向上や問題・状況改善を目的とし、リサーチのすべてのプロセスにおけるコミュニティのメンバーと研究者の間の対等な協働によって、生み出された知識を社会変革のためのアクションや能力向上に活用していく、リサーチに対するアプローチ」である（武田，2015）。研究Ⅰでは先天性四肢障害当事者の経験をもとに、日常生活上の課題を明らかにし、改善につなげるためのワークショップを設計した。研究Ⅱでは設計したワークショップを実践し、その成果と課題を検討した。

2. 方法

本研究は参加型アクションリサーチの性質を有する質的研究であり、障害当事者と一緒に検討を行う形式で研究を進めた。本論では、ワークショップの設計と実施に関わった当事者を「メンバー」とする。メンバーは筆者と継続的にかかわりがある当事者の中で、複数の先天性四肢障害者と交流があり「先天性四肢障害児者の日常生活における課題、当事者同士の交流や活動の活性化」に高い関心を持つと思われる者に筆者が直接打診をした。本研究に参加したメンバーは5名（うち1名は筆者）であった。メンバーは20代から40代で、四肢障害の部位は下肢1名（義足利用）、上肢1名、手指または足指3名で、障害の状態はすべて異なっていた。

研究Ⅰ：ワークショップの設計

メンバーの日常生活上の課題をもとに、その他の当事者を対象としたワークショップを設計することを目的に話し合いを行った。設計の進め方や方向性については、その都度話し合いやオンライン上のやりとりの中で決定した。自助団体のイベントでワークショップを実践することを目標とし、準備期間は約半年とした。本稿の「結果」では、話し合いの経過やワークショップ設計の手順について述べる。

研究Ⅱ：ワークショップの実践と成果

研究Ⅰで設計したワークショップを実践した。参加者の募集は自助団体のA地方支部を通じて行い、5県から10名が参加した。プログラム設計にかかわったメンバー3名（うち1名は筆者）がワークショップのファシリテーションを行った。オブザーバーとして当事者家族と支援者約20名が会場で見学をした。ワークショップ実施後にアンケート用紙を配布し、その場で記入いただいた。回答と研究協力の同意を得られた当事者9名および父母8名の回答を集計した。アンケートでは、感想、参加したことによる変化、ピアサポートに対する希望を尋ねた。

倫理的配慮

メンバーには、本実践を研究の一環として行い、その経過や成果については個人情報伏せた上で公表したい旨を説明し、了承を得た。また、ワークショップの参加者に対して研究協力の同意を得る方法やその手続きについても、メンバー間で逐次相談をして、合意を得ながら進めた。

ワークショップの参加者および保護者には、ワークショップの参加募集時に研究目的と協力内容、匿名性等の倫理的配慮について書面で説明をし、ワークショップ実施時には同内容を口頭及び文書で説明したうえで協力の可否とその範囲について同意書に記載いただいた。なお、同意しない場合もワークショップには参加できることとした。

3. 結果

研究Ⅰ ワークショップの設計

先天性四肢障害当事者のメンバー5名で、ワークショップの設計を行った。スタートアップから事前準備までに要した期間は約半年で、全4回の会合のほか、メールやSNSを利用して意見交換や準備を進めた。ワークショップ設計のための4回の会合の概要を表1に示した。各回で検討された内容を説明する。

表1 ワークショップ設計のための会合の概要

回	テーマ	内容
1	経験および意見の共有	日常生活におけるワザの工夫、モノ資源の活用、身体の不具合、当事者活動の課題とビジョン
2	ワークショップの方向性の検討	1回目の内容を踏まえたワークショップの趣旨、対象者、プログラムの大枠の検討
3	プログラムと運営方法の検討	プログラムの詳細、時間配分、会場設営、役割分担など運営方法の検討
4	モノの検討・最終合意	安価なモノを集めて試用しながらアイデアを交換。ワークショップ全体の最終確認と合意

1回目：経験および意見の共有

1回目は、日常生活における動作の工夫、モノ資源の活用、身体の不具合、当事者活動の課題とビジョンについて、過去から現在までのメンバー自身の経験や、メンバーが知るピアのエピソードをもとに、メンバー同士が質問を交わすことで情報交換がなされた。

例えばペットボトルの開け方について身体や道具の使い方を披露し、メンバーそれぞれの工夫が紹介された。その過程で、ペットボトルを脇や太腿の間に挟んでキャップを回す場合は中身が飛び出しやすいことや、特定のボトルが扱いにくいことなど、小さな困りごとには共通点があることも共有された。一方で上肢に障害がないメンバーは、ペットボトルを開ける動作に対して困難がないため、こうしたやりとりを新たな発見ととらえていた。

日常生活における不具合や工夫、福祉用具や自助具以外のモノについて情報交換を行う有用性や楽しさが共有された一方で、当事者間でも情報交換を行う機会は少なかったことが明らかになった。その理由として、「ひとりで何でもできるように、自立できるようにと育てられてきた。」ことや、「自分の工夫や困っていることは、自分自身では当たり前の日常になっているので、人に言われないと気づかない。」ことが挙げられた。

これまでの当事者活動の課題として、個々人の困難を語り合うことをテーマに設定した活動が多く、困難を認識していない参加者や深刻な語りを苦手とする参加者には敬遠されがちであったことが指摘された。また、家族参加の多い自助団体では、青年期以降の独身者が居場所を見出しにくいことも挙げられた。一方、メンバーのニーズとしては日常生活に役立つ情報や楽し

く参加できる場が求められており、特にピアの助けになりたい、なかでも子どもたちのサポートをしたいとの思いを持っていることが話し合われた。

2回目：ワークショップの方向性の検討

1回目の会合での意見交換を踏まえて、ワークショップの趣旨を「先天性四肢障害のある本人が、日常生活で工夫してきたモノおよび身体の利活用について情報交換を行う。それにより、具体的な生活改善のヒントを得るだけでなく、自身がさまざまな助けを得ることについて気づきを促す」と設定した。

ワークショップの参加者は障害当事者に限定することとした。これは、自助団体の情報交換の場では親が代弁者となって説明や相談をしたり、子どもに特定の発言を促すことがあり、当事者以外を対象とした場合に当事者が共有したいと考える困難や工夫が十分に発言できなくなることが懸念されたためである。また、メンバーは障害のある子どもと親には障害に対する認識に違いがあるとの共通認識を持っており、障害当事者のみで行う情報交換の内容や雰囲気は親同士のそれとは異なることを親子双方に体験してほしいとの意見も挙げられた。一方でこうした情報交換については親や支援者のニーズも高いこと、子どもの参加者が安心して参加できる状況を担保する必要があることから、家族や支援者はワークショップに介入しないことを条件にオブザーバーとして傍聴してもらうこととした。ワークショップの対象者について議論を行う過程では、ワークショップのピアサポートとしての意義が見いだされた。これにより、ワークショップはピアサポートとしての互助の雰囲気作りも重視することとなった。

ワークショップのプログラムは、小学校高学年以上が参加できる内容とし、低年齢の場合にはメンバーや年長の障害当事者がフォローを行うこととした。

3回目：プログラムと運営方法の検討

ワークショップのプログラムの内容や特徴については、2回目までの話し合いのほか、ブレインストーミングの手法で多数のアイデアが出された。そのうち、モノ（便利グッズ）とワザ（身体技法）の両方をバランスよく取り入れること、「安く」「手軽に」できる工夫に焦点化すること、利用しやすいモノを紹介すること、事前に複数の当事者に動画の撮影を依頼して映像でもワザを紹介すること、同じ目的でも人によって動作が異なると実感できる機会を設けること等が取り入れられた。その結果、表2に示す90分のプログラムが作られた。

表2 当事者ワークショップのプログラム（90分）

- | | |
|---|----------------|
| 1 | オープニング：挨拶・趣旨説明 |
| 2 | 自己紹介・アイスブレイク |
| 3 | モノとワザの共有・動画紹介 |
| 4 | やってみよう「リボン結び」 |
| 5 | クロージング：振り返り |
| 6 | アンケート回答 |

参加者には、事前にワークショップの趣旨と概要を説明し、紹介したいモノやワザを会場で披露できるよう準備してもらうこととした。また、メンバーのつながりを活用して、ワークショップに参加しない四肢障害当事者にも、ワークショップで紹介する目的で動画や写真を撮影してもらうよう依頼することとした。

さらに、オブザーバーも含めて4名前後の小グループに分かれ、「リボン結び」の動作を示し合う活動を取り入れた。この「リボン結び」では、全員が結び合わせた素材が最終的に1つの輪になり、参加者のつながりを印象づけられるよう工夫した。

4回目：安価なモノの検討・最終合意

4回目は、「安く」「手軽に」できる工夫として、いわゆる100円均一ショップで入手できる日常生活の改善につながるモノを探した。大型店舗で約50点のモノを選定し、それらを試用しながら障害の部位・程度に応じてどのように活用しうるかアイデアを出し合った。例えば、丸形のドアノブに取り付けるレバーやカップ麺容器に取り付ける持ち手など、福祉用具ではなく便利具として販売されているものの中にも、四肢障害当事者に役立つモノが多数あることが共有された。また、本来の用途とは異なるが、組み合わせたり使い方を工夫することで役立つモノも見いだされた。例えば大腿義足を利用している場合、スリッパを履いての歩行が困難であるが、カールコードの両端に洗濯用ピンチを取り付けることで、外出先でもスリッパが脱げにくいような簡易的な補助具にするアイデアなどが共有された(図1)。



図1 大腿義足利用者のスリッパの飛び出し防止用具(スタイラスペン用のカールコードと洗濯用ピンチを組み合わせた)

こうしたアイデアを出し合うことは、潜在化していた困りごとや日常生活に取り入れられる工夫を新たに認識する機会となりうることも見いだされた。例えばカップ麺容器の場合、拇指欠損者は容器をつかむことができないので〈容器を持ち上げて食べる〉という選択肢を最初から排除しているが、持ち上げることを可能にする道具を知ることで、新たに〈カップ麺容器を持ち上げて食べたい〉という自身のニーズに気づくことになる。様々な便利具を使用する中で、同様の気づきや発見が多数共有された。このことは、障害があることで日常生活の中で無意識に選択肢から除外していることや、本人が些末な困難ととらえていることは少なくない可能性を示唆

している。

研究Ⅱ ワークショップの実践と成果

研究Ⅰで設計したワークショップを、参加者10名、ファシリテーター3名の計13名の当事者で行った。参加者の年齢は幼児から40代までと幅広く、オブザーバーとして家族や支援者など約20名が見学した。会場では、参加者が車座に座り、準備したモノやワザを順番に紹介した。参加者以外から収集していた動画は、参加者から紹介されたモノやワザと類似した内容があった場合、適宜会場スクリーンに映写し、ファシリテーターが解説を加えた。ファシリテーターは参加者の発言に対して肯定的なフィードバックを行い、参加者同士が自由に質問をしたり似たような工夫や事例を紹介できるよう促した。

(1) ワークショップの概要

参加者からはモノの紹介が多く、日常的に工夫しているワザについての紹介は少なかった。参加者から紹介されたのは、持ち手付きの椀（図2）、簡易に締めることができるネクタイ（図3）、義足利用の児童が学校のトイレで利用する自作の踏み台（図4）、ギター用のピックを挟み込むバンド、片手で開閉ができる傘、タブレットやスマートフォンを保持する道具、ラケットを腕に固定するソケット、片手で紙を押さえながら書く方法、片手でのネックレスの留め具のはめ方などであった。参加者同士が身を乗り出してデモンストレーションを見る様子や、持ち寄ったモノを参加者同士で試用する場面が多く見られた。また、ワザの詳細やモノの入手方法についての質問が出された。メンバーが依頼をして参加者以外から提供された動画は、調理や身支度に関連する内容が多かった。特に、リングのむき方やミカンの皮むき、髪の毛の縛り

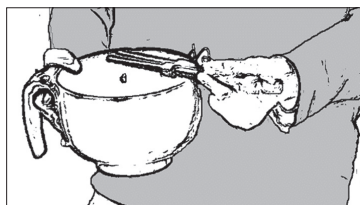


図2 持ち手付きの椀を紹介する様子

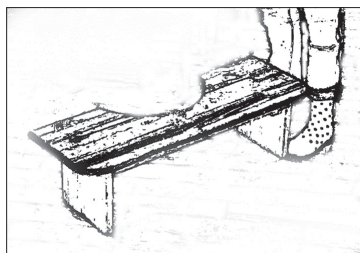


図4 学校トイレ用の踏み台（義足利用児の父親の自作）を紹介する様子



図3 着脱しやすいネクタイを実演する様子

方、腕時計の着け方、マニキュアの塗り方などは複数の当事者から動画が集まり、多様な方法を知ることができた。

「リボン結び」の活動では、穴のあいたボール紙と綴り紐をつなげて、最終的にクリスマスリースになる素材を準備した。4名前後のグループに分かれて障害に応じた結び方の工夫を共有した。参加者からは、例えば指の絞扼によるくびれ部位の活用方法や、平面や机の角を利用する方法、一部を口にくわえて行う方法など、自身の身体の特徴を踏まえた説明がなされた。一方で、自身の工夫について空間的な動きを言葉で説明することに苦戦する様子も見られた。この活動の副次的な効果として、足指でのリボン結びに挑戦する大人に子どもたちがアドバイスをしながら応援し(図5)、はじめてリボン結びを成功させた参加者や、年齢が低いためにはじめてリボン結びに取り組んだ参加者もいた。また、「リボン結び」活動にはオブザーバーも参加することで、障害がない場合でもやり方は多様であることを体験することができた。

最年少は幼児であったが、親のサポートを得ながら、90分間のワークショップに問題なく参加することができた。



図5 両上肢障害の大人に子どもたちがリボン結びを教える

(2) アンケート調査

ワークショップ後に行ったアンケートの集計結果を示す。先天性四肢障害当事者9名の障害の状況は、全員が身体のみ障害を有し、身体障害者手帳を所持(4級2名, 3級4名, 2級2名, 1級1名)していた。障害の主な部位は上肢8名, 下肢1名であった。四肢以外の身体障害を有する者が4名で、実施時に身体に痛みや不具合を感じている者は2名であった。

「今日のワークショップは楽しかったですか?」を4件法で尋ねたところ、「とても楽しめた」(当事者100.0%; 親87.5%), 「まあまあ楽しめた」(0.0%; 12.5%)であり、「あまり楽しめなかった」「まったく楽しめなかった」を選択した者はいなかった。「あなたのためになる内容でしたか?」を4件法で尋ねたところ「とてもためになった」(当事者88.9%; 親87.5%)「ためになった」(11.1%; 12.5%)であり、「あまりためになかった」「まったくためにならなかった」を選択した者はいなかった。ワークショップに対する満足度は、参加者とオブザーバーのい

れも高いと考えられた。

モノ資源・社会資源・人資源の利活用，ピアサポートに対する意識（被支援，支援，効力感），自己理解や障害に対する認識の主観的变化について3件法で尋ねた。当事者の回答を図6に，親の回答を図7に示した。いずれもワークショップ参加によって，実施直後にはポジティブな変化を認識していることが確認された。

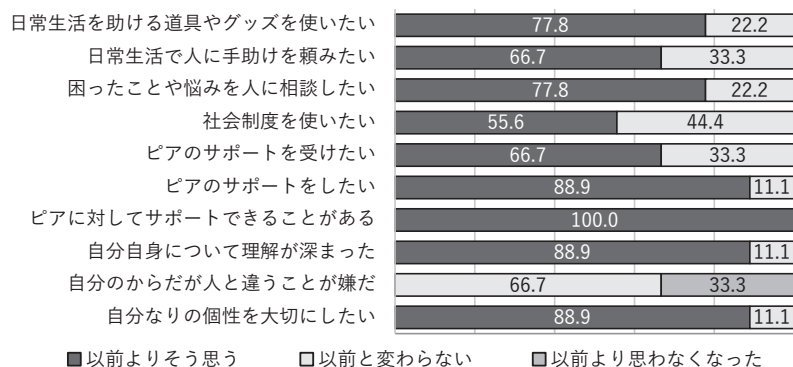


図6 ワークショップ参加による先天性四肢障害当事者の主観的意識変化 (%)

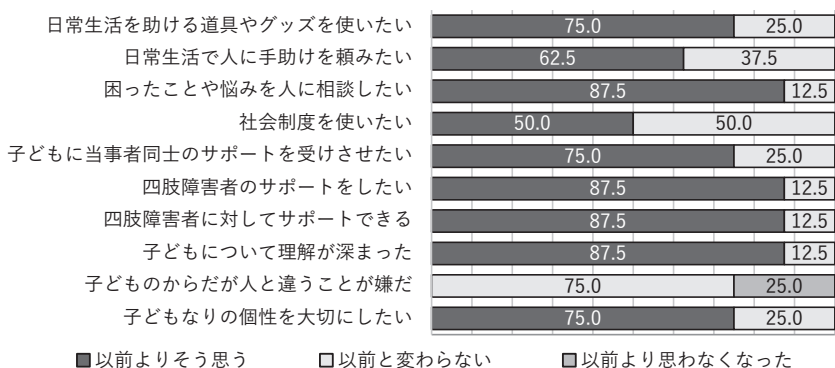


図7 ワークショップ参加による親の主観的意識変化 (%)

当事者の結果では，ワークショップで扱ったモノの利活用や，人に援助要請を行うことについては，参加前より意識が高まっていた。ワークショップで扱わなかった社会制度の利活用についても変化が見られた。今回は身体とモノに焦点化した，人との関係や社会制度に焦点化したワークショップを設計することで社会制度の利活用に対する意識が変化する可能性も示唆された。ピアサポートについては，サポートを受けることよりも提供することについて意識が高まっていた。さらに，全員が「ピアにサポートを提供できる」と思うように変化したこと，自己理解と障害に対する肯定的評価が高まっていること，障害に対する否定的感情が減少した者が3割見られたことは，ワークショップが当事者の障害認識や自己肯定感にも影響を与える

可能性を示している。親の結果においても、特にモノ資源とヒト資源に対する援助要請志向が高まっており、特に四肢障害や子ども自身について理解が進んだことが示された。

当事者に対してピアサポートの場への参加意向について、「今後、本人同士が集まる会に参加したいですか?」と3件法で当事者に尋ねたところ、「参加したい」77.8%「条件が合えば参加したい」22.2%「参加したい」0.0%で、ピアサポートの場に対するニーズの高さがうかがえた。さらに「参加したい」と答えた者に、参加頻度について尋ねたところ「月1回」28.6%「年4回」42.9%「年1回」14.3%「無回答」14.3%で、3か月に1回程度の開催が適切であることも示唆された。

最後にワークショップの感想や要望について自由記述で回答を求めた。全体として、「楽しかった」、「おもしろかった」という感想が多かった。内容によりカテゴリー化し、具体例とともに表3に示した。プログラムに関しては、モノとワザの紹介、リボン結びについての感想が多かった。障害に対する認識については、日常動作に関してモノややり方を工夫することで可能になることが増えるのではないかと感想が挙げられた。ピアサポートに関しては、第1にピアで集まる機会そのものが必要であり、その中で安心して参加でき、楽しめるプログラムが重要であると考えられた。

表3 自由記述の内容による分類結果

内 容	具体例
モノとワザの紹介	「同じ障害であっても、その人なりの手足の使い方やコツがあるのだなと思った。他の方のやり方を参考にしながらも、本人なりのやり方を体得していくのだろうと少し安心した。やれない事は、便利グッズを使ったり、人に頼んだりすることも必要だし、こんなものもあると便利だと思うことは、声に出して言うことで智慧を得たり開発がすすんだりしていくと思う。」 「コツについて人に説明できるようになりたい」
ワザ紹介の動画	「たくさん動画が見れて、わかりやすかった」 「映像は客観的に見れておもしろい」
リボン結び	「リボン結びがためになった。工夫次第で結べるようになりそうだったので練習させたい。」 「最後のリボン結びの時間は、みんなそれぞれの結び方を知れて良かった。それに、参考にもなりました。」
障害に対する認識の変化	「できそうにないことは避けてやらないというスタイルで日々を過ごすことが多いので、リンゴの皮むきや、ちょうちょ結びなど、今まで避けてきたこともやり方次第でやれるかもしれないと思いました。」 「普段なにげなくやっていることが他人にとってはマネできないワザだったりしたので面白かった！」 「普段、子どもが出来なければ自分がしてあげているので、もう少し工夫すれば色々本人も困らず出来るのかなと思いました。」
ピアサポート	「みんなとあえてよかった。」 「たのしかったからまたさんかしたいです。」 「自分の手足のことは気にせず、友達と仲良くできてよかったです。」 「地方では大人になった本人のワザを見たり、お話しすることが少ないので大変勉強になった！！」 「手・足の違いもありますが、みんな1人1人違うなど以前よりも感じるようになりました。そしてみんなの明るい笑顔に元気をもらいました。」

実施後、設計及び実施に関わったメンバーからは、居場所ができた、楽しかった、全参加者

が前向きに準備をしてきたことから期待度がわかる、どう次につなげるかが課題である、といった感想が挙げられた。

4. 考 察

本稿では、先天性四肢障害の当事者グループが自身の経験をもとにワークショップを設計し、実践した1事例について報告した。当事者がワークショップをつくることにより、プログラム設計の過程で経験や情報が共有されただけでなく、メンバー自身の障害や日常の環境に対する気づきが得られる、ピアサポートにおける課題が明確になる等の副次的な効果が得られた。また、当事者の経験を共有しながら主題を決めていく方法により、当事者が共通して有しているものの、日常の中で潜在化しやすい小さなニーズに焦点化することができた。

障害の種別によっては、当事者のみでピアサポート活動を行うことが困難な場合も少なくない。その理由として、当事者内のステークホルダーやファシリテーション人材の不在、障害の特性による制約、希少な障害により当事者同士が出会いにくい状況などが考えられる。

こうした場合、当事者を主体とし、支援者や専門家が知見を提供しながら方向性を一緒に考えることで、当事者集団をエンパワメントし、ピア活動につなげていくことが有益である。ここで重要なことは、当事者が自由に意見を交わし、当事者主体で活動を進められるようエンパワメントする存在となるよう、支援者や専門家が意識的に関わることである。今回対象とした先天性四肢障害は、身体障害の状態が多岐にわたるため、日常生活動作の方法は千差万別であった。しかし、そうした違いがあることにより、さまざまなアイデアが生まれる。障害や生活背景の違いを超えて共通した目的を設定することで、同一の障害のみでなくともピアサポートが成立する可能性は少なくない。

ワークショップを設計したのち、メンバーをファシリテーターとして実践した。実施直後のアンケート結果は、ワークショップの成果や意義が十分確認できるものであった。これにより、先天性四肢障害当事者においては本プログラムがサポート資源の利用や援助要請につながる可能性、およびピアサポートの場の有効性が示された。当事者が活動を実践することは、課題解決やニーズ充足につながるだけでなく、活動の提供者と参加者双方の自己肯定感や障害に対する肯定的な認識に影響を与えられるだろう。さらに本実践から予想される波及効果として、継続的なピアサポートにつながるコミュニティ形成、子どもの参加者に対するロールモデルの提示、メンバーの自己効力感の向上、成人期の居場所づくりが考えられる。

本研究は、当事者とともに設計したワークショップの可能性を検証するパイロット的な実践であったが、参加者にとってポジティブな効果が確認された。一方で、地理的な制約から一度きりの開催であったため、直後に実施したアンケート調査ではポジティブな結果が得られたものの、時間の経過とともにその影響は小さくなることが予測される。今後の課題として、繰り返し実践を行うことでワークショップの効果をより強める要因、中長期的効果、客観的評価に

についても検討していく必要がある。

また、今回はモノとワザに焦点化したがる、ワークショップ設計の話し合いでは他にもピアサポート活動として取り組めそうな課題が見つかっている。例えば、安価なモノを使って先天性四肢障害当事者に役立つモノを探した際、それらを組み合わせる新たなモノを作り出す発展的な活動につながった。近年、福祉用具の開発に当事者が参画するだけでなく、企業の一般向け商品開発においても障害当事者が開発者に加わり、発想のブレイクスルーを図ったり、可能な限り幅広いユーザのニーズに応えるものづくりを行う方法が広まっている。こうした方法は「インクルーシブデザイン」などと呼ばれる^(註2)。モノを操作するのは四肢が多いことを鑑みれば、先天性四肢障害当事者が中心となって自らのニーズに合うモノを開発していくことは、広く障害のない人々にとっても役立つ可能性を秘めている。こうした新たな活動プログラムの検討を進めていきたい。

本実践において最も重視すべきは、ピアサポートの活動を継続していくことである。アンケート結果からも、本実践のようなピアサポートの場への継続的参加ニーズが高いことが示された。継続性を担保するためには、活動資金、メンバーのモチベーション、人材育成、参加しやすい雰囲気づくりなどが課題となる。特にチーム内で良好な関係を継続するうえで、メンバー同士がコミュニケーションにおいて暗黙的に行っている工夫を明らかにしていくことも必要であろう。

註

- (1) 「先天性四肢障害」という診断を受けたと認識している者もいる。
- (2) デザイン分野におけるインクルーシブデザインの発展経緯は水野ら (2018) に詳しい

引用文献

- (1) 堀智久, 障害の原因究明から親・子どもの日常生活に立脚した運動へ: 先天性四肢障害児父母の会の1970/80年代, 社会学評論, 58(1), 2007, 57-75.
- (2) たばたせいいち・先天性四肢障害児父母の会・のべあきこ・しざわさよこ, さっちゃんのまほうので, 偕成社, 1985
- (3) 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論文集, 2014a, 459
- (4) 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論文集, 2014b, 408
- (5) 綾屋紗月・熊谷晋一郎, 発達障害当事者研究: ゆっくりしていねいにつながりたい, 医学書院: 東京, 2008
- (6) 向谷地生良・伊藤伸二, 吃音の当事者研究: どもる人たちが「べてるの家」と出会った, 金子書房, 2013
- (7) 石原孝二, 当事者研究とは何か: その理念と展開 (石原孝二編, 当事者研究の研究), 医学書院, 2013, 12-72
- (8) 向谷地生良, あらためて当事者研究とは。そして病院に導入し, 実践するには。精神看護, 20

- (3), 2017, 236-241.
- (9) 向谷地生良, 精神障害と教会：教会が教会であるために, いのちとことば社, 2015
- (10) 武田丈, 参加型アクションリサーチ (CBPR) の理論と実践—社会変革のための研究方法論—, 世界思想社, 2015
- (11) 水野大二郎・廣瀬花衣・木許宏美・田中堅大, 平成時代における参加型デザインリサーチの変容に関する分析：社会福祉政策と共振する市民参加・包摂型デザインにおけるユーザの位相の変容を中心に, Keio SFC journal, 18(1), 2018, 128-154

謝 辞

本研究にともに取り組んでくださった当事者メンバー, ご協力いただいたワークショップ参加者の皆様に御礼申し上げます。

本研究は科研費・若手(B) (課題番号15K17213) の助成を受けた。本研究の内容の一部は, 日本心理学会第82回大会 (2018), 第32回日本発達心理学会 (2021) にてポスター発表した。