

## 「ひやみかち 遊ばな」 懇談会

主催.... デイケア施設づくりを考える会  
沖縄大学地域研究所障害者問題研究会  
執筆..... 沖縄大学 谷口正厚  
実施..... 1985年7月16日(日)  
場所..... 鏡ヶ丘養護学校体育館

以下は、「デイケア施設づくりを考える会」と「沖縄大学地域研究所障害者問題研究会」の共催により昨年(1994年)12月に、鏡ヶ丘養護学校を卒業して後在宅の重度障害者の人を対象にして行った実態調査(その結果は1995年3月発行の『地域研究所紀要 年報』第6号に掲載)をふまえて、訪問した対象者に呼びかけて行ったレクレーションと交流会の中の、懇談会の記録です。

### 新里

午後の部の懇談会を開きます。昨年、私たち鏡ヶ丘養護学校PTAのOB・現役の有志と沖縄大学地域研究所の障害者問題研究会のメンバーで、半年間の学習会と調査準備を行って、11月から12月にかけて、みなさんのご家庭を訪問してお話をお聞きしました。そして、その時の調査に応じていただいたみなさんに呼びかけて交流したいということで今日の集まりになりました。

午前中はゲームなどのレクレーションで楽しく汗をかきました。初めの予定では、お昼の弁当を食べた後、「ひやみかち太鼓」をみんなで聞いて、それからこの懇談会を持つ予定でした。「ひやみかち太鼓」は、与那原町と西原町の、養護学校に通っている子どもたちと卒業して施設や作業所に入っている子どもたちが一緒になって活動しているグループです。西原町の教育福祉会館で、知念さんという方が指導者となって毎週土日に練習をやっています。予定が変わりましたが、懇談会の後、みんなですばらしい太鼓の演奏を聴きたいと思います。

では、肩の力を抜いてリラックスして話を進めていきたいと思います。私は新里です。親富祖さんといっしょに司会を担当させていただきます。私の娘は平成5年に卒業しました。一カ年在宅でいましたが、今は石川の三原の里に入所しています。ライオンの子が子供を谷間に突き落とすようなつもりで、自立に向けて、親離れ子離れの訓練ということで今は施設に入っています。

まず、今日の感想からお話いただきましょうか。今日一番元気だった守次君のお父さんお母さんからお願いします。

### 姉の人生を考えると...

### 与那覇

みなさんこんにちは、鏡カ丘を卒業してあっという間に一年すぎました。読谷に住んでいます与那覇と申します。こっちにいるのがつれ合いです(笑い)。よろしくお願いします。

うちの子は本校にいる間は寮にお世話になりました。卒業する時両親二人で国頭から島尻まで施設を回りましてお話を聞きました。しかし、結局入所については手いっぱいであるということでした。何ヶ月かはそういうことで在宅で過ごしまして、しばらくして周囲の方のおかげで具志川の栄野比にある栄野比学園という通所の授産施設に入ることができました。

今困っていることは、この子の姉が去年キリスト教短期大学を卒業したんですが、その時、いろいろ話をして、「お父さんか、お母さんか、それともおまえが仕事をしないで面倒見てくれるか、それとも、もう一つは人様に頼んで送り迎えをやってもらうことを考えようか」という話をしました。しばらくは、送り迎えの人を頼んでやっていましたが、そのうち娘が「私がやる」と言って、今は娘が送り迎えの面倒を見てくれています。でも、これからどうなるかなあと心配です。娘が仕事もできないでこのままでいいのかとかかわいそうです。送り迎えは私たちの都合がつかない時間帯でして、来年再来年とどうなるかなあと思っています。日の光を求めながら日があたらないのがこの子達ではないかなあと言う感じを持って来ました。

調査をきっかけに、谷口先生や砂川先生にいろいろお話を聞かしてもらって力強く思っております。私たち沖縄人は親がやるのが当たり前だろうと引っ込み思案の所がありますが、先生方のお話を聞きましてどっかで輪を作って息の長い気持ちでやっていかなければいけないなあと感じて今日参加しています。今後も、仕事が定年になった後も生涯ずっといっしょにやっていきたいと思います。話が長くなりましたが申し訳ありません。(となりの奥さんに向かって)あなたはいいよね(笑い)。

### 新里

今日の守次君の表情はどうですか。卒業後変わりましたか。

### 与那覇

1カ年、2カ年で何が変わったんだろうかと親としては思いますが、周囲の人からは変わったんではないかと言われます。だから変わったんではないでしょうか(笑い)。非常に少しずつですけどもよくなっているように感じます。

### 学校はもう終わりだよ

### 新里

あつ、今私の目線とあいましたね。では、福浜さんどうですか(笑い)。

**福浜**

福浜雅美の母です。去年卒業しました。卒業当時は、「学校行く」といっていました。小学校、中学校を卒業した後、また学校に行ったので、高校卒業してもまだあるんじゃないかと思っていたみたいです。「もう終わりだよ」と何度か言ったらやっとなかったみたいです。今は、障害者福祉センターのデイサービスに週一回通っています。デイサービスでは絵画教室で筆を持っても絵は描けないのですが、行くだけでもみんなの話を聞きながら喜んでいるみたいです。また、親もゆんたくしています。5月まではやまびこ大学に行って、本人もだいぶ喜んで一度も休まずに行きました。それも終わって、今は退屈しています。週1回だけのデイサービスに行くのが楽しみのような状態です。

**新里**

今日の雅美ちゃんはどうでした。

**福浜**

大好きなんです、みんなと集まるのは。普段は親子だけなもんですから。昨日から楽しみにしていました。

**新里**

週1回のデイサービスは少ないんじゃないですか

**福浜**

そうですね。もう2,3回どっか行けるところ、遊んだりレクリエーションしたり、たまにはちょっと外に出たりという感じのところがあればいいなと思います。

## **介助と家事と仕事と**

**新里**

新屋さんどうですか。

**新屋**

平成4年の卒業です。私は隣のガソリンスタンドでアルバイトをしていますので、哲ちゃんはおうちでテレビを見たり、またお嫁さんがいますから見てもらっており、時間の合間をみて家に帰ってミルクを飲ませたりしています。今、泡瀬養護学校を

卒業した人達のために小児発達センターで行われている「ポストスクール」に月に2回通っています。この前にはグランドオリオンにみんなで映画見学に行きました。なんとか親子とも過ごしています。

**新里**

今日の集まりについてはどうでしたか。

**新屋**

わたしも、今日のはじめて来て、哲ちゃんもとても喜んでいました。時間がありましたらできる限り私も参加しますのでこれからも声をかけてください。

**新里**

私たちは去年の調査をそれだけで終わらせず、これからどう運動につなげていくかを考えて第2年目の共同研究に取り組んでいます。そこで、「やまびこ大学」に取り組んだ那覇市社協の山城さんが見えていますので話を聞いてみたいと思います。

## **家族ぐるみで関わっていくこと**

**山城**

こんにちは。那覇市社協の山城です。みなさんと同じように那覇市の方で養護学校を卒業して行き場がないという方が17名集まって、オリブ山病院で毎週土曜日やってきました。那覇市の地域福祉基金の300万円での単年度事業ということで1月から5月までの期間実施して終わりました。1回だけで終わらせないということで、今、再開に向けて動いています。9月か10月頃を目指して今準備中です。

家族の問題で重要なことの一つは、父兄の問題じゃないかと思います。今日は与那覇さんが家族ぐるみで来られています、すばらしいことです。お母さんだけでなくお父さんも、兄弟姉妹も、家族みんなで考え、悩むこと、そして、家族や本人の声を外に出していくことが重要だと思います。今はまだこれが弱いと思います。誰か第3者が応援してくれないと家族だけではなかなか前にでれないということもあります。しかし、今そういう支援の輪も広がって行きつつある気運ですので、思い切り自分たちの声を出せるようにやってもらえたらなあと思いますので、いっしょにがんばっていきましょう。

## **子供の小さいうちから将来を見通して**

**新里**

では次に宮城さんお願いします。

### 宮城

私の息子は小学校4年です。今日もいっしょにつれてきたんですが、最初は慣れにくくて泣いてしまいましたが、今は元気で喜んで遊んでいます。小さいうちからいろんなところで関わるのが大事だと思います。去年からこの研究会に参加して自分の子の将来に見通しがつき、今親が何をしなければならないかということがわかるようになりました。

### 寮生活でがんばっています

#### 新里

金城匡秀君のお母さんお願いします。

#### 金城

金城です。匡秀君は、7月4日から玉城の玉川園に入っています。今は在宅ではないんですけど、去年の調査の時は家でごろごろしていました。今は寮生活のほうでがんばっています。今日は朝から張り切って楽しみにしていました。にこにこして、先生方もびっくりしておられたようでした。また機会がありましたら声をかけてください。

### もう「大人」になったんだ

#### 新里

花城さんお願いします。

#### 花城

平成5年卒業の花城孫一郎の母です。実は、今月は孫一郎に選挙の投票用紙が来たんです。それを見て「ああ、もう20歳になったんだ」という、なんというんですか、感慨と言うか、がつくりというか…。この大事な一票をどう使おうかと思案しているところです。

実はまだ、孫一郎の下の下の子が小学校の4年生でお世話になっています。ですからこの学校に通うのは20年以上になります。先生よりも長くお世話になっております。

孫一郎は今ずっと家にいます。あの人はあんまり外出するのが好きでなく、うちでごろごろしているのが好きみたいです。体型的にも座るのがきついみたいで、長いこと車椅子に座ることができません。「やあの主」でご隠居さんみたいで家でみんなが帰ってくるのを待っています。時々昼と夜が逆転して夜中に騒いだりもします

が、まあいいだろうと思って本人の好きなようにさせています。

学校を卒業してから家族みんなといっしょにいるせいでしょうか、精神的に落ち着いていて、あまり病気もしないんです。だから、「ああこの人には家族の声とか雰囲気とかが合っているのかな」と思って、しばらくは施設に入れることは考えていません。「私がやせてよぼよぼになってどうしようもなくなったら、おまえを入れるぞ」(笑い)と考えています。

こういう集まりは、卒業するとなかなか集まれないんですけど、今日も卒業したメンバーで来てない方もたくさんいますけれど、なるべく参加してこれからの展望に期待をかけたいと思いますのでよろしくお願いします。

## 今日はボランティアで

### 武内

こんにちわ。鏡ヶ丘の小学5年の武内あずさの母です。親子ともに内気なものですから(笑い)、こういう場に参加することが苦手なんですが、3、4日前に今日の話を聞いて、娘は留守番ですが、私はボランティアで参加しました。卒業して行かれた子どもたちを見て成長したなあと感じました。自分の娘の後々のことを考えて、これからもこういう機会にはぜひ参加したいなあと思いました。意見を言うことはできませんが、これからも機会があれば参加してみんなの考え方を聞いて勉強したいなあと思います。

## リハビリに週3回通っていますが...

### 新里

宜保さんしばらくぶりですね。お願いします。

### 宜保

真由美の母です。今は在宅ですが、那覇市立病院にリハビリに週3回行ってっています。今日は参加してよかったです。真由美も喜んでいます。よろしくお願いします。

### 新里

リハビリ以外は外出はしないですか。

### 宜保

はい。

**新里**

体重は何十キロぐらいですか。

**宜保**

30キロぐらいです。

**新里**

じゃ、まだお母さん大丈夫ですね。これからだんだんしんどくなるかもしれませんが、みんなといっしょにがんばってください。次に、親富祖さんお願いします。

### **地域の中に重度の子供の道がない**

**親富祖**

高等部3年の親富祖です。私はこの研究会に参加し、調査をしたのですが、その中でどうしてもまだまだ重度の子の道が開かれてないなということが見えてきました。こういう大きいポジションのものも必要なのですが、各地域に作っていくことが必要だと思いました。浦添でも声を出していかなければいけないと思っています。花城さんもいらっしやることだし心強く、なんとか一歩進めていきたいと思っています。よろしくお願いします。

### **生きる力をよその子からもらって**

**翁長**

みなさんこんにちは。翁長勇徳、小学5年生の母です。勇徳は心臓がかなり重度だったので学校に入る時に病院の先生に相談したのですが、「重度ではあるけれどもたくさんの人との関わりを持った方がいい。生きる意欲というものはよその子からもらうことしかできないから、学校に行った方がいいですよ。学校に入れるように診断書書いてあげましょうね」と言われて学校に入学しました。入るまでは不安でした。月に何日通えるかなと思っていました。

しかし、学校へ入ると親の心配をよそに、友達がいっぱいできたせいでしょうか、信じられないくらい元気にすくすく育っています。係りの先生も、「知的障害もあるし、内部障害もあるけど、外からの刺激がこの子には大変役に立っているからどんどんたくさんの人たちと関わりを持たせて努力してくださいね」といわれました。先生たちと相談して仲間を広げていったことがよかったなと思っています。これからも10年先を考えて、10年後にはもっとすばらしい集まりができるようにがんばっていききたいと思いますのでよろしくお願いします。

## こんな集まりを親の会の力で

### 吉浜

こんにちわ。吉浜と申します。娘は高等部3年で卒業目前です。こういう集まりは大事な、卒業した子どもたちにとっては生き甲斐にもつながることだなと思います。こういう集まりが親の会で進められると理想的なんです、子供の状態が違うとか、なかなか難しい面が多いので先ほど山城さんが言われたように、第三者の援助が必要と思っていました。それで、研究会の話があった時も真っ先に参加しました。年に1回、2回でもこういう集まりを持って、それを通して親のつながりも深まっていくといいなと思っています。

## 重度障害者と家族の安らぎの場は

### 大湾

こんにちわ、読谷村からきました大湾と言います。私の息子はダウンで環軸椎脱臼による四肢麻痺で車椅子を使っています。琉大病院で2カ年入院して、鏡ヶ丘養護学校の高等部に入学し、平成5年に卒業しました。現在は読谷の福祉作業所に親子で月曜日から金曜日まで通っています。ですけど朝9時から4時までの時間、この子にばかり関わって私の時間がとれなくて疲れています。と言いますのも、作業所の現状と職員数からすると、重度障害者は介護者と一緒でないと通所は無理ということになっています。今朝も、与那覇さんのお父さんに、「もう疲れた、にりとおさ(ニディトーサー)」といったんですけど、「お母さんがそういうこと言ったらどうするね」といわれました。

それでこういう集まりがあるという連絡を聞いて私は喜んで来ました。今私が考えてることはホームステイでもいいからしばらくの間でも見てくれるところがないかということです。主人も、今年勸奨退職して手伝ってはくれますが、障害を持った子の世話というのがほんとに重荷になっているのは母親です。残波かりゆし学園という知的障害者の通所施設が開設され、「入園しないか」という話もあったのですが、そこも重度障害者は保護者同伴ということだったので「しばらくは福祉作業所でやります」と言って断りました。

しかし、福祉作業所は肢体障害者中心に活動しているところなので、子供にとって作業内容は負担になっているように感じます。作業内容は干支の張り子づくりと沖縄線香、宮古線香の箱詰めに追われている毎日で、唯一の楽しみは10時、3時のお茶の時間とお昼のお弁当の1時間です。学校生活で先生方のはぐくみがよかったせいかもしれないのですが、重度障害者の安らぎの場所はないものかと考えます。

私自身も福祉関係の仕事に携わってきましたが、重度障害者の人生の道の狭いの



に悩んでおります。在宅障害者優遇の制度に切り替わることを願ってやみません。重度障害者のデイケアがあるということをお聞きしまして参加させてもらいましたので、これからもみなさんのご協力で、私たちがもっとゆっくり老後を過ごしていけるような方向に持って行けたらと願っています。今後ともよろしくお願いします。

## 学校の延長のように通っています

### 新里

名嘉先生、あっ、その前にせっかく来ておられるから守次のお母さんお願いします。

与那覇(お母さん) おとなりが一言もしゃべるなということだったんですが...(笑い)。私たち家族は今日の日を楽しみにしていました。特に喜んで待っていたのは守次だと思います。「あしたいくよ〜、守次...」、なんか悪いことしたら「連れていかんぞ〜」と言ったりして今日の日を待っていました。案の定、今日こっちへきたら元の鏡ヶ丘時代の守次に戻って騒いでいます。本人はこんがらがっていないかなと思っています(笑い)。

今具志川育成園(通所授産施設)に通っていますが、本人は学校の延長のように思っているようで、「学校だよ起きなさい」といって起こされて通っています。彼なりのスマイルでみんなに可愛いがられてがんばっています。

こういう会合で、悩みを持っている親たちが集まって話し合うことが大変大事だなと思うんです。これからもこういう集まりが持てたらいいなと思います。今日はほんとにありがとうございました。

## 目の前のことだけでなく、長い目で

### 名嘉

鏡ヶ丘の教員の名嘉です。私、高等部において、守次君、孫一郎君、満君達が2年生の時にここに転校して、あ失礼、転勤して来ました(笑い)。去年、一昨年と進路に関わって、今年も3年生を担当しながら進路に関わっているのですが、今日はこの会に出てとってもよかったなと思っています。それと同時に、鏡ヶ丘養護学校の教師として、もっと卒業生と関わらなければいけないなあということを常々感じているにも関わらず、今日はその10倍ぐらい感じました。砂川先生や朝妻先生がほんとにうちの子どもたちをリードしてくださっているのを見た時に、自分はこの学校においてこの子どもたちと関わりを持ったにも関わらず、卒業させてしまったらそのままにしていたという思いをしています。こういう機会を学校の方からも持ってい

かなければいけないんじゃないかなあと思いました。そういう意味では谷口先生たちがこういう会を持ってくださったことを心から感謝しています。

私たちも子どもたちの進路をどうしたらいいのかということを常々真剣に考えているのですが、目の前の進路のことだけに追われてしまって、長い目でやっていくということができなかったと反省させられています。今後もよろしくお願いします。

## 今のところ、親も子も充実しています

### 瀬底

こんにちわ。今年卒業しました瀬底正一郎の母です。卒業の時点では、太陽の町か南風学園をとということで待っていたのですが、うちの子は丁度境界線上にあり、本人は仕事をしたいという意欲はあるのですが発作が多く、作業能力も、物によってはどうにかついていけそうな所もあるのですが、受け入れ側とのギャップがあり困っておりました。ちょうどその頃、5月に、与那原に新しく作業所がオープンし、3人しかいませんでしたので区域外ですけど実習という形で現在通わせてもらっています。

先ほど、大湾さんの話にもありましたが、作業所と言ってもいろんなところがあります。生産を目的としたところもありますが、私の行っているところは親も指導員もあまり作業能力だけにはこだわっておりません。今、洗濯ばさみを組み立てておるのですが、私の息子以外は全員上手です。うちの子はなかなかついていけなくて、親も本人も困っておりました。本人は作業能力はありませんけど、意識は高く、自分が他の仲間と共に仕事にタッチしているんだという満足感がないと続けません。幸いに指導員がそれに気づいて下さって、流れ作業の中に息子の席を設けて下さり(5個ずつ分けて、小さなかごに入れる)今では喜んで通っております。よく発作を起こすため体調にあわせて午後から行ったり、又、1~2時間だけを過ごしたりと……。おかげで、学校に通っていたときより少しずつ発作が収まっていっているみたいです。車で10分もかからないため、状態の悪いときはすぐ迎えています。作業所には全く付き添ってはおりません。

それと、又これも与那原と西原が中心なんですけど、今聞こえています「ひやみかち太鼓」に毎週土曜と日曜日に参加しています。最初は「発作も多いし、とてもじゃないけどできないんじゃないか」と思っていたんですけど、行ってみたところ本人はとてもやりたくて、今のところ1か月ちょっとすぎたところですが、土日1回も欠かしたことがなく、7時から9時まで2時間ばっちりです。それで、他の親御さんは子供さんを連れてくるとすぐ帰られるのですが、うちの場合はいつ発作が起きるかもわからないので、私もずっとそこで助手的な雑用係として2時間過ごさせて

もらっています。今のところ親も子も充実しています。しかし、何しろ与那原町の越境のところでやっていますので、「ぜひ佐敷にも作らない」と思っています。よろしく願います。

## ここから「卒業おめでとう」を言える社会に

### 砂川

砂川です。現在泡瀬養護学校名護分校の教員です。遠いですが、浦添から通っています。私がこういうことに関わっていくということについて考えてみると、自分自身にとって安心感がもてればということがどっかにあるんですね。というのは、こども達が卒業していく時にやっぱり一番つらいんですね。学校で一生懸命やってきても、卒業するという時になって、「卒業した後、この子達どこに行くんだろう、行き場があるのだろうか」ということを考えたとき一番つらいんです。そういうことを考えたとき、「なんかせんといかんだろう」と思うんです。そういうことで、いろんなところでかかわりを持ってきて、研究会でも活動してきました。

子どもたちが卒業したとき、行き場がある、そしてできることなら地域と関わりがあるところにそれがあるということなら、僕らも、「ああ、ほんとに卒業おめでとう」ということで送り出していけるんですね。今は口では言っても気持ちよく出てこないです、「卒業おめでとう」ということは実は嘘なんですよ、今は。それが気持ちよく「卒業おめでとう」と言えるようになれば、それはほんとにいいことなんです。

僕らも学校現場では目の前のことを、今日一日をなんとかせんといかんとがんばっているのですが、その先のことも考えないと、学校でやっているだけでは子どもたちは幸せにならないんです。社会を変えていかなければいけないと思うんです。基本的に、障害者が住みよい社会は僕らも住みよい社会のはずなんです。僕らもみなさんも、ゆくゆくは年をとって障害者なんですよね。みんなが生きやすい社会を作るということは、目の前の障害を持った人が生きやすい社会を作ることなんだろうと僕はいつも考えています。

そういうことで、実態調査をやっているけど、過去に何回か関わってきたけど、やりっぱなしではいけないと思いました。何かを見つけて何かを訴えていくということでなければいけないと思うんです。幸いそういう思いをともにする仲間達が集まっていますので、これからも情報交換しながらいっしょにやって行きたいと思います。よろしく願います。

## 車で迎えに行けばよかった

## 石嶺

石嶺と申します。今娘が鏡ヶ丘養護学校の小学部3年生です。僕ももう何年前ですか、ここを卒業した先輩ですが、送る側になるとみなさんが大先輩です。

自分が調査で訪問した人が今日来ていないので、足がなくて来れなかったのだったら、迎えに行けばよかったと思って後悔しています。訪問した時は、朝から晩まで24時間の介助で親も子も大変な時で、本人は家の奥の方で囲いを作ってその中にいたんでびっくりしました。その後やまびこ大学が開催されてそれに参加もされたと聞いていたので、今日会えるのを楽しみにしていましたが、会えなくて残念です。

この会も去年から参加させてもらっているんですが、結構、聞いていろいろなことになることが多く、今日の会も内容の濃いことばかりで、少しでも何かできるかなと思ひながら聞いています。どうぞよろしくお願いします。

## 自分の人生を選べないなんておかしい

### 朝妻

朝妻といいます。現在、島尻養護学校で働いて、進路を担当してます。知的障害の学校でも同じように卒業後の悩みがあります。基本的には福祉の現状が非常に不十分だと思います。希望しても施設に入れないとか、こういう形のものが欲しいと思ってもないとか、子供にあつてないとか、自分の人生を選ぶ余地がなく、「あたりはずれがある」ような世界です。

こういう状況は学校にいても進路指導をするときに非常に難しいんです。親からの希望があつても、施設に希望しても入れない、作業所を希望してもその地域にはない、ましてや今議論しているデイセンターなど何もないんです。こういうものが全部整備されていかなければいけないと思うんです。障害の程度や個々の実態に合わせて、いろんなものが地域の中にあつて親や障害を持っている人がそれを選択できるようなところまでこれから日本の福祉は伸びていかんといけないと思うんです。

そういうことで、いろんな動きがあつて、島尻養護学校でもお母さん達の動きがいろいろあつて、南風原でも作業所づくりの運動が始まっています。学校で働いているものとしても、関われるところで関わっていきたいと思っています。みんなで作っていくことが必要で、親だけでも学校だけでも難しいと思います。いろんなところが連携しあうということで、単発的でなくて、形として実となって現れてくるものが作っていければと思います。今後ともよろしくお願いします。

## 今日帰ったら、息子を誉めてあげようかな

### 新崎

こんにちわ、美咲養護学校からこの学校に来て何ヶ月ですかね。親富祖さんや翁長さんとはPTAで顔見知りですが、まだみんなの顔もわからない状態です。中学部でC3ですか、寝たきりの子どもたちが中心になっているクラスを担当しています。

私が学校が変わるとき、一番関心があったのが、卒業後の子どもたちとの関わり、美咲の場合で言えば青年学級の問題とかでしたが、そういうことが気になってしょうがないということでした。その理由は、私もここにいる何人かのメンバーと二十何年か前に大平養護学校で一緒にやっている時、大平ができてまもない頃、30名の子どもたちが卒業して出ていく時、特に障害が重い子どもたちが出ていく時、受け入れ先がないと言うことでとても悩んだ時があったんです。その頃は作業所という言葉もまだない頃でしたが、在宅でいて発作が多くてけがをする子供達も多くて、何のために一生懸命学校でやっているんだろうと悩みました。さっき卒業式が一番悲しかったということがいわれたのと同じことでした。

その後には作業所づくり運動が始まり、多くの先生方がこれに関わっていきました。私は、自分の子供を育てながら、その中で関わって行ったことがありました。そして、私の子供も二十歳になりました。最近のことですけど息子が進路について考え、「福祉関係に行きたい」と言いました。自分は心の中では「そうあって欲しい」と願っていたのに、運動がなかなか日の目を見ない、そのいらだたしがあつて、「やめた方がいいんじゃない」と足を引っ張るようなことを言っちゃったんですね。「いくらボランティアをしたってなかなかよくならないんだから。それよりは、新聞記者か何かになって、批判をして、どんどん福祉予算を増やすことに力を注いだ方がためになるんじゃない」と言いました。言っている自分がとってもむなしくなっているのを感じていました。何のために自分が養護学校で働いているのかなと思いました。

子供は「やっぱり福祉関係に行く」と言って、泡瀬の小児発達センターにボランティアに行ったり、何をしているのか、あちこち、朝から晩まで活動しています。今日ここに来てボランティアの人たち、特に若い子たちが生き生きとして子どもたちと関わっているのを見て、「ああ、うちの子もこういう風にやっているんだな」と、とても誇らしくなって、今日は帰ったら子供を誉めようかなと思っています。きのうまでは「何してる」といって叱っていたのに今日は誉めてあげようかなという気持ちになりました。子供が変わっていくのと一緒になってこれから歩いていけるなと思っています。

もう一つよかったことは、鏡ヶ丘に来てまもないのでまだ学校のことがわからないで、これからの見通し、全体像が見えなかったのですが、ここに来て、ああ、こういうお母さん達がいるんだな、また、高等部と小学部では先生方ともなかなか顔をあわす機会だないんですが、ああ、こういうことを考えておられる先生がいらっしやるんだなということがわかって、とてもよかったと思います。

それともうひとつ、何回も名前が出ていますが、まさかと思ったんですが、与那覇守次君に会えてよかったです。美咲養護学校にいた時、中学3年生の担任だったんですが、その時とはとっても変わっています。お兄ちゃんになっています。とってもなつかしかったです。また、障害者運動の中で親と話せることはすばらしいことです。学校の中ではどうしても一方的になりがちです。ややもすると押しつけになったりもします。こういう機会では、いっしょに運動する仲間として話し合えます。

昔の仲間とも会いまして、「久しぶりですね」と声をかけられて恥ずかしい気がします。谷口先生から今日のことで声をかけられて、「どんな会かな、講演会でもあるのかな」と、今日は、転勤して初めてスカートをはいてきました(笑い)。場違いですみません、次からはトレパンをはいてきますのでよろしくお願いします。

## ほっとしています

新里

先ほど、高良さんが見えられましたのでお話をお願いします。

高良

高良有美子の母です。子どもたちは昨日から期待していたんですけど、親の方が準備で遅くなりまして、先ほど参加しました。久しぶりに昔のなじみのお顔を拝見いたしまして、ほっとしております。これからもよろしくお願いします。

## 学校に行く前も出た後も

新里

今日はずっとビデオの撮影を担当していただいている酒井先生お願いします。

酒井

始めまして、那覇市の心身障害児療育センターの理学療法士の酒井と申します。ちょとしたきっかけで、谷口先生から話を聞いて研究会に参加し、今日もお手伝いをしています。私は、乳幼児を主に見っていますが、入学前の乳幼児の通園事業でも通園が週に何回かに限られています。もっと、いろいろとやりたいという声も強く、それに応えていろいろな行事や活動をやっています。学校に行く前と出た後ですが、問題は同じだと思います。そういうことで、これからもいっしょに取り組み、勉強させていいたいただきたいと思います。

新里

ひやみかち太鼓の方がエンジン全開中です。「デイケアを考える会」と沖縄大学地域研究所障害者問題研究会で、月に1回ぐらい集まりを持っています。だいたい月曜日に、8時から10時まで、浦添市の福祉プラザでやっております。できましたら、一人でも多くの方が参加してください。今日の交流会を起点にして、これだけに終わらせないで進みたいと思います。今日の場合は楽しい憩いの場になり、交流の場になりました。次には何があるでしょうか。ホップステップジャンプで進んでいきたい、今後も連携を密にしてともに進んでいきたいと思います。では最後に谷口先生から締めくくってもらいます。

## 重度障害者に「ノーマライゼーション」を

谷口

最初から時間が足りなくなるだろうと思っていましたが、やっぱり後1,2時間欲しかったですね。

昨年、重度重複の障害者と家族が地域で生きる道を選び始めていることを知りました。そして、調査の結果、家族がゆとりを持って重い障害を持った子供とともに明るくたくましく生きている姿と、仕事や介助の負担の中で厳しい現実と直面している姿との両面を見ました。具体的な状況はいろいろでしたが、学校を卒業すると、家族同士のつながりがなくなって孤立してしまう状況は共通しており、その中で家族の力だけでがんばっていること、それが崩れると地域で生きる道はすぐに崩れてしまうという現実を目の当たりにしました。この交流会は、そうした家族のつながりを取り戻し、家族の声をあげていく出発点にしたいと思って企画しました。

私は、つい最近、新潟市で行われた重度障害者の通所施設づくりをテーマにした全国研究集会に参加してきました。そこでは、現行の不十分な制度を流用するのではなく、重度重複の障害者が通所することを目的にした新しい本格的な制度を作り出そうということで、全国から300名あまりの関係者が集まって真剣な議論が行われました。そしてそれを「デイセンター」、日本語では「重度障害者通所活動施設」という名称で呼ぼうということになりました。今日の話にも出てきましたが、仕事＝作業中心でなく、重度の障害者の実態にあわせてその人が一人の大人の人間として人間らしく生きる「活動」を目的とし、そのための、介助、通所＝移動の支援、医療的配慮等を備えた通所施設を全国の地域の中に作っていかうということです。

実は、横浜市や府中市、武蔵野市など運動が進んでおり、自治体の財政力もある地域ではこういう施設を作る実践が行われています。現行の制度を利用して、それに自治体が大幅な財政的な援助を追加する方法で支えられています。それを国の制度とし、財政力の弱い自治体も含め、全国の地域に広げていこうということが研究集会のねらいでした。昨年からはまったこの研究集会には厚生省の障害者問題担当

の専門官も討議に参加しています。

デイセンターは、福浜さんも通っている那覇市の古島の障害者福祉センターのような、現行のデイサービス制度の実践の中ででてきたもので、例えば週に1回程度しか通えないとか、介助がないので父母と一緒に付き添わねばならないとか、重度の人にあわせた活動内容になってないとか、また、その数もなかなか増えないとかいろいろな問題点が明らかになる中で、その限界を根本的に克服するものとして提起されてきたものです。

これとは別に、重症心身障害児施設の中にモデル事業として通園部門を作る制度があることを先の新潟の研究集会で知りました。重症心身障害児施設は沖縄でも3カ所あるわけで、この中で、浦添や名護の重症心身障害児施設に加え、那覇市と沖縄市にある肢体不自由児施設等において通園事業の取り組みが検討されており、県も地域は決まっていそうですがその実施を前向きに考えているらしいということを知りました。こちらの方は、モデル事業とはいえ、国の制度として最重度の障害者の通所事業がすでに取り組みられているわけです(付。つい最近、来年度から、本格的な制度に移行することが決まりました)。

このようなことを見ると、今、重度の障害者の地域生活を支える福祉施策を生み出す大きな変革が始まりつつあると感じます。これまでの10年間とこれからの10年間は全く違う10年間になるだろうと思います。これまで、父母や関係者がいくら訴えてもなかなか変わらなかった最重度の障害者の地域生活支援の施策が動き始めようとしている中で、当事者の父母自身・障害者自身がつながりを持ち、声をあげ、運動していくことが今強く求められています。「完全参加と平等」というのは、障害者自身が政策決定過程に参加していくということでもあります。重度の障害者とその家族が「すべての人々にとって住み良い社会を作る」運動の最先頭で動くことは大変厳しいことでもあり、私たち沖縄大学地域研究所の障害者問題研究会はこれからも、側面からこの運動を支えていきたいと思っています。今年の後半には、大きな学習会とかシンポジウムを企画したいと考えていますのでいっしょにがんばっていきましょう。

最後に、この懇談会には2人の鏡ヶ丘の先生が参加されておりますが、つい最近まで鏡ヶ丘におられた嘉手川先生と嶺井先生、それから現在も鏡ヶ丘におられる坂本先生やオリブ山病院の上間さん、松岡さん、玉城さんが、ボランティアの人たちといっしょにあちらで子どもたちをみていただいています。今日の交流会に鏡ヶ丘の先生や父母の新しい参加があったことは私たちにとって力強い励みでした。それではもう「ひやみかち太鼓」が始まって勇ましい音も聞こえてきていますので、そちらの方に参加したいと思っています。

謝

この研究は1995年度の宇流麻学術研究基金の助成を受けて行いました。