

〈特集：母子保健のこれから〉

障害児の療育

日 暮 眞¹⁾, 柳 沼 麻 木²⁾

はじめに

つい先頃まで「1.57ショック」と叫ばれていたが、今やその合計特殊出生率は1.50（平成6年）にまでさがってきた。人口の年齢構成をみると、年少人口（0-14歳）は16.3%と年々減少しているが、一方老年人口（65歳以上）と、平成9年には老年人口（15.6%）が年少人口（15.6%）を上回るという。少産少子、そして超高齢化社会を迎えることが確実な我が国においては、高齢化対策が急務である一方、その社会を支えてくれる働く人口の数と資質とを確保するためにも、母子保健の果たすべき責務はますます重要となってくる。したがって、次の社会を支える現代の子ども達、これから生まれてくる子ども達の心身の健康を守っていくことは、きわめて大切なことである。このような時代にあっては、その育児に不慣れな母親の増加が目立つし、健康な子どもを産み育てるための支援、育児不安に対応するための育児支援は極めて重要であり、21世紀の我が国の存立をかけた問題といっても過言ではない。

とくに、子どもとその家庭をめぐる著しい環境の変化は目をみはるものがある。核家族化の進行、都市化の進行、地域連帯意識の希薄化、情報の氾濫、女性の社会進出、出産後も働き続けることを望む女性の増加等、子育て環境が変化する中で、安心して子どもを産み育てるための環境づくりのため、子育て支援への総合的かつ積極的な取り組みが求められている。

I. 障害児医療・療育・福祉の連携と包括化

近年我が国の母子保健水準の高度化と、母子保健事業の充実ぶりは目をみはるものがある。とくに、子ど

もの健診システムの充実が著しく、それなりの工夫がなされている。しかし、健診の結果発見される障害児に対するケア・システムに関して障害の多様性と活用し得る社会資源の地域格差のために、その“みとり”の方策は一様にはゆかない。より効率あるケアを実施するためには、医療面は勿論のこと、療育面、福祉面のケアを準備すめために、それらの連携と包括化をはからなければならない。

そこで、人口約20万人の地域を想定し、一つのモデルシステムを提示してみた。それは1保健所1療育センター（地域療育センター）を中心に、障害児医療・療育・福祉の連携と包括化をはかる。数カ所の地域療育センターを統括する形で1医療センターを置き、入院精査・加療を要する症例のための後方支援ベットを確保させる。医療センターには、肢体不自由児ならびに精神発達遅滞児に対する医療訓練部門として、以下の諸部門をもつ。すなわち、小児神経・小児精神・整形外科・遺伝・眼科・耳鼻科・歯科各外来・臨床検査・理学療法・言語訓練・作業療法・心理指導・医療福祉相談・栄養指導等である。地域療育センターは原則として外来部門のみで、常勤担当医は必要最小人数でよく、医師の多くは非常勤医でもカバー可能である。

システムのモデルを図に示す。この図中、上段が健診システム、下段が療育システムとなっている。子ども達の流れは矢印で示し、両者は症例を中心に定期的にケースカンファランスを実施し、関係者の考え方の調整を計る。この際、健診システムの中心になるのは、保健所所属の小児科医師、医療システムの中心になるのは療育センターの常勤小児科医である。なお、両システムに深く、主としてかかわるかかわる医療センターは、人口100万に1カ所あればよい。

II. 統合保育を巡る課題

心身障害児の臨床にかかわるようになってほぼ30年

1) 東京家政大学児童学科

2) 東京大学医学部母子保健学

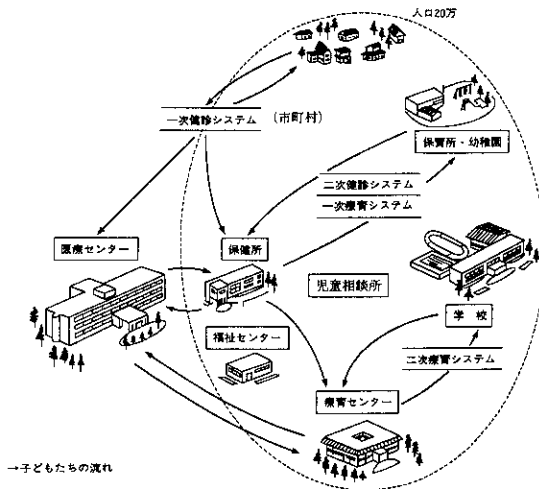


図 障害児医療・療育・福祉の連携と包括化のためのモデルシステム

になる。私たちがみている子ども達はダウン症候群を中心とした染色体異常児であるから、治すことはできない。したがって、私たちの目指す目標は、彼らの健康管理をきちんとして、彼らの今ある精神運動発達レベルを少しでも向上させる点に置いている。今でこそ我が国の多くの地域で統合保育は根づいたが、当時は健常児の中に障害児を入れて保育するなど論外のことであった。私たちは障害児外来をやりながら、統合保育を少しでも前向きに考えてくれそうな幼稚園や保育所があると聞くと、積極的にアプローチした。日々の生活の中で健常児と交わることを通し、障害児の精神運動発達がのびることを十分期待できるという想定で統合保育の推進を願ってのことであった。

三つの壁：統合保育推進の過程を振り返り、私たちがなりに考えて三つの壁があったように思う。第一の壁は、障害児の親、とくに母親自身の心の持ち方であった。すなわち、健常児の中に我が子を入れることへの躊躇と遠慮である。しかし、障害児をそだてている過程で母親自身が成長し、強くなっていくことで、このハードルは容易にこえることができた。第二の壁は、障害児を受け入れる側の幼稚園や保育所の問題である。数十人いる健常児の集団のなかに、一人でも障害児が加われば、全体の統制が乱れ、十分な保育効果が上がらないことは目に見えている。統合保育の理念に共鳴できても、現実に手が足りないために統合保育ができな

いといって拒否された例は枚挙にいとまがなかった。しかし、時がたち統合保育の理念に共鳴した保母たちの意欲と、予算面での裏付け配慮をした行政の支援により、このハードルをこえることができた。第三の壁は、健常児を持つ親たちの抵抗であった。かつては子どもの数が多く、学級のなかにも発達の遅れのある子どももいて、それなりにお互い楽しく過ごしたものだ。しかし、少産少子の現代は両親の熱い眼差しを一身に受けながら、ひとりひとりの子どもたちが幼児時代から競争社会におかれている場面が少なくない。統合保育の推進を阻んだ時期があった。けれども今では統合保育を通して、幼児期から障害児(者)の存在をまず知ること、そして他を思う心を育成すること等健常児自身の受ける恩恵も認識されるようになった。すなわち、統合保育を通して良き市民教育が展開される利点が認識され、このハードルを越えることができるようになったことは喜ばしい。

ただし、あらゆる課題が解決しているわけではない。たとえば「保育に欠ける」という条件の考え方、加配制度の運用法、障害児受け入れに対応した保健・医療上の配慮点、保育者養成機関でのカリキュラムのあり方等今後検討を要する課題が残されている。

III. 一般社会への働きかけ

障害をもつ子ども達の家族の多くは、その療養生活に肉体的にも、精神的にも負担を感じており、また、医療はもち論のこと、教育や在宅の日常生活の様々な場面での支援を望んでいる。

これに対し、行政・医療・教育・福祉・保健の各分野で様々な具体的支援体制が生まれ、動きつつある。これらの支援体制あるいは体制づくりの促進は、必要なことからであり、その上前項で触れたように、各分野での支援体制が互いに有機的につながって、包括的機構になっていることが重要である。さらに、障害をもつ子どもに関する社会的理解を深めることも重要な課題であり、そのための啓蒙を図る必要もある。

そこで、この課題に関連して、四半世紀前日暮がトロント小児病院に留学した折りに見聞した、心身障害児にかかわるカナダでのボランティア活動を通して学んだ二つの活動・施策について述べてみたい。カナダ、とくにオンタリオ州における精神運動発達遅滞児に対

する統合保育は、公立小学校併設の kindergarten で行なわれていた。このように公立校での統合保育は、その実施こそ歴史は古くないのだが、実施運営はなかなかふるっていた。すなわち、統合保育に当たりお荷物になりがちな障害児のケアに、そのクラス仲間である健常児の母親達をボランティアとして交代で積極的に参加させることである。障害児のケアは、その親のみが担うのではなく、社会全体で負っていくという理念に基づく発想からであろう。障害児との統合保育に際して、とかく一つの壁となりがちな健常児の親たちに対して、このような方法は障害児への理解を深めさせると同時に、統合保育への抵抗を緩和させる方向に作用すると思われた。

さらに、もう一つ心に残った活動は州政府による parents relief program というシステムである。これは在宅障害児の両親の労苦を少しでも軽減させ、気分をリフレッシュさせるために工夫されたものである。州政府の児童保護局の指導と管理のもとに行なわれるプログラムの一つであるが、在宅の重症な障害児を持つ両親に対して年間2週間の完全休暇を与え、この間児童保護局がボランティアの協力を得て責任をもって障害児をあずかり、両親を障害児のケアから完全に開放するシステムである。したがって、この2週間両親は子どもから完全に離れ国内外の旅行はもちろんのこと、誰に気兼ねすることもなく全く自由に時間を過ごすことができるわけである。四六時中障害児のケアに拘束されている親に、経済的支援をするのではなく、自由な時間を提供するシステム、そこにボランティア活動を組み込むという施策に感心させられた。奉仕を受ける側が、今何を求めているかを、心憎いばかりに理解して実施している政策であり、それを支援するボランティア活動であると思った次第である。

日本にも、寝たきり老人とか障害の重い在宅の人々のためのボランティア活動の一つとしてホームヘルパー制度というものがある。この制度の実施に当たり、

時として、きたらう側の人、奉仕を受ける人々が望む時間帯にボランティアが訪れてくれず、ボランティアの選択による時間帯に奉仕にやってくるがあると聞く。したがって、せっかくり奉仕活動の効果が半減してしまうことがあるようである。すなわち、ある種のボランティア活動では、その活動の主導権（例えば時間帯と日時の選択など）が奉仕する側に全面的に任ざれてしまい、受ける側に全くないということがあるらしい。細かいことかもしれないが、ホームヘルパー制度を成功させるためには、時間帯選択の主導権は受ける側にあたえることが望ましかろう。

ボランティア活動を実施するに当たり、奉仕を受ける側が何を望んでいるのかを十分理解した上で実行していくことが大切であると思う。それを欠落させて活動するならば、単なる自己満足に終始してしまうし、「手に箒を持った貴婦人」的ボランティア活動の域を出ることはできない。「ともに担い、ともに生きる」発想から生まれた現代的ボランティア活動を成功させるには、受ける側の立場に立った奉仕をせねばなるまい。

障害を持つ子どもと家族を、そのもっとも深いところで支えることのできるのには、ハードな医療技術ではなく、彼らの周辺で、彼らと接触する一般社会の人々の心である。そのために、我々は障害児に対する社会的理解を深める方向で働き、そのための啓発を図る努力をしていかなければなるまい。

本論文の一部は厚生省心身障害研究の成果によることを付言しておく。

参考文献

- 1) 厚生省心身障害研究：高齢化社会を迎えるに当たっての母子保健事業策定に関する研究（主任研究者：平山宗宏）平成3年度研究報告書
- 2) 日暮眞：ボランティア活動に想うこと 命の科学（新小児医学大系 第67回月報）、中山書店、1985