

小児在宅研修会 第3回フォローアップセミナーにいらっしやっただみなさんへ

2015年5月9日

有限会社しえあーど NPO 法人地域生活を考えよーかい 李 国本 修慈

こんにちは。今年もこの時期に仙台に来られたこと(昨年も同じ時期にラーの会※1のみなさんと一緒に温泉旅行と仙台ハーフマラソンを兼ねて来ました^^;)を喜びつつ、午後からのひとときを楽しく過ごしたいものです。わたし、とっても仙台(あるいは宮城県や東北)が大好きで、この1年の間にも、仙台や山形・弘前・青森等に度々来てまして、けっこー(そこそこ^^;)な仙台通(つう)になったと自認しております^^;(ずんだ餅とか、美味しい牛タン屋さんや青葉城址や廣瀬川など^^;、なんのこっちゃで、すみません)。

今回は、地域生活を支える看護・福祉のあり方ということで、「みんながご機嫌に暮らしていくために」というテーマで、みなさんといろんなコト、大切なコトを考えていければと思っています。お話しの中身は「阪神間のこと」、「全国各地、いろいろなこと」、「社会背景(だとか)」、「存在の価値(だとか)」という区切り(でもないのですが^^;)で進めていければと思います。その中でのキーワードは「支援」、「本人主体と相互主体」、「存在の価値」、「社会的はたらき」、「障害者権利条約」、あるいは「普遍性」、「多職種連携(ネットワーク)」等かと思っています。

まず「阪神間」(文字通り、大阪と神戸の間の地域=尼崎・西宮・芦屋・宝塚・伊丹・川西・猪名川町といった市町のことです)について、というよりも、私が活動(あるいは事業として)してきたコト等をお伝えできればと思います。

阪神間というところ、まあまあ「おもろい(面白い=ステキ)」と思うところは、関西特有なのかも知れませんが「勝手」「気まま」「ええ加減」といったところにあるのかな?と思ったりしています(もちろん、全てではなく、この数年、私らの周囲の少なくない部分で「らしさ」が失せていっているようにも思います)。もう15年以上も前は、今のように制度等が整っておらず(だから社会福祉基礎構造改革の流れで措置から契約という形になっていったとも言えるのですが)、とにかく1時間1,000円で「何でもします」というようなスタイルで活動していたのですが、先に記した流れの中、そんな活動が「事業」となって、私どものような法人(有限会社しえあーど=居宅介護や訪問看護、短期入所等を中心とした事業を行っています)も2億円事業というような規模になったりしていますが、当時と比べでの「裕福度」(もちろん貨幣価値のみではない裕福感)は低下する一方のようにも思えます。

更に、当時から整えられてきた(とされる)サービス(あるいは社会資源とやら)によって未だに掬われ(あるいは救われ)ない方、零れつづける方は少なからず存在し続けています。そんなことを考えてみたり、例えば阪神間での在り方が、先駆的だとかモデル的だとかということではなくって、むしろ「普遍的・普遍性って何なんだろう?」という視点も持ちながら考えてみたいものです。

わたしたちの事業所(居宅介護等事業の事務所)でもある「このいけスペース」では、生活介護や放課後等デイのような日中活動事業は行っておらず、そういった活動場所へ通い

難しい方々も自由に(支援者と一緒に)利用できるスペースとしています。そこではいろんな方がいろんな使い方(研修やイベント、あるいは宴会、泊まりや溜り場的等)ができるということで、少しばかりですが、貴重な「場」となっているように思います。

そして、そのスペース(アジトと呼んでいます)には、日々ご機嫌に(たぶん^^;)暮らしている方々もいらっしゃいます。そんな場所に、遠方からいらっしゃる方々等も宿泊したり、何より何時でも宴会のできる「ビアホール(事業などとも呼んでいます^^;)」でもあることが大切なコトかと思っています。

そのアジトに住んでいる方々や、週末のみ帰ってくる方のお話しは直接させていただきまして、その暮らしぶり、例えばグループホームでも短期入所のみでもないカタチ(週末に帰ってくる彼にとっては「虚実家」と言っています)等も感じていただければと思っています。そもそものグループホームだとかって、どうなんだ?とか、本人主体と言うけれど…なんてことを彼らの辿ってきた暮らしの中から考えることができればと思います。

そしてやっぱり、大切なコトは「おもしろがること」に尽きると思うのですが、例えば強固な(?)行動障害といわれる方だとか、高度な(?)医療ニーズが必要等といわれる方と「おもしろがる」なんてことはなかなか大変だったりもするのですが、それでも「堪忍して〜っ!!(二人きりの際に大暴れされたり、突然息を止められたりとかT:T;;)」というようなことばかりでもっ!!!(私なんぞはよく逃げ出したいくなったりするのですが^^;)というような感じこそが「付き合う」ということ、それこそが、なんとか福祉法人さんたちが(けっこー)声高らかに言う「共生」だとか「共に生きる」(一緒ですね^^)ということのよーに思うのですが、^^;(ずびばせん)。そんなことも考えたいものです。

と、それでもやっぱり、お付き合いしていく中で少なくない方々が亡くなっていかれます。その度々に後悔ばかりが沸き上がるのですが、やっぱりとにかく「おもしろ生きる」ことに激しく傾きたいものです。

さて、私は数年前に「重症心身障害児・者、超重症児等といわれる方々等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暮らしを可能と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強化」※2 という長ったらしく訳の分かりにくい(^^;)研究(いちおー研究費をいただいたりしまして…、ですが、ほとんど道楽のような旅行記なんです^^;)で、毎月2か所ほどの地域を1年間かけて訪れさせていただきました。

その際の中身のお話しも直接させていただきたいのですが、その道楽研究(すんません)で感じたのは、「生き難さ」と、「人との関わりによる心地よさ」(とでも言うのでしょうか…、のようなもの)の双方が、どこの地域にも在る、ということで、もちろんその程度はそれぞれに違うのですが、「在る」ことによって、おそらく「無いとされる」地域にも「在る」を創れるのではないかと、ということと、それは決して「モデル」を目指していくことのみ(この、のみ、が大事っ!^^;)ではなく…ということ、そのことについても、みなさんと考えていければと思います。何かと「モデル的」、「先駆的」等が普遍性・普遍的な世の中を作って

いくようにも語られます(もちろん、それらはとっても大切なコトではあると思います^^;)が、そのみではない!(ちよっぴり力を入れて言ってみる^^;)ということを感じたいものです。そうすると、あれから 2 年以上の時間が流れる中、いろんな方々との繋がりが広がっているように思えたりします。大切なコトを考え続けたいものです。

そして、多くの方々とお話しする中でお聞きする言葉…、医療や福祉、教育に行政等に対しての諸々。地域なんとか支援センターだとか、ワンストップなんとか等と声高らかにいわれる世の中になっても、まだまだ…だったり、…すが、それでも、多くの方々が涙を持ちながら笑顔で語る…、そんな場面にたくさん触れさせていただきました。

そして、お会いさせていただいたみなさんと繰り返しお会いすることで、いろんなコトが変わったり、いろんなモノが動いたり、ほんとに単純ですが、私なんぞはとっても元気をいただいています。

今回もいらっしゃっている(予定^^;)「西村帆花(にしむらほのか)」さんファミリーや、大山良子さんに伊藤佳世子さんたち「りべるたす一家^^;」、地元仙台の「つどいの家」のみなさん、更に「単なる呑みともだち」と化してしまった田中総一郎さん(そーいちらーさま^^;)、京都からいらっしゃった(たぶん居られると思います^^;)尾瀬順次さん(NPO 法人てくてく)などなど、ほんとに、繰り返し実際にお会いすることの大切さとステキさを実感するところです。

今回、帆花ちゃんのお母さん・理佐さんの言葉※3や大山良子さんの呟き※4(もご紹介させていただきます)からいろんなことを感じたいところです。

そして、現在、あるいは今後の社会背景から、「地域生活」だとか「支援」だとかについて考えていければとも思います。2025 年問題だとか、「多死社会」や「無益な医療論」等という言葉の持つ意味だとか、更には意思決定支援だとか計画相談、etc…、こんなにたくさんしたこと、考えられませんね^^;(すんません^^;)。

それでも何が大切か…、本人主体だとか相互主体だとか…。やはり「居る(おる)」ことの意味、まさに「命の力」だとか「社会的はたらき」だとか。いまこそ「存在の価値」を明確に!と思えてなりません。子どもたちも大人たちも、これから産まれてくる赤ちゃんたちも、みんなで「多死社会」なんぞを超える「多喜社会」を創れますよーにと願っています。

そんなんで、たぶん時間切れになっちゃってるでしょーが、夕方の終了後には「おもろかった!」と思えていますよーに^^;。ここまで読んでくださりありがとうございます。

※1 ラーの会:「重症心身障害等といわれる方々らと共に生きる会」。至って緩やかなネットワーク。会費無し、特典もあまり無し、ながら、概ね 1.5 年に 1 回くらいの割合で全国大会も開催(過去に横浜・西宮・京都で)。その他、ゲリラ的に「ミニ・ラーの会(あるいは様々な部会)」を全国あちらこちらで開催。入会希望される方は国本迄^o^;/。

※2 「重症心身障害児・者、超重症児等といわれる方々等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暮らしを可能と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強化」：長すぎてすいません。2012年に公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団さんから助成いただいた際の研究テーマです。

[http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1\\_20130905070502.pdf](http://www.zaitakuiryo-yuumizaidan.com/data/file/data1_20130905070502.pdf)

※3 帆花ちゃんのお母さん・西村理佐さんの言葉：「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。

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

※4 大山良子さんの眩き：山あり谷あり想い出あり。今年も、無事に4月16日を迎える事が出来ました。何年経ってもやっぱり今日は特別な日(o^o)

病院から生きて退院する事はないと思っていたのだからね。7年前の今日に出会ったTヘルパーさんとお寿司とケーキで、ささやかなお祝いをしました。7年前の自分に言ってあげたい！心配する事はない！山に迷っても谷から落ちてても、おおやまちゃんを助けにきてくれる人がたくさーんいるんだよ！人との繋がりを大切にまた明日からもおおやまちゃんは生きていけ！【大山良子さんのfacebook】4月16日の投稿から

おまけ^o^://

その1

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 伊藤佳世子×大山良子

かんかん！ 看護師のためのwebマガジン by 医学書院

<http://igs-kankan.com/article/2013/05/000758/>

その2

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

西村 理佐 エンターブレイン

[http://www.enterbrain.co.jp/product/mook/mook\\_life/215\\_other/09230601](http://www.enterbrain.co.jp/product/mook/mook_life/215_other/09230601)

李 国本 修慈

有限会社しえあーど NPO 法人地域生活を考えよーかい こうのいけスペース

千兵庫伊丹市鴻池5丁目11番27号 Tel・Fax 072-785-7873 Fax 072-771-1203

携帯電話 090-9711-1335 Mail [kunimoto@kangaeyo.com](mailto:kunimoto@kangaeyo.com)

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