

子どもと家族を支えるケア

——保育と看護の協働——

末 永 美紀子

ちっちゃな保育所をひらくまで

みなさん、こんにちは。よろしくお願いします。はるばる神戸から来ました。京都はちょうど紅葉の季節で楽しみにしてきたんですけど、残念ながら余裕はなくてギリギリで滑り込んできました。先ほどの学園の歌を聞きながら「素晴らしい歌詞だなあ」と思っていました。私はずっと兵庫県で育っているんですが、京都は憧れの土地で、看護大学に行っていなければ、国文学か日本史を専攻して京都に住むのが夢の一つだったんです。しかし、いつの間にやら看護にとっぷりと漬かって、べたべたに神戸の地に根を下ろして生活をしています。桂川など、京都の風景が出てくると、とてもいいなあと、こうい

う所で暮らしながら学生生活を送れるというのは本当に羨ましいと思います。

ご紹介に預かりましたとおり、私が神戸の地で細々とやっております実践を通じて、いつもは起業とか特定非営利活動法人（NPO）の市民活動みたいなお話をさせていただくことが多いんですけれども、今日は特に、子どもたちの命と、そのケアについてのお話をさせていただきたいと思っています。「共生保育」がキーワードです。「共生」という言葉が最近よくキーワードになっておりますけれども、保育の現場ではまだ一般的な言葉ではありません。ですので、そういったことを含めてお話をさせていただきたいと思っています。

私は、兵庫県の西宮、甲子園のすぐ近くで育ちまして、神戸市に引っ越しました。その間、保育園から大学までずっと公立でした。高校生の時には交換留学でアメリカのアリゾナ州という砂漠のど真ん中に行きまして、カトリックの家に一年間ホームステイをしています。私自身は基本的に宗教色のない家で育ったんですけれども、そういうところから、毎週一回はちゃんと教会に行って、お話を聞いて、という家にホームステイしたのは、非常に大きな経験になったなと思っています。その後、兵庫県立看護大学という、たこ焼きと

子どもと家族を支えるケア

かが有名な明石にある大学に行きました。鮫島先生が一つ上の先輩で、先生は優秀な成績ですと卒業されたんですけど、私は「ホントに、私は看護で生きていけるのかな」と、いろいろ考えまして、二年生の時に一年、休学しています。アルバイトをしたり、台湾に行ったり、中国へ行ったり。今で言う「ギャップ・イヤー」「ご遊学」と言いますか、それで一年間サボり倒すというようなこともやっております。そこで思い悩んだ結果、「若いうちに資格は取つとかないとあかん」と覚悟を決めて帰って来て、二年の実習と国家試験を通りまして、看護師と保健師の免許を取得しました。

そして、そのまま素直に大病院に就職しました。糖尿病とか、白血病とか、血液内科の患者さんの多い病棟です。後は、慢性の痛みがある患者さん。麻酔科というんですけれども、交通事故などでケガが治った後に痛みが残るケースがあるんです。癌の末期の患者さんには他の病棟があつたんですけれども、ここには違う原因で痛みをずっと抱えている患者さんが何人かおられました。「痛み」がどんなふうに人間に作用を及ぼすかということ、この患者さんたちからたくさん教えていただきました。私は二年間しかいなかったんですけれども、麻酔科で痛みを持つ患者さんをたくさん持たせていただきました、大変勉強になりました。

その頃に結婚をして和歌山に行っていたんですけど、その後、夫が神戸市に転勤になりました、帰ってきて県立こども病院に入りました。私はずっと小児科がやりたかったです。生まれつき心臓の形が整っていない、心臓病のお子さんたちが集まる循環器病棟の配属でした。そこで二年間勤めた後、自分自身に子どもができて、出産で退職をしました。後でもお話をしますけれども、その当時は子どもを持って病棟で看護師をするというのはなかなか大変だったんです。公立で公務員なので育児休業というシステムはあったんですけど、帰ってくる時は「フルタイムで、夜勤もしてね」というのが通常で、私は体力的にそれは無理だと思ったので、とりあえず「辞めます」と言って辞めました。それで、家で何かやれることはないかなと、住宅を一つ借りて始めたのが「ちっちゃな保育所」です。「起業しよう」という気概を持ってというよりは、「子育てと両立できて、自分ができることはないかな」と始めさせていただいたお仕事です。それが一二〜三年ぐらいになって今の形になっています。

子どもと家族を支えるケア

医療的ケア

今日のもう一つのキーワードは「医療的ケア」です。私たちの保育園には四つの施設がありまして、どれも医療的ケアが必要なお子さんを受け入れています。ここに「認可外保育施設のちっちゃな保育所を開設」と書いています。定型発達というのは、健康上は何の不安もないお子さん、典型的な発達を遂げるお子さん、という意味ですが、そういうお子さんたちが約八割、障害や病気を持っている、医療的なケアが必要なお子さんたちが約二割ぐらいいます。今私は、この「にじいろ」「ふたば」「よつば」「て・あーて」を運営する特定非営利活動法人の代表を務めさせていただいております。

「医療的ケア」という言葉を聞いたことがある人はいいますか？ 中味は聞かないから大丈夫です。初めて聞きました？ はい、何人か手を挙げてくれてありがとう。時々キーワードになっています。厚生労働省がやっとホームページに載せる程になりましたが、「医療的ケア」って微妙な言い方ですよ。もともと、お医者さんや看護師さんが医療機関や施設などで行っていた医療行為のうち、日常生活で必要なので、家族とか、学校の先生と

か、ヘルパーさんとかが代わりに行っているケアのことです。私が保育園を立ち上げた時には、こんな言葉があるなんて知りませんでした。養護学校の先生が考えた言葉だそうですが、今は厚生労働省のホームページにも出ていますので、正式な用語として認められていると思います。看護学科の学生さんや、高齢のご家族をおうちで看ておられる方は想像がつくと思います。呼吸をするために、口や鼻、または喉にチューブを入れることがあるんですが、そういったチューブがある方の痰を取る、人工呼吸器を扱う、そして、食事のお手伝い。口からもぐもぐと食べる事ができない方はチューブを通して食事を取ります。「胃ろう」という言葉も聞いたことがあるかもしれませんが。チューブを胃に直接通したり、鼻から胃まで通しておいて、カロリーメイトのドリンク版みたいなものを点滴のように入れて入れたり、あるいはミキサー食、ご飯をミキサーでどろどろにして注射器で入れるようなお食事です。配布した資料の中に『「短腸症候群」「障害」見えず』（読売新聞、二〇一六年一〇月）という新聞記事があるんですが、短腸症候群は、腸が短すぎて栄養を取ることができないので、鼻から入れてもそのまま出てきてしまうんですね。ですので、そういう方は心臓の近くの太い血管に点滴で栄養を入れています。また、排泄を手伝うことも医療的ケアに含まれます。そして、多くの場合は医療的ケアとして認められていませ

子どもと家族を支えるケア

んが、非常に重要なこととして、持っている病気や障害がこれ以上進行しないように予防するとか、悪化を防ぐということも大切な医療的ケアであり、観察であると私どもは捉えております。

こういうケアが必要なお子さんたちに、みなさんはどこかで出逢ったことがありますか？ あるいは、自分のお友だち、同級生がそういう人でしたとか？ あまりいらつしやらないと思います。私がこども病院に勤めていた時は、一〇〇〇グラム未満で生まれたお子さんたちは九割が亡くなっておりました。今は、正確なデータは分からないんですが、一〇〇〇グラム、ギリギリあれば、多少障害があっても九七％は助かるそうです。赤ちゃんって何グラムぐらいで生まれるか知ってる？ 四年生は知ってるよね。はい、二五〇〇〜三〇〇〇ぐらいですよ。一〇〇〇グラムということは三分の一です。五〇〇グラムで生まれてくる赤ちゃんもいます。ペットボトル一本分です。手のひらに乗ります。うちの保育園には、六〇〇グラムぐらいで生まれたお子さんが大きくなって、小学生、年長さんになって来ています。元気に走っている子もいますし、全面介助で車いすに乗っている子もいます。たくさん赤ちゃんが救命されるようになりました。命が助かるようになりました。昔は、医療的ケアが必要なお子さんは病院か施設にとどめておかれることが多かつ

たんですねけれども、今はいろんな器具が出てきまして、おうちに連れて帰れるようになりました。酸素ボンベを担いで、酸素を濃くする機械を持って、モニターを持って、家に帰れるようになりました。それ自体はとても喜ばしいことだと思うんですね、おうちに帰って、その機械を使って、ケアをしたり、観察をしたり、お薬をあげたりする人は、一体誰でしょう？ 看護師さんは一緒に来てくれません。ほとんどの場合はお母さんです。ということは、お母さんは、二四時間、三六五日、子ども専属の看護師さんやるわけです。それと同時に家事もし、兄弟のお世話をし、場合によっては自分のおじいちゃん、おばあちゃんの介護もします。復帰しようと思っていた職場を辞めるということがほとんどでした。こういうお子さんはすごく増えてきています。私がこども病院にいた時も、そういうケースを何件か見てきました。こども病院にいる時は、命が助かるだけでした。ただ、退院した後のことは、ごめんなさいですけど、お医者さんも看護師さんもあり考えてこなかったんです。命を助けるだけで精一杯だったんです。

私はこども病院を辞めた後に、そういう子どもたちが、お母さんと二人っきりで、ずっと二四時間、家の中に居つづけるのはあんまりにも大変じゃないかと思って、小さい保育所を作ることになりました。二〇〇四年です。自分の子どもは一歳でした。自分の家のり

子どもと家族を支えるケア

ビングと和室を保育室にして、キッチンでご飯を作って。定員は二人、保育士さん二人ぐらいと一緒に認可外の保育施設として始めました。そこから発展した「ちっちゃなことも園にじいろ」は、一時期、二五人まで膨らんだんですけど、今は定員一四人でやっています。でも、変わらずに私たちが拘ってきたのは、住宅街であり、住宅みたいな建物でやるということです。みなさんは、保育園とか幼稚園というと、一歳児クラスとか、五歳児クラスとか、年齢が分かれている学校の小さいバージョンをイメージされると思うんですが、認可外の保育施設はあまり縛りがないので、（もちろん分かれて過ごすこともあるんですけど）〇歳から学童までが兄弟みたいに一緒に過ごしています。縦割り保育、異年齢保育という言い方をしますが、最近ちょこちょこ出てきました。ここでは看護師と保育士と一緒に保育をしています。

「認可保育施設」「認可外保育施設」

先ほど言いました「認可外保育施設」は、なぜ「認可外」なのか。認可の保育園は最低定員が六〇人いないと作れません。なぜ六〇人なの？ というエビデンスみたいなものは

ないみたいですが、それ以外の小さいものは全て認可外になっています。そして、ここに税金は落ちません。保育園は学校と一緒に、お母さんたちが払う保育料以外に、国とか市町村が運営費として補助金を出してゐるんですね。認可外の場合はそれが一切ありません。

みなさんは「待機児童」という言葉を聞いたことがあると思うんですけど、どういふうになっているのかということ、ここで少しお話ししたいと思います。例えば、みなさんが、ある時に結婚をして、子どもが生まれて、一歳になりました。育児休業が終わって、病院に復帰しようかな、会社に帰ろうかな、と思った時に、まず行くところは役所です。役所で保育園の申し込みをします。そこで申し込めるのは認可の保育園です。認可保育園の保育料はどうやって決まっているかというと、世帯の所得です。夫と妻が働いていたら、二人で稼いでくるお金にあわせて決まっています。神戸市の場合は、〇円～七万八〇〇〇円ぐらいまで幅があります。その間には八段階ぐらいあって、月あたり五六〇〇円払うおうちもあれば、三万円払うおうちもあれば、七万円払うおうちもあります。それは、役所が税金とかを見て決めるんですが、母子家庭とか、学生結婚で全然収入がない場合には保育料が〇円だったりします。〇円で一日十一時間、月曜日から土曜日まで。お昼ご飯、おやつ、夕ご飯…全部その中に含まれています。じゃあ、保育園をどうやって運営す

子どもと家族を支えるケア

るのか。考えてみてください。母子家庭や学生結婚の子どもさんを預かったらやっていけへんやん。どうやって保育士さんのお給料を払うんやろう？ どうやって給食費を払うんやろう？ …って考えなくてもいいように、認可保育園では、一歳なら一歳の運営費というものが決まっています。ひと月当たり、神戸市ならだいたい一三万円ぐらいです。一三万円のうち、いくらかは保護者が負担をするんです。「七万円ですよ」と言われたおうちは、十三万―七万円＝六万円が運営費として神戸市からやってきます。合わせて一三万円がそのお子さんの保育に使えるということです。○円の場合は、一三万円まるまるが市町村からやってきます。ですので、認可保育園の場合はどんな所得の世帯の方でも、お子さんに対しては同じだけの手厚いケアができるという仕組みになっています。これは、認可保育園に入れた場合です。ところが、区役所で申し込みをしても（京都市も待機児童が多いと聞いていますが）、二人のうち一人が待機児童になってしまいました。仕方ない。「認可外保育園にじいろ」に入れることにしました。そして、にじいろで「保育料は八万円です」と言われました。にじいろは、いただいた八万円ですべての運営をしなければいけません。一三万円―八万円の差額分をどこからか補助してただけることはありません。無事に認可保育園に入れた場合は「保育料は三万円です」と言ってもらえるんです。

残りの一〇万円は京都市と国が補助をしてくれます。みなさん、一人の市民として考えてみてください。あるお子さんは一年間で受けとれる税金（いわゆる現物給付と言うんですけれども）は〇円です。認可保育園に行ったお子さんは月当たり一〇万円をサービスとして受け取ることができます。お金では受けとれませんが、給食、施設利用：保育というサービスとして受け取ることができます。年間にすると、なんと一二〇万円です。同じ京都市民なのに、同じ神戸市民なのに、受けとれる額に〇円から一二〇万円という大きな差が出ます。すごいでしょ。これが待機児童の本当のところなんです。この格差がなくなることを私は祈っています。あまりそういう視点でお話をされる方はいらっしゃらないんですけれども、一人の国民、一人の市民が、同じだけのケアを必要としているにも関わらず、受けとれるものにこれだけの差があるということを、みなさんには、ぜひ、知っておいてもらいたいと思っています。

私たちは八年間ずっと認可外だけでやってきました。お母さんたちからいただくお金が全てでした。やっと二〇一五年に「子ども子育て支援制度」というものができまして、そこで「ちっちゃなこども園ふたば」という小規模の保育園を開園することができました。ここでは、世帯所得に応じた保育料で、残りの足りない分は市町村が出してくれる仕組み

子どもと家族を支えるケア

なっています。障害児さんを見るときには特別な手当と言いますが、もう少し人を増やしてもいいですよ、という加配加算のお金もいただくことができるようになって、手厚く子どもを見れるようになっていきます。それからもう一つ、障害児さんの支援施設を開けてあります。こちらは、放課後デイサービスという名前を聞いたことがあると思うんですけど、小学生から二〇歳までの、療育が必要な子どもたちの場を運営しています。

共生社会

ちょっと難しい話をしてきたところですけれども、私たちは「成長を支えること」「暮らしを支えること」の二つを大切にしながらやっています。健康上、特に不安のないお子さんたちと、障害や病氣を持ったお子さんたちと一緒に保育するのが共生保育です。それはあまり不思議がないように思うかもしれませんが、みなさん、これから先、大学の勉強とか、社会に出ていって、ぜひ、いろんな所を見てきてください。障害のある子どもは、実は一〇〇人に一人以上生まれていると言われています。発達障害を含めると一〇〇人に七、八人は何らかの障害のある子どもだと言われています。だから、本当は全然珍しくな

い存在です。高校とか、学校のクラスは三〇人とか四〇人だったと思うんですけど、三クラス集まったら一人か二人はいるということです。お見かけしました？ チューブを入れているお子さんとか、発達がゆっくりで手助けがいるなというお子さん。同じクラスでしたよ、という人？ あまりたくさんいらっしやらないと思います。そういう子どもたちは特別支援学校とか、別の場所に分けられているんです。これを分離教育と言いますけれども、共生保育とはある意味反対の考え方です。私たちは、子どもたちが社会に参加することを権利として保障することが大切だと思って共生保育を行っています。みなさん、もし自分のお子さん、あるいは自分の兄弟が事故に遭って、実際にそういう方もいらっしやるかもしれませんが、ただ障害があるからというだけで、あるいはここに管を通しているというだけで、ご飯が口から食べられないというだけで、高校に行けなかったらどう思われますか。大学の入学試験を受ける前から、受けることも拒否されたらどう思われますか。あまり考えたことはないと思いますが、実際に日本ではそういうことが起こっています。そして、ご高齢の方にも同じことが起こっています。今まで行けていたデイサービス、通っていた施設から、医療ケアが必要になったばかりに、「ここでは看れません」「病院へ行ってください」と言われるケースはいっぱいあります。そうではなくて、みんなが暮ら

子どもと家族を支えるケア

したいところで暮らせる、学びたいところで学べる、生きたいところで生きられるような社会、それが共生社会だろうと思いますし、そういったものを私たちは目指しています。

共生保育 ― 成長を支える、暮らしを支える ―

それでは、保育で共生をしたら具体的にどういったことがあるのか、ということをお話したいと思います。普通の幼稚園、保育園では、病気や障害のあるお子さんは見てもらいにくいです。すぐ近くに保育園があるんだけど、そこに就園することを諦めると、次に地元の小学校に行くことも諦めることが多くなります。普通児学級に行くことを諦めることが多くなります。いわゆる特別支援学校、昔で言う養護学校へしか進むしかなくなるというケースがあります。聴覚支援学校（昔は聾学校と言いました）という、耳が聞こえないお子さんの学校では、手話とか特別な教育が行われるんですけども、ここでも心臓に病気があるというだけで進学を断られていました。でも、そのお子さんたちにとって、聴覚支援学校で手話とかを学ぶということは非常に重要なことです。それが次の大学進学とか、就職するということに繋がるにも関わらず、心臓にちょっと穴が開いてまし

たというだけで学校に行けない。「純粹に、耳が悪いお子さんだけが来てください」と言われる。こんなことがまだ、二十一世紀のこの日本でまかり通っています。何でこんなことが起こるんだろうと思うんですけれども、それはひとえに、私たちが障害とか病気のことを知らないからなんです。実際に逢って、そのお子さんと何が出来るだろうと考えてみたら、そんなに難しいことではないんです。心臓に穴が開いてるといっても手術で治ってたりするので、他のお子さんと同じように過ごせるのに、ただ「開いてる」というだけで入学が許可されないということはよくあります。それを医療機関が「大丈夫ですよ」とバックアップしされてこなかったのが、今までの日本の現状でした。でも、私たちが、こども園を通じて、「このお子さんは、四歳、五歳、六歳のあいだ、ずっと他の健康な子どもたちと一緒に過ごしてきましたよ」と言ってあげると、幼稚園でも「ほな、うちに来てもらってもいいかな」って考えてくれるんです。小学校も「ほな、うちに来てくれるかな」って考えてくれるところが多くなるんです。二四時間、太い血管にチューブを繋いで点滴をしていて、五年間こども病院から出られなかったお子さんがいたのですが、年長さんの歳に一年間、うちで週に三回だけ通って、その実績をお母さんが校長先生に話したところ、「いいよ、うちにおいで」と言ってもらえて、無事に地元の小学校にみんな

子どもと家族を支えるケア

と一緒に上がることができました。そういうことで、社会に出ていく第一歩を踏み出すために、この保育の場は非常に重要だと考えています。

もう一方で、先ほど、二四時間、三六五日、お母さんは看護師さんをするという話をしました。保育というのはお預かりする側です。保護者が保育を希望する理由はいろいろありますが、他の子と行事に参加させてあげたいとか、お母さん自身が歯医者にも行けないので、とりあえず預かってください、ということもありますし、最近では、親御さんの介護と両立しないといけないというのがあります。そして、次のお子さんが生まれることになったとか、お仕事に行きたい、というケースも増えてきました。今まで障害児さんが生まれると、次のお子さんはとてもじゃないけど考えられないというおうちがとても多かったです。つまり、そうなるとお母さんが仕事を辞めなくてはいけなくなるので経済的に厳しくなるということもありますし、ケアでいっぱいだからということもあつたんですが、最近では、訪問看護、訪問ヘルプを子どもさんの所にも行っていただけるようになりまして、こういうことが理由として挙がってくるようになったのが、私は非常に喜ばしいことだと思っています。

のりしろを持つ

配布した資料『医療・福祉・教育の連携を』（読売新聞、二〇一六年一〇月）、これはついでこの間の記事なんですけど、私は「これ、誰かが言ってることと同じや」と思ったんです（笑い）。みなさん、看護学科の人は医療の勉強をする、この中にいらっしゃるかどうかわかりませんが、保育士さんの勉強をしている人は、福祉・保育の勉強をする、教員になってもいいなと思っている人は教育の勉強をすると思うかもしれませんが、「連携」ってどんなことでしょうか。最近「連携」という言葉は流行りなんですけど、私たちはこんな風に考えています。

私たちの施設では、保育士さんも看護師さんも、同じエプロンをつけて、同じ現場で、同じように働いています。保育士さんが麻痺のあるお子さんとか、チューブの入っているお子さんのオムツを替えるし、着替えもさせます。看護師さんも、障害のあるお子さんだけじゃなくて全員のケアをします。みんな抱っこするし、お着替えも手伝うし、オムツも変えるし、ご飯も食べさせます。保護者さんも応援しています。みなさんはこれから、看

子どもと家族を支えるケア

護師さんとか、言語聴覚士さんとか、専門職に就く時に、「これは誰の仕事」ってあまり考えないでほしいんですね。これを「のりしろを持つ」と言った人がいて、ああ、上手い言葉やなと思いました。「どっちがやる？ この仕事」という仕事だけでなく、どっちがやってもいい仕事もいっぱいあるんですね。親御さんたち、子どもたちにとってみれば隙間がない方がいいので、「これは、看護」とか「これは、保育」という言葉はあまり使わないように、「ケア」と言うようにしています。「ケア」は、看護も、保育も、療育も、全てを包み込んでいる言葉だと思うからです。チームの中で「これは保育士さんがやってよ」とかいう溝が生まれないためにも、「のりしろを持つ」ことは大切なと思っています。

ノーマライゼーション・統合・共生

先ほど、「共生」という言葉にはあまり馴染みがないよねという話をしましたけれども、これは、イギリスとオーストラリアで長く障害児さんに関わってきた方が教えてくださったことです。ノーマライゼーションという言葉が、どこかに出てきたり、テストに出てき

たりしたことがあると思うんですが、ノーマライゼーション、統合、共生、と、三つの段階があると教えてくれました。言葉にはいろんな定義があるので、私が言うことが全て正しいわけではないんですけれども、その方はこんなふうに例えてくれました。「ノーマライゼーションというのは、障害や病気がある人たちが、とにかくにも一緒にいる状態を言うんだ」と。昔は、病気や障害のある人たちは施設に隔離されていました。日本ではハンセン氏病ですね。ハンセン氏病のことは、みなさん、どこかで調べて欲しいと思うんですけど、あれは日本最大の隔離政策です。あと、障害者コロニーという言葉があります。障害のある方ばかりを集めて、山の奥に大きな施設を建てて一生涯をそこで暮らす。ハンセン氏病の患者さんも同じように、半分孤島みたいな所に、療養所という名前がつかれて、そこに半強制的に（あるいは強制的に）隔離されました。結婚や出産を禁じられたり、中には出産した子どもを目の前で死なされていったケースもあったと聞いています。そういった歴史があるということをぜひ知ってほしいんですけれども、そういう時代を経て、そうじゃない、みんな同じ社会で暮らしていくんだ、同じ街で暮らせるんだ、というのがノーマライゼーションの考え方です。この場合は、「ただただ同じ空間に、物理的に障害がある人もない人も暮らしている状態がノーマライゼーションの段階です」と言っ

子どもと家族を支えるケア

いました。

次がインテグレーションの段階です。統合教育という言葉はどこかで聞かれたことがあるかもしれませんが。これは、何か補助をつけて、障害や病気がある人たちを健常の人と同じレベルまで引き上げようという考え方です。ですから、勉強がゆつくりでしか覚えられないお子さんには、別にアシスタントの先生をつけて一生懸命ドリルをさせるとか。具体的に言うと、車椅子や補聴器もそうです。機械でアシストして、健常の方とあまり変わらないように引き上げよう、同じようにしようという考え方です。つまり、この考え方のベースにあるのは、「追いついてください」「できるようにになってください」です。基準は定型発達の子どもたちであり、定型発達の人々なのです。そこには「できる・できない」という言葉が必ずついてまわります。

そして最近になって生まれてきたのがインクルージョンという考え方です。これは、包括とか、包み込むという言葉です。それを「共生」と訳した人は上手いなあと思うんですが、私たちが目指しているのはここに当たります。これは、「できる・できない」は当たり前、違うことが当たり前で、違うことを大前提に、社会の仕組みそのものを考えましようという考え方です。クラスのカリキュラムを、一定のレベルまで全員が到達することを

目標にするんじゃないくて、このクラスのみんなにとって到達できる目標って何だろう？と考えるということです。抽象的で分かりにくいですが、ここには大きな違いがあります。また、ゆっくりと考えてみてください。今、みなさんは大学という場で、だいたい同じぐらいの学力、だいたい同じことができる人たちと一緒に過ごしていますので、とっても分かりにくいと思いますけれども、ぜひ、おうちに帰って、あるいは地域の中を見て、「できることと、できないことって、どういう意味なんだろう？」ということを考えてみてくださいただいたら嬉しいです。

当たり前前に暮らす

私たち、こどもコミュニティケアが目指しているものは、すごく平たく言うとこんな感じです。病気も障害も、その子の一部なんです。住んでいる街の中で、ダウン症の子、○症候群の子、心臓病の子、というんじゃないくて、五歳のアキコちゃんとか、ミキコちゃんと言われて、みんなと一緒に大きくなれたらいいなと。自分だけ特別なクラスに行かされたりするんじゃないくて、望んだら、みんなと同じクラスで、助け合って同じことができ

子どもと家族を支えるケア

るようになりたいということです。私たちの園の中にはたくさんさんの障害を持った子がいますけれども、それほど多くのことを保護者さんに説明することはありません。保育園というのは幸いなことに、保護者さんたちが迎えに来てくれる所なんです。お迎えに来てくれた時に、わが子が、障害を持っている子や、病気を持っている子と、ごく普通に接している、その姿を通じて、親御さんが少しでも何かを感じてくれたら嬉しいと思っています。私にも四歳と十三歳の子どもがいるんですけども、私自身は、それほどたくさん病気のある子や障害のある子どもたちに接して大きくなったわけではありません。看護大学に行って、たまたまこども病院に行ったからそういう子どもたちに会いましたけれども、さっきも言いましたけれども、もし私が国文学科を出て普通に会社に就職していたら、きっとそういう子どもたちにはほとんど出逢わなかったんじゃないかと思っています。そういったお母さんたちに、「ああ、こういう子もいるんだ」「わが子がそういう子たちと普通に接しているんだ」ということを感じてもらえたらいいなと思っています。

「何でこんな場所を作ったんですか?」「これって、珍しいんですか?」ってよく言われます。珍しいそうです。よく知らないんですけど、開設した時には、「こども病院で看護師をちよつとの間やった人なら誰でもできるわ」と思ってたので、日本全国、きつとちよ

こちよこあるんやろうと思つてたんです。でも、実はあまりなくて、大つびらにやつてい
 るのは、横浜のカンガル―統合保育園ぐらいです。たぶん、日本で五本か一〇本の指に入
 ってますと思います。でも、最近はすごく増えてきました。最初の一〇年間はそもそ
 も、こういう場所があるということすら知られてなかったというか、考えつきもしなかつ
 たというケースが多かつたんです。うちに年に二回か三回、他府県から電話がかかつてき
 て、「すいません、北海道でこういう保育園ないですか？」って、切実なお母さんの声が
 聞こえてました。「うちの子は気管切開をしてるんですけど、行けるところがないんです」
 と、そういう話をよく聞いてました。私は場所がないから作ろうと思つたわけじゃなく
 て、自分ができることをやったらいいわと思つて始めたんです。配慮が必要な子どもたち
 が、長時間、家庭を離れるからこそ、家庭的な環境を作ろうとか、一人ひとりが尊重され
 るケアとか教育が行われる場が欲しいと思つて始めました。ですから、専門的なこともよ
 く分からないまま始めていますが、その都度、その都度、子どもたちにたくさん教えても
 らってきたなと思います。

そして一方で、自分自身がそうであつたように、育児と介護と仕事の両立が難しかつ
 た。だから、長時間預かれる保育園にしようと思ひました。今もそうですけど、うちの保

子どもと家族を支えるケア

育園は夕ご飯が出るんです。八時半まで看てたので、前の保育園では何とお風呂もついてました。最近、あまり長くお預けにはならないんですけれども、十年ぐらい前は、お父さんが十時、十一時まで帰って来ないのが普通でしたので、お母さんがフルタイムで仕事を続けるためには、そういう環境が必要だなと思っていました。幼い子どもたち、配慮が必要な子どもたちに、よりよい保育の環境を作りたい。

それから、専門職の女性が中堅の時代に離職しないといけない、仕事を辞めないといけないのはとてもつらいことだと思っただけです。辞めたい人はいいんですよ。でも、辞めたくない人が辞めないとあかんという環境はよくないなと思ったので、こういった保育園を作りました。みんなが当たり前に生きられる社会になつたらいいなと思って、こういう園を作っています。

ケアの本質

次のお話です。あまり難しい話はどうかなと思うんですけど、みなさん、大学一年生の方が多いいのかな？ 私が看護大学の一年生の時に、ミルトン・メイヤロフさんの『ケアの

本質』という本を渡されて、「これでレポートを書いてきなさい」というのが学長の講義の宿題だったんです。割とすると読めるんですけど、「なんじゃこりゃ」っていう本なんです。でも、ここにはすごい言葉がたくさん書いてあるんです。看護学生だけでなく、これからケアに関わる方、これから子育てをしようかなと思っているみなさんは、ぜひ、一度は手にとって読んでほしいと思います。こんなことが書いてあります。

一人の人格をケアするとは、最も深い意味で、その人が成長すること、自己実現をすることをたすけることである。

ケアすることは、自分の種々の欲求を満たすために、他人を単に利用するのは正反對のことである。

（『ケアの本質―生きることの意味』ゆみる出版、十三頁）

何を言っているんやろうという感じなんですけど、学校の先生とか、保育士さんとか、看護師さんとか、お医者さんは、自分が食べていくためにケアをしているわけです。そういう人はこのことを分かっておいてね、ということがここには含まれていると思います。自

子どもと家族を支えるケア

分がこうしたいから患者さんにこの手術を受けてもらうねん。とか、自分がこういうふうにしてほしいから運動会でこのプログラムやるねん。みたいなことは考え直した方がいいよということが、この言葉には含まれているかなと思います。学校の教育、保育園の保育は、子どもたちのためにやるのであって、先生のためにあるのではないのです。あと、いくつか引いておりますけれども、ぜひ、原典をあたってみてください。日本語訳は出てますので。私は次の、

私はケアをする対象が、それが持つ存在の権利ゆえに、かけがえのない価値を持っていてと深く感じているのである。

（前掲書、二十頁）

という言葉がすごく好きで、折に触れてこの本を読み返すんです。私たちは、看護とか教育を分けて考えないで、その人の成長を助ける、その人がその人らしくあることを、ただ支えることがケアだと考えています。みなさんも、これから職業人の第一歩として勉強を進めていくと思いますけれども、ご自身のなさることが、対象の患者さんや子どもたち、相手にとってどんな意味を持つのかということを、ぜひ、心に引っかけながらお仕事

をしていただけたらと思います。

最後に、もういくつかだけお伝えしようと思います。私たちの療育施設には「て・あーて」という名前がついているんですけども、これは「手当て」から来ています。よく看護学部の学生は言われますよね。「看護の看はどんな字でできていますか?」「手と目で出来ているんですよ」みたいな。つまり、ただ目で見ただけじゃなくて、患者さんに手を当てて、手を通して患者さんを知ってください。「手を通じてケアをしてください」とよく言いますね。看護職というのは、患者さんに触れる、病棟であれば患者さんの二四時間を知るといって、珍しい、特殊な立ち位置にいます。保健師さんはその人のおうちの中に入っている、訪問する、特別なアプローチの仕方を持っている職業です。そこを、ぜひ、生かしていただきたいと思っています。

よく、「看護とかケアは愛です」とか、「そのことを思っていれば大丈夫です」とか言われますが、みなさんは今、膨大な知識を一生懸命詰め込んで、四年生は頭がパンクしそうとか、一年生も分厚い本の数々を見ながら「これを全部覚えるんだろうか」とか、思っていると思うんですが、やっぱり、知識と理論はとても大事です。それと技術。手を使うこと、耳を使うこと、五感を使って患者さんを知ること。この両方が合わさって初めてケア

子どもと家族を支えるケア

になると私は思います。私も、つい理論とか数字ばかり見てしまっんですね。うちには酸素飽和度を測るサッチュレーションモニターをつけている子が何人かいるんですけど、数字が出ていると、つい数字ばかり見て子どもの呼吸を見ないんです。お腹がどれくらい動いてるかとか、吐く息がどれくらい長いとか、吸ってる息と吐いてる息のバランスがいかとかいうことを見落としてしまう場合があります。みなさんが就職していく病院は、機械だらけだと思います。私が病院にいた時とは比べものにならないくらいモニターや機械の数が多いと思うし、看護記録も手じゃなくてパソコンで書きます。ですけれども、理論・数字以外のところも見てください。もちろん、数字もとっても大事です。ですから、両方を見る力をつけて欲しいと思います。

Live with your questions

今日は、かなり漠然としたお話もさせていただきました。若いみなさんには、子どもを持つといってもまだ先の話やし、自分の親もまだまだ元気やし、看護学科に入った一年生でもまだ患者さんのところに行っていないので、いまいちピンとこないと思うこともたくさん

んあったかもしれません。これから先、いくつものケースに出逢って、いろんな患者さんに出逢って、あるいは、いろんな新聞記事やニュースを通して、命って何だろうなと考えることがあると思います。そのとき、どうか、すぐに答えを求めないでください。正解はそんなに転がってはいないですし、きっといくつもあると思います。これは、イギリス生まれでオーストラリアにお住まいの、バーバラ・ボールドウィンという言語聴覚士で療法士をされている方が、とある講演会で言ってくださった言葉です。“Live with your questions”「疑問とともに生きてください」。これはちよつとしんどいことかもしれません。ふと疑問に思ったことを溜めておくのは重たい感じです。濁ったリンゴジュースとかワインとか、下の方に澱^{おろ}が溜まるじゃないですか。あんな感じで、ちよつと味わったら変な味だし、重たい感じがします。でも、何年も、何年も、あなたの胸にとどめた疑問が、あなた自身の人生を作ってくれるでしょうし、それが誰かを温めるケアに繋がると思います。それが、家族であつたり、プロとして患者さんに向かう時であつたり、あるいは、地域社会の中で隣の人に届くものに繋がっていくんだと思っています。私はこの言葉をいつも心に留めようと思っています。

子どもと家族を支えるケア

簡単に答えを出すまい。

もう少し材料を集めてみよう。

もう少し深く考えてみよう。

“Live with your questions”——疑問とともに生きてください。

誰かから投げられた疑問ではなく、あなたの内側から出てきた疑問とともに、この大切な学生時代を生きていってほしいなと思います。

ありがとうございました。

——二〇一六年一〇月二八日——