

# 心身障害児家庭に対する訪問相談サービスの機能と ケアシステムの確立に関する研究

五味 重 春  
(筑波大学)

原 田 豊 治  
(心身障害者職業センター)

木 田 盈 四 郎  
(帝京大学)

手 塚 直 樹  
(茨城大学)

三 ッ 木 任 一  
(東京都心身障害者福祉センター)

大 漣 憲 一  
(東京都心身障害者福祉センター)

大 井 英 子  
(神奈川県児童医療福祉財団)

## I. 研究の経緯

心身障害児の各種相談窓口は、来談を待つ姿勢のもとで、必ずしも充分適切なニーズの把握がなされず、従って、適時適切なサービスのフィードバックを充分なし得ているとはいえない現状である。また、1人の障害児とその家族が抱える教育、医療、福祉その他の各種ニーズに対してそれぞれの窓口が縦割行政の枠と、それぞれの専門分野の枠のなかで、相互関連なくバラバラに機能しているために、有機的、総合的な処遇を行うことが困難である。

そこで障害児家庭に対する訪問相談サービスを通して問題を把握し、行政的、専門的枠を超えて、問題解決を総合的に援助する具体的な方策をたてることを目的として、まず52年度は、下記の実践的研究活動を行った。

1. 訪問相談員方式による相談活動の試行  
訪問相談員6名を、「子供たちの未来をひらく父母の会」の母親のなかから選定、同父

母の会のサリドマイド障害とその他類似の先天性障害児家庭のうち、訪問相談の希望のあった30家庭に対して派遣した。

医療、教育、職業、福祉等各分野臨床専門家、研究者で構成された本研究班は、訪問相談員のもちかえた問題を研究会議において受けとめ、各専門分野の立場から討議し、総合的な処遇方針を検討した。訪問相談員がその結果を対象家庭にもちかえり、地域の資源利用の側面的援助をしたり、あるいは必要によっては研究班員自身が直接訪問ないし電話などによって、その専門性に基いた援助を行った。

このように、訪問相談員を連繋の中心として、サービスのネットワークづくりを志向した。

## 2. 今年度の研究の概要

以上の実践活動の経過をふまえて、下記の活動を行った。

- 1) 訪問相談活動の継続と訪問相談に関するアンケート調査の実施

①対象ケースの拡大

新たに19ケースを対象に加えた。

②継続相談活動

昨年度対象家庭に対する相談活動継続により、関わりを深めた。

③訪問相談活動に関するアンケート調査の実施

本訪問相談活動が、対象家庭にどのようなうけとめられ、どのような役割を果たしているかは、訪問相談の過程のなかで自ずと知られるが、それをさらに確認するために、補助的手段として、ごく簡単なアンケート調査（郵送による）を実施した。

2) ケアシステムに関する検討

具体的なケース処遇についての討議と、実践を通して、望ましいケアシステムとは何かについて検討した。

Ⅲ. 今年度の研究結果

1. 全国を対象とした訪問相談——少数症例障害児家庭を対象として——

1) 対象障害児と家庭について

すでに述べた通り、訪問相談の対象はサリドマイド等先天性四肢障害児、とくに現在中学、高校在学中（一部は既に卒業）のもの家庭である。昨年からの継続ケースに今年新規ケースを加えて、合計49ケースの内訳は別表の通りである。

サリドマイド等先天性四肢障害児は、今日ではほんの僅かの例外を除いて、100% に近く普通学校に通っている。彼らは個々には障害故のハンディキャップを補うために、限られた特別配慮を必要とする場合もあるが、全体としては学校では一般生徒のなかにとけこみ「障害児」として扱われていないといえる。今日、障害児のインテグレーションが声を大にして叫ばれているが、これらの障害児群は例外的に完全に近くインテグレーションをすでに完うしてきたといえよう。

しかし、これらの障害児とその家庭にも、

表1

		52年	53年	合計
性別	男	20	10	30
	女	10	9	19
合計		30	19	49

表2

		52年	53年	合計
障害	サリドマイド	16	6	22
	非 TH	14	13	27
合計		30	19	49

表3

		52年	53年	合計
障害部位	上肢	24	15	39
	下肢	1	5	6
	聴覚	4	1	5
	その他	4	1	5
	うち重複	4	4	8

ごく個別的な問題が、成長の過程の問題としてあるいは日常生活上の問題として生起する。それは必ずしも障害児対策一般のなかでうけとめられず、家庭のなかで悩んでいる場合が多い。

2) 問題と対応

この訪問相談のなかで訴えられた問題とそれらへの対応は次のようなものである。

① 障害児本人が現在直面している問題

○就職の問題、○補装具、○補助具、○学校の問題、○登校拒否、○健康上の問題、○障害の受容 etc,

ここではすべてを詳述する紙幅がないのでいくつかについてのみ概略する。

a. 就職の問題

18才男子。福岡市在住。両手第2, 3, 4, 指短縮（非サリドマイド）

職業安定所の紹介で、印刷工場に就職。障害の程度、本人の能力からみて、もっと広い可能性が考えられ、とくに身障者雇用促進法改正に伴って、彼の障害程度のものにとって

はチャンスは相当拡大されている現状である。本人の能力、社会適応状況からみても、再考の余地があろうと判断された。本研究班員（職業カウンセラー）の助言により、銀行を受験、結果は不合格だったが、来年再度受験を検討中。

#### b. 学校問題—①

16才男子、大阪市在住。聴覚障害（耳道手術により聴力は現在 60db 程度、補聴器使用）、耳介奇形、顔面神経マヒ。（サリドマイド障害）

小・中学校は普通校の特殊学級。高校は精薄養護学校をすすめられ迷いながらも入学。言語による意志伝達の困難性と顔面マヒのため表情に乏しいことなどから知恵おくれととられ易い。学力の慢性的遅滞はあるにしても、精薄養護学校では物足りなく、本人は非常に不満である。地域の教委、学校では十分な指導助言を今まで得られないままに過ぎてきた。

本人の希望、能力等を充分考慮しながら、目下、親、研究班員、訪問相談員ともども、具体的な方策を検討中。

#### c. 学校問題—(二)

15才女子。千葉市在住。両上肢フォコモリー（サリドマイド障害）

小学校4年生まで肢体不自由児施設に入所。肢体不自由児養護学校にて教育をうける。家庭復帰後も6年までは県内の養護学校に通学。中学進学時には迂余曲折を経て普通中学へ。高校受験に際し、学力不足のため県立高校は無理といわれ、本人は私立高校を希望していたが、父親は県立にうからないようなら夜間高校に行けと、父子の間で対立。ADLの宿泊訓練等の指導を通して本人をよく知っている研究班員が父母と面接の結果、父親は本人の希望をうけいれることに翻意。某私立普通高校を受験することになった。両上肢が極度に短かく、書字その他に足を使うことが多い本児について学校側は、中学からの情報および研究班員からの専門的情報、助言

をうけて、積極的にうけいれの姿勢を示した。受験の結果合格。このような障害児のうけいれに未経験だった学校側にとって、日常的な学校生活への適応状況の情報に加えて、当該障害の問題に詳しく、本児をよく知っている専門家からの助言は、大きな力となった。

#### d. 登校拒否

14才男子。横浜市在住。鎖肛（非サリドマイド）

鎖肛という障害は、生理的にも日常生活上も非常に大きなハンディキャップをもたらすものでありながら、外見は全くわからず、障害の性質上、親、ひいては本人も障害の事実をかくす傾向がある。サリドマイド児にも、鎖肛を伴うものがあることから、この父母の会に紹介され入会。

本人は排便、臭気を小学校の頃から気にしていた。以前からその傾向はあったが、中学2年になってからは、登校時になると腹痛を訴えて何度もトイレに通い、家を出られない。校門の前まで行って戻ってくることも度々。小・中学校通して今迄、障害について学校ではよい理解を得られなかったという。研究班員（ケースワーカー）が相談員とともに家庭訪問。最寄りの県立こども病院精神科受診をすすめる。同病院で53年4月より本人、親の併行的な面接が始まり、継続中。この間に、父母の会主催による、水泳を中心とした夏季療育キャンプに参加。ベテランの日赤安全水泳指導員による1対1の指導のもとで、生れてはじめて、荒波の海で水に入った経験は、彼にとって大きな自信を与えた様子。秋からは、時々腹痛を訴えることはあっても、ほとんど休まずに登校。

#### ② 親が子どものことについて不安で、思いがらしている問題

○職業について、○障害を正確に伝えていない、心理的な影響が心配、○将来の結婚問題、○思春期になったときの心理的問題、○進路の問題、○親の過大な期待、etc

### ③ 親の問題、家族関係、親せき関係など

○母親と姑との関係についての母親の悩み、愚痴、○両親の離婚、○親せきのものの縁談への影響（障害児のことが）についての心配 etc

上記、②、③のような問題については、余程深刻な問題となれば別として、自から進んでどこかに相談には行かないで、大抵は抱えこんでしまう。しかし、これらの親の不安、悩みは、その吐け口がないままにうっ積すると、家族関係、子どもの成長に少なからずマイナス要因となりかねない。相談員が同じ障害児をもつ親同志であること、そして、安心して話せる相手という安心感を相手に与えることができたときに、このような話しが出てきたと考えられる。このような話題の場合、同じ親である相談員は、自分自身の経験の枠のなかだけで相手をきめつけることのないよう、日頃から訓練をうけているので、自分の経験をひとつの参考としてプラスに利用しながら、相手の話しに耳を傾け、話し合うことができたと評価できる。

### ④ その他の問題

現在の手帳の等級が妥当かどうかの疑問や扶養保険制度の加入の問題など、制度利用上の問題である。地域内で対応されるべきものについては相談員を通して地域の関係機関の利用についての助言がフィードバックされた。経験を重ねるうちに、相談員は知識を増し、また携行する制度のガイドブックを参照することで、訪問時に、具体的な助言をできるように力をつけてきた。

### 3) 親による相談の意義

この訪問活動に関するアンケート調査では大要次のような諸点を問うた。○相談員の訪問をうけた感想。○相談員と話をしたことが役に立ったかどうか、どのように役に立ったか。○既存の公的相談機関からの訪問サービスをうけた経験の有無。○今後このような訪問相談サービスを希望するかどうか、等であった。

児童相談所、福祉事務所、保健所および教育委員会等地域の公的相談機関からの訪問や、民生・児童委員等の訪問をうけた経験のあるものは約半数である。内容は、○手帳交付や施設措置に関連すること、○調査の目的、○地区担当員交替の挨拶などの形式的な訪問、で、ほとんど一回限り、単発的、表層的で、うける側には、訪問相談といった印象は薄い。

同じ障害児の母親という立場にある相談員の訪問をうけた感想は、大多数が「気易く話せた」と答え、また何らかのかたちで役に立ったと答えている。そして、次のような機能を評価し、また今後にも期待している。

#### ① 情報伝達、情報交換の機能

半数以上が「新しい情報を得ることができた」、「情報交換ができた」、「他の会員のことを知ることができた」としている。役に立った情報の内容は次のようなものであった。

##### a. 制度利用について

諸制度については、自治体の広報や父母の会の会誌などを通して再三伝達されているはずであるが、相談員との話しのなかで、はじめて自分との関連で、利用可能な制度について認識したということであろう。情報伝達の手段として、face-to-face の関係が最も効果的であるということはいうまでもないことである。

##### b. 仲間の情報

少数症例の障害であるだけに、地域によっては普段は同じような障害児と会うことも、情報を得ることもほとんどない。同種の障害をもつ仲間の子どもや親の努力や、くらしぶりを知ることではげまされたり、自分だけの悩みではなかったというようにホッとしたりしている。

##### c. 補助具、ADL等について

上肢欠損等の障害児たちは、肢体不自由児対策のもとでの支給品目となっているような補装具や補助具でなく、独自のさまざまな工夫をしている場合が多い。ちょっとした工夫

でも、貴重な情報となる。

### ② 専門的サービスへの橋渡しの機能

日頃、不安でありながらどこに相談に行ったらよいかわからずに日を過ごしてきたケースが、この訪問をきっかけに、適切な医療機関で継続的治療をうけるようになったり、総合診断をうけるようすすめられたもの、地域のなかで、本人、親などの努力だけでは行きづまっていた進学問題、就職問題等について研究班員が直接援助したり、地域機関に紹介したケースは、専門的サービス利用のきっかけとなって、役に立ったと答えている。

### ③ 親の悩み、不安などの吐露の機会——精神的なサポートの機能

大部分の親が「元気づけられた」、「気が楽になった」と答えている。子どもの問題だけでなく、家族関係、親せき関係など、日頃の悩み、心配、ぐちななどをうちあけ、カタルシスがなされて、そのなかで精神的サポートを得ていることがうかがえる。

相談員自身は、「同じ立場できいてあげられた」と、とくに同じ親の立場でのよき聞き手というところに自からの主たる役割を見出している。

ほとんどの家族が「気易く話せた」と答えているが、なかに「最初とまどいを感じ」たが、「気易く話せた」と答えているものが2ケースあった。同じ親の立場にある仲間が相談員として訪れたことに対して、当初どのような役割期待をしたらよいかとまどいを感じ、しかし話してみたら、同じ親同志ということで話し易かったということであろう。これに丁度対応するように、相談員側はだれもが、「話してもらえると懸念して行った」が、「皆さんこころよく迎え、話して下さったのでたすかった」と、訪問に先立っての不安と、その後対象家庭のうけいれによって変化する気持ちを述べている。

レポートが基本となる相談関係においては、このプロセスは実は、必ず通るものであるといえる。同じ親という共通の基盤のう

えに自製のきいた客観的傾聴と共感の姿勢が、レポートの樹立に大きな役割を果たしていることはいうまでもなく、親が相談員となる場合、後者の客観性の訓練は重要であり、それによって、有力な専門相談員となるだろう。

### 4) 本訪問相談の問題点

- ① 専門家グループが必ずしも本人をよく知らないで、討議が一般論となることが多い。
- ② 全国を対象としているために、地域の状況を必ずしも充分把握していない。地域特性によって状況がかなり異なるということは充分承知しながらも、一般論となりがちである。
- ③ 相談員が本人の状況をふまえて専門家に伝えられるか、専門家グループのディスカッションを正しくフィードバックできているか。

### 2. 少数症例の障害児のためのケアシステムについて

行政サービスは、最大公約数的、かつ平均的な性質をもっているため、ごく個別的な障害児のニーズには必ずしも充分に対応しきれないという問題がある。サリドマイド障害のように少数症例の場合とはくにこの傾向が強く、末端の対応策は講じられにくい。そこで、このような障害児について知識、理解、経験豊かな専門家群による援助の体制が必要となる。

ところがこのような専門家は少数であるため、各地に配置することは不可能である。従って、行政単位では必ずしも対応できない。

このような地域に散在している少数症例の障害児群のためには、中央に中心的なサービス・センターあるいは情報機関を置き、情報の収集、伝達が必要である。専門家群がこの中央情報センターの専門的機能を担い、訪問相談員が、地域の障害児家庭とこのセンターのサービスのあいだの接点となっていく。

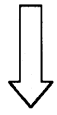
この相談サービスのマネージメントは、広域父母の会が担うのが適当と考える。また、すでに述べたように、基本的な訓練を受けた親は、サービスの接点として、よき訪問相談員となるであろう。

しかし、さきに触れた通り、特定の地域でなく、さまざまな地域を包括した全国を対象とするため、一般論になってしまう弱点がある。また、すべてのケースについて限られた数の専門家が直接かかわることは不可能であることはいままでもない。従って、地域の関連諸機関との緊密な連携が必要である。中央の専門家集団は、訪問相談員に対する指導助言と同時に、地域で諸サービスにたづさわる人々に対しても情報の伝達、実践の指導等を行うことが必要であろう。

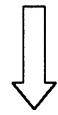
## 結 び

障害児・者の一般的共通な問題は、一般の行政サービスのなかで対応されるが、複雑な問題や、ごく個人的な問題は、必ずしもそのなかでは対応され得ない。サリドマイド等先天性四肢障害児その他少数症例の障害の場合も同様の問題があり、特殊な対応が必要となる。従って、この両者が相俟って機能することがケア・システムの第一歩であろう。

今後は、地域を特定して、相談活動を核とした地域ケアシステムの具体的な展開を課題として研究をすすめたい。



**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



## 1・研究の経緯

心身障害児の各種相談窓口は、来談を待つ姿勢のもとで、必ずしも充分適切なニーズの把握がなされず、従って、適時適切なサービスのフィードバックを充分なし得ているとはいえない現状である。また、1人の障害児とその家族が抱える教育、医療、福祉その他の各種ニーズに対してそれぞれの窓口が縦割行政の枠と、それぞれの専門分野の枠のなかで、相互関連なくバラバラに機能しているために、有機的、総合的な処遇を行うことが困難である。