

心身障害児・者の生涯処遇における 地域の果たすべき役割に関する研究

群建築研究所

緒形 昭 義

横浜国立大学教育学部

佐藤 東洋麿

青い鳥愛児園

大城 竹 信

富士電機製造(株)

渡辺 大 助

都市計画家

柴田 好 敏

横浜市磯子保健所

安部 嘉代子

神奈川県児童医療福祉財団

大井 英 子

序

「心身障害者と地域」の研究に取り組むに当たって、我々はその理念を、『国際障害者年行動計画の概念と主な原則』で代替できると考えている。

すなわち、「障害者を閉め出す社会は弱く、もろい社会である。障害は個人とその環境との関係において生ずる。その解決は全体的に考えられるべきである。これらを通して、障害を持つ人々の社会への完全参加と平等が確保されて行かねばならない。」

我々は、コミュニティアグアに対する二つの視点をここで定めた。

一つは、現在の都市社会では、一般住民が提起する文化、医療、福祉、教育等の問題がハンディを持つ者の上には顕著な形で表われてくる。第二の視点は、かかる問題の背景には、核家族化による問題処理能力の低下現象が挙げられる。即ち、かつては、家族なり地域で対処（知恵の伝達）してきた問題（悩み）が大都市（核家族）化によって知恵の継承が不可能になり、社会問題化していった。その結果、行政需要の増加による方策がとられ、より客観的、専門的になった半面、当事者が提起する問題とは疎遠になりやすいという新

たな問題を生み出した。

以上が、家族と専門分野との間に、地域でのコミュニティアグアが必要とされる理由である。

本研究は、この二つの視点から、その構造解明に取り組むと同時に新しい地域福祉体系の確立を模索しようとするものである。

これまでの経過

この調査研究は、対象を横浜の汐見台団地（磯子区、約3,500世帯、15,000人）と定め、研究者も居住者や当地区に関係深い人々の中から選ばれている。

初年度（昭和54年）では、当地域をとりまく社会的状況の整理に主力を注いだが、本年度は障害者の成長の過程を記録し、これと関係諸制度、機関、地域及び精神風土等を立体的に捉え、その解明に努めた。

研究概要

1. 障害児の成長記録

(1) 目的及び手法

前年度は各種の対象者（心身障害児の父母や老人）との懇談を通して、概要把握に努めたが、本年度はより問題の本質にアプローチするための方法として、対象者を絞り、その成長過程とその環境を

きめ細かく追うことが好ましいと判断
一ケース事例の追求)した。

この手法では、症状や環境の差異によってニーズも異なるのでは、との危惧もあったが、「地域での対応」との命題に対する「普遍的問題の把握説明」には、むしろ有効な方法であると我々は考えている。

更にこの検討を補充し、客観性を持たせる意味から、当事者と一般を対象としたアンケート調査を行おうとしている。

(2) I君の記録

当団地に住む脳性巨人症の男児(6歳)を対象例に、両親、保健所、訓練会や通園施設等からの聞き取りや記録の再整理を行い、本人の成長に伴う家族、医療、行政、訓練の場等の環境と、妊娠→出産→診断→判定→措置と続く学齢期前までの時系列的経過が整理された。(表1)

遅しく育つ本人はもとより、不安と期待とが入り乱れながら心開かれてゆく両親の姿がよくわかると同時に、沢山の専門家がこれまでも関係して来ているが、地域住民の姿はなかなか見えない。

本人の成長と共にかわりを持った保健婦や県立こども医療センターや通園した青い鳥愛児園に、母親は強い信頼感を持っている。

(3) 主な問題点

この段階で指摘された問題点のうち、第一に挙げねばならない点は、障害児問題特有ともいえることではあろうが、今回は特に年齢面からして、「当事者のニーズとは代弁者のニーズである」ことであった。即ち、情報の入手やその選択は主に親の主観的、客観的状況での判断であり、ニーズもその延長線上にあることであった。

他に、母子保健、病院や訓練会めぐり、二次障害、判定権、措置権、キーパーソン等が問題のポイントとして指摘された

が、そのうちの二点について述べる。

○母子保健：専門分野では検討され、改善されつつある分野ではあろうが、この事例や現行の横浜市母子保健システムとの対比をしてみると、当事者のニーズに対応していない面が多い。保健所の適切な対応と医療機関との連携が必要といえよう。

○病院めぐり、訓練会めぐり：「子どもの成長が少しおかしいかも知れない」と疑い出した頃から、病院や訓練の場への「めぐり」が始まっている。適切な場で、適切な時期に、適切な診断や指導が、本人や親に対してなされることが望ましいのだが、「障害があるとは思いたくない」という親の心と相まって、この現象に対する評価は難しいところであろう。しかしながら、この状況の中で、本人は何らかの影響(二次的障害等)を受けていることも事実であり、信頼出来る人(所)から適切な情報が当事者に与えられていたかどうかは、この研究の重要なテーマとなるところである。

2. 制度上の諸問題

各種の障害児・者に対して、現在、さまざまな援助(処遇)制度が準備されている。この制度を検討する場合、その制度の供給側からする方法と、その需要側からする方法とがあるが、本研究では後者の観点にたつ。つまり、各種の障害児・者が「地域において、援助が必要な時に適切な援助を受けられているか」という観点から現行制度上の問題点を検討すると大略次のようになる。

(1) 制度上の援助サービスのメニューは、一応そろっているとみてよい。

たしかに、早期のハイリスク・スクリーニングや、未知の障害に対する対策など、現行の行政制度をよりきめ細かく再検討してゆく必要(供給側からの要請)のある事は当然であるが、現在、それと

平行して、それ以上に重要と思われることは、現行のサービスメニューに、「地域で、援助が必要な時に、適切に」接近できているかどうか（需要側からの要請）の問題がある。

- (2) 法体系と行政組織のタテワリが、その接近を阻害している。

援助サービスの諸制度を、タテにその援助を必要とする人のライフサイクル

（援助が必要な時）をとり、ヨコにその援助サービスを提供する行政担当部局をとってみると（表2）のようになる。

- i) ライフサイクルに応じて、援助サービスの所管部局がちがう。
- ii) 障害の種類によってもその所管部局がちがう。

すなわち、援助を必要とする障害児・者は、その「つなぎ目」で「適切な」援助に接近することが阻害されている。

- (3) 行政と民間の役割分担が不明確で、相互の連絡が不十分である。

援助サービスは、行政だけではなく民間（医療機関など）にも委託され、あるいは委託されていない民間でも行われているが、その役割分担が明確でなく、相互連絡が不十分なため、援助を必要とする人はどの窓口が適切であるかを知りえない。行政の窓口は総合的ではあるが、相談を「待って」いるだけであり、民間ではその受付けた相談を「適切に」処理していない。

- (4) 「情報の情報」が必要である。

これらの制度上の諸問題を解決するため、「地域で、援助が必要な時に、適切な援助が受けられる」にはどうすればよいか。つまり適切な援助に接近するための情報、「情報の情報」こそが必要であることがわかる。これは、現在のかたい行政組織ではとても準備できないことは現状をみても明らかであり、また行政委

託的な組織（委託医や民生委員など）でも不十分であろう。「地域の役割」が問われるところである。これについては、地域でのホームドクター、キーパーソンあるいは処遇委員会などが考えられるが、その性質、資格などをこまかく検討するために、後述アンケートが企画されている。

3. アンケート調査

これまでに、成長記録や制度上での検討を行って来たが、さらにこれらの問題点を一般化する方法として、一般家庭も含めたアンケート調査を行うこととした。設問に当たっては、「地域で援助が必要な時、適切な援助が受けられたか」を基本的な考え方とする。すなわち、「援助が必要な時」をこれまでに指摘された問題点を「適切な援助が受けられたか」は、認知（知っていたか）、利用（使ったか）、評価（よかったか）の三段階で構成する。

基本的には上記の考え方であるが、これだけでは聞き出せない困難な点があった。

これを我々は「心の垣根」と呼び、当初から注視しているものだが、まず需要者＝代理人であること、この代理人の要求は必ずしも本人の要求ではないこと、その代理人の選択なり、評価は、主観的判断によることが多いこと（「おかしいかもしれない」「おかしいとは思いたくない」という対立概念が同時平行的に働くことなど）等が当事者側にあるわけで、この点を配慮しながら設問項目は作成された。

この結果、アンケート項目は、1.基礎事項、2.母親教室、3.妊娠、4.出産、5.育児、6.日常生活、7.訓練、8.相談相手、9.福祉制度の活用の9項目となった。当事者用のアンケートに若干アレンジしたものを一般用とし、コントロールに当てる予定である。

来年度中に、調査と分析が行われる予定

であるが、ここにアンケートの一部を紹介する。

表3 アンケート(部分)

D 出産について

1. 出産はどんな病院でなさいましたか ① 近くの病院 ② 個人の病院 ③ その他
2. その病院は、お住いに近い病院でしたか ① 近くの病院 ② 里の病院 ③ 里ではないが
遠い病院
3. 出産時になにか異常がありましたか はい(異常分娩 例えば鉗子分娩 吸引分娩 帝王切開等)
いいえ(正常分娩)
4. 病院を退院するまでに、お子さんの様子がおかしいと思いましたが はい いいえ
5. 最初に誰がおかしいと感じましたか ① 母親 ② 父親 ③ 祖父母 ④ 医師・助産婦 ⑤ その他
6. その時お医者さんから何かいわれましたか はい いいえ
7. それはどんなことをいわれましたか _____
8. お医者さんから他の病院(他科)へ紹介されましたか はい いいえ
9. 病院からの退院後、保健所からの訪問や電話での問い合わせなどがありましたか はい いいえ

E 育児期について

1. 母子手帳についている無料健診券(育児相談受診票3枚)は何回使いましたか
3回 2回 1回 使わなかった
2. 無料健診券を使った時お医者さんと相談したり指導を受けることが出来ましたか はい いいえ
3. 保健所の乳幼児健診(4か月, 1歳6か月, 3歳など)は何回受けましたか
3回 2回 1回 受けなかった
4. その時、相談したり指導を受けることが出来ましたか はい いいえ
5. 乳幼児健診後、保健所からの訪問や指導がありましたか はい いいえ
6. これまで子どもの発育・発達上、とても心配なことがあった時、どなたに相談しましたか
(3つまで選んでください) ① 配偶者 ② 祖父母 ③ 近所の人 ④ 友人 ⑤ 民生委員
⑥ 相談員(身体障害者相談員, 精神障害者相談員) ⑦ ボランティア
⑧ 宗教関係の人 ⑨ 医者 ⑩ 保健所 ⑪ 児童相談所
⑫ 福祉事務所 ⑬ その他() ⑭ 相談しなかった
7. 相談してみて、最も信頼が出来たのはどなたですか(1つ選んでください)
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯
8. これまでの育児をとおして、家庭、親せき、近所づきあいなどの問題がおこった時、相談した人はど
なたですか(3つまで選んで下さい)
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰ ⑱
9. 相談してみて、最も信頼が出来たのはどなたでしたか(1つ選んで下さい)
① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩ ⑪ ⑫ ⑬ ⑭ ⑮ ⑯ ⑰

I 一般的なことについて

3. これまでに挙げられたような種々の情報を、的確に示唆してくれる相談相手が、地域の中にいた方が
よい、と思いますか
はい いいえ
4. 「はい」と答えた方の理由は、つぎのうちのどれですか
① 役所など、あちこちに足を運ばなくてすむ
② 地域の事情をよく知っていてくれる
③ 近隣の住民として、親身になってくれそうだ
④ 子どものことをよく知っている
⑤ その他
5. 「いいえ」と答えた方の理由は、つぎのどれですか
① 役所などの窓口の方が、むしろ事務的に対応してくれて精神的負担が少なそうだ
② 地域の中に相談相手(機関)があると、私的な事情までもれるのが心配だ
③ その他
6. あなたは、自分自身が一種の障害児だと感じたことがありますか はい いいえ

4. 地域での実践的試み（主婦の健康検診）

当団地には、昨年度より自発的な主婦達による「健康システム実行委員会」なるものが発足し、活動を続けている。

これまで、保健所が用意してきた各種の検診は広報紙や回覧板を通して完璧に近い形で伝えられていたにもかかわらず、受診数は毎年下降をたどっていた。

ところが、主婦達が自らの健康を考え、呼びかけ、気楽に参加しやすい場を設け、専門機関（保健所、病院など）と協議を続けることによって出発した「健康システム実行委員会」方式以来、受診数は急激な伸びを見せはじめたのである。

もともと、健康管理システムから疎外されていた主婦達にとっては、検診のニードは潜在的に強くあったわけで、いかに地域住民の自発的で、主体的参加が、この種の地域システムに必要な不可欠な要素かを示唆したものといえよう。

今年度の活動を簡単に紹介すると、

(1) 各種の検診（乳ガン、子宮ガン、一般健康状態など）を専門機関との協力で実施し、延べ600名近くの参加を得る。

(2) ゼミナール「地域医療と健康管理」
公衆衛生の専門家を講師にこの活動の位置付けや今後の方向性などが話し合われた。

(3) シンポジウム「都市社会における地域保健」 — 汐見台の実験から未来へ —
市衛生局長、市医師会長、日本公衆衛生学会理事長を助言者に迎え、地域内外にも呼びかけて充実した討論が行われた。

この地域保健活動は、今後も着実な歩みが続けようが、これまでにこのようなめざましい成果をあげた理由は、①自発性の尊重、②民主的運営、③好ましい専門機関との連携などの点が考慮された活動であった結果といえよう。

まとめ

これまで検討された内容をまとめると、つぎのとおりである。

- (1) いわゆる「心身障害児・者」を、特殊な少数者グループとは考えず、あくまで社会一般の中に融合されるべき人々であるとの視点から、我々の研究は出発している。
- (2) 我々は研究対象地域に住むただ一人の男子の出生から現在までを詳細に追ってみた。なぜ一人なのか。しばしばいわれるように「障害児・者といっても症例によってさまざまなケースがある」ことは事実であるとしても、ここで抽出したいと考えたものは各種ケース毎の総花的提示ではない。根源的には我々も含め「何らかのハンディキャップを背負ってこの世に存在する」という認識に立つならば、ひときわ耐えがたい重荷を背負っているかもしれぬただ一人の少年を克明に見つめることによって、普遍性をおびた問題点が少なからず抽出されるだろうとの結論からであった。

現段階での成果を見る限り、この方法は正しかったと我々は考えている。

- (3) 各種制度や関連機関は多種多様に整備されている。しかしながら、それらは、真に援助を求めている人々の切実な心の発信を傍受しやすく作られてはいない。制度の章で指摘したように、援助を求める側から見れば現状のシステムにいくら肉付けをしても問題の解決にはならない面があるのである。

- (4) 当研究は現在、一般家庭も含めたアンケート調査の準備を進めているが、これは単に、実状調査と加多様なケースを知るためではなく、一般家庭であれ、心底から援助を求める場合にはどのように行動し、それがどうなったかを把握するためである。

この調査結果が分析された段階で、前項(3)を含めた「地域の果たす役割」に対する相当な部分での解答が出されると我々は考

えている。

今後の課題

1. アンケート調査の実施，集計，分析
2. ライフサイクルで残された，学齢期以降
老人期までの問題点把握
3. 「地域で果たす役割」に関する幾つかの
提言
4. コミュニティケアに関するシンポジウ
ムの企画

I 君の記録

	1歳 75.6	2歳 76.6	3歳 77.6	4歳 78.6	5歳 79.6	6歳 80.6	7歳 81.6	
本人の成長	8か月おすわり 8か月おすわり ひもと始め 8か月おすわり ひもと始め 8か月おすわり ひもと始め	12.5kg 83.2cm つたい歩ける ハイハイは上手	16.6kg 100.1cm 歩行: ナイチ 走れない 意味不明なことば 外に出す 排泄: オムツ 尿はオムツ	虫歯治療後は健康 訓練会(母) 好みがパターニ化(服のモヨウ、通る道 etc)	自衛行為 激しい 母子分離 夏休み 自衛行為 ナシ 父ボランテ アイア活動に 参加	自衛行為 激しい 母子分離 夏休み 自衛行為 ナシ 父ボランテ アイア活動に 参加	自衛行為 激しい 母子分離 夏休み 自衛行為 ナシ 父ボランテ アイア活動に 参加	自衛行為 激しい 母子分離 夏休み 自衛行為 ナシ 父ボランテ アイア活動に 参加
家族	8か月おすわり 8か月おすわり ひもと始め 8か月おすわり ひもと始め 8か月おすわり ひもと始め	つたい歩ける ハイハイは上手	歩行: ナイチ 走れない 意味不明なことば 外に出す 排泄: オムツ 尿はオムツ	虫歯治療後は健康 訓練会(母) 好みがパターニ化(服のモヨウ、通る道 etc)	自衛行為 激しい 母子分離 夏休み 自衛行為 ナシ 父ボランテ アイア活動に 参加	自衛行為 激しい 母子分離 夏休み 自衛行為 ナシ 父ボランテ アイア活動に 参加	自衛行為 激しい 母子分離 夏休み 自衛行為 ナシ 父ボランテ アイア活動に 参加	自衛行為 激しい 母子分離 夏休み 自衛行為 ナシ 父ボランテ アイア活動に 参加
医療	母親病院動 務、レント ゲン室出入	妊娠中 も軽順 調日よ く歩く	誕生746 746	北村小児科749 気管炎のため 入院、脳性マヒ の疑いあり 前広小児科749 気管炎のため 入院、脳性マヒ の診断	77.7 体重16.6kg 身長100.1cm 歩行: ナイチ 走れない 意味不明なことば 外に出す 排泄: オムツ 尿はオムツ	78.3 脳性巨人症と診断 78.3~4 虫歯治療 で入院	78.4 子ども医療センター グループ指導(2年目) 多量の訓練会による本人 の混乱を指摘される	78.4 子ども医療センター グループ指導(2年目) 多量の訓練会による本人 の混乱を指摘される
保健所								
行政 福祉事務所 児童相談所	母親病院動 務、レント ゲン室出入	妊娠中 も軽順 調日よ く歩く	誕生746 746	北村小児科749 気管炎のため 入院、脳性マヒ の疑いあり 前広小児科749 気管炎のため 入院、脳性マヒ の診断	77.7 体重16.6kg 身長100.1cm 歩行: ナイチ 走れない 意味不明なことば 外に出す 排泄: オムツ 尿はオムツ	78.3 脳性巨人症と診断 78.3~4 虫歯治療 で入院	78.4 子ども医療センター グループ指導(2年目) 多量の訓練会による本人 の混乱を指摘される	78.4 子ども医療センター グループ指導(2年目) 多量の訓練会による本人 の混乱を指摘される
訓練会 通園施設 親の会	母親病院動 務、レント ゲン室出入	妊娠中 も軽順 調日よ く歩く	誕生746 746	北村小児科749 気管炎のため 入院、脳性マヒ の疑いあり 前広小児科749 気管炎のため 入院、脳性マヒ の診断	77.7 体重16.6kg 身長100.1cm 歩行: ナイチ 走れない 意味不明なことば 外に出す 排泄: オムツ 尿はオムツ	78.3 脳性巨人症と診断 78.3~4 虫歯治療 で入院	78.4 子ども医療センター グループ指導(2年目) 多量の訓練会による本人 の混乱を指摘される	78.4 子ども医療センター グループ指導(2年目) 多量の訓練会による本人 の混乱を指摘される

表-2 その1 ライフサイクルと行政サービス

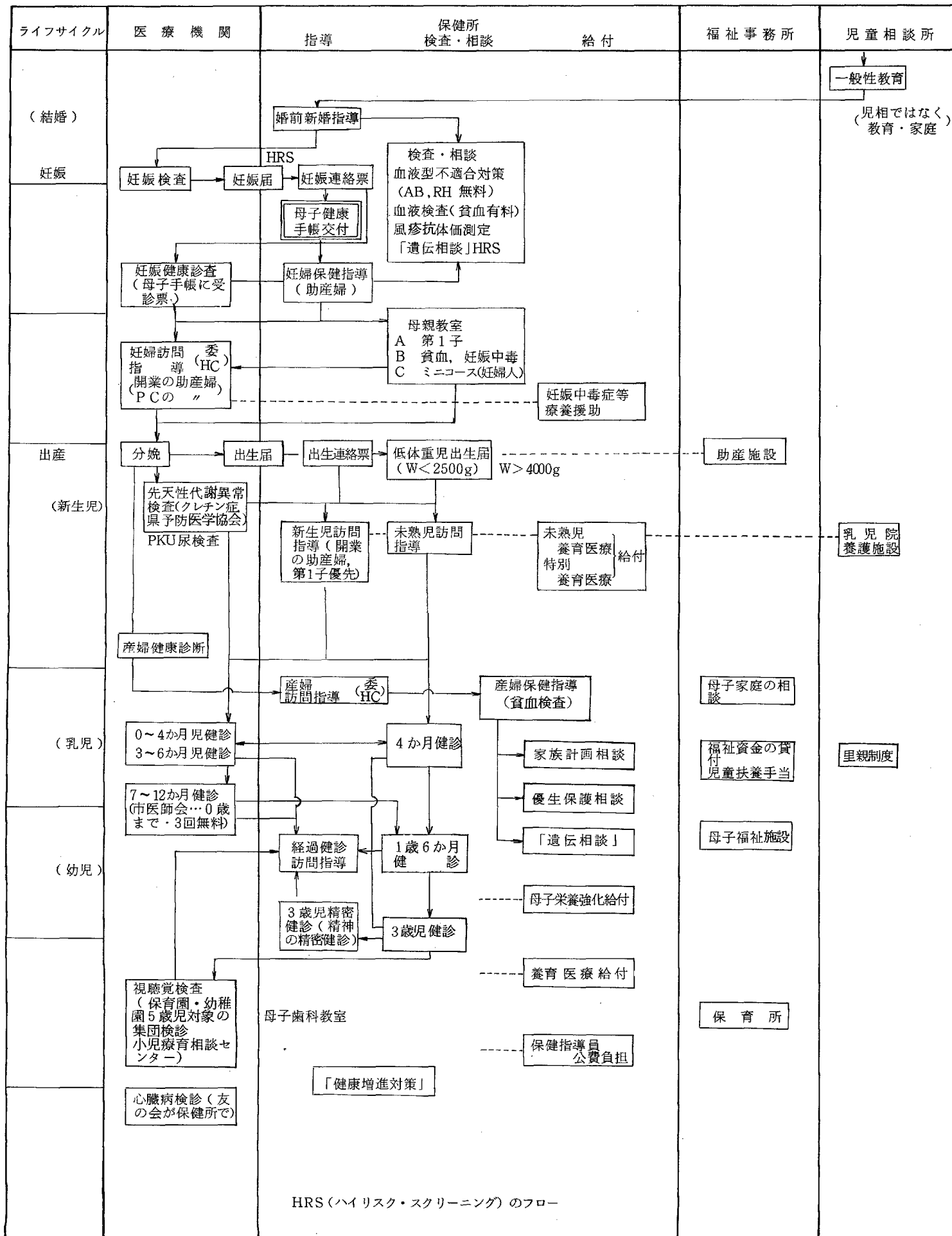
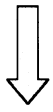


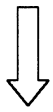
表-2 その2 ライフサイクルと行政サービス

ライフサイクル	医療機関	保健所	福祉事務所	児童相談所	県・市	法人・団体
障害の発見 (告知)	小児科医健診 ↓ 専門医師の診断 (指定医)	経過健診 訪問指導	(身体障害児) (精神薄弱児)	児童相談所が 判定	市・社会福祉 審議会が判定	発見(回避行動) ↓ 告知(ショック) ↓ 対策 1. 家庭生活 2. 親・その他 3. 兄弟姉妹 4. 育児 5. 次子 6. 援護・援助 7. 将来計画
相談	県立子ども医 療センター	療育相談	(各市区) 身体障害者相談 員 精神薄弱者相談 員 (各市区) 精神薄弱者療育 相談(十愛病院の 協力,在宅者) 精神薄弱者巡回 相談(具障害者 更生相談所,在宅者) 在宅重度身体障 害者巡回訪問(身 障害者更生相談所)	重症心身障害 児の相談・指 導,施設への 入所措置	ろうあ者相談 員(市庁1F 市民相談室) 民生・ 児童委員	小児療育相談セン ター
治療 療育		育成医療給付 (18歳未満) ↓ 小児特定疾患 医療給付 ↓ 小児入院医療 費給付(県) ↓ 特定疾患療育 扶助費給付	更生医療給付 (18歳以上) ↓ 重度障害者診断料 補助制度 ↓ 補助具の交付 修理 ↓ スピーチエイド給付 ↓ 障害児保育	心身障害児歯 科治療 ↓ 心身障害児緊 急一時保護 ↓ 情緒障害児短 期治療施設 ↓ 在宅障害児通 所訓練	心身障害児・ 者医療費援助 (区保険年金 課 保健所)	進行性筋萎縮症等対 策 (在援協,筋ジス協) 在宅障害児 家庭奉仕員派遣 (在援協) 在宅障害児 自主訓練会・作業所 (在援協)
	福祉(児童)施設 精薄児施設 " 通園施設 (青い鳥愛児園) 肢体不自由児施設 " 言語障害 通園施設(身体障 害者福祉センター) 重症心身障害児施 設 盲児施設		介護 家庭奉仕員派遣 介護人派遣 盲人ガイドヘルパ ー派遣 盲導犬貸与 日常生活用具給付 特殊寝台購入費補 助 寝具乾燥	教護院	就学相談コー ナー(教育委) 教育相談室 (教育センタ ー) 盲・ろうあ児 の療育相談 (各学校)	社会適応訓練 歩行(肢体障害者 福祉協) 盲婦人家庭生活 (視覚障害者 福祉協) 盲青年社会生活 (") ろうあ者 (聴力 ") その他



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



序

「心身障害者と地域」の研究に取り組むに当たって、我々はその理念を、『国際障害者年行動計画の概念と主な原則』で代替できると考えている。

すなわち、「障害者を閉め出す社会は弱く、もろい社会である。障害は個人とその環境との関係において生ずる。その解決は全体的に考えられるべきである。これらを通して、障害を持つ人々の社会への完全参加と平等が確保されて行かねばならない。」

我々は、コミュニティーケアに対する二つの視点をここで定めた。

一つは、現在の都市社会では、一般住民が提起する文化、医療、福祉、教育等の問題がハンディを持つ者の上には顕著な形で表われてくる。第二の視点は、かかる問題の背景には、核家族化による問題処理能力の低下現象が挙げられる。即ち、かつては、家族なり地域で対処(知恵の伝達)してきた問題(悩み)が大都市(核家族)化によって知恵の継承が不可能になり、社会問題化していった。その結果、行政需要の増加による方策がとられ、より客観的、専門的になった半面、当事者が提起する問題とは疎遠になりやすいという新たな問題を生み出した。以上が、家族と専門分野との間に、地域でのコミュニティーケアが必要とされる理由である。本研究は、この二つの視点から、その構造解明に取り組むと同時に新しい地域福祉体系の確立を模索しようとするものである。