

障害のある子どもについての見解

小川 佳代*

香川県立医療短期大学看護学科

Social Perception Opinion of Challenged Children

Kayo Ogawa

Department of Nursing, Kagawa Prefectural College of Health Sciences

Abstract

The author surveyed the social perception and treatment of challenged children based on literature to find the following.

The social and legal perception has been that the lives of challenged children are dependent on our society because of both their handicaps and being children, and they have been rated low and discriminated.

With the recent of interpretation of scope of “handicaps” and “challenged children” and change of concepts of “handicap” and “child”, however, arising are a perception that challenged children and normal ones are the same and another perception which is centered on the challenged ones.

These concepts and perceptions will spread in our society in future.

Therefore, we are required to treat children, whether handicapped or not, so that their humanity will be respected.

Key Words : 障害のある子ども (Challenged Children)

社会の人々 (People in Society)

障害児 (者) 差別 (Discrimination of Challenged children and Adults)

* 連絡先 : 〒 761-0123 香川県木田郡牟礼町大字原 281-1 香川県立医療短期大学看護学科

* Correspondence to: Department of Nursing, Kagawa Prefectural College of Health Sciences,
281-1 Hara, Mure-cho, Kita-gun, Kagawa, 761-0123, Japan

はじめに

心身に障害のある子ども^{注1)}がいるということは、家族にとって大きな試練となり得る¹⁾。特に母親はできるだけ早い段階で子どもの障害を受け入れ、子どもの発達を促すような育児をするように期待されてきた。そして、障害のある子どもは母親や家族に依存せざるを得ない存在として認識されている^{2~4)}。そこで、障害のある子どもがこれまで法的にあるいは社会からどう捉えられてきたかについて概観し、障害の有無に関わらず、子どもとしての権利や価値を認められる存在となるための方向性を明らかにする。

第1節 障害のある子どもの法的な捉え方

障害のある子どもの法的な捉え方を、「障害」、「障害者」の捉え方と、「子ども」の捉え方の両面から概観する。

1. 「障害」、「障害者」の法的な捉え方

わが国で「障害」あるいは「障害者」という言葉が用いられるようになったのは古いことではない。戦前、工場法施行令など労働行政において「身体障害」という言葉が使われているが、「治った」ものが「障害」であり、「治らない」ものは「廃疾」という規定も見られ、使い方はまちまちで、ごく最近まで「不具廃疾」が「障害」と共に混用されていた。よって、わが国で初めての障害者福祉立法である「身体障害者福祉法」が発足した1949(昭和24)年当時、まだ言葉の面で完全に「障害」に統一されておらず、国際障害者年を契機として1982(昭和57)年に「障害」に統一されたとされている⁵⁾。

また、「障害者」の範囲は国連その他の国際的な定義に比べて著しく狭く、また個々の法によって範囲にかなり違いがある。例えば、「重度障害者」という場合の「重度」の定義の不合理や、脳性麻痺者などにおける等級判定上の不利などである。つまり、「障害」を不治や固定、永続などの観点で「疾患」と区別するための捉え方がされており、障害者の全人間的な復権を考えたものではない。その時期に、高木憲次が、本人が不自由を感じているならそれは肢体不自由者として援助すべきとして「肢体不自由」なる名称を提案した⁶⁾のは先見の明があったといえる。

国際障害者年の制定(1981)の前提となった、1975(昭和50)年の国連決議「障害者の権利宣言」の第1項において、『障害者』という言葉は、先天

的か否かにかかわらず、身体的又は精神的能力の不足のために、通常の個人又は社会生活に必要なことを確保することが、自分自身では完全に又は部分的にできない人のことを意味する⁷⁾と定義している。また、1979(昭和54)年の国際障害者年に向けた行動計画は、「国際障害者年の重要目的の一つは障害とは何か、それはどのような問題をもたらすかについての公衆の理解を促進することではない。今日、多くの人々は障害とは『身体的動作の支障』に他ならないと考えている。しかし障害者といっても等質の集団ではない...略...それぞれ異なった解決法を有する異なった問題を有しているのである。」⁸⁾即ち、聴覚障害者、視覚障害者、知的障害者及び精神疾患、身体動作に障害のある者、そして様々な医学的支援を必要とする者は、それぞれ異なった解決法を有する異なった問題を有していると、障害の概念を拡大する必要性を説いている。

国連で決議された1980(昭和55)年の「障害者に関する世界行動計画」においては、「障害」の概念を、疾患に起因して生ずる第1次障害の「機能障害」、その帰結としての第2次障害の「能力障害」及び第3次障害としての「社会的不利」というように、3つの次元に分けている。「機能障害」は、疾病の結果もたらされる身体面の器質的損傷又は機能的不全で、医療の対象である。「能力障害」は、主として機能障害に基づいてもたらされた日常生活や学習上の種々の困難であって、特殊教育諸学校における養護・訓練によって、改善・克服が期待されるものである。「社会的不利」は、機能障害や能力障害によって、一般の人々との間に生ずる社会生活上の不利益であり、福祉や教育の対象である。

現在、世界保健機構(WHO:World Health Organization)では国際障害分類第2版(ICIDH-2:International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps-2)として、障害構造モデル改訂版が出されている。その主な特徴は、第1に、環境を含む背景因子が重視され、人間と環境との相互作用におけるモデルとなっている。第2に、能力障害を「活動」、社会的不利を「参加」とし、病気だけでなく、妊娠、加齢、ストレスなども含めて「健康状態」の概念を拡大し、中立的な表現を用い、より普遍的なモデルになっている。第3に、初版が各次元間の関係を一次元的で一方向の流れとして示していたのに対して、二次元的で双方向の矢印で結ばれている相互モデルとして示した。原因のいかんを問わず、病気、外傷その他いずれの場合でも、現に障害の状態

にあれば障害として認定することや、障害は認識の問題であり、社会の対応の問題であることを強調している⁹⁾。

これに対して、わが国の定義は非常に狭く、曖昧である。最も包括的と言われている、1993（平成5）年に改訂された「障害者基本法」の第2条では、『障害者』とは、身体障害、知的障害又は精神障害があるため、長期にわたり日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。」と定義されている。「長期にわたり」や「相当な制限」という文言は、「障害者」をまだまだ特別な存在として扱おうとする姿勢が窺われる。つまり、障害者とは、現に困難があるかないかより「長期にわたり、相当な制限」がある者に限定されている。また、「制限を受ける者」という捉え方は、障害者は、健常者と違って制限を受ける存在であるという認識が読み取れる。そこには、「出来るだけ障害者にはなりたくない」「障害者は特別な存在だ」という健常者の論理が感じられる。

ただし、国際障害分類第2版においてさえ、障害の概念が初版同様に客観的障害のみに限られ、障害の主観的な側面が十分には考慮されていない。即ち、障害者の主体性の尊重という概念は、まだまだ理解は得られていないと考えられる。

2. 「子ども」の法的な捉え方

国際社会で子どもの権利が認められ始めたのは、1924（大正14）年の国際連盟の「児童の権利宣言」からである。その考えは、1959（昭和34）年の国際連合の「児童権利宣言」に反映され、10カ条にわたる児童の権利が挙げられている。その宣言から20年後の国際児童年を経て、1989（平成元）年「児童の権利に関する条約」が国連総会で採択された。この条約では、国や地域、民族を問わず児童の権利に関する様々な領域について54カ条の権利の規定がなされた。

国際的に問われてきた子どもの権利も、わが国における捉え方は消極的であった。法律において児童が対象とされたのは、第2次大戦後の1947（昭和22）年に制定された「児童福祉法」である。その理念を徹底させるために1951（昭和26）年「児童憲章」が提唱されたが、児童自身の権利を謳ったものとは言い難く、保護すべき存在として国民が果たすべき規範について述べたものであった。つまり、そこで表現されている児童は、文末が「... が与えられる。」とか「... 守られる。」などの「... される。」という表現になっていることから推察できるように、子どもが主体として取り上げられてはいない。子どもを保護される存

在として捉えるのは、民法（民法第820条第1項）の「親は子どもを保護すべき義務がある」という規定とも通じるものである。ただし、この「児童福祉法」は、保護を要する児童のみへの対応という考え方から、障害の有無に関わらずすべての児童の健全な成長発達を保障するという捉え方に変わり、子どもの健康や福祉を図る総合的なものになったという点では評価できる。

また、国連の「児童の権利に関する条約」をわが国が批准したのは、国連採択後5年を経てからであり、その後も、児童権利条約で謳っている子どもの最善の利益の実現を目指した施策は少ない。1997（平成9）年の児童福祉法改正においても、保育所入所方式が措置制度から利用者主体に向けて動き出したことは評価できるとしても、少子化対策の推進が中心であり、児童の権利に関する理念の改定は見られない¹⁰⁾。

以上のことより、わが国における「障害」、「障害者」や「子ども」の法的な捉え方は、国際的にその人権を尊重した視野の広がりを見せているのに比べ、対照的に非常に狭い捉え方であり、保護すべき特別な存在として「健常者（児）」と区別して捉える傾向が強いといえる。

第2節 障害のある子どもの社会の捉え方

障害のある子どもが産まれたとき、皆から一様に寄せられる言葉は「かわいそう」「たいへんねえ」「産まなければ良かったねえ」など、障害のある子どもの生命を否定したものが多いことは、母親の言葉からわかる。つまり、社会一般から、障害のある子どもの生命の評価についてそう捉えることは当たり前のことで、常識であると見られている^{11～15)}。

また、障害のある子どもの母親の手記のなかで、ダウン症の子どもを連れて街を歩いているとき「ほら、あの子ダウン症よ。あなたはダウン症に生れなくて良かったわね。」とこちらを見ながら話している親子とすれちがったとか、子どものいる人に「子どもが生れるとき、障害があるかもしれないと心配しなかった？」と問うと、「障害児を産むようなことは何もしていないから大丈夫」と答えたなど、社会一般の人は障害のある子どもを産むことは悪いことだとか、悪いことをしたからだなどと、当然のこのように捉えていると述べている¹⁶⁾。

これらの立場に共通する見方は、現代社会が、障害児（者）は「あってはならない存在」として

捉える「健常児（者）の論理」で貫かれていることである。それは、近代医学が志向してきた死生観・健康観が、障害児（者）差別を正当化する価値観を提供してきたことと多に関係がある¹⁷⁾。

一方、子どもの捉え方を見る場合、資本主義社会がもたらしめている問題もある。つまり、資本主義経済では労働に参加しない子どもは、自活能力を欠く社会的弱者ということになる。そして、成人としての資格を取得することを前提とした「発達可能態」として期待される¹⁸⁾。そのような社会で、障害のある子どもが疎んぜられてきたことは容易に想像できる。

また、障害のある人や子どもを社会から逸脱した人と見なす逸脱の概念も、障害児（者）差別を正当化する見方として捉えることができる。ヴォルフ・ヴォルフエンスベルガー（Wolf Wolfensberger, Ph. D.）の見解によれば、障害のある人や子どもは、①擬似人間として見る見方、非人間的扱い、動物以下に見る ②形容しがたい恐怖の対象として見る ③憐れみの対象として見る ④聖なる子として見る ⑤病人として見る ⑥嘲笑の対象として見る ⑦永遠の子として見る、などの見方をされ、健常者（児）とは切り離して捉えられている¹⁹⁾。

以上のことから、障害のある子どもは、「障害」と、「子どもである」ということの両面で、その存在が社会一般から低い評価を受け、憐れみや同情の対象として見られ、ポジティブに捉えられてこなかったといえる。

第3節 障害のある子どもの家族・親戚の捉え方

障害のある子どもに対する社会一般からの捉え方をもう少し身近な社会で見ると、生活を共にしている家族や祖父母をはじめとする親戚の人々の見方は、より大きな影響を与えていると考えられる。

家族や親戚が示す態度のうち、祖父母の影響は最も大きいと考えられる。母方の祖母にとって障害のある子どもが生まれることは、「何を差し置いても大問題」であり、単なる「不幸な存在」ではなく、「あってはならない存在」、「まわりの人をも不幸にする存在」と捉えていることが様々な手記から窺える¹⁵⁾。

また、父方の祖父母の捉え方は「そんなやつたら死んで生まれたらよかったんやっていうことを、お義母さんいちばんに言うわけですよネ.」、「昔だったらそういう子ができたら、実家が面倒をみたもんだ.」という考え方が根強いんですよ.」、「親類にそういう子どもがいるということが、いちばん気

なるみたいです.」などの母親の手記から、母方の祖父母よりもっと否定的だといえる。また、父方の親戚の態度には、障害のある子どもや母親との関係を断ち切ってでも、関わりを避けたいとするものも多い¹⁵⁾。

また、障害のある子どもの父親のうち、わが子を「とても大切な存在」として捉えている人も多く、その場合は母親の大きな支えとなっている¹⁵⁾。一方、離婚を考えたという母親もあり、障害のある子どもと人生を共に歩んでいこうとしない父親や、家族の一員としてなかなか認められない父親もいる¹⁵⁾。そもそも、父親の育児への関わり方は、「育児は母親が担うのが当然」という根強い性別役割分業論に影響を受けている場合も多い²⁰⁾。そして、子どもに障害があるとわかると、それを理由にますます育児から遠のく父親がいるのである。しかし、そのような祖父母や父親の否定的な見方も、共に生活していく中で、子どもの示すかわいらしさに触れ、いとおしいという思いが生まれ、徐々に障害のある子どもを「なくてはならない存在」と捉え方が変化した様子を述べた報告もある²¹⁾。

以上のことから、家族や親戚の捉え方は、障害のある子どもを否定的に見る傾向とあたたかく見守る傾向に大別され、そのどちらの傾向が強いかによって障害のある子どもの置かれた状況が大いに異なっている。一般の人より身近にいる分、否定的捉え方をしている場合は、それが直接障害のある子どもや母親に向けられるので、何気ない一言で深く傷つく子どもや母親もいることが予想できる。

第4節 障害のある子どもに対する医療関係者の捉え方

障害のある子どもが初めて関わる社会は医療現場のことが多い。子どもに障害があることがわかって、ショックを受けている母親や家族に援助する役割を担っている医療関係者が障害のある子どもをどのように捉えているかは、障害のある子どもとその家族に大きな影響を及ぼすと思われる。

母親のなかには、何気ない言葉のやり取りやちょっとした相手の行動から、医療関係者が障害のあるわが子を「不幸な存在」あるいは「特別な存在」として見ているということを知らされたと言ったものがある¹¹⁾。

それは、近代医学が「疾患を治療する」ことを最重要課題として発展してきたことと大に関連がある。つまり、治らない疾患はそれを軽減する方向で

対処しつつ、医学の範囲から切り捨て、障害は病気ではないという捉え方から、医療現場の隅に追いやってきたことを意味する。「病気」と「障害」との差異を強調することは「障害」だけを孤立させることになるとして、医療と障害の非平等性を批判した報告¹⁷⁾もあるが、医療的アプローチでは限界がある治らない障害に対して、医療現場では「リハビリテーション」という対処方法を取ってきた。それは、機能的な限界を緩和することを目的とし、身体障害者福祉法に規定されている「更生」と同義語として広まったのである。結局、リハビリテーションの本来の意味である「人権の回復」というより、技術的な面に狭められた、社会復帰とか、自立という意味の方が強調されてきた。

そのことを、上田敏は、自らリハビリテーション医学の立場に居ながら、以下のように批判している。リハビリテーションが障害者の「自立」を強調するのはよいが、それを唯一の価値あるいは目標とするあまり、實際上自立の不可能な重度の障害者にまで自立を強要し、その結果、自立の出来ないものは「脱落者」として、正当な生活保障まで切り捨てることに力を貸してきたのではないかと。そして、自立とは何かということについて、それまでの経済的自立に重きを置いた捉え方から、それは一つの目標でしかなく、それを「人間らしい生活」にまで拡大していくべきだとした。さらに、上田は、障害を「疾患によって起こった生活上の困難・不自由・不利益」と定義し、WHOで定義された3つのレベル、即ち、機能・形態障害 (impairment)、能力障害 (disability)、社会的不利 (handicap) を段階として捉え、そのうち、社会的不利を最も重要なものとして位置づけた。つまり、これが人間の生活の質を最も脅かすと認識したからである。その視点に立ってリハビリテーションを「障害によって生じた社会的不利 (handicap) の回復」と定義している⁵⁾。例えば、1965 (昭和 40) 年の厚生白書の定義が社会復帰を強調していた²²⁾のに比べ、1981 (昭和 56) 年の厚生白書の定義では、「リハビリテーションとは障害者が一人の人間として、その障害にも関わらず人間らしく生きることができるようにするための技術及び社会、政策的対応の総合的体系であり、単に運動障害の機能回復訓練の分野だけをいうわけではない」と変化した²³⁾。そのような影響を受けて徐々にリハビリテーションの意味の本質が変わっている。

看護の領域においても、「障害」の概念は変化している。L.F. ホエーリー (Lucille F. Whaley), D.L. ウォ

ン (Donna L. Wong) によればアメリカにおいては、早い時期から身体あるいは知覚の永続的欠如や発達障害に加えて、慢性疾患も障害の範囲に加えており²⁴⁾、そこでは障害のある子どもは珍しいことでもなければ、特別のことでもないという捉え方がされている。障害児との関わり方については、第1段階「忘却と隠蔽 (forget and hide)」、第2段階「選別と隔離 (screen and segregate)」を経て、現在は第3段階「確認と援助 (identify and help)」に至っている。そして、人には個人差があり、尊厳をもって接し、型にはまった扱いをしてはならないという考えが認められるようになってきた。小児を理解するためには、まず小児自身のことを、次にその障害を注意深くみなければならぬ、そうすることにより、誤った同情ではなく、自然で純粋な気持ちで、障害のある小児に接することが出来ると考えられる。そして、看護師は、障害のある小児の両親や教師、そして小児に関わる他の人々に対して、この子は人格をもった一人の人間であり、受け容れることが出来るということを身をもって示さなければならぬと述べている²⁴⁾。

わが国の看護学においても障害児 (者) の範囲は徐々に拡大しており、看護の中で障害のある子どもを捉えていく視点が拡がりつつある。そして、「障害のある子ども」と見なす前に「一人の人格ある子ども」として発達の全体像を見ていくことの必要性が強調されている²⁵⁾。

しかし、障害のある子どもの母親から寄せられる手記には、まだまだ医療現場における看護師の思いやりのない言動に傷ついている様子も見られる。入院中の子どもの様子が心配で電話をしたら、「電話をしていい時間は知っているでしょう。忙しいので勝手なことをされては困ります。」と言われたとか、障害のある子を産んでしまった親が自分のせいかもしれないと自分を責めているとき、「何か薬でも飲んだの」ときつく問われたなどである。一方、「この子生命力あるね。」とか「この頃よく笑うのよ、にこーて。」などのあたたかい言葉が嬉しかったというもの¹⁵⁾や、医療機関によって対応が違うことを指摘した手記¹⁵⁾もあり、捉え方は様々である。

以上のように、障害児 (者) を医療モデルやリハビリテーションモデルとして捉えた場合の概念は変わりつつあるといえ、その当事者の口から語られる障害のある子どもやその家族の受けた対応からは、あってはならないという否定的な捉え方が推察できる。

第5節 障害のある子どもに対する療育者の捉え方

障害のある子どもの生死の危険が少なくなり、治療の手から離れて次に関わるのは療育関係者であろう。そこでの「障害」や「障害児」に対する価値観は、障害のある子どもに多大の影響を与える。つまり、療育を、苦痛を強いてでも残存機能を回復し、健常児に近づけるためと捉えるか、子どものよりよい生のための援助と捉えるかによって、親自身の障害のある子どもに向かう態度も変化し、それが子ども自身にも影響を及ぼす。

「療育」という言葉は、戦前、高木によって明らかにされた肢体不自由児者の実態を改善するために考え出されたものである。即ち、肢体不自由児を救済するためには、医療のみを以てしては不十分で、これと社会福祉の面を有機的に統合させ、一貫したシステムを樹立する必要を説き、その肢体不自由児対策を療育と名づけた²⁶⁾。それは、医療が障害をなくす視点で関わるのに対して、障害のある状態でよりよい生活をしていけるような支援だといえる。しかし、そこには、家族や周りの人が困らない程度に自分で自分のことが出来るための訓練であるという捉え方も感じられる。

たとえば、大川嗣雄らは、「リハビリテーション」を「療育」と呼び、障害児に対する医療・療育と地域に対する療育思想の啓蒙・普及などの様々な社会医学的地域活動の二つを両輪として展開してきた経緯を示している。その中で、「療育」の理念の本質は、障害児の全人的育成であり、子ども達の将来の社会統合を目指した「自立に向けての発達保障」を意味しているとしたうえで、family support services への配りが必須のものとの認識が見られる²⁶⁾。

また、高松鶴吉は「療育とは注意深く特別に設定された特殊な子育て」と定義した。そして、人間とその発達を生物的に理解するとともに社会的に理解すること、そして、障害の原因となる病気を理解するとともに障害の状態を理解すること、さらに、それらの障害が彼らを取りまく環境（家庭）調整にいかなる障害となるかを知ること、また、それらを排除克服していく方法を理解することとしている²⁷⁾。医療で治すことの出来なかった障害のある子どもに、医療とは異なったよりよい生のための関わりが療育には求められ、その子ども達にとって何が障害となっているかを考え、それを取り除くような支援が必要だとしつつ、環境を彼らに合わせるのではなく、彼らを環境に合うようにするための関わりであったともとれる。

それらの「療育」の捉え方で関わる「療育者」は、障害のある子どもにはその子どもなりの発達があり、いつか必ず社会の環境に適応し得るだろうという認識で、希望を捨てず粘り強く日々の療育を維持させていくことになる。その関わりは、いつまでも見捨てられずに関わってくれる存在として、障害のある子どもや母親の心の支えになっている場合も多い。そして、日々の具体的な悩みや辛さを打ち明ける場にもなっているに違いない。しかし、それは、母親自身も、わが子がいつか人が普通にできることはできるようになるだろうとか、周りの人に迷惑を掛けずに自立してくれるだろうという願いをもち、障害をなくしていこうと励んでいることを示している。それは、療育の考え方を障害児の全人的育成としつつ、障害のある子どもがどのような状態になればQOLが向上するかという視点ではなく、母親自身あるいは周囲の者のQOLの向上に視点が向いてはいないだろうか。

一方、障害のある子どものQOLを大切にしようとする母親が、わが子にとって居心地のよい場所に辿り着いて、「なぜ、もっと早く、ここに来なかったのか」と後悔したという母親もいる。障害のある子どものQOLを一番に考えている療育の現場もあるということである。

以上のことから、療育者一人ひとりの療育についての捉え方は、その人の価値観や捉え方によって様々に異なっているといえる。療育者の捉え方によって、母親に求める役割も違ってくるといえ、母親自身の障害のある子どもに対する捉え方にも影響を及ぼすと思われる。

まとめ

障害のある子どもを社会がどのように捉えてきたかについて分析した。

まず、国際的な視点で「障害者」をどのように捉えるかは、国際障害者年に向けた行動計画の内容などをみると、障害は「固定した」、「永続する」、「不治の」などの規定は含まれていない。即ち、現在、生活上の制限や困難があるという事実が重要なのであって、それが永続的なものであるかどうかは問題にされていないのである。個人的側面に関わる日常生活のことが障害の次元に組み込まれたことは大きな成果と考える。そして、社会的不利を障害の最終段階として捉え、障害が社会と密接に関わっていることを示したといえる。しかし、南雲直二は、社会

的不利が能力障害によってもたらされているということは、それが日常生活の個人的側面の延長として考えていることによって、この両者の違いがわかりにくくなっていると指摘している²⁸⁾。つまり、社会的な不利を障害者が生活の個人的側面として捉えているということは、障害者個人の側から社会を見る見方であり、本来は、障害者の社会的な不利を他者の目から見なければならぬ。そして、障害者の社会的な不利とは、他者が障害をもつ個人に負わせている不利と捉える必要がある。

一方、わが国の障害者基本法における「障害者とは」という定義の「長期にわたり」や「相当な制限」という表現は限定的であり、障害は固定したもので永続することを強調した厳しい規定である。そして、そのことが「障害」や「障害児（者）」を特別のこととして強調することになっている。法的な捉え方についても、わが国の理解の不十分さは明白である。

また、障害者の存在を、社会一般の健常者の論理で捉えると、障害者は単に苦しむだけではなく、苦しむ“べき”であり、苦しんでいなければますます低く評価される“べき”存在となってしまう。健常者のそうした態度は、身体的な美しさや能力を中心とした価値として維持しようとする、健常者自身の安心感が脅かされてしまうからである。

つまり、「かわいそう」という言葉の背後には、「あの人に比べて～ができる」という満足感があることが否めない。障害のある子どもに直接関わる家族や医療者・療育者であっても、これらの障害児（者）差別の存在する社会に在る限りは、その価値観に左右されて障害のある子どもを捉えてしまう恐れがあると思われる。

反対に、障害児（者）差別を正当化しない価値観とは、石川によれば、死と向きあった健康観であり、「障害」はあってもいいものという「生きる」ことの意味を重視する健康観であるとしている¹⁷⁾。同様に最首悟が、「どれほど生きたか、何ができたかで人間の値打ちが決まるのではなく、置かれた状況の中で、どれほど自分を生かし切ったかという、命の燃焼度、生きる姿勢と態度で決まる」²⁹⁾と述べているような、障害児（者）差別を正当化しない価値観が、もっと社会の中で受け容れられる必要がある。

今後、障害のある子どもを、かけがえのない一人の人格を持った人間として、その価値を認めていくためには、以下のことが求められる。

1) わが国の法律に、障害のある子どもを一人の人間としての価値を認めるような改定や規定を定める。

- 2) 社会の人々の、障害のある子どもに対する捉え方の価値の転換を図る。
- 3) 障害のある子どもや家族と身近に関わる医療従事者や療育従事者は、ノーマライゼーションの理念に基づき、医療・保健・福祉の連携によって、QOLの向上にむけた支援方法を考えていく。

注) 障害のある子どもを「障害児」、「心身障害児」、「障害を持つ子ども」などと様々に表現されている。ここでは、障害は子どもの特徴の一部であり、子どもの存在そのものが障害ではないという認識のもとに障害のある子どもを捉えていくために「障害のある子ども」と表現した。

文 献

- 1) 久保紘章（1982）障害児をもつ家族 “講座「家族精神医学3」”，弘文社，東京，p141-157.
- 2) 田澤あけみ（1998）“障害児福祉・家族援助のあり方”，一橋出版，東京，p54-60.
- 3) 久保紘章（1982）障害児をもつ家族に関する研究と文献について，ソーシャルワーク研究 8（1）：49-54.
- 4) 足立智昭（1999）“障害をもつ乳幼児の母親の心理的適応とその援助に関する研究”，風間書房，東京，p6-31.
- 5) 上田敏（1983）“リハビリテーションを考える”青木書店，東京，p54-100・p205-228.
- 6) 日本肢体不自由児協会（編）（1967）“高木憲次一人と業績”，日本肢体不自由児協会，東京，p53-58.
- 7) <http://www.nms.ac.jp/HANDICAP/Lawa/KOKUREN.html>（2001），9月.
- 8) 一番ヶ瀬康子，上田敏，小林直樹，佐藤進，清水寛，松友了（1981）障害者の人権と生活保障，“ジュリスト総合特集”，24，有斐閣，p383.
- 9) <http://www.jil.go.jp/kisya/syaengo/20020805~01~sye/20020805~01~sye.html>（2003），6月.
- 10) 社会福祉の動向編集委員会（2001）“社会福祉の動向”，中央法規，東京，p171-172.
- 11) 要田洋江（1986）「とまどい」と「抗議」 障害児受容過程にみる親たち，解放社会学研究 1：8-24.
- 12) 要田洋江（1991）障害児の親となるとき，“シリーズ変貌する家族5 家族の解体と再生”，岩波書店，東京，p64-85.
- 13) 要田洋江（1999）“障害者差別の社会学”，岩波書店，東京，p17-72.
- 14) 栗原彬（1996）日本社会の差別構造，“講座「差別の社会学」第2巻”，弘文堂，東京，p80-99.
- 15) 野辺明子，加部一彦，横尾京子（1999）“障害をもつ

- 子を産むということ”，中央法規，東京，p10-245.
- 16) 井原栄二，菅原廣一，大石益男（1995）“障害を持つ子どもと家族”，明治図書，東京，p9-127.
- 17) 石川憲彦（1984）“影と向きあう教育と治療”，朝日カルチャー叢書，光村図書，東京，p18・p127-194.
- 18) 硯川眞旬（1997）“児童福祉論”（花田純心，清水教恵編著），八千代出版，東京，p38-40.
- 19) Wolfensberger W.（1996）The principle of Normalization in Human Services. [中園康夫，清水貞夫共訳（1979）“ノーマリゼーションー社会福祉サービスの本質ー”，学苑社，東京，p97-113.]
- 20) 大日向雅美（2000）“母性愛神話の罟”，日本評論社，東京，p151-166.
- 21) 玉井真理子（1995）“障害児もいる家族物語”，学陽書房，東京，p35-136.
- 22) 厚生白書（1965）－昭和40年度版－，厚生省.
- 23) 厚生白書（1981）－昭和56年度版－，国際障害者年に当たって，厚生省.
- 24) Whaley L.F., Wong, D.L., Nursing care of infants and children [常葉恵子，吉武香代子，小林登（共訳）（1985）UNITIX 発達問題をもつ小児，“新臨床看護学体系，小児看護学Ⅲ”，医学書院，東京，p859-887.]
- 25) 鳥居央子（及川郁子監修）（2001）第Ⅲ章発達に障害のある子どもの日常生活のケア，“小児看護叢書4，発達に障害のある子どもの看護”，メヂカルフレンド社，東京，p131-138.
- 26) 大川嗣雄（1991）“こどものリハビリテーション”，医学書院，東京.
- 27) 高松鶴吉（1990）“療育とはなにか”，ぶどう社，東京，p7-14.
- 28) 南雲直二（1998）“障害受容[意味論からの問い]”，荘道社，東京，p40-47.
- 29) 最首悟（1984）“生あるものは皆この海に染まり”，新躍社，東京，p111.

受付日 2003年7月1日