

札幌手話通訳問題研究会機関誌

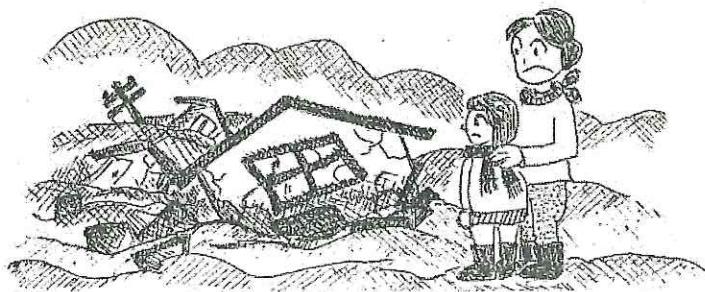
手跡



◎講演「父として、活動家として」 石野富志三郎氏

◎特集1 「東日本大震災と私」 会員寄稿

◎特集2 「東日本大震災と札通研」～資料編～



No.11

講 演

『父として、活動家として』



一般財団法人全日本ろうあ連盟

理事長 石野 富志三郎 氏

これは、2012年12月2日、
札幌で開催された第5回札幌合同研修会における
石野富志三郎氏の講演をもとに、
脚色・再構成したものである。

1、	滋賀県の紹介	3
2、	子どものころの思い出	4
3、	ろうあ運動との出会い	8
4、	勉君の命のこと	10
5、	手話サークルをつくる	12
6、	障害のある娘と息子を授かって	14
7、	ろうあ協会の思い出	16
8、	障害者自立支援法の矛盾	17
9、	健史の命のこと	22
10、	障害児を子に持つ親として	25

1、滋賀県の紹介

皆さん、おはようございます。只今ご紹
介いただきました石野富志三郎と申し
ます。名前だけで漢字が四文字もあって、
ちょっと長い名前です（笑）。

さて、本日は『父として、活動家とし
て』というテーマで何か話しをしろと言
われておりますが、こういうテーマでお
話しをするというのは普段はありません。私とし
ても不慣れなテーマです。いつもは『ろうあ運動について』とい
うようなテーマでお話しをさせていただく
ことが多いのですが、今日のようなテー
マで話すというのは、ちょっと恥ずか
しい気持ちもあります。なんとか頑張っ
てお話ししたいと思います。

さて、私は滋賀県で生まれ育ちました。
札幌の皆さんも滋賀県のことはよくご存
じでしょう。滋賀といえば琵琶湖ですね。
日本一大きな湖です。10年くらい前ま
では少し汚染も進んでいましたが、今は
きれいになっています。滋賀は歴史的に
も古い土地で、有名な武将も大勢輩出し
ています。そして滋賀は食べ物も美味
い！先ず、お米です。お米が美味しい！た
とえば、京都や神戸のお寿司屋さんに「こ
れはどこのお米を使っていますか？」と
聞いてみてください。そうしたら「近江
米ですよ！」と言われる筈です。滋賀と
いう地名は、昔は『近江（おうみ）』と呼
ばれていました。近江で獲れる米だから
『近江米』です。そして牛肉も美味しい！
『近江牛』ですね。全国には米沢牛、神
戸牛、松坂牛など有名な牛肉があります
が、近江牛も負けてはいません。ぜひ食
べてみて下さい。

そして珍しいところでは『赤こんにゃ
く』です。これはすき焼きによく合いま
す。京料理にも赤こんにゃくがよく使わ
れます。さらに珍しいものといえば『鮒
寿司』です。淡水魚の鮒の内臓をとって
そこにお米を詰めて発酵させたもので
すが、これは独特な匂いがあって、そこが
魅力になっています。そして鮒寿司はな
かなか高価なんです。1匹、30センチ
くらいの大きさのものなら最低でも1万
円はします。高いものですね。鮒寿司は
日本酒に合います。私も日本酒は好きで
地酒などもよく飲みますが、正直いうと
鮒寿司そのものはちょっと苦手です（笑）。

残念な話になりますが、滋賀県の大津
市の中学校で起きたいじめ事件が、いま
社会問題になっています。実はその中学
校が私の家の近くにあるんです。これは
滋賀県自慢にはならない、あまりいい話
ではありませんね。

私の生まれ育った所は、近江八幡市と
いうところです。手話ではこのように《
揉み手の動作をする》表現されますが、
これは近江商人の番頭さんが、お客様を



迎える時の仕草が語源になっています。ちなみに、今ではこの表現は使いません。今はこのように「ダーツを投げるときのような仕草を上から下に振り下ろす仕草」表現します。けれども、お年寄りのろうあ者は今も昔の手話を使って表現します。近江八幡市というところは城下町で水郷がきれいです。一度観光に来られるといいです。そして皆さんよくご存じの薬に『メンターム』というものがありますが、このメンタームを作っている会社

が近江兄弟社といって、この会社も社名から分かることおり滋賀にあるのです。ご存じでしたか？

ところで、近江八幡といえば皆さんご存じかどうかわかりませんが、戦前における口話教育のシンボルだった西川はま子さんという、ろう者で口話の達者な方が生まれた所なんです。私の実家とも近いのですが、残念ながら私はご本人にはお会いしたことはありません。

2. 子どものころの思い出

私は7人兄姉の末っ子として生まれました。上の2人の姉は私が生まれる前に他界しましたので、この2人のことはよく分かりません。今は兄姉合わせて5人です。上から姉、兄、兄、姉そして私です。私以外はみんな耳が聞こえます。母の話によると、私が聞こえなくなったのは3歳のころだそうです。私自身はよく覚えていないのですが、兄姉からも3歳ころだと聞かされているので、多分その頃なんだろうと思います。

なぜ聞こえなくなったかというと、『ストレプトマイシン』という薬が原因です。これは高熱を抑える為の薬で、注射を打ち続けた為に熱が下がると同時に聴力も落ちていきました。初めて身体障害者手帳を申請したのは5歳の時です。身障手帳の2級です。今では全く聴力はありません。補聴器をつけても声は殆ど聞こえません。小さい時から補聴器装用の訓練も受けていなかったので、長時間補聴器を着けていると頭が痛くなります。です

から今は補聴器も使用していません。

私の両親は二人とも明治生まれです。両親は小さな町で白衣を専門に扱うお店を経営していました。お医者さんや看護婦さんが着る、あの白衣ですね。両親は仕事の注文を受け、朝から夜遅くまで縫製作業をし、働き続けていました。しかし、両親がそんなふうにして働いて、働いて、働き続けても我が家は貧しい生活でした。皆さん、『三丁目の夕日』という映画、ご覧になりましたか？我が家のある暮らしぶりは、まさにあの映画そのものでした。私の住んでいるところは長屋で、部屋は二間だけ。二間ですよ。そこに両親と子ども合わせて7人がギューギューグリの狭さの中で暮らしていたのです。

お正月になってもお年玉なんてもらったりすることもあります。お年玉どころかお正月のお餅もないのです。お餅をつくことも買うことも出来ず、いつも通りの味噌汁です。その味噌汁も具はなく汁だけ。



文字通り、お味噌の汁です。近所の人が、我が家にお餅のないことを分かってくれて、数個分けてくれました。私たちはそのわずかなお餅を兄姉で分けて食べました。本当に貧しく、つましい生活でした・・・。

聾学校には1年遅れて入学しました。どうして1年遅れたかというと、家が貧しかったからです。クラスは男子生徒7人、女子生徒7人の合計14人でした。私は幼稚部に通った経験もなく、そして聾学校の寄宿舎に入ることもなく、自宅から聾学校に通学していました。

小学部1年生の私は1人で学校へ通うには不安があり、かといって仕事に忙しい両親は私を学校まで送迎する時間もなく、代わりに1年間くらいは兄弟が私に付き添って学校まで送ってくれました。例えば月曜日は兄、火曜日は姉、水曜日は兄、木曜日は姉というように交代で連れて行ってもらいました。兄姉は聾学校でなく普通学校でしたが、弟である私の

為に学校を休んで聾学校まで送ってくれたのです。

学校に入る前の幼い私の一番の楽しみ、それは紙芝居でした。神社の境内に子供たちが集まっていると、そこに自転車に乗ったおじさんがやって来て紙芝居を見てくれるのです。そのときのワクワクした気持ちと笑顔の光景は、今でもハッキリと思い出すことが出来ます。ただ、紙芝居を見ていても、その面白さが充分に伝わったとはいえません。紙芝居のおじさんの話に、周りの子供たちにはドッと笑いが湧き起るのですが、私だけ分か



らなかったんです。「自分は耳が聞こえないんだ・・・」と気がついたのはその頃でした。

それから私は、貸本屋に通って好きな漫画の本を2~3冊借りては、家に帰って読みふけるようになりました。私、今でも漫画は大好きですよ。漫画にはそのコマの人物のセリフが書いてある『吹き出し』というのもありますよね。私はその吹き出しから様々な『ことば』を覚えていったのです。

もうひとつ、私には忘れられない思い出があります。ある、おもちゃのピストルについての思い出です。近所の子供たち20人くらいが集まっていると、一丁の新しいピカピカのピストルのおもちゃが誰から貰えるという話があって、当然みんなが「欲しい、欲しい」ということになります。そこで子ども同士が相談をした結果、全員でジャンケンをして、最後に勝った者が貰えるというルールに決まりました。そして、なんと私が最後



まで勝ち残って一番になったのです。やったー！と思いました。欲しかったピストルです。本当に嬉しかった・・・。と

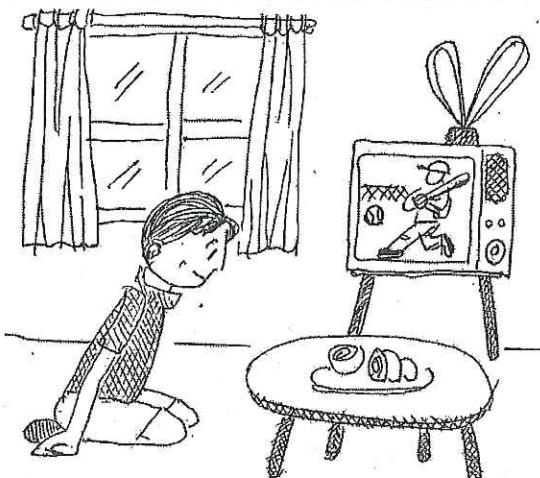
ころが、そのピストルは私の手に渡らず、他の子に取られてしまったのです。理由は分かりません。後になって分かったのですが「あいつはつんぽだから駄目だ。ピストルは渡す必要はない。次に勝ち残った子（聞こえる子）にあげればいいんだ」という子どもたちがいて、逆に「それはおかしいだろう」という子どもたちもいて、その子どもたち同士、揉めに揉めたということらしいのです。でも、当の私はどうして揉めているのかが分かりませんでした。結果的には、最初からのルールを主張していた方の意見が通り、ピストルは無事に私の手に渡りました。私は大事にそれを家に持て帰って、その日は嬉しくてピストルを枕元に置いて寝ました。そんな記憶が今も心に残っています。

もうひとつ、子ども時代の思い出として、近所のおじさんの話をしましょうか。そのおじさんの姿や様子は今もはっきり覚えています。丸いメガネをかけてちょっと小太りで、いつも黒いマントをはおり、帽子もかぶって、なかなかカッコいいおじさんでした。そのおじさんにはお子さんがいなかったようです。なので、子どもへの愛情が私に向けられたようで、私をいつも家に呼んでくれました。

家に呼ばれると、いつもお風呂に入れてくれました。丸い樽のようなお風呂です。おじさんと2人で入ります。楽しかったお風呂の印象が強かったせいか、私にとって、そのおじさんを表す手話はこのように『お湯が胸元まで溢れる様子』します。

お風呂から上がった後は二階に上がっ

てテレビを見ました。当時は、まだまだテレビが珍しかった時代です。そして、ちゃぶ台の上には卵焼きがあって、それを見つけた時は本当に嬉しかったです。



卵焼きなんて、自分の家では決して食べることが出来ませんでしたからね。テレビではちょうどプロ野球の試合が映っていました。当時のプロ野球といえばジャイアンツの長嶋選手が活躍していました。そして誰かがホームランを打つと、おじさんはにぎりこぶしを頭の上でグルグル回します。今でもジャイアンツの選手がホームランを打つと、球場のファンはオレンジのタオルを頭の上でグルグル回しますよね。ちょうどあんな感じです。今思うと、おじさんがその仕草をすると、私は「ああ、ホームランなんだ」と分かったわけです。その仕草で意味を教えてくれたんですね。今の通訳と同じかもしれません。

残念なことに、そのおじさんの名前は覚えていません。ちゃんと聞いておけばよかったなあと、今でもすごく後悔しています。あとから聞いた話では、そのおじさんは在日朝鮮人の方だったようです。そしてまた先ほどお話ししたように、子ども同士でいざこざがあった時に、「最初

に決めたルールどおりにすべきだ」と言ってくれたのは、同和地区に住む子ども達でした。さらに言えば、貧しかった我が家にお餅をくれた人も在日朝鮮人の方でした。私はそういう環境の中で育ったのです。

もうひとつ、子ども時代の印象深い思い出としては、こんなものがあります。たまたま雪が降っているとき、私は母に「雪って、どんな音がするの?」と尋ねました。そのときの母の表情は忘れることが出来ません。ハッと困惑したような、悲しみが染みとおるような顔でした。後になって母は他の兄弟に「何と答えてあげればいいのか、その時が人生の中で一番悲しくて辛かった。。。」と言っていたそうです。私はそのことを後になって兄姉から聞きました。そんな母の思い出もあって、私は今もぼんやりと雪を眺めるのが好きなんです。

母はよくテレビ番組の内容も教えてくれました。今のような字幕のない時代ですから、画面を見ていても私には分かりません。母に訊ねると話の内容をまとめて教えてくれます。手話ではありません。口話です。今思えば通訳と同じような感じだったかなと思います。父はとても厳格な人でした。「嘘をつくな!」が口癖で、お酒を飲むと怒った様な顔をします。「人は嘘をついてはいけない」と、いつも言っていました。暮らしさは貧しいものでしたが、それでも両親は「子どもはみな宝だ」と、よく言っていました。

さて、手話は過去には『手まね』と言われていました。聾学校の先生の中には

『猿まね』と言う人さえいました。滋賀の聾学校は口話教育が厳しいことで有名



です。手話はもちろん禁止です。例えば、『相談』という手話は皆さんよくご存じですね。滋賀ではこのように『両こぶしをグーにして、腕をX印に交差させてそれを胸につける仕草』表します。相談を受けた時に腕組みをして考えますよね。おそらくそこから由来した表現ではないかと思います。『ごめんなさい』という手話は、昔の滋賀ではこのように『指文字の工をほっぺたに当てて、やや首を下げながら痛そうな表情をする』表します。口話教育が厳しく、上手く発声出来ないと先生から頬を平手打ちされます。叩かれると思わず

「ごめんなさい」と謝りますね。そういう由来の手話です。今でも高齢の人はこの表現を使います。このように、滋賀特有の手話は他にも色々あります。

学校ではそのような具合でしたが、我



が家ではどうだったかというと、兄姉や両親は普段は口話で話します。みんな手話は出来ません。けれども両親は手話に対して偏見をもつことなく、自由に使わせててくれました。友達が来たときに手話で会話してもまったく咎めることもなく、両親は寛大に手話を受け入れてくれました。

そのような家庭環境のせいか、私は普通校に通いたいという気持ちはあまりありませんでした。学校の先生からは勧められたのですが、私は勉強についていくか不安でしたし、そもそも勉強が苦手でしたからね。そして聾学校高等部に進んで、卒業してからは印刷会社に勤めました。その当時、障害者を雇用してくれる会社はありませんでした。その印刷会社はとても残業が多く、1ヶ月に100時間を越えることも珍しくありませんでした。社会人になってからは、私は自分の生活は自分で全部やりくりするようになりました。両親からは「これからはもう、面倒を見てあげることはない、自分でなんとかしていきなさい」と言われていました。勤めて初めて貰った給料は3万円です。今でしたら初任給は15万円くらいでしょうかね。私は貰った3万円の給料の中から1万円を生活費に充て、残りの2万円を貯蓄に回す、そんな生活を続けました。

3. ろうあ運動との出会い

さて、私が聾学校高等部を卒業する前年の9月に近畿ろうあ青年大会がありま

した。私は学校では印刷科を専攻しており、印刷科の先生は3人いました。3人

ともろうあ者です。その先生達から、いつももう運動について話を聞かされていましたので、このときの大会の準備をお手伝いすることにしました。そして、大会に参加した私が衝撃を受けたのが何かというとデモ行進でした。デモ行進には600人の仲間が参加しました。私達の要望を書いたはちまきを締め、そしてプラカードを掲げて行進するんです。要望は大きく4つのスローガンにまとめられました。1つめは『手話通訳制度を確立せよ』、2つめは『ろうあ会館を設置せよ』、3つめは『運転免許を交付し、ろうあ者の差別を無くせ』、4つめは『みんなの力で自治体交渉を強めよう』です。この4つのスローガンを掲げてデモ行進をしました。

ところが、デモ行進をするという計画が事前に県の耳に入ったらしく、県の担当者がやって来て「デモは止めろ」という露骨な圧力をかけてきました。障害者がデモ行進するなんて厚かましい、おとなしくしていろ・・・という気持ちだっ

たのでしょう。

デモ行進で自らの意見を訴えることは誰にでも認められた正当な権利なのに、なぜろうあ者だけがダメなのか、私たちは全く納得出来ませんでしたので、そのような圧力に屈することなく予定通りデモ行進を決行しました。プラカードには4つのスローガン以外にもそれぞれの要望を書いて掲げました。『恋人が欲しい』『結婚の自由を！』『出産の自由を！』『正当な残業手当を支給しろ！』など、全く当たり前の要求ばかりです。市民の皆さんには行列を見ていて不思議に思ったでしょう。普通、デモ行進ではスピーカーを使ってシュプレヒコールを叫びながら行進するのが普通ですが、私たちのデモ行進はそれがありません。静かなものです。市民の皆さんには、私たちのはちまきやプラカードを見て、「なるほど耳の聞こえない人たちにもこんな要望や訴えがあるんだ」ということが分かり、それは新聞やマスコミにも取り上げられました。新聞の見出は『静かなデモ』です。新聞やマ



スコミが好意的な論調で取り上げたのを見て、県側は慌てて考え方を変え、補助金を認めてくれました。私はそのようなろうあ者の粘り強い闘いを見て、とても感

動しました。高校3年生という多感な時期のことで、その後の私の生き方に影響を与えた出来事でした。

4、勉君の命のこと

さて、私が20歳のとき、私はある若い夫婦と出会います。その出会いこそが私のろうあ運動の原点となりました。そのご夫婦が住んでいるのは賤ヶ岳（しづかだけ）というところです。手話ではこう『手の甲の上に虹を表す』表します。戦国時代、豊臣秀吉と柴田勝家が、織田家の跡目争いのための合戦をしたという歴史のある場所です。眺めの良い綺麗な場所です。

私はそのご夫婦からある相談を受けました。相談の内容というのは、奥さんがそのとき妊娠3ヶ月で、実は親や親戚の反対を受けており、産むか堕ろすか悩んでいるというものでした。「当然産む権利がある」と私は言いましたが、彼女の実家や親戚中が産むことに猛反対していて「堕ろせ」と責めるのだそうです。夫婦は産みたい気持ちが強いのです。私は「よし、僕も一緒に君の実家に行ってご両親を説得しよう」と言いました。その時代は手話通訳者も、手話の出来る人もいませんでしたので、聾学校の先生に頼んだのですが断られました。仕方なく、別に手話通訳をやってくれる人をようやく見つけましたが、レベルとしては現在の入門程度で、たどたどしい手話です。それでも彼は、「こんな手話でもいいなら」と言ってくれまして、4人で彼女の実家に



行きました。ご夫婦はなんとしても産みたいと訴えましたが、ご両親は反対でした。「堕ろしなさい」の一点張りで埒があきません。2回目に訪問した時も状況は同じです。「どうしても産みたいのなら親子の縁を切る」とまで言われました。それでも諦めずに3回目の訪問では玄関先で顔をみたとたんに扉を閉められ、話も聞いてもらえませんでした。

私は、あらためてその若夫婦に「どうする？」と尋ねました。すると二人は「産む！決めた！」と力強く決意しました。私は、若い二人のこの決意に心からエールを贈りました。そして生まれてきたのは、3000グラム以上のたくましく元気な男の子でした。赤ん坊は『勉（つとむ）』と名付けられました。

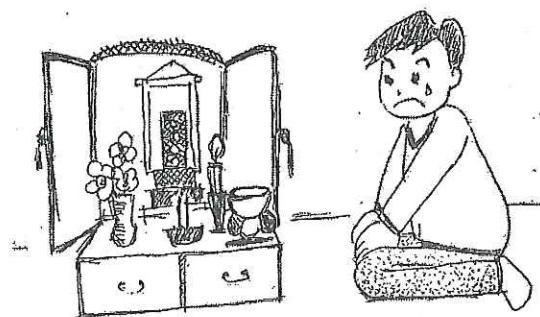
勉君は、スクスクと元気に育ちましたがが、1歳を過ぎた頃に軽い肺炎をおこし、短期間入院しました。退院した後でも家では気を付けて様子をみていましたが、思うように熱が下がらず、心配したお母さんは再び勉君を抱えて病院に行きました。お母さんは耳が聞こえませんので筆談でのやり取りです。「肺炎が再発したのでは？」と紙に書いて渡しました。お医者さんはマスクをしたまま説明します。これでは口形を読み取ることが出来ませんから、「申し訳ないが、マスクを外して欲しい」と紙に書いて渡したところ、お医者さんは怒ってしまったのです。「時間が無いからもう帰って」と看護婦さんにも言われ、お母さんは不安でしたが薬だけもらって帰りました。でも薬を飲ませても治りません。不安になり、別の病院に勉君を連れて行きました。けれども、そこでもお医者さんは「ハイ、大丈夫」だけで終わりです。家に帰っても勉君の病状は変わりません。夜はお母さんとお父さんとで交替で看病しました。

そうした日々の中で、ある日お父さんが仕事に行っている間、勉君が痙攣を起こしました。お母さんが、どうしようかと慌てている時に、たまたま仕事から帰って来たお父さんがその状態を見て、「これは危ない！」と直感しました。しかし電話を掛けたくても出来ません。お父さんは大急ぎで勉君を毛布にくるみ、背中におぶって、自転車で病院に向かいました。雪まじりの吹雪模様の夜道をお父さんは必死にペダルをこぎ続けました。背中の息子を守るために、救うために、夜の闇の中をひたすらにこぎ続けました。



「助けてください、助けてください、助けてください・・・！」。ようやく病院にたどり着いたのは真夜中でした。お父さんは必死にドアを叩きます。「誰か！早く！早く！」祈るように叩きます。ようやく人が出て来てくれました。そして診察室に運ばれた勉君は・・・若い夫婦の愛の証であった勉君は・・・その時もう、静かになってしまっていたのです。泣くこともなく・・・笑うこともなく・・・静かに、本当に静かになってしまっていたのです。

『ゆずり葉』という映画がありましたね。皆さんもご覧になったと思います。あの映画の中で、妊娠した今井絵里子さんをリヤカーで運び、抱きかかえながら病院のドアを叩くシーンがありましたよね。あれは、このときの話が基になっています。



私が勉君の死を知ったのは2ヶ月後でした。1枚のハガキが届き、そこには「勉が死んだ」とだけ書いてありました。私はそれを見てびっくりして、急いで電車とバスを乗り継いで2時間かけてご夫婦の家に行きました。家の中には小さな仏壇があり、勉君の遺影が飾られてありました。私は何も言えず、仏壇に手を合わせました。

せるしか出来ませんでした。お父さんは「なぜ勉は死んだんだ！誰のせいなんだ！医者は話を聞いてもくれなかった！訴えても訴えても聞いてくれない！勉が苦しんでいるのに車で運んでやることも出来なかった！なぜ車の免許も取れないんだ！」と、泣きながら、手当たり次第にものを壁に叩きつけながら私に訴えかけました。若いお父さんとお母さんの悲しみを目の前にして、私の胸も締め付けられる思いでした。

勉君の命と若い夫婦の悲しみが私を突き動かし、こんな社会を変えていかなければならぬという決意が生まれ、私はろうあ運動に取り組み始めたのです。

5、手話サークルをつくる

勉君が亡くなった後、警察庁の通達によってろうあ者にも運転免許の取得が認められました。昭和48年のことです。もっと早く認められていれば、勉君の命は助かったかも知れません。手話通訳制度にしても同じです。医師とのコミュニケーションが上手くいかない時に、手話通訳がいれば勉君の病状をきちんと伝えることが出来たかもしれません。その通訳制度も、勉君が亡くなった後に整備されました。その当時、実際に滋賀ではろうあ者の生活で様々な問題が起きていたのです。子供を産めると思っていたのに、本人の知らない間に避妊手術をさせられていたという話もあります。こんな悲しみを繰り返さないためにはどうしたらいいのか、私は考えました。

私はまず、手話の分かる仲間をつくりたいと思いました。健聴者に手話を覚えてもらって、私たちの訴えを理解してもらい、それを広めていきたいと思いました。そのためにはまず手話サークル作りです。そこで、近江八幡に住んでいるろうあ者5人が集まって手話サークルを作るにはどうしたら良いかを皆で話し合い、ガリ版でチラシを作りました。今はパソコンで編集してプリントアウトして、簡単にチラシは出来ますよね。昔はそういうものはありません。ガリ版です。「皆さん、手話を覚えませんか？」と手作業で印刷し、街頭に立って1枚1枚手で配りました。5人とも声を出して喋ることは出来ませんので、通行する人に近づいて行ってチラシを無言で配るというのが精一杯でした。街ゆく人たちの中には、な

んとなく「怖い！」と思ったのか、受け取ったチラシを向こうのほうに捨てて行く人もいます。勿体ないのでそのチラシをまた拾い集めては、1枚1枚シワを伸ばしてまた配りました。

そうやって手話サークル立ち上げの日に、夕方6時半から場所を借りて、私たちは市民が来るのを待っていました。「5~6人も集まればいいかな?」と思っていましたが、7時になり、7時半になり、8時になって、結局誰1人来ません。「参ったなあ~、どうしてかなあ~?」なんて思いながら、次のときの呼びかけの方法を考えました。チラシの裏に指文字の『あ・い・う・え・お』のイラストを自分の手を見ながら書いて印刷し、前回と同じ方法で街頭に立って配りました。2回目のサークル当日、6時半になり、7時になり、7時半になり、やっぱり誰も来ない。。。と、思った時、扉が開いて綺麗な若い女性が入ってきました。彼女の手には配ったチラシがありました。

それを見た私たち5人は「ヤッター！！」と感激し、思わず拍手喝采です。するとその女性は何か怪しげな雰囲気を感じたらしく、逃げ出しました。「あ~待って、逃げないで~・・・！」と思いましたが彼女は帰ってしまいました(笑)。

まあ、そんなこともありました。私たちは懲りずにサークル結成に取り組みます。3度目の正直で今度は一気に15人が集まりました。いよいよ手話サークルのスタートです。手話を教えるにもテキストはありません。ろうあ者が5人で受講者が15人ですからろうあ者1人に受講者3人が割り当てられます。教え方ですが、まず指文字で『あ・い・う・え・お』を教え、『あ』と『お』で『あお』となり、それが手話表現で『青』と表すんだよ、ということを繰り返し教えました。聞こえる人たちも何度も質問をしながら覚えてくれました。当時はそういう方法で勉強を進めました。



なお、その当時の考え方は、『手話を学ぶ』のではなく、『手話に学ぶ』という考え方です。手話を学びながら、ろうあ者

の問題を勉強するという考え方でスタートしました。その考え方は現在においても大切な理念として継承されています。

6. 障害のある娘と息子を授かって

私が結婚したのは、全国ろうあ青年研究討論会集会への参加がきっかけでした。そこで彼女と知り合いました。彼女は愛知県出身です。最初に彼女を見たとき、ちょっと女性か男子か分からなくて、思わず「男性ですか？」って聞いたやつたんです（笑）。彼女は怒って、「女よ！」と言い返してきましたが、どういうわけかそれがきっかけで交際が始まり、その後結婚しました。

そして1年後に娘が産されました。ちょうど、私が日本聴力障害新聞の仕事をしていた時期です。娘の出産は難産でした。なかなか生まれず、やっと産まれてきたとき、娘に障害があるということが分かりました。私はそれまで、障害を持っている子が自分のところに産まれてくるなんて夢にも思いませんでした。普通の子供が普通に産まれてくるだろうと勝手に思い込んでいました。それがまさか障害を持って産まれてくるとは・・・。ろう夫婦からろうの子どもが産まれて育てるという例は知っています。でもろう夫婦から重度の重複障害を持った子どもが生まれるなんて・・・とても動搖し、悩みました。障害のある子どもをどう育てていけばいいのか、知識もなく情報もありませんでした。不安と悩みの日々が続きました。

娘が産まれて3ヶ月くらいのある日、妻が家でテレビを見ていますとNHKであるドキュメンタリー番組を目にしました。字幕はありませんでしたが、内容は掘めたようです。どんな番組かと言いますと、『ユキとヒロ 頑張れ頑張れ』という番組で、障害児の早期発見、早期療育体制で有名な大津方式を紹介する番組でした。

まず1つめは0歳～1歳の早い時期に障害を発見し、すぐに治療を開始する。2つめは、1歳～2歳になったらその子供の療育のために両親が集まり学習会を開く。3つめは、2～3歳になったら民間の保育園に入れる。番組ではこの3点を紹介していました。妻は、これはいい番組だと話してくれました。

私が住んでいる近江八幡から大津までは結構な距離があります。それでもなんとか大津の病院に通っていましたが、体力のない娘には負担でした。母乳を飲んでもすぐにもどしてしまいます。身体も小さく病気にもかかりやすかったです。そこで妻と相談し、思い切って大津に引っ越しようと思いました。しかし、周囲からは猛反対されました。「知らない所に行って大丈夫なのか？」とみんなに言われました。それに対して私はきちんと説得して回りました。

大津市役所には手話通訳の職員がいましたので、事前に相談をしてアドバイスや支援を受けました。この通訳者は、全日本ろうあ連盟の婦人部長の湯浅光子さん、既に故人となられましたが、その方の娘さんです。名前を亀苔摩利子（かめのりまりこ）さんといいます。この方は私達の運動により、大津市に通訳者として採用されたという経緯があります。亀苔さんに相談を持っていき、彼女は色々な場所に行って通訳をしてくれました。私たち夫婦は藁にもすがる思いで大津市に引っ越しました。

その時期、私は過度のストレスのせいで突然左目が見えなくなるということが起きました。『中心性網膜症』という病気で、朝起きたら左目が見えなくなっているのです。本当に愕然としました。

大津に引っ越して、私たち夫婦は親や親戚を頼らずに自分の力で娘を育てました。朝から晩まで、娘を入れる保育園を探し回りました。そういう日々の中で、徐々に娘の表情から笑顔も出始め、妻も同じ障害のお子さんをもったお母さん達との交流で、穏やかな生活が少しずつ増えていきました。

そんなわけで私は、やがて二人目の子どもが欲しいなと思うようになりました。それで病院で遺伝についての相談をしたところ、医師から「同じ障害を持って生まれてくる確率は98%ないでしょう。大丈夫ですよ」と言われまして、安心して二人目の誕生を迎えたのです。ところが生まれてきた子は、なんと同じ障害を持っていたのです。「一体、どういう

ことだ?」と思い、別の病院に行ってみると全く逆のことを言われました。本当に、愕然としました。

障害を持った二人の子どもを自宅で育てようとするとき、このまま同じ仕事を続けていくことには限界がありました。障害の関係で、二人ともひっつきなしに病気にかかります。そのたびに病院に連



れて行かなければならないのですから。。。仕事を続けるか辞めるべきか、散々に悩んだ末、仕事を辞める決断をしました。そして、それまで続けていた日本聴力障害新聞の仕事から、地元のろうあ協会の専従職員に仕事を変えたのです。前の仕事と比べると収入は半分になりました。それでもいいと思いました。2人の子どもを育てるとき、妻にだけ負担をかけてはいられません。この仕事に変わることで、ろうあ運動も、仕事も、育児もすべて出来るというふうに考えました。

生活で大切なことは、朝は気持ち良く目覚め、美味しい食事を頂き、そして快食・快便、夜は気持ち良く眠れること。。。このような当たり前の生活が出来るかど

うかが大切なのです。

私たち一家は大津で暮らしていましたが、街にいる手話通訳者は1人だけです。派遣制度もまだ無い時代で、他の制度といっても、殆どなにもないのと同じです。それで、私たちは手話サークルの人達に協力をしていただきました。妻の負担を少しでも軽くしたいと思い、手話サークルの人達に毎日のように交代で家に来てもらいました。料理をしてもらったり子どもをみてもらったりして、サークルの人達には本当にあたたかく支えてもらいました。ろうあ協会の行事などにも、私は子どもを連れて行きました。ソフトボール大会で私が打っている間は、子ども

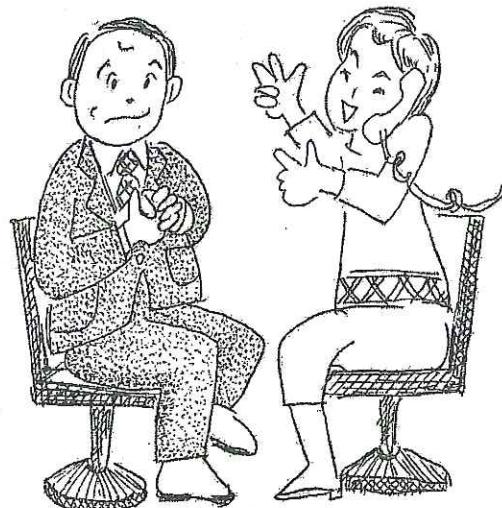
は仲間にお願いしてみてもらいました。

ある日、私は息子を抱きながら小さな川を渡ろうとしました。川には歩いて向こう岸まで渡れるように飛び石が置いてあります。少し離れた所には橋があったのですが、面倒でしたので目の前にある飛び石を渡りました。ところが、何歩目かの石に砂が積もっていたらしく、その砂に足を滑らせて、そのまま川に転倒です。抱っこしている息子を離すわけにいきませんから、無理に支えながら倒れ込み、私は自分の左足の指の骨3本を折ってしまいました。そんなこともありますね。

7. ろうあ協会の思い出

滋賀は知的障害者の福祉が進んでいる所です。逆に聴覚障害者の福祉はかなり遅れています。「遅れを挽回しなければいけない」そう思ってろうあ協会の仕事を始めたのです。その頃、ろうあ会館はありましたがあつたが、事務所には机も電話もストーブも扇風機もない所からのスタートです。机はどこからか安い机を見つけてきて、ストーブも置きました。狭い事務室ですから、冬には窓からの冷たい風が右半身に当たり、ストーブからの熱い風が左半身に当たり、寒いのか暑いのか分かりません(笑)。夏には扇風機を回しても、着ていたランニングシャツが黄色くなるほど汗をかいものでした。それでも私は、ろうあ者の福祉を向上させようと熱意を燃やしていました。

事務所には大村洋子さんという健聴の



女性が居りました。大村さんは手話通訳者を目指して一生懸命な方でした。当時は事務所にちゃんとした電話がなかったものですから赤電話を使いました。大村さんは受話器を肩に挟みながら通訳をしていました。大村さんと一緒に色々な所に行き、県との交渉もやり、手話の啓発

もしました。そのようにして仕事を続けていくうちに、彼女は頸肩腕症候群を発症してしまったのです。それまで私は、そういう病気について何も知りませんでした。

『条件』という手話表現がありますよね。大村さんはその手話を表現するときにスムーズ指を動かすことが出来ず、ぎこちない動きをしました。「あれ、どうしたの?」と思って彼女に質問したのがきっかけで、彼女から驚くべき話が打ち明けられたのです。彼女はすでに日常生活の中で自分の髪をとかすこと、服のボタンを止めることも、タオルを絞ることも、箸を持つことさえ出来ず、スプーンで食事していたというのです。聞くまでもなく重症であることが分かりました。私は心配になって、札幌の西川式子さんに電話しました。西川さんは札幌で手話通訳をやっていて頸肩腕症候群を発症し、それが業務に基づく公務災害であるという認定を求めて運動をしていたこの分野の経験者です。西川さんは私の話を聞いて「もしかしたら、頸肩腕症候群かも…。」と言いました。そして私たちは大村さんの労災認定運動を始めました。

その当時のファクスは、今と違ってサ

イズの小さなミニファクスというものを使っていましたが、紙のサイズも小さく、送受信のスピードも遅く、今だったらライラしてしまうようなファクスでした。ご記憶の方も居られるでしょうね。

そのミニファクスで大村さんから届いた文面には「青春を返せ!」と書かれていました。それを見た私は大きなショックを受けました。彼女はまだ若く、遊びたい年頃でしたし、結婚もしたかったでしょう。それが頸肩腕症候群のために仕事も出来ない、日常生活も困難、そんな苦しい気持ちの中から「青春を返せ!」と書いたのでしょう。私は返す言葉もありませんでした。そして、何としても彼女の労災認定を勝ち取らなければならぬと奮闘しました。

その結果、彼女の疾病は労災であると認定されました。事務所のスタート時代にはそういった経過があります。この大村洋子さんのことを作家のひらのりょうこさんが一冊の本にまとめています。『ことばの天使』というタイトルの本です。文理閣から出版されていて、今も在庫があるかもしれません。是非読んでみてください。

8. 障害者自立支援法の矛盾

話は戻りますが、息子は喘息を持っているために空気の綺麗な場所を探し、引っ越しすることにしました。けっこうな田舎です。病院にも学校にも近くで便利です。周りのみんなからは、「なんでそんな田舎

に引っ越すんだ?」と言われましたが、引っ越したあと喘息の症状が以前と比べて治まってきた。やっぱり引っ越しで良かったと思います。今でも虫が飛んでいるのを見ることが出来る、そんな場

所です。ろうあ協会での私の仕事は、一つ目は情報提供施設（滋賀県立聴覚障害者センター）の建設運動、二つ目が『びわこみみの里』の建設運動です。今ではこの二つとも達成されています。びわこみみの里は知的障害を持った聴覚障害者、重度の重複障害を持った人が働く場所です。

さて、私の娘の名前は『智美(ともみ)』、息子は『健史(たけし)』といいます。今、会場の皆さんにお見せしている写真は2年前のもので、娘31歳、息子28歳当時のものです。娘の智美は知的障害の程度が6の最重度で、授産施設に通っています。自力歩行はなんとかできますが、介助が必要です。ホームヘルプ（居宅介護）は81時間で入浴などのお願いしています。短期入所の場合は12日間までOKです。そして息子の健史のほうは歩行困難で、全介助が必要です。いつも抱きかかえる必要があり、トイレなどもそうです。居宅介護の時間も長く104時間、生活介護8日、短期入所が12日。知的障害者更生施設に通所です。姉と弟でそれぞれ別の施設に通っていたわけです。今でも私は娘を送迎のバスまで見送りします。

現在、障害者自立支援法（※平成25年、障害者総合支援法に改正）がありますが、以前は措置制度というものがあり、我が家のは制度利用にかかる費用負担があまり生じませんでした。ほとんど自己負担なしで済んでいたのですが、自立支援法に代わった後、負担が大きくなりました。ですからショートステイにお

願いしても、期間は以前に比べると伸びたんですが、ちゃんと1割負担を求められる、食費も請求される、シーツも全ての代金が請求されるという具合になりました。短期入所は、まるでホテルに預けるのと同じです。福祉サービスを頼むとすべて料金がかかります。ホームヘルプも同じです。通所の訓練費も全て請求されます。その請求費用を合計すると障害者基礎年金を大きく超えてしまいます。けれども必要なものですからやっぱり契約をしなければなりません。各事業者といろんなサービス利用契約をします。当時で16～17件くらいの契約が求められました。

例えば、年末になりますと皆さん家の大掃除をしますね。我が家も同じです。そのために智美と健史を施設に預けなければなりません。けれどもその時期は皆さん同じことを考えて、施設に預かってほしいという申し込みが集中するんです。結果的に予約できずに断られます。それで次の施設を探して・・・ということを繰り返し、やっと見つけた施設は自宅からかなり遠かった・・・ということもあった訳です。

福祉サービスは以前と比べると低下し、そしてそこに勤める職員の負担も増大しています。さらに施設経営も苦しくなってきています。以前の措置制度であれば利用日数に関係なく運営費そのままだけが助成されますが、今はそうではありません。通所してきた障害者の人数と利用日数によって助成されます。利用日数が満度であればいいのですが、利用者

側にもいろいろな都合があって休まなければならぬときもあります。そうなると事業所としては利用日数が減って、経営上困る訳です。そんなことが続くと、もう経営難です。職員の給料カットも起きるでしょう。そして職員の質が低下していくのです。

※パワーポイント表示

『障害者自立支援法の五悪』

- ① 福祉サービスの低下
- ② 応益負担という考え方は非科学的
- ③ 事業所の経営が困難になる
- ④ 福祉の業務に従事する人の負担が増大し、従事者が減少していく
- ⑤ 利用者にも事業者にも将来像が見えない

実際に、私はこんな経験をしました。智美と健史を2泊3日の短期入所にお願いした時のことです。その間、私たち夫婦で東北旅行に出掛けました。ところが旅行の最中、「健史くんが熱を出して介護することが出来ません。早く迎えに来て下さい」という携帯メールが入り、やむを得ず旅行を途中で止め、直ぐに戻りました。施設に駆け付けた時には夜の10時を過ぎていたと思います。夜中と言つていい時間です。施設は閉まっていました。なんとかして中に入りましたが、中は誰も居ません。健史もどこにいるか分かりません。そうやって施設の中をうろうろしておいたら、男性職員にバッタリ会いました。「健史はどこですか?」と聞いて部屋まで案内され、やっと引き取ることができました。

その時気付いたのですが、その男性職員は非常に疲れた顔をしていました。ちょっと気になったのですが、とりあえずその時はそのまま健史を連れて帰りました。その後、その職員に会った時「あの時はとても疲れていた様子でしたが…」



と言うと、彼が言うには、夜の宿直当番が1人だけだと言うのです。その施設は定員が50人くらいで、女子棟と男子棟に分かれています。女子棟を担当するための女子職員は必ず居なければいけないので、女子職員は置かずに男子職員が全館を巡回して歩くという、そんな状態でした。過酷な勤務で職員が何人も辞めていく、賃金カットもある、そうなると身体も続かない、残った職員に凄い負担がかかっている…。そんな話を聞きました。

障害者自立支援法では本当に将来像が見えないんです。多くの施設が苦境に立たされています。こんな法律は絶対に良

くありません。矛盾が山ほどあるのです。障害の程度が重いほど費用負担が大きくなってしまう『応益負担』という仕組みをめぐっては、全国で多くの訴訟が起きているのです。自立支援法を廃止しよう



という動きが全国に広がっています。コミュニケーション支援事業にしてもそうです。自立支援法を背景にして手話通訳の有料化を打ち出す自治体が続出しました。しかし、私達は運動で有料化を阻止し続けて無料派遣の継続を実現させてきています。ろう運動がなければ手話通訳の有料化はもっと広がり続けていたと思います。

この、『応益負担』という仕組みは絶対にあってはならないことで、世界を見て最もこんなことは日本だけです。

※パワーポイント表示

『障害者自立支援法の問題点』

- ① 利用抑制または生活困窮をもたらす
- ② 障害が重いほど負担も大きいという矛盾
- ③ さらに聴覚障害者の場合、受益者が双方なのに一方だけが負担するという矛盾

- ④ そもそも障害者施設に利用者負担というのは？
- ⑤ 同法施行時に利用者負担なしでのコミュニケーション支援事業実施を求める運動を全国で展開（有料化の地域の続出）

話は変わりますが、国連で障害者権利条約が2006年に採択されました。日本もその1年後に署名ということになりましたね。日本政府としては早期批准を考えていたようですが、しかし私たち当事者団体としては、まず障害者自立支援法を廃止して新しい法律を作り、その上で国内法をきちんと整備してから批准しろという考え方です。

その後、2009年10月30日に『さよなら！障害者自立支援法、つくろう！私たちの新法を！10・30全国大フォーラム』という全国集会が日比谷公園でありました。私もこの集会の主催者代表としてそこにいたわけですが、1万人以上も集まったその集会に長妻厚生労働大臣が来てくれまして、その場で大臣は自立支援の廃止を約束してくれたのです。自立支援法はこれで廃止できる！と皆で喜びあいました。法律の所管大臣が1万人の前で力強く約束をしてくれたのです。

その後、2010年12月に新法制定に向けて「障がい者制度改革推進会議」が内閣府に設置されました。全日本ろうあ連盟からは事務局長の久松氏が参加して討議に加わっております。今日の講演に参加されているピープルファースト北海道会長の土本さんもその1人ですね。そして厚生労働省に設置された推進会議

の福祉部会にも連盟の西滝氏が出ています。この福祉部会はメンバー55人の半分は当事者団体から参加しております。

さて、この推進会議でひとつ学んだことがあります。何かと言いますと、話の



進行上何を言っているのか分からぬといふ時、またはちょっとストップしてほしい時にストップ！タイム！と言う時には参加者が黄色いカードを出すのです。ゆっくりと話してくださいという時は青いカード、全く分かりませんという時は赤いカードを出します。カードを出して意思表明をします。会議参加の時に困難を抱えているのはろうあ者ばかりではないんですね。議論について行けない時に黙っていてはいけません。分からぬといふ意思表明が必要です。その様なカードによる議論参加のルールを学びました。

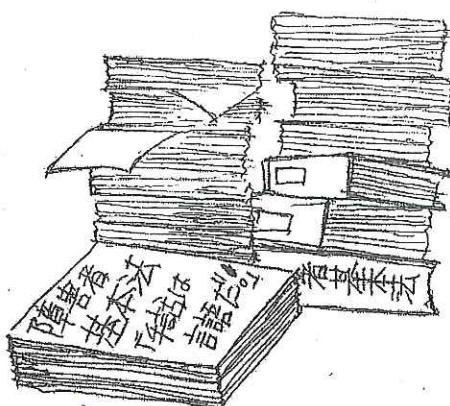
久松事務局長と西滝理事にはそれぞれ手話通訳者が3名つきました。1名が正面で通訳をして2名が両脇で資料などを示すサポート役です。資料の説明があるときには資料を指で示す、また会話している時や資料説明の時にはその資料を指し示すように配慮しています。このような情報保障は政府がすべて負担しました。

障がい者制度改革推進会議は2年間で38回開催され、意見を積み上げ、集約

してやっと骨格がまとまりました。けれども目標のすべてを達成出来たわけではありません。福祉部会が頑張って素晴らしい提言を出したのですが、厚生労働省はわずか4枚足らずの資料にまとめられたのです。今迄なんのために議論を尽くして来たのか。。。

私達の運動の積み重ねには基本があります。あきらめない！運動はあきらめないことです。今迄のよう運動を考えると運転免許取得運動もそうですね。運転免許取得運動のときは3万人の署名を集めました。4本柱の要求の国会請願運動のときは7万人の署名を集めています。国内法の差別規定撤廃の取り組みのときは220万を超えるました。このように、私たちの訴えに対する支持は着実に拡がっているのです。

手話通訳制度については、個々の内容の善し悪しは別にしても、徐々に形作られつつあります。放送のバリアフリーについては字幕も増えて来ており、手話通訳の挿入も拡大してきています。手話研修センターも建ちました。情報提供施設も全国に44カ所設置されてきています。障害者基本法改正の方では「手話は言語である」と明記されました。



9、健史のこと

2011年は、私の人生の中で最も忘れられない年になりました。3月11日の東日本大震災の発生、津波による大きな犠牲、そして福島原発の爆発・放射能汚染事故がありました。多くの国民が心を痛めました。それはちょうど『We Love パンフコミュニケーション』パンフ普及運動の展開中のことでありました。こんな大震災の中でパンフ普及運動を維持、継続できるかどうか心が揺れ動きましたが、しかし同時に東日本大震災の支援もしなければなりません。そして決断しました。どちらか一方でなく、両方やる！パンフ普及運動と東北支援を並行して同時にやっていく！とても大変な選択肢でしたが、皆の力を信じて取り組んだ訳です。その年の全国ろうあ者大会は佐賀県で開催されました。その大会の場に東北から宮城、福島、岩手の三県の代表者が来て「私達は頑張っています！」という報告があり、会場は大きな拍手に沸きました。皆の気持ちがひとつになりました。



さて、全国ろうあ者大会が終わった翌日、息子の健史が病院で受診した結果が出ました。以前から喉に腫れがあり、CTで検査でも大きな腫れが確認されました。そして病理検査のため喉の細胞をとって詳しく検査した結果が、大会の次の日に出たのでした。そして医師から、

健史が『悪性リンパ腫』であると宣告されたのです。思いもよらない病名に私は大きな衝撃を受けました。医師から「ここでは充分な治療は出来ないので専門の医療機関に行きなさい」と言われました。突然そんなことを言われても、専門の医療機関がどこにあるのか分かりません。私がいつも通っているびわこ学園の先生に相談したところ、滋賀医大を紹介して頂きました。滋賀医大に行って精密検査を受けると、やはり悪性リンパ腫とのことでした。

その時点で手術して病巣の摘出は出来ないと言われました。残された治療方法には3つの選択肢がありました。1つ目は抗がん剤治療です。10日間毎日通うか入院するかして、強い抗がん剤投与を行うという方法。しかしこれは患者に大きな苦痛を与え、髪の毛が抜け、大変な体力消耗を強いるものです。それでいて治るかどうかは分からぬというものです。2つ目は、このままにしておいて看取るか。それは苦痛が少ない代わりに死期が早まります。3つ目には軽い抗がん剤を投与しながら自宅で療養する。ただしこの場合でも長く生きられることはない。いずれにしろその3つの選択肢しか無いと言われました。

そんな選択肢を提示されても、親として誰がそんなに簡単に決断できるでしょう。悩みました。悩み続けました。しかし病状の進行は待ってはくれません。決断を急ぐ必要もありました。1つ目の治療だと、健史の体力では無理であろう、2つ目のそのままにしておくというのは

死期を早めてしまう。結局一週間悩んだ末に、親として少しでも健史の命を長らえさせてあげたいということで、3つ目の自宅療養をしながら最期は自宅で看取るという決断をしました。ちょうど、『We Love コミュニケーション』の運動が盛り上がり、目標120万署名に近づいているときでした。

先程、産む権利の話をしましたね。若い夫婦から産むか堕ろすか相談を持ちかけられた時のことを、その時の私は思い出していました。その時は自分の身に迫っている選択肢ではありませんでしたが、今回は私自身に突き付けられた問題です。時間も差し迫っていました。悩みながらもそうやって選択せざるを得ませんでした。

健史を自宅で看護した6ヶ月間は本当に大変でした。なぜかと言うと、私達夫婦は耳が聞こえませんので、夜中に健史の呼吸がいつ停止してしまうか分かりません。腫瘍が大きくなり、いつ息が止まるかも分からぬ。たとえ息が止まっても私達は気付くことが出来ません。苦しい息使いがある様なんですが、私達には分かりません。そのことが心配でついつい目が覚めてしまいます。健史の指先には血中の酸素濃度を測る器具が装着されています。その数値が90%以下だと危険な状態です。常に90%以上を維持しなければなりません。心拍数の確認もします。以前は摂っていた食事も摂れなくなりました。そうやって病状は徐々に進行し、私たちの看護の日々が流れていきました。

その一方で、私にはろうあ連盟での使命もあります。東日本大震災の支援、そして『We Love コミュニケーション』の普及運動もあります。どちらも大切な取り組みであり放っておくことは出来ない立場にあります。私は出来る範囲で朝早く起きて運動の方に行って会議が終わってすぐに帰って来る、その繰り返しました。

ある朝、いつもの通り妻に「申し訳ないけど、会議に行って来るから」と言うと、妻は「健史は熱が出てる。心配だから行くのは止めて」と言います。たしかに熱がでているようです。妻も健史も懸命に闘っているのです。しかし大事な会議です。行かなくてはなりません。「必ず



急いで帰って来るから」と言いながら家を出ました。駅に向かっている最中、妻から「すぐ戻ってきて！」とメールが入ります。駅で切符を買いながらも、「どうするんだ？どうしたらいいんだ？行くのか、帰るのか・・・」と、私は駅の雑踏の中で立ち尽くすしかありませんでした。健史と妻への申し訳なさと、自分の立場

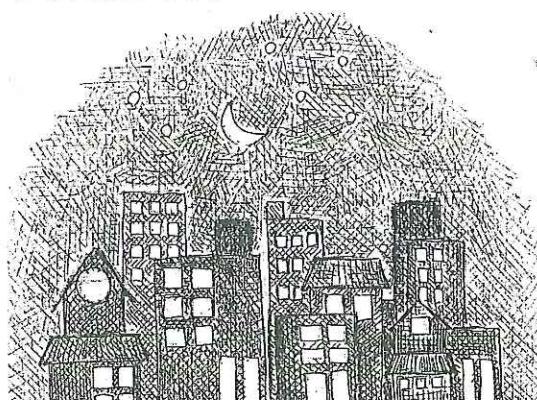
の狭間の中で本当に胸が張り裂けそうでした。今こうやって話をしても、その時の妻と健史の気持ちを思うと涙が・・・涙を・・・こらえることが・・・出来ません・・・。

健史は本当に頑張りました。呼吸もうまく出来ず、さぞ苦しかったことだろうと思います。健史には1日でも長く生きて欲しい、そういう思いで私たちの介護の日々は続きました。朝が来て、頑張って息をしている健史の顔を見ると安心しました。昼も夜中も健史の苦みは続きました。だんだん腫瘍が大きくなっていたのです。「あるいは今夜にも・・・」と医師に言われたこともあります。医師は「しばらくは東京の会議に出向くことは控えた方がいいでしょう」とも言われました。医師の言葉は当然だと思います。けれども約束の会議も欠席は出来ません。大事な会議です。私に求められる使命もあります。後ろ髪惹かれる思いでたびたび東京などへ出かけました。だからこそいつもは出来るだけ家にいる時間を作つて、息子の様子をみながら日々を過ごすようにしました。

そのような闘病の日々を過ごしていたある日のこと、その日は妻が手話の講座のため出掛けっていました。夜の7時半くらいだったと思います。ふと健史を見ると様子が変です。呼吸が苦しげに大きく荒くなっています。私には息遣いの音というものは聞こえませんが、とっさに「これは大変だ！」と直感しました。次の瞬間、私は健史を抱きかかえて車に乗せました。「病院へ！」頭の中はそれだけでし

た。前もって病院に連絡しようかと思いましたが、連絡する時間すら無駄に出来ません。とにかく一刻も早く健史を病院に運ぶことが先だと思い、祈るような思いで車を走らせました。

車には前もって準備していたカードを用意してあります。カードには「健史は悪性リンパ腫です。大至急治療をお願いします！」と書いていました。いつでもそれを持って連れていけるように車の中に用意してあったのです。「健史、健史！死ぬな！生きていてくれ！」ただそれだけを念じながら車を走らせました。運転していた時間が途方もなく長く感じられました。そうしてやっと病院までたどり着いたのですが・・・もうその時は・・・あの勉君と同じように・・・健史は・・・静かになってしまっていたのです。病気の苦痛から解き放たれて・・・静かになっていたのです。



頭が真っ白になりました。「妻に知らせなくては・・・！」しかし病院の中で携帯メールを操作することは出来ません。私は、よろけるようにして病院の外に出て妻にメールを送りました。そして親類にも・・・。そうしてから健史の元へ戻り、私はゆっくりと健史に語りかけまし

た。「長い間辛かったよね・・・よく頑張ったね・・・」健史は29歳でした。

健史の闘病の日々、実はそれは長女の智美にも辛い思いをさせていた日々でもあります。健史を家で看護している間、それにつき切りになりますので智美的世話を出来ません。やむなく、智美を施設に預かっていただきました。そして、そこから授産施設に通ってもらい、1週間に1度だけ家に戻って来るという生活を過ごしていました。その時は、本当に智美も元気を失っていました。食欲もなくなってしまって徐々に痩せていました。顔からは表情も消えました。でも私達夫婦はギリギリのところにいて、もう手が回

らなかったのです。智美は寂しかったでしょう。どんなにお母さんに甘えたかったことでしょう。でも、智美は解っていたのです。自分の弟が悪い状態だということを解ってくれていたのだと思います。健史が亡くなった後、仏壇の前で手を合わせて併んでいる智美的姿を時々見かけることがあります。

ほんとうに、2011年という年は私にとって決して忘れることの出来ない年となりました。今は健史の分も含めて、残った家族3人で頑張って行かなければならぬと思っています。健史の葬儀の際はたくさんの方々にお越し頂いて、本当にありがとうございました。

10. 障害児を子を持つ親として

障害を持って産まれた子どもから1つ学んだことは、『子どもに光を』ではなく、『この子らを世の光に』という考え方です。これは、滋賀県で障害児の福祉と教育に一生を捧げた糸賀一雄先生の考え方です。素晴らしい言葉です。

さて、障害（児）者を持つ家族の悩みは皆さん同じです。親御さんがみんな高齢化しているのです。親御さんの半分以上はもう高齢者です。障害（児）者を家庭で介護している 64.2%は母親で、25.3%が父親であるという統計データが『きょうされん』から出ています。圧倒的に母親の負担が大きいですね。私は今は元気ですが、いつなんどき亡くなってしまうか誰も分かりません。私たちが亡くなった後、智美はどうなってしまう

のでしょうか。そのことが心配でたまりません。

これは実際にあったお話しですが、あるお父さんが2人の障害児を抱えていました。奥さんは既に亡くなっています。障害を持つ2人の世話と仕事の忙しさに疲れて、もう限界だと思い、車の中で自殺を図ってしまいました。お父さんの自殺に子どもも巻き添えになっています。痛ましい事件です。その時のお父さんの気持ちを思うと「分かる」という言葉をいうのは簡単ですが、複雑な気持ちになります。何か方法は無かったのか？頼れる仲間はいなかったのか？

今の社会は、親が子どものすべての面倒を見るのが当たり前という風潮があり

ます。けれども親自身が高齢化し、認知症になっているという例も多いのです。親にも限界があるので。その部分を担ってくれるのが『制度』というものなのでしょうが、制度を作る側の人たちは、その不安や苦しみを考えていない、分かっていない、そこに私は怒りを感じるのです！親たちはいつも、自分が亡くなつた後のことと心配しているのです。

今、私が出来ることは何でしょうか。今、私は内閣府の障害者政策委員会に連盟を代表して参加しております。1ヶ月に3、4回の会議に出席しています。健史や智美のことを考え、聴覚障害者だけではなく知的障害者の問題ももっと提言していかなければなりません。聴こえなくても、見えなくても、障害が軽くても重くても、みんな一生懸命生きています。障害者も同じ人間です。政府はそういう障害者とその家族の暮らしの現状をちゃんと把握しているのでしょうか。

実は、私は子どものために成年後見制度の活用をしています。成年後見制度と



いうのは後見人は被後見人の財産管理にあたりますが、おかしいことに成年後見制度が適用されると被後見人の選挙権が無くなってしまうのです。智美はもう立派な成人なのに選挙権が与えられないのです。どう思われますか？選挙権が無くなるということは人として認められないということと同じでしょ。それが悔しいんです！

さきほど申し上げた内閣府の障害者政策委員会の場では、きちんと情報保障が整備されています。それも『We Love コミュニケーション』普及運動の成果です。全国の仲間が、雪の日も嵐の中でも頑張って署名を集めました。そして116万人の署名を集めることができました！

こういう力によって内閣府障害者政策委員会の場でも情報保障がきちんと保たれるわけです。それだけではありません。テレビに手話通訳を挿入すること、字幕を挿入すること、こういうことも進んでいます。みなさん1人ひとりの力が社会を動かしているのです。以前には考えられなかったことです。

みなさんも同じだと思いますが、怒りを持つことが必要です。怒りがないと社会は良くなりません。同時に優しさも必要です。人を人として見る眼差しの優しさ。私も60年生きてきましたが、まだまだ未熟です。もっと自分を磨かなくてはと思っています。

朝、健史が笑顔で起きて、一日楽しく暮らして、夜は安らかに眠る・・・そう

いう当たり前の暮らし、生きてて良かったと思える暮らし、そういう暮らしを誰もがおくことが出来る社会を作ることが大切です。そういう意味で、日本国憲法は世界に誇れるものと思っています。憲法第25条に生存権の規程があります。これは本当に素晴らしい条文だと思います。憲法を暮らしの中に活かしていく、そういう基本的な考え方を私は持っています。

みなさん、女性も、男性も、子供も、お年寄りも、誰だって「おめでとう！」と言われると、何となく嬉しくなりますよね。先日、NHKの連続テレビ小説で、ろうの女性が健聴者の男性と結婚するシーンを見ました。その女性は皆から「おめでとう！」と声をかけられて、本当に嬉しそうでした。人は「おめでとう！」と言われると幸せな気持ちになれます。

「あなた不幸ね・・・」なんて言われると気分も落ち込んでしまいますよね。「卒業おめでとう！」「結婚おめでとう！」「出産おめでとう！」このように誰もが「おめでとう！」という言葉を人生で何度も受け取ることが出来れば、その人の人生は豊かで幸せになります。そういう社会を作っていくかなければなりません。

健康というものは本当にありがたいものです。健康を維持して、皆が幸せになるためにお互いに仲間で支え合う、そういう人生の中から「おめでとう！」という言葉が増えていく、そういう社会にするために、みなさんと一緒に頑張り続けたいと思っています。

長い時間、最後まで私の手話を見ていただき、途中お見苦しい場面をみせてしましましたが、ご清聴ありがとうございました。

