

第38回びわこ学園実践研究発表会報告

【平成30年12月3日（土）立命館大学びわこ・くさつキャンパス（滋賀県草津市）
法人事務局人財育成部

第38回びわこ学園実践研究発表会は、「いのちと暮らしに寄り添う支援～誰もがいのち輝かせる社会に向けて」をテーマとし、午前中は、講演とシンポジウムを行い、午後からは3つの分科会でテーマにそって実践報告をおこない、協議、検討いただきました。

講演：「出生前診断の立場から」



聖路加国際病院 女性総合診療部 山中 美智子 氏

出生前診断の現状、その課題についてお話いただきました。今医療現場では、母体や胎児へのリスクがない非侵襲的スクリーニング検査が、検査前の説明および結果開示、そして出産の選択をサポートするシステム整備がないままに普及しつつある。その中で、先生が経験された事例の紹介も交え、本来遺伝カウンセリングや遺伝医療は正確な情報を提供し、親が平穏な心で自律的に決断できるようその過程を援助することであるということ、そして、その決断にあたって、病気や障害の有無、その程度と子ども自身やその家族の幸・不幸は本質的に関連がないというメッセージを伝えていくというお話を伺い、次のシンポジストのご発言へと繋げていただきました。



当日は、230名を超える方々にご参加いただき、参加者とともに、重い障害がある人たちの「いのち」の意味を問いかけ、日々の実践を深める貴重な一日となりました。



シンポジウム： 「誰もがいのち輝かせる社会に向けて」

(シンポジスト)

山岡 玄馬 氏（はなちゃん薬局 重い障害がある幼児のご家族）

小川真奈美 氏（生活介護事業所 グループホーム利用者ご家族）

口分田政夫 氏（びわこ学園医療福祉センター草津 施設長）

まず、はじめに山岡玄馬様から「医療的ケアが必要な幼児のご家族の立場から」ということで、お子さんとご家族、支援者の関わりをご紹介いただき、お子さんが人との関係を繋いでくれる存在になっていること、ご自身も障害がある方を支える薬局を目指し、様々な取組みをされていることをお話いただきました。次に、小川真奈美様から「重い障害がある成人の家族の立場から」、学校時代の先生や現在の通所やグループホームの職員と様々な関わりをご紹介いただき、その中で「人を求めて共感する力」「生活を楽しむ力」を大切にしてきたこと、そしてこれからも本人を真ん中に支援者と家族がともに歩む仲間でありたいとのメッセージをお伝えいただきました。最後に、口分田施設長からは「重症児支援の立場から」ということで、具体的な事例を通して、重い障害がある「いのち」の意味、そしてそのいのちと響きあう関係の中で私たち自身のいのちも輝かせていくということをお話いただきました。実践の依って立つべき理念として糸賀思想を深く学び直す機会となりました。限られた時間では語りつくせないシンポジストの想いが凝縮され、共有できた時間となりました。

第一分科会

「集団活動を楽しむ」をテーマに、①センター野洲生活支援員から「強度行動障害者の集団活動の変遷と現状の取り組み～室内活動の試み」、②センター草津生活支援員からは「超重症者へのミュージック・ケアの取り組み～利用者が心地よさを感じるために～」、③びわこ学園障害者支援センター生活支援員からは「自分が主役!!畑活動」の3題を報告しました。

年齢を重ねることによって生じる身体の変化や、目や口の動きや心拍等の微細な変化をひろい、彼らは何が好きで、どんなことがしたいのかを探り、主体的に楽しもうとする気持ちを引き出す実践です。いずれも集団活動という設定ではありますが、一人ひとりを丁寧に見ていく視点の大切さと活動でみられた姿をどう生活へ返していくかについても触れられ、助言者石井氏からは「誰のための集団か」という問いかけがあり、「ただ単に、集団をまとめやすいというものではなく、人とのつながりを感じていけるような働きかけが大切である。」とお話しいただきました。



第二分科会

「意思決定支援のプロセス～決める主体となれる道すじを支える」をテーマに、①知的障害児者地域生活センターから「ダウン症の利用者の成長に寄り添う支援」、②同センターから「利用者の意思決定～進路及び日中活動の場を考えつなく支援」、③グループホームえまいから「自分で考え決める～入所施設からグループホームへ移行してからの生活について」の3題が報告されました。

①は、思春期以降の利用者の自我の発達に伴い誤学習により作られた頻回な注意喚起行動に対し、本人の意思表示をしっかりと捉え、本来の力を活かす支援を意識化することにより、本人が成功体験を積み上げ、それが行動変容に繋がった報告、②は、多機能型事業所ひまわりはうすの役割と成果そして課題を、ケースを通して検討しまとめた報告、③は、入所施設でのグループホーム移行に向けた継続的な取り組み経験が、移行後の多くの自己選択場面での成功体験につながり、強い意志や自信、生きがいの創出にも繋がったという報告でした。最後に意思決定支援の基本的視点は、関係性の中での決定であり「本人さんはどう思てはるんやろ」という言葉の意味の深さを改めて確認する機会となりました。

第三分科会

「求められる地域連携」というテーマで、①訪問看護ステーションちょこれーとから「子どもと家族が安全に過ごせるように早期在宅移行の外出支援について考える」、②知的障害者地域生活支援センターから「家族の終末期における相談支援の実践について」、③びわこ学園医療福祉センター草津から「家族が介護困難となったケースの利用者の入所を受け入れて～入所後の生活の様子と今後の課題」を報告しました。

①は乳幼児期に在宅移行された医療的ケアが必要で重度の障害のあるお子様とそのご家族に対し、訪問看護師としてどのようにかわり、共に歩んできたのかの報告、②と③は同じ事例で、母親に末期がんが見つかり、生活の変化が必須となった成人期の重度の方の事例で、②は相談員の立場で、③は受け入れ病棟の立場で、それぞれが地域と入所施設の役割を認識し、地域包括ケアシステムとしての役割を担う必要性を確認した報告でした。

助言者の小児保健医療センターのMSWである林氏から、「在宅生活は24時間家族のケアに依っており、家族を支える新たな資源も必要、今ある資源で支援力を高めることも必要、びわこ学園のノウハウをアウトリーチにより伝えていただけるとより良い」との助言をいただきました。

