

# 障害者・地域社会として行政

## ①心身障害児とその家族

地域社会での生活設計を求めて

谷口政隆

①心身障害児とその家族  
②市民の中の障害者福祉

- 一—はじめに
- 二—「障害児の」親になること
- 三—障害児と家族の生活
- 四—生活設計を求めて

### 一—はじめに

ダウン症と呼ばれる子どもたちがいる。赤ちゃん一、〇〇〇人におおよそ一人の割合で生まれ、母親の年齢が三〇歳をすぎる頃からその出生率は幾何級数的に上昇する。四〇〜四五歳の母親では一〇〇人に一人、四五歳以上では四六人に一人がダウン症の赤ちゃんとして生まれてくるとの報告がある。精神遅滞を伴うこれらの子どもたちは、関係者にとってよく見慣れた症候群である。

戦前は、ダウン症児の乳幼児期における死亡率が非常に高く早死が定説のよう

になっていた。ところが抗生物質の発見を含む医学の進歩を主因にして、今日では大多数の子どもたちが青壮年期あるいは老年期を迎えるようになってい

る。つまり、かつてのダウン症児の母親たちは、わが子との悲しい死別を経験していたのだが、現在の母親たちは子どもの人生と向いあいながら、ともどもに長い年月を送るようになった。「国際障害者年は数年で終わるでしょうが、わたしたち障害者の母年はおそらく三〇〜四〇年は続かずです」。これはダウン症児の母親から寄せられた手紙の一節だが、現在の公的サービスや地域社会の状況を思うと、

障害児の母であり続ける年月の重さが胸に迫ってくる。

このような変化は、脳性まひ・精神遅滞その他の障害児にもほぼ共通しており「障害者の母年」は過去と比較にならないほど長くなったのである。さらにそれは母たることばかりではなく、障害者自身とその家族員に対する「ライフサイクル・アプローチ」といった長期的展望での課題解明と支援の開発をもっとも重視しなければならない状況を生んでいるわけである。しかし、障害者の人生とか生活をめぐる資料が、なんと乏しいことか。コミュニケーション・ケアとかノーマリゼーション

を以てしての政策展開といっても、その基本となる生活の実像とニーズなどは、ほとんど把握されていないといつてよい。たとえば、イギリスでは一九五七年の王立委員会報告書によってコミュニケーション・ケアを志向したが、これ以降、障害児の家庭療育に関するガイドブックが多種多様に刊行される一方、施設の日常生活の貧しさが詳細な調査によって明らかにされていったし、一九七〇年代では家庭生活の諸相が数多くの本にまとめられている。最近ではもっぱら成人期における就労・結婚などにスポットが当てられてきているようで、乳幼児期から成人期

までに生ずる課題とサーピスのあり方をひとつひとつ経験的に固めてきているところに、彼我の大きな差を感じさせられる。コミュニケーション・ケアを幻想の流行語にしないためには、まずありのままの生活からニーズを検証することが第一歩であり、これを欠いている日本の現況は不可思議にすら思えるほどである。また社会福祉の方法にも根本的な錯誤があるような気がしてならない。私どもが行った二、三の調査は、もとより包括的な解明とか生活の実像に迫るといふにはおこがましいものであるが、これまで直観的に必要だとされていることを幾つかデータの上で再確認し、また新しい知見をおぼながら加えることもできたかと思われるので、それを基にしながら地域社会で障害児とその家族が生活設計を立てていくための要件を述べてみたいと思う。

## 二 「障害児の」親になること

現代社会では、親になることそのものが難事になりつつある。とりわけ母親にとってはそうであろう。ハンナ・ギャブロンはすでに一九六八年の著作（邦訳「妻は囚われているか」岩波新書）の中で、母親の八一パーセントが赤ん坊に関する経験をまったく持たないままで自分の最初の子どもを持つようになったこ

と、そこで出産と育児に関して大きな不安と衝撃が生じていること、さらにその夫たちは「子どもを生んだ者は育児ができて当然である」と考えていることなどを明らかにしている。おそらくこの状況は日本においてさらに普遍化しているであろう。母親になること、これは自動的になされるものではなく、幾多の新しい学習を必要としているのである。加えて、障害児の親になるには、ここからさらに幾つもの階段を昇らなくてはならない。

### ① 孤独のなかで

障害児の誕生は、親を孤立無援の状態に陥れる。ふつう、出産は親族の大きな祝い事であり、出産祝いの品々をたずさえて訪れる人びとは新生児がいかに愛らしく、そして両親のいずれに似ているかなどをにぎやかに語り、育児についての経験を伝えたり、必要な支援を申し出たりする。ところが、現在のわれわれには障害児の出生を祝うという風習はない。障害があると知った親族は、母と子への応接の仕方わからず遠ざかっていくのが通例である。一方、両親も全身をゆるがされるようなショックと悲しみにつつまれており、仮に支援の申し出があつたとしても、それを現実の生活に組入れられるような状態ではない（両親は異常分娩とか障害児の誕生に一抹の不安を抱

きながらも、やはり愛くるしく優れたわが子の誕生を前提としてきており、しかも計画的に行われる出産はこの期待を一層強めているところがあるので、ショックはさらに増幅される傾向を持っていると思われる）。

ともかく両親は孤立無援の状況に置かれながら苦しい闘いをくりひろげなければならぬ。マクベスの一場面に「悲しみを話さなければ、それは心臓をつき破ってしまふ」というのがあるが、悲しみ・罪障感・怒り・恥辱感といった感情に胸を満たされながら、これをいやしくれる術を見出すことができない。医療機関などで診断を下されても、親としてどうしたらよいのか、子どもに何をしようのか、次に誰を頼ればよいのかといった情報提供や助言が決定的に不足しているために、親は忍耐・理解・創意・強さなどをひとり培っていかねばならないのである。

やがて、親は子どもの障害を胸に収めそのあるがままの姿を容認し、養育の方法を発見し、社会にむかって立ちあがっていくのではあるけれども、本来的にこのような心理的過程を理解し、総合的な診断評価に基づいて具体的な養育方法を伝えていく活動があれば、多くの親は見事に子育ての役割を担うものであるし、専門家とのパートナーシップもできてい

く。親が持つ子育てのエネルギーを、どうしてよいかわからないという苦しみや不安に委じてしまっているのは、生活に根づく診断評価の欠落あるいは障害の治ゆ軽減（欠かすことのできないものであるが）のみに走る古典的な専門性のなせるものであるといつてよいであろう。

### ② タイム・ラグ

外形的な異常を伴わない自閉症とか精神遅滞児の場合、親の多くはまず「困惑」の念を抱く。「あやされても、そばを向いている」「夜泣きがひどくて、いつもイライラしている」「はたらきかけに反応しない」……この「どこかおかしい」と母親の胸に宿る疑念は、わが子に限ってそんなことはないかと否定したい思い、男の子は口が遅いなどといった近隣の人びとの反応によって抑えられ、専門機関への受診はひき延ばされていく。仮に受診したとしても、そこでの短時間診察とか観察で何ほどのことが明らかになるものでもなく、さらに時は空費される。このタイム・ラグは個人によって相当事情が異なるので平均的な数値を示すことにはためらいがあるけれども、精神薄弱では最初の疑いから初診までに約五カ月、初診から一応の診断が親に伝えられるまで約九カ月の経過があり、自閉症の場合もほぼ同じような結果であ

る。つまり、印象的にいえば、最初の疑いからはほぼ一年以上にわたる時間経過の中で、やっと診断名なり問題の内容が伝えられてくるのであり、これがもっともめざましい発達を上げていく一〜三歳時における一年強の年月であることを考えれば、決定的な損失を与えるタイム・ラグであるといつてよいであろう。なおそのうえ、後の教育訓練に結びつくまでに、もうひとつ空白の時間が費やされていることが多いのである。

しかし、この状況はここ数年の間になり改善されている面もある。最初にふれたダウン症児の場合などでは、その顔ぼうその他の特徴があるために診断が早く、私のところに接触してくるのは、ほとんどが生後二〜三カ月の時点と早くなってきた。そして初対面のひとこと涙にくれる母親もいるが、自らの子育てについての手がかりを得ると、極めて短時間のうちに立ち直っていくには目を見張るばかりである。

しかし、全体として発達に問題をはらむ子どもたちの早期発見と早期療育、とりわけ自閉症など発達面に不均衡がありながら身体発育面はほとんど異常を認めないような子どもたちについては、問題点のチェックとその克服に資すると思われる具体的指示を出しきれないという専門家サイドの立ち遅れがあり、とりかえ

しのつかない時間の空費をさせてしまっていることが多い。なお注目されるのは、この発達面の問題について、親は医療機関よりも保健所を頼りにしているむきがあることである。児童精神科、小児神経科領域における日本の医療の手薄さを承知し、どうやって育てたらよいか、将来はどこを訪ねたらよいかなどの回答を求めて、医療機関よりもむしろ保健所を訪ねた人が多いわけであるが、これらの期待は必ずしも満たされていない。

なお、このタイム・ラグの要因を考えると、障害の種類によってかなり共通した疑念を持っているにもかかわらず、それがどのような意味を持っているか理解する力が親側にかにも貧しいと思わせられる。高等学校教育がこれほど普遍化しているにもかかわらず、小さな赤ん坊がどのような存在であるのかを知らしめる教育もなく、簡単な耳のきこえ方や見え方を試してみる知識も欠いている。生命とか人間に関する知識の付与の貧しさが、障害者問題の底に大きく横たわっていることを承知しておかねばならないのではなからうか。

### 三 障害児と家族の生活

障害児とその家族の生活は、当初の激動の時を除けば、一般に想像されている

ような病理現象を常に伴うものではない。そればかりか、すぐれて人間的で家族間の緊密さにあふれた、学ぶところの多い家族である。多角的・集中的な関与を要する家族は、ほんの少数である。けれども、通例の家族生活と比較すると、著しい不利益をこうむっていたり、余分なエネルギーを消耗したりして、具体的な援助を必要としている点がある。

#### ① 親業への固定化

調査結果から、二〜三のきわだったところにふれてみると、まず母親の就業率が極端に低い。日本では婦人の労働力人口の約半数が就労しているのであるが、障害児を持つ母親の場合、常勤・自営業で約四パーセント、パートおよび家庭内職が約七パーセントにすぎなかった。「就労など考えたこともない」と共に「就労したくともできない」のであり、就労希望者は四〇パーセントを越えている。父親たちも時間外勤務や転勤に制約を受けるとしており、これらは重なりあつて世帯全体の所得額は平均より低めになっているようである。

つぎに目立つのは、日常のケアの担い手がつまらばら母親になっていることである。母親が健康である限り全面的に子どもへの保育に責任を持っているわけで、家族員の協力があるとされていても、子ど

もの身体にふれるようなことはすべて母親がこれに替る女性の役割とされ、これは家族内でも容認されている。この調査結果の報告会（調査対象となった父母の会を対象に行ったもの）でも話題になったのだが、当日の参加者の過半数は母親たちであったし、市内各地にある父母の会も実態は母の会としての趣きが濃い。日常の養育のみならず、親の会活動も母親が担っているわけで、「お父さんは仕事で疲れているから今日はゴルフ」といった話が披露され、笑いと共に父親のパートナーシップが真げんに求められていた。

具体的に父親の登場が要請されるのは、学校教育から青年期を迎えての社会的な場づくりについてである。家族の一員としてのケアは母親が、社会の一員としての生きる場の開拓には父親が、その役割期待が成立しているかのようである。しかし、私どものような立場からすると、母親と父親とは子どもをめぐむ状況認識と課題設定には相当のズレが生じていることが多いように思われる。たとえば子どもに相当のコミュニケーション能力があつても、父親は相変わらず幼い赤ちゃん言葉で接しているといったことばかりでなく、公的サービスの推移とか頼りになる専門家がどこにいるかなどは、母親がその直接的な体験から知りつ

くしているのに、父親は相変わらずスワーカーとの接触を避けているといった事例に遭遇したりする。

そもそも、当初の診断に際しても、それは母親だけに伝えられることが多いことから知られるように、障害児を養育していくためにどれほど父母の相互協力が必要か、家族員全体の適応がどんなに大切なものかといったことが専門家に十分意識されていない。あるいは意識していても父親を引き出し、パートナーにしていって作業を行いうる素地がないのである。

全体として、母親は障害児の養育に關する役割をほとんどすべて遂行しており、また情報の収集者と同時に評価者であり、親の会運動の担い手までを兼ねている。これは結果として、就業率にもみられるような「親業への固定」を余儀なくさせている。障害児の家庭生活をこのようにしてみると、男女平等は一九世紀以来なんの進展もなく、障害児問題と婦人問題とは密接な関連をもっているのだと考えさせられる。そして国際婦人年、児童年、障害者年は共通した基盤を持つているし、もっと相互の結びつきによってプログラムが展開されてしかるべきではないだろうか。

## ②—社会関係(孤立している子どもたち)

人間は社会関係の総和としての存在であるといってもよいと思う。障害児とその家族の生活を見る際に、どのような社会関係があるか、どれくらい社会に目をむけはたらきかけているかは、問題を克服し前進するためのエネルギーをどれほどもっているか、父母の心理的適応がどこまで進んでいるかなどの重要なパロメーターである。同時に、地域社会が障害児に対してどのような態度を持っているかを具体的に示すものでもある。両親と近隣・親族などの間に非受容的な言動があれば、たちまち子どもと両親が孤立してしまうこともある。この間の事情は、次の母親の発言によくあらわれていると思うが、これに類する事例は今もお相対に多いといっている。

「親戚の中でせっかく初めて女の子が生まれたのに……と、おばあちゃんはおっかりしたんですよ。今でもそうです。それでこの子のことは近所には隠しています。人に言えることではありませんから」

「私は気が弱いので、子どもを人前に連れていくのはとても勇気がいる。以前にも、マキケットでよその子どもがお母さん、気味の悪い変な子がいるから見に行こうよ」と言っているのが聞こえ、ショックだった。それで、たいてい家からすぐ車に乗せてしまっ出て出かけます」

なお、この発言を記録した調査二一七人の子どもたちで、近隣で友達がいなくてとする者が五七パーセントにも及んだことは私に少なからぬショックを与えた。一歳から一六歳、その大半が三歳から九歳という年齢段階にあって、友達がいなことは。そこで、近隣・通所先ともに友達がいるとするのを「交友群」、そのいずれにも友達なしを「孤立群」として二群間の差異を統計的に検証してみた。結局調べてみれば当然のことといえるかもしれないが、交友の有無に第一に影響するのは子どものコミュニケーションの能力である。次に、現在の通所先が通園施設のような特殊コースであるのか、幼稚園とか普通学級のような通常コースであるのかによる差異、さらに、母親(介護者)の健康状態、現在地での在住年数、世帯人員の大きさなどかなりの有意差がみられた。

しかし、コミュニケーション能力がないにもかかわらず友達がいるとしている事例がある。物が言えなくとも、他の子どもが近寄り、自分の家に友として連れていき、はたらきかけているのである。一方、小学校も高学年になるにつれて、特殊学級とか養護学校に通う子どもたちに対する近隣の子どもの反応は、まことに耳を覆いたくなるような言辭とか行動になって現われてくることもあるよ

うだが、他の子どもたちが拒否的であるとする回答は一六パーセント程度と少ない。したがって、ここで大切だと思われるのは、コミュニケーションが持っている、あるいは交友関係が持っていないとして、ある子どもたちとどのようにして友達とっていくか。これは正常児とか普通通児とかいわれている子どもたちとその保護者が学習しなければならぬ課題である。そのことは次の母親のことはに明示されている。

「同じ人間だということをわかってほしい。この子に何かひとことでもいいから言葉をかけてほしい。励ましが一番大切だと思う。健康な子どもを持っている母親とその子、だいたい三歳くらいなのに、走ってきて「バカ、くるくるパー」って言うんですよ。まだわかる年齢でもないのに。これは母親のまねをしているんでしょね。この時は情けなかったですね」

## 四—生活設計を求めて

調査という方法での聞きとり、あるいは相談場面での発言を積み重ねてみてまじ感じることは、障害児とその家族の生活感情が汲みとられていないということである。社会福祉の関係者は「ニード」という言葉をよく用いるけれども、制度サ

ービスに適合しないニードが見事に切られるか無視されていることへの怒りが、家族や障害者自身からしばしば出されている。専門家と称される人々に、当事者のおもいが通じない焦燥感と怒りである。この「おもい」を汲めぬという構造は、当事者の主体性とエネルギーをそぎとってしまうことに絶大な効果を発揮する。

たとえば、横浜市内で「親とともに暮らせる施設」づくりをむけての活動が開始されている。このことの意味は、従来からある収容施設の機能を新しく見直しているところにある。施設内の処遇が、あたかも病院内の医師と患者との関係——指示とそれへの服従——というモデルに傾斜していること、収容ということ

が最悪の場合の措置であるという思い込みが収容施設の位置づけを低いものにし、それは施設の処遇内容を貧しくしていること。この現状を親の立場(おもい)からとらえ直し、新しいものを創造しようとする動きである。これを社会福祉の関係者はどう評価し、どう対応するのであろうか。

最後に、障害児とその家族が生活設計を立てるうえで欠落していると思われるところを列挙してまとめにかえさせていだきたい。

その第一は、すべての出発点となる総合的な診断評価である。とりわけ医療機関から後のつなぎとか情報提供などが決定的に不足している。

第二は、保護者をはじめとする家族員へのアプローチでも、特にその心情を汲んで、自ら立ちあがっていくための支援がない。日本の現今のサービスが相当厳格な対象規定をしているために、その該当者か否かを見分ける作業がややもすると先行して、親の心情などがふぎとばされるか、無視されてしまっていることが多い。児童福祉行政機関の評判の悪さは案外こんなところにある。自ら立ちあがろうとする親への心理的な支援を軽視してはならない。しかし、これが「慰めの言葉」だけで終るならば決して支援とはならない。具体的な早期療育の手段などについての助言指導が必要であるし、これをさらに専門家サイドで学習していく必要がある。

第三の問題は、呼びつけ方であるいは申請受理方式にある。機関の窓口は開いていても、相談室の中で観てとれることはまことにわずかである。生活の場へ出むかなければ、家族員の持つ問題も、その主体的な解決能力もその具体的方法もさほど明らかにならないであろう。

第四は、障害児をはじめとする家族員の生活のなり行きを見つめる人の欠如である。家族はたえず変化流動している。この有様をとらえ、複雑な制度サービス、あるいは専門家を生活にひき寄せてくる人がどこにも見当たらないため(父)母がすべてこの役割を遂行している。これは残酷ともいえる状況ではあるまいか。

第五は、障害児をめぐる状況が大きく変化しているにもかかわらず、サービスを提供する組織、人員形態が旧来のままで機能不全を生じていることである。しかも、マンパワーは著しく不足しており新しい価値感と知識とがあまりにも乏しい。

第六は、真の意味でのセルフ・ヘルプが考えられていないことである。家族の持つ「子どものために何かしたい」といったエネルギーを正しく引き出す作業もそうであるし、エレクトロニクスの進歩を十分に活用して、相当の機能不全を伴っていても自活できるような条件をつくっていくこともある。可能な限り自分のことは自分でできる条件づくりが、人間の尊厳を認めていくことになるのではないだろうか。

第七に、コミュニティ系列に対するアプローチの欠如である。近隣の交友についての母親の言葉を用いたが、これに類することは諸方面に出ている。「個人のみを対象とする社会事業は、コミュニティの環境そのものが、健全な個人の発達にとつての主要な障害であるような領域において、ごく限られた効果しか持ち得ない」は、一九六八年のシーボーム委員会報告書のパラグラフだが、さらに地域の文化に根づかせるサービスの開発、その前段として、地域社会そのものをきりひらく作業が行われる必要がある。たとえば、横浜市における地域活動ホーム建設反対などに対して、当該のコミュニティにどう介入するか、誰が何をできるのか具体的な作業プログラムと役割が考えられねばならない。文書やポスターとか映画などは部分的な効果しか持ち得ずその経済効率は極めて悪いように思われる。

第八は、未充足ニーズが何であるか、それを充足する方法を調査などを用いて連続的に明らかにしていくことである。第九は、地域での自発的な動きを尊重し、適切な情報提供を行うことである。現代の多量で複雑な情報はある者へは豊かに提供され、ある者はこれからまったく隔絶した状態で放置され、不平等を生んでいく。そして、情報は対面的に提供されねば、ほとんど未消化となるであろう。

いろいろ思いつくままに列挙したが、必要なことについて少々乱暴な言いまわしをすれば、スローガンやポスターをもって住民を変化させるといったことではなく、サービス提供の構造と内容を建物

よりも人間を主にして開発することである。ともかく可能な限り障害児とその家族の生活の場へ出ることが今求められているのだと思う。

### 《参考文献》

(一) 浜野一郎・谷口政隆・山口尚子「心

身障害児と家族——その生活構造とニ

ド(1)(2)「神奈川県匡済会福祉紀要(1)一九

八〇、(12)一九八一

(二) 盲重複障害児者処遇研究会「盲重複

障害(児)者と家族——その生活構造と

ニード」一九八〇

(三) R・プリンクワース著、宮下俊彦・

谷口政隆訳編「育児相談・ダウン症児の

ために」日本放送出版協会、一九八〇

(四) 宮下俊彦・佐々木正美・谷口政隆編

「障害児保育の基礎——療育的保育とコ

ミュニティ・ケアの発展のために」医歯

薬出版、一九八一

(五) 谷口政隆「心身障害児とその両親(1)

(2)「療育研究ノート一九七九、一九八一

(六) 谷口政隆「心身障害児とその兄弟姉

妹」療育研究ノート一九七九

〈神奈川県匡済会研究室長〉

## ② 市民の中の障害者福祉

松田米生

### 一 はじめに

障害者の問題が、福祉のなかにあっても特に困難さを伴うのは「老人は明日はわが身」であつても、「障害者は明日もひとの身」だからであろう。

「ともに生きる」つまり「市民連帯」を語るとき、この困難さのなから何らかの手掛りを見つけて出せないであろうか。それが、本稿のねらいである。

### 二 事例を通して

#### ① 事例I

Eさん。男性。二〇歳を目前にして、旭区内の市営住宅から中区山手町の横浜訓盲院に通っている。同居している家族は、母親(五五歳)と兄(二三歳)である。母親は、腰痛のほか内部疾患もあつて職業生活は営めず、また兄も幼い頃の小児結核を経た虚弱体質に加えて、視覚

も弱視で何度かの就労の試みもうまくゆかず、現在家にいる。家族は生活保護をうけている。

父親は、一六年前、当時南区中村町のドヤ街で暮らしていたころ家出失踪し、その後まったく音信がない。

Eさんは、視覚障害の一級(全盲)に知恵おくれも加わつて、重度の重複障害者である。

この事例についていえば、私たちの仕

- 一 はじめに
- 二 事例を通して
- 三 地域のなかで
- 四 互いの立場を超える
- 五 まとめ

事のうえでも数少なくそして困難を極める事例の一つといえる。家庭状況の複雑さに加えて、Eさん本人の障害の重たさ。こうした事例を目前にして、関係機関の職員も大きな困難をもって対さねばならない。児童相談所のワーカーKさんは「訓盲院は児童福祉法による盲児施設であり、これ以上措置延長はできない」と言う。最近では、一部の一般小中学校や盲学校での盲児受け入れが進んでおり、