

ねがいのいえニュース 第55号

生活支援ハウスねがいのいえ広報紙・2019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>



日本中で災害が繰り返されたこの1年でしたが、さらに最大の試練がもたらされています。募金や物資を運んで現地入りし支援されている全国のネットワークの方々には、言葉にできないくらいの敬意と感謝を抱いております。自分たちも微力ながら出来る限りの応援をするのみです。

被災地に駆けつける人々

災害が多発するこの国は、今やどこで何があってもおかしくありません。50年に一度と言われる災害はまた来年も、そして年に何度も繰り返されるのでしょうか？そうになったら復旧も復興も難しくなるのではないかと不安に陥りそうです。

全国重症児ネットワークの会議に参加させていただくと、すぐに被災状況を報告し合い、必要な物を聴き取り、必要な資金と物資をたちまち集めていました。そしてそれをハイエースに積んで現地に運び、車ごと渡してくるという、その行動力の素晴らしさにはただ感動するのみです。

「災害支援の基本は義援金、物資は要請されたものだけ」

とおっしゃる鈴木代表の言葉は、体験者の貴重なノウハウです。

その会議の間にも、必要な物資の要請が次々に届いていました。水に浸って使えなくなった電気製品、マット、加えて急に冷え込みが厳しくなった東北地方ではストーブや灯油も必要となり、資金がいくらあっても足りないとおっしゃっていました。

みなさまにもぜひご協力いただきたく、重症児デイネットワークの情報を掲載します。重症児の仲間のみなさまのために使われます。

ゆうちょ銀行 店名208 預金科目 普通 口座番号1423324

口座名 一般社団法人全国重症児デイサービス・ネットワーク

代表 鈴木 由夫

重症児デイの広がり

その全国重症児デイネットワーク鈴木代表が、重症児の親たちへ「なければ創ればいい」と呼びかけ地道に種をまき続けた結果、みなさまが津々浦々で立ち上がり、重症児デイサービスが全国に花を咲かせています。

医療的ケアの必要な重症児には通える場所がほとんどなかった10年前、たとえ出来たとしても各県に1軒や2軒では足りるはずがなく、コンビニのように街にたくさんあるのが理想だと語り合っていました。まさか本当にそんな時代が、しかもこれほど急速にやって来るとは思っていませんでした。それは素晴らしいことです。しかしそこには2つの課題が隠れていると感じます。

ひとつは、それは親がやらなければならないのか、という課題です。30年以上前、障害のある人が通える作業所を親たちの手で作るのが全国でうねりとなった時代を経て、21世紀は、親ではない支援者が誰でも事業所を開設できる法制度が整備されました。親はもうやらなくていい時代になったはずでした。それなのに重症児の場合はまだ親が主体というのは、重症児に関わる支援者が極端に少ないということです。

本来は私たちが最初からやっていたように、全ての事業者が医療的ケアの利用者を断らずに受け入れていたら、重心デイが生まれる必要はなかったことでしょう。私たちから見ると、なぜ重心デイが必要なのか、なぜどんな人も受け入れる事業所が少ないのか、不思議なくらいです。



切実な必要性に迫られて親御さんたちが立ちあげた事業所は、きめ細かい配慮がなされ、さすが、利用者のことを世界一知っている支援者の事業所だと感じます。そのクオリティは親ではない事業者を超えている気さえしますが、ご家族を支えたい想いで走り続けてきた支援者から見ると、いつの日か親ががんばらなくてもいい社会になって欲しいと思います。しかし皆さまが今、事業所の代表として輝いている姿は、これもまた福祉の新しい文化なのかもしれません。

もうひとつの課題は、国をあげて共生社会を目指す今、障害種別も年齢も超え、さらに障害の有無を超えて、街に溶け込み地域の人に混ざり合って育つ環境を創り出したい時代の流れの中にあって、福祉サービスの中でもさらに障害種別で細分化し利用者を特化させていくことは、時代の流れを逆戻りしているようにも感じます。

重症児を保育園で受け入れる取り組み

1年前、ねがいのいえが初めて手掛けた保育園は、待機児童が少ないという市の調査とは裏腹に、入園希望者が殺到する毎日です。その中に、障害のある子がどこの保育園でも断られたという悲痛な訴えがありました。そんな親子を優先して受け入れるのはねがいのいえにとって当然のことであり、むしろそれはねがいのいえ保育園の特色であると言えます。

4月から入園した2才のダウン症のお子さんは、当初は歩けませんでした。日に日に歩けるようになり、できることもどんどん増えています。子ども同士の声や動きや関わりが織りなす混沌とした環境は、大人が人工的に作ることはできない最高の刺激であると感じます。

次は、0才で脳症になった重症児の入園を受け入れることになりました。医療的ケアもあるので看護師も配置します。母子家庭で仕事をやめることができない母の就労を保障するためには、児童発達支援だけでは不足であり、保育園を持つことによって実現できた支援です。

早期から療育が必要であることを理解しながら、児童発達支援への取り組みになぜか積極的でなかったねがいのいえですが、障害のある子が障害のない同年代の子どもたちと共に育つ保育園を作ることには、熱意が止めどなく湧いてくることにも気づきました。その環境は障害のある子に専門家の療育にまざる成長を促し、周りの子たちには障害を気にしない人に育つ土壌となることでしょう。保育園作りには、街を変え社会を変える夢があります。

保育士不足のこの時代に、運営には苦労が絶えませんが、すでに第2保育園の建設も進み年明けにはオープン予定です。後継者に道を譲るための仕上げ期に入った自分が、社会を変える一手として、夢があふれる保育園を後進に残していけたらと思っています。

魔法の箱

30年前、障害者の福祉制度が何もなかった時代に、日本で最初の24時間年中無休のレスパイトハウスを始めた師匠の事業所には、家庭で養育できなくなったその日から暮らし始める子がたくさんいました。

制度のない時代にどうやって引き受けていたのかはわかりませんが、自分の事業所を始めた時に、そんな子が現れたらすぐに引き受けようと決めていました。それが師匠からの教えに答えることだと思っていました。しかし現実には、赤字を背負ってまでスタッフに無理をさせることも出来ず、15年の間に守れなかった子が4人、泣く泣く施設へ見送ってしまいました。

先日も相談支援員から、ねがいのいえの放課後デイを利用している児童が施設へ行くことになるという知らせがありました。どの家庭も子どもを捨てたいと思うはずはなく、家族も病気を抱え致し方ない事情があつての決断であり、誰も責められることはありませんが、それはやはり私たちにとって悲しい知らせでした。

その日のミーティングでスタッフに報告した時に、全員が涙しました。その直後に、「この子はうちで引き取ります」と宣言した時に、さらに涙をこぼし「ありがとうございます」と自分の子のようにお礼を言ったスタッフの涙は、温かく、そして正しい涙でした。

市の開発でもめて5年がかりでようやく完成したグループホーム「しあわせそう」ですが、できみると半年ですでに2人の子を引き取ることになりました。今までできなかったことがこのホームを持つことで可能になった。それはまるで、想いを形にできる魔法の箱のようです。

全ての支援者と共有したい、師匠の言葉があります。

「1人を助けるためにシステムを作る。するとそのシステムが、たくさんの人を助ける」

たった1人を支えるために、赤字を惜しまずに想ったことを形にしていく。師匠に恥ずかしくない自分でありたいと、いつも思っています。

行動障害の相談も急増中

ねがいのいえの施設内研修だったプログラムを一般に公開している「障害福祉の現場職員を育成



する基礎研修」には、多くの受講生が全国から訪れます。構造化に頼らず気持ちに寄り添うことで激しい行動が穏やかになる方法に、多くの方が、「そんな考え方を初めて聞いた」「行動障害研修ではわからなかったことが納得できた」という声をいただいています。

受講後に研修で教わったことを試してみると、多くの利用者が落ち着いたという報告もいただきました。さらにそれでも落ち着かない方が残りますが、その際には、事業所に訪問しその方にお会いさせていただくアフターフォローもおこなっています。

受講された方から質問も寄せられるので、可能な限り回答しています。よくある質問に、人前で服を脱ぐ、大量の水を飲む、など防ぎにくい行為をどうしたらいいか、というものがあります。

止める方法は研修の中で伝えている通りですが、それを一日中続けることが困難なことはよくわかります。では私たちはどうしているか。結論を言うと、ねがいのいえでは起こらない、あるいは、問題を抱えてやって来た方が、いつの間にかやらなくなっている、いつしかそんな行為をする人だったことを忘れている、というプロセスをたどります。

私たちのところに来られる方たちも、他の施設や事業所で断られた難しい方が数多くいらっしゃいます。ではなぜ、いつの間にか手のかからない人になっていくのか？

研修で伝えている「心のケア」の関わりが功を奏したことは間違いありませんが、その方法で、たちどころに問題が解決するわけではもちろんありません。パニックや不適切な行動をその都度止めて気持ちをおさめ、また繰り返してはまた気持ちをなだめ、その繰り返しを地道に続けます。

それを続けたとしても、やがて問題が消失する場合としない場合があるとしたら、その違いは何かでしょうか？

みなさまから寄せられるケースに共通する要因で、通所に通いたくない、通所先で作業が合わなくて何もせずに過ごしている、などの話をよくお聞きますが、「心のケア」は、日々の暮らしを改善するのとセットで考えるべきものです。

毎日の作業に満足しているか、ほどよく体を動かし、余暇を楽しみ、年に何度かの旅行に行き、ストレスを発散して心地よい眠りにつけているか、そんな日常の全てが心のありようを構成しています。充実した生活こそが「心のケア」そのもののなのです。

ねがいのいえの会員の中で特に大変と言われた方たちは、生活介護で終日畑で汗を流し、夜はアートやダンスの教室を楽しみ、休日はいろいろな場所へ外出するスタイルを築いてきました。

他の事業所では2時間の行動援護が精いっぱいと言われた激しい方たちが、しあわせそうでは静かに微笑みながら夜の長い時間を落ち着いて過ごします。台風で外に出られなかった日も一日、ずっと静かに座っていました。構造化で言われる、暇な時間を作らない工夫も一切なく、暇な時間を落ち着いていられるその姿は、地道な関わりを続けてきて彼ら自身が身につけたレジリエンスそのものであり、10年の集大成であると感じます。

彼らは、行動障害があっても地域での生活は可能だと主張する私たちの、大事な証人です。

