



# 重症心身障害児施設「第二びわこ学園」における 「発達保障」の思想と実践

垂髪, あかり

---

(Citation)

神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究紀要, 10(2):91-104

(Issue Date)

2017-03-30

(Resource Type)

departmental bulletin paper

(Version)

Version of Record

(URL)

<https://hdl.handle.net/20.500.14094/E0041229>



## 重症心身障害児施設「第二びわこ学園」における「発達保障」の思想と実践

Thought and Practice of “Guaranteeing the Right of Development”  
for Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities in Daini Biwako Gakuen

垂髪 あかり\*

Unai AKARI\*

**論旨要約：**糸賀一雄（1916－1968）の遺した言葉である「発達保障の思想の基盤と方法」を、1966年に創設された「第二びわこ学園」（現「びわこ学園医療福祉センター野洲」）という重症心身障害児施設の50年余にわたる療育の創造と展開にそくして再検討した。「第二びわこ学園」では、重症児（者）・強度行動障害児者を含む障害のある人の「いのちとくらしに寄り添う」ことを「発達保障の思想」の「基盤」として貫いていた。重症児・超重症児（者）への実践では、「第一びわこ学園」と同様に「いのち」、「快」、「関係」、「生活」、「QOL」という概念を、強度行動障害児者への実践では「問題行動－関係基盤の確立」、「くらしを深める」、「わかりやすい流れと場づくり」という新たな視点を、「発達保障の思想」の「方法」として具現化していった。すなわち、「第一びわこ学園」及び「第二びわこ学園」では約半世紀かけて共有すべき「発達保障」の「基盤」を強固にし、対象の質的变化や時々の課題に応じてその「方法」を開拓開発し、さらには「指導技術」のレベルにまで立ち下りて「発達保障の思想」の中身を豊かにしつつ継承してきた。そして現在、終末期支援という新たな局面を迎えても、「発達保障の思想」に対する学園の果敢な探究と挑戦は続いている。

**キーワード：**重症心身障害児（者）、強度行動障害児者、「第二びわこ学園」、糸賀一雄、「発達保障」、思想・基盤・方法

## 1. はじめに：課題・対象・方法等

## (1) 課題・対象・方法

重症心身障害児施設びわこ学園の創始者、糸賀一雄（1914－68）が遺した言葉に「発達保障の思想の基盤と方法」（糸賀1968：172）がある。糸賀の言う重症児の「発達保障の思想」の「基盤」とは、「子どもの側に立」（糸賀1968：171）ち、彼らの「生きる姿のなかに共感や共鳴を感じず」（糸賀1968：175）ことであり、その「方法」とは、重症児が「どんなにわずかでもその質的転換期の間でゆたかさをつくる」、その「ゆたかさ」への「働きかけ」「評価」を含む「指導技術」であった（糸賀1968：172）。「技術が子どもをえらぶのでなく、子どもが技術の主体になる」（糸賀1968：172）と糸賀が述べたように、重症児自らが「発達」の主体者となる姿に共感しつつ援助し指導することを追求していくこの「発達保障」の「思想」と理念を掲げて創設されたのが「第二びわこ学園」であった。

1966年、びわこ学園の園生のうち、健康面、移動面、意思伝達面において障害が比較的軽度の人たち29名が移動する形で「第二びわこ学園」は開園した（同時に、びわこ学園は「第一びわこ学園」と改称）。びわこ学園及び「第一びわこ学園」が創設初期から

重症心身障害児を中心に対象としていたのに対して、「第二びわこ学園」では、障害が比較的軽度な園生を対象にしていた。開設当初は東西の2棟編成で、東棟に「精神年齢1歳半以上で、運動機能障害が重いもの」及び「精神年齢1歳半以下で一人歩きができ戸外散歩中心のもの又は室内歩行中心のもの」、西棟に「精神年齢1歳半以下で、歩行獲得以前のもの」で編成した（社会福祉法人びわこ学園1983：168）（以下、社会福祉法人びわこ学園の出版物からの引用に際しては、（びわこ学園、出版年：頁数）と記載する）。

開設から2年後の1968年、「動く重症児」（びわこ学園1983：169）と呼ばれる精神医学的な問題をもつ園生を中心に、新病棟を編成した。その後、1975年には新病棟が「動く重症児棟」を継続した新棟Ⅰと、学校との連携を目指し知的水準の高い園生で構成した新棟Ⅱの二つの棟に分かれ、以降、四棟編成で療育を展開した。

ここで、既に分析を終えた「第一びわこ学園」（垂髪2016）と今回新たに研究対象とする「第二びわこ学園」の対象の相違点を挙げながら「第二びわこ学園」の療育の特色を整理する。「第一びわこ学園」と類似する対象と捉えられるのが、主に「第二びわこ学園」西棟において療育が展開された「重症児（者）」と呼ばれる

\* 日本学術振興会特別研究員、神戸大学大学院人間発達環境学研究科博士課程後期課程

（2016年9月30日 受付）  
（2016年10月31日 受理）

「ねたきり」タイプの園生である。そして、「第一びわこ学園」とは異なる対象であり、「第二びわこ学園」が50余年の療育実践のなかで専門性を追求していったのが「動く重症児」（後に「強度行動障害児者」と呼ばれる園生たちである。さらに、「第一びわこ学園」が比較的年少の重症心身障害児をも対象にしていたのに対し、近年、園生の高齢化が進む「第二びわこ学園」では「ターミナル・ケア」や「エンド・オブ・ライフ」への取り組みに力を注いでいる。特に、「強度行動障害児者」の「ターミナル・ケア」の実践は、「第二びわこ学園」独自のものであると言える。

以上のような特徴をもつ「第二びわこ学園」について、これまでの先行研究では、学園職員・元職員からの実践報告を交えたものが中心である。それらの対象は、大きく重症心身障害児（者）と「動く重症児（者）（強度行動障害児者）」であり、開設から数年の重症心身障害児（者）への療育を扱った研究（小林1982：34－35）（遠藤・岡崎1985：816－817）、1981年療育再編前後の「動く重症児（者）（強度行動障害児者）」への取り組みについて論じた研究（江口・遠藤・小林1988：30－42）（木田・加藤・中川・小林・高谷1989：18－23）（遠藤・石井1987：1086－1087）、同時期の重症心身障害児（者）への療育を扱った研究（遠藤1988：137－161）（遠藤・岡崎1986：1008－1009）、1990年代後半から2000年代にかけての重度重症化を踏まえた医療との関係（小林1998：48－61）や地域支援（石井2005：36－43）に関する研究がなされている。

これらの研究から、「第二びわこ学園」では、重症心身障害児（者）への療育において「どんなに障害が重くとも〈人〉との関係のなかで、人間としての価値を実現していく」（遠藤1989：139）（遠藤・岡崎1986：1008）ことに共通理解を持ち、その価値の創造を実践的に追求してきたこと、また「動く重症児（者）（強度行動障害児者）」に関しては、「問題行動」の背景を読み取り、「生活療育への視点」（江口・遠藤・小林1988：39）を持つことの重要性を明らかにしてきたことが示唆されている。一方で、時期が限定的であり、1966年開設から現在に至るまでの「第二びわこ学園」の思想と実践を「発達保障」という視点から扱った研究は管見の限り見当たらない。

そこで本稿では、先行研究が扱ってこなかった次のような視点から、「発達保障の思想」の「基盤」と「方法」が「第二びわこ学園」の約半世紀の実践のなかでいかにして具現化されてきたのかを明らかにする。すなわち、1）「第二びわこ学園」設立から現代に至るまでの約50年間に渡る療育実践やそこでの「発達保障」の思想と実践の変遷を扱う、2）「第一びわこ学園」の分析結果を踏まえて、分析する実践の対象を「第一びわこ学園」と類似する「重症心身障害児（者）」への療育、異なる対象である「強度行動障害児者」への療育、重なる部分はあるが近年特に力を注いでいる「ターミナル期」の療育、とする。3）方法として史資料分析と療育展開史の作成を行う。分析する史資料はびわこ学園からの公刊書物である『年度報告』、『年報』、『記念誌』に加えて、これまでびわこ学園から発行されてきた会報としての「びわこ学園便り」や、未公開の「棟まとめ」「実践報告集」にまで対象を広げる、の3点である。分析した資料一覧を表1に示す。

## （2）「重症心身障害児（者）」「超重症児（者）」「動く重症児（者）」

### 「強度行動障害児者」の定義及び時期区分

「重症心身障害児（者）」（以下、「重症児」とする）は1963年「重症心身障害児療育に対する次官通達」として、入所基準、療育費等を定めた「重症心身障害児療育実施要項」のなかではじめて公的に使用された言葉である。1967年児童福祉法一部改正によって重症児施設が規定され、「重度の精神薄弱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（第43条の4）。

「超重症児」という用語に対して法制上の定義はなされておらず、その概念は、継続的濃厚医療を基準とした介護度の評価から成立している。1995年にわが国で初めて「超重症児」を定義した鈴木は、「重症児」に対して一般的に用いられる「大島の分類」とは異なった観点から、「超重症児」を「長期に継続する濃厚な医療ケアを必要とする子どもたち」であり「人工呼吸器や気管切開、吸引や酸素療法などの呼吸管理や中心静脈栄養などを継続して必要とし、それが常態であるという子どもたち」とした。そして、その判定に「超重症児スコア」を用い、運動機能は座位まで、呼吸機能、食事機能など各項目のスコアの合計が25点以上が6ヵ月以上続く場合を超重症児（者）とした（鈴木1995：406－410）。

「動く重症児」という用語に対して明確な法制上の定義はなされていない。1970年に中央児童福祉審議会が「動く重症児」とは「ア. 精神薄弱であって著しい異常行動を有するもの、イ. 精神薄弱以外の精神障害であって著しい異常行動を有するもの」で、「いずれも身体障害を伴うものを含む」とし、ア. に該当するものについては、「重度精神薄弱児収容棟」において、またこれに肢体不自由を伴うものについては、重症児施設において、特に精神医療についての機能の充実により医療と保護指導を図るものとし、イ. に該当するものについては、小児精神病院において治療を行う必要があるという意見具申を行った（中央児童福祉審議会1970）。具申のなかで、「動く重症児」は重症児ないし精神薄弱児施設重度棟に入所するにしても最新の医療的な対応、特により濃厚な精神医療がなければ保護が不可能であると述べられている。

これから、肢体不自由を伴わない「動く重症児」たちは児童福祉法による重症児施設の入所対象として該当せず、「法の谷間」に置かれ、彼らの親や関係者たちは「動く重症児」対策の確立を強く要望した。一方、具申に先んじて、日本初の重症児施設である島田療育園（現、島田療育センター）や、秋津療育園、びわこ学園では、開設当初から肢体不自由の有無に関わらず「動く重症児」たちを受け入れている実態があった（窪田2014）。びわこ学園でも「異常行動が顕著で処遇困難な動く重症児」として複数を受け入れていた（びわこ学園2013：163）。その背景には、重症児施設法制化時の国会附帯決議により、既に入所している者等については、定義に関わらず在所を継続あるいは新規に入所させてもさしつかえないと示されたことがあった。

その後、在宅において激しい行動上の問題を呈する者の存在が社会問題化し「強度行動障害」という処遇上の概念が提起されるようになる。「強度行動障害」という名称は、1988に行動障害児（者）研究会によって初めて命名された用語であり、「精神的な診断として定義される群とは異なり、直接的他害（噛みつき、頭突き等）や、間接的他害（睡眠の乱れ、同一性の保持等）、自傷行

為等が通常考えられない頻度と形式で出現し、その養育環境では著しく処遇の困難な者」、また「家庭にあって通常の育て方をし、かなりの養育努力があっても著しい処遇の困難な者」と定義されている（強度行動障害児（者）研究会1989）。厚生省は、1993年より強度行動障害判定基準表をもとに「強度行動障害特別処遇事業」（厚生省1993）を開始し、強度行動障害に対する本格的な行政的取り組みを行うようになった。

ただし、「動く重症児」と「強度行動障害」を混同してはならないという指摘もある（岡田2000：52-59）。両者は「重なり合うものの、異なる状態であり、異なるニーズを有している障害概念」（中島2005：39-48）であるという指摘もあり、細渕（2005）は、両者の概念整理が課題であると述べている（細渕2005：2-9）。

「第二びわこ学園」においては、「設立当初に歩行可能な重度知的障害児も一部受け入れ、その後も医療ケアや重介護を要する知的障害児をケアしてきた経緯があり、その中に強度行動障害に相当する者が含まれている」（石井2005：43）とされているように、開設時から継続して「動く重症児棟」（びわこ学園1978：179）で「強度行動障害」を呈する園生を受け入れ、療育的な対応と、時に精神科医療的対応の経験を蓄積してきた。すなわち本研究の対象とする「第二びわこ学園」に限っては、現在の判定基準に基づく「強度行動障害」に該当する「動く重症児」が、その療育の対象であるとみることができる。

本稿では、療育内容にそくして「第二びわこ学園」50余年の実践史を5期に区分した。すなわち、2. では、療育が始動した1966年から「療育再編」が行われる前の1980までを扱い（第1期）、3. では1981年の「療育再編」から重度重症化により療育内容・体制の再考を迫られる前の1991年まで（第2期）、4. では重度重症化の顕在化する1992年から移転による療育環境・内容・体制が再始動する前の2002年まで（第3期）、5. では2003年移転後から終末期支援が大きな課題となる前の2009年までを（第4期）、6. では2010年から2015年までの終末期支援に取り組む時期（第5期）を扱い、「第二びわこ学園」の療育思想と実践について論じていく。

### （3）用語の整理

びわこ学園は1966年に「第二びわこ学園」が増設され、「第一びわこ学園」「第二びわこ学園」と改称された。その後、それぞれ1994年に「びわこ学園医療福祉センター草津」、「びわこ学園医療福祉センター野洲」に名称変更したが、本稿では歴史的用語として「第一びわこ学園」「第二びわこ学園」を用いる。また、総称する場合や66年以前の学園を指す場合は「」を外してびわこ学園と表記する。

## 2. 「療育」の始動と模索（1966年～1980年）

### （1）本時期の概観

1966年開設より、1ヵ月に平均数名の新入園児を受け止めて基本的な療育体制を構築していくが、1～2年は重症児の療育の方法がわからず、既存の看護や訓練の方法を当てはめながら手探りの状態であった。食事・排泄介助に迫られる毎日のなか、歩行獲得以前の園生で編成される西棟では、設定保育の場面で、紙ちぎり、ボール・積み木遊びなどの室内保育が行われた（びわこ学園1978：186）。

こうしたなか、1967年から開始された療育記録映画『夜明け前の子どもたち』の撮影活動では、映画班から「フィルムをとおして、子ども達のねがいと行動をたしかめあいながら、発達の一手前に立つ、勇気ある意図的試みを」（びわこ学園1978：85）という提案がなされた。これを契機としてベッド、居室からプレイルーム、さらには戸外活動へと、恵まれた自然の素材や周辺の村落などの外界探索が始まり、「ねたきり」タイプの園生のあそびについても様々に活動が広がっていった。

これまで「～してあげよう」「～しなくて」「～できるように」といった意識に縛られていた職員は、「子どもの新しい姿」（びわこ学園1983：163）を発見し、「間」をもって子どもに関わるようになった。禁止が少なくなり子どもとの「共感」、「信頼関係」が生まれてくるようになっていった。戸外活動で子どもが生き生きと反応してくる姿から、園生と伝え合う契機と方法を学んだ職員は、室内活動においても「紙やぶり・ふとんころがし・リズムあそび」等多様なあそびを展開していった。「子ども達の小さな行動・奇妙な行動・拒否的な行動の中にもねがいと外界へのとりくみがこめられている」（びわこ学園1983：163）と捉え直した職員たちは「第二びわこ学園」の「ゆさぶりーひきだし」の療育を展開していった。

しかし、積極的な療育の展開は、職員の腰痛症を引き起こし、職員の交代、人手不足により実践の継続、発展が困難な状況を生み出していった。園生との「共感関係」を通して、ようやく引き出せるようになった彼らのねがいや訴えを、主体的な取り組みとして深め、確かめるまでには至らない状況が続いた。また、園生と職員との相対的年齢差が縮小し、園生の意見を、職員集団として受け止める姿勢が徐々に弱まっていった。その結果、職員側に「私たちと同じ生活を園生にも」という発想が強くなり、「生活を共に」＝療育への反発（びわこ学園1983：163）が強くなったのが1971年から74年頃であった。この時期、東棟では、調理実習、合宿、園外外出など単発的な活動が積極的に行われ、西棟の「ねたきり」タイプの園生への取り組みが弱くなっている。また、新棟では、これまで行われてきた散歩、運び作業、登山等が継続されているが、「集中管理型空間」により問題行動、状態像の悪化をみるケースも報告されている（びわこ学園1983：113）。

1973年8月、「第二びわこ学園」では、腰痛による職員不足が深刻となり、「児童の一時家庭引取」（びわこ学園1978：95）の方針を出した。労働組合の動きもあり、1974年、職員が増員され、停滞していた療育にようやく変化がみられるようになった。

1975年、「くらしの中に療育的視点を」（びわこ学園1983：176）として療育のたてなおしが行われた。新棟Ⅱが発足し、県の訪問教育指導である「水曜学校」<sup>1)</sup>が開始されるようになった。この「水曜学校」での取り組みによって、職員は教員から活動の組み立て方を学び、固定した職員・園生で、たとえ週1回でも継続的な取り組みを行うことの重要性を学んでいき、それらは後に展開される「サークル活動」「グループ活動」へと生かされていった。

東棟ではしいたけ栽培、畑作業等が、西棟では、玉のれん、紙粘土等が、新棟Ⅰでは周辺の住宅地の新聞回収等、「運び作業」を中心とした取り組み、新棟Ⅱでは学校と連携した取り組みが行われた。それらに加えて、1977年からは、各棟でグループの枠をこ

表1 「第二びわこ学園」における療育年表（試案）（1966-2015）

| 時期・該当章・年 <sup>1)</sup>             |                      | 主要事項 <sup>2)</sup>                                                                                                             | 療育観に係るキーワード <sup>3)</sup>                                                     | 資料 <sup>4)</sup>                                                                   |
|------------------------------------|----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
| 前期対象…「重症児者」・「動く重症児者」（強度行動障害児者）     | 2. 「療育」の始動と摸索        | 1966 「第二びわこ学園」開設                                                                                                               |                                                                               | 「びわこ学園だより」 <sup>5)</sup><br>(1964No.1～2015No.117)                                  |
|                                    |                      | 1967 児童福祉法一部改正で重症心身障害児施設の規定                                                                                                    | 「発達保障への指向」、療育者と子どもの「育ち合う関係」を通して「“よこ”へ育ち」を追求                                   |                                                                                    |
|                                    |                      | 1968 映画「夜明け前の子どもたち」完成<br>糸賀一雄逝去。新病棟開設、3棟構成に                                                                                    | 「子ども達の小さな行動・奇妙な行動・拒否的な行動の中にもねがいと外界へのとりくみがこめられている」                             | 療育記録映画「夜明け前の子どもたち」                                                                 |
|                                    |                      | 1969                                                                                                                           | 「園生との共感関係をおとして、園生のねがいや訴えを療育者が聞き取れるように」                                        |                                                                                    |
|                                    |                      | 1970                                                                                                                           |                                                                               |                                                                                    |
|                                    |                      | 1971 職員の腰痛問題深刻化                                                                                                                | 「この子らも同じ人間だ」「私たちと同じ生活を園生にも」                                                   |                                                                                    |
|                                    |                      | 1972 職員不足深刻化、療育に影響                                                                                                             |                                                                               |                                                                                    |
|                                    |                      | 1973 「生活を共に」＝「療育への反発」期                                                                                                         |                                                                               |                                                                                    |
|                                    |                      | 1974 職員数増員                                                                                                                     |                                                                               |                                                                                    |
|                                    |                      | 1975 四棟編成に                                                                                                                     | 「“くらしの中に療育”を」                                                                 |                                                                                    |
|                                    |                      | 1976 四棟再編                                                                                                                      |                                                                               |                                                                                    |
|                                    |                      | 1977 「サークル活動」開始                                                                                                                |                                                                               |                                                                                    |
|                                    | 3. 「療育」の深化           | 1978 15周年記念式典、年報発行開始、学園内に、滋賀県立八幡養護学校野洲校舎が完成                                                                                    | 「小さな反応・行動の中に大きな意味を」「続けるということ」                                                 | 『創立15周年記念誌 びわこ学園の15年1963-1978』                                                     |
|                                    |                      | 1979 養護学校通学開始、第一びわこ学園より「周辺児」と呼ばれる知的障害の軽い人たちが歩ける人たちを受け入れ                                                                        | 「園生の小さな反応・行動の変化を職員集団でたしかめ、伝え合っていく手だての再構築を」                                    | 『昭和53年度報告』                                                                         |
|                                    |                      | 1980 「私たちの障害児療育の理念」提起                                                                                                          |                                                                               | 『昭和54年度報告』                                                                         |
|                                    |                      | 1981 療育再編、外来診察開始                                                                                                               | 「園生の反応と場との関係（園生の反応の意味）をたしかめなます」                                               | 『昭和55年度報告』                                                                         |
|                                    |                      | 1982                                                                                                                           |                                                                               | 『昭和56年度報告』<br>「81年度 新棟Ⅰのあゆみ」                                                       |
|                                    |                      | 1983                                                                                                                           |                                                                               | 『昭和57年度報告』<br>『創立20周年記念誌 びわこ学園の20年1963-1983』<br>「82年度 新棟Ⅰのあゆみ」                     |
|                                    |                      | 1984 ホリデイリリーフ・短期療育事業開始、岡崎英彦園長退任、東陽一園長就任                                                                                        | 「園生に即した活動や日課の在り方を見直す」「ひとりひとりの思いや要求をくみとり、個別対応の大切さを基盤におきながら、集団活動の組み立て・生活環境の見直し」 | 『びわこ学園年報 1983年度報告』<br>「83年度 新棟Ⅰのあゆみ」                                               |
|                                    |                      | 1985                                                                                                                           | 『「問題行動」という形で訴える行為の底にあるものが何か」「園生たちとのくらしを深めていくために」                              | 『びわこ学園年報 1984年度報告』<br>「84年度 新棟Ⅰのあゆみ」                                               |
|                                    |                      | 1986 創立20周年記念祭                                                                                                                 | 「園生が主体・主人公となる生活の流れを」「“わがやりやすい流れと場づくり”」                                        | 『びわこ学園年報 1985年度報告』<br>「85年度 新棟Ⅰのあゆみ」                                               |
|                                    |                      | 1987 岡崎英彦園長逝去、『抱きしめてBIWAKO』                                                                                                    |                                                                               | 『びわこ学園年報 1986年度報告』<br>「86年度 新棟Ⅰのあゆみ」                                               |
|                                    | 4. ニーズの広がりに対応した療育の拡大 | 1988 園生高齢化による積極的な医療援助の必要性が明確化                                                                                                  | 「心に寄り添う支援」                                                                    | 『びわこ学園年報 1987年度報告』<br>『びわこまんだら びわこ学園25周年記念誌』                                       |
|                                    |                      | 1989 通園事業開始                                                                                                                    | 『「問題行動」にとらわれない職員との関係を土台に」「人に認められること」「仲間への支え」                                  | 『びわこ学園年報 1988年度報告』                                                                 |
|                                    |                      | 1990 「滋賀県通園モデル事業」補助金を受けて開始                                                                                                     | 「加齢に伴う退行への取り組み」「生活の張りや覚醒レベルの向上」                                               | 『びわこ学園年報 1989年度報告』                                                                 |
|                                    |                      | 1991 全棟夕食5時開始に、園生の重度重症化で西棟を中心に医療機器充実へ                                                                                          |                                                                               | 『びわこ学園年報 1990年度報告』<br>記録映画「“ありがとうこの地”」                                             |
|                                    |                      | 1992 施設全体の重度重症化が進行                                                                                                             | 「問題行動・関係基盤の確立」                                                                | 『びわこ学園年報 1991年度報告』                                                                 |
|                                    |                      | 1993 西棟を医療重点棟として位置づけ                                                                                                           | 「QOL」「主体的な生きがいある生活作り」                                                         | 『びわこ学園年報 1992年度報告』                                                                 |
|                                    |                      | 1994 「超重症児」受け入れ、医療看護体制の充実に向けた療育再編及び病棟・ブロック運営体制を検討                                                                              | 「生活の質の向上に向けて」                                                                 | 『びわこ学園年報 1993年度報告』                                                                 |
|                                    |                      | 1995 将来構想検討開始、在宅・地域支援機能拡大                                                                                                      | 「外界への主体的行動の引き出し」                                                              | 『びわこ学園年報 1994年度報告』                                                                 |
|                                    |                      | 1996 重度重症化で東西棟再編成、「動く重症児プロジェクト」開始                                                                                              | 「いきがいくづくり」「意欲を引き出す生活づくり」「『問題行動』の背景にある『対人関係』の育ち」「『内面的』な育ち」                     | 『びわこ学園年報 1995年度報告』                                                                 |
|                                    |                      | 1997 「個別援助プログラム」導入                                                                                                             | 「どんなに障害は重くても、日々の生活の柱だてに園生さんが主体性を発揮」「快」の反応を引き出す「生活づくり」「自己選択、自己決定」              | 『びわこ学園年報 1996年度報告』                                                                 |
| 後期対象…「重症児（者）」・「超重症児（者）」・「強度行動障害児者」 | 5. 「療育」再考            | 1998 「一人ひとりの気持ちにそいながら」「どのような暮らしを望むのか」                                                                                          |                                                                               | 『びわこ学園年報 1997年度報告』                                                                 |
|                                    |                      | 1999 東棟も含め東西棟で超重症児者を受け入れ                                                                                                       |                                                                               | 『びわこ学園年報 1998年度報告』                                                                 |
|                                    |                      | 2000 大津支援センター開設「地域」支援機能の拡大                                                                                                     |                                                                               | 『びわこ学園年報 1999年度報告』                                                                 |
|                                    |                      | 2001 人工呼吸器使用者4名、超重症児者12名で一層重症化                                                                                                 | 「利用者の自己決定をどう考えていくか」                                                           | 『びわこ学園年報 2000年度報告』                                                                 |
|                                    |                      | 2002 「びわこ学園の理念」提起                                                                                                              | 「“いのち”」「ふつうの生活」「まちづくり」「ターミナルケア」「最期の迎えかた」                                      | 『びわこ学園年報 2001年度報告』<br>『第二びわこ学園の療育』<br>『びわこ学園年報 2002年度報告』<br>「いのちであいさずな～びわこ学園の40年～」 |
|                                    |                      | 2003 野洲市へ新築移転                                                                                                                  |                                                                               | 『びわこ学園年報 2003年度報告』<br>「第25回びわこ学園実践研究発表会」<br>記録映画「わたしの季節」                           |
|                                    |                      | 2004 第二びわこ学園新築移転の理念「一人ひとりが安心して豊かな生活ができる場」                                                                                      |                                                                               | 『びわこ学園年報 2004年度報告』<br>「第26回びわこ学園実践研究発表会」                                           |
|                                    |                      | 2005 外来診察日を増加、重症児対象の訪問看護ステーション開設                                                                                               | 「利用者の本人の人生を大事にする」                                                             | 『びわこ学園年報 2005年度報告』<br>「第27回びわこ学園実践研究発表会」                                           |
|                                    |                      | 2006 自立支援法施行                                                                                                                   |                                                                               | 『びわこ学園年報 2006年度報告』<br>「第28回びわこ学園実践研究発表会」                                           |
|                                    |                      | 2007 施設の名称変更                                                                                                                   | 「利用者の豊かな生活を目指す」                                                               | 『びわこ学園年報 2007年度報告』<br>「第29回びわこ学園実践研究発表会」                                           |
|                                    | 6. 終末期の療育            | 2008 重症化高齢化のさらなる進行                                                                                                             |                                                                               | 『びわこ学園年報 2008年度報告』<br>「第30回びわこ学園実践研究発表会」                                           |
|                                    |                      | 2009 入所者の四割が超重症児・準超重症児に                                                                                                        | 「療育」や「生活支援」を改めて問う                                                             | 『びわこ学園年報 2009年度報告』<br>「第31回びわこ学園実践研究発表会」                                           |
|                                    |                      | 2010                                                                                                                           | 「普通の生活を」から「（私の）時間の『中身』を」を考える」へ                                                | 『びわこ学園年報 2010年度報告』<br>「第32回びわこ学園実践研究発表会」                                           |
|                                    |                      | 2011 全国で最も高齢化が進んだ重症児施設になる、第1、2住棟療育グループ再編、第3病棟「有目的運用ベッド」開始「つなぎ法」施行、児童福祉法に基づく重症児施設制度自体が廃止、児童福祉法による医療型障害児入所施設、自立支援法による療養介護事業として運営 | 「緩緩和ケア」「エンド・オブ・ライフ」                                                           | 『びわこ学園年報 2011年度報告』<br>「第33回びわこ学園実践研究発表会」                                           |
|                                    |                      | 2012                                                                                                                           |                                                                               | 『びわこ学園年報 2012年度報告』<br>『社会福祉法人びわこ学園50周年記念誌』<br>「第34回びわこ学園実践研究発表会」                   |
|                                    |                      | 2013 びわこ学園創立50周年記念式典                                                                                                           | 「終末期対応」「どのような人生を歩んでこられたか」「その人らしさとは」                                           | 『びわこ学園年報 2013年度報告』<br>糸賀一雄生誕100年記念誌『生きることが光になる』<br>「第35回びわこ学園実践研究発表会」              |
|                                    |                      | 2014                                                                                                                           | 「生きることが光になる」「いのちと暮らしに寄り添う支援」                                                  | 『びわこ学園年報 2014年度報告』<br>「第36回びわこ学園実践研究発表会」                                           |
|                                    |                      | 2015                                                                                                                           |                                                                               |                                                                                    |

注1) 1966年から2015年までを、対象による時期（前期・後期）と療育内容（実践と思想）による章（1.～5.）で区分した。

2) 「第二びわこ学園」における病棟体制などの主要事項、重症心身障害児者の福祉・教育等にかかわる動向を掲げた。

3) 療育観に係るキーワードを資料から抽出した（併記事項のない年度は空欄）。年報発行以前のキーワード（特に、資料発行のない1969年～1977年）

4) 使用した資料は、『創立15周年記念誌 びわこ学園の15年1963-1978』、『創立20周年記念誌 びわこ学園の20年1963-1983』から抽出した。

5) 「新棟Ⅰまとめ」「運動研究発表会」については、収集可能な範囲のものとした。

6) 「びわこ学園だより」については、1967年にNo.8が出版された後11年間中断され、No.9が再刊されたのは1978年であった。No.9以降は毎年発行されている。

7) 表中のキーワードで「」使用のものは、原文通りである。

えて素材別グループを編成し、それを「サークル」と称して週1～2回の活動を定例化した「サークル活動」を開始した。この「サークル活動」の定着によって、「療育ではなく生活だ」という療育解体の姿勢から、「園生を療育・育てていく」姿勢を再確認した職員は、「園生の小さな反応・行動の変化」を確かめ合い、伝え合っていく手段の再構築を図っていくようになった（びわこ学園1983：176）。1960年代後半に見出された園生の反応の「“ゆきぶりーひきだし”」を「サークル活動」を通して再び模索していったのであった。

1979年後半から、「第一びわこ学園」より「周辺児」と呼ばれる知的障害の比較的軽い園生や歩行可能な園生を受け入れた。新たな園生を含み、深まってきた療育を再構築するために、「第二びわこ学園」では「療育再編」への準備を進めていくことになる。

## （2）「重症児（者）」への療育～西棟の実践～

『夜明け前の子どもたち』の映画班から、「あそび」への視点を得た西棟では、「ねたきり」タイプの園生についても棒やヒモあそびを通して握ることや、仲間と一緒に握ってリズムを合わせる等を実施し、それをヒントとして「あそび」は次第に紙やぶり、ふとんころがし、リズム遊び等多様化していった。

様々な素材と多様な場を準備するなかで、園生を「まきこみ、ゆきぶり、そのなかで園児（生）の反応をひきだし」（びわこ学園1978：192）ていく。「園児（生）の心が、視線が、手が、姿勢がひとつの方向にむかうように工夫し、自発的にでてくるような場づくりが意図的に」（びわこ学園1978：195）取り組まれていった。こうしたなかで、療育者と園生が1対1の関係から、「ひとつの雰囲気・集団の渦」（同）をつくることが志向され、「それがまたゆきぶりとなり、共感関係をひろげてゆくようなとりくみ」（同）が見られるようになっていった。当時の記録には「トランポリンにのせたり、シーツに園児（生）を入れ四方をもってゆすったりすると気分がいいのか大変よろこぶし、またそのおわた瞬間、身体をゆすられた延長にあるのか手をのばしてきたりする。周りの歓声などもあって、けっこうエネルギッシュな場になる」（びわこ学園1978：196）といきいきした活動内容が記されている。

1970年代に入ると、開設から1960年代後半の活動展開のなかで、園生の願いや行動を確かめた職員の多くが退職し、職員の入れ替わりが激しくなっていく。園生の情報の引き継ぎ、取り組みの発展が困難になり、療育が停滞するなかで、西棟の園生に対しても一定の方向性をもった積極的取り組みを継続していくことが困難になっていった。例えば、「ねたきり」タイプの園生、「ゆきちゃん」のケースでは、「午後はパジャマ更衣のみ」、「グループ活動できず、棟全体で集中管理」（びわこ学園1983：27）などの記録が1971年頃から目立ってくるようになっていた。職員からの関わりが減り、「ゆきちゃん」が人との関係を支えにして物との関係をつけていく、という軌道にのっていた「ヒモ遊び」のとりくみも継続されなくなっていく。この取り組みに対しては「物を持たそうとしても、持とうとしない」「音楽が流れる中、一人で舟こぎをしている」（びわこ学園1983：27）という記録に留まっている。

1975年の療育のたてなおしによって、西棟でも「ねたきり」タイプを含むいろいろなタイプの園生をまきこめる活動の工夫がなされるようになった。これまで行っていた紙やぶりから紙粘土づ

くりへ、さらには紙粘土による造形等が実施され、月1～2回のグループ合同遊びも開始された。1977年から開始された「サークル活動」では、「小さな反応・行動の中に大きな意味を」捉えていくこと、たとえ週1～2回でも継続的に取り組んでいくことの重要性が確認された。療育の停滞のなかで自らの世界に閉じこもりつつあった「ゆきちゃん」も、「音楽サークル」の「ゆきぶり」のなかで、変容を見せていった。「好きな音楽が鳴っている」等、「心が快くゆきぶられている時は、ゆきちゃんの心は、外に開かれやすく」なり、その時に「職員が手を取り、リズムに合わせて揺すってやると大喜びし、さらに動きを大きくする」「いつもは握っても振りほどく職員の手を、ゆきちゃんの方からもしっかりと握りしめてくる」（びわこ学園1983：29）ようになり、サークルでのこうしたやりとりを通して、物との関係が芽生えるようになっていった。こうして、サークル活動の持続的展開のなかで、園生の行動の「みなおし、たしかめ」（びわこ学園1983：177）が重ねられていった。

## （3）「動く重症児（者）」への療育～新棟Ⅰの実践～

周囲を自然環境に恵まれ、散歩など戸外活動の場を求めて「第一びわこ学園」から「動く重症児」と呼ばれる園生たちが「第二びわこ学園」に移動したのは1968年のことであった。新しく発足した新棟Ⅰ（発足同時の平均年齢14.6歳）の棟構造は、プレイルームの三方に、居室（4室）、詰所、静養室、リネン室が直接面しており、廊下による空間のつながりはなく、全てに鍵がかけられているという集中管理型空間であった（びわこ学園1983：112）（図1）。

こうした空間ではあったが、「第一びわこ学園」時代から続けられてきた「散歩活動」を軸として作業を展開し、集団の動きを通して個々の力を引き出す取り組みに力が注がれた。また、園生の「問題行動」に対しては、取り組みの当初から行為そのものを禁止するのではなく、「原因をさぐり、もつれている対人関係の改善」に努め、そのためにも「仲間作り」が療育の基本とされた（びわこ学園1978：204～205）。

旧第二びわこ学園の東棟、西棟

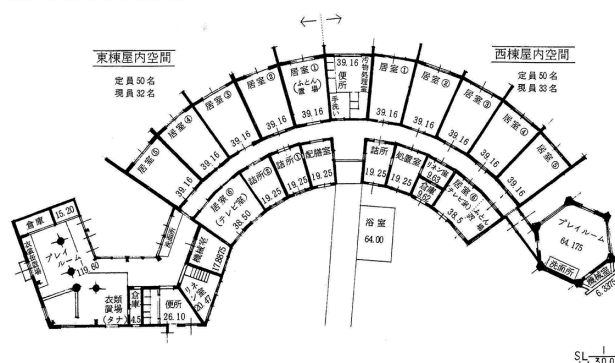


図1 「新棟Ⅰの見取り図」

出典：びわこ学園（1978）15周年記念誌編集委員会編『創立15周年記念誌 びわこ学園の15年 1963～1978』びわこ学園，74。

「散歩活動」では、手をつないで歩くということを出発点とし、「手つなぎの、手と手の間に棒を1本入れ、その棒に空きカンをぶらさげる。その中に土や石を入れる」（びわこ学園1978：206）ようにしていった。これが、後に活動の中心となる「運び作業」の基礎であったといえる。散歩のコースは次第に広がり、1970年代には「運び作業」の活動が定着していった。

新棟Ⅰ発足時からのメンバーである「マサル」さんのケースでは、集中管理型空間のなかで固執、興奮、他児攻撃等の問題行動が常態化し、厳しい落ち込みの時期を経て、対人関係が形成されていった過程が記されている。激しい興奮時は投薬、筋肉注射により鎮静を図るといった処置が取られたこともあったが、彼の興奮、攻撃行動を誘発する周りの条件の除去と、「徹底した要求の受け止め」、「1対1対制による受け止め」で固定した職員との安定した人間関係を図ること、戸外活動の継続等が行われた。その結果、5年以上苦慮していた情緒不安定の大きな波が収束し、新棟Ⅰ発足から11年を経た頃には他児攻撃がほとんどみられないようになっていった。このケースでは、職員との関係形成とともに新棟Ⅰで継続して取り組まれた「運び作業」の影響も大きいと評価されている。「運び作業を介して、場の認識や役割意識の芽をふくらませていくという棟活動の方向が、新たなかたちで根つき始める…（中略）…マサルにとっても、運びを通して、“こと”の運びや人との関わり合いの中で、自分の思い、行為をコントロールしつつ周囲の状況に応じてゆく自己実現の手段を確保したという意味から、彼の育ちに大きな課題を提供することとなった」（びわこ学園1983：116）と記され、その後の取り組みを経て、彼は興奮、他児攻撃等の問題行動を克服していった。

新棟Ⅰ発足時から1980年に至るまで、12年間にも及ぶ継続的取り組みである「マサル」さんのケースは、新棟Ⅰの職員たちに「どんな情緒的に問題のある園生でも、彼らがつまづいている要因をとりのぞく手だて（人・物・場を介した関わり道のすじ）さえ用意すればひとり歩きできるだけの力を秘めている」（びわこ学園1983：119）ということを確認させ、その後に展開される「動く重症児」への実践の大きな自信となったのであった。

「マサル」さんの実践でも大きな影響を及ぼした「運び作業」は、散歩を中心とするものから1970年代後半には地域の古新聞回

収、リヤカー・一輪車等の道具を使いこなす作業へと展開され、そこで運んだものを素材として「すだれ作り」等、室内での手作業にまでつながっていった。

### 3. 「療育」の深化（1981年～1991年）

#### （1）本時期の概観

1981年、学園では療育運営単位である棟の特徴をはっきりさせ、将来構想をさぐることや、園生個々にふさわしい生活療育内容づくりとそれを担う療育者集団づくりを目指して療育再編を行った。また同年、外来診察を開始した。

「ねたきり」タイプの園生から電動車椅子で移動し、「わかる園生」と呼ばれる重度身体障害の園生まで幅広く対象にした学園では、東、西、新Ⅰ、新Ⅱ棟の四棟構成で療育を再編成した（1981年）。当初は、「ごたまぜ」集団である生活グループと課題別の設定療育集団である「サークル」の2本だてで編成した西棟（びわこ学園1984：53）を始め、各棟で集団編成の在り方を試行錯誤したが、1980年代後半からは、加齢に伴う様々な問題、退行の進行、成人病等が各棟で顕在化し始めた。それに伴って、職員側も、医療、看護、保育、リハビリ、心理などの職種が連携して多面的に取り組む必要性が生じようになった。そして、1990年代初頭からは、施設全体として利用者の重症化が進行していく。障害の程度・内容が一層多様化し、医療機能の強化が必要になっていった。

療育再編によって、「ごたまぜ」集団編成では見えにくかった園生の課題が明確化し、生活空間の改造、日課の改善、朝夕のゆとりづくりなどを具体化した。そして、1976年以降の継続的活動のなかで確かめ合ってきたことをより系統化し、園生の主体的とりくみ・生きる力を再確認するために、職員集団は、療育プログラムづくりを志向していった（びわこ学園、2013：81）。各棟、各グループで、全体の日課の流れや療育内容の骨組みづくりを試行錯

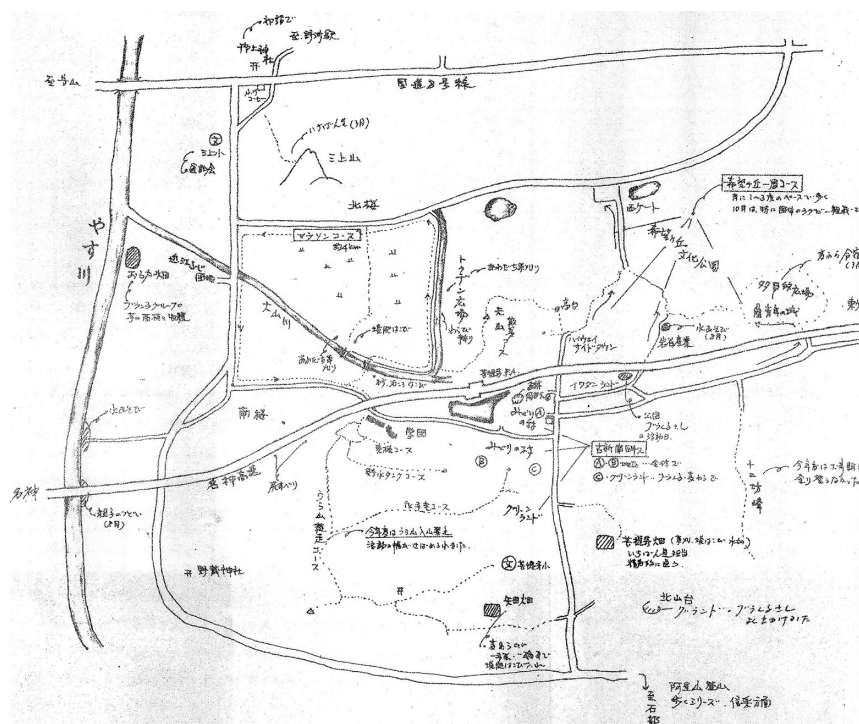


図2 新棟Ⅰ「散歩地図」

出典：びわこ学園（1981）『'81春夏秋冬活動マップ』，第二びわこ学園新棟Ⅰ，とじこみ1，未公開資料。

誤した。

そして、再編から3年経過した1984年頃には、各棟、各グループとも筋道だった療育の流れが定着していった。同じ頃、地域支援として「ホリディ・リリーフ」<sup>2)</sup>、短期療育事業を開始した。園内では1985年から棟リーダーによる棟運営体制を敷いた。グループ単位で園生のタイプにふさわしい動きを保障できるように、かつその実践の中からタイプ毎の生活療育プログラムを系統的につくりあげるように、棟リーダーの権限と責任を明確に、大きくしたのであった。

## （2）「重症児（者）」への療育～西棟の実践～

再編後の実践が落ち着いてきた1984年頃から、「ねたきり」タイプの園生を抱える西棟では、園生の加齢、退行の進行、成人病等が顕在化し、再び職員の腰痛症が多発した。しかし、「介護を棟全体で」という指針のもと、「ねらい」別集団編成にしたことで「自分たちが、大切にしようと思うもの」（びわこ学園1986a：51）が定まってくるようになった。

療育再編から取り組みを重ねて、1980年代後半から90年代初頭にかけては学園全体においてグループ別療育体制を敷き各タイプに適切なプログラムを模索するとりくみの流れができてきた。また、タイプ別担当者集団をつくることで、療育者集団の中に園生自身が主体的に生きる営みをしっかりと観る眼が育ち、その営みを受けとめ発展させていくための生活療育内容が創られてきた。また、医師、薬剤師、ボバース・セラピスト、心理判定員、ねんど指導者等の診療棟スタッフによる「障害」の各側面にスポットをあてたとりくみも、棟職員と共働の形で精力的に展開されつつあった。

一方で、西棟においては「てんかん」発作を持つ人たちの健康と生活の組み立てを考えていくことが大きな課題になっていった。「てんかん」発作を持つ園生への医療的、発達支援の取り組み、進行性疾患を持つ園生の受け止め、慢性疾患、成人病など加齢に伴う合併症、機能低下に対する治療と日常生活の中での予防、筋緊張、変形拘縮への対応と予防から、保育、看護職員の連携の必要性が生じてきたため、非看護系職員にとっても医療看護面においての一定の基礎的な知識の習得と理解が要求されるようになった。

筋緊張を主症状とし、不眠、不穏発声、不随意運動等を伴う退行を示す進行性疾患の「のんちゃん」のケースでは、薬剤による対応、機能訓練、姿勢管理面からの対応で病因解明と症状改善に取り組み、加えて生活療育的なアプローチがなされた。急激な身体機能の落ち込みの原因を分析した結果、体の緊張や下肢の不随意運動、不穏な発声は日中より夜間、特に消灯後になると不安や淋しさから多くみられる傾向が明らかになった。これに対して、「1対1でマッサージやタッピングしてゆくと緊張がとれたり、おちつき、リラックスして眠る」（びわこ学園1988：44-47）様子が見られた。そして、「外界の変化に敏感に反応しやすく、意欲、関心等」と「不眠、不穏発声、不随意運動等が密接に結びついている」（びわこ学園1988：47）彼女に対して、「生活の中で『はり』やいきいきとした表情への取り組み」（同）がなされ、彼女は笑顔を取り戻すことができた。ケースの最後は「多くの職種が、残された豊かなのんちゃんの人生の為に、そして他の園生に対しても、いくつかの職種の枠を越えたところでの個々の人生を語りながら、

療育ができればと思っています」（同）と結ばれた。

## （3）「強度行動障害児者」への療育～新棟Ⅰの実践～

療育再編後、対人関係がつきにくく、自分の要求や感情の表現はあるが屈折して出てくる等「問題行動」を抱える園生で編成される新棟Ⅰでは、一人ひとりの思いや要求をくみとり、個別対応の大切さを基盤におきながら、集団活動の組み立てと生活環境の見直し、より園生に即した活動や日課の在り方に見直した。日々の生活目標を分かりやすく、安定した日課の上に立たせ、生活の拠点となる場を保障し、くつろぎの時間（余暇）を有用なものにする、個々の躰きや要求をしっかりと受けとめる体制を構築することを、「生活療育」（びわこ学園1986b：53）の視点とし、日課の検討、週課の設定、棟外居室の設置等を進めた。そのなかで、「どれほど園生の思いをくみとれたか」（びわこ学園1985：2）を確かめながら、何度も「“生活する”ということの中味」（びわこ学園1985：8）を問い直していった。同時に、大きな集団介護から個別を大切にする集団療育への発展をめざし、小さな生活単位に依拠した生活体系づくりを志向していった。

集団での設定活動では、グループ毎に以前から継続的に取り組まれているリヤカー、一輪車、新聞紙回収、原木運び等の「運び作業」の他、畑への堆肥運び、山登り、散歩活動に取り組んだ。また、長距離歩行の取り組みは、1983年の「琵琶湖周歩」の実現へと繋がり、園生や職員の大きな自信となっていた。

日課のなかでは、「運び活動」で見出され共通確認された園生のオリエンテーションのやり方が、トイレへ行く時にも応用される、手仕事協業場面での園生たちのなかま関係の芽生えが、食事準備・片付けのお手伝いのなかで活かされる等、設定療育場面と日常生活場面が結びつくように工夫した。「“わかりやすい流れと場づくり”」（びわこ学園1987a：31）を意識した活動の積み重ねで、園生たちは、設定療育場面で獲得した行動を、日常生活のなかで「生きる力」（同）として発揮していった。

戸外活動の継続的な取り組みを軸に、活動や生活集団の小集団化と個別担当制導入によって安定した事例が「ちよこさん」であった。1968年、10代後半で入園した「ちよこさん」は、激しい自傷、他害の問題行動から一時は精神科入院に至り、退院後も彼女に合った適切な支援が見出せず試行錯誤が続いていた。特に、年間三桁に及ぶ破衣行為（自分の服に加えて時には他人のもの）をはじめとして、布団・蛍光灯等の器物破損や他害に対する支援に、職員は長年苦慮していた。こうしたなか、療育再編後の新棟Ⅰでは、グループごとの生活基盤の確立と内容の充実の上に立って、生活集団の小規模化を行い、園生の行動を丁寧を受け止め、よりきめ細かに捉えることができるようになった。「ちよこさん」の破衣行為に対しても、すぐに厳しく制止せず「間をもって見守る」ことで、いつどのような状況で破衣に至りやすいか、どのような衣類が破衣の対象になりやすいかなど、破衣の理由を探り対応が検討できるようになっていった。当時の記録には「最近、破衣に対する棟外からの風当たりが強くなってきていますが、あれだけ我慢して、破衣ぐらいですめばいいんじゃないかと思っています」（びわこ学園1986c：21）と「ちよこさん」をおおらかに見守る職員の姿勢が記されている。こうしたスタンスを保ちながらも、彼女の行動を分析し討議を重ねた結果、戸外から屋内へ、活動から

生活の場へと、活動が転換される場面で彼女が躓いていることがみえてきた。そこで、棟内に入る前にいったん玄関前で集まり、休憩時間を設けて間合いを入れる等、彼女の気持ちが一層ゆるやかに移行できるような工夫がなされていった（びわこ学園1989b：52）。

その結果、必ず何らかの問題行動をとってからしか次の行動へ移れなかった「ちよこさん」も、彼女の心づもりを職員が予測立てして迎え入れることで、スムーズに心の切りかえができるようになっていった。小集団にして混乱を少なくしようとする試みと、何を求めているかという「ちよこさんの思い」をくみとり、道すがら立つような対応を重ねることで、ようやく彼女は安定していったのであった。

「ちよこさん」の事例を含め、この時期、新棟Ⅰでは、強度行動障害のある園生の集団編成や日課の組み立て方、空間の使い方、利用者の行動の動線を整理するなど、生活支援の方法論の整理と実践が深化し、支援方法が安定していった（びわこ学園2013：155）。その基盤には常に、「園生ひとりひとりがどうありたいのかを考え、気持ちを汲みとって」（びわこ学園1985b：20）いこうとする職員たちの姿勢があったといえる。

こうしたなか、施設全体の重症化が進行した1990年代初頭には、新棟Ⅰでも園生の加齢による影響がみえはじめ、健康について意識する必要が出てくるようになっていった。

#### 4. ニーズの広がりに対応した療育の拡大―「超重症児」から「強度行動障害児者」まで（1992年～2002年）

##### （1）本時期の概観

「それは、ある時突然堰を切ったように一気にやってきた」（びわこ学園2013：39）と、当時施設長であった小川医師が振り返るように、1992年、西棟から始まった園生の重度・重症化はその後施設全体へと急速に拡大していった。重度・重症化は、まず摂食機能の低下として園生に現れた。摂食嚥下が困難な園生が増え、食事形態の変更や介助方法の工夫を行うが、最終的に彼らの多くは経管栄養に移行していった。次に、呼吸状態の悪化が問題となった。嚥下障害からくる誤嚥性肺炎が増加し、気管切開や喉頭気管分離術の施行に踏み切らざるを得ない園生が増えていった。「第二びわこ学園」で初めて人工呼吸器を装着した園生を受け入れたのが1993年、その後も人工呼吸器の使用者は年々増加していった。

1990年代中盤からは、在宅者および新規入所者の医療ニーズの高まりに対応するため、医療看護体制の充実に向けた療育再編及び病棟・ブロック運営体制を検討した。これまで、新規入園生は青年、成人中心であったのが、この頃から2～4歳の乳児幼児から成人までへと広がり、年少児のプログラムを実施するようになった。常勤医5人体制を敷き、看護師を増員、医療ニーズの高い入園生を含め、「超重症児」を年間5～7人受け入れていった。これまで主に重症児を受け入れてきた西棟に加えて、1996年には東棟でも気管切開をした園生を抱え、東西棟が再編成された。そして1999年からは東棟でも「超重症児」を受け入れるようになっていった。

一方、強度行動障害児者への療育を行う新棟Ⅰでは、これまでの実践の蓄積を力に1996年、「動く重症児プロジェクト」（びわこ学園1996：112）を開始した。さらに、施設全体としては、利用者

の健康・育ち・生活全般に係る援助課題を総合的に把握し、具体的な取り組み目標を明らかにする「個別援助プログラム」（びわこ学園1999a：20）の作成を開始した。

そして同時に、在宅障害者の診療も充実・拡大させた。通園を核とした連携、地域生活支援システムの検討から、1995年からは「第二びわこ学園」の将来構想の検討が開始され、センター機能を持つ施設、各福祉圏域での拠点としての通園事業を目指していった。「第二びわこ学園」の地域事業は、外来診察、訪問事業、短期利用、通園事業の4つを柱とし、特に医療・福祉制度改革が急速に進行した1990年代後半からは、在宅支援事業の拡充にも力を注いだ。

##### （2）「重症児（者）」「超重症児（者）」への療育～西棟・東棟（一部）の実践～

1992年に押し寄せた重度・重症化の波からさらに、1990年代中盤以降、西棟の重度化は急速に進行した。1997年には、緊急血液透析、腹膜透析の開始、学童重度者の入園も受け入れ、重度呼吸障害や経管栄養の園生が増加した。こうしたなか、障害の重い人たちの人権や生活の豊かさを高めるために、医療・看護・療育・介護のより深い連携の在り方の追求の必要性を確認し、これまでの西棟の目標「健康に過ごす日々の中で、生きがいとなる取り組みを構築して行くこと」に「生活づくり、自己選択、自己決定」の視点を新たに加えた（びわこ学園1999b：57）。

「どんなに障害は重くても、日々の生活の柱だてに園生さんが主体性を発揮でき、そして引き出していける場としての『活動』を用意したい」（びわこ学園1998：116～118）という思いのもと、最重度の「ファンファングループ」では、「朝の会」に取り組んだ。臥位姿勢から体を起こすこと、集団活動としての渦を作ること、音楽を媒介することなどの関わりにより、外界交流の構えを引き出し、個々の園生の状態に応じて対面して丁寧に関わる場面を作ること、対人交流の状態を細やかにとらえつつ、交流の力を引き出すよう取り組んだ。その結果、グループの園生からは、応答やよい表情が引き出されたり、体調が良いときは関わりに対し眼が開き、表情が良くなる等の変化がみられた。こうした活動を継続することを通して、「快」の反応を引き出していくことを目指していった（同）。

若年性多発性硬化症（疑い）で寝たきりの生活を送っていた「さちこさん」のケースでは、全身の状態が退行し、覚醒レベルが落ち嚥下障害が進行して行く中で、生きて行く「はり」として食べることを残していく取り組みがなされた。「食べる」ことを何よりも楽しみとする彼女にとって、『『食べる』ことは『生きる意欲』につながる大切な行為である』と捉えられた（びわこ学園1994：43）。こうしたケースを経て、学園は「園生の命を守り、健康状態を整える医療の場であるとともに、長年に渡り居住する生活の場でもある」（同）ことから、その取り組みは「健康面での支えを土台としながらも、生活、活動、余暇をも含んだ多面的なものにする必要性」（同）があることを職員たちは再確認したのであった。そして、どこまでも「生活全体の充実」（同）を追求していくことを志向して「QOL」（同）という言葉が登場するようになった。

こうした西棟の実践は、類似の対象に取り組む東棟とも重なっていった。1999年に初めて「超重症児」を受け止めた東棟では、

「個々人の思いのくみ取り、細やかな配慮の中で日々の暮らしを援助できてきたか」（びわこ学園2000：54）を常に実践の中で問い、「超重症児」を迎えて改めて「一人ひとりの気持ちに添う」（同）ことが強く意識された。

2003年の移転を目前に、西棟では成人重度者の呼吸器感染に伴う重症化、最重度の園生の緊急気管切開と喉頭気管分離術等を経験した。さらに、2名の園生の終末期支援を経て、「ターミナルケア」「『死』からみたいのち」「最期の迎えかた」（びわこ学園2002：54）を職員一丸となって受け止めた。

### （3）「強度行動障害児者」への療育～新棟Ⅰの実践～

新棟Ⅰでは、これまで自傷・他害・パニック・多動等の行動障害が日常化し、安全対策に主眼を置いた時期を経ながらも、対人関係の基盤整備に向けた集団的な療育プログラムや個別プログラムの形成に向けた実践的取り組みを講ずるなかで、強度の「行動障害」を伴う人たちについても、一定の行動改善の見通しが立てられるようになってきた。こうした経験を経て、1996年に開始した「動く重症児プロジェクト」（びわこ学園1996：112）では、担当職員の固定と継続的な観察評価、本人の行動の方向付け、要求受け止めの指標作りや行動調整の為の援助、生活空間、動線、日課、活動場面、素材の構造化にチームでアプローチしていった。

これまでにたくさんの事例を経験するなかで、「問題行動」の背景には、「対人関係」の育ちに関わるつまづきが予想以上に深く影響していることが明らかになった。そこで、改めて『『内面的』な育ち』（びわこ学園1997b：112）に視点を据えて取り組みを行った。「物」を媒介として、人とやりとりする場面や状況を積極的に設定し、主体的な要求と言葉を引き出していくことや、生活集団の中で継続的な役割を負ってもらい、他児や集団に対する意識の変化を読み取っていく、それらの評価の視点・対応方法・内容について、職員で共有化を図り、職員の手薄な日課の節目の時間帯を含め、ひきこもり行動が生じないように積極的な働きかけを実施した。

こうした実践を推進するなかで、1998年には、後にNHKスペシャル『ラストメッセージ第6集この子らを世の光に』（初回放送2007年3月20日）でも取り上げられることになるBさんの、30余年にわたる行動や生活世界の変化と職員側の対応の変遷が「強度の行動障害を呈する人の自己選択・自己決定を考える」と題したケース報告でまとめられた。「第一びわこ学園」から両手を前にして抑制帯で固定するという制限のなかで「第二びわこ学園」に移動してきたBさんは、その抑制帯を取るとガラス割りや他児攻撃が頻回になり、学園全体で大きな問題となった。理由のつかめない衝動的な他児攻撃に職員側は葛藤し、対応策に苦慮したが、Bさんの思いを丁寧に受けとめることを基本に、Bさんの行動観察記録を取る等彼の行動の意味を理解することに力を注いだ。こうしたなか、Bさんのなかに「自分を受けとめられる、混乱しないですむ自我形成の芽」（びわこ学園1999c：85）が育まれ、職員側も彼の粗暴な行動の意味を「心の表現」（同）として掴めるようになっていった。その後、Bさんは、新しく開設された「粘土室」（1979年）を「落ち着ける場所」（同）として生活の拠り所とし、職員との個人外出の機会や学園内外の仲間集団との関係構築によって生活世界を拡げ、「社会との接点」（びわこ学園1999c：86）を

持ちながら「自己実現」（同）を果たしてきた。Bさんの事例は、「強度行動障害者」と呼ばれる人たちに対しても、適切な評価や対応によって、「自己実現」に向けた支援が可能であることを実証したものであった。

1990年代後半から2000年代初頭にかけて、施設全体の重度高齢化が進行するなかで、新棟Ⅰでも高齢化による影響が出始めるようになった。特に、異食や自傷等の行動障害により生命に関わる二次的な疾病、障害への移行を懸念される事例が発生し、行動障害を有する人の医療課題・療育課題の深刻さが改めて浮き彫りになったのであった。また、以前は多くのグループで行われていた「山登り」や「長距離散歩」等の活動が園生の高齢化により出来なくなる状態になりつつあるなかで、「行動障害」への取り組みとして在宅または他施設で対応困難なケースのニーズが増加し、受け止めを行うようになっていった。在宅への支援については、既に1980年代半ばより深刻な行動問題を抱える在宅者の相談や短期入所の受け入れを開始していた。これに加えて1996年には、在宅支援の一貫として、主に行動問題を主訴とする人の診察と療育相談を目的に、新たに精神科外来を開設した。さらに、2000年度開設の生活支援センター（大津市）においても、行動問題により在宅生活が困難になり支援を求めている人々に対し、多様な形態での支援を実施し始めた。

## 5. 「療育」再考（2003年～2009年）

### （1）本時期の概観

2003年、「第二びわこ学園」は、新しく滋賀県野洲市へ移転した。「第二びわこ学園 新築移転の理念」（2004年）では、新しく生まれ変わった「第二びわこ学園」が、どんなに重い障害を持っていても「一人ひとりが安心して豊かな生活をできる場」（びわこ学園2005b：85）を志向していくことが第一に記されていた。

新築移転した学園は、その住環境が特徴的であった。生活を重視した『家づくり』を目指した建物は、住まいとしてのしつらえを重視し、住宅としてのスケール感や材料・設備に至るまで、そこで生活する利用者の視点に配慮されていた。交流を重視し、環境にも配慮され、「すまうこと、ふれあうことを大切に」（びわこ学園2005b：85）、地域とともに施設運営していくことが目指されていた（図3）。

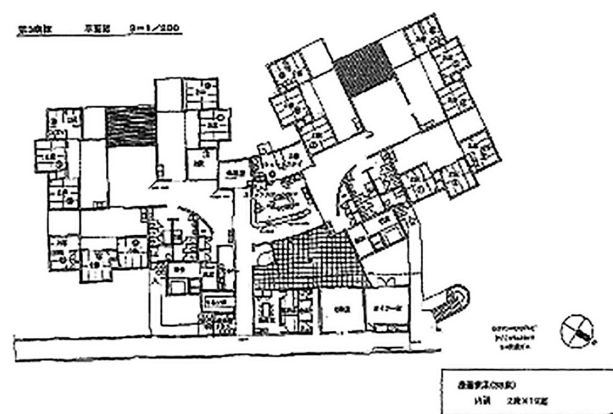


図3：移転後の第3住棟「見取り図」

出典：びわこ学園（2005b）「第二びわこ学園 移転新築の理念」2004年度報告編集委員会編『2004年度報告』びわこ学園、90。

棟の名称も「住棟」とされ、新しい居住空間、職員体制のなか、集団編成も大幅に変更された。3棟の構成で、旧西棟、旧東棟の園生を中心に医療ニーズの高い園生で構成された棟が第1住棟、旧新I棟の園生を中心に行動障害を有する歩行可能な園生で構成された棟が第3住棟であった。

また、地域支援では、野洲市の委託を受けて「障害児ホリデー・スクール」（2004年から実施。野洲市在住の障害を持つ小中高校生を対象）を開始した。移転から2年後の2005年には、土日祝日を除く終日に外来診察を行い、全国的にみても稀である重症児を主な対象者とする訪問看護ステーションを開設、重症児者の在宅支援の要として、県内はもとより全国からも注目を浴びた。また、地域との交流を活性化させ、幼稚園との交流（就学前の超重症児含む入所利用者と4・5歳児クラス）、地域小中学校等との交流、スプリングスクール、サマースクール（びわこ学園2007：44-47）を実施した。

障害者自立支援法が施行された2007年、「びわこ学園」は、新制度に移行せず、児童福祉法の重症児施設サービスを継続した。ただ、法を受けて、学園でも「措置から契約へ」を徹底するようになった。具体的には、「個別援助プログラム」「日常金銭の活用プラン」を利用者、家族と確認することを徹底した。また、診療報酬大幅改定によって病棟基準を再編成した。こうしたなか、事業・運営を進めるための組織的な対応として、施設の名称を変更し、「第二びわこ学園」は新しく「びわこ学園医療福祉センター野洲」として生まれ変わった。

## （2）「重症児（者）」「超重症児（者）」への療育～第1住棟の実践～

野洲への移転後は、新しい職員体制、新しい居住空間のなかで、利用者の健康状態を把握し、異常の早期発見、早期対応、安全、安楽、快適な暮らしのための環境づくりと業務見直しに追われていった。新空間は居住スペースが広く快適な空間である反面、「死角が多い」という問題も浮上した。目標にむけての歩みというより、次々と起こるイレギュラーな事象への対応に毎日が追われていった。押し寄せる重度化に加えて移転後の課題、個別化された居室配置といった空間事情からさらにグループ単位での活動設定が成り立ちにくく、利用者個々の生活空間の確保と、住棟としての活動設定の両立の困難さが明確になった。こうして移転後の数年、第1住棟では住棟内での基本的な生活を支えることが大きな課題でグループ単位での活動設定が成立しにくい状況が持続した。余暇についても、季節ごとの全体行事は実施できたものの、外出のできにくい状況が続き、「宿泊旅行」を試行的に実施できたのは2005年の年度末であった。

2000年代後半には、利用者の高齢化、介護の重度化、職員構成、地域福祉のニーズの高まりなど、移転当初とくらべ取り巻く状況が大きく変化していった。こうしたなか、第1住棟では、医療機器が多様化し、人工呼吸器を4種類、8～9台取り扱う状況になっていった。一人一人の介護や看護に関わる時間量が場面毎に多くなり、職員は身体介護や日常業務に追われ、利用者の生活（主体）の創出支援という本来的な目的に触れることが難しくなっていた。利用者にとっては、人や物と相互作用する触れ合いや外界との交流が狭まり、生活の質が退潮するばかりか機能面や健康面へ

の影響も出てくるようになった。こうした状況にあって、「第二びわこ学園」では、改めて「療育」や「生活支援」を問う必要性が生じるようになっていった。

## （3）「強度行動障害者」への療育～第3住棟の実践～

野洲への移転後、新棟Iの園生たちは第3住棟に移動した。環境の変化が利用者にとどのような影響を与えるかが最大の懸念であったが、想像以上にスムーズに移行することができた。

その背景には、以下の3つの要因があった。第一に、新住棟が、長年かかって構造化されてきた旧新棟Iの空間構造を基本としていたこと、第二に、対人関係の安定した継続（利用者集団、職員集団ともにグループ単位で互いに培った関係性が継続された。特に、最も懸念された利用者には、その利用者の状態像をよく理解している旧職員が、2日間1対1で付き添うという配慮がなされた）、そして第三に、長年の旧学園の療育環境のもとで培った、環境の変化に耐えられる力を利用者自身が獲得していたことであった。そうはいっても、移転による環境の変化に顕著に混乱した利用者もいた（びわこ学園2005a：49）。

他棟が移転後の生活の立て直しに四苦八苦していた頃、第3住棟では早々に旧学園の生活・活動の継続の試行、一泊旅行をはじめとする余暇活動や畑活動を再開していった。棟の新編成のなかで、「利用者本人の人生を大事にする」（びわこ学園2006：56）という視点での個々の生活づくりを志向し、過去の生活からの継続性にも重きをおいて、かつての生活の復元を試みていったのであった。

しかし、2006年頃からは第3住棟でも、利用者の高齢化による健康や身体状態の変化が著明化し、介護度が高まっていた。特に、利用者の脚力低下や嚥下機能の衰えが目立つなか、短期利用者の受け止め等、職員数が不安定ななかで状況は厳しくなっていた。こうしたなか、設定活動はOTを中心としたリハビリスタッフ、心理スタッフ、ボランティア、粘土室スタッフなど住棟外のスタッフのバックアップで継続実施していった。また、住棟側職員による活動は継続性が困難ななか、周辺地域の複数コースへの散歩、園内散歩、週4日の入浴、フリーの時間帯での作業や遊び等は継続され、なんとか利用者の心身の健康や生活リズムの確保がなされていった。

## 6. 「終末期」の療育（2010年～2015年）

### （1）本時期の概観

「障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律」（通称「つなぎ法」）が可決され、新施設長が就任した2010年、「第二びわこ学園」は、転換期を迎えていた。創設以来、「第二びわこ学園」では、園生支援の基盤としてグループ制をとってきた。職員も各グループに所属し、療育集団として機能してきた。しかし近年、重度化が進むなかで、迅速な医療看護ケア方針の決定に対応できないことや、グループ単位の支援が、全体の療育と協働できないことも生じてきたため、これまでのような集団を軸とした活動の継続や質の維持が困難になりつつあった。

2011年、「第二びわこ学園」は全国の重症児施設のなかで最も高

齢化が進んだ施設の一つとなった（びわこ学園2012a：37）。その高齢化・高齢化への対応として、日常生活の日課・週課の見直し、活動、介護方法の見直し等、大幅な改革を行った。特に、第1、2住棟を中心に、運営体制や日課の変更、重度化する利用者の機能低下への対応として、グループ再編成が行われた。第1住棟では、看護師の動線という視点から一つのグループの再編を行い、第2住棟でも生活パターンと医療度の視点で再編を行った。一人ひとり異なったケアや介助内容が増加する等、重度化・高齢化によるニーズの変化に応え、ケアの充実を図るために、それぞれの専門性の理解と力の発揮につながるような体制の変更が求められたのであった。

その具体策として、これまで「発達の観点による編成」がされていたグループは、第1住棟、第2住棟の一部で「健康面を含むニーズ別の編成」とした（びわこ学園2012c：57）。また、第1、2住棟で入浴・更衣回数を変更し、従来の活動時間の設定をなくして体動かし・保清等、個別毎のケアの時間をとるようにした。慌ただしい場面の切り替えをなくし、ゆったりとした時間の流れのなかでの十分なケアの時間の確保をめざした。余暇活動も変更し、外出を小規模化して目的別集団で行うことにし、第1住棟では一泊旅行を中止した。そして、2011年度からは、安定した活動の提供、継続的・系統的に活動を提供することで活動の質の向上を図ることを目的に「活動専従職員」を配置し、リハビリ、心理スタッフと共に活動を実施するようになった。この、「活動専従職員」の設置で、設定活動をよりしっかり構えることができ、各住棟の活動の柱ができるようになった。従来は活動が日課の軸として日々のなかに位置づけられていたが、近年では個々の利用者の個性を発露する場として、特化された場や時間として位置づけられるようになった。

こうして、利用者の状態像とともに支援内容の質、量が変化するなかで、「利用者の生きがい（暮らしがい）づくり」（びわこ学園2012b：46）をどう捉えていくかが大きな課題となった。一人ひとりの個別支援の充実に努めながら、グループでは仲間を意識し、集団の良さを生かし生活が充実するような取り組みが求められた。より質の高い看護の充実と共に、生活のうおいを利用者と共に感じることができるよう意識の向上と日課が再検討されたのであった。

2012年、つなぎ法施行によって児童福祉法に基づく重症心身障害児施設制度が廃止され、「第二びわこ学園」は児童福祉法による医療型障害児入所施設、障害者自立支援法による療養介護事業所として運営することとなった。創立50周年を迎えた2013年には、施設全体として重度高齢化・終末期「エンド・オブ・ライフ」（びわこ学園2013a：62）についての取り組みが行われた。高齢化や老衰への対応は、自己決定や自己選択ができない人たちの医療選択という医療倫理や生命倫理とも結びついた極めて難しい課題として浮上してきたものである。高齢化した利用者には、充実した人生の終末期を送ってもらうことの重要性に加えて、「看取り」も施設としての大きな役割であることが認識されたのであった。

（2）「重症児（者）」「超重症児（者）」への療育～第1住棟、第2住棟「超重症児」グループの実践～

2010年代に入り、第1、2住棟では長年にわたりびわこ学園に入

所していた利用者を複数見送った（びわこ学園2014b：116－119）。終末期には本人・家族・病棟スタッフが最期までその人らしい最期を迎えるために、他職種間でカンファレンスを繰り返した。その結果、その人の生きた軌跡も確認しながら、スピリチュアルなケアも含めて見送ることが可能になった。

同時期、第1住棟の最重度の2つのグループでは、職員を看護職員で構成し、ゆるやかな日課を継続して入浴回数や更衣回数、更衣時間の見直しを行った。午前中は更衣や保清を、午後は個別の課題やニーズに応じた「個別の過ごし」を柱にした生活で、設定活動は、週1回の集団活動を除き、個別活動が中心となっていった。また、医療的ケアが必要な利用者の余暇としての外出についてはコンサートやエステなど、住棟内での「お楽しみ」を実施する方向に転換された。一方で、医療的ケアのない利用者、状態が比較的安定している利用者は、小学生との交流や森の手作り市やカフェなどで地域の人々との触れ合いを、日々活動で作成しているはがきやろうそくを通して実施し、自分たちの手で作り上げたものが地域の中で認められる経験が生きがいや自信につながっていった（びわこ学園2011：55）。

第2住棟の超重症者を含むグループでも、日中の活動支援は類似であった。複数の医療的ケアに支えられて生活するBさんのケースでは、安定した状態を維持するために、午前中は排痰・胃ろう部のケア、筋緊張のコントロール、口腔ケア等を実施し、午後の活動時間に看護師が中心となってマッサージや足浴、体調の良い時に散歩等を行い、ゆったりとした時間のなかで、本人からの「快・不快」のサインを捉え、安楽で心地よい時間を過ごせるよう支援していった（びわこ学園2010：44－47）。

「ターミナル」期の支援を含め、園生の加齢に伴って、第1住棟の支援の在り方は、これまで追求してきた「普通の生活を」から「（私の）時間（中身を）を考える」（びわこ学園2011：57）に変化しつつあったといえる。

### （3）「強度行動障害者」への療育～第3住棟の実践～

2011年、第3病棟では、入所施設機能と医療機能をあわせもったセンター野洲独自の地域支援の役割を果たすために「有目的運用ベッド」<sup>3)</sup>を開始した。障害特性からくる「生きにくさ」を第3病棟の構造化された環境と、適切な支援によって改善できることを踏まえ、地域での支援困難ケースや受け止めの場が少ないケース等を毎年数名受け入れ、地域生活を続けるための工夫を家庭や地域で行えるように支援していった（びわこ学園2014：53）。

そして、「ターミナル」支援は第3住棟でも実施された。強度行動障害のある「しょうたろうさん」のケースである。1960年代から「第二びわこ学園」で暮らし、学園のあゆみとともに年を重ねてきた「しょうたろうさん」であったが、2010年、40歳代で悪性腫瘍を発症し入院、手術することになった。しかし、強度行動障害のある「しょうたろうさん」の入院生活、手術は容易ではなく、術後であっても動いてしまい、術創部に触る、点滴を抜く等の行為が予想された。そのため、入院中は安静を保つために彼の行動を理解し対応できる職員の付き添いを行い、数日で退院、学園では本人の「しんどさや痛み」を見極める評価方法として「表情スケール」を考案、開始した（びわこ学園2012d：20－26）。病気の再発と余命宣告を受けてからは、残り少ない時間を可能な限り楽

しく過ごせるよう、何度も棟でケース会を持ち、「最後はどこで看取るか、看取ってほしいと本人が望んでいるか」(びわこ学園2012d:24)を話し合った。また、「本人のしんどさや痛みを表情スケールにより評価しながら、本人が動ける間は動きを制限せずにいつもの過ごし」方を心がけ、散歩や活動、行事にも参加できるよう支援した。最期が近づいた頃、「しんどさ、痛み、不快感の軽減に努めながら、本読みやマッサージなどゆったりした関わりをもち、寝ているときは静かに横に居ることも大切に」するという「ターミナル」支援がなされ、「しょうたろうさん」は棟職員に看取られながら安らかに永眠された。

園生の重度重症化、高齢化、そして終末期の支援は「第二びわこ学園」が直面する大きな課題であるが、特に重症児施設における「ターミナル」支援や「緩和ケア」については、まだ方法が確立されているとは言えない。とりわけ、強度行動障害者については、終末期においてもなお、安静が保てず、物理的、人的環境の変化に弱く身体の変調を捉える力や訴える力が弱いことから安楽な状態へのケアを受け入れることにも困難さが大きいという特徴がある。これらから、強度行動障害者の終末期支援においては、これまでの生活環境、安心出来る関係のなかでケアしていくことが望まれる。

「しょうたろうさん」のケースにおいても、やむをえず必要最小限の拘束を行うことはあっても、少しでも拘束しなくてもすむよう、「いつもの暮らしのなかで出来る限り寄り添う」(びわこ学園2012d:24)という姿勢が貫かれていた。同時に、苦痛が少しでも和らぐよう、表情、発声、身体の動きなどから変化を感じとり、変化があれば医師に伝え、すぐに対応してもらうということが繰り返された。学園では、試行錯誤のなかでの「強度行動障害者」への「ターミナル支援」であったが、丁寧に「その人らしい」

最期(びわこ学園2013:119)を支援していくなかで、一人ひとりの園生の「いのち」をつなぐ営みが今日も繰り返されている。

## 7. おわりに：総合考察と今後の課題

びわこ学園創設者である糸賀一雄は、どんなに障害が重くても「人間とうまれて、その人なりの人間となっていく」(糸賀1968:177)という重症児の発達可能性と自己実現のプロセスを述べ、当時の「発達」観を大きく転換させた。また糸賀は、障害の重い子どもの「発達」の営みを社会のなかで権利として認めることが、「すべての人の発達保障の思想の基盤と方法を生む」(糸賀1968:172)と説いた。

本稿では、「第二びわこ学園」の50余年のあゆみのなかで、糸賀の提起した「発達保障の思想」の「基盤」と「方法」がどのように具現化されてきたのかを実践史から検討してきた。その結果、「第二びわこ学園」においては、重症児者・強度行動障害児者を含む障害のある人の「いのちとくらしに寄り添う」(びわこ学園2015:1)ことが「発達保障の思想」の「基盤」として約50余年間貫かれていたことが明らかになった。このことは、前稿で明らかにした「第一びわこ学園」において、重症児に対する「共感」の姿勢が「基盤」にあったことと共通している。また、「第二びわこ学園」における重症児・超重症児(者)への実践では、「第一びわこ学園」と同様に「いのち」、「快」、「関係」、「生活」、「QOL」という概念を「発達保障の思想」の「方法」として具現化し、強度行動障害児者への実践では「問題行動-関係基盤の確立」、「くらしを深める」、「“わかりやすい流れと場づくり”」という新たな視点を、模索しながらも確立していった(図4)。

対象は違えども、両学園は、糸賀が述べた「生きる姿の中に共感・共鳴する」という「発達保障の思想」の「基盤」を継承しな

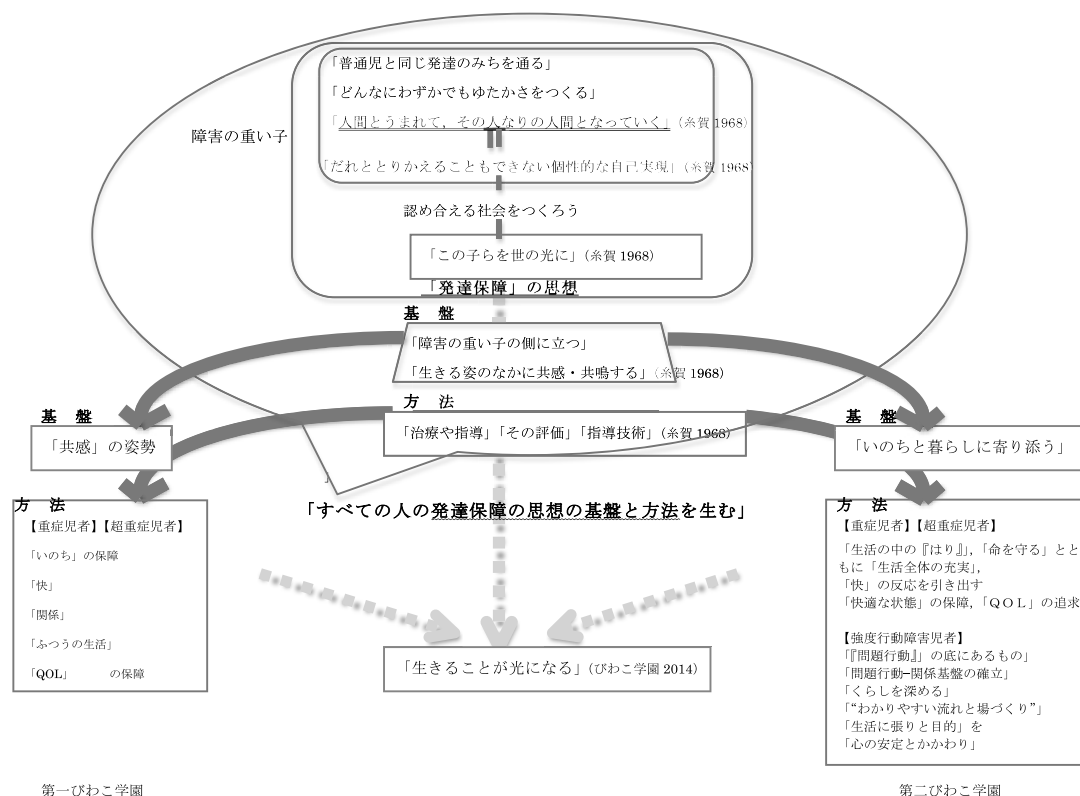


図4 糸賀の言葉「発達保障の思想の基盤と方法」と第一、二びわこ学園

がら、約50余年かけてその「方法」をそれぞれの対象において模索・具現化していった。そして、それらは現在「生きることが光になる」と要約されている。

前稿では、「発達保障の考えは国の方針とは相容れない」（田中1956〔大泉2011：101－106〕）という厚生省から口頭指導等を背景に、「発達保障」という用語自体が「びわこ学園」からの資料において記載されなくなったことを指摘した（垂髪2016）。しかし、「発達保障」の「思想」は途絶えたのではなく、共有すべき「基盤」を強固にし、対象の変化や時々々の課題に応じて「方法」を開拓開発し、さらには「指導技術」のレベルにまで立ち下りてその中身を豊かにしつつ、継承されてきたとみることができる。

およそ半世紀前、「発達保障」を掲げて創設されたびわこ学園であるが、対象とする園生の状態の質的な変化を経験し、現在の大きな課題である終末期への取り組みも含めて、いま、改めて学園は「発達」概念の再考に直面している。とはいえ、びわこ学園では、「この重症児が普通児と同じ発達のみちを通るということ、どんなにわずかでもその質的転換期の間でゆたかさをつくるのだということ、治療や指導はそれへの働きかけであり、その評価が指導者との間に発達の共感をよびおこすのであり、それが源泉となって次の指導技術がうみだされてくる」（糸賀1968：172）、「技術が子どもをえらぶのでなく、子どもが技術の主体になる」（同）というように、「発達保障の考え方」として糸賀が予見し期待したことが、当時には想定できなかったような新たな局面を迎えても、果敢に探究され、具体化しようと挑戦を続けている。

最後に今後の研究課題を挙げる。第一に、「第二びわこ学園」には、今回の施設実践史の分析対象であった重症児・強度行動障害児者以外にも、知的障害が軽度の者や身体障害のみの園生たちがいる。移転前の「新棟Ⅱ」に暮らし、教育権保障運動等に大きく関わった彼らへの取り組みに関しては、今回詳しくは取り上げることができなかった。今後は、「第二びわこ学園」における教育権保障運動や学校との連携を含んだ実践史について検討すること、そして第二に、「びわこ学園」実践の内実を当事者の立場から解明するために、家族や職員への聴き取り調査とその分析が残されている。

#### 【文献一覧】

- ・石井裕紀子（2005）「滋賀県における『強度行動障害』への支援の現状と課題」『障害者問題研究』第33巻1号、36－43.
- ・糸賀一雄（1968）『福祉の思想』NHK 出版.
- ・垂髪あかり（2016）「重症心身障害児施設『第一びわこ学園』における『発達保障』の思想と実践」『神戸大学大学院人間発達環境学研究科研究科紀要』第10巻1号、17－24.
- ・江口和憲・遠藤六朗・小林保太（1988）『「動かされてしまう重症児」から、主体的に動く人へ——『動く重症児』の蹟きをさぐる』『障害者問題研究』第52号、30－42.
- ・遠藤六朗（1988）「重症児療育における『子ども理解』と発達——重症児施設の療育実践から」岡本夏木編『認識とことばの発達心理学』、ミネルヴァ書房、137－161.
- ・遠藤六朗・岡崎裕紀子（1985）「重症心身障害児の発達把握の方法論的検討（その4）：発達理解の発達（診断）的認識論の方

法と生活療育（教育）的認識論の方法の考察」『日本教育心理学会総会発表論文集』27、816－817.

- ・遠藤六朗・岡崎裕紀子（1986）「重症心身障害児の発達把握の方法論的検討（その5）：事例検討を通しての生活療育（教育）的認識論の再考察」『日本教育心理学会総会発表論文集』28、1008－1009.
- ・遠藤六朗・石井裕紀子（1987）「重症心身障害児の発達理解の方法論的検討（6）：発達年齢1～2才該当園生の対人関係行動を中心にして」『日本教育心理学会総会発表論文集』29、1048－1049.
- ・岡田喜篤（2005）「動く重症児と強度行動障害を混同してはならない」『両親の集い』第527号、52－59.
- ・強度行動障害児（者）研究会（1989）「強度行動障害児（者）の行動改善および処遇のあり方に関する研究」財団法人キリン記念財団.
- ・窪田好恵（2014）「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——」『Core Ethics』第10巻、73－83.
- ・厚生省（1993）「強度行動障害特別処遇事業の取り扱いについて」厚生省通達
- ・小林保太（1982）「重症児施設の現場から」『児童精神医学とその近接領域』第23巻5号、34－35.
- ・小林保太（1989）「“動かされる”から“見通しをもって生きる”みちゆき——動く重症心身障害児の処遇をめぐる」『賃金と社会保障』第1015号、19－23.
- ・小林保太（1998）「重症児施設の暮らしと医療」『障害者問題研究』第26巻第2号、48－61.
- ・びわこ学園（1978）15周年記念誌編集委員会編『創立15周年記念誌 びわこ学園の15年 1963－1978』びわこ学園.
- ・びわこ学園（1981）『'81春夏秋冬活動マップ』第二びわこ学園新棟Ⅰ、とじこみ1、未公刊資料.
- ・びわこ学園（1983）20周年記念誌編集委員会編（1983）『創立20周年記念誌 びわこ学園の20年 1963－1983』びわこ学園.
- ・びわこ学園（1985）『1985 新棟Ⅰの歩み』第二びわこ学園新棟Ⅰ、2－20、未公刊資料.
- ・びわこ学園（1986a）『『ようつう』を越えて『ねらい』の深まりを』1985年度報告編集委員会編『1985年度報告』びわこ学園、48－52.
- ・びわこ学園（1986b）「棟内『ホーム』作りの足がかり」1985年度報告編集委員会編『1985年度報告』びわこ学園、53－57.
- ・びわこ学園（1986c）『1986 新棟Ⅰの歩み』第二びわこ学園新棟Ⅰ、21、未公刊資料.
- ・びわこ学園（1987a）「1986年度の療育運営の概要」1986年度報告編集委員会編『1986年度報告』びわこ学園、30－31.
- ・びわこ学園（1987b）「あらたな生活体系の確立をめざして」1986年度報告編集委員会編『1986年度報告』びわこ学園、42－47.
- ・びわこ学園（1989a）「進行性疾患を持つ園生の、急激な症状変化への対応」1988年度報告編集委員会編『1988年度報告』びわこ学園、44－47.
- ・びわこ学園（1989b）「心とからだの緊張をこえて——ちよこさ

- んの躰きを通して——」1988年度報告編集委員会編『1988年度報告』びわこ学園, 50-54.
- ・びわこ学園 (1994)「感染性個別隔離が必要な園生の日課の組み立てを考える」1993年度報告編集委員会編『1993年度報告』びわこ学園, 40-43.
  - ・びわこ学園 (1997)「行動障害改善のための療育プログラム」1996年度報告編集委員会編『1996年度報告』びわこ学園, 109-113.
  - ・びわこ学園 (1998)「重度の呼吸障害を持つ人たちの朝の会」1997年度報告編集委員会編『1997年度報告』びわこ学園, 116-118.
  - ・びわこ学園 (1999 a)「1998 (平成10) 年度第二びわこ学園事業報告」1998年度報告編集委員会編『1998年度報告』びわこ学園, 16-20.
  - ・びわこ学園 (1999 b)「各棟の療育運営概況」1998年度報告編集委員会編『1998年度報告』びわこ学園, 56-59.
  - ・びわこ学園 (1999 c)「強度の行動障害を呈してきたB氏の行動の変化と生活世界の拡がり」1998年度報告編集委員会編『1998年度報告』びわこ学園, 84-100.
  - ・びわこ学園 (2005 a)「8. 各住棟の概況」2004年度報告編集委員会編『2004年度報告』びわこ学園, 43-52.
  - ・びわこ学園 (2005 b)「第二びわこ学園 移転新築の理念」2004年度報告編集委員会編『2004年度報告』びわこ学園, 85.
  - ・びわこ学園 (2006)「6. 各住棟 (病棟) の概況」2005年度報告編集委員会編『2005年度報告』びわこ学園, 49-60.
  - ・びわこ学園 (2007)「1. 今年度の特徴」2006年度報告編集委員会編『2006年度報告』びわこ学園, 44-45.
  - ・びわこ学園 (2010)「発達障害の重い超重症者の日々のケアと日中活動支援のあり方について」『第31回びわこ学園実践研究発表会「重症児者のゆたかなくらしの想像めざして」』びわこ学園, 44-47, 未公開資料.
  - ・びわこ学園 (2011)「5. 住棟の概況」2010年度報告編集委員会編『2010年度報告』びわこ学園, 50-59.
  - ・びわこ学園 (2012 a)「1. 今年度の特徴」2011年度報告編集委員会編『2011年度報告』びわこ学園, 36-38.
  - ・びわこ学園 (2012 b)「4. 生活支援部」2011年度報告編集委員会編『2011年度報告』びわこ学園, 45-52.
  - ・びわこ学園 (2012 c)「5. 住棟の概況」2011年度報告編集委員会編『2011年度報告』びわこ学園, 53-61.
  - ・びわこ学園 (2012 d)「行動障害を呈する『動く重症児』の療育展開と、看取りの支援」『第33回びわこ学園実践研究発表会「重症児者支援の実践と展開 その半世紀〜びわこ学園の50年」』びわこ学園, 20-28, 未公開資料.
  - ・びわこ学園 (2013)「強度行動障害を呈する人への支援 ちよこさんの50年」『びわこ学園の50年「生きることが光になる」』びわこ学園, 153-162.
  - ・びわこ学園 (2014a)「5. 病棟の概況」2013年度報告編集委員会編『2013年度報告』びわこ学園, 62-67.
  - ・びわこ学園 (2014 b)「びわこ学園医療福祉センター野洲のターミナルケア」2013年度報告編集委員会編『2013年度報告』び

わこ学園, 116-119.

- ・びわこ学園 (2015)「ごあいさつ」『第35回びわこ学園実践研究発表会「いのちと暮らしに寄り添う支援」』びわこ学園, 1, 未公開資料.
- ・鈴木康之・田角勝・山田美智子 (1995)「超重度障害児 (超重症児) の定義とその課題」『小児保健研究』第54号, 406-410.
- ・田中昌人 (1956)「精神薄弱児の三つの願い」『南郷』第17号,
- ・大泉博編 (2011)『日本の子ども研究——明治・大正・昭和——第13巻, 田中昌人の発達過程研究と発達保障論の生成』クレス出版, 101-106.
- ・中央児童福祉審議会 (1970)「緊急に実施すべき児童福祉及び母子保健思索についてⅢ」意見具申.
- ・中島洋子 (2005)「動く重症心身障害児」江草安彦監修『重症心身障害マニュアル』第2版, 39-48.
- ・細渕富夫 (2005)「『強度行動障害』と『動く重症児』問題」『障害者問題研究』第33巻1号, 2-9.

# 【註】

- 1) 水曜学校…県教育委員会による訪問指導教育のこと。開始当初は、高校年齢以下の園生6名が指導対象となった。週1回、水曜日に園内の固定した場所で、園の職員と共に集団指導ならびに個別指導を行った (1980年3月まで) (びわこ学園1983: 165)。
- 2) ホリディ・リリーフ…民間研究助成を受けて開始した「行動障害児者サマーホリディ・リリーフ事業」では、夏休みに入所者が帰省した空きベッドを利用して、地域の行動障害児を新棟Iで1〜4週間程度受け止める療育活動や、「知的障害者短期療育事業」(1994年開始)として大津市・草津市在住の強度行動障害を呈する知的障害者を数ヶ月単位で受け入れ、本格的な療育活動を展開した。
- 3) 有目的運用ベッド…これまでの入所利用ではなく、入所施設の活用法を「有目的有期限」としながら「その人の人生を支える」支援を実施している。