

重症児の在宅支援を担う医師等養成事業キックオフ講演会にお越しになられたみなさまへ

2015年2月28日

(有)しえあーど・NPO 法人地域生活を考えよーかい 李 国本 修慈

前略

本日、米子全日空ホテルにお集まりのみなさん、「はじめまして^^;(ではない方もいらっしやいますでしょーが^^);」、兵庫県の伊丹市というトコロ(大阪空港があるあたりです^^;)からまいりました国本と申します。

今回は、表記事業の「キックオフ」という場面にご一緒させていただきありがとうございます。「キックオフ!」ということですから、「開始・始まり」といったイメージで、私もワクワクしています^^;//。

ただ、わたし、「医師」とか「看護師」等といわれる方々がとっても苦手で(ずびばぜん…)、けっこうなアレルギー反応起こしちゃったりで、緊張したりするのですが、今回は30分あまりの時間ということで、少し(ほんの少しです^^;)ズバっ!と「コ・メディカル」といわれる方々向けにお話しできればと思ったりしています。ホントに失礼な物言いが有るかと思いますが、ご容赦の程、心からお願いいたします。

で、本日のテーマは「笑顔あふれる重症児在宅医療を目指して」、「重症児の在宅支援の必要性について」ということで…、表記の事業名も含めて「担う」だとか、「在宅支援」、「在宅医療」等の言葉の在り方も含めたことをネチネチと考えていただければ…、と思ったりです(偉そうですいません)。

そして、なにより「笑顔あふれる」…、「重症児」とかではなくって、それぞれの子どもたちに、それぞれのステキな(たぶん間違いなく)お名前があるのですから、「〇〇ちゃん」・「□□くん」の「笑顔あふれる」を目指したいもので…←、よーするに、ひとりひとりの子どもたちを「重症」などという言葉にカテゴライズする前に、とか、…を言っています(ホントに偉そうですいません…)、そして「在宅支援」…、ここも、「在宅支援」の必要性以上に、その子たち、ひとりひとりが「居る(おる)」ことの意味=存在価値=「必要性」こそを感じ・考えていければと思わずにはられません。

「笑顔あふれる重症児」の前に(というか、よりもっ!と言いたくて…、繰り返しずびばぜん、です…、「笑顔あふれる〇〇ちゃん、□□くん」に向けた思いや考えをみなさんと共に交錯させていきたいものです。そのうえで、「笑顔あふれて生きるということ」の意味、だとか、価値だとか、「唯、そのこと(笑顔だとか命だとか)」について考えるきっかけになればと思います。そんな感じで(とっても無礼な物言いが多々あるかと思いますが、ご容赦いただきつつ)よろしくお願いいたします。

で、「笑顔あふれて生きるということ」…、そのまんまですが、「笑顔」=「笑い」があふれるような状況、あるいは、まずは「笑える」場面を如何に作っていく、あるいは生じさせていくのか?といったことを考える際に、私たち「福祉」だとか「医療」「保健」「教育、あるいは「行政」といった立場の者は、なにかと自らの立ち位置(のみで、あるいは、そこ

に寄り掛かった)で考えがちですが(まさに私なんぞは、そのとーりでして猛省^^); 先ずは、その子(あるいは、その人)が、「地域住民の一員として、その中に居る(おる)ということ」が大切なのではないかと思う訳です。そのことは、単に「入院・入所生活」の場所を「自宅(等)に変える」ということ等ではなく…という事とともに、必ずしも今流行り(?)の小規模集団生活(グループホームだとか)や単身生活(一人暮らしだとか)のみでもないということも意識したいものです。

そのうえで、「笑顔がある」といいますか、けっして笑顔ばかりではあろう筈がない「暮らし」の中で、「笑顔もある」ということがとっても大切なんじゃないかな?と改めて思うこの頃です。

ですが(だけでも)、「重症」だとか「超重症」等といわれる(産まれる前からそう言われたり、生まれた後もそう言われ続ける彼女・彼らの思いはどうなんでしょう?とか…)方々の多くが、産まれる前、生まれてから、お家に帰る際(退院する際)、お家に帰って(在宅生活などといわれますね、…、私たちは自らのことを決してそんな風に言わないにもかかわらず、です、…)からも、様々な「専門職」などといわれる方々から酷い仕打ち(ほんとにすみません、多くの専門職者といわれる方々が悪気なく、むしろ誠心誠意を込めていたりする支援等に対しても、そのように感じる方々が実際にいらっしゃる、ということは認識頂きたいものです)を受けられる(といいますか、事実として受けられた)方がいらっしゃいます。「本当の地域とか社会」ってなんなんだろうかと(も)考えてみたいものです。

「ほのさん」というとってもかわいい女の子(彼女もやっぱり、超重症児の…などといわれちゃいます)のお母さんが言います。『「ほのさんは、超重症児です」といったところで、いろんな「お世話」が必要なんだ、というような、「お世話する側」を中心とした情報がわかるだけであって、それじゃあ、ほのさんが「どんな子なのか」ということは、全く表していないわけです。障害があるから、「超重症児」だから、という理由で、生活がままならなかったり、通園、通学ができないとか、贅沢をしようということではなく、基本的な活動ができないということは、制度云々のことではないからです。』と。本当に大切なコト(も)を考えつづけていきたいものです。

更に今回、私のお話しの中には盛り込めないでしょうが、「笑顔あふれて生きる」こと、即ち「生き活きと生きる」、あるいは「生き活きと生きている」といったことも考えていきたいのですが、私どもが関わる子どもたちの中には、「遷延性意識障害」だとか「脳死状態」などといわれる(あるいはいわれそうな)方々もいらっしゃるのですが、今回この場にいらっしゃる全てのみなさんが、そういわれる子どもたち(もちろん大人の方も同様です)の「生き活きさ」ということを感じる事ができるでしょうか?。

例えば知的障害だとか重症心身障害といわれる方々の「思い」(この言葉の中身にも様々なモノが詰まっているように思います)について、確かに「解らない」あるいは「解り難かったり」するのですが、これまで私たちのような多くの専門職といわれる者たちが、そのことを「無いモノ」としたり、そのうえで(あるいは解らないからという理由で)「勝手に

決めてきた」というコト(歴史)がある中、例えば法律の中にも「意思決定支援」だとか「計画相談」といった文言が記されることについても、しっかりと考えていかねばならないことなのかと感じています。

更に昨今の社会状況(?)からか、まだ大きな議論とはなっていない(?)「無益な医療論」というようなものがあるとすれば、少なくとも今回ご覧いただいた(ご覧いただく予定です)子どもたちの「思い」や「生きざま」から何がしらかを感じ取っていただきたいものです。2025年問題を象徴とした社会背景の中で、普遍的な仕組みや、それらを作ることのみではなく、「何処で誰と如何暮らしたい(生きていきたい)」ということを基軸に「コ・メディカル」といわれる方々のみならず、地域社会で共に暮らすみなさんが考えていければと思わずにはられません。そのためには「超重症」だとか「重症」などといわれてしまう方々の存在が明確にされ(地域住民の一員として居るということの確認がなされ)、そして、その存在価値が尊ばれることにより、ありとあらゆる方々の命や生き方が大切にされる世の中(社会)になるものだと思います。その時こそ、子どもたちひとりひとりのみではなく、世の中(社会)全体に笑顔があふれるのではないかと思います。

在宅支援を担うこと(を否定している訳ではありません)の以前に、彼女・彼らの存在価値を共に感じ示していきながら、〇〇ちゃん・□□くんたちの【後ろ支え】(うしろざさえ)になるような「コ・メディカル人(じん)」(?へんな言葉ですいません^^;)となっていたきたいものです。世の中の誰もが、誰かに、あるいは何かに《のみ》「担われて」・「託されて」・「護られて」生きている、あるいは生きていかねばならないということではないと、私は実感しています(もちろん、親・兄弟や支援者みなさんの「護りたい」「助けたい」という思いには共感しますし尊いモノだと思いますが、…です)。

そして、そんな彼女・彼らが「唯生きる」姿に(少なくとも私なんぞは)大きく価値観を揺さぶられながら、「命の大切さ」や、「命そのものが在ること」が、世の中(社会)の大きな『はたらき』となっている(なっていく)ものだと実感しています。そんなことを今後も考えていくきっかけになればと思います。ありがとうございました。

草々

※ ラーの会…怪しい団体ではなく、もともとは「重心ラー」(マヨラーの類似語で、重心=重症心身障害といわれる方々が好きで?)、離れられない人のこと)という言葉からできた(集まった)団体で、正式名称を「重症心身障害児・者といわれる方々ら(ラー)と共に生きる会」と申しまして、これまでに横浜市、西宮市、京都市で全国大会を実施ながら、ゲリラ的に全国各地で「ミニラ(ミニ・ラー)の会」等(様々な部会活動)を行っています。メーリングリストでも時折議論がなされていたりという緩やかなネットワークでして、宇都宮(ひばりクリニック&うりずん)の高橋昭彦さんや仙台(東北大学)の田中総一郎さん、八王子(島田療育センターはちおうじ)の小沢浩さんなど、けったいなお医者さんや看護師さんたちも参加されています。入会金や会費など不要です^^;、参加希望される方は国本までご連絡ください。

kunimoto@kangae-yo.com

重症児の在宅支援を担う医師等養成事業
キックオフ講演会

笑顔あふれる重症児在宅医療を目指して

2015年2月28日(土) 13:00~16:10 米子全日空ホテル

「重症児の在宅支援の必要性について」

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

在宅支援、在宅医療

笑顔あふれる重症児

笑顔あふれて生きるということ

笑顔あふれて生きるということ

地域生活だとか在宅支援だとか

入院生活だとか入所生活だとか

場所を変えることではなく

地域住民の一員として、

その中に居るということ

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こと
障害者権利条約第3条(抜粋)

笑顔が(も)あることっ!!

だけで、いろいろ

産まれる前から、生まれてから、
退院する際、退院してから・・・etc

医療に、行政に、福祉に、教育に・・・

本当の地域とか社会って・・・

笑顔あふれて生き活きと生きるということ

①新鮮で**生氣**があふれているさま。「-した目」「-(と)描写する」

②元気で、**活気**のあるさま。「-(と)した表情」

Weblio辞書より



「ほのさんは、超重症児です」

といったところで、
いろんな「お世話」が必要なんだ、
というような、「お世話する側」を中心とした
情報がわかるだけであって、

それじゃあ、ほのさんが「どんな子なのか」
ということは、
全く表していないわけです。

障害があるから、「超重症児」だから、という理由で、生活がままならなかったり、通園、通学ができないとか、養沢をしようということではなく、基本的な活動ができないということは、制度云々のことではないからです。

本当に大切なコトを
考えましょう



居る(おる)ということ

その人が居る(おる)ところで

本人主体だとか相互主体だとか

解らんことごと、在るということ

意思決定支援だとか...

計画相談(サービス等利用計画)だとか

いまこそ存在の価値の明確化を

笑顔があふれるために

全ての方(人)の存在の価値

普遍的な仕組みやかたきと...

2025年問題だとか...

在宅?、医療?、支援?...

法制度、社会的背景のみではなく

とっても大切なこと、ラーっ!!

笑顔があふれるために

超重症児などといわれる

彼女・彼らの暮らして、。。

息すること、生きることの意味だとか、
彼等の「力」、「はたらき」だとか

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

彼等の力にぜんぜん追いついてない

福祉・医療・地域・社会

そんなんで^^;;
ご清聴ありがとうございました!!!

ラー!!



<http://www.kangaeyo-kai.net/>