

第5回人権賞 受賞者 北浦雅子（全国重症心身障害児（者）を守る会代表）

【受賞理由】

自ら重症心身障害児を授かり、その児の介護養育をしながら、わが子と同じ境遇にある人々の「生きる権利」を主張し、「全国重症心身障害児（者）を守る会」を結成。療育相談センターによる診療、通園、緊急一時保護、相談業務等を通じて重症心身障害児者の人権擁護への取り組みに対して。

Q 1 どのようなきっかけから「受賞テーマ」に取り組むようになりましたか。

1946年、元気な赤ん坊として誕生した次男が、生後7か月の時種痘を接種したために脳炎を起こし、その後遺症で右半身マヒ、知的にも遅れ、重い障害児となってしまった。その時の悲しみは言葉で言い表すことのできないものであった。しかし、その悲しみは自分のための悲しみであり、大切なのは“この子ために何をなすべきか”であるということに10年位かかって気がついた。この心の転換は常に私自身を支え、今の活動の原点となっている。

Q 2 その活動には、どのようなご苦労がありましたか。

「わが家の宝」として大切に育ててきた次男が18歳の頃、「もし私が死んでしまったら息子はどうなるのか」と不安になり、同じ思いの親の方々と手を取り合って、1964年に「全国重症心身障害児（者）を守る会」を結成。しかし、当時の国の姿勢は、「社会復帰が困難な者に国の予算は使えない」というもので、「重症児者のような社会的に弱いのを切り捨てる思想は、次に弱い者を切り捨てることにつながり、社会の平和はない」と反論し運動した。

Q 3 人権賞を受賞してどのような変化がありましたか。

この思想に賛同する多くの方々の支援を得て、重症児者の人権が守られるようになった。入所施設の充実、ノーマライゼーションの理念に沿った在宅療育事業の推進、生活を豊かにする医療としての医師・看護婦・指導員・保育士が一体となった療育が実現する一方、重症児者施策の充実とともに、その権利を当然視し、わが子の真の幸せを考えない親が現れてきた。これに対しては、「国際障害者年」に親自らの義務と責任を果たすべく「親の憲章」を作成した。

Q 4 「受賞テーマ」はどのように発展・継承され、現在はどのような活動状況となっていますか。

次男は24歳で施設に入所し、職員の献身的な療育で48歳の頃よりうつ伏せになり、唯一動く左手で絵筆を持ち「なぐり描き」をするようになった。その絵は力強く、何かを訴えているようで多くの方々に感動を与えた。また、どんなに障害が重くても残存能力を生かし成長していく姿に、親の私はもちろん感動し、「人生の生き方」を教えられている。そして、全国の重症児者が可能性を伸ばしていけるよう療育格差、地域格差をなくしていくことが今後

の課題である。

Q 5 あなたにとって、いま最も関心のある「テーマ」は何ですか。

重症心身障害児者は、言葉を発することはできなくても、人の愛を感じるとにっこりと笑って語りかけてくる。そのやさしさ、いのちの輝きに、生命の尊厳を学んでいる。現在の社会はいのちを軽視する傾向にあり、若い人々に重症児者の真剣にいきる姿を伝え、「いのち」を大切にするやさしい社会をつつてほしいと願っている。その実現こそが、重症児者の人権が守られることになると信じている。

Q 6 新たにはぐくむべき「人権」のテーマなど、今後の抱負や活動目標とともに聞かせてください。

21世紀を迎え、半世紀にわたり重症心身障害児者に温かいご支援を賜った多くの方々に感謝している。また、「東京弁護士会人権賞」は重症児者が受賞したものと理解し嬉しく思っている。あれから10年、時の流れは大きく変革してきた。

2000年5月には社会福祉法が改正され、本人自身の人権を守り、措置制度から利用制度への転換が大きな変革の視点となっている。また成年後見制度が発足し、自己表現の困難な重症児者の身上監護、財産管理などが過去の禁治産宣言から改められた。これは1989年頃より問題提起していた本会としては喜ぶべきことである。本会は重症児者とともに生き、ともに育つことになって「いのち」の原点を学び、医療・教育・福祉の一本化、生命と生活の質を確立するシステムへと目を向けてきたが、これら施策はいわば難病や末期ガン、老人福祉などの原点であり、人として生まれた一人ひとりが豊かに生き、豊かな一生を終えることを切に願っている。