

心身障害児の家族



(フランス)

心身障害児をもつ家族が遭遇する諸困難の特質とそれへの対応を論じた文を紹介する。

(その1) 進行性筋萎縮症児の家族

17ケースに対する面接調査の報告である。これは同病児をもつ50家族に対するアンケート調査において好意的解答をよせた17家族について訪問調査したもので、したがって同病児をもつすべての家族を代表するものとはいえないが。

診断——家族が子どもの様子に異常を感じ医師に相談したときから、専門医による正確な診断をうるまでにかかなりの時日を要する場

合が多い。但し両親の兄弟などに同病者がいる場合には早期に専門医を訪れ診断をえている。また医師によっては、病名を告げるのみに終り、両親が医学辞典などを調べて病気の特質や予後を知ったケースがいくつかある。

親の反応——診断によってほとんどの親が衝激、苦痛、不安に打ちくだかれた経験を経ている。父母とも現実を否定しようと試みているがそのやり方、内容は父と母ではことなっている。

治療——医師が勧める在宅治療のために、必要となる浴槽を買い入れたり、場合によっては浴室のある住居に移転した家族もある。17家族とも医師の指示を守って治療を規則正

しく続けさせている。

養育——治療を必要とするだけでなくその将来に多くの問題がまっている子どもをどう扱えばよいのか、正常な子どもと同じように扱ってよいのかなどの不安が生じている。

両親は、できる限り外に連れ出して他の子どもたちと接触させようと努めている。しかし、過保護に陥りやすい(とくにひとりっ子の場合)傾向を自認している。

学校教育——どの親も子どもが歩ける限り通学させたいと願い、そうしている。しかしつかは専門的施設内の教育に頼らざるをえない時が来る。

家族休暇——病児のために家族休暇(旅行や転地)をやめる家族はいない。但し病気に悪影響を及ぼす海水浴などは、本人に避けさせている。

住居——1階またはエレベーターのある2階以上でなければ、病児を背負って昇降しなければならない。そのために転居した例もあり、大半は病児の条件に適した住居を探し出している。

産児制限——つぎの子どもを産むかどうか

という深刻な問題がおこっている。「第1子の病気が早期に判れば次は産まなかったのに」という親、「医師の忠告により産まなかった」親、「妊娠中絶を敢行した」親など。全般的につぎの出産を避ける傾向が強い。

同病児をもつ家族の特性——共通して過敏さや不安がみられる。病気の宣告による動揺と病気の進行がもたらす情緒不安によるものと思われる。罪障感を抱く親もある。父親の多くが関係機関、医師、心理士などに不満を表明している。

住居の改造、移転のほか、治療、休暇などを病児の条件に合わせるために法外な支出をおしまない親が多い。病児の世話により専心するためにと転職した父もいる。同時に、病児の存在が親の生き方をかえ、夫婦のきづなを強くさせたと述べる親もいる。

結論——とくに強調されるべきことは同病の子どもをもつ親は上記の困難や絶望について話し合える人間を必要としていることである。障害そのものは状況の一面にすぎないが、親はそれだけに関心を集中しがちである。医師、心理士、ソーシャルワーカーによ

るチームによって、親の心理的側面での困難に対応する必要がある。しかしこのようなチームは現実には少ない。

(La famille du myopathe by Y. Lenoble, Réadaptation, No. 182, Juillet 1971, pp. 29-35)

(その2) 肢体不自由児の家族

経済的困難と種々の実際的社会的困難に関するソーシャルワーカーの報告である。

I 経済的困難

医療費——最近1年間に社会保障によってカバーされる医療費の枠が拡げられたためかなり改善されたが、まだ残る問題がある。たとえば一般制度に比べて非被用者特別制度による払い戻しは長期疾病でもリハビリテーションについても低率である。また一般制度では全医師の費用がカバーされるわけではないので医師によっては自己負担となる。とくに経済後進地域、給料水準の低い地域では専門医や入院施設が限られるので、地域外の医師

に依頼せざるをえないが、金庫によっては地域外の診療には払い戻しをしない。さらに作業療法や精神療法など有効な治療法であっても払い戻しを受けられない場合がある。車いすや補装具についても社会保障で払い戻しを受ける価格より高価なものを買わされることが多い。また自宅用と学校用など同一器具を2台用いる場合でも1台しか支払ってもらえない。

医療扶助制度は貴重な資源であるが問題点もある。たとえば両親や祖父母の所得下限がかなり低い、医師の選択が限られる、各県により適用がちがうなど。

教育費——教育、看護をも含めて専門的施設の費用に自己負担はなく、他の障害児に比べてよりよい条件にある。自己負担となるのは週末の帰宅費用である。公的施設、制度を利用できない場合には費用も高く設備も劣る民間施設に頼らねばならず問題が生じる。

衣服費——補装具をつけるため衣服のいたみが激しい。また注文服しか着られない子どももいる。

住宅・輸送費など——住宅が1階でなければ

ならないとか風呂その他の設備に特別の費用がかかる、あるいは病院や施設の近くに転居しなければならない。交通については、車以外では遠くに行けないため、車を買うかタクシーをつかわねばならない。

介護——学齢期に達しても在宅する子どもが多く、母親が外出できない。隣人が好意から手助けしてくれる場合でもたびかさなればお礼の金品が必要となる。介護（または母親の仕事の補助）のために人を雇うとなればさらに費用がかさむ。

休暇キャンプ——障害児キャンプへの参加は子ども自身にとっても家族（ときには休息を求めている）にとっても必要事であるが、健康児なら容易に利用できる制度（費用減免や低費用キャンプ）はいずれも障害児には適用されない。フランス障害者連盟はキャンプに力を入れているが不十分である。健康児に比べて親の負担は2～3倍となる。

両親の収入減少——子どもの学校への送迎、診察、リハビリテーション、手続きなどに時間をとられ、母親の就労はほとんどの場合不可能である。母の就労中断により家計に影響

が及ぶ。兄弟がいたり、障害児が母親の力には重すぎる場合には父の就労にも影響し収入が少なくなる。

II 社会的困難

時間——診察、リハビリテーション、各種の手続き、学校への送迎、装具の着脱や入浴食事の世話のために時間がかかる。ある夫婦は娘の送迎に毎月25時間かかっている。日常生活が自立していなければ毎日その世話に4～4.5時間を要する。このほか病院で診察を待つ数時間など。

疲労——時間の項で記したことはそのまま身体的精神的疲労の源となる。純粋に肉体的な疲労には子どもを抱きかかえて運んだり介護したりすることがある。また夜半に身体の向きをかえてやることは疲労回復を困難にさせる。この面で助けを得ることは金銭的にも、また、適当な人材を見つける点でもむずかしい。

娯楽、休息、休暇——障害が重く、しかも車を購入できない（家計上）場合家族のレジャーに影響する。両親がそろって外出すること

ができない。こうしたことが数年間続くことは家族の精神衛生などに好ましくない。ところで、多くの親は障害児のみを切り離す対策よりは、家族がそろって休暇を楽しみたいと望んでいる。

施設——地域により、また障害の種類により、適切な教育施設や専門家がない。親はこの施設不足を障害物と感じ、また自分の子どもを拒否された感じを抱く。また、リハビリテーションや各種の援助が受けられるという情報が不十分であることも親に対して同様の感情を抱かせる。

（現存の資源、改善すべき点の指摘に触れた部分を割愛した。）

Hourcaillou, La famille de l'enfant handicapé moteur, problèmes financiers et sociaux, *Réadaptation*, No. 171, Juin 1970. pp. 19-27.

（阪上裕子 国立公衆衛生院）