

東部療育通信-2018年3月号-

入所と地域の障害児(者)の生活を支援するメールマガジン

発行 東京都立東部療育センター <http://www.tobu-ryoiku.jp/>

日頃より東部療育センターのメールマガジンをお読みいただき誠にありがとうございます。

今回は、当法人の名誉理事長である北浦雅子氏についてご紹介します。

「重症児の母」北浦雅子氏と守る会

かつて日赤産院で障害児の診療相談に熱心に取り組み、日本で最初の重症心身障害児施設「島田療育園」（今の島田療育センター）の創設に尽力され、重症児療育の礎を築いた小林提樹氏を「重症児の父」と呼ぶならば、「全国重症心身障害児（者）を守る会」を設立し、重症児を持つ親や関係者とともに重症児のための運動を続けてこられた北浦雅子氏は、「重症児の母」と称せられるべき人物であると言って良いでしょう。

北浦雅子氏は大正10年に東京で生まれ、箱入り娘で育つて桜陰高等女学校を卒業した後、21歳で貞夫氏と結婚。貞夫氏は九州帝国大学助教授への就任が決まっていたため、二人の新婚生活は福岡で始まりました。昭和18年に長男が、そして昭和21年には次男が誕生し、戦中戦後の厳しい世相の中でも家族4人で幸せな生活を送っていました。

そんな北浦家に悲劇が襲ったのは、次男、尚（ひさし）さんが生まれて7か月余りのことでした。尚さんが突然、絶叫に近い悲鳴を上げ、顔と手を痙攣させたのです。雅子氏は「ヒサ坊、ヒサ坊！」と呼び抱き起こしましたが、痙攣は止まりません。近くのお医者さんの往診で一時的に収まりましたが、大学病院で診てもらったところ、「種痘後脳炎」との診断でした。実はその10日ほど前に、家族で種痘のワクチン接種を受けており（当時は義務）、それが原因でした。

それからいろいろな医療や施術などを尽すのですが、症状は一進一退。結局、「右半身麻痺」、「言語障害」、「知的発達障害」という重い障害が残ってしまったのです。雅子氏は途方に暮れ、毎日泣いてばかりいたそうです。

それから12年が経ち、貞夫氏の東京への赴任とともに家族は東京へ転居しました。この頃、尚さんの痙攣発作が一段と強くなり、藁にもすがる思いで日赤産

院の小林提樹先生のもとを訪れたのでした。

「何とかして発作を止めてあげたい。」という雅子氏の強い訴えに対し、先生は「発作は医師と母親の気持ちが一体となって、患者を観察しながら考えていくべきものです。」と諭され、それから一週間ほどかけて細かく病状を診てもらい薬を飲み続けたところ、徐々に痙攣が収まってきた。その時、「お宅の坊やは、ちょうど痙攣が止まる時期が来ていたんですね。」とおっしゃった先生に、雅子氏は絶対的な信頼を置くようになったのです。

そんな小林提樹先生との出会いがあり、先生が始めた「両親の集い」に参加していくうちに、雅子氏の気持ちが変わってきました。泣いてばかりいられない。重症児を守っていくためには親がしっかりしなければいけない。そして当時「社会の役に立たない者に国の予算は使えない」と言っていた国の制度を変えていかなければ我が子の命は守れないと考え、小林提樹先生を始め両親の集いの仲間等とともに国への陳情活動に加わったのでした。

こうした運動によって、昭和36年に島田療育園に400万円の重症心身障害児療育研究委託費が予算化されたのです。これを契機に国の施策も少しずつ動き始めます。

しかし、喜んでばかりいられません。予算が付いたことで児童福祉法が適用となって、施設に入所できるのは18歳までに制限されることになるというのです。親の中には18歳以上の子どもを抱える人もたくさんいます。こんな皮肉な結果に落ち込んでいた雅子氏でしたが、小林提樹先生から「このような実情を社会に理解してもらうよう、『親の会』のようなものを作って働きかけなさい。」と勇気付けられ、会の結成に立ち上ります。

そして昭和39年、「全国重症心身障害児（者）を守る会」を設立し、夫の貞夫氏が会長に、雅子氏は常務理事に就任したのです。「親の会」にしなかったのは、親だけでなく施設や医療関係者などの協力がなければ子どもの命は守れない、と考えたからでした。

一方、社会の活動も活発になってきました。重症児問題に関してマスコミが取り上げるようになり、水上勉氏の中央公論への投稿「拝啓池田総理大臣殿」も大きな反響を呼びました。また、秋山ちえ子氏や森繁久弥氏、伴淳三郎氏等による「あゆみの箱」による募金活動なども社会の関心を集めました。

そんな中、昭和40年に開催された第2回重症児を守る全国大会に出席した内閣官房長官が、予算の大幅な措置を約束したのです。そして、昭和41年度、国立療養所への重症児病棟の設置などが予算化されました。また、昭和42年には、児童福祉法に重症心身障害児施設が位置づけられ、18歳以上も入所は可能という特例条項も定められたのです。

この頃になると、重症児の親や施設職員の中には、好き勝手なことを言う者も出てきて、こんな争いをしているようでは子どもたちを救うことはできない、と考えた北浦夫妻は、「守る会」の三原則を作り、会の結束を図りました。

一、決して争ってはいけない　争いの中に弱いものの生きる場はない

二、親個人がいかなる主義主張があっても重症児運動に参加する者は党派を超えること

三、最も弱いものをひとりももれなく守る

その後、昭和53年に北浦貞夫会長が逝去されると、その後を継いで雅子氏が会長に就任します。ちょうど国際児童年（昭和54年）や国際障害者年（昭和56年）を迎えるとしている時期で、様々な面で対策が進んだためか、親のわがままが目につくようにもなってきました。そこで雅子氏は何人かの親御さんを集めて「親の憲章（親の心得）」を作り、昭和56年の第18回全国大会で採択したのです。この「会の三原則」と「親の憲章（親の心得）」は、ずっと守る会の指針となっています。

守る会は、昭和41年に社会福祉法人の認可を受け、昭和44年に世田谷区三宿に法人本部を建設し、重症児療育相談センターを開設。翌年には通所事業「あけぼの学園」を始めます。その後、昭和63年に「世田谷区三宿つくしんぼホーム」の運営を世田谷区から受託。平成4年には東京都から重症心身障害児施設「都立東大和療育センター」の運営を受託。続いて平成8年に「都立東大和療育センター分園よつぎ療育園」の運営も受託します。

また、国立療養所足利病院の経営移譲を受け、平成13年に保健医療・福祉施設あしかがの森」を自主事業として開設しました。そして、平成13年には親御さんが待ち望んでいた「都立東部療育センター」が開設されることが決まり、平成16年に新しい運営方式である指定管理者として守る会が指定され、準備業務を経て平成17年12月1日に運営を開始しました。

このほか、都の重症児訪問事業の受託運営や、中野区、品川区からも通所等の施設運営も任されるなど、自治体の事業にも貢献してきています。

こうした様々な活動を積み重ねてきた雅子氏に対し、東京都は平成24年、これまでの功績をたたえ都民敬愛の対象として顕彰する「名誉都民」の称号を贈ることを決定しました。当初、辞退を考えていた雅子氏も、「すべての重症児を代表して戴くのなら」と言って受章されたのです。

雅子氏のそして守る会の運動の原動力になってきたのは、次男の尚さんです。雅子氏は、常に尚さんのことを想い守る会の運動を全国に広め、社会や行政を動かしてきました。また、尚さんは48歳のときから絵を描くようになり、障害が

重くても能力の可能性があることを教えてくれました。その尚さんが今年1月、静かに亡くなられました。享年72歳でした。雅子氏は「尚は、もうそろそろ自分の役割は終わった、と思ったのかもしれない。」と語っていましたが、思えば児者一貫問題が一定の解決を見てちょうど1年が経とうとしていました。

これからも、尚さんは雅子氏や守る会の親御さんたちの心の中で、いつまでも原動力であり続けることでしょう。悲しみを超えて、改めて雅子氏の言葉を噛みしめたいと思います。

——「制度や施策は時代によって良くなる場合もあれば後退することもある。制度の上に眠っていては我が子を守る事はできない。親たちが状況をしっかりと見極めて考えていかなければならぬ。重症児への運動に終わりはない。」

北浦雅子氏の足跡については、昨年秋に刊行された「重い障がい児に導かれてー重症児の母、北浦雅子の足跡」(福田雅文著：中央法規出版)に詳しく書かれていますので、興味のある方は是非お読みください。

今回のメールマガジンはいかがでしたでしょうか?
ご意見・ご要望等ございましたら、遠慮なくお寄せください。

| I | N | D | E | X |

1：施設概要のページへ

→<http://www.tobu-ryoiku.jp/outline/>

2：入所や短期入所をご希望の方

→http://www.tobu-ryoiku.jp/guide/nyusho_guide.html

3：施設開放サービス

→http://www.tobu-ryoiku.jp/service/opening_service.html

4：薬剤と検査の紹介

→http://www.tobu-ryoiku.jp/service/medicine_inspect.html

| 施設概要

- 東京都立東部療育センターは、重症心身障害児(者)の医療と療育を総合的に行う施設です。
- 少子化が進行する中にあっても、心身障害児(者)は減少しておらず、また、障害の程度は重度・重症化しています。更には、家族が高齢となったため家族介護が困難で施設入所を希望している方も増えています。
- 一方で、できる限り住みなれた地域で在宅の療育を望んでいる障害者や家族の方達は多く、その支援の充実を図ることが一層必要となっています。このような状況に対応するため、重症心身障害児(者)施設が整備されていなかった区東部地区に設置することにしました。

→<http://www.tobu-ryoiku.jp/outline/>

- ◆ このメールは msw_trc@mtrc.jp のアドレスより配信しております。
 - ◆ 送信アドレスは配信専用です。お問合せやお手続きは下記よりお願いします。
-

東部療育通信

発行：東京都立東部療育センター <http://www.tobu-ryoiku.jp/>

個人情報保護方針：<http://www.tobu-ryoiku.jp/privacypolicy.html>

問合せ先：<https://www.tobu-ryoiku.jp/inquiry.html>

〒136-0075 東京都江東区新砂 3-3-25

TEL 03-5632-8070 / FAX 03-5632-8071

E-mail msw_trc@mtrc.jp

- 配信がご不要の方は、下記 URL にアクセスして下さい

<https://www5.webcas.net/gs/p/delete-user>

Copyright (C) TOBU RYOIKU CENTER. All Rights Reserved.