

Title	障害と家族形成に関する医療者の視点 : 計量テキスト分析 を用いたインタビューデータの解析
Author(s)	竹田, 恵子
Citation	
Version Type	VoR
URL	https://hdl.handle.net/11094/90049
rights	
Note	

Osaka University Knowledge Archive : OUKA

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

Osaka University

障害と家族形成に関する医療者の視点
—計量テキスト分析を用いたインタビューデータの解析—

竹田恵子

はじめに

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、障害者の産科に関わりを持つ 30 名の医療者（医師・看護職・技師）によるインタビューデータを用いた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。インタビューで得られたテキストデータへ付与したタグのクラスター分析の結果、12 の主題（車椅子の障害者の家族形成、障害者の希望尊重、障害者が社会で直面する困難、障害者への社会的支援、障害を排除する社会、医療の進歩に伴う問題、障害とは何か、精神障害を持つ妊婦のリスク、障害児の母親、親になるということ、医師という職業）が抽出された。障害と家族形成に関する医療者のローカルな医学的観点には、狭義の医学に収まらない幅広さをみるだけでなく、制度に阻まれ、矛盾と葛藤に悩まされる医療者の姿をも彷彿とさせるものがある

キーワード

障害 家族形成 医学的観点 医療者 インタビュー 計量的テキスト分析

1. 問題と目的

障害者の自立を支援する動きが高まる一方で、障害者が家族をつくるのは、依然として困難を抱えがちである。特に近代西洋医学は、障害を心身の異常や欠損に見出すことが特徴であり、このような考え方が障害を個人化するとともに、障害者の生活を保護しながら統制する社会をも誕生させたと言われる（松岡，2010）。その結果、障害者の自立的な社会参加はもちろん、妊娠から出産、育児を通じた家族形成もが社会的に阻まれるようになったと考えられている。

障害者が社会から排除される仕組みが、このような障害の医学モデルに立脚した社会構造として見直されたことで、社会の責任が明確に指摘されるようになったのは大きな転換であった。1970年代にイギリス障害学が社会モデルを提示して以降、障害は個人の問題ではなく、社会の問題としても扱うべきとの考え方が普及した。その一つの表れとして、1980年にWHOが発表した国際障害分類の改定があげられる。医学モデルの考え方からネガティブな価値付けをされた障害だけを取り出すのではなく、障害を広く社会からの視点でとらえようとする国際生活機能分類が2001年に承認されたのである。障害者の権利擁護はもとより、それを妨げる社会的障壁を取り除こうという考え方が広まることで、日本でも近年、関連法の改正¹⁾が相次いだ。長らく抑圧されてきた障害者への態度を再考する機運が高まってきたとみることができるだろう。

その一方で、障害の社会モデルの検証も行われている。たとえば、障害の社会モデルが、心身の異常であるインペアメントではなく、機能障害であるディスアビリティを重要視することの弊害である。Crew（1996）によると、社会制度や構造の不備によるディスアビリティを取り除いても、女性障害者は自身の身体的欠損を苦悩する場合がある。これらの女性が抱える複雑な困難を障害の社会モデルはみえなくさせるという指摘である。社会モデルでは軽視されがちなインペアメントにも着目し、モデルへうまく組み込む必要性も訴えられているのである。

こうした動きのなかで、依然として医学モデルの影響力は大きいままである。障害に対する専門知識を障害者よりも持っているという世間の暗黙の是認を後ろ盾に、障害者よりも医療専門職が優位に立ち続ける社会構造が維持されているとの指摘もなされている（杉野，2007）。そんな社会に生きる障害者は、横塚（2007）やMorris（1991）などが指摘するように、生涯に渡って医学モデルへ向き合い続けねばならないのである。

しかしながら、障害者の権利擁護とそれを実行する新たな社会制度の構築、そして障害を持つ当事者たちの声や学術的な指摘なども相次ぐ社会において、医学モデルの根幹を成す医学的観点が何らかの変容を始めていることが予想される。加えて、多様な医療機関や専門領域で構成され、医師のみならず各種の医療専門職も医療へ携わるようになった現代では、医学的なものの見方に幅ができていることも十分想像できる。社会が複雑化し、医療も多様化するなかで、理論的かつ既成概念的な従来の医学モデルではとらえきれない、

今まさに医療現場で作動するローカルな医学的観点の存在抜きに、障害者の家族形成に関する問題の全容は把握できないと考えられる。

以上を踏まえ、本稿では障害者の家族形成に関わる医療者へのインタビューデータから、障害者の家族形成に関するローカルな医学的観点の特徴を仮説生成的に探索した。

2. 方法

2-1. 調査協力者

(1) 調査協力者の選出

障害者の家族形成に関わることが多いと想定される医師として、産科、小児科および周産期の妊産婦への精神的支援として精神科を専門とする者²⁾も調査対象とした。調査対象者の選出には『全国医師名簿』(全国医師名簿刊行会, 2015)と日本産科婦人科学会へ登録された生殖医療機関の名簿(日本産科婦人科学会, 2018)を用い、無作為抽出して調査協力を依頼した。調査の趣旨に同意した医師には、同じ診療科に携わる看護職³⁾と技師⁴⁾にも協力を呼びかけるよう依頼するほか、家族形成に広く携わっていると考えられる看護職として、助産所を開設している助産師⁵⁾にも協力を呼びかけた。

(2) 調査協力者の特徴

最終的に、12名の医師(性別内訳は男性8名、女性4名、年齢別内訳は30歳代1名、40歳代2名、50歳代3名、60歳代6名、所属する診療科内訳は生殖医療を含む産科4名、小児科2名、精神科6名)と14名の看護職(性別内訳は男性0名、女性14名、年齢別内訳は30歳代1名、40歳代5名、50歳代5名、60歳代1名70歳代1名)および4名の技師(性別内訳は男性1名、女性3名、年齢別内訳は20歳代1名、30歳代2名、40歳代2名)の合計30名が研究に協力した(表1)。

表 1 調査協力者

職種	年齢	性別	診療科	所属機関の種類
医師	60歳代	男性	産科	個人総合病院
医師	60歳代	男性	産科	個人総合病院
医師	60歳代	男性	小児科	公的総合病院
医師	60歳代	男性	精神科	個人単科病院
医師	60歳代	女性	精神科	個人単科病院
医師	60歳代	男性	精神科	個人単科病院
医師	50歳代	男性	小児科	公的総合病院
医師	50歳代	男性	精神科	公的単科病院
医師	50歳代	男性	精神科	個人単科病院
医師	40歳代	女性	産科	個人総合病院
医師	40歳代	女性	精神科	公的総合病院
医師	30歳代	女性	産科	個人総合病院
看護職	70歳代	女性	—	助産所
看護職	60歳代	女性	—	公的総合病院
看護職	60歳代	女性	—	助産所
看護職	50歳代	女性	—	個人総合病院
看護職	50歳代	女性	—	個人総合病院
看護職	50歳代	女性	—	個人総合病院
看護職	50歳代	女性	—	助産所
看護職	50歳代	女性	—	助産所
看護職	40歳代	女性	—	個人総合病院
看護職	40歳代	女性	—	個人総合病院
看護職	40歳代	女性	—	個人総合病院
看護職	40歳代	女性	—	個人総合病院
看護職	40歳代	女性	—	個人総合病院
看護職	30歳代	女性	—	個人総合病院
技師	40歳代	女性	—	個人総合病院
技師	40歳代	女性	—	公的総合病院
技師	30歳代	女性	—	個人総合病院
技師	20歳代	男性	—	個人総合病院

(3) 聞き取り内容

インタビュー調査は2019年5月1日～2020年1月31日に実施された。障害者の治療に携わったときの経験、障害者の家族形成に関する意見、障害者の家族形成に関する社会の動きへの意見、障害者の排除に繋がると議論されている医療技術に関する意見を個別に30～90分間程度聞き取った⁶⁾。本研究では、研究協力者へのインタビュー調査で得られたインタビューデータを分析に用いた。なお、調査に立ち、大阪大学人間科学研究科社会・人間系研究倫理委員会にて審査を受けて承認されている。

2-3. 分析方法

質的分析の標準的手法(佐藤, 2008)をベースにして、分析の途中に、計量テキスト分析を組み込んだ。その流れを簡単に述べると、①インタビューデータを意味のある最小単位に切り分け、②切り分けられたすべての部分にタグを付け、③タグ同士の類似性に着目したクラスター分析を計量テキスト分析ソフトKH Coder⁷⁾(樋口, 2020)にて行い、④抽

出されたクラスターに相応しいと考えられるクラスター名を考え、⑤各クラスターの関係
を考察しながら、障害者の家族形成に関する医学的観点の特徴を示す「概念図」を作成し
た。

以上のような方法は、あらかじめ何らかの仮説を立てて、それを検証する仮説検証型の
研究にはそぐわない。今回の研究のような障害者の家族形成に関する観点を探索的に解明
する場合などに適していると考えられている。

3. 結果と考察

3-1. インタビューデータに付与したタグの概要

医療者のインタビューデータに付された 1387 のタグにあらわれた形態素⁸⁾の数は
32379 (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 16505 だった。
このなかで分析対象となったのは 2670 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 2356 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。その
結果、インタビューデータに付したタグの最頻出 150 語は以下の通りとなった (表 2)。

表2 医療者のインタビューデータのタグに使われた最頻出 150 語

抽出語	出現回数	抽出語	出現回数	抽出語	出現回数
患者	389	来る	40	保健	23
障害者	386	理解	40	視覚障害	22
家族形成	272	不妊	39	時間	22
医療	216	情報	38	受診	22
障害	178	来院	37	知識	22
子ども	170	現代	36	本人	22
精神障害	160	周囲	36	感じる	21
人	146	伝える	36	関わる	21
医師	127	夫婦	33	気持ち	21
支援	119	人間	32	高齢	21
問題	114	排除	32	対応	21
障害児	112	命	32	薬	21
思う	100	疑問	31	容れる	21
自分	96	産む	31	一般	20
持つ	93	判断	31	見る	20
妊娠	93	個人	30	幸せ	20
出産	92	出る	30	差別	20
出生前診断	92	生きる	30	子育て	20
女性	89	昔	30	小児科	20
育児	85	生活	29	脊髄損傷	20
精神	82	ダウン症	28	提供	20
社会	78	関係	28	脳性麻痺	20
相談	76	権利	28	連携	20
受ける	65	妊婦	28	安定	19
不妊治療	65	分かる	28	育てる	19
親	59	技師	27	検査	19
病院	59	反対	27	生まれる	19
治療	58	違う	26	精神科医	19
必要	57	掛かる	26	統合失調症	19
良い	57	病気	26	不安	19
医療的ケア児	54	リスク	25	話	19
家族	53	意見	25	意識	18
聴覚障害	53	意思	25	仕事	18
大変	52	遺伝相談	25	自然	18
健常	51	医学	25	手術	18
希望	49	可能	25	紹介	18
多い	48	看護師	25	状態	18
遺伝	47	救命	25	夫	18
場合	47	増える	25	福祉	18
知的障害	47	中絶	25	聞く	18
難しい	47	結婚	24	診療	17
考える	45	血友病	24	身体障害	17
車椅子	44	診る	24	専門	17
日本	44	者	23	前	17
技術	43	助ける	23	大きい	17
疾患	43	心配	23	変える	17
出来る	42	進歩	23	価値	16
母親	42	男性	23	国	16
言う	41	否定	23	周産期	16
知る	41	変わる	23	重度	16

3-2. 医療者のインタビューにあらわれる医学的観点

障害者の家族形成に関して医療者が注目する主題を探るため、インタビューデータに付与された 1387 のタグにあらわれた 2356 語の最終的な分析対象語のなかで、最も多用され

た 150 の語に限定したクラスター分析を行った。分析ではクラスターの併合水準と Jaccard 係数⁹⁾を参考に 12 のグループを抽出した (表 3)。

表 3 12 のクラスターに関連の強い上位 10 語

クラスター1		クラスター2		クラスター3		クラスター4	
関連の強い語	Jaccard係数	関連の強い語	Jaccard係数	関連の強い語	Jaccard係数	関連の強い語	Jaccard係数
患者	0.5553	家族形成	0.4044	障害者	0.1301	支援	0.4914
車椅子	0.1212	障害者	0.1155	困る	0.0536	周囲	0.0805
女性	0.0982	希望	0.1014	ハンディキャップ	0.0417	社会	0.0720
持つ	0.0552	意思	0.0775	雇用	0.0392	篤い	0.0678
医療	0.0551	問題	0.0425	能力	0.0385	育児	0.0519
家族形成	0.0523	精神障害	0.0421	配慮	0.0385	障害者	0.0517
妊娠	0.0514	周囲	0.0417	外国	0.0377	家族形成	0.0482
受ける	0.0448	女性	0.0415	苦勞	0.0351	体制	0.0469
理解	0.0410	自分	0.0400	自立	0.0351	環境	0.0435
不妊治療	0.0409	リスク	0.0373	悟る	0.0208	脳性麻痺	0.0400

クラスター5		クラスター6		クラスター7		クラスター8	
関連の強い語	Jaccard係数	関連の強い語	Jaccard係数	関連の強い語	Jaccard係数	関連の強い語	Jaccard係数
障害者	0.2352	医療	0.4895	障害	0.5402	精神障害	0.5427
社会	0.2134	医療的ケア児	0.2256	持つ	0.0882	妊婦	0.1284
相談	0.1429	進歩	0.1267	有無	0.0792	者	0.0734
排除	0.0796	救命	0.0968	家族形成	0.0678	周囲	0.0480
生きる	0.0749	変わる	0.0432	人	0.0538	来院	0.0394
子育て	0.0737	生み出す	0.0400	問う	0.0495	持つ	0.0391
健常	0.0732	問題	0.0367	変わる	0.0357	不妊	0.0388
家族形成	0.0664	良い	0.0355	良い	0.0342	患者	0.0374
否定	0.0580	生きる	0.0351	関係	0.0342	リスク	0.0345
差別	0.0493	疑問	0.0349	出る	0.0333	施設	0.0300

クラスター9		クラスター10		クラスター11		クラスター12	
関連の強い語	Jaccard係数	関連の強い語	Jaccard係数	関連の強い語	Jaccard係数	関連の強い語	Jaccard係数
障害児	0.5289	子ども	0.4905	医師	0.3833	人	0.0634
母親	0.2609	親	0.1860	診る	0.0615	出生前診断	0.0534
受容	0.0976	持つ	0.1602	救命	0.0615	思う	0.0530
親	0.0650	産む	0.1484	意見	0.0606	出産	0.0509
重度	0.0581	可能	0.0813	違う	0.0588	精神	0.0480
伝える	0.0476	人	0.0586	すべて	0.0556	育児	0.0479
誕生	0.0476	夫婦	0.0473	優先	0.0545	妊娠	0.0460
祖父母	0.0400	障害者	0.0466	理解	0.0494	医師	0.0434
排除	0.0396	欲しい	0.0461	患者	0.0471	自分	0.0394
昔	0.0396	統合失調症	0.0437	書く	0.0426	不妊治療	0.0387

その後、それぞれのクラスターに分類された元のタグ、およびそのタグが付けられた元のインタビューデータも参照し、クラスター名を付けた。ただし、クラスター12は Jaccard 係数が他のクラスターと比べて低く、まとまりに欠けていることが判明したので、クラスター名を付与することから省いた。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：車椅子の障害者の家族形成

クラスター1は、「患者」「車椅子」「女性」「持つ」「医療」「家族形成」「妊娠」「受ける」「理解」「不妊治療」などを特徴語とし、不妊治療における車椅子の患者に関する話題が集まっていた。内容を精査すると、車椅子の患者が家族形成する際の出来事があがっているものの、患者の性別による違いがあることがわかった。たとえば、「男性車椅子患者は多い」

とされるものの「車椅子の男性患者はほとんど来院しない」ともされていた。つまり、車椅子の男性は不妊治療を積極的に活用し、家族形成するものの、治療そのものにはあまり関わる機会がないということになる。

その一方で、車椅子女性の不妊治療を用いた家族形成には困難がうかがえた。たとえば、「車椅子の女性患者は内診台にのぼるのが大変」「車椅子の女性患者は脱衣が難しい」「車椅子の女性患者の家族形成は大変だと思った」というタグにみられるように、不妊治療に女性の車椅子患者が来院した場合、現場はその対応に苦慮することがわかる。そんな車椅子の女性患者には「車椅子の女性患者への対応方法をスタッフ内で協議した」にもかかわらず、「車椅子の女性患者は自然と来院しなくなった」「車椅子の女性患者はおそらく家族形成を諦めた」というように、医療側の対応と家族形成を望む障害者が必要としているものがかみ合わないままに終わってしまっている現状が示唆されるにとどまっている。

このように家族形成に臨む車椅子の障害者には、男性と女性で異なる壁に直面することがうかがえる。しかし、その一方で、家族形成に臨む車椅子の障害者は、そのような壁を超克するための積極的な活動を行っていることがわかる。たとえば、「車椅子患者同士のネットワークで不妊治療情報が盛んに交わされている」というタグにみられるように、家族形成を成し遂げるために、互助的な情報交換を積極的に交わす障害者の姿が示唆されている。

そのような積極性は、車椅子の患者の医療現場での堂々とした姿となってあらわれることがわかった。たとえば、「車椅子ということを全く引け目にしていない患者がいる」「車椅子の患者だったが特別ではない」という記述にあるように、障害を障害と感じさせずに、積極的に家族形成へ向かう車椅子患者の姿が目撃され、「車椅子でも自立している患者ばかりだった」のように、ときに賞賛されてもいることがわかった。

(2) クラスタ2：障害者の希望尊重

クラスタ2は、「家族形成」「障害者」「希望」「意思」「問題」「精神障害」「周囲」「女性」「自分」「リスク」などを特徴語とする。家族形成へ臨む障害者の意思や希望に対する肯定的な意味を持ったタグで構成されている。たとえば、「家族形成の希望があるなら障害者でも家族形成は尊重されるべき」「家族形成を希望する障害者を止めることは問題」「家族形成を希望する障害者には祝福を」が挙げられる。

基本的には、障害者の家族形成の意思や希望は尊重されるべきだと考えられている一方で、そのような意思や希望は、議論の余地もなく十全に叶えられるべきであるとの認識がある訳ではないことが分かった。このクラスタのなかには、「家族形成の意思は子の権利の後に議論される」というように、生まれてくる子どもとの関係のなかで、障害者の家族形成は、慎重に議論されるべきではないかという考えも含まれているのである。

このような慎重な意見には、家族形成の意思が明確に存在するか否かを問う、医療者の問

題意識があることがわかる。たとえば、「家族形成の意思がなければ育児できない」「家族形成の意思が伝わってこないケースでは周囲が環境調整するしかない」というタグがこれに該当する。「本能と家族形成の意思の狭間」というタグに象徴されるように、家族を持つという決意が蔑ろになったまま、性的な衝動から偶発的に妊娠してしまう障害者への視線は厳しい。

ただし、これを翻すと、家族形成の意思が明確である障害者には、医療者の態度は好意的であることになる。しかしながら、「家族形成の意思がある障害者で周囲の協力があれば問題ない」のように、障害者が抱える障害部分を支援する協力体制が整うことで、初めて医療者は障害者の家族形成を肯定的に受け止めることが推測される。つまり、障害者の家族形成は権利の面では肯定されるが、子どもへ与える影響や実際の生活場面での課題が考慮されて、協力者の存在という条件付きで肯定されていると言えるだろう。

(3) クラスタ3：障害者が社会で直面する困難

クラスタ3は、「障害者」「困る」「ハンディキャップ」「雇用」「能力」「配慮」「外国」「苦労」「自立」「悟る」などを特徴語とし、障害者が社会で直面する困難に関するタグで占められている。たとえば、「障害者は苦労を抱えている」「障害者の能力を買って雇用する企業などほとんどない」「障害者は自立が一番問題」のように、障害が原因となった苦労は障害者が社会で活躍する場を奪い、自立さえ脅かしていると考えられていることがうかがえる。

そのような社会への否定的な意見も、このクラスタには集まっており、たとえば、「近所づきあいが減った現代では障害者の困り事が伝わってこない」「外国人を当てにするより障害者に活躍して貰えば良い」「障害者が自立できる社会なら家族形成を躊躇う障害者はいないだろう」と考えられていることが分かった。障害者が社会で直面する困難は解消されず、周囲に共有もされないままで封印されてしまう世の中へ、疑問の目が向けられていた。

その一方、「障害者はハンディキャップを困ったことのようにとらえていない印象があった」のように、障害をもものともせず暮らす障害者の姿へ、感銘を受ける医療者の姿も浮かび上がる。その感銘は「障害者を一面的にとらえることはいけないと悟った」というタグにもあらわれ、障害は苦労であるとの認識が覆された瞬間を物語っている。

障害者が社会で直面する困難は現代社会の構造に由来し、早々に解決は難しい。そんな社会に幻滅さえする医療者であるものの、そこで力強く生きる障害者の姿は医療者の障害をネガティブに捉える観点を揺るがすこととなる。ここに従来の障害に対する医学的観点の変容があると言えるだろう。

(4) クラスタ4：障害者への社会的支援

クラスター4は、「支援」「周囲」「社会」「篤い」「育児」「障害者」「家族形成」「体制」「環境」「脳性麻痺」などを特徴語とし、障害者の社会的支援に関するタグで構成される。たとえば、「医学的よりも社会的支援のほうが重要」「家族形成したい障害者への支援は出産後もあった方がよい」「障害者の家族形成にはまず経済的支援」「国が障害者を支援する環境を整えるべき」のように、家族形成に臨む障害者への社会的支援の必要性が挙げられている。その根拠として、家族形成はもとより、「障害者は公的な支援がなければ生きていけない」と考えられていることがうかがえる。

その一方で、障害者に向けられる支援には条件が掲げられる。たとえば、「一生懸命育てようとするなら支援はできる」「養育レベルの低い人には周囲の支援で切り抜けるのも一つの手」「支援体制が整っていない状態で障害者の家族形成に賛成は出来ない」のように、家族形成に向ける障害者の真剣な姿勢が問われていることがわかる。

また、家族形成に臨む障害者へ向けられる社会的支援のあり方へも視線が向けられている。「障害者の家族形成によって支援者に負担が掛かっている現状が問題」のように、障害者への支援は必要であるものの、その支援による負担が身近な支援者だけに偏重することへ疑問の目が向けられている。ゆえに、「周囲の支援を整える力のある障害者」の存在は医療者に好意的にとらえられるが、「実母が支援できるかは障害者の家族形成に重要」のように、その支援者の中心には、家族形成に臨む障害者の実母がいるとされがちである。

このように、家族形成に臨む障害者への社会的支援は重要視され、さらなる支援体制の強化が求められている一方で、「最近では障害者の支援が篤くなっている」のように、近年の障害者支援が昔よりも充実してきていることを指摘するタグもあった。ここにあらわれる観点は、「障害者が支援して貰って当たり前というのは違和感がある」と緊張関係をなし、支援とその受け手の関係が問われていることを物語る。

ただし、「障害者の家族形成への支援で足りないところがあるかわからない」というタグにあらわれるように、医療者にとって、家族形成に臨む障害者の社会的支援は専門外のことである。医療者が手出しできない分野としての、障害者の家族形成への社会的支援であることが示唆される。

(5) クラスター5：障害を排除する社会

クラスター5は、「障害者」「社会」「相談」「排除」「生きる」「子育て」「健常」「家族形成」「否定」「差別」などを特徴語とする。障害を排除する現代社会への言及をあらわすタグで構成されるクラスターである。たとえば、「外国人や障害者などの異物を排除する日本風土」というタグに代表されるように、マイノリティの許容が乏しい日本社会へのまなざしがある。

そんな社会のなかで、近年、出生前診断などの医療技術によって、障害を持つ可能性のある胚や胎児が排除されるようになってきた。この動きを受けて議論が交わされるなか、

「誕生前に社会的排除されるのは悲しいこと」「技術によって社会的排除されるという障害者の気持ちは理解できる」とされる一方で、「技術が障害者を否定するのではない」「医療が障害者を排除するよりも問題なのが社会の障害者に対する風潮」「表面上は障害者差別排除となっているが現実は違う」とされていることがわかった。社会と障害と医療技術の難しい関係があらわれており、その狭間で揺れ動く医療者の姿が垣間見える。

その一方で、クラスター5には、科学的な合理性を持った視線が存在していることもわかった。たとえば、「特定の難病の排除はOK」「今は医療技術が排除対象とする障害が偏っているがいずれ他の障害へも波及する」「弱者の生存が難しい社会だから技術で弱者は排除されることになる」というタグにあるように、ダーウィンの適者生存概念を踏まえた観点が顔をのぞかせる。

ただし、このような観点は、障害者が社会的排除を受けることを肯定するために用いられている訳ではないことに注意を向けたい。適者生存の観点から障害者と社会の関係を見た場合、その理論にうまく当てはまるとは言うものの、社会のあり方へ疑問が向けられていることを見逃すべきではないだろう。「弱者の生存が難しい社会だから技術で弱者は排除されることになる」にあるように、社会が異なれば、適者の生存のあり方も変わってくるはずだからである。これらの科学的合理性を持った視線に込められた逆説的な観点は、医療者のローカルな揺らぎとして大きな意味を持つと考えられる。

このような逆説的観点は、障害者を弱者、健常者を強者とするものの見方への波及していた。たとえば、「障害者が集まって健常者を悪く言うのも差別と同じ根を持っている」というタグがあげられる。一般に差別はマジョリティがマイノリティに向かって行うものであるが、ここの観点にはそれが逆転していることがわかるだろう。

その結果、「障害者は障害者なりに健常者は健常者なりに幸せに生きれば良い」「障害者と健常者が同じでなければならないということはない」「障害者も健常者も色んな人が生きられる社会になれば良い」という排除や差別を乗り越えたユートピアが夢見られることになる。

(6) クラスター6：医療の進歩に伴う問題

クラスター6は、「医療」「医療的ケア児」「進歩」「救命」「変わる」「生み出す」「問題」「良い」「生きる」「疑問」などを特徴語とする。医療的ケア児に関する意見を中心に、医療の進歩に伴う問題に付与されたタグで占められている。たとえば、「医療の進歩が医療的ケア児を生んだ」「新生児医療が向上した結果の医療的ケア児の増加」のように、医療の進歩が以前では助けられなかった新生児の命を助けるものの、障害を持つことになる子どもも増えてしまったと考えられている。そこから派生して、「人体実験のような医療は生命の冒涇」「延命するだけが医療ではない」「高度化細分化されすぎた医療に疑問をもっている」といったタグもあらわれ、進歩する医療の現状に疑問が持たれていることもわかる。しか

し、「中途半端な医療をするから障害者を生み出してしまう」というタグもあることから、現在の医療は進歩の途中の中途半端なものであるとの認識があることにも注意すべきである。究極の進歩を遂げた医療であるなら、障害児・者はこの世に生まれることもないと考えられていることになる。

ゆえに、進歩がめざましいものの、いまだ医療が未熟であるゆえに引き起こされる障害に対して、医療者は複雑な心境を覚えることになる。患者を全力で助けねばならないという単純な価値観に依拠し、無謀とも言える最新医療を用いる同僚に対して、「医療倫理的な価値観だけで行動する同僚に疑問を持つ」こともある。ゆえに、いかに患者を救うかという命題を前に、「自分が出来る範囲で最善の医療をするしかない」と考えるようになるのである。

ただし、医療者の理想は現実では難しい。マンパワーの足りない現場を前に「医療職を満たさないと当たり前の医療が出来ない」と考え、理想とほど遠い現場で障害者に十分な医療を提供できないことに対して、「医療者不足や赤字で障害者に時間をかけられない」「障害者支援を医療がになうには限度がある」と考え、さらには障害者に対して不十分な対応に終わる現在の医療のあり方を客観視して、「医療は拒絶しているわけではないが、拒絶しているようにみえるのだろう」と考えるのである。

そんな現代の医療のなかで、医療者は別の問題にも直面する。その一つが、「医療は常に障害者を支援している」「障害者も平等に扱うのが医療の基本」にあらわれるような、家族形成に臨む障害者の支援と権利擁護である。しかし、その姿勢の背後には、「障害者の家族形成を阻止するのは差別にあたると医療は認識している」という、差別を回避すべきであるという現代の社会的要請があることがわかる。障害者を支えるという医療の使命は、ただそれだけで純粋に実行されうることはなく、一種の外的圧力と形を変えて医療へ働いているのが、現代であると言えよう。障害者を支援する医療の使命は、それを実現するために必要な様々な資源をじゅうぶんに与えられないまま、お題目化した空虚な障害者差別撤廃の圧力によって、真の問題解決を封じられた形になっていることをうかがわせる。

(7) クラスタ7：障害とは何か

クラスタ7は、「障害」「持つ」「有無」「家族形成」「人」「問う」「変わる」「良い」「関係」「出る」などを特徴語とする障害の定義を問うタグが主となったクラスタである。たとえば、「障害とは何か」「多様な障害」「精神障害は特にどこまでが障害とするか問題がある」「病気を障害と思わなければ障害ではない」「持病の一つとしての障害」「日常生活への支障である障害」「障害が悪いわけではない」「障害は辛いと思うのはいけない」「障害は個性と思うようにしている」というタグのように、幅広い障害に対する意見が出されていることがわかる。さらには、「障害を持っていることを隠したり悩んでいる素振りもない精神障害者をみると障害者と言えるかどうかという気持ちになる」「家族形成を止めたくなる患

者はあるが障害の有無には関係ない」「障害に対する本人達の捉え方で家族形成の方向が変わる」「思いやりや共助の精神を育むために障害はこの世に残した方が良い」「障害の有無を問わず生まれてくる命は素晴らしい」というタグにみるように、障害を従来のネガティブな対象とみることなく、中立もしくは好ましいものと理解される場合があることもわかった。

その一方で、医学モデルに示されるような障害の捉え方も見いだされた。たとえば、「出生時の障害発生率は常に一定数発生するので完全にはなくなるならない」「何も心配しなくて良いという状態にはならない内部障害」「障害も一生の問題」「障害があれば不便」「(医療技術で)一つ征服したとしても、また新たな障害が出てくるはず」「障害には重症度がある」「外見ではわからない障害を持った人もいる」「大きな障害がある場合は早期に流産する」「障害がなく生まれてくることを皆が願っている」にみられるように、個人の心身や機能の不全が着目され、好ましくないもの、取り除かれるべきものという観点があらわれている。そのような観点からは、「障害の種類によって家族形成の難しさが変わってくる」「子どもに障害が遺伝する場合は障害者の家族形成問題は難しい」「障害の有無を検査で知るとは良い」といった考え方が生じることとなる。

とはいえ、時代は移ろい、人々の考えも変わるものである。ときに医療者は、「障害はなくなるが障害に接する人たちの考え方が変わるかもしれない」として、医学が扱う心身の不調や機能不全はそのままに、社会の価値観の変化が予想されている。

(8) クラスタ－8：精神障害を持つ妊婦のリスク

クラスタ－8は、「精神障害」「妊婦」「者」「周囲」「来院」「持つ」「不妊」「患者」「リスク」「施設」などを特徴語とし、精神障害を持つ妊婦のリスクについて触れるタグが集まっている。その多くが、精神障害者の家族形成を危ぶむものであり、たとえば、「精神障害は育児への懸念が付きまとう」「十分な福祉が整っていても精神障害者の家族形成は難しい」「周囲の支援が不足していそうな精神障害者の場合は余計に心配になる」などがあげられる。特に、精神障害が重度な場合は、「重度の精神障害者は子どもが欲しいという相談事が生じない」「重度の先天的な精神障害は環境を変えても対処できない」のように、家族形成を行うことが非常に困難と捉えられていた。

このような懸念が抱かれる理由として、精神障害者の医療現場での振る舞いがあげられている。たとえば、「精神障害をもつ患者がトラブルを起こすことはある」「精神障害者は医師の説明を理解できないことがある」「精神障害者は自覚を促しにくい」「医療スタッフの協力がないと精神障害者の診療は難しい」があるが、ときに医療現場を越えて「精神障害妊婦は警察沙汰になる」といった経験や、「計画性のない妊娠をする精神障害者の子どもは孤児になる」「精神障害者は虐待のリスクが高い」という幼児虐待への懸念があげられることもあった。

ただし、精神障害者の家族形成への否定的な観点は、精神障害者だけに向けられている訳ではなかった。たとえば、「精神障害を持つ患者には精神科の主治医の判断を確かめる」「精神障害を疑う患者を他院へ送った後がどうなったかわからない」「精神科併設の病院でなければ精神障害を持つ患者の周産期は診られない」「現在は精神障害者の避妊を医師と保健師が勧めることはしにくい」「老人保健施設よりも儲からない精神障害者支援」「精神障害者はいまだに施設収容が主要」「精神障害者の要望を通すことは平等に反する」のように、精神障害者の家族形成を難しくする医療側の問題や、「相談窓口が複雑なので対応できない精神障害者」のように、精神障害者の家族形成を支援する社会福祉システムの課題にも目が向けられていることがわかった。

(9) クラスタ9：障害児の母親

クラスタ9は、「障害児」「母親」「受容」「親」「重度」「伝える」「誕生」「祖父母」「排除」「者」などを特徴語とする。障害児の母親に関するタグで構成されているクラスタである。たとえば、「障害児から学べたという母親もいる」「障害児の母親は子どもを可愛いと必ず言う」「二人とも障害児だった母親は全然挫けていない」「特に母親は受容が高い」といったタグにあるように、障害児の養育に前向きで取り組み、受容が高い様子があげられる。

その一方で、「父親は受容が母親の次」として、父親の障害を持つ子どもの受容の低さが指摘されている。さらに、「同居祖父母が障害児の受容を妨げていた」とされ、結果的に障害児を養育する負担が母親だけに大きくなる状況へ「母親だけが障害児のケアをするのは難しい」と考えられていることもわかった。ただし、近年では核家族化が進んでいることもあり、「現代は祖父母との同居が減ったので障害児の受容が進んでいる」と考えられていることもわかった。

周囲の協力があまり得られていない状況で障害児を養育する母親に対して苦労を忍ぶ観点が目立つなかで、母親の検討に安心を感じる医療者の姿が垣間見える。その例として、「障害児の母親が愛情を持って子どもに接するのを見て、この母子は大丈夫だと思う」というタグがあげられよう。しかし、そのような母親が経験する苦労へは立ち入ることはできず、「障害児を世話している母親に詳細は聞けなかった」とする声があった。その理由として、医療を超えるプライベートな領域には、医療者は介入できないという意識があることがわかった。

こういった障害児の母親に対する思いやりや尊敬に似た感情の一方で、母親の育児への注力そのものへの違和感があることもわかった。たとえば、「障害児の母親は思い込みが強い気がする」「障害児の母親は子の世話に集中し過ぎて偏っている」がある。このような違和感の原因は、非常にデリケートな問題であるために、インタビューでは直接的には明らかにされなかった。しかし、「子どもの病気への罪悪感が強い母親」というタグにあるよう

に、子どもの障害に対して母親が不要な罪悪感を持ってしまっていることや、「障害児が自立できるかを心配する母親」というタグにあるように、母子だけの世界に閉じこもって、自らが不在となった将来を明るく見通せないまま、対策を放置している社会の不備へ母親が目を向けていないことへの疑問があるのではないかと考えられる。

(10) クラスタ10：親になるということ

クラスタ10は、「子ども」「親」「持つ」「産む」「可能」「人」「夫婦」「障害者」「欲しい」「統合失調症」などを特徴語とし、子どもを持つことの大変さや親になることの覚悟を問うタグで構成されている。このクラスタに含まれる観点は、概ね親に必要とされる資質があげられており、たとえば、「親機能が人間として育つ上で大事なハードル」「無責任な親は責められる」「とりあえず産むという精神障害者」「子どもを自分の所有物としてみている親がいる」「子どもの訴えを聞くことのできない親」「子どもを産むには覚悟がいる」というように、無責任であることや、責任の重大さに無自覚な親への批判的な観点がある。しかし、そんな無責任な親に対して、子を持つ権利を奪うことはできない。親機能を持たないまま親になろうとする障害者に対して、「産むか産まないかはあなた方の自由」とするしかないのが現代の医療であると言えるだろう。

ゆえに、親として不適格と思われる行動や態度は、子どもの幸福を妨げるとみなされる。その例が、「親機能を持てなかった人の子どもは乳児院に入る」「生まれて来なければ良かったと親に言われた障害者がいる」というタグである。

しかし、このような親に求められる資質をそのまま障害者の家族形成へ適用することは、障害者へ大きな負担を強いることを意味する。そのため、「障害者が子どもを持つのは大変なのはわかっている」と理解を示し、親になることの大変さを自覚して努力する障害者に対して「障害者は幸せになるために子どもを持った方が良い」とも考えられていた。そして、そんな障害者に対して、「子どもに障害があったときの親のフォローに自信のない医療」という不全感を生むこととなる。障害者の家族形成に対して、厳しい親資質を要求する一方で、そんな親資質を持った障害者の家族形成を十分に支援できない医療の姿が浮かび上がる。

(11) クラスタ11：医療者という職業

クラスタ11は、「医師」「診る」「救命」「意見」「違う」「すべて」「優先」「理解」「患者」「書く」などを特徴語とし、現代における医師の多様性、置かれる状況、使命などに関するタグが集まっている。たとえば、「普段診ている患者によって医師も障害に関する意識が違う」「医師によって診療スタイルが全く違う」のように、普段の診療業務で培われた経験によって、障害に対する観点が医師によって異なることが指摘されている。

医師間の異なる観点は、医師間に溝を作っていることも伺わせた。たとえば、最新の医療技術を使って究明に最善を尽くすことに意義を見だしている同僚医師に対して、「美しい目標をもった医師たちと生命の冒険について話し合っても噛み合わないはず」と考えられていることがわかった。ただし、そのような医師の多様性を踏まえて、「いろいろなタイプの医師がいるほうが患者にとっても良い」し、患者もそれを承知した上で「患者は医師の傾向を掴んで主治医を選んでいる」と考えられていることもわかった。

このように、医師には様々なタイプが存在しており、それぞれ診療に対する方針や態度も異なっている。しかし、医師全般の傾向として、いくつか共通した特徴もあげられていた。それが、「最近ではサラリーマン的になってきた医師」というタグにみられる医師の画一化と、「以前は医師に異議を唱えなかった（患者）」というタグにあるような医師の権力の弱体化である。サラリーマンのように同質的になり、患者の意思を尊重することを最優先にしなければならない現代の医師のありようが示されている。

その一方で、「救命が医師の責務」「簡単にはかりきれない医師の仕事」という意見もあり、医師の使命を遂行することへの誇りと、それを実行することの難しさがあがっていた。にもかかわらず、「救命の使命を持つ医師の仕事を単純労働者のそれと同様に扱おうとしている国に疑問をもつ」との意見もあり、制度化した医療のなかで型にはまった行動を迫られる現状と、そのような風潮のなかでは全うしきれない医師の使命との間で葛藤する様子があらわれている。

また、そのような医師の難しい状況は、容易には解決が図りにくい状況である。それは、「知り合いの医師はエールだけくれる」のように、先にあげた個々の医師の独立性を保とうとする力によって、互いの協力を生み出しにくい土壌が醸成されていることによる。

複雑かつ過酷な現代医療の現場で働く医師であるが、彼らにとって、障害は日々接するものである。「広い意味では医師はすべての患者が障害者だと思っている」というタグにあるように、医師として接する患者は、広い意味ですべてが障害者である。そんな身近な存在である障害であっても、医師の支援が及ばない領域がある。それが、「患者の存在理由に医師は答えを出せない」というタグにみられる。たとえ心身の不調へ医学的な支援を提供できたとしても、障害者が直面する存在に関する哲学的な命題については、医師はなんの手助けもできない。ゆえに、崇高な救命の使命を掲げていても、「医師としての理想はきれいな事」という観点が浮上してくることになるのだろう。このように、医師という職業は様々な圧力と葛藤のなかにあると言えるだろう。

(12) クラスタ12

クラスタ12は、「人」「出生前診断」「思う」「出産」「精神」「育児」「妊婦」「医師」「自分」「不妊治療」などを特徴語とする。ただし、Jaccard 係数が 0.0634 と低いため、このクラスタには他のクラスタほどには、まとまった主要な話題が出てこなかった。

ゆえに、クラスター名の付与を見送ることにした。

しかし、クラスター12に統合されたタグのなかで、出生前診断に関するものは、障害者の家族形成に関する医学的観点を理解するうえで意義があると考えられる。たとえば、「重度の障害を持つ子どもばかり診る小児科医は出生前診断の肯定率が高い」というタグにあるように、医師の臨床での経験が出生前診断の受容に影響を与えていることが示唆される。そして、医師のこのような判断の背景には、「出生前診断を受けるのは自分の子どもに障害がないことを確認するためであることがほとんど」というタグにあるような出生前診断の対象となる患者の態度も影響を与えていることが考えられる。

重度な障害を持つ子どもに接する経験に加え、出生前診断を利用する親たちも出現する医療現場にあって、医療外部で交わされる出生前診断に関する言説の異質性が際立ってくる。そんな相違を「出生前診断に肯定的な人は子どもに障害がないことを確認して安心したいのに対して、出生前診断に反対する人は自分たちの存在を否定する動きだ」と表現される。出生前診断の肯定派と否定派の立ち位置が全く異なることが指摘されるのである。さらに、出生前診断に関して賛否両論が交わされるなか、出生前診断の意義を現場の必要性から肯定しているだけの身としては、「社会が出生前診断を必要としないなら医療で提供されることもない」と訴えられることになる。医学的観点からは不適切に見える出生前診断の使われ方も、臨床現場では仕方のないものに映ってしまう。そんな医療現場の矛盾と葛藤は脇に追いやられ、出生前診断の否定が理想論として表に出る社会へのささやかな反論が、このクラスターのなかに垣間見える。

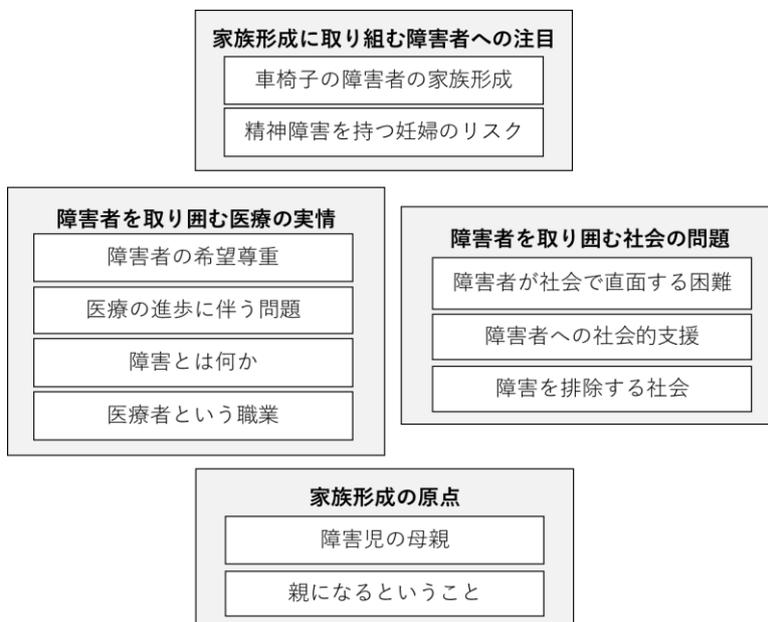


図1 障害者の家族形成に関するローカルな医学的観念の概念図

4. 総合的考察

障害者の家族形成に関する医療者のインタビューデータには、①車椅子の障害者の家族形成、②障害者の希望尊重、③障害者が社会で直面する困難、④障害者への社会的支援、⑤障害を排除する社会、⑥医療の進歩に伴う問題、⑦障害とは何か、⑧精神障害を持つ妊婦のリスク、⑨障害児の母親、⑩親になるということ、⑪医療者という職業といった 11 のクラスターと、Jaccard 係数が低いものの、出生前診断に関する観点が見いだされた 12 番目のクラスターも抽出された。

これらを総括するなら、家族形成に取り組む障害者への注目に始まり (①⑧)、そのような障害者を取り囲む医療の実情 (②⑥⑦⑩) や社会の問題 (③④⑤) が指摘されるだけではなく、障害者の家族形成に関する医療者の関心は、障害を越えた人間の家族形成の原点にも向かっているということができらるだろう (⑨⑩)。障害と家族形成に関する医療者のローカルな医学的観点には、狭義の医学に収まらない幅広さをみるだけではなく、矛盾と葛藤に悩まされる医療者の姿をも彷彿とさせるものがある (図 1)。

このような障害者の家族形成に関する医療者の視点には、障害をインペアメントとみなして治療の対象と考えるだけではなく、障害を社会的文脈の中でとらえたり、「障害とは何か」「親になるとはどういうことか」「医療者という職業とはどういうものか」といった哲学的な課題についても向き合おうとするまなざしがある。

ただし、医療者のそのような視点の原点には、「障害者を支える」という基本的なアイデンティティがあることは否定できない。ゆえに、家族形成を試みようとする障害者の生活全般を従来の医療の枠組みを超えて支え、寄り添おうとする。現代医療における、このような「生活モデル」に該当するような考え方との親和性も指摘されるのである (杉山, 2002)。

しかし、そのような支援を理想として実行しようにも、幾多の制度的な壁に阻まれてしまうのが現代の医療者である。自らが無力であることを嘆く医療者の声には、「障害者を支える医療者」という崇高なアイデンティティを揺さぶられつつも、これを死守しようとする真剣さがあると言える。悲しいことに、理想を実行するために打ち破らねばならない制度のなかに自らも所属するという現実こそが、障害者の家族形成に立ち会う現代の医療者の矛盾の根幹を生み出しているのではないだろうか。

謝辞

インタビュー調査に協力してくださった 30 名の医療従事者の皆様に感謝いたします。

註

1) たとえば、2013 年には「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）」が施行、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」の施行がある。

2) 調査開始当初は産科および小児科を専門とする医師を対象としていたが、調査が進むにつれ、障害者の家族形成に関して精神科医師の役割が大きいことが判明し、調査対象者に加えることになった。

3) 看護職の協力者には、看護師資格と保健師資格および助産師資格を持つ者を含めた。

4) 技師は障害者の家族形成に特に関わっている者として、生殖医療における各種臨床検査や胚培養関連業務を主な生業にしていることを条件に調査協力を依頼した。

5) 助産所を開設している助産師は日本助産師会のウェブサイトの名簿 (http://www.midwife.or.jp/general/birthcenter_list.html) より無作為抽出し、調査協力を依頼した。

6) インタビューでは、協力者の基本情報（年齢、ジェンダー、職種、現在の職位）、キャリア（医療専門職免許の取得年度、専門分野の認定資格、医療専門職を目指した理由、現在の診療科や専門分野を選んだ理由）、障害者の家族形成に携わった経験と意見、医療制度や技術に関する意見を聞き取った。

7) KH Coder では、文書を単語に分解し、単語同士の出現しやすさ（共起）を計量的に解析することができる。たとえば、「障害」という単語には、「者」「児」「支援」といった語が共起しやすいということがわかったりする。2020年9月24日現在、<http://kncoder.net/> より無料でダウンロードできる。

8) 形態素とは、意味を持つ最小単位の表現要素のこと。

9) 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。

参考文献

Crew, L., 1996, “Including all our Lives: Renewing the Social Model of Disability,” Morris, J. (ed), Encounters with Strangers: Feminism and Disability, London: Women’s Press, 206-226.

樋口耕一、2020、『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（第2版）』、ナカニシヤ出版。

- 松岡克尚、2010、「障害モデル論の変遷と今後の課題について」、『関西学院大学人権研究』、14:13-33.
- Morris, J., 1991, *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*, London: The Women's Press.
- 佐藤郁哉、2008、『質的データ分析—原理・方法・実践』、新陽社.
- 杉野昭博、2007、『障害学——その理論形成と射程』、東京大学出版会.
- 杉山章子、2002、「医療における実践モデル考——「医学モデル」から「生活モデル」へ」、『日本福祉大学社会福祉論集』、107:61-71.
- 横塚晃一、2007、『母よ殺すな』、生活書院.
- 全国医師名簿刊行会（編）、2015、『全国医師名簿（北日本編、東日本編、西日本編、南日本編）』、ドクターズファミリー.
- 日本産科婦人科学会、2018、「平成29年度倫理委員会 登録・調査小委員会報告（2016年分の体外受精・胚移植等の臨床実施性先および2018年7月における登録施設名）」、日本産科婦人科学会雑誌、70(9):1817-1876.

本論文はJSPS 科研費 JP18K12928 (課題名：障害者の子を持つ困難に影響を与えるローカルノレッジとしての医学的観点の解明)の助成を受けて執筆された。