

# 必要な時に必要なだけのサービスを提供

—Piano<sup>2</sup>作業所とPianta訪問介護事業所を立ち上げ—

広島県三原市／特定非営利活動法人 まっぷ 代表理事  
同 役員

阿部眞理子  
阿部奈緒子

## 1. 自分のことは自分で決める

娘の奈緒子は、普段フェザータッチの電動車椅子で暮らしています。10代のころ、ある機関紙に自分のことを下記のように紹介しています。

「私は車椅子にのる障害者です。筋ジストロフィーという病気で筋肉が弱くて自分で手足、体を動かすことができません。座っていることが長いので、背骨が曲がっていて首や体のあちこちが痛むので、体の姿勢をたびたび変えなくてはなりません…」

28歳の今、それなりに健康に過ごしていますが、付け加えるなら進行に伴い、夜間人工呼吸器を装着するようになりました。いつまでたっても自分のことを自分でするようにならない娘との暮らしのなかで、「自分です」とはどういうことなのか、迷いながら育ててきました。

1998年春。自分のことを自分で出来ない娘が、「はたち」を迎えると「ひとり暮らし」を始めました。娘の「自分です」は、自分のことは自分で決める、そして人の力を借りてするということです。口出しも手出しもしたい私と、とにかく何でも一人で（人の力を借りてですが）やってみたい娘といい関係で居るためには、一定の距離を保つための努力が必要です。ぐっところえて踏みとどまるということです。

### 私も自分です

無い物は無いので創るしかないと思い「障害のある仲間が、地域で暮らすために必要な活動」を続けながら育ててきました。その一つが「みはらスイミー」の水泳活動です。陸上で思うように動かさないけれど、水の中なら動かせるはず。クラブが無い



奈緒子さん（左）と眞理子さん（右）

なら創ろう。指導者がいなくても、お母ちゃんが指導者になればいいと始めて、今では会員100人近いクラブになりました。障害のある仲間やお母ちゃんが運営しています。私の自慢のクラブです。水泳は、遊びでありスポーツであり、生活の一部です。

そして、2003年春。娘の生活を支えるため、NPOの認証を受け、支援費制度による介護者派遣事業を始めました。素人の障害者の母親が、商売に取り組む事になってしまいました。

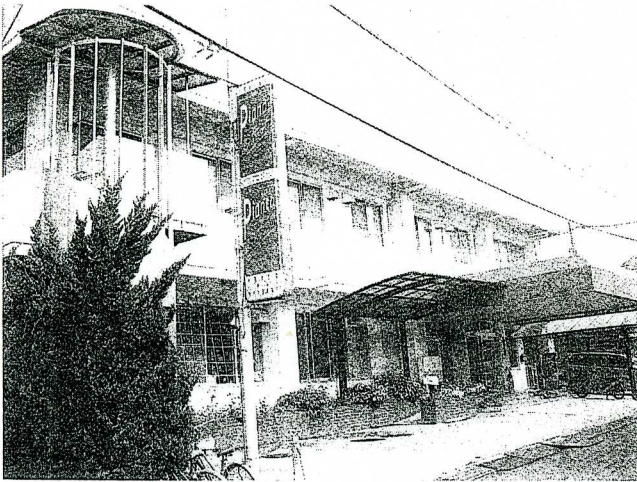
## 2. 娘の自立

娘はある機関紙にこんな事を書いていました。

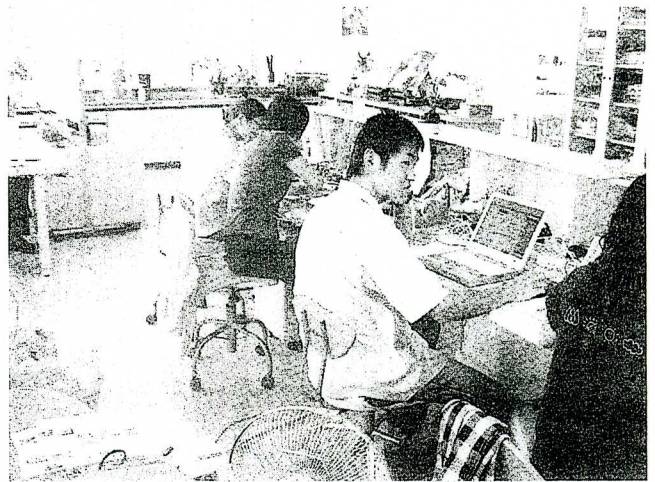
私がひとり暮らしについて考えるようになったのは、定時制高校4年になったころです。

卒業後のことを考えると胃が痛くなったり、髪の毛が抜けたりしました。たくさん悩みました。両親からは、いつも「奈緒子はどうしたいの？」





NPOまっぷとPiano<sup>2</sup>作業所が同居しています。元医院だった所です。



NPOまっぷ事務所風景

と問われ、自分で選び、自分で決めるよう言われていました。

市外で一人暮らしをしている障害のある女性を訪ねることにしました。聴講生のシステムや、コースを選んだ理由、どんな毎日常、お金はどうしているのか、介護に困っていないか、本当に最初に思っていた生活なのか…。その人は、「奈緒子さんには奈緒子さんの生き方があるのではないの？ 高校を卒業したら、どこかに行かないといけないと思いつめることはないよ。自分の進路として、一どこかに とか 何かに一とあせるのはわかるけど、大切なのは、障害者の女性としてどんな生き方をしていくかを考えていく方がいいんじゃないの」と。その人も大学を終えてすぐに自立生活に踏み切ったわけではなく4年かかったと話してくれました。そんな彼女の背中を押したのは、ひとりの障害者のく介護者のことで悩んでばかりいたら、一生かかっても今の生活から抜け出せないよ>と言うアドバイスだったそうです。

卒業してしばらくたった頃、母が、障害者の語りの学校の生徒を募集していると教えてくれました。お話を読むのも聞くのも大好きでしたからすぐに申し込みました。そこには、全国から、一人では何も出来そうにない重度の障害者が集まっていました。

私は電動車椅子をなんとか手で動かしますが、あごや舌で運転する人もいました。言語障害が強くて聞き取りにくい人もいました。全国からおもしろい障害者が集まってきましたが、一緒におもしろい介護者も集まってきました。はじめは

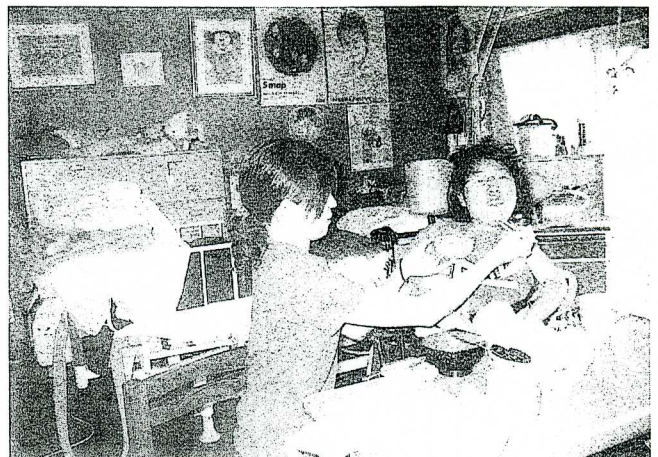
母と通っていましたが、母以外の介護者との付き合いが始まりました。

新幹線の乗車券、指定席の手配もパソコンでもできるようになり、元気も回復し、自信も出てきた私は、私でも入れそうなアパートを本気で探しました。選ぶことができないのが、現状でした。

やっと母を説得して電動ベットを運んだ日から私のひとり暮らしは始まりました。不安な気持ちもありましたが、うれしい気持ちで一杯でした。父に「土日は帰るけーね」といったら「家を出る者は、盆、暮に帰るものよ」と言われびっくりしたけど、頑張って介護者を探して思う暮らしをしてみようと思いました。この時《はたちの5月》でした。

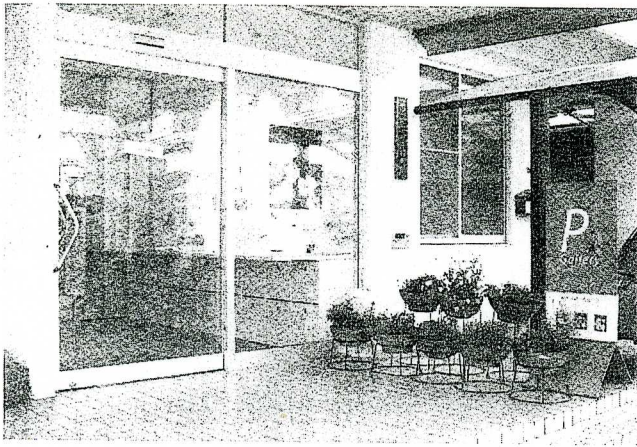
私が、ひとり暮らしをしてみようと思った理由は、

- 1、小学校や中学校の同級生が、家を出ると聞いて、自分も一人暮らしがしてみたいと思った。
- 2、20歳から障害基礎年金や特別障害者手当が、

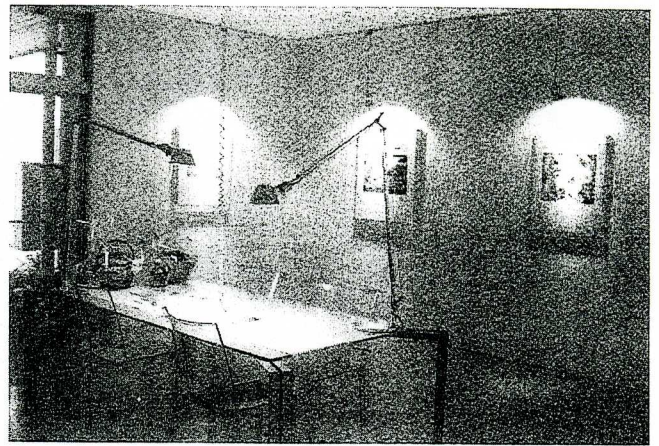


奈緒子さんの一人暮らしの様子





ギャラリーの玄関



ギャラリーで開催の第2回個展会場

私の口座に振り込まれる。

- 3、家族とずっと一緒に生活したいが、家族が病気になるったら、すぐに施設に入らなければならなくなる。
- 4、なにより、家族を気にせず夜遊びがしたい。一人暮らしをして気楽に出来るようになったのは、夜学生とカラオケに行ったり、飲みに行ったりすることが、家族の時間を気にせず出来るようになったことです。

何も考えず夜遊びをして、体調を崩すと、介護者を探すことが出来なくなることを知りました。私は自分の生活の中で、注意することは何も知りませんでした。自分の思う生活をするためには、自分の体のことを知って、自分で管理して行く事が大切だと思います。家族と一緒に暮らしていたら、気づかない事がたくさんあります。

娘は私に気兼ねすることなく夜遊びがしたかったのです。一人暮らしのきっかけなんて、何でもいいのです。私たち夫婦は、2人だけの暮らしに戻るなんて考えていませんでした。私は、夜間の寝返り介助による20年間の睡眠不足から解放され、健康を害する危機を救われました。

### 3. 素人の私が何故事業を始めたのでしょうか

#### 母親の役割と介護者の両方を

娘の介護を抱え込むことなく、在宅での生活を続けることが出来るのは、信頼できるスタッフの存在があるからです。彼らなくしては、年々病気が進行

する娘の在宅生活を支えることは出来ません。20代前半までは、ほとんど医療にかかることなく暮らしていたのですが、進行に伴いケアの量も質も問われる状況となってきました。呼吸の管理、栄養状況の管理など、今までにないことも加わってきました。

介護スタッフはそのことを十分知った上で介護する必要があります。週12時間という公的サービスだけでは生活は成り立ちませんでした。他の制度を駆使しても24時間をうめることは出来ません。学生やボランティアの支援に頼るしかない生活でした。自前で介護者を集める事は大変なことです。それに派遣事業所の都合でヘルパーがたびたび変わり、命を守るためのケアの質を守ることも困難でした。

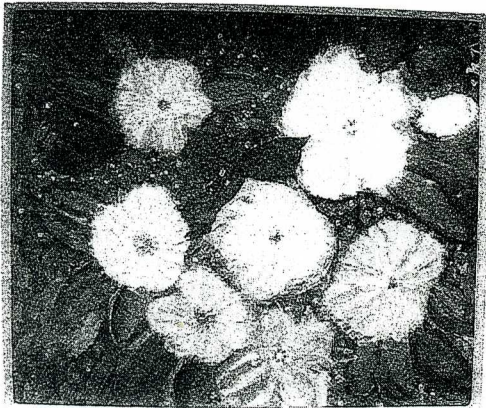
娘と介護スタッフと、私の情報の共有はどのようにするのか。娘の「自分でする」だけに任せておれない状況ですが、主体性は守っていきたいと思いました。母親の役割は、私でなければと自負していますが、介護の役割は、娘が信頼するスタッフに任せます。私自身は、保健師としての活動の経験を活かし、若い介護スタッフを育てたいと思いました。

娘の思いに添ってと言いながら要求に答え、私が母親と介護者の両方の役割を続けていたら、どこかの時点で崩壊しているか、娘の要求に制限を加えていたことでしょう。

水泳活動、ピアノ（音は出にくい）、歌、語り部活動など遊びと健康管理のミックス、大学の聴講生、Piano<sup>2</sup>の活動、講演活動、定期病院受診…。毎日をなんとか忙しく暮らして居るようです。娘の財産は多くの友達や、友人です。

5月下旬に開催した2回目の個展には、多くの来場者がありました。応対に追われ、うれしい悲鳴でした。描き続けながら、再び皆様に元気ですよと伝





「冬から春へ」

Piano<sup>2</sup>の仲間と育てた花壇の花を描きました。

えたいと思います。

個展を終え、語りの発表会ではとりを勤めさせていただき、7月はスイミーのサマー合宿へ20回目の参加。そして今年の後半の目標は、「三原地域泡盛を楽しむ会」を立ち上げ1回目の例会を開催するという事です。

筋ジスは確実に進行していますが、定期受診以外で病院のお世話になることもなく、娘なりに健康にすごし、社会参加活動を続けています。これを可能にしていくには、適切な介護保障があればこそ実現するのです。そしてもちろん本人のスケジュールの自己管理のもとで実現可能となるのです。

出来るだけ私は巻き込まれないよう「私も自分でする」を楽しんでいきます

#### 4. これからの特定非営利活動法人 まっぷの活動

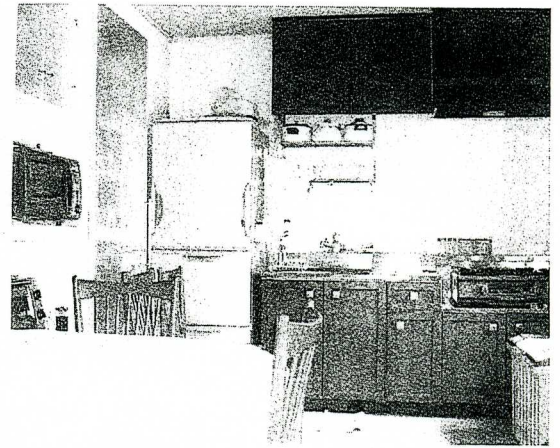
##### ・ 介護派遣事業の充実

筋ジスを中心に障害の重い仲間の自分らしく生きることが支援するため、ヘルパーを育て、必要などきに必要なサービスを提供することを目指します。

##### ・ 訪問看護事業の新設予定

筋ジスをはじめ神経難病の患者の在宅生活を支え、必要な時に必要なサービスを提供するためには、介護だけでなく医療とのケアミックスが必要です。出来るだけ早い時期に、訪問看護ステーションを併設できるよう計画をすすめたいと思っています。

私達の活動に賛同して下さる看護師の皆様、是非あなたの力を貸してください。「ラディカルで緊張



自立の家「Primi, passi」です。

感のあるスタッフ」を求めています。

##### ・ 自立支援事業

自立の家「Primi, passi」による、自立のための体験事業

その人にとっての自立を考えます。

ハンディキャップスイミング「みはらスイミー」の活動を支援。

##### ・ 情報提供事業

やさしさと出会う文庫「Pomo」の運営を充実させたい。

「しゃべり場」の内容も工夫を加えたい。

##### ・ 相談事業

ファミリー・サポートを視野にいれた活動。

・ 日中活動の場「Piano<sup>2</sup>作業所」を、アートを介して人とつながることが出来る地域活動支援センターへ移行し、障害のある仲間の日中活動の拠点となるよう整備。

#### 5. あきらめて、あきらめて、我慢 して、我慢してきて…。

NPOまっぷが自立一人暮らしの取り組みを紹介いたします

Hさんがやって来たのは、56歳の時。ひとり暮らしの3回目の夏を迎え、今までを語ってくれました。自立の家Primi, Passi (イタリア語で赤ちゃんの最初の1歩の意味)での体験生活を基に、アパートを探し、巣立っていかれました。以下は、筋ジス協



会広島県支部総会にて発表されたものです。

Hさん59歳＝背髄性筋ジストロフィー、電動車椅子使用。

2004年1月。2人で支えあい頑張っで暮らした母との生活に限界を感じ、施設への入所を決めました。その施設で、指導員の方からNPOを立ち上げ、障害者の生活を応援している阿部さんを紹介されました。阿部さんは、筋ジス協会の広島県支部の役員さんでした。

夕方6時頃だったと思います。もうベッドにあげられ横になりテレビを見ていました。ひとり暮らしをしている人の話を聞いたのですが、その時は、何か遠い人のことを聞いているような気がしていました。自分にひとり暮らしが出来ない。阿部さんが運営しているPiano<sup>2</sup>作業所をのぞいて見ないかと誘われて、ちょっと外の空気を吸ってくるぐらいのつもりで、紹介された福祉タクシーで出かけてみました。

あまり広くないが暖かい部屋で和やかに楽しそうに、手芸や創作活動をしていました。2度3度と行くうちに漫然とこんな生活が出来たらいいな。してみたいな。と思いましたがまだ夢の状態でした。

そのうち自分の病気である筋ジスについて、今の自分の状況を知るため、国立松江病院を紹介され検査を受けました。今までのん気というか、あきらめなのか、何も知らないまま暮らしていました。結果肺機能の低下はひどく夜間の鼻マスクを勧められ、いざという時の気管切開もどのように考えているか問われ、何も答えられず涙しているだけでした。

2ヵ月の入院生活にもなれ、手芸、機能訓練こんな生活もありかなと思いついた頃、支援センターから介護の給付が決まったとの連絡をもらいました。病状、経済、ひとり暮らしにどれくらいのお金がかかるのか、始めたはいいが、続かなかつたらと考えると、不安で夜も眠れない事が続きました。

妹や弟は多くを反対しませんでした。どうなるかやってみようと思いついたのは、退院間近でした。こういう2度とないチャンス、いろんな人との出会い、大きく敷かれたレールに乗ってみよう。人生の後半を少しだけ動いてみようと思いついて病院をあとにしました。

その年の6月に体験室での生活が始まりました。すぐに生活できるよう電化製品、台所用品と全て整った体験室での生活は、家賃が高いのを除くと、住みよい部屋でした。一人での暮らしに必要なことを少しずつ学ぶことが出来ました。スーパーでの買物、何十年ぶりの映画、仲間との外出、介護者との付き合い…何もかもが初めての経験の連続です。回転すしには感激、とても満足しました。次第に自分のペースで生活出来るようになり、自分の希望する料理が手作りで温かく食べる事が出来たり、毎日お風呂に入れます。行きたい時にトイレに行くことが出来るのは、特に幸せを感じます。

自分の意志で毎日の生活が組み立てられるようになって、アパートを見つけ引越したのは、10ヵ月後のことになります。ひとり暮らしを始めた頃、(阿部さんにここの制服はカップよ)と言われ購入した車椅子用のピンクのレインコート。雨の日の外出なんて今までは考えられませんでした。そして徐々にではありますが、自分の意見が言えるようになったかな…？

2年があつという間に過ぎ、気持ちに余裕が出来、グッピーを飼い、花を育て、ミニトマト作りにも挑戦して、今一杯実を付け始めています。仲間におすす分けが出来るといいのですが。60歳目前のHさんは、今青春真直中。

## 6. 誰のために

「地域で暮らす」「自分で決めて自分でする」という娘の願いに寄り添い、学びながら始めたNPOの活動も、今では同じ願いを持った仲間の生活を支えるようになりました。

どんなに障害の重い人でも、自分の生き方を自分で決めることは、当たり前のことです。それを実現するためには、適切な支援が必要です。私達が出会うことの出来る人は限られています。今、介護サービスを提供することで精一杯ですが、どんなに重い障害のある人でも地域で暮らし続けるための支援を若いスタッフや障害のある仲間と共に創りだして行きたいと思います。

微力ではありますが、誰のために仕事をしているのかを念頭に置き、必要な時に必要なだけのサービスを提供してまいります。