

医療・福祉の実践の中で、 確かめ勇気づけられてきた 「福祉の思想」

びわこ学園医療福祉センター草津
施設長（小児科） 口分田政夫

当会の評議員であり、本誌やブロック大会等親の会活動にもご尽力いただいている口分田先生が、第48回医療功労賞を受賞され、中央表彰者の10人にも選ばれました（2020年3月13日・読売新聞）。このことは、全国の重症児者をはじめ親・施設職員など関係者一同にとって大きな喜びであり、コロナ禍での久々の明るいニュースでした。

そこで、今月号では口分田先生に、重症児者とかかわってこられた30年以上に亘るあゆみを振り返り、影響を受けられた糸賀・岡崎両先生の思想にも触れながらご執筆をいただきました

1. はじめに

このたび、読売新聞社主催第48回都道府県医療功労賞、並びに、第48回医療功労賞中央表彰をいただいた。自分のやつてきたことは「続けてきたこと」だけだが、医療福祉の分野が多様化している中で、一緒に歩んできた重症心身障害児・者を中心とした当事者の方々、家族の方々、施設職員や地域で支えている人たちと一緒に歩んできた活動を認めていただいたことはとても嬉しく、また、誇りに思っている。守る会と関わさせていただいたことも、この仕事を続けていく上で大きな力となつた。

2. 出会い

そのきつかけとなつたことが、守る会の全国大会に参加させていただいたこと、そして『両親の集い』に「道草」という文章を書かせていただいたことにある。執筆したのは、国立病院機構紫香楽病院ではじめて重症心身障害病棟の主治医になつた頃のことである。内容を以下に引用する。

「・大学の教養部で時間が十分あつた頃、友人に誘われて、近くの知恵遅れの子ども達の施設に、ボランティアとして遊びにいった。そこであけみちゃんという5歳位の女の子を担当して、よく散歩にでかけた。彼女は、精神発達遅滞とてんかんを合併しており、右に左によろめきながら歩いた道端にすぐ座り込んで、草や花をいじったり、石をひろってなめたりした。だから彼女は集団で散歩をすると、いつも遅れてしまう。僕はいろいろして、当初「ちゃんと歩こうよ、はやく歩こうよ。」とむりやり手を引っ張つていった。

ある日僕は、集団についていくことをあきらめて、彼女のまねをしていた。しろつめ草の花を引っ張つたり、たんぽぽの花をつかんだり、石を転がしたりした。その時はじめて気がついた。「この道って、こんな楽しかったの？」と。いつも自転車や車であつという間に通り過ぎていた200mばかりの道だった。自分のペースではなく彼女のペースで歩いてみると、楽しいこ

とがいっぱいあった。100mばかりいくと日本海が見えた。青い海と白い波しぶきを二人で眺めながら、「道草って素敵だね。」と思わずつぶやいていた。・・・」(No.448-19 93年11月号)『両親の集い』に書いたこの医学生のときの体験が原点である。現在24年間継続して、滋賀医科大学で医学概論の講義をしている。その中でこの「道草」の体験を必ず、医学生や看護学生に話している。

私が続けてきたことは30年以上障害医療臨床の現場に関わらせていただいたことであります。1984年滋賀医大の研修医の時、びわこ学園の当直に行つたのが、障害医療のスタートだった。国立病院機構紫香楽病院で6年間病棟主治医を、その後、びわこ学園医療福祉センターで24年目となる。この間の臨床経験と厚生労働省研究班での臨床研究、日本重症心身障害学会などでの全

4. 仕組みづくりや環境整備にも関与していくこと

また、同時に近くの療育教室嘱託医としては、現在に至るまで30年関わさせていただいている。子どもたちが青年に育つていく姿、本人も家族も年を重ねながら、懸命に生きていく姿を感じながら仕事を継続できた。その中で障害のある子どもたちが、生まれ、成長し、生きがいを感じて、家族や仲間と生き抜いていく、生涯発達を支援する医療・福祉の必要性を感じそれをを目指してきた。これからも可能な限り生涯一医師として現場に関わり続けたいと思っている。

4. 仕組みづくりや環境整備にも関与していくこと

ただ、この間家族や本人の努力、医療福祉現場での努力だけでは解決できないことも多いとも痛感してきた。地域の仕組みづくりや制度の課題、人材確保と養成が必要と感じてきた。その中で、日本重症心身障害福祉協会、全国守る会の活動に微力ながら参加させていただってきた。また、厚生労働省の研究班や日本重症心身障害学会の

会長・理事、日本小児神経学会、日本小児科学会で障害関係の委員を務めさせていただいた。協会での仕事で、重視心身障害看護師を育成するための福祉協会の専門認定研修制度を全国の施設の看護部長さんと力を合わせて創設し、現在も看護研修制度としての役割を果たし続けていることは、看護師確保と人材育成に貢献できた印象的な出来事だった。また、滋賀県では、自立支援協議会の代表や小児在宅医療体制整備事業の責任者、教育委員会の医療的ケア協議会などにも参画し、生活の現場の中で、地域の仕組みづくりの中を目指してきた。

5. 糸賀先生や岡崎先生など、福祉思想の発信

この重症心身障害の世界には偉大な先達がいた。島田療育園創設の小林提樹氏、秋津療育園創設の草野熊吉氏、び

キマグレ 第2049号 彦根東高校新聞 令和元年(2019年)7月17日(水)

7月12日に本校図書館で第1回図書館ゼミが開催された。□分田教夫さんを講師として招き、「負けない、食べられない、話せない」とでも出合いとつながりの中で輝く「いのちの可能性」について、重症心身障害がいどき生き方」と題して講演が行われた。□分田さんはびわこ学園総務課社会福祉センター事業の施設を訪ねられている。

今回の図書館ゼミは重症心身障害者のいのちのあり方と障がい者福祉の先駆けである糸賀一雄さんをテーマに進行し、生徒は写真や動画を見たり、実際の症例の話を聞くことで、重症心身障害者のいのちの方についての理解を深めた。

□分田さんは講演中にいくつか生徒に向けて質問され、生徒は周囲の人と意見を交わす姿が見えた。この質問に対する回答は、多くの生徒が「何かを生産しているのか」などの疑問を抱いていた。しかし、生徒とのつながりの中で人格を形成することができるし、生きようとしている姿そのものが「生きる意識」だと指摘された。□分田さんは障がい者と関わることについて、「重い障がいのある人々たちは、周囲の人たちとの出会いや良い環境のなかで、一人ひとりが潜在的に持っていた可能な力を実現する。同時に周囲の人たちも、その可能性を引き出すお手伝いすることで自分の可能性も引き出され、いることを自覚する。そして互いが潜在的に持つていてる」と熱意を見せられた。

最後に高校生に向けて「自分とは違う体の有り様の人たちと出会い、その人たちが感じている世界を知っていくことは大きな意味を持つ。私は大学一年生のときのボランティア経験が今の障がい者の医療福祉の仕事につながった」と述べた。

□分田さんは実際の例を挙げ、「勤いたり話すことができない人でも感情の変化により心拍数が変化したり、温帯が出てたりする。これらは十分な会話であり、これらのことを通して人との間わりを持つことができる」と説明された。重症心身障害の人は「人格はどこかにあるのか」や「何を生きるために生きているのか」などの疑問を抱いていた。しかし、生徒とのつながりの中で人格のなかでの自己表現が尊重され、それが社会になつてほしいと希望された。

図1 彦根東高校新聞2019年7月

わこそ学園創設の糸賀一雄氏と初代園長の岡崎英彦氏、そして守る会の北浦雅子氏である。障害医療の現場で働いてきたからこそ、先達の「いのち」の思想や哲学を学ぶ機会が持てた。とりわけ、現在勤務するびわこ学園創設者糸賀一雄の思想には大きな影響を受けた。びわこそ学園の実践でこの思想の価値を確信し、福祉の理念を全国各地で発信してきた。また、糸賀財團の理事として、「この子らを世の光に」という福祉思想の啓発事業に努めるとともに、守る会の東北ブロック、関東・甲信越ブロック、京都与謝医師会、東京、広島、愛媛、滋賀県内各地、滋賀県立彦根東高校、滋賀医大などで「いのちの思想」について講演させていただいた。高校での講演は学校新聞で取り上げていただいた(図1)。福祉思想は若者への生き方のメッセージとしても大切だと感じた。

この受賞を機に、私が実践の中で影響を受けてきた糸賀思想について、紙面の許す限り述べてみたい。

I. 人と生まれて人間となる (糸賀一雄)

「人と生まれて人間となる」これは、糸賀の思想の中核をなしている発達保障論である。生物学的な生命は、人との関わり、間柄の充実により障害のあるなしに関わらず、誰もが、人間、人と人との間で生きる存在に育っていく、という考え方である。

(1) 「生命から人間」へ

無痛分娩で低酸素性脳症となり、重度の脳障害のため人工呼吸器を装着した事例を経験した(図2)。家族に重度の後遺症を残すことを伝えると、人工呼吸器を外してほしい、幸せになれないからといわれた。NICUでケアを続けた。その間、家族は母乳を持参し、子どもに注入された。「今日は少し笑った」、「動いた」、スタッフとの何気ない会話が、繰り返された。1年後、人工呼吸器が外れ、容態が安定した。家族は、「この子は家族の中心、みんなの気持ちを一つにし

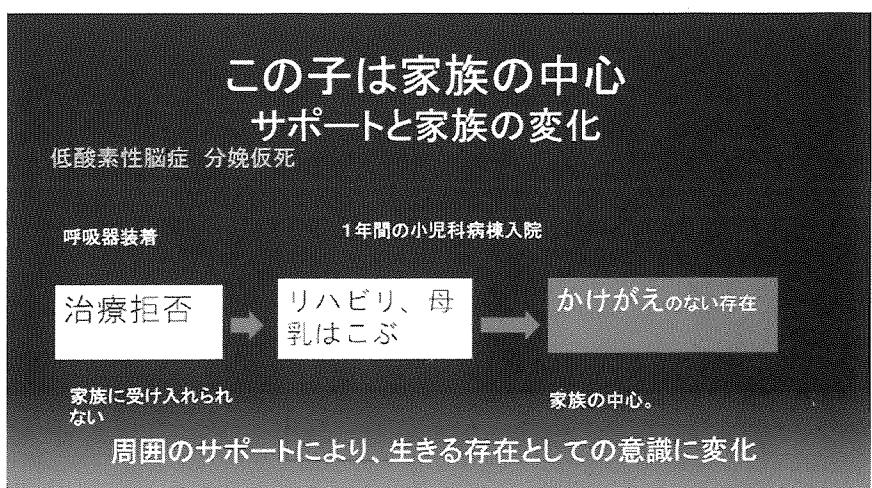


図2 生命から人間へ 事例

てくれている」といつて退院して行かれた。

共感には時間がかかる…共感はやがて愛に育つていく。間柄の充実で、生命がいのちとなり、共感の眼差しの中で愛に育つていく、これはすべての人たちの道行きだと糸賀はいう。これが発達保障論の中核の思想である。

最初、「人工呼吸器をつけないでほしい。」と障害のある我が子と生きることに拒否的になっていた両親は、1年後、この子は家族の中心といって、子の誕生を祝福して退院して行かれた。このような1年の中で、家族の力だけではなく、子どもをサポートする医師や看護師と一緒に、本人のわずかな変化を、喜んだり、悲しんだりしてきた経験が、祝福につながった。長い時間と周囲のサポートが大きな力になり、生命が、人ととの間で生きる人間に育つていったのである。

(2) 生きていることへの祝福
極限状態の中での子どもの存在を祝福で

きた母がいた。娘さんがDRPLAという家

族性に発症する進行性の脊髄小脳変性症

だつた。夫が、娘が次々に病で倒れていく。

疲れ果てた母は、死を覚悟して雪の山に車

で向かおうとする。だが雪で車が動かなかつた。その瞬間、娘は、実は祝福されているのだという思いがよぎつた。学校の先生、びわこ学園のスタッフ、娘のことを気にかけてくる人たちがたくさんいる。死を覚悟した絶望から、雪に死を阻まれた瞬間から、娘は実は祝福されていたのだ、とう真逆の希望の思いが満ちてきた。母は、難病の子どもをはじめて祝福できたと同時に、

何もわかつていないと思われていた脳性麻痺の青年が、おむつ交換の時に、わずかに腰をあげて協力してくれる感覚が保母の手に伝わった、保母は、その喜びを記録し、糸賀は、共感が形成された瞬間と考えた。重症心身障害の方との人間関係は、人と人の間柄によつて生まれてくる。

ある時、医大から転落による重度脳障害の3歳の少女が入所してくることになった。少女はほとんど反応がなく、話しかけても、歌を歌つても応答がない。脳波は全体に低電位で、頭部CTでは、残存する脳の神経細胞がわずかであることを示していた。病棟の職員はどのように関係を持ってばいいか当初戸惑つた。周囲での療育活動に何も応答しないのだ。しかし、そのうち、不快な

(3) 「間柄の充実」から「共感」そして「愛」へ

糸賀は、共感関係が生み出された瞬間を図3のように記載している。

何もわかつていないと思われていた脳性麻痺の青年が、おむつ交換の時に、わずかに腰をあげて協力してくれる感覚が保母の手に伝わった、保母は、その喜びを記録し、糸賀は、共感が形成された瞬間と考えた。重症心身障害の方との人間関係は、人と人の間柄によつて生まれてくる。

ある時、医大から転落による重度脳障害の3歳の少女が入所してくることになった。少女はほとんど反応がなく、話しかけても、歌を歌つても応答がない。脳波は全体に低電位で、頭部CTでは、残存する脳の神経細胞がわずかであることを示していた。病棟の職員はどのように関係を持ってばいいか当初戸惑つた。周囲での療育活動に何も応答しないのだ。しかし、そのうち、不快な

は共通の道行きと述べている。

共感の世界（糸賀）

■ A青年は、ひどい脳性麻痺で、足も動かず、ベッドに寝たきりで、知能は最重度であった。半年あまりしたある日のこと、いつものように保母がおむつをかえようとすると、Aは、いきづかいをあらくして、寝たまま腰を持ち上げているのであった。保母は手につたわってくる、A青年の必死の努力を感じて、ハッとした。これは単なる本能であろうか。人間が生きていく上になくてはならない共感の世界がここに形成されているのである。

図3 復刊 この子らを世の光に（NHK出版）より引用

ときは皮膚に紅斑が出現し、唾液の量が増えて心拍が亢進する事に気がついた。姿勢を整えたり、さすったりしている内に、紅斑は消失して、口腔からの分泌の流失は減少して、心拍が下がってくる。そのうち職員も自然に少女に対し、今日の皮膚や分泌の量や心拍はどうなっているだろうと気にしていることに気がついた。これはバイタルサインによる対話なのではないのか。また、関わりの中で、バイタルサインが変化するということは、少女が、関わる職員を感じている存在であることに気がつき始める。また、職員の心中にも、より苦痛がない状態へと姿勢を整える関わりの中で、状態が変化していく少女の応答している姿が確かに感じられた。これはケアの中で、相互の人間

関係が成立した瞬間といえるのではないのか？ 3年後少女は重症肺炎で亡くなった。その時、職員の心中にもぽつかり心に穴があいたような喪失感があった。何も話さない、笑わない無言の少女が、周囲と関係を結びながら確かにひたむきに生きて存在していたのだ。ケアとバイタルサインの変化の中でも確かに心を感じあつたのだ。人間関係は生まれていた。無言の力が、共感関係へと周囲を変えていった（図4）。

II. 重症心身障害の人格とは？ 創り出す（生産）ものは何か？ (1) 自己と他者との協働（図5）

食べることを考えてみる。重症心身障害の方はひとりで食べることはできない。介護する人が、何を食べたいと感じているのか、どんな形態なら嚥下できるか、どんな姿勢であれば緊張せずに食べられるのか、などを感じ取り、その人の苦痛と消耗を最小限にしつつ、また、摂食嚥下の知識を総動員して、可能性を引き出すケアを実施す

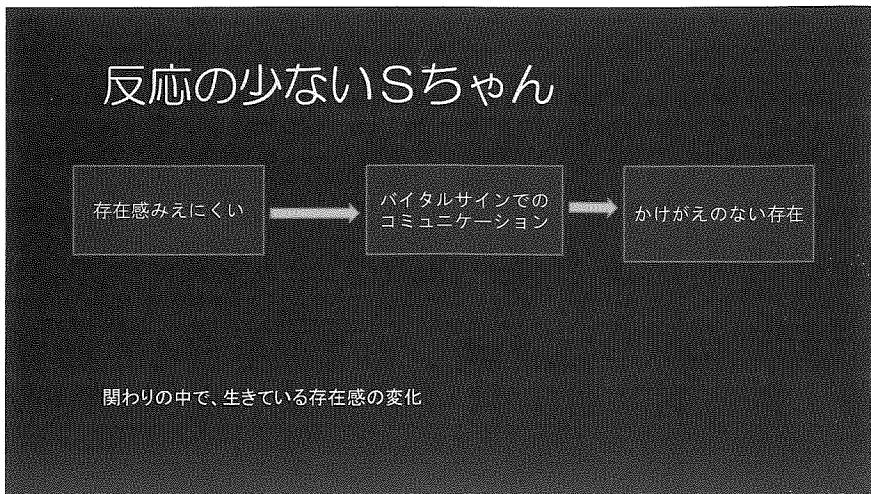


図4 バイタルサインと存在感の事例

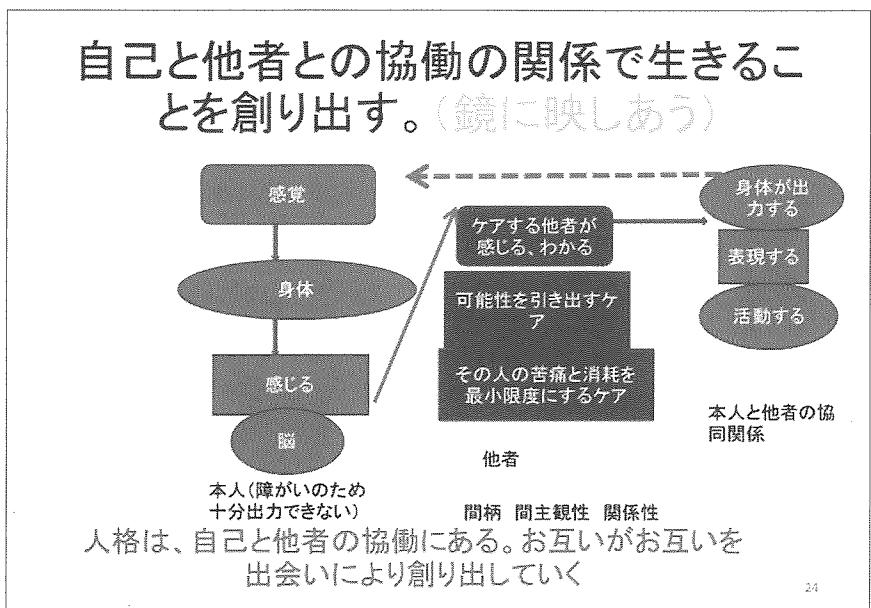


図5 自己と他者の協働の模式図

る。その結果、自己（当事者）の食べることが、他者（介護者）との協働で実現する。自己は、他者の存在で、「食べる」という新たな身体感覺を実感するのだ。それは存在することの喜びや希望につながっていく。一方、ケアを提供した介護者も、他者（重症心身障害の当事者）の希望を実現できたこと、自分の感覺や体験や学んだ知識で、他者の食べるなどの実現に関わったことは、介護者としての自己の可能性を実現できることになり、大きな喜びや希望となる。自己と他者の協働で、食べることを創り出し、そのことを通じて、お互いの可能性を創り出したのである。重症心身障害の方とともに生きることで生産しているのは、こうした自己と他者の協働でのお互いの生きることの可能

性だともいえる。自己と他者の協働は、関わろうとする支援者の姿が他者の心に映し出され、他者は、新しい自己の可能性を実現していく。支援者もそうした、自己実現している相手の姿を自己の心に映し出すことによって、支援者としての新たな自己の可能性が実現を実感する。これは、他者実現を目指す眼差しの中で、お互いの自己実現が創造されたことになる。糸賀はこうしたとともに生きるプロセスが「この子らを世の光に」につながっていくとしたのではないか。

(2) 重症心身障害児・者的人格

かつて東京都知事であった石原慎太郎氏が府中療育センターに視察に訪れたとき、「この人たちに人格はあるのか。」と尋ねられたという。この問いに対しても、糸賀思想からは、以下のように答えると思う。人格は、まずそのままの「いのち」の中にあふれたり、泣いたり、怯えたり、ほほえんだり、原初的な情動の表現の中にある。

そして人格は、人との関わりの中で、お互に見つめ合い、触れ合い、感じあう中で、内なるものが他者の働きかけに触発されて、生まれてくる共感の中にある。関わりの中で、間柄が生まれ、お互いに相手に感じるかけがえのなさが人格といえる。糸賀が記載したおむつ交換というケアの中で生み出された人間関係の成立の瞬間、青年の人格を保母が感じとった記述みてとれる(図3)。

(3) 環境や人との関係の充実の中で相互に感じあう人格

内なるものの表現は、環境によつて大きく変化する。ベッド上で、ほとんど足を動かさない重症児・者が、水遊活動(プール活動)の中では、活発に嬉しそうに手足を動かす。重力を免荷すると動かしたい気持ちは手足が反応しだす。タッチスイッチで動く電動車椅子を用意すると、指先のわずかなタッチで、好きな人に近づいていく、見たいものに近づいていくことができる。

重症心身障害児・者は、他者を含む環境との遭遇の中で、自己の内なる可能性が表出されて、自己実現していく。このプロセスこそ重症心身障害の方の生産そのもの

に車椅子を押すときでは味わえなかつた、ワクワクする気持ち、移動する時間や距離感覚、世界に働きかけると何かが変化する喜びが生まれてくる。「いのち」は、人の相互性や環境との相互性という関係性の充実により、広がつていく。その中でお互いが他者に感じるかけがえのなさが人格といえるのではないか。(図6)

糸賀は、そのままで光っている、磨けばもっと光るといつているのはこういつたことをいつているのであろう。また、糸賀は「私たちの見る目が重症であつたために、この子どもたちに重症心身障害児」という呼び名をつけていたのではないだろうか。といつてはいる。このことは、重症児・者に適切な環境を用意できていない「私たち」の問題性に言及していると思われる。

重症心身障害児・者は、他者を含む環境との遭遇の中で、自己の内なる可能性が表出されて、自己実現していく。このプロ

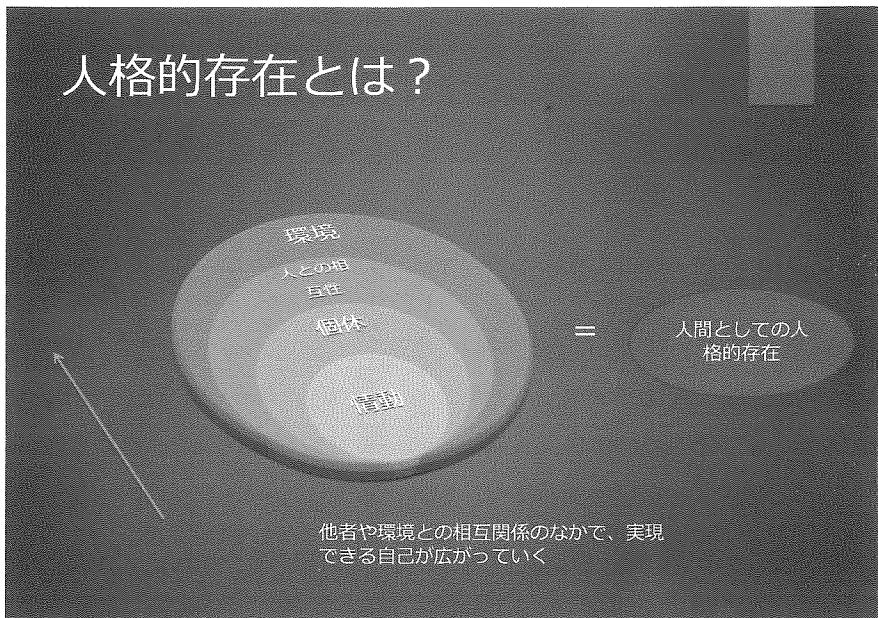


図6 周囲との関係で広がる人格的存在

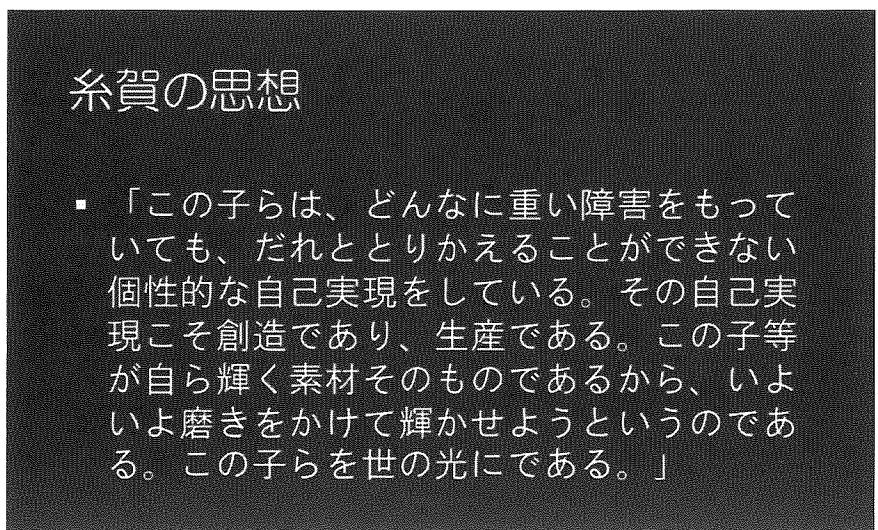


図7 復刊 この子らを世の光に (NHK出版)

なのだと糸賀はいう。自ら輝く素材そのものの「いのち」を感じあう中で、自己実現を創造していく、そのことが生産そのものであり、また、自己と他者という存在を越えて、関わり、触れあい、感じあってつながっていく、すべての人たちの希望ともなっていく。それを糸賀は「この子らを世の光に」と表現したのだ(図7)。

III. 生涯発達といつ可能性

(1) 横軸の発達

重症心身障害児・者の発達をどのように考えていいのだろう。重症児・者の多くは、四肢の麻痺は継続するし、言葉で応答できることの困難さは継続する。それどころか、摂食や嚥下の機能が低下して、経管栄養や胃瘻が必要となってくる。また、呼吸状態は加齢により、機能低下が進行し、気管切開や人工呼吸器の装着が必要となってくる。このような重症心身障害の人たちにとって発達はあるのだろうか？

糸賀は、機能が伸びていくという縦軸の発達ではなく、横に無限にひろがっていく発達は誰にでもあると唱えた。糸賀がこの横軸の発達の考えを深めるきっかけとしては、教育学者・木村素衛との出会いと議論があった。木村は、教育は、個人の向上「エロス」を目指すが、それだけでは常に人は、向上、すなわち伸びることを迫られる

存在となり、現在は未来の「向上・発達」のための手段となる。一方、「アガペ」は、その瞬間、そのままの自己を感じていて絶対の価値があるとする教育愛の哲学で、アガペを自覚しながらエロスを目指すことの意義を説いた。糸賀も「重症心身障害」にとつて「エロス」の向上だけを目指すのではなく、常にその存在は、縦軸に発達することを要求される存在となってしまい、それが困難な重症心身障害の存在は救われない。「アガペ」はそのままの重症心身障害の人たちが持っている価値であり、まずその存在は「そのまま」で光っている、とした。そして、そこから、間柄の充実により、存在が充実していくことを「磨けばもつと光る」とした。この考えが、療育の実践の現場で「横軸の発達」につながっていったと考える（図8）。

教育哲学と横軸の発達

内面の充実をめざして、今ここに在ることが絶対の価値

絶対愛
アガペ

そのまま存在、その時生きて感じている瞬間の存在に、他と置き換えることができない絶対の価値

向上愛
エロス

向上は喜びであるが、人間はいつでも未熟な存在となる

喜びや、充実感を求めて在る 存在に 絶対の価値 そのままで光っている。みがけばもっと光る

図8 エロスとアガペの教育思想（木村素衛）と糸賀の発達論

絶対愛 としての記述

- ・重度の子が水遊びをしています。丘の上の学園では一滴の水にも高いお金がかかっているのですが、その水をジャアージャア一流して、そこに砂場の砂を両手にすぐっておちてくる水にあてます。
- ・砂と水がとびちり、それに日の光がきらきらと輝き、とばっちりが身体にかかるのがうれしくてやめられないのです。保母はぼうぜんとそれを見ていきましたが止めようとはしませんでした。
- ・砂も水もその施設にとっては金のかかるものでした。その消費が子どもたちの中に何ものかもっと大切なものをつくっていくと感じたからです。

図9 糸賀一雄 福祉の思想（日本放送出版協会）より引用

糸賀は、横軸の発達につながる絶対愛の場面を図のように記している（図9）。砂に染み込む水にきらめく太陽の光の反射に没頭する少年の中に最高の価値を見いだす。そのときその場で感じている姿に最高の価値があるというのである。ここには、縦軸に伸びることはもはや意味を持たなくなり、ひたすら感じている世界が、縦軸以上の横軸の発達として価値が出現してくれる。

Aさん ダウン症の女性で、頸椎症を発症し、呼吸器を装着して19年間医大に入院していた。重度の心疾患を合併していた。「限られた人生なら、できるだけ人生の楽しみを経験させたい」と家族も希望し、びわこ学園に入所した。家族、ボランティア、職員と、近くの大学祭でのプロレス観戦、び

(2) 「生涯発達」最後まで高まるいのちの力—生き果たした3人の勇者たち
重症心身障害病棟で出会った3人の勇者がいる。

Bさん 50代のアテトーゼ型の脳性麻痺の女性。ぶどう膜炎を合併し、視力はわずかだった。卵巣ガンの末期状態であることがわかった。腫瘍での腸閉塞を合併した満身創痍の中で、病棟での食べる楽しみの取り組み、動物との交流、お化粧、家族との電話交流などを継続していく。当初苦痛と不満感を全身で表明されていたが、懸命な緩和ケアの中で、周囲への感謝を表現されているのが声や表情でわかるようになつた。看取りの中、心拍数が低下してきた。家族が大きな声で頑張れ、と声をかけた。すると不思議なことに、モニター上、止まりかけていた心臓が動き出し、その声に応答

わこのクルージングなど様々な活動を楽しみ、体験された。しかし心疾患の悪化のため旅立つていった。家族は生き果たした娘をピンクの花で敷き詰めて送り出した。「この子が、家族を結びつけていた、中心だった、生き抜いてありがとう」と言葉を述べられた。

するかのようない時間ほど最後の力を振り絞り息を引き取られた。

ことを選択された。

Cさん アテトーゼ型の脳性麻痺で、度重なる不随意運動で頸椎症を合併して、寝たきり、重症の褥瘡を併発して、生きる希望が低下した状態で入所されてきた。彼の心には、当初、突然の全身麻痺と褥瘡の痛

みとで未来はなかった。びわこ学園で、褥瘡が完治して、職員や仲間との交流で気力を回復され、移転新築の記録映画作成時、「明日、僕たちの未来」というタイトルをつけられた。未来に希望を感じる気持ちの変化が見てとれた。その後念願であった、中国の万里の長城へ、ボランティアと旅行された。この旅行が人生への大きな支えとなつた。両親は病棟を訪問され、そんな生きがいを求めて生きる息子の姿を暖かく見守り応援してこられた。やがて両親が他界。しばらくして50代で、本人に大腸ガンの全身転移が見つかり、終末期を迎えた。

本人は呼吸器を装着して最後まで生きる

ことと選択された。そして最後の日が近づきつつある日、主治医や病棟スタッフと一緒に、呼吸器を装着して、大好きだった鉄道博物館に外出、満足した表情とお土産を病棟に持ち帰られた。そして間もなく、周囲への感謝とともに両親のもとに旅立つて行かれた。

3人の病棟の勇者は、家族や職員や仲間の支えの中で、死ぬ間際にも、高まるエネルギーがあることを示してくれた。そして、主治医は、この3人が、子孫は作らなかつたけれど、未来に向けて、周囲を勇気づける人との関係を創出していた、と感じた。死の直前まで高まる「いのち」の力があり、その生きている姿、創り出した関係性は、死後も、周囲の人たちの心の中に生き続けていく、そんな生涯発達があると現場の取り組みで確信した。

IV. 実践に基づく福祉思想を未来へ

(1) 「本人さんはどう思てやはるやろ」初代園長岡崎英彦先生は、「本人さんはどう思てやはるやろ」と問いかけた。相手の心の鏡に映っていることに最高の価値を見いだし、心の鏡に映しあう関係を創り出すことの、実践と職員への呼びかけを行った。本人の本当の姿を見いだすには関わる周囲の人たちのくもりなき眼が必要だ。岡崎先生は、びわこ学園だより（1983年）に、以下のように記した。「日々さまざまの枠を強いられる園児・生のやり切れない悩み、怒りを私たちも切ない思いでうけとめ、それを心に秘めて、彼等の喜びや積極的な意欲を誇り出す、ひたむきな裸のかかわりを通じてしか養えない目がほしい、そういう関わりは、当然園児・生自体の目、物事をうけとめる構えを広げるにちがいないからです。人が社会で育ち、生きるのは、まわりの人との気持ちを通じ、ともにという実感

のある世界を持ったときであります。」岡崎はいう。「客観的に彼等を見るだけの目では、矛盾をこえる彼等の育ちの力にならないのです。」岡崎先生は、当事者とのふれあい感じあう、まさしくその時その場での主観的な関係を結ぶことなくしては、「ともに」という関係は生まれてこないというのだ。近年の客観化を過剰に求める療育概念を再構築するときに必要な視点であろう。療育の原点がここにある。

(2) 発達保障

びわこ学園の創始者糸賀一雄は、「人と生まれて人間となる」という発達保障の概念を提唱した。生命としての「人」は誰でも人と人との間で生きる、「人間」となっていく。そのために、人間関係の根本である間柄を充実させていくことが必要である。そこに、共感という愛が生まれる、と糸賀は語っている。我々は、重症心身障害支援の現場で「いのちの発達保障」として次のプロセスがあると感じてきた。①ケアを通じ

た身体的応答で「」を感じあう喜びが生

まれる。②自口」と他者の協働での関わり、生活や活動の中で、相互に存在を感じあう、かけがえのなさが生まれる。③心の中に、お互いの存在が生き続けることで、相互のいとほしさが生まれる。重症心身障害の方と出会っていると、感じあい、ふれあう世界があり、お互いの関係の中で「私とあなたがいる」という世界が確かに在ることに気づく。

びわこ学園初代園長岡崎英彦は、「本人さんはどう思てはるんやろ」と職員に語ったという。相手の心の鏡に映つている世界を、ひたすら感じ取る中で、お互いの関係が深まっていく。日々のケアや関わりの繰り返しの中で、お互いの「間柄」が充実していく道を求めていくことが、発達保障の精神を活かしていく道であると考えている。(本誌No.723 1998年8月号 卷頭言・口分田より引用)

(3) この子らを世の光に

最後に「この子らを世の光に」について再び考える。これは20世紀から21世紀につなぐ、日本で生まれた人権思想といえるのではないか。みづめあい、ふれあい、感じあう、他者の自己実現を目指す、多者のまなざしの中で、相互の自己実現が生まれてくる。この創造的な生産こそ世の光となるのだ。これは欧米の自己決定・自己実現の世界とは異なり、自然や人や環境などの多者による、他者実現のまなざしの中での自己実現といえる。重症心身障害の療育の場面から生まれてきた、日本固有の人権思想といえるのではないか? そしてこれは自己決定・自己実現の中で必然的に生まれてくる他者との競争と対立という負の側面を越えていく新たな人権思想として、世界を変革していく可能性を持っているのではないだろうか(図10)。

糸賀は、重症心身障害の人たちは、自己実現という自らの生産と人のこころの中に

「いのちの思想」の変革を起こしていくという一つの変革の生産をしていると述べている（図11）。

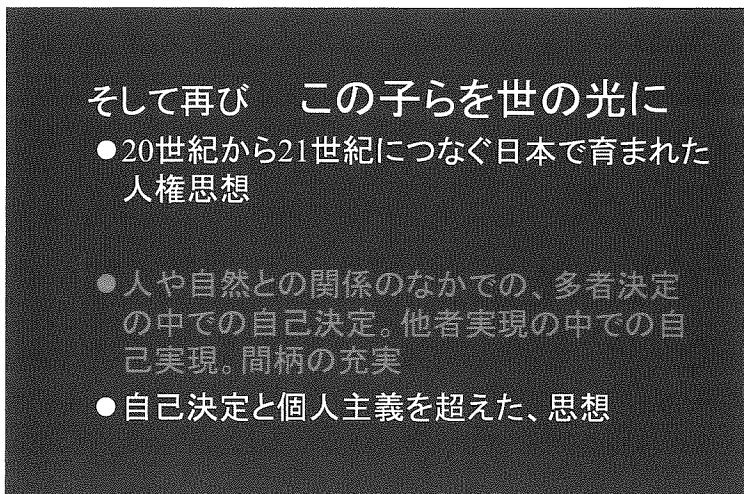


図10 「この子らを世の光に」の思想

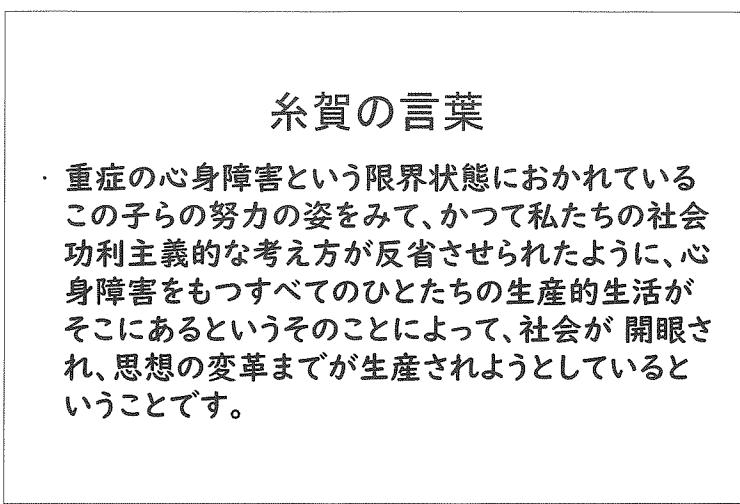


図11 糸賀一雄著作集Ⅲ 第一部福祉の思想より

6. 最後に、「この子らを世の光に」を再び社会形成の理念に
「この子らを世の光に」の言葉の中に重症

心身障害の人たちとの出会いの中で、「この可能性」を相互に自覚する希望の哲学が表現されている。我々は、療育の日々の実践の現場で、「この哲学をより確かなものに発展させながら、すべての生きる人たちの「いのちの輝きと希望」を社会に創り出していくべきだと思ふ。

【参考文献】

- 糸賀一雄「この子らを世の光に」 NHK 出版会
糸賀一雄「福祉の思想」 日本放送出版協会
高谷 清「支子」 労働旬報社
蜂谷俊隆「糸賀一雄研究」 関西大学出版社会
糸賀一雄「糸賀一雄著作集Ⅲ」 日本放送出版協会