

公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団

2012 年度(前記)一般公募「在宅医療研究への助成」

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。

完了報告書

2013 年 9 月 2 日

特定非営利活動法人 地域生活を考えよ一かい

李 国本 修慈

【目次】

1 P

【研究の目的】【研究の方法】

2P～9P

【研究の概要】

10P～27P

【考察】

28P～96P

【研究成果として】

97P～101P

【おわりに】

【研究の目的】

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。

【研究の概要】

2012 年 8 月から、概ね毎月 2 回に渡り、全国各地を訪問させていただき、現地のご本人（当事者）及びご家族、関係者（医療・福祉・教育・行政等）とお会いさせていただき、ヒアリング及び意見の交換等をさせていただきました。訪問地と実施内容は以下の通りです。

2012 年

8 月

8 日（水）

島根県出雲市

超重症者といわれる F 様のご自宅を訪問

NP0 法人コミュニティサポートいずもさんを訪問

鳥取県米子市

NP0 法人びのきおさんを訪問

9 日（木）

鳥取県立総合療育センターに入院されている K 様を訪問

総合療育センタースタッフ、川崎医療福祉大学教授、NP0 びのきお理事のみなさんとのミーティング

9 月

3 日（月）

千葉県松戸市

医療法人財団千葉健愛会あおぞら診療所さんを訪問

千葉県千葉市

りべるたす株式会社さん及び在宅障害者といわれる方のご自宅を訪問

独立行政法人病院機構千葉東病院に入院されている K 様を訪問

千葉県松戸市

選べる福祉ネットワークみなさんとの懇親会

ばおばぶさんに宿泊させていただく

4 日（火）

千葉県野田市

重症心身障害児・者施設に入所されている方のお母様にお話を伺う

千葉県柏市

東葛地域関係者みなさんとの交流会（講演）

9 月

26 日（水）

北海道札幌市

重症心身障害児・者を守る会在宅部会員様にお話しを伺う

在宅で暮されています重症心身障害者といわれる方のご自宅を訪問

NPO 法人はぐくみ会さんを訪問

医療法人溪仁会手稲溪仁会病院小児在宅医療・人口呼吸器センターさんを訪問

NPO 法人つなぐさんを訪問 関係者みなさんとの懇親会

遊スペースたいむさんに宿泊

27 日（木）

NPO 法人ホップ障害者地域生活支援センターさんを訪問

社会福祉法人楡の会さんを訪問

NPO 法人わーかーびいーさんを訪問

10 月

4 日（木）

愛媛県南宇和郡愛南町

一本松保健センターさんを訪問 巡回通園事業を見学 利用者様のお母様と面談

愛南町みなさんとの懇親会

5 日（金）

愛媛県北宇和郡鬼北町

社会福祉法人旭川荘旭川荘南愛媛病院南愛媛療育センターさんを訪問

愛媛県松山市

超重症者といわれる N 様のご自宅を訪問 関係者みなさんとのミーティング

18 日（木）

熊本県合志市

NPO 法人 NEXTEP 訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」さんを訪問及び訪問に同行

独立行政法人国立病院機構熊本再春荘病院さんを訪問

熊本県熊本市

熊本大学医学部附属病院小児科さんを訪問 教授・医師みなさんとのミーティング

熊本県合志市

NPO 法人 NEXTEP 関係者みなさんとの懇親会

19 日（金）

NPO 法人 NEXTEP 訪問看護ステーション「ステップ♪キッズ」さんを訪問及び訪問に同行

熊本県熊本市

おがた小児科・内科さんを訪問

11 月

1 日（木）

福岡県福岡市早良区

医療法人にのさかクリニックさん、地域生活ケアセンター小さなたねさんを訪問

福岡県福岡市博多区

在宅療養支援診療所医療法人小さな診療所さん、小さなさんかくさんを訪問

小さなさんかくスタッフさんとの懇親会

2日（金）

医療法人小さな診療所さんの往診に同行

福岡県久留米市

NPO 法人久留米市介護福祉サービス事業者協会さんを訪問

15日（木）

千葉県千葉市

在宅で暮らす難病者といわれる方のご自宅（シェアハウス）を訪問

埼玉県川越市

超重症児といわれるお子様のご自宅を訪問

埼玉県立小児医療センターさんを訪問 研修会の開催（講演） センターみなさんとの懇親会

16日（金）

埼玉県さいたま市

NPO 法人ねがいのいえさんを訪問

小児医療センターに入院されていらっしゃる方のお母様との面談

NPO 法人自立支援ホームとことこの家さんを訪問

12月

5日（水）

神奈川県横浜市西区

NPO 法人レスパイト・ケアサービス萌さんを訪問 訪問に同行

生活創造空間にし「エヌ・クラブ」さん「ガッツ・ビーと西」さんを訪問

神奈川県横須賀市

社会福祉法人みなと舎ゆうさんを訪問

神奈川県横浜市緑区

重症心身障害児といわれたお子様のご自宅を訪問、宿泊

6日（木）

東京都町田市

社会福祉法人ボワ・すみれ会花の郷さんを訪問

神奈川県川崎市多摩区

NPO 法人療育ネットワーク川崎サポートセンターロンドさんを訪問と懇親会

7 日（金）

神奈川県横浜市栄区

社会福祉法人訪問の家さんを訪問 「朋第 2」「さかえ次世代交流ステーション」「さんぽみち」「郷」「きゃんばす」見学と利用者様のお母様方、職員様とのミーティング及び懇親会

16 日（日）

栃木県宇都宮市

NPO 法人うりずんさんのクリスマス会に参加

埼玉県さいたま市

超重症児といわれるお子様のご自宅を訪問

17 日（月）

群馬県前橋市

群馬大学教育学部障害児教育講座さんを訪問（講義 90 分×2、講演） 懇親会

18 日（火）

埼玉県さいたま市北区

社会福祉法人いーはと一ぶさんを訪問 懇親会

2013 年

1 月

25 日（金）

宮城県仙台市若林区

社会福祉法人つどいの家さんを訪問 懇親会

26 日（土）

宮城県気仙沼市

超重症児といわれるお子様のご自宅を訪問

宮城県石巻市

重症心身障害児といわれるお子様のご自宅を訪問（お二方）

27 日（日）

仮設住宅で暮される超重症児といわれたお子様のご自宅を訪問

重症心身障害といわれたお子様のご自宅を訪問

石巻市立大川小学校を訪問

2 月

4 日（月）

東京都世田谷区

超重症児といわれるお子様のご自宅を訪問

成育医療研究センターさん職員さんとのミーティング

5 日（火）

東京都新宿区

株式会社 TOMATO ベビーのための訪問看護ステーションベビーノさんを訪問

東京都国分寺市

ボランティアグループひょうたん島みなさんとのミーティング

13 日（水）

静岡県静岡市

社会福祉法人子羊学園重症心身障害児・者施設つばさ静岡さんを訪問

静岡県焼津市

重症心身障がい児親の会いちいち（11）の会みなさんとのミーティング

静岡県静岡市

NPO 法人静岡ピアサポートセンターさんを訪問 スタッフさんたちとの懇親会

14 日（木）

静岡県富士市・富士宮市

社会福祉法人インクルふじさんを訪問 関係者みなさんとの懇親会

3 月

17 日（日）

沖縄県島尻郡南原町

沖縄県立南部医療センター・こども医療センターさんを訪問 「子育て介護をしている家族を支える支援者向けセミナー」に参加

18 日（月）

沖縄県那覇市

一般社団法人 Kukururu さんを訪問

シルビアン介護事業所さんを訪問

沖縄県沖縄市

NPO 法人障がい児サポートハウス「Ohana」さんを訪問

沖縄県那覇市

ケアステーション・児童デイサービスあゆむさんを訪問 スタッフみなさんとの懇親会

沖縄県浦添市

沖縄訪問教育親の会会員様との面談

19 日（火）

沖縄県糸満市

超重症児といわれるお子様のご自宅を訪問

4 月

10 日（水）

愛知県春日井市

愛知県心身障害コロニーさんを訪問

愛知県豊田市

豊田市こども発達センターさんを訪問 重症児といわれるお子様とお母様と面談

愛知県半田市

NPO 法人知多地域成年後見センタースタッフさんとの懇親会

11 日（木）

愛知県岡崎市

重症心身障害児といわれるお子様のお母様との面談

愛知県豊川市

遷延性意識障害者・家族の会会員様との面談

12 日（金）

愛知県岡崎市

NPO 法人落の臺理事長夫妻様との面談

愛知県知多郡東浦町

社会福祉法人愛光園さんを訪問

愛知県名古屋市緑区

社会福祉法人樺の森スタッフさんとの懇親会

5 月

9 日（木）

京都府京都市伏見区

社会福祉法人イエス団空の鳥幼稚園さんを訪問

京都府長岡京市

NPO 法人てくてく・みんなの家さんを訪問

社会福祉法人あらぐさ福祉会さんを訪問

京都府与謝野郡与謝野町

社会福祉法人よさのうみ福祉会スタッフさんたちとの懇親会

リフレかやの里宿泊

10 日（金）

よさのうみ福祉会さんを訪問

京都府京丹後市

障害者就業・生活支援センターこまちさんを訪問 関係者みなさんとの交流会（講演）

社会福祉法人あみの福祉会チューリップハウスさんを訪問

16 日（木）

三重県四日市市

社会福祉法人聖母の会障害者相談支援事業陽だまりさんを訪問

超重症児といわれるお子様のご自宅を訪問

三重県立特別支援学校北勢きらら学園さんを訪問

三重県桑名市

医療法人久愛会近藤小児科医院さんを訪問

17日（金）

三重県四日市市

みえ医療福祉生活協同組合四日市地域訪問看護ステーションいくわさん訪問

超重症児といわれるお子様とお母様との面談

三重県議会議員様との面談

ひとり暮らしをされている重度障害者といわれる方との面談

四日市市障害福祉課さんを訪問

6月

4日（火）

香川県善通寺市

善通寺市社会福祉協議会さんを訪問 重症心身障害といわれる方々のお母様方とのミーティング

5日（水）

高知県高知市

合資会社オファーズ訪問看護ステーションおたすけまんさんを訪問 関係者みなさんとの懇親会

6日（木）

高知県ふくし交流プラザさんを訪問

訪問看護ステーションおたすけまんさんの訪問に同行

超重症児といわれるお子様のご自宅を訪問

7月

9日（火）

北海道網走郡美幌町

美幌療育病院さんを訪問

北海道北見市

重症心身障害といわれる方のご自宅を訪問

10日（水）

療養デイサービス結さんを訪問

北海道北見支援学校さんを訪問

子ども総合支援センターきらりさんを訪問

11日（木）

北海道旭川市

北海道療育園さんを訪問

8 月

7 日（水）

北海道札幌市厚別区

社会福祉法人楡の会さんを訪問 利用者様の保護者様・スタッフみなさまとのミーティング

北海道札幌市中央区

生活介護事業所つくしさんを訪問

関係者みなさんとの懇親会

8 日（木）

北海道札幌市西区

社会福祉法人札幌この実会さんを訪問

北海道札幌市中央区

北海道立道民活動センター〔かでる 2.7〕さんにて関係者みなさんとの研修会（講演）

25 日（日）

兵庫県伊丹市

いたみホールにて報告会

【考察】

1. 全国各地にある「重症児」「重症心身障害者」等といわれる方々の生き活きとした暮らし振り

超重症児だとか重症心身障害といわれる方々の暮らしのイメージとして、多くの方々が持ち得ているのは「母親がその多く（お子さんの介護や要求等）を担い、その負担により疲弊した感」…といったことが言えるのかと思いますが、島根県出雲市に暮らす S さん（訪問時 23 歳）は、とてもアクティブに日々を過ごされています¹⁾。



S さんは超重症といわれる方ですが、訪問看護や居宅介護等を利用しながら、ご自宅での暮らしを楽しまれています。このような暮らしができるのは、もちろん彼女自身の思いを如何に汲み取るか（多くは家人、主には母親がその役割を担ったりするのですが）ということでしょうが、その際にも核となる相談支援事業者と様々な社会資源が必須となることは言うまでもありませんね。S さんの周囲にも相談支援を含めた多機能事業者・CS いづも²⁾ さんがあり、かかりつけ医としての往診医・ホームクリニック暖さん³⁾ も存在しています。そういったモノが揃う地域では、彼女の様に「しょうがい重い」とされる方も生き活きと地域で暮らしていけるということかと思えます。

彼女は、私が訪問させていただいた 3 日後に、家族みなさんと私どもの事業所に遊びにきてくれました。

また、愛媛県松山市で暮されます K さんも同様に呼吸器ユーザーでもある方ですが、充実した日々を過ごされています。



彼女の周囲にも同様に相談支援専門員さん和他職種のみなさんがいらっしゃいます。松山市では、株式会社クロス・サービス訪問看護ステーションほのか 4) さん（医療的ケアが必要な乳幼児の個別支援計画に基づいたデイサービスの構築 5)）の存在と役割が大きかったものと思われました。「育ち」「遊び」を大切にする考えから人が繋がり、それぞれの職種が繋がり力量を蓄え、医療との関わりを持てる相談支援専門員も育っていくのだろーと思いました。

このような暮らしぶりは、全国各地に存在し、そこには、ご本人さんに引き寄せられるように添っていく「人」たちがいるということだと思います。

神奈川県西区にありますレスパイト・ケアサービス萌 6) さんも古く（平成 15 年）から訪問看護ステーションとして、子どもたちの支援を展開されてきました。平成 6 年から始まったボランティア活動の動機は「私でよかったら、1 日お留守番しましょうか。吸引や注入ならできますよ」という言葉からです。制度が整ってきたといわれる中、そんな看護師さんたちがもっともっと増えればいいなと思っています。と言うのも、様々な場面で聞く「小児を対象とした訪問看護ステーションの少なさ」に対して、こういった実際の暮らしぶりを知っていただくということが重要であると思いました。NPO 法人 NEXTEP 訪問看護ステーション・ステップ♪キッズの中本さおりさんは、小児訪問看護師の育成に必要な研修プログラムを実施された後に「小児に訪問する訪問看護師の役割に

は独特のものもあるが、同行の感想からは、経験がないと小児は受けられないという固定観念は払拭されたのではないかと感じた」7) と述べられています。

2. 重症心身障害といわれる方々等の地域での暮らし（日中活動の場・住まいの場）を組み立てている親御さんたち

鳥取県米子市の NPO 法人びのきおさんは、親御さんたちが一軒家を購入して、子どもたちの自立を目指して共同生活を始め、現在はケアホーム「すまいるはーと」8) として4名の重症心身障害といわれる方々が暮らしておられます。



鳥取県立総合療育センターさん等からのバックアップを受けながら着々と組み立てられるカタチですが、まだまだ人材の確保等の課題があると言われます。全国各地でこのような親（あるいは家族）による頑張りがあられるのですが、そのことを福祉や医療といわれる者たちはどう捉えていくべきなのでしょう？。

3. 病院で暮らす方々、あるいは病院でしか暮らせないといわれる方々

Kさんは病院生活を余儀なくされているといった状況でしたが、以前は自宅で暮らし、時には「すまいるはーと」さんにも宿泊されていました。もちろん「お家」で暮らすことを望んでいるのだと思います。全国各地にいらっしゃる「止む無く」入院生活を強いられる方々。このことを医療及び福祉の専門家といわれる方々はもっともっと突き詰めて考えねばならないように思います。



4. 在宅遠隔システム（テレビ電話）に求められる本当の意味

鳥取県立総合療育センターさんや北海道療育園 9) さんでは、その地域柄（広範な医療圏域や豪雪地帯等）から在宅遠隔システムを用いた診療が試されています。

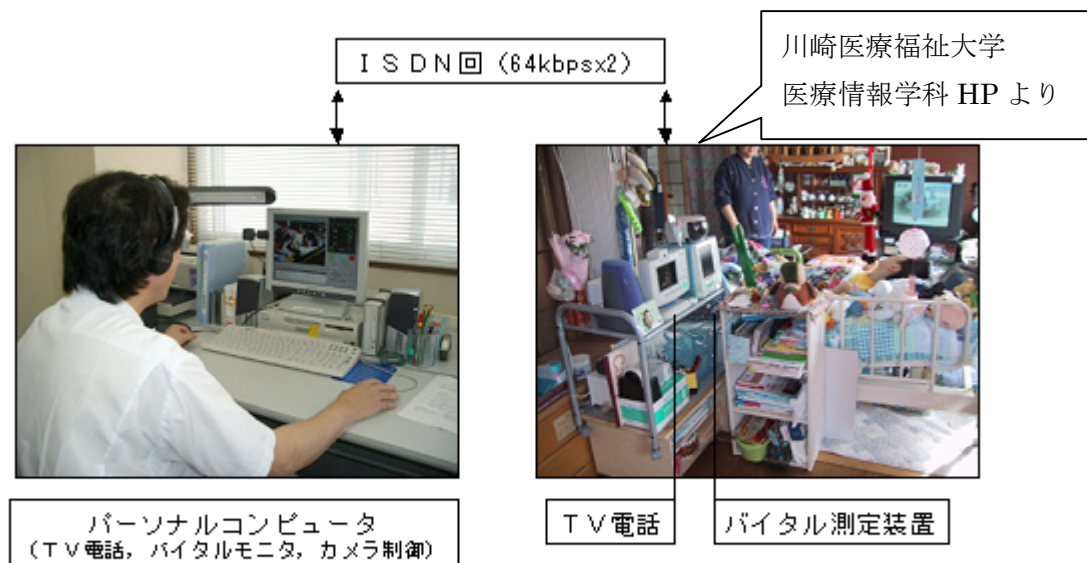


図2 在宅支援ITシステム（左：センターシステム，右：居宅システム）

技術の進歩がある中、それでも三田勝己さん（川崎医療福祉大学客員教授）たちは【「一人じゃない」と思える家族の安心感】が在宅ケアをITで支援する際の効果だと言います。

5. まだまだ行き渡っていない地域で暮らす方々への医療・リハ

この数年で多くの重症・超重症といわれる子どもたちが、ご自宅へ帰っていく中、「訪問

診療（往診）」や「訪問看護」と並んで「訪問リハ」も圧倒的に不足している状況にあり、その必要性をもっともっと明確にしていくことが求められると言えそうです。

6. そのものの考えや価値観が違うのか?と思えてしまう実際もある

ある地域では、まだまだ「当事者」といわれる方の希望を医療あるいは看護サイドの考えが抑圧しているように感じてしまう（あくまでも私の主観です）現状が存在します。

そこには、例えば医療的ケアといわれる手技や、リスクに対しての責任を医療（のみ）が過剰に負わねばならないというような考えがあるように思えます。「病院から出ることの困難さ」は、社会資源の有無だけではなく、そういったところにも在るのだと思いました10)。

7. 医療と福祉の連携…と言いますが、まだまだ医療（や福祉）職者に知られていない草の根的な活動から作られたネットワークや「もうひとつの福祉」という考え方

千葉県東葛地域には1990年代から続く「選べる福祉ネットワーク」があり、それぞれが独自の活動及び事業を展開しています。私の主観ではありますが、今、医療が地域（在宅医療や小児在宅医療というカタチで）に浸透していこうとする際に、如何に制度（のみ）に嵌らない、ご本人さんを嵌め込まないという発想が必要のように思います11)。

8. 今もある悲壮なことばと現状 零れ続ける方々のこと

首都圏のある都市で暮らす超重症児といわれるお子さんのお母さんは、私たちとの交流会の場で「こういった会に出てこられたのは、ウチの子（15歳）が産まれてから2回目です」という発言をされました。お子さんは気管切開をされており、最近、人工呼吸器対応となり病院が預かってくれるようになったと言います。

社会福祉基礎構造改革ということで整備されてきた法制度が10年以上経った今も、それ以前にあった悲壮な言葉が繰り返し語られます。愛媛県愛南町では、数年前から始まった南愛媛療育センターによる「巡回通園」事業12)により、ようやく自宅から出て日中の活動を体験したという、私より年上（私は1965年生まれの48歳）の方がいらっしゃいました。就学も猶予されたまま教育の機会も得られていないということでした。その巡回型の通園事業も週に1回の実施です。そして、就学期のみなさんは学校（特別支援学校）が遠すぎて通えないという理由で訪問学級籍であったりします。

9. 地域イノベーター型医療を実践する医師

札幌の医療法人手稲会手稲溪仁会病院小児在宅医療・人工呼吸器センター13)の土畠智幸医師は、まさにイノベーター型医療として、「患者のニーズと価値観に応じた個別性のある医療ケア」「患者がコントロールの主体となる医療ケア」等を掲げ実践されています。

2006年から開始したNIVと訪問診療を通し、患者さんが「何処に居るのか」「何を求めているのか」ということをしっかり調査・分析しながら、「如何に自らの診療を受けてもらえるのか」という視点で取り組んでこられたということです。その結果、この数年で増え続ける患者数という実績を残され、そのことがあたり前にご本人及び家族の暮らしに大

きなプラスになっているという印象を受けました。不要な気管内挿管や気管切開を減らし、「予定入院」によってリスクを回避していく（もちろん関係性を保つということも）という事で大きな成果を生み出していると思います。

また、真のニーズに応えるには、診療報酬に反映されないコトをしっかりと行っていくということも実践されており、医学のみではない経営学や社会学等をしっかりと理解された素晴らしい医師だと感服しました。

10. 医療・病院・白衣に護られている医療職者たち

前述の土島医師との会話の中で、土島医師が初めて往診（カタチは単なる訪問として）に患者さんのご自宅へ出向いた際に「言葉が出なかった」と言われ、医者が如何に自らのテリトリーにいらした患者さんたちを自らのテリトリーの中でしか話しを聞けなく（聞かなく）なっていると言い、「患者さんに招かれてこそ聞ける」言葉が幾つもあり、そこには知らなかった（聞けなかった）ことがたくさんあったと振り返られます。まさに閉鎖的な環境で働いてきた医師を変革していくこと、医療と地域社会を近づけることが必要だと痛感しました。

更に土島医師は、若手医師等の人材育成にも本気で取り組まれ、自らの実践をしっかりと普及させようとされています。

11. 一人の医師だけに頼るのではない仕組みと発想と

全国各地を訪問させていただく中で語られる問題として「キャリアオーバー」という言葉があります。土島医師に言わせると「小児科医だからといって、大人は診ないということではなく、ずっと付き合っていけばいい」ということと、もうひとつは小児科（あるいは障害児）領域で聞く「あの先生がいるから安心」という言葉にも問題があるのでは?ということです。一人の医師だけに頼るのではない仕組みと発想が必要のように思いました。

12. 必要（ニーズ）に応じたカタチを作っていく NPO 法人の存在

熊本県合志市の NPO 法人 NEXTEP さんの理事長である島津智之さんは独立行政法人病院機構再春荘病院の勤務医でありながら NPO 法人による訪問看護ステーション・ステップ♪キッズと居宅介護事業所ドラゴンキッズ¹⁴⁾という事業を展開されています（実運営は管理者はじめ NPO スタッフさんですが）。

そして凄い!と思うのが、県内の NICU を退院される子どもさんを再春荘病院で 3 ヶ月間入院いただき、その間に様々なサポート（医療的ケアの手技の習得や住環境整備に手帳取得等）を行うというシステムです。更に、島津医師が週に 1 回の往診日を設け、在宅での子どもさんたちを訪問していくと言います。民間ではない病院機構としての取り組みとしてもとってもステキなカタチだと思いました。

13. 多職種連携や訪問するということについて

ステップ♪キッズ及びドラゴンキッズさんの訪問に同行させていただいた際に感じたこと¹⁵⁾のひとつに職種の違う看護師さんとヘルパーさんが一見したところ見分けがつかない

ということがありました。このことを私は結構大事なことで考えていまして、もちろん役割の分担はあるのですが、時として見られる（私が過去に働かせていただいた病院や施設には少なからずありました）職種間格差が感じられず、あたりまえなんだろうが、楽しそうにご本人さんといらっしゃる（過ごす）という雰囲気が伝わってきました。



こういったステキな支援者といわれる方々との関わりで 1. でも記させていただいた「生き生きとした暮らし」が実現するものだと感じました（写真上:Kくん、下:Nちゃん）。



14. 次へのステップとしての「日中活動の場」と「宿泊の場」

札幌の土畠医師と熊本の島津医師は共に 30 代の（若い）お医者さんです。お二方に共通している「想像力」「計画力」「実行力」はとても素晴らしいと感じるのと共に、双方が考えているであろう「日中の活動の場」が今後、作られていくことを期待したいと思いました。

更に「ニーズ」として在る「宿泊の場」について、両氏とも、やはり現状の制度（有床診療所でないと医療型の短期入所事業指定が受けられない）では実施することは困難であると言われており（ごもっともではありますが短期入所については別項でも記してみたいと思います）、今後、同様な事業（活動）展開を目指される方々にとっても、制度の在り方も含めて注目すべきお二方と法人であるかと思います。

15. 医療がしっかりと繋がった小規模ながら多機能かつ安心できるカタチ

福岡県福岡市早良区にはとてもステキなお医者さんである二ノ坂保喜さん¹⁶⁾がいらっしゃる、クリニックの近くに「地域ケアセンター小さなたね」¹⁷⁾を 2011 年 4 月に開設されています。クリニックのバックアップはもちろん、訪問看護ステーション（現在は休業中でした）と居宅介護事業を含めた日中一時支援（預かり）として重症心身障害や超重症といわれる方々のニーズに応えられています。その仕組みはいわゆる「メディカルショートステイ」＝「医療型特定短期入所事業」として実施しています。クリニック（診療所）に併設された居場所＝「活動拠点」がもっともっと増えればと思いました。ここでの課題は「重症児を受ける」ということによるリスクとして体調不良による利用キャンセルが挙げられており、また、医療ニーズの高いお子さんたちが「通う」（送迎）ことの大変さ（車両維持も含めた）が、小規模事業所としての悩みであるということでした。

同じく福岡県博多区には、こちらとてもステキな医師・京極新治さんが所長を務められる在宅療養支援診療所「小さな診療所」¹⁸⁾が存在し、診療所の 3 階に「小さなさんかく」¹⁹⁾という一時預かりのスペースを開設し 1 日に 2 人の子どもさんを引き受け、常に 1 人分の緊急対応ができる体制をとっておられました。支援スタッフの職種も看護師・介護福祉士で対応されています。

こういった小規模ながら医療における安心感を得られる場がもっと増えればと思うのですが、なかなかそうはならない現実を考えていきたいものです。そのひとつには医療が生活に関わろうとする際に、いわゆる福祉の対価（報酬単価）が低い（例えば日中一時支援や短期入所等の）ことが挙げられると思うのですが、京極新治先生の仰った「労働対価が決して正しくないことも多い中、みんな（多職種）でやっていく中で複合的に循環させていくことが大切である」という言葉が印象的でした。何より、その人が居ることでみんなが集まり動き、「生まれてきたんだから、あたり前にお家に帰るんだ」（京極新治さん）という思いが大切だと改めて思いました。

16. 重度障害者といわれる方々の暮らし方の提案

千葉県千葉市の「りべるたす株式会社」²⁰⁾は、筋ジストロフィや ALS といった疾患をお

持ちの方々等への生活支援を行う法人です。そこでは重度障害者の生活サポーターと称し、居宅介護（重度訪問介護）等を中心とした支援を展開されています。そこには、医療ニーズが高いとされる方々が同一家屋（マンション等）をルームシェアをすることにより、これまでに実態としてあった「介護依存度が高まる中で、介護体制が十分に整えられない為に、例えば気管切開や人工呼吸器の使用を諦めざるをえない」といったことも解消しようという取り組みがあります。

ルームシェア（小規模シェアドルーム）21) を行うことによって夜間に必要なケアスタッフをシェアするという考えで、より現実的な「暮らしの在り方」を示そうとされています。そこには 100%の介護保障をという考えと反するという思いも在りますが注目される取り組みであると思いました。

17. 医療からもっと明確な説明が欲しかったと言われるお母さん方

今回、何件かの訪問先で超重症児といわれるお子さんのお母さんから聴く言葉の中に、表記の言葉が幾度となくありました。病気のこと、状態のこと、何も解らない状況の中、誰も解るように説明してくれなかった、と。そして医療者からの言葉に傷つけられたという方々。もちろん全ての医療職者がということではないのですが、今回訪問させていただいた方々は概ね支援体制の整ったといわれる方々ですが、少なくない方々が笑顔で涙するといった場面がありました。深く考えたい現状であると思いました。

18. 医療機関・大学関係者とのミーティングで感じた違和感

この 1 年間で多くの医療機関や大学、医師、看護師、理学療法士といった専門機関、専門職といわれる方々と議論させていただく機会をいただきました。みなさんとてもステキな方々でしたが、ある場面で重症心身障害といわれる方々の暮らしの場の議論をしている際に「ひとり暮らしをしている人が重症心身障害者なんてことは在り得ない」という発言があり驚きました。単純な違和感（意外感）ですが、地域と医療との距離を感じる瞬間でした。

19. 草の根的な活動を実践してきた人たち

埼玉県さいたま市の「NP0 法人ねがいのいえ」22) の藤本真二さんは古くから「24 時間介護と育児のお手伝い」として活動されています。福祉と医療との連携という文言からも、全国各地にいらっしゃる草の根的な活動を実践している方々の取り組みを広く知っていただきたいと願うところです。

20. 横須賀市で始まる医療型障害児入所施設（重症心身障害児者施設）の行方

重症心身障害といわれる方々や、医療ニーズが高いとされる方々の生活（暮らし）について考えた際にも、あたり前に「特定の生活様式を強いられない」ことだとか「何らかの理由によって望む生活が妨げられない」ということがいわれる中で、これまで「地域での生活」を実践してこられた社会福祉法人みなと舎さんが表記の施設を運営することになります（平成 26 年 4 月開設予定）。注目すべきカタチかと思っています。以下に、みなと舎・

ゆう（生活介護事業）の施設長・森下浩明さんの言葉を記します。

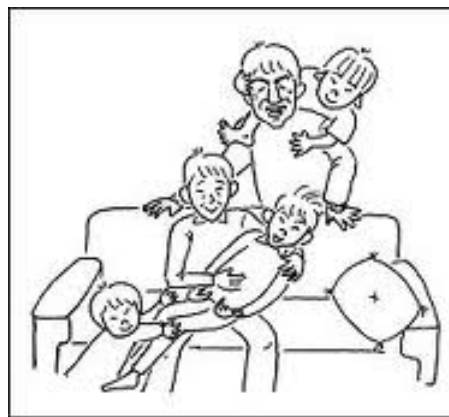
夜間支援(生活)と医療的ケアが必要な方のニーズへの支援として、入所型の施設をつくります。どんなに障害が重くても地域の中で、人々の中で生活を進めてきた「ゆう」が「なぜ」と言う声も、いただくことがあります。既存の重心施設へのアンチテーゼを進めてきた「ゆう」としては、決断に時間を要しました。

しかし、前向きに物事を捉えながら、通所施設や地域生活を進めてきた「ゆう」から、既存の重心施設へ実践による挑戦(発信)をしたいと思っています。でも、何れにしてもこれから進めていくことが多く、今までの「ゆう」の考え方を崩さず進めていけるかは、おおきな課題がいくつもあります。

ハードルが高い中でも、「一人ひとりの豊かな人生」を地域の中でデザインしていくことをめざしています。今までもそうでしたが、制度は、後から付いてくることを信じて実践していきます。

21. 中畝常雄さんと治子さんご夫妻からいただいたモノ

2002年4月に重症心身障害児といわれる長男・祥太くん（当時17歳）を亡くされた神奈川県横浜市緑区にお住まいの中畝夫妻は、祥太くんと長女、次男の3人の子育てと仕事を続ける日々を綴った「障害児もいるよ ひげのおばさん子育て日記」23)を出版されています。この一年間に何人ものお母さんから聞いた「母親が頑張らなくてはいけない」という言葉に伝えてくれるご夫妻だと思います。



22. 社会福祉法人訪問の家に感じること

私たちのような重症心身障害といわれる方々との関わりが多い者にとって、表記法人24)の存在の大きさは計り知れないのですが、今も進化し続ける過程を「小児在宅医療」を進めようとしているみなさんに知っていただきたいと思います。何度か訪れさせていただく際に感じる「ワクワク感」であるとか、「とにかく楽しくなくては次へ発展しない」という言葉や、本人にとってどうなのか?を突き詰めて考えていく姿勢を改めて感じさせていただきました。

23. 地域での暮らしを支える福祉の歴史を知ること

多くの親御さんたちにヒアリングさせていただく中で、少なくない社会福祉法人などの活動団体は親御さんたちによって作られたという歴史があることを改めて感じます。そのことも医療（法人等が発展してきた経緯）との違いであるのかといえそうです。今、医療が地域生活へと向かっていく際に、そのことを知るということがとても重要であるのかと思いました。

24. 横浜市の「将来にわたるあんしん施策」25) のひとつ【多機能型拠点 郷】

2012 年（平成 24 年）10 月、横浜市栄区にオープンした「多機能型拠点 郷」。その目的は、医療的ケアを要する障害者（高齢化・重度化への対応）の地域生活を継続するためであるとか、「拠り所」「生き活きと生活」「地域社会づくり」「福祉と医療が一体」という、まさに理想に向かう実践の始まりのように思います。

郷の担当課長・諫山徹太郎さんは、「イエスといわれてこなかった（なかなか福祉サービスを受けられなかった）方々」をお受けしたいと言われ、「本人のたった一泊が、ご本人さんの貴重な生活体験となり、家ではないところで、親の居ないところでの新たな発見を」と続けられ、「【この人にとって】を声高に叫び続けないと、単なる多機能だけでは何の意味も無い」と結ばれます。そこには「しっかり聴いていく（相談）」ということを確認にし、例えば「受ければいい、ということではなく、使い方（多くは親の決定下にある）の理由に迫っていきながら必要な支援を見出す」ことが重要であり、そのことが多機能であることの意味であるように思いました。

また、なにかと万全なカタチのように捉えられがちな「多機能」ですが、「機能を有することの危険性」であるとか、「必ずしも機能を一箇所に集めなくてもよい」ということも確認したうえで、諫山さんは「これまでなかなか重症といわれる方々が、点在する多職種組織では対応できなかったことを郷として、みんな（多職種）でしっかりやっというメッセージを発信することも多機能拠点の役割でもある」と言われます。

多機能型と多職種連携、よく聞く言葉のカタチが如何に広がっていくのかも注目すべきところだと思います。

25. ケアホームに感じる雰囲気の違い

この一年間に限らず、これまでに多くのケアホームを見学させていただきました。ケアホームの在り方（規模や立地）をここでは触れませんが、増え続けるケアホームを見学していく中、どうしても「心地よいお家」と思えない経験もしてきました。ケアホームの価値は何処に見出していくものなのでしょうか？。少なくないケアホームが「スケールメリット」を優先しているように思えたりもします。医療が日々の暮らしに寄り添う際に、大切にしたいコト・モノを確認していきたいものです。

26. 栃木県宇都宮市「ひばりクリニック」院長高橋昭彦さんから伝わること

表記の高橋昭彦さん 26)（医師）が運営する重症心身障がい児・者レスパイト施設「うりずん」 27) さんについては、少なくない福祉関係者（と言っても重症心身障害児者や重症児

者といわれる方々と関わりのある者)にも知られる貴重な取り組み 28) です。

2006 年に診療所で人工呼吸器管理が必要な子どもの預かりを決意した後、着々と実践(モデル事業を制度として宇都宮市を始め周辺都市へと広げていかれる)を積み重ね 2013 年 3 月には NPO 法人うりずんとして活動され、認定 NPO を目指しておられます。個人的にも親しくさせて頂いている中で、そのお人柄(優しさ)が伝わってきます。地域でのネットワーク構築にも精力的で、2012 年 12 月のクリスマス会は提携される 3 法人による開催で、子どもたちはもとより、ご家族・ご兄弟の参加もあるとても温かな会でした。



先に記させていただいた札幌や熊本、福岡等と同様に医療（医師）が視線（視点）をしつかりと地域に向けながら、時間をかけながら作り上げていくという過程をもっともっと顕在化させていきたいと願うところです。そして、それらの医師に共通するのは、自らを高みに置いた感を全く感じさせないフラットと感じられる位置にコ・メディカルスタッフと共に居るといった印象を与えていただけます。昨今、多職種連携やネットワークという言葉がさんざん聞く中で、どれ程の医療・福祉・教育等の専門職者がそのことの真の意味を理解のみではなく実践できているのだろうかと考えたりしました。

そして、モデルは少ないながらも「在る」中で、それに続く人を如何に創り出すのか、あるいは続こうとしている人を如何に応援していくのかということを考えていきたいものです。

27. 繰り返し、どうしても零れ続ける方々のこと

各地でのご本人さん宅への訪問に際して思うこととして、私なんぞを迎え入れてくださるご家庭は、少なくともある一定の環境下にあるといえるかと思うのですが、他人を自宅に迎え入れることなどできない、あるいはしない（したくない）ご家庭も間違いなくあるということを認識したうえで、そういった方々への視点は持ち続けたいものです。

そのうえで訪問させていただけたお母さんから、充実した話ばかりではなく、やるせない言葉の数々をお聞きしました。

昨今、レスパイトという言葉がようやく医療の中でも言われ始めたと思うのですが、医療ニーズの高い重症・超重症といわれる方々のご家族のレスパイト先として「病院」の機能を活かそうという動きが各地で行われているのですが、どうしても万全であると思われる病院でも預かることが出来難い方々が居るということを認識しながら「病院」や「レスパイト」という言葉を考えていものです。

あるお母さんは、自らのお子さんが体調を崩して入院した際に、当然の様に付き添うことになるのですが、そこには看護が不在＝全てのケアを母親が行うことになることを憂いておられます。決して付き添いが嫌だと言っている訳ではなく、その病院が先に記した「レスパイト」として機能する際に、どうしても特別なケア（例えば排痰しにくい状況を改善する手技だとか）を要する方は、万全である筈の病院に「レスパイト」として利用したにもかかわらず体調を崩してしまうということが起こるのです。

「レスパイト」（病院での）を考える際に深く考えたい部分です。

28. 絶大なる信頼関係を築いている医師

宮城県仙台市の東北大学に在籍する医師・田中総一郎さんと CIL たすけつとさんに所属する菊池正明さんに案内いただき、2013 年 1 月に気仙沼市～石巻市へ訪問させていただきました。災害時（震災時）の事や、それ以前・それ以降のこと等についても 5 家族のみなさんからお話を伺うことができました。

震災の際にはパニックとなる医療の現場での疎外感や、そもそもの連絡が取れない、電

気が無いといったこと、逃げたくても逃げるのでできない中、亡くなられた方のお話や、避難するべき場所が使えないといったお話も伺いました。学校教育のことや福祉サービスのこと、医療のこと等、どの地域にもある課題や問題を語らいながら感じたことは、行く先々で田中総一郎さんとそれぞれのご家族との信頼関係の厚さ（と深さ）でした。

私たちのように地域でのご本人さん及びご家族の生活を支える、あるいは共に地域住民として暮らしていこうとする際に間違いなく必要なモノのひとつであり、医療ニーズが高いとされる方々にとっては切り離すことも逃れることもできない「医療」との関係は、おそらく医療職者といわれる方々よりも福祉職とされている方々の方が、その必要性と作り難さを感じ得ているのではないかと思う中、田中総一郎さんや前述の高橋昭彦さんのような医師が一人でも多く現われないか?、あるいは作り出せないか?と思うところです。



おそらく地域で活動する我々からすると医療との距離は思うほどに縮まっていないようにも思えますが、それでも少しずつ交わっているのも事実であるのかと感じました。

29. 医療への感謝と客観的事実?に基づく言葉の恐ろしさ

繰り返すようですが、今回私が訪問させていただいたみなさんは、私のような者を迎え入れてくれる状況にある訳ですから医療や福祉といったことと良好な（少なくとも断絶されていない）関係を築いておられるものかと思います。ですので全てのご家族が医療（医師や病院）への感謝を語るのとともに、これも繰り返しになりますが、傷つけられた経験を語られます。

あるお母さんは「病院によっては生まれる前から、産まないように仕向けることすらある」と話され、少なくないお母さんたちが「生まれた子のことを何歳まで生きられない」と言われたと語ります。そう言われた子どもたちが年々成長していく中で、お母さんたち

は「諦めなくていいんだ」ということを学んだと語り、「はじめから重度だから、こういう状態だということを決めつけてはいけない」と語られます。

加えて昨今の状況による為の発言なのか「医療、治療でなんとか生きたい命を、生きたいと言える社会に…」と言われたりもしました。地域社会で生きる私たち全ての者がしっかりと受け止め考えねばならない言葉だと思いました。

30. 医療従事者が語った医療の現場で感じる色々

今回、多くの皆さんとお会いする中で、あたりまえに医療従事者（現であったり、元であったりを含む）といわれる方々ともお話しする機会がたくさんありました。

先に記させていただいたお母さんたちの言葉にあるようなことも、医療側からすると恐ろしいスピードの中（例えば都会型の急性期医療などでは）で、人を切り落としていかななくてはやっていけないという現実があったり、お母さんが泣いていても気づかなかつたりということがあると言います。そういう現場では人の痛みを解る人は止めていかざるを得ないという発言もありました。もちろんこのことが全てではないのですが、考えさせられる言葉の数々です。

31. 30 年間に及ぶ入院（長期療養所）生活から地域での生活を始められた大山良子さん

千葉市の大山良子さんは、前述させていただいた「りべるたす株式会社」²⁰⁾さんの伊藤佳世子さんと共に地域で暮らす計画を立て、2008 年 4 月に 30 年間過ごされた病院を退院され、「お家での暮らし」を始めて 5 年近く（訪問当時）になろうとしています。大山さんは SMA という疾患名を持たれる方で 24 時間の介護を受けながら暮らされています。その過程については「おうちにかえろう 30 年暮らした病院から地域に帰ったふたりの歩き方」²⁹⁾を是非ご覧いただきたいと思います。



大山さんからお聞きした言葉を幾つかご紹介したいのですが、入院中の夕食は、毎日16:30 から始まったと言われ、お風呂も週に2回で、お正月やGWにはその機会（入浴の）も無くなったりするのが嫌だったとのこと。今は、ご自宅での暮らしも「随分と慣れてきた」ということでしたが、退院当初は「タンスひとつ買うのに1年もかかって…」と振り返られます。自ら決めるだとか選ぶという経験が圧倒的に少なかったからということのようです。更に「ここから出ようという気持ちは沸き難かった」とも語られます。

退院する際にも「大いなる後ろめたさ」があったと言われ、その理由のひとつは、病棟の中では自分よりも重度であるとされる方のお手伝い役（例えばナースコールを代わりに押すだとか）をしていた自分が出て行くことで…という思いがあったと言われます。退院の際に病棟スタッフさんから「一生懸命ケアしてきたのに…」と残念がられたことにも複雑な思いを抱かれたと言います。

また、伊藤さんは、当時のことを振り返り、大山さんと共に自宅で暮らす為の介護給付費の申請を行う際に「これだけのお金を使うって?、国はそのために病院や療養所を作っているのに何故出るのですか?」と言われたことや、医療職の方々からは「命の責任は誰が取るの?」と言われたことを語られ、当時は「誰も【如何暮らすか】【如何生きるか】ということを考えてくれる人はいなかった」と続けられました。続いて大山さんは「発言したいけど、いつもなんだか蚊帳の外で…、発言できなかった」と言われます。

それでも伊藤さんの「当事者を中心にそれぞれができることをしていけば、おのずとうまく行くんだと思います」という言葉のとおりの実践で「鬼の形相だった病院も変わってきた（笑）」と言います。まさに大山さんの思いが染み渡る過程であると感じました。

大山さん、「怒ったことが無いから…」、「病院で怒ったら大変なことになるから…」とも仰り、今は「長期療養として病院に居続けるのはだめ」と言われます。

そして、大山さんは自らの「病気の告知を受けたことはありません」と仰いました。

32. 日頃介護に頑張っている家族を支援したい!と沖縄で活動する鈴木恵さん

沖縄県那覇市には「どんな子どもでも、親でも、あたり前のことを当たり前でできる社会へ」というビジョンを持って、障害児等といわれる子どもたちやご家族に沖縄の青い海と青い空を存分に楽しんでもらおうという取り組みをされています一般社団法人 Kukurū³⁰⁾ さんがいます。代表の鈴木さんは、自らが障害児を育ててきた中で経験された「理不尽なこと」を糧に、現在の制度ではなかなか応じることのできない（例えば短期入所事業に代わるご自宅でのレスパイト等）ことを様々な助成を受けながら展開されています。喀痰吸引等の研修なども精力的に行うとってもステキな法人さんです。2009 年の団体設立から法人化、沖縄でのネットワーク形成の過程など、着実に進化し続ける姿にとっても感銘を受けました。「沖縄旅行をしながらレスパイトしよう!!」ということですよ³¹⁾。

33. 地域生活支援に繋がるネットワークづくりをすすめる特別支援学校教員

三重県四日市市の県立特別支援学校北勢きらら学園³²⁾ の米本俊哉教諭は、重度重複障害

児の地域生活を支援するネットワークと称して「eーケアネットよっかいち」を立ち上げられています(33)。

- 1) 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
<http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi120820.html>
- 2) CS いづも <http://www.cs-izumo.jp/>
- 3) ホームクリニック暖 <http://www.home-clinic-dan.jp/>
- 4) 株式会社クロス・サービス訪問看護ステーションほのか
<http://www.cross-service.co.jp/welfare.html>
- 5) 医療的ケアが必要な乳幼児の個別支援計画に基づいたデイサービスの構築
http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20110708035646.pdf
- 6) レスパイト・ケアサービス萌
<http://npo-respitemoe.houmon.shafuku.com/index.html>
- 7) 小児訪問看護師の育成に必要な研修プログラム
～小児訪問看護を普及するためには～
http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20110225023459.pdf
- 8) 障がい者の住まいのあり方について～表札と郵便受けのある住まい～
http://www.workerbee.biz/top_dc_01.pdf
- 9) 社会福祉法人北海道療育園 重症心身障害児者の地域生活モデル事業報告書
http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/cyousajigyou/dl/130530_02.pdf
- 10) ALS あるいは筋ジストロフィー等といわれる方々が「地域で暮らしていく」ということについて、りべるたす株式会社代表取締役の伊藤佳世子さんとの話しから
<http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi130130.pdf>
- 11) もうひとつの福祉 <http://mouhitotsunofukushi.seesaa.net/>
- 12) 南愛媛療育センターによる巡回通園事業
<http://asahigawasou.or.jp/minamiehime/homeassistance.html>
- 13) 医療法人手稲会手稲溪仁会病院小児在宅医療・人工呼吸器センター
<http://teine.keijinkai.com/teine/center/syounizaitaku/>
- 14) NPO 法人 NEXTEP 訪問看護ステーション・ステップ♪キッズ/居宅介護事業所ドラゴンキッズ <http://www.nextep-k.com/nextep/stepkids>
- 15) とってもステキな訪問看護ステーションさんへの同行記
<http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi121104.html>
- 16) 医療法人にのさかクリニック <http://www.drmino.jp/index.php>

- 17) 地域ケアセンター小さなたね たね通信
<http://chisanatanetane.blog.ocn.ne.jp/blog/files/tane1.pdf>
- 18) 小さな診療所 <http://www.chiisana.jp/>
- 19) 在宅療養児のトータルケアの視点からの場の提案
～地域に根ざした子どもホスピスの可能性を探る～
http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20121011033220.pdf
- 20) りべるたす株式会社 <http://www.libertas-mail.jp/>
- 21) 重度障害者等包括支援に関する実態把握と課題整理に関する調査
<http://www.libertas-mail.jp/>
- 22) NP0 法人ねがいのいえ <http://www.f4.dion.ne.jp/~oioioioi/>
- 23) 障害児もいるよ ひげのおばさん子育て日記
<http://femixwe.cart.fc2.com/ca9/23/p-r-s/>
- 24) 社会福祉法人訪問の家 <http://www.houmon-no-ie.or.jp/>
- 25) 横浜市健康福祉局障害福祉課「将来にわたるあんしん施策」
<http://www.city.yokohama.lg.jp/kenko/shogai/anshinpt/>
- 26) ひばりクリニック <http://hibari-clinic.com/>
- 27) 重症心身障がい児・者レスパイト施設うりずん
<http://hibari-clinic.com/urizn/index.html>
- 28) 人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの構築
http://hibari-clinic.com/shiryo_box/file/yuumizaidan.pdf
- 29) 「おうちにかえろう 30 年暮らした病院から地域に帰ったふたりの歩き方」 医学書院 かんかん！ 看護師のための web マガジン
<http://igs-kankan.com/article/2013/05/000758/>
- 30) 一般社団法人 Kukurū <http://www.kukuruokinawa.com/>
- 31) 沖縄旅行をしながらレスパイトしよう!!
<http://kukuruokinawa.ti-da.net/>
- 32) 三重県立特別支援学校北勢きらら学園 <http://www.mie-c.ed.jp/shokus/>
- 33) 重度重複障害児の地域生活を支援するネットワーク「eーケアネットよっかいち」の1年目 http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chil30522_1.pdf

【研究成果として】

1年間をかけて各地を訪問させていただいた中での最も大きな成果は、実際にお会いすることから生まれる関係性を作れたことであると思います。これまでに出会った方々、今回の研究によって初めてお会いさせていただいた方々、また、ネット上での交流がありながら実際にお会いするのが初めてだった方々と、オンラインではない繋がり感を双方が（おそらく）持ったことで、オンラインでのやり取りも、よりリアルな内容を行き交わせることができるようになったと思います。

ネットワークという点においても、重症心身障害児・者といわれる方々等と共に生きる会（通称：ラーの会）※）を通じて様々な方と交流が持て、今研究以外の場面での相互による関わりが強化されたと思います。

また、今回の研究を通して、これまで以上に「医療」との距離感を私個人としては随分と縮められたのではないかと感じることができました。そのことを上記の「ラーの会」はじめ、様々なネットワークを通じて、「親近感のある医療が在る」ということを少なくない地域生活支援に携る方々にお伝えできたのかと思います。

これまで、なかなか医療の現場に入ってお話しをさせていただくという機会がなかったのですが、埼玉県立小児医療センターさんや熊本大学医学部さん、大阪発達総合医療センターさんなどの医療職者みなさんに、地域での暮らしぶりの一部をお伝えできたことも成果のひとつかと思います。

そういった中から、この一年の間にも、事業を立ち上げる際のお手伝いや、地域で暮らして行こうとされるご本人さんや関係者のみなさんへのアドバイスなどが、関わるみなさんの間での取り交わしがあり（ラーの会のML等で）、少数派とされる方々に、ささやかではありますが、お力になれたのではないかと思います。

そして、私たちの暮らす阪神間における、ご本人さんたちの暮らしぶりや、私たち（ラーの会）が大切にしたいと思う「誰にも在る存在の価値」を大切にするという思いも少なからず普及していったのではないかと思います。

次項から、この間にお聞かせいただいたお話しの内容や、研究期間終盤における、私が今回の研究等から感じ考え、述べさせていただいた内容などを記させていただきます。

※ ）重症心身障害児・者といわれる方々等と共に生きる会

http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi100719_1.html

http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi100719_2.html

http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi100719_3.html

「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十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・経管流動食(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 経管栄養用具洗浄・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・パット交換(計量)、バイタルチェック、洗顔及び顔面・頸部マッサージ。

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・経管流動食(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 経管栄養用具洗浄・消毒、後片付け。

13:30~14:00 オムツのチェック・パット交換(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ーレ交換。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・経管流動食(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 経管栄養用具洗浄・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?)ということの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も多くの方々が指摘されているのですが、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、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、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)を見てみると、やはり、そこには「愛(情)」が存在してこそ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」なるものを注ぎ行ふということが出来るのでしょうか?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「経管栄養」や「インシュリン注射」、更には気管切開もされており「痰の吸引」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すが)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」に成り得るといふ、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すが、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か)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。

だけでも、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。

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、どちらかというとなegative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)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、呼吸器の変更など試行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、冨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）にも十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、冨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、冨夏さんのお母さん・千寿子さんからもお話しを伺えたのですが、冨夏さんのように「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「地域で生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」が求められる（あるいは必要となる）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あと「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、冨夏さんの、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月に 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」と意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る、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。すごいなあと思いつつも、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っ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

できました。

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「やっぱり凄いなあ」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やり、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。その際にとっ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言われていました。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（られてのことで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ぎているなあと実感したのと共に大きなリスク（冴夏さんは腕頭動脈瘤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だけな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?ということも仰っていました。

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」の通り行く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思いを改めました。

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）には当たり前とその目的である「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、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思いたいものです）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>

箕面市をご案内していただきました ～社会福祉法人あかつき福祉会さんを中心に～

2012 年 8 月 19 日 李 国本 修慈

今回の「在宅医療」研究の開始月となる 8 月の 6 日（月）に福祉の先進地といわれます箕面市を社会福祉法人あかつき福祉会（以下、あかつき福祉会と記します）が運営されます「箕面市障害者福祉センターささゆり園」園長であり、「ラーの会」（重症心身障害児・者といわれる方々と共に生きる会）※1 にも所属していただいています加藤隆之さんにご案内いただきました。

箕面市といえば、私たちの暮らします阪神間の者にとっても身近な紅葉スポット、ステキな観光地というイメージと、もうひとつは「社会的就労」というカタチを生み出した福祉先進地というイメージがあるのですが、実際に「福祉」を視点とした訪問は初めてで、加藤さんに丁寧に説明をいただきました。

今回の目的は、先に記した研究による「生き難い」とされる方々等（要するに福祉の対象とされるかたがた）がどういった暮らしをされているのか?ということと共に歴史のある法人さんが展開される事業等を見学させていただきながら、「これからの福祉」の在り方について少しでも考えることができれば…というものです。

箕面市、人口が 13 万人弱、世帯数が約 5 万 5 千世帯ということで、東西に長く山に沿った街というイメージです。その人口数ですので、かなり「顔」の見える関係が保てているのかと思われました。

最初に連れていただいたのは「箕面市立障害福祉センターささゆり園」、市役所に近い広い敷地に立つそれらしい建物でした。

中では、管理事務所があり、支援サービスとしては「生活介護」（20 名定員）、「放課後教室（日中一時支援）」が行われており、入浴サービスとして機械浴槽もありました。

実際にサービスをご利用されているご本人さんたちにもお会いさせていただき、それぞれが小グループで活動されている場面を見せていただきました。

あかつき福祉会※2 に関しては、以下に URL を記しておきます。多彩な事業内容や事業規模もご覧になることができます。

その後、あかつき福祉会さんが運営されています「箕面市立あかつき園」（就労継続支援 B 型事業・自立訓練事業）、「箕面市立ワークセンターささゆり」（生活介護事業）、「わんすてっぷ」（生活介護事業）、地域生活総合支援センターとして、「箕面市障害児（者）ショールーム」

トステイ室」(ヘルパーステーションも行っておられます)、ケアホーム(8つものケアホーム・グループホームも運営されています)も見学させていただきました。

加藤さんには、お昼過ぎから夕方まで5時間程に渡り案内頂き、法人をリードする管理職皆さんや夜には実支援として活動していますスタッフさんたちともお話をさせていただきました。また、箕面市障害福祉課の課長さんとも当日に気安く引き合わせていただき、加藤さんたちのこれまでの実践(実績)の中での「行政との協働」というカタチがしっかりと根付いているように思えました。

そんなあかつき福祉会さん、箕面市においてなくてはならない法人であることは言うまでもありませんが、上記のスタッフみなさんとお話を重ねて行く中で感じる違和感も幾らか感じました。

ひとつは、2年前に報道としても話題(?)となった医療的ケア(介護職員による利用者へのインスリン注射等)について、上記スタッフみなさんの中には「なんとかしたい」という思いが在る中、実際には、例えば「短期入所」による医療的ケアを要する方の受入は充分にできていない、という事実が在りました。もちろん、だからと言って、手を拱いている訳ではなく、これまでにそのこと(医療ニーズが高いとされる方々)を強く意識した研修の実施や、箕面市からの委託事業として、2012年4月からの法制化に伴う「障害者向け喀痰吸引等研修(特定の者)」を実施することとなっています※3。

そして、今回、古くからとってもステキな事業展開を行ってきた「あかつき福祉会」さん、繰り返し箕面市にはなくてはならない法人であることも間違いないでしょうし、多くの方の暮らしを支えていると言えるのだと思います。

只、それでも、その法人の大きさ(?)だとか、組織の立ち位置(行政との距離だとか?)に依るのか(?),やはり身動き(自由な発想に基づく独創的な活動・事業展開)は取り辛くなっているのだらうと、これも上記のスタッフみなさんとお話しする中で感じられたことです。あえてここで、前述の「医療的ケアに関する話題(問題)」について、大阪府から出た報道発表資料「社会福祉法人あかつき福祉会からの改善報告の提出について」※4も改めて見つめてみたいものです。ここでは、そのこと(改善報告)についての評価をする等ということとはできない(ですし、しない)のですが、「適切な」だとか「適正な」という言葉が何に、あるいは何処に向かっているのかだとかを常に考えていきたいものです。

今回の研究にも活用させていただいていますML(重症心身障害といわれる方々と共に生きる会のメーリングリスト)で、加藤さんは以下のように述べられています。

「どの地域でも実施可能な普遍的な仕組みを創ることだと常々思っていましたが、その方の望む暮らし、生き方が【先にありき】なのに、【現実】を理由に制度にはめ込もうとする施設職員が、自分達を見つめ直す、検証するには、昨日のようなお話を続けることが必要です」と。

この研究では、「在宅医療」のみならず、あたりまえに「暮らし(生活)」を考える際に

必要な「医療以外のもの」のこれからの在り方も探っていきたいという思いがあります。おそらく生活支援といわれることに長く関わってこられた「あかつき福祉会」のような法人は各地にあると思われます。そういった法人が持つ「大切な思い」を実践として行い続けることができるのか?ということもしっかりと確認していかなければと思います。

そして、やはり行き着くところは「もうひとつの」※5という処であるのかと思うのですが、それは例えば「あかつき福祉会」さんのような歴史ある法人の中で今後も産まれてくるのか?、あるいはその地域の中で、別立ての手段を通して生み出していくのか?といったことをもちろん地域間での違いもあるのですが、考えていきたいと思います。と記した途端に思うのですが、そのこと（もうひとつのこと）は、いずれか一方ではなく、いずれもの（双方）で生み出されていくと信じたいものです。

その上で、組織（法人）の枠を超えた交わり（交流）だとか、組織から離れた「個人」としての思いが混ざり合う機会は、加藤さんが仰るように、とても必要であるのかと思えました。もう少し言うと、そのようなことを目指した会議（例えば自立支援協議会だとか）は在るのか?、在るとすれば、それは機能しているのか?あるいは機能するのか?ということも繰り返し考えていかなければならないと思いました。

最後に加藤さんが仰った言葉を以下に記しておきたいと思います。

「新しい取り組みは常に【必然】と【運動】の中から生まれる」「滅び行く恐竜にならないこと。しかし、肥大化しフットワークが悪い法人が減んでも、それで地域が活性化し、新しい社会資源が生まれるなら、利用者にとって、それはそれで良いことである」と。

少しネガティブな表現を含んだ内容となりましたが、ご案内頂きました加藤さん、あかつき福祉会スタッフ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 「ラーの会」＝重症心身障害児・者といわれる方々と共に生きる会

<http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi100719.pdf>

※ 2 社会福祉法人 あかつき福祉会

<http://www.m-akatsuki.or.jp/index.html>

※ 3 第1回 障害者向け喀痰吸引等研修（特定の者）開催のご案内

<http://www.m-akatsuki.or.jp/annai/kktnanai.pdf>

※ 4 大阪府報道発表資料「社会福祉法人あかつき福祉会からの改善報告の提出について」

<http://www.pref.osaka.jp/hodo/index.php?site=fumin&pageId=6952>

※ 5 もうひとつの福祉 電照菊は悲しい（24時間無休であることについて1）

<http://mouhitotsunofukushi.seesaa.net/article/289995360.html>

とってもステキな理学療法士さんを訪ねてみました

～あおぞら診療所新松戸・中川尚子さんとのお話し内容～

2012年9月5日 李 国本 修慈

なかなか涼しくならない9月3日(火)、それでもなんとなく秋の気配を感じる中、早朝6時の新大阪発「のぞみ」に乗車、今回の訪問先、千葉県へ向かいました。

最初の訪問先は「あおぞら診療所新松戸」※1。往診と訪問看護を中心に、いわゆる「在宅医療」の実践として、特に「小児」に関してはおそらくこの国で最も積極的な展開をされている「医療法人財団千葉健愛会」さんが運営する診療所で、東京都墨田区でも「子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田」において超重症などといわれるお子さん及び家族に対しての取り組みをされているということです。

そんな「あおぞら診療所」さんの取り組みは今後も注目されていくことかと思うのですが、今回は、そこで行われている「在宅医療」(実は、私、この言葉がなかなか好きになれず、そのあたり＝言葉の意味だとか、言葉が与える印象だとかについても、この研究で考えていきたいと考えています)と共に行われています「訪問看護」「訪問リハ」のうち、私自身にあまり親しくお話しを聞ける知人(友人)がいない「理学療法士」さんが行う「訪問リハ」についてというか、それを行っている「人」を知る(知りたい)という意味でヒアリングのお願いをさせていただきました。

今回、お話しを伺う方としてお願いしました中川尚子さん、「あおぞら診療所新松戸」に勤めます「訪問リハ」スタッフさんで、私は厚生労働省科学研究前田班※2で一緒にさせていただいた際に、明瞭とした口調の中になんとも「楽しそう」(私個人の感覚として、医療・看護等に楽しさを感じ難くなっているということがありまして)なイメージを抱かせていただきましたもので、今回お願いしてみました。

もう少し私自身の(偏った)感覚を書かせていただくと、医療あるいは看護というモノがけっこう(かなり)大上段から振り下ろされる強い力(時として暴力では?)と思われることもありまして、それは「在宅」ではない病院に限らず、病院とは違うとされる「在宅」、あるいは「在宅への移行期」等にも感じられる感覚です(これらの感覚についても、私自身の僅かながらの経験から感じたことを今回の研究の中で示しながら考えていきたいと思っています)。

今回、私のみでは心もとない(話をお聞きするのが上手ではない上に緊張してしまいますので)ということで、千葉県重症心身障害児・者を守る会の会長でいらっしゃる田中鈴子さんに同行をお願いしました。田中鈴子さん、今回、私が千葉県を訪問する際にも多大なる協力をいただいた方です。

さて、中川さん、とっても明瞭な表情にきれいな姿勢の理学療法士さん。経歴をお聞きすると大学生の頃に発達障害といわれる子どもさん達のプールボランティアに関わった際に、そういった子どもたちの発達に関わる仕事がしたいと思い資格を取られ、知的障害者施設で働きだしたということで、その後、自らのスキルを高めるという目的で病院等を転々とした後に「あおぞら診療所新松戸」に辿り着いたということでした。あおぞら診療所新

松戸では 7 年目というキャリアの持ち主です。更に保育士の資格もお持ちということでした。

今回、私は特にお聞きするテーマは絞らず、「在宅医療」という現場で、医師ではない職種の方々がどのように働いているのか?、それ以上に、そこにはどんな人（職種ではない人柄のという意味で）が働いているのか?ということに関心がありましたので、雑談的な会話から始めてみました。

中川さんとお話しして感じるのは、私の方が「聞き手」であるのですが、逆に中川さんの方から私の行っている活動内容等についての質問があったりと、お会いされた方には解ると思うのですが、とっても丸々とした眼が輝いて迫ってくるといった感じで、彼女の好奇心というか関心事へ向かう性格が見て取れるようでした。

中川さんたちあおぞら診療所新松戸の訪問リハスタッフみなさん、結構な距離を走り訪問に出かけているということで、遠くは 30km、1 時間程かけての訪問もあるといえます。

まだまだ「小児への訪問リハ」（のみではなく、訪問診療・訪問看護もですが）を実施する事業者は少なく、本来であれば週に複数回の訪問を実施したい方へのお宅等に対しても実施できていないということがあったり、医療保険制度での「訪問リハ」を実施するには月に 1 回以上の医師の診察が必要であるということからも「訪問先までの距離」が問題であったりするということでした。

このあたり、例えば、「訪問看護」もそうですが、「訪問リハ」も、介護保険と同様に介護給付費（現在の障害者自立支援法による）で利用できるようにはならないか?とか、今研究でもお世話になりました鳥取県立総合療育センターでの「遠隔診療」等が、そのような問題を解決することにはならないのかな?と改めて思ったりしました。

続いて、中川さんには「在宅」と呼ばれる場所でお会いする方に「日中活動場所」（生活介護やデイサービスといった様な）を持たない方はいますか?と問うと、これも予想通りの答えではあるのですが、ご本人さんの体力的な問題、あるいは支援する際のケアの問題（医療的ケア）等があり「通えない」ということがあるとのことでした。

そこでお聞きしたのが、その際の支援の在り方なんですが、千葉県、私のイメージですと、13 地区に設置された「中核地域生活支援センター」※3 が機能しているイメージがあるのですが、なかなかそういった方々（医療ニーズが高いとされる方々）への暮らしの組み立て（相談支援）は（少なくとも東葛地域では）充分ではないということのようでした。

では、例えばサービスの利用調整は誰がやっているのか?ということで、同席していた田中さんも交えてお聞きすると、即答で「お母さん」という言葉が返ってきました。このことも多くの地域でよくあることなのですが、このあたりのことを考える際にも、現在進んでいる（とされる）相談支援専門員による「相談支援」のみではなく、例えば「医師」だとか、あるいは中川さんのような「訪問リハ」として訪問できる（している）者が行えるようになることも必要ではないかと思うところでした（もちろん、その際の内容＝

中身が肝心であるということは言うまでもありません。現行制度でも医師又は理学療法士が相談支援専門員に成る事は可能ではありません)。

中川さんとお話ししていて、今回最も彼女が素敵というか凄いなあと思えたことは、訪問した際にご家族が訴えられる、あるいは気付く「大変さ」に対して「何もできない」と自らを評し、「それより（訪問リハということ以上に）も、もっと（そこ）ですよね」と仰ったこと、目の当たりにした際の自らの「無力感」や「本当に困っていることに何もしてあげられなくて」という言葉を持っているということのように思いました。

とても偉そうな物言いをさせていただくと、やはり「医療」だとか「看護」、あるいは「福祉」にしても、人の暮らし、更には「大変だとされる（あくまでも私たち周囲がそうしているという意味での）」方やご家族に対して、多くの（あるいは大きな）ことは出来ない、と言うよりも出来ていないということを実感できていないのであれば、いくら「在宅医療」と叫んでも、私には単に「場所を換えた医療（病室をご自宅へ移す）」に過ぎず、「生き生きと暮らして行く」為には殆ど役に立たなかったりするものであると思います。ですが、医療というもの、中川さんのような自らへの思いがあつてこそ、私なんぞが言わしていただく「低空飛行」（冒頭で記しました大上段からのものではなく、寄り添い、擦り添い、張り添うという）が可能となり、そのことによって「医療」が「在宅」の場で機能するのではなく、「在宅」という場を持ってして「地域で生活する（暮らす）」ことを支える（と言うよりも共に行くというような）「医療」と成り得るではないかと思う訳です。

やはり「困った人が居た（知った）際には?」ということは、どこの地域でも大きな課題で、千葉県では「千葉県障害児等支援訪問看護センター事業」※4 というのがあり、同法人の「訪問看護ステーションあおぞら」がその事業を担っているということでした（この事業については時期を改め、お話しをお聞きしたいと思っています）。

もう少しお話しを伺っていくと、例えば通所サービスを利用できない（できていない）方にも居宅介護サービスはけっこう入っていたり、入浴サービスも利用されている方々も少なく無いということですが、やはり、全くそういったサービスを利用されていない方もいらっしゃるということでした。その際のサービス利用量の差に大きく関わるのがやはり母親ということになるようです。このあたりは本当に大きな課題であり、「誰が」そういった子どもたちのマネジメントをするのか?、あるいは「誰ができるのか?」といったことも考え続けたいものです。

あおぞら診療所新松戸の訪問リハスタッフは4名で、うち3人のスタッフで36名程のお子さんの訪問を行っているとのこと、1日の訪問件数は4~5件ということでした。リハはご希望が多く、そういった（重症児等といわれる子どもたち）在宅で暮らす方々には「関わっていきやすい」ということを仰りながら、「往診とリハしか来ていないご自宅への【次の手が】」と中川さんは嘆き気味に仰りました。更に「ご家族がヘルプを出す際に、その先があることが大切で」だとか「お母さんが困った時に何とか」という言葉もお聞きでき

ました。

そして、中川さんたちは専門的な技術を持って訪問しているということから、その専門性について問うてみたところ、「訪問の仕事は長くお付き合いすることになり、その際に最も大事なのは【毎回同じことはしない】【だらだらしない】ということ、同じことをしても、その方は毎回違いますし、【変わらないですか?】とお聞きした際にも【変わらない】って言われますが、いつもと変わりがないけれど、何かすーっと気持ちの良い風が通り過ぎたなあというようなことを感じ取っていただくこと」と仰り、私は「なるほどっ!」と唸ってしまいました。

中川さんご自身のことを利用者さんたちはどんな風に感じているとお思いですか?と問うと「おもしろいお姉さんが来てる」「そんな風に楽しくやっている」という答えが返ってきました。

続いて「小児」に対応する（できる）事業所が増えない理由は为什么呢?と尋ねてみたところ、なかなか難しい問題であるということでしたが、ひとつの方法として、例えば「療育センター」等に居る経験を積んだスタッフが地域に出て活躍していくということが進まないか?ということを仰っておられ、結構、上記のセンター等に所属する方々らは「訪問リハ」の仕事を「いいねえ」「何時かはしたい」と言われたりするそうです。そう聞くと、これもよく思うのですが、施設・病院スタッフの地域への流出（移行）、あるいは病院・施設が地域への事業展開が進まないか?等をどうしても考えてしまうのですが、その為の仕組み等についてはもう少し考えてみたいと思います。

只、訪問（在宅医療含む）報酬も上がってきており、「小児」に向かうステーション等も増えて行く傾向はあるようです。

そんなあおぞら診療所、先にも記しましたが、東京都墨田区では新たな取り組みを凄いスピードで進めていらっしゃいます（このことについては改めて詳しくお聞きしたいと考えています）。

そこで、私どもの阪神間あたりの取り組み※5を説明しながら、個別の例を挙げる中（小児における介護給付支給量も 100 時間を超えるケース等）、「ちっちゃいお子さんにたくさんさんのサービスを入るといのはどうなのか?」という質問を頂き、それに対しても実際に行われている例（期間を決めた支給決定や綿密な支援会議等により評価していく…現行のモニタリングという考えに近いのかと思います）を挙げさせて頂くと「まず、それだけたくさんの方が真剣に自分たちのことを考えて関わってくれると思えば【安心】がありますよねえ」と反応してくださいました。

上記のような取り組みを紹介する際に、少なく無くある質問が「そんなに（支給すると）?」という反応です。その問いの中には「育児機会の確保は?」あるいは「サービス依存」、もう少し言うと「ネグレクト?」といったことも含まれているのかと思われます。確かに、私たちが過去に関わったケース（ここでも【ケース】という言葉を使うこと自体が問題である

と考えたいのですが)でも、指摘を受けるような「ネグレクトか?」ということもありました。しかし、その評価を行うだとか、行う以前からの「?」は無い方が良く私は考えていまして、私たちが関わった多くのお母さんたちは、周辺(私たち支援者などという者たち)が「多い」と感じる「介護給付費」を持ってしても「ある程度の安心」は得ることがあっても「大いなる安心」とまではいかないことの方が多いのです。例えば100時間の介護給付費を得たとしても、土日を除く週5日で計算すると、1日に支援を受ける時間は5時間なんです。更にシングル・マザーといわれる方(あるいは土日も父親の育児を得られないお子さんの状況)だとすると、それ以下の時間である訳です。そして、夜間も例えば吸引をはじめ様々なケアに追われ…。1日は24時間である訳ですし、「介護給付費ではなく一時預かりで」等と言ったところで受け手も無い…(居宅介護にしても同様であったりするのですから)、そういった状況ということを支援者(医療従事者も含まれると思います)という者はしっかりと意識付けて「語らい(相談)」をしなければ、これまでにどれだけのお母さんたちが、相談者等(この際の「等」についても、専門職とされる者にその意識がなくとも相談されているという場面はある訳で、その際の医療職者等もという意味です)と言われる者の言葉・対応に深く傷つけられて来たかを少なくとも私は幾らかどころではない数を知っています。

ですので、中川さんが即座に仰った「安心」、せめてもの「安心」を先ずは持っていたかくということが最も大切なことで、その上で仮に「ネグレクト」だのとかという状況になった際(おそらく密に関わってこそ、そういった傾向は見出せるものかとも思えます)には、それはそれでできっちりと対応していくということで、先ずは「少しでも安心」を大切にしたいと切に思うところです。

そして最後に中川さんに「(この仕事をしてて)何がおも(し)ろいですか?」と尋ねてみました。その答えは「やっぱりリハは、その人が変わる瞬間」「相互作用」ということでした。更に「ぜんぜん変化がないように見えてもマンネリにはならず関わること」「訪問した際に【なにか来た】と感じていただくことができればそれでいい」「毎回同じような人にどう関わられるか」「来て欲しいと思ってくれば、それが一番いい」と仰いました。

とは言うもののチーム全体で価値観を共有・継続して行くことの難しさも語っていただきました。

今回、「在宅医療」の研究ということで、先にも記した生活の場における「医療」(職)の意識がどういったものなのか?ということを感じたかったのですが、今回お話を伺った中川さん、私が最も嫌う「医療モデル」的な発想の無い(もちろん、そうであろうと思われる方を選んでのヒアリングでしたので)方で、彼女のような医療職者(あまりその言葉を強調するのではなく)というよりも、そんな「人」を地域に増やせないか?という思いがある訳です。今回、先にも示しました「厚生労働省科学研究前田班」では、「理学療法士の育成プログラム」の研究を行っておられ、その中で育成される「人」に期待したいと思い

ました。

最後に中川さんからいただいた言葉を記させていただきます。

「同じような思いをもっともっと引き寄せていかなくちゃあね」。

※ 1 あおぞら診療所新松戸 医療法人財団千葉健愛会が運営する診療所のひとつ

<http://www.aozora-clinic.org/>

※ 2 厚生労働省科学研究前田班

<http://homecare-for-children.jp/htdocs/index.php>

※ 3 千葉県中核地域生活支援センター

<http://www.pref.chiba.lg.jp/kenshidou/shien/chuukaku/index.html>

※ 4 千葉県障害児等支援訪問看護センター事業

<http://www.pref.chiba.lg.jp/shoufuku/shougaiji/documents/houkancenter.pdf>

※ 5 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

http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi120807_1b.pdf

2012 年 9 月 4 日（火）田中鈴子さんとのお話し内容

2013 年 1 月 7 日 李 国本 修慈

9 月初旬の千葉県への訪問、9 月 4 日（火）には、野田市にお住まいの田中鈴子さんにお話しを伺うことが出来ました。田中鈴子さん、千葉県重症心身障害児(者)を守る会の会長を務められており、また東葛地区に重心施設をつくる会の会長として千葉県自立支援協議会療育支援専門部会※1にも参加されています。

田中さんには、前日も「あおぞら診療所新松戸」や「りべるたす株式会社」にも同行いただきまして、今回は、お子さんのことを中心に福祉や医療、教育等について、ざっくばらんに語っていただきました。田中さんの息子さんは「重症心身障害者」といわれる方で、現在、千葉東病院（独立行政法人国立病院機構）に入所されています。7 月には千葉市で「第 49 回重症心身障害児（者）を守る全国大会」が開催されたところでした。

田中さんの息子さん康裕さん、昭和 57 年生まれの男性です。出産時には何も気付かなかったということでしたが、その後、大泉門が小さく頭蓋骨が重なり尖がるといったことを感じ、「おかしい」と思い受診されたのが生後 2 ヶ月の頃で、CT 所見で直ぐに脳性麻痺ということが判明したと言われ、その時に医師からかけられた言葉が「高熱が出たとか発作があったとかでなくてこんな小さな赤ちゃんの CT を撮る事は無いので、この先どうなるのかは解らない」といいます。田中さんは【私が帰り際に飛び込まないようにと思ってかけてくれた言葉なんでしょうね】と、そのお医者さんの配慮を感じたと仰いました。周囲（家人・親戚等）からは「別の病院にも行くように」と言われ国立小児病院にも行ってみたそ

うですが、【同じことを言われた】ということでした。

お医者さんからは「何かあったら来てください」と言われたのですが、10歳頃までは特に何も無く、検診にも通ってみたところ特にすることは身体測定のようなことばかりだったので、それも行かなくなったとのことでした。田中さんは【何も発達しないまま大きくなった】と振り返り語ります。姉とは1歳8か月違いであり、居住していたマンションには同年齢の子どもさんもいらっしやり、【違いは歴然だった】と語られました。

当時、田中さんは我孫子市に住んでいらしたのですが、柏保健所の保健師さんから「我孫子市に通うところが在る」と言われ、通うことになったということですが、当初「バスで行く」という説明を聞いて、【どうやって座席に座らせるんだ?】と思われたそうで、お姉ちゃんの手を引き息子さんが乗るバギーを押しながら電車で面接に行ったところ「お母さんもお弁当を持って一緒にお越し下さい」と言われて、初めて「母子通園」ということを理解したといひます。なんとも…な話しなんです、更に我孫子市に在る通園施設に通うのに市内を一周する送迎バスの乗車時間が1時間もかかってしまうということを体験し、自ら自動車を購入され通うようになったといひます。このあたりも当時から変わらない状況が今でも…といったことを感じてしまうエピソードかと思ってしまうですね。

続けて当時（息子さんが1歳の頃）のことを語られる田中さん、【ある日、私が泣いている時に、未だオムツをつけているような年齢のお姉ちゃんがタオルを持ってきて渡すんですよ。その時に「これはいけない」と思って…。上の子に随分助けられたなあ】と。

母子通園施設では、いろんな人が居るなあと思っていたと仰り、隣の養護学校があったのですが、どんな子どもさんが居るのかだとか、知らない世界だった中、当時「歩ける・歩けない」ということで入学する学校を振り分けられていたと仰いました。

このことについても、現在も在ることだと思うのですが、田中さんは次のように、そのことを言い表しています。【歩けない子どもは遠くの学校へ、近くの学校へは歩ける子どもたちが、更に障害のない子は歩いて行けるとところに…。変な…。】と。

その他、多くの言葉が「障害児の母」を傷つけているということもお聞きしました。以下は。その言葉の幾つかです。

【あなたの様なお子さんが行く学校は県内に7つも作ってある】【あそこにあるでしょう】【見てください、この学校を、段差が在るでしょう、あなたのお子さんが来るようなところではない】など。「学校は未だに措置制度の様」とも感じているそうです。

田中鈴子さんは、後輩のお母さんには「校長室へ一人で行くもんじゃない」とアドバイスされたともいひます。そして、お母さんたちの声によって少しずつですが学校も変わっていったとも仰いました。

また、「障害」というカテゴリーの中にも「知的障害」と「肢体不自由」というものがあり、自らの息子さんは「どっちなんだ?」と考えたとも言われます。

その後、平成7年頃に東葛地域にも「重心施設を」という流れができ、「重症心身障害」

という言葉に自らの息子さんが当てはまると思い「重症心身障害児(者)を守る会」(以下、**守る会**と記します)に入会され、活動が続けてきたということです。

千葉県守る会の会員は約 400 人で、そのうち約 300 人は入所施設で暮らされているということで、いわゆる在宅会員が、特に千葉市以外では少ないと仰られました。

田中さんは「守る会」と共に「東葛地域に重心施設をつくる会」(以下、**つくる会**と記します)としての活動も行っているのですが、過去に入所施設の建設を要望した際に、行政の対応として当該地域の人が利用する見込みの少ないモノに関しては共感を得られ難かったということで、よりリアリティのある地域名を称した活動も始められたといいます。自立支援協議会の療育部会にも「つくる会」として参加しているということでした。

また、過去を振り返る中、小学校も 5 年生の頃になって、ようやく「通園施設に通っていたあの頃はよかった」と思えるようになったそうなんですが、その後直ぐに「養護学校卒業後」の不安があったと仰り、【この地域には肢体不自由児が通うところが無かった】とも言われました。

そして多くの方が経験される「医療」による学校等での対応の難しさ?というのでしょうか、やはり田中さんも、息子の康裕さんが学校で「てんかん発作」を起こされた際には「呼び出される」ことをあげ、発作の際の「呼び出し」は卒業後の通所施設でも同様であったと言われました。ここでも学校等を責める訳ではないのですが、なかなか判断が難しいと捉えてしまう為か「発作の程度」ではなく「発作の出現」(のみ)で対応を決めてしまうということは、本当によく耳にすることです。

逆に、田中康裕さんの場合、修学旅行は「親なし(付き添いせず)」に行けたと言われ、矛盾する対応(普段は発作があれば呼び出されるというのに、宿泊に際しては親の付き添いは不要とするという)ではあるのですが、担当の教師、あるいは学校長の裁量で「できる」こともあるのではないかと感じさせていただけるエピソードです。

そして長期休暇時にはどうしていたのか?との問いには「夏休みはプール開放日は毎日通っていた」と仰り、プールの後には、同様に通ってこられる児童・生徒さんのお母さん方でバトミントンをしたりして過ごされてたということでした。更に「どうして学校は夏休みなど、長期休暇をとるんだろう」とも仰ってました。

当時は「ガイドヘルパー」等の制度も無く、お母さんが、例えば田中さんのように開放プールに連れて行けない方はどうしていたのか?という問いに関しては、同席していただきました五十嵐さん(ばおばぶ※2)が当時の事を振り返り「夏休み等は、たくさんのお子さんを順番にプールにお連れしていた」と言われ、当時のこと、そして現在、制度が整い(?)事業者も増えてきたということも実感できるお話しでした。

長期休暇時の帰省について、田中さんは【実家に帰る時刻を気にして、早く着きそうな際には寄り道して、日が暮れてから到着するようにしていた】と言います。更に【おじいちゃん、おばあちゃんは、康裕(さん)をかわいがってくれるんだけど、表向きには「隠

していた】と。

また、エピソードとして、田舎育ちの田中さん自身は日曜日になると康裕さんを連れて出かけることが楽しかったと仰り、お姉ちゃん（康裕さんの）は、康裕さんの遠足にも同行できたり（母親が同行する為、必然的に）、それが当たり前だと思っていたと、「幸せだったなあ」と言われました。

そこで、兄弟・姉妹児について尋ねると、お姉さんは、特に積極的なお世話をするだとか、淋しさ等を出表することはなかったらしいのですが、彼女の結婚披露宴の際に「駄々をこねて困らせたけど…」と語ったと言われ、母親の気付かない中での娘の思いを知ったと言われました（母親の田中さん自身は困らされた記憶は無いとのこと）。又、康裕さんのことで、特に娘さんを「育てなければ」という思いが強くなったとも言われました。その頃から、康裕さんを「ばおばぶ」にお泊りに預け（小学校1年生の頃からといいます）、娘さんと出かけたり食事に行ったりの時間を作ったということでした。そして、田中さんは、次のように言いました。【やっちゃん（康裕くん）はなるようにしかならんと思い、そこに引きずられないように】と。

そして、学校の12年間で最も教えられたことというのが【自分がこの子に一番いいことをしているんじゃないかも知れないということ】と仰いました。また、康裕さんと同級生とのやり取り（康裕さんは同級生の女の子から告白された際に）から、【親が考えていることがこの子にとって最も良いということではなく、石頭をがちがちと割られた】とも仰いました。よって【いろんな人に託すということも大切】であると。更に康裕さんとの関わりから【人は絶対に死ぬんだ】ということ、【一人では絶対に生きていけないということも（誰もが）一緒】だと思い知らされたと言われました。

そんな学校生活を卒業すると、やはり一転、「障がいの程度」ということによって選択肢が狭められる上に事業所の都合によって活動も制限されてしまったということでした。

ここでも、やはり少なくない違和感を持ちながら過ごさざるを得ないような状況が続いたと言われます。このあたりのことを私たち福祉職といわれる者がじつくりと考えていきたいもので、田中さんの言葉を借りると「質の問題」となるのですが、その「質」とは運営・経営の在り方や介護スタッフのスキルの、ということのみではなく、人と交わることに際しての「気質」ということのようなものでした。そして感じるのは端的にいうと「差別」ということになるのですが、福祉だとか医療という職者の高圧的かつ固定的な価値観による姿勢がそう感じさせるようです。

そして、そんな田中さん（地域でみんなと変わりなく暮らそうという意識の強い）が、息子の康裕さんを入所施設（病院機構）へ生活の場を移した理由の最大の理由を以下のように述べられました。

【上の子（お姉さん）の結婚が迫った際に、「この夫婦の負担にならないように」「向こうの御家族にお世話や迷惑をかけたくなかった。」】と。

この言葉にも、私たち支援者などという者は何を感じていくべきなのかということも考えていきたいと思います。

結局、康裕さんは姉の結婚式に出席しなかったのですが、相手方のご家族は「そんなことを気にする必要ではない方」だったり、新婚夫妻（お姉さんとつれあいさま）は康裕さんが出席できる式場を準備していたといいますから、このあたりのことも記憶に留めたいエピソードとしたいものです。康裕さんのお父さんは、康裕さんが成人して間もなく他界されています。

入所施設についてもお話を伺いました。康裕さんともお会いさせていただきましたが、私の個人的な感覚としては、やはり「生活」というには淋しい感じを抱かざるを得ない空間なのですが、田中さん曰く「まだ、親から見ると良くなった…」とのことで、なんと複雑な思いを抱きました。そして、決してそういった暮らしぶりに満足している訳ではない田中さんが東葛地域に重心施設をつくる会の中心的役割を担っておられます。

入所施設の話しに及んだ際に、田中さんは、例えば「施設解体」という文言に対しての一部のやり取りに対して「それができないからあるんじゃないか」と単なる対立構造作りのような議論を批判され、様々な組織や仕組みについての疑問や不思議さを嘆きながらも、「振り返れば変わってきている」と仰り、10年先には大切なことが大切にされるようになる世の中になっていると言い切り、その方法の明確な答えは無いのですが、諦めずに常に考えて行くことだと仰ってくださいました。

その後、施設だとか地域だとか、例えばグループホームやケアホームという住まいの場所についての議論の最中、同席されてました五十嵐さんが、次のようなことを仰ってくださいました。

【たとえ一人（暮らしを理想的・究極的な地域生活というとして）になったとしても、地方社会として見ていたらダメ。人数の問題ではなく、理想の大前提が、障害者の暮らしの理想なのか？、人間の暮らしの理想なのか？。その人の暮らしの理想を考えれば、入所だろうがなんだろうが大丈夫だと思う。障害者の暮らしの理想をと思っているとすれば、1人暮らしであっても絶対ダメだと思う。】と。何度も読み返したい文言です。

※ 1 千葉県自立支援協議会療育支援専門部会

<http://www.pref.chiba.lg.jp/shoufuku/ryouikushien/ryouikushien.html#a02>

※ 2 ばおばぶ

<http://mouhitotsunofukushi.seesaa.net/>

<http://yuuko-nenne.seesaa.net/>

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

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いたしまして）、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（単にくだらな駄洒落を多発してしまう^-^;;）のですが、表記の名前から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、なんとなく変かなあ、とか、なんでかなあ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、さすがにノーマルな私（当時からシャイではありましたがノーマルでした^-^;;）も塞ぎ込み、引き籠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、なんだかおかしいこと（本名が名乗り難い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「おかしいこと」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たち」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）思っていました、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か、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あ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）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まして、今回も夜宴（この記事を書いている際には未だ予定なんです、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ませんか?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/>

とってもステキな訪問看護ステーションさんへの同行記

2012年10月30日 李 国本 修慈

去る10月18日（木）、伊丹空港を朝7時30分の飛行機で出発、行き先は熊本県。1時間程で到着、ほんとに飛行機は凄いと改めて思いつつ、少しひんやりする（熊本空港到着時の気温が14℃でした）中、今回お世話になります「訪問看護ステーション・ステップ♪キッズ」さん※1へ向かいました。

空港からはレンタカーで、のどかな風景を楽しみつつ、合志市の「訪問看護ステーション・ステップ♪キッズ」さんに到着しました。

今回はとっても珍しい（と思います）「小児に特化した訪問看護ステーション」ということでステキな活動を実際に体感（ステップ♪キッズさんは積極的に研修等に訪問同行等を行っておられます）させていただけるということで、喜んで訪れさせていただきました。

同行させていただく看護師さんは、ステップキッズの管理者の中本さおりさん。初めてお会いさせていただいた印象は、すらっとした姿勢にきりりとした表情でしたが、にっこり微笑み迎えてくれた雰囲気（結構よくある、というか、私が勝手に感じてしまう看護師さん等医療職者さんの）威圧感はなく、小心者の私もリラックスして同行させていただきました。

中本さん、各地での公演活動や研修なども手掛ける凄いで、ご利用者さん宅への訪問の際の車中でも、自らが現在の活動を行うまでの経緯等をお話してくださいました。その際にも自らの職場を選択する際の大胆さ（テレビドラマに魅せられて就いた救急救命現場だとか、人と深く関わりたいとの思いで訪問看護に転身したりと）を感じさせていただき、自らのこも「姉御肌」と仰っていました。二日間一緒すると、とっても頼りになるお姉さんと確信できました（私の方がおそらく年上なんですけど〜）。

このことは、既存の教育システムだとかでは作り得ない「人材」なのではないか?と思えたり、こういった「人」を後押し、あるいは、こういった方の「適所としての職場が地域生活支援（あえて在宅医療だとか訪問看護という言葉は使わずに記してみました）」であるということを既存の看護師（及び潜在看護師等）といわれる方々に伝えていくということも「地域」に「人（人材あるいは人財）」を増やして行く手立てとなるのではないかと思います。実際にステップ♪キッズさんでは、中本さんの活動に触れた元病院勤務のスタッフさんたちがいらっしゃったりしています。

また、中本さんは「小児訪問看護を普及するためには」というテーマの研究報告※2の中でも、「小児に訪問する訪問看護師の役割には独特のものもあるが、同行後の感想からは、経験がないと小児は受けられないという固定観念は、払拭されたのではないかと感じた。」と記されています。

そのステップ♪キッズさん、運営母体はNPO法人NEXTEPさん※3で、居宅介護事業所ドラゴンキッズ、福祉有償運送事業も開始し、活動の幅を拡げておられ、その事業運営も堅実な形となっています※4。

さて、実体験（同行訪問）ですが、二日間にかけて、お二人のご自宅を訪問させていた

できました。

初日は、1歳7ヶ月というとってもかわいい男の子のご自宅、山鹿市へ。なんと、退院後1週間という時期で、まさに移行期真っ只中といえる状況でした。

まず、お部屋に入った印象として、とっても明るい室内、部屋の中心にお父さんの手作り（これが凄いステキな作りでした）というベッドに光矢（こうや）くんがいらっしゃいました。光矢くん、希少難病かつ医療ニーズが高いとされる（人工呼吸器ユーザーで気管切開、経管栄養による食事・水分摂取等を要します）超重症児と呼ばれてしまうお子さんです。

訪問の際には、看護師さんとヘルパーさん（NPO 法人 NEXTEP さんの運営する居宅介護事業所ドラゴンキッズさんからの派遣）とで入浴が終了したところででした。

支援する看護師さんとヘルパーさん、とっても若い（なんとなく訪問看護師さんやヘルパーさん、ややご年配といった感があったりするのですが…）お2人で、てきぱきと動かれていました。ヘルパーさんは保母さんの資格もお持ちということで、入浴後には絵本の読み聞かせをされたりと「楽しそう」に過ごされていました。

その間に中本さんは、光矢くんのお母さんと、これまた「楽しそう」にお話しされていました。光矢くんのお母さん、とっても明るい気さくな方で、初対面の私とも色んなお話しをしてくださいました。

私が訪問させていただいたご自宅の少なくない方々が同様の「明るさ」を持ち合わせていらっしゃることを感じさせて頂くのですが、やはり共通するのは「量」（訪問の回数等）はともかく、なんらかの「支援」というか、「繋がり」あるいは「関わり」を持っていっぱいということなのだと思います。今研究で訪問させていただいた出雲の「冴夏さん」や松山の「香穂里さん」、札幌の「智美さん」のご自宅でも同様の「明るさ」を感じさせて頂き、繰り返しになりますが、やはりそこには「関わる人」が居るということ、更にその人たちが、単なる「業」としてのみだけではないのでは?と思われる（語弊があるのかも知れませんが、本来の業とはどうなのか?といったことも別項で考えていきたいと思います）程の「関係性」を築いているように思われます。

まさに、中本さんたち「ステップ♪キッズ」・「ドラゴンキッズ」のみなさんに、それを感じることができ、光矢くんとお母さん（途中、お父さんもいらっしゃいました）の居る空間（部屋）はなんともほのぼのとした楽しいひと時と化していました。

さて、そんな関係性はどのように作られていくのか?ということですが、その詳細であるとか核心の部分は聞けていないのですが、ひとつは「安心」できる状況の中にこそ「関係性」は築かれるのではないかということです。

ありきたりの答えを書いてしまっているのですが、今回特筆すべきことであるひとつに、病院からご自宅（地域）へ帰る（戻る）際に、熊本ではしっかりとしたシステムが組まれているということが挙げられます。

光矢くん、自宅に帰る前、というか、一定の治療を終えた後に、3ヶ月の期間「国立病院機構熊本再春荘病院」に転院し、退院に向けた取り組み（具体的な内容はお聞きできていないのですが）※5を行うということで、光矢くんのお母さんも「3ヶ月の再春荘病院での経験で不安が解消されていった」と述べられていました。

まさに、このことが「NICUの出口問題」という医療者本位の言葉を覆してくれる「地域生活の入り口問題（課題）」という、ご本人さん及びご家族の思いに沿ったカタチのひとつであると言えるのかと思います。

そして、こういった流を作っていた中心的人物が、NPO法人NEXTEP代表理事の島津智之さん（国立病院機構再春荘病院小児科医）ということです（島津智之さんについても別項で記させていただきたいと思っています）。

翌日には、熊本市にお住まいの「夏千花ちゃん」（5歳）のお宅に同行させていただきました。ご自宅は山の斜面に建てられた県営住宅で、市街地から離れた空気も美味しいほのぼのとした場所でした。

自宅に入ると夏千花ちゃん、座位保持椅子に座っていらっしゃいました。彼女も気管切開であるとか経管栄養による食事摂取だとかの医療ニーズの高いお子さんといわれる女の子。これまで「嘔吐が頻回にあった」だとか「再三の吸引が必要」であるということでしたが、訪問してお会いすると、なんともステキな笑顔で応えてくださいました。

ご挨拶を終えた後に、訪問看護師さんによるバイタルチェック、そしてお風呂という流れ。夏千花ちゃんが入浴されている間に、彼女のお母さんからお話を伺いました。

ステップ♪キッズさんが訪問されるお子さんの中では比較的年長さん（ステーションの設立が4年目ということで、先に記したシステム＝NICU～再春荘病院～ご家庭という流れに乗ったお子さんが多い）である夏千花ちゃん、そのお母さんは、他のお母さん方の先輩的な存在であり、ステップ♪キッズのスタッフも、多くの学びを得られる教本というような方で、ここでも、その明るさと濃厚な自らの体験（経験）を力強く語ってくださいました。少なくないお母さんたちが「明るく」、更には「力強く」体験を語れるということも、やはり前述したことと同様であるのと、そんな母親の多くが「とてつもない辛さ」を越えて来たということも共通している点だと思えます。

夏千花ちゃんのお母さんは、さかんに「この子を知ってもらおうこと」と話され、どんどん外へ出て行くというとてもアクティブな日々を過ごされていました。具体的には、毎日、通園だとかリハや通院に「通う」、更には研修会への参加等も積極的に行うといった具合で、そのことによって夏千花ちゃん存在（顔）が多くの方に知ってもらえると仰っていました。

二日間に渡り、お二方のご自宅に同行させていただいて、改めて、ステップ♪キッズさんの関係性を大切にされている活動に共感できました。ご本人さんたち（光矢くんと夏千花ちゃん）のステキな笑顔やご家族の楽しそうな様子を感じ、訪問看護、居宅介護という

サービスのみでは無く、それを提供する「人」の重要性を繰り返し改めて感じさせていただきました。

お母さん方とお話しさせていただ中で、中本さんとのやり取りで印象に残ったことが2点ありました。

ひとつは、光矢くんのお母さんが計画された退院後初めての「ショートステイ」（退院後2週間程でそのようなプランが組み込まれています）に躊躇される（その理由のひとつは後ろめたいという思いであったり）際に、中本さんが笑顔でやんわりと「託すこと」をお話しされている場面。

もうひとつは、夏千花ちゃんのお母さんとのお話しの流れで、お母さんが夏千花ちゃんを残して死ねないということを語られました。この言葉は私なんぞも十数年前から聞く言葉で、ひとつは5歳児というお子さんの年齢でその際のことを考えてしまうということ、もうひとつはステップ♪キッズさんの支援が在りながらの言葉であるということでした。

中本さんは、そんな際には任せてね、と、にこやかに、なんとも柔らかに感じる熊本弁で応えられていました。どこの地域でも「あなた（たち）に任せた」と言われる社会資源が整って欲しいものです。と言うよりも、中本さんのような「応えようとする」人が増えて行く、増やして行くことを強く望むのと同時に、ステップ♪キッズさんは、そんな地域を作り出して行くような雰囲気（のみならず力）を持ったとってもすてきなステーションでした。

二日間に渡り同行させていただいたステップ♪キッズ及びドラゴンキッズのスタッフみなさん、初対面の私に気さくに応じてくださいましたご家族のみなさん、本当にありがとうございました。何より、光矢くんと夏千花ちゃん、あなたたちが「人」を動かし、「人」を育ててるんですよ!とお伝えしたいのと、あなたたちの存在そのものが、「社会的はたらき」となっているんですよ!と感謝です。本当にありがとうございました。そして私たちは、彼女・彼らの「存在の価値」と「はたらき」をもっと明確に示していかなければならないと思いました。

- ※ 1 ステップ♪キッズ <http://www.nextep-k.com/nextep/stepkids>
- ※ 2 小児訪問看護師の育成に必要な研修プログラム～小児訪問看護を普及するためには～ 平成22年度「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団」
http://www.zaitakuiro-yuumizaidan.com/data/file/data1_20110225023459.pdf
- ※ 3 NPO 法人 NEXTEP <http://www.nextep-k.com/>
- ※ 4 NPO 法人 NEXTEP 定款及び平成24年度事業計画書など
<http://www.parea.pref.kumamoto.jp/shakaisanka/npodic/ChgTikpdf/90.pdf>
- ※ 5 再春荘病院で約3ヶ月の入院期間に行われる退院に向けてのスケジュールを後に中本さんから以下の様にお伝えいただきました。

☆児→状態の安定→退院に向けた内服・栄養の調整（具体的に NICU では内服と栄養の時間間隔が短いのですが母の負担を考えると一日の回数を 5 回にするのが望ましいです）

☆家族→障害受容→自宅へ戻る覚悟→退院カンファレンス①手技の練習と習得→院内宿泊後、退院カンファレンス②自宅へ試験宿泊→退院

☆サポート体制として、障害者手帳・療育手帳・特別児童扶養手当・障害福祉手当・補装具の申請・日常生活用具の申請・などの書類関係の準備、他機関の連携と予防接種のスケジュール調整など。これらの支援を三か月の間に家族のペースに応じて行います。

訪問看護は、退院の意思決定ができた時点から介入しています。

ALS あるいは筋ジストロフィー等といわれる方々が「地域で暮らしていく」ということについて、りべるたす株式会社代表取締役の伊藤佳世子さんとのお話しから

2013 年 1 月 6 日 李 国本 修慈

随分と前のことになりますが、昨年（2012 年）の 9 月 3 日（月）に千葉県を訪れさせていただいた際に「りべるたす株式会社」※1（以下、「りべるたす」と記します）の代表取締役でいらっしゃる伊藤佳世子さんとお話しさせていただく機会をいただきました。テーマというか、彼女が行っている活動等※2 から自然と表記の疾患を持たれる患者といわれる方々が「地域で暮らしていく」ということについてお話しいただきました。

私が訪れた際、ちょうど、K さんという方が病院から退院する際の場所（退院先）について、なかなか病院との合意がとれず困惑しているという状況でした。

K さん、呼吸器を常時必要とされる方で、「りべるたす」さんが運営されます「ケアホーム」に入居していたのですが、体調を崩された際に入院した病院からの退院の際に上記のような状況に陥っているということのようでした。

お話を伺っていく中、病院側からすると「ケアホーム」というところが、どうも「安心できない場所」という見方の方であるということ、退院するには「家族が自宅で介護する」ということが（大）前提になっているように感じました。

K さんの思いを同席されていました奥様からもお聞きすると、いわゆる当事者の方々と関わる中、自らも同様な状況（呼吸器ユーザー）となる中で、「家族に迷惑（介護負担）をかけたくないから呼吸器をつけないといった状況をケアホームを作ることによって、家族じゃない者がケアをしていく状況としていく中で、呼吸器を使用する人を増やしたい＝地域で暮らせる人を増やしたいという思いがある」ということのように感じました。その思いの実現（ケアホーム設立）の為に伊藤さんに相談されたということでした。また、その際の K さんの思い（言葉）も記しておきたいと思います。【呼吸器を付けるに当たって、家に居る（帰る）んであれば絶対に付けない。もう死ぬ、だけど、外で他人介護だったら付ける。】というものだったそうです。

K さんが言わんとしている事は想像するのに難しくないのですが、地域間格差はあ

るとしても、まだまだ K さんのような医療ニーズの高い方が「地域で暮らしていく」ということについて、病院（少なくない医療職といわれる方々）は、「他者には負えないケア（という認識のようで）」を「家族が（まさに親身となって）介護する」ということのみが、そのことの手段であると感じているように思えました。だからなのか？、病院内には「安易に呼吸器を付けるべきではない」という空気すらも感じられたということでした。

ここまでの話だけでも随分と地域での格差（例えば私たちの暮らす阪神間だと比べても）があると感じるのですが、ひとつは「家族間介護が原則」という考えが根底にある（只、単に批判するという訳ではなく、医療職者からみると K さんのような医療ニーズが高く、リスクが高いとされる…これも医療職者による基準なんだろうが…方々を家族でない他者＝他人が看れないというような固定された考え方が作られてきたように思えました）ということと、もうひとつは、関連するのですが、非医療職者＝ヘルパー等が、K さんの様な方をケア（少なくない医療職者といわれる方々は「ケア」と「キュー」を同義というか、K さんのような方は「キュー」によってのみ生活していくというようなイメージを持たれていることを少なからず感じてしまいます）することはできないという考えがあるようで、更に、「患者」といわれる方々に対する過大というか（いうよりも）、過剰な責任意識も大きく作用しているように思えてなりません。

更に、その背景には、そういった方々（人工呼吸器ユーザーといわれる方々、あるいは ALS や難病等といわれる方々）を引き受けてくれる病院も少ないということもあるように思えました。

更に入院前の K さんの生活状況を聞き入ると、医療的な管理によって K さんの生活（暮らし）を保つという医療職者の意識と K さんの望まれる暮らし（生活）を実現しようとする介護職の意識の間に大きな隔たりがあることを思い知らされます。

例えば、医療職者は「〇〇量の水分が必要だから注入してください」ということに対して、介護職者は「お腹がいっぱいで、これ以上飲めない」というご本人さんの意向で飲まず（注入できず）。で、結果的に医療職者のいう量が入らないとなり、体調を崩された際には「だから…」ということになってしまい、その後、前述の退院を考える状況時にも、「そんなところ（要するに指示どおりに処置・ケア等が行えないところ）には帰せない」ということになるようです（もちろん、それだけではない様々な隔たりを仰って下さいました）。

ここでは医療職者に対する批判をするということが目的ではないのですが、全国各地に「医療ニーズが高い」とされ「人工呼吸器を使用している」という方々が単身での生活をされているという事実と、そのことを中心となって支えているのはヘルパーなどの介護職者（職者でなかったりすることもありますね）であり、その多くの場合、医療が後ろ支えとして存在しているということも知っていただく必要はあるのかと思われました。

そういった指摘は様々なところで行われてきたと思うのですが、まだまだそういったことが存在するというのも私たちが認識しなければならないと思いました。

少し考えたいこととして、「医療職者でないと」という文言は、これまでに例えば古くからの「医療的ケア」についても語られてきたことであり、ひとつは「違法性」という問題であるのですが、もうひとつは「専門性」ということが言えるのかと思われます。今回のお話しの中でも再三「家族でないと」だとか「自宅以外へ帰るのであれば（退院を認められない）」といったような言葉をお聞きしたのですが、ひとつは「家族は専門家ではない」ということ（このことについては多くの指摘もありますね）なのですが、もうひとつは「家族でもなく、専門家でもない者にはできない（ケアあるいはキュアを）」という意識が、医療職者の中に強く存在することによるものなのかなと思えたりもします。

しかし、先にも記した通り、全国を見渡せば多くの「非医療職者」といわれる方々が K さんのような人の希望する暮らしを支えている現状があります。このことについて、おそらく「全くそんなことは在り得ない」と認識している者のみで構成されている医療職者組織（病院や施設等）は無いのではないかなと思われます。それでも自らに関わる「患者」といわれる方が希望するカタチが「非医療職者を中心に」ということで在る際に「無謀である」というような発想が第一に生まれてくるというのは、実は「地域のことを知らない」ということのみではなく、自らが患者といわれる方々らに接する「病院」という場での「職種間格差（ヒエラルキー）」が大きく関わっているのではないかなと思われてなりません。チーム医療であるとか職種間連携という言葉聞く様になってからも随分と時間が経つように思うのですが、未だに少なくない場所・場面でそれを感じることがあります。今回のお話しの中でも、伊藤さんは、医療職者との隔たり感の中で自らたちが全て医療職者の指示に従い、ご本人さんの意向ではないケアを行っていたことを省みて、「もう医療管理はやめようという姿勢が必要」と仰り、「(医療職者から)言われたことはやるけど、本人が『嫌だ』と言ってることはやらない(思い留まる)、ご本人さんの意向に合わせていくことを貫こうと思うんです」と続けました。

このあたりがとっても大切なことだと感じます。先の米子への訪問の際（2012年8月8日（水）～9日（木）島根県出雲市・鳥取県米子市）の報告にも記させていただいた「病院でないと暮らしていけない」とされる方々と「病院ですらも命を危うくさせる場所」とされる方々を考える際にも通じるのかと思うのですが、確かに様々なことが「病院」と「地域（自宅等）」では違うのですが、それらが同じような空間とならないまでも、「病院と地域」あるいは「施設と地域」が通じるような空間はできないのでしょうか。私たちは「非医療職者が」というよりも、「その人にとって必要な者」が関わり、それによって「医療依存度が高い」とされる方々も活き活き・悠々と暮らしていらっしゃることを示しながら、医療がダイナミックに変化していくような流れを作っていきたいものです。

最後に伊藤佳世子さんの第47回NHK障害福祉賞（優秀・第二部）を受賞された「私は、心が大人になりたい」から末尾の部分を抜粋して記してみます。

【いま、彼女は講演などで「病院は家ではありません。どんな患者も病院に長くいたくあ

りません。長期療養して地域に出ると、大変な苦勞があるので、できるだけ長期療養はさせないようにしなくてはなりません。と発言します。退院から三年半が過ぎ、入院していた病院の相談員の方が初めて訪問してくれました。「病院を出て、頑張りましたね。やはり地域生活のほうが生きていますね。病院も地域移行への考えが変わりましたよ。」といってくれました。その言葉に、彼女の退院の決意は間違いではなかったと確信できました。そして今では、彼女は私の「良き隣人」となり生活を続けています。】。

「彼女」とは、「重度障害のある方に対して二十四時間体制で支援することができる訪問介護事業所【りべるたす】をつくることの、きっかけとなった方ということです。

※ 1 りべるたす株式会社 <http://www.libertas-mail.jp/>

※ 2 伊藤佳世子さんの活動 第 47 回 NHK 障害福祉賞 優秀 -第二部- 「私は、心が大人になりたい」 http://www.npwo.or.jp/library/award/2012/47_yusyu_ito.pdf

重い障害のある人を主体にした地域生活支援

2013 年 4 月 19 日

特定非営利活動法人地域生活を考えよーかい 有限会社しえあーど 李 国本 修慈

私は現在、兵庫県伊丹市でいわゆる地域生活支援ということを生業としている。特にその対象を「障害のある」とされる方々へ行っている訳ではないのだが、結果として、関わる多くの方が重症心身障害といわれる人たちである。

重症心身障害といわれる方々の地域生活を考える際、この 10 年ほどの間に制度は飛躍的に整えられてきたにも関わらず、10 年前と同じような訴え・生き難さを抱えた方は今も居つづけるということの認識を持ちたいものである。

「重い障害のある人の生活支援」を考える際に、特別な思考が必要なわけではない。私たちと同じように自らが望む場所で暮らし、活動することを支援する、というよりも共に行っていけばよいということである。しかし現状では、例えば医療ニーズが高いとされる方々は「選べる」サービスどころではなく、「支援」という言葉とは、ほど遠いところに置き去りにされている感すらある。

私は二十数年前に出合った光景を今も思い出すことがある。その光景とは、児童福祉法による居住施設で、午後四時頃、職員に抱きかかえられ自らのベッドに移動し、その場で夕食が始まり、翌日の午前九時過ぎまで、高いベットの柵の中で過ごす方々。多くの方は、当時二十代だった私よりも年上であり、重症心身障害児（者）といわれる方々であった。

「本人主体」を考えた際に、重症心身障害、あるいは超重症児等といわれる方々の「思い」を解り得るのか？ といったことがあり、「解らない」あるいは「解り難い」というのは確かにそうなのであろうが、支援を業としてきた少くない者たちは「解らないことを無いこと」としてきたのではなかろうか？ ということも問うてみたいものである。

私たちは現在、居宅介護を中心に、訪問看護、移動支援や日中一時支援、短期入所事業等を行うことで、あたり前にどの人にもある 24 時間をできるだけ長く共に過ごすというこ

とを10数年間行ってきた。そこでは例えば痰の吸引や経管栄養、あるいは人工呼吸器管理といった医療的ケアも、特殊な行為（ケア）とせず、最も身近で過ごす「人」が行う、というよりも、「一緒にする（痰を出す、食事を摂る、呼吸をする）」ということを意識してきた。おそらく重い障害のある人への支援、というよりも、その人があたり前に暮らしていく、その人と一緒に過ごしていくには、最低でも、そんな意識は必要ではなかろうか。

私たちが関わりを持たせていただいている方々には、遷延性意識障害とか超重症児とかいわれる人がいらっしゃるのだが、彼女・彼等の傍らに「長く」居ることで、鮮明に彼女・彼等の「思い」が「在る」ということに気付く、私たち周辺の人々との関係によってその存在が明らかになり、力を増していくのである。

そして、遷延性意識障害といわれる彼らが私たち支援者と共に人と交じり合う中で、様々な思いが交錯していく様だとか、超重症児といわれる彼女らが地域に居るということで、子どもたちはもちろん、大人の意識をも変化させ、あるいは価値観の変換をもたらす事、また彼女・彼らが既成の定められた場所のみではなく、私たち支援者と共に地域へ出かけていくことで新たなコミュニティが生まれるといったことも私たちは実感してきた。何より関わる私たちに大いなるメッセージを伝え、様々なつながりを生じさせているのも彼女・彼らの「力」であり、「社会的はたらき」であるといえる。清水¹⁾はそのことを【重症心身障害の人の地域における「活動」は、地域社会の中に新たな価値観をもたらす、地域に連帯と活力を生む。このことは、重症心身障害の人の社会的「はたらき」でもある。】と述べている²⁾。

数年前のことであるが、私も関わりを持たせていただいていた重症心身障害といわれる青年の母親が他界され、暫く私どもの事業所に短期入所（単独型）³⁾として暮らすことになったのだが、突如、当該市のケースワーカーが入所施設の手続きをしていることが判明し、もちろん私たちは「彼に聞くこと」を求めた。彼は重度の知的障害といわれる方で発語は無い。しかし、関わる者たちで彼を囲んで「聞くこと」「話すこと」によって、少なくとも彼は自らの地域から遠い入所施設で暮らすことを善しとはしていないということが確認されるのである。それが彼の決定となり、それは、関わる者皆で「よってたかって考える」ということであり、その決定というものは、彼と関わる者たちとの間で揺らぎ続け、変わっていくということも常に意識したいものである。

現在、私たち「しえあーど」には、上記の彼と同じく、重症心身障害といわれ呼吸器ユーザーでもある青年も暮らしている。彼が私たちと暮らすようになる際にも、彼に「聞く」ことから始まるのは言うまでもない。そして夜間を含めて彼と過ごす人は「医療職」といわれる者ではなく、彼と日頃から長く一緒に居る「人」たちであり、それが「重い障害のある人を主体とした地域生活支援」を実現する基本的な在り方ではないかと私は考えている。決して、ケアの内容や障害の有無や程度で分けられる（あるいは避けられる）ことがなく、ある職種の者のみにしか受けられない支援の中に「人」を置くことが地域生活支援

とはいえない。

また「重い障害のある人」といわれる方々の「短期入所」として、病院がその機能を受け持とうという動きがある。これは、数的不足を補う面がある一方、どうしても病院等の体制(常に人が傍らに居ることができないという)に合致することのできない人がおり、「しえあーど」は、そういった方々が「居られる場」でもあり、それは「福祉型」や、「医療型」⁴⁾という「枠・カタチ」に、ご本人を嵌め込まないということである。

しかし、間違いなく必要な医療との関わりも大切な要素である。昨今「多死社会」に向かうという社会背景の中で「看取り」「緩和ケア」「在宅医療」が、また、NICUの満床問題という背景の中で「小児ホスピス」「小児在宅医療」が普及していき、ステキな医療職者が、障害児・者といわれる方々の暮らす「地域」に出現してきているのだが、敢えて私は次の文言を医療・福祉・教育・行政、司法といった地域生活支援に関わる方々にお伝えしたい。「最も大切なことは、ご本人が【どこで誰とどう暮らしたい】のかということ」「決して何らかの理由でその人が望む暮らしを妨げられてはならない」。

今こそ、彼女・彼らの思いを聞くということ。そのことが「重い障害のある人を主体とした地域生活支援」の基本であり、誰もが暮らしやすい地域へ繋がると確信している。

- 1) 清水明彦:西宮市社会福祉協議会事務局長兼障害者相談体制整備室室長
- 2) 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会意見書 障がい者総合福祉法(仮称)制定までの間において当面必要な対策について:清水明彦
<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/2010/04/dl/0427-1-29.pdf>
- 3) 単独型(福祉型)短期入所事業所「このいけスペース」:医療ニーズが高いといわれる方々も多数宿泊されている
- 4) 短期入所は「福祉型」と「医療型」での報酬額が大幅に違う

「こんな暮らしもあるんです」交流会 ～障害の重い方の地域での暮らしを考える～

障害者就業・生活支援センターこまち 2F に、お越しいただいたみなさまへ^^;;。

特定非営利活動法人地域生活を考えよーかい 有限会社しえあーど 李 国本 修慈

2013年5月10日

おはようございます!。本日は、私のような者との交流会にお越しいただきありがとうございます。貴重な時間、みなさんと楽しく過ごせればと思っています。どうぞ宜しくお願いいたします。

私は、兵庫県伊丹市というところ(けっこう近い?と言えば近いのでご存知でしょうか?)からやってきました。

今回、公益財団法人「在宅医療助成勇美記念財団」からの助成により、全国各地を訪問させていただいている中、昨年あたりから、とっても懇意にいただいています坂根さんの計らいによって、こちらへとお邪魔させていただくこととなりました。

今日のテーマは、「こんな暮らしもあるんです」ということ、そして「障害の重い方の地域での暮らしを考える」ということで、なんとなく難しいような感もいただきますが、私たちの地域での実践、というよりも、実体（あるいは実態）をお伝えさせていただきながら、色んなことをできるだけ「おもしろく（おもしろく・楽しく）」考えていければと思っています。と、丹後のみなさんの「暮らしぶり」も、ぜひお聞きしてみたいと思っています。

とりあえず、私自身のことと、法人についてなんですが、私は1965年生まれの蛇年（かなりしつこいかも?です^^）でAB型です（血液型が影響するのかどうか解りませんが多重的人格かも?^^;;です）。そして在日朝鮮人（国籍は韓国になります）3世ということで、やいこしいですが「李 国本 修慈」というカタチで自らの氏名を表記しています。本名が「李（イ）修慈（シュウジ）」、通名（このあたりの意味はご存知でしょうか?）が「国本（くにもと）修慈（しゅうじ）」ということ（ハングルでの名はないんです）です。

在日韓国人ということで、特に1世や2世の方々は、とっても生き辛い「暮らし」（まさに今回のテーマですね）を経験されていたりなんですが、3世である私も、けっこうな憂き目を若き日に体験したり…ということも、今に繋がっているように思えたりしています。

ですが、在日朝鮮人（あるいは韓国人）というよりも、「在日関西人」あるいは「在日ラー星人」などと自称しています^^;;。

「ラー星人」って?とお思いになる方（すいません、意味不明ですね^^）へ、ご説明しますと、「ラーの会」（正式名称＝重症心身障害児・者といわれる方々と共に生きる会）というのがありまして、その「ラー」（正確には「方々と」の「ら」ですね）をとっての「ラーの会」なんですが、その語源は、いわゆる「マヨラー」（マヨネーズが大好き、あるいは、なんにでも、マヨネーズをかけちゃう、というような）の「ラー」と「重症心身障害」といわれる方々を重ねて「重心ラー」という言葉（重心といわれる方々が大好き、あるいは離れられない、ほっとかれたい、というような）が生まれたという訳です。

そんな「ラーの会」は、これまでに全国大会を横浜、西宮とで開催し、今年度からは毎月一回、私どものアジト（事業所ですね）にて「ミニラの会（ミニ・ラーの会）」と称して、楽しい集まり（けっこうしっかりお勉強と情報交換なども行ってます）を開催していく予定です。また、ML（メーリングリスト）もありまして、みなさんもよろしければ、ご入会ください。会費はありません。特典もあまりないのですが、よろしくお願いいたします、です^^;;。

そして、表記の通り、現在、「特定非営利活動法人」と「営利法人」のふたつの法人で「地域生活支援」というようなことを行っています。

もう少し、私自身のことをお話しさせていただきますと、先に記した通りの生き難さ（就職活動の際に何度も採用されずの経験がありまして…^^;;単なる力不足とも言えるのかも?ですが）を経験する中、自らの母親が統合失調症（当時でいう分裂病）になりまして、「白い蛇が見える」だとか「そこに（誰が）居る（おる）」なんてことを言い出した際に、私は、

それ（私にはどうしても見えなかった）が見たくて（正確には見えるようになりたくて、あるいは、どうしたら見えるのだろうか?というような）仕方なかったのですが、さっぱり見えず（見えるようにはならず）、それは何故なんだ?と、図書館などで調べてみると、どうも「脳」の病気であることが解り、「それならお医者さんになれば見れる（解る）筈っ!」と思ったのですが、5秒ほどで、「そりゃ無理だ」と悟り、「看護師くらいならなれるのでは（失礼ですね、すいません）」という思いで、当時、男子学生の一期生として、西宮市医師会が運営する学校に入学しました。そうすると、西宮市医師会ですので、西宮市の医療機関に勤めながら就学すると、その費用（授業料）が減免されるという特典がありまして、もちろん、目指すべき「精神科医療機関」を望んだのですが求人が無く、結果、勤めさせていただいた先が「重症心身障害児（者）施設」だったのです。

そして、そこで見た光景というか、体験が、なんとも不思議というか、驚きを私に与えました。そこに暮らす方々、児童福祉法による居住施設であるのですが、多くの方々が私よりも年上で、ここには書き記せないような処遇(?)、環境の中で、毎日暮らしていました。

そんなことを経験しながら、その後、念願(?)の精神科医療の場でも働かせていただいたのですが、そこで見た光景も、なんとも形容し難いモノや空気で包まれていまして（とっても解り難くてすいません）、この国の政策（いわゆる隔離収容だとか、保護、措置といった）だとか、そこに居る人たち（暮らす人と働く人たち）のことが気になって仕方なかったのを思い出します。そんな中、神戸や大阪では、入所施設から出て、地域で暮らす方々がいらっしや、その方々等のお話を聞きながら、私の関わらせてきた方々も、同じようにできないものなのか?、そんな風に思っではいないだろうか?と思ったものでした。

と言っても、何が出来るわけでもなく、ましてやコミュニケーションが取り難い彼女・彼らが「出れるのか?」、あるいは「出たいのか?出たくないのか」などと考えながら、とにかく、なにかできまいか?と思い続けていました。

そんな具合で、精神科病院や重心施設等で非常勤として働きながら、そういった暮らしの場にいらっしやる方へのガイドヘルプ等をしながら 90年代の後半にはインターネットも普及し出し、いわゆる「レスパイト」だとか「地域生活支援」ということを「生業」としている方々と出会う中、国の方向も「基礎構造改革」という言葉があちこちで聞こえ始め、なんとなく「活動が事業（仕事）」にもなるのかな?と思ったりしたものでした。

そして準備期間を経て、2000年9月、兵庫県尼崎市南武庫之荘に「地域共生スペースぷりば」（以下、「ぷりば」と記します）を有志3名で設立しました。当時は介護保険制度が開始となった年で、その春に「3年後に障害福祉サービスも利用契約制度になる」ことが決まったことを思い出します。

「ぷりば」では、1時間1,000円で「なんでもやります」というカタチで活動を開始したのですが、あっという間にご利用希望の方々の数が100名、200名と増えていったことを思い出します。当時、今のように「収益が上がる」ということはなかったのですが、日々、

利用していただくみなさんからの差し入れや、出入りされる様々なみなさんとの関わりの中で、とっても裕福な気分が味わえたことも思い出されます。

その後、2003年に支援費制度が開始となると同時に、伊丹市にも拠点を作ろうということで、「有限会社しえあーど」（以下、「しえあーど」と記します）と「特定非営利活動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）を立ち上げました。2つの法人で活動を始めた理由として、ひとつは「明らかに収益事業になる」という確信的な思いから雇用創出も含めた法人を作りたいということ（自らが雇用に恵まれなかったので^^;）と、あくまでも本当の意味（これも自らが思っているだけの、^^;;ですが…）の「非営利活動」（対価が決して金銭額ではないような）を続けていきたいという思いからでして、実際に、例えば1件の「入浴介助」にご自宅へ伺うと、これまでの「1,000円/時間」が、「4,000円/時間」になる訳ですから、当時、1日に5件ほどの入浴介助をさせていただいてましたので、明らかに「儲かる（収益が上がる）」という訳です。と、その際に考えたのは、当時から、支援の対象とされ難かった「医療ニーズが高い」とされる方々への思いから、「訪問看護ステーション」を立ち上げまして、3名の経験豊富（いちおーNICU経験者だとか^^^）な看護師さんを捕まえました（笑;;）。その際の殺し文句は、次のとおりです→「月～金の10・16時勤務で15万っ!/月」、「そのうちしっかり（給与は）上がります」、と^^^;;。その内訳にも、しっかり理屈がありまして、私が日に5件の入浴介助に行くと1日あたり2万円の収入で、30日換算すると60万円、3名の看護師さんに先の金額をお支払いしても充分ですね（^^^）。もちろん彼女らが稼いでくるお金は、がつつりプールできますので^^^;;。

その「訪問看護ステーション」ですが、私の考えでは決して「医療的なこと」、もう少し言うと「医療的ケア」と言われる行為・ケアを看護師が行う・担うということではなく、ひとつは「医療・看護」という知識等を持って、ご本人とご家族を包括的に支えるということ、もうひとつは「非医療職者」といわれる方々への後ろ支えとしての役割を担うということとして、「このいけスペース」（しえあーどの事業所、「拠点」、「アジト」等と呼んでいます）にいらっしゃるみなさんへの関わり（医療的ケアといわれることなども含めて）は、その方と一緒に過ごす（居る）スタッフ（非医療職者）が行うということが、あたり前に今も続いています。

そんな「しえあーど」も、当初（2003年4月）は、伊丹市街地の3階ビルの最上階のちょっとした貸事務所から始まりましたが、その年の内にはマンションの一室に移転、翌年には、兵庫県の震災復興事業である「コミュニティビジネス離陸応援事業」からの助成を受け、空き店舗を拠点にし、宿泊を含めた生活支援を行ってきました。その結果、7年目の2010年の9月に、現在の場所に「このいけスペース」が新築オープンしました。

「このいけスペース」、敷地面積が374㎡（約113坪）の二階建てで、用地は30年の定期借地として20万円/月でお借りし、建物は自己資金1,500万円と融資額6,500万円で作られました。融資の返済は10年です。1年ほどかけて、設計士さんとスタッフみなさ

んとで考えた作りとなっています。

当時のこと（2010年9月）を思い出すと、お祝いいただいたご家族さんから「国本さんは甲斐性あるなあ」等と言われたりしたのですが^^;決してそんなことはなく、このお金、資金も融資額も全て、ご本人みなさんの介護給付費によるものですから、ホントに（マジメに^^）私の甲斐性ではなく…なんですね。そして、私はいつも思うのですが、「介護給付費」というよりも、「所得保障費」として考えられないか?、ということです。私どもが関わられていただく方々、あたり前に支援というものが必要であり、例えば食事を摂るだとか、移動する、もっと言うところ「息すること」等も同様でして、それらのことは、あたり前に保障されていなければならない筈で、そう考えると…ですよ（^^;同意を求めてすいません）。更に、私どもの事業は居宅介護や移動支援等が中心でして、解り易い個別給付費（ご本人さんへの明確な給付費）により行われてまして、例えば補助金や助成金は一切受け取っていない訳です（寄付金もいただいておりません^^）。よって、このスペース（建物）は、ご本人みなさんの介護給付費＝所得保障費による「モノ」であるということをしっかり認識したいものです。

私たちの「アジト」（拠点）＝「このいけスペース」には、Hさんという青年が暮らしています。Hさん、数年前にお母さんが他界され、暫く（2ヶ月程）、短期入所として、当時の「このいけスペース」（マンションの一室）で私たちと暮らしている最中、当該地域のケースワーカーさんによって、「入所手続き」がなされていたんですね。それを聞いた私は大いに怒り（^^;ほんとに温厚で気弱な私ですが^^）、あたり前に「Hさんに聞くこと」を求める訳です。Hさん、重度の知的障害といわれてしまう方で、発語はありません。されど、関わる方々みんなで彼の思いをしっかりと聞いていくと「少なくとも、遠く知らされてもいない場所へ入所したいとは思っていない」というようなことが確認されていくんですね。ではどうするか?と、答えはなかなか見つからない?こともなく、単純に「一緒に住めば」いいんじゃないか?ということで、今も彼は「このいけスペース」で暮らしています。

Hさんについては、ずっと以前（もう10年程前になります）に、Hさんのお母さんから「私が亡くなったらHを託すから」と言われたことを思い出します。なんとなく、支援者といわれる者、そういった期待される言葉をいただくと嬉しくなる、というよりも、思い上がった気分になってしまうんですね。お母さんの子どもさんを思う気持ちは本当に共感でき、尊く切実な思いであると思います。だけど、私は「彼を担う」、「彼を担っていい筈は無い」、と言いますか、彼は「誰かに担われる存在ではない」ということに気付かされる訳です。このことは、本日のテーマ「暮らし」に関わる意味あることだと思う訳です。

さて、そんな私たちが行っている事業及び活動は、「しえあーど」として、居宅介護（重度訪問介護・行動援護・同行援護含む）を中心に移動支援、日中一時支援、短期入所に相談支援、訪問看護ステーションを、「考えよーかい」として、移送サービス、自費サービス、イベント・研修事業、研究等を行っています。

利用者数は、約 180 名ほどで、事業所の所在地は伊丹市ですが、約半数の利用者さんが尼崎市、西宮市、宝塚市等、他市の方です。特に障害の種別だとか程度だとか有無にも関係なく、ご依頼に応えようと考えていますが、結果として重度重複障害といわれてしまう方々が半数近くの数になっており、いわゆる医療的ケアが必要な方も 70 名ほどいらっしゃいます。そして、ご依頼いただくみなさんへお応えしていくことが困難な程、人材（質・量ともに）が不足しています。

このいけスペースには、H さんと、もう一人、R さんも暮らしていらっしゃいます。R さんは、福山型の筋ジストロフィーといわれる疾患をお持ちで、弟くんも同様な状況の中、数年前に弟くんの状態が悪化した際に、これ以上、お母さんに負担をかけたくないということ等で、このいけスペースに暮らすことになりました。気管切開をされており、呼吸器ユーザーでもある彼ですが、そのことが彼の選ぶ（望む）暮らし方に影響があつてはいけませんね。実際にそのこと（医療的ケアだとか）が、彼の暮らしを妨げないように、彼に関わる人たち（職者という以前に）が、日々彼と寝泊りを共にしています。

H さんと R さん、お二人とも重度知的障害といわれとしまう方々で、私たちも彼らの思いが明確に「こうだ」といえる確信を持てないことも少なくありません。ですが、彼らと関わって解ることは、彼らの中に、彼ら自身の「思いが在る」ということで、「解らないことも多いけども在る」ということ（繰り返しですいません）。なんとなく思うのは、これまで少なくない支援者といわれる者たちが、彼らの「思い」を無いものとしてきたのではないだろうかということです。「暮らし」を考える際に、ぜひ、考えたいものです。

そして、私たちの暮らす伊丹市では、彼ら 2 人の暮らしぶりから「重度身体障害者が、地域で暮らすこと」を想定した検討会が立ち上がり、2012 年の春には「重度身体障がい者の地域生活のための必要な支給量は、重度訪問介護 404 時間」という提言が福祉対策審議会に対し行われました。現在、R さんは上記の提言（ガイドライン案）に上乘せされた 507 時間という給付費を使い、日頃から関わる人たちと過ごし暮らしています。ちなみに H さんは夜間（20 時～翌朝 5 時まで）、給付費を使わずに、このいけスペースで暮らしておられます。ここで、みなさんと考えたいことは、「こんな暮らし」について、まずは「なんらかの理由によって、望む暮らしが妨げられてはいけない」という基本的（権利条約にもある文言ですね）なこと、そして、「暮らし方」は、制度のみによるもの（例えば重度訪問介護等の給付費で一人暮らしをする、とか、ケアホームで暮らすというような）ではなくてもよい（H さんは夜間には介護給付費を使っていません）ということ、そして、何より、「ご自身に聞く」ということが大切なんだと思います。決して、R さんや H さんが、今の暮らしを充分だと思っているとは思いませんし、真の気持ちは解らないものかも知れませんし、変化するものでもあると思います。只、少なくとも「こんな暮らし方を望んではいない」（と思われる）というようなことを強いることは間違いなくダメだということ、何よりも、とにかく「聞く」ということで様々な「こんな暮らし」が生まれてくるものかと思っています。

私たちは、様々な「暮らし」をされている方々と関わらせていただいています。どの方にも在る「暮らし方」、一人暮らし、二人暮らし、ケアホームに共同住居、いずれも、「その人なりに」よりも「その人らしく」でありたいものです。今回のテーマである「障害の重い方の地域での暮らし」を考えた際、それを実現していく為に間違いなく必要なのは、資格や知識、あるいはキャリア（職者としての）よりも、「如何に時間を共にできるか」に尽きると思います。そして、それは単に「支える（支援する）」ということとも少し違う（ような気がしています）、ご本人さんの「思い」によって動こうとする彼女・彼らの「息づかい」や「鼓動」に添って一緒に（共に）「居る」ことかと思っています。そのことを「擦り添う」「張り添う」、時には「引き添う」などとも言っています。

本当に多様な方々がいらっしゃり、それぞれの方に「その人らしさ」があり、その人が「居る（おる）」ことで、周辺が様々な影響を受けること、新たな価値観やコミュニティを形成していくこともあることを私たちは体感してきました。単に貨幣による生産性だとかではなく、彼らの持つ「人の心を変化させる」ほどの力こそが、今の日本の社会に見られる「孤立」や「無縁」、あるいは「貧困」といったモノを打ち消してくれる「力」であり、私たちにも、そういった「力」を生み出させる、まさしく生産性のある「社会的はたらき」の実践者であるように思います。

繰り返し、「障害の重い方の地域での暮らし」を考えた際、まだまだ、ご本人の「望み」よりも、支援者側の「都合」が優先されていることがあります。そして、この10数年、法制度が整ってきたにもかかわらず、依然として「零れていく人たち」は居続けます。そして支援者側は、免責の為の体制づくりや、体制（法制度のみによる支援形態）に「人を嵌め込む」ことに疑義を抱けなくなっているように思えてなりません。

法制度が無駄である、とか必要が無いという訳ではなく、今こそ、10数年前のように法制度が整っていなかった頃にあったと思われる「それでもなんとか」という思いを持ちたいものです。

そして超重症児といわれる子どもたちとご家族も、あたりまえに「こんなステキな暮らし!」と言えるようにしたいものです。もちろん、それは可能なことだと思います。医療が進歩する中、NICU から多くの子どもたちが、自宅へと帰られます。決して医療の場を自宅に移すだけの「在宅医療」であってはいけません。そんなこんなをみなさんとじっくり考えたいと思います。どうぞ宜しくお願いいたします。

2013年5月8日（金）

平成25年度 宝塚市肢体不自由児者父母の会定期総会にお集まりのみなさまへ

【宝塚市で誰もが生き生きと地域で暮らすために】

有限会社しえあーど 特定非営利活動法人地域生活を考えよーかい

李 国本 修慈

こんにちは。本日は宝塚市肢体不自由児者父母の会みなさんの定期総会にお呼びいただき、ありがとうございます。ほんとに近所の（＾＾）伊丹市鴻池 5 丁目からやってきました。とにかく、みなさんと楽しく過ごせる時間にしたいと思っています。

今回、「地域で暮らすとはどういった事が必要なのか」ということをみなさんと考えていければと思っています。私たちの取り組み、というよりも、関わらせていただいています方々の暮らしぶりから、いろんなことを感じていただき、必要なモノをひとつでも確認できればと思っています。どうぞ宜しくお願いいたします。

まず、私たちの法人ですが、ひとつは「有限会社しえあーど」という営利法人で、居宅介護事業（重度訪問介護・行動援護・同行援護を含む）を中心に、訪問看護ステーション、短期入所、特定相談支援、移動支援に日中一時支援事業を行っていきまして、もうひとつは、「NPO 法人地域生活を考えよーかい」という非営利活動法人で、制度に無い、あるいは制度では対応できない事などを「自費サービス」で行うことや、移送サービス、イベントや研修会の開催、研究事業等を行っています。

現在の利用者数が、約 180 名ほどになっていきまして、その半数が重症心身障害等といわれる方々で、気管切開や人工呼吸器管理といった医療的ケアを要する方々も 70 名程いらっしゃる、同様に半数程の方々が伊丹市外にお住まいです。私たちスタッフ数は総勢で 49 名（事務職・非常勤・パート職員含む）ですが、利用希望される全ての方の要望に応えられてはいません。このことは、「障害が重い」とされる方々への社会資源が足りていないということ、更に「医療ニーズが高い」とさされる方々は更に…といったことを示しているのかと思います。

みなさんは父母の会ということで、それぞれのお子さんの事について考えた際、もう随分と前から聞く言葉としてある「親なき後は?」という思いがあるのかと思います。今回、ご依頼いただいた湊会長様からも、「地域移行が出来るような様々な選択が可能である環境であれば良いのですが、選択する受け皿がない状態や、医療的ケアが必要で、家族が面倒を看なければならぬ状態など、現実では地域移行が困難な状態であると思われます」という言葉をいただいています。社会福祉基礎構造改革という文言のもと、介護保険法が施行されて 13 年、障害者総合支援法の前身である支援費制度が始まってからも 10 年が経過するというのに、今も「使えない」「受け皿がない」という言葉をあちらこちらでお聞きします。

私が今、こうした活動を行っている源のひとつに、おそらく 20 年以上前に、ある空間で体験したことがあると思っています。その空間とは、大きな居住施設の建物で、ほぼ 24 時間をそこで過ごすという暮らしで、部屋には幾つものベッドが重なるように置かれ、高いベッド柵に囲まれた中、夕方の 4 時頃から翌朝の 9 時過ぎまで、そこで過ごすことや、食事や排泄、お風呂や就寝・起床など、ほとんど全てを決められての暮らし…といった空間でした。そこに居るみなさんは「重症心身障害」といわれる方々でした。

その当時、神戸や大阪では、いわゆる自立生活運動と申しますか、脳性まひ等といわれる方々が居住施設を出て、街で一人暮らしをしている光景に出会いました。当時、ある一人暮らしをされている脳性まひといわれる方の言葉を私は今も忘れません。その言葉とは「介助人（今で言うヘルパーですね）が3人続けて来なくて、私は30数時間、飲まず食わずに、小便・大便まみれで…。それでも帰れへん。」というものでした。当時の私は、かなりの衝撃と共に、私が関わらせていただいた「空間」にいらっしゃる人たちも、そんな風に思っていないか?、というよりも、そんなこと（決められない、あるいは強いられない暮らし）はできないものか?、と考えたことを思い出します。

10年が経過した「利用契約制度」において、未だに「使えない」社会資源ということの要因のひとつに、やはり「言葉を発せない方々」が後回し、というよりも、彼女・彼らの「思い」を無いものとしてきたからではないのか?ということ強く感じています。

私たちの拠点（事業所/こうのいけスペースと呼んでいます）には、Hさんという方が暮らしています。5年ほど前、お母さんが他界され、暫くは短期入所事業を利用し、私どもの拠点で寝泊りしていたところ、当該市のケースワーカーさんが、遠くの施設への「入所手続き」をしていることが解り、私は（勝手に/かなり思いあがりでもありますね）怒りながら（へへ;減多に怒ることは無いのですが）「Hさんに聴く事」を求め、関わるみなさんと共に、彼に「聞く」ということ（Hさんは重症心身障害といわれる方ですので発語はありません）で、少なくとも「勝手に決められたくない」や「遠い施設で暮らしたいとは思っていないんじゃないか」ということが確認されていきました。何が言いたいのか?、と申しますと、やっぱり最も大切なことは、ご本人さんに「聴く」ということで、関わるみんなで「よってたかって考える」ということであると思います。そのことをしっかりと大切にすること、地域や社会でありたいものですし、一昨年の夏に公布された障害者基本法にも、「可能な限り」という文言は付いてしまいましたが「どこで誰と生活するかについての選択の機会が確保され、地域社会において他の人々と共生することを妨げられない」とあります。

とは言えども、親であるみなさんの思いは「そうは言っても増えない資源の中、どうやって…」のような感は、なかなか拭えないものかと思います。実際に、私なんぞも実感するのは、上記の法律を作る立法府や、もっと身近な自らの暮らす街の議会や行政の方々も、彼女・彼らの「存在すら知らない」（知っているとはとても言い難い）ということです。このことは、国策として行ってきた「保護」「措置」、あるいは「隔離収容」といったことが大きな要因となっているのですが、「地域移行」だとか「地域生活支援」という私たち（第三者）が、しっかりと、彼女・彼らの「存在の価値」を彼女・彼らと共に示していかなければいけないという思いです。

さて、重症心身障害といわれる方々に限らず、全ての方々にある「存在の価値」について、私も敬愛しています西宮市社会福祉協議会の清水明彦さんは、次のように述べられています→「地域の中にこの人たちが「居る」ことにより関わりが生まれ、様々な市民の営

みに参画していく、あるいはまわりを巻き込み新しい営みを生み出していく、そんなこの人たちのはたらきが、地域社会の中に新たな価値観をもたらし、連携と活力を生む。そして、1人ひとりの存在の価値にもとづく新たな共同体を生み出していく。」と。ほんとにその通りであると実感しますし、そのことが、彼女・彼らの「社会的はたらき」であると思っています。

話は変わりました、私どもの事業所（拠点、アジトなどとも呼んでいます）・このいけスペースは、2010年9月に新築移転いたしました。その際の建築費用は約8,000万円（自己資金1,500万円、融資額が6,500万円）でして（敷地面積が374㎡/約113坪）、その際には、多くのご家族（^^;;特にお母ちゃんたち）から、多くのお祝いと共に「国本さん、甲斐性あるなあ、ありがとう!」と涙ぐまれる姿までありました。

しかし、全く私の甲斐性なんかではないんですね。確かに建物の登記上の所有者は「有限会社しえあ一ど」で、その法人の一人理事である私に責任が及ぶのですが、例えば、今、「しえあ一ど」が倒産したところで、私が負債を抱え込むなどということは起こりませんし（そのような金融システムです^^;）、私が身銭を切っている訳でもありません（^^）。

この建物に限らず、しえあ一どの事業費（2012年度は2億円となっています）も、ほぼ全て彼女・彼らの「介護給付費」によるものです（しえあ一どは居宅介護事業が中心ですので、建物や事業に対する助成金や補助金、寄付なども全く受け取っていません^^）から、まさしく、彼女・彼らの「給付費」…このことを私は、彼女・彼らの「保障されたお金」と位置づけています（移動することや食べること、あるいは息することに掛かる費用ですから、あたりまえに）。「介護給付費」というと、なんだか「戴いている」だとか、「恩恵を受けている」などという（とんでもない）言い方をされる方もいらっしゃるようですが、そんなことは到底無く、彼女・彼らが、その保障された「お金」を消費することによって、例えば「しえあ一ど」では、先に記した通りのスタッフが雇用され、多くの（^^;;1,000万円以上の…多いか少ないかは?ですが、しえあ一どは営利法人ですので、あたりまえに）法人税を納税いたします。このことだけをみても、間違いなく地域社会に貢献しているといえます（^^;;ほんとに、しえあ一どでは「出かけます」から、伊丹市あるいは鴻池周辺での経済貢献度はそこそこなものかと思います^^）。

でも、やはり、そういった経済的な貢献度よりも、彼女・彼らが「居る（おる）」ことで、私たち（少なくとも私は^^）は、彼女・彼らから多大なメッセージであるとか、「生き抜く（あるいは唯、生きる）力」のすごさ・ステキさを感じさせていただいています。そして、彼女・彼らと関わることにより創られていく発想・想像する力や価値観が、現在のこの国の「無縁」「孤立」「貧困」等といった「生き難い社会」を切り崩していく、というよりも、覆い包んでいくのではないかと思います。その価値観こそが、すべての命の尊厳を認める優しい社会となる源でもあると思っています。ですので、全ての場（教育や労働等の）に、彼女・彼らが「居る」空間、地域、社会が必要であるのだと思います。

さて、そうはいつでも「重度」といわれ「医療的ケアが…」といわれる方々への実支援は如何にすれば叶うのか?という思いがあるのでしょうか、私たちの「このいけスペース」では、先に記した H さんと、もう一人、R さんという方が暮らしておられます。その方は気管切開をされ、人工呼吸器を使用しながら…という方です。しかし、毎晩寝泊りするスタッフは、みな医療職者ではありません。また、R さんのみではなく、私どものアジト（このいけスペース）には、R さんと同様に「重度」「重症」「超重症」といわれる方々が、多数いらっしゃいます。その方々にも、あたりまえに「職種」によって対応する者を分けたりはせず、その方と、日頃から一緒に居る者が、その方のケアを行っていきます。ようするに、「重度の」だとか「医療的ケアがあるから…」という理由で、それらの方々の望む暮らしが妨げられてもいけませんし、そういった方々（に限らずですが）が「地域で暮らす」という際に最も必要なことは「如何に（長く）時間を共にすることができるか」ということだと言いつきたいと思います。

先にも記した通り、制度が無かった頃には「介助人」が、ご本人さんと、まさに「あなたとわたし」という関係の中で、その人に必要な「介助」を行っていました。そこには、資格だとか専門性という以前に、共に居る時間を経過する中で（のみ）作られる関係性によって「暮らし」が成り立っていたように思います。この 10 数年の間に、制度は整備され、介助する人の専門性の向上だとかキャリアアップの仕組みも進められてきたように思えます。その中で感じるのは、最も大切だと思われる「あなたとわたし」の関係が「利用者と事業者」という関係となり（もちろんそれを否定するものではなく、福祉基礎構造改革の目指すところの手段であると思いますが）、事業者としての責任(?)が、ご本人さんの希望を受けきれなくなっているのではないかということです。

もちろん、「事業」である訳ですから、非営利活動法人もあたり前に収益をあげ、働く者（介助者、支援者という）が、安心・安定した「暮らし」（生活）ができるような仕組みも必要で在ることは言うまでもありません。只、「共生社会の実現」だとか、「共に暮らす地域」等という文言を事業の前面に出す際に、「暮らし」と「生活支援」（という労働）が擦りあわない部分が多くあるということを強く認識する必要があるのかと思います。繰り返しますが、支援者という者（事業者）たちが、彼女・彼らの「思い」を「無い」もの、あるいは「この程度」としている節はないのだろうか?ということも記しておきたいと思います。

この 10 数年、制度は整えられてきました。その結果として、みなさん（少数派といわれてしまう方々）の「悩み」があるのかと思います。これまでと同様な歩調での制度整備では、おそらく、この先も、零れ続ける方々は居続けるのかと思います。とっても悲観的な言葉を記してしまいましたが、そのうえで私たち支援者などという輩とみなさんとで「考え続ける」ということしかないのかと思っています。

現在、私は、関わる人たちの（真の）繋がりを考えたいと思い、ひとつは勇美記念財団

さんから助成を得て、各地にいらっしゃる「少数派」等といわれる方々とお会いさせていただき、実際にお話しを聞き、また、私たちの活動をお伝えするという活動（研究）を行っています。そうして、実際にお会いして「聴く」「話す」ということで、独自の取り組み等を吸収できるという効果と、何より「共感」し合える繋がりが、それぞれの地域での力になることも実感しつつあります。

また、この数年は「中間支援」ということで、新たな法人を設立し、事業指定取得を目指す方々や団体さんへのお手伝いもさせていただき、伊丹市、尼崎市、宝塚市にも新たな資源が出来てきています。また、例えば医療的ケア等の研修や人材育成として、私自身が伺わせていただいたり、このいけスペースにお越しいただいたりすることで、少しばかりですが、新たな意識や価値観を掴む手立てにもなっているように思います。

この春には、宝塚市に新たな社会資源として「特定非営利活動法人ボア・ヴィーブ」さんが立ち上がりました。私も少し繋がりを持たせていただいたこともあり、今後の活躍を期待しています。もちろん、単なる「事業者」に留まらない「あなたとわたし」の関係を含んだ法人であり続けることを願っています。

「地域で暮らすとはどういった事が必要なのか」、それはまさに、それぞれの方々がそれぞれの（ご本人さんの）声を聴くということに尽きるのかと思います。決して「無いことにしない」、「その程度だと決めない」ということ。そして、「共に居る時間を如何に持ち得ることができるか」ということをつきつめて考えていくことだと思います。それが「共に暮らす」ということですから。決して人の生き方を制度のみによって組み込まない、共に生きようとする（ならば）者自身が、制度に嵌らないということ（もちろん制度が大切であることは言うまでもありません）。私たちは、彼女・彼らと共に、彼女・彼らの存在の価値を示していくことが、地域社会を変えていくことだと信じていきたいものです。

宝塚市で誰もが生き生きと…、間違いなく実現できることだと思います。

京都市居宅介護等事業連絡協議会 2013 年度総会に、お集まりのみなさまへ

2013 年 5 月 13 日（月）

特定非営利活動法人地域生活を考えよーかい 有限会社しえあーど 李 国本 修慈

京都市居宅介護等事業連絡協議会のみなさま、こんにちは。

本日は、みなさんの総会に、私のような者を呼んでいただきありがとうございます!。

私は、みなさんと（おそらく）同じように、兵庫県伊丹市で、「地域生活支援」などという活動を事業者としても行わせていただいています。本日は「誰もが暮らせる地域づくりをすすめるために」という壮大なテーマについて、みなさんと一緒に考えていくことができればと喜んでいきます。また、京都市といえば、歴史、都、お寺、等と連想するものの、お近くなのに、あまり詳しく知らない諸々…といった感じで、いろんなコトをみなさんか

からお教えいただきたいと思っています。どうぞ、宜しくお願いいたします。

私は、先に記しました通り、伊丹市にて、「有限会社しえあーど」として居宅介護（重度訪問介護・行動援護・同行援護含む）、短期入所、訪問看護、相談支援（特定）、移動支援、日中一時支援という事業を行い、「NPO 法人地域生活を考えよーかい」として、自費サービス、移送サービス、研修・イベント事業、中間支援、研究等を行っています。

さて、「誰もが暮らせる地域づくりをすすめるために」を考える際に、今回は、私に関わらせていただいています、特に「重症心身障害」だとか「医療ニーズの高い」とされる方々、また「超重症児」等といわれる子どもたちや、ご家族の実際から、「暮らし」のこと、「地域」のこと、あるいは「事業」のこと、「連携（ネットワーク）」のこと、福祉・医療・教育のことなどを混ぜ合わせながら考えてみたいと思います。

まず、私自身のことですが、1965 年生まれの蛇年（けっこうしつこいへへ;の）かも知れません）の年男です、と、そんなことは、どうでもよいのですが、在日朝鮮人 3 世（国籍は韓国、本籍地は済州島です）で、少年の頃には「指紋押捺」が課せられていたということがあったりだとか、就活（なんて言葉は当時にはありませんでしたが）の際に、「在日」ということで憂き目にあったりということがありました。1 世や 2 世の方々は更なる「生き難さ」があったように思いますし、実際に私の育った環境も、今から思うと色んな「苦痛・苦難」がありました。もちろん、そういった「生き難さ」は様々な状況の方々にあり、現在では「孤独」「孤立」「無縁」、あるいは「貧困」などといった言葉が社会を形容するようになり、多様な「生き難さ」が在るといえる中、私たちが関わらせていただいている方々から感じさせていただいています「力」（社会的はたらき）によって、もっともっと、あらゆる人の「存在の価値」だとか「命」の尊さを大切にする社会にならないものかと思ひながら日々を過ごしています。とは言うものの、私自身は毎日、法人の事業所でもある「このいけスペース」で、そこを利用する方々と、気楽にといいますか、道楽的に暮らしています。事業所であり、活動拠点である「このいけスペース」を「アジト」と呼んでいます。

私は、20 年ほど前に「重症心身障害児（者）施設」や「精神科病院」で働いた際に「なんとも表現し難い思い」を抱いたことが、今に繋がっているのかな?と感じたりするのですが、この国の政策として行われてきた「隔離収容」（例えば国立療養所）だとか「保護」「措置」といったカタチ（今も存在する言葉ですね）が変化していく中、90 年代には「社会福祉基礎構造改革」として、「地方分権」や「規制緩和」の文言のもと、介護保険制度や、現在の障害者総合支援法の前身である支援費制度が始まり、そして「利用契約」という流れができ、いわゆる社会保障制度が整備されてきたといえるのですが、やはり今も、10 数年前と同じような「生き難さ」を抱える方々がいらっしや、この先、この 10 数年と同じ歩調で進んでいけども、常に同じような「零れ落ちる方々」は、存在し続けるのではないのでしょうか?と思える訳です（基本的に私は悲観的な性格かも知れません）。今回お集

まりになっているみなさんは、「事業」をされる（されている）方々であると思うのですが、「人の暮らしを支える」だとか、「共生社会の実現」などという、とても理想的な文言が、果たして「事業」だけで叶えられていくのでしょうか？、あるいは、それ（事業）によって叶えていくには…なんてことを考えてみたいものです。

私がよく聞く言葉に「受けてもらえない」（サービス提供をしてもらえない）というのがあり、この言葉もこの先、ずっとあり続けるのでしょうか？。ちょうど、介護保険法が施行された 2000 年に、私は尼崎市南武庫之荘に「1 時間 1,000 円でなんでもします」（もちろん 24 時間 365 日）という事業（というより活動でしょうか？）を行うために「地域共生スペースぷりぱ」という団体（と言っても 3 人だけの^_^;;ですが）を立ち上げたところ、みるみるうちに利用希望者が 100 人、200 人と増えていき、当時で言う「緊急一時保護者制度」という県の事業費が、それまでの年間数件から、一千万円を超えていきました。それだけ潜在していた「ニーズ」が顕在化したということを実感したのを思い出します。

そして、2003 年の支援費制度が始まった 4 月に、伊丹市に新たな拠点をということで、現在の「しえあ一ど」を設立しました。そこで実感した（というか、制度化する際に想像できた、と言うよりも確信した）ことは、「間違いなく事業になる」ということでした。そう思う理由は単純に、「これまで 1,000 円でやってきたことが 4,000 円になる」ということに他ありませんし（^_^）、実際に「しえあ一ど」を設立以降、毎年の黒字運営で、地元地域での雇用も創出しながら、昨年度（2012 年度:配布資料に財務諸表等も付けています）の事業費が 2 億円、経常損益（いわゆる収益）が 3 千万円となっています（もちろん、ここから 1 千万円以上の法人税を納税いたします、私どもは営利法人ですから^_^;）。そして、利用者数は 180 人に達し、今も毎月数名の方から利用依頼をいただきます（全く応えきれずという、申し訳ない状況です）。

ここ数年は「中間支援」という役割を担おうと、新たな法人設立や事業開始を手伝う中、伊丹市をはじめ、尼崎市や宝塚市にも社会資源は増えました。しかし、未だにその量は不足しています。例えば「短期入所」を例に考えてみましても、昨今（というより以前からあったのですが）、医療機関を受け皿にという動きが出てきていまして、ある一定の成果はあるのですが、どうしても「利用できない」という方は居続けます。そのあたりをどう考えていくのか？ということも大切な視点だと思っています。

話は戻りますが、2000 年当時、収益はほとんど無かったのですが、なんともいえない「裕福感」があったりして、それは「金銭」という「益」以上に、関わる方々とのやり取り（^_^;結構、米や野菜や魚やお肉等をいただくといったことですが^^;）の中に、それ（裕福感）があったように思います。何が言いたいのかと申しますと、今こそ、そんな裕福感（人と人との関わり感）を事業というカタチの中に組み込んでいくことはできないのでしょうか？ということが、私自身の中に在る問いであったりします。この 10 数年、制度が整えば整うほど、大切なモノが失われていくようであり、以前は「あなたとわたし」といった

「人間関係」が「利用者と事業者」となり（決してこのことがダメだと言っているのではありません^^）、「制度に利用者を嵌め込んでしまう」、あるいは事業者が制度に嵌り切っていると感じてしまうことが少なくありません。私なんぞがこうしてお話しさせていただく際に感じるのは、決して私たちの取り組みが「素晴らしい」だとか、「凄い」訳ではなく、只、「他に無い」から…ということ、「無い（少ない、ですね）」のはどうしてなのか?…ということ、あるいは「ある（増える）」ためにはどうすればよいのか?…ということなどを深く考えねばと思う訳です。思うばかりで、なかなか成果はあがりませんが…。

つづいて、私たちの「事業」に関して、少し経済的なことも含めて考えていきたいのですが、2010年の9月に、私たちは「このいけスペース」を新築移転いたしました。敷地面積が374㎡（約113坪）、自己資金1,500万円、融資額が6,500万円という規模（地代は30年の定期借地ですので建物だけの金額です）ですが、その際に、ご利用いただくご家族のみなさんから多くのお祝いと、次のような言葉をいただきました→「国本さん、甲斐性あるなあ、ありがとうございます」と。この言葉をお聞きして、みなさんはどうお思いでしょうか?。私は即座に説明をする（私どものアジトに見学にいらっしゃる方々にも同様に）のですが、私たちの事業のほとんどが、ご本人さんへの「介護給付費」によるものでありまして、行政等からの補助金や助成金、あるいは寄付金なども受け取っていませんので、ほぼ全てが、ご利用いただくみなさんの「給付費」なんですね。「給付費」というと、なんだか「頂いている」「与えて貰っている」、もっと言うと「恩恵を受けている」みたいに言われたり思われたりすることもあるようですが、私どもを利用していただく彼女に彼ら、多くの方々が、「移動すること」、「食べること」、更には「息すること」の為に必要な「費用」＝「お金」である訳でして、それって私たちが極あたり前に行っていることですから、その費用である「介護給付費」は保障されるべき「お金」である筈です。むしろ「所得保障費」と言っても（捉えても）いいのでは（言うべき）ないかと思う訳です。よって、その彼女・彼らの「お金」によって造られた（建てられた）モノは、あたり前に、彼女・彼らのモノである訳（あらねばならない訳）です。確かに登記上は法人所有の建物で、その代表者である私（しえあ一どの法人理事は私一人ですので、何時でも悪徳法人に変身できる仕組みでもあります^^;）に権限と責任が及ぶのですが、現行の金融システムによって、例えば「有限会社しえあ一ど」が倒産したところで、私自身の負債が生まれることはありません。私が身銭を切って、借金を返済している訳でもありません^^;。

更に、彼らの経済的な役割として、その介護給付費ですが、おそらく（たぶん間違いなく）、そこ（介護給付費）から一銭たりとも貯蓄はしておらず（^^;;なんとも脆弱だと思います日本の社会保障制度や金融システム、経済事情等を背景に、いわゆる「タンス預金」の額は数十兆円?といわれてる中で^^;です）、その額を全て消費するわけですね。その額により、先に記しました、「しえあ一ど」の年間事業費2億円という金額が生まれ雇用を創出しているということです。彼女・彼らのことを「生産性の無い人」だとか、「タックスイー

ター」等という人もいらっしゃるようですが、「消費する」からこそその「生産」であることはもとより、記したような社会貢献がある訳ですね。

と、経済的なことについて記しましたが、そんなことよりも大きな役割が、彼女・彼らにはある訳で、私たちは、これまでに、例えば「重症心身障害」だとか「遷延性意識障害」、あるいは「超重症児」等といわれる方々と関わる中で、彼女・彼らから多くのメッセージやエネルギーいただき、共に活動する、あるいは「共に居る」ということで、関わる人々の価値観の変化を起こしたり、新たなコミュニティを作っていくことも体感してきました。そうした「力」を彼女・彼らは持っておられ、そのことが、社会的な役割であり、「社会的はたらき」と言えるのだと思います。大きな意味あるモノを生産していると思うのです。

更に、彼女・彼らの「暮らし」を考える際に、冒頭に記しました国策（政策）によって、その場を「決められてきた」感を抱くのですが、利用契約制度となって以降、「選べるサービス」ということについて、重度の知的障害、あるいはコミュニケーションが取り難いとされる方々の「決定」をどのようにして判断するのかということも考えたいものです。

現在、「このいけスペース」にはHさんという方が暮らしています。もう5年程前にお母さんが他界されまして、暫く（2ヶ月程）の間、短期入所として、私どもの事業所に寝泊りしていたのですが、ある日突然、当該市のケースワーカーから「入所手続き」が行われている事を知らされました。もちろん私たちは激怒し（私、普段は温厚かつ小心者なんですけど^^;;）、「Hさんに聴く事」を求める訳です。Hさんは重度の知的障害といわれる方ですので発語はありません。それでも関わる者たちが集まり、彼を囲んで聴いてみると、そこに居る全ての者が「少なくとも勝手に決められることをHさんは善しとはしていない」ことや、「知らない遠くの場所へ行きたいとは思っていないのではないか」ということが確認されていくんですね。これまでに、少なくない支援者といわれる者たちが、彼らの「思い」を聴かずに決めてきた、あるいは彼女らの「思い」を無いこととしてきたのではないのでしょうか?ということも意識したいものです。少なくとも「解らないことを無いこと」にしまわせないということ、そのことが彼女・彼らに対しての関わり方の基本であり、事業者としても、持ち得ておかねばならない大切なことであると思います。

更に話は飛び飛びとなりますが、なかなかサービスや支援が受け難いとされる方々が、少なくとも周辺みなさんと同様にサービス等を利用できるようになるためには?、と考えた際に、これまでも様々な議論が行われ、例えば医療的ケアの法制化だとか、キャリアアップ、あるいは専門性を高めるといった研修等が行われてきたと思うのですが、最も必要なのは、「如何にその人と共に居る時間を多く持てるのか」ということに尽きると言い切りたいものです。私どもの「このいけスペース」には、多くの重度障害者といわれる方々や、医療ニーズが高いとされる、例えば気管切開や人工呼吸器管理を要する方々がいらっしゃいますが、そこで時間を共に過ごし、寝泊りするスタッフのほとんどが、非医療職といわれる者たちです。もちろん研修や専門性が必要ではないという訳ではなく、「関わる時間の

積み重ね」こそが、彼女・彼らの「暮らし」を豊かにする（少なくとも、ある程度の暮らしの質は保てる）ということは、体感として言い切れるものかと思います。キャリアアップだとか、専門性を高める研修等も、もちろん必要ですが、研ぎ澄まされたような専門性は、関係性という相互（ご本人さんと関わる人によって）により作られた中（^_^;;柔らかな袋のようなイメージの中）に、しかも隅の方にそっとあれば充分であると思う訳です。

そして、専門性だとかが前面に出ることによっての弊害についても考えていきたいものです。先にも記しましたように、どうもこの 10 数年を振り返ってみると、「人と人」の関係性が「事業者と利用者」というカタチとなり（もちろん基礎構造改革は、そうなることで支援の資源を拡大しようとした訳ですが）、いろんな仕組みや構造化（例えば専門性やキャリアアップなど）が進みました。そこで感じるのは、支援する者の間の階層構造（ヒエラルキー）が強化されているのではないかと思うことです。もちろんキャリアアップや専門性が不要だと言うつもりはありません（繰り返すところが嘘っぽいですが^_^;）が、そのことが意外(?)と、盛んに言われる「ネットワーク」（連携）や「他職種協働」なんてことを邪魔しているのではないかと感じてしまうわけです（もちろん、そんなことは無い!と仰る方の思いにも同意はいたしますが…）。

只、その「階層構造」、もっとよくないと思うのは、「あなたとわたし」であった関係が「利用者と事業者」と変化していく（変化していった）際に作られるソレであるということとを是非「事業者」という我々は認識せねばならないと思うのです。私は昨年から「勇美記念財団」さんから助成をいただき、各地にいらっしゃる「重症心身障害」だとか「超重症児」、「遷延性意識障害」といわれる方々とお会いし、ご本人さん、あるいはご家族からお話をうかがう機会を得て、今も、月に2度ほど、各地を訪問させていただいています。そこでお会いする上記の方々（医療ニーズが高く福祉サービスによって支援を受ける、あるいは受けないといけないのでないと生きること＝命すらが危ういといった方々）の全てが、医療あるいは福祉、教育、行政に「傷つけられた」という経験を語られます。整った制度や心ある事業者からの支援を受けて「活き活き」と暮らされているご家族の方が、笑顔で今の現状を語りながら、過去の体験に涙するという光景を繰り返し体験しました。それでもみなさん、「医療は切り離せない」訳で、「福祉が必要」な訳ですね。何を言わんか?ですが、「階層構造」、支援者間だけでなく、「あなたとわたし」の間に生じさせてしまうこと、そのことに最も敏感となり、これまでに私たち支援者（事業者）という輩たちが、どれほどの正義感や自らの価値観で「あなた」であった方々を傷つけてきたということを胸に抱きながらの事業者でないと…と思うのです。

今回、事業者であるみなさんとお会いできる機会を得て、改めて、事業「者」であることと、隣の「人」としての自らの立ち居地を同化、あるいは「者」にのみに偏らずに「人」としての思いを持ち続けたい、持ち続けねばと思いました。

そして今、多死社会に向かうという背景の中、「在宅医療」が、NICUの出口問題（ある

いは満床問題) という背景の中、「小児在宅医療」が普及しつつあり、素敵な医療職者が増え、障害児・者といわれる方々への関わりも広がりつつあります。歓迎すべきことではあるのですが、敢えて言い添えたいこととして、なによりも、「その子が、どこで、誰と、どう暮らしたいのか」ということを原点に据えた地域での医療という姿勢を持ってほしいと思います。このことは、福祉という職者にも同様に、業者としての「地域生活支援」という以前に…ということだと思います。

「誰もが暮らせる地域づくりをすすめるために」。事業者であると共に、できれば、それ以上に「隣人」として、「人與人」、「あなたとわたし」の関係性を取り戻したいものです。

NPO 法人医療的ケアネット全国「緊急」シンポジウムにいらっしやいましたみなさまへ

2013 年 6 月 16 日 (日) コーブイン京都

NPO 法人地域生活を考えよーかい・有限会社しえあーど 李 国本 修慈

今後の医療的ケアを考える 「地域の訪問看護・福祉からみた超重症児者支援の課題」

京都にお集まりのみなさま、本日は宜しく願いいたします。京都府の隣の隣 (^^;)、兵庫県伊丹市から来ました李国本修慈と申します。今日は、がつつり 1 日かけてのシンポジウムの中、みなさんと様々な議論ができればと願っています。限られた時間ではありますが、私からは「地域の訪問看護・福祉からみた超重症児者支援の課題」ということで、お話しさせていただきたいと思います。

まず私のことですが、兵庫県伊丹市鴻池というところを拠点に地域生活支援という言葉を中心に 2 つの法人で活動及び事業を行っています。事業内容は、営利法人 (有限会社しえあーど) で収益事業…居宅介護 (重度訪問介護・行動援護・同行援護含む)・特定相談支援・短期入所・移動支援・日中一時支援・訪問看護ステーションを行い、特定非営利活動法人 (NPO 法人地域生活を考えよーかい) で、制度に依らないサービス等…移送・拠点開放・自費・研修・イベント開催・研究等を行っています。現在、利用者数が 180 名を超える中、重症心身障害といわれる方々が約半数、医療的ケアを要する方々も 70 名を越え、拠点 (事業所) の所在地は伊丹市ですが、約半数の方が伊丹市外にお住まいの方々となっています。

今回は、先に記しました通りの課題を見据えながら、NPO 法人医療的ケアネットに関わるみなさんが大切にされてきたコト、これからも大切にしたい (と思う) モノを確認しながら、みなさんと共に考えていければと思っています。

私は、昨年の夏から 1 年間かけて、各地域で暮らしていらっしやる重度・重症等といわれる方々やご家族・関係者みなさんとお会いさせていただく機会をいただきまして (公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団さんからの助成によります)、その際見聞したこと等と、私どもの活動等のお話しをさせていただきたいと思います。

全国各地には、重度・重症・超重症等といわれる方々が、関わるみなさんと共に生き活きと暮らしている実態が存在しています。島根県出雲市の S さん¹⁾ は、度重なる危機的な状況（呼吸不全等）を乗り越えた後に、現在は訪問系サービス（訪問看護・居宅介護・訪問入浴・移動支援・訪問診療）を利用しながら、買い物や旅行等、楽しい日々を過ごされています。その条件としては、支援する者が居る（S さんの地域には、生活支援全般をコーディネートしてくれる「NPO 法人 CS いずも」さん²⁾ や、往診を担ってくれる「ホームクリニック暖」さん³⁾ があります）ということがあるといえそうです。また、その状況の中で感じることは、関わる方々（支援者といわれるみなさん）との信頼関係が存在するということだと感じました。

また、父親の福田功さんは雑誌への寄稿文⁴⁾の中で、「妻は常に付き添うようになり、緊張するのはどんな時なのか、娘の様子を見て判るになりました」「重症児に対する接し方の違いで（娘さんは）力が入って緊張しているように感じました」と述べられ、「リスクがあってもやってみないとわからないこともある」ことの理解を得たことの喜びを持って「地域で一緒に生活することが私どもの生きがいです」と括っています。

米子市では「NPO 法人ぴのきお」さんが重症心身障害といわれる方々のケアホームを開設されたり、医療ニーズの高い方への支援を鳥取県立総合療育センターさんとの連携を持って構築しているカタチがあり、そこにも顔をつき合やすことができる関係性があることに気付かされます。

片や、支援者に恵まれた地域ばかりでは無く、首都圏のある市でお聞きした言葉に、子どもさんが産まれてから「ほとんど外出する機会が無かった」だとか、希望する学校へ行くことが未だに困難であるという言葉にも幾度と無く出会いました。

松山市（愛媛県）の K さんは、出雲の S さん同様に、周囲のサービスを利用しながら生き活きとした暮らしを実現させています。そこでも、訪問看護ステーション「ほのか」を中心とした長年の取り組みが、相談支援を含めた理想的なカタチを作り出していることを実感できました。

また、熊本では、島津智之さん（独立行政法人再春荘病院小児科医）が理事長を務める NPO 法人 NEXTEP⁵⁾ さんが運営する小児専門訪問看護ステーション「ステップ ♪ キッズ」さんの取り組み⁶⁾ は NICU から自宅へ帰る際の取り組みとしても特筆すべきものかと思います。NEXTEP さんでは居宅介護事業所「ドラゴンキッズ」も立ち上げられ、先に記した「ほのか」さん等の先駆的な実践を取り入れられながら、何より私が感心させていただいたのは、そこ（ご本人さんのご自宅等）で一緒に居るスタッフ間に職種の差を感じさせないということ、ご本人さんご家族さんとの慣れ親しんだ関係性を感じさせていただいたということです。

川越市（埼玉県）では、NICU から退院後、自宅での暮らしを支えてくれる資源が乏しく、昼夜問わずのケア（ひっきりなしの痰の吸引など）で疲弊している中、NPO 法人ねが

いのいえ 7) の藤本真二さんとの出会いから、徐々に支援の輪を広げられ、元気に暮らす T くん、横浜市でも、古くから地域での超重症といわれる子どもたちと家族を支えてこられた NPO 法人レスパイト・ケアサービス萌さん 8) 等により、ご兄弟と共に明るく暮らす K くんなど、やはり思いのある相談者と訪問看護とヘルパー等の支援を受けておられます。

さいたま市の「ほのさん」9) は、その暮らしぶりを母親である西村理佐さんが「バラ色在宅生活」として本にもされていますが、在宅を病院に移した際（レスパイト等ですね）の課題＝個別度の高い手技（排痰であるとか）を受けることが困難である等…を切実な思いとして抱かれています。今、まさに病院という場が、お家で暮らす重症児・者といわれる方々の仮の居場所となろうとしています、大きな課題であると思います。

宮城県でも、重症児といわれる子どもたちがステキな方々と共に地域で暮らしている姿が在り、東京 10) や沖縄、四日市、高知、その他、全国のいたる処で彼女・彼らが育っています。私たちは、そのコト（様々な状況の中で成長する子どもたち）を如何に感じ考えていくのかということを強く深く行っていく必要があると思えてなりません。

「地域の訪問看護・福祉からみた」課題という点では、先に記した実践や実態から、必要なカタチや不足しているモノが見えてくるように思います。そして、やっぱり最も必要なコト・コトは「人」であり、如何に人が集う（連携やネットワーク等と言うのかも知れませんが）ことができるのかということに尽きるのかと思います。

只、私が十数年で感じたことは、制度が無かった頃から比べると、社会福祉基礎構造改革という流れの中で、社会資源は間違いなく増えて（整って）きたのですが、十数年前と同じような「生き難さ」が今も在り続けていたりとか、仕組み（システム）によって、とっても大切なモノ（【あなたと私】といったような関係性とか）が失われてきたんじゃないのかな?と思えてなりません。もちろんシステムや制度、スキルだとか専門性も大切であることは間違いの無いことだと思うのですが、私たち、福祉だとか医療という者が彼女・彼らの生き抜こうとする力（命）に、如何に添えていけるのか?、あるいは添えていつているのか!?ということを自らに向けて突き詰めることこそが課題ではないかと思ったりしています（とっても偉そうで申し訳ありません）。

さて、ここからは、私どもが関わらせていただいています方々から感じさせていただいたことを記していきたいと思います。私たちの法人は、先に記した通りの事業を行っている中で「このいけスペース」11) という拠点（法人事務所が入った少し大きめのお家といったイメージの建物です）に 2 人の方が暮らしていらっしゃいます。

一人は H さんという青年で、数年前にお母さんが他界された際に、私どもの拠点で短期入所を利用している最中に、当該市のケースワーカーが、彼に聞かずして入所施設への手続きを始めており、あたりまえに私は、「彼に同意を得たのか?」ということの問題にし、改めて関係者で彼に聞いてみる（彼は重症心身障害といわれる方で発語はありません）ということを行うと、関わる全ての方々から、「彼がそのようなことを望んではない」という

声が聞かれ、そのことが彼の思い（決定）となり、今も私たちと暮らしています。今回の「課題」、「医療的ケアの今後」を考えた際に、やはり、彼らの声を聞くということが最も大切であり、最大の課題なのではないかと思います。もしかしたら、私たち福祉だとか医療という職者たちは、解らない（あるいは解り難い）彼女・彼らの思いを無いことにしてきてはいないのか?ということ問うてみたいものです。彼らは、誰かに（自らの暮らしを）決められたり、あるいは誰かに託されて暮らしていく（生きていく）存在ではなく、彼女や彼らが自らの思いにより生きていく存在であることを確認したいものです。

もう一人、私たちと暮らす Rさんは、筋ジストロフィーの、だとか、呼吸器の、といった言葉と共に自らの名前を呼ばれてしまう方ですが、そのこと（呼吸器ユーザーだとか特異な疾患だとか）によって彼の望む暮らしが妨げられてはいけませんね。このことは、障害者権利条約や、一昨年に改正された障害者基本法にも記された言葉ですね。そんなことをしっかり意識できているのか?ということも課題としたいものです¹¹⁾。そして、医療的ケアという言葉の真の意味も、医療や福祉だとかのケアの担い手の為の、ではなく、ご本人さんにとっての言葉であると思いますし（間違っていないですかね¹²⁾）、医療的ケアの有無によって…なんてことは、やっぱり論外ですよ（と言い切りたいですね¹³⁾）。更に人の名前の前に「呼吸器の…」だとか「重症児の…」なんて言葉は無くしたいですし、決して呼吸器が息をしている訳ではないということも全ての方の認識としたいものです。そして、彼らが地域に「居る（おる）」ことで様々なコト（私たちや地域の人々の価値観や建物等のハード面）が変わっていくなんてことは、幾らでもあることは間違いないことだったりです。

また、週末に「このいけスペース」で寝泊りする Tさんは、過去に心肺停止等の危機的な状況を経て、西宮市で一人暮らしをされています。彼が失いそうな命（状態）を持ち直してきた際にも、私たちが彼を担う、だとか、支援していくんだ!というよりも、彼自身が「どう暮らしたい」のかを聞く事（関わる者たちで、よってたかって考えるコト）によって、私たちは彼に添っていくことになる（だけのこと）訳です。そうして、例えば喀痰の吸引にしても、気管切開部から 12cm 辺りにあるソレを取ることが必要だとすれば、あたり前にソレを取るスキルや知識に関わる者たちで身につけていくということとなります。そこには必要なケアで人を分ける（避ける）というコトではなく、その人の思い（生き様）に如何に添っていくのか?、あるいは添えるのか?ということであり、そのことが医療的ケアネットのみなさんが大切にしてきたところであると思っています。

また、彼らが「居る（おる）」というコトの意味だとか、社会的な「はたらき」ということについても記しておきたいのですが、私も敬愛いたします西宮社会福祉協議会の清水明彦さん¹²⁾はそのことを【重症心身障害の人の地域における「活動」は、地域社会の中に新たな価値観をもたらし、地域に連帯と活力を生む。このことは、重症心身障害の人の社会的「はたらき」でもある。】と述べています¹³⁾。

そして、超重症児といわれる子どもたちのこと。彼らこそが生き活きと成長していけるような、そんな地域社会にしたいものです。しかし、現状では少なくない福祉や行政、あるいは医療や教育の場で、ご本人さんやご家族が傷つけられてきたということ、先に記した各地への訪問の際にお会いする母親の多くが、自らの暮らしの豊かさや関係する方々からの支援に感謝していながら、過去の経験を口にする際に涙するという場面がありました。そんなことを知り、考えていきたいものです（それでも圧倒的に必要な医療であり、福祉であり、教育であるということですね）。また、超重症児といわれる子どもたちが、あたり前に人と関わることで変わっていく（成長していく）ことだとか、【決して子どもは親のみで育てなければならない等ということはない】ということも改めて多くの人々の認識としたいものです。

繰り返し課題を記すとすれば、訪問看護や福祉の側からではなく、ご本人さんからの視点が必要であること、他職種連携やネットワークという言葉も、それらの職種を集めるであるとか、結びつけるというよりも、彼女・彼らの傍らに居る者たちが擦り添ってくる集まりこそがネットワークであると定義したいものですし、そういった「力」が、彼女・彼らには「在る」ということ、そして、それが成り得ていないことは、彼女・彼らが、「其処彼処に居ない」からであり、そういった状況を作り出してきた我々の問題であり、課題であるということ。そして、彼女・彼らが生き活きと暮らしていくには、「共に（一緒に）居る時間」を如何に作り出せるかに尽きると思います。そうしたことでこそ、重症心身障害だとか超重症といわれる方々が自らの思いに沿って暮らしていける地域が作られていくのだと思います。

- 1) とっても生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
<http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi120820.html>
- 2) NPO 法人コミュニティサポートいずも <http://blog.canpan.info/cs-izumo/>
- 3) 出雲市 在宅専門 ホームクリニック暖 <http://www.home-clinic-dan.jp/>
- 4) 月刊「ノーマライゼーション障害者の福祉」2013 年 5 月号【特集】重症心身障害児者支援の現状と課題 ライフステージごとの課題 青年期:家族と共に地域で暮らすことが生きがい 福田功
<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n382/index.html>
- 5) NPO 法人 NEXTEP <http://www.nextep-k.com/stepkids>
- 6) とってもステキな訪問看護ステーションさんへの同行記
<http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi121104.html>
- 7) NPO 法人ねがいのいえ <http://www.f4.dion.ne.jp/~oioioioi/>
- 8) NPO 法人レスパイト・ケアサービス萌 <http://npo-respitemoie.houmon.shafuku.com/>
- 9) 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

http://www.enterbrain.co.jp/f2b/books/honosan/honosan_AD.pdf

- 10) 月刊「ノーマライゼーション障害者の福祉」2013年5月号【特集】重症心身障害児者支援の現状と課題 ライフステージごとの課題 幼児期:重症心身障害児の在宅生活における課題 永瀬哲也

<http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n382/index.html>

- 11) 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事務所であり、活動拠点（敷地面積374㎡/約113坪、鉄骨二階建て）。
- 12) 清水明彦:西宮市社会福祉協議会事務局長兼障害者相談体制整備室室長
- 13) 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会意見書 障がい者総合福祉法（仮称）制定までの間において当面必要な対策について:清水明彦

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/2010/04/dl/0427-1-29.pdf>

「混ざり合って暮らす そげなまちにするばい」

第10回グループホーム学会福岡大会 in 久留米にいらっしやったみなさまへ

2013年6月29日（土）

特定非営利活動法人地域生活を考えよーかい 有限会社しえあーど 李 国本 修慈

久留米市にお集まりのみなさん、こんにちは。兵庫県伊丹市から来ました国本と申します。本日は「混ざり合って暮らす（暮らせる）街にする」というステキなテーマで、いろんな方のお話を聞かせていただけると思い喜んで来ました。私からは、重度障害者といわれる方々の地域生活というテーマでお話をさせていただけるということで宜しく願いいたします。

まず、私のことですが、「李 国本 修慈」という3つの名前（氏名）があったりでややこしいのですが、在日朝鮮人（国籍は韓国です）ということで、本名が「李 修慈」、通名が「国本 修慈」でして、高校を卒業するまでは通名（のみ）を名乗ってしまして（本名を名乗ることをしなかった、あるいは、できなかったということでした^^;）、現在は、このような表記とさせていただいています。「混ざりあって暮らす」ということからすると、「在日外国人」ということも混ざりにくかったり、混ざらせていただけなかったりという理由のひとつで在った（今も在る?）のかと（も）思ったりです^^;。

で、現在は伊丹市というところ（大阪空港が有る所、大阪と神戸の間＝阪神間の北部に位置します）で、表記の2つの法人で「地域生活支援」というような活動及び事業を行っています。

事業内容は、営利法人（有限会社しえあーど）で居宅介護事業（重度訪問介護、行動援護、同行援護を含む）を中心に、移動支援・日中一時支援事業、短期入所に特定相談支援、訪問看護ステーションを行ってまして、非営利法人（特定非営利活動法人地域生活を考え

よーかい)で、自費サービス(1,200円/時間)、移送サービス、拠点開放(入浴場や食事提供など)やイベント(研修やフォーラム等)開催、研究等を行っています。

1990年代後半頃から障害児・者といわれる方々との関わりを持たせていただき、2000年9月に尼崎市南武庫之荘に「地域共生スペースぷりぱ」¹⁾を立ち上げ、当時は社会福祉基礎構造改革という流れの中、介護保険制度が始まった年で「時間1,000円でなんでもします」というカタチで店舗付き住宅を拠点に活動を開始しました。そこで気付かされた需要の多さ=2年ほどで利用登録及び希望者が300名近くなったことを思い出します。そして、2003年の支援費制度が施行となった年、阪神北圏域である伊丹市に、先に記しました2つの法人を立ち上げました。

現在の利用者数は約180名、その内半数の方が重症心身障害といわれる方々等で、居住されている地域も半数の方が伊丹市外の方となっています。スタッフ数は常勤者(事務方も含む)が21名、非常勤者が30名ほどの規模で、2012年度の事業費が2億円を超える程度(収益は2,600万円程度で納税額が1,000万円近く)となっています。

事業(活動)の特徴としては、生活介護やデイサービスのようないくつかの活動というように事業は行っていないということ、訪問看護ステーション²⁾を併設しているといったところでしょうか(もちろん24時間だとか365日というのはあたりまえですね)。また、お2人の重症心身障害などといわれちゃう方も暮らしています「このいけスペース」³⁾(アジトなどと言っています)を拠点としている、ということも(かも)?です^^;

さて、今回のテーマに沿った(たぶん沿えないかも?^^;;ですが)お話しをと思うのですが、「混ざり合う」というよりも、混ざる以前の「唯、居る(おる)」ということの意味を考えたいなあと(いつも)思っています^^;。と言いますのも、私たちが関わらせていただく少なくない方々が「混ざり合い」を求めても受け入れてもらえなかったり(具体的に言うと、なんらかの理由でサービスが受けられない、だとか)だとか、逆に「混ざり合う」ことも出来ない(とされる、あるいは言われる、又は隔てられてきた)方々が圧倒的に多かったりするもので、そんな風に思いました。

わたしたちのアジト(このいけスペース)に暮らします「宏志さん」、重症心身障害といわれる方(と言っても元気な^^;;と言われる方でもあります)で、5年ほど前に母親が他界され、それまでにお付き合いのある私どもの事業所で短期入所として暫く過ごしていたところ、当該市のケースワーカーが、彼の入所手続き(遠方の施設への)をしていることが発覚し(私は彼と一緒に短期入所として一緒に暮らしていた訳ですが、そのような動きを知りませんでしたので、当然、彼にも知らされておらずで)、やはり、それはおかしいということで、先のケースワーカー含め、彼にしっかりと聞くことをする(彼は重症心身障害などといわれちゃうくらいですので発語はありません)と、おのずと彼が希望していることではないということが解ってきます。あたり前ですが勝手に決めない、そして「聴く」ということが、あたり前に(繰り返しますが^^;)基本であることなのかと思います。

また、「混ざり合って暮らす」という為に必要なこととして、次のことも挙げられるのではないのでしょうか？。先に記しました宏志さん、母親が生前の際、私に言われた言葉があります。それは「私が亡くなったら宏志をお願いね、託すから…」というもの（私は彼とお母さんも含めて数年来のお付き合いでした）でした。支援者などという輩（^^;;まさに私なんぞのような者なのですが）、そんな言葉を頂くと、けっこう「いい気分」になったりするんですね（私だけかも？^^;ですが）。母親が子を思い、護りたい、であるとか、自らが亡き後について憂うことや、誰かに託す（託す者を求める）ということ…、私も（一応）父親の一人として共感できるのですが…。されど、やはり、彼＝宏志さんは、「誰かに託されて生きる存在では無い」と思う（というか、いえる）訳です。私たち支援者だとか、それを業として行ってきた者たちは、そのことを意識できずに支援しよう！、だとか担ってあげよう（福祉の担い手などと言いますね^^;）なんてことを強く思う中、重度知的障害などといわれ、解り難い彼らの思いを勝手に決めてしまったり、あるいは「無いもの」としてきたのではないのでしょうか？…^^;…、なんてことを自らの胸に向けて考えてみたいと思うのと、「混ざり合う」ということは、決して誰かが誰かを「担う（担い込む）」だとか「護る（護り入れる）」というのではなく、彼ら・彼女らの思いが、とっても解り難いのかも知れませんが、彼女・彼らの思いに依って生きようとすることに添っていくということではないのでしょうか？と^^;。そのことを寄り添うというだけでなく、「擦り添う」「張り添う」、時には「引き添う」などと言っています（^^;誰がや？と突っ込まないでくださいね^^;）。

で、やっぱり、普通に、とか、あたり前に暮らすということは、「居る（おる）」ことに尽きるのかな？と思ったりしてしまして、「唯、居る」だとか、「しっかり居る」、「ええ加減に居る」…etc、とにかく「居る」＝「存在している」という実感が在るということで、そこには誰かに託した感だとか、託された感は無の方が良いと（私は）思っています。

私たちのアジトには、もう一人、良太さんという方も暮らしていっぱいます。彼も、こんな言い方をされるのはとっても嫌なんですけど、「呼吸器ユーザー」だとか「福山型の筋ジストロフィー」などと言われちゃう方で、確かにこれまで壮絶な人生を経過してこられました（^^彼は30歳で幾度かの呼吸不全の様な状況に陥ったりを体験されています）が、彼が私たちと一緒に暮らすということに、記した前置詞の様な文言（なんとかユーザーだとか、なんとかトロフィーだとか）は、あんまり関係ないんですね^^;（実際に、私なんぞが久留米にお泊りで来させていただく際にも、彼を取り巻く幾人かの者と機嫌よく過ごされています…たぶん^^;）。そこでもやはり、「混ざり合って暮らす」際には、「誰が決める」のか？（ここはあたり前に^^;ですね）だとか、「どうして決める」？（なんらかの理由によって決める…なんとかケアが必要だから…とか、なんてことではいけませんね^^;）ということ、そして「どう（やって）暮らしていく」のか？ということこそをしっかりと考えることが必要なのかと思ったりしています。

それから「混ざり合って」というか、彼らが「居る」（具体的には、アジトで一緒に暮ら

す) ことで、私たちの伊丹市の仕組みも少しずつですが変わりつつあります。なかなか形骸化としか言いようが無かった(内緒です^^;) 地域自立支援協議会にも「重度障害者の地域生活検討会」(部会ですね) が立ち上がり、彼らに「聴く」ということ(何度もヒアリング機会を作ります…彼ら重症心身障害といわれちゃう方々です)で言葉は発しません(^^;) で、例えば介護給付費の支給決定ガイドラインが大幅に見直されたり、新たなケアホーム設立への動きが出たりということがあります(まだまだ、全然いけてませんが^^;)。

そんなこんなで(?どんなんや?ですが^^;)、改めて「混ざり合って暮らす」ことの課題として…、以下のことも記しておきたいと思います(と言うか、書きながら思いました^^;)。

支援者と言われる方々が口にする「他職種連携」だとか「ネットワーク」なんて言葉も、なんか「混ざり合う」という言葉と似ていますね^^;。ですが、あえて「?」を添えて記させていただくと、単に他職種の専門家を集めてネットワークを組んで…なんていうことよりも(決してそれが駄目だとかと言っている訳ではありません^^;)、当の本人さんに吸い寄せられるように集まってくる者たちの塊(かたまり)こそをネットワークであると定義したいものです。真の意味での「混ざり合って」ということは、多職種(しかも専門家)に依って組まれた(作られた)ネットワークの中に、ご本人さん(が中心であったとしても)を入れ込むだとか、それを持って担っていくということではなく、(繰り返し記しますが^^;すいません^^;)「虫が光に寄せ集まる」様に、ご本人さんの傍らに居る者たちが(知らず知らずにも)スクラム(ネットワークですかね^^;)を組んでいくということこそが、ソレ(混ざり合う)ということだと思いたいものです。それでもシステムが無いから作らねばという言葉もお聞きしますが、システムが無い(無かった?)のは、おそらく、ご本人さんの【間違いなく在る】存在を解らない処に置いてたり、無いものにしてきたが故の現状だと理解したいと私は思っています。^^;偉そうな言い回しで大変申し訳ございません。

そして、現在、超重症児といわれる子どもたちが、どんどん育っています!(^^;少し気合を入れてみました^o^;)。「グループホーム」…、家(ですよね、きっと)を考える際、この先、彼女・彼らの将来の「ホーム」も、しっかり意識していきたいものです。

だらだらと申し訳ありませんでした。久留米で混ざり合っていきたいと思います(^^;単に麦汁を呑みたいだけなんです(^^;)。ありがとうございます。

- 1) 地域共生スペースぷりぱ:NPO 法人を経て、現在は社会福祉法人。重症心身障害といわれる方々のケアホームも運営されています。<http://www.puripa.net/>
- 2) 訪問看護ステーションしえあーど:2003 年の法人設立の際からオープン。目的は医療的ケアを担うということではなく、ご本人さんに関わる者(ご家族を含めた一緒に居る人々)のバックアップ(知識やスキルに意識を保つための)的存在であることです。
- 3) こうのいけスペース:2010 年 9 月 1 日にオープン、敷地面積 374 m²(約 113 坪)、自己資金 1,500 万円+融資金 6,500 万円(土地は 20 万円/月の定期借地契約^^)の鉄骨二階建ての建物。一応「大きなお家」と呼ばれたいですが^^;、「アジト」と呼んでいま

す。

☆「ラー」の意味…本日の私のお話（スライドです）の最後に「ラー」という言葉が出てきます。その意味ですが、「マヨラー」という言葉のイメージ（マヨネーズをこよなく愛す、みたいな^^;）に重ねて「重心ラー」＝重症心身障害といわれる方々等がとっても大好き！という言葉が在りまして（というか、作りまして^^;）、それをもって「ラーの会」という超緩やかなネットワークも誕生しています（正式名称は重症心身障害児者といわれる方々らと共に生きる会と申しまして 2011 年 8 月には横浜で、2012 年 3 月には西宮で全国大会も開催いたしました）。もう少しその意味をお伝えすると、単に味覚による好みではなく、離せない・離れられないといった感じ（例えば重症児者といわれる方々の呼吸閉塞だとか重積する大発作だとかを共にした際にも、堪忍してくれ～と思いながらも一緒に居る・居りたいというような気持ち^^;）でして、「ラーポーズ」＝ビアジョッキを持つ構え（単なるガッツポーズとは違います）も在ります。そこにも意味が在りまして、ジョッキ（を地域社会に見立てて）に注がれた麦汁（ビール等を支援者だとかシステム・制度と見立てて）は泡として溢れ（零れ）出るのですが、その泡こそが作られ制度や仕組みから零されていく方々で、それを零さず、頬を擦り寄せて唇で吸い寄せるといったイメージです。絶賛会員募集中です！。会費等（特典も?^^;）も無い、ええ加減な会ですが、楽しいです^^;。

2013 年度認定看護師教育課程訪問看護コース

専門基礎科目 在宅医療病態論「小児訪問看護」を受講されるみなさまへ

2013 年 7 月 26 日（金）

NPO 法人地域生活を考えよーかい 有限会社しえあーど 李 国本 修慈

はじめまして。私は兵庫県伊丹市で、上記の 2 つの法人により「地域生活支援」というような活動及び事業を行っています。もしかしたら馴染みの無い言葉であったりするのかも知れませんが、誰もが暮らしやすい地域になりますようにということで、丁度、介護保険制度が始まった年（2000 年）に尼崎市で「1 時間 1,000 円でなんでもします」という活動を開始したことが始まりです。当時は社会福祉基礎構造改革という流れが大きく動き出した頃でしたが、「障害児・者」といわれる方々の「生き辛さ（生き難さ）」はなかなか顕在化されておらず、私たちが始めた活動に寄せられる需要が、2 年ほどの間で 300 人近くになったことを思い出します。

今回、私たちが行ってきた活動及び事業内容をみなさんにお話しさせていただきながら、「医療ニーズに応えるための看護」であるとか「重症心身障害をもつ児や家族への看護支援の方向性」（いずれも今回の講義による＜ねらい＞からの抜粋）を考えてみたいと思います。キーワードは「ニーズ」と「方向性」でしょうか？。その中から、本当に大切なコトを考えてみたいものです。

みなさんは看護師という資格をお持ちでしょうから、間違いなく「看護」、もう少し広い意味で言うと「医療」のプロといえるのかと思います。只、私がこういった活動が続けてきた10数年で感じることは、必ずしも専門的な医療職者が、地域で暮らす、あるいは暮らすとする方々（障害当事者といわれる方々や、ご家族みなさん）にとって有用なことばかりではなく、むしろ医療モデル的な考えを地域やご家庭（自宅等）に持ち込んでしまうことによる弊害さえもあることを考えたいものです。それでも間違いなく必要である「医療」や「看護」について、それをもって人として関わることの意味だとか、何よりも「ご本人」（当事者）の望む暮らしに添える感性を身につけたいものです。なんだか偉そうな言い回しで申し訳ないのですが宜しく願いいたします。

今回の講義の「ねらい」や「内容」（いただいた確認書から）によると、「看護の視点による児や家族の見方」や「介入と成果」「看護実践の評価」、「チーム医療における課題」や「看護師の役割」という文言があり、それらの言葉を意識しつつ、みなさんと共に考えていきたいものです。

私が「看護」というものに関心を持ったのは、決して「誰かを看護したい」というような思いからではなく、とつても解らない出来事（例えば幻覚や幻聴といわれることなど）が何故起こる（在る）のかを知りたかったということがありますが、そんな目的で入った医療（あるいは看護）という現場、私の場合は、重症心身障害児（者）施設（児童福祉法による入居（入所）施設であり医療機関）と精神科病院であったのですが、そこでの暮らしを「入所生活」だとか「入院生活」として語られた際に、私はどうしても「生活」とは思い難く、少なくとも私自身がその場での「暮らし（生活）」を延々と強いられるとするならば「No」と言う、あるいは言いたいと思ったものです。

その後、病院や施設での「生活」といわれる場所から出て暮らす方々（自立障害者等といわれていました）との出会いや、重度障害者といわれる方々の多くが「分離・措置」された場所ではなく、ご自宅で暮らしている場面に接し、先に記した活動を開始することになりました。

そして、制度が始まり、障害者施策に関しては制度名が二転三転する中、高齢者・障害者といわれる方々が、「地域で暮らす」（地域移行などという文言も盛んに使われてきました）という方向性の元、社会資源も増え、社会保障システムも整えられてきたといえるのですが、それでも（未だに）、10数年前と同じように（変わらず）「生き辛さ」を訴える方々はいらっしや、重症心身障害だとか超重症児といわれる方々及びそのご家族みなさんも、そういわれる方々であったりします。

私たち（あえて今回は看護師、あるいは医療職として）は今、これまでの経過をしっかりと顧みつつ、大切なことを考え続けたいものです。この国の施策として行われてきた「収容保護」（入所施設や就学猶予など）や「更正自立」（訓練・授産施設というような）といった考えを如何に払拭していけるのか?ということも、そのひとつのように思います。

現在、私は厚生労働省科学研究障害者対策総合研究前田班（主任研究者/前田浩利先生:あおぞら診療所）に参加させていただき在宅医療における医師・看護師・理学療法士・ヘルパーといった職種の育成プログラム作成を行っているのですが、そこに参加される医師・看護師といった医療職者の多くの方々が病院以外のこと（地域での生活支援の実際など）を知らなかった、あるいは気付いていなかったと言われます。もちろん地域で活動する私たちも病院内（あるいは施設内）のことを充分には知らずである訳ですが、そのこと（病院と地域は別物であるかのような思い込み）を強く意識していくことも言うまでもないのかも知れませんが改めて必要であると記しておきたいと思います。

高齢化社会が進み、「多死社会」へ向かうといわれる現状の中、在宅医療が拡がり、NICUのベット数の不足があるとされる状況の中、小児在宅医療も少しずつ拡がりをみせている訳ですが、私たちはそういった「現状・状況」という背景に着目しつつも、本当に大切なこと＝「高齢者といわれる方々も超重症児といわれる子どもたちも、【誰もが何処で誰と暮らしたい】のか」ということを根本に置いて「病院あるいは施設と地域（お家）」の関係（つながり）を考えたいものです。

そしてもうひとつ、とっても聞き辛い（私としては言い辛い）ことかも知れませんが、現在私は、公益財団法人在宅医療助成勇美財団さんからの助成を受け、昨年の8月から1年間かけて各地を訪問させていただき、多くの「超重症児・者」といわれるご本人さんとお家族からお話を伺う機会を得ました。各地にはとってもステキな支援者たちと共に生き活きとした暮らしを実現している方々がいらっしゃるのですが、そういったみなさんとお話していく中で、多くの方々が出生後や入院中、あるいは退院の際等に「医療に傷つけられた」と言われました。もちろんそのことは、関わる人が圧倒的に医療職者が多いということの結果であって、同じこと（傷つけられたという対象）が「福祉・教育・行政」等にも言えるのですが、濃密に医療に依存せねばならない方々の苦痛・苦悩に、医療職者といわれる少なくない方々が、あまりにも共感できていないことを実感しました。もちろんステキな医療職者もたくさんいらっしゃるのですが、です。それでも医療から逃れられない方々への視点ということを大切にしたいものです。

また、医療からは「生き続けられない」といわれた、例えば18トリソミーや13トリソミーといわれるお子さんも、すくすくと成長している実があります。医学的には呼吸すら出来ないと言われる方々が、毎年恒例の活動を継続している実があります。ある例ですが、重篤な状態となって入院した子どもさんの母親が、入院中の病院からSOSのメールを送られてきたりします。その内容は「次から次に来る人が、『いつ心臓が停まってもおかしくない。その際の手立ては無い』って言うんです」というものだったりです。次から次に来る人は医師である訳で、もちろん医師の発言は客観的な事実に基づくものなのでしょうが…というところに私たち医療職あるいは看護職という者たちはもっともっと敏感にならなければいけないのではないのでしょうか。

そして私たち「しえあーど」における看護師（訪問看護ステーションを運営しています）の役割は「後ろ支え（うしろざさえ）」というところが最重要事であることも記しておきたいと思います。そのことは、例えば「医療的ケア」という文言並びに行為を支援者（医療職及び福祉職）によって捉えるのではなく、【ご本人さんにとっての文言・行為とする】ということであり、あたりまえに地域で暮らしていくという中において職者（職種）によって、あるいはケアによって『共に居る支援者』を決められるということではないということで、そうすると、おのずと最も近くに居る者（家族であったり、介護者・ヘルパーといわれる方々）が、例えば痰の吸引や経管栄養といった医療的ケアを行っていくというのは極自然な在り方であると考えていまして、その為（もちろんケアのみではなく知識・スキル、何より意識についても）の「後ろ支え」としての役割を看護師が担うということです。もちろん、このことは私どもの法人に依るものでありますので、そのことを強要するつもりは無いのですが、2012年4月から「介護サービスの基盤強化のための介護保険法等の一部を改正する法律」により介護職者等にも医療的ケアの一部が法的に容認されることになりました。みなさんには、各地で進められている研修への積極的な協力をお願いしたいということと、それ（法制化）のみでは、ご本人さんが望むであろう地域での暮らしは支えられないということも認識していただきたいと願っています。

そして「看護支援」の方向性ということについても、あたりまえに【ご本人さんによるニーズに基く】ということが基本であり、ここでも重要なのは、例えば「超重症」だとか「遷延性意識障害」といわれる方々（痛覚反射が無いだとかといわれてしまう方々等）の「ニーズ」（思い）をどう捉えるのかということ（ここでは記しませんが）であり、少なくとも「解らないことを無いこととしない」ということは確認したいものです。

私たちは10数年、そういった方々と共に居ることで彼女・彼等から様々なコトを感じさせていただき、様々なモノをいただいていたと実感しています。コミュニケーションをとることが難しい、あるいは解らないとされがちな彼女・彼等たちが、私たちの価値観をどれほどまでに変えてきたのか、例えば前述の各地への訪問の際に出会ったご家族や私たちが関わらせていただくご家族の多くの方々が同様に「自らの価値観を大きく変えられた」と言い、自らの幸福感を語られます。「看護支援の方向性」は、間違いなく在る「ご本人さんのニーズ」に添いながら、如何に彼女・彼等の存在の価値を明確化していくのかに尽きるのかと思います。そして、そのことは「看護」という領域のみにおけるものではなく、ご本人さんに関わるあらゆる者が持つべき方向性であるのかとも思います。その際に言われる「他職種連携」だとか「ネットワーク」の意味もじっくり考えていきたいものです。

私のような者が偉そうに申し訳ありませんでした。今後ともどうぞ宜しくお願いいたします。

^-^;;ご存知かも知れませんが、みなさんに知ってほしいことなどなど…^-^;;

☆ 小児訪問看護師の育成に必要な研修プログラム

～小児訪問看護を普及するためには～

NPO 法人 NEXTEP 訪問看護ステーション ステップ♪キッズ 中本 さおり

http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20110225023459.pdf

☆ ほのさんのバラ色在宅生活 <http://honosan.exblog.jp/>

☆ 医療的ケアが必要な乳幼児の個別支援計画に基づいたデイサービスの構築

研究代表者 豊田 ゆかり

http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20110708035646.pdf

☆ 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会意見書 障がい者総合福祉法（仮称）制定までの間において当面必要な対策について 清水 昭彦

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/2010/04/dl/0427-1-29.pdf>

☆ 電照菊は悲しい（24 時間、年中無休であることについて 1） もうひとつの福祉

<http://mouhitotsunofukushi.seesaa.net/article/289995360.html>

☆ 重度重複障害児の地域生活を支援するネットワーク「eーケアネットよっかいち」の 1 年目 県立特別支援学校 北勢きらら学園 米本俊哉

http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi130522_1.pdf

☆ 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団 2012 年（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

http://www.kangaeyo-kai.net/chiiki/chi120807_1b.pdf

☆ 地域生活を考えよーかい <http://www.kangaeyo-kai.net/>

大阪発達総合療育センターのみなさま、お集まりになられたみなさまへ

「重症児者の在宅生活を支える多機能支援拠点しえあーど働き」

2013 年 7 月 24 日（水）

NPO 法人地域生活を考えよーかい 有限会社しえあーど 李 国本 修慈

本日は私なんぞの話を聞きに来ていただきましてありがとうございます^^。私は兵庫県伊丹市で、上記の 2 つの法人に属しながら「地域生活支援」のような活動と事業をさせていただいています。今日はいただいたテーマに沿って（沿えないかも?ですが^^）、「事業（あるいは活動）」のことや「暮らし」（地域生活）のこと、「多機能」・「拠点」・「働き（役割）」なんて言葉をキーワードに、みなさんと一緒に考えていければと思っています。

とりあえず（どうでもいいことなんですが）私のことについてですが、やいこしいと思われちゃいそうな表記の名前（が 3 つあって）で申し訳ないのですが、本名が「李（り、あるいは、い）修慈（しゅうじ）」と申しまして、通名が「国本（くにもと）修慈」と申します。在日朝鮮人（韓国籍）ということですが、在日関西人、あるいは在日ラ星人等と

言っています。「ラーの意味」については、末尾に記させていただいている¹⁾通りです。

活動の源は、やはり、どなたも（誰もが）が、ご機嫌に暮らせれば!という思いから、2つの法人で、できる限り（可能な限りではありません^^;）というスタンスで行っています。

私が今のような活動（及び事業）を行うに至った原点（というよりも、きっかけ、あるいは、とっかかりですね^^;）は、ある日突然、私の母親が「白い蛇がおる」だとか「そこに（誰か）おる」などという言葉が発したこと（ところ）に辿り着きます。私はそれら（当時は全く意味不明でしたが、いわゆる幻覚ですね^^）が何故（自分には）見えないんだろう?というか、なんとか見てみたいなどと思いつつ、図書館で調べたり（当時は今のようなインターネットは有りませんでしたから^^;）すると、どうもそれは「脳」によるもののようなということが解りまして、「よしっ!医者になれば解明じゃ!」と一瞬（だけ）思ったのですが、すぐさま「無理っ!」と方向転換(?) いたしまして、「看護婦（当時は「婦」でした^^;）ならなれるかも?（看護師さんに失礼ですね、すいません…）」ということで看護学校を受験することとなり、ものの見事(?) に西宮市医師会さんの看護専門学校の男性一期生（なんとなく自慢げ^^;）として入学させていただきました。

その際（学校には午後から通い、午前あるいは夜間は西宮市医師会に所属する医療機関で働くという条件が免除されるということでして）に働かせていただいた場所が「重症心身障害児（者）施設」でして、そこで初めて「重症心身障害」といわれる方々とお会いした訳です（もう20数年前、24歳の頃だったかと思います）。その際に感じた様々なことは、今もけっこう鮮明に記憶しているのですが（ここでは触れませんが^^;）、その施設に3年程、その後も精神科病院や別の重症心身障害児（者）施設で働きながら思ったことは、それぞれのことを「入所生活」だとか「入院生活」といわれることに対し、もし私がそこで恒久的に暮らすことを強いられるとすると「やっぱり嫌だ」ということでした。

その後、自らそういった「場」から出て地域で暮らす「自立障害者」といわれる方々に出会う機会を得たりする中で、私に関わらせていただいた「コミュニケーションが取り難い」とされる方々が「どう思っているのか」ということが気になり、当時の社会福祉基礎構造改革という流れの中、全国各地で行われ始めていた「地域生活支援」というようなことに興味を持ち始めたということが現在に続いているといった感じです。

1990年代後半のそういった流れの中、私にも何かできることはないのか?と思いつつ、同様な考えを持つ者とともに2000年に「地域共生スペースぷりば」²⁾を共同で立ち上げました。当時は介護保険制度が開始となった年で、障害福祉にも、ようやく3年後に「利用契約制度」を導入するということが決定した頃で、活動の中心は「1時間1,000円でなんでもやります」ということで、障害の種別や程度、あるいは有無も関係なく、店舗付き住宅を拠点に多くの方々と過ごしていたことを思い出します。当時を振り返るまでも無いのですが、その後の10数年を経過して思うのは、やはり整えられてきた制度によって組み立てられる「生活（暮らし）」よりも、足らずながらも、なんとかしようと試行錯誤しながら

ら共に居続ける「暮らし（生活）」の方が、とても温か味があったなあということで、決して制度が不要だとかという意味ではなく、今こそ、当時に在ったと思われる大切なモノ＝おそらく「あなたと私」というような（濃密な？）関係性を取り戻すことが必要なのではないかということをもみなさんと考えたいものです。

その後、私たちは2003年に、新たな拠点として伊丹市に「有限会社しえあーど」を立ち上げる訳ですが、それから10年間、まさに制度（支援費制度から始まり現在の障害者総合支援法）と併走し（あるいは翻弄され）ながら経過してきたのですが、如何に制度に嵌り込んでしまっているのかということ意識したいものです（繰り返しですが、制度を否定しているということではなくて、です）。

さて、私たちは「有限会社しえあーど」という営利法人と「地域生活を考えよーかい」という非営利法人とで活動・事業を行っているのですが、私自身、社会福祉基礎構造改革で掲げられた「規制緩和」という文言の中、それまでの任意団体みなさんが、こぞって（多くのという意味）「特定非営利活動法人」設立に向かうところに違和感を感じてまして（単にみんな同じということに対して??ということだけだったりですが^^;）、それまでに「1,000 円/時間」でやってきたことが4倍（支援費制度開始当時、真面目に「お金持ちになる!」と思ったものです^^;）になる中、間違いなく収益を上げられる「事業」に成ると思ったものですから（注…NPO 法人が収益を上げてはいけない等ということではないです^^;し、もちろん、そんな決まりありません）、当時は絵空事のような感じでしたが、地域での「雇用創出」と法人としての「納税」も含めた地域経済の活性化のようなことも考えていました。

そして、伊丹市に拠点を置いた際（2003年4月）は、ほんとにちっちゃな事務所（パソコンと手洗い場のみの居宅介護&訪問看護ステーション）からのスタートでしたが、普通に（これまでどおりに）活動（が事業となっちゃいましたから^^;）を行っていくと、その年には拠点を現在の鴻池地区のマンションの一室に移し、宿泊（短期入所事業として）と入浴（マンションの部屋の浴場を使用して）のサービスを強化（^^;、そんなに力を入れた訳ではありませんが^^;）すると、翌年には兵庫県の震災復興事業による助成金も受けながら店舗（改装してオープンスペースとして利用）とマンションをもう一室借り上げ、7年後の2010年9月には現在の「このいけスペース」（敷地面積374㎡・約113坪＝20万円/月の30年定期借地契約、鉄骨二階建ての少し大きなお家のような建物）に新築移転することとなります。その費用が自己資金1,500万円、融資額が6,500万円（地元の信用金庫さんから、10年での返済契約）で、当時、少なくないご家族（主にお母さん方）から偉く感謝された（中には涙ながらに…のような方々も少なくなく）のですが、ここでも次のようなことをみなさんと意識したいと思っています。

「このいけスペース」という建物に係る費用、特に私たちの活動（事業）からすると解り易いと思うのですが、ひとつは、このスペースに対して一切の補助金や助成金、ある

いは寄付金も頂いていないということ（私たちは、このスペースによる法定事業は短期入所事業のみですので^^;;=生活介護等の日中活動事業は行っていません）、即ち、私たちの活動（事業）による収入のほぼ全てが、利用いただく方々の個別給付費（身体介護だとか移動支援、重度訪問介護等）によるものです。そして、その介護給付費、なんだか「頂いている」（間違いではない表現なんでしょうが）、あるいは「与えられている」（与えている?）といったニュアンスが含まれるような気がする（私の主観です、すいません）のですが、やはり（^^;;語気を強める!）ご本人さんにとっては、「動く（移動する）」「食べる」、更には「息する」ということの為＝「あたり前に保障されるべきこと」の為の「費用（給付費）」である訳ですから、何を言わんかや!ですね^^;;。要するに、ご本人みなさんに保障されるべき「費用」（できれば所得保障費と呼びたいものです^^;;）により、こんな建物ができ、更に雇用の創出が在り（しえあ一どでは現在 20 名の常勤及び 30 名程度の非常勤スタッフを雇用しています）、常にご本人さんに一人以上の支援者が共に居るということで拠点から地域へ出て行く機会が圧倒的に増えるということにより、明らかに地域での消費が向上していくということもいえるのかと思っています。昨年度（2012 年度）のしえあ一どの事業費（＝ご本人さんたちから頂いた給付費）は約 2 億円、収益が約 2,600 万円で、納税額（法人税）が約 968 万円っ!←まさにご本人さんたちによる納税だと考えてもいいのではないかと^^;;と思っています。たいした額ではないのかも取れませんが、伊丹市の隅っこの方で、そんな地域があったりして、ご本人みなさんが消費し納税にも繋がる（私なんぞは圧倒的高額酒税納税者だったりしますので^^;;）ということの重要性（消費することの大切さとか^^;;）がもっとももっと語られてもいいのではないかと思います。

そういった社会的貢献＝消費者として納税者（法人も含めた）を作り出していくということもそうなんですが、何より私たちが意識したいのは、そういった社会的貢献以上に、彼女・彼らが「居る（おる）」ということで、例えば私たちは自らの価値観を大きく変えられてきたこと（正に多くのご家族の方も同様に仰られたりしますよね）を体感してきたのですが、そのことが現在の社会に在る「孤立・無縁」等というモノを払拭する根本的な思想＝【唯、居ることこそ価値が在る】ということであるのかと思っています。

この十数年、社会保障制度が整えられてきましたが、今も当時と同じ生き辛さ（生き難さ）を訴える方々がいらっしゃいます。今回お邪魔させていただきます大阪発達総合医療センターさん、まさしく地域での暮らしを望む方々にとってなくてはならないセンターで、医療を含めた多機能センターであるのかと思います。今回のテーマにもあるとおり、私たち「しえあ一ど」も多機能拠点といわれるモノなのかも知れませんが、あえて（自らに向けてという意味で）「機能」なんてものが「多く（たくさん）あればよい」ということではなく、ひとつひとつの機能が、ご本人さんにとってどうなのか?ということ突き詰めていきたいものです。むしろ「多機能」よりも「多聞こう（たきこう）」なのかと思っています（^^;;駄洒落てみました）。

最後に、これからの「多死社会」に向かう際に最後を迎える場所（病院等）が不足していく、だとか、NICU の空きベット数が不足しているといった背景などから「在宅医療」や「小児在宅医療」が普及してきました（小児在宅医療も少しずつですが増えていることを実感します）が、私たちが最も大切にしなければならないことは、そういった社会背景のみに依るのではなく、全ての方々（子どもから高齢者まで）が、「何処で誰と如何暮らしたいのか」ということを意識することだと思っています。そして重症心身障害だとか超重症、あるいは遷延性意識障害などといわれる方々にも（こそっ!^^;）同様であるということ。これまで少なくない医療・福祉・教育・行政といった立場の者たちが如何にご本人さん及びご家族を傷つけてきたのかということ、そして、彼女・彼等（ご本人さんたち）の思いを無いこと（解らない事を）としてきたのではないのかということをも痛切に顧みる（省みる）べきだと思っています。そのうえで、彼女・彼等の存在の価値、社会的はたらき、命の力（^^;;むしろ【命（こそ）が力】）をより際立たせていく、というよりも、傍らで共に居る（真の意味での寄り添い・擦り添い・張り添い）ということが私たちの役割であるということを目下さんと確認しあえればと思っています。ありがとうございました。

1) 「ラーの意味」…まさに「マヨラー」という言葉に由来してしまして、それ（例えばマヨネーズ）がなくてはならない（あるいはやめられない）といったニュアンスで、「ラー」の前に「重心（重症心身障害）」という文言を繋げて「重心ラー」、要するに「重症心身障害」などといわれる方々が大好きであったり、そういった方から離れられない、あるいは一緒に居って（おって）ほしいというような思いを持った人のことを指しまして、一応正式名称は「重症心身障害児・者といわれる方々と共に生きる会」と言いまして、2011 年の 8 月には横浜で、2012 年 3 月には西宮で全国大会を開催いたしました。だからどうなんだ!と言われても困るのですが、緩やかに繋がりつつもぶれない思いを持ち続けましょうというネットワークで、少しずつではありますが、全国津々浦々に「ぐにゅぐにゅ」と染み渡っているところです（たぶん^^;;）。会員絶賛募集中です^^;;（会費等はありません）。

2) 地域共生スペースぷりぱ… <http://www.puripa.net/> 尼崎市南武庫之荘にある社会福祉法人。2000 年当時は任意団体、その後 NPO 法人となり現在に至っています。

【おわりに】

今回、一年間を通して様々な地域を訪れさせていただいたことで私自身がたくさんの刺激をいただき勉強させていただくことばかりでした。行く先々で大いなるおもてなしをいただいたり、初めてお会いした方々からも心地よい時間をいただきました。

私たちが考える「ご本人さん主体」であるとか「存在の価値」について、各地に暮らされるご本人さんやご家族・関係者みなさんと大いに議論できたこと、多職種連携やネットワークという言葉が数多く聞かれる中で、特に医療関係者みなさんとも多くの語らいの場を持たせていただけたのはありがたいことでした。できましたら、この報告書にある文言等を読み込む時間を作っていただければと願っています。

冒頭の【研究の背景と目的】において、「在宅医療」（医療者本位）と記したことについて、心あるお医者さんに対して大変失礼な記述であったこととお詫びいたします。

この研究期間にも、宇都宮の高橋昭彦さん、仙台の田中総一郎さん、八王子の小沢浩さん、熊本の島津智之さんや米子の北原佑さん等の心温まるお人柄のお医者さんたちとより深い関わりを持たせていただいたことも大きな成果であり、更に博多の京極新治さんの優しさや、札幌の土畠智幸さんには今後の医療界を変貌させていくような魅力を感じましたし、大阪の船戸正久さんからは、これからもより地域に近づく医療の創造を牽引していく力を感じました。その他多くの医師といわれる方々のステキさに触れさせていただき、感謝の思いでいっぱいです。

ステキなのはお医者さんばかりではなく、看護師さんや理学療法士さん、MSW さんにもステキな方はたくさんで、東京の梶原厚子さんや平原真紀さん、西海真理さん、木暮紀子さん、町田の関根まきこさん、松戸の中川尚子さんや井川夏実さん、西宮の増田真樹子さん、米子の小泉浩二さんや沖縄の鈴木恵さん等、ほんとにステキな方々に貴重なお話を伺い、繰り返し感謝の思いでいっぱいです。

そして、生活支援といえますか、各地で活躍されています「福祉」あるいは「教育」といわれる分野のみな様に改めて敬意と感謝の思いをお伝えしたいと思います。

今回の研究を通して、やはり、医療と福祉・教育等の連携やネットワークは「まだまだ」と言わざるを得ないのですが、先に挙げさせていただいた方々等が全国各地にいらっしゃると思います。今後も引き続き、各地のステキなみなさんと繋がりあえる流れを作っていければと思います。

何より、各地で暮らされますご本人さまに様々な「力」をいただいたことを心から感謝申し上げます。そして、ご家族のみなさまにも、です。ありがとうございました。

今回、時間等の都合で全ての訪問の記録を詳細にお伝えできなかったこととお詫びいたします。そして、今回出会えなかった方々、なかなか出会う機会を作れない方々が存在しているということを常に意識しながら、今後の地域における「医療」「福祉」「教育」等を考えていきたいと思っています。この報告書が少しでもみなさんの「力」になりますように願っています。

お会いさせていただきましたみなさん、ありがとうございました!!









公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団の助成による