

**,てんかんのある人'のためのホームから、
コミュニティで自立して生きるための援助へ**

～ベートル150年の歴史をたどる～

Margarete Pfäfflin
v. Bodelschwingh Foundation Bethel
Epilepsy Center Bethel
Bielefeld, Germany

mpfaefflin@gmx.de

エベネツァー「援助の石」 — 「神の家」ベートル、初のホーム

1867

現在



*ベートルは1867年10月に、ビーレフェルト地域のキリスト教の商人や経営者によって設立されました。彼らは、ビーレフェルト地域の端にあるこの小さな農家を、12人ほどの男性用の居住施設として購入しました。この家は、「援助の石」という意味を持つ「エベネツァー」と名付けられました。ベートルを訪ねると、殆どの家々に名前があり、その名前が家の用途と関連した聖書中の言葉であることに気が付くと思います。ちなみに、ベートルは列王記II、2:2「主が私に、ベテルへ行けと仰せなのだ」の一節から、「神の家」という意味を持っています。

▶現在は、ベートルの歴史を語る博物館になっています。

設立の目的は、「ビーレフェルト近郊に、てんかんのある人を対象とした療養所とケア施設をつくること」でした。ベートルは私法で守られた非政府的な教会組織であり、プロテスタント派教会が監督機関となっています。

初代施設長は教師でした。これは、その当時てんかんや発作に対する治療法が確立されていなかったからです。ベートルは統合（インテグレーション）の概念に基づいて設立されており、長期在住型のケアは当初目的としていませんでした。

フリードリッヒ・フォン・ボーデルシュヴィング

- 1872年-1910年まで、ベートルの施設長を務める
- 名家の生まれ
- 支援を必要とする人々のために、そのカリスマ性を活かして奮闘した
- 寄付システムの構築
- 信仰を共にする人々のコミュニティ作り



*フリードリッヒ・フォン・ボーデルシュヴィング

ボーデルシュヴィング牧師は、1872年に、ベートルの施設長となりました。

彼は名家の出身であり、父親はプロイセン王国の経済大臣、母親も名家の出であったことから、幼少期から政治や経済における重要な人々との交流がありました。この背景があったことが、設立間もない組織を彼が順調に育て上げた理由の一つでもあったようです。

彼はカリスマ性に富み、熱意あふれる牧師であり、広報の仕方にも長けた素晴らしい演説家でもありました。自分の活動を支える多くの寄付を集め、活動への参加を希望する若者を数多く引き込んでいきました。

ベートルの繁栄と成長において、二つの新たな組織の設立が決定的であったと言えます。これらの組織は、同じ信仰を持つ人々のコミュニティ（社会奉仕団）であり、ベートルでは1872年に女性奉仕団のホームである「サレプタ」、1877年に男性奉仕団のホームである「ナザレ」が設立されました。



*これは、女性奉仕団のホームが描かれた1914年の絵画です。中央にはマタイ20,28の一節「それは、人の子がきたのも、仕えられるためではなく、仕えるためである」と書かれています。奉仕団は、ほぼ無償で、人がみな平等であるコミュニティに一生涯所属したのです。その結果として、ベートルは数十年にわたって安価な労働力を得られていたといえます。

てんかんの治療



服薬と活動

■ ブロム(臭化物)

ブロムの宅配事業

(1895年には年間2700kg相当)

目的：人々が地元(地域)に居られるようにすること

*てんかんの治療は、「服薬」と「日々の活動」という二つの方法から始まりました。

1850年代後半に発見された抗てんかん薬としてのブロムの効用は、近代におけるてんかん治療の幕開けであったと言えます。

ペーテルは、ブロムの宅配事業を始めました。1895年には年間2700kg程のブロムが販売されました。用量を間違えると副作用が生じると医師らの批判を受けましたが、ポーデルシュヴィング牧師は、現状では他の治療法は「何もしない」ことか「インチキ医者にかかる」ことくらいだ、と反論して続行しました。薬代が払えない患者には、薬は無償で提供されました。

1912年にはフェノバルビタールが抗てんかん薬としてのキャリアを開始し、ブロムの使用は減少していきました。

てんかんの治療

1890

Aerztliche Vorschrift

über die
wirksame Behandlung der Epilepsie
in der Kolonie „Bethel“.

Die wirksame Behandlung epileptischer Kränken setzt eine gesunde Lebensweise voraus. Einfache Schöpfung, Vermeidung aller dem Magen beschwerenden zu fetten und sauren Speisen und aller aufregenden Getränke, vor allem des Bieres und Branntweins, ist geboten. Auch Kaffee und Thee sollten nur in sehr verdünnter und stark mit Milch versetzter Quantität getrunken werden. Milch, die frisch, auch Milch- und Molkereiprodukte sind zuzusetzen, an überwiegender Fleischspeisen oder starker Heißen. Abends muss die Mahlzeit ruhig genommen werden und nicht leicht sein. Auch die Toiletten sind nur in sehr bescheidenem Masse zu gestalten.

Jede Unfähigkeit, welche Zeit zum Hinwärten gewährt, ist diesen Kranken überaus nachtheilig; ebenso alle aufregende Vergnügungen und übertriebenes geistiges Ausstrengen. Bewegung im Freien und kalte Waschungen sind wünschlich, noch wirksamer als letztere sind kalte, allmählich verfertigte Bäder.

Ein Heilmittel, von welchem absolute Heilung in allen Zeitsperioden behauptet wird, gibt es bis jetzt nicht. Wie langsam von Zeitweilen epileptischer Kränken, die die höchsten Grade dieser Heilmittel durchgebraucht haben, herangezogen, und wie nach einer gewissen Zeit bei angestellter Proben hervorgeht, haben sich die dem Heilmittel als völlig wirkungslos herausgestellt. Ist es einmal ein Ausbruch der Anfälle zu vermeiden, so hilft dies schwebel diese Mittel zu vermeiden, sondern der vorge-schriebenen einfachen Diät, die mit der unserigen übereinstimmt.

服薬と活動

・ブロム

■ てんかんのある人々が活発に生活できるようにする:

“患者に思い悩む時間を与えるような無活動状態は、非常に有害である” ...

*てんかんのある人々が活発に生活できるようにすることが、メインテーマの一つでした。1890年に発行されたこの医師の指示書には、「患者に思い悩む時間を与えるような無活動状態は、非常に有害である...」と記されています。

ちなみに、この他にも「脂質と酸味のあるもの、アルコールなどの『刺激的な』飲みものは避けること」、「コーヒーや紅茶は水でかなり薄めて、たっぷりミルクを加えること」などと食事の摂取についても書かれています。

刺激となることは極力避けることとされていましたが、多くの人々が一つの家に暮らし、常に混雑した状況であったことを考えると、これはたやすいことではなかったでしょう。



活動/
仕事
靴職人

*活動の中の一つに、靴作りがありました。

脚に物理的な問題を抱え、それぞれに合った特別な靴を必要とする患者が当時は数多くいました。てんかんのある人々には器用な方も多く、幅広い種類の職人的な技術を身に付けることができました。

現在では、そのような方々がペーテルのような施設に長期在住することもなくなりました。したがって、150年経った今では、ペーテルに住む人々の構造も全く変化しています。

2018

組み立て/
据え付け



*そうとはいっても、2018年となった今でも、このような活動は主流の治療法の一つとして用いられています。

成長する組織体 - ベーテル 1910年



てんかんのある居住者：2293人、無職：1617人、身体の病気がある人：1533人、
孤児：714人、教育機会を得る必要がある人：474人、精神の病気がある人：351人、
アルコール依存をもつ人：200人、神経の病気がある人：197人、肺の疾患がある人：
196人、その他ケアを必要とする人：114人
女性奉仕団：1135人、男性奉仕団：491人

*ボーデルシュヴィング牧師は、てんかんのある人々の多くが退院できない事実気付いていました。経済的に貧しく、薬代を払えない人や帰る先がない人、また発作がある労働者を雇いたくない企業側の思いから、就労先が見つからない人々が多かったのです。そこで彼は、人々が居住し、職人仕事で生計をたてられるような「コロニー」の概念を考えました。

ホームレスの人々、精神科の患者、社会的に困難を抱えた若者、周囲の人々と疎遠になってしまったアルコール依存の人々など、支援を必要とする多くの新しい人々が入ってきました。その一方で、「神経症」の婦人方など社会的なステータスが高く、入院費を支払える人々に対するサービスもありました。高所得の患者から得られた費用は、より低所得の患者のために使われたのです。

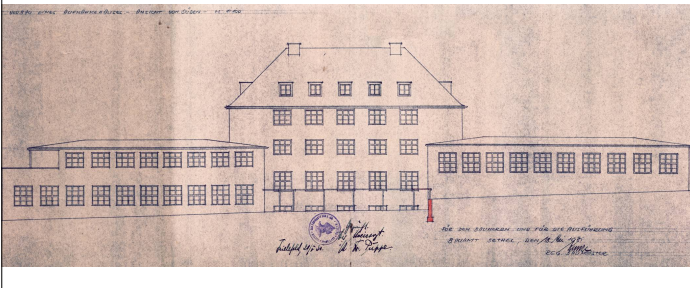
特筆すべきなのは、この頃、社会福祉サービスというものは存在していなかった、ということです。ボーデルシュヴィング牧師の考えた「経済的な自立」は、これまた画期的であったといえるでしょう。

ベーテルは数十年の間、ほぼ自給自足でした。地域の粘土からレンガや住宅を作り、必要な物品はほぼ何でも作れるほどに多くの職人が常駐し、農業、各種サービス、施設内銀行（「ベーテル貯蓄銀行」）まで存在していました。昔は安価で忠実な労働力も持っていました。ベーテルには今でも、ベーテル内だけで通用する通貨があります。現在では必要性はなくなっていますが。

1910年に、ボーデルシュヴィング牧師が亡くなり、その末息子のフリッツが後継者となりました。この画はその年に描かれたもので、当時の絵で現存する唯一のもので。

さて、ここから大きく飛び、マラのてんかんクリニックができた1933年に行ってみましょう。

てんかんクリニック



*ボーデルシュヴィング牧師の100歳の誕生日である1931年に、専門的なてんかんクリニックと入院病棟のための寄付金の募集が始まりました。わずか2年後の1933年に、子どもと成人のための施設も備えた64床のクリニックが開設されました。

マラ 1933



Mera-og mit der Aufbaurestaktion Mera L. Pflüger Nr. 2

*この建物は、現在管理運営の業務をする場所となっています。30年ごとに新しい病院が建てられるサイクルになっています。後ほど、現在再築中の病院をお見せしようと思います。

シオン教会の祈念碑



私たちと共に生きた
人々のことを
忘れてはならない

1933年から1945年の
間、
ただ『違う』というだ
けで、屈辱を味わい、
殺され、
葬られた
人々のことを
神のご慈悲が
ありますように

*ナチス勢力のイデオロギーは、ペーテルにも影響を与えました。ナチスに受けた迫害やペーテルの抵抗について記録に残すよう、現在も研究が熱心に進められています。ペーテル中心部の教会にある碑は、このことを思い出させてくれます。

父性主義 から 援助 へ

- 第二次世界大戦後：経済は回復するも、障がいのある人々のための組織は置いてきぼりに
- 戦後ドイツにおける「経済の奇跡」を契機とした、障がいのある人々のための法律の改善（障害者施策）
- スタッフ不足：コミュニティ(奉仕団)の魅力の減少
- 高度な教育を推進力とした専門職が、組織を「侵攻」
- 精神医学：
「ホームや施設を解体せよ」→代替モデル→セルフサポート運動
- 権威主義的で一方的な行為から、相手の尊厳を保った援助へ

*ペーテルのような奉仕団のいる施設では、「変化」は戦後すぐではなく、1960年代にはじまりました(ペーテル以外にもいくつか存在しますが、昔も今も、ペーテルが最も大規模で、かつ最大のてんかんセンターを有しています)。この変化は、外部の社会的および政治的展開から生じ、施設らに影響を与えていきました。この展開を象徴する、6つの側面があります。

ドイツ全体が経済回復の恩恵にあずかる中で、障がいのある人々のための施設はごくわずかの資源しか持っていませんでした。彼らは、置いてきぼりにされたのです。これらの施設の職員は資格をもっていないことが多く、構造は完全に父性主義的であったといえます。

ドイツの「経済の奇跡」はドイツ全体における社会的改善を推進し、これがやっと障がいのある人々のための法律にも波及しました。複数の法律が作られ、リハビリテーションの概念だけでなくノーマライゼーションの概念も、「生活における全ての分野への参加」に向けた動きを推し進めたのです。

多くの施設では、スタッフが集まらずに苦勞しました。奉仕団のコミュニティのもつ意義が失われ、若者には魅力がなくなっていきました。相対的な貧しさにある人に生涯にわたって仕えるという選択肢は選ばれなくなってきたのです。

施設は多職種の専門家に門戸を開かなければなりません。心理士、ソーシャルワーカー、教育者が採用され、これらの教育分野が原動力となり、高等教育のための新たな部門が誕生していきました。

精神医学では、「全てのホームや施設を解体せよ」という強い運動がイタリアからやってきました。この代わりとなるケアモデルが誕生し、セルフサポート運動は高まっていきました。

患者や居住者を子ども扱いすることはもはや不可能でした。「双方での解決」は、権威主義的で一方的な行為から、相手の尊厳を保った援助へと変えていかなければいけません。特にこのプロセスについては、スムーズに成功することはなく、停滞したり、進行と後退を繰り返しながら行われていきました。

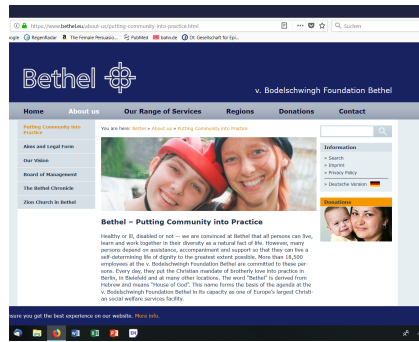
わたしはプロフェッショナリズムが始まった1970年代頃、この変化に伴ってペーテルにやって来た一人でした。当時4000人ほどのスタッフがいましたが、正式な資格をもたない人も少なからずおり、昔からのスタッフの多くはいわゆる学術畑の人たちに対して慎重な様子を見せていました。私たちは、どんな問題でも解決できる専門家であると同時に、実際に働く人々の仕事に首を突っ込んで既成事実を批判する立場と思われたのです。昔からペーテルと共に生きてきたスタッフとの信頼や協力関係の構築には、何年も要しました。

これは、スタッフや施設のトップと、共に同じ目線でさまざまな意見交換をするという、ダイナミックで目を見張るような状況でもありました。施設の将来像、目標、方法や実践などについてやりとりをかわし、教育関連の部門や職業を多く作り上げていきました（療育、社会環境教育、てんかん生涯教育など）。

患者の一部、なかでも特に長期滞在ケアのホームに住んでいた人々の環境の変化は、より複雑なものとなりました。今までは、患者の意見は問われることがなく、自身の判断で物事を行うことは許されていませんでした。例えばナイフを扱う活動については常時許可を必要としました（たとえ、朝食のパンにバターを塗るだけでも）。彼らは土地やお金などの資産もほとんどなく、プライバシーも、自分の部屋もなく、「寮母（父）」やスタッフに頼り切りになるように生活が組まれていました。これもまた、変化の対象となりました。

てんかんがあり重度の障害もある2人の、施設で初めての結婚式に参列したことがあります。彼らは支援を受けながら施設を出てアパートに移り住み、女性が腫瘍で亡くなるまでの数年間、とても幸せに暮らしていました。

「コミュニティ」を実践していくこと



*しかしながら、理事会がベートルの方針やスローガンを決めるには20年以上を要しました。

「コミュニティを実践していくこと：健康であっても病気があっても、障がいがあってもなくてもー。

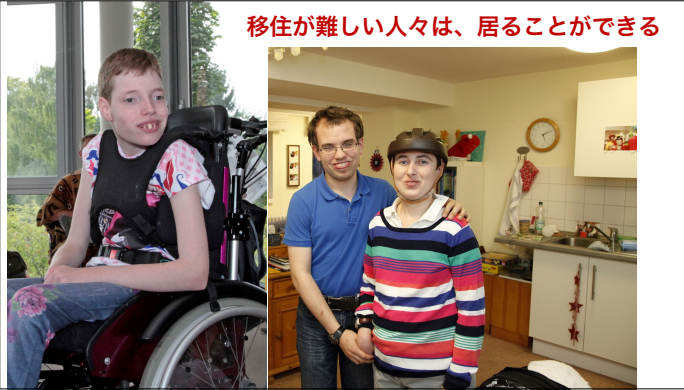
私たちは、ベートルでは、全ての人々がその多様性の中でもに生き、学び、働くことができると確信しています。これはいたって自然なことであると考えます。多くの人々は、可能な限り尊厳を持ち自己決定できる人生を送っていただけるよう、周囲の援助やサポートを受けています。」

アパートに移り住む人々の姿も



*障がいのある人々にも選択肢を与えることが、当時の政治的意思でした。ベートルの施設外にも家々が作られ、患者は希望すれば施設から移り住むことができるようになりました。今も多くの人々が自立し自己決定しながら生活を送っており、時折ベートル内外で必要な「援助サービス」を購入します。必要に応じて、週1回から毎日に至るまでの頻度で、援助を受けることができます。

移住が難しい人々は、居ることができる



*現在、てんかんのある人々のための長期滞在の施設はありますが、その数は減少しています。例えば、自立して日常生活を送れるように訓練を受けることのできる場所もあり、最長3年までいることができます。このような場所は増えています。

この変化は、ペーテルの施設の性質を大きく変えたといえるでしょう。

構造とサービスの変化

- 熟練した職人はもはや来なくなり、ほとんどの仕事場は閉鎖された
- 病院、学校、職業訓練や教育の施設の増加(例：応用科学大学)
- 「モデル」であり、「学び舎」であるペーテル

*熟練した職人たちはペーテルに来なくなり、殆どの仕事場は閉鎖されました。ペーテルに限らずドイツ各地でてんかんのある人々のためのサービスが発展し、治療技術も進んできたのです。てんかんのある多くの人々が、制限を受けることなく生活できるようになってきました。

病院、学校、職業や教育の関連施設などが台頭しました。開設された応用科学大学もその一例です。

ペーテルは、モデルとして、また学びを得る場所として、生まれ変わったのです。



*現在のベートルは、社会に開かれた街として生きています。例えば、ベートル・アスレチックスは有名なスポーツ大会として知られていますし、演劇や乗馬なども人気です。

ベートルてんかんセンター : マラ病院

心理療法棟 12床	3-テスラ MRI	術前検査棟 17床	てんかんおよび重複する障害のある人々のための治療棟 24床	診断と短期治療のための棟 26床
--------------	--------------	--------------	----------------------------------	---------------------

Bethel	思春期病棟 18床	小児病棟 30床	医学的および職業的リハビリテーション棟 35床
--------	--------------	-------------	----------------------------

*ベートルてんかんセンターも近代化し、現在再築中です。時代とともに各病棟も最新技術を導入しパワーアップしています。

現在は、以下のサービスを提供しています。
 (左上より) 心理療法棟：12床、3-テスラ-MRI、術前検査棟：17床、てんかんおよび重複する障害のある人々のための治療棟：24床、診断と短期治療のための棟：26床、思春期病棟：18床、小児病棟：30床、医学的及び職業的リハビリテーション棟：35床



*10年ほど前には、メルケル首相が新しい小児病棟の落成式に出席しました。今でも、政治とのよい関係性を保つことは重要なのですね。



*診断や治療のための平均的な入院日数は明らかに減少しています。その一方で、いわゆる大学病院などでの神経学と何が違うのか、この点はやや曖昧になってきています。他と比べて、私たちだからこそ提供できるものとは、何なのでしょうか？

現在のところ、やはり職業トレーニングやソーシャルトレーニングといった、プラスアルファのサービスが大切なのではないかと私は思います。



*ペーテルには、25の異なる分野における職業トレーニング設備があり、広い視点で見ればこれらもペーテルてんかんセンターに属しています。てんかんのある若者に特化したこの職業訓練センターは、ドイツでは唯一、ここだけにしかありません。他のトレーニングセンターがてんかんのある人々を敬遠するわけではもちろんないのですが、てんかんが重症であったり重複した問題を抱えている若者はペーテルを選ぶように思います。トレーニングを受けられる分野としては、農業、ハウスキーピング、ホテル、調理、金属加工業、服飾やテキスタイル、経済学、運営管理などがあります。



*他者の支援を受けながら生活する人々にとっては、支援者から自立して生活を送れるようにするのは特に難しい作業です。ペーテルでは、一人で生きていくために必要なことすべてを若者たちが学べるようなグループがあります。自分たちでできることは何で、支援を必要とするところはどこか、現実的に自分自身を捉えられるようになります。また、仕事や職業トレーニング、余暇時間、家事のバランスをどのように取るのかについても学ぶことができます。ビーフェルト大学の協力で、障がいのある人々の神経認知サポートの在り方についても検討されています。



領域	病床数・場所数
病院	1,290
てんかん	959
障がいのある人々の支援	↓ 2,442
精神科	↑ 2,086
ホームレスの人々の支援	↓ 416
若者の支援	↑ 1,015
高齢者の支援	↑ 2,664
後天的な脳障害を持つ人々	99
仕事や職業的リハビリテーション	↑ 3,399
学校やトレーニング	↑ 7,780
ホスピス	56
子どものデイケア	353
合計(2017年)	22,059

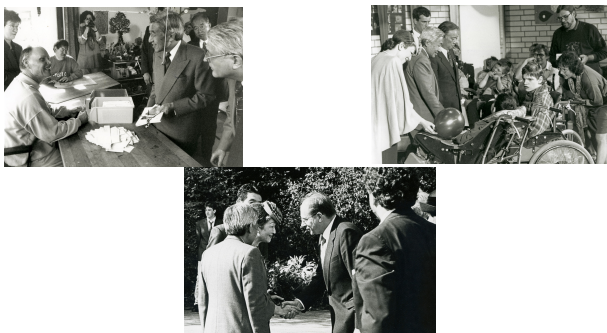
*現在、ベートルには12の主な分野が存在します。障がいのある人々や家を持たない人々のための定住を前提とした支援は減少しており、精神医学分野の患者、仕事や職業的トレーニングを受ける若者や高齢者、学校やトレーニング施設などの分野が増えてきています。

2017年時点でのデータ

- 230,000人のためのケア
- 19,000名のスタッフ(仕事枠に対して、さらに30%以上の人員を配置)
- 寄付額：6億2700万ユーロ(円換算：82億2874万8千円)
- 人員、建物、不動産への投資額：7億8000万ユーロ
(円換算：102億4767万1980円)

*2017年では、学生や親族も含めると、おおよそ230,000人の人々にベートルはサービスを提供してきました。ベートルでは13,000の仕事枠に対して、19000人ほどが働いており、この数は私が働き始めた時に比べて5倍ほどにもなっています。寄付額は6億2700万ユーロにもなり、これに保険や他方面からの収入も加わります。この数字を見ると、ものすごい金額だと思えるかもしれません。ただ、ここに至るまでに150年以上もの月日がかかっているのです。現在、寄付額のほとんどは建物およびマンパワーに投入されています。

25年前：日本の天皇陛下と皇后陛下が公式訪問



*私の話を終える前に、25年前にあった、大事なイベントについて話さなくてはならないでしょう。

それは、日本の天皇陛下、皇后陛下がベーテルを公式訪問された時のことです。ベーテルでは、とても特別なイベントであったことをいまだに思い出します。

ベーテルの日本庭園



*日本の天皇・皇后両陛下の公式訪問を記念して、訪問の10年後にこの日本庭園が作られました。この素晴らしい平和と再生の場所を、皆さんのおかげで得られたことに大変感謝しています。

まとめ

●ペーテルは適応し、変化する:

- 「囲い込んで与えるケア」から社会への「インテグレーション」、さらに障害者権利条約に基づく「インクルージョン」へ
- すべての人々が、一市民として平等で自己決定する人生を送れる社会を実現する

●ペーテル⇒支援を求める人々に対する包括的なサービスを提供し、それらのサービスを学ぶことのできる場所

●間違っただ選択をすることも、当初の概念から外れて行ってしまふこともある。現在のペーテルは、自らの変化の過程を公開し、歩みを振り返ることで、過ちを繰り返さないように努めている

*ペーテルは、恵まれていない人々のニーズと、政治的に求められる事柄に合わせて適応しています。

「囲い込んで与えるケア」から社会への「インテグレーション」、さらに障害者権利条約に基づく「インクルージョン」へと、ペーテルは変化しています。これは、すべての人々が、一市民として平等で自己決定する人生を送れる社会を実現するためです。

ペーテルは、てんかんのある人、障がいのある人々と関わる人への学びを提供します。このためには、支援を必要とする人へのサポートを様々なフィールドから学べるように、多方面での包括的なサービスが提供できるようにしていく必要があります。

間違っただ選択をすることも、概念が独り歩きしてしまうこともあります。現在のペーテルは、自らの変化の過程を公開し、その歩みを振り返ることで、過ちを繰り返さないように努めています。この成果は、次の世代のみなさんが検証してくれることでしょう。

このようなディスカッションをしていく上で、国際的なやりとりは大事であり、相互交流を通してより発展していくことができると思います。

