

# 「障がい児者支援」

知的障害児・者親の会活動をプログラム  
評価にあてはめることは可能か  
—医療アクセシビリティ向上を目指した活動実  
践から—

日本社会事業大学非常勤講師  
(院前期 1996 年卒／院後期 3 年)  
於 保 真 理

## 背景

障害を持ちなんらかの配慮が必要な人が地域で暮らすためには、1) 障害を理由とした資格要件(エリジビリティ: eligibility)と、2) さまざまな市民サービス(交通、医療、教育等)への利用可能性(アクセシビリティ: accessibility)の両方が必要となる。アクセシビリティとは、「接近性」、「利用しやすさ」とも訳されるもので、「障害者の権利に関する条約」(国連、2006)では、「(f) 施設及びサービスの利用を可能にすること」(外務省訳: 原文は Accessibility)、すなわち「高齢者・障害者を含む誰もが、さまざまな製品や建物やサービスなどを支障なく利用できるかどうか、あるいはその度合いをいう」が一般原則の一つとしてあげられている。これまで、障害者福祉の領域では、1) エリジビリティに着目した研究は数多くなされてきたが、同時に2) アクセシビリティに関する研究も必要となる。

一方、知的障害をもつ人達健康問題をみると、(1) 知的障害の青壮年は同年齢の一般の人よりも死亡率が高い、(2) 死亡の原因の順番が一般の人とかなり違い、急性死の率が高い、(3)

一部の地域では高度肥満や肝障害などの生活習慣病をもつ人が非常に高率である、(4) 病気の発見から治療にいたるいろいろな段階で問題があり、特に知的障害者の診療を受け入れる医療機関

を得にくいという声が多い等の問題が指摘されている。(有馬ら、1998)

さらに、内閣府調査(2008)による「障害のある人から見た障害を理由とする差別の事例」でも、「差別に当たると考え、してほしくないと望んでいること」の中に「重度の障害等を理由とする治療・入院の拒否・制限、診療時の差別的取扱い、差別的言動など」が挙げられている。

知的障害のある人が健康で地域で暮らしていくためには、地域の医療機関でのアクセシビリティ(医療アクセシビリティと呼ぶ)が必要になるのではないかと考える。

## 目的

知的障害のある人が地域で健康なおじいさんおばあさんになるためには、必要なときに適切な医療を受けられることが不可欠である。ところが、地域の医療機関によっては、「どのように対応してよいかわからない」、「診断に必要な検査ができない」、「他の患者さんの迷惑になる」などの理由によって、診療を断られるところもある。そこで、A市における知的障害親の会では知的障害児者の医療アクセシビリティを向上させるための活動『医療プロジェクト』に取り組んできた。

今回、医療プロジェクトの活動を振り返り、プログラム評価(Program Evaluation)の分析枠組みを当てはめて、親の会活動実践の効果的な要素を明らかにするとともに、活動が親自身へ与える影響についても考察したい。

## 方法

親の会活動は、知的障害の親自身が自分たちで活動方針を決める。筆者は、親の会サポーターとして親の会活動の記録・分析を担当した。参

加型アクションリサーチ (Participatory Action Research) である。

A 市親の会は、1952 (昭和 27) 年発足の全国組織「手をつなぐ育成会」の A 市における支部組織である。知的障害のある子どもの親が会員となる。会員数は約 900 名である。設立当初は、学校卒業後の居場所づくり等の「ハード面」の活動が中心であったが、2000 年以降サービスの利用しやすさ等の「ソフト面」の活動にも取り組んできている。

また、プログラム評価 (Program Evaluation) とは、「社会調査の方法を活用し、社会プログラム等による介入の効果を体系的に研究すること」

であり、「ソーシャルアクションの情報源となるもの」Rossi (1999) であり、科学的側面 (Donald Campbell, 1969) と、実用的側面 (Lee Cronbach, 1982) がある。また、1) プログラムの発展と改善のための形成的評価 (formative evaluation) と、2) アカウンタビリティおよび意思決定のための総括的評価 (summative evaluation) に大別されるが、本研究では、1) の形成的評価に位置づく。

## 結果

医療プロジェクトの主だった具体的な活動のプロダクツは表 1 の通りである。

表 1

活動のプロダクツ		ターゲット	問題	期待される効果	残された課題
説明カード	受診の際に保険証と一緒に提出。子どものできないこと等、障害についての記載。	医療機関・医師	いきなり入ってきた患者に知的障害があることがわかると医者もパニックになる	知的障害であることを理解した上で、診察をしてもらえる	通い慣れた病院では使わない。病院によっては受付で受け取りを断られることもある。
パンフレット	知的障害に関する情報。あらかじめ医療機関に配布	医療機関	受付の人、待合室等での看護師の態度で、	医療関係者がみない知的障害について理解し、適切な対応をしてくれる	配布したものが活用されない。
ポスター	「待てない人がいます」+自閉症の子が描いた絵。待合室に貼ってもらうよう医療機関に配布	待合室のほかの患者さん。一般市民	待合室で奇異な目でみられる。親の「しつけ」のせいだと見られる。看護師さんから「他の患者さんが怖がります」と言われる	待合室で他の患者さんから、受け入れられる。順番を早めてもらえる。	ポスターの評判はよかった？
コミュニケーションボード	親の会に配布。	患者に付き添う親・支援者	何もわからないと思われる。	障害のある子どもとコミュニケーションできるようになる	それどころではない
キャラバン隊	親の会メンバーによる障害体験、寸劇、紙芝居、語り、対応方法。	市民。医療関係者。看護学校生徒。	知的障害って何、という人がたくさんいる。知識として知的障害を理解していても、知らない。	知的障害だからというよりも、ふつうの人にも応用できる対応方法が見につく	「おかあさんたちが明るいのでびっくりしました」という感想
医療セミナー（年一回開催）	基調講演、シンポジウム、キャラバン隊	行政。医師会。福祉支援者。親。本人。	親の会では、医療に関する勉強をしたい。医師会も継続して知的障害と医療に関する勉強会を開きたい。	地域の医療関係者が障害に関する知識を身につける	参加する人が限られる（医師会の広がりが無い）
タミフル依頼書	インフルエンザにかかった10歳以上の知的障害の患者にタミフルを処方してもらうように医師会長からの依頼書	地域の開業医	10歳以上の患者には、リレンザという粉末を吸い込む薬が処方されるようになったが、服用できない知的障害児者がいる。	希望する知的障害児者には10歳以上であってもタミフルが処方される	うまくいった
調査活動	ニーズ調査	親の会。医師会。	受診拒否、診察加療困難 要因把握	現状を明らかにする	10年前にやったきり

表2 医療プロジェクト活動前と後とでの親の『役割』の変容

活動前		活動後	
A1「障害児の母親」	自分と娘だけが暗いトンネルの中で出口も見えずに歩いているような	A2「キャラバン隊女優」	女優として目覚める
B1「しつけのできていない親	診察室に入ったとたん「えっ」っていう驚いた目で見られる。こういうとき一番つらい	B2「障害について無理解な人々に障害理解を求めるプログラムを提供している社会活動家」	お医者さんに『あなたは、キャラバン隊のおかあさんでしたか！』と言われた
C1「世間の目から子どもを隠す」	公園にも連れて行かずにと家の中に閉じこもっていた	C2「がんばっている子だと世間に自慢」	子どもの笑顔を写真を流しながら「私たちの子どもたちはこんなに困難なことがあるのに毎日こうして楽しそうな笑顔をみせてます。それだけでもすばらしいと思っています。

### 考察

医療プロジェクトの一つであるキャラバン隊の活動は、親自身が役者となり、自分たちの子どもである知的障害のある人に対しての障害理解を求める出前講座である。医療機関においても、我が子の障害を理解してもらえないということに、わかってもらえないという問題がある。年に一回の開催される医療セミナーでほぼ毎年のようにA市医師会館で講演を重ねてきた。

知的障害児者の親の『役割』の変容に着目してみた。表2に親の変容を示す。

「役割理論」とは、「役割」の概念を用いて、ある個人または集団と他の個人または集団との社会的相互作用を解明しようとする理論であり、すべて社会の成員は、それぞれの社会的地位にふさわしい行動様式に従って行為し、然るべき役割を担い、それを演じつつ日常生活を営んでいる”と考えるものである（佐藤勉,1981）。T・パーソンズは、「集団や社会が成員に対して一定の役割の遵守を期待することは役割期待とよばれ、期待に同調した行為に対しては肯定的な報償が与えられるが、逆に逸脱した行為には否定的な罰則が加えられる」（Parsons, 1951）と述べている。「病人としての役割」（Parsons, 1951）に即して考えると、親自身も障害のある子どもとともに「病人の付き添い人」としての役割を担わされていると

も考えられる。W. ウルフエンズベルガーは、「障害のある人たちは、しばしば社会から逸脱しているとみられる」（Wolfensberger,1981）と述べているが、治療者の期待に答えられない親は、障害のある我が子とともに、医療機関の専門職および待合室の他の患者から、逸脱した人間としての社会的役割を担わされてきたのではないだろうか。知的障害の子どもを持つ親は、たとえ子どもの医療が必要なときであっても、医療機関やその待合室で子どもの行動を奇異な目で見られることから受診をためらってしまうという「無意識の利害調整」を行うことがある。

「医療プロジェクト」の活動は、医療機関側への障害理解と配慮を求める活動が主であり、キャラバン隊の活動もその中の一つであった。しかし、10年あまりを経て、キャラバン隊の活動をしている母親は、医療機関で困っている母親から、障害理解を求めて社会運動をしている母親に変容してきていると思われる。その変容は、「無意識の利害調整」への変化ももたらしているのではないかと考えられる。

医療プロジェクト活動を通して、1）親自身が「社会的役割」を獲得する、2）母親自身の子どもの障害に対する肯定的理解が進む、3）社会のしくみやあり方を変えられると思うようになる、と考えられる。