

第9回「小児在宅医療推進のための会」

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団

東京ステーションコンファレンス 会議室602号

2012年3月23日(金) 19:00-21:00

とにかくみなさんと考えたいこと^{^-^}::

みんなが楽しく暮らせるように

誰もが暮らせる地域づくり

ステキな在宅医療へ

誰にも在る存在の価値

そんなことを考えてみたいっす^{^o^}::

有限会社 しえあーど

NP0法人 地域生活を考えようかい

李 国本 修慈

お医者さんなど医療職の方向けのお話しが出来るとは到底思えません、人としての関わりみたいなものをご一緒に考えさせていただければと思います。

宜しくお願いいたします。

いちおー私がやってること

地域生活支援などと言ってます^{^-^}::

以前は「レスパイト」等とも言っていました。

二つの法人(営利法人と非営利法人)で活動&事業を行っています。

有限会社しえあーど で...

居宅介護(重度訪問・行動援護・同行援護)

移動支援・日中一時支援事業

相談支援・短期入所・訪問看護ステーション

利用サービス件数:約60件/日(たぶん以上)

月間1,800件以上で、コーディネイトが大変T-T::

事業費:1,300~1,500万円/月(年間で1億5千万くらい)

人件費率は75-80%で、

なんとかスタッフ年収400万円超えっ!!! (極いち部のです)

福祉職などと言われる方々の給与水準はまだまだ低いものですね。

その他のことを
NPO法人「地域生活を考えようかい」で

こっちのんが大切とか重要〜

移送サービス・自費サービス

相談(ほんとに細かなお願い事など)

研究・調査・イベント開催などなど

非営利活動って?。そもそも構造改革の中でできてきた「規制緩和」のための促進法だったりで^^。

大切なのは営利の有無ではなくって思ったりです。

関わらせていただいている方(利用者さんとも言う)の数:約185名

凡そ半数の方が重症心身障害などといわれる方々

アジト(事業所)は伊丹市ですが、凡そ半数の方々が市外のみなさん

阪神間・・・南園城/尼崎市・西宮市・芦屋市(約102万人)

北園城/宝塚市・伊丹市・川西市・猪名川町(61万人)

スタッフの数:常勤21名と非常勤25名

ヘルパー、介護福祉士、看護師、事務員など

私たちの法人に利用が集中するのは、決して「優れている」だとかではなくって、「他に無い」からに過ぎません。そんな中での中間支援的な役割も重要だと考えています。

いつもなんとなく思っていること

ぼちぼち「しょうがいの重たさ」

などで語るのはやめたいなあ・・・とか

「人との関わり」の中での「活動」あるいは「お仕事」である筈で、「程度」や「種別」はあまり(ほとんど)関係無いと思っています。

在宅医療? って何処に在る?とか::

地域生活支援医療?とか、暮らし(生活)の中に在る医療だとか・・・

法や制度が整っていている?とされる中で本当に大切にしたいモノ・コトだとか・・・

命 存在の価値こそを

とりあえず、ちょこっと私のことについて
 在日朝鮮人の3世なんで
 日本国籍は持ってませんが、日本は好きです
 と言うか、この国しか知りません^-^::
 頭はでかいですが、気は小さいです・・・
 山が大好きですが、ダイバーです^-^::
 1965年のメーデー生まれ
 だけでも未だ芽が出ず^-^::
 20数年前に間違っで、
 看護学校なんかに通っちゃって、
 今、こんなところに居るみたいで、
 忘れてました^-^、麦汁が主食です^-^::



おかしなことは感じたいし
 できれば声にも出してみたい
 解らない・不思議なことも
 在日朝鮮人(外国人)の生き辛さ・・・
 三世は未だマシ^-^::
 幻覚?幻聴?なんじゃそりゃ??
 OH!NO～っ!!(脳)
 そして、入所施設に精神科病棟・・・
 看護学校に通いながら通った「重心施設」に衝撃、、、
 精神科病棟にもぶっ飛ばされる・・・
 屁のつっぱりにもならない私なんぞ、、、

やはり、今でもそうかも?ですが、在日朝鮮人(のみならず、国籍の違う方々)の行き辛さは当時ありまして、私も中学生になる頃までは、例えば「指紋押捺」が義務?(強要?)されていたり、私の場合はということですが、高校を卒業する際に31社程の企業に不採用に遭ったり(その多くは己の力量不足だったのですが、幾つかの企業に不採用理由を問うと全て「在日だから」と言われたりでした)、親の意向だったのですが、高校卒業まで、本名(李修慈)は名乗らず、通名(国本 修慈)のみを名乗っていた(名乗らざるを得なかった)り。

そんな私の青年期に母親が突如「そこに誰か居る」だとか「白い蛇が居るやろ」等と言い出しまして、私は、どうしても見えないそれらをなんとか見ることができないかと思ったりしたのですが叶わず、モノの本などで調べてみると、どうも当時で言う「精神分裂病」だということか解りまして、そういったモノをみることができる(へへ)には、「脳」を知る(勉強する)ことが必要だと思い、「医者になろう」と一瞬(だけ)考えたのですが、それは無理だろうと直に方向転換、「看護学校へ行ってみよう」ということとなり、受験勉強の末、受験すると合格してしまいまして、その看護学校が西宮市の医師会立の学校だったもので、「市内の医療機関で働きつつ」との条件を満たすべく、選んだ先が「重症心身障害児施設」でした。

とにかく、其処である様々なことに「衝撃」を受けたのを今も忘れはしません。多すぎてここでは記しませんが、本当に、この体験が、後の自分の活動に大きな影響を与えたものだと思います。

そして、精神科病院。ここでも本当に色んなコト・モノに、まさにぶっ飛ばされたという感じでした。

人権だとか、道理だとかが通じない?と思うような空間で、様々なことを思いながらも、何もできない自らを実感して悲しくなったことを思い出します。

そんなこんなで90年代後半

全国各地のみなさんと出会う

インターネットのおかげですね^-^;;

2000年9月に「地域共生スペースぷりぽ」



とにかくなんでも
障害の
程度や有無なんて関係なし
すごい需要
自由に楽しく・・・

「ぷり」は根っこ、「ぽ」は仲間・繋がり・・・

お金は無かったですが、裕福でした^-^;;

そして、制度が始まりました、、、

支援費制度に障害者自立支援法

来年夏には「障害者総合福祉法(仮称)」の筈が、
3/13に閣議決定→「障害者総合支援法」に…

かなりの骨
折となりま
したが

**2003年支援費制度開始年4月に
「有限会社しゅあーど」設立**

同時にNPO法人 地域生活を考えよーかい

ふたつの法人の意味だとか
活動が事業になる訳
あるいは事業になっちゃったコト

**2012年は、本当に大切なモノ、コトを
改めて問い返し、みんなのものとしていきます**

ここいらでぼちぼち本題へ

時間無くないぞーですが^-^::

やっぱし、「障害が重たい」なんてことによって
特定の生活様式を強いられたりっておかしいですよ

それに・・・

「障害」だとか「医療的ケア」だとか
「気管切開の〇〇ちゃん」や「人工呼吸器の△□くん」
なんて呼び方を抹消したいです^-^::

**今でもそうですが
当時から、あぶれ(され)ていた方々・・・
重症心身障害などといわれる方々へと**

活動と事業を混ぜてのお付き合い

ちょっとステキなお話し 啓太くん!成人おめでとう!!

彼は、私の長女と
同じ年。ついでお母
さんは私と同じ年。

遷延性意識障害など
といわれてしまう彼。

中学3年生の時に柔
道により頭部挫傷後、
彼の様態が変わってしま
ったということで...

彼は大阪府茨木市
在住。ここでも社会資
源の乏しさ(彼も夜間
は呼吸器を使用されて
います)から、サービ
スを受ける先が無く、府
境を越えて伊丹市に
やってきます。



この成人式に参加しようと、啓太くんのお母さんはずっと悩んでいたらしく(いろんな意味で。おそらく想像もつくのかと思いますが)、ひょんなことから知り合わせていただいた私に相談してくださいまして...

私は、「啓太くんの思いをみんなで確かめよう」ということを提案し、一年ほどかけてみんなで考えました。

結果、式典への参加という運びとなり(と言っても移動にもリスクの在る方&季節だったりで)、私も一緒にさせていただきました。

そして、出会う旧友・幼なじみのみなさん。

かなりの感動シーンの連続でした。

私の思いは『彼らを引き離す社会であってはならない』ということ。

本当にいろんなコトを感じさせていただく人たちです。

2012年1月9日 吹田市 メイシアター

ちょっとステキ??なお話し と言いつつ、おっかなびっくり、 綱渡りのなんですが...



2010年の暮れに度重なる誤嚥性肺炎の後、気管切開(喉頭離断)後、住み慣れた場所での暮らしをと、周辺みなで支援し始め...たのもつかの間、2011年のお正月は病院暮らしT-T...

改めての仕切いなおし後、5月15日に心肺停止。

だけでも、そこから復活、更に強固(気持ちだけは...)な支援プロジェクトによって、夏から1人暮らしにおけて、みんなでヨイショ!と。

その際にも再三の夜間の呼吸停止(大袈裟ですが本当です)だとか、夜通しの手動人工呼吸助e等。

そーして2011年12月5日に新居に引越し!!。

楽しい年末年始(特に周辺者が)を過ごしました。



なんとかどうにかなんですが

なんとかどないかなるもんです^-^;;

彼も凄い方(数年前に浴場で溺水されたのですが一命を取り留めました)。一昨年の年末に、それまでの入退院(誤嚥性の肺炎を繰り返し)を経て、喉頭離断し退院。ケアホームでの生活を再び開始ということで私も支援の輪に参加させていただきました(10年ほど前からのお付き合いもありましたので)。

翌1月から3月まで、ほぼ毎日彼のホームに通い、カニユレ交換(日中はカニユレフリーとし、夜間は挿入していました)に入浴介助(彼は知的障害といわれる方で危険認知力が弱いうえに上肢はばったばった動きまわります^-^;)をホームスタッフと「あだこうだ」と言いながら行っていました。とにかく前例の無いような方でしたので、まさに手探りといった感じでした。

3ヶ月程でなんとか落ち着き過ごす中、5月15日(日)に私の携帯電話に連絡が入り「心肺停止で緊急搬送」と。あの瞬間は今も忘れられず・・・、でしたが、その後も再び復活されました。

しかし、様態が変わった彼への支援の在り方も不透明で、彼の所属する「青葉園」のスタッフとともに、7月から、私どもの「このいけスペース」にて1ヶ月間の合宿を敢行。様態が変わった彼のことをみんなで知り得ていきたいと思いますという取り組みでした。

只、そんな最中(ラスト1週間といった時期に)、再度呼吸停止(というか胸郭運動の停止)が起り夜間救急搬送で入院されたりと・・・。

なんだか支援者サイドには「降参」モードもちろほらでしたが、そこは青葉園の強みというか、ご本人さんの力だと思うのですが、「とにかく」ということで、再度、プロジェクトを強化してみんなで検討、なんとか退院し青葉園の一室で暮し始め(その間にも夜間の呼吸停止が3度ほどあり病院に走ったり、夜通しアンビューバックを交代でもみ続けたり・・・)、昨年(2010年)の12月5日にマンションでの1人暮らしが開始となりました。

とにかく壮絶な生き様と、彼に引っ張られてきた私たちといった感じです。

2011年12月12日～13日 NPOびのきおみなさん 来訪記念



数多くの方々に訪れていただいています『このいけスペース』。

写真は米子のNPO法人びのきおのみなさん。

みなさんを引き寄せる力も彼らには備わっていたりで・・・。

下川俊一さんと!!

まだぜひお越しください!!

私も遊びに行きます!! くにもと

このいけスペースご来訪記念 - ^::

下川俊一さんとの



2012年2月26日
千葉県のみなさん - ^::

もう10数年も
お付き合いの
在る千葉県の
皆さんと。

お互いに行き
来しつつ、力を
いただきなが
ら...

そんな繋がり
を産み出してく
れるのも、彼女・
彼らの「力」で
す。

でっ、しゅあーどはこんなところ

2010年9月1日に新築移転オープン

敷地面積374㎡ 約113坪

自己資金1,500万円 融資6,500万円



みんなで設計
ゆとりはあります
活動内容はなっていないよーですが

何より大切にしたいと
彼女・彼らの介護給付費によるもの

私のやってることは道楽です^-^:::

でも、ゆとりは大切、主食も大切^-^!!



素振りも出来まる^-^!!



すいません。
言い忘れてました、
私、元・野球少年^-^
少年時代は、

古田敦也さんより上手かった!!!

そんなことよりも、
いろいろ、なんだかんだですが
それでもとっても楽しいもんです

で、ステキな方々

ものの見事に地域移行を果たしちゃった彼^-^

彼も中途障害だとか、遷延性意識障害等と言われてしまう方です。以前は入所施設(重症心身障害児施設)に入所されていたのですが、様態の変化に呼吸器使用の適応となり、(何故か)退所をせざるを得なくなり、地域移行を果たしてしまったという方です。

その際にも、西宮市での相談支援システム(現在のその原型モデルであるとも言えます)によって、関わる支援者を総動員して、彼を支えていこうという流れになりました。

さすがに「重度」とされる方で大変ではありましたが、しっかり地域で暮していっていらっやいます。

そんな彼、短期入所を利用しようとも(元に居た入所施設も含めて)叶わず、私どもの事業所(施設での短期入所とは違い、単独型の短期入所と言います)を利用するといった「歪」(おそらく重症心身障害児施設はその機能＝医療機関でもある・・・から、最も頼れる機関でもある筈ですが、それが応えられず、私どもの事業所に支援の依頼がやってくる・・・しかも、その際の報酬単価は3倍もの開きがあったりという矛盾・歪)が顕著になったりです。現在は、その重症心身障害児施設も短期入所利用ができるようになりました(これも彼の力に他なりません)。

2011年鴻池5丁目界隈野球選手権前に

地域生活というのは、やはり単に在宅に居るということではないということ。

ステキな彼女っ^-^:: 彼女も壮絶っ!かも?な人生^-^

彼女も壮絶な人生を過ごされてきました。10年以上も前に出会った彼女、学校卒業後の進路として選んだ「市立デイサービスセンター」、ここでも「送迎は母の手で」ということがあり、なんだかどうなんだ?という思いが沸々としていたことを思い出します。

そして私たちが送迎の支援や、毎日通えない(酸素吸入等の医療的ケア等を理由に制限があったりと)日中の活動の場(というか機会)を私たちとで作り、活動してきました。彼女とは「お花見倶楽部」を結成して、四季折々、あちこちのお花を観に行ったものです。

そんな彼女も経年とともに身体機能は低下して、気管切開が必要になったりと、周辺のみなさんと同様に「様態が変化」していくこととお付き合いしていく中、ある日、私どものアジト(事業所をそう呼んでいます)でみるみる顔色不良となり、蘇生を試みるもなかなか叶わず、心肺停止状況にまで陥ってしまいました。

救急車で搬送していただく後を、私は彼女の母を車に乗せて追いかける道すがら、一生懸命謝罪する私に彼女の母は「何を言うてるの!」「こんなことは家でだって起こると思ってたし、謝ってもらう道理はないよ」と言いました。

なんとか彼女も、その際を生き抜いてくれて、というか、しっかりと生きて、今も私どものアジトに定期的に宿泊される親愛なるご本人さんの1人です。

我がアジトに暮らす彼っ・・・ 数年前におかあちゃんが他界して・・・ 伊丹市では、けっこう大変?? だけども彼のおかげで変りつつある当市!!

彼は、「元気な重心」と呼ばれる方。もう4年前になるでしょうか?、お母さんが他界されました。その際に、なんとも悲しいことに市行政は、彼に確認もせずに「入所施設」への入所手続きを始めていたのです。もう10年以上親密にお付き合いしている私にも知らさず(なんてことは、まあどうでもよいのですが)、本当に「怒り」のようなもの(私、けっこう穏便な性格だと思っはいるのですが)がこみ上げて来たのを思い出します。

構造改革だ、利用契約制度だと言っている中で、いや、そんなことがどうでも、ご本人にお聞きせず(確認せず)に「決めてしまう」という暴挙はどうしても見過ごせず、関係するみなさんに集まっていただき検討しました。

だからと言って、なにがしらの社会資源が在る訳でもなく・・・、でしたし、そもそもの知的障害と言われる彼の「意見」が解るのか?という議論もあったのですが、それこそ(それだからこそ)をしっかり関わるみんなで考えるという発想が無ければ・・・ということで、「少なくとも、それ(入所施設に送り込まれてしまう)は違うだろう」ということで、私たちが暮らすこととなりました。

只、これは美談とかでは全く無くて、今も彼は介護給付が足りない中で、私たちの片手間のようなカタチの中で、我がアジトで暮しています。

しかし、そんな事実から、我が街でも、重症心身障害といわれる方々の地域生活が可能となる仕組み作りが進んでいます。

彼らがしっかりと地域に「居る」ということはあらゆる意味において「効果」「意味」「価値」があるということだと思ふのです。

我がアジトに暮らす二人目の彼っ・・・

そして彼も。福山型の筋ジストロフィーといわれる、もう28歳になる成年で、弟くん(20歳)も同疾患で、この1月に、成人式を迎える寸前で、通所先のデイサービスにて心肺停止となってしまい(幸い蘇生が効いた現在入院中/3.4現在)、緊急避難的に、私どものアジトで暮らしてあげています。

彼らとも10年以上のお付き合いで、当時はなかなか「我が子を預ける」ことができなかったお母さんでしたが、彼らの生命力によって「他者に預ける」ことができるようになっていったのだと思えます。

彼ら2人の介護の大変さは想像も難しくないと思うのですが、数年前、彼が気管切開を要する様態へと変化していく際に、再々私に相談をして下さっていた(我が子の身を切る/気管切開だとか胃ろうだとか・・・の決断を迫られる母親の思いを私は感じ得るものではない)と思ってまして、そういった相談に対しては聴くのに徹していたのですが)中、いよいよと思える時に、お母さんが言いました「もうこれ以上、延命とかしてもらわなくても・・・」と(本当に気管切開する前の彼の呼吸状態は大変で痰の吸引もままならないほどでした)。

その際に私はたぶん初めて(偉そうに、ほんとに)、お母さんに言い切ったんです「それは違うでしょう!、彼は生きようとしているんやから、それは私が許されへん」と。

もちろん、そんな母の言葉が意味するものは、壮絶な「家庭介護」を強いているこの社会の問題である訳で、それがなければ、そんな言葉も出ない筈だということでした・・・。

これまで様態が変化していく方々(周辺が関わり続けていかないという事実だとか)の苦労などを見続けてきたお母さんの言葉であるということです。

そして私は「そんなことになろうとも私がちゃんとみていきますよ」と言い放ちました(ほんとに偉そうな輩です、反省)。

後に「あのひとで吹っ切れて、ほんとに良かった」と、お母さんは言いました。

今、彼の今後、おそらくこのまま私たちと暮らせることについて話し合っています。

変わる状況や変わる様態・・・
そんなんがどうであれ、...

決めるということ

常時3人暮らし(以上)になったので楽し嬉し^-^::

そして、超重症児などといわれる彼ら

彼らこそをほったらかしてたらダメ!!

彼らこそが生き活きと暮らせるよーに!!

たぶん(私的には間違いなく)そうだと思う。彼女・彼らのことを置いておいてはいけないということ。彼女・彼らは保護される存在でも客体化され続ける存在でもないということ。彼女・彼らが主体的に生きている事実を見ていただき、そのことを大切にできる社会を目指したいものです。

『誰もが暮らせる地域づくり』、それは単に「排除しない社会」ではなく、主体的に生き抜こうとしている「人」を認め合い尊びあう社会であるということ。地域とはそういうものであり、人とは権利の主体であるということを感じていただければと思います。

もう少し言うと、私たちは、彼女・彼らのことをどうにかして!と言っているのではなく、彼女・彼らが間違いなく生きようとしている思いを大切にする社会こそが、誰もが生き易い社会であるということを伝えたいと思う訳です。

超重症児などといわれる彼らに

本当に、「しっかり追いついていけるのか?」、あるいは「追いつこうとしているのか?」と思うことがしばしばです。何度も繰り返しますが、彼らは援護の客体ではなく、権利の主体であるということ。保護されたり、囲ってあげるといような存在ではないということ。

「私たちのことをことを私たち抜きで決めないで」・・・この言葉はみんなが持っている、持っていていい、持つべき言葉であるということも繰り返し確認できればと思います。

そして、彼らの「思い」「意思決定」があるのか?などという議論に対しても、その「思い」がどうなのかなんてことが明確には解りはしない(だけどかなりのことは解ったりすることも事実です・・・このことはおそらく多くの方々が体感していると思いますのでここでは記しません)のでしょうが、「解らないことを無いことにする」ことは、少なくとも間違っていると思うと言い切りたいと思っています。

これも繰り返しですが、彼女・彼らを中心において考えて欲しいと言っている訳ではなく、明確に「生きる」「生きようとしている」彼女・彼らの「主体」をしっかり感じ取って考えていくこと、彼女・彼らを重心(中心)に据えるとかではなくって、そこに向かおうとしている(誰もが自らの人生において重心/中心であるということ)彼女・彼らの実態をしっかり気付くということ、そのことこそが、現在の無縁だとか孤独だとかと言われてしまう社会そのものを変えていく源になるのだと思っています。

そんなことを感じ考えさせてくれる彼女・彼らの「力」こそが、彼女・彼らの「社会的はたらき」であるということも確認できればと思っています。

しっかり
追いついていけるのか

ほんとにしっかりと、と思うのです。医療だとか福祉だとか、単にそれを提供すれば良いというもんじゃない訳で、医療も福祉も全て、彼女・彼らの生活・暮らしの中にこそ存在すべきものだということを持って、ご本人さんたちと共に在りたいものです。



あたりまえですが、
病院や無いです。。

ようこそ!!
いっしょに!!



丸目将伍くん
初来訪記念
20110621

このいけスペース
写真:李国本修慈



支援費制度が始まった後に 自らの暮らしぶりを示してくれた彼

彼もステキな人でした。誕生日を前に天国へといかれたんですが・・・。

支援費制度が開始となった頃、進路先に悩む(いわゆる医療的ケアだとか等々で)彼と、やはり関係するみなさんで支援会議を進める中で、彼が決めたことが「個別給付で活動していく」ということ。

要するに、日中活動を決められた場所に行くというのではなく、日々を自らの思いを通し活動していくというスタイルです。

なんだか「そんなことが可能なのか?」とも捉えられそうですが、きっちりとした計画(目的)と共に進めていくという中で、その後、彼を中心に地域の新たなコミュニティが形成されていったりと、明確に誰の目にも見える成果となってみたりと、本当に「地域で生きていく」ことの大切さを感じさせていただきました。

彼らの生きざまだとか
存在の価値を明確に

その昔は、最重症児なんていわれてた^-^ 当たり前前に成長しています^-^::

彼女も、と、「も」ばかりで、今回ご紹介させていただく方々以外にもステキな凄いみなさんが居るわけですが・・・。

彼女とも、もう10年ほどのお付き合い。当時、彼女の母は「この子と2時間以上離れたことがない」なんて言っていて、「そんなんギネスブックやん」などと言いながら、お付き合いが始まりました。

とっっても長い時間はかかりましたが、今では・・・です。

今、彼女が、私たちの周辺での「超重症児といわれる方々のリーダー」として、ほんとに堂々と暮らしていらっやいます。

ほんとうに偉そうにやっています

また、彼女は今も訪問教育。週に3回、2時間のみの先生との授業。

そんな中、体調を見計らいながら、私たちのアジトにやってきては楽しい時間を過ごしています。

そして数年間のお付き合いで感じる彼女たちの成長。

このことは本当に凄いことです。

そんなステキなところをしっかりと示していかなければと、私たち、支援者などと偉そうに(ほんとに偉そうに聞こえます、「支援者」だとか「医者」だとか・・・すいません^-^;)言ってる輩たちは、彼女らに合わせる顔ありませんです。

2010年

鴻池夏まつり

彼女もやっぱり凄くって。13トリソミーなどと言われてしまう女の子。ご両親はお医者さんからとっても厳しい言葉を受けて、未だにその言葉を抱き続けている訳ですね。

私たちの夏祭りにお越しいただき楽しく過ごすひととき。本当に楽しそうです。そして、お母さんは言うのです。

「来年もここに来るのが目標！」って・・・
一昨年も言ってた・・・

本当に笑い話のようですが。医療では計り知れない「力」を持つ彼女・彼らのことを私たちはもつともつと知らなくては、感じなくては、と。

こんなお話しはたくさんありますよね。本当に医療で命は決められない、と思ったりです。

そして彼女の名前は「のぞみちゃん」^_^;;。

そう、希望・望みがなくなっては!!

2010年のクリスマス会

私はこの画像が大好きでして。夢を叶えてくれるサンタさんと。
彼女・彼らのステキさは本当に言い表しようが無いのですが・・・。

サンタのおぼちゃんは、
言いました・・・

超重症児などと
いわれる彼等たちの
普通って・・・

息すること、生きる
ことの意味だとか、
彼等の「力」、
「はたらき」だとか

あたりまえですが、
機械に生かされてる訳じゃない。
呼吸器が息している訳じゃない。。

彼等の力にぜんぜん追いついてない
福祉・医療・地域・社会

そして、凄い!!と思わせてくれる人が居ます~

平本歩さん



おでかけ 山歩き倶楽部



ふつーに趣味の・



六甲山最高峰!!!!



みんなでお出かけ



神戸フルーツフラワーパーク

昨年行われました（2011年8月25日）「ラーの会での宣言文です

2011. 8. 27

重症心身障害児者といわれる方々々と共に生きる会 横浜大会 大会宣言のからの抜粋

一人ひとり（重症心身障害児・者といわれる方々）は、何もできない人、保護のもとにある人などでは到底あろうはずがありません。日々自己実現を目指し自分として自分らしく自分の人生を生きていこうとし続けている存在です。一人ひとりが地域社会の関わりの中で一人の市民として生きていこうとすることから、地域社会の中で新たな創造的営みを展開してきたこと。一人ひとりが地域社会の中に新たな価値観を生み出し本当に一人ひとりが大切にされる地域連帯のもとでの豊かさを満ちおこしていることを私たちは身を持って実感し続けてきました。

一人ひとりの存在価値のままに、地域生活展開と制度改革をおし進めていきましょう。

私たちの前で自身の暮らしを築き、一人ひとりの価値的物語を展開し、その人らしさを謳歌する一人ひとりのその立ち上がっていく主体は、厳然として暮らしを拓き続けてきましたし、これからもそうあり続けます。

間違いなくあるご本人さん（重症心身障害児・者といわれる一人ひとり）の存在価値と共に、私たち支援者というよりも共存者として共に立ち上がり、この機会にみんなを確認し繋がりにあっていきましょう。

一人ひとりの存在こそが、地域・社会そしてこの国の希望です。

やっぱり大切にしていきたいこと

基本は障害者権利条約

第5条 合理的配慮

そして、第19条 「平等の権利」

特定の生活様式を強いられない

そして、基本合意文書

「社会の対等な一員として

安心して暮らすことのできるものとする」

このことは、総合福祉法の骨格提言の中身
基本合意文書の指針

今でも言える（と思う）

ひとつの指針としての障害者総合福祉法の骨格提言の中身

平等と公平 谷間や空白の解消

格差の是正 放置できない社会問題の解決

本人のニーズにあった支援サービス

安定した予算の確保

このまんま だったらよかったのですが・・・

予想通り以上の予想通り？
だからどーなんだ？とか・・・

でも、じっくりみてみると 障害者総合福祉法の骨格に関する 総合福祉部会の提言 「はじめに」から抜粋

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、新法への一歩を歩み出すことが必要です。

まさに、我がまちでも

さらにじっくりみてみると 障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言「おわりに」から抜粋

・・・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。

今、日本中が協力して災害からの新生・復興をすすめ、すべての人が尊重され、安心して暮らせる社会を作ろうとしています。本骨格提言がめざす共生社会は、この新生・復興の日本社会の不可欠の一部となると信じています。障害者がその人らしく働いたり、社会活動しながら、暮らせる社会はすべての人が暮らしやすい社会でも在ります。

まさに、東京でも、我がまちでも

まだまだ全くとっていいほど足りない資源

まだまだ置いてけぼり感のある
「重心」「精神」といわれる方々
「高次脳機能障害」だとか「遷延性意識障害」といわれる方々

まさに、障害者総合福祉法の
骨格提言にあるようなことなど

余計なことをすれば、
医療（機）が如何に低空飛行できるか？だと、

とにかくみなさんと考えたいこと

私が思うに、というよりも、多くの方々（と言っても、ここにお集まりになっているような方々なんで、数は知れている、と思う）が感じている「社会資源の乏しさ」。

だけでも、この10年の間にも大きく（目まぐるしく）制度も変わってきました（決して全ての方にとっての「良い方向」ではないのかもしれませんが）。

おそらく、これからも、少しずつ（今回の総合福祉法の骨格提言も削ぎ落とされての法案となるのですが）みんなの望む制度へと変わっていくものかと思えます。

だけでも（ばかりですいません）、そんな流れを「待ってはいられない」方々に対して・・・、何処の地域でも、様々な方々の思いが積み重ねられ（ここらも、やっぱり、ご本人さんの「力」なんだろうね、きっと）てきた訳で、やっぱり「共に生きる」だとか「共生社会の実現」だとか「支援者」などと偉そうに語っている輩（ん、私のことだっ、）こそが、「それ」を補わなくてどうするのだ!!と・・・（かなり強引・・・）。

私が言いたいのは、ほんの少しの「意識のあるもの(者)」(特に医療従事者)が、「地を這うように」とは言いませんが（いや、言ってる、すいません）、ほんの少し「低空飛行」できればな・・・ と。

絵に描いた餅よりも
間違いなく草の根的活動実践が先行すべし

個別実践の実体化こそが普遍性へと繋がる

と、私は思う。
し、そうあるべきだとも思う。。

その際に必要なのが、
彼女・彼らの存在の顕在化

彼女・彼らの存在の価値を

それが私たちの行う（べき）こと

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

P61～ 5. 総括 より

「決して医療的ケアが特別なものとせず、境目無くサービスを提供」

「重要なのは、特定の行為ではなく、特定の人」とのかかわりであるということ

「相談支援の重要性」・・・具体的かつ即時的な機能が必要

「MSWの重要性」と市町村の責任

「福祉サービスの間隙を埋めることを誰かが担わない限り暮らしが成り立たない」「個別の支援を受けながら生活を維持している」実態

「施設（あるいは病院）」で提供される職員体制がしっかりしたサービスは時として（医療的ケアを要する方だとか）、その枠組み（組織・制度等）が利用に対して強固な壁となる場合があり、個別の支援を充実させることに重点を置いた方が、支援の量も幅も拡がる可能性がある。

とにかくみなさんと考えたいこと

いまだからこそ、想うこと、くにもと的に^-^::

たくさんの課題があって、
必要な仕組みも考えねば、ですが・・・

彼女・彼らの存在価値を
はっきりと示していくこと

何かを言い訳にせず、誰かがやっていくこと

寄り添うって言うけれど・・・
擦り添い、張り添うくらいでいかなくちゃ^-^::

小規模多機能なんてはやりだけども
それよりも、しっかり「多聞こう!」が必要^-^::

とにかくみなさんと考えたいこと

やっぱり、想う

彼女・彼らの「力」 「社会的はたらき」の意味を

命 が 力

仕組みや制度は必要ですが、
そんなもんにはまっではいけません
やっぱり、どう考えたって、
人は関わりや繋がりの中でこそ、
生きていけるのですから^-^;

べたな言葉で締めくくりますが(すいません^-^)
本当にそう思います^-^::