



編集/コンビニの会事務局
連絡先/〒452-0822 名古屋市西区中小田井 2-431
TEL/FAX(052)505-6082(コンビニハウス)

障害をもつ人たちの地域生活を支援する

特定非営利活動法人
コンビニの会

定価/150円
昭和54年8月1日第三種郵便物認可

第110号



ビルマ操り人形

アジアの笑顔にまなぶ

写真家 長谷川友子

6月に開催しました個展「アジアの笑顔にまなぶー写真で何ができるのかー」に、ご来場いただきましてありがとうございます。在廊出来なかった日も有り、お会いできなかった方や、来客が重なりあまりお話が出来なかつた方等、残念に思っています。機会がありましたら感想等お聞かせ下さい。

今回の展示は、25年間、アジアの国で撮影した作品をまとめ、18才の時に写真に合つてからの自分への問いかけ『写真で何が出来るのか』への答えを自分なりにまとめようとなりました。その答えは「問い続ける事」、そして、その結果として答えが存在すると言う訳です。

展示開催中に「みんなで話そー」「生きる・女・表現」を開催しました。絵を描いたり、写真を撮っている20〜30代の男女15人程の参加があり驚いています。古い友人2人以外は、初対面の人達でした。(次頁へ)

写真を人生の友として、もうすぐ50年になります。生計のためでなく、女性が絵を描く事や、音楽を志す事等を、結婚、子生み、子育て、家族のもろもろの事等の生活の中で、それら続ける事にどんな意味があるのかを伝えたいと思っていました。私自身、苦しくて、何もかも投げ出したくなかった時に、なんの根拠もなく『自分には写真がある』と思っていました。『写真』と言う表現を持っている自分に励まされてきました。「今、あなたが出合っている事を大事にして欲しい。やめないで続けて欲しい。物でも人でも」のメッセージでその会を終りました。

年々落ち込む体力に合わせて、今後も「写真で何ができるのか」を問いながら、写真を撮っていかうと思えます。

(写真は、個展より)



バングラディッシュのスラムにて

雑記 ごまめの歯ざり

「ゴジラの爪あと」

私の車の左側のドア付近には、「ゴジラの爪あと」がある。3年前の夏、3本の鉄の棒のガードレールとケンカした時にできたものだ。

ビデオ屋さんから交通量の激しい道路に出ようとして、余裕をもって曲がる事ができず、思わずやってしまった。

それ以来、周囲の目を気にしながら車の運転をしていた。交差点を曲がる時など、学生さんたちの注目を浴びてしまい、犬の散歩のお父さんたちからは、驚きの視線が投げかけられる。知人からは、「新しいデザインかと思っただ。」と言われ、駐車場で一緒になった親子連れの幼い子供が、「パパ、この車はなんでこんなに壊れているの?」と父親に尋ねても、お父さんはこちらを見て、言葉を濁す。(子供は時に残酷である。)
「新しい車を買いなよ。」と言ってくれる義姉も、新車を買ってくれるはずもなく、最近まで、周囲の視線を気にしながら運転していた。でも最近慣れてきたのか、あまり気にならなくなった。

息子が小さかった頃、私はいつも周囲の目を気にしていた。レストランの中を動き回ってウエイトレスさんとぶつかり、コップの水をこぼしたこともある。思い通りにならないと、パニックを起こして泣き叫んだりしたこともある。息子のピンチよりも、周りの視線が気になって気になって、息子に苛立ちを覚えたことがあった。

でもそれは、自分の未熟さの表れであり、親として恥ずべき態度だったことが今になってわかった。もちろん、息子が間違っているときは教えなければいけないし、親亡きあと、生活できるスキルを身につかせなければならぬが、まずは息子の身になって物事をとらえなければならぬと思う。息子の特性を理解して、温かい目で見守るようにしていこうと思う。

これからも、周囲の目を気にせずに、安全運転に心がけていくつもりである。

(会報委員 鈴木 薫)

連載シリーズ

看取りの支援

悲しい出来事なのに、心に温もりが広がって行く…。

徳さんと通所施設の職員との間で取り交わされた、人間同士の深い繋がりが幾年経っても私の心から消えることはありませんでした。その感動を読者の皆様にお届けしたくて、全国きょうされんの広報誌「TOMO」編集部にお願ひして掲載の許可を頂きました。三回に分けてお届けします。

社会福祉法人 エセル福祉会

理事長 大川 美知子

『TOMO 2012年5月号より転載』

待ってるからねえ

また明日…

太陽の里 (埼玉県)

施設長 園部 泰由

2004年12月、一人の利用者が逝去されました。「徳さん」の愛称でみんなから慕われていた山崎徳次郎さん (仮名) です。病気の発覚から亡くなるまでの4カ月間。ケース担当職員とともに、彼の最期によりそい続けた園部泰由さんが、その胸のうちの語りましました。

■徳さんのこと

一日の仕事を終えて、さよならのあいさつをしようと徳さんの部屋に顔を出す。徳さんは朗らかな笑顔で自分を迎えてくれる。「じゃあね」とわたし。すると「待ってるからねえ、また明日」と返してくれるのが、わたしと徳さんとの、お決まりのやりとりだった。

徳さんが太陽の里にやってきたのは64歳の頃。親戚のもとを転々としてここにたどり着いた。ボロボロの身なりに上履きすら持っていない。「サンダルがないと廊下も冷たいしね」と、駅前の小さな靴屋へ一緒に出かけたのが徳さんとわたしとの最初の関わりだった。

買ったのはキティちゃんの絵柄の入った青いサンダルで、徳さんはボロボロになるまで履き潰してくれたのを覚えてる。



太陽の里にやってきて、初めて一緒に何かをしたのがわたしということもあり、徳さんはわたしのことを「親方」と呼び、信頼を寄せてくれるようになった。

「ね、園部さん。園部さん、が、一番、好き、な、人、は、誰、だ、と、思、う、？」と徳さんが声をかけてくる。「そ、れ、は、僕、」とニンマリと笑う徳さん。わたしのほうも、徳さんとは長いつきあいなので、徳さんは太陽の里の入所者というよりも、仲の良い友達という感覚だった。

■ 癌の発覚

2004年の8月半ば。徳さんの身体の異変に気が付いたのは、徳さんと那須に出かけた際のこと。食欲旺盛でお肉が大好物の彼がステーキを半分残し、ガーリックライスにはまったく手をつけない。これはおかしいと感じたのが最初だった。その後も、お腹の痛みを訴える様子が続いたので、近くの病院に受診をして、胃カメラ検査を受

けてもらうことにした。9月4日のことだった。

翌日、医師より検査の結果を、わたしと当時徳さんのケース担当職員だった栗原さんは告げられる。悪性の胃がんで、すでに手の施しようのない状態であるとのことだった。どうして早く気付けなかったのだろうと今でも悔やまれてならない。

癌の告知を受けた時、頭の中が真っ白になってしまった。藁にもすがらうような思いで、告知から1週間を経ずに、わたしは徳さんを国立がんセンターに連れて行った。待合室で4時間待たされた末に受けた検査でも、同じ結果を言い渡された。進行型の癌で、今すぐに手術をしなければならぬと医師は言う。手術の予約は2カ月先まで一杯で、それではとても遅すぎる。というわけで、国立がんセンターでの手術は諦め、最初に受診をした病院に戻ることにした。その時のわたしは「徳さんの癌が憎い……！徳さんの癌をやっつけたい……！」と、

そんな思いで一杯だった。当時、癌についての知識も無く、いま徳さんの身体に起きているのはどういう状況なのかも分かりもせずに、徳さんを治療のためとはいえ、あちこち連れまわしてしまっただけ。ふり返ると、彼にはとても申し訳ないことをしたと思う。

病院に戻り、すぐに手術の日取りは決まったが、手術前の検査入院の結果、全身に癌が転移をしていて、とても手術の行なえる状態ではないことが分かった。その後は癌の進行を防ぐための抗がん剤の投与と苦痛を和らげる緩和ケアの両方を併用しつつ治療を進めていくことになった。



■ みんなで重みを分かち合う

9月27日、太陽の里のパート職員を全含む全従業員が集まったの臨時会議が行なわ

れた。抗がん剤の投与を続けたいと話されたしと栗原さんの二人に、他の職員は「治療にこだわるのではなく、トクさんを薬にさせてあげよう」と諭す。彼が自分の人生をどのように生きるかを考え、これまでの人生をふり返る時間に、残された時間を費やしたほうが良い。そのために徳さんにはしっかりと病状を伝えよう。知的障害のある彼に死をどこまで理解して貰えるかはわからないが、それでもいいねいに伝えていこう、と。

病室にて。徳さんのお腹に手を当てて、いいねいに病氣のことを伝える。「徳さん。徳さんの胃の中にはイボイボがあつてね。ほら、お腹をさすると痛いでしょう？」普段のやりとりとは違う雰囲気を感じた徳さんは、その話を続けるのは恐いと、わざと話題を変えようとする。

それでも根気強く説明を続けていくと、次第に徳さん



は下を向いて黙り込んでしまった。長い沈黙の後、徳さんは一言ほつりところつぶやく。「寝たきり老人にはなりたくないんです」続けて言葉が溢れ出す。「太陽に戻ってみんなの面倒をみたい。里に戻ってみんなと仕事をしたいです……!」

「徳さんの癌をやつっけたい」とそれだけにこだわっていたわたしの想いは、彼の願いとは逆だということにその時気がついた。最期まで彼は里で、みんなといることを望んでいたのだ。ふり返ると病院の医師からも同じことを言われていた。治療にこだわらわたしたちに対して「徳さんのことをもっと考えた方がいいよ」と。きつとわたしたち以外の人たちは徳さんの本当の気持ちを分かっていただろう。わたしたちが自分で気がつくこと。わたしたちの気持ちの変化を、周りはずっと待っていてくれたのだと思う。

とある病院の看護師さんがターミナルケ

アについて語った言葉が印象に残っている。それは「その利用者が亡くなった後のことを考える」ということ。亡くなった利用者一番近くでよりそっていた人の心のケアを考えよう、ということだ。

もしも徳さんの治療方針を含めたあれこれを、わたしと栗原さんのみで決断をしていたら今ごろはどうなっていたのだろうか。徳さんの死後「あの時の決断は正しかったのだろうか……?」と、いつまでも思い悩んでいたのではないだろうか。

人の生き死にに関わる決断に携わるということは、心に重荷を背負うということだ。徳さんの今後についてを職員みんなで決めた。周りの職員みんながわたしと栗原さんの背負っていた重荷を分かち合ってくれたのだと思う。臨時会議では、短時間、パートの方たちも出席してくれた。普段はおよそ見せたことも無いような、パート職員さんのその真剣な表情は、今でも忘れられない。

(次号につづく)

「いのちを守るために」

障害者サポートセンター 舞夢

代表 市江 由紀子



七十二日間に及んだ入院生活が、やっと終わった。

数年前から嚥下機能（食べ物を飲み込む力）が低下し、食事を摂ることが出来なくなつたため、生きるために必要な栄養は全て点滴に頼る生活をしている。その点滴の管が度々炎症や感染を起こし、高い熱が上がる。今回の入院は特に、新年度に向けて学生のアルバイトヘルパーを募集するために、連日早朝から募集チラシを、色々な大学の周辺で

配布する活動を続けたことで疲れがたまり、体力が落ちていたこともあって、症状がいつも以上に重症化し、意識がない状態が何日も続いて、一時は命さえも危ぶまれる状態だったという。

私の意識がない中で、医師から『呼吸不全』『多臓器不全』という、芸能人の死因として聞き覚えのあるような病名と、「このまま呼吸が弱くなって、終わりの時を迎える可能性が高い」という宣告を受けたのは、私の母と私を取り巻くヘルパー集団（「チーム市江」と呼んでいる）のヘルパーたちだった。

☆

☆

子どもの頃から体が弱く、入退院を繰り返して来た私は、親元を離れてからも変わらず、年に何回か入院を余儀無くされる。しかし、生活の全てに介助が必要な私にとって、付き添いなしで入院することは、自殺行為に近い。

☆

☆

完全看護の病院なら、必要な介護や看護が受けられるだろうと思われる方も多いかも知れないが、「看護は看護師の手で」をスローガンに制定された完全看護制度は、看護師の人手が圧倒的に不足し、一九五八年に廃止された。その後、基準看護、新基準看護制度を経て、一九九七年には付き添い看護が全て禁止された。完全看護制度で掲げたスローガンがようやく実現するのかという期待も空しく、看護現場の実態は、看護師の配置基準（看護補助者も含）が高い病院でも、看護師一人に対して患者七人という体制だという。

日常的に、体調が安定している時でさえ、二十四時間常時介助が必要という支給決定を受けている私のような重度障害者が、一対七という看護体制の中で、ヘルパーの付き添いなしでの入院生活が成り立たないことは、誰の目にも明らかだ。

更に、体調が悪い時は、二十四時間呼吸器を装着するため、声が出なくなり、医療スタッフに病状を伝えることも出来なくなる。筋力が落ちて、力が入らない指では、苦しくなっても、ナースコールを押して助けを呼ぶことも出来ない。

随分前に、ある医師にこんな質問をしたことがある。「もし私がヘルパーの付き添いとして入院して、看護師が見ていない時に痰を詰まらせて窒息したとしたら、それは病院側の過失（医療ミス）になるのか」と。その医師は答えた。「医療ミスにはならない。寿命だ」と。

☆

☆

今回の入院では、意識のない私の代わりに、医師や看護師と治療方針を話し合い、必要な判断を下し、訪問看護師をはじめとする在宅の医療スタッフと連絡を取り、投薬や処置の

提案もしたという。

「チーム市江」は、

身の回りの世話をす

るだけに留まらず、

私の命を守るために、奮闘し続けた。もはや、

離れて暮らす家族以上の役割を果たした、と

言っても過言ではない。



☆

☆

ヘルパーの介助を受けて生活するようになった二十年前から、ヘルパーによる入院付き添いの必要性を訴え続けてきたが、ヘルパーが入院時に付き添う事は、制度では認められていない。

行政の担当者は、病院での介護は看護師が対応するもの。そのように医療費が病院に支払われているのだから、という回答を繰り返ばかりだ。

確かに、病气や怪我によって一時的に介護

が必要になった場合、入院患者の介護や看護は、病院で賄われるものなのかも知れないが、日常、健康な状態でも多くの介護を必要としている私たちのような重度障害者は、病院のスタッフだけで、その命を守ることは困難なのが現状だ。

☆

☆

制度を守るために、人が生きているのではない。人の命を守るために、制度が作られてきたはずだ。だとするならば、今の制度では、守りきれない命がここにあるのだ、ということとを伝え続けることが、命が再び与えられた私の役割なのかも知れない。

制度は、きつと変えられると信じている。



私は大学を卒業して、今までずっとエゼル福祉会の通所施設WILLで働いて来ました。

だから、当たり前のように思っていました。が、障がいの方の介助・介護を通して一人一人との関わりが深くなっていくと、個々の障がい特有の関わり方や伝え方、身体の介助でのポイントなど学びが、たくさんあることに気付きます。

障害のある人達と向き合うこの役割は、豊富な実践を通して支援者としての力量を磨くことが出来るとても魅力的な仕事である事に気づきました。

●気持ちを伝える

WILLは、職員だけでなく、利用者さんにとっても新しい出会いの宝庫となっています。

Aさんは自閉症で「のぼって〜」「アン

パンマン好きですか？」と好きなフレーズや言葉を声に出し、問いかけには返事してくださいますが、自分の気持ちを言葉で伝えることは難しいです。

WILL

～集団から生まれる力～

エゼル福祉会 通所部

主任 増田 真衣子

そんなAさんですが、いつもBさんに対してはそつと側で温かな眼差しを送り、笑顔で気持ちを伝えていきます。

脳性まひの障害があるBさんも文字盤で

自分の好きなことはお話して下さいますが、語彙力に乏しく本当に伝えたいことがなかなか伝わりません。

Aさんの気持ちがBさんにはなかなか伝わらず、Bさんも戸惑っているようでした。私はどうしたらAさんがBさんに気持ちを伝えられるだろうと思っていました。

ある日、AさんBさん2人のお誕生日会がありました。

みんなでバースデーソングを歌いお祝いする時にAさんがBさんのために、とても大きなしつかりとした声でバースデーソングを歌いあげてくれたのです。

すると、Bさんの顔がみるみるよこたつと嬉しそうな表情に変わっていききました。Aさんの姿に周りも驚きを感じたと同時に幸せな空気に包まれました。



これを期にAさんは朝の会の司会にも手を上げ、立候補してくださるようになりまし
た。「おはようございます。」とみんなに伝わ
るようにゆつくりしつかりした声で言っ
て下さっています。

●気持ちを代弁する●

知的障害のあるCさんはおしゃべりが大
好きですが、自分の思いを上手く言葉にする
ことが出来ず、黙ってしまったり他の話題に
かえてしまったりすることもあります。

しかし、長年一人暮らしを積みかねてきた
脳性まひのDさんが、自身の経験から「ヘル
パーが自分の思う通りには、ならないことも
ある。」と利用者さんの前
で語ってくれた日のこと、
「僕が言いたかったこと、
Dさんが言ってくれて
る！」と言ったのです。



それはCさんの心の底から出た本当の言葉
でした。

●真のコミュニケーション●

私は全く違う障がいでも繋がりが合える瞬
間に立ち会えたことで、通所施設が集団であ
る意味を思い知らされました。

個々を大切にしながらもお互いの違いを
認め合い成長できる場所は障害のある人が
人として生きていく上で、かけがえのないも
のです。それは職員ではなく障がいのある当
事者の方だからこそ心に訴えかけてくるの
ではないでしょうか。

前述に話したCさんの言葉は職員がCさ
んの気持ちを汲み取ろうと伝えた時の「そ
う。」の返事とは全く違うものでした。
同じ立場で直面し感じた言葉には、飾った
ものや想像では伝えられない真実があるか
らです。真実ゆえに、その言葉が胸に刺さり

涙する方、怒る方もいますが、
他者を見つめ自分の中から湧
いてくる感情と向き合う中で
人として変化出来るのだと思
います。

●個性を生かす取り組みの課題●

しかし、利用者さん同士がお互いの事を
知っていきける、繋がりが広がる一方で、各障
がいの特性を活かした活動作りや深く突き
詰めた取り組み、細やかな配慮がなされてお
らず、広く浅い実践となってしまう、
個々の仲間たちが十分に目的や生きがい
を持っていない課題もWILLは抱えています。

どんな方も素敵だと思える個々の個性が
溢れた場所にしていくために私は一人では
なく、集団の中で生まれた個の変化を捉え、
お互いに刺激し合える活動とは何があるの
か追求していききたいと思えます。



《 活動状況 》

7月

- 2日 名古屋生活支援事業所連絡会
(大川・榊原)
- 5日 ミュージック・ケア研修 (浅野)
福祉の就職総合フェア (大川・榊原)
- 8日 社会福祉施設職員
サービス等利用計画基礎研修 (増田)
- 9日 障害者援助技術研修 (浅野)
- 17日 あいされん暮らしの場交流会 (若林)
- 18日 理学療法 研修
自立支援協議会施設部会 (若林)
- 19日 エゼル福祉会 評議員会・理事会
- 20-21日 相談支援初任者研修 (有満・若林)
- 23日 会報発行
安全管理者講習 (寺澤)
- 24日 WILL 親の会
- 24-25日 グループホーム研修 (若林)
- 25日 理学療法 研修
- 29日 社会福祉法人指導監査
(大川・牧野・大嶋)



8月

- 1日 会報会議
理学療法 研修
あいされん運営委員会 (麻生)
- 9日 エゼル福祉会 評議員会・理事会
- 10日-11日(11日は台風で中止)
全国障害者問題研究第48回全国大会
(佐藤・北林)
- 11日 相談支援初任者研修 (若林)
- 15日 相談支援初任者研修 (有満)
- 22日 理学療法 研修
安居楽業ゼミナールささえる研修
(藤本)
- 23日 WILL 夏祭り
- 25日 名古屋市との懇談
名古屋生活支援事業所連絡会
(大川・榊原)
- 28日 WILL 親の会



事務局コーナー

「ご協力ありがとうございました」

7月～8月（敬称略・順不同）



★ ご寄付いただいた方々

(NPO 法人コンビニの会)

※会報購読料1万円以上お振込みの方を含む

松岡香代・矢崎正一・塩澤しのか
近藤直子・田中和美・城所八重子
柳野友美・犬飼一正・中島温子
高橋勝也・西野幸子・酒井宜江
アイ・匿名

(エゼル福祉会)

林 和子・黒田由佳・増田 修
ウイル親の会

★ 物品寄付をいただいた方々

(コンビニハウス)

浅井宏紀・伊東基成・高塚朱美
東原光江・桑原諸彰・塩澤しのか
宮川 等・朝比奈幸生

(WILL)

原あゆみ・林 勇輝・竹内まりや
山田智子・渡辺武司・伊藤学
丹羽恵子・水野香織・伊納尚男
安永麻里・浅井宏紀・菊地瞳美
岩崎良美・澤 幸子

★ 活動にご協力いただいた方々

(コンビニハウス)

伊奈晶子	石原正寅	青木政治	芝田真理子
辻本道子	桑原諸彰	黒田隆広	林 和子
高塚朱美	青木美乃	姥 雅視	酒井まみ子
間瀬敬人	中谷友紀	山内良介	福永由香里
峯 彩奈	山前諒汰	水野裕之	臼井裕香
河合尚武	小川阿弓	山崎直人	寺田みどり
寺田怜旺	竹内恵子	藤井梨沙	稲垣ゆき奈
東原光江	田口陽介	山内麻衣	高橋なおえ
石原優花	伊藤沙樹	山口愛加	茂手木利典
神取優香	森島千絵		

(WILL)

森田 衛 須田たみ子
武部 文 戸苅佐知子
梶田明宏

★ 会報発送ボランティア

佐藤美紀子 半田素子
吉田嘉子 高松陽子
大嶋千波



コンビニハウス クリスマス会のお知らせ

毎年恒例のクリスマス会を下記の通り開催いたします。
皆様からのお申し込みをお待ちしています。

日 時 2014年12月13日(土) 13時00分 開演予定

会 場 名古屋市 西区役所 講堂

名古屋市西区花の木二丁目18番1号

地下鉄 鶴舞線「浄心」駅 徒歩8分、「浅間町」駅 徒歩9分

定 員 80名 (定員になり次第、締め切ります)

参加費 600円 (チケット代)

プログラム バンド演奏・お楽しみ抽選会 他

介助が必要な方は介助者同伴(チケット必要)でご参加ください。
参加申し込みはコンビニハウスまでお願いします。

電話/FAX 052-505-6082



悲しみがなかったら
気付かなかった優しさがある

立ち止まらなかったら
見えなかった風景がある

弱さがなかったら
語れなかった言葉がある

市江由紀子
～弱さが教えてくれた より～

弱さが教えてくれた (小冊子 第4集)

近日発売予定! 300円 (税込)

ご予約承り中⇒⇒ 障害者サポートセンター舞夢
TEL/FAX 052-751-7833
Mail cil-maimu@nifty.com

銀行口座

三菱東京UFJ銀行 小田井支店 店番 238 (普) 口座番号 1440108

特定非営利活動法人 コンビニの会

郵便振替口座 番号 00800-2-35190 コンビニの会

ご意見・ご質問・お問い合わせは下記までお寄せください。
障害のある人たちの地域生活を支援する

〒452-0822 名古屋市西区中小田井 2-431

特定非営利活動法人

コンビニハウス Tel (052) 502-7731

Fax (052) 505-6082

コンビニの会

理事 宮川 優子

URL <http://homepage2.nifty.com/convini/>

E-mail convini@beach.ocn.ne.jp