

原 著

## PAC分析によるしょうがい者の家族の態度構造の検討

牧 山 布 美<sup>\*1</sup>

### 要 約

本研究の目的は、PAC分析の手法を用いて、しょうがい者の家族の態度構造を捉え、それを基にしょうがい者の家族のQOLおよび障害受容に関する認識を加えることである。これまで報告の少ないしょうがい者の父親およびきょうだいを対象とした。彼らの態度構造は、父親ときょうだいでは若干の違いはあるものの、類似した傾向が認められた。人格的成長やしょうがい者の家族ならではの気づき、人間関係の構築といった肯定的な項目を含む反面、社会的差別に起因する否定的項目が父親ときょうだいの双方に認められており、しょうがい者の家族のQOLについて検討する際、ノーマライゼーションに関する項目が加味される必要性が示唆された。また、しょうがい者の親の障害受容過程において、受容というゴールはなく、悲哀や悲嘆が内面に存在し、発達過程の節目で時に再起するという螺旋モデルを辿っていた。客観的障害受容の如何にかかわらず、家族への心理的サポートの必要性が示唆された。

### 1. 問題と目的

しょうがい者の療育への家族の参加は、治療効果が促進されることが知られている。特に、親の自覚の基づく療育参加への積極的態様が、障害を持つ子どもの療育効果を大きく左右する<sup>1)</sup>。そのため、しょうがい者の療育に関わる者にとって、当該しょうがい者のみならず、家族のその時々を共有することは、療育効果に大きな意味を持つ。

しょうがい者の家族の視座に関するこれまでの研究では、主に障害受容過程に関して、主たる養育者である母親を対象に行われてきた。当然のことながら、家族が回想的に振り返る語りの中で、どのような過程であったか、障害受容に関しては今どのような段階であるのかということの評価できるものではない。

しかし、家族とともに療育を行っていくためには、親をはじめとした家族自身によるしょうがい者の家族としての視座を知ることが重要であり、生涯発達を通して、それぞれの家族メンバーが持つ視座を理解し、家族を支援していく必要がある。

近年の医療・福祉制度改革の元で、サービスの質の確保およびその評価が強調されている。その指標としてクオリティ・オブ・ライフ（以下QOLと略す）が注目されており、様々な領域でアセスメント・アウトカム指標として用いられている。

しかしながら、しょうがい者の家族自身もつ障害観を含めたQOLとは、本来、個人の主観的色彩が極めて強いものであり、一般化された多くの人に共通する項目からなる尺度を基に、しょうがい者の家族の個々人の生活の質を捉えられるとは言い難い。また、しょうがい者の親の現在のQOLがある時点でどうであったかという評価を実践者が行う以前に、しょうがい者の親が、あるいは家族がどういった感情経験をしてきた上での現在のQOLであるかを認識しておく必要がある。

本研究では、これまでの報告が少ないしょうがい者の父親およびきょうだい児を対象とした。父親・きょうだい児におけるしょうがい者の家族としての視座がどのように構造化されているのかを個性記述的に描出することを本研究の第一の目的とする。具

\*1 元香川大学大学院 教育学研究科

(連絡先) 牧山布美 〒769-0101 香川県高松市国分寺町新居2396-15  
E-Mail : mfumi@kgw.enjoy.ne.jp

体的には、しょうがい者の家族自身がしょうがい者の家族である自分自身をどのように感じてきたのか、しょうがい者の家族自身が抱く家族観がどのように構造化されているのか、きょうだいと親とでは、その構造にどのような違いがあるのかについてPAC分析の手法を用いて検討する。さらに、その構造と語りに基づいて、しょうがい者の家族のQOLと障害受容に関する認識を加えることを本研究の第二の目的とする。

## 2. 方法

### 2.1 対象

調査対象者は障害をもつ子ども（ご子息は30代後半でご逝去）を育てた70歳代の父親（調査対象者1）、身体障害のために施設で暮らす姉をもつ50歳代の妹（調査対象者2）の2人である。生涯発達過程におけるしょうがい者の家族としての視座を知るために、質問紙調査参加者の中から年齢が高く、個別調査への協力に応じた参加者から抽出された。

### 2.2 倫理的配慮

面接で想起される内容は私的なものであるため、対象者は筆者と十分なラポールのとれた対象者で構成された。事前に、面接に関する説明を行った上で、申出によっていつでも面接を中止できること、一部について回答を拒否することができること、プライバシーの保護に関する説明を行い、同意を得た。個室において個別に行われ、実施時間は150分～180分であった。

### 2.3 手続き

内藤<sup>2,3)</sup>によるPAC分析の技法に従って行われた。PAC分析は、当該問題に対する個人の態度構造を分析する方法として、内藤によって開発されたものである。テーマに関する刺激語を提示し、その語より連想される言葉やイメージをできるだけ出してもらいカードに記入し、それぞれのカードのすべての組み合わせについて類似度評価を行い、当人によるクラスター構造の解釈を通じて、個人別の態度構造を分析する方法である。

まず、連想刺激として以下の文章を提示するとともに、口頭で読み上げて教示を行った。「あなたはどんな場面や状況で『しょうがい者の家族である』と感じやすいでしょうか。そして、『しょうがい者の家族である』と感じているとき、自分はどんな状態、どんな状況にあると感じられるでしょうか。また、どんな行動をしたいと感じたり、実際に行動しがちでしょうか。頭に浮かんできたイメージや言葉を、思い浮かんだ順に番号をつけてカードに記入してください。」

ついで白紙のカード（およそ5cm×15cm）のカードに、自由連想された項目が記入された。（調査対象者1は持病のため、自由連想されたことを調査者が代筆し、本人に確認した）。その後、連想された項目の内容の肯定、否定に関わりなく、重要と感じられた順位にカードが並べ替えられた。ついでランダムに2つずつペアにして提示し、以下の教示と7段階の評定尺度に基づいた類似度が評定された。教示は「あなたが『しょうがい児の家族』について連想したイメージやことばの組み合わせが、言葉の意味ではなく、直感的イメージの上でどの程度似ているのかを判断して、その近さの程度を次の尺度の該当する番号で答えてください」とし、すべての組み合わせにおいて類似度評価が行われた。

類似度評価尺度は、同じ項目の組み合わせは0、非常に近い1点、どちらも言えない4点、非常に遠い7点というように、0から7までの得点を与えることで作成された類似度距離行列に基づき、調査対象者別にクラスター分析（ウォード法）を行った。ついで析出されたデンドログラムをみながら、以下の手順で対象者の解釈や新たに生じたイメージについて質問した。

まず、調査者がまとまりをもつクラスターとして解釈できそうな群ごとに各項目を上から読み上げ、項目群全体に共通するイメージやそれぞれの項目が併合された理由として考えられるもの、群全体が意味する内容の解釈について質問した。次に、第1群と第2群、第2群と第3群、第1群と第3群というように、クラスター間の比較がなされ、イメージや解釈の共通点と相違点について報告された。その後、調査者として解釈しにくい個々の項目について補足的に質問した。最後に、各連想項目のイメージが肯定的（+）、否定的（-）、どちらもいえない（0）のいずれに該当するかが回答された。

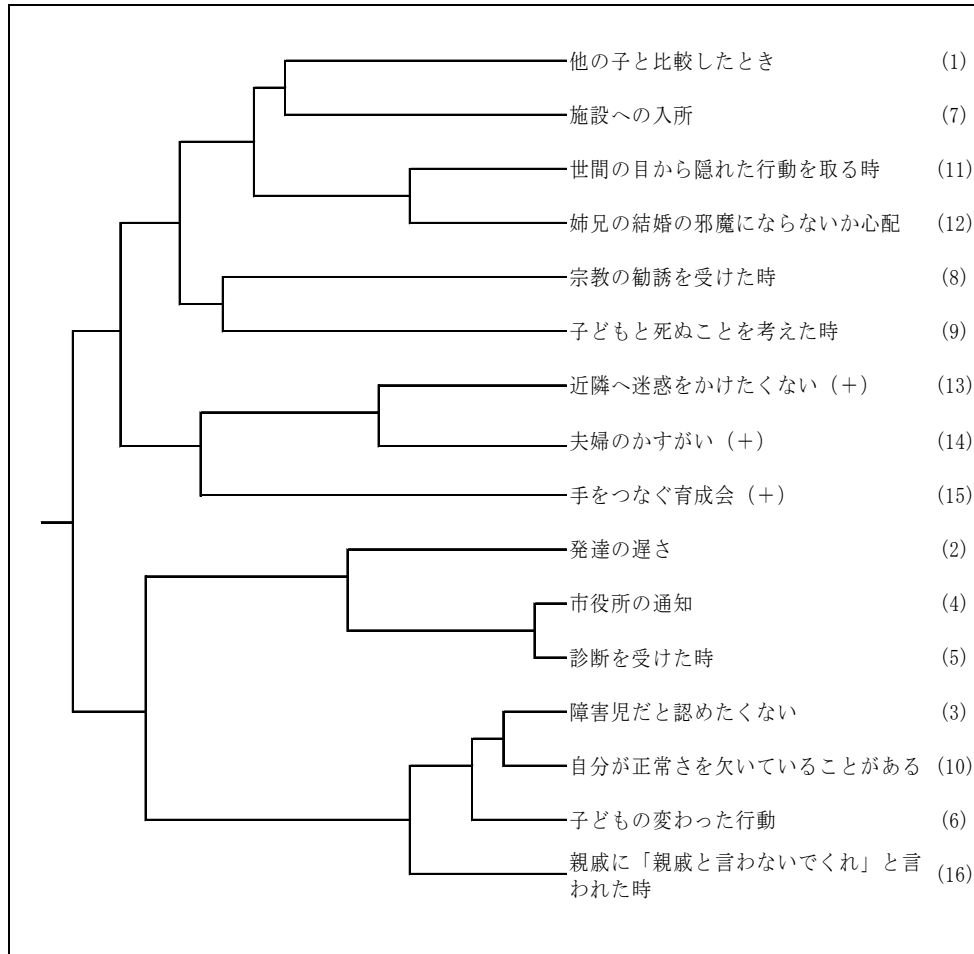
なお、調査対象者による解釈については、本人の了解を得て、その内容を録音した。

## 3. 結果

### 3.1.1 調査対象者1

70歳代。3人の子供の父。末子がしょうがい者。対象となるしょうがい児は中学2年まで附属養護学校に通っていたが、先生の勧めで14歳の時施設に入る。その後、平日は施設、週末は自宅で家族と過ごすという生活スタイルであった。30歳代後半でご逝去。クラスター分析の結果を図1に示す。

クラスター1は、「他の子と比較したとき」から「こどもと死ぬことを考えたとき」の6項目であった。



\* 各項目右 ( ) 内数字は想起順位,  
 \* ( ) 内符号は単独でのイメージ (+のみ記載)

図1 調査対象者1のクラスター

表1 調査対象者1のクラスターの距離

No.	項目名	距離
1	市役所の通知 - 診断を受けたとき	0.6232
2	障害児だと認めたくない - 自分が正常さを欠いていることがある	0.7396
3	障害児だと認めたくない - 子どもの変わった行動	0.7926
4	世間の目から隠れた行動をとるとき - 姉兄の結婚の邪魔にならないか心配	0.8541
5	障害児だと認めたくない - 親戚に「親戚と言わないでくれ」と言われた時	0.9121
6	近隣へ迷惑をかけたくない - 夫婦のかすがい	0.9625
7	発達の遅さ - 市役所の通知	1.0282
8	他の子と比較したとき - 施設への入所	1.0725
9	他の子と比較したとき - 世間の目から隠れた行動をとるとき	1.1048
10	宗教の勧誘を受けたとき - 子どもと死ぬことを考えたとき	1.1535
11	近隣へ迷惑をかけたくない - 手をつなぐ育成会(親の会)	1.5651
12	他の子と比較したとき - 宗教の勧誘を受けたとき	1.5774
13	発達の遅さ - 障害児だと認めたくない	1.7143
14	他の子と比較したとき - 近隣へ迷惑をかけたくない	2.4342
15	他の子と比較したとき - 発達の遅さ	2.7042

自分の苦しみ, つらさの部分でしょうな. ……子ども同士を比較した時に, やっぱり自分の子どもは劣っていますから……そうした時にしょうがい者の家族であるということを感じます. 息子は14歳の時に施設に入った. ……自分が面倒をみなければいけないと張り切っていたところに, 担任から, 早く施設に入れた方がいいと言われた. 中等部は卒業させてくれと頼んだんじゃが, そうしていたらもう入れんかもわからんと言われて……将来親は面倒みきれない, きょうだいに頼むというのも無理なんだから(施設)に入れと言われた. それで, 仕方なく施設に入れた. ……施設に入って初めて帰ってきた日の夜中に, 息子がぜんそくの発作で苦しみました. その時のつらさといったらなかった. 夜中背中をさすりながら, その時はほんとに一緒にいこうかと思いました. 自分の体が悪くなって以降は, 行動するまでには至らんけど, 自分が先に行くより, 一緒に行

こうかと思いましたね。自分より後になると困ると思っていました。それはとても罪深いことだけど、やっぱりそんなことも、自分の体調がわるくなると、そんなことも思いますね。最初〇〇苑（こどもが14歳で入所した施設）に見学に行った時は、こんな子供たちと一緒にさせないかんのかという、やっぱり自分の子どもに対する欲目がありますから、なかなか……ただ、初めはそういうことがありました。みんなが少しずつ進んでいくと、みんなに追い越されていって、そうなる自分のこどもがここに入るのは当然だと思うけれども……入れる方は、それはなかなか……

できるだけ、世間の目を避けて……、いろんなところに連れて行ってあげたいけど、いつも同じ喫茶店の一番隅で、他の人から息子が分からないようにカバーしたりだとか、やっぱり家に帰ってから食べようとか……ほんとはいろんなところに連れて行ってあげたいと思ったりしましたが、混んでいるところには行けなかったですね。そして、上に兄姉がおりますから、結婚の邪魔にならないようにと思ったりしました。そういう子がいる人で、きょうだい全然結婚していない人も結構いますから。うちは幸い結婚できましたけれども、やはり、そういうことは考えました。そして、宗教関係がいろいろと勧誘にきます。病院の治療だけでなくいろいろと民間療法を勧められました。何にでもいいからすがりたいという思いがありますから、……実際にいいと聞くと箱根の方まで出かけて行ったこともありました。世間体を気にして、他のこどものことを考えて……世間の目を意識していたんでしょうな。もっと世間に対して強くなければならない。親しくしていた友人にもしょうがいの子がおったんですけど、招かれてお邪魔するまでそれを知らなかった。その人は私に自分にしょうがい者がおることは絶対人に言わなくてと言われてまして……。私は平気で自分の子どもがしょうがい者だということを言っておりましたけど……隠すのが世間では当たり前だったんでしょうね。世間に隠すのは、やはり何らかの弊害があるとおもっとるからでしょうね。

クラスター2は、「近隣へ迷惑をかけたくない」から「手をつなぐ育成会（親の会）」までの3項目であった。

うちの子どもは奇声をあげることがあって……それが道を挟んだ向こうの家の方にも聞こえていたらしくて……それでそこの方がある宗教をされとって、お祓いしてくださると言われて……ご近所やし先の付き合いのことを考えるとむげに断るわけにもいかんし……でも、そうやって心配してくれる人も

おったということです。そういうこどもがいたからこそその出会いとかつながりとかっていうところでしょうか。自分ひとりの力では弱い。助け合えないと何もできない。中には離婚して母親だけという親もずいぶんいらっしゃいますから。でも、女房に言わせれば全然ちがう答えが返ってくるでしょうね。私一人が大変だった、あんた何もしとりゃせんって言うでしょうね（笑）。

クラスター3は「発達の遅さ」から「親戚に「親戚と言わないでくれ」と言われた時」までの7項目であった。

じぶんのこどもはふつうであってほしいという願いでしょうか。それと、それを認めて施設へ入所させるとかというふうな対処ということでしょうか……。自分の子どもがしょうがい者だと自覚する時、自分はしょうがい者の家族なんだと思うですな……。怒ってもしょうがないとわかっていながら、息子を叱りつけたりだとか、理解できんとわかとりながら、感情をぶつけて、……自分が正常な精神状態じゃない時もありましたな。正常さを欠くことがありました。

親にしたら、自分の子どもがしょうがい者ということは認めたくない。大学病院をいろいろ、岡山大学にも徳島大学にも行きました。そのたびにこの子はしょうがい者であると診断されて、診断されたら認めざるをえんです。しかし、その診断を聞くまではしょうがい者だということを認めたくない。でも、いつかよくなるのではないかと、心のどこかで思ったりしました。しかし、大学の先生だとか、そういう権威のある人に言われると、やっぱりそうなんだと……。市役所から認定の書類とかがきます。自分の子どもが普通の学校へは行けないというような通知が来たとき、そういう風なことを言われると、どうしてもやっぱり普通の学校へ行かせたいという気があるのだけれど、それがやっぱり……。行政というところは、まずラベルを貼ります。そういうところからラベルを貼られたら、きつく堪えませんでした。しょうがい者の手当がもらえるという通知も来ました。でも手当の申請もなかなか行けんかったですな。自分の子どもはしょうがい者ではないという反発がどこかにあった。自分のこどもは正常であってほしいという願いがありますな。認めたがらない。認めたくない。しょうがいの子ではないということを願望しているんです。なかなか認めたがらない。親戚のものに、あんまり親戚じゃと言わなくてと言われた時、こんなこという人がおるんかと思いましたが……そういうこともありますからな。クラスター間の比較について：



・クラスター2に関しては他のクラスターと「似ているところはない、まったく別のこと」

・クラスター1と3の類似点：こちら（クラスター1）は自分の苦しみの部分で、こちら（クラスター2）は、対処する方法ということでしょうか。しょうがいの子ではないという思いはあっても、認めて施設へ入所させなきゃいけないということでしょうか。

調査対象者1は、各項目についての重要度順位をつけられなかったため、分析後に「最初に順番は付けられなかったですが、しょうがい者の家族が感じているしょうがい者の家族としてのウエイトの大きな部分は何でしたか？」と質問した。

先の不安というのが一番大きいでしょうか。先んきの不安と、病気とかしたときの不安。息子が亡くなった時、私は電車の中で、初めは家内から息子が怪我をしたみたいだから〇〇病院へ行きますというのを聞いて、その時は、病院へ入院せないかんようになったら、じっとしとらんし、キーキー叫んだりしてみなさんに迷惑をかけるし、注射ひとつできるわけではないし、これは困ったことになったと思ったんです。そして、暫くして連絡が入って、亡くなったということを知って……こんなこと言ったらいかんのですが、ちょっと安堵したという思いもちらっとありました。

「ここに出てこなかった項目ですが……」

ほんまじゃな。……今はもうすでに亡くなってしまったからですか。……親はいつまでも元気で面倒をみられるわけではないんです。子どもに不幸を背負わせてしまったという思いはありますね。でも、こどもがいたからいろんな人と出会えていろんな所に行きました。〇〇苑の苑長さんは、施設を作ろうとしてずいぶん反対されて……脅迫されたりしながらも施設を作ってくださいました。そういう人がいたから今の環境がある。自分たちは恵まれていました。

### 3.1.2 調査対象者1についての総合解釈

クラスター1：「世間の目から隠れた行動をとる」「きょうだいの結婚の邪魔にならないか心配」「宗教の勧誘を受けたとき」「こどもと死ぬことを考えたとき」などから構成され、本人の解釈の通り「しょうがい者の親の苦悩」のクラスターと解釈した。自由連想の際には出てこなかった項目で、最もウエイトの大きな部分という「先行きの不安」を表す項目であるとも言える。

クラスター2：「近隣へ迷惑をかけたくない」「夫婦の鎧」「手をつなぐ育成会（親の会）」から構成され、しょうがい児を持ったことで築かれた結

びつきの強い人間関係だといえ、「絆」のクラスターと解釈した。

クラスター3：「市役所の通知」や「診断」といったしょうがい児というラベリングと、それに対する葛藤の項目から構成されている。「ラベリングと葛藤」のクラスターと解釈した。

全項目の単独でのイメージは、肯定的イメージが3項目、否定的イメージが13項目であった。調査対象者1は職務をはじめとして、機関紙などに執筆する機会も多く、これまでに2冊の随筆を出版され、その中でも随所にしょうがい者の家族であることを記し、さまざまな活動にも積極的に取り組んでくれた方である。そうした方であっても、ライブイベントの随所で葛藤があり、しょうがい者の家族という視座においては、否定的なイメージが多く認められた。

### 3.2.1 調査対象者2

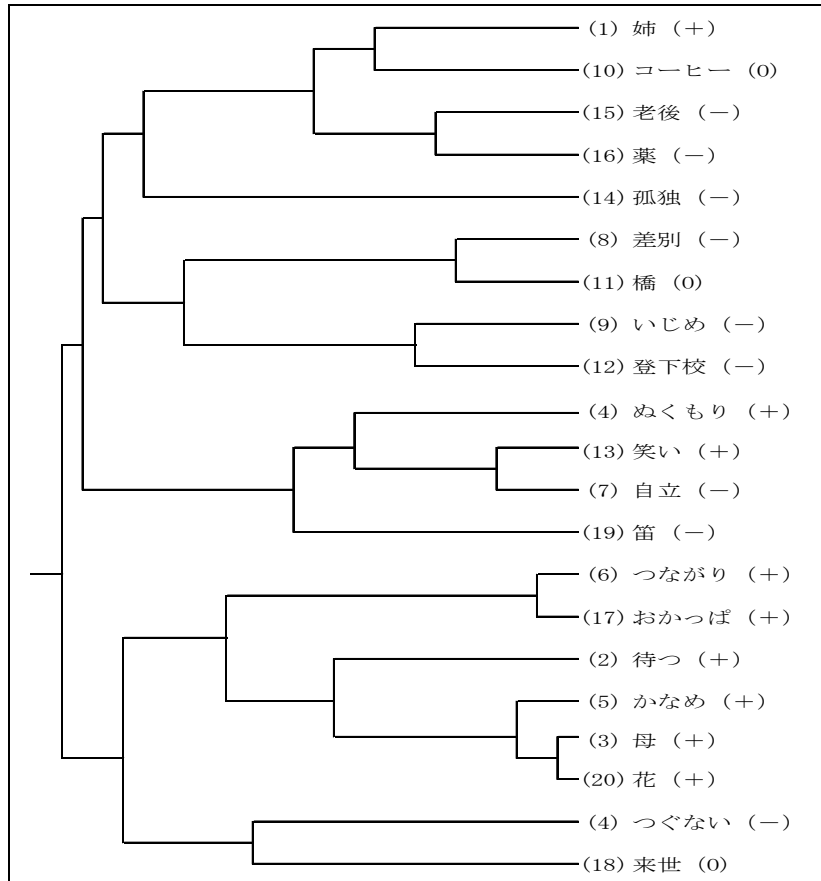
50歳代。姉が身体障害を持つ。姉は中学生1年生頃まで地元の学校に通うが、先生の勧めで県外の養護学校で寮生活をはじめ、以後は別々に暮らす。クラスター分析の結果を図2に示す。

クラスター1は、「姉」から「孤独」までの5項目であった。

姉のことかな。……これからのこと？ですね。「コーヒー」は姉が好きだから。コーヒーが好きなんだけど、糖尿の家系だからあんまり飲んだらいかんから。「老後」も、母が自分が亡くなったあとのことをすごく心配していて……障害を持っている人の親って、死んだ後のことってすごく心配してて。だから、私も、母がいなくなったら、姉との関係がまた変わったものになるって思うから、それがまあ、心配っていうか……愛情はあるけど、責任もって姉を看るっていうのは、大変だろうなっていうのが頭にあるので、それで「老後」っていうのが出てきたのかなと思います。「薬」もこれからはずっと飲まなきゃならないし。

「孤独」は、障害を持っていたら性格やね、姉の性格がわりとその順応はしてるんだけど、すごく親しい友達っていうのがまあ、うまくはやっているけど、さみしい時もあるみたいで、電話掛けてきたりする時もあるから、やっぱりそこで、誰かに依存しているっていうか、今は母に依存しているけど、だから、いくらそういう施設でいたとしても、やっぱり母がいるから幸せでいられるということかな。そういうの思うから今から先のちょっと不安なこと書いたんだけど……

クラスター2は「差別」から「登下校」までの4項目であった。



\* 各項目左の ( ) 内数字は重要順位,

\* 各項目右の ( ) 内符号は単独でのイメージ

図2 調査対象者2のクラスター

表2 調査対象者2のクラスターの距離

No.	項目名	距離
1	母 - 花	0.7383
2	つながり - おかっぱ	0.8269
3	かなめ - 母	0.8588
4	笑い - 自立	0.8915
5	差別 - 橋	0.9059
6	老後 - 薬	1.0019
7	いじめ - 登下校	1.0030
8	姉 - コーヒー	1.0139
9	ぬくもり - 笑い	1.0561
10	待つ - かなめ	1.0805
11	姉 - 老後	1.1626
12	ぬくもり - 笛	1.1660
13	つぐない - 来世	1.1954
14	つながり - 待つ	1.4357
15	差別 - いじめ	1.4529
16	姉 - 孤独	1.4937
17	つながり - つぐない	1.6985
18	姉 - 差別	2.0812
19	姉 - ぬくもり	2.4480
20	姉 - つながり	2.7777

差別されているというか……、障害をもっていることでのネガティブなイメージがまとまっています。私が小さい時に姉と一緒にいていじめられたこととかねえ、それと、となりの「孤独」とか……とにかくその、障害を持っていることとか、障害を持ったことで引け目を感じていることがでて思う。「橋」は登下校の時に橋があったから、姉との思い出。

クラスター3は、「ぬくもり」から「笛」までの4項目であった。

「思い」でもあるけど、おもに、うーん……これはものすごくポジティブなわけではないけど、まあ、なんか、障害をもってるけど、つながりが深まるっていうかね、普通の人とわからない、障害を持っていることで普通はわからないような幸せを、とか痛みとか……だから障害を持っていなかったらわからなかったやろうけど、そういうようなカテゴリかな……ポジティブでもあるし、ネガティブでもあるし……「笛」は、姉が小学校の時に、吹けないのに、吹く格好だけさせられて歩かされたりし

て、かわいそうだなあと思ったりしたけど、……まあ、それも姉を思う気持ちにつながっているから、だから障害持ったことで感じられたことがここにできてるのかなあって気がする。「自立」も、肯定的じゃなくて、障害持ってたらやっぱり自立できないから。その辺の苦労もあるし、やっぱり一人前になって一人で暮らせるっていうのが理想だけど、自立できていないから。

クラスター4は、「つながり」から「来世」までの8項目であった。

これは、母のイメージですね。「つながり」は姉がいることで家族がまとまっているっていうこと。母もいつも姉がいるから、他の人の不幸なこととかを姉が背負い込んでるっていうふうに言っているから、それで大変なこともあるけど、家族がまとまっているから。私と姉のつながりもあるし……。いじめられたりもしたけど、私と姉はとしごだったので、学校の登下校もいっしょだったから、あの離れてたけど繋がっているっていう気持ちがあるから。「待つ」っていうのも、姉はまあ、そのことを自分では感じていないやろうけど、いるっていうだけで、結構気持ち的に……いつも同じところにいるから、施設にいるから、待ってくれてるっていうことが、すごく気持ちの安定につながるんですよ。今は、自分が主となって世話する立場じゃないから、なんか、まだ姉さんって感じで見てるからだと思うけど。「おかつぱ」も（笑）。母がいつも散髪してくれていて、長い間離れて暮らしてるけど、小さい時ずっと一緒にいた時のイメージが強いので。母が一手に引き受けてしてくれているので、頼りにしているからね。姉が頼りにしているし、私も頼りにしているけど、うちの家庭ではやっぱり母の存在が大きいんでしょうね。「花」も母が好きだし、母のイメージだし……。「つぐない」は、母がお産の時に姉のことをちゃんと産めなかったと思っているから、ずっとそれが頭の中にあって、それはもういたるところで時々話にでてくるから、それが大きな、ずっと持ってるんやろうなと思って、かわいそうだなと思って。「来世」もそのつながりで、お産の時にちゃんと産めなかったから、その、来世には産婆になりたいって言ってたから……。あまりネガティブなことを言わない母だけど、それをすごく後悔しているから。

姉は、中学2年くらいまで一緒にいて、特殊学級には入ってたんだけど……。先生が、ついていけないからっていうので養護学校に行きなさいって言われて、それで、徳島の養護学校で寮生活に入ったんですよ。私、その時すごい嬉しかったんですよ。

なんかね、ずっと姉と一緒に、中学も一緒だったから、妹やっていうのでのぞきに來られたりとかね、中学校になったらまた違った形のいじめじゃないけど、そういうのがあったから……。思春期でしょう、だから、あの、すごく姉がおらんようになったのが嬉しかったんよ、その時。あんまり気にしなくてよくなったから……。今のイメージでは悪い思い出とかないんやけど、そのころはほんとになんか……。そしたら、母はね、いなくなったせいか、ちょっと寝込んだ時期があったんですよ。生活の変わり目みたいなのかな。本人は更年期って言ってたけど、だから私は嬉しかったけど、母はやっぱり今考えたら、その時がっくりきたんだろうな。特に、自分がちゃんと育てて、昔からよく姉の訓練とかして、ちゃんと、まあ特殊学級だけど、ちゃんと学校にも通わせてたのが、先生に言われて……。それが続けられなくなって、その辺で挫折感なんか味わったのかも知れんね。

クラスター間の比較について：

- ・クラスター1とクラスター2：似ているところはネガティブなところ。
- ・クラスター1とクラスター4：4は障害を持った姉を育てる母のイメージがでていて、1の方は私と姉のつながり、がでてるかなあ。違ってもいいけど、それが違いでもあり、似ている点でもある。でも、4の方がポジティブよね。母に対する私のイメージがポジティブだから……。1の方は、小さい頃一緒にいてつらい思い出もしたから、そういうことも含めてのことなんで……。

### 3.2.2 調査対象者2についての総合解釈

クラスター1：「コーヒー」（糖尿の家系だから缶コーヒーを飲み過ぎることが心配）「老後」といった将来的な心配事と、「薬」や「孤独」といったしょうがい者であるきょうだいに起因する心配事からなる。調査対象者1のクラスター1と同様に、「先行きの不安」を表す項目であるといえよう。

クラスター2：「差別」「いじめ」を含め小学校の頃の思い出の項目からなり、否定的なイメージの項目から構成されている。幼い頃の「きょうだい児の苦悩」のクラスターと解釈した。

クラスター3：「障害をもっているけど繋がりが深まる」「障害を持っていることで普通はわからないような幸せとか痛みとか..」というように、しょうがい者の家族であることで持ち得た価値観で構成され「障害者の家族ならではの気づき」のクラスターと解釈した。

クラスター4：主たる養育者であった母親の苦悩や思いという、母親というフィルターを通した、

きょうだい児の思いのクラスターであると解釈した。

全項目の単独のイメージは、肯定的イメージが9項目、否定的イメージが9項目、どちらともいえないゼロが3項目であった。きょうだい間での直接的な経験や、将来的な心配は否定的なイメージのものが多く認められたが、母親というフィルターを通したきょうだい児によるしょうがい者の家族のイメージは、肯定的なものが多く認められた。

#### 4. 考察

しょうがい者の家族としての態度構造は、父親である調査対象者1では「しょうがい児の親としての苦悩」「絆」「ラベリングと葛藤」というクラスターで構成され、きょうだい児である調査対象者2では、「障害を持つきょうだいに起因する心配事」「きょうだい児としての苦悩」「しょうがい者の家族ならではの気づき」「母親を介した障害をもつきょうだいへの思い」というクラスターで構成された。

調査対象者1において、調査対象者本人がしょうがい者の家族のもっともウエイトが大きいと指摘したものは「先行きの不安」であった。調査対象者2においても、クラスター1は「先行きの不安」を含む心配事であり、父親ときょうだい児で同様の構造が認められた。

調査対象者1の「絆」と調査対象者2の「しょうがい者の家族ならではの気づき」のクラスターは、双方ともにしょうがい者の家族の肯定的感情の部分である。調査対象者2においては、単独での分類の際に「笛」と「自立」に関しては否定的評価をしているが、この言葉により想起される感情が否定的なものであってさえ、しょうがい者を家族に持たなければ気づき得なかったと肯定的に評価している。

また、調査対象者2における「母親を介した障害をもつきょうだいへの思い」のクラスターは、単独評価で肯定的なものが多く、家族の中におけるしょうがい者が肯定的に捉えられていた。目良・柏木<sup>4)</sup>は、しょうがい児を育てる親の人格発達について、受け入れ難い現実を辛くとも受け入れようとする努力の忍耐の末、同じような立場にある人への思いやりや他人の気持ちを察するという他愛的な感情や考え方を持つようになり、人間としても成長していることが明らかになったとしている。調査対象者2の「しょうがい者の家族ならではの気づき」や「母親を介した障害をもつきょうだいへの思い」のクラスターの内容の解釈で認められたように、きょうだい児においても家族にしょうがい者がいることで人格

発達や人間的成長につながっていることが示唆された。

調査対象者1の「ラベリングと葛藤」と調査対象者2の「きょうだい児の苦悩」のクラスターは、社会的差別の中でのしょうがい者の家族の姿であるといえる。きょうだい児である対象者2においては、家族が障害を持っていることで引け目に感じることなどネガティブなイメージとしてのまとまりを構成していた。父親である調査対象者1において、「親としての苦悩」「ラベリングと葛藤」にある項目は、社会的にしょうがい者とその家族が置かれている状況を反映した葛藤や苦悩が表れている。

このように、しょうがい者の家族自身が抱く家族としての態度構造は、父親ときょうだい児ではそれぞれ独自の部分と、共通性の双方により構成されていた。

しょうがい児を育てる親のストレス研究において、新美・植村<sup>5)</sup>は、心身しょうがい児をもつ母親のストレス構造が①家族外の人間関係から生ずるストレス、②しょうがい児の問題行動そのものから生ずるストレス、③しょうがい児の発達の現状および将来に対する不安からくるストレス、④しょうがい児をとりまく夫婦関係から生ずるストレス、⑤日常生活における自己実現の阻害から生ずるストレスの5因子から成ることを明らかにしている。本研究調査対象者1の構造には、ストレス尺度の⑤日常生活における自己実現の阻害から生ずるストレス以外の要素が含まれていた。

Antonovsky<sup>6)</sup>の理論では、健康状態は、疾病やストレスの有無だけでなく、身体的、精神的、社会的、スピリチュアルな側面を包括して見る必要がある。彼によれば、人はいついかなるときにも健康—健康破たん連続体 (health ease/dis-ease continuum) のどこかに位置し、健康要因とはこの連続体上の健康の極側へと移動させる要因としている。さらに、ストレッサー自体は健康にとってプラスにもマイナスにも作用し得るもので、ストレッサーが健康にどのように作用するかは、それがもたらす緊張の処理に成功するか否かにかかっているとされている。

調査対象者1の視座から新美・植村<sup>5)</sup>のストレス構造について概観すると、しょうがい児をとりまく夫婦関係から生ずるストレスは結果として夫婦の絆を強め、健康要因として作用したといえる。一方で家族外の人間関係やしょうがい児の問題行動、将来への不安といったストレスは健康破たん極側へ作用したものであり、その反健康要因としてしょうがい者およびその家族が受けてきた社会的偏見や差別が



考えられた。自己実現阻害から生ずるストレスに関しては、調査対象者1の場合、客観的には自身の経験を糧に自己実現されている。高齢であること、ご子息は施設に入所されていたことなどから現在における語りの構造の中には認められなかったのかもしれない。新美・植村<sup>5)</sup>では、学齢前の母親を対象としており、自己実現の阻害に関しては、対象の年齢によって、また父母という家庭内役割の違いによる差異が認められるのかもしれない。

次に、しょうがい者の親の感情体験として、本研究の知見から障害受容について考察する。

段階説は、親の障害受容過程について非常にわかりやすく説明しており、広く受け入れられてきた。しかし、段階説では障害受容を誰もが行き着くゴールとすることで、行き着いていない親に過剰な要求をしてしまう危険性があるという問題点もある<sup>7)</sup>。

一方、慢性的悲哀説では、障害など終結することのない状況において、悲哀や悲嘆が常に内面に存在し、それらは常には顕現しないが、時に再起するか周期的に顕現するとされている。さらに、そうした反応の再起の要因には内面的なものもあるが、外的な要因も作用し、喪失感・失望・落胆・恐れなどの感情を含むこともあり、事実の否認の態度が並存することもあるとしている。中田は、「親の内面には、障害を肯定する気持ちと否定する気持ちの両方の感情が表と裏の関係として常に存在し、それらが表面的には交互にあらわれ、繰り返す様に見える。しかし、最終段階があるのではなく、すべてが適応の過程である。」とし、螺旋形モデルを提唱した<sup>7)</sup>。先にも述べたとおり、本研究の調査対象者1は客観的にこどもの障害受容ができており、さまざまな活動にも積極的に参加してこられた方であるが、その語りの中では子どもの発達過程のそれぞれの節目で慢性的悲哀の経過を辿っていた。

段階説は医療・福祉従事者にとって対象理解や対処のしやすさから安易に用いられてきたように思われる。調査対象者1の語りや、調査対象者2のきょうだいが施設へ入所後の母親の様子についての語りに見られるように、しょうがい者の療育に携わる者の対応の仕方という外的な要因が反応の再起を誘発し、ともすると家族がライフクライシスに陥る可能性があることを忘れてはならない。進学、施設への入所などしょうがい者の発達過程のそれぞれの節目において、客観的障害受容の如何に関わらず、その介入後の家族の心理的サポートの必要性が示唆された。

本研究で取り上げられた2事例のしょうがい者の家族としての視座の特徴は、当該調査対象者特有な

もの、あるいは障害種、年齢、居住地域による特性などの要素を含むと考えられるため、一般的なしょうがい者の家族を示すものとは言えないかもしれない。しかし、父親ときょうだい児という立場が違う2事例においてさえ、しょうがい者の家族が感じてきた社会的偏見や差別に起因する否定的感情に関する構造が見出された。QOLについては、これまで種々の要因を同じ重みづけで並列的に捉えられる事が多かったが、各個人がどの程度それぞれの側面に重要性を感じているかということに着目する必要がある<sup>8)</sup>。本研究で得られたしょうがい者の家族としての視座に関する知見からその家族のQOLを考えると、その評価項目にノーマライゼーション<sup>†1)</sup>に関する要素が加味される必要性が示唆された。こうした要素が評価可能なQOL尺度を用いることで、しょうがい者が居住する地域のノーマライゼーションに関するアセスメント、教育的介入の基礎資料として活用することも可能となるだろう。

## 5. まとめ

- ・しょうがい者の家族自身による家族の態度構造は、父親ときょうだい児では若干の違いを認めたものの、類似した傾向が認められた。人格的な成長や障害者ならではの気づき、人間関係の構築など、肯定的な項目を含む反面、社会的差別に起因する項目が父親ときょうだい児双方に認められた。以上よりしょうがい者の家族のQOLについて検討する際、ノーマライゼーションに関する項目が加味される必要性が示唆された。
- ・しょうがい者の親の障害受容過程において、受容というゴールはなく、悲哀や悲嘆が内面に存在し、時に再起するという螺旋モデルを辿っていた。しょうがい者の発達過程の節目で、しょうがい者の療育に携わる者の対応の仕方という外的な要因が反応の再起を誘発し、ともすると家族がライフクライシスに陥る可能性がある。客観的障害受容の如何に関わらず、家族への心理的サポートの必要性が示唆された。

## 付 記

本研究は、香川大学大学院教育学研究科修士論文として提出したものを一部加筆修正したものです。調査にご協力いただきました参加者のお二人に心よりお礼申し上げます。また、本論文の執筆にあたりご助言いただきました中塚勝俊教授（元香川大学、現高松大学）に心よりお礼申し上げます。大久保智生先生（香川大学）にはPAC分析についてご指導を賜りましたことをこの場をお借りして深く感謝申し上げます。

## 注

- †1) ノーマライゼーション (normalization) は、一般に「障害者の生活環境や彼らの地域生活が可能な限り通常のものに近い、あるいは、全く同じようになるように、生活様式や日常生活の状態を、全ての知的障害や他の障害をもっている人々に適した形で、正しく適用すること (Nirje, B)」である<sup>9)</sup>。しかし、ノーマライゼーションの原理は広義であり、その主要な側面である「統合 (inclusion)」は、人権の平等という原理に基づいており、「自分らしくあることが可能であり、認められている、そして、他の人たちの中でも自分らしくいられることは、統合では重要である。統合は人と人との関係において、同じ権利を持ち、同じ価値を持っていることに基づいている。この認識が欠けていれば、孤立や差別、排斥が生じるだろう (normalization principle papers)」と記されている。Nirjeは、「ノーマライゼーションの適用が親の立場をノーマルにする」と指摘していることから、本研究で用いるノーマライゼーションは広義の基本的人権の尊重をふくめた概念で使用した。

## 文 献

- 1) 加藤孝正, 松田程, 松尾久枝: 精神遅滞幼児の母子相互交渉における母親態度に関する研究—縦断的に療育態度の変容の鍵を探る—. 安田生命社会事業団助成論文集, **22**, 34-50, 1986
- 2) 内藤哲雄: PAC分析実施法入門「個」を科学する新技法への招待. 改訂版, ナカニシヤ出版, 京都, 2006
- 3) 内藤哲雄: PAC分析研究・実践集1. ナカニシヤ出版, 京都, 2008
- 4) 目良秋子, 柏木恵子: 障害児をもつ親の人格発達—価値観の再構築とその要因—. 発達研究, **13**, 45-51, 1998
- 5) 新美明夫, 植村勝彦: 心身障害児をもつ母親のストレスについて—ストレス尺度の構成—. 特殊教育学研究, **18**(2), 18-31, 1980.
- 6) 山崎喜比古: 健康への新しい見方を理論化した健康生成論と健康保持能力概念SOC. *Qual Nurs*, **5**(10), 81-88, 1999.
- 7) 中田洋二郎: 親の障害受容の認識と受容に関する考察—受容の段階説と慢性的悲哀. 早稲田大学心理学年報, **27**, 83-92, 1995.
- 8) 大木桃代: QOL (クオリティ・オブ・ライフ) をどうとらえるか. 日本性格心理学大会発表論文集(4), 9, 1995
- 9) ベンクト・ニイリエ: ノーマライゼーションの原理 普遍化と社会変革を求めて. 現代書館, 東京, 2005

(平成22年11月15日受理)

## Personal Attitude Construct (PAC) Analysis of Attitudes toward Families of People with Disabilities

Fumi MAKIYAMA

(Accepted Nov. 15, 2010)

**Key words** : Quality of Life (QOL), Families of people with disabilities, Personal Attitude Construct (PAC) analysis

### Abstract

The purpose of this study was to investigate attitude construct in families of people with disabilities using Personal Attitude Construct (PAC) analysis, and thus to reconsider the concept of their Quality of Life (QOL) and their acceptance of their children's disabilities. Unlike the majority of past studies, this study had two participants, 1 father and 1 younger sister. By comparing their results, slight differences and similarities in their attitude constructs were found. Positive attitudes consisted of maturity, having a special kind of recognition as a family of the disabled, and construction of good human relations. Given that negative attitudes attributing to social discrimination were recognized in both subjects, some viewpoints of normalization must be involved when we assess the QOL of families of the disabled. Meanwhile, in the process of the acceptance of their children's disabilities, parents didn't follow a linear process. Instead, they traced the spiral model in that they felt sorrow and grief at each turning point of the individual child's developmental process. As a result, it was suggested that the families needed mental support even if they seemed to accept their child's disability objectively.

Correspondence to : Fumi MAKIYAMA

Post Master's Program in Education

Graduate School of Education

Kagawa University

Takamatsu, 760-8521, Japan

E-Mail : [mfumi@kgw.enjoy.ne.jp](mailto:mfumi@kgw.enjoy.ne.jp)

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.20, No.2, 2011 365-375)