

# 重症心身障害医療の今日的課題 —— 臨床的発達の視点から ——

新井 清三郎

## 内容項目

1. 序文
2. 戦後30年の重症児・者の医療の変貌
  - (a)初期—医療不在, (b)中期—生命保持の医療,
  - (c)後期—対症療法的医療, (d)最近10年間—全人的医療
3. 障害発生をめぐって
  - (a)発生防止, (b)死亡率の低下と障害の発生, (c)親の不安への対応—親の精神衛生
4. 診断と治療
  - (a)ホスピタルショッピング, (b)診断と治療の分断, (c)かかわりの障害, (d)治療機関に欠落している支援態勢
5. 全人的発達をめざして
  - (a)発達は一本道ではないこと, (b)発達の個性差と多様性, (c)重症児・者の発達, (d)ライフサイクルの発達
6. グローバルな視点からみた重症障害
  - (a)重症児・者の幸福とは? (b)家族の幸福とは? (c)地域社会の幸福とは? (d)医学の専門性とは何か?

## 1. 序 文

障害児・者のかかわる医療と福祉は今日では極めて多岐にわたっている。たとえば障害の発生予防の医学的研究, 医療に関係のある福祉対策など多くの専門領域にひろがっている。本論では重症心身障害児・者(以下に重症児・者または重症障害と略記する)を中心にして

医療の問題点を述べるのであるが常に福祉の立場から医療をみるという視点を失わないつもりである。

障害児・者一般についての医療は今日かなりのレベルに達しているが、重症障害のそれは軽度または中等度の障害とはかなり異った特殊な問題が多い。そこで筆者は重症障害にはどのような医療上の問題点があるのか、またその医療は本来どのような観点で行われるべきものなのかという事を述べる。それは障害児・者の医療は単に制度や経済的な点からだけでは解決できない事が多く、ことに重症障害は普通一般の医療から疎外されやすく、障害そのものが関係者からも忘れられた存在になる傾向がみられるからである。また社会福祉の関係者や医療関係者も目の前の困難に圧倒されて敢えて無視すると言わずとも、問題点を知らうとする努力を放棄しているようにもみえるからである。

筆者は約40年以前に臨床小児科医として出発して以来各種の事情から次第に障害児に医学の側面からかかわるようになり、教育・福祉の方面にも必然的に関係をもってきた。現在でもその傾向があるが、今から30～40年以前には障害児の福祉にかかわりを持つ医師は極めて特殊な一部の者に限られていた。

一時代以前の高度経済成長の波に乗って障害児・者の医療もそれなりに進展してきたことは事実であるが、重症の障害についてはその発達の可能性を育てることだけでなく、生命維持さえ危険に頻する場合が多いため積極的な訓練は困難であるというのが一般的常識であったが果たしてそうなのだろうか。また重症障害の「発達」をどのように理解すればよいのか、というような問題を筆者の専門とする発達研究のなかでも常に考えさせられてきたものである。

このような事情から本論では筆者の個人的経験を紹介するとともに、重症障害の発達についての私見の一部を述べ、医療の問題を福祉の課題としてとらえ関係者の批判をまつものである。

## 2. 戦後30年の重症児・者の医療の変貌

戦後の障害児・者の福祉・教育はそれ以前に比して劃期的に変化したことは言うまでもないが、それは医療の点でも同じである。しかし障害児・者への基本的な考え方が児童福祉法によって規定されたと言っても、現実の対応はいわば絵に描いた餅に過ぎなかった。そこには医療らしいものは存在しなかったといっても過言ではない。それはどのような状況であったのだろうか。次に戦後40年を初・中・後の三期ならびに現在の各期に分けて述べる。

### (a) 初期—医療不在

筆者が大学を卒業して臨床医として歩み始めたのは1945年丁度戦争の終る前後であり、若い時の思い出はそれだけ一層鮮烈に脳裏に焼きついている。筆者は小児科学を専攻していたので、その方向だけをとりあげても戦後数年間はまさにすさまじい状況であった。すなわち国民全体が栄養失調の飢餓線上を彷徨していた時であるから、その余波をもろにかぶった小児の場合には極めて高い罹病率ならびに必然的に高率の死亡である。その頃は小児の病気には年間大体大きな三つの波があり、春の爆発的な伝染病の発生、夏の持続的な乳幼児の慢性・急性栄養失調の出現、冬のひきもきらない呼吸器疾患、ことに急性気管支肺炎の発病であり、そのいずれもが高い死亡に裏付けされていたものである。それは単に医療の問題というよりも国民全体の生活力の低下に基づいたものであるだけに、殆んど医療としては為すすべがないというような状況であった。そこには現在のような疾病予防や慢性の難治性疾患のことなどは全く問題にならなかった。

このような状況のもとで重症の心身障害すなわち医学的に言うならば先天異常や後天性の神経疾患の子どもたちは生命を保つことさえ極めて困難で、多くのものは乳幼児の時期に死亡してしまったのは当然である。したがってこの方面の医学研究など行われるべくもなかった。

筆者は1953～1954にその頃極めて困難であった海外渡航の機会を得てアメリカの心身障害児・者の医療ケアの実情を見学し、その当時のわが国のそれとあまりにもかけ離れた手厚いケアの様子に啞然としたものである。

たとえば現在ではわが国でも何ら珍らしくないが、メリーランド州にある5,000人収容の障害者コロニーでダウン症幼児の集中医学研究や、重症者の特殊部門などをみて遙かに縁の遠いよその国の出来事のように感じたものである。その頃わが国では障害児について専門的設備の整った施設があるわけではなく、養護施設や乳児院のなかに混在して収容されていたもので、また極めて不十分な介護のためもあって彼等の生命は極く短いものであった。

この初期では重症児が医療福祉上の配慮をされることなく、生命の予後が短かかったが、それを特に関係者が問題にするには、社会経済状況が逼迫し過ぎていたともいえる。

筆者は小児科臨床の研修とともに、施設の嘱託医として今のような状況を直接経験し、また小児の発達を研究課題にしていたこともあって福祉の現場に関心を持ち、一時その当時足間もない児童相談所に医師としてかかわっていたこともあって、その後長い間にわたって障害児・者の医療に足をふみ入れることになった。

### (b) 中期—生命保持の医療

医療の目標は生命を救うことであるのは当然であるが、死に類した障害児を救命するだけ

であるなら医学はあまりにも無力なのではなからうか。中期すなわち戦後10年たって一応全国的な食糧危機が克服され、復興の道がひらかれて、同時に障害児・者の福祉と教育に対する関係者の努力が遅まきながら実を結ぶめどがついた頃になっても、重症児・者の運命は厳しかった。社会的に疎外されていること、機能回復の見込みが薄いこと、介護が困難なことに加えて、一般の医療に比して特殊で手厚い療育を必要とするこのような対象児に対しては家庭医は勿論のこと、病院の医療関係者も殆んど手を差しのべることができなかった。たとえば先天異常の疾患を持っている場合には中枢神経系だけでなく、内臓諸器官の機質的機能的な変化が著しいために健常児の病気とは違った医療を求められ、それについては臨床医の経験が一般に不足しているし、医学教育のなかでも機能回復訓練を兼ねた総合的医療の知識や経験はごく限られた一部の医療関係者のものでしかなかった。したがって重症児には生命が危険になったような状況（そのような状況は幼い時にはしばしば起るものであるが）のもとでかろうじて救命の緊急医療を施すことに止まらざるを得なかったわけである。

全国の重症心身障害児の親の会の後援のもとに一部の医療関係者が政府に強く働きかけて関係施設が単に私立のものだけでなく、その頃の結核療養所に新しい道を拓くものとして国立の重症児医療施設が発足したのがこの頃の事である。

#### (c) 後期 一 対症療法的医療

1965-1975は重症児にとってそれ以前とは違ってある程度きめの細かな医療の配慮が為され始めた時期といえる。法的な制度（1967児童福祉法の改正による重症心身障害児の規定）だけでなく、医学的にも中枢神経系その他の疾患を対象にした研究が開始され（小児精神神経学研究会、日本小児神経学会、児童精神医学会などの設立）、若い医師を中心に技術的研修も行われるようになり、人間遺伝学の研究も進み、それなりの成果をあげてきた。しかし難治疾患の治療成果をあげるためには長い年月を必要とするだけでなく、医療に伴う福祉面の対応が不可欠であるから、ようやく研究が着手されたといっても重症児をめぐる日常生活の問題点は容易に解決するものではない。たとえば重症児・者は思いがけない時に病気がさらに重なって、一層重症化することがあり、また家族内の状況変化によって緊急措置入院などを必要とするものであるが、そのような実際面の対応は依然として手つかずのままになっていたし、現在でもそのような状態はあまり改善されていない。

すなわち疾病としての研究は始められたけれども、それを臨床上に役立たせるための統合された医療体制が整っていないために、本当に重症児・者に役立つ医療になっていない。換言すれば対症療法的医療の段階に止まったままであったと言わねばならない。

#### (d) 最近10年間—全人的医療

最近10年間の重症障害の医療はそれ以前に比していくつかの変化がみられるようになった。それはケアの多様化、障害者の老化ならびにリハビリテーションである。今まで重症障害は施設収容が望ましいとして、その整備に力を入れられ、曲りなりにもベッド数が増加してきたが、家族の事情・障害児・者本人の状況、施設側の運営上の都合などからするとかならずしも収容ケアのみが最善といえない場合があり、要はケースバイケースに対応することが望ましい。次に一般人の老令化に伴って、あるいはそれ以上の速さで重症障害の場合にも高令化のひとつとが多くなっている現象である。それは単に医療の進歩によるだけでなく、栄養状態の改善、事故や緊急時の対応、日常生活の活性化などの要因が原因としてあげられる。もっとも重症障害者の老化は病理的原因により組織の退行変性を伴い健常者のそれとは異なる場合が多い。

さらに注目すべきことは能力開発のためのリハビリテーションの努力も見逃せない。重症児・者は先天性・後天性の病理的原因を持って出生しているために、もと正常であってある年令以後低下してきた能力を恢復させるリハビリテーションには当たらず、相当の年令になってからあらためて、乳幼児の発達を積みあげてゆく「能力開発」と言ったほうが当る。そのためにあずかって力があつたのは、地域の奉仕グループの活動、重症障害施設の実践、研究（国立特殊教育総合研究所の重度・重複障害部門は10年前に設けられた）などであろう。

このようにみてもこの10年間の重症障害にかかわる医療も著しく進歩したようにみえるが、なお不備なところが極めて多い、というよりも根本的なところで果たして改善されてきたのかどうか疑問に思われる。それは医療は何よりも患者の人間としての（全人的）発達を旨すべきで、個々の疾患を対症的に治療したり、救命のみで治療目的を果たすものではないからである。

20余年以前に医療の全人的対応を目的として研究団体「日本心身医学会」（設立当時は精神身体医学会と言った）が設立されるような機運がみられても、重症障害は問題が複雑・困難なこともあって、現在でも日常の診療では無視された状態に止まっている。「老年医学」の重要性が叫ばれる昨今であるが、老年期のかかえる諸問題のほかさらに乳幼児期から長期間にわたって困難な保育をされてきた家族の歴史が現在の養育状況に濃い影をおとしているという特殊性が加わるため、さらに療育をむずかしくしているという実情がある。

### 3. 障害発生をめぐって

#### (a) 発生予防<sup>(1)</sup>

障害児・者の医療施策として衛生行政的に一まるでそれが唯一の方法であるかのように「発生予防」が声高に叫ばれた時代があった。さすがに今日ではそれほど単純な問題ではないということが一般に理解されてきてはいるようだがなお一部にそのように思われている傾向があるので、次に発生予防の位置づけと限界について述べよう。

約半世紀以前には漠然と心身障害（当時はそのような言葉は無かったが）とひとまとめに言われ、人間遺伝学や染色体研究などの現代的な知識が得られるまでは障害発生の機序は殆んど不明のままになっていた。障害児・者への福祉や教育の歴史に比べるとその点で医学は極めて立遅れていたと言える。

ところがDNAの発見や遺伝の機構の基礎が解明され、医学的電気機器の進歩、脳神経化学の知識の増大などとともに先端的測定技術を駆使して診断することにより、障害発生の機序はこの数10年の間に急速に明らかになってきた。

フェニールケトン症（PKU）など先天性の酵素欠損による代謝異常や染色体の基礎研究に基づいて、それらの障害の早期発見の方法が衛生行政の分野でも実行可能なレベルまで解明され、既に全国規模で医療機関や医療行政機関で早期診断が行われている。

しかし問題を障害発生の巨視的視点からみたらどうであろうか。いわば微視的な観点からするならばPKUだけでなくその他の多くの類似異常についても診断ならびにその一部の治療（PKUならば治療乳粉）が可能になったといっても、巨視的にみるなら障害児発生の病理はまさに天文学的な広がりを持っていて、まるで巨象の爪の先をいじっているようなものであって、将来を見通したとしても障害児全体の発生をチェックすることは不可能である。

予防の第2の問題として胎児医学への期待はどうであろうか。胎児の発生過程で個体を襲う物理化学的な影響に対して今日ではきめの細かな対応が可能になってきている。たとえば母体への放射線被曝に対する医療上の配慮、母親のとする薬剤に対する胎児への影響についての警告、母親の疾患たとえば糖尿病など胎児発生過程の欠陥発生を考慮しながら母体をチェックすることも行われている。

しかし胎児発生過程に起り得る欠陥は単に医学の問題である以上に現代社会の輻輳した生活上の問題、いわば多元化した公害、たとえば窒素・硫黄酸化物の空気汚染、騒音公害、地表上の水質汚濁、各種廃棄物などによる公害などと、たとえそれが直接発生源ではなくても間接的な意味で、無縁のものではないだけに、医学的対応が困難である。

羊水診断と言われている胎児の障害発見のことについても触れてみよう。先天性代謝障害や染色体や酵素の異常はもしそれが出生以前の早期に発見できるならばその児の出生によって障害児だけでなくケアをするはずの親や社会の負担を軽減するため胎児の成長をチェックすることは自然のなりゆきであり、またそれが科学的にある程度可能になってきている。この場合に医療技術的に全く問題が無いわけではないし、また最終的な決断は親にゆだねられるものであり、しかもそのチェックできる割合は障害全体のごく一部に止る。したがって発生子防の巨視的視点からは過大な期待を抱くことはできない。

未熟児出生についてはどうであろうか。低出生体重児（いわゆる未熟児）の医療の進歩は新生児医学の輝かしい成果と言えるであろう。かつては専門家でも夢想もできなかった700g台の出生児（正常新生児の平均出生体重は約3kg）でも高い率で生存が可能になった。しかしこのような濃厚な医療にはそれだけ神経系の後遺症の危険を伴うことを覚悟せねばならない。医療過誤で問題となってきた視覚障害児（後水晶体線維形成）の発生は防ぎ得たとしても体力の虚弱さからくる中枢神経系の欠陥が高度の未熟出生（ハイリスクインファント）では避け得られない場合のあることは事実である。

#### (b) 死亡率の低下と障害の発生

前項に記したような多様な先天異常や新生児・胎児疾患の場合に進歩した医療によって生命を救うことが可能になったけれども、このことは同時に後遺症なくどの程度まで立派に発達させ得るかかどうかという第2の課題に立ち向かわせることになる。

同じく障害といっても先天性心疾患や気管枝喘息のように臓器組織の一部の欠陥に限定され、しかも中枢神経系以外の場合であるならば現在の進歩した医術によって機能的に正常にさせる処置ができる場合が多い。しかし問題が脳神経系であるとそのようにうまく運ばない。組織そのものの入れ替えが利かない脳神経系の宿命とでも言えようか。病弱児や身体障害児の場合と異なって神経系の障害が中心にある場合の問題点はそこにある。身体障害の機能回復のためには機械による補助器具の進歩によって欠落した部分の機能を補うことは現在および将来にわたってますます効果的にできるであろう。しかし、脳を中心とした神経系に対しては問題が知能や精神にかかわることであるだけに、そのような補助器具の発達によって解決することはできない。

場合によっては死亡率の低下が一方では機能回復の困難な心身障害児の発生を助長しているという厳しい現実には直面せざるを得ない。

#### (c) 親の不安への対応—親の精神衛生

前項における事情は、もしその事実だけをとりあげるならば将来親となるべき若いひと

との不安を助長することになる。すなわち高学歴化社会のなかで必然的に若いひとびとの結婚年齢、ことに母親の妊娠予想年齢が上昇し、一般的にいつて出産の事故が起りやすいなどの事情も考えると、ただでさえ出産率が昔に比べて低下している現在、さらに出産を手びかえることにもなる。妊娠や出産には単に生物学的な出来事ではなくして、それをとりまく人的・物的な状況が複雑に介入してくるので深刻に考えるときにはあらゆる危険を孕んでいるように思えるから、神経質な若い親にとっては耐えられないようになる。そのような将来の親に対する精神衛生は十分に配慮されているであろうか。たしかに保健所をはじめ、公・私立の医療機関では「若妻学級」などの形で妊娠・出産についての指導助言がされているけれども、その場合には病的な過程については強調されるが、逆にヒトの発達の健全さ、自然の世界のいわば安全弁とでも言われる自然界のバランスについては必ずしも十分に指導されていないようである。その理由はひとつには医療関係者は病的発達に強い関心を持っているけれども、正常発達についての認識が不足であるというところにも原因がある。現在のわが国の医学教育、ことに小児医学の教育過程のなかに、正常乳幼児の発達について若い学生自らが経験し学ぶ機会のすくないことは問題である。もっともこの問題はわが国の医学教育全体とかかわっているために容易に解決できにくい。

いずれにしても障害発生を未然に予防するという努力とともに人間の生長の力の強さをともに同時に体験する機会を持つことが医療関係者に強く望まれることである。

#### 4. 診断と治療

重症障害の診断と治療にはいくつかの重要な問題点がある。すなわち診断と治療の現実の困難性、親の側としてそれをどう受取るかの問題、医療の側でかかえている問題点などである。それらについて以下に順を追って述べてみよう。

##### (a) ホスピタルショッピング

重症児をかかえた親の気持ちは第三者にはとても理解できない複雑なものである。しかもそれは単に悲嘆、落胆というだけのことでなく、近親への気兼ね、子どもに対する罪悪感、経済的負担、日常生活上の気疲れなどが大波のようにおし寄せてきて、とても母親だけで背負いきれるものではない。しかももし母親だけがその重荷を負うような事態のときにはいっそう深刻に波紋がひろがる。

子どもの生育を眺めてみよう。まず乳児期の基本的な生活習慣の上での問題である。哺乳が出来にくくて嘔吐をくり返す。睡眠のリズムが不規則で不眠と夜泣きに悩まされる。さらに体温調節など自律神経の不安定状況のために季節の移り変りに敏感に反応して、発熱・脱水



症状・感染症罹患などちょっとした外的刺激で生命が脅されがちである。さらに思いがけない時にひどい「てんかん」発作……など日夜を分かたない親の心労の日が続く。このような緊急な事態が一応おちついたところで病院を訪れて脳波その他神経学・小児科学の診断を受けることになる。

前述したような先天性・後天性の病気は今日では小児医学の診断の態勢は昔にくらべて完備しているから、現在の医学レベルで診断することは困難ではないし、またそれに基づいていけば部分的に補正するとでも言えるような心臓・消化器その他臓器の治療は可能である。しかし重症児は本来そのような特定器官の障害であるよりも、身体を構成する遺伝情報の欠陥または全体としての組織のバランスの乱れを持っているのであるから、根本的・病因的な治療は無理な場合が多い。したがって親がすでに感ずいているように障害の医学的治療はある程度以上は望めない。

そこで問題になるのは医療の側の現実的対応の良否である。知能障害のない脳性まひの場合のように、その病気は重度であっても機能回復の訓練が早期に開始でき、またその効果があがり得るような場合には、たとえ親の負担が重くてもそれなりに明るい見通しをたてることができる。しかし重度の神経系障害を伴った先天異常のような場合はどうであろうか。そのような場合には人間的に秀れた医師であっても、また経験の深い有能な医師であっても、かえってそれだけ親の気持を考えると治療、指導上に困難を感ずるものである。問題は医療のレベルを越えて親とまた重症児自身とどのように人間的共感を持てるか、ということになり、この課題はだれにとっても決まった解答の出せるものではなくて、極めて個人的人間的なことになってくる。

このようにみえてくると「子ども病院」など病気についての専門診療施設が全国規模で整備されてきても、また専門医が養成されるようになっても重症児への対応はそれだけで十分でないことが明らかである。すなわち「仏をつくっても」心がそれに通っていかなければ何にもならない。

親は少しでも病状の好転を願って病院をめぐりショッピングをくり返す。このことは必ずしも病院や医師の責任の意味ではなくて、現在の高度情報化社会ではある特別の症例の効果を誇大に伝えられるために親があせり、またそうではなくても親の止むに止まれない心情に基くものでもある。

しかしそれにしても医療としては診療すべき対象は常にヒトであり、病気だけなのではないという基本が守られているであろうか、危惧の念無しとしない。

## (b) 診断と治療の分断

近代の医学は自然科学の基礎に立って整然と組み立てられている。物理・化学その他の知

識を応用して人間の疾患に取り組んできた。しかし一方ではそれが故に「人間」を対象にした医学としては不十分であるという問題点が現代の生きた社会でしばしば露呈されてきたこともまた否めない。たとえば病気を探る場合にまず病因をたずね、症状を整理し診断を下す。さらにそれに基づいて治療方針を立て予後を考え、予防の道を探るといように手はずが決められている。ひとつひとつの病気の場合にはこれは当然の道すじである。しかし重症児のように（重症児ということばは本来医学用語ではない）多様な病気が一個体にさまざまな形で影をおとしている場合には、その個体の病的状態はたとえ病気という姿をとっていても、むしろ生活し方の問題であったり、周囲のヒトとの人間関係がうまくゆかないための結果の症状であったりする。すなわち普通以上に心理・社会的状況が病気にかかわりがあり、また後者が前者に影響している。

現実問題として周囲の状況からの確な診断を受けるために病院まで連れてこれない場合には、診断を待たないで対症的に投薬することも必要になってくる。当人の苦痛を和らげ周囲のひとの負担を軽減するために手まと暇のかかる医療手段を避けねばならない場合もある。現代の高度に進歩した医療診断技術もそれが重症児に何らかの意味で役立つという視点に立ってこそはじめて生かされるのであって、いたずらに苦痛や負担になる診療手段は、たとえそれが正しい医療であっても、必ずしも最良とはいえない。このようないわば全人的対応をする判断力を持った医師をこそ求められているのであって、現実には重症児・者に深いかかわりを持った医師がすくないだけに問題解決の道は遠い。

### (c) かかわりの障害

重症児とは何が「重症」なのだろうか。「病気」が重症であるとまず考えられる。しかしどれほど呼吸器や循環器の病気が重くても、例をあげるまでもなく、昔から肺結核に長い間悩みながら社会的業績を立派に果たしたひとが居るし、脳性まひのように四肢や体幹の強直まひに苦しみながら独自の生活を切り開いている方々もいる。次に病気のために社会的に極めて困難な生活を強いられるという意味の重症もあろう。しかしこれとても経済的援助や周囲のひとの厚意によってそれなりに生活していくことが可能である。

しかしこれらの場合と異なって重症児・者の場合には本来「かかわり方」の重症と考えるのが妥当であろう。病気がいくつも重なることによって病気とのかかわりあい、また病気と社会生活、周囲のひととの意志疎通の困難、ことに重度の知能障害による理解力欠如と狭い人間関係のなかで暮すこと……など多様に入り組んだ「かかわり」の障害が根底にある。

したがって発達の過程でそれなりのかかわり方の障害があらわれる。乳幼児では主に母親が面倒をみる身体症状とのかかわり。また年を経て、身体的に成長してもそれに見合った精神的成熟が無いので、親がいつまでも乳児保育の時期の仕方を乗り越えられない母子分離の困

難という点で、いずれも精神的・身体的・物質的にかかわりの平衡がとれない。

しかも身体症状が著しく医療とのかかわりが極めて緊密であり、それだけ障害児の成長に医師の影響が強い。医療関係者が単に病気の治療に専心しているだけでは重症児・者やそのケアをするひとを十分に援助することにはならない。しかし一方では前に述べたように多様なかかわりを持つ障害に対してひとりひとり個別の問題に手をさしのべることは実際上不可能に近い。

このような状況に対応する道は医療・福祉・教育などの関係者が協力して重症児・者に最も適した方法を探ることである。このような努力は近年地道に行われるようになった。すなわち医療社会事業関係者、社会福祉事務所関係職員、特殊学校の教員、地域の奉仕関係者などの協力である。

しかし一般の障害児・者に対するサービスが進歩してきたのに、重症児・者についてみるとなおこれらのサービス網には細かな配慮が欠けているのが実情である。

#### (d) 治療機関に欠落している支援態勢

重症児・者に対する医療機関の支援態勢に欠けていることは第1に重症児・者が「かかわり」の障害であることへの理解欠如であり、第2に重症児・者の側に立って弾力的に医療を行えるような運営の欠けていることである。すなわち前者は多分にヒューマンな人間的理解であり、後者は硬直した組織制度に関係している。

たとえば成人期に達した重症者は平生は長い家族内のケアの経験によって家族が何とか面倒をみているが、稀にひどいケイレンをひきおこしたとき、また体調を崩したり食欲低下のため脱水症状をおこしたときなど、常時その重症児・者を見慣れた医師が居ないときは（そのような家庭医が居ないことが多い）突然病院を訪れても医師自身が当惑して自信のある処置ができない。自然そのような重症児・者の診療には手を出さない。医師とケアをするひとの間の意志疎通がスムーズにいかない。さらにまた家人の突然の病気などのため緊急措置入院をさせたくても病院の側では看護態勢が不備で出来なかつたり、またたとえ入院させたとしても、その後の入退院について家族の納得ゆくような対応ができない。このことは必ずしも病院や医師の側の問題だけでなく、ケアをする家庭の側の無理な要求による場合もあるので一概にどちらかの側の非を問うのは無理である。

要はこのようにこみ入ったかかわり方の問題点を関係者がまず理解することであり、その相互理解から道がひらけてくると思いたい。

## 5. 全人的発達をめざして。<sup>(2,3,4)</sup>

前項までに重症児・者の医療をめぐる問題点をあげ、なぜそのような問題点が容易に解決できないのか、また現状のなかで緊急な課題は何かと考えてきたが、重症児・者を理解するための基本にはその発達とは何か？という設問に逢着する。すなわち人間としての基本は何かということである。そこで本項ではまずヒトの発達の特性、次に障害児・者一般の発達、そして最後に重症児・者の特有な発達ならびにその見通しについて述べる。

### (a) 発達は一本道ではないこと。

発達\*（ここでは総ての人間の行動のサインにかかわること、すなわち行動の力動的形態学的なあらわれであって、その根底にはヒトの神経系の成長におかれる）はよく階段を登ることにたとえられる。すなわち一步一步段階的に規則正しく進行していくものであるかのような言い方がされる。しかしこれは誤りである。もともと乳幼児の発達をみていると、まるで周囲のひとびとをあわてさせるような突発的な行動発達のめまぐるしい変化に満ちている。今日の小児は明日のそれとは違い、今年と来年とでまた著しく異なる。すなわち微視的な面からは極めて動揺するものである。しかし一方では、5年10年というスケールで眺めるといつの間にか成長した……というのがまた発達の他の特徴である。すなわち巨視的な面からはその個体なりに一定のすじ道で成長してゆくものである。

### 注

- \* 「発達」には極めて広い意味があるが筆者はこれを「力動的行動発達形態学」の立場からとらえている。詳細については文献(新井清三郎著：発達診断の理論と実際、福村出版、昭和55、pp. 54-87) 参照。

発達をみる場合に微視的な側面にあまり注意をひかれ過ぎるとヒトの本当の成長の姿を見失ってしまう。子どもとともに暮している親やその手助けをするひとびとはとかく微視的な面にとらわれて、いわゆる「微調整」のことに一生懸命になってしまうために巨視的な観点から大所高所に立って障害児をみるゆとりを失いやすい。

ゲゼルの言う「動揺の自己規制」とは子どもの行動がある年令では極端に偏っているようにみえても長い目でみるならば自ら安定してくる恒常的バランス感覚を備えているのが本来の行動発達の姿であるという意味であり、ひとつひとつの状況に応じた指導が役立つものこの長い目でみる視点に立つからこそである。

**(b) 発達の個性差と多様性**

個人は出生後他人とかかわりながら成長し、性格が形成されていく。しかし他方では生来の気質・体質はその個人に本来備った特徴でもある。どのような環境条件の変化や人間関係の曲折を経てもそのひとりの独自の個性がある。このような体質・気質の特性と性格形成については昔から多くの発達心理学的・医学的研究があり、ここでそのような理論的考察をするのは適当でないでシェルドンの説に簡単に触れることに止める。

気質・体質を類型化するなら、神経系の形成を基盤とした外胚葉性の敏感で繊細な反応をし易い傾向、内臓系にもとづく内胚葉性の前者と反対の傾向、さらに筋肉系を基礎とした中胚葉性の粘着的な傾向というように3大別できる。このような類型化そのものがモデル化した考え方であって、ある一個人についてはその年令的成長、環境状況によって、前記の傾向のどれが著しく現れるかについて型にはまった観方をするのは適当でないとしても大よそのすじ道としては妥当であろう。

神経の成熟を中軸にした体質・気質にもとずきヒトとのかかわりのなかで形成される自我の成長を支えにして個人が発達してゆくのが個性差として現れるのであり、その流れを局所的に見るなら一見極めて大きな行動発達の動揺を示す。それが発達の多様性である。

このような意味では個人の発達には正常も異常もなく、健康も障害も存在しない。ひとりの個人がそこに在るだけである。とかくヒトを障害の有無、知能の上下、性格の善悪というような視点から見やすいものであるが、個人の存在はあくまでも独自の発達をしてゆく存在という原点に立ってみるべきである。

**(c) 重症児・者の発達**

前項に述べた発達の考え方は障害の有無にかかわりのない一般的な原則であり、ヒトとしてまた社会とのかかわりでは障害と正常とを区別することは意味が無い。しかし重症障害の場合にはもうひとつ別の要因が発達に関係してくる。それは病理的要因である。

重症児・者の総てに当てはまるわけではないが、すくなくともその多くのものには中枢神経系をはじめとするその他の身体的組織の先天性・後天性の病理的欠陥が重なっている。たとえば小頭症の場合の脳実質の成長不全、結節性脳硬化症\*の場合の遺伝性の脳の変化にもとづく重い精神発達遅滞などである。

このような病理的欠陥が発達を妨げている場合にはその阻害要因を軽減することが医療の第一の使命である。たとえばダウン症で心臓欠陥を持っている場合には可能なかぎり手術の適応を求めて治療を施すし、てんかん発作の頻発するレンノックス症候群\*\*の場合は抗けいれん剤を投与することなどさまざまな場合が考えられ、また臨床医学の進歩に伴って、これらの治療可能な場合が増えてきている。しかし重症障害全体として試みるならば原因的療

法が効果をあげることは残念ながら甚だすくない。また治療の有効な程度と範囲とはごく限られている。

医師は次のように主張する……生命を救うことと病気の治療をすることは医学の範囲であるけれども、治療効果の認められないケースは福祉と教育の問題であると。この主張は一見もっとものように思えるけれども、「医学的効果」の認めにくいことと生命の危険に陥りやすいのが重症障害の特質なのであるから、拘子定規に考えると結局重症障害は医学とは無縁のものに見做されかねない。現にこのような状況が昔から現在にまで続いているのが実情である。

#### 注

- \* 結節性（脳）硬化症：痙攣発作，精神薄弱，顔面皮脂腺腫（ブルネヴィーユ・プリングル母斑症）をおもな特徴とする。脳・網膜の欠陥は膠質神経細胞の異常集団ができることによる。
- \*\* レンノックス症候群：てんかんの病型の一つで、難治であり、重度の精神発達遅滞を伴うことが多い。

もちろんこのような状況のままに置かれているのにはそれなりの原因もある。たとえば重症障害では家族内養育の問題，緊急措置入院の事務上の困難，長年診ていないと判りにくい独特の症状と病理変化，臨床各科にわたる知識と経験を集約しないと対応できないこと……など医師がとかく敬遠する原因は沢山あって，それらの困難は単に医師個人の善意によって解決できるものではない。

しかし急に増悪する病変，季節の変りめの感染症罹患など，さらに歯科治療などをあげるまでもなく，重症児・者は福祉関係者だけの手に負えないことは明らかである。最近では重症児・者の医療施設に収容されるケースが増してきて，その場合にはここに述べたような問題は解決したかにみえる。しかしその場合であっても，医師と指導員・保母その他パラメディカルの職員との協力関係は必ずしもスムーズであるとは限らない。それはどちらが悪いというのではなくて，相互に守っている専門領域の守備範囲を固く考えすぎているか，または相互に相手の立場や機能を十分に理解していないところからくる誤解にもとづくものである。

このように考えたうえで再びもとの主題に立ちかえてみるならば，医師としては救命と疾患治療のほかに，と言うよりもその基礎に重症障害の個人的発達特徴を理解し，それを育てるという姿勢が必要であろう。もちろん長年重症児・者にかかわっている医療関係者はあらためて言わなくとも日常の診療体験のなかから発達理解の重要性を体得している場合が多い。しかし高度の専門的医療技術を習得してきた若い医師の場合にはえてして，自分の専門領域を守ることによってかえって多様なあらわれをする重症児・者の発達特質を軽視しがちなのは残念である。

発達特質を知るとは，しかし，医療関係者以外の職種では十分なのであろうか。あらため

てこのように尋ねてみるとそこにも問題がある。それはライフサイクルからみた発達という視点である。以下にそのことを述べる。

#### (d) ライフサイクルの発達

重症児・者の発達とは何をいうのだろうか。障害の種類・程度という本人自身の病理のほかに、周囲のひとびとのかかわり方や生育の条件によって異なっているので簡単に割り切って考えるわけにはいかないし、また病変が進行して比較的早期に人生の終りを迎えるものもある。時とともに一進一退して症状が変化してゆくものもある。

いずれの場合でも心身の障害が重く、ケアの困難であることには間違いがない。困難と言っても寝たきりの場合と、情緒不安定で多動な場合と、また乳幼児と年長児、成人の場合とによって種類が異なる。すなわち重症児・者の障害は10人10色であるというよりも、10人100色、すなわち同一人であっても障害や周囲とのかかわりが極めて多様に移り変ってゆく、したがって一概に重症児・者は精神的に幼いとか身体虚弱であると決められない。長い間未熟な挙措動作が残っていて身体だけが大きい小児という印象を与えるとしてもライフサイクルでみると単純にそうとだけは言えない。年齢や成長の節目ごとに障害や問題点に変化してゆく。乳幼児期には身体的病変がくり返し発生して専ら医療に頼る。学令（学校には無縁な場合もあるが）では身体的には抵抗力が出てくるが行動・情緒・習癖の問題が前面に出てくる。すなわち不眠・食欲の異常・多動などである。さらに思春期から青年期に達すると感情の動きが微妙になって時にはうつや躁の気分変化が著しくなり、家人がその対応に困惑する。さらに成人期に達すると精神的にようやく安定してくるけれども、既に老化の現象が現われてくる。

このような行動発達の変化は社会のひとの重症児・者を遇する態度によっても大きく影響されるものであり、社会的な接触を保ってゆけるならば精神身体的に明るい面が多くみられるようになる。

### 6. グローバルな視点からみた重症障害<sup>(5)</sup>

発達・医療を中心にして重症障害の問題点とその原因を述べてきたが、最後に個人・社会的な広い視野から重症児・者ならばその家庭がより良く生活してゆくためにわれわれはどのように考え、職業の専門性をどのような形でケアに生かすべきなのだろうか、ということ述べる。

### (a) 重症児・者の幸福とは？

ここで幸福という言葉は良い生存 (well-being) という意味で用いることにする。重症児・者の出生の秘密を尋ねると多くの場合に既に胎生期に欠陥の存在に気付かれていたり、そうでなくても出生後ごく早期に明瞭な事故があるので、ことに当人自身は精神発達の重度遅滞 (脳中枢の発達障害にもとづく) があるために、自己の存在を知ることは不可能である。したがってこのような個体にとって良く生きるとはどういう意味を持つのであろうか。

もし第三者が社会的な効率の良否だけで特定の個人の価値を決めるような考え方に傾くならば重症児・者には存在の意味が無くなってしまう。この世に生を受けたものがその障害の軽重にかかわらず、その賦与された能力の範囲で良く生存してゆく権利があるとわれわれがはっきり確認するのでなければ重症児・者は全く弱い存在になってしまう。あるひとりの人間が生きてゆくということが、それだけで周囲のひとにも社会にも意味があると語りかけているのがまさに重症障害なのである。

### (b) 家族の幸福とは

重症児・者を持った家族にとっては苦難に満ちた過去があり、現在・将来ともにその困難な道は盡きることがない。心身両面への配慮、毎日のケアの心労、家族に対する周囲のひとびとの不当な批難・中傷・誤解、近隣のひとへの心くばり、遺伝にまつわる無理解との闘い、経済的・社会的な面での不利、さらに重症児が成長するとそれなりの問題、たとえば自閉性精神の突飛な行動に対する気配り……など。このような状況のもとに一家心中や親子ともども生命を断とうとする願いをもち、また不幸にしてそれが実行された例や、離婚に終わった家庭の例は多い。

ひとりの人間の出生によってこれほどの不幸が家族にもたらされて良いものだろうか。昔は早く死亡してしまったから、長い間重症児・者が生きているだけでも幸福だ……などと冷たく言い放つひとがいるかもしれない。

あるいは生後間もなく死亡したほうが周囲の家族にとって幸福だなどとクールに考えるひともあるであろう。

しかし重症児・者を長い間ケアをした後に老境に達した親のなかには、そのひとでなければ到達できなかったと思われる透徹した人生肯定の姿勢、第三者の入りこみむ余地のない毅然とした人生に向かう姿勢のあることを見て、身のすくむ思いをすることが一再ならずあることも事実である。一般化することが極めて困難なひとりびとりの家族の生きざまのなかに生命の尊さを知らされる。

さらにふり返ってみると、前に述べた家族の困難のなかの多くのものは周囲の社会のひとびとの偏見・誤解にもとづくものであり、さらにそれが増幅して児・者をケアする家族への



心理的重圧となっていることを考えるなら、家族がすこしでも荷を軽くして生きられるように社会のひとが心掛けるべきである。

それは決して単に第三者が配慮をするということに止まらず、むしろ社会に生きるひとがだれにでも自らの家庭に重症障害の発生の可能性があること（病理的な意味で）を考えるならば、万人自らの問題として取りあげるべきである。

### (c) 地域社会の幸福とは？

筆者が重症児・者の医療にかかわってから既に30年を越すことは前に述べたが、大学の付属病院の医師、児童相談所・施設など福祉関係の現場にタッチし、さらに20年以前に教員養成系大学で講ずるようになってから、一時学生にその頃出来たばかりの重症児の医療施設の見学をさせたことがある。しかしその試みはその後10年以上も中断してしまった。その理由はその当時の社会的な認識では重症児は一般の障害とは比較にならない深刻な印象を若い学生に与えるだけに留まってしまって、学生のその後の社会活動に必ずしもプラスになることは考えられなかったからである。ことにその当時は今日いう重症児は教師の問題ではないというのが一般的通念のようになっていたからである。

もちろん当時でも福祉関係者の一部は最重度の障害にかかわってはいたが、重症心身障害児福祉法の出来る以前には職業上直接関係することは稀であった。当時には重症障害児の死亡率が高く成人の重症障害はごく少数で、その家族は社会から離れてひっそりと暮らしていたし、またそれが止むをえないとされていた。

このような状況は経済の進展、社会施設や資源の整備、職種の多様化、一般の障害児・者対策の進歩などに伴って、遅い歩みながら改善されて今日に至っている。

障害児・者が社会のなかでともに生きることこそ社会の活力を示すものといういわゆるノーマライゼーションの考え方は今日では次第に一般に定着してきている。この考え方は障害の軽重や、障害の種別にかかわらず通用するし、そのことは精神薄弱に関する国連総会の決議にも述べられている。\*

しかしノーマライゼーションの実態に関してみるならば重症児・者の場合には軽症または中等度の障害者の場合に比してかなり異った側面のあることに気付く。すなわち一般に小児期（必ずしもその時期に限ったわけではないが）には極めて濃厚な医療を必要とすること、家庭の物的・精神的負担が極めて重いことである。軽度・中等度の障害の場合のように成人に達してある程度社会の一員として独立し活動することができないので、一生家族や保護者の手に頼らねば日常の身辺整理もおぼつかない。この意味では社会のひとがどれだけ努力し手を貸そうとしても、その壁が極めて厚い。施設養護が良いか家庭内保育が望ましいか一概には言えないような障害の多様性や家庭状況の独自性がある。

## 注

\*：「精神薄弱者の権利宣言」国連総会決議2856，1971年12月30日

このように考えるといわば個別的ノーマライゼーションとでも言えるようなきめの細かい状況に応じた社会としての対応が必要になる。ことに両親の老令化と、重症者の同じく高年齢化という現象に対して、老人福祉にある点で歩調を合わせた処遇が必要になってくる。障害のない健康な青壮年期を送ってきて現在老年に達したひとびとと、小児期から一貫して保育されてきた重症者の場合とでは、それを育ててきた親の気持をとってみても両者でかなり異った面がある。たとえば後者の場合には親は重症児・者の同胞が総て独立してしまったあとまで一生自らの精神的重荷を負って育ててゆくことになる。それが実際親の責任ではなくても親が自らそのように感ぜざるをえないところにも第三者の介入し難い問題が伏在している。

## (d) 医学の専門性とは何か？

さきに重症児・者に対する医療の問題点を述べたので、ここでは医師の側の持っている専門性に対する疑問を記してみよう。よく福祉関係者から出される問題提起のなかに医師が医学の専門性を主張するために重症児・者のケアに支障になるのではないか（あからさまにそのように言わなくてもそのようなニュアンスのある発言）ということがあるが、それは根拠のあることなのだろうか、また実際そうならばどうすれば良いか、ということ述べる。

医学の知識は解剖学・生理学・化学などの基礎に関することのうえに実地診療すなわち応用部門の臨床医学があり、これもさらに身体各部の組織機能にもとづいて臨床各科に細分化されている。そのような知識に基いて実際患者に接することによって診断治療を行うわけであるが、その根底には生命を救い、苦痛を和らげ、治癒させるという方向への道すじが敷かれている。したがってその逆に生命を救うことが困難（生命に関する予後の悪い）、苦痛を和らげにくい（医療として対応療法を施すことの困難な）、疾患の原因をねらう根治療法のむずかしい、場合には医師は当惑してしまう、というのが偽らざる気持であろう。ことに比較的短命に終って児童期に限定されていた先天異常・代謝疾患などが今日のように生命の予後が長くなり、医師が長い間診るような時代になっても、技術的精神的に準備ができていない。したがって福祉関係者に対しても重症障害について医学的な常識だけに基いて説明しようとするため、日常ケアに当たっているひとびとにとっては医学の専門性だけを強調し過ぎるようになるし、ことにパラメディカルの一の介入を許さないような硬い姿勢が仄みえることにもなる。

これらのことは今まで重症児・者に接することのすくなかった医師の側の反省すべき点であろう。

このような状況は最近重症児・者専門の医療施設が全国的に整備されるにつれて遅まきながら改善されつつある。ただ医学の専門分化が進み医療技術が日進月歩の勢いで発展してくると、ことに若い医師の場合には医学診断に重点を置き過ぎて、重症児・者のおかれた特殊な社会的状況を顧慮せず独りよがりとも言える傾向のみられるのは残念である。

重症障害は「かかわり」の障害であることを考えるなら、医学的關係だけでなくそれ以上に社会的・人間のかかわりを重視せねばならないという基本をおさえる必要がある。

## 結 語

障害児・者の福祉は医療にかかわるところが大きい。ことに重症心身障害は病理的な原因をもつことが多いので特にこのことがいえる。近年では重症児・者のケアが施設で行なわれ、家庭で養育されていても奉仕活動が活発に行われてきた。しかし重症の障害は軽度・中等度の障害にくらべて極めて多種多様な問題をかかえているので、治療や指導の効果をあげにくい。しかしどのように重い障害であってもそれ相当のきめの細かな配慮を払われるべきである。

筆者は長年重症障害の医療に携ってきているので、その経験にもとずいて重症障害の医療を福祉の面から再検討し問題点を整理し、早急な解決は不可能であるとしても、できるところから着手してゆく手がかりを求めようと意図した。

すなわち次のような内容である。重症児・者の医療の変貌、発生予防の試みとその限界、診断と治療に於ける医療の側の問題点、障害児発達の特徴ならびに重症障害の特殊性、本人・家族・社会の重症障害とのかかわりと医師の専門性に対する疑問点について医療や福祉関係者の相互理解を深めるための試みである。

## 文 献

- (1) 新井清三郎：障害児の病理・保健，1982，学芸図書，pp. 38～76
- (2) 新井清三郎：Gesellの発達主義からみた精神薄弱，発達障害研究，5(2)，1983，pp. 34～44.
- (3) Mckay, R.I. (新井清三郎訳)：精神薄弱の臨床，1981，日本小児医事出版社，pp. 335～336
- (4) 新井清三郎：障害児の発達，重症心身障害研究会誌，No.7，1982，pp. 5～16
- (5) 新井清三郎：重症児の医療および教育・訓練，両親の集い，No.261,1978，pp. 6～11

## **Socio-Medical Problems Concerning the Care of the Most Severely Handicapped**

by Seizaburo ARAI, M.D.

The medical care of the mildly handicapped persons has been improved nowadays, and the socio-psychological management to them have been much ameliorated in these two or three decades. The most severely handicapped persons, however, have as yet not well taken care of.

The medical care and therapy of the profoundly mentally retarded, for example, and the prevention of causative diseases are in general beset with difficulties. Physicians and medical staffs are frequently at a loss how to overcome them.

The author has managed medically the most severely handicapping conditions, and has since long endeavored to help them, though in a symptomatic rather than an etiologic sense.

The present thesis is to present and criticize the obstacles in the care of them in view of the medico-clinical aspects in the following topics.

First, the medical care of the most severely handicapped persons in these three decades in the author's personal experiences. Second, the etiology of the disease factors bringing on the handicaps and the mental health of the parents. Third, diagnosis and therapy of illnesses, and the chief obstacles encountered in making them. Fourth, the philosophy of medical treatment to promote the healthy personality of the patients.

The outcome of the disease process is generally poor in the most severely handicapped, but their life span in recent years becomes longer. The management of the old patients deserves careful attention in view of expanding their sphere of activity as long as they live.