

# 重症心身障害児者施設 「久山療育園」と学生ボランティア ー「全ての人に生きる価値がある」という 「気づき」へのきっかけ作りー

湯 川 洋 久  
(福岡大学経済学部)

## 【要約】

本論文は、重症心身障害児者施設「久山療育園」に学生ボランティアが関わることによって、学生が何を学んだかについて考察するものである。

幾人かの学生は深い洞察を行うことができた。障害児者も自分たちと何ら変わりはなく、特別に考える必要はない。そして単に障害を持っているから不便がある時に自分たちができることがあれば助けてあげるべきである、というのである。

このようにして「すべての人間には生きる価値がある」、「すべての人間は共に支え合って生きている（共生）」という概念を学生は学んだと言える。

## 【キーワード】

重症心身障害児（者）、久山療育園、ボランティア、学生ボランティア、共生

湯 川 洋 久

## はじめに

福岡市郊外に位置する久山町。筑豊へ連なる山々がすぐ近くに見える緑豊かで閑静なその場所に、重症心身障害児者施設「久山療育園」は存在する。私の NPO 論受講の学生たちはここでボランティア体験を行っている。本論文は、学生ボランティア達のかかる重度心身障害児に対する関わりについて紹介するものである。

## なぜ学生にボランティアを？

私は大学の経済学部で NPO 論を講義している。NPO の本質論として、例えば Johns Hopkins University 非営利セクター国際比較プロジェクトによる定義に「ボランティア性」が含まれているように、ボランティアは NPO にとって必要不可欠の存在である。また日本の草の根 NPO の多くはその人材をボランティアに頼っている。そこで私は、学生が NPO 論の講義を受けるに際し、NPO の活動性格の特殊性を肌で理解してもらうべく、ボランティアを体験させることにしている。クラスに入れば、最低前期 1 回後期 1 回と必ずボランティアを体験させることにしたのである。もっともこれでは自発性を旨とするボランティアとは言い難いかもしれないとは思ったが、そもそもシラバスにボランティア体験のことは書かれており、私のクラスを受けることそのものによってボランティア体験を自発的に受け入れると考えたのである。

久山療育園は、上述のように重症心身障害児者施設である。この施設で学生達にボランティアを行わせるのは、NPO の中でももっともマージナル（辺境）と言ってもよい重症心身障害児を受け入れる組織での経験が、学生達の人生観を少しでも変えるきっかけとなればいいとの思いから来るのである。

## 利用者の様子と学生ボランティア

ボランティア初日の学生達の様子からまず描いてみよう。

まず比較的身体障害が軽度の利用者がいる上の階へ学生を連れて上る。大きく重い扉を開けるといきなり奇声があちこちから聞こえてくる。少し臭いがする。子供部屋のような臭い。これはよだれの臭いなのだろうか。

部屋に入った途端、私が連れてきた学生の多くが顔を引きつらせるのがありありと分かる。今までに見たこともないタイプの人たちを目の前にして、どういう態度を取ったらよいのか分からず、極度に緊張するのだ。初めて見るこの光景に、学生達のほとんどはなすすべもなく立ち尽くしている。介護担当者の方から何か指示を受けてようやくはったように動き出すばかりである。戸惑うのも無理はない。看護師さんたちでさえ、この仕事に移った

当初は、戸惑いや、自分の無力さに涙したそうだ。それぞれの学生にとってみれば、このボランティア経験は、1、2度しかないものであるが、それでも彼らに強烈な印象を残すようである。

ある利用者は畳をひいた床の上に寝そべっている。また他のある利用者は、座位保持椅子に座って手先や頭を意味なく揺らしている。自分で歩きまわる人はほんの一握りしかいない。自分で歩くほんの一握りの人も、ぎくしゃくした歩き方しかできない。皆手足がいびつな形に曲がっているのだ。そのため、ちょっと動くだけでもものたうち回っているようにさえ見える。座位保持椅子に乗っている人たちも、彼らが自分で動けるのではなく、介護担当者が押して回り、食事の世話などを行うのである。そしてその座位保持椅子というのも、それぞれウレタンなどで人が乗る部分が加工され複雑な形をしたテーラーメードである。複雑に曲がったままである利用者の手足の曲がり具合に合わせてあるのだ。利用者は、出産時の事故に起因する脳障害、脳その他の先天異常、難治性てんかんなどのため、頭が異常に大きかったり、異常に小さかったり、異様な形をしていたりする。また、身体が大きくなるにつれて麻痺による身体や手足の変形が進む。ほとんどの利用者が実際には成人であるのに、生後数ヶ月の知能しか持っていない。話せる人はほとんどおらず、うわうわとうわ言のような声を発するだけの人がほとんどすべてである。ギャーギャーといきなり奇声を発することも多い。成長するにつれ内臓の病気になることが多くなり、特に呼吸の病気で窒息したりする。

ある利用者の母親が言った。「この子は私たちにとって天使なんですよ」。その言葉の美しさに感動すると共に、利用者を目の当たりにすれば、彼女がそこまで言えるに至るまでの葛藤や苦しみはどれだけのものであったかと思わずにはおれず、ずしりとその言葉の重みが伝わってくる。

実は今日はピクニックの日。利用者が外に連れ出され外の空気を吸い、近くの自然を味わい皆でお弁当を食べるイベントである。利用者の家族も一緒に来て座位保持椅子を押して他の利用者とその家族と交流するのである。しかし、入園が長くなるにつれ家族が高齢化し、このようなイベントに参加できなくなっている家族も増えてくる。そこで学生ボランティアの登場となるわけである。

利用者とペアになった学生達は、一団となってそれぞれ座位保持椅子を押して外に連れて行く。どうしていいかまだ分からない多くの学生は、利用者に何を話しかけるでもなく、ただ黙々と座位保持椅子を押していく。そして、時間がたつにつれ、少しずつ慣れてきて、仲良くなっていく。

湯 川 洋 久

## 久山療育園とは

久山療育園は、当時利用できる福祉サービスがなかった重症児を中心に「日本の重症児、福祉のモデルケースを作りたい」という願いをもって、「重度心身障害児に愛の手を」という精神で 1976 年に開設された、重症心身障害児を収容しケアを行う民間の施設である。重症心身障害児とは、知能指数 35 以下の重度の知的障害と、寝たきりか、やっと座れるか程度の重度の肢体不自由が重複した、障害者の中でも最も重い障害を持つ人たちの事を指す。てんかん、言語障害、視覚障害、呼吸障害など多くの疾患を併せ持ち大変虚弱である。彼らはこのように心身両面に負った大きなハンディキャップのため、誰かの介助なしでは 1 日も生活していくことができない。

運営の基本方針としては、障害児という社会に疎外された者と共に生きる、という、キリストの教えを土台としている。

設立目的は、「重症心身障害児が社会の片隅に収容されて生きるのではなく、むしろ地域の中心に位置づけられるよう願っており、そのため久山療育園は、単なる入所施設としてではなく新しい地域福祉社会づくりの拠点として活動することを目的とする」と明記されている。設立目的がこのような先進的なものであったにも関わらず、種々の制約から、設立当初は重症心身障害児を収容・ケアすることが中心目的であった。もっとも、開設以来 20 数年が経過するに伴い、これまでの施設収容型福祉から、施設を社会資源として活用する地域型福祉を目指す先端的な取り組みを進め、全国から注目を集めている。特に 1997 年度より福岡県との協議でスタートした心身障害児地域療育等支援事業は、重症心身障害児のみならず、知的障害児・身体障害児をも対象とした在宅の心身障害や家族のための制度である。これは、施設の専門知識を在宅障害児者の方々にも活用し、専任の職員が家庭の要望を聞き、これに対応していくというものであり、在宅障害児者へのきめ細かなサービスという特徴を有する。

療育方針としては、ここが病院、学校、家庭としての機能を全うすべく、その専門家が働き、かつ対象者を技術論的にではなく全人格的にとらえることを基本方針としている。

施設は、敷地 7,588 平方メートル、延床面積 3,851 平方メートル、2 階建て、利用者棟は 2 棟、その他管理棟、通園療育棟、地域交流ホール、職員宿舎などで構成される。もっとも、2005 年度より全面的に改築に着手、2007 年 9 月には第一期工事が終了し、2008 年度 6 月頃までには改築終了の予定である。この改築によって重症心身障害児者施設から、3 年後をめどに、障害者自立

支援法による療養介護施設への移行という体制が整えられる。

事業の種類は、重症心身障害児者施設、重度心身障害児（者）通園事業 A 型、重度心身障害児の短期入所事業、障害児（者）地域療育等支援事業、に分けられる。

久山療育園は、社会福祉法による児童福祉施設としての機能と、医療法による病院としての機能を兼ね備えている。即ち、重症児者の日常生活を支えながら、必要な医療、看護、機能訓練、保育、生活指導などを総合的に行っている施設である。即ち本来は、成人前の児童の福祉施設である。しかるに実際は、成人後彼らをケアする施設が存在しないことから、結果的に成人後もケアを継続している（児童福祉法 63 条の 2）。開設以来 30 年を経て、結果的に当時の利用者がまだ残っている場合もあることから、利用者の半数以上は 30 歳を越え、最高年齢は 64 歳にも達する。

### 障害者自立支援法

障害者自立支援法の問題は深刻である。ここ久山療育園にも直接火の粉が降りかかってきている。即ち「身体障害者福祉法」「知的障害者福祉法」「精神保健福祉法」「児童福祉法」においてそれぞれの障害に対応して規定されていた福祉サービスは「障害者自立支援法」制定に伴い改正され、自立支援のための福祉サービスとして、所得に応じて費用を負担する「応能負担」の代わりに利用したサービスに応じて一律負担を強いる「応益負担」に全て変えられた。そのためこれからは重い障害児者ほど余計に負担を強いられ、負担能力を超えると家族に肩代わりを強いることになってしまう。現に通園を諦めざるを得ない人も出てきていると聞く。また「自立支援医療」でできる医療については、療養介護施設で、てんかん発作の予防・治療、呼吸器疾患、消化器疾患、筋疾患、の管理・治療という 4 領域に限られ、かなり限定が加えられている。これ以外の医療は一般扱いとなるならば一律自己負担 3 割となってしまう、利用者にとって大きな負担増となってしまう（但し、現在各自治体独特の障害者医療証等による自己負担軽減措置や、医療費の払戻し等の暫定措置がとられている）。

即ち、障害者自立支援法は、障害者の自立支援のため、と一見聞こえはよいが、自らはまったく活動できず自立が不可能な重症心身障害児に対してまで結果的に自立を強制することになり、マージナルな人たちの生活保障をないがしろにしてしまうものなのである。学生ボランティアが障害者自立支援法の下何かできることはないかについて模索中であるが、まだ有効な解答は得られない。

湯 川 洋 久

障害児の親の、今ならまだ何とか介護できているが、自分達がいなくなってしまうたら、一体どうやって生きていけるのだろうかとの声は切実である。

## 学生ボランティアの位置づけ

私達の学生ボランティアは、何かのイベントで介護の数が足りず応援を頼まれるときがもっぱらの出番である。そういう時なら、学生達が利用者に直接接することができるし、園としても力のいる介助の仕事を手伝ってくれる人間の数が増えて助かるのである。

久山療育園では、他にもボランティアがいる。おむつ、タオル等洗濯物の整理、シーツたたみ、食事用椅子拭き、病棟ベッド拭き、縫製、入浴時の衣類着脱、おやつの介助、清掃、機関誌発送作業、等である。このようなボランティアも常に必要とされる仕事であるが、私の学生に対しては、ショック療法として、直接利用者に会い介護する方法を取っている。

## 久山療育園でボランティア活動することの、学生にとっての意義

学生の感想を聞くために、毎回感想文を書かせている。学生達はそれぞれのレベルで内省し、重要な「気づき」を経験した者もいる。まだまだ問題意識がなく、彼らのことを他人事だと感じているように思える場合、「大変そうだった」「可哀相だった」「自分には介護士のように介護することなどとてもできない」「自分はあのようでなくてよかった」といった、自分と利用者との間に距離感のある、他人事の感想にとどまっている。

表面的に私の意見に合わせて書く学生もいるため、私は敢えて挑戦する。「教科書的ないい子ちゃんの答えは必要ない。君達が本音で思っていることを話して構わないんだ。それで成績が悪くなるのでは決してないから心配しなくてよい」と。すると学生は安心して本音で感想を書いてくれる。

多くの学生は初めて重度心身障害児に出会うため、戸惑いを隠せなかったことを吐露する。心臓がドキドキし、もう帰りたと思ったと書いた学生もいた。しかし複数回参加した学生は、だんだん慣れてきて抵抗がなくなったことも書き、そうになっている自分に驚いてもいる。

次に、例えば話しかけても反応がないなどのため戸惑うレベルを経験する。役立っていないのではないかと自分が情けなく感じもするのである。

その後だんだんと交流ができるようになってきて、ある程度打ち解けられるようになった学生もいた。思春期の男性利用者が、女子学生の食事の輪にごろごろ転がってきてお近づきになりたい表現を示すと、皆でくすくす笑い、

そのことで打ち解けられた気がしたと書いた女子学生もいた。また、最初は反応がなかったように思っていたが、意思は伝わっていることが分かったか、名前を呼ぶと元気よく近づいてくるなどの経験をした学生もあり、意思疎通ができたと喜ぶような小さな感動を経験した学生もいた。

さらに、このような境遇に置かれた利用者達に対する共感を示した者もいた。ある学生は、自分が担当する利用者が座位保持椅子に乗るのを手伝う。体は普通の成人並みの大きさに20歳代前半である。外見も多少手足に異常が認められる他はさほど異様には感じないが自分で動くことにはやはり非常な困難を伴う。自分と同じようなその利用者に対し、もし彼女が普通に生まれていたら、と学生は思いを巡らす。そうしたら彼女は今頃、自分達と同じように、勉強やゲームやスポーツを楽しみ、会話し、恋をし、人生について考え、そして、はちきれんばかりの若さを体全体から発散させ、青春を謳歌していたであろう。そして、そうではない現実がここにある。その学生は思わず涙してしまいそうになったと書いてきた。

私としては、学生には更に一步進んだ洞察に至ることを願っている。

多くの人々は「働かざるもの食うべからず」などの思想に染まっている。これは、まったく問題なく働くことができる人に対しては当てはまる考えであろう。しかし重度心身障害者に対してもその考えを当てはめてもよいものか。この問いに対して学生達は、ここに来るまでは何の問題意識も持っていないというのが通常である。私はボランティアが終わった後に学生達に問いかける。「働かざるもの食うべからず、と言うが、それはすべての人に当てはめていいのか？」と。学生達は、こうして徐々に問題意識を持ち始める。

そしてさらに問いかける。「じゃ、彼らは、この世にあのような姿で生まれてきても、この世で価値ある人たちであると言えるだろうか？」学生達の意見は分かれる。ある女子学生は、「自分だったらこのような障害児が生まれることが事前に分かったら産まないし、産みたくない」。と言った。母親も子供自身も苦しむことが分かっているからだ、と言う。

私はある時夢を見た。誰かが堕胎をする夢である。まだしっぽが生え、魚と区別もつかず、性別さえ分からない数センチの胎児が子宮から取り出される。魚のような胎児は、自分がこの世に生まれてきたのではなく不完全なまま強制的に外に出されたにすぎず、その命を守る何のバリアもないことに突然気づく。そこでその胎児は精一杯しっぽを動かし自分はまだ生きていることを主張する。生きる権利を主張しているのだ。しかしその動きはやがてゆ

湯 川 洋 久

っくりとなり、最後には止まる。胎児の死。

堕胎は人を殺すのと同じかどうかについて、哲学、医学、神学、法学など多方面から議論がなされている。しかしあの鮮烈な夢を見てから私は、議論することができなくなった。あまりにその、魚のような胎児は生々しく、生命の動きを感じざるを得なかったからだ。議論するまでもなく、堕胎は「殺す」という行為であると体感させられたのだ。確かにまだ「人」とは呼べないかもしれない。しかし、あの夢の中で私は、胎児が自己の存在を主張している意思を感じずにはいられなかった。意思、主張。人としての萌芽は確実に芽生えていたのだ。

他の人に強制することはできないし堕胎を批判するつもりもないが、あの生々しい夢を見て以来、私自身は、感覚的に堕胎を肯定できなくなってしまった。

重度心身障害児としてこの世に生まれてきた場合、本人の知能が低ければ、自分自身の障害に苦しむことはないかもしれない。しかし親は苦しむだろう。自責の念に駆られ、または自分に降りかかってきた不幸を恨むだろう。だが彼ら障害児も、一つの生命をちゃんと持ってきてこの世に生を受けたのである。苦しむだろうからと堕胎、という結論では簡単には済まないと思わざるを得ない。

よく考えてみれば、私たち自身だって完璧なものではない。例えば高血圧で塩分を控えなければならぬなどちょっとした障害ではないか。肥満で運動能力が落ちるのもメガネをかけているのもある意味障害ではないか。何かの助けを借りなければ生活できていないことは、考えてみればたくさんあるのではなかろうか。また、いつ交通事故に遭って全身麻痺にならないとも限らない。結局、多くの人が辛うじて障害者ではない生き方をしているだけに過ぎないのではなかろうか。完全無欠の人間などこの世には存在しないのだ。結局、障害者と健常者とは程度の差に過ぎず、無限に連なる段階差で不完全の程度が存在し、そのうちある一定の程度を越えた場合障害者とレッテルを貼られるに過ぎないのではないか。しかし多くの人々はそのことに気づかず、「自分は障害者ではない」「あの人は障害者だ」と区別して、まるでまったく別の次元に生きている人のように考える。

多くの人々は勝敗の世界に今まで生きてきたから、いわゆるこの世の尺度で助けがなければ生きていけない人間は、「生きるに値しない」と無意識のうちに比較的簡単に考えているようである。上述の女子学生の堕胎に関する意見

も、可哀相、という共感の気持ちを持っていながらも、結局、生きては可哀相と考えているのであり、結果的に、障害者は生きるには値しない、ということが無意識のうちに前提としているのではなかろうか。だからこそ生まれてくる子供が障害者なら産まない、と言うのだ。

これに対して、もっとも重度の障害児と触れ合い、彼らをケアする人々を見ることによって、果たして本当に、助けがなければ生きていけない人たちは生きる価値のない人間であるのか、もう一步踏み込んで疑問を持ってもらうきっかけとなればよいと考えている。さらに、生きるに値しないと考えていた人たちと自分達との間に、果たしてそれほど大きな差があるのか、再度踏み込んで考え直してもらいたいと考えている。

学生自身、多くは気が付かないながらも、何らかの劣等感、自己卑下、などの問題を持っている。そして時にふと「自分は必要とされているのだろうか」といった自信のなさを垣間見せることがある。このような時に「どんな人間にも生まれてきた以上何らかの意味があり、価値がある」ということを思い出すきっかけとしてこのボランティアを覚えていてもらいたいとも考える。

私が期待した方向にさらに一步進んで、障害者達も、自分達と同じで大した違いはないことに気づいた者もいた。障害者もみんな自分達と同じで心や感情があり、特別扱い、特別視しなくてよく、単に障害を持っているから不便があるときに私たちができることであれば助けてあげるべきと言うのである。正にその通りである。障害者は自分達と異なる人間なのではない。そして、全ての人間は同じように価値がある。この学生は、自ら知らないうちに、すべての人が生きるという意味で同じ価値を持ち、互いの不足を補い合うことで共に生きる（共生）という発想に思い至っているのである。障害者との出会いを通じてこのレベルまで到達できた学生がいたことを私は嬉しく思った。

もっとも、このようなレベルの気づきに至った学生はかなり少数であり、更に私が提起した上記のような問題意識に対して鋭く反応し、私が思いもしないレベルの気づきに至った学生は残念ながら未だ出会っていない。確かに、深いレベルでの気づきが起きるかどうかは、究極的にはその学生自身にかかっている。感性が鈍ければ、こちらがどんなに場を提供し気づかせようと努力しても気づきは起きないだろう。しかしながら、誰に気づきが起きるかは、

湯 川 洋 久

教育者側から予測できるものではない。全く予測も期待もしていなかった学生が、ある日突然気づきの瞬間を迎えることもあり得る。むしろ、深いレベルに達していないのは、単に障害者問題に取り組む時間がまだ少なく、従って、考え込まされたり、気づきが与えられる機会が少ないからではなかろうか。それならば、我々教育者が、気づきへの導き方を工夫し、制度面での環境整備を行う必要があると考える。

まず、教育者としては、例えば感想文の更なる有効利用が考えられよう。思考を深められるよう、ある程度誘導した質問設定するのも、思いもしない鋭くないしユニークな発想が出てこなくなる危険性はあるが、一考ではある。議論の時間を作るのも、より深いレベルに至った学生の気づきをシェアするため効果的なようである。

次に環境整備の面についてであるが、週日は授業、週末はアルバイト、と学生は時間を取られているため、例えば学生がボランティアに興味があっても、継続的、長期に亘って多様なボランティアを行う機会を整えるのは困難である。せめて、ボランティア実習ないしボランティア実習を併用した科目を設定し単位を認めてやれば、学生が無理なくボランティアでき、また、気づきが起きる機会も増えるのではないだろうか。

学生がここでボランティアをすることは、利用者に奉仕をすることに中心的意義があるのではなく、利用者から何かを学ぶということにむしろ意義があると考え。何かを学ぶ、即ち「すべての人間に価値があり、共に生きているのだ」ということを学んでくれば、このボランティア活動の意義も一応達成されると考える。

現状ではいまだ課題も多いが、多くの学生には、少なくともまったく触れることのなかった世界に入って、気づきの第一歩にはなっているようである。今後の、教員及び制度面での更なる改良によって、更なる成果が求められよう。

### 【引用文献】

バプテスト心身障害児（者）を守る会 2005 年 4 月、2005 年 12 月、2007 年 12 月 愛の手を（社）バプテスト心身障害児（者）を守る会  
久山療育園 2007 共に生きる－久山療育園創立 30 周年記念誌（社）バプテスト心身障害児（者）を守る会

久山療育園パンフレット

久山療育園 2002、2003、2004、2005 久山療育園年報 (2002、2003、2004、  
2005 年度版) (社) バプテスト心身障害児 (者) を守る会

久山療育園 HP : <http://www1.biz.biglobe.ne.jp/~hisayama/> (アクセス日  
2008/01/05)

宮崎信義 2007 重症心身障害児者の医療的ケアー久山療育園での実践を通  
してー 久山療育園重症児者医療療育センター

山内直人 2004 NPO 入門第二版 日経文庫

## 謝辞

この報告を執筆する機会を与えて下さった、久山療育園の利用者、職員、  
及び福岡大学経済学部 NPO 論ゼミ学生に謝意を表する。

湯 川 洋 久

# **Hisayama Ryouiku-En, A Care Facility for Mentally and Physically Handicapped, and Student Volunteers**

— A Bridge towards “Awareness” of  
“Any Person Is Worth Living Together” —

YUKAWA, Hirohisa

(Faculty of Economics, Fukuoka University)

## **Abstract**

This report attempts to describe what and how students at my class learned by volunteering at the facility “Hisayama Ryouiku-En” for mentally and physically handicapped critically.

My students gradually get used to the clients there and start understanding them. Some of the students were even able to deepen their insights toward the handicapped. That is, even the handicapped are the same as us, and we do not have to treat them as “different”. Even though they have some difficulties in moving and thinking, we just need to assist them only in that manner.

Thus, students have learned, “Any person is worth living”, and “Any person lives together by assisting each other”.

**Key words :** Mentally and physically handicapped critically, Hisayama Ryouiku-En, Volunteer, Student-volunteer, Living together