

## 重症心身障害児療育の原点

埼玉大学教育学部・本誌編集委員 細 淵 富 夫

ここに1冊の小さなパンフレットがある。『この子らに愛の手を——重症心身障害児とその処遇について』（日本心身障害児協会、1958年）と題されたこのパンフレットは、当時、日赤産院小児科部長・小林提樹が関係者に配布したものである。この中で小林は、重症児が「児童福祉法で措置されない矛盾」を指摘し、この子らを抱えた家族の窮状を訴えている。

日本がアジア太平洋戦争の敗戦から復興しつつあるなかで、名もなく「生きる屍」として遺棄されかねなかった重症児とその家族にとって、何にもまして求められていたのは親身に診察してくれる医師であった。福祉政策から排除され、医療からも見放されていたなかで、小林は家族の苦悩を真摯に受け止め、重症児の施設づくりに奔走した。

こうして誕生した民間施設の取り組みとそれを国民に広く知らせる努力をしたマスコミの支援もあり、1963年になってようやく政府は重症児対策に乗り出した（厚生省事務次官通達「重症心身障害児療育実施要綱」）。このとき、わが国は障害と人間についての認識に本質的な転換が迫られたともいえる。

それから40年が経過し、重症児の福祉施策は入所施設サービスを核としつつも、可能なかぎり地域での在宅生活を支援する、つまり地域での暮らしを支えるサービスをニーズに応じて提供する方向へと転換しつつある。

重症児教育の歴史から確認すべきことは、糸賀一雄が述べたように、社会としてこの子らの

生命、そしてその発達をどのようにとらえるか、ということである。すなわち、重症児対策は家族の安心と幸福のため、つまり親の救いのためではなく、「この子らがどんなに重い障害をもっていても、かけがえのない自己実現をしている」ということ、そしてその「自己実現こそが創造であり、生産である」という視点を基盤に取り組みなければならない、ということである。

全国重症心身障害児(者)を守る会の20周年記念誌には『この子たちは生きている』（ぶどう社）との表題がつけられたが、生きていること自体に内在する価値を私たちの社会が徹底的に尊重することをとおしてこそ、重症児の地域での暮らしが豊かなものになる。

地域での暮らしを実現するには、一人ひとりの重症児が必要とする医療、教育、福祉サービスの有機的連携が重要な検討課題となる。地域で暮らす重症児が増えつつあるといっても、そこには大きな地域格差があり、それぞれの地域の社会資源、人的・物的ネットワーク等を活用しつつ、その地域独自の取り組みを創造・展開していくことが大切である。そこから重症児の個性的な生き方、暮らし方が生まれてくるに違いない。

こうした観点から、本特集では、重症児の医療、ライフサイクル、発達と教育、地域ケアの現状に触れつつ、これらにかかわる各地の取り組みを紹介し、その到達点を探った。今後の実践と制度化の展望につながれば幸いである。