たね通信
2018年５月 No.44
発行 地域生活ケアセンター
小さなたね
【医療法人にのさかクリニック】

リノベーションされる

所長 水野 英尚

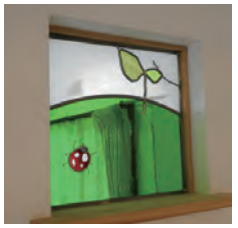
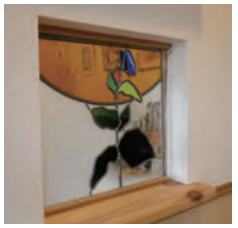
「実際に、ホームホスピスを立ち上げる人たちがまず取り組むのは、家探しです。新しく建てる『家』ではありません。以前から地域にある『家』、誰かが住んで生活した家、借りるときは『空き家』になっていても、最近まで人が住み、生活した名残りがある家です」

（市原美穂著『暮らしの中で逝く その〈理念〉について ――ホームホスピス「かあさんの家」のつくり方〈2〉』）

終末期を施設や病院ではなく、住み慣れた町で暮らすため、「宮崎をホスピスに」を合言葉に市原氏らが起こした運動は、今や全国各地で「ホームホスピスムーブメント」として広がりをみせています。冒頭での地域にある〝家〟をそのまま利用することで、地域の中に溶け込んだ生活の匂いが漂う空間に、病気や障がいによって本人や家族の状況が変わっても、暮らしの場所を大きく変えることなく、暮らし続けていくことができるあり方を示し続けています。

こうした「ホームホスピス」は、終末期における暮らし方の選択肢として、多くの方の支持を広げてきていますが、ここから生み出される「ケアの質」のあり方や、コミュニティの繋がりのノウハウは、そうした枠組みを越えて、もっと多くの人たちの暮らしを豊かにしていけるものだと思います。つまり、それを「ホームホスピス」とは呼ばずに、「シェアハウス」や「共同住宅」の形態で、ケアの質やコミュニティの繋がりを維持する仕組みを形成することができれば、「終末期」としてのイメージが強いホスピスの概念が取り除かれ、新しい「ケアシェア」の形ができるのではないかと考えています。暮らし方も私たちも〝リノベーション（再生、改革）〟される必要があるのではないでしょうか。

お母さん、喜んでくれるかな？

小さなたねの物語が描かれたステンドグラス（グラスアート TAKAMI 製作・寄贈）

たねスタッフのつぶやき

先日、老いた母と伯母を連れて阿蘇一の宮へ。子どもの頃から何度となく行った故郷、熊本阿蘇。新緑の山肌には、2年前の地震でできた崩落の茶色い爪痕が無数に残り、変わり果てた姿に言葉を失う。

しかし、豊後街道沿いには、ピンクの八重桜や黄色い菜の花が咲き、新緑の香りに思わず深呼吸。青高菜の幟や、だご汁の看板……ああ！ やっぱり見慣れた風景。大好きな阿蘇！

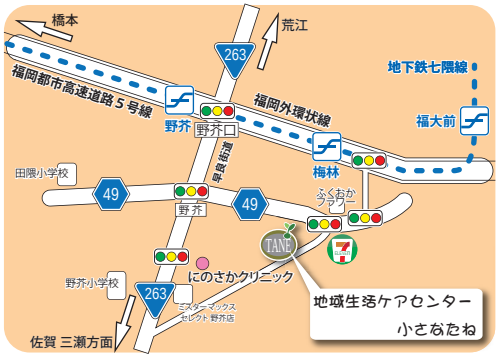
「阿蘇に来るのもこれが最後。来れてよかった」と伯母が呟く。伯母さん大丈夫！ 昔の姿に戻った阿蘇を見に、また連れて行くからね～。

清田雅子（介護職）

後記

古くなった「やかん」を買い替えた。商品名「耳に優しいハーモニカのステンレスケトル」。沸騰するとハーモニカの音がする。ただそれだけのことだけど、「沸いたよー」と知らせてくれる感じが柔らかで、嬉しくなる。湯沸かしポットは便利だけど、私はお湯のシュンシュン沸く時間が好き。コレおすすめです。

台所からトントンと聞こえる包丁の音、心地よい陽射しと風、木の温もり。ホームホスピス「かあさんの家」がこだわる住まいのイメージだ。いつか息子(重心)が住む場所が心地よくあるよう私も何かしたい。（E）



医療法人にのさかクリニック
地域生活ケアセンター 小さなたね
〒814－0172 福岡市早良区梅林６-23-３
電話 092－874－3051 FAX 092－874－3052
E-mail：chisanatane@tune.ocn.ne.jp

重症心身障がい児者当事者研究

先日、日本財団の青木氏の橋渡しにより、東京大学先端科学研究センターで「当事者研究」を深めておられる、熊谷晋一朗氏に会う機会を頂きました。9月に日本財団主催の「にっぽんの将来をつくるソーシャルイノベーションフォーラム」の分科会テーマに（青木氏は分科会プロデュース担当）、「意思決定支援」を取り上げることとなり、今回の懇談目的は、「非言語コミュニケーションでの意思決定」を考え、研究テーマにしてもらえないか提案することでした。重い障がいをもつ彼（女）たちにとって、「誰とどこで住む」という重要なテーマを、本人自身により決定できることへ繋がると期待しています。そのために、「当事者研究」という手法を用いて、「重症児者当事者研究」を始める協力とサポートを熊谷氏にして頂けないかと要請しました。

2時間程度の懇談でしたが、熊谷氏は「とても重要なテーマでありながら、真正面から受け止められてきていなかったように思います。チャレンジングなことですが、ぜひ協力をさせてもらいたい」と言って頂きました。取り掛かりとして、各ジャンル（医学・人間工学・社会学・法学・哲学等々）の各研究者に呼び掛けてみて、これまでの先行研究も含めながら、どういった切り口で考えていくのかを協議する場を作りましょうとなりました。今年の7月か8月を目途に、福岡で第1回目が行われる予定となっていますので、改めてお知らせしたいと思います。

「当事者研究」の取組みとして、具体的なフィールドとなる暮らしに関わり、そこで立ち上がってくる課題を確認し、関わりにおける体験を細かく記録（映像や文章）していき、そこでの状況（支援者・本人の様子・環境配慮等）を検証した事柄をレポートとしてまとめます。そうした個々の事例から、普遍的なテーマを導き出し共有していくことを目標にしましょうと、熊谷氏と私の思いが一致しました。しかし、日常生活の些細なデータの蓄積を積み重ねれば、当然それが〝ビッグデータ〟となり、情報の海に方向性を見失ってしまうかもしれないといった指摘や、まずは〝仮説〟を立て、そこで想定されるものを一つ一つ検証していこうという熊谷氏の提案は、「さすがプロの研究者！」と唸ることが、いくつもありました。

たねのスタコラ（ツフ）ム

我が家のお花見

今年の桜もきれいに咲きましたね。

我が家のお花見は“福岡大学病院の中のこの桜の木”と決めています。娘と最後に一緒に見た桜の木です。娘は生れつき重度の障がいがありました。４年前、娘が14歳で天国に旅立ったのは桜吹雪の中でした。

今年も夫婦ふたりでお花見をしていると、いろいろな人が桜を見上げ、通り過ぎていきます。病院の職員らしき人、学生さん、入院患者の方……。そして、なんとビックリ！　娘の最後の担任であった先生が桜を見に来られました。娘は学校が大好きで、その先生が大好きでした。先生が毎年、娘の命日に桜を見に来られていることは知っていましたので、正確に言うと半分ビックリで、半分は約束していたような、不思議な感じです。

来年も再来年も、その桜を見に行こうと思います。そして、「あの日は桜吹雪だったね～」「大好きな先生の誕生日に逝っちゃうなんてね～」と、夫婦で毎年同じ会話をするんだろうなと思います。

髙橋　健一（介護職）

ホームページができました！

今年度より８年目を迎えた小さなたねです。

ようやく「小さなたね公式ホームページ」が完成しました。「たね通信」のバックナンバーや「たね Blog」や「たねカフェ写真館」など、日常の小さなたねの様子を随時更新していきます。

ぜひ、みなさんのウェブサイトの〝お気に入り〟に入れてチェックしていただければ幸いです。

■ホームページ：http://chiisanatane.com

また、「たねカフェ」が「摂食嚥下医療資源支援マップ」の「飲食店一覧」に掲載されています。

こちらは、全国にある飲食店で、食事の経口摂取が困難な方たちに、食形態やバリアフリーなどを配慮している飲食店が検索できるものです。

■ホームページ：http://www.swallowing.link/

「たねプラス」始まってます！

利用される皆さんが安心して過ごせるよう、痰吸引や状態観察等の医療的ケアや、安楽なポジショニングを目指して、身体のゆるめ等が中心の過ごし方だった小さなたねも、〝たねプラス〟として新しい活動を始めています。

小さなたねで過ごす時間の中で、一人一人の日常のちょっとした〝プラス〟になればと思います。

少々内容が難しいと感じられたかと思いますが、「研究者」としての視点や表現からすると、こうした説明になりますが、そもそもこの「当事者研究」は、難しい言葉を羅列し一部だけが理解していくことでも、何かを犠牲にしながら継続していくことでもありません。重い障がいのある当事者自身が主体となり、日常の1ページを切り取りながら、一人の人間として、ごくごく当たり前の選択肢を増やしていくことを目的とするものです。つまり、当事者である彼(女)たちの「私は○○したい」という願い・要求を引き出し、エンパワメントされ他者と共有して暮らしていくことが、最も大切にされなければなりません。

そこで、「重症心身障害児者当事者研究」として以下の取り組みをしていきたいと考えています。

①暮らしの場

グループホームや入所施設という福祉制度による住まい方でなく、地域での賃貸住宅やシェアハウスのような住まい方を考える。

②社会資源とコミュニティ支援

医療・福祉・教育からなる社会資源（フォーマル支援）のネットワークにより、暮らしのベースを整えるとともに、地域の住民としての社会参加や交流、ボランティアを組織したインフォーマル支援の構築を目指す。

③「意思決定支援」の研究

「当事者研究」の手法を用いて、言語によるコミュニケーションと非言語コミュニケーションを繋ぎ、重い障がいのある方たちの「意思決定支援」を導き、ガイドブックとしてまとめる。

こうした取り組みから、暮らしの選択肢の広がりとともに、言語でのコミュニケーションが困難とされる方たち（重度認知症・自閉症スペクトラム・ALS患者・重症心身障害児者等）の地域暮らしがさらに豊かになっていくことに繋がり、やがて誰もが安心して暮らせる町へと成熟していくことを願っています。

熊谷氏と〝先端研〟にて

オススメ
本

私はスズメ

「障害者のリアルに迫る」東大ゼミ 著
野澤和弘 編著
ぶどう社／1500円＋税

『障害者のリアル × 東大生のリアル』

「彼の生きる意味を疑ったのは私だけではないはずだ。～なにもできずにただ呼吸しているだけなら、死にたいと思った」

（本著より）

東大生とALS患者の岡部さんとの対話には、机上の学問では答えの見えない双方の〝リアル〟があった。

市原美穂 著
木星舎／1400円＋税

『ホームホスピス「かあさんの家」のつくり方 ひとり暮らしから、とも暮らしへ』

小さな1軒の民家からスタートした「ホームホスピス かあさんの家」。その一人の市民が当たり前の感覚で始めた取り組みが、次第にムーブメントとなり、一人一人の繋がりを起こしていきます。