

論文

重症心身障害児施設の黎明期

——島田療育園の創設と法制化——

窪田好恵*

はじめに

本稿の目的は、戦後障害児医療に携わってきた小林提樹のテキストをもとに島田療育園が日本初の重症心身障害児施設（重症児施設）として法制化された経緯を調査し、重症心身障害児（重症児）に関する法が曖昧さを孕んだかたちで制定・改訂されてきた経緯とその意味を明らかにすることである。

日本における重症児施設の歴史に関しては、岡田（2001）や細渕（2003）らによって研究されているが、法の曖昧さに焦点をあてた先行研究は少ない。小笠原は重症児施設に関する法の曖昧さについて入所対象と設置主体の不明確さがあり、それは医療ニーズと障害福祉の非連携性や療育効果の重視、同情心から施設収容を先決したものであると述べている（小笠原 2000）。

筆者は、重症児施設が法制化されてから約 50 年を経た現在において、児童福祉法が改定されても法の曖昧さが存続しているということは、法の始まりに関連しているのではないかと考える。重症児施設の法制化には小林の他、びわこ学園創設者の糸賀一雄を含め多くの人がかかわっており、特に糸賀の業績は教育・療育の視点から広く知られている。しかし、重症児施設が児童福祉法と医療法の二つの法の下に運営される形で法制化された過程には小林が大きくかかわっている。そこで、本稿では日本で初めて重症児施設として認可された島田療育園の創設者である小林の業績に関する文献と小林のテキストをもとに日本における重症児施設の始まりと法制度の曖昧さに焦点をあてて調査する。

他の疾患についてはこのような法整備の曖昧さについての文献は見当たらない。それは、重症心身障害の状態の複雑さに関連していると考えられる。また、海外においても曖昧な法制度に関する研究は筆者の知る限りでは見当たらない。1960 年代の西ドイツでは早くから「療育」という言葉があり重症な子どもたちの入所する教育的な施設に病院の医者が派遣されていた。また、スイスでは「治療教育院」という民間施設で教育的治療が行われるというシステムであった。しかし、そこには重度な障害児は収容されておらず、常時医療を必要としないものであった（糸賀 1968）。海外における重症児の呼称は様々であり、重症児施設のように生涯にわたる継続的な入所施設は日本独自のものである（岡田 2013）ことが関連していると考えられる。

重症児施設の入所基準は、法による入所基準が曖昧であるため大島の分類（大島 1971）が汎用されてきた（図 1）。大島は、

21	22	23	24	25	IQ
					80
20	13	14	15	16	70
19	12	7	8	9	50
18	11	6	3	4	35
17	10	5	2	1	20
はしれる	あるける	歩行障害	すわれる	ねたきり	

図 1 大島による分類（大島 1971）

キーワード：重症心身障害児施設、島田療育園、法制化

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2012年度入学 公共領域

IQ35以下で運動機能は寝たきりおよび座れるまでの状態が重複するもの、分類表で示す1、2、3、4を重症児の基準とした。ただし、分類の5～9に該当するものであっても一定の条件によって「周辺児」として入所の対象になるとしている。そのため様々な分類に該当する人たちが入所している。

1. 日本で初めての重症児施設開設までの動向

戦後の日本において、重複障害児は児童福祉法のどの概念にも含まれず、親の介護が困難であっても収容できる施設がなかった。障害児やその親を救うために施設を設立しようと立ち上ったのは小林をはじめとした糸賀、草野熊吉ら民間人であった。重症児施設が日本で初めて認可されたのは「島田療育園」(1961年設立、現島田療育センター：東京都多摩市中沢)であり、続いて「びわこ学園」(1963年設立、現びわこ学園医療福祉センター草津：滋賀県草津市)「秋津療育園」(1964年設立、現東京都東村山市青葉町)が認可された。これら3施設の創設者は戦後まもなく重症児の生きる場を模索して施設の建設を行ってきたが、法の適用がないために経営上の困難さを極めていた。そのため創設者たちは法制化に向けて多大な努力をした結果、国の認可を実現していった。

これらの施設が重症児施設として法制化されるまでの過程において、糸賀や草野も小林とともに深くかかわっており、彼らの活動によって重症児が社会的に認知されていったと考えるため、びわこ学園と秋津療育園開設の概略に触れておく。

糸賀が「びわこ学園」の前身である「近江学園」の「杉の子組」を発足させたのは1954年である。糸賀は、1946年に戦後の混乱期中、家族を失った子らのために滋賀県に「近江学園」を創設した。そこでは戦災孤児の他、浮浪していた知的障害のある子や家庭や学校で世話ができない重度の知的障害児の発達支援を行っていた。社会情勢の変化とともに入所者は知的障害の子が増え、1966年には「児童養護施設」から「精神薄弱児施設」となり、その中で、医療的な問題を抱えた子を医局所属の「杉の子組」として医療福祉を提供した(高谷2011)。「びわこ学園」は1963年に完成し、1946年から近江学園の診療にかかわっていた岡崎英彦が初代園長に就任した。糸賀は「この子らを世の光に」をスローガンにして、障害があっても生まれながらにもっている人格発達の権利を保障する社会に向けて貢献した(糸賀1968)。その業績は広く知られるところである。

「秋津療育園」は、1958年に草野熊吉が医療法による病院として開設した。家庭裁判所で調整委員をしていた草野は、離婚相談のなかで障害児をもつ母親がしばしば離婚を余儀なくされることを目の当たりにし、家庭でも地域でもその子と母親は周囲からの差別・偏見にいたたまれず、母子心中や子殺しに追い込まれることが珍しくなかったことに心を痛めていた。そこで、1958年に東京郊外・武蔵野の雑木林にあったトタン葺き家屋(博慈会の結核療養ホーム)を改築し病院として開院した。当時は児童福祉法による障害児の救済法がなかったため病院の方が容易に許可された。その後、7月の厚生省事務次官通達の適用を受けて、病院を改築し1964年12月に重症児施設として認可された(草野1997)。

「島田療育園」については、創設者である小林のテキストと合わせて島田療育園に保存されている資料を中心に法制化までの経緯を辿っていく。

1.1 小林と障害児との出会い

小林が障害児医療を始めたのは、1935年4月1日に慶応義塾大学医学部小児科教室助手となってまもなくのことである。その時にだれも引き受けなかった障害児問題にかかわり、「医療の神髄はここにあった」と記している(小林1983:71-74)。そして、1938年に小児精神衛生相談室が開設されてから心身障害児の治療相談に傾倒するようになった。小林が晩年になっても深く心に焼き付いている出来事は、1939年に東北から相談に来た5人の家族の話である。3人の子どもに障害があったが遺伝性疾患とは考えられないために、1週間毎日通院してもらったという。その時のことを回想して以下のように記している。

何という医学の無力か。(中略)まもなく「なおらない障害であるとわかったら心中する覚悟であった」という手紙を頂いた私は、大きなショックを受けた。医療にばかり熱中していた私であったが、この時から「障害

児とその家族」という広がりを持って見る目を開かされ、また一家心中を阻止したのは何であったのかを考える時、結果のいかんにかかわらず、ただ親身になって努力してあげたということだけであったように思われた。しかもそれしか私には能力がなかったのである。(中略)たしかに無力ではあったが、私は「支え」になり得たという結論を得た。私の本領である医療でもないし、心理でも教育でもない、もっと別の無形のもの、強いて言えば奉仕というものであろうか(小林 1983:75)。

小林は、治癒の見込みがない障害は医学的には無力と感じつつ、治癒は望めなくても障害児とその親を支えるすべを体験し、かかわり続ける決意を新たにしている。小林が「奉仕」と捉えたものはその後福祉となって確立していくが、重度な障害であれば医療も切り離せないものであり、これが「療育」の礎となっていったと考える。さらに、小林は1939年に生まれた小林の長男が生後36日目で生涯を終えた際、自宅での看取りをおこなっている(小林 1983:79)。障害児との出会いやわが子の死を運命的に捉え障害児医療に邁進していったと思われる。

1.2 戦後の日本赤十字産院における障害児診療と乳児院の開設

小林は、終戦後の1946年4月、東京都渋谷区宮代町(現・渋谷区広尾)の日本赤十字社産院小児科(1922年開設、1972年日本赤十字社中央病院と統合し日本赤十字医療センターとなる)に勤務した。戦後の復興とともに東京の人口は増え子どもの数が増えると日本赤十字社産院小児科では、障害児の相談件数が増えていった。そのため、1948年から慶応病院でも障害児診療相談を週に2回行った。

やがて日本赤十字産院では出産後母親に置き去りにされた子や、敗戦後で子どもを育てる能力がないために捨てられた子どもたちを何人も入院させ、1947年12月に「児童福祉法」が制定されたのを期に日本赤十字産院が1948年に乳児院となった。

1.3 法の矛盾：病院と社会から排除される障害児と親たち

日本赤十字産院の乳児院の入院第1号は分娩異常による重度重複障害児であった。しかし、障害児については法の適応となるところがなかった。

大島は、当時の障害児の法的処遇について次のように述べている。

1948年に児童福祉法が制定されて肢体不自由児施設と精神薄弱児施設はできたが、いずれも独立自活に必要な知識を与えることを目的とする施設である。そのため、重複障害のある児の親たちは、「肢体不自由児施設・精神薄弱児施設の窓口である児童相談所を訪れ、紹介されてこういった施設に行くが、肢体不自由児施設に行くと受診しても、精薄を伴うという理由で、断られ、精薄施設に行っても、肢体不自由があることによって拒否されてしまう」(大島 1971:5)。

小林は、家庭での介護が困難な重度な障害児と家族のために、日本赤十字産院に障害児病棟を作って入院させていった。しかし、障害児たちは後に国の方針で病院を強制退院させられることになった。重度重複障害児については、法の適用となるところがなくという法の矛盾があったのである。小林の著書から、乳児院にも病院にも収容できなくなっていった障害児処遇をまとめると以下のような経緯であった(小林 1983:96-97)。

健康保険では「治癒の見込みのない病気や障害は入院治療に値しない」とされていたため、健康基準局から治癒が不可能な重複した障害をもった小児は健康保険の対象外と判断され、小児科でも受け入れることはできなくなった。小林は対策策として行き場を失った障害児を乳児院に収容した。しかし、乳児院は満1歳までの「健康な乳児を収容して介護するところ」と規定されている。そのため、心身障害児は養育してはいけないことになっていた。満2年までの在所の延長が許されたが、障害は治癒するものではないため年齢超過児は措置解除となってしまった。小林は健康基準局との交渉を何度も行ったが受け入れられず、他の部署に行っても担当が違うという理由で受け付けられなかった。それでも児童相談所は次々と行き場のない障害児の受け入れを小林に依頼してきた。

結果的に1955年、国は標榜診療科と実際の入院児の病名が異なることを理由にして障害児病棟に入院している障

害児の健康保険の取り扱いを停止した。そのため全員強制退院となったが、家庭での引き取りは無理だと思われる家族も何人もあった。20~25名入院していた障害児は半減して生活保護法（1950年制定）による幼児だけになり、しかもその多くは捨て子であった。その時小林が健康保険局に最後に言った言葉は、「万一この家族が障害児殺し、あるいは一家心中したとしても、当然当局のみなさんに責任をとってもらいます」であった。それまで小林は障害児病棟を一番奥に配置し名札も掲げないという手段をとっていたが、1957年1月には障害児病棟に残った障害児のもとに「医療扶助取扱いの停止」通知が届いた。生活保護法でも医療にかかる部分は健康保険が適用されるためである。

健康基準局の職員に対する憤りの言葉は、縦割り行政と法の狭間で行き場を失った障害児と家族を救うために奔走した小林の苦悩の表れである。国の考え方によると医療は治療を目的とするものでありそのための健康保険である。そのため治癒の見込みのないものは医療の対象にはならないということになる。結果として児童福祉法による施設からは重度な障害児を受け入れることを拒否され、医療制度による病院でも健康保険が適用されないことになった。親がいない子どもは生活保護を受けられるが医療に関しては健康保険の適用になるため、同様に排除される結果になった。つまり、家庭での介護が不可能な重症児を保護するためのどんな法律もなかったのである。これは小林が医療の限界を福祉で補うことの重要性を後々まで訴えていくことにつながった出来事であった。

このようにして相次いで障害児を保護する手段を断たれた小林は、障害児の現状を社会に公開する手段へと転じていくことにした。小林は全国乳児院研究協議会、全国福祉大会で「児童法によって措置されない矛盾」を訴えていった。その時、世田谷の児童福祉司である有吉に出会い、「重症欠陥児の対策懇談会」開催に至る。また、新聞紙上など社会へのアピールを積極的に行った結果、1958年に重症心身障害児問題委員会が設けられた。この頃に日本赤十字産院への施設見学も多くなり、当時の厚生大臣である橋本龍伍も視察に来ている。

しかし、その後も法の矛盾との闘いは継続していくことになる。

1.4 島田療育園の土地提供者である島田伊三郎との出会い

このようななか、小林は島田伊三郎と出会うことになった。小沢（2011）によると小林と島田の出会いは以下のとおりである。

1949年6月30日、島田の次男である良夫が誕生した。良夫はてんかんに加え精神遅滞を伴う「動く重症児」であった。島田は良夫の受診時に外来の子どもたちを見て強い衝撃を受け、1956年に学校に行けない重症な障害児を受け入れる学園を作ってほしいと小林に申し出た。その申し出に小林は感銘を覚え、島田夫妻とともに島田療育園設立へと進んでいったのである。島田は稼いだお金をすべて土地購入資金につぎ込み、地元の反対で失敗に終わるといふ苦難を経て1957年6月に南多摩郡多摩村落合中沢（現・多摩市中沢）に土地12,000坪を購入して寄贈した。この時に行政からは当時の都母子衛生課長である渡辺清綱が個人の立場で協力している。障害児施設の建設に対する地元の理解は得られにくく、社会に受け入れられて共存していける道は険しかった。良夫は1959年8月24日10歳の時に事故で亡くなったが夫妻は施設の建設に尽力し続けた。

2. 重症児施設として法制化されるまでの道のり

島田療育園が重症児施設として法制化されるまでには、小林らの多大な努力にもかかわらず長い年月を要したが、幾度かの厚生省事務次官通達を経て児童福祉法による児童福祉施設に至っている。その複雑な経緯を以下に述べる。

2.1 「重症心身障害児」という呼称

1958年6月、まだ医学的に病名がなく、社会保障もなく養育困難な子どもたちは「異常児」「重症欠陥児」などと呼ばれていた。当時小林と一緒に勤務していた医師の秋山は、呼称についての小林とのやりとりを回想し次のように記している。

（近江学園園長の糸賀と相談し）「心身障害」でいきましょうかということになったのですよ。（中略）

ところが、その一か月もたたないうちに、困った表情で小林先生が切り出されました。「弱りましたなあ、『心身障害児』ではだめだというんですよ。全社協あたりから、心身の「心」は心臓病の親の会が自分たちも「心」だというし、慢性腎臓病や喘息の子どもも「身」に入る。それに重い脳性まひの子どもは、児童福祉法に入れないで大きな問題になっているが、これも当然「身」である。こういう時に、重複障害の子どもだけが「心身」と欲張った名前で、福祉を独占するのはけしからんということですか」。皆がこの名称にすがって福祉の陽の当たるところに上がりたいと願っている。皆で上がらなければならない。(中略)「重症心身障害児にすればいいというのですよ」。途端に私は「だめです」と申しました(秋山 2003:92-96)。

秋山が懸念したのは動く重症児たちが視野から外されるということである。しかし、1958年6月20日「第1回重症欠陥対策委員会」において、これまでの重症欠陥児等の名称を「重症心身障害児」にすることが決定した。院下(小林の筆名)は、この後全国重症心身障害児対策委員会の設置、国家として対策予算の計上、国立の収容施設の三条が議決され、関係当局に要望されることになったと記述している(院下 1958:26)。

一方でこの呼称が確定したことで、秋山の他にも「動く重症児」と呼ばれる子どもたちが行き場を失わないかを懸念する声があった。「動く重症児」とは、知的障害は重度であるが運動機能の障害は少なく動き回ったり走ったりすることが可能な状態で、大島の分類5、6、10、17、18に相当する子どもたちである。

このようにして法を整備するために決定した呼称であったが、再度法の谷間が危惧されることとなった。この時点で「重症心身障害児」という呼称は確定し、1958年11月島田療育園の前身である「日本心身障害児協会」は、名称変更が間に合わないまま誕生するに至った。全国社会協議会は「重症心身障害児対策委員会」を設置し、第1回会議を1958年11月に開催している。

2.2 日本で初めての重症児施設「島田療育園」の誕生

島田は重症児施設建設のために土地を購入したものの、それ以上の資金のめどがたたなかったが1958年に米軍の協力により土地整備が完了した。その後も建設資金不足は続いたが、産経新聞の報道をきっかけに電源開発総裁の内海清温が1000万円を寄付したことにより建設が進むことになった(内海はのちに日本心身障害児協会の常任理事に就任している)。こうして多額の寄付と法人化への尽力を行った内海らの努力の結果、1959年に財団法人が認可され島田療育創設のための募金活動が開始されることになった。内海は小林や島田をはじめ、「両親の集い」(小林が行っていた障害児の親たちへの相談会)に参加していた人たちとともに国に訴え続けた。

一方このような活動を行いながら小林の心中は複雑であった。1958年11月「日本心身障害児協会」が誕生した時、小林は医師として側面的援助を行うことを考えていた。しかし、国は医療を必要とするという理由だけではなく施設の経営上なんとしても病院にすることを考えていた。病院であれば医師が園長になることを意味するが、小林にとっては自ら望んだことではなかった(小林 1983:104)。

こうした状況に抗しきれず園長になることを決心した小林であったが、施設運営のためにさらに法制化への努力を続けた。1957年から1959年の全国社会福祉大会でも問題提起をつづけ、1959年にはようやく千葉、滋賀、富山など全国からも小林と同様の訴えがあり、1961年1月に島田療育園に大蔵省第二次内示により研究費として400万円の委託費が認められた。これは国が初めて重症児施設として予算を認めた歴史的瞬間であった。こうして1961年5月、重症児施設「島田療育園」が病院として誕生した。重症児問題に取り組んできた民間の創設者たちの多大な努力の結果ようやく国が動いたのである。これをきっかけに法整備へと進んでいった。

2.3 その後の法の整備過程と曖昧さ

島田療育園は国の予算をうけることで、日本で初めての重症児施設となったが、その後も経営問題をはじめ種々の問題が生じていた。数年ごとの厚生省事務次官通達で改訂され法制化に至った経緯を辿ると以下の通りである。

2.3.1 経営問題

島田療育園が病院として認可された時の委託費は昭和36年度400万円、昭和37年度600万円でありこれだけで

は経営上は大きな補助にはならなかった。小林らは税対策として社会福祉法人化を目指したが、建設費を捻出する目的での寄付金募集のために一旦財団法人として開設した病院を社会福祉法人にすることは許可されなかった。そのため免税を目的として一旦乳児院を併設し、1963年11月1日になってようやく社会福祉法人として認可されたのを機に乳児院を閉院し病院にし、その後も経営困難は続いたが、1963年以降は国及び地方自治体が療育経費を負担することで経営面の補助をすることになっていった。(補助金に関する詳細は法改正後であり自治体によっても異なることからここでは詳細にはふれない。)

2.3.2 法の対象が曖昧となった経緯

岡田(2001)の文献を中心に小沢(2011)小林(1983)の文献に沿って法令根拠をまとめると以下のようになる。

日本ではじめての重症児施設が認可されたのは医療法による病院として1961年に国の委託研究費が支給された時である。この時点では年齢制限がなかったが2年後の1963年から1966年は、重症児施設は厚生省事務次官通達(発見第149号)の医療法に基づく病院であって重症児の療育に適しているものと指定された。1963年の重症児の定義は「身体的・精神的障害が重複し、かつ、重症である児童」となっており、医療法による病院であるが18歳未満という年齢制限が適応されることとなった。この規定は、小林が日本赤十字産院で障害児の入院を始めたころからすでに10年以上が経過しており、日本赤十字産院からかわりのあった18歳以上の子どもを抱えている親には皮肉な結果であった。

そこで、後述するような重症児(者)の親たちの活動もあり、さらなる厚生省事務次官通達により改訂が行われていった。1966年には医療法に基づく病院であって重症児(者)の療育に適していると指定されるものと規定され、対象は「身体的・精神的障害が重複し、かつ、それぞれの障害が重度である児童および満18歳以上の者」とされ再び年齢制限が撤廃された。

さらに、翌1967年8月に児童福祉法が改正され、「重症心身障害児」という呼称が児童福祉法において定義された(児童福祉法第63条の3)。これが正式に法律として重症児施設が規定された時になる。法案可決に伴う付帯決議3として、8月24日付厚生省事務次官通知(発見101号)により、児童以外については「重度の精神薄弱と重度の肢体不自由を重複している満18歳以上の者」として規定された。さらに、必要があれば定義通りの重症児以外にも入所できることと児童福祉施設であるが付帯条件として医療法に規定する病院として規定された。こうして18歳以上の人や大島の分類による基準以外の重症児も入所が可能になった。重症児および重症児施設への入所対象に関する法の曖昧さはこのような経緯であった。また、重症児施設が二つの法律の下に運営されるという複雑なかたちになった。このようにして重症児の定義も重症児施設の規定も、幾度もの厚生省事務次官通達によって曖昧さを孕んだかたちで制定・改訂されてきた。

2.3.3 国の重症児施策としての国立療養所重症児病棟の設置

島田療育園に続いて1963年にびわこ学園、1964年に秋津療育園が相次いで重症児施設として認可された。1965年になって旧厚生省と児童局の調査が行われ、身体障害者福祉法に基づく障害程度が1級ないし2級でしかも重度の知的障害を併せ持っている児童は17300人と推定された。同時に同様の障害を持つ18歳以上の人は2000人と推定された。この調査結果や後述する重症児者の親たちの運動の影響もあって翌1966年5月厚生省事務次官通達(発見91号)により、重症児施設入所の年齢制限は撤廃され、医療法に基づく病院であって重症児(者)の療育を行うための病床を有する国立療養所が受け入れの対象となった。1967年2月に国立療養所に重症児病棟が新・増設され、1975年までに80か所、202病棟(8080床)となった。この時国立療養所は重症児施設ではなく、「児童福祉法第27条第2項に規定する国立療養所」とされた。病院であるため職員配置や療育のあり方は重症児施設とは異なっている。

2.3.4 二つの法律の下に規定された重症児施設

前述したように1967年8月に児童福祉法が改正され、重症児施設は児童福祉施設であるとともに、医療法に基づく病院であるという二つの法の下に規定された。小林(1983:104)は島田療育園がまだ建築中の時のことを以下のように著している。

島田療育園にどのような性格をもたせるかは、厚生省のなかでも議論があった。単なる収容施設にすれば経営的に大変な赤字で、すでにどこの施設も障害児の収容を拒否し、障害児はたらいまわしをさせられる現実からみても、それは全く無理。さらば病院にするか。それでも経営は困難と思われるが、少しでも赤字を少なくするために病院にするのがよい。けれど、既存の病院とも性格がちがう。結局両者を併合することに決められた。

児童福祉法のなかにも認められていない収容と医療の二重性格をもった、変わった、新しい性格の施設になった。行政的にも厚生省児童局の中でも収容施設は養護課、医療の方は母子衛生課で担当するので、将来二重の監督を受けることになる。

後に小林（1982：24）は児童福祉法の施行に伴い現実には漏れることになった重症児の処遇を「法の谷間」であるとし、その理由を経済条件による収容施設の敬遠、児童福祉施設は縦横に割り切れ峻厳に遵奉されすぎた法、重症児に対する知識・経験の不足、国民的な感情あるいは精神的風土であったことの四点を挙げている。

2.4 「全国重症心身障害児（者）を守る会」の取組み

小林は親の会を作ることを推奨し、1963年に北浦雅子が「全国心身障害児（者）を守る会」を発足させた。その発端について高谷（2011）は、以下のように述べている。

1963年7月26日「重症心身障害児の療育について」という厚生事務次官通達が出され、4月にさかのぼって適用されることになった。18歳以上の人は対象にならないこと、また入所後も成人したら退所になるということで、家族の不安と絶望が増幅した。そのため「両親の集い」に参加していた親たちは、支援者とともに「会」の結成を呼びかけ、翌1964年6月13日「全国重症心身障害児（者）を守る会」が結成された。第2回「全国心身障害児（者）を守る会」（1965年）が開催されたとき、来賓として出席していた橋本登美三郎官房長官が家族の訴えを聞き、その後の政府と関係者が集まり協議の後、1966年国立療養所に重症児病棟を設置することや「18歳以上のものも入所できる」という付帯決議につながった。「全国心身障害児（者）を守る会」に「児（者）」を表記しているのはそういう背景がある。また、法の谷間になると危惧されていた「動く重症児」についても、1968年6月に開催された本会のスローガンの一つに「動く重症児」問題が盛り込まれている（小林1982:29）。

2.5 障害児に対する社会の認知の広がり

小林や糸賀らが世論に訴え、法整備されたころには多くのメディアで取り上げられるようになっていく。なかでも大きな反響があったのが水上勉（1963）の「拝啓池田総理大臣殿」である。水上は、障害のある子を持つ親からの手紙を通して知った親の想いや重症児施設「島田療育園」の窮状を訴えた。自分の税金の額より、国が島田療育園に2年間にわたって助成した金額のほうが少ないことを取り上げて、障害児のために予算をとって欲しいことを訴えた。それは社会に大きな波紋を広げ、政府を動かす力となった。

それに応じて、翌月、当時の内閣官房長官の黒金泰美は（1963）「拜復：水上勉殿」を著している。黒金は、水上勉の手紙に心を打たれて総理大臣に提言し、総理大臣から厚生大臣に「対策を報告してもらいたい」と要望させるに至ったと述べている。そこには、重複障害の子どもへの施策に困っている現状が綴られ、そのうえで、その年の予算に島田療育園とびわこ学園への予算計上を約束している。この後、黒金は『中央公論』からの原稿料をそのまま島田療育園に寄付した。

この二つの文章は、高まりつつあった日本の障害児福祉の流れに拍車をかけ、森繁久彌等による「あゆみの箱」献金や、遠矢善作の「おぎゃー献金」などへも波及していった。また、当時政府がサリドマイド剤の回収措置が遅れたための薬害であるサリドマイド障害児は社会的関心を集めていたが、1963年島田療育園とびわこ学園はサリドマイド障害児の特別医療保護施設に指定された。小林が小さいかわい手が天使の翼のように見えたことから「エンゼルベビー」と名付けたサリドマイド障害児と重症児を報道関係の取材や見学者で知る人が増え、島田療育園や障害児の存在に対する社会の認知が高まっていった（小沢2011）。

3. 法が複雑で曖昧になった背景と意味

これまで1961年に「島田療育園」が重症児施設として認可されるまでの経緯をみてきた。以下では、重症児に関する法が曖昧さを孕んだかたちで制定・改訂されてきたことにどのような意味があったかを考察する。

3.1 法の整合性の困難さからくる曖昧さと弥縫策の背景

児童福祉法において重症児施設の入所対象が年齢的にも医学的診断においても明確に規定されなかった背景は前述したとおりである。小林が法制化するまで訴え続けてきたのは、児童福祉法に規定されていた障害児の概念に含まれない重度な重複障害児を誰が、どこで、どのように育てていくことができるかという問題である。

重症児の状態は、まだ医学的にも究明されていなかったために法的な定義も困難であったと考える。法制化にむけての呼称さえ幾度も検討された経緯からも、重症児の複雑な状態を特定する困難さがうかがえる。現在では重症心身障害の原因は、染色体異常や代謝異常などの出生以前のものから、低酸素症、仮死など分娩異常や低出生体重など周生期のもの、さらに生後18歳までに罹患した脳炎や髄膜炎、脳外傷後遺症など多岐にわたることが解明されている。重症児は感情や意思を表現することが困難であるうえに、多彩な急性の身体合併症が起りやすく、生命の危機や活動低下の危険が著しく高いという特性がある(中村2006)ことも医学的に明らかにされてきた。

しかし、昭和40年代前半に全国の国立療養所に重症児病棟が設置されたころ、そこに勤務する医師たちは入院してくる重症児の相次ぐ死亡を途方にくれる思いで見つめていたという(江草2005)。その後、徐々に日本独自の重症児医療が開拓され死亡率は減少していった。当時すでに18歳以上の重症者は存在していたが、医学的にも障害児医療は全く新しい分野であり予後の見通しができなかった。島田療育園創立から半世紀が経過した現在、医療の高度化も相まって重症児者の寿命が延長しており、2010年4月時点で全国122の重症児施設では30歳以上の占める割合は69.9%となっている(日本重症児福祉協会2010)。高齢化が進み新たな課題が生じている。

重症児・重症者は重度の心身障害をもちながら成長発達している人たちであるため、絶えず医療を必要としながらも保育、教育を行う必要がある。それが療育として実践されてきた所以である。国にとっては重症心身障害という複雑な状態の人を対象とするため単独の部署では対応できず、数年間に幾度も厚生省事務次官通達を通して改定するという弥縫策としての対応であったと言える。一方でこのような複雑な状態の障害児の現状に合わせ「法の谷間」に落ちる重症児を救済するためには曖昧にせざるを得なかったのではないか。

法制化にあたって国も重症児施設を病院にしたほうが経営上安定させることが出来るのではないかと、一方で療育としての機能も必要であるという迷いがあったことも史実として残されている。法の曖昧さはこのように経営と療育機能を充実させるために、何回もの厚生省事務次官通達で弥縫策として改訂され曖昧にされたと考える。

一方で曖昧さを孕んだ内容になった背景には、全ての重症児者を法の対象にしたいという小林や糸賀、草野らの思惑も絡んでいる。糸賀は近江学園設立以来、「医学と福祉の結合は当然である」としながらも施設体系を望み、1963年の全国社会福祉協議会で島田療育園の病院組織の主張に対して、児童福祉法の体系のなかにおける発達保障の考え方を主張している(糸賀1968)。1963年の事務次官通達で重症児の定義づけに先立って入所の基準が盛り込まれたのはこのような背景もあった。重症児施設に関する法が複雑で曖昧となっているのは、国が重症児施設創設者たちの思想を反映しつつ現状の重症児をすべて法の下に収容できるために行った弥縫策といえる。それはある意味で国と創設者らの謀議の結果ともいえよう。

とりわけ重症児施設の始まりは、医師である小林が創設者であったことが大きく影響していると考えられる。小林の当初の救済目的は重症児のみではなく、その家族であった。しかし、結果として重症児施設が児童福祉の趣旨をふまえながらも医療法による病院として認可されたことにより、重症児が医療を受けつつ生涯にわたって生活できる場が創生されたのである。重症児施設が福祉と医療の二つの法の下にあることは複雑で曖昧であるが、重症児者の特性をふまえた救済策としての意味があったと考える。後述するが現在は医療的ケアがなければ生きられない超重症児が増加しており、医療が提供できる重症児施設は不可欠である。

3.2 法整備に向けた活動の過程で社会に認知された重症児と療育

小林が日本赤十字産院で障害児病棟を作って入院させ始めてから、重症児施設ができるまでに13年の年月を要している。小林が島田療育園を辞任した後に特に強く訴えているのは、国民の障害児に対する認知の問題が社会風土として根づいていないことである。国や法とも闘い続けても当時の法だけでは解決できないことに突き当たり、社会に訴えることを通して法制化を実現した。それを最後に後押ししたのも報道をきっかけとした社会の認知であった。小林は次のようにも述べている。

児童福祉法が社会復帰に重点をおいたことは、福祉法そのものの責任であるというよりは、そうあらしめた社会的背景に思いをひそめたい。つまり、そのようなわが国の民族感情、精神的風土があるということである。そこに改革的な改定がなされない限り抜本的な改定とはいいがたいようである（小林1982）。

重症児のための大きな法改正を成しえた後にも小林にこう言わせるほどに、国民一人一人の福祉に対する考え方は大きな影響力であり変容が困難なものである。小林（1983:116）は「医療は福祉を守るための下請けの仕事として、人命と健康を守るということである」という考えのもとに、医療は人命を救うことだけではなく救われた命は、その人に障害があっても社会の中で共に幸せに生活していけるノーマライゼーションの世の中を目指していたと考える。

療育は障害の種類も程度も異なる重度な障害のある人への、一人一人の個別性に合わせた医療福祉の多職種協働による成長・発達を支える支援である。医学的には理解が不能と判断されていても、合図で意思表示ができるようになったり、一つの言葉を話すのに数十年かかったりしている。このように、数年から数十年単位で見出せた成長や潜在的能力の発見の多くの事例報告がある（社会福祉法人びわこ学園1983：12-17; 小林1991; 高谷2011）

糸賀は近江学園のとりくみのなかで、特に重度な子どもたちにどうしても医学的な看護が常時できるような生活の場所として入院形態が必要であるという結論にたどりついた（糸賀1968:138）。それに対して、小林は厚生省とのやりとりのなかでまずは病院としての設立に同意して推進しており、重症児対策は治療できない病気や障害のある子どもは「不治永患」であるため、治療や教育よりも不幸に陥らせないことが必要だという考えであった。小林は行き場のない重症児を収容することから始めて、後に療育の重要性に行きついたと捉えられる。その点に限っては糸賀や草野とは立ち位置が異なる（高谷2005）という捉え方もある。しかし、1960年12月島田療育園設立直前まで、小林は「重症児問題の本質的解決」のためにあくまでも児童福祉施設にしたいと願っていた。いずれにしても重症児とその家族を救済するための想いは共通であった。このようにして小林らの取り組みと相まって戦後の社会福祉事業のなかで「療育」の必要性が認知されていったと考える。

おわりに

2012年4月の法改正では、重症児は児童福祉法第7条第2項に「重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複している児童」と定義された。これまでと同様にその明確な基準には触れられておらず、「重症心身障害児施設」が削除されている。入所に関しては、18歳未満の重症児は児童福祉法第24条の4による医療型障害児入所施設に、18歳以上は療養介護事業としての入所となることになった。つまり、これまでと大きく異なるのは入所施設が年齢により区分されたことである。しかし、新児童福祉法53条にも、「指定医療型障害児入所施設」について「医療法に規定する病院として必要とされる設備を有すること」が明記されており、児童福祉法と医療法の二つの法律による施設であることには変わらない。そして、全国の重症者施設では法改正までと同様に「療育」が行われている。

厚生労働省（厚生労働省母子保健課2007年調査）によると、出生体重1000g未満の人工呼吸器装着などの医療的ケアが必要な超低体重児のNICU入院が1990年から2005年までの間に約1.5倍になっている。重症児施設ではこのような超重症児を受け入れる役割もあるうえに、入所者の高齢化や重度・重症化も課題となっている。また、在宅療養児の医療的ケアの必要度は重症児施設より高いという矛盾も生じている（杉本ら、2008）ことから、重症児施設の役割は施設内の重症児へのケアとともに通園事業や短期入所、訪問看護などの在宅支援も多くなっている。

このように医療・福祉の機能は経営面では勿論、入所者の状態からも不可欠である。

2012年の法改正において児童福祉法と医療法の二つの法の下に運営されることに変更がなかったのは、こうした対象の重度・重症化の問題も包含されていると考える。経営上は診療報酬による財源が主となり、多くの重症児施設は「医療福祉センター」と名称変更して医療と福祉による多職種協働による療育が行われている。

現在重症児は全国で約37500人と推定されている（熊田2010）が、社会のマイノリティである重症児は一般の人に触れ合う機会が少ないために、その存在を多くの人は知らない（児玉2011:56）。

医療・福祉の専門職にさえ明確に知られていない重症児者の存在とそういう人たちへの医療・福祉のあり方を歴史的な背景をふまえて今後実践的な観点から検討する必要がある。

文献

- 秋山泰子, 2003, 「日本心身障害児協会の始まり」社会福祉法人日本心身障害児協会鳥田療育センター編『愛はすべてをおおう——小林提樹と鳥田療育園の誕生』中央法規, 92-96.
- 江草安彦監, 2005, 『重症心身障害療育マニュアル』第2版, 医歯薬出版.
- 細渕富夫, 2003, 「重症心身障害療育の歴史」『障害者問題研究』31 (1), 2-10.
- 糸賀一雄, 1968, 『福祉の思想』NHK ブックス.
- 院下広 (小林提樹筆名), 1958, 「重症心身障害児を救おう」『両親の集い』31, 26.
- 小林提樹, 1982, 『福祉の心』古橋書店.
- 小林提樹, 1983, 『来し方の記』信濃毎日新聞社, 53-120.
- 小林提樹, 1991, 『大人になった障害児』メヂカルフレンド社.
- 児玉真美, 2012, 『アシュリー事件——メディカルコントロールと新・優生思想の時代』生活書院.
- 厚生労働省母子保健課 (2007), 周産期医療ネットワークおよびNICUの後方支援に関する実態調査. <<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2009/03/dl/s0305-7a.pdf>>2009_3_9.
- 熊田梨恵, 2010, 『球児の人々——医療にどこまで求めますか』ロハス・メディカル.
- 黒金泰美, 1963, 「拝復水上勉様——総理に変わり『拝啓池田総理大臣殿』に応える」『中央公論』7月号.
- 草野熊吉, 1997, 「草野熊吉——その足跡・著述集」社会福祉法人天道会重症心身障害児施設秋津療育園.
- 水上勉, 1963, 「拝啓池田総理大臣殿」『中央公論』6月号.
- 中村博志, 2006, 「重症心身障害児の発生原因と診断」, 浅倉次男監『重症心身障害児のトータルケア——新しい発達支援の方向性を求めて』へるす出版, 7-14.
- 那須賢治, 2009, 「那須賢治詩集つぼみ」知書之屋本舗 3.
- 日本重症児福祉協会, 2010, 『平成22年度全国重症心身障害児施設実態調査』349.
- 大島一良, 1971, 「重症心身障害の基本的問題」『公衆衛生』35 (11), 4-11.
- 岡田喜篤, 2001, 「重症心身障害児の歴史」『小児看護』24 (9), 1082-1089.
- 岡田喜篤, 2006, 「重症心身障害児の歴史」, 浅倉次男監『重症心身障害児のトータルケア——新しい発達支援の方向性を求めて』へるす出版, 15-20.
- 岡田喜篤, 2013, 「世界唯一の重症心身障害児医療福祉の今日的意味」『日本重症心身学会誌』38 (1) 3-9.
- 小笠寺直樹, 2000, 「重症心身障害児施設療育の制度化過程—対象としての『重症心身障害児』規定をめぐって」『社会福祉学』41 (1), 151-161.
- 小沢浩, 2011, 『愛することから始めよう小林提樹と鳥田療育園の歩み』大月書店.
- 社会福祉法人びわこ学園20周年記念誌編集委員会編, 1983, 「『反応の弱い』園生の変化をとらえる——睡眠リズムと『接触反応』」, 『創立20周年記念誌——びわこ学園の20年』12-17.
- 社会福祉法人日本心身障害児協会鳥田療育センター編, 2003, 『愛はすべてをおおう——小林提樹と鳥田療育園の誕生』中央法規.
- 杉本健郎, 河原直人, 田中英高, 谷澤隆邦, 田辺功, 田村正徳, 土屋滋, 吉岡章, 日本小児科学会倫理委員会 (2008), 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点-全国8府県のアンケート調査, 日本小児科学会雑誌, 112 (1), 94-101.
- 高谷清, 2011, 『重い障害を生きるということ』岩波新書.
- 高谷清, 2005, 『異質の光——糸賀一雄の魂と思想』大月書店.

Genesis of a Facility for Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities: Founding and Legislating the Shimada Ryoiku Center

KUBOTA Yoshie

Abstract:

Based on texts by Teiju Kobayashi, who was involved in post-war treatment of children with severe motor and intellectual disabilities (severely handicapped children), this paper examines the background to legislation regarding the Shimada Ryoiku Center, Japan's first facility for such children, and explains the background and significance of the enactment and revisions of relevant laws, which engendered ambiguities. Legislation regarding facilities for these children involved the Medical Service Law and the Child Welfare Act, leading to ambiguities in the ages and conditions of legislation targets; moreover, neither the term "severely handicapped children" nor medical explanations of the condition existed then. Consequently, such children were not included in the concept of handicapped children as regulated under the Child Welfare Act and were ineligible under the Medical Service Law. The research found the following. First, to address issues, including inconsistencies in the laws, arising from the complexity of disabilities and facility management problems, revisions were implemented repeatedly by stopgap measures through directives from the undersecretary of the Ministry of Health and Welfare, leading to ambiguities. Second, activities by Kobayashi, et al. to streamline legislation increased social awareness of severely handicapped children, providing hints for rehabilitation through collaboration between treatment and welfare.

Keywords: facility for children with severe motor and intellectual disabilities, Shimada Ryoiku Center, legislate

重症心身障害児施設の黎明期 ——島田療育園の創設と法制化——

窪田好恵

要旨:

本稿の目的は、戦後障害児医療に携わってきた小林提樹のテキストをもとに島田療育園が日本初の重症心身障害児施設として法制化された経緯を調査し、重症心身障害児（重症児）に関する法が曖昧さを孕んだかたちで制定・改訂されてきた経緯とその意味を明らかにすることである。重症心身障害児施設が法制化された際、医療法と児童福祉法の二つの法律が絡み対象の年齢も状態も曖昧で、当時重症児は呼称もなく医学的にも未解明であった。そのため児童福祉法に規定されていた障害児のどの概念にも含まれず医療法も適用されなかった。調査で明らかになったのは、第一に、障害の複雑さ故に法の整合性の困難さや施設経営上の問題対処のために幾度もの厚生省事務次官通達で弥縫策として改訂され曖昧にされたことである。第二に、小林らの法制整備に向けた活動の過程で重症児が社会に認知され医療・福祉の協働による療育への示唆が得られたという意味があったことである。

