

## 脳性麻痺者における二次障害の受容の意味 —真宗障害者福祉論の視座から—

頼 尊 恒 信

### 要 旨

本論文では、脳性麻痺者がどのように自らの障害と向き合い、受容してきたのかについて、当事者自身の「語り」を文献学的に考察した。

脳性麻痺者に対して、早期のリハビリが行われて来ている。しかし、現在においては、ADLの低下などの二次障害が多く発生している。その「二次障害」について、多くの脳性麻痺者が「生の危機」としてとらえ日常を過ごしている。また、二次障害は患者団体の問題提起より始まった。そのような当事者団体の取り組みを示した上で、個々人がどのように二次障害に向き合ってきたのかを考えた。

次に、「真宗障害者福祉論」とは何かを、本願成就文を中心に考え、如来の「アラユル」衆生に対するまなざしに脳性麻痺者が解放されていく道があるとした。そして、衆生は、その如来の呼びかけを自覚することにより、「主体的・生」の獲得につながる。

また、その「自覚」は同時に、「本願の呼びかけに背く者」としての機の自覚につながる。とりわけ、脳性麻痺者の場合、「本願の呼びかけに背く」ところに「健全者幻想」が顕わに現れてくるのである。つまり、健全者幻想を思い浮かべるところに、二次障害の諸問題が「生への危機」ととらえざるを得ない根源があるのである。本願の呼びかけを聞くことにより、健全者幻想から解放され、二次障害を真に受容し、具体的に「主体的・生」を歩み出す脳性麻痺「者」が誕生するという真宗障害者福祉論の視座を明らかにした。

キーワード：脳性麻痺、二次障害、危機、真宗、親鸞

## はじめに

私は、ここ数年の間、「浄土真宗を基礎にした障害者福祉論の構築」を研究課題としてきた。特に「脳性麻痺等全身性障害者の自立生活の諸問題」に焦点を合わせた研究・考察を行ってきた。本稿では、脳性麻痺者を中心とした全身性障害者がどのように自らの障害と向き合い、障害を受け入れ（受容）してきたのかについて、当事者自身の「語り」を文献学的に考察することを通して、脳性麻痺者における二次障害の受容の意味を真宗障害者福祉論の視座から明らかにしていきたい。

本稿で問題とする「脳性麻痺」という障害について考えると、脳性麻痺は治癒することなく、また、近年の臨床研究の一説では筋ジストロフィーに代表される筋疾患よりも、進行のペースはゆっくりであるが、確実に進行するケースが多いと考えられてきている<sup>1)</sup>。その中で、自身の障害をどのように受容し、どのような人生観をもつのかということは、自らの障害を意識化し、当事者自身の「将来像」を明確にしていく行為となりうるであろう。その一点において、脳性麻痺という障害を抱えながら、生きていく、主体的な「生」へのあゆみが始まるのである。本論文では、そのような主体的な「生」の回復について当事者文学を糸口として、文献学的に事例検討を加えたい。

## 1. 緒論—脳性麻痺とは—

本節では、青年・成人期以降の脳性麻痺の障害受容について、考察していく前に、脳性麻痺をめぐる諸問題を考えていきたい。脳性麻痺を論じるときに脳性麻痺とは、どのような障害かを検討してみる必要がある。脳性麻痺者は、花田春兆（1983: 5-10）によると歴史上に登場するのは意外と古く、『古事記』にその原点を見ることが出来るとしている。また、現在、「脳性麻痺」と言われている障害群を、どのように呼ぶかということについては、歴史的変遷があり、一定ではなかった。医学用語で言われるところの Cerebral Palsy を現在のように「脳性麻痺」と統一して呼ぶようになったのは、比較的に遅く、1960年代頃に入ってからであろうとされている<sup>2)</sup>。

そして、「脳性麻痺」と障害名が固定されてからの脳性麻痺という障害を考えようとすると、その一つの「手だて」となりうるのが、厚生省（1969）が定めた脳性麻痺の定義である。その定義では、脳性麻痺を次のように定めている。

脳性麻痺とは受胎から新生児（生後4週間以内）までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく、永続的なしかし変化し得る運動および姿勢の異常である。進行性疾患や一過性運動障害、または将来正常化するであろうと思われる運動発達遅延は除外する。

特に、この定義の「脳の非進行性病変に基づく、永続的なしかし変化し得る運動および姿勢の異常」という文言が、歴史的には、様々に解釈されてきたところである。一般的には、この文言をもって、「非進行性の障害」と言われている。

また、厚生省定義が定まると時を同じくして、日本においては、「脳性麻痺の早期発見・早期療育」という言葉と共に本格的な治療に対する試みがなされるようになる<sup>3)</sup>。そのことについて坂野幸江（2007: 156）は当時を次のように述懐している。

1970年初期PNF・ブルーンストローム・ボバース法などは、日本の理学療法士が直接外国へ行ってその治療理論と技術を学び、日本でそれを普及しました。1970年代中ごろにはエアーズ・ボイタ・ペトーなどの治療法が日本に紹介されました。代表的なのはボイタ法・ボバース法です。このとき、マスコミは「脳性マヒは治る」とセンセーショナルに書き立てました。これに振り回された親子がいるのも事実です。セラピストも新しい治療法として治療技術を学び実施してきました。<sup>4)</sup>

そのような療育の歴史に対して、脳性麻痺者はどのように自身の障害を

語っていたであろうか。脳性麻痺者である松兼功（1980: 130）は自らの「生」を著書『お酒はストローで、ラブレターは鼻で』で、次のように自らの脳性麻痺という障害と「死」の問題を取り上げている。

どんな障害があっても、どんな苦しみ、悲しみがあっても、生きていたい。私は「死」が怖い。私だって、明日死ぬかも知れない。みかけは丈夫そうに見えても、緊張（筆者注一筋緊張のこと。）や無理な姿勢を取るために、肺などの内蔵に、幼いときから相当圧迫がかかっているはずだ。同じ世代の人たちと比べて、遙かに死に近いところにいると思う。だから余計に、死に対して敏感なのかも知れない。

松兼は、当時、まだ筑波大学の学生であった。しかしながら、この文章からも推察できるように、脳性麻痺という障害が常に「進行」という問題がつきまとっている「生」であるということを、深く意識していたと言えよう。このような心情の吐露は、言い換えるならば、脳性麻痺者自身の「生」への危機意識の表出と言えよう。つまり、1970年代からの治療技術の普及や「脳性麻痺は治る」というマスコミの報道とは裏腹に、障害当事者間には「生への危機意識」が存在したといえるのである。この「危機意識」については、本稿第4項にて詳述したい。

また、そのような早期発見・早期療育によって「脳性麻痺は治る」と考えられてきた歴史に対して、梶浦一郎（1998: 309）は、次のように指摘している。

一時期、ある早期治療法によればわが国からはCP（筆者注一脳性麻痺のこと）は姿をなくすことができると唱える人達もいたが、実際は全くの幻想であって、むしろ、ますます多くの問題を表に出すことになっている。早期から療育を担当した者にとって18歳を過ぎたからといって、それに目をそらせ、後は福祉に任せるということは許されない時代

になっている。

では、「ますます多くの問題」とはいかなる問題群を指すのであろうか。その問題について、次項で考えていきたい。

## 2. 脳性麻痺者と二次障害

脳性麻痺者と二次障害の問題について考えると、全国障害者問題研究会（全障研）の研究誌である1990年に発刊された『障害者問題研究』の60号には、「加齢と障害の変化」という特集が組まれていることに注目したい。その特集において、安藤徳彦（1990: 13）は、自らの研究論文の序文で以下のように述べている。

脳性麻痺は非進行性の疾患であり、ある年齢に達するまでは暦年齢が長ずるにつれて、運動能力はむしろ向上し、以後は障害が増悪することなく推移するものである。しかし中高年の脳性麻痺者の中には運動能力が低下して、歩行が困難になったり、家事を含めて日常の生活動作が不可能になって医療機関を受診する人が稀ならず存在する。本稿では脳性麻痺者が中高年齢に至って運動能力の低下することがそれほど稀ではないことを示し、その原因を検討した結果を示し、対策の有無を検討する。

つまり、1970年代から障害者共同作業所で働く中高年の脳性麻痺者の中にADLが低下したりするなど、障害が進行するケースがあると報告されだしてきているのである。このことを、脳性麻痺という原障害（一次障害）と区別して、「脳性麻痺の二次障害」と言われてきた。上記の所引の論文は、二次障害の問題群が顕らかなりつつある初期に発行された雑誌の特集記事として掲載されたものであった<sup>5)</sup>。また、近年の研究では、林万リ（2004: 11）が、「脳性麻痺は、どんなに軽度でも二次障害を考慮していく必要がある」と、脳性麻痺者における二次障害の発症について端的に示している。

では、脳性麻痺の二次障害とは、いかなる問題群を有しているのでしょうか。脳性麻痺者の二次障害の代表的な症状を述べると、①筋力低下、②腰椎症、③頸椎症、④頸肩腕障害、⑤脊椎側彎と胸郭変形、⑥股関節亜脱臼、⑦骨盤側傾、⑧関節炎、⑨関節拘縮、⑩呼吸機能低下、⑪発作性全身性ジストニアなどがある<sup>6)</sup>。また、2005年に大阪府（大阪府：182-196）が行った「障害者地域医療に関する現況調査」（調査総数＝360）では、43％が「二次障害がある」と答え、その内、18％が20歳代で発症、31％が30歳代で発症したと答えている<sup>7)</sup>。この調査結果を見ても、二次障害の問題は、脳性麻痺者の成人期以降の社会参加等に大きな影を落としていると言わざるを得ない。

中でも、突出して大きな問題となるのは③の頸椎症（頸椎症性頸髄症および神経根症）である。この症状については、原田武雄（2004：29-35）が指摘するように、①手指巧緻性障害、②歩行障害、③排尿障害、④三角筋・上肢二頭筋筋力低下による上肢挙上あるいは肘関節屈曲障害、⑤頸肩腕、肩甲部あるいは背部痛などがある。これらの頸椎症に起因する二次障害群は、就職、結婚、子育て等、脳性麻痺者の社会参加に大きな影響を与えている。原田武雄（2004：29-32）は頸椎症について、次のようにまとめている。

脳性麻痺患者のなかでも不随意運動を特徴とするアテトーゼ型脳性麻痺患者の中に、若年より、症例によっては10歳代より頸椎症性頸髄症、神経根症を発症し、さらなる運動能力の低下を来してくる症例がある。この事実を知っていれば、早期より診断、治療を受けることができるが、知らずに症状の進行、増悪を来している患者さんもまだまだ多い。さらに頸髄症、神経根症と診断されても、不断に生じる不随意運動、手術に対する恐れ、手術結果に対する不安感などのため手術に踏み切れない患者さんもおられる。しかし脳性麻痺患者に生ずる頸髄症、神経根症に対する手術成績は決して悪くなく、この疾患の特徴を知り、診断さえつけば治療可能であるので、無用の不安感をもつ必要はない。

ただこの病気は多くの患者さんでは確実に進行し、最終的には手術治療が必要となる。患者さんによってはしびれ、筋力低下などの症状が時に軽減することもあるが、それは一時的、かつまれである。

頸髄は、脳と同様に一度損傷を受けると完全には元の状態には戻らない。症状の一部、場合によってはかなりの症状が残ると考える方がよい。過大な期待は禁物である。筆者は、手術は基本的に症状の進行を止めることを目的とする、と患者さん、ご家族に説明している。

これらの原田の指摘でわかるように、頸椎症は手術治療によって治療可能であるが、その受容と、手術治療への決断、そして術後の状況の受容等に対しては、かなり困難な問題群を抱えていることを我々は知ることができるのである。また国安輝重（2001: 133）は、頸椎症について以下のように述べている。

治療も経過観察・安静・投薬から観血的処置まで各種提示されている。頸椎の病変に起因して、生活障害が著しくなり極端な場合生命の問題になるため、予防・治療には安静にして生活を制限するといったある種矛盾したことになっている。生命の問題や重篤な障害の出現を看過することは、当然のことながら医療に関わる人間としては絶対にしてはいけないことである。しかし、この場合の本人の意志や希望はどこに存在するのか判断が難しいところである。

このように、治療の現場でも、頸椎症をはじめとする脳性麻痺者の二次障害と脳性麻痺者の社会参加のあり方との関係性について問題となっている。

その問題を解く鍵は、脳性麻痺者自身がどのように、自らの二次障害をとらえて来たかという問題を解くところに始まる。無論、臨床の段階では、ケース・バイ・ケースであろうが、次項においては、障害者運動においての二次障害の取り上げ方を検証したい。

### 3. 障害者運動の中の二次障害

坂野幸江（2007: 152）は、次のように「二次障害」について述べている。

「二次的な兆候」「二次障害」等々…、30年前くらいから使われてきた言葉です。初期には主に肢体不自由児者、それも脳性麻痺アテトーゼ型の頸椎症に多く使われていましたが、現在では肢体不自由児者だけではなく様々な障害をもつ人たちに使われています。この言葉が社会の中に浸透してきたのは、基本的人権意識の高まり、障害者運動の発展の成果、医療技術の発展の成果、障害児者の社会参加の成果などと深く関わっていると見て良いでしょう。

このように坂野は、「二次障害」という言葉の広がりについて脳性麻痺者の社会参加や障害者運動などの成果であると見解を示している。では、実際に障害者運動の中で、「二次障害」はどのようにとらえられてきたのであろうか。その歴史に着眼したい。

「自立の家をつくる会」（1997: 80）によると、脳性麻痺者自身が障害者運動の中で二次障害の諸問題についての語りに関する文献は、1960年代に東京の「青い芝の会」が文献を著したのが、そもそもの始まりであると言われている。そして、論集という形で障害者団体として、医学書以外ではじめて特集を組んだのは、本論文でも引用している全国障害者問題研究会（全障研）が1990年に発刊した『障害者問題研究』の60号の特集記事「加齢と障害の変化」ではなかろうか。この学術論集は現在において、当事者団体においての二次障害への取り組みで、入手可能な文献であり、議論の形跡を窺い知ることが出来る最も古い文献である。また、その後、脳性麻痺者自身がこの課題に取り組んだのは、光明養護学校の卒業生であり、俳人である花田春兆らによって結成された、文芸同人誌『しのめ』が1993年に出版したという『しのめ別冊・「二次障害」特集号』である。前述の「青い芝の会」の文献と『しのめ』の文献は、脳性麻痺当事者が直接編集した文献という点において特



筆すべき点があるが、現在入手が大変困難なもので、残念なことにどのような議論がなされていたかを確認できていない。

そして、脳性麻痺者自身の手で編纂され、当事者の間で二次障害の問題が公開され、深刻な問題として考えられるきっかけとなったのは、1995年に東京の自立の家をつくる会が『脳性マヒ者の二次障害に関する報告集Ⅰ・Ⅱ』という資料集を発刊し、その一部がインターネットで公開された<sup>8)</sup>ことであったと考えている。また同会は、1999年から季刊誌『けんこう通信』を発刊している<sup>9)</sup>。その後2000年に入り、日本障害者リハビリテーション協会により、月刊誌『ノーマライゼーション』に二次障害についての連載が10ヶ月間にわたって持たれた。

そのような環境の中で、当事者らによって編纂されてきた二次障害について出版物に関する状況が一変する出来事がおこる。それは、肢体障害者二次障害検討会が編纂した「二次障害ハンドブック」が2001年に文理閣出版から刊行されたことである。これまでの二次障害についての文献は、当事者団体の発行物か定期刊行物に依るほかになかったが、この本の出版によって、全国どこからでも、一般書として二次障害についての情報が手に入るようになったのである。また、内容的にも幅広く、脳性麻痺当事者、親兄弟、医師、理学療法士など様々な職種に関わる人々が執筆し、その他に統計編、資料編などが付加されており、二次障害の問題は障害者運動の枠組みを超えて、一般化したと言ってもいいほどの画期的な書であると考えることが出来る。この本は、2007年に大幅な増補と改訂を加え、改訂版が発行されている。なお、紙幅の都合で取り上げなかった著書等もあるので、出版史に関する詳細な情報は末尾の文献一覧にまとめている。

このように、障害者運動の中での二次障害への取り組みを文献学的に追ってきたが、脳性麻痺者の二次障害は1960年頃から始まるが、議論が広まり、活発化するのは2000年前後を待たねばならないということがわかるであろう。その一因としては、インターネットの普及があったことを指摘しておかねばならない。

#### 4. 当事者の二次障害についての「語り」

では、そのような「当事者の問題意識」のなかで、二次障害の問題はどのように受容されたのだろうか。この項では、第1項ですでに指摘した松兼の著書『お酒はストローで、ラブレターは鼻で』の中に述べられている「生への危機意識」の問題を中心にして、脳性麻痺者の「語り」を考察しながら、二次障害の受容の問題点を探りたい。

障害者の「生」に対する問題意識は、松兼に限ったことではない。まず、歴史的に古い議論の記録をひも解くと、花田春兆（1983: 62）は、次のようにその理想的原則論と現実的適応論とのギャップを述べている。

理想的原則論と現実的適応論との間にはよくギャップを生みだします。…中略…寄りかけられる歩行器は尖足を助長し姿勢を悪くする、とする医者の立場と、そうであっても自分の足で歩く快感を（少しでも楽に）味わいたいとする障害児たちの立場、といった具合です。成長するにつれてこのギャップは、より切実さを増すのです。手術してもう少し努力すれば歩けるようになる可能性もある、と医学的側面からすすめられても、少しくらい歩けるようになっても足で稼げるわけじゃないし、それなら手術や訓練に費やす時間とエネルギーを仕事に注いだ方が効果的だし、その間のブランクがマイナスになるのが怖い、職業的面で応じられない、と言う具合です。

そこには、両側面の間で揺れ動く、脳性麻痺者の姿が如実に示されている。もちろん、この書が出版された当時は、「二次障害の予防」という考え方がなかったため、理学療法などを二次障害予防ととらえる視点には欠けており、項のタイトルである「二次障害についての語り」とは完全には言えないが、そこに医学的側面と現実的側面との間で「模索する生」の像が明らかに示されている。それは、生の本質的な意味と意義を求めた「問い」であるに違いない。

そして、この「模索する生をいきる者としての脳性麻痺者」という視点で二次障害の告知の周辺を考えていくと、実に興味深い事実を知ることができる。上野耕一（2004: 37）は次のように自らの体験を述べている。

手足のしびれは3ヵ月くらい続き、手術も考えました。しかし手術を受けた仲間が今でも苦しみ、何度も再手術をしている現状を知っているので覚悟ができず、手術以外の方法で二次障害の進行が防げないものかと祈っていました。

ここにおいては、上野の「模索する生」としての姿が、ありありと描き出されている。この手術への「模索」は、ただ身体的苦痛によるものではないであろう。文中に「手術を受けた仲間」についての文章があるが、上野は自分の「身体」と仲間の「身体」を重ね合わせている。また、西川禎匡（2007: 47-48）は自分と二次障害との出遇いを、次のように述懐している。

中学3年から電動車椅子サッカーという電動車椅子を使った障害者スポーツをやり始めました。このサッカーのメンバーは年齢が様々で、上は30代とか50代くらいの人たちもありました。この人たちは小学生の頃から知っていた人なのですが、僕がサッカーをし始めた頃には、緊張が強くなりはじめ電動を運転できなくなっている方もいました。これが僕が二次障害を意識したときでした。僕が高校に通ったときにこの方は頸椎症の手術をされて、ハローベストをされているのを見たときに「これは僕は付けられへんのんな？」とか「頭蓋骨が緊張で動いたときに割れるんちゃうかな？」と不安になったので付けなくてもいいように気を付けようと、もし頸椎症が出ても出るのを遅らせたいと思いました。

このように、彼もまた、先輩の二次障害の姿を、自分の「将来の姿」と重

ね合わせることによって、自らの「生」を模索している。そこには、二次障害を「生への危機」ととらえ、「生」への模索の中に前向きに歩んでいこうとする「危機意識」を見て取ることができよう。それは、松兼の「生への危機意識」と互いに通底する意識であろう。また、松浦清美（2001: 27）は、次のように過去を回想している。

「首の不随意運動がきついから、今までの通りの生活を続けていたら5年か10年先には、全身が痺れて、寝たきりになってしまう可能性が高い。それが嫌なら、家でおとなしくしていた方がいい」たしかに医者言うことはもっともだと思います。私は何をしようとしても、首が人一倍動くので、首を痛めてしまうという理屈はよく分かりますが、私に「首を動かすな」というのは「何もするな」というものと同じだな、と思いました。それに、どうせ歩けなくなるとしても今の課程はきちんと終了したい、その思いで、その後の半年間も最後まで通い続けました。

ここに、「危機」の点に立つ、1人の脳性麻痺者が存在する。それは、告知を受け、人生の岐路に立たされ、まさに刻限を限って「あれか、これか」という選択を迫られる姿そのものであろう。その「選択点」こそが、自然と脳性麻痺者みずからの「二次障害発症以後の生き方」が問われてくる瞬間であらう。ここで「問われてくる」と表現したが、逆に「自身の一生涯をどのようにして生きていきたいのか」ということに対する確固たる信念がないことには、重大な「選択」はできない。これの2者の関係は「啐啄同時」の関係であると言えよう。

その後、松浦は頸椎の手術治療を決断する。治療以降、松浦（2001: 31）は、次のように過去を評価し、現在に生き、未来を語っている。

私は頸椎症の手術をして治ったとは言えませんが、現状維持の状態を保つことができてまあ良かったと思っています。でも、これから何年か

先にはまだどこが悪くなっていると思っています。だからその時のために今出来るだけやりたいことは全部やっておきたいと思っています。今度まだどこが悪くなったら、その時にはまた自分の出来ることを探せばいいや、と思っています。

そこに、「危機」と向き合う、ひとつの方法論が見いだせるのではないだろうか。つまり、原障害である脳性麻痺に加えて二次障害という「新たな障害を持つ身となる」という意味における脳性麻痺と二次障害という「不条理な生」を回復し、新たな「生の主体」を獲得していく思索的道程があるのではないか。それは、脳性麻痺者が「あれか、これか」という選択を自らの意志において行うという一点において、脳性麻痺者みずからの「障害観」をどうとらえ直すかが、二次障害についての告知後の人生を生ききっていく根元力となる。その意味において、「危機意識」を持ちながら、自らの「生の模索」を通して、「主体的・生」を獲ていこうとする思索的道程は、まさしく自らの「障害観」を見つめていく思索活動となりうるのであろう。

しかしながら、脳性麻痺の二次障害を中心とする障害受容のあり方について考えると、たとえば末期のがん患者のように、療養生活を強いられるものではない。また、原田武雄（2004：29）は頸椎症について、次のように指摘している。

脳性麻痺患者のなかでも不随意運動を特徴とするアテトーゼ型脳性麻痺患者の中に、若年より、症例によっては10歳代より頸椎症性頸髄症、神経根症を発症し、さらなる運動能力の低下を来してくる症例がある。

このように、脳性麻痺の二次障害が発症する年齢が非常に若年性といわれている。また、曾根翠（2007：64）は、「脳性麻痺全般においての20歳時点での平均余命は少なくとも40年前後あると推定される。」と指摘している<sup>10)</sup>。ようなことも加味すると、若年の発症のケースでいうならば、非発症期より、

発症期の方がかなり長い年数を経て生活しなければならないことになる。また、熊谷晋一郎（1998: 53）は自身の問題と二次障害の諸問題について、次のように述べている。

2次障害というんですが、これがすごく問題で、それが原因で今までの学校生活が続けられなくなるとか、あるいはやめてしまうとか、そういうことはよく聞きます。もちろん予防線を張ることは可能なんですけれども、これが難しい問題があって、突然襲ってくる場合が多いんですね。それまでは出来ていたことが突然出来なくなるような感じなんです。すごく極端に出来なくなるから、これに対する対応が難しいんですね。全部自分でするのではなくてあらかじめある程度介助者を入れておくというのが理想なんですけれども、自分で出来ることまで人に頼むというのはなかなか憚られるんですね。例えば自分で取れるものを取ってもらうのを積み重ねてしまう、それは予防のためとはいえ人間関係のレベルでうまくいかない部分があって。そういう意味でどうしても無理してしまう。自分で出来ることはやってしまったりするんですね。そういうので突然ガンと来てしまい、急に今までの生活が続けられなくなるというようなことは、30代前半、早い人は20代から来るんです。そういったことがあるので非常にコーディネートは難しいわけですね。

熊谷は、当事者でありながら、医学生であるという立場を生かして、二次障害の諸問題と、学生生活を送ることの関連の難しさを述べている。それは、「あれか、これか」という生でありながら、自身の「生」を模索し、どこまでも「社会」の中で生活を営んでいこうという「主体的・生」が意志強く現れている。

また、「あらかじめある程度介助者を入れておく」という考え方は、「社会モデル」の考え方を有している。そこに「あらかじめある程度介助者を入れておく」という社会モデルの考え方に基づく生き方に関して、自ら「選択」

している。そこに我々は「生の模索」を通して、「主体的・生」を獲ていこうとする思索的道程を、次の行動へと移行しようとしている熊谷の「姿」に見ることが出来る。

これまで考えてきたように脳性麻痺者の二次障害の受容について、脳性麻痺者自身が「生の模索」を通して、「主体的・生」を獲ていこうとする思索的道程は、容易ではない。そのことを太田令子ら（2007: 60）は次のように述べている。

自分の状況がより客観的にわかるようになってくると、良い所も、悪い所も見せた他者から受けるコメントを、批判としてではなくアドバイスとして聞き入れられる対等な関係が必要である。そのうえで、完璧にはできないなら、何を捨てるかを決心しなければならない。しかし、これまで大事だと思って必死で守ってきた価値を、そうあっさりと捨てることは困難である。まして、捨て去った後どんな人生が待っているのか予想がつかなければ、人は次の選択が出来ない。

このように、太田らは、脳性麻痺者が「何を捨てるかを決心」することの難しさを指摘している。「生の模索」を通じた「主体的・生」のもとで、人生を選択していくことは、ただ「生き方の選び取り」だけではなく、「生き方の選び捨て」であることを忘れてはいけない。そこに確固たる「自らの信念」が必要となる。また、このような「人生の選択」は現代科学や合理主義だけではとうてい合点のいく「答」が導き出せるとは言い難い。

これまで、脳性麻痺についての厚生省定義を重視してきたという歴史上、脳性麻痺者の成人期以降の障害受容の形態について、あまり論究されてこなかった。しかしながら、これまでの考察のごとく、実際に考察してみると、そこには脳性麻痺者が「危機」と向き合い、主体的「生」へ模索するという実存をかけた問いがあることに、我々は気付かざるを得ないのである。また、前述の大阪府の「障害者地域医療に関する現況調査」においては、約半数が

二次障害の諸問題を訴えている。また、実際にはそれ以上の割合の人々が、二次障害を発症しているという報告も存在する（国安、2001: 133）。その点においては、「あれか、これか」という選択を迫られる瞬間が多くの脳性麻痺者に来ることは否めない事実となっている。

これまで考察してきたように、脳性麻痺者は、苦渋の「選択」の中で、多くのスピリチュアル・ペインを持っている。特に二次障害の告知を受けた後、「どのように生きていくか」という問題に関しては、当事者の人生観が強く問われてくる側面が非常に強い。「あれか、これか」の選択は、ただ悩みを解決してくれる「相談役」がいるだけで解決する問題ではない。そこに「危機意識」の中で生き続けていく「生」の哲学が必要になってくる。

そのような重要な「決断」を行うときに、人々は時に宗教を手がかりとして考えてきた。次章以降、筆者が長年考えてきた真宗障害者福祉論の視座から、脳性麻痺者の二次障害の諸問題を考えたい。

## 5. 親鸞における「アラユル」衆生へのまなざし

本節では、真宗障害者福祉論の思想的な骨子について考えたい。ここでは、真宗障害者福祉論の考察に先立って、まず親鸞における真実教の選び取りについて考察する。なぜなら、親鸞における真実教の選び取りについて考えるということは、親鸞の根本的立脚地を尋ねる行為であり、「真宗における障害者福祉」の原点について考察していくことにつながると考えるからである。

では、親鸞における真実教の決定とは、いかなるものだったのであろうか。親鸞（『定本教行信証』：9、原漢文）は、『教行信証』の総標の文で「夫れ、真実の教を顕さば、則ち『大無量寿経』是なり。」とされている。ここで、私が特に注目して考えていきたいのは、「真実教」と「大無量寿経」の二語の関係であり、そのあいだに「則」の字が用いられているという点である。そのことから考えられことは、「真実の教」と「大無量寿経」の二語は決して並列関係ではないということである。それは、端的に表現するならば、「親



鸞一人の真実教を顯すとするならば、『大無量寿經』である」という意であつて、逆に「『大無量寿經』は真実教である」ということは、親鸞は言っておられないということなのである。すなわち、『大無量寿經』が無条件に真実教であるということではなく、「親鸞一人において、真実教を顕らかにするならば、『大無量寿經』これである」という、親鸞一人においての主体的な「真実教」決定の宣言であると考えることが出来る。その決定こそが、親鸞が『教行信証』において「顯真実」として、顕らかにしようとした教えの具体相であろう。それは、親鸞が、『教行信証』「教巻」で釈尊の出世本懷を、仏弟子阿難の誕生こそが「顯真実教の明証」であるとして、『大無量寿經』を真実の教と決定していかれた姿勢からうかがい知ることが出来る。

そのうえで、親鸞（『定本親鸞聖人全集』Ⅲ一和文篇：73）は、親鸞にとっての真実教である『大無量寿經』について、『尊号真像銘文』で、「『大無量寿經言』といふは、如來の四十八願をときたまへる經也。」と、「四十八願をときたまへる」と『大無量寿經』の要を主体的に受け取っていかれた。なかでも、親鸞（『定本教行信証』：97、原漢文）は、『教行信証』「信巻」において、次のように『大無量寿經』を引用して述べられている。

至心信樂の本願の文、『大經』（筆者註—『大無量寿經』のこと）に言はく、設い我仏を得たらむに、十方の衆生、心を至し信樂して我が国に生まれんと欲ふて、乃至十念せん。若し生まれざれば正覺を取らじと。ただ五逆と誹謗正法とを除く、と。

ここで親鸞は唯一、この願文を「本願の文」と表現されている。つまり、至心信樂の願こそが「本」願であることを、明確に示されているのである。また親鸞は、至心信樂の願を「別願の中の別願」として基軸に置き、『大無量寿經』を読み取っていかれていたのである。

私は、そのような親鸞が『大無量寿經』を読んでいかれる基軸である至心信樂の願を中心として「真宗における障害者への視座」についての論考を展

開したい。

そこで、この「本願文」で誓われている「十方衆生」という誓願の対象について考察しなければいけない。この「十方衆生」という言葉は本願成就文（『定本教行信証』：97-98、原漢文）においては、次のように「諸有衆生」という言葉でもって教えられている。

本願成就の文、『経』（大経）に言はく、諸有衆生、其の名号を聞きて（聞其名号）、信心歓喜せむこと、乃至一念せむ。至心に回向せしめたまへり。彼の国に生まれむと願ぜば、即ち往生を得、不退転に住せむ。ただ五逆と誹謗正法とをば除く、と。已上

私は、親鸞が「信巻」のこの本願成就文の「諸有」という文字に「アラユル」とあえて訓点を付けられていることに注目したい。それは、法蔵菩薩の本願が、一切衆生の救済ということを課題として発された誓願であることが、この訓点によって、さらに明確化されていると考えるからである。つまり、阿彌陀如来の救済は、品位階次を簡ばずして十方衆生、諸有衆生と平等の救済が呼びかけられているということが顕らかになってくるのである。さらに親鸞（『定本親鸞聖人全集』Ⅲ一和文篇：55）は『尊号真像銘文』において「「十方衆生」といふは、十方のよろづの衆生なり。すなわちわれらなり。」と、注釈されているように、「あらゆる衆生」といっても、「われら」を離れてはない。すなわち、「十方衆生」、「よろづの衆生」といっても、その本願の呼びかけを聞く、「われら」という主体があってこそ、その呼びかけが成就するのである。その「われ」とは『歎異抄』「後序」（『定本親鸞聖人全集』Ⅳ一言行篇Ⅰ：37）において、下記のように言い伝えられている。

弥陀の五劫思惟の願をよくよく案ずれば、ひとへに親鸞一人がためなりけり。さればそれほどの業をもちける身にてありけるを、たすけんとおぼしめしたちける本願のかたじけなさよ

このように、親鸞において「われ」と述べられることは、どこまでも「親鸞一人」としての「われ」なのである。つまり、十方衆生という呼びかけは、どこまでも「われら」として、自己一人において、主体的に呼びかけを聞くところに開かれてゆくものである。つまり、自己一人において「主体的に呼びかけを聞く」とは、とりもなおさず、本願によって呼びかけられている身ということを自覚することである。そして、「一人」（いちにん）として主体的に本願の呼びかけを聞くことによって、「われら」という群萌の中にあつて、「一切衆生」という群萌の中の一人も漏らすことなく、如来による救済が現に恵まれている。その本願の教説に触れ、「一人」としての救いが成就するのである。つまり、「あらゆる衆生」として群萌の中の一人も漏らすことなく、一切衆生が本願によって、一人という独立者として「本願に呼びかけられている者」であることが顕かになるのである。

## 6. 真宗から見た障害者へのまなざし

私は、そのような、「あらゆる衆生」に対して開かれた本願文および成就文にこそ、真宗における「障害者福祉」の原点的視座があると考ええる。ところが、むしろ親鸞が当時の障害者にどのようなまなざしを向けていたかということについて史学的に考察すると、『教行信証』において「障害者」への具体的な「まなざし」は読み取ることが出来ない。

また、真宗においては、『大無量寿経』における「善悪五悪段」や『浄土論』における「根欠（缺）」という語などが近世になって、障害者差別の根拠として使われたという歴史がある。これらの語について考えると、親鸞による『教行信証』をはじめとする諸著述での引用は皆無である。「親鸞による引用」が無いということは、親鸞の思想には、後年になって2つの箇所が差別を肯定し、助長する思想として利用されたような思想は無かったと考えられる。

これらの後世になって、差別的教學に用いられた用例や解釈等を考え、考察していくことは、「真宗障害者福祉」を考えていく上でも、非常に重要な内容を持つものである。しかしながら、本稿では、原点に立ち返り、親鸞が

『大無量寿經』を真実教として主体的に読み取っていかれたように、この「アラユル衆生」と付された訓点に対して、主体的に読み取っていきたいのである。

では、現在の真宗においては、障害者をどのようにとらえて来ているのだろうか。真宗から見た障害者観についての考察を展開するとき、多くの場合『阿弥陀經』（真聖全Ⅰ：68）の「池の中の蓮華、大きき車輪の如し。青き色には青き光、黄なる色には黄なる光、赤き色には赤き光、白き色には白き光あり。微妙香潔なり。」という経文が引用されることが多い。しかしながら、この経文を論拠にしようとするとき、はたして「障害者問題」という課題についての具体的な姿がどれだけ明らかになっていくのかという疑問を払拭できない。つまり、世間で言われている「障害も個性の一つである」という考え方を取り入れ、その上で、同様の内容を持たせることが可能であるこの経文が探し当てられ、使われてきたと言ったほうが現実的であろう。

しかしながら、真宗における障害者への視座とはそのような、世間で言われている言葉を経文に探し当て用いるというどちらかといえば中途半端な視座でしか見ることができないのであろうか。むしろもっと積極的に見ていくことが出来るのではないか。

無論「障害も個性の一つである」という考え方が間違っていると述べようとしているのではない。そうではなくて、むしろ私が主張したいのは、それだけでは、現実を生きていく上で、不十分な点が多々出てきているということである。その問題点とは、「障害者」という、どちらかと言えば不条理な「生」そのものを、主体的に受け取っていくような、「生」の価値転換が必要であるということなのである。それは、とりもなおさず、「生」自体の積極的な意味づけと言えるであろう。つまり、「個性論」だけでは、そのような「生」を積極的な意味づけをすることが出来ないと言いたいのである。

そのような問題点を解決していく視座が、「あらゆる衆生」は、本願によって呼びかけられている存在であるという視座にあると考える。また、その一点にこそ、真の意味での真宗障害者福祉の原点が見出されるのではないかと考

察する。それは、とりもなおさず、「障害者」という存在そのものが、弥陀の本願成就の一事によって、その障害をもった「身」のままで、あらゆるその他の条件を問わず認められ、「本願に呼びかけられている」存在となるという視座なのである。その視座によってこそ、障害者の「生」を越えていく新しい意味づけが出来ると言えるであろう。

つまり、それは具体的に健常なる状態にとらわれ、常に障害の克服や社会更生といった事柄に対し、「今以上に良くならなければいけない」と社会より強迫されている障害者の心理状態を解放することになるのである。そして、本願の呼びかけを聞くことにより障害者が、「障害」者としてではなく、「一人」としての独立者たらしめられるのである。その「独立」こそ、真宗における障害者解放の原点であり、真宗障害者福祉の視座の出発点なのである。そこに、如来の働きを受けて障害者みずからが、「如来より呼びかけられているもの」として如来招喚の勅命に信順し、自覚的願生道に立つことにより、自然に障害者自身が解放されていくのである。そのような障害者自身の「生」に対する新たな意味づけこそ、現在閉塞状況にある障害者福祉の世界を打開していくことができる道が必ず開けるのである。

## 7. 真宗障害者福祉論の視座から見た二次障害の受容過程と意味

先に述べたように、脳性麻痺者の二次障害という深刻な現状があるのなかで、真宗における障害者福祉を考えていくなれば、「本願より呼びかけられている存在である」と自覚することは、「主体的・生」の獲得につながり、脳性麻痺者自らの「生」の意義を根源的に問い直さざるを得ない「生の危機」を具体的に越えていく、力強い教えとなっていくことは間違いないであろう。

この「本願より呼びかけられている存在であると自覚する」ということは、真宗においては信心の内景にあるといえる。旧来、その信心の内景を「二種深信」として考えられてきた。つまり、如来からの「あらゆる衆生」に対する「呼びかけ」と、その「呼びかけ」を受けて、衆生に起こりうるのが、『歎

異抄』第6章（『定本親鸞聖人全集』Ⅳ一言行篇Ⅰ：6）で言われるところの「如来よりたまわいたる信心」であるが、その「信心」の歩みは、「二種深信」として表現される。「二種深信」は、中国の善導が『観経疏』で『観無量寿経』の三心（至誠心、深心、迴向発願心）の内、「深心」について、「二種七深信」にわけて、『観無量寿経』の経文を解釈している。親鸞（『定本教行信証』：103、原漢文）は、この善導の『観経疏』の解釈を受けて、『教行信証』で次のように『観経疏』の文章を引用されている。

「深心」と言ふは、即ち是れ深信の心なり。また二種有り。一つには決定して深く、自身は現に是れ罪惡生死の凡夫、曠劫よりこのかた、常に没し常に流転して、出離の縁有ること無しと信ず（第一深信）。二つには決定して深く、彼の阿弥陀仏の四十八願は衆生を摂受して、疑いなく慮りなく彼の願力に乗じて、定んで往生を得と信ず（第二深信）。

善導は、深心を「二種七深信」として考えられるが、親鸞は、その七深信から4つの釈文を引用されている。ここに示した親鸞が引用された善導の釈文は七深信のうち、冒頭の2つの深信である。この冒頭の2つの深信については、古来「二種深信」と呼ばれ、1つの念仏信仰の2つの側面として特に重要視されてきた。

まず、第一深信である「機の深信」について述べると、この引用文中に「曠劫」、「現に」、「縁有ること無し」という過去、現在、未来の三世にわたる輪回を示唆している。その主眼は、「罪惡深重煩惱熾盛」といわれるような凡夫であるという「機の深信」すなわち、機の自覚への促しにある。言い換えるならば、『歎異抄』第3章（『定本親鸞聖人全集』Ⅳ一言行篇Ⅰ：7）で述べられる「煩惱具足のわれらは、いづれの行にても生死をはなるることあるべからずる」身の自覚であり、また『歎異抄』第13章（『定本親鸞聖人全集』Ⅳ一言行篇Ⅰ：23）で述べられる「さるべき業縁のもよほさば、いかなるふるまひもすべし」という宿業存在であり、「罪惡生死の凡夫」の機である身

の「自覚」である。それは、とりもなおさず、つねに「本願の呼びかけ」に背き続けている「われら」の自覚からしか顕かになっていかない。また、この「罪惡生死のわれ」というこの機の自覚が、「五濁の世、無仏の時」（『定本教行信証』：33、原漢文）という「時」の自覚に展開するのである。

次に、その機の自覚の上にとって、「法の深信」が説かれてくる。法の深信は第二深信から第七深信までであるが、その要となるのが、この第二深信である。それは、機の深信で顕かになった「五濁の世、無仏の時」「罪惡深重煩惱熾盛の凡夫」という時機そこから、「如来の呼びかけ」を「疑いなく慮りなく彼の願力に乗じて、定んで往生を得と信ず」という衆生からは起こり得ることのない「信」が如来より衆生に与えられるのである。

つまり、弥陀の本願の誓いと「呼びかけ」を聞くということは「法の深信」に相当する。法の自身は、第一深信である「機の深信」を欠いて自身に展開されるものではない。必ず、「機の深信」を具するものである。

では、「罪惡深重煩惱熾盛の凡夫」という機の自覚、つまり、「本願の呼びかけに背く者」としての自覚は、脳性麻痺者にとっていかなる事柄を指し示すのだろうか。それは、「本願のあらゆる衆生に対する呼びかけ」を聞かずに、どこまでも自己への欲求を肥大化し、流転してきた自らの「聖道門的な善人意識」を自覚するにほかならない。それは、とりもなおさず、二次障害の問題で考えれば、二次障害の問題を「人生の危機」として捕らえ、「健全者に近づかなければ救われない」と自縄自縛してきた脳性麻痺者の二次障害に対する向き合い方を自覚することであろう。

つまり、脳性麻痺者の二次障害が進み、どんなに「最重度」になったとしても、如来は見捨てず、つねに「呼びかけ」ている。それは、「二次障害の進行はいけないもの」として、重度障害者を切り捨てていく現在の社会環境とは真逆の救いである。絶対的な存在肯定である。如来の「呼びかけ」は「脳性麻痺者も、自分らしく生きていいんだよ」という「呼びかけ」にほかならない。

しかしながら、その「呼びかけ」を聞こうとせず、自力で二次障害の発

症を「人生の危機」として嫌い、わが力を頼んで救われようとするあり方、それこそが、脳性麻痺者の二次障害に対する向き合い方なのである。そのことについて「自覚」がないことには、「一人」としての独立者として、確固たる一歩が歩めない。

このことについて、『歎異抄』の精神を自らの精神の基軸として生きられた横田弘、横塚晃一という二人の先哲の文章によって、さらに深く考えたい。横田弘（1979: 119）の以下のように、「如來の呼びかけ」に呼応している。

自己の存在、それは何ものにもかえ難い自己そのものなのである。肉体の差異、精神の在り方などは全く関わりのない自己の「いのち」そのものなのである…中略…私たち「障害者」特にCP者たちは日常的に「健全者」の「保護」がなければ「生かされない」現実がある。…中略…そうした日常的な現実の繰返しの中では「障害者」の精神は、ともすれば、「健全者」に屈服し、「健全」に同化しようと思ひ、**「障害者」を理解してもらうことが「障害者福祉」の正しい姿であると思ひ込んでいる。「健全」に同化しようとすることは「健全者」によって規定されている「障害者」を認めることであり、自己を自ら「本来、あってはならない存在」と規定することではないのだろうか。事実、多くのCP者たちは、この「同化」への道を歩むことにより、自ら苦しみを深め、自己の「肉体」の否定、つまり、完全な自己否定にまで追いこまれていってしまうのである。**

ここで横田は、障害の有無にかかわらず、人間は「自己のいのちそのもの」を生きているという価値観を示している。この「価値観」は、「一切衆生」の救済を課題とする浄土教的生命観に基づく考え方である。また、この「自己のいのちそのものを生きている」という思想は『歎異抄』第1章（『定本親鸞聖人全集』IV一言行篇I：4）に述べられる「弥陀の本願には、老少・善惡のひとをえらばれず」という摂取不捨の生命観そのものなのである。こ



の『歎異抄』の生命観の原点には、「あらゆる衆生」に対する如来の呼びかけがある。横田は、そのような「本願の呼びかけ」を聞き取り、その上で「同化」云々と言う前に、「人間として生まれている」という歴史的事実そのものの「いのちの平等性」があると頷いていったのである。だからこそ、「自己を自ら本来、あってはならない存在と規定すること」は、本願のあらゆる衆生に対する平等の呼びかけに背き、自損損他するあり方であると、悲泣している。無論、この「悲泣」については、親鸞（『定本親鸞聖人全集』Ⅱ一和讃篇：159）は『正像末和讃』で、次のように述べられている。

釈尊かくれまして  
二千余年になりたまふ  
正像の二時はおはりにき  
如来の遺弟悲泣せよ

親鸞は、ここで「正像の二時」が既に終わり、末法の世に入ったこと自体を「如来の遺弟悲泣せよ」と述べているのである。ここでの「悲泣」とは、末法の世を生きるあらゆる衆生が共有する「悲しみ」である。横田の「悲泣」も、特定の人物に宛てた「悲泣」ではなく、「われ」を含めた末法を生きるすべての脳性麻痺者という、「われら」（『定本親鸞聖人全集』Ⅲ一和文篇：55）に投げかけられた「悲泣」である。

また、この「自損損他の姿勢に対する悲泣」については、横塚晃一（1975: 51）は次のように「健全者幻想」と表現している。

私達障害者の意識構造は、障害者以外は全て苦しみも悩みもない完全な人間のように錯覚し、健全者を至上目標にするようにできあがっております。つまり健全者は正しくよいものであり、障害者の存在は間違いなのだからたとえ一歩でも健全者に近づきたいというのであります。私達は、養護学校、補導所などの障害児（者）施設において他人の二倍

も三倍も努力して健全者に追いつけと教育されてきました。こうして自分の障害者としての立場はどこかへおき忘れ、健全者になったつもり言葉が口からとびだすし、勤め先の会社などで明らかに差別されているにもかかわらず意識の上では経営者になったつもりのようなことを言い出すのです。これでは全く自分の首をくくするようなものではありませんか。以上述べた如き意識構造を私は健全者幻想と名づけてみました。このような健全者幻想を振り払わない限り本当の自己主張はできないと思います。

つまり、「本願の呼びかけ」に背くところに自損損他の姿勢である「健全者幻想」が脳性麻痺者に頭わに現れてくるのである。これまで、二次障害の諸問題を「脳性麻痺者の生への危機意識」としてとらえ、論述を展開してきたが、その危機意識の内実は、「健全者幻想」として歴史的に言われてきたことと、違いない。「健全者は正しくよいものであり、障害者の存在は間違いなものだからたとえ一歩でも健全者に近づきたい」と幻想を思い浮かべるところに、二次障害の諸問題が「生への危機」ととらえざるを得ない根源があるのである。

つまり、横塚が述べるところの「健全なるものへの憧れ」（健全者幻想）とは、真宗の用語で述べるならば、「わが力を頼む」という意味で、「自力の執心」といえる。自己の肥大化された欲求は、「本願の呼びかけ」を聞くことなく、背き続け、幻想にとらわれ、自己否定を繰り返す。このような、人間の誰しものが持ち合わせている「自力意識」（健全者幻想）を障害者みずからが根底から問い直し、その存在を自覚しないと、真の意味で「肥大化した欲求」からは解放されていくことにはならない。ここで述べる「解放」とは、「自力意識」がなくなり、新たなる地平に帰入することを示すのではない。親鸞の教えは、厭世的な思想や現世利益を主眼とするものではない。むしろ、親鸞（『定本教行信証』：85、原漢文）が『教行信証』「正信偈」で、「よく一

念喜愛の心を発すれば、煩惱を断ぜずして涅槃を得るなり」と述べられているように、自力意識を断じて、別の思想に帰入するのではなく、「自力意識」(煩惱)を持つ「わが身」を悲泣していく身となるのである。しかしながら、「自力の執心」に対する自覚がある以上、再び自損損他の世界には退転しない(不退転)。「自力意識」を持ちつつも、それを「本願の呼びかけに背く者」として自覚することによって、二次障害という「危機的・生」を生ききっていく「力」が与えられるのである。その力において、二次障害そのものが「危機」ではなく、二次障害の発症によって自らの「主体性」を失って、「健全者は正しくよいものであり、障害者の存在は間違いなのだからたとえ一歩でも健全者に近づきたい」という「肥大化した欲求」に身をゆだねてしまうことによって「危機」が生じるのであると気付かされるのである。「自力意識」を自覚することは、人間の無明性を自覚するということであろう。無明存在であることを自覚したところで無明であることには変わらないが、無明を「有明」とする呪縛からは解放されるのである。そこにこそ、『歎異抄』第2章(『定本親鸞聖人全集』IV—言行篇I:8)で述べられる「いずれの行もおよびがたき身なれば、とても地獄は一定すみかぞかし」という「地平」に立つ、自覚の宗教としての真宗の救済が成り立つのである。その救済こそが底明るい「解放」となるのである。この一点にこそ、真宗障害者福祉の要があるのである。

そのような中において、初めて、如来からの「脳性麻痺者も、自分らしく生きていいんだよ」という呼びかけを聞き、「健全者は正しくよいものであり、障害者の存在は間違いなのだからたとえ一歩でも健全者に近づきたい」という呪縛から解放され、具体的に「主体的・生」を回復し、再び歩み出す脳性麻痺「者」が誕生するのである。そこに立脚してはじめて、「生の危機を超越る教え」としての真宗障害者福祉の根本的視座と現実的な意味とが自然と見えてくるのである。その「過程」そのものが、真宗障害者福祉論の視座から見た二次障害の受容過程と意味と言えるのである。

## 注

- 1) このことを脳性麻痺の二次障害といい、肢体障害者二次障害検討会(2007)に詳しい。
- 2) 「脳性麻痺」という語に統一される直近の状態は、「小児麻痺」や「脳性小児麻痺」と言われていた頃があった。しかしながら、1961年には急性灰白髄炎(ポリオ)が大流行し、その後遺症として脊髄性小児麻痺の障害が残るケースが、社会問題となった。それまで「小児麻痺」と言った場合、脳性麻痺と脊髄性小児麻痺を区別せず表現されていたが、この頃以降、生後4週以内に「脳の非進行性病変」により発現した中枢神経系の障害を「脳性麻痺」とし、ポリオの後遺症である末梢神経系の脊髄性小児麻痺を略して「小児麻痺」と区別して言われるようになった。
- 3) 日本における脳性麻痺児教育の歴史は、この時より幾分遡る。まず、近代に入って柏倉松藏(1882-1964)が1921年、東京の大塚に柏学園を開設したことに端を発する。その後、全国初の公立の肢体不自由児養護学校である光明学校(現、東京都立光明養護学校)が1932年に開園した。また、高木憲次(1888-1963、整形外科医)によって、日本における最初の脳性麻痺の治療体系が考案され、それに基づいて日本で初めての医療を兼ね備えた施設である「整肢療護園」が1942年に開園した。この「療育」という言葉は、高木憲次によって作られた言葉である。
- 4) リハビリ法については、他に上田法や心理リハビリテーション(動作法)等がある。また、脳性麻痺が治ると唱えたグレン・ドーマン(1974)は、『親こそ最良の医師』などで、ドーマン法を唱えた。この療法は脳性麻痺の民間療法の代表格である。また、我が子に対してドーマン法を実践した小西直樹・レイ子(1988)は、その実録を出版し、一躍ブームとなった。なお、このドーマン法については、NHKが2002年4月28日に放映したNHKスペシャル「奇跡の詩人—11歳 脳障害児のメッセージ—」という番組で、ドーマン法を実践し、「奇跡の詩人」と呼ばれている日本流奈(放送当時、11歳)を特集したことで、議論が再燃した。

また、そのほかにも阿多義明（1999）など、近年においても「脳性マヒは治る」という考え方が残っていることを指摘しておきたい。

- 5) 私が確認した限りでは、1970年代中頃には研究がなされた形跡がある。また、障害者運動では、どのように扱われていたのかは、次項に譲りたい。
- 6) このような二次障害の代表的な事例は、大井道正（2007: 105-110）や山口和正（2002: 126-141）などに詳しい。
- 7) ただし、この調査は、調査時の対象者の平均年齢が低い。10歳代以下が7%、20歳代が26%、30歳代が33%、40歳代が20%、50歳代以上が13%と成っており、調査対象者の年齢が二次障害の発症時期の平均と同じ年頃、つまり、20～40歳代に集中していることを指摘しておきたい。この一因として、脳性麻痺の平均寿命が、一般の平均寿命より下回るとされていることを加味しなければいけないが、発症時期の平均を割り出そうとするならば、もう少し調査時の平均年齢をあげる必要性も、出てくるのではなかろうか。
- 8) 「宮坂知孝「障害者」の資料HOMEPAGE」(<http://www4.point.ne.jp/~just>, 2008.12.23)に掲載されている。
- 9) 『けんこう通信』は、自立の家をつくる会が19号（2004年9月発行）までを発行し、その後、活動を発展させ、20号（2004年12月発行）より現在に至るまで、障害者医療問題全国ネットワーク（二次障害情報ネットと略称）が発行を担当している。『けんこう通信』の創刊号から最新刊に至るまでの内容は障害者医療問題全国ネットワークのサイト(<http://nijishogai.net>, 2008.12.23)に全文PDFにて公開されている。
- 10) 厚生労働省の「平成19年簡易生命表」(<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/life/life07/index.html>, 2009.1.22)によると、日本人の20歳時点での平均余命は、男性59.66歳、女性66.39歳である。このことから考えると、脳性麻痺者は日本人の平均余命よりは幾分短いといえる。

## 引用・参考文献

- アティックインターナショナル (2002) 『WE'LLウィル2002-10』アティックインターナショナル
- 安藤徳彦 (1990) 「脳性麻痺の加齢に伴う変化—とくにアテトーゼ型脳性麻痺の頸椎症について—」、『障害者問題研究60』(特集：加齢と障害の変化)、全国障害者問題研究会、13-19
- 阿多義明 (1999) 『脳性マヒは治せる！—A T Aメソッドが明かす脳性マヒの真実と治し方—』スーケン
- グレン・ドーマン (1974) 『親こそ最良の医師』サイマル出版会
- 五味重春 (1994) 『写真でみる脳性まひ—30年をともに歩んで』医歯薬出版
- 花田春兆 (1983) 『脳性マヒの本』柏樹社
- 原田武雄 (2004) 著「脳性麻痺による頸椎症性頸髄症」『障害者問題研究32-3』(特集：脳性麻痺研究の到達点)、全国障害者問題研究会(全障研)、29-35
- 林万里著 (2004) 「脳性麻痺診断技術の進歩」、『障害者問題研究32-3』(特集：脳性麻痺研究の到達点)、全国障害者問題研究会(全障研)、11-18
- 医療問題支援プロジェクト (2003) 『私たちの医療を私たちの手に』HANDS世田谷
- 「自立の家」をつくる会編 (1995) 『脳性マヒ者の二次障害に関する報告集「自立の家」をつくる会
- 「自立の家」をつくる会編 (1995) 『脳性マヒ者の二次障害に関する報告集Ⅱ』「自立の家」をつくる会
- 梶浦一郎著 (1998) 「総論；脳性麻痺の二次障害」、『総合リハビリテーション26-4』(特集：脳性麻痺の二次障害) 医学書院、309-313
- 小西直樹・小西レイ子 (1988) 『奇跡のラブちゃん』彩古書房
- 厚生省研究班 (1968) 厚生省特別研究「脳性小児麻痺の成因と治療に関する研究」昭和43年度第2回班会議

- 熊谷晋一郎ほか著（1999）「障害をもつ若者たちは語る—まずは話すことから—」、殿岡翼編『学生生活を通して見えてきたもの—大学へ—』わかこま自立生活情報室、19-77
- 国安輝重（2001）「成人脳性麻痺者の社会参加支援—作業所などでのセラピストの役割—」、『ボバースジャーナル第24巻2号』（特集：成人脳性麻痺者への支援とボバースアプローチ）日本ボバース研究会、131-134
- 松兼功（1983）『お酒はストローで、ラブレターは鼻で』朝日新聞社
- 松尾 隆（2002）『脳性麻痺相談室』創風社
- 松浦清美（2001）「これまでを振り返って」肢体障害者二次障害検討会編『二次障害ハンドブック』（初版）文理閣、26-31
- 日本脳性麻痺研究会（2004）『第30回日本脳性麻痺研究会記録集』（テーマ『脳性麻痺二次障害の予防と今後の展望』）日本脳性麻痺研究会
- 日本障害者リハビリテーション協会（2000-2001）『ノーマライゼーション』日本障害者リハビリテーション協会
- 西川禎匡（2007）「自分の生活をつくり、守るためにやってきたこと」、肢体障害者二次障害検討会編『二次障害ハンドブック改訂版』文理閣、43-51
- 尾畑文正（1999）「親鸞にみる共生の思想」、日本仏教学会編『仏教における共生の思想』平楽寺書店、105-119
- 大井道正（2007）著「二次障害とは何か」、肢体障害者二次障害検討会編『二次障害ハンドブック改訂版』文理閣、102-121
- 太田令子・大塚恵美子（2007）「脳性麻痺の心理的アプローチ」、栗原まな編『Monthly Book Medical Rehabilitation No.87』全日本病院出版会、54-61
- 坂野幸江（2007）「二次障害〈理学療法士の立場から〉」、肢体障害者二次障害検討会編『二次障害ハンドブック改訂版』文理閣、151-170
- しののめ発行所編（1993）『しののめ別冊・「二次障害」特集号』しののめ発行所

曾根翠（2007）「成人に至った脳性麻痺のリハビリテーション」、栗原まな編『Monthly Book Medical Rehabilitation No.87』全日本病院出版会、63-70

上野耕一（2004）「生活の改善をしながら自分らしい暮らしを」『障害者問題研究32－3』（特集：脳性麻痺研究の到達点）、全国障害者問題研究会（全障研）、36-39

山口和正（2002）「青年期・成人期」、亀山富太郎ほか著『脳性麻痺ハンドブック－療育にたずさわる人の為に－』医歯薬出版、126-141

横田弘（1979）『障害者殺しの思想』JCA出版

横塚晃一（1975）『母よ！殺すな』すずさわ書店

なお、真宗学関係の文献は以下の書を用いた。

『定本教行信証』 親鸞聖人全集刊行会（1989）法藏館

『定本親鸞聖人全集』 親鸞聖人全集刊行会（1969）法藏館

『真宗聖教全書』 真宗聖教全書編纂所（1941）大八木興文堂