



小さなたねの物語が描かれたスタンドグラス（ガラスアート TAKAMI 製作・寄贈）

小さなたね開所当初より利用していたSちゃんのお母さんから、1本の電話が入った。「今日、娘が亡くなりました……」。先天性の障がいと低酸素による脳へのダメージにより、出生後の約2年間の入院生活を経て、訪問診療や訪問看護等の支援を受けて在宅生活を始めたのが、今から6年前です。まだ小児が人工呼吸器等の医療機器を携え自宅に戻るケースはまれで、そのような意味でも前例を切り開いてきた存在であったと思います。これまでも肺炎等で入院を繰り返してきていきましたが、今回も乗り越えて退院しました。今回も乗り越えて退院してくると考えていた矢先の出来事でした。



心からのありがとうと感謝を

自宅のベッド周りには、家族で温泉旅行やユニバーサルスタジオOに行った時の写真が所狭しと飾られ、毎年の年賀状には干支の着ぐるみ姿のSちゃんの姿がありました。重い

## 多くの実を結ぶ

所長 水野 英尚

障がいのある子を持つご家族にとって、あきらめかけていた生活の潤いとユニークさを、この家族の姿から学んだ人たちが多かったのではないかと思います。わずか8年間という短い生涯の中で、かけがえのない出会いと、可能性を広げる学びがあり、その後続く人たちにとって、新たな道を切り拓いてきた存在です。今後はさらに、Sちゃんはその死をもって、新たな実を結ぶステージを示してくれているのではないのでしょうか。

一粒の麦は、地に落ちて死ななければ、一粒のままである。だが死ねば多くの実を結ぶ」

（聖書）

間もなく美りの秋を迎えます。

収穫を待つ色づいた田畑が広がっているように、Sちゃんに

よってもたらされた多くの実りを、私たちは刈り取りながら今

を生きているのです。

## たねナースのつぶやき

10月といえば、私は真っ先に「ハロウィン」をイメージします。皆さまはどうですか？

小さなたねも少しずつハロウィンの飾りつけ準備が進んでいます。

そこで！ 10月15日～31日を「たねハロウィン期間」として、楽しい企画を考えました。



その① 期間中ご利用の方には、お楽しみプレゼント

その② 秋の収穫を祝い、小さなたね畑の収穫体験

その③ 調理実習（10/31）

「パンフキンチーズケーキ」



ぜひ、皆さまもこの機会に、小さなたねに遊び

に来て下さいね！



（西嶋）



医療法人にのさかクリニック

地域生活ケアセンター 小さなたね

〒814-0172 福岡市早良区梅林 6-23-3

電話 092-874-3051 FAX 092-874-3052

E-mail: chisanatane@tune.ocn.jp

ブログ: <http://chisanatanetane.blog.ocn.ne.jp/blog/>

## 後記

紙面作成のEです。入道雲の上にいるご雲やすじ雲。夏と秋が同居する空を「行き合いの空」というそうです。また来るぜと夏が去り、暑さに疲れた体は秋を“待ってました”と迎えました。ところが重心の息子は痰がゴロゴロ…。「季節の変わり目ですから」…周囲と交わすこの言葉、思えば毎月使っています。実際こうした変化に息子は弱いだけけれど、体調管理の下手な私は言い訳しているようで後ろめたい心持ちなのです。（E）



日	月	火	水	木	金	土
		1	2 	3	4 	5
6 休	7	8	9 	10	11 	12
13 休	14 休 体育の日	15 	16   	17 	18   	19 
20 休	21 	22 	23  	24 	25  	26 
27 休	28  	29 	30  	31 		

たね食堂 (毎週水・金)

「楽塾」訓練会……16日(水) (19:00~学習会)

たねハロウィン期間……15日(火)~31日(木)

たねカンファレンス……18日(金) 18:30~

ヘルパーミーティング……31日(土) 18:30~



## 人生の障害とならないために

この世に「障がい」を持って生まれたとしても、途中で「障がい」を持つことになったとしても、人として生きていく中で、「人生の障害」になつてはならないと思います。障がいの重い方々が在宅生活をするには、極めて「フツウ」なことでさえ、本人の努力や多くの支援が必要であり、いくつもの課題を乗り越えなければなりません。利用できる制度や場所を駆使しながら、日々の生活を維持していくことで精一杯です。幾度となく生死の境を潜り抜けていくうちに、生活に関する事柄は常に後回しにされて、それ以上を求めることは「警沢な悩み」であるかのように考えてしまいます。しかし、それは決して警沢なことではなく、当たり前のように向かう要望であり、「人生の障害」とならないために、自己実現へと向かう願いなのだと思ふべきです。

障がいのある子どもたちが通う学校に、特別支援学校があります。それは知的・病弱・肢体不自由と区分され、小学部から中学部、さらに高等部というふうに、子どもたちの学びの期間があります。三十数年前は、「就学猶

予」となり、学校へ行って学ぶ機会が与えられなかった時代からすれば、現在は、どんなに重い障がいがあつても、この12年間の学びが保証されています。しかし、その学びの期間が過ぎると、今度は福祉サービスの利用者となつて、社会に出ていくことが当然になっていきます。最近、常々考えさせられていることですが、学校を卒業した彼(女)たちの進路先は、福祉就労がディサービス(生活介護)以外の選択肢がなく、高等部での学びの大半がその進路先に照準を当てた取り組みとなつており、どうしてももっと学びを重視した、「進学」という第3の選択肢がないのだらうと思つてきました。

神戸にある「エコーKOBÉ」は、福祉事業型の「専攻科」として障がいのある青年たちにゆくりよく学びをさせたい、学びたいと思ふを受け、支援者たちが先駆的な取り組みをしています。フランス語で「学校」を意味する「エコール」というネーミングが示すように、「障がいがあるからといって『18歳で社会に出る』『働け』という選択肢だけでいいのか」という問いかけに

見極めなければ  
ならないこと

来年4月より、消費税が8%に引き上げられます。増税分がどのようなに使われるのかが注目されているところですが、本来は、「社会保障と税の一体改革」が増税の原点であり、毎年1兆円ずつ増え続けている社会保障費の財源確保が目的だったはずですが、しかし、増税だけが先行して、年金制度などの社会保障の抜本改革は先送りとされています。多くの人は、これらが本来に必要な所に、必要なだけ用いられていくことを願っていることでしょう。しかし、年金を必要としている社会的弱者の立場の人たちは、

ますますお荷物扱いとして片隅に押しやられていくのではないかと不安になります。

7年後のオリンピック開催地に東京が決まり、一時のお祭りムードは収まりましたが、これからオリンピック開催地としての過剰な建築ラッシュが始まっていくことでしょう。いくらオリンピックによる経済効果を見込むとはいえ、そこには莫大な税金が投入されることが予想されます。チームジャパンとして日本が一丸となった結果だと言われましたが、これによって片隅に押しやられてしまう人たちが出てくるなら、単純に良かったとは言えません。大切なことは、困窮している者、弱者の立場に立って物事を考えることだと思えます。そこから見える

世の中の構造を、弱いところや小さなところから変革していくことが、私たちの役割だと考えています。脱原発、少子高齢化、貧困……見極めなければならぬことは、実は身近なところにあるはずですが。

華やかな祭典の一方で…



共感が広がっています。また、障害の重い青年に対してもこうした学びの場をつくる課題、教育の枠の中で『専攻科』を実現する課題も意識され始めてきました(『エコーKOBÉの挑戦』より)。

青年期であるからこそ、自らの夢を描いたり、迷ったり、情熱を燃やしたり、そんな「時間」を必要としていると思います。そして、障がいがあるから、そんなことは意味がなく、必要のないことなのではなく、障がいがあるからこそ、多くの時間が必要で、支援者も含めてもっと学びの場が必要だと思います。

あつて重い障がいのある方たちを対象としている様子はありません。しかし、このような取り組みをヒントにできないかと考えています。

例えば、医療のニーズが高いということは、そこで本人たちを主体にした医学講座が開講できるでしょう。また、身体の変形や拘縮の強い人たちには、リラクゼーションやマッサージ等の学びが可能となります。さらに、これが重要なのですが、言葉がなくコミュニケーションの困難な方の、心理学や人間関係をテーマにした深い考察と学びが可能となるのではないのでしょうか。これらは、すべて重い障がいのある方々が主体となった実践的テーマです。その学び場を広げて、当事者、医療者、福祉職、セラピスト、家族、地域住民等々、将来は、市民大

先のエコーKOBÉの取り組みでは、4年間の学年制を設け、ゼミや実習等があり、主に知的に障がいのある生徒(利用者)たちが先生(支援員)から、じっくりと学ぶことが出来る体制が作られています。そこで学んだ子どもたちは、さらなる自分の進むべき道を選択していくそうです。そこでは、小さなたねを利用しているような、医療ニーズが



“たねフェス”での一コマ

学のようになっていくのはどうでしょう。とてもユニークだと思いませんか？

高橋 厚子

娘は脳性マヒ・関節拘縮症  
特別支援学校中学部2年生

「あー」と声が出ました。それまでも、『アイア  
イ』や『ハメハメハ大王』で、「あーい」や  
『おかあさん』があります。2年前、娘が12歳  
のとき、歌詞の「おかあさん」にかぶせて、  
「あー」と声が出ました。それまでも、『アイア  
イ』や『ハメハメハ大王』で、「あーい」や

### 夢の3割



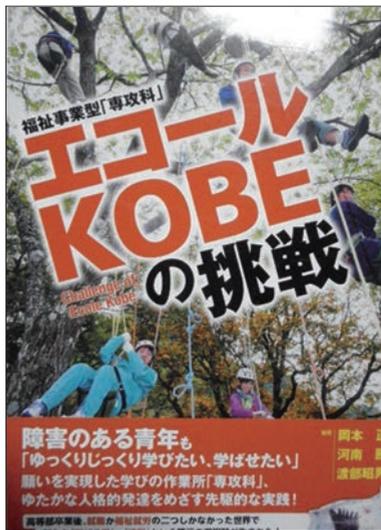
でも最近、へ3割位は叶っているのかも…  
と思うようになりました。  
娘から抱きつかれることはないけれど、私が  
娘を抱いたときの37℃の温かさは、なんとも言  
えずホッとします（但し夏以外）。それは、  
ぎゅっつとされることの3割ぶん位はあるの  
じゃないかなあ。

車でもいつも聞いている歌のなかに、童謡の  
『おかあさん』があります。2年前、娘が12歳  
のとき、歌詞の「おかあさん」にかぶせて、  
「あー」と声が出ました。それまでも、『アイア  
イ』や『ハメハメハ大王』で、「あーい」や

### 『福祉事業型「専攻科」 エコールKOB Eの挑戦』

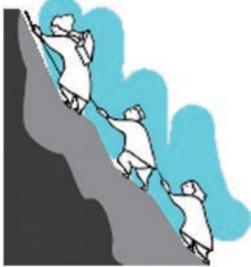
岡本 正、河南 勝、渡部昭男 編著

クリエイツかもがわ  
定価2000円+税  
(A5判, 216頁, 2013年刊)



そもそもあるべきものがないだけである。憲法や  
教育基本法の機会均等という条項の重さを考えると  
き、この世に生を与えられたときから障害のある人  
を、この条文の規定から除外してよいという考えは  
どうしても浮かばない。しかし、このあり得ないは  
ずのことが、大学全入とまで言われる時代に存在す  
る。  
(本著より)

和歌山県の保護者が立ち上がり、全国専攻科研究  
会が誕生した。今やその運動は、全国に広がりつつ  
あります。本書では、その立ち上げと運営、実践内  
容が記されています。その願いは、障がいのあるな  
しに関わらず、高等  
学校・高等部を卒業  
した後の選択肢が多  
様に保証されること  
が当たり前になるこ  
とです。



「あー」と歌っていましたが、『おかあさん』で  
は初めてだったので、へあれっと思つて助手  
席の娘を見ました。娘は私を見ていて満面の笑  
み。2番の歌詞「おかあさん」のときも同じ  
ように「あー」でした。

「もしかして、おかあさんって言うてるの？」  
とたずねると「あー」(YES)ということ。な  
んとも、嬉しい、楽しい。それ以来、体調と機  
嫌が良ければ、「おかあさん」を「あー」と  
歌ってくれます。

聞こえるのは「あー」だけど、娘としては  
「おかあさん」と言っているのだから、うん、  
これも3割クリアということにしよう。

