

# たね通信



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）

「災害は突然にやってくる」、そんな時に備え、日頃からの取組みが大切だと誰もが感じていると思います。しかし、「のど元過ぎれば」と、私たちはつい忘れてしまふことの方が多いのも事実です。大阪に本部を置く「人工呼吸器をつけた子の親の会（ハクバクの会）」では、震災の経験を下に「バクバクの子のための防災ハンドブック」（5ページ参照）を作成しました。いったん災害が起きれば、どのような人でも大変な事態に陥りますが、障がいを持つ方々にとって、とりわけ人工呼吸器等を使用されている方にとって、停電などライフラインが寸



気合を入れ、エイッ！

## 防災意識をもつ

大都市、神戸・大阪を襲った「阪神・淡路大震災」（95年1月17日）、新潟県中越地震（04年10月23日）、また、地震後の津波により福島原発事故等の甚大な被害をもたらした「東日本大震災」（11年3月11日）、そして震度7の大地震が2度にわたって襲い、1カ月以上も余震が続いている熊本・大分地震（16年4月14日）……改めて地震大国日本に住んでいることを示しています。

断されれば、即刻生命に関わることとなります。この防災ハンドブックの素晴らしいところは、呼吸器装着者だけに特化したものでなく、一般の人たちにも十分活用できる内容になっているところです。災害時は家族・支援者・周囲の人たちがいなければ、障がいのある彼（女）たちの生活は成り立ちません。ですから皆で防災の意識を高めようということが、ねらいだと思っています。

被災生活を余儀なくされている方々が早く、日常を取り戻すことが出来るよう祈りつつ、自らの生活を見直したいと思っています。

所長 水野 英尚

## たねスタッフのつぶやき

熊本地震から1カ月が経とうとしている。最近のニュースで見た、学校再開に手を取り抱き合う子供達の笑顔には、何とも胸を打つものがあった。  
熊本に縁の深いスタッフや利用者さんも多く、ご親戚を頼って福岡に身を寄せるご家族のたね訪問などもあり、他人事ではない身近な事態として考えさせられる。1日も早い熊本の復興を願いたい。

日本列島に代表される山脈には活火山も多く、地下には複数のプレートや活断層が存在し、地形的に世界でも有数の地震多発地帯と聞く。そんな日本を護りし神々を古来祀ってきた祖先の方々に敬意と感謝を示し、



私達も豊かなままの日本を後世の人々へ引き継ぐことを使命として、この国のために出来ることは何かを一人一人が真剣に考える時が来ているのかもしれない。

井上明子（看護師）

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.ne.jp



## 親なき後

今年度から見直され新しくなった「福岡市保健福祉総合計画」の原案には、「『親なき後の生活の不安』への取組みが重要」とあります。市の公式文書に「親なき後」が明記されたことは、今後ますます官・民協働での課題解決の必要性が高まることを示していると思います。

障がいのある子をもつ親は、「もし、自分に何かあったら……この子を誰がみてくれるのだろうか?」、そのような一抹の不安を抱えて日々の生活を送っています。これまでも、その不安をエネルギーに変え、親の会が結成され、運動が起こされて、国や行政を動かし、新たな制度が作られてきました。そして今、障がい福祉サービスが充実してきたとはいえ、「親なき後」への不安が消えたわけではありません。

それは、新たな制度や支援が起こされても、そこに利用者と事業者双方の信頼関係が構築されていかなければ、親の不安は解消されることはないからでしょう。やはり、そこで大切なのは、制度設計の構築より、「誰が」という相手、つまり「人」との関係性を築くこと。つまり、「人と



## 音楽療法



6月は24日(金)14時~です。

重い障がいのある人たちは、「音」にはとても敏感に反応してくれます。小さな音でびっくりしたり、聞き耳を立てるように耳をすましたり、音のキャッチボールや、心地よい音を身体で感じたり、「音楽」の可能性はまだまだ広がっていくことでしょう。一緒に体験してみませんか?



## 「熊本地震支援募金」のご報告

このたびの熊本地震で被災された方々、とりわけ重い障がいのある在宅で暮らす方とその家族の支援のために、「全国重症心身障害児者を守る会」の「熊本在宅支部たんぼぼの会」(会長岩崎智枝子氏)に、おむつ等物資や支援金を以下の内容で送付・送金いたしました。

ご協力、ありがとうございました。



紙おむつ：子供用・大人用 (それぞれ各サイズ)  
 現金：チャリティバザー (4/24) 売上げ：28,400円  
 支援募金箱 (4/25 まで) : 22,289円  
 合計：50,689円

人との育成」に皆が力を合わせて取り組んでいかなければならないということでしょう。

近年の人工知能の発達により、介護をロボットが担うことになる時代の到来もあるのかもしれませんが、しかし、たとえそのようなようになったとしても、きっと私たちは、そこに信頼関係を求めるのだと思います(アニメのドラえもんとのび太のような友情が生まれるなり、それはそれでちょっと楽しい気もしますが……)。

そんな近未来はさておき、今まさに、「親なき後」どうしていくのかを考えていかなければ、その時に「さあ、信頼関係を築きましょう」といっても、できるものではありません。人間関係は積み上げこそが大切です。

先日、小さなたねで保護者懇談会があり、それぞれ年代の違う子を持つお母さんたちが参加されました。ある先輩お母さんから「今のうちに多くの在宅サービスを受けられる時代になるなんて……」という声、「事業所も一カ所だけでなく、普段から利用しておかなければ」など、それぞれの「今」から「将来」を見据えた声を聞くことができました。

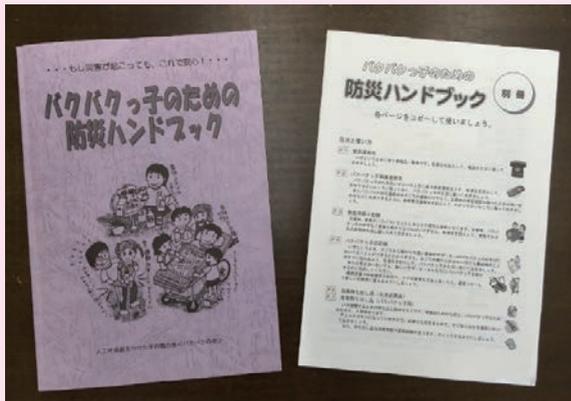
そのような中で、小さなたねとして、今後どのような歩みをお心掛けていかなければならないのか、少しでも



- 地震の場合は・・・
- ①ラジオ、テレビ、スマートフォンで情報の確認
  - ②周囲の様子を確認
  - ③ガスの元栓を閉める
  - ④ブレーカーを落とす
  - ⑤外出中の家族への安否情報、避難先の連絡（メモ）
  - ⑥自宅を離れる際は、戸締り
- 水害の場合は・・・
- ①最新の気象情報を、ラジオ、テレビ、スマートフォンで確認
  - ②広報車などの避難情報を確認し、指示に従う
  - ③最寄りの3階以上の高さの建物に避難
- ※避難ルートにマンホールや側溝がないかの確認



## 「バクバクっ子のための防災ハンドブック」



2010年12月1日発行  
2000円（税込）送料82円/冊  
A4版 全114ページ  
※会員の体験談も満載

【問い合わせ先】  
人工呼吸器をつけた子の親の会  
TEL/FAX 072-724-2007  
〒562-0013  
大阪府箕面市坊島4丁目5-20  
みのお市民活動センター内



災害は突然やってきます。

いざという時に対応できるように、日頃からの備えがとても大切です。

日常的に実際の災害を想定して、シミュレーションと実際の訓練が大変重要になりますが、さらに大切なことは、日頃からのご近所さんとの繋がりにあります。特に日常的に支援が必要な重い障がいのある方たちにとって、このような身近な人たちが、災害時には短時間で駆けつけることができ、最も頼りになるのではないかと思います。顔見知りになり、日頃のケアの様子なども知っていたことで、避難所での生活の援助もお願いすることができるのではないのでしょうか。

避難所、避難方法の確認——  
自分たちの避難する場所は確認できていますか？  
地域の防災マップ、ハザードマップなどで、避難所を確認しておきましょう。  
避難所までのルートを地図で確認し、実際に歩いてみるのも有効です。



本



## 『重症児者の防災ハンドブック』

3.11 を生きぬいた  
重い障がいのある子どもたち

田中 総一郎・菅井裕行・  
武山裕一 編著  
(クリエイツかもがわ、  
本体2200円+税)



少し前に出て……



早いもので入社して1年が経ちました。2年目に突入した今では、軽以外の送迎車（主に“たね車”と呼ばれる大きいリフト車）も運転しています。

普段から運転はしていましたが、こんなに大きい車は経験がなかったので、慣れるまでは練習を重ねました。隣に座るのは水野所長です。

初めて運転した日、所長から「少し前に出て曲がるといひよ」とコツを教えていただき、曲がり角に差し掛かるたびに「少し前に出て、少し前に出て……」と小さな声でぶつぶつ言いながらハンドルを回していました。ある交差点で、また小さくつぶやきながら曲がると、隣から「大型トラックじゃないんだから（笑）」と。大回りをしていたみたい。

再び所長に助手席へ座っていただき、西方面へ。今宿へ向かう道の途中に、二つに分かれる道があります。右に曲がると比較的進みやすい一車線を行くことが出来ますが、左に曲がると、少し進んだ後で右から来る車の流れに合流する道へ出ます。走ってくる車の流れに合わせて、あの大きい車を“少し前に出て”奥の車道に入らないといけません。慣れないと、なかなか怖いんです、これが。その分かれ道が近づき、所長が少し笑いながら「今日はこっちに行ってみようか」。私「はい」。車は少なかったのですがドキドキでした。

次の週、また所長と練習へ。この時も分かれ道は左側を通るように指示をもらい、車を走らせました。合流地点に着くと、なんと車が1台も走っておらず、私たちは声をそろえて「おー!!」。すかさず奥の車道へ入り進んでいきます。曲がる時は“少し前に出て”。

今では気持ちの余裕も出てきましたが、これからも初心を忘れず、緊張感をもって安心・安全な運転を心掛けます。もちろん、頭の中でコツをつぶやきながら。

深町 佳那（介護職）

こんな提案をさせていただきました。

\*

「医療的ケアができるショートステイ（宿泊型）が全国的に不足している中で、これまで小さなたねも、宿泊のない日中活動の場として、医療的ケアのある方たちを受け入れてきました。利用される方たちから、そこから『宿泊ができるようになって欲しい』との要望が上がってくることも当然です。介護者の状況によって、一時的に宿泊できるショートステイ先の確保は、今の重要な課題なのかもしれません。しかし、本当に必要なことは、医療的ケアが必要な重い障がいのある人たちが親の介護から離れて、『暮らす』という場を作っていくことの方が重要なのではないかと思えます。

今後は、既成の病院や高齢者施設等でショートステイできるスペースの確保は充実して行く予定です。しかし、重い障がいのある人たちが『暮らす』（グループホームやシェアホームなど）とこのことに関しては、どこも



同じ空間・時間・人間 —  
その間の大切さ

手つかずの状況です。であるなら、『一時的』な事柄よりも『暮らす』ことへ、目標を定めることが必要だと思います。そのためには、事業所としての努力も必要ですが、親たちの理解と協力が必要なのです」

\*

出来ない、無理だとあきらめずに、まずは信頼関係を構築しやすい少人数でのモデルケースを示すことで、協力も得やすくなるのではないのでしょうか。

「親なき後」について、「先が不安」だが「利用できる所がない」といったところに、いつまでも留まっているのではなく、その一歩先へ、当事者とその家族と共に歩み出していくことで得られるものが、きっとあるはず。その『小さなたね』を育てていくことが、今後、私たちが取り組んでいかねばならないことだと考えています。