

この子らを世の光に

Let These Children Be the Light of the World



第19回 糸賀一雄記念賞 第3回 糸賀一雄記念未来賞

平成29年11月2日(木)
びわ湖ホール小ホール

CONTENTS

ごあいさつ	2
選考経過説明	4
第19回糸賀一雄記念賞・第3回糸賀一雄記念未来賞授賞式	
第19回 糸賀一雄記念賞受賞者スピーチ	6
第3回 糸賀一雄記念未来賞受賞者スピーチ	9
シンポジウム	17
糸賀一雄記念賞 第16回音楽祭	22

ごあいさつ



公益財団法人 糸賀一雄記念財団 理事長 辻 哲夫

みなさんこんにちは。ご紹介いただきました理事
長の辻でございます。「第19回糸賀一雄記念賞」お
よび「第3回糸賀一雄記念未来賞」授賞式の開催に
あたりまして、一言ごあいさつ申し上げます。

故糸賀一雄先生は、戦後間もない本当に荒廃した
社会状況の中で、戦災孤児と知的障害のあるお子さ
んたちのために福祉施設近江学園を同志とともに創
設され、障害の問題を通してあるべき社会を訴え続
けられました。わが国の知的障害者の父とも呼ばれ、
滋賀県内はもとより全国の実践分野に優秀なリーダ
ーを送り出されるほか、知的障害者福祉法の制定の
原動力として活躍されるなど大きな足跡を残されま
した。

その実践の過程で深い考察を重ねられ、どんな重
い障害のあるお子さんにも必ず発達する力があり、
それを保障する必要があるという論理を明らかにさ
れるとともに、「この子らを世の光に」という強い
メッセージを後世に残されました。

先生の著書「福祉の思想」の中で次のような文章
があります。「この子らはどんなに重い障害をもつ
ていても、だれととりかえることもできない個性的
な自己表現をしているものなのである。人間と生ま
れてその人なりの人間となっていくのである。その
自己実現こそが創造であり、生産である。私たちの
ねがいは重症な障害をもった子たちも、立派な生産
者であるということ、認めあえる社会をつくろう
ということである。「この子らを世の光を」あてて
やろうという あわれみの政策を求めているのでは
なく、この子ら自らが輝く素材そのものであること
から、いよいよ みがきをかけて輝かそうというの
である。「この子らを世の光に」である。」こうおつ



しゃっています。深い感動を覚えます。

この言葉に現されているように、人の尊厳の輝きを認め合い、共に生きる社会をつくろうと、糸賀先生の思想と実践を今の時代状況の下でとらえ直し、次代に引き継ぐ取り組みを進め、誰もが安心して生活することができる福祉社会の実現を目指したい、このような目的で、平成8年に糸賀一雄記念財団は設立され、主に障害福祉分野での普及啓発や表彰事業を行ってまいりましたが、「この子らを世の光に」という言葉に現れた思想は、あらゆる個人の尊厳を等しく尊重するという、障害の有無、年齢、性別、国籍等を問わない普遍的なものでありますので、時代の変化に応じて表彰の対象内容を順次見直してまいりました。

「糸賀一雄記念賞」については、2年間の検討を経て、障害福祉の分野で顕著な活躍を長年されている個人・団体だけでなく、「障害者などの生きづらさがある人に対する実践活動」にまで広げることといたしました。このことにより、先に実施しておりました「障害福祉に関する取り組みのみならず、福祉・教育・医療・労働・経済・文化・スポーツなど、さまざまな分野における障害者または障害者と同様に社会的障壁による生きづらさがある人に関する先進的な取り組み」これを対象とする「糸賀一雄記念未来賞」と並ぶこととなりました。

今年度は、このような経過を經まして、3年ぶりとなる「糸賀一雄記念賞」と3年目となる「糸賀一雄記念未来賞」の募集を行いました。多数の応募をいただきました。後ほど選考委員会の大熊由紀子副委員長から、選考経過の報告をいただきますが、受賞された方は、どの方も素晴らしい実践により大

きな成果をあげられている方々ばかりです。受賞記念のスピーチをお願いしており、大変楽しみにいたしております。

また、スピーチに続きまして、「生きづらさを抱える人の支援を考える」というテーマでシンポジウムを行います。私自身も大いに学ばせていただきましたと考えていますが、参加者の皆様には、この機会に受賞者の実践から多くを学んでいただき、今後の福祉のあり方について一緒に考えていただければ幸いです。

改めて今、我々は、糸賀先生のメッセージをそれぞれの立場でしっかり受け止めたと思います。糸賀先生は「自覚者は責任者である」とも言っています。私どもは、糸賀先生の思想と実践とを常にかみしめながら、一人ひとりの人が大切にされる真に心豊かな国を目指す営みを進めながら、この願いを世界中にも発信していきたいと思っておりますので、皆様には今後ともお力添えをお願い申し上げます。

結びに、受賞者の選考にご尽力賜りました選考委員をはじめ関係の皆さまに厚く御礼を申し上げますとともに、本日、「糸賀一雄記念賞」「糸賀一雄記念未来賞」を受賞されます皆様があります。ご活躍されますようお祈りし、ごあいさついたします。ありがとうございます。



この子らを世の光に

『この子らを世の光に』の「を」と「に」を逆にして『この子らに世の光を』とすると、この子どもたちは哀れみを受けなければならない存在であるという意味になってしまいます。しかし、この子らはみずみずしい生命力にあふれ、世の人々に生命のみずみずしさを気づかせてくれるすばらしい人格そのものです。

この子らこそかけがえのない「世の光」であり、「世の光」たらしめるべく、私たちは努力しなければなりません。糸賀一雄氏は「この子らを世の光に」の言葉とともに、大きな福祉の思想を私たちに託されました。

そして現在もなおこの言葉は、輝きを放ちながら生き続けています。

選考経過説明

糸賀一雄記念賞 選考委員会 副委員長 大熊 由紀子

皆様ほんとうにおめでとうございます。

この選考は、もう大変議論が長引きまして、もう一つ賞の人を増やしてほしいなどと私も言って、事務局から「予算が足りません」と断られたような、大変熱気を帯びた審査会でした。二つのカテゴリーがあり、記念賞のほうにつきましては、8人と1つの団体の計9件のなかから選ばせていただきました。こちらにいらっしゃる明石さんのお母様とご子息、それから福岡からいらっしやった奥田知志^{ともし}さんが記念賞です。

まず、明石さん親子ですが、洋子さんは、現在、グループホームなどを運営される「あおぞら共生会」の副理事長として、また、川崎市の自閉症協会の代表理事としてご活躍中です。もともと薬剤師さんでしたよね。自閉症について何もわからない時代に、息子さんの徹之さんを保育園入園や高校進学、さらに就労に立ちはだかっていた壁を次から次へと打ち



破ってこられました。徹之さんの頑張りをご本人に寄り添うご両親・弟さんの実践が、多くの人に勇気と感動を与えています。まさに「この子らが世の光になった」というのが徹之さんの方だというふうに思います。特に、徹之さんが念願の川崎市一般公務員試験に合格されたあと、採用されるまで時間がかかりましたけれども、洋子さんは、何とか厚い扉が開くようにと市職員に呼びかけて勉強会を開いて4人のジョブコーチを得ることで採用につながりました。現在は、「成年後見制度」について、代理決定ではなくて本人の意思決定支援のための制度にするようにと、そういうふうに見直すように積極的に活動されておられます。講演活動の時には、お二人ペアになって「この子らを世の光に」を実践されています。

奥田知志さんは、九州で初めてのホームレス自立支援施設を開設なさり、路上生活者に住居や就職先を紹介し、そのハウスである住居だけではなくホームを、というところが奥田知志さんの素晴らしいところです。ホームレスを「絆を失った人」というふうにとらえて、一人ひとりに寄り添った「伴走型支援」によって、自立率9割という高い成果を上げていらっしやいます。また後ほど詳しいことを話していただきます。また、ホームレスに限らず、生きづらさを抱える高齢者や障害者、刑務所や拘留所を出所した人の支援に尽力されています。何度も何度も放火をして下関の駅を燃やしてしまった、という方も支援されて、今めでたく80歳を超えて元気にされておられます。今後、力を入れて取り組まれるのは、「孤立した障害者や高齢者の見守りつきの住宅の提供」「障害のある犯罪の被疑者・被告人に対して行

う、取り調べや刑事司法の段階での入口支援」「貧困の連鎖を断ち切る子ども・家族まるごと支援」などで、その活躍が大いに期待されておられます。今年度から賞の対象範囲が障害だけではなくて「生きづらさを抱える方への支援」というふうに広がりましたが、まずその分野のトップランナーでいらっしゃると思います。新たな賞の受賞者にふさわしい方ではないでしょうか。

ほやほやの「第3回糸賀一雄記念未来賞」ですが、こちらでも大変激戦でしたが花戸貴司さんとバクバクの会を選ばせていただきました。

まず、バクバクの会さんですが、1989年に、長期にわたり人工呼吸器をつけている子どもたちが安全で快適な入院生活を送り、生きる喜びを持つようにと願う院内家族会として発足されました。翌年には、どんな障害があっても、ひとりの人間・ひとりの子どもとして社会の中で当たり前に生きるためのより良い環境づくりをめざす全国組織として活動を始められました。全国で約500名の会員がおり、バクバクの会の皆さんの活躍は、その先鞭をつけるものというふうに思われます。

花戸貴司さんは、高齢化が進む永源寺の山間農村地域において「地域包括ケア」よりもさらに広い「地域まるごとケア」の仕組みを根付かせるうえで、中心的な役割を果たされたお医者さんです。多職種の

連携会議の「チーム永源寺」には、医療職・介護職だけでなく、社会福祉協議会や行政の専門家、まちづくり協議会、地域のボランティアグループなどが、様々な職種の「顔の見える関係」が参加しています。資料の中に「チーム永源寺」というのがあります。これで一目で分かりますが、お巡りさんや消防士やお坊様、日本のどこにも無い地域丸ごとになって、という独自のものを創られました。重度の脳性マヒの方とか人工呼吸器をつけた子どもの保育園の受け入れなどにも及んでいます。「まるごとケア」の取り組みが糸賀一雄記念未来賞を通じて広く知られるようになれば、これは田舎だから出来たんだという話もありますが、都会にこんな田舎を作ってくればいいな、ということでも多くの方に勇気を与えています。

従来「終末期」という嫌な言葉が使われていました、これを「人生最終章」という言葉を作られたのも花戸さんです。今、始まっている読売新聞の連載で「終末期」というのをやめて花戸さん流のタイトルがついている、という文化的にも広い影響を与えている方です。

本来、京極先生がご説明するところ、体調を崩しておられましたので、私が代わりにご紹介させていただきます。どうもありがとうございました。



受賞者記念スピーチ

社会福祉法人 あおぞら共生会 副理事長 **明石 洋子 氏**
神奈川県川崎市職員 **明石 徹之 氏**



洋子…この賞をいただき本当にうれしく、感謝申し上げます。受賞は私や徹之の頑張り以上に多くの方からの支援のおかげと思っています。本当にありがとうございます。

徹之…初めての場所で話をするので、とても緊張しています。僕の44年間の話を聞いてください。

徹之…44歳の川崎市で働く公務員です。現在、建設緑政局夢見ヶ崎動物公園に勤務しています。この勤務先は子どもとき遊んだところでも気に入っています。

自閉症と診断されて42年、公務員として頑張る様子が雑誌「ノーマライゼーション」に掲載されました。

洋子…徹之は、仕事を「ちゃんと」あるいは「きれい」

にしないと言われても、抽象的なことばが分りません。しかし、彼に、具体的に視覚的な手順書を提示することで、やるべき仕事が変わり、さばりもせず最後までできます。

否定的な指示だとこだわりをもち気にしますが、肯定的な指示には従います。

このような特性があるため、職場の方には「具体的に、視覚的で、肯定的なかかわり方」（合理的配慮）をしていただいて、彼は一生懸命仕事に励んでいます。

この「ノーマライゼーション」の記事に、「周囲の人間のノーマライゼーションが強く試されているように思えてならない」と書かれています。取材された記者さんのこの言葉に、隣で障害者が働くのが当たり前の社会が来る気配がしました。

徹之…毎日、ホームヘルパーさんと待ち合わせしてスーパで買い物をして、自分で夕食を作っています。300種類ぐらい作れます。一人でも外出しますが、月1回はガイドヘルパーさんと遊びに行きます。

洋子…「地域で生きる」をモットーに「共に遊び、共に学び」を実践してきました。その延長に「共に働き、共に暮らす」があると、平成元年あおぞら共生会を設立し「地域で生きる」をスローガンに、「欲しいサービスがないなら自ら作る」と決心し、現在13の事業を行っています。あおぞら共生会の活動は30年になります。

私が「地域に生きよう」と思ったのは、専門家から「ノーマライゼーション」を、身体障害の方から「当事者性」を教えていただき、更に1975年障害者の権利宣言の「障害者は同年齢の市民と

同等の権利をもつ」の言葉に目からうろこが落ちました。

結果、子育ての方針を「障害を治す（普通児にする）」から「地域での自立を願って、成長を助ける」に変えました。

保育園に入るについては、全国に先駆けた「滋賀県」の取り組みを参考にさせていただき、それが小学校についても普通学級への入学につながっていききました。「前例がないなら前例になろう」の心意気で、今まで厚い扉も開くことができました。徹之…中学卒業後定時制高校に行きました。高校は夜間なので昼は作業所に行きました。

洋子…昼間の生活の場として、「あおぞらハウス」

という八百屋の作業所を設立しました。基本的生活習慣ができて初めて夜間高校にチャレンジできます。地域との交流にはサービスマンが一番です。当時サービスマンの作業所は認められなかったので、2年間は車で野菜の移動販売をして、サービスマンの作業所を認めていただきました。

さて「地域で働く」には、「暮らす場も地域」が不可欠となりグループホームを立ち上げました（現在では7軒を運営しています）。徹之も20歳の時、家庭からの自立のため入居しましたが、半年で「卒業します」と言って自ら退所しました。自分で選んだ場ではないと思ったのでしょうか。次に生活支援のサポートセンター、相談支援センター等を立ち上げ、地域生活必須の三点セット（日中活動の場、暮らしの場、それを支援する組織）が出来上がりました。地域はリスクが多いと感じ、更に、NPOによる「障がい者権利擁護センター」を設立しリスク対応しています。

徹之…高校を卒業するまでに、「あおぞらハウス」での野菜販売、太陽堂文具店、大師公園の清掃、倉庫の商品管理、電気部品の組み立て等の仕事を経験しました。一番好きだった清掃局の清掃車によるごみ収集は、1週間でクビになりました。続けたいとお願ひしたけれどクビになりました。お母さんが「公務員試験に合格したらクビにならない」と言ったので、僕は「公務員、試験を受ける」と言いました。

高校の先生とお母さんが、勉強の方法を工夫して僕がわかる方法（視覚支援）で教えてくれ、僕は一生懸命勉強したので合格し、1年半の待機で採用されました。

清掃局、特別養護老人ホームと老人福祉センターでの勤務を経験し、今の動物園に異動しました。僕が働いている様子はいくつも日本のテレビに放映され、韓国からの取材放映もありました。アメリカや韓国、中国に講演にも行きました。

1999年11月

NHK 「笑顔で街で暮らす」25分

2002年 2月

BS 「お仕事がんばります」50分

韓国放送公社「幸福なレインマン、走って世の中に」60分等々働いて人の役に立つのがうれしく、お金を貰えるのもうれしいです。働いたお金を自分の趣味や楽しみに使えるのが嬉しいです。

次の夢は、結婚して家庭をつくることです。

洋子…育てるにあたって、意思疎通が不可欠と思い、幼児期に言葉の特訓をしました。が、すればするほどパニックや自傷行為に陥り、「言葉は話せない」と諦めました。

ただ保育園でのクラスメートとのかかりを見て、言葉を出させる特訓が誤りと気がつき、思いを育て言葉以外でのコミュニケーション方法を考えました。

周りが伝え方を工夫することで、徹之はやるべき正しい行動がわかるのです。わかればできるようになりました。合理的配慮として、先ほど話したように、指示は具体的にします。目で見て分る手ばかり（手順書等）を示す。否定的な言葉で注意せず具体的に、肯定的な言い方をする等です。例えば、高いところに上った時「登るな」と注意するのでなく、「危ないから降りましょうね」とい、降りてきたら「えらいね」と褒めました。やるべ



きことがわかるように周りが工夫して伝え、できたらほめる。そうすれば自己肯定感が育ちますね。自信がつけばチャレンジします。

自閉症は、認知（入力と出力）の偏りや遅れがある障害ですから、情報入力方法を周りが工夫すること、とにかく自閉症を知ってもらうことが大事と気付きました。

洋子・当時「パニック、こだわり、超多動」が自閉症の特徴であり、その改善が療育であり教育であると言われましたが、私は出来ずに、落ち込みました。マイナス思考すれば不幸な事件になりますから、ポジティブに考えるようにしました。すなわち、「パニック」は強い意志がある証拠、思いを育てるチャンス。「こだわり」は知恵がフル回転、利用しない手はない。「超多動」は好奇心旺盛、「イタズラ」も隣人との関係つくりと逆転の発想をしたのです。苦情を言ってこられたら、説明するチャンスととらえ、徹之の特性を話し、関わってもらい、支援者になっていただきました。店から物を取ってきたら、その品物に関心があるわけですから、店でその品の買い物の練習ができます。こうして、多くの支援者ができました。

障害があっても成長できると思い、「どう育てるか」を考えた時、思いを育て、主体性と自主性を育もうと考えました。応用が利かないので、最初から本物の「地域の中で」です。大人になるまでに、①社会のルール②自立のスキル③人とかかわり方だけは教えておこうと思いました。赤信号を守れない、お店の物を取る、小さな子を叩く等は大人になってもしておれば、地域の許容力から外れてしまいます。微々たる成長でしょうが、地域力

を期待して、これらは学習させようと思いました。子どものときは、親がネットワーク作り（環境整備）をしましたが、大人になった今は、本人のネットワーク作りです。

「どのように暮らすか」は、「支援あつての自立」すなわち本人の不足する分を地域の人に支えてもらおうと考えました。故に、幼い時より本人を知って理解し工夫する人を地域にいっぱい作ることが大事です。大切なのは社会への啓蒙・啓発であり、双方から歩み寄る社会だと思います。

洋子・次に、鍵は「自己決定」の話を少しお話ししたいと思います。

彼が高校生にもなれ、公務員にもなっているのは自分の進路を自ら決定したからだと思っています。もし親の私が言ったら、「お母さん、何で高望みするのか、子どもに無理強いして」とブーイングだったと思います。医学モデル（彼の能力）ではとうてい不可能な進路だからです。しかし彼が自分で決めた進路なので実現しました。鍵は「自己決定」です。「自分らしく生きる」基本は、自分が何をしたいかだと思います。周りはその思いが叶うよう社会的障壁を取り除き、合理的配慮をして、思いを実現させてあげること、すなわち「意思決定支援」をすることだと思います。

最後に、今日はこのような機会を与えていただき感謝いたしております。また徹之が初めて賞と言うものをいただき、母親として大変うれしく思っております。ご支援下さった皆様に心より感謝申し上げます。スピーチを終わらせていただきます。



受賞者記念スピーチ



バクバクの会 ～人工呼吸器とともに生きる～ 会長 大塚 孝司 氏



「バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～」の会長の大塚孝司と申します。

この度は、バクバクの会の取り組んできたことに對し、名誉ある糸賀一雄記念未来賞を授与されたことを、大変光榮に思います。

バクバクの会は、人工呼吸器使用者と、同程度のケアを必要とする人とその家族、及び支援者で構成されており、全国に約500家族の会員がいます。

正会員（人工呼吸器を使用している子どもから大人と家族）は約280家族で、このうち約200家族が在宅で生活しています。

「人工呼吸器をつけていても、どんな障害があっても、ひとりの人間・ひとりの子ども」、子ども

の命と意思を大切に」という理念のもと、社会の中で当たり前に生きるための、より良い環境づくりをめざしています。

活動内容は、毎年の定期総会や会員相互の情報交換、意見交換、交流会の開催を始め、人工呼吸器をつけた人たちの、保育・教育の状況や生活全般のこと、震災等災害時の実態調査や情報収集、それらに関する情報提供や相談・支援、そして、人工呼吸器をつけた子ども達への社会的理解をはかる活動や、生活に役立つ書籍及びDVD等の発行を行っています。

本年8月に、愛媛県松山市で開催した定期総会・講演会には一般参加者も含め200名を超える方たちにご参加いただきました。

バクバクの会は「人工呼吸器をつけた子の親の会」として、1989年長期に渡り人工呼吸器をつけている子どもたちの、安全で快適な入院生活と生きる喜びを願い、大阪の淀川キリスト教病院の院内家族の会として発足しました。

翌年3月、前会長の平本さんの娘さん（当時4歳）が人工呼吸器をつけて退院し、在宅生活を始めたことが全国に報道されたことを期に、全国組織として活動を開始しました。

バクバクの会では、発足当時は小さかった子どもたちもすでに成人し、「本人たちの命と意思」をより大切に活動し、当事者とともに進めていくために、2015年の定期総会で、会の名称を「バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～」に変更しました。

会の活動も29年目を迎え、人工呼吸器の使用など医療的ケアを必要とする子どもたちが、地域であつた

りまえに生きていくために、本人主体の支援がなされるよう、問題提起や啓発活動に取り組んでいるところだ。

会発足当時の28年前は、医療や福祉の支援も殆どなく、人工呼吸器をつけた子どもとの生活は、家族と周囲の支援者が、手探りで切り拓いていく以外ありませんでした。

その後医療・福祉サービスの制度が作られ、人工呼吸器を使用しながら地域で生活することが可能な時代となってきました。

在宅で暮らす人工呼吸器をつけた人は、2001年に1万人を超え、小児の在宅医や訪問看護の担い手も増え、2012年度から家族以外のヘルパー等の介護者にも、痰吸引や経管栄養のケアが認められるようになり、安心安全に暮らすための在宅支援も少しずつ整備されている状況です。

子どもたちは、成長に伴い保育園、幼稚園に行き、学齢期が来れば学校に通い、大学にも進学し、卒後は社会に出ていくようにもなりました。また、日常生活では買い物や散歩、映画鑑賞やコンサートなどにも出かけます。

自家用車に限らず公共交通機関を使い、海外も含め旅行にも行き、生活の幅をどんどん広げてきました。

こうした子どもらしい当たり前の生活をしてきたことが、社会の制度や状況を変える機動力になってきたものと思っています。

しかし、地域格差は大きく、「人工呼吸器をつけているから」、あるいは「小さい子どもは親が看るべきもの」との理由で、サービスの利用を断られたり、サービス支給時間が著しく制限されたりするな

どの現状もあります。

保育・教育の面でも、一部の地域では、親の付き添いなく通えている事例がある反面、多くの場合、地域の学校はもとより、特別支援学校であっても、人工呼吸器をつけている場合は、親の付き添いを余儀なくされることが多いのが現状です。

人工呼吸器をつけていることで、地域の学校への就学そのものを拒否され、教育行政と、就学ぎりぎりまで、長く苦しい交渉を重ねなければならぬことも少なくありません。

この状況では、親が24時間介護のため疲弊し、その結果、子どもの生活の幅が狭められ、自立や社会参加を阻害されるのはもとより、家族の生活も健康も奪われ、夜間の異変に気づかないなど、子どもの安全をも脅かされることになっています。

そして、親は子どもの将来の地域生活に展望が見いだせなくなり、子どもの思いに関わらず、最終的には施設入所を選択せざるを得ない状況にもなっています。

さらにはこのような悪循環の現状をもって、「家族介護が大変」「そこまでして生きていて本人は幸せなのか」という当事者不在の勝手な論理の下、気管切開や人工呼吸器装着の見送りや、呼吸器外しを可能にしようという動きもみられ、子どもたちの生きる権利が軽視されるような風潮が、加速する懸念さえあるのが現状です。

現在、在宅生活で行っている主な医療的ケアです。呼吸管理、水分・栄養管理、排泄管理、服薬管理などがあります。

在宅で使用している主な医療機器・福祉機器です。人工呼吸器、加温加湿器、パルスオキシメーター、

吸引器などがあります。

医療関係者にとつてと、本人（家族）にとつての生き方については、次のような考え方の違いがあると思います。

医療関係者は、まず、体調が一番、何かあつてはいけない、病院など安全な場所で安静にしてい欲しい。

本人や家族は、普通に暮らしたい。成長とともに社会の様々なことを知りたいし、関わりを持ちたい。自分の人生であり、自分で物事を決められるような自立生活がしたい。

現在、在宅における「医療的ケア」は医師法の「医行為」とされています。ヘルパー等が「たんの吸引」や「経管からの栄養・水分の注入」することは、一定の研修を受け認定されれば可能となり、在宅生活を送るうえで介護職（ヘルパー）の活用が大変重要なものとなっています。退院した個々人の日々の在宅生活における介護を、「医行為」として医師・看護師等医療職の管理下に置くことは不可能です。

バクバクの会では会発足当初から、「医療的ケア」は「医行為」ではなく、日常介護のための「生活支援行為」として捉えるよう提言しています。

医療者側が当事者の生活をコントロールする「メデイカルコントロール」ではなく、必要な時に医療を受ける「メデイカルサポート」が双方にとつて望ましい形と思います。

バクバクの会の主な取り組みを二つご紹介します。一つは『まいどー医療的ケア』といって、一般の人に「気管切開をしている人工呼吸器使用者の、たんの吸引や経管からの注入とはどんなものなのか」という事を知っていただき、呼吸器使用者への理解を

深めていただくための研修事業です。

二つめは、ドキュメンタリーDVD『風よ吹け！未来はここに！』の作成と、DVD上映会&講演会を開催し、人工呼吸器使用者が地域生活を送れるようにするための啓発活動です。

2009年に東京、仙台、福岡の3都市で『まいど！医療的ケア』研修事業と銘打ち、たんの吸引などの研修会を開催しました。さらに翌2010年から2011年にかけて、沖縄から秋田まで全国10都市で開催しております。

その後2012年「社会福祉士及び介護福祉士法」が一部改正され、「喀痰吸引等研修」を受け認定さ



れれば、誰でもたんの吸引や経管からの注入が可能となっています。

この研修事業は、現在、関西地域を中心に、当事者を代表としたNPO法人に引き継がれ、随時「喀痰吸引等研修会」を実施しています。

2014年からタケダ・ウィルビーイング様の助成を受け、「医療的ケア」の必要な子どもたちの可能性は無限大！地域啓発に向けた広報ツールの作成と活用」というプロジェクトを行っています。今年で3年目になります。

プロジェクトの目的は、人工呼吸器をつけた子どもや親が、将来に目標を持って生活できるようにすること。支援を躊躇している人々が一歩を踏み出すきっかけになること。人工呼吸器を使用していても、ひとりの人間として、お互いに支え合いながら一緒に地域生活が送れるよう、地域支援の充実の必要性を啓発することを目的としています。

1年目は、人工呼吸器をつけ、地域の保育所や学校に親の付き添いなく通え、様々な支援を受けながら豊かに地域生活を送っている子どもたちの3事例と、地域で自立生活をしている成人3人を紹介したDVDを作成し、昨年8月6日に完成披露上映会と完成記念講演会&シンポジウムを、東京で開催しました。

2年目は、DVDの紹介パンフレットの作成の他、広島・大阪・東京・滋賀・名古屋の、5都市で、DVD上映会と講演会を開催しています。

講演会では、その地域で生活している人工呼吸器をつけた当事者と家族、そして外部講師による講演を行っています。

5会場で合計1,000人を超える参加者があり

ました。

各会場とも、当事者や当事者家族、保育・教育・保健・福祉・医療関係者、行政、学生、そしてチラシや新聞記事を見た一般市民の方など、幅広い人たちに集まっていただきました。

いずれの会場も、開催に当たり現地の会員を中心とした実行委員会を作り、それぞれ開催地における支援者や支援団体の協力を得ながら開催しています。

3年目の現在は、全国10カ所の未開催地において上映会を継続しています。また、上映会と合わせ、その地域で生活している当事者・家族と支援者を繋ぎ、地域での取り組みを広げていくための懇談会を企画しています。

さらに、これまでの上映会活動のノウハウ等を活用し、今後の活動に活かせられるよう実践事例をまとめる取り組みも計画しています。

バクバクの会は当事者とその家族が活動主体であることから、プロジェクトを企画した場合、実質的に活動できるスタッフは限定的となっています。

当会は、全国的な活動をしており活動範囲が広い一方で、地域によっては、保育所や学校に親の付き添いが必要だったり、地域生活でのサービスの制限を受けている地域もあり、当該地域の会員は活動しにくいのが現状です。

しかし、そのような地域でこそ、当事者や家族が中心となって活動していく必要があると思っています。バクバクの会の活動できるスタッフによるフォローや、これまでの活動と、このプロジェクトにより更に広がりつつある支援者や、支援団体の協力を得ながら、地道に活動していきたいと思っています。

ご清聴ありがとうございました。

受賞者記念スピーチ

バクバクの会 ～人工呼吸器とともに生きる～

西村 悠作 氏
西村 政子 氏

初めまして。こんにちは。バクバクの会の西村悠作です。

僕は、大津のこの会場の近くに住んでいます。高校1年生です。

*母補足「今、悠作がパチツと目を開けたのですが、それがそうだというサインです。違うときは、違うという歪んだ表情をします。今日はちゃんとできるかわからないけれども、原稿を作る時は、悠作をよく知る学校の担任にも協力頂き、そういう本人とのやりとりで原稿を作りました。」

いつもならDVDに出ていた平本歩お姉さんや折田涼先輩がこういうところで喋るのに、今日は滋賀県に住んでいる僕が喋ることになり、ドキドキしています。

また、通訳を母がするので、ちゃんと僕の代弁をしてくれるのか、とても不安です。

僕が参加しているバクバクの会が、賞をもらうことを聞いて嬉しく思いました。ありがとうございます。



僕は、大津市にある北大津養護学校に通っています。

バクバクの会が賞をもらうことを学校の先生たちに自慢すると、みんな凄いとびっくりしてくれました。

糸賀先生のこと、学校の先生が滋賀のスゴイ人だと教えてくれました。

授賞式に行かなきゃ、と先生たちの方が盛り上がっていて、とても嬉しかったです。

バクバクの会がどんな会なのかは、さっき大塚さんが喋ってくれた通りです。

僕は、母たちは難しい事をやっているなあと思って聞いていました。

でも、バクバクの会の楽しいところは、僕たち本人の意見をちゃんと聞いてくれるところなんです。

僕は小学生の時は大人の会議とか勉強会とか一緒に連れていかされるのは退屈で仕方なかったです。

でも、段々、大人の話を聞くのが結構面白いなあと思うようになりました。

最近、母がバクバクの会の会議に行くのについていくのが楽しいです。

でも、バクバクの会の会議で話を聞いていると、みんな大変そうだなあと思う事も多いです。

僕は、学校に休まず毎日通い、先生やいろんな友達と一緒に勉強する生活が当たり前です。

去年は同級生たちと東京デイズニerlandに2泊で修学旅行にも行きました。

バクバクの会議では、学校に母も一緒にいるとか、看護師さんがあれこれ口出してくるとかいう話を聞きます。

なんか僕の学校はよそと違うのかな？と思ったり

します。

僕の母は送り迎えだけして、昼間はトレーニン
グやPTAのお仕事をしています。

学校に母がいるなんて信じられません。

できたら、学校の登下校も、妹のように友達と一
緒にバスで通えたらいいのと思っています。

母は、僕が身体に筋緊張が入ったり、動いて呼吸
器の回路が外れたりすると、僕だって 困ってるの
に、僕のことをすぐに怒ります。

あと、母はよく喋る人で学校のお迎えの時も、僕
をそっちのけでどうでもいい話や自分の話を先生
と延々とすることが多いです。

あと僕のケアや介助が雑なので、正直うつとし
いことが多いです。

そういうこともあって、学校は大好きです。

先生たちはいつも僕の意見を聞いてくれます。

学校の看護師さん達も僕や先生の意見を聞いてか
らケアしてくれます。

僕はいろんな看護師さんと関わってきたけれど、
意見を聞かず一方的にケアする看護師さんなんて、
そういう看護師さんのケアは悲しい思いをすること
が多いです。

でも、学校の看護師さん達はそんなことは絶対し
ないので、安心して任せられます。

また、学校の友達たちには、たまに腹が立ったり
悔しい思いをしたりもするけど、クラスの友達はた
くさんいたほうが楽しいし、誰かが休むと心配にな
ります。

学校には、走り回ったり良くしゃべったりする友
達や、カッコいい先輩や可愛い女の子たちもいて楽
しいです。

あと、僕は言われたことは自分で最後までやらな
いと気が済まない性格です。

学校の勉強では、日によって身体に力が入って思
うように出来ないこともあって、そういう時はとて
も悔しい思いをします。

でも、担任の先生が頑張ったことをとてもほめて
くれるので、また頑張ろうと思う事が多いです。

こうやって平日は学校で勉強すること、あとは休
みの日は地域へ出かけることが僕の生活です。

映画を観るのが好きだし、この浜大津あたりを散
歩するのも大好きです。

電車にのって出かけるのも好きで、こないだ学校
の校外学習では、友だちと京都の鉄道博物館に電車
で行きました。

とても楽しかったです。

あと、こないだ大津であつた大津祭に家族で行き
ました。

コンチキチンというにぎやかな音楽がなる中、大
きな乗り物が僕の目の前をゆっくり通り通るのは、とて
もすごかったです。

着物をきたオジサンがぼくにちまきをくれて嬉し
かったです。

こういうおまつりもどんどん行きたいです。

僕は、学校や地域でいろんな人たちと知り合うこ
とが楽しいです。

でも、学校では担任の先生が頼りだけど、学校以
外では父か母がずっとそばにいます。

これからはいろんな人の出会いの中で、父や母以
外の人を見つけないです。

今日は、僕の話を書いてくれてありがとうござ
いました。



受賞者記念スピーチ ～永源寺の地域まるとケア～

東近江市永源寺診療所 所長(医師) 花戸 貴司 氏



本日はこのような名誉ある賞をいただき、また、スピーチの機会をいただき本当にありがとうございます。私の活動を報告いたします。

皆さんは、「健康」だと感じるのはどのようなときでしょうか。日本人の平均寿命は戦後すぐの頃まで50歳、そんな時代がありました。亡くなる原因は結核それに母子が多く、その対策としては、病院での治療をする、安全なお産を病院ですることでした。如何に病気を征圧するか、それを追求することが医療の役割でした。

言い換えると、病気や障がいとは存在しないことが健康と考えられていた時代。健康問題を解決するためには病院に行けばよい、あるいは病院に預けてしまえばよい、そんな時代がありました。

しかし、時代は変わります。日本人の平均寿命は85歳を超え、病気の種類も高血圧、糖尿病、認知症、がん等、急性・慢性という病気だけでなく「老い」という病態も加わりました。多くの人は病気や障がいを抱えながらも、必ずしも入院することなく地域で生活をするようになりました。

つまり、医学だけで今までと同じような健康を得られる時代ではなくなってきました。

では、どうすれば良いのか。今日は、私の考える、これからの医療、これからの地域をお話しさせていただきます。

私が永源寺診療所に赴任した18年前、こんな田舎でも最高の医療を届けようと思ってやってきました。でも、地域の患者さんからの最初の言葉は「先生はよう、まいらしてほしいわ」だったんです。最初は意味がよくわかりませんでした。しかし、18年地域で活動して、なんとなく意味がわかってきました。

今日はそんな話をさせていただきます。

永源寺地域は、人口5,400人、高齢化率34%の山間農村地域です。永源寺診療所には、医師は私一人だけ、入院設備はありません。外来にいられている患者さんが通院することができなくなれば、隣の病院へ入院するか、施設に入所、あるいはそのまま家にいて訪問診療(往診)を受けるか、いずれかになります。

一人暮らしであっても、認知症であっても、障がいを抱えておられても、皆さん笑顔で生活されています。

私が往診をしている在宅患者さんは80人。4歳から103歳までと幅広く、いろんな症状の患者を診ています。看取りも多く、永源寺で年間亡くなる人60人の半数以上を在宅で看取っています。



しかし、医師一人で、在宅医療はできません。いろんな専門職、医療、介護、行政がつながること、つまり多職種連携が必要です。

私の診療所では、往診している患者さん一人一人に対し、毎月いろんな職種の人が集まって「サービスマ担当者会議」を開いています

スライドの絵のように、患者さんを中心に据え、診療所・介護のスタッフ、家族、宗教者、薬局、行政、訪問看護、ご近所さん、みんなで支える。これが在宅医療の本来の姿ではないかと思っています。

患者さんを診させていただくと、本当に望んでおられることは何だろうと思います。例えば、病気がなったとき誰しも治りたいと思うものです。しかし、その病気が今の医学では治らない病気（がんの末期、

認知症、生まれつきの障がい）であったなら諦めるしかないのでしょうか。いいえ、そんなことはないと思います。私は、患者さんにはこのように話をしています。

治療で病気がそれ以上小さくならなかったとしても、病気の反対にある元気の部分を大きくすれば相対的に病気は小さくなりはいませんか。だから、病気であっても、できるだけ元気を大きくするような生活を心がけてください。そうお話ししています。

ところが、そのようなことを考えず、病気がかりに目を向けていると大切なことが見えなくなることがあります。例えば、現代の医療にすぎると、元気の部分がゼロになる、つまり、会話ができない、ご飯が食べられなくなっても病気の部分だけを支える医療、いわゆる延命治療を受けることはできません。

しかし、目の前の患者さん達は誰一人としてそのような治療を望んでおられなかったのです。

「はよう、まいらしてほいわ」の意味するところは、「年老いても、障がいを抱えても、元気をもって自分らしく地域で過ごしたい」「単に寿命の時間を伸ばすだけの治療は御免である」そう願っておられる患者さん自身の言葉であると気づきました。

在宅の患者さんの多くは、病気を抱えながらも家で生活をしておられます。ですから地域で支える仕組みが必要です。

私の地域、東近江地域には多職種が集まる研究会があります。研究会の名称は近江商人の三方よしをもじり、「患者よし」「（医療・介護）機関よし」「地域よし」の三方よし研究会としました。研究会は、月1回開催し、毎月100人を超える人が集まりま

す。中心におられるのは小串輝男先生、私は裏方の実行委員長をしています。当初は、「脳卒中連携パス」についての会議から始まり、どうすれば脳卒中の患者さんが地域に帰ってこられるかを話し合っていました。そのうち脳卒中以外の患者さんのこと、例えば認知症、心臓病、糖尿病、腎臓病、がん、あるいは高次機能障害の方も在宅で生活できるよう、医療・介護・行政等さまざまな職種の人が、皆で考えるようになりました。

多職種で考えていると、病気だけ診ていても解決できない問題がたくさんあることに気づきました。

永源寺地域では、地域版三方よし研究会「チーム永源寺」を立ち上げています。地域社会に出て行ってその人を支えようとしても、医療保険や介護保険には制度があり、行政にも限界があります。私自身が在宅医療の現場で一番支えになっていると感じるのは、「互助・お互いさんの力」です。

地域社会にある資源として、自分のことは自分でする「自助」、お互いさんで支える「互助」、医療保険・介護保険・年金といった「共助」、行政が関わる「公助」があります。

我々医療・介護職に求められているのは自分たちの専門性を高めるとともに、地域の方々との間に隙間を作らないこと。共助と互助の間の隙間を埋める、そういった地域とのつながりが大事なことでないかと考えるようになりました。

チーム永源寺は、パンフレットにあるように、最近では色々な人が集まるようになりました。医療職（医師、看護師、薬剤師、栄養士、介護関係者（ケアマネ、ヘルパー、社協）、商工関係者（移動販売による買い物支援）、行政や地域おこし協力隊の若



者、消防士、お巡りさん、お坊さん等の宗教者、福祉作業所・生活支援センターは障がい者の支援、働き・暮らし応援センターは就労支援、民生・児童委員、福祉推進委員、住民団体は地域の様々な方々です、生活支援サポーター「絆」は地域のボランティアアグループさん、ご近所さん、そして「あなた」もです。

地域の人達一人一人が、地域の人達一人一人を支える、そんな地域であれば、年を取ったとしても、認知症になったとしても、障がいを抱えたとしても、安心して生活ができる、永源寺はそういう地域になれるのではないかと感じています。

「地域包括ケア」というよりも「地域まるごとケア」地域みんなが地域みんなを支えようと思っています。例えば病院を退院して帰ってくる時、この薬を飲みなさい、このリハビリをしなさい、こういったことはしてはいけませんと、病氣中心の連携はこれまでからありました。でも、ここには生活が見えてこないんですね。ところが、地域に出ていくとコミュニケーションという横のつながりが生活を支えていたのです。この縦と横の連携をうまくつなぎ合わせることこそが、地域の人たちを支える一番の力になると感じています。

私の活動は、診療外の活動として、地域の老人クラブに出向いて健康教室を開いたり、乳児健診や幼稚園・保育園、小学校の健診にも行きます。少年野球チームのチームドクターもしています。小学校では、校医として各学年1時間の「いのち」の授業もおこなっています。それ以外にも、地域のボランティアさんと一緒に「本の読みかたり」に小学校へ行きます。自分がこの地域でできることをやりたい、そう

思っています。

「地域まるごとケアのびきること」

子ども達と接していると、今の子どもたちは、身近な「人の死」ばかりか、「老・病・死」の経験が圧倒的に少ないと思います。例えば、おじいちゃんや病気で入院し、施設に移り、息を引き取れば葬儀場へ直行。そのようなことはよくあることですが、子ども達がお葬式の場面だけを見せられて、おじいちゃんが生きてきた姿、頑張ってきたことを思い返すことができるでしょうか？なかなか難しいのではないかと思います。在宅医療は、我々が医療を届けるといふことだけではなく、子ども達に高齢者が生きていく姿、頑張っている様子を伝える絶好の機会だと思っています。そのような実体験こそが、命の大切さを学ぶ機会になる、そう信じています。

30年後に、在宅医療を目の前で見てきた子どもたちが年老いた両親を介護し、60年後自分たちが介護を受けるようになるかもわからない。そのような時代になっても、命の大切さはもちろん病氣や障がいを理解し、お互いがお互いを支えあう安心して生活できる永源寺という地域であってほしいと願っています。今、次の世代に伝えていかなければならないことがあると思っています。

これまでの高齢者や認知症、障がいのある人の政策は、「わけて、あつめて、しるる（施設入所）」が多かった。これからの時代は、「まぜて、ちらして、つなぐ（地域社会）」そんな時代になりつつあるのではないかと思います。支援も大切ですが、共に生活する共生の世界をめざしていければ、そう願います。私が考える地域医療というものは、「地域で医

療を行う」だけではなく、医療をとおしての「地域づくり」だと考えています。

この永源寺診療所に赴任したすぐの頃、私の家の裏口に畑でとれた野菜が置いてありました。名を乗らぬお礼をいただいたとき、感謝の気持ちが伝わってきたのを今でも忘れることができません。私がやるべきことは、ものをもらった人に何かを返すのではなく、地域のために何ができるか、そう考えてきた18年だったように思います。

よく先生の専門は何ですか？と尋ねられます。小児科医ですよねとか、在宅医療を80人もやっていたら在宅医療が専門ですよね、といわれることもあります。そんな時、「私の専門は永源寺です」とお答えしています。

永源寺に住んでいる人のことであれば、子ども、お年寄り、病氣や障がいを抱えている人、いろんな人のことが分かっていたつもりです。そして、地域の人々が何か健康問題で困ったことがあったとき、我々はどういうチームを集めどのような支援ができるか、そして、ご近所さんや民生委員さんなど地域の誰に相談したらよいのか、18年やってきてなんとなく分かっていたように思います。だから私は、これからも永源寺のために、自分のできることを頑張りたい、そう思います。

そして今回、このような名誉ある糸賀一雄記念未来賞を受賞できましたのも、私一人の活動によるものではないと思っています。一緒にやってきた小児科の仲間、そして三方よし研究会やチーム永源寺の皆さん、永源寺地域に住む人々、そして私の家族に感謝を申し上げ、私のスピーチとさせていただきます。本日は本当にありがとうございます。

「生きづらさを 抱える人の支援を考える」

■ シンポジスト：奥田 知志（記念賞受賞者 特定非営利活動法人抱樸理事長）

寺尾 徹（全国社会福祉協議会常務理事）

■ コーディネーター：

大熊 由紀子（国際医療福祉大学大学院教授）



受賞にあたり糸賀先生の経歴を改めて学ばせていただきすごい人だと思いました。そのようなすごい人の賞をいただき、今はうれしさとともに身の引き締まる思いです。

寺尾さんとの関係ですが、私はホームレスの支援

をいただき、ありがとうございます。

奥田…糸賀先生の賞

うか？

大熊…お二人はお知り合いだそうですね。どのように出会われたのでしょうか？

〈ホームレス支援から始める〉



大熊由紀子さん

を長く関わってきました。2002年にホームレス自立支援法ができ、支援に関わる横のつながりを作ろうと2005年ごろから厚生労働省社会・援護局の地域福祉課によく押しかけ話をさせていただきました。二人目の課長が寺尾さんでした。

寺尾…ホームレス支援をされている方だとは知っていましたが具体的な活動内容までは知らず、熱心な方だというのが第一印象でした。

大熊…受賞されたご活動について紹介していただけますか？

奥田…ホームレスの支援を始めて30年近くになります。

路上からの脱出から始めましたが、もともと大事なことは、地域での暮らし・生活が継続することでした。

運動会（ゴーイングホームデー）には、毎年300人近くが集まり今年で9年目となります。野宿から脱出した人たちによる運動会は、たぶん世界でもここだけだと思います。

写真の前方に子どもたちが写っていますが要支援の子どもたちで、学校に行ったことがない子どもたちが多く、ここで初めて運動会を経験する子があります。年寄りばかりのチームなので、元気な子どもたちは引っぱりだことなり、スターとなって役割を果たしています。

奥田…NPO法人抱樸の活動開始から今年29年目を迎えました。当初はホームレスがいなくなる社会を目指しましたが、今では半分困難と感じていま



奥田知志さん

す。社会の構造が変わり、取り戻そうとしても、戻るところさえ分からなくなってしまうました。これまでに2,900人の自立を支援し、自立達成率93%となっています。再ホームレス化を防ぐ生活継続率は92%と高い率となっています。有給職員は104名おり、元ホームレスの雇用の場を作ろうと全職員の30%の有給職員化を目指しています。15・4%（16名）にとどまっています。

〈抱樸が目指す社会は「助けてと言える社会」〉

奥田…抱樸の意味は、原木をそのまま抱くということです。行政の申請主義では困窮者は相談しないことから手遅れとなる例が多く、そのまま抱くことに意味があります。原木であるから刺々しくもあり、抱く者は時には傷つくことがあります。社会とは多くの人が健全に傷つための仕組みと考えています。

経済的困窮はハウスレス。金・ものの困窮へは、食事・衣類の提供、住宅の設定を行う。社会的孤立はホームレス。家はあるが誰からも心配されていない人、人間関係の崩壊している人。両者は、互いが絡み合っただけでスパイラルに陥っているのです。伴走は手段でなく目的と考えています。支援する物に、人が関わることで物語化する。それを伴走支援と言っています。地域づくりとは、物語をいくつ作れるかではないかと思っています。伴走支援はバスジャック事件がきっかけとなりました。

〈「生きること」に意味がある〉

奥田…精神病院入院患者の息子が起こした事件について、母親が何かを起こすのではないかと医師や



児童相談所等に相談したが「動いて下さる先生は一人もいらつしやなかった」と手紙に書かれていたのを聞いて、治すことはできないが、一緒に右往左往することでその人の力になるのならできる。これが伴走支援のしくみの入り口となりました。相談には、問題解決と、相談そのものの、二つの意味があります。

意味のない命、意味のある命、この分断はあってはならないのです。「人は（出会いによって）いつか変わる。」をテーマにホームレス支援を始めましたが、その前に「人は変わらなくても生きる。」を前提としなくてはならないことに気が付きました。「いのち」「生きること」に意味があるのです。

大熊…私、修士・博士論文に取り組んでいる大学院

生の伴走をします。問題解決までなかなかたどりつきませんが、「伴走していることに意味がある」とうかがい心穏やかになりました。

今の活動内容をお聞きになり、厚生労働省に長くお勤めになり、今は全社協の責任者をされている寺尾様の感想はいかがでしょう。

寺尾…私が大学に行くため上京したころ、高校の恩師が退職し障害者

施設の職員になられたので職場を訪

問し初めて障害者に触れました。超

エリート商社マンが交通事故で脊椎

損傷となり車イス

生活をしながらリハビリに励んでおられたが、会社をクビとなり、奥さんから離婚を申し立てられ

る中で、施設の中で首をつられた事例を知りました。これはまれな事例ですが、多くの方々は障害を受容しそれを乗り越えて新たな人生に立ち向かっ

ていかれる姿に感銘し、少しでもこうした方々の力になればと考えて厚生省の役人になろうと思いました。

同和対策の係長をしているとき整備事業により古い木造住宅の地域から、きれいになったマンシヨ

ン形式の改良住宅で孤独死が発生した。改良前にはプライバシーがないほどの風通しの良い関係性が、鍵のかかる独立した住宅になったことで関係

性が希薄となり発見されるまでに一週間もかかったことに衝撃を受けておられた。それ以降、集いの場をたびたび開催し住民の方々の孤立化の防止



寺尾 徹さん

に努めているとの話がありました。

コミュニティが崩壊し、助け合いの社会から人の繋がりが薄くなった時代となりましたが、これをどう立て直していくかがこれからの地域共生社会の課題だと思っています。

〈「命の分断」という現実〉

大熊…最近の座間の事件や相模原の事件をどう思われますか。

奥田…相模原の事件の彼は「いいことをやっているという」確信に基づいて行つた確信犯です。彼は、障害者は生産性のない人々であり、亡くなったほうが日本の経済のためにより、障害者は家族を不幸にするだけだと「命の分断」を行っています。

ホームレス支援においてもホームレスは街のゴミとされ「命の分断」だと感じてきました。ホームレス支援よりはるかに長い歴史のある障害福祉の分野で起こった事件であり、大きな衝撃を受けています。「命の分断」が大きな問題となっています。

大熊…受賞なさった方々は、まったく逆なことをされていきます。私は、やまゆり園が大きな施設として山奥に作られた時点で、政治や行政が入居者を社会的に殺していたのではないかと、彼はそこに（隔離された施設の職員として）入っていたことで頭

がそのようになったのではないかと思っています。同じ神奈川県にある重度心身障害児者支援の拠点「朋」、兵庫県西宮の「青葉園」は街の中にあり、地域と交流しています。朋の理事長の日浦さんは、「糸賀一雄先生の『この子らを世の光に』は人々にその光が見えることが前提です。この子らが世に見えるようにしなければ」とおっしゃいました。

障害のある人を辺鄙な場所に隔離してしまえばだれにも見えないのです。

奥田さんがやっておられる「生笑（いきわらい）」の活動は、このこととつながると思いますけど。

奥田…「生笑」一座をやっていますが「生きてさえ

いれば、いつか笑える日がくる」というホームレスの体験者による一座です。彼らが話すことが共感を生み、ホームレスの人々を知らないことからくる恐怖を減らすためにやり始めました。「ホームレスを知らないから怖い、だから石を投げつける」につながるように、という思いからです。

奥田…今の社会の価値の中でのホームレス問題の解決には限界があります。今の社会の価値を変える価値転換を図らなければなりません。糸賀先生の発達保障、その子の発達に合わせた社会に変えていく、と同じだと考えます。

〈生きていれば笑える日がくる〉

大熊…子どもたちからは、面白い質問があるようですね。

奥田…中には、「死のうと思っていた。生きていれば笑える日がくるというからもう少し生きてみます。」という感想文も少なからずあります。子どもたちが「助けてと言うことができない」ことに、この国の闇があります。子どもが自ら命を絶つ。これは大人が「助けて」と言えない社会だからです。

私は、助けてと言えなかった人たちが、言った日の話をして回っています。このことが子どもたちにとっては新しい価値になると思っています。

大熊…「いのちは大事ですよ」という百万回という

より、死のうとした当事者の一回の言葉の方が、効果があるように思います。

最近「居場所、味方、誇り」が大事という本を書きました。それを剝ぎ取られているのが、精神病院に入院している認知症の方々です。

ホームレスと認知症の関係はどうでしょうか。

奥田…全体の4割は知的障害を持っています。高齢の人が多いので認知症の問題はありますが、認知は社会的な現象で回りがどう認知しているかという関係の中での話で、その人の認知症を切り取ってのやり方はどうかと思います。

「生産性のないものは死ね」に対し、糸賀先生は「人が人となっていくことが生産である」と言われています。そういう意味で「生笑」の人たちは高い生産性がありますが、社会の求める金儲けの理論からは外されています。

ホームレスをなくすため駅からベンチが取り外されました。そのことでどれほどの人の命が危機になったか。命はつながっているから一つの命を排除すると色んな命に波及します。そのことがわからない時代、我々はそれほど分断されている、と思っています。

大熊…私は、生きづらさを抱えた方々を先生としてお呼びする「でんぐり返しプロジェクト」という公開講義を続けています。

先日お呼びした海老原宏美さんは人工呼吸器と胃瘻をつけながらニコニコして講義なさいました。そしておっしゃいました。「やまゆり園に入所しているような人を排除したら、次の弱い人が同じように排除されていき、それがくりかえされて、気が付けば自分の番になっているのです」と。

元トップセールスマンだった39歳で若年認知症と診断された丹野智文さんは、教科書的には「2年で寝たきりになる」といわれていましたが、今も仕事を続け、国の政策にも影響をあたえてくれました。そして、支援者より、ともに歩んでくれるパートナーがほしいと望んでおられました。生きづらさを抱えた本人の生き生きとした姿に触れると人々は変わるのでしょいか。

〈決まった価値の中では何も見えない〉

奥田…そうだと思います。決まった価値の中では何も見えないのだと思います。

糸賀先生のおっしゃった、「この子らを世の光に」の言葉は、聖書ヨハネの一章から取られたのだと思います。元の言葉は「闇の中に光が輝いている。そして闇は光に勝てない。」でも、量においては闇の方が圧倒的に多い。この闇の多さの中に本当の光が見えてくる、という逆説的なものです。キリスト教の中には、本当のものは隠されている、ルターは隠れたる神という概念をいうが、命は死の中に隠れているのだと言いました。

糸賀先生は、ストレートに光のことを言われたのではなく、ずーっと闇を見つめられた中で光を語られたところに逆説的なものを感じます。

大熊…聖書とつながった言葉とは、今日初めて知りました。

寺尾さんから結びをお願いします。

〈子どもたちへの福祉教育が

「コミュニティを変える」

寺尾…コミュニティの崩壊に対処どう取り組みれば



よいのか大変難しい課題ですが、奥田さんは伴奏支援という形で実践をされています。

その際に、子どもさんと一緒に夜回りをされており、それが体現的な福祉の心の育成につながっています。やまゆり園の犯人も、早くから福祉に接することができていれば、あの優生思想のような気持ちにはならなかったのではないか、と思います。

奄美で地域包括支援センターを運営している友人の子どもさんは、ゴミ出しに困るお年寄りの家を回り、ゴミ出し支援をしています。

滋賀県においても、県社協と社会福祉法人が中心になって縁創造事業を実践されています。社会福祉法人が社会貢献の一環として行っているもので、

「こども食堂」等地域の福祉ニーズに沿った活動
されています。

こうした活動が全国で進められており、現在25府
県で実施されており残りの22都道府県も準備が進
んでいます。

花戸先生が説明された色んな関係機関が連携し社
会福祉協議会などがプラットフォームとなりその
地域を支え、子どもたちへの福祉教育とともにコ
ミュニティーをもう一度再生させる活動にこれか
ら取り組むことが大事なことだと思っています。

大熊…滋賀県社会福祉協議会の話が出たところで、
県社協の会長をされている渡邊光春さんが、県の
課長時代に後ろの壁に貼っておられた言葉を思い
出しました。

「真剣だと知恵が出る。中途半端だと愚痴が出る。
いい加減だと言いつけが出る。」というものです。
受賞の皆様は、愚痴ではなく知恵を出されて、そ
れだけでなく、世の光になってくださる方ばかり
でした。

皆様の活動が、社会全体によく見え、世の光にな
るにちがいないと、希望がわいてまいりました。
今日はありがとうございました。



糸賀一雄記念賞 第16回音楽祭

2017.11.5 SUN 栗東芸術文化会館さくら大ホール



2017年11月5日(日)、栗東芸術文化会館さくらにて糸賀一雄記念賞第16回音楽祭が開催されました。

ミュージシャンの小室等さんが総合プロデューサーとして関わり、滋賀県内の6つのワークショップグループ、並びにさくらジュニアオーケストラが参加をした今年の音楽祭。うた、打楽器、即興演奏、ダンスなど様々な表現に彩られたステージで、ワークショップグループの参加者たちが大活躍をいたしました。

また坂田明さんをはじめとする国内外で活躍するミュージシャンによるサポートもあり、大いに会場を沸かせました。



大津ワークショップグループ

『コール&コール
時々レスポンス』

甲賀ワークショップグループ

『Sing! Swing!
Jump!』

湖西ワークショップグループ

『みんながみんな
☆Star☆』

湖東ワークショップグループ

『桃太郎
～笑う門には鬼きたる?』

湖南ワークショップグループ

『うみのこえうみこえて
(湖の声海越えて)』

さくらジュニアオーケストラ with ダンス

『モーツァルト作曲
ディヴェルティメント
二長調 K.136』

近江学園ワークショップグループ

『セッション!!』

フィナーレ

『ほほえむちから』



大津ワークショップグループ



近江学園ワークショップグループ



湖西ワークショップグループ



甲賀ワークショップグループ



湖南ワークショップグループ



湖東ワークショップグループ



フィナーレ

