

なおす対象とされた障害

——1960年代に行われた脳性麻痺の治療とその体験に着目して——

小井戸 恵 子*

1 はじめに

1965年生まれの筆者は、先天性の神経障害による両下肢麻痺のため、整肢療護園や養護学校（当時）で生活してきた。家族から引き離され、手術や訓練が行われたその場所には、障害を「なおそうとする」療育関係者が大勢いた。親元に帰れるのは盆と正月くらいで、24時間365日、生活を共にする仲間との間には家族以上の関係が築かれていた。手術後にヘッドギアを被っての歩行訓練で職員に4点杖を投げ付けて泣き叫ぶ仲間の姿から、自分の障害だけではなく、脳性麻痺¹（出生の前後に脳が損傷され、それによって四肢や言語に障害がもたらされる）などの症状にも敏感にならざるをえない日々が繰り返されていた。

1960年代から1970年代に、「健全者」と同じ身体になるようになおす治療が脳性麻痺の人に行われていた（八木1978；杉本2008）。しかし、治療をされた人びとが子どもだったということもあり、当時の様子を書き留めた記録は少ない。これまで、なおすということに対する懐疑的な見解を、理学療法士の立場から古井透（2003）が、リハビリを受けた自身の体験からは熊谷晋一郎（2009）が書いている。しかし、脳性麻痺に行われた治療について調査・検討はされておらず（立岩2018；尾上2020）、なおらない障害をなおそうとされた当事者が辿った経過や、上記のように仲間が泣き叫んでいたことの意味や、治療された側の想いを問うた研究は不十分である。

1960年代には「脳性麻痺がなおる」という触れ込みを頼りに、医師のもとに駆け込む家族がいたが、その語りを得ることは既に難しい時代になっている。治療を受けた本人が大人になって差別や人権を社会に問う流れの中で、子どもの時に受けた手術や訓練の欺瞞性に気づき語りだしているが、この時代の脳性麻痺治療は潜在化し、治療を受けた本人たちの体験には関心すら寄せられないままになっている。

筆者が知る限り、脳性麻痺をなおそうとした過程が原体験になったり治療後に障害が重たくなったりしている人もいる。治療前よりも身体や心に苦痛を抱えてしまう人がいるということを念頭に置きながら、そのような状態に至る過程を書き記していくことは、障害のある当事者が「われら自身の声」²を強くすることにもつながるのではなかろうか。

先に述べた筆者の経験上、医療側と治療される側ではなおすことの捉え方には違いがある。そこで本論文では、当事者が抱く治療の捉え方とその心情を考察することを目的とする。そのために、筆者の施設生活の前後を含めた1960年代に注目し、1960年代から1970年代に脳性麻痺をなおそうとされた（あるいはなおそうとした）経験を持つ本人の語りを主な第一次資料として分析する。

1-1 対象と方法と倫理的配慮

本論文では、1960年代に行われた脳性麻痺をなおす対象とらえた医療による治療の経験を持つ、1940年代から1960年代に生まれた5名を対象とする。その内訳を、名前、生年、出生地、性別、病院の場所、治療内容、インタビュー

キーワード：脳性麻痺、治療、障害当事者、1960年代、人権

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2016年度3年次転入学 公共領域

の時期、その他の順に示す。

- ・小池克巳：1948年、大阪、男性、順天堂大学教授が運営する目黒区の個人病院と尼崎の労災病院、脳手術およびリハビリと二次障害による頸椎手術、2020年
- ・中山善人：1953年、九州、男性、千葉の順天堂大学病院・九州大学病院、リハビリのみ、2018年、順天堂病院の医師から「失敗するかも」と説明され脳手術をやめる
- ・永山昌彦：1954年、九州、男性、別府の亀川病院と整肢学園、リハビリと左足親指手術及びリハビリ、2018年
- ・日吉孝子：1954年、北海道、女性、武蔵野日赤病院、リハビリのみ、2020年、医師から「なおらない」と説明され脳手術をやめる
- ・尾上浩二：1960年、大阪、男性、大手前整肢学園、腰・膝・アキレス腱の手術とリハビリ、2020年

この対象者のうち小池と日吉の2名に対しては半構造化インタビュー（2020年6月～7月に日吉には2回、小池には3回）を行った。中山と永山、尾上の3名については、インタビュー調査をもとに作成され、ウェブサイトで公開されている逐語録をデータとして用いている。なお、本論文で語りの内容を引用することについては、ウェブサイトで公開されているインタビューデータの使用も含めて調査対象者5名および当該ウェブサイト作成者から了承を得ている。引用時には、数字等の全角は半角におさめている。

インタビューの中から、1960年代に行われた脳性麻痺治療の体験が語られている箇所を本論文の主な分析対象とする。そのほか、本人から提供された講演などの記録を分析し、当時の医療の経験に触れている文献等を補足資料として用い、1) 1960年代の医療情報の伝わり方、2) 障害児とその家族が向かった先で行われた治療、3) 親と子どもの治療の捉え方の3点について考察する。

1-2 目的

本論文の目的は、1960年代から1970年代に脳性麻痺をなおそうとした治療経験のある障害当事者の語りを主な資料としながら、当事者が抱く治療の捉え方とその心情を考察することにある。

1-3 構成

本論文は、第2節から第4節で、筆者の施設生活の前後を含めた1960年代から1970年代に焦点を絞りながら、当時の治療を経験させられた障害当事者とその家族の心情と治療内容を明らかにするため、治療された側の語りと記述を分析する。まず、第2節において、1960年代の障害児の親には、どのようにして医療の情報が伝わったのかを示す。第3節では、障害児とその家族が医療の情報を頼りに向かった先でどのような治療が行われたのかを示すため、入所先で治療を経験した人と、通所先で治療を経験した人に分けて語りを分析する。第4節では、障害児に行われた治療について、親と子どもの捉え方の違いを示す。そして第5節では、調査の結果と意義、そして今後の課題について述べる。

2 障害児の親への1960年代の医療情報の伝わり方

障害児におこなわれる医療について、1960年代にその情報を必要とした家族は、どのような方法で情報を集めていたのか。インターネット環境がなく、行政・社会福祉協議会などの機関による相談支援体制は貧弱であったため、得られる情報も限られていた時代に、障害児とその家族を医療につなげていたツールは何であったのかを確認したい。なお、語りの引用における〔 〕内は筆者による加筆である。

最初に、1948年に大阪で生まれた小池克巳のことを述べていく。小池は、「手術をしてくれる先生がいる」との情報を得た時のことを、2020年7月の筆者によるインタビューに答えながら次のように語っている。

新聞で、両親が見つけた。1967年のことと思います。〔中略〕いま、テレビを見て思い出しました。漢字はわからないけれど、その先生は、ナダバヤシ、と思います。〔1時間後〕あ、僕がまちがえたかも、ナラバヤシです。(小池 2020)

小池は「50年以上もまえなんや〜」と言いながら記憶を辿った。彼が医師の名前を思い出せたのはインタビューがきっかけだったという可能性もあるが、医療の情報を得たときの彼の年齢が19歳になっていたことが、この記憶の呼び起こしに大きく関係している。なお、小池が発言した「ナラバヤシ」という名の人物は楢林博太郎だと考えられる。

次に、1953年に九州で生まれた中山善人は治療の情報について次のように語っている。

ユーカリ学園という療育施設に通院を、そこで3人の親同士〔彼と開業医の娘さんともう一人の、3人の親〕が話をしまして、それで、通院していた8歳から9歳〔1961年から1962年〕頃。僕は3年遅れて行きましたから、ちょうど小学校1年生ぐらいだったと。行った3人のうちの1人は、自分でその当時に開業されたお医者さんの娘さん。僕ら3人は千葉の順天堂大学病院に行ったけど、確か、山下清さん、そこにおられたっていうこと。手術は、頭を開けて何か電極を差し込んで、頭の中身いじくったら良くなる。そこら辺は、久留米大学病院リハビリ科の、志波直人っていう先生がおられるんです。(中山 2018)

中山と彼の母親ら3組の家族は情報を頼りに上京している。中山はその時「僕は3年遅れて行きましたから、ちょうど小学校1年生ぐらいだった」と言うことから、彼の上京が1961年ごろの事だったと推定できる。

1954年に九州で生れた永山昌彦は、病院と施設を知った経緯を次のように語っている。

小学校3年〔1963年〕のとき3ヶ月間ぐらい別府の亀川病院に母子入園しました。小学校5年生の1学期から6年生の1学期のあいだ「整肢学園」に入園しました。うちのおふくろが父母の会の役員をしてたんです。肢体不自由児の父母の会なんか入ってて、その、交流会とかがあつて。そっから情報が入ってきたんじゃないかなと思いますね。(永山 2018)

また、1954年に北海道で生まれた日吉孝子は、5歳の頃に父親から言われたことを次のように記している。

北海道からロボットミー手術を受けるべく家族で上京しました。東京にいた義叔父の会社の社長の娘さんが重度の脳性麻痺でこの手術を受ける事になっていて、社長との話の中で北海道の姪も脳性麻痺で歩くことが出来ないと話したら是非その姪子さんも手術を受けたら良いと言われ、直ぐに義叔父から連絡が入りました。それじゃあということで父が手術を受けさせたいと家族で上京。幼い私〔5歳の時なので1959年ごろ〕に父は、「頭の骨を切って、脳の悪い所をメスで傷をつけるんだよ。その後で訓練すればお前も歩けるようになる」と説明しました。(日吉 2020)

そして、1960年に大阪で生まれた尾上浩二は、施設を知る経緯を次のように語っている。

私たちの時代って、親が学校まで付き添ったり、授業受ける間、保護者の待合室みたいなところでずっと待機してるわけですね。大手前整肢学園っていうのは日赤が経営してる、医療系なので、園長が医者なんですね。手術してもらったらなおるって親同士のそういった口コミが唯一の情報みたいな。それが行動に駆り立てられるんですよ。役所から、1週間後にベッドが空いたので、入所、決まったという連絡が親に入ったみたいで。「来週から大手前整肢学園行くからね」って。(尾上 2020)

ここからは、子どもの養護学校への送り迎えだけではなく、授業が終わるまでのあいだに親同士のネットワークが

作られ、「大手前整肢学園に入園して手術をしてもらえば歩けるようになる」と信じた親同士の口コミが情報源になって医療につながっていたことがうかがえる。

3 障害児とその家族が向かった先で行われた医療

障害児の家族は、障害をなおしてくれる医師がいる、「良くなる」「麻痺がとれる」「歩けるようになる」と聞くと、その情報を信じて病院や施設を頼る。どれほど遠い県外でも我が子を連れて訪ねて、子どもを入所させたり通所させたりする。障害児と家族が向かった先は、どのような所で、そこで何が行われ、あるいは何が行われようとしていたのか。次項では、子どもだった本人が家族から見聞きした情報を、本人が記憶している体験と照らし合わせながら「通所」と「入所」に分けて検討する。

3-1 施設や病院に「通所」して治療を経験した人の事例

本項では、その治療の実態について、施設あるいは病院に通って治療を経験した3名の語りを用いて述べていく。

大阪生まれの小池克巳は、彼自身の手術を受けた病院、手術をした部位、手術の方法、術後の入院、リハビリの経験と、同じ手術をした他の人の様子も語っている。

19歳と20歳のころに、1年の間隔を置いて2回続けて脳の手術しました、1967年のことです。2回とも同じ手術です。大学病院ではなくて順天堂大学教授が運営している個人の病院が目黒区にありました。そこには世界中から来ていた、今はたぶんないです。そのとき手術の目的も説明も受けています、両親と一緒に。〔手術した部位は〕ここ（画面で、左右それぞれの側頭葉あたりを指していることを確認）。脳のある部分に針を刺して、脳のある部分をなくして緊張をほぐす。左右に1回ずつ1本の針を刺しました。15センチくらいの針を刺して、脳のある部分にオイルを入れて。手術時間は30分くらいで、麻酔はするけど起きている。頭は10ヵ月、穴が開いたままやから。手術する先生は1人で、いろいろな症状の人を手術していました。〔入院は〕する。オペのあとに穴が開いたままなのは10ヵ月で、入院は1ヶ月です。手術が終わってからは辛いですよ～。リハビリ室も別にあってリハビリの先生は2人。リハビリは手術した後すぐに始まる。大変だったよ。ちょっとまって…、この病院はおもに…、歩いたら止まる病気の人がいた。ん～、思い出せへん。

〔パーキンソン病の人とかもいたのかな〕いた。パーキンソン病の人が半分くらい。順天堂大学では、この先生はパーキンソン病専門でした。同じ手術を受けた人が20人くらい。脳性麻痺は同じ症状はないからオイルを入れる分量が違う。入れた量によって変わらなかったり、悪くなったりする人がいました。ある人は、入れすぎてかえって寝たきりになったり、入れ足りなくて効果なしの人もいた。世界中ってというのは、外国の人もいたから。外国の人は脳性麻痺の人だけです。（小池 2020）

小池は「手術のあと、5歩くらい歩けた。手術まえは歩けなかった」とも言う。脳手術と、脳性麻痺脳の二次障害による頸椎手術のどちらも「成功だった」と語っているように、手術前に寝たきりであった小池は、手術を肯定的にとらえていた。「歩いたら止まる病気」については、「ナラバヤシ」に関連付けて調査したところ、パーキンソン病が関係していることが確認できた。小池の語りにある、オイルで脳の一部を壊す（あるいは凝固する）術式は、「パーキンソン病」に対して行っていた、オイルワックスに麻酔薬のプロカインを浮遊させた液で大脳基底核の一部を破壊するという手術を脳性麻痺脳に応用したものである。脳性麻痺の症状に行われた定位脳手術などの脳手術は、その治療対象が精神ではなく身体であるという一応の区別があるものの、その作用機序はよくわかっていない。このことは、同じ場所で手術をされて術後の副作用で症状が悪化した人がいたと言う小池の語りからも確認できる。このような状況からは、本稿の調査対象者とした小池の身体的状態は稀な事例とも考えられる。大脳基底核の手術については、この後の尾上の語りの中で説明していく。

九州生まれの中山善人は、千葉にあったという順天堂病院に行ったが、脳手術は受けずにリハビリだけ受けて帰ってきた。手術をやめた経緯と、一緒に病院に行って手術を受けた男の子（当時5、6歳）の術後を次のように語って

いる。

千葉の順天堂の医者から、手術したら学習能力が落ちるかもしれない、失敗するかわからないというふうに言われたんです。だから自分の親も、そんなことだったらやめてリハビリをして帰るっていう。一緒に行ったうちの一人、男の子は、今も、ずっと施設に入って、言葉は言えるけども、車椅子にやっと乗ってる。ほかにも、…うーん、やっぱり成功してない。(中山 2018)

ここから、1961年ごろに順天堂病院で脳手術が行われたことがうかがえる。中山が順天堂の医師から言われた、「手術したら学習能力が落ちるかもしれない。失敗するかわからない」こと、彼の知るほかにも脳手術を受けた人はいるけれど「成功していない」と語っていることに注目したい。

まず、中山が脳手術を「受けない」という選択をした理由は、順天堂の医師から、「(脳手術は)失敗する」可能性があることを説明されていたり、手術を受けても良くなっていない子どもがいたことがわかっていてと関係している。

中山と先の小池の経験から確認できることは、脳性麻痺を「なおす」と言われていた脳手術は、「成功しない」あるいは「失敗する」ことがあったという事実である。このことは、脳性麻痺の人に行われていた脳手術の実態を知る一つのカギになるであろう。

中山のリハビリは、九州大学の教育学部教授で心理教育を専門とする成瀬悟策のもとでも行われていた。「リハビリ」とひとことで言っても、中山が順天堂で受けた「補装具をつけて運動機能を上げる」プログラムと、成瀬悟策のもとで行われたそれは異なる。このことは、成瀬のもとで行われたリハビリについて、中山が、「小学校を卒業する時、月に何回か、[お母さんと一緒に]行って。泊まり込み。1週間。[中略]吐く息とか。吐いたら力が抜けるでしょ。それを利用して[身体の緊張を和らげる]」(中山 2018)というプログラムが設定されていたと説明していることからわかる。

ここで、脳性麻痺の手術を経験した利光徹の語りを参照する。1956年に福岡で生まれた利光は、「脳性麻痺をなおすため」に、父親が転勤を希望して東京に移り住み、様々な治療をされたことを、福島県の「障害者解放を目指す会」の講演で話している。

私が最初に受けたのは、「パンピング注射」というものでした。場所は慈恵医大です。看護師が5～6人がかりで私の体をエビのように無理やり丸めて、脊髄に太い注射針を打ち込むというものです。脊髄に注入するのは薬ではありません。ただの空気です。空気を注入することで脳を刺激するという、信じられないような治療法でした。そのうち、注射をする日の朝になると決まって熱が出るのです。親も医者も、この方法を諦めざるをえなくなりました。私の泣き叫ぶ声に、親が耐え切れなくなったという事情もあったようです。

5歳から6歳のころに頭蓋骨に穴をあけて脳を開き、そこに電極を差し込んで電気刺激を加える手術をしました。今でも頭のとっぺんに、その手術の跡が残っています。今ではいくら何でもこんなことはしませんが、当時は治療と称して、こんなことまでやっていたのです。体(てい)のいい人体実験だったと私は思います。(利光 2015)

利光が1956年生まれであることから、彼がパンピング注射を受けたのは1959年頃だと推定できる。脳脊髄液の出し入れを繰り返すことで激しい頭痛や吐き気をとまらないう手荒い処置であるパンピング注射について、利光は、「多分、今みなさんがそれをやられたら、気を失うのではないのでしょうか」(利光 2015)と「荒唐治療」であることを話している。また、第2節で引用した中山の「順天堂大学病院での手術」の語りと利光の話とを照合すると、彼らが語っている脳手術は同じものであったと考えられる。彼らの記憶が食い違う点は、中山がほかの2家族と行った病院は「千葉にあった」と語っていることであろう。

次に、北海道生まれの日吉孝子の経験をみていく。日吉は、5歳の頃(1959年)に家族とともに上京し、家族に連れられて何ヶ所かの病院を回ったという。その病院のひとつに武蔵野日赤病院があり、20歳になった頃に日吉は、

父親に手術の事を聞いて当時の事を知ったようである。そのときの様子を次のように記している。

ロボットミー手術を受けるために上京しましたが、医者からは、良くなることは期待できない、もし少し良くなったとしても障害がなくなる事はない、場合によっては性格が変わる事もあると言われたそうです。身体は動かなくても、今の明るい性格や活発な気持ちの方を大事にした方が良く、と言われたようです。手術には100万円も掛かることもあって、家族は悩んだ末に手術をやめて、そこ〔武蔵野日赤病院〕の小児医療センターで2年間、リハビリを受けることにしました。20才くらいまでロボットミーなどという言葉は知りませんでした。それに、この手術が、精神障害の人に行われている事も知りませんでした。後に、反対してくれた医師とそれを受け入れた父に感謝しました。私の脳手術に反対したのは医療センターの岡本医師です。(日吉 2020)

ここからわかるように、武蔵野日赤病院で日吉を診察した医師が予後の説明をしたことで、彼女の家族は脳手術を受けない選択をした。

全国障害者解放運動連絡会議（以下、全障連）の第2回大会の報告資料には、日吉が受けなかった手術をさせられた人の記述がある。1950年から1960年代に手術された側の心情を知ることができる補足資料として、以下に、1977年の全障連大会の医療分科会で、福島県青い芝の会から報告された手術体験の記述をそのまま記す。

足をまっすぐするためしゅじゅつをしたが7回してもまがってしまいけっきょくは、なおらなかった。せぼねもまがってしまいせえんせいやしゅじゅつをしてなおすといったので、どうせいたいめにあってもなおらないのでことわたらせんせいがおこった。もるもつとになりたくないといったら、わかっているんだつたらおとなしくしろといわれた。自分の体なのに、しせつでうけるいりょうはいしゃのゆうとおりにならなければおこられてしまう。ましてや子どもだからゆうとおりにさせられてしまって、かえってわるくなる人が多い。わけのわからないちりょうやくすり、レントゲンもたくさんとるししせつの中のいりょうというものはまるでけんきゅうじよだ。(筆者未詳 1977a)

曲がっているよりまっすぐの方がいいという価値感の所で手術をすすめられ、歩けなくなって車イスの生活となってしまった。今の医学とは、誰の為の医学なのか。(筆者未詳 1977b)

私は昭和32年に“アル中”として国立病院精神科に入院させられ1年余りおりました。退院する1ヵ月前に、医長先生の先輩の某市の病院に連れて行かれ、ロボットミー手術を理由の説明なくやると言われたので、私は絶対に手術を受けないと言い張ったのですが、医長の先輩と先生の奥様を助手として、院長立ち会いで強制的に手術され2週間後に退院しました。(筆者未詳 1977c)

日吉が手術を受けようとした頃と同じ1950年代に脳手術が行われていることがわかる。ロボットミー手術に関して本論では調査対象者による語りをそのまま引用するにとどめ、詳しい検討は行わないが、この術式は精神障害のみに行われた頭蓋骨を開き前頭葉を切除するものである。脳性麻痺には、3節1項で小池や中山、利光が語っている術式などが実施された。調査対象者の日吉自身も、インタビューをきっかけに「脳性麻痺にされた脳手術はロボットミーとは言わないことを知りました」と記している。脳性麻痺の治療として行われた脳手術について尾上浩二も語っている。

精神の場合だったらロボットミーとかは少なくとも学会で自己批判したわけでしょう。ほくの感覚からすれば、精神のロボットミーと同じような体験をずっとさせられてきてるのに、それに対してなにひとつ医学会からの自己批判や総括がないんだろうと。

大阪の場合はね、中津整肢学園という方が古くて、大脳基底核手術はそちらの方が主にやっておられた感じが。その中津整肢学園でそれこそ大脳基底核手術受けて、先ほど言った全身えびぞり状態になってっていう、友人

もいるので。(尾上 2020)

ここで尾上が観測しているように、当時の医療では、運動・認知・感情・学習などのさまざまな神経が集まっている大脳基底核の手術によって、脳性麻痺の攣縮や硬直などの運動障害がなくなると考えられていた。その一方で、日吉の家族が「障害がなくなる事はない、場合によっては性格が変わる事もあると言われた」こと、中山が「手術したら学習能力が落ちるかもしれない」と言われたことなどから、脳手術の危険性がうかがえる。

日吉は、脳手術を受けた「義叔父の会社の社長さんの娘さん」や、「幼馴染の Y ちゃん」の様子も記している。

その社長の娘さんは、手術後少しも良くならず、医者からは術後のリハビリを本人が怠けたからだと言われたそうです。このように医師の実験的な手術は良くなるわけがなく、良くならない原因は本人達に押し付けられました。幼馴染の Y ちゃんは、順天堂病院で手術を受けたと…。順天堂の整形外科に通院しているときに医師から勧められた事、全く良くなかった事、良くなかったは本人の努力不足のせいとばかりの言葉で医師には言われた事、後悔している事、保険も利かないから多額の医療費がかかった事。手術を受けた事を自分から積極的に話したがらず、隠したいようでした。(日吉 2020)

手術後に症状が改善しないことについて、日吉の幼馴染は医者から「術後のリハビリを本人が怠けたから」と言われている。なおらない手術を彼女が「医師から勧められた」場面で、その手術は、「誰にとって」という人称不明なまま適正な治療として提示され、手術を受ける本人にとって良いことになってしまっている。この日吉の記述には、本論文の「はじめに」で述べた、脳性麻痺の者が施設職員に 4 点杖を投げ付けるような反抗的行動を起こしたことの答えがある。筆者の経験からも、障害はないほうがよいとされるような、施設という環境で幼少期から育った子どもは、言われるままに訓練をがんばろうとする。しかし、なおる／なおらないの原因が本人の「怠け」と決めつけられるとしたら、自分の身体は治療されないほうがよいとの考えにも至る。

日吉の幼馴染や尾上の友人がされた脳手術のような体験が基になり、手術された側は手術を否定的に捉えていることがわかる。非人間的な扱いを受けた人たちが、「手術を受けた事を自分から積極的に話したがらない」、「隠したい」と口をつぐんだことによって、なおそうとされた側の声が届かないままに障害児者への医療が繰り返される。

脳性麻痺の手術は、整形外科手術が一般的に考えられるが、それとは別に脳神経外科手術も行われてきたことが、本項で検討した治療経験者の証言からわかる。しかし、脳性麻痺治療として脳手術が行われていた（あるいは行われようとしていた）にもかかわらず、その研究や報告はあまり見られない。

3-2 施設や病院に「入所」して治療を経験した人の事例

障害をなおすことができるならば、我が子を施設や病院に入所させても子どもの障害をなおしたいと思う親がいる。治療のためとはいえ、自分の子どもを遠くの見知らぬ場所に預けるのは、家族にとってもつらい決断だったであろう。そして住み慣れた場所や家族や友達と離されて始まる生活は、子どもにとってどのような環境であったのか。この点について、本項では、施設や病院に入って治療を経験した 2 名の語りの中に筆者の経験も交えながら述べていく。

医師による手術の説明と同意について、1960 年代から 1970 年代の施設や病院ではどのように行われたのか。尾上浩二は当時の状況について次のように記している。

私たちの仲間は平均 4、5 回の手術経験がある。そして、それだけの回数の手術を受けても、一度たりとも、その手術にどのような効果があるのか、また、どのような弊害が考えられるのか等、説明を受けたことは無かった。(子どもだったからと思われるだろうが、私の両親も十分な説明を受けた節は見当たらない)。そして、結果的に、「期待された効果」が現れず、かえって「障害の重度化」をもたらしたとしても、医者への責任が問われた記憶もない。(尾上 1996)

この話と類似する状況について、筆者の母親は次のように語った。

その頃は手術しますっていう連絡はなかったよね。1ヶ月にいったんずつの面会で行くと寝てるから、「また手術したんだ」って驚くくらいだった。何回も切るから、入れちゃえば親もなにも言えないんだなあと思ったときがあるよ。

これらの証言から、当時の施設で行われた手術は、家族への説明も無く決められ、施設によっては知らされずに行われていたことが確認できる。

永山昌彦は、1963年の小学校3年ごろに3ヶ月間くらい別府の亀川病院に母子で入園したときの経験を次のように説明している。

亀川温泉って、リハビリテーション病院があったんじゃないかな。足に重りをつけて温泉プールで足を動かす訓練。無理やり股を開いて、あの、痛かった。母親が先生から習いながら一緒にやるっていうことをやりましたね。

電極を頭に付ける医療器具は、今でいうドライヤーみたいな形のやつに、先っぽに針がっぱいついてて。それを電気に通して頭につけるといいよ、って言われたみたいですね、親が。ピリピリはしてたと思うっちゃけど。頭にあてるって感じやった。高かったと思う。(永山 2018)

永山によれば、彼が小学校5年から1年2ヶ月のあいだ入園していた整肢学園(学校併設)は、当時は「重度の子どもを受け入れていなかった」が、「今は、整肢学園というか、子ども療育センターになって重度の子たちが多く」なっている(永山 2018)。彼は、その整肢学園の「手術の日」のこと、左足親指の手術のこと、後の「リハビリ」についても語っている。

毎週水曜日が「手術の日」だったですね。アキレス腱をちょっと伸ばす手術をする人たちって、ちょっとリハビリしたらすぐ退院って。割りと軽い人たちってそんなに長い期間いないので、入れ替えは結構あったような気が。僕も足がこうなってるので、アキレス腱を伸ばしたほうがいいじゃないかっていう話はあったみたいですね、そこまでは至らなかったですけど。脳性麻痺による緊張で曲ってしまう指では靴を履くことが大変だったので、指〔左足親指〕の筋を手術で切ってるんです。切られた指は曲げることができない。力が入らなく、踏ん張るとかできないんです。1日に2時間ぐらいいリハビリがあって、無理やりの股裂っていうのをさせられて(笑)。もう痛いなのって。もう嫌で嫌で。あとですね、立位の訓練をしなくちゃいけないってなってる。下が板になってるその上に、腰までのギブスをつけられてそれに足を縛られて訓練する。リハビリの時間以外の時は、授業受ける時は立ったまま。くい込んでくるし、勉強しろって言っても頭に入らない。(永山 2018)

このように、永山の場合も、通所しながらリハビリを受けた中山と同じように、スタビライザーを使っただけの起立訓練がおこなわれていた。両長下肢だけで起立訓練を受ける人と、腰から両長下肢の装具で行われる人がいるが、永山は後者のようだ。成人してからも自宅でリハビリを続けている永山は、「成人してからのリハビリはね、今までのリハビリと違って、力を抜くとかりラックスすることを主にやりましたね。だから平衡器官、使って歩いたりとかしてました。手術は、立って歩けるようになるっていうのが、すごく大命題になってたでしょ」とリハビリの方法が違って来たことを説明している(永山 2018)。

次に、尾上浩二が1970年と71年に大手前整肢学園で経験した手術など、当時の施設で行われていた様子を表現している語りをみていく。ここでは、尾上の語りから、手術の部位、オペ日と回診日、予後不明な手術のわかる箇所を示す。関連する資料として、永山の語り、筆者の記憶と親から聞いた話、これらを参照しながら述べていく。

70年と71年の、手術の経験なんだけど。大手前整肢学園で私は両方のアキレス腱と腰と膝の両方の筋肉、だ

から合計8ヶ所を手術する感じでしたね。手術の回数でいうと3回になるんですけど。私たちが受けた関節延長手術っていうんですけど、それを主にしたところが大手前だったのかなと今にして思うんです。「毎週木曜日がオペ日。手術台が2つあったので2人手術ができるんです。その前の週の水曜日に回診日っていうのがあって。これもぜひ、障害児施設に入った子どもたちに回診日ってあったかって聞いてくれたらね。ぜったいみんな一番嫌な時間っていうので覚えて。ぼくも覚えてるから。みんなベッドの上で、上半身裸で男の子場合だとパンツ一丁でずっとベッドの上で待機してるんですよ。園長、お医者さんですね。以下看護師長でPT、OTがずらずらずらと大名行列のようにして。そこでワゴンがガーっときて、膝の角度を、どれくらいまで曲るとか測ったり、ちょっと動作確認をして、「次の週手術ね」って、そんな感じです。(尾上 2020)

手術をする子どもを決める回診日のとき、尾上は、「子ども心になにができるかという、自分のベッドの前でワゴン止まらないでくれと祈るしかなかった」と言う(尾上:1996)。そんなふうにして決まる「手術の日」があることは永山も語っている(永山 2018)。筆者も、日程表という黒板に毎週かならず「オペ日」と書かれていたことを記憶している。このような予告を経て手術をされた身体は手術前より良くなるとは限らない。術後に変化する身体と日常生活について尾上は次のように述べる。

畳の部屋がぜんぜんアウトなんです。私も椅子に座ってるからこうやって安定してるけど、畳の部屋に行く横になって寝転ぶしかないんですね。でも膝の後ろの手術をする前は、脳性麻痺の子ども典型的なトンビ座りというか、正座とは違うんですけど、足が崩した状態で膝を曲げて座ると感じる。ずっと和式の生活してた子どもが手術をしたら、膝とか伸び切って曲がらなくなるから、畳の部屋で座りようがないんですね。(尾上 2020)

同様の状況について、筆者の母親は次のように述べる。

膝の裏を何回も切って、もういいかと思って装具をとるとまた曲がっちゃう、そんな繰り返しだったよね。でもAちゃんが膝の前を切ったら伸びたとかで、「今度、前を切ってみようと思う」という話だったね。それでやっと伸びたけど、伸びたままで、こんどは正座ができなくなっちゃって。椅子の生活になるのかな〜って思ったよ。

ここで尾上が「膝の後ろの手術をされると、今度は伸び切って、曲がらなく」になると語るようなことは筆者も経験した。筆者の足には、膝の後ろ側2回と前側1回の手術をした痕がある。膝の後ろ側の手術は記憶にないが前側の手術は8歳頃のことなので、看護婦(当時)から「Aちゃんの膝が伸びたから、おまえもやってみようかって」と言われたことは覚えている。顧みれば、「やってみようかって」という説得は、日吉や尾上も語っている「医療の実験台」にする意図の表れのようなのである。膝の後ろの手術痕は自分で見えないが、膝の前側を切ったことは鮮明に記憶している。手術後の脚に巻かれた真っ白なギプスに、赤黒い不気味な血液が20センチほど、いびつな楕円形で大きく滲んでいた。恐ろしさで身体が震えたが、手術をされた理由を教えてもらうこともなかった。

語りにも出てくる、尖足、変形のある膝・股関節・足指の腱や筋などの手術は、脳性麻痺にも行われる一般的な整形外科手術である。しかしながら、術後の身体は関節の曲がる角度を制限され、それまで普通にできていた正座などがある日突然できなくなり、日常生活が成り立たなくなるという身体的変化が現れる。このような手術はいまでも行われているが、1960年当時と比較すると圧倒的に1960年代の方が多かったと考えられる。その理由として、「歩く」ということに価値観が偏っていた時代と、車椅子で社会参加することがそれなりに受け入れられてきたこととの関係が推察される。

これまでの第3節の語りから、手術の後に関連して行われるリハビリのつらさや、病院や施設の閉鎖的な環境によって脳性麻痺の子どもたちの人権が蔑ろにされていた様子がうかがえる。また、予後について家族にも知らされずに手術がなされるという、障害当事者およびその家族の人権が無視されていた歴史があり、障害当事者の人間性が完

全に否定されていたとも言える実態が明らかになった。なおす側による「がんばれば良くなって退園できる」等の言葉は、障害のある子どもやその家族に、施設に居ると障害が「なおる」かのような錯覚を与えるだけであり、治療をされた側からは手術の「失敗」という評価がされている。

4 親と子どもの治療の捉え方

子どもの障害をなおそうとして、病院や施設に子どもを連れて行った家族の想いとはどのようなものか。また、家族に連れて行かれた子どもはどのように思っていたのか。本節では、病院や施設から自宅に戻ってからリハビリが続けられたこともふまえて、親と子どもの治療の捉え方の違いについて検討する。

4-1 親の気持ち

中山の家族は、彼の障害が良くなる方法を様々に考え、祖父が行動を起こしたり、母親と一緒に訓練を続けたりしていた。この時の様子は、中山の語りから見えてくる。

まだ僕の祖父がいましたもんで、「良くなるものだったら田畑売って、手術をしておいで」っていうことで、3人の家族が。他の2人も行ったんです。手術はしなかったけれど母親がリハビリ方法を習って、座ることができない僕に木の机や椅子を作り座らせていました。歩行器を使ったり。子どもの3輪車に靴をペダルにくっつけて自宅の庭で訓練を。(中山 2018)

この中山の家族と同じように、永山の家族は、自宅で訓練を行っていたようである。永山の語りでは、勤め人ではなかった母親がかならず来てくれたという「面会日」のことも回想されている。

父母会の役員をしたりしてて、重度の人を受け入れるようにというような運動をしたみたいなんです。だから、やっと〔入園の〕順番が回ってきたぞ、みたいな。親が買った器具は、電気に通して頭につけるといって言われ、かなり高い医療器具だったみたいだけど持ってましたね。

母親が先生からリハビリ習いながら一緒にやりましたね。手を繋いで歩くとか、立ち上がるとかやりました。親にとってはやっぱり、この子を歩けるようにするっていうのは一番大きな何か目標としてずっと持ってたと思います。

面会日は、県内全域から来てる。差し入れとか絶対ダメなんです、みんな平等にしくちゃいけないので。親もしのびなかったんだと思うんです。それでバナナとかね、コソッと持ってきて、看護師なんかが見えない所で食わしてくれたりとかしてました。(永山 2018)

永山の面会日の話に関連して、1960年代の障害児施設の面会時間などの閉鎖的な厳しさがわかる筆者の母親の話を示す。

〔病棟に入るところには〕鍵がかかっているから9時からじゃないと入れないけど、8時半くらいには着くよに行くんだよ。それで3時の面会時間が終わると、親は、子どもにおやつを与えて、それを食べているうちにいなくなっちゃう。気が付いてみんな泣いて合唱してるんだよね。家につくと5時の夕飯の時間で。夕飯作ろうと思って米を量って研いでいると、水がジャーって流れるその中にね、ぜんぶの子どもの合唱が聞こえてくるんだよ。水の中にその泣き声を聞きながら、涙流しちゃ米を研いだものだよ。

3節1項で日吉が「上京した」と述べているが、そこには、彼女の父親が、「脳の手術の後で、訓練すればお前も歩けるようになると、東京の親戚から教わった手術について説明した」(日吉 2020) ことが関係している。北海道から東京に引っ越しをしたという日吉の話は、医療と療育の違いはあるが、世田谷の光明養護学校への入学を願って

全国から障害児とその家族が引っ越していた状況に似て、この日吉の家族の行動には、子どもを想う親の強い気持ちが表れている。

2節の語りにあるように、尾上の家族は、「来週から大手前整肢学園行くからね」と話していた。しかし親の気持ちに変化があったことを尾上は次のように語っている。

〔入園前〕これから生活離れ離れで、いろいろ辛いことがあるかもわからないけれども、頑張ったら歩いて帰れるようになるから、頑張ってきてやって、送り出してくれたんです。〔入園後〕半年にいっぺん、年に3回、帰ってくるたびに体はどんどん、体の形が変わって障害が重度になっていくでしょう。「頑張ったら、歩いて帰ってこれるから」で。ところがどんどんどんどん、歩けなくなっていくわけですよ。ちょっと大きさに聞こえるかもわかりませんが、このままいてると、最悪の事態になるかもわからない。ちょっと怖くなったみたいね。(尾上 2020)

ここでは、施設で行われた手術の結果として尾上の身体に現れる変化が、家族の気持ちを変えていったことがわかる。

利光は、生後7ヵ月の頃に原因不明の高熱に侵され、生死の境をさまよった時に脳性麻痺になったという。

医者からは「諦めて下さい」と、死亡宣告に近いことまで言われたそうです。私は今、その時に一度死んだと考えています。今こうして生きていること自身、「第二の人生」です。(利光 2015)

筆者の母親は、医師から「歩けるかどうかは保障できませんねって。姿かたちは、おいおい考えていきましょう」と言われ、「こんな格好で生きていたんじゃかわいそうだから、情が移らない今のうちに殺してください」と頼んだという。

1960年代当時、子どもと医療の間にいる障害児の家族は、なおす側にいる人からの詳しい説明もない治療に対する「こわさ」や「不安」から、それまで頼みの綱とした医療から逃れることを考えざるをえなくなっていた。このことは、家族の気持ちの変化が述べられている、「ちょっと怖くなったみたいね」という尾上の言葉からもうかがうことができる。

4-2 子どもの気持ち

治療を望む家族の想いと、それを実際に受ける子どもの想いには隔たりがある。

リハビリに関して見てみると、中山は、家族と離れた入院生活について、「自分だけ転校して近所の子たちと離れ離れになることは、親から言われれば仕方ないかみみたいな感じ。でも、リハビリは嫌やったし、やっぱり寂しかった」と、そのときの心情を語っている(中山:2018)。同様に、永山は、3節2項で見たように、母親も役員をしていた父母会の運動から設立された整肢学園に入園したのだが、そこで行なわれた「1日に2時間ぐらいいリハビリが、無理やりの股裂っていうのをさせられて。もう痛いなのって。もう嫌で嫌で」と、当時の痛みを語っている。

手術に関して、3節1項で述べたように、20代になりロボットミ手術の実態を知った日吉は、「手術に反対してくれた医師とそれを受け入れた父に感謝しました」と語っている。彼女は、脳手術をしなかったことで自らの生き方を確立し、後に青い芝の会の運動に出会い、そうした経験が彼女にとって人権や差別や優生思想を考える契機となった。また、尾上は、施設生活を振り返りながら、「この施設での医療体験は、私にとっては一生忘れることができない『思い出』、怨念とも言えるほど粘りついた記憶になっている。このことが、原体験になって障害者運動に飛び込んだと言っても過言ではない」(尾上 1996)と語る。ここでは両者から、居直りとも言える姿とともに、脳性麻痺をなおそうとしていた1960年代の医療への怒りが露わにされている。

本項でとりあげた、治療される側の「痛い」「こわい」「つらい」「さみしい」などの感情は、現在の医療でも軽視され、「健全者に近づけよう」とする固定観念に縛られた治療が行われていると考えられる。

5 おわりに

1960年代に脳性麻痺をなおす対象とした治療を体験させられた5名への聞き取りとその関係資料から、当時行われた治療は歩くことを大命題としていたことや、治療された側の想いが表面化していないことを明らかにした。脳性麻痺というなおらない障害をなおそうとされた当事者は、彼ら／彼女らを健常者に近づけようとした治療に不信感をも抱くようになる。障害のある現在の子どもたちが、同じような体験をしないためには、障害治療においても、「われら自身の声」が尊重される社会が確立されることが不可欠であろう。

本論文により、これまで明らかにされていない障害医療の負の歴史の一面を記し、治療における当事者性の意義を提示したと言える。一方で、引用した資料は治療された側の想いに限定され、当時の医療や術式がどのような理由から用いられていたのかなどが示されていない。今後の研究には、医療者側の在り方を示す必要があると考えられる。

註

- 1 脳性麻痺については、「生存学」創成拠点ホームページの「脳性麻痺／脳性マヒ／脳性まひ (Cerebral Palsy)」(<http://www.arsvi.com/d/cp.htm>)にまとめられている。
- 2 「われら自身の声」という表現は、2002年に開催されたDPI世界会議札幌大会の報告集、『世界の障害者われら自身の声—第6回DPI世界会議札幌大会報告集』(DPI日本会議／2002年第6回DPI世界会議札幌大会組織委員会(編)、2003、現代書館)の表題から用いている。

文献

- 青木千帆子・瀬山紀子・立岩真也・田中恵美子・土屋葉, 2019, 『生き還り繋ぐ——障害者運動 於&発 福島の50年』生活書院。
- 石川憲彦, 1988, 『治療という幻想——障害の医療からみえること』現代書館。
- 熊谷晋一郎, 2009, 『リハビリの夜』医学書院。
- 公益財団法人日本医療機能評価機構, 2020, 「再発防止に関する報告書」, 産科医療補償制度 (2019年5月9日取得, <http://www.sanka-hp.jcqh.or.jp/documents/prevention/report/>)。
- 杉本章, 2008, 『障害者はどう生きてきたか——戦前・戦後障害者運動史』現代書館。
- 立岩真也, 2004, 『ALS——不動の身体と息する機械』医学書院。
- , 2018, 『不如意の身体』青土社: 64-96。
- 利光徹, 2015, 「一脳性マヒ者が歩んできた道——地域で共に生きることをめざして」2015年12月20日「福岡・『障害者』解放をめざす会」, (2020年7月7日取得, <https://zensyokyo.jimdofree.com/2015/12/20/>)。
- 脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査プロジェクトチーム, 平成30年10月「脳性麻痺児の実態把握に関する疫学調査報告書」, 公益財団法人日本医療機能評価機構, (2019年5月9日取得, <http://www.sankahp.jcqh.or.jp/documents/report/pdf/nouseimahijinojittaihaakunikansuruekigakuchousahoukokusyo.pdf>)。
- 筆者未詳, 1977a, 「医療分科会レポート①福島県青い芝の会」, 全障連第2回交流大会第6分科会(医療)。
- 筆者未詳, 1977b, 「医療分科会レポート③福島県青い芝の会」, 全障連第2回交流大会第6分科会(医療)。
- 筆者未詳, 1977c, 「医療分科会レポート(3)ロボットミ手術の後遺症に悩む」, 全障連第2回交流大会第6分科会(医療)。
- 古井透, 2003, 「リハビリ再考——「がんばり」への呪縛とそのOUTCOME」, (2020年7月3日取得, <http://www.arsvi.com/2000/030829ft.htm>)。
- 八木勝自, 1978, 「障害者にとって医療とは」, 全障連第3回交流大会第6分科会(医療)。
- 山本始, 1979, 「わたしの意思も認めて下さい」特集・社会福祉施設——人権は守られているか『福祉労働』現代書館, (5):78-83。

資料

- 尾上浩二, 1996, 「医療モデルか自立生活モデルか——それが問題だ」, 1996年3月障害連介護保険勉強会講演資料。

小井戸 なおす対象とされた障害

- , 2020, インタビュー 聞き手:立岩真也, arsvi.com, (2020年8月17日取得, <http://www.arsvi.com/2020/20200807ok.htm>).
- 小池克巳, 2020, インタビュー 聞き手:小井戸恵子, arsvi.com, (2020年7月29日取得, <http://www.arsvi.com/2020/20200704kk.htm>).
- 中山善人, 2018, インタビュー 聞き手:立岩真也, arsvi.com, (2020年7月6日取得, <http://www.arsvi.com/2010/20180926ny.htm>).
- 永山昌彦, 2018, インタビュー 聞き手:立岩真也, arsvi.com, (2020年7月6日取得, <http://www.arsvi.com/2010/20180928nm.htm>).

Disabilities as Something to be Cured: Looking at Cerebral Palsy Treatments Given in the 1960s and How They were Experienced

KOIDO Keiko

Abstract:

From the 1960s to the 1970s attempts were made to cure incurable disabilities such as cerebral palsy at hospitals and institutions, but narratives of people with disabilities concerning their own experience of medical treatment are few and their post-treatment mental and physical state are not known. To elucidate treatment and daily life at the time and the psychological and physical changes in those who received treatment from the perspective of the people with disabilities who experienced this treatment themselves, in this paper I analyze narratives concerning cerebral palsy treatment obtained through interviews. The results show that people with a disability who were removed from their familiar environment at a young age for the purpose of curing their disability were deprived of things such as the warmth of their families and the memories of their friends, and the invasive treatment given without their families' consent rendered them incapable of doing things they had been able to do before. The existence of people who experienced harmful treatments and the discrimination of the human rights of people with a disability not being considered shows the importance of the perspective of those receiving treatment being added to the study of cerebral palsy treatment.

Keywords: Cerebral palsy, treatment, people with disabilities, 1960s, human rights.

なおす対象とされた障害

——1960年代に行われた脳性麻痺の治療とその体験に着目して——

小井戸 恵 子

要旨：

1960年代から1970年代に脳性麻痺などのなおらない障害をなおそうとする治療が行われたが、医療に接した経緯や治療後の心身に関する障害者自身の語りは少なく当事者の実情は知られていない。本稿では、施設や病院の治療を経験した障害当事者の視点から、当時の治療や生活の在り方と治療された側の心理的・身体的変化を明らかにすることを目的に、公開されている情報とインタビュー記録から脳性麻痺治療に関する語りを分析した。その結果、幼少期に障害をなおす目的で慣れ親しんだ環境から引き離された障害者は、家族のぬくもりや友達との思い出などを奪われていたこと、家族の同意もなく行われた侵襲的な治療は、それまでできていた動作をも不可能にしていることが明らかになった。加害性のある治療や障害者の人権に配慮しないという差別を経験させられた当事者の存在からは、脳性麻痺治療の研究に治療された側の視点を加えることの重要性が示された。