

## 北欧＝最近障害者事情 PARTⅡ 第2話

# 最重度の人たちと共に生きる

全国障害者問題研究会事務局長  
日本障害者協議会理事

園部 英夫

琵琶湖を望む長等山に当時びわこ学園はあった。重症心身障害児たちが学ぶ分校もある。お会いした細長い顔の医師が高谷清さん。その後園長となり、糸賀一雄の「この子らを世の光に」を实践された。高谷さんの講演の一節だ。

「糸賀の、この言葉は頭で考えて作られたり、書かれたものではないでしょう」「“ねたきり”であり、認識の能力も強く障害を受けている重症心身障害児に接してきて感じたこと、深められてきたことから感覚的に感じ、見えてきた子どもたちの姿があり、そこに人間の本質を感じ、それを表現することになった」「すべての人間の生命が、それ自体のために、その発達を保障されるべきだという根本理念を現実のものとする出発点に立ったことなのである」。

最重度の人たちは北欧ではどう生きているのだろう。6度目の旅で、今回直接出会うことができた。

### ■一番重い知的障害者が通うデイケアセンター

スウェーデンのイエテボリ市にあるブリュッケ・エステルゴート、ウプサラ市のフォルケ・ベナルドッテヘメットは、重い障害のある子たちの総合的な調査、研究、研修のための機関だ。そこでは一人の子に関わる、親、教員、PT、OT、医師などがチームで1～4週間の区切りで宿泊しながら研修を受けていた。

今回は、ストックホルム市で一番重い人たちが通っているというダンヴィクスタールスを訪ねた。23人（18歳から63歳、年齢の上限はなく希望すればいつまでも利用可）が、朝9時から15時半まで利用している。ほとんどはグループ住宅に住み、リフト付きタクシーで通って来る。

「学校を卒業すると家を出て自立する。仕事につく。でも、日々の仕事にかかわるものがここにありません。それは権利なのです」責任者のヘレン（写真）



が言う。「80年代に制定されたLSS（社会サービス）法で、どんな障害があっても、どこかで活動する権利

があるとされたのです」。

ここでは、①健康、②活動、③コミュニケーション、④食事ができることをモットーにしているという。スタッフは13人+事務職2人。

「市はサービスについて全責任を負う」と法にある。障害ゆえに利用せざるを得ない「支援サービス」を、自己責任として、応益負担で強要する国とは根本が違う。

「障害が重い」とは？その基準は？」と質問した。彼女が答えてくれた。

○重度とはコミュニケーションに困難を持っている人たちのことだ。

○このデイには最高点数＝「5」判断の人が多い。

○その点数は予算と関係する。

でも、ここには最重度の人たちはいなかった。

### ■医療的ケアの必要な子ら

フィンランドの首都ヘルシンキ（人口56万人）に隣接するエスポー市は人口22万人。有名な携帯電話メーカーのノキアの本社がある。少し車で走ると周りには森が広がる。

大規模障害者居住施設・リンネコティは創立80年。教会関係組織によって財団がつけられ、39年に農場を買い大規模な施設をつくった。利用者は現在300人。10人ほどが住む様々なユニット（棟）が広い敷地内に点在している。スタッフは総勢750人。

## メモ

■学校や居住施設含め利用する支援サービスの選択も主体は障害者本人であり、その費用は生まれた自治体を持つ。

■居住施設では、人権を守りながら、より小さなユニット、「家」とよべる単位まで改善している。小さな単位になっても手厚い支援はゆるがない。

□資料「北欧ノート」

<http://www.nginet.or.jp/kinbe/>

約40の自治体から委託を受け、いくつかの大学とも共同研究を行っている。重複障害者や重い自閉症の人たちもいるという。

障害程度の基準と費用負担について、准看護師で開発コーディネーターのアンネに質問してみた。「専門家を含めたチームによって検討し、家族も納得の上、入所している」「費用負担を含め、責任は生まれた自治体にすべてある」が答えだ。

「重症児のユニット」には10人が住んでいた（写真は個室のドアに貼ってあった日課表）。

「医療的ケアが必要な子どもたちね」。障害乳幼児の療育に長くたずさわる旅の仲間がつぶやいた。

○口から食べられる子は4人。その他はチューブ。

○学齢児は道を挟んで学校があり、そこに通う。

○3人の男子は乗馬セラピーにも行っている。

○最も重い重症の2人はこの棟が暮らしの場。

○サウナもある。自閉の子はとても落ち着く。

## ■盲ろう者が暮らすユニット

つぎに案内されたのが、フィンランドで唯一という盲ろう者の棟で、25歳から63歳までの12人が暮らしていた（写真）。見えない、聞こえない、そして重度の知的障害、肢体不自由の人もある。13人のスタッフが、午前4人、午後4人、夜間1人の体制で支えていた。

にこやかに話してくれたのは若い女性スタッフだ。「ここは施設ですが、“自分の家”です。カギは外に行くドアとキッチンにいくドアだけに付いてい



て、それ以外は自由に歩けるように考えられています」。

案内された部屋によって、マリメッコのデザインの色が違う。床の色もそれぞれの部屋で変化している。気がつく、スタッフのシャツの色もいろんな色合いだ。

「見えなくても色の違いには意味があります。それを考えてカラーコーディネートしています」「色も匂いも、いろんな刺激を考えています」「ロックが鳴ってますね。これは少し聴覚のある人に低音の振動が大事だからです」。感覚にはたらきかけるいろいろな道具もそろっていた。

「食事は中央棟から運んでくるので、ここには食事をつくる匂いがないので、できるだけ、この棟でパンを焼いたりして匂いを出しています」。

日本政府は障害者権利条約にある「deafblind」を「重複障害」と仮訳し、「盲ろう」としていない。フィンランドは「盲ろう」であることの特別な困難を支える施策があり、意欲的なスタッフたちがいる。その違いはどこからくるのだろうか。

「北欧は、あまりに今の日本とかけ離れている。比較の対象にならないよ」と言われることもある。でも、当たり前前（あたりまえ）のことを当たり前前（あたりまえ）のこととして確かに実現している国がここにある。それは大きな希望だ。（つづく）