

障害者福祉の向上に生涯をかけた 母からのメッセージ

50年近くにおよび埼玉県はもとより全国の障害者福祉をリードされた河端静子さん。

このほど埼玉県障害者協議会の代表理事を退かれ、あわせて本会の理事を退任なさいました。

難病の筋ジストロフィー（※1）とたたかっていた次女ゆきさんの27年間の生涯を、

夫（故・二男さん）とともに支え生きてきたひとりの母としての思いをお聞きしました。

―東日本大震災では、東北の筋ジストロフィー患者の方々も大変な思いをなさったと伺っています。

在宅で人工呼吸器を装着している患者の中に「もう逃げるのが間に合わないから、あきらめましよう」と言っていて親子ともども波にのまれた方が数人いらっしゃったと聞いています。

また計画停電では人工呼吸器の充電ができず、みんな大変な不安を抱えながら苦勞してバッテリー集めに走り回り、何とか維持することができました。

この震災では、とてもつらく悲しい思いをしました。

―ところで、ゆきさんの病気に気づかれたのはいつ頃だったのでしょうか。

ゆきは昭和30年生まれで上に姉がいるんですが、首のすわりが遅

いし抱き上げても足をピョンピョンさせる力が弱い。何かおかしいと思っ

て生後6カ月のときに病院に行っただけです。母親の勤めです。でも医師からは「発育が遅いだけで大丈夫」と言われました。そのうち1歳

過ぎて歩かない、立つても転んじゃう。これはまずまずおかしいって。それであちこちの病院を回っていろいろな検査をして、ほんとにずいぶん病院めぐりをしましたよ。病名の診断もまちまちで、「進行性の筋萎縮症で歩けなくなり、十四、五歳くらいまでしか生きられない」と診断されたのは3歳頃です。

―全国の「親の会」発足は新聞記事がきっかけと伺っています。

昭和38年に筋萎縮症の子を育てている母親の投稿が新聞に載ったことがきっかけですね。それまで周りに同じ病気の子どもがいない、友達が

役員会をやりました。そのほか検診、研修、行政への要望、駅前・街頭募金活動、寄付金集めなど出来る限りのことをしましたね。

―当時どんなお気持ちだったのでしょうか。

この子が生きていくうちに何かやらなければと、もう必死でした。たとえ自分の子じゃなくても、そんな子が日本に何百人もいるなら何かやらなくちゃって。

就学猶予（※3）で普通の学校には行けないんです。だから地元の学校に行ける体制づくり、病院のそばに養護学校を設置、そういうシステムづくりを一生懸命やりましたね。

医療と教育の連携ですね。

―ゆきさんは学校へはどのように通学なさったのですか。

学校に迷惑かけない、親が面倒みるという条件で普通学校に入学しました。

地元の小・中学校に通って、高校は少し離れたところでしたが、私が自転車や車に乗せて送り迎えです。学校では音楽室や美術室は3階4階ですから、私がおんぶして階段を昇り降り。だから毎日、授業に合わせて学校を行ったり来たり。

―幅広く障害者支援に携わるようになったのはいつごろからでしょうか。

昭和44年に大宮市（現さいたま

市）障害児のための連絡会を設立して代表になって以来、埼玉県でも全国でも、障害・難病、教育、音楽などいろいろな障害者団体の立ち上げに関わり、埼玉県の国際障害者年にも参画しました。

―埼玉での活動も大変活発だったよ

うですね。私たちの要望で厚生省（現厚生労働省）は研究班を作り、難病対策の研究も進み、国立精神・神経センター（※2）を開設したという大きな成果ですね。

―皆さんの活動がなかったら今の政策は大きく遅れていたのでは。そうですね。私たちの要望で厚生省（現厚生労働省）は研究班を作り、難病対策の研究も進み、国立精神・神経センター（※2）を開設したという大きな成果ですね。

―ゆきさんが死ぬときに「幸せだった。お父さんお母さんありがとう」って、か細い声で言ったんです。私のしたことで子どもを幸せにすることができた。だから残る人生が皆さんの幸せにつながるならって。夫が亡くなつてからも、ほかに担い手がないなら乗りかかった船、「やれるとこまでやりましょう」と言っ取り組んできたんです。

―福祉制度が少しずつ整いつつある中で、今の状況についてどう思われますか。

河端 静子 （かわばたしずこ）

社団法人埼玉県筋ジストロフィー協会理事長。（昭和40年設立発起人となり、昭和46年理事長に就任、現在に至る）
昭和47年に社団法人日本筋ジストロフィー協会の理事に就任、平成2年から理事長、平成17年には顧問就任、現在に至る。
次女ゆきさんが治療法の確立されていない難病の筋ジストロフィーを発病したのをきっかけに、昭和39年3月日本筋ジストロフィー協会の前身「全国進行性筋萎縮症親の会」の設立に参加。ゆきさんが27歳で亡くなった後も、障害者福祉における医療・福祉・教育の向上を目指し活動を続けている。筋ジストロフィーをはじめ障害者運動への貢献に対し、第33回毎日社会福祉顕彰、平成17年旭日小綬章、平成20年第3回荻野吟子賞等を受賞。

うですが。

昭和41年から全国に先駆けて療育キャンプを行いました。最初は長野県の湯田中温泉で、長野県の方々も合流しました。体が不自由で家族旅行などしたことがないとか、何年もお風呂にも入れなかった患者と家族が一緒に行って、そこで専門医の診察を受けるんです。当時埼玉からは20人の患者が参加しましたが、今も何とか生きている人は5人で、あとの方は亡くなってしまいました。あのころは毎週のように我が家で

筋ジストロフィー患者になくはならない人工呼吸器も電動車イスも私たち日本筋ジストロフィー協会が国に働きかけて補助対象にしてもらった歴史があり、それは誇りに思っています。

―障害者福祉に携わる人にメッセージをいただけますか。

やっぱり夢を持って生きてほしいんですよ。どうしたらこの子たち障害者たちが楽しく生きられるかを仲間みんなと一緒に考えて、働いている人自身が情性ではなく、夢と希望を持って生きてほしいと願っています。

※2 国立武蔵療養所、同神経センター、国立精神衛生研究所が統合され、昭和61年に設置された。平成22年から独立行政法人国立精神・神経医療研究センター。
※3 学校教育法第18条の規定に基づき、病弱・発育不全・その他やむを得ない事由のため就学困難と認められる者の保護者に対して、就学の義務を猶予できるとするもの。昭和54年の養護学校（現在の特別支援学校）の義務教育化によって、障害を持つ多くの子どもたちが義務教育を受けることができるようになった。