誰もが暮らせる地域づくりフォーラム 2012

今、取り戻す「存在の価値」
誰にも在る「命のこと」について考えましょう

主催:NPO 法人地域生活を考えよーかい

日時：9 月 1 日（土） 10:00～17:00

会場：伊丹商工プラザ 伊丹市立産業情報センター マルチメディアホール

10:00 開会 お礼とご挨拶 李 国本 修慈 主催者代表

10:10 講演**「語り継ぐあの日からのこと、語り伝えるいのちの授業」**

田中 総一郎 さん（宮城県拓桃医療療育センター 地域・家族支援部 小児医療部長）

11:40 休憩

11:50 サプライズ企画 **「前例がなければつくればいい」**

歌声:青野 浩美さん（声楽家） 伴奏:新 真由美さん（ピアニスト）

12:10 休憩

13:40 お話**「いま、そこに在るいのち それぞれの『わたし』を生きる」**

西村 理佐 さん（「長期脳死の愛娘とのバラ色在宅生活 ほのさんのいのちを知って」著者）

14:40 休憩

14:55 シンポジウム**「私たちは、こうして生きていきたい」**

シンポジスト

大坪 雅子 さん（七海さんのお母さん）

西村 理佐 さん（帆花さんのお母さん）

コーディネイター

尾瀬 順次 さん（NPO 法人てくてく）

篠原 文浩 さん（社会福祉法人イエス団）

コメンテイター

田中 総一郎 さん

清水 明彦 さん（西宮市社会福祉協議会）

16:55 今日のことと、これからのこと 李 国本 修慈

17:00 閉会

このフォーラムは財団法人木口ひょうご地域振興財団の助成を受けて開催しています

ようこそっ!伊丹市へっ!!!^o^;;

〜誰もが暮らせる地域づくりフォーラム 2012 にお越しいただいたみなさまへ〜

本日は、伊丹市にお越しいただきありがとうございます。今フォーラムは、私どもの法人が 2009 年度に「誰もが暮らせる地域づくり事業」ということで始めた流れで続けている活動です。

その目的は、そのまんまの「誰もが」愉快に楽しく、もちろん時には苦しみ悲しみながらも、それでもなんでも、自らが暮らしたい場所で暮らしたい人と当たり前に暮らして（生きて）いけるようにという思いをできるだけ多くのみなさんと共に分かち合いたいとのことでした。

今回、とってもステキなフォーラムを企画できたと思ったりしています。お越し下さったみなさん、本当にステキな方たちです。

田中総一郎先生、とっても柔らかな、お医者さんとは思えない（?^-^;;）砕けた感覚（これが大切ですっ!と私は思っています）もお持ちになる大和の国（奈良県）の関西人です。とにかく、お話しを聞くと和めます、優しくなれます、私なんぞは涙ウルウルとなります（ほんとです^-^;）のでじっくりお聞き下さいね。

西村理佐さん、彼女の言葉、文章にも魅きよせられる大切なモノがたくさん詰まっています。今日も淡々と（たぶん）語りながら、とっても大切なモノ・コトを私たちに伝えてくれることだと思います。西村理佐さん、でも、実は、お茶目でカワユイ（^-^;;）筋肉少女（筋金入りの前腕にも注目^-^;;）なのです。

大坪雅子さん、彼女の言葉にも私たちが知らない・気付かない（気付けない）様々な「問題」に立ち向かう「力」と、その際に生じる「辛さ」だとか「弱さ」をお伝えしていただけることかと思います。いつもとっても明るい大坪雅子さんですが、今日は少しばかし、彼女の心の底に在る思いもお聞かせいただけそうです。

そして、迎えます方々も大そうに「けったい」な人たちです。何度も繰り返してきましたが、「けったい」というのは「むっちゃ（とても）ええ（よい)」というような（?）ニュアンスの言葉ですので誤解なくお願いしますね。

尾瀬順次さん、本当にいつもにこやか、いつまでたってもまさに「ピュア」な心を持つ（ほんまかいな!と突っ込むのもいいでしょう^-^;;)、されど切れ味鋭い言葉をお持ちのステキなお父さんです。せんだっては娘さんの学童保育のキャンプに同伴の最中、（その鋭さからか?）大怪我（足から大出血で十数針も縫ってしまう）をされたのですが、やっぱりにこやか爽やかでした（なんのこっちゃですが)。

篠原文浩さん、おっとヤバイ人?と間違いそうですが、その通りです!、…と言うのは冗談ですが、正道（と私は思う）を突き進む力は「やばく」無くてはならず（これまた私のみ?の私見ですが^-^;:)、そんな魂を携えながら、日々走り回る（文字通りバイクで走り回り、

時々こけてます^-^;;…笑い事ではないっ!…未だ鎖骨は骨折中とか)、彼もとってもステキでイカシタ「オヤジ」です^-^;;。

清水明彦さん、「けったい」の元祖と申しましょうか?、というか、「か」はいりませんね、そのまんまの「けったい元祖」な方です。今日もコメンテーターとして、とっても解り難いけど染み入ってくる「コメント」を言い放っていただけるかと思います。配布資料の最後の絵がまさにそれっ!ですので、みなさんしっかりお付き合いくださいね^-^;;。

と、本当に楽しい1日になりそうで、これを書いている（現在8月31日朝）私もニヤニヤしながら、です^-^;;。

そして、今回のテーマは「存在の価値」、そして「命」です。なんとも重たい文言でもあるのかと思うのですが、そんな重たいようなことも、みんなで語り感じ考え合いながら、今日、お帰りに成る際には少しでも心が軽くなっているようにと願っています。

また、もうひとつのフォーラムのテーマというか目的は「おもろうやろう」ということで、これはよく清水さんが仰るのですが、「おもろかったらええねん」「おもろなかったらあかんで」ということそのまんまで、全ての方が…ということは在り得ないのかも知れませんが、それでも「みんなでおもろがって」いけるようなそんなフォーラム、もっと言うと、そんな地域だとか社会にしていきたいという訳です。ですので「誰もが」なんですね。

そして、今回は「サプライズ企画」として、青野浩美さんと新真由美さんによるミニコンサートも行われます。とっもステキな歌声とピアノの音色をみなさんと一緒に聴けることを喜んでいます。

今回のフォーラム、参加いただいたみなさん、登壇いただくみなさんに心から感謝申し上げますのと共に、フォーラムの実行部として大活躍して下さった「フェミックス」の冠野文さんに心から感謝申し上げます。冠野さんは今フォーラム中、会場内でとってもステキな雑誌「We」や、私からの超オススメ本「ひげのおばさん子育て日記」、更に超々オススメの「ほのさんのいのちを知って」（西村理佐さん著）を販売されていますので、お買い求めはもちろん、気さくに声をかけていただければと思います。

また、京都から「クリエイツかもがわ」の田島社長さんもステキな本（特に田中総一郎先生の「重症児者の防災ハンドブック」、青野浩美さんの「わたし前例をつくります」）をどっさりお持ち頂き販売くださり、毎度、フォーラムを盛り上げていただいています。

更に同じく京都市伏見区向島からは「東北物品販売」として金岡貴子さんもブース（と言っても長机ですが）を設けて下さっています。ぜひ、みなさんお買い求めいただき、個性的な^-^;;販売者みなさんとのお話しも盛り上がってください。

そう言えば、このフォーラムのもうひとつ（が多すぎますが）の目的として、みなさんとの「混ざり合い」「染み渡りあい」というのがありまして、この時間、このホールを各地からいらっしゃるみなさんとの交流の場&時間としていただければと願っています。

2012年9月1日（土）をがっつりみなさんで楽しみましょう!!。

NPO法人地域生活を考えよーかい　李　国本　修慈

いのちを大切にするってどういうこと？

よく子どもに「いのちを大切にしなさい」と言うことがあります。しかし、形として見えにくい「いのち」の大切さを子どもたちに分かりやすく伝えるにはどうしたらいいのでしょうか。たった一つしかない自分の「いのち」を子どもたちにどう感じてもらったらいいのでしょうか。

昨年の東日本大震災ではたくさんの方が犠牲になりました。失われていくいのちを惜しみ、被災地の困っている人を助けたいと行動してくださった方がたくさんいらっしゃいました。「絆」という言葉で表されるように、人の「いのち」は、人から思われて愛情を注ぎ込まれてはじめて感じることができるのかもしれません。

この連載では、子どもの「いのち」に真正面から向き合っていらっしゃる方々に登場していただき、「いのちを大切にするってどういうこと？」というテーマでお話していただきます。（チャイルドヘルスという雑誌で連載予定なんです）

いのちの授業～うまれてきてくれてありがとう

はじめに、仙台市の小中学校で行う「いのちの授業」を紹介します。

いのちを大切にするってどういうこと？いのちって見えるの？　私が生まれてきたときみんなはどう思ったの？　死んでしまった人とはもう逢えない？　いのちや死について学ぶことは、限りあるいのちをいかに喜び多く、絆深く生きるかという問いかけに回帰するのではないかと思います。そこで、子どもたちが家族の愛情をいっぱい受けて生まれてきたということ、「いま生きている」ことを、子どもたち自身が体全体で実感すること、そして、いのちの大切さを自分や友達の体の中に感じ取る、そんな時間にしたいと考えました。

いのちの授業の１０日くらい前、子どもたちに宿題を出しておきます。授業は、その答えを紹介するところから始めます。

①「いのちのはじまりはいつ？」

多かったのは、お母さんのおなかの中、生まれたとき、この二つです。その他に、初めておぎゃーと泣いたとき、名前をつけてもらったとき。父母に生まれてほしいと望まれたとき、人に良いことをしたとき（これは中学一年生の子ですが、素敵ですね）。

②「いのちの終わりはいつ？」

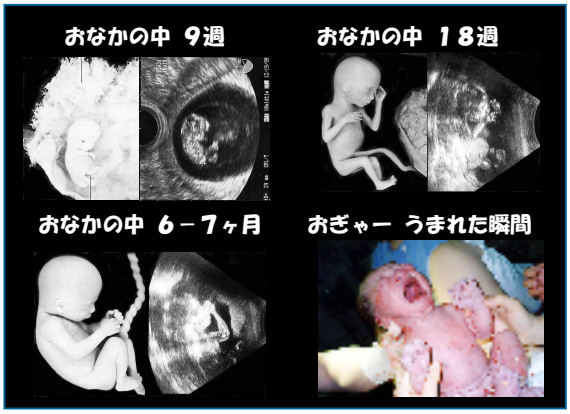
ほとんどの子が、死ぬとき、心臓が止まったときと答えていました。他には、脳の活動が停止したとき、人とかかわりを持たなくなったとき。満足に生きたと思ったとき、精一杯生きたあと。

③「いのちはどこにあると思う？」

これには、いろいろな答えがありました。こころ、心臓、自分自身、脳、正直に分からないと答えてくれた子。それから、地球、やさしさ、人と人のあいだ（素晴らしい感性ですね）。

次に、聴診器でお互いの心音を聴きます。ふたりに一つずつの聴診器を準備して、耳への当て方、心臓の位置、心拍の速さを説明しました。子どもたちは、医師の持ち物である聴診器に初めは興奮しおおはしゃぎしていましたが、そのうち、自分や友達のいのちの律動ともいえる心音に聴き入る姿が見られるようになりました。

そして、お母さんのおなかの中でしだいに大きくなっていく胎児の様子を、エコー写真と実際の写真で紹介しました。胎児の写真をみて騒いでいた子どもたちも、生まれたばかりの赤ちゃんの写真は神妙な顔つきで見ていました。



④「あなたが生まれてきたときのご家族の方の気持ちを聞いてきてください」

最高にうれしかった、やっと会えたね。神様からの贈り物だと思った、産んだ痛みを忘れるくらいうれしかった。そして、一番多かったのが「うまれてきてくれてありがとう」でした。

うまれてきてくれてありがとう。

あなたが生まれてきたとき、ご家族はこんなにうれしかった。あなたはそこにいるだけで人を喜ばせることができる、そんな存在なんだね。「うまれてきてくれてありがとう」という言葉は、子どもに「愛されている」安心感を与え、「自分は生きていていい存在」という生の確証と、「あなたは生きていてほしい存在」だよというメッセージを伝えています。そして、それはとなりに座っている子も同じ、大切な存在です。いのちを大切にするということは、いま、目の前にいる人と自分を大切にする、そんなことからはじめられるねと子どもたちに伝えます。

人は診断や評価の対象ではなく、
人は愛される存在です

「うまれてきてくれてありがとう」は、親から子どもへ、生きる力を与えてくれる、とても大切な言葉です。しかし、それが簡単に伝えられないときがあります。

障がいのある子どもが生まれてきて、最初に出会う私たち医療者の仕事は、生まれてきたばかりの子どもへの祝福の前に診断を与えることをその使命としてきました。そのために、お母さんたちは、のどまで出かかっていた「うまれてきてくれてありがとう」の言葉を言えなくなってしまっているとしたら、そんな苦しみと悲しみを与えてしまっているのだとしたら、われわれ医療者は考え直さなければなりません。診断や評価は、もとより、その人の一部分についてのこと、たとえ、障がいをもって生まれてきても、祝福できる社会と医療者でありたいと思うのです。なぜなら、人は診断や評価の対象ではなく、人は愛される存在だからです。

「いのちの授業」は、最後にこんな質問で締めくくることにしました。「みんなの体はなんのためにあると思う？　口は？　手は？　頭は？」　子どもたちは口々に自分の考えを発表してくれます。「口は、ご飯を食べるためにある。」　そう、自分の体を自分のために使うことは一番大切。「手は、困っている人がいたら手を貸してあげる。」　なんてやさしい！　自分の体を人のために使うことはとてもいいことです。でも、あなたたちの体は、かわいがられるためにもあるんだよ。「あたまは、ひとになでてもらうためにある。」

非営利団体「難民を助ける会」のご寄付により、「足踏式吸引器」をお贈りいたします。

さっそく、使ってみてください！

新鋭工業　足踏式吸引器　KFS-400

1. 足でシーソーのように動かすと吸引できます

2. 早く踏むと強く吸引できます。ゆっくり踏むと弱く吸引できます。

3. たんが一杯になる前に捨ててください。

足踏の板をはずして、吸引管を抜きます。あいた孔からさかさまにして捨てます

汚れがひどいときは、
下の黒いゴム板をはずして
洗うこともできます。

○

×

パッキンがゆるいと
もれてくるのでご注意！

停電時の電源確保について

1. 自家用車から

シガーライターケーブル　　インバーター(DC/AC 変換機)

どこへしまいこんだか、
わすれやすいのでご用心！

こちらは 1 万円程度

2. 自宅に

UPS(無停電電源)

ホームセンターなどで、
1～2 万円程度で
購入できます。

3. 自家発電機には、燃料がカセットボンベタイプと、ガソリンタイプがあります。

ホンダ EU9i-GB（900W）10.5 万円
カセットボンベ2本で2時間

ホンダ EU9i（900W）13.4 万円
ガソリンタイプ

ホンダ EU16i（1600W）20.8 万円
ガソリンタイプ

★　選ぶときのポイント　★

1）ガソリンの保管は可能？　・・・　必ず携行缶に入れしっかり栓をします。冷暗所で3～6ヶ月が限度です。

2）使用する医療機器と電化製品の消費電力を想定してください。
900W は家庭の照明程度、1600W は家庭のほとんどの電力、2600W は家庭の総電力といわれます。
主な医療機器は、人工呼吸器 200W、酸素濃縮器 250W、加温加湿器 300W です。
主な家電製品は、テレビ 100W、冷蔵庫 280～800W、冷暖房 400～1600W
（幅があるのは起動電力が必要なため）

★　上記すべての機器の説明書には、「医療機器に使用しないでください」と書いてあります。
実際には、インバーター機能付(電力のバラつきをなくす機能)であれば問題なく使用できます。

（↑文責：田中総一郎）

4. 電気を使わない吸引器の準備、注射器と吸引カテーテルをつないで吸引する方法も使えます！

8Fr　＋　20ml 注射器

10Fr　＋　50ml 注射器

防災について、今いちど、ご確認ください！

生活用品・医薬品の備蓄

□　食料品と水（一日一人3㍑）は3日分以上用意しておいてください。
□　非常持ち出し品は常時手の届く所に置いててください。
□　医薬品は、いつも1週間分程度、余分に手元にあるようにしておいてください。
□　停電時の対応のため、足踏式吸引器や自家発電機・バッテリーなどを準備してください。
□　緊急時の対応を、ご家族で話し合っておいてください。
□　学校や施設で医薬品の預かりをしていない場合は、声をあげて要請しましょう。

医療情報の携帯

□　「災害時には支援をお願いします」カードを作成して、いつも携帯させてください。
□　カードには、かかりつけの医療機関・主治医・電話番号、処方されている薬の種類・投与量・一日何回か、けいれん時の対応やアレルギーについてなど記入しておいてください。（薬の種類が多いときは、控えを小さくコピーしてカードと一緒に入れておいてください）

自宅環境の見直し

□　自宅のブロック塀など、倒壊の危険がないか安全確認しておいてください。
□　日頃から、寝室から玄関までの間には物を置かないようにし、座位保持椅子が通れる幅を確保しておいてください。
□　座位保持椅子は、転倒した家具の下敷きにならないように安全な場所に置いてください。

避難経路・避難先の確認

□　避難路の確認をしておいてください。
□　地方自治体から指定されている避難場所、およびそこに至る道順等を確認して、一度歩いてみてください。
□　福祉避難所を問合せて、一番近いところを確認しておいてください。

避難時の支援を確保

□　災害時要援護者避難支援計画について、役所の保健福祉担当課へ申請しましょう。災害時に手を貸してくれる地域団体へ情報を伝えたり、担当の方が訪問してくれます。
□　地域の人たちと交流を保つように心がけ、避難するときの援助などを近隣の方に頼んでおいてください。
□　町内会の防災訓練に参加しましょう。
□　近くに住む人たちに、こどもが日頃から通っている医療機関や福祉施設を知ってもらっておいてください。

医療機関などとの連絡・連携

□　人工呼吸器や酸素療法の方は、電力会社・消防署・警察・保健師さんなどとあらかじめ連携を図り、協力を要請できるようにしておいてください。
□　医療的ケアが必要な子どもさんでは、近隣やかかりつけの医療機関と、災害時の対応を話し合っておいてください。
□　緊急連絡時のために、かかりつけの医療機関や利用している施設に、携帯電話番号やメールアドレスを伝えておいてください。

災害時の支援を要請しやすいように、緊急連絡先や医療情報を
コンパクトにまとめたカードを作成しました。
同封のカードホルダーに入れて、子どもさんにいつでも携帯させてください。

表

災害時には支援をお願いします

名前 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿ ＿＿＿＿ 年 ＿＿月＿＿日生

保護者名 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿ 血液型 ＿＿＿（　）

緊急連絡先　電話 ＿＿＿－＿＿＿－＿＿＿

携帯 ＿＿＿－＿＿＿－＿＿＿ ✉ ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

住所 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

学校・施設　電話 ＿＿＿－＿＿＿－＿＿＿

名称 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

個人情報につき取扱いにご注意ください

裏

医療機関名 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿ ＿＿＿＿＿ 科

電話 ＿＿＿－＿＿＿－＿＿＿ 主治医 ＿＿＿＿＿ 先生

診断名
内服薬

記入欄が小さくてすみません。
書ききれないときは、診断名は状態がわかる主なものだけ、内服薬も一日も欠かせないものだけを記入下さい。病院でもらう薬のメモを折りたたんでホルダーに入れても OK です。

緊急時対応
アレルギー

緊急時対応はけいれん時の対応などの他に、必要とする医療的ケアについて（人工呼吸器・経管栄養・導尿など）、アレルギー情報などを記入下さい。

この用紙への記入事項は、特に連絡先や診断名をはじめ、個人情報をたくさん含んでいますので、とてもデリケートにあつかうべきと思います。
しかし、いざというときに、このカードの情報が子どもさんを守ってくれると思います。

Now Lording.....

「脳」という臓器

「脳死」という罠
「脳」＝「こころ」か？

いま、そこに在るいのち
それぞれの「わたし」を生きる

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム2012
2012年9月1日　伊丹市立産業情報センター
西村　理佐

「地域で暮らしたい」という願い

「地域」は単なる「場所」か？
多様な「いのち」の生きる場所

この子のいのちは誰のもの？

「人工呼吸器」という名の誤解
「生きる」に「受動態」はあるのか？

あたしは、なんにもできない子？

「できる」「できない」という価値
「生きているのがかわいそう」？

わたしにとってケアって、なあに？

「わたし」と「あなた」を繋ぐもの
「おかあさんが１番」？

じぶんのあしで、あゆむしあわせ。

「ふつう」って何？
「自立」って何？

「障害」を強いる世の中

大切な大前提と「見えない線」
「自己責任論」と生産性尺度

いま、そこに在ること

それぞれの「わたし」を生きる
繋がり、呼び合う「いのち」

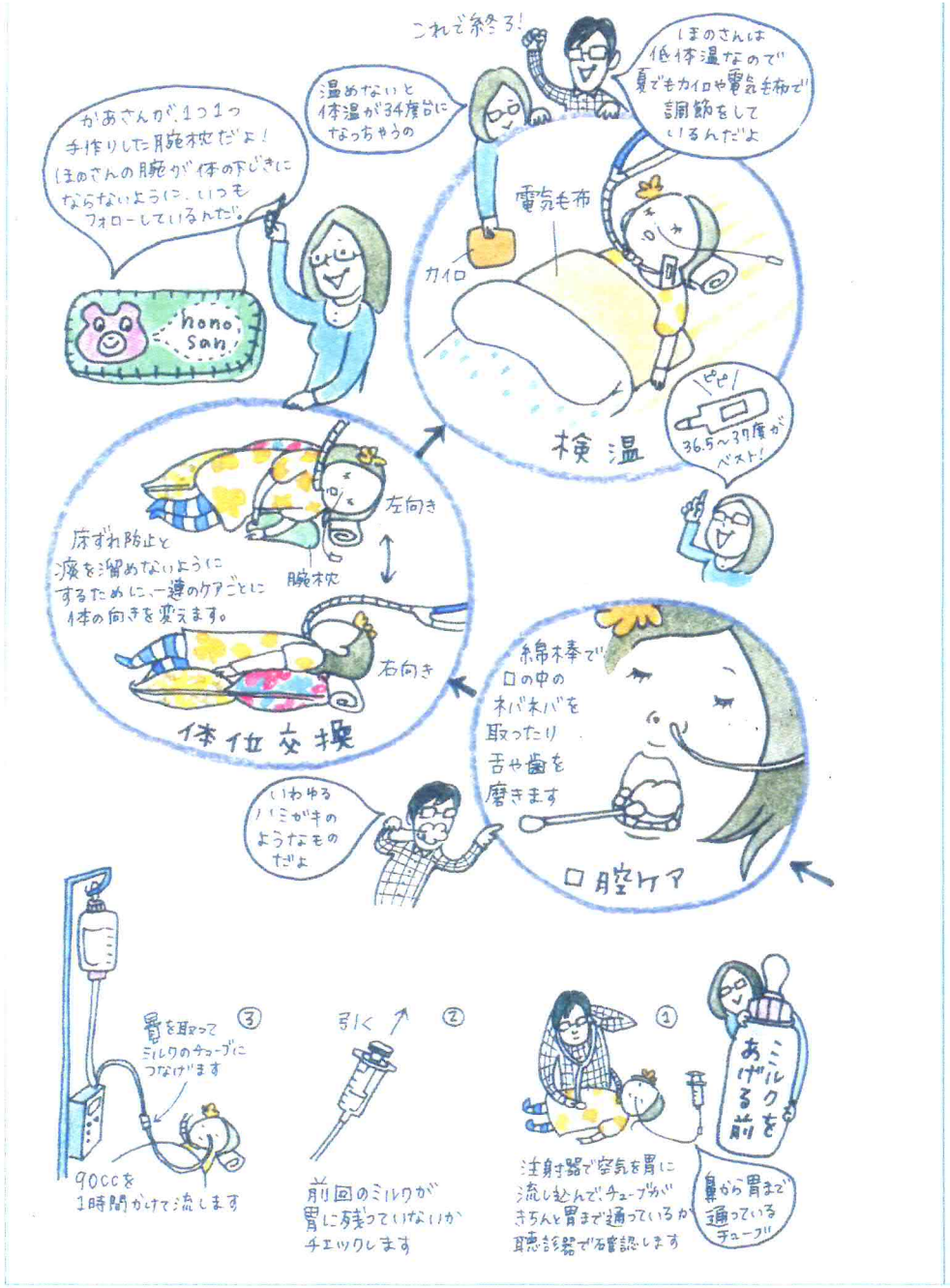
広がるセカイ、可能性∞無限大

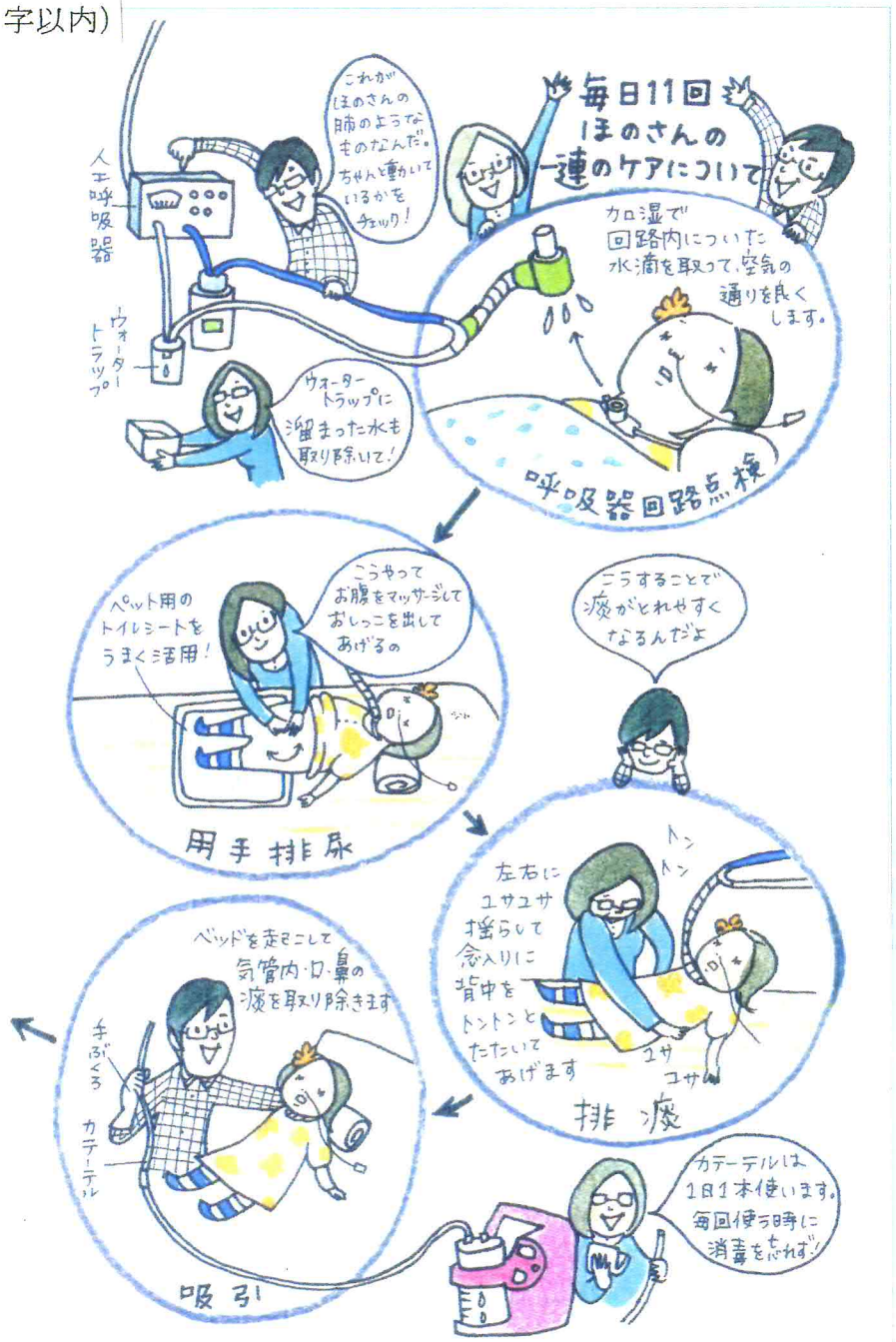
「医学」は万全か？
「いのちのゆくえ」は誰が決める？

Thank you !!

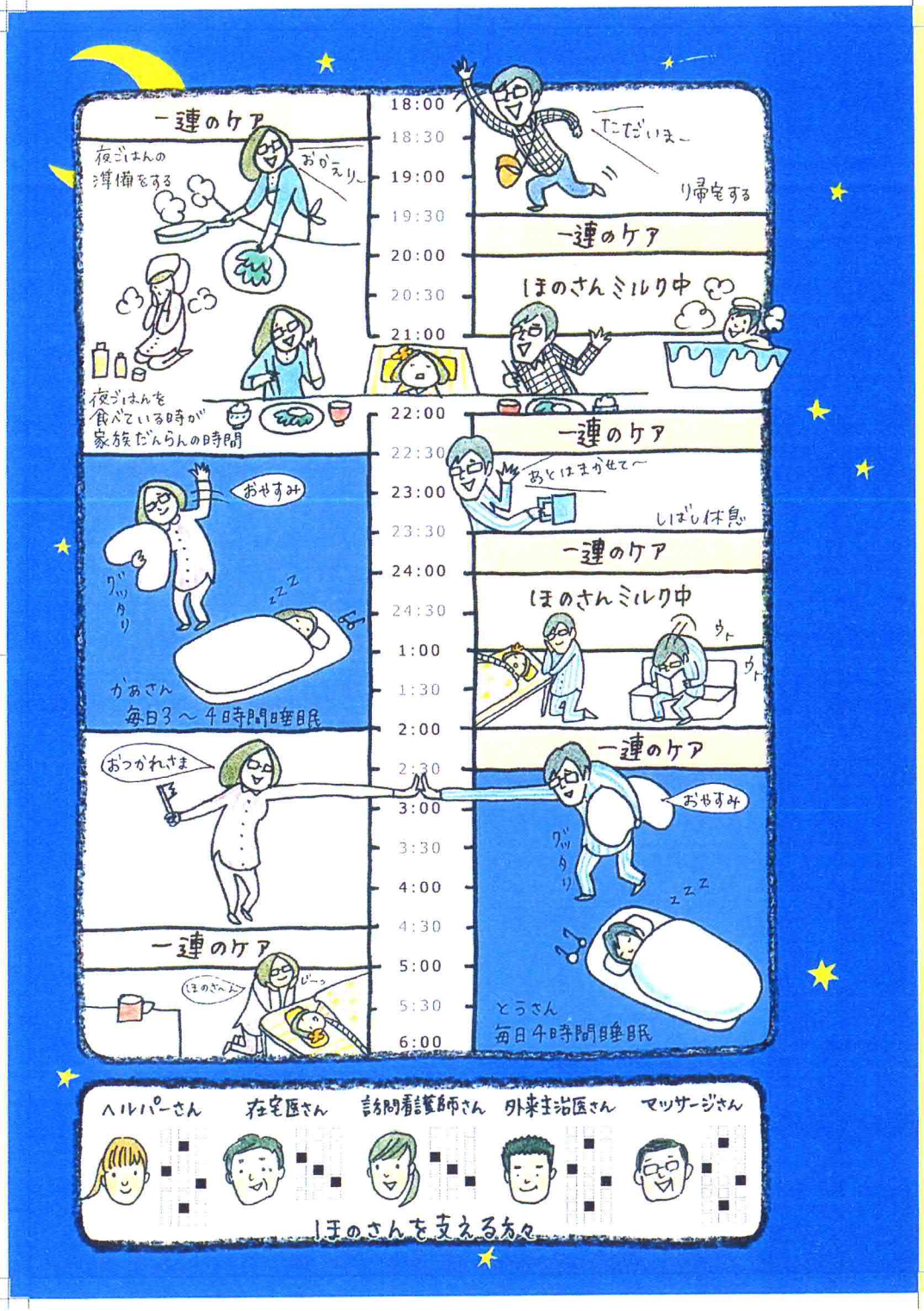
H.23 三重大
小論文問題

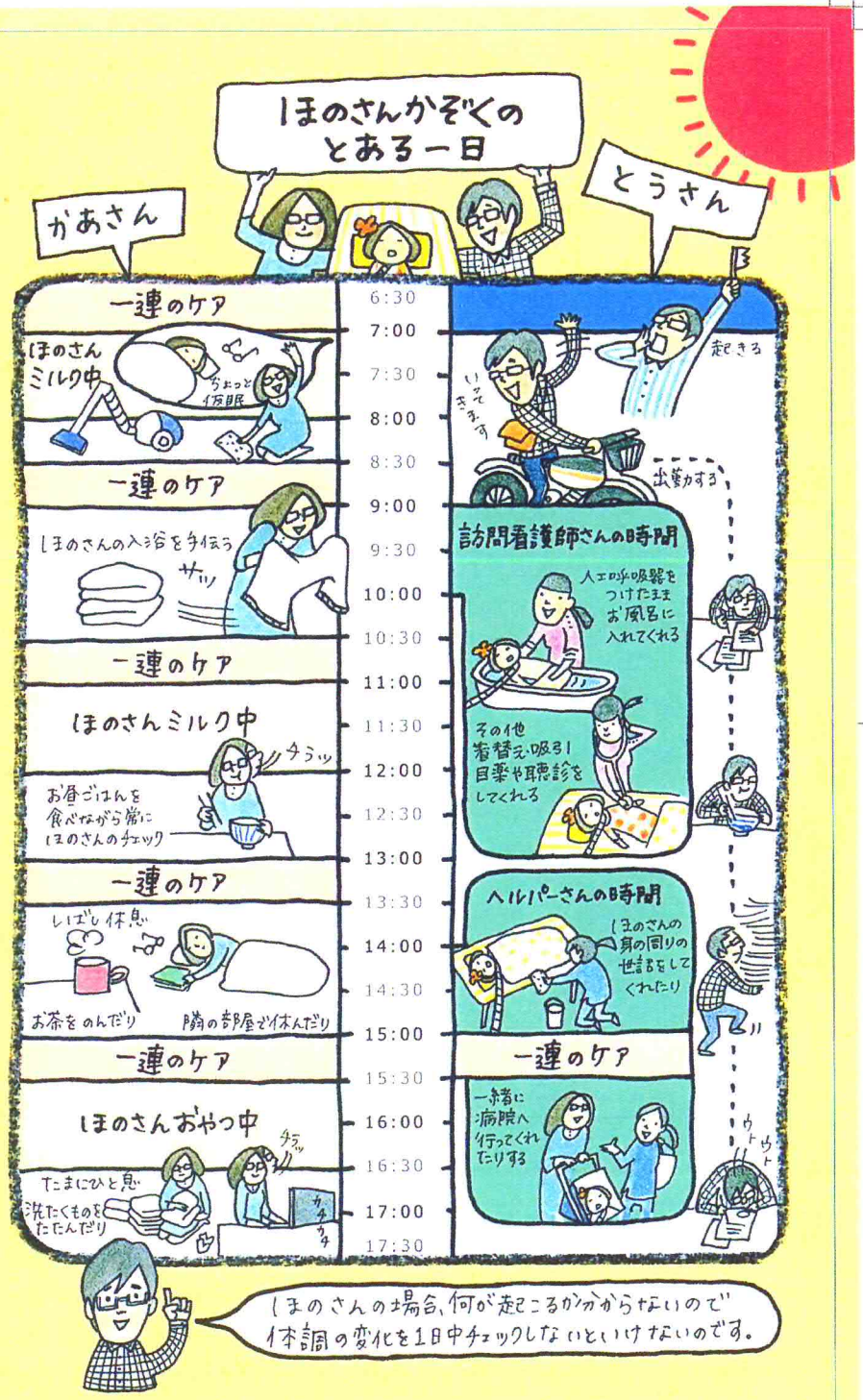
問題 2.　最近、医療の力を借りながら自宅・学校で生活し学習する子どもたちが増えています。このような子どもたちに教育・支援を行う上で重要であると思われることについて、別紙イラスト資料を参考にあなたの考えを述べなさい。(800 字以内)



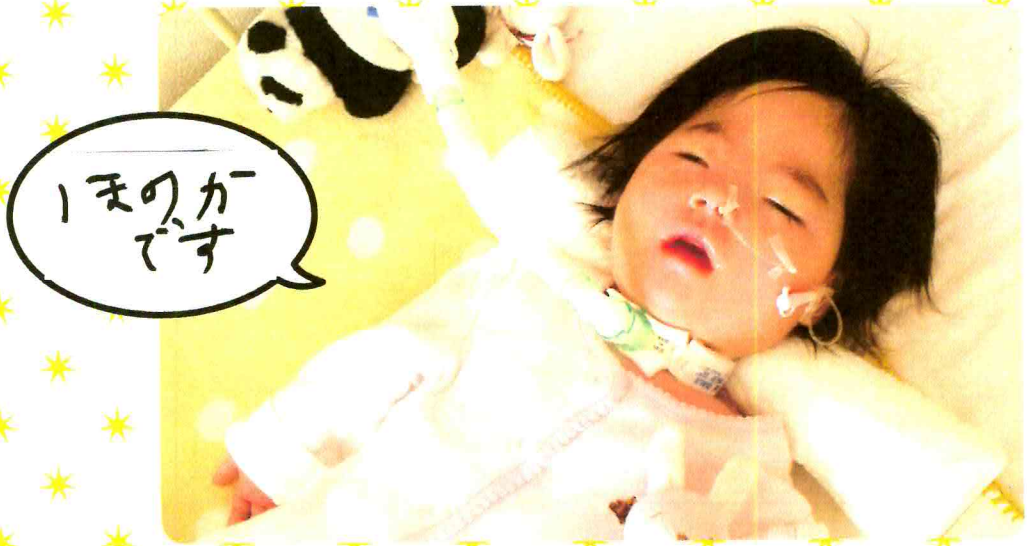


ほのさんかぞくのとある一日



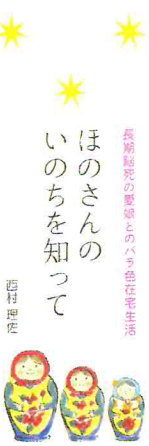


いのちの大切さを再確認できる、



ある家族の物語

「目も見えない、耳も聞こえない、目覚めることもない」娘。
「介護」でもなく、「看護」でもなく、
かあさんは、「子育て」奮闘中!!



長期脳死の愛娘とのバラ色在宅生活
ほのさんのいのちを知って

エンターブレイン
1050円[税込]
ISBN 978-4-04-726349-9

発行：エンターブレイン
〒102-8431 東京都千代田区三番町 6-1 ☎0570・060・555（代表）
発売：角川グループパブリッシング

カスタマーサポート：☎0570・060・555（受付時間は土日祝日を除く 12：00～17：00）
E-mail：support@ml.enterbrain.co.jp
通信販売のお申し込み先：弊社webサイト（http://www.enterbrain.co.jp） 通販サイト（http://www.ebten.jp/）

2012. 9. 1.
誰もが暮らせる地域づくりフォーラム2012

１人ひとりの存在の価値に基づく新たな展開へ！

西宮市社会福祉協議会　青葉園・のまネット西宮

清水　明彦

青葉園基本理念　　1982. 12. 23

1. 青葉園は、重度障害者の生活拠点的場であり、またその場作りをめざし続ける。

2. 生活拠点的場とは、重度障害者一人ひとりが豊かに自己を実現し、いきいきとくらしていくための土台となる場であり集団である。

3. 生活拠点的場であるためには

①まず、通所者自身の健康管理・増進がはかられていなければならない。

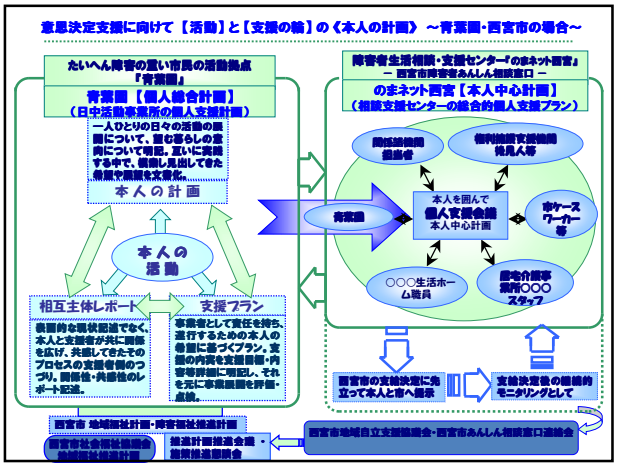
②園内の様々なきめこまかなとりくみによって、個性や可能性を見い出し、のばし、十分に自己を実現していなければならない。

③園が地域に開かれており、多くの人々とかかわりがもて、様々な機会が用意されるという、自由と豊かさがなければならない。

4. 青葉園のとりくみは、生産性・効率や、単なる身辺自立のみを追求する活動とは根本的に異なり、通所者や職員・親など園にかかわる全ての人たちが一体となって共に考え、悩み、理解し合い、そして主体的に生き会うくらしを創造していくことを基本目標にしている。

5. 青葉園は、重度障害者の生活拠点を作りあげていくことを通し、ひいては、一般の人にとっても、一人ひとりが人間のあるべき姿を問い続け、失いかけている生活拠点を取り戻し、より豊かなくらしを作り上げていくための重要な公共的・社会的資源である。

6. 自己を十分に実現できる場をもち、いきいきと暮らしていくこと、またそれをめざし続けることは、人間として当然の姿であり願いである。それはどんなに障害が重くとも追求され続けるべきであり、基本的人権のひとつである。



自治体の全体構造の中で展開される自治体総体の相互支援。

「〇〇〇が必要な障害者」と類型化し、そして〇〇〇支援方法の専門化、マニュアル化といった思考とは、全く対極にあるもの。

「支援の思想」の回復

「脳性小児マヒで寝たままの15歳の男の子が、日に何回もおしめをとりかえてもらう。おしめ交換のときに、その子が全力をふりしぼって、腰を少しでも浮かそうとしている努力が、保母の手につたわった。保母はハッとして、瞬間、改めて自分の仕事の重大さに気づかされた。」

―『福祉の思想』糸賀一雄―

「重症心身障害のこの子が、ただ無為に生きているのではなく、生き抜こうとする必死の意欲をもち、自分なりの精一ぱいの努力を注いで生活しているという事実を知るに及んで、私たちは、いままでその子の生活の奥底を見ることのできなかった自分たちを恥ずかしく思うのであった。この事実を見ることのできなかった私たちの眼が重症であったのである。」

―『福祉の思想』糸賀一雄―

【　障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言　】
平成２３(2011)年８月３０日　より抜粋

◆　はじめに

・・・・・・・・・・・・・

私たちのこうした思いが、国民や世論の理解と共感を得て、それが政治を突き動かし、障害者一人ひとりが自身の存在の価値を実感し、様々な人と共に支えあいながら生きていくことの喜びを分かち合える社会への一歩になることを信じて、ここに骨格提言をまとめました。

今、新法への一歩を踏み出すことが必要です。

【　障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言　】
平成２３(2011)年８月３０日　より抜粋

◆　おわりに

・・・・・・・・・・・・・

「推進会議」と「総合福祉部会」は、「障害の有無にかかわらず国民が分け隔てられることのない共生社会」の実現とそのための制度改革を目指しています。それは、とりもなおさず、「弱くもろい社会」から、一人ひとりの存在が心より大切にされ、誰もが排除されることなく社会的に包摂される、本当に豊かな社会づくりに寄与するものであると確信しています。

・・・・・・・・・・・・・

多くの生きづらさの中でも、生きていく上で大切なものを、共に感じ合い、そして奥底にある希望に向けて、共に取り合った手を伸ばすことこそがいま必要であり、そのことを、本人を中心に、家族、共生者ですすめていく中から、真の共生社会の実現に向かおうとする、社会全体の希望が見えてくるのだと思うのです。

ひとりひとり、今ここで自分らしく自分の物語を生きていく主体者

主体存在と主体存在の間でいやおうなく立ちおこる価値的創造的変革的「共振」

しみず　あきひこ　さん　はいふしりょー

20120901　いたみフォーラム

独立行政法人福祉医療機構　社会福祉振興助成事業

うりずん学習会 2012

いつもお世話になっております。

このたび、NPO法人うりずんは、独立行政法人福祉医療機構の助成金を受けることができました。

テーマは「医療依存度の高い重症障害児の社会参加」です。

この助成金で、既存の制度では対応が難しいサービスを実施し、医療依存度の高い子どもと家族の生活の質の向上を目指して、積極的に取り組んでいきたいと考えております。

今回の学習会は、この助成事業の一環として、医療的ケアが必要な子どもと家族が地域で普通に暮らすための理解啓発と交流を目的に掲げております。

栄えある第1回目の学習会で講師にお招きするのは、兵庫県尼崎市で、人工呼吸器をつけながらも一人暮らしをなさっている平本歩さんです。平本さんは、はるばる遠方からヘルパーさん3名と一緒に来られます。そして、今回の学習会で平本さんの生活がどのように繰り広げられているのか、今の生活にたどるまでの波乱万丈なヒストリー、会場の皆様との意見交換等、実際に支援しているヘルパーさんのお話も交えながら皆様と共有し、栃木県の新しい一歩を後押しするものになれば幸いです。

なお平本さんは、指先でスイッチを操作しパソコンを使って意思伝達をすることができます。

第1回テーマ　「外出は社会参加！」

日時　2012年 9月30日(日)　10:00～13:00（受付開始 9:30～）

会場　栃木県総合文化センター　第一会議室（ギャラリー棟3階）

- 定　員：100名
- 参加費：無　料

申込み方法

裏面の申込書に、氏名、住所、職場、年齢、職業又は役割を記入の上、FAXまたは郵送にて、うりずんまでお申込み下さい。

申込み期限　9月26日（水）

定員を超えた場合のみご連絡いたします。定員に達しがあるため皆様お早めにお申込み下さい！

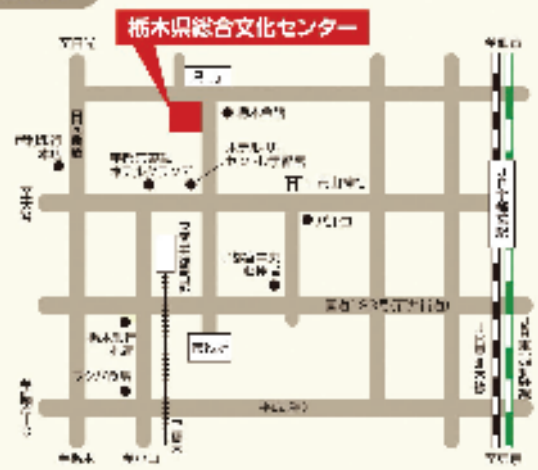
※ご不明な点がありましたらFAXまたは郵送でお問い合わせ下さい。

プログラム

10:00～10:10	ご挨拶	NPO法人うりずん理事長　高橋治彦
10:10～11:00	講　演	平本 歩さん
11:00～11:30		平本 歩さん　ホームヘルパーさん
11:30～11:45	休　憩	
11:45～12:45	質疑応答・交流会	

※途中退席のための休憩時間はありませんのでご了承下さい。

会場案内



【栃木県総合文化センター】
栃木県宇都宮市本町 1-8　TEL.028-643-1000
http://www.sobun-tochigi.jp/04/index.html

※駐車場は、県庁本庁舎地下のご利用を推奨します（総合文化センター利用で2時間無料となります。当日駐車券をギャラリー棟1階の事務局またはプレイガイドへご提示ください。）

※当日は、渋滞が予想されます。時間に余裕を持ってお越し下さい。

URIZUN

《主催》特定非営利活動法人　うりずん

〒321-2118 栃木県宇都宮市新里町丙 357-14　TEL028-601-7733　FAX028-665-8899

（助成）独立行政法人福祉医療機構　社会福祉振興助成事業

〈講師プロフィール〉 平本　歩（ひらもと　あゆみ）さん

1985年12月に生まれる。生後2ヶ月の時に入院し、6ヶ月のときに人工呼吸器をつけ、ミトコンドリア病症という病名がつく。

4歳の時に在宅生活を始め、地域の保育園・小・中・高校と通う。大学受験するが、失敗する。

6年前、主な介護者だった父が亡くなり、今はほぼ毎日ホームヘルパーと過ごす。

2010年4月から卒園した保育園に、非常勤講師として通っている。

2007年8月から、パクパクの会（人工呼吸器をつけた子の親の会）の編集長をしている。

趣味は旅行。今はまっていることはテレビ当てキティーちゃんのボールペンを集めること。

彼氏募集中!!

平本 歩さんは、度重なる交渉の結果、毎日のヘルパーを24時間利用できる時間数（1488時間／月）を行政から得ています。ホームヘルパーは、薬の取引や経管栄養などすべての医療的ケア、パソコンのセッティング、入浴介助、外出支援など必要な生活支援をすべてを行います。

参加申込者に、必要事項をご記入の上、FAXまたは郵送にて、下記までお申込み下さい。

申込み期限
9/26（水）

FAX 028-665-8899

又は、〒321-2118 栃木県宇都宮市新里町丙 357-14
「特定非営利活動法人 うりずん」宛

2012.9.30(日) うりずん学習会 参加申込書

氏名	様	年齢	才
職種		車椅子の使用	（有・無）
住所	〒		
TEL			
平本歩さんへの質問事項			

『重心ラーの会』設立宣言書　　2011/10/16 改訂

本日、2010 年 7 月 17 日、この日、この場を持って『重心ラーの会』の設立を宣言します。

『重心ラー』とは、マヨラーと同様な意味である末尾に「ラー」をつけることによって、「重心（重症心身障害)」といわれる方々が大好きだという意味です。マニアという言葉も類似語であるかと思います。

更にその深い意味は、私たち、この地域、この社会に『あなたたちが必要なんです』ということであり、『決してあなたたちを外さない』ということで、もう少し言うと重症心身障害といわれる方々による『私たちを抜きにして私たちのことを決めないで』ということです。

私たち「重心ラー」は、彼女・彼等を主体者として、彼女・彼等、布いては誰もが暮らせる地域づくりを進めていきます。

私たち「重心ラー」は、どんなことがあろうとも『彼女・彼等を中心（あるいは重心）において、彼女・彼等と共にの主張』をしていきます。

私たち「重心ラー」は、彼女・彼等と共にの「相互主体者」としてエンパワーしていきます。

2010 年 7 月 17 日　　事務局　　李　国本　修慈

　ぜひとも、そんな思いに共感できる方、共に進んで（生きて）行こうと思われる方、そんな方々はぜひとも「重心ラーの会」にご賛同（ご参加）ください。
　あくまでも緩やかなネットワークながら核心部分は思いを共にし、ご本人さん、支援者、家族、関係（関心のある方）者、どなたとも繋がりながらのネットワークとして、全国各地で生きておられるご本人さん及びご家族の実態や、支援者と共に生きている実践を見聞しながら、できるだけ広く発信しつつ共働して、それらの実践を実体化し、普遍的なしくみへと繋げていければと考えています。
　決して絵空事ではなく、多くの方々と繋がりながら推し進めたいと思います。
　ぜひとも「重心ラーの会」へのご参加を宜しくお願いいたします。

「重心ラーの会」設立宣言が意図すること

ひとつは純粋に「あなたのことが大好きだ」という思い、その対象となる全ての人々（これは重症心身障害といわれる方々のみでは無くっての）に存在価値が間違いなくあるということの、大切でありながら、何故か大切になされていない（あるいは大切にできない）社会、地域、個人の価値観を変えていこうということ。

それには「特別な存在」だとか、様々な既成の処遇に「仕方がない」とされる（あるいはせざるを得ない～なんてことも本当は有り得ない筈ですが）存在では無いということの証明＝実践（全国津々浦々を見渡すと様々な実践があったりします）をもっともっと明らかにして、世に示していく、発信していくということ。

何より、支援者等と言う輩（私たちですが）が、更には「重心ラー」と名乗る輩こそが、その実践を彼女・彼等、重症心身障害といわれる方々を主体とし、共に彼女・彼等の「思い」・「主張」を社会に伝えていくということ。

生産性の有無や優劣だとか費用対効果などといった言葉が人の価値観基準であるかのような現代において、彼女・彼等の地域での活き活きとした暮らし（生き方・活動）こそが、何より社会にとってプラス効果のある「社会的はたらき」だということをもっともっと世に示していくことだと思っています。

そして、私たち支援者（などという者たち）も、「重心ラー」となって、共に、相互主体として、この社会に打って出ようではないですか!と。

本当に何が大切で、何を大切にする社会なのか?国なのか?と。

もちろん、主張は大切ではありますが、そこに無用な対立構造は持ち込まないことにも重きを置きたいと考えています。

誰もが思っていると信じたい「地域で生きる」ということに向かって、みんなで繋がりあっていきたいということです。

ぜひとも、ご賛同の程、宜しくお願いいたします。

2010 年 7 月 17 日　　事務局　李　国本修慈

「重症心身障害といわれる方々らと共に生きる会」（重心ラーの会）（仮称）　会則（案）

第1章　総則

第１条（名称）
この会の名称を「重症心身障害児・者といわれる方々らと共に生きる会」（通称「重心ラーの会」）とする。
第２条（目的）
当会は、次に挙げる活動を行うことを目的とする。

1. 重症心身障害児・者といわれる方々を主体とし、彼女・彼等の思い・主張を示し、発信していくことにより、誰もが暮らせる地域づくりに寄与していく。
2. 私たち支援者＝「重心ラー」も、彼女・彼等と相互主体者として、共にエンパワーしていく。
3. 全国各地の重症心身障害といわれる方々と共に地域で暮らしている実践をより広く社会に示し実体化していく。
4. 緩やかなネットワークを構築することにより、情報の共有及び活動展開の糧とする。

第2章　規則

当会は、次にある規則を定める。
第３条
事務局を伊丹市鴻池５丁目 11 番 27　NPO 法人地域生活を考えよーかい内に置く
第４条
会への入会の制限はなく、自称「重心ラー」（仮称）とされる者であればよい。
第５条
入会金及び年会費は無し。
第６条
入会は事務局への申し出により登録された時点とする。

第3章　設立時呼びかけ人

第７条
この会の設立時呼びかけ人を篠原文浩、李国本修慈、清水明彦とする。

重症心身障害児・者といわれる方々らとともに生きる会

参加表明書

私は、貴会の趣意に賛同し仲間入りすることを表明します

201　年　　月　　日	
氏　名	
住　所	
電話番号	
メールアドレス	
所　属	

氏名とメールアドレスは必須記入でお願いします。その他は任意でも結構です。

表明連絡は以下のアドレスへの送信でも OK です。

kunimoto@kangae-yo.com

事務局

〒664-0066 兵庫県伊丹市鴻池 5 丁目 11 番 27

tel・fax　　072-785-7873

李　国本　修慈

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
理事長　住 野　勇　　殿

2012 年度（前期）一般公募
「在宅医療研究への助成」

申請日：平成　24 年　　5 月　29 日

【申請者】	ふりがな	りくにもと　しゅうじ	生 年 月 日		性 別	
	氏　　名	李国本　修慈　　印	１９６５　年　５月　１日生		○ 男	女
	所属機関	NPO 法人地域生活を考えよーかい	職　　名	代表理事		
	所属機関所 在 地	〒　664－0006 兵庫県伊丹市鴻池 5 丁目 11 番 27 号 〔TEL〕(072) 785－7873　内線 〔FAX〕(072) 771－1203 〔E-Mail〕kunimoto@kangae-yo.com				
【連絡責任者】	ふりがな	りくにもと　しゅうじ	代 表 者 と の 関 係	同じ		
	氏　　名	李国本　修慈　　印				
	連 絡 先	〒　664－0006 兵庫県伊丹市鴻池 5 丁目 11 番 27 号 〔TEL〕(072) 785－7873　内線 〔FAX〕(072) 771－1203 〔E-Mail〕kunimoto@kangae-yo.com				

【 テーマ 】
重症心身障害児・者、超重症児等といわれる方々らの地域での暮らしを可能にするための実践の確認及び普及と今後の医療及び福祉等の在り方と地域間格差の確認及び考察、ならびに少数派といわれる方々及び関係者らのネットワークの強化。

【助成申請金額】	1,761,040	円	（研究総額：　　円）

【　形　態　】	○	個　　人		共同（申請者の他　名）

【研究の背景と目的】

ここ数年、重症児・者、超重症児等といわれる方々への在宅医療・訪問看護等の需要及び関心も高まっているところですが、当事者（家人等を含む）からの「安心して地域で暮していける」という声が著しく増加したという印象は持てずでいます。

申請者は、ここ十数年ほどの間、地域での生活支援活動及び事業を行ってきた中で、福祉基礎構造改革等の流れによる法制度の充実とは別に、未だにその流れに組み入れられないといった感の方々が存在することを強く実感しているところです。

その上で、既成の福祉（制度等）のみではない、未成あるいは無成の福祉（制度等）といったイメージ（個々の地域での個別実態に合わせた個別実践の実体化）を進めていければと考えています。

また、昨年度までに申請者は在宅医療を推進するという医療職の方々との関わり（研究等による）を持たせていただきましたかが、医療職者における地域生活支援への視野・意識・知識の偏り、また、希少では在りますが、地域での生活を謳歌している重症心身障害児・者及び超重症児等といわれる方々の実態や、それらを支援する実践等が知られていないことを痛感しました。

これまでに在った病院等の医療機関からみた在宅医療という視点のみではなく、阪神間（兵庫県）等で行われている当事者といわれる方々らの実態（例えば医療ニーズを要する重症心身障害といわれる方々が１人暮らししている実際など）や実践を広く各地にお伝えし、また各地に在ると思われる個別実践等を見聞しながら、職域に捉われない緩やかながら強固なネットワークの形成と、「在宅医療」（医療者本位的）から「地域生活支援医療」（利用者本位＝本研究への助成の募集要項にある文言でもないご本人及び支援者との相互主体としての共生医療というようなイメージ）への意識転換・価値観転換が図れることを目的としたいです。

【研究の計画・方法】

研究実施期間に毎月 1～2 度、全国各地へ訪問し、阪神間等での重症心身障害児・者及び超重症児等といわれる方々らの生活実態及び支援（共生）実践の紹介と、訪問地域での活動及び事業等の見聞を行い、研究者ではない活動者としての視点で各地における実態・実践の確認（調査）と目指すべく方向を模索し、不足する資源や地域間格差等を確認・考察していきます。

訪問地域の関係機関との協力の下、訪問地域での見聞（確認と調査）と共に、ミーティングを開催します。訪問地へは原則 1 泊 2 日間の行程と致します。

職域に依らないネットワークの足掛かりとしての ML の開設。

インターネット等による随時の情報提供発信。

現地訪問予定等は以下の通り。

平成 24 年 8 月　米子市と出雲市
平成 24 年 9 月　札幌市　仙台市を柏市に
平成 24 年 10 月　鹿児島市　松山市
平成 24 年 11 月　唐津市　さいたま市
平成 24 年 12 月　宇都宮市　横浜市

平成 25 年 1 月	大津市	高知市を仙台市に
平成 25 年 2 月	東京都	中間報告
平成 25 年 3 月	広島市	静岡市
平成 25 年 4 月	松本市	名古屋市
平成 25 年 5 月	西宮市	旭川市
平成 25 年 6 月	京都市	柏市を高知市に
平成 25 年 7 月	那覇市	和歌山市あるいは新宮市
平成 25 年 8 月	伊丹市（ミニフォーラム開催）	完了報告

【期待される成果・波及効果】

医療・福祉分野でも際立って少数派とされてしまう重症心身障害、超重症児、遷延性意識障害、神経難病等といわれる方々の存在とその価値を確認し、その意識を深めることができるものと思われます。このことは少数派であるからということ等(医療ニーズが高い等)によって、これまで置き去りにされていた方々のみならず、現代の無縁だとか孤立等といわれる社会にとって、大切な価値観転換にも繋がるように思っています。

また、これまで実践としての成果が数少ないこういった方々への支援や、支援というよりも共に在りたいという思いはあれども実践として具体化できなかった方々（支援者等）へのバックアップ的な役割（アドバイスや連帯感など）として、研究期間に強化されていくネットワークが機能していくものかと思われます。

そのことによって、これまでの「在宅医療」という概念以上の新たな「地域生活支援医療(あるいは共生的医療)」(職域に依らないネットワークや職域に依らない支援者＝共生者の関係性等を通じて）が形成していけるのではないかと期待しています。

その結果、全国一律の仕組みとかではない各地域に即した新たな社会資源＝「もうひとつのカタチ」が産まれていく契機のひとつとなればと思っています。

【助成金使途内訳】

パソコン、デジタルカメラ、IC レコーダー、プリンタ、その他の汎用性のあるハード機器類、ソフトウェア、書籍購入費、学会参加費及びその旅費交通費、申請者及び共同研究者への給与・謝金、組織などの一般管理費等は助成対象となりません。また助成金使途内訳に記載されていないものへの助成金の使用は原則として認めることはできませんので、詳細をご記入ください。

費　　目	金　　額	算出根拠など
旅費	953,000　円	全国 21 都市への JR 伊丹駅もしくは大阪空港からの往復交通費。
宿泊費	300,000　円	全国 20 都市での宿泊費。1 泊 2 食/15,000 円で算出。
現地移動費	260,000　円	全国 20 都市でのレンタカー1 泊 2 日/13,000 円で算出。
会議費	147,000　円	各地でのミーティング費用として。1 回あたり(2～4 時間、5～10 人程度で)/7,000 円で算出。
フォーラム開催費	44,000　円	会場費 34,000 円、配布資料費 10,000 円。
報告書作成費	224,000　円	製本費 200 冊、切手(120 円×200)。
	円	
	円	
	円	
	円	
	円	
	円	
	円	
	円	
	円	
合　　計	1,761,040　円	←　助成申請金額に一致

【申請者の自己紹介】
有限会社しえあーど及びNPO法人地域生活を考えよーかいの２つの法人で地域での生活支援活動を事業と共に実施しています。 活動内容は拠点（敷地113坪、二階建て）を中心とした24時間切れ目無い支援活動（自立支援法等の制度と制度外でのサービスを使用して）をしており、特に著しくサービス提供がされ難い医療ニーズの高い（人工呼吸器管理を要する方や超重症児といわれる）方々等の支援を行っていますが、増加する需要に追いついていないという状況です。 また、少数派といわれてしまう方々、例えば重症心身障害等といわれる方々への支援活動（というよりも共に暮していくという協暮＝きょうぼ活動）を全国各地のみなさんとのネットワークにおいて実施しているところです。

【他機関への助成申請の有無】

	機関名称	助成金名称	テーマ
①			
②			

【共同研究者】

①	ふりがな		生年月日	性別	
	氏名	印	１９　年　月　日生	男	女
	所属機関		職名		
②	ふりがな		生年月日	性別	
	氏名	印	１９　年　月　日生	男	女
	所属機関		職名		
③	ふりがな		生年月日	性別	
	氏名	印	１９　年　月　日生	男	女
	所属機関		職名		

「在宅医療」研究実施前に

とってもステキなご夫妻宅への訪問記　　2012 年 8 月 4 日　李　国本　修慈

随分暑かったと思う 7 月の中頃、ある男性の方からお電話を頂いきました。その内容は、自らの妻を介護する中、重度の遷延性意識障害者といわれる方々のケアホームを作りたいということで、私にアドバイスを求めてこられたというものでした。

何故私にかというと、遷延性意識障害者家族の会関西ブロック交流会(2011 年 4 月 17 日開催)でお話しさせていただいた内容(しょうがいの重い人の今後のケアホームというテーマ)を会の報告書で読まれて「思い切って」ご連絡されたということでした。

お電話をいただいた方は「中石鐘美」さん(以降「中石さん」と記します)。妻の喜美子さんが遷延性意識障害といわれる状態だということでした。

中石さん、お電話でのお話しでも、妻・喜美子さんへの介護(ケア)の在り方に信念を持って取り組んでおられ、その入念さが電話でも充分に伝わってきました。

以下、中石さんから後に FAX でいただいた、喜美子さんへの 1 日の介護プログラムです。

6:30～7:30 起床、オムツのチェック・パット取替(計量)。朝食・径管流動食(エンシュワとろみ付けと白湯)、血糖測定、インスリン注射、内服 5 種類。

7:30～8:30 径管栄養用具洗浄・消毒、後片付け、枕元でオルゴール(カノン)を聴かせる。

9:30～10:30 オムツのチェック・バット交換(計量)、バイタルチェック、洗顔及び顔面・頚部マッサージ。

10:30～11:30 オムツのチェック・パット取替(計量)、四肢のリハビリ、火・金曜日は訪問看護、バランスボール(35 秒 3 セット)、腹臥位(30 分、訪問看護の際)、土曜日のみ訪問リハビリ。

11:30～12:00 便通運動(側臥位捻り等)、オムツ・パット取替(計量)。

12:00～12:30 昼食・径管流動食(エンシュワとろみ付けと白湯)、血糖測定、インスリン注射。内服 3 種類。

12:30～13:00 径管栄養用具洗浄・消毒、後片付け。

13:30～14:00 オムツのチェック・バット交換(計量)。排便がこの時間帯にあるため制式を行う。

14:00～16:00ST 嚥下の訓練(ヨーグルト・プリン・ベビーフード・ジュース・スープ等のとろみ食)。水・土曜日は訪問入浴。金曜日は往診によるカニュレ交換。週に 3 回車椅子で散歩 1 時間。

16:00～18:00 オムツのチェック・パット交換(計量)、座位訓練か立位訓練、交互に週 3 回。

18:00～19:00 オムツのチェック・パット交換(計量)。夕食・径管流動食(エンシュワとろみ付けと白湯)、血糖測定、インスリン注射。内服 3 種類。

19:00～21:00 径管栄養用具洗浄・消毒、後片付け。
21:00～オムツのチェック・パット交換(計量)、体位変換。
24:00～オムツのチェック・パット交換(計量)、バイタルチェック、体位変換。
3:00～体位変換。
といった内容です。中石さん曰く「私のケアホームへの思いは紙屋克子さんの言葉が全てです」とのことで、いわゆる廃用性症候群を予防し、回復に向けた取り組みを行っているということでした。
お電話でお話しするうちに、一度お伺いさせていただきますということになり、8月1日、神戸市北区のご自宅へ伺いました。
ほぼ時間通りの 14 時頃に到着。迎えてくださいました中石さん、1947 年生まれには見えない若々しさを感じました。そして、お部屋にお邪魔すると、妻の喜美子さんがベットに横になって過ごされていました。
私の第一印象は、「なんと穏やか(あるいはにこやか/実際に、声をかけさせていただくとにこやかな表情をされてました)で、顔色がいいんだろう」ということでした。
上記の介護プログラムも「凄い」と感じましたし、ご自宅に伺い、それ(日々の介護)を中石さんがほぼお1人でされているということにも驚きました。そして、中石さんは「2年もやっていると身体に(そのケアのひとつひとつが)染み付いていきますよ」と仰りました。もちろん、喜美子さんが受傷(2008 年 9 月に自転車による衝突を受けられて)し入院生活の際に、それらの介護手技を看護師さんたちから教えていただいたとも仰いました。
喜美子さん、本当に受傷後 4 年近くも経つと思えないような関節・筋肉等身体全体のしなやかさがあり(筋緊張はありますが、目だった拘縮は見られませんでした)、とにかく顔色及び肌の艶がすこぶる綺麗という印象が強まるばかりでした。
中石さん、そういった生活の中、目的であるケアホームの設立に向けて動き始めたということで物件も探しており、訪問させていただいた際も一緒に、ある物件を見学させていただきました。
なんともすごいバイタリティの中石さんで、様々なご質問をいただきながら、今後もできる限りでお役に立てるようにと約束させていただき、ご自宅を失礼させていただきました。その後、電子メールにて「前に進む力」を得たとお知らせ下さいました。こんな当事者の方々の「夢」や「希望」がなんとか叶えられないか?と、今回、たまたまお受けさせていただいた「公益財団医療助成勇美記念財団」さんの研究(期間が 2012 年 8 月～2013 年 8 月)として報告させていただきたく記してみました。
ここで、考えてみたい「在宅医療」ですが、あらゆる場面で感じるのは、例えば「在宅医療で」だとか「在宅看護・介護で」という発想からの転換が必要なのではないでしょうか?ということ。ようするに、その(この)「ご本人さんはどうしていきたい」(もちろん関わる方々と共にどう生きたいのか?)ということを主語とした発想を持ちたいということです。このようなことはこれまでにも多くの方々が指摘されているのでしょうが、敢えて記して

みました。

このことで考えてみると、中石さん、とても献身的とも思える介護の量に質をこなしておられるのですが、曰く「これが私の仕事だと思っていますから」とのことで、確かにそうなのかと思うのと同時に、一般的な「仕事」とされる「介護職者(プロ)」が、例えば中石さんと同様の期間に喜美子さんへの介護を行ったとして、同様な状態(繰り返しになりますが、本当に血色のよい柔らかな身体及び表情をされていました)を作り維持することはできるのでしょうか?と感じた訳です(と書いた途端に「状態を作る」というまさに支援者主体の考えが自らにも在るなと実感と反省ですので、そのまま記しています)。

とても非科学的なことかも知れませんが、訪問させていただいた際の 2 時間余りの間に中石さんが見せる喜美子さんへの接し方(例えば顔と顔を接近させてしっかり優しく語り掛ける、だとか)を見ていると、やはり、そこには「愛(情)」が存在してこそのものではないのか?と直感したものです。

このことについても、多くの方が感じ述べているのだと思うのですが、やはりここでも改めて記しておかねばという思いです。

そう考えると、他者への介護(支援、介助、ケア)に「愛情」なるものを注ぎ行うということができるのでしょうか?であるとか、もちろんできるような気もするのですが、全ての介護にそれは在り得るのか?ということであるとか、そもそも「仕事」とは?「(介護)労働」とは?というところにも思考が及んでしまうのですが、ここではそのことについて深くは考察できませんが、しかし、この研究では、そのような介護が産まれるために必要なことについて探っていきたいと考えています。

喜美子さんは「遷延性意識障害」といわれる状態で、上記にも示した通りの「径管栄養」や「インシュリン注射」、更には気管切開もされており「短の吸引」等も必要な方です。中石さんは、そのほとんどの介護を自らで行うと仰っていました(これはこれで問題もあるのでしょうが)が、その中で「毎週来る看護師さんよりも自らの方が段取り良く行える」と、それらの「医療的ケア」を含めた介護について述べられています。もちろんというか、間違いなくその通りだと思うのと同時に、これも繰り返しになりますが、先の中石さんの言葉にもあったように「2 年もやり続けていれば、身体に染み込む」ということ、要するにそういった「時間(期間)」が、専門職者以上に「確かな技術」に成り得るという、私たちが日頃言い続けていることを証してくれていると思えるものだということです。

只、ここでも私たちが注意していかねばならないことは、おそらく「時間」「期間」、「共に居る(過ごす)時間」が長ければ長いほどに、それらのケア(手技)は身につけることができるのでしょうが、おそらく、それだけでは、今回ご紹介させていただいた喜美子さんのような状況は作り出せない(そもそも、ここでも「作る」だのと言っている時点で×なのであると感じなくてはならないのでしょうが)のでは?という思いを持てるのか?ということです。

私たちの事業所においても、関わるヘルパーが「手技」は行えても、それ以外(であると思う)の大切な部分が不足あるいは欠落しているのでは?と思われる場面も少なくは無く、だ

からと言って全てのヘルパー・スタッフが、例えば中石さんのような「介護」というよりも、「中石さんと喜美子さん」のような「関わり」ができるのだろうか?と考えた際には限りなく大きな「?」が付いてしまいます。

だけども、それでもそんなカタチや在り方を探し続けなければということを今回の研究では掘り下げていければと思う次第です。

同時に、様々な方々の暮らしを感じる機会を得させていただき、それぞれの地域でそれぞれの手法等で暮らしていける実践や活かせる考えを広くお伝えできればと思います。

神戸市北区でも、社会資源がひとつ産まれること、それ以上に同様な思いを共有できる機会、枠組みのみに捕らわれない豊かな発想を繰り広げられるネットワークが少しでも広がればと期待しています。

この報告は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成によるものです。

2012 年 7 月 29 日

公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団 2012 年度(前期)一般公募「在宅医療研究への助成」による研究にご協力いただく皆様へ

NPO 法人地域生活を考えよーかい
李　国本　修慈

いつも大変お世話になっています。

この度は、表記の研究につきまして、ご協力いただけることに心から感謝いたします。

今回、ひょんなことから(今年 3 月に開催されました公益財団法人在宅医療助成勇美財団/以下「勇美財団」と記します…の助成による第 9 回小児在宅医療推進のための会にお招きいただいた際に)今回の一般公募「在宅医療研究への助成」を知りまして、急ぎ応募したところ、思いもよらず(本当に 99%採用はないだろうと思っていました)助成決定の通知をいただきまして慌てて準備を始めたという次第です。

今回の研究のテーマは、助成への申請書にも書かせていただいた通り、ひとつは「重症心身障害児・者、超重症児」等といわれる方々らの地域での暮らしを可能にするための実践の確認ということで、私がこれまでにお会いさせていただいた方々や、ぜひお会いしたいと常々思っている方々から、その現状を確認するということです。

その際に、「実践」という表現では「支援者の」といった感を抱きがちですが、この際には、ご本人さんが「居る」、家族や関係者によって、というよりも共に「存在する」(している)在り方をしっかり見聞していくということで、その在り方の「しんどさ」「辛さ」「生き難さ」等も含めた実際・実情を確認していきたいということです。

また、そのご本人さんがいらっしゃる場所を問う事はせず(地域と施設・病院等といった区別をせず)、先に記したように苦楽共を含めた、その人の存在を確認していきたいと思っています。

そして、それらのこと(苦楽共)をできる限り、その場に居る者(今回お会いする皆さんと)で共有し、更にできる限りの範囲で、その「実践」「実際」を普及(インターネット、SNS 等によって)させていきたいと考えています。

また、その際の「ひとつの在り方」としての阪神間(主に伊丹市・尼崎市・西宮市等)の実践・実際もお伝えさせていただき(後述します)、比較・対照の材料としていただければと思っています。

その上で、今後の「医療」や「福祉」の在り方、更には「地域間格差」と言うよりも、各地での特異性(あるいは独自性)を確認しつつ、このことについても正か負かという思考ではない考察を試みたいと考えています。

そして最大の目的は、こういった小さいながらの繋がりを重ねて行くことによって得られる(と思われる)連帯感(孤立感とは相反する)を当事者と支援者共が持ちえていく「ミーティング」(出会い・話し合い・分かち合い)の創造をテーマとしたいと思います。

計画の背景と目的、計画・方法、更に期待される成果・波及効果は助成申請書に記した

通りですが、研究機関中にも、その方法や波及効果等も変更していくことができればと考えています。どうぞ宜しくお願いいたします。

では、私たちが行ってきた活動等を以下に記していきたいと思います。

まず、現在、私は兵庫県伊丹市という人口 20 万人弱の街で NPO 法人地域生活を考えよーかい(以下、考えよーかいと記します)と有限会社しぇあーど(以下、しぇあーどと記します)という 2 つの法人で「地域生活支援」というような活動・事業を行っています。「しぇあーど」で法制度による福祉・医療サービスの提供(居宅介護等(重度訪問介護・行動援護・同行援護含む)・訪問看護・短期入所・相談支援・移動支援・日中一時支援)を行い、「考えよーかい」でそれ以外(移送サービス、自費サービス、スペース提供、イベント開催、研究等)の活動を行っています。

上記のサービス等をご利用している方の数が約 180 名、多くが知的障害といわれる方々で、半数以上は重複障害あるいは重症心身障害といわれる方々です。更にその数の中に NICU から退院されてきた未就学児も十数名いらっしゃり、20 名を超える呼吸器ユーザーの方もいらっしゃいます。

また、法人の拠点は伊丹市ですが、利用者数の半数が市外(尼崎市・西宮市・宝塚市・川西市等)の方々で県外(大阪府)のご利用者さんもいらっしゃいます。

スタッフ数は常勤 21 名と非常勤(登録ヘルパー等)25 名(2012 年 7 月 30 日現在)で、職種はヘルパー(2 級・1 級)、介護福祉士、看護師等です。

法人の拠点は敷地面積が 374 ㎡(約 113 坪)の 2 階建、2010 年 9 月に新築しています。建設費は自己資金 1,500 万円と融資金 6,000 万円、土地は 30 年の定期借地として契約しています。

昨年(2011 年)度の「しぇあーど」の事業費が約 1 億 7 千万円(ひと月の事業費が約 1,400 万円)、1 日あたりの利用件数が約 60 件を超えています。

当法人の経緯ですが、1990 年代後半に障害福祉及び医療に携った国本が「地域生活支援」という活動を行う準備を始め、2000 年 9 月、兵庫県尼崎市に「地域共生スペースぷりぱ」：現在は「社会福祉法人地域共生スペースぷりぱ」(以下、「ぷりぱ」と記します)を有志 3 人とで立ち上げました。当時は介護保険が始まった年であり、その 3 年後に障害福祉サービスも「利用契約制度」になるということが決まった年でした。現在のような自立支援法によるサービスは無かった時期で、「1 時間 1000 円でなんでもします」というスタイルで 24 時間 365 日(当時は全国を見渡すと、そういった活動を行う方々が少なからずいらっしゃいました)対応させていただいていました。もちろん障害の程度だとか種別、有無も関係なく、必要としていただける方には「できる限りで」というスタンスで活動を開始したところ、2 年程で利用登録者数及び利用登録待機者数が 300 名程となりました。

「ぷりぱ」を立ち上げた際、代表の大江尚子(現在もぷりぱの理事長)が砂子療育園(現在の「西宮すなご医療福祉センター」)の職員(退職前には通園事業に携っていた)であり、国本が准看護師であったこともあり、重症心身障害児・者であるとか医療的ケアを要するといわれる方々の利用依頼が多くありました。

そして、3 年後の 2003 年 4 月に、伊丹市にも同様な活動拠点をということで「居宅介護」と「訪問看護」事業所として有限会社しぇあーどを開設しました。

開設当時は貸し部屋による事務所のみから開始し、半年後に 2LDK のマンションに移転、

翌年には、兵庫県の震災復興支援事業からの助成金を受けて貸し店舗を改装した活動拠点を開設し、2 部屋目のマンションも借り上げました。その後、7 年目(2010 年 9 月)に現在の「こうのいけスペース」に新築移転したということです。

しぇあーどの取り組みですが、その原点は「ぷりぱ」開設当初と変わらず、「地域」で、「共に暮らしていく(共生)」ということで、「ぷりぱ」の「ぷり」は「根っこ」という意味で、「ぱ」は「派」＝「仲間」というような意味です。また、「しぇあーど」の意味は、「シェア」＝「分ける」から「分かち合う」ということで、そのことを理念にこれまでの活動を行ってきました。

しぇあーどの特徴を幾つか挙げるとすると、ひとつは「日中活動」の事業は行っていないということかと思います。これは、「ぷりぱ」開設の動機が「日中活動(定められたと言ってもいいのかも知れません)以外の時間帯を支援する、要するに隙間を埋めることに主眼を置いたことの流れであるのかと思います(特にこだわっている訳ではなく、近く日中の活動場所＝事業も行うことになっていくものかとも思います)。

日中活動としての事業は行っていませんが、日中にもしぇあーど・考えよーかいは慌しく活動しているのですが、その対象となる方々は、「日中活動の場に行けない、あるいは行き難い人」ということになります。

そういった方々はどんな方かというと、多くの方が、なにがしらかの理由によって「行けない」「行き難い」とされ、その理由の多くに「医療ニーズの高い」「障害の重い」こと等が挙げられる方々です。おそらくそういった方々に「できる限り」で応えてきたことも、ひとつの特徴であるのかと思います。

また 2003 年の開設当初から「訪問看護」を事業としてスタートさせていることも特徴のひとつと言えるのかと思うのとともに、その際の「訪問看護」は、「医療的ケア」を行う(あるいは補う)ということが目的ではなく、ひとつは、ご本人さんの医療面も含めた包括的な関わりを担うということ、もうひとつは「しぇあーど」という法人組織の中(及び地域の中)で、非医療職者に対する後ろ支え(バックアップ)的な役割を担うということでやってきました。

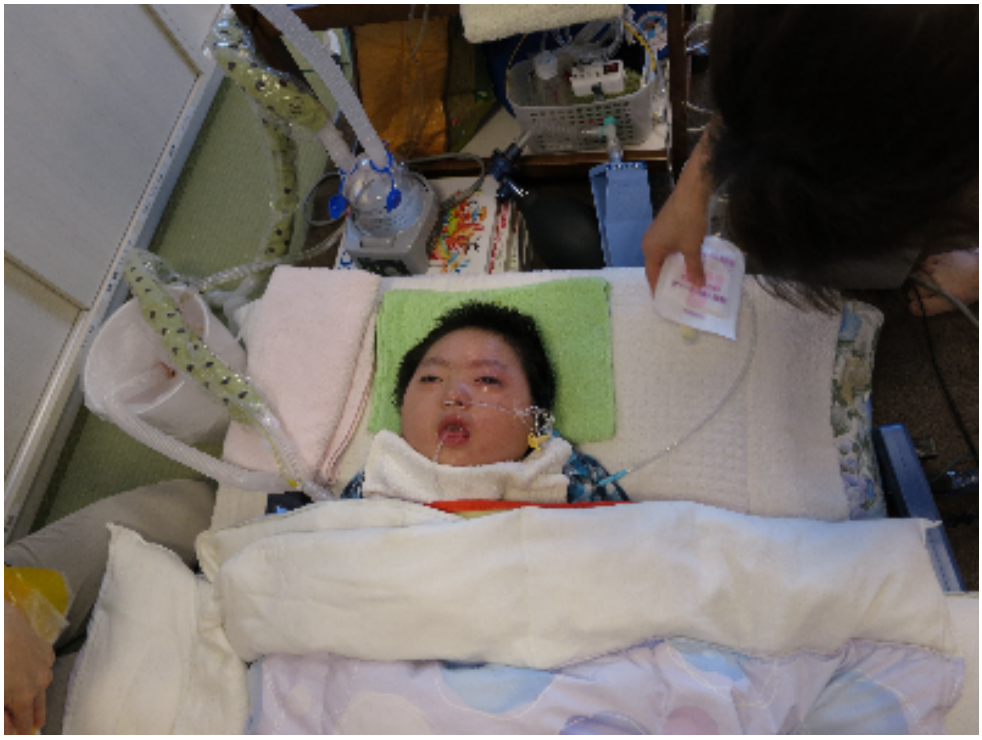
そのことによって「医療的ケア」を医療職者のみで担うのではなく、「生活援助行為」というよりも、「極自然な関わり」として、非医療職者も「医療的ケア」を行ってきたということで、そのことは、2000 年の「ぷりぱ」開設時から存在していたということです。

また、肥大してきた法人組織ではありますが、できるだけ地域に社会資源の創出をという考えから、中間支援としての役割も行ってきたこともひとつの特徴と言えるかと思います。これまでに伊丹市、尼崎市、宝塚市に 5 つの法人、その他設立準備の 3 つの法人に、現在関わらせていただいています。

そして、この数年(2009 年頃から)では、研究事業等を行いながら、新たな(?)ネットワークづくりに力を入れているところです。

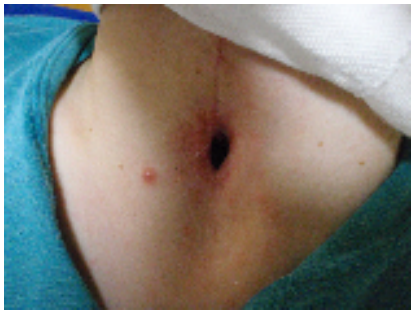
以下、「地域生活を考えよーかい」のサイトとこれまでの研究等の URL です。

地域生活を考えよーかい　http://www.kangaeyo-kai.net/
平成 22 年度障害者総合福祉推進事業
医療ニーズの高い障害者等への支援策に関する調査報告書
http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi110514.html
2009 年度　誰もが暮らせる地域づくり事業　報告書　(福祉医療機構からの助成事業)
http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi100626.html
2011 年度しぇあーど決算書
http://www.kangaeyo-kai.net/kanngaeyokai/kan120516.pdf
以下は、「日中活動」の事業はしていないのですが、「こうのいけスペース」を拠点にして活動されるみなさん、あるいは「短期入所」としていらっしゃる方々です。



超重症児等といわれる S くん。安定した体調で楽しく過ごされています。
せんだっては「ちびっこのつどい」と称して NICU 退院児たちが集まりました。

以下の彼は、度重なる重篤な状況から立ち上がり、今は西宮市で一人暮らしされている方です。



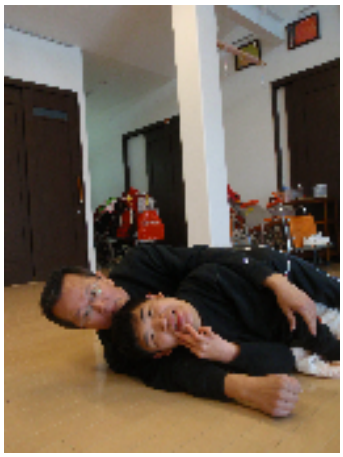
「医療的ケアを要する〇〇さん」だとか「人工呼吸器の△△くん」という捉え方ではなく、付き合いのある「人」として関わろうとすることが基本のように思っています。

下の彼も、遷延性意識障害といわれてしまう方で、夜間は人工呼吸器を使用するということ等から、なかなか受けるサービスが無く、県外からやってくる方です。

写真は 2012 年 1 月、成人式の式典でのひとコマです。この時、多くの旧友たちが声をかけてくれ、みんな、彼の名前を呼ぶんですね。あたりまえなことなんですが。

彼もまた、行き場というよりも居場所をも失ったとも言える方でしたが、西宮市あたりですと、多くの関係者が集まり「なんとかしよう」ということから始まります。

そして、以下のお 2 人は、現在、「こうのいけスペース」にお住まいです。



左の彼は夜間人工呼吸器を使用されます…と説明しますが、あまりそのことが「一緒に暮らす」ということにとって大きな意味(特に大変であるとかの)は持たないように思います。

また、右の彼は数年前にお母さんが他界された際に牽かれてしまった「施設入所」に際して「彼の真意を聞いていないのでは?」という疑義から関係者が集まり、彼の意向を聞いた結果、私どもと一緒に暮らすようになった方です。もちろん、この暮らしが良いとは言い難いのですが、彼らの思いを聞きつつ、「一緒に暮らす」ことで私たちが暮らす伊丹市も

制度としても、彼らが暮らせる地域づくりへと進みつつあります。

そして「在宅医療」という観点からも重要な位置づけであると思われます「超重症児」といわれる方々への取り組みも、訪問看護チームを中心に、単なる単発(短時間)的な訪問ではなく、楽しみながら関わりあえる場面作りなども行っています。その際に感じるのはやはり母親の孤立あるいは孤独感で、そのあたりのことを考えて(感じて)いくことも今回の研究のテーマであると思います。

尼崎市では、「ぷりぱ」やヴィ・リール生活支援センター
http://npo-vi-rilu-jp.com/index.html
が設立された後にもこの数年の間に数件の生活支援事業所が開設され、様々な取り組みも行われています。

そのひとつ「ジャム・ルガ」はバリ雑貨を販売するお店として商店街の一角で、医療ニーズが高いとされる重症心身障害者といわれる方々らによる活動が行われており、メンバーの中には、個別給付費を使い日々その活動に参加されている方もいらっしゃいます。

ジャム・ルガでのひとコマ。米子の NPO 法人ぴのきおのみなさんと。

西宮市でも 2003 年の支援費制度の開始後、養護学校を卒業後の自らの進路をどうするのかという問いかけから、同様に毎日を個別給付(重度訪問介護)で活動していくという取り組みが行われました。

それらの取り組みによって、新たな活動展開が動き出すということや、それ以上に、期待を持って始まった制度に当てはめない事の方が、ご本人さん及び支援者や周辺者を豊かな気持ちにさせるということがあるということを教えていただきました。

更に西宮市には青葉園という活動拠点があり、重症心身障害といわれる方々が自らの思いを持って地域でそれぞれに(一人暮らしや共同生活等で)暮らしているという実態があり

ます。それらの考えは 1982 年に記された「青葉園基本理念」からも見ることができ、今も尚、その理念はあり続けているように思えます。

http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/2010/08/dl/0831-1_16-1.pdf

また、その 3 市を巡っていただいた大熊由紀子さんの手記も以下からご覧いただけます。

http://www.yuki-enishi.com/challenger-d/challenger-d64.html

そして、私たちが関わらせていただく方々には「医療」により、その先(の命・生命)は在り得ないと言われた方も少なくありません。しかし、私たちは多くの「在り続ける」「生き抜いている」方々と直接に関わってきました。「在宅」あるいは「医療」、それらの言葉の意味はもちろん、私たちが知り得る方々の実際から「在宅医療」や「障害福祉」への価値観をダイナミックに変えてはいけないだろうかと思い、今回の研究の目的とさせていただきました。何より各地のみなさんと緩やかながら温かい繋がりを作り育て、維持あるいは深めていくことが何よりの目的でして、その中には、全ての方に在る「存在の価値」の確認ということがあり、そういったことが広く染み入る研究でありたいと願っています。どうぞ宜しくお願いいたします。

以下、今回の研究開始段階で参考にしたい諸々の URL です。

医療依存度の高い小児及び若年性成人の重度心身障害者への在宅医療における訪問看護師、理学療法士、訪問介護員の標準的支援技術の確立とその育成プログラムの作成のための研究　http://homecare-for-children.jp/htdocs/

座談会　小児在宅医療の普及に向けて　今こそ医療のパラダイムシフトを　医学書院　第 2945 号　2011 年 9 月 19 日
http://www.igaku-shoin.co.jp/paperDetail.do?id=PA02945_01

共同住居方式による障害者の暮らしの場づくりについての実践調査報告書　日本財団助成事業　平成 24 年 3 月　特定非営利活動法人わーかーびぃー
http://www.workerbee.biz/kyoudou.pdf

西宮市においてたいへん障害の重い人たちが拓いてきた地域の暮らしの現状と今後の展望
西宮市社会福祉協議会　障害者支援グループ「青葉園」・「のまネット西宮」　清水明彦
http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/2010/05/dl/0518-1c.pdf

ほのさんの長時間お留守番と、ラーの会のことなど　その 1　ブログほのさんのバラ色在宅生活　http://honosan.exblog.jp/17359698/

この書面は公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成によるものです

とっても活き活きと暮らされている超重症者といわれる方のご自宅訪問記

2012 年 8 月 10 日(金)　李　国本　修慈

去る 8 月 8 日(木)に島根県出雲市で暮らしていらっしゃる福田功さん(表記の超重症者といわれる方のお父さん)にお話しを伺うためにご自宅へ伺わせていただきました。

福田功さん、島根県の重症心身障害児(者)を守る会※1)の会長さんでいらっしゃり、2011 年 10 月 20 日(木)に米子市で開催されました平成 23 年度地域療育セミナー※2 で私がお話しさせていただいた際に、ご質問を頂き、名刺交換もさせていただいたことからヒアリングをお願いしたところ、快くご承諾頂いた上に出雲縁結び空港までの送迎もしていただきました。

今回の目的は、出雲市という地域で、障害が重く医療ニーズが高いといわれる方がどういった暮らしぶりをされているのかを確認するということでした。福田功さんの長女・冴夏（さえか）さんは、常時人工呼吸器を使用している超重症者といわれる方で、そういった方がどれ程の生き難さを抱えながら暮らしていらっしゃるのか?といったような、どちらかというとネガティブなイメージを持ちつつ訪問させていただいたのですが、お部屋に通していただいた際の第一印象は「とっても明るい部屋」にいらっしゃる「とってもお洒落な少女」（と言うには失礼な 23 歳の女性なんですが）といったものでした。

その冴夏さん、平成元年生まれの 23 歳。地元の出雲養護学校高等部を卒業後、生活介護の事業所へ週に 2 回通われていたのですが、卒業の年の秋（9 月）に体調を崩され（気道閉塞と思われる呼吸停止）救急搬送にて入院、退院後にも同様な状況となり、再度搬送入院され（同年 10 月）、その年の内（11 月）に気管切開（気管・食道分離術）と胃ろう造設、GERD（胃食道逆流症）もあるということから噴門形成術も行われ、気管軟化症への対応ということで、カニュレのサイズ（長さ）を調整し退院しましたが、翌年 1 月には発熱で再入院という壮絶な期間を経験されたということでした。

再入院後も数度に渡る危機的状況（前述のような呼吸及び心拍停止）があったということで、カニュレの長さや位置、呼吸器の変更など思考錯誤しながら調整し、2 年以上に渡る入院の後、自宅へ戻られたということでした。その間にも外泊を重ねられたということでした。

いわゆる医療的ケアであるとか、冴夏さん自身の症状やその変化だとか、あるいは手術等によるリスクの理解も相当なご苦労があったように思われます。重症児・者といわれる方々への医療を考える際、やはり臨床的な経験の少なさだとか、ご本人さんの独自性などから、例えば手術後に「気管軟化症」が判明したり等の思わぬリスクを後に知り得たり（潜んでいたり）、その状況の把握（両親等の）や説明（医療職者による）にも充分な時間とお互いの関係性を作るということが大切であると、冴夏さんの父である功さんからお話しをお聞きする中で改めて感じました。

また、冴夏さんのお母さん・千寿子さんからもお話しを伺えたのですが、冴夏さんのように「ハイリスク者」とされる方に対しての医療職者の考え方にも「違い」があり、母・

千寿子さんは、自らの娘の行動（活動）をできるだけ自由にと考えるのですが、なかなか「安静」（行動・活動）の制限が解けなかった時期のことを嘆いておられたのが印象的でした。

なかなか難しい問題なのかも知れませんが、そのことにより先に記させていただいた「関係性」が良好に形成できず「説明と理解（と同意）」が上手くいかない要因となったり、何より、もしかしたら未だ未だ「医療者」と「保護者（患者及び患者家族）」との関係は対等ではないということもあるのかな?と感じました。このあたりにも今回の研究のテーマである「治療としての医療」と「地域で活き活きと暮らしていくための支える（あるいは共に考える）医療」の違い、あるいは変換（変革）を考える際の貴重な一例をいただいたように思います。

その他、福田功会長さんには多くの貴重なお話しをお伺いしたのですが、そのひとつに、重症心身障害といわれる方々が病院へ入院される際には大抵「付き添い」が求められ（あるいは必要となる）るのですが、この数年の間に障害者自立支援法による地域生活支援事業のうちの「コミュニケーション支援事業」が各地域でも実施（出雲市では 2009 年 7 月から）され、重症児・者といわれる方々の入院時にも利用できるようになっているのですが、自治体間での格差（利用できる・できない）もさることながら、病院間（同一自治体で）の格差もあった（現在は解消されています）とお聞きし、なかなか一筋縄には行かないものなんだなぁと「地域での暮らしを支える医療」としての在り方というか医療実施機関と地域福祉（制度等）の乖離を垣間見たような貴重なお話しでもありました。

さて、冴夏さんの、現在の生活スタイルをお聞きすると、「やはり」という言葉が出てくるのですが、先に記したような様態（人工呼吸器ユーザーであり多岐に渡る医療的ケアを必要とされる）であること等から生活介護のサービスは利用できていません。

利用しているサービスは週に 4 回の居宅介護（午前中）、週に 2 回の訪問リハビリ、週に 2 回の訪問入浴、週に 3 回の訪問看護（1.5 時間）、そして週に 1 回の往診という具合でした。介護給付費等支給量は、居宅介護（身体介護）が 110 時間、通院介護が 10 時間、生活介護が月に 5 日、短期入所事業が月に 14 日、コミュニケーション支援事業が 5 時間、移動支援事業が月に 5 回、日中一時支援事業がつきに 5 日ということでした。

介護給付費の量はともかく、使用しているサービス量を見ると「お母さんはしんどくないですか?」という質問をしてしまうのですが、冴夏さんのお母さん「そんなことはないですよ」と以外というか淡々とお返事をしていただきました。また、話の流れの中で、「自らの子どもを預けてまでリフレッシュだとかを望むことは無い」とも仰られ、その理由は?と 2 つの仮想（ひとつは自らの子どもを他者に委ねられない、ひとつは自らの子どもは自らで看る）と共に問うてみましたが、双方でもなく、「毎日、ヘルパーさんなどいろんな人がいらっしゃり、それらの方とお話ししたりすることでリフレッシュになっている」とのことでした。すごいなぁと思いつつも、長くお話しを伺う中で感じたこととして、やはり、お母さんの思いの内には、愛娘（冴夏さん）への多大なる愛情が在るということでした。

というのも、先に記した「日中の活動の場へ行けない」ことに対しては「行ける様になってほしい」という希望はある（様な）のですが、そのことも「安心して委ねることができる」ということでない現状（受け入れ先の状況がという意味の）で、そのことに対して悲観的にはならず（本心をしっかりと確認した訳ではないのですが）、例えば「大好きな PT さんが来る際にはとっても嬉しそうにするんですよ」だとか、先日は夕方から関係するみなさんと自宅前でバーベキューをされたそうですが、その際に冴夏さん、数時間に渡り安定した状態で耳にする周囲の人たちの声等にとても嬉しそうに過ごしていたと、お母さんと共にお父さんも嬉しそうに語られていました。

また、気候のよい時期にはヘルパーさんと共に出かけたり、更に昨年も福田さんファミリーはみんな（冴夏さんには 3 人の弟さんがいらっしゃいます）で「ルミナリエ」（神戸市）にも行ってきたと楽しそうに話してくれました。そして、お母さんは、冴夏さんと「一緒に楽しむ」ことを大切にしている、というよりも、冴夏さんが、ある意味定められた様な（感の在る）活動様式（日中の生活介護やデイサービス・作業所などの）のみではなく、彼女にあった楽しみを得ていくことを願っているのではないかと思い、とても共感することができました。

そして、その福田さんファミリーですが、私が訪れさせていただいた際にも二人の弟さん（中学 3 年生と 1 年生）がいらっしゃり、お二人とも、なんとも親しみのある雰囲気を持つ少年でして、今もファミリーみんな（長男さんは独立されています）で、冴夏さんのベットの在る 1 階の部屋でまさに川の字風になって眠られていると言いますから、ほんとに柔らかなほのぼのとしたファミリーであり、なんとも幸せそうな空気を感じさせていただきました。

福田功さんは、そういったことも含めて、冴夏さんが「一緒にいる」（ファミリーの中でもそうですし、「地域」という中でも）ということの持つ意味だとか、その効果について、「そのことが地域だとか周辺みなさんとの関わりや助け合い等の大切なことを生み出す」と仰り、「だから地域で学び地域で暮らす」ということを実現させていきたいということでした。只、そう仰る福田功さんの言葉には、なんと言いますか、何かを倒すとかという激しい運動的な感は無く、冴夏さんのお母さんと同様の「柔らかな明るい風」のような口調であるのが印象的でした。そして、自らのお仕事（福祉用具・機器製作販売業）に導いてくれたことや私のような者等とも繋がり関わっていけることも冴夏さんの「力」であるということを仰っていました。その「力」こそが、様々な「人」を引き寄せ、繋がり関わらせていくという、まさに彼女たちの「はたらき」であると私も「やっぱり凄いなぁ」と大いに喜ばせていただきました。

そんな引き寄せられた方々に、とってもステキな地域での活動を展開しています「CS いずも」※3 の渡部直樹さん、「ホームクリニック暖」※4 の奥野誠さん等がいらっしゃり、それぞれの方の事業所の URL も下記に記しておきます。

福田功会長さんには延々3 時間以上もお付き合い頂き、様々なことをお教えいただきまし

た。その中で強調されていたことのひとつに、障害児といわれる子どもを持つ親たちのかかわりの大切さということで、実は福田功さん夫妻は以前、西宮で暮らされており、冴夏さんはなんと西宮市の生まれであったのです。その際にとても役に立ったのは「わかば園」（西宮市立の母子通園施設）での親同士の繋がりと語られていました。ご自身及びお母さんがお子さんの「障害」ということについての受容、あるいは情報の把握等について、とても大きな影響を与えられたと仰り、平成 6 年に出雲に転居（ご夫妻共に出雲が故郷ということでした）されてからも、その必要性を感じ（られてのこともあるのだと思います)、「守る会」の活動にも尽力されているようでした。

今回の訪問では、とても障害が重いといわれる方が家族や地域でどのように暮らされているのか?ということの見聞が目的であったのですが、出雲の福田冴夏さんは、父母や弟たち、関わる人々からとっても愛され過ごしているなぁと実感したのと共に大きなリスク（冴夏さんは腕頭動脈婁へのリスクがあり同動脈の結紮離断を進められているということでした）を持ちながら明るく前向きな地域の雰囲気を感じさせていただけたのはとても嬉しく価値在ることであったと思います。

しかし、山陰地域でも、ショートステイの先がなかなか見つからないであるとか、未だ未だ福田功会長さんが仰る「自らが育った地域で暮らして行く」という意識も浸透していかないという状況だそうです。そこには地域性・県民性もあるのかな?ということも仰られていました。

そして冴夏さんの母・千寿子さんから伺った 2 つのことを記しておきたいと思います。

ひとつは「医療的ケア」のこと。今年の 4 月には医療的ケアの一部法制化が成されたのですが、その際に実施するケアスタッフ（非医療職者の）は「医師の指示」が必要で、それに基づく手技で実施しなければいけないということで、例えば吸引機の圧力も「医師の指示」の通り行うと吸いきれないという際に臨機応変的な対応ができず、ケアスタッフがいちいち母親あるいは事業所に「許可」を申し出るなどということも起こっているということ。このあたりは多くの方が指摘している問題点と重なるのですが、新たな制度が「足枷」とならない様な、まさに「もうひとつ」のカタチが必要ではないのだろうかと改めて思いました。

そしてもうひとつは、「吸引」という今回の一部法制化として取り上げられた「行為・手技」も、個別性の高い冴夏さんのような方（例えば通常より長いサイズのカニュレを使用している等）には当たり前にその目的である「痰を取る」ということが一筋縄ではいかないということ。このあたりは私たちも含む多くの支援者といわれる者には実感としてある感覚だと思います。その例のひとつとして、冴夏さんの母・千寿子さんは、入院している頃、冴夏さんの体調の異変を感じながらも医療的所見が見られない（X 線撮影では見て取れない）中、CT 検査を願い出たところ「肺炎の所見」が得られたりということをお話しくださいました。

このことからも、専門的な知識を持つ（とされる）者よりも、常に近くに居る（もう少

し言うと愛情を持って接している、というよりも共に居るというような）者の見立て（感覚）の方がより正確であったりすることも（大いに）在るということを改めて感じさせていただきました。只、ここでも、だから「専門職は」だとか「医療モデルな」とかを批判するということのみではなく、その専門性あるいは医学的な（例えばCT検査等の見えない部分を知り得る手段）こと（者）とご本人あるいはそれを代弁する者（多くは家人、更には母ということに成るのですが、決して第 3 者がそれに代われないということでもないと信じたいものです）とかが互いに重なり合いながら「超重症」などといわれてしまう方々に接していく、沿っていくということが必要であり（さんざんと言われてきたことだと思うのですが)、それが「共生的医療」というイメージに繋がるように思いました。

福田さんファミリー、なんとも大らかで清々しい空気を感じさせていただき、朝一番の空路での出雲入りの際に見た大山の雄大かつ清々しさ、あるいは今回実際には訪れることはできなかったのですが「出雲大社」の壮大さをイメージさせていただきました。

福田さんファミリーみなさんに心から感謝いたします。ありがとうございました。

※ 1 島根県重症心身障害児(者)を守る会
http://www.geocities.jp/aiai16mi/

※ 2 平成 23 年度地域療育セミナー　医療的ケアが必要な型の生活を地域で支える
【医療ニーズの高い障がい児（者）への地域生活支援について】
http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi111017.pdf

※ 3NPO 法人コミュニティサポートいずも
http://blog.canpan.info/cs-izumo/

※ 4 ホームクリニック暖
http://www.home-clinic-dan.jp/introduction/staff

この報告は、公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団の助成によるものです。

アミュゼ柏にお集まりいただいたみなさまへ　　2012年9月4日　李　国本　修慈

この度は、私なんぞのような者を「囲む会」と称してお呼びいただきありがとうございます。「囲まれる」となんだか構えちゃいそうですが、そこは柏市、実は私、柏市というか、東葛地域のみなさんとは10年以上に渡りお付き合いがありまして（というか、とっても仲良くしていただいてまして）、リラックスしてみなさんと語り合えればと思います。

私のことは、囲む会でのお話の中にも出てくるのですが、兵庫県の伊丹市からやってきました。伊丹市は阪神間という大阪と神戸の間というか、そのあたりにあります。いわゆる関西人と言われたりする土地柄です。

私、関西人ではある（単にくだらない駄洒落を多発してしまう^-^;;）のですが、表記の名前からも察していただけるかと思うのですが「在日朝鮮人（今は、韓国人）」三世なんです。苗字の「李」は、ハングル音では「い」、日本語音では「り」と読みます。氏名が三つあったりで、なんとなく変かなぁ、とか、なんでかなぁと思ったりされるかも?ですが、正式には本名が「李　修慈」、通名が「国本　修慈」でして、実は高校を卒業するまでは本名を名乗ることはせず（できず?、させてもらえず?）でして、様々なことを知り、感じ考える多感な少年期である（あった）時期（高校を卒業する際）に「本名を名乗ろう」として就職活動に挑んだ（普通の進学校だったのですが、なかなか大学に行く経済力もなかったので）のですが、ものの見事に31社連続不採用になっちゃったりで、さすがにノー天気な私（当時からシャイではありましたがノー天気でした^-^;;）も塞ぎ込み、引き篭もったりしたもんでした。

と、なんのこっちゃですが、色んな生き難さというか、なんだかおかしなこと（本名が名乗り難いだとか国籍等による差別があったり）は在る訳ですね、今もおそらく。

今回、みなさんとお話し合い、考えたいことは、そんな「おかしなこと」だとか、されどもそんなこともなんとかならないのかな?とか、今も在る（あるいは増え続けている?）「生き難さ」等を感じつつ、この十数年の間に進められてきた「社会福祉基礎構造改革」（社会福祉のみではないですね）だとかによって整備されてきたという「生活の全般」（暮らし易さ）、「生きていく上での社会環境」等について、本当に「整備されてきた」んだろうか?とか、それ（のみ）によって、今後も「生活していく為のカタチ」の整備がなされていくんだろうか?というようなことをああだこうだとやりたい訳です。

そういったことを考える際に大いなるヒントになるというか、私的に行き着くところは、ここ柏市で暮らします五十嵐正人さんの言う「もうひとつの」なんですね。

少しお堅い話になってますが、法だとか制度とかを否定するものではないのですが、「より良い暮らしを」だとか「社会保障」だとかのみの言葉ではどうにもならないことが、やっぱり10数年前も今も「在る」訳でして、そのことは、この流れがこのままの流れで在るとすると、この先10年後も同様の、もしくは新たな「生き難さ」が産まれていくんじゃないだろうか?と、私、結構真面目に（普段は本当にふざけ過ぎているのですが）思っていま

して、じゃあ、どうすればいいんだろうか?というようなことを皆さんと考えたいという訳なんです。

そんなんで、私は在日関西人、あるいは在日ラー星人（ラーの会というのがありまして、解りにくいですが、囲む会の中でご説明したいと思います）ということで、みなさんと楽しいひと時を過ごせればと思っています。

で、今回柏市を訪れさせていただいたのは、「在宅医療」の研究助成を受けてのことなんです。その申請書だとか目的なんかは、この後に続く配布資料に記していますので、ぜひご覧くださいね。

この研究（私は研究者ではないのですが^-^;;）では、「もうひとつの」ということが大きなテーマでありまして、そして何より私が大切にしたいのは、こうしてお会いしたみなさんや、未だ会っていない、これから会えるかも知れない（会えないかも知れない）様々な方々との関わり・繋がり、端的に言うと「ネットワーク」とも言うのでしょうが、既存のそれ（作りましょう、組みましょう、とか、こうあるべきだというようなもの）ではない交わり混ざり合いのような、音にすると（なかなか言葉には成り得ないので^-^;;）「むにゅむにゅ、うねうね」といったような染み渡り浸りあうような、そんな関係（どんなんや!ですが^-^;;）を創り出す、産み出す、いや、なんとか産み出せはしないかしら?ということなんです。

既に先月は山陰の出雲市、米子市を訪れさせていただきました。その際に私なんぞを米子市の「NPO 法人ぴのきお」さんや県立総合療育センターみなさんがとっても温かく歓迎してくださり（夜宴や宿泊もお世話いただいたり）、出雲市では始めて会う福田冴夏さん（彼女宅への訪問記も配布資料に入れさせていただいています）宅で様々なことをお話し合う中、なんとも言えない爽快感を感じ得たり、冴夏さんのお父さんが仰ったのですが、「国本さんとはずっと以前からの知り合いのようだ」というようなことが在り得たりで、そんなことが本当に大切なんじゃないかなぁと思ったりするのです。

福田冴夏さんには余談がありまして、その 3 日後には、一家で私どものアジト（事業所をこう呼んでいます^-^;;）にお越しになられまして、その別れ際、思わず私は「じゃ、3 日後に出雲でっ!」と言ってしまう（もちろん冗談なんですが）のですが、すぐさま父・功さんは「うん、待ってるよ!」と笑顔で応えてくれるんですね。

なんて言いますか、出雲と伊丹、とっても離れているのですが、「お隣さん」みたいな感じになっちゃうんですね。米子のみなさんも再三私らの地域にいらっしゃり、その際に楽しい交流を持たせていただく「お隣さん」というか「親戚」のような感じなんですね。

そして、柏市、東葛のみなさんとも同様なお付き合い（歴史的^-^;;大袈裟ですが…には最も古くから仲良くさせていただいています）をさせていただいていまして、今回も夜宴（この記事を書いてる際には未だ予定なんですが、私の感覚としての千葉のみなさんは、もの凄く呑むっ!^-^;;）や宿泊もばおばふさんにお世話になっています。

故郷の無い私にとっては、本当に嬉しいこれらのことで、柏というか東葛地域は私にと

って、とっても大切な故郷のようなイメージでもあったりするのです。

こんな繋がりはどうですか?、こんな交わりに混ざり合いは如何ですか?と、そんなこんなを繰り返し染み入り合わせていきたいと願っての研究（イマイチしっくりこない言葉ですね）なんです。

そして繰り返し考えたい「もうひとつの」ということ。私たち、なんだかんだと言いながら、既成のモノ・コトを基準にして物事を考えてしまう傾向が在ったりするのですが、例えば既成の福祉制度等ではどうにもならない様なこと（例えば 24 時間の暮らしを共にするだとか、医療的ケアをどうするのか?だとか）を私たち阪神間での実践等をお示ししつつ考えていきたいと思うのです。

そして、これも日々感じることとしての「実践」という言葉の持つ意味。ここでもこれまでの、例えば支援者の実践、あるいは法人の実践ということのみではなく、ご本人さんの「実践」として、その言葉を捉え示してはいけないか?ということ。私たち、日々の関わりを通して感じることは、やはり多くの障害者・児といわれる方々（この言葉についても考えていきたいと思います＝決して、それぞれの人たちは、例えば呼吸器の〇〇さんだとか重心の△△さんという呼び名ではなく…というような）の持つ力（決して言葉だとか計算力などではない）によって私たちが呼応し新たなというか、おそらくその人らしい暮らし・生き方が作られてきたということを示していければと思っています。

もちろん、そこには羨ましいような実践もあるでしょうし、なかなか満足できない、あるいは悲しいような実践もあるのかと思います。そんな様々なことをみなさんと考え感じながら、これからのことを語り合えればと思っています。

とにかく、今回の目的は、お集まりいただいたみなさんとの語り合いと交わり混ざり合いです。そんなんで、心から、この機会をきっかけに今後とも仲良くしていただければと思います。どうぞ宜しくお願いいたします。

「もうひとつ」について参考になるサイト

もうひとつの福祉　その成り立ち

http://mouhitotsunofukushi.seesaa.net/article/272236908.html

もうひとつの福祉　「願い」をそのまま

http://mouhitotsunofukushi.seesaa.net/article/272486265.html

もうひとつの福祉　ご兄弟

http://mouhitotsunofukushi.seesaa.net/article/272993208.html

ほのさんのバラ色在宅生活　大切にしなければいけない、「ネットワーク」の意味。

http://honosan.exblog.jp/17722054/

この書面は、公益財団法人在宅医療勇美記念財団の助成によるものです。