

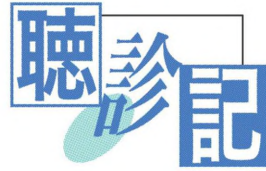
大学2年の夏休み、大津市の障害児施設「びわこ学園」を訪ね、3週間のボランティア生活を送った。

日本の重症障害児施設の歴史は民間から始まる。昭和30年代、先駆者たちの手で東京に島田療育園、大津にびわこ学園が作られた。それぞれ東日本と西日本の広い地域から、子どもたちを受け入れた。

しかし過酷な労働のため、看護師不足に苦しんだ。1965（昭和40）年2月の秋田魁新報は、窮状を県民に訴えた。そのかいあって、3月末には、新卒高校生が看護助手として島田療育園に集団就職し、「おばこ天使」と賞された。

私が訪れた1980年ごろ、びわこ学園は身体障害と知的障害に分かれていた。私は知的障害の第2びわこ学園を選んだ。歩くことができない知的障害児は当時、「動く重症児」と呼ばれた。目を離さないように、仕切られた広い敷地の出入り口に、職員だけが開けられる鍵が掛かっていた。

小児神経②



澤石 由記夫

「距離の差は心の差」

私は、職員と一緒に園生を毎日散歩に連れ出した。炎天下、2時間の散歩は結構なトレーニングだった。手を離すと瞬時に走り出す子ども、座り込んで歩こうとしない子ども、職員の手を引っ張って別方向に向かう子ども…。一人一人と格闘しながら、近隣の街を歩いた。

ほとんどの園児はここに来る前、閉ざされた家の中で毎日過ごしていた。子どもたちにとって園がより良い生活の場であるようにと、職員は熱く燃えていた。しかし、同園の岡崎英彦園長は違う思いだった。広く他県から子どもたちを受け入れてきたが、「故郷に帰る子は誰もいない。残念

だけでも、距離の差は、時間と共に心の差になってしまふ。あの子らをここに留めておくことは、帰る場所を奪つことになる。できるだけ地元の施設に返そう」。遠くにある立派な施設より、簡素でも家族の近くにある施設の方が、子どもたちにとっては貴重だと考えたのだ。多くの職員は「この子たちが幸せに暮らせる場所はどこです」と反対した。しかし、岡崎園長は譲らなかった。

秋田に帰ってから、びわこ学園行きを勧めてくれた先輩に会い報告した。「園生も職員もみんな生き生きして、共同生活を楽しんでる感じでした。職員同士になると、いつも熱く理想を語り合っていました」。すると先輩は、私をびわこ学園に行かせた理由を語った。

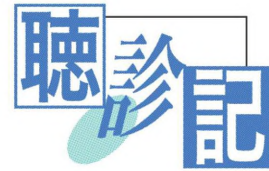
「澤石、将来、僕と一緒に、秋田にびわこ学園を作らないか」
(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

医学部2年生のとき、学生協の本屋で1冊の本が目にとまった。「僕アホやない人間だ」。そのタイトルが気になって手に取った。

著者は福井達雨さん。福井さんは1962年に止揚学園という知的障害者施設を滋賀県に建てた。以来、社会から障害者差別をなくすこと、障害児が地域の子どもたちと一緒に学校へ通えることを願って、独自の社会活動を展開した。「生命をかつぐって重いなあ」「僕たち太陽があたらへん」。福井さんの著書を読み続けるうちに、この人に会ってみたいと思うようになった。

医学部4年生の時、大学祭で福井さんの講演会を企画した。大学祭で真面目な講演会を開催しても、参加者は数十人程度だと先輩に忠告された。しかし、1週間講義をサボって宣伝に奔走したかいもあって、当日は約130人が参加してくれた。福井さんの講演は私が予想した以上に熱く、激

小児神経③



澤石 由記夫

しく、刺激的だった。一方で、愛と優しさに満ちていた。

後日、その時の講演録音を仲間と手分けして文章にした。手書きの原稿をわら半紙に印刷して、ホチキスで閉じた。60ほどの粗末な冊子だが、学生時代の宝物として大切に保管している。30年たった今でも読み返すことのある福井さんの言葉に、私は強い影響を受け続けている。

自分の思いを表現できない人を理解するには、目に見えない姿に目を向け、耳に聞こえない声に耳を傾けなければいけない。福井さんは、表面的な価値にとらわれることなく、本質的な価値に向き合うことの大切

さを説く。どんなに重い障害のある人にも、共通する価値観。それは、人の命を大切にすること、人の権利や自由を大切にすることだ。

私たちの社会は、一人一人が個人の権利や自由を主張し合い、求め合う社会だ。しかし、福井さんはそんな社会を否定する。全ての人が大切にされる社会とは、そうした社会ではなく、他者の自由や権利を侵さない社会、必死に守り合う社会だと教えてくれた。

学生サークルでのボランティア活動に行き詰まっていたころ、私の心は大きく揺さぶられた。熱しやすく冷めやすい学生時代、6年間継続して障害児と関わり続けることになったのは、福井さんとの出会いがあったからだと思う。

ささやかな額ではあるが、医者になってから毎年、クリスマスに止揚学園への寄付を続けている。

(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

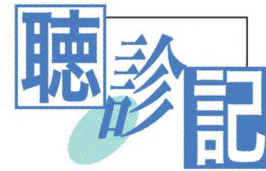
共通する価値観、大切に

学生時代、土曜の午後は、太平洋療育園（県立医療療育センターの前身）でボランティア活動をして過ごした。自分の足で何とか歩ける子ども、歩行器や車椅子を使わなければ移動できない子ども、自力では全く移動できない子ども。さまざまなお子ともたちがいた。

そんな中、元気に走り回っている入所間もない男の子がいた。普通の小学生と変わらない活発な姿に疑問を感じ、入所した理由を先輩に尋ねてみた。「あの子は、デュシャンヌ型筋ジストロフィーだよ」。初めて聞く病名だった。

帰宅後、医学事典で調べた。「伴性劣性遺伝で患者は男子のみ。筋線維が壊死し、全身の筋力低下が徐々に進行する。小学生のうちには歩行困難となる。原因不明で治療法はない」。元気なおの子の姿からはとても想像できない内容だった。後日紹介された同じ病名の20歳近い男性は、寝たきりで食べることも話

小児神経④



澤石 由記夫

すことも大変な状態だった。

その後も、子どもたちと一緒に楽しく遊ぶボランティアとして通い続けたが、病気のこととはなるべく避けていた。普通に話せる子どもでも、自分の病気のことを私たちに話すことは、ほとんどない。快く受け入れてくれるのは小学生が中心で、思春期以降の子どもたちは距離を置いているように感じた。

このまま楽しく遊んでいくだけでよいのだろうか。あの笑顔の向こうにある、悲しみや苦しみに目を向けなくていいのだろうか。病気や障害という現実には、自分たちも一緒に向き合っていてこそ、信頼関係を築

くことができるのではない

か。七夕になると、子どもたちが書いた短冊の飾り付けを手伝った。一番多いのが「早く病気が治りますように」の一文だ。おそらく子どもたちは自分の病気のことを知っている。治らないことを知っているからこそ、「治りますように」と願うのだ。いつからか、その願いは医学生である自分たちに向けられていると思うようになった。

もともと外科医に憧れていた私は、ボランティア活動と自分の将来は別と考えていた。しかし、次第にその考えは揺らいだ。

大学5年生のころ、隣接する養護学校の生徒会長をやっている高等部の男子の子と親しくなった。ある日、彼は冗談交じりに言った。「澤石さん、お医者さんになったら、僕の病気を治してよ」

(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

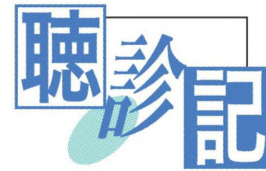
現実見詰め信頼構築

医学部の最終学年になっても、障害児医療と外科のどちらを選ぶか悩んでいた。華やかな外科医は医学部に入った時からの憧れ。一方、ボランティア活動の延長となる障害児医療に華やかさはない。あこがれを追い求めるか、それとも学生時代の出会いにこだわるかの選択だった。

自分の心の奥では早々に結論が出ていたように思う。障害のある子どもたちと関わり続けた学生時代、多くの人と出会い、多くのことを学んだ。そのおかげで、自分自身の価値観や人観を新たにすることができた。思い出に終わらせるには大き過ぎる。

外科医になったとしても、手や目が思うように使えなくなったらメスを置かなければいけない。外科医なら、私でなくてもやってくれる人がいるだろう。しかし、障害児医療なら生涯究め続けることができる。あの子たちの苦しみや悲しみ、そして願いを知った自分が、障害児医療を担わず

小児神経⑤



澤石 由記夫

して誰が担うのか。自分に代わる人はそういない。迷う余地はなかった。

障害児医療を学ぶには小児科を専攻せざるを得ない。私は、小児科医になりたくて小児科を選んだわけではなく、小児科の研修を終えた後、障害児医療を専門とする小児神経科医になるために小児科を選んだ。

しかし当時の秋田大小児科には、小児神経専門の医師がおらず、卒業後は秋田を出て、小児神経の盛んな施設で勉強しようと思った。そして秋田に帰り、学生時代に考えたことを実践すればいい。将来の青写真が出来上がった。

ある日、友人やサークル

の仲間に自分の進路について話した。友人たちは私の思いを知り、共感し励ましてくれた。しかし私は、周囲の理解と裏腹に、不安を募らせていた。

学生時代の思いを大人社会で実践し続けることができるのか。若き日に理想を語った人たちが、社会に出てから違う方向へ転向するのをたくさん見た。自分も組織の一員として働くようになり、いつしか学生時代のことは思い出しにすり替わってしまつのではないか。今の自分を守り続けるすべはないだろうか。

悩み続ける日々の中、太平療育園に通い始めたころを思い出した。障害児施設には独特のにおいがあった。よだれのおいだ。そうだ、ならばそのにおいの染み込んだ自分のおいをかかげばいい。においがする限り、自分は学生時代の青写真を抱き続けられるのではないか。そう思った。

(さわいし・ゆきお 県立医療療育センター副センター長、秋田市)

学生時代に青写真描く