

重症心身障害児問題の論点

小 倉 襄 二

I

宇井純は「公害における学問の原罪」——現実に対して人間として直面する行動が必要であり、そこでこそ専門知識の質が問われる——（中央公論・昭四六・十月号）のなかで、私たちが社会福祉論として展開する論理に対しても重要な提言をおこなっている。「総合的な自然観を持つことができるような教科は全くないし、作ろうと思っても教えることのできる人間がいない。細かく分化した学科の中では、これまでにつぶさに例を見たような、その場限りの利益のためのもっとも最適な見出し、定量化できる部分だけに眼をむけてあとを切りするような学問を近代科学として教えている。……科学とそれを担う人間は切りはなされることを前提とした教育がなされている。」と。これは、公害——自然科学についての発言である。事例として、富山県の井田川における魚の大量死事件にあたって、日産化学の速星工場からの工場排水が原因として疑われた。工場側は排水を中和してpHメーターで連続記録して流しているから原因ではないと主張した。怒った漁民がいけすを二つ作り、川魚を入れて排水口の上流と下流にそれぞれ入れてみたところ下流のいけすでは魚が一夜で死んだ。その結果を持って漁民が工場にかけ合いに行ったところ、工場の技術者と、たまたま来合せていた富山県庁の役人などが、口をそろえて言ったという。「この通り昨夜もpHメーターの針は中性を指して動いて

いない。お前らの非科学的な魚の実験など誰が信用するものか！」と。宇井純は、「科学」を、それを使う「人間」と切りはなして、本に書かれていることに限定するところから自然の分断がはじまるので、本に書かれた事実が人間に使われるところに科学の機能がはじめて成立するのだとこの事件のしめくりとして発言している。この「倒錯」ははたして、公害——自然科学の領域の問題に限ることなのか。宇井純の提言は当然に、むしろポジティブなたちで社会福祉論——研究の領野にふかくつきささるものなのである。

ここでは重症心身障害児のあつかいのなかに在る問題点をとりあげるが、その理由は、「科学」と「人間」の接点として、社会福祉の研究をとらえるとき、どうしても基底として解明しておかなくてはならぬ課題がひそむからである。遅ればせながら「重症児対策」とよばれるものが関係者の努力によって実現しつつある。重症児「施設」について、あるいは在宅児対策としてつみあげられている。いはば「定量的」には政策としても前進していることはまちがいない。しかしながら、これらの施策が重症児の「人間として」のねがいにこたえるものとして、質的に確保されているという保障は全くない。

故糸賀一夫氏は障害をもつ子らに対して、「この子らに世の光を」という発想から、「この子らを世の光に」という転換のなかで考えるべきだと提言した。「重症児の記録化」というとりくみのなかで、いわゆる「動く重症児」を育ててきて、成人に達してなお、日々のくらしと自分のいのちをその子のために注ぎつくしているMさんと知合になった。さききのべた「人間としてのあつかい」ということ、現実の不備、施設と在宅のケアの往復、大半以上のくらしのエネルギーを傾注する障害をもった子への私的——家族的ケアがMさんの日常であった。この視座から、Mさんは私たちが、障害（児）者への考え方の深化——転換としてうけとった「この子らを世の光に」というコトバにもなお空疎のひびきを思い、あせりとなにかへのねがい、訴えをそのきびしい日常性のなかから求めつづけている。もっとも、記録化のこころみのなかで、重症の子らを見つめる親たちに必ず帰属するもの、日常性のなかで、奔命のなかで蔽わ

れているが、その裂け目からでてくるものは、いまは、渾身のねがいのなかで子どもを支えていけるとしても親としての老い、死への昏い予感のなかで、そのときいったいどうなるのだらうかと考え、日々の緊張、諦感、もってゆき場のない抑圧感、疲労……などの潜流としての情念は深度をたかめていく。事実として、さまざまな障害をもった子のいちが奪われている。一家心中にちかいかたちで親の死とからめて奪われている。重症児の処遇体系の欠落とむかいあって、いったいそのときは、どうなるのかという自問自答のくりかえしと、日常性のなかでそのことが意味するものの直視を避ける心の操作がある。むの・たけじ氏のいう、必死の「突っかい棒」をささえているかたちである。障害をもつ子とその親の死は、ある日、その「突っかい棒」がむざんにガラガラとささえきれず挫折したかたちである。社会福祉論についての理論のフレームがあるが、こうした子と親のくらしい情念にまで一つの整序を提起しようとする試みはほとんどない。小論のタイトルは「重症心身障害児問題の論点」というのであるが、このような基底的部分にかみあう論点とはなにかをもとめてみたい。

人間と科学をつなぐこと、重症児の処遇のトータルな、徹底的な展開のために「科学」が問われている。すでにのべたように、どこかでトータルな構成が破綻しており、徹底的な追究がなされていないために、この領域で、人間と科学をつなぐことができない。富山の井田川のケースのように、PH値は中立であっても、公害の川で、そのいけすで、魚は確実に死んだ。これを比喻として考えるのではないが、福祉の論理にもこれは相似形である。理論や、それに依拠した「制度」がある。「制度」の内側に設定された「規則」によって「施設」がある。それに障害をもつ子、親の期待がかけられる。幻想のなかで、まさに「縷」のぞみを託するのである。記録化のなかで発見する共通のことは「拒否された」「こぼまれた」という論述である。いかに、障害をもつ子と親はこの「拒否」という冷酷なかかわりにいくたび身を曝さねばならないか。障害をもつからこそ期待と新しい次元の処遇にのぞみを託すのである。「話がほとんどできないから入れません」とか、「最低限度の自律ができないではひきうけられません」とか。重症児問題の対策面のいち

ばんの欠陥は、医療、教育、福祉と通常にいわれている行政領域のセクショナリズム、統一統合の思考の貧しさである。障害のゆえに、教育権を奪われる。就学猶予、免除とはいいたくないのか。親の記録はいう。ボランティアの協力によって、集団「ひまわり会」の実践のなかで目にみえた成長をした子どもがいた。四三年一月には、ボランティアの演じたプラカードによる漫画劇になんの反応もしめさなかった子どもが、四四年一二月の催しには大喜びの反応をしめし、そのプラカードをしっかりともって離そうとしない。自閉的な子が集団のなかで、あそび、あらい、よるこびを表し、他者への関心をしめす、このことが、親のともすればくじけそうになる突っかい棒を補強し、死へのおびえと隣接するものから生へのはげましへと移行する「事実」なのである。当然のこととして、親はこの「事実」の延長線上に、義務教育の場を考える。そこへ「拒否」がたちはだかる。「あらゆる教育の場から見離された私の子どもを誰が教育してくれるのでしょうか。この子どもにも教育を受ける権利はあるはずなのです。就学免除、どうすればよいのです。どの様にせよというのです」と親はいう。「親も子どもも教育していただける通園施設」という要求とあわせてこのように訴えている。「どうせよ、どうすればよいのです」という声にこの領域は一つの凝縮した場面をもっている。すべて個別的に状況がちがうということは「拒否」の根拠としてあげられている。障害児へのアプローチとしては、分類収容——処遇が重視される。施設の機能も、さまざまの処遇体系も、分類によって対処しようとしている。識別や判別、判定という作業がこのことに該当する。そこから必然的にこの類別に適合しないから処遇を拒むというあつかいになってしまふ。まさにプロクルステースの寝台である。分類を否定するのではない。分類を統括と、トータルな扱いのために行うのだという思想が求められているのだ。「拒むこと」を恥じる発想もきわめてまれである。分類のワクぐみで、せいっぱいやっているのだから、いくら切実なねがいであっても、そのワクからはみだすものはやむをえないと考え、そこを追究すると批判する側がわるいかなのような居直りがでてくる。

かつて、ナチス・ドイツは心身障害者の「安楽死」を強制執行した。これが、「夜と霧」、ジェノサイドの政策へと

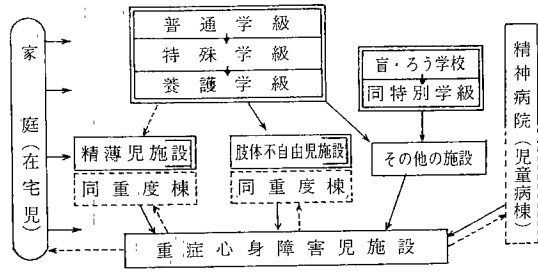
歴史がうごく序幕であった。私たちの状況は、すでにみたように曲りなりに障害者保障の筋みち、施策のつみあげのあることは事実である。けれども、決して楽観できる事態ではない。「定量的」にも、その低位性はあきらかであるし、その曲りっぱなし、歪みのままに、補修的に若干のかさあげの措置がとられたとしても、障害児の本来へのしっかりした保障の展望はひらけてこない。記録化のなかでも、「与謝の海養護学校」(昭和四四年四月十日入学式)設立の運動のようになされた実践があつて、重度、重症の子と親たちのねがいにこたえて教育と生活の権利の確立をめざすものがあつた。

「学校づくり、それは、障害児を主人公として、障害児に教育を保障するための諸条件をつくりだしていくことを意味します。それはまた、障害児、者の権利を守り人間を大切にす地域をつくりていく、若づくり」でもあります。したがって、「学校づくりの運動」はことどもの要求、父母の要求、地域の障害者の要求、教職員の要求、地域の生活と権利を守る要求を結集し、共に闘いとる運動であり、人間を大切にす地域づくりの運動です」(鴨井慶雄・岡田道智編『未来をきりひらく障害児教育』鳩の森書房・一九七〇年八月刊・二四八頁)このようななされた実践への視坐をよりましたかに、きれいに整理することはむづかしいが、こうした結集点をあきらかにして、切りすてかえりみない部分のない運動のかたちをくんでいく外はない。重症児についての論点はあまりにも多いが、その多様でいくんだからみあいをたんねんにときほぐして、一つ一つの事態のごたえを大切に考えていくことをも目標設定とそれへの到達のただとしないでならぬであろう。

II

ここに一つの施設がある。すぐれた実践で知られた学園である。児童福祉法四三条の四の重症児の規定は「重度の精神薄弱及び重度の肢体不自由が重複している児童」となっていてB園(仮称)の場合、在園児と在宅入園待機児の約六〇%が重症児施設の対象からはずれることになる。はずれる子どもについては、精薄児施設重度棟、肢体不自由児施設

重症心身障害児問題の論点



重度棟、児童精神病棟に措置するという国の一応の方針はあるが、重度棟は不足し、医療面の対策は不備、精神病院には児童のための受入れ体制すらない。このため、重症児施設で、動く重症児を受け入れることになっている。受入れの系統としてはこの図のかたちであるが、ネットワークや、ニードを軸とする分類処遇のかたちになっていない。まず、この収容上の混乱がB園全体の施設機能に重大な支障をきたしている。園の志向する機能としては「切りすてられ勝ちなすべての子どもたちの発達を保障していくために、具体的な個々の子どもの問題にとりくむなかで、分断されがちな医療と教育を保障していく」ことを目ざしている。

B園の療育活動の大筋を要約してみると、

(1) グループ活動——昼間の活動はグループ単位で行われる。子どもの具体的な問題、活動計画などは各グループの担当者会(各グループは、看護婦、保母、療育員、指導員によって構成される。)の集団討議され、各部門の連携をとって実行される。このグループ制、集団討議の中から個性的で多様な活動が展開される。

(2) 園外活動——B園が閉じた体系から開かれた体系への志向をもつてベッドや一室の活動から園外へ展開する。閉じた問題行動という悪循環を断つために、従事者の負担はこの面からも増大する。

(3) こうした実践のなかから、重症児は発達する、という確信と実験を獲得した。ねたきり重症児で、変りにくいと考えられた年長児も、活動性をえて集団の中でいきいきと生きてきた。

(3) 子どもを見る眼が変わった。子どもたちを異質の存在として、特異な行動、問題行動に目をつけるのではなくて、日常のいきいきした活動に実感される共感のなかみ、すべての人と共通するものを探り出していくことの重要性をつかん

できた。

(4) 子どもたちと従事者は、「育ちあう関係とともに生活をきりひらいていく仲間同志」であるところから考えてきている。こうした考えをさらにB園発行の資料で補足すると、

「ねたぎりの重症児」しかし、いわゆる「ねたぎりの重症児」の場合、従事者の反省として、子どもの日常的な世話や介助から療育への転換の一手手前で、ともするとつまづいてしまう現状におかれているという。この子どもたちの場合、一般健康状態も非常に不安定であり、屋外に連れ出すにしても、体位に変化を与えてさまざまな姿勢をとらせるにしても、事前に周到な準備が必要である。計画的に実施するには、予想以上に多くの人手と時間があるのだが、とてもそこまで手がまわらない現状である。六月のある一日を例にとってみると日勤職員による実働時間の約三〇%以上が食事介助の時間に費やされ、また、おむつ交換・更衣・洗面・流腸などのためには二〇・七%に及ぶ時間が消費されている。だから、設定療育として残された時間はわずか八・四%にすぎなかった。こうした現状の中で健康増進への取り組みを開始し、一方では、坐椅子や歩行車の改良、搬送車の工夫、触、視、聴覚面からの働きかけのための諸道具や器械材の工夫をとおして、彼らの固定的・閉鎖的な生活関係から、動的・解放的な生活関係への転換を期待しつつ、さまざまに試みを展開しようとしている。

〔病棟間交流〕しかし、いわゆる「ねたぎりの重症児」の問題は、むしろ、重症児施設そのものがかかえている問題が、この子どもたちの上に集約的にのしかかっていると分析している。B学園の病棟編成上に見られる。分類収容方式が、一つの「ふきだまり」を形づくったともいえよう。現在、分類収容の壁をうち破っていくとくろくみがなされている。グループ間交流・病棟間交流を展開しつつ、療育活動集団編成及び病棟再編成の方式を探っている。B学園では、南北二つの病棟を一病棟に再編し、療育集団の共通性と特殊性を生かした交流を追求するという「一病棟構想」も検討されつつある。

「教育への権利」 重症児は発達しない、教育の対象ではないとされ、子どもたちは就学免除の形で学校からしめ出されている。その事によって、ともだちも少ないし、教室や図書館や教材などの教育の条件が全然与えられない。そして何よりもこの子どもたちに必要な教育を行なう教員が全く与えられていない。だから先生がほしい、ともだちがほしい、教材遊具がほしい園内外に変化に富んだ「教室」がほしい。従事者たちは権利の剝奪としての就学免除を返上してこの子どもたちへも教育を保障していきたいとねがっている。

児童の特徴は、A 運動および精神発達水準に問題があり、あるいは運動機能障害、はかかなり重い、知能は比較的に高いもの、B 運動機能障害が強く、精神発達も一歳以下のいわゆるねたきりの重症児、C 運動機能障害が軽く精神発達水準が一歳半前後のもの、あるいは運動機能障害は重いが知能の比較的の高いもの、D 運動および精神の発達の

類型	日常生活の介助		
	歩けない	食事をたべさせる	用便はオムツ使用
A	90%	77%	73%
B	100%	100%	100%
C	45%	20%	47%
D	60%	54%	86%
E	0	10%	43%

1969, 8月 B園資料

の一歳前後の段階にあるもの、E いわゆる「動く重症児」であって、運動機能障害は軽いが、精神病的傾向をもつ子と精神発達水準が一歳半前後の子が中心と類別している。このように類型別にみても、それぞれにいかにか、子どもの要求と従事者の働きのあいだにきびしい日常的なかかわりが存在しているかが察知されてくる。次にかかげたのは同園でしらべられたこどもたちの要求である。

こどもたちの要求

- もっともっと広い所、楽しく遊んだり勉強するところがほしい。
- お部屋を広くして下さい。廊下を広くして下さい。車イスにつきあてられたり、子や足を気づかないで踏みつけられることはもう

- いやです。たたみがボロボロでタタミのワラくずがお洋服の中に入れてかゆいです。きれいなたみをください。
- 一人になりたい時、自分で考えることのできる個室をつくって下さい。
- 自分のものを大切にしまっておくことのできるロッカをください。
- 本を読みたいときにはいつでも読めるように図書室と沢山の本を下さい。
- みんなで楽しく遊べるように運動場と体育館をつくって下さい。そしてそこにはトランポリンやブランコやすべり台や回転木馬を置いて下さい。
- いらなくなった古い自動車をください。それを自由にこわしたり、組み立てたりして遊びます。
- もっともっと外へ出たい、散歩やハイキングに行きたい。
- 屋外用の車イスを沢山買って下さい。ペダル式ストレンッチャーを買って下さい。
- 運転手を一人採用してほしいです。
- お風呂をせめて週三回にして下さい。もっとゆっくり入りたい、廊下やお部屋を這って移動するのでとってもよくなります。
- 各部屋にテレビを下さい。
- 機能訓練士と機能訓練器具をふやして下さい。
- もっとおいしいごはんが食べたい。毎日辛い塩サバばかりはもうイヤになりました。オヤツを毎日出して下さい。
- アヒル、ウサギ、ハトいっぱい動物がほしい、動物とエサをかうお金を。
- もっとゆっくり朝ごはんを食べたい。朝五時に起きて眠いままおみそ汁のかかったごはんを急いで食べなければならぬのはもうイヤです。
- テープレコーダ、プレーヤー、映写機、ステレオがほしい。
- 結び織り、畑仕事をするところがほしい。
- 買い物がしたい。
- かみを長くしたい。

・新幹線にのって東京タワーに登りたい、「それはいつのこっちゃら」。

・スキーがしたい。

・寝起きするへや（居室）の他に教室を下さい。

・居室をもっと明るくしてほしい。

・学校へ行きたい、べんきょうしたい。

・ぼくは学校へ行きたいのだけれど、ここではその夢はかなえられそうにもありません。ぼくはずっとがまんしてきたけれど、これ以上、もうがまんできません。この際、ぼくの考えている最後の手段は兄さんと相談のうえ、ここを出て行ってオムツをしてでも兄さんの車で学校へ送りむかえてもらうか、ここで一生くらすか、どっちかひとつの道を選ぶ結果になりました。だから兄さんと相談のうえ、オムツをしてでも学校へ行くつもりです。たとえ学校でいき苦しくなっても、それはぼくが望んで行ったのですから仕方ありません。」

そして、従事者のコメントとして、以上は言葉で訴えることのできる子どもたちの要求です。自分の要求を言葉に出して訴えることのできない子どもたちも沢山います。みんなと一緒に散歩に行きたいのに連れて行ってもらえなかったパーちゃんは、自分の頭を床に打ちつけて不満を表わします。涙をポロポロ流しながら……。草や木の葉が大好きなタケちゃん——外へとび出したのに出れない。出ようと思えば先生に引きとめられる。何をしても叱られる。外にも出れない。タケちゃんは仕方がないので、オムツやシーツを破って、また先生に叱られる。タケちゃんにとっては、とても腹の立つことなのだ。タケちゃんは自分の頭を壁に打ちつけたり、自分の手で頭を叩いたりして、涙をポロポロ流している。今年六歳になるミワちゃんはオムツを換えている職員の後まわり、おんぶしてくる。しかし忙しい先生はミワちゃんをおんぶしてあげる暇がないのだ。まだオムツ交換が残っているから、抱っこしてもらえないおんぶしてもらえない、ミワちゃん是一日中泣いていることがある……顔中涙とハナだらけにして——。子どもたちは抱っこしてもらいたいのだ、外へつれていってもらいたいのだ。だから職員に要求してくる。子どもたちにとってはあたりまえのことなのだ。

だ。でも……自分たちの要求がどうしてかなえられないのかがわからない。このように切実な声が記録されている。

職員の構成問題についてみると、直接療育活動にあたる職員は、看護婦、保母、指導員、療育員などで、児童二人につき一人の割合になっているが、勤務に三交代制（日勤・準夜勤・深夜勤、ほかに病棟によって、早出、遅出制を採用している。）日勤時には大体、五人以上の子どもに一人となっていて、現実の療育活動が実習生やボランティアの参加によって支えられていることが多い。さらに、データによると、退職者がきわめて多い。四三年をとってみると、年間に四〇名となっていて、総数の約二二％の年間退職率である。中でも、直接にケアの責任にある病棟担当者の割合が多くて、三二名に達し、病棟職員総数の二七％にもなる。この結果、欠員補充は困難をきわめ、職員の交替がはげしく、療育のつみ重ねがしにくい。絶対数のすくないために夜勤日数が非常に多くなる。男子職員の不足、常勤医定数の維持困難が積みかさなってくる。こうした異常な困難のなかで、さきあげたような児童のねがいにくたえる努力が積みあげられてきたが、この事態をさらに深刻化したのが、従事者の「腰痛症」の問題である。障害をうったえ、その発達保障のために現場で働く人々が、執拗な腰痛におそわれて、長期療養・退職という羽目においこまれている。四四年三月のアンケート調査によると六〇名を対象とするもので、腰痛経験は、四八人、八〇％がもち、発生の起因としてはオムツ交換、オムツ洗い、子どもの移動、子どもの入浴後、シーツ交換、夜勤、早出、園外活動、日勤者のすくないとき、超過勤務にあたって、となっている。そのため病院へかよう人は二八人、四七％、コルセット使用四名といった数字があらわれている。特定の病棟の資料をみるとこの病棟では二五名のうちほとんどが訴えをもっている。

こうした事態のおこってきたのは、B園においては、すでに一九六六年～七年頃からでっており、過労、腰痛のうったえがあり、この傾向は、療育活動がさかんなればなるほどそれに比例して増大する。

この従事者の就労状況と、一部例示したある一日の児童の処遇の詳細との状態をつきあわせてみると、「腰痛症」という「からだの破壊」の意味がくっきりとうかびあがってくる。だきかかえ、移動する回数かふえる。マヒのある子ど

	処 過 内 容	担当職員	
4; 30 (夜間)	大, 小ポリバケツ準備 オムツ交換 (児童50名) 衣望更衣 (児童50名) ふとんをあげ各室の一カ所にまとめる。 シーツを洗い干す (3~6枚) ウンチ洗い (2~4杯)	2 1 1	2名で50名のオムツ交換と更衣で戦争みたいな忙しさ密度がたかい。 2名でふとん50枚運ぶ、深夜動のうちでも体にこたえる仕事。 1名で洗う時が多い。15~30分腰を曲げたまま
9; 00	子どもの体操 介助して座居にさせる。 職員のラジオ体操	全員	重い子を起こして坐らせまわく輪にするのに移動させる。
9; 20	洗面, 排尿指導, オムツ交換 洗面の用意, オムツ用ポリバケツの用意 ・Agr.: トイレ前の洗面所まで全員移動 洗面指導 排尿指導 ・Bgr.: プレイルームの洗面所で洗面 介助歩行で洗面所へ オムツ交換 (児童13名) 排尿指導 (児童4名) ・Cgr.: 綿花でふく (プレイルームで) オムツ交換 (児童16名) オムツ用ポリバケツをトイレまで運ぶ ウンチ洗い (小ポリバケツ1~3杯)	2名 平均2~3 2 1 平均3~4 1 平均 3	重い子の移動やマヒの強い子の洗面には職員にとりてムリな姿勢が必ず伴なう。
10; 00	機能訓練 ・U組 (児童12名) 片手介助歩行 (10名) 歩行車による訓練 (1名) 立脚訓練 (1名) ・K組 (児童17名) 座位, 立脚 マツサジ ・R組 (児童21名) A. (児童5名) 長距離歩ける子ども, 南桜周辺まで散歩. (片1km位) B. (児童8名) 女子寮やその周辺 (片道 100 m 位) C. (児童8名) 裏庭や学園文関前までゆく (2~30 m)	1~2 1~2 1~2 平均4~5	大きい子のオムツ交換には相当な体力を要する。 中腰状態 12名の子どもを平均1~2名の職員でみる。坐りこむたびにひき起こす。訓練は思うようにできない。 子どもを1~2名の職員でかかえて机に坐らせる。 散歩組のりすは最低職員が5名いなければ3グループ出られない。最近ほとんど A, B gr. の子どもに限られている。

ないと従事者もねがっている。ここをむすびあわせてこの要求を国庫補助、地方自治体補助の増強にむけるべきであろう。腰痛症はそのような要求のもっとも切実な根拠として押しだされていくものであるが、さきの子どもたちの率直な声がある。現に施設にある子の日々の訴え、托している親たちのねがいがある。そこには、可能性や発達への、個々の日常処遇のかたちに対する要求がある。これらの訴えや要求の集約によってこそ国、自治体への要求の組織化の条件としても強靱なものとなるのではないか。

III

施設でのケアと大多数の在宅療育の関連の検討は重症児問題のもっとも重要な論点である。資料を検討したり、関係者と話しあってみると、施設から家庭への引取とか、短期、長期の家庭へかえるケースがある。いろんな場合があつて、施設側の人手不足のために、家庭にひきとりを求められるものもあるが、施設の都合ではなくして、施設に托してみたがその子どもたちの発達について、処遇についての要求が充足されないために引取をするケースもある。さきにあげたMさんの場合はこれに該当するもので、Mさんのケースの重要な点は、施設の処遇を親として十分にみつめ検討し、運営にも協力し、実質的な理解をしめしつつ、家庭引取のかたちで、子どもの発達の可能性を家庭の在宅療育への集中的努力のなかで、検証してみようとこころみられている。施設ケアのなかで、子どもが傷害をうけたり、いらだちやケイレンの発作のなかで、自分の衣服をひきさいてのみくんだりする。どうしても目がとどかないので、トイレで、排泄物をもてあそんだりもする。周到なグループわけはされていても、発作的な狂暴性や、偏執的なイジメツ子がいて、その被害児もでてくる。腰痛症と職員不足の悪循環のなかで、ある場合、夜驚症、昼と夜をとりちがえてさわぐ子のために眠剤が投与されることもある。多くの人にたしかめても、眠剤の投与を肯定する見解はない。やむをえずということである。しかも、細心の注意を払うとしても、眠剤がそのような子どもたちにあたえる影響、生理——心理的なもの

への関連もあきらかではない。こうした事実のなかで、親の自主的判断による家庭への引取がなされる。この事実を特定の親の行為として矮少化することはこのましくない。一部に施設へのあずけっぱなしといわれる親がその無責任さを非難されることもあるが、その親たちにも、それぞれのくらしにねざす根拠がひそんでいる。それなりの関心を喪失しているとは思えない。まして、施設における日々の子どもたちのくらしが念頭を去らぬ人々にとっては、さきあげた施設ケアへのへこみ、ネガティブ・サイドからうけるショックは小さなものではない。施設とのかかわりがふかまるにつれて、やむをえないとするあきらめもでてくるのであるが、そのあきらめはつねにすこしでも可能性があるならば、一步でも、そのねがいを実現できればというかたちで処理されている。さきのMさんのケースは、こうした不安気持のなかで、施設ケアを考えていたり、在宅療育の可能性と限度についてあれこれと考えぬいている親たちにとって大きなはげましともなるものであった。その内実は、Mさんのぼう大な手記と写真による記録として私の手もとにある。Mさんの子ども（M子さん）の二十余年の生涯の現段階での刻明な記録である。外への訴えというだけではなくて、重症の、とくに「動く重症児」として成育したM子さんと親、家族、関係の人々との人間的なかわりの記録として充填されている。

記録化の運動は未だ中途であって、さまざまの記録の一つ一つの重みについての整理はこれからの作業である。Mさんの場合は、たしかにMさんの母としての家族ぐるみの、せいといっぱいの努力によって、やっとMさんの当面の在宅療育の条件がささえられている。国の施策として、あるいは、自治体の方策として、在宅療育についてのサービスも展開され、ボランティア活動などもむすびついて効果をあげようようになった。心身障害者の扶養共済なども自治体でとりくまれるようになった。さきに触れたような、障害児の親たちの組織化もすでに相当の年数と運動としての成果をつみあげてきている。しかしながら、さきの施設ケアの内実が、障害児と親の人間的なねがいに対して、拒否やカベをつくっていること、その内部矛盾のかたちをみた。施設は、それなりにまとまりもあり、矛盾の露呈もはげしく、

また対策のメドも困難であるがつきやすい。在宅療育の場合の矛盾は、直接的に家族、家庭のくらしの構造とからみあう。障害児のいることによる複雑なくらしのしくみへの影響、緊張が個別的にあらわれ、結局は専門的サービスへの期待はあるとしても、私的——家族サイドで支える外ないという条件に拘束される。施設か在宅かという二者択一の考えかたではなくて、このような困難をていつ的に追究することによって、障害者のニードの状況と家庭、とくに親のねがいの在り方をどのように場面で処遇するのがいいのかという点を包括的にとりあつかわねばならない。

重症児問題の最終的な論点は、このような錯雑した現実をつつみこんでの事態の進行に対して、現実の「対策」フレームからはみだす切実なねがいにたしかな場面を提供することを前提にしなければならぬ。「記録化」という作業のなかで、根本的な問いとして、障害児の人間としての生、そのかたちをみつめようとした。ここから、「プロクルステースの寝台」のようにフレームの非人間的構成を固執して「人間」と「科学」を切断するようなあやまちをくりかえさぬことを学ぶ必要があった。このことを起点としてすべてをはじまる。

・重症児問題についての、研究ノートの一部である。「重症児の記録化運動」のなかからさらに検討をすすめる予定である。洛北ライオンズ・クラブの援助を得たことを付記しておきたい。(1971. 12. 10)