

社会福祉法人 インクルふじ「でら～と」「らぼ～と」

施設長 小林不二也氏 のコラム

(静岡新聞夕刊に 平成25年4月1日から 毎週月曜連載中)

窓辺

K君から
教えられたこと

小林
不二也

今から20年以上前の話である。国立病院の重症児（者）病棟にK君は入所していました。K君は重度の脳性まひである。寝たきりで、不随意運動と言つて手足も日常会話を可能だった。

ただ、その言葉は明晰性に欠け、なかなか聞き取れなかつた。でも、彼は職員と会話をするのが大好きで、忙しく走り回る職員を呼び止めては話し掛けるのが日止めた。

彼は分かつてくれるまで手足をバタバタとさせながら、汗びっしょりにな

で彼の発する難解な言葉を聞き取るのに、数十分かかる」ともしばしばありました。

「僕は分かってもらおうまで何度も言つよ！」の姿勢に。

（重症児者通所施設
（でら～と施設長）

つて、たった一言を懸命に職員に聞き取つてもうまるまで伝える。彼の体を気遣つて、「もういいよ」と言つてしまふ職員もいる。

もちろん彼は不満だ。体常であった。

彼の言葉は難解で、1回聞いただけでは分からながつらいのは彼である。いつことがほどどさつた。だから職員は彼の会話を聞き合つと、一人では聞き取れないために周りの職員を呼び止めた。彼の周りに数人の職員が囲み込んで彼の発する難解な言葉を聞き取るのに、数十分かかる」ともしばしばありました。

「僕は分かってもらおうまで何度も言つよ！」の姿勢に。

（重症児者通所施設
（でら～と施設長）



窓辺

重症心身障害児（者）について

小林
不二也

私の仕事は、重症心身障害児（者）＝重症児（者）の家族の支援をすることです。重症児（者）は、

重度の身体障害と重度の知的障害

いだろうと当時の厚生省が考えたため、と聞いています。

重度の身体障害と重度の知的障害のひどい状態

日々在宅で行いながらも、生まれ育った地域で生活することを望んでいます。

このようないいな親子の大切な日々を支えそのためには、進

んで新生児医療だけではなく、病院の中の入所施設でしか行えませんでした。50年の時を経た今、多くが寝たきりで、すこべに介助を必要とする人

を併せ持っています。新生児医療の技術は命を守るという上で大きな進歩を遂げました。一方、多く

の人が成人を迎える障害の重い状態ではほとんどが成人を迎えて暮らしている重症児（者）親

（重症児者通所施設
（でら～と施設長）

(4月1日)

(4月8日)

窓辺

「親亡き後」という言葉

小林
不二也

表題の言葉は、障害福祉の現場でよく耳にする。障害と無関係な家族で使われることはまれだろう。これ

は、障害児を産んだらその親が死ぬまで責任を持つことが前提という意味の込められた言葉だ。「自立」とは、障害者の親はいまだに多

く、病を抱え生きている親の「死ぬべき」の意識が義化され、学校教育で社会に巣立つ力養っている。どんな

日本での障害福祉の歴史は差別と偏見との戦いだつた。若い人は聞いたこともないかもしれないが、「座敷牛」という表現がある。

（重症児者通所施設
（でら～と施設長）

に重い障害者でも、親の人生とは別の人生を描ける社会にしなければならない。私たち福祉関係者はそれを社会に訴える立場。それなのに、この言葉を使ってい

るのではなく、この言葉を使つてしまった。この言葉は、日本の障害者福祉がまだまとまり付けてしまっている。どんなに生きていける社会が実現されれば、この言葉は死語となるはずだ。その日が訪れることが、本当に豊かな社会の実現の第一歩なのではないだろうか。

（重症児者通所施設
（でら～と施設長）

(4月15日)

(4月22日)

窓辺

入所式に思う

小林
不二也

「でら～と」とともに運営している重症児者通所施設「らぼ～と」では今春

新たに3人の利用者さんを迎えました。うち1人は、国立病院で15年前に開いた

療育相談訓練会（在宅親子の憩いの場）に参加してい

ました。なぜ医師は出産後は、産後は主治医から「Y君親子と出会つたのは、その言葉から數年後のことでした。確かに彼の障害の状態は重く、対応の「支える医療」も不可欠なのです。

私はY君親子と出会つたY君でした。彼の母親が当時話していたことが今も心に残っています。

それは、産後に主治医から「児」「者」と併記しているのは、この名称が決められた50年前に、これほど

多くの人が成人を迎えたのです。私たち一人一人が

命を危ういかもしれない。それを聞いた母親は

社会福祉法人 インクルふじ 「でら～と」「らぼ～と」

施設長 小林不二也氏 のコラム

(静岡新聞夕刊に 平成25年4月1日から 毎週月曜連載中)

窓辺

障害者への理解

小林 不二也

のだと思われます。

私は反対する住民を批判する前に、福祉関係者や家族といった障害者の身近な人たちが、もっと自然にすべきだと感じています。

「そつさんだより」に想つ

小林 不二也

感じます。

福社職・友人・親戚が、こうした親子の姿勢に心打たれ、願いがつながっていく。この力の源は、重い障害を持つ本人が呼び起こしているのだという

福社職・友人・親戚が、この力強さにもいつも驚かれていたり、感動したりと、その親御さんたち

の日常が変わっています。

障害者施設の多くは、人里離れた山の中にはりまつた。障害者はひそり暮らしていただけが幸せだと考えられていためだと思われます。

しかし厚生労働省は、「施設から地域へ」数年、「施設から地域へ」と施策を大きく転換しています。具体的には、「これまでの大規模な施設ではなく、グループホームなど少人数の共同住宅の住宅地への整備の推進です。ただ、これは地域の反対や無理解でなかなか進んでいないの

が現状です。障害者が共同生活するグループホームを造る時、地域の住民に説明会を行い、理解を求めるのが例典となりますが、大学が「なぜ開くのでしょうか?」とあります。これは変な話ですね? 例えば、大学生がルームシェアして共同生活するのに、住民説明会など開くのでしょうか?

障害者は健常者に比べて圧倒的に少数派ではあります。自身に障害者がいない人は、身に近い感じる機会はまずないでしょう。知らないことに

対する抵抗感が働いている

のだと思われます。

私は反対する住民を批判する前に、福祉関係者や家族といった障害者の身近な人たちが、もっと自然にすべきだと感じています。

福社職・友人・親戚が、この力の源は、重い障害を持つ本人が呼び起こしているのだとい

窓辺

福祉の仕事の
社会的評価

こばやし
小林
不二也

社会がいかに評価しているかの反映だと思います。善意で行う人助けと、専門職としての福祉の位置づけが、社会で混同されているために

職業としての福祉がきちんと評価されず、現場の待遇ではないか。

物が豊かになることは素

晴らしいことだが、人間が粗末に扱われてはいけないものづくりと同様、福祉の仕事も正当に評価され

るべきなのに、社会では認識がいまひとつのように感じられる。

この価値観を変えられる

福祉の仕事について、人中10人が「大変な仕事だ」と評価する。それなのに、福祉の仕事に携わる職員の賃金は全体的にとても低い。なぜだろ?

人間が生きていくことを直接支える仕事。人生を支えると言つても過言でないほど大切な役割を果たすのに、他の仕事よりも賃金が低い理由は何か。

理由の一つは、人助けはなくないはずだ。いざにせよ突き詰めて金銭の見返りを求めて善意で行うもので、金銭による評価はむしろその善意を

(重症児者通所施設長)

(4月29日)



窓辺

インクルーシブ教育
こばやし
小林
不二也

のようになっていくか? この指示一つとっても、この力が日本中に広がれば、すごいことになると思う。

「でら～と」のある富士市の広見地区の皆さんように。(重症児者通所施設長)

う? これが日本中に広がれば、すごいことになると思うのは私だけだろうか。

そこには、3人の新会員が写真入りで紹介されています。いずれも母親が自ら家族の様子を書いたもののが、写真や文章からは、どのお子さんも最重度の障害があり、まだ学齢前なのに何度も死のふたを乗り越えてきたことが容易に想像できます。

それが「やっぱり共通なんだ」と知らされた。この力が日本中に広がることに気づかれる。「でら～と」の親御さんたちの力強さにもいつも驚かれていたり、感動したりと、その親御さんたち

の日常が変わっています。

(5月6日)



窓辺

インクルーシブ教育
こばやし
小林
不二也

のようになっていくか? この指示一つとっても、この力が日本中に広がれば、すごいことになると思う。

「でら～と」のある富士市の広見地区の皆さんように。(重症児者通所施設長)

う? これが日本中に広がれば、すごいことになると思うのは私だけだろうか。

そこには、3人の新会員が写真入りで紹介されています。いずれも母親が自ら家族の様子を書いたもののが、写真や文章からは、どのお子さんも最重度の障害があり、まだ学齢前なのに何度も死のふたを乗り越えてきたことが容易に想像できます。

それが「やっぱり共通なんだ」と知らされた。この力が日本中に広がることに気づかれる。「でら～と」の親御さんたちの力強さにもいつも驚かれていたり、感動したりと、その親御さんたち

の日常が変わっています。

(5月13日)



窓辺

インクルーシブ教育
こばやし
小林
不二也

のようになっていくか? この指示一つとっても、この力が日本中に広がれば、すごいことになると思う。

「でら～と」のある富士市の広見地区の皆さんように。(重症児者通所施設長)

う? これが日本中に広がれば、すごいことになると思うのは私だけだろうか。

そこには、3人の新会員が写真入りで紹介されています。いずれも母親が自ら家族の様子を書いたもののが、写真や文章からは、どのお子さんも最重度の障害があり、まだ学齢前なのに何度も死のふたを乗り越えてきたことが容易に想像できます。

それが「やっぱり共通なんだ」と知らされた。この力が日本中に広がることに気づかれる。「でら～と」の親御さんたちの力強さにもいつも驚かれていたり、感動したりと、その親御さんたち

の日常が変わっています。

(5月20日)

(静岡新聞夕刊に 平成25年4月1日から 毎週月曜連載中)

窓辺

もっとも弱いものを
めれなく守る

こばし ふじや
小林 不二也

この言葉は、重症児(者)を守る会の三原則の一つです。日本の重症児(者)福祉の歴史は、守る会が切り開いたと言っても過言ではありません。静岡県の守る会が6月4日午前、静岡市駿河区のグランシップで結成5周年記念の集いを開催します。

50年前、重症児(者)の福祉はとても貧困で、ほとんど何も無いような状態でした。この50年間の親たちの取り組みが当時の行政を動かしたからこそ、今があります。

つまり、福祉の対象者が50年前、重症児(者)の福祉はとても貧困で、ほとんど何も無いような状態でした。この50年間の親たちの取り組みが当時の行政を動かしたからこそ、今があります。

ります。

福祉制度の変遷を学ぶ
と、はっきり分かることがあります。現在ではさまざ

まな福祉制度やサービスが成立していますが、それら

が生まれるまでは、当事者の訴えや運動が先にあつたということです。

つまり、福祉の対象者が

しっかりとしたことで、制度化されてきたのです。言い換えれば、最初から配慮され

いたものはないということです。

この50年間は日本の民主化が大きく進んだと同時に、弱い立場の人にも光が当たってきた半世紀でもありました。

「もっとも弱いものを
めれなく守る」。

この原則は民主主義の魂のように感じます。

たった50年。このわずかな期間で大きく述べた重症児(者)福祉の歴史は、50年前に苦惱を重ねたごく少

数の親たちからスタートしました。

今新たに福祉の職場に就き、日々思い悩んでいる仲間にぜひ伝えたい。今の苦

悩は必ず明日の福祉につながっていくことを。

(重症児者通所施設
でらーと施設長)

窓辺

いのち

こばし ふじや
小林 不二也

統計によると、年間3万人近くの人が自ら命を絶っている。さまざまな事情があるのだろうが、一人で生きていける間は誰一人いない。多くの人の関わりの中でみんなもがきながら生きている。

私は先日、とても大切な二人を亡くした。一人は58歳の実兄で末期がんだった。もう一人は、私が在宅重症心身障害児(者)の支援をするきっかけを作ってくれた重い障害のあるR君。22歳だった。

まだ一人を亡くした実感は湧かないが、体の中をすりと冷たい風が通りすぎたような感覚を覚えると同時に力が失せ、何とも寂しい気持ちになった。兄の母親も、R君の両親の

いる「逆様事」という悲しい形になつた。どちらの葬儀にも多くの人が訪れ、最後のお別れをした。

病気や障害と闘いながら生きる。一日一日がい

い形になつた。どちらの葬儀にも多くの人が訪れ、最

後の別れをした。

超重症児と呼ばれる濃厚な医療を必要とする児と関わると、このいのちの重さを痛感する。一日一日がい

い形になつた。どちらの葬儀にも多くの人が訪れ、最後の別れをした。

(5月27日)

(6月3日)

社会福祉法人 インクルふじ「でら～と」「らぼ～と」

施設長 小林不二也氏 のコラム

(静岡新聞夕刊に 平成25年4月1日から 毎週月曜連載中)

窓辺

この子らを世の光に

こはやし ふじ や
小林 不二也

くなります。人ど人が関わることが人間の原点で、この行為が人間を成長させていくということを忘れてはならないと思います。

この言葉は障害者福祉の父と呼ばれる糸賀一雄先生の言葉です。この子らとは、重症児(者)たちのことです。

重い障害児たちのことで

す。「助詞が間違っているの

では?」と思われた方も多いのです。

「自分では立つことも、

話すこと、食べることも

できない彼らが世の光にどうやってなるのだろう?」

と思われるは当然かもし

れません。

でも、私の言葉を初

めて聞いた時に「やっぱり同じなんだ」と思いました。

重症児(者)の支援を続

けているが、いつの間にか自

分が支えられていることに

気づきます。

人間がおきやーと生まれ

た時は、重症児(者)と同じ状態です。少しずつ成長

発達し、知恵もつき、欲も

出で、いつの間にか自分で

は何もできなかつた赤ちゃ

んのこう忘れてしまいま

す。重い世の光となる存在な

だから世の光となる存在な

のだ理解しています。

最近は特に強くそう思います。

(重症児者通所施設設

窓辺

県在宅重症児(者)
支援ネットワーク

サービスが不足していて、
どこの地域にサービスが無
いのかも分かつてきました。

金員的に重症児(者)の

サービスが他の障害のサ

ビスより貧困状況を変え

るどころまでは至ってい

ないが、各団体の努力によ

り、日中活動の施設整備は

進んできた。

これらの動きはなぜで

きたのか? 真剣に取り組

ました。これまで読んで

いたときありがとうござい

ました。

私の勤める社会福祉法人

インクルふじは、基本理念

として「みんなに重い障害

間にわたりて取材したり

ます。誰もが普通に生きる

なく、災害・貧困・事故・

病気など生きづらい問題を

抱えている人がたくさん

います。しかし残念ながら、

まだまだその道は険しいの

た多くのの方から「障害に

ついて考え方が変わった」

と反響が寄せられています。

すべての人が普通に生き

ていける成熟した社会がで

きることを願い、今後も微

力ながら活動を続けていき

たいです。

彼らの日常を具体的に知

めの検討会を立ち上げ

た。その柱の一つが支援ネ

ットワークだ。現在は私が

その代表幹事を任されてい

る。

このネットワークができ

てからは、全県の社会資源

状況がある程度把握できる

ようになり、それらの情報

が普通だと思っただけでは

だめなのです。世の中の大

半の人がそう思える社会を

人に伝わっています。興味

(6月10日)

(6月17日)

(6月24日)