

＜特集・人権を考える＞

重症心身障害者の権利

札幌あゆみの園園長 岡田喜篤

1. 重症心身障害者について

実は、わが国の福祉体系上、重症心身障害児（重症児と略す）という概念はあるが、重症心身障害者なるものは存在しない。それにもかかわらず、本特集で編集諸氏があえて重症心身障害という名称を用いたのは、近年の傾向として、重症心身障害児が年長児もしくは成人に達することが珍しくなく、その場合には、それゆえにこそ生ずる問題がさまざまにあり、これらを中心として論ずることが必要であると思われたからであろう。本稿では、重症心身障害を伴う20歳以上の人という意味で、重症心身障害者（重症者と略す）という名称を用いることにする。

ところで、福祉体系における重症児とは、わが国独特の概念であり、その専門施設である重症心身障害児施設もわが国独特の入所施設である^{1) 6)}。重症児とは、「重度の精神薄弱および重度の肢体不自由が重複している児童」と定義される。したがって、知能指数（IQ）がおおむね35以下で、肢体不自由の程度が1級もしくは2級（寝たきり、または座れる程度）である18歳未満の人ということになる。同様の障害を持つ18歳以上の人については、法律・行政上に特段の名称はなく、「重度の精神薄弱および重度の肢体不自由が重複している満18歳以上の者」と表現される。しかし、これら18歳以上の人でも、実際の処遇では、児童の場合と同様に、重症児施設に措置されることとなるので、年長児および成人を含めて「重症児」と呼ぶことがある。本稿では、20歳以上の人を特に重症者として論ずる次第である。

2. 「権利」について

本稿で問題にしようとする「権利」とは、一般には「人権」を意味するものと考えられる。人権とは、「人間が生まれながらに持っている生存・自由・平等などの権利」（角川新国語辞典）のことで、基本権とも呼ばれるが、正確には「基本的人権」といわれるものである。

人権の概念は歴史的変遷をたどりながら確立されてきたが、その根源は、契約説の「人間はすべて生まれながらにして自由・平等である」という認識に立っている。すなわち、個人はすべて、このような固有の権利を持っており、国家はそれらの権利を侵すことはできないという認識である。人権は、当初、もっぱら市民的自由権のみを意味していたが、今日では、参政権をはじめ、さまざまな権利が含まれるようになった。その内容は、とりあえず、世界人権宣言（1948年・国連）も求めることができ、同時に、ほとんど等しい内容で、わが国の憲法第3章「国民の権利及び義務」（第10条～40条）に見ることができる。ちなみに、わが国憲法第11条には、「この憲法が国民に保障する基本的人権は、侵すことのできない

永久の権利として、現在及び将来の国民に与えられる」とされている。

世界人権宣言の内容は、それを逐条的に略記すると、以下のごとくなる。

- (1)生まれながらの自由・平等
- (2)差別の禁止
- (3)生命・身体・自由の権利
- (4)奴隷・苦役の禁止
- (5)拷問・残虐刑の禁止
- (6)法の下における人としての権利
- (7)法の下での平等
- (8)裁判による救済をもとめる権利
- (9)ゆえなく逮捕・拘禁・追放されることの禁止
- (10)有罪判決までは無罪の推定、罪刑法定主義
- (11)プライバシーの保護
- (12)移動・出入国の自由
- (13)亡命者の庇護
- (14)国籍の保有と変更の権利
- (15)婚姻の自由
- (16)私的所有権
- (17)思想・信教の自由
- (18)表現・出版の自由
- (19)集会・結社の自由
- (以上、市民的自由権)
- (20)参政権
- (以上、参政権)
- (21)社会保障の権利
- (22)労働基本権
- (23)休息・余暇の権利
- (24)健康・福祉・母子保護
- (25)教育を受ける権利
- (26)文化・芸術・科学の享受
- (以上、経済的・社会的・文化的権利)
- (27)自由・権利の実現される社会的・国際的秩序の享受
- (28)自由・権利行使上の義務
- (29)自由・権利を破壊する権利はない

以上の内容は、18 世紀基本権（＝自由権的基本権）に、生存権・労働基本権・教育を受ける権利などの 20 世紀基本権（＝社会権的基本権）が加わったものである。しかし、今日では、以

上の内容ばかりでなく、いわゆる「新しい人権」⁷⁾¹³⁾として、平和に生きる権利、環境権、知る権利、消費者の権利、プライバシー権なども基本的人権の中に含めて考えられるようになった。

3. 何ゆえに、今、重症心身障害者の権利なのか

20 数年前、重症児が福祉体系の中で初めて法制化されたころ、重症児は、どんなに手厚くケアしても、その大半は 10 代半ばまでに死亡するとみられていた。したがって、わが国の障害者福祉体系が、児童の処遇と成人の処遇という二本立てを原則とする中で、重症児のみが、例外的に児童福祉体系でしか処遇され得ず、今日といえども成人施設がないのは、上記のような背景からであった。

ところが、施設が誕生し、重症児を取り巻く諸条件が改善されてくると、重症児の生命予後もかなり改善されるようになった。もちろん、障害が重ければ重いほど生命予後の改善は難しく、なお早逝しているケースも少なくない。特に在宅重症児では、今日でもかなりの若年で死亡しているのが実情であり。しかし、全体を通じては、生命維持が改善されて、成年を迎える重症児も確実に増加している。このような人たちの多くは、成人に達したとしても、法的な意思能力および行為能力が乏しいのが普通で、それゆえに、親、施設関係者、ボランティアなどから、いろいろな身分法上の問題が提起されるようになってきた。つまり、「未成年者である間は、親権の中に一応解消されていた問題点が、精神生活上は成熟していない者に対し、法律上は満 20 歳を境として一律に成人とされ、それにもとづいた法律関係が成立することになり、一挙に問題点が表面化してくる感がある」⁹⁾のである。

一方、こうした問題については、すでに、国際精神薄弱援護団体連合の「精神薄弱者人権宣言」(1968)、国連の「精神遅滞者の権利にかんする宣言」(1971)および「障害者の権利宣言」(1975)などにおいて、その理念的方向は確固たるものとなっていた。例えば、精神薄弱者人権宣言第 7 条には、「精神薄弱者のうちには、その障害が重いために、実際に自らの権利の全体を行使することが不可能なものもある。また、権利の制限もしくは、抑圧のために用いられる手続きは、精神薄弱者を、法的にあらゆる形の職権乱用から保護するものではなくてはならない。この手続きは、資格のある専門家による精神薄弱者の能力の評価に基づいて行われる。この権利の制限、もしくは抑圧は、定期的に再審査を受け、また上級裁判所への提訴の権利を保障するものである」と明記され、同様のことは他の 2 つの宣言にもうたわれている。

これら宣言の趣旨を受けて、すでに欧米では国内法上の整備がなされ、重度ないし最重度の精神薄弱児(者)については、厳密な法制上の手続きを伴って処遇されている。しかるに、わが国においては、まことに奇妙なことながら、全く手をつけられていないというのが実態である。

ノーマリゼーションの思想は今日ますます広く支持され、障害者の人として尊厳が特に重要視されている。こうした状況下では、重度の精神薄弱者あるいは重症者といわれる人たちについて、その基本的人権を実質的に確立することが、わが国における大きな課題なのである。

4. 問題となる人権の背景

障害者が今日なお差別・偏見の中に置かれているという主張に反論するつもりは全くない。しかし、社会的趨勢は、少なくともタテマエとしては、障害者の人としての尊厳を重んじ、これを後追いする形で実施も徐々に改善されつつあるといえる。

ところが、重度～最重度の精神薄弱者や本稿で問題とするような重症者に関しては、意識して差別・偏見を否定し、人としての尊厳を積極的に重視するという努力を重ねているにもかかわらず、実は基本的人権を無視し、あるいはこれを侵しているという場面がある。また、基本的人権を損ないたくないと思っても、具体的方法論に欠けるがゆえに、問題が放置されてしまうという場合も少なくない。こうした人権問題は、しばしば、当の障害者にとって、最も近い人、よき理解者、大切な援護者などである者を介して発生していることがある。

以下、このような視点からの人権問題を考察してみたい。

5. 信頼すべき人々の苦悩

重症者が今日あるのは、その存在と命を、時には献身的なまでの努力で支えてくれた人がいるからである。それは親であったり、あるいは先駆的福祉家であったりする。それは重い障害が重複していながらも、ひたむきに生きようとする障害児の中に人間の本質を見出し、人間の存在様式の多様なることを悟り、すべての人間の尊厳が等しかるべきことを認識した人たちであった。周囲の無理解や偏見と闘いながら、障害児（者）の存在を守り、人としての当然の権利を主張した人たちであった。

こうした人たちの努力が、やがては人々の認識を変え、社会の仕組みを変えてきたのであった。しかし、今日しばしば指摘される重症者の人権問題は、時にこの人たちの苦悩を大きくすることがある。

その典型的なものは、重症児施設における最近の実態であろう。かつては、重症児が家庭で療育されることなど想像することもできなかったし、長生きすることも期待できなかった。だからこそ、専門施設を作り、そこでの手厚い介護によって、重症児の人としての尊厳を守ろうとしたのであった。しかし、状況は大きく変わった。施設にいる重症児のかなりの人たちは、40代もしくは50代まで生命を維持できるものと見られている。これは喜ばしいことに違いないが、同時に新しい疑問の根源でもある。幼い時に親や家族と別れて施設に入り、そこで無理に適応させられ、その結果として生命の延長ができたとして、それは人間の生き方という点から見てどうなのであろうか。過去においては最も妥当な存在と思われた施設も今となっては疑問を残し、今後は異なる視点に立って多角的に検討される必要があり、しかも重症児であれば、施設を全面的に否定することは不可能であるがゆえに、苦悩は大きくならざるを得ないのである。

6. 人権の事実上の無視

一方、これら親や福祉関係者の中には、障害者の人としての尊厳を探究することにおいて、かつてのごとく飽くことなき姿勢を取り続けることにあたわず、むしろ当然のように割り切ってしまう人がなきにしもあらずである。

そうした風潮は、長期に入所を続けている重症者の親の中に、そして重症児施設の中に比較的根強く存在し、具体的事項としては、入所についての本人の意志確認、公職選挙における投票行為、年金の受け取りならびに管理などといったことがらについて特に多いように思われる。多くは、「この人たちは到底わからないのだから・・・」という理由によってである。しかし、そのような論理が妥当だとすれば、過去自分たちが社会に問題提起したのは何だったのだろうか。その当時、社会一般こそは、そうした論理で障害者を排除していたのではなかっただろうか。

今日、重症者についての人権の軽視があるとすれば、それは、事によると、重症者の側に立っている人たちの安易な割り切りに由来している場合があるのではないだろうか。

(1)在所継続または入所の意思確認

わが国の福祉的処遇は、原則的には法的措置として行われる。これは、あくまでも本人の福祉的観点に立っての処遇であるが、別の立場からすれば、公権力による命令措置でもある。しかし、未成年者の措置については、原則的に親権者（またはそれに準ずる人）の同意を前提としており、必ずしも本人の意志が優先されるわけではないという点で問題なしとはしないものの、決して一方的なものではない。当然、成人の措置については、特別な法的根拠によるものでない限り、本人の意志が尊重されるはずである。

ところが、精神薄弱者の場合、これを必ずしも守られてはいない。特に最重度の人や重症者では、本人の同意を得て処遇が決定されているということは実態としてないと思われる。本人はこれを判断する能力が乏しいゆえに、確かめる方法がないからである。

しかし、それでよいのであろうか。先の精神薄弱者に関する権利宣言の条文からすれば、こうした事態に対して、明確な法的手段を整備していなければならないはずである。その必要性を訴えても、筆者の知る限り、関係者の賛同を得ることは困難というのが実態である。

(2)公職選挙の投票

特殊な場合には例外として、禁治産者の宣告を受けていない限り、すべての重症者に選挙権がある。少なくとも現行の法体系ではそうなのである。

施設入所している重症者の公職選挙の投票について、例えばその親に相談したとする。ほとんどの親がいても簡単に、「とてもできっこないから、問題にしないでほしい」という。基本的人権の一つとされる参政権を、このように簡単に否定してよいものだろうか。重症者の人権擁護とは、このように問題に厳密なルールを確立し、それを実行することではないのか。

(3)年金通知の開封と年金の受け取り

昭和 61 年 4 月からは新しい国民年金がスタートした。この中で、20 歳になる前に障害を受けた場合には、特例的に 20 歳に達したときから障害基礎年金を受給することができる

されている。障害者に対して、成人に達したら年金をとという趣旨は、障害内容にかかわらず、その時点から一人の独立した社会人として認められるからである。

そして新しい年金では、従来のような代理受け取り制度は廃止され、したがって年金通知書は必ず本人宛に封書で郵送されることとなった。当然、憲法に規定されているように、通信の秘密は守られなければならないから、その封書は本人の承諾なしに誰も開封できないはずである。ところが、重症者の場合には、意思表示が全くできない人も数多くいる。

しかし、だからといって、年金通知書がそのまま放置されている話を耳にしたことはない。結局は、家族もしくは近親者が開封して受け取っているのである。このこと自体を責めるつもりはない。むしろ、実態としては、家族が管理する以上によい方法などあるはずがないからである。

ただ、このままでは、やはり不合理というべきではないだろうか。法的手続きを経て、しかるべき立場の人が、堂々と、かつ厳密・適正にこれを管理するというのが正しいと思われるのに、このようなことを主張すると、やはり一部の親や施設人から嫌な顔をされてしまう。「親なのだから代わって受け取るのは当然ではないか」と言われたり、「親に受け取らせても本人のためには使われないことが多いのだから、施設で管理する方がよい」などと言われてします。

障害者の人としての尊厳とは、こうしたことに厳密であることだと考えるのは誤りだろうか。

(4) 疾病の診断・治療における本人の承認

重症者のほとんどが中枢神経系に重篤な損傷を伴っている。したがって、単に精神遅滞と肢体不自由の程度が重度であるというばかりでなく、いろいろな合併症を有していることが多く、これがさらに重症者の一般状態を困難なものにする。特に、てんかん発作、筋緊張の異常、呼吸障害、消化器障害、視覚障害、骨・関節系の障害などは、本人の日常生活を不安定なものとするだけでなく、相互の機能に重大な影響をもたらす。

重症児施設が、児童福祉施設であると同時に、医療法にもとづく病院であるというのは、こうした重症児・者の特徴に起因する。したがって、さまざまな合併症に対しては臨機応変の対処を必要とするが、このような場合、本人と診断や治療について相談することができないのが重症者である。昨今、医療全般においても「患者の権利」が強く叫ばれ、診断内容や治療については、当然のことながら、患者の知る権利、決定する権利が優先されるべきことは論をまたない。しかしながら、重症者の場合には、治療側の一方的判断によって診断・治療が行われているのが実態であろう。これは本人の人権問題であるとともに、こうした事態に何らかの対処を余儀なくされる医療関係者にとっても重大なことがらであるといわなければならない。やはり、適正な処置が講じられるよう、法制上の整備を行う必要があると思われる。

7. 人権擁護のための法制化⁵⁾

上に述べたことがらは、法律的には意思能力および行為能力に制限があると思われる人なるがゆえに生ずるものである。ここでは基本的人権として認識されているもろもろの事項の中のごく一部を紹介したにすぎない。

一方、筋緊張の著しい重症者では、その苦痛を和らげるために、いろいろな方法で手足を固定することがある。知らない人が見たらひどいことをすると怒るかもしれない。こうしたことで人権侵害を訴えられた施設もある。

重症者のような障害の重い人たちの場合には、外見ではわからないような状況で人権侵害が起こり得る反面、通常の市民生活であり得ないような、特異な事態が必要になることもしばしばある。だからこそ、こうした人たちについての人権問題は、明確な法的基盤とその厳密な運用が求められなければならないと思う。重症者は、意見や不満を表明したり、必要に応じて自らを守ったりすることができにくい人たちである。この人たちの周辺には、理念やタテマエがいくら立派でも、いとも簡単に別の実態が忍び込んでくるものである。「とてもできるはずがないから」「本当はいけないんだけど、いつものことでつい・・・」ということになりやすい世界である。

わが国の福祉は、ある部分では飛躍的な進展を見せたが、障害の重い人たちに関する「人としての尊厳」を「個人」について守るという手段はまことに乏しい。重症者の基本的人権を擁護するためには、法制上の整備がわが国における急務であることを強調したい。

詳しく述べる誌面がないので、問題指摘にとどめるが、具体的には二つの面での配慮が必要だと思われる。一つは、重症者の所有権ないし財産権に関して、禁治産者、準禁治産者の宣言という行為無能力制度だけでは、目的を全うするのは困難だということである。いま一つは、財産関係以外の問題に対して、重症者の意思能力・行為能力における制限ないし喪失状態は、禁治産者・準禁治産の宣告をもって対処され得ないということである。後者の問題の方が、むしろ日常的な人権にかかわることがらが多いという意味で、より重要である。この点については、米国のアドボガシー（advocacy）制度、その一形態としてのガーディアン（guardianship）制度などを参考にして提言している東京都・精神薄弱者等の地域生活に関する調査・検討会の「援助システムのあり方について」は極めて示唆に富む資料である。

（本文は、発達障害研究第 10 巻第 4 号から転載）

※「文献」部分は省略