

2013. 11. 20 講義レジュメ

「息子の看取りから健康問題まで

～ろう者の視点にたった医療～

一般財団法人全日ろうあ連盟理事長 石野富志三郎

1. 滋賀県のええもん

琵琶湖は、500 万年という世界で三番目に古い歴史をもつ。沖の島もおもしろい。織田信長、豊臣秀吉、石田三成、明智光秀、伊井直弼ら戦国名将が多い。近江牛、近江米、フナ寿司、赤こんにやくなど美味しい！地酒もいっぱい！大津港にあるびわこ花噴水は、横の長さが約 440m で、世界最大級の噴水。夜は透明・橙・緑の 3 色にライトアップ。

2. はじめに

きょうだい 7 人目（長女、次女は死去）
聞こえなくなったのは 3 歳 “らしい”（ストレプトマイシンによる耳毒性薬物）
身障手帳交付（第 1 種 2 級）は 5 歳、当時は「後天性全ろう」障害名

3. 長屋暮らしと「三丁目の夕日」

貧しい暮らしでした・・・
わたしの幼年時代
おもちゃのピストル事件
お餅のない正月
ダンディーおじさんのこと
在日朝鮮人地区、同和地区に囲まれて
「三種の神様（テレビ・洗濯機・冷蔵庫）」
伊勢湾台風の怖さも知る

4. 高校 3 年、衝撃のデモと出会い

「手話通訳制度を確立せよ」
「ろうあ会館をつくろう」
「運転免許を与え、ろうあ者の差別をなくせ」
「みんなの力で地方自治体との交渉を強めよう」
（第 3 回近畿ろうあ青年大会デモ・大津市）

5. デモをするなと県が圧力

県は政治的スローガンだとクレーム

県がデモを実行するなら補助金出さない

プラカードに「恋人がほしい」「結婚の自由を認めよ」など当たり前の要求

市民から熱いエール、マスコミも支持

世論に慌てた県が補助金を認める

6. 当時の障害者観

危ないから運転はダメ、ろうの農家は馬や牛でも使え。

「ろうあ者はお断り」喫茶店が門払い。

手話？あれは「てまね（猿真似）は言葉にならない」通訳はろう学校の先生に頼め。

財産管理が無理、融資もダメ、冠婚葬祭はすべて家族か親戚任せ。

7. 4本柱国会請願運動（昭和52年）

1. 自動車運転免許が取れば

～道路交通法第88条1項2号の改正を～

2. ゆたかな社会生活のために聞き、話す伝達保障を

～手話通訳の制度化と身分保障を～

3. 治安国家で法の差別に泣いている

～前近代的な民法第11条の改正を～

4. ろうあ者の活動の拠点、憩いと文化教養、生活訓練の場

～聴覚言語障害者総合センター建設を～

民法第11条とは

〔改正前〕心神耗弱者、聾者、啞者及び浪費者は準禁治産者として之に保佐人を附することを得。

〔具体例〕銀行に住宅ローンを申し込んでも断られたり、家業を継ぐこともできず、両親の死後

も財産相続もできず、という状況に追い込まれる人もいた。

※運動により 1979（昭和

54）年法改正

8. よし、手話サークルつくろう

手話テキストも通訳者も指導者も全くなかった

ビラづくりから駅前配布

失敗の連続だった
3度目の正直で手話講習会成功
それから手話サークルへ結成
「手話を学ぶ」と「手話に学ぶ」

9. 小さな幸せから大きな幸せへ・・・突然、奈落に落ちる

10. 娘と息子～その①～

娘の逞しい生命力～絶望から希望へ～
「ユキとヒロ頑張れ頑張れ」番組
大津方式（障害児の早期発見・早期対応から早期療育・訓練、保育受け入れ）
藁にもすがるように求めて
産まれた息子も同じ障害
重複障害児を育てる

11. 娘と息子～その②～

収入の少ない協会専従に転職
仕事・活動・育児の“三位一体”
あたりまえがあたりまえの暮らし
福祉制度の貧弱さとの闘い
家族の絆そして仲間のちから、ステキな仲間を支えられて

12. もっとも遅れたのは聴覚障害者福祉

昭和50～60年代というのは、滋賀県の経済は活発に推移し、
財政も豊かで右肩上がり の成長を遂げていました...

13. 娘と息子～その③～

大村洋子さんとペアで
札幌の西川式子さんに
電話して「頸肩腕障害」
病名を初めて知る。
「青春を返せ」と言われて
手話・手話通訳・ろうあ者そして滋賀の福祉

14. 忘れられない光吉正憲先生

いつも会うたびに手話で「元気？」

「ゼーゼー」「ヒューヒュー」

市民病院は重複障害、心臓異常のため障害児通園入園の許可せず

「責任をもつから意見書を書きましょう」

夜中、寒風にもかかわらず医院前で来院を待ってくれた

逝去は記事で知ったのは4か月後だった

15. 賤ヶ岳（しずがたけ）近くの若夫婦の苦悩と決断

「産む権利」取材から

「子をおろせ」と迫る

親戚や実家に猛反対された

無事出産・・・「勉（つとむ）」

夫婦との出会い～私にとっての運動の原点～

「ゆずり葉」場面は実話にもとづいて映画化

16. 病気を診て障害児者を診ない医者

「聴覚障害者とのコミュニケーション医療 Q&A」パンフ普及と光吉先生

医師たちに向かって気迫に満ちたお話

病に倒れる直前まで障害者の訴えを最後まで聞いていた

それでも生きる気力を振り絞って・・・

17. 娘「智美」、息子「健史」と共に生きて

空気のきれいな田舎に移して

滋賀県で2つの施設建設運動へ

滋賀県立聴覚障害者センター（平成7年）

びわこみみの里（平成19年）

18. 障害者自立支援法“五悪”

1. 福祉サービスの低下
2. 応益負担は非科学性
3. 事業所の経営困難
4. 福祉従事者の減少と負担増大
5. 将来像がみえない

※自立支援法違憲訴訟原告 71 人が 14 地裁へ提訴 “障害が重ければ重いほど負担が増す仕組み”

19. なぜ制度改革が始まったのか？

障害者自立支援法の問題点

<応益負担の導入>

- 「利用抑制」または「生活困窮」をもたらす。
- 「障害が重いほど負担が大きい」という矛盾。
- さらに聴覚障害者の場合は「受益者が双方なのに一方が負担する」矛盾。
- そもそも障害者施策に利用者負担は？（応益負担／応能負担いずれでも）
※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
→有料化の地域が続出。

20. 新法に向けて推進会議で提言

ろう者が人間として尊重される社会、施策、法整備の運動

運転免許、4本柱の国会請願、差別法撤廃

手話通訳制度の確立、放送バリアフリー・・・

手話研修センター、情報提供施設など福祉施設、手話・手話通訳の広がり

そして障がい者制度改革推進会議へ

21. 2011年6月13日、息子が・・・

東日本大震災発生

情報・コミュニケーション法をめざす全国運動

22. 終末期の延命医療

過酷な選択肢

容体の急変へ対応の難しさ、介護の限界

6か月にわたる闘病、睡魔との闘い

23. 障害者「家族が介護」9割！

介護者の過半数以上が高齢者で、母親が64.2%、父親が25.4%と判明
介護者の84.5%は負担感、特に精神的負担68.7%、身体的負担52%、
経済的負担40.8%と続く

滋賀県でも障害児2人を道連れに父親が車中の一酸化ガス中毒による親子心中

24. 親が元気なうちは、親が支えなければ

こういう意識は、制度上の制約や低水準の公費による支援の抑制も大きな要因にあることだ

「家族扶養・介護が大前提」という考え方は根強く残されている
しかし、親亡き後の暮らしが不安！

25. 「この子らに世の光を」と「この子らを世の光に」

26. してほしくないこと、してほしいこと

△障害を理由とする差別の事例

△直接的差別と間接的差別

福祉・保健・医療・介護・住居・就労・教育・芸術・文化・スポーツ、放送・
通信・建物・交通、政治・司法

28. こんな不利益取扱いが

医者が守秘義務上、手話通訳者は診察室から出て行けと言う。このため適切な
医療が受けられなかった事例

27. 新たな動き

障害基本計画（平成25年度から概ね5年）の推進と情報アクセシビリティ施策
の充実

障害者差別解消法（平成28年4月施行）

「障害者権利条約」批准の国会決議へ

29. “蟻集まって樹を揺がす”のように、社会を変えられる

もっと怒りをもって

もっと優しさをもって

もっと人間を磨いて

生きてよかったといえるような社会を

憲法を暮らしのなかに生かそう

30. 「おめでとう」の多い人生に

たとえ小さなことでも「おめでとう」という言葉にすると、人生はもっと楽し
むことができます。

「おめでとう」といっばい言うことができる人生、「おめでとう」といっば
い言ってもらえることができる人生。

それは、健康で元気だからこそ、味わうことができるのです。

一緒にがんばりましょう！