

つながりの中でくらす
生まれた人として生きる
自分らしく生きていく



No. 67

2021年2月発行

〒535-0021 大阪市旭区清水 3-22-24-101 TEL06-6953-2665 fax06-6953-2655 E-mail houpu@r.river.sannet.ne.jp

再びの緊急事態宣言の中で

1月に発行する予定だった会報が発行できず、新年のご挨拶ができないまま2月になってしまいました。年末年始、事務所の引越しをしたもので、バタバタと1月が過ぎてしまいました。改めて、ご挨拶させていただきます。

昨年はお世話になりました。ありがとうございました

本年もどうぞよろしくお願いいたします



1月14日の緊急事態宣言を受け、デイでは外出イベントやクッキングの活動を中止しました。昨年の春のように、学習と遊びを丁寧に積み上げていく日々になります。昨年、感染症対策のマニュアルを複数回にわたり見直し修正をしたのですが、この機会に、改めて、施設内の環境の見直しをしました。活動中の消毒の仕方も見直しました。特に、クッキングの活動は、しっかりと感染症対策を行ってきたつもりでしたが、食品衛生責任者のマニュアルを読み直して、食器類の衛生管理も徹底することにしました。当初、単なる「防止」という観点でとらえていたことを「どこでもダレにでも発生する可能性がある」という視点で考え、防止と対策に取り組まなければならない事態です。

子どもたちにとって、「家」のような場所となることを目指してきた私たちにとっては、「施設」ようになっていくことが苦痛ではあります。けれど、この事態を乗り切るには、感染という不安をできる限り軽減しなければ、居心地の良い安心できる場所にはならないと思い、様々な感染症対策をすすめています。

いつか、「大変だったなあ」といえる時期が来るでしょうか。いえ、来ることを願いながら、期待しながら、今日という日をなんとか生きていきましょう。

みなさん、どうかお身体に気をつけてお過ごしください。

<事務所の移転をしました>

旧住所：〒535-0021 大阪市旭区清水2丁目16-22

新住所：〒535-0021 大阪市旭区清水3丁目22-24

しばらくの間
こちらで活動します

エクセレンス清水101号室



「医療的ケア」のこと

地域生活サポートネットほうぶ 向井裕子

1月18日、平本歩さんのお通夜に行った。4歳の時から人工呼吸器をつけて在宅生活を始め、25歳からは自立生活を始め、ずっと地域で暮らしてこられた。昨年、在宅30周年記念パーティが開催される予定だったが、コロナ感染拡大の影響で延期になっていた。お通夜は、その記念パーティという形で行われ、歩さんが作ったプログラム通りに進められた。祭壇の前に置かれたストレッチャーにまだ歩さんがいるような気がした。スピーチをされた方々のお話がとても素敵で、特に母親の美代子さんの話は心に染みた。涙あり、笑いありの温かなお通夜だった。献花をして、歩さんにご挨拶をして別れた。

各地の新聞でも取り上げられたので、ご存じの方も多いと思うが、歩さんは、生後間もなく人工呼吸器をつけ、地域の保育所・小中高校と短大に通い、その後自立生活をしてきた先駆的存在である。「医療的ケア」と呼ばれるサポートが必要な娘を育ててきた私にとって、平本さんは尊敬しあこがれるご家族であり、娘を地域の中で育てていく「励まし」でもあった。そして、私が大好きな母たちがいる「バクバクの会」の初代会長が歩さんのお父さんだった。歩さんという本当に大切な人が逝ってしまった…。

近年、歩さんとお会いすることがなかったが、思い出すエピソードがある。箕面での医療的ケア連絡協議会の例会の帰り、阪急電車の中で歩さんのヘルパーとおしゃべりをしていたら、歩さんに「ヘルパーが勝手にしゃべるな！」と注意をされた。その時は、「ヘルパーをこき使うのが特技」の歩さんらしい発言だと思っていたが、通夜でそのヘルパーさんのスピーチを聞いて、大好きなヘルパーが私と盛り上がっていたので、少し焼きもちもあったのかもしれないと思った。また、会議や講演会の最中、「入浴時間になるから帰ります」と帰っていく歩さんをポカンとして見送りながら、自己犠牲を払って頑張ることを良しとしている自分の価値観を問われた気持ちになった。歩さんのお母さんの美代子さんとは、脳死問題の講演会に向かう電車の中でお話をしたり、仲良しの友人を介して、何度か数人での飲み会でご一緒したりした。爛を注文する美代子さんがカッコよかった。あまり人づきあいが良くない私なのに、美代子さんは、なぜか私の個人情報(?)を知っていたりした。

在宅30周年という歩さんがいる一方で、医療的ケアが必要な人たちの地域生活は、なかなか進んでいない現状がある。本やテレビで取り上げられても、大変だけど頑張っていると美化されて終ることも多いように感じる。この1月、大阪市では「大阪市立保育所(公設置公営)における医療的ケア児受入れに関するガイドライン」が策定された。『～仲間と共に育ちあう保育のために～』と素敵な副題がつき、「はじめに」では、医療的ケアを必要とすることもが、他のこどもと等しく保育を受けることと書かれている。大阪市では医療的ケアの必要な子どもが、保育所や学校で受け入れられる体制が作られてきている。しかしながら、この体制は、結局は看護師がケアをすることになっており、「生活行為」ではなく「医療行為」としてとらえていて、「地域生活」の上では壁となる。保育所に医療的ケアを行うための看護師を配置することが良くないと言っているわけではない。看護師配置により、地域の保育所への入所が進めばよいが、看護師がいないことを理由に断られたり、入所しても看護師が休みの日には登所できなかったりすることが懸念される。子どもの生活が看護師の有無によって左右されてはならないはずだ。子どもの命と生活を守るのは、一人の看護師によるケアなのではなく、多くの人がサポートで

きる体制である。私の娘が、安心して地域の小中学校で「共に育つ」ことができたのは、複数の先生方によるサポート体制を取っていただいたからに他ならない。娘を医療的ケア児としてではなく、一人の子どもとして受け入れてくださったことが大きかった。さらに将来のことを考えた時、医療者がいる場所でなければ暮らしていけないようでは、地域生活はできなくなってしまふ。

私の娘は、2歳の時に自力で排泄のコントロールができないことがわかり、3歳の保育所入所の頃から導尿が必要となった。泌尿器科の主治医は、保育士にでも、誰にでも練習すればできると言ってくれたが、保育所では対応できないとされ、私は導尿のため、2時間おきに保育所に通った。このままでは私が倒れると思い、訪問看護師に助けもらった。小学校入学後の夏休み明けから中学校卒業まで、学校の先生方が導尿をしてくださった。スタートするのは簡単なことではなかった。「目の前の生徒が学校生活を送るために、私たちが導尿をしなれば」と思ってくれた先生方と出会ったことが幸いだった。未知のコトをするのはきっと怖い、私も最初は怖かった。そのため、先生方が安心してできるようになるまで私が通って練習をしてもらった。練習すれば誰にでもできることなのだ。中学校では、研修会で教員への理解をすすめてくれ、娘の学年の女性教員全員がサポートできるようにしてくださった。なんて心強い。授業時間が変更になっても、行事ごとがあっても、娘は導尿時間に縛られず柔軟に、他の生徒と分け隔てなく学校生活を送ることができた。宿泊行事では、夜の留置パック装着のために看護師が同行したが、それは先生方ができないからではなく、1、2回の留置パックのケアのために先生方に練習をしていただく時間がないと考えたからである。定時制高校に入学後は、医療的ケアは看護師がするものという考えの教員達たちに阻まれ、4年間の高校生活のうちの2年間、私は導尿のために高校の図書室で待機し続けた。「小中学校で親から離れて学校生活を送ったのに、高校生になって親が付き添うってどういうこと？」と思ったし、小児科の主治医は「僕が研修に行こうか」とまで言ってくれて、本当に研修会をしてくださったが、私たちの声は届かなかった。娘は高校卒業後、科目等履修生として大学に4年間通った。その間、ヘルパーのみならず、同じ大学に通う小学校からの同級生も導尿をしてくれた。

学校生活以外の場では家族とヘルパーが導尿をしてきた。卒業後はヘルパーによって行われている。そのため、娘は一人暮らしにチャレンジができています。喀痰吸引や胃ろうは、研修を受ければ誰でもケアができるようになったが、導尿はグレーのままである。そのため、「導尿は医療行為だからできない」というヘルパー派遣事業所が多く、利用できる事業所が少なくヘルパーの数が足りない。常時介助の必要な娘に、24時間の介助体制が取れないため、週の半分以上は私が泊りに入っている。ここで今更、導尿は医療行為であるなどと言われたら、娘は親がいる限りは親の都合で暮らさなければならず、つまり、自立生活などできず、親亡き後は医療施設に入るしかない。親の私は死ぬまで娘とセットで暮らさなければならぬ。それは仕方のないこと？ 排泄という生活行為なのに？ 練習すれば誰にでもできるサポートなのに？ ここまで積み上げたのに？

お通夜の日、美代子さんと「またいつか飲みに行きましょう」と、泣き顔で笑いあって別れた。歩さんに「頑張るから見ててね」とお別れした。今ココにいる私たちが頑張らないと、美代子さん曰く「天国から私たちを監視している」歩さんに叱られる。



放課後等デイサービス「楽童ほうぶ」報告

季節が移り変わり、肌寒い日が続くにしたいが、新型コロナウイルスの感染拡大状況も悪化の一途をたどっていきました。例年、保護者の方もお誘いしているクリスマス会は、大人数での密集・密接を避ける観点から、クローズドイベントとして実施せざるをえませんでした。武庫川女子大学の学生さんによる音楽会も中止となりました。1月中旬からは大阪府にも再度、緊急事態宣言が発令され、土曜日活動のクッキングは当面中止、公共交通機関を利用しての外出活動も当面行わないという方針を決めました。2021年も、目に見えないウイルスの脅威と付き合っていかなければならない日々が続きます。

悩ましい状況ではありますが、人と人がじかに出会い、場と時間を共にすることの積み重ねのなかでしか得られない体験があると思っています。

ある日の放課後、言葉を流ちょうに操るのが苦手な子ども同士で、見つめ合ったり、同じ絵カードを見て声をあげたりして過ごすひとときがありました。お互いへの関心が芽生えたと、言葉にあらわれないレベルで通じ合うところもあるのでしょうか。大人が意図しないところで偶発的に生まれる子ども同士のやり取りも、その場にいっしょに身を置き、居合わせるところからはじまるのだと思います。

また、放課後に子ども同士で人形を使ったごっこ遊びをしていたところから派生して、クリスマス会で有志メンバーによる人形劇を上演するプロジェクトが立ち上がりました。脚本もキャスティングも練習のスケジュールも自分たちで話し合っ決めて、準備を進めていきました。練習の過程では、他人の意見に耳を傾けることに難しさをもっている小学生メンバーが、高校生メンバーからのアドバイスを自分なりに受けとめ、改善に活かそうとする姿も見られました。

自分で決めて「やりたい」ことに取り組んでいるとき、子どもたち一人ひとりが主体性を存分に発揮していくこと。一人だけではできないことも、仲間とともに協力すれば成し遂げられること。そして、子どもは子ども同士の輪のなかで育つこと。今年度も子どもたちの姿からたくさんの学びをもらいました。

大人にとっても、子どもにとっても、我慢することの多い、試練の時が続きます。それでも、子どもたちはさまざまな工夫をこらして遊び、今この瞬間を楽しむことに貪欲で、元気です。こういう時こそ、スタッフ同士で知恵をしぼり、子どもたちの声を聴きながら、かけがえのない時間を共に楽しむことを大切にしていきたいです。



チョコバナナ！

体操♪



人形劇舞台背景、制作中



これ、なあに？



近くの神社で初詣



書き初め

クッキング (11月~1月) **食**

土曜日のクッキングでは、料理の写真を載せたカードを使うことで、メニュー決めの話し合いのときに子どもたちが意見を出しやすくなりました。親子丼、きつねうどん、シチュー、豚の生姜焼き、オムライスなどを作りました。年明けには、お餅を使った創作料理や、七草がゆも作りました。テスト期間中の平日に、昼食の献立決めからすべての調理工程まで、一人でやり切ることに挑戦した高校生メンバーもいました。



あったか手作りランチ♪



調理中も食事中も感染対策



七草わかるかな？



ひとりのできるぜ！

グループワーク (11月~1月) **学**

2020年11月14日(土) 参加者：子ども9名

2020年12月5日(土) 参加者：子ども7名

2021年1月16日(土) 参加者：子ども8名

グループワークは、子ども向けヨガを参考にしたリラックス体操と、修復的対話の場づくりの手法であるトーキングサークルを組み合わせ、30分間程度の時間で実施しています。間隔をとりながら車座になり、リラックス体操で呼吸を整えてから、11月は「うれしいときって、どんなとき？」、12月は「今年はどうな一年だった？」「いまほしいものは？」、1月は「今年たのしみなことは？」というお題にそって、絵カードを用いて順番に発表しました。

お互いの考えや気持ちを表現し合い、聴き合う体験を学ぶ機会にしたいと考え、今年度から開始した取り組みですが、月1回の定例的な活動として、子どもたちの間でも定着しつつあります。一方で、トーキングサークルの原則である「相手を大切にする」とはどういうことなのか、それを行動で示すのは、大人にとっても、子どもにとっても、なかなか難しいものだと、回を重ねるたびに考えさせられます。試行錯誤が続きます。



「食」と「工作」で秋を楽しむ



2020年11月21日(土) 14:00~15:30 参加者：子ども10名

少し肌寒くなり、秋の終わりが近づいてきたので、「秋を楽しむ」をテーマに、焼き芋づくりとどんぐり工作をしました。焼き芋づくりでは、さつまいもを水で濡らした新聞紙でくるみ、さらにアルミホイルで包んだものを、炭火のBBQコンロに投入し、あとは30~40分、じっくり

熱が通るのを待つばかり。できあがった焼き芋は、ほくほくで上品な甘さでした。

屋外で焼き芋を焼いている間、室内では、公園で拾ってきたどんぐりを使って、コマを作ったり、枯れ葉や段ボールと組み合わせてオブジェを作ったり、どんぐりが飛び出る仕掛けを作ったりして遊びました。



クリスマス装飾

住

学

遊

2020年12月12日(土) 14:00~15:30 参加者:子ども10名

12月の創作活動は、クリスマス装飾に取り組みました。色とりどりの花紙を使って、バラのような花を作り、玄関の壁面にセッティングしておいた大きな型紙に貼りつけていきました。華やかでかわいらしいクリスマスツリーが完成しました。



クリスマス会

学

遊

2020年12月19日(土) 14:00~16:00

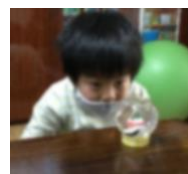
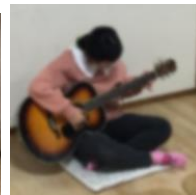
参加者:子ども14名 ボランティア2名

[第1部 発表の部]

クリスマス会では、例年、子どもたちが特技や好きなことを通じて自己表現する機会をつくっています。今年も、ダンス、ギター、独唱、クイズ、有志による人形劇と、バラエティ豊かな発表があり、一人ひとりの個性と成長の証がキラリと光る時間になりました。

[第2部 創作の部]

クリスマス会の後半では、季節に合わせた創作活動として、100均の材料でかんたんにできるスノードーム作りをしました。ゆらゆらきらめくラメの輝きに、子どもたちの目はくぎづけ。スノードーム作りのあとは、みんなでケーキを食べました。



<ボランティアの感想から>

- ・今日はクリスマス会でしたが、みんな堂々と発表していたと感じました。劇も練習している姿を見ていたので、成功して良かったと思いました。スノードーム作りも、みんなでそれぞれ思い思いのものを作っていて、出来あがったのを見て喜んでいたので良かったと思いました。
- ・今日はクリスマス会のサポートをしました。参加人数が多く荒れる場面が多かったですが、一人ひとり発表の時は取り組んでいたし、人の発表もしっかり見れていたのが良かったと思

う。スノードーム作りは個性が光る作品に仕上がっていて、見ていて楽しかった。

防災クイズ&避難訓練

住 学

2021年1月9日(土) 14:00~15:00 参加者:子ども8名

移転先の新たな活動場所から、災害時の避難場所である最寄りの小学校への避難経路を確認するため、子どもたちと一緒に避難訓練を行いました。訓練に先立ち、「地震が起きたとき、どうする?」というテーマで防災クイズをしました。「地震の時は頭を守る」「地割れしているところには近寄らない」など、しっかり避難時の基本を押さえてから、小学校までの道のりを列になって歩きました。



手作りすごろくで昔遊びを楽しもう

学 遊

2021年1月23日(土) 14:00~15:00 参加者:子ども7名

この日はあいにくの空模様ということもあり、室内でできる昔遊びを楽しもうということで、手作りすごろくのプログラムを企画しました。子どもたちは思いつくままに付箋にマス目のお題を書き、スタッフがあらかじめ用意しておいたすごろく台紙に貼りつけていきました。「ワープゾーン」「どうぶつの名前を5つ言えたら3マスすすむ」「ゆびずもうたいせん」「いちごあめのまね」「ジャンケンで勝った人と負けた人がいれかわる」など、ユニークなマス目が並び、サイコロのひと振りに一喜一憂、大盛り上がりのひとときでした。



● 地域活動報告 ●

- 1月18日(水) 旭区地域自立支援協議会定例会
- 1月 9日(水) 旭区地域自立支援協議会 こども部会定例会
- 1月25日(金) 旭区つながりの場会議
- 1月20日(水) 旭区地域自立支援協議会定例会 (ZOOM)

大変な時代になってしまいました。いろんな「居場所」が閉鎖され、「ご飯を食べに行こう」「呑みに行こう」の付き合いもできなくなり、人と人とのつながりが途切れそうな不安に駆られます。孤立してしまっている子育て中のお母さんたちに出会います。リモート授業で自宅にいて、オイケキボリを感じている大学生たちがいます。不安な気持ちを抱えて学校に行きづらくなっている子どもたちもいます。みんな、頑張らなくていいけど、なんとかやっとなんかいいから、生きていきましょう。そして、悲しかったり、苦しかったりしたら、ヘルプを出してくださいね。

