

奈良

いのちの電話

2019 新年 第375号

特集

親子レスパイト ～ともに生きる喜びを～

富和 清隆 氏

社会福祉法人 奈良いのちの電話協会

事務局／〒631-0816 奈良市西大寺本町8-27



TEL : 0742-35-0500

FAX : 0742-35-0533

e-mail : nid@nara-inochi.jp

春風献上

伽陵頻
かりようびん

雅楽の童子の演目の一つ
極楽浄土に住むという人面鳥身で
美声を持つと言われている



作・矢野 公祥

南都仏師

春日有職檜物師職預

風鐸



新年を迎えました。新しい年号が始まるこの年が、皆様にとって佳き年であることを願います。

歳末にはベートーベンの第九やクリスマスソングが響き渡りました。まさに季節の風物詩といえます。クラシック・ポップス・演歌。心に響く音楽はジャンルを超えて素晴らしいものですね。音楽は世の中を明るく照らしてくれています。私は、たまに誘われてコンサートを聴きに行くか、カラオケで下手な

歌を歌うぐらいですが、世の中には音楽を生業としている人がいます。音楽を作る。楽器を演奏する。楽団を組織する。コンサートを企画する。意外に幅広いです。そういえば大学の先輩が関西フィルの指揮者をしておられ、自ら広告塔としてチラシを配り回っておられたのを思い出します。

ストーリー性に富み、踊り、衣装、セットも楽しめるミュージカル。タカラヅカも生演奏だと最近知りました。劇団四季も素晴らしいですね。中でも「オペラ座の怪人」は何度も観たくなる傑作です。

日々、仕事に追われ悩みを抱えながらも、知らず知らずのうちに、私たちは音楽

によって救われているのかも知れません。世の中が不況になると、最初に削られるのが文化関連予算というのは、官も民間も同じです。心に潤いをもたらす音楽は誰しもが愛すべきものです。私たちは悩み、苦しみながらも、芸術に触れて生きる希望を見つける。といったら大げさでしょうか？むしろ芸術・文化・スポーツの果たす役割を今こそ見つめ直す時期にきていると思います。経済至上主義の行きつく先は心の渇いた社会です。

皆が心にゆとりを持ち、少しでも芸術を楽しめる。そんな心豊かな1年となることを祈ります。
(樹)

寄り添い人を訪ねて III

親子レスパイト
～ともに生きる喜びを～

富和 清隆 氏



富和 清隆 氏 プロフィール

京都大学医学部卒。聖路加国際病院、ロンドン神経研究所、ロンドン小児病院、滋賀県立小児保健医療センター、大阪市立総合医療センター、京都大学医学研究科教授を経て、平成22年より東大寺福祉療育病院。25年より同病院院長。奈良親子レスパイトハウス代表。

「レスパイト」とは在宅で障害児・者などを、介護する家族が疲れ果ててしまわないように、一時的に預かることです。東大寺福祉療育病院の院長で「奈良親子レスパイトハウス」を主宰されている富和清隆氏を訪ね、病院内の施設や親子レスパイトハウスの施設を案内していただきながら、その活動への思いを伺いました。

.....

—— 奈良親子レスパイトハウスを作られたきっかけは？

世界で初めて子どものホスピスを作られた英国のフランシス・ドミニカという修道女（シスター）が、平成21年5月に6組の子どもと家族を日本に連れてこられ、大学にいた私が京都を案内しました。シスター・フランシスと最重度の障害の子どもや家族のクオリティ オブ ライフ、いのちや生活をどのように豊かにするかという話をするなかで、親が「ただ生きてくれさえすれば」とささやかに願うのではなく、心から「本当にこの子の親でよかった、この子を産んでよかった」と実感してもらうようであれば本当の支援ではないと気づかされました。日本の制度の枠では、支援の目標は障害児自身への便宜をどう図るかであり、せいぜい、親が大変だからレスパイトが必要だとして考えられていませんでした。

次の年から東大寺福祉療育病院で働くことになっていたもので、日本でも制度を越えた活動をしたい、できれば奈良で何かしたいと思いました。その年の秋、再び来日したシスター・フランシスには「深く生きること」について、東大寺の森本公誠長老に「奈良時代の医療制度」を慈悲の視点から東大寺本坊で講演していただきました。翌年、講演会に参加した者で「できることからやろう」と、「一般社団法人 奈良親子レスパイトハウス」が設立され、6年後、病院のある

東大寺福祉事業団に編入されました。子を産んだことで自分の人生が変わってしまったと悩む人がいるかもしれないけれど、この子の親になったおかげでたくさんのものをもらったという人もたくさんおられます。レスパイトの本来の意味から離れますが、親子と一緒にホッと息をつき、親子であることの喜びを実感してもらうことを「親子レスパイト」という新しい言葉で呼ぶことにしました。

—— 実際にどのようなことをされているのですか

重い病気や障害のある子どもと親御さんに日帰りまたは1泊で境内にあるレスパイトハウスに来てもらいます。「奈良を味わう、^ならに遊ぶ、善き友に会う」というのを3本柱にしています。奈良で育った私が皆さんに特に見ていただきたいのが若草山から見える風景です。ドライブウェイを上がれば、車いすに乗ったまま山頂まで行けます。翌朝は大仏さんのお膝元まで行ってもらいます。あとはボランティアの人の音楽など、そのつど楽しみを工夫します。日帰りの場合も、昼食後大仏さんにお連れしたり、講堂跡あたりを散歩していただいたりします。人工呼吸器が外せないような、いわば命がいつも脅かされている状態にいる人こそ、自然の風景や鳥の鳴き声を生き生きと感じておられます。御家族だけで参加するのは不安も大きいので、賛同してくれる主治医の先生や看護師さんに一緒に来てもらいます。子どものいい顔を引き出すことが我々の目標で、「この子、こんないい顔するんや」という発見は主治医や付き添い看護師にも大きな励みになるんです。

東大寺の施設を宿泊が可能なように改装しレスパイトハウスとして使わせてもらっています。バリアフリーにはしていません。バリアはあるものだという考え方です。畳の部屋で親子で食事し、並んで布団で寝てもらいます。少し広めのトイレと家族のためのお風呂もあります。

—— ボランティアで活動されているのですか

親子レスパイトには無料で来てもらいます。運営資金は年間1,000円の会員会費や寄付、民間財団からの支援で賄っています。事務局のパート1名以外は全員ボランティアです。物は持たない、お金もできるだけ使わないという方針

で、食器もお正月にしか使わないような食器をその都度、家から運びます。布団は貸し布団を寄付してもらいます。食べ物も柿の葉寿司、三輪そうめんやシイタケ、お茶菓子の最中など、東大寺学園の地元の同窓生などに協賛してもらっています。メニューを考え、調理をするのもボランティアです。台所で作っているところは家族から見てもらえます。奈良女子大の「奈良食プロジェクト」の学生さんにも毎年手伝ってもらっています。庭に子どもが触ったり匂いを嗅いだり、見て楽しめる薬草を植えているので、庭の世話をしたり草引きをする方も必要です。次はどんな人が来られて何を楽しみにされるのかと想像し、こちらも楽しみながら準備をします。時にはプロの方にボランティアで食材、鍋を持参で天ぷらを揚げてもらったり、会員による茶会があったりします。

薬草の勉強会や地元作家のチャリティ作品展もしています。まったく医療や福祉と関係のない分野の人に、世の中にはこんな子どもさん、そして世話をする人がいる、障害があっても豊かに生活していますよということを知ってもらうことも活動の目的なんです。直接的、間接的にボランティアに関わる人には、子どもの障害が重くても、前向きに生き生きとされている親御さんから学ぶものは多いですね。「一期一会」という言葉があります。互いに永遠ではない命の中で、こうして知り合いになり、短くとも今、一緒に居て楽しい時間を過ごす、「共に在る」ことを楽しみ、大事にしたいと思っています。

——これからのことについてどのように考えておられますか

東大寺福祉療育病院は、昭和30年に聖武天皇1200年御遠忌の記念事業として創られた「東大寺整肢園」がもとになっています。大仏造立の詔のなかに「動植物ことごとく栄えんことを」という聖武天皇の願いが込められています。

「華厳経」にある「ざっけ こんじょう雑華嚴浄」または「ざっけ こんじき雑華嚴飾」という言葉は、この世に生まれてきたあらゆるいのちが華であり、大きな華も小さな華もみな協力しながら生き生きとこの世を飾るという意味です。その理念を引き継いで子どものための施設を作ったと聞いています。

今、日本では子どもの数は減っていますが、450gで生まれた子どもも助かるようになりました。それでも1,000g以下で生まれた子どもの半数ぐらいいは後遺症が残るので、重度の知的障害と運動障害の重複した重症心身障害児はこの10年間で倍以上に増えています。人工呼吸器を付けている人たちはもっと多くなっています。人の生き方というか生のありようは、時代によって大きく変わってきています。今までの医療はひたすら人の命を助けること、命を延ばすことを目指してきましたが、「いのち」という中身はいったい何なのか、「人生」とは何か、深く豊かに生きるとはどういうことなのかということですね。高齢者のケアでも話題になりますが、障害のある人、特に重症の子どもたちの命が本当に輝く、この世を飾るというのはどういうことなのかを、医療だけではなくもっと深く多面的な見方で考え、みんなで協力し支えあうようになることが大きな課題だと思っています。(A・Y)

情報化社会のなかで考える

出会い 15

— 出合いがあれば別れもある 当然のこと —

上田壽子建築設計室

主宰 上田 壽子

うかつにも「出合い」があるということは、「別れ」がある…ということを経験し知らずに(わからずに)過ごしてきた。植村圭子さんとの出合いはかれこれ30年ほど前か。彼女は奈良県の「高齢者相談」の相談員、私は「高齢者住宅相談」の相談員。確か2カ月に一度か、電話相談会があった。私は現場におもむく事案が多かった。今はその施設ではなくなったが、奈良市高畑にある建物だった。彼女が「いのちの電話」にかかわっておられるということも知らず、半年に1回ほどのご飯食べに6名のお姉さまたちと御一緒できたというお付き合い。その中の一人も相談員で、あれは何年前か、まだ建て替わる前の西大寺駅前のビルの中か、椅子がガタガタしていて使いにくいという相談(?)を受け、何とかしよう(かなり)まともな椅子をゲットしてきた。そのことが「いのちの電話」とかわった最初である。

歳を重ねればお付き合いも減る、友達も減る…と若いころは思っていた。違う違う! 歳を重ねるほど友人付き合いが増えるのは…どやさ! ありがたいことやけど、この歳になって毎年年賀状を書く枚数が増えていっている。友人のお舅さんが言ったそうな、『歳をとるということとは不義理をすることだ!』と。それはいつなのか…?

— 昨年つらい別れがあった。なんで? と問いかけても答えてはくれなかった。— 出合いは宝物— と書かれていたのに…。昨年ここでまた最愛の人を失った。ず〜と写真を見ながらこれで良かったのか、なんで私を置いて行った…と答えの出ない日々を送っている。

ちあきなおみさんの歌に「ふゆどなり冬隣」という歌がある。〜地球の夜更けはさびしいよ…そこから私が見えますか〜今はこの歌が心にしみる。

テーマを思い出した。「情報化社会のなかで考える出合い」であった。いつでもどこでも答えてくれる携帯電話があった、メールもあった。それは「人」がいてこそその機器で「人」がいないとそれらは何も始まらない、何も教えてくれない。人とかかわりを持ちながら、一日一日大切に生きてゆくしかない。(協会評議員)