

★心に残っているあのことこのこと◆

## 「一枚の写真」闘病8年半の思い出

昨年末、ALS(筋萎縮性側索硬化症)のSさんが急逝された。60才発症で、8年半の闘病生活になる。その2年後から往診となったので、在宅主治医は6年半に及んだ。ほぼ毎週お伺いしたので、300回以上の訪問になった。亡くなられて数日後に、看護師とともに生花を届け、お焼香にうかがった。

年下の御主人が、憔悴した様子で、迎えてくれた。写真好きな御主人が、壁にびっしりと写真が貼りつけて、写真館のようになっていた。ベットのすぐ横の壁には、ケニアの野生動物写真や、ベトナム・モンゴルの子どもの写真など。海外旅行に行けなくなった在宅患者さん達にも見せたいと私が撮った写真。向かい側には、多くの介護・看護スタッフ、ALSの方達やお孫さんの写真、そして「一回だけの車椅子花見の写真」など。笑顔に囲まれ、幸せな思い出が写された一枚一枚の写真。

急変して、最後までずっと付き添われた御主人は、「何といっても苦しまなかったのが幸이었다」と語った。最近、目の動きが悪くなり、全身が弱ってきている感じで、新年は迎えられないかもしれないと看護師と話していたらしい。しかも入浴する前に、血圧が低くて危険も覚悟の上だったと。その最中に急変して救急病院に運ばれ、AED(自動体外式徐細動器)だけを受けて家に戻ってきたが、とても穏やかな顔だった。「人工呼吸器を受け入れた時は、筋肉が強張っていた。緊張から開放された自然の顔になって良かった」と。

家族は良く頑張られましたよねと、私の労いの言葉。夫は、「精一杯でした、8年余が長いのか短いのか。早い人は2・3年で亡くなっているし、長い人は・・・」と、壁に貼ってある先輩 ALS の写真を指した。でも、全力を尽くした、立派ですよと私は、称賛の言葉を連ねる。「悔いのないように看護したつもりだが、心残りもあります。たまに怒ったりした、何時まで泣いているんじゃないと」。今はもう、泣くこともなくなり、苦しさからも開放されて、「喜んでいるでしょう」と。

何もかも、辛かったことも、喧嘩したことも、それはそれで良かったのです。最期までずっとご主人に付き添われた幸せな人生だったと思います。進行性の難病を抱えて、家族や介護・看護の皆の力を借りて、全てをやり尽くし、生き抜かれた。天から与えられた寿命を全うされた、まさに天寿ですよ。Sさんとご主人、本当に御苦勞様でした。心から御冥福をお祈りいたします。

夫は、ふと思いついて、「写真を撮りましょう、最後に。これで喜んでくれるわ」と。安らかな幸せの時が巡って、一枚の写真が写された。

合掌。

(写真は、ご遺族の御好意で、提供していただきました。)

<クリニックふれあい早稲田 院長 大場敏明>

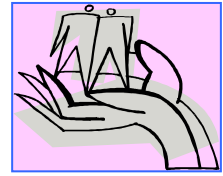


家族などと桜を満喫する



亡くなられたSさんと一緒に

# 訪問看護ステーション誕生！！



今年の元旦に開設した「アカシア訪問看護ステーション」は、法人10箇所目の事業所です。慣れ親しんだ地域、家庭において自分らしく、これまでの暮らしを続けることができるように支援しようという方針です。

三郷在住の看護師3名で、自転車や自動車で訪問しています。主治医のクリニックが1階にあるため、利用者さんのことは毎日主治医とクリニックナースとで相談しています。まだまだ利用者さんがたくさんいらっしゃるわけではありませんが、これから徐々に増えてくると思われます。先日はご自宅での看取りがあり、毎日欠かさず訪問していたので、みんなで最期のケアを行いました。ご家族、ご本人が望んだように家で最期まで過ごすことができ、本当に良かったとご家族の方々もおっしゃっていました。そして、ご家族のもつ「**看護の力**」を実感しました。



桜が満開の中を自転車で利用者さん宅へと向かいます。



毎日外の景色に見とれます。見とれすぎて寄り道をしてしまいます。

また、今は床ずれが治らず苦勞している利用者さんが二人います。療養環境の見直し、ケア方法の検討をしながら対応しています。

訪問看護が初めてだというスタッフではありますが、じっくりと利用者さんやご家族と関わるため「楽しい」と思っています。訪問看護は楽しい、そんな風に思い続けていられるように頑張りたいと思います。今後ともよろしくお願い申し上げます。

フェイスブックはほぼ毎日更新しています。お時間があるときに、覗いてみてください。

→ <http://www.facebook.com/fureaiwaseda>

所長 川上貴子



## 第6回パティオ講演会「語り合おう／講演のひろば」 142名の熱気が会場をつつむ

2月27日(水)。三郷市文化会館大会議室は予想を上回る参加者の熱気が会場をつつみます。“自立”をテーマに、パネルディスカッション、オカリナ演奏、記念講演の構成でパティオ講演会が開かれました。

パネラーとして参加してくれた4名の方(知的、高次脳、精神、聴力に障がいのある方)が想いを緊張しながらも自分の言葉と表現で語ってくれました。健康だった自分が障がい者となった時の戸惑いと苛立ちの中から一筋の光りが見え、今ある自分のキーワードは“出会いで得た存在感”でした。





会場は参加者で埋め  
尽くされました。

4名のパネラーが、想  
いを語り合いました。



Aさんは知的な障がいがあるが、就労継続の事業所・みどりの風で、仲間と出会いパンづくりに励み、それが自慢といます。パティオにも元気よくパンを売りにきてくれます。

Wさんは、塗装の仕事をしていましたが、クモ膜下出血が原因で高次脳機能障がいがあります。障がい者のグループホームで暮らしています。そこでの食事づくりが楽しみの一つで、将来はホームの世話人をねらっているといい、参加者の笑いを誘いました。

Bさんは、精神の病気だった父と姉の介護をしながら、自分は絶対にこの病気にはならないと心に決めていました。ところが同じ病気になってしまい『負けた』と思い自暴自棄に主治医の進めでデイケアと出会い自分を変えてくれました。今、就労移行支援事業所ラ・ポルタで訓練を受け就労を目指しています。

Cさんは、中途失聴障がい者となり、話せるのに聞こえない事での戸惑いと周囲の無理解。辛い思いは家族へと。そして今、最大の理解者である家族と、同じ障がい者仲間との出会いが支えとなっていると静かに語ってくれました。奥さんも参加してくれました。



\* オカリナの音色が、優  
しく会場に響きました。  
  
\* 小林さんは、若者らし  
い感性で体験と想いを語



オカリナ演奏をしてくれた「オカリナボランティアサークル ポピー」の代表である瀬谷たまえさんは、視力を失った時にオカリナの音色と出会い、今の自分があるといいます。会場いっぱい流れた「早春賦」「花は咲く」などの音色は参加者の心に響きわたり、身体を揺すりながら酔いしれました。

講演をしてくれた小林春彦さんは、18歳の時、何の前触れもなく脳梗塞で倒れました。それから26歳の今、身体機能(左半身マヒ・視野狭窄)と高次脳機能(左半側空間無視・視覚失認)の自らの障がいと向き合いながら、『「優しさ」と「公平」の狭間で』と題して、若者らしい視点で私たちに語りかけてくれました。

東京大学先端科学技術研究センターが主催する「DO-ITjapan」の活動と出会い、障がいや病気のある若者の進学や就労支援と自らの体験を通して、自立するためにも「依存先」をいっぱい持とうと呼びかけてくれました。小林さんの依存先は、友達、家族、先生、白杖、テクノロジーなどで、駆け込み寺を沢山用意する事で前向きに生きていけると熱く語ってくれました。依存先を増やす事は、孤立から抜け出し自立を促し、後ろ向きではなく前向きに生きていく一つのキーワードになる事を学びました。今年のパティオ講演会のスローガンである『自立って何？ あせらず ゆっくり考えよう ~私たちは ひとりじゃない~』の想いを改めて心の中にしみこみました。

参加者からは「自分の悩みとかが共感できる事の話が聞けてとても良かった。私もがんばりたいです」「依存する事は決して悪いことではない。依存する場所を沢山つくり、分散する事が大切という言葉、全くそうだと思いました」「今日一日、有意義であった」などが寄せられました。

142名の方々と集い学び会えた事は、一人一人にとって貴重な空間であり時間でした。この学びを大切に  
一歩ずつ歩んで行きましょう。 <地域活動支援センターパティオ 施設長 長島喜一>

障がい者の就労に向けた支援する「ラ・ポルタ」と、高齢者をデイサービス・訪問介護・宿泊などで一体的支援する「えがお」が昨年3月に誕生し早や1年となりました。  
一年を振り返ると共に、ご家族からも感想を寄せていただきました。

## 就労移行支援事業所 ラ・ポルタの1年を振り返って



体操は、一日の始まり

2013年3月1日、就労移行支援事業所ラ・ポルタは1周年を迎えました。利用者の皆さんとともにお茶とケーキで1周年をささやかにお祝いしました。

利用者さんの「1年間の感想」で多かったのは「最初は、職員がアタフタしてどうなるかと思ったけど、みんなあつという間に慣れて頼もしくなった」という上から目線の生意気な意見でした(笑)。

ご指摘のとおり、開設の準備が遅れたうえに職員全員が素人集団というラ・ポルタの出発でした。利用者の皆さんには多大なご迷惑をおかけしたことだろうと思います。

しかし、そのような中でもワークサンプルをメインとした訓練に利用者の皆さんは一生懸命取り組みました。パソコンやソーシャルスキルトレーニングや体育、さらに企業実習と内職など様々な課題にも取り組みました。開設以来、22名の方が入所し、2名が就職し現在数名の利用者が就労を目前にしています。しかし、昨年度4名の方が退所され、職員と利用者は心を痛めました。

2013年4月、ラ・ポルタは新しい仲間を迎え入れ20名の利用者数です。ラ・ポルタは引き続き、利用者さんが訓練課題やモノと向き合っているときには強く介入し、それ以外のときは仲良く支え合って歩むという基本姿勢で活動します。

最後に、もう一度利用者さんの声を紹介します。「いろいろあったけどラ・ポルタにきてよかった」「訓練は、めっちゃきついけどわたしはがんばっています」「早く就職したい」「このままずっとラ・ポルタにいたい」\*それはダメです！(所長)

所長 三輪田 達

### <ラ・ポルタ利用者の家族から ~改めて成長する点検の機会~>

アカシア会の皆さま、クリニック開設から13周年おめでとうございます。

障がいを持つ息子が、ラ・ポルタを利用させていただき一年が経っています。10数年の間、一般企業で働いてきた息子にとっては、働く事を小休止し、自分を知る時間であり、親の私にとっては、改めて息子の障がいとは何か。生きにくさは？ また、健常な部分は健全に育っているのか、改めて点検する機会になっています。



二人仲良く ハイ パチッ!

一般的には、障がいがあるから何も出来ないと思いがちです。障がいは治せるものではありませんが、人として健全に育っていれば、障がいを補うことができることをラ・ポルタのご指導から学びました。

「障害者」とひとくくりで見ないラ・ポルタのご指導の在り方が息子の新たな成長につながっています。就労移行支援事業所は、多くの就労を希望する障がいを持つ人が必要としています。

利用者目線に立って、この時代に最も必要な事業を展開されるアカシア会の姿勢に深く共感致します。  
(浅草秀子)





## 小規模多機能型居宅介護 「えがお」を振り返って

「安心出来る住み慣れた自宅と地域で、自分らしく、これまでの暮らしを続ける事が出来るように支援します」の理念の基、一年間職員一同支援してまいりました。この一年間は8名の登録者から始まり、自宅で永眠された方や施設入所された方も含める22名の方々に御利用頂きました。

小規模多機能型居宅介護事業所は、3つのサービス(通所・訪問・宿泊)を「その人らしい暮らし」に合わせて提供する施設です。

通所サービスは、送迎での限られた時間に御自宅へ伺うデイサービスと異なり、自宅に伺っても準備が出来ていない方には準備から支援、独居の方は起きる時間帯に合わせて伺い、起床・朝食準備・通所の支援を行ってから通所に出掛ける等、生活リズムで出来ることから始め、生活にあった支援を提供して参りました。

訪問サービスは、毎日伺いながら自宅の特長や生活習慣を探りました。自宅から出る事がなく介護保険サービスの利用が出来なかった方は短時間の訪問から顔見知りになり、散歩・買い物等外出の機会を作ってから外出の時間を増やし、事業所に寄る習慣を付け、通所サービスに繋げる手段として根気よく伺う事も行いました。

宿泊サービスは、通所サービスに慣れるまで利用開始から1~3ヶ月待つて頂く事を御理解頂いた上で利用開始し、夕方になると帰宅する習慣をドライブから買い物したり、散歩から日が暮れるまで歩き御本人の中で折り合いが付くまで付き添ったり、夕飯を考え調理するなど、日中の活動の延長として支援し、夜中でも無理に寝るのではなく眠くなるまで付き合ったり、寝付くまで隣で寄り添う等、工夫をしながら慣れて頂くまで時間をかけました。

利用する方の地域との関わりを遮断しない様、馴染みの商店や美容室、交番、学校などに足を運び、事業の説明をさせていただいた上で協力をして頂いてきました。事業所だけでは支えきれない部分の役割を担って頂いている関係機関と協力し合って、その人らしい生活を継続出来るよう努めてきました。

また近隣の高齢者の方と共に「みさと花火大会」を楽しんだり、地域の方に出展して頂く「作品展」を開催する事で地域の人々との関係を深めて参りました。地元の丹後小学校や地区の運動会に誘って頂き、高齢者が参加出来るように配慮して下さり、盛り上げて下さるなど御協力して頂く事で楽しい時間を作る事もできました。



近隣のお前餅屋さんにて



←えがお農園  
では、たくさん  
の野菜を収穫  
しました。

流しソウメン→  
美味しかったよ



最後に、御家族の皆様、民生委員、地域包括支援センター、近隣の皆様方に支えられて一年間を過ごす事が出来た事を心から感謝申し上げます。これからも家族や地域社会との関係を大切に、これまで以上に地域で共に暮らす事ができるよう努めていきたいと思っております。

＜施設長 田中絵理＞

## 「えがお」開設一周年に寄せて

「えがお」開設一周年おめでとうございます。利用者家族の一人として、心よりお祝い申し上げます。

利用者である母は6月には87歳の誕生日を迎えます。子ども時代は身体が弱かったと本人はよく言っておりましたが、今や親戚の中で一番長生きしているかもしれません。毎日、よくい歩き、よく食べ、よく眠り、元気で過ごしております。これもひとえに「えがお」のスタッフの皆様の配慮とご支援のお陰と感謝しております。



中笠濱子様(向かって左)  
(仲良しの利用者と共に)

母に認知の症状が現れ始めたのは7・8年前であったと思います。もっともそれ以前から物忘れやs段取りのよく物事を進められなくなるなど、後から考えれば兆候と思われるような事がありました。お世話になっていたクリニックの大場先生が物忘れ外来への受診を勧めてくださいました。薬も服用するようになり、その後、デイサービスふれあい倶楽部の開設当初より通わせていただきながら過ごしておりました。初めのうちは症状の進み具合もゆっくりとしていたようですが、ある時期から進行が早まって、私自身も仕事を持つ身であり、先々の介護について考え始めておりました。その頃に「えがい」が開設となり通所とショートステイなどのサービスを利用させて頂いております。

私たち家族は「えがお」に本当に助けられました。症状が進む中で本人の家族も戸惑い、今後を考えれば暗い気持ちになりがちです。そんな中でも母は毎日とても楽しそうに通っており、私たち家族も元気に過ごす事が出来ております。「えがお」の皆様が明るく温かく接してくださるからでしょう。利用者本人の楽しく過ごす事が出来る場所があることは家族にとって心安らぐ所です。このような場として「えがお」に感謝し、また期待もしています。ただその裏でスタッフの皆様をはじめ関係の方々のご苦労も多いと推察いたします。家族も共に協力し合いながら、よりよいあり方を探っていけたらと思います。

人は必ず老います。にもかかわらず年を取ることはマイナスのイメージでとらえがちです。今の時代、確かに年を取ることは不安です。けれども地域の中で高齢者の方々が明るく、その人らしく暮らすことで「あんな風に年を重ねられればいいな」と周りの人は感じていくかもしれません。「えがお」の利用者の姿を見る中で周囲が安心感を得、また優しい気持ちを抱いて暮らす事が出来る事を家族としても地域の住人の一人としても願っております。

(利用者家族:夏秋 詳子)

## バスハイクで春を満喫!!

(法人・友の会・労働組合共催)

3月17日(日)「越生梅林めぐりとサイボクハムバーベキュー」と題し、交流を兼ねての日帰り旅行を実施しました。

参加者30数名は、友の会や職員の家族も参加し、老若男女で和気あいあいとバスハイクを楽しみました。越生梅林では梅まつりも開催しており、ほのかに甘く香る梅林の中を散策しました。昼食はサイボクハムで牧場直送のお肉を皆で焼き、美味しく頂きました。身も心も体全体で一足早い春を感じられ、健康でいられることに感謝する一日でもありました。

(障がい福祉相談支援センターパティオ主任 山田一三)



梅林で春を満喫し  
バーベキューで満腹  
した一日でした



【編集後記】紙面が少ないのでただ一言。今年度もアカシア会の医療・介護・福祉の活動を生き活きと発信していきたいと思っております。感想やご意見をお寄せ下さい。(長島)