

ねがいのいえニュース 第65号

社会福祉法人ねがいの杜 広報紙・2023年2月15日発行
発行責任者: 藤本真二 〒331-0071 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



遅くなりましたが明けましておめでとうございます。新型コロナは5類への移行、マスク解除の議論も進み、収束もあと少しかと思わせつつ、まだまだ感染に翻弄されています。

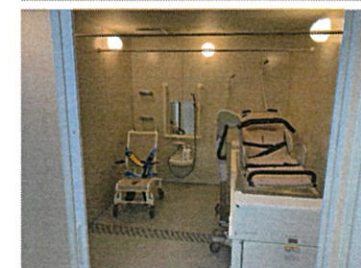
ねがいのいえも昨年は念願の社会福祉法人に移行したものの、感染と濃厚接触による利用のキャンセルが相次いだため、経営は危機的状況に直面しています。いつまでもこの状況が続けば世界も疲弊し経済は破綻するのではないかと懸念が絶えず、一日も早く5類へ切り替えて欲しいと願う日々です。

グループホーム「あったかそう」生活介護「ハナミズキ」がオープンしました。

さいたま市から助成金をいただき、グループホーム「あったかそう」がようやく竣工、2月オープンにこぎつけました。これまで財団や行政などの助成金に縁がなかったねがいのいえにとっては、初めていただく大きな助成金です。最重度で困り感の高い方たちを中心に支援してきた私たちの想いと、これまでの実績を評価して下さったさいたま市へ、深く感謝申し上げます。



医療的ケアを必要とする重症障害の方を中心に受け入れるために、設備を整えた生活介護ハナミズキも12月にオープンし、その反響の大きさに驚いています。重心デイが全国に広がっている昨今、医ケア児が学校卒業後に通う生活介護にも選択肢が広がったと思いきや、未だに卒後の行き先を探すのに苦労しているのだそうです。数ある選択肢の中のひとつでありたいと思っていましたが、地域で希少な選択肢ができたと言われます。困っている方に会いたい、それが私たちの願いですので、どうぞいつでも相談にいらしてください。



「ハナミズキ」という名称は一青窈の曲が由来です。誰もが知る歌詞、「君と好きな人が百年続きますように」というフレーズは、アメリカの9・11テロで犠牲になった方たちへのこみあげる想いを一青窈が一気に書き上げた、というエピソードを聞いたとき、最重度の障害を持つ方とご家族に関わる支援者の想いと同じだと思いました。その時から、重症障害の方の施設を開くときは「ハナミズキ」という名にしようずっと決めていました。

「重症障害の方と、ご家族、取り巻く方たちを結ぶ愛の絆が、永遠に続きますように」という想いを込めて、みなさまの互いに愛する想いを大切に場所、生活介護ハナミズキはそんな場所でありたいと願っています。

医療的ケア児支援法成立から1年が経ち

日本で初の、医療的ケアの問題を考え国に政策提言をする医療的ケアネットが発足した時、数ある障害福祉の団体の中で最も熱い団体だと感銘を受けた。あれから10年以上が経ち、医療的ケアの課題に取り組む団体が数多く発足し、どの団体も素晴らしい活動を展開している。全ての話を聴きたいが、全てを聴くことは困難なほど、団体の数が増えた。

それは喜ばしいことだが、一方で、自立支援法が成立し相談支援センターが増えていった頃、相談員ばかりが増えて実際の支援をする人がいなかった頃のことを思い出す。今、本当に必要なのは、コーディネーターや相談員ではなく、医ケアの必要な乳幼児を断らないショートステ

イや保育園や、日々の支援者であることは明らかだろう。

医ケア児であっても行動障害児であっても、幼少期から断ることなく 24 時間年中無休でサポートを続け、成長に沿って必要な支援を整えていき、最終的にはグループホームや重度訪問介護を使って、家族から自立して生まれ育った街で生涯暮らしていける、それが目標のはずである。

そしてねがいのいえはすでにそれを実現している。子どもの頃に出会った方たちが今大人になり、強度行動障害から呼吸器の方たちまで入居できるホームを整えた。無名の小さな団体が実現しているのだから、日本全国、どこでも誰でも、できるはずなのだと改めて訴えたい。

楓太くん

8才医ケア児の楓太くん。母子家庭のお母さんが腰椎ヘルニアで動けなくなり、脳性麻痺、全介助の楓太くんのケアができなくなった。療養期間はおよそ半年に及び、ショートステイの行き先を探したが見つからず、縁もゆかりもない埼玉のねがいのいえへやって来た。医ケア児とはいえ、たった8才の幼児である。ねがいのいえでは当たり前におこなっているケアばかりなのに、なぜ誰もできないのだろうか。

私たちがおこなってきた 24 時間の支援は、もしも家族に緊急事態が起きて、いつも通っているデイサービスの慣れ親しんだ場所で、慣れたスタッフと一緒に眠り、朝になったらいつもの学校や生活介護に通うという、「いつもの生活を壊さないショートステイ」を理念として



きた。その意味では、遠くから来た楓太くんは、いつもの学校に通うことができない。これでは遠方の施設入所と同じであり、無力感は拭えなかった。もしも楓太くんがこの地域の子だったら、ねがいのいえは家族まるごと生涯を支え切ることだろうと思えてならず、残念の極みである。

12 月中旬にやって来てクリスマスも年末年始もねがいのいえのみんと過ごした楓太くんは、1月末、涙ぐむスタッフに見送られ次の施設へ入所として転園して行った。療養中の母の元へ帰れる日は来るだろうか。次に会える時にはこの地域の子となってくれたなら、という思いがやまない。



遠くの施設へ行かなくて済む社会に

今から 40 年前、大学生のボランティア活動から障害のある方たちとの関わりが始まった自分の人生だったが、当時は障害者支援の制度が何もなく時代だった。重度障害の子を育てる家族にとって、週末の休日は最も大変な一日だった。長い夏休みに至っては、家族の生命さえ危ぶまれる日々だった。現在の充実したサービスが一切なかったらどうなっていることか、今の恵まれた時代に生きるみなさまも、少し想像したら理解できることでしょう。

養護学校を卒業した方たちには作業所という場所が用意されていたが、数が圧倒的に少なく、どこにも通えないまま毎日を自宅で家族と過ごすしかない人も多くいた。

そんな時代を通過してきた古い福祉人は、ご家族がある日突然倒れ、翌日から、誰も知る人のいない遠い地方の施設へ送られる方たちをたくさん見送ってきた。その不幸は大人にも幼児にも起きる。そのたびに支援者は陰で涙を流し、号泣し、嗚咽した。

その頃、北欧では大規模施設に大勢の障害者を収容するのはやめて、街の中の一軒家で 4、5人の単位で暮らす形が始まっていた。大学を卒業し福祉を職業にして間もない頃、東京都の育成会が初めて開いたというグループホームを見学した時、いつか自分にもこんなことができるだろうかと夢を想い描いた。40年が経ちその夢は実現して、今月オープンするグループホーム「あったかそう」は4軒目、計29人の居室を用意できた。

しかし重度障害のみなさまが適切なタイミングで入居できるかどうかは、いつも時間との戦いである。厳しい経営にさらされながら法人運営し、懸命に精一杯のスピードで進んでいるが、それでも待たなしの家族に間に合わず、施設へ入所された方もあった。望まない遠くの施設へ行く人がひとりもない社会にしたいと願いながら、その実現はたやすくはない。

旅立つご家族へ

前号で報告した、長年の間、絶えず続いていた自傷行為をトラウマケアによって止めることができた美紀さん。病気と闘い治療中だったその美紀さんの母の旅立ちは、突然やって来た。この5年間、治療の日に美紀さんのショートステイを利用しながら小康状態を維持してきたが、11月中旬、医師から、もはや治療がかなわない状態であることを告げられたその足で、美紀さんが宿泊中のしあわせそうへ相談に来られた。

「何があっても美紀さんはここで暮らすことができます」
支援者の立場から伝えることができるのは、その一言だけだった。



翌週からお母様の急激な体調悪化のため、毎日ショートステイで暮らすようになり、ひと月後、お母様は旅立たれた。葬儀には支援員が付き添って美紀さんも無事に参列した。ふだん自傷と発声が止まらない美紀さんが、時には穏やかな笑みも浮かべながら、最後まで立派に見送りをされた。

どのご家族も、いつどんな危機が訪れるかわからないリスクに向き合いながら暮らす中で、ホームの整備を常に先回り気味に進めてきた結果、旅立つご家族に安心を伝えることができた。40年の福祉人生で初めてのことであり感慨は深い、たまたまのタイミングでもあった。ねがいの杜のホーム整備は、児童から出会ってずっと一緒に歩んできた50人が目標。やっと折り返したところである。入居を待つ全ての方に間に合うかどうか、時間はないと痛感している。

そして美紀さんは、数ヶ月落ち着いていた自傷行為、異食、発声が、母との別れをきっかけに以前のように戻っていたが、さらに1ヶ月が経ち、再び落ち着きを取り戻してきた。体の奥深くに刻まれたトラウマは大きな悲しみに出会った時、その痛みが再発するのかもしれないが、全スタッフの静かな優しい関わりによって、また癒されて傷を小さくさせていくようである。

願わくば、このケアの方法と考え方が、世界の全ての支援者に響いて欲しい。