



Title	障害児の家庭養育の実態と階層性
Author(s)	後藤, 睦美
Citation	教育福祉研究, 1, 18-23
Issue Date	1991-03
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/28309
Type	departmental bulletin paper
File Information	1_P18-23.pdf



障害児の家庭養育の実態と階層性

後 藤 睦 美*

1 はじめに

わが子に障害があるとわかってから後、その子どもと家族の歩む道は、他人が容易に想像できないほどの悩みや苦しみがある。将来の学校や進路のこと、仕事・就職のこと、さらには親亡き後の生活のことと、考えれば考えるほど泥の中に埋まるような苦悩のなかで、多くの障害児の親たちは「自殺を考えたことさえある」と口にする。

1970年に「心身障害者対策基本法」が制定され、その後、1981年には国連の国際障害者年を契機としたとりくみがあり、戦後、わが国の障害者福祉は、制度の整備やその理念のあり方に一定の充実をみせてきた。同時に、障害児をもった親たちも、みずから、互いの苦しみや悩みをもちよって集いはじめ、各地に数多くの「親の会」が結成されていった。それは、家族の私的・個人的な努力のみにすべて依存していた障害児の養育に、社会的援助の手が「権利」として芽ばえてきた歴史だといえる。その背景には、戦後の高度経済成長がもたらした「豊かな生活」があった。このような変化のなかで、明らかに障害児とその家族は、物・心両面からの「支え」を得たように見える。

しかし、現代は、本質的には生きにくい世の中であると思う。障害をもっていない普通の家族でさえ、ちょっとした生活上の事故につまずけば、なかなか立ちあがれず、家庭の崩壊という不幸な結果をもきたしてしまう。幸いにして事故なくいたとしても、いずれやってくる老後の生活に、誰しもが何ともいえない不安をいだいて、今の生活を切りつめざるをえない状況である。障害児をか

かえる家庭も、このような現代社会のなかで生きる一員である。「こんな世の中、この先この子をかかえてどう生きていこう…。まして、この子はどうか生きていけばいいんだろう…。」障害児をもつ親の悩みや苦しみも、さらに複雑になっていかざるをえない。高度な経済発展と、一定レベルの社会福祉制度も権利も存在するこの現代においても、障害児の親たちの苦悩はなくなることはない

このような視点に立ち、本論文では、「豊かな」現代社会で生きる障害児の親たちの苦悩と障害児の養育実態を明らかにし、家庭の経済的基盤の違いが、障害児の養育にどのようにはねかえり、影響を与えるのかについて考察した。

考察にあたり、1989年8月、北海道帯広市において、障害者を抱える家族を対象として、家庭での障害児の子育ての様子やその苦労などに関する聞き取り調査を行った(対象:51ケース⁽¹⁾)。以下は、その調査結果を「障害児養育」のあり方という視点からみたものだが、そこではとくに、子育てのために各家庭がかかわった機関(医療機関、教育・訓練機関、それらへの移動機関)の内容や量などの特徴に注目して、その傾向をつかむこととした⁽²⁾。さらに、その後に、家庭の経済的基盤の特徴によって対象を再分類し、そこにあらわれる障害児養育への影響について検討した。

2 障害児の家庭養育の概要と実態

障害児を育てる家庭にとって、わが子の障害にいつ気づいたのか(発見されたのか)ということが、障害児養育のスタート地点の違いとなり、それが家庭での障害児養育の態度や姿勢に影響を与えると考えられることから、障害の発見された時期によって対象を次のように分類した。

*北海道大学教育学部 1989年度卒業、函館盲学校

- I. 乳幼児期発見…3才児検診までに障害が発見されたケース (27)
- II. 幼児期発見…就学以前に障害が発見されたケース (8)
- III. 学齢期発見…就学以後に障害が発見されたケース (14)

子どもの様子がおかしいと親が気づき始めて、まず最初にかかわるのが医療機関である。多くのケースが、障害の発見、相談、また障害軽減のための治療などで、医療機関にかかわりをもっている。実際、障害児を抱える家庭の医療機関の利用状況は、障害発見時期にもっとも多くなっている(表1)。そのなかでも、Iのグループは、ちょうど障害発見時期にあたる就学前段階に、27ケース中23ケース(85.1%)もの家庭が医療機関に足を運んでいる。そして、そのうちの半数が、わが子をつれて、帯広市内だけでなく遠く札幌から本州へと、複数の病院をはしごしているのである。親として、「もしかして……」という期待と不安を抱きながら、それでいて懸命に動いている親の姿がここにある。

子どもに障害があるとわかった後、障害児を抱える家庭の関係機関へのかかわりは、医療機関から教育・訓練機関へとしだいに移り変わってくる。親として、わが子の障害を、それとしてしっかり受けとめ、「子どもがこれから成長・発達するなかで、自分の障害をのりこえる力を少しでも身につけてほしい、それが将来の自立生活に少しでもつながっていったら…」と願うのは自然なことであろう。それを主になうのは幼・保育園や義務教育における学校であるが、それ以外にも、親たちは独自にさまざまな教育・訓練機関へと通

表1 子供の各成長段階においてかかわった医療機関と教育・訓練機関

成長段階	医療機関			個別の教育・訓練機関		
	就学前	小学校	中学校	就学前	小学校	中学校
I (27)	23	5	3	19	19	11
II (8)	2	0	0	1	3	0
III (14)	2	5	1	0	2	0

わせている。

その教育・訓練機関の具体的な内容は、子どもの成長段階によって多少違っている。就学前段階においては、母子訓練や帯広療育センターでの心身障害児通園事業、言語治療教室、心身障害児水泳教室、情緒学級、親の会主催事業と、親子で参加するものが多い。就学後になると、これにそろばん、習字、学習塾等が加わる。表1は、これらに通ったケースの総数であるが(右側部分)、これを見ると、全体としてこれらの教育・訓練機関へ、もっとも熱心に通っているのが小学校の時期であることがわかる。そして、ここでもIのグループが、他のグループに比べて、つねに積極的にかかわりをもっていることがわかる。

このように、障害発見のもっとも早かったIのグループは、医療、教育・訓練機関のいずれの分野のどの段階においても、そのかかわり方がとても積極的で活発であるという特徴をもつ。表2は、各グループの子どもの障害の程度を表しているが、これを見ると、Iのグループから順にIIIへと、重度から軽度に移り変わっていることがわかる。つまり、Iのグループの子どもは、他のグループに比べて、より重度に傾いているといえる。Iのグループの積極性は、この障害の重さが、障害児を抱えた家庭に医療や教育・訓練の必要性を、より強く感じさせた所以であると考えられる。

また、一方、Iのグループの障害がもっとも早期に発見されていることから考えると、障害の程度が重いほど障害の発見が早く、反対に、障害の程度が軽いほど、発見が遅くなる傾向があるといえる。つまり、子どもの障害の程度が重ければ、障害の発見も早くなり、その分障害児を抱える家庭の各機関へのかかわり方も活発になってくるといえることができる。実際、子どもの障害が重けれ

表2 障害発見時期別 障害の程度比

	障害の程度				身障	計
	重度	中度	軽度			
I	10 (37.0)	13 (48.1)	3 (11.1)	1 (3.7)	27	(100)
II	1 (12.5)	5 (62.5)	2 (25.0)	0 (0.0)	8	(100)
III	1 (7.1)	4 (28.6)	8 (57.1)	1 (7.1)	14	(100)

注) 数字は該当ケース数、()内はパーセントを示す。

ば、親にとって子どもの様子の違いを見つけやすくなるであろうし、さらに少しでもその障害を軽くしてやりたいと思う気持ちも強くなるということが、このような傾向につながっていると考えられる。障害児の家庭養育において、障害の程度が、障害発見の時期とその後の家庭養育のあり方に大きな違いを生じさせているのである。

3 障害児養育の階層性の存在

(1) 障害発見の時期と家庭の経済的基盤

はじめに述べたように、以上のような家庭の障害児養育は、「豊かな」現代社会のなかで日々となまれているものである。前節のように、子どもの障害の程度が、重いか、軽いかによって障害児を抱えた家庭での子育ての仕方が違ってくるのは、いわば当然のことかもしれない。では、この一般的な障害児養育の傾向において、家庭の経済的基盤の違いはどのようにかかわっているのだろうか。ここでは、「豊かな」社会のなかで家庭の経済的基盤の違いが、障害児養育の実態にどのような影響を与えているのかについて検討する。その方法として、家庭の経済的基盤の違いをおおむねあらわしており、その構造を特質化すると考えられる要因として、生活保護受給、片親欠損、多子の三つをとりあげ、その要因をもつ家庭（有要因世帯：生活保護受給世帯＋片親欠損世帯＋多子世帯）と、もたない家庭（無要因世帯：その他の世帯）とに対象を再分類し、両者の障害児の養育状況を比較してみた。

表3 有要因別分類の分布

	I	II	III	計
生活保護受給世帯	0	2(1)	3(1)	5(2)
片親欠損世帯	0	1	2	3
多子世帯	2	1	2	5
有要因世帯	2	4(1)	7(1)	13(2)
無要因世帯	25	3	6	34

注) 多子世帯は、子ども4人以上の世帯とする。()内は、過去に生活保護受給の経験のあるケース数である。なお、それぞれの要因内で重複するケースは、生活保護受給、片親欠損、多子の順で優先して分類した。

表4 有要因別分類における障害の程度比

	重度	中度	軽度	身障	計
有要因世帯	3 (20.0)	7 (46.7)	5 (33.3)	0 (0.0)	15 (100.0)
無要因世帯	8 (23.5)	15 (44.1)	8 (23.5)	3 (8.8)	34 (100.0)

注) 数字は該当ケース数、()内はパーセントを示す。以下同じ。

はじめに、このような要因をもつ有要因世帯の分布状況であるが、前節の障害発見時期別分類によれば、表3のようになる。これから、要因をもつ全13世帯は、IからIIIへとその数を増やしながら分布していることがわかる。とくに、IIIのグループに集中しているようである。IIIは障害発見の時期がもっとも遅かったことから考えると、障害の発見が遅いグループほど、要因をもつ家庭が多くなっているといえる。つまり、要因をもっている家庭の子どもは、障害の発見が遅れている傾向がここにつかめる。

また、有要因世帯と無要因世帯の子どもたちの障害の程度はどうであろうか。表4にあるように、重度、中度、軽度ともに、両者の障害の程度には、その割合において、ほとんど変わらないことがわかる。この点は重要である。前節によれば、障害の発見が遅いということは、つまり、障害の程度がもっと軽度へ傾くはずであった。ところが、両者の障害の程度にほとんど差がないのである。となると、経済的基盤・家族内の構造の違いが、子どもの障害発見の時期を遅らせる、何らかの働きをしていると考えられるのである。

以上のことをよく表しているケースとして、生活保護受給と片親欠損の二つの要因をあわせもつ家庭の例を次にあげる。

このケースの子どもの障害が発見されたのは、15才のときと、かなり障害発見時期の遅い例である。若いころに離婚してから（生活保護はその後に申請）母ひとり子ひとりの生活で、小学校、中学校と普通学級に通ってきたが、15才の時の高校受験の失敗をきっかけにして、子どもの障害が発見されるにいたった。このように、障害の発見が

遅いということは、障害の程度が軽く、母親が子どもの障害に気づきにくかったのではないかと考えられる。母親としては、今でも、子どもに障害があるとは認めてはいない。しかし、この場合、障害の初めての判定が中度であること、非行歴もないのに、地域でもっとも低いレベルのO高校の受験に失敗していることなどから、客観的に考えて、それまで障害がなかったとは考えられない。

(2) 家庭の経済的基盤が障害児養育に与える影響

さらに、有要因世帯と無要因世帯のそれぞれの家庭の障害児養育の実態を比較してみる。表5、

表5 有要因別 就学前段階の養育実態

	有要因世帯(15)		無要因世帯(34)	
医療機関	4	(26.6)	23	(67.6)
幼・保育園以外の教育・訓練機関	1	(6.6)	18	(52.9)
母子訓練、療育センターの通園事業	0	(0.0)	7	(20.5)
言語治療、情緒学級、肢体不自由訓練	0	(0.0)	5	(14.7)
心身障害児水泳教室、その他	1	(6.6)	6	(17.6)
移動交通手段－自家用車－	0	(0.0)	7	(20.5)

表6 有要因別 小学校期段階の養育実態

	有要因世帯(15)		無要因世帯(34)	
医療機関	1	(6.6)	9	(26.4)
小学校以外の教育・訓練機関	0	(0.0)	24	(70.5)
療育センター、言語治療、情緒学級、肢体不自由訓練	0	(0.0)	7	(20.5)
学習塾、そろばん、習字	0	(0.0)	7	(20.5)
心身障害児水泳教室、その他	0	(0.0)	10	(29.4)
移動交通手段－自家用車－	0	(0.0)	6	(17.6)

表7 有要因別 中学校期の養育実態

	有要因世帯(15)		無要因世帯(34)	
医療機関	1	(6.6)	3	(8.8)
中学校以外の教育・訓練機関	0	(0.0)	11	(32.3)
療育センター、言語治療、情緒学級、肢体不自由訓練	0	(0.0)	0	(0.0)
学習塾、そろばん、習字	0	(0.0)	6	(17.6)
心身障害児水泳教室、その他	0	(0.0)	5	(14.7)
移動交通手段－自家用車－	0	(0.0)	1	(2.9)

表6、表7は、有要因世帯と無要因世帯の家庭の障害児養育の様子を、子どもの成長にあわせて、三段階（就学前段階、小学校期段階、中学校期段階）に分けてまとめたものである。これによれば、医療、教育・訓練、交通のそれぞれの機関へのかかり方に大きな差があることがわかる。これらの諸機関とのかかわりは、全体的に有要因世帯の方が明らかに少ない。そのなかでも、とくに教育・訓練機関へのかかわり方の違いは顕著である。無要因世帯では、子どもの障害にあわせて、さまざまな種類の教育・訓練を、学校にあがる前からとっている。これに対して、有要因世帯の教育・訓練機関へのかかわりは、就学前から中学校の時期にかけて、わずかに1ケースのみである。また、無要因世帯の教育・訓練機関へのかかわりは、既製の訓練教室や教育制度を利用するのにとどまらず、無要因世帯の親自身の私的努力による独自の教育・訓練実践にまでおよんでいる。なお、表中の「その他」に含まれる、このような例をとくに表すケースを次にあげておこう。

「個人で毎晩父親が水泳に連れて行った。子どもの体を丈夫にしたかった。小学校1年から5年まで、顔が水につけられなかった。時間はかかるが根気強くやり続け、なんとか泳げるようになってからスイミングスクールへ通わせた。また、このほかにも夫婦でスキーに山にと、子どもの体力をつけるために、しょっちゅう連れてあるいた。」

(中度・男子・15才)

「だれかから、風船をふくらますとほおの筋肉を使うので言語の発達にいいと聞き、母親が風船を買ってきて、家で子どもにふくらませる練習をさせた。風船代もばかにならないほどだった。」

(重度・女子・15才)

「子どもが小学校5年生のとき、障害児をもつ母親4、5人で、プールに障害児用のスイミングコースを作ってもらった。その後、子どもの根気と体力を養うため通い始めた。」(中度・男子・15才)

このように、ここでは無要因世帯の親たちの子

どもの教育・訓練に関する積極的な姿勢がうかがえる。教育・訓練の内容を、わが子の成長段階や発達課題にあうように、親みずから働きかけて創意、工夫している。前節によれば、障害をもった子どもたちが、教育・訓練機関にもっとも多く通っていたのは小学校期の段階であったが、これに対して、この同じ時期にこれらの機関にかかわった有要因世帯は0ケースである。

一方、医療機関とのかかわりにも、有要因世帯と無要因世帯には大きな違いが見られる。両者の医療機関へのかかわりは、どちらも就学前段階がもっとも多く、その後小学校期、中学校期になるにつれて少なくなっている。そして、かかわりのもっとも多いこの就学前段階の時期に、両者の差も、41%ともっとも大きくなっている。

この差は、かかわり方の内容においても同様である。前節から、就学前段階に親はわが子を連れて、複数の、そして遠距離にある病院をはしごしていた現状があったが、このような行動をとっているのは、すべて無要因世帯の親たちであるというのが現状なのである。無要因世帯の医療機関にかかわった23ケース中、複数の病院に出向いたケースが12ケース、そのうち帯広市以外(主に札幌市)まで出向いたのは8ケースあり、そのうち1ケースは本州まで足を延ばしている。その具体例として、帯広から札幌へと、子どもを連れて複数の病院に通った例を次にあげる。

子どもは、生まれながらに口蓋裂で発育不良、満2才で7kgしかなかった。生後6カ月目まで、帯広ではわからなかった。帯広整形外科病院から札幌の北大付属病院へ、そこからまた札幌医大病院へ紹介され、そこで心臓に欠陥を発見。その後、母親と子どもは札幌まで自家用車で通院を繰り返し、子どもの手術と術後の通院のため、札幌に6カ月間家を借りて生活した。

(重度・女子・16才)

一方、このような複数、遠距離の医療機関とのかかわりをもった有要因世帯は、1ケースもな

かった。それだけでなく、上記の例にあるようにして、各機関への移動に自家用車を使用する家庭も1ケースもなかった。

ここで留意しなければならないことは、先にもみたように、経済的基盤に特徴をもつ有要因世帯と、もたない無要因世帯の障害児の程度の重さには、ほとんど差がなかったという点である。だからこれは、同じ程度の子どもの、各家庭での養育状況における違いなのである。このように、現代の障害児養育が、家庭の経済的基盤の違いから受ける影響は、われわれの想像をはるかに越えた大きいものなのである。この格差のなかにあって、子どもの養育にともなって生じる経済的負担に対する、無要因世帯の親たちの意識は以下のようであった。

「子どもにとって、少しでもよいと思うことには時間、金を惜しまずに、母親と子ども二人を連れてどこへでも行った。」 (重度・男子・15才)

「経済的負担がないというより、お金のことなんか考える余裕がなかったという方が正解である。子どものことで精一杯。お金がかかってもいいから良くなってほしかった。」 (中度・男子・15才)

「子どもの障害は、経済的に補えるものではない。子どもをお金にかえられない。お金をいくらつかっても、そんなことは悩みにははいらない。子どものためにかかるお金ならいくらかかってもいい。家計はいくらでもやりくりできるものだし、マイナス面はいくらでもプラスになる。」

(中度・男子・15才)

「小さいころから施設(旭川)に入っていたので、家族でしょっちゅう旭川に会いにいったり、おみやげを(おもちゃ、洋服など)たくさん買ってやったり、自分たちがくるのをじっと待っている子どものために、その子にかかりきりでお金をつぎこんだ。その子のために、親としてはそれぐらいのことしかやってやれない。」

(精薄と身障の重複・女子・19才)

このような思いは、子どもに障害があるなしに

かかわらず、親としての当然の気持ちであり、だれもがもっている願いであろう。この気持ちが、子どもの障害の早期発見を助け、その後の養育における各機関へのかかわりを活発にさせているのである。

しかし一方、有要因世帯の親たちが、このような気持ちを口にすることはなかった。

4 まとめにかえて

以上のような、親としてだれしみが抱く子どもに対する願いは、この場合、子どもに障害があるがゆえに、さらに切実さを増すだろう。障害があるがゆえに、子どものちょっとした成長・発達を喜びあい、多少困難でも子どもが自己実現できる環境をつくってやろうとする力がわいてくる。この子どもに対する親の気持ちの前には、家庭の経済的基盤のいかんは関係ないはずである。しかし、問題なのは、その願いを実際に何らかの形で実現できている層と、できないでいる層とが存在するという現実である。

高度な経済発展をとげ、社会福祉・社会保障も一定整備された「豊かな」現代社会にあつて、この二重構造はとて見えにくい。見えにくい位置にありながら、それでいて障害児養育に多大な影響を与えているのである。ある程度獲得できたはずの「人間らしく生きる権利」「教育を受ける権利」などの諸権利と生活の豊かさのなかで、有要因世帯にみる養育行動パターンは、やはり問題とせざるを得ないだろう。

これに対して、有要因世帯の親たちは次のように語る。

「(子どもに対して) とくに困ったこともなく、他の子をいじめることのないおとなしい子だった。」 (中度・女子・27才)

「子どもが自分からあれしたい、これしたいとも言わなかったから…。」 (中度・男子・39才)

「心配事もとくになく、子どもに対してとくに必要な支出もなかった。」 (軽度・女子・26才)

だがこの言葉がそのまま現実を表しているとは考えにくい。私たちはこの現実をどのように考えたらいいのだろうか。

注

(1) 本論文は、北海道ノーマライゼーション研究センターの委託調査研究「帯広圏における障害者の就労に対する社会的援助システムと社会的ネットワークの構造に関する実証的研究」の、障害児・者の成育歴に関する家族に対する聞き取り調査部分を中心に分析した。同調査の調査対象は、精神薄弱児・者を抱える家族と身体障害者本人であるが、成育歴に関する調査は精神薄弱児・者のみとなっており(重複者も含む)、その関係上、本論文も精神薄弱児・者を対象にしている。

(2) この場合、対象の障害児・者の年齢が、いずれも15才以上であることから、ここであらわれる各関係機関とのかかわりも、少なくとも現在から15年前のものとなる制約をもっている。

※なお、このように調査の機会をあたえてくださった北海道ノーマライゼーション研究センターと帯広市の福祉関係者の方々、ならびに調査にこころよく応じてくださった障害児の御父母のみなさんに、この場をかりて心から感謝の意を表したい。