コンパッションにささえられる
まちを考える
― 医療的ケア児支援から社会変革へ ―

2022.7.15

第8回オレンジクロスシンポジウム：弱さののちからが生み出す
つながり―コンパッションにささえられるまちを考える

医療法人稲生会 理事長 土畠智幸

医療法人 稲生会

在宅人工呼吸器の導入および管理（訪問診療）
生涯医療クリニックさっぽろ

専門の看護師等がご自宅での療養生活を支援します
訪問看護ステーション くまさんの手

在宅医療を行っている障害児者の一時預かり
短期入所事業所 どんぐりの森

身体障害を抱える方々の生活全般を支援します
居宅介護事業所 Yiriba［イリバ］

相談室 あんど

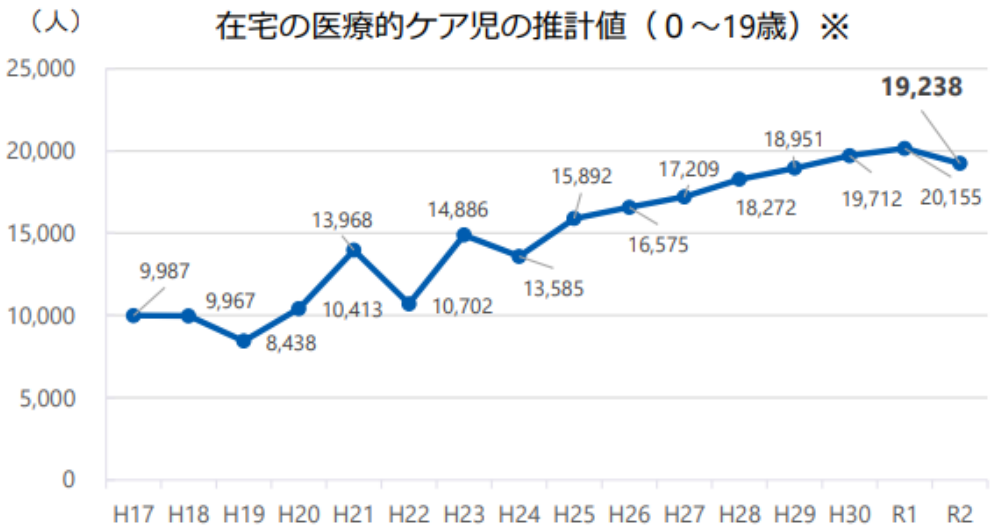
- 2013年11月 設立
- 職員数 80名
  - 医師、歯科医師、看護師、歯科衛生士、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、管理栄養士、社会福祉士、介護福祉士、公認心理師、保育士、教諭、幼稚園教諭、映像カメラマン、事務職員
- 医療・福祉の5事業を運営
  - 対象：医療的ケア児・者（日常生活の中で人工呼吸器などの医行為を必要とする者）
- 2022.6.30 北海道医療的ケア児等支援センター開設

医療的ケア児について

○ 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、ＮＩＣＵ等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な児童のこと。
○ 全国の医療的ケア児（在宅）は約２万人〈推計〉

○ 歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児※1までいる。
○ 生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要
例）気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃瘻・腸瘻・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等

※1：重症心身障害児とは重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している子どものこと。全国で約43,000人（者も含まれている）。［岡田.2012推計値］



（出典：厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究（田村班）」及び当該研究事業の協力のもと社会医療診療行為別統計（各年６月審査分）により障害児・発達障害者支援室で作成）

児童福祉法の改正（平成28年5月25日成立・同年6月3日公布）

第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるように努めなければならない。」

※ 児童福祉法上の児童の定義は満18歳に満たない者であるが、社会医療診療行為別統計は5歳ごとの年齢階級別の統計となっていることから、医療的ケア児数（推計値）は20歳未満の者を含む。

私たちの理念

Dプロジェクト

A Project for Making a Better Society WITH Disabled People

困難を抱える人々とともに、より良き社会をつくる

3つのDと共に

Diversity
多様性

人は皆、「多様性」をもつ存在。
さまざまな違いをお互いに
認め合うことを尊重します。

Dialogue
対話する

お互いのことを知るために、
とことんまで話し合うことを
基本とします。

Design
デザイン;創造する

既成概念にとらわれない、
新たなアイデアを創造する
姿勢を大切にします。

稲生会では「困難を抱える人々とともに」

上記3つのDによるサイクルを回していくことで「より良き社会」をつくっていきます。

医療的ケア児支援から社会変革へ

- 医療的ケア児の人数 ＝ 人口1万人に1.5人
  - ⇒ 家族を合わせても人口1万人に4人程度
  - ⇒ 支援者を合わせても人口1万人に10人程度 （人口の0.1%）
  - ⇒ **当事者・支援者のみで社会を変えることは難しい**

- 社会変革のための戦略
  - ①医療的ケア児のことを広く知ってもらう ⇒ **情報発信**
  - ②より広い文脈で医療的ケア児支援を捉える ⇒ **「共生社会」**
  - ③全ての人に共通する文脈で捉える ⇒ **「死」と「喪失」**

①情報発信：絵本「ぼくのおとうとは機械の鼻」

- 医療的ケア児（おとうと）ときょうだい（兄）が主人公
- 2017年度に製作 ⇒ 北海道の小学校1,200校全てに寄贈
- 2018年度にクラウドファンディング ⇒ 全国の550校に寄贈
- youtubeで絵本ムービー配信 ⇒ 視聴回数 2.6 万人

①情報発信：医療的ケア児写真展 みんな、とくべつなひとり

②「共生社会」：女子高生が主催する
医療的ケア児写真展「みんな、とくべつなひとり」

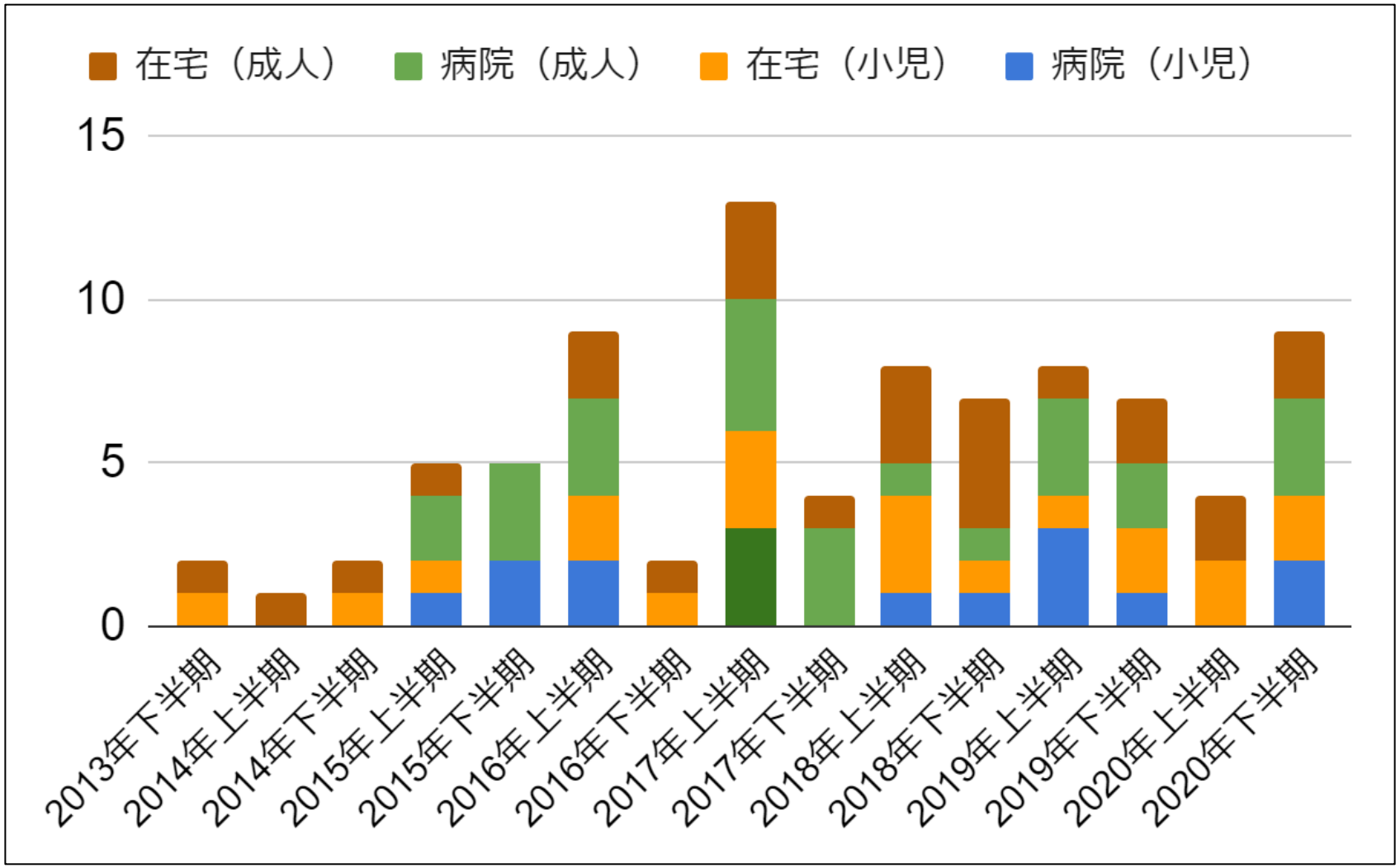
2021.10 北星女子高校で開催　⇒　2022.4 公共空間で開催

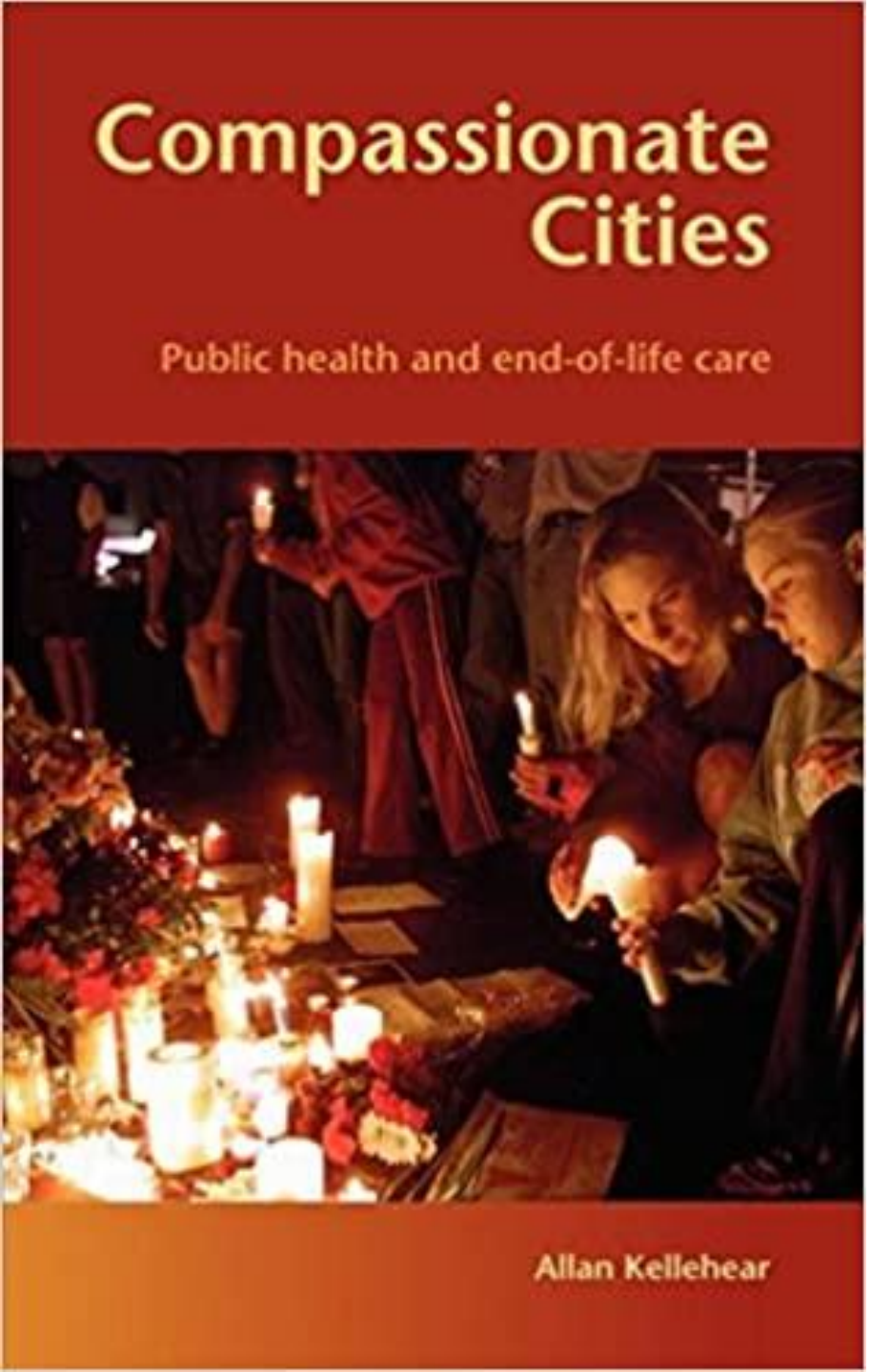
訪問診療への同行や医療的ケア児と交流 ⇒「実際に会うまでは、かわいそうな存在だと思っていた」⇒ その存在から学び、変わった ⇒ 「広く社会に伝えたい」

②「共生社会」
地域の大学生の関わり

- 羊蹄山（1,898m）の登山
- 事前に「どんぐりの森」で医療的ケア児と交流
- ⇒ 医療的ケア児が旗を製作
- 当時、登頂から下山までを半日にわたって中継
- 「当初は、子どもたちのために、と思っていた。でも当日は、子どもたちの存在によって自分たちが後押しされていることに気づいた」
- ⇒ その後も関わりは継続

③「死」と「喪失」：看取り件数の推移





③「死」と「喪失」
Compassionate communitiesとの出会い

- 「死や喪失をコミュニティの必須の要素に」
- 「生老病死を地域住民の手に取り戻す」
- 2016年にこの概念を知る
- ⇒ すぐに法人職員に紹介
- ⇒ 法人の活動に反映
- 2019年に移転した新事務所の内装にも反映

- PHPCI参加：2017 カナダ 2019 オーストラリア
- 2019 カナダ（トロント、バンクーバー）視察

③「死」と「喪失」グリーフ当事者研究　2018-

- 子どもを亡くした親との共同研究
- 医師がファシリテーター
- 1回90分×5回 ＝ 1シーズン
- 毎回探究テーマを設定
- 自らの経験や思いを研究データとして提供
- 「問題解決」や「ケア」はしない

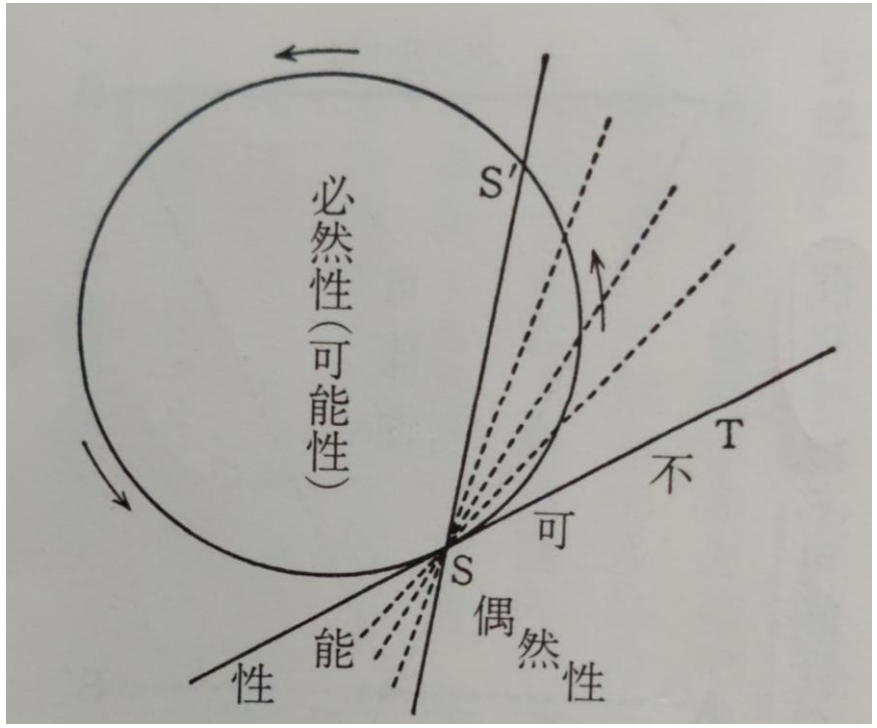
③「死」と「喪失」：みらいつくり食堂

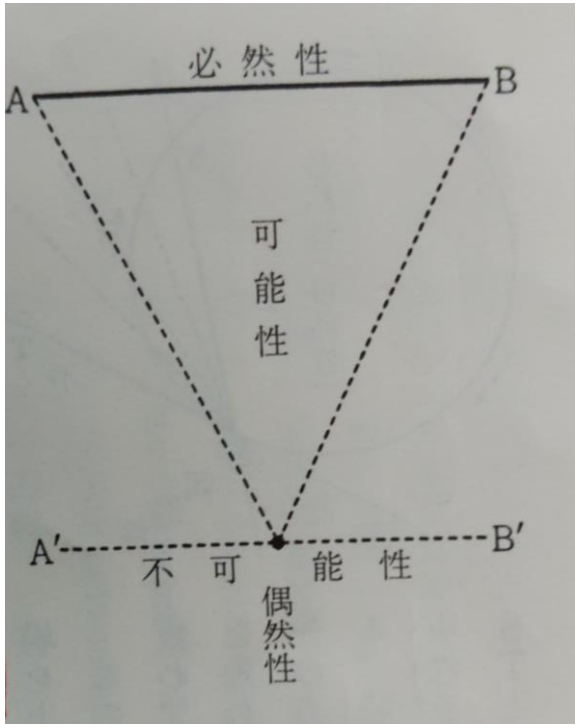
2019-（コロナ禍により中断中）

- 「子どもが亡くなって数時間後にお腹が鳴って罪悪感を覚えた」
- 「亡くなった後、一週間くらい何を食べたか覚えていない」
- ⇒ でも食べてる。だから生きてる
- 死・喪失 ⇒ **食** ⇒ 生きる
- 死・喪失について語るための場としての食堂があったら？
- 患者家族、地域住民の参加

偶然性は可能性の生産点となる

九鬼周造『偶然性の問題』岩波文庫,1935=2012, pp.203-204



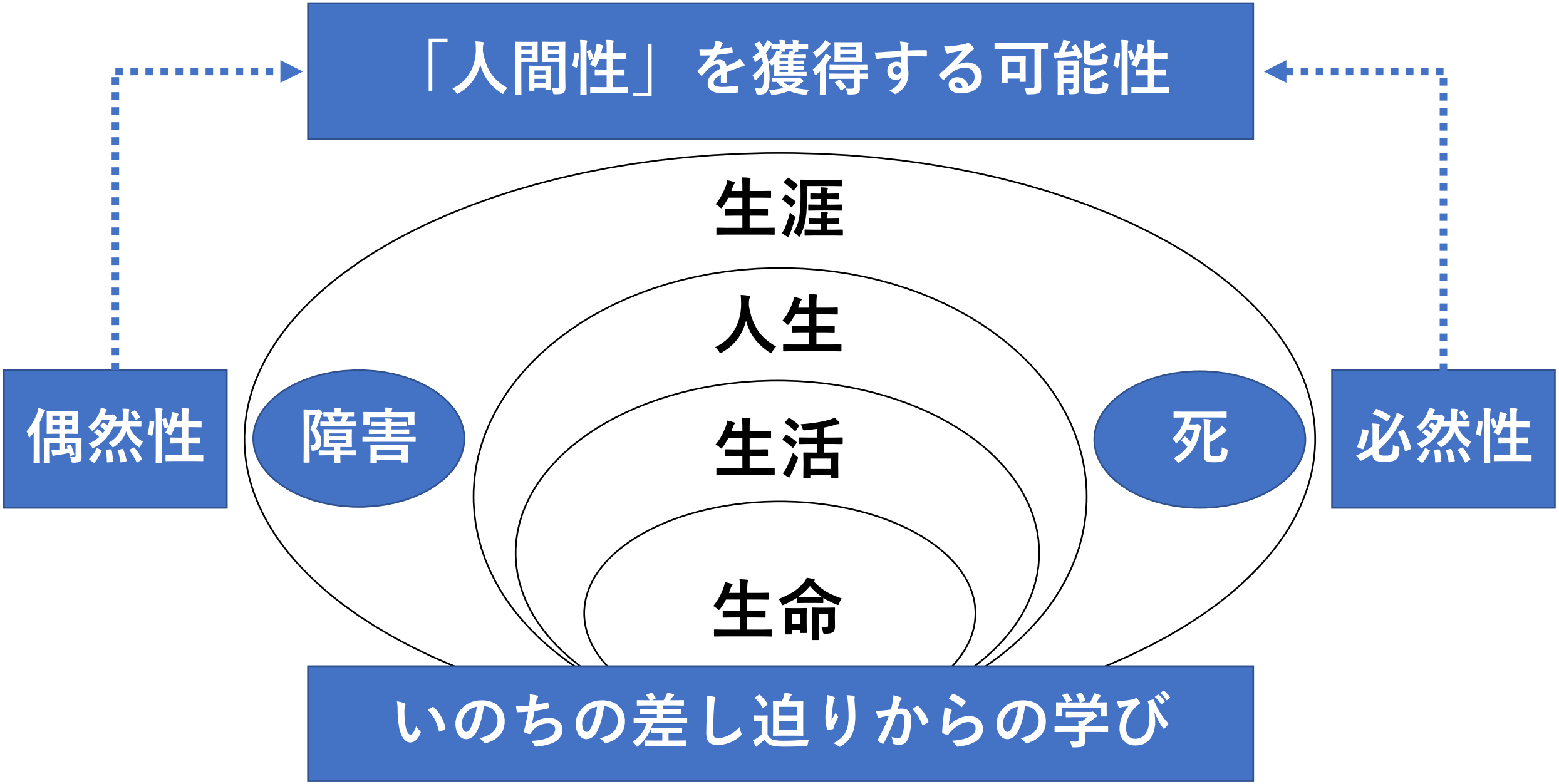


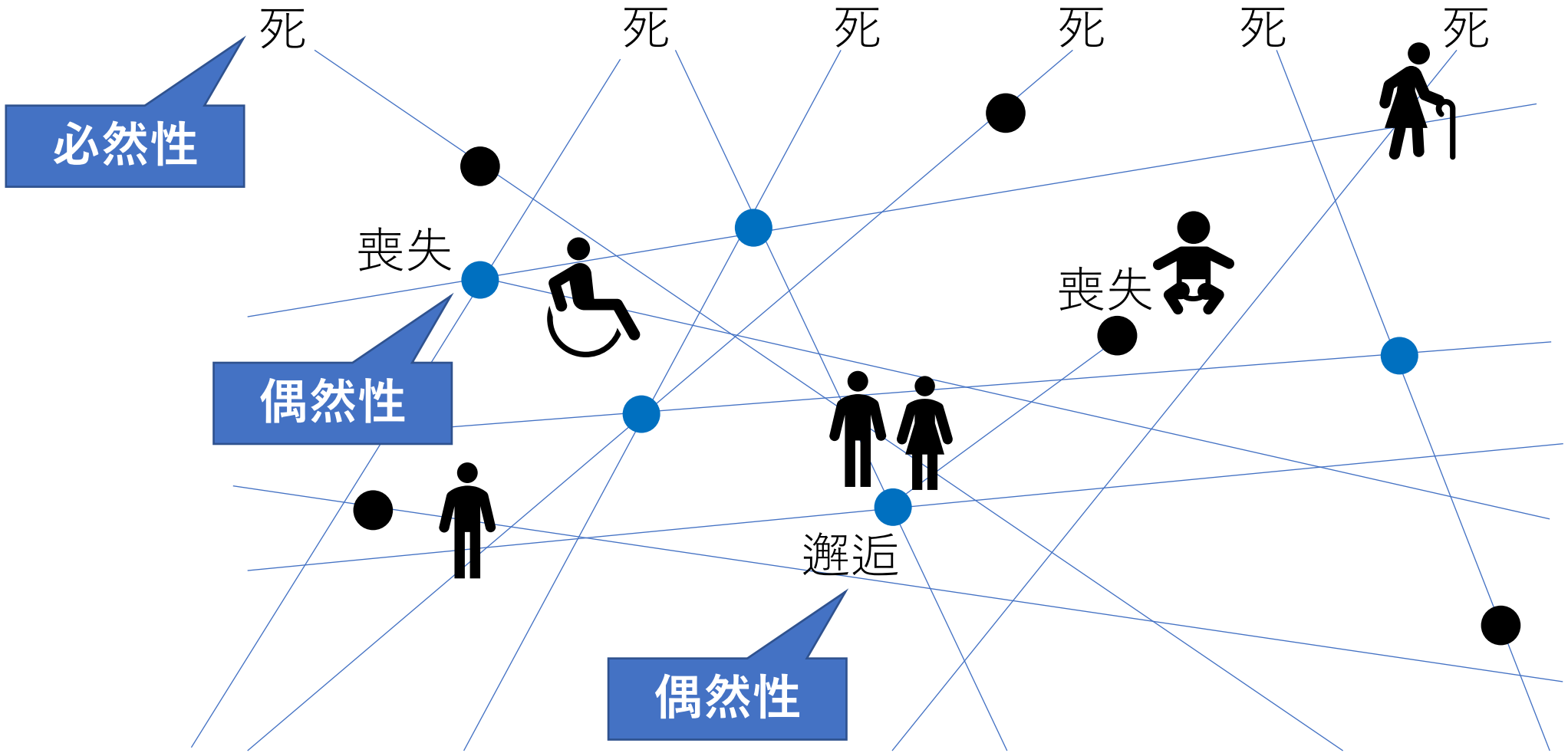
円周＝必然性、弧＝可能性
切線ST＝不可能性、接点S＝偶然性
偶然性を「曲線の**生産点**」としてS'が弧（**可能性**）を描き、最終的に円周（**必然性**）となる
⇒ 偶然性から発して可能性が拡大して必然性に至る
（障害？）　　（死？）

偶然性は、不可能性を直線内における一点であると同時に、**可能性**をあらわす三角形においてその頂点
偶然性は虚無であるとともに実在
＝ **生産点**として三角形全体の存在を担う力
三角形の底辺 ＝ 発展的生産の終極として完成の状態にある**必然性**

九鬼周造『偶然性の問題』岩波文庫,1935=2012, pp.280-282

- **偶然性**の実践的内面化は具体的全体における**無数の部分と部分との間柄の自覚**にほかならない。孤在する一者はかしこにここにはからずも他者と邂逅する刹那、**外なる汝を我の深みに内面化**することに全実存の悩みと喜びとを繋ぐものでなければならない。
- **無**をうちに蔵して滅亡の運命を有する**偶然性**に永遠の運命の意味を付与するには、**未来**によって**瞬間**を生かしむよりほかはない。**未来的なる可能性**によって**現在的なる偶然性の意味**を奔騰させるよりほかはない。


「人間性」を獲得する可能性
偶然性
必然性
障害
死
生涯
人生
生活
生命
いのちの差し迫りからの学び

コンパッション：偶然性と必然性の共有？

●：共有されない偶然性　●：共有された偶然性