誰もが暮らせる地域づくりフォーラム2019

ステキな人たち呼びました!!!

子どもや大人、みんながご機嫌に暮らせるために

2019年9月14日(土)　10:00～17:00(9:30開場)　いたみホール

10:00　開会～インフォメーション
　　司会は尾瀬順次さん
10:15　まんずは子どもたちのコト、今と未来を考えましょう
　　認定NPO法人NEXTEP　中本　さおり　さん
11:00　　社会福祉法人　昴　　吉田　隆俊　さん
11:45　午前の振り返り

12:00　休憩

13:30　午後の部スタート　「しぇあきっずバンド演奏」
13:45　韓国から見たニッポンあたりと韓国のコト
　　国立仁川大学　チョン・ジヘ　さん
　　仁川障害者総合福祉館　イ・セヒ　さん
　　通訳:日本福祉大学　チェ・ウンヒさん
14:45　休憩　おやつタイムっ!
15:15　弘前はどんなんですか?
　　弘前東栄ホテル　　熊木　章人　さん
　　つがるねっと　　貴田岡　武　さん
　　社会福祉法人花　　中畑　晋　さん
16:15　みんなで話そうっ!
17:00　閉会

主催:NPO法人地域生活を考えよーかい

共催:有限会社しぇあーど

ようこそ!(今年も…の方が沢山で^^;)伊丹へ!!!

今年も来ました!台風が…と嘆くことなくこの日を迎えられ(そうな)ることに感謝です。今年の参加(予定)者みなさんの数は例年と比べ少なくなっていますが、これまた例年通り様々な府県及び仁川(韓国です^^;)から様々な方が伊丹にお越し下さり繰り返し感謝です!

このフォーラムを間近に控えた週明け9日(月)には台風15号が神奈川県から千葉県にかけて大きな被害をもたらせました。その少し前には台風13号が朝鮮半島に上陸し大きな被害をもたらしています。昨年の京阪神を襲った台風21号の記憶も鮮明なまま、同様あるいはそれ以上の被害を残していきました。被災された方々に心からお見舞いの思いを抱くのと共に常に新たな情報を重ねながら充分な(過剰に思える程の)備えとその意識を高めていきたいと改めて思いました。

今回登壇いただく熊本からお越しの中本さおりさん(認定NPO法人NEXTEP)は2016年の熊本地震の真っただ中で「その時」と「それから」を過ごしてきた方で、今回の参加者にも千葉県からお越しの方、東日本大震災を経験された方等がいらっしゃり、私たちも阪神大震災を体験したりと、災害についても様々な方々と語り合えればと思ったりです。

9月といえば先に記しました台風による災害が幾度も重なる月(私は聞く事でしかイメージできていませんが伊勢湾台風だとか)であり、9月1日は「防災の日」という文言が私たちの認識となっています。その9月1日は台風では無く関東大震災が起こった日ということで震災被害を受けられた方への慰霊の日から現在の防災の日という名称へ変化したと聞きます。只、そこでも忘れたくない(=忘れてはいけない…私も聴くことでしかイメージできないのですが)のが「朝鮮人虐殺」という事件のきっかけとなった日=「関東大震災朝鮮人犠牲者追悼の日」でもあるということ。そんな様々なことを今こそ、と言うよりも、何時でも考える機会を持ち続けたいものです。更に9月は2001年9月11日の事件だとか…。

実はこの間、10月に予定されていました韓国からの研修ツアー(ここ数年は私どもしぇあーどにも多くの方が足を運んでくださいました)が最近(と言ってもそんなに短い期間では無い)の韓日(あるいは日韓)関係の不合理(悪化というよりも)により中止になったりと…、かなり寂しい(悲しい)出来事が私たちに直接関わるトコロにも及んでいます。

そんな最中、今回は韓国の仁川広域市から2人の登壇者とご家族がお越しになられています。私の周辺には韓国が大好き(主にドラマであったりコスメであったり食べ物だったり^^;)な方が少なくありませんが、これまでに韓国とあまり関わりが無かった方、あるいはよく存じていない方がいらっしゃれば、ぜひこの機会を活かしてほしいと思ったりもしています。まー、そんなことを言い出すと、津軽弘前からお越しの3人さまは凡そここいら(阪神間あたり)では考えられないような異国感をヒシヒシと感じさせてくださいますし(そもそも津軽弁はハングルよりも難しい!…と私は感じます^^;)、東松山(埼玉県)の「やきとり」なんてのは「鶏ちゃうやん!」(知ってましたか?)であるとか、熊本の親方あるいは親分は想

像を絶する酒豪!の筈がそーではなかったり、、と、まー楽しい(不思議な)もんです。

なんのこっちゃですが、よーするに多様性と言うのでしょうか、それぞれの特性や個性も有りながら、けっして一括りにもできず、一枚岩でも無かったり…、そんなことを感じながら、今回伊丹市に集まっていただいたみなさんと 2019 年 9 月 14 日を「おもろがる」…そんな 1 日になることを願っています。

今年も進行役は尾瀬順次さんです

も一毎度・毎年お馴染みの京都府長岡京市の NPO 法人てくてくの眠理事長(ねむりじちょう)(ホントは眠らない理事長さんです)尾瀬順次さん。まー優しい人柄と「からっキー」(京都府向日市の激辛商店街のゆるキャラさん…尾瀬さんをモデルに創作されたとの噂です)似の鋭い顎(?^^;)をお持ちの知識もキャリアも、もちろん意識も高いステキな方です。

一方、子煩悩なお父さんの一面とミュージシャン(キーボード…私はピアノとの違いが解ってませんが)の一面をも持つ(バンド活動もなさっています)方でもあります。SNS でもそのお人柄らしい発信をされており(時々辛辣だったり＝まともなと言う意味^^;)、ぜひお近付き・お友達になられると楽しいのかと思います。

10:15 頃から　まんずは子どもたちのコト、今と未来を考えましょう

先ずは中本さおりさん

毎年恒例となりましたこのフォーラム。毎年けっこう大きな悩みがゲストのみなさんを選ぶ(決める)ということ。そんな中、今年は何時か来て欲しい!と思っていました方に来ていただけました。そのお一人が「中本さおり」さんです。

中本さんとの初めての出会いは忘れもしない(いぇ、今＝12 日…調べまして^^;)2012 年 10 月 18 日、も一7 年位前になるんだと思いつつ振り返ると、その第一印象は「強そうっ!」…。何がやねん?ですが、まー大体私は医師だとか看護師という職種の方々が苦手です(いぇ嫌いです…、にしても、このような一括り発言はいけません…と思いつつ書いたり言ったりしちゃいます)。そんな訳でお医者さんや看護師さんと、しかも初対面となると今もかんなり緊張します。そーいえば、その日も熊本空港からレンタカーで合志市にある NPO 法人 NEXTEP さんに向かう途中、数回に渡りトイレに立ち寄ったものです…。緊張(過敏)によ

るトイレ依存といえば、今年もお世話になります尾瀬順次さんも…で、私も含め色んなエピソードを持っていたりします。ぜひそんなことを話題に盛り上がってみてください(お昼時は避けた方が良いかも?ですが)。

なんのこっちゃですが、その後(2012 年 10 月 18 日の話しです)中本さんのお仕事(いわゆる管理者さんです)を見せていただいたり、訪問先(NEXTEP さんは当時、というか今でも、ですね…数少ない子どもさんに対する訪問看護・居宅介護を行う事業所さんでして)に同行させていただいたりする中で感じたのは当人曰く「小うるさいお節介な親戚のおばちゃん」のようであり、事業所内で見る中本さんの姿…訪問先から帰ってくるスタッフさん達に九州弁?(私は未だに熊本弁と博多弁の違いが解らず…中本さんは元々は福岡人)で語りかける口調は正に「親分」「親方」の様でした…豪快感ありながら優しく包み込む…みたいな。

そー、そこで私は「強そう!(な人)」(若干怖いな^^;)と思った訳です。が、しかし、この後にびっくり仰天なことを知ってしまいます。やはり…人は見た目で判断してはいけない・人は見かけによりません…ということ。なんと中本さおりさん、全くお酒を呑めない人であることを…。まぁその際の驚きは今も私の人生の中の七不思議のひとつに入る「中本さおり＝Not a drinker」…正になんのこっちゃですが、衝撃的でした。と、NEXTEP さんの他のスタッフさんたちは大酒呑みでした。

そんな中本さおりさん。その後の活躍も含めて私らの様な関係者間では有名です。子どもたちのコト、家族・兄弟・姉妹のコトを考えながら NEXTEP さんの事業も拡大し、せんだっては熊本の南部地域にも新たな拠点創りをスタートさせています。

今回の登壇者の中で唯一当日のフォーラム本番最中のみの滞在である中本さんですので、お昼休憩の際やおやつタイムの際にぜひ掴まえて(親分肌は優しいですので←恐くない!を強調^^;)お話しを伺ってみてください(閉会後も少しは時間があると思います)。中本さんたちの本「スマイル　生まれてきてくれてありがとう」(クリエイツかもがわ)も 10 冊持参いただいています。ぜひご覧ください。もちろん購入された方には中本さんがサインしてくれると思います。1 冊税込(というかサービス)1,600 円^^;。

続いて吉田隆俊さん

親分!親方!豪快!(実は繊細^^;)な中本さおりさんに続いては埼玉県東松山市で古くから地

域での取り組みを進めて来られた社会福祉法人昴さんに所属されています(まー)柔和なイケメン吉田隆俊さんです。実は吉田さんも(私が忌み嫌う…すいません、)看護師さんだったりします。それでも全く威圧感の無い(この言い回しも看護師さん達には失礼だ…すいません) 優しそうな(実際に優しいと思います…ここは見た目通りだ!)吉田さんには障害者といわれる方々の「暮らしの場」、そこから自然発生的に生まれる地域との関わりをお話しいただけるのかと思います。

更に吉田さん自身が大いに影響を受けたというユウキさん・モエさんのこと、意思決定という文言にも触れてくださいそうです。中本さんによる子どもたち(等)のお話しに続き吉田さんの「暮らし」に関わるお話しを聴きながらみなさんと「今と未来」を考えていきたいと思います。

それともうひとつ、吉田さんご自身の(あるいはご夫妻の)お子さん(まーかわいいお子さんです…ナマでお会いしたことは無いのですが…会いたい!)のこともお聴きする機会があればと思います。吉田さんは渾身会にも参加です。いろんなお話ししてみてください。

12:00 頃から休憩

このフォーラム、登壇者みなさんのみならず、お越しいただいた方みなさんがゲストであり参加者です(と思っています^^;)。よって、この休憩時間は大切です。できる限りいろんな方々との交流をお持ちいただければと思い凡そ 90 分の時間を取っています。

お昼ご飯は会場内でもお摂りいただけます。いたみホール周辺にも飲食店たくさんありますので伊丹郷町等を散策しながら…もよいのかと思います。おすすめのお店などもお問い合わせください(マップもありますので希望される方はお声掛けください)。

13:30 頃から　午後の部スタート「しぇあきっずバンド演奏」

午後からは先ず、しぇあーどスタッフ及び関係者(利用されている方等)で形成されたバンド演奏(正式名称が無く…です)です。おそらく血の滲むような練習(はしていないのかも知れませんが)の成果と言いますか発表の機会をぜひ皆さんと一緒に楽しませていただければと思っています。

13:45 頃から　韓国から見たニッポンあたりと韓国のコト

チョン・ジヘさんとイ・セヒさんとチェ・ウンヒさんのこと

今年のフォーラムは初めて海外の方をゲストとしてお招きしました。チョンさん・イさん・チェさんと初めてお会いしたのは(調べてみると)2017年4月27日のようでして、清水明彦さん(西宮市社協)を通じて尼崎市のアルクやジャムルガ(社会福祉法人ヴィ・リール)、社会福祉法人地域共生スペースぷりぱ、そして我が街伊丹市の「こうのいけスペースしぇあーど」に「しぇあきっず」をご案内し、夜には伊丹の誇るイタリアンレストラン・アントンさんで宴会とみっちり1日を共にしたことを思い出します。

今回チョンさん(仁川大学の教授という肩書…んー、やはり、私は教授という職種も苦手かも?ですが、そんな私のイメージからかけ離れたステキな気さくなセンセイです)とイ・セヒさんには、この間何度となく日本に来られた際に感じられたこと、これからの韓国と日本共にの未来について…という「お題」でお話しをとお願いしました。

只、いかんせんお話しいただく時間が通訳も含めると「限られ(過ぎ)」ているので(通訳の時間の事をあまり考えられていませんでして…すいません)存分なお話しとはいかないかも知れませんが、7月19日に仁川大学近くのとってもステキなレストランでの入念な打ち合わせでは「いのちのこと」「生産性」だとか「存在価値」について深い(私の言葉は浅かったりするのですが^^;)議論を重ねました。そんなお二人のお話しを恐らく日本(在住)最強の通訳者(清水節だとか私なんぞの言葉に限っては間違いなく世界最強!!^^;)であるチェさんが訳してくださいます。

で、この際に記しておきたいのは、初めてお会いした時の夜会(宴会ですね)で私が在日三世であることも知っていただき、少々話も盛り上がった(祖国に行ったことが無いこと、パスポートすら持っていない事等…という程度の記憶な)んですが、その後(2018年2月1日)再開した際に「パスポートは取りましたか〜」と言われまして、そんなん覚えてくれているんや!と私は妙に(かなり激しく)嬉しくなりまして…、まさか死ぬまで海外なんて行けない(=パスポートは取れない)と思っていたのですが、意を決して神戸の司法書士事務所(こちらも在日韓国人の司法書士さん)に手続きを依頼するとあれよこれよという間にパスポートを取得できまして2018年3月18日になんとも愛でたくパスポートなるものを(産まれて初めて)取得できたのです。

それから(昨年8月から)これまでの1年間に(なんと!!)13回も韓国に行くことができました。そのうち私の真の(?)故郷である(本籍地であるという意味)チェジュド(済州島)にも6度行き、予想も想像もできなかった祖父(会ったことも無い)の自宅跡にまで辿り着けました。更に娘(長女)とも3度(チェジュドに2回、ソウルに1回)も一緒に行けることとなり…、正に私の人生を変えてくれたみなさんである訳です(大袈裟ですが、そんな感じです^^;)。

この間にイ・セヒさんファミリーとも仲良くしていただいたり、チョンせんせいにはご馳走になりまくり、仁川はじめ京畿道や安山、ソウルの方々とも交流ができました。そして最強通訳者・チェさんには通訳を超えた助けを得ました。そこに感じるのは、なんちゅいますか、みなさんの途方もない優しさといいますか…なんです(ホントです^^;)。

私にとっての大恩人でもあるお三方とファミリーみなさんと本日お集まりいただいたみ

なさんが新たな繋がりを作りながら楽しんでいただければと願っています。

そして今年の9月13日は「秋夕(チュソク)」(旧暦の8月15日)です。そんな最中にいらしたみなさんと正にファミリーとして(私はお盆等という日に帰るところが無く違和感を抱き続けていた少年でした^^;)満月(中秋の名月)を眺められれば…と思ったりしています。ちょうどこの間、伊丹郷町界隈では「鳴く虫と郷町」と称したイベントが開催されており(22日迄)15種3,000匹の虫の音色を楽しめます。

14:45頃から　休憩　おやつタイムっ!

毎年恒例の「おやつタイム」^^;、今年は伊丹の誇る和菓子屋「すみれ家」さんのみではなく、これまた伊丹の誇る(たぶん間違いなく)洋菓子屋「Flanders」さんのお菓子も用意して(いると思)います。この時間も貴重です!。各地からいらしたみなさんとの交流に、和菓子か洋菓子か迷った方は急ぎ二順目に廻る!(ようするに両方食べる!)とか(ぜんぜんOKですので残さずに食べましょう!と、残っていたらお持ち帰りもしましょう!)。

15:15頃から　弘前はどんなんですか?

そしておやつの後のひと時は弘前から遥々お越しのお三方です(以降「津軽3人衆」と記します^^;)。弘前と言えば…、まー遠い、、。少し調べてみると大阪～ソウル間の距離:829km、片や大阪～弘前間の距離:789km、なるほど、な距離ですが、関西(在住)の人間はあまり弘前のことを(というか東北、のみならず関東あたりのそれぞれの県の位置関係すら)あまり解っていない人も少なく無いのかと思いますので少し解説を兼ねながら…とりあえず「弘前」は青森県です:超初心者さんへ^^;。

津軽3人衆みなさんと初めてお会いしたのは、そのうちの一人:中畑晋さんと(懐かしい)2013年6月に久留米で行われたグループホーム学会だったのですが、それまでにSNS上で仲良くしていただいていたことも有り、なんとも嬉しい再会のような初対面でした。

その後、もー何度通ったでしょうか?「弘前」。なにがステキか?と言うと語り尽くせないのですが、まんずは「ねぷた祭り」。まー聴くと観る(しかもナマで!)とでは正に大違い!の凄さです(マジで)。更に青森の「ねぶた祭り」こちらも凄く!、まーびっくりでして、私は来年の夏には五所川原(弘前近くの)の「立佞武多(たちねぶた)」を観に行こう!と既に決めていますので、また行きます^^;(ご一緒してくださる方募集中です)。

そして弘前城の「桜」さん。まー桜は何処にも名所がありまして我がアジト近くの天神

川辺りももの凄いですが、思いきり誇張しても伊丹の天神川は全国2位、、で、やはり最も(けして全ての桜どころを見たわけではありませんが^^;)素晴らしいのは「弘前城の桜」だろう!、という感じです。ぜひまだ観ていない方は生きているうちに1度は!です。なんなら私が案内します^^;(いぇ、きっと津軽3人衆さんたちがおもてなしくださいます)。

そして岩木山!に八甲田山。山好き(でなくても眺めるだけでも)にはたまりません。嶽きび(トウモロコシですね)やリンゴパイも絶品です。「いがめんち」(わかるかしら?)に「貝焼き味噌」等もたまりません。もちろん海の幸や山菜もバツグンです。津軽鉄道に弘南鉄道も感嘆モノです(ぜひググっていただくと楽しいです)。

あげていくとキリが無いのですが、そんな弘前&津軽の最大の魅力は其処にいらっしゃる(暮らす・住む)人たちなのかと思います(べんちゃらではありません^^;)。

まー「この地域は」「この国は」のような一括りで語るのは避けたいですし、伊丹や神戸、大阪にもステキな方はたくさん(と言えるのか??ですが^^;)いらっしゃいますが、何かが違う「津軽の方々」…。そして、その中でも飛び抜けの津金3人衆みなさん(べんちゃらだ!^^;)。

先にも記しましたように、この1年の間に私は韓国へ13度行きました。そこではなんとも優しい方々達に出会い(もちろん「えっ?」みたいなこともありましたが)、なんとも優しい気持ちを何度も体感しました。私はともかく(何人=なにじん…好きでない表現使います…なのかよく解らないという意味)、娘と一緒に訪れた先で出会う多くのみなさんが「日本人」(あえて好きでない表現使います…娘は日本国籍を有する者という意味←しかし父親は韓国籍を有する者…という意味)である彼女になんと親切かつ優しいのかと(マジでそう思ってしまいます…この自らの心理も、もう少し探ってみたいトコロです)感じるのです。

何が言いたい?ですが、まー韓日(あるいは日韓)関係がトンデモな中…等という文脈では無く、正に韓国で感じた心の「ふわみ」(ふわっとした柔らかくなる感じ…今、勝手に作った言葉です^^;)でして、正に(あえて繰り返します)そんな「ふわみ」を感じるトコロが「弘前」「津軽」「津軽3人衆のみなさん」なんですね。

今、この国だとか、世界では(あまり解っている訳でもないのですが)様々なコトが起こって(起こり続けて)います。特にこの国の在り方は本当にどうなんだ!?という思いは増すばかりです。「古き良き時代」を超える「新しきステキな未来」をみなさんと思い描ければと願います。

以下、限定10部(個)のも販売しています

☆ 「スマイル　生まれてきてくれてありがとう」(クリエイツかもがわ)　1,600円

☆ ラータオル　700円

16:15 頃から　みんなで話そうっ!

この時刻からは恒例のフリートークです。いろんな思いを語ってください。

MEMO

17:00 頃　閉会

若干終了時刻がずれ込むかもしれません。なかなか全ての方にお話しを伺うことはできませんが、とにかく楽しい気分でこの時刻を迎えられればと願っています。

中本さおりさんのみ渾身会には参加できずお帰りになられます。17:30 くらいまではホール付近にいらっしゃいますのでお掴まえください。

その他の登壇者みなさんは渾身会に参加されますので色んなお話ししましょう。

渾身会は 18 時スタートです。それまでに「長寿蔵」2 階までお越しください。ほとんどの方が場所をご存知かと思いますが、初めてで場所が解らない方は国本に付いてきてください。あるいは渾身会参加みなさんと一緒にお越しください。

と、とっても申し訳ないのですが渾身会会場 60 名定員のところ、70 名程の参加となっていまして、若干名の方に「立ち見」(立ち呑み)をお願いすることになります。健脚、あるいは脚力増強を目指している方等あればご協力お願いします。うまく詰めて座っていただけるとありがたいです。宜しくお願いいたします。

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム2019

～みんながご機嫌に暮らせるように～

認定NPO法人NEXTEP
中本さおり

熊本県から参りました

けったいって熊本弁では

へんなか～　といいます・・・

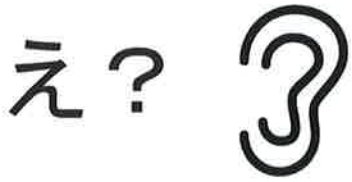
しまモンと出会ってしまった
出会わされたのか！？
れいかちゃんの企み？

そんなこんなで　NEXTEPを法人化します
訪問看護ステーションステップ♪キッズを開設するために

子どもたちが育つ環境って
どんな環境だろう・・・

お母さんがいて　お父さんがいて
きょうだいがいて・・・

ちょっと早く起きなさーい
遅刻しても知らないよー
あーもう！こぼさないッ



これ　みんな当たり前じゃないの？？

障害（医療的ケア）で　家に帰れない子どもがいる

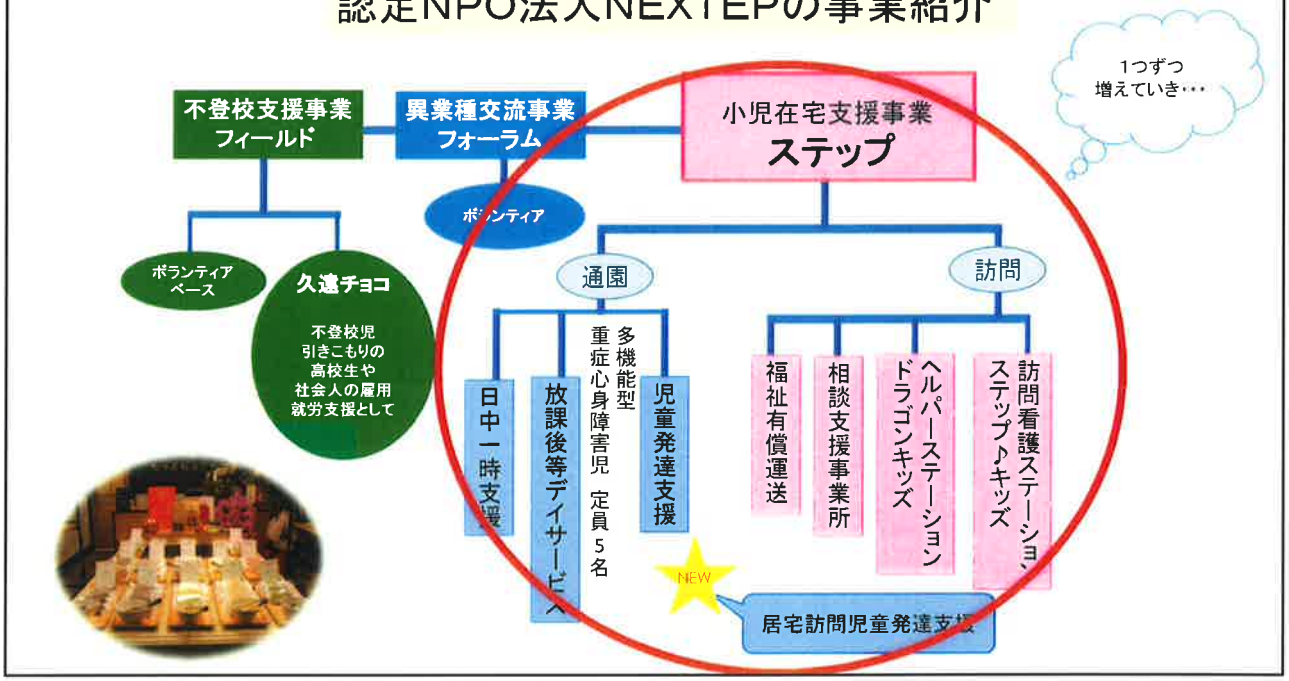
一緒に家族と過ごすことができない・・・

どうしたら家族がうちに帰りたいと思えるだろう

家で一緒に暮らせてよかった！

そう心から言えるように　手助けしたい

認定NPO法人NEXTEPの事業紹介



ステップを利用している子どもたち

医療デバイス

人工呼吸器（侵襲・非侵襲） 15 名

気管切開（喉頭気管分離含む） 22 名

在宅酸素療法 11 名

パルスオキシメーター 21 名
（24時間常に装着している子）

経鼻経管栄養・胃瘻栄養 38 名

子どもとお母さんが夜ゆっくり寝て

毎日お風呂に気持ちよく入って

通所や学校で遊んで学んで

美味しいご飯をお口から胃ろうから食べる

そんな生活を支えたい

8歳男児　人工呼吸器装着児　脊髄性筋萎縮症

学校には看護師さんがいるので　お母さんは付き添いません
クラスの友達も優しく接してくれます　訪問は全力でサポート！

17歳　男児　気管切開　レノックス・ガストー症候群

放デイは　学校の迎え自宅までの送りあり！充実した週4回の利用環境
週に1回は自宅訪問とし、成長に応じた生活環境の支援を行う

障害や医療的ケアを理由に

あれは難しいとか　これは出来ないとか

そんなことは言わない

さあ　どうやったらできるかな

楽しいことが　たくさん待ってる

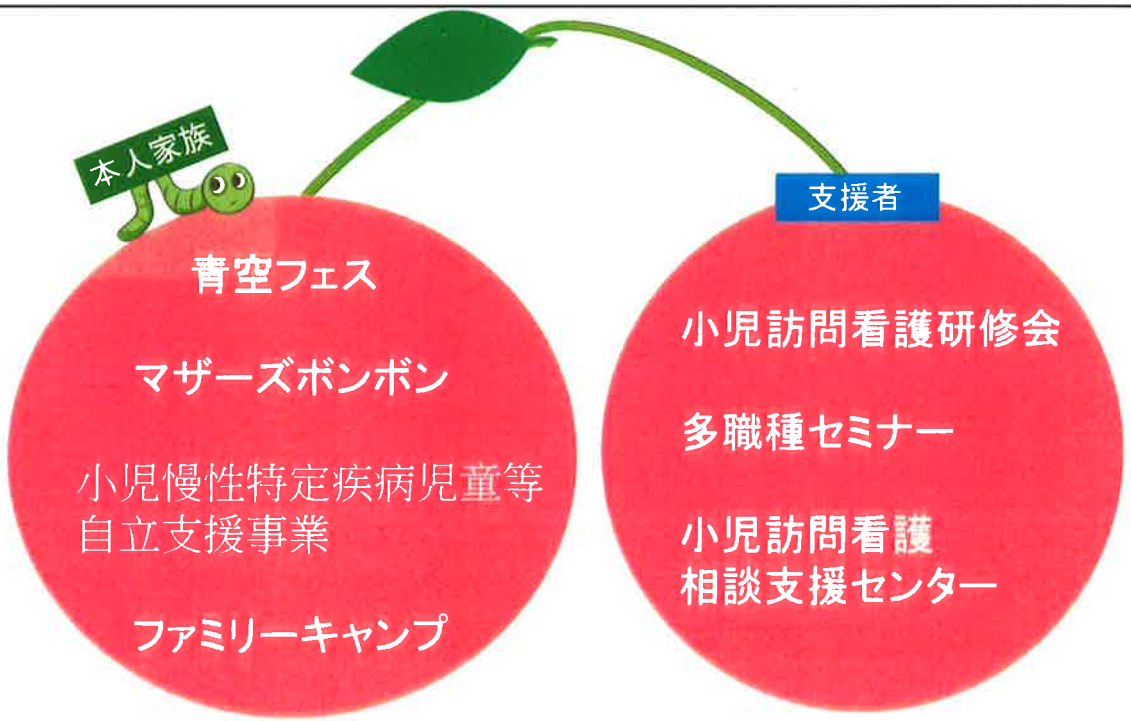
親がすること　サービスですること

0～18歳の子育て時期は

親が親らしくなる　親が育つ時期

母親力と家族力を見て　サービスを調整！

怒ったり泣いたり喜んだり　　真剣に向き合う



みなさんがご機嫌に暮らしていくには

障害児が近所の保育園・学校に通学すること

障害がある人が街中にいても　珍しくない風景

訪問看護師やヘルパー以外の

隣のおばさん・ママ友がお手伝い　とか

人生は夢だらけ

育てる親が　伴走する私たちが
生きづらさを感じるより
ほんの少しだけでも
楽しいと思える時間が勝るといい
USJに行きたい！飛行機乗りたい！
チャレンジする気持ちが生まれるよう
余裕がある生活を支えたい

誰もが暮らせる地域づくりフォーラム2019
子どもや大人、みんながご機嫌に暮らせるために

重い障害のある人々の地域生活をともに創る

2019年9月14日
社会福祉法人昴
看護師　吉田隆俊

自己紹介

●吉田　隆俊　（よしだ　たかとし）　1979年生まれ

知的障害者通所授産施設（当時）の介護職員、及びグループホーム世話人として勤務後に看護師免許取得。
病院勤務を経て、平成22年より社会福祉法人昴勤務。

●経歴

- 平成23年4月～平成29年3月　グループホームみらい担当
- 平成29年4月～生活介護事業所アドヴァンス

本日のメニュー

①GHみらいの概要

②ユウキさんの意思形成（決定）支援

③モエさんの宿泊体験

④持ちたい希望

グループホームみらい概要

場所：埼玉県東松山市

開設：平成23年４月開設

定員：７名（医療的ケアの必要な方4名）

介護サービス包括型（個人単位のヘルパー利用）

看護体制：朝・夕のスポット

看護師の所属：グループホーム・生活介護・ハロークリニック

日中の過ごし方：3か所
- 生活介護（2か所）
- 重度訪問介護

個人単位のヘルパー：8か所
- 1事業所では抱えきれない
- 本人がサービス（事業所）を選択する
- 風通しの良いホーム
- 新規に医療的ケアを始めた事業所2か所！

訪問看護ステーション：5名利用

昴のグループホーム　9ヶ所（54名）

2017(平成29)年4月

重症心身障害児者の生活を支えるプロジェクト（H22年～29年）

＜目的＞
重症心身障害児・者である本人の意思を支援者が共有して、本人と支援者が協働してそれを形にしていくことで、結果としてその人の存在価値が地域社会に貢献することとなるような取り組みを考える

＜医療的ケア提供体制に関する取組み＞

＜意思形成（決定）支援に関する取組み＞

ユウキさんの暮らし

居所　：グループホーム
日中　：生活介護2回/週
　　重度訪問介護3回/週
朝・夕：個人単位のヘルパー利用
訪問看護1回/月

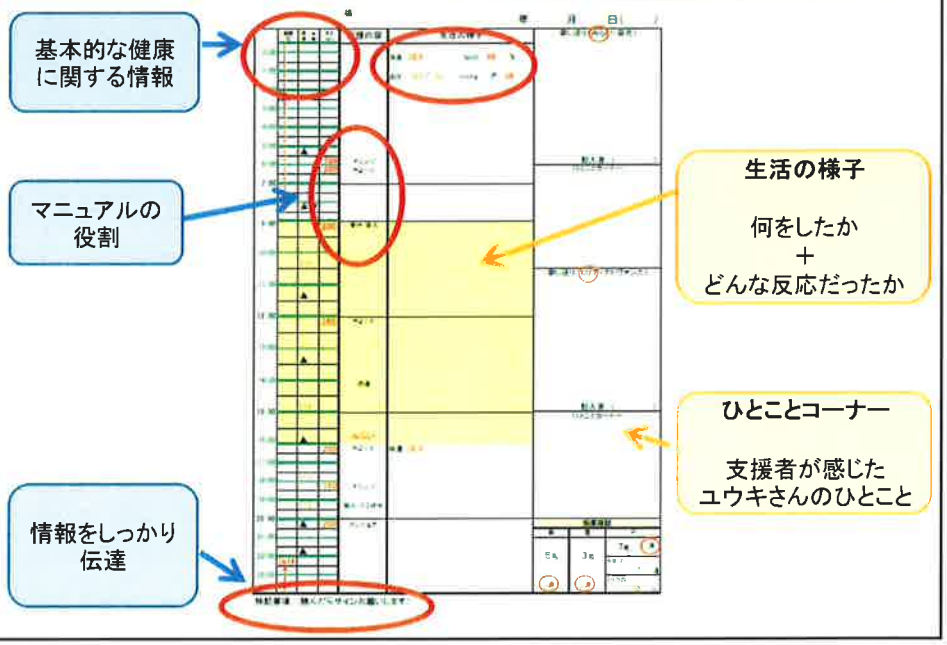
	月	火	水	木	金	土	日
朝	みらい	みらい	みらい	みらい	みらい	みらい	自宅
日中	重度訪問介護	生活介護	重度訪問介護	生活介護	重度訪問介護	自宅	自宅
夕方	みらい	みらい	みらい	みらい	みらい	自宅	みらい

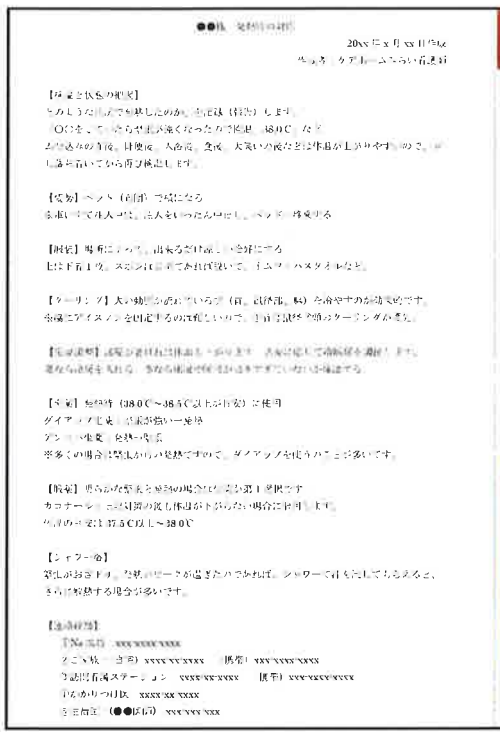
グループホーム初年度

健康面のできごと

4月　みらい入居。円形脱毛症3つ
5月　緊張から胃ろうの漏れ多く、周囲がただれる。
7月　胃ろうのただれ無くなる。円形脱毛症生えてくる。
みらいで初の笑顔！
医療的ケア判断基準作成
12月　誤嚥性肺炎で入院
1月　胃ろう事故抜去。
入院のストレスからか、胃潰瘍に。
2月　胃ろうが抜けた場合の対応方法確認。
笑顔が多くなった！

ご本人が持ち歩く共通ノート





緊急対応マニュアル

- 介護職にとって分かりやすい
- 介護職の対応範囲の明確化
- 医療職が作成する
- ご家族も同意してる
- 医療機関と共有する
- 必要に応じて随時更新する

ご本人ご家族参加型リスクマネジメント

希望する生活にはどんなリスクがあるのか。ご本人ご家族を含めた関係者による「話し合い」と「共通理解」が大事！

次の挑戦は何だろう

- グループホームで暮らして3年
- 体調も落ち着いて、笑顔も増えた
- 対応出来る支援者も増えた
- 今のユウキさんにとって、次の挑戦は何だろう

ディズニーはどう？

地域で普通の暮らし？

- 医療福祉関係者との関わりしかない
  →地域住民との関わりが持てないか

- 本人はいつもサービスの受け手
  →役割の担い手になれないか

↓

小学校の見守り隊に参加できないか

見守り隊参加への道のり

1. GHの**自治会への加入**
2. すでに**見守り隊をしている団体**への相談

「障害のある人が見守り活動をしている、という話は聞いたことがない。素晴らしいことだからぜひ進めましょう！」

3. **市役所（政策推進課）**への相談
   ・見守り隊の方、小学校との連絡調整、場所の下見
4. **小学校の校長先生**
   ・教員と全生徒への周知

準備開始から半年、ついに見守り隊実現！

ごらむ

小学校の見守り隊始動!!　地域との架け橋へ

今年度より、自立支援協議会で進めてきた地域の小学校の見守り隊活動がついに実現となりました。蛍光に光るベストがきらきらと輝いています。

新緑が色づく季節に、ついに見守り隊が開始となりました。場所は、ゆうきさんの住んでいるホームのすぐ近くの通学路です。初日には、市役所の方も校長先生も、様子を見に来てくれ、あたたかく見守られながら、小学生達をゆうきさんが見守るという、万全な協力体制のもと開始しました。「さようなら」とあいさつする小学生に手をあげて応えるゆうきさん！初めは不思議そうに見ている小学生も、回数を重ねると話しかけてくれるようになりました。

素通りする子もいれば、ハイタッチしてくれる子もいる。なぜか、消しゴムをくれる子がいたりとか！

小学生にも、ゆうきさんがあいさつする事が自然になってきているんだなと思うと、普段は感じにくい「地域」とのつながりが、身近に伝わってきます。普段は助けてもらう事が多いゆうきさんかもしれないですが、見守り隊では、逆に地域貢献しています。「助けたり、助け合えたり」の関係ひとつひとつが、この地域をつくっていくのかもしれないですね。

確かに、地域の人たちは元々良い人だったんだと思う。
でも、ユウキさん達との出会いによって、
その人達の良さが更に引き出されたんだと思う。

重い心身障害のある人々の地域生活を

ともに創る

平成28年3月

東松山市地域自立支援協議会

重症心身障害児・者の生活を支えるプロジェクト

ユウキさんの意思形成（決定）支援

「グループホーム入居」
「ディズニー旅行」「見守り隊」

意思「決定」支援？
意思「形成」支援？

自分でもビックリするような自分に出会う体験

本人の物語を本人と支援者が一緒に創ること

Narrative-Based Medicine：本人の語る本人の物語と対話に基づく医療

平成29年7月26日毎日新聞「一緒に生きよう」

（前略）地域で自分らしく生きようとしている当事者と、彼らを支えるために試行錯誤している支援者がたくさんいる。その挑戦の積み重ねが、障害を持つ人たちの姿を少しづつ可視化し、「生きる価値のない人などいない」という言葉に血を通わせているのだと思う。

平成29年7月26日　毎日新聞デジタルプラス
「一緒に生きよう　相模原事件1年　記者が現場で感じた取材後記」より

ご清聴ありがとうございました。

＜韓国における障害者の現況及び政策＞

障害者の関連政策の変化と問題

チョン・ジヘ
仁川大学 社会福祉学科

1. 韓国の障害者人口の実態（保健福祉家族部「障害者実態調査」(2017)）

[障害人口の推移及び特性]　（単位：人, %）

区分	2011年	2014年	2017年	特徴
·推定障害人口数	268万人	273万人	267万人	
·障害出現率	5.61%	5.59%	5.39%	障害出現率の減少
·障害登録率	93.8%	91.7%	94.1%	障害登録率の増加
·65歳以上人口	38.8%	43.3%	46.6%	65歳以上老人人口の増加
·1人世帯	17.4%	24.3%	26.4%	障害者世帯のうち1人世帯の増加
·後天的障害発生率	90.5%	88.9%	88.1%	後天的障害発生率の減少傾向

- 調査対象の障害者の年齢: 老人層の人口が多いとみられる
（障害者全体の76.9%が50歳以上）

満 65歳以上	満 50~64歳
46.6% （最も高い）	30.3%

- 障害原因は、後天的原因が88.1%と高い
- 特に、後天的原因のうち、疾患(56.0%)が事故(32.1%)より高い

意図せず大人?
予期せぬ障害者?

社会はますます高齢化が進んでおり、
高齢化による疾患の後遺症から 障害老人が継続的に増加している傾向がみられている
=> 障害は、もう他人のことではない

2. 障害のパラダイムの変化

個別的, 医療的概念

社会的概念

- 医療モデルは、障害者を修正の対象として、社会モデルは、社会を修正の対象としてみる。実は、障害者ではなく障害社会が問題である。

個人が環境にどのように適応するか? → 環境がどのように個人の参加と活動を保証するか?

3. 障害政策の変化

医療モデル → 社会モデル

1. 居住：施設保護 ➡ 居宅保護/地域社会保護(活動補助者サービス)
2. 雇用：保護雇用，義務雇用制 ➡ 障害者差別禁止法の導入
3. 教育：特殊教育 ➡ 統合教育
4. 交通：個別対応 ➡ 社会対応 – 障害者の移動権保障
5. ユニバーサルデザインの登場
   障害者が使用できる物は非障害者の場合、より便利に使える

4. 障害者福祉に関する国内の法体系の変化：人権，市民権の保障が強調される

- 憲法
  - 第10条
  - 第34条
  - 第11条
- 韓国型P&Aの可能性
- 障害者差別禁止及び権利救済に関する法律
- 社会保障基本法
- 社会福祉事業法

社会保険
- 国民年金法
- 国民健康保険法
- 産業災害補償保険に関する法律
- 雇用保険法
- 老人長期療養保険法

公的扶助
- 国民基礎生活保障法
- 医療給与法
- 基礎老齢年金法
- 障害者年金法

社会福祉
- 障害者福祉法
- 障害者活動支援に関する法律
- 障害者，老人，妊婦等の便宜増進法
- 障害児童福祉支援法
- 発達障害者の権利保障及び支援に関する法律
- 2017年 施行法律
- 健康権，手話言語，補助機器支援，精神健康増進法

その他
- 障害者企業活動促進法
- 重症障害者の生産品の優先購買特別法
- 障害者雇用促進及び職業リハビリテーション法
- 報勲関連法
- 増税関連法
- 住居弱者支援法
- 障害者等に関する特殊教育法
- 成年後見制度(民法)

5. 障害者に対する認識, 文化および 態度の重要性

Q.次のうち障害者は、どちらの店に行くと思いますか?

1) 接近性O, 障害認識X

2) 接近性X, 障害認識O

これからは

認識や態度がもっと大事な時代~

政策, 福祉を超え、何かが必要である。

6. 障害者が暮らしやすい社会に向かう道

認識, 態度, 文化の変化

- 障害の文化づくり
- 障害の歴史づくり
- 障害者の権利に関する教育、障害認識教育
- 共生の価値・哲学のある社会づくり

障害者が暮らしやすい社会

法, 制度, 政策の変化

- 障害親和的な法律と制度
- 障害当事者の視点による執行とモニタリング
- 共生社会実践のため支援インフラの構築など

障害者政策の変化と課題

脱施設とコミュニティケア
=> 自立できる環境は整っていない

障害者等級制の廃止
=> サービスの総量はそのまま，サービスの利用対象者が増える

超重症障害者の生活と死の準備
⇒例）キムお婆さん事件，
⇒命の尊厳の大事さ

障害者に対する認識改善教育の義務化
⇒年間5千人程度講師養成中
⇒今後10年後認識改善の効果が期待される

重度障害者の存在価値

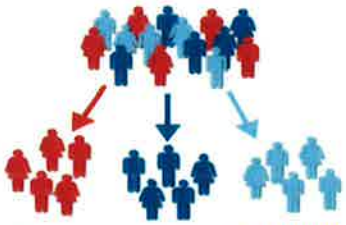
重度障害者の存在価値　様々な人を食べさせてくれる人

重度障害者も服を買う
ヘアバンドも買ったり、
外食もしたり、
オムツも買う

最も素晴らしい「消費者」だ！
世の中で無くてはならない、
大切な役割ではないか？

日本で学び感じたこと

条件のない歓迎!!



権利擁護事業　(ASNET-JAPAN)

擁護は日常なんだ

40年!!!!!

災害への対応

～　熊本地震を経験して伝えたいこと　～

中本さおり
Nakamoto saori
認定 NPO 法人 NEXTEP　小児在宅支援部門ステップ　総括管理者

Keyword
- 自然災害は突然やってくる
- 避難する決断
- 安否確認としての SNS
- 自助と共助

はじめに

自然災害はいつどこで起きるかわからない。よく耳にする言葉であるが、自分の身に起こるかもしれないという危機感は、なかなか持てないのが本音ではないか。
自然災害は、あなたの街でもあなたの身にも必ず起こる。予告なしにその時がきたら、読者の皆さんはいったい何ができるだろうか。

平成 28 年 4 月 14 日 21 時 26 分に前震、4 月 16 日 1 時 25 分に本震が熊本を襲った。本震のマグニチュード 7.3 は平成 7 年に発生した兵庫県南部地震（阪神・淡路大震災）と同規模の地震であった。前震が起きた 14 日、誰もがこの地震の 2 日後に更に大きい地震が来るとは想像もしていなかった。2 度の地震を乗り越え、また以前のように生活ができているのは、全国からの支援の手と地域住民の力があったからと実感している。この体験を、在宅生活を送る医療的ケア児や重症心身障害児とその家族、サポートする看護師たちに伝えていきたい。

認定 NPO 法人 NEXTEP　訪問看護ステーションステップ♪キッズの概要

小児専門の訪問看護ステーションとして 2009 年 9 月に開設した。当時は、小児が訪問看護を利用できることを知らない小児科医師も多かった。全国的にも訪問看護の利用率は低く、開設当初は小児専門で経営は成り立たないとずいぶん言われた。しかし、開設当月から利用者は増え続け、開設一年を経過したころには訪問看護師を 2 名増員するほどになった。
このことから、潜在的に保護者にはニーズがあったことが推測された。今年 10 年目を迎える訪問看護ステーションステップ♪キッズは、12 名の訪問看護師と 6 名の理学療法士・作

業療法士・言語聴覚士が、36 名の利用児たちの自宅に訪問している。利用児たちは、ほとんどが重症心身障害児や、医療的ケアを常時必要としている。いつも命と隣り合わせではあるが、生まれた地域で、家族と共に子どもらしい生活を送っている。当法人は、訪問看護ステーションだけでなく、2012 年に居宅介護事業所・相談支援事業所、2015 年に障害児通所支援事業所も運営している。医療・福祉・療育分野が連携しながら、安定した在宅サービスの提供を行っている。

自然災害は突然やってくる

熊本県は、台風銀座とよばれるほど台風が上陸する地域である。台風による風・水害が多いため、台風災害時の備えについては、医療機関も利用児家族も心得ている。当法人の利用児宅では台風が発生すると、進路をみながら停電時の備えを始める。人工呼吸器装着児は医療機関への避難入院1）をどの時期にするか、訪問看護師と相談しながら決めていく。人工呼吸器装着児以外の利用児は、医療機器のバッテリーや蓄電器を充電し、酸素ボンベの本数を数える。訪問看護師は、3 日分の内服と栄養の準備も保護者に促していく。梅雨時期から秋まで、この注意喚起は繰り返し行われている。しかし、いくつかの台風が被害もなく過ぎ去ると、段々、上陸直前になるまで準備しなくなる。そんなとき、平成 24 年の熊本県広域大水害が起きた。経験したことのないほどの集中豪雨で一級河川の白川が氾濫した。阿蘇、白川河川周辺、当法人の所在地の合志市にも甚大な被害が出た。この時みんなが、今度も大丈夫だよ、と高をくくっていたこと反省した。この教訓があったからこそ、熊本地震直後でも冷静な対応ができたのかも知れない。

前震

21 時 26 分息を飲むほどの突き上げる揺れと同時に、携帯から緊急地震速報のアラーム音が鳴り響いた。揺れが収まってから、慌てて訪問看護ステーションの夜間対応用の携帯電話に連絡した。繋がらない・・・この状況下に繋がらない事は想定できていた。とにかく、利用児の安否確認をしなければいけない。職員が個別に連絡し合っても情報統制が取れないため、拠点を作らなければという思いで、余震のなか当法人の施設へと車を走らせた。途中、ＳＮＳ（ＬＩＮＥ）2）で夜間対応の当番職員と連絡が取れた。連絡がとれない数人の利用児はいるものの、現時点で被害はないとのことだった。施設に到着して、利用児の現在の状況をホワイトボードに書きだした。心配してやってきた職員数人と手分けして、ホワイトボードに利用児の氏名・現在地・情報収集した時間を記載していく。このことで、ようやく全体像が把握できた。全員分の安否確認がとれたのは、翌 15 日午前 2 時 10 分だった。その間も震度 4 クラスの余震が断続的に起きており、気が休まることはなかった。翌 15 日は木曜日。14 日の前震後に避難入院した利用児たちは 4 名だった。残りの利用児たちは、余震の不安はあったが、ライフラインに支障がなかったため、ほとんどが自宅に戻っていた。朝、出勤してきた職員で、訪問のスケジュールを組み直し訪問に出掛けた。

災害の状況の把握と、ライフラインの確認、利用児の状態確認などを行った。訪問に行くと、母親がこわばった表情で昨夜の状況を説明してくれる。ほとんどの利用児宅では、夜間だったこともあり家族全員が一緒だった。両親で協力しながら自家用車へ避難ができた。また、日頃からの備えが役に立ったお宅も多かった。緊張した家族の影響で筋緊張が強くなっている利用児はいたが、余震も続いている状況では当たり前の反応だと思われた。業務終了前には、法人職員でＳＮＳのグループを作成しておいた。何かあったとき、１つのグループで、職員全員の状況が把握できるからだ。まさか、深夜に更に大きい地震がくるなんて、誰も想像もしていなかった。

本震

16 日深夜 1 時 25 分ドーンと地鳴りがした。14 日より強い揺れであることは、一瞬で理解できた。これは大きな被害がでる。そう確信し、自宅の布団や衣類、食料品などを、倒れた冷蔵庫やクローゼットのドアから、自家用車にバケツリレー方式で積み込む。自宅を出て驚いたのは、真っ暗闇だということ。車のライト以外に明かりはない。コンビニエンスストアも信号にも明かりはなかった。交差点は右左折に戸惑う車で上手く通れない。やっとの思いで施設についたのは 2 時 13 分だった。数分後に電話当番の職員が到着する。職員は緊急時用のグループで過半数の安否確認ができた。グループを作成していて本当に助かった。緊急用の携帯電話から SNS で安否確認を始めた。
携帯電話から携帯電話へは繋がらないのだが、なぜか固定電話から携帯電話には繋がった。SNS で安否確認する職員と、電話で安否確認する職員とで分かれて行った。
幸いにも、当法人の施設は停電もなく、インターネットも使えたので、被害の情報収集を行った。信じられない情報が続々と飛び込む。熊本市動物園のライオンが逃げた、阿蘇大橋が土砂崩れで流された。阿蘇が噴火する。情報は錯綜し、なにが真実かわからない状況であった。それとは打って変わって、時間の経過とともに利用児たちの状況は少しずつ分かってきた。最終的に全員の安否確認がとれたのは午前 7 時。ようやく明るい朝を迎えた。

避難する決断①

16 日の本震の直後に、阿蘇立野地区の山肌に沿った集落に住んでいた人工呼吸器装着児 S 君と家族は、避難しようと自宅から自家用車でかかりつけの医療機関に向かった。しかしすぐ引き返すことになる。なぜなら、道路が寸断されていたからだ。地震による山崩れで、道路もろとも流されていた。救急要請をしたが電話は繋がらない。家族と職員の緊迫したやりとりは続く。S 君が住む立野地区は、地滑りで集落が流されたとの情報も入っていた。ＳＮＳの既読がつくまでは、生きた心地がしなかった。次に情報が入ったときは、救急要請の連絡がつき、レスキュー隊が自宅周辺に入り、ドクターヘリで搬送になった後であった。熊本市内の被害状況が把握できないため、一旦は阿蘇市内の医療機関に搬送された。S 君と家族は九死に一生を得て無事に避難ができた。

前震後に避難はしなかった S 君家族。しかし、今から避難をする。と決断することは、過疎地に住んでいる人工呼吸器装着児の家庭には難しい。指定避難所でも、果たして複数の医療機器の電源が充電できるかわからない。また、自家用車が避難する車の渋滞に巻き込まれる可能性もある。移動中に土砂崩れに合うかもしれない。まだ、自宅にいた方が安全なのではないか。色々な思いが交錯する。災害直後の情報が少ないなかで、この難しい選択をしなければならない。自分の判断で子どもの命を守れるかが決まる、保護者にとっては重い命の決断である。

避難する決断②

M君は１４日前震の直後に、固定電話から保護者の携帯電話に連絡がついた。人工呼吸器装着児であるM君の保護者は、以前から人工呼吸器の取り扱いに苦手意識をもっていた。何度となく、一人で人工呼吸器の取り扱いを習得する働きかけを行ったが、結局上手くいかなかった。地震直後はM君を両親が抱いて守った。アパートの2階に住むM君の部屋は、横揺れが激しく、怖くて動けなかったという。数十分後に電話が繋がったため、すぐ避難するように促した。しかし、保護者から出た言葉は、「呼吸器のどこを外したらいいのかわからない。」だった。電話越しに、コンセントを外し、回路を繋ぎ変えるよう説明する。「ちゃんと勉強していればよかった。」断続的に起きる余震の中で、悲鳴に似た泣き言を聞きながら、冷静に指示を出していく。ようやく無事に自家用車に乗り込み医療機関に避難ができた。

翌日、保護者から電話があった。「呼吸器は移動できないと危険なことがよくわかった。今回のことは反省した。」親が子どもの命を守るためには、学ぶべきことがたくさんある。

安否確認としての SNS

東日本大震災の教訓から、携帯電話が繋がらないことは記憶していた。当法人には２４時間体制対応をとっているため、常に看護職員がスマートフォンを当番制で持ち歩いている。訪問看護利用児の保護者は、２０代から３０代が多い。そのため SNS を日常的に使用しており、訪問看護ステーションとの連絡手段としても以前より活用していた。その SNS が安否確認には非常に有効であった。電話は取らないと生存確認は取れないが、SNS は既読がついた時点で生存確認が取れる。余震のなか子どもを守っているのだから、返信する暇などない。返信がなくても既読がつけば、とりあえず生きていることの判断はできた。また、職員で SNS グループを作成していたことで、既読の数で携帯画面を確認することができる職員の数が把握できた。当法人から、災害状況の確認や支援物資の情報など、一度の送信で全員に連絡することができたことは、時間を有効に使え、また素早い対応にもつながった。

しかし、前述したようにデマ情報も横行した。地震のさなかに、被災者を不安に突き落とすような SNS を発信し、軽い気持ちで、こんなに大げさになるとは思わなかった。とい

う人たち。暗闇のなかひっきりなしの余震に怯える人々を想像できなかったのだろう。しかし、今回は被災者にならなかったが、次は自分かもしれない。人は、その時が来ないと本当の意味で被災者の気持ちは理解できない。

全国からの支援

熊本地震が起きた16日に、支援物資と支援金をつのるメッセージを発信した。たくさんの方々の善意と協力のおかげで、18日から続々と物資が届いた。この場を借りて、熊本地震の支援をいただいた方々にお礼を述べたい。

当法人では、支援物資を北九州市の拠点で仕分け作業をし、夜間帯に熊本まで運ぶという方法をとった。例えば、段ボールの中に、複数の商品が入っていたとする。被災地にこのまま届くと、中身がなんなのかは開けてみないとわからない。仕分け作業には膨大な時間と人が必要になる。支援物資が手元に届くまで、どれだけの人の善意があるかを思うと、言葉では言い表せない。職員たちは益城町や大津町、避難所となっていた支援学校へ支援物資を届けた。医療的ケア児や重症心身障害児たちは、配給されるおにぎりや菓子パンは食べられない。そのため、ベビーフードやミキサー食のレトルト食品を運んだが、食事については保護者にも支援者サイドにも課題が多く残った。

被災者側からは言いにくいことがある。それは、過剰の支援物資だ。体育館や避難所には山積みの支援物資。仕分けできずに賞味期限切れとなる食料。古着や古布団、使いかけの文房具や衛生用品などは配布されることはない。支援物資ではなく、ゴミとして処分される物が大量発生しているという現実。本当に必要なものを必要なだけ送ることができたら、どんなにいいだろう。簡単には解決できる問題ではなさそうだ。

本震当日から利用者や行政とのやりとりで電話は手放せなかった。その最中、「メッセージを見たが本当なのか。」「必要なものを教えてほしい。」「ボランティアを派遣したい。」電話回線がパンクするかと思うほど昼夜問わず、ひっきりなしにかかってきた。デマ情報が多かったため、真実かを確認する必要があったのかもしれない。なかには、使用する物品ではないのでと辞退すると、「せっかく集めた善意なのに断るとはなにごとだ。」と怒鳴られたこともあった。３日目、利用者だけが知る電話回線を残し、残りの回線を抜いてしまった。災害直後は、被災者が被災者支援を行うことが多い。善意の声は時として、被災者を疲弊させてしまう。

子どもたちの様子

人工呼吸器装着児や医療的ケア児とその家族は、医療機関に入院できた。自宅にとどまる家庭もあれば、地域の避難所にいる子たちもいた。様々な環境の中で、子ども達は頑張っていた。電気の復旧は早かったが、水道とガスは１か月近くかかった。自衛隊も入浴施設も、早い段階でお風呂のボランティア活動は始めていた。しかし、車いすの対応は難しかったし、湯船につかることはできなかった。なんらかの障害のある子ども達は、利用す

ることは難しい状況だった。当法人の施設では、水道とガスが 3 日目に復旧したため、施設のお風呂を利用児たちと避難入院する保護者たちに開放した。お風呂に来る子ども達と家族のために、車で送迎し職員で炊き出しを行った。温かい食事と持ち帰り用の食事も提供した。医療機関や避難所、車中泊で常に緊張状態の子ども達は、硬い表情で身体中に力が入っていた。いつも笑顔を見せてくれていた子は、笑わなくなっていた。他にも胃腸を壊す子、夜間の余震の不安からか昼夜逆転してしまった子、頭皮や陰部に皮膚トラブルを起こしている子。色々な症状でストレスを訴えていた。お風呂にゆっくり入り、手足を伸ばしてごろりと横になる。美味しいご飯を食べて、いつもの職員たちと触れ合うことで、子ども達はリラックスしていった。ようやく、保護者ときょうだいにも笑顔が戻った。

この経験から、約３０名の３日分の食料と、非常用毛布・敷布団・水・医療物品・衛生用品などの備蓄を行っている。

自助と共助

自助とは、自分を自分で守ること。

共助とは、みんながみんなを守ること。

この自助と共助は、阪神淡路大震災・新潟県中越大震災・東日本大震災の甚大な被害と被災体験を経て、世論的にも周知されてきた言葉である。平成 30 年に内閣府が実施した防災に関する世論調査で、災害時の対応は「自分で身を守る自助」に重点を置くべきと答えた人が、３９・８％で、１３年の前回調査から１・８倍に増えていた。「地域住民らで助け合う共助」を重視する人は２４・５％で、２・３倍とこちらも増加している。今後起こると言われている、南海トラフ地震や首都直下型地震について、内閣府南海トラフ地震防災対策推進基本計画が策定され、防災意識を高める取り組みが、各自治体で行われていることが功を奏していると思われる。

しかし、人が抱く意識や関心の度合いは、経年などによって目に見えて低下していく。俗にいう「風化」である。風化を食い止めることは難しい。三陸地方に伝わる「津波てんでんこ。」津波の標語として、親から子へ語り継がれてきたものだ。「津波が来たら、取る物も取り敢えず、肉親にも構わずに、各自てんでんばらばらに一人で高台へと逃げろ。」という意味である。何度となく壊滅的な津波被害を受けてきた三陸地方でさえ、残念ながら風化は避けられなかったのである。

自助（保護者が主体）
①子ども達の最低でも 3 日分の栄養とその関連物品・内服・衣類・排泄用品をいつでも持ち出せるように準備しておくこと。
②お薬手帳や各種手帳・受給者証・保険証のコピーを取っておく。
③医療機器の取り扱いについて理解し、実際一人で移動ができるようになっておく。
④子どもだけでなく、自分たちの 3 日分の食料と水・衣類の準備をしておくこと。

⑤避難方法や子ども達の迎え、昼夜の避難先について家族と話し合っておくこと。
⑥子どもと家族の安否を伝える、人・事業所の連絡先を家族内で共有しておく。
共助（支援者が主体）
保護者発信
①障害や医療機器のある子どもの存在を、地域住民や自治会に知ってもらう。
②訪問看護ステーション・医療機関・療育機関には、いつも使用している医療物品や衛生用品について情報提供しておく。
③避難する際に、協力してくれる地域住民を確保し、コミニュケーションを日頃から取っておく。
④指定避難所・福祉避難所の環境を調べておく。
支援者発信
①訪問看護ステーションや医療機関は、利用児の保護者の緊急連絡先と避難場所の把握をしておく。
②事業所や医療機関に、一時的に避難してくる可能性を想定しておく。（備蓄・電源確保）
③災害時に出勤できる職員との連絡体制と連絡方法を取り決めておく。
④災害時のマニュアルを作成し、日頃から防災・災害時訓練をしておく。

さいごに

今日からできることが３つある。

１つ目は、自分の３日分の備えをしておく。

２つ目は、人との繋がりを大事にすること。

３つ目は、特別な支援が必要な子どもたちを、１人でも多くの人に知ってもらうこと。

　重症心身障害児や医療的ケア児の「その時。」を１人でも多くの人に伝えたい。次はあなたがその時、子ども達を守るために。

注釈

１）避難入院　台風接近や災害時に人工呼吸器装着児に限って避難先として医療機関が入院対応を行うこと。

２）SNS：ソーシャルネットワーキングサービスでのコミニュケーションアプリ LINE。

文献

内閣府　防災白書平成２９年版