

ねがいのいえニュース 第68号

社会福祉法人ねがいの杜 広報紙・2024年1月15日発行
発行責任者：藤本真二 〒331-0046 さいたま市西区宮前町812-2
Tel (048) 626-1909 Fax (048) 626-1920
E-mail info@negainoie.ne.jp Hp http://www.negainoie.com



明けましておめでとうございます。2024年はコロナ禍から本格的に脱却し、誰もがいい年を迎えられることを期待していましたが、多くの方が苦しい日々を余儀なくされていることに、心を痛める年明けとなってしまいました。日本中がともに協力し合い、この苦難を乗り越えていけることを願っております。

積み重ねた関係が大事

ねがいの杜は現在、5軒目となるグループホームの建設が進行中で、5月オープンを目指しております。そのあとその隣接地に6軒目のホームを完成させれば、50人の入居を実現することができます。目標達成まで、ようやくあと少しのところまで来ました。

全国でも今、グループホーム乱立と言える時代が到来しています。新規開設に伴い入居者募集のDMがあちこちから届きますが、そこに書かれている入居の条件を見ると、私たちが支援しているような、全介助を必要とする方、行動の激しい方は含まれていません。新たなサービスが広がっても重度な人が取り残されるのは、世の常ということでしょうか？

軽度知的障害や精神の障害のように、全介助は必要としないけれど日常の細やかな支援が必要な方を支える団体があっていい。しかし、重度の方たちが明らかに取り残されている状況は、国をあげて対策に取り組まなければならない問題であると感じます。

行動障害も医療的ケアも、重症重度の方をグループホームで受け入れるのは、どの事業所にとっても大変であることは想像に難くありません。ホームでの受け入れが進まないのは当然とも言えます。ねがいの杜はなぜできるのでしょうか？

そこには、20年かけて実践してきた方法があります。子どもから出会い、家族にのしかかる幾多の試練に寄り添い、いつでも24時間を支えるというベースの支援があって、成人になった時に家族からの自立を達成する。どんなに重症重度であっても、よく知っている人なら恐れずにできるという、ごく当たり前のことを実践している、ただそれだけなのです。

だから知らない人までホームに受け入れるのは基本的に行きません。それでは困っている人が救われないではないか、と言われそうですが、その方にも子どもの頃から出会ってお世話になった支援者がいるはず。私たちは、世界の全てを救いますとは言っていません。私たち

は私たちが出会った人を支えるから、全ての事業者、全ての障害者家族が、同じ考えを目指して欲しいと願っています。国もまたそのようなかじ取りをしてもらいたいです。そうしたら、国を挙げて推進している地域支援拠点は本当に必要なのだろうか、という話にもなります。

地域支援拠点は機能するのか？

国が推進する地域支援拠点だが、本当に機能するのか、疑問が拭えない。障害者支援は、医師が薬の処方をするような定型的な支援ではない。日々積み重ねてきた関係性が重要である。

強度行動障害や精神障害の方が自宅でパニックになった時に、知らない人が緊急で駆けつけて対応できるものだろうか？どんなに優れたプロの支援者であっても、知らない人が突然現れたら、パニックはますますエスカレートするのではないだろうか？

医療的に重症な方もしかり。心拍やサチレーションなどの数値は、正常値の基本は決まっているものの、実際には個人差がある。教科書的に異常値に見えてもその方の場合はいつも通り、ということは多々ある。こちらもまた、ふだんを知らない人が支援するのは難しい。



こうした理由から、地域支援拠点には限界があり、ふだんから関係を築いている事業所が責任を持って24時間支援をするという、「かかりつけの事業所」のほうが現実的に優れているのだと言いたい。世の中の全てを救うことはできない、しかし自分の事業所の利用者については、24時間、生涯の支援をする、と全ての事業者が決めて欲しいのだ。

急増する虐待について

日々の報道を見ると、支援事業者による虐待が急増している感が最近特に強い。しかし、これまでの統計によれば、虐待が最も多く発生するのは家庭の中であり、それは、これまでねがいの杜の利用者の家庭でも数件、散見された。また、いつまでも今の機能や体重を維持して欲しいという強い想いから、過度のリハビリや食事制限、失禁を防ぐための水分制限等、その認識がない虐待も多い。

認識の有無はともかく、客観的に明らかな虐待がある一方で、判別が分かれるケースもまたある。どんなに重度な障害であっても、年齢なりの心があり、年齢なりの関わりをすることを法人の方針としている私たちにとって、最も気になること、それは「子ども扱い」という行為である。

知的障害の方や重心の方たちが、大人になっても幼児のように扱われているのは、私たちにとって心が痛むシーンである。成人して体が大きくなった方たちが、家の中で暴れる、家族を傷つける、その繰り返し末に、家族と一緒に暮らすことが困難になる日を迎える。どこにもある光景であるが、多くの家族や施設職員に、重度障害なので仕方ない、言ってもわからない、という思いがある。しかしそんな彼らが、ねがいの杜では規範を守って暮らすことができる。それはなぜだろうか？

重度障害者が、私たちと同じ心、同じ想いがあり、思い通りに行動できない体を操って懸命に生きていること、本当は人に迷惑をかけずに社会人としてしっかりと生きたい、と思っていることを、私たちは信じている。

だから、そういう関わりをする。本人の思いに反して体が勝手に反社会的な行動に走れば、しっかりと張り合っその行動を止める。本当は止めて欲しいのだと言う本人の思いに合致していれば、その行動は止まる。そうできることを信じて、励ます言葉をかける。

想像してみたい。周りから、何をやってもだめな奴だ、何もわからない奴だ、と思われたいら、委縮してできることもできなくなる、失敗が増える、みんなそうではないだろうか？

失敗しても大丈夫、みんなが君を応援している、という思いを支援者が統一して持てれば、その場は安定した平和な空気が満ち、強度行動障害と言われる方たちも落ち着いていく。初めてねがいのいえを訪れたご家族が、まだ何もスタッフが関わらないうちから、とても落ち着いているわが子の姿を目の当たりにして驚くのは、そうした理由がある。



虐待と認定されている行為のリストに、「子ども扱い」という項目が追加され、広く認識されることを訴えたい、

構造化では解決できない

世界中に様々な療育技法が存在し、それぞれに成功した実践家がいる。その実践家が、自分のクライアントに対して成果を挙げたことは疑いのない事実である。しかしその内容は、全く反対の方法を主張しているグループもあり、互いに否定しあう争いの様相も呈している。

どの技法をとっても、全てのクライアントに通じるものではなく、ある人にはこちらの方法が良かった、また別な人にはあちらの方法が良かった、ということではいいではないか、と思うが、自分の信じる方法以外は認めない専門家が多い。

そして現在、日本では構造化を推進中である。強度行動障害研修の内容は、ほぼ TEECH プログラムであり、この研修を受けなければ行動援護のサービスができない。また、この研修受講者がいれば事業所の報酬に高い加算が付与される。推進というよりも義務化と言っている。

しかし、世界には数多くの療育技法が存在し、構造化はその中のひとつでしかない。強度行動障害研修が制度化されて8年以上が経ち、ほころびは顕著になってきたと感じる。現場はこの研修によって困難から解放されたか？全国の支援者やご家族から寄せられる相談をうかがえば、NO であると言わざるを得ない。

構造化が作業場面や日常動作の獲得に便利であることは否定しない。しかし、激しいパニックへの対応に悩む家族や現場の支援員にはあまり役には立っていない。そのことを認めるところから、改めて取り組みを見直していくべきではないか？

パニックの理由が、予定がわからないからとか、耳で聴いても理解できない、視覚で伝えればわかる、とか、そんな単純で浅い原因ではないことを、本当は誰もが感じているはずである。

人が新しい知識や技能を獲得する過程が、コンピューターにソフトをインストールする様によく例えられるが、それはあくまで例え話、人間はそんなに単純なものではない。最先端の AI でも遠く及ばない脳細胞があり、潜在意識があり、さらその奥には、万物とつながる全体意識というものがある。リハビリ学や療育技法とは異なる分野で、臨床心理学、神経生理学、身体心理学、など、多方面で進む研究をトータルに統合した先に、理解の難しい行動障害を支える糸口が見えてくるのかもしれない。

自由のきかない人生を生きている方たちの懊悩を構造化一本で解決できると思うのは、療育者のおごりであると感じる。ヒントは障害分野の外にあることを謙虚に受け止め、この国を動かすリーダーたちから率先して学び直して欲しい。

ねがいの杜主催 強度行動障害者支援者養成研修 2024年3月8・9・15・16日

国が定めるプログラムに、ねがいの杜独自の内容を加えた、より実践的な内容です。

これから障害の子を育てていくご家族へ

この国では多くの一般市民が、社会人になるまでの成長過程で、障害のある人に出会う経験があまりない。障害者家族は、わが子が障害を持って生まれて、初めて障害者に出会うのがほとんどである。だから子育ての過程で、見るもの、聞くもの、全てが初めての体験となる。

生後の入院生活から退院して自宅へ帰る時の壁、保育園または幼稚園入園の壁、小学校の壁、中学高校の壁、そして学校を卒業したらどうなるのか、やがて家族が介護できなくなったら……。その成長の過程でも、家族に様々な困難が降りかかり、それは日曜日でも夜中でも勃発し、誰か助けてくれるのだろうか・・・と、障害のある子を育てる生活は不安でいっぱいのはずである。



この国では20世紀まで、国として障害者家族を助けてくれる制度がなかった。21世紀は、障害者総合支援法によって、デイサービス、ヘルパー、ショートステイ、グループホーム等が位置づけられて、困った時に助けてもらえる制度が整った。

しかし現実には、障害の重い方への支援は20年経っても未だ薄い。児童発達支援は保育園並みの長時間を預けられないので、フルタイムで働くことはできない。24時間来てくれるヘルパーは極端に少ない。行動の激しい人、医療的ケアのある人は、日中の通所もショートステイも限られ、グループホームに至っては、ほぼ断られる。

ご家族がこれから背負っていく苦勞を思えば、それは残酷な告知である。だからこそ、今、日本中すべての事業者者に訴えたい。子どもから出会った人の24時間と生涯の生活を支える「かかりつけの事業所」になりましょう、と。ねがいの杜は20年かけてそのサイクルを実現した。

児童発達支援や放課後デイに出会った利用者の方たちは、20年後も30年後もその先も、今出会っている事業所が助けてくれるから、将来に心配がない、そう言える社会が到来してくれるよう、そのために今から、家族も、事業者も、そして政治家も、高く声を上げて、未来に向かって一緒に前進して欲しい。