

ねがいのいえニュース 第71号

社会福祉法人ねがいの杜 広報紙・2024年10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>



酷暑の翌日に2ヶ月分も暦が進むような天気の変動に、体がついていかないと感じるこの頃、みなさま、お変わりありませんか？ねがいの杜は5月スタートしたグループホームげんきそうがようやく軌道に乗りつつあり、息をつく暇もなく次の計画に取り掛かっています。来年度オープンする児童発達支援の設計図面がようやくまとまり、これから建築確認、年明け着工の運びとなりました。来春移転のためすでに着工している生活介護やじろべえ、来秋オープンする次のグループホームみのりそうと合わせて、3軒の新築工事が同時進行します。

医療的ケアのフォーラム

コロナ禍が明けて1年、昨年はまだ社会全体が様子を見ながら活動していたが、今年に入っていよいよ、集合研修やフォーラムが完全に戻ってきたと感じられるほど、全国で行われる研修会を追いかけるのが忙しい。9月は毎週のようにあちこち出かけた。ことに熱気があふれるのはやはり、医療的ケア児についての情報である。昨年発足した医療的ケア児等コーディネーター支援協会の研修会は、リアルからハイブリッドまで参加方法が多様に用意され、受講者にとっては至れり尽くせりである。小児在宅医療研究会も重心デイネットも負けていない。熊本や能登で災害が起きた時に実際に現地で行動した方々の実践は、これ以上ない教科書で聴き逃さない。

各シンポジウムで「切れ目のない支援」がよくテーマに取り上げられるが、その内容は、高等部までは重心デイがあるが卒業後の生活介護がないので整備して欲しい、と語っている。しかし日中支援はあって当たり前、ないことがおかしい。切れ目のない支援とはそんな話であってはいけなさと感じる。24時間年中無休という日常生活の切れ目なしと、それが何歳になっても生涯に渡り切れ目なし、というふたつのシームレスについて語られなければならない。しかし今年の小児在宅医療研究会で発表された演題ですら、日中だけの医療型短期入所の実践が、先駆的事例として発表されていた。今はまだそんな段階である。質疑応答でも、グループホームはどうしたらいいか、という当然の質問が出たが、明快な答えを出せるパネラーはいなかった。中学生くらいから安心できるショートステイを利用し、家族から離れて宿泊することに慣れていくのがいい、という提案も出された。正論であり理想であるが、会場は、そんな事業所がどこにあるのだろうという空気で包まれた。

医療的ケア児者を支えるネットワークはあまた増えたが、どの会に参加しても結局、ショートステ

イとグループホームが見つからないところで話がストップする印象である。

一般常識への反論

医療的ケアの必要な方たちと同様、通所施設も宿泊施設も見つからず困っていると言われるのが、強度行動障害の方々である。最近ではNHKだけでなく民法各局でも特集が組まれる等、報道されることが増えた。それを見た視聴者によって書き込まれるネットコメントは意外に多く、一般の関心も低くないことがうかがえる。しかしその内容は決して好意的でない。

暴れる人が街の中で暮らすのは無理、職員は傷つけられても抵抗してはならないし、止めようとして抑えつけたら虐待と言われる、これでは施設で働く人はいなくなるだろう、施設側からは、グループホームは職員ひとりだからパニックを起こしたら対応できない、職員の数が多い入所施設でないと無理、国が施設をやめる方針を打ち出したから行動障害の人が行くところがなくなった、国は早急に施設を増やして欲しい、などという言葉が並ぶ。

しかし、大きな施設は当たり前の暮らしではない、という反省から、街の中で普通に暮らそう、という海外の流れに追随して進んできた地域移行の方針は、否定してはならないはずである。パニックには対応法を学び、支援のスキルを上げていくことが解決の道である。国が推進する強度行動障害研修は、パニックを起こさないよう予防する話に終始し、起きてしまったパニックにどう対応するかを示さないところに多くの人が不足を感じている。そこは、ねがいの杜の研修に参加して学んで欲しい。

そして最大の誤りは、入所施設のほうが人員が手厚い、という誤信である。入所施設の人員は手厚いどころか、全く手薄だ。夜間は支援員ひとりで20人も30人も見守らなければならない。これではパニックはおろか、命にかかわる発作や急病にさえ対応が遅れる。対してグループホームは、4人から多くても10人の利用者に対し支援員ひとり、もしも大変な方が入られたら夜間支援員を増やせばいい。制度はそこに高額な加算を保証している。4人の利用者に2人の支援員を夜間配置することも報酬上可能だ。それをするかしないかは法人の意志であり、来られた利用者に合わせて環境を整えるのは、支援者の矜持である。

いつもの生活を壊すショートステイ

日々寄せられる相談の中で圧倒的に多いのは、強度行動障害の方の家族が、わが子をもう見ることができないと訴えるケースである。それはどの年齢層にもあり、特にその暴力的になっているのは、母であることが多い。相談支援も役所の担当者も、必死になって今日の宿泊先を探している。そしてようやく見つかった入所施設のショートステイに行けば、そこから外出はままならず、ほとんどの時間を施設内で過ごす。いつも通っている学校や生活介護には通うことができない。

先日、親切な相談支援員から持ち込まれたケースは、中学生の男の子だが、母子家庭の母は限界を迎え、もはや一緒には暮らせないと訴えていたので、要望はグループホームへの入居だった。しかし中学生はグループホームを利用できないため、中学を卒業するまではショートステイでつな

がなければならない。

「施設のショートでは、朝、学校に送ってくれないでしょう」と聞くと、「だから施設から朝、学校に送ってくれるヘルパーを同時に探しています。しかし移動支援は公共交通機関でバス停までのみ、というルールがあり、どうしようか困っています」

おそらく全国いたるところで起きている現実であろう。行政は移動支援という予算がありながら、本当に必要な支援に使うことを認めず、見かねてやってあげた事業所を違反で罰する。入所施設もまた、学校や生活介護に送る人手がいらないと言って、預けられた利用者をずっと施設内で過ごさせているが、学校や通所に行かなければ日中ずっと支援する必要があり、人手はかかっているはずである。それならば朝、1時間ほどさいて送ってあげたほうが施設も省力化、本人もいつもの生活ができてウィンウィンなはずなのに、まるで昭和の福祉のまま時間が止まっているようだ。

「朝は毎日学校に送り、帰りは放課後デイ利用からショートに帰って来る、それを実現してくれるショートの実業所が必要ですね。でもどの事業所にとっても、どうしても受けられない日があるから、1軒で全て背負って欲しいと言われれば無理だと答えざるをえません。そんな事業所が3軒集まって協力し合えばいいでしょう」と伝えると、親切な相談員は、「そんな事業所、ねがいのいえしか知りません」と答えた。

「私たち埼玉よりどころねっとから生まれたショートの実業所は、みんなそれをやってくれます」と伝え、さいたま市内の仲間との協働で1週間のプランを即座に埋めた。あとは中学卒業まで実施するのみである。

寄り添う支援というけれど

伴走支援とか、寄り添う支援とか、業界に温かい言葉が花咲く昨今だが、要するに、目の前に現れたその方にとって、何が一番いいのかを考え、実践するのみである。その際に、今までになかった困りごとは頻繁に起きる。その時間、その場所に今まで人員の配置はなかった、新たにそこへ人員を回そう、すると従来の現場が足りなくなるので人材を募集しなければ、そんなことの繰り返しである。

医療的ケアのある方は全て、医療型短期入所でなければだめかといえば、そんなことはない。医療的ケアはあっても元気な人、重症ではない人は多数いて、福祉型で十分な人はたくさんいる。そこに看護師がいなければならぬかといえば、そんなこともない。3号研修を受けた介護職員で十分なことがほとんどだ。

いつも通う児童デイや生活介護で過ごしたあと、そのまま宿泊するスタイルで、慣れたスタッフに夜の支援まで熟練してもらえば、家族の緊急事態に備えることができる。そうして24時間の生活を支えて伴走した利用者が、やがて成長しグループホームに移行していく。ねがいの社が20年かけて実現してきたその方法なら、強度行動障害でも医療的ケアでも、生まれ育った街で、自宅から近くのグループホームで暮らすことができる。

街の中では暮らせない、大きな施設でなければ見れない、という思い込みが大きな間違いである

ことを、多くの誠実な法人に気づいていただきたいと切に願っている。

重度障害のお子様の自立を祝う会

大学生の時、ボランティア活動で障害のある子どもたちと出会い、ご家族の大変さに衝撃を受け、みなさんが困っている時にすぐに助けに駆けつけられる仕事がしたい、と思った。しかし、当時の日本社会にそのような仕事は存在しなかった。そして、家族が倒れると次の日にはどこか遠くの施設へ行ってしまふ彼らとの突然の別れに、何度も涙を流し、誰も遠くへ行かなくていい社会になって欲しいと願った。

大学を卒業した年、北欧ですでに根づいていたというグループホームを、東京都の育成会が初めて開設したと聞いて、見学した。団地の住居で4人の女性が暮らされていた。自分にもいつかこんなことができるだろうかと思った。この国がまだ入所施設全盛だった頃のことである。

あれからちょうど40年。24時間年中無休の支援で、家族に訪れた幾多の危機を共に乗り越えてきたねがいのいえは今、35人の重度障害の方が入居するグループホームを実現した。

ご家族にどれだけの苦勞があったか、私たちはよく知っている。そのみなさまの今までの労をねぎらい、重度障害のお子様たちがホームで立派に自立されたことを祝う会を、開催した。その多くが、グループホームで暮らすのは困難と世間で言われた方たちだが、今、ホームで穏やかに暮らされている。

「わが子を人に預けることに罪悪感がありましたが、人に頼っていいんだとわかりました」

「初めて自分の時間が持てました」

「障害のある子が生まれたら仕事はやめなければいけないと言われて絶望していましたが、ねがいのいえと出会って復職でき、自分らしく生きることができました」

これまでの思い出を語っていただいたご家族のスピーチは、ひとつひとつが涙を誘う言葉だった。そして自分の夢は、ねがいの社に出会った人だけが救われることではない。日本中、全ての障害者家族が、出会った支援者に生涯を支えられて、将来のことは何も心配することはないと思える社会になること。「出会った子どもの生涯に寄り添う」このねがいモデルを、全国のスタンダードにして欲しい。

