

## [特集]

# 重症心身障害児者の総合的権利保障

特集にあたって

白石 恵理子

**全**障研の歴史は、重症心身障害児者の発達保障、教育権保障の歴史を抜きに語ることはできない。また、重症心身障害児者の発達の解明とその実践は、すべての人の発達保障と権利保障の課題を照らし出す導き手でもあった。1969年に開校した京都府立与謝の海養護学校では「重度は学校の宝」と位置づけた学校づくりが行われ、70年代前半に障害の早期発見と早期対応のしくみである「大津方式」がつけられた大津市では、障害の重い子どもを優先することが留意点の一つとして掲げられた。

しかし、「発達障害」への関心が高まり、特別支援教育への移行、就労重視のキャリア教育が強調されるなかで、重症心身障害児者の発達や教育は、医療的ケアなどのことを除けば語られなくなっているのではないかと。こうした現状認識のもとで、今あらためて重症心身障害に焦点をあて、哲学・心理学・福祉から、その総合的権利保障の展望を見出すこと、さらに、各ライフステージにおける実践や保護者の立場からの報告によって、重症心身障害のある人にかかわる人や実践を励ますことが本特集の趣旨である。

牧野論文は、「人間の尊厳」や日本国憲法の「個人の尊重」の根拠に関する議論を紹介している。理性や道徳的な判断能力などが「人間の尊厳」の根拠とされると、重症障害児者にはそれが認められないという議論になってしまうと言い、糸賀一雄が主張した「個性的な自己実現」の思想は画期的な意味をもつと述べる。細渕論文は、高度で濃厚な医療的ケアを必要とする超重症児が増加している背景と実態を論じたうえで、従来の、

高次心理機能を形成する際には、何らかの運動器官の関与が不可欠の条件という見解に対する疑問を投げかけ、重い運動制限のある超重症児において知覚・認知と運動はどのような関係になっているのかを明らかにするための検討課題を提起する。また、田村論文は、重症心身障害児者の地域生活支援からみた権利保障の課題を提起している。とりわけライフステージが移行するときに困難が生じていることを指摘し、「児者一貫」「生活を一貫する」支援のしくみが必要だと強調する。

実践報告は、それぞれのライフステージから4本を掲載した。大津市やまびこ園・教室からは、医療的ケア児への訪問療育の実践報告である。訪問療育であそびを届けることで、医療や障害だけにむきあわざるを得ない保護者が変わり、一人の子どもとして育んでいくことにつながったことが紹介される。西園報告では、重心病棟に入院する過年度卒業生への訪問教育を通して、40歳をこえても豊かな発達の变化をみせた事例から、あらためて教育と教育権保障の意義を実感することができる。あみの福祉会チューリップハウスの報告では、知的障害や自閉症などの仲間たちと重症心身障害のある仲間たちがつながっていく過程を描かれる。さらに、高橋報告では、重症心身障害のある息子の自我の育ちを振り返り、求められる家族支援、権利保障の課題がリアルに提起される。

この特集が、それぞれの地域で、重症心身障害のある人たちの発達保障、権利保障の実態と課題を語り合っていく契機になることを願う。

(しらいし えりこ 滋賀大学)