

# 幡多希望の家

(No.23)

〒788-0782 高知県宿毛市平田町中山 867 社会福祉法人 土佐希望の家 幡多希望の家医療福祉センター TEL ♦ (0880)66-2212 FAX ♦ (0880) 66-2215

HP ♦ http://www.hatakibou.jp/

Mail ♦ hataki01@mb.gallery.ne.jp

<発行所> 幡多希望の家医療福祉センター

<発行日> 2022年7月1日<発行責任者> 河原 敏郎

# 「後世への最大遺物」

センター長:島田 誠一

昨年、私はかつて主治医であったAさん(女性、35歳)の訃報を受け取りました。彼女は生後3か月で、筋力が低下するミトコンドリア筋症と診断され、やがて人工呼吸器を装着しました。当時は「人工呼吸器を着ければ一生退院できない」と考えられていた時代です。丁度その頃、バッテリー内蔵の搬送用人工呼吸器(Transport-Respirator、以下TRと略)が米国から日本へ輸入されてきました。

Aさんの意識は清明であり、色々なことに興味を示していました。スタッフはAさんに、病室外の生活を体験させてあげようと、TRを着け、父親手作りのストレッチャーに乗せ、公園や水族館などに出かけました。幼児のAさんは花や魚に目を丸くしていました。やがてご一家は、家族が一緒に過ごす在宅を強く希望するようになりました。当時、小児で呼吸器を着けた在宅(在宅人工換気療法=Home Mechanical Ventilation、以下 HMV と略)は殆ど行われていませんでした。また HMV の保険適応やサポート体制は無く、TR やモニターなどの機器は家族が自費で購入せねばなりませんでした。それでもご家族は在宅を強く希望され、自宅を売却し、HMVを開始しました。A さんの在宅を支える主たる役割は、父親が退職してその任を担うこととなりました。

更にご家族は、家庭内在宅に飽き足らず、普通の子どもの生活を目指して保育園に通い始め、また全国的な HMV の会(バクバクの会)を設立しました。そして学校や教育委員会など、立ち塞がる大きな壁を乗り越え、A さんは父親の付き添いの下、小・中学校の普通学級で学び、高校へも進学しました。そして電車や飛行機旅行、また水泳やスキーなど、生活の場をどんどん拡げていきました。やがて、A さんは在宅支援者の組織を立ち上げ、家族の元を離れて自立を始めました。そして「呼吸器をつけていても、こんなに沢山のことが出来るよ」と、私たちにそのチャレンジ精神を示し、実践を見せてくれました。

A さんは全国で多くの講演を行い、HMV の子供たちの存在を世に訴えてきました。A さんは、HMV の保険適応、学校への看護師派遣、バリアフリーなど、日本の医療や社会の在り方に一石を投じ、その変革に大きな足跡を残しました。A さんは小児における HMV の先駆者であり、後に続く人たちを導く光でした。それは当に、「民衆を導く人工呼吸器を着けた自由の女神」でした。

内村鑑三は著書「後世への最大遺物」の中で、人が後世へ残す大切な遺物として、"お金""事業""思想"そして"高尚なる生涯"の4つを挙げています。前3者には才覚や地位や洞察力などが必用であり、また一方で相続争いなどの悪影響を



ドラクロワのパロディ画 (寺西晃作)を一部改変

引き起こすこともあって、後世への最大遺物ではありえないとします。しかし「金もない、事業もできない、思想も書けない人でも"高尚なる生涯"は遺すことができ、その"生きざま"を周りに見せて、後世の人々の糧とすることができる」と言います。内村はこれこそが人の遺す「後世への最大遺物」であると断じます。A さんの生きざまも間違いなく"高尚なる生涯"であったと考えます。

当施設に入所している多くの重度障害者の方は、ご家族の方とともに壮絶な人生を送ってきた経過を見て取れます。その各々の生きざまは、我々に、人としての在り方や命の意味を教えてくれています。その意味において、彼らの生きざまは、まさに「後世への最大遺物」と捉えることができるのではないでしょうか。











コロナ禍で園外活動が制限される中でも1年を通して色んな取り組みをしています。この他 にも映画鑑賞や喫茶店・お店屋さん・射的などをして楽しい時間を過ごしています。日頃見 られない様な表情やたくさんの笑顔を見る事が出来ています。

# 新人紹介



大野 降生 (おおの りゅうせい)



中村 知佳 (なかむら ちか)

## 【抱 負】

四月に入社した大野隆生です。

卒業後直ぐにここへ来たうえ、高校でも福祉系 の科目は取っていないので、何も知識が無いま 【趣味】 ま入って来たので、手ほどきの程よろしくお願 いします。

### 【趣 味】

音楽・ゲーム

### 【抱 負】

子供たちと一緒に成長したいと思います。

趣味と言うほどではないですが、少しずつ家 庭菜園を始めています。

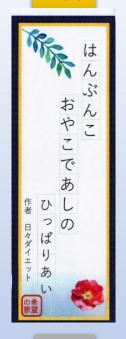
最近では子供たちのダンスを覚えたり、制作 や実験の動画を観る機会が増えました。

# 幡多希望の家 川 柳

その他作品

成麻子 と 明日 ここた様 と 正 は 子 の 正 子 は な が の 正 子 は な の 正 子 は な の 正 子 は な の 正 子 は か の 正 チ が の 正 か の

# 金賞



# 銀賞



### 編集後記

今年も気が付けば上半期が過ぎました。日々の様々なことに追われていると、あっという間に時が過ぎていくように感じます。今号では、幡多希望の家の園内での季節の取り組みを特集しています。コロナ禍の制限がある状況ではありますが、皆で精一杯楽しんでいる様子をご覧ください。梅雨入りして、湿気や陽気で汗ばむ季節になってきました。何かと気にかかることも多い今日のこの頃ですが、せめて健康に明るく過ごせるようにしたいものです。