いのち・発達を保障するということ

障害の重い子どもたちから学ぶ

第6回　いのちの思想を深める

埼玉大学
細渕富夫

ほそぶち　とみお／埼玉大学教授、重度・重複障害児の発達と教育について研究。著書に『重症児の発達と指導』（全障研出版部、2009年）など。

いのちを見つめて

障害の重い子どもたちの発達の「事実」を通して、この子らの存在意義とその尊厳、そして「発達保障」の実現をめざす試みを社会に問うた療育記録映画「夜明け前の子どもたち」。この映画の冒頭部分に、三井君の第2びわこ学園の入園シーンが映し出されています。その映像に合わせて次のようなナレーションが入ります（全障研第37回全国大会〈滋賀〉田中昌人記念講演資料『完成台本　療育記録映画夜明け前の子どもたち』2003年）。

・1967年4月、第2びわこ学園で、ベッドがひとつあいた。一つのベッドに入園待ちの子ども100人以上、順番が来て、入園できたのは三井一夫君だった。

・はじめに園長が診察する。かつて健康優良児になったこともある三井君。九年の間、自分の手一つで育ててこられたお母さんは連れて帰れるものならと迷いに迷う。

・私たち映画のスタッフは一緒に入園し、一緒に学んでいきたい気持だった。

・解剖承諾書の壁に、私たちは改めて身をひきしめた。もちろん強制しないと聞かされ、お母さんはサインしなかった。

このシーンはあまり注目されていませんが、当時の重症児とその家族、そして施設がおかれた厳しい現実を端的に描き出しています。このシーンで私が特に印象に残っているのは「入園の困難さ」と「解剖承諾書」のことです。今回はこのシーンから障害の重い子の「いのち」について考えてみたいと思います。

100倍の競争率

前回の連載では、重症児施設の看護職員が短期間で辞めてしまい、次の看護職員も集まらず、ベッドがたくさん空いているにもかかわらず、入園させることができないなど、黎明期の重症児施設が抱える苦しい運営状況について述べました。創立10周年（1973年）を迎えたびわこ学園では、職員確保の困難と財政問題で、新しい入園者を迎えるどころか、「在園者の三分の一を家に戻す」と決めざるをえない状況に追い込まれました[1]。職員が足りず、労働環境が悪化し、腰や腕を壊しても倒れるまで働かざるをえない状況は「療育」実践の基礎を掘り崩し、最低限の介護業務をこなすだけの「飼い殺し」実践に陥る危険性をはらんでいました。それでも施設管理者、職員が一体となって行政、マスコミに働きかけた結果、在園者の強制退院はなんとか避けることができました。

1967年4月には児童福祉法の改正により重症児施設が法制化されましたが、まだ国立療養所10ヵ所に重症児委託病棟（1病棟：40床、全480床）が開設されたにすぎませんでした。映画の三井君のように、たとえベッドが空いても100倍の競争率なのです。基本的に入園者の誰かが亡くならないと入園できないという、あまりにも悲しく厳しい現実があったのです。

入園後のストレス反応

重症児施設が開設された当時、障害の重い子どもたちは確かに短命でした。成人を迎えられる子は少ないと考えられていました。島田療育園長の小林提樹は当時を振り返り、次のように語っています[2]。

「自分の小児病棟に蓄積した動けない重い障害の子どもたちは長くは生きられないだろう。せめて医師のみているところで死なせてやりたいと思って、病院形態の施設を作ることを主張した」。

「重障児の死亡率は非常に高いものです。そして高いばかりではなくて、人生自体が短いのです。重ければ重いほど短いのです。それで私たちは一応一つのヤマを四歳ぐらいのところにおいて考えています。ここらへんで亡くなる方がかなり多いのですから」。

国立療養所に重症児病棟が設置されたころ、入院してきた重症児がまもなく相次いで亡くなる事態が起こりました。担当医師たちはそれを途方に暮れる思いで見つめていたそうです。これは島田療育園でも起こっていたことです。親密な愛着関係を形成していた父母と分離され、ただ一人まったく異なる環境に放り込まれた重症児のストレス、こころの痛みと不安に気づいた者はほとんどいませんでした。分離不安によるストレスは重篤な身体症状としてあらわれ、時にはいのちを奪うことさえあります。〝どうせなにもわからない〟とみ