

第1部 住みなれたまちで、老い・障害・病気・認知症と仲良く暮らすために

コーディネーターから

野澤和弘さん：毎日新聞論説委員

森の中の人々

木漏れ日が差す丘陵の道を上っていくと、コロニー（入植地）の面影を残す施設群が現れた。千葉県袖ヶ浦市にある千葉福祉園は1943（昭和18）年に建設された。戦火が激しくなる時期、東京都内の障害児を「収容」するため房総の森を切り開いて造られた「都外施設」である。古い時代の空気がそこはかたなく漂っているが、今も東京都内の障害児・者ら約600人が暮らす。隣の敷地には都立特別支援学校も建つ。

都市の障害者にとっての「疎開」は戦争が終わってから加速する。北海道から九州、そして、離島まで、地価の安い地方に入所型の施設が建設され、障害のある人々が送られた。雇用の確保につながる地方からも歓迎された面はある。

成長に必要な人材やカネや情報を都市に集め、必要ないと思われた人々を辺境に追いやって、この国は繁栄を求めてきたのだ。

日本経済が隆盛を極め、バブルで踊ったころも疎開は続いた。「強度行動障害など問題行動をする重度障害者には施設が必要」などと言われ、国立コロニーや県立施設などには多額の予算が注ぎ込まれてきた。

「重度障害者には手厚い福祉が必要」と毎年20億円以上が加算されていたが、実際に訪ねてみるとどうみても地域で暮らしていけそうな人々が嚴重に施設された建物に収容されていた。支援の大変さという点では、わが家で暮らしている自閉症の長男（26歳）の方がパニックや他害があってはるかに難しいと思った。「3階建てなのに以前はエレベーター嬢が

いた。予算が消化できなくてね」と地元の福祉職員が苦笑した。

堂本暁子さんが千葉県知事だったころ、千葉県は、県社会事業団の大規模施設から大勢の障害者を地域に移した。

「問題行動」とは何か

入所型施設や病院に収容し続ける理由として必ず挙げられるのが「問題行動」だ。認知症のお年寄りが精神科病院の中に5万人以上もいる。退院できない理由として挙げられるのが「身辺自立ができない」「他人に迷惑をかける恐れがある」などの理由なのだ。そうした障害者は地域にいっぱいいる。身辺自立ができない人の生活を支えるために介護や福祉があるのではないか。迷惑をかけたたりかけられたりしながら人間関係を営むのが世間というものではないのか。

「問題行動」とはいったい誰にとって問題なのだろう。集団生活のルールを逸脱されると困るのは職員で、自分たちの価値観から少しでも障害者が見出すと「問題行動」と決めつける。窮屈で退屈で孤独な日々の中に放置されていると私だって自分や周囲の人を傷つketくなりそう。そんな行動障害に職員がどう対処していいかわからないと、その場しのぎ、力づくの身体拘束に頼らざるを得なくなる。力で抑えられる障害者は恐怖や不安や自己否定を募らせ、行動障害をエスカレートさせる。すると職員はもっと強い力で抑えなければならなくなる。自らの専門性の欠如が引き起こしている自覚もなく、行動障害を障害者のせいにしてしている。そんな職員自身

も不全感に苛まれているのではないか。閉鎖的な施設の中での「不幸せのサイクル」が虐待の温床である。

「ぼくを実験材料にしてください」

米田光春さんは複雑な感情が光や翳となって独特な表情を見せる人である。35年間入所施設で暮らし、12年前に地域のグループホームに移った。初めて会った時、深くて暗い哲学の森を逍遙するような雰囲気にも吸い込まれた。

<福祉の世界で働いているみなさん、ぼくを実験材料にして研究してください。人間は35年間施設の中にいるとどうなるのか、ぼくがよい見本になるでしょう。ぼくを実験材料にして勉強してください>

慣れない地域生活での失敗や挫折に米田さんは苦しんでいたのだという。<ぼくを実験材料に>。その言葉の持つ怒りと悲しみの重量に私は圧倒された。知的な能力とは関係なく、人間という袋にはその人が生きてきた分だけの時間が詰まっているのだと思った。

それから何度となく米田さんと会うことになった。「俺のことを井の中の蛙だとあんたは言った」。いたずらっぽい笑いを浮かべながら米田さんは私を責める。「井の中の蛙」と言った覚えが私にはないのだが、インタビューしたときに言葉のやり取りの中でそのような喩を口にしたのかもしれない。それが彼の中にどのような棘となって残っているのか知るすべもないが、濃縮された過去の記憶のどこかに小さな棘が引っかかり、痛みを発酵させていたのかもしれない。

米田さんは2年前から「ハイテンション」の利用

者になった。NHKの「歌のお兄さん」だった、かしわ哲さんが神奈川県厚木市に立ち上げたNPOの生活介護事業所である。ロックンロールを障害者の本業にする、という変わった支援をしている。

インターネットラジオで米田さんとの対談を企画してもらい、米田さんのデビュー・ステージの映像をふたりで見た。光とリズムが激しく入り乱れ、小柄なその体を何度か画面の中から見失った。演奏が終わり、控室に戻った米田さんは突然、理事長のかしわさんにしがみついて泣いた。あまりに唐突な号泣だった。子どものように傍目も気にせずにわんわんと泣いた。

画面を見つめる私の隣でなんともぼつぼつの悪い顔をして米田さんは座っている。どのように説明をつけたらよいのか煩悶しているようだった。

「あれは自由になったのじゃなかった」と米田さんは言った。10年前に施設を出たとき、みんなに「自由になった」と言われた。自分でも自由になったと思っていた。でも、あれは自由じゃなかった。施設ではないということにすぎなかった。ステージに立ち観衆の視線を浴びライトに照らされてリズムに身を任せていたとき、何かが自分の内側で弾けたのだという。いたい、これは何なんだ。こんなすごいことがあるのか。人生にはこんなすごいことがあるのか。そんなことも知らずに俺はこの年まで生きてきたのか。そう思ったら涙が止まらなかったのだという。

ひとりでは生きられない人間という存在の本質は出会いにある。新しい出会いに心をときめかせながら、もう一歩先に足を踏み出す時にきている。

ホームホスピスという暮らし方 ～「かあさんの家」の実践から～

市原美穂さん：ホームホスピス宮崎「かあさんの家」

昭和22年、敗戦の混乱がまだ残っている時期に、私は生まれました。まだ日本全体が貧しい時代でした。幼い頃のことを思い出すと、食料も充分ではなく、衣服も毛糸や布を再利用して、すべて母のお手製でした。まだ学校給食などなく、みんなお弁当でした。クラスの中には、持ってこれない子もいました。担任の先生が、いつも弁当箱いっぱいにお弁当を詰めて、「先生は、卵焼きが嫌いな、だれか食べてくれないかな」と机の間を配って歩いてきたことも、なぜ卵焼きが嫌いなのお弁当に入れてくるのだろうと不思議に思ったりしました。食べ物もみんなで分け合っていた時代でもあったのです。

そしてその当時は、家で亡くなるのが当たり前でした。3歳の時、曾祖母のお通夜で、父は私の手を座楯に眠っている曾祖母の額に当て、お別れをさせてくれました。あの時のひんやりした手の感触が幼い頃の記憶にあります。厳粛で必然なものとして、死を体感で意識したのは初めての経験でした。今は8割の人が、病院で最期を迎えています。臨終の場に幼い子供は連れて行ってもらえず、死ぬということがどんなことなのか経験しないまま、みんな大人になっています。

もっと幸せになりたいと願って、どうしたら効率的であるか、合理的であるかを指標にして、日本は経済成長を遂げてきました。お金さえ出せば、飢えることもなく、欲しいものがいつでも手に入る時代になりました。そして2011年、東日本大震災に見舞われ、改めて「幸せ」とは何かを日本中が探っています。私達はどのくらい豊かな情緒を持って生活しているのでしょうか。一人暮らしや高齢者世帯が増えると言われ、みんな先行きに不安を抱えていて「幸福感」を持っていません。

これから、まさに団塊の世代である私たちが、塊になって高齢化していきます。2030年頃には、多死の時代が来ると予想され、“一人では暮らせなくなったとき、どこで、どのように最期の時を過ごすのか”これは単に個人的な悩みごとではなく、社会的な課題で

す。そして、かけがえのない人を「看取る」という厳粛な出来事は、家族だけでは困難なことも多く、地域社会で「看取り」を補完する仕組みが必要になってきています。

2004年、地域に空いている民家を借り、あたかも家族のように何人かが集まって、一軒の家で最期の時を共に暮らす形態のホームホスピス「かあさんの家」を開設しました。ホーム(home)には、家庭・家・故郷・地域の意味があります。それは単に家を意味するのではなく、その人が安らぎを感じる居場所であり、それには普通の民家が最も適していました。住み替えていく(relocation)時、居住環境がなるべく変わらず連続性があることが重要でした。広さは30㎡くらいの気配がわかる広さで、ちょっとした庭があり、馴染んでいた音や匂いにあふれています。この空間の力にも助けられ、もともと人の暮らしがあった空いている民家ですから、自然に地域の中で受け入れられ、見守られて地域と共に成長していくことができました。

ホスピス(hospice)とは、病棟を指すものとして日本に導入されました。2001年に宮崎市医師会病院に、在宅でがん患者を看取る「かかりつけ医」を支えるためのバックアップとしての緩和ケア病棟が開設され、施設ホスピスが、看取りを独占せず地域の緩和ケアの一部になっていきました。

この10年の間に、宮崎市内の開業医に在宅緩和ケアが広がり、24時間体制の訪問看護ステーションも増え、宮崎では、家で死にたいと願えば100%かなう町になりました。しかし、介護力がないために自宅で看取れないという相談が増えてきて、そこで、自宅ではないもう一つの家で家族も共に支える「家」をつくったのです。その時に、宮崎のまちに在宅を支える医療者やその他の職種との連携が築かれていたことは、「かあさんの家」での豊かなエンドオブライフケアの実現を目指す上で、とても幸運なことでした。

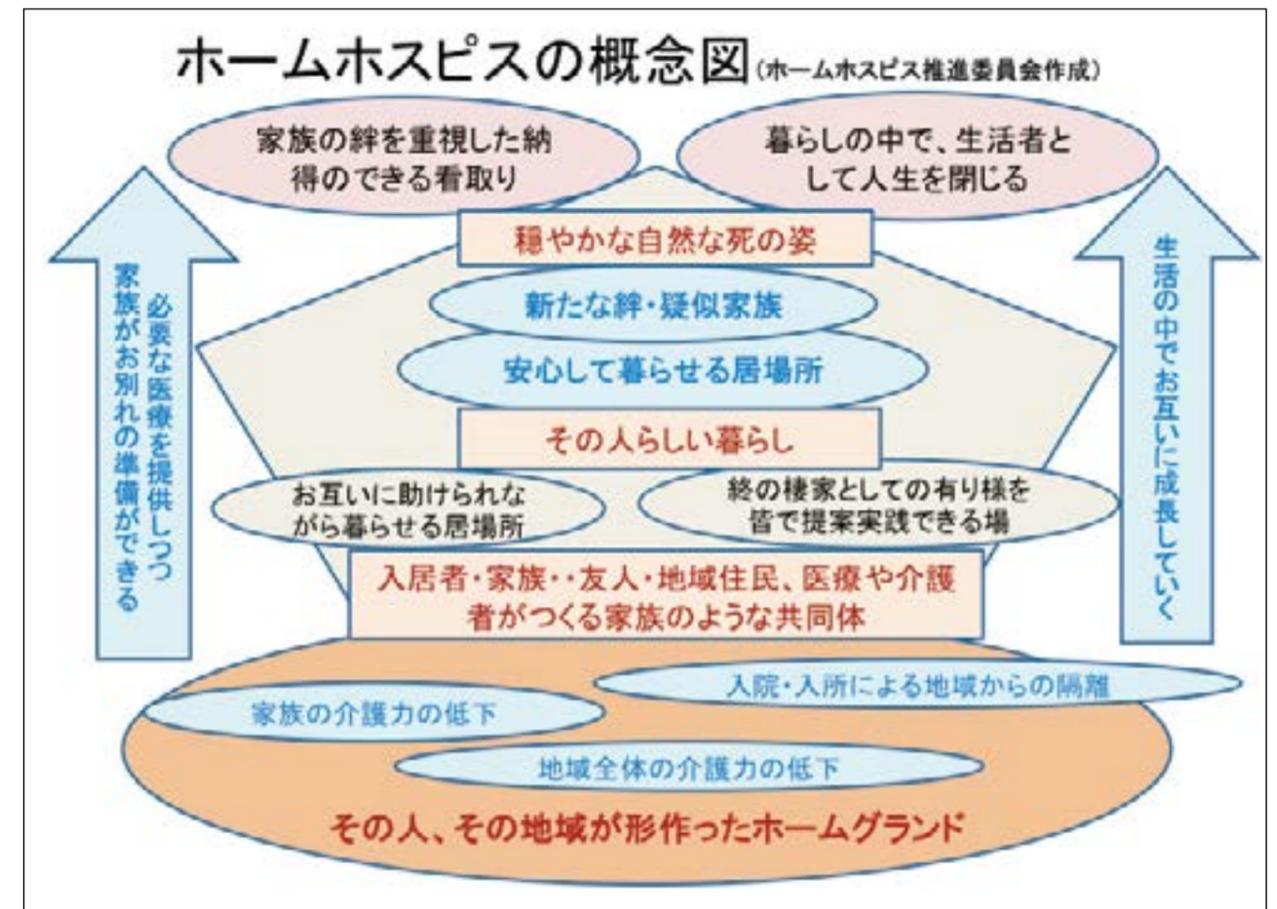
1軒の家に5～6人で住み、5～6人の介護スタッフが24時間体制で見守っています。認知症だけでなく癌

など重篤な合併症を持つ高齢者が最期の日まで、病人ではなく生活をする人として暮らしていけるように支援しています。そして、家族が悔いのない看取りができるように支援することも、大きな目標です。

かあさんの家をモデルにして、ホームホスピスがこの数年で、九州と関西に合わせて10か所開設されています。その仲間たちが集まって、それぞれの理念を共有し、ホームホスピスの概念を言語化してみようと、昨年ホームホスピス推進委員会を立ち上げました。いずれの「家」にも共通していることは、人が暮らしていた民家を利用し、5、6人がともに暮らし新たな絆を結び、医療と連携して看取りまで支援していることです。そして、地域

とのかかわりが大きく、近隣の人たちが気にかけてくれる存在になっていることも大きな特徴です。

人生の幕を閉じるとき、自分の生きてきた場所で、自然なプロセスを受け入れて穏やかに暮らしたいという願いを支えること、看取りの文化を、病院や施設から、地域に暮らしの場に取り戻したい。ホームホスピスは実践を通したムーブメントだと思っています。人は必ず死を覚悟する時期があり、そして死を見据えた生の輝く時間があると思っています。『人生の最後を廃品としか思わせない文化は、挫折していることの証明』とはフランスの作家ボーボワールの言葉です。「死」も豊かに支えられる社会こそが、幸せな国ではないのかと思えてなりません。



第1部 住みなれたまちで、古い・障害・病気・認知症と仲良く暮らすために

施設を閉じた長崎☆
ハンディが重くても、愛する人と、故郷の町で

田島良昭さん：南高愛隣会 理事長

俳優の演技を「反面教師」に

右の写真は「瑞宝(ずいほう)太鼓」のスターたちです。

知的なハンディを負った人々の職業訓練をする長崎能力開発センターのクラブ活動として87年に始まりました。その技が評判になり、92年のバルセロナ・パラリンピックの閉会式など海外公演が6回。野外公演や結婚式のお祝いなど様々な催しに招かれるようになりました。2001年4月、プロの道へ。保育園や小中学校で和太鼓の楽しさと素晴らしさを教える先生役もしています。少年院での演奏も、すでに68カ所になりました。



当時の、入所利用者の願いは「お弁当を持って働きに行きたい」「お母さんのところに帰りたい」でした。

その願いを叶えるために、また、どこの施設でも断られる人のためにサービスを創り出し続けました。

★雲仙名物のソーメンの工場やパン工場で、売れ行きのよい商品をつくれるシステム

★「自立訓練棟」という名の、のちのグループホーム

★強度行動障害と呼ばれる人の受け入れ

★罪を犯した人の受け入れ……。

見学者が絶えない日本の障害福祉のメッカでした。

けれど、田島さんたちは、満足しませんでした。それは、親子3人で、施設の3畳間で、入所している人たちと同じ暮らしを体験したからでもありました。「1週間でも耐えられない暮らしです。この鉄筋コンクリートの檻から出たい。2度と戻りたくない、そんなみんなの思いや願いを実現するにはどうしたらいいか」

そして、2007年3月、2つの施設を閉じたのでした。福祉先進国ではあたりまえになっていますが、施設収容政策を続けてきた日本では初めての画期的なことでした。

2つの施設を巣立った人々500人を含め約2,000人が、それぞれの故郷で暮らしています。

その暮らしを教育訓練、職業能力開発、生活支援、就労支援、在宅支援にたずさわる職員約600人が支えています。

仕事と愛と誇りと安心と

右ページの4家族の写真をごらんください。どの顔も、幸せな笑顔に満ち満ちています。でも、雲仙の社会福祉法人にきたときの写真を見ると、すさんだ顔、険しい顔ばかりです。窃盗を繰り返していた人、統合



失調症を合併して入院していた人、ヤクザの子分にされて恐ろしい目にあっていて人……。ハダカにされ、仰向けにされ、刺し身を盛りつける「女体(によたい)盛り」の器にされていた女性もいます。知的障害のある人の町での暮らしには、辛いことがつきまとうのです。

写真の笑顔の秘密を解く鍵は「愛する人との暮らし」「仕事への自信」「安定した収入」「地域の人の役にたっているという誇り」にあるようです。

裕樹ちゃんを囲んだ上左の写真の友広さんは、冒頭の瑞宝太鼓の団長、朋子さんは給食センターで働いています。上右の写真の福之さんは給食センターの統括係長、ヤス子さんは名人のワザをもつソーメンの品質検査の係長(撮影当時)。大志ちゃんを抱えているのが、田島さんです。

下左の写真の浩吉さんはソーメン工場の乾燥の環境を整える神業をもった係長、千英子さんはハム工場で働きつつ、障害のある人たちでつくっているボランティア組織「ふれあいか塾」のリーダーです。2人は「ふれあいか塾」で知り合い、結婚4年目です。下右の写真の秀高さんはソーメン工場の製造係長、一恵さんはパン工場のたったひとりの係長。2人は結婚相談室「ブーケ」の後押しで結ばれました。

そしてどのカップルも、互いに好意をもちあい、恋を

(『恋するようにボランティアを～優しき挑戦者の部屋～』(ぶどう社)から抜粋・一部更新)

実らせたのです。

月収は2人あわせて約25万円、これに2級の障害基礎年金2人分13万1000円が加わります。

千英子さんが副理事長をつとめる当事者団体NPO「ふれあいネットワーク・ピア」では、知的障害をもつ当事者による社会福祉事業(GH・CH)の運営が行われています。これは全国初の試みです。

仕事も恋も苦手な重度の人々のためには、故郷ごとにケアホームがつくられています。下の写真は佐世保につくられたもの。遊びに出たわが子たちを、よもやま話をしながら待っていた母たちとちょうど帰って来た若者たちが写っています。

「愛する人」とは、恋人とは限らない、異性より父母、祖父母、兄弟姉妹との絆が強いようなのです。その人々の愛が枯れないように職員が住み込みのケアホームです。

一人一人の願いをくみ取り、解決し、結び合わせ、制度化を提案する挑戦は、これからも続きます。



第1部 住みなれたまちで、古い・障害・病気・認知症と仲良く暮らすために

すべての人が共に役割を担う歩みをめざし

潮谷義子さん：元熊本県知事、日本社会事業大学理事長

テーマに先立って、私の略歴

- ① 2000～2008年 2期8年熊本県の知事を担当しました
- ・1999年2月26日 当時の熊本県知事から副知事就任の依頼 (私のライフワークである福祉の仕事に県政にもいかして欲しいということであった。この1年後知事急逝)
- ② 1962～1999年3月まで 福祉現場の仕事に従事
- ・出発は公務員として約10年 (生活保護法、老人福祉法、障害福祉法、売春防止法等々)
- ・障害児養護施設「ねむの木学園」に6ヵ月
- ・乳児施設に働く傍ら大学で非常勤講師

知事就任後の熊本県政の課題

- ① 50年の歳月を数える水俣病問題
- ② 40年を経てもなお混迷のなかにある川辺川多目的ダム問題
- ③ 1998年7月「ハンセン病国賠償訴訟」熊本地裁提訴
- ④ 日本一の閉鎖水域、八千代海、有明海の環境と資源の劣化
- ⑤ 他県の7年先を歩む高齢化問題と第一次産業の衰退
- ⑥ 財政健全化
- ⑦ 待ったなしの新幹線建設 (鹿児島～博多間のうち熊本だけ抜き状況)

私の掲げた目標 政策の基本理念と方法

- ① 「創造(想像)にあふれ生命が脈うつ熊本づくり」
- ・性差、年齢差、障害の有無、国籍や宗教をこえて人権と平等に根ざし自己実現できる道すじをめざす。
- ・「誰もが暮らしやすく豊かなくまもと」の実現を願い、県の総合計画の基本目標を「パートナーシップ21熊本」とし、すべての人が共に役割を担う歩みを最終目標にした。
- ・県政に関わる各部局はもちろん、団体、企業、県民等この目標に向かって歩む。
- ② ユニバーサルデザイン(UD)を基本理念とする
- ・熊本県の自治の精神「県民中心」「当事者参画」プロセス重視“これでよいのか、大丈夫か”常に問い検証していく。この視点、問題認識のない施策は査定の対象としていく。

- (しかしこれは即実行に移せるほど熟成しているものではなく、当初はとまどい、批判、陰口、前例のない取り組みと拒否された)
- ・精神論、理想論で終えるのではなく、UDがめざす目標は21世紀の社会のあり方……つまり、社会の構成員として位置づけられながらも現実には、その存在感、権利、自己実現できない人々として排除されている実態を直視し、誰もが社会に参画でき、積極的にチャレンジできる環境の実現、平等に利用できる生活の実現、ひとりひとりの個性が大事にされる社会の実現を県民運動として実際の行動に移し展開する。
- ・2000年当初から様々な人々の多様な意見、提案を汲み上げパートナーシップを組みUD推進の着実な方途を明確化した。UD理解のための研修会、ワークショップ、国際会議、用語解説、UDインターネット協議会、UD懇話会、UD指針の策定、UD出前講座、こどもによるUD探検隊やUD発表会、商店街はUDの精神をどう具体化するのか議論を重ね授乳室、トイレ、休憩のイスの配置など実践。
- ③ UDによって熊本県の独自課題に取り組む
- 川辺川多目的ダム……住民討論集会の実施
- ・「生命と財産を守る」ダムの位置づけ、その大義について国、県、地域住民に説明責任を求める住民集会を2001年12月に開始し、2003年5月まで実施。問題の本質の共有を図ることなしに県費負担は困難であることを明らかにした。この経過の中で水没地、ダムにより洪水から守られるとされてきた自治体の首長が推進派から反対派の指導者になる。
- ・2007年県営荒瀬ダムの撤去を決定し、2013年より本格的に撤去が始まる(日本で初めての撤去)。
※熊本型自治と評価
- 2001年5月11日、ハンセン病地裁判決、原告勝訴、この後2003年11月13日「黒川温泉宿泊拒否」ハンセン病元患者の宿泊を拒否するという事態が生じた。県としてはハンセン病の正しい理解のための啓発と行動を実践。→現地を学び、ハンセン病を知り、共に社会的存在としての理解を深めていく。

○水俣病

公式には1956年5月1日、しかしすでに1932年に水俣湾、不知火海に有機水銀のたれ流しが始まる。県では小学5年生に「水俣学習」を授業として位置づける。水俣市は環境都市づくりを樹立しゴミの分別24種を実施。水俣病語り部、もやい館活動、5月1日慰霊祭等々を通じて理解を促す活動を展開。

3つの大きな県政の課題をUDを理念として取り組んだ経過をおおざっぱに述べたが、ここに共通していることは、人権侵害、差別、地域社会の分断、環境破壊であり、不信と不和が存在するところには、地域文化、地域の伝統も衰退していく。

「地域で暮らす」という課題は社会の構成員全体のWell-beingをめざすという目標設定が求められていると考える。

そこは地域の緑がわ 地域ささえ愛プラン

①地域福祉計画にUDの理念をいかす

- ・2000年の社会福祉法は第4条に「福祉サービスが必要とする地域住民を構成する一員として日常生活を営み、社会、経済、文化、その他あらゆる分野の活動に参加できるように」と述べている。これを基に地域福祉計画に着手。地域福祉計画にUDでめざす県政「ともに創る。地域共生くまもと」に掲げ「地域ささえ愛プラン」とネーミング。住民参加による個性ある町づくりをめざした。
- ・制度にはまらない、型にはまらない、施設にはまらない→多様なニーズを受けとめサービスを創出する。
- ・既存サービスの横断的活用とニーズのすき間を埋めるためのNPO、ボランティア、地域住民の緑、結、力の活用。
- ②共生のためのモデルづくり、拠点づくり
- ・24時間365日安全安心の保障「くらし安心処」を構想。この段階から県民参加とニーズ調査、子育て支援、老人の生甲斐と見守り、障がいのある児、者と地域住民の交流、商店街の再生、遊びの場、配食ショートステイ、デイサービス等々地域のニーズは多様に亘った。
- ・1961年に建設された63戸の引き揚げ者住宅の老朽化した建物を全面建築。1階のフロアを地域住民のニーズに応える拠点として構想。2004年完成。構想をいかすために「事業企画の公募」を全国的に展開。
- ・2005年公募10団体のなかから「おーさあ」に決

定。「おーさあ」はデンマーク語のOgsaa(～も一緒に)をひらがな読みにした造語。

- ・このNPO法人は、障がい施設、老人施設、精神病院、小規模多機能施設、作業者、生協が協働して立ち上げた。2005年10月活動開始。
- ・この活動支援のための「地域塾」……地域リーダー養成講座を開設。ここの論議から「熊本若者サポートステーション」が生まれた。
- ③緑は緑を広げ、結いはますます強く絆を結び、力は力を生み出す
- ・認知症の人、ニート、引きこもり若者の変化
- ・UDタクシー、障がいのある人と地域の商店主との交流、子育て支援、シャッター通りがシャッターを開けた。
- ④地域福祉計画による地域共生ケアモデルは現在225カ所に広がっている。



