

重症児の発達について 第 1 号
(私達は、重症児をどうとらえるべきか)

阿部幸泰

はじめに

私達は、過去3年重症心身障害児(者)(以下「重症児」と記す)重症児といわれる子どもの療育に取り組んできました。生命の尊重、かわいそうな子どもだから何かをしてやりたい。すべての職員が個々の信条は異なれ、子どものために・・・と、日夜世話をしてきました。

しかし、日がたつにつれ年がたつにつれ、私達はこうした愛護のみで世話を続け得ないことが、実感として体験として伝わってきます。人員の問題、病院内にできた福祉施設としての問題、そしてまた、社会、国家、政治としての問題、全てが福祉という名の元に混然と存在しています。

しかし数年の間に福祉行政の中でここまで発達したものは有史始まって以来ともいわれています。そうした面では2対1の介護員をもつ重症児施設は、恵まれたものでしょう。でも、現場で働く職員の苦痛、苦悩が日夜深まることはどうしたことでしょうか。腰痛の問題等数え上げれば切りがありません。これらを避けて通れないことも事実です。これほどに職員の犠牲を払うことを要求する重症児とは、一体何なのでしょう。また、そうしてまで職員を引きつけるものは、何なのでしょう。

3年間見過ごしていたこと

ここで、私達が3年間つい無意識の内に見見過ごしていた大きな問題が存在することに気付きました。

人員増の問題を主張するにも「子どものためだから」という便利な、また真実のことば。しかし、その内容をより具体的に明らかにする努力は、ややもすると一時的な問題の陰に隠れていたのではないだろうか。決して現実の問題を今避けて通ろうというのではない。現実の問題には、職員全てが各自責任をもって協力し合ってぶつかっていくことは、何よ

りも不可欠です。

その根本をしっかりとつかむ努力も、それ以上にやっていくことの必要性をこの3年間に学びました。

今こそ、反省を！

『重症児とは何か』、『どう重症児をとらえればいいのか』、この問いを改めて私達の中に問う時がきているようです。

指導員も保母も、またその他の専門職の人々も、その専門性を主張する根底として、重症児をどこまでつかんでいるのでしょうか。それは、ややもすると技術的なものに重症児を当てはめたり、3年前の、あの愛護的なとらえ方と、質的に異なったものをどれだけもっているのでしょうか。

こうした自らの反省と今後の新たな療育の方向をさぐるためには、どう重症児をとらえるかを、まず3年の経験からここに明らかにする必要性に迫られました。生活指導の任に当たる指導員が、その対象とする重症児をどうとらえるか、現段階で学び得たことを明らかにしたいと思います。

従来の子どものとらえ方

3年前も今も一般概念として重症児を説明する時、『何もできない子ども』『社会に役立たぬ子ども』など種々多様な言い方をします。しかし、そこに共通していることは、『誰かに世話をしてもらわぬ限り生きていけない子どもであり、発達しない子ども』ということです。

過去において、生きていくことがいけないかのごとく『安楽死』が問題とされまたこうした子どもを殺害した親が無罪という例もみられますが、しかし、こうした重症児も現在国立施設で3千名近く入院し、民間合わせて5千名近くが入院するようになりました。これは一体何を語っているのでしょうか。

重症児は社会を発達させた

世の中から不要なものとしての扱いを受け、その生命さえ軽視されていた過去の社会概念を、こうした生命の極限状態におかれた重症児の生命までを尊重しようとするように、質的な変化という面で社会を大きく発達させた事実そのものと、みることができます。

そこでは、重症児が自分達の生命を守ってくれと叫んだでしょうか。重症児自身が国に陳情したからでしょうか。

多くの重症児は、以前と同じように無言を続けています。しかし、重症児に接する者が、その無言の言に何かによって心を動かされ、ものいわぬ重症児から何かを聞き、そしてその存在を問題とし生命を守ることを訴えたのです。それが人から人へと伝わり理解され、そして国の施策として重症児施設の建設へとつながったのです。

そこには、重症児という人々と一般人という概念の区別はなくなったのです。生あるものは生きる権利があるという基本的人権そのものにおいて、私達と重症児は一体化され、同じ立場に立つのです。そこには無言の民といわれた重症児と私達の間、人間としての共感が存在するのです。重症児は「自分達の施設を作ってくれ」とは、言葉では言いませんでした。しかし、親を動かし国を動かしました。

こうして私達自身が『生とはなにか』『生きるとはどういうことか』を、重症児に接することによって自らを問われ、国の福祉施策としての国家の発達を促しました。こうした意味で、私達は発達し、また重症児自身も発達しました。私達と重症児は、共に共感し合い、共に発達したことになるのです。

重症児も発達した

もう一度私達の問題として振り返ってみると、私達は重症児に接することによって生命尊重とは何か、生とは何かを問われ、従来の概念で理解し得ない問題を提起されました。それを理解し得ないからといって、重症児の存在を否定し得ないことも実感として知りました。これらの問題に対処しつつ、自らを従来のものから変革していかねばならぬことを学びました。これは、生きていく自己が存在するのに不可欠であり、もしこのことを放棄したとすれば、それは自らの成長と発達を放棄することにつながり、個性そのものを放棄することにあり、また人間という名の機械ロボットになると考えられます。

また同様に、重症児自身も変革してきました。個人としての重症児の問題は後々述べるとしてただ毎日を一室においてのみ過ごしてきた重症児が、今施設においてあらゆる働きかけと揺さぶりによって、その発達を示し続けています。こうした意味で重症児自身も、自己変革し続けているのです。

以上述べてきたように、重症児と私達は互いに共感し合い、自己変革をし続けているのです。こうした意味で私達と重症児は、始めて同じ立場に立つことが可能となるのです。

共感とは

共感ということが、どれだけ発達に大切か考えてみましょう。

生まれて間もない乳幼児は、重症児の説明に使われてきた表現を借りるなら重症児そのものといえます。言葉を理解しません、歩くことも這うこともできません。しかし親は乳幼児に、その時点で重症児だからといって働きかけないでしょうか。全ての人が「否」と答えるでしょう。親は、乳幼児をあやし数限りなく話しかけています。あらゆるその刺激が、時に乳幼児を喜ばし、怒らし、乳幼児の反応として現れてきます。そしてその働きかけが乳幼児の発達を促し、その発達段階が次の発達へとつながっていきます。こうして表現上全く重症児と同じだった乳幼児が刺激を受けることによって、発達への道に歩み出し、さらに歩み続けるのです。

また母親は、言葉を理解できぬ乳幼児に色々働きかけています。それは、もちろん意識したものではないでしょう。自分があやし働きかけることによる乳幼児の様子（反応）により、母親は喜び、悲しみむなどで親自身も乳幼児に刺激を与え続けているのです。

乳幼児は母親による働きかけ、母親は乳幼児からの働きかけ、こうしたところに共感が存在すると考えられるのです。

母親は、乳幼児の笑顔によって母親としての喜びを与えられ、そしてさらに愛情を深め、それが次の働きかけを促しています。そして共感し合うゆえに、互いに発達を促し合うものが存在するのです。

発達に応じた働きかけを！

言語面だけをとらえても母親の限らない言葉による働きかけが、乳幼児の言語発達には必要不可欠なことなのです。それは、言葉を理解し得ぬ乳幼児にとっても、次の発達へのレディネス（準備段階）となっているのです。

これは乳幼児にのみ通用することだけでなく、人間の発達の個々の段階においても通用することなのです。唯それぞれの発達段階に応じた適切な刺激が必要であり、また受ける側においてもその発達段階に必要なものを吸収していくのです。

このことは、小学1年生の子どもに高校生の数学を教えても解らないことで、すぐに理解されることでしょうか。高校生になるまでの学校教育の数学のカリキュラムにそって学習していく中で、始めて高校生になった時それを受け入れることができるのです。

つまり、その子の発達段階を正しくつかみ、それ相応の刺激を与えて上げることが必要なことです。

こうした意味をもって、重症児をとらえる必要があります。

ただ、従来重症児は発達しないものと言っていたのは、重症児の発達を正しくつかみ、またそれに適切な刺激を与えていなかったことに起因するものと考えられるのです。ただ重症児の場合正常児と異なって、年齢に伴う発達のスピードが合わないということなのです。それだけで、重症児は発達しないと言えないのです。その発達段階を正しくつかめば、そして適切な指導（刺激）を与えれば重症児も発達すると考えられるのです。ただその指導方法の確立が現在なされていないということなのです。

重症児の発達はスローなだけ

重症児の発達は、スローです、これは事実です。正常児なら一年で歩行できるのが、ある重症児では六年かかった事実も私達は目にしました。ただそれだけのことです。時間の問題なのです。ある重症児にすれば、次の発達段階へ進むのに一生かかるかもしれません。ただそれだけの問題なのです。それだけで重症児を抹殺することは、考えてはいけなことはないことなのです。

なぜなら、私達の中には重症児のようにスローでないにしても、個々の生活環境や能力において各々の発達のペースには差があるのです。そして従来のこのような差をとかく重要視する考え方が、人の間に数多くの差別感を抱かし続けてきたのです。もし、その差だけを問題とし、その人そのものの存在を否定するなら、私達がついには一人の人間のみが存在する世界にならざるを得ません。

つまり、私達が重症児の発達を保障することは、とりもなおさず私達自身の発達を保障することなのです。私達自身の個性を尊重し、基本的権利を保障することにつながります。

私達の今の発達段階

こうしたことから、私達は重症児の発達を客観的科学的に正しくつかむことにまず努力しなければならないという段階へ私達が発達したのです。そして、適切な指導を行い得るようにしていかななくてはならないということが明らかになりました。

終わりに

私達職員は、重症児と共に共感し合い自己変革していくことの必要性を知り、こうした考え方に立って今後、重症児の幸せをお互いの専門職を尊重し合いながら追求していかなくてはなりません。それが、私達自身の幸せへの追求につながるからです。

以上の考え方を、科学的にデータとして提出していくことが、児童指導員の任務の一つと考え、今後随時報告したいと思っています。