

先日、第24回日本ホスピス・在宅研究会全国大会in久留米が開催され、のべ二千人を超える来場者で賑わいました。テーマ「いのちを受けとめる町づくり」日本のホスピスが忘れてきたもの」は、大会長を務めた当院の二ノ坂院長にとって、自身のテーマでもあったと思います。

近年、医療や福祉の「在宅」への需要は高まるばかりです。この数年で在宅診療を行うクリニックや訪問看護ステーション・介護を行う事業所等の社会資源は増え、それに伴って安心して療養生活がでる環境が整いつつあります。

しかし、暮らしの中の出来事は当然、「医療」や「介護」だけで成立しているわけではありません。家族の繋がりや、近所付き合い、職場の関係、子育てにおける悩み等々、あらゆる分野が混合しての生活です。それは年代によっても



みんなで「UNO」をしています

本大会1日目で講演をされたスレッシュ・ कुमार氏（インドケララ緩和ケア研究所代表）は、「進化した病気の問題の多くは、非医療的なものである。コミュニティはこれらの問題解決に大きな役割を果たす」と言われました。いっしか置き去りにしてきた、「思いやり」や「お互い様」を育むコミュニティの形成こそ、これからの目指すべき道なのではないでしょうか。

「思いやり」を育むコミュニティ

所長 水野 英尚

全く変わっていくものでしょう。つまり、そうした人の暮らしを「医療」や「介護」だけの分野に押し込め、解決を導き出すようなことではなくて、それぞれの分野が有機的に繋がりがわり合い、助け合って生きることが、本来の暮らし方であると思っています。



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

たねスタッフのつぶやき

先日、街なかを車で走っていると、道路を渡るうとしておじいちゃんを発見！ 停車すると、そのおじいちゃん、駅員さんがよくやる左右指差し確認をビシッと決めて渡って行かれた。

以前、鉄道関係の仕事をしていたのかな？ 思わず笑ってしまいました。



何年たっても仕事の癖がついてしまっただなあ

自分も車いすなどに座っている子に出会ったりしたら、ついその子の手を握ってしまったりするんだらうなあ」とつぶやきながら、また車を走らせた。

（高橋）



後記

先日、特別支援学校の高等部の先輩保護者から息子さんの話を聞いた。車椅子は自分で動かせるが、トイレへの移乗は困難。それが自力での尿器への排泄を覚えて、一人で外出できるようになり、北九州まで出かけてきたと。なるほど…。彼が感じた自由の大きさは想像するに余りある。本紙、羽原さんの娘さんの「脳性麻痺は忍耐…」は胸に突き刺さる言葉だ。けれど、それを文字盤でお母さんに伝えることができて本当によかった。そして私も知れてよかった。息子に少し近づける気がします。羽原さん、有難うございました。（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



ごどもホスピスのみらい

※第24回日本ホスピス在宅ケア研究会全国大会in久留米
2日目シンポジウムでの発表内容に加筆したものです。

「〇〇の未来」という時、例えば「ごどもの未来」では、多くの方にとって、身体的あるいは精神的に成長していく様を思い描くことでしょう。子どもたちの周囲には、期待と喜びに溢れています。また、子どもたちは様々な体験を通して学び、豊かに育っていく存在です。それは可能性に満ちていて、そこで多くの夢が語られることでしょう。

では、「ホスピスの未来」はどうでしょう。そのテーマを前にして、たじろぎ少々重たく感じてしまいます。そこには、喪失の悲しみがあり、身体的あるいは精神的な痛みを伴い、やがて訪れる死があります。そのすべては、いのちの出来事と見ることが出来ます。それら二つ（子どもと「ホスピス」）が合わさった「ごどもホスピスの未来」について語ることは、いのちの成長を喜ぶことであり、いのちについて互いに学び合うことであり、いのちの豊かな可能性を示していると考えます。

さて、「ホスピスマインド」の源流について考えてみたいのですが、『聖書』に次のような物語が記されています。『ところが旅をしていたあるサマリヤ人は、その人を見て憐れに思い、近寄って傷口に油を塗り、どう酒を飲ませ、自分の口バに乗せて宿屋に連れて行き介抱した』

（ルカによる福音書より）

ある人が強盗に襲われて、傷つき服を剥ぎ取られ道端に倒れています。そこに町の指導者が通りかかりますが、そのまま通り過ぎていきます。さらにまた、宗教家もそこへ通りかかりますが、同じように過ぎていきます。ところが、サマリヤ人という外国人は、道端に傷つき倒れている人を助けていくという物語です。ここで、「憐れに思う」という言葉は、「はらわたがちぎれる思い」とか「断腸の思い」などという意味の言葉が使われています。つまり、彼は居ても立っても居られないという衝動に駆られて動いた（助けた）のです。それは内面に起こった感情でありますが、見方を変えますと、その気持ちを起こさせた「力」（私はこれを「いのちの力とする）が働いて、彼を突き動かしたと捉えることができるのではないのでしょうか。

その力はまさに、服を奪われ裸にされ傷つき道端に倒れ

「脳性麻痺は忍耐が必要な」



寝たきりの娘が訓練により、文字盤を使って会話が出来るようになった時に話した言葉です。娘がいた頃は、育てることに必死できちんと受け止められなかったけれど、娘が亡くなり少し離れて障がいがある子どもたちを見れるようになって、改めてこの言葉の意味を深く考えるようになりました。

寝台式車椅子なので常に上から覗き込まれる感じ、背中が密着して汗が溜まって冷えていく感じ、オムツが蒸れて痒くてたまらない感じ、洋服がつって着心地が悪い感じ、嫌なことをされても手で払いのけて抵抗することも出来ず、されるままになっておくしかない気持ち、息が苦しくて呼吸が出来なくなりそうな恐ろしい気持ち、頭を殴られるようなけいれん発作に襲われる気持ち……。

私なら気が狂いそうなほどの辛い状況にも関わらず、生まれた瞬間から苦しみを受け入れ精一杯生きる姿。全てを引き受ける強さ、大らかさ、気高さ……。文句ひとつ言わず、時には笑顔さえも見せてくれる、障がいのある子どもたちはなんてすごいんだろう。少しでもその頑張りの手助けがしたいと思いながら、これまで仕事をさせて頂いてきました。

でも実際には、1歳にも満たない赤ちゃんからアラフォーの成人の方まで、たねに来て下さる全ての利用者さんに触れるだけで、何とも言えない包み込まれるような温もりをもらい、有難いことに私は娘を亡くした寂しさを癒やしてもらう日々を過ごさせて頂きました。

また、時には昔の自分と重ね合わせながら、たくさんのご家族の方と色々なお話をさせて頂く機会がありましたが、どの



第6回 クリスマス会 & 餅つき大会



毎年恒例の「小さなねクリスマス会&餅つき大会」が開催されました。

餅つきを担当して下さった地域ボランティアの皆さんや出店ブース「うさぎサンデーマーケット」の皆さん、"MINORI"さん、"手と手"の皆さん、たねカフェスタッフの皆さん、寒い中に駐車場係を担当して下さった、"おせっかい工房"の田中さんご夫妻、多くの方のご協力でおいしいお餅をつくことが出来ました。



クリスマス会では、バルーンアートのきみちゃん、オカリナ演奏の"シュシュ"や"ひまわり"の皆さん、ダンスチームのY.M.C.Hの皆さん、楽しい出し物の安座上さん、素敵な歌とアコーディオン演奏のNANAKO & 木村のりこさん、本当に皆さんありがとうございました。





親御さんも我が子の声なき声に必死に心を傾けながら懸命に、でも笑顔で朗らかに子育てをされている姿に、本当に頭が下がり、たくさんのパワーを頂きました。

このたび一身上の都合により、5年7ヵ月お世話になった小さなねを退職することになりました。利用者さんに会えなくなる寂しさで胸がいっぱいです。至らない私を温かく支え励まし、かけがえのない日々を下さった利用者の皆さまをはじめ全ての皆さまに心より御礼申し上げます。本当にありがとうございました。



「看護師募集」のお知らせ

地域生活ケアセンター小さなねでは、一緒に働いて下さる看護師を募集しています。勤務形態・時間・希望曜日などはご相談に応じます。詳しいことをお知りになりたい方は、ご連絡下さい。



た人の力として、その「はだかの『いのち』」に出会い、突き動かされていく人々の姿が、実に「ホスピスマインド」の源流だと考えています。

私たちの『いのち』は多くのもので覆われているように思います。体力や能力、経済力や生産力等々、その覆いは時に人の価値を測る基準になっているのではないのでしょうか。新生生前診断は、羊水検査をすることでダウン症等の障がいの有無が分かります。何らかの障がいがあるとされると、およそ9割が人工中絶を選択していると言われています。

相模原障害者施設殺傷事件の容疑者は、「障害者は不幸を作ることでできません」と、重い障がいのある人たちの存在を、『生きるに値しない』と考え犯行に及びました。目に見える表面的な部分により、『いのち』に優劣が付けられていくことなど、決してあってはならないことです。このような社会だからこそ、「はだかの『いのち』」に出会い、私たちが学んでいく必要があると思います。つまり、それが私の考える「こどもホスピス」の姿です。

重い病や障がいを得て生きる子どもたち一人一人は、『いのち』の覆いが取り除かれた「はだかの『いのち』」そ



のものです。その子どもたちの日常の生活を支え、学びを保障し、自立していく歩みを伴走することが、「こどもホスピス」の役割です。同時に、その『いのち』を地域の中で共有しながら、互いに学び合っていく、あなたもわたしも同じ『いのち』として、喜び合っていくこと、それが「こどもホスピスの未来」です。それは、一人一人の『いのち』未来へと繋がりっているのだと思います。