



福祉の現場を訪ねて

重症児と家族の日常を支援する 通園・相談事業

社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会

かつて重度の重複障害をもつ子どもをかかえる親たちは、相談する相手も施設もなく、障害福祉施策の谷間におかれ途方にくれていた時代がありました。同じ悩みをかかえる親同士が出会い、語り合うことから始まった療育相談は次第に拡がり、全国重症心身障害児(者)を守る会の発足として実を結び、現在も活動を続けています。

今回は、事務局長の宇佐美岩夫さん、通園施設あけぼの学園長の高野笑子さんに、事業の実際をうかがいました。



事務局長の
宇佐美岩夫さん



あけぼの学園長の
高野笑子さん

■会の成り立ち

守る会は、昭和39年、重症心身障害児(重度の肢体不自由と重度の知的障害を併せ持つ障害児)の親の会として発足しました。当時は、「世の中の役に立たず、社会復帰もできぬ子に金をかける必要があるのか」との声も聞かれる世の中でしたが「たとえどんなに重い障害があろうと、生命をもち、生きているのです。それなりに生き、育ち、伸びるこの子らを生かしてください」と訴え活動し、今日に至っています。「最も弱いものをひとりももれなく守る」をモットーに、親の意識の啓発と親同士の連携をつくるために全国に支部を置いて活動しています。

昭和41年に社会福祉法人となり、昭和44年には、あゆみの箱などの支援を受けて在宅心身障害児のために重症心身障害児療育相談センターを設立、療育相談事業をおこなってきました。

あわせて、平成元年、「あけぼの学園」が、重症心身障害児通園・通所事業として東京都に認可され、現在では31名の登録者が毎週月曜から金曜まで通園してきています。

その他、昭和63年に世田谷区立三宿つくしんぼホームの運営委託を、平成4年に東京都立東大和療育センター、平成8年に同よつぎ分園と西部訪問看護事業部の運営委託を東京都から受けています、平成

13年には国立療養所足利病院の経営委譲を受け、保健医療・福祉施設あしかがの森として開設、また平成17年からは東京都立東部療育センターの運営を受託しました。

■事業内容

重症心身障害児療育相談センターでは次のような事業がおこなわれています。

○三宿診療所

1階には三宿診療所として、小児科、精神科、整形外科、漢方、リハビリテーション科が設けられ、レントゲン、脳波検査などの医学的診断、投薬、心理的発達、機能訓練などをあわせ、総合的な障害児医療をおこなっています。

○療育相談

あけぼの学園の利用者や診療所を受診する障害児者の保護者からの相談のほか次の3種類の相談をおこなっています。

1. 通信相談：電子メールで相談ができるネットワーク療育相談室を設けています。また、会員を対象としたメーリングリストによる情報交換ができます。電話、手紙、ファクシミリによる相談もできます。
2. 家庭訪問相談：医師、看護師、ケースワーカーに親も加わって、外出が困難な家庭を訪問して行っています。都内が中心で、会員を対象としています。
3. 巡回療育相談：地方に住んでいて相談を希望している方のために、各都道府県にある地元の重症児施設の医師、看護師とセンターのケースワーカーが、用意された会場または個人宅へ行って相談を受けます。

昭和30年代には、重症児をかかえて困ったことがあってもどこに相談したらいいのかわからない親が多かったためにこのような巡回相談を始めました。この事業は日本自転車振興会から補助を受けて、当会の設立の初期のことからずっと続いており、現在でも年間6か所を巡回しています。

○あけぼの学園

東京都から委託されている重症心身障害児者通園施設です。医療ケアが重点的に必要なA型施設で、

東京都 世田谷区



親同士の心のつながりを深め、重症児(者)問題への理解を広げるために月一回発行される「両親の集い」。

幼児7名、成人24名が登録され、通園してきています。

○会報「両親の集い」の発行

「正確で迅速な情報提供」をモットーに編集し毎月1万5000部を発行しています。会員を始め行政機関などに送られ、支部によっては機関誌を勉強会の資料として活用しています。最近では、自立支援法に関して親たちからも行政関係者からも記事が大変参考になったという声が寄せられたそうです。

○親の運動

当会は、立ち上げ当初より親の会としてスタートしたために親たちの活動は盛んです。各都道府県単位の支部を置き、それぞれの地域で運動を進めていますが、その運動を進めるにあたっての親のつとめ、施設や地域社会とのつながり、親の運動のあり方などを『親の憲章』と『会の三原則』として定め、社会の共感を得られる運動を展開しています。

■あけぼの学園の現況

あけぼの学園では登録している31人の利用者が、日々通園しています。幼児のたんぼぼグループは7名、6歳になると卒園して養護学校へ通います。養護学校を卒業後に、あけぼの学園に通園してくる18歳以上の人は、ゆりグループとして24名が登録されています。

○母と子を支援する幼児クラス

「たんぼぼグループ」

たんぼぼグループは、お母さんたちと一緒に生活リズムを身につけることを目標にします。楽しい雰囲気の中で、身体機能と情緒面での発達をうながします。母子通園が原則で、お母さんたちが一緒に活



たんぼぼグループ
歌を歌いながらのトランポリン運動には母親も加わる。



ゆりグループ
ケガのないように柔らかな素材の床。ここには平均年齢25.7歳、24名が通ってくる。

動することもあります。家に一日いると孤独を感じてしまいがちですが、あけぼの学園で子どもたちと一緒に活動していると明るく過ごせるのです。あるお母さんの「心から笑えるのはあけぼのだからだよ」との言葉に、役に立っているんだと嬉しくなりました。

6歳児までが対象で、今年は月水金の3日が通園日です。3日来たいという人も、1日だけの方もいます。10時に登園して、活動して給食を食べて午後の3時に降園します。日々の健康管理も欠かさず、身体計測、健康診断をおこなっています。リハビリテーションは理学療法士と整形の医師がおこなっています。

歯科健診は、世田谷区の歯科医師会立歯科センターの協力で年一回おこなっています。お母さんたちは、とても熱心に子どもたちの歯の手入れをしていて、今年も虫歯は一人もありませんでした。あけぼの学園では、昼に一回歯みがきをするなど、私たちも責任を感じて歯みがきに力をいれています。

子どもの成長の水準に応じ、摂食機能の診断をして、食事の内容、形態、食べさせ方を判断していかねばなりません。毎月一回、昭和大学歯学部先生が来園して、摂食指導をさせていただきます。おかげで、利用者さんたちは誤嚥などせずに食べることができ、いい状態で食事が提供されています。

療育活動はいろいろおこなわれています。たんぼぼグループは、午前午後のいずれかを戸外で散歩をしています。自宅での外出はお母さんにとって大変なので、戸外活動には力を入れているのです。

感覚遊びは、トランポリン、スカイチェア、バルーンなど。感触遊びは、紙とか新聞とか、紙質によって違う感覚を楽しんでもらい、粘土遊び、水からぬるま湯まで温度を変えて手を浸して違いを楽しみます。

あけぼの学園にある程度通った子どもは、母子分離活動といって、半日お母さんと離れて活動します。

行事も盛んにおこなっています。夏休みに入る前に、3時くらいに登園して夕涼み会。利用者が多くなり手狭になってきたので、今年は3階の会議室で盆踊りやフラダンスを計画しています。みんなで夜にバイキングもします。小学校の体育館を借りておこなう秋まつりは、ゲームなどもあって地域の方との触れ合いの場になっています。

保育所との交流もおこなっています。世田谷区と提携を結び、原則として就学前の子どもたちが、定期的に世田谷区立三宿保育園を訪問しています。こ

れには午前の時間を40分くらいあてています。いろいろな人たちに触れることが子どもの成長にとって望ましいので、養護学校に行く前に実施しています。最近では、障害のある子どもたちとの交流が保育所のお母さんたちから歓迎されるため、先方の保育所も積極的になっています。

○豊かな生活を送るための成人クラス

「ゆりグループ」

成人のゆりグループは、地域社会で健やかに充実した日々を過ごして豊かな生活を送ることが療育の方針となっています。

月曜から金曜までの5日間、利用者の希望により組み合わせ利用していただいています。就学前はここに通い、学齢期になると養護学校に行き、卒業後またここに通うようになる人も多いです。家庭でお風呂に入ることはなかなか難しい方がいらっしゃいます。ここでは希望者に週一回、火水の午前と午後に分けて利用していただいています。

年初の行事は成人式です。この利用者は成人式をまず卒業した養護学校でおこない、次に世田谷区でおこない、そしてあけぼの園でもありますから、成人式を何回も経験することもあるようです。

ゆりグループでは、園外活動で一泊旅行も行っています。障害が重くてお母さんがどうしても付き添う必要がある人以外は、原則としてひとりで参加します。

その準備として、夕涼み会の後、園に泊って次の日に朝ご飯を食べて昼ごろ帰るという予行演習をおこないます。みなさん、一年ごとに体調が変わりますので、夜の間の体調をあらかじめ把握しておく必要があるのです。

以前は、静岡県熱川とか、茨城県の常磐ハワイアンセンターまで行きましたが、重症化に伴い遠出

が出来なくなり、現在は都内の施設を利用しています。乗り物に乗ることができる時間が、途中休憩をとっても1時間くらいが限度になり、あまり長時間の移動できなくなったからです。

○あけぼの学園のスタッフと支える

ボランティア

あけぼの学園の職員は看護師3名、児童指導員6名、保育士3名で、このほか診療所には医師、看護師、理学療法士がいます。ボランティアは個人的に週一回、2名が何年も続けてきてくださいます。大きな行事の時には、近くの多聞小学校の生徒さんと先生、また昭和女子大の中高等部の学生さんたちがボランティアとして支援に来てくれます。土日で行事があるとき、また夏休み中はたくさんのボランティアが来て来ています。

■通園事業の今後の課題

どの親も、子どもを自分の手元で育てたいと思っています。子どもに障害があった場合はなおさらその気持ちが強くなると思います。子どもの成長や重度化、親の高齢化などで自宅での介助が出来なくなったときに、やむなく施設入所という選択肢を考えます。

その意味で、通園事業は、短期入所やホームヘルプサービスと合わせて在宅の人を支える大きな柱です。通園事業は、重症心身障害児者の日常生活における生きがいの場としての機能を有し、全国的に見てもその実施か所数はかなり広がっていますが、まだ十分に普及してるとはいえません。地域によっては施設が近くにないところも多くあります。また、医療的ケアのバックアップが必要ですから、医療機関との連携も欠かせません。そのような事情を含めて、通園事業がもっともっと広がっていくことを、全国の重症児を持つ親たちは願っているのです。

昨年10月から障害者自立支援法が施行されましたが、通園事業は法の対象ではなかったため、従来の「短期入所」が「日中一時支援」と名称が変わったほかは大きな変革はありませんでした。

むしろ問題は、5年後におこなわれるという児童福祉法の見直しです。昨年施行された障害者自立支援法の仕組みの中に、この学園の利用者のような医療的ケアが必要な人たちに対応していただける仕組みがないことが気になるところです。これからおこなわれるであろう見直しを注視していく必要があると考えています。



施設概要

身体と知的の重複障害児・者は、全国で約3万7000人、半数以上は在宅で暮らしています。全国重症心身障害児(者)を守る会は、1万3000人の会員が日本全国に支部を展開して重症心身障害児(者)の福祉を訴えた地域活動、施設活動をおこなっています。

社会福祉法人 全国重症心身障害児(者)を守る会
東京都世田谷区三宿2-30-9
TEL.03-3413-6781 FAX.03-3413-6919
<http://www.normanet.ne.jp/~ww100092/>