

## ねがいのいえニュース 第45号

生活支援ハウスねがいのいえ広報紙・2016年10月15日発行

発行責任者：藤本真二 〒331-0071 さいたま市西区高木185-29

Tel (048) 626-1909 Fax (048) 626-1920

E-mail negainoie@r6.dion.ne.jp Hp <http://www.negainoie.com>



毎日がめまぐるしく過ぎてゆき、今年もあつという間だと感じる秋の日々ですが、みなさまいかがお過ごしでしょうか？設立から14年が過ぎたねがいのいえは、子どもの頃に出会った利用者の方たちが次々と卒業を迎え、ご家族と一緒に将来の暮らし方を考え向き合う時が来たことを痛切に感じております。

先日は、ここ数年来、毎年のように生じるご家族の入院によるショートステイを、再び乗り越えました。そんなエピソードもまじえながら、事業所のあり方について綴ってみたいと思います。

### ケアホーム計画その後

200坪を超える広い土地が見つかり購入を決めてから早2年近くが経とうとしていますが、調整区域の開発という厚い壁の前で計画は止まっていました。しかし何度も開発指導課に足を運び、ホームの必要性を訴えてきました。特に、他の施設では断られることの多い強度行動障害や医療的ケアのある重度な方たちを優先して受け入れたいというねがいのいえの誠実な想いは、障害福祉課の好意的な応援もあり、ようやく開発担当の方たちにもご理解をいただけたところまで来ました。今後いくつかの手続きを経て、春までには審査会に進み、そこで認められれば着工できるのではないかと期待しております。

入居を希望する逼迫したご家族のみなさまに待っていただいている間にも、介護困難を迎える家庭が他にも次々と現れている状況の中で、2軒目3軒目と整備していかなければならない責任を重く感じております。引き続き努力していきますので、今後とも応援よろしく申し上げます。

### ふだんの生活を壊さないショートステイ

重心と呼ばれる重度障害のまーくんだが、出会った全ての人を幸せにする笑顔のかわいさは、高校生になった今も幼いころと変わらずに輝いている。そのまーくんは、鼻からの経管栄養のケアが必要なために他の事業所では受け入れてもらえずに、ねがいのいえを訪ねてきたのが入会のきっかけだった。

現在は胃ろうからの注入に変わったが、スタッフの介護負担はほとんど感じられず、変わらない笑顔にスタッフのほうがかえされるばかりである。なぜこのような人が他の施設では断られなければ

ならないのか、疑問と憤りを禁じ得ない。

しかし24時間一緒に暮らすご家族には、早朝から深夜まで必要な経管栄養のケアは、簡単だが毎日の睡眠時間を削られる。定期的な休息が必要であることは間違いないところだが、ショートステイの施設もまた、医療的ケアを理由に受け入れ先が限られる。

持病を抱え時々療養をしながらがんばってきたお母さんが、再び体調を崩し2週間の入院が必要になった。しかしどこからもショートステイの要望に応じてもらえないと相談を受けた。世の中のすべては支えられないが、出会った人は守り切ると日頃から訴えているねがいのいえが、その要望に応えることは当然であり躊躇はなかった。

朝のケアが少し早起きなのを除けば、特に大変なケアもなく、夜もよく眠り、重い負担はないどころかむしろ、これで高い加算までいただいているのだろうかと思うほど簡単な宿泊である。そして、遠くの施設に行くのではなく、いつも通う場所でそのまま泊ることも出来るねがいのいえのショートステイは、朝になれば学校や通所施設へいつものように通う、「ふだんの生活を壊さないショートステイ」が最大の特徴である。

そして今回は自分自身が楽しみにしていることがもうひとつあった。先日研修会で習ってきた、触れるだけで体の緊張をゆるめるタッチセラピーが、心のケアと同時に骨格のゆがみも矯正するというものだった。成長と共に側彎の進行に悩むまーくんは、朝晩毎日1時間づつ施行した。背すじが日に日に伸びてゆき、最終日にはそのすっきりと伸びてリラックスした姿は感動的なほどだった。付随してもうひとつの悩みである便秘も改善し、学校の先生もびっくりされていた。

退院して帰宅されたお母さんから、翌日メールが届いた。

「このたびは母の入院、静養のため、2週間のロングステイ、お世話になりました。」

2週間ぶりに会ったまーくんは、タッチのおかげでしょうか、身体がひと回り大きくなったような、お兄さんになったような感じがします！

そして今日は学校で2度排便がありました！帰宅後も落ち着き今眠りについたところです。

医療ケアのある子が、市内でショートステイをし、なおかつ、通常と変わらず学校に通い、普段と同じ生活を送ることは、本人の身体的、精神的な負担が少なく、健康的に過ごすことができるので、まさしく親の望んでいる支援でした！

このような支援をしてくれる事業所はねがいのいえしかありません！改めて感動、感謝していません。本当にありがとうございました。」

ふだんの生活を壊さないショートステイ。世の中のすべての事業所がこのようにあるべきだと確信している。

### 病気をきっかけに成長したゆうくん

障害のある子を育てるご家族は、その障害の程度を実際より重く受けとめる傾向があることをみ



なさんも感じているだろうか。自閉症のこだわりは止めることが出来ないと思い込み、受容し続けて疲弊するケースはよくある。決まった行動しか出来ない、慣れない場所には行くことが出来ない、薬は飲めない、など様々な思い込みが生まれやすい。しかし家族以外の支援者が関わると難なく行動することは多い。

ゆうくんのご家族もまた、子どもの頃、長い間、薬が飲めないとおっしゃられていた。成長と共にてんかん発作も大きくなり、必要に迫られてからか、いつの間にか薬は克服していたが、診察と注射は今だに難関だと言われていた。

現在はケアホームで暮らし生活介護に通うゆうくんが、体調を崩しホームで静養した。通院はスタッフが付き添ったが、熱が下がらないまま3日経った夜、激しい咳が止まらずに夜間診療を受診、担当スタッフは深夜の帰宅となった。

肺炎と診断され翌日から1週間、スタッフが付き添って点滴に通った。言葉を使えないゆうくんには、看護師が幼児のように話しかける。大きな声で言葉数多い語りかけに緊張を増すゆうくん。注射の瞬間には、「こっちを見ないで」「痛くないよ」「何もしないよ」と話しかけ、さらに緊張を増幅させる看護師に、こちらは「大丈夫ですから」と伝え、最近学んだ、触れるだけで緊張を緩めるタッチセラピーによって、ゆうくんの安心感を支える。

注射針を刺すことに一切の抵抗はなく、その後の安静も難なく過ごした。4日目には仕事を休んだお母さんが同伴し、落ち着いて治療を受けるゆうくんに感銘された。5日目にはお父さんが来られて、スタッフが「この1週間でとても大人になりました」と伝えると喜んでいらした。

週末に自宅で過ごす時、ご家族相手だと甘えがあふれて落ち着かなくなることが多い様子に、支援者の前ではうまく出来ることが家族と一緒にだと出来なくなるという、誰もが抱えている家族関係の難しさを感じる人が多い。ご両親は数年前、ねがいのいえスタッフの研修にも参加し「心のケア」について学ばれたが、それでもやはり家族には特有の困難が伴うのだと感じていた。



点滴を見守るベッドサイドで雑談中に、お父さんはカバンから一冊のファイルを取り出された。それは以前、研修に参加した時の資料と、お父さんが取られたノートを綴じたものだった。そして、あの時の研修で学んだ体のやりとりがとても役立ち、言葉を使えない人の気持ちを体験するロールプレイが、とてもきつかったことが忘れられない、と語られた。

ご家族ひとりひとりとゆっくりお話する機会はなかなか持てないが、日々の苦労も、お子さんのことを深く考えられてきたことも、短い対話から十分に伝わるひとときだった。点滴のあとの診察で検査結果の説明を受けたお父さんは、なかなかとれない貴重なデータだと喜んでいらした。

病気療養はつらかったと思うが、親も子も「出来る体験」を積みともに一歩前進した1週間だったかもしれない。そんな一歩を積み重ねられるように、われわれは黒子としてこれからも応援していこう。

## 発達障害の人たち

発達障害が障害として法に位置づけられ、福祉の支援を受けられる人が増えた。従来、軽度の発達障害を持つ方たちは、障害と知らず、認定を受けることもなく、健常者として一般社会で生きながら、仕事があまくいかなかったり、人間関係が作れなかったりで、心を病んだり引きこもりになる人などが多かった。

障害と認定されるようになった現在でも、年金を受給できない人は一般就労しながら、やはりドロップアウトするケースが多い。「いのちの電話」で相談ボランティアをする友人は、前向きに生きられるよう寄り添ってみても、立ち直ってから戻れる先がないために、引きこもりから脱することができないのが課題だと語っていた。

私たちの現場にも、軽度の発達障害があるのではと思える人がスタッフとして働くことがある。重度の障害がある人たちをケアする現場は、人の命を預かる責任の重い仕事である。業務に支障のある人を採用して利用者のみなさんを危険にさらすことは許されないが、同時に、福祉に携わる私たちは、誰もが自分の持てる力で精一杯生きられるよう支えるのだという理念を、働く人に対しても貫かなければならない。

みんなと同じレベルの仕事を求めたらおそらく続けることは出来ないだろうと思われるが、過重な負担は負わず、利用者も労働者も同時に見守りながら、ここが自分の戻る場所なのだと思っていただける、そんな会社でありたい。

現在のところ、パート従業員までは実現しているが、正社員では厳しいのがねがいのいえの現実であり、先駆者に学ぶべき課題である。



理事長 藤本真二 の著書が出版されます。

**行動障害が穏やかになる「心のケア」～障害の重い人、関わりの難しい人への実践法**  
クリエイツかもがわ より 12月上旬発売予定

言葉で表現できない人たちの気持ちを受けとめ、激しい行動が穏やかになる援助の方法を伝える本です。研修で伝えているメソッドや、ねがいのいえの実践例を綴っています。障害のある人に関わる支援者や家族のみなさまに読んでいただき、少しでも支えになれば幸いです。

これまで「ねがいのいえニュース」で報告してきたエピソードも多数載せています。それに伴い、ホームページで公開している過去のニュースが一部閲覧できなくなりましたのでご理解ください。

## スタッフ急募 詳細はホームページにて

慢性的に人員不足に悩む福祉業界ですが、ねがいのいえも現在、産休育休や病気による退職者が重なってしまい、大ピンチに直面しています。私たちと一緒に学びながら働いてみたい方がいらっしゃいましたら、ぜひいらしてください。スタッフ同士が思いやり合う、とても優しい職場です。