

# 私的福祉から公的福祉へ

——重症心身障害児を見つめて——

高橋 仁

重症心身障害児とは、精神薄弱と肢体不自由とを合わせて持ち、しかもそれぞれの障害が重度の児童を指す。重度の精神薄弱とは、知能指数が三〇以下で、身の回りのことも助力なしでは完全にできない児童のことであり、重度の肢体不自由とは、両手や両足の機能がない、すわれない、寝たつきりという状態の児童のことである。こうした重症心身障害児と呼ばれる子どもたちは、一九七〇年の調査で七、七〇〇人と推定されるが、その実態は明確ではない。

福祉というと我々はすぐに障害者のこと、老人のこと、経済的に困っている人たちのことを思い浮かべるが、福祉を特定の人々を対象とする特定の仕事だとか、現在の制度を訂正したり、施設を拡大するための仕事だというように考えてしまうとすれば、それはあまりにも形式的な、政策的な考え方であるように思われる。福祉とは特定の人々だけの問題ではなく、我々全ての人間の問題であると思う。この世に生を享けた人は、皆、「よりよく生きることを願い、それぞれに努力するだろう。それは、福祉ということも大きな関係を持つように思われる。というのは、福祉とは我々ひとりひとりの人生にまることがかわり合うものだからである。よりよく生きるということは、さまざまな人々との関係における社会の中で、まず自分自身を見つめ、自分を取り囲む生活や環境、そして社会全体を見つめることから、よりよき生を実現するしかないと思う。とすれば、福祉とは人生の理念であり、指標であり、人生哲学であるといっても良いのではないだろうか。全ての人々がその人生をよ

りよく生きようとする、その人自身の人生態度そのものの問題であり、そのような人生態度における人と人との生きあいの問題であるわけである。

現在の福祉対策について考えてみると、その場限りの一時的な対策のように思えてならない。それは福祉というものが、本当に必要なものとして我々自身が望んだものとして出現したものではなく、一部の特定の社会サイドからでてきて作られたものであることを意味している。それはまた、社会を構成している人々を弱者と強者に分類することを意味するもので、こうした状況の中では、常に強者が優位の社会を形成する。もちろん、社会はそうした精神的な価値観によって形成されているものではないが、我々の社会様式の中にはっきりとした姿で現われている事実は否めないだろう。赤い羽根や赤十字の募金などはいつも一方的でその場限りのものになってしまい、時がたてば忘れられてしまい、そこには強者の主張が常におりこまれていく。こうした弱者と強者の関係は、いったい誰がどこで区別するのか、それはまざれもなく我々自身なのである。こうした点についても我々は反省する必要があるのではないだろうか。

障害者のことをマスコミなどでは、「恵まれない人」「気の毒な人」「かわいそうな人」ということばで表現しているが、これらのことばの中に含まれているものは何なのだろうか。こうした表現は、「健常者」と呼ばれる社会サイドが勝手に作りだしたイメージにすぎず、現代社会の中ではこのイメージがひとり歩きをはじめ、障害者イコール恵まれない人という発想が定着している。それは、からだが不自由なものは生活も不自由であり、からだが不自由ならば、生活をも含めてあらゆることが不自由なのが当然だという見方が前提になっているからではないだろうか。こうした見方は福祉の責任転換である。からだが不自由であることが原因になっている、生活の不自由というものを問題にしなければならぬ。我々は冬になれば厚着をし、夏になれば薄着になる。視力の弱い人はめがねやコンタクトレンズを使用する。くるま椅子を使用することも、それと同じく自然なあたりまえの行動なのである。また、精神薄弱児を知恵おくれというが、知恵がおくれているのではなく、知識がおく

れているだけである。心身障害児というが、心が病んでいるのではない。病んでいるのは脳という部分であって、胃が悪いのと同じことなのに、なぜ特別視して心が病んでいるといわなければならないのだろうか。我々は福祉の本質というものを忘れてしまっているのではないかと思う。福祉とは人と人とのつながりの中で実現されるものである。福祉を充実させるのも人であり、動かすのもまた人なのである。

重症心身障害児ということばは比較的新しいが、その歴史は今になってはしまったものではない。古代からの人間社会の中で確かな存在として歴史を語っている。重症心身障害児問題が顕在化したのは戦後のことであり、一九六七年には児童福祉法の一部改正がなされ、その規定が法制化された。こうした動きの引き金となったのは、一有名人による雑誌の文章により、重症心身障害児をかかえた親の苦悩と要求がマスコミを通して話題となったからである。もし一有名人の問いがなかったのなら、重症児対策は今ごろどのようなか見当もつかない。それだけ日本という国が貧しいのかもしれないし、また、福祉の基本である人間の存在ということも大きなかわりを持つのではないだろうか。基本的人権、このことは戦後日本の中に入ってきたものである。この基本的人権は、フランスの人権宣言で初めて用いられ、フランス革命はそのための戦いでもあり、そして近代化が始まったわけである。日本においては戦後、新憲法により人々の生活は変化した、本心に忠から変わったのだろうか。民主主義は与えられるものではなく、自分たちの手でつくり、守っていかなければならないものである。基本的人権も与えられるものではなく、我々の土台となるべき当然の権利なのである。

私は実際に昨年の夏、重症心身障害児と呼ばれる子どもたちに接する機会を得た。私が出合ったのは、重症児の中でも特に症状の重い三〜三才の一人で、自分で坐ることできるのは二人、他はほとんど寝たきりという状態で、中には目は見えない、耳は聞こえない、手足は完全にマヒしていて、ただベットの中に横たわっているだけという子どももいた。重症心身障害児の人数や発生原因を文献などで調べても、ただの数字としてだけしか私の中に入ってこなかったが、こうして彼らの現実の姿を見、彼らに接していると、小さな彼らが受けとめ

ねばならない病気の重さ、悲慘さが私に伝わってくる。

児童の一日は日課表によって消化されていく。食事は八時、一二時、一六時で最も楽しい時間だ。ミルクだけの子、流動食の子、普通のごはんの子とさまざまだが、各自にあった栄養供給として、カロリー、量等を吟味して調理されている。食事を介助する側は、いかに上手にきれいに食べてもらえるか、工夫と努力とテクニクが要求される。入浴は週に二回だが、夏は異常がない限り毎日のように午前中の暑い時に入浴させる。そうして汗を吸いとりやすい服を着せ、日に何度も着がえさせても、あせもの治らない子どももいる。他の部屋の子どものように、プールに入ることでもできないので、午前中の沐浴はおさらのことだ。入浴の目的は清潔の一言につきるが、愉快になって少しでも自由に動けることが、機能訓練にもなって大切なことなのだ。彼らには二本の足で立ち、歩こうなどということは望まれない。それでも極めて身辺の小さな、小さなことを目標に、気長に望みを捨てずにながらなければならない。正常発達の子どもと比べ大差あることはいうまでもないが、遊びの中で訓練と発達を兼ね、あせることなく小さな目標に向かって努力しなければならぬ。それは動作、能力などひとつひとつを乗りこえ、一次元の世界から二次元の世界へと段階を克服しながら伸びていく。こうしたこと以外に、人間の生き方というものがあるのだろうか。彼らの目標に終着ということではなく、その終わりのない努力を重ねなければならない。失語児が大多数なので、「アアア」とか「ウウウ」とか、ことばにならない声しかあげない。発声のない子は手や足でサインをする。それすらできない子はただじっと待っている。それを感じとり、あらゆる要求に応じようと、ことばのないコミュニケーションに努力する。そして、要求がかなえられた時の子ども笑顔、すばらしいその笑顔のために介護者も必死なのだ。彼らにとって面会の意味はわからない。だが、面会によって肉親の絆の重さを感じる。施設では一年を通してさまざまな行事がある。私がいた時には、秋の運動会の準備が進められていた。レコードに合わせて太鼓をたたく子、ラッパを鳴らす子、オルガンを弾く子、しかし彼らにはこれらの行事の意味もわからないが、毎年その時期がやってくると、おけいこが始まるのである。彼らは

直観で生きているから、知的理解でなく、イメージ理解でしかない。私はできるだけカラフルな色の服を着、スキニップにうったえようとした。これまでに彼らについては自分なりに学び、わずかの知識をもつてのぞんだが、実際に彼らと接していると、私の知識などは何の役にも立たないことがわかった。理論だけでは決して彼らのことを真に理解できない。何よりも大切なことは、彼らに対する愛情である。愛情をもって接することにより、はじめてことばのないコミュニケーションができるのである。こうして施設での子どもの一日は、季節の変化やその健康状態をみながら過ぎていく。症状の重い子どもたちは何もない変化をくり返し、誰かが何かをしてくれることをじっと待っている。まるで待つことだけが彼らの人生であるように。

施設においては重症児だからといって、ベッド以外の空間を保障せず、発達の可能性を無視するのなら、重症児施設の意義はなくなってしまうし、障害児の人権を踏みにじることにもなる。現在の施設では、子どもと職員が一对一で接し合えるのは、おむつ交換と食事介助という必要不可欠な時以外はほとんどない。これは重症児の人権や発達保障ということにおいても問題を含んでいる。夕食が四時ということや、入浴が週に二度ということなどは、児童サイドに立って計画されたというよりも、職員の都合によって動いているように思えてならない。まず、ゆとりのある介護職員の業務遂行ということから解決していかねければならないのではないだろうか。

我々が進めなければならぬこれからの福祉について、私はボランティア活動と地域福祉への動向という二つの観点に立って考察した。それは、福祉は私的なものではなく、あくまでも公的なものでなければならぬと思うからだ。これまでの福祉は、どうも私的な領域から抜けきれなかった状態にあったように思われる。それは福祉というものが我々の中にしっかりと根をはっていかなかったからではないだろうか。社会保障や社会福祉にかかわる老後生活問題、心身障害児問題など、多様な社会問題の広がりと深さについての認識が充分に行き渡っていないのではないだろうか。独居老人の死や、心身障害児をかかえての親子心中などが、マスコミなどで報じられると、世の中には気の毒な人や、かわいそうな人がいるのだ、なんとかならないのだろうかと多くの人々が考え

る。しかし、そうした考えはその時だけのもので終わり、それらが氷山の一角にしかすぎず、現在の社会に広く深く根ざした社会体制の矛盾であり、少なくとも制度の本格的な整備を必要としているのだというふうには、なかなか理解されていないと考えられる。それは福祉というものが、人々の中には私的な存在としてあるからではないだろうか。障害児を道連れにしての親子心中などは、もし社会が障害児を受け入れるような社会体制であったなら、こうした悲しい事件は起こらないのではないかと思う。欧米諸国では子どもは社会のもので、次の世代を担うみんなのものという観念があるが、日本では子どもは親の所有物であり、欧米諸国のような観念は少ないようである。それは障害児を自分の子どもだから、自分の力でなんとかしなければならぬといった私的な福祉論の行く末で、そして将来を悲観してということになってしまっているのではないだろうか。

日本では第二次大戦の際に一億総決起だとかいって、個人の生命をも国家のために犠牲にすることが当然の義務として、戦いを進めたが、イギリスではその頃、障害者施設の建設を急ぐべきだということが、議会で決議されている。おそらく戦争によって障害者が増えると考えたのだろう。こうした考え方は日本にはなかったのではないだろうか。日本と欧米諸国を比較すると、日本は個人よりも全体が優先し、欧米では全体よりも個人の方が優先するということがよく言われる。しかし、全体、つまり国が豊かになりさえすれば個人はどうなってもよいとは考えない。我々個人がそれぞれに豊かになるからこそ、全体としても豊かになるのではないだろうか。だからこそ、福祉ということにしても、まず自分自身や自分を取りまく社会や生活を、しっかりと見つめ直さねばならないのである。ボランティア活動や地域福祉指向は、そうした観念に立ち進められなければならない。福祉とは我々がよりよく生きようとする人生の指標である以上、さらに前進させるためには、ひとりひとりの生き方が問われるはずである。福祉とは決して私的なものではなく、公的なものなのである。

福祉とは何かとか、どうあるべきかということに容易に答えはでなかったが、福祉とは人と人との心の中が殺風景な状態ではなくなることなのではないだろうか。そして、豊かな人生をつかみとろうとする人々のところこ

それが福祉なのではないかと思う。人間にとって必要なのは、同じ社会を構成する一員同志であるということだけである。そうした意識を持ち、自分を取りまく囲りのことをよく見つめることから始めれば、たとえ時間がなかったとしても、福祉はきつと向上すると思う。そして、今の我々にとって大切なことは、障害児と呼ばれる子どもたちを勇気を持って表に連れ出し、社会に環元し、公的な福祉の中で考えていこうとする姿勢である。

(主な参考文献)

- 水上勉・著「くるま椅子の歌」一九七三年 中央公論社
- 糸賀一雄・著「この子らを世の光に」一九六五年 柏樹社
- 糸賀一雄・著「福祉の思想」一九六八年 日本放送出版協会
- 河野勝行・著「日本の障害者―過去・現在および未来」一九七四年 ミネルヴァ書房
- 「ジュリスト五三七号」一九七三年 有斐閣
- 「ジュリスト五七二号」一九七四年 有斐閣
- 日本福祉年鑑編集委員会・編「日本福祉年鑑一九七七年度」一九七七年 立風書房
- 厚生省社会局更生課監修「身体障害者福祉関係法令通知集」一九七七年 第一法規出版