



理事長 挨拶

理事長 早野 節子

やっと春が来ましたね。かすみ草の会報「冬号」と言いながら、発行が春になってしまいました事をお詫び致します。

先日、あるドキュメンタリー番組を見ました。それは、羽田空港の清掃の仕事をしている女性清掃員の仕事ぶりを追う内容で、ご覧になった方もいるかと思いますが・・・。

羽田空港は、世界一清潔な空港に選ばれたそうです。私が羽田空港を利用するのは年に1～2度程度ですが、改めて考えると今まで一回も、空港が汚れているとか、トイレが少しでも臭うとか感じた事がないのに気が付きました。

その女性は、日中は利用客の邪魔にならないようにしながら、床を陽の光に照らしたりして目に触れづらいた小さなゴミも見逃しません。

また、夜中の利用客のいない時間には、他の清掃員が諦めかけた頑固なトイレの汚れを、やり方を研究しながら一人黙々と落としていきます。そして綺麗になると満足の笑顔を見せていました。

私にとって羽田空港は綺麗で当たり前な所でした。もしもトイレが汚れていたり臭ったりしたら、「汚いなあ」と不満に思うのに、掃除の行き届いたトイレに入っても「わあ！臭わない！綺麗だわ！」と感動することはありませんでした。

私の当たり前を維持するために、どれだけの努力をされているのか、全く思い及ばなかったのです。

世の中には、こういった事がたくさんあって、それを当たり前として暮らしている自分がいます。

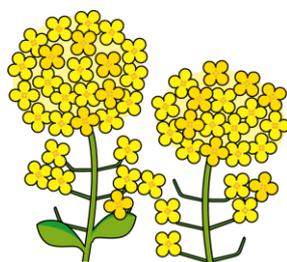
もちろんそれぞれ仕事なのだからきっちりやるのは当然ですが、表舞台で皆さんから認められて働くのと違い、むしろ見えない所だけで働いているというのは、モチベーションの維持も大変でしょう。

その方は「清掃員というと下に見られがちだが、私は誇りを持って働いている。」とおっしゃっていました。

「努力する人は希望を語り、怠ける人は不満を語る」という言葉を広告で見て、ハッとしました。

かすみ草も本来の目的（一つ一つは小さな花でも何本かが集まって主役の花を引き立てるかすみ草のように）に向かい、日々努力していかなければ・・・と背中を押された気がしました。

そして、ご利用者様の当たり前の生活のご支援になることが、かすみ草の仕事であり、未来への希望なのだと思います。



※ 利用者さまからのメッセージ

「意思決定」を支援するということ

堀向 洋平（母）

最近「意思決定支援」という言葉がさかんにとりあげられます。障害のある人たちも地域社会の中で自分のやりたいことを選択し、行動するためにはどれだけ多くの人々の理解と支援が必要かということを感じます。何かツールがあるわけではなく、その人の障害特性や性格、年齢、環境、などすべての生活から考えて「多分こうであろう」と周りの人が推測していき、それを繰り返しながら時間をかけて積み重ねていくことでしか「意思決定支援」はできないと考えます。その過程で親はとにかく、自分が一番子供のことを知っていると思いがちですが、親以外の人との付き合いの中でまったく違った様子を見せる子供の姿にもっと目を向けなくてはいけないと思っています。

私は我が子が、親以外の人とどのように付き合っていくのか、どのような顔を見せているのか、その中で親は何を伝えなくてはならないのかを考えることを大切にしています。そして、自分も支援者のひとりとしてヘルパーさんや職員の方たちと意見のやりとりをして、何がうちの子の本当の「意思」なのかを一緒に考えていければいいなと思っています。

29歳の洋平にとって「かすみ草」のヘルパーさんとのお付き合いは地域で生きていくために本当に大切な時間です。人間同士のお付き合いですから、機嫌の良い日もあれば、気持ちの乗らない日もあると思います。相性もあると思います。そんな中で、ほんの小さなサインややりとりの積み重ねが、障害のある洋平にとって親がいなくても自分らしく生きていくために必要な時間です。ヘルパーさんも同じ人間として個性をだして洋平との時間を積み重ねていただいていることに心より感謝しています。洋平とヘルパーさんとのお付き合いの中で自由にやりとりをしていただき、親も知らない姿を引き出していただいていることに驚き、うれしく思っています。そして、これからは一緒に、洋平の、そしてこの人たちの「意思決定」を支援することを考えていきたいと思っています。

※ ヘルパーからのメッセージ

T・I

ガイドヘルパーって、どんなことをするのだろう。1年半前は何も知らず、わからずの私でしたが、スタッフ、先輩ヘルパーの方々からいろいろご指導やご指摘を受けながら今日に至っています。

この間、大勢の方と新たに出会い、体験もしました。利用者さんやご家族、かすみ草の方々だけではなく、行き先で大勢の方々とも知己を得ました。この仕事に携わっていなければ、ユニカールとの出会いもなかったのではないかと思います。

この競技は健常者も障害者も一緒に楽しめるところがすばらしいと思います。参加者が一所懸命に目標に向かってストーンを投げ、一喜一憂する姿を見て、障害者や高齢者でも行える生涯スポーツの意味や意義を感じています。また、会場の設営や、運営をサポートされている方々の姿にも感銘を受けています。

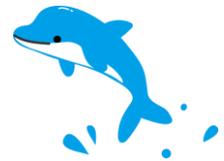
博物館や科学館などの同行先は、自分でも楽しめる場所が多く、勉強にもなります。

プールと一緒に泳ぐこともあります。回数を重ねるうちに、15メートルしか泳げなかった方が、25メートル泳げるようになると、自分のこと以上にうれしくなります。

忘年会で話がまとまり、新年のダイヤモンド富士を見に、2年続けて富士五湖の本栖湖畔から龍ヶ岳にも登りました。感激でした。

それにしても、体重0.1トンはさすがに重たい。山登りもきついし、利用者さんが走るとついていけない……。毎朝腕立て伏せや腹筋運動の後、近所を散歩していますが、焼け石に水です。残された手は、断食ダイエットでしょうか。それと、最近記憶力の衰えを感じています。以前ならパッと見て記憶できていた文字や数字が、次の瞬間には頭から消えてしまっている……。スイカの利用額が、改札で表示されたのに……。

それでも、楽に流れてしまう日々を反省しつつ「今は過去の結果、今は未来の原因」だと肝に銘じて、自分にできるだけのことをしたいと思っています。



1. はじめに

「いるか」は重い障害を持つ子どもたちの家庭を訪問し、療育活動を行っています。医ケアが常時必要な重い障害を持った子どもたちは、地域の通園施設に通うことは難しく、家のベッドの上で楽しみの少ない毎日を過ごさざるをえない現状です。この様な子どもたちに対し、障害児療育の経験豊富なスタッフが家庭を訪問し、早期に療育活動を行うことが必要ではないか。重い障害があっても「遊びの楽しさ」を知って、感受性豊かな心に成長し、家族とともに笑顔で毎日を過ごして欲しい、との願いで訪問介護事業所「NPO 法人かすみ草」の「訪問療育部門」として3年前に立ち上げられました。

2. 設立経過

設立当初のメンバーの一人である理学療法士が、小児病院のNICUで働いている時に、A君という先天性ミオパチーの男の子に出会いました。呼吸器をつけ、経管栄養で、自分では体を動かすことがほとんど出来ませんでしたが、わずかに動く手先や足を使っておもちゃに触れたり、物を転がしたりすることが出来るお子さんでした。4歳近くになって呼吸器をつけたままでしたが退院し、家庭での生活をスタートしましたが、その後もよくレスパイトで入院して来られました。会う度に表情が乏しくなり動きも少なくなっているようで、お母様に話を聞くと「呼吸器をつけているので通園にも行けず、診察以外には外出も難しい。家で何をすれば良いのか分からない」と、困っていらっしやいました。A君以外にも、なんとか退院にこぎつけて自宅に帰れたものの、日中はほとんど母と子の二人きりの生活で医ケアに追われ、外出もままならない毎日を過ごしている子どもたちを多く見て来ており、通園施設に来るのを待つのではなく、こちらから家庭に訪問し、一緒に遊んだり、お母さんの相談相手にもなれるような活動が必要ではないかと考えました。訪問看護があるのだから訪問療育があっても良いなど。話を聞いた特別支援学校の教員で訪問学級を経験した知人が賛同してくれたので、A君とその友達の双子の兄弟（同じ病気の5歳児で、二人とも人工呼吸器を使用）にお願いし、訪問介護事業所である「NPO 法人かすみ草」の協力を得て、とりあえず1年間のモデルケースとして訪問療育をスタートいたしました。平成23年12月のことです。

3. いるかの活動

発足当初のいるかのメンバーは3名で2名が特別支援学校の元教員でヘルパー資格を取得した者、あとの1名は理学療法士でした。現在は4名です。平成24年から本格的にスタートし、延べ17名が利用されています。現在は10名の家庭を訪問しています。原則未就学児が対象です。対象地域に制限はありませんが「メンバーが通える範囲で」受けさせて頂いています。

どの様なことをしているのかを、ももちゃんとはるま君の訪問時の様子を通してご紹介しましょう。

★ケース1「ももちゃん」

ももちゃんは5歳になる女の子。ポンペ病で、気管切開、睡眠時には呼吸器をつけています。手足はほとんど動かせませんが、家のリビングに置かれたベッドで毎日の出来事を大きな目をして受け止め、口を動かしたり表情で家庭や周りの人とおしゃべりをしています。何にでも興味を示すももちゃんと、コミュニケーションの方法を模索し拓げていくことができるように関わってきて半年余りになります。二週間に一度の訪問ですが、待っていました～と笑顔一杯で挨拶してくれます。口を動かし表情で気持ちを伝えてくれますが、腕を揺らすことができるので、鈴をつけたリボン結び、名前を呼ばれた時や「ママ」「パパ」を呼ぶ時、嬉しい時などに鈴の音を鳴らしています。鈴も大小または音色の違いのあるものから「今日はどれにしようかな」と選んで楽しんでいます。

文字への興味も旺盛で、絵本「あっちゃんあがつくあいすくりーむ」をわらべうたにアレンジして読んでいます。声は出せませんが、こちらの口の形をよく見て、同じような口の形を作って真似をしています。「ま」の時にはすぐに「まま」と言うなど、身近なものから文字を覚えています。

音楽が大好きなので、毎回音楽が溢れるようにしています。グロッケンを気に入って弾いてみることに

挑戦。親指が動きますが力はありません。バチを手握らせ少し支えてから、イチ、ニ～のサンツという、肩がエイっと前に動き、腕全体に力を伝えて音を出しました。それから他の楽器でも、肩から腕を動かして頑張っています。自分で楽器を弾いてみたい！との意欲が肩を使わせたのでしょうか？これ（肩を動かす）を見て、お母様もビックリされていらっしやいました。

歌を歌うと、こちらの顔や目の動きを食い入るように見ながら聴いています。声を出せないで、リズムを一緒に入れたり、ペープサートやリズム楽器を用いたりして盛り上げるようにしています。最近訪問した時のこと、テレビから流れるパイプオルガンの演奏に聴き入っていて、挨拶もそぞろなことがありました。お母様の話では、オーケストラの演奏に聴き入っていることもあったとのこと。ももちゃん音楽への興味が深くなっていることを知り驚きました。頼もしいことと思うとともに、この力をどの様に伸ばしていけばよいかと考えるところです。

また、おはなし劇場にしている「そらまめくんのベッド」も大好き。登場キャラクターを手作りし、手に持って進めて行きます。「今日は何の役をする？」と聞くと、欲張って「二役やりたい！」と選ぶ時もありました。また、家で枝豆の実物を見た時には「えだまめの役をやる！」と、ニコニコして選びました。なんととってもクライマックスは、おまめくんたちを1個ずつ指でつまんでベッドに落とすシーンです。親指を動かすことに集中し、無事に終わるとやり遂げた達成感で満面の笑み。そして「もう一度やる！」と言います。

親指を使ってスイッチを押したり、大きな水袋の上に乗って肩を使って自分で揺らして喜んだり、絵合わせではふざけて反対に置くような余裕を見せて遊んでいます。



★ケース2「はるまくん」

はるま君くんは5歳です。呼吸器をつけていて、お家のベッドで過ごしています。今年の7月から月に1回、いるかの訪問療育が始まりました。初めは、眠そうな時もありましたが、お部屋に入って「こんにちは」と声をかけ、お母さんから最近の体調などを話してもらっていると、「あれ？誰か来たみたいだな」という様子を見せることが多くなりました。はるま君の気持ちに向かいながら、「では始めます。ぽっぽっぽっを歌います。」と、始まりの歌を歌い、体や手、足、顔にゆっくり触れて行きます。名前を呼ぶときには、握手の歌も歌います。「ギュッ」の歌詞のところギュッと強く手を握って待つと、はるま君も手に力を入れる事があります。

大きなクッションやビニールボートに乗って行く「探検ごっこ」では、ゆらゆら揺れる動きが気持ちよさそうです。心拍数や呼吸も安定して、小さな揺れや大きな揺れを受け止めています。途中で鳥の笛の音を鳴らしたり、トンネルや青空に見立てた布を目の前に近づけたりすると、「おや、なんだろう？」や「わー、びっくりしたー」というように、瞳を動かすことが増えてきました。

いちばん張り切る活動は「楽器遊び」です。グロッケンバチを一緒に握り、「山の音楽家」の歌に合わせてグロッケンを叩いて音を出します。歌が終わると、「まだおわりじゃないよ」というように、バチを握っている指が動きます。「じゃあ、もう1回ね」と一緒にグロッケンを叩き、歌が終わると、また指が動いて……。たくさん叩いたあとは「やった～！」と、やりきったという様子で眠ってしまうこともあります。

歌や体操、お話など、いろいろな活動に、瞳をクルッと動かしたり、右手の中指をそ～っと動かしたりすることが少しずつ増えてきました。「なんだろう」「気持ちいいな」「あっ、音がしたよ」「ドキドキしたよー」と、はるま君が気持ちを向けていることを感じます。いつも一緒に訪問療育を楽しんでくれているお母様からは「脳波検査で、脳波の波が増えて来たといわれました。色々な活動が刺激になっているのですね」と嬉しいお話を頂きました。



4. 訪問までの流れ

いるかの活動を始めるにあたって、訪問メンバーはヘルパーの資格を取得し、「ケアサポートかすみ草」のヘルパーとして登録しています。いるかにご依頼があると、お受けできるかどうかをメンバー全員で検討します。訪問する方向で決定すれば、まず「お試し訪問」を行います。1回1時間程度で、費用はかかりません。試してみた上でご家族からの要望があれば、訪問を開始します。訪問を始める前には、かすみ草と契約書を取り交わし、支援時間の利用についてご相談します。訪問療育は総合支援法の対象ではないので、療育の時間は自費になっています。その前後の身体介護に関してのみ支援時間を利用しますので、訪問メンバーはヘルパーの資格が必要なのです。未就学児の保護者は若い方が多いので、経済的な理由でいるかを利用できなくならないようにと、このシステムをとっています。障害者総合支援

法の支援時間を使うにあたっては、ご家族の要望を元に、区・市役所や福祉事務所などと連携を取り、ウイークリープランの中で行います。訪問を続けている中で、支援会議に出席したり、モニタリングにお答えしたりして、お子さんを取り巻くチームの一員としての役割も担っていくことになります。支援時間を使うことは、こういった面でもメリットがあります。

5. いるかの現状と課題

①人材の確保

利用者さんからの口コミや訪問看護事業所からの紹介が増え始め、東京都内各地より要望が来るようになり、ニードの高さを実感しています。すべての要望に応えていきたいのですが少数のメンバーでは難しく、また遠方ですと交通費の自己負担が発生してしまいます。登録メンバーが増え、全国各地にサテライトが誕生すると良いのですが。

②他の事業所との連携

特別支援学校卒業生で医ケアがあるために通所に通えない方や、長期入院を余儀なくされている方からの依頼も多くなりました。いるかは原則として家庭にいる未就学児が対象ですが、事情によってはお引き受けしています。情報を交換し、役割分担ができるように、他の事業体とのネットワーク作りが必要と感じています

③費用について

障害者総合支援制度は、児童の場合はあくまでも親の負担軽減がその目的であり、「子どもの発達を支援する」ことは範疇にありません。現行では適用できる福祉制度が無いため、先にも述べたように療育活動の時間については自己負担金を頂いています。週1～2回は訪問したいところですが、子どもたちは訪問介護や訪問看護・診察・レスパイトと、スケジュールがいっぱいで忙しく、支援制度で使える時間数も残り少ないため、訪問時間が増やせないという実情もあります。また、入院中は支援費が使えず自費になってしまいます。子どものニードに合った福祉制度の改革を期待します。

④社会参加への道筋

在宅での療育は通園することで得られるような「社会参加」が得られにくい状況です。利用者によっては移動学習として外へ出かけることも行っていますが、なかなか全てのお子さんができることではありません。子どもは子ども同士のふれあいの中で一番成長していきます。スクーリングや遊びの集い、親同士の情報交換の場などを設け、母子ともに社会参加できる機会を作っていくことが必要であると思います。

6. まとめ

いるかを利用されているお母様の言葉です。

「寝たきりの娘に家の中で働きかけをしても一方通行になってしまい、母と子で泣いてばかりで苦痛な日々を送っておりました。いるかさんの訪問で我が家が変わりました。先生の歌やお話で家の中が楽しい音で響き渡るようになり、娘の目や表情も変わり、気分と意欲が増してきたのか、苦手な机上活動もできるようになってきました。妹も参加させてもらうことで本人のやる気が更にアップしてきているようにも見え、娘との関わり方を教えて頂き、子どもたちの笑顔が増えてまいりました。達成感と満足感で、いるかさんとの活動の夜は睡眠が安定するようになりました。母親の精神的負担も和らげて頂きました。外に出歩くことが難しい我が家では、なくてはならない貴重な時間です。」

いるかの目的の全てを言い表して下さっているような、ありがたいお言葉でした。現行の障害児福祉サービス体系には「在宅療育支援」はありません。ポストNICU対策として「在宅療育支援」という言葉はありますが、その内容は「在宅児を地域の療育施設に通園させることを支援する」というものです。通園に通いたくても通えない子どもたちが多くいて、一人で悩んでいる母親も多くいる現状を理解し、その子に合った療育を受ける権利が一日も早く制度として保証されることを願ってやみません。そしてこの様な活動が全国に広まって行くことを願っています。

(注：ここで使われている医ケアとは、痰吸引、経管栄養などの医療的ケアのことです)

※(社福)全国重症心身障害児(者)を守る会 会報「両親の集い」第686号(2014年12月号)より抜粋

いきいきホリデー

※バーベキュー

10月12日(日) 昭和記念公園にて
33名参加

秋晴れの下でのバーベキューはとてもおいしく「食欲の秋」を満喫しました。でも、ついつい食べ過ぎてしまいますね。



※クリスマス会

12月14日(日) すぎのき生活園にて
57名参加

本格的なオペラ・歌姫はかすみ草のヘルパーさんです。多芸なヘルパーさんって意外と多いですね！利用者さんとヘルパーさんの歌とダンスのコラボも素敵でした。



※ 平成26年度 後期 活動報告

- 9月 スキルアップ研修会(ヘルパー向け)
 - 10月 いきいきホリデー (バーベキュー) 会報 秋号発行
 - 12月 いきいきホリデー (クリスマス会)
- 平成27年
- 2月 スキルアップ研修会(ヘルパー向け)
 - 3月 会報 冬号発行

※ 平成27年度 前期 活動予定

- 5月 いきいきホリデー 平成27年度 定期総会
- 6月 スキルアップ研修会(ヘルパー向け)
- 7月 いきいきホリデー
- 8月 会報 夏号発行

随時 : 理事会・事務局会議
ヘルパー会議 : 毎月第4日曜日

※ 募 集

- (1) 賛助会員募集 :
目的に賛同し、活動を援助する個人・団体で、総会の決議権を有しない会員
- (2) ボランティア募集 :
趣味・特技そして時間を生かして、障がいのある方々へのお手伝いや、いきいきホリデー等のイベントを支援する活動に参加・協力をお願いしています。
- (3) ヘルパー募集 :
ケアサポート「かすみ草」は、重い障がいを持たれた方へのヘルプを中心に活動しています。チームワークと研鑽がモットーです。

「ケアサポートかすみ草」まで電話・FAX・メールにてご一報下さい

※ 編集後記

三寒四温、暖かな日和が顔を覗かせ始め、春遠からじの昨今ですが、アレルギーの方にはつらい時期。そこで果物アレルギーではないのですが、これから旬を迎える熱帯果実のマンゴーはウルシ科の植物の為、人によってかぶれ(摂食皮膚炎)をおこす場合があることをご存知ですか？特に未熟な実ほどかぶれやすいとか…。身近で植物の漆に触る機会はありませんが、比較的ポピュラーな果物になってきたマンゴーで大当たりにならないければ幸ですね!! (Y)