

しています。そこでは本当に良くしていた
だいていて家族の安心感もあります。逐一
数値が変わったら看護師さん、ドクターか
ら私のところに電話がきます。妹は生まれ
てから二十数回、体中手術しています。咀
嚼ももう難しい段階にもなっています。咀
で、ここではACP（アドバンス・ケア・
プランニング）を、ドクターと年一回進め
ながら、安心感は療養介護の方があると個
人的には思います。非常に安心感をいただ
いて、私が生活できているのもこの法人の
おかげだと思っています。

Q. GIGAスクール構想で1人1台端末
を進めています。それは学校の備品です。
卒業後の生活をより良いものにするために
購入したいのですが、非常に高額です。良
い購入方法を教えてほしいです。

菅野視学官 文部科学省では就学奨励費が
あります。その中で高等部の生徒において、
学校長が教育課程上、教育として必要な一
つの教材として活用するという事で申請

があれば、おおよそ大体5万円前後ぐらい
までの補助ができることになっております。

実際に執行するのは各学校の事務になりま
すので、在学中の方は確認されてください。

第4分科会 母親部会

母親の願いは活動の原動力

〔敬称略〕

二二講演

私が学んだ守る会運動と親の あり方について

全国重症心身障害児(者)を守る会
顧問

古川英希

1. はじめに

皆さんこんにちは。古川英希（ふるかわ
ひでのぶ）と申します。よろしく願いま
たします。

自己紹介をします。昭和25年生まれです。
この9月で73歳になります。25歳の時に守
る会に入りました。昭和50年です。それか

ら通算で17年間、守る会にお世話になりま
した。今は、この広島県のお隣の山口県岩
国市で暮らしています。守る会では1度目
は主に『両親の集い』の編集、2度目は事
務局次長、事務局長として。そして今回の
3度目は何と顧問としてです。身に余りま
すが、よろしく願います。

今日は皆さん勉強会です。配ったプリン
トに1番から9番まで、「くを知る」と書き
ました。質問しますから、回答を書いてく
ださい。

2. 歴史を知る



守る会（親の会） 古川 願

守る会はいつできましたか。さあ、書いてください。

発会は昭和39年6月13日。第1回目の東京オリンピックが開催された年です。守る会の歴史を語るには、まずこの日を忘れてはいけません。

ここは母親部会ですので、「そんなことは知らんでもいい。自分の子どものことだけちゃんとやってくれればいい」と言いますか。そんなことでは困ります。

皆さんは今まで守る会でお世話になってきた。いろいろな制度ができた中でお子さんがお世話になった。これから続くお母さんたちに残していくものがある。残していかなくちゃいけない。それは何かということ

守る会の歴史です。歴史を振り返って、歴史をずっと吸収して、それならこれから先はこれが大事だねっていうことが分からんといかんです。そのためには過去をしっかりと知っとかんといかん。そうしないと、過去がある程度知っとかんと、自分たちの立ち位置が分からなくなります。

わが子が亡くなったら、もうそれでおしまい？そんなことはないんです。守る会の歴史は続いていく。全部積み重なっていきますので、皆さんの役目はこれから10年後、15年後に何を残すかということです。それをしっかりと考えながら、日々努力してもらうと嬉しい。

それが何のためかというところ、社会に向かって「守る会はこういう会ですよ。こういうことをやってきましたよ。私たちはこれで救われました。これから先もこういう子どもたちが生まれてくる。そのために自分たちは今こういうことをしています。これからもうこうします。」というのを残していかなないと。

今日は自分たちは過去の恩恵を受けて、今があるという自覚を持つのと、これから先の5年、10年、15年に向けて何をしたらいいかねっていう、そういう話をする場だと思っております。私の話が生きればありがたいですね。

3. 人を知る

まだペン持ってますよね。3人の人の名前を言いますから、漢字で書きましょう。

まず「きたうらまさこ」（北浦雅子）。漢字で書きましょう。ごまかしちゃいけませんよ。書きましたか。

次、「こばやしていじゅ」（小林提樹）。このお名前はなかなか馴染みがないですかね。書きましたか。

北浦さんは守る会をご主人と一緒に作って人です。我々が一番忘れちゃならない人ですね。小林提樹さんは長野県生まれのドクターです。会長と知り合って、「守る会を作りなさい」と後押しした人です。今は北浦記念館という名前になりましたが、重症

児センターですね。皆さん、東京に来た時にはセンターに寄ってください。3階建てで、以前は1階が診療所でした。会長が重症児のための診療所が必要だと思われて、地名が世田谷区三宿(みしゆく)ですので、三宿診療所という診療所ができたんです。

小林先生は日本赤十字社産院の小児科部長をされていたのですが、毎月1回、『両親の集い』という、お母さんたちからの相談を受ける会をもたれていました。守る会にとっては大事な人です。日本で初めての重症児施設である島田療育園を作った先生です。この小林先生の名前を忘れちゃいけない。

3人目。「いとがかずお」(糸賀一雄)。聞いたことあるでしょ。この人が残した言葉にどんな言葉がありますか。「あれだ」って思い出さなくちゃいけない。「この子らを世の光に」ですね。間違えて「この子らに世の光を」と言う人がいますが、全く意味が違います。

考えましよう。「この子らを世の光に」、どいう意味ですか。「この子らに世の光を」

なら意味分かりますよね。かわいそうだから世の中の恩恵をこの子たちに与えようというのが「この子らに世の光を」です。でも糸賀さんはそうは言わなかった。「この子らを世の光に」と言った。一生懸命生きて、命を輝かせているこの子たちのことを認めて、社会の我々も一生懸命生きましよう。もっと社会が、この子たちの命が輝けるように頑張りましようと言ったのです。

北浦さんと小林先生と糸賀さんと、最低でもこの3人の方のお名前は今日、この部屋を出るまでは覚えておいてください。あとはあなた方の責任です。誰と会っても、「うちの会は昭和何年何月何日でしたんよ。北浦さんという人がおつてね。そして、小林先生という人がおつてね。糸賀さんの言葉はね…」というのが運動ですよ。あなた方の運動ですよ。

「さあ、私はよー知らんのよ、うちのこの子が良うなりやええんよ。」という、それは運動じゃない。守る会は運動をしてるんです。運動というのは過去から現在、そして

未来に向かっているのが運動です。自分の家庭、自分の子だけを考えるのは運動じゃない。皆さんが折角守る会の会員として参加しているなら、そういう運動をしてほしい。後でお話しますけども、重症児は生まれてくるんですよ。ゼロになることはない。自分が守る会の運動で助けられたと思うなら、子どもたちのために、またそのご家庭のために、少しでも「ああ良かったね」って言ってもらおうような未来を作るために、頑張つてほしいと思いますよ。

4. 社会を知る

今、日本の社会はどういう社会だと思えますか。いい社会？ 悪い社会ですか？ 住みにくい？ 住みやすい？ 何が問題ですか。会長たちが会を立ち上げた当時、厚生省に話をしに行った時、ある課長が言ったそうです。「障害が重く、世の中の役に立たん者に国の金は使えません」って。当時の国の福祉はそういう姿勢だったのです。今はどうですか。今の社会はどうですか、

皆さんの実感としては。私は社会の価値観は変わってないと思う。役に立つものがない、無駄なものは要らん、何事も効率のいいのがいい……。

それには重症児は当てはまらない。でも命は輝いてる。そこをしっかりと訴えていかんといかん。それを「まあ、まあ、まあ」と流していくと、会の運動にはならん。かえってマイナスです。「そうよね、あのお母さんもそんな感じじゃったし、守る会はそんなもんよ」って思われてしまうんです。

そうじゃなくて、「守る会の会員のお母さんはちゃんとしたこと言うね」って。少しでも国や行政の方や、近所の方、地域の方に気づかせてほしい。それがあなた方の運動です。何人かがまとまって陳情書を持って行って、「これやってください」と要望するだけが運動じゃないんです。日々が大事です。

5. 守る会を知る

また、皆さんがご家庭でお子さんを育て、

生活するのに毎日頑張っていて、これは何とかしてほしいということがあるとする。それは一つの「事実」です。でも一つの事実だけじゃ世間は動かんです。例えば広島県支部、山口県支部、〇〇県支部……、みんな「ここが困ってるんです」って出して、他のブロックや支部に聞いてみる。うちでもこういうことに困ってる。国や行政に訴えるには、そういう「事実」をみんな集めていって、それを「真実」にせんといかん。そうか、重症児の親御さんはご家庭でこれに困ってるんだね。そういうデータがあるんだねって。それを持って行かんといかん。ただ自分のつぶやきをぶつけて、「やってくれんからしょうがない」じゃないんです。支部で集まった時にそういう話をせんといかんですよ。それを本部に上げてくると、今度、本部が動き出すね。本部は裏づけがないと動けないから。声が大いとか、小さいとか、そんなことは関係ない。「事実」が大事。そういう「事実」を10も20も集めていくと、国は動くはずで

す。なぜ国が動くかという社会がそれに気がつくから。それが「真実」だと気づく。やっぱり困ってるんだねって。社会がそう思ってくれるためには、皆さんが重症児の生活、人生を豊かにするように頑張るとかんといかんのです。「あそこの親はなー」って、「何か知らんが重症児とかいう子がおるらしいが、何しよるんかよう分からんなー」じゃなくて、「近所から「ようやととるね」「よう頑張ってますね」そう言ってもらおうに頑張らんといかん。それが運動ですよ。

6. 命を知る

私たちの命。皆さんは個として、個人個人の命として命を考えますか。私は類、人類として考えたいと思ってる。どういふことかという、私が守る会にいた頃に、愛知県のこばと学園の園長だった岡田喜篤先生（のち、守る会常務理事）という方が、愛知県での悉皆（しっかい）調査の結果を示されたことがあった。その時、重症児者がどのくらいいるかというのは、私の記憶によ

ると0.028パーセント。1万人に2.8人が重症児者という数字でした。

そのことに関して、『両親の集い』No.69(2015年5・6月号)で北住映二先生(心身障害児総合医療療育センター所長)が「愛知県の調査(2006年)、名古屋市の調査(2009年)、大阪府の調査(2012年)等々のデータからすると1万人当たり3人と言うのは実感として少なく、少なくとも4〜5人くらいいるのじゃないかと考えられます」(概要)と発言されています。

ということとは、私たちからすると、何年たってもその数はゼロにはならない、ということです。ならばそういう人たちのために何をするか、何を残すかというの、今の我々の使命ですよね。何をするか、何を残すかというの、我々の使命だと思えます。そういう命の在りようを知っていることも大事だと思います。

でも「何とかなるわ」と思う人もいるかもしれない。そういう思いもあるかもしれ

んが、努力に努力を重ねて北浦さん、小林

先生たちが頑張って守る会を作って、今まで続いて来て、社会も少し動かし、形あるものとして結果を残した。なのに、自分たちはそれでいいのだったという気はします。

重症児者の数は減らないのです。いいですか。どこかに生まれてくるんですよ。それはお母さんのお腹の中にいるときに、「僕は頑張って健常者になって生まれようよ」って生まれた健常者はおらんどしょ。僕は「重症児で生まれるんだ」って生まれた子はおらんですよ。みんな偶然ですよ。たまたまですよ。たまたま皆さんのご家庭に生まれたんですよ。

それを世間は「価値のない、役に立たない者はいらない」という。それは覆さんといかんです。糸賀一雄さんが言ってるじゃないですか。そういう思いで頑張らんといかんです。それをくじけて、「そうか、やっぱり駄目か。社会の価値観はそうか。効率が悪い、役には立たん者はダメか。やっぱりこの子はな」って、それじゃあどこま

で行っても同じでしょう。

7. わが子を知る

皆さんの中に20歳を超えたお子さんの名前を呼ぶ時に、「まさこちゃん」きょうこちゃん「ひでのぶちゃん」って言うてる人がおるでしょう。うなづいてますね。おるでしょ。

「ちゃん」と呼ぶのはかわいいと思ってるからかもしれん。ひよっとしたら何も分からんから、子どもっぽいから、「ちゃん」と呼び、習慣で「ちゃん」付けで呼んでい

るのかもしれない。でも、果たして地域の人は、どう思うか。「あれはやっぱり何も分らん、どうしようもない子じゃから子ども扱いしよるんだな」って。そうすると地域の人も、親が「ちゃん」づけで呼ぶから自分も「ちゃん」づけで呼んでいいって思うじゃないですか。そうじゃなくて、20歳を過ぎた、今なら18歳ですけど、18を過ぎて大人なら「さん」と呼ぶ。そうすると、近所の人は「昨日ま

でまさこちゃんと呼んでいたのが、今日はまさこさんと呼んどうるぞ」って思う。「やっぱり一人の大人として、その人権を認めて敬意を払って、さんづけで呼ぶんだな」って思い直してくれる。それが運動ですよ。それを広めていかんといかん。

「いや、うちはかわいいからいつも○○ちゃん」よって。親戚のおばちゃんも「○○ちゃんと呼んでくれるから」って。それはやめてほしい。

問題は社会が本人のことをどう思うかです。かわいいと思ってくれるのは、それはそれで、親には、あるいは本人にはありがたいかもしれんが、運動にはならん。「この子の人権を」と言いながら、一番人権を無視するのは、親かもしれん。

だから、「○○さん」と呼ぶ。いいですか、皆さん、今日参加したからには、今から心を入れ替えて、わが子を「○○さん」と呼んでみましょう。お願いします。そうすると、近所が変わる。地域が変わる。「あんたは最近、あの子を○○さんと呼ぶね」って。

そうやって地域の人も気がついてくれれば、うれしいですよ。本当に、そういうことが大事なんです。

私は2度目に守る会を辞めた後に、約25年間、地域の知的障害者通所施設に勤め、その間20年ほどこの園長を務めました。

その経験から行くと、知的障害の人の特徴で重症児者にも当てはまると思うことがあります。

例えばファミリーストランに家族で行くとする。食事を注文する時に、お母さんが知的障害の娘さんに、「○○さん、あなたは何が食べたい?」、「どれにする?」って聞く。一応聞くね。それで娘さんはこれも食べたい、あれも食べたいと悩む。すごく悩む。周りが「早う決めんか」と思うぐらいい悩む。そんな時母親は、「ええ、あんたはこれにしなさい」と言う。そうしたことを何回も繰り返すと、それが当たり前になるね。娘さんはどう思っとうるか。「お母ちゃんはいいつも一応は聞くけども、私の言うことなんか聞いてくれん」って。「もうどうでも

いいわ」という気持ちになる。そこで終わればいいけど、娘さんにはストレスがたまるから、全然違う場面で爆発し、発散するようになる。自傷、他害行為が出る。何で今こんなことになるのか。周りのものには分からない。本人の状態を理解して、ちゃんとていねいに「何にするかね」って、「ゆっくり考えんさい」っていうと、本人はそういう興奮するようなことにはならないんですよ。

似たようなことは重症児者にもあてはまる。自分の思いをうまく表現できない。それを焦らせると、自傷、他害が出る。他人に意地悪したりする。それをこっちが理解して、ちゃんと時間をゆっくり取って、本人の判断に任せるっていうのは大事なことだと思いますよ。

それからごきょうだいのことです。兄弟姉妹。障害のお子さんがいて、そのごきょうだいがおられる。

ここで質問です。そういう障害のお子さんのごきょうだいの人生と、ご夫婦である

親御さんの人生とでは何が違いますか。考えたことがありますか。考えましょう。

そうです。お父さんお母さんは結婚して子どもが生まれるまで、障害っていうことに現実には直面したことはないんですよ。まさか自分たちのところに障害児が、ましてや重症児が生まれるとは思ってない。

でもごきょうだいは違うのです。お兄ちゃんお姉ちゃんなら、2、3年は自分の天下よね、一人っ子だから。でも弟や妹が生まれた瞬間に親御さんの目はそっちに向く。世間でも「〇〇ちゃんのお姉ちゃん」「〇〇ちゃんのお兄ちゃん」になる。今までの人生ががらっと変わる。逆に、先に障害児が生まれていて、その弟、妹に生まれた場合、もう生まれたときから障害児が家庭にいる人生ですよ。その人生はお父さんお母さんとは全く違います。

ここはお父さんお母さんが想像せんといかん。自分のごきょうだいに障害者がおられる方は、それはそういう想像がつくかもしれないが、一般には想像がつかないです。

障害のお子さんのごきょうだいはどう思っているのか、何を考えてるんだろうかって。そういう方々の文集も出ていますけども、読むと「私は寂しかった」って書いてありますよ。それを読んでいると涙がこぼれる。よう我慢してきたねって思うよ。そういう人生を送ってるっていうことは、みんな、噛み締めてあげんといかん。もう20歳も過ぎて、今となってから愛情を注いでも、力にならんかもしれんが、「そういう思いをさせて悪かったね」って。若い親御さんのご家庭にも、そういうごきょうだいがおるかもしれんから、「あんたねって、障害の子も大事かもしれないが、上の子も下の子もちゃんと同じようにしなさいよ」ってアドバイスぐらいはしてほしい。

20年経って、30年経って、「お母さん、あの時、私は寂しかった」なんて言われてみなさい。辛いですよ。だから、しっかり今を見つめながら、自分たちとこの子たちの立場は違うんだ、経験が違うんだっていう思いを持ってほしいと思う。

8. 『両親の集い』誌を知る

みなさん、『両親の集い』は無駄ですか。要らない？あんな固い内容のものばっかりは要らんですか。月額500円がもったいないですか。どうですか。もっと軟らかい面白い、読みやすい内容のものを作ってくれんかって思いますか。

なぜ『両親の集い』を発行するのか。一番大事なことは、過去を振り返る時に、その当時の『両親の集い』の記事を読んで、こういう社会だったんだ、国や行政はこういうことをしてたんだ、親はこんなことを思っていたんだっていうことが分かるじゃないですか。例えば10年後に振り返ると、023年頃の親の会はこうだったんだって。国や行政はこうだった。親の人たちはこんなことをやっていったんだ、こういうことを思っていたんだっていうのが、そこに残っているじゃないですか。それが大事なんですよ。そうした足跡を残すために『両親の集い』があるの。それを読んでも面白くないから読まない。巻頭言すらも読まないっ

て。そういうのはやめてほしい。ぜひ読んでほしい。だって編集部、頑張ってますよ。

私の頃は頑張っていたかどうかはともかく、今の編集部は頑張ってるよ。本当に頑張ってる。全国組織の団体じゃからね。厚生労働省や文部科学省などの動きを見ながら、各支部からの情報を確認しつつ、他の関係する全国組織のことも気にしながら、文章にまとめ、何度も校正し、ボランティアの協力で袋詰めして、各地へ発送する。

守る会運動の中で、この『両親の集い』が占める割合は大きいのです。親の手記を読むと、頑張ってる親御さん多いねって感じますよ。それを励みにまたこれから頑張ろうと思うわけです。そういうのは、声で伝えるのも大事かもしれない。だけど、声だからそれは消えるじゃないですか、でも文章だと残っていきますから。

9. 仲間を知る

仲間、あなた方のことです。私の記憶の中で強く印象に残っている親御さんが何人

かおられます。

もう亡くなられましたが、宇賀神さんという人がおられました。東京の人です。3人のお子さんの母さんでした。3人とも障害者で長女の方は、最初にお話しした小林提樹先生の島田療育園に入所されていた。弟妹は2人とも地域の作業所に通所されていました。ご主人は早く亡くなられ、ご主人が残してくれたアパートの大家さんとして生活を維持しておられた。この方は編集技術に長けた人でしたから『両親の集い』の編集をされていました。ただ職員として毎日出勤するのは難しいので、在宅で仕事をされていた。で、編集担当職員の私が出勤から東長崎という駅まで電車で行って、とぼとぼ歩いてそのアパートのお宅を訪ねて、『集い』の編集、割付とか校正とかの作業をやっていたのです。

ある時、しみじみ言われたのです。「古川くん」「はい」。「あんたたちはいいね」って。「何がですか」。すごく優しい人だったから、何言うのかなと思ったら、「私はね、親を卒

業したいよ」って言われたの。「えっ?」「古川くんたちは辞めようと思えば、いつでもすぐ守る会を辞められるでしょう。でも私たち親は親を辞められんよ」って。仕事に厳しかった人がしみじみ言うから、泣きそうになった。そんなこと言うのかと思って。それから宇賀神さんを見る目が、私、変わったんです。日頃はそんなこと一言も口にしないのよ。でもその時そう言われたからね、「そうよな、親は卒業できんよな」って、ずっと心に残ってるの。

千葉県の上井さん。すごく元気のいいお父さんで、一流企業の勤め人でした。福岡県で生まれて、九州の有名な大学の応援団の団長だったらしい。声が大きくて、いつも明るい人だった。仕事が早めに終わると、たまに東京の中心のほうから電車で守る会の事務所（今の北浦記念館）に来てくれて、激励してくれていたの。「古川くん、頑張ってるかね」って。いつも明るく笑ういい人だったから、すごいなこの人は思っていたら、ある日の夕方、事務所でのある会合が終わっ

て、「古川君、今日はちょっと渋谷まで付き合わないかい」って言われたの。珍しいなあと思った。そして渋谷でお酒を飲んだ。そして、そこで井上さんが、『野風増』って歌を歌うんですよ。私は初めて聞く歌でした。昔のカラオケだから映像なんかなくて、曲が流れて歌詞の冊子があるだけです。

その井上さんは転勤があつて、北海道に転勤した時に生まれたお子さんで、北海道だから道夫さんという息子さんでした。ある日、社宅で奥さんが産気づいて、周りに誰もおらんから3階建ての社宅だったかで、トイレに入ってトイレの排水管を叩いて人を呼んだっていう。でも出産の時に異常があったのか重症児だった。その道夫さんが井上さんが守る会に入るきっかけになった。その時、私は全然そんなこと思わないから、「おお、いい声だなあ」と思って聞いていた。で、はっと見たら、井上さんは泣きながら歌ってたんです。そのうち声も裏返ったりするの。

『野風増』っていう歌は、息子のお前が20

歳になったら、お前と酒を飲んで俺が祝つてやるぞって。男は少々ぶつきらぼうでも生意気でもいい。大きな夢を持つて生きろって、そういう歌なんですけど、それがもう声が続かないの。私は日頃の井上さんの姿からはとても想像できなくて、ええ、井上さんが泣いてるって、びっくりするばかりでした。

すごくいい歌です。男親の息子に寄せる心情がちゃんと出ていて、それを泣きながら歌うっていう、歌わざるを得ないっていう親の心境もすごいと思った。少し前に、井上さんはもう亡くなられました。最後に会いたかったけどね。

高知県支部の山崎さんは、自分のお子さんに重症児が生まれて、県内には他にもこんな子どもたちが生まれてるんじゃないか、その子どもたちはどうしているのかと思つた。で、児童相談所が嫌がるのを、どこにこんな子どもたちがおるのか無理無理聞いて、ご本人が競輪選手だったから自転車の荷台に奥さんに乗せて、一軒一軒、全家庭

を回られたとのことでした。それで頑張つて高知県の守る会を作られたんですよ。すごいですよ。

私が「集い」の編集を担当していた頃に、高知新聞が『愛と銀輪』と題して山崎さんのことを連載していた。それが1冊の本になったんですけども、新聞連載の後に『集い』に載せたいから、と交渉して載せました。

このたび、追悼の思いもあつて、その『愛と銀輪』を抜粋して3回に分けて『集い』に載せました。読んでください。

こうしたあなたたちの先輩が、仲間が、まだだたくさんいますよ。「頑張つとるんだよ。だから「無理して頑張れ」とは言わないけれど、せめてささやかでも運動というか、思いを社会に向けて発信してほしい。

10. 今を知る

まず、地域移行。

施設に入っている人を地域に戻そうという動きがある。知ってますか？施設に入れ

ておくのは人権侵害だというのです。地域移行という表現をしています。これについては私もちょっと「ええっ？」と思うんだけど、守る会が出来て昭和40年代に入ってから、国は患者が減って来ていた全国の結核療養所を重症児者のための入所施設とした。それは元々は結核療養所だから、町なかではなく山奥とか、取り付け道路一本で繋がるような、人里離れた遠く入ったところとか、海岸の近くにあった。私たちの社会は、そういう「自分たちの目に触れんところに障害者の施設を作るのはいいよ。私たちの目に触れんところでやってくれ」という無言の思いがあったのよ。だから「こんなところに施設があるのか」というところにありますよ。

なのに、今になって、地域移行という。以前は、自分たちが住んでいる所からはるか遠くに重症児者を押し込めておいて、今度は地域に返せって言う。あまりにも身勝手過ぎると、私は思う。

で、「地域生活が大事よ」と言っていて、「グ

ループホームでの生活を」っていうようになった。でも、グループホームは果たして地域だろうか。

「障害者も施設を出て、グループホームで自分らしい地域生活が出来るようになるから、地域移行すべきだ」と言うけども、地域社会の受け入れはどうか。耳障りのいい物言いにごまかされちゃいけない。

地域に戻って生活できる人もいるだろう。しかし重症児者はどうか。そういう人たちも在宅に、地域に戻せという動きは、将来的には目指すところかもしれないけれど、今、無理無理それをするとな事故が起こる。事件が起こる。実験的にでもそれはやるべきと聞こえる声もあるが、それは困る。ちゃんとこの人たちが地域で生きていけるような設備、環境、支援体制を整えてからそういうことを言ってもらいたいと思う。自分の社会的な立場に拠って、しかも事を急いで、実験的と思えるような動きをしてまで地域移行させようとしている。

そういう時にあなたたちの心配事「事実」

を集めんといかん。本部だけが心配だと言ってたんではだめなの。都道府県の各支部で盛り上げていって、自分たちの支部もあの支部も個々の子どもたちの命、生活に不安がある、心配がある。それを本部でまとめて、わが守る会ではこんな不安がある、あんな心配がある。これを何とか改善してほしい。これを解決せんうちは、守る会としては地域移行は難しい。それを理論的にはなく、多くの個々の「事実」を集めて「真実」として社会に提示し、国に提示する。これが守る会の運動なのです。

次に児者一貫。

このたび、子ども家庭庁ができた。私、間違えて子ども家庭庁の「子」は漢字の「子」かと思っただけど、ひらがなですね。ひらがなの子ども家庭庁。皆さん間違えないでください。

これまでは厚生労働省が単独で管轄していた子ども、児童に関することが、この4月から厚生労働省で管轄することと、こど

も家庭庁で管轄することに分かれたのです。名前のとおり、こども家庭庁って書いてあるから、子どものことはそっちで管轄するかと思ひ、では「児者一貫はどうなるのか」って、心配になるじゃないですか。その辺のことも今日のこの大会の資料を見ながら考へる。赤線なり黄色の線を引いて、こういうことで今、国は動いてるんだなっていうことを知る。それについて、「いや、これは困る」っていうのを裏付ける「事実」を示して、「私たちはこうありたいと願っています」と伝えていくのが、守る会の会員さん、支部の役目ですから。

今、北浦会長はもういなくなつた。我々は自分たちで守る会を盛り上げていかんといかん。そのためにはどこに問題があるか、みんなで意見を出し合つて、実態を出し合う。それを人の口車に乗つて、「そうよ、そうよ」ってはやし立てるんじゃないかって、自分の家ではこれが困つてます、この間こんなヒヤツとしたことがあります、そうした「事実」を集めて一つの「真実」にせん

といかん。「何なら私は厚生労働省に行つて、こども家庭庁に行つて、実情を話してもいいわ」って、そのぐらいの思ひを持ってほしい。

ただし、その時に「国や行政がやるのが当然よ」って言っちゃいかん。そうではなく、あくまでも会長が教えてくれたようにお願いするの。「お願いします」って。その姿勢を保たん限り国は動かんです。「何を偉そうなこと言うか」ってことになる。「ぜひお願いします」って。「自分たちはここまでやりましたけども、もうこれ以上は国に頼るしかない」「行政に頼るしかない。」ってお願いする。

そういう運動の足跡を『集い』に載せて、未来の人たちに残していく。そうすると未来の人たちが、10年後、15年後かに昔のことを振り返る時に、「こんなに頑張つたんだ、自分たちも頑張らなくちゃ」ってなるじゃないですか。

500円が高いですかね。『集い』に載せている国の動きや制度の在り方等の文章に

出てくる単語や熟語に線を引くだけでもいいですから、やってみてください。今よりも少し、関心を持てるかもしれないし、それが会の運動につながると思ひます。

11. ともに支え合う

『集い』にはご本人と親御さんたちの生活の様子を載るじゃないですか。「頑張つとるんだね」って、その親御さんに連絡取つてみるとかね。「頑張つてますね」って、一言でもいいよ。そうするとその人も嬉しくなつてまた頑張るじゃないですか。

そうすると、親御さんに手紙を送つたか電話をしたつてことが自分の中に残つて、またそれが自分の支えになるじゃないですか。そういうやりとりをして、会を支えていってほしい。「集い」が届いたけど、いつも固い内容じゃし、面白くもないから積んどくだけよ。たまには巻頭言ぐらい読んでみるか」って、それじゃちよつと寂しいよね。

ちなみに5・6月号に私が巻頭言を書き

ましたので読んでください。会長の言葉を載せております。『集い』も大事。「守る会」も絶やしちやいけない。

12. 明日への努力を

何度も言いますが、要望書を書いて「国で、あるいは行政でこれをやってください」といって。それだけが運動じゃないのよ。そんなことだけしよつたら反感買うだけです。ちゃんとした裏づけがあるんです。このケースも、このケースも、これもこれもって。「何なら連れて行きましょうか。そして会ってください。話を聞いていただきたいです」って言えるようなことまでしていかなくてはいけない。「あの人が言うからそうじゃね」、「この人が言うからそうじゃね」って、そんなことでは誰も動かない。

世間がそんなんですよ。重症児？見たことない。会ったこともない。声も掛けたことない。手も握ったことないという人たちが「あんな人たちにはね」って。「あんな人たちに金なんか使うことないよ」って

思っている。それを我々が何とかせんといかんのです。

だから、中学生ぐらいがちょうどいいと思います。自我が芽生えて、親に反抗する、社会に反抗する、ちよつとそういう時期が一番いい。そういう時期に重症児に会ってもらおう。療育の姿、日頃の生活ぶりを見てもらう。そういう努力をすると、小さい頃に重症児に会ったことがあるという人たちが、ひよつとしたらこの世界に関心を持って入ってくるかもしれない。人手不足で施設の職員が足りないといったことがなくなるかもしれない。「中学生の頃に何とかちゃんという子に会ったなあ」って。「今頃どうしているかなあ」と、重症児の世界に入ってみようかって人がおるかもしれない。人手が足らんから、給料上げて何とかさせなくて、そんなもんじゃ根本的な解決にならないのです。やっぱり重症児者の命に接して、生活を実際に見てもらおうことです。例えばお母さんたち4、5人が集まって「こういうグループがありますから、会いに来

ていただけませんか」って、こちらから動く。そういう努力をすることが、子どもたち、将来の大人たちに福祉をちゃんと教えるというか、体験してもらおうきっかけになる。だって、小中高の学校の先生だって、重症心身障害児者を見たこと、会ったことない人が大半でしょう。蒔かぬ種は生えないのです。

じわじわ広がっていくというのが運動です。それをやってほしい。みんなが集まって議論するのも大事かもしれないが、日頃のそのささやかだけと大事なことを「〇〇ちゃん」を「〇〇さん」に言い換えるとか、そういう一見ちっちゃなことと思われるようなことでも、それを積み上げていくのが守る会の運動です。奇をてらつたようなことを運動とってはだめなのです。

13. おわりに

来年記念大会が東京で予定されています。ひよつとしたら、またそこでお会いするかもしれません。古川さん、あれから一年、

第4分科会

アンケート集計結果

(全65通から抜粋)

私はこんなことやってるよ」って言ってくるとうれしいね。大会会場で私があなた方を見つけて、「何かしてますか」って聞くその時、「いいや、何もしたらん」って言うわんでね。何かやってちょうだい。ちよっとしたことでもいい。それがいつか地域が変わり、社会が変わるきっかけになるのよ。

問題は信頼です。地域の信頼を得んといかん。「お子さんのために人権も尊重して、やるべき地域のことを守って、明るくやってみるね」って。「たまに暗い顔になってるが、どうしたんじゃないか」って、そういう関心や理解や共感を得るような生き方を親子で、そして家族でしてほしいです。

ぜひ、これからも守る会とお子さんの人生を歩んでもらって、将来の人たちのために力を貸してください。

今日は全国大会での母親部会でお話する時間をいただきました。話があっさり行ったりこっちに行ったりして申し訳なかったです。どうもありがとうございます。またお会いしましょう。

問1..本人(重症児者)との関係

父:0人 母:50人 兄弟姉妹:8人 祖母:1人 親戚:1人 友人:知人:1人 ボランティア・施設等の職員:3人 その他:1人 計65人

問2..あなたにとって「重症児守る会」はどんな会ですか。

・娘がいたから私の人生に幸せがある
・素晴らしい会
・守る会なくして重症児者は生きていけない
・仲間づくり、成長、行政を知る、子どもを見守りながら、将来を楽しむ場
・親にとって心強く、頼りになる会
・子どもを守るために必要な会
・子どもも親も守ってくれる会
・子どもと私に生き方を教えてくれた大切な会
・親亡き後、本人を何とか守っていたきたい
・なにかの

時に相談できる会
・障害者にとって大事な会
・一人の声ではなく、みんなの声を上げて守る会を盛り上げ、国を動かす
・重症児者を守る最重要組織
・本人家族にとつてなくてはならない会
・私たちの大切なツール
・心のつながり
・体力的な問題でなかなか活動に参加できないが、情報だけでも取り入れたい
・何物にも代えがたい会であり、人たち
・親、兄弟以上の関係と

思っている
・親の心配事や困っていることを声に出している
・今回初めて参加させていただき、北浦さんのことは聞いて知っていました
・小林さん、糸賀さんのことも知り「この子らを世の光に」なるほど……

問3..あなたが今後の「重症児守る会」に期待したい、あるいは期待することはどんなことですか。

・北浦会長亡き後、守る会を盛り上げていく必要がある。・みんなの力でこれからも子どもたちが安心して生きていけるように期待したい。・情報や親の気持ちを伝えてほしい。子どもに関わる職員さん、方々に子どもの気持ちをそのまま受け取ってほしい。・子どもたちにとって不利になる制度を止めてくれる会に。子どものために協力します。・看護師や学校の先生、一般の方にも入会していただき、理解を深めていくこと。・若い親や全国大会に参加できないような方にも身近に感じてもらえるような会になると良いと思っています。・入所待ちで困っている高齢の親がたくさんいること。・親亡き後も子どもたちが安心して生活できる制度を守ってほしい。・守る会のやって来たことの話聞いて感銘した。私も子どものために頑張って、将来に向けて伝えていきたいと思います。・若いお母さんに守る会のすばらしさを伝えたい。・すこやかに子どもたちが生活できるように、守る会の活動に期待しています。・たくさ

んの方たちに会に参加していただけたらいいなあとと思います。・世代が親から兄弟姉妹の世代になっており、ますます病棟の存在が必要と思われます。こども家庭庁の設立もあり、国との窓口としてよろしくお願ひ申し上げます。・施設で暮らしていても社会参加、地域交流の強化など、社会の一員である存在にしてほしい。

問4…この先、我が国の障害児者福祉、ことに重症児者福祉はどうなっていくと思えますか。

①少しずつだがよくなっていく…20人 ②現状が精いっぱい…39人 ③悪くなる…6人 ④その他…0人 計65人

問5…どうして問4の回答のように思われるのですか。

①少しずつだがよくなっていく 20人
・全国の重症児者の数値を把握して、その多さを認めざるを得なくなれば法や制度が整備されるはず。・我が国の福祉がよく

なっていくという希望をもって信じています。・社会情勢が不安だが、重症児者も育てやすくなっているし社会参加している。・行政説明を聞いて政府もいろいろと課題を考えていると感じた。・親の努力も必要だが、世の中の理解が進むことで少しずつでも良くなっていくと思うし、そう希望する。・強度行動障害や医療的ケア児への対応対策が進んでいるため。・昔に比べて役場の人がていねいに対応してくれる。・多様化しているが新しい考え方で、どんな形であれ子どもたちが守られていくような希望が見えてきます。

②現状維持が精いっぱい 39人

・在宅へという国の基本的な思いがあります。しかし重症児は在宅では安全に生きていくことは出来ません。入所はコストが高く、在宅の方が安上がりだからだと思えます。・今は何でもインターネットで知ることができるので、それで何でも分かっているように思っている親が多いと思うので