〈文献紹介〉

髙谷清『重い障害を生きるということ』

柳　沢　貴　司
東亜大学　人間科学部　人間社会学科
e-mail:yanagi@toua-u.ac.jp

私たちの多くは，日頃の生活のなかで重度の障害を抱えている人に接する機会はほとんどないと言えるだろう。重い障害を負った人びとがどのような生活をしているのか，どのような存在であるのか，ということは多くの人にとっては未知の世界である。本書の著者は，滋賀の重症障害児施設「びわこ学園」に勤める小児科医である。びわこ学園では，身体の自由が利かずにねたきりであったり，知能的に「ほとんどなにもわからない」状態にある重度の心身障害の子どもと成人が生活を送っている。施設を見学しに来る人は，あまりの障害の重さに，言葉を失うことも多く，「生かされているのはかわいそう」という感想を持つ人もいるとされる。本書では，こうした重い障害をもつ人たちの生が語られることになる。

冒頭では，本書を執筆した動機について述べられている。「本書を執筆しようと思ったのは，多くの方に「重症心身障害」の状態で人生を生き，生活している人たちのことについて知っていただきたいのと，「ほんとうに，生きているのが幸せなのだろうか」という自分自身の問いでもあることに答えたいと思ったことからである。」(ii-iii頁)自分で自分の身体を動かすことができないような身体の障害を負っている人，周囲の状況を認識したり，考えたりすることができないような知能の障害を負っている人，そもそも意識を有しているか定かでないような人，こうした人びとにとって，生きているとはどのようなことなのか，そして本当に生きていることは幸せなのか。そうしたことが問われるのである。

本書の構成は以下の通りである。

序章　「抱きしめてBIWAKO」―25万人が手をつないだ日―
第1章　重い障害を生きる
第2章　どのような存在か
第3章　重症心身障害児施設の誕生―とりくんできた人たちと社会―
第4章　重い心身障害がある人の現在
第5章　「いのち」が大切にされる社会へ

第1章，第2章では，著者がびわこ学園で出会った人びとに関して印象深い事例がいくつも挙げられている。その中から一つ，水頭無脳症の「かつおくん」の話を紹介しておこう。水頭無脳症というのは，脳の大部分，大脳，中脳，小脳などが形成されておらず，その部分が脳脊髄液でおき換わっている病気である。このため，かつおくんは身体を動かすことができず，身体を動かすはずの筋肉は，逆に，その緊張によって自分の身体を締めつけることになる。そして周囲のことを認識することができない。人の声や，抱っこや，明暗などに何も反応していないように見える。体温中枢は身体の恒温を保つことができず，室温の影響を受けて，高温になったり低温になったりして状態が悪化する。このかつおくんが，看護師たちの献身的な看護によって，「笑った」というのである。保育者の記録では，暖かいところ，明るいところが大好きで，その暖かく明るい感触を体全体で感じられるときに，よく笑ってくれ，特に，日光浴や風呂に入っているときに笑顔が見られた，とされる。周りの状況を認識できない無脳症の子どもでも，笑うことができる，つまり，「快」を感じることができるということが，この経験から引き出されるのである。「脳の形成がなくても，脳が破壊されていても，本人が気持よく感じる状態は

可能なのだ。看護師と介護者のとりくみは，彼のからだに「快」を生み出した。」(52頁)

著者は，重い障害を抱えた人がどのような存在であり，より快適な生活を送るために，どのようなことが必要とされるか，ということを分析している。例えば，周囲の状況を認識できない人，自分の身体を自由に動かすことのできない人にとっては，健常者にとってはなんでもない音や，皮膚への接触が，存在そのものを脅かす「本源的な恐怖」となりうると考えられる。そのため，音にしても，皮膚への接触にしても，最初は弱く，必要であれば徐々にその強度を強めていくことが必要であるとされる。また，ねたきりで空間を移動できない人にとっては，世界は平面の二次元的世界であり，健常者の生きる三次元的世界は，異質の世界であるだろうと推察される。それゆえに，何らかの仕方で空間移動の経験をさせることで，他の人と同じ空間に同じように存在していることを実感させることが，重症障害者の感情醸成のためには必要であるとされる。そして，ねたきりの状態で一日を過ごし，移動することもなければ，その時間は「無為」に過ぎ去っていくことになると言え，実感としての時間は存在しえないものと考えられる。したがって，空間を移動し，時間を実感し，過去の記憶や未来への期待を持てるようにすることが，生きることの豊かさには必要であるとされるのである。

著者は，こうした重い障害のある人の特殊な存在様態を解明し，その生活のなかでの「快」を実現することによって，重症障害者は「生きがい」をもつことができると主張している。「重い心身の障害のある人たちへのとりくみは，心身の機能の改善のためもあるだろうが，基本的には「生命体の維持」と本人が「気持ちがよい」状態にあるためと考えられる。あえて言えば，この状態がこの人の「生命的存在」であり，「生きがい」と言ってよいのではないだろうか。」(78頁)

第3章では，戦中，戦後の困難な時代のなかで，重症心身障害児施設設立のために腐心した小林提樹，草野熊吉，そして，びわこ学園の開設者である糸賀一雄のとりくみが紹介される。次いで，第4章では，重い心身障害がある人の現状について，医学的，統計的に述べられている。

第5章では，まとめとして，重い障害のある人が生きていくうえで直面する問題は，二つであるとされる。一つは，身体的および精神的な障害による「機能的な不自由さ」であり，もう一つには，その障害によって生み出される身体的，精神的な「苦痛」である。そして，これらに関しては，医療技術や介護技術の発展，そして社会のあり方の改善，福祉政策の向上などによって，軽減させることが可能であるだろうと言われる。私たちは，そのようなとりくみによって，重い障害のある人が生きているのが快適であり，喜びがあるような社会，「いのち」を大切にする社会を目指すべきである，と著者は主張するのである。

生命倫理学的な観点からは，このような主張に対しては，いくつかの疑問を呈することができる。ここで言われる「いのち」とはあくまで「人間の」命であると言えるが，しかし，なぜ人間の命がそれほど特別なものなのだろうか。動物や植物も同じように生きている。とりわけ，動物は「快」を感じることのできる存在である。とするならば，人間の「いのち」だけ特別視されなければならない理由は何なのだろうか。また，人間の「いのち」が特別なものであるとするならば，それは，すでに生まれている人間の「いのち」だけに限られるのだろうか。胎児もまた人間の「いのち」をもつ存在と言える限りは，人工妊娠中絶は許されない，ということになるのではないのか。

けれども，こうした観点で，本書の内容を理解しようとするのは適切ではないかもしれない。本書では，著者自身をはじめとする先人たちが，重症障害者に対する福祉を確立するために，心身尽くしてとりくんできた姿が描かれる。社会の役に立たない，治る見込みのない障害を負った子どもたちが福祉の対象とならなかった時代から，一部の人びとの必死の努力によって，重症障害者に対する社会の理解が広がり，福祉制度も少しずつ整えられてきたのである。それが，人間社会の前進であることは，おそらく誰も疑うことはできないだろう。

著者は，糸賀一雄の「この子らを世の光に」という言葉に注意を促す。「この子らに世の光を」ではなく，「この子らを世の光に」である。重い障害をもった子どもたちのうちには，障害と戦い

生き抜こうとする意欲，自己実現への希求がある。子どもたちは，「いのち」そのものの大切さをその「からだ」で表現し，訴えているのである。すべての人間の発達の権利を保障し，「いのち」を尊重する社会こそが，人間社会のあるべき姿であることが，この「光」によって照らし出されるのである。

私は，この「光」というものを，V・E・フランクルの言う「態度価値」と重ね合わせて理解することができるのではないかと思う。フランクルは，過酷な運命を自らに課せられた試練として引き受け，運命を甘受するという態度を取ることが，人間らしい価値の実現であると考える。そして，人間が，生きる意味があるか，という問いを出すこと自体が誤りであり，人生のほうが人間に問いを出しているのであり，人間は，それに答えていかなければならない，と言う。重い障害のある人びとは，その運命を引き受けることで，人間らしさを実現する崇高な態度を示していると言えるのである。たとえ，脳の障害によって意識が定かでない人であってもこれは変わりないであろう。私たちは共感を通じて，そうした人びとにおいても，態度価値の実現を看取しうると思われるのである。

とは言え，やはり考えずにおれないのは，自分がそのような状況に陥った時にどう判断しうるか，ということだろう。自分が重い障害を負ったときに，それを自分の運命として，自分に投げかけられた問いとして引き受けることができるのか。自分はそうした状況で生かされることは望まず，他方で現実にそうした状況にある人の生命を尊重すべきだと主張することは，やはり矛盾しているように思われる。重症障害者の生をめぐる問題は，ただちに自分自身の生き方の問題へ跳ね返ってくる。ここに，この問題の難所があると言えるのである。

岩波新書1335（岩波書店，2011年10月），196頁，700円＋税