The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	障害と家族形成に関する医学的観点の特徴 : 計量テキスト分析を用いた保健医療関連論文の解析
Author(s)	竹田, 恵子
Citation	年報人間科学. 2020, 41, p. 19-35
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/75372
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

〈論文〉

障害と家族形成に関する医学的観点の特徴
―計量テキスト分析を用いた保健医療関連論文の解析―

竹田 恵子

論文要旨

障害に関する医学的観点は、障害者の家族形成を妨げる原因の一つを提供してきたとされる。しかし、障害に関する医学的観点は既成概念的に扱われる傾向にあり、その内容は実証的に解明されているとは言いがたい。本稿では、計量テキスト分析によって障害と生殖に関する医学的観点の特徴を解明した。障害と家族形成の両方を扱う保健医療関連分野の日本語論文を用いたクラスター分析の結果、論文の背景部分では11の主題（障害者福祉の歴史的変遷・支援効果の検討・妊娠の心理的衝撃・家族形成の困難の克服・周産期に生じる医学的課題・在宅療養・生活面での医療的支援・保育事業・児童虐待・長期的な健康障害の影響・ストレスの研究）、考察部分では9の主題（脊髄損傷者の家族形成・障害者の自律性の尊重・保育支援体制の整備・家族形成と人生の意味・障害者の家族形成に関連する要因・障害の受容過程・気持ちにより添う・在宅療養制度の問題・教育機関との連携）が抽出された。医学的観点は障害を克服した健全な家族形成を理想とするが、十分な支援が実現できないことへ苦悩し、自らを障害者と重ねて共に歩もうとする面もあった。

キーワード

計量的テキスト分析　保健医療関連論文　障害　家族形成　医学的観点

1．問題と目的

『平成30年版障害者白書』によれば、日本における障害者の概数は、身体障害者436万人、知的障害者108.2万人、精神障害者392.4万人とされており、これを人口千人当たりに換算すると、国民のおよそ7.4％が何らかの障害を持っていることになる（内閣府 2018）。そんな障害者が直面する問題は数多いが、なかでも配偶者を得て、自らの生殖家族を築くという当然の権利が奪われがちである現状は、特筆すべきものがあるだろう。

たとえば、内閣府の『平成25年版障害者白書』によると、配偶者を持つ身体障害者は60.2％であるが、精神障害者では34.6％しか配偶者を持っていない。さらに、知的障害者に至っては、大半が親や兄弟姉妹と暮らしており、配偶者を持つ者は2.3％と非常に少ないことがわかっている（内閣府 2013）。2015年の日本人全体の生涯未婚率は、男性23.4％、女性14.1％であったことから考えると、障害者の婚姻がいかに困難であるかがわかる（内閣府 2019）。

このような状況を踏まえ、近年、障害者が被る様々な社会的不利益の解消と障害者が自らの家族をもつための支援体制の確保がうたわれ始めた。2006年には「障害者自立支援法」が施行され、障害者の家事支援のほかに育児支援も盛り込まれるようになった。残念ながら、本法には法律の理念が掲げられておらず、障害の区分や程度による基準も定められなかったため、具体的支援の実効性には問題があった。そのため、法の基本理念を明確にして支援対象に難病も加えた「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」が2013年に施行された。本法では、障害者が地域で日常的かつ社会的に生活するための総合的な支援が目的とされている。さらに、2016年には「障害者基本法」の改正、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」の施行も続いた。

しかし、理念高らかに旗を振り、いかに障害者支援制度の骨格を整えようとも、障害者を差別する目に見えない力が存在し続ける限り、問題が解決に向かうことは難しい。なかでも、「治療」という名の下で障害者の身体へ直接関わる医療は、障害者を抑圧する抗いがたい力を発揮することが指摘されている。たとえば、要田（1999:31）は「近代医学が施行してきた死生観・健康観は、障害観・治療観に影響を与え、障害者差別を正当化する価値観を提供していることを指摘する。…そのような健康観からは、「障害」はあってはならないものとしか捉えられない」とし、杉野（2007:55）も「模擬試験のあとで自分の「偏差値」を見て一喜一憂する受験者や、職場の集団健康診断のあとで血糖値や血圧などの数値を見て自慢気に胸を張る50代の管理職の男たちの姿は、国際障害分類のコード表を見て「障害程度の軽さ」自慢に興じる老人たちの姿を思わせる。そうしたなかで、「偏差値」の低いもの、血圧や血糖値の高い者、「障害程度」の重い者の価値は貶められていく」としている。

医学的観点によって「あってはならないもの」とされ、「価値が貶められていく」障害者は、当然の帰結として家族形成からも排除されることになる。たとえば、DPI女性障害者ネットワーク（2012）が実施した調査では、障害者の家族形成を断念させるよう働く医療者の声がいくつも報告されている[1)]。

このように障害者を差別し、家族形成から排除するよう働くことがあるとされる医学的観点だが、その内容は実証的に明らかにされているとは言いがたい。どちらかというと、障害者への医学的観点の抑圧性は、経験的かつ既成概念的に取り上げられる面が拭えない。さらには、障害に関する医学的観点の抑圧性を扱う議論において、医学的観点が一枚岩の理論的概念として捉えられる傾向にあることへも、疑問の目が向けられることはほとんどなかった。障害者が家族形成という当たり前の希望を叶えられる社会を実現するにあたって、医学的観点の独自性と多様性を視野に入れた実証的な内容の検証は、避けては通れない課題である。

そこで本稿では、障害者の現代における家族形成を扱う保健医療関連分野の日本語論文を取り上げ、計量テキスト分析を使って、そこに現れる障害者の家族形成に関わる医学的観点の特徴を探ることを目指した。

2．方法

2.1 分析対象

本稿では、障害者の現代における家族形成を扱う保健医療関連の日本語論文を分析対象とした。対象となる論文は、日本国内発行の保健医療及び関連分野の論文情報を収載するデータベース「医中誌Web」から収集した。

まず、「障害者」「障害者の子供」「妊娠」「育児」「親らしさ」「母性行動」「父性行動」「親子関係」「きょうだい関係」「妊産婦」のタグが付けられた2028論文を「医中誌Web」から取り出した[2)]。この2028論文から無作為抽出した500論文を分析候補とし、それぞれの論文が掲載された雑誌の研究分野を調べた。その結果、医学が最も多く211論文、次いで看護学142論文、福祉学69論文、その他（教育学、心理学、法学、工学など）78論文であることがわかった。そこで、医学的観点の特徴が際立つようにするため、福祉学とその他の研究分野の雑誌に掲載された147論文を省き、最終的に353論文を分析対象とした。なお、これらの出版年は1984年から2017年であり、現代の医学的観点の特徴を探索的に解明するには大きな問題はないと判断した。

2.2 分析方法

分析対象とした353論文から、「背景」と「考察」に該当する箇所を抜き出し、計量テキスト分析を行った。分析に用いたのは、計量的テキスト分析支援ソフトのKH Coder 2である。このソフトを用いて文書を意味を持つ最小単位の表現要素である形態素に分解し、形態素同士の出現のしやすさである共起の度合いをJaccard係数[3)]を用いて相対的に判断した。分析学位は論文の「背景」および「考察」部分とした。たとえば、「障害」という形態素には、「者」「児」「支援」といった形態素である単語が共起しやすいということがわかったりする。本稿では、クラスター分析[4)]を使った結果をもとに、分析対象論文に現れる医学的観点の特徴を報告する。

なお、KH Coderは、あくまで分析支援ソフトであるため、出力された結果は分析者の考察なしには意味をなさない。ゆえに、本稿でも計量的にはじき出された結果と元のテキストデータを照らし合わせ、探索的に解釈を進めている。そのため、本ソフトで計量的に得られたからといって、結論が客観的だとは言えない点には注意が必要である。しかし、全貌がつかめない膨大なテキストデータの傾向を把握したり、分析過程の明示によって反証可能性が開けたりすると考えられている（桑畑 2017）。

3．結果

3.1 分析対象論文の概要

論文の「背景」部分に現れたのは145,869語（総抽出語数）であり、そのうち助詞や助動詞を除いた使用語数は32,263だった。総抽出語のなかで分析対象となったのは6,273語（異なり語数）であり、ここか

ら助詞や助動詞を除いた最終的な分析対象語数は5,389であった。論文の「考察」部分では、総抽出語数が451,689（うち使用したのは184,813）、異なり語数は10,506（うち使用したのは9,430）であった。

なお、分析を進めるうえで、形態素のままでは全体の把握が難しくなると判断された複合語（例えば、「精神障害」「重症心身障害」など）は一つの語として強制出力した。また、同じものを指していると考えられる類似語にはタグ（たとえば、「母」「母親」「お母さん」という類似語には「母親」というタグ）をつけて分析した。

3.2 保健医療関連論文にあらわれる医学的観点

（1）「背景」部分で扱われる事象

「背景」部分での最頻出150語に限定したクラスター分析の結果、クラスターの併合水準とJaccard係数[5)]を参考に11のグループを抽出した（表1）。

表1 「背景」部分の各クラスターに関連の強い上位 5 語と Jaccard 係数

1		2		3		4	
平成	0.159	効果	0.177	妊娠	0.146	出産	0.208
昭和	0.158	環境	0.174	ショック	0.129	精神	0.198
神経	0.154	報告	0.150	日常	0.128	育つ	0.189
小児	0.139	療育	0.143	援助	0.122	治療	0.178
総合	0.125	治療	0.140	サポート	0.111	病気	0.170

5		6		7		8	
分娩	0.185	在宅	0.329	ケア	0.266	事業	0.300
産褥	0.174	重症	0.309	医療	0.175	保育	0.286
経過	0.160	呼吸	0.306	必要	0.173	実施	0.225
症例	0.158	重症心身障害	0.303	当てる	0.162	内容	0.219
出産	0.146	訪問	0.300	生活	0.162	幼児	0.207

9		10		11	
虐待	0.275	長期	0.262	ストレス	0.355
リスク	0.269	慢性	0.234	子ども	0.326
防止	0.235	健康	0.229	研究	0.313
死亡	0.217	伴う	0.221	発達	0.309
連絡	0.200	示唆	0.200	行動	0.308

その後、それぞれのクラスターに分類されたテキストデータを参照し、グループ名を以下のように命名した。なお、例文（斜体）に伏した下線は、そのクラスターに特徴的な語として現れたものである。

1）クラスター1：障害者福祉の歴史的変遷

クラスター1は、「平成」「昭和」「神経」「小児」「総合」などを特徴語とする。たとえば、「*障害児/者福祉の近年の動向については、まず、国際的動向においては、**平成**18年12月に、国際連合において「障害者の権利に関する条約」が採択されている*」や「*名古屋市における障害児保育は**昭和**54年度に制度上開始され、**平成**10年度に20周年を迎えた*」という表現にみられるように、障害者福祉の動向や歴史を述べる際に現れる。

また、世界や国、地域における福祉的取り組みだけではなく、論文筆者が所属する施設での取り組みを

紹介する際にも現れる。たとえば、「*当園は**昭和**56年から障害児保育に取り組み今年で22年目を迎える。現在、**平成**14年に入園した本児の保育を療育機関との連携を図りながら進めている*」という記述がこれに該当する。

2）クラスター２：支援効果の検討

クラスター2は、「効果」「環境」「報告」「療育」「治療」などを特徴とする。たとえば、「*個別支援の目的は、子どもの訓練**効果**を生活場面へ般化させることであり、子どもへの指導と並行して行われることが多い*」という記述があげられよう。ここには、障害を持つ子どもの訓練の意義が述べられており、支援を充実させるためにも、訓練の効果を測定しようとする姿勢が現れている。そして、この姿勢は「*親の養育自信度や抑うつ度、さらに児の行動の変化について**検討**を行い、一定の**効果**を見出したので報告する*」というように、親へも向けられる。

さらに、障害児の療育環境が充分整っていない現状を憂慮する以下のような記述もあった。「*ハイリスクグループの養育**環境**は、離婚、母親の長期入院や虐待**環境**の形成があり、養育**環境**の著しい質の低下がみられた。そこで、新患の発達障害児における養育**環境**の管理と維持を目的として、親の心身のストレスと健康状態を調査し、介入が必要と思われる両親に対しては医療的対応と心理社会的治療を行った*」。このように、障害者およびその家族は支援の対象であり、その支援効果は具体的に測定されるべきものと考えられている。

3）クラスター３：妊娠の心理的衝撃

クラスター3は、「妊娠」「ショック」「日常」「援助」「サポート」などを特徴とする。たとえば、「*心身障害児・者の母親に関する先行研究では、**ショック**、混乱、拒否、の段階を経て、適応に至るとした段階モデルや、養育上のストレスの大きさをとり上げ、その背景的要因に注目し、援助方略を論じた一連の研究がある*」や「*米国の質的研究では障がい告知後の両親の適応過程を5段階「**ショック**・否認・悲しみと怒り・適応・再起」の仮説モデルで示しており、また障がい告知時の両親への支援状況が少ない現状ときめ細やかな精神的**援助**の必要性が訴えられている*」という記述には、養育者である母親が辿る心理過程が述べられており、その過程を支援しようとする観点が現れている。

また、妊娠の心理的衝撃は出産後の母親の困難へとつながり、その困難が生まれてきた子どもへと広がっていくと考えられていた。たとえば、「*摂食障害をもつ女性が、結婚、**妊娠**、出産、育児のそれぞれの段階において、さまざまな困難を抱えていることが明らかになった。そのような困難を抱えた母親から生まれて育てられる子どもたちはいかなる問題を抱えているかを明らかにする必要がある*」という表現がこれに該当する。

4）クラスター４：家族形成の困難の克服

クラスター4は、「出産」「精神」「育つ」「治療」「病気」などを特徴とする。たとえば、「*子どもは身体的に、また情緒的に発達するにつれ、徐々に母親から離れていく。子どもの発達にあわせ、母親も子どもから離*

れていくことが求められる。…母子の分離を困難にさせる要因の一つに子どもの障がいが挙げられる」という記述には、母子の分離が子どもの成長と共に進むことの大切さが謳われているが、障害を持った子どもの場合は、それが困難になるという認識が現れている。障害者のいる家庭の健全な発達を危ぶむ指摘と言えよう。

同様に、「*多くの人は、赤ちゃんがおなかに宿ったことを喜び、無事に生まれてくることを祈り、健康に元気に**育って**いくことを願っているだろう。…その一方、心の隅には、誰もが子どもが元気に、何の問題もなく**育って**くれるのだろうか、また自分が親としてやっていけるのであろうかという不安を多かれ少なかれ抱えている。…特に、自分の子どもに何らかの疾患や障害が明らかになった場合、イメージしていた赤ちゃんと現実の赤ちゃんとの間に大きなずれが生じ、両親に驚きと困惑をもたらすことになる*」という記述にも、障害者の家族形成がいかに困難なものであるかが述べられている。しかし注目すべきは、その困難が健常者の育児でも訪れる困難との関係で語られている点にある。つまり、障害がなくても子育ては大変であることから想像するに、障害児の育児には予想を超えた大きな困難が付きまとうのではないかと危惧されているのである。

ゆえに、このような困難を克服する医学的方策が探られることになる。たとえば、「*精神的不安定な親に**育て**られると、その子が**精神**科の病になりやすい傾向をもつと感じる。…なんとかこの伝播を防げないかと取り組んできた*」という記述には、障害者の家族形成を支える手段を模索する姿がある。そして、そんな姿勢には、「なんとかこの伝播を防げないか」という願いにも似た表現が顔を出すのも特徴である。

5）クラスター５：周産期に生じる医学的課題

クラスター5は、「分娩」「産褥」「経過」「症例」「出産」などを特徴とする。たとえば、「*近年の超早産児に対する治療成績を考慮し、 在胎26週以降の場合には胎児適応での積極的**分娩**介入を勧めている*」という記述のように、早産への医学的対応について述べるものや、「*Th5[6]以下の完全知覚運動麻痺および失明をきたし、その後42歳で**妊娠**成立、**妊娠**39週にて帝王切開術を施行した症例を経験したので、その**妊娠分娩産褥**の管理について考察を加えて報告する*」のように、脊髄に障害を持った産婦の経過を医学的知見として扱うものがみられる。

このクラスターに現れる医学的観点は、周産期にある障害者の経過を淡々と追うものが多い。しかしその一方で、「*当時、私は泌尿器科の外来に勤務しており、毎日**脊髄**損傷の人と関わっていたものの、「子どもが産めるのか」という相談には正直困った。車いすの女性の**出産**なんて考えたこともなかった。教科書や参考書を読んだが、**脊髄**損傷者の出産について書かれたものはなく、欧米と国内を合わせても**症例**報告の文献数本しか見つけられなかった*」のような記述もあった。ここには、障害者が周産期に直面する課題について、十分な専門知識と技術を持たない現代医療の不備について愕然とする様子がうかがえる。本クラスターには前者の記述のような淡々と周産期の問題に向き合う医学的観点と共に、後者のような現代医療が今まで対処してこなかった障害者の家族形成への困惑も混じることは注目に値する。これは医学的観点を既成概念的に取り扱う従来の見方へ一石を投じるものであろう。

6）クラスター６：在宅療養

クラスター6は、「在宅」「重症」「呼吸」「重症心身障害」「訪問」などを特徴とする。たとえば、「*重症疾患医療が一般小児や在宅の現場で提供されるようになり、小児医療の現場が二極化されていくことを予想しており、その変化はすでに始まっている*」や「*障害児を地域で支えるためには在宅医療や地域の小児科クリニックの役割が大きくなっている*」というように、障害者の在宅療養を支える社会的な動きが述べられる。

また、このクラスターには重症心身障害者に関する記述も多い。たとえば、「*重症心身障害児は１疾患だけではなく、複数疾患を持っている場合が多く自宅での管理は母親が昼夜問わず在宅療養管理や日常のお世話が必要となり、精神的・身体的疲労が大きい*」というものがあげられる。このように、注目される対象は多くの場合、重度の障害を持った子どもとそれを支える母親であった。

7）クラスター７：生活面での医療的支援

クラスター7は、「ケア」「医療」「必要」「当てる」「生活」などを特徴とする。たとえば、「*近年、精神保健医療は入院医療中心の時代から、地域・在宅ケアに急速に移行しつつあり、精神障害者を地域・在宅で支えるためには、居住サービスなど受け皿の整備、…ケアマネジメントなどを用いた地域支援システムの構築や家族の支えなどが必要となってくる*」や「*医療的ケアを必要とする児（医療的ケア児）を預かる保育所は数が少なく、児童発達支援事業の制度を利用しているのが現況であり、今後整備されることが求められる*」のように、障害者の家族形成を支える医療外の社会的資源について言及される。しかし、これらの資源は十分でないことが繰り返し指摘される。

また、ケアの実質的提供者としてはこのような社会的資源ではなく、母親が扱われることも目に付く。たとえば、「*小児の訪問看護師は母親のケア能力と家族の在宅療養のサポート体制を見極め、母親の心情を汲み取りながら支援を行っていた。在宅療養児の母親が子どもの世話の機能を身につけ、自分の役割に喜びと感謝の気持ちを表現するようになる母親役割を達成することは、生活を継続していくために必要*」という記述には、障害を持つ子どものケア主体としての母親があげられ、これが自らの役割を肯定的に受け容れることの大切さが謳われる。そして、医療は障害者（児）の母親の支援者という位置に立つのである。

8）クラスター８：保育事業

クラスター8は、「事業」「保育」「実施」「内容」「幼児」などを特徴とする。たとえば、「*わが国では1974年に厚生省から「障害児保育事業実施要綱」が示された*」や「*更生療育センターは、児童福祉施設として位置づけられる福祉型・医療型児童発達支援センター、…児童発達支援整備促進事業を行っている*」といった公的な保育事業について触れるものである。

そのような保育事業は、保育に携わる保育士などの専門職の技能を高め、ひいては障害を持つ子どもへの効果的な支援に生かされるよう望まれる。たとえば、「*障害のある子どもを担当し、様々な困難や悩み*

*に直面する**保育**士を支えるための**具体**的な手立てが必要とされている。その方法として、園内研修やケース会議など園内において職員同士の専門性を深め、連携を促す働きかけを行う*」といった表現が該当する。障害を持つ子どもを支えるには、保育制度の充実とそれを支える専門職のマンパワーが欠かせないとされていると言えるだろう。

９）クラスター９：児童虐待

クラスター9は、「虐待」「リスク」「防止」「死亡」「連絡」などを特徴とする。たとえば、「*厚生労働省の発表では、2015年度の児童相談所における児童**虐待**相談対応件数が、初めて10万件をこえた*」という事実を伝えるもののほか、「*依然として深刻な**虐待**によって子どもが生きる権利を奪われる事例が生じている。たとえ命が奪われないとしても、長期にわたる**虐待**的な養育環境は、心身の発達に**マイナス**の影響を生じ、子どもが生きにくさを抱えることとなる事例が多くみられる*」といった児童虐待の長期的な悪影響へ言及する場合もある。

ただし、虐待への視線は両親に等しく向けられるのではなく、母親へ向けられがちであった。たとえば、「*心理的マルトリートメントが児童**虐待**のコアであることを考慮して、障害児の母親の児に対する心理的マルトリートメントの発現傾向の正確な把握やその発生メカニズムの解明に資することを企図した*」という表現があげられる。

そして、児童虐待傾向のある母親が精神障害を患っていた場合、医学的観点は俄然厳しいものとなる。たとえば、「*保護者の精神疾患が、小児の心理的成長に与える影響は大きい。保護者は子どもに対する親役割を充分に果たせず、家庭が子どもの養育環境として充分に機能しない。このため、子どもに心理社会的な問題が発生することが懸念される*」にあるように、育児における母親の役割は重責ととらえられており、それを障害を持つ母親が担うのは難しいと医学的観点は見なしていることがうかがえる。

１０）クラスター１０：長期的な健康問題の影響

クラスター10は、「長期」「慢性」「健康」「伴う」「示唆」などを特徴とする。障害を持った家族がいることで生じる様々な問題が、家族全体に長期的な問題をもたらすと考えるものである。たとえば、「*障害者家族の精神的**負担**、および生活困難度に関連する**要因**が、多数報告されている。例えば、…**長期**にわたり障害者を抱えたことによる障害者への否定的感情の高まり、家族間の葛藤や暴力等がある*」があげられよう。

そして、長期にわたる健康問題は障害者の主たる支援者である母親に最も深刻な影響を与えると考えられるようになる。たとえば、「*わが国では重症児の半数が、社会資源を利用せずに家族だけが育児を担っている実態があり、国内外の文献を概観すると、子どもの**長期**的な**健康**管理や世話への家族の**負担**や困難、母親の燃えつき、ストレスの高さ、疲労、等、子どもへの24時間ケアが**長期**間継続するため、母親の育児**負担**が大きいことが報告されている*」という記述にあるように、母親は長年のケアによって燃え尽きてしまう場合もあると考えられている。

１１）クラスター１１：ストレスの研究

クラスター11は、「ストレス」「子ども」「研究」「発達」「行動」などを特徴とする。たとえば、「*障害児の兄弟姉妹には特有の悩みが存在し、健常児のきょうだいと比較して、高い**ストレス**をもつことを指摘した**研究**が多くなされてきた。例えばきょうだいは**障害**の不理解から同胞の**障害**を過剰に自分に置き換えたり、罪悪感を覚えたりする場合があることが示唆されている*」にあるように、障害児・者の同胞は深刻なストレスに見舞われるとされている。

また、「*障害児の**母親**は、**子ども**の**障害**に気づいた時から社会と隔絶された心理的状態になり、困難な日常生活の対応に追われ、**ストレス**を抱える*」のように、社会との隔絶や負担の大きい日常生活によって、障害児を世話する母親が過大なストレスを負っていることも述べられる。

ただし、母親のストレスは母親だけを苦しめるのではない。「*臨床医として、ひとり親家庭の子ども、児童養護施設で暮らす**子ども**や里親家庭の子どもを診療することがある。そうした境遇の子どもたちの多くに、親が精神疾患を抱える状況が見られる。母体内の環境・周産期の**ストレス**・生育環境などが相互に影響して、子ども自身にも何らかの**発達**の偏りや他者との関係性の**障害**が認められることが多い*」のように、母親が精神疾患を持つ場合、胎児段階で母親が被ったストレスが子どもへ悪影響を与えてしまうのである。

このような医学的観点は、母親を非常に厳しい立場へ追いやることになる。なぜなら、母親は障害児を世話する際に多大なストレスに晒されるかもしれないが、子どもへの悪影響を避けるために、そのストレスは速やかに解消しなければならないからである。母親のストレスに対する研究が重要視される理由に、母子間の相互作用をこのようにとらえる医学的観点の影響があると推察される。

以上のように、「背景」部分では、①障害者福祉の歴史的変遷、②支援効果の検討、③妊娠の心理的衝撃、④家族形成の困難の克服、⑤周産期に生じる医学的課題、⑥在宅療養、⑦生活面での医療的支援、⑧保育事業、⑨児童虐待、⑩長期的な健康問題の影響、⑪ストレスの研究といった11のクラスターが抽出された。

総括するなら、障害者の家族形成を妨げる要因を整理（①⑤⑩⑪）し、これを補う支援を関連機関や専門家の連携のもとで充実させる方法を模索（②③④⑤⑥⑦⑧⑪）する一方で、障害者の家族形成が虐待や暴力を生み出すことへの懸念（⑨⑩）もあるというのが、「背景」にあらわれる医学的観点の特徴であろう。そして、その根本には障害が取り除かれ、克服されるべきものとする考え方があった。ただし、そんな医学的観点は障害者だけへ注がれるのではなく、障害者の家族成員である母親やきょうだいへも向かいがちであった。なかでも母親への視線は強く、医療を始めとした様々な社会的支援は、母親を経由してなされることが当然とされがちであることも判明した。

（２）「考察」部分で扱われる事象

「考察」部分の最頻出150語に限定したクラスター分析では、クラスターの併合水準とJaccard係数を参考に9グループを検出した（表２）。

表2 「考察」部分の各クラスターに関連の強い上位 5 語と Jaccard 係数

1		2		3		4	
脊髄損傷	0.158	授乳	0.158	保育	0.115	人生	0.169
臨む	0.136	プライベート	0.143	定める	0.111	持つ	0.168
順調	0.130	お互いに	0.133	活動	0.102	生きる	0.167
産科	0.111	自律	0.111	大学	0.100	自分	0.164
産婦	0.111	広がる	0.107	作成	0.097	決して	0.150

5		6		7		8	
尺度	0.234	相互	0.267	不安	0.359	在宅	0.316
要因	0.231	作用	0.227	存在	0.342	介護	0.250
関連	0.191	過程	0.225	気持ち	0.338	サービス	0.241
高い	0.190	受容	0.223	機会	0.338	利用	0.202
低い	0.189	事例	0.221	成長	0.333	システム	0.186

9	
教育	0.301
機関	0.266
地域	0.263
連携	0.256
対象	0.254

それぞれのグループに関連が強いとされる語が見られるテキストデータを参照し、グループ名を以下のように命名した。

1）クラスター１：脊髄損傷者の家族形成

クラスター1は、「脊髄損傷」「臨む」「順調」「産科」「産婦」などを特徴とする。事故などによって脊髄を傷つけてしまった場合、手足に麻痺が生じるが、そんな障害を負った者の家族形成に関するものが中心となる。たとえば、「*近年、わが国においても社会福祉の充実と、患者自身の意識向上にともない、このような患者の社会復帰等がある程度可能になりつつある。すでに欧米では**脊髄損傷**者の妊娠分娩自体がそれほどまれなことでなくなってきている現在、われわれ**産科**医もその管理については精通しておく必要がある*」という記述は、脊髄損傷者の社会復帰が進むことを予見し、これを支える準備を訴えている。

このように近年、脊髄損傷者の家族形成は叶い始めたばかりであるという認識が認められる。それゆえ、「*ベビーベッドの下を切り取ると、車いすのままオムツ交換がしやすくなる。新生児期は車いすのままでもおむつ交換ができる。ベビー服のひもをマジックテープにすると四肢麻痺でも着替えの負担が減る。抱っこひもを少し改良すると、車いすのままで児を抱きながら移動できる。こうした情報があれば、多少の不安や負担は軽減できるが、育児書や育児雑誌には掲載されていない。また、医療関係者にも知られていない*」のように、脊髄損傷者の育児における支援についても、医学は知見を蓄積できていないとされる。

身体に生じる障害には様々なものがあるが、脊髄損傷が「考察」部分に一つのクラスターとして登場していることは注目に値する。社会の変化と医学の進歩により、これまで不可能とされていた脊髄損傷者の家族形成へ、現代の医学的観点が関心を持ち始めたことを示している。

2）クラスター２：障害者の自律性の尊重

クラスター2は、「授乳」「プライベート」「お互いに」「自律」「広がる」などを特徴とする。家族形成を試みる障害者が支援されるだけの対象ではなく、自律的な存在として尊重しようとする医学的観点である。

たとえば、「*児の退院を母親が納得していない状態で退院を迎えることは、母親の**自律**性を脅かし、退院後の児との家庭生活の満足度が低くなるなどの問題を残すことになる*」には、母親が充分納得しないまま医学的判断を優先し、障害を持った子どもを退院させることへ疑問が寄せられている。

ゆえに、医学的判断を優先した態度は改めねばならないとされる。たとえば「*親自身が本来の親機能を果たせるようにサポートが必要となる。そのためには、病をもつ親自身との信頼関係づくりが不可欠。ていねいに寄り添い、親機能を取り戻せるようサポートしていく。しかし、苦手な部分や障害の部分は**強要**するのではなく、そこは代替のサービスや支援で補う必要がある*」のように、障害者が自らの社会的役割を理解して自律的に生活できるようにするため、医療は当事者に寄り添い、背中をそっと押すだけの存在にならねばならない。

そんな支援のあり方は当事者を強くし、共助の輪をも拡大させていく。たとえば、「*出産直後は看護師に授乳やおむつ交換等を教えてもらったが、事例自身が片手での育児を工夫し、相談があればOT*[7]*も一緒に悩み考えることとした。…その後、事例は医療福祉関係者から片手で出産育児をしていく女性障害者の相談をもちかけられ、自分の経験をもとに直接**当事者**に応えている。このようなピアサポートできる人材ならびに情報ネットワークが、初産を控えて不安を抱える障害者妊婦に非常に有効になっている*」のように、障害者も担い手となった巨大なネットワークが形成されることへ、医学的観点は意義を見いだす。家族形成を目指す障害者は、社会から支援を受けるだけの存在ではないとされるのだ。

3）クラスター３：保育体制の整備

クラスター3は、「保育」「定める」「活動」「大学」「作成」などを特徴とする。障害者の家族形成に関わる保育への議論が中心となったクラスターである。たとえば、「*障害児**保育**も統合保育の理念に基づいて、日々通所が可能な集団**保育**になじむ、中・軽度の障害児を対象に受け入れてきた。…重度児はこの「日々通所が可能」「集団**保育**になじむ」に該当が困難として、対象外とされている。…可能であれば**保育**所の統合**保育**と、**通園**施設での訓練を加味された専門**保育**を組み合わせたものを受けることができればと思われた*」のように、障害児が保育現場から閉め出されており、この現状を打破するための案が提出される。

そして、「*医療と**保育**のはざまで入院生活、療養生活を送っている子どもであっても、健常児同様の発達の保障は不可欠である。そのため、医療**保育**者を養成する側の今後の取り組みも重要であるが、**保育**士を医療機関に導入するには、**行政**による環境**整備**も不可欠である*」という記述には、保育の専門家育成とそれを実行しうる行政の働きにも関心が寄せられていることがわかる。

ただし、障害児保育の充実を訴える背景には、医学の重要な働きがあるとされる。たとえば、「*私が、常日頃、小児科医としてこのような役目を果たしたいと思っていることを挙げる。1つ目は、漠然とした子ども・親・**保育**士・教師の悩みの受け皿役としての村の長老役・祈祷師役である。2つ目は、障害の見立てを明らかにし親子の未来へ向けた新たな航路を開く船長役である。3つ目は、子ども、親、**保育**士、教師の思いのズレやほつれをほぐしハーモニーを調整するオーケストラの指揮者役である。4つ目は、他機関でできないことのスーパーサブである、5つ目は科学的な正しい情報を提供する質の高いメディア役でありたいと*

思っている」には、障害者・児のいる家族を支援する様々な専門家や社会的資源を仲介・調整し、ときに指揮も行う医学の重要な任務が述べられている。

4）クラスター４：家族形成と人生の意味

クラスター4は、「人生」「持つ」「生きる」「自分」「決して」などを特徴とする。障害を持ち、様々な葛藤を抱えることになったとしても、それに向き合い、当事者本人の人生を生きることに意義を見出すクラスターである。そして、医療は前向きな当事者を支える役割があると考えられている。たとえば、「*「生活する力」を育て、将来「自分の**人生**を主体的に**生きる**」事を本児の最終の目的としながら、その基礎となる課題に取り組めるような目標を設定した*」という記述が該当する。

そして、障害を持つ人びとが積極的な人生を歩めるような寄り添いは医療の原点であるとともに、医療者自らの生き方をも振り返らせる。「*著者とユキさんは、そういった葛藤をあえて公表し多くの人に聞いてもらうことで、良い意味で過去の振り返りができ発表を重ねるごとに自分自身が納得していった。「**人生**に無駄はない」と思えるようになった。「語ること」は精神療法の原点であり、「聞くこと」は精神科医の出発点だと実感した*」のように、障害者が抱える葛藤を医療者自らのものに重ねて傾聴することは、医療の原点とされる。ここには、共に困難を抱えて生きる存在としての気づきがあり、障害を越えて支え合おうとする姿が見られる。

5）クラスター５：障害者の家族形成に関連する因子

クラスター5は、「尺度」「要因」「関連」「高い」「低い」などを特徴とする。障害者の家族形成にまつわる問題に対して計量的にアプローチした論文が集まったクラスターである。たとえば、「*出生体重、喫煙および飲酒の有無、住環境、母親の最終学歴、子どもの性別を統制した結果、妊娠32週での不安**尺度**得点は、10歳児の起床後30分の唾液に含まれるコルチゾール量と有意な関連が認められた*」のように、母親の生活習慣や住環境などが、子どもの障害と関連があるか探られている。

また、「*内向**尺度**に含まれる不安・抑うつと身体的訴えにはEE*[8]*との**相関**がみられず、EEと**関連**があったのは、外向**尺度**に含まれる問題行動であった。このことから、非行的行動や攻撃的行動など、子どもに外在化された問題行動が多いほど母親は高EEであると考えられる*」という記述にみられるように、学歴や生活習慣だけではなく、感情表出といった親の心理面の課題と子どもの障害の関係も検討されている。

6）クラスター６：障害の受容過程

クラスター6は、「相互」「作用」「過程」「受容」「事例」などを特徴とする。家族形成のなかで日々直面する様々な問題を障害者やその家族が受容する過程とその肯定的側面に関心が寄せられている。その例として、「*障害のある子を養育する母親は、子の障害を**受容**するだけに留まらず、人間的にも成長することは明らか*」があげられる。

そんな受容過程を支えるには、母親の前向きな姿勢が鍵となる。たとえば、「*（母親の）精神面への援助*

*は非常に難しく答えを導き出すのは困難である。それは、家族背景や障害の種類・程度によって、**受容**過程に違いが見られるからである。ただ、子を思う親の**気持ち**に違いはない。親の小さな心の変化を見逃さずありのままに受け止め、現在の心理状態がどのような段階にあるのかを分析し、状況に適した援助をしていく事が必要である*」という記述にこれが表れている。

障害の受容に関する支援の対象は母親になりがちであるが、障害児のきょうだいの受容を支えることにも触れられることがある。たとえば、「*「障害児のきょうだい」としてではなく、「かけがえない1人の子ども・人間」として扱われることを求めており、きょうだいに関わる看護職は、「自分は二の次」であったきょうだいの体験を理解し、その上できょうだいとゆっくり関わる時間をもつことや、きょうだいを**肯定**、**受容**するような声かけなどの支援を行うことが重要である*」がこれに該当する。

7）クラスター７：気持ちに寄り添う

クラスター7は、「不安」「存在」「気持ち」「機会」「成長」などを特徴とし、障害者の苦しい気持ちに目を向け、それに寄り添うことへ関心が注がれる。たとえば、「*多くの大人は、「子どもだからわからない」と子どもに親の病気について説明をすることを避け、曖昧にやり過ごす。しかし、この曖昧さが、わからないから聞きたい、でも怖いというアンビバレントで不安定な**気持ち**や、子どもだから聞いても仕方がないという無力感、悪い子だった自分のせいかもしれないという罪悪感を感じさせ、子どもを**不安**にさせる*」のように、素朴で共感的態度が強い点が特徴である。

ゆえに、「*訪問看護師は、自分がどういう立場であるのか、母親のところに何をしに来ているのか、を子どもにわかるように説明してもらいたい*」や「*診断から始まる支援ではなく、親の子育て**不安**に寄り添う支援を地域にあまねく地域（注：表記のママ）に向かって**提供**する*」のように、一人ひとりの当事者の心情に寄り添った支援へ関心が向かうことになる。

8）クラスター８：在宅療養制度の問題

クラスター8は、「在宅」「介護」「サービス」「利用」「システム」などを特徴とする。主に、在宅介護支援制度を利用する障害者の実情に目を向けるクラスターである。たとえば、「*絶え間ない療育生活を**在宅**でできるだけ長く継続するためには息抜きやリフレッシュが必要不可欠であり、家族たちにとってそれを保障するのは、レスパイトケア**サービス**の確実な利用である*」には、長期継続する在宅介護の大変さと、それを軽減するための支援の有効性について述べられている。

しかし、そんな支援には問題が山積しているとされる。たとえば、「*高齢者に比べ小児の場合、**サービス**体制の整備は著しく遅れている。ケアコーディネーターは制度上存在しない。このような状況の中で、それぞれの職種が個々の努力でコーディネートを図りながら対応しているのが現状である*」や「*健常児は保育、教育はもとより、子育て支援センター等、育児不安、育児**負担**の軽減をはかる**システム**が公的に保障されており、民間においても学童保育等子育てサポート**システム**が構築されてきているが、医療的ケアを要する児についてはまだまだ十分とは言えない*」のように、在宅療養への支援は遅れがちで制度が追い

ついていないぶん、現場で個別に対応している様子が語られる。

9）クラスター９：教育機関との連携

クラスター9は、「教育」「機関」「地域」「連携」「対象」などを特徴とする。障害を持つ子どもの教育や、障害を持つ親の子どもの教育に関心が向けられるクラスターである。前者としては、「*自閉症児に関する保健・医療・福祉・**教育**の**連携**についての保育所・幼稚園に対するアンケート調査研究によると、6割以上が療育機関や保健センターと**連携**をとっている一方、保育所・幼稚園に自閉症児保育・**教育**経験者がいるかどうかで**連携**状況が異なっていることが指摘されている*」があり、後者には「*精神障害のある親をケアする子どもとかかわる精神保健福祉士は、…子どもとして、その成長と発達の機会を確保できるよう、必要な**教育**の保障と、子どもらしく過ごせる学校生活、家庭生活、**地域**生活を**支援**することが必要となる*」がある。障害を持つのが子であれ親であれ、関連機関や専門職が連携し合って当事者の教育を支えることの重要性が述べられていると言えよう。

以上のように、「考察」部分では、①脊髄損傷者の家族形成、②障害者の自律性の尊重、③保育体制の整備、④家族形成と人生の意味、⑤障害者の家族形成に関連する因子、⑥障害の受容過程、⑦気持ちに寄り添う、⑧在宅療養制度の問題、⑨教育機関との連携といった９つのクラスターが抽出された。

「考察」部分に見られる医学的観点は、家族形成に取り組む障害者や、障害者（児）をケアする家族の問題を整理（①⑤⑥）し、医療や関連機関が取り組むべき課題を議論（①③⑥⑧⑨）する。そして、障害者個人またはその家族が克服すべき課題を専門家の立場から議論（⑥）し、ときに当事者たちが積極的に困難に向き合うことを奨励（②④）する。

これらをもって障害者を庇護すべき弱者ととらえ、様々な専門的支援の受け手と位置づけるパターナリズムの表れとみることもできるだろう。しかし、障害者の自律性を尊重し、障害者の葛藤に自らを重ねて人生の意味をも考察する様子（④）や、ひたすら気持ちに寄り添おうとする姿（⑦）には、従来のパターナリズムにみられる上下関係から離れた平等性や共感性をみることができる。そこで以下では、分析結果を踏まえた考察へ進みたい。

４．考察

4.1 インペアメントとしての障害

「背景」および「考察」部分を通して明らかになったのは、障害者の家族形成に関する医学的観点が、障害者の障害の程度を把握し、障害者の妊娠・出産から育児を行う際の身体的、精神的、社会的リスクの検討へと広がっていたことである。そして、このような問題意識は周産期の課題に留まらず、障害者の家族や同胞に与える悪影響へと繋がり、障害者を含めた関係者すべての人生全般の問題として認識されていた。

以上のような医学的観点からは、障害者の家族形成には克服すべき課題が山積していると捉えられるこ

とになる。そしてまた、その問題に対処する方法も未整備とされる傾向にあった。ゆえに、一人ひとりの障害者が抱える問題は、専門家を始めとした様々な関係者や支援機関によって、個別に方策が練られることになる。このような視点の根元には障害をインペアメント（機能障害）とディスアビリティ（能力障害）に分け、障害を克服するには、各人の障害の原因となっているインペアメントを取り除くことが至上命題とされる「個人（医学）的モデル」に立脚した考え方があることが指摘されるだろう。

このような観点は、障害者にとって大きな抑圧的な力となって働く可能性が示唆されるだろう。なぜならば、そのような医療および福祉的支援の下で、障害者は自らの障害を克服して全力で自立を目指すことを強いられていくからである。

ここで注意が必要なのは、障害の克服と自立した生活を求められているのが、障害者本人だけではないという点にある。障害者とその母親が一組となって扱われる記述は多く、両者が互いに肯定的な認識や行動をとって支え合うことで、障害者の理想的な家族形成が叶うとされていた。このような母子間の濃厚な関係性は、上野（2011）が指摘するような、ケア労働の多くを女性が担ってきた日本の文化社会的背景を抜きには議論できないであろう。そして、この風潮がより濃密に働く場として、障害者の家族形成に向けられる医学的観点をみることもできるのである。

4.2 医学的観点のローカル性

その一方で、従来から議論の対象とされてきた典型的で、障害者に抑圧的な医学的観点とは別な視点が現れたことにも注意を向けるべきである。それが、障害者が周産期に直面する課題へ十分な対応ができない現代医療に困惑し（「背景」部分の「周産期に生じる医学的課題」）、障害者が抱える葛藤を自らのものに重ね、共に困難を抱えて生きる存在として支え合おうとし（「考察」部分の「家族形成と人生の意味」）、さらには高い自律性を得た障害者は、もはや支援を受けるだけの存在ではないことに気づくこと（「考察」部分の「障害者の自律性の尊重」）である。いずれも、障害者の身体的・精神的能力を医学的物差しで冷徹に評価し、今の社会に合致するよう治療や矯正を押しつけるものではない。これらには、自らが染まる医療の不備や欠点に悩み、一医療者を越えたひとりの人間として寄り添う大切さに気づき、さらには、不可能と思われることを克服していく障害者の強さへ自らが勇気づけられさえする姿がある。

田中（2005）が指摘するように、障害者運動は、その長い歴史の中で社会の支配的価値と戦い続けてきた。そんな運動を尻目に、医学的観点は社会の支配的価値と強く結びつき、障害者の家族形成を阻止してきたとされる。しかし、その医学的観点は、生きて血の通った障害者を支援し続ける、生身の医療専門職たちが育んでいることを忘れるべきではないだろう。そこには、おのずと現代社会の矛盾に葛藤し、現代医療の限界に悩んで揺れ動く専門家たちが存在するからである。

障害者を抑圧する医学的観点を一枚岩の理論的価値観ととらえることなく、そこに息づく独自のローカル性にも着目した詳細な分析が待たれるだろう。それによって、多くの障害者が家族形成から排除されてしまう原因が明らかにされ、ひいては現代日本が克服すべき問題を解く鍵にも迫ることができるのではないだろうか。

謝辞

本研究は2018～2021年度科学研究費補助金・若手研究（課題番号18K12928）の助成を受けた。本研究で使用したKH Coderの開発・著作権者である樋口耕一氏（2014）に感謝する。

【引用文献】

[1] 桑畑洋一郎 、2017、「病に対する公的対策はいかに決定されるのか――HTLV-1 対策推進協議会議事録への計量テキスト分析より」、『梅光学院大学論集』、50:48-70.

[2] 樋口耕一、2014、『社会調査のための計量テキスト分析――内容分析の継承と発展を目指して』、ナカニシヤ出版.

[3] 内閣府、2018、『平成 30 年版障害者白書 』、内閣府.

[4] 内閣府、2013、『平成 25 年版障害者白書 』、内閣府.

[5] 内閣府、2019、『令和元年版少子化社会対策白書」、内閣府.

[6] 杉野昭博、2007、『障害学――理論形成と射程』、東京大学出版会.

[7] 田中耕一郎、2005、『障害者運動と価値形成――日英の比較から』、現代書館 .

[8] 上野千鶴子、2011、『ケアの社会学――当事者主権の福祉社会へ』、太田出版.

[9] 要田洋江、1999、『障害者差別の社会学――ジェンダー・家族・国家』、岩波書店.

注

1）たとえば、「子どもの頃、母が主治医から『子どもは産めない。妊娠したら流産させる」と指導された。産んだ女性がいると後で知った。十代で別な医師に私が子どもを産めるかを聞くと『子どもねー』とだけ言われ、私は妊娠もできないのだと未来が描けなくなった」（40 歳代 難病）、「子宮筋腫がわかったとき、ドクターは子宮を取れば治ると言った。私が『赤ちゃんが産みたい』というと『えっ！！』と驚かれ、それを聞いて私は大泣きした」（40 歳代 肢体不自由）、「妊娠した時、障害児を産むのではないか？子供を育てられるのか？という理由で医者と母親から堕胎を勧められた」（40 歳代 視覚障害・難聴）という声が挙がっている。

2）障害者の家族形成を扱う論文を抽出するため、試行錯誤の結果、本稿では「障害者」、「障害者の子供」、「妊娠」、「育児」、「親らしさ」、「母性行動」、「父性行動」、「親子関係」、「きょうだい関係」、「妊産婦」に関するタグが付けられた論文を扱うことにした。これはいまだ関連学会内で「障害者の家族形成」というトピックが成立していないことを意味すると考えられる。たとえば、「障害者の子ども」というタグが付けられた論文には、「障害者が産んだ子ども」と「健常者が産んだ障害児」の両方が含められており、未整理であることが挙げられる。ゆえに本稿の試みは、障害と家族形成に関わる医学的観点の探索的解明という位置づけにあることを明確にしておきたい。なお、分析対象論文の検索日は 2018 年 6 月 4 日であった。

3）Jaccard 係数は 0 ～ 1 までの値をとり、関連が高いほど 1 に近づく。

4）クラスター分析では Ward 法を採用した。Ward 法は、クラスターの各値からその質量中心までの距離を最小化するため、他の距離関数に比べて、分類感度が高いといわれている。

5）計量的テキスト分析において Jaccard 係数が 0.1 もしくは 0.2 をつながりの境界値として議論する場合が多いが、本研究では医学的観点の潜在した特徴を探索的に導き出すため、Jaccard 係数の境界値を 0.1 として分析した。

6）5 番目の胸椎を表す略語

7）作業療法士 (Occupational therapist) のこと。

8）感情表出 (Expressed Emotion) のこと。

Medical Perspectives on Disorders and Family Formation: A Quantitative Text Analysis of Healthcare Papers

Keiko TAKEDA

Abstract:

The prevailing medical perspective regarding disability has strongly impacted family formation among disabled people; however, this viewpoint tends to be treated as a stereotype and its dimensions have not been empirically revealed. In this study, we used quantitative text analysis to examine characteristics of the medical perspective of disability and family formation. A cluster analysis using "Background" of Japanese articles in healthcare fields with a combined focus on disability and reproduction identified 11 subjects; encompassing the historical transition of welfare for the disabled, support effects, psychological impacts of pregnancy, overcoming difficulties in family formation, perinatal medical issues, home care, medical support in daily life, childcare business, child abuse, effects of long-term health problems, and stress research. But then 9 subjects, namely, family formation of persons with spinal cord injuries, respect for autonomy of disabled people, development of childcare support systems, family formation and meaning of life, factors related to family formation for persons with disabilities, the process of accepting disabilities, empathy, problems with home care systems, and collaboration with educational institutions, were found at "Consideration" of articles. A medical perspective is ideal for healthy family formation that overcomes disabilities in that it aims to walk together with the disabled; however, it is hindered by inadequate systemic supports.

Key Words : quantitative text analysis, healthcare studies, disability, family formation, medical perspective