

福祉の受け手側から見た自治体の福祉施策の広報活動および窓口の対応に関する実態調査

巽 純子 佐々木 和子

(*京都大学医学研究科遺伝医学講座 放射線遺伝学)

(*京都ダウン症児を育てる親の会代表)

要約：我々、ダウン症の子どもを育てている親は、福祉の受け手として、受け手側が実際に必要とする福祉施策情報の不足を痛感してきた。そこで、我々は、受け側から見た福祉施策の実態、特に窓口での対応や自治体の福祉施策の広報活動に関して、全国のいくつかの自治体に住むダウン症児の親に対しアンケート調査を行った。その結果、1) 厚生省の福祉施策で定められている施策はどの自治体でも実施されていたが、その運用は、各自治体で異なり、格差が見られた。2) 各自治体で独自に定めた福祉施策があるのは、16都道府県(21市町村)のうち4自治体(市町村)であり、非常に少なかった。3) 福祉施策に関する広報活動はあまりなく、多くの親は親の会の勉強会や親同士の情報交換で情報を入手していた。4) 福祉の窓口での説明が分かり難かったり、不足していたり、あるいは担当部局(例えば福祉事務所と保健所)が異なると、担当しているサービス以外について知らないことが多い、ということがわかった。

キーワード：障害児、ダウン症、広報、制度、福祉、親の会

I はじめに

障害者に関する福祉施策は、申請主義をとるので、積極的な広報が行われていないため、身近に該当する人がいない一般市民にはあまり知られていない。したがって、それまで、身近に該当する人がなく、はじめて先天異常を持つ子どもを生んだ場合、どのような福祉施策があり、どこにどのような申請をすれば良いのか、また、どこに相談すれば詳しい情報が入手できるのかについて全く無知である。子どもが生まれてすぐに接する小児科医、療育機関、保健所などでも詳しくはわからないことが多い。しかも、障害を持つ子どもにとっては、福祉保健サービスは切り放せないにも関わらず、福祉事務所の窓口で受け付けているもの、保健所に申請するものとあり、

それらが別の部局になっている自治体では、別々に相談したり、申請したりと、非常に手続きが煩雑である。

ダウン症の子どもを育てている中で、多くの親は情報不足という福祉施策の欠点を痛感し、結局は当事者サイドでこれらの問題の解決を計っている。すなわち、親同士の情報交換あるいは親の会での勉強会などで自分たちが受けることの出来る具体的な福祉施策の情報を入手している。我々は、この状態は全国に見られるものかそれとも、福祉サービスが十分に行き渡っている所の方が多いのかについて、全国のいくつかの自治体での福祉施策に関するアンケートを親の会あるいは親に対して実施した。

II 方法

アンケートは、A4版の用紙1枚で下記の項目について質問をした。

- ・療育手帳あるいは身障者手帳を持っているか、持っている場合の等級など
- ・医療費の助成を受けているかどうか、受けている場合の種類、理由など
- ・手当を受けているか、受けている場合の額
- ・在宅サービスを受けているか
- ・福祉に関する情報はどこで得たか
- ・サービスを受けようとする時の窓口の対応
- ・福祉施策の広報活動について

アンケートは、一部は各地に住むダウン症児の親や親の会の代表者へ FAX で送信し、その地域に住む他のダウン症児の親にも転送を依頼し、10都道府県に住む43人から返事を得た(1998年10月中旬)。さらに1998年11月29日、30日に開催された日本ダウン症フォーラム(横浜市)の会場にて同様のアンケート用紙をおき、記載を依頼した。22名の回答が得られた。

III 結果

上記2回のアンケートで、65の回答が回収された。うち、自治体名が記されていたものは、58名で以下に示す16都道府県(21市町村)であった。

北海道：10名、栃木：2名、千葉：2名、埼玉2名、東京：6名、神奈川：4名、静岡：1名、愛知：2名、富山：1名、京都9名、兵庫：1名、岡山：10名、広島：1名、香川：1名、熊本：2名、沖縄4名、

記入者の自治体名が不明なものは7件あり、これは、横浜のダウン症フォーラム会場でのアンケート用紙では、自治体名を記入するようにした指定した欄が不明確であったため記載漏れが多かったと思われる。

表1に示すのは自治体毎の施策状況の一覧である。

また、窓口の対応と自治体における広報活動の取り組みに関しては自由記載をしてもらったので、下記に良いと考えている例と悪いと考えている例を示す。

<窓口の対応>

(良い例)

- ・ケースワーカーがとても親切にしてくれている。
- ・比較的丁寧な対応だったと思う。
- ・情報は親の会ですが、窓口に行くと割に親切に説明をしてもらえた場合が多い。

(悪い例)

- ・窓口は聞いたことだけ答えてくれるだけ。
- ・窓口の担当者の知識不足が気になる。
- ・パンフレットは欲しいと言うと出してくれる。
- ・親の会から聞き、窓口へ、しかし説明は簡単であった。
- ・聞かなければ引き出せない。
- ・窓口がありません。
- ・事務的の一言につきる。こちらから聞かないと教えてくれない。まるで出し惜しみをしているような感じ。
- ・最低!文句てんこもりです。
- ・「何か、プラスになることは?」と聞くと「はあ?」と言われた。
- ・行政の窓口をたらいまわしのことが多かった。
- ・担当者がよく変わる。
- ・窓口で「聞けば教えますけれど、こちらの方からご説明はしません」と言われた。手帳の説明すら「そちらが聞いてこない限り言えない」と言われた。

<広 報>

(良い例)

- ・市で福祉ガイドを出しているし、広報などに療育の場が紹介されたこともある。電話帳にもいろんな情報が載っている。
- ・市の広報で期間満了などのお知らせ(更新手続き)が掲載されている。
- ・保健所で紹介してもらった。

表1 回答者が居住する都道府県ごとの施策状況の一覧

都道府県名 (人数)	医療助成 を受けて いる人数	手帳保持者数 (そのうち重度 の判定を受けて いる数)	手当を受けて いる人数(障 害者年金また は特別児童扶 養手当)	その他の手当 (各自治体の 独自の予算で 行われている もの)	在宅サー ビスを受 けたこと がある人 数	窓口の対 応がよい か	福祉サービ スに関して 広報活動が よいか
北海道(10)	3	10(重度2)	5	0	0	4	1
栃木(2)	1	2(重度0)	0	0	0	0	0
千葉(2)	1	2(重度1)	1	1	0	0	0
埼玉(2)	2	2(重度0)	1	0	0	0	0
東京(6)	4	6(重度1)	4	2	0	1	1
神奈川(4)	2	4(重度1)	3	1	0	0	0
静岡(1)	1	1(重度0)	1	0	0	1	0
愛知(2)	2	2(重度0)	0	0	0	2	1
富山(1)	0	1(重度0)	1	0	0	0	0
京都(9)	7	8(重度3)	7	0	0	0	0
兵庫(1)	1	1(重度0)	1	0	0	1	1
岡山(10)	1	6(重度1)	0	0	0	0	0
広島(1)	1	1(重度1)	1	0	0	0	0
香川(1)	1	1(重度0)	1	1	0	0	0
熊本(2)	1	2(重度0)	1	0	0	1	1
沖縄(4)	0	4(重度0)	2	0	0	1	0
不明(7)	3	5(重度1)	1	0	0	1	0
合計数(65)	31	8(重度11)	30	5	0	12	5
(%)	48	9(重度17)	46	8	0	18	8

・広報誌やパンフレットで情報を提供してくれている。

・情報は療育センターでもらえる。パンフレットは育成会に入っていると毎年くれるし、福祉事務所に行けば窓口においてある。広報誌で相談窓口の案内、日時、場所を載せている。転入者に渡すパンフレットの中に手帳、医療助成などの説明や問い合わせ先が示されている。それでも実感としてサービスが充実しているとは言えない。

(悪い例)

・広報活動はよく知りませんが、今のところ情報収集などは親の会で得ております。・障害者基礎年金など制度があり、手続き方法などを知るチャンスはほとんど無いようです。

相談員もいますが、積極的に出ることはなく、親の会の勉強会で知るとというのが現実で、家にこもる親は知ることもないようです。

・広報誌に少しだけ、手当のことなどは書いてないと思う。

・特に広報などには掲載されていないし、パンフレットも障害課のような一部の所にしか置いてない。

・保健所、児相、福祉事務所が縦割り行政のため、お互いのサービスについての知識が不足している。

・窓口が無いので、行政方面からの情報が全く無い。ダウン症の親の会からの情報のみ。

・結局、親の会で自分たちで情報を集めています。

・広報活動は知りません。

アンケートから以下の7点があきらかになった。

1. 療育手帳を交付される際、知的障害が重度の判定をされているものは全体の17%であり、従来、ダウン症は重度の知的障害であるとされてきたが、判定結果からはそうとも言えなかった。特に軽度の場合はほとんど福祉の援助がなく、福祉の施策から多くのダウン症の人たちが外されていることがわかった。

2. 何らかの手当をもらっている者は半分以下(46%)であった。全体の平均金額は年19万5千円程度であった。

3. 特別児童扶養手当や障害者基礎年金は、厚生省の福祉施策で定められている手当であり、どの自治体においても同様に実施されていた。ただし、その運用は、各自治体で異なり、ダウン症として生まれても、2歳までは、障害が固定していない(知的能力を判定できない)との理由で療育手帳がもらえない所もあるが、生後6カ月ぐらいから申請が可能な自治体もあり、格差が見られた。また、特別児童扶養手当には親の所得制限があるが、ある自治体では所得制限を取り払い、条件にあえば所得が超えていても特別児童扶養手当が受けられるところもあった。

4. 特児以外に各自治体で独自に定めた福祉施策として、「福祉手当」などの名称で手当を出している所は、16都道府県(21市町村)のうち4自治体(市町村)であり、非常に少なかった。

5. ダウン症児・者で在宅福祉サービスを受けたことのある人は全くいなかった。

6. 福祉の窓口の対応に良い印象を持った人は、全体の18%であり、自治体数としては21自治体中8自治体の窓口が受け手対し、良い印象を与えていた。窓口への不満として

代表的なものは、勉強不足で知らないことが多い、聞かないと教えてくれない、ごく簡単にしか説明してくれないといったものであった。

7. 自治体レベルでの積極的な広報はなく、どのような施策が受けられるのかがわかりにくく、さらに手続きが非常に煩雑であるとの意見があり、多くの親は親の会の勉強会や親同士の情報交換で情報を知ったと記載されていた。福祉の広報活動が良いと答えた人は、全体の8%しかなく、自治体数では21自治体中5自治体であった。

IV 考 察

上記の結果から、保健所、福祉事務所、児童相談所、病院などが連携し、実際に個人が必要としている各種の福祉施策がわかりやすく提供されるシステムを構築するべきだと考えられる。さらに、行政が福祉サービスや特典について積極的にPRしたり、民間のセルフヘルプグループについても公的機関でPRをすることが必要ではないかと思われる。なぜなら、どのような福祉施策が受けられるのかについてはそれに最も関心のあるグループが一番よく知っているからである。また、適切な人材を窓口配置すべきであり、これによって受けて側の窓口への不満の多くは解消されると考えられる。

また、知的障害の判定は、判定担当者間で基準が大きく異なり、同じ様な障害の程度であっても、住む自治体により、福祉施策が受けられたり受けられなかったりする。近年、ダウン症の子ども達への早期療育などがさかんになり、知的障害としては見かけは軽くなっているものもあるが、そのために要する費用、親の努力はかなり大きい。しかし、軽くなると福祉の手当などはなくなるという矛盾がある。先天的障害の場合、知的障害の固定が判断基準でなく、疾病名で福祉の手当が交付されるようにならないのかとの意見もある。

地域親の会における保健・医療・福祉・教育の横断的活動と全国的活動
—茨城県ダウン症協会の活動と日本ダウン症ネットワーク (JDSN) の例—

百溪 英一** 児玉 正文** 巽 純子**
(*茨城県ダウン症協会)
(**日本ダウン症ネットワーク委員会)

要約：障害児親の会は障害を持った子どもを核に家族が集っているセルフヘルプグループである。そのニーズには子どもの誕生から社会参加までの様々な過程における家族の悩みの解決、様々な情報收拾などが含まれる。すなわち、出生時の告知、新生児期の医療、検診、早期療育、福祉制度や福祉の専門機関や専門家の利用、保育、義務教育、高等教育、社会参加、そして余暇の活用など初めての子育て以上に多くの問題に遭遇し、解決していかなければ行けない問題である。しかし、実際には親の会や適切な公的援助によりこれらの問題の多くは解決していけるものである。障害児の親の会のニーズや提起される問題は保健・医療・福祉・教育の分野が地域住民に対して果たすべき道と達成の度合いを反映しているものであり、親の会の活動は社会資源であるこれらの社会機能の活性化や高機能化に不可欠の要素である。本稿では茨城県ダウン症協会の活動の実例を通じて、親の会のニーズと保健・医療・福祉・教育の関係と問題解決の道を概説する。また、これらの活動を通じて段階的に整理されてきた問題点を解決するための総合的情報センター機能、親を含めての学際的連携とネットワーク地域的、全国的そして国際的な親の会のネットワーク構築を実現しつつある日本ダウン症ネットワークの活動と役割についてもふれる。

キーワード：連携、親の会、障害、セルフヘルプグループ、社会資源、ダウン症

はじめに

茨城県ダウン症協会は 1992 年に茨城県内の、日立市、水戸市および、つくば市の 3 地域のダウン症児親の会が県内のダウン症児に関する諸問題の解決、平均的レベルの向上、地域間の交流促進を目指して結成された。これら 3 つの地域親の会は異なった設立の背景と歴史的経過を持っており、茨城県ダウン症協会の設立と運営にあたっては親の会の良いモデルとなる機能性や継続性を目指して繰り返しの研究がなされた。現在まで県ダウン症協会は会員が増加し続けており、他の障害関連団体や地域行政との連携、情報収集システムの強化を計りながら会員家族のニーズに応える活動を通じながら、役員、会員ともに学び合い実りある活動を継続してきている。本

論文では茨城県ダウン症協会設立の特徴と成果、特に地域行政との関わりについて整理する。茨城での取り組みは保健、医療、福祉、教育に横断的な関わりを持つものである。ダウン症児親の会の抱える親のニーズは地域社会におけるこれらの分野における地域の現状を反映しているものである。障害を持つ子どもより良き成長と幸福を追求する親の願を様々な形で実現するように努力する親の会は地域における生活の質を向上させるための社会資源としても非常に重要な位置づけにあると考えられる。また、情報収集システムの強化および広域組織の連携を目的に茨城県ダウン症協会が立ち上げた日本ダウン症ネットワークについてその実験的な試みと成果の概要についてもふれる。

材料と方法

茨城県ダウン症協会の設立：

1992年の県ダウン症協会設立まで当県には県を包括するようなダウン症児親の会はなかった。ダウン症児の親を含めた障害児の親が集い、主として社会参加の場についての活動を続けてきた育成会（手をつなぐ親の会）は存在し、地域の支部会と連携をとってきたが、障害児の養育には障害児一般に関係する事項と、障害別に固有の問題や情報があり、障害を越えた横断的な親の会組織に加えて障害に特化した親の会が必要である。茨城県内には日立市ダウン症児親の集いが1974年に設立され活動を続けてきた。日立市は県内でも有数の福祉の発達が早かった地域で、市立の養護学校が設立された経緯から見ても障害児者の環境整備に対する意識の高さと、施設設備の充実がかなり進んでいた。日立市の親の会活動は深い洞察力と実行力を持つリーダーのもと、行政福祉や医療、教育機関との良好な関係を継続しながら発達してきたものであった。茨城県全体の状況を見ると、県民が生活に必要とする多くの環境で全国的な遅れが目立っていた。すなわち、医療機関の整備、図書館、公民館、そして下水道の普及率などである。一方、水戸市は県庁所在地でありながら1992年の同市ダウン症児親の会「つぼみ」設立まで、ダウン症児親の会は存在していなかった。水戸市の親の会は県の福祉部職員らの積極的な働きかけと協力により開始され、1991年の講演会をきっかけに地域の親が結集した。現在まで、地道な活動を続けてきている。つくば市ダウン症児親の会は1992年に市内のダウン症児の親たちが、理想的な親の会作りを目指して結集した。

1991年よりに県内各地のダウン症児親の会メンバーらが県単位の親の会の設立のための予備的相談を重ね、これまでの各地のダウン症児親の会、広域な親の会（小鳩会、こやぎの会）、地域の難病団体、難病団体連絡協議会（難病連）、日本患者家族連合会（JPC）などの組織機構、運営、機能性などを検討し、規約及び運営の方向を示す原案を完成させた。その年の5月につくば市、つくば市心身障害

者福祉センターにて発会総会を開催した。

県ダウン症協会の特徴：

県ダウン症協会は非営利組織（NPO）であり、県内の地域親の会の上部団体としてではなく、横の連絡を円滑にするための機能的な手段と明確に位置づけられた。地域の情報を共有するための機能も重視された。同様に、茨城県ダウン症協会は全国組織と称するいかなる組織の下部組織ともならず、必要に応じてどのような連携や連帯が組める組織と位置づけた。これまでの親の会の歴史を解析すると、会員、地域組織、全国組織という縦割りの組織が多く、その結果、地域の親の会活動、運営に対する予算が効果的に使われないこと、情報機器やシステムの発達により、従来地方から収集した情報を中央に集め再配布するという方式をとらずとも全国レベルでの親の会や地域福祉情報交流が可能であると判断し、新たな地域の親の会の試みとして実行した。

1. 地域福祉行政との関わり

1) つくば市福祉団体連絡協議会（市連協）

地域の福祉団体との連携と市の福祉行政との接点をつくるためにつくば市福祉団体連絡協議会が結成されていた。この団体は当初、行政の主導で補助金の関係団体への配布と行政の実施する福祉施策や福祉イベントへの協力要請、福祉関係団体からの意見を吸い上げるために作られた。つくばダウン症児親の会はダウン症以外の障害に対する理解を深め、協力して地域の目的で問題を探り、向上させるためにこれに参加し現在まで続いている。この協議会の事務局はつくば市福祉部障害福祉課に置かれ、現在15団体が参加し、毎月の定例会には障害福祉課長、担当者、そして、つくば市社会福祉協議会の職員が参加して円卓会議の形式で行政と市民、双方のやりとりがなされ、その場で参加している各団体の活動計画や、入手している地域情報や全国的な情報などを交換している。

2) 茨城県難病団体連絡協議会

難病連は都道府県レベルの難病その他の疾病を持つ患者家族のセルフヘルプグループが組織化されたもので、主として県内の医療福祉の向上を目指した活動と、患者会相互の理解と親睦を目的としていた。ダウン症は知的発達の遅れとともに、様々な程度での身体的障害や奇形を伴うため、自閉症などの知的障害児者の場合と異なり県内の医療環境は重要な問題である。県ダウン症協会は茨城県難病連を通じて全国組織である、日本患者家族連絡協議会(JPC)に加盟しており、茨城県ダウン症協会としては国レベルの医療福祉の問題に対してJPCを通じて意見をあげることも考慮して加盟した。

3) 日本ダウン症ネットワーク(JDSN)

親の会活動の主目的に情報の集積がある。これは会や会員個人の活動や経験を通じて蓄積されるものと、会以外の組織や機関などから得られるものがある。茨城県ダウン症協会の設立の目的は障害児をとりまく医療福祉教育面での遅れを標準化していくことなので、より先進的な環境を実現している他府県や海外での事例や活動のモデルを情報として取り入れていく必要があった。当初、協会ではつくば市の研究機関に勤務する役員らがパソコン通信ネットワークによる情報収集と他団体との連携を図ったが、協会設立後数年のうちにインターネットの利用が加速されたため、我が国初の患者・障害児者団体のホームページである「日本ダウン症ネットワーク」を設置した。これは情報収集と、広域の親の会との自由な連携を意図した。

2. 行政施策の立案と親の会の意見

障害児者の福祉に関する行政施策と計画の特徴：

国や地方自治体を問わず、行政施策はその実行計画にそって実施される。いうならば、実験計画にあたる計画書はその計画の成功失敗の鍵を握るものでもある。茨城県やつくば市の福祉に関する計画は数多くなされてきた。しかし、つくば市在住の30歳を過ぎた障害を持つ子の親の話では福祉に関する計画

が立てられ、ほとんど具体的な実施がなされる前に、新たな計画が立てられ、それに移行し、さらに新しい計画がその後立てられ、看板は次々に塗り替えられていきながらその中で実現されるはずのことがらは遅々として進んでいない。著者はつくば市の中心的な福祉計画の資料をもとに比較的最近の計画を検討してみた。また、親の意見がどこまで反映できるかを試みた「つくば市地域福祉推進計画」および「市民交流センター検討委員会」の事例について実際に参画した経験を元に検討を行ってみた。

結果

1. 地域福祉行政との関わり

1) つくば市福祉団体連絡協議会の活動から
つくば市は市町村が合併してできあがった歴史の浅い都市であり、村の集合体のようなまとまりのなさ、村時代の保守的な体質と、新しいものに対する拒否傾向などが残存していた。茨城県ダウン症協会に先だって設立された、つくばダウン症児親の会はこの点の軌道修正を市連協に参画する他の団体とともに試みた。当初、定例会議で親の会から市涉外福祉課に対してはっきりした意見が出されると、障害福祉課長が激怒して会議の場を立ち去るなどの対等な話し合いに不慣れの部分も見られたが、その後相互理解が進み、行政側も地域の福祉推進のためには親の会との連携が大切であるとの認識を深め現在ではかなり良好な関係ができています。

しかし、福祉行政サイドで問題と思われることは、福祉関係の重要な専門的役職に全く無関係な職場を転々としてきた職員を当てるなど、福祉の専門性や経験の重要性に対する認識の不十分さが残っていることである。例えば、現在のつくば市における障害児者福祉の要になっている福祉センターの所長は長く農道等の土木行政にのみ関わってきた方である。同様に、福祉施策に関した計画の立案や検討に際して検討委員会や協議会が組織される際に、市連協の代表者が外されることもあり、市が招集するメンバーは物言わない代表者や、いわゆる御用学者に類した人であった

りする。この点は行政担当者の自信のなさに起因するものとする意見と単に事なかれ主義とする見方ができるだろう。しかし、このような状況下にあっても別項にあげた「つくば市福祉推進計画」のように広く市民の意見や親の意見が取り入れられる機会が設けられた例もある。

2) 日本ダウン症ネットワークの活動から

茨城県ダウン症協会が設置した JDSN ホームページの反響は著しく大きく、日本経済新聞他のマスコミにも紹介され、セルフヘルプグループによるインターネットメディアの実用的活用モデルを提起するとともに、ダウン症に関する様々な情報を社会に発信することで社会啓発がなされてきた。この効果は、一般の人からの電子メールによる問い合わせや、マスコミ関係者による情報利用に関する問い合わせ等により知ることができた。茨城県ダウン症協会が県ダウン症協会のホームページや JDSN ホームページという一種のマスコミュニケーションの手段を持ったことは行政側との交渉や事業の推進などに不十分ながら一定の歯止めを利かせることにもなっている。茨城県の場合、行政は「お上」で、ありそれに従うべきという時代があった関係が存在しており、ともに地域を作り上げていくという認識を持つことが、相互に難しかった。障害福祉、医療、教育などセルフヘルプグループに関連した要望は例え妥当な意見や要求であったりしても聞き入れられないことが多かった。茨城県ダウン症協会ホームページなどは行政とのやりとりや説明など明確に全国放送される媒体であり、無責任なやりとりや理不尽な対応などは、やりにくくなったと考えられる。これは行政に対する情報公開の波とともに民主的な行政施策に効果的と考えられた。逆に、今メディアは親の会にとっても、会がどこからみてもわかりやすい、内容豊かな活動をするための意識をもつことに一役買っているともいえる。

2. 行政施策の立案と親の会の意見

1) つくば市福祉推進計画の立案と親の会の

協力

つくば市は市民に対して、市の施策の基幹的長期計画として平成2年に「つくば市総合計画構想」をそして翌年3月に「基本計画」を発表した。これら総合計画「健康と市民福祉の充実」として、地域で安心して暮らせ右仕組みの実現をうたっている。この市民には勿論障害を持つ人も含まれる。その後、総合計画の中身を具体化するための「つくば市地域福祉推進計画」がまとめられた。この推進計画の策定に当たっては市民を対象とした意見交換会として、市民フォーラムやシンポジウムが開催され、行政サービスを受ける市民の意見を聞き、協力を求める手順をとった。この推進計画は平成1994年から2003年までに完了する計画である。平成6年から10年までを前期、11年から15年までを後期として目的達成を行い、前期終了時点で見直しをするというものであった。

本計画の作成段階において市民からの意見を幅広く採り入れる機会を積極的に持ったことはつくば市としても、茨城県としてもかなり例外的な事と考えられる。市連協に対しては個別に計画の説明の機会が持たれ、質疑応答がなされたことも特記に値する。このような形で進行した一因はつくば市が本計画の立案を委託した会社の担当者が有能で、真に市民生活の向上や計画の具体的実行を念頭に置いた真摯な人柄であったことに起因することが大きいと著者は理解している。

この担当者は、障害児療育や保育、教育などの療育ネットワークシステムなど親の会が收拾していた資料や各自自治体における調査データなどを解析し、実際の親の意見をできるだけ取り入れるべく努力してくれた。その結果できあがった地域福祉推進計画は利用者の立場に立ったすばらしい内容であった。障害児の発達保障ネットワークなども明確にされた。しかし、計画段階では前向きであった計画自体の施策実現や進展に目を向けるとその結果は十分でなかった。本稿記載の時点ではこの推進計画の前期が完了しているはずであるが、障害児に関する計画内容を見直すとかなりの部分が未完成である。

当初の予定通り、市は本計画後期分の計画見直しをするための会合を平成 11 年 2 月に持ったが、その呼びかけは開催の 1 週間前であり、つくば市の障害児福祉関係団体のつくる市連協にたいして内容に関する個別の説明や協議がもたれることはなかった。行政担当者の移動や計画を下請けする会社の変更という事情もあるが、計画段階で市民の意見を広く採り入れて説明や質疑応答に手間暇かけた計画であるだけに残念である。

2) つくば市市民交流センターの計画と市民の協力

1993 年つくば市は市の中央に建設する「市民交流センター」の基本設計に市民の意見を反映すると公示し、それに基づいて 23 名の提案者が意見をまとめて提出した。市主催の基本計画懇談会において提案された課題別に 6 名の代表者が選ばれ、検討会に出席することとなった。著者らは総合福祉センター機能を取り入れた、福祉都市つくばにふさわしい施設の実現を意見書に盛り込んだが、この意見はすでにつくば市が「基本計画」に書いていた①まちづくりに関する市民活動の拠点機能、②まちづくりに対する情報提供機能、③市民活動を支援する相談機能、④情報交換や市民啓発の場の創出、⑤市民グループのネットワーク機能などを具体的な形で提示したものであった。障害児親の会としてはつくば市福祉推進計画の進展がこの施設建設により一層進展することを希望していた。この提案には親の会などの活動拠点、関連団体やそれ以外のボランティア団体の交流拠点としての拠点施設としての機能を中心に、その場をより魅力的にし、一般市民との接点を強化する子どもミュージアム、おもちゃ図書館、子どもコンピュータスペース、障害児団体などの作品も販売するショップ、コミュニティーエリア、創作工房などを盛り込んだものであった。施設的にはノーマライゼーションを理解できる、障害児者、老人、外国人などにもバリアフリーの施設で、利用者の至便のみでなく地域社会におけるノーマライゼーション実現のモデルとしての機能や障害を持つ人の雇用の

場の創出まで考慮した計画であった。この計画はダウン症児親の会、自閉症児親の会、聴覚障害者の会の役員、行政施策委託会社研究員、ほかまちづくりや市民活動に携わる 11 名の市民が時間をかけて作成したものであった。意見は「まちづくりセンター実現を目指して」のパンフレットに集約され、検討委員会委員他広く配布された。このパンフレットは各方面から評価されたが実際の市民交流センターの計画にはほとんど生かされなかった。

考 察

地域福祉施策の実現における行政の役割は大きい。親の会はその恩恵を受ける受動的立場と理解されがちであるが、実際にはニーズを持ち、実際に体験したものでなければわからないデリケートな部分にまで思い及ぶことのできる、生きた福祉施策実現のための強力な助言者でもある。やってやるという意識の「行政サイド」と、やってもらう意識の「親の会」などの当事者団体サイドであってはより良き地域環境は実現しないと思われる。ともに役割を認識し、責任ある態度で、真摯に問題に取り組み、問題ごとに情報の整理と問題解決を図ることが必須である。そのためにも、相互理解は不可欠であろう。本稿に引用した 2 つの市民参加の行政施策について、その成果以上に学ぶべき所は多い。このような経験や事例から積極的に学ぶ努力も必要であろう。親の会も情報を収集し、もっと学んで行く努力を欠かすべきでない。

すばらしい内容の福祉推進計画が推進されない理由は何であろうか。この点が解明されない限り、内容が類似した福祉計画が看板を書き換えて繰り返されるばかりである。①一つには年度計画の推進に対する何らの評価がなされておらず、責任体制が明確にされていないことがあると思う。②計画に関わる担当者が、しばしば変更し蓄えられるべき経験が生かされず、人事異動を施策推進の滞りの理由にすることなどもある。③行政福祉担当者に学問的にも福祉を学んで経験を重ねた人が乏しい。④障害児親の会も含め、市民の施策

進展に対する監視や関連施策の内容の学習が不十分であり、施策の推進に積極的な働きかけができない場合が多い。

つくば市地域福祉推進計画の進展を見ると、老人福祉に関する部分は着実に実現している部分が多く、障害児福祉の部分と対照的である。将来のある子ども達に対してなすべき計画実現の遅滞は怠慢では許されないことである。親の会の努力が足りない部分も含めて十分な検討が必要である。

つくば市市民交流センター建設に関連した障害児者親の会などの活動においては、その建物自体の設計に意見が反映されなかったというやや理解しがたい結末であったが、著者は市民による計画が建築設計担当者に伝わらなかったのではないかと推察している。市は当初から、プロレス興業がひらけ、市の新成人が一同に会せるアリーナをと述べていた。しかしこの運動は、その後市の協力により市民交流センターに設置された喫茶店施設に市連協のメンバーが作った合資会社により「ベルガ」という喫茶店が運営されるに至った経緯には何らかの役にたったのではないかと考察している。これらの活動を通じて、親の会のみならず、地域の活性化やよりよい地域環境の実現に関心を持つ市民らとの協力の経験はその後の運動に広がりを与えたと思う。

茨城県ダウン症協会が、自らの情報獲得という目的で発想した JDSN ホームページはオンラインの情報ばかりでなく、医療、福祉、教育、研究などの各分野の第一線の専門家の集う組織である JDSN 委員会の結成におよび、我が国初のダウン症児者のための全国集会「日本ダウン症フォーラム」の開催に結びついた。同フォーラムは今年、4 回目が大阪で開催の予定である。JDSN の活動の成功は、そのコンセプトの新しさと、実現性、それらに対して理解ある専門家や親などの学際的な結集と共同作業によるところが大きい。このことは、問題解決のための糸口は必ず見いだせると言うことと、既存のあり方にとらわれない柔軟な精神を大事にした取り組みや地域の問題解決においても同様に良き理解者からなるマンパワーの結集が地域福祉や医療の問

題解決に大切であるという、当然ともいえる結論が強調された。

参考文献

- 1) 井口百合香、大内登喜子、児玉正文、瀬尾英雄、高野正子、長秋雄、柘植法子、三土とみ、水上聡子、百溪百合子、矢沢容子。市民交流とつくば市発展の要「まちづくりセンター実現を目指してーまちづくりセンターグループ案ー。まちづくりセンターグループ発行。1993.
- 2) 小林 仁。医療の情報化は何を目指すかー患者本位の医療のためにー。立法と調査 1997;17-19.
- 3) 茨城県ダウン症協会編集。SSKA みんなでワイワイ No.10 ;1996.
- 4) 茨城県ダウン症協会ホームページ。http://infocfarm.cc.affrc.go.jp/~momotani/ibadowj1.html
- 5) 巽純子、百溪英一、古川徹生、黒木良和。インターネットによるダウン症情報ネットワーク。遺伝子医学 1998;2:125-129.
- 6) つくば障害児の発達を考える会。つくば障害児の発達を考える 1号;1992.
- 7) つくば障害児の発達を考える会。つくば障害児の発達を考える 2号;1992.
- 8) つくば市地域福祉推進計画。つくば市福祉部社会福祉課。1994.
- 9) つくば市福祉団体等連絡協議会。ふれあい No.2 ;1997.
- 10) 長岡義幸。障害を持つ子と親の心と身体。ホームページ「日本ダウン症ネットワーク」。インターネットで自然な暮らし。現代農業 1997;増刊:150-151.
- 11) 日本ダウン症ネットワーク委員会。日本ダウン症フォーラム in きょうと。京都：ダウン症ネットワーク委員会、1997.
- 12) 日本ダウン症ネットワークホームページ。http://jdsn.gr.jp
- 13) 百溪英一。日本ダウン症ネットワーク (JDSN) インターネットを活用したダウン症に関する情報ネットワーク構築。TRONWEAR 1997;46:30-38.

日本ダウン症協会香川支部の活動と保健・福祉

橋本 美香

(高松家庭裁判所医務室、日本ダウン症協会香川支部)

要約：ダウン症協会香川支部が保健・医療・福祉・教育の各領域の接点として果たしている役割について、これまでの会のあゆみと活動を事例として報告した。セルフヘルプグループが地域での保健・医療・福祉・教育に関する横断的な情報を集積しており、保健所、福祉機関（行政機関、療育機関など）の事業への参加をはじめとした具体的ななかかわりを通じて、連携の一翼を担っている現状を述べた。

キーワード：セルフヘルプグループ、ダウン症、情報、住民参加、ネットワーク

1 はじめに

平成 7 年、日本ダウン症協会が設立されたことをきっかけとして、それまで香川県内で活動していた 3 グループ（小鳩会香川支部、あひる、ぞうさんの会）がまとまり、日本ダウン症協会香川支部を設立した。当会には平成 11 年 1 月現在、正会員 113、協力会員 33 が所属している。正会員とはダウン症児（者）の家族であり、協力会員はそれ以外の当会の主旨に賛同したもので、医師、看護婦、療育指導者、教師などである。当会の会員はすべて日本ダウン症協会の会員でもある。筆者は、昭和 62 年にダウン症の長男を持って、ちょうどその頃活動を始めた《あひる》に参加し、以後、小鳩会香川支部副支部長をへて、日本ダウン症協会香川支部結成時よりその支部長をしている。これらの活動の中から、保健や福祉の面について述べる。

2 保健所との関わりについて

昭和 62 年に、ダウン症の乳幼児を持つ母親数人が、高松保健所の保健婦に自助グループとして活動することについて相談し、《あひる》がスタートした。このようないきさつ

から、当時毎月の定例会には保健婦が出席し、参加者と一緒にダウン症について勉強するとともに、保健所の行事（予防接種、検診など）や医療機関についての情報提供、一般的な育児上のアドバイス（離乳の進め方など）を行った。この場は保健婦にとっても、障害乳幼児をもつ家族の現状を知り、直接意見をきくことのできる貴重な場であった。ダウン症の場合、診断が出産後早期に確定し告知されるため乳児を持つ親の参加もある。また、個別の相談の場ではなかなか当事者から出難いような率直な意見も、グループの話し合いの中では出やすいからである。実際、出産時や告知時の医療従事者に対する不満、保健所・福祉の相談窓口や、検診担当者の対応についての不満などがしばしば話題に上がっていた。また、これらの話し合いで、障害を持つ子を育てる上で参考になる、医療・福祉・保健・教育などの情報を知りたいという要望が出され、時折講師を招いての研修も行っていった。

平成 4 年度より高松保健所では、“心身に問題を抱えている子どもとその家族および関係者”を対象として年間 6 回の《すくすく学級》という事業を開始している。この事業を

始めるにあたって、対象者がどのような要望を持っているか、当会からの意見を求められた。《すくすく学級》が実際にスタートすると、会報で行事案内を行ったこともあって、当会会員が参加者の中心をなしていた。その後、保健所の事業に限ったことではないが、このような研修会への参加者は、年々減少していて対象者のニーズの変化が感じられる。《すくすく学級》も毎年その内容が検討されており、行事内容・開催場所・日時などに変更が加わってきているが、当会からも数名が意見を述べる場に参加している。

会では啓蒙活動として、活動案内、リーフレット、会報、会誌などを保健所に送付している。日本ダウン症協会が、平成9年に作成したカラーリーフレット“ダウン症ってなあに？”と、香川支部で平成10年に作成した会誌“虹をかけるこどもたち”は、ダウン症児のありのままの姿を知ってもらうために作られたものだが、香川県内のすべての保健所に届けてある。まずは保健婦や相談員にダウン症や親の会の活動について知ってもらうためと、相談時に活用してもらうためである。

医療機関にも同様の資料を送付しているが、その効果か近年はダウン症児の家族から当会への問い合わせが年間10件以上ある。

平成9年 11件 紹介者：主治医5、療育者3、保健婦1、会員2

平成10年 12件 紹介者：主治医5、療育者5、会員1、日本ダウン症協会本部1

従来は、これらの問い合わせに対して、当会の活動案内やダウン症児に関する資料を送付していたが、平成9年からは家庭訪問の要望がある場合には可能な限りそれに応えるようにしている。平成9年に1件、平成10年には3件の家庭訪問を行った。（これとは別に、主治医からの要請で病院を訪問した事例がそれぞれ1件ずつある。）

これらの家庭訪問の事例では、当会への問い合わせ時点において、保健所とのつながりはなかった。ダウン症の赤ちゃんが出生して

も、未熟児とか特殊な合併症などの事情がない限り保健所で把握されない。また、主治医から家族に対して保健婦に相談するよう勧められることもまれであるし、プライバシーの問題もあるので主治医から直接保健所に連絡がいくこともない。反面、当会の活動については小児科医にかなり知られるようになってきている。（平成6年に高松小児医会の研修でダウン症児と親の会活動について発言する機会を得、以来、小児科医からの紹介が増えている。）そこで、平成10年の家庭訪問のうち、母親の了解を得た上で、1件では地区担当の高松市の保健婦と一緒に家庭訪問した。もう1件でも了解は得られていたのであるが日程の都合がつかなかった為、後日訪問するよう地区担当保健婦に依頼を行った。近年、障害をもつ人々も生活しているその地域でいろいろな活動に加わったり、就園・就学を地元で希望するようになっており、そのためにも地元保健婦とのつながりは重要であると考え。しかし、乳児検診や予防接種の場で保健婦が障害に気づいても、そのことで声をかけることは困難である。障害の告知を受けているかどうか、また親がそれをどう受けとめているかが不明だからである。このことから、親の会が仲介することは意義深いと考える。また、保健婦によっては障害についてあまり知識がないことや、福祉の利用についても詳しくないことがしばしばあり、一緒に関わることで学ぶ機会となる。

3 福祉制度の利用について

当会に連絡があった場合、ダウン症についての説明とともに、療育や心身障害児通園事業の話をも早くからしている。こどもに障害があると告げられて当惑している家族に、療育指導を受けられる機関があることや、通園する場があることを具体的に知らせることが重要だと考えている。香川県内でも昭和60年頃より、ダウン症児に早期療育が行われるようになってきているが、当初は小児科医にあまりその存在や効果を知られておらず、早期に紹介されることは少なかった。親たちが口コミで情報を交換し合ったり、親の会の啓蒙活動

で機会ある毎に話して、だんだん知られ、理解を得るところとなり、現在、こどもの状態によっては生後2～3ヶ月から通う事もある。小児科医から療育機関に紹介され、そこから当会に紹介されるということも出てきている。

県内には、公立の療育機関、公立病院、民間病院、民間の療育機関など複数の療育の場があり、それらについて情報を提供している。付け加えて、医療費や療育費についても、医療機関で行われているものは、乳児医療の対象となるが、民間の療育機関についても医療控除の対象として認められることがあり、交通費の扱いと含めて確定申告のころ説明をしている。

心身障害児通園事業が、香川県では4施設で行われている。これらについては、療育機関や保健婦からの紹介もあるが、親同士の口コミや当会のような親の会が情報源として大きい。通園希望者の増加、低年齢化の傾向が認められ、申し込んでもしばらく待機となる場合もある。近年は、1～2歳より通園をはじめ、3～4歳になると統合保育に移る例が多い。保育所、幼稚園を探す時にも、先輩の体験談や助言を聞く機会が役立っている。

利用者の多い制度に、特別児童扶養手当と療育手帳がある。従前、3歳以降に療育手帳の申請をし、その時特別児童扶養手当も初めて申請することが多かった。いろいろな経験の積み重ねより、こどもの状態によっては1歳未満でも特別児童扶養手当の申請を行い認められるようになってきている。しかし、同じ県内であっても、市町の窓口担当者によっては申請の時期が早すぎる（「もう少し様子

を見てはどうか」と言われる）とか、障害の程度が該当しない（専門家でないのに「そんなにおくれているくないですよ」と判断する）との理由で、申請書類をもらえないような場合があり、当会に相談してくる例がある。担当者が誤解している場合もあり、相談者には良く説明して再度窓口に行ってもらっている。療育手帳の申請は乳児医療との関係もあって、3歳前にされることが多くなっている。

療育手帳や特別児童扶養手当の申請については、家族自ら相談窓口に行き問えば当然説明を受けることができるが、該当者に通知されるような制度でないために知らずに経過することもある。療育手帳保有者が利用できる制度については、交付時に一応パンフレットが渡されるのであるが、名称や説明には聞きなれない、わかりにくいものが多く、窓口もいろいろで利用しづらい面がある。該当者が比較的多い、障害者控除、扶養共済制度、各種施設の利用料金割引等については、随時会報で取り上げ周知を図っている。

4 おわりに

保健・福祉の分野では近く大きな変革が予想される。現在の制度や施策の中にも、実状にあっていなかったり、内容が不十分であったり、いい内容なのに知られていない為利用者が少なかったりする場合が多々ある。利用者にとってより良い状態に整備するためには、当会を含めて当事者団体が積極的に提言していく必要がある。また、いろいろな機関とはちがった当事者ならではの特性もあり、適切な役割を果たして行きたい。

「障害児を育てながら働く母親」という当事者たち

玉井 真理子

(信州大学医療技術短期大学部)

要約：働きながら障害児を育てる母親がおかれている問題点を通じて、サービス「当事者」のもつ課題や活動のあり方について明らかにした。「働く母親」の中にあっても「障害児の母親」の中にあっても、いずれも圧倒的少数派である「障害児を育てながら働く母親」という当事者たちが、自らのアイデンティティを積極的に肯定できるような環境整備が保健と医療福祉との連携と役割分担の中で構築される必要がある。

キーワード：連携、働く母親、障害児、当事者、障害受容、環境

1. はじめに

保健・医療・福祉の分野で、当事者というキーワードを耳にする機会がしばしばある。既存のサービスの単なる担い手であった彼らが、現在受けているサービスについて、そして未来において受けるであろう、あるいは受けたいサービスについて、サービスの受け手ならでの立場から、一定の発言権をもつようになってきている。それは、以下のように大別できる。

- 1) 現状評価型：現在展開されているサービスのあり方に関して、当事者の視点から評価・検討する。
- 2) 先進的モデル提示型：近未来に展開されることになるであろうサービスのあり方に関し、それを先取りする形で、サービスの提供者として、あるいは提供者サイドに深く関与することで、自らがモデルを示す。

1)にとどまらず、当事者性に先進性が加味されたような形で、2)のような問題提起が行われつつあることが最近の特徴であろう。

いわゆる当事者たちの手によるこうした先進的モデル提示型の活動は、制度として成立

はしているものの、それゆえに硬直化しがちな行政サービスとは異なり、制度的（しばしば経済的と同義）裏付けが希薄な一方で、だからこそ柔軟かつきめ細かな対応が可能な面もあるという特徴を持っている。それが、既存の制度を刺激し、制度としてのさらなる成熟への契機や、既存の枠組みでは存在し得ない新規（新奇？）サービスの実現に向けての具体的な提言になる。

2. 「障害児を育てながら働く母親」という当事者

さて、ここに、「障害児を育てながら働く母親」という当事者がいる。本人当事者と家族当事者という区別をするなら、後者に当てはまる。「働く」という表現は必ずしも適切ではないと思われるが、ここでは、職業生活を継続させていることを、一般にならってこのように表現するものとする。この「障害児を育てながら働く母親」という存在は、「働く母親」の中にあっても、そして「障害児の母親」の中にあっても、いずれも圧倒的少数派であり、ある意味で問題は先鋭化しやすい。

「障害児と働く母親」の支援を主たる目的としたグループとしては、以下のようなもの

がある。

1) 「かるがも」：親の就労保障を第一義的な目的として明確にとり上げた学童保育として、1991年6月に発足（東京都東村山市）。障害児の放課後や長期休暇時期の活動保障ではなく、当初から親の就労保障という具体的・現実的目的を第一に掲げて組織された学童保育の運営主体であり、全国でもきわめてめずらしい例である。

2) 「マザーアンドマザー」：情報誌の季刊発行やヘルパーの紹介という形で、1991年7月に発足。「障害児と働く母親」という共通項で成立したはじめての全国組織である。

3) 「障害児と働く母親ネットワーク」：インターネットのホームページを通しての情報提供と、メーリングリストを利用した情報交換の場として1995年11月に発足。インターネットという新しいメディアを利用した、従来の形態にとらわれないかたちでの組織である。

3. 当事者グループが果たす役割と課題

障害児の親のグループ一般については、

- 1) 孤立感からの解放を実感できる
- 2) 情報源として有用である
- 3) グループの存在それ自体が社会的啓蒙になる

という点において、その存在意義を認めることができる。さらに、先述のように「障害児の母親」の中にあっても「働く母親」の中にあってもいずれも少数派である「障害児を育てながら働く母親」の当事者グループにおいては、上記3つの志向がいっそう重要な意味をもつことは言うまでもない。

以上の志向性をふまえた上で、さらに次の2点を課題として指摘できる。

1) アクセシビリティの問題：障害児の親としてのアイデンティティが未確立の段階でもアクセスできる可能性を模索する必要がある。「障害児を育てながら働く母親」とつ

て、アイデンティティの確立とカミングアウトの問題は切実であり、それらを克服しないとグループに参加できない、あるいはグループが保有している情報を利用できないことは障壁になりうるからである。

2) 情報の当事者性の問題：当事者の眼で取捨選択しつつ収集した情報は、当事者にとってだけでなく専門家にとっても有用である。専門家が家族への助言指導をするために必要な情報の有用性は、当事者性という視点抜きには語れないからである。「障害児を育てながら働く母親」という現段階では特殊な状況にとって何が有用な情報であるのかの見極めには、当事者の眼が必要である。

4. 「障害児を育てながら働く母親」の生きにくさ

障害児、とりわけ障害乳幼児の療育場面では、頻繁に親の障害受容が問題になる。「子どもの障害を受けとめきれない」、「子どもの障害を認めたがらない」、「発達の遅れには気づいているがそれを障害とは思いたくない様子」など、障害受容を達成していない親の姿を療育関係者はさまざまに表現する。

なぜ、そのように親の障害受容が問題になるのだろうか。それは、子どもへの影響を看過できないからである。障害を受容できずに親自身が悲嘆にくれるだけでなく、障害を受容できないことで子どもに対する態度が拒否的になったり、あるいは何とか健常児に追いつこう、追いつけるはずだ、追いつかなければ、という焦燥感から子どもに過重な課題を課す場合もある。すなわち、障害受容のあり方が養育態度に影響を及ぼすからである。

また、親の回想のなかでも、「障害児であることを受け容れられない頃は苦しかった」、「障害児だと思いたくない頃は子どもにつらくあたっていた」、「障害を認める気になったら楽になった」、「障害があることを指摘されるのがいやで専門機関に行きたくなかったが、行ってみたらふっきれた」など、障害を受容することの積極的意味が語られることがある。そして、親たちのこうした率直な声に触れる機会の多い療育者は、障害を受容す

ることによって得られる親自身の精神的安定と、それに伴う養育態度の変化を実感することになるのである。

こうした親の障害受容のプロセスの初期において、普遍的に存在する心理のひとつが、「普通」の生活が脅かされることに対する「不安」であろう。少なくとも「普通」の生活をしてきたと思えるようなそれまでの状況、そしてこれからも「普通」の生活をしていけるだろうと思えるような状況、そういったものが障害児の存在によって根底から覆されてしまうのではないかという、恐怖にも似た心理であると推測される。普通の生活が脅かされると言っても何がどう変わって行くのか、何が変わらないままなのか、それらがわからない、知るすべもない、といった「不安」であり、その意味において、予測不可能な事態に直面したときに感じる恐怖であると考えられることもできる。

さて、現代の母親にとって、就労の希望は決してめずらしいことではない。妊娠・出産を経ても就労を継続させていきたいと思っている場合もあれば、妊娠・出産のために一時退職するとしても再び就労する希望をかなり明確にもっている場合もある。しかし、自分にとってそれがごく「普通」の生活であると考えていた、就労の継続（中断および再開）というライフスタイルの選択は、障害児としてくられることになったわが子の存在によって、一時的にであるにせよ脅かされる。一部の母親にとって、子どもの障害を受容するということは、就労の継続を断念し職業をもたずに専業主婦として、しかも障害児の母親として生活する自分の姿を受容するということでもある。

障害児の療育において、母親は療育者のよき協力者・補助者になることを求められて叱咤激励されるが、母親自身の自己実現、とくに職業人としての自己実現の問題はとくに忘れられがちである。障害を受容する過程において自身のライフスタイルの選択という問題に直面し葛藤を経験している母親が少なくないことを、療育者は念頭に入れておく必要がある。女性の半数以上が職業をもっている

というこの時代にあってもなお、職業を捨ててでも障害児に尽くす母親がとりたてて賞賛されるとすれば、就労の継続を選択した母親は直接非難されることはなくても肩身の狭い思いをすることになる。

障害を受容することによって得られる親自身の精神的安定を願い、それに伴う養育態度の変化を期待するならば、母親自身のライフスタイルの選択において障害児の存在が抑制的に作用していないかどうかを考慮しながら、助言指導にあたる必要がある。

5. おわりに

「働く母親」の中にあっても「障害児の母親」の中にあっても、いずれも圧倒的少数派である「障害児を育てながら働く母親」という当事者たちが、自らのアイデンティティを積極的に肯定できるような環境が整備されなければならない。

参考文献

- 1) 久保紘章・石川到覚編、セルフグループの理論と展開、中央法規、1998
- 2) 玉井真理子・柴田聖子、電腦スペースからみた世界は暖かかった（ぶどう社フォーラム編、街の中の出会いの場-お元気ママたちの「ふくし」づくり-、18-22）、1996
- 3) 玉井真理子、「障害児を育てながら働く」という選択を支えるために（厚生省心身障害研究、心身障害児（者）の地域福祉に関する総合的研究、平成7年度報告書、265-273）、1996
- 4) 玉井真理子、障害児の母親の職業生活-職業生活を継続させてきた2事例より-（厚生省心身障害研究、心身障害児（者）の地域福祉に関する総合的研究、平成6年度報告書、307-311）、1995
- 5) 玉井真理子、障害児の母親と職業生活の継続（厚生省心身障害研究、心身障害児（者）の地域福祉に関する総合的研究、平成5年度報告書、177-183）、1994
- 6) 全国精神薄弱者育成会（手をつなぐ育成会）編、手をつなぐ、1992年8月号（NO.438）、特集：働き続けるお母さん

2. 保健サービスに対する連携の意識に関する研究

- 報告1 福祉行政からみた保健、医療との連携の現状認識
- 報告2 医療からみた保健、福祉との連携に関する意識
- 報告3 保健、福祉との連携と関連した保健所機能についての
市町村担当者の意識と展望

厚生科学研究費補助金（健康科学総合研究事業）
分担研究報告書

保健サービスに対する連携の意識に関する研究

分担研究者 福永 一郎 香川医科大学人間環境医学講座 衛生・公衆衛生学 助教授

要 約：地域医療の担い手である医師の医療と保健・福祉との連携の状況と意識について調査した。日常診療で、保健福祉の行政機関との連絡の頻度は年数回以上あるとした割合が高く、内容は患者についての連絡の他、制度や地域医療の業務が高かった。連絡を取り合うシステムについては、必要性を感じている割合が高かった。情報提供については、患者情報の他、事業や国・県の関連情報を提供してほしいという意見が高く、情報のとりまとめは市町村行政（保健衛生）がもっとも高く、保健所、医師会あるいは特定の病医院も高かった。とりまとめ職種は、医師、社会福祉士・ソーシャルワーカー、保健婦が高かった。医療の情報の提供については、個人情報、個人情報以外のいずれも、積極的、消極的、どちらでもないで3分され、条件としてはプライバシー保護が確実、患者の利益、制度で定められている、倫理的な問題が生じないが高かった。連携のあり方については、保健・医療・福祉の部署の統合とした割合が高かったが、協議する場を持ち話し合うとするものも高く、特定機関の調整も高く意見が大きく3分された。住民参加については「住民代表が集まり理想の姿を描き目標を定める」地域づくり型保健活動を選んだ割合が高かった。以上のことから、医療の立場からは、行政や関係機関との連絡、情報交換への要望が高く、住民を視点に入れた連携について理解がある結果であり、地域でのよりよい医療と保健・福祉の連携システムの確立が急がれる。

キーワード：実地医家、保健、医療、福祉、連携、住民参加

はじめに

住民の健康を取り巻く社会資源において、医療、とりわけ実地医家の担当するプライマリケアは重要な領域である。日々の診療活動の中で、身近に住民と接している機会を持つ医師が多く、かつ保健事業には医師会医師が参画することも少なくない。このため、医療と保健・福祉との間には、スムーズな連携が求められる。実際の医療専門職としての医師が、地域保健や地域福祉に連携・参画する場面としては、日常診療での必要性による連絡などや、医師会や地域医療の立場として保健

や福祉を話し合う場（協議会、連絡会など）で意見を述べたり、場合によっては積極的に活動を担ったりといったことが考えられる。今回、医療からみた保健、福祉との連携の現状と意識について、医師会所属医師を対象に調査を行ったので報告する。

対象と方法

香川県医師会所属医師 1,730 人から、地域別に香川県医師会会員が掲載されている香川県医師会名簿（平成 10 年 7 月 1 日現在）より、3 人から 1 人を系統抽出し 577 人を調査対象と

した。調査は無記名のアンケート調査とし、「保健・福祉サービスとの連携をふまえた診療連携に関する医療管理学的研究（分担 武田則昭）」とともに郵送法で行った（発送・回収は武田：香川医科大学人間環境医学講座 医療管理学が担当）。調査期間は1999年1月8日より23日で、回収数311、有効回答305、回収率は54.8%（577人のうち宛先不明者9人を除く568人中）であった。

質問内容は以下である。

- 1) 医療機関と保健福祉機関との連携の状況
 - (1) 医療機関と保健福祉機関との連絡の現状
 - (2) 上記の連絡内容
 - (3) 医療機関と保健福祉機関との連絡の必要性
 - 2) 医療・保健・福祉領域の情報機能
 - (1) 提供してほしい情報
 - (2) 情報をとりまとめて提供する機関
 - (3) 情報をとりまとめて提供する職種
 - (4) 医療情報の提供 a.個人情報 b.個人情報以外
 - 3) 医療と保健・福祉との連携体制
 - (1) 連携のあり方
 - (2) 住民参加確保方策
- 回答者プロフィールは表1の通りである。

結果及び考察

- 1) 医療機関と保健福祉機関との連携の状況
 - (1) 医療機関と保健福祉機関との連絡の現状（表2）

いずれも不定期連絡の割合が高いが、市町福祉課（市福祉事務所）、市町保健センター・市町役場保健衛生担当課は月1回以上がやや高い傾向にあり、市町村役場段階での連絡が多いことがわかる。市町社会福祉協議会は「なし」が高い。
 - (2) 上記の連絡内容（表3）

連絡内容は「患者についての依頼や連絡」の割合が高く、ほか「保健福祉の制度や公費負担関係」「医師会などの地域医療に関する業務としての行政・施設への連絡」が3割程度と高い。後者は予防接種や健診・健康教育

など地域医療活動関連の連絡が含まれるとみられる。

- (3) 医療機関と保健福祉機関との連絡の必要性（表4）

必要に応じて連絡するシステムが必要との意見が占める割合が高い。回答者の大部分は何らかのシステムが必要とする意見である。

- 2) 医療・保健・福祉領域の情報機能

- (1) 提供してほしい情報

「患者に関する情報」が7割と高く、ついで、制度や事業、国・県からの関連情報が5割台を占めている。

- (2) 情報をとりまとめて提供する機関

市町保健センター・市町役場保健衛生担当課が1位(33.1%)、2位(26.9%)で上位を占めており、ついで保健所、医師会あるいは地域内の特定の病医院の順である。市町福祉課（市福祉事務所）は2位、3位の割合が高く、市町社会福祉協議会は低い。身近な市町村役場の他、保健所への期待が見られる。設置する必要がないとする意見はごく少数である。

- (3) 情報をとりまとめて提供する職種

職種は、1位では医師、社会福祉士・ソーシャルワーカーであり、2位では保健婦を選んだ割合が高かった。

- (4) 医療情報の提供

- a.個人情報

提供の積極性については、「積極的」「どちらかと言えば積極的」で4割、「消極的」「どちらかという消極的」で2割強、「どちらでもない」も2割強で、意見が分かれた。

提供の条件としては、「プライバシー保護が確実」「患者の利益」が6割、「制度的に定められたもの」「倫理的な問題を生じない」が4割台と高かった。

- b.個人情報以外

提供の積極性については、「積極的」「どちらかと言えば積極的」で4割、「消極的」

1. 福祉行政からみた保健・医療との連携の現状認識

四国4県の全市町村自治体（徳島 50、香川 43、愛媛 70、高知 53）のうち、政令市保健所を設置している2市（松山市、高知市）をのぞく214自治体の福祉部局を対象に、郵送法によるアンケート調査にて行った。回答者は福祉主管部局の担当者にお願ひし、各福祉領域（高齢者、障害、児童）担当者の意見のとりまとめを依頼した。質問項目は以下であるが、原則として福祉領域のうち高齢者、障害児者、児童の3つを別々にたずねている。

a. 連携の現状について

1) 高齢者福祉領域

(1) 保健行政分野が行っている老人保健対策との連携

(2) 保健所が行っている難病や精神保健（痴呆など）対策との連携

(3) 保健行政分野の「感染症対策担当係」との連携

(4) 医療機関との連携

(5) 福祉施設（特別養護老人ホーム、在宅介護支援センターなど）との連携

2) 障害児者福祉領域

(1) 保健所が行っている難病対策や療育指導事業、家庭訪問との連携

(2) 保健所が行っている精神保健福祉対策との連携

(3) 市町村保健衛生担当部署、保健センターが行っている母子保健事業、子育て支援事業や健康相談、家庭訪問、発達相談事業などとの連携

(4) 教育委員会の行っている事業（教育相談、障害児教育の事業）との連携

(5) 医療機関との連携

(6) 障害児者教育・福祉施設（学校、入所、通所施設、作業所など）との連携

3) 児童福祉領域

(1) 保健所が行っている母子保健事業、子育て支援事業や健康相談、家庭訪問、療育指導事業との連携

(2) 市町村保健衛生担当部署、保健センタ

ーが行っている母子保健事業、子育て支援事業や健康相談、家庭訪問、発達相談事業などとの連携

(3) 教育委員会の行っている事業（教育相談など）との連携

(4) 医療機関との連携

(5) 児童福祉施設（保育所など）との連携

b. 同じ市町村役場内での連携

c. 保健福祉情報収集・提供体制について

1) 提供できている情報

2) 情報収集システム

調査時期は平成11年1月で、2月5日到着分までのものを集計した。137自治体（徳島29、香川35、愛媛48、高知25）より回答があり、回収率は64.0%であった。

2. 医療からみた保健、福祉との連携に関する意識（實成ほか）

香川県医師会所属医師1,730人から、香川県医師会名簿（平成10年7月1日現在）より、地域別に系統抽出し577人を調査対象とした。調査は無記名アンケート調査で、「保健・福祉サービスとの連携をふまえた診療連携に関する医療管理学的研究（分担 武田則昭）」とともに郵送法で行った。調査票の発送・回収は武田が行った。調査期間は1999年1月で回収数311、有効回答305、回収率は54.8%であった。質問内容は以下である。

1) 医療機関と保健福祉機関との連携の状況

(1) 医療機関と保健福祉機関との連絡の現状

(2) 上記の連絡内容

(3) 医療機関と保健福祉機関との連絡の必要性

2) 医療・保健・福祉領域の情報機能

(1) 提供してほしい情報

(2) 情報をとりまとめて提供する機関

(3) 情報をとりまとめて提供する職種

(4) 医療情報の提供 a. 個人情報 b. 個人情報以外

3) 医療と保健・福祉との連携体制

(1) 連携のあり方