

進路のしおり

～ 地域支援 ～



今回の「進路のしおり 17号」では、地域支援ということを中心に取り上げてみました。具体的には、地域での豊かな生活、活動を目指しての新たな施設立ち上げについての様子や、障害の重い人への地域生活支援について、先進的な取り組みをしている自治体などについて紹介させていただきました。卒業後の地域での生活や進路について考えるときの参考になれば幸いです。

<目次>

はじめの一步
地域支援
施設紹介

P. 1～
P. 3～
P. 12

- 埼玉県高等学校進路指導研究会 / 特別支援教育部会・肢体不自由特別支援学校小委員会
- 埼玉県肢体不自由特別支援学校進路指導研究会 ● 埼玉県特別支援学校校長会

「心身障害者地域デイケア・クローバーのできるまで」

施設長 古嶋 美代

デイケアクローバーは白岡町の菖蒲寄りにあります。主に宮代養護学校の卒業生が6つの市や町から通ってきています。送迎も給食もないので家族が送迎し、お弁当持参です。

平成19年4月に、デイケアクローバーは開所しました。定員10名、開所時の利用者は8名の小さな通所施設ですが、開所式で“はじめの一步”を歌ったときには、さすがに胸が熱くなりました。



初めの頃

障害の重い人たちが自分のペースで過ごせる通所施設をつくりたいという話を始めたのは、平成14年頃だと思います。当時、養護学校の教員だった数名と卒業後の進路に迷っていた在校生の保護者が、まだ夢のような漠然とした話として話題にしたのが始まりです。最初は法定の施設を目指したのですが、社会福祉法人の設立はハードルが高くあきらめざるをえませんでした。

その後、施設を作る話が具体化し始めたのは平成16～17年頃になります。平成17年には卒業を迎えた2名が在宅で生活サポートを利用して、週に何日か一緒に過ごす活動をしていました。これがクローバーの前身です。

みのりの会

同じ頃、障害の重い人たちが地域で暮らすにはどんなことが必要なのか知恵と工夫を出し合おうと、障害のある人たちとその保護者、趣旨に賛同する人が集まって「みのりの会」をつくりました。すでに高等部を卒業した人、もうすぐ卒業する人もいたのでそれほどゆっくりはしていきません。「みのりの会」で話し合いを重ね、埼玉県単独事業の身体障害者地域デイケア施設をつくることを考え、事業の主体としてNPO法人を立ち上げま

した。何もないところからの出発でしたが、社会福祉法人をめざしていた頃から理解を示してくださった地主さんから、土地を無償で貸していただくことができました。そこに建物を建てる資金は、寄付と趣旨に賛同された方から無利子で借り入れることにしました。クローバーの所在地である白岡町との話し合いも重ねました。

地区の区長さんや近隣の方々の理解も得ることができました。平成18年には自立支援法の施行があり、新しいデイケア施設の申請は受け付けてもらえなくなるのではないかとヒヤヒヤしたものでした。どれもがトントン拍子にすすんでわけではありませんが、問題があれば一つずつ解決していこうという姿勢でした。

いろいろな方の協力があって、ここまでこられたのだと思います。

特に、お母さん・お父さんたちのわが子が通える場をつくりたいという思いは強い力になりました。

これから

通所の施設は卒業がありません。これからも利用者が自分のペースで豊かな日中の生活を安心して過ごせるよう、皆で努力を続けたいと思います。

夢をかたちにするのは時間がかかります。でもはじめの一步を踏み出すことが大切だと振り返ってみて思います。



夢は叶うよ！！

蓮田福祉学園 学園長
名倉 由紀子



私は高校生の時、卒業後のことは「何とかなるから、進路のことは真剣に考えなくて大丈夫だよ～」と思っていました。

でも実際卒業してみたら、学校に行っていた時とは違って毎日が自由で、自分のしたいことをすればいいのに何をしたらいいのかわからなくて、毎日毎日「このままでいいのかな・・・」と考えるようになっていきました。そんな時に私と同じ病気を持ちながら、福祉でケースワーカーとして働いている人に出会いました。その人は私にこんな話をしてくれました。「一生懸命頑張れば夢や目標は叶うよ」と。私はその言葉を聞いて、「障害者なんだから今の生活を無事過ごせばいいや・・・」と、自分のおかれている状況に甘えていたのではないかと頭をガツンと叩かれたような思いがしました。それ以来、「もう障害者だから・・・」と自分に甘えずに、自分のやりたいことをみつけて、それに少しでも近づけるようにまずは努力してみようと思うようになっていきました。そして、見つけた夢が“就職”でした。

私の病気は「脊髄性進行性筋萎縮症」です。発病は3歳の時でした。全身の筋肉が徐々に失われていく病気で、今では介助の手がなければ何もできない状態です。そんな私が健常者の人達と一緒に働くことは、夢のまた夢だとあきらめていました。現実的にも私のような重度の障害者を雇用してくれる会社はありませんでした。それでも、私の気持ちを変えてくれた先輩の言葉をきっかけに見つけた“就職”という夢を叶える為に、私がしなければいけないことは何だろう・・・といろいろ考え、社会福祉士の資格取得を目指すことにしました。私にとってとてもとても大きな目標でしたので、実現するまでには、7年もかかってしまいましたが、そのお陰で高齢者施設の相談員として働くという夢が叶いました。働くことはとても大変でしたが、周囲の人達に支えられ2年半働かせていただきました。

現在は埼玉県筋ジストロフィー協会の中で、同じ病気の仲間達を支える「ピアカウンセラー」として相談活動を中心に様々な活動をしていますが、健常者の人達と一緒に働けたことは私の中でとても大きな自信になってます。それと同時に夢を叶えられたことは、私にとっても大きな力と勇気を与えてくれました。でも、この私の「夢」が叶ったのは私一人の努力ではなく、両親をはじめたくさんの人達に支えられてきたからだと思います。私を支えてくれた人達に心から感謝の気持ちでいっぱいです。その気持ちを忘れずに、これからもたくさんの人達の力を借りながら、新しい夢に向かって私の人生を精一杯生きていきたいと思っています。

出会いが輪となって

越谷特別支援学校高等部3年保護者
鍛冶谷 美香

あっという間の学校生活を駆け抜け、大貴は3月に越谷特別支援学校を卒業します。卒業後の進路先は、さいたま市にある「自立生活センターくればす」です。「くればす」には一般就労で受け入れて頂きました。「一般就労？きっと障がいの軽い子、ウチとは関係ない」そう思われたでしょうか？いいえ、大貴はその生活に全介助を必要とする、知的と身体…言語にも重複した障がいがある子です。それでも大貴がここまで来られたのは、本当に多くの方々への支えや出会いがあったからこそなのです。

早産と出産時のトラブルで脳性麻痺となった大貴を一番最初に丸ごと受け入れてくれたのは、大阪に住む両親でした。大貴の誕生を心から喜び、大貴を抱いて嬉しそうに近所の人達の所へ連れて歩く両親を見て、それまで大貴の障がいを受け止めきれずにもがいていた私でしたが、大貴を育てていく覚悟を固めました。埼玉から大阪に転居して4歳までは障がい児の通所施設に通いましたが、5歳からは地域の保育所を経て、地域の小学校に入学しました。障がい児受け入れの前例が無かったのにも関わらず、所長さんや校長先生は快く受け入れて下さいました。今振り返ると、小学部4年生の3学期に現在の越谷特別支援学校に転校するまで、本場のポケとツッコミにもみくちゃんにされ、障がいなどいとも簡単に乗り越えてくる人なつこい子供達と愛情溢れる先生方の中で過ごした大阪時代は、大貴にとって計り知れない大きな意味を持つものになりました。

そして、越谷特別支援学校の小学部6年の時に大貴の人生でおそらく一番となる出会いを迎えます。担任として斉藤正志先生と出会ったのです。斉藤先生は進路指導部の先生で、前年度まで高等部を受け持っておられました。小学部6年という時期に「高等部卒業までに、どう計画的に動いていくべきか」を教えて頂ける先生に巡り会えたこと、これは大貴にとってかけがえのない出会いであったことは間違いありません。



斉藤先生のアドバイスを実行に移す度に、どんどんすてきな人の輪が広がっていったのですから。最初に連れて行ってもらったのは、越谷市にある「自立支援わらじの会」の活動拠点「べしみ」とその2階にある生活ホーム「もんでん」でした。職員の「どんなに障害が重くても、必ずその人なりの自立した生活が出来ます」という力強い言葉に衝撃を受けました。それまで「この子は自分がずっと面倒を見るのが運命」であって、介助者を使って地域で自立生活することなど夢にも思いませんでしたから。その言葉が大貴なりの自立生活を目指してのスタートの合図となりました。

わらじの会で紹介された大学生ボランティアは、初めて家族以外と外出した人です。そのお出かけをきっかけに大貴の生活が少しずつ外に向かっていきました。わらじの会の合宿やキャンプなどの活動にも参加しました。ヘルパーを使うことでさらに外出の機会が増えていくうち、大貴のことを知ってくれる人達が増えていきました。東川口、南浦和駅の駅員さんやバスの運転手さん、行きつけのお好み焼き屋の店長さんなど沢山の地域の方々との顔見知りになり、すっかり顔が広くなりました。たまに一緒に出かけると、私の知らない人から声をかけられる大貴に驚かされてしまいます。まさに継続は力なりです。寄宿舍での生活も大貴を大きく育ててくれました。寄宿舍の先生方のきめ細かな心配りと温かいご指導のおかげで、寄宿舍生活の回数を重ねる毎に母べったりだった大貴が親離れしていく姿は少し寂しくもありましたが、何とも頼もしく、また嬉しいものでした。

ちょうどその頃、「ぜひ会わせたい」と齊

藤先生が紹介して下さったのが「自立生活センターくればす」の代表である上野さんです。大貴の人生にとってもう一つの大きな出会いです。介助者部門の「ぴあ・ぱれっと」代表の春木さんともお知り合いになりました。お付き合いが深まるほど大貴と私は、「くればす」や「ぴあ・ぱれっと」の人達が大好きになりました。卒業後に大貴がこの人達と生きていけたらどんなに素敵だろうかという思いは願いとなって、遂に今年の6月から半年にも及ぶ長い実習を受け入れて頂けることになりました。実習の総まとめは100人の聴衆を前にした講演会です。講演会なんて大貴には荷が重すぎると心配する私をよそに、「上野さんと一緒だから！」と上野さんを心から信頼しキッパリ言い切る大貴。半年間での大貴の成長ぶりは目を見張るもので、当日の講演会では4人の講師のトリを飾り、笑いや涙を誘いつつ「お出かけのすすめ」の発表をしました。会場の皆さんから大きな拍手と「おかげで外に出て行く勇気を貰えました」との嬉しい言葉を沢山頂くことが出来ました。今までなら想像も出来ないこんな大仕事を成し遂げられたのも、「くればす」や「ぴあ・ぱれっと」の方々の丁寧なサポートのおかげです。そればかりか卒業後には一般就労で「くればす」への仲間入りをさせて頂けることになりました。相次ぐ幸せな出来事に、私は今まで支えて下さった沢山の皆さんに改めて感謝しているところです。

卒業後、「くればす」では「エンパワーメント支援」の活動をしていきます。4月から「くればす」事務所のすぐ近くに借りたアパートで自立生活の訓練も始めていこうと思っているのは、寄宿舎でつけて頂いたせつかくの力を無駄にしないため。はじめは私が一緒に生活をしますが、徐々に介助者に移行する予定です。

……依頼されたこの原稿のために読み直した大貴の日記（ブログ）に、私の書いたこんな補足の文章を見つけました。

『仮死状態で生まれた為に脳性麻痺となった次男。重すぎる現実を受け入れられずに、私は必死にもがいていました。少しでも次男にいいと思うと家計を切りつめ、日本中を駆け回っていました。大阪の自宅から車

で一時間かかる指圧と気功の先生の所には毎週通い続け、もっといい気功の先生が東京にいと聞けば新幹線で通いました。すごいメソッドがあると知って横浜に行き、外国製の歩行機器を求めて九州まで通ったこともあります。きっとその頃の私は、次男を健常者にしたかったのだと思います。五体満足に産んであげられなかった罪滅ぼしのつもりだったのかもしれませんが。大阪から埼玉に戻り、いつの間にか肩の力が抜けていました。痛がる訓練も止め、高価だった歩行器も捨てました。次男を、そのままの彼をやっと受け入れることが出来たのです。つい最近……ほんの6年ほど前のことです。今でも月に一度のPTと静的弛緩の訓練に通っていますが、それは次男を健常者にする為ではなく、今現在の身体の機能を落とさない為のもの。私が次男を手放したら、次男も少しずつ外に目を向けるようになりました。今では、電車やバスでのお出かけが大好きで、休日になると私を置き去りにしてヘルパーさんと出かけて行きます。車いすに乗っている次男は健常者より不便ではあるだろうけれど、不幸ではないと思います。そう思える私になれたのも、息子が私を母親として育ててくれたおかげです。こんな私の所に生まれてきてくれた息子に心から感謝しています。』

……大貴と私がこの越谷特別支援学校時代に取り組んだこと。それは大貴のサポーターになってくれる「人の輪」を作っていくこと、それに尽きます。素敵な人達との出会いを深める為には、積極的に動いていくことが大切です。出会いが輪となって繋がってくると、今度は動くことが楽しくなってきます。するとますますその輪は確かなものになっていくのです。動き出すのは少しでも早くからがいいと思います。それだけ大きく確かな輪を作ることが出来ますから。それは、親が可愛い我が子の為に残してあげられる、かけがえのない大きな大きな財産になると思っています。

*大貴くんの日記（ブログ）を読んでみませんか
「明日なにしようかなー？」

すてきな人に出会える大貴の日記
http://blog.livedoor.jp/daiki_0127/

待ちにまった施設が誕生！

地域支援

《施設の概要》

「重度心身障害者通所施設 ふあいん・ユ-」は、家庭で家族などの介護を受けながら生活している重度の障がいがある方の中で、痰の吸引や胃ろうの管理などの医療行為が必要な方のための施設です。日中活動の場所が限られている、重度の障がいがある方が通所し、日中活動のできる場所を確保するために開設したものです。

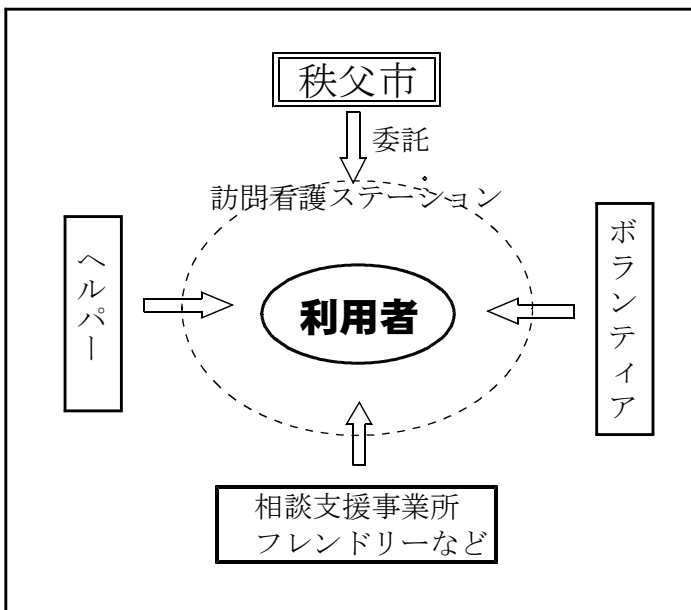
| | |
|----------------|------------|
| 所在地 | 秩父市近戸町9番9号 |
| 敷地面積 | 1347.29㎡ |
| 1階 | 342.45㎡ |
| 食堂兼テイルーム(一部畳) | 53.00㎡ |
| 和室(個室) | 16.56㎡ |
| 事務室 | 9.94㎡ |
| 職員休憩室 | 9.94㎡ |
| 特殊浴室 | 1室 |
| 障害者用トイレ・一般用トイレ | 各1カ所 |
| 訪問看護ステーション | 19.88㎡ |

開所時間 午前8時30分から午後5時15分
 利用料 無料としますが、提供するサービスに要する費用の一部は実費負担となります。



《利用者・保護者の声》

- ・送迎とか入浴ができるところがとてもいいです。
- ・医療行為があっても、看護師さんが一日中いてもらえるので安心して過せるところがとてもいいです。
- ・ここで私達は絵とか詩をかいて、作品をちょっとずつ増やしています。職員さんに介助してもらいながら、手描きしています。
- ・一緒に利用している人達と歌をうたったり、本を読んでもらい聞いたりするのが楽しみです。朗読ボランティアの人に来ていただいたり、夏休みに中学生のボランティアの人達と交流できるのも楽しいです。
- ・施設には大きな地デジ対応のテレビやパソコンもあり、ゲームをすることもあります。また、近くの公園にドライブに行けるので、外に行ける機会が増えました。
- ・最後に希望ですが、ここに通える回数と人数を増やしてもらえるようになるとうれしいです。
 (小林裕莉、小林麻悠)
- ・ふあいん・ユ-に行く時は、出かける時の表情がよく、楽しく通えます。
 (堀口茉美)
- ・看護師さんがいることで、毎日の健康管理がゆきとどき、休まず通えています。親も安心して通わせられるし、子どもも気持ちも安定し、体力的にも余裕が出て、一年間ずっと元気にすごせました。
 (黒澤昌敏、内田彩央里)



保護者の熱意が道を開く！！

地域支援

《保護者の歩み》

秩父特別支援学校に肢体不自由部門が併設されてから10年の月日が流れ、当時小学部だった子どもたちも成人する年齢になりましたが、その頃はやっと地元の学校に通えるようになり喜んでいました。しかし、卒業後の通所施設がなく不安に思っていました。

子どもたちが成長していくなかで体力の限界を感じ、それと同時に親の負担も多く、遠距離の通院や通所をせざるをえない子どもたちのこと考えると、どうしても「秩父地域に秩父の子どもたちが通える施設」を造ってほしいと願っていました。

子どもたちが高等部になる頃から、行政や相談支援事業所に協力して頂きながら施設開設に向けて活動が始まりました。話し合いを続ける中で市長へ要望書をお願いしたところ、面談が叶い保護者の思いを訴えることができました。

市長にも大変ご理解を頂き、その後、重度肢体不自由児者福祉対策協議会が発足し、行政が中心となり活動をする事になりました。行政、相談支援事業所、学校、保護者との話し合いを重ねながら、地域の施設見学も行ってきました。いくつか候補があがりましたが、話がまとまらず、学校を卒業することになり、在宅者もいて家族の負担が大きくなっていきました。

卒業後2年たった平成20年度、水資源開発機構の元滝沢ダム寮施設の無償払い下げの通知があり、行政と具体的な話し合いができるようになりました。しかし、問題点も多く何度も話し合いを重ね、ひとつひとつクリアしながら平成21年4月に秩父に初めて重度心身障がい者の通所施設が開所となりました。

これも一重に行政をはじめ、相談支援事業所、学校のご理解、ご協力のおかげと保護者一同感謝致しております。また、今後利用者にとって、より良い施設となるよう更なるご理解、ご協力を宜しくお願い申し上げます。



ふあいん・ユーの歌

♪ 今日もファイン ♪

- 1 おはよう みんなの笑顔を見ると
今日もワクワクしてくるネ
元気？みんなと握手をすると
今日もきらきらお日さまになれる
We are Fine
気持ちいい空気を吸い込んで
さあ、声をあわせよう
We are Fine
みんなの声が響いてる
今日も元気に楽しもう
- 2 ワイワイ みんなでおしゃべりすると
今日も 嬉しくなれる
ラララ～ みんなで 歌を歌えば
あららふしぎ 何でもできる
We are Fine
心がスキップしてる
さあ 明日に飛び立とう
We are Fine
みんなが集まれば すてきね
力あわせて がんばろう

作詞 小林裕莉、小林麻悠
作曲 高橋 浩美



地域に活動の場を求めて

ピュア・スマイル施設長 山口達子
川島ひばりが丘・平成16年度卒業生保護者

平成17年4月1日、上尾市に小さな心身障害者地域デイケア施設が開所しました。重症心身障害の卒業生保護者が中心となって設立した施設「ピュア・スマイル」です。利用者6名、常勤職員3名からのスタートでした。業務経験者を施設長に迎えることができず、やむを得ず保護者の一人でありながら、福祉関係の職務経験があった私が施設長を務めることになりました。利用者は全員が身体介護を必要とし、5名は重複障害者でした。この日を迎えられたのは、幸運にも長年上尾市の学童保育所として使われていた建物が空き家となり、地主さんのご好意により引き続き市が借り上げ、一部改築のうえ私たちに貸して下さることになったおかげです。それから早いもので5年目を迎え、利用者は周辺地区の希望者も増えて9名となりました。

私たちの歩んだ5年間は、障害者福祉にとっても非常に変化にとんだ時期でした。その困難な時期になぜあえて新しい小規模施設を立ち上げ、自分たちの手で運営し続けてきたのかを、今日は書いてみたいと思います。

ピュア・スマイルをつくった理由

私の息子は1歳のときに脳炎の後遺症から重症心身障害児になりました。座位保持不能の四肢体幹機能障害で、難治性のてんかんもあります。わが子の卒業後の進路について真剣に悩み始めた



のは、今から7年前の高等部2年生のころからでした。

その当時、上尾市内の通所施設にはまだ、それぞれ若干名ずつ卒業生を受け入れる余裕が残っており、わが子もたぶんどこかの施設には通えると思っていました。ところが肝心のわが子は中学部時代に比べ、明らかに体調を崩すことが増えてきていました。現場実習に参加しても、実習終了の翌日から体調を崩すありさまを見て、いくら施設には空きがあっても、結局わが子の体力で満足に通えるところは無いのだという現実によく直面したのです。「施設に空きがあるか無いか」ではなく、「本人の健康状態で無理なく通える施設があるか否か」というところが最も問題なのだ、とようやく気づいたのです。

同じ学校を卒業した先輩方は「在宅者を出さない上尾市」の方針のもと、市内の知的障害者施設等に元気で通っておられる方が多いのに、わが子と何が違うのか、疑問に思いました。しかし確かにわが子が卒業する3、4年前あたりから、どうも従来の通所施設では通い続けることが難しい卒業生が、数は少ないながらも見受けられるようになっていたのです。共通して感じられるのは、学校在学中にすでに体調の最も良い時期は過ぎてしまい、卒業を待たずに下降線をたどり始めているのではないかと感じられる点です。

思えばみなそれぞれ、生命維持も厳しいような状態から生き延びてきた子どもたちです。1980年代になって、上尾市から近い距離に県立小児医療センターや埼玉医科大学総合医療センターなどができたおかげで、助けられてきた命であったと思うの

です。そうした子どもたちが卒業を迎えた時、従来の通所施設の取り組みに適應しきれないのは仕方ないことなのかも知れません。

なんとかしてこの子たちが主人公として過ごせる施設を作れないものか。真剣に考え始めたのには、もうひとつ理由があります。体力面では確かに下降気味の重症者ですが、学校生活 12 年間のさまざまな経験の蓄積は、精神面の成長として確かに表れており、この部分についてはぜひこれからも伸ばしてやりたいと思ったのです。たとえばわが子についていえば、高等部に入ったところからようやく笑顔が出て、表情の変化が以前よりもはっきりしてきました。学校に来ている時間の半分以上はうとうと眠っているような生徒でしたから、先生方の懸命な働きかけもどこ吹く風。それなのにまさか卒業を前にこんなうれしい変化があらうとは思ってもいませんでした。家族との生活だけでは引き出せない力を、集団活動の場でさらに花開かせたい。そのためには新しいタイプの施設がほしいと思いました。

これから・・・

この5年間、いろいろなことがありました。職員をはじめ、保護者や関係者のみなさまと試行錯誤の連続でした。何はともあれ「小さいながらも楽しい我が家」を実践してきたピュア・スマイルですが、しかしそろそろ建物の狭さと老朽化が深刻になってまいりました。一口に重症者といっても障害のタイプは様々で、それぞれに合わせた活動には工夫と人手が必要です。補助額の少ない心身障害者地域ケア事業のままで、はできることにも限りがあるし、奮闘してくれている職員に報いる十分な給料も払えません。かといって保護者の負担が大きくなりすぎて、



長続きしない活動になってしまいます。

加えて5年という歳月は、現利用者の健康状態にも変化を及ぼしています。医療的ケアの増加、側わんの進行、新たなてんかん発作の出現、呼吸器系や消化器系などの新たな病変など・・・わが子の体のことはたいがいわかったつもりでいたのが、親といえども過信は禁物ということを感じています。これからの施設は、医療機関との十分な連携がぜひとも必要です。そうしたことから、やはり早期に国の認可を受けられる施設に進化しなければと思います。

5年間の経験を生かして、小集団の良さを残しつつ、これから卒業する重症者や肢体不自由者にも対応できる施設に脱皮すること。これを次の目標として、上尾市や関係者との協議を進めている今日この頃です。

私たちの子供は確かに少数派市民です。しかし、少数派にも焦点を合わせた施設や在宅サービスがなければ地域で生きていくことはできません。ピュア・スマイルの設立は、自分たちが暮らす地域でのささやかな挑戦でした。子供を預ける身と預かる身を両方体験した者としては、誰にでもお勧めできる方法とはいえません。ただ、少数派の悲哀を感じているみなさん、あきらめずに思いを伝えることから始めませんか。すべての人にとっての「地域福祉の時代」となりますよう、これからも励ましあっていきたいと思ひます。

長々と書いてきましたが、ところでピュア・スマイルって普段は何をしているの？もっとお金のこととか運営の実際を知りたかったのに…という方はどうぞ遊びに来てください。すてきな笑顔のみんながお待ちしています。

ピュア・スマイル

〒 362-0063

埼玉県上尾市小泉968-1

TEL 048-774-7557

重度重複障害のある人の
地域生活支援



一人暮らしをしているKさん、部屋はキティちゃんので埋め尽くされています

ひがしまつやま市総合福祉エリア

施設長 曾根直樹

重い身体障害と知的障害を重複した、重度重複障害のある人は、人口1万人あたり1人と言われます。重度重複障害のある人の生活支援には、食事や排せつ、入浴、着替えなど生活全般にわたる介助や、外出の際の移動支援、体位変換や体調変化のための常時の見守り、経管栄養や痰の吸引などの医療的ケアの実施など、一人ひとりの状態の違いに合わせた個別のケアが必要になります。

肢体不自由特別支援学校では、ほぼマンツーマンの教職員の配置があり、看護師が常駐する体制が整えられています。しかし、学校を卒業した後の、障害者自立支援法による通所施設の職員配置は、重い障害のある人が利用する想定「生活介護」で、利用者の障害程度区分を平均した時に「6」の人が60%以上で利用者1.7人に対して職員1人の配置ですが、通所施設は様々な障害の状態の人が利用するために、区分6の人が60%以上という通所施設は非常に少ないのが現状です。最も多いのは「就労継続支援B型」ですが、利用者20人に対して最低で職員が2人いれば良いことになっていますので、重度重複障害の人が利用するには、職員があまりにも少ない状況です。重度重複障害の人たちの学校卒業後

の進路の選択は、困難な状況にあると言えるでしょう。

「重度重複障害」は、福祉制度上は「重症心身障害」と表現されています。重症心身障害のある人を対象にした制度には、「重症心身障害児施設」という入所施設と「重症心身障害児通園事業」という通所の事業があります。重症心身障害児施設は児童福祉法に定められている入所の医療施設で、医師や看護師とともに介護職が配置され、福祉でもあり医療でもあるという施設です。重症心身障害児通園事業には、A型とB型があり、A型は重症心身障害児施設に併設されることになっています。また、B型は障害児通園施設等に併設され、看護師を配置して運営されることになっています。重症心身障害のある人には、医療も含めた特別な支援が必要であるということ为前提にして制度が作られていますので、重症心身障害のある人たちだけが通い、そこで介護と医療によるケアを受けます。

このような福祉制度による支援の仕組みは、本人の生活支援というよりも、家族の介護負担の軽減を主な目的として、本人の介護サービスを家族に代わって効率的に行う仕組みとして作られてきたのではないかと思います。入所施設では、大勢の重症心身障害のある人を集めることで、夜間のケアを少数の職員で行うことができますし、医師や看護師も一か所に利用者が集まっていれば、効率的に医療や看護、介護を行うことができます。必要な医療機器や介護機器も、大勢が共用することができれば効率的に使用することができます。

しかし、このような仕組みでケアすることを考えると、入所施設にしても通園事業にしても、重症心身障害のある人が自宅から離れた施設に集まって、介護や看護をする職員との関係だけで毎日生活することになり、本人が育ってきた地域や、一般社会での生活が失われてしまうことになりがちです。

東松山市では、重症心身障害のある人の生活を、ホームヘルパーの類型である

「重度訪問介護」で、個別支援によって毎日の日中の生活を支援しています。東松山市が設置する「ケアサポートいわはな」という一時ケア専門の事業所の部屋を拠点として、外出したり、食事を摂ったり、入浴したり、室内で過ごしたりしています。

しかし、重症心身障害のある人の生活支援の課題は、個別の長時間ケアができる人的な体制が整っているかどうかということだけではありません。本人が望む生活をどうやって本人と共有し、本人と社会との関わり合いの中で、本人の存在を社会の中で価値あるものとしていくことができるか、その実現のための手段として「ケア」を活用できるか、ということが、より本質的な課題であると言えるでしょう。

兵庫県西宮市は、重症心身障害のある人の生活支援に早くから取り組んできました。西宮市社会福祉協議会が運営する、「青葉園」は、重症心身障害のある人の通所施設ですが、西宮市が単独で予算を上乗せして、マンツーマンに近い職員配置をしています。これだけなら、単なる障害者の通所施設なのですが、青葉園では、重症心身障害のある人の社会の中での生活を支援するために、本人を中心とした「個人総合計画」をひとり一人に対して作成し、本人の望む生活の実現を目指してきました。日々の取り組みの中で、足を上げ下げしてYES・NOを伝えるとか、表情で本人の意思を読み取るなど、本人の意思表示の方法を見つけ、日々の記録によって積み重ねています。本人の

活動は青葉園だけでなく、本人が住んでいる居住地の自治会で開かれる活動に定期的に参加したり、家族から離れて生活する練習をするための自立体験ステイができる部屋をマンションの一室に確保して、そこで泊り体験を重ねたり、それを土台にして、家族から離れて世話人やホームヘルパーの支援を受けながら生活ホームでの生活に移行したり、市営住宅を借りて一人暮らしを始めたりしています。さらに、第三者後見人や法人後見を行うNPO法人があり、契約などの法的な行為の代理や身上監護を行っています。そして、本人、青葉園の職員、ホームヘルパー、相談支援員、後見人などの関係者が集まって支援会議を開き、本人の意思を確認しながら個人総合計画を作成し、それに基づいて関係機関が本人の希望する生活を支援しています。

東松山市の地域自立支援協議会では、幹事会メンバーの有志が今年の9月に西宮市を視察してきました。そして、12月には重症心身障害のある人の地域生活支援を検討するプロジェクトを開始することになりました。プロジェクトのメンバーには、ご家族、福祉、医療関係者、相談支援事業所、大学の研究者などが参加し、本人の意思を尊重した生活支援の方法を検討して試行的に実施する予定です。そして、介護・医療のサポート体制のあり方、サービス支給量などを検討します。障害者自立支援法の「自立と共生」の理念に沿った、重症心身障害のある人の地域生活支援のあり方が、具体的な取り組みの形になるようにプロジェクトに期待したいと思います。

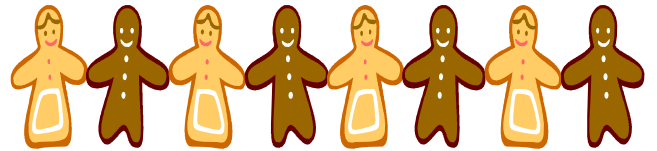


一人暮らしをしている T さん、福山雅治の大ファン

「在宅での生活の
充実を目指して」

H19年度 熊谷養護学校卒業生保護者
須藤 洋子

早いもので私の娘(珠圭)も、熊谷養護学校を卒業して2年がたとうとしています。娘は気管切開をしているため、痰の吸引が欠かせません。24時間、低圧持続吸引機を使って、鼻から痰を引いています。気管からも吸引をしなければならないので、通学が困難なため訪問教育を受けていました。在学中は担任の先生に自宅に来ていただいて、週3回、120分の授業を受けていました。入学にあたっては、不安と期待が混じりあい心配もありましたが、先生の人柄、やさしさにふれ、親身になって娘の好きなこと、好きなもの、楽しいことを見つけてくださり、興味、関心を引き出していただいて、安心して授業を受けることができました。「音楽」が大好きで歌を聞いて喜んだり、楽器を叩いたりして指や手を使った動作も向上しました。「本」も大好きでいろいろなジャンルの絵本を見て、好きなページを繰り返し見たりして、集中力がつきました。本当に、びっくりでした。色々な可能性を引き出して頂き感謝しています。12年間の訪問教育は娘にとって、たいへん有意義なものでした。卒業に当たっては、訪問教育が終わってしまうことは、大変残念でなりませんでした。と同時に今後、家庭以外の人との関わりがなくなってしまうことへの不安が、大きく沸いてきました。そこで、在宅での生活の充実を目指して、訪問教育に変わるものがないかと、担任の先生、進路の先生、市の福祉課の方、支援センターの方々と会議



が持たれ、娘の「本が好き」、「音楽が好き」ということから、「ボランティアさんによる本の読み聞かせ」と「音楽療法」を始めることになりました。ボランティアさんは4団体が、週1回ずつ交代できて頂き、様々な絵本や紙芝居を選んできていただいています。本読みの間には、歌も歌ってくださり、大変楽しい時間を過ごしています。音楽療法では、先生にピアノを伴奏して頂き、歌を歌いながら、手、指の操作を高める指導をしてもらったり、楽器を使って手に刺激をあたえ、「つかむ」「握る」「叩く」等の動作を行い、楽器の音色を楽しみながら進めてくださっています。歌では、色々な歌を聞いてうれしそうに笑顔を見せています。回数は、月2回になってしまいましたが、毎回、がんばっています。以上のように、今までの授業に近いスタイルで過ごせることは、大変ありがたく、学校の先生、市の福祉課、支援センターの方々のおかげです。ありがとうございます。また、週1回訪問看護サービスを受けています。身体の状態のチェック、清拭、四肢リハビリや健康面の相談等をお願いしています。また、下の子供の学校行事などの参加では、看護師さんに娘の吸引等の見守りをして頂き、大変助かっています。普段吸引は父母で行っています。現在吸引は、医療行為に当たるため看護師さん以外はなかなかできない状態です。医療的ケアを必要な人はたくさんいます。在宅での充実した生活を送るためにも、今後、福祉サービスの中に医療的ケアが行える制度ができればと思います。

デイセンター さくら草 (生活介護事業所)

埼玉県さいたま市南区大字太田窪字前 3501 番 2 電話 048-813-7426



デイセンターさくら草は、さいたま市（旧浦和）と川口市の境目に建つきれいなイエローの外観が、すぐ目に飛び込んできます。中にはいると、木に包まれた部屋が並び、明るく楽しく上品な感じが漂っています。重度知的障がい・重複障がいをもつ方、医療的ケアを必要とする方がみのり班、ふたば班で活動しています。給食は、六種の食形態から選択です。健康管理を基本に体調を整えるプログラム

（静的弛緩誘導法等）や作業、文化活動等を外部から指導者を招き、個々のニーズに合わせて行っています。障がいの重い人にも優しく情熱をもって活動する山本代表は、「デイセンターさくら草」「アシストさくら草」と「サポートさくら草」「サポートゆず」「南区障がい者生活支援センターあみ〜ご」の5部門で活動しています。今、できうることをトライしていく意気込みが46名の利用者さんとよりよい施設をはぐくんでいます。

川口太陽の家 (生活介護事業所)

～地域と共に障害者の豊かなくらしを目指して～

埼玉県川口市木曾呂 1374 電話048-290-7355

JR 東浦和駅から徒歩20分の芝川沿いの幼稚園、小・中・高等学校、短大、大学、スポーツセンター、病院等が立ち並ぶ中心部に川口太陽の家は、あります。

無認可施設の運営から始まったみぬま福祉会が、障害を持った仲間たちの生活や労働を安定したものにしたいと考えて、無認可施設の始まった年から運動を始め、1986年4月に認可施設「川口太陽の家」を開所しました。平成19年12月1日より、「知的障害者更生施設（通所）川口太陽の家」から事業移行で「障害福祉サービス事業（生活介護）川口太陽の家」となりました。4班（「あおぞら」「じゆうに」「サンだいち」「めーべ」）に分かれ、ステンドグラス作りの仲間、重度重複の仲間も含めた車イス12人衆、元気一杯ウエス等の仕事に励む19人、その人のペースでその人のテンポで絵画や織り、草木染めなどを中心とした表現活動。毎日が4班の仲間の笑顔でいっぱいです。



埼玉県内肢体不自由特別支援学校9校
高等部卒業生の進路状況

| 年 度 | 2006 | 2007 | 2008 |
|-----------|------|------|------|
| 就 労 | 0 | 1 | 1 |
| 訓 練 | 3 | 3 | 3 |
| 福祉法施設 | 41 | 32 | 31 |
| 地域デイケア・地活 | 32 | 24 | 12 |
| 進 学 | 1 | 1 | 2 |
| 在 宅 | 6 | 10 | 6 |
| 計 | 83 | 71 | 55 |

[訓練]

国立職業リハビリテーションセンター
東京障害者職業能力開発校など

[福祉法施設]

療護、授産、更生施設、自立支援法事業所
(含 生活介護、就労移行、就労継続等)

[地域デイケア施設]

県条例による小規模作業所
(定員6名から19名)

[地活]

地域活動支援センター

あとがき

■おかげさまで、初めての発行から数えて17号の発行となります。生徒の自己実現に向け少しでもお役に立てばうれしく思います。

どの特別支援学校も進路指導の一つである実習先の開拓・確保や進路先としての職場や施設等の開拓・確保には鋭意、努力しているところです。生徒が将来の進路を主体的に選択できるよう、引き続き進路指導の充実を図ることが大切と考えています。そのためにも特別支援学校は①福祉や就労支援のネットワークの中で、生徒自らの適性を知り、進路を決定できるようにならなければならない。②早い段階から生徒の希望を把握し、情報を提供していかなければならない。③保護者や関係諸機関との連携・協力等、相談の窓口となり知識や情報の共有化を図らなければならない。これらを実践していかなければと考えています。今後の豊かな未来のためにも、この「進路のしおり」を発行できればと思っています。

(埼玉県立熊谷特別支援学校長 佐藤 光)

■障害者自立支援法は政権が変わり、廃止の方向であるということが伝わっています。障害の重い卒業生が増加する現状の中で、障害者自立支援法にかわる、新たな制度やサービスが、障害者にとって利用しやすく、地域での生活をしっかりと支援するものになってほしいと思います。「進路のしおり」作成に当たっては、たくさんの方々からご協力をいただきました。心より感謝申し上げます。尚、記事に対するご意見、問い合わせは各校の編集委員までお願いします。

(編集委員 鈴木)

「進路のしおり」第17号

発行日 2010年3月15日

<編集・発行>

◇埼玉県高等学校進路指導研究会特別支援教育部会・肢体不自由特別支援学校小委員会

◇埼玉県肢体不自由特別支援学校進路指導研究会

| | |
|-------|---------------------------------|
| 岩沼 良純 | 県立和光特別支援学校 048-465-9770 |
| 石川 岳男 | 県立宮代特別支援学校 0480-35-2432 |
| 原澤 宣雄 | 県立日高特別支援学校 0429-85-4391 |
| 高橋 彰 | 県立川島ひばりが丘特別支援学校 049-297-7753 |
| 鈴木 弘 | 県立熊谷特別支援学校 048-532-3689 |
| 齋藤 武義 | 県立秩父特別支援学校 0494-24-1361 |
| 卜部 郡司 | 県立越谷特別支援学校 048-975-2111 |
| 浅井 正克 | さいたま市立養護学校 048-622-5631 |
| 馬場 玲子 | 富士見市立富士見特別支援学校 049-253-2820 |

表紙絵 小学部6年 木野村美樹 さん
(川島ひばりが丘特別支援学校)
カットは各校の児童・生徒の皆さんにご協力いただきました。ありがとうございました。

協賛 埼玉県特別支援学校校長会

(印刷所) 「株式会社 エル・アートデザイン」

〒361-0023 埼玉県行田市市長野 635

TEL 048-555-0551 (代) FAX 048-553-2348