博　士　論　文

韓国における脳性マヒ障害者の QOL に関する
研究
−余暇文化活動に焦点を当てて−

A study on the QOL of Persons with Cerebral Palsy in korea
：focused on leisure cultural activities

2019 年度

日 本 福 祉 大 学 大 学 院
福 祉 社 会 開 発 研 究 科

氏　　名：鄭 逸 教

目　次

はじめに 5

序章 研究目的と構成 7

第1節 脳性マヒ障害者の概念とQOL 7

1. 脳性マヒの概念 7

2. QOL 9

第2節 研究の目的と構成 14

1. 研究の目的 14

2. 研究の構成と方法 17

3. 研究の対象 20

第3節 研究の背景 22

第1章 脳性マヒ障害者のエコロジカル・システム変因とQOL 27

第1節 脳性マヒ障害者のエコロジカル・システム変因とQOL 27

1. 脳性マヒ障害者のエコロジカル・システム変因とQOL 27

2. 脳性マヒ障害者のエコロジカル・システム変因 29

第2節 脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼすエコロジカル・システム変因分析 33

1. 脳性マヒ障害者のQOLに影響を与えるエコロジカル・システム変因分析の研究方法 33

2. 脳性マヒ障害者のQOLに影響を与えるエコロジカル・システム変因分析の研究方法 37

第3節 小結 47

第2章 脳性マヒ障害者の社会的支援とQOL−自己尊重感の媒介効果を中心に− 51

第1節 脳性マヒ障害者の社会的支援と自己尊重感、QOL 51

1. 社会的支援とQOL 51

2. 自己尊重感とQOL 54

3. 社会的支援と自己尊重感、QOL 55

第2節 脳性マヒ障害者の社会的支援とQOLに対する自己尊重感の媒介効果 56

1. 社会的支援とQOLに関する自己尊重感の媒介効果の研究方法 57

2. 社会的支援とQOLに関する自己尊重感の媒介効果の研究結果 59

3. 脳性マヒ被害者の社会的支援とQOL: 自己尊重感の媒介効果 61

第3節 小結 64

第3章 脳性マヒ障害者の社会的認識、余暇文化活動とQOL 68

第1節 脳性マヒ障害者の社会的認識、余暇文化活動とQOL 68

第2節 脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇文化活動がQOLに及ぼす影響 72

1. 脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇文化活動がQOLに及ぼす影響に関する研究方法 72

2. 脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇文化活動がQOLに及ぼす影響の研究結果 75

第3節 小結 80

第4章 脳性マヒ障害者の余暇文化活動とQOLに関する質的研究 83

第1節 脳性マヒ障害者の余暇文化活動 83

第2節 脳性マヒ障害者の余暇文化活動とQOLに関する質的研究 86

1. 研究方法及び手続き 86

2. 脳性マヒ障害者の余暇文化活動の経験 88

第3節 小結 98

第5章 脳性マヒ障害者のスピリチュアリティとQOL 100

第1節 脳性マヒ障害者のスピリチュアリティと社会的支援 100

1. 脳性マヒ障害者のスピリチュアリティと社会的支援、QOLの影響関係 100

2. 主要変数間の因果的関係及び仮説設定 103

第2節 脳性マヒ障害者のスピリチュアリティとQOLに対する社会的支援の媒介効果 108

1. スピリチュアリティとQOLに関する社会的支援の媒介効果の研究方法 108

2. スピリチュアリティとQOLに対する社会的支援の媒介効果研究結果 112

第3節 小結論 121

第6章 脳性マヒ障害者の福祉政策 125

第1節 脳性マヒ障害者の福祉政策 125

第2節 脳性マヒ障害者の福祉政策の算出分析 129

1. 所得保障政策 132

2. 医療及びリハビリ支援政策 135

3. 児童養育及び教育政策 139

4. 職業教育及び雇用政策 142

5. 日常生活支援及び法律救助政策 146

第3節 小結 149

補論: 脳性マヒ障害者の社会参加(余暇文化活動)活性化のための日本の事例の示唆 152

第1節 QOLと余暇文化活動ニーズ 152

第2節 シティズンシップの再構築として障害者権利条約と社会モデル 155

第3節 社会モデルの限界を補完して発展した人権モデル 160

第4節 韓国への示唆: 日本の事例「障害平等研修」 164

終章: 結論 167

<初出一覧> 174

<参考文献> 175

[付録] 204

韓国における脳性マヒ障害者のQOLに関する研究

－ 余暇文化活動に焦点を当てて-

はじめに

障害者口の増加と共に障害者差別禁止及び権利救済等に関する法律、障害者及び高齢者の及び妊婦等の便益増進保障に関する法律、交通弱者の移動便益増進法の制定など、保健、福祉、教育、社会参加など障害者における全体的な環境の変化により障害者のQOL向上に対する関心が増加している。

QOLは日常生活での多次元的な個人的、環境的要因に関する個人の主観的、抽象的、複合的な用語であり、その属性を規定し測定は容易ではない。特に障害者の場合、障害程度と障害の類型により個別にQOLに関するニーズが異なり、障害者のQOLを構成する領域は障害者の特殊なニーズにより異なり得る。

脳性マヒ障害者の多くは重度障害者であり、意思疎通障害と認知機能障害、情緒・行動障害、学習障害、視覚障害、集中力、摂取障害などの重複障害を持つ事例がたくさんある。こうした脳性マヒは脳病変障害の下位分類の一つで外傷性脳損傷、脳卒中と共に脳病変障害に分類されているが、外傷性脳損傷、脳卒中とは非常に異なった発生原因と障害形成の過程を有し、また個人的な経験を持つに至る。よって、脳性マヒの障害の特性に合わせた障害者福祉政策の方向設定が必要となるが、1999年に障害者福祉法が改正されるまでは脳性マヒ障害者の障害特性への配慮なしに肢体障害に統合分類された。その後も脳病変障害に統合分類しており、国内の登録障害者の人数のような基礎的な実態はもちろん、彼らのパーソナライズされたニーズと特性の把握も難しいのが実情である（キム・ヒョンウ、キム・デウォン、2013:194）。

実質的に韓国の脳性マヒ障害は障害者福祉法施行令の障害者の種類及び基準において脳病変障害の原因の一つとして言及されており、障害者福祉法におき脳性マヒは脳の病変障害に含まれている結果、脳性マヒという用語は学術的にも実用的に障害者福祉の現場で広く使用されており、独特の障害の特性があるにもかかわらず国の法律により公式的に実施する実態調査におき脳性マヒに関する基本的な情報はない。従って

脳性マヒ障害者のための国家レベルの定義、実態調査に基づく福祉政策の方向性が殆どとられておらず（パク・フイチャン、2016:2）、QOLに関する研究は不足している。

本人は日本で1993年から1999年3月まで障害者政策について勉強し、韓日障害者団体の交流活動に参加する機会を持った。韓日交流活動の参加は、日本脳性マヒ障害者の自立生活と自立センターを研究テーマに勉強するきっかけとなった。

特に日本の共同連（差別とたたかう共同体全国連合）と交流活動の中では、障害者の労働と賃金、QOLに対する具体的な内容を把握するきっかけとなった。また、大阪の自立生活支援センターのパーティーパーティーでの介助者活動を通じて日本の脳性マヒ障害者の自立生活を見守る機会となった。こうした活動は、脳性マヒ障害者の自立生活とQOLに対する関心を持つきっかけとなった。しかし、韓国では日本に比べて脳性マヒ障害者の自立生活がうまく行われていない現実で、まず脳性マヒ障害者のQOLについて研究することになった。脳性マヒ障害者の自立生活に対する研究は、後続研究にしたい。

これまで行われている脳性マヒ障害者のQOLに関する先行研究を見ると、脳性マヒ障害者のQOLに関する研究は前述のように殆ど進んでいない。更に、本研究で試みた脳性マヒ障害者のQOLに関するエコロジカル・システム変因、社会的支援、自己尊重感、社会的認識、余暇文化活動、スピリチュアリティ、福祉政策に関する研究は殆ど行われていない。従って、本研究はこのようなテーマに関し、これまでほぼ研究の行われていない脳性マヒ障害者に焦点を当て、脳性マヒ障害者のQOLについて調べてみようとする。

本研究は脳性マヒの障害者に焦点を当てた研究がほとんど行われていない現実において、韓国の脳性マヒ障害者のQOLを対象にした研究として脳性マヒの障害者に対する研究の基礎を提供したということに研究の意味があると思う。特に、本研究は脳性マヒ障害者の余暇文化活動に焦点を置こうと思う。これは、最近の経済成長と生活水準の向上により、余暇文化活動への関心が増えてきて、その参加が高まっているにもかかわらず、障害者のための余暇文化活動への関心はほとんどなく、現実的に実施されているほとんどの余暇文化活動の社会環境的条件は、主に非障害者を対象としており、障害者の余暇文化活動のニーズを満たすさせるには限界があるからである。

序章 研究目的と構成

第1節 脳性マヒ障害者の概念とQOL

1. 脳性マヒの概念

脳性マヒは一つの病気ではなく、似通った臨床的特徴を持つ症候群を集合的に指す用語であり、未熟な脳の非進行性病変、あるいは損傷で生じる運動と姿勢の障害を示す臨床症候群をいう。

脳性マヒ(Cerebral Palsy:CP)は一つの疾病というより非正常的な姿勢及び運動パターンなどの複雑な疾患である(Graham &Selber、2003)。脳性マヒは成長中にある胎児や幼児の脳に発生する非進行性障害であり、姿勢調節と動きに障害が発生、成長による正常な発達が不可能となり、結果として身体的活動に困難を経験する(Dalvand et a1、2009)。脳性マヒの一般的な特徴としては、筋肉のけいれん、構築(contracture)並びに硬直(rigidity)などにより筋肉に異常が生じ筋肉の体積が減少、関節稼動範囲(Range of Motion:ROM)が減少する(チェ・チョルスン、2017)。このとき、損傷は筋肉や脊髄につながっている神経から生じるものではなく、筋肉を調節する脳で起きたものを指す。脳損傷の位置と程度により知的障害や痙攣、言語障害、学習障害、視力及び聴力問題を伴うこともある(江西脳性マヒ福祉館、2016:12)。このような脳性マヒは児童の発達に影響を与えるため発達障害とも呼ばれ、外的運動機能の損傷を伴うため乳幼児期の初期に発達を評価し、最も早く診断できる発達障害の一つである(韓国障害者開発院、2013:9)。

脳性マヒを持つ者は医療的障害を持たないが、脳と脳の運動機能障害は発作を引き起こす可能性があり、知能の発達、外部世界に対する注意、行動、活動、視覚、聴覚を損傷する場合がある。脳性マヒは運動障害の形態に応じ硬直型、無定位運動型、運動失調型、混合型に分類される。硬直型脳性マヒは全体の70～80%を占め、筋肉が硬く永続的に拘縮している。無定位運動型は体を制御できずねじれるのが特徴であり、精神的なストレスが顕著な場合にねじれが増加することもあり、睡眠時にはねじれの症

状がなくなる。運動失調型は全体脳性マヒの5～10%程度を占めており、バランス感覚と高さの知覚に影響を与える。混合型脳性マヒは以上の三つの形態が混合された状態をいうが、最も多く発生するのが硬直型と無定位運動型の混合型であるといえる。

韓国保健社会研究院による2014年障害者実態調査（韓国保健社会研究院、205:136-137）には、脳性マヒの同伴症状として硬直･不随意運動が最も多く75.4％を占めており、関節の拘縮が49.8％、排泄障害を持っている場合も28.9％であり、硬直・不随意運動と関節拘縮が最も多い同伴症状であると調査された。また、同伴障害では言語障害が最も多く49.8%を占めており、知的障害23.4%、視覚障害15.7%、聴覚障害11.8%の順で言語障害と知的障害が多いことが分かる。性別では男性の場合は聴覚障害、言語障害、癲癇障害の同伴障害を、女性の場合は視覚障害、知的障害、その他の同伴障害を持つ比率が高く、多少の違いを見せている(チョン・イルギョ、2018:74)。

脳性マヒの原因は先天的に原因の大部分が解明されていない。しかし、妊娠期間や出産時に脳の運動中枢に損傷を受けた場合に発生することが報告されており、特に妊娠時の感染症である麻疹(はしか)や風疹、幼児黄疸、薬物中毒、ガス中毒、陣痛や分娩時の脳への重度の酸素不足や頭脳異常などが脳性マヒの原因の多くの部分を占めている。出産時の早産、難産、血液型の不適合、新生児黄疸、酸素不足などにより発生する(チョン・イルギョ、キムマンホ、2014:144-145)。また出産後には、新生児の脳炎、髄膜炎、脳内出血、外傷、百日咳、鉛中毒などが脳性マヒの障害の原因となる。脳性マヒの障害の発生は胎児期に30％程が発生し、出生時に60％程が発生し、出生後に10％程が発生する（障害者職業安定研究者、2004年、キム・ジェイク、2011:15再引用）。早産児に日常的に起こる新生児呼吸困難も卒中(stroke)の一つの要因であり脳性マヒの原因となる。後天的脳性マヒは出生後、初期数ヶ月もしくは数年間に発生した脳損傷による(チョン・イルギョ、キムマンホ、2014:144-145)。

脳性マヒ障害は1843年、英国医師Litteが初めて発見した障害であり、人口1、000人当たり約7人の割合で発生する。脳性マヒ障害は通常、特定の発達時期に発生した場合にこの名称を付与、一般的にこの際期を満8歳まで考慮するが、専門知識層によっては12歳まで延長してみることもある（イ・ダルヨプ、1998）。

過去30年間、未熟児及び神経系の損傷を受けた胎児の出生率と生存率が増加するにつれ、脳性マヒ障害の場合、他の種の障害とは異なり先天的な発生率が増加している

と報告されている(Steven、L.C. & Gary、D.V.Hankins、2003:ノ・ヒョリョン、アン・ソユン、2001）。

障害者福祉法施行令(2014.4.6.改正)では脳性マヒ障害者に関する別途の規定はなく、脳性マヒ障害を外傷性脳損傷、脳卒中などの脳病変障害に含め分類しており、脳の基質的病変により発生した身体的障害で、歩行や日常生活の動作などに相当な制約を受ける者と規定している。従って、脳性マヒ障害者に関する法規定はもちろん、登録障害者数などの基礎的な現況把握からして難しいのが実情であり、具体的な脳性マヒ障害者に関する公式統計はない。

公式な統計を持たないため、脳性マヒ障害者の人口現況は脳病変障害者の出現を通じ推定可能である。すなわち、保健福祉部の2014年障害者実態調査に基づき推定すると脳病変障害者の出現率は0.48%、推定数は234、675人である。重複障害で脳病変がある場合も含めれば出現率は0.62%であり推定数は302、362人である。脳性マヒ障害の出現率は脳病変障害の出現率である0.62%の8.2%に当たるため、0.051%で算出が可能となる。しかし脳性マヒ障害者の出現率0.051%は脳性マヒ関連の国外専門学術誌(Cansu、A.、Secil、O. & Tezcan、S.:Dolk、H.、Parkes、J. & Hill、N.: Himmelmann、K.、Beckung、E.、Hagberg、G. & Uvebrant、P.:Johnson、A、Sigurdardottir、S. & Thorkelsson、T.、Halldorsdottir、M.、Thorarensen、O.、Vik、T.)で提示する脳性マヒの出現率である0.2～0.3%に比べ1/4以下の低率である（パク・フイチャン、2016:7）。このように脳性マヒ障害者の現況に関する国家的な統計がなく、大部分は出現率により大まかな現況を把握しているのが現状である。

2. QOL

QOLは個人的人生の核心的な成果という点で(Townsend-White、 Pham & Vasos、2012)、1980年代後半以降、全世界的に障害者を対象にした教育、雇用、及び各般サービスの計画、実行及び評価の脈絡で、関心が持続的に増大されてきた(Dardas & Ahmad、2014)。QOL概念の登場はそれ自体として、伝統的障害者サービスにおいてあまり注目されてこなかった障害者本人の「主観的観点」に対する尊重と傾聴を促した。

また、QOLの概念は障害に対する社会の変化した見方と障害を理解するモデルが医療的モデルから社会的モデルと変化する観点を反映しており、より広範囲には障害者向けサービスの質的革命を意味する(Schalock & Keith、2016)。

QOLに関する研究が活発に行われ、国連障害者権利条約の条項とQOLの下位領域や指標の連携性についての研究結果により、QOLの領域と指標が障害者権利条約に反映され、人権条項に盛り込まれるようになった。これを通じて障害者人権とQOL向上が一緒に増進されことができ、人権とQOLの概念が障害者政策と実際を率いていくことができると主張された(Claes、Vandenbusche & Lombardi、2016)。

Schalock&Keith(2016:4)はQOLの概念化について次のような原則を提示した。第一に、QOLは多次元的で個人的で環境的な要因とこれらの相互作用によって影響を受ける。第二に、QOLはすべての人々に対して同一の構成要素を持つ。第三に、QOLは主観的要素と客観的要素の両方を含む。第四に、QOLは自己決定、資源(resources)、生きる目的および所属感に増進される。

QOLは一般的に客観的生活環境、健康状態、生活に関する主観的な満足感などに関する客観的・主観的評価を意味する(Holloway &amp:Carson、2002)。世界保健機関(WHO)によればQOLとは一個人が住んでいる文化圏と価値体系の文脈の中で自らの目標、期待、規範、関心に関し自らが占める位置に対する個人的な見解を意味するとしており、QOLを決定する要因として健康状態、生活様式、生活満足度、精神状態、快適性などを含めた心理的領域、独立水準、身体的領域、社会的関係、環境、スピリチュアル領域を提示した(アン・ヘヨン、2012:7)。

このようにQOLとは、物質的、非物質的要素を含む包括的な概念として日常生活の外形的な状態のみならず内面的、心理状態、個人の価値意識や経済、政治、社会文化環境などを含む。QOLとは時間と空間にこだわらなぬ絶対的な概念というより、一社会の経済政治、社会の発展水準と社会構成員の価値観と慣習によって変化する相対的な概念である。従って、個人的に経験する日常生活で感じる満足感や幸福感がQOLを決定する重要な要因と言える。

三谷壽明(1995:146)によると、QOLは全体的に幸せな状態と定義され、それは人生の全体的な満足感、幸福感、安心あるいは 成功感と同義語といえる。全体として幸福な

状態は、個人的特徴(例えば年齢、性別、社会的･文化的背景、認知･適応の機能水準、教育水準、健康状態)と環境的支援(例えば親、兄弟など)との関数で定義される。これらの個人QOLの特徴は、人生を客観的7領域、すなわち、健康、生活環境、家族、社会的・情緒的関係、教育、労働、余暇に圧縮される。QOLの客観的指標は、これらの7領域のそれぞれに表示されるの満足度の観察と測定を介して分析することができるとしている。

QOLに関し、パク・スンヒ（2002）は障害者のQOLを構成する要素とし、感情的な安定と満足、対人関係、物質的安定、個人の目的達成と開発、身体的な安定、自己決定と選択、社会的統合、権利の計8項目の領域を挙げている。これらのQOLの概念は絶対概念ではなく、社会の政治、経済、社会の発展水準と社会構成員の価値観、習慣に応じ変化しうる比較的概念と言える（アン・ヘヨン、2012:6）。

このようなQOLは客観的な次元から経済的生活水準、自然状態(自然資源の開発、環境汚染程度など)、社会的な生活環境(住宅、電力、交通、医療、栄養摂取、教育、余暇及び文化環境など)と家庭的な生活環境(友人、家事、結婚、子供、育児、健康、職業など）を含んでいる指標でもある。主観的次元では精神的、情緒的、心理的（選択と決断の自由、愛、自我、実現、満足感など）の評価と生活の主観的満足度を示すものである（パク・ヒョンオク、イ・ハンナ、2006:83-93）。

イム・グンシク(2012:48-49)は「QOLは時代と生活環境に影響を受けない絶対的概念というより、ある社会の経済・政治・社会の発展水準と社会構成員の個人特性、価値観や慣習、生活条件により変化し得る相対的概念であると言える。従って、QOLの概念を定義するには社会構成員が周囲環境の変化にどのように感じ考えるかを相対的な観点から確認し評価しなければならず、このような評価は一般的に主観的な性格を帯びる。専門知識層によっては人生に対する高い満足感と見るが、この定義によれば満足感は自身により経験される感覚として主観的なものである。社会構成員個人の経験は人生の過程で得られ、生活周囲との接触で発生する結果が重要な経験となる。これはQOLが主観的ではあるものの、その一方で生活周囲との物質的、非物質的関係の中で相対的に決定される概念であることを示している」とした。

障害者にとりQOLは全ての分野で主体的であり、積極的な参加、自己表現と選択の自由を持ち、人生において豊富な経験、安定感、質の高い生活、本人の能力を活用、本

人に関することは本人が自由に選択、自己実現し、他者から尊敬され、自尊感を持ち生活することをいう(チョン・イルギョ、キム・マンホ、2014:41)。

砂原茂一(1985)は心身に「障害」を持つ人々のQOLは「健康」の欠陥型として考えるべきでなく、質的に異なった価値体系として認識すべきであるとしている。「障害者」のQOLは重要臓器の治療、心理的平衡と全人的再統合，対人関係と社会への再統合、社会への建設的な努力、創造的な功績という順序で平面的に連続している。また「障害」を持っ人は，満足すべきQOLに達するために、そうでない人よりもより大きな問題を抱えていると考えている。また小山内美智子(1985) は「人間らしくとは、障害のないものをまねて生きるのではなく、自分らしく、持っている機能，持っている才能を自分で見っけ、生きることだと思う」と言っている。

QOLを半田美織·日下和代他(2004)と國方弘子・中嶋和夫(2003)は自尊心やコーピング能力に影響を与えるものとし、田崎美弥子・中根允文著(2001)は、WHOの規定する「一個人が生活する文化や価値観のなかで、目標や期待、基準、関心に関連した自分自身の人生の状況に対する認識」と定義した。

障害者のQOLと関連ある要因として性別、年齢、教育、職業、収入、結婚状態、宗教、人種、健康状態、自己尊重感やうつ病、感情の状態、社会活動、社交・余暇文化活動、家族との関係、友人や会社の同僚との関係と支援的な態度、隣人との関係と支援的な態度、社会的な視覚、社会的支援、支援のための集まり、プログラム及び治療環境など、多くの要因がある(オ・ヘギョン、ベク・ウンリョン、2003:164)。

従って脳性マヒ障害者のQOLも脳性マヒ障害者の障害類型と特性、社会的脈絡の中で理解せねばならず、脳性マヒ障害者のニーズに合った政策の模索が必要である。

脳性マヒ障害者は発達障害者と共に日常生活や補助、職業領域で非常に重度の障害を持っており、これらの場合、大半が早期発見されるが、生涯に亘り日常生活や教育及び就職、健康などの問題で生涯周期別の支援の必要性を提起している。近来、これと関連し類似した過程により障害が発生する発達障害者の場合、発達障害者法により個人別支援サービスを受けられるようになった。しかし脳性マヒ障害者の大半が知的障害を伴ったり、言語など発達過程の遅滞過程にあるにもかかわらず、発達障害者法律における主要サービス対象に含まれなかった(チョ・ウィス、2016:3)。このような

現実に照らし合わせ脳性マヒ障害者のQOLに関する研究を通じより実質的かつ効果的な支援策の模索が必要である。

しかし、脳性マヒ障害者のQOLに関する研究は広く行われておらず、主に児童と保護者を対象に行われている。脳性マヒ児童に関する研究も児童と共に脳性マヒ児童の世話を見る親を対象とした研究(イ・ジウォン、オ・ヨンスク、キム・ヨンヘ、2005: クォン・ミジ、 2009: イ・イェスル、オ・ドクウォン、2017など)と多く、児童を対象とした研究では学齢期の子供のQOLを扱った研究（イ・ビョンヒ、ソン・チャンホ、キム・ナムジョ、ベク・ジヨン、2007: イ・ジェウォン、チョンウンジョン、イ・ビョンヒ、2013）などと多い。

脳性マヒ成人を対象としたQOLに関する研究ではキム・ヒョンウ、キム・デウォン(2013)、チョン・イルギョ(2015a、2015b、2017)、ユ・ジョンワン、キム・ソンファ、イ・ソウン(2016)、ユ・ジョンワン、キム・ギュテ、キム・アラム、チェ・スンウク(2017)などがある。

キム・ヒョンウとキム・デウォン(2013)は成人の脳性マヒ障害者の自己効力感、同居形態、憂鬱感、主観的健康状態がQOLに及ぼす影響に関する分析で、自己効力感、主観的健康状態、憂鬱感、同居形態の順でQOLに意味ある影響を及ぼすとしている。チョン・イルギョ(2015ｂ)は脳性マヒ障害者の社会的支援のうち友人・周囲による支援がQOLに重要な影響を与えるが、自己尊重感も重要な変数と検証している。具体的には友人・周囲による支援が高いほど、障害等級が軽症である程、就業者であるほど、自己尊重感が高いほどにQOLが高いと分析した。また、チョン・イルギョ(2015b)は余暇文化活動を多くするほどにQOLが高く、影響力の大きさはマスメディア、趣味関連、旅行関連の順とした。更にチョン・イルギョ(2017)は脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼすエコロジカル・システム変因分析で社会的認識は間接的に、自己尊重感は直接的に、家族支援と余暇文化は間接的にも直接的にもQOLに影響を及ぼし、このうち余暇文化がQOLに最も大きな影響を及ぼすと検証した。

ユ・チョンワン、キム・ソンファ、イ・ソウン(2016)は、成人脳性マヒの機能的な動きと活動の制限水準、歩行機能能力と福祉館利用、運動習慣がQOLに及ぼす影響についての研究により機能的な動きと活動の制限水準、歩行機能能力の大半がQOLに影響を及ぼし、福祉館の利用は運動習慣に比べ健康関連QOLに大きな影響を与えることはない

が、福祉館の利用は健康に肯定的影響を及ぼすとした。

ユ・チョンワン、キム・ギュテ、キム・アラム、チェ・スンウク(2017)は脳性マヒの身体能力と運動能力にQOLが影響を与えるという前提の下で関節可動範囲のうち、上半身より下半身が、健康関連QOLでは身体的健康より精神的健康がよりQOLに影響を及ぼすと検証した。

第2節 研究の目的と構成

1. 研究の目的

脳性マヒ障害者は大部分重複障害を持っており、発生原因、発生過程、個人的社会的状況により多様な人生を送っている。当然、障害の類型と程度により脳性マヒ障害者のQOLの差があるにもかかわらず、脳病変障害者に統合分類され、脳性マヒ障害者にのみ焦点を合わせた現況把握、研究はほぼ行われていない。

脳性マヒ障害は乳幼児初期に比較的簡単に診断され、脳損傷の位置により身体発達、筋肉痙攣、知的障害、言語障害、学習障害、視力障害、聴力障害などを伴い脳性マヒ障害のQOLに大きな影響を及ぼすことになる。

QOLは、その社会構成員の価値観、慣習、社会、経済、政治、文化、福祉などの社会的環境とそのような社会環境の中で感じる個人の価値観、信念、健康状態、精神状態、生活様式、生活周期、スピリチュアル領域などにより多様に決定される相対的概念である。従って、脳性マヒ障害者のQOLを理解するため脳性マヒ障害者が感じる社会環境に関する認識と脳性マヒ障害者が日常生活の中で感じるQOLに対する理解が必要である。脳性マヒ障害者が感じるQOLに関する分析が行われてこそ脳性マヒ障害者のQOLを向上させるための正しい方向の制度的支援の模索が可能であるからである。

本研究は、これまで行われてこなかった脳性マヒ障害を対象に脳性マヒ障害者のQOLに関連して研究を進め、研究の分析結果に基づいて脳性マヒ障害者のQOL向上、特に余暇文化活動に関連して提言を行っていることに研究の意義があると言える。そのため

本研究は、先行研究にてQOLに影響を与える主要因として明らかになった社会的支援、生態学的観点、自己尊重感、社会的認識、余暇文化文活、スピリチュアリティとの影響関係を分析し、脳性マヒ障害者の福祉政策を検討しようとする。さらに、脳性マヒ障害者のQOLに重要な影響を及ぼす余暇文化活動の増大に向けた実践的方策の模索として、障害者権利条約に基づく社会のモデル、人権モデルについて調べてみようとする。最後に障害者の社会参加を実現するために、社会を変える行動を追求する日本の障害平等研修の事例を見て、余暇文化活動の示唆を見つけようとする。

社会的支援は家族、友人、隣人、同僚、上司などにより提供される様々な形態の助けと援助で、個人の必要時に助けや感情移入を受けられる信頼と有用な支援を得るものであり(キム・ユンジョン、イ・サンジン、2017)、対人関係及び生活における否定的な結果を緩和、肯定的な方向に働く役割(キムジヒョン、2017)をなし、QOLを向上させる主要要因の一つである(Buter & Cariroich、 2007)。

エコロジカル・システム的観点は、人間と環境間の相互作用を強調する観点であり、QOLに関する理解は個人が属するシステムとそのシステム間の相互作用が多様な環境とどのように関係を結ぶかに関する全人的アプローチが必要である。エコロジカル・システムは専門知識層ごとに多少異なる分類を行うが、Compton and Gallaway(1999)は個人が置かれている個別状況、ミクロ水準(micro level)、中間水準(mezzo level)、マクロ水準(macro level)環境などに分けている。

自己尊重感は自身自身に対しどのように考えるかに関する概念で、個人が自身を能力があり、意味があり、成功的であると信じる程度、自身に関する肯定、否定的態度である(チョン・スンウォン、2014)。自己尊重感は生まれつきのものではなく、成長する過程で自身に重要な他者、すなわち親、教師、同年代、自身を取り巻く外部の世界との相互作用で発達し、人間の生に重要な影響を及ぼす(キム・ユンヘ、2001)。

社会的認識は共同生活の組織化された集団の中である対象、すなわち人や物に対する感性的な分別力で他の対象との比較・区別などを通し事物の本質を認識するものであり、キム・ゲハ(2007)、Bjomskov、Dreher、andFischer(2007)、ナム・ヒウン(2015)の研究で社会的差別認識が障害者のQOLに影響を与えるとした。

余暇は個人が家庭・労働及びその他の社会的義務から脱し、安らかな状態で休息、

気分転換、自己開発及び社会的成就のため積極的に活動する時間で(キム・グァンドゥク、2001)、健全な余暇文化活動は究極的にQOL向上による幸福追求を志向するのみならず、身体的余暇文化活動に参加する個人に自由と喜びを与える(キム・ジェウン、2003)。

障害者にとり余暇文化は一般的な余暇文化としての意味のみならず障害克服と社会適応を通じ社会構成員として生きていく機会を提供する。すなわち、障害者の様々な文化活動への参加機会の拡大は、余暇機能の向上を通じて可能である。これを通じて心理的、精神的に豊かな生を生きられる(パク・ヒョンイル、パク・ウォンヒ、2015)。

スピリチュアリティは人間存在とその文化の普遍的特質であり、意味、目的、道徳性、超越、幸福の探求と自身自身・他者・究極的実在との深い関係を探求することとの関連特性を意味する(エドワード・R・カンダレオラ・ディッド・ファーマン、2010/2014、5)。これらのスピリチュアリティは心理的、社会的側面と人間の全体性を構成する重要な要素（Sperry、2003年）で、Howden（1992）、ジャンヨウンリム（2013）、イチャンジン（2013）などの研究によると、現在のを超越することができる力、他人と環境との関係、生の意味と目的、困難を克服する内的強靭な力などで構成されている。多くの先行研究は人間発達の観点からスピリチュアリティは生に関する満足度を高め否定的な困難を克服する力になるため、多くの人々のQOLに重要な影響を及ぼすと分析している(Margaret Holloway & Bernard Moss、 2010/2014、 Saleem & Khan、2015 など)。

このように、脳性マヒ障害者がQOLに影響を及ぼす社会的支援、自己尊重感、エコロジカル・システムの変因、社会的認識、余暇文化活動、スピリチュアリティ以外にも脳性マヒ障害の障害者のQOLを理解するには脳性マヒ障害者のQOLに関する制度的支援である福祉政策の分析も必要となる。脳性マヒ障害者の福祉政策は脳性マヒ障害とのある所得保障政策、医療及びリハビリ支援政策、児童養育及び教育政策、職業教育及び雇用政策、日常生活及び法律救助政策に関する主要制度を分析するものである。

脳性マヒ障害者の活発な余暇文化活動の参加のためには、障害者の余暇文化活動が普遍的権利として認められる障害者権理条約の実現が必要である。余暇文化活動参加の排除は障害者権利条約で「障害を理由とする差別」の規定(第2条)に該当し、このような社会的差別をなくすことが脳性マヒ障害者のQOLの向上に寄与することである。

社会モデルは、障害を個人の機能的側面より主に社会によって形成された社会問題として捉え、障害者の完全な参加のための環境の変化を社会全体共同の責任として捉える。社会モデルの限界を補って発展した人権モデルは人間固有の尊厳を重視し、障害の個別性を認め、人権原則に基づき、障害者の権利実現のための社会責任を強調する。このような社会モデルと人権モデルの理念実現は 、脳性マヒ障害者のQOLに肯定的な影響を及ぼすだけでなく、余暇文化活動の増大のためにも必要な観点である。

このような社会モデルと人権モデルの現実的実践方法の一つが日本で施行されている障害平等研修である。障害平等研修の目的は、障害者はもちろん、非障害者も障害者の社会参加を人権次元で保障して、社会環境の変化のために行動すること、社会的な排除と差別が起きないように社会を変革させていくための行動作りである。これらの一つ一つの行動は、脳性マヒ障害者の余暇文化活動を活発にさせ、脳性マヒ障害者のQOLに大きな影響を及ぼすだろう。

2. 研究の構成と方法

本研究は脳性マヒ障害者のQOLを理解すべく以下のように研究を進めた。

序章では脳性マヒ障害者の概念とQOLについて調べ、本研究の目的と意義について述べ、本研究の構成について記述した。

第1章では脳性マヒ障害者のQOLにつき、人間と環境間の統合的観点から理解すべく脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼすエコロジカル・システム変因分析を行った。エコロジカル・システム変因は専門知識層により多少異なるがCompton and Gallaway(1999)に基づいており、各々の下位変因システムに対し先行研究で最も使用されている変因である個人システムでは自己尊重感、ミクロシステムでは家族支援、中間システムでは余暇文化、マクロシステムでは社会的認識を選定した。先行研究により各変数の因果関係を検証した後に研究モデルと仮説を設定した。仮設検証の分析として構造方程式モデルを使用した。

第2章では先行研究で障害者のQOLに重要な影響を及ぼすことが検証された自己尊重感と社会的支援とQOLに対する影響の関係を検証した。影響の関係の検証のため第1章

と同様、Baron & Kenny(1986:1173-1182)方式により階層的回帰分析を行い、自己尊重感の媒介効果の検証にはSobel-test を行った。第2章では社会的支援の中で家族支援がQOLに与える影響について検証したが、第3章では社会的支援の中で友人、周囲による支援がQOLに与える影響にあり自己尊重感の媒介効果が検証され、脳性マヒ障害のQOLを高めるため、友人・周囲による支援も重要であるが自己尊重感も重要な変数であることを検証した。

第3章では脳性マヒ障害者のQOLに重要な影響を及ぼす社会的環境に関わる変数として、社会的認識と余暇文化活動の影響関係を検証した。先行研究の検討により社会的認識とQOLの関係、余暇文化活動とQOLの関係に関する検証以降の研究モデルと仮説を立て、仮説の検証のため階層的回帰分析を行った。余暇文化活動の下位要因としてはマスメディア、運動、趣味、外食、市民団体活動を設定し検討を行った。

第4章では第3章で余暇文化活動を多くなすほどに脳性マヒ障害者のQOLが高いという研究結果に基づき、脳性マヒ障害者にとり余暇文化活動がいかなる意味があるか、余暇文化活動への参加後、彼らの生がどのように変化したか、QOLを向上させるための余暇文化活動としてはいかなる支援が必要かという流れを把握すべく質的研究を実施した。調査対象は、障害者自立支援センターを利用する脳性マヒ障害者であり、脳性マヒ障害者の選定は長期間、障害者自立支援センターを運営したセンター長と実務者から研究テーマに対し豊富な資料を提供し得る脳性マヒ障害者の推薦を受ける世評的事例表集(reputational case sampling)方法を使用した。質的研究としてはGlaser & Strauss(1967)が提示する持続的比較(constant comparaision)方法を用いた。

第5章では先行研究により脳性マヒ障害者のスピリチュアリティと社会的支援、QOLに関する因果関係を確認、3つ変数間の因果関係を基に仮説と研究モデルを設定した。仮説検証のためBaron & Kenny(1986:1173-1182)の方式により、階層的回帰分析を行い、社会的支援の媒介効果を検証すべくSobel-testを行った。調査対象としては全国17の広域自治体(ソウル、京畿、大田、忠北、江原、全南、大邱、釜山、慶北、慶南、全南)の障害者総合福祉館と障害者自立生活センターを利用する脳性マヒ障害者を研究対象とした。

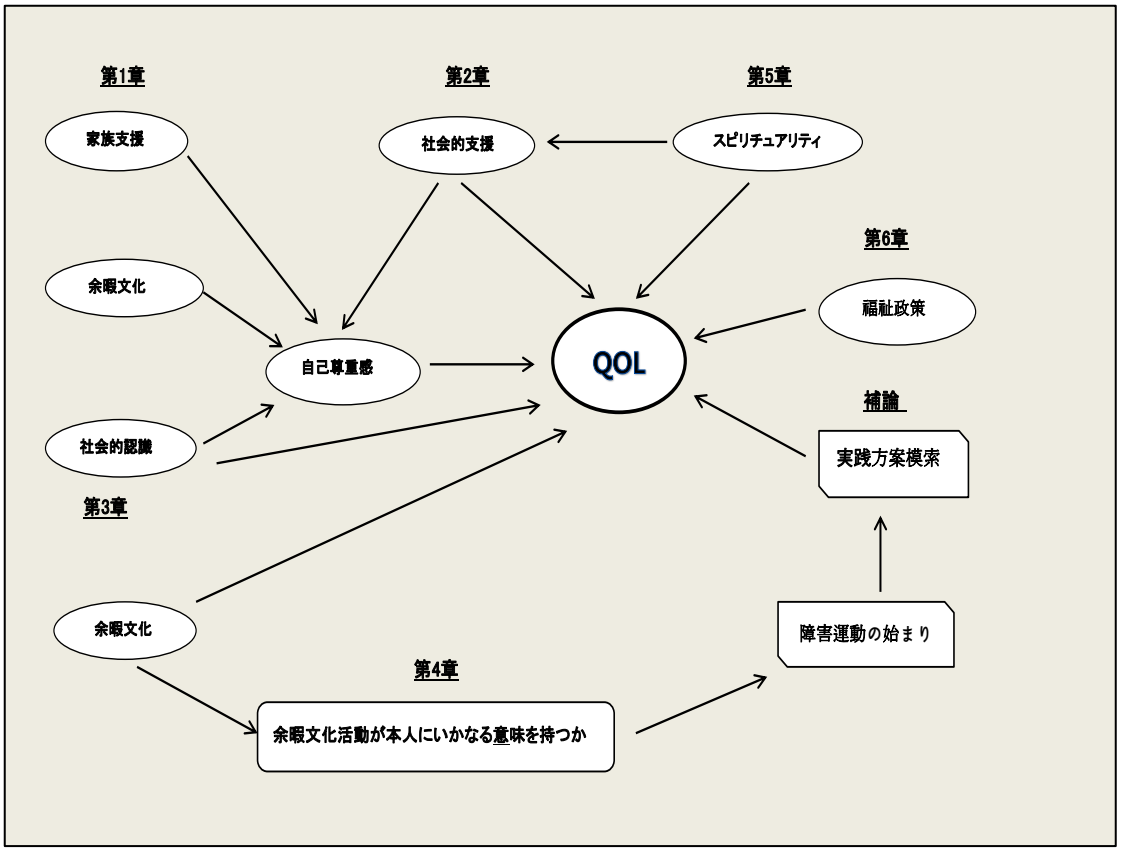
第6章では脳性マヒ障害者のQOLに影響を与える国の制度である脳性マヒ障害者と関する福祉政策を分析した。現在、脳性マヒ障害者を対象とした現状や政策が行われて

いないため、障害者福祉政策により実施されている制度及び政策の中から脳性マヒ障害者に関する制度及び政策におき所得保障政策、医療及びリハビリ支援政策、児童養育及び教育政策、職業教育及び雇用政策、日常生活及び法律救助政策に関する主要制度及び政策を選定し、Neil Gilbert & Paul Terrell(2007)の算出分析を行った。

補論では、脳性マヒ障害者のQOLに関連して、重要な変因である余暇文化活動などの社会参加を活性するために必要な理念と実践事例として、日本の障害者権利条約、社会モデル、人権モデル、障害平等研修などを検討し、韓国での示唆と代案を模索しようとする。

終章ではこれまでの研究内容を要約し、本研究の結論である脳性マヒ障害者のQOLを高めるための方策の一つとして、障害者権理条約に基づく実践として障害者平等研修を提言した。すなわち、脳性マヒ障害者の余暇文化活動を障害者の権利として認め、社会環境の改善と合理的配慮を強調する障害平等研修のような実践的行動づくりを提言した。

本研究の全体構成を論旨の流れとして〈図1〉で整理すると以下のようになる。



〈図1〉 論文の関係図

3. 研究の対象

1) 資料収集の対象

本研究の調査対象は全国の主要都市(ソウル、京畿道、大邱、釜山、忠北、大田、江原、全羅南道、慶尚北道、慶南)の障害者自立センターと障害者総合福祉館を利用している脳性マヒ障害者を対象とした。障害者福祉館と自立生活支援センターの対象者の選定は、各機関の機関長と事務局長に特別にお願いして、すべての返信を受信できるようにし、アンケートに答えた重度の障害者は、活動補助人の助けを借りて実施した。

予備調査を行った後に修正・補完しアンケート調査を進めた。本調査は2015年2月1から3月31日まで本研究者が直接訪問や通話による事前協力を要請後、郵便調査により

進行した。配布した350部のうち回収された330部から応答が不十分な6部を除き計324部で研究を進めた。

2) 研究対象者の人口社会学的特性

研究対象者の一般的特性は<表1-1>の通りである。まず人口社会学的特性を調べると性別では「男」が205人（63.3%）で「女」119人（36.7%）よりも多かった。学力水準は「高卒」が156人（48.1%）で最も高く、次に「大卒以上」42人（13.0%）、「短大卒」41人（12.7%）、「中卒」33人（10.2%）の順である。結婚状態は未婚が267人(82.4%)で最も多く、ついで有配偶者45人(13.9%)の順で、離婚と死別はそれぞれ6人(1.9%)である。就業状態は就労不能が102人(31.5%)で最も多く、次に全日制(週20時間以下)が78人(24.1%)、求職中55人(17.0%)、求職の意思のなし43人(31.5%)の順となった。同居形態では「親と同居」が162人（50.0%）で最も多く、「独居」85人（26.2%）、「配偶者と同居」39人（12.0%）の順となった。障害等級の類型は「1級」が193人（59.6%）で最も多く、次に「2級」75人（23.1%）、「3級」42人（13.0%）の順となった。国民基礎生活受給の分布を見ると同水準で受給されない非受給者168人(51.6%)、受給者156人(48.1%)であった。

<表1-1>研究対象者の人口社会的特性

変数	内容	頻度（人）	割合（%）	変数	内容	頻度（人）	割合(%)
性別	女性	119	36.7	同居状態	独居	85	26.2
	男性	205	63.3		親と同居	162	50.0
年齢	20代未満	16	4.9		配偶者と同居	39	12.0
	20代以上-40代未満	209	64.5		兄弟と同居	14	4.3
	40代以上-60代未満	90	27.8		子供と同居	5	1.5
	60代以上	9	2.8		その他	19	5.9
学歴	無学	25	7.7	障害等級	1級	193	59.6
	小卒	27	8.3		2級	75	23.1
	中卒	33	10.2		3級	42	13.0
	高卒	156	48.1		4級	6	1.9
	短大卒	41	12.7		5級以上	8	2.5
	大卒以上	42	13.0				
月	50万未満	178	54.9	職業	一般的な職場	31	9.6

平均収入	50-99万ウォン	78	24.1	形態	自営業	8	2.5
	100-149万ウォン	32	9.9		障害者作業場/労働施設	90	27.8
	150-199万ウォン	16	4.9		無職	178	54.9
	200万ウォン以上	20	6.2		障害者特化職	17	5.2
就業状態	全日制（週20時間以上）	78	24.1	結婚状態	未婚	267	82.4
	時間制（週20時間以下）	46	14.2		有配偶	45	13.9
	求職中	55	17.0		離婚	6	1.9
	求職意志なし	43	13.3		死別	6	1.9
	就職は不可能	102	31.5				
障害形態	硬直型	148	45.7	基礎生活受給	はい	156	48.1
	無定位運動型	59	18.2				
	運動失調型	34	10.5		いいえ	168	51.9
	混合型	1	25.3				

第3節 研究の背景

韓国で2019年は障害者権利保障の新たな章が繰り広げられる年といえる。2019年7月1日から障害等級の廃止を段階的に実施するためである。障害等級が既存の6等級から2等級に、すなわち、障害の程度がひどい程度とひどくない程度に区分されているものである。これは障害を医学的基準による判断ではなく、個人の欲求と環境的条件を基準に判断するものであり、障害者に必要なサービスを個人的欲求に適した水準で提供しなければならないという障害者の正当な要求が受け入れられる意味を持っている。もちろん、障害等級の段階的廃止が障害者のすべての問題が解決されることを意味するものではない。

一方、障害者の権利を保障するための制度的変化も着実に行われており、障害者福祉の内容はさらに具体化されつつある。第1次障害者福祉の発展5ヵ年計画(1998～2002)中には、障害者の完全な社会参加と平等の保障を実現するために「障害者の人権憲章」が宣言され、「障害者福祉法」が全面改正され、1997年には「障害者・老人・妊婦などの便宜増進保障に関する法律」が制定された。

第2次障害者福祉の発展5カ年計画（2003～2007）の施行により、法的に障害の分類が拡大され、活動補助サービス制度が導入された（韓国障害者開発院、2017：24）。2007年には障害者の人権を保障するための人権としての「障害者差別禁止及び権利救済

に関する法律（障害者差別禁止法）」が制定され、障害者のための正当な便宜提供を義務付けられた。

第3次障害者福祉の発展5カ年計画（2008～2012）の施行により、重度障害者の所得保障支援のための障害者年金制度が導入され、重度障害者自立生活支援と家族扶養の負担軽減のための障害者活動支援制度が導入された。また、文化バウチャー事業の持続的拡大を通じた文化芸術鑑賞の機会拡大、障害者の生活体育事業に対する支援が強化された(韓国障害者開発員、2017:25)。文化バウチャー事業は公演・展示無料観覧支援を通じて基礎生活受給者および次上位階層の支援を拡大しており、文化施設14ヶ所について、障害者便宜施設の設置を支援している(チョン・イルギョ、キムマンホ、 2019:64)。放送受信補助機器を普及し、障害者放送制作支援対象を拡大して、障害者の放送接近権を強化している。2008年12月に国連障害者権利協約を国会で批准した。

第4次障害政策総合計画（2013～2017）は、福祉、教育、文化、経済活動など社会の全領域にわたって、障害者政策の推進を目指し、福祉・健康、教育・文化、経済活動、社会参加と権益増進4大分野、19大重点課題、71の細部課題を提示し、障害者の生活の権益増進と自立生活基盤を構築することにより、実質的な社会統合と権利の実現のための方向を立てている（韓国障害者開発院、2017：26）。

2014年10月3日、国連障害者権利委員会(Committee on the Rights of Persons with Disabilities)は、国連障害者権利協約(UN CRPD:UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities)履行状況に対する韓国の1次国家報告書(Initial Report)を審議して、これに対する最終見解(Concluding observations)を公開した。国連障害者権利委員会は、障害者福祉法の障害判定と障害等級システムが医療的モデルに基づいているため、障害者がサービスを受けるのに資格を制限する問題があり、障害者差別禁止法の実効的履行にも問題があると指摘した。

また、大衆交通と公共ビルに対する障害者の接近性も制限的だと指摘しており、2013年に施行された成人後見制が当事者の自律性に反して後見人が意思決定を代理することになるおそれがあるとも明らかにした。以外にも委員会は計66項目にわたる勧告文を通じて、障害者権利協約選択議定書を採択するもの、障害者の女性のための専門的政策を強化すること、障害者に対する認識の向上に向けたキャンペーン強化すること、自然災害や災害からの障害者安全不備こと、障害者の司法アクセス権不備と司法のメ

ンバーの認識部材を解消すること、障害女性の強制不妊の調査を実施すること、手話を公式言語と認めること、発達障害者の保険加入を拒否することができる商法732条を廃止すること、障害者の高い失業率を解決し、最低賃金を保証することなどを指摘した（保健福祉部、2019国連障害者権利条約の第2・3次のパラレルレポート）。

第5次障害者福祉政策の発展5カ年計画（2018～2020）で「障害者の自立生活が行われる包容社会」をビジョンに、福祉・健康、教育・文化・スポーツ、経済的自立ベース、権益と安全増進、社会参加などの5大分野の計画を策定した。このうち余暇文化活動に関する主な支援制度を見ると、障害者の社会的活動を支援するために、統合の文化バウチャーサポートを7万ウォンから10万ウォンに増やし、障害者が不便さや活動の制約なしに利用することができる「開かれた観光地」「100ヶ所を2022年までに造成する計画を進めており、圏域別障害者国民体育センターの設置などを通じて、障害者が自宅で可能な限り近いところで生活体育を楽しむことができるような環境を造成する予定である。障害者の当然の権利を保障し、安全な日常生活を確保するために、障害者のための国民の認識改善のための中長期ロードマップを用意して、中央および市・道「障害者権益擁護機関」を通じて障害者虐待と差別の問題に体系的に対応する計画である。また、障害者がモバイルアプリ、ソフトウェア、情報通信融合製品にも簡単にアクセスできるように支援し、画面読み上げ、ソフトウェア、特別なマウスなどの情報通信の補助機器を毎年4千人に支援する計画である。また、公共機関の建築物に義務的に適用される障壁のない生活環境（BF：Barrier free）の認証を民間建築物にも段階的に拡大する計画である。2017年現在、19％に過ぎない低床バスの普及率を2021年までに42％に拡大して、車椅子障害者が搭乗可能な高速・市外バスモデルを開発・導入し、鉄道・空港・バスなどの旅客施設に車椅子昇降機などの移動設備を大幅に拡充し、障害者の歩行環境を改善するなど、障害者移動権保障を強化する計画である(チョン・イルギョ、キムマンホ、2019:66-67)。

しかし、このような余暇文化活動と関連して、多くの制度が発展しているにもかかわらず、まだ障害者の権利は、しばしば無視されたり、拒否されている。障害者に権利として余暇文化活動を享受するにはまだ不十分な状況である。障害者活動支援制度などが施行されているが、日常生活動作や手段的日常生活動作に必要なサポートはまだ少なく限界を持っている。バリアフリー環境の概念が登場するが、公共交通機関を

はじめとする障害者の移動権の確保はまだ解決していない難題である。国際社会で通用する障害の概念が身体の構造と機能の損傷がなく、環境要因によるものであるにもかかわらず、人権次元ではもちろん、法と制度の支援から排除されている。

本研究の主な対象である脳性マヒ障害者の場合は、まだ韓国では2003年に障害者福祉法が改正される前には、肢体障害の中に統合されて分類されており、現在でも脳病変障害の一つに分類されて扱われており、正式の統計も脳性マヒ障害の研究は、ほとんど行われておらず、脳性マヒ障害者のQOLはもちろん、余暇、文化活動の研究が行われていない。

日本の脳性マヒ障害者は韓国に比べて介助人やボランティアの助けを借りて余暇文化活動を比較的活発にしている。こうしたのは1970年代に障害者団体である青の芝を中心に活発に行われた障害者たちの自立運動の影響を及ぼしたと言える。青の芝では生活の場として共同体を設け、親から自立生活が送れるようにした。これらは親からの送金、生活保護の利用、募金をして最低限度の生活を維持した。初期青の芝の自立生活運動は、所得保障の確立、住居の確保、行動自由の確保が中心となって展開された(立岩眞也、1995:190)。そして所得保障のためにも、年金制度の確立を第1の目標に活動した。一時的な困窮に対して支給される生活保護は、特に支払いを要求するとき受ける屈辱感を何度も経験した障害者は、年金による保障を要求した。その一方でケアを確保するための要求は、自律性の喪失という考えにしていないのが特徴といえる。このように1970年代の自立生活運動は地域での生活スタイルの模索とともに年金などの所得保障ニーズなど行政に対する要求型の運動に発展した(全國自立生活センター協議會、1996:30)。

本研究の対象者である自立生活支援センターを利用する障害者の大部分は脳性マヒ障害者であり、これらは余暇文化活動に対する関心と欲求が高く、余暇文化活動の機会と保障のために努力しようとする動きが起きている。したがって本研究は、脳性マヒ障害者たちの余暇文化活動の機会の拡張と権利として保障するための基礎資料を模索するものである。

本研究者は、日本の障害者福祉に関心を持って、大阪の重度障害者自立生活センターで活動した。現在、韓国慶尚北道安東に所在している自立生活支援センター運営委員として活動している。自立生活支援センターを利用する障害者のほとんどが脳性マ

ヒ障害者であり、彼らのQOLに関心を持つようになって研究をすることになった。

第1章 脳性マヒ障害者のエコロジカル・システム変因とQOL

第1節 脳性マヒ障害者のエコロジカル・システム変因とQOL

1. 脳性マヒ障害者のエコロジカル・システム変因とQOL

脳性マヒ障害者への理解は脳性マヒ障害者の生の全領域に関し査定する「全人的アプローチ」が必要である。つまり各個人が置かれている特別な状況である個人や家族の社会的、経済的、政治的側面と関した全人的なアプローチが必要である。エコロジカル・システム的な観点は人間と環境間の相互作用を強調する観点から社会福祉の実践分野で影響力があり、包括的な見方で個人が属するシステムとそのシステム間の相互作用が我々の多様な環境とどう関係を結ぶかについた全人的アプローチを可能にする。従って障害者のQOLに関する全人的理解のためエコロジカル・システム的観点に関する研究が必要である。

エコロジカル・システム的観点からの研究は社会福祉の様々な分野と対象を中心に活発に行われているが、脳性マヒ障害の障害者のQOLを対象とした研究は殆ど行われていない。つまり脳性マヒ障害者のエコロジカル・システムとQOLに関する研究は不在であり、脳病変障害者のエコロジカル・システムとQOLを扱ったアン・ヘヨン(2012)の研究があるのみである。アンヘヨン(2012)は脳卒中、脳性マヒ、外傷性脳損傷、パーキンソン病を包括した脳病変障害者のエコロジカル・システムを個人的、環境的、社会的、その他の人口学的要因に分け脳病変障害者のQOLに関する分析をしている。

要するに、脳性マヒ障害者に関する先行研究の検討結果、脳性マヒ障害者を対象としたエコロジカル・システムとQOLに関する研究はなく、脳性マヒ障害者のQOLを扱った研究も人間の全体性に関する包括的な側面を扱わない研究が大半である。

脳性マヒ障害者のQOLとエコロジカル・システム変因に関する研究では脳病変患者のエコロジカル・システム的要因がQOLに及ぼす影響について研究したアン・ヘヨン(2012)の研究以外は殆ど行われていない。アン・ヘヨン(2012)は脳病変障害者を対象にエ

コロジカル・システム的要因としてQOLに影響を与える8つの要因を分析した結果、日常生活の動作能力と自己尊重感、憂うつの要因のみが脳病変患者のQOLに影響を及ぼし、その他リハビリ意志、余暇生活、家族や家族支援、医療リハビリセンター従事者の支援などは意味ある影響を与えないことが示された。

脳性マヒ障害者を対象とした研究が殆どないため、他の障害類型を持つ障害者のQOLとエコロジカル・システム変因を扱った研究を検討すると、精神障害者を対象としたイ・ソンヨン(2004)、脳卒中の障害者を対象としたチェ・ヨンサン(2009)の研究があり、高齢者、児童、マルチカルチャー分野などと比べQOLとエコロジカル・システム変因の相関関係を扱った研究が不足している。イ・ソンヨン(2004)は、精神障害者の個人システムでは自己尊重感、精神科的症状、就業の可否、ミクロシステムでは家族機能、友人関係、中間システムでは所属機関の雰囲気、一般主義実践中心サービス、マクロシステムでは社会的烙印感、社会的支援がQOLと関係があると分析している。チェ・ヨンサン(2009)は脳卒中障害者の個人システムでは日常生活の動作実行程度、自己効力感、ミクロシステムでは家族、友人、周囲の人々の支援、中間システムでは障害者福祉施策及びリハビリプログラム、文化的環境である余暇文化活動、物理的環境である接近環境、マクロシステムでは社会的烙印感がQOLに正(+)的な影響を及ぼすと分析している。このような先行研究の結果、本研究の脳性マヒ障害者のエコロジカル・システム変因がQOLに及ぼす影響関係について予測できる。

以下では、これまでの先行研究の検討結果を反映し、これまで研究が行われていない脳性マヒ障害者のQOLに影響を与えるエコロジカル・システム変因の影響関係を明らかにすることにより全人的観点から脳性マヒ障害者のQOL向上に向けた方策の模索に寄与するものである。

本研究は脳性マヒ障害のみを対象に分析しており、エコロジカル・システムも個人システム、ミクロシステム、中間システム、マクロシステムの四つのシステムに分析したという点で先行研究との差異性を有する。しかし本研究の制限点を挙げると構造方程式モデルの分析上の各システムの多くの変数を包括的に扱えず、先先行研究で代表的に含まれているシステム主要変因の一つを選択、主要変因の下位変位を中心に分析した。専門知識層ごとにエコロジカル・システムの下位システムも下位システムの主な変因も若干異なるように分類しているが、本研究では先行研究を検討の上、検証

された変数として個人システムでは自己尊重感、ミクロシステムでは家族支援、中間システムでは余暇文化、マクロシステムでは社会的認識を選択した。ここで個人システムである自己尊重感を媒介変数としたのは先行研究(Ritsner et al、2006:チョン・ジェチュン、2013:キム・デギュ、シン・ドンファン、2015:チョン・イルギョ、2015aなど)が自己尊重感は社会的支援、社会経済的地位、余暇文化などエコロジカル・システムに関する要因を媒介にQOLに影響を及ぼすということを明らかにしているからである。

2. 脳性マヒ障害者のエコロジカル・システム変因

エコロジカル・システム・アプローチは体系的な枠組みをベースにしたエコロジカル・アプローチを意味し、エコロジカル学的アプローチ（Ecological Perspective）によれば人間は周囲の環境と相互作用をし構造化されたシステムの中で成長する(Bronfenbrenner、1979)。

エコロジカル・システムの下位システムを区分する観点は専門知識層ごとに若干異なる分類をしている上、Bronfenbrenner(1979)はミクロシステム、中間システム、外部システム、マクロシステムと区分し様々なシステムレベルの相互関連性を強調した。Netting、Kettner、and McMurtry（1993）はミクロシステム、マクロシステムで区分、Compton and Gallaway（1999）は個人が直面している個々の状況、ミクロレベル（micro level）、中間レベル（mezzo level）、マクロレベル（macrolevel）環境などと分類した。Zastrow（2000）はミクロ、中間、マクロシステムに区分、Ambrosino、Heffernan、Shuttleworth、and Ambrosino（2001）はミクロ、中間、外部、マクロステムに区分している。本研究はCompton and Gallaway(1999)のエコロジカル・システム的観点をベースとする。Compton and Gallaway(1999)に基づいたエコロジカル・システムの研究ではイ・ソンヨン(2004)、パク・スンタク(2007)などの研究がある。

1）個人システム:自己尊重感

先行研究によれば個人システムの要因の一つである自己尊重感を対象とした研究ではイ・ソンヨン(2004)、ベ・ナレ、パク・チュンソン(2009)、アン・ヘヨン(2012)などがある。個人システムは個人が直面した個別の状況であり、個人がある特定の瞬間に経験し認知する部分的環境である。Michael(2002)は自己尊重感(self-esteem)は自身自身をどのように考えているかに関する自我概念(self-concept)の評価的側面とした。個人が自身を受け入れ拒否する主観的な価値評価であり、自身に対し自ら価値があり、自身が尊敬されることができると信ずる程度、もしくは自身に関する肯定・否定的な態度により定義可能である。

自己尊重感は生得的なものではなく成長する過程で自身にとり重要な他者、つまり親、教師、同年代、自身を取り巻く外部世界との相互作用で発達し、人間の生に重要な影響を与える。脳性マヒ障害者の場合、身体障害が環境をコントロールする能力を妨害するケースが多いため、低い自己尊重感を持つという研究としてはKazak and Clark(1986)、Croker and Major(1989)、パク・ソンメ(2012)があり、非障害者と有意義な違いがないという研究では、Arnold and Chapman(1992)、Mayberry(1992)がある。脳性マヒ障害者の自己尊重感とQOLに関する研究でチョン・イルギョ(2015a)は、自己尊重感がQOLに正(+)的影響を及ぼすとした。このような先行研究結果、脳性マヒ障害者の自己尊重感はQOLに影響を及ぼすものと予測される。

2）ミクロシステム:家族支援

先行研究の検討結果、ミクロシステム要因の一つである家族支援を対象とした研究ではイ・ソンヨン(2004)、パク・スンタク(2007)、チェ・ヨンサン(2008)、チェ・ファカン(2012)、カン・スンオク、ノ・ビョンイル(2016)などがある。

ミクロシステムはミクロレベルの環境において、全体の物理的・社会的環境において個人が日常生活で直接接触し相互交流できる部分である。家族、学校、職場など、個人が直接経験する日常レベルの環境が含まれる。家族支援は構成員間の相互作用を通じ、愛と補助、情報、物質的援助などを提供、交換する機能などをいう。

脳性マヒに関する家族支援に対する研究は殆どないので、他の障害を持つ障害者に

関する家族支援関連先行研究を見ると、キム・イヨン、ベ・ソンオ（2005）は精神障害者を対象とした研究で家族支援が精神障害者の機能領域（機能、職業態度）、主観的経験領域（自己効力感、QOL）に肯定的な影響を及ぼすとした。また、チェ・イルソプ、コ・キスク(2007)も精神療養施設の精神障害者を対象とした研究で家族支援が精神障害者のQOLを向上させるとした。パク・インヘ、パク・ソウォン、グォン・ヒョクチョル（2011）は脳卒中患者を対象とした研究で脳卒中患者と家族支援とQOLは有意な相関関係を示しており、家族支援が高ければQOLが高くなるとを確認できたとした。このような研究結果、脳性マヒ障害者の家族支援はQOLに影響を及ぼすものと予測される。

3）中間システム:余暇文化

先行研究の検討結果、中間システム要素の一つである余暇文化活動を対象とした研究ではチェ・ヨンサン(2008)、オ・ミョンラン(2015)などがある。

中間システムは中間レベルの環境であり、全体の環境の中でミクロレベルの環境に直接・間接的に影響を与えミクロレベルの環境の性格と機能を決定する環境である。余暇システムの一般的特性、個人の利用可能な地域社会の資源システムの性格がこれに該当する。

一般的に余暇は個人が家庭・労働やその他の社会的義務から解放されリラックスした状態で休息、気分転換、自己開発や社会的成就のため積極的に活動する時間を意味する。文化は文化芸術、生活様式、共同体的な生き方、価値システム、伝統及び信念などを含む社会構成員の固有な精神的・物質的・知的・感性的特性の総体をいう。

障害者にとり余暇文化は通常の余暇文化としての意味に加え障害の克服と社会適応による社会構成員として生きる機会を提供する。すなわち障害者の多様な文化活動への参加機会の拡大は余暇の機能の向上により可能である。これを通じ心理的、精神的に豊かな生が可能となる。しかし円滑さを欠くコミュニケーションと社会的スキルの不足により対人関係問題、心理的萎縮感、細心の配慮に欠ける便益施設等の環境の物理的制限、社会的な関心と理解不足などにより余暇文化活動参加に多くの制約が伴う。しかしながら、シン・ジョンホ(2008)は障害者には余暇文化活動は自身の人生に関す

る認識を新たにし、変化と成長のための機会を提供するとした。障害者の余暇文化活動が障害者のQOLに向上をもたらすという研究はBarbara(1997)、キム・ソンソク(2005)、パク・チョンア(2011)、チョン・ヨンスク、シン・ウンジュ(2011)、イ・スボン(2013)、チョン・イルギョ(2015b)などの研究がある。このような研究結果の脳性マヒ障害者の余暇文化はQOLに影響を及ぼすと予測可能である。

4）マクロシステム:社会的認識

先行研究の検討結果、マクロシステム要因の一つである社会的烙印感に対する社会的認識を対象とした研究ではイ・ソンヨン（2004）、チェ・ヨンサン（2008）などがある。

マクロシステムはマクロレベル環境で社会構成員全てに共通的に該当する環境を意味し、広い範囲での物理的、社会的、文化的、経済的、政治的構造などがこれに該当する。

社会的認識とは共同生活の組織化された集団の中からある対象、つまり人や事物を知ることであり、感覚的直感により得られる感性的な分別力であり他の対象との比較・区別などにより概念、判断、推理で物事の本質を知ることである。障害者自らが差別を受けたり、評価を切り下げられていると考えるほどに他者との相互作用に脅威を感じ潜在的に自らが拒否されていると知覚することにより相互作用が可能な社会的ネットワークが萎縮される結果を生じもする(Link et al.、 1989、パク・インリョン、2003:126 再引用)。

障害者を対象とした社会的認識とQOLに対する研究としては障害者の差別に関する経験が個人的な生活に重要な影響を及ぼすという Bjomskov、 Dreher、and Fischer(2007)の研究、肢体障害者の社会的差別認識がQOLに及ぼす影響に関する研究ではナム・ヒウン(2015)の研究、脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇文化活動がQOLに及ぼす影響に関する研究としてチョン・イルギョ(2015b)の研究がある。ナム・ヒウン(2015)は肢体障害者の差別認識とQOLは互いに影響を及ぼし対処資源と対処方式は媒介の効果を持っているとした。チョン・イルギョ(2015b)は脳性マヒ障害者が肯定的な社会的認識を持

つほどにQOLを高く認識しているとした。このような先行研究の結果、脳性マヒ障害者が認識する社会的認識はQOLに影響を及ぼすと予測される。

第2節 脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼすエコロジカル・システム変因分析

1. 脳性マヒ障害者のQOLに影響を与えるエコロジカル・システム変因分析の研究方法

1）研究モデル

脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼすエコロジカル・システム変因を分析すべく、次のような研究モデルと研究仮説を設定した。

<仮説1>家族支援は自己尊重感に直接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

<仮説2>余暇文化は自己尊重感に直接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

<仮説3>社会的認識は自己尊重感に直接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

<仮説4>自己尊重感はQOLに直接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

<仮設5>家族支援はQOLに直接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

<仮説6>余暇文化はQOLに直接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

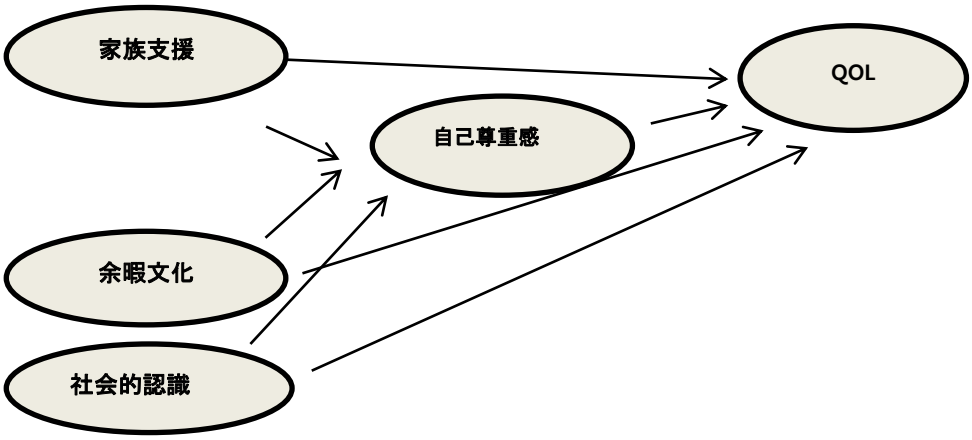
<仮説7>社会的認識はQOLに直接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

<仮説8>家族支援は自己尊重感を通じてQOLに間接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

<仮説9>余暇文化は自己尊重感を通じてQOLに間接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

<仮説10>社会的認識は自己尊重感を通じてQOLに間接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

研究仮説を中心に設定した研究モデルは<図1-1>のとおり。



<図1-1>研究モデル

2) 資料及び研究対象

序章 第2節 研究の目的と構成 3.研究の対象 参照

3) 変数と測定ツール

(1) QOL

脳性マヒ障害者のQOLの尺度には世界保健機関(WHO)が開発したWHOQOL-BREFを使用し開発したミン・ソンギル、イ・チャンイル、キム・グァンイル、ソシ・ンヨン、キム・ドンキ(2000)の韓国版世界保健機関QOL簡易型の尺度を使用した。この尺度はQOLに関する5つの下位変因で構成されている。「身体的健康」に関し身体的疼痛、病院治療、日常生活における活気度、外出の頻度、睡眠、日常生活能力、仕事の遂行程度の7項目、「心理的健康」に関し人生の楽しみ、仕事の集中度、外見に対する満足度、自身に対する満足度、憂鬱など否定的な感情の程度の6項目、「社会的関係」に関し人間関係の満足度、性生活の満足度、友人からの支援などの3項目、「環境」に関し日常生活の安全度、健康に良い住居環境、必要な品物の購買力、情報取得関連、余暇文化活

動の機会、住居空間状態の満足度、健康関連サービス、交通手段の満足度の8項目、「その他」に関し自身のQOL、自身の健康に対する満足度の2項目で計26の項目で構成されている。各変因は「非常にそう=5点」から「全くない=1点」であるLikertの5点尺度で構成し、否定的な質問は逆コーディングし換算した。スコアの計が高いほどQOL程度の高さを示し、クロンバッハアルファ値（Cronbach alpha）は0.838である。

(2) エコロジカル・システム変因

本研究ではエコロジカル・システム変因はCompton and Gallawayの区分にに応じ個人システム、ミクロシステム、中間システム、マクロシステムに区分した。

個人システムは自己尊重感を中心に測定した。自己尊重感に関する尺度はチョン・ジェチュン(2013)、チョン・イルギョ(2015)の研究で使用したRosenbergのSelf-Esteem Scaleを使用した。自己尊重感尺度は自身が認識する自身に対する価値、満足、尊敬、資質など計10問で構成されている。本研究では尺度の信頼性と妥当性の確保のため実施した信頼度分析と探索的要因の分析及び確認的要因分析過程においてモデルの適合度に不適合な要因を順に除去し、自身の性格と関連し「自己尊重感1」、自身に対する肯定的思考と関連した「自己尊重感2」、自身に対する満足感と関連し「自己尊重感3」の3項目で測定した。自己尊重感は「非常にそう=5点」から「全くない=1点」であるLikertの5点尺度で構成し、スコアの計が高いほど自己尊重感の高さを示し、クロンバッハアルファ値（Cronbach alpha）は0.715である。

ミクロシステムは非公式的社会的支援のうち家族支援を中心に測定した。家族支援の尺度は家族支援、友人による支援、意味ある他者からの支援のといった非公式な社会的支援を測定すべくZimet、Dahlem、Zimet＆Farleyが開発した多面的な尺度（MSPSS:Multidimensional Scale of Perceivied Social Support）を12項目に再構成したチェ・ヒス(1999)の尺度を、またベク・ウンリョン(2003)が10項目に再構成したもののうち家族支援に該当するものを使用した。この尺度で開発された「家族は心から私を援助する」に関する「家族支援1」、「家族から必要な情緒的援助と支援を受ける」に関する「家族支援2」、「私の問題について家族と話せる」に関する「家族支援3」、「家族は私の決定を喜んで助ける」に関する「家族支援4」の4項目で測定した。家族

支援は「非常にそう=5点」から「全くない=1点」であるLikertの5点尺度で構成し、スコアの計が高いほど、家族支援が高いことを示し、クロンバッハアルファ値（Cronbach alpha）は、0.901である。

中間システムは余暇文化活動を中心に測定した。余暇文化活動の尺度はホ・ジュンス(2002)が開発、チェ・ヨンサン(2008)が修正補完した尺度を使用した。この尺度は正(+)的な活動、体育関連活動、旅行関連活動、文化芸術的活動、家族と友人関連活動、社会参加活動の6項目で構成されている。本研究では信頼度分析と探索的要因の分析及び確認的要因分析過程でモデルの適合度に不適合であった正(+)的な活動(新聞・雑誌を読む、読書、TV視聴、ラジオを聴く、囲碁将棋、コンピューター、インターネット)と体育関連活動(ウォーキング・散歩、ランニング・ジョギング、サイクリング、登山、水泳、球技)に関する項目を削除し、釣り、キャンプ、温泉、ドライブ、国内外旅行などの旅行に関する「余暇文化1」、絵画作成、歌を歌う、音楽鑑賞、演奏、書道、園芸、ペットを育てる、映画・演劇・公演観覧など文化芸術に関する「余暇文化2」、レストラン・外食、アミューズメント施設、週末菜園など家族と友人に関する「余暇文化3」、親睦団体、社会団体、政治団体、ボランティアなど社会参加に関する「余暇文化4」の4項目で測定した。余暇文化活動は「とてもよくする=5点」から「全然しない=1点」のLikertの5点の尺度で構成しており、スコアの計が高いほど余暇文化活動が活発さを示しクロンバハアルファ値(Cronbach alpha)は0.765である。

マクロシステムは社会的認識を中心に測定した。社会的認識の尺度はLink、 Cullen & Struening & Shrout & Dohrenwend(1989)が開発し、ベク・ウンリョン(2003)が修正・補完した尺度を使用した。Link et al(1989)は精神障害者が自覚する社会的認識を測定すべく自覚のスティグマ尺度(PSS:perceived stigma scale)の12の項目を開発しており、ベク・ウンリョン(2003)はこれを肢体障害者に適合した10項目に修正補完した。本研究では探索的要因の分析及び確認的要因分析過程で尺度の信頼度と妥当性、モデルの適合度で不適合となった項目を順番に除去し、大部分の人は障害者を親しい友人と受けとめるという「社会的認識1」、大部分の人は障害者も非障害者同様の価値があると信じるという「社会的認識2」、大部分の人は障害者といえども先生として受容するという「社会的認識3」の3項目で測定した。社会的認識は「非常にそう=5点」から「全くない=1点」であるLikertの5点尺度で構成し、スコアの計が高いほど社会的

認識が高いことを示し、クロンバッハアルファ値（Cronbach alpha）は0.838である。

4）分析方法

本研究ではSPSSとAMOS22.0（ver.）を用い分析を行った。第一に研究対象者の人口社会的特性を把握すべく頻度分析を実施した。第二に本研究の項目と要因別の応答値と相関の程度を把握すべく技術の統計分析とPearsonの相関分析を行った。本研究尺度の妥当度と信頼性を分析すべく探索的因子分析と信頼度分析を適用し、探索的要因分析過程で検証された項目についてAMOSを利用し確認的要因分析を実施した。第四に、最終妥当度が選別された項目及び要因えお構造方程式モデル分析により本研究仮説を検証した。

2. 脳性マヒ障害者のQOLに影響を与えるエコロジカル・システム変因分析の研究方法

1）研究対象の人口社会学的特性

序章 第2節 研究の目的と構成 3.研究の対象 参照

2）主要変数の技術統計

主な変数の技述統計は<表1-1>の通りである。個人システムの中では自己尊重感2(自身に関する肯定的思考)が最も高いことが示され3.63、マイクロシステムの中では家族支援1(家族の心からの援助)が3.53で最も高く、中間システムでは余暇文化2（芸術活動関連）が3.21で最も高かった。マクロシステムでは社会的認識1（友人として認識）と社会的認識2（非障害者と同等の価値）が3.08と高く示され、QOLでは心理的健康が3.19で最も高かった。AMOSモデル推定のための正規性（normailt）を確認した結果、絶対値が4以上に傾いておらず適していると示された。

<表1-1>主要変数の技術統計

	変数		最小値	最大値	平均	標準偏差	歪度(skewness)	尖度
個人システム	自己尊重感1	自身の性格関連	1.00	5.00	3.5586	.97632	-.125	-.554
	自己尊重感2	自身に対する肯定的考え	1.00	5.00	3.6327	1.13390	-.370	-.727
	自己尊重感3	自身に対する満足感	1.00	5.00	3.3395	1.21479	-.289	-.720
ミクロシステム	家族支援1	家族は心から私を援助する	1.00	5.00	3.5340	1.22995	-.450	-.722
	家族支援2	必要な情緒的支援を受けている	1.00	5.00	3.3549	1.22687	-.309	-.730
	家族支援3	私の問題について家族と話せる	1.00	5.00	3.2901	1.22250	-.314	-.778
	家族支援4	私の決定を快諾してくれる	1.00	5.00	3.4321	1.22854	-.417	-.670
中間システム	余暇文化1	旅行関連の活動(釣り、キャンプ、ドライブ、温泉、国内外旅行など)	1.00	5.00	2.3981	1.17986	.473	-.619
	余暇文化2	文化芸術関連の活動(絵画作成、歌を歌う、音楽鑑賞、演奏、書道、園芸、ペットを育てる、映画・演劇・公演観覧など)	1.00	5.00	3.2130	1.34038	-.247	-1.071
	余暇文化3	家族、友人関連活動(外食、アミューズメント施設、週末菜園など)	1.00	5.00	2.9660	1.24745	-.032	-.943
	余暇文化4	社会参加関連の活動(親睦団体、社会団体、政治団体、ボランティアなど)	1.00	5.00	2.8920	1.42861	.044	-1.266
マクロシステム	社会的認識1	障害者を友人として受容する	1.00	5.00	3.0802	1.16968	.065	-.649
	社会的認識2	非障害者同様の価値がある	1.00	5.00	3.0833	1.18132	.121	-.824
	社会的認識3	障害があっても先生として受容する	1.00	5.00	3.0340	1.15196	-.030	-.521
QOL	身体的健康	身体的疼痛、日常生活能力、仕事の遂行度 、病院治療など	1.00	5.00	3.1327	.66044	.005	-.022
	心理的健康	人生の楽しさ、生の意味、外観の満足度、憂鬱など否定的な感情、仕事の集中度など	1.13	5.00	3.1921	.70322	-.008	-.136
	社会的関係	人間関係の満足度、性生活の満足度、友人からの支援など	1.00	5.00	2.8591	.79970	-.138	.039
	環境	日常生活安全度、居住空間の満足度、必須品の購買力、情報取得関連、交通手	1.00	5.00	3.0405	.69978	.053	.122

		段など						
	その他	自身のQOL、自身の健康に関する満足度	1.00	5.00	2.9907	.93682	.067	-.291

3) 相関関係と判別妥当性

潜在変数間の相関関係を分析した結果は<表1-2>の通りである。相関分析結果、変数間の相関係数が全て0.8以下となり、multicollineaity(多重線形性)の危険はないと判断した。

<表1-2>主要変数間の相関関係

変数	自己尊重感	家族支援	余暇文化	社会的認識	QOL
自己尊重感	1.000				
家族支援	.110*	1.000			
余暇文化	.387**	-.137*	1.000		
社会的認識	.374**	.006	.325**	1.000	
QOL	.573**	.189**	.189**	.409**	1.000

*. p < 0.05、 **. p < 0.01、 ***. p<.001.

また、潜在変数の判別の妥当性を分析した結果、AVE値にて余暇文化が若干低かったが、全ての変数で0.5より高く、相関関係の二乗値は0.4より低くなっており、他の変因間に判別妥当性が確保されたことが示された。判別妥当性分析の結果は<表1-3>の通りである。

<表1-3>潜在変数間の判別妥当性

変数	自己尊重感	家族支援	余暇文化	社会的認識	QOL
自己尊重感	0.584				
家族支援	0.012	0.5722			

余暇文化	0.150	1.877	0.370		
社会的認識	0.140	0.001	0.106	0.510	
QOL	0.328	0.036	0.036	0.167	0.635

4) 信頼度性及び妥当度検証

(1) 探索的因子分析

本研究の尺度の妥当度と信頼度を分析すべく探索的要因の分析と信頼度分析を実施した結果は<表1-4>の通りである。要因分析において要因積載値は0.60以上を基準としており(Hair、Anderson、Tatham and Biack、1998)、信頼性分析による内的一貫性の可否（Cronbach`sα）を判断した。尺度の妥当度と信頼度を分析した結果、自己尊重感、家族支援、余暇文化、社会的認識、QOLの全てを単一の要因として構成した。自己尊重感の説明力は63.8%であり、内的一貫性の程度は0.715であった。家族支援の説明力は77.2%であり、内的一貫性の程度は0.901と非常に高く、余暇文化の説明力は59.1%であり、内的一貫性の程度は0.765であった。社会的認識の説明力は74.6%であり、内的一貫性の程度は0.830であった。QOLの説明力は65.7%であり、内的一貫性の程度は0.838となった。

全体的に説明力が高い水準であり、全ての要因にて0.7以上の高い信頼度係数を見せ、回答の内的一貫性を確保するものと判断される。また共通性が0.5より若干下回る社会的関係(0.484)を除いた全ての変数で0.5以上となっており、固有値も全て1以上が確認されており、KMO値も全て0.6以上と出たため適切な要因の構造を備えているものと分析された。

<表1-4>探索的要因の分析と信頼度分析

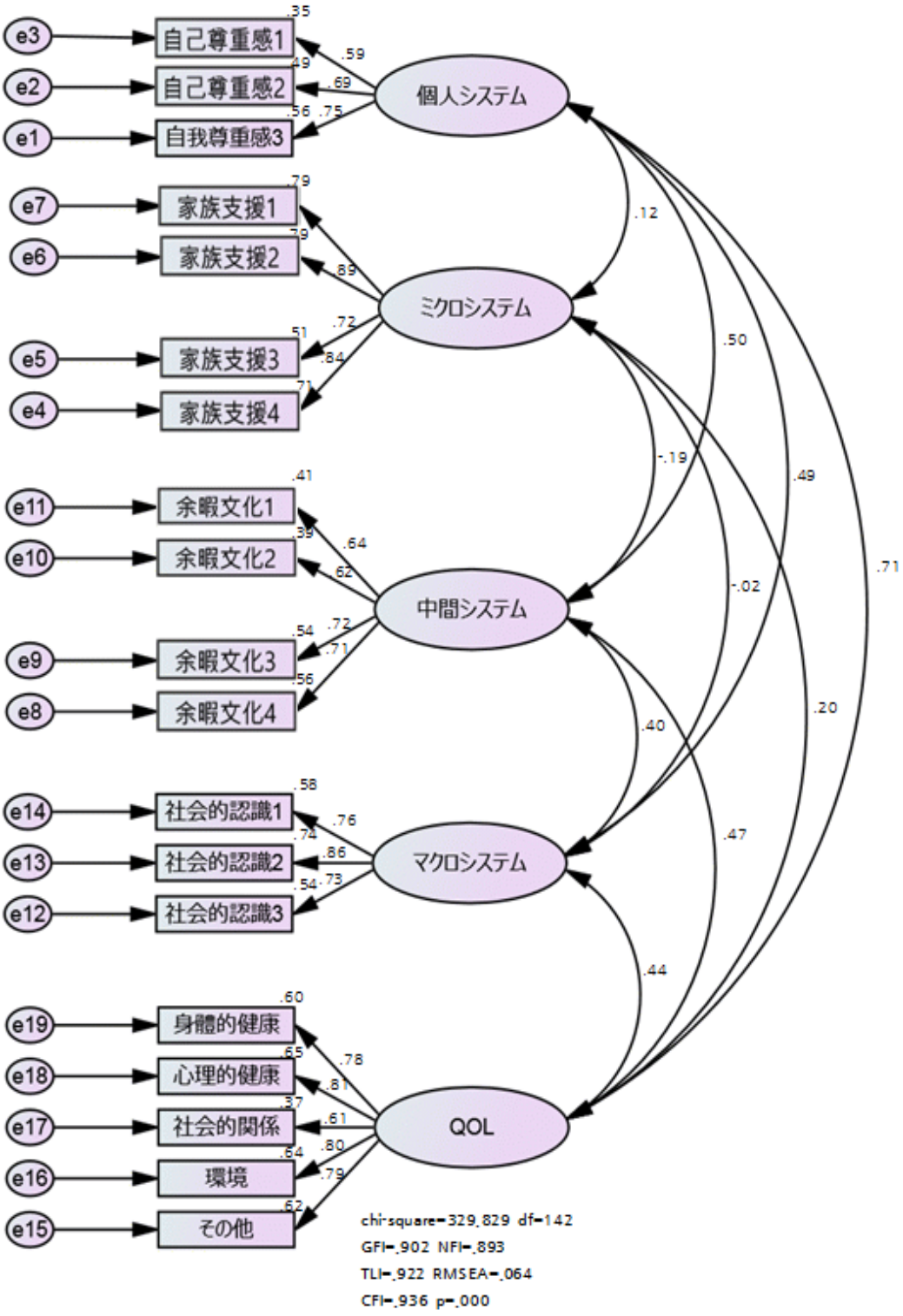
	変数	要因積載値	共通性	固有値	分散説明力	KMO	Cronbach`s α
	自己尊重感1	.760	.577	1.915	63.823	0.669	0.715

個人システム	自己尊重感2	.808	.653				
	自己尊重感3	.827	.684				
ミクロシステム	家族支援1	.906	.809	3.091	77.266	0.818	0.901
	家族支援2	.900	.821				
	家族支援3	.893	.663				
	家族支援4	.814	.797				
中間システム	余暇文化1	.832	.559	2.364	59.096	0.758	0.765
	余暇文化2	.772	.517				
	余暇文化3	.747	.693				
	余暇文化4	.719	.596				
マクロシステム	社会的認識1	.884	.746	2.240	74.664	0.716	0.830
	社会的認識2	.864	.782				
	社会的認識3	.844	.712				
QOL	身体的健康	.838	.702	3.284	65.673	0.826	0.838
	心理的健康	.842	.709				
	社会的関係	.696	.484				
	環境	.857	.734				
	その他	.809	.654				

(2)確認的因子分析

各変数の測定質問の一貫性を検証し、研究モデルの安定的な内的構造を検証すべく実施した確認的要因分析の結果は〈図1-2〉の通りである。モデルの適合度はκ^2=329.829（df=142）、p=000であった。κ^2はモデル適合度の最も基本的な測定値であるが事例数に対し敏感な特性があるため、本研究ではGFI、NFI、TLI、RMSEA、CFIを考慮し適合性を検証した。GFI、NFI、TLI、CFIは0と1の間の値を持ち、0.9以上であれば適度な適合度を持つと判断、RMSEAは0.05～から0.08の範囲を示すとき収容できるものとみなした（ベ・ビョンリョル、2014）。

本研究に関する確認要因分析の結果GFIは0.902、NFIが0.893、TLIが0.922、RMSEAが0.64、CFIが0.936と出た。NFIは0.893であるが0.9に近く、他は全て提示した基準を満たしておりモデルの適合度が良好であることを確認した。


e3
e2
e1
自己尊重感1
自己尊重感2
自我尊重感3
.35
.49
.56
.59
.69
.75
個人システム
e7
e6
e5
e4
家族支援1
家族支援2
家族支援3
家族支援4
.79
.79
.51
.71
.89
.72
.84
ミクロシステム
e11
e10
e9
e8
余暇文化1
余暇文化2
余暇文化3
余暇文化4
.41
.39
.54
.56
.64
.62
.72
.71
中間システム
e14
e13
e12
社会的認識1
社会的認識2
社会的認識3
.58
.74
.54
.76
.86
.73
マクロシステム
e19
e18
e17
e16
e15
身體的健康
心理的健康
社会的関係
環境
その他
.60
.65
.37
.64
.62
.78
.81
.61
.80
.79
QOL
.12
.50
.49
.71
-.19
-.02
.20
.40
.47
.44
chi-square=329.829 df=142
GFI=.902 NFI=.893
TLI=.922 RMSEA=.064
CFI=.936 p=.000

<図1-2>確認的因子分析

確認的因子分析の結果示されたモデルの適合度を整理すると<表1-5>の通りとなる。

<表1-5>確認的因子分析の結果

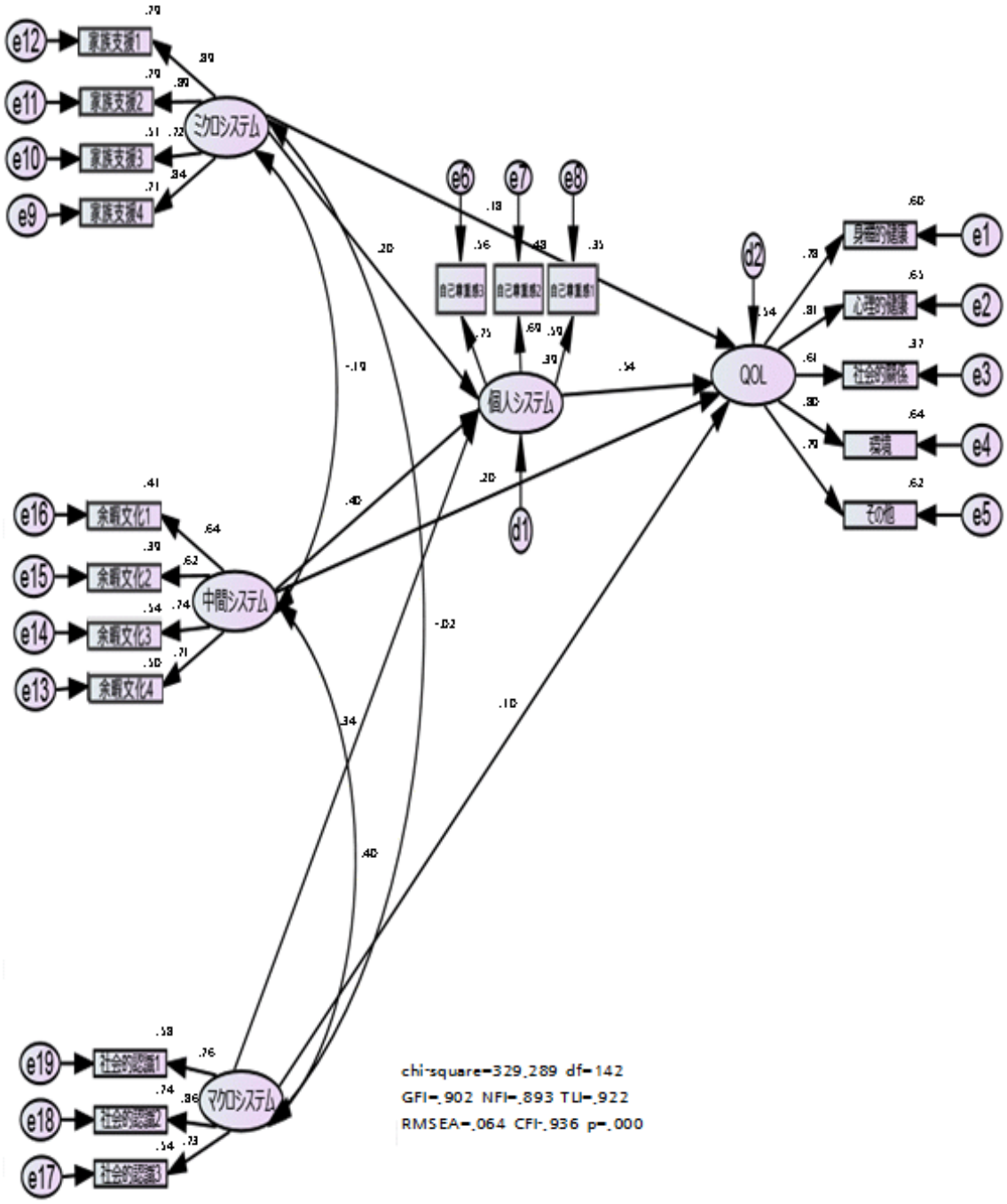
κ^2	df	GFI	NFI	TLI	RMSEA	CFI	p
329.829	142	0.902	0.893	0.922	0.064	0.936	0.000

5) 研究モデル適合度評価

本研究モデルの各変因間の因果的影響関係を分析すべく、先行研究で提示しており本研究の確認的因子分析の適合度評価基準同様、GFI、NFI、TLI、RMSEA、CFIを利用し研究モデルの適合度を分析した結果、適切なモデルと検証、<表1-6>と<図1-3>のように示された。

<表1-6>研究モデルの適合度の結果

κ^2	df	GFI	NFI	TLI	RMSEA	CFI	p
336.925	143	0.899	0.891	0.920	0.065	0.934	0.000



<図1-3>の研究モデル分析の結果

6）仮説検証と潜在変因間の直･間接効果分析

研究モデルが適合したことにより個別の仮説に対する検証を実施し<表1-7>と<表1-8>の結果を得た。結果を見ると設定した10の仮説のうち仮設7を除く9の仮説が採択され因果関係の方向も設定した方向と一致すると示された。家族支援は自己尊重感に直接正(+)の影響を与えるという仮説1は経路係数が0.202（t=3.246）で有意に示され採択された。余暇文化が自己尊重感に直接正(+)の影響を与えるという仮説2も有意（経路係数=0.399、t=4.933）を示し、社会的認識が自己尊重感に直接正(+)の影響を与えるという仮説3（経路係数=0.338、t=4.562）、自己尊重感がQOLに直接正(+)の影響を与えるという仮説4（経路係数=0.539、t=5.984）、家族支援がQOLに直接正(+)の影響を与えるという仮説5（経路係数=0.178、t=3.290）、余暇文化がQOLに直接正(+)の影響を与えるという仮説6（経路係数=0.201、t=2.757）はいずれも有意な影響を与えることが示され採択された。しかし社会的認識がQOLに直接正(+)の影響を与えるという仮説7（経路係数=0.099、t=0.127）は有意であるとは示されず棄却された。

<表1-7>研究仮説検証表

経路	標準化係数	非標準化係数	S.E.	C.R.	p	仮説
家族支援 → 自己尊重感	0.202	0.178	0.055	3.246	0.001	採択
余暇文化 → 自己尊重感	0.399	0.360	0.073	4.933	0.000	採択
社会的認識 → 自己尊重感	0.338	0.364	0.080	4.562	0.000	採択
自己尊重感 → QOL	0.539	0.304	0.051	5.984	0.000	採択
家族支援 → QOL	0.178	0.088	0.027	3.290	0.001	採択
余暇文化 → QOL	0.201	0.103	0.037	2.757	0.006	採択
社会的認識 → QOL	0.099	0.060	0.039	1.528	0.127	棄却

<表1-8>に示すように構造モデルの変数間の影響力をBootstrappingを介し直接効果、間接効果、総効果に分けて考察すると次のとおりである。

第一に家族支援、余暇文化、社会的認識は自己尊重感に直接的な影響を与えると示された。家族支援は.202、余暇文化は.399、社会的認識は.338の直接効果があると示され、自己尊重感に及ぼす影響力の大きさは余暇文化、社会的認識、家族支援の順となった。

第二に自己尊重感、家族支援、余暇文化、社会的認識はQOLに影響を与えると示された。QOLに及ぼす効果を具体的に見ると自己尊重感は直接にのみ有意な影響を与えることが明らかになり、.539の直接効果があることが示された。家族支援と余暇文化は直接的な影響と共に間接的にも有意な影響を与えることが示され、仮設8と仮説9が採択された。家族支援は直接効果.178、間接効果.109総効果.289を示しており、余暇文化は直接効果.201、間接効果.215、総効果.416を示した。社会的認識は直接的には有意な影響を与えないが、間接的に有意な影響を与えるものと示され仮説10が採用された。社会的認識の間接効果は.182、総効果は.281となった。一方、QOLに及ぼす影響力の大きさは直接効果では自己尊重感、余暇文化、家族支援の順となった。間接効果を含む総効果ではQOLに及ぼす影響の大きさは余暇文化、家族支援的、社会的認識の順となった。

<表1-8>脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼす潜在変因間の直・間接効果分析

経路	標準化係数		
	直接効果	間接効果	総効果
家族支援 → 自己尊重感	.202**	-	.202**
余暇文化 → 自己尊重感	.399**	-	.399**
社会的認識 → 自己尊重感	.338***	-	.338***
自己尊重感 → QOL	.539**	-	.539**
家族支援 → QOL	.178**	.109**	.287**
余暇文化 → QOL	.201*	.215**	.416**
社会的認識 → QOL	.099	.182**	.281**[1]

*. p < 0.05、 **. p < 0.01、 ***. p<.001.

[1] キム・ソヨン(2014)『精神障害者の生の満足度に影響を及ぼす要因に関する研究』大田大学社会福祉課博士号論文

第3節 小結

本研究は、環境との統合的観点から脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼすエコロジカル・システム変因を因果的経路分析により分析し、自己尊重感を媒介にした影響を直接効果と間接効果に分けて検証を試みた。本研究の結果を要約すると次のようになる。

第一に、家族支援、余暇文化、社会的認識は自己尊重感に直接的な影響を及ぼすことが示された。すなわち家族支援を多く受け、余暇文化活動を多く行い、社会的認識が肯定的である程に自己尊重感が高いという解釈ができる。下位変因別に自己尊重感に関する先行研究の結果と比較すると、家族支援と自己尊重感に関しては脳性マヒ障害者を対象に家族支援が高いほど自己尊重感が高くなるというコ・ボギョン(2009)の研究結果を支持する。余暇文化と自己尊重感に関してはファン・ジュヨン(2008)、チョン・ジェチュン(2013)、キム・ソヨン(2014)の研究結果を支持する。ファン・ジュヨン(2008)は余暇文化活動プログラムに参加経験のある障害者を対象とした研究にて余暇文化活動の水準が高くなるほど自己尊重感も高くなることが示されたとした。チョン・ジェチュン(2013)も脊髄障害者を対象に、キム・ソヨン(2014)も精神障害者を対象に余暇文化活動と自己尊重感の肯定的な因果関係を確認、積極的な余暇文化活動の必要性を提起した。一方、アン・ヘヨン(2012)は自己尊重感と余暇生活はQOLに有意な影響がないとした。社会的認識と自己尊重感に関してNarimani and Mousazadeh(2010)、ナム・ヒウン(2015)、ジュ・ヨンハ、チョン・イクジュン(2016)の研究結果と一致している。社会的認識が肯定的であるほど自己尊重感が高いと解釈できる。

第二に自己尊重感に及ぼす影響力の大きさは余暇文化、社会的認識、家族支援の順となった。すなわち自己尊重感に及ぼす影響力の大きさは余暇生活、社会的認識、家族支援の順に示された。このように本研究ではエコロジカル・システム変因のうち余暇文化が自己尊重感に与える最も大きな影響を及ぼすことが示された。コ・ボギョン(2009)は歩行、運動プログラム、スポーツなど肉体的活動といった余暇文化活動が自己尊重感を増加させるとし、自己尊重感の強化策として身体活動の強化を挙げている。

第三に自己尊重感は直接的に家族支援、余暇文化は直接的にも間接的にもQOLに影響を与えることが示されており、社会的認識は間接的にQOLに影響を与えると示された。

すなわち、自己尊重感はQOLに直接的な影響を及ぼし、家族支援、余暇文化は全てQOLに直接的にも自己尊重感を媒介としても影響を及ぼすことが示された。一方、社会的認識は直接ではなく自己尊重感を媒介とし間接的にのみ影響を与えることが示された。

下位変因別にQOLに関する先行研究の結果と比較し、自己尊重感とQOLに関しては自己尊重感がQOLに有意な影響を及ぼすというイ・ソンヨン(2004)、Ritsner and Gibela nd Rater(2006)、コ・ボギョン(2009)、チョン・イルギョ(2015a)などの研究結果を支持する。コ・ボギョン(2009)は脳性マヒ障害者であり成功的な人生を生きている人々を対象とした深層カウンセリング研究の結果、参加者の自己尊重感が肯定的に形成された際に客観的に成功的な人生を生きていると知覚しているとした。

家族支援と余暇文化は直接的な影響と共に間接的にも有意な影響を与えることが示され、家族支援とQOLに関し、家族支援がQOLに大きく影響を及ぼすというキム・イヨン、ベ・ソンウ(2005)、チェ・イルソプ、コ・キスク(2007)、パク・インヘ他(2011)、アン・ヘヨン(2012)、イ・ソンヨン(2014)の研究結果を支持する。余暇文化とQOLに関し余暇文化活動が障害者のQOLに肯定的影響を及ぼすというシン・ジョンホ(2008)、キム・ソンソク(2005)、パク・チョンア(2011)、チョン・ヨンスク、シン・ウンジュ(2011)、イ・スボン(2013)、チョン・イルギョ(2015b)などの研究結果を支持する。

社会的認識に関し、障害者ではないが性的少数者を対象としたカン・ビョンチョル(2011)の研究で、社会的認識がQOLに直接的にも影響を及ぼすが自己尊重感を媒介とし間接的にも影響を及ぼすという結果と部分的に一致する。従って精神障害者と脳性マヒ障害者の社会的認識がQOLに影響を及ぼすというナム・ヒウン(2015)、チョン・イルギョ(2015b)の研究と一致を見るには自己尊重感の媒介役割が重要な変数であることが分かる。

第四にQOLに及ぼす影響力の大きさは直接効果で見る場合、自己尊重感、余暇文化、家族支援の順となった。つまりQOLに及ぼす直接的効果は自己尊重感、余暇文化、家族支援の順となった。間接効果を含む総効果ではQOLに及ぼす影響の大きさは余暇文化、家族支援、社会的認識の順となった。つまり自己尊重感を媒介する際QOLに及ぼす影響の大きさは余暇文化、家族支援、社会的認識の順となった。このように本研究で余暇文化がQOLに及ぼす影響はエコロジカル・システム変因のうち直接効果では2番目に、間接効果では最も重要な要因であることが明らかになった。チョン・ヨンスク、シ

ン・ウンジュ(2011)も肢体障害者を対象とした研究で情報化の自立度、余暇生活の重要度、肢体障害による影響し余暇生活がQOLに最も大きな影響を及ぼすとした。

本研究分析の結果をもとに脳性マヒ障害者のQOLを高める方策を提言すると次のとおりとなる。

第一に脳性マヒ障害者の家族支援、余暇文化、社会的認識は自己尊重感に直接的な影響を与えることが明らかになり、脳性マヒ障害者の自己尊重感を高める家族支援、余暇文化活動、社会的認識の改善が必要である。従って家族支援を高める経済的支援、相談プログラム、自助団体など家族支援制度の更なる活性化が必要である。また余暇文化活動に関する支援と肯定的な社会的認識を高める支援が必要である。イ・ジス(2011)は余暇文化活動の参加が障害者が感じる差別に関する経験と否定的な社会的認識を緩和する効果があるとした。

第二に自己尊重感が直接的にQOLに影響を及ぼし、家族支援、余暇文化は直接的にも間接的にもQOLに影響を与えると示されたことにより、まずは自己尊重感の強化によりQOLを高めることが必要である。チョン・イルギョ(2005b)は脳性マヒ障害者の自己尊重感を強化する要因として生活条件の改善、社会心理的環境の改善などを挙げており、チョ・ヨンウン、チョ・ギョンフン(2014)は経済的指標が自己尊重感の重要な心理的要因として影響を及ぼすとし、生活安定支援、所得保障を挙げており、前に言及したようにチョン・ジェチュン(2013)は余暇文化活動などの参加を挙げている。 更に、家族支援と余暇文化活動がQOLに直接的、間接的に影響を与えるため、家族支援と余暇文化活動への支援が必要であると言える。

第三に社会的認識はQOLとは直接的な影響関係はなく、自己尊重感を媒介にしてのみ間接的に影響を与えると示されたので、自己尊重感の強化により肯定的社会的認識を高め、これによりQOLを向上させることが必要である。これは社会的認識の改善だけではQOLに影響を与えることができないため、自己尊重感の強化が必要であることを意味する。

第四に、本研究ではQOLに及ぼすエコロジカル・システムの変因の中で余暇文化が直接的効果としては2番目、間接効果を含む総効果としては最も影響を及ぼす要因と示されたため、余暇文化に関する支援がQOLの向上に最も重要な要因であることが確認でき

た。本研究の結果のように脳性マヒ障害者に余暇文化はQOL向上に重要な機能を遂行するにもかかわらず、脳性マヒ障害者の余暇文化に対する認識が不足していると言える。すでに障害者福祉法、障害者の人権宣言などでも障害者が自由に余暇文化活動を行う権利があり、政府と社会は障害者の余暇文化活動を積極的に確保する義務があると明示している。また、2013年に制定された文化基本法でも文化的不平等の緩和のため余暇文化活動が権利として保障されるべきと規定している。キム・ソンソク(2005)は障害者の余暇文化の参加機会の拡大は障害者個人のQOL向上のみならず障害者福祉の目標である社会統合に寄与するとした。従って脳性マヒ障害者はもちろん、障害者の余暇文化不平等を解消するための社会的努力が必要であると言える。障害者の余暇文化に関するプログラムの開発と専門人材の養成、同好会、ボランティアの活用、行政的、財政的支援、情報交流、便益施設の量的・質的な拡充などが社会的努力の一環と言える。

第2章 脳性マヒ障害者の社会的支援とQOL-自己尊重感の媒介効果を中心に-

第1節 脳性マヒ障害者の社会的支援と自己尊重感、QOL

1. 社会的支援とQOL

社会的支援(social support)と関連した用語と概念は社会的関係網(social network)、社会的支援システム(social support system)などで専門知識層ごとに多様に使われている。社会的関係網とは、個人とその個人の持つ社会的支援システムとの社会的関係が維持される構造的かつ目的的な一つの垣根をいう。このような社会的ネットワークで提供する援助を社会的支援(social support)という(ヤンオクナム、2002)。

社会的支援システムは社会的ネットワークを構成する要素で家族、友人、隣人、同僚や上司などにより提供される様々な形での助けと援助を意味する。社会的支援とはすべきことを分担し物質的、あるいは認知的補助を提供したり情緒的安楽感を提供し個人の支配感を高揚させた社会活動の結果であり、個人が尊敬され、保護を受けられるという信念の結果といえる(Habib. 1995、ファン・ボオク、パク・ヨンジュン、2010:305 再引用)。

社会的支援について最初に定義を下したCobb(1976)は「社会的支援は個人自らが愛と助けを受けており自身が価値ある存在として尊重され、他者と共同の意思疎通ネットワークの中にあることを信じさせる情報であり、危機時に適応を促進し変化に適応できる緩衝変因として機能する」とした。つまり人間の生活は変化と危機の連続であり、社会的支援はこのような予期できない生活の変化に対する影響を調節する役割を果たすことで人間をして平衡を成し身体的、精神的健康を維持させると考えた(ソン・ソンジン、2010:11再引用)。

ベ・ジョムモ(2015:50)は社会的支援の源泉を家族や親戚、職場の上司や同僚、社会機関に分けられるとした。このような社会的支援についての定義はほとんど個人が社会、家族と周りの人たち(親戚、友人など)から受ける有形・無形の有用な資源として

広く仮定され、非公式的な社会的支援に該当される(チェヨンサン、2009:19)。個人が個人が頼れる人たち、お互いに愛しあいながら、保護してあげる価値があるということを認識するようにしてくれる人たちとの存在の確認、もしくは利用可能性まで意味する(ウォンキボク、2016)。

このような社会的支援は情緒的、情報的、道具的、評価的支援という4つの機能的特性を持つ。情緒的支援は愛、理解、励まし、信頼、関心、傾聴などの行為により相手が自ら価値ある人間であるという感情を持つための支援である。情報的支援は現在直面している問題に対するアドバイスや指針を提供することで個人が問題を把握し対処できるように助けるものであり、道具的支援は仕事を代わったり金銭や物を提供することで実際的な問題解決を助けることである。評価的支援は褒めたり認めたりするなどの評価と関連した情報を伝達し、欠点や過失にも関わらず個人をありのままに受け入れ価値を付与し、肯定的なフィードバックと自己評価により自負心の向上に関連した活動を意味する(チョン・ミョンスク、カン・ソクイム、2010:83)。

社会的支援の機能としてキム・ユンジョン、イ・サンジン(2017)は個人が必要な際に助けや感情移入を受けられるという信頼と有用な支援に関する満足感により憂鬱やストレスのような心理的問題を緩和する役割を果たすことで全般的な福祉を向上させるとした。Weinberger & Booher & Tierney & Hiner(1990、キム・ジヒョン、2017再引用)は個人が対人関係で得られる肯定的な資源として否定的な生活事件から始まった否定的な結果を緩和する保護の役割を果たし、否定的な生活事件が生じた場合、これを統制できない状況において個人は否定的な心理状態を持つようになるが、社会的支援がこれらの関係を肯定的な方向に順応させると述べた。

社会的支援の肯定的機能は障害者も同様である。障害者の社会的支援に関する研究(Minsock、Fitzgerald & Bresniham、2003;Reinhardt、2001)は社会的支援が自分の人生について肯定的な認識を意味するQOLの向上に重要な役割をすると報告している。社会的支援が多いと認識する障害者たちは社会的支援システムが弱い障害者に比べ、自分に対して肯定的な認識を持っており、QOLももっと高く現れている(オチャンギョ、2015)。

脳性マヒ障害者は非障害者や他の類型の障害者に比べ心理的な緊張感が強い方であり、これは脳の身体筋肉調節異常症状から来るものと見ることもできるが、より根源

的な原因は幼少からの家庭内における深刻な障害による孤立感と同年代の集団から受けた深刻な衝撃による社会的不適応に由来する挫折感と無力感が心理社会的問題に発展したことが大きいと思われる(キム・ジェイク、2001:障害者職業安定研究員、2004:イム・ジョンホ、2006)。このように社会的支援が不足している脳性マヒ障害者は生まれながらには家族から、成長過程では同年代の集団および一般社会から孤立、隔離され、心理的不適応により社会環境に適切に対処できず、問題解決に必要な行動様式に欠如した形態が多く見られ、このため、より一層自身が属する社会で萎縮され、正常な社会生活に多くの困難を経験しているのが実情である(韓国の脳性マヒ福祉会、2011:21.、キム・ジェイク、2011:17)。

障害者のQOLは彼らが受ける社会的支援により有意な影響を受けるということを多くの研究が明らかにしている。Nelson et al(1992)は精神障害者を対象とした研究で社会的支援は障害者のQOLと高い相関関係があるが、社会的支援の不足でQOLが非障害者より低くなる原因になるとした。その他にも障害者の社会的支援に関する多くの研究（Krose et al、2002:パク・ウンリョン、2003:イ・ソニョン、2003: Ruesch et al、2004: Ritsner et al、2006: Lippold&Burns、2009:イム・ソンウク、イ・スクジャ、2008:キム・フィグク、2010:ファン・ボオク、パク・ヨンジュン、2010:ジョ・ヨンウン、ジョ・ギョンフン、2014）にて障害者のQOLは彼らが感じる社会的支援と高い相関関係があることを明らかにしている。よって脳性マヒ障害者のQOLにも社会的支援と高い相関関係があることが推測可能である。

障害者の社会的支援とQOLとの関連研究では女性肢体障害者の社会的支援がQOLに有意な影響を及ぼすというファン・ボオクとパク・ヨンジュン(2010)、肢体障害者のQOL研究で社会的支援が高い集団である程、QOLが高いというベク・ウンリョン(2003)、精神障害者を対象とした研究で社会的支援はQOLを高める重要な要素であると分析したイ・ソンヨン(2003)がある。キム・フィグク(2010)はこれらQOLに意味ある影響を与える社会的支援のうち、友人や同僚の支援が家族支援よりQOLに意味ある影響力を及ぼすと精神障害者を対象に分析した研究で明らかにした。イム・ソンウクとイ・スクジャ（2008）は社会的支援が高いほど肢体障害者の主観的QOLが高く示され、社会的支援によっても主観的QOLを高めることが示されたと分析している。他にも障害者のQOLが社会的支援と高い関連があるという研究ではKrose et al、（2002）、ベク・ウンリョン

（2003年）、Ruesch et al（2004）、Ritsner et al（2006）、Lippold & Burns、（2009）、キム・フィグク（2010）、ジョ・ヨンウン、ジョ・ギョンフン（2014）などがある。

2. 自己尊重感とQOL

Michael（2002）は自己尊重感（self-esteem）を自我概念（self-concept）の評価的側面とし、自身自身をどのように考えているかに関する概念とした。このような自己尊重感は個人が自身を受け入れ、また拒否する主観的な価値評価であり、個人が自身を能力があり、意義があり、成功的であると信じる程度を指す。すなわち自身に対する態度の中で現れる価値判断であり、自分で価値があり、現在自分が尊敬されると信じる程度自ら価値があり、現存する自分が尊敬されることができると信じているほど、または自身に対する肯定、否定的態度の程度に定義される(Rosenberg、1965、チョン・スンウォン、2014:171 で再引用)。

Plummer(2001)は自己尊重感は失敗と成功のどちらにも対処できる強い自己価値感から生じるとした。一般的な自己尊重感の特性を見ると低い自己尊重感を持つ者は他者を回避する傾向があり、環境的な要求に受動的に順応し、より多くの心配、自己嫌悪、劣等感を経験し、他者の注目を意識し、他者の視線や噂を意識し自信に欠け、社会的な受容の喪失に対する恐れ、自己尊重感の喪失や鬱病、緊張調節不能、鬱憤、不安、衝動、ストレスに対する貧弱な耐性、そして偏執症的反応などの一般化された情緒反応を起こすとした(キム・キジャン、2001:16)。

このような自己尊重感は他者との間における個人的経験と社会的関係により形成される(Cheng&amp:Furnham、2003)。Goldbeck et al(2007)は自己尊重感は自身にとり重要な他者による尊敬と関心、収容に影響を受け、こうして形成された自己尊重感はQOLに影響を与えるとした。このように社会的支援は自己尊重感の形成に影響を与え、自己尊重感は再びQOLに影響を与えるといえる。

実際にキム・デギュ、シン・ドンファン(2015:152一部参照)は障害により発生する身体的機能の制限や精神的苦痛はもちろん、家族や社会的関係といった社会的支援の

不足により障害者の自己尊重感は非障害者に比べ低い水準を見せているとした。結局、このような自己尊重感といった心理的要因は障害者のQOLに重要な影響を及ぼし、障害者のQOLを低下させる要因として作用する。

自己尊重感とQOLに関する研究では精神障害者を対象としたいくつかの研究にて自己尊重感が高い精神障害者がそうでない精神障害者よりも自身の生活により満足していると報告している。ハン・クムソン他(2001)、ウ・ジヨンとキム・ヒョンスク(2004)、チェ・マルオク(2007)、Ritsner et al(2006)、Corrigan et al(1999)の研究がその例である。また、チョ・ヨンウンとチョ・ギョンフン(2014)は障害者と非障害者の両集団の自己尊重感とQOLに関する因果関係の分析において自己尊重感の認識が高いほどQOLを高く認識していると明らかにした。更にキム・デギュとシン・ドンファン(2015)は障害者の社会経済的地位が健康水準と自己尊重感を媒介にQOLに及ぼす影響研究において、社会経済的地位は健康水準と自己尊重感に影響を及ぼし、健康水準と自己尊重感はQOLに影響を与えることが示したとおり、健康水準と自己尊重感は社会経済的地位とQOLの関係で媒介の効果を持つことが確認されたと明らかにした。このような研究結果により自己尊重感がQOLに影響を及ぼすものと類推可能である。一方、チョン・ジェチュン(2013)は障害者の余暇スポーツ活動と自己尊重感、生活の満足感の相関関係の分析、経路分析により積極的な余暇スポーツ活動は障害者の自己尊重感と生活満足に非常に肯定的な影響を及ぼすと検証し、自己尊重感の向上はQOLの向上に重要な要因になると分析している。

3. 社会的支援と自己尊重感、QOL

脳性マヒ障害者は身体欠陥による心理的特性から他者との交流や社会へのアクセスが困難であり社会から疎外されているという被害意識を生みがちである。これは自身の状況を理解し受容しありのままを受け止める肯定的側面としての自身への尊重感である自己尊重感を低く形成させ、自身の身体に対する否定的なイメージを意識することにより個人の潜在力の発揮まで妨げ得る(パク・ソンメ、2012:118)。このように脳性マヒ障害者の自己尊重感は社会的支援とQOLに大きな影響を及ぼすといえる。

社会的支援と自己尊重感の関連研究において、キム・セアン（2004）は知覚された社会的な支援が高いほど肢体及び脳変性障害女性の自己尊重感が高くなると示されたと明らかにし、自己の価値に変化を与え得る社会的支援システムが必要であることを示唆している。キム・ウンハとキム・ユンヒ(2009)は精神障害者を対象に社会的支援と自己尊重感の間には正(+)的な相関関係があり、社会的支援と自己尊重感を向上させることがQOLに効果的であると明らかにしている。チョン・ミョンスクとカン・ソクイム(2010)も社会的支援は精神障害者の生に対する満足度に最も大きな影響を及ぼし、自己尊重感もQOLに重要な影響を及ぼすと明らかにしている。

脳性マヒ障害者を除く他のタイプの障害者を対象とした社会的支援、自己尊重感、QOLの関連研究（チョン・ミョンスク、カン・スクイム、2010:ファン・ボオク、パク・ヨンジュン、2010:キム・ヒョンウ、キム・デウォン、2013:キム・デギュ、シン・ドンファン、2015: チョン・ジェチュン、2013: チョン・スンウォン、2014:チョ・ヨンウン、チョ・ギョンフン、2014）は比較的多いが、脳性マヒ障害者を対象とした研究は非常に稀である。従って脳性マヒ障害者のニーズと特性に焦点を置いた研究の必要性が提起されている。

これまでに検討された先行研究は殆どが肢体障害者と精神障害者を対象とした研究であり、社会的支援を多く受けるほど、自己尊重感が高いほどにQOLが高いと明らかにしている。しかし脳性マヒ障害者を対象にこれら変因の影響を調べた研究は見当たらない。以下では脳性マヒ障害者のQOLにつきこれらの変因間の影響を調べることにする。

第2節 脳性マヒ障害者の社会的支援とQOLに対する自己尊重感の媒介効果

以下では脳性マヒ障害者のQOLと高い相関関係にある社会的支援がQOLにいかなる影響を及ぼし、社会的支援とQOLの関係において自己尊重感への媒介効果可否を解明、実践策を提示するものであり、研究問題は次のとおりである。

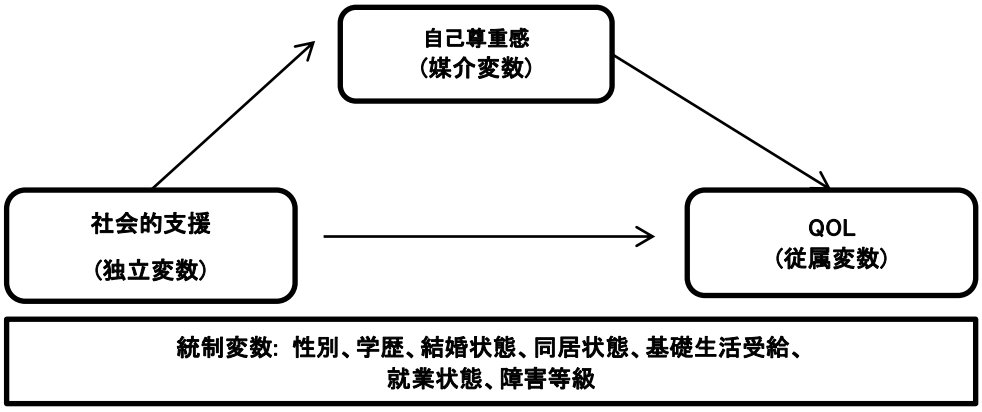
第一に、脳性マヒ障害者の社会的支援はQOLに影響を及ぼすか

第二に、脳性マヒ障害者の自己尊重感は脳性マヒ障害者の社会的支援がQOLに及ぼす影響で媒介効果があるか

1. 社会的支援とQOLに関する自己尊重感の媒介効果の研究方法

1) 研究モデル

本研究の目的は脳性マヒ障害者の社会的支援がQOLに及ぼす直接的な影響を分析し、脳性マヒ障害者の社会的支援がQOLに及ぼす影響に関する自己尊重感の媒介効果を分析することである。この研究モデルを<図2-1>のように図式化した。



<図2-1>研究モデル

2) 資料と研究対象

序章 第2節 研究の目的と構成 3.研究の対象 参照

3) 変数と測定ツール

(1) 従属変数

本研究の従属変数は脳性マヒ障害者のQOLである。QOL尺度は世界保健機関（WHO）で開発したWHOQOL-BREFをミン・ソンギルなど（2000）が韓国版世界保健機関QOL簡単型尺度を開発したツールを使用した。この尺度は身体的健康（7問）、心理的健康（6問）、社会的関係（3問）、生活環境（8問）、その他全体QOL（2問）の計26問で構成されている。5点尺度で構成し、応答カテゴリーは「全くない=1点」から「非常にそう=5点」を測定した。否定的な質問である3、4、26番の質問は「全くない=5点」から「非常にそう=1点」で逆コーディングして換算した。計が高いほどQOL尺度が高く示される。本研究ではCronbach alpha係数は.904であった。

(2) 独立変数と媒介変数

独立変数は脳性マヒ障害者の社会的支援である。家族や友人、身近な人などの非公式システムから受ける社会的支援を意味する。本研究では3つのシステム、つまり家族、友人、意味ある他者(significant other)からクライエントが知覚する社会的支援を測定すべく考案されたZimetなど(1988)が開発した多面的尺度(Multidimensional Scale of Perceived Social Support:MSPSS)をチェ・ヒス(1999)が12項目で再構成したもの、ベク・ウンリョン(2003)、チェ・ヨンサン(2008)が家族と友人、意味ある他者からの社会的支援を測定すべく10項目に再構成したものを使用した。この尺度は主に情緒的支援を中心に家族支援(4項目)、友人・周囲による支援(6項目)の計10項目で構成されている。従属変数と同様に5点の尺度で構成されており、否定的な質問である5度項目は逆コーディングし換算した。本研究のCronbach alpha係数は.812であった。媒介変数は脳性マヒ障害者の自己尊重感である。自己尊重感の尺度はRosenberg(1965)の自己尊重感尺度をチョン・ビョンジェ(1974)が 翻案し、チョン・ジェチュン(2013)などの研究で使用された尺度を使用した。この尺度は個人が自覚する自身に対する満足、価値、尊敬、資質などの計10問で構成されている。5点の尺度で構成、否定的な質問である3、5、7、9、10項目は逆 コーディングし換算した。本研究ではCronbach alpha係数は.645であった。

(3) 統制変数

序章 第2節 研究の目的と構成 3.研究の対象 参照

4) 分析方法

本研究はSPSS 22.0プログラムを使用し次のごとく分析した。まず研究対象者の人口社会学的特性を調べるため頻度分析を実施、そして主要な変数間の関係を調べるべく相関分析を実施した。次に脳性マヒ障害者の社会的支援がQOLに与える影響を調べ脳性マヒ障害者の社会的支援とQOL間で自己尊重感がいかなる影響を与えるかを分析すべくBaron & Kenny（1986:1173-1182）の階層的回帰分析を実施した。Baron & Kenny（1986）が提案した方法は次のごとくである。1段階で独立変数が媒介変数に有意な影響を与えなければならない。2段階で独立変数が従属変数に有意な影響を与えなければならない。3段階で独立変数と媒介変数を同時に投入し従属変数に回帰させるが、この3段階回帰分析で媒介変数は従属変数に有意な影響を与えなければならない。この際独立変数が従属変数に及ぼす影響を示す回帰係数を比較する際、3段階の方程式の独立変数回帰係数値が2段階回帰方程式より小さくなければならない。もし3段階の独立変数と従属変数との関係で有意な影響を及ぼさなければ完全媒介、有意な影響を与えるなら部分媒介の役割であると解釈する。また自己尊重感の媒介効果が有意であるかを調べるためSobel-testを利用した。

2. 社会的支援とQOLに関する自己尊重感の媒介効果の研究結果

1) 研究対象者の人口社会学的特性

序章 第2節 研究の目的と構成 3.研究の対象 参照

2) 主要変数の技術統計

主な変数の技術統計値は<表2-1>のごとく示された。まず社会的支援の下位変因を見ると家族支援が3.40、友人・周囲による支援が3.69で、友人・周囲による支援が家族支援よりやや高かった。自己尊重感は平均3.48であった。QOLの下位変因では、心理的な健康が3.19と最も高く示されたが、社会的関係は2.85と最も低くなった。

<表2-1>主要変数の技術統計

変数		最小値	最大値	平均	標準偏差
社会的支援	家族支援	1.00	5.00	3.4028	1.07776
	友人・周囲による支援	1.33	5.00	3.6934	.88404
社会的支援 総合		1.40	5.00	3.5772	.72980
自己尊重感		1.40	8.30	3.4818	.66445
QOL	身体的健康	1.00	5.00	3.1327	.66044
	心理的健康	1.13	5.00	3.1921	.70322
	社会的関係	1.00	5.00	2.8591	.79970
	生活環境	1.00	5.00	3.0405	.69978
	その他	1.00	5.00	2.9907	.93682
QOL 総合		1.23	4.65	3.0929	.60496

3) 主要変数の相関関係

本研究で使用した主な変数間の関連性を調べるべく相関分析を実施した結果<表2-2>のごとく表れた。多数の変数間で有意な相関関係を示すことが確認できる。社会的支援は自己尊重感とQOLの正(+)的な相関関係を示している。また自己尊重感もQOLに正(+)的な相関関係を示している。従って本研究にて予想可能な結果を確認できた。また主要な変数間の相関関係の値が.8以下と示され、変数間の多重共線性の問題は大きくないことが示された。

<表2-2>主要変数間の相関係数

	家族支援	友人・周囲による支援	自己尊重感	QOL
家族支援	1			
友人・周囲による支援	.143**	1		

自己尊重感	.252**	.376**	1	
QOL	.178**	.396**	.495**	1

**. p < 0.01

3. 脳性マヒ被害者の社会的支援とQOL: 自己尊重感の媒介効果

本研究は脳性マヒ障害者の社会的支援がQOLに及ぼす影響について自己尊重感が持つ媒介効果を検証する目的を持つ。階層的回帰分析を実施する前に独立変数の公差限界(Tolerance)や分散膨張の要因(VIF:Variance Inflation Factor)の大きさを調査した結果、公差限界は全て.10よりも高く示され、分散膨張要因も.10に近似した場合がないことが示され、多重共線性の問題が存在しないことが示された。次に本研究の目的のためBaron & Kenny(1986)が提案した手続きにより階層的回帰分析を実施しており、その結果は<表2-3>のとおりである。

モデル1は本研究の独立変数である社会的支援が媒介変数である自己尊重感に及ぼす影響を説明し、モデル2では社会的支援が従属変数であるQOLに与える影響を分析、最後にモデル3では独立変数である社会的支援と媒介変数である自己尊重感を投入し、社会的支援がQOLに影響を及ぼすにあって自己尊重感の媒介効果有無を分析した。

モデル1は独立変数と統制変数である人口社会学的変因と世帯特性変因と媒介変数を投入した。その結果は独立変数である社会的支援(家族支援、友人・周囲による支援)が媒介変数である自己尊重感に及ぼす影響力を可視化するものであり、分析モデルの説明力は22.9%で統計的に有意であった(F=10.358、p=000)。統制変数を統制した後、分析結果は脳性マヒ障害者の社会的支援の下位変数である家族支援(β=0.217、p=000)、友人・周囲による支援(β=0.312、p=000)が高いほどに高い自己尊重感を持つことが示された。モデル1の結果からβ値の基準で脳性マヒ障害者の社会的支援が自己尊重感に影響を及ぼしており、家族支援より友人・周囲による支援がより多くの影響を与えると示された。

モデル2は独立変数と統制変数である人口社会学的変因と世帯の特性変因、そして従属変数を投入した。その結果、説明力は27.1%で統計的に有意であると示された(F=12.

966、 p=000)。ダミー(dummy)化された統制変数のうち性別（β=0.122、p=0.013）と障害等級（β=0.168、p=0.001）は正(+)的に有意な影響を及ぼし、就業状態は否（-）に影響を与えた（β=-0.162、p=0.003）。統制変数を統制した後の分析結果は脳性マヒ障害者の社会的支援の下位変数である家族支援(β=0.126、p=0.015)、友人・周囲による支援(β=0.343、p=000)が高いほどQOLが高いことが示された。モデル2の結果でも脳性マヒ障害者のQOLに社会的支援の下位変数のうち友人・周囲による支援が家族支援よりも影響を与えることが示された。また、男性であること、就業者であること、障害等級が軽症である程にQOLが高いことが示された。

モデル3は独立変数、統制変数、媒介変数そして従属変数が含まれたモデルで、説明力は36.3%である(F=17.832、p=000)。統制変数のうち就業状態(β=-0.125、p=0.015)と障害等級(β=0.145、p=0.003)が有意な影響を与えると示された。統制変数を統制した後、分析結果は脳性マヒ障害者の社会的支援の下位変数である友人・周囲による支援(β=0.235、p=000)のみ有意な影響を与えると示された。媒介変数である自己尊重感(β=0.345、p=000)も有意な影響を与えていることが示された。モデル3の結果でも社会的支援の下位変数の中で友人・周囲による支援が高い、自己尊重感が高い、就業者である、障害等級が軽症であるほどにQOLが高いことが分かる。

Baron & Kenny(1986)の媒介効果の分析結果によれば、まずモデル1では独立変数である脳性マヒ障害者の社会的支援は媒介変数である自己尊重感に統計的に有意であり(家族支援:β=0.217、p=000、友人・周囲による支援:β=0.312、p=000)、またモデル2では脳性マヒ障害者の社会的支援はQOLに有意である(家族支援:β=0.126、p=0.015、友人・周囲による支援:β=0.343、p=000)と確認された。次にモデル3でも脳性マヒ障害者の社会的支援のうちの友人・周囲による支援(β=0.235、p=000)が有意な影響を及ぼすということが確認されており、媒介変数である自己尊重感もQOLに有意な影響を及ぼすことが示された((β=0.345、 p=000)。

つまり媒介効果の検証のため媒介変数である自己尊重感を共に投入した結果、モデル3の説明力がモデル2の説明力より9.2%増加した。モデル3の独立変数の影響力がモデル2よりも減少した。これらの結果から自己尊重感は脳性マヒ障害者の社会的支援のうちの友人・周囲による支援のレベルでQOLとの関係から媒介の効果を示すものと解釈できる。

〈表2-3〉社会的支援がQOLに及ぼす影響について自己尊重感の媒介の効果

		モデル1（X:社会的支援→M:自己尊重感）			モデル2（X: 社会的支援→Y:QOL）			モデル3（X:社会的支援、M:自己尊重感→Y:QOL）		
		B	β	有意水準	B	β	有意水準	B	β	有意水準
統制変数	定数	2.256		.000	1.869		.000	1.159		.000
	性別	.136	.099	.051	.153	**.122***	.013	.110	.088	.058
	学歴	−.119	−.078	.150	−.045	−.033	.535	−.008	−.006	.909
	結婚状態	−.107	−.061	.246	.055	.034	.503	.088	.056	.249
	同居形態	.143	.095	.090	.035	.026	.636	−.010	−.007	.889
	基礎生活受給	.019	.014	.807	.076	.063	.266	.070	.058	.273
	就職状況	−.147	−.107	.056	−.201	**−.162****	.003	−.155*	−.125*	.015
	障害等級	.090	.067	.202	.207	**.168*****	.001	.178	**.145****	.003
独立変数	家族支援	.134	**.217*****	.000	.071	**.126***	.015	.029	.051	.304
	友人・周囲による支援	.235	**.312*****	.000	.235	**.343*****	.000	.161	**.235*****	.000
媒介変数	自己尊重感							.315	.345***	.000
モデル適合度	R^2	.229			.271			.363		
	Adj R^2	.207			.250			.343		
	F	10.358***			12.966***			17.832***		

*. p < 0.05、 **. p < 0.01、 ***. p<.001.

※ダミー(dummy)変数:性別（女=0、男=1）、学歴（高卒以上=0、高卒以下=1）、結婚状態（既婚離婚。死別=0、未婚=1）、同居形態（家族と同居、その他=0、独居=1）、基礎生活保護受給の有無（受給者=0、非受給者=1）、就業状態（就業=0、非就業=1）、障害等級（1評価=0、2等級以上=1）。

またモデル3で社会的支援のうち有意の影響を与えていると示された友人及び周囲による支援の媒介効果が統計的に有意であることを確認すべく実施したSobel TestでZ値は〈表3-5〉の通りである。脳性マヒ障害者の友人・周囲による支援→自己尊重感→QOL

のZ値は4.356(p<.001)で、友人・周囲による支援とQOL関係で自己尊重感の統計的有意さを確認した。従って社会的支援のうち友人・周囲による支援は自己尊重感に影響を与え、自己尊重感は再びQOLに影響を及ぼす経路が確認されており、脳性マヒ障害者のQOLを高めるには自己尊重感が友人・周囲による支援と共に考慮される場合、更に効果的であることが明らかになった。

<表2-4>社会的な支援(友人・周囲による支援)がQOLに及ぼす影響について自己尊重感の媒介効果のSobel test検証

媒介効果の経路	Z
脳性マヒ障害者の友人・周囲による支援→、自己尊重感→QOL	Z=4.356***

***. p < 0.01

第3節 小結

本研究の主な目的は脳性マヒ障害者の社会的支援がQOLにどのような影響を与えるかを可視化し、そのような影響に自己尊重感の媒介いかんを調べることにある。本研究の結果を要約すると次の通りである。

第一に、モデル1から脳性マヒ障害者の社会的支援は自己尊重感に正(+)的な影響を与えることが示されており、これはキム・セアン(2004)、キム・ウンハとキム・ユンヒ(2009)の研究結果と一致している。また本研究では家族支援よりも友人・周囲による支援がより多くの影響力を与えると示された。

第二に、モデル2とモデル3で脳性マヒ障害者の社会的支援はQOLに正(+)的に有意な影響を与えると示したが、これは前記のごとく社会的支援も障害QOLに有意な影響を与える先行研究の結果（キム・フィグク、2010:イムソンウク、イ・スクジャ、2008年:ファン・ボオク、パク・ヨンジュン、2010年: Krose et al、2002: Lippold & Burns、2009年: Nosek et al、1996）を補填する。特に本研究では、社会的支援の下位変数で

ある友人・周囲による支援が家族支援より高くなったが、これは社会的支援のうち友人や同僚の支援が最も有意な影響を及ぼすというキム・フィグク(2010)の研究結果とも一致する。男であること、就業者であること、障害等級が軽傷である程にQOLが高いと認識していることが示された。

第三に、階層的回帰分析の結果、脳性マヒ障害者の社会的支援の中で友人・周囲による支援がQOLに影響を及ぼすということにおいて自己尊重感の媒介効果が検証された。これは脳性マヒ障害者の友人・周囲による支援は自己尊重感を通じてQOLに影響を与えることを意味する。つまり脳性マヒ障害者の友人・周囲による支援が多いほど自己尊重感が高まり、これをもとにQOLが高まることを意味する。これは社会的支援が高いほど、自己尊重感が高いほどQOLが大きいとするキム・ウンハとキム・ユンヒ(2009)、チョ・ヨンウンとチョ・ギョンフン(2014)、キム・デギュとシン・ドンファン(2015)の研究結果と一致するが、これら研究は社会的支援の中に家族支援も含めていることから本研究の社会的支援とは異なるものである。本研究では家族支援は有意な影響を及ぼさないことが示された。従って友人・周囲による支援が高いほど、自己尊重感が高いほど、就業者であるほど、障害等級が軽症であるほどにQOLが高いことが分かる。

本研究結果の論議をパターンとして脳性マヒ障害者のQOLを高める実践策を提示すると次の通りである。

第一に、脳性マヒ障害者の社会的支援は自己尊重感に正(+)的な影響を与えると示され、キム・ウンハとキム・ユンヒ(2009)は自己尊重感を高め得る社会的支援類型であり、より日常的で情緒的な交流と満足度を与えるとした。また本研究では家族支援も重要であるが、友人・周囲による支援がより多くの影響力を及ぼすことが示されており、家族および社会的関係の拡大による日常的で情緒的な交流をより高めつつ家族および社会関係の満足度を高める社会的支援システムの強化が必要である。

第二に、本研究の結果、社会的支援のうちで友人・周囲による支援がQOLに最も意味ある影響を与えると示された。このような友人・周囲による支援を強化すべく、脳性マヒ障害者の社会参加と活動を広げる社会的支援プログラムの支援、障害者の小規模の集まり、友人との交流など、多様なプログラムの開発が必要である。本研究では家族支援が友人・周囲による支援より影響力が低く示されたが、ファン・ボオクとパク・ヨンジュン（2010）の研究では家族支援はQOLに与える重要な要因としている。従

って脳性マヒ障害者の家族の団結力を強化する経済的支援、家族支援プログラム、教育、相談プログラム、自助団体などの支援が必要である。本研究でQOLの下位変因である身体的健康、心理的健康、社会的関係、環境、その他のうちで社会的関係の平均値が最も低かっただけに、社会的支援を強化するための支援制度により脳性マヒ障害者の社会的関係を拡大する案の模索が必要である。

第三に、脳性マヒ障害者のQOLを高めるには社会的支援も重要であるが、自己尊重感が媒介の役割をする重要な変数であることが把握できた。従って自己尊重感を高める脳性マヒ障害者の生活条件の改善、社会心理的環境の改善のための支援が必要である。一方でジョ・ヨンウンとジョ・ギョンフン（2014）の研究で障害者の集団の場合、非障害者の集団に比べ資産が自己尊重感に及ぼす影響が高くなっているように、経済的指標が自己尊重感という心理的要因を媒介としてQOLに肯定的影響を及ぼしているだけに脳性マヒ障害者の生活安定支援及び所得保障に関する支援が必要である。更に資産を形成可能である資産形成支援制度などの模索が必要である。一方、チョン・ジェチュン(2013)の研究で余暇スポーツ活動は障害者の自己尊重感の向上に及ぼす影響が大きく、これはQOLを高めるのに重要な要因であると明らかにしている。従って余暇スポーツ活動が障害者の自己尊重感とQOLに重要な影響を及ぼすだけに脳性マヒ障害者の積極的余暇文化活動の必要性が提起されており、余暇スポーツ活動を向上させるプログラムの開発、障害者の余暇スポーツ指導者の育成が必要である。また脳性マヒ障害者の場合、現実の様々な制約によりスポーツ参加には多くの困難が伴うことで余暇スポーツ活動の支援を与えることができるボランティア支援制度の活性化が必要である。

第四に、本研究の結果として男性であること、就業者であることでQOLが高いことを示したが、これは逆に女性であること、非就業者であることによりQOLが低いということを意味する。本研究の人口社会学的属性を見ると身体的に就業が不可能な状態、無職が最も多く、就業者であっても月平均50万ウォン未満であり最低賃金にも満たない低賃金の生活状態で生活する脳性マヒ障害者が多いことが示された。従って男性と就業者のQOLに対する向上も必要であるが、女性と非就業者に対する社会的支援がより必要なことを示唆している。

第五に、本研究の結果、障害等級が高いほど社会的支援と自己尊重感が低い結果としてQOLも低く示されている。つまり障害が重いほど社会的、経済的、心理的な制約を

多く受け、これらが自己尊重感を低めQOLを低めており、障害の程度、形態等に応じた多様な支援が必要である。脳性マヒ障害の場合、障害の形態の違いに応じ制約を受ける程度、種類も多様であり、それぞれの特性に合わせた支援が必要である。

以上のごとく脳性マヒ障害者のQOLを高める社会的支援と自己尊重感の関係を調査した。本研究は既存の研究に欠けていた成人脳性マヒ障害者を対象に自己尊重感を活用し、社会的支援とQOLの関係を割り出したことに意義があると言える。しかし本研究はQOLに影響を与える社会的支援と自己尊重感に関する多様な変因を検討できなかった限界点を有している。また障害者総合福祉館と障害者自立生活センターを利用する脳性マヒ障害者のみを研究対象としており、一般化への限界を有している。社会的支援と自己尊重感に関するより多様な変因と障害者総合福祉館と障害者自立生活センター以外の施設を利用する脳性マヒ障害者を包括した後続研究を提言するものである。

第3章 脳性マヒ障害者の社会的認識、余暇文化活動とQOL

第1節 脳性マヒ障害者の社会的認識、余暇文化活動とQOL

先天的な障害の発生率が高い(Steven & Gary & Hankins 2003:ノ・ヒョリョン、アン・ソユン、2001)脳性マヒ障害者は成長の過程で自己受容に対する困難を経験し、否定的な自己概念を持つに至る。また挫折感や孤立感、あるいは、寂しさなどの感情を頻繁に感じ得る(John、T.R.、2003、韓国の脳性マヒ福祉会/成均館大学社会福祉研究所、2006:2再引用)。このような否定的な自己概念は社会に対する社会的認識にも否定的影響を及ぼしかねない。すなわち脳性マヒ障害者が自身の自覚する社会的認識は生活の満足度にあり肯定的あるいは否定的な影響を及ぼし、これは脳性マヒ障害者のQOLにも影響を及ぼし得る。Marcel & Dijkers (1999) 、キム・ゲハ (2005) 、Bjomskov et al (2007) 、イ・ジュンソプ (2009) の研究は社会から受けた差別といった社会的認識が障害者のQOLに重要な影響を及ぼすと報告している。イ・ジス(2011)は脳性マヒ障害者のQOLに影響に及ぼす差別経験のような社会的認識は余暇文化活動への参加で緩和可能であると明らかにしている。このように余暇文化活動への参加は脳性マヒ障害者が自覚する社会的認識と共にQOLに影響を及ぼす重要な要素であるといえる。

社会的認識とは共同生活の組織化された集団の中である対象、つまり、人や物事を知ることであり、感覚的な直観により得られる感性的な分別力であり他の対象との比較、区別などにより概念、判断、推理で事物の本質を知るのである(パク・ウンジン、2013:5)。このような社会的認識は脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼすものと予測される。

一般的に余暇は個人が家庭・労働及びその他の社会的義務から脱し平安な状態で休憩・気分転換・自己開発及び社会的成就を実現すべく積極的に活動する時間を意味する(キム・グゥンドゥク、2001)。ギリシャの哲学者Aristotleは余暇を存在状態の宝庫、人生の目的であり、余暇そのものを営み生きるべきであるとした(Bammel & Burrus-Bammel、1992)。Paul Weissによれば余暇とは「人間が日課後の余力の時間を最も適切に使用することにより仕事をより熱心にする、または効率的にこなすというよりは何を

するとしてもそれに価値を付与し、更に目標を立てることにより最良の状態を成し得る時間を持つこと」とした。Kelly（1990）は、余暇文化活動を大衆文化活動、スポーツ活動、旅行、観光関連活動、野外余暇文化活動、芸術活動などに区分し、これら余暇文化活動の効果をソン・カンヨン（1999:18-19）は生理的、心理的、社会的側面で次のごとくまとめた。

第一に、生理的側面で現代人の運動不足はストレスの増加と共に心臓病、糖尿病、腰痛、神経過敏、肥満、精神神経症など各種の生活習慣病誘発の原因となっている。多くの医学報告では現代人が過去に比べ心臓病、糖尿病、神経性疾患、肥満、消化障害など生活習慣病にかかる確率が高まったと指摘しており、これに関する予防と治療のため適切な運動を強調している(キム・ウイス、イ・ヒョングク、イム・ワンギ、チェ・スングォン、1995)。

第二に、心理的側面におき身体的余暇文化活動は一般的に緊張、攻撃性、挫折のような破壊本能の安全かつ効果的な放出効果があり、極端な感情といえる楽しみ、憎しみ、悲しみのような感情の澱(おり)を発散する適切な機会を提供する(イ・ホング、1998)。

第三に、社会的側面で身体的余暇文化活動は人々と共に生き支える情緒的な絆を造成する。そして社会構成員である個人が建設的な様式で共存に必要な要素である友好的人間関係を創出し強化することで円満な社会生活を営むことができる。また身体的余暇文化活動は異なる個性と理解を持つ異質的な有機体を共同体に融和・和合させる役割をしているといえる(ソン・カンヨン、1999:22)。

余暇文化活動は産業化され都市化された現代社会に生きる現代人の各種ストレスを解消する機会を提供、心身の健康を図り、生に対する意欲を喚起しQOLを高める役割を果たす。のみならず能動的で健全な余暇文化活動は幸福な人生のための前提条件となる基礎要素といえる(キム・ジェウン、ユ・センヨル、2006:158)。

このように健全な余暇文化活動は究極的にQOL向上による幸福追求を志向するにとどまらず、身体的余暇文化活動に参加する個人に自由と喜びを与える。また各種社会問題の困難に直面する実存的人間に身体的余暇文化活動への参加は個人に希望を失わせず、ひいては困難を克服する挑戦的かつ積極的な成就への動機を持たせる。このよう

に余暇文化活動は幸福を追求する人間の基本要求を表現する満足の経験を提供し、生に対する肯定的な態度を持たせ、日常的な生を健康で健全に生きる動機を与える(キム・ジェウン、2003:16)。

実際、現代社会の特徴といえる情報化、自動化、機械化など科学技術文明の発達は所得や消費水準の向上と共に日常生活の便利さと豊かさを提供する一方、急速な社会秩序の変化を引き起こし、様々な社会病理的な現象である人間疎外、生活習慣病増加、退廃享楽の風潮が蔓延、運動不足といった副作用をもたらしている。現代社会で発生し得るこのような様々な社会病理的な副作用を治癒する方法として健全な余暇活用が社会の主要争点に浮上している(キム・ジェウン、2003:部分修正)。脳性マヒ障害者は脳性マヒという障害の特性により余暇文化活動参加に様々な制限を受けるが、チョン・ヨンスク、シン・ウンジュ(2011)は障害者のQOLに大きな影響を及ぼす要因が余暇生活であると明らかにしている。

このように社会的認識と余暇文化活動がQOLに重要な影響を及ぼすにもかかわらず、脳性マヒ障害者はもちろん、障害者が自覚する社会的認識に関する研究は殆どなく、社会的認識とQOLに関する研究も殆ど行われていない。関連研究でパク・ヒョンスク、ソン・ミンジョン、ソン・ジンヨン(2013)は重度障害者を対象に差別経験が人生の満足度に及ぼす影響に関する研究で障害の受容が差別経験と生の満足度で媒介効果があることを明らかにし、障害に対する認識を克服するコンピテンシー強化プログラムを強調した。この他、障害者の差別経験と生の満足度に関する研究でイ・ジュンソプ(2009)は貧困な障害者の生活満足度関連要因に関する研究で差別の経験程度が生活満足度に影響していることを明らかにしている。また、キム・ゲハ(2005)は後天的な肢体障害者に関するQOL構造模型で後天的な障害者の差別経験は健康に関わるQOLと有意な関係があると分析している。Bjomskov et al.(2007)は障害者らの差別に関する経験が個人の生に重要な影響を及ぼすとしており、Marcel & Dijkers(1999)も脊髄障害者の差別に関する経験が生の満足度に重要な影響を及ぼすとした。障害者ではなく非障害者を対象とした社会的認識に関する研究でパク・ウンジン (2013) はエステティックサロンの社会的認識について調査し、自身の業務に対する認識水準と価値に関し分析し、職務への誇りと自負心を向上させる機会を模索している。その外にチェ・チュウォン、キム・ヨンギュ(2011)はキャディーを対象に当事者が自覚する社会的認識が職務スト

レスと転職意図にいかなる影響を及ぼすかについた分析を通じ、キャディーの業務環境を改善することによりキャディーの社会的向上に寄与しなければならないと提案している。

余暇文化活動とQOL間の先行研究を見るとユ・ヨンミ（2011）は脳性マヒ児を対象に余暇文化活動への参加とQOLについて調査し、脳性マヒ児のQOLを予測する余暇文化活動の類型を分析している。研究結果、全体的な余暇文化活動への参加が脳性マヒ児のQOLに影響を与え、社会活動への参加がQOL向上に影響を与えると提言している。この外、他の障害を持つ障害者を対象にチョン・ヨンスク、シン・ウンジュ（2011）は肢体障害学生の肢体障害による影響、情報化に対する自立度、余暇生活の重要度をQOLと関連し分析した研究で、肢体障害学生のQOLに最も大きな影響を及ぼすものが余暇生活の重要度であるとし、余暇生活が重要であると認識するほどQOLが高くなるとした。またイ・ジス(2011)は自己烙印がQOLに及ぼす否定的な影響を余暇文化活動の参加による緩和に関する研究で、余暇文化活動の満足により軽症障害を持つ者の場合は差別経験が緩和可能であると分析している。

チョン・ヨンホン（2013）は余暇文化活動の類型のうち、国内観光旅行と文化芸術観覧を経験した障害者を対象とした調査で余暇文化活動に参加した障害者が自覚する満足度が障害者の生活満足度に有意な影響を及ぼしたという分析結果を示している。キム・ギョンシク、チョン・ヒョンサン、キム・ジェウン（2010）は韓国人の余暇文化活動の制約と生の満足度に関する構造モデルの分析におき、余暇文化活動のための動機が強化されるほど余暇文化活動への参与が高まり、余暇文化活動への参与が高まるほどに生の満足度が高まっていると明らかにしている。

これまで先行研究を検討してきた結果、障害者のQOLに関する研究は様々なテーマで多くの研究がなされているが、本研究の主な変数である脳性マヒ障害者のQOLと社会的認識、余暇文化活動に関する研究は非常に不足している。しかしその他障害者と非障害者を対象とした研究では社会的認識と余暇文化活動とのQOLとの関係が予測可能である。

以下では社会的認識と余暇文化活動を中心に脳性マヒ障害者のQOLに及ぼす影響を分析することにより、脳性マヒ障害者のQOL向上のための政策提言の基礎資料を提示するものである。これらの研究の目的を達成するための研究問題は次のとおりである。

第一に、脳性マヒ障害者が自覚する社会的認識はQOLに影響を及ぼすか

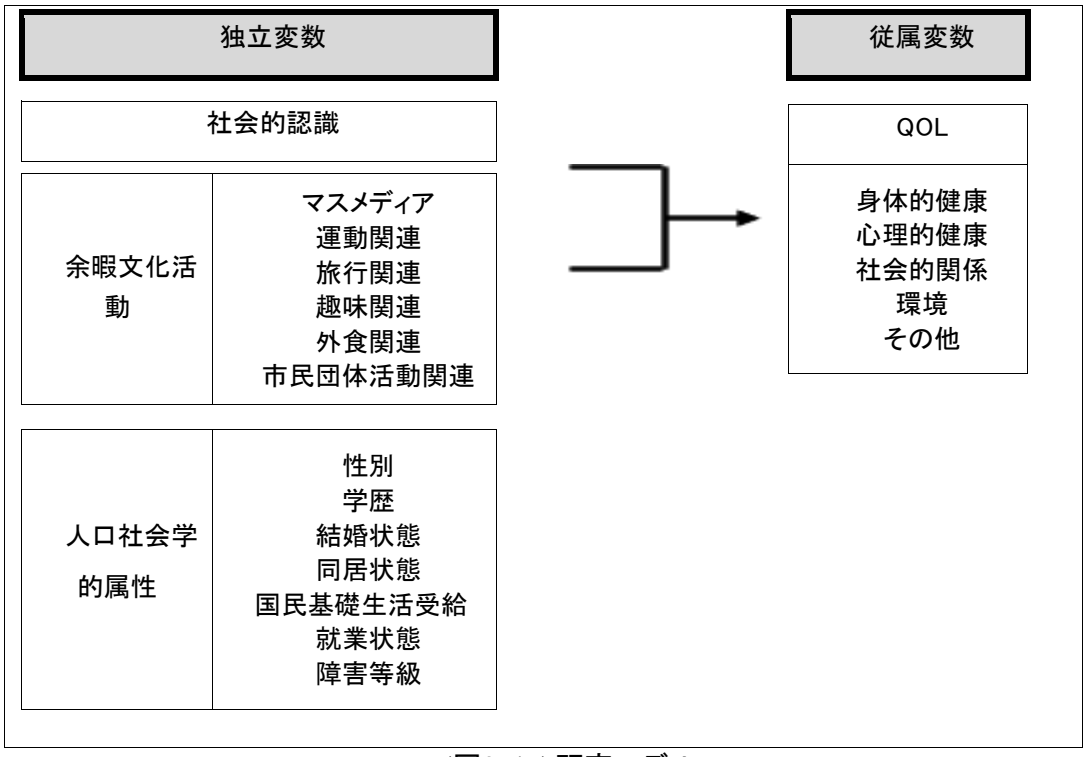
第二に、脳性マヒ障害者の余暇文化活動への参加（マスメディア、スポーツ関連、旅行関連、趣味関連、外食関連、市民団体活動関連）はQOLに影響を与えるか

第2節　脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇文化活動がQOLに及ぼす影響

1. 脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇文化活動がQOLに及ぼす影響に関する研究方法

1）研究モデル

以下において社会的認識と余暇文化活動を中心に脳性マヒ障害者のQOLに及ぼす影響を考察する。独立変数として脳性マヒ障害者が自覚するる社会的認識と余暇文化活動(マスメディア、運動関連、旅行関連、趣味関連、外食関連、市民団体活動関連)を選定、従属変数はQOL(身体的健康、心理的健康、社会的関係、環境、その他)を選定し変数間の関係を分析するものである。また人口社会学的属性のうちで階層的回帰分析に使用する統制変数は平均値に差がある性別、学歴、結婚状態、同居人状態、国民基礎生活受給、就業状態、障害等級を統制変数に選定しダミー(dummy)化した。本研究の研究モデルは以下の通りである。



<図3-1 >研究モデル

2) 調査対象と資料収集

序章 第2節 研究の目的と構成 3.研究の対象 参照

3) 変数と測定ツール

(1) 独立変数:社会的認識と余暇文化活動

社会的認識はベク・ウンリョン(2003)の研究で使用した障害者が自覚する障害者に対する社会的認識を使用した。ベク・ウンリョン(2003)はLink et al(1989)が障害者が自覚する社会的認識の測定に使用した「自覚されたスティグマ尺度(perceived stigma scale:pss)」を利用した。Link et al(1989) は精神障害者を対象に「自覚されたスティグマ尺度」を開発し、これは「障害者が社会的価値切り下げと差別待遇を受け

ていると自覚している程度」と定義可能である。この「自覚されたスティグマ尺度」は計12項目の質問で構成されており、6点の尺度で肯定的な6項目と否定的な6項目からなる。ベク・ウンリョン（2003）はこの12項目の質問の中から肢体障害者に適さないと判断した質問を除き、修正及び補完し肯定的質問5項目、否定的質問5項目の計10問を設定し、5点尺度で測定した。本研究では、Link et al(1989）の尺度をベク・ウンリョン（2003）が修正及び補完した尺度を使用し社会的認識に関する否定的な質問（4、5、7、9、10）は逆コーディングし、逆スコアを換算した。応答カテゴリーは「全くそうではない」=1、「大体そうではない」=2、「普通である」=3、「概ねそうである」=4、「非常にそうである」=5でスコアが高いほど脳性マヒ障害者が自覚する社会的認識が肯定的であるということを意味する。本研究では、社会的認識のための信頼性、すなわちCronbach alpha係数は.608であった。

余暇文化活動は脳性マヒ障害者の余暇文化活動に該当する場と道具の活用、活動を意味しており、活動参加の程度を測定した。マスメディア関連(新聞、雑誌を読む、読書、TV視聴、ラジオを聴く、コンピューター、囲碁・将棋、映画鑑賞)、運動関連(ウォーキング、散歩、ジョギング、自転車、球技種目、登山、水泳)、旅行関連(国内・外旅行、温泉、ドライブ、釣り、キャンプ)、趣味関連(絵画作成、歌を歌う、音楽鑑賞、演奏、動植物を育てる、書道、楽器演奏)、外食関連(レストラン・外食、アミューズメント施設、週末菜園)、市民団体活動関連(懇親団体、社会団体、政治団体、ボランティア参加)など6項目で5点の尺度で測定した。応答カテゴリーは「ほとんどしない」=1、「あまりしない」=2、「普通」=3、「ときどきする」=4、「よくする」=5で スコアが高いほど脳性マヒ障害者が余暇文化活動への参加が多いことを意味する。本研究では余暇文化活動の信頼性、すなわちCronbach alpha係数は.726であった。

（2）従属変数:QOL

脳性マヒ障害者のQOLはミン・ソンギル、イ・チャンイル、キム・グァンイル、ソ・シンヨン、キム・ドンギ（2000）が世界保健機関（WHO）が開発したWHOQOL-BREFを利用、韓国版で開発した世界保健機関QOL簡単型尺度を用いた。この尺度はQOLに対し5つの下

位尺度（身体的健康:7問、心理的健康:6問、社会的関係:3問、生活環境:8問、その他全体QOL:2問）の計26問で構成されてており、5点尺度で構成されている。応答カテゴリーは「ほとんど感じない=1点」から「かなり感じている=5点」を測定した。否定的な質問である3、4、26番の質問は、「ほとんど感じない=5点」から「かなり感じている=1点」に逆コーディングし換算した。スコアが高いほどQOL尺度が高いことを意味する。本研究ではQOLのCronbachalpha係数は.904であった。

(3) 統制変数:人口社会学的属性

序章 第2節 研究の目的と構成 3.研究の対象 参照

4) 資料分析方法

脳性マヒ障害者のQOLに影響を与える社会的認識と余暇文化活動の影響の分析を行うべく、本研究はSPSS 22.0プログラムを使用した。まず調査対象の人口社会学的特性を検討すべく頻度分析を実施しており、主要変数間の特性と関連性を把握すべく技術統計の分析、相関分析を実施した。次に本研究の主題である社会的認識と余暇文化活動が脳性マヒ障害者のQOLに及ぼす影響を分析すべく階層的回帰分析を実施した。

2. 脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇文化活動がQOLに及ぼす影響の研究結果

1) 研究対象者の人口・社会的特性

序章 第2節 研究の目的と構成 3.研究の対象 参照

2) 主要変数の技術統計

主な変数の技術統計の値は<表3-1>の通りである。社会的認識の総合平均値は2.63であり、社会的認識のうち平均値が高く表れた順として「障害者も非障害者同様の価値があると信ずる」3.08、「障害者を親しい友人として受容する」3.08、「雇用者は職種に適合であれば障害者を雇用する」3.04、「学校で生徒を教える先生とし受容する」3.03の順である。

余暇文化活動の総合平均値は3.06であり、アクセスが最も高いのは「マスメディア関連」3.99と最も高く、次が「趣味関連」3.21となった。残りは「概ねしなかった」に近い変数に「外食関連」2.96、「運動関連」2.91の順となった。最も低く示されたのは「旅行関連」が2.40となった。

QOLの総合平均値は3.09であり、「心理的健康」3.19、「身体的健康」3.13の順となった。最も低いのは「社会的関係」2.86であった。

<表3-1>主要変数の技術統計

変数		最小値	最大値	平均	標準偏差
社会的認識	障害者を親しい友人として受容する	1.00	5.00	3.0802	1.16968
	障害者も非障害者同様の価値があると信ずる	1.00	5.00	3.0833	1.18132
	学校で生徒を教える先生とし受容する	1.00	5.00	3.0340	1.15196
	障害を個人の問題で感じている。	1.00	5.00	2.8426	1.12799
	障害者を低く評価する	1.00	5.00	2.5309	1.09980
	雇用者は、職種に適合すれば障害者を雇用する	1.00	5.00	3.0401	1.22976
	雇用主は障害者の書類選考から除外するものであるであろ。	1.00	5.00	2.5062	1.14165
	私が住んでいる地域の人々は障害者を公平に扱う	1.00	5.00	2.9877	1.07886
	若い女性は障害者とデートすることを嫌がる	1.00	5.00	2.3920	1.22059
	障害者の意見はあまり重要に受け止められないであろう	1.00	5.00	2.6265	1.05545
社会的認識 総合平均		1.00	4.20	2.8123	.53915
余暇文化活動	マスメディア関連	1.00	5.00	3.9907	1.08318
	運動関連	1.00	34.00	2.9105	2.23011
	旅行関連	1.00	5.00	2.3981	1.17986
	趣味関連	1.00	5.00	3.2136	1.34240
	外食関連	1.00	5.00	2.9660	1.24745
	市民団体活動関連	1.00	5.00	2.8920	1.42861
余暇文化活動 総合平均		1.00	8.33	3.0614	.95486

QOL	身体的健康	1.00	5.00	3.1327	.66044
	心理的健康	1.13	5.00	3.1921	.70322
	社会的関係	1.00	5.00	2.8591	.79970
	環境	1.00	5.00	3.0405	.69978
	その他	1.00	5.00	2.9907	.93682
QOL 総合 平均		1.23	4.65	3.0929	.60496

3) 主要変数の相関関係

主要変数間の関連性を検討すべくPearsonの積率相関係数を検討したところ<表3-2>に示すように主な変数間の相関関係の値が.8以下であった。また多重共線性の指標となる分散膨張係数(VIF)値が10以下であり公差（tolerance）が1未満であるため、変数間の多重共線性の問題は大きくないことが示された。変数間のいずれも有意な相関関係で正(+)の相関関係を示した。主要変数間の相関関係は<表3-2>の通りである。

<表3-2>主要変数間の相関関係

	社会的認識の平均	余暇文化活動 平均	QOL 平均
社会的認識	1		
余暇	.168**	1	
QOL	.322**	.432**	1

*. p< 0.5 、 **. p< 0.1

本研究の主要下位変因間の相関関係は<表3-3>の通りである。

<表3-3>主要下位変因間の相関関係

	社会的認識平均	マスメディア関連	運動関連	旅行関連	趣味関連	外食関連	市民団体活動関連	身体的健康	心理的健康	社会的関係	環境	その他
社会的認識平均	1											
メディア関連	.079	1										

運動関連	.093	.166**	1									
旅行関連	.125*	.231**	.303**	1								
趣味関連	.154**	.396**	.234**	.342**	1							
外食関連	.110*	.359**	.288**	.550**	.459**	1						
市民団体活動関連	.124*	.361**	.222**	.409**	.446**	.512**	1					
身体的健康	.271**	.234**	.152**	.252**	.292**	.202**	.191**	1				
心理的健康	.279**	.196**	.134*	.163**	.301**	.180**	.232**	.609**	1			
社会的関係	.211**	.211**	.085	.212**	.249**	.151**	.288**	.473**	.529**	1		
環境	.262**	.282**	.226**	.352**	.350**	.309**	.278**	.678**	.598**	.542**	1	
その他	.286**	.197**	.180**	.240**	.318**	.243**	.251**	.608**	.659**	.350**	.629**	1

*. p< 0.5 、**. p< 0.1

4）脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇文化活動がQOLに及ぼす影響

脳性マヒ障害者のQOLに影響を与える社会的認識と余暇文化活動に関し分析すべく、社会的認識と余暇文化活動を段階的に投入する階層回帰分析を実施した。1段階では統制変数である人口社会学的属性（性別、学歴、結婚状態、同居形態、国民基礎生活保護受給の有無、就業形態）を投入した。2段階では社会的認識を投入し、3段階では社会的認識と余暇文化活動の下位変数(マスメディア関連、運動関連、旅行関連、趣味関連、外食関連、市民団体活動関連）を投入した。各段階の分析結果は<表3-4>の通りである。

1段階では人口社会学的特性である統制変数を投入した結果、脳性マヒ障害者のQOLの14.0％の説明力を見せた。これはF検証を通じて見ると（F=7.345、p=000）統計的に有意であった。脳性マヒ障害者のQOLに有意な影響を与える要因としては性別（β=.129、p<.05）、就業状態（β=-290、p<.001）、障害等級（β=.130、p<.05）が示された。これは性別では男性が女性に比べ、また障害等級が2等級以上においてQOLが高いことを意味する。一方、就業状態では非就業者（β=-290、p<.001）が就業者に比べてQOLが低いことを意味する。

2段階では人口社会学的属性を統制した後、脳性マヒ障害者が自覚する社会的認識を投入した。その結果、脳性マヒ障害者のQOLの説明力は20.3%であった。これはF検証を通じて見ると（F=10.001、p=000）、統計的に有意であり、1段階に比べて6.3%更に説明力が増加した。脳性マヒ障害者のQOLに有意な影響を与える要因としては、就業状態（β=-247、p<.001）、社会的認識（β=.288、p<.001）であった。2段階を通じ見ると脳性マヒ障害者が社会的認識を肯定的に認識するほどにQOLを高く認識することを意味し、1段階と同様、非就業者が就業者に比べQOLが低いことを意味し否（-）的の相関関係を示した。一方、1段階で有意な性別は2段階では有意な影響を与えなかった。

3段階では人口の社会学的特性を制御した後、社会的認識余暇文化活動の下位変数であるマスメディア関連、スポーツ関連、旅行関連、趣味関連、外食関連、市民団体の活動と関連を追加投入した。投入した結果の説明力は55.9%で、2段階に比べ35.6%増加した。これはF検証を通じて見ると（F=10.014、p=000）統計的に有意であった。脳性マヒ障害者のQOLに有意な影響を与える要因としては就業状態（β=-149、p<.01）、社会的認識（β=.246、p<.001）、趣味関連（β=.073、p<.001）、マスメディア関連（β=.074、p<.05）、旅行関連（β=.064、p<.05）、と示された。これは脳性マヒ障害者が就業者であるほど、肯定的な社会的認識を持つ、余暇文化活動を多くするほどにQOLが高くなるということを意味する。影響力の大きさはマスメディア関連、趣味関連、旅行関連の順である。特に脳性マヒ障害者が自覚する社会的認識の影響が最も大きく有意なことが示された。

<表3-4>脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇文化活動がQOLに与える影響(N=330)

		1段階				2段階				3段階			
		B	β	t	VIF	B	β	t	VIF	B	β	t	VIF
統制変数	性別	.129	.103*	1.936	1.033	.111	.089	1.736	1.036	.106	.084	1.725	1.067
	学歴	-.109	-.079	-1.392	1.171	-.109	-.079	-1.449	1.171	-.024	-.017	-.328	1.219
	結婚状態	.094	.059	1.078	1.113	.067	.042	.793	1.118	.019	.012	.234	1.167
	同居形態	.047	.035	.614	1.161	.038	.028	.510	1.162	-.016	-.012	-.229	1.223
	国民基礎生活受給	.111	.092	1.505	1.376	.100	.083	1.405	1.378	.067	.055	.972	1.449

	就業状態	−.290	−.233***	−4.046	1.224	−.247	−.199***	−3.541	1.243	−.149	−.120**	−2.202	1.329
	障害等級	.130	.106*	1.960	1.074	.098	.079	1.516	1.086	.103	.084	1.665	1.135
社会的認識						.288	.256***	4.974	1.051	.246	.220***	4.507	1.065
余暇活動	マスメディア関連									.074	.132*	2.435	1.318
	運動関連									.004	.017	.318	1.224
	旅行関連									.064	.125*	2.122	1.550
	趣味関連									.073	.161***	2.742	1.547
	外食関連									−.003	−.005	−.083	1.904
	市民団体活動関連									.031	.074	1.209	1.674
定数値		3.071				2.290				1.577			
R^2		.140				.203				.559			
Adj R^2		.121				.182				.313			
F		7.345***				10.001***				10.014***			

*. p< 0.5 、 **. p< 0.1、 ***. p< 0.01

※ダミー変数を処理した結果、基準集団で性別(女=0、男=1)、学歴(無学/小卒/中卒/専門大卒/大卒=0、高卒=1)、結婚状態(既婚/離婚/死別=0、未婚=1)、同居形態(独居/配偶者と同居/兄弟と同居/家族と同居/その他=0、親と同居=1)、基礎生活受給(受給者=0、非受給者=1)、就業状態(全日制/時間制/求職中/求職意思なし=0、就業不能=1)、障害等級(2級/3級/4級/5級以上=0、1等級=1)。

第3節 小結

本研究は脳性マヒ障害者が自覚する社会的認識と余暇文化活動を中心に脳性マヒ障害者のQOLに与える影響を分析したものである。本研究の結果の要約とそれに応じ脳性マヒ障害者のQOLを高める実践策に関する提言は以下の通りである。

第一に、本研究対象の人口社会学的属性を見ると身体的に就業不可能状態、無職が最も多く、月平均所得が50万ウォン未満が最も多かった。国民基礎生活受給に関しては基礎生活受給者ではない場合が多いが、非受給者である場合は扶養義務者の条件により選定されなかったケースが多いと予測される。従って、本研究の対象である脳性

マヒの障害の多くが就職不可能、または無職、最低賃金にも満たない賃金水準で生活していることから、多数の脳性マヒ障害者の経済的なQOLを高める制度的支援が必要である。

第二に、技術統計結果、社会的認識において大部分の平均値が低く、最も高いレベルで「普通」に近い値であり、大部分が否定的に認識していることが示された。従って脳性マヒ障害者が認識している社会的認識を高めるため、実際に彼らが接する環境を改善、より多くの人々が脳性マヒ障害者と共にする機会を提供することで社会的認識を高めることが必要である。また環境改善と共に脳性マヒ障害者が多く利用する障害者総合福祉館、障害者自立支援センターなどに障害に関するコンピテンシー強化プログラム等の実施により否定的な社会的認識を緩和する必要がある。

第三に、技術統計の結果を見ると室内で可能なことより屋外で可能なものの大部分の平均値が低く「普通」に近い値であった。特に旅行関連の活動が最も低くなった。社会参加を高めることは脳性マヒ障害者のQOLを高める指標の一つである。脳性マヒ障害者の社会参加活動を高めるには室内で可能なことも重要であるが、屋外にて可能な活動をより活発にできるよう脳性マヒ障害者の障害の特性に応じたカスタマイズサポートが必要である。

第四に、QOLの技術統計を見ると大部分が「普通」以下に示され、社会的関係に関連したQOLが最も低くなった。従って全体的に脳性マヒ障害者のQOLを高めることが必要であり、友人のサポート、人間関係などの社会的関係に関連するQOLを高める支援が必要である。

第五に、主要変数間の相関関係の結果、脳性マヒ障害者が肯定的な社会的認識を持つほど、また余暇文化活動をするほどにQOLを高く認識していることが示された。よって脳性マヒ障害者のQOLを高めるべく肯定的社会的認識を持たせる社会的支援と余暇文化活動を活発にさせる支援が必要である。実際にイ・ジス(2011)の研究は余暇文化活動が障害者が受ける差別経験のような否定的な社会的認識を緩和させる効果があると明らかにした。

第六に、階層的回帰分析を実施した結果、障害が軽症であるほど、就職者であるほどにQOLが高く示された。もちろん軽症、就業している脳性マヒ障害者に関する支援も

必要であるが、重度障害者と非就業障害者に関するQOLを高める支援も更に必要となる。

第七に、脳性マヒ障害者が余暇文化活動を多くするほどQOLが高まることが示された。影響力の大きさは趣味関連、マスメディア関連、旅行関連の順であった。これは余暇生活が重要であると認識するほどQOLが高くなるというチョン・ヨンスク、シン・ウンジュ（2011）の研究結果と一致する。また余暇文化活動への参加が高いほど生の満足度が高くなるというキム・ギョンシク、チョン・ヒョンサン、キム・ジェウン（2010）の研究結果と一致する。従って脳性マヒ障害者のQOLを高める政策を模索するため余暇と関連する活動がより活発に成し遂げられるよう様々なプログラムの開発と、これらの活動ができるよう接近性を高める便益施設の設置及び改善、ボランティアなどの人的資源の開発が必要である。

最後に、本研究の議論を中心に現実的かつ具体的な支援策模索と実践が必要である。

第4章 脳性マヒ障害者の余暇文化活動とQOLに関する質的研究

第1節 脳性マヒ障害者の余暇文化活動

近年、韓国社会の経済成長と生活水準の向上により個人の文化および余暇文化活動のニーズに対する社会的関心が増大しているが、現実的に行われている大半の余暇文化活動の物理的、環境的環境は主に非障害者を対象としているため、障害者を含めた社会的弱者の余暇文化活動ニーズを満たすには限界がある(ナム・ヒョンジュ、イ・ヒョンジ、2017:122)。

余暇は成長、幸福、成長、肯定的な生に欠かせない要素であり余暇文化活動は個人の健康とQOLを向上させる(Iwasaki、2007: 2008)。イ・ボミ(2016)は「余暇から得る意味は否定的偏見や社会的差別により意味ある活動や所属(例:教育的、共同体的、職業的)から除外され得る者に対しより肯定的な影響を及ぼしていることが報告された」とした。

Carruthers & Hood(2004)は余暇文化活動が与える意味ある生における8つの長点として自信、肯定的関係、自律性、没入、アイデンティティ、楽観性、肯定的な感情、他者に対する奉仕を挙げており、Gladwell & Bedini(2004)は障害者にとり余暇文化活動は多くの制限が伴うが、非障害者に劣らず余暇文化活動に対するニーズと必要が強いとした。

障害者にとり余暇文化活動は障害により受け得る多様な制限やストレスにより心理的に萎縮された心を落ち着かせ回復する一助となるにとどまらず生に健康的な動機を付与するため、障害者の余暇文化活動に対する関心が高まっている。障害者にとり余暇文化活動は他者との関係を増進し社会性を育て障害による社会的孤立と心理的萎縮から脱し、他者と自身に対する信頼感の形成に役立つ活動である(チョン・ヨンスク、2011:94-96)。

このような障害者の余暇文化活動はTV視聴やコンピューターでのネットサイトの検索が殆どで、余暇プログラムに関する運営計画がなければ実質的に障害者が多様な余暇文化活動を楽しむことは難しいことだと言える(カン・ヨンス、2013:175)。キム・

ハンチョル(2004)は障害者にとり余暇文化活動は「第一に障害者は余暇文化活動により非障害者と共にすることができる。特に重度障害者に余暇文化活動は正常な余暇文化活動に参加し技術を習得する機会を提供する。第二に無意味な時間(dead time)を減らし、多様な環境で発生する余暇文化活動は隣人と地域社会への参加機会を増加させる。第三に余暇文化活動は全ての年齢層に亘り身体と精神的に有益であり創造的な活動を促進する。第四に障害者と非障害者間の相互作用、社会性、コミュニケーションなどの行動を学習する機会を提供し、不適切な行動を減少させる。第五に雇用機会を増加し親、教師、地域社会の協力を促進するなど、多くの面で影響を与える」としている。

このように障害者の余暇文化活動がQOLに及ぼす影響につき検証した研究は、障害者の余暇文化活動が生の満足に影響を及ぼすというキム・ソンギュ、イ・ハンソン(2010)、余暇生活の重要性がQOLに最も大きな影響を及ぼすというチョン・ヨンスク、シン・ウンジュ(2011)、余暇文化活動が社会的適応技術の獲得とQOLに対する認識を増進させるというパク・ヨンジュン、シム・ギョンスン(2013)、身体的、心理的QOLに影響を及ぼすというKing et al(2014)の研究など、比較的多くの研究がなされている。

障害者のQOLと余暇文化活動に関した先行研究を検討すると、チョン・ヨンスク(2011)は肢体障害学生の余暇生活実態を分析した研究において肢体障害学生らの主な余暇生活場所は学校であり、余暇生活の対象は友人の割合も高いものの一人で余暇生活をする割合も高いとした。また余暇生活の主な目的は楽しい時間、人間関係形成、ストレス解消などであり、余暇生活類型は主にインターネットやマスメディアを利用しているとした。

イム・ミンシク (2012) は障害者の余暇文化活動はQOLに重要な影響を与えるが、別のストレスにさらされる可能性を指摘しており、聴覚障害者の余暇文化活動実態についての研究では聴覚障害者は様々な余暇文化活動に参加しているが、最も余暇文化活動の妨げとなるのはコミュニケーションの難しさとした。このミュニケーションの難しさがストレスを加重させる要因となりもし、余暇文化活動支援のための手話通訳の必要性及び映画、TV、ミュージカルなどの場合、字幕など円滑な意思疎通のための支援が必要であるとした。

チョン・ヨンス(2013)は職業リハビリ施設の重度障害者の余暇文化活動に関する研

究において重度障害者に余暇は楽しく休息することができるもの、他者と付き合えるようするもの、未来に希望を与えるものといった意味を持っているとした。ナム・ヒョンジュ、イ・ヒョンジ(2017)は障害者の余暇文化活動への参加に関し余暇満足とQOL間の関係を分析した結果、障害者の余暇文化活動参加はQOLに正(+)的に有意な影響を与えているとした。具体的には旅行関連活動、体育関連活動、社会参加活動、文化芸術活動などと関連した余暇文化活動がQOLに影響を及ぼすとした。一方、静的余暇文化活動や娯楽余暇文化活動はQOLに有意な影響を及ぼさないとした。つまり、積極的に他者との交流や、動的であり身体的活動の多い余暇文化活動はよりQOLを向上させるが、新聞閲覧、TV視聴、読書のように一人で活動可能な余暇文化活動は実際に参加レベルは高いがQOLに影響を及ばさず、満足感を得られないと分析した。更に実質的に余暇文化活動が障害者のQOLを高めるため余暇文化活動を通じ他者とのコミュニケーションを促進、関係を形成し、地域社会適応を向上し得る余暇文化活動介入モデルの開発が必要であるとした。Rudnick(2005)も映画鑑賞や読書など一人で楽しむ余暇文化活動よりも家族や友人などの他者と互いに相互作用する同好会のような団体の集まり、スポーツ活動などが更にQOLを高めるとした。

このような研究にもかかわらず、実際に脳性マヒ障害者を対象としたQOLと余暇文化活動を分析した研究はユ・ヨンミ(2011)、チョン・イルギョ(2015b)以外は殆ど行われていない。ユ・ヨンミ(2011)は「学齢期の脳性マヒ児は社会的活動への参加が多いほど、様々な非形式的活動に多く参加するほど、余暇文化活動に多く参加するほどにQOLは向上する」とした。また特にQOLに多くの影響を及ぼす変数は社会的活動の強度と非形式的活動の多様性とした。余暇文化活動の類型ではレクリエーション活動に最も多く参加し、次に社会的活動、自己開発活動、技術ベースの活動、身体的活動の順で表れたとした。

チョン・イルギョ（2015）は脳性マヒ成人障害者を対象に、余暇文化活動に多く参加するほどQOLが高くなると検証、脳性マヒ障害者のQOL向上のための政策として余暇文化活動に関する活動が活発に行われるよう様々なプログラムの開発とアクセシビリティを高める方策を強調している。また、チョン・イルギョ(2017)の研究ではエコロジカル・システム変因のうち余暇文化活動が脳性マヒ障害者のQOL向上に最も重要な要因であると分析した。

しかしユ・ヨンミ(2011)、チョン・イルギョ(2015)の研究は脳性マヒ障害者のQOLと余暇文化活動の関連性に関する検証をしたが、実際的に脳性マヒ障害者の余暇文化が人生にどのような意味があり、QOL向上のための余暇文化に関する支援はいかなる方向で行われるべきかについての踏み込んだ議論には限界がある。

従って以下の研究では脳性マヒ障害者の余暇文化活動の経験を質的に考察し、脳性マヒ障害者の余暇文化活動が脳性マヒ障害者のQOLにもたらす変化に対し、第一に、脳性マヒ障害者の余暇文化活動が本人にいかなる意味を持つか、第二に、余暇文化活動参加後、彼らの生がどのように変化したか、第三に、QOLの向上には余暇文化活動と関していかなる支援が必要か、といった脈絡を調べるものである。

本研究の結果はこれまで成されなかった脳性マヒ障害者の余暇文化活動のより深いレベルの議論及び余暇文化活動政策に対するより実質的な支援策を模索する示唆点を提供するものと言えよう。

第2節 脳性マヒ障害者の余暇文化活動とQOLに関する質的研究

1. 研究方法及び手続き

1）資料収集方法

本研究は障害者自立支援センターを利用する脳性マヒ障害者の余暇文化活動の経験が本人に及ぼす意味を分析、余暇文化活動と関し脳性マヒ障害者のQOLを改善するための方策を探索することを目的とする。

このため本研究では障害者自立支援センターを利用する脳性マヒ障害者の余暇文化活動参加の経験と意味につき豊富に説明し得る事例を意図的に選定する有意票集方法を使用した。本研究に参加する研究参加者は研究者1名（社会福祉学科教授）と障害者自立支援センターを利用する脳性マヒ障害者10名である。特に本研究に参加する脳性マヒ障害者の選定は障害者自立支援センターを長年運営しているセンター長と実務者

から研究テーマに関する豊富な資料を提供可能な脳性マヒ障害者の推薦を受ける世評的事例表家（reputational case sampling）法を使用した。インタビューは2017年6月20日から2017年8月20日までの2ヶ月に亘り行った。脳性マヒ障害者が普段よく利用し安心・安全に感じる障害者自立支援センターで研究参加者に研究目的を説明し同意を得た後、深層面接を実施した。分析は研究参加者の匿名性を確保し個人情報が流出しないよう「C」と表示した。

<表4-1>研究参加者の一般的特性

研究参加者	性別	年齢	学歴	結婚の有無	障害等級	障害の種類
C1	男	39	専門大卒	未婚	1	硬直型
C2	男	45	大卒	既婚	1	混合型
C3	女	52	大卒	既婚		無定位運動型
C4	女	66	中卒	既婚	1	無定位運動型
C5	男	33	高校在学中（放送通信高等）	未婚	1	無定位運動型
C6	男	45	高卒	未婚	1	硬直型
C7	男	46	中卒	未婚	2	硬直型
C8	男	31	高卒	未婚	1	無定位運動型
C9	男	37	高卒	未婚	2	無定位運動型
C10	女	45	高卒	未婚	1	硬直型

2) 資料分析

本研究の具体的な質問は第一に「脳性マヒ障害者の余暇文化活動の経験はいかなるものか」、第二に「余暇文化活動参加後、人生にどのような変化をもたらしたか」、第三に「QOLを向上させるには余暇文化活動と関しいかなることが必要か」である。これに本研究は障害者自立支援センターを利用し余暇文化活動を経験した脳性マヒ障害者を対象にデプスインタビュー(深層面接法)を利用した包括的質的研究[2](Generic Qua

[2] 包括的質的研究（Generic Qualitative Reserch)は質的研究のアプローチ方法と無冠の研究者の新年(存在論的、認識論的立場)を明確に言及しない研究を言う Snape and Spencer、200

litative Reaserch)の方法を遂行した包括的質的研究は応用学問である社会福祉では非常にその活用度が高く、質的研究の中で複雑に分化している多様な認識論的枠組みにとらわれず社会福祉政策と制度、実践に関する知識を構築可能な効率的なアプローチ方法である（キム・インスク、2016:101）。

質的研究は行動の社会的・文化的脈絡の特殊性に注意を払い、具体的に人々の住んでいる意味世界を研究する方法（チェ・ジョンヒョク、2009年:34）であり、研究参加者の状況により行為、信念、意味の脈絡を理解するのに便利なツールである。

質的研究におけるデータ収集と分析は前後関係の順を追い行われるのではなく相互補完的に行われるため、データ収集後、分析の不足な部分を再収集、面接内容を訊ね録取録により分析した。意味単位を分析すべくGlaser & Strauss（1967）が提示した持続的比較（constant comparaision）法を使用した。持続的比較法は帰納的分析により概念を定義し概念間の関係を観察、互いに異なる概念や範疇の類似点及び相違点、そしてある概念や範疇が他のある概念及び範疇といかなる関連性を持つかなどに対し継続的に比較、主題を導出する過程をいう(ユ・キウン、チョン・ジョンウォン、キム・ヨンソク、ハン・ビョル、2015:キム・ヨンチョン、2015:イ・ヒョソン、2005)。また各事例ごとに範疇間の関連を導出し、その事例のストーリーテリング（story telling）を構成後、この過程で示された事例別の分析を対象に利用者の経験が異なり得ることを念頭に置き、事例間の共通点と相違点を把握すべく事例内の分析（within case analysis）と事例間の分析（between case analysis）を並行した。最後に範疇導出と共に範疇間の関係を模索、範疇を貫通する核心範疇及び主題を導出した(ハ・ジソン、キム・チョンヒョン、イム・ジョンヒョン、キム・ジョンヨン、2017:153)。

2. 脳性マヒ障害者の余暇文化活動の経験

脳性マヒ障害者の余暇文化活動の分析により導出された範疇は脳性マヒ障害者の「余暇文化活動の経験と変化」と「余暇文化活動に関する制度の改善」として区分可能である。余暇文化活動の経験と変化は脳性マヒ障害者の「現実的な限界で余暇文化

3: 19、 キム・インスク、 2016: 98 再引用)。

活動は絵に描いた餅である」、「障害者の余暇文化活動は危険である」という認識があり、実際に旅行は「家を出ればひどく苦労する」という現実にぶつかったが、「非障害者と共に過ごせた」、また「新しい情報を得、問題解決の機会となった」、「達成感と夢ができた」との結論に至った。また余暇文化活動に関する制度の改善は余暇文化活動と関連し「多様な余暇文化活動と実施回数、場の増加が必要」、「経済的支援」、「活動補助人の増加」、「コミュニケーションの改善」のように「現実的な制限を克服可能な制度の改善」が必要であり、「障害運動をしようとする」につながるとした。結論的に範疇の関係を通じ算出された主題は「余暇文化活動を通じ達成感と夢が生まれ、現実の制限を克服するための障害運動に対する動機生成」と言える。

1）余暇文化活動の経験と変化:「達成感と夢が生ずる」

（1）余暇文化活動の経験

① 現実的限界で余暇文化活動は絵に描いた餅である

生に対する多様な価値観を追求する人々の増加と共に週休二日制の実施は多様な形態の余暇文化活動の発展をもたらしたが、脳性マヒ障害者が参加できる余暇文化活動は極めて制限的なものと言える。本研究の対象者達も非障害者が行う様々な余暇文化活動に参加したくとも身体機能の限界、経済的困難、活動補助サービスといった支援制度の不足により、室内にて一単独で行える読書やコンピューター講義に接しており、外部の余暇文化活動に限界を感じている。

「運動の他にもカラオケ、ネットカフェに行きたい。非障害者が行けるところに行きたいのに制限が多い。行けない所が多い。経験したいし、行きたい所が多いが制限が多い」(C10)。

「ひたすら家で読書したりコンピューター講義を見たり。…夢は作家。たくさん見て、感じたい

が制限が多い。…一般人のようにしたいことは多いが、社会環境はままならない。…バンジージャンプをしたい」(C8)。

② 障害者の余暇文化活動は危険である

先行研究(Gladwell & Bedini、2004; チョン・ヨンスク、2011; イム・ミンシク、2012; チョン・ヨンス、2013; チョン・イルギョ、2017など)の結果のように多様な余暇文化活動は障害者のQOLを向上させる主要な要因と言える。特にナム・ヒョンジュ、イ・ヒョンジュ（2017）の研究では余暇文化活動の中で体育関連の活動が最も大きな影響を与えるとした。米国の自立生活運動家デジョン(Gerben DeJong)が障害者の「危険を冒した行為に対する尊厳」を強調(チョン・イルギョ、2016:38)しているように、人間は多様な経験により成熟する。脳性マヒ障害者であるゆえ非障害者が危険であると考えることを経験させないことは好ましくない。

「水上余暇をしたい。 スキーもしたい。でも危険であるとさせてくれない …認識がよくない」(C1)。

③ 家を出ればひどく苦労する

脳性マヒ障害者の場合、コミュニケーションに関するQOL領域で他者との相互作用が非障害者に比べ少なく(チョン・ソヨン、イム・ギョンウォン、キム・サンソプ、2013)、特に障害により自身を表現し意見交流を通し相互作用するのに困難が多い。また障害者の円滑な余暇文化活動が可能な設備の設置など環境の補完が必要であるが、韓国社会はまだ多くの部分で障害者への配慮が不足している傾向がある。キム・スジョン（2016）は全国のKTX(韓国鉄道)駅舎37ヶ所の公衆利用施における便益施設の設置いかんを障害物のない生活環境認証制度（2016年チェックリスト）に基づき評価した結果、施設区分14か所の平均設置比率は59%と調査された。この調査が公共施設に関する便益施設の現状であるとすると民間施設の便益施設の設置現況は更に劣悪であろう

と推定される。

また韓国でも交通弱者のアクセスと移動権を確保すべく交通弱者の移動便益増進法（第2条第1号）に基づき、すでに交通弱者に対する差別を禁止しているが、まだ多くの部分で被害を受けているのが実情である。移動権の側面でバス、地下鉄など多くの公共交通利用に困難が多い現実があるが、障害者の航空機利用が増えつつある中で車椅子利用者の場合、機内で本人の車椅子を使用できず機内用車椅子を使用しなければならないが、格安航空会社の中には義務規定がないという理由により提供せず、具備しても一定の規格が明確に定められておらず、ひじ掛けがないなどの事例もあり、時には危険にさらされもする状況である(ファン・ホウォン、チョ・チョンヒョン、2016)。このように設備があまり整っていない状況におき、調査対象者はせっかくの旅行も家を出ればひどく苦労すると感じていた。

「一度1泊2日で済州島旅行に行ったことがある。思ったのは「家を出ればひどく苦労する」ということだった。トイレが最も不便でボランティアとの会話も大変だった。言葉を通訳する人が必要であると思う(いつもそばで補助する活動補助人が共に旅行できるといいだろう)。…海外旅行に行きたい。しかし、行こうと思えない。済州島でとても大変だった。空港では困難はなかったが、飛行機の乗り降りがひどく困難だった」(C5)。

(2) 余暇文化活動による変化

① 非障害者と共にする

研究対象者は最初は多くの不安を持ち障害者総合福祉館、自立生活支援センターなどの活動に参加したが、徐々に非障害者らと関るようになり壁が崩れるようであると感じていた。特にボッチアのような活動から非障害者と話すようになり、障害者同士とも交流するようになり、映画、酒も共にするようになったとした。余暇文化活動以前には他人のことが理解できなかったが、非障害者という他者を認識できるように変わったと話した。このような結果はキム・ハンチョル(2004)、チョン・ヨンス(2013)の研究にあるように余暇文化活動は非障害者と共に過ごす機会を提供すると言える。

「家にずっといた自分がボッチアから外に出るようになり、多くの人と付き合うようになった。また、共にあちこちに行くようになった。

一人で憂欝であるという感情が消えたり、悩みを打ち解け話すようになった。

年配の人たちを招待し、活動補助人に料理を作ってもらい、共に食べたりもした」(C1)。

「自宅で生活しつつ福祉館で歌教室、民謡教室、ハングル教室に通い、他人と交流できるという感じを持った。今はとても幸せで楽しい。

余暇文化活動を通じ人々と共にできるという考えを持った」(C4)。

② 新しい情報を得て問題解決の機会となる

余暇文化活動を通じ脳性マヒ障害者たちは自身の話を熱心にするようになり、これにより生じた自信は助けが必要な場合、非障害者に自然に自ら助けてほしいと要求する勇気を持つに至った。また、これにより多くの情報を得て問題を解決するきっかけができ、同僚に悩みを打ち明けるようになり、自然に自助会が形成されるに至った。

「文化体育活動は人を集め、話すことができ、悩みを解決し、新たな問題を見出せば解決が可能で、これが繰り返されれば質が向上されるだろう」(C1)。

「つまり、障害者が自身の経験を話し、一生懸命にしなければ。自己尊重感が上昇するきっかけとなる。…知らなかった情報を得ることができる」(C1)。

「同僚たちと映画を見に行こうとなると.... 同僚と悩みを話し合うようになり、自然に相談が行われている。そうして自助会が生じることとなる」(C1)。

「福祉館の民謡教室が役立ち発音が良くなり、人々に質問する勇気が生じた。以前は他者が私の言葉を聞き取れないことを恐れたが、今では最後まで質問できるようになった。物を買いたければ相手が聞き取るまで尋ねられるようになった」(C4)。

③ 達成感と夢ができた

脳性マヒ障害者は普段自身が無能力と思い何もできないと考えてきたが、余暇文化活動に参加しメダルなど努力の結果を得つつ、自分たちにもできるという自信と成就感、更に上達し優勝したいなど夢が生じたとした。

「ボッチアでメダルを取り、夢ができた。ボッチアが生命の活力素になり、夢ができた。私にはできる気がした…通常重度障害者は自身が無能であると思うが、我々もできるということを初めて感じた。」(C2)。

「運動をすると気持が良くなる。必ずなさねばならないという達成感を感じた。1等になり、できるという気がした。 」(C9)。

「施設でボッチア、ローンボウルズをした。福祉館でボッチアをしており、家でコンピューターを使う程度が余暇文化活動である。

施設で組まれた枠組み内でのみ可能であった。自宅に住み活動できたら自由時間が多く活用できていい。

余暇文化活動を通じて自分もできるという達成感を持つようになった」(C10)。

2) 余暇文化活動に関する制度の改善:「現実的な制限の克服のための障害運動をしようとする」

(1) 余暇文化活動に関する制度の改善

① 多様な余暇文化活動と実施回数、場所の増加が必要

全般的に自宅で生活する脳性マヒ障害者の余暇文化活動への参加が不足しているのが現実で、障害者総合福祉館で提供するプログラム、移動を支援する障害者コールタクシーなども不足し、個人の好みに応じた余暇文化活動を選択できない状況にあると言える。調査対象者達は障害者総合福祉館のプログラムにも頻繁に参加したいが時間帯が合わず、一週間に1度程度で、あまり利用できないことがとても残念であると言う。

「ダム、観光地にもっと行きたくてもコールタクシーが足りず利用できない(誰かが先に予約していると利用できない)。…広域コールにならなければならない。各市・道ごとに30台程保有すべきである。」(C1)。

「私は元は話せなかったがラジオから流れる歌を歌いつつ言葉を身につけた。…歌教室に通いたいが福祉館の時間が午前なので行けない。午後にあったらいいと思う。そして一週間に2回ほど必要であると思う。…障害者にできる余暇がないと切実に感じた。」(C3)。

障害者総合福祉館以外の場所では障害者のため配慮された障害者席も形式的に作られており実際の利用に困難が多く、提供されるプログラムも利用者が多く待機時間が長く、提供されるサービス時間も短く、さほど役に立たないと感じている。

「主に家でコンピュータをしたり映画館に行くのが好きである。しかし障害者座席は後ろにあるが階段が多く車寄子に乗っての利用が難しい。そこで一番前の席で見ることになるが、首を反らせなければならないのでとても不便である。…余暇文化活動ができるところがあまりなく、車椅子で行ける所もあまりなく福祉館以外には行くこともできない。…余暇文化活動で理学治療を受けるため障害者総合福祉館に行っても人が多すぎて利用が難しい。一般病院に行けば

大人はダメであると言う。その理由はどうせ良くならないから児童に譲歩せよと言う」(C4)。

「理学療法の時間が短かすぎてきちんとした治療を受けられない。待機者も多く待ち時間が長く、治療時間も短く助けにならない」(C3)。

② 経済的支援

余暇文化活動を活発にするためには経済的余力が必要である。脳性マヒ障害者の場合は非障害者に比べ身体的機能の制約により、より便利な施設や設備が必要である。しかし経済的な側面で低所得層が多く余暇文化活動にかかる費用に困難が多い。夫婦が障害者の場合は受ける受給額がむしろ少なくなるので、ことさら旅行のような余暇文化活動は難しくなる。

「お金がなくて旅行に行けないが、歴史が好きなので広開土王碑を見に行きたい。…現実的な制約があるので難しいだろう」(C6)。

「余暇文化活動のためにはお金が必要である。…お金がなくて旅行ができない。障害者の旅行では安い旅館に泊まれない。理由は施設が不便なためである。それでホテルを利用すると多くの費用がかかる。また一緒に行く活動補助人またはボランティアの費用もかかるため旅行ができない」(C3)。

「現在、受給費として受け取る額があるが、結婚し二人とも障害者であるため20%削減され、130万ウォン程度受給しており生活することも難しく、生活するだけで精一杯で旅行ができない」(C3)。

③ 活動補助人の増加

障害者活動補助サービスは2007年4月、障害者活動補助支援事業実施により障害者福祉法上1級に該当する満6歳以上の児童から65歳未満の成人のうち低所得層の重度障害者を対象に全国的に実施し始め、2015年6月からは3級の障害者まで拡大実施している(保健福祉部、2015)。しかし、現在行われている活動補助サービス時間だけでは屋外活動、週末活動などの外部活動の利用が難しく、更に65歳を超えると高齢者福祉サービスの対象に転換され、更に利用時間は短くなり、余暇文化活動への参加が一層困難になっているとした。

「活動補助人の補助時間が短く、家で料理、入浴の手伝い、掃除を主にしている。カラオケなどの余暇文化活動をしたいが、外部活動を行うことはできない。…週末、屋外活動の活動補助が必要である」(C3)。

「活動補助が65歳超えると活動補助サービスから療養保護に変わる。なので一日に4時間程度サービスを受けている。従って余暇文化活動を支援するヘルパーがいない。高齢者になると家にいるしかないので、余暇文化活動が行えなくなる。

昼間に活動できるヘルパーの支援が必要である」(C4)。

④ コミュニケーションの改善

脳性マヒ障害者は自身の感情や意思を表現するのに多くの困難がある。身体を動かす際に表れる不規則な反射運動により、必要な筋肉に過緊張が生じたり顔の筋肉が皺むなど身体反応が起こる。これにより社会的に通用している口語や文字はもちろん、身振りや顔の表情などの身体的な方法により意思を表現するにも困難を生じたりもする(イ・ミエ、チョン・ソノク、2010:79-98)。調査対象者たちも言語障害によるコミュニケーションに対する負担が大きく、コミュニケーションを円滑にするための制度的改善に対する希望を表した。

「言語障害があるため自身が他の負担になると思う。今はある程度克服できたがコミュニケーションが改善されたらいいと思う」(C2)。

「趣味でボッチアをしたり、釣りをする。釣りは心が楽になる。…施設で10年生活して出たが、自宅での生活は自由時間が多くていい。…最近、施設には発達障害者が多く互いに疎通が難しい」(C7)。

(2) 障害運動に対する動機生成

研究対象者達は余暇文化活動への参加を通じ現実的制限を頻繁に感じることとなった。特に移動権、便益施設、法規定の問題点を指摘した。このような現実的な困難を克服すべく障害者運動を試みたいと考え、障害者のための障害者生涯学校を運営したいと思ったとした。

「余暇文化活動を円滑にするための前提として必要な事は移動権が保障されるべきであり、便益施設が整っているべきである。障害者に対する認識の改善が必要であると思う」(C1)。

「望みは果てないが現実的制限があまりにも多い。特に法規定に問題が多い」(C2)。

「本人は障害者生涯学校を運営したい。勉強したくても学ぶところがない。ハングル教室、検定試験準備クラスを準備している」(C2)。

「現実的な制約が多く、成される可能性が無いように思う。なので障害者運動を広く展開したい」(C3)。

第3節 小結

本研究は障害者総合福祉館を利用する脳性マヒ障害者の余暇文化活動の経験が本人に与える意味と余暇文化活動参加後の生活の変化を分析し、脳性マヒ障害者のQOLを改善する方策の模索を試みた。

分析の結果、脳性マヒ障害者の余暇文化活動は現実的な制限により「絵に描いた餅である」「危険である」「家を出ればひどく苦労する」という現実にぶつかったが、「非障害者と共にすることができた」「新しい情報を得て問題解決の機会となった」「達成感と夢ができた」との結論に至った。また余暇文化活動の困難を克服すべく「多様な余暇文化活動や実施回数、場所の増加が必要」、「経済的支援」、「活動補助人の増加」、「コミュニケーションの改善」のような制度改善の必要性に関する認識を持つに至り、これを成就するための障害運動の動機が生成された。

このような本研究の分析結果に基づき余暇文化活動による脳性マヒ障害者QOL向上のための提言をすると次の通りである。

第一に、より多様な余暇文化活動プログラムの実施と現実的に利用可能な支援策の模索が必要である。現在、脳性マヒ障害者が利用できる余暇文化活動は非常に不足した現実であり、余暇文化活動で疎外された脳性マヒ障害者の接近性を強化する脳性マヒ障害者のニーズに応じた多様な余暇文化活動プログラムの開発が必要である。プログラムの開発にあり何より重要なことは、そのプログラムに実際に参加可能にする様々な便益施設の設置と移動権の保障、利用可能な時間帯の拡大、脳性マヒ障害者に対する社会的認識の改善といえる。

第二に、現在支援されている福祉制度の包括的拡大による経済的支援が必要である。脳性マヒ障害者の場合、身体的機能の障害により非障害者に比べ多くの費用がかかるが、殆どが低所得層であるため所得が低く余暇文化活動には多くの困難を伴う。従って脳性マヒ障害者に与えられる様々な福祉制度は重度障害を補完する補充的な意味において、より包括的な拡大と増額が必要である。

第三に、活動補助サービスなど脳性マヒ障害者の余暇文化活動を支援可能な人材の連携が必要である。現在の活動補助サービスだけでは屋外活動、週末活動、外部活動

が多い余暇文化活動に支援を受けるには多くの限界がある。脳性マヒ障害者のより豊かで余裕ある余暇文化活動を支援すべく活動補助サービス時間の拡大と共に制度の連携による人材支援が必要である。

第四に、円滑なコミュニケーションを行える制度的模索が必要である。

脳性マヒ障害者の余暇文化活動の大きな困難の一つは他者とのコミュニケーションである。脳性マヒ障害者は自身自身を表現し意見交換する上での困難が多いゆえ、非障害者とのコミュニケーションに制限がないよう様々なコミュニケーションを促進する制度を設けるべきである。また補完・代替コミュニケーションツールの開発と活用を通じ他者とのコミュニケーションを促進し関係形成策の模索も必要である。

最後に、脳性マヒ障害者の現実的な困難を克服するための障害運動の社会的支援が必要である。

第5章　脳性マヒ障害者のスピリチュアリティとQOL

第1節　脳性マヒ障害者のスピリチュアリティと社会的支援

1. 脳性マヒ障害者のスピリチュアリティと社会的支援、QOLの影響関係

スピリチュアリティは我々の共通的な人間性に対する問題や我々が多様な環境とどう関係を結ぶかに関する問題を提起し追求する。これは少数の関心事や単に特定の集団の領域ではなく、我々が我々の中で発見しつくりあげなければならない意味と目的であり、その複雑な内容の中に内在する我々の共通的な人間性である(マーガレットハロウェイ、バーナード・モス、2010、キム・ヨンファン、キム・スンドン、チョン・ソクス、チョン・ヒョンテ、オ・ボンヒ訳、2014:236)。

スピリチュアリティを活発に議論することとなった背景の一つは1999年に世界保健機関（WHO）が健康の概念を再定義し、「健康とは病気がない状態ではなく、身体的・心理的・社会的・スピリチュアル幸福（Wellbeing）状態」と規定しスピリチュアリティを追加してからである（ジャン・ヨンリム2014）。スピリチュアリティの概念は専門知識層により個別の主観的定義がなされており、明確に区別し使用することは難しいことである。

スピリチュアリティの先行研究を検討すると文献で頻繁に言及されている概念ではスピリティ(Spirit)、スピリチュアル幸福(Spiritual Well-Being)、スピリチュアル要求(Spiritual needs)、スピリチュアル健康(Spiritual health)、スピリチュアル苦悩(Spiritual distress)など、様々に言及されている。一般的にスピリチュアリティは主に宗教的レベルで言及され、宗教性(religiosity)と同一のものと理解されてきたが、近年ではスピリチュアリティを宗教性を超越する概念または宗教性を包括する概念として受容する傾向が優勢である(イ・ギョンファ、シム・ウンジュ、2013:181)。

専門知識層たちのスピリチュアリティに関する定義を見てみると、Conn(1996)はスピリチュアリティを超越的な内的同人により実現される人間の人生全体を意味すると

した。Wilber(2000)はスピリチュアリティが人間の本性に存在し、人間の行動の中に内在するスピリティ(spirit in action)と躍動的な関係にあるとした。つまりスピリティは超越的であり人間存在に内在されている存在の根源である。このスピリティとの関係、自覚から生じるスピリチュアル要求の発現がスピリチュアリティと言える。Tanyi(2002)はスピリチュアリティは個人の価値、選択、宗教的信念と関し生の意味と目的に関する個人的な探求であり、これにより最上の存在に至るためのインスピレーションと動機を与え、人生に意味を付与するとした。カンダ-とフォーマン(Canda & Furman)(2010)はスピリチュアリティを人間存在とその文化の普遍的特質とし、意味、目的、道徳性、超越、幸福の探求と自身・他者・究極的実在との親閲な関係を探求することと関連する特質を意味するとしている(エドワード・R・カンダレオラ・ディッド・ファーマン、2010/2014、5ページ)。Faver (2004) は、人間はスピリチュアリティを介し人格的統合と全人的人間に成長していくに従いもはや自己中心的ではなく、むしろ他の存在、他者そして存在そのものの本質に対し関係を追求するとした。従ってスピリチュアリティは、自己超越との統合という属性により人間が現在という限界と内的矛盾を克服し、失われたアイデンティティを回復する（シン・ドンミン、2013: 54）。

この他にもイ・チャンジン(2013:5)はスピリチュアリティを上位存在(超越的価値あるいは超越的実体)との調和の取れた相互作用を通じ、自身と他(宇宙)との調和を成し、生の意味と目的を経験させようとするスピリティ(spirit)の熱望とその実現に向けた全ての努力であり、上位存在との相互作用の経験から更に強く発揮される力、生命力、内部統合能力の総体でありスピリチュアリティの属性は「超越性」、「生の意味と目的」、「相互関係性」、「内的統合性」に分類されるとした。

このようなスピリチュアリティに関する特性にTucker(2010)は、自身に対する理解、意味に対する探求、相互連携性や超越性、関連性、神聖さ、高次元の能力との関係などを挙げており、Canda(1988、チョン・チョンウン、2010: 25 再認用)は「①人間の最も深いところにある部分である。②個人的成長と環境との関係を通じて表出する。③人間の全ての部分を統合する。④意味と目的の追求を含む。⑤全ての存在するものと人間との関係を結ぶ。⑥人間の苦しみと疎外を理解する方法を提供する。⑦日々のの日常部分を超越的な部分と統合する」と提示した。

マーガレット・ハレウェイ、バーナード・モスは人々が信ずることが彼らの健康と幸福、QOLに大きな影響を及ぼしたとした（Margaret Holloway ＆ Bernard Moss、2010/2014:149）。ハン・ネチャン（2002）も、人間の発達の観点からスピリチュアリティは多数の人々のQOLに重要な影響を及ぼしたとした。これはスピリチュアリティが生活の満足度を高め否定的な困難を克服する力を与えるためであるとしている。Saleem & Khan(2015:173-174)もスピリチュアリティは日常的なストレスに対処する能力を与え幸福の維持に寄与し、ストレス緩和能力にの一助となり、肯定的なスピリチュアリティを持った者は自身はもちろん他者、周囲の環境とも良い関係を結ぶとした。Brady、Peterman、Fitchett & Cella(1999)はスピリチュアリティは個人のアイデンティティの限界を克服する力であり、現実の困難と実存的な混乱の克服を助け、QOL向上に重要な役割を遂行するとした。このように個人のQOLにスピリチュアリティが重要な影響を及ぼすにもかかわらず、脳性マヒ障害者のスピリチュアリティとQOLに関する研究は殆ど行われていない。

従って脳性マヒ障害者のQOL向上のための主要な変因としてスピリチュアリティと関するQOLの改善に向けた研究が必要である。つまり脳性マヒ障害者のQOL向上には身体的、心理的、社会的、環境的健康も重要であるが、スピリチュアル存在としてのスピリチュアリティを含めた脳性マヒ障害者のQOLに対する理解が必要であるからである。

障害者のスピリチュアリティとQOLを扱った研究ではカン・ギョンスン(2013)の研究がある。カン・ギョンスン(2013)は精神障害者を対象にスピリチュアル健康とエンパワーメントがQOLに及ぼす研究におき、精神障害者のリハビリサービスの戦略においてスピリチュアル側面についての評価やスピリチュアル健康増進プログラムの開発が必要であるとした。またカン・ギョンスン（2013）が使用した尺度では主観的、スピリチュアル健康状態を測定すべく神のような超越者との関係におき宗教的健康と生の意味と目的、満足感のような実存的健康の二つの下位領域で構成された尺度を使用したという点におき本研究とは差異がある。

一方、Butler & Ciarrochi(2007)は社会的支援をQOLを向上さる主要因として挙げている。実際に障害者の社会的支援とQOLの影響関係を研究したRuesch et al.(2004)、Ritsner et al(2006)、Lippold & Burns(2009)、キム・フィグク(2010)、ファン・ボオク、パク・ヨンジュン(2010、キム・ユンジョン、イ・サンジン(2017)などは社会的支

援が高いほどQOLが高いということを証明した。脳性マヒ障害者を対象としたチョン・イルギョ（2015）も脳性マヒ障害者の社会的支援とQOLは高い正(+)的相関関係があることを検証した。しかし脳性マヒ障害者の社会的支援とQOLに関した研究も不十分であり、脳性マヒ障害者のQOLに重要な影響を与えるスピリチュアリティと社会的支援を媒介変因とした研究も行われていない。

本研究は先行研究の検討を基盤に脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼすスピリチュアリティと社会的支援の媒介効果の分析に重点を置き、これらの要因が脳性マヒ障害者のQOLに直・間接的に有意な影響を及ぼす可能性、また影響を及ぼす場合の相対的影響力の量を研究課題とし実証的に分析するものである。これにより脳性マヒ障害者のスピリチュアリティとQOL、社会的支援の影響関係を明らかにし、脳性マヒ障害者のQOL向上のための制度的な模索の基礎資料を提示するものである。従って本研究におきスピリチュアリティはHowden(1992)、ジャン・ヨンリム(2013)、イ・チャンジン(2013)などの研究に基づき超越性、生の意味と目的、相互関係性、内部統合性の下位要因で構成し研究した。「超越性」は現在、状態を超越する力、自家治癒力、宇宙観等に関する内容であり、「生の意味と目的」は自分の生の意味と目標、計画、成就感に関する内容であり、「相互関係性」は他人と環境との関係に関する内容で、所属感、奉仕、自然環境に対する責任などを含んでおり、「内的統合性」は困難を克服する内的強さやバランス感に関する内容である。

2. 主要変数間の因果的関係及び仮説設定

1）スピリチュアリティとQOLの関係

スピリチュアリティとQOLの関連先行研究としては主に高齢者、中年期の女性、脳卒中患者家族補助提供者、HIV/AIDS感染者、療養病院の患者、終焉を控えた患者などを対象とした研究があり、障害者を対象とした研究としては韓国では序論で記述したカン・ギョンスン（2013）の研究のみとなる。従って脳性マヒ障害者を対象とした研究は存在せず、他の対象を研究した先行研究を通じスピリチュアリティとQOLの関係の因果関係を検証するものである。

ヨム・ヒョンウク、チョン・ソンドク、ソ・ワンソク、ク・ボンフン、ベ・デソク(2005)は高齢者を対象とした研究にて老年期には不安と憂鬱が増加傾向にあるが、同時に、自我統合を経てスピリチュアリティが開発される時期であると述べ、老年期はスピリチュアリティが高いほどQOLが高いと強調した。そして老年期のスピリチュアリティは無学よりは学歴があるほど、宗教に関する満足度が高いほど、身体的に健康であるほど高くなるとした。中年期女性を対象としたジャン・ヨンリム(2014)は中年期女性のスピリチュアリティはQOLに直接的に影響を及ぼし、成人期の情緒的健康感、希望、健康状態、QOLに正(+)的に意味ある相関関係があるとした。

イ・ジヨン、ヨン・ジンソン(2016)は脳卒中患者の家族介護者を対象とした研究におき家族介護者のスピリチュアリティが高いほどQOLが高いが、これはスピリチュアリティを通じて生活の厳しさを肯定的に捉えることでQOLを高めるゆえとした。また家族介護者のスピリチュアリティを高めるには生の意味と目的、希望、価値、愛を発見するプログラムの実施が必要であるとした。カン・ソンギョン(2015)はHIV/AIDS感染を対象に自己尊重感、社会的烙印、スピリチュアリティがQOLに及ぼす影響に関する分析において自己尊重感が高く、社会的烙印を感じないほどに、スピリチュアリティを経験するほどにHIV/AIDS感染者のQOLが高くなるとした。Thomson (2000) は療養病院の患者を対象とした研究では精神的健康は、このQOLに与える重要な変数であるとし、Hermann (2001) は、終焉を控えた患者を対象とした研究では、生が残り少ない患者にとり精神的健康はことさらQOLと密接な関係があるゆえQOLを高めるためスピリチュアリティを高めることが必要であるとした。

上記の先行研究に基づき本研究においても、脳性マヒ障害者のスピリチュアリティの下位要因がQOLに正(+)の影響を与えると予測されることにより次のように仮説を設定した。

〈仮設1〉スピリチュアリティはQOLに直接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

〈仮設1-1〉超越性はQOLに直接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

〈仮設1-2〉生の目的と意味はQOLに直接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

〈仮設1-3〉相互関係性はQOLに直接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

〈仮設1-4〉内的統合性はQOLに直接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

2）スピリチュアリティと社会的支援の関係

スピリチュアリティと社会的支援に関する先行研究では高齢者、幼児教師、大学生、アルコール中毒者の妻を対象とした研究が多少行われている。スピリチュアリティと社会的支援に関しても障害者に対する研究は殆ど行われておらず、脳性マヒ障害者に対する研究は不在である。従って脳性マヒ障害者ではなく、別の対象を研究した先行研究を通じて二つの変数間の因果関係を検証するものである。

まず高齢者を対象とした研究ではシン・ドンミン(2013)、キム・ソナム、イ・サンボク(2013)、イ・スチョン、カン・ソンオク、ジャン・ミチョン、ユン・スンビ(2014)、ユン・ヒョンスク、イム・ヨンオク、コ・ユンスン、ボム・ギョンア(2015)などがある。シン・ドンミン（2013）は、高齢者のスピリチュアリティが自己統合感への影響で、社会的支援の調節効果を分析した。分析の結果、高齢者の自我統合感に及ぼす影響において社会的支援に加えスピリチュアルニーズも共に考慮しなければならないとした。また高齢者の成功的な老化のため、身体的、心理的、社会的領域のみならずスピリチュアル領域まで考慮した統合的なassessmentが必要であるとした。

キム・ソナム、イ・サンボク（2013）は地域社会同居高齢者を対象とした研究では社会的支援は身体的健康状態、経済的レベル、生活の満足度に応じ有意な差が表れ、経済的水準が通常以上で満足度が高いほど社会的支援を高く認識していることが明らかとなり、社会的な支援が高いほどスピリチュアル健康が高く表れるとした。

イ・スチョン、カン・ソンオク、ジャン・ミチョン、ユン・スンビ(2014)は独居高齢者を対象とした研究でスピリチュアリティと社会的支援ネットワークは互いに有意な影響関係があり、独居高齢者の生活満足度は社会的支援ネットワークが多くの影響を及ぼすため、社会的支援ネットワークを拡大するプログラムが必要ではあるが、単純な拡大ではなくスピリチュアリティと連結したプログラムとなるべきであると述べた。

ユン・ヒョンスク、イム・ヨンオク、コ・ユンスン、ボム・ギョンア(2015)は、高齢者のスピリチュアリティと社会的支援やうつ病、死の不安との影響関係の研究にお

いてスピリチュアリティが社会的な支援に正(+)的に有意な影響を及ぼし、スピリチュアリティが高いほど社会的支援をより多く受けたと自覚しているとした。

イ・ギョンファ、シム・ウンジュ(2013)は幼児教師のスピリチュアリティと職務満足、職場内の社会的支援にかかる認識関連研究において、スピリチュアリティ水準が高い集団が低い集団に比べ社会的支援の平均がより高いという結論を示し、スピリチュアリティは社会的な支援に有意な影響を与えるとした。

以上の議論の結果をもとに、本研究においても脳性マヒ障害者のスピリチュアリティの下位要因が社会的支援に直接正(+)の影響を与えると予測し、次のように仮説を設定した。

〈仮説2〉スピリチュアリティは社会的支援に直接正(+)の影響を及ぼすであろう

〈仮説2-1〉超越性は社会的支援に直接正(+)の影響を及ぼすであろう

〈仮説2-2〉　生の目的と意味は社会的支援に直接正(+)の影響を及ぼすであろう

〈仮説2-3〉相互関係性、社会的支援に直接正(+)の影響を及ぼすであろう

〈仮説2-4〉内的統合性、社会的支援に直接正(+)の影響を及ぼすであろう

3）社会的支援とQOLの関係

社会的支援とQOLの関係に対する研究は比較的活発に行われているが、障害者を対象とした研究では精神障害者(チェイルソプ・コキスク、2007)、キム・フィグク(2010)、肢体障害者(ファン・ボオク、パク・ヨンジュン、2010)、イム・ソンウク、イ・スクジャ(2008)、障害者一般(キム・ユンジョン、イ・サンジン、2017)などの研究があり、脳性マヒ障害者を対象とした研究では国内でチョン・イルギョ(2015)以外には殆ど行われていない。

チェ・イルソプ、コ・キスク（2007）は精神障害者を対象とした研究では社会的支援のうち家族支援がQOLに有意な影響を与えていると検証、社会福祉レベルで家族支援機能を強化し、社会的支援システムを強化させる努力が必要であるとした。キム・フ

ィグク（2010）は、精神障害者が認識する社会的な支援と偏見がQOLに及ぼす影響についての研究におき、社会的支援の下位変因である家族支援と友人・同僚支援がQOLに有意な正(+)的影響を表すとし、友人・同僚支援が家族支援よりも影響力が大きいとした。

ファン・ボオク、パク・ヨンジュン(2010)は女性肢体障害者の社会的支援と社会統合、QOLの影響関係の分析におき、女性肢体障害者が自覚する社会的支援はQOLに直接的に影響を与えるが、社会統合を介した間接効果が更に影響力が大きいとした。イム・ソンウク、イ・スクジャ(2008)は、肢体障害者を対象とした研究で社会的支援率が高いほど主観的QOLが高くなり、社会的支援は社会統合と主観的QOL関係で媒介変数の役割をするとした。

チョン・イルギョ（2015）は脳性マヒ障害者の社会的支援はQOLに有意な正(+)的影響を与え、社会的支援の下位変因では友人・周囲による支援が家族支援よりも高いことが判明したとした。一方、全体障害者を対象としたキム・ユンジョン、イ・サンジン(2017)は社会的支援がQOLに有意な正(+)的影響を与えるが、家族支援が友人や隣人からの支援よりも高いと検証した。

〈仮説3〉社会的支援はQOLに直接正(+)の影響を及ぼすであろう

4）スピリチュアリティとQOL、社会的支援の関係

脳性マヒ障害者を対象としたスピリチュアリティとQOL、社会的支援と関した研究は殆ど行われていない。障害者関連の研究も非常に不十分であり、非障害者を対象としたソ・ヨンスク、チョン・チュヨン（2016）、イ・ギョンヨル、キム・ジョンヒ（2005）などの研究があるのみである。

ソ・ヨンスク、チョン・チュヨン(2016)は中年期男性のQOLと関する変因は家庭の収入満足度、健康状態、家族支援、スピリチュアリティであり、QOLを説明する最も重要な要因は職場のスピリチュアリティであり、スピリチュアリティはQOLと強い相関関係にあるとした。また、社会的支援率が高いほどQOLが高く、社会的支援とも正(+)的に有意な相関関係があると証明した。

イ・ギョンヨル、キム・ジョンヒ(2005)はスピリチュアリティの構成要因である内的資源、生の目的と意味、自覚、超越性、連結性、慈悲心に基づいたスピリチュアリティ増進プログラムはスピリチュアリティ、社会的支援、自己尊重感、QOLに効果があると検証し、スピリチュアリティの水準を高め、社会的支援とQOLに対する自覚を高めることは相談者の健康と健康に役立つと述べた。

〈仮説4〉スピリチュアリティは社会的支援を媒介としQOLに間接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

〈仮説4-1〉超越性は社会的支援を媒介としQOLに間接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

〈仮説4-2〉 生の目的と意味は社会的支援を媒介としQOLに間接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

〈仮説4-3〉 相互関係性は社会的支援を媒介としQOLに間接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

〈仮説4-4〉 内的統合性は社会的支援を媒介としQOLに間接的に正(+)の影響を及ぼすであろう

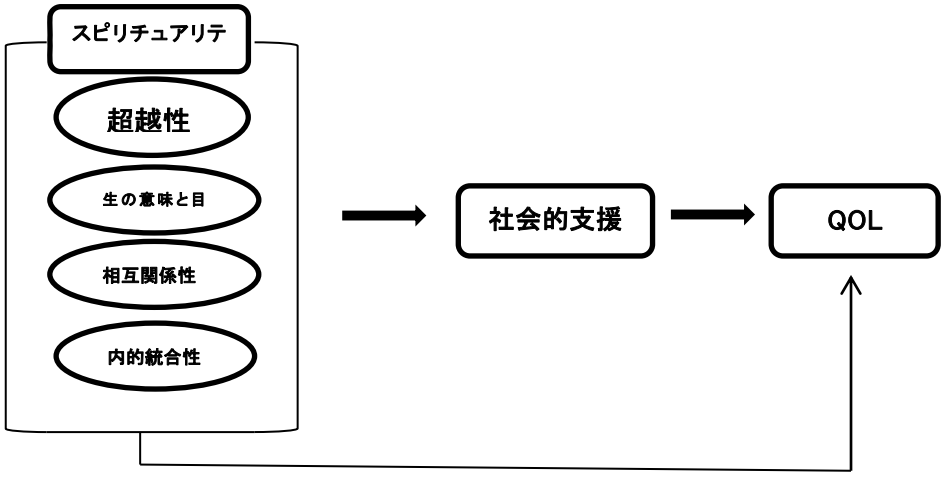
第2節 脳性マヒ障害者のスピリチュアリティとQOLに対する社会的支援の媒介効果

1. スピリチュアリティとQOLに関する社会的支援の媒介効果の研究方法

1) 研究モデル

本研究では、脳性マヒ障害者のスピリチュアリティの下位変因である超越性、生の意味と目的、相互関係性、内的統合性がQOLに及ぼす差異影響を検証し、スピリチュアリティとQOL間の社会的支援のパラメータ効果を検証すべく〈図5-1〉の研究モデルを設定した。つまり従属変数であるQOLに関し超越性、生の意味と目的、相互関係性、内的統合性などスピリチュアリティの下位変因をそれぞれ独立変数と設定し、社会的支援

を媒介変数と設定し、これらの独立変数と媒介変数がそれぞれ従属変数に及ぼす直接的影響に加え、独立変数が媒介変数である社会的支援を介し間接的に及ぼす影響力の検証を試みた。



<図5-1>研究モデル

2）標本抽出と資料収集と分析方法

序章 第2節 研究の目的と構成 3.研究の対象 参照

3）変数と測定ツール

（1）スピリチュアリティ

独立変数は脳性マヒ障害者のスピリチュアリティにHowden（1992）のスピリチュアリティ評価尺度（Spirituality Assessment Scale:SAS）を使用した。オ・ボクジャ、チョン・ヒスン、ソ・ウェスク(2001)、イ・ギョンファ、シム・ウンジュ(2013)、ジャン・ヨンリム(2013)などがこの尺度を使用しており、①超越性(6項目)、②生の意味と目的(4項目)、③相互関係性(9項目)、④内的統合性(9項目)の計28項目で構成されて

いる[3]。開発当時、スピリチュアリティ評価尺度はCronbach alpha係数が0.92であり、オ・ボクジャ、チョン・ヒスン、ソ・ウェスク(2001)では0.93、イ・ギョンファ、シ

<3 スピリチュアリティ評価尺度>

要因	項目
超越性 (6項目)	・私は現在の身体的あるいは心理的状態を克服したり超越の力がある。 ・私は絶望的な時に平穏を経験したことがある。 ・私は身体的変化や欠損を克服し、超越する力がある。 ・自家治癒力があると思う。 ・私の宇宙観は、既存の時空間に関する一般的観念を超越する。 ・落胆するときにも私の人生は良いと確信する。
生の意味と目的 (4項目)	・私の人生に成就感を持つ。 ・生の意味は、私に安らぎを与えてくれる。 ・私の人生には意味と目標がある。 ・私は人生の目標と計画を持っている。
相互関係性 (10項目)	・私は全体的に所属感を感じている。 ・私に悪いことをする人たちを許すことができる。 ・私は自然環境の破壊を懸念する。 ・私は他の人たちに対して共感を抱く。 ・私は人生のあらゆる部分とつながっていて、つながりを持っている。 ・私は他の人たちに好んで奉仕する。 ・私は自分自身に対して良い感じを持つ。 ・私は地球を保存する責任を感じている。 ・私自身や隣人または絶対者との調和関係あるいは和解関係はわたしに重要である。 ・私は自分の住んでいる地域社会の一員であることを感じる。
内的統合性 (8項目)	・私は厳しい時に内在する力を頼る。 ・私は人生の案内者で、心に秘められたスピリチュアリティ力に、頼りにする。 ・私は調和した感じや心の平安感を持っている。 ・私には内的強さがある。 ・私は自分の人生に対するバランス感がある。 ・私の内的強さや内的意志力は人生の不確実性の解決に役立つ。 ・私は困難に直面した時に自らの力を発見してきた。 ・私の内的力は絶対者や神に対する信頼と関連がある。

ム・ウンジュ(2013)でも0.93、ジャン・ヨンリム(2013)では0.94で、スピリチュアリティ評価尺度に関する適合性と信頼性を確認した。本研究でCronbach alpha係数は0.729となった。

(2) 社会的支援

媒介変数は脳性マヒ障害者の社会的な支援であり、家族と友人、意味ある他者からの支援で構成した。これら社会的支援の測定のため使用した尺度はZimet、Dahlem、Zimet、Farley(1988)の多面的尺度(MSPSS:Multidimensional Scale of Perceived Social Support)12問をベースにしている。チェ・ヒス(1999)が翻案したものをベク・ウンリョン(2003)、チェ・ヨンサン(2008)が脳性マヒ障害者に合わせ10問に修正したものを使用した。この尺度は①家族支援(4問)、②友人・周囲による支援(6質問項目)の計10問で構成されており、否定的な質問である5番目の質問は逆コーディングし換算した。本研究でCronbach alpha係数は0.812となった。

(3) QOL

従属変数は脳性マヒ障害者のQOLであり、世界保健機関(WHO)で開発したWHOQOL(World Health Organization Quality of Assessment)のツールをミン・ソンギル・イチャンイル・キム・グァンイル、ソシンヨン、キム・ドンキ(2000)が韓国版世界保健機関QOL簡易型の尺度で開発したツールを使用した。この尺度は①身体的健康(7の質問項目)、②心理的健康(6質問項目)、③社会的関係(3質問項目)、④生活環境(8質問項目)、⑤その他全般的なQOL(2質問項目)の計26問で構成されている。否定的な質問である3、4、26番は逆コーディングし換算した。本研究でCronbach alpha係数は0.904となった。

以上のスピリチュアリティ、社会的支援、QOLなどの各変数の質問項目はLikertの5点尺度を用い①ほとんど感じない=1点で⑤かなり感じている=5点で測定した。

2. スピリチュアリティとQOLに対する社会的支援の媒介効果研究結果

1) 研究対象の人口社会学的特性

序章 第2節 研究の目的と構成 3.研究の対象 参照

2) 技術統計と相関分析結果

本研究の各変数別の平均と標準偏差の技述統計の結果は<表5-1>の通りである。まずスピリチュアリティの下位変数、平均値は相互関係性が3.5106(標準偏差:0.888)で最も高く、生の意味と目的3.4802(標準偏差:0.665)、内的統合性3.0599(標準偏差:0.930)、超越性3.0595(標準偏差:0.955)の順である。媒介変数である社会的支援の平均値は3.5772(標準偏差:0.730)となっており、QOLの平均値は3.0929(標準偏差:0.605)となった。

次に各変数間の相関関係の分析を実施した結果、<表5-1>のように二つの変数間の相関関係がいずれも有意水準p<0.01で有意な正(+)的な関係であることが示された。各変数間の相関関係を見ると、超越性においては生の意味と目的とは0.227、相互関係性とは0.412、内的統合性とは0.369、社会的支援とは0.178、QOLとは0.428で、それぞれ正(+)的な相関関係を示した。生の意味と目的においては相互関係性とは0.725、内的統合性とは0.202、社会的支援とは0.425、QOLとは0.497で、それぞれ正(+)的な相関関係を示した。相互関係性は内的統合性とは0.377、社会的支援とは0.424、QOLと0.561でそれぞれ正(+)的な相関関係を示しており、内的統合性は社会的支援と0.209、QOLと0.414にそれぞれ正(+)的な相関関係を示した。社会的支援もQOLとは0.393で、正(+)的な相関関係を示した。そしてこれらの相関係数が全て0.8以下に表れ、変数間のマルチコール線形性(Multicollinearity)の基準条件に合致することからマルチコール線形性(Multicollinearity)問題が発生しなかったと判断した。

<表5-1>各変数ごとの技術統計と相関分析の結果

変数	平均	標準偏差	超越性	生の意味と目的	相互関係性	内的統合性	社会的支援	QOL
超越性	3.0595	0.95497	1					
生の意味と目的	3.4802	0.66462	0.227**	1				
相互関係性	3.5106	0.88830	0.412**	0.725**	1			
内的統合性	3.0599	0.92997	0.369**	0.202**	0.377**	1		
社会的支援	3.5772	0.72980	0.178**	0.425**	0.424**	0.209**	1	
QOL	3.0929	0.60496	0.428**	0.497**	0.561**	0.414**	0.393**	1

**. p < 0.01

3) 仮説の検証結果

本研究では全国の障害者総合福祉館と障害者自立センターを利用する脳性マヒ障害者のスピリチュアリティとQOLの影響関係から社会的支援の媒介の効果を検証すべくBaron & Kenny(1986)が提案した3段階により階層回帰分析を実施した。この方式によれば1段階で独立変数が媒介変数に影響を及ぼさなければならず、2段階の独立変数が従属変数に影響を与えなければならない。3段階では独立変数と媒介変数を同時に投入し媒介変数は従属変数に有意な影響を与えなければならない。この際、3段階の独立変数回帰係数値が2段階回帰係数値より低いべきである。この際、3段階の独立変数と従属変数との関係で有意な影響が現われれば部分媒介の役割を、有意な影響を及ぼさない場合は完全媒介の役割をすると判断する。そしてマルチコール線形性(Multicollinearity)問題の検討のため独立変数の分散膨張の要因(VIF:Variance Inflation Factor)の大きさと公差限界(Tolerance)を検討した結果、分散膨張の要因が全て .10に近似したケースがなく、公差限界も全て .10より高いことが示され、マルチコール線形性(Mult

icollinearity)問題は存在せずと見なした。最後に社会的価値の媒介効果が有意であることを検証すべくSobel testを実施した。

(1) 社会的支援に関するスピリチュアリティの回帰分析結果: モデル1

脳性マヒ障害者のスピリチュアリティは社会的支援に直接的に正(+)的な影響を及ぼすという仮説の検証のモデル1の回帰分析の結果は<表5-2>の通りである。社会的支援に関するスピリチュアリティの回帰分析の結果、回帰方程式のモデル全体適合度が統計的に有意であると示された(F値=10.293、p<.001)。モデル1の説明力は22.6%であった(R2=0.266)。独立変数であるスピリチュアリティの下位変数は生の意味と目的(β=0.240、p=0.001)と相互関係性(β=0.220、p=0.006)が媒介変数である社会的支援に有意な正(+)的な影響を及ぼすと示された。β値の基準で影響力の大きさは生の意味と目的が相互関係性よりも影響力を及ぼすことが示された。このような結果により生の意味と目的と相互関係性が社会的支援に影響を及ぼすという<仮説2-2>と<仮説2-3>が採択された。つまりスピリチュアリティの下位変数である生の意味と目的、相互関係性が高いほど社会的支援が高いことを意味する。超越性と内的統合性が社会的支援に正(+)的な影響を及ぼすという<仮説2-1>と<仮説2-4>は棄却された。可変数化した統制変数(Dummy variables)の中では社会的支援に否(-)的に有意な影響を及ぼすのは同居形態(β=-0.119、p=0.026)と障害等級(β=-0.141、p=0.005)であった。これは独居であるほど、障害等級が2等級以下であるほど社会的支援が低いことを意味する。

<表5-2>社会的支援に関するスピリチュアリティの回帰分析結果: モデル1

独立変数 ＼ 従属変数		社会的支援			
		B	β	t	p
統制変数	定数	2.106		7.754***	.000
	性別	-.137	-.091	-1.819	.070
	同居形態	-.197	**-.119***	-2.236*	.026
	結婚状態	.103	.054	1.040	.299
	学歴	-.118	-.071	-1.322	.187

	就業状態	−.084	−.056	−1.002	.317
	基礎生活保護受給の有無	.043	.029	.507	.613
	障害等級	−.209	**−.141****	−2.796	.005
独立変数（スピリチュアリティ）	超越性	−.003	−.005	−.078	.938
	生の意味と目的	.264	**.240****	3.332	.001
	相互関係性	.180	**.220****	2.787	.006
	内的統合性	.060	.077	1.392	.165
F		10.293***			
R^2		0.266			
修正されたR^2		0.240			

*. p < 0.05、 **. p < 0.01、 ***. p<.001.

※ダミー変数：性別（女=0、男=1）、同居形態（家族と同居、その他=0、一人=1）、結婚状態（既婚離婚。死別=0、未婚=1）、学歴（高卒以上=0、高卒以下=1）、就業状態（就業=0、非就業=1）、基礎生活保護受給の有無（受給者=0、非受給者=1）、障害等級（1評価=0、2等級以上=1）。

(2) QOLに対するスピリチュアリティの回帰分析結果: モデル2

脳性マヒ障害者のスピリチュアリティはQOLに直接的な正(+)的な影響を及ぼすという仮説の検証であるモデル2の回帰分析の結果は〈表5-3〉の通りである。QOLに関するスピリチュアリティの回帰分析結果、回帰方程式のモデル全体適合度が統計的に有意であることが示された(F値=22.923、p<.001)。モデル2の説明力は44.7%であった(R2=0.447)。独立変数(スピリチュアリティ)の下位変数である超越性(β=0.171、p=0.001)、生の意味と目的(β=0.30、p=0.000)、相互関係性(β=0.228、p=0.001)、内的統合性(β=0.191、p=0.000)はいずれも従属変数であるQOLに有意な正(+)的な影響を及ぼすことが示された。β値の基準で影響力の大きさは生の意味と目的、相互関係性、内的統合性、超越性の順で表われた。このような結果によりスピリチュアリティの下位要因である超越性、生の意味と目的、相互関係性、内的統合性がQOLに直接的に正(+)的影響を及ぼすという〈仮説1-1〉、〈仮説1-2〉、〈仮説1-3〉、〈仮説1-4〉はいずれも採択された。

すなわち、スピリチュアリティが高いほどQOLが高くなることを意味する。可変数化

した統制変数(Dummy variables)には障害等級(β=-0.100、p=0.023)のみが正(+)的に有意な影響を与えた。これは障害等級が2等級以上であるほど、すなわち障害等級が軽症であるほどQOLが高いことを意味する。

<表5-3>QOLに関するスピリチュアリティの回帰分析結果: モデル2

従属変数 / 独立変数		QOL			
		B	β	t	p
統制変数	定数	1.036		5.302	.000
	性別	.036	.029	.662	.509
	同居形態	-.089	-.065	-1.402	.162
	結婚状態	.109	.068	1.530	.127
	学歴	-.014	-.010	-.220	.826
	就業状態	-.099	-.079	-1.643	.101
	基礎生活保護受給の有無	.008	.006	.129	.898
	障害等級	.123	.100*	2.279	.023
独立変数(スピリチュアリティ)	超越性	.108	.171**	3.382	.001
	生の意味と目的	.209	.230***	3.671	.000
	相互関係性	.155	.228**	3.336	.001
	内的統合性	.124	.191***	3.975	.000
F		22.923***			
R^2		0.447			
修正されたR^2		0.427			

*. p < 0.05、 **. p < 0.01、 ***. p<.001.

(3) QOLに対するスピリチュアリティと社会的支援の回帰分析結果: モデル3

モデル3は<仮説3>と<仮説4>を検証するためのもので、脳性マヒ障害者の社会的支援がスピリチュアリティとQOL間の媒介としての使用可否を検証するためのものである。このため、独立変数と媒介変数を同時に投入したモデル3の回帰分析の結果は<表5-4>

に示す。回帰分析結果、回帰方程式のモデル全体適合度が統計的に有意であることが示された(F値=22.433、p<.001)。モデル3の説明力は46.4%であった(R2=0.464)。これはQOLに関するスピリチュアリティ変数の説明力26.6%(R2=0.266)が社会的支援により約19.8%(R2=0.198)の更なる説明力があることを意味する。モデル2同様、独立変数(スピリチュアリティ)の下位変数である超越性(β=0.172、p=0.001)、生の意味と目的(β=0.193、p=0.002)、相互関係性(β=0.195、p=0.005)、内的統合性(β=0.179、p=0.000)はいずれも従属変数であるQOLに有意な正(+)的影響を及ぼすことが示された。β値の基準で影響力の大きさは相互関係性、生の意味と目的、内的統合性、超越性の順で示された。媒介変数である社会的支援(β=0.152、p=0.002)もQOLに有意な正(+)的な影響を及ぼすことが示された。つまり、社会的支援がQOLに直接的に正(+)的な影響を及ぼすという<仮説3>は採択された。可変数化した統制変数(Dummy variables)の中にはモデル2と同様に障害等級(β=-0.121、p=0.006)だけが正(+)的に有意な影響を与えた。

<表5-4>QOLに関するスピリチュアリティと社会的支援の回帰分析結果: モデル3

独立変数 ＼ 従属変		QOL			
		B	β	t	p
統制変数	定数	.771		3.660	.000
	性別	.053	.042	.990	.323
	同居形態	-.064	-.047	-1.016	.311
	結婚状態	.096	.060	1.364	.173
	学歴	.001	.001	.012	.990
	就業状態	-.088	-.071	-1.486	.138
	基礎生活保護受給の有無	.002	.002	.040	.968
	障害等級	.149	.121**	2.774	.006
独立変数(スピリチュアリティ)	超越性	.109	.172**	3.443	.001
	生の意味と目的	.176	.193**	3.076	.002
	相互関係性	.133	.195**	2.852	.005
	内的統合性	.117	.179***	3.772	.000
社会的支援		.126	.152**	3.142	.002
F		22.433***			

R^2	0.464
修正されたR^2	0.443

*. p < 0.05、 **. p < 0.01、 ***. p<.001.

(4) 社会的支援の媒介の効果についての分析

モデル2とモデル3の従属変数に関する独立変数の影響力の大きさ、すなわちQOLに対するスピリチュアリティの下位変因である超越性、生の意味と目的、相互関係性、内的統合性の影響力の変化の度合いを比較した結果、モデル2よりモデル3で減少したのは生の意味と目的、相互関係性、内的統合性である。生の意味と目的はモデル2ではβ=0.233であったが、モデル3ではβ=0.193に減少しており、相互関係性はモデル2ではβ=0.28であったが、モデル3ではβ=0.195に減少しており、内的統合性もモデル2ではβ=0.191であったがモデル3では内的統合性β=0.179に減少した。このような結果により社会的支援はスピリチュアリティの下位変因の中で生の意味と目的、相互関係性、内的統合性とQOLで部分的媒介効果を持つと解釈できる。しかし実質的にこのような媒介効果が有意なものであることを確認すべくSobel testを実施した結果、<表5-5>のような結果が示された。生の意味と目的⇒社会支援⇒QOLのZ値は2.268(p<.001)で、生の意味と目的とQOL関係から社会的支援の媒介経路が検証された。また、相互関係性⇒社会支援⇒QOLのZ値は1.993(p<.001)で、相互関係性とQOL関係において社会的支援の媒介経路が検証された。

従って生の意味と目的は社会的支援を媒介にQOLに間接的に正(+)的な影響を及ぼすという<仮説4-2>と、相互関係性は社会的支援を媒介にQOLに間接的に正(+)的な影響を及ぼすという<仮説4-3>は採択された。これによりスピリチュアリティの下位変因である生の意味と目的、相互関係性は社会的支援に影響を与え、社会的支援は再びQOLに影響を及ぼす経路が確認された。すなわち生の意味と目的、相互関係性が脳性マヒ障害者のQOLを高めるため社会的支援が非常に重要であることを意味する。

<表5-5>スピリチュアリティがQOLに及ぼす影響に関する社会的支援の媒介効果:Sobel test

媒介効果経路	Z
生の意味と目的 ⇒ 社会支援 ⇒ QOL	Z=2.268**
相互関係性 ⇒ 社会支援 ⇒ QOL	Z=1.993**

(5) 仮説検証結果の総合

以上の仮説検証結果をもとに従属変数であるQOLに関するスピリチュアリティと社会的支援の各変因の直間接効果及び総効果を分析した結果を<表5-6>に示す。まずスピリチュアリティの下位変因である超越性がQOLに及ぼす効果を見ると直接効果がβ=0.172、社会的支援を媒介とした間接的な効果は統計的に有意ではない理由で総効果はβ=0.172となった。生の意味と目的は直接効果がβ=0.193、社会的支援を媒介とした間接効果がβ=0.26(0.240×0.152)で、総効果はβ=0.419である。相互関係性は直接効果がβ=0.195、社会的支援を媒介とした間接効果がβ=0.033(0.220×0.152)で、総効果はβ=0.228である。内的統合性は直接效果がβ=0.179、社会的支援を媒介にした間接效果は統計的に有意ではない理由で総効果はβ=0.179であった。社会的支援がQOLに及ぼす効果は直接的な効果のみであり、総効果はβ=0.152であるものと分析された。

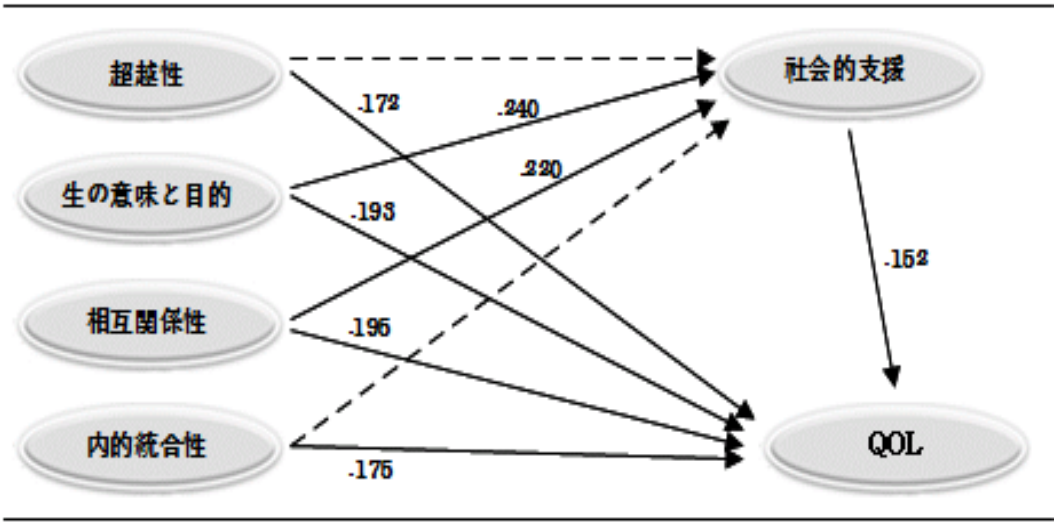
以上のようにQOLに及ぼす総効果は、生の意味と目的がβ=0.419で最も高く示されており、次いで相互関係性β=0.28、内的統合性β=0.179、超越性β=0.172、社会的支援β=0.152の順で影響力の大きさを示している。従って脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼす最も大きな影響力の要因は生の意味と目的であると言える。また生の意味と目的に比べ相対的に影響力は少ないが、相互関係性、内的統合性、超越性、社会的支援もQOLに意味ある影響力を及ぼしていることを検証した。

<表5-6>仮説検証の分析結果

区分		仮説	効果			仮説
			直接効果	間接効果	総効果	
仮設1	1-1	超越性 → QOL	0.172**	-	-	採択

	1-2	生の意味と目的 → QOL	0.193**	-	-	採択
	1-3	相互関係性 → QOL	0.195**	-	-	採択
	1-4	内的統合性→社会的支援	0.179***	-	-	採択
仮設2	2-1	超越性→社会的支援	-			棄却
	2-2	生の意味と目的→社会的支援	0.240**			採択
	2-3	相互関係性 → 社会的支援	0.220**			採択
	2-4	内的統合性→社会的支援	-			棄却
仮説3	-	社会的支援→QOL	0.152**	-	-	採択
仮設4	4-1	超越性 → 社会的支援 → QOL	-	-	-	棄却
	4-2	生の意味と目的 → 社会的支援 → QOL	-	0.226** (0.240×0.152)	-	採択
	4-3	相互関係性 → 社会的支援 → QOL	-	0.033** (0.220×0.152)	-	採択
	4-4	内的統合性 → 社会的支援 → QOL	-	-	-	棄却
総合	(超越性 → QOL) + (超越性 → 社会的支援 → QOL)				0.172**	
	(生の意味と目的 → QOL)+ (生の意味と目的 → 社会的支援 → QOL)				0.419**	
	(相互関係性 → QOL)+ (相互関係性 → 社会的支援 → QOL)				0.228**	
	(内的統合性 → QOL)+ (内的統合性 → 社会的支援 → QOL)				0.179***	
	社会的支援→QOL				0.152**	

仮説検証の分析結果を元にスピリチュアリティと社会的支援とQOLの関係に関する影響関係を示すと〈図5-2〉のようになる。



<図5-2> 影響関係の分析結果

第3節 小結論

本研究は脳性マヒ障害者のQOLに対するスピリチュアリティの下位変因と社会的支援の直接的な影響と共に社会的支援の媒介効果を中心にこれらの変数がQOLに間接的に与える影響や相対的な影響力について検証したもので、その結果を要約すると以下のようになる。

第一に、脳性マヒ障害者のスピリチュアリティがQOLに直接的に正(+)的な影響を及ぼすという仮説を分析した結果、スピリチュアリティの下位変因である超越性、生の意味と目的、相互関係性、内的統合性共にQOLに直接的に意味ある正(+)的な影響を及ぼすと分析された。このような研究分析結果はスピリチュアリティがQOLに意味ある影響を及ぼすというヨム・ヒョンウク、チョン・ソンドク、ソ・ワンソク、ク・ボンフン、ペ・デソク(2005)、カン・ソンギョン(2015)、イ・ジヨン、ヨン・ジンソン(2016)などの研究と部分的に一致する。

第二に、脳性マヒ障害者のスピリチュアリティが社会的支援に直接的に正(+)的な影響を及ぼすという仮説を検証した結果、スピリチュアリティの下位変因の中で生の意味と目的、相互関係性が社会的支援に有意な正(+)的な影響を及ぼすと分析された。こ

うした研究分析結果は、スピリチュアリティが社会的支援に意味ある影響を及ぼすというシン・ドンミン(2013)、キム・ソナム、イ・サンボク(2013)、イ・スチョン、カン・ソンオク、チャン・ミジョン、ユン・スンビ(2014)、ユン・ヒョンスク、イム・ヨンオク、コ・ユンスン、ボム・キョンア(2015)等の研究結果を支持する。

第三に、脳性マヒ障害者の社会的支援がQOLに直接的に正(+)的な影響を及ぼすという仮説を検証した結果、社会的支援がQOLに有意な正(+)的な影響を及ぼすと分析された。こうした研究分析結果は社会的支援がQOLに意味ある影響を及ぼすというチェ・イルソプ、コ・スク(2007)、キム・フィグク(2010)、ファン・ボオク、パク・ヨンジュン(2010)、キム・ユンジョン、イ・サンジン(2017)らの研究結果を支持する。

第四に、脳性マヒ障害者のスピリチュアリティは、社会的支援を媒介にQOLに間接的に正(+)的な影響を及ぼすという仮説を検証した結果、生の意味と目的、相互関係性が有意な媒介効果があると分析された。こうした研究分析結果はソ・ヨンスク、チョン・チュヨン(2016)、イ・ギョンヨル、キム・ジョンヒ(2005)等の研究結果を支持する。

また、脳性マヒ障害者のQOLに関する直接・間接的な相対的な影響力は生の意味と目的(β=0.419)、相互関係性(β=0.28)、内的統合性(β=0.179)、超越性(β=0.172)、社会的支援β=0.152)の順で影響力を持つものと分析された。このような分析結果は脳性マヒ障害者のQOLを高めるため生の意味と目的、相互関係性、内的統合性、超越性、社会的支援などの変数をよく考慮した政策を樹立し、これら変数間の優先順位を反映すべきであると示唆する。

以上のように本研究はこれまでの脳性マヒ障害者のQOLを向上させるための先行研究の検討と理論的議論を踏まえ、社会的支援に加え超越性、生の意味と目的、相互関係性、内的統合性等のスピリチュアリティの下位変因がQOLに影響を及ぼしているのみならず、これらの変数の影響力の大きさが上記の大きさの順に差異的影響を及ぼしていることを実証的に立証したという点に研究の意義を置きたいと思う。

本研究の結果に基づきスピリチュアリティと社会的支援に関し脳性マヒ障害者のQOLを高める方策を提言すると以下のとおりである。

まずスピリチュアリティがQOLに意味ある影響を及ぼすことが示されたことによりス

ピリチュアリティの強化によるQOL向上方策の模索が必要である。そのため脳性マヒ障害者のスピリチュアリティに関する深層的な研究を通じ脳性マヒ障害者のスピリチュアリティに対する正確な評価(assessment)と理解が必要であり、スピリチュアリティを強化するスピリチュアリティ基盤実践プログラムの開発と活用が必要である。キム・ドヒ(2016)はスピリチュアリティに関する理解が人間のQOL向上に重要な影響力を及ぼし、人間はスピリチュアリティを通じ身体的、心理的、環境的状況から自身を克服し超越することができ、これを通じ生の意味と目的が分かるようになると述べた。更に社会福祉実践現場でスピリチュアリティ強化において代表的な効果性が立証されたプログラムとして精神を整える瞑想とストレングス視点モデルに基づいたプログラムがあるとしている。キム・ジョンホ(2004)は精神を整える冥想を通じ自身を調節する能力を発見するようになり、キム・ギョンヒ、カン・ミギョン、ノ・ヘリョン(2013)はストレングス視点モデルを通じ肯定的な自己概念を向上させ、家族との相互関係が向上するなど社会的支援強化にも成果を出すとした。更に脳性マヒ障害者を支援する活動補助者など実務者も脳性マヒ障害者のQOLを向上すべくスピリチュアリティに関する認識及び理解、訓練が必要であり、スピリチュアリティに敏感に実践できる環境づくりが必要である。また社会福祉実務者を対象とした補修教育の一環としスピリチュアリティに関する教育を行い、社会福祉実践現場でスピリチュアリティを結びつける方策も必要である。

次に脳性マヒ障害者の社会的支援もQOLに有意な影響を及ぼすため、社会的支援を高める様々な模索が必要である。チョン・イルギョ(2015)は脳性マヒ障害者の社会的支援を高める案として障害者の集い、友人との交流及び社会的支援プログラムの支援など、様々なプログラムの開発を提言し、ファン・ボオク、パク・ヨンジュン(2010)は家族支援に対する重要性を強調し、家族に関する経済的支援、自助会、家族支援プログラム、相談プログラムなどの拡大実施を強調した。

一方、本研究は以下のような側面で限界を有している。まず対象者標集(sampling)の代表性問題であるが、本研究では物理的・時間的制約により、障害者総合福祉館と障害者自立生活センターを利用している脳性マヒ障害者のみを対象とし研究結果を一般化したことに関し限界があると考える。従って後続研究では標集対象を更に拡大し代表性を確保することが必要と考える。また男女の性比により調査分析の内容に差が

生じ得るため、男女の性比を考慮した標本抽出の方法も反映する必要があると考える。

またQOLとスピリチュアリティ、社会的支援に関し統制変数の人口、社会学的な特性により差が生じることが予測されるが省略した。本研究の主要変数に関し人口・社会学的特性別の検証による有用な情報を分析し、政策の模索に反映することも必要であると考えられる。

最後に、脳性マヒ障害者のスピリチュアリティ、社会的支援、QOLは時間、状況と環境により変化する主観的概念であるため、横断的・量的研究では多くの限界がある。従って時間と状況と環境の変化に応じスピリチュアリティ、社会的支援、QOLがどのように変化するかという質的研究による深層分析を行い、スピリチュアリティ、社会的支援、QOLを高める代案提示が必要である。

第6章 脳性マヒ障害者の福祉政策

第1節 脳性マヒ障害者の福祉政策

社会福祉政策の主要な目標の一つはQOLを高めるものといえる(リュヨンギュ、2019:209)。つまり、社会福祉政策は、人々のQOLの向上のための政府の指針や、あるいは過程に関連するもので、社会的弱者に所得やサービスを支援するものであり、広くはすべての人々のQOLに影響を与える住宅、教育、租税制度、労働までを含む包括的な概念とみなすことができる。障害者福祉政策も障害者のQOLの向上を目的としている。

したがって、本章で脳性マヒ障害者のQOLと深く関連のある脳性マヒ障害者の福祉政策について述べようとしましたが、脳性マヒ障害者に対する福祉政策の研究は殆どない。多くの研究は脳性マヒ障害のリハビリテーション科分野を中心とした研究(ビョン・ジョンギュン、キム・ギョンスク、2017など)、社会技術習得に関する研究(ピョ・ユンヒ、2017など)、QOL(イ・ビョンヒ、ソン・チャンホ、キム・ナムジョ、ベク・ジヨン、2007など)、障害形成過程(キム・ボンソン、2007など)などに関した量的研究である。彼らの研究も大部分が児童を対象にしており、成人の脳性マヒ障害者を対象とした研究(パク・ソンメ、2012など)は少数である。また殆どの研究(保健福祉部、2015など)は脳病変障害に含まれ、一部の脳性マヒ障害のみを対象としている。

しかしながら一部の脳性マヒ福祉関連機関及び政府機関報告書では脳性マヒ障害者を対象に実態調査や支援政策などを取り上げている。代表的な研究として釜山福祉開発院(2016)、韓国障害者開発院(2010)、韓国脳性マヒ福祉会(2006)の研究がある。釜山福祉開発院(2016)は脳性マヒ障害に関する多くの研究が脳病変障害を含め部分的に脳性マヒ障害を取り扱うことを問題点と提起し、脳性マヒ障害に焦点を当て脳性マヒ障害者の生涯周期別国内外の政策現況を検討、実態調査をにより適合型支援策を提示している。しかし釜山地域の脳性マヒ障害者を標本抽出し調査した研究で、あり全ての脳性マヒ障害者の特性を代弁できないという限界がある。韓国障害者開発院(2010)は脳性マヒ障害者の心理的、身体的、職業的特性の分析を通じ他の脳病変障害者との違いを分析、脳性マヒ障害者の職業実態とニーズなどを分析、脳性マヒ障害者の職業

リハビリサービスの支援及び活性化策について議論している。韓国脳性マヒ福祉会(2006)は脳性マヒ障害に関する研究が主に児童に対する研究に偏った問題点を指摘し、成人脳性マヒ障害者を対象に青壮年脳性マヒ障害者のニーズ分析により具体的なリハビリ目標と設定方向について提言している。

パク・ヒチャン(2016)も脳性マヒ障害に関する基本的情報が殆どない現実で、脳性マヒ障害を肢体障害あるいは脳病変障害に含み研究するのではなく脳性マヒ障害自体に対する情報及び研究の必要性を提起、障害を理解し仲介する基礎的な情報である出現率に焦点を置き、脳性マヒ障害の出現率の研究動向と課題を取り上げている。

一方、脳病変障害者に含め脳性マヒ障害者を扱う研究において、韓国障害者開発院(2013)は重度脳病変障害児と家族支援策に関する研究の中で脳性マヒ障害児と家族の困難を扱っており、主に脳病変障害に焦点を当て児童と家族に対する支援に取り組んでいる。

これまで脳性マヒ障害に関する先行研究を検討した結果、脳性マヒ障害者の福祉政策について分析した研究は殆ど行われていない。

現在、韓国の脳性マヒ障害者に対する政策は障害者年金及び手当など所得保障政策、健康保険、医療費支援、リハビリ治療バウチャー(voucher)事業など医療及びリハビリ支援政策、乳幼児発達支援サービス、障害家族養育支援事業など、児童養育及び教育政策、共同住宅、賃貸住宅、住宅修理など住居支援政策、障害者活動支援制度、職業教育及び雇用政策、補助機器関連政策など、多数の障害者を対象とした政策に含めて行われている。一方、脳性マヒ障害者に限った別途の制度やサービスは施行されておらず、現在全国的に脳性マヒ障害を特化対象としサービスを提供する脳性マヒ福祉館も4ヶ所に過ぎない(保健福祉部、2015:35-36参照)。

脳性マヒの場合、大部分が先天的もしくは出生後2年以内に発生しており、軽い状態の障害から重度に至るまで多様に出現しており発達期に深刻な影響を及ぼす。脳性マヒ障害は認知損傷や癲癇を伴う比率が高く、通常発達が遅延し日常生活と社会生活に多大な制約を受けており、様々な障害類型の中でも重度障害に当たる。また根本的治療は成されず管理が可能であり、個人の潜在力を最大化させることが必要である(釜山福祉開発院、2016:3)。従って脳性マヒは障害程度と障害が発生する時期が脳損傷、脳

卒中とは異なるため、日常生活と就業及び教育、健康などに関する別途の支援システムが必要である。

しかし脳性マヒ障害者に対する国家レベルの現況調査及び脳性マヒ障害者に重点を置いた福祉政策に関する模索は殆ど行われていない。脳性マヒ障害者の福祉政策に関する国内先行研究が殆どない状況で、脳性マヒ障害者の個別化された問題とニーズに対した政策に関する研究は殆ど行われていない。

脳性マヒは脳が発達する時期に損傷を受けその機能が低下し、マヒなどの様々な障害が伴う。マヒがそれ以上進行しないのが特徴であり、人により感覚や知能の障害を伴うため様々な形態の障害が重複しているケースが多い。脳性マヒは筋肉硬直型、無定位運動型、硬直型、運動失調型、進展型、混合型などに分類され、早期に発見し治療することが重要である(グォン・ユクサン、キム・ナムシク、ホン・ソクジャ、イ・ギョンスク、キム・ドンホ・ジョ・ミヨン、2005:182)。

韓国保健社会研究院の2014年の障害者実態調査(韓国保健社会研究院、2015:136-137)によれば、脳性マヒの同時症状では硬直・不随運動が最も多く75.4%を占めており、関節拘縮が49.8%、排便障害を持つ場合も28.9%であり、大半において硬直・不随意運動と関節拘縮が最も多い同伴症状であることが調査された。また、同伴障害では言語障害が最も多く49.8%を占めており、知的障害23.4%、視覚障害15.7%、聴覚障害11.8%の順で言語障害と知的障害が多いことが分かる。性別では男性の場合は聴覚障害、言語障害、癲癇障害の同伴障害を、女性の場合は視覚障害、知的障害、その他の同伴障害を持つ比率が高く多少の差を見せている。

脳性マヒ障害者の有する様々な問題の根本的な原因は重度の障害により幼い頃から孤立感と同世代の集団から受けた激しい衝撃により社会的不適応に由来する。挫折感及び無力感が心理的社会的問題に作用することがより大きいといえる。このような心理的不適応により脳性マヒ障害者は社会環境に適切に対処できないのみならず問題解決能力が弱まり、更に多くの不安を感じ、これにより更に萎縮した行動を見せ、正常な社会活動を営むのに大きな困難を経験する(イム・ジョンホ、2006:11)。

脳性マヒ障害者の生涯周期別の特性を見ると、乳幼児に発生した障害はそれ以後に障害を持った人々とは違う生を経験し、周囲の環境に対する身体的・認知的統制力が

獲得しにくいため非障害児に比べ周囲環境に対する統制力の形成が困難になる。児童期は生涯周期で最も大きく成長する時期であり、発達課題を成功的に成すため障害児と非障害児との統合環境づくりが重要であり、統合された社会的福祉支援システムの構築が必要である。青少年期は成人期を準備する過程であり、進路決定のための支援が必要である。青年期は独立を準備、家庭から分離を図る時期で自立と社会参加のための支援が必要である。壮年期は非障害者と異なり老化が早く、障害による慢性疾患、運動不足で二次的障害を経験する時期であり、早期老化と二次的障害を予防するための支援が必要である。老年期は年齢が高いほど日常生活支援に対する必要が高まり外出頻度も減少する傾向にあり、医療保障に対するニーズが増加、高齢者長期療養サービスなどに関する支援が必要である(釜山福祉開発院、2016:10-17)。

このような特性を持つ脳性マヒ障害者に対する福祉政策は所得保障政策、医療及びリハビリ支援政策、児童養育及び教育政策、住居支援政策、職業教育及び雇用・法律救助政策、各種減免制度、スポーツ及び余暇文化活動政策、補助機器及び補助器機センターに分けられ、福祉政策の細部内容を整理すると〈表6-1〉の通りとなる。その他にも脳性マヒ障害者が利用可能な障害者福祉施設には障害者総合福祉館、ILセンター、障害者昼間保護施設、障害者短期保護施設、障害者同居施設、共同生活家庭(グループホーム)、自立生活家庭、勤労事業場、保護作業場などがある。

<表6-1>脳性マヒ障害者のための福祉政策

所得保障政策	医療及びリハビリ支援政策	児童養育及び教育政策	住居支援政策	職業教育及び雇用政策
・国民基礎生活保障制度 ・ソウル型基礎保障制度 ・潜在的貧困層支援 ・緊急福祉支援制度 ・床暖房危機緊急基金支援事業 ・障害者年金 ・障害手当 ・障害児手当 ・希望プラス手当(職業訓練手当) ・夢翼通帳(低所得層自立通帳) ・子女奨励金 ・勤労奨励金	・障害検査費支援 ・障害者登録診断費支援 ・障害者医療費支援 ・障害者補助器健康保険支給(医療支給)適用 ・障害者医療リハビリ施設利用 ・障害者健康保険の地域加入者保険料軽減 ・地域社会中心リハビリ事業 ・妊婦への葉酸剤と鉄剤の支援 ・妊娠・出産診療費支援 ・ハイリスク妊婦の医療費支援 ・女性障害者の出産費用支援 ・未熟児、先天性異常児医療費支援 ・幼児発達障害精密検査費支援 ・幼児健康検診 ・栄養プラス(食生活指導・支援) ・用紙障害児の医療費支援	・幼児発達支援サービス ・発達リハビリサービス ・言語発達支援事業 ・障害児家族養育支援事業 ・障害児家族養育手当 ・保育料支援 ・児童補助サービス ・片親家族児童養育費支援 ・低所得層オムツ・調剤粉ミルク支援 ・特殊教育対象者治療支援 ・女性障害者家庭ヘルパー派遣 ・障害児教育費支援 ・片親家族児童教育費支援 ・障害者情報化教育 ・女性障害者教育支援 ・障害大学生支援 ・障害児、青少年自立生活コンピテンス強化サービス	・障害者共同住宅特別供給の斡旋 ・永久賃貸住宅 ・国民賃貸住宅 ・公共賃貸住宅の供給 ・既存住宅の住宅賃貸支援 ・長期住宅賃貸支援 ・低所得重度障害者住宅賃貸支援 ・多世帯(既存住宅)買入賃貸 ・片親家族の住居支援 ・エネルギーバウチャー ・エネルギー貧困層高効率照明機器無償交代支援 ・社会的弱者室内環境診断改善事業 ・低所得層の障害者家屋カスタマイズ修理支援 ・ソウル市「希望の家屋修理」事業	・自活事業 ・障害者福祉雇用支援 ・障害者職業能力開発 ・重度障害者支援雇用 ・重度障害職業リハビリ支援 ・障害者・職業リハビリ施設利用 ・職業能力開発支援訓練手当 ・勤労支援人支援
日常生活及び法律救助政策	**各種減免政策**	**スポーツ及び余暇文化活動政策**	**補助機器及び補助器センター**	
・家事看護師支援事業 ・ソウル市自宅居住管理事業 ・障害者児童支援 ・障害者活動支援事業 ・夜間巡回訪問サービス ・ソウル市障害者緊急補助サービス ・障害者自立資金貸与 ・法律支援 ・障害者補助器具交付 ・障害者補助機器レンタルサービス ・情報通信補助機器の普及 ・愛のグリーンPC支援	・障害者公共料金減免 ・障害者自動車関連支援 ・穀物割引	・スポーツ領域 ・スポーツ講座利用権 ・文化世界カード(統合利用権) ・障害者・高齢者の補助サービス ・旅行情報案内	・補助機器 ・補助機器センター	

出典:釜山福祉開発院(2016)、21-117参照作成

第2節 脳性マヒ障害者の福祉政策の算出分析

これまで脳性マヒ障害者に対する先行研究を検討した結果、脳性マヒ障害者の福祉

政策に関し分析した研究は殆ど行われていないと言える。従って本研究は脳性マヒ障害者の福祉政策を分析すべく障害者福祉政策中、脳性マヒ障害と関連のある所得保障政策、医療及びリハビリ支援政策、児童養育及び教育政策、職業教育及び雇用政策、日常生活及び法律救助政策に関する主要制度について調べることとする。

このためにNeil Gilbert&Paul Terrell(2007:111-115)が算出分析の主要内容として提示した社会的配分の基盤(the bases of social allocation:当システム)、社会的給与の形態(the types of social provisions:支給システム)、社会的給与を伝えるための戦略(the strategies for the delivery:伝達システム)、社会的給与に必要な財源を調達するための方法(the ways to finance:財源システム)の分析を活用した。

社会的割り当ての基盤とは、「誰が何を得るか(who gets what)」という質問で、「who」に関わるものである。社会福祉政策は、政策の実施によって福祉が向上する対象、すなわち受益者が誰になるかについて必ず規定しておかなければならない。社会福祉政策の実施によって生じる直接的な恩恵がすべての国民に等しく分配されるわけではない。すべての人が社会福祉政策の恩恵を同等に享受することはできない。政策の直接的な恩恵を受ける対象を選択することは避けられない。社会的給与に対する受給資格を誰が持つかを決めるには、結婚の可否、就業可否、所得、人種、性別など数多くの基準が使われる。すなわち、社会的割り当ての基盤という選択次元は、特定の人又は特定の集団に社会的給与が与えられるようにするために、割り当てに係る諸原則の中から特定の原則のみを選択することをいう。

社会的給与の形とは、給与がどのようなものか(what)に関わるものである。 政策分析で社会福祉給与の性格と関連した伝統的な性格は、給与を現金で(in cash)提供するか、それとも現物(in kind:財貨やサービス)で提供するかだった。 しかし、社会福祉政策によって分配される給与の形には、現金と現物以外にも、権力(power)、証書(vocher)、機会(opporttunity)といった他の様々なものもある。

社会的給与を伝達するための戦略は、「どのように(how)」という質問に関わることである。決定された給与を受給資格を持つ消費者に伝えるための措置が講じられるべきである。伝達システムの設計には、サービス伝達システムの全体的な構造、サービス伝達システム単位間の連結、伝達システム単位の地理的位置、サービス配信を担当する人材の資質と能力などに関する選択が含まれる。

財政に関する選択は、財源(the source of funds:財政源泉)に関する選択と、財政源泉からサービス供給者に至る方式に関する選択である。財政設けに関する選択の中で重要なものとしては、公的財源を使うか、民間財源を使うか、あるいはこの二つの財源とも選ぶか、政府をどの程度介入させるか、どのような形の租税を徴収するかなどがある。

Neil Gilbert & Paul Terrellのこれら4つの選択レベルに関する分析の枠組みはある政策分野に限り適用するのではなく、社会福祉政策の全ての領域に適用できるとしている。また、ナム・ギミン(2015)、ベク・ビョンヒョン(2015)、ヒョン・ウェソン(2014)、ベク・チョンホ(2004)などの研究でも、算出分析は社会福祉政策の根本要素を現象化し分析、その代案を提示するのに有用であるとした。

本節では〈表6-2〉の研究分析の枠組みで示した4つの基準、すなわち支給の割当(誰が得るか)、支給の内容(何を得るか)、支給の伝達(いかなる方法で伝達するか)、支給の財源(いかなる財源で提供するか)を中心に脳性マヒ障害者の福祉政策を分析するものである[4]。このような研究の目的を達成すべく、本研究は文献研究を中心に脳性マヒ障害に関連する学術誌、論文、報告書等を検討するものである。特に脳性マヒ障害者に関する福祉政策の利用に関連した統計は国家統計が不在であるので、釜山福祉開発院(2016)、江西脳性マヒ福祉館(2016)、保健福祉部(2015)、韓国障害者開発院(2013)、韓国保健社会研究院(2014:2011)、韓国障害者開発院(2010)、韓国脳性マヒ福祉会(2006)などの統計を参考にする。

〈表6-2〉 研究分析枠組み

仕分け	基準	比較内容
割当システム	受給資格	帰属的ニーズ、社会的貢献、診断的差別、資産状態
支給システム	支給種類	現金、現物、証書(バウチャー)、機会、権力など
伝達システム	伝達方法	公共部門(中央政府、地方政府)、民間部門、民営化

[4] 分析の便宜上、本研究では割当と支給システム、伝達システムと財源システムの2範疇にまとめ分析するものである。

財源システム	財源調達	公共財源(社会保険、課税)、民間財源(使用者負担、民間募金など)、公共と民間財源の混合

以下では脳性マヒ障害者に対する福祉政策のうち、所得保障政策、医療及びリハビリ支援政策、児童養育及び教育政策、職業教育及び雇用政策、日常生活及び法律救助政策を中心に検討するものである。

1. 所得保障政策

1) 割当及び支給システム

脳性マヒ障害者を対象とした所得保障政策としては、国民基礎生活保障制度のカスタマイズ型支給システム、ソウル型基礎保障制度、潜在的貧困層支援、緊急福祉支援制度、床暖房危機緊急基金支援事業、障害者年金、障害手当、障害児手当、希望プラス(職業訓練)手当、夢翼(低所得層自立)通帳、子女奨励金、勤労奨励金などがある。

このうち代表的な所得保障政策で国民基礎生活保障制度、障害者年金、障害手当の割当及び支給システムの現況について検討する。

国民基礎生活保障制度の申請資格は所得認定額基準で中位所得の30%以下であり、扶養義務者の基準を満たせばよい。このうち障害者の場合は受給者が「障害者福祉法」による1・2・3級の障害者を含む世帯、扶養義務者が障害者年金受給障害者(20歳以下の場合「障害者福祉法」による1・2・3級(3級は重複)重度障害者を含む世帯は扶養義務者基準を適用しない。生計支給の選定基準(支給基準)は世帯の所得認定額を差し引いた額である(保健福祉部、福祉路(保健福祉部(部は日本の省に該当)と社会福祉情報院が共に運営する情報ポータルサイト (http://www.bokjiro.go.kr))。

〈表6-3〉 2017年生計支給受給者選定基準

（単位:ウォン）

世帯規模	1 人	2 人	3 人	4 人	5 人
生計支給受給者	49万5、897	84万4、335	109万2、227	134万214	158万8、154

出典:保健福祉部　福祉路、http://www.bokjiro.go.kr

障害者年金は障害により勤労能力を喪失し経済的困難のある重度障害者の生活安定のため毎月年金を支給する制度である(江西脳性マヒ福祉館、2016:31)。障害手当は生計・医療・住居・教育支給の受給者及び潜在的貧困層のうち満18歳以上の3～6級の軽症障害者を支援する制度である(江西脳性マヒ福祉館、2016:31)。

釜山福祉開発院(2016)[5]の脳性マヒ障害者に対する実態調査によれば、国民基礎生活保障受給者が61.0%で最も多く、潜在的貧困層が4.3%であった。脳性マヒ障害者家族の主な収入源は「国民基礎生活保障」が52.3%で最も多く、「その他」が13.8%、「父」が23.2%、「母」が5.4%、「祖父母」が1.1%で、重度脳性マヒ障害者の場合独居世帯が多く、大部分が経済活動の困難で需給の割合が高いことが示された。障害者年金を受けている脳性マヒ障害者は67.4%で、障害手当を受けている脳性マヒ障害者は65.9%であった(釜山福祉開発院、2016:160-161、223-224参照)。

2) 伝達システム及び財源システム

国民基礎生活保障制度、障害者年金、障害手当の伝達システムは邑(地方行政区画の一つ:人口二万以上五万以下の小都市)・面(行政区画の一つ。村に当たる)・洞(地方行政の末端機関。村、町に当たる)の行政機関に申請し、市・郡・区役所で調査、審査及

[5] 釜山福祉開発院の脳性マヒ障害者実態調査は釜山市から区郡別、年齢別、障害等級別に割当を受けた肢体及び脳性マヒ障害者1、239名を対象に2016年7月18日から9月30日まで実施され、このうち有効票分550名を分析対象とした(釜山福祉開発院　前冊子2016、P24参照)。

び決定を通じサービスを提供する。国民基礎生活保障制度、障害者年金、障害手当の財源は一般租税により運営される。

障害者年金は満18歳以上の登録重度障害者(1・2・3級重複)のうち、所得認定額が保健福祉部長官が毎年決定・告示する額以下の場合に支援、2017年に保健福祉部長官が決定・告示した額は単独世帯1,190,000ウォン、夫婦世帯1,904,000ウォンである。支援される支給には基礎支給と付加支給がある。基礎給支給としては満18歳から満64歳まで毎月最高206,050ウォン(2017年4月～2018年3月)で、夫婦が全て基礎支給を受ける場合はそれぞれ基礎支給額20%を減額、1人当たり164,840ウォンを支給する(2017年4月～2018年3月)。付加支給対象者は満18歳以上の障害者年金の受給者のうち生計、医療、住居、教育支給の受給者と潜在的貧困層、潜在的貧困層超過者である。

障害手当の選定基準は所得認定額基準で中位所得50%以下であり、生計・医療・住居・教育支給受給者及び潜在的貧困層階層は毎月4万ウォン、保障施設受給者(生計、医療)は毎月2万ウォンの支援を受けられる(保健福祉部、福祉路、http://www.bokjiro.go.kr)。

2017年の障害者実態調査(韓国保健社会研究院、2017)によれば、障害者世帯の月平均所得は242.1万ウォンで、支出は190.8万ウォンとなっている。これは全国世帯当たり月平均所得444.5万ウォン(2017年第4四半期統計、統計庁国家統計ポータル)の54.5%に当たる。脳性マヒ障害者家族の所得に関する正確な統計はないが、このような統計数値で推論すれば脳性マヒ障害者家族の所得は一般家庭の平均所得に比べてかなり低く貧困層が多いことが予測される。

障害のため支出する月平均費用は「補装具の購入及び修理費」が21.7万ウォンで最も多く、「教育費」14.8万ウォン、「医療費」13.9万ウォン、「交通費」10.5万ウォン、「リハビリ機関利用料」7.1万ウォン、「保護・介護費」5.8万ウォン、「父母の死後のための貯蓄」3.6万ウォンとなっており、障害による費用の体感負担度は「若干の負担」が31.0%、「負担」が31.0%、「非常に負担」が20.5%で、半数以上の脳性マヒ障害者が経済的に負担を感じている(釜山福祉開発院、2016:224参照)。

所得保障政策に関し、脳性マヒ障害者は一般家庭の平均所得に比べ所得の低い貧困層が多く、国民基礎生活保障制度と障害者年金、障害手当の受給を受ける比率が高く、

補装具の購入・修理費、教育費、医療費などの支出が多く、経済的に負担を感じていることが示された。

2. 医療及びリハビリ支援政策

1) 割当及び支給システム

脳性マヒ障害者のための医療及びリハビリ支援政策は障害検査費支援、障害者登録診断費支援、障害者医療費支援、障害者補装具の健康保険支給(医療支給)適用、障害者医療リハビリ施設利用、障害者健康保険地域加入者保険料の軽減、地域社会中心のリハビリ事業、妊婦葉酸剤及び鉄剤の支援、妊娠、出産診療費支援、ハイリスク妊婦医療費支援、女性障害者出産費用支援、未熟児・先天性異常児医療費支援、乳幼児発達障害精密検査費支援、乳幼児健康検診、栄養プラス(食生活指導・支援)、養子縁組障害児の医療費支援などがある。

このうち代表的な医療及びリハビリ支援政策で障害者医療費支援、障害者医療リハビリ施設利用、障害者健康保険地域加入者保険料軽減の割当及び支給システムの現況について検討する。

障害者医療費の支援は生活が困難な低所得障害者に医療費本人負担金を支援する制度で、医療支給2種受給権者である登録障害者と潜在的貧困層本人負担軽減対象の登録障害者(慢性疾患者、18歳未満の障害児を含む)が医療機関を利用する際に発生する本人負担金の一部または全額を支援する。

障害者医療リハビリ施設利用は登録障害者を対象に障害診断及び治療、補装具製作及び修理、障害者医療リハビリ相談など(医療支給受給者は無料)を支援する。また健康保険の地域加入者の保険料を軽減する(江西脳性マヒ福祉館、2016:44)。障害者健康保険地域加入者保険料の軽減内容は<表6-4>の通りである。

〈表6-4〉障害者健康保険地域加入者保険料の軽減

事業名	支援対象	支援内容
自動車分健康保険料 全額免除	障害者福祉法の規定により登録された障害者所有自動車	該当自動車 (健康保険料算定時除外)
生活水準及び経済活動参加率、等級別スコア算定時の特例適用	1～6級登録障害者	健康保険料策定時に地域加入者である登録障害者に限り年齢・性別にかかわらず基本区間(1区間)適用
算出保険料軽減	地域加入者のうち登録障害のある世帯 所得:360万ウォン以下 課標財産:1億3千500万ウォン以下	障害等級1～2級:30%減免 障害等級3～4級:20%減免 障害等級5～6級:10%減免
長期療養保険料軽減	1～2級登録障害者	長期療養保険料30%減免

出典:江西(ソウル市の一区)脳性マヒ福祉館/脳性マヒ障害者のための福祉ガイドブック、2016、p.44

地域社会中心のリハビリ事業は地域保健法第9条保健所の業務(障害者のリハビリ事業)、障害者福祉法第18条(医療とリハビリ治療)、障害者差別禁止及び権利救済などに関する法律第31条(健康権における差別禁止)に基づき、1～3級の重度障害者、高齢、慢性疾患者などの健康管理、リハビリ訓練などの持続的な管理とサービスが必要な登録障害者を対象に、カスタマイズリハビリサービスの提供、リハビリ補助器具の貸与・教育、自己管理教育、障害家族支援プログラムの提供、リハビリスポーツなどの社会参加支援、訪問、韓方治療など他の保健事業と連携し統合的なサービスを提供している(キム・ヒョミョン、2013、4-10参照)。

釜山福祉開発院(2016)の脳性マヒ障害者実態調査によれば健康保険の該当可否について「医療支給1種」が60.2%で最も多く、「健康保険」が28.6%、「医療支給2種」5.2%、「健康保険・私保険」が3.3%で、医療支給の支援を受けるケースが最も多く、過半数を上回る54.9%以上が慢性疾患を患っていることが示された(釜山福祉開発院、2016:178～190)。

保健福祉部(2015)の報告書でも慢性疾患の有無において脳性マヒ障害者の51.3%が癲癇を持っており、26.3%が難病、21.3%が整形外科系、15.0%が呼吸器系、8.8%が消化器系の慢性疾患を病んでいることが示された(保健福祉部、2015:83)。

医療機関利用時の困難は「リハビリ病院の不足」が62.7%で最も多く、「高い医療費」が50.7%、「リハビリ分野の専門医不足」が45.9%、「高価な補装具購入が困難」が39.

7%、入院や通院治療時の交通問題」が38.3%、ｒ不当な特診費」が21.1%、「その他」が7.2%、「介護費用」が5.7%の順となっている(釜山福祉開発院、2016:70)。

医療サービスでは「歯科」が66.8%、「リハビリテーション医学科」が64.7%、「内科」が55.1%、「神経外科」が50.9%が必要であるという意見が多かった。これは成人後、新しく出てくる健康問題で「歯の問題」52.1%と「運動能力低下」51.6%が成人期以降に発生した健康問題と関連がある(釜山福祉開発院、2016:194-200)。歯は老化の始まりと共に多くの費用がかかり適切な予防により管理しなければならず、身体マヒが多数を占める脳性マヒ障害者の場合はリハビリテーション医学と関しても適切な予防と管理が必要である。また、学齢期脳性マヒ児童を対象とした調査でHoulihan、O'Donnell、Conaway & Stevenson(2004:305-310)は脳性マヒ児童の約71%が、Ramstadl、Jahnsen、Skjeldal & Diseth(2011: 1013-1018)は脳性マヒ障害者の約62%が疼痛を毎日あるいは反復的に感じていること示しており、脳性マヒ障害は全年齢期間持続する疼痛管理と治療が必要である。

2) 伝達システム及び財源システム

障害者医療費支援は邑・面・洞の行政機関を訪問し、初期相談を受けサービスを申請すれば健康保険審査評価院で事実調査及び審査を行い、国民健康保険公団で決定し市・郡・区で医療費を支援する(保健福祉部、福祉路、http://www.bokjiro.go.kr)。

障害者医療リハビリ施設利用は市・道(韓国行政区域の一つ)・郡に問い合わせた後、障害者医療リハビリ施設を訪問し医療支給証と障害者登録証(福祉カード)を提示すればよい(江西脳性マヒ福祉館、2016:44)。

脳性マヒ障害者が3カ月間利用したサービスの月平均自己負担費用は、「リハビリテーション医学科」が402,846ウォンで最も多く、次に「神経外科」400,741ウォン、「外科」302,556ウォン、「歯科」102,865ウォンなどの順で示されている(釜山福祉開発院、2016:68参照)。

保健福祉部(2015)の調査によれば<表6-5>のごとく病院が提供するリハビリサービスの月平均の自己負担利用は「言語治療」が16.66万ウォンで最も多く、次に「理学治療」

13.38万ウォン、「作業治療」12.26万ウォン、「音楽治療」11.18万ウォンであることが分かり、障害者総合福祉館などで提供するリハビリ治療サービスの月平均の自己負担利用は「水治療」が6.67万ウォン、「美術治療」が5.00万ウォン、「理学治療」が4.72万ウォン、「音楽治療」が4.49万ウォン、「作業治療」が4.18万ウォン、「障害児リハビリ治療サービス」は8.09万ウォンと示されている(保健福祉部、2015:93を参照)。

<表6-5>リハビリ治療サービス:月平均の自己負担費用

(単位: 万ウォン)

	病院(健康保険)	障害者総合福祉館など(バウチャー以外)		バウチャー	
理学治療	13.18	理学治療	4.72	障害児リハビリテーションサービス	8.09
作業治療	12.26	作業治療	4.18		
水治療	3.38	水治療	6.67		
言語治療	16.66	言語治療	3.00		
遊戯治療	6.67	遊戯治療	3.00		
音楽治療	11.18	音楽治療	4.49		
美術治療	8.71	美術治療	5.00		
認知治療	10.22	聴力能力治療	2.00		
		行動治療	-		
		心理運動治療	1.65		
		その他	6.67		

出典:保険福祉部　脳病変障害者支援サービスの現状分析及び支援政策の方向研究/カトリック大学産学協力団、2015、p.93.参照、再作成

病院リハビリ治療サービスが必要であるにも関わらず利用しない理由は「費用が負担」が37.5%で最も多く、「周囲に施設がない」が26.8%、「その他」19.2%、「他の方法がある」が7.5%、「サービスの質が低い」が5.2%であった。福祉館リハビリ治療サービスを利用しない理由としては「費用が負担」33.8%、「周囲に施設がない」28.5%、「その他」25.4%、「他の方法がある」5.7%、「サービスの存在を知らない」2.3%、「サービスの質が低くて」2.2%、「治療室で治療を拒否」2.1%の順となった「(釜山福祉開発院、2016:75-76)。

医療及びリハビリ支援政策に関し、脳性マヒ障害者は医療支給の支援を受ける場合が半数以上であり半数以上の脳性マヒ障害者が慢性疾患を患っている。月平均の自己負担ではリハビリテーション科関連の支出が最も多く、費用が負担となり病院と福祉館のリハビリサービスを受けられない比率が高いことが示された。成人期以降は歯科とリハビリテーション科関連の予防管理が必要で、全年齢期間に亘る疼痛管理及び治療が必要であると示されている。

3. 児童養育及び教育政策

1) 割当及び支給システム

脳性マヒ障害者のための児童養育及び教育政策では乳幼児発達支援サービス、発達リハビリサービス、言語発達支援事業、障害児家族養育支援事業、障害児家族養育手当、保育料支援、児童ヘルパーサービス、片親家族児童養育費支援、低所得層オムツ・粉ミルク支援、特殊教育対象治療支援、障害者情報化教育、女性障害者教育支援、障害大学生ヘルパー支援、障害児・青少年自立生活コンピテンス強化サービスなどがある。

このうち代表的な児童養育及び教育政策で乳幼児発達支援サービス、発達リハビリサービス、障害児家族養育支援事業、障害児保育料支援などの割当及び支給システムの現況について調べることにする。

乳幼児発達支援サービスは発達問題が憂慮される乳幼児に対するサービスを提供、乳幼児の正常な発達を支援する制度である。支援対象は基準中位所得120%以下の世帯の満0歳～満6歳の児童である。支援内容は基本サービスとその他サービスがある。基本サービスは週2回60分提供され、発達基礎領域(基本的な大筋肉、小筋肉運動技術の促進)、言語発達領域(意思疎通機能及び語彙発達促進、基本的韓国語文章構築力発達促進、家族及び同年代との意思疎通技術の促進)、初期認知領域(感覚運動に基づく認知発達促進)、情緒・社会性領域(基本的な情緒表現の促進、家族・他者との社会性活動の促進)として提供される。その他のサービスは毎月、サービス結果に対する報告書

の作成と配布(報告書月1回)と親教育・相談の実施(月1回以上)で提供される(政府24、https://www.gov.kr)。

発達リハビリサービスは障害児の認知、意思疎通、適応行動、感覚、運動などの機能向上と行動発達のための言語、聴覚能力、美術、音楽、行動、遊戯、心理、運動などのリハビリサービスを支援している。支援対象は全国世帯平均所得の150%以下である満18歳未満の登録障害児であり、選定基準障害の類型は脳病変障害、知的障害、自閉症障害、聴覚障害、言語障害、視覚障害などであり、重複障害である。障害児家族養育支援事業は障害児がいる家庭に地域社会のボランティアなどを世話ヘルパーとして活用、障害児に対する認識の転換と家族による介護負担を緩和する制度である。支援対象は満18歳未満の障害児を養育する家庭で、選定基準は全国世帯平均所得100%以下の1～3級の障害児である。家庭当たり年480時間の補助サービス、休憩支援プログラムを支援する(保健福祉部、福祉路、http://www.bokjiro.go.kr)。

釜山福祉開発院(2016)の脳性マヒ障害者に対する実態調査によれば、希望する幼児教育機関の形態は「障害統合保育所」が32.7%で最も多く、次に「障害専門保育所」が27.1%、「幼稚園-特殊数学級」が17.8%、「一般幼稚園/保育園:一般学級」が10.3%であった。学校生活で最も困難なことは、「登下校(交通手段)の不便」が35.6%、「授業内容の理解が困難」が32.2%、「学校内の便益施設が不足」が27.8、「特別な問題なし」は26.7%、「掃除や学校行事の参加困難」は16.7%、「友人の理解不足、いじめ」は14.4%、「突発行動などによる適応困難」は11.1%と示された(釜山福祉開発院、2016:92-100参照)。

地域社会サービスプログラムの必要性については「補助サービス」86.1%、「家族休憩支援」85.5%、「親教育及び相談」76.6%、「心理治療」67.9%、「体育活動」66.3%となっている。この3カ月に亘る利用は「家族休憩支援」と「心理治療」をそれぞれ98.1%利用しないことが判明、「親教育及び相談」が93.3%、「体育活動」が94.0%、「補助サービス」が57.8%と、これを利用しないことが示された。利用しない理由については「サービスの存在自体を知らない」が29.7%、「周囲に施設がない」が17.7%、「利用時間が合わない」が15.5%、「費用が負担」と「その他」が11.3%、「利用者が既に溢れている」が6.8%、「サービスの質が低い」と「必要なサービスがない」がそれぞれ3.9%の順となった。概ねサービスに関する情報認識が非常に低い方である。何より

障害の発生有無を把握した瞬間から情報習得経路に対する支援が必要で、サービスを提供する機関では広報チャンネルを多様化し、障害児を持つ親による広報などの活性化が必要である(釜山福祉開発院、2016:95参照)。

2) 伝達システム及び財源システム

乳幼児発達支援サービスは洞((地方行政の末端機関。村、町に当たる)行政機関を通じ初期相談及び申請し、機関訪問型と自宅居住訪問型で提供される。サービスに関する財源は<表6-6>に示す。

<表6-6> 乳幼児発達支援サービスの財源

(単位:千ウォン/月)

仕分け	基準価格	政府支援金	本人負担	期間
受給者、潜在的貧困層-中位所得50%以下	120	180	20	12ヶ月
中位所得50%超過-120%以下		180	40	

出典:江西(ソウル市の一区)脳性マヒ福祉館/脳性マヒ障害者のための福祉ガイドブック、2016、p.52

発達リハビリサービスも同行政機関にて初期相談及び申し込みを行う。サービスに関する財源は<表6-7>に示す。

<表6-7> 発達リハビリサービスサービスの財源

(単位:千ウォン/月)

所得区分	基準価格	政府支援金	本人負担
国民基礎生活受給者	200	220	
潜在的貧困層階層		200	20
潜在的貧困層階層 - 全国世帯の月平均所得50%以下		180	40
50%超過 -100%以下		160	60
100%超過 - 150%以下		140	80

出典:江西(ソウル市の一区)脳性マヒ福祉館/脳性マヒ障害者のための福祉ガイドブック、2016、p.53

障害児の保育料支援は保育園を利用する障害児の保育料を支援する制度で、邑・面・洞行政機関で対象者が初期相談を受けサービスを申請、市・郡・区役所で対象者を統合調査後に確定、市・郡・区役所にて対象者にサービスを支援する。障害者福祉カード(登録証)を所有する未就学満5歳以下の障害児の支援は保護者の所得水準に関わりなく支援するが、障害者福祉カード(登録証)、障害所見のある医師の診断書または特殊教育対象者診断/評価結果の通知書を提出しなければならない。障害児学級編成児童は43.8万ウォンを支援し、満3～5歳の特殊教育児は43.8万ウォン、一般児童クラス編成障害児は市・道知事が告示した年齢別保育料受納限度額を支援する(保健福祉部福祉路、http://www.bokjiro.go.kr)。

児童養育及び教育政策に関し、脳性マヒ障害者は幼児教育機関として障害統合保育所を最も志向するが、障害統合教育を行う幼児教育機関は非常に不足している現状にある。学校生活の困難として登下校時の交通手段の不便、授業内容の理解の困難、学校内の便益施設の不足などを挙げている。地域社会サービスプログラムでは補助サービスの支援、家族休憩支援などの必要性には多くの共感を示すものの地域社会に存在するサービスを知らなかったり、周囲に施設がなかったり、利用時間と費用の問題で非常に高い割合で利用しないことが示された。

4. 職業教育及び雇用政策

1) 割当及び支給システム

脳性マヒ障害者のための職業教育及び雇用政策は自活(self-support)事業、障害者福祉雇用支援、障害者職業能力開発、重度障害者支援雇用、重度障害者職業リハビリ支援、障害者職業リハビリ施設利用、職業能力開発支援訓練手当、勤労支援人支援などがある。

このうち代表的な職業教育及び雇用政策として障害者福祉雇用支援、障害者職業能力開発、重度障害者支援雇用の割当及び支給システムの現況について検討する。

障害者福祉雇用支援院は18歳以上の登録障害者を対象に社会的、経済的に自立できるよう雇用を提供するものであり、支援内容は<表6-8>に示す。

<表6-8> 障害者福祉雇用事業

仕分け	一般型	福祉型	
		参加型	特殊教育福祉連携型
募集機関	居住地域の市庁、区庁及び民間委託機関		
選抜対象	満18歳以上	満18歳以上	特殊教育機関高校3年生 専攻科在学生
勤務時間	週5日(40時間)	週14時間以内(月56時間)	
業務内容	一般労働時間連携目的 実務能力習得支援 一定期間所得保障	障害類型別に多様な 職場を開発し 職業経験支援	福祉雇用事業と特殊教育/ 重度・障害者・職業リハビリと連 携、カスタマイズ型職業経験支援
	行政ヘルパー、 専門職支援行政ヘルパー、 福祉サービス支援要員	図書館の司書補助、郵便物分類、給食補助など	
支給	月1、167千ウォン	月313千ウォン	
参加期間	1月 - 12月(12ヶ月)		

出典:江西(ソウル市の一区)脳性マヒ福祉館(2016)/脳性マヒ障害者のための福祉ガイドブック、p.67

障害者職業能力開発は18歳以上の職業訓練を希望する障害者に職業能力開発訓練とリハビリプログラムを実施、経済的安定のため訓練手当を支給する。韓国障害者雇用公団・職業能力開発院の訓練生として正規訓練や1ヵ月(140時間)以上のカスタマイズ型訓練課程にある訓練生を支援する。公団職業能力開発訓練機関の訓練生及び民間訓練機関の訓練生には訓練参加手当とし月20万ウォン(就業成功パッケージ連携対象の場合は月28万4,000ウォン)、交通費とし月5万ウォン(寮で生活しない訓練生)、食費とし月6万6,000ウォン(通学生のうち食事調整などで個別弁当を持参する訓練生、民間訓練の場合、1日5時間訓練生)を支給する。重度障害者支援雇用は重度障害者の採用を希望する事業体に重度障害者を優先的に配置、担当する業務を訓練する方式で重度障害者の就業を支援する。訓練生は求職登録した15歳以上の重度障害で、本人または保護者に就職意思があり、支援雇用過程を通じ就職に同意する場合に支援する。重度障害者支援雇用は重度障害者の採用を希望する事業体に重度障害者を優先的に配置、担当する業務について訓練する方式で重度障害者の就業を支援する。事業体は4大保険(国民

健康、国民年金、雇用保険、労災保険)に加入しなければ支援を受けられない。訓練生には訓練準備金とし4万ウォン(6日以上出席した場合1回支給)、訓練日費とし1日1万7,000ウォン、宿泊費として1泊1万ウォンを支給する。訓練期間は3-7週で、訓練時間は1日4-8時間である。主な訓練内容は作業内容、技術習得、職場内対人関係、職場マナーなどである。事業主には事業主訓練補助金として(1人、1日)1万9,340ウォン、職務指導員手当(1日、外部5万ウォン/事業体労働者2万5千ウォン)を支援する(保健福祉部 福祉路、http://www.bokjiro.go.kr)。

2014年の障害者実態調査結果によれば脳性マヒ障害者の場合、人口対比就業者の割合は約11.98%で全体平均36.57%に比べてかなり低い水準である。釜山福祉開発院(2016)の脳性マヒ障害者実態調査によれば現在働いている形態は「障害者関連機関」が52.7%で最も多く、「自営業」が16.4%、「その他」が12.7%、一般事業体が10.9%の順であった。業務遂行の過程で他者の補助の必要可否については「事務補助及び支援」が46.4%、「出退勤支援」が45.6%、「日常生活支援」が45.5%、「移動支援」が43.9%必要であり、業務遂行関連の支援の利用可否は「日常生活支援」が54.1%、「出退勤支援」が50.0%で、他の項目に比べ利用率が高いことが示された(釜山福祉開発院、2016:212-21面参照)。

未就業者を対象にこの1年間、求職活動についての調査結果は「いいえ」が83.1%で最も多く、仕事ができなかった主な理由は「障害により業務をきちんと遂行できないと思い」が42.5%で最も多く、「障害者に対する差別と先入観のため」が12.9%、「障害以外の疾病や事故」が8.2%、「専攻や経歴に合う仕事がない」が7.3%、「働けば基礎受給資格が剥奪されることを懸念」6.4%の順となった(釜山福祉開発院、2016:221参照)。

韓国障害者開発院(2010年)の脳性マヒ障害者の職業リハビリサービス支援策に関する調査によれば、雇用類型別職業訓練を受けた経験に関し、自宅居住の未就業者の67.7%が職業訓練を受けていないと答えた反面、保護雇用の54.3%と一般雇用の52.6%が職業訓練を受けたことがあるとした。脳性マヒ障害者が現在働いている機関では保護作業場52.2%で最も高い割合を占めており、勤労事業場15.2%、障害者福祉雇用10.9%である(韓国障害者開発院、2010:vii参照)。雇用タイプ別で現在、就職が困難な点として保護雇用の場合は「志願書類が複雑」との回答が30.4%で最も多く、「情報が不足して

いる」が23.9%、「自身に合う働き口がない」が21.7%を占め、一般雇用の場合「自身に合う働き口がない」が43.3%で最も多く、「情報が不足している」が18.9%、「本人の意思伝達が難しい」が8.1%の順となった(韓国障害者開発院、2010:ix参照)。

2) 伝達システム及び財源システム

障害者福祉支援では毎月36万3,000ウォンの支給を支援、週14時間月56時間を原則に隔日時間制勤務など弾力的に運営している。障害者職業能力開発は韓国障害者雇用公団に求職相談、登録後に訓練を申請する。韓国障害者雇用公団の職業能力開発院は入学選抜の評価や職業訓練の支援トレーニング手当を支給する(保健福祉部 福祉路、http://www.bokjiro.go.kr)。

韓国では障害者のため様々な形態で職業リハビリサービスを提供しており、重度障害者の職業リハビリのため保健福祉部韓国障害者開発院を通じ重度障害者職業リハビリ事業を提供しており、重度障害者の職業リハビリ事業機関は全国184ヵ所に達する。しかし重度脳性マヒ障害者のための保護雇用形態の国内職業リハビリサービスはソウル市立脳性マヒ福祉館、江西脳性マヒ福祉館、釜山脳病変福祉館の3つの民間福祉館に留まっており脳性マヒ障害者が職業リハビリ及び職業訓練を受ける機会が不足していることが分かる。脳性マヒ障害者が職業リハビリや職業訓練を受ける機会が不足しているため、これに関する支援が求められる。更に脳性マヒ障害者のため特化された職業リハビリサービスや支援内容が存在せず、韓国障害者雇用公団で実施中の職業訓練の内容もコンピューターを使用したインターネットプログラム、ウェブデザインなどに限られており、脳性マヒ障害者のための多様な職業リハビリ支援サービスの開発が求められている(釜山福祉開発院、2010:49参照)。

自宅居住・未就業の脳性マヒ障害者が働かない理由について「基礎生活受給権が剥奪されるのではないか」が24.5%「就職がうまくいかない」が21.3%であった(韓国障害者開発院、2010:X参照)。これは就業による所得の増加と国民基礎生活保障支給削減を結びつける制度に対する補完の必要性を指摘すると言えよう。イム・ジョンホ(2006:328-329)は脳性マヒ障害者の雇用決定要因を日常生活の動作、所得補助、差別とした。

すなわち脳性マヒ障害者の機能制限の程度が少ないほど雇用される可能性が高く、所得の増加で国民基礎生活保障の受給額が減少すれば労働に対する動機を弱体化させるという。従って所得が増加しても国民基礎生活保障の受給額が減少しないよう労働誘引策の改善が必要であるとしている。また脳性マヒ障害者を雇用するに当たり雇用主が有する偏見と否定的な見解が雇用に深刻な阻害要因になっているとしている。また脳性マヒ障害者に対する低賃金と雇用不安雇用環境の劣悪さも脳性マヒ障害者の労働動機を弱体化させている(韓国脳性マヒ福祉、2011:65)。

職業教育及び雇用政策に関し、脳性マヒ障害者は就業比率が極めて低く半数以上の脳性マヒ障害者は主に保護作業場のような障害者関連機関に勤務しており、業務遂行に関し出退勤支援、日常生活支援、移動支援などを必要とした。未就業の脳性マヒ障害者の大部分は障害により業務遂行ができないため求職活動も行っておらず職業訓練も受けられずにいることが判明しており、職業訓練を受ける機関も不足している。自宅居住の未就業の脳性マヒ障害者の場合、国民基礎生活受給権の剥奪を憂慮し就業しない場合も少なくなく、低賃金と雇用不安、雇用環境の劣悪さもその原因の一つである。

5. 日常生活支援及び法律救助政策

1) 割当及び支給システム

脳性マヒ障害者のための日常生活及び法律救助政策とし、家事看病訪問管理士支援事業、ソウル市自宅居住管理事業、障害者児童支援、障害者活動支援事業、夜間巡回訪問サービス、ソウル市障害者緊急ヘルパーサービス、障害者自立資金貸与、法律支援障害者補助器具の交付、障害者補助機器レンタルサービス、情報通信補助機器の普及、グリーンPC支援などがある。

本研究では代表的な日常生活及び法律救助政策として障害者活動支援事業の現況を調べることとする。障害者活動支援事業は障害者の自立生活と社会活動への参加を促進すべく活動に必要な補助サービスを提供する。支援対象は満6歳以上、満65歳未満の

1級2級3級の登録障害者、障害者活動支援サービスを受ける中で満65歳となり長期療養認定を申請したが等級外の判定を受け長期療養受給者から除外された障害者、施設入所・医療機関入院及び矯正施設または治療監護施設に住み、退所または退院を控えており活動支援が必要な障害者であり、所得に関係なく選定する。支援内容は身辺処理支援、家事支援、日常生活の支援、外出/移動/補助などの活動支援及び訪問浴訪、訪問看護サービスなどがある(保健福祉部、福祉路、http://www.bokjiro.go.kr)。

保健福祉部(2015)の報告書によれば昼間補助の必要可否につき、脳性マヒ障害者の47.8%が「殆ど全てのことに助けが必要」としており、「大部分において助けが必要」が20.2%、「一部助けが必要」が16.9%であった(保健福祉部、2015:69)。日常生活での困難な点は「身辺自立及び補助」が31.5%で最も多く、「移動及び外出の困難」が27.4%、「意思疎通問題」が13.7%、「健康・医療的問題」が10.0%の順に多かった。主に補助するのは活動補助人が85.1%で最も多く、親48.2%、兄弟姉妹18.0%、友人14.5%であった。重度の脳性マヒ障害者の場合は独居世帯が多数であり他の障害類型より支給量が相対的に高く、活動補助サービスの利用率が高いと推定される(釜山福祉開発院、2016:170-175参照)。重度脳性マヒ障害者は実質的に補助が最も必要な対象であるが、活動補助人は労働強度が高まるにつれサービスの提供を避ける問題も共に発生している。

2) 伝達システム及び財源システム

邑・面・洞行政機関訪問や郵便などを利用し申請した場合、国民年金公団が訪問調査を行い、受給資格委員会が需給資格と等級を審議し決定する。決定結果を市・郡・区役所より通知、受給者活動機関と契約し本人負担金を納付、社会保障情報院からバウチャーカードの発給を受け利用することとなる。障害者活動支援はサービス対象者に認定等級に該当する毎月一定額のバウチャーを支援、毎月一定額の本人負担金を納付しバウチャー支援額を使用できる。等級別支給は次の〈表6-9〉に示す。

〈表6-9〉 障害者活動支援支給

等級	支給	仕分け	追加支給
1等級	109万1、000ウォン	最重度独居世帯及び最重度脆弱世帯	252万3、000ウォン
2等級	86万9、000ウォン	1等級独居世帯及び1等級脆弱世帯	74万ウォン
3等級	65万7、000ウォン	重度独居世帯及び重度脆弱世帯	18万5、000ウォン
4等級	43万5、000ウォン	出産世帯	74万ウォン
		自立準備	18万5、000ウォン
		職場生活	37万ウォン
		学校生活	9万3、000ウォン
		保護者一時不在	18万5、000ウォン
		その他家族構成員の職場生活など	67万5、000ウォン

出典:保健福祉部　福祉路、http://www.bokjiro.go.kr　参照

活動補助支援サービスの支援時間は認定点数により4等級に区分、月最大47～118時間認定であり、〈表6-10〉の通りである。

〈表6-10〉障害者活動支援時間

活動支援等級	認定点数	基本支給
1等級	380～470点	109万1、000ウォン(約118時間)
2等級	320～379点	86万9、000ウォン(約94時間)
3等級	320～319点	65万7、000ウォン(約71時間)
4等級	220～259点	43万5、000ウォン(約47時間)

出典: 社会サービス電子バウチャー(www.socialservice.or.kr)

基本支給本人負担金の上限額は105,200ウォンであり、「国民年金法」第51条第1項第1号による金額の100分の5に該当する額により毎年変動し得る。「国民基礎生活保障法」第7条第1項第1号による生計支給の受給者または第7条第1項第3号による医療支給受給者は本人負担金が免除される。国民基礎生活保障受給者を除く「医療支給法」上の受給権者、「国民基礎生活保障法」上の潜在的貧困層(ただし「国民基礎生活保障法」第7条第1項第1号及び第3号による生計支給または医療支給を受けない受給者とその世帯員を含む)は2万ウォンの定額を賦課する(保健福祉部、201:74)。基本支給に対する本人負担金を次の〈表6-11〉に示す。

〈表6-11〉 基本支給に対する本人負担金

（単位: ウォン）

仕分け		本人負担率	4等級（435千ウォン）	3等級（657千ウォン）	2等級（869千ウォン）	1等級（1、091千ウォン）
生計・医療支給受給者		免除	-	-	-	-
潜在的貧困層		定額	20、000	20、000	20、000	20、000
全国世帯平均所得（4人基準	50%以下(2、656千ウォン以下)	6%	26、100	39、400	52、100	65、400
	100%以下(5、312千ウォン以下)	9%	39、100	59、100	78、200	98、100
	150%以下(7、968千ウォン以下)	12%	52、200	78、800	104、200	105、200
	150%超過(7、968千ウォン超過)	15%	65、200	98、500	105、200	105、200

出典:保健福祉部(2017)/2017年障害者活動支援事業案内、p.75

日常生活及び法律救助政策に関し、脳性マヒ障害者は過半数の日常生活で支援を必要とし、身辺自立及び補助、移動及び外出、意思疎通、健康・医療問題において支援が必要であるとした。脳性マヒ障害者は独居世帯と重度障害の場合が多いため他の障害者より支給量が多く、主に活動補助人の助けを受けていることが示された。

第3節 小結

これまで脳性マヒ障害者に対する福祉政策を分析すべくNeil Gilbert & Paul Terrell (2005)の算出分析を使用、脳性マヒ障害者と関連する主要所得保障政策、医療及びリハビリ支援政策、児童養育及び教育政策、職業教育及び雇用政策、日常生活及び法律救助政策を分析した。

分析の結果所得保障政策に関し、脳性マヒ障害者は一般家庭と比べ平均所得が低く、国民基礎生活保障制度と障害者年金、障害手当の受給比率は高いが、補装具の購入・修理費、教育費、医療費などの支出が多く経済的に負担を感じていることが示された。

医療及びリハビリ支援政策に関しては半数以上が医療支給を受けており、慢性疾患を患いリハビリテーション医学科関連の月々の支出負担が多く、費用負担のため病院と福祉館のリハビリサービスをあまり利用できないことが示された。また持続的に歯

科、リハビリテーション医学科関連の予防管理と疼痛管理及び治療が必要とされることが示された。

児童養育及び教育政策に関しては障害統合教育を最も志向するものの、障害統合教育を実施する機関が非常に不足しており、登下校時の交通手段の不便、授業内容の理解の困難、学校内の便益施設の不足などの困難がある。

地域社会サービスプログラムでは保護サービス支援、家族休憩支援などが必要と思われるが、地域社会が提供するサービス内容を知らない、もしくは無いなど、利用時間と費用の問題などで多数が利用しないことが示された。

職業教育及び雇用政策に関しては就業者の割合は極めて低く、就業している脳性マヒ障害者は主に障害者関連機関に勤務し、業務遂行に関し出退勤支援、日常生活支援、移動支援などを必要とした。未就業の脳性マヒ障害者の大部分は障害により求職活動も職業訓練も受けておらず、国民基礎生活保障需給権剥奪の憂慮と低賃金と雇用不安、雇用環境の劣悪さにより就業に対する動機が低いことが示された。

日常生活及び法律法律救助政策に関しては、脳性マヒ障害者の半数以上は身辺の自立及び補助、移動及び外出、意思疎通、健康・医療問題などで日常生活に助けを要した。また脳性マヒ障害者の多数が独居世帯と重度障害者であり主に活動補助人の助けを受けていることが示された。

このような本研究の結果に基づき脳性マヒ障害者の福祉政策への提言をすると次の通りである。

第一に所得保障政策に関し、脳性マヒ障害者は就業に困難が伴い独居世帯が多いため一般家庭に比べ所得の低い低所得家庭が多いと言える。更に障害により追加費用がかさむため所得保障に対する支援が必要である。従って国の財政が許す限り国民基礎生活保障制度や障害者年金、障害手当の選定に関し所得基準を緩和、支給基準の向上が必要であり、現在実施されている実生活と密接な関連にある税制優遇、各種経済的軽減施策など、間接的な所得支援の拡大が必要である。

第二に医療及びリハビリ支援政策と関し、脳性マヒ障害者は慢性疾患を患っており、持続的な疼痛管理とリハビリテーション科関連の健康管理が必須である。従って健康管理事業の拡大及びリハビリサービスなどの強化、障害者の老化による二次的障害発

生に対する教育と予防が必要であり、地域社会内の医療、保健、福祉サービスとの連携による費用節減を通じ、脳性マヒ障害者の経済的負担を減らすことが必要である。

第三に児童養育及び教育政策に関し、脳性マヒ障害者は障害統合教育を志向するため社会的認識の改善と社会統合のため国公立施設を中心に障害児統合教育を実施する機関の拡大が必要である。また学校授業に関する補助人の配置、便益施設や補助器具支援や普及などの技能補強事業費の支援などが必要であり、障害学生を対象とする通学支援のような登下校の移動に関する支援の拡大も必要である。更に障害児を養育する家庭の親に対する養育負担の減少や休憩サービスなどの質的・量的拡大も必要である。

第四に職業教育及び雇用政策に関し、脳性マヒ障害者は障害の特性上就業率が低く、業務遂行に助けが必要であり職業訓練を受けることが難しいと思う。しかしながら職業リハビリサービスのレベルで脳性マヒ障害者の心理的、身体的、社会的特性を考慮した多様な形態の雇用支援が必要である。すなわち勤務時間の弾力的運営、移動が難しい脳性マヒ障害者のための自宅居住勤務など、多様な方策の模索が必要である。また、障害により職業訓練で受ける困難を減少させるため、訓練支援人と補助工学機に対する支援など、教育、福祉、雇用機関の総合的な支援が必要であり、職業訓練を受けられる機関の拡大も必要である。更に就業による所得の増加が国民基礎生活保障支給の縮小につながらない制度的補完が必要である。

第五に日常生活及び法律救助政策に関し、日常生活で補助が必要な重度障害を持つ多くの脳性マヒ障害者は活動補助サービスを最も多く必要とするが、活動補助人の労働強度の増加は重度脳性マヒ障害者を避ける現象を生じている。従って活動補助を行う上で労働の強度に応じサービス単価の格差など加重値を与える必要がある。本人負担免除の対象者を更に拡大するなど本人負担金の減少を通じ、より便利に活動補助サービスを利用できるようにすべきである。

補論: 脳性マヒ障害者の社会参加(余暇文化活動)活性化のための日本の事例の示唆

本研究では、脳性マヒ障害者のQOLに関する調査分析などを通じ、脳性マヒ障害者のQOLに対する理解を深め、脳性マヒ障害者のQOLの向上に向けた提言をしようとした。障害者のQOLは障害の形態、発生時期、その障害者が置かれている個人的、社会的な状況によって異なって理解されるように、脳性マヒ障害者のQOLも脳性マヒ障害者の生活を構成する個人的な欲求と環境によって異なると言える。

しかし、脳性マヒ障害者の個々人のQOLの多様性にもかかわらず、本研究によると、脳性マヒ障害者の社会的支援、自己尊重感、エコロジカル・システム変因、社会的認識、余暇文化活動、スピリチュアリティ(生の意味と相互関係性)、福祉政策などは、脳性マヒ障害者のQOLと密接な影響関係を及ぼしていることが分かった。特に、脳性マヒ障害者の余暇文化活動はQOLを高めるのに重要な活動であることがわかった。もちろん、余暇文化活動の参加は、脳性マヒ障害者の社会参加に対する多くの困難と限界を認識する契機にもなる。

しかし一方では、社会の新しい情報を得て、問題の解決のきっかけと制度の改善の必要性に対する認識と制度の改善のための障害の運動をするようになるきっかけとなっている。また、このような障害の運動は、脳性マヒ障害者のQOL向上につながる好循環プロセスになることができる。

余暇文化活動が脳性マヒ障害者QOLの向上に重要な影響を及ぼすだけに、以下では、脳性マヒ障害者の社会的参加を促進するための社会的認識の変化と、障害当事者および社会的努力の一環である障害者権利条約、社会モデル、人権モデル、障害平等研修などについて記述し、韓国における示唆を求める。

第1節 QOLと余暇文化活動ニーズ

QOL(quality of life:生活の質)は1960年代末に米国やスウェーデンで萌芽した理念である。日本では当初、医療・看護の領域から提唱されたが、Lifeの3階構造(生命・

生活・人生)の意味するものが社会福祉の重要な理念になった。さらにQOLは、「自分自身の生活に関する主観的満足度、安定感、生命の充実感、生活の満足度などのこと」で「3L(lifeの3つの意味である、人生の達成感、生命の充実感、生活の満足感)に関する2Q(quality and quantity:量と質)で構成される」のである(新井愛子、2010: 102)。

このようなQOLが障害者分野で拡大されて来た理由の一つは1970年代の米国で発生した障害者の自立生活運動である。佐藤久夫(1991:39)によると「自立は、選択する力の、最も責任のある、もっとも生産的な、行事を意味する。それはまた、精神的·身体的障害にもかかわらず、一人ひとりの障害者が最も制約の少ない環境の中で、そして障害者の文化的·下位文化的背景についての正当な配慮がはらわれた上で、最大限の生活の質(quality of life)、自立及び生産性を達成するよう奨励され、援助されるねばならないことを意味する」として、この中で最大限のQOLが自立の重要な要素、目的としている。

新井愛子(2010:104)は、「QOLの基準は最終的には個人個人の充足感である。どのようなものに価値をおき大切にするか、どうような生き方を選ぶかは人によって様々である」とした。また、新井愛子(2010:107-110)は、障害者のQOLを支援するためには、「①心身とともに、快適な生活が出来るように働きかける、②施設での活動プログラムを豊富にする、③障害者の年齢を考慮する、④個別のニーズに応える、⑤施設内完結ではない支援計画を立案する。」に関する5つの案を提案している。このような5つの提案のうち、QOLを高めるためには生活満足感を高めるべきで、そのためには仕事、趣味、文化活動、余暇文化活動など社会参加がより活発になされるようにプログラムを多様に構成して、障害者一人ひとりが選択可能なプログラムを実施することを強調している。また、本人が希望し、行きたいところに行き、楽しむことができるよう援助と支援計画が行われるべきであると強調している。

このように障害者のQOLの向上に向けた支援は、労働、経済生活、家庭生活、社会参加、趣味、余暇文化活動、レクリエーション活動、といった側面で捉える考え方が必要であり(佐藤久夫・小澤溫、2000:104参照)、これに対する社会的支援が必要である。

全体障害者ではなく、一部の少数障害者を対象にしたため、代表性には限界がある

が、植田章(2011:53-54)の調査[6]によると、余暇文化活動の変化に応じた必要になる支援について、休日を過ごす方法(余暇文化活動)について、回答が多かった上位5つを挙げると、「テレビ鑑賞」175名(51.3%)、「買い物」160名(46.9%)、「散歩」116名(34.0%)、「喫茶店でティータイム」102名(29.9%)、「音楽鑑賞」80名(23.4%)である。「何もしない」は59名(17.3%)である。休日を誰かと過ごすのかについては、「福祉職員やボランティア」172名(50.4%)、「家族」150名(44.0%)、「なかまなど友だち」128名(37.5%)、「ひとり」106名(31.1%)、「ガイド・ヘルパー」64名(18.8%)となっている。職員を対象に聞いた自由記述式で聞いた仕事の変化では、「余暇を楽のしんでいる」36名(30.5%)、「身体機能の低下、障害・疾病から外出などができない」21名(17.8%)、「精神面から外出への意欲などが低下している」14名(11.9%)である。

こうした変化に伴って必要になっている支援には、「サービス利用の支援」36名(59.0%)、「支援内容の変更・工夫」18名(29.5%)である。ここで言う「サービス利用の支援」とは、ガイドヘルプや地域活動センター等の余暇文化活動の幅を広げるのサービスのスムーズな利用である。

上記の調査結果によれば、障害者の余暇文化活動の内容が、「テレビ鑑賞」、「買い物」、「散歩」、「喫茶店でティータイム」、「音楽鑑賞」などで、その内容が多様でなく、参加度も過半数に近い「テレビ鑑賞」、「買い物」などを除いては活発に行われていないことが分かる。「余暇を楽のしんでいる」が30.5%に過ぎないが、「サービス利用の支援」に対するニーズが59.0%と高く現われているので、余暇文化活動の需要が高いことがわかる。

したがって、余暇文化活動の参加度がなぜ低いのか、なぜ楽しく過ごしていないのかなどに対する原因の分析が必要であり、余暇文化活動の多様性とサービスの支援に対するニーズを満たすことが必要であることが分かる。

---

[6] 調査対象は、調査の要旨に賛同した大阪府下の障害者福祉施設、9法人22の施設の40歳以上(40歳以下のダウン症者4名を含む)の利用者31名である。調査期間は2008年12月から2009年3月である。

第2節 シティズンシップの再構築として障害者権利条約と社会モデル

脳性マヒ障害者の活発な余暇文化活動の参加のためには、社会に「完全参加と平等」のための権利獲得が必要である。

障害者権利条約は、障害がある人の尊厳と権利を保障するための21世紀では初の国際人権法に基づく人権条約であり、2006年12月13日に第61回国連総会にて採択され、日本は2007年9月に署名、2014年1月に批准している。

障害者権利条約(専門(e))では、障害とは、「機能障害を有する者とこのような者に対する態度及び環境による障壁との相互作用であり,これらが他者との平等をもとにon an equal basis with others社会に完全もしくは効果的に参加することを妨げることによって生じるもの」とされている。このように、障害者権利条約においては、障害とは、まず差別と不平等という社会的問題であり、条約制定の目的とは、その不平等の是正を行うことである。また、その障害の捉え方には障害の社会モデルが取り入れられている。つまり、障害者の権利条約が目指す排除/週変化されている障害者の市民権の再構築である、すなわち、障害者のシティズンシップを確保するために、その権利が保障されなければならないという理念の反映である。

障害者権利条約第2条では、「障害を理由とする差別」とは、①障害を理由とするあらゆる区別、排除または制限であって、政治的、経済的、社会的、文化的、市民的その他のあらゆる分野において、他の者と平等を基礎として on an equal basis with others すべての人権および基本的自由を認識し、享有し、又は行使することを害し、又は妨げる目的又は効果を有するものをいう。障害を理由にする差別には、あらゆる形態の差別(合理的配慮reasonable accommodationの否定を含む)を含むと規定している(岡部耕典、2019:63-64)。

「合理的配慮」は、障害を直接の要件として差別する直接差別だけでなく、障害を要件とはしないが実質的に障害を理由とする異なる取り扱いをするという間接差別からの権利回復のために必要不可欠な概念である（岡部耕典、2019：64）。この「合理的配慮」の考え方は一律に扱うという平等とは異なり、個々の状況に応じて個別性を重んじる配慮といえる（伊藤葉子、2017：38）。

第3条では、地域社会のおける共生などとして、「すべての障害者が基本的人権を享有する個人としてその尊厳が重んじられ、その尊厳にふさわしい生活を保障される権利を有する。」ことが明記されいる。その上で、「全てあらゆる分野の活動に参加する機会の確保」、「どこで誰と生活するかの選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられないこと」、「言語（手話を含む）その他の意思疎通の手段についての選択の機会が確保される」こととその拡大が示されている。また、差別の禁止が第4条として設けられ、「社会的障壁を除去する措置」が実施されるべきであることが規定され、「合理的な配慮がなされなければならない」ことについても明記されている。この第4条を具体化する施策として、2013年には「障害者差別解消法」が成立し、2016年度より施行されている。

第19条「自立した生活や地域社会への包容」では、障害者が「地域社会で生活する平等の権利を有すること」を認めるとし、「この権利を完全に享受し並びに地域社会で完全に包容され、および参加することを容易にするための効果的かつ適当な措置をとる」とされる。特に「どこで誰と生活するかを選択する機会を有する」とともに、「特定の生活施設で生活する義務を負わない」とさる。これは、地域社会において障害者自身がその障害に関わらず、生暮らしたい場所で暮らしたい人と暮らすことを保障することである。このためには、「地域社会支援サービス（個別支援を含む）を障害者が利用でき」「障害者のニーズに対応している」地域福祉サービスを国は、整備しなければならない（伊藤葉子、2017：36-40）。

国際人権条約の履行のために、権利協約当事国は協約による義務の履行状況に関する包括的な報告書を提出することになっている。

日本は、2104年批准しており、日本政府の報告書が提出されている。政府報告書の提出の過程で 障害関係団体が作成するパラレルレポートないしはカウンターレポートは重要な役割を担っている。障害者権利条約報告書ガイドライン（ＣＲＰＤ／Ｃ／２／３）の冒頭にある国連事務総長のノートは、特に障害者団体を含む非政府機関の報告作成過程への積極的関与を求めている。

新谷友良（2016）の議論を通じ、身体障害者の権利条約の実施に関する日本での実態調査と条約の実施を監視するための現況を見ると、障害者権利条約は条約履行の日

本政府の仕組みとして「締約国は、自国の制度に従い、この条約の実施に関連する事項を取り扱う１又は２以上の中央連絡先を政府内に指定する。」（第33条）と規定している。国会審議を通じて障害者政策委員会を「中央連絡先」とする議論はあったが、障害者基本法は、障害者政策委員会の司る事務として「障害者基本計画の実施状況を監視し、必要があると認めるときは、内閣総理大臣又は内閣総理大臣を通じて関係各大臣に勧告すること」と規定しており、直接的に障害者権利条約の監視を障害者政策委員会の所掌範囲としていない。

障害者権利条約を障害者基本計画に置き換え、その障害者基本計画の実施を障害者政策委員会が監視していくシステムの有効性については、障害者基本法の改正で論点とはなったが、パラレルレポートの役割も含めた問題はそれほどあまり意識していないとすることができる。しかし、障害者の権利条約を国内でどのように移行・評価していくかという課題に関連して、パラレルレポートの役割は重要であるとすることができる。

日本政府の条約履行の取り組みとパラレルレポートを見ると政府報告は「この条約に基づく義務を履行するためにとった措置及びこれらの措置によりもたらされた進歩に関する包括的な報告」であり、第１回報告後「締約国は、少なくとも４年ごとに、更に委員会が要請するときはいつでも、その後の報告を提出する。」とされている。４年ごとの報告義務、または随時の報告義務の規定は、報告を形式的なものとせず、実質的な条約履行の実態を報告に反映させようとする条約の意思を感じさせる。このように国内的な条約履行の仕組みを理解するとき、パラレルレポートは、継続的な条約履行の運動・取り組みと離れては存在しないことは明白である。パラレルレポートの作成は、政府報告に対する意見や反論ではなく、当事者団体としての条約履行の実態を間断なく評価・文章化していく作業と理解するのが適当と思える。以前は、政府報告に対する「カウンターレポート」と呼ばれていたものを「パラレルレポート」と呼ぶのが一般的になったのは、このような条約履行の仕組みに対する理解の深化を表している(新谷友良、2016）。

このような「障害者権利条約」は、シティズンシップに基づいた障害の有無を超え

て某すべての人の「共生社会の実現」を目標にしている。T、H.Marrshalによれば、「シティズンシップとは、ある共同社会の完全な成員である人々に付与された地位身分」であり（岡部耕典、2019：57）、本研究では余暇文化活動への参加は、マーシャルが言った「市民的権利」、「政治的権利」、「社会的権利」の中で「社会的権利」に該当する。「社会的権利」は、教育を受ける権利、最低限の安全と文明生活を送る権利、福祉請求などの権利で、20世紀に入って形成され、社会参加の実現の観点から重要な権利となった（伊藤葉子、2017）。宮本太郎（2017：50-53）は、「支えられる側」にされがちであった高齢者、障害者、困窮者などが積極的に社会とつながることを支援することが重要であるとし、参加機会の拡大に向けた共生の場の構築が必要であるとした。

また、障害者と権利保障に関連して杉野昭博（1999）は、その権利性について基軸となるのは、障害者差別禁止法による「参加権」の確立であるとし、シティズンシップの次元で、社会的権利保障が必要であるとした。

上述したように、障害者権利条約においては、障害とはまず差別と不平等という社会的問題であり、条約制定の目的はその不平等の是正であり、またその障害の観点に障害の社会モデルが含まれている。

世界保健機関(WHO)は、この障害の社会モデルについて、「障害を主として社会によって作られた問題とみなし、基本的に障害のある人の社会への完全な統合の問題としてみる」障害観であり、「障害は個人に帰属するものではなく、諸状態の集合体であり、その多くが社会環境によってつくりだされたものであるとされる。(中略)したがって、問題なのは、社会変化を求める態度上、または思想上の課題であり、政治的なレベルにおいては人権問題とされる。このモデルでは、障害は、政治的問題とされる。」(世界保健機関著・障害者福祉研究会編2002:13、岡部耕典、2019:56再引用)と説明している。

したがって障害の社会モデルは、障害は機能障害によってではなく、多様な人々を考慮しない社会や環境の障壁によって引き起こされていると考えている。その土台には、人間は多様であるという理解をもとに、多様性を基礎にした平等を指向する価値観がある。ゆえに、人間の多様性が考慮されず、ある一定の心身の状態の人しか平等

に参加できないような社会の構造が障害の原因と見なされ、多様性を受け入れるインクルーシブ（含む・包摂的）な共生社会の形成が解決策となる（久野研二、2018：54）。

ここで確認されているように、障害の社会モデルの意義は、障害の概念を治療や教育のための認識モデルから、障害当事者の主体性を焦点化し障害者を無力化する社会の在り方を問う運動モデルへとパラダイムシフトをさせることであり、障害者を＜保護の客体＞から〈権利の主体〉へと転換させることをめざす国連障害者権利条約の基本概念のひとつとなっている。

障害の社会モデルを採用することによって、障害者権利条約は、障害者の人権をエスニシティやジェンダーの領域と同様に本質主義から解き放ち、属性を超える普遍的な人権モデルとして了解し、その擁護を差別と排除の解消という「政治的問題」として政策化することを可能にしたのである。ただし、その政策が十全に機能するためには、障害のある者も障害のない者と同等の権利を持つ「市民」であることを認め、かつその差別と排除の解消に要する負担を容認する〈社会〉の側の合意形成が大前提となる（岡部耕典、2019：55-57）。

伊藤葉子（2017：45）も、社会モデルを「障害を主として社会によって作られた問題とみなし、基本的に障害のある人の社会への完全な統合の問題として見る」立場であるとし、障害は個人に帰属するものではなく、多くは環境が要因となって生ずるさまざまな状態の結集体とし、その対処には、社会的行動が求められ、障害者が社会へ完全参加するための環境変更を社会全体の共同責任とする。これは、社会の態度、思想上の課題であり、政治的には、人権問題とされ、障害は、政治的問題となると指摘する。

このような社会のモデルは、脳性マヒ障害者の余暇文化活動への参加促進のためにも必要な視点である。脳性マヒ障害者などが市民として、さまざまな余暇文化活動に参加して一緒に生きていく共生社会を作るためには、社会モデルの観点から障害者の権利条約に基づく社会の様々な障壁と差別、排除をなくすための社会制度、法、環境などの改善のための障害当事者運動と社会的次元の努力が必要である。

第3節 社会モデルの限界を補完して発展した人権モデル

医療モデルに対する批判で発展した障害の社会的モデルは、障害を差別と抑圧の社会構造で説明し、個人ではなく、社会に重点を置く。このような社会モデルの限界を改善したのが、人権モデルである（Degener、2016）。

社会モデルに基づく障害は、障害のある人々に与えられる社会全体の制度化された差別に主眼を置いて、主に強調するが（Michael、1996：33）、人権モデルは、社会的地位やアイデンティティカテゴリ、出身国やその他の地位が個人が人権対象となることを防ぐことはできず、人権は無条件の権利であり、すべての障害者のためのすべての人権は普遍性に保護されるべきだと主張する。

したがって、社会モデルは機会平等の原則に基づく、社会の全ての人々を等しく扱うことで、全ての人が同じ機会にアクセスできると仮定する。しかし、人権モデルは平等が全ての人を同一に待遇するという意味ではないとし、社会の他のグループの人たちの間に存在する力の不均衡を認め、疎外階層に対する成果改善のための措置を取るべきだと政府に要求する。つまり、平等を実現するための人間間の違い、差別と権力関係を考慮した実質的な平等が実現できるよう包括的な平等を強調する。包括的平等は形式的平等ではない実質的平等を越えて公正な再分配次元の平等である(DARU: http://www.daru.org.au/)。

人権モデルは、障害者人権条約を実現する道具として人権原則を基盤とする。人権原則とは平等と公正性と関連した一連の原則で、恐れ、差別、嫌がらせから脱し、良い暮らしを送るために全世界の人々が同意したものに基づいている。権利には生命、健康、拷問、その他の残忍、または非人間的な待遇を受けないもの、私生活、法の前に平等、結婚して家庭を築くもの、職業、教育などが含まれる。この権利は障害、性別、文化的背景、民族性または肌の色、性的趣向、個人的な意見、宗教的信念、社会的地位などに関係なく、すべての市民に等しく適用される(DARU: http://www.daru.org.au/)。

人権原則による人権モデルは、人間の固有の尊厳性に焦点を当てる。障害はあらゆる形態で尊重され支持されるべき人間の多様性の自然な部分であり、障害者は社会の

他のすべての人々と同一の権利を有する。したがって、障害者の権利を拒否したり制限した言い訳に使ってはいけず、全世界の障害者のためのより高いレベルの平等を達成することを目的とする。

そのため、社会的モデルが市民の権利と差別禁止立法のための闘争を主に支持するのに対し、人権モデルは経済的、社会的及び文化的権利だけでなく、人権、市民と政治の両方を包括するという点で、より包括的である。差別禁止法は、問題の部分的な解決策とすることができ、障壁と差別のない社会であっても障害者に社会的、経済的、文化的権利が必要である（Degener、2016）。つまり、障害者が地域社会で独立して生活し、地域社会に含まれる権利の確立を主張する（DARU：http://www.daru.org.au/）。

一方、社会的モデルは慢性的な苦痛と短い期待寿命のような障害が障害者の生活に及ぼす実際の影響を認めず、すべての損傷を同一に扱う傾向がある。Marian Murray & Sally(1999)は、障害の重要性を疎かにするほか、障害と障害の間の相互構成的関係、障害者の障害および苦痛の経験を無視するとしている。つまり、身体的差異と制限が完全に社会的に作られたと主張しながら、障害の社会的モデルには私たちの体の経験を拒否する傾向がある。人権モデルは障害者の生活に及ぼす障害の影響を認め、人間の多様性の自然的側面として損傷を認識する。人権モデルは人間の本質的尊厳性に焦点を合わせ、必要な場合にのみ個人の医学的特性に焦点を合わせる。それは個人中心の段階を彼に影響を及ぼすすべての決定に置き、最も重要なことは人と社会外で重要な「問題」を探す。このモデルで障害の「問題」は、国と市民社会の対応力不足が障害として現れる差異に起因するとしている。国は、すべての人の尊厳と平等の一権利に対する完全な尊重を保障するために、社会的に生成された障害を解決しなければならない責任がある。障害者の人権モデルは、障害が人間の尊厳を傷つけず、障害者の権利を侵害しないことを明確にする。したがって、障害の経験を包括することにあって障害の人権モデルが社会的モデルよりもっと適切である(Quinn & Degener、2002:14)。

また、社会的モデルは障害政策の重要な要素としてアイデンティティ政治を無視する反面、人権モデルは少数者と文化的識別のための余地を提供し、アイデンティティ問題(identity issues)を認める。アイデンティティ政治は人間間の違いを重視し、配慮する政治として定義される。ゲイ自尊心、黒人自尊心、フェミニズム、または障害

文化はこのようなアイデンティティ政治の特徴である。障害の社会的モデルは個人的な解放ではなく、社会的権力関係に焦点を合わせているため、このような問題への余地は多くない。障害に関係するアイデンティティ要因としては、獲得したものと先天的な障害には差があり得る。視覚障害者や聴覚障害者、身体的または知的障害があることは、疾病、事故、暴力または貧困によって障害になることとは非常に異なる。また、一部の障害または「障害は排除とアイデンティティの独特な経験とともに来ることができる。したがって、それぞれの障害の脈絡によるアイデンティティーが認められなければならない(Degener、2016)。

さらに、社会的モデルが予防政策に決定的な役割を果たす一方、人権モデルはいつ障害者のための人権保護政策を主張できるのかを評価する根拠を提供する。人権モデルは予防政策の評価を可能にする。障害の予防は障害者権利運動家にとって烙印や差別的なもので、長年非難されてきた公衆保健政策の一つの要素である。障害予防政策として主張されるのは、実際に障害者を除去することを目指す政策である。マイケル・オリバー(Michael Oliver)は障害の予防プログラムが伝えるメッセージは障害がある人生は生きる価値がないということであり、障害の予防政策と主張されるのは、実際に障害者を除去することを目標とする政策とした(Michael、1996:54-59)。しかし、Tom Shakespeareが指摘したように、すべての障害予防政策が悪いわけではなく、ほとんどの障害者が実際に公衆保健政策を必要とする。人権モデルでは予防は一次予防と関連するものではなく、子どもと老人を含む追加障害を予防するための二次予防プログラムと関連があり、人権レベルにおける障害者の健康権利、すなわち障害者のための一般および専門医療サービスへの同等のアプローチが必要である。また、サービスは、地域社会に基盤を置いて、障害者の尊厳に敏感必要があり、医療サービス提供や拒否を通じた差別は禁止されて防止しなければならない（Degener、2016）。

要するに、社会モデルは障害を説明するための枠組みを提供するが、政府が障害者の権利を増進させるために事前措置を取る必要はない。しかし、人権モデルは各公共領域において障害者の権利を支持、増進及び保護するために政府が取るべき措置について説明しなければならない。また、4年ごとに障害者の権利を増進させるため、取った措置について国連に報告することを政府に要求しなければならず、政府に影響を及ぼしうる全ての新しい政策、法律やプログラム開発において障害者と積極的に相談す

るようにしている。

たとえば、学校に便宜施設がなく車椅子を使う障害学生が通学が難しければ、社会モデルではすべての障害学生が接近できるように設計されていないので学校が問題だと思う。これに対し、人権モデルでは、障害生徒が自ら選んだ学校にアクセスする権利があり、すべての学校施設に完全にアクセスできるよう、政府が法律、指針及び基準を設けるよう求める。また、政府に対し、障害生徒が学校生活に完全で同等の参加を促進するために必要ないかなる追加的な支援も提供することを求める。次は人権モデルの事例である。

<オーストラリア政府のRecruitAbility保障インタビュー制度>

2017年に障害者の失業率は全国平均の二倍だった。また、オーストラリア、公務員として働く職員の3.6%だけが障害があると確認された。しかし、実際に労働可能な障害者なのかオーストラリアの人口のほぼ15%を占めていた。オーストラリア公共サービス委員会(Australian Public Service Commission)は、すべての政府省庁でこの問題を解決するための計画を発表した。この計画は採択され、この制度により空席で採用公告が出た場合、空席の最少要件を満たす障害のある求職者が自動的に採用されることとなった(DARU: http://www.daru.org.au/)

これまで見てきたように、障害者の人権モデルは、脳性マヒ障害者の余暇文化活動への参加促進のためにも必要な観点である。特に、人権モデルは、障害者を障害に影響を及ぼすすべての問題の専門家と認識する。障害のある人はあらゆる問題において積極的な利害当事者として障害を持っているのは彼ら自身の生で専門家である。人権モデルは、このようなことを認識し、障害者の積極的な参加に重点を置き、各個人がどのような支援を必要としているか、そして、その支援が提供されるべき条件を決定できるようにする(DARU: http://www.daru.org.au/)。

脳性マヒ障害者が市民として多様な余暇文化活動に参加し、共に生きる共生社会を作るためには、人権モデルの観点から、障害者権利条約で定められている人間尊厳性の尊重による社会の障壁と差別、排除をなくすための社会制度、法、環境等の改善のための障害者当事者運動及び社会的次元の努力が必要である。

第4節　韓国への示唆: 日本の事例「障害平等研修」

障害者の社会参加を実現するため、社会を変える行動を追求する実践的事例として、2014年から久野研二などが所属する国際協力機構（JICA）が実施している障害平等研修（Disability Equality Training：DET）の活動を見てみよう。障害平等研修は、人権研修であり、イギリスで障害者差別禁止法（1995年施行）を推進するための研修として発展してきた。以下では久野研二編著(2018)の『社会の障害をみつけよう』で記述されている障害平等研修を中心に議論を整理しようとする。

障害平等研修は、研修の参加者が障害者差別や排除の状況に気づき、参加者自身がその状況を変えていく行動の主体となることを目指す。この目的を達成するには、障害を差別や不平等、排除や参加の制約として起こっている問題として見抜く時点、言い換えれば私たちの社会や環境を障害という点から分析する視点を獲得すること、そして、その時点をもとに多様性に基づいた共生社会を築く具体的な行動を作り出すこと、この二つを実現することが重要である。前者は障害の社会モデルの視点の獲得であり後者は、差別の禁止と環境整備や合理的配慮のために具体的な行動の形成である。

障害平等研修の最終的な目的は、参加者が障害者の社会参加を実現していくための、社会を変える行動をすること、社会変革の行動者となることである。単に障害について知識を得ることでも、いわゆる障害者とどう接するかという“エチケット”といわれる方法を身につけることでもない。社会を構成する私たち一人ひとりが行動する人になることで、初めて私たちのこの社会を多様性に基づいた共生社会にしていくことができると考える。

これを実現するために、障害平等研修では、排除や差別が起きない社会をづくるための行動を考える。それは法律や制度、サービスの理解、そしてそれらを基にする行動の支援が重要な内容となり、その方法は、差別の原因と構造の分析と討議、差別の経験を分析するロールプレイ、そして自らをそいう社会をつくる行動の主体としていくための行動づくりなどとなる。

障害平等研修は障害者がファシリテーターとなる。その理由の一つは、障害を差別や不平等として直接経験した人の方が、障害という課題の対話の進行役とそてはふさ

わしいこと、また障害者自身がファシリテーターとなることは、参加者にとって直接目に見える具体的な社会参加の実例ともなるからである。今まで助けるべき存在としてだけ見てきた障害者がファシリテーターとなって参加者の学びを支援する立場になっていることは、自らが抱えていていた障害者にたいする“私は助ける人で障害者は助けられる存在である”というような先入観や固定観念を覆すにはより効果的であると考えるからである。自分自身で新しい関係性のあり方を体験することは、単に知識としての平等を学ぶこととは比べ物にならないくらい大きな影響力を持つものである。

障害平等研修が大事であると考えているのは、多様な人々が平等に社会に参加できる共生社会の実現を目指す行動である。人が機能的にある一定の状態にあることが、社会に参加することの前提条件となるような解決方法は取らない。社会や環境をよりインクルーシフ（包摂的）にしていく制度や態度を含む“社会や環境を変える”行動である。それは、障害者を社会に“適合させる（障害者を変える）”行動ではない。またそのいった行動を考え計画し実施していくことに、障害者自身が主体的に参加できるようになることも大事である（久野研二、2018：14-73）。

今まで要約した久野研二編著（2018）の障害平等研修に基づいて韓国の脳性マヒ障害者のQOLを向上させるための示唆点とその方策について提言すると、次の通りである。

「障害平等研修」は、社会と環境の観点から、障害者に対する差別禁止と環境整備、合理的配慮のための具体的な行動を強調するものである。本研究の対象である脳性マヒ障害者がより活発に余暇文化活動に参加するためには、脳性マヒの障害者はもちろん、我々はすべての社会を変化させせための行動をすることが必要である。

障害の社会モデルを踏まえた「障害者平等研修」は、社会と環境の観点から、障害者への差別禁止と環境整備、合理的配慮のための具体的な行動を強調することである。本研究の対象である脳性マヒ障害者がより活発に余暇文化活動に参加するためには、脳性マヒ障害者はもちろん、社会のすべての構成員は社会を変化させるための行動をしなければならない。社会構成員一人ひとりが社会参加の障害となる原因を探し出し、その原因を解決するために社会変化のための行動に出る際に、様々な人の参加が行われる共生社会に進むことができるのである。

脳性マヒ障害者の積極的な余暇文化活動への参加が可能な社会は、私たちすべてに便利な有益な社会環境が揃う社会であり、脳性マヒ障害者のQOLの向上だけでなく、私

たちの社会のすべての構成員のQOLの向上に寄与する。

したがって、優先的に脳性マヒ障害者が社会参加で感じる障壁と不平等、差別を権利侵害という観点から理解し、なぜ差別的社会が行われているのかについて、その原因と構造を理解することが必要である。この理解で社会の一員である「自分」も障害者を差別する社会を作ってきた一人として認識することが必要であり、社会の変化のための行動の主体となることが必要である。具体的には、脳性マヒ障害者はもちろん、社会的弱者の社会参加を促進するための方法を作り出し、それを持続的に実践していく手法の模索が必要である。特に社会的認識、法律と制度、サービスの変化のための行動とその行動を支援するための様々な努力が必要である。

障害平等研修では、障害者がファシリテーターになって助けが必要な存在から参加者への研修を支援する立場に転換し、障害者が新たに自分を経験する機会も持つことになる。社会環境の中にある障壁は知っているほど、経験しただけに分かる。脳性マヒ障害者でなければ、社会的壁を正確に理解しようとしても体感できない部分が多い。このような観点から、脳性マヒ障害者は、社会的障壁の問題を具体的に把握し、改善方法を提案できる実質的な専門家と言える。実質的専門家であり、脳性マヒの専門家である脳性マヒ障害者が社会環境の改善のための制度や政策、サービスなどの担当者になれば、より実質的に脳性マヒ障害者のQOL向上に役立つだろう。ひいては、私たち皆のQOLの向上のための社会的条件の向上が行われるだろう。これは多様な人たちの活発な社会参加をもたらし、多様性に基づいた共生社会実現の足がかりになるだろう。

終章: 結論

QOLとは、個人が生き行く文化圏と価値システムの脈絡において自身の目標、期待、規範、関心に対する客観的な生活環境、健康状態、生活に対する主観的な満足感などに関する客観的・主観的評価を指し、QOLに関する属性を規定、測定は容易ではない。従って障害者の場合、障害者の生を構成する特殊なニーズによりQOLに関する評価が異なり得る。

脳性マヒ障害の場合、脳病変障害の下位分類の一つとして外傷性脳損傷、脳卒症のような脳病変障害に分類されているが、外傷性脳損傷、脳卒症とは非常に異なる発生原因と障害形成の過程、個人的な経験を持つ。従って脳性マヒ障害者のQOLに対する理解と向上のため、脳性マヒ障害者を対象としたQOLに関する理解と障害者福祉政策の方向付けが必要である。

しかし現在のところ脳性マヒ障害者に関する基本的な現況及び実態調査は殆ど行われておらず、脳性マヒ障害者を対象としたQOLに関する研究は希少である。本研究は脳性マヒ障害者を対象とし、QOL、エコロジカル・システム変因、社会的支援、自己尊重感、社会的認識、余暇文化活動、スピリチュアリティの因果関係を分析しようとした。そして脳性マヒ障害者のQOLに意味ある影響を及ぼす余暇文化活動に対する質的研究を通じて脳性マヒ障害者に余暇文化活動の意味と余暇文化活動への参加後、生の変化と必要な社会的支援について分析しようとした。そして脳性マヒ障害者のQOLに直接·間接的に影響を及ぼす韓国の脳性マヒ障害者の福祉政策について検討しようとした。最後に、補論における脳性マヒ障害者の余暇文化活動に関するQOL向上のための実践的方策を探るため、日本の事例を考察した。日本で社会モデルと人権モデル、障害者権利協約から求める皆が共に生きる共生社会を実現するための努力の一つである障害平等研修などを記述し、韓国での示唆を得ようと努めた。本研究の結論は次のとおりである。

序章では脳性マヒ障害者の概念とQOLについて調べ、第1章では脳性マヒ障害者のQOLに影響を与えるエコロジカル・システムの変化を因果的経路分析により分析し、自己尊重感を媒介した影響を直接効果と間接効果に分け検証した。検証結果、QOLに与える

影響力の大きさは直接効果では自己尊重感、余暇文化、家族支援の順で表われ、間接効果を含む総効果からはQOLに与える影響力の大きさは余暇文化、家族支援、社会的認識の順で表われ、これを考慮した政策的提言をした。

第2章では脳性マヒ障害者の社会的支援がQOLに及ぼす影響に対する自己尊重感の媒介効果を検証、脳性マヒ障害者のQOL向上のため社会的支援も重要であるが、自己尊重感が重要な変数であることを明らかにし、社会的支援と自己尊重感を高める政策的提言を行った。

第3章では社会的認識と余暇文化活動を中心に脳性マヒ障害のQOLに及ぼす影響を検証した。検証の結果、脳性マヒ障害者が肯定的な社会的認識を持つほど、余暇文化活動を多くするほどにQOLを高く認識していることを明らかにした。余暇文化活動の中ではマスメディア、趣味関連、旅行関連活動が多いほどQOLが高くなることが示され、人口・社会学的な属性では男性であるほど、障害等級が軽症であるほど、就業者であるほどにQOLが高いことが分かり、これを考慮した政策的提言をした。

第4章では第3章で脳性マヒ障害者のQOLに意味ある影響を及ぼした余暇文活動に関する質的研究を行った。障害者総合福祉館を利用する脳性マヒ障害者の余暇文化活動の経験が本人に及ぼす意味と余暇文化活動への参加後の生の変化について分析を試みた。分析の結果、脳性マヒ障害者の余暇文化活動は現実的な限界により「絵に描いた餅」「危ない」「家を出れば大変苦労する」という現実に直面したが「非障害者と共にするようになった」「新たな情報を得て問題解決の機会になった」「達成感と夢ができた」という結論に至ることとなった。また余暇文化活動の困難を克服すべく「多様な余暇文化活動と実施回数、場所の増加が必要」、「経済的支援」、「活動補助人の増加」、「意思疎通の改善」といった制度改善の必要性に対する認識を持つに至り、これを達成すべく障害運動に取り組む動機が生成された。このような分析結果に基づき余暇文化活動による脳性マヒ障害者のQOL向上のための提言を行った。

第5章では脳性マヒ障害者のスピリチュアリティがQOLに及ぼす影響を分析し、その影響から社会的支援の媒介効果の検証を試みた。検証結果、社会的支援はスピリチュアリティの下位要因の中では「生の意味と目的」と「相互関係性」のみがQOL関係における媒介効果を示された。QOLに与えるスピリチュアリティと社会的支援の各変数に対する直間接効果及び総効果を検証した結果、超越性と内的統合性は直接効果はあるが

間接的効果はないことが示された。生の意味と目的と相互性は直接效果と間接效果の両者があることが示された。これらの変数のQOLに及ぼす総効果は生の意味と目的、相互関係性、内的統合性、超越性、社会的支援の順に示され、それを考慮した政策的提言をした。

第6章では、脳性マヒ障害者のQOLの向上を目的とした障害者福祉政策を分析しようとした。障害者福祉政策は脳性マヒ障害者だけを対象に行われず障害福祉一般政策の中で行われるので脳性マヒ障害者と関連のある所得保障、医療及びリハビリ支援、児童養育及び教育、職業教育及び雇用、日常生活及び法律救助の主要制度で Neil Gilbert & Paul Terrell(2005)の算出分析を行い、所得保障、医療及びリハビリ支援政策、児童養育及び教育政策、職業教育及び雇用政策、日常生活及び法律救助政策と関連する政策についての提言を行った。

補論では、余暇文化活動が脳性マヒ障害者QOLの向上に重要な影響を及ぼすだけに、脳性マヒ障害者の社会参加を促進するための社会的認識の変化と人権原則に基づいた人間尊厳性の尊重、障害当事者および社会的努力の一環である障害者権利協約、社会モデル、人権モデル、障害平等研修などを記述し、韓国における示唆点を提言した。

これまでの本研究の結論に基づけば、脳性マヒ障害者のQOLは、脳性マヒ障害者が置かれた個人的な生および社会的状況によって異なるが、脳性マヒ障害者の社会的支援、自己尊重感、エコロジカル・システム変因、社会的認識、余暇文化活動、スピリチュアリティ(生の意味と相互関係性)などはQOLと密接な影響関係を持っている。特に余暇文化活動中の余暇文化活動はQOLに非常に重要な影響を及ぼす。

脳性マヒ障害者に余暇文化活動は社会の差別と不平等を認識させるきっかけにもなるが、非障害者と交わる機会になり、成就感と夢が生まれたという肯定的な効果をもたらした。また、社会的障壁をなくすために努力する障害運動と社会的認識を変換させる契機にもなる。それにもかかわらず、脳性マヒの障害者が余暇文化活動に参加できる機会が少ないということは、脳性マヒ障害者の機能よりも、社会に障害があるということである。

本論文における脳性マヒ障害者のQOLを決める重要な要因の一つである余暇文化活動の参加は、これまで障害者の権利として認められていない。もちろん、障害者福祉関

連法規や障害者権利条約には普遍的市民の権利で保障に対する努力が規定されているが、実際、権利の行使が拒否されてきた。余暇文化活動の社会参加機会の不足及び障壁は個人の機能的不足が原因である部分もあるが、社会環境の問題、すなわち社会的配慮と差別などの社会問題、人権の次元で人間尊厳性尊重の不足と多様な障害に対する国家的社会的支援の不足によってもたらされる部分が大きいといえる。

社会モデルは、このような理念に基づいて社会的認識の転換と社会的努力を促すものであり、障害を治療、教育の対象として見るのではなく、障害者権利条約に規定されているように、社会環境を変えるための障害者当事者の観点、権利主体の観点に転換を意味する。

人権モデルは、社会モデルの補完として、人間の固有性と尊厳に焦点を置く。個人に及ぼす様々な障害の特性とアイデンティティを認め、すべての障害者の人権を普遍性に保護を受けなければならないとする。また、社会的障壁の除去に加えて、社会的・経済的・文化的権利、人権だけでなく、政治などを包括する様々な支援の必要性を主張する。

社会モデルによると、脳性マヒ障害者が余暇文化活動をするのに制約を受けることは、脳性マヒ障害者に不便を与える社会構造、社会的障壁(物理的環境、制度、規則、慣行、観念など)に問題があるため、社会的認識の転換、物理的環境の障壁、経済的余力の提供、人材支援、情報提供不足などの除去によるアクセスを高めるための社会的支援、行動作りと合理的配慮などの実践が必要である。すなわち、脳性マヒ障害者の余暇文化活動への参加を障害者の権利として認め、社会環境の改善と合理的な配慮を強調する社会モデルの理念を実践する努力が必要である。

一方、人権モデルによると、脳性マヒ障害者が余暇文化活動をするのに制約を受けることは、法の前で平等な一人として認められなければ権利である人権保障が履行されないからである。障害者が自らの固有の価値を認められるためには、すべての障害者の人権と基本的自由を完全に同等に享受を権利を保障しなければならない。したがって、脳性マヒ障害者の余暇文化活動を人権として保障するためには、余暇文化活動への参加障壁を取り除き、脳性マヒ障害者の個別障害特性に応じた個別性とアイデンティティを認めた多様な権利行使ができる支援が必要である。特に、脳性マヒ障害者のうち、多次元的に依存が必要な障害者の場合も、人権として余暇文化活動ができる

よう、国と社会に適切な措置を要求しなければならない。

そのためには第一に、障害者の余暇文化活動を人権次元で確保するための障害者の人権のモニタリング、人権改善の成果の評価、包括的人権教育などが必要である。第二に、障害者の余暇文化活動に対する偏見を減らすために、社会の認識の転換、広報、教育の実施などが必要である。第三に、家の外への外出、目的地までの移動、目的地へのアクセスなどが可能な公共交通、公共施設及び建築物、情報通信、意思疎通支援サービス、駐車など物理的環境の制度的整備が必要である。第四に、依存が必要な障害者への活動補助サービスのような人的資源のための制度的整備が必要である。また、現実的に不足している人的資源の支援のためのボランティア組織と余暇文化活動関連の民間団体の連携と支援、旅行情報の提供のためのネットワークの構築も図るべきである。第五に、余暇文化活動参加の積極的実践のための障害運動の支援、政府に影響を及ぼし得る新しい政策、法律の提案が必要である。第六に、より多様な余暇文化活動プログラムの開発と余暇文化活動を行おうとする脳性マヒ障害者に対する専門人材の支援と相談が必要である。終りに、脳性マヒ障害者もより平等な社会をつくっていく変革の行動主体として、社会環境の変化のために積極的に参加することが必要である。

韓国ではすでに憲法、身体障害者福祉法、身体障害者の人権宣言、身体障害者の権利条約などの法規から文書上障害の余暇文化活動支援のための権利を保障しており、そのために、政府と社会はその義務を明らかにしている。しかし、ほとんどの脳性マヒ障害者は、これらの内容が宣言意味にとどまりあり、現実的には多くの制約があり、実質的なサポートに多くの制限や困難があると訴えている。ため脳性マヒ障害者がこれらの現実的な困難を克服して、実質的な余暇文化活動への参加が可能なように、社会の変化させるための実践的な努力が必要である。

こうした努力の一環として行われる日本で実践されている障害平等研修は望ましい事例となるであろう。障害平等研修で実践している事例、小さな行動一つ一つに変わっていく事例を体験できれば、もう少し社会を変化させることができるという実感で近づき、より一層活発な行動を促進させ、その分、脳性マヒ障害の障害者のQOLが高まるはずであり、これは韓国社会の構成員皆のQOLを向上させる良い基盤になるだろう。

本研究では、これまで行われていなかった脳性マヒの障害を対象に脳性マヒ障害者

のQOLに関連して研究を進めた。そして分析結果に基づいて脳性マヒ障害者のQOLの向上、特に余暇文化活動の向上を社会モデルと人権モデルの観点から障害平等研修のような実践方策を提言していることに研究の意義があるといえる。しかし、本研究の調査対象は、障害者総合福祉館と障害自立生活センターの脳性マヒ障害者一部のみを対象としたため、研究結果を一般化するには限界があり、代表性の補完のため、表集対象者の拡大等が必要である。

本論文の内容を要約すると、〈図6〉のとおりである。

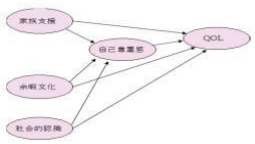
韓国における脳性マヒ障害者のQOLに関する研究-余暇文化活動に焦点を当てて-

序章: 研究目的

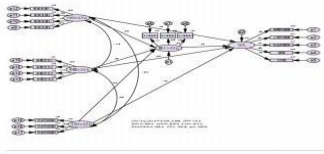
本研究は、先行研究にてQOLに影響を与える主要因として明らかになった社会的支援、エコロジカル・システム変因、自己尊重感、社会的認識、余暇文化活動、スピリチュアリティとの影響関係を分析し、脳性マヒ障害者の福祉政策を検討しようとする。さらに、脳性マヒ障害者のQOLに重要な影響を及ぼす余暇文化活動の増大に向けた実践的方策の模索として、障害者権利条約に基づく社会モデル、人権モデル、障害平等研修について検討し、示唆を見つけようとする。

第1章: 脳性マヒ障害者のエコロジカル・システム変因とQOL

<研究モデル>



<研究の結果>

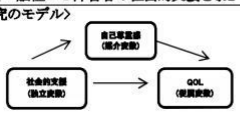


<小括>

- QOLに及ぼす直接的効果は自己尊重感、余暇文化、家族支援の順となった。
- 間接効果を含む総効果ではQOLに及ぼす影響の大きさは余暇文化、家族支援、社会的認識の順となった。
- 本研究で余暇文化がQOLに及ぼす影響はエコロジカル・システム変因のうち直接効果では2番目に、間接効果では最も重要な要因であることが明らかになった。

第2章: 脳性マヒ障害者の社会的支援とQOL-自己尊重感の媒介効果を中心に-

<研究のモデル>

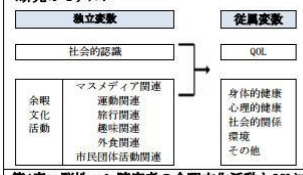


<小括>

- 社会的支援は自己尊重感とQOLに正(+)的に有意な影響を与える。
- 障害者の社会的支援の中で友人・周囲による支援がQOLに影響を及ぼすということにおいて自己尊重感の媒介効果が検証された。

第3章: 脳性マヒ障害者の社会的認識、余暇文化活動とQOL

<研究のモデル>



<小括>

- 脳性マヒ障害者が肯定的な社会的認識を持つほど、余暇文化活動をたくさんするほど、QOLを高く認識していることになった。
- 余暇文化活動中には大衆媒体、趣味関連、旅行関連活動を多くするほどQOLが高いことが分かった。

第4章: 脳性マヒ障害者の余暇文化活動とQOLに関する質的研究

<研究の課題>

脳性マヒ障害者の余暇文化活動が脳性マヒ障害者のQOLにもたらす変化に

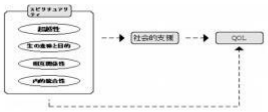
- 脳性マヒ障害者の余暇文化活動が本人にいかなる意味を持つか
- 余暇文化活動参加後、彼らの生がどのように変化したか
- QOLの向上には余暇文化活動と関していかなる支援が必要か

<小括>

- 余暇文化活動は現実的な制限により「絵に描いた餅である」「危険である」「家を出ればひどく苦労する」という現実にぶつかった。
- 「非障害者と共にすることができた」「新しい情報を得て問題解決の機会となった」「達成感と夢ができた」との結論に至った。
- 制度改善の必要性に関する認識を持つに至り、これを成就するための障害運動の動機が生成された。

第5章: 脳性マヒ障害者のスピリチュアリティとQOL

<研究モデル>



<研究の課題>

- 脳性マヒ障害者のスピリチュアリティはQOLに影響を及ぼすか
- 脳性マヒ障害者の社会的支援は、脳性マヒ障害者のスピリチュアリティがQOLに及ぼす影響に媒介効果があるのか

<小括>

- 「生の意味と目的」と「相互関係性」のみがQOL関係における媒介効果を示す。
- 「超越性」と「内的統合性は直接効果はあるが間接的効果はないことが示された。
- 「生の意味と目的」と「相互関係性」は直接効果と間接効果の両者があることが示された。

第6章: 脳性マヒ障害者の福祉政策

<研究分析の枠組み> Neil Gilbert & Paul Terrellの算出分析

仕分け	比較内容
割当システム	帰属的ニーズ、社会的貢献、診断的差別、資産状態
支給システム	現金、現物、証書(バウチャー)、機会、権力など
伝達システム	公共部門(中央政府、地方政府)、民間部門、民営化
財源システム	公共財源(社会保険、課税)、民間財源(使用者負担、民間募金など)、公共と民間財源の混合

<小括>

- 主要所得保障政策、医療及びリハビリ支援政策、児童養育及び教育政策、職業教育及び雇用政策、日常生活及び法律構造政策などで多くの課題と困難を経験していることが分かり、このような課題を克服するための提言をした。

補論: 脳性マヒ障害者の社会参加(余暇文化活動)活性化のための日本の事例の示唆

- 余暇文化活動が脳性マヒ障害者QOLの向上に重要な影響を及ぼすだけに、脳性マヒ障害者の社会参加を促進するための社会的認識の変化と人権原則に基づいた人間尊厳性の尊重、障害当事者および社会的努力の一環である障害者権利協約、社会モデル、人権モデル、障害平等研修などを記述し、韓国における示唆点を提言した。

終章

本研究の結論

- 社会的支援、自己尊重感、エコロジカル・システム変因、社会的認識、余暇文化活動、スピリチュアリティ(生の意味と相互関係性)、福祉政策などはQOLと密接な影響関係を持っている
- 特に余暇文化活動はQOLに非常に重要な影響を及ぼす。社会的障壁をなくすために努力する障害運動と社会的認識を変換させる契機にもなる。
- 余暇文化活動の社会参加機会の不足及び障壁は社会的配慮と差別などの社会課題、人権の次元で人間尊厳性尊重の不足と多様な障害に対する国家的社会的支援の不足によってもたらされる部分が大きいと言える。
- 余暇文化活動を人権として保障するためには、個別障害特性に応じた個別性とアイデンティティを認めた多様な権利行使ができる支援が必要である。

<障害者の余暇文化活動を人権次元で確保するためには>

- 人権のモニタリング、人権改善の成果の評価、包括的人権教育
- 社会の認識の転換、広報、教育の実施
- アクセスなど物理的環境の制度的整備
- 人的資源のための制度的整備、ネットワークの構築
- 障害運動の支援、政府に影響を及ぼし得る新しい政策、法律の提案
- 多様な余暇文化活動プログラムの開発と余暇文化活動を行おうとする脳性マヒ障害者に対する専門人材の支援と相談
- 変革の行動主体として、社会環境の変化のために積極的に参加することなどが必要である。

韓国への示唆点

- 障害者の余暇文化活動は、社会モデルと人権モデルの実践の主な事例として提供されるべきである。
- こうした努力の一環として行われる日本で実践されている障害平等研修は望ましい事例となる。
- 小さな行動一つ一つに変わっていく事例を体験できれば、もう少し社会を変化させることができるという実感で近づき、より一層活発な行動を促進させ、その分、脳性マヒ障害の障害者のQOLが高まるはずである。

〈図 6〉 論文の構成

<初出一覧>

第1章は「脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼすエコロジカル・システムの変因分析」『人文社会科学研究』18(1):369-406、釜慶大学人文社会科学研究所、2017。

第2章は「社会的支援が脳性マヒ障害者のQOLに及ぼす影響-自己尊重感の媒介効果を中心に-」『リハビリ福祉』19(4)、61-81、2015。

第3章は「脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇文化活動がQOLに及ぼす影響」『韓国ケア福祉研究』10(1)、223-243、2015。

第4章は「脳性マヒ障害者の余暇文化活動とQOLに関する質的研究」『カトリック上智大学論文集』42、1-22、2017。

第5章は「脳性マヒ障害者のスピリチュアリティがQOLに及ぼす影響」『社会科学研究』28(4)、97-120/忠南大学社会科学研究所、2017。

第6章は「脳性マヒ障害者福祉政策分析」『カトリック上智大学論文集』43、69-98、2018。

を基本とし加筆・修正した。

<参考文献>

<序文>

キム・ヒョンウ、キム・デウォン(2013)「成人脳性マヒ障害者のQOLに影響を与える要因に関する研究」『韓国障害者福祉学』21、193-212。

パク・ヒチャン(2016)「脳性マヒ障害者出現率研究の動向と課題」『肢体・重複・健康障害研究』59(4)、1-20。

<序章>

立岩眞也(1995)「自立生活運動の生成と展開」安積純子外編『生の技法』藤原書店。

アン・ヘヨン（2012）『脳病変の患者のエコロジカル・システム要因がQOLに及ぼす影響』建国大学大学院修士論文。

イ・イェスル、オ・ドクウォン（2017）「学齢期の硬直性脳性マヒ児童の親のQOLと児童のQOLと機能と日常生活活動を行うレベルの関連性」『韓国の専門理学療法学会誌』24（1）、51-60。

イ・ジウォン、オ・ヨンスク、キム・ヨンヘ(2005)「脳性マヒ児童の母親のQOLに影響を及ぼす要因」『精神障害・重複・健康障害研究』46、203-217。

イ・ジェウォン、チョン・ウンジョン、イ・ビョンヒ(2013)「学齢期脳性マヒ児童のQOLに関する研究」『特殊教育リハビリ科学研究』52(2)、281-296。

イ・タルヨプ(1998)『リハビリ相談のための)障害便覧』大邱大学出版部。

イ・ビョンヒ、ソン・チャンホ、キム・ナムジョ、ベク・ジョン（2007）「学齢期の重度脳性マヒ児の健康関連QOLに関する研究」『コーチング能力開発誌』9（1）、207-271。

イム・グンシク(2012)「地域住民がQOL認識と影響要因に関する研究」『韓国行政と政策研究』10(1)、47-89。

オ・ヘギョン、ベク・ウンリョン(2003)「障害者の主観的生活に影響を及ぼす要因研究」『韓国職業リハビリ学会』13(2)、157-181。

キム・グァンドゥク（2001）『余暇と現代社会』白山出版社。

キム・ゲハ（2005）『未婚女性の飲酒様相と喫煙の程度と憂鬱に関する研究』梨花女子大学大学院修士論文。

キム・ジェイク（2011）『脳性マヒ障害者の特性と職業の維持に及ぼす予測因子分析・脳性マヒ障害者の社会統合とQOL向上のための社会支援システムと様々なサービス構築策シンポジウム』韓国脳性マヒ福祉会。

キム・ジェウン(2003)『教師のスポーツ型の余暇文化活動参加と教職ストレス、教職満足及び自我実現の関係』ソウル大学博士号論文。

キム・ジヒョン(2017)『青少年の児童虐待被害の経験と校内暴力被害の経験が自殺に及ぼす影響-社会的支援の調節効果を中心として』ソウル基督大学大学院博士号論文。

キム・ヒョンウ、キム・テウォン(2013)「大人の脳性マヒ障害者のQOLに及ぼす要因に関する研究」『韓国障害者福祉学』21、193-212。

キム・ユンジョン、イ・サンジン(2017)「韓国障害者の健康状態、福祉サービスの利用と家族及び社会的支援がQOLに及ぼす影響」『芸術・人文社会融合マルチメディア論文誌』7(5)、615-624。

キム・ユンヘ(2001)『脳性マヒ学生の教育関係が自己尊重感に及ぼす影響』大邱大学特殊教育学科博士号論文。

グォン・ミジ（2009）「脳性マヒ児童保護者のQOL測定と理学療法サービスの満足度調査」『大韓理学治療学会誌』21（2）、55-63。

チェ・チョルスン(2017)「成人脳性マヒの関節可動範囲と身体機能の関係分析」『韓国体育科学会誌』26(1)、961-969。

チョ・ウィス（2016）『脳性マヒ障害者の実態調査とカスタマイズ支援策の研究』釜

山福祉開発院。

チョン・イルギョ(2015a)「社会的支援が脳性マヒ障害者のQOLに及ぼす影響」『リハビリ福祉』19(4)、61-81。

チョン・イルギョ(2017)「脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼすエコロジカル・システム変因分析」『人文社会科学研究』18(1)、369-406。

チョン・イルギョ、キムマンホ(2019)『障害者福祉論』良性院。

チョン・イルギョ（2015b）「脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇文化活動がQOLに及ぼす影響」『韓国補助福祉研究』10（1）、223-243。

チョン・イルギョ（2018）「脳性マヒ障害者福祉政策分析」『カトリック上智大学論文集』43、69-98。

チョン・スンウォン(2014)「聴覚障害者の障害の受容が自己尊重感に及ぼす展望的効果に関する研究」『障害と雇用』24(1)、167-197。

ナム・ヒウン(2015)「肢体障害者の社会的差別認識がQOLに及ぼす影響に関する研究」『韓国障害者福祉学』第30、117～143。

ノ・ヒョリョン、アン・ソユン(2001)「文献による国内の脳性マヒの80年代から90年代までの動向研究」『大韓理学治療学会誌』13(2)、459-465。

パク・スンヒ（2002）「韓国障害者QOL測定ツールの開発研究」『特殊教育研究』37（2）、41-78。

パク・ヒョンイル、パク・ウォンヒ「障害者の生涯教育のための余暇研究」『障害者生涯教育・福祉研究』第1～2号/韓国障害者生涯教育福祉会　2015、P71～96。

パク・ヒョンオク、イ・ハンナ(2006)「QOL向上のための日常生活環境の満足度に関する研究(忠清南道洪城郡を中心として)」『韓国生活科学会誌』15(1)、83-93。

ユ・ジョンワン、キム・ギュテ、キム・アラム、チェ・スンウク（2017）「成人脳性マヒの関節可動範囲が健康関連QOLに及ぼす影響」『韓国体育学会誌』26（2）、1189-1198。

ユ・ジョンワン、キム・ソンファ、・イ・ソウン（2016）「成人脳性マヒ障害者の健

康関連QOLに及ぼす影響要因分析」『韓国発育発達学会誌』24（2）、56-61。

韓国障害者開発院(2013)『脳性マヒ障害者実態調査及びカスタマイズ支援策の研究』中央障害児・発達障害者支援センター韓国障害者開発院。

韓国保健社会研究院(2015)『2014年障害者実態調査』保健福祉部136～137。

江西脳性マヒ福祉館(2016)『脳性マヒ障害者のための福祉ガイドブック』江西脳性マヒ福祉館。

砂原茂一(1985)「QOLの意味するもの」『理・作・療法』19、507-512。

三谷壽明(1995)『発達障害を持つ高齢者とQOL』明治図書。

小山内美智子(1985)「自立生活においてのリハビリテーションとは」『理·作·療法』19、529。

障害者自立生活・介護制度相談センター(1998)『How to 介護保障別冊資料生活保護と住宅改造・福祉機器の制度』身體障害者團體定期刊行物協會。

全國自立生活センター協議會(1996)「當事者主體の自立生活サポート」『リハビリテーション研究』No89、1996年11月。

田崎美弥子·中根允文著(2001)『WHOQOLクオリティ・オブ・ライフ26手引き』金子書房。

半田美織·日下和代他(2004)「デイケアに通所する精神障害者の生活満足度に関する研究」『日本看護科学会誌』23（4）、20-30。

國方弘子·中嶋和夫(2003)「精神障害者のQOL：うつコーピングと抑}うつ性の影響」、『日本看護研究学会雑誌』26（5）、19-29。

Baron、R.M.& Kenny、D.A.(1986)*The moderator variable distinction in social psychological research: Conceptual*、*strategic and statistical consideration*. Journal of Personality & Social Psychology、51、1173-1182。

Bjomskov、C.、Dreher、A.、and Fischer、J.A.V.、On Gender Inequality and Life Satisfaction: Does Discrimination mature?. LOF Working Paper、2007、p.161.

Butler、J.、& Ciarrochi、J.(2007) *Psychological acceptance and quality of life in the elderly*. quality Life Res、16(4)、607-615.

Cansu、A.、Secil、O.、& Tezcan、S.(2006)*Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years*、Developmental Medicine and Child Neurology 48(6): 413-416.

Compton、B. R.、and Gallaway、B.、Social work process、6th ed. Pacific Grove、CA: Brooks/ Cole Publishing Compan、1999.

Dalvand H、Dehghan L、Feizy A、et al.(2009)*Effect of the bobath technique*、*conductive education and education to parents in activities of daily living in children with cerebral palsy in Iran* Hong Kong J Occupation Therapy.19(1):14-19。

Dolk、H.、Parkes、J.、& Hill、N.(2006)*Trends in the prevalence of cerebral palsy in Northern Ireland*、*1981-1997*、Developmental Medicine and Child Neurology 48(6): 406-412。

Gilbert、Neil & Terrell、Paul(2007)『Dimensions of Social Welfare Policy』Pearson Education、2005、ナム・チャンソプ、ユ・テギュン訳『社会福祉政策論―分析と選択の次元』分け与えの家。

Glazer、B.、G.、and Strauss、A.L.(1967) The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative Research、Chicago: Aldline。

Graham、H. K.、& Selber、P.(2003) *Musculoskeletal aspects of cerebral palsy* J Bone Joint Surg、85: 157-164。

Himmelmann、K.、Beckung、E.、Hagberg、G.、& Uvebrant、P、(2006)*Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy*、Developmental Medicine & Child Neurology 48(6): 417-423。

Holloway、F.、& Carson、J.(2002) *Quality of life in severer mental illness*. International Review of Psychiatry 14、175-184。

Johnson、A.(2002) *Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe*、Developmental Medicine & Child Neurology44(9):633-640。

Margaret Holloway & Bernard Moss(2010)『Spirituality and Social Work.』キム・

ヨンハン、キム・ドンスン、チョン・ヒョンテ、オ・ボンヒ訳(2014)/『スピリチュアリティと社会福祉』BooK Korea。

Sigurdardottir、S.、Thorkelsson、T.、Halldorsdottir、M.、Thorarensen、O.、Vik、T.(2009)*Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Inclandic children born 1990 to 2003*、Developmental Medicine & Child Neurology、51(5): 356-363。

Sperry, L.(2003) *Integrating spiritual direction functions in the practice of psychotherapy*、Journal of Psychology and Theology 31(1): 3-13.

Steven、L. C. and Gary D. V. Hankins(2003)*Temporal and demographic trends in cerebralpalsy*: Fact and fiction. Am J Obstet Gynecol 188(3)、628-33。

エドワード・R・カンダレオラ・ディッド・ファーマン(2010)『Spirituality Diversity in Social Work. Practice : The Heart of Helping.』木原活信・中川吉晴・藤井三和訳(2014)『ソーシャルワークにおけるスピリチュアリティとは何か』ミネルヴァ書房。

Claes, C., Vandenbusche, H., & Lombardi, M. (2016). Human rights and quality-of-life domains: Identifying cros-cultural indicators. In R. L. Schalock & K. D. Keith(Eds.), Cros-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intelectual disabilty(2nd ed., 167-174). Washington, DC: American Asociation on Intelectual and Developmental Disabilties.

Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). *Validation of the world health organization’s quality of life questionaire with parents of children with autistic disorder*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 4(9): 257-263.

Schalock, R. L., & Keith, K. D. (2016). Cros-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intelectual disabilty(2nd ed.) Washington, DC: American Asociation on Intelectual and Developmental Disabilties.

Townsend-White, C., Pham, A. N. T., & Vasos, M. V. (2012). *A systematic*

review of quality of life measures for people with intelectual disabilties and chalenging behaviours. Journal or Intelectual Disabilty Research, 56(3): 270-284.

<第1章>

アン・ヘヨン(2012)『脳病変患者のエコロジカル・システム的要因がQOLに及ぼす影響』建国大学修士号論文。

イ・ジス(2011)「差別経験と自己烙印が障害者の生の満足度に及ぼす影響」『社会科学研究』27(1)、277-299。

イ・スボン(2013)『重度障害者の余暇活動に対する親の認識研究』大邱大学博士号論文。

イ・ソンヨン(2004)『エコロジカル・システム観点による精神障害者のQOL影響要因の研究』ソウル女子大学博士号論文。

オ・ヘギョン、ベク・ウンリョン(2003)「障害者の主観的生活に影響を及ぼす要因研究」『韓国職業リハビリ学会』13-2、韓国職業リハビリ学会。

オ・ミョンヨン、キム・ソンチョン、オ・ヘギョン、ユン・ヘミ(2006)『社会福祉実薦の理解』ソウル:ハクジサ。

オ・ミョンラン(2015)『女性障害者の心理的福祉に影響を与える生態学的変因研究』全南大学博士号論文。

カン・スンオク、ノ・ビョンイル(2016)「社会福祉士の心理的健康感に影響を及ぼすエコロジカル・システム的要因」『社会科学研究』第27-3号、忠南大学社会科学研究所、195-214。

カン・ビョンチョル(2011)「社会的な烙印が性少数者の生活の満足度に及ぼす影響」『社会福祉研究』第42-2号、韓国社会福祉研究会、381-417。

キム・イヨン、ベ・ソンウ(2005)「家族支援程度による精神障害者のリハビリの成果

の違い」『家族と文化』第17-2号、韓国の家族学会、235-257。

キム・グァンドゥク(2011)『余暇と現代社会』白山出版社。

キム・ソヨン(2014)『精神障害者の生活の満足度に影響を及ぼす要因に関する研究』大田大学社会福祉学科博士号論文。

キム・ソンソク(2005)『障害者の余暇文化に関する研究』檀国大学特殊教育学科博士号論文。

キム・ドンベ、イ・ヒヨン(2003)「社会福祉の実践のエコロジカル・システムのパラダイムと研究方法論に関する考察(Ⅰ)」『延世社会福祉研究』第9号、延世大学社会福祉研究所、27-58。

キム・ユンヘ(2001)『脳性マヒ学生の教育関係が自己尊重感に及ぼす影響』大邱大学博士号論文。

コ・ボギョン(2009)『脳性マヒ障害者の自己尊重感の増進案』檀国大学行政法務大学院修士号論文。

シン・ジョンホ(2008)『障害者の文化生活実態に関する研究』ソウル市立大学修士号論文。

チェ・イルソプ、コ・ギスク(2007)「精神障害者のサービス利用、家族支援、社会的支援がQOLに及ぼす影響」『精神保健と社会事業』27、331-359。

チェ・ヒス(1999)『精神分裂病患者の職業リハビリ成果の予測要因に関する研究』ソウル女子大学博士号論文。

チェ・ファカン(2012)『女性独居高齢者のQOLに影響を与えるエコロジカル・システム要因に関する研究-自尊感と憂鬱の媒介効果を中心に』清州大学博士号論文。

チェ・ヨンサン(2008)『脳卒症障害者のQOLに影響を与える要因』成均館大学修士号論文。

チュ・ヨンハ、チョン・イクジュン(2016)「発達障害者の差別経験が自己尊重感に及ぼす影響」『社会科学研究』32(1)、55-78。

チョ・ヨンウン、チョ・ギョンフン(2014)「障害者と非障害者の経済的能力とQOL」

『保健社会研究』34(2)、276-309。

チョン・イルギョ(2015a)「社会的支援が脳性マヒ障害者のQOLに及ぼす影響:自己尊重感の媒介効果を中心に」『リハビリ福祉』(19)、61-81。

チョン・イルギョ(2015b)「脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇活動がQOLに及ぼす影響」『韓国補助福祉研究』10(1)、223-243。

チョン・イルギョ、キム・マンホ(2017)『障害者福祉論』ソウル:養成ウォン。

チョン・ジェチュン(2013)「障害者の余暇スポーツへの参加が自己尊重感と人生の満足に及ぼす影響」『観光研究』28(2)、139-159。

チョン・ジヨン、イム・ジョンハ(2011)「青少年の気質、家族健康性、社会的支援が自我の弾力性に及ぼす影響」『韓国家庭と教育学会誌』23(1)、37-51。

チョン・スンウォン(2014)「聴覚障害者の障害受容が自己尊重感に及ぼす展望的効果に関する研究」『障害と雇用』24(1)、167-197。

チョン・ヨンスク、シン・ウンジュ(2011)「肢体障害者の余暇活動がQOLに及ぼす影響と福祉政策案」『福祉行政論総』21(1)、1-23。

ナム・ヒウン(2015)「肢体障害者の社会的差別認識がQOLに及ぼす影響に関する研究」『韓国障害者福祉学』第30、韓国障害者福祉学、117-143。

パク・インヘ、パク・ソウォン、クォン・ヒョクチョル(2011)「脳卒中患者の家族支援とQOLに関する相関関係」『高齢者痴呆作業療法学会』5-2、高齢者痴呆作業療法学会、41-49。

パク・ウンジョン(2013)『エステティシャンに対する社会的認識が職業尊重感と職業満足度に及ぼす影響』西京大学美容芸術大学院修士号論文。

パク・スンタク(2007)「生活リハビリ教師のエコロジカル・システム的特性がQOLに及ぼす影響」『神学と牧会』第27、嶺南神学大学、253～285。

パク・ソンメ(2012)「中度の脳性マヒ、成人男性の集団美術治療事例研究」『児童家族治療』11、明知大学児童家族心理治療センター、117-132。

パク・チョンア(2011)「障害者のタイプに応じた余暇の特性研究」『韓国観光・余暇

研究』23-2、韓国観光余暇学会、279-297。

パク・ヒョンイル、パク・ウォンヒ(2015)「障害者生涯学習のための余暇文化研究」『障害者生涯教育・福祉研究』1-2、韓国障害者生涯教育福祉学会、71-96。

ファン・ジュヨン(2008)『女性障害者の余暇活動が自己尊重感に与える影響:障害者総合福祉館を中心に』ソウル市立大学修士号論文。

ベ・ナリ、パク・チュンソン(2009)「老年期QOLに影響を及ぼすエコロジカル・システム的要因に関する研究」『韓国老年学』29-2号、韓国老年学会、761-779。

ベク・ウンリョン(2003)『肢体障害者のQOLに影響を与える要因に関する研究』カトリック大学博士号論文。

ペ・ビョンリョル(2014)『Amos21 構造方程式モデリング』ソウル:清覧。

ホ・ジュンス(2002)「都市高齢者の余暇活動に影響を及ぼす要因に関する研究」『韓国老年学』(22)、227-247。

ホン・セヒ(2007)「構造方程式模型の理論と応用」『ワークショップ教材』、延世大学社会福祉大学院。

ミン・ソンギル、イ・チャンイル、キム・グァンイル、ソ・シンヨン、キム・ドンキ(2000)「韓国版世界保健機関QOL簡易型の尺度(WHOQOL-BREF)の開発」『神経精神医学』第39～3号、大韓精神神経医学会、571-579。

Ambrosino、R.、Heffernan、J.、Shuttleworth、G.、and Ambrosino、R.(2001) Social Work and Social Welfare、Belmont、CA: Wadsworth/Thomson Learning.

Arnold、P.、& Chapman、M.(1992) *Self-esteem*、*asirations and expextations of adolescscents with physical disability*. Developmental Medicine & Child Neurology 34、97-102.

Barbara A.H.(1997) Promoting quality of life through leisure and recreation. In Robert L.S. & Gray N.S.(eds.)、AAMR.

Bjomskov、C.、Dreher、A.、& Fischer、J.A.V.(2007) On Gender Inequality and Life Satisfaction: Does Discrimination mature?. LOF Working Paper. 161.

Bronfenbrenner、U.(1979) The ecology of human development: experiments by nature and design. MA: Havard University Press.

Compton、B. R.、& Gallaway、B.(1999) Social work process、6th ed. Pacific Grove、CA: Brooks/ Cole Publishing Company.

Croker、J.、& Major、B.(1989) *Socal stigma and Self-esteem: the Self-properties of stigma*. Psychological Review 96(4)、608-630.

Kazak、A. E.、& Clark、M.W.(1986) *Stress in families of child with myelomeningocele*. Developmental Medicine & Child Neurology 28、220-228.

Kline Rex B.(1998) Principle and practice of structural equation modeling. NY: Guilford Press.

Mayberry、W.(1992) Self-esteem in children with and without handicaps: A comparison of two groups. Manuscript under review、Colorado State University、Ft. Collins、Colorado.

Narimani、M.、& Mousazadeh、T.(2010) *Comparing self-esteem and self-concept of handicapped and normal student. Procedia*: Social and Behavioral Science 2、1554-1557.

Netting、F. E.、Kettner、P.M.、& McMurtry、S. L.(1993) Social Work Macro Practice、White Plains. NY: Longman.

Ritsner、M.、Gibel、A. & Rater、Y. (2006) *Determinants of changes in perceived quality of life in the course of schizophrenia*. Quality of Life Research、 15、515-526.

Zastrow(2000) Introduction to Social Work and Welfare、7th ed.、Belmont、CA: Brooks/Cole.

<第2章>

イ・ソンヨン(2003)「精神障害者のQOLに影響を及ぼす要因研究-精神保健センターを中心に」『社会福祉実践』3、125-147。

イム・ジョンホ(2006)『脳性マヒ者の雇用と賃金に影響を及ぼす要因に関する研究』カトリック大学博士号論文。

イム・ソンウク、イ・スクジャ(2008)「肢体障害者の社会統合と主観的QOLの関係:社会的支援の媒介の効果検証」『相談学研究』9(2)、469-483。

ウ・ジヨン、キム・ヒョンスク(2004)「精神障害者の自我状態と生活の満足度に関する研究」『精神看護学会誌』13(1)、14-22。

ウォンキボク(2016)『社会的排除が年寄りの心理的福祉感に及ぼす影響研究・社会的支援ほどの調節の効果を中心に-』光云大学校博士号論文。

オチャンギョ(2015)『重度肢体障害者の自我尊重感、社会的支援および精神健康が自立生活に及ぼす影響-障害受容の媒介の効果を中心に-』湖南大学博士号論文。

キム・ウンハ、キム・ユンヒ(2009)「住居施設と在家精神障害者の社会的支援、自己尊重感及び社会適応能力」『精神看護学会誌』18(1)、78-86。

キム・キジャン(2001)『脳性マヒ生徒の自己尊重感の特性』ウソク大学修士号論文。

キム・ジェイク(2001)「脳性マヒ人の職業リハビリの活性化に向けた多様な支援サービス」『障害者雇用』秋号、21-50。

キム・ジェイク(2011)『脳性マヒの労働者の職業の維持に及ぼした予測の要因に関する研究』テグ大学博士号論文。

キム・ジヒョン(2017)『青少年の児童虐待被害の経験と校内暴力被害の経験が自殺に及ぼす影響-社会的支援の調節効果を中心に』ソウル基督大学大学院博士号論文。

キム・フィグク(2010)「精神障害者が経験する社会的支援と偏見がQOLに及ぼす影響」『社会科学研究』21(2)、63-84。

キムウンハ、キム・ユンヒ(2009)「住居施設と自宅居住の精神障害者の社会的支援、自己尊重感及び社会適応能力」『精神看護学会誌』18(1)、78-86。

キムセアン(2004)『女性障害者の自己尊重感に対する要因に関する研究』ソウル大学

修士号論文。

キムデギュ、シンドンファン(2015)「障害者の社会経済的地位がQOLに及ぼす影響の研究-健康水準と自己尊重感の媒介効果-」『リハビリ福祉』19(1)、151-172。

ソン・サンジン(2010)『青少年の学校生活適応関連要因の因果的関係分析』忠北大学博士号論文。

チェ・ヒス(1999)『精神分裂症患者の職業リハビリの成果の予測要因に関する研究』ソウル女子大学博士号論文。

チェ・マルオク(2007)「精神障害者、自己尊重感と自己効力感とQOLに関する茶福祉プログラムの効果研究」『韓国茶学会誌』13(1)、77-96。

チェ・ヨンサン(2008)『脳卒中障害者のQOLに影響を及ぼす要因』成均館大学修士号論文。

チョ・ヨンウン、チョ・ギョンフン(2014)「障害者と非障害者の経済的能力とQOL-構造方程式多重集団分析を使用した精神健康の要因の媒介の効果検証」『保健社会研究』34(2)、276-309。

チョン・ジェチュン(2013)「障害者の余暇スポーツ参加が自己尊重感と生活の満足に及ぼす影響-バドミントン活動に参加する脊髄障害者を対象に-」『観光研究』28(2)、139-159。

チョン・スンウォン(2014)「聴覚障害者の障害受容が自己尊重感に及ぼす見通し的効果に関する研究」『障害と雇用』24(1)、167-197。

チョン・ミョンスク、カン・ソクイム(2010)『施設居住の精神障害者の生活に関する満足に影響を及ぼす要因』韓国社会福祉調査研究、24、81-108。

ハン・クムソン、イ・ピョンスク、パク・ウンヨン(2001)「退院した慢性精神疾患者のQOLと影響要因に関する研究」『精神看護学会誌』10(3)、265-275。

パク・ソンメ(2012)「中度の脳性マヒの成人男性の集団美術治療事例研究」『児童家族治療研究』11、117-13。

ファン・ボオク、パク・ヨンジュン(2010)「女性障害者の社会的支援、社会統合、QOL

や対人関係」『リハビリ福祉』14(3)、229-324。

ベ・ジョムモ(2015)「社会的支援の効果に関する理論的考察」『韓国自治行政学報』29(4)、49-70。

ベク・ウンリョン(2003)『女性肢体障害者のQOLに影響を及ぼす要因に関する研究』カトリック大学博士号論文。

ヤンオクナム(2002)「老人の非公式支持に対する認知が社会サービスの利用方針に及ぼす影響」『韓国老年学』21(3)、231-250。

韓国の脳性マヒ福祉会(2011)『脳性マヒ障害者の社会統合とQOL向上に向けた社会支援システムと様々なサービスの構築案のシンポジウム』。

障害者職業安全研究院(2004)『脳病変障害者の職業準備に関する研究』。

Baron、R.M.& Kenny、D.A.(1986) *The moderator variable distinction in social psychological research: Conceptual*、*strategic and statistical consideration*、Journal of Personality & Social Psychology、51、1173-1182.

Cheng、H.、Furnham. A.(2003) *Perceived Parental Rearing Style*、*Self-esteem and Self-criticism As Predictors of Happiness*. Journal of happiness studies、5、1-21.

Corrigan、P.W.、D. Faber、F. Rashid and M. Leary(1999) *The construct validity of empowerment among consumers of mental health services*. schizophrenia Research、38、77-84.

Goldbeck、L.、Schmitz、t. G.、Besier、T.、Herschbach、P.、Henrich.G.(2007) *Life Satisfaction Decreases During Adolescence*. Quality of Life Research 16(6)、969-979.

Lippold、T.& Burns、J.(2009) *Social support and intellectual disabilities: a comparison beteen social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability*. Journal of intellectual Disability Research、53(5)、464-473.

Minsock,P.,Fitzgerald,O.,& Bresnihan,B.(2003) *Quality of life,social*

support,andknowledgeofdiseaseinwomenwithrheumatoidarthritis. Arthritis Careand Research,49(2),221-227.

Nelson、G.、Hall、G.B.、Squire、D.&Richard、T.W.(1992) Social Notwork Transaction of Psychiatric Treatment Patients、Social Science & Medicine.

Plummer、D.(2001) Helping Children to Build Self-Esteem. A Photocopiasle Activities Book. Jessica Kingsley Pulishers.

Reinhardt,J.P.(2001) *Effects ofpositive and negative supportreceived and provided on adaptation to chronic visual impairment*. Applied Development Science,5(2),76-85.

Ritsner、M.、A. Gibel and Y.Rater(2006) *Determinants of changes in perceived quality of life in the course of schizophrenia*. Quality of Life Research、15、515-526.

Rosenber、M.(1965) Society and the adolescent self-image. Princeton、NJ: Princetion University Press.

Ruesch、P.、Graf、P.C.Meyer、W.Rossler and D. Hell(2004) *Occupation*、 *social support and quality of life in persons with schizophrenia or affective disorders*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology、39、686-694.

Weinberger、M.、Tierney W. M.、Booher P、Hiner S.L.(1990) *Social support*、*stress and functional status in patients with osteoarthritis*. Social Science Medicine、30(4): 503-508.

<第3章>

イ・ジス (2011)「差別の経験と自己烙印が障害者の生の満足度に及ぼす影響」『社会科学研究』27(1)、277-299。

イ・ホング (1998)『生活体育への参加と社会ネットワークや社会的支援の関係』ソウ

ル大学大学院修士号論文。

キム・ウイス・イ・ヒョングク・イム・ワンキ・チェ・スングォン(1995)『運動と生活習慣病』テグン文化史。

キム・ギョンシク、・チョン・ヒョンサン、キム・ジェウン（2010）「韓国人の余暇活動の制約と生の満足度に関する構造モデルの分析」『韓国余暇レクリエーション学会誌』34（2:通巻47号）、206-215。

キム・グァンドゥク（2001）『余暇と現代社会』白山出版社。

キム・ゲハ（2005）『未婚女性の飲酒の様相と喫煙の程度と憂鬱に関する研究』梨花女子大学大学院修士論文。

キム・ジェウン(2003)『教師のスポーツ型余暇活動参加と教職ストレス、教職満足や自我実現の関係』ソウル大学博士号論文。

キム・ジェウン、ユ・センヨル(2006)「教育大生のスポーツ型の余暇活動参加とストレス及び大学生活の適応のための関係」『コーチ能力開発誌』8(4)、157-168。

キム・ムングン（2009）「職業的役割は精神障害者が知覚した偏見を減らすか」『社会福祉研究』40（3）、299-326。

ソン・カンヨン(1999)『主婦の余暇活動への参加と家族の団結力及び適応の関係』ソウル大学大学院博士論文。

チェ・チュウォン、キム・ヨンギュ(2011)「キャディーの社会的認識と業務環境による職務ストレスが転職意図に及ぼす影響」『観光研究』25(6)、415-432。

チョン・スンウォン(2014)「聴覚障害者の障害受容が自己尊重感に及ぼす見通し的効果に関する研究」『障害と雇用』24(1)、167-197。

チョン・ヨンスク、シン・ウンジュ(2011)「障害学生の余暇活動がQOLに及ぼす影響と福祉政策案」『福祉行政論叢』21(2)、1-23。

チョン・ヨンホン(2013)「余暇活動参加障害者の余暇満足と生活満足の関係」『北東アジア観光学会』9(1:通巻20号)、215-233。

ノ・ヒョリョン、アン・ソユン(2001)「文献をによる国内の脳性マヒの80年代から90

年代までの動向研究」『大韓理学治療学会誌』13(2)、459-465。

パク・ウンジン(2013)『エステティシャンの社会的認識が職業尊重感と職業満足度に及ぼす影響』西京大学修士号論文。

パク・ジャギョン、キム・ジョンジン(2009)「障害者の主観的QOLモデル分析」『リハビリ福祉』13（1）、164-186。

パク・スンヒ(2002)「韓国障害者QOL測定ツールの開発研究」『特殊教育研究』37(2)、41-78。

パク・ヒョンスク、ソン・ミンジョン、ソン・ジンヨン（2013）「重度障害者の差別の経験が生の満足度に及ぼす影響-障害受容の媒介効果と対人的支援の調節効果を中心に-」『障害と雇用』23（1）、55-76。

ベク・ウンリョン(2003)『肢体障害者のQOLに影響を与える要因に関する研究』カトリック大学大学院博士論文。

ミン・ソンギル、イ・チャンイル、キム・グァンイル、ソ・シンヨン、キム・ドンキ(2000)『韓国版世界保健機関QOLの尺度指針書(Korean version of WHOQOL)』ハナ医学社。

ユ・ヨンミ(2011)『脳性マヒ児のQOLを予測する余暇活動のタイプ』延世大学大学院修士論文。

韓国の脳性マヒ福祉会・成均館大学社会福祉研究所(2006)『青・壮年脳性マヒ者のニーズとリハビリサービス設定の方向』成均館大学社会福祉研究所。

Bammel、G.、& Burrus-Bammel、L、L.(1992) Leisure and human Behavior(2nded). Dubuque、IA: Wm. C. Brown.

Bjomskov、C.、Dreher、A.、& Fischer、J.A.V.(2007) On Gender Inequlity and Life Satisfaction: Does Discrimination matuer?. LOF Working Paper. 161.

John、T. R.(2003) What is the experience of growing up with a physical disability (Cerebral palsy). Ph D. Dissertation of union institute and university.

Kelly、J. R.(1990) Leisure(2nd Ed.) Engieiwood Cliffs、N.、J.: Prentice-Hall.

Link B.G.、Cullen F.T.、Struening E.、Shrout P.、& Dohrenwend B.P.(1989) *A modified abeling theory approach in the area of mental disorders : An empirical asses sment*、American Sociolog ica l Review. 54、100-123.

Marcel & Dijkers(1999) *Correlates of life Satisfaction among persons with spinal cord injury.* Archives of Physical Medicine and Rehabilitation、80(8). 867-878.

Steven、L. C. and Gary D. V. Hankins.(2003) *Temporal and demographic trends in cerebral palsy: Fact and fiction*. Am J Obstet Gynecol. 188(3)、628-33.

<第4章>

イ・ヒョソン（2005)『社会福祉の実践に向けた質的研究』ハクヒョンサ。

イ・ボミ（2016）「老年の生に意味を付与する余暇の役割に関する質的研究」『観光学研究』40（8）、99-115。

イ・ミエ、ジョン・ソクオク（2010）「代替コミュニケーションシステムの使用が最重度脳性マヒ児のコミュニケーション技術の習得に及ぼす効果」『リハビリテーション福祉』14（40）、79-98。

イム・ミンシク（2012)「聴覚障害者の余暇活用支援に関する質的研究」『韓国聴覚・言語障害教育研究』3(2)、87-108。

キム・インスク(2016)『社会福祉研究から実質的な方法と分析』集文堂。

キム・スジョン（2016）「駅舎の公衆利用施設での設備設置の実態評価に関する研究」『韓国デザインフォーラム』53、57-67。

キム・ソンギュ、イ・ハンソン（2010）「障害者の余暇活動の実態と活性化策の研究」『知的障害研究』12（1）、123-147。

キム・ハンチョル（2004)「視覚及び聴覚障害者の余暇活動参加の類型と余暇制約要因に関する研究」『韓国スポーツ・リサーチ』15(6)、1059-1070。

キム・ヨンチョン（2015)『質的研究方法論Ⅱ』アカデミープレス。

チェ・ジョンヒョク（2009）『質的研究の方法論』/ヤンソウォン。

チョン・イルギョ(2017)「脳性マヒ障害者のQOLに影響を及ぼすエコロジカル・システム変因分析」『人文社会科学研究』18(1)、369-406。

チョン・イルギョ、キム・マンホ(2016)『障害者福祉論』良性院。

チョン・イルギョ（2015）「脳性マヒ障害者の社会的認識と余暇活動がQOLに及ぼす影響」『韓国補助福祉研究』10（1）、223-243。

チョン・ジェグォン(1996)「脳性マヒ学生の余暇活動の実態」『韓国肢体重複健康障害教育学会』28、11-27。

チョン・ソヨン、イム・ギョンウォン、キム・サンソプ(2013)「肢体障害者、聴覚障害者及び非障害者のコミュニケーションQOLの比較」『リハビリ福祉』17(2)、279-297。

チョン・ヨンス(2013)「類型再編後の職業リハビリ施設重度障害者の余暇活動に関する質的研究」『再活福祉福祉』17(20)、173-198。

チョン・ヨンスク・シン・ウンジュ（2011）「肢体障害学生の余暇活動がQOLに与える影響と福祉政策案」『福祉行政論叢』21（2）、1-23。

チョン・ヨンスク（2011）「障害学生の余暇生活が心理的な回復力に及ぼす影響」『特殊教育リハビリ科学研究』50（3）、93-111。

ナム・ヒョンジュ、イ・ヒョンジ(2017)「障害者の余暇活動参加と余暇満足、QOLとの関係」『再活福祉福祉』21(1)、121-140。

ハ・ジソン、チョン・ヒョン、イム・ジョンヒョン、キム・ジョンヨン（2017）「保健医療福祉ネットワークを介した統合支援に関する質的研究-ソウル特別市北部病院301ネットワーク事業利用者の経験を中心に-」『韓国社会福祉学会』69（2）、143-169。

パク・ヨンジュン、シム・ギョンスン(2013)「精神障害者の社会的支援、余暇満足そして社会技術能力との因果関係研究」『リハビリ福祉』17(1)、137-162

ファン・ホンウォン、ジョ・ジョンヒョン（2016）「航空交通弱者の安全性と利用便宜のための比較法的研究」『韓国航空宇宙政策法学会誌』31（1）、63-97。

ユ・キウン、チョン・ジョンウォン、キム・ヨンソク、ハンビョル(2015)『質的研究方法の理解』パクヨンサ。

ユ・ヨンミ(2011)『脳性マヒ児童のQOLを予測する余暇活動の類型』延世大学大学院修士号論文。

保健福祉部(2015)『障害者活動支援事業案内』(4)。

Carruthers、C.、& Hood、C.(2004)「The power of the positive: Leisure and well-being」『 Therapeutic Recreation Journal』38(2): 225-245.

Gladwell、N. J.、& Bedini、L. A.(2004)「In search of lost leisure: the impact of caregiving on leisure travel」『Tourism Management』25: 685-693.

Glazer、B.、G.、and Strauss、A.L.(1967)『The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative Research』 Chicago: Aldline.

Iwasaki、Y.(2007)「Leisure and quality of life in an international and multicultural context: What are major pathways linking leisure to quality of life?”」『Social Indicators of Research』82(2): 233-264.

Iwasaki、Y.(2008)「Pathways to meaning-making through leisure-like pursuits in global contexts」『Journal of Leisure Research』40(2): 231-249.

King、G.、Batorowicz、B.、Rigby、P.、Pinto、M.、Thompson、L.、& Goh、F.(2014)「The leisure activity settings and experiences of youth with severe disabilities」『Developmental Neurorehabilitation』17(4): 59-269.

Rudnick、A.(2005)「Psychiatric Leisure rehabilitation: Conceptualization and illustration」『Psychiatric Rehabilitation Journal』29(1): 63-65.

Snape、D.、and Spencer、L.(2003)『The Foundation of Qualitative Research』1-23、editded by Ritchie、J.、Lewis、J.、Nicholls、C. M.、& Ormston、 R.、in Qualitative Research practice: A guide for social science students and resea

rchers、 London: Sage.

<第5章>

イ・ギョンファ、シム・ウンジュ(2013)「幼児教師のスピリチュアリティと職務満足、職場内の社会的支援に対する認識との関係」『開かれた幼児教育研究』18(3)、179-199。

イ・ギョンヨル、キム・ジョンヒ(2005)「スピリチュアリティ増進訓練プログラムがスピリチュアリティ、自己尊重感、社会的支援及びQOLに及ぼす効果」『韓国心理学会学術大会資料集』2005(1)、274-275。

イ・ジヨン、ヨンジンソン(2016)「卒中患者の看病家族のスピリチュアリティとQOLモデル」『成人看護学会誌』28(6)、619-627。

イ・スチョン、カン・ソンオク、チャン・ミジョン、ユン・スンビ(2014)「孤老の自己尊重感、社会的支援、スピリチュアリティが孤独感に及ぼす影響」『韓国家族福祉学』44、139-161。

イ・チャンジン(2013)『聖霊セミナーのスピリチュアリティ体験に関する現象学的考察』檀国大学大学院博士論文。

イム・ソンウク、イ・スクジャ(2008)「相談一般:肢体障害者の社会統合と主観的QOLの関係:社会的支援の媒介効果の検証」『相談学研究』9(2)、469-483。

エドワード・R・カンダレオラ・ディッド・ファーマン(2010)『Spirituality Diversity in Social Work』 Practice : The Heart of Helping. 木原活信・中川吉晴・藤井三和 訳 (2014)『ソーシャルワークにおけるスピリチュアリティとは何か』ミネルヴァ書房。

オボ・クジャ、チョン・フイスン、ソ・ウェスク(2001)「韓国語版スピリチュアリティ測定測定ツール(SAS)の信頼度と妥当度検証研究」『腫瘍看護学会誌』1(2)、168-179。

カン・ギョンスン(2013)「精神障害者のスピリチュアル健康とエンパワーメントがQOL

に及ぼす影響」『スピリチュアリティと社会福祉』1(1)、79-102。

カン・ソンギョン(2015)「社会的烙印、スピリチュアリティ、自己尊重感がHIV・AIDS感染人のQOLに及ぼす影響に関する研究」『生命研究』38、97-134。

キム・キョンヒ、カン・ミギョン、ノ・ヘリョン(2013)「長所観点事例管理の適用と成果に関する探索的研究」『韓国社会福祉質的研究』7(2)、175-203。

キム・ソナム、イ・サンボク(2013)「地域社会居住高齢者のスピリチュアル健康、社会的支援、生活満足度及び憂鬱の関係」『東西看護学会誌』19(2)、196-204。

キム・ドヒ(2016)「社会福祉実践とスピリチュアリティに関する考察」『/社会科学研究』32(1)、79-104。

キム・フィグク(2010)「精神障害者が経験する社会的支援と偏見がQOLに及ぼす影響」『社会科学研究』21(2)、63-84。

キム・ユンジョン、イ・サンジン(2017)「韓国障害者の健康状態、福祉サービスの利用と家族及び社会的支援がQOLに及ぼす影響」『芸術・人文社会融合マルチメディア論文誌』7(5)、615-624。

クォン・ソクマン(2011)『肯定心理学/ソウル』ハクジ社。

シン・ドンミン(2013)「高齢者のスピリチュアリティが自我統合感に及ぼす影響:社会的支援の調節効果を中心に」『スピリチュアリティと社会福祉』1(20)、49-76。

ソ・ヨンスク、チョン・チュヨン(2016)「中年期男性の家族支援、社会的支援及び職場のスピリチュアリティがQOLに及ぼす影響」『韓国臨床保健科学誌』4(4)、782-789。

チェ・イルソプ、コ・ギスク(2007)「精神障害者のサービス利用、家族支援、社会的支援がQOLに及ぼす影響」『精神保健と社会事業』331-359。

チェ・ヒス(1999)『精神分裂病患者の職業リハビリ成果の予測要因に関する研究』ソウル女子大学大学院博士号論文。

チェ・ミョンシム(2009)『生の意味に影響を与える宗教的対処の媒介の役割と意味治療プログラムの効果検証』全北大学大学院博士号論文。

チェ・ヨンサン(2008)『脳卒中の障害者のQOLに影響を及ぼす要因』成均館大学大学院修士論文。

チャン・ヨンリム(2014)『中年期の女性のスピリチュアリティとQOLの関係における生産性と自己アイデンティティの媒介効果』檀国大学大学院博士論文。

チョン・イルギョ(2015)「社会的支援が脳性マヒ障害のQOLに及ぼす影響:自己尊重感の媒介効果を中心に」『リハビリ福祉』19(4)、61-81。

チョン・ジョンウン(2010)『スピリチュアリティ社会福祉と青少年開発』ソウル:シンチョン。

チョン・ホ(20014)「心を整える瞑想の類型と認知行動治療的含意」『認知行動治療』4(2)、27-44。

ノ・スンヒョン、シン・ユリ、キム・ジョンソク(2017)「高齢障害者の差別経験と社会的支援が身体的健康及び精神的健康に及ぼす影響-障害正体感の媒介効果と障害程度による多重集団分析」『リハビリ福祉』21(2)、113-137。

ハン・ネチャン(2002)「宗教性が精神健康に及ぼす影響に関する研究」『韓国社会科学』36(3)、157-182。

ファン・ボオク、パク・ヨンジュン(2010)「女性肢体障害者の社会的支援、社会統合及びQOLとの関連関係」『リハビリ福祉』14(3)、229-324。

ミン・ソンギル、イ・チャンイル、キム・グァンイル、ソ・シンヨン、キム・ドンギ(2000)「韓国版世界保健機構QOL簡便型尺度(WHOQOL-BREF)の開発」『神経精神医学』39(3)、571-579。

ユン・ヒョンスク、イム・ヨンオク、コ・ユンスン、ボム・ギョンア(2015)「高齢者のスピリチュアリティ、社会的支援、憂鬱が死の不安に影響を及ぼす経路分析」『韓国地域社会福祉学』53、229-254。

ヨム・ヒョンウク、チョン・ソンドク、ソ・ワンソク、ク・ボンフン、ペ・デソク(2005)「老年期スピリチュアリティと不安・憂鬱及びQOLとの関係」『嶺南医大術紙』22(1)、27-42。

Baker、2003: Baker、D、C.(2003) *Studies of the inner: The impact of*

spirituality on quality of life Quality of life Research、12、51-57.

Balada. F. A.(2005) A training manual for improving the quality of life elders in Adult Day Centers. San Francisco: Alliant International University.

Baron、R.M.& Kenny、D.A.(1986) *The moderator variable distinction in social psychological research: Conceptual 、 strategic and statistical consideration* Journal of Personality & Social Psychology、51、1173-1182.

Brady、M. J.、Peterman、A. H.、Fitchett、G.、Mo、M.、& Cella、D.(1999) *A case for including spirituality in quality of life Measurement in oncology.* Psycho-Oncology、8、417-428.

Butler、J.、& Ciarrochi、J.(2007) *Psychological acceptance and quality of life in the elderly* quality Life Res、16(4)、607-615.

Canda、E. R.(1988) *Conceptualizing in spirituality for social work: Insights form diverse perspectives.* Social Thought、14(1)、30-46.

Conn、J. W.(1996) Women's Spirituality: Resources for Christian Development. New York: Paulist Press.

Faver、C. A.(2004) *Relational spirituality and social care-giving.* Social Work、49(2)、242-249.

Gray、M.(2008) *Viewing spirituality in social work through the lens of contemporary social theory.* British Journal of Social Work、38(1)、175-196.

Habib、L. A.(1995) *Women and Disability don`t mix : Double Discrimination and Disabled women`s right.* Gender and Development、3(2)、49-53.

Hermann. C、P.(2001) *Spiritual needs of dying patients: a qualitative study.* Oncol Nurs Forum、28(1)、67-72.

Hodge、D. R.(2000) *Spirituality: Toward a theoretical framework.* Social Thought、19(4)、1-20.

Howden 、 J.(1992) Development and psychometric characteristics of the Spirituality Assessment Scale. Unpublished doctoral dissertation、 Denton: Texas Woman's University.

Lippold、T.& Burns、J.(2009) *Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability*. Journal of intellectual Disability Research、53(5)、464-473.

Margaret Holloway & Bernard Moss(2010) 『Spirituality and Social Work』 キム・ヨンファン、キム・スンドン、チョン・ヒョンテ、オ・ボンヒ訳(2014) 『スピリチュアリティと社会福祉』BooK Korea.

Ritsner 、 M. 、 A. Gibel and Y. Rater.(2006) *Determinants of changes in perceived quality of life in the course of schizophrenia*. Quality of Life Research、15、515-526.

Ruesch、P.、Graf、P. C. Meyer、W.Rossler and D. Hell.(2004) *Occupation、social support and quality of life in persons with schizophrenia or affective disorders*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology、39、686-694.

Saleem、R.、and Khan、K.(2015) *Impact of Spirituality on Well-Being among Old Age People*. The International Journal of Indian Psychology、2(3)、172-182.

Sawatzky、Rick、Pamela A. Ratner、Lyren Chiu(2005) *A meta-analysis of the relationship between spirituality and Quality of life*. Social indicators research、72(2)、153-188.

Tanyi 、 R. A.(2002) *Towards clarification of the meaning of spirituality*. Journal of Advanced Nursing、39(5)、500-509.

Thomson J E.(2000) *The place of spiritual well-being in hospice patient`s overall quality of life*. Hosp J、15(2)、13-27.

Tucker、L. M.(2010) *Quest for wholeness: Spirituality in teacher education*.

Encounter、Education for Meaning and Social Justice、23(2)、1-10.

Wilber、K.(2000) Sex、 ecology、spirituality: The spirit of evolution(2nd ed.). Boston: Shambhala.

Zimet、G. D.、Dahlem、N.W.、Zimet、S. G. & Farley、G. K.(1988) *The Multidimensional Scale of Perceived Social Support.* Journal of Personality Assessment、52、30-41.

<第6章>

イ・ビョンヒ、ソン・チャンホ、キム・ナムジョ、ベク・ジョン(2007)「学齢期重度脳性マヒ児の健康関連QOLに関する研究」『コーチング能力開発誌』9(1)、207-217。

イム・ジョンホ(2006)「脳性マヒ者の雇用決定要因」『職業能力開発研究』9(2)、311-336。

イム・ジョンホ(2006)『脳性マヒ障害者の雇用と賃金に影響を及ぼす要因に関する研究』カトリック大学社会福祉学科修士号論文。

キム・ヒョミョン(2013)『地域社会中心のリハビリ事業の運営ガイド』国立リハビリ院公共リハビリ医療支援科。

キム・ボンソン(2007)『脳性マヒ人の障害形成過程の研究』成均館大学社会福祉学科博士号論文。

グォン・ユクサン、キム・ナムシク、ホン・ソクジャ、イ・ギョンスク、キム・ドンホ、ジョ・ミヨン(2005)『障害者福祉論』ユプン。

チョン・イルギョ、キム・マンホ(2016)『障害者福祉論』良性院。

ナム・ギミン(2015)『社会福祉政策論』ハクジ社。

パク・ソンメ(2012)「中等度脳性マヒ成人男性の集団美術治療事例研究」『児童家族治療研究』11、117-132。

パク・チョンホ(2004)『社会福祉政策論』ハクジ社。

パク・ヒチャン(2016)「脳性マヒ障害者出現率研究の動向と課題」『肢体・重複・健康障害研究』59(4)、1-20。

パク・ビョンヒョン(2015)『社会福祉政策論』チョンミン社。

ビョン・ジョンギュン、キム・ギョンスク(2017)「脳性マヒ障害者の健康体力向上のための運動プログラム分析」『韓国体育科学誌』26(1)、1099-1110。

ピョ・ユンヒ(2017)「教師と作業治療士間の協力的チーム接近仲介モデルの適用が脳性マヒの学生の視覚認識、上肢機能や日常生活能力、個別化教育目標の達成に及ぼす影響」『特殊教育学研究』52(1)、121-144。

リュヨンギュ (2019) 『社会福祉政策論』新政。

釜山福祉開発院(2016)『脳性マヒ障害者を巡る実態調査及びカスタマイズ支援策の研究』釜山福祉開発院。

韓国障害者開発院(2010)『脳性マヒの職業リハビリテーションサービス支援策の研究』中央障害児・発達障害者支援センター、韓国障害者開発院。

韓国障害者開発院(2013)『重度脳病変障害児と家族支援策の研究』中央障害児・発達障害者支援センター。

韓国障害者開発院(2013)『脳性マヒ障害者を巡る実態調査及びカスタマイズ支援策の研究』中央障害児・発達障害者支援センター、韓国障害者開発院。

韓国脳性マヒ福祉会(2006)『青・壮年脳性マヒ者のニーズとリハビリサービスの設定方向』成均大学社会福祉研究所。

韓国脳性マヒ福祉会(2011)『脳性マヒ障害者の社会統合とQOL向上のための社会支援システムと、多様なサービス構築案シンポジウム』韓国脳病変腸解者人権協会。

韓国保健社会研究院(2012)『2011年障害者実態調査』保健福祉部。

韓国保健社会研究院(2015)『2014年障害者実態調査』保健福祉部。

韓国保健社会研究院(2017)『2017年障害者実態調査』保健福祉部。

江西脳性マヒ福祉館(2016)『脳性マヒ障害者のための福祉ガイドブック江西脳性マヒ福祉館。

保健福祉部(2015)『脳病変障害者支援サービスの現状分析及び支援政策の方向研究』カトリック大学産学協力団。

保健福祉部(2017)『2017年国民基礎生活保障事業案内』保健福祉部。

保健福祉部(2017)『2017年障害者活動支援事業案内』保健福祉部。

ヒョン・ウェソン(2014)『核心社会福祉政策論』ヤンソウォン。

Gilbert、Neil & Terrell、Paul.(2007).『Dimensions of Social Welfare Policy. Pearson Education』2005、ナム・チャンソプ、ユ・テギュン訳『社会福祉政策論-分析枠と選択のレベル』分かち合いの家.

Houlihan、C. M.、O'Donnell、M.、Conaway、M.、& Stevenson、R. D.、(2004) *Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy.* Developmental Medicine & Child Neurology、46(5): 305-310.

Ramstad、K.、Jahnsen、R.、Skjeldal、O. H.、Diseth、T. H.、(2011) *Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years.* Developmental Medicine & Child Neurology、53(11): 1013-1018.

保健福祉部(http://www.bokjiro.go.kr)

社会サービス電子バウチャー(www.socialservice.or.kr)

政府24(https://www.gov.kr)

<補論>

伊藤葉子（2017）『障害者の自立生活支援とシティズンシップーAJU自立の家の運動と実践を通してー』日本福祉大学大学院福祉社会開発研究科博士(社会福祉学)学位論文。

岡部耕典（2019）「障害者と/のシティズンシップ-排除と周辺化の構造とマッカーニズム」『福祉社会学研究』16、55-71。

亀山俊郎（2019）「福祉の領域を切り開く」『福祉社会学研究』16、7-12。

久野研二（2018）『社会の障害をみつけよう』現代書館。

宮本太郎（2017）『共生保障<支え合いの戦略』岩波新書。

佐藤久夫·小澤溫（2000）『障害福祉学 の世界』有斐閣。

佐藤久夫（1991）『社会福祉専門職ライブラリ-<社会福祉士>障害福祉論』誠信書房。

植田章（2011）『知的障害者の加齢と福祉実践の課題』高菅出版。

新井愛子（2010）『障害福祉学の支援観ー自己実現を支える関係性ー』筒井書房。

新谷友良(2016)「パラレルレポートの役割をどこに求めるか」『ノーマライゼーション障害者の福祉』6月号、日本障害者リハビリテーション協会発行。

杉野昭博（1999）「障害者福祉改革と権利保障」『社会福祉学』38(20)、1-14。

世界保健機関著·障害者福祉研究会編（2002）『ICF国際生活機能分類』中央法規出版。

G. Quinn and T. Degener(2002) Human Rights and Disability. United Nations New York and Geneva.

Marian, C. and Murray, K.S. and sally F(1999) Disability Discourse (Disability, Human Rights & Society). Open University Press;Buckingham, Philadelphia.

Michael Oliver(1996) Understanding Disability. Red Globe Pressat.

Theresia Degener(2016) Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights. Edited ByPeter Blanck, Eilionóir Flynn.

DARU: http://www.daru.org.au/.

［付録］

番号			

脳性マヒ障害者のQOLに関する調査

＜調査のお願い＞

本調査は脳性まひ障害者のQOLについて研究し、効率的な障害者福祉制度の発展方向を模索するためのものです。

忙しいだろうが、あなたの率直な答えは脳性マヒ障害者のQOLを向上させるための基礎研究資料として有効に活用することができるでしょう。回答していただいたすべての内容は、統計法第13条(秘密の保護)に基づいて厳しく保護され、研究目的のための統計分析資料にのみ使用されます。

お手数おかけしますが、作成されたアンケートをお役立ていただけますよう、漏れなく素直に作成していただければ幸いです。

貴重な時間を割いて協力してくださっについて深く感謝を申し上げます。

2014年8月

カトリック上智大学校社会福祉学科　教授　鄭逸教

連絡先: ilgyo314@hanmail.net /010-8700-0316

調査日時	2014年 ___月___日	調査地域	_____市·郡·区 ____邑面洞
調査者		回答者	__1）本人　　__2）家族またはサポーター

I.　自己尊重感（第1章、第2章）

次は、自己尊重感 の領域でどう感じているかを聞く質問です。本人の該当するところV表してください。

項目	ほとんど感じない	あまり感じない	普通	よく感じている	かなり感じている
1. 私は価値のある人だと思う。					
2. 私はたくさんの良い性格を持っていると思う。					
3. 私は自慢することがあまりない。					
4. 私はうまく仕事ができる。					
5. 私は失敗した人という感じがする。					
6. 私に対して肯定的に考える。					
7. 私は尊敬に値しない。					
8. 私は自分自身に満足している。					
9. 私はたまにあまりよくない人だと思う。					
10. 私は時々不必要な人だと思う。					

II.　社会的支援（第2章）

次は、社会的支援の領域でどう感じているかを聞く質問です。本人の該当するところV表してください。

項目	ほとんど感じない	あまり感じない	普通	よく感じている	かなり感じている
1. 私の家族は本当に私を助けようと努力している。					
2. 私は私の家族から私が必要とする感情的な助けと支援を受ける。					
3. 私は自分の問題について家族と話し合える.					
4. 私の家族は私が決定を下すことを喜んで助けるだろう.					
5. 私が、危急のとき助けてあげられる特別な人が私の周りにいる。					
6. 私には私を安らかにしてくれる特別な人(友達、周りの人)がいる。					

7. 私の友達や周りの人たちは私を本当に助けようとする.					
8. 私は物事がうまくいかないとき、友人や周りの人に頼ることができない。					
9. 私は喜びと悲しみを分かち合う友達や周りの人がいる。					
10. 私は私の問題について友達や周りの人に話すことができる。					

III. 余暇文化活動（第1章、第3章）

次は、余暇文化活動の領域でどう感じているかという質問です。本人の該当するところV表してください。

項目	ほとんどしない	あまりしない	普通	ときどきする	よくする
1. 新聞、雑誌を読むこと、読書、TV視聴、ラジオを聞くこと、パソコン、囲碁/将棋、映画を見ること、公演を見ること					
.2. 歩き、散歩、走り、ジョギング、自転車乗り、球技種目、登山、水泳					
3. 釣り、キャンプ、温泉、ドライブ、国内外旅行					
4. 絵を描くこと,歌を歌うこと,音楽鑑賞,演奏,動植物を育てること,書道,楽器演奏					
5. 食堂(外食)、遊び施設に行くこと、週末農場に行くこと、					
6. 親睦団体活動、社会団体活動、政治団体活動、ボランティア活動					

IV. 社会的認識（第1章、第3章）

次は、社会的認識の領域でどのように感じているかという質問です。本人の該当するところV表してください。

項目	ほとんど感じない	あまり感じない	普通	よく感じている	かなり感じている
1. ほとんどの人々は、障害者を親しい友人として受け入れるだろう。					
2. ほとんどの人は、障害者も非障害者のように価値あると信じる。					

3. ほとんどの人は、障害者であっても、学校で生徒を教える先生として受け入れるだろう。					
4. ほとんどの人々は、障害を個人の問題に感じている。					
5. ほとんどの人は障害者を低く評価するだろう.					
6. ほとんどの雇用者は職種に適していれば障害者を雇うだろう.					
7. ほとんどの雇用者は、障害者の書類選考から除外しようとする。					
8. 私の住んでいる地域の人々はほとんど障害者を同じように扱っている.					
9. 若い女性のほとんどは、障害者の男性とデートすることを嫌がるだろう。					
10. 障害者の意見はあまり重要視されないだろう.					

V. QOL（第1章、第2章, 第3章、第5章）

次は、QOLの領域でどう感じているかという質問です。本人の該当するところV表してください。

項目	ほとんど感じない	あまり感じない	普通	よく感じている	かなり感じている
1. 自分のQOLが高いと思いますか					
2. 自分の健康に満足していますか					
3. 身体的な痛みのためしなければならないことができない場合が多いですか。					
4. 病院治療を受ければ日常生活をまともにすることができますか。					
5. 人生を楽しく生きていますか					
6. 自分の人生の意味があると感じますか					
7. どんな仕事でよく集中することができますか					
8. 日常生活が安全であると感じますか					
9. 健康に良い住環境に住んでいますか。					
10. 日常生活を活発にすることができますか					
11. ご自身の容姿に満足していますか					
12. 自分に必要なものを購入することができるほどのお金を十分に持っていますか					

13. 日常生活に必要な情報を簡単に手に入れることができますか。					
14. 余暇活動をする機会が多いですか					
15. あちこちたくさん歩き回れますか.					
16. 夜に眠ることがよくできてますか					
17. 自分が日常生活をこなす能力に満足していますか					
18. 自分は仕事ができると思いますか					
19. 自分に満足していますか。					
20. 自分の人間関係に満足していますか					
21. 性生活に満足していますか。					
22. 友人から十分な支援を受けていると思いますか					
23. 居住空間の状態に満足していますか					
24. 健康関連サービスを十分に受けていると思いますか					
25. 交通手段に満足していますか。					
26. 憂鬱、絶望、不安といった否定的な感情をよく感じますか。					

VI. スピリチュアリティ (第5章)

次は、スピリチュアリティの領域でどのように感じるか尋ねる質問です。本人に該当するところＶ表してください。

項目	ほとんど感じない	あまり感じない	普通	よく感じている	かなり感じている
1. 私は現在の身体的あるいは心理的状態を克服したり超越の力がある。					
2. 私は絶望的な時に平穏を経験したことがある。					
3. 私は身体的変化や欠損を克服し,超越する力がある。					
4. 自家治癒力があると思う。					
5. 私の宇宙観は、既存の時空間に関する一般的観念を超越する。					
6. 落胆するときにも私の人生は良いと確信する。					

7. 私の人生に成就感を持つ。					
8. 生の意味は,私に安らぎを与えてくれる。					
9. 私の人生には意味と目標がある。					
10. 私は人生の目標と計画を持っている。					
11. 私は全体的に所属感を感じている。					
12. 私に悪いことをする人たちを許すことができる。					
13. 私は自然環境の破壊を懸念する。					
14. 私は他の人たちに対して共感を抱く。					
15. 私は人生のあらゆる部分とつながっていて,つながりを持っている。					
16. 私は他の人たちに好んで奉仕する。					
17. 私は自分自身に対して良い感じを持つ。					
18. 私は地球を保存する責任を感じている。					
19. 私自身や隣人,または絶対者との調和関係,あるいは和解関係はわたしに重要だ。					
20. 私は自分の住んでいる地域社会の一員であることを感じる。					
21. 私は厳しい時に内在する力を頼る。					
22. 私は人生の案内者で,心に秘められたスピリチュアル力に, 頼りにする。					
23. 私は調和した感じや心の平安感を持っている。					
24. 私には内的強さがある。					
25. 私は自分の人生に対するバランス感がある。					
26. 私の内的強さや内的意志力は人生の不確実性の解決に役立つ。					
27. 私は困難に直面した時に自らの力を発見してきた。					
28. 私の内的力は絶対者や神に対する信頼と関連がある。					

VII. 一般的特性

1. あなたの性別は何ですか

__1) 女性　　__2) 男性

2. あなたの年齢は、____ 歳

3. あなたの結婚の状態は

__1) 未婚　__2) 有配偶　__3) 離婚　__4) 死別

4. あなたの同居形態は

__1) 単独　__2) 親と同居　__3) 配偶者と同居

__4) 兄弟同居　__5) その他 _____

5. あなたが住んでいる家の所有状態は

__1) 自分の家　__2) 傳貰　__3) 賃貸　__4) 永久賃貸

__5) 無償賃貸　__6) その他 _____

6. あなたの学歴は

__1) 無学　__2) 小学校　__3) 中学校　__4) 高校

__5) 短期大学　__6) 大学　__7) 大学院以上

7. あなたの就業形態は

__1) 全日制勤務　　__2) 時間制

__3) 求職中　　__4) 求職意志なし

__5) 就職は不可能

8. あなたの職業形態は

__1) 一般的な職場　　__2) 自営業

__3) 障害者作業場/勤労施設　　__4) その他

9. あなたの月平均収入はどれくらいですか。月 _____ ウォン

10. あなたは障害者登録をされましたか。

__1) 登録 ⟶

__2) 未登録

10-1. あなたの障害等級は ___ 級

11. あなたの障害形態はどうなりますか

__1) 硬直型

__2) 無定位運動型

__3) 運動失調型

__4) 混合型

12. あなたは現在、基礎生活保障制度の受給者ですか

__1) はい

__2) いいえ

-最後までご回答いただきありがとうございます。あなたのご健康とご多幸を祈ります-