

論文

## 「全国重症心身障害児（者）を守る会」の発足と活動の背景

窪田好恵\*

## 1. はじめに

「全国重症心身障害児（者）を守る会」（「守る会」）は、戦後障害児医療に携わってきた小林提樹が、日本赤十字社産院小児科（1922年開設、1972年日本赤十字社中央病院と統合し日本赤十字医療センターとなる）で開催していた「両親の集い」に参加していた親たちに、親の会の結成を勧めたことが発端で1964年に結成された。

旧児童福祉法による重症心身障害児施設（重症児施設）<sup>1</sup>創設には、戦後親の介護が困難な重症心身障害児（重症児）を収容できる公的な施設がなかったことから、小林提樹をはじめとして糸賀一雄や草野熊吉ら民間人の多大な努力によって国の予算を獲得し、その後法制化に至った経緯がある。1963年に小林が創設した島田療育園が初めての重症児施設として国の予算を得ることができたが、その後も法は曖昧さを孕んだまま複雑に制定・改訂されてきた（窪田2014：78）。その過程には「守る会」の活動も深く影響している。

本研究では、戦後の重症児者をめぐる公的政策に影響を与えた「守る会」の活動と、こうした活動が成立した背景を明らかにすることを目的とする。

重症児の親の活動に関する先行研究は少ないが、それらはいずれも「守る会」の活動が公的政策に影響を与えたことを明らかにしている。

高谷清は、1963年に「重症心身障害児施設入所対象基準」に関する厚生事務次官通達が出された時について、「十八歳以上の人は対象にならないこと、また入所後も成人したら退所になるということで、家族の不安と絶望が増幅した。（中略）「守る会」の努力もあり、一九六六年度予算によって、国立療養所に四八〇床、整肢療護園に五十床の設置が認められた」（高谷2011：139-141）と述べている。

また、堀智久は、1967年の児童福祉法改正による重症児施設の法制度化について「法改正は親たちの訴えをそのまま受容したものである」（堀2006：35）と述べている。さらに、高度成長期において、「重症児の親の運動が、1965年以降急速に対策へ反映されるようになる一方で、依然として親の規範を示さなければ要求が可能にならない」（堀2006：41）という社会のありようであった。そのなかで、「親としての責任を前提にする分だけ、親たちは運動のなかで親としての心構えを強調せざるを得なかった」（堀2006：40）と述べている。つまり、「この時期の施設拡充の施策は、政策側が家族機能を前提にしたうえで、織り込んだうえでの施策でしかなかった」（堀2006：40）と結論づけている。

重症児のいる家庭では、戦後から1970年代にかけて、介護負担や将来を悲観した親やきょうだいによる重症児殺しや無理心中は珍しいことではなかった。「守る会」は、親の介護負担の軽減や親亡き後の重症児者本人の居場所を求めて一貫して施設拡充を求め施策に反映させてきた（北浦2006：16）。

その結果、施設拡充は徐々に進み、施設収容となった重症児たちには、約50年間の療育により様々な可能性が見出され、また生きる場が提供されてきた（社会福祉法人びわこ学園2013）。一方で府中療育センター闘争など施設収

---

キーワード：重症心身障害、社会運動、障害者福祉、社会事業、障害者団体

\* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2012年度3年次転入学 公共領域

容におけるさまざまな問題も取り上げられた<sup>2</sup> (安積・尾中・岡原・立岩 1990； 荘田智彦、1983； 川上武彦 2002； 三井絹子 2006)。

「守る会」の活動は現在までに次第に多岐にわたるようになり、施設運営や在宅支援、重症児者に関する情報提供などが行われているが、最大の業績は公的施策に影響を与えたことである。

本稿では、先行研究を踏まえ、どのようにして「守る会」の要望が公的施策に反映されるほどの影響力をもつことが出来たのかを、重症児の親である北浦雅子の著書等を中心に、活動の背景となる「守る会」の理念と人・組織とのつながりから考察し、活動を後押しした背景を明らかにしていく。

## 2. 「守る会」の歴史

### 2-1 「守る会」の結成までの親たちの活動

「守る会」は1964年に結成され初代会長は北浦貞夫<sup>3</sup>、1978年に常任理事であった妻の北浦雅子（北浦）が2代目会長となった。その後、北浦は2013年まで35年間会長を務めている。北浦夫妻が会長であった期間が創設以来50年間続いたことになる。

北浦は、1959年に福岡から上京したとき日赤産院で小児科部長をしていた小林提樹と出会った。当時12歳であった北浦の次男は、種痘後脳炎による脳性麻痺で度重なるけいれん発作を起こしていた。北浦は、小林の治療により次男のけいれんが軽減し、状態が安定したことや小林の姿勢に対し深く信頼を寄せるようになったことから、当時小林が開催していた「両親の集い」に参加するようになった。この頃、北浦は小林から島田療育園創設の話聞き、親亡き後の障害児の行き場所を施設に求めることを切望して、施設建設の準備や小林の陳情活動に同行するようになっていた（北浦 1966：128-132）。

小林らの努力により島田療育園が重症児施設として認可されたのは1961年であった。しかし、初年度は研究費として国から400万円が予算化されたに過ぎなかった。小林らの戦後十数年に亘る努力によってようやく国から補助金が支給されるようになって、施設経営の困難さや入所できない重症児がまだ数多く存在するなど、重症児対策が充実するにはほど遠い状況であった。

北浦ら重症児の親にとっての施設拡充の目的は、現在および将来的に家庭での介護が出来なくなっからの障害児の収容である。1961年に島田療育園が重症児施設として認可された段階では年齢制限がなかった。重症児の収容施設を創設するために血のにじむような努力を続けてきた小林や重症児の親たちにとって、重症児施設が認可されたことは待ち望んでいた歴史的瞬間であった。しかし、1963年から1966年は、重症児施設は医療法による病院であっても18歳未満という年齢制限が適応されることとなった（岡田 2001）。重症児は重度な重複した障害があるために生涯にわたって医療・介護を必要とする状態であり、親の介護が困難になっても、重症児者の受け入れ先はどこにもない。重症児の親にとって18歳以下という制約は、将来の介護の不安をもたらす切実な問題であった。

この時（1963年）、小林は北浦らに対して法整備が現実の重症児対策につながらない実情をもっと社会に理解してもらうために、親の会を作ることを推奨したのである（北浦 1966：18）。こうして北浦ら親たちによる「守る会」の発足へと取り組みが進んでいった。

北浦らが政界へのつながりを切り開いていけたのは、法制化に奔走していた小林とともに何度も国会に足を運んでいたからである。1961年の陳情の時のことを北浦は次のように記している（北浦 1966）。

生まれて初めて“陳情”ということをしたのは、まだ正月気分の抜けない三十六年一月九日のことでした。

わたくしたち十人あまりの重障児の親たちは、小林先生に引率されて、厚生省、大蔵省などの関係各庁や、議員会館などを歩きまわったのです。重障児のためにはじめての予算措置を講じていただくための陳情です。（中略）あたたかく扱われては泣き、冷たくあしらわれては泣くわたしたちでした。重障児を背負ったお母さんもおられました。この子を見てください、というのではなくて、人手がなくてどうしても連れてこなければならなかったのです（北浦 1966：129）。

このとき、赤坂のホテルで自由民主党の政調会が開催されており、そこで当時の政調会長であった福田赳夫を待って陳情書を手渡したのである。一方、議員会館では田中正巳<sup>4</sup>（後の厚生大臣）に出会っている。田中は厚生省への案内を買って出てくれた。この陳情書が、後の島田療育園に400万円が研究費として支給されることにつながったのである。

そして、「守る会」の結成にあたって尽力してくれたのがこの時出会った田中であった。北浦たちは田中の秘書を通じて全国社会福祉協議会の存在を知り、その業務部次長をしていた見坊和男<sup>5</sup>を訪ねて指南をうけたのである（北浦1966）。

ところで、当時すでに存在していた親の会としては「全国日本精神薄弱者育成会」と「全国肢体不自由児父母の会」があった。それらの会に所属していた父母もいたが、見坊の仲介役でふたつの会の幹部らと何度も話し合いの場をもった結果、「守る会」が単独の会として結成されることとなった。二団体との話し合いが何度も行われたということであるが、当時の記述は以下に留まっている（北浦1966：140）。

普通の学校でも優等生の親は父兄会にゆきやすいが、劣等生の親はなんとなくゆきたくないし、発言もしにくい、と同じようにどちらの親の会に出席しても、自分の子が重障児だということでおもいきり気持ちが表現できない（中略）せっぱつまった重症児の親として強く訴えたいのですが、みんな思うように叫べなかったのです。

こうして親の会は単独の組織になった。北浦は近年になって「見坊和雄先生が丁寧にご指導くださり、全国日本精神薄弱者育成会（当時）と肢体不自由児父母の会を説得してくださって会が結成される運びとなった」（北浦2014：5）と述べている。北浦らは見坊の側面的な支援を受けながら北浦の家を仮事務所として「守る会」結成にむけて準備を始めた。「守る会」結成にあたって二団体の代表は友好団体として共に協力していこうという祝辞を述べている（中野1964：13）（多田1964：14）。

## 2-2 「守る会」の結成と組織

「守る会」の結成大会は1964年6月13日、東京都港区虎ノ門の発明会館地下ホールで開催された。当日の午後からは要望大会が開催されたので、重症児の親の参加者は北海道から鹿児島まで全国から100人近くにものぼった（北浦1966）。

また、大会には瀬尾弘吉文部大臣（後の全国社会福祉協議会会長）をはじめ、黒木利克児童局長（厚生大臣代理）や東京都知事代理らが参列して祝辞を述べたほか、午後は要望大会が開催され、橋本龍太郎<sup>6</sup>ら14名の衆参両議院議員と重症児施設の園長らも出席している。障害児の親の会の結成にあたりこのような多数の政治家を招いた要望大会開催が実現したのは稀なことである。

このようにして結成以来、「守る会」は政界や行政とのつながりをいっそう強く築いていった。小林提樹が指導誌として刊行してきた『両親の集い』は、この時から「守る会」に引き継がれることになった。

「守る会」発足時には次のようなスローガンが掲げられた。

1. 重症心身障害児（者）のための特別立法制定
2. 療育施設等の新設及び拡充
3. 障害児対策の年齢制限撤廃
4. 施設職員の待遇改善および職員の確保
5. 在宅障害児（者）の指導制度確立
6. 重症心身障害児（者）の経済的保障制度確立

「守る会」は、結成と同時に一貫して施設拡充を強く要望していった。守る会の組織としては本部に総務部、在宅指導部、施設部、事業部、指導誌部、広報部の設置が定められた。「守る会」は施設増設を強く要望しながらも結成当時から在宅支援も重視している。1960年代に東京を中心に始めた巡回療育相談は、小林に勧められて1970年代には北海道や東北地方など広範囲で行っている。

### 3. 「守る会」の活動と法改正

「守る会」結成時のスローガンは、次々と公的施策に反映されていった。その最たるものは、施設収容の18歳未満という年齢制限が撤廃されたことと、施設収容場所の確保として国立療養所に重症心身障害児病棟（重心病棟）が追加されたこと、重症児施設職員の待遇改善、特別支援教育の整備などである。以下では、「守る会」が政策決定にどのように関わっていったかを述べる。

#### 3-1 1965年～1970年：国立療養所を含めた施設拡充と年齢制限の撤廃

1963年7月に厚生省事務次官通達で、施設は「医療法に基づく病院であって重障児の療育に適するもの」とされ、対象年齢が18歳未満とされた。そこで、前述したように、重症児の親たちは18歳以上になっても入所が可能な施設を求めて「守る会」を結成した。

「守る会」は結成後、すぐに国への要望大会を開催し法改正に向けての活動を始めた。1965年6月26日の第2回全国大会において改正法制定（年齢制限撤廃）、施設拡充と職員待遇改善、在宅児指導と経済的保障制度について要望書を提出している。その時に橋本登美三郎官房長官をはじめ、衆参議員や関係団体など約60名の参加に加え、マスコミ関係者も多く参加した。親たちは切実な声を悲しみと怒りを込めながら話し、なかには「財産も使い果たし、今は精も根も尽き果てた。どうぞ施設を作ってください」と涙ながらに訴えた人もいた。こうした切実な声に橋本登美三郎官房長官が用意した祝辞を読むことを止め、涙を浮かべて「皆さんの悲しみを悲しみとし不幸を不幸として受け取るだけの愛情がわれわれ政治家にはなかった」と挨拶した（全国重症心身障害児（者）を守る会1665：2）。

その後、総理官邸に水上勉、森繁久彌、伴淳三郎、秋山ちえ子と小林提樹、草野熊吉、親の4～5名が招かれて懇話会が開催された。この懇話会の話から国立療養所の重心病棟設置へとつながり、高崎コロニーの建設も話がまとまった（北浦2002：4）。

1965年に厚生省の調査が行われ、身体障害者福祉法に基づく障害程度が1級ないし2級でしかも重度の知的障害を併せ持っている児童は17300人と推定された。また、同様の障害を持つ18歳以上の人は当時では2000人と推定された。この調査結果も踏まえて翌1966年5月厚生省事務次官通達により、重症児施設入所の年齢制限は撤廃され、国立療養所、整肢療護園（東京）に重症児病棟を設置することが決定（1966年に520床）された。また、これを機に心身障害者のコロニー懇談会が発足した。

その後1967年には、重症児施設が初めて児童福祉法により規定された。児童福祉法による入所施設であれば入所対象は当然18歳までになる。ところが、18歳以上の者についても運用上の規定で児童と同様に扱われることになった。また、入所措置に関わる費用については児童福祉法によって国庫負担になった。さらに、この時法制化された重症児の定義に該当しない者についても入所が可能であることが示されるなど、法の運用が極めて柔軟なものとなっていると同時に児者一貫の体制が整ったのである。この事務次官通達が前回の事務次官通達からわずか3年で再度通達された背景には、前述した「守る会」の働きかけがあったのは明らかである。

さらに1967年2月に国立療養所に重心病棟が新・増設され、国立療養所においては重心病棟での職員の負担を考慮して、病院内でも特例として国療施設職員給与改善調整額20%が支給されることになった。また、1968年には重症児施設年次計画で全員収容が決定されることになった。しかし、現実には病院の整備に時間がかかりすぐに全員が入所できたわけではなかった。

「守る会」は結成2年後の1966年に社会福祉法人の認可を受けている。初年度からは施設拡充を第一に掲げたが、施設拡充が確定された1969年に施設の定床数が5000床を越えると重症心身障害児療育相談センターを完成させ、在宅児対策を第一に挙げている。

#### 3-2 1970年代から現在に至る活動：施設基準への対応

1971年には厚生省が「動く重症児」対策に着手することを発表した（全国の重症児（者）を守る会1971：4）。また1974年に基準看護1対1に上げてもらうための試算を岡崎らに依頼し実現している。また、「療育のあり方」が何度も問い直されている。この頃から職員の腰痛問題などが社会問題や労働争議に発展している。



「守る会」には全国に支部があり、1973年に17支部、1983年には準支部を含めて39支部であったが2014年には46支部とほぼ各都道府県に設置された。他方、会員数に関しては近年の資料のみでしか確認できないが、1983年には正会員7000名、賛助会員750名（全国重症心身障害児（者）を守る会1983）、2000年には正会員11698名、賛助会員577名であった（全国重症心身障害児（者）を守る会2000）。しかし、2014年には正会員11440名であり、そのうち入所児者の親は9395名、在宅療養児者の親の会員は1935名、子の死亡後なども会員となっているその他の不明な者110名である（全国重症心身障害児（者）を守る会2014）。現在、重症児者数は約38000人とされているが、正会員数が減少しているのはNICUから在宅に移行した小児の若い親が多くなっているにもかかわらず、そういう人達の入会者が減少していることが考えられる。

「守る会」の活動については「重症児施策の流れと守る会のあゆみ」（全国重症心身障害児（者）を守る会）として、毎年全国大会資料とともに掲載されている。

ここでは2014年掲載の記録をもとに重症児者関連の資料と関連させて、前述の活動以外の概略を述べる（全国重症心身障害児（者）を守る会2014：43-55）。

1970年には重症児施設定床数は5802床となった。この頃「守る会」は独自に重症児センターで母子通園を開始した。同時に「守る会」の要望には、動く重症児対策も盛り込まれるようになり、在宅支援と動く重症児に関する対策の必要性は1975年頃まで会の活動計画に頻繁に挙げられている。

1972年に施設定床数は8000床を越え、心身障害児通園事業が実施されるようになると同時に施設職員確保や職員の待遇改善にも尽力している。以後、施設定床数は毎年1000床単位で増加し1976年で国立療養所は8080床となったが独立行政法人への移行などのため、それ以降の増床はない。他方、公営及び民間施設は2014年現在まで増加し続け2014年4月現在で、公・法人立の施設が127施設、独立行政法人国立病院機構重症心身障害児病棟が73カ所、国立高度専門医療センター重症心身障害児病棟が1カ所ある。

公・法人立の入所者の状況を見ると、1979年には入所者3814人中18歳以上の占める割合が52%になった（日本重症児福祉協会1983：7）。それ以降も18歳以上重症者の割合は増え続けている<sup>7</sup>。1976年以降「守る会」で「成人」という文言が使用されるようになり、重症児者の平均年齢が高くなるとともに高齢化、重度重症化対策が盛り込まれるようになってきた。また、在宅児対策は一貫して取り上げられている。施設入所者が増えてもなお在宅での重症児者が多いという状況は今日まで継続し、在宅支援は大きな課題となっている。

「守る会」は、1988年以降公的な重症児者関連施設の管理運営の受託をはじめ、重症児療育相談センターの運営、療育相談、機関紙『両親の集い』の発行など多くの事業を展開している。

#### 4. 「守る会」の理念

「守る会」は、「守る会の三原則」（1966年）と「親の憲章（親の心得）」（1981年）が理念になっている。

「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 もっとも弱いものをひとりももれなく守る

「守る会の三原則」が総会で承認されたのは1966年のことである。北浦は、後年になって次のように述べている。

重症心身障害児施設の法制化によって、十八歳以上の入所ができるという付帯決議が付いた訳なんです。この時の国会は夜中の零時に閉会だったのですが、この法律が通ったのが午後十一時五十八分でした。この時にご尽力頂いたのが先日亡くなりました元総理の橋本龍太郎先生でした。（中略）

このころから私に朝に晩に革新系の方々、職員、親の方ですけれども、いろんな方が訪ねてこられて全く厳しい話を次から次へなされるんですね。まさにそれは争いのような感じのことでした（北浦2006：9）。

また、「親の憲章（親の心得）」<sup>8</sup>については、1981年の国際障害者年にあたり、全国大会で採択した。そのいきさつについて北浦は、「対策が進んだものですから、親の方が勝手なことを言うようになったんですね。『北浦さんも一生懸命頑張ったけど、嫌な親を作ったな』ということが耳に入ってきました（中略）二十人ぐらい集まって」作成したと述べている（北浦 2006：10）。「親の憲章（親の心得）」には、「生き方」「親のつとめ」「施設や地域社会とのつながり」「親の運動」が掲げられている。「一番弱いものを切り捨てた場合には、その次に弱いものが切り捨てられていく」という理念のもとに親のつとめやつながりを大切にすることも強調されている。

さらに、北浦は「親の憲章（親の心得）」が提唱された2年後の1983年に親の姿勢について次のように記している。

「うちの子は社会の子です。職員が世話をするのは当たり前でしょう」などという親もいるのですよ」と聞かされたときには、私は血の気のひくような悲しみに襲われました。たった一人のこうした親のために、全ての親が同じようにみられてしまいます。私たちの二十年にわたる運動も、根本からくつがえってしまいます。いいえ、それは重症児の生命を危うくしてしまうのです（北浦 1983：19）。

（中略）「社会のために役立つこともできず、社会復帰の困難な子供たちを、なぜ社会が守らなければならないのか」という言葉を聞くたびに、私たちは「たとえどんなに障害が重くてもこの子供たちは生きているのです。この生命をどうぞ守ってください。親の私たちもできる限りがんばります」（北浦 1983：21）。

この記述からは重症児の親の心構えの正当性が主張されているが、同時に課題も見えてくる。その課題については次説で考察する。このような「親の心得」については北浦貞夫が「守る会」結成後の1968年（北浦 1968：2-3）、1969年（北浦 1969：2-3）にはすでに繰り返し訴えていた。北浦夫妻にとってはすでに自らの理念としていたものが1981年になって公式に「守る会」の総会で採択されたと考える。

この「会の三原則」と「親の憲章」は、現在に至るまで何度も「両親の集い」に掲載され、50周年記念誌の冒頭にも掲示されているように「守る会」の理念として継承されている。

## 5. 考察

### 5-1 「守る会」の人・組織とのつながり

1960年代の「守る会」の陳情について、元朝日新聞記者で「おんもに出たい」を連載した担当者の一人であった有馬真喜子は、北浦らの陳情の様子を「役所や政党本部や議員会館やホテルの廊下に、和服を着て、今日も明日も、朝から夜まで立ちつくし、『お願いします』『お願いします』と頭を下げる北浦雅子さんと仲間のお母さんたちの姿です。（中略）陳情慣れた、大人数で大声の陳情団に押しやられて、いかにも素人っぽいお母さんたちの小さなグループは、頼りなさそうで、はかなげで、つい『ねえ、大丈夫？』と声をかけたくなるよう」（有馬 2014）だったと述べている。重症児を背負った母親の姿が政府関係者の目に触れ、介護の困難さも切実に伝わっていったであろう。そのひたむきさが関係者の心を動かし、マスコミを通じて世論が応援する形となり共感を得て争うことなく要求を実現してきたといえる。

また、橋本龍太郎は「守る会」の創立35周年記念大会祝辞で以下のように述べている。橋本登美三郎が守る会結成大会で涙ながらに「みなさんのお子さんの責任は国がとります」と言った後、橋本龍三郎、田中正巳、竹内黎一らに「知恵を出せ」「予算を取ってこい」と命じられた。対策に悩んだ結果、田中の提案で国立療養所の結核病棟の転用について他に先行して計画していたところを重心病棟に転用させた（橋本 1999：6-8）。

北浦夫妻は、会の結成時から二人で50年間にわたって会の会長を務めた。その長きにわたる人や組織とのつながりを通して各界との信頼関係を築いてきた。「守る会」の結成以来、毎年『両親の集い』の新年号には、政府閣僚や都知事から挨拶文が多数寄せられるとともに、政府や行政の人事が掲載されており、政府や行政とのつながりの深さと重症児者施策への関連の強さがうかがえる。また、「守る会」の10年ごとの記念式典には天皇皇后や政府閣僚も多数参列していることにみられるように、皇室や政府との関係は50周年を迎えた現在も継続している（全国重症

心身障害児（者）を守る会 2014）。また、北浦は 1982 年総理府「中央心身障害者対策協議会」委員、2002 年内閣府「新しい障害者基本計画に関する懇談会」委員に就任し直接政策にもかかわっている。そして、1968 年に厚生大臣感謝状、1976 年に朝日社会福祉賞、1981 年に内閣総理大臣賞、2013 年に名誉都民賞など数々の賞を受賞している。

北浦は、「守る会」の活動や人・組織とのつながりを通して社会的信頼を得る存在になっている。

## 5-2 「守る会」の活動を後押しした背景

重症心身障害とは医学的診断名ではなく行政上の措置を行うための定義であり、1960 年代には医学的にも解明されていなかった。重症児の親たちは、介護の困難さや先の見通せない絶望感とわが子を思う親の気持ちの葛藤のなかで、長い時間をかけて子の障害を受容していく。北浦はその様子を 1965 年に自伝『悲しみと愛と救いとー重症心身障害児を持つ母の記録』に記載している。ここには、親として重症児を抱えた苦しみのなかから子供の状態への絶望と期待を繰り返し、時に自殺も考えたことを吐露しながらも、重症児である次男を家族の中心に置く生活に次第に喜びや希望を見出していく様子が綴られている。すべての親に通じるものではないかもしれないが、「守る会」の親の多くは『両親の集い』に辛い現状だけでなく、重症児の存在やわずかな成長を幸せに思うことも綴っている。（小野 1957：13-15）

しかし、重症児殺しの事件は後を絶たず、1970 年に横浜で母親による重症児殺しの事件が起きた。このとき、「守る会」を含む神奈川県心身障害者父母の会連盟が福祉行政の貧困を訴え抗議文を市長に提出した。「青い芝の会神奈川県連合会」により、この抗議文や減刑嘆願運動への批判が展開された（堀 2007：59）。障害者への差別と偏見であると主張したメッセージは障害者の生きる権利を障害当事者が発信したのものとして社会への大きな反響があり、「この運動は、施設収容も批判の射程に入れる」（立岩 [1990] 2012：272）ものであった。それに対しても、「守る会」は一貫して重症児の命の大切さを訴えることのみを発信し、その後も施設拡充を主張しつづけ、それが政策に反映された。「収容施設の拡充政策、それは、家庭で生活が成り立たないことの解決策として用意された」（立岩 [1990] 2012：263）のである。

「守る会」が活動を続けてきた背景には、親たちが「親の心得」を示すことで「争うことなく」要望が実現できたといえる。現行制度に反対する政党の立場であれば争うことが必然になるが、「守る会」結成当時の政府関係者は「守る会」に協力的な姿勢を示しており、政府与党との揺るぎない関係を築くことにより、「争うことなく」公的施策につながっていったと考える。

また、「守る会」の要望が公的施策に反映されてきたのには、次のような背景があった。

ひとつは、当時政府がサリドマイド剤の回収措置が遅れたための薬害であるサリドマイド障害児の問題である。1960 年代に入ってサリドマイド障害児は当時の社会的関心を集めていたが、1963 年島田療育園とびわこ学園がサリドマイド障害児の特別医療保護施設に指定された。政府は、重症児施策と相まってサリドマイド障害児の施設収容を作ることで対応のひとつとしたのである。

もうひとつは、前述した国立療養所の結核患者数減少による空床の利用である。この頃の国立療養所の患者数減少に対する問題について、細淵富夫は、「国立療養所は結核患者の減少に伴い新たな方向性を示すように求められていたのである。そこで、国立療養所としては従来より結核医療という国の大きな政策医療を担ってきたという性格から、国の緊急課題となってきた重症児施設の整備を担うことに異存はなかった。まさに病院の生き残りをかけた選択であった」（細淵 2003：7）と述べている。政府にとって重症児を収容するためのベッドを国立療養所の空床にあてることで、これらの課題に対処することもできたのである。

加えて、1958 年当時「普通の精薄施設なら、一人当たり六千円程度だが、重複障害児は平均一万四、五千円は必要とする」（院下：小林筆名 1958：28）というほど経費のかかる事業であった。にもかかわらず政府が優先的に取り組もうとしたのは、1965 年の重症児者数の全国の推計が約 19300 人であったため財政的に可能であると判断されたものと考えられる。



### 5-3 「守る会」の理念からみる新たな課題

「守る会」の理念と活動に関しては次の三点の課題がみえてくる。ひとつは急激な施設拡充により取り残された問題、もうひとつは、争わないというスローガンはそれ以外の主張を排除することにもつながることであり、そこに矛盾が生じていること、そして親の責任を前提とした理念は、半世紀たった現在にどのように継続しうるかということである。

施設収容に関しては1970年代から障害当事者による自立運動として脱施設化が叫ばれるようになった。

重症児対策をみると現在では、在宅支援は少しずつ整備されてきたものの、さらなる課題が生じている。全国の重症児者は約38000人、そのうち在宅重症児は約25000人と推計されている（日本重症児福祉協会2008：1-4）が、近年重症児の障害の程度がさらに重度になっている。入所施設における超重症児・準超重症児の割合は1996年に比べて2006年では約2倍の2111人になっている（日本重症児福祉協会2008：3）。他方、在宅においては推計1300人、NICU等に長期入院中（1年以上）のものは約300人である（日本重症児福祉協会2008：2）。また、NICUの「長期入院児の動態調査の結果、約100 - 200例に対して毎年受け入れ施設や在宅支援体制を整える必要がある」と田村正徳は述べている（田村2010：12）。しかし、「NICU入院中の重症障害児の療育施設へのさらなる受け入れは、待機児（者）も多く、また人的・経済的支援を増強しなければきわめて困難である」（田村2010：13）ことも指摘されている。

現在も施設入所待機者は増加し続けていることから、在宅支援と合わせて施設入所は避けられない問題ではある。施設収容の利点は、家族介護の負担が軽減する（介護力）、多数の専門職により一人ひとりのもつ潜在能力を発見し、伸ばしていく可能性を引き出す（療育の充実）、医療環境の整備（医療の充実）による安全性である。また、家族介護が不能になる事態、それが突然である場合はすぐに入所できる施設は必要となる。

他方で、1960年代後半から重症児施設では、すでに深刻な職員不足や職員の腰痛問題が始まり、1970年代には全国的な問題となった。また、明確な施設基準がないために、施設毎の入所者の障害の程度も一様ではなかった。家族介護力を視野に入れたとき、当時は「ひとりも洩れなく」救済するためには入所基準の曖昧さはやむをえないことであっただろう。しかし、本来の重症児の定義に当てはまらない周辺児の議論はなくはないが、後回しにされてきた感がある。親の視点にたった施設収容は、「障害者とその家族の最低限の保障に向かう。だがそれは、戦後の状況のもとではまずそれしかありえなかったのではあるが、設定された枠組みの不足の部分の指摘するという性格を持たざるを得なかった。そして、親の運動が主となっているだけ、当事者の意向は抑えられることにもなった」（立岩 [1990] 2012：263）のである。施設における療育の水準や倫理的な問題は外部からは見えにくい。親の責任を前面に掲げることで、そういった問題について親や本人からの声を上げることが難しい。

また、立岩真也は「貧弱な施設の拡大というだけでなく、何を受け入れるのか、何を拒絶するのかということが問題になりうるはずだ」（立岩 [1990] 2012：264）と述べている。重症児施設に入所した周辺児童も終生を施設で過ごすことになるが、介護力さえあれば一時期でも地域で生活できた可能性は否定できない。

また、「守る会」の「争わない」という理念は、北浦の主張と異なる人たちの主張を排除することでもある。親の義務を合わせて主張することで、政府・行政への信頼を得て、重症児のための多くの要望を公的施策に反映させてきた。そこには、堀が述べているように「親としての責任を前提にする分だけ、親たちは運動のなかで親としての心構えを強調せざるを得なかった」（堀2006：40）という社会のありようがあった。しかし、50年の歴史のなかで社会は大きく変動し、社会福祉のあり方も変化してきた。全国の重症児者数は年々増加しているが、2014年の「守る会」の会員数は減少してきている。「守る会」に所属していない重症児の親、特に近年NICUから退院後在宅療養している年少児の親たちの加入者の実態は把握されていない。戦後50年という歳月にわたって継続してきた「守る会の三原則」や「親の憲章」は現代の社会情勢や若い親たちの心得として継承していくことの困難さが伺える。現在増加している在宅療養の超重症児や在宅で介護困難となった人たちの在宅支援は少しずつ進んできたが、未だ十分とは言えない状況にある。人々の価値観も変化しているなかで、親の義務を前提とした理念も現代の親たちにとってどのように受け止められているかを問い直す必要があるかもしれない。



## おわりに

「守る会」は結成以来、重症児施設の継続および拡充を強く要望しつづけている。そこには、障害があっても成人したら自己の意思により社会で誰かの介助を得て普通に生きることを望むという重度な身体障害をもつ人たちの違いがある。重症児者は身体的にも知的にも重度な障害があり、意思決定能力を持たない人がほとんどだからである。「守る会」の活動により、重症児施策は大きく進展した。現在では、施設だけではなく在宅療養者の通園事業を始めとした在宅支援も行われるようになってきたが、医療的ケアを必要とする超重症児の療育の困難さもある。現在に至っても施設への入所待機者は年々増加している。こうしたところから、短期入所や親の亡き後の子の介護の問題のためには施設収容を否定できない。目まぐるしく改訂された施策であるが、現在では最も充実した福祉施策とも言われるようになってきている。半世紀にわたる施設での療育の実践が様々な発達を支える成果となっていることも重要な意味がある。

しかし、今後の「守る会」の活動が、どのような理念のもとでどのように次世代に継承されていくかが問われているとも考える。

## 註

- 1 重症心身障害児施設は、1961年に鳥田療育園が初めて国から認可された。1967年に児童福祉施設となったが、運用上の扱いで18歳以上の者の入所も引き続き認められた。2012年から、18歳未満は医療型障害児入所施設、18歳以上は障害者総合支援法による療養介護事業としての入所となった。法的には重症心身障害児施設という文言は削除されたが、実態としてはこれまでと同様の児者一貫の配慮がされている。
  - 2 府中療育センター闘争について、<http://www.arsvi.com/d/i051970.htm>
- さらに森山治 2004、「東京都における保健・医療・福祉政策－重症心身障害児背景の成立過程についての考察（その1）」『人文研究』73：97-112、に府中療育センター設立の過程が記されている。
- 3 北浦貞夫は1941年九州帝国大学助教授在任中に雅子と結婚、1943年教授、1959年九州大学を辞職、次男尚雄のことも考え東京に転居し、興国人絹バルブ株式会社の研究部長就任、後に東海大学教授となる。専門は基礎化学、論文として「キノリンおよびアクリジン誘導体の親電子的反応」等がある。1964年に全国重症心身障害児（者）を守る会の初代会長就任以後1978年まで務める。1975年夫妻で朝日新聞社朝日福祉賞を受賞。1978年2月9日に神経難病であるシャイ・ドレイジャー症候群で5年間の療養後66才で死去。
  - 4 田中正巳は東京帝国大学法学部卒業後1955年、第27回衆議院議員総選挙に初当選（旧北海道3区）。1974年、三木武夫内閣の厚生大臣として初入閣。1980年～1992年に参議院議員。2005年8月5日、肝臓癌のため88歳で死去。
  - 5 見坊和男は1949年～1962年 岩手県共同募金会・岩手県社会福祉協議会常務理事・事務局長、1962年～1973年 全国社会福祉協議会福祉部長・総務部長・事務局次長、1974年～1982年 全国社会福祉協議会事務局長、1982年～2000年 全国老人クラブ連合会常務理事、1997年～現在 全国老人クラブ連合会副会長。その他、厚生労働省・社会保障審議会委員・身体拘束ゼロ作戦推進会議委員、健康日本21推進全国連絡協議会幹事、全国社会福祉協議会理事ほか。
  - 6 橋本龍太郎は1937年生まれ、自由民主党において厚生労働大臣を始め数々の大臣を歴任し1996年から第82代～第83代内閣総理大臣となる。2005年に政界を引退し2006年に69歳で死去。父親は片足が不自由であったために辛い幼少期を過ごし「どんな障害をもつ人にも共通して大切なことは恩恵やあわれみをあたえられるのではなく公正な競争をする機会をあたえられることだ。人間には誰にも生きる権利がある」と話してくれたことを思い重症児者施策には一層努力することを「守る会」二十周年記念の祝辞で述べ（橋本1984）重症児施策に尽力した。
  - 7 2013年4月1日現在では全国重症児施設の入所者11、512名のうち18歳以上の占める割合は88.7%となっている（全国重症心身障害児福祉協会2013）。
  - 8 「親の憲章（親の心得）」については、全国重症心身障害児（者）を守る会のホームページ（<http://www.normanet.ne.jp/~ww100092/>）を参照されたい。

## 文献

- 有馬真喜子,2014,「重症心身障害児（者）を守る会50周年に寄せて」『50年のあゆみ』53.  
江草安彦,1983,「周辺児・年長者の将来」『両親の集い』329,5-12.

- 橋本龍太郎,1999,「誇るべきわが厚生族議員」『両親の集い』521,6-8.
- 堀智久,2006,「高度経済成長期における重症児の親の陳情運動とその背景」『社会福祉学』47(2)31-44.
- ,2007,「障害の原因究明から親・子どもの日常生活に立脚した運動へ——先天性四肢障害児父母の会の1970/80年代——」『社会学評論』日本社会学会,第229号58(1)57-75.
- ,2014,『障害学のアイデンティティ——日本における障害者運動の歴史から』生活書院.
- 細淵富夫,2003,「重症心身障害療育の歴史——重症児施設の経緯を中心に」『障害者問題研究』31(1)2-10.
- 院下広(小林提樹筆名),1958,「重症欠陥児への社会の関心」『両親の集い』全国重症心身障害児(者)を守る会,27.28.
- 川上武編,2002,「重症心身障害児(者)の歩み」『戦後日本病人史』農文協,466-516.
- 北浦雅子,1966,『悲しみと愛と救いと——重症心身障害児を持つ母の記録』佼成出版社.
- ,1981,「親の心のつながりとして」『両親の集い』300,7.
- ,1983,「この子たちは」『重い障害の子とともに』全国重症心身障害児(者)を守る会編,ぶどう社,10-24.
- ,2002,「特別講演Ⅲ 重症心身障害児施策の黎明期を語る」『日本重症心身学会誌』27(1)29-37.
- ,2006,「重障児に支えられて」『東京都重症心身障害児8社』を守る会創立四十周年記念講演』東京都重症心身障害児(者)を守る会編.
- ,2014,「会長あいさつ」『50年のあゆみ』全国重症心身障害児(者)を守る会,5.
- 北浦貞夫,1968,「親ではできぬものがある」『両親の集い』45,2-3.
- ,1969,「親の責任を果たそう」『両親の集い』153,2-3.
- 窪田好恵,2014,「重症心身障害児施設の黎明期——島田療育園の法制化」『立命館大学 Core Ethics Vol.10』.
- 三井絹子,2006,『抵抗の証 私は人形じゃない』,千書房.
- 中村博志,2006,「重症心身障害児の発生原因と診断」,浅倉次男監『重症心身障害児のトータルケア——新しい発達支援の方向性を求めて』へるす出版,7-14.
- 仲野好雄,1964,「手をつないで立ち上がろう」『両親の集い』13-14.
- 日本重症児福祉協会,1983,『昭和58年度全国重症心身障害児施設実態調査』.
- ,2008,『平成20年度全国重症心身障害児施設実態調査』.
- 岡田喜篤,2001,「重症心身障害児の歴史」『小児看護』24(9)1082-1089.
- ,2006,「重症心身障害児の歴史」,浅倉次男監『重症心身障害児のトータルケア——新しい発達支援の方向性を求めて』へるす出版,15-20.
- 小野法郎,1957,「真理子は天使(XV)——可愛い責任」『両親の集い』全国重症心身障害児(者)を守る会(23).13-15.
- 島田療育園,1963,「相談部門より」『島田療育園のあゆみ』89.
- 社会福祉法人びわこ学園,2013,『びわこ学園の50年——生きることが光になる』.
- 莊田智彦,1983,『同行者』千書房.
- 多田富士男,「世界の理解を求めよう」『両親の集い』14.
- 高谷清,2011,『重い障害を生きるということ』岩波新書,139-140.
- 田村正憲・楠田聡・茨聡・板橋家頭夫・杉本健郎・前田浩利・飯田浩一・岩崎裕治,2010,「重症心身政治に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」『厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤事業)(総合)研究報告書』5-6.
- 立岩真也,[1990]2012,「はやく・ゆっくり——自立生活運動の生成と展開」安積純子・尾中文哉・岡原正幸・立岩真也『生の技法・家と施設を出て暮らす障害者の社会学』,藤原書店,165-226.
- 全国重症心身障害児(者)を守る会,1965,「官房長官のごあいさつ」『両親の集い』1113,3.
- ,1968,『両親の集い』152,6.
- ,1971,「動く重症児に着手」『両親の集い』178,4.
- ,1983,『両親の集い』684.
- ,2000,「事業報告」『両親の集い』533,12.
- ,2014,『両親の集い』683.

# Establishment of the Nationwide Association for Children (Persons) with Severe Physical and Intellectual Disabilities and the Background of Its Activities

KUBOTA Yoshie

## Abstract:

The Nationwide Association for Children (Persons) with Severe Physical and Intellectual Disabilities has greatly influenced the legislative system in Japan in regards to children (persons) with severe physical and intellectual disabilities from the postwar era. This study aims to clarify the association's activities that have influenced public policy concerning children (persons) with severe physical and intellectual disabilities and the background behind these activities. The study is based on an analysis of writings composed by (KITAURA Masako) the association's director and president, and collected since the association's establishment fifty years ago, as well as articles from *Parents' Gathering*, the association's magazine. The following three points were clarified. First, the association has built deep bonds with various circles with the concept of "no disputes" to ensure that there is somewhere for children with severe disabilities to live after their parents have passed away. Second, measures to reduce the number of patients in National Sanatoria helped the association to realize its demands to improve facilities. Third, besides advocating respect towards those with severe disabilities, the association's philosophy has emphasized the responsibilities of parents themselves, but, given current social attitudes, it may be difficult for the association to continue based on such a philosophy.

Keywords: severe physical and intellectual disabilities, social movement, welfare of persons with disabilities, social work, disability organizations

## 「全国重症心身障害児（者）を守る会」の発足と活動の背景

窪田好恵

## 要旨：

「全国重症心身障害児（者）を守る会」（守る会）は、戦後から現在に至るまで重症心身障害児者（重症児者）に関する法制度に大きな影響を与えてきた。そこで、本稿では戦後の重症児者をめぐる公的政策に影響を与えた「守る会」の活動と、こうした活動が成立した背景を明らかにすることを目的として、同会の結成時から50年にわたり理事・会長として会をとりまとめてきた北浦雅子の著書と同会の機関紙『両親の集い』の記述などを分析した。その結果、以下の三点が明らかになった。第一に親亡き後の重症児者本人たちの生活の場を確保するという目的のために、「争うことなく」を理念に各界と築かれた深いきずながあったこと、第二に守る会の施設拡充への要望は、国立療養所の患者数減少への対応などが追い風になって実現したこと、第三に今日の社会背景では、親の責任を前提とした理念を継続していくことの難しさがあることである。



