小さい者の一人が滅びることは天にいますあなたがたの父のみ心ではない。

つのぶえ
TSUNOBUE

2018年 10月20日　第418号

社会福祉法人
小羊学園
住所 〒433-8105
静岡県浜松市北区三方原町2709-12
電話 053-584-3337 FAX 053-585-8488
E-mail sasaeru@kohitsuji.or.jp
H.P http://www.kohitsuji.or.jp/
発行人 稲松義人
印刷所 アド・アール株式会社

9月23日　晴天の中フェスタつばさが開催されました。

聖書が伝える神は、万物の創造者です。私たちもまた、神によって命を与えられた存在です。神が創造されたときにはすべてのものは「極めて良かった」（創世記1章）と記されています。たとえ生まれつき障がいがあったとしても、それは神の業の現れ（ヨハネによる福音書9章）だとイエス・キリストは教えます。すべての人が意味ある存在として命を与えられたのです。障がいのある人、能力の低い人、見栄えの悪い人は、神から祝福から遠いと考えるのは、人間（多くは力ある人たち）の勝手な価値観によります。

私たちは、重い障がいがありながら、あるがままに精一杯生きている姿に出会うとき、この人にも神が命をお与えくださり、守っておられると感じるのです。かえって知的に優れている人の方があれこれと自分の思いに縛られて生きているのではないでしょうか。いつのまにか神から与えられた生き方から逸れてしまい、そのことに気づくことすらなくなってしまっているのではないかと思わされます。

重症心身障がい者とされる人たちとの出会いから、私たち自身の生き方を問い直すヒントを与えられるように思うのです。社会の人たちにも彼らと出会い、本当に豊かに生きることの意味を共に考え、今求められている「地域共生社会」への思いを深めることができれば幸いです。

稲松義人

小羊学園座談会
重症児ケアのあり方を考える
～医療・看護・福祉をつなぐ～

●対談者
つばさ静岡　施設長　山倉　慎二
同　療育部長　鈴木　良成
同　支援課長　鈴木　秀美
アグネス静岡　係長相談員　北尾　会津
●インタビュアー
法人広報委員会　村田　真

重症児の現状

【村田】　つばさ静岡は、静岡市を中心に県中部や東部圏域の身体障がいと知的障がいを重複する「重症心身障がい児（以下、重症児）」の医療・生活支援をしていますが、在宅児・者も含め、最近の動向はどうなんでしょうか。

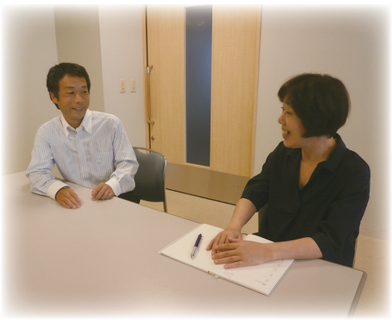
【山倉】　つばさ静岡は開設当初よりずっと満床の状態にありますが、現在、入所を希望されている方は百名を越えています。また短期入所の希望者も毎月殺到しており、ご家族の希望通りにご利用いただけない状況が続いています。増床を希望される声も多数お聞きするのですが、何よりも慢性的な職員不足により（特に福祉系の職員）、入所や短期入所ベッド増床の見込みはありません。このため在宅支援に力を注いではいますが、生活介護事業「わたぐも」、児童発達支援・放課後支援の「たんぽぽ」ともにやはり満杯の状況にあり、単独の施設でできることの限界を感じています。

今、重症児者の在宅生活を支えるために何よりも大切なことは、地域の医療、福祉、教育、行政等多職種の関係者が連携を深め、お互いに顔見知りの関係になり、それぞれの力を結集して、道を切り開くことだと考えています。

山倉施設長

【北尾】　主に在宅の重症児・者の相談に入らせていただいているので、その立場でお話をさせていただきます。

在宅重症児者のニーズは、ライフステージごと変化していきます。安定した医療基盤があることは勿論ですが、成長と共にひとりの子ども、人として地域で暮らすためのニーズを充足するには、多くの支援が必要になってきます。それは、医療、療育（保育）、教育、福祉、行政等多分野に跨り、家族がコンタクトを取り調整していく負担はとても大きなものがあります。また、個別性の高さもニーズ充足を困難にする要因があると感じます。その困難性を理解し、各機関との連絡・調整をする役割が、相談員には求められていると感じます。


北尾相談員（右）

支える現場

【村田】　そうなんですね。重症児を取り巻く福祉観やニーズはそのようになっているんですね。では、実際にそのニーズに応える現場では、どのように受け止めているんでしょうか。

鈴木良成療育部長

【鈴木良成】　開設当初より、医療度の高い利用者が多い中で近年利用者の高年齢化もあり、機能低下や状態の変化により医療ニーズが増大、多様化している現状があります。つばさ静岡に病院機能はありますが、治療の場ではありません。暮らしの場として生活を支える為のニーズも多様化し、より専門職として求められることも多くなっている中、生活レベルを下げることなく、健康管理をしながら日々充実した生活が送れるよう取り組んでいます。

在宅支援については、地域で安心して暮らしていく為の、整備や体制が不十分であり、入所待機者や短期入所希

望者のニーズに応えきれていない現状があります。つばさ静岡における大きな課題のひとつです。

【鈴木秀美】　開設当初よりあった医療ゾーンに加え、2年ほど前より医療でないゾーンにも看護師を配置した事で、看護師と支援員が同じように利用者を理解でき、相談や検討が行えるようになりました。また、お互いの専門性も意識しながら高め合い、知識として吸収する事で、一緒に考える事ができるようになった事は大きいと感じています。

私たちは利用者に寄り添いながら利用者の生活を支えています。言葉で自身の思いを伝える事が難しい利用者の事をどれだけ理解し思いを受け止めるのかが支援の質につながり、利用者の生活の充実にもつながります。また、利用者の生活の充実は、職員も充実した時間が送れているという事だと思います。

鈴木秀美支援課長（右）

共に生きる（一緒に生活を作っていく）ためには決して『職員の都合』ではなく利用者の都合に気付き、利用者の都合を尋ねる事が大切だと思っています。

ネットワークづくり

【村田】　そうですよね。私もこうした視点を大事にしながら日々関わっていきたいと改めて思いました。一方で、重症児を支えるネットワークづくりにもエネルギーを注いでいると聞いていますが、どうでしょうか。

【山倉】　平成22年度より、静岡県主導による重症心身障害児者在宅支援充実対策事業が始まり、福祉関係者によるネットワーク作りや看護師、介護従事者、ケアマネジャーを対象とした人材養成研修などが行われ、一方で同年度より有志による組織である重症心身障害児者医療連携研究会が医師を中心として立ち上がりました。平成28年には静岡県により医師を対象とした在宅重症心身障害児者医療支援人材養成事業が行われ、その中で県下を東部・中部・西部に分け、各地域での多職種による研修が行われました。さらに29年度には県下を6圏域に分けた多職種連携のための研修が実施され、それぞれの地域の特色に基づくネットワークが着実に構築されつつあります。

【北尾】　重症児者を主な支援対象として相談業務を始めた頃は、同じテーブルで話の出来る相談員は勿論支援者も限られ方たちでした。全県ネットワーク会議をきっかけに、静岡地区でもネットワーク会議の開催を続けてきました。有志でしたが、継続してきたことで重症児者の課題が表面化し、個別で悩み、対応していた支援者の横のつながりづくりが出来たと感じています。今は、ここで構築されたネットワークや、個別のケースで関わった支援者との連携が、相談支援では不可欠なものとなっています

インタビュアー村田広報委員

【鈴木良成】　サービス管理責任者として、提供者会議に参加する中で、利用者個々の生活において、様々な課題が山積していることを感じます。親の本音をお聞きすることも多いです。それぞれの事業所の役割において、中心となる相談支援専門員の存在は、大変重要であると感じます。情報を共有し、連携しながら協力体制を確立していく取り組みがより必要であると思います。地域（県外）を越えたネットワークで在宅ニーズに対応した事例もあります。

【鈴木秀美】　御家族とお話をする中で、色々なサービスを使いながら生活しておられても、まだまだ資源が不足しているのを感じます。つばさだけでは叶えられない事や抱えきれない事がある中で、どうすればニーズに応える事ができるのか。と考えさせられる事が度々あります。

少しでも利用者、その御家族の思いに寄り添えるよう、それぞれの事業所の相談専門員の方々との横のつながりを更に作っていく必要があると感じています。

座談会は熱く盛り上がった

重症児のこれから

【村田】 様々なお話を聞かせていただきましたが、最後に重症児ケアのこれからについて、思いの丈を伺ってよいですか。

【山倉】 昨今、少子化により福祉を支える若者が急激に減っています。今後ますます深刻になることは目に見えています。この問題は決して避けては通れないはずなのですが、今現在、有効な対策が行われているとはとても思えません。

一方で重症児者は増加し、また重度化しているために、求められる知識や技術はますます高度化・複雑化するばかりです。この危機的なバランスをいつまで保つことが出来るでしょうか。福祉や看護の仕事は決して機械化、IT化できるものではなく、最後まで人の手に委ねるしかないはずです。

では、今私達にできることは何でしょうか。何よりもまず福祉の現場で働く者に暖かく、彼らを労う社会になる必要があります。それは働き易く、やりがいのある魅力的な職場になることに繋がります。その上で絶対的な介護者の不足に関しては、国外からの労働力に頼らざるを得ないでしょう。

昨今、全国各地で起こる災害の際に、大勢のボランティアの活躍を目にします。復興のための大きな原動力となっていることは間違いないでしょう。このように多くの人々の善意の力が集まれば、この難局をも乗り越えていくことができるように思います。そのためにこそ、多職種での地域のネットワークにさらに多くの人が加わり、知恵を出し合いながら、また持てる力を発揮し合いながら、在宅支援に力を注ぎ、その生活をより充実した豊かなものにしていくことができればと考えています。

【北尾】 全国的に『医療的ケア児』の対応への動きも見られるようになっており、行政が策定する障害福祉計画にも各施策が上げられています。市内の重症児者のサービス資源はまだまだ不充分ですが、数年前に比べると福祉サービス提供事業所は増えています。また、安心の基盤となる医療機関や教育、行政等との連携も持てつつあります。これらを形だけのものとせず、一人ひとりの個別性のあるニーズを充足させるために有効に活用していくことが相談員に求められる役割りだと認識しています。大きな動きのある中で、利用者の一番傍にいる私たちは、ご本人とご家族のことばにしっかりと耳を傾け、一人ひとりの想いを実現するために寄り添い続けることを忘れずにい続けたいと想っています。

それぞれがネットワークの重要性を語った

【鈴木良成】 利用者の意思を尊重し、多様化するニーズに対して療育スタッフの専門性やチーム力が必要になってきています。そのための人材確保が特に重要であり、近年かなり苦戦しています。社会的にも人手不足が深刻な問題になっている中で看護、福祉の魅力を伝え、やりがいに繋げる働きかけをしていきます。また、高齢者の方々や日本で介護を学んでいる他国の皆さんにもお願いしていかなくてはいけない時代なのかもしれません。

【鈴木秀美】 合わせて若い人へも支えてもらえる努力をしていかなくてはと思っています。毎年、実習生や職場体験の学生をたくさん受け入れています。初めて重心の方と関わる学生が殆どです。その人たちとの出会いとつながりを大切にし、自分たちがこの仕事の魅力をどれだけ伝えられるか。

また、利用者と共に外に向けての発信をし、より多くの人に知ってもらう事もしていく必要があります。

【村田】 本日は、業務多忙の中ありがとうございました。様々な機関や職種が連携して、重い障がいのあるお一人おひとりが、自分らしく笑顔で生活できるよう、みんなで考えていきたいと思います。これからもよろしくお願いします。

ちょっと知ってるとお得な福祉豆知識
～ 重症児の福祉サービス ～

入所サービス：障害児入所施設（医療型）／障害者支援施設／医療連携体制ありの共同生活援助

日中サービス：児童発達支援（医療型）療養介護／生活介護／機能訓練・自立訓練の一部

在宅支援サービス：居宅介護、重度訪問介護、短期入所（医療型）

重症児の親として

杉本道絵（小羊学園元職員）

「おうちにかえってきたよ」

我が家は、長男6年生、次男4年生、今回入院生活にピリオドを打ち8月9日にお家に帰ってくることできた長女4歳と私たち夫婦の5人家族です。

娘は、私が妊娠20週の検診時に頭位異常がわかり、障害を理解しての出産でもありました。20週までは順調に育っていったのですが、その途中、突然の遺伝子異常で本来なら大泉門が閉じず発達してくるところ閉じてしまう難病、頭蓋骨縫合早期癒合症と診断され、産まれてみないとわからないとも言われながらの出産でした。

産まれた時には、大きな声で産声を上げましたが、呼吸することが難しく人口呼吸器が必要でした。出産後の遺伝子検査では、ファイファー症候群との診断を受け、おそらく静岡県では、ただ一人の難病ではないかと思います。

生後三日目に、まず、水頭症の改善を促す手術、そこからさらに、何十数回もの手術を乗り超えてきました。

私も毎日病院の方へ足を運び、朝から夕方まで面会、そして夕方からは、お兄ちゃんたちとの時間も大切にしながらの生活のスタートでした。

入院期間中は、本当に色々なことがありました。2歳の誕生日には、一度退院の話もでており退院の準備も進めている中、再度手術の話があり、骨の延長を試みました。しかし、術後の経過が良くなく一時は心肺停止状態までもなってしまうことがありましたが、娘の生命力の強さもあり、危篤状態を脱化し、重度の後遺症をかかえたものの、2年間の長い時間の戦いを乗り越え、今回、家に帰ってくることが出来るようになりました。

しかし、本来ならバックアップ体制が整い退院するのですが、なかなか容易には行かず、できる限りの範囲で体制を整えての退院。不安は、沢山ありますが、家族での生活を第一に考え在宅生活のスタートとなりました。退院の話が出てからは、在宅での生活に必要な物をはじめ、使える制度がどのような形で使用できるのかを考えながら、色々な方に関わってもらい、カンファレンスでは、30人以上もの方に集まって頂き退院後の在宅生活について共有してきました。そして、何より家族が、娘のケアを確実にマスターできることが退院の条件となることもあり、父親にも協力してもらい仕事の合間でケアの守備をマスター。また、お兄ちゃん二人も力強い協力者です。たまに父親より出来たりすることも…（笑）

娘を通じて今回は色々な方とつながることができ、新しい出会いが沢山ありました。

一番大きかったのは、同じようにNICU／GCUで共に入院生活をしていたお友達、そして、その家族とのつながりだと思います。現在5歳になった子を始めとして、昨年度産まれた子どもたち。NICU／GCU以外でもお友達から、さらなるお友達へと40組以上の家族とつながり、在宅医療児の会まではいきませんが、あおむし会として情報交換の場を作っています。

また、パパたちの協力もあり、子どもたちをパパにお願いしランチ会なども行い、ママたちの息抜きもしています。大きなイベントは自分たちのみでは出来ませんが、他の在宅医療児の会とつながりを持たせて頂きながら、夏の集い・クリスマス会などにも参加させて頂き、楽しい時間を過ごさせていただいています。実は、娘も退院後、初の外出として、夏の集いに参加させていただきました。

在宅生活は、始まったばかりで皆に支えられて生活をしていますが当たり前のようにそれを受け止めてくれるお兄ちゃんたちに感謝し、退院したからこそ、今までできなかったことを沢山経験させてあげたいと思っています。そして、家族で過ごすという時間を大切にしてきたいと思います。

普通では体験できないことを沢山体験させてくれた娘。そして、新しい出会いを届けてくれて感謝すると共に、自分にできることを、娘を通じてこれから行っていくことが出来たらと思っています。

日中活動部門研修

清川智彦

平成30年9月15日（土）「個別支援計画作成及び運用に関する研修会～より利用者に寄り添える個別支援計画となるために～」と題し、法人内の成人通所事業所職員約60名参加による日中活動部門全体研修が開催されました。午前の講義では聖隷クリストファー大学社会福祉学部社会福祉学科の川向雅弘先生を講師にお迎えし「障がいがある人の「暮らし」の支援」を考える講義を拝聴。午後はグループワーク演習を行いました。講義では横浜市での後見的支援制度の実践報告や「暮らしを支援」するためには利用者本人を取り巻く様々な環境との接点と関わることが大切であるとの助言を頂きました。この有意義な研修を実践現場に活用できるよう部門内の検討は続きます。

川向先生の話に真剣に耳を傾ける

稲松理事長・活動予定

稲松理事長が、２０１８年１０月２１日(日) 10時半より、日本キリスト教団銀座教会の信徒伝道週間の主日礼拝で奨励を担当します。「与えられた命を生きる」と題して、小羊学園での経験から得た信仰について話します。

銀座教会の礼拝ですが、初めての方も一般の方も出席できます。お問合せは銀座教会に直接ご連絡ください。宜しければお出かけください。

銀座教会　東京都中央区銀座4丁目２－１
電話:03-3561-0236

みんなのメェー作品展開催

北区気賀「田園空間博物館」でわかぎ・デイケアホーム合同の作品展を行いました。地域の多くの皆さんに見学していただきました。

あなたも小羊学園の仲間になりませんか？

小羊学園では、利用者のニーズに応えるべく、そのサポートをしてくれる職員を募集しています。正規やパート、時間帯や職種など、多様な働き方があります。障がい者支援に興味のある方、仲間になりませんか？

問い合わせ：法人本部　福地まで
電話 053-584-3337

支援センターわかぎ　秋祭り

日　時：平成 30 年 10 月 28 日　10 時～ 14 時
ところ：支援センターわかぎ
浜松市浜北区平口 5042
催し物：バンド演奏、フラダンス、ゴスペル
模擬店、フリーマーケット、喫茶
体験コーナー
＊開会時に創立 40 周年式典行います
問合せ：支援センターわかぎ
担当：酒井
電話：053-587-2614

あとがき

今回特集記事を組んだ中で、元職員の杉本さんに原稿をお願いした。彼女はドルチェ開設時の現場統括者で私の右腕的存在としてテキパキと仕事をこなすキャリアウーマンだ。そんな彼女の家族に症例の少ない、懸命に命をつなぐ幼子を神様はお与えになった。小さな命を家族が支え、医療や社会とのつながりを通し共に成長していく過程を伺い知り、彼女と幼子の生きざまに小羊学園の原点を感じた。どうぞ神様あなたの御心に適い、家族に平安がありますように。

朝夕めっきり涼しくなってまいりました。お身体ご自愛ください。（F）

小羊学園を支える会

2018年度 寄付金報告

7月～8月分　640,000円（ 34件）
累　計　1,352,255円（ 77件）
多くのお支えに感謝申し上げます

小羊学園への寄付金振込み先

郵便振替口座　００８００－８－１０７７８５
口座名義　社会福祉法人小羊学園
ゆうちょ銀行　０８９店　当座預金０１０７７８５
口座名義　社会福祉法人小羊学園

ご希望があれば、郵便振替用紙をお送りいたします。下記へご連絡ください。
小羊学園を支える会事務局（鈴木）
小羊学園法人本部　☎ ０５３－５８４－３３３７