

## 演題② 「施設と保護者会は車の両輪」

全国重症心身障害児（者）を守る会  
九州沖縄ブロック長 高木 正 三



### 1 車の両輪のつなぎ目

全国重症心身障害児（者）を守る会の九州・沖縄ブロック長という肩書きは頂いているのですが、重症の障害児を持つ普通のオヤジであります。どこの親でも同じでしょうが、私も重症児を持つ親として悩んだり葛藤したりして過ごしてきました。私の息子・真一郎は現在36歳。熊本市にあります「くまもと江津湖療育医療センター」に入所しています。この「江津湖療育医療センター」は設立20周年を迎えました。設立母体である志友会の篠原千鶴会長が設立に至る経緯を最近の情報誌「えづこ」に書かれています。「私は熊本市に施設を作ることなんて夢にも思っていなかった。しかし、在宅のお母さんたちと出会い、お母さんたちの子供さんを想う愛情と熱意に感じ入ったことが「江津湖療育医療センター」が生まれる原動力になった。背中を押してくれた在宅のお母さんたち！本当にありがとうございました。心から感謝申し上げます。」

私たち、重症児施設に入所している親の立場から言えば、環境にも設備にも恵まれた施設に入所できていることは、設置母体や当初決心された方々に大きな感謝の気持ちで一杯です。ところが、設立母体の会長自らが、障害児を持つ親にこのような感謝の心を持たれています。ここに、本日私が言いたかった「施設と保護者会は車の両輪」の根底が流れていると思います。施設も保護者会もお互いに協力しあい、お互いに感謝の気持ちを持ちあうことが大切です。

### 2 重症心身障害児の受け入れ過程

子どもの障害を受け入れるまでには4つの段階があると言われていています。私の場合、他の子どもと比べ発達が遅れているように見えた2歳の頃、国立小児病院での検査の結果、「先天性代謝異常」と診断されました。何を言ってるのか判りません。「障害が出ますよ」と言う言葉に強烈なショックを受けたのが第1段階のショック時です。長男が5歳の頃、タイ国における海外林業技術協力の仕事で海外赴任を要請されました。役所

には、子供の障害のことを知らせているわけではありませんし、「環境が変われば直るかも知れない？絶対障害児なんかじゃない！」と心の中でつぶやいている第2段階の否認・奇跡を信じている時期です。3年の任期を終え帰国すると、端から見ても障害を持っていることははっきり判るようになっていました。長男の心配・世話ばかりに気を取られている頃、健常であった2歳違いの次男が自転車事故で亡くなりました。この頃が子どもを殺め自殺も考えた第3段階の怒り・絶望の時期です。すべてのことで振り出しに戻ろうと、ふるさと九州・熊本にIターンしたのが平成元年です。熊本では国立病院の重症児施設に入所することとなり、多くの重症児・者がいることを初めて知りました。親の会入会、障害児者の親・姉弟達と交流し、息子のありのままを受入れ、前に進むことを誓ったのが第4段階の再起・適応・受容の時期です。

3 全国重症心身障害児（者）を守る会

男の働き盛りの30歳～40歳まで、我が子の障害のことを他人に話せず、心の葛藤で過ごしてきました。守る会への入会が契機となり、全国大会やブロック大会を通じ、苦しんでいるのは自分一人ではないことを悟り、今度は逆に同じ境遇の人に手を差し伸べなければならないと思うようになりました。

守る会のスタートは、親だけではこの子達は守れない。専門の先生方の協力、社会の協力なくしては子どもの命は守れない。「最も弱いもの」を切り捨てれば、次に弱いものはどうするのでしょうか？そのような社会が平和な社会でしょうか？との訴えからです。「障害の我が子を守って下さい」でなく、家庭、学校、職場、社会においても「最も弱いものをひとりももれなく守る」思想が、10年ごとに開催される「記念式典」に天皇・皇后両陛下がご臨席される理由でもあると思います。



その意味では、皆さんの施設保護者会でもまだ「守る会」に入会されていない保護者会もあるかと思えます。是非、進めていただきますよう私からも願います。

4 共通課題の認識（対面するのではなく同一方向を目指して）

障害福祉制度が複雑化し、福祉サービスの手続き等が煩雑化している現在、いかなる難問に関しても共通の課題と認識し、ともに前進のために努力する必要があります。施設側の困っていることは何か？保護者会の困っていることは何か？お互いに相手を思いやる気持を持ち続けることが、施設入所児（者）の幸せに繋がるものと思えます。