



生活するために必要な行為

所長 水野 英尚

先日、聖マリア学院大学で「医療と教育実践セミナー」が開催されました。テーマは「地域医療の今——就学前・学齢期・卒業後の医療的ケア」。私はシンポジウムでの、医療的ケアのある成人期の現状と課題について話しました。

これまで痰の吸引や経管栄養注入等の行為は、医療従事者だけが行える「医業」でしたが、法改正により一定の研修を受けた介護職員（教職員も可）等でも行えるようになっています。そもそも「医療ケア」と呼ばず、「医療的ケア」と表現したこととは、当時の学校現場からの問題提起でした。「医療行為」が必要な子ども達の家族は、それが家庭でも出来るように訓練を受けます。それは生活するための必要な行為となり、もはや「生活支援行為」になってしまいます。しかし、家族以外で、例えば教員がそれを行うことになると、途端に法律の壁が頭をもたげるわけです。

大阪で当時養護学校の校長先生が、医療に関係

しているが医療そのものではないのだから「医療的行为」と呼ぶと言葉を編み出し、保護者と教員と共に研修を重ねたと言います。

また、ALS（筋萎縮性側索硬化症）の当事者団体による国への働きかけによって、「違法性の阻却」（正当防衛や緊急避難等、違法性を問うこと無理があること）定義により、国の解釈が「医療的ケア」＝「生活支援行為」に近づいたのです。

重要な方々は年々増えています。彼（女）たちの暮らす地域の中で関心と理解が高まり、やがては、「地域のケア力」が強められることを願っています。

1



それっ！ 鬼は外！！



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）

たねナースのつぶやき

先月7日、春の七草の節句の日、みんなで七草粥を頂きました。

七草粥には、お節料理で疲れた胃を休め、野菜が乏しい冬場に不足しがちな栄養素を補う、という意味があります。さらに、「無病息災」を願つて食べます。

まずは、みんなで七草一つ一つを見ながら、楽しく学びました。そして、その後の試食タイム!! スタッフも利用者の方たちも、毎年食べている人はほとんどいませんでした。私も人生初の七草粥でした。とてもおいしかったです。みんなもパクパク頂きました。季節の行事をするこの大切さを感じた1日でした。



羽太



後記

「『寒いね』と話しかければ『寒いね』と答える人のいるあたたかさ」（俵万智『サラダ記念日』）。冬になると、いつもこの短歌を思い出します。相手が家族や恋人でなく見知らぬ人であっても、こうしたやりとりだけでフンワリ嬉しくなりますよね。最近は道行く小中学生にも「おはよう！ 寒いね。行ってらっしゃい」などと声をかける私がいて、身も心もオバチャーン化を感じています。ただ、それが不思議と悲しくない。いや、「身」はまだあがかねばー！（E）

人が人を介助すること

「入院患者が寝静まった深夜にも、不眠症の鹿野は容赦なく『あれしろ、これしろ』といつては、手に握った鈴をチリチリと鳴らした。『眠らない』ではなく『眠れない』のだということに、当時の国吉は深く思い至らず、アルバイト疲れで大変な夜は、とりわけ介助がつらかったという。そんな不満が爆発寸前のとき、「バナナ事件」は起こった。ある日の深夜、病室の簡易ベッドで眠っていた国吉は、鹿野の振る鈴の音で起された。『なに?』と聞くと『腹が減ったからバナナ食う』と鹿野がいう。『こんな真夜中にバナナかよ』と国吉は内心ひどく腹を立てた。しかし、口には出さない。バナナの皮をむき、無言で鹿野の口に押し込んだ。2人の間には、言いしづれぬ緊張感が漂っていた。……もういいだろう。寝かせてくれ。そんな態度を全身にみなぎらせて、ベッドにもぐり込もうとする国吉に向かって、鹿野がいった。『国ちゃん、もう一本』なにイー!といふ驚きとともに、そこで鹿野に対する怒りは、急速に冷えていった。

(渡辺一也著『こんな夜更けにバナナかよ』より)

たね 日記



アイルランドの風 —ミニコンサート—

出演：守安功・守安雅子

2月1日(土)、窓越しに優しく太陽の光が降り注ぐ中で「アイルランドの風ミニコンサート」が開催されました。

演奏は国内でのアイルランド音楽の第一人者、守安さんご夫妻。会場にいた一人一人にリクエストを尋ねると、「踊りたくなるような曲」「伝統的な曲」「優しく哀しみを癒してくれるような曲」等々、それぞれが思いのま

まの返答に対して即興でサッと曲を演奏される姿は、まさに「プロフェッショナル」。心地よい音色の中で、心と体をリフレッシュしました。来年また来ていただけるそういうです。



人が人を介助することは、その誕生から年を重ねて老いる時まで、重要な人生のテーマの一つです。それは、決して“美談”などで済ますことの出来ない、互いの工ゴとエゴの衝突があり、また駆け引き等があるものです。現代のように、制度化が進み「専門家」集団が関わるようになったとはいっても、介護における課題の本質は、変わらないように思います。

先に引用した『こんな夜更けにバナナかよ』は、ディシャンヌ型筋ジストロフィーの鹿野氏と、彼が亡くなるまで関わったボランティアたちとの日常が描かれた作品として、10年ほど前に発表されたものです。昨年、改訂版（文庫本）が出版され、再び注目を集めています。また、在宅福祉・医療のサービスが十分でなかった当時の生き様をもつて、『日本の福祉を変える』と、24時間介助の必要な鹿野氏が病院や施設を出て暮らし始め、その暮らしをサポートする若い学生ボランティアたちが、その鹿野氏の生き方を問い合わせ、自分の生き方を問い合わせながら変容していく姿は、単なる「介助」で終わらない、そこ

WHO（世界保健機構）における子どもの緩和ケアの定義は以下のようになっています。

（前田浩利編『実践小児在宅医療ナビ』より）

- ・ 小児緩和ケアは子どもたちの身体、精神、Spiritに対するトータルケアであり、家族への支援も含まれている。

- ・ 病気の診断の時からはじまり、子どもたちが病気に対する直接の治療を受けているか否かにかかわらず継続される。



- ・ 医療者は、子どもたちの抱える身体的、精神的、社会的苦痛を評価し、それを緩和しなければならない。

- ・ 効果的な緩和ケアのためには、多くの専門分野にわたったアプローチを必要とする。

- ・ そこには家族も含まれ、適切な地域資源を利用していくが、たとえそうした資源が限られていても緩和ケアをうまく行うことができる。

- ・ こうしたケアは高次医療機関でも、地域の病院でも、たとえ子どもたちの自宅であっても提供されるべきものである。

た|ね|*|こ|と|ば

子どもの緩和ケア

小児の緩和ケアの特徴は、緩和ケアを提供する期間が長さだと思います。よつて、「緩和ケア＝終末期」ではなく、子どもたちの成長や発達を同時にサポートしていくことが求められます。

ですから当然、医療者だけでなく、セラピスト・福祉職・教育者等々、繋がりのある支援が必要不可欠となります。子どもたちのラフティングステージ合わせ、数年、あるいは数十年と支え続けていく中で、それらを繋ぎ「一デイナーとしていく役割も重要です。

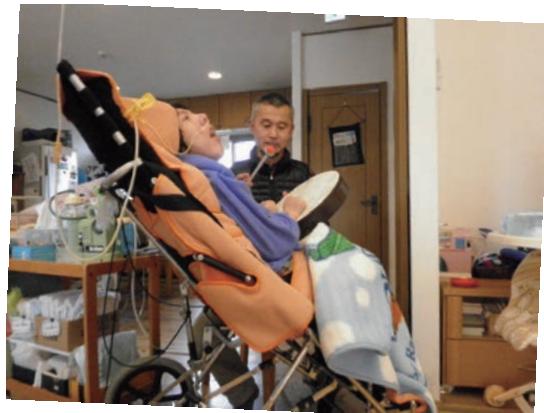
重い病や障がいを持つ子どもや家族の人生と生活が、より豊かになっていくために、「小児緩和ケア」の取り組みが広がられたいことを願っています。

に人としての、関係性の中から生まれる新たな力を考えさせられます。

著者である渡辺氏は、介助者の主体性を次のように語っています。

「鹿野を気遣つて、ただ言いなりになつてはいるだけでは、主体的な介助者としてしつかり『つながる』ことはできない。しかし同時に、『ワガママ』と感じてしまう鹿野の要求に宿っているかもしれない重要なメッセージもまた聞き逃してはならない。つまり、健常者である自分の生活感情・信条を基盤にして、『おかしい』ことは『おかしい』と言えぱいいのだが、同時に『おかしい』のはひょっとしたら自分なのかもしれない、という視点も手放してはならない。……その中和点・一致点・妥協点を、たえず対話や、ときには互いにケンカしながら、言葉とカラダで確かめなおしていくようでなければならぬ。こうした二面的な意識をいかに持ち続けられるかどうかが、介助では大切なのだと」

「共に生きる」とこと、それも実は互いがぶつかり合いながら、繋がり続けていくことに他ならないのだと思います。私たちはできるだけ衝突を避け、本音を隠し、表面的な部分だけで付き合つことが多いように思います。



これが僕らの“音”かな？

しかし、他者の介助無しには生きられない方々は、食事や排せつその他多くの部分の「自己」をさらけ出しながら生活しています。「人に迷惑をかけないよう」「が美德とされる社会の中で、それに真っ向から「否」を投げつけるようにして、彼（女）たちは生きています。それは、人間本来が持つ「人が人を介助する」という豊かな人生を過ぐすための条件を指し示しているのではないでしようか。

本の紹介

筋ジス・鹿野靖明とボランティアたち



『こんな夜更けにバナナかよ

筋ジス鹿野靖明とボランティアたち』

渡辺一史 著

(文春文庫、定価760円+税)

障がい者を「社会的弱者」の枠組みに押しやり、そのような人たちをボランティアで支えることが“美德”とされていた中で、しかし、人が人を介助するという生々しい行為には、当然、そこにある感情と感情のぶつかり合いがある。2003年に発表された本著作には、そういう支える側も、支えられる側も、その内側にある“本音”が赤裸々に描かれています。

昨年、文庫本となつて、解説やあとがき等が新たに加筆されて出版されています。かつて読んだ方も、まだ読んでいない方も一読の価値あります。



子どもとの日々 苦笑い日記

12

高橋 厚子

娘は脳性マヒ・関節拘縮症
特別支援学校中学部 2年生

冬の上着



娘は肩やひじの可動域が狭く、市販の上着をそのままでは着ることができません。

写真Aの上着は、リフオーム屋さんに頼んで、袖口～わきの下に、ファスナーを付けてもらいました。全開すれば、うでを少し動かすだけで着脱OK。7年か8年…長く活躍しています。

でも、ひとつ難点が。娘のひじが伸びないときに、ファスナーの開け閉めが、とてもしにくいのです。急いでいるとイライラします。

そこで、改良版Bが、この冬やつと登場。ファスナーを上側（肩～袖口）に付けました。ひじが伸びなくともファスナーの開け閉めがとてもスムーズになりました。

今回は私がファスナーを付けたのですが、表布、中綿、裏布の三層構造に悪戦苦闘。は〜疲れました（汗）、頑張った。

これで、外出前のイライラのひとつが解消されたのでした♪



改良版：肩～袖口にファスナーを付けました



袖口～わきの下にファスナー



みんなの工夫やアイディアもぜひ教えてください。