

はじめに

「ハビリ」という言葉を、みなさんは聞いたことがありだろうか？ たぶん、耳なれない言葉ではないかと思う。では、「リハビリ」はどうだろうか？ これなら、みなさんもよくご存じのはずである。

私は、スウェーデンのマルメにあるハビリテーションセンターで作業療法士として働いている。ここは、先天的障害をもつ小児・青年が通院してくるいわゆる「リハビリセンター」である。しかし、生まれもった障害に「復帰・復活」を意味する「リ」を使うのではなく、日常生活に必要な適応能力を引き出すラテン語の「ハビリ」を利用し、接頭語の「リ」は省いてスウェーデン全国では「ハビリテーションセンター」と呼んでいる。そしてここには、身体的障害者だけでなく知的障害のある患者もたくさんやって来ている。

ハビリテーションセンターの一角に、成人の知的障害者が働いているカフェ（喫茶店）がある。そこで働いている人たちは私の顔をよく覚えていて、前を通ると大きな声で「ヨシコ」と呼びかけてくる。「今日はランチを食べに来る？」「お菓子はいる？」などと、常に愛想がよい。センターを利用する障害者家族やスタッフたちの顔も名前もよく覚えていて、誰とも簡単な挨拶をか

わしている。

街のなかに出て、市庁舎や市立の図書館へ行ってもそこにはやはり同じように知的障害者を中心に運営されているカフェがあり、簡単な飲食ができるようになっていく。それ以外にも、知的障害者の演じる劇場、そして陸上競技やサッカーを楽しむ地域クラブなどがあり、知的障害者がごく自然な形で参加している。

保育園はというと、健常児だけではなく、知的障害児も身体障害児もともに通っている。小学校、中学校の一角が特別学校や特別学級となつているところもあり、休憩時間には知的障害児と健常児が肩を並べて遊んでいる風景が常に見られる。変わったところでは、夏に行われる「マルメ祭」において知的障害者のDJがラジオのリポートを担当していたりもする。

このように、自然な形で知的障害者が社会に、あるいは地域に溶け込んでいるのを日頃から見ていると、日本に帰国した際にもつい彼らの存在を探してしまう。職業柄か、彼らのような障害をもつ人に出会うと国境感が薄れて、日本に帰ってきているのにまるでスウェーデンにいるような気分になれるからだ。ダウン症の人は世界共通の表情をしているし、片側麻痺の人も歩いていく姿を見るとすぐにわかる。どうやら、同郷の念で感慨があるのかもしれない。

日本に住んでいる人でも、普段から障害者に接している人たちが海外、とくに北欧などへ行くときと同じような錯覚を起こすのではないだろうか。言葉のわからない外国で緊張しているときに片側麻痺の人や脊髄症の人、ダウン症の人々に出会うと逆にホッとするのはないだろうか。

皮膚の色は変われども、症状がまったく似通っているために「障害者」という独自の人種のようにさえ思えてくる。これも、私が現在住んでいるのがスウェーデンというところで、その関係の仕事に携わっているからだだろうが、不思議な感覚である。

スウェーデンでは、街を歩くだけで障害者や高齢者がウォーカー（歩行車）や車椅子で移動しているのを常に見かけることができる。しかし、日本ではなかなかこういう光景に接することがない。障害者数が少ないのかといえば、人口に比例して障害者の発生率は世界的に大して変わらないはずだからそんなことはありえない。では、なぜ日本では障害者を見かけないのだろうか。疑問に思つて、施設に通っている日本の障害者に尋ねたことがある。日本では、養護学校や施設が街から遠く離れた郊外にあるところが多く、また外出する際にはさまざまな規則があつて、施設長の許可を必要としたり手間がかかったりして自由に外出するのが困難らしい。それゆえ、ふと思いついたからといって街に買い物に行くというようなことができないという。そして、おのずと自発的に街へ出ていくのを控えるようになったそうだ。悲しいかぎりである。

私は、機会があるたびに日本の障害者自身やその家族、また施設の職員などと話をしている中で、いま述べたことは決してフィクションではない。「そんなことはうちの施設ではありえない」と、反発してくれるところが多くなることを望むしだいである。

ある年の夏に帰国して横浜に行ったとき、数人の障害者のグループに出会った。やはり、つい

視線がそっちへいつてしまう。彼らはどういう生活をしているのだろうか？ 自立できているのだろうか？ 楽しいのだろうか？ それとも辛いのだろうか？ と、おせっかいな不安にかられてしまう。でも、このときのグループは、障害者自身もボランティアやスタッフの人にも笑顔が見えていた。それで、ほっとしたのを覚えている。

日本のスタッフやボランティアの人たちの優しさや物腰の柔らかさにはいつも感心させられる。常に合理主義で、ソフトな面に少々欠けているスウェーデン人に是非とも学んで欲しいところである。しかし、先ほど述べたように、知的障害者にとって日本は発達途上国としかいいようがない。ひよっとしたら職業がもたらす偏見かもしれないが、私はそう思っている。

やはり帰国したときの出来事だが、東京で電車で飛び乗ったとき、ドアのところにある青年が立っていた。電車が発車すると同時に、その青年が背中の小さなリュックサックを揺らせながら車内をうろつきはじめた。そして、一人で何か口のなかでモゴモゴつぶやいている。腕を進行方向へ上げたり下げたり、最後尾であった車両の一番後ろには車掌室があるのだが、そこを覗いたりとその青年は落ち着きがない。周囲の人々も、挙動不審の彼に困惑して眉をしかめている。少し離れたところでは、傍観するだけではなくヒソヒソと内緒話をしている人もいる。「こっちは来ないで」と、怖そうに身を硬くしている人もいる。いっしょにいた私の娘も不安になったのか、私の腕を引っ張るとそっと耳うちをした。

「ドラッグ中毒者みたい……」

たしかに、よく見ると目はトロンとして行動も散漫でつぶやきも聞こえそうで、ドラッグ中毒者と間違えても不思議はない。そのまま私も、絡まれてはいけないと娘を片側に隠す形でじっと彼の行動を観察していた。

電車がやがて次の駅へ滑り込んだ。すると、その青年はすぐさまホームに降り立って、扉のすぐ側で何やら敬礼をしている。降りる人々はというと、胡散臭そうに彼をジロリと一瞥してはそそくさと立ち去っていく。その青年は、電車が発車する寸前に電車の先頭と後方を見ては何かを確認しながらまた飛び乗ってきた。扉が閉じると同時に、さらに前方、後方と確認している。そのときの彼のつぶやきが私にもはっきりと聞きとれた。

「発車オーライ。次の停車駅はなかのお、中野でえす。この電車は、新宿までまいりまあす！」

つまり、この青年は電車の車掌になったつもりなのである。それを娘に耳うちして、今度は二人で彼を観察した。次の駅でも同じように飛び降りては同じことを繰り返している。彼の頭のかなでは、この電車と一体になって一生懸命安全確認をしているのであろう。

彼の行動が何を意味するのかわかると、逆に今度は微笑ましく見ることができた。娘も、最初の怖がりようからは打って変わってにこやかに彼を見ている。しかし、彼の行動が理解できない周囲の人々は、相変わらず眉間に皺を寄せて相手になるまいと離れていった。このままこの人は一日中この電車に乗っているのだろうか……と思っていると、電車は新宿駅に入っていた。

すると、その青年はホームに降りたまま見えなくなるまで電車を見送り、敬礼をすると人込みのなかをどこかへ立ち去っていった。

このように、未知のものや変わっている所業に遭遇すると、原因がわかるまで私たちは不安にかられることになる。一見して身体的に（たとえば、車椅子に乗っていたり、ダウン症であったり）特徴があれば何とか接する方法を捻出することもできる。しかし、難聴者、自閉症スペクトラム、ADHD⁽¹⁾、精神障害者などのように、外見がまったく普通の人と変らない場合にはどう接してよいかかわからない。しかし、その人の異常な行動の原因が少しでもわかるか、一般知識として把握することができれば行動の予測ができて不安からも解消されるのではないだろうか。その一番のよい方法というのが、常日頃から知的障害の人たちと接し、彼らの行動様式を自然に把握していくことではないかと思う。また、そのような環境が身近にあるべきではないだろうかと思は思っている。

しかし、昔ながらの施設に障害者をまとめて収容（隔離）していたのでは、いつまでたってもどう接してよいかかわからず不安でしようがないはずだ。知的障害をもつ子どもが生まれてくる可能性はすべての人にあるわけだし、交通事故や病気の後遺症が理由で家族の一員がそうなるかもしれないのである。自分の身近な人、あるいは自分自身が障害をもった場合に、山奥の、空気がよいというだけの施設へ隔離されることを果たして望むだろうか？

現在、日本では知的障害者を地域へ還元しようといういろいろな試みがなされている。つまり、これまででは施設で保護するだけの選択肢しかもたなかった多くの人たちが、普通の人と変わりなく地域で生活できるようにと希望しているということだ。もちろん、本人にとっても家族にとってもそれに越したことはない。なぜなら、遠くへやることは面会もままならず、家族の絆が薄れていくことが自明であるからだ。しかし、受け入れる家族、グループホーム、また地域も、ただ受け入れるだけでは知的障害者に対してどう対処してよいかかわからず、そこに無理が生じてくる。やはりそこには、豊富な受け入れ態勢を整備する必要がある。

福祉大国といわれるスウェーデンでも、振り返ってみれば同じような状況の時代があった。しかし、ノーマライゼーション⁽²⁾の表明とともに巨大な施設は閉鎖され、多くの受け入れ制度を設けて、高齢者や身体的障害者だけでなく、知的障害者や精神障害者たちがどんどん施設を脱出して社会地域の一住民として根を下ろしている。果たして、それを実施するときに問題はなかったのでしょうか？ また、家族はどのような生活を彼らに望んでいるのでしょうか？ そして、知的障害者と呼ばれる人たちは一体どのような生活をスウェーデンで送っているのだろうか？

(1) (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) 注意欠陥多動性障害のこと。注意力は散漫で、自分の行動がコントロールできず衝動性、多動性がある。いわゆる、教室のなかでウロウロするなどの問題行動が注目されている。

(2) 二八ページのコラムを参照。

私は、スウェーデンに移り住んですでに三五年が過ぎた。冒頭にも述べたが、作業療法士として身体障害者や知的障害者の生活に直接携っているわけである。これから紹介するスウェーデンの歴史や知的障害者の実生活、それに対応している国の政策や周囲の人々の対応などから、日本の政治家、教育者、福祉の専門家、知的障害者の家族、そのほか多くの読者の方々が日本において何らかの糸口を見つけてくれればよいと思つて本書を著した。そして、日本の知的障害者たちが少しでも早く豊富な選択肢のなかから一人でも多くの人が地域に戻り、温かく受け入れられて一般の人たちと共存できるような社会になることを願つて止まない。さらに、このような社会が机上論にとどまらず、実際に少しずつ現実になるようにみんなとともにこれからも努力していきたいと考えている。

第1章

カール・グルネワルド氏に学ぶ
スウェーデンの知的障害者の歴史と現在の状況…………… 3

◆エマヌエラ・カールベック 6

◆エバ・ラムセイ 8

◆エリサベス・アンレプノディン 10

◆ベングダ・ハンソン 12

◆トールボルイ・ラッペ 13

◆グルネワルド氏へのインタビュ 15

コラム ノーマライゼーションのコンセプト 28

◆ハビリテーターリングセンターの役割 37

◆特別学校 42

第2章

知的障害のある子どもたち…………… 55

◆ダウン症 56

◆知的障害のある男の子——アンデス(仮名) 63

◆CVI (Cerebral Visual Impairment) 74

◆自閉症スペクトラムの子どもたち 78

コラム LD/ADHD、アスペルガー症候群 78

表2 自閉症スペクトラム 79

図1 家族への対応策 84

表3 授業における一日の予定表 88

図2 子どもへの対応策 92

表1 知的障害者教育への対応策のいろいろ 46

第3章

成人知的障害者の日常生活

125

- ◆ 自閉症スペクトラムの高機能者 98
- ◆ カール 107

コラム

シヨートステイホーム 111

- ◆ パルクスクーランの卒業式 117

- ◆ カフェで働くサビーナ 126

コラム

グループホーム 128

- ◆ 施設内のセックス 133

- ◆ サテライト形式 138

- ◆ カフェで働くボッセ 142

コラム

後見人 145

- ◆ カフェで働くブリットマリイ 146

コラム

病欠制度 148

- ◆ 放浪癖のあるウルフ(仮名) 156

第4章

豊富な授産施設(仕事をする作業所)

163

- ◆ アンテナ (ANTENNA) 165

① ラジオ担当グループ 167

② テレビ担当グループ 167

③ 音楽・コーラスグループ 168

表3

アンテナの作業日課 169

- ◆ ゴミステーション 173

- ◆ 知的障害者の演劇「ムムシアター (Moonsteater)」 177

- ◇ 絵画工房 (Bildwerkstad) 183
- ◇ 柔術 (Ju-jitsu) 184
- ◇ 乗馬 186
- ◇ サークス 187
- ◇ サッカー 189
- ◇ 陸上競技 191

第5章

スウェーデンにおける知的障害者へのアプローチ…… 193

図3 スタートラインの相違 198

- ◇ ニーズの沿った知的障害者への対応策——日常のアイデア 200
 - スヌーズレンの活用 201
 - 騒音となる場合 205

- トイレの利用方法 208
- バスルームおよびシャワーの利用方法 211
- 歯磨きの順序 213
- 洗濯の一步 214
- 室内で落ち着かず、騒ぐ場合 215
- 玄関先や庭先 218
- 台所の利用 219
- 食事をする 221
- 時間の観念 223
- お金の使用方法 227
- どのようにして一人で過ごすのか? 228

おわりに
231

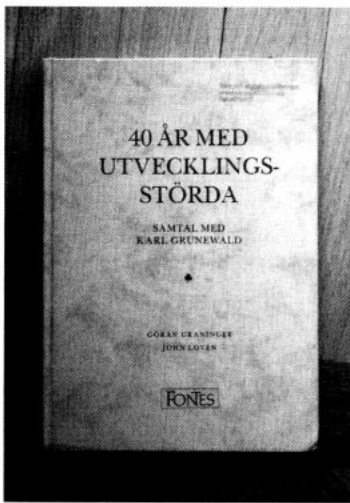
先日、知的障害者を対象としている特別学校で、中学と高校が併設されている「パルクスクーラン (Parkskolan)」へ行ってきた。知的障害者に関する歴史で第一人者といわれているカー・グルネワルド氏が、そこで講演するというのを聞きつけて拝聴しにいったのだ。彼は、小児精神科医でありながら心理士でもあり、そのうえ社会庁の上級監査官であった。このような肩書きのため、一九六一年から一九八六年に定年退職するまで、知的障害者ケア委員会の調査官として広範囲にわたって知的障害者のケアに携ってきた。退職してからも、知的障害者の歴史に関する本を出版したり、講演で全国を回ったりと、彼らの生活上のために積極的な活動を続けている。このときの講演のあとに、グルネワルド氏と話す機会を得ることができた。さらにその後も、メールを交換しながら、今回私が著すことになった本書の出版に際してもいろいろとアドバイスをしてくれ、インタビュアーにも答えてくれた。本章に掲載した歴史的価値の高い写真(六ページ〜二六ページまで)の提供者も、このグルネワルド氏である。

それでは以下において、スウェーデンの知的障害者の生活がこれまでにどのような変化をしてきたのかを、彼の許可のもとに、彼の講演内容や『知的障害者とともに歩んだ四〇年間』(Gränning: Göran: 40 år med utvecklingsförda. Santal med Karl Grunewald. Fones, Alvesta 1994)、『声なき声』(Grunewald, Karl, Olsson, Thomas: "Utan talan. Historia i bild från omsorgerna om utvecklingsförda. Liber, Falköping 1997)などの本を要約しながら紹介していきたい。というのも、スウェーデンも日本と同じく、かつては収容施設のなかに知的障害者を隔離するしか方法が

ないと思っていた時期があったからだ。その後に行われた改革によって、現在のスウェーデンでは知的障害者も何らかの形で社会参加をなし、一人の人間として充実した生活を送ることができるようになっている。そして、それが当然でもあるという社会認識ともなりはじめている。

まず初めに、スウェーデンの知的障害者の歴史に触れてその経過を学ぶことが、将来、日本の知的障害者がどのように社会参加をし、地域に溶け込んでいくことが可能なかを考えていくうえにおいて役立つのではないかと考える。果して、現在の日本は、スウェーデンの歴史上のどの段階にあり、どのような状況に在るといつてよいのだろうか。

スウェーデンでは普通教育に関して、歴史的に見て、王様や教会の司祭といった宗教的な力と同時に男性の力が強かったが、こと知的障害者の教育に関しては女性の貢献度が大きかった。グルネワルド氏によると、忘れることのできない五人の女性パイオニアがいるという。この女性たちの活躍を記述しないで、スウェーデンの知的障害の歴史を語ることはできない。



『知的障害者とともに歩んだ40年間』の表紙

記述していくにあたって、最初に断わっておかなければならないことがある。以下で説明することは、一九世紀から二〇世紀の初めにかけてのことになる。必然的に、当時使用されていた言葉（白痴、知恵遅れ、精神薄弱など）を使って説明せざるをえなくなる。現在では使用不適切とされている言葉もあるが、当時の社会観や歴史観を感じてもらうためにあえてそのまま引用させていただくことにした。また、これ以外にも偏見や特別視している差別用語を使用しているなどを受け止められる箇所があるかもしれないが、そういう意図がまったくないことは本書の構成を見ていただければご理解をいただけると思う。



エマヌエラ・カールベック (Emanuela Carbeck, 1829～1901)

カールベックは深くキリスト教に啓蒙し、生涯独身であった。彼女の姉の一人の息子がいわゆる「白痴」であった。昼夜関係なく騒ぐこの子どものためにカールベックは、一八六六年、スウェーデンで初の精神薄弱者だけを受け入れるケアホームをゲーテボルイ (Göteborg) に設立した。これより、以前においては聾啞学校の一部が精神薄弱者のために準備されたこと



エマヌエラ・カールベック

はあるが、それもすぐに閉鎖されている。

当時は「白痴」に携る彼女も同等視され、周りから「頭がおかしい」と侮辱されたりもした。しかし、キリストの教えに従順な彼女は、粉骨惜しみなく精神薄弱者のために貢献し続けた。その後、彼女の働きが認められるようになって彼女に協力する人も増えてきた。遠くはストックホルムからも、ケアホームを視察するために訪問する援助団体が後を絶たないようになり、経済的な支援も得られるようになった。このストックホルムの協力者たちは、その後、スウェーデン初の精神薄弱者のための学校を設立している。

一八七五年に彼女はマリースタッド (Maristad) に引越しをして、「ヨハネスベルイ (Johannesberg)」というスウェーデン国内でも最大となる「白痴施設」を創設した。



白痴施設に住む子どもたち

ここでは、三〇人の生徒と一七人のスタッフが働き、最終的にはそれまで経済的援助を受けてきたランスティング（県）に譲り渡して初の公共施設となった。

彼女は、七二歳で亡くなるまで、その生涯を精神薄弱者のために捧げた女性である。

エバ・ラムセイ (Ebba Ramsay, 1828~1922)

ラムセイは、何不自由なく暮らし、スコットランド出身の男性と結婚して四人の子どもをもうけたが、早くに未亡人となった。その後は愛する両親のもとで暮らしていたが、やがて父親が亡くなった。その父親は、退職する際にヨーンシヨーピング (Jonkoping) に広大な土地と建物を購入していたが、彼自身はそこを利用することはなかった。

ラムセイは、以前からイギリスの孤児を預かるホームなどを見て回っており、キリスト教のもとに奉仕する姿に刺激を受けていた。そこで彼女は、一八七四年、ゲートポリイから身体的障害をもっている六人の子どもを受け入れるホームを父親の残した広大な土地に設立して、父親の名前をとって「ウイルヘルム記念の家」とした。そして三年後、ラムセイはスウェーデン人としては初めて精神薄弱者や障害者のためのケアの方法を英語で記述し、「一歩ずつ進むガイド (Step by step on word)」というタイトルでイギリスにおいて本を著している。また、ユーージニア王女 (Eugenia・一八三〇~一八八九) を交えた支援協会を設立して、ストックホルムに「ユージニ

アホーム」も造った。

ラムセイは、障害のなかでもとくに癩癩てんかんをもった障害者を厚遇した。というのも、当時の民衆学校や精神薄弱者の学校では、癩癩をもっている障害者は受け入れてもらえなかったからである。そこで一八八九年には、癩癩をもつ障害者だけを受け入れるホーム「希望の家」まで設立している。いくら周りから支援があったとしても経済的には常に苦しく、一九三九年には後を受け継いだ国に対して、長女が施設長として残ることを条件に運営の権利を譲っている。のちには癩癩専門の病院として成長し、一九六七年にはランスティングが経営に取り組むことになったが、一九七〇年代、一九八〇年代と新しい薬の発達のおかげで専門病院の必要性がなくなった。



エバ・ラムセイと彼女が設立した「希望の家」

著者紹介

河本 佳子 (こうもと・よしこ)

1950年、岡山市生まれ。

1970年、岡山県立短期大学保育科を卒業と同時にスウェーデンに移住。

1974年、ストックホルム教育大学幼児教育科卒業。以後、マルメで障害児教育に携わる。

1992年、ルンド大学医学部脳神経科作業療法学科卒業。

その他、同大学でドラマ教育学、心理学の基本単位修得。

1999年、スコネ地方自治体より25年間勤続功労賞を授与。

現在、マルメ大学総合病院ハビリテーションセンターで作業療法士として勤務。

著書：『スウェーデンの作業療法士』（新評論、2000年）

『スウェーデンののびのび教育』（新評論、2002年）

『スウェーデンのスノーズレン』（新評論、2003年）

訳詩：『ヨタヨタクもさん』（Stegelands Forlag, 1981）。

共著：“*Surgery of the spastic hand in Cerebral Palsy*”

The journal of Hand Surgery British and European, 1998.

スウェーデンの知的障害者

—その生活と対応策—

(検印廃止)

2006年5月15日 初版第1刷発行

著者 河本佳子

発行者 武市一幸

発行所 株式会社 新評論

〒169-0051

東京都新宿区西早稲田3-16-28

<http://www.shinhyoron.co.jp>

電話 03(3202)7391

FAX 03(3202)5832

振替・00160-1-113487

印刷 フォレスト

製本 清水製本プラス紙工

装丁 山田英春

イラスト・写真 河本佳子

(但し書きのあるものは除く)

落丁・乱丁はお取り替えます。
定価はカバーに表示してあります。