令和元年（2019）　初夏号

障がいがあっても
親亡き後も
いつもの街で
いつもの暮らしを

じぶんの町を良くするしくみ。
赤い羽根共同募金

認定 NPO 法人 障がい者より良い暮らしネットおたより Vol 13　2019 年初夏号

障がいがある人の暮らしの場を考える

CONTENTS

特集１　障がいの重い人の地域の暮らしを考える

暮らしネット 2018 年度「障がいの重い人の暮らしの場」への取組み　・・・・・・・・・・1

福障協政策委員会　行政との意見交換会を実施しました ・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2

洋々荘アパート「思いを伝える」から始まったグループホーム　・・・・・・・・・・・・・12

■　発達に課題のある子の子育てに悩むお母さんへ「ほめる」にチャレンジ　鹿毛みゆき・・18

特集２　インクルーシブ教育の今

制度の隙間で置き去りにされた医療的ケア児　國友美由紀・・・・・・・・・・・・・・・・・21

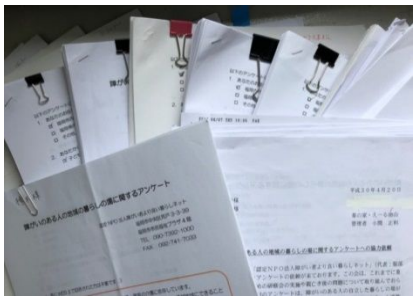
障がい児の保育・学校をめぐる最近の動向について　上角智希・・・・・・・・・・・・・・24

■　平成 30 年度事業と会計のご報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・33

■　ご支援のお願い・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・34

特集１　障がいの重い人の地域の暮らしを考える

暮らしネット　2018 年度「障がいの重い人の暮らしの場」への取り組み



毎日新聞　2018/5/30

大型施設からグループホームへ

重度障害者待機続く

自宅介護限界も人手不足

福祉のNPO 月内調査

最重度6 増加率

４～6 月「障がいのある人の地域の暮らしに関するアンケート」実施。毎日新聞全国版にも掲載され、各地から 337 枚も回答がありました。福岡市内に限ると回答数 294 枚。親の年齢が 60 歳以上が 154 人、本人の年齢 50 歳以上が 30 人、障がい支援区分 6 の人が 135 人、家族と暮らしている人が 276 人でした。
重度の人の多くが家族と暮らしている実態が浮かび上がりました。

福岡市障害者関係団体協議会 政策委員会　6 月～3 月全 9 回
毎月協議を重ね、12 月に高島市長あて要望書提出、2019 年 5 月に行政との意見交換会を実施しました。（詳細記事は次ページに）12 月にはすでにＧＨを運営している「とむホーム」の佐藤さん、「野の花学園」の安元施設長をゲストにお迎えし、お話を伺いました。

地域情報交換会　全 6 回
家族、事業者、福岡市社協、相談支援専門員、司法書士、公認会計士などが任意に集まり、その折々の課題について語り合っています。福岡市が進める地域移行などにも話題が及びます。

福岡市 6 月市議会で公明党楠正信議員が「障がい者のグループホームについて」質問されました。前年の当会おたよりに掲載した横浜市の進んだ補助金制度等について自らも視察、調査され鋭く切り込まれました。当会からも傍聴に駆けつけました。

8 月 27 日　公明党福岡県政策懇談会で高木美千代前厚労省副大臣、大塚勝利県議会議員などにお話を聞いていただきました。写真はありませんが 7 月 27 日の公明党福岡市政策懇談会にも参加しました。

9 月 28 日　北海道伊達コスモス 21 のグループホームを見学しました。重度重複、高齢、行動障害などが暮らすホームです。左端の大垣勲常務理事には 2019 年 7 月の「重度障がい者の地域の暮らし実現フォーラム」で実践をご講演いただきます。

11 月 1 日 「執行されなかった福岡市のグループホーム補助金」のあるべき形について、福障協政策委員会と楠市議で協議しました。他都市における自治体独自の補てんによって可能となる重度者の地域での暮らしの実態などを共有しました。

3 月 8 日　総理大臣補佐官・自民党障害者問題調査会長である衛藤晟一参議院議員と懇談しました。
㈱きらきらの溝口社長と服部がこのテーマについてプレゼンテーションし、会場に集まった家族たちと意見交換しました。

■行政との意見交換会を実施しました

主催：福岡市障害者関係団体協議会 政策委員会

福岡市では初めて、当事者、家族、事業者を交えた行政との意見交換会を実施しました。
昨年末、高島宗一郎福岡市長あてに提出した要望書に基づいて開催したものです
（要望書は次ページ枠内）。

■日時　５月 13 日 13：00～16：00　会場会場　ふくふくプラザ 201 会議室

●参加者　（敬称略・順不同）

行政から

障がい企画課長　吉田　命　（よしだ　みこと）様
障がい者支援課長　正田　美加（しょうだ　みか）様
障がい福祉課長　竹森　活郎（たけもり　かつろう）様
障がい企画課施策企画係長　氷室　剛　（ひむろ　つよし）様

福障協政策委員会から

中原義隆理事長　友廣道雄理事　石田照年理事　花田敏秀理事　上石洋司事務局長
溝口伸之会員　藤 環会員　服部美江子会員

家族と事業者の方たち 38 名

●中原理事長と吉田課長からあいさつをいただきました

左上　吉田命 障がい企画課長
右上　中央が中原義隆 福障協 理事長
家族・事業者は３８名が参加されました

福岡市障害者関係団体協議会政策委員会は平成 29 年 12 月 25 日、高島宗一郎福岡市長に対し、要望書を提出しました。概要は以下の通りです。

【要望】

福岡市において重度障がい者が利用できるグループホームを事業者が設置、運営できるよう、他の政令指定都市と同等レベルの補助金や仕組みを　創設してください

① 介護サービス包括型・個人単位で居宅介護利用の特例の継続と個々の必要度に応じた居宅介護支給量の決定

② 外出支援の充実（在宅者と同様、移動支援、行動援護等の利用を認める）

③ 夜間支援員や看護師等、必要な支援が受けられるようにしてください

④ 重度障がい者とその家族、および福障協と福岡市の意見交換会を設けてください

●基調報告

1．認定ＮＰＯ法人障がい者より良い暮らしネット　代表　服部美江子

当会が行った「障がいのある人の地域の暮らしの場に関するアンケート（2018）」結果

回答数（福岡市内だけで）	294 人
親の年齢 60 歳以上	154 人
本人の年齢 50 歳以上	30 人
支援区分６の人	135 人
家族と暮らしている人	276 人

276 人の人が家族と暮らしています。それはなぜ？

福岡市議会 2018 年６月楠正信議員質問に対する答弁より

福岡市障がい者手帳保持者数　77,982 人

福岡市内のグループホームの数　116 か所　800 人　（平成 29 年）

支援区分５・６を受け入れているグループホームの数 26 か所

実利用者 41 人（平成 29 年）

（このうち重症心身がい害者はほぼゼロ）

要するに、重度の人を受け入れるグループホームがないのです。

なぜ重度者を受け入れないの？

今の法律に基づいた運営費のシミュレーション　　協力：社会福祉法人明日へ向かって

	介護報酬として国から入る収入	人件費＋経費等で必要な費用	年間収支
支援区分３が７人のホーム	928 万円	800 万円	128 万円
支援区分６が７人のホーム	2,713 万円	3,138 万円	-425 万円

福岡市内でただ１か所、重度者グループホーム「すまいるホーム」の実際の収支状況

（重度包括支援ではなく、全員を共同生活援助報酬単価に置き換えたシミュレーション）

入居者 10 名のホーム 支援区分６が８人 ５が１人 ４が１人	介護報酬として国から入る収入	人件費＋経費等で必要な費用	年間収支
	4,707 万円	5,450 万円	−743 万円

重度心身障がい者の支援の具体的内容

- 医療管理、健康管理、医療的ケア
- 24 時間全介助で介護量が多い
- 意思の表出にも困難性⇒意思を聞き取るのにも時間を要する
- 医療と福祉・介護の一体的提供は必須であるため、母体事業所（医療機関含む）との同一または近接地が望ましい。

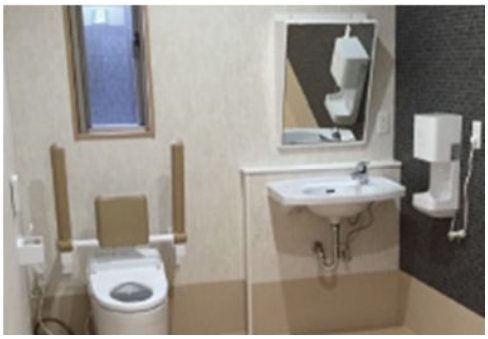
行動障がいのある人への支援の困難さ

- 不眠、自傷、多岐にわたる行動問題に対し 24 時間の目配り
- マンツーマンでの支援
- 加齢、高齢化による日々の通院保障など

施設・設備

- 車いす・ストレッチャー等使用のため廊下、居室、トイレ、浴室等のすべての場所において一定の広さとバリアフリー化が必須
- 移動のための車両と駐車スペースは必須
- 特殊浴槽、天井吊リフト等必要
- スプリンクラー、防火壁等の設置

車いす使用者の場合、特殊浴槽、天井吊りリフト等が必要です。
またトイレや洗面室等も車いすが回転できる広さを必要とします。



（写真）株式会社きらきらＨＰより

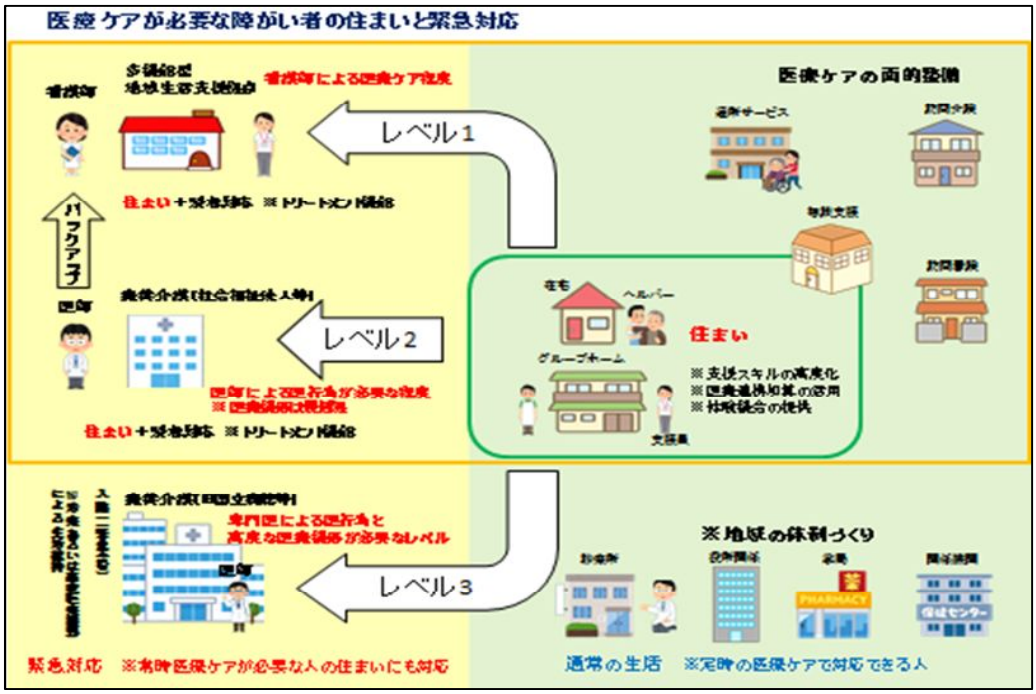
障がいの重い人たちへの支援の動線等も含め、新築でなければ厳しいという現実があります。
障がいの重い人も地域で暮らせる仕組みの構築をお願いします。

2．株式会社きらきら　代表取締役　溝口伸之氏

<u>重度障がい者の住まいの場を確保するために</u>

- グループホーム入所者に必要性に応じて居宅介護の支給
- 看護師を配置するのに必要な人件費補助
- バリアフリー化や医療機器、特殊浴槽などの高額機器購入の補助
- 障がいごとのニーズ把握（民間事業者がグループホーム設置するための判断材料）

<u>障がいがあっても、地域で生きていくために、選択を可能とする暮らし方があるべきです。</u>



３．社会福祉法人葦の家福祉会　グループホーム「すまいるホーム」管理者　藤環さん

すまいるホームは知的障がい者グループホームですが、高齢化や重度化によって歩行不安定、マヒなどが進んだり、また行動障がいの方も多く、まさに重度重複障がいのホームになっています。

すまいるホーム外観・閑静な住宅地の中の２階建て住宅です

すまいるホーム概要

福岡市城南区

入居者 10 名

支援区分６の方　８人

支援区分５の方　１人

支援区分４の方　１人

療育手帳Ａ1、Ａ2

身障手帳　５人

てんかん　５人

行動障がい６人

常時直接介助を要する人３人

すまいるホームでの暮らしの「思い・願い」

- 地域の中でふつうの暮らしの実現
- 日中活動とは違い、暮らしを支援すること
- 仲間１人ひとりの価値観を大切に
- 介助支援ではなく、生活を豊かにする支援

すまいるホームでの暮らし≪現状と課題≫

「地域の中でふつうの暮らしを」の難しさ・・・

- 運営面の厳しさ（赤字運営）
- 職員不足
- 健康管理
- 支援の領域の広さと深さ
- 職員教育の難しさ
- サービス調整（アセスメントの難しさ）
- 余暇支援

以上のようなことを守るために、基準値の倍以上の人員配置をしています。

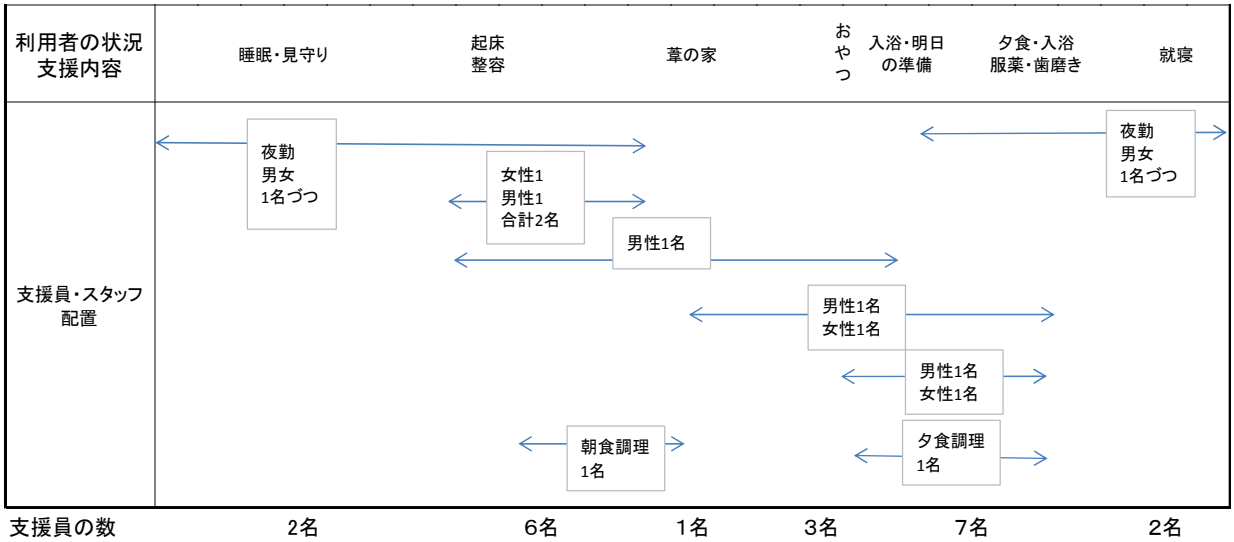
すまいるホームの暮らしの流れ

6：00 頃～	起床・整容・着替え・バイタルチェック
7：30～	朝食・服薬・歯磨き・トイレ・出勤準備
9：00～	出勤・通所（葦の家）
16：00～	帰所・バイタルチェック・入浴・余暇・次の日の準備など
18：00～	夕食・服薬・歯磨き・就寝準備など
22：00	就寝

お風呂には毎日入ります。

通所から帰所しての余暇支援ができていないことが現状です。

職員配置は下の図のとおりです



※平日は通所サービス等を利用するが、木・日・祝日にはさらに日中（9：00～16：00）に最低5名の配置が必要。

入居者の通院・服薬状況

- 精神科・内科・歯科・眼科・皮膚科・泌尿器科・外科
- てんかん薬・目薬・塗布薬・臨時薬など
- 突発的な体調不良による内科通院や怪我や様子観察で異常が見られた際には整形外科などへの通院が入る。
- 定期通院に関して、現在ご家族での通院がほとんどであるが、職員が通院に同行するケースもある。
- 利用者が体調不良などを訴える力が弱い人もあり、職員が利用者の体力の低下や体調が急変するなどを敏感に読み取る力や、医療者にそのことを訴える能力も必要なことを痛感する。
- 今後、ご家族の高齢に伴うホーム職員の通院同行の増加、また利用者の重度・高齢化に伴う疾病等が増えると予測されるため、通院できる日勤のスタッフ確保が必要となる。
- 利用者自身では、自身の状態を医師へ伝えることができないため、日ごろから信頼関係の取れている職員と通院することが求められる。そのため、短時間の非常勤スタッフでの支援は難しい。

その他の困難なこと

- 入居者のパニック、夜眠れない方、物を壊す、大声を上げる、脱衣、飛び出し等
- 直接介助が必要な方ばかりなので人手が必要
- 早朝、夜間、夜勤の時間帯で働くスタッフを見つけること
- 通院が必要な時、受け入れてくれる病院を探す、１対１対応では難しく２～３人で通院介助することもある。
- 通院時、体調不良なのに公共交通機関は使えない、タクシーはお金がかかる。

利用サービス

共同生活援助・移動支援・身体介護（特例居宅）・行動援護・重度包括支援

すまいるホーム建設整備費収支

（収入）

費　目	合計	備考
借入金	30,000,000	福祉医療機構
法人自己資金	72,313,000	法人資金、寄付金等
福岡市補助金	1,005,000	防火設備
国補助金	464,000	人材定着
合　計	103,782,000	

（支　出）

費　目	合計	備考
建設工事費	89,740,000	2階建て木造準耐火構造(429㎡/130坪/坪単価69.万)
設計監理費	3,294,000	
備品費	6,796,000	浴槽、冷蔵庫、食卓台、TV等
事務費	3,952,000	登記、手数料、火災保険料等
整備費合計	103,782,000	

敷地:50年定期借地(賃料年間200万円)

すまいるホームが大切にしている暮らしの配慮

- 環境変化に弱いため、環境整備や時間をかけながら環境に慣れてもらうこと（体験の場もない・・）
- 行動問題がある方や医療との連携が必要な方などが多いので、スペースや導線の確保が大切。
- 彼らの異変に気が付くことができ、コミュニケーションが取れる支援者の確保。
- 日中活動と暮らしの場が違うこと。

●家族の指定発言

医療的ケアが必要な方のご家族の安達ひとみさん、深堀さん、賀久きよみさん、
行動障がいのご家族の梅木さん、知的障がいのご家族の下山いわ子さん
の５名の方から発言していただきました。
その中から原稿をお寄せいただいた深堀亜麻子さんと安達ひとみさんの発言を掲載します。

深堀亜麻子さん

私の娘は 29 歳で重度の脳性まひです。首が座らず日常生活に全面介助を必要とする寝たきりの状態です。命をつなぐために口からの食事は中止となり、胃ろうからの栄養注入。気管切開をして今は声を出せませんが顔の表情や身体のわずかな動きでコミュニケーションを取っています。

数年前のことです。
娘の親友が、「将来一人暮らししたいな、グループホームができるといいな」と、通所している事業所のスタッフさんと話していました。それを傍で聞いていたい娘は、その時初めて「私も一人暮らししたい」と思ったようです。皆様のお子様方と同様、この気持ちは年頃の女性にとってはごくごく普通の気持ちだったと思います。

一生この子の生活を見守っていくんだと考えていた私には娘の思いが信じられませんでした。私には相談もしてくれなかったし本音も伝えてくれませんでしたので、通所している事業所のスタッフさん複数の方と面談をしていただきました。娘は「いつまでも子離れできないお母さんと離れて自立したい。お母さんの身体が心配だから」それが本音でした。「でもどうやったら自立できるの」と思ったようです。自立するためには「ヘルパーさん、看護師さん、短期入所先、生活介護のスタッフさん、など、支援してくださる方に自分の意志を伝えて介助していただくようにしようね。将来グループホームで生活できるように」と面談の中で説明を受けたようです。
今では身体全体で一生懸命意志をつたえようと本人なりに努力しています。

高齢になる親はよく「親亡き後の子どもの生活が心配です」と口にします。私もその一人でした。しかし、娘の小児科の主治医より「脳性まひの子どもさんはね、呼吸器や消化管などの身体的な機能はその２倍の年齢で考えてくださいね。いつまでも子どものイメージで見ないでね」と助言を受けました。
29 歳×2＝58 歳。娘の身体はもうすぐ還暦を迎えるのですね。
親亡き後ではなく、今を生き抜いているこの子たちの願いをどうぞ叶えてください。
障がいがある人も、喜びや悲しみや願いは、障がいのない人と一緒です。
命をつなぐ多くの医療機器に囲まれていても、親元から離れて自立して暮らしたいと身体全体で伝えようとしている娘の努力が報われるよう、グループホームの設立を叶えてください。
これが娘の願いです。

安達ひとみさん

娘は筋ジストロフィー症で現在医療的ケアを必要としていますが、医療と福祉に支えられてなんとか在宅生活を送れています。
まだ医療的ケアが必要でなかった幼い頃から医療的ケアが必要になった今と変わらずに家族みんなで思ってきたことは、「今を大切にどう生き生きと過ごしていくか」ということです。今まで様々な体調の変動がある中も、多くの方々に支えられて娘の笑顔を守ってくることができました。
　吸引が必要となったり、酸素吸入が必要となったり、呼吸器が必要となったりと、医療的ケアは増えていきましたが、「医療的ケアが必要だから何かができない」というマイナス要因として捉えるのではなく、安心、安全のために医療的ケアをすることでＱＯＬを高め日々を生き生きと過ごせるのだと思っています。

　現在娘も 27 歳となりました。同時に私自身も年齢を重ね、身体のあちらこちらが悲鳴を上げ始めています。それに両親の介護も重なる年齢となり、身体が一つでは足りないと思える毎日です。「歳はとっても娘のことを見てあげる身体だけは維持させてください」と祈るような気持ちで日々過ごしています。

　そんな慌ただしい日々の中で今一番不安なのが、もし、自分に何かあった時に娘はどうなるのだろうか、という親亡き後のことです。
もしもの事を考え、娘が 20 歳の頃にやっと決心し、ショートステイの練習を始めました。
まずは病院でのショートステイでしたが、今では通所でお世話になっているぴあすまいるにも 2 年半前から月に一度、お願いしています。
「行ってらっしゃい」といつも通りに送り出し、夜はぴあすまいるでお友達と一緒にお泊りをし、翌日、またぴあすまいるで過ごして帰ってくる。
このリズムが娘にはとても心地よく、不安材料もなく、毎月トラブルもなくお願いできています。
親亡き後の娘の将来を想像した時に、こんな生活が続く事が一番幸せだろうと思えてなりません。

美沙希さんの座右の銘「今を大切に　今を楽しむ。楽しむことをあきらめない！！」
笑顔がステキな美沙希です

　医療的ケアイコール病院ではなく、命をつないでいくという事だけでなく「どう命を輝かせて生きていけるのか」を願いたいと思います。
娘の座右の銘は「今を大切に　今を楽しむ。楽しむことをあきらめない！！」です。
これからもずっと、それは変わりません。

医療の進歩に伴い、たくさんの大切な命が救われ、呼吸器をつけて在宅で過ごしている子どもたちもたくさんいます。これからも増え続けると思います。そんな子どもたちが未来にも希望が持てるように、そして親亡き後を思い不安を抱えている私たち家族のためにも、どうか、医療的ケアがあろうがなかろうがひとり一人の今の命を大切に、笑顔で過ごせる暮らしの場を一つでも多く作っていただけるように切に願います。

ぜひ、通所施設に子どもたちの生き生きとした姿を見に来ていただいて、親亡き後もこの姿を絶やすことなく暮らしていけるよう一緒に考えていただけたらと願います。

●フロアからの質問

- 国の「施設から地域へ」という方針に沿って地域での生活を大切にしてきた。今、入所施設という言葉がでるのは心外である。国の方針と逆行するのではないか。
- 支援業務を担う人材の確保と健全な収支運営を行うため、専任の職員とともに日中サービスの職員が兼務として働かれるような、柔軟な就労形態が求められる。
- 検討していただけるとのことだが、検討中の情報や進行状況を当事者たちは知りたいと思ったとき、どのような手段があるのか。
- この件に関する制度促進や施策、次年度への行程表などはできているのか。

●行政からの説明

重度の障がいがある人の親亡き後の暮らしの場の確保は大変重要であり，ニーズを把握したうえで，しっかりと検討を進めたい。

重度の人の生活の場をグループホームに特化して政策を進めていくのか，24 時間の支援が必要なことを踏まえ，入所施設を増やす必要はないのかなど，福岡市障がい者の地域生活への移行に関する調査の結果を見ながら，その対応策を検討していくこととなる。しかしながら，計画への位置づけや財源の確保がはっきりと決まっていない中で，さまざまな課題のすべてに対応することはできないため，優先順位を付けていくことが必要となる。

国の方向性も踏まえながら福岡市障がい者等地域生活支援協議会地域移行部会等で検討したい。

洋々荘アパート管理者 古長美知子さん×株式会社クリザス 代表取締役 高津洋子さん

「思いを伝える」から始まったグループホーム

障がい者グループホームが必要、だけど中古物件では問題が多い、どうしたら実現できるか・・・そう思い続けた人と、土地を所有する人が、思いを語り、伝え、感じることでグループホームが実現した事例をご紹介します。

障がい者グループホーム「洋々荘アパート」外観

福岡市南区向野１丁目。

企業ビルやマンション、小学校、専門学校などが立ち並ぶにぎやかな道路に面した場所に、ステキな外観の建物があります。これが2017年11月にオープンした障がい者グループホーム「洋々荘アパート」です。

洋々荘アパート管理者の古長美知子さんが前職のＪＯＹ倶楽部に勤務していた時のことです。利用者の一人が、ご家庭の事情で自宅からグループホームに引っ越すことになりました。
その方は音楽が好きで、それを仕事として長年事業所に楽しく通勤していました。しかし新しく入居したグループホームは事業所に毎日通うには距離があり、もしかしたら音楽を断念せざるを得ないかも・・・という状況になったことがあり職員たちは心を痛めたことがありました。幸い、その方は現在はグループホームの運営母体法人の農作業もしながら、週の半分程度は音楽の仕事を続けることができています。
この出来事から古長さんは「障がいのある人にこそ安定した住まいの確保が必要だ」と強く思ったのでした。

ＪＯＹ倶楽部を定年退職後、株式会社クリザスに入社、グループホームを開設するために中古物件をあれこれ探しました。しかし当時の消防法や用途変更等の基準を満たすには莫大な費用と時間を要することが分かり途方にくれました。
ある日、古長さんは賃貸物件を探しに大手不動産会社を訪問しました。希望にピッタリの物件があり借り入れしたい旨を伝えると、担当者から「障がい者には貸せません」と冷たく言い放たれました。このことは今も、腹立たしさとともに苦い経験として心に残っています。社会の偏見や差別の現実を突きつけられた思いでした。

洋々荘アパート管理者
古長美知子さん

一方、株式会社クリザス 代表取締役の高津洋子さんは、所有していた土地を売却したのとほぼ同時に、自社ビルの隣地が売りに出されたことを知り、運命的な流れを感じました。

株式会社クリザス代表取締役
高津洋子さん。
洋々荘アパートのオーナーであり、良き理解者です

高津さんは 15 年ほど前から経営するギャラリーでＪＯＹ倶楽部アトリエブラヴォの作品展を催し、障がいのある人や関係者たちが楽しめるようなオープニングパーティも企画したりという活動を続けていました。その活動を通して高津さんと古長さんは出会いました。
古長さんは障がい者グループホームの必要性と、しかしまだまだ社会の理解は遠く、消防法、建築基準法などをクリアするにも中古物件では困難が大きいことなども含め高津さんと語り合いました。
「必要とする人が困っているのならこの土地にグループホームを建てる。一般の店舗も入れ、ここを人が行きかう場所にしよう。」
高津さんは迷わず古長さんに宣言しました。

早速４社からデザインと見積もりを取り寄せ、一番表情豊かなプランを選びました。建築費は４社のどこよりも高かったものの、古長さん、高津さんのグループホームへの思いを一番実現しているものでした。実際には仕様や工法などを一つ一つ見直し、コストを下げていく作業を行いました。
完成した建物はテナントである１階のパン屋さん、ギャラリーと 2、3 階のグループホーム施設とが「路地」で結ばれ行きかうなかで、地域の人や入居者たちの出会いを豊かなものにしています。

左手前がグループホーム玄関、右手前にパン屋さん、一番奥にギャラリーがあり、路地で結ばれている

2017 年 11 月開所以来、現在では 10 人が入居し、昼間はそれぞれの活動の場に出かけ夕方になるとホームに帰ってきます。古長さんは「グループホームで一番大事なのは美味しいご飯と安心して眠れること」と言います。ご飯を作るスタッフと入居者が一緒にご飯づくりをすることもあるそうです。

グループホームには「フルの人」「夜の人」「朝の人」「火曜の人」「ご飯を作る人」などなど、正規職員に交じってパートやボランティアなどが一緒に働いています。働く人に困ったとき、高津さんがそのことを周囲に伝えると「70 歳過ぎているがボランティアしたい」などと自然と人が集まってきて助けてくれるそうです。高津さんは「守られている」と言いますが、高津さんの人を引き付ける魅力のたまものでしょう。

＝＝＝

「住んでいるところが地域なんだけど、それだけではない。その人が出かけた先のコミュニティに入れるなら、そこは「地域になる」と古長さんは言います。
入居者のＡさんはホームレス支援活動に参加しています。夕食後電車とバスを乗り継ぎ、集合場所に行き、多くのボランティアにまじっておにぎりを配る活動をし、遅い日には夜 10 時過ぎにホームに帰ってきます。顔なじみも出来て「一人で行けた・やれた！」という大きな自信になっています。その自信は仕事にも良い影響を与えているはずです。

支援という仕事。それは「社会」と「障がいのある人」をつなぐ役割だと古長さんは考えています。その一つとして、入居者と地域の人の交流をイベントにしたくない、という思いから１階のパン屋さんのオーナーを食事に誘いました。ごく普通のご近所付き合いができればと考えています。

■経営のこと
洋々荘は開所初期費用と初期運営資金を高津さんから借り入れています。
開所から１年半経った今から、そろそろ返済ができると古長さんは胸をなでおろします。
高津さんが障がい者グループホームの建築を思い立ったのは、相続に配慮してという面もあります。しかし、障がい者アート活動の支援をする中で障がい者を知り、気負わずに付き合うまでに深まり、そして古長さんと語り合う中で、グループホームの必要性・重要性を認識しました。その経験から、同じ建物を建てるのであれば障がい者グループホームにしよう、と考えたのです。社会の役に立ちたい、何かしたい、と長年思い続けてきたことが、古長さんとの語り合いから実現したのです。

＝＝＝

道路面には入居者の生活感を出さず、車などの騒音からも影響を少なくし、プライバシーをしっかりと守れるように、など、様々な配慮を思いめぐらしました。

誰かが置いたぬいぐるみ。窓の外には吹き抜けが広がり目線が抜け広がりを感じます

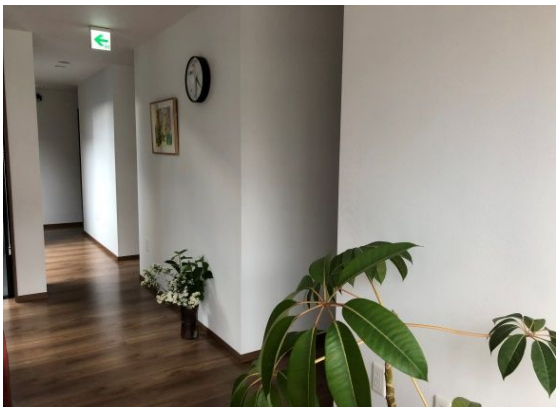
武藤さんが出した答えは

「居心地の良さを大切にする家。

光があふれ、風が通り、建物の中にいても自然を感じられる家。

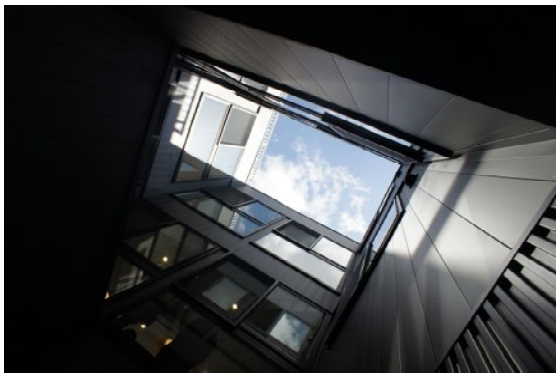
自分らしくどんな風に楽しく暮らすか。自室に籠るのではなく積極的に部屋から出てきて各々が思い思いに自由に活動したくなるような家」でした。

オープンキッチンの背面には大きな窓があり、開放感と明るさが気持ち良く、外からの視線をシャットアウトすることにもなっています



吹き抜けをぐるりと囲む廊下には心地よい風と光があふれ配置されたグリーンも表情豊かです

階段おどり場に置かれた可愛いオブジェが入居者の帰りを迎えます



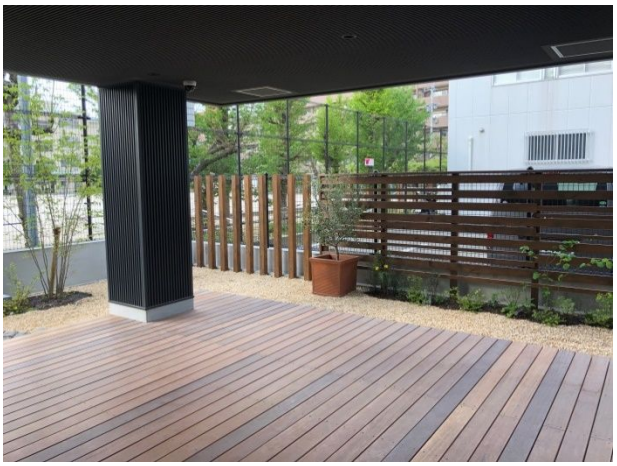
１階の吹き抜けを見上げると青空が広がり風が通り抜けます

そして武藤さんが何より一番に考えたことは

「より多くの人々が集い、さまざまなコミュニケーション、世代を超えた交流が生まれるような、地域や社会等の周辺を取り巻く環境に積極的に開かれた建物。地域の力を呼び込み、人々の交流をもってさまざまに展開できる新しい機能を持った建物」ということです。

1 階にあるギャラリーとパン屋さん、グループホームの玄関という３つのスペースを「路地」で

結び、「路地」に人と街と施設をつなぐ共用スペースとしての役割を持たせて、より多くの人を建物内に呼び込みます。地域に積極的に開けた仕掛けをすることでより多くの人に訪れてもらい、様々な交流が生まれ、さらに３つの機能が合理的に合わさることで相乗効果を生み、世代や目的を超えた幅広いコミュニティーが実現する施設を目指しました。



路地裏ガーデンは小学校のグランド側にある明るいスペースで多用途に利用でき、新たな交流や活動の場となっています

左：隣地との境のフェンスにもグリーンが植えられ四季の移り変わりを感じられます

■建物データ
鉄骨ラーメン構造　地上３階建て
建築面積 208.52 ㎡
延床面積 494.80 ㎡
■エコリコデザイン一級建築士事務所
福岡市中央区大手門 1-8-8-203 号
Tel092-791-4470
Fax092-791-4471

＝＝

今回、筆者・服部が一番伝えたいこと。それは、「私たちの思いを言葉にして伝えることの大切さ」です。古長さんの行動は２か所のグループホームの実現を可能にしました。
グループホームに限らず、障がいを持った人たちの処遇・社会参加・社会のありよう、などなどそれぞれの思いを言葉にし、伝えることで、良い波紋は広がると信じます。

話は変わりますが、筆者が初めて障がい者の住まいの見学をしたのは今から 30 年ほど前。長崎・雲仙コロニーにつらなる通勤寮でした。その住まいは市街地の中の新築 2 階建て住宅、ツーバイフォーのしゃれた外観で、敷地には季節の花が美しく咲き誇っていた景色が今でも目に焼き付いています。障がいがあっても街の工場で働き、そしてこんな美しい家で仲間たちと暮らせるのだ、と強い驚きと羨望を感じたものでした。

当時住んでいた家の近くに無認可共同作業所がありました。当時は行政からの財政支援も厳しい状況の中、有志の方々の自主的・社会活動的な運営と理解しつつも、古い住宅を作業所に転用したその建物は外観は朽ち果てて見えました。障がいの重い我が子の将来をその建物が象徴しているような、そんな気分で通園施設へ通う車中から眺めていたことを今でも悲しく思い出します。　服部美江子

～発達に課題のある子の子育てに悩むお母さんへ～

「ほめるところなんてありません！」のお母さんたちが、「ほめる」にチャレンジ！

元中学校特別支援学級担任　　鹿毛みゆき

ペアレントトレーニング（短縮版）の研修を受けた。わが子（定型発達）で実践しながら研修をうけ、定型発達のわが子を通してではあるが、自分自身の子どもとの向き合い方や子ども理解にさまざまな気づきをもらった。

早期退職してから、地域の子育てグループに関わっていた。発達に課題のある子が多く、お母さんたちは子育てにとても悩まれているようだった。特別支援学級の担任をしていたこともあり、相談を受けることも多かったが、あまり有効な助言ができずにいた。

今回学んだペアレントトレーニングは、「親が発達障がいのある子への効果的な対応を学ぶ」というもので、グループのお母さんたちに話すと、即、「学びたい！」ということだったので、教えるというより、私も一緒に学びなおすという感じで、みんなでチャレンジしてみた。

ペアレントトレーニングは、「ほめる」が要のステップだ。

「わが子をほめる」・・・子育てになやんでいるお母さんたちにとっては、子どもは、「ほめるところなんてありません！」と言いたくなる存在だ。

特に発達の課題のある子、そのグレーゾーンの子は、その特性ゆえに、学校でも家庭でも、注意や叱責をうけることが多い。わが子の将来を思えばこそ、親はほめることよりも、人に迷惑をかけないように注意することが先になってしまう。しかし、今回のトレーニングで習った「ほめる」とは、「肯定すること」。「えらい。すごい。」という言葉はつけなくてよいのだ。

たとえば

★「気づいている」と知らせる

これは、「見たままを口にだして、『～しているんだね』と伝える。それが、**『気づいているよ。』と知らせる**ことになる。」というものだ。子どもを変に持ち上げてるとしか思えない「えらいね。」「すごいね。」という言葉をつけなくてもいいので、ほとんどのお母さんが実行しやすかったようだ。

★子どもがしていることに「興味・関心をもつ」

これは、文字通り、「子どものしていることに興味関心をもつ」ということだった。これも「ほめる＝肯定する」の一つだ。

子どものしていることに興味・関心のない親などいないだろうが、子どもの側からすると、親が「こっちの方を向いてくれていない」気がしていることもけっこうあるようだ。発達に課題を抱えた子の場合、親は、子どものやっていることは、ほとんどのことが受け入れられず、子ども

が大人になって社会の中でやっていけるのだろうかと心配ばかりが募り、子どもへの声かけは、指示や注意、叱責の言葉ばかり・・・。また、発達の課題がグレーゾーンでも、身辺自立ができていて、あまり手がかからない場合も、親は興味・関心を向け、子どもの内面に近づくことをしなくなってしまうことがあるようだ。

　このような状態から、一転、肯定（ほめる）のスタンスで、「子どものしていることに興味・関心をもつ」と、多くの気づきが得られるようだ。

　他にも

★「～を始めたんだね。」「もう少しだね。」と励ます
★スキンシップ　（子どもの体にふれる。頭をなでる。肩や背中にふれるなど）
★「～してくれてありがとう。」と感謝を伝える。
★ジェスチャー（グッジョブ、ピースなど）で「ほめる」を表現。　　などなど

★ほめ方ルール「２５％ルール」

　１００％できることを子どもに求めると、１００％できてからしかほめられない。だから、考え方を変えて、少しでもできたら、そこで、ほめるというもの。２５％でなくても、子どもによっては、１％ルールでもよい。

　できているところまでほめられると、そのことが次へのエネルギーになって、次ができる。またそこで、ほめられると、それがエネルギーになって次ができる。たとえ、最後まで、行きつかなくても、そこまでできたことに、親も子も、満足・・・・となるのだ・・・。
（研修を受けている途中、この２５％ルールにとりくみながら、ふと思った。「ありのままをうけいれる」ってこういうことかも・・・・。）

（「ほめる＝肯定するにとりくんだ母たちの言葉）

・「今まで、ぎくしゃくしていた、親子関係がなんだかスムーズになってきた・・・。」

・「気が付くと、子どもがすなおになり、なんだか、いうことを聞いてくれるようになってきた。怒ることが減ってきた。」

・「自分の子が、困った子から、普通の子になった」

・「けんかばかりしていたきょうだいが、けんかが減ってなかよくなってきた。」

・なんか、子どもをいとしいと思う気持ちが湧いてきた・・・

・怒ってばかりの自分だったけど、子どものよさが、みえるようになってきて、子育てが楽しくなってきた。

「興味・関心をもつ」について

・小中不登校の子（現在　立花高校３年生　高校はほとんど欠席なし）の母のつぶやき。

～娘から、「お母さんは、私のことをわかってない。」と小さいときから言われてきた。意味がわからなかったが、今回、子どものことに、「興味・関心をもつ」ということを、やってみた。

娘は、学校のスケジュールなど、自分で把握し、管理できる子どもだったので、私は、今まですべて本人任せにしていた。しかし、今回、私も娘のスケジュールや学校のことなどに「関心」を寄せ、学校の行事などについて、「来週〇〇があるねぇ。」と私の方から話しかけてみた。すると、娘はとてもうれしそうだった。話も弾むようになった。駅までの送り迎えの娘と二人の時間がとても大切な時間に思えるようになった。関係もよくなりつつある。

娘がしてほしかったのは、こういうことだったのか・・・。初めて理解できた・・・。

小さいころから、口数が少なく、しかし、自分のことは自分ででき、母の手を　わずらわせない子だった。私は、地域活動や保育園等の役員の活動で、忙しい毎日だった。子どもに関わる時間や子ども関係の行事など、なんとか確保していたつもりだったが、「この子は、ちゃんとやれてるから、大丈夫だろう。」と思っていたので、娘のことに興味関心をもって、娘に近づこうという気持ちは、薄かった。

小学校にあがり、次第に不登校になり、「母子分離不安」と言われた。よく意味がわからなかった。

だけど、今はわかる。「私は、娘をよくみていなかった・・・。自分でできる子だから大丈夫。そう、思ってしまっていた・・・。子どもとの関係は、「～ができる、できない」とは、また別のことなのだ・・・。保育園の間に、私と娘との関係は、十分なものにはなっていなかったのだ。だから、娘は私から離れきらなかった・・・だから、学校に行けなくなった・・・『母子分離不安』だったのだと。」

「ほめる（肯定する）」へのチャレンジは、さまざまな気づきを、お母さんたちにもたらしてくれた・・・・。

また、私自身、ペアレントトレーニングの研修を受け、また今回お母さんたちと学びなおし、今までの自分は、「見守る」というより、動かずに、離れたところから、子どもを自分の思うようにコントロールしようとして、いかに監視のような注目をしていたか・・・ということに気がつかされた。

また、子どもの心が何をエネルギーにするのかについても考えさせられた。

親からの温かい注目＝肯定は、子どもの心のエネルギーになる。自信になる。そんな心のエネルギーや自信に満たされてこそ、子どもは、試練の多い外の世界へと、足をふみいれることができるのだと思う・・・。発達に課題を抱えた子どもこそ、そんな心のエネルギーに満たされなければならないのだと強く感じさせられた。