

2022
1月1日
新新聞

難病男性 覚悟の活動へ

全身の筋力が衰える難病の脊髄性筋萎縮症を患い、24時間介護を受ける向日市の男性(27)はコロナ禍で外出すらままならなくなる。乙訓2市1町でつくる障がい者自立支援協議会の医療的ケア委員に当事者として初めて選ばれた。「生まれ育った地で、障害のある人たちが思うように生きられるために」と覚悟を決めた。

3日付朝刊から「コロナ禍の中、新たな不安を呼び出した人々の姿も思いを伝えます。5回掲載予定です。」



⑤ 障害者を支援する向日市の当事者

大藪 光俊さん(27)の一步

「障害があってもなくとも一人一人が抱えておうちに生き、働くことが出来る地域をみんなで作りたい」。2021年12月16日、向日市上植野町の府乙訓総合庁舎で開かれた医療的ケアの学習会。全身の筋力が低下する難病の脊髄性筋萎縮症を患う大藪光俊さん(27)は、向日市寺戸町は、車いすからマイクで語りかけた。

「たんの吸引など医療的ケアは、同じ地域に住む隣人のありふれた日常生活動と感ずてほしい」と呼び掛けた。乙訓2市1町の職員や医療・福祉従事者たちがうなずきながら聞き入っていた。21年6月に選ばれた乙訓圏域障がい者自立支援協議会の医療的ケア委員の一人として登壇。障害のある当事者が務める



障害があってもなくても誰もが思うように生きられる地域づくりを訴えた大藪光俊さん(向日市上植野町・府乙訓総合庁舎)

の初め。仕事で障害者を支援し、自身の生活を動画発信して社会に理解を訴える生き方に期待が寄せられた。大藪さんは顔や右手の指先以外、ほとんど体を動かさない。でも、くちびるの指先を使い、パソコンや電動車いすを巧みに操る。24時間介護で独り暮らしをしながら、日本自立生活センター(京都市南区)で働く。「障害があっても適切な支援があれば、地域で自分らしく暮らせる」

当たり前前の生活模索

自立を意識したのは、鳴滝総合支援学校(同市右京区)の高等部時代。向日市の自宅から両親の送迎で通学し、休日家族で映画館に行くなど自由な生活だった。一方、同級生の大半は近くの宇多野病院から通

い、卒業後も何十年と病棟に居るケースも。不自由さをあまり感じない自分と、制約の多い病棟生活の同級生。境遇の違いに違和感を覚えた。違和感も要望を社会に訴える大切さに気付いたのは、障害者支援を学ぶために派遣された米國での経験だ。大勢の障害者が車いすやデモに参加し、働く権利や学ぶ権利を叫んでいた。「社会に働きかけないと、同級生たちの状況は変わらない」。リモート形式で院内の支援相手と対話をやるようになった。どうかが新たな支障が出てきた。気管切開した男性のか細い声は、対面、耳を澄ましてようやく聞き取れるほど。「マイクが声を十分に拾えず、対話に病院の支援が欠かせなかった」と苦勞を明かす。それでも4人が退院し、地域での生活を実現させた。

「こうすれば障害のある人たちが、当たり前のように地域で暮らせるか。自分自身、そして支援を必要とする人々と模索と挑戦の日々が続く。」(古市大)



独り暮らしをする自宅で介護者の力を借り、いすからベッドに移る大藪さん

洛西



FILM PRINT
DIGITAL PRINT
PORTRAIT

マスイカメラ フィルム 現像

店内で現像します
長岡京市今里3-9-2
TEL.075-955-4450
www.yasuicamera.com