

「両親の集い」新春座談会

重症児センターの歴史を振り返る (後編)

～あけぼの学園 50周年を迎えて～

【出席者】

〔敬称略、50音順〕

- 青木 建 (重症心身障害児療育相談センター長・あけぼの学園園長)
- 五十嵐爽子 (元あけぼの学園ケースワーカー)
- 岩城 節子 (元あけぼの学園利用者の親)
- 小山 京子 (本会会長代行・編集企画委員)
- 小島 修治 (初代重症心身障害児療育相談センター療育部長) ※誌上参加
- 島崎 妙子 (品川区分会長)
- 竹中 康彦 (初代世田谷区分会長・本会および本法人監事)
- 茶圓 和代 (元あけぼの学園利用者の親) ※誌上参加
- 平田 嘉夫 (元本法人理事・事務局次長)
- 古川 英希 (元本法人事務局長)
- 村井やよい (現あけぼの学園利用者の親・世田谷区分会長)
- 山形 一郎 (重症心身障害児療育相談センター療育部長)

【司 会】本誌編集部

編集部 それでは、ここで少し守る会の歴史を振り返りたいと思います。

8. 守る会の結成 小林提樹先生のこと

編集部 昭和30年代、まだ重症児という言葉もなく、重い障害のある子どもたちを診察してもらえるところもなかった時代に、日本赤十字社産院の小児科部長だった小林提樹先生を慕って集まってきた親たちが中心になって本会は発足しています。昭和39年6月13日に発明会館(東京・港区)で結成大会が開かれました(初代会長・北浦貞夫氏)。

古川 この機関誌「両親の集い」は小林提樹先生が昭和31年に「日赤両親の集い」として発刊され、会ができた時に守る会で引き継いだものですね。

編集部 はい。当時、日赤産院の小児科で



小林提樹先生

診察が終わったお母さんが何人か残って、自分の子どもの話などをしていたところに、小林先生がいらっしやって医学的なお話をしてくださったり、それを繰り返すうちに参加者が5人になり10人になって、やがて毎月第2土曜日に日赤（後に慶応義塾大学医学部）で定期的集まるようになったのが、「両親の集い」になったそうです。その「両親の集い」の内容を当日参加できなかった親のためにと冊子にされたのが、本誌のはじまりと伺っています。お忙しい中で小林先生は「木村美平」「古場是」などいくつかのペンネームを使って、ほとんど一人で書かれ編集されていたそうです。小林先



親同士の話し合い（階段教室）

生のお嬢さんが、お友達に「お父さん何してる人？」と聞かれて、「書いてるの」と。「お医者さんじゃなかったの?」「うん、原稿書いてるの」と答えたというエピソードを伺ったことがあります。昭和39年6月号（第98号）から本会で引き継ぐこととなり、

今号で753号となります。

ちなみに、この「両親の集い」の題字は第41号から用いられ、小林先生が師と仰ぐ牧師の多辻敏子先生にお寄せいただいたそうです。守る会で引き継いでからもこの題字は変えずにずっと守り続けています。

古川 昭和36年に島田療育園が開園し、小林先生が初代園長に就任されるわけですが、運営費が足りないわけです。北浦会長を含め10人ほどの母親が、小林先生に引率されて厚生省、大蔵省、議員会館など陳情に回るのですね。そして昭和36年に「重症心身障害児療育研究委託費」の名目で40万円の予算を付けていただいた。これは重症児のために初めて公費を支弁していただいた歴史的な出来事だったわけですね。

この時、小林先生からの電話でそのことを知らされた北浦会長は、「通りましたよー」という先生のひと言がどんなに嬉しかったことか」と、よく話しておられます。そして、「初めて国が重症児のためにお金を

出してくれたのだからね。国にお願いするのには、足を棒にして歩き回った甲斐があった。新規の予算を取るといふことはこんなに大変なことかと教えられた」とも言われています。

編集部 ところが、国から予算がついて親たちが喜んでいたら、事務次官通達によって年齢制限が適用されて、入所できるのは18歳までとなってしまったのです。そこで、小林先生が「親の会をつくりなさい」とおっしゃって、守る会をつくることになったと伺っています。

古川 会設立にあたっては様々な方にご尽力いただいたと思いますが、特に元厚生大臣の田中正巳先生のごことはよく会長からお伺いしました。田中先生は、昭和36年に北浦会長が小林先生と初めて陳情された時から応援してくださいました。会を設立する時に全国社会福祉協議会（全社協）の見坊和雄先生（当時・業務部長）と繋いでく

ださったのも田中先生だったそうです。昭和51年に制度化された緊急一時保護制度は先生のお力なくしてはできなかつたと伺っています。

編集部 見坊先生は第百回の「両親の集い」



設立総会（昭和39年6月13日）於：発明会館

（昭和39年5月9日）に上司の牧賢一先生（当時・業務部長）と一緒に参加くださったと記録に残っています。

島崎 見坊先生は岩手県社会福祉協議会の事務局長をされていた時代から北浦会長の



田中正巳先生（左）に相談する親たち

守る会のあゆみ（抜粋）

西暦	和暦	出来事
1946年	昭和21年	小林提樹氏：日本赤十字産院小児科医として勤務 慶応病院及び日赤産院で障害児外来開始
1948年	昭和23年	児童福祉法施行（重度の障害児は施策の対象外）
1955年	昭和30年	小林提樹氏による障害児についての勉強会「日赤両親の集い」始まる。
1956年	昭和31年	「日赤両親の集い」第1号を発行
1961年	昭和36年	島田療育園開設（初代園長に小林提樹氏） 重症心身障害研究委託費の名目で初の国家予算400百万円
1963年	昭和38年	「重症心身障害児の療育について」厚生事務次官通達 初めて重症児の概念（定義）を明確化されたが、18歳以上は入所対象から除外された。
1964年	昭和39年	全国重症心身障害児（者）を守る会結成 重症児施設の法制化、年齢制限の撤廃等の要望を決議し陳情活動・療育相談を始めた。 「両親の集い」小林先生より守る会が引き継ぐ
1966年	昭和41年	国立療養所（480床）、整肢療護園（40床）に重症児病棟設置 職員処遇改善（国立療養所の重症児病棟勤務職員の給与に調整額20%加算を確保）厚生事務次官通達（重症児の新しい定義）
1967年	昭和42年	重症心身障害児施設（国立療養所の委託病床含む）法制化（児童福祉法改正） 特例措置により、年齢制限なく入所が可能となった。（児者一貫制度の実現）
1969年	昭和44年	重症心身障害児療育相談センターの完成（重症児者通園事業の開始）
1976年	昭和51年	緊急一時保護制度発足（1989年短期入所と名称変更・レスパイトが認められる。）
2013年	平成25年	障害者総合支援法成立 年齢制限の特例措置が撤廃され、児者一貫の療育体制が実現。

存在はご存じだったそうです。よく自分は南部藩の出身だとおっしゃっていましたね。先生のことはよく覚えています。

編集部 その後、昭和41年の事務次官通達によって、重症児の定義が「身体的・精神的障害が重複し、かつ、それぞれの障害が重度である児童および満18歳以上の者」「重症心身障害児（者）」とされ、昭和42年の児童福祉法の改正で、重症児施設が法制化されました。以来ずっと守る会は児者一貫を訴え続けてきました。

議員会館への陳情

五十嵐 重症児センター開所間もない、昭和45年3月頃だったと思いますが、北浦会長に連れられて議員会館へ陳情に行きました。

国家予算獲得のために、この時期はいろいろな団体が陳情に来るのだそうです。私たち職員も、親の会の方と一緒に、国会議員の橋本登美三郎先生の事務所へ伺いまし

会の三原則・親の憲章

守る会の三原則

- 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
- 一、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
- 一、最も弱いものをひとりもれなく守る

親の憲章(親の心得)

(生き方)

- 一、重症児をはじめ、弱い人びとをみんなで守りましょう。
- 一、限りなき愛をもちつづけ、ともに生きましょう。
- 一、障害のある子どもをかくすことなく、わずかな成長をもよろこび、親自身の心をみがき、健康で豊かな明るい人生をおくりましょう。

(親のつとめ)

- 一、親が健康で若いときは、子どもとともに障害を克服し、親子の愛のきずなを深めましょう。
- 一、わが子の心配だけでなく、病弱や老齢になった親には暖かい思いやりをもち、励まし合う親となりましょう。
- 一、この子の兄弟姉妹には、親がこの子のいのちを尊しとして育てた生き方を誇りとして生きるようにしましょう。

(施設や地域社会とのつながり)

- 一、施設は子どもの人生を豊かにするために存在するものです。施設の職員や地域社会の人々とは、互いに立場を尊重し手をとり合って子どもを守りましょう。
- 一、もの言えぬ子どもに代って、正しい意見の言える親になりましょう。

(親の運動)

- 一、親もボランティア精神を忘れず、子どもに代って奉仕する心と行動を起こしましょう。そして、だれでも住みよい社会を作るよう努力しましょう。
- 一、親の運動に積極的に参加しましょう。親の運動は主義や党派に左右されず、純粋に子どもの生命の尊さを守っていきましょう。

1981年6月13日

第18回大会にて採択

た。「あなた方も何かお話ししなさい」と事前に言われていたので、私も「重い障害のあるこの子どもたちは、何も分らないように見えますが、私たちと同じように感情があり、心があり、伸びる力を持っているの

です。この子たちの安心して生活できる場所を整えて下さい」ということを、緊張しながら必死に言ったことを覚えています。島崎 私も当時、年末には新年度予算の陳情活動があつて、北浦会長(当時常務理事)

をはじめとするお母さん方と事務局の方々と一緒に、全社協や厚生省、そして議員会館などを何日もかけて回ったりしました。

また全国大会の案内と、開催後のお礼には必ず厚生省、議員会館、全社協など全部ご挨拶に回っておりまして、それが大変勉強になりました。

9. 会の三原則・親の憲章

小山 守る会には、会の三原則・親の憲章があります。これは会の根幹を成す大きなことだと思ふんです。一部の親や職員・専門家の方などが、特に法律を作る時に、それぞれが勝手に主義主張を唱え始めると収集がつかなくなるわけです。そんな争いをしていくようでは真に子どもたちを救うことなんてできないということのできたのが、会の三原則と伺っています。

また、昭和56年の国際障害者年の頃になると、受ける制度を当たり前とし、厚生省