

決めて争ってはいけない
親しい人の生き方を
尊重し、かまわない
も、重い病気を
超え、かまわない
も、弱いなことを
一人ももれ無く守る



13:00~(受付12:00)
(記念式典13:00~13:30) (記念講演13:40~14:50)

多くの方々に支えられ「設立20周年」を迎えることになりました。どんなに重い障害があっても自分の人生を輝かそうとしている重症児者の存在を理解していただきたいと思い、活動を続けて参りました。これからの更なる活動の起点とすべく記念式典並びに記念講演会を開催致します。
是非、式典に参加して下さい。そして、渡部さんの記念講演をお楽しみ下さい。

記念講演

戦場カメラマン



わたなべ 陽一 氏
講師：渡部 陽一 氏

テーマ：「命」

会場：大阪市中央公会堂
(大集会室) 大阪市北区中之島1-1-27

学生時代から世界の紛争地域を専門に取材を続ける。戦争の悲劇とそこで生活する民の生きた声を体験し、世界の人々に伝えるジャーナリスト。世界情勢の流れのその瞬間に現場で取材を続けている。取材は戦争が起こっている国々の家族模様や子どもたちの生活を中心とし、住民たちと共に長期にわたり生活し暮らしていくことで次第に見せてくれる「ありのままの表情や声の生」を大切におこなっている。戦場の悲劇のなかに生まれる愛の契約、笑い、涙を右目のファンダー、左目の裸眼で見据える。単独取材ゆえの長期潜伏取材を得意とする。

重症児者の写真展 同時開催

入場無料

先着順(満席になった時点で締め切らせて頂きます。)
事務局まで申し込んで下さい。
13時までにご入場お願いします。

【事務局】〒545-0021
大阪府阿倍野区阪南町5-15-28
高徳コミュニケーションセンター2F
TEL: 06-6624-2555
FAX: 06-6624-2556
mail: osaka@sasaeru.or.jp
大阪府重症心身障害児・者を支える会



支える会「クリスマス会」のご案内

日時：平成25年12月14日(土) 12:00~15:00

場所：早川福祉会館 4階ホール (大阪市東住吉区南田辺1-9-28)
(オムツ替え等横になるお部屋もあります)

内容：クリスマス会 ・ お楽しみコンサート 青野 浩美さん
・ 食 事

参加費： 支える会会員当事者と介護者一人(1,000円)
非会員当事者と介護者一人(2,000円)
会員家族のみの参加及び介護者二人目(一人500円)

〆切：平成25年12月2日(月)

お申し込み・お問い合わせ (申し込みはFAXでお願いします)

大阪府重症心身障害児・者を支える会
TEL 06(6624)2555
FAX 06(6624)2556



「支える会」事務局

〒545-0021
大阪府阿倍野区阪南町5-15-28
高徳コミュニケーションセンター2階
大阪府重症心身障害児・者を支える会
会長 山村 寿子
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556
<郵便振替> 00930-9-69598

支える会ホームページのご案内

ドメイン名 <http://www.sasaeru.or.jp/>
メールアドレス osaka@sasaeru.or.jp

様々な御意見・御質問や情報をメール
や掲示版にお寄せ下さい。

全国、各地へリンクあり!



編集後記

今年の異常気象はたくさん弱音を
死に至らしめました
阪神・東北の大震災を始め、弱い
人たちがその影響を大きく受ける事
となります。それは又、天災のみな
らず、あらゆる生活の場に於いても
同じ事が言えます。重い障害のある
人が、どこに住まい生活しようかと
して同じ権利を有し笑顔で暮らせ
るよう、支える会はその道を、たく
力を重ねて行きたいと思えます。

編集委員一同

編集責任者

(事務局) 〒545-0021
大阪府阿倍野区阪南町五-15-28
高徳コミュニケーションセンター2F
TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556
郵便振替 00930-9-69598
大阪府重症心身障害児・者を支える会

発行所

大阪府重症心身障害児・者を支える会

大阪府阿倍野区阪南町五-15-28

(会費の方は会費の中に含まれていません)

Yが歩き始めたのは5歳の頃です。就学猶予のために小学校で門前払いを受けた時の悔しさ、やっとの思いで学籍を獲得し「特殊学級」に通い出した頃の懐かしい思い出、家族から独り離れて集団生活を通じた「児童施設」「成人施設」「支援施設」「特養」の時代・・・、それは弟にとっても私たち家族にとっても厳しい辛い日々が続きました。そんな中で彼は孤独に耐え、逞しく生きぬいたと思います。喪失感がとても大きいです。彼は父が大好きでした。

Tのこと

61歳です。知的障害(手帳A)と身体障害(手帳1級)です。7歳の時にはしらが原因で歩けなくなり、30年近く家の中で生きてきました。彼が社会に出ていき、色々な人々と関わるためのきっかけをつくり、弟と母をサポートし、見守り続けてくれた人がいました。Fさん・・・障害児の母で、弟と関わる少し前に息子さんを亡くされています。作業所の仲間はこの人のことを「母」と呼んでいます。Oさん・・・弟と同じ歳のヘルパーさんで、母の次に大好きな男性で現在はNPOの代表です。この2人の縁で家族の周囲に人の輪が生まれ、弟と母の人生を大きく変えました。病氣、外出活動、作業所での生活、母の病氣・・・、色々な場面で人と人とのつながりの大切さを学びました。

平成19年、大阪市内の重症心身障害児・者施設フェニックスに入所しました。最近、嚥下能力が低下してきており、誤嚥性肺炎を起こしたり、高熱が続いたりで、とても心配です。医療が、そしてリズムのある日々の生活が必要だと思っています。体調の良い時には週に1回外出し、うち月1回は作業所時代から行きつけの散髪屋さんに寄ってから実家(大阪市住吉区)に帰ってきます。私は朝から実家で彼を待ち受け、大好きな村田英雄のCDを流し、半日を一緒に過ごします。

母親の死にともない、私はTの成年後見人となりました。

Uのこと

知的障害(手帳A)でした。13歳の時に府下の「精神薄弱者更生施設」「児童寮」に入所し、その後成人寮に移りました。平成16年、弟は「上咽頭ガン」に侵されて自宅へ戻り、4年間の闘病生活を終って「ホスピス」で亡くなりました。53歳でした。

最初の頃は私と一緒に週1回通院し、残りの日は自宅で過ごしていました。しかし病状の進行にともない、生活のリズムが壊れ無気力になっていきました。そして、当時在宅の弟Tへの嫉妬、母への不満が表に出るようになりました。病氣への不安、自分の居場所の不確かさが、彼を追い込んでいたのだと思います。そのことが母を苦しめるようになってきました。彼と母の生活を立て直すためにOさんの力を借りて「外出活動」を始めました。東大阪市の私の家での生活、通院、ヘルパーとの外出、ヘルパーの事務所での宿泊、大阪市内の「知的障害者更生施設」でのショートステイ、自宅への「日帰り訪問」と1週間単位の日課を組み、リズムをつくっていきました。徐々に弟の表情が明るくなっていきました。

「外出活動」で彼の世界を広げてくれ、入院中はベッド脇で彼の手を握りしめ、声をかけ続けてくれたヘルパーたちの姿・・・。手をつないで「ワッショイ、ワッショイ」と声を出しながら外出する弟の姿が、ついにこの間のように想い出されます。

3

私は、全国障害者とともに歩む兄弟姉妹の会(全国きょうだいの会)の会員です。また、大阪「障がい」のある兄弟姉妹とともに歩むきょうだいの会(大阪きょうだいの会)の世話人として例会『きょうだいカフェ』を開催しています。初めて「きょうだい会」に出会ったのは昭和43年、20歳の頃です。弟のUが入所していた

大人になった「きょうだい」からのメッセージ

溝上光邦

(支える会運営委員/フェニックス家族の会)

1

私は65歳です。鹿児島県の農家で4人兄弟の長男として生まれました。弟3人が「障害者」です。次男Yは昨年11月に62歳で、四男Yは平成20年3月に53歳で亡くなりました。三男Tは6年前から重症心身障害児・者施設フェニックスで暮らしています。父は平成4年4月に69歳で、母は平成20年7月に79歳で亡くなりました。現在、親代わり・どんなに頑張っても親にはなれないのですが、ということで、妻や娘・息子、母の時代から引き継いだ多くの支援者たちの協力のもと、きょうだいの立場でTのサポートと見守りをしています。

私たちは貧困のために農村から脱落し、故郷を失い、大阪にやってきました。昭和31年、私が小学3年生の夏です。「もはや戦後ではない」と言われ始めた年です。父と母は周囲の人たちから投げつけられる言葉・・・「なぜそんな腐れ子を生んだのだ」「こんな子が生まれてくるのは先祖のたたりだ」「親の因果だ」云々・・・にひどく傷つき、世間の冷たい視線を感じていました。私もそうです。私たちは「障害」のある弟たちと共に苦しみ、様々な壁に挑み、懸命に生きてきました。そして、「将来への不安感」「世間からの孤立感」といった感情も抱え続けてきました。

私は小学生時代に「不登校」を経験しました。学校を嫌い、教師を憎み、結果として学習遅滞、低学力状態に陥りました。算数の「九九」を覚えたのは中学生になってからです(父から習いました)。故郷の喪失感、弟たちの「障害」をめぐる厳しい現実、貧困教育からの排除不安定な仕事 貧困につながる「負の連鎖」から抜け出せそうにないという感覚、そういうものが私を追い詰めていたのだと思います。

2

昭和34年春。私が11歳、6年生の時です。当時は就学猶予・免除の時代でした。弟たちは大阪の小学校で門前払いされました。私が弟たちの「障害」の現実にはっきりと向き合った瞬間です。

私と、Y(次男)、T(三男)の3人は学籍を取るために田舎(鹿児島県)に戻ることになりました。昔住んでいた屋敷跡に、祖父が3畳ほどの小屋を建ててくれ、祖母と4人で暮らしました。私が1年間通った小学校にYとTはなんとか入学しました。しかし、まわりの大人たちの、教師たちの、子どもたちの好奇心な視線、無遠慮な言葉が、容赦なく突き刺さっていました。次第に学校から足が遠のいていきます・・・。

この時代に、Tは「はしか」に罹り高熱が続き、身体に震えなどの異変が出るようになりました。Tに対して「なにもしてやれなかった!」、という自責の念が今も残っています。

Yのこと

62歳でした。知的障害(手帳A)と身体障害(手帳2級)でした。10歳で大阪市内の「精神薄弱児施設」に入所し、19歳の時に府下の「精神薄弱者更生施設」に移りました。平成17年「障害者自立支援法」ができ、弟の施設も「施設から地域へ」という時代の波にのみこまれていき、施設の縮小、廃止が現実のものとなりました。58歳で大阪市内の「障害者支援施設」に移りました。「此処は終極の棲家ではない」・・・入所して最初に書かれた言葉です。その頃、白内障で視力が落ち、加齢もあり歩行が困難になり、転倒、骨折、捻挫を繰り返すようになっていました。平成22年に府下の特別養護老人ホーム(要介護4)に入所しました。そして昨年(11月)の寒い夜に旅立ちました。

「医療と福祉の連携強化のためのシンポジウム」が開催されました

9月12日 千里ライフサイエンスセンターライフホール

(主催：医療と福祉の連携強化のためのシンポジウム実行委員会)



このシンポジウムは、このたび大阪府自立支援協議会において重症心身障がい児者地域ケアシステムの整備方針が検討され、H25年3月に検討報告書がまとめられたのを受け開催されたものです。

この検討会の座長でもある大谷 悟氏（大阪体育大学健康福祉学部教授）から、重症心身障がい児者のおかれた状況やその課題整理や課題解決に向けての方向性を共有するために、「重症心身障がい児者地域ケアシステム検討報告書」の内容を中心に基調講演がありました。

世界的な人権意識高揚の潮流、国内法の動きの中で地域社会において他の人々と共生すること等が目的であることをふまえ、重症心身障がい児者の地域社会における状況、サービス基盤整備の状況、相談支援事業所の状況、重症心身障がい児者のニーズ、地域ケアシステムの目指すものと課題が整理して語られました。

シンポジウムでは、当事者の高橋健太郎氏とお母さんと恵氏が登壇され、人工呼吸器を装着するようになっても学校卒業後も通所施設に楽しく通い、信頼できる訪問介護事業所にめぐりあひ、医療にも恵まれ、このたびショートステイの登録もできたとのことでご自分らしく輝いて生きている様子を話されました。しかし、これらのコーディネートを親自ら右往左往してなさねばならない現状や医療と福祉の連携の必要性も伝えられました。

フェニックス施設長 船戸正久氏はNICUの現状と退院支援事業について説明があり、施設入所者にして圧倒的に在宅重症心身障がい児者が多く、高度な医療的ケアを必要とする児者が在宅に多いという状況や小児在宅医療に関する大阪府医師会の取り組みが話されました。大阪府の調査（H24.3報告書）では地域生活支援の様々なニーズが挙げられていますが、最大のニーズはショートステイであるという結果になっており、第2子の出産時の利用等その重要性が話されました。制度にも多様な取り組みがありこれからショートステイの充実が大切になるであろうということです。

大阪府看護協会 岡村富美子氏からは訪問看護について、利用者の増加、特に小児・在宅重症児の増加がみられるが、準・超重症児への医療に関する現状は訪問診療を受けている児は7%、訪問看護を受けている児は18%ということが話されました。そのニーズに応える取り組みとして、

次の頁につづく

前の頁のつづき

児童寮の面会日（日曜）に母と一緒に出かけ、部屋の片づけをしたり、子どもたちと遊んだりして、1日を過ごしていました。「一度のぞきに来ないか?」・・・Nさんという年長のきょうだいから声をかけられて参加したのが当時の「砂川きょうだい会」です（Yが居た施設にも同じように出かけていましたが「きょうだい」と出会う機会はありませんでした）。例会参加者は7名前後で、当初は職員も顔を出してくれていました。障害者問題や社会保障・福祉の学習会、文集づくり、他の施設見学会、弟が居る施設での宿泊体験や行事参加、レクレーション、街頭啓発などをしていました。また、他地域・施設のきょうだい会と交流する機会も生まれ、名古屋、神戸、京都、大阪で開かれた集会にも参加するようになりました。

一生を「障害者のきょうだい」として生きる私たちは、人生の様々な場面で固有の生きづらさを抱えています。なかでも子ども時代の「親子関係」は大きなテーマです。障害のある子の世話に必死な親、その姿を見て「良い子」であろうと悩むきょうだい。「きょうだいには迷惑をかけられない」と心の片隅で思いながらも言葉にできない親。お互いがどこかで遠慮して、言いたくも言えなかったり、協力出来なかったりします。親との関係の中で「自分はこういう役割なのだ」と違和感を覚えながらも納得してしまい、家族内の役割に混乱が生まれたりもします。

また、きょうだいの強すぎる責任感が自らの生き方を狭めていき、それは友だち間関係や恋愛・結婚に対するためらい、進学や職業など進路選択時の迷い、自分だけが「普通の人生」を楽しむことへの後ろめたさ、親亡き後の不安、アイデンティティ（自分自身感）のゆらぎ・・・の体験として語られます。

障害のある3人の弟たちの兄として「きょうだい会」の多くの仲間たちと交流する中で、混沌とした状況に語ることでできる「きょうだい」という言葉に出会いました。見えにくい「もや」とした苦悩や不安、孤立感形のあるものとして捉えること、マイノリティ（社会的弱者）としての自分を肯定的に捉えて前向きに生きることの大切さを学びました。親の会がセルフヘルプ・グループの顔をあわせ持つと同じように、きょうだいにも人生の早い時期に仲間と「出会える場」「語り合える場」が必要だと思います。独りで問題を抱え込み、孤立する前に・・・

そして45年が過ぎました。今はT（三男）の見守りをしながら「親亡き後」を生きています。弟たちの障害と懸念に向きあった両親の姿、将来への不安を抱えたまま逝った母の姿が目焼き付いています。日本の近未来の姿であるアメリカの貧困格差は1%の富裕層対99%の貧困層に広がっているそうです。不安定な社会、開墾した時代には、誰も将来の生活を見通せなくなります。99%の中でもさらにマイノリティに位置付けられる「障害者と、その家族」は“今のくらし”をどこまで維持していけるのか、生き延びていけるのか・・・と不安になります。それは「兄亡き後」の不安へとつながります。

(2013.10.1)「会員よりの寄稿文」

「支える会」入会のご案内

大阪府重症心身障害児・者を支える会
(全国重症心身障害児(者)を守る会の大阪支部)
への入会についてご案内いたします。

【個人会員】	年会費 8,000円
本部発行「両親の集い」、本会発行「支える」購読料含む	
	年会費 3,600円
	本会発行「支える」購読料含む
【法人・団体会員】	年会費 10,000円(1口)
本部発行「両親の集い」、本会発行「支える」購読料含む	
【協力会員】	年会費 3,000円(1口)(運営資金の協力会員)
	本会発行「支える」購読料含む
申込み・問い合わせは事務局までお願いします	



シンポジウムに参加し思った事

居宅介護事業従事者（H・K）

重い障がいのある方々が「地域生活を送る」と言う事の大変さを近くで見えながら関わらせていてくれる者として、本当に医療と福祉の連携の大切さを痛感させられています。

今回のシンポジウムで発表された高橋さんも、覚えきれない程厳しい局面を乗り越えながら一生懸命周りに働きかけ地域で暮らしていくなかで色々な方々に出会われ、幸せな時間が過ごせている事を知る事ができとても嬉しく思いました。

しかし、この様に過ごせている方は数少なく、まだ家族さんのみで頑張っているというケースが数多くあるのが、現状だと思っています。

家族が一生懸命子供を支えてきているなかで介護が困難になってショートステイを利用したくても定員もありません。ケアホームも医療が多く必要な方々を受け入れてくれる所もなく、最終入所先を探すが無くなります。

もっと、

地域で支える事が出来れば...

本人さんの住み慣れたところの近くで生活できる場が出来れば...

本人さんの思い・家族さんの思いに少しでも近づき重い障がいのある方々が暮らしやすい地域になれば... と願います。

そこに近づいて行く為に、役割として相談支援という立場の方々が大切になってくると思います。重心と呼ばれている方々・動く重症児と呼ばれている方々を一生懸命に育て支えてきている方々はあるんならば、経験を凝縮されているのでなかなか困っていても反対に気をまわしてしまい、本心を上手く伝える事ができなかつたりするという事を聞かせていただきたがら感じてきています。周りの人に頼らず自分がしないと！と頑張ってきた方々ほど、制度を利用する・相談するができていないのではないかと。と思います。重症心身障がい児者に関わる相談支援者の育成に力をいれたいとお話された事もとても期待しています。

介護職による喀痰吸引も障がいのある方々は3号研修と決められていましたが、1・2号研修（不特定）でも大丈夫になり嬉しくおもいます。

少しでも地域を支えていこうとする支援事業所や地域連携を大切に思う多職種の方々が、ご本人の生活を中心にし考え思いやり協力できたら家族さんも不安ばかりでなく、少しは安心することが出来ていくのではないかと思います。

本当にシンポジウムに参加させて頂き、色々と思われ再度考えさせられ勉強になりました。本人家族の思いに少しでも近づき、細部までくみ取る事ができていく介護スタッフが一人でも多く増えていく事を願い終わりとさせていただきます。

会費納入のお願い

既に納入がお済みの方にはあしからずお詫しを申し上げますようお願い申し上げます。

<問い合わせ>

TEL 06-6624-2555
FAX 06-6624-2556

<郵便振替>

00930-9-69598
大阪府重症心身障害児・者を支える会



前の頁のつづき

訪問看護実践力向上研修・訪問看護他職種連携事業等、医療と福祉の連携強化の推進に努めていくとのことです。看護協会が在宅重症児の訪問看護に取り組み姿勢を感じました。

貝塚市障がい者生活支援センターあいむ 浅野壽一氏からは相談支援をしていくうえで、地域での生活を支援し続けることを諦めてもらわざるをえない状況があると強く訴えられました。医療との連携の前に地域には連携する資源が十分に存在していない、資源がない所につなぐことが出来ないうことです。「生命と健康を守るため」という言い訳で、地域生活への思いが実現しないということが当たり前にはなっていないが、問題解消のために社会資源の充実と本人中心の支援が求められると話されました。

東大阪市子どもすこやか部 田村敦司氏は東大阪市における自立支援協議会の取り組みを話されました。支援学校卒業後の医療的ケアの必要な障害者の生活の場の保障が課題となり、現在は部会の中で地域で支える医療的ケアの重要性が議論されているとのことです。そんな中で福祉施設への看護師配置や公費での介護職への医療的ケア研修、また、療育センターを拠点施設へと支援策が推進されています。自立支援協議会は顔見知りになり、心を合わせて力になると話されました。 N・N



大谷 悟氏
(大阪体育大学健康福祉学部教授)



シンポジウム感想文

当事者家族（A・U）

会場が満席になる程のたくさんの参加者に驚きました。皆さんの熱意に各地で満卷しているニーズの多さを感じました。

シンポジウニストの中でも気管切開や人工呼吸器をかかえながら子どもさんと歩んでこられた高橋さんの発言には特に感銘を受けました。

またこれからは基幹型の相談支援センターを通して在宅生活をつなげる制度になるそうですが、大阪府下には医療的ケアの必要な障がい児者を受け入れるショートや訪問看護ステーションや居宅介護事業所が非常に少ないという現実があり、地域生活を送るにはまだまだ大きな壁となっているそうです。つくづく医療的ケアを必要とするかたが安心して在宅生活を送る困難さを実感しました。

重い障がいに対応するケアホームでも医療的ケアが濃厚なかたは入れない現実をどうするのか？また、相談支援の中でも重症児者専門の相談支援が必要ではないのか？このような問題は別立てで考える機関が必要ではないかと感じました。

貴重な問題をとらえたシンポジウムをありがとうございました。