

## 「身体障害者の心理・行動の特性」

和洋女子大学家政福祉学研究室

准教授 高木 憲司

# 身体障害者の心理・行動の特性

和洋女子大学 高木 憲司

1

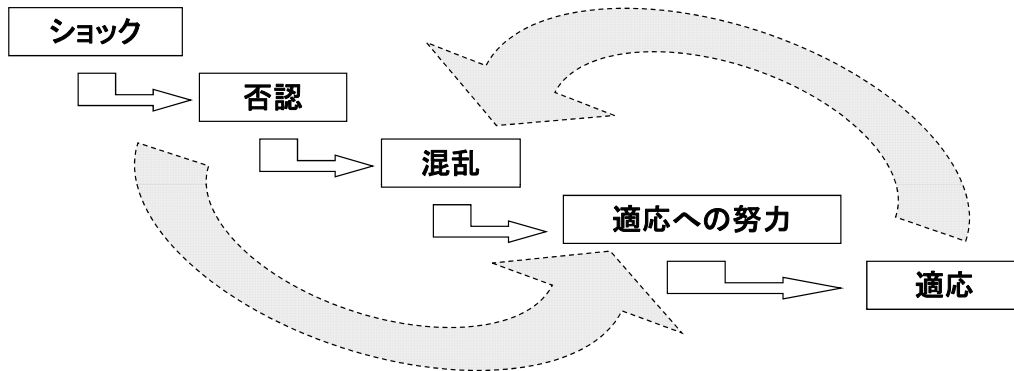
## 障害児・者の心理についての理解

- (1) 中途障害者の心理
- (2) 先天性障害者の心理
- (3) 家族の心理
- (4) 理解を深めるために・・・「青い芝の会」
- (5) 当事者たちの言葉
- (6) ALSの場合
- (7) 重症心身障害の場合
- (8) おわりに

2

# (1) 中途障害者の心理

- ・障害の受容(?)  
障害受容(?)のプロセス



障害受容(?)のプロセスについては、利用者を理解するための一つの手がかりとして知っておくことは有用である。  
しかし、実際には、様々な要因の影響を受けることから、決して一定の明確な道筋をたどるわけではない(いったりきたりがあり得る)ので、一律にあてはめて理解しようとするのが重要である。

3

まず、中途障害者の心理について、考えてみましょう。  
人生の途中で、大きな病気やけがをして、障害者となってしまった。私たちの身にもいつ起こるかわかりません。あなた自身のこととして少し想像してみてください。多くの方は、これからの自分の人生設計が根底から崩れていく想いを持つのではないのでしょうか。



4

中途障害者の心理を理解する上で、よく用いられる考え方に「障害受容」のプロセスがあります。

最初は「ショック」で何も考えられない時期から、これは嘘だ現実ではないといった「否認」の時期、現実を徐々に受け入れながらも「混乱」する時期を経て、「適応への努力」の時期、それから「適応」へと進んでいきます。しかし、実際にはこれらは一方通行の単純なプロセスではなく、各段階をいったりきたりしながら徐々に適応へと進んでいくと考えられています。しかし、障害の受容は簡単なものではありません。

そこで、介護等の制度の利用を勧め、社会的な環境を整えていくことにより、障害をもっても自分らしく生きていける確信を持ってもらうように、働きかけをしていきます。

また、社会の障害者に対する態度も、障害の受容のプロセスに影響を与えます。障害者に対する否定的な態度をなくすような日々の働きかけも重要です。

5

そうして、障害のある身体や暮らしへの適応へのきっかけがうまく見つけることができれば、案外早く切り替えができ、前を向いて生きていくことができるケースも多いようです。仲間の支えや、将来の具体的なビジョンを持っていただくことが重要です。

しかし、これまでの人生の積み重ねもあり、「適応」の道のりは簡単ではない場合もあるようです。一見、障害受容しているようにみえても、実際には複雑な気持ちを抱えているものです。本人の誇りを傷つけるような言動は慎み、敬意の念を持って接することが重要です。

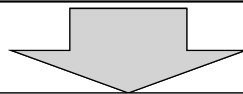
障害の受容を押しつけることがないように注意するとともに、障害者本人にしかわからない辛さや苦しみがあることを、常に理解しようとする気持ちで接しましょう。

6

## 「障害受容」をめぐって

身体障害者のリハビリテーションにおいては、よく「障害受容」という言葉を耳にします。特に、身体障害者のこころの面に目を向けたときに、枕詞のように用いられることがあります。「障害受容ができていないよね」、「障害受容の問題では？」など、スタッフ間の日常的なやりとりでも使われることが多いのではないのでしょうか？

それでは、皆さんの考える「障害受容」とはどういうものなのでしょうか？「障害受容ができていない人」とは、一体どういう人を指しているのでしょうか？



これまで、「ステージ理論」や「価値変換論」などを中心として、障害受容や、障害受容のプロセスなどの説明がなされてきた。しかしながら、1990年代頃から、これらの考え方に対する異論が唱えられるようになった。

### 「障害受容」のステージ理論に対する批判

- ステージ理論にあてはまらない事例の存在
- 障害は受容できるものか、受容しなくてはならないものかという当事者からの問題提議
- リハビリテーション効果が上がらない要因を、障害受容の問題にすりかえてはいないかというリハビリテーション批判
- 障害の心理的影響に対する過小評価
- 障害受容に関する当事者責任への偏重と社会的責任の軽視

## 心理的側面からみた支援上の留意点

- 利用者が、障害を「受容しているか」、「受容していないか」ではなく、障害や障害のある自己をどのように捉えているのか、の理解に努めることが重要  
障害に関する知識・社会参加の状況・現実検討力・自己効力感
- せん妄やうつ状態のシグナルの早期発見  
発症後の経過期間にかかわらず、みられる  
自殺企図のおそれもあり、緊急を要することもある
- 精神疾患、高次脳機能障害、発達障害などの合併があれば、まずはそれらの症状に対する支援の検討が優先  
認知機能の低下は、高次脳機能障害のみならず、うつに伴ってみられることもある
- 障害は、受容させるものではなく、するもの  
説得や助言よりも、「やってみること」からみえてくることもある
- ピア・サポートの活用
- 家族に対する心理的支援も視野に入れることが重要  
時には、利用者と家族との橋渡し役としての役割が職員に求められることもある  
家族だからこそ、「言えない」「聞けない」ことがある
- 「障害受容」という言葉のうらに潜むもの  
知らず知らずのうちに否定的なメッセージ

## (2)先天性障害者の心理

- ・子どもから大人へ・・・「自立」を促す  
身体面：食事、移動、排泄等の動作の自立  
精神面：精神的な自立  
経済面：所得を得て経済的な自立  
社会面：社会的な自分の位置をみつける

次は、先天性障害者の心理について、考えてみましょう。  
生まれつき障害がある人生というのはどのようなものでしょう。  
障害があってもなくても、一人の人間として、学校生活や地域社会での生活など、平等に機会が与えられ公平な世の中を目指した「インクルーシブ社会」が理想ですが、実際にはどうでしょう。障害児は親から身の回りの世話を受ける機会が多く、そのことが自己決定の機会を狭められることにつながりやすく、障害があるために様々な行動の制限があり、失敗を恐れず試行錯誤を繰り返しながら学ぶという経験も少ない場合があるのではないのでしょうか。



画 大山良子

11

先天性障害児が、「大人」となっていくにあたって、まず「自立」ということを考えなければなりません。

自立には、身体面、精神面、経済面、社会面の側面があります。

身体的な自立、これは食事、移動、排泄等の動作の自立であり、障害の程度によっては必ずしもすべてが可能になるとはいえないかもしれません。

精神的な自立、これは例えば親元から離れ、介護者を使いながら自分らしく生きていくことにつながるもので、最も重要です。

経済的な自立は、所得を得て自活するということですが、就労とも密接に関係します。これも障害の程度によっては必ずしもすべてが可能になるとはいえないかもしれません。

社会的な自立は、社会的な位置というものを持つこと、つまり社会的な存在としての自分の役割を自分なりに意識することです。精神的な自立ができれば、何らかの社会的な自分の位置というものが見えてくることは多いのではないのでしょうか。

12

これらのことから、「自立」を考えるときに、最も重要な側面は「精神的自立」といえるでしょう。成長の過程で「精神的自立」を促していく必要があります。そのためには、成長段階に応じて、障害も含めた自己理解を促していく支援が重要となります。

しかし、障害児が「精神的自立」をすることは、やはりかなりの困難を伴いますし、親のほうのいわゆる「子離れ」も容易ではない場合も多いでしょう。

同様の経験を経て自立した人たちの体験談を聞いたり、介護者を使いながらの地域生活を実際に体験したりといった中で、徐々にイメージを持つことも重要です。

13

### (3) 家族の心理

- ・いつまでも面倒をみることはできない
  - ・・・「自立」を促す

家族の心理としては、障害のある子どもを生んだ親、一家の大黒柱であった夫が障害者になった妻など、様々な立場があり一概に論じることはできませんが、障害のある家族の身の回りの世話をすることが生き甲斐となり、本人の選択権や自己決定の機会を奪ってしまっている場合もあります。また、障害のある家族にとってヘルパーが必要であっても、他人を家に入れることの抵抗感があり、家族のみで介護を頑張ってしまうケースもあります。

家族とはいえ、ずっと介護をすることはできないのですから、どこかで割り切り、お互いの「自立」を促す必要があります。

14

## (4)理解を深めるために・・・「青い芝の会」



この度、全国青い芝の会としてこのような形でホームページを開設する事になりました。

「青い芝の会」については、色々な方々がページ上に載せておられますからご存じの方もおられると思いますが、全国青い芝の会としては33年の歴史の中で初めての試みです。

私たち青い芝の会は、脳性マヒ者を中心とした団体に障害から来る色々な偏見や誤解や差別を受けて、それと立ち向かおうとしている仲間たちが組織しています。

会長 金子和弘

15

1970年 横浜市で障害児の母親による子殺し事件が起き、地元で母親の減刑嘆願運動が起きる。この減刑嘆願運動に反対する運動を展開した。

問) 彼らはどのような気持ちから、反対運動を展開したのでしょうか。



16



日本脳性マヒ者協会  
全国青い芝の会 行動綱領とその解説

一、我らは、自らが脳性マヒ者であることを自覚する。

我々は、現代社会にあって、「本来、あってはならない存在」とされつつある自らの位置を認識し、そこに一切の運動の原点を置かなければならないと信じ、且つまた行動する。

私たち脳性マヒ者は、この社会においては、「本来生まれるべきではない人間」「本来、あってはならない存在」という認識を持たれているのだという自らが置かれている社会的立場を、被差別者としての立場を認識し、健全者が行う私たちに対する差別への怒り、恐怖、悲しみを持ち、そしてこういった社会的立場であるからこそ、この社会を変えられるのだとする強烈な意思を持つことであり、そこに一切の運動の原点を置かなければならないと信じ、かつまた行動する。

17

一、我らは、強烈な自己主張を行なう。

我々が、脳性マヒ者であることを自覚した時、そこに起こるのは自らを守ろうとする意志である。

我々は強烈な自己主張こそ、それを成し得る唯一の路であると信じ、且つまた行動する。

私たち脳性マヒ者は、自らが置かれている社会的立場を自覚した時、そこに起こるのは人間として生きぬくために自らを守ろうとする意志である。そしてそれは健全者社会に向けて「殺すな！」「私たちは生きるべき人間である」と叫ぶこと、すなわち強烈な自己主張を持ってしか自らを守ることにはできないのだと信じ、かつまた行動する。

18

## 一、我々は、愛と正義を否定する。

我々は、愛と正義のもつエゴイズムを鋭く告発し、それを否定することによって生じる人間凝視こそ真の相互理解であると信じ、且つまた行動する。

私たち脳性マヒ者は、健全者社会が持つ愛と正義を一方向的に押し付けられてきた。それにより私たちの自由は奪われ命をも否定されてきたことを鑑み、それが健全者自らのためのものではないのかと鋭く指摘すること、すなわち愛と正義を否定することにより、人間を深く見つめることに伴う私たち脳性マヒ者と健全者との関係性の回復こそが真の相互理解であると信じ、かつまた行動する。

## 一、我々は、健全者文明を否定する。

我々は、健全者のみが創り出してきた文明が、われら脳性マヒ者を弾き出すことによって成り立ってきたことを認識し、運動及び日常生活の中から、我々独自の文化を創り出すことが現代文明の告発に通じることと信じ、且つまた行動する。

私たち脳性マヒ者は、健全者が創り出してきた文明が、私たちを人間として見ず、全く無視し切ったところで成り立ってきたということ認識し、運動及び日常生活の中から私たち独自の文化及び生活様式を創り出すことが、健全者文明への告発に通じることと信じ、かつまた行動する。

## 一、我々は、問題解決の路を選ばない。

我々は、安易に問題解決を図ろうとすることが、いかに危険な妥協への出発であるか身をもって知ってきた。

我々は、次々と問題提起を行なうことのみが、我々の行ない得る運動であると信じ、且つまた行動する。

私たち脳性マヒ者は、自己主張することなく簡単に問題を解決しようとするのが、私たちの置かれている社会的立場を容認する危険な妥協への出発であることを身をもって知ってきた。

私たちは、次々と問題提起を行なうことこそが、私たちの行なうことのできるただ一つの運動であると信じ、かつまた行動する。

21

## 青い芝の主張 ～1970年代～

### ① 「障害者」であることの積極的肯定(差異の主張)

「脳性マヒ者としての真の自覚とは、鏡の前に立ち止まって(それがどんなにつらくても)自分の姿をはっきり見つめることであり、次の瞬間再び自分の立場に帰って、社会の偏見・差別と戦うことではないでしょうか」

健全者中心の文化に生きる障害者は、どうしても健全者への憧れを抱きがちである。「内なる健全者幻想」(横塚)を持っている、というのである。しかし、青い芝はこの道を行かない。有用な文化資本となりえない障害者が主流の文化・システムに参入しても、失敗の可能性が高い。この罫の匂いを敏感に嗅ぎ分け、青い芝はあえて健全者の社会に背を向け、自分たちの文化・価値観を主張する。

### ② 優生思想の否定

### ③ 「自立」の要求 ～自己決定権の要求～

「1960年代前半まで「重度障害者」は障害者施策の対象とさえなっておらず、施設整備などの公的な対策の必要性が論じられるようになるのは1970年代に入ってからである。障害をもつ当事者の団体である「青い芝の会」は、こうした状況を「親がかりの福祉」と呼び、1970年代前半から批判運動を展開した。親がかりの福祉では、十分な自己決定権が得られない。彼らは自己決定を妨げる「代行」の一切を拒否するため「親は敵だ!」「介護する人は自分たちの手足だ!」といい、「完全な所得保障」を求めた。

### ④ 能力主義の否定

現在の社会システムは、私的所有(「自分の生産したもの」は全て「自分のもの」とすること)の上の能力主義である。ここにおいて、機会の平等は確保されなければならないが、「個人能力の差」は肯定される。

22

## 自立生活の基本理念とその歴史

中西正司(全国自立生活センター協議会 代表)

### 世界の自立生活センターの歴史

1960年代、米国において黒人の公民権運動が激しく荒れた時代、障害者もマイノリティの一部として同じ公民権法の適用を望んでいた。米国の障害者運動は以降、公民権法の影響を強く受けることになる。

1972年、カリフォルニア大学バークレー校を呼吸器付きの車椅子に乗ったポリオの障害者 **Ed Roberts** が卒業しようとしていた。キャンパス内で得られた介助や住宅、車椅子修理、ピア・カウンセリングなどのサービスが使えなくなることから、同じ障害をもつ仲間と話し合い、家族や友人の協力も得て、地域の中に自立生活センター(以下、ILセンターと略す)をつくることになった。これが **自立生活運動の創始** である。米国以外では現実とは理想とは逆の方向に進み、オランダでは障害者のコロニー政策がとられ大規模施設群ヘッドドルフが建設される。イギリスでは介助者付き集合住宅がつくられ障害者の集合住という方策が採られる。米国の自立生活運動とスウェーデンのフォーカスハウス(一般住宅への分散居住)を除いて世界はいまだに施設か集合住宅の域を出てはいなかった。

彼らが掲げた思想は、次の4つのものである。

- (1) **障害者は「施設収容」ではなく「地域」で生活すべきである。**
- (2) **障害者は、治療を受けるべき患者でもないし、保護される子供でも、崇拜されるべき神でもない。**
- (3) **障害者は援助を管理すべき立場にある。**
- (4) **障害者は、「障害」そのものよりも社会の「偏見」の犠牲者になっている。**

23

## 全人間的復権

上田敏, 1983, 『リハビリテーションを考えるー障害者の全人間的復権ー』

「障害者になったからと言って、すべての権利が剥奪されたとも言えるのか。そもそも権利は失われていない。」との反論もある。

「実は『全人間的復権』としてのリハビリテーションの理念には本来障害者の **自己決定権の尊重や、ノーマリゼーション・インテグレーションの思想が含まれていた**のであり、リハビリテーションの実際がともすればその『初心』を忘れて、『更生』行政や、障害者を差別、排除しようとする一般社会の動向に妥協しがちであったことが問題だったのである。そしてさらに『**障害者のために働く専門家が、自分たちは障害者の問題を障害者自身よりもよく知っているという専門家としての『自負』に立って、『障害者の代わりに』発言し、企画し、そのためかえって、障害者自身の発言権をおさえてしまう結果となっていた**ことが少なくなかったことも問題である。

したがって今もっとも重要なのは、『全人間的復権』の基本理念に立ち戻り、その理念の発展・深化の1つとして『**自立生活**』、『**ノーマリゼーション**』**その他の思想をとらえ、それをリハビリテーションの理念内に正しく位置づけて、それらを包括していくこと**であると考えられる。そしてそのためにはこのような障害者の側からの人権の主張に十分耳を傾け、そしてその実現のためにも自己の技術をもって協力する姿勢がますます必要とされるであろう」

24

## (5)当事者たちの言葉

### 筋ジス病棟から決意の退院

私は、病院や施設自体を批判したいという思いはありません。

ただ病院は、私にとっておうちになることはありませんでした。

おうちにがえろう

30年暮らした  
病院から地域に帰った  
ふたりの歩き方



医学書院Webマガジン「かんかん」 25

### 大山さんの講演録より

こんにちは。私の病名はSMA(脊髄性筋萎縮症Ⅲ型。クーゲルベルク・ヴェランダー病)。身体の筋肉がだんだん動かなくなる、治療法がない病気です。ALS(筋萎縮性側索硬化症)という病気もこの仲間です。子どもの頃は何かにつかまってヨチヨチと歩いていましたが、徐々に進行して、今のように車椅子生活になりました。趣味は、平凡過ぎるけど絵を描くこと。デジタルアートと言って、パソコンを使って絵を描いています。タブレット(ペン型のマウス)で、こんな絵を描きます。

私は今、T市でヘルパーさんを利用して生活をしています。  
...が、ついこの間まで病院に入院していました。  
「入院」と言うと、どのくらいだと思いますか？ 30年ですよ！



26

Iさんと初めて病院で会ったときのこと..は、覚えてないです。  
“また1人、新しいスタッフが来たな~”ぐらいの印象しかありません。  
「ピピッと運命的なものを感じました！」...と言えたら、物語的には素敵なのですが。  
でも、病院の体制を変えようと一人果敢に戦う彼女に、いつしか夢をみるようになりました。

それが、30年暮らした「病院を出る」という夢です。

彼女は、夢をみる事がなかった私に、神様が与えてくれた“相棒”です。

小学校2年生の8月31日、2学期の開始を前に、私は地域の長期療養型病院に入院しました。病院に隣接された養護学校(現・特別支援学校)に通うためです。

現在は、普通学校でも障害児を受け入れてくれるところは増えてきましたが、私が子どもの頃は、“障害児は養護学校へ...”というのが世間一般の考えでした。1学期までは、「両親のどちらかが常に付き添う」という条件付きで普通の小学校に通っていましたが、付き添う母が毎日のことで疲労してしまったことと、そうした背景から病院で暮らすことになったのです。

27

入院時の持ち物は少しの着替えと歯ブラシと、担任の先生からプレゼントしてもらった人形だけでした。

身体の不自由な子どもを受け入れる養護学校は数が少なく、その養護学校には静岡や埼玉、栃木など遠方から来ている子もたくさんいました。

その日から病院が私の家で他の入院患者さんたちが家族になったのです。

病院には日課があり、毎日毎日、朝から晩まで時間割が決まっていて、平日や休日も関係なく規則正しく進んでいきます。

朝食は7時から。自分で箸やスプーンを持って食べることができる人には個別のごはんが出されますが、誰かが食べさせないといけない人は、食事介助するスタッフの手が足りないので、高カロリー栄養ドリンクを飲みます。



28

朝食が終わったら一斉にトイレの時間。

ここでも、トイレで用を足せるのは、自分で行ける人のみ。7時30分過ぎから、スタッフが学校に行く人から順に便器を準備してゆきます。大概の人は動けないので、ベッド上での排泄となります。そうして学生の準備が終わったら、次に卒業しているより年長者たちの便器の処理・始末にかかります。

それが終わったら、スタッフは患者を車椅子に順番に乗せていき、ひげそりや整髪の身支度を順番にしていきます。これだけで午前が終わり、昼食になります。

学生も昼食を食べに病棟に戻り食べ終わったらまた学校に向かいます。

午後は、曜日によって入浴やリハビリの時間になります。入浴もリハビリも週2回ずつでした。



29

着替えは、入浴時以外にはしません。寝る時も同じ洋服で寝ます。車いすから降りる時間も決まっています。端の部屋から順番に降りていきます。その後は夕食になります。

夕食の後は自由時間ですが、テレビを観るくらいの過ごし方です。

21時から、またスタッフが順番に就寝準備に入って1日が終わります。

曜日により多少の違いはありますが、みんながこの流れで過ごしていました。

団体生活では、この日課の流れが一番大事なものになります。車椅子を降りる時間に部屋にいないとか、夕食を食べ終わる時間が遅いとか、少しでもスタッフの流れを狂わすような行いをしたら、“自分勝手な患者”というレッテルが貼られ、嫌味を言われたりします。また一度でもそういうレッテルを貼られると、そこでの生活がしにくくなります。

30

入院生活をしているときに一番に気を使ったのは、トイレのことでした。

私は、トイレは自分ではできません。スタッフの全介助で尿器を使って「**トイレをお願いします**」。朝10時にしたら、午後の15時30分までは排尿はしないのが日常のことでした。

でも、みんな人並みの人間ですので、時間どおりにはいきません。涼しくなったりすると、お昼頃にたまに用を足したくなります。ただ、その時間帯はスタッフも昼食タイムであって、人数が少なくてナースコールの対応で一杯一杯になっています。そんな状況の中で、『いつも』しないトイレをお願いすることは、日常の流れに反するのです。スタッフから、なかなか言葉にはしないけど、「**なんで今の時間にするの？**」みたいなオーラを出されてきます。

31

昔に比べたら最近はそうした雰囲気は少なくなってゆきましたが、それでも決められた時間外のトイレ介助は敬遠されるものです。

「悪い子」のレッテルを貼られたくない私は、なるべくおしっこがしたくならないように水分コントロールをしていました。決められた時間まで何とかもつようにがんばるのです。日常の流れに背かないように、そしていつもニコニコしていることが病院で生きていくコツでした。

30年間、そうやって過ごしてきました。



32



午後1時から、入浴という“戦争”が始まります。お風呂用のストレッチャーに乗り、身体と頭と顔を洗い浴槽に入ります。入浴介助には、担当があります。

1. 部屋から風呂場、風呂場から部屋に私たちを連れて行く人
2. 洋服を脱がせたり着せたりする人
3. 頭を洗う人
4. 体を洗う人

私たち患者は、3と4が誰なのかがとても気になりました。週2回しか機会がないお風呂なので、「洗うのが上手なスタッフが洗髪担当にいるか」が気になるのです。先に、お風呂から出てきた人に「今日の洗髪は誰？」と聞いて、上手なスタッフの持ち場に行けるよう願います。お風呂行きストレッチャーは4台あるので、順番でどこに行けるかそわそわして待っていました。残念なところに当たると、「あー、今日は良く洗ってもらえなかった」とため息です。



33

そして、お風呂は時間との戦いでした。清潔に洗えたかとか血行は良くなったとか、安心安全にと考えられる暇もないほどです。お風呂場に向かう患者さんを乗せた運搬用ストレッチャーが、ガタガタと音を立てて進んでいくとき、廊下の曲がり角でもスピードを全開にして進んでいくので、その遠心力でストレッチャーが振り回されて壁にぶつかることも。患者さんを持ち上げるリフトが横倒しになったことも。時間を急ぐあまり、周りを見たり、患者さんを見るといふ行為が忘れられてしまっているのです。

職員どうして入浴が終わる時間を競い合って、「今日のお風呂はこの間より30分も早く終わった」と嬉しそうに言い合う人もいました。競うところがずれていておかしいんじゃないかと思っていました。

34

介護する側と介護される側。お世話になるので、介護される側が弱くなります。

介護する側は、『やってあげているのよ』と強くなります。そして、万年の人手不足がより一層スタッフの強さを大きくします。手足を動かすにも、ポンっと投げるようにするスタッフもいました。トイレを頼むと、露骨に嫌な顔をするスタッフもいました。呼ばれていても聞こえないふりをして逃げて行くスタッフもいました。

なんで、こんな扱いを受けなきゃいけないのか。

私は、惨めさを感じていました。でも、私はここで生きていかなくちやいけないのだ。嫌だとか考えては暮らしていけない。

そっか！ 考えなきゃいいんだ。物事を深く考えちゃだめなんだ。

35

私は、男の人にトイレ介助をしてもらうなんて嫌だなと思いました。その気持ちを師長さんに伝えました。でも師長さんは、『看護師に男も女もない』とハッキリと言いました。

ここは病院で、男とか女とか考えてはいけないのだ。そう思う事にして気持ちの整理をしました。私は、この時に男でも女でもない「患者」になったのです。



36

**食事介助は、1時間で食べ終わらないと食事形態を変えられてしまうのです。**病院にいた頃の最後はおかゆをつぶしたもの、おかずも豆腐とはんぺんの繰り返しでした。同じ味しかなく、食欲も失せて食べないこともありました。

病院にいた(19歳の秋～24歳の春)期間に体重が14キロも減りましたが、退院後は普通食を食べられるようになり、10キロ太りました。

とにかく重度になればなるほど手荒い介護になり、かけるべきところに手をかけてもらえず悪循環が起こっていくのが病院でした。

前述のように、病院には患者自治会もあって看護師長と話し合いはしていました。ところが、意見を言えば、介護を受けることに支障を受けるので、納得しているわけでないのに言えないままでした。夕ご飯の時間をもう少し遅らせてほしいとか、入浴を週に3回にしてほしいとか、湯船につかる時間をもう少し伸ばしてほしいなどの要望をいっている人がいましたが、全部「**個人の我がまま**」としか受け取ってもらえませんでした。

37

何も納得していることはなかったけれど、病院に反抗していきくなるなら言わないほうがよいと思い、病院に要望も一切しなくなっていました。しかし、とにかくここから出たいとはずっと思っていたのです。

もし病院を出られるならどんな形でもよいと思いました。一日が終わり、ベッドで横たわり、病院の天井を見ているしかない時間になると、このままここで死ぬのは絶対に嫌だと思っていました――。

「退院おめでとうございます。大山さんが病院を出たいと思ったのは、私たちスタッフの頑張りが足りなかったということなのかな？ もし、病院生活がもっと快適だったら、病院に続けたいと思ったのではないかと思うのです……」

私はAさんのことも、病院スタッフの誰のことも否定したいと思ったことはありません。

皆さんとても一生懸命やっていたと思います。しかし、私はそんなみんなと同じようにおうちに帰りたかったし、病院で暮らし続けたくはなかっただけなのです。

もっと自由に生きたかっただけなのです。

38

4月16日(水) 退院。

この日のために、新しい洋服を買っていました。  
いつものスエットの服ではなく、きちんとした姿で病院を出たかったです。  
スタッフがお化粧をしてくれました。なんだか胸がいっぱいになりました。  
病院で最後の昼食を食べました。味なんかわからないくらい緊張していました。  
伊藤さんが迎えに来て、部屋に残っている荷物を片付け、病院とさようならする時がきました。  
病棟のスタッフや車いすに乗っている患者さんたちが見送ってくれました。  
みんな、笑顔で送ってくれました。  
いつも、見送っていたのはストレッチャーの上に白い布をかけられている患者さんだったので、生きたままの退院がどれだけ嬉しいことかが身に染みしました。  
病院の外来まで、仲の良かった患者さん達が送ってくれました。  
笑顔の目から、涙が出てきました。みんなも泣いていました。  
嬉しいんだけど悲しい。  
退院できる喜びと、自分の半分を置いていくような寂しさと、これからの生活の不安がいつぱんに吹き出てしまいました。でも、私は負けてはいられないのです。見送りに来てくれたMちゃんに、私は宣言しました。  
『絶対に、迎えにくるからね！』  
みんなが、病院を退院できる社会にする！ そう決意した4月16日でした。

39

## 鹿野靖明氏の言葉

鹿野氏は、まだ在宅で暮らす制度も何もない1980年代から、親の介護を受けずに24時間他人介護で独居していました。その生活を北海道新聞社の渡辺一史氏が取材し、『こんな夜更けにバナナかよ』にまとめました。同書は第35回大宅壮一ノンフィクション賞、第25回講談社ノンフィクション賞をダブル受賞し、社会的に大きな反響を呼んだのです。

鹿野氏は12歳から国立療養所八雲病院(現・独立行政法人国立病院機構八雲病院)筋ジス病棟に11年間入院生活をした経験があります。



40

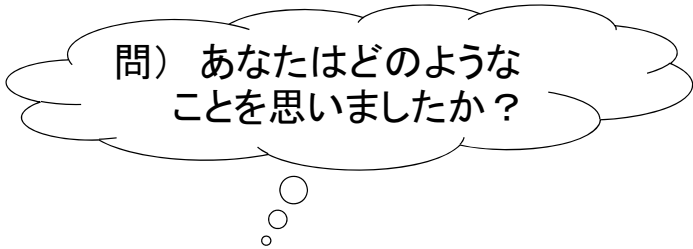
多くの『死』を身近に感じながら、それを決して口に出して言うてはならないと言う環境で、鹿野は思春期を過ごしている。また、大学病院や医療関係者の見学も多かった。そんな視線にさらされるたび、『オレはモルモットじゃねえ』と言う思いを募らせた。…八雲での生活は規則づくめだったと言う。夕食は、夕方4時だった。育ち盛りの子供は、夜になると当然腹を減らす。しかし、小遣いを禁じられ、いつも空腹だった。…鹿野は、何度か療養所からの『脱走』を試みている。そこは療養所なのだが、なぜかみんな『収容所』のように思っていたと言う。『食べたい』『飲みたい』『ここから出たい』12歳から15歳までの多感な時期、鹿野はそんなことをただ一心に思っていた。こうした八雲の体験は、鹿野に二つのことを強烈に植えつけることになった。一つは『病院暮らしはもうたくさんだ』と言う思い。そして、もう一つは、『どんなことをしても生きたい。生きるんだ』と言う生への強い執着である。

渡辺一史著『こんな夜更けにバナナかよ 筋ジス・鹿野靖明とボランティアたち』(北海道新聞社, 2003年)50-52頁

41

身体障害者の心理、特に施設入所者の心理について、事例を通じてみてきた。

共通して語られていることとしては、「優生思想」からの脱却、施設内処遇における人権侵害への反発、みじめさ、あきらめ、自己喪失感(パワレス)、人間として生きることへの夢、地域生活への憧れ(エンパワメント)・・・などであり、実際、彼らの思いが制度を動かしてきた。



問) あなたはどのようなことを思いましたか？

42

## (6)ALSの場合

筋萎縮性側索硬化症(ALS)は、発症すると徐々に四肢の運動障害が進行していき、呼吸筋の麻痺に至ると人工呼吸器が必要になる進行性疾患である。

できなくなることが増えるたびに、自分の身体を自分のものとして受け入れていかなければならない過酷さがある。また、気管切開し人工呼吸器を装着すると声をも失ってしまう。

また、喀痰吸引等の医療的なケアが頻回に必要となり、家族介護の負担が増していく。身体はどこかが動くうちは意思伝達装置を利用し会話や意思の発信ができるが、体や目や顔のわずかな動きも失うと「ロックドイン症候群」いわゆる閉じ込め症候群となり、会話や発信が全くできなくなる。

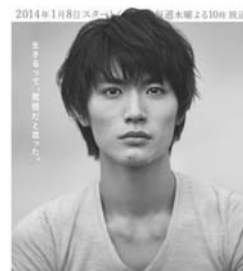
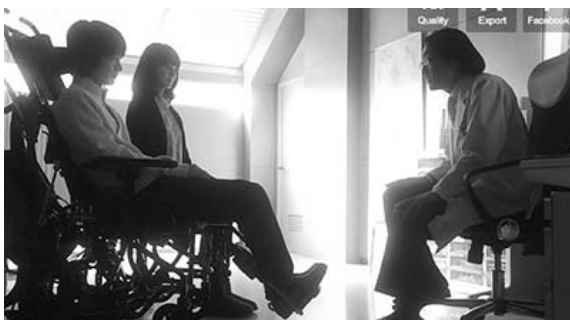
このような将来予測ができるために、人工呼吸器装着を選択しない人や、「ロックドイン」になったら死なせてほしいと願う人もいる。

43

「自分だったら呼吸器はつけない」という人もいるだろう。

しかし、このようなケースもある。

小学生の娘がいる40歳代の女性がALSを発症した。ALSについて自分なりに調べてみると、遺伝性のケースもあるという。もし娘が発症したときに死を選択するのではなく堂々と生きてほしい。そのためには自分が生きなければ・・・。



2014年1月8日スタート 週木曜21:00 放送  
僕がいた時間

44

## (7)重症心身障害の場合

- 重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害といい、その状態の子どもを重症心身障害児という。さらに成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児(者)と定めている。

これは医学的診断名ではなく児童福祉での行政上の措置を行うための定義(呼び方)である。重症心身障害児(者)の数は、日本ではおよそ38,000人いると推定されている。
- 知的障害とともに、姿勢の異常、移動障害、排泄障害、食事摂取の障害、手足の変形や拘縮、側わんや胸郭の変形、筋肉の緊張、コミュニケーション障害、呼吸器感染症を起こしやすさ、てんかんの合併など、さまざまな障害を呈する。
- 超重症児(者)は、栄養摂取や呼吸も困難な状態になり、経管栄養や気管切開、人工呼吸器を使用して在宅や施設等で生活を送っている。

45

楡の会(にれのかい)発達研究センター報告 その28(2012年10月)  
重症心身障害児の臨床心理学 楡の会こどもクリニック 石川丹

心身の発達の重度の遅れ、知的障害身体障害合併重症例、知的にはIQ35以下(乳幼児の智慧)で身体的には独歩不可の人を重症心身障害児と言う。ざっくばらんに言うと、大きな赤ちゃん、と言っても過言ではない。

- ・重症心身障害児も自我を勿論持っている
- ・定位反応:人(動物)の基本的心理活動を持っている  
「んっ、あれは何だあ?あぁ、～だ、分かった」の心理過程、つまり、感じた刺激、情報を吟味、検討、評価、判断する、つまり認知して納得する過程を定位反応と言う。生命行動の原点中の原点である。
- ・コミュニケーションの主なルート、それは「非言語的」  
他人の心の中、他人が何をどう感じ考えているか、はその人が表現しない限り他人には分からない。他人の心を直接に覗く事は出来ない。言葉は表現の一つであるが、表情、仕草、動作も表現方法である。“目は口ほどに物を言う”という諺は“目の色”で表現が可能である事を指摘している事に成る。これを非言語的コミュニケーションと言う。社会心理学は、大人の一対一の会話の際のコミュニケーション成立の7割は非言語的表現、つまり表情や仕草を介して、言葉を介したコミュニケーションは3割に過ぎない事を明らかにしている。

46

・重症心身障害児の表現は乏しいからではなく個性豊かで独特だから理解しにくい

「違いを明らかにして同じを探そう」は民主主義のみならず国際交流の基本中の基本である。この基本は障害と言われる人と健常と言われる人の間でも同じであり、障害の重さとは無関係である。

・喜怒哀楽の表現は誰でも同じ

重症心身障害児の人の表現は独特であると考えられるべきであると上述したが、基本情動、即ち、幸、悲、怒、謙、恐、驚の表現は人間誰でもそんなに大きくは変わらない。

・重症心身障害児の心の理解

関わる人間がその人の定位反応に気付く事がどんな人間関係でも大切である。人にはそれぞれ独特の「ありや何だ？」表情、「ああ分かった」表情がある。それを分かろうとする姿勢が無ければコミュニケーションつまり分かり合いの出発点は失われてしまう。療育する立場の人は、重症心身障害児の独特の表現行動を見逃さないように、アンテナを高く掲げ、彼らの心に“分かってもらえてる感”が醸し出されたかどうか、正確に判断できる能力を磨かなければならない。

47

## (8)おわりに

人は、成育歴や年代、障害状況、家族状況、経済状況など様々な背景を持っている。

障害者の「心理」を理解するには、まず対象者の個別性を理解することであり、何らかの公式に当てはめることではない。

我々はまず対象者に寄り添うこと。その上で心を受け止め、共感し、批判せず傾聴することで、信頼関係を構築することができれば、さらに深く理解できるのではないかと思う。



48