



朝夕の冷え込みと共に、秋の深まりを感じさせる今日この頃です。澄み切った秋晴れの心地よさに誘われ、ふと外に飛び出して行きたくなります。しかし、医療的ケアのある方たちの日常では、そんなふとした思いつきだけでは、なかなか即実行に移行できないものがあります。そこには、常に感染症というリスクとのせめぎ合いです。たねで過ごしている方たちの多くは、感染症に罹ると肺炎など重篤化していく恐れがあります。ですから、リスク要因は出来るだけ排除しなければなりません。自らの言葉で表現の困難な方たちにとって、暑さ寒さなどの体温調整をベストの状態に保つことは、どんなに熟練した介護者であっても至難の業です。常に足を触り(見た目あつたかそうな靴下をはいていても、実は素足が冷たいことが多い!)、背中に手を入れ確認(接地面が多い背中は、ムレやすく汗をかくことが多く身体を冷やしやすい)しながらの調整が必要です。しかし、やはりいつもと違つちよつとした季節を感じ街路樹の銀杏が色づいていたとか)、出来事を共有することで互いの感動を生まれ、共感ができる場面、その瞬間は何物にも代えがたい喜びです。



「お姫様」は、女子の憧れです!

1

### 「共感する喜びの瞬間」

所長 水野英尚

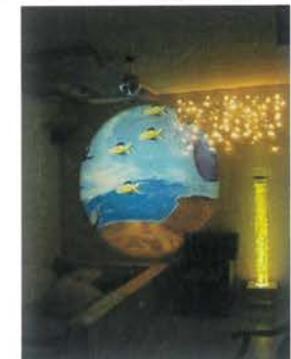
## たねスタッフのつぶやき

### 「スヌーズレンって何?」

小さなたねの夏祭りで、設置したコーナー(玄関入ってすぐ右の部屋)です。スヌーズレンとは、オランダ語の「スヌーフェレン」(香を嗅ぐ)と「ドーゼレン」(ウトウトする)の合成語です。五感を適度に刺激することで、様々な反応を引き出し安らぎを得られるように構成された空間です。日光を遮った暗い空間に、キラキラ光ったりゆっくりと変化する灯りを眺め、クッションやマットの上にゴロンと横になって、静かな音楽を聴きアロマの香りに包まれると、リラックスしながらも感覚は鋭敏になるようです。ゆったり・ゆっくり心地よくクールダウンしてもらえたたらという想いでした。お祭りで暑く、活動の合間に「あーちょっと休ませて」「気持ちいいね」と来てくださいました、嬉しかったです。

保育士 山口由美子

編集後記  
毎号の通信の編集して下さるEさん。お子さんの体調不調で今日はお休みです。これまでの「後記ファン」が多く、楽しんでいる声も聞いていました。ぜひ、次号はよろしくおねがいいたします。



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](mailto:chisanatane@tune.ocn.ne.jp)



# 「"いじのもホスピス"から未来へ」

「いじのもホスピス」と云つものを「存じでしょつか。その発祥と言われる、イギリスオックスフォードの閑静な住宅街に「ヘレンハウス」が誕生したのが1982年です。

シスター・フランシスさんは、重い障がいのある2歳の女の子(ヘンノ)と出会い、昼夜を問わずわが子のケアに追われる両親の負担を少しでも和らげようと決意し、親子が安心して過ごせるよう、小児専用のホスピスの設立に取り組んだのです。そのような取り組みが評されて、イギリスでは現在、およそ40カ所以上の「いじのもホスピス」があると言われています。

私たちの国でも、「医療的ケア児」(痰の吸引や経験栄養、人工呼吸器などを常時必要とする子どものこと)の課題は、最近のマスクなども取り上げられるようになつており、国の医療・福祉施策として近々に取り組む必用が求められています。文部科学省の特別支援学校を対象にした調査によると、医療的ケアが必要な児童数は年々増え続けており、過去1年間で三割も増加しているのです。

しかし、よく考えておかなければならぬことがあります。子どもたちの生活の基盤は、当然「在宅」にあります。一時的に退避できる場所があつても、日常生活(学校や家庭や地域での)するための支援が同時に必要です。つまり、子どもたちの成長を見通しながら生活のあり方をイメージし「デザインしていく」、それぞれのライフステージに合わせ、本人に必要な支援の仕組みが必要なのです。病院に併設された「日本型ホスピス」が、"がん"等による"終末期"だけに特化された施設となつてゐるよう、「いじのもホスピス」も、箱物を輸入した「一時退避の場」だけに集約されではないと思います。確かに「レスパイト」、そして必要ですが、本来のホスピスマインドがもつ「如何に生きるか」と云つて「トータムは、日常の暮らしの中で、輝やかなければならないのではないでしょうか。ならば、子どもたちがどんなに医療ニーズがあつても、家で安心して過ごせるように、友だちと交わり、好きな物を食べ、将来の夢を描ける、そんな極々当たり前な暮らしに近づけていく」が、「いじのもホスピス」が持つ役割のだと私は考えております。

家族の介護負担の軽減だけでなく、子どもたちの療育プログラムの整備を急がなければなりません。

先進的なイギリスの取り組みにならい、私たちの国でも

「いじのもホスピス」の開設が進められています。「いじのもホスピス」(http://www.childrenshospice.jp/)は、日本財団やヨーロッパなどの企業が資金協力し、日本で最初の「いじのもホスピス」となりました。また今年四月に、東京世田谷区にある「国立成育医療研究センター」が運営母体となり、公的な施設として第一歩となる、「医療型短期入所施設もみじの家」(http://www.home-from-home.jp)がオープンしています。福岡でも「INPO 法人福岡いじのもホスピスプロジェクト」(http://kodomo-hospice.com/)が、福岡での取り組みを始めています。いじののような取り組みが、"急性期"という困難を乗り越え、在宅に戻ることが出来た子どもたちや、家族にとって、安心して暮らせる社会への橋渡しになることが期待されています。



"医療的ケア児"の課題は、"医療的ケア者"の課題と連続したもののです。年を重ね高齢化した保護者が、新たな"医療的ケア"を習得していくことも困難です。緊急性といふ意味では、いじのも同等の課題でしょう。子どもたちの5年後、10年後、20年後と、成長の過程を見据え、どのような仕組みをつくり上げていくべきかを考えていかなければなりません。

2025年、5人に1人が75歳以上となる超高齢化社会に、世界に先駆けて突入しようとしています。限られた"財源"です。それを「医療だ」「福祉だ」「高齢者だ」「障がい者だ」と奪い合つうなことではなく、私たちは知恵を出し合い、労を惜しまず、共に生きるソーシャル「デザインを、「いじのもホスピス」の未来として描いていかなければなりません。

# 「西部運動公園」へぶらりと散歩♪



田園風景の中のくつろぎCAFE「とわえもあ」さんへ、くつろぎの午後のティータイムとなりました。



『障害者殺しの思想』  
横田 弘著 現代書館  
定価 2,200+ (税)  
ショッキングなそのタイトルの著書は、70 年代に脳性マヒ者の会「青い芝の会」の運動を率いた著者が、「健常者中心社会」に鮮烈な批判を浴びせた。相模原で起こされた「障害者施設殺傷事件」を考察する上でも、必読の書です。

## 「おすすめ “本”」

## 「おすすめ “絵本”」

『あさになったので  
まどをあけますよ』  
荒井良二著・画 偕成社  
定価 1,300+ (税)

油絵の絵画を見るようなタッチは、新しい朝のエネルギーに満ちています。この世界は、いつも変わらないものと、日々新しくなるものとが交差しているようです。



# 小さなたねのクリスマス会 & 餅つきのご案内

2016.12.23(金)

AM10:00～PM2:00



今年も、小さなたねでは恒例の「クリスマス会＆餅つき大会」を開催いたします。昨年は、あいにくの雨模様でしたが、餅つきやコンサートで大いに盛り上りました。今回はきっと、良い天気であるようにと願いつつ、準備を進めているところです。プログラムなどの詳細は、あらためてご案内します。乞うご期待！！

## 「看護師募集」のお知らせ

地域生活ケアセンター小さなたねでは、一緒に働いて下さる看護師を募集しています。

勤務形態・時間・希望曜日などはご相談に応じます。  
詳しいことをお知りになりたい方は、ご連絡下さい。



## スタッフコラム「スタコラ」

### 「魅力満載の上田法」

先日、上田法の講習会を受講するために佐世保まで行ってきました。上田法とは、整形外科医の故上田正先生が脳性麻痺治療として発案された技法です。概ね 5 つの基本操作を柱とし、全身の筋肉の過緊張を和らげるのに絶大な効果があります。人の手とタオルがあれば数分の細切れ時間でどこでも行えます。ポイントは優しく心地良く、決して痛くしないこと。手軽ながらその手技は複雑で難しく、非常に奥が深いです。上田先生の熱意を引き継がれた有志の先生方が研究を重ねられ、現在も日々進化し海外へも波及中とお聞きしています。

たねのカフェスペースでも、出張訓練会が毎月 1 回開かれています。約 1 時間、お母さんはお子さんの訓練に熱心に取り組まれます。家に帰ってからもできる範囲で訓練を継続してもらうため、先生方も指導に余念がありません。

シニア国際インストラクターであられる江藤先生は、利用者の全員が緩んだ状態を少しでも長く維持させるために、また普段と違う様子など利用者のその日の状態に応じて最善のアプローチ方法を考察すべく連携し共有するために、他職種への上田法の広がりも大きく期待されています。 上田法の最大の目的は全員が緩んだ時間を長く保つこと…ではなくて、それによってその人の様々な楽しみや経験値を増やし、より豊かで楽しい人生を送ってもらうことなのだろうです。この愛すべき上田法を一人でも多くの方にお届けできるよう、私もこれから切磋琢磨を目指します。

看護師 井上明子