



嬉泉の新聞 第83号 2021年（令和3年）3月発行

発行＝社会福祉法人嬉泉

東京都世田谷区船橋1-30-9（〒156-0055）TEL 03-3426-2323

http://www.kisenfukushi.com E-mail: kisen@kisenfukushi.com

「自閉症のある人のターミナルケアを考える」 ～インフォームド・コンセントの大切さ～

社会福祉法人 嬉泉

理事長 石井 啓

袖ヶ浦ひかりの学園のご利用者の納土由美子さんが、昨年12月に癌で亡くなりました。

納土さんは、自閉症のある方で、非常に拘りが強く、また知的な遅れもあり、コミュニケーションをとることの難しい、所謂重度の方でした。亡くなる数カ月前に病院で末期癌という診断を受けたとき、私たち支援者はそのことをご本人にどう告知するかという問題に直面しました。「説明してもどうせ癌のことや病状なんて理解できないのだから、本人には伝えない方がよい。伝えることで混乱させてしまったら、その方が罪深い」という考え方は、障害者福祉の現場には根強くあります。しかしこの考え方は、私は正しくないと思います。なぜならそれはインフォームド・コンセントの原則に反するからです。インフォームド・コンセントとは、患者の知る権利の保障ということですが、単に知らせるということだけではなくて、正確な情報（病名を含む病状と治療法の有無、内容、予測される予後、余命など）を伝えることで、それに基づいて患者自身が自分の人生の在り方を主体的に選択するということを支える目的で行われるのです。これは、我々が目指すところのご利用者の自己実現の支援にも合致します。

そこで今回私たちは、納土さんに癌という病名と治療法のないこと、死が間近に迫っているかもしれないということを、なるべく平易な言葉で、誠意を込めて伝えました。告知の場面で、私たちのただならぬ様子を感じとってか、納土さんは何度か部屋の外へ出ようとしていましたが、最終的には最後まで私たちの話を聞いてくれました。正直なところ、納土さんにどこまで理解して貰えたかは分かりませんでした。しかし、後日意外な形で、それがきちんとご本人に伝わっていたことを私た

ちは知ることが出来ました。

それは、学園で指導を受けている心理療法の講師の先生が実践している「筆談」という言葉の遅れのあるご利用者の思いを代弁する方法を使って、納土さんの亡くなる前日の思いに触れることができたのでした。以下がその全文です。

『いい じかんでした わたしのことをみんなが だいすきとわかっています からだがつらいです たべられなくて しんばいかけてごめんね
おかあさんに いっぱいごめんねとありがとうがいたい います これからのことをおもうとこわくなります でもみんなといるのが しあわせです
おかあさんにもわたしはしあわせよと いたい おしまい』

これを読んで私たちは、本当に救われた思いがしました。「筆談」の真偽を問う議論もありますが、私はファシリテイトド・コミュニケーション（意思表出援助法）の一つだと理解していますので、その結果表出された上記のご本人の「気持ち」を了解可能なものと捉えています。納土さんは、ご自分の意に沿わない支援を頑として受け付けられない高潔さを持っていて、それこそ死の直前までルーティンのこだわり行動を行う意思の強さがありました。ですから、この意思表出支援をご本人が拒否せずに受け入れたことそのものが、表出された内容の信憑性を担保していると私たちは確信することができたのです。

享年52歳という早すぎる死に、私たちは深い悲しみを感じています。しかし、その最期のときに寄り添ったことで、自閉症のある人のターミナルケアがどうあるべきかを学ばせていただくことができた気がしました。納土さん、ありがとうございました。どうぞ安らかに眠りください。

「利用者の終末期に寄り添う」

実践を通して、援助者として思ったこと、感じたこと」

※今回の記事の内容と実名については、ご家族のご了解を得て掲載しています。

◆ 納土由美子さんを悼んで

袖ヶ浦ひかりの学園は成人の入所施設であり、ここ数年還暦を迎える方が出てきています。もしかしたら大きな病に罹る方もいるかもしれない、と漠然とした不安を抱えていたのですが、そんな不安がこんなにも早く現実のものとなるとは思っていませんでした。

今回、ひかりの学園の納土由美子さんが、大きな病を抱え、その検査を受ける時や医師からの診断を聞かされる時、その病を抱えたまま生活を送り、そしてその生涯を閉じる時に携わって感じたことをお伝えしたいと思います。

由美子さんが定期健診の結果から再検査を受けた時点で既に治療法がない状態であり、このまま病を受け止めていくしかない状況でした。検査結果を聞かされた時は自分自身も

動揺し、どのように対応していく事が良いのだろうか、と悩みました。

医師からは状態が悪くなった場合のこと、今後、現れるであろう身体状態についての説明がありました。その際に病院で対応することもできるけれど、彼女にとって病院は決していいところではないと思う、例えば点滴をするにしても体を拘束するような状態になるかもしれない、病院は彼女にとって苦痛をもたらす場ではないかもしれない、と話がありました。

実際、由美子さんは昨年度、新棟が完成しグループ変更に伴い居室を移動した時も、食事が一週間もとれない状態になってしまった方です。今回は病気という状態があったとしても、やはり病院での生活は本人にとって最適とは言えないのではないか、だとすると、やはり学園での生活がいいのか。でも、学園では医療的なケアは出来ません。今後の事はご家族と相談して、最善の方法を考えたいと思い、すぐに相談の場を持ちました。それとほぼ同時に、

職員一人一人に彼女の状況を説明し協力を求めました。

まず、生活そのものをどうしようか、という問題がありました。作業中心の日課を変更し、体を休めた方がいいのかもしれない、しかし、彼女らにとって「変更する」ことは大きな問題です。彼ら自身その方が良いことを理解していたとしても、それを受け入れ、行動で表現するには時間がかかり、その気持ちの葛藤も大きなものであると推測されます。やっぱり今までと同じ生活を崩すことなく送っていかうと、ご家族と相談の上決めました。

徐々に体力が落ち、動けない様子が見られるようになってきました。あれだけ頑なに生活のあらゆる場面において決められた行動を行っていた彼女ですら、その体の状態からなのか、作業に行かず部屋で過ごすなど、今までだったらそんな事はなかったのに、と感じる行動が見られるようになりました。そして、体の限界と思われる時が来しました。おそらく体は限界であると思うのですが、彼女はいつものこだわり行動を行おうとしているのです。まさに命がけという言葉しかないのですが、意識を取り戻すたびに、次のこだわ

りに向かう、その行動を見守る中で、こんなに辛い状況なのに私たちに縋るわけでも、頼るわけでもなく、いつもの行動に戻ろうとする、その気持ちの強烈さに、こんな思いで生きている人と対峙してきた今までの自分自身の甘さ、そして、こんな時に周りの人に助けを求める姿勢を育むことが出来なかったことへの後悔に打ちのめされました。多くの人はその最後も彼女らしい様子であったといいいます。でも本当にそうなのだろうか、本当に由美子さんが思い描いていた自分の姿なのか、少しでも望んでいた姿に近づくことが出来ていたのだろうか、その思いは今でも残り、これまでの支援に対して自問自答しています。

家族が病気になり死が近くなった時にやはり家庭で過ごさせてあげたい、と思うように、私も利用者の方が病気になった時、今まで過ごしてきた、このひかりの学園でいつもの仲間に見守られ、いつもの職員に囲まれ最期を迎えさせてあげたいと思います。それは、いつもの場所だから安心なのではなく、人と人との築かれた関係性の上でこそ生まれる安心感というものがあるはず、と考えるからです。もちろん、ご家族が一



2014年6月 慰安旅行にてお母様と

番とは思いますが。しかし、世の順番から言えば、やはり親より子が後に行くのは当たり前の流れです。ひかりの学園を利用してはいる彼らにはすでにご両親がお亡くなりになっていらっしゃる方もいます。利用者が安心して最期を迎えられる場所であること、それは人と人の関係性の中で生まれる安心感が不可欠であり、それを築き上げていくことが私たち支援者がすべきこと、目指す道であると改めて彼女が教えてくれたように感じています。

(袖ヶ浦ひかりの学園園長 松田 香)

◆ 納土由美子さんのこと

由美子さんと初めて接したのは平成五年の十月、私が新人でのびろ学園の『そよかぜ・はやてグループ』に配属になった時でした。当時は午前も午後も散歩の日課でした。ある日の午後の散歩で袖ヶ浦公園の遊具のある広場に差し掛かった時、季節は夏で草刈をしておらず地面が見えない状態でした。歩いていたら私の足にチクツと針で刺したような痛みが走りました。痛みを感じた方の足を上げますと、なんとシマヘビがぶら下がっていました。慌てて足を振って蛇を落としたのですが、草むらに落ちた蛇は鎌首を上げて前方に早いスピードで這い進んでいきます。その先には由美子さんが何も知らずに歩いています。「由美ちゃんよけて！」と咄嗟に叫びました。由美子さんはクルッと振り向いて怪訝そうな表情で私を見ていました。幸い蛇はそのまま居なくなりましたが、関わりというふうな思い出ではないのですが忘れられない出来事として残っています。

それから十年以上が経ち、私はひかりの学園そだてグループに配属になりました。その日は夜勤入りの日でした。出勤して間もなくのこと、

「納土由美子さんの所在が…」と全館放送が流れ、私も搜索に当たりました。学園に隣接している「ガウランド」(袖ヶ浦健康づくりセンター)方面に向かい、何故か溜め池の方が気になって探していると、柵の中の水辺にしゃがむ由美子さんを発見しました。学園に戻るときに、私が押していたMTBに跨って「さんりんしゃ」と何事もなかったように笑う由美子さん：『何であんなところに居たのだろう』と、別のグループということもあってそれ以上深くは考えませんでした。その一年後、私は由美子さんの在籍するころグループのリーダーとして由美子さんと過ごすことになりました。

生活棟ではいつも決まったソファで由美子さんは過ごしていました。そして必ず職員が傍につきます。そうしないと、知らないうちに他者の居室の掃き出し窓から外に出て行ってしまうからです。大体の場合責任者が由美子さんに付くことになっていましたので、リーダーであった私も由美子さんと過ごす時間が自然と増えていきました。当時は由美子さんとやり取りをするといったことはなく、『出て行かれないようにしなければ』という意識でいたように思い

ます。ある日の余暇時間、当時ひかりの学園の指導主任であった柳さんと由美子さんがニコニコ楽しそうにやり取りをしている場面に遭遇しました。「作業、ごはん、お洗濯、作業、おねつ、お風呂、ごはん、おやすみ」とテンポをつけてこれからの日課を伝える柳さん：柳さんの顔をジッと見ながら笑顔で復唱する由美子さん：楽しそうにやり取りでした。そしてその翌日からさっそく真似てやってみることにしました。それから、ことある毎にテンポを付けた日課の確認をしてお互いに『いつも通りだな』とホッとしたり、『いつもと違う！』と焦ったり、とにかくやり取りの起点になりました。

平成二十六年三月一日バザー準備の日、当時はひかりの学園の週末帰宅をしない利用者はのびろ学園に移動して『はるかぜ』(週末帰宅しない利用者が学園に滞在する際の体制)を過ごすことになっておりました。その年度から帰宅しなくなった由美子さんとしては初めての状況でしたので、事前にサブリーダーであった大塚さんと作戦を練りました。移動は朝食後、本人にまずは説明をします。「今日はのびろに行きます」と前置きをして「のびろ、ごはん、お洗濯、

ドライブ、おねつ、のびろでお風呂、おやすみ、のびろでお泊りです」と柳さん譲りの確認をここでも行いました。「わかった」と由美子さんは答えるのですが、表情は強張っています。幾度か同じようなやり取りを繰り返して、まずは他の利用者が移動していく様子と一緒に見ます。見ながら「みんなのびろに移動してるね」等言葉にして本人の様子を伺っていました。他の方の移動が済んだ時点で「さあ由美子さんものびろに行きます」と伝えました。少し間をおいて「のびろ」と本人からの確認があり「そうですのびろに行きます」と答えると、目をグッと閉じて自分の胸をトントンと軽く叩き気持ちの切り替えを始めました。もう少しやり取りをしてから気持ちの切り替えが始まると踏んでいたところでしたので、以外にも速い展開にホッとしました。ソファから立ち上がった由美子さんが歩き出します。当然廊下を左に折れてのびろ学園に繋がる研修棟方面に進むと思っていたところ、曲がらずに直進：なんだ？一瞬にして私自身の見通しが途切れてしまい「由美子さんそっじゃないよ」と必要以上に大きな声が出てしまいました。一方、由美子さんは何も聞こえ

なかったかのようにそのまま棟の端まで歩いて行きます。非常口まで行くと、ガラス窓におでこを当てて左側の景色をジッと見ました。視線の先には、帰宅時に乗車するバス車庫が見えます。帰宅便は出発してしましたので当然ながらバスは車庫にはありませんでした。当時の私は『とにかくのびろに移動する』ことのみを考えていて、空っぽになった車庫を見つめる由美子さんの思いを気にかける余裕もなかったようです。今このエピソードを書いていてそう気が付きました。もっと気が利いた対応が出来なかったのかと…。「さあ由美子さん、行きますよ」と表情は笑顔を意識しながらも、一方的な言葉掛けを繰り返すのみでした。そんな中、由美子さんは自分のソファと非常口を何度も行き来し始めました。なかなか次の行動に移れないときの行動です。『のびろに移動する』といったこちらの求めていることとはしっかりと受け止めている、でも気持ちの中でケリがついていないことがあるのだと見守りました。そうして一時間が過ぎたころ、漸く廊下を左に折れていくコース（のびろ学園に向かうコース）に変わりました。そして突き当りのドアの窓か

ら今度は進行方向にあるプロムナードをジッと見ます。そしてまたソファに戻る：私はというと、相も変わらず「そろそろ行きましよう」の繰り返しです。いつの間にか由美子さんの表情はニコニコの笑顔に変わっていました。それからまた行き来を繰り返して、幾度目かのタイミングで「もう行きますよ」と彼女の手を握り、揺さぶると「わかった」と短く答えて目を閉じ、自分の胸をトントンと叩き始めました。いつもより少し長い間そうした後、私の手を握ってドアの向こうのプロムナードを先程までとは違った表情で見ました。鍵を開け二人で小走りして研修棟を抜け、めじるグループを通過して『お泊り』をするのびろ学園のすずめグループに到着しました。長かった、でも達成感がありました、当時は…。由美子さんも笑顔で体を左右に揺らしていました。

今振り返って細かな出来事を調べてみました。私がこころグループに移った平成二十二年四月からグループ担当ではなくなる平成三十一年三月末までの『日々の記録』のデータを検索したところ二千九百八件ありました。十年間でこの件数：もちろん関わりやエピソードはこの数倍、

数十倍はあると思いますが：ひかりの職員（ほぼ八時間フルで支援に当たっている）が支援の合間で入力していることを考えるとかなり多い数字です。支援が大変な方で、衣食住を普通にこなすのも：でも、それだけの生活だったのか：彼女の自己実現とは何だったのか：そもそも彼女はどんな思いで過ごしていたのか：新棟が出来て居室が変わって、食事を摂る事が出来ず三時間の点滴を受けながらどんな思いだったのだろうか：一方的な思い込みの関りしかできない私をよそに笑顔で体を揺らしながらどんな気持ちだったのか：空っぽになったバスの車庫を何度も何度も見ながら何を思っていたのか：あの時、溜め池の水辺でどんな気持ちでいたのだろうか：わからないことだらけです。これが十年の関りの結果なのか：死の間際までルーティーンの行動を続けようとする中で由美子さんはどんな思いだったのだろうか。本当に由美子さんの思いに触れるような支援をしてきたなら、そうした行動をとることではなく、痛みや苦しさを不安や：由美子さんは思いをもっと私達に向けることができたのではないか：取り留めなく思いは巡ります。

〈令和二年十二月九日の記録より〉

・零時、二時、四時の巡回時はベッドで横になり、寝ているが灯りを照らすと反応あり。四時二十分突然部屋から出てきて、トイレへ向かう。十五分程便座に座り力むが出ない様子が見られ苦しそう。四時四十分再度トイレへ向かう。少し座り、冷や汗の様な汗を大量。呼吸が少し荒くみえる。トイレ内、便座に座っていることが出来ず床へ座る。「おなか」といい、野口の手を取り擦つてとアピルする。数分擦ると、すっと立ちいつものソファへ移動する。その後着替えの要求があり、本人に渡すすぐに反応を見せ替え始める。起床時から両手を上にあげる仕草、両手で下腹部を抑える仕草が頻繁に見られるつらい表情が長い時間見られるが、時折いつも通り体温計の種類や、トイレトペーパーなど拘りを見せる。

(記：夜勤者 野口)

・七時以降の様子。血圧が高く測定できないと報告があったため、少し楽な姿勢をとっていられるよう布団等を用意し、様子を見る。「コップ」と言いつて拘りを行おうとするも体に入力が入らない様子で、立ち上がつて

もふらついてしまい、呼吸も少し浅い様子。笠原看護師が来たため、様子を報告し血圧を測ろうとするが測れない。少し様子を見てみると立ち上がりトイレのほうに向かおうとする。しかし、途中意識が薄れ倒れかけたため急いで支え、八時に出動した霧生指導主任に来てもらい、状況を報告した。「トイレ」と言いつてトイレに何度も向かおうとするも途中で意識が遠のいてしまう。

(記：副主任 梅田)

・梅田支援員から連絡を受ける。本人の様子を見に行くと、梅田支援員に抱えられた本人は力が入らない状態。「おトイレ」と言いトイレに向かおうとするが動こうとした途端に崩れ落ちる。呼吸があるかどうかを梅田支援員に確認してもらうと「してます」とのこと。暫くの間梅田支援員と笠原看護師と共に呼びかけを行う。その都度本人は表情を動かして呼びかけに答えようとする。呼びかけに対する反応が非常に弱くなったため、笠原看護師の指示で抱えるのをやめて床に横になるようにする。続いて胸部圧迫で蘇生を試みる。押すたびに「あ、あ、あ」といった自発ではない声が出て、続けてい

ると自発呼吸に戻り、意識が戻る。意識が戻るとトイレに向かおうとする。霧生と梅田支援員で両脇を抱える様に補助してトイレへの移動をサポート。途端に崩れ落ちて意識が遠のく。そして再度心肺蘇生……。この一連の対応が三、四回あつて、救急隊員が到着し対応を代わる。蘇生を試みていたが意識は戻らず、さつき台病院へと搬送される。理事長、松田園長、笠原看護師が付き添い、病院では酸素吸入等の措置が為される。母に連絡を取り確認し、延命措置は解除となる。間もなく呼吸が止まるとの連絡を受け、霧生が駆け付けた直ぐ後に主治医より死亡の言い渡しがあつた。九時二十五分五十二歳七ヶ月、由美子さんは亡くなった。

(記：霧生)



2015年7月
慰安旅行 ホテル夕食 お母様と

その前日、始めて二回目の抱っこ法セッションで由美子さんの思いに触れることが出来ました。お母様との面会の後でもありました。暫くお母様の手を自分のお腹に当てて、チラチラつと視線を合わせる。笑顔こそありませんでしたが安心して

いるような感じがしました。そんな様子を見に行くと、両手を私の方に伸ばしてきました。由美子さんの前にしゃがんで向かい合つて両手を繋ぎました。すると私の膝の上に移ってきて、今度は私の手を自分のお腹に押し付ける様に当てがいました。そしてもう一方の手を取ると自分の背中の方に持っていく、擦るようになって欲しいといった感じでした。十分ほどそうしているところに、抱っこ法担当の佐藤主任と阿部先生、間先生が来られました。

阿部先生が、間先生に頼んで筆談(手の平を指でなぞって書く、指文字)を開始する。以下、筆談内容

『いいじかんでした わたしのことをみんながだいすきとわかっていますからだがつらいです たべられなくてしんぱいかけてごめんね おかあさんにいっぱいごめんねとありがとうがいたい です これからのことをおも

とこわくなります でもみんなという
 のがしあわせです おかあさんにもわ
 たしはしあわせよと いいたい おし
 まい」
 握手だけでも続かなかつたのに、筆談
 は嫌がらず集中して行っていた（むし
 る口も動かして行つ場面もあった）。

（記：抱っこ法担当 佐糠）

救われたような気持と申し訳の立
 たない気持ちとで、三カ月ほど経過
 した今もグズグズしているわけです
 が、これまで多くの職員が由美子さ
 んに寄り添いながら支援を続けてき
 たのは事実です。

新棟に引っ越しをして間もなくの
 八月十八日のこと、夕食を終えた由
 美子さんは、歯磨き・薬の内服をす
 ると居室に入るといのがいつもの
 流れでした。しかしその日はなかな
 か居室に向かおうとしません。その
 うち他の利用者の居室に入ってベッ
 ドの上でしゃがみ込み動かなくなっ
 てしまいました。「自分のお部屋に
 行つて、おやすみだよ」と粘り強く
 伝える森主任。膠着状態が続いてい
 るように見えたが、何かを感じ
 取った森主任は「頑張っているよね、
 ゆみさん頑張ってるよ」と唐突に今
 までは違った言葉を掛けました。



2020.11.24 お母様、お姉様、弟様と面会にて

すると由美子さんは「おすわり」と
 言つて森主任に座るよう求めてきま
 した。状況が動きました。その後も
 行きつ戻りつしながら、三時間を要
 しましたが由美子さんは自分の居室
 で就寝したのでした。「お部屋に行っ
 て：」と繰り返し伝える中で森主任
 は、自分なりに試行錯誤しながら、
 新たな環境での生活を受け入れよう
 としている由美子さんの思いを感じ
 取つたと記録に残していました。
 こうした関りを重ねてきたことが
 由美子さんの『みんなといふのがし
 あわせです』に繋がつたのだらうと
 感じます。

私達は、この由美子さんの言葉か
 ら、今後の支援に繋がる何を見つけ

ることができるでしょうか：由美子
 さんとの関りを振り返りながら、ま
 たじっくりと考えていきたいと思い
 ます。

（袖ヶ浦ひかりの学園

指導主任 霧生 弘長）

自分らしく生きるために

由美子さんとの出会いは、袖ヶ

浦ひかりの学園新棟完成に伴つての
 大幅なグループ編成が行われてのこ
 とでした。そして、この大きな変化
 に由美子さんは順応することができ
 ず、不安の中、今までの生活リズム
 は崩れ、食事は一切摂れなくなつて
 しまつたのです。一日、二日と絶食
 の日々が続くと、点滴で栄養を補う
 しかありませんでした。そのような
 中、グループ支援員は由美子さんの
 不安に寄り添い、一つひとつ彼女の
 不安を解消できるよう関わってい
 きました。そして一週間が過ぎた
 頃、フロアの扉の前でうずくまつて、
 じっと動かない由美子さんに、私は
 少しでも水分をと思い、ヨーグルト
 を少し、唇に塗つてみたのです。す
 ると、今までの不安そうな表情から、
 「食べてもいいの？」と問いかけてく
 るような表情に変わったのです（そ
 のように受け取れたので）。私はすぐ

さま「食べていいよ」と返すと、舌
 で拭うように一口食べることででき
 たのです。そして、その翌日から食
 事ができるようになったのです。こ
 のように由美子さんとの出会いは彼
 女を取り巻く大きな不安に寄り添う
 ことから始まり、少しでも安心でき
 る関係性を作っていくことから始ま
 りました。

一年が経つた頃の10月中旬、雨が
 降りしきる肌寒い日に、「定期健診
 の結果がよくないから、至急来院し
 て下さい」と係りつけ医から連絡が
 ありました。急な予定変更にもち
 ろん由美子さんは素直に応じるこ
 とができず、頑なに抵抗していました。
 それでも尚、根気強く誘い掛け、私
 と由美子さんは二人で病院に行きま
 した。病院での由美子さんは、不安
 いっぱいで、何かするものがあれ
 ばと、ベンチの足にしがみつき、そ
 の場から離れることが難しい状況で
 した。医師からは大きな病院で診て
 もらってくださいと言われ、その足
 で別の病院に行きました。そして、
 しばらく経つて「がん」であること
 がわかつたのです。それも末期がん
 ということでした。その後、学園で
 は何度も会議の場が持たれ、今後の
 由美子さんへの支援の在り方・本人

への告知について話し合われました。そして、ご家族のご意向で延命的治療は行わず、学園で看取ることなどが決まり、本人への告知は私がすることになりました。

いざ伝えるとなると、どう伝えていくべきかものすごく悩みました。知的に障害があるがゆえに、「がん」という意味を理解できないのではないかと？だから伝えても意味がないのでは？いや、たとえ障害があつたとしても、由美子さんはしっかりと現実を理解できている。ただそれを上手に表現することができないだけだ。だから話せば伝わるはずだ。いや、わかるがゆえにその重さにつぶされてしまうのではないかと？そのようなことをずっと考えていました。

そして、私なりに結論づけたこととして、自閉症の方に限らず、何らかの障害を負っている人たち、それが知的に障害があり、認知の機能が劣っていると言われている人たちでも、しっかりと現実や周りのこと、自分自身のことをわかつているのだという私なりの経験の中で得た「感覚」を信じ、「がん」という病気に對して、本人に伝えるべきであろうということでした。

その理由には、やはりこれから由

美子さんにあらわれてくるであろう身体的な痛みや苦痛に對して、由美子さん自身が向きあつていかなくはならない現実があり、その都度、支援員は様々な支援やケアをしていくことになる。その中で、「がん」という病気を本人に隠したままケアをしていけば、本人に嘘をつきながらケアすることになってしまう。それは支援する若い職員たちに、後ろめたさや辛さを感じさせてしまう結果になりかねません。しかし、本当に大事なことは由美子さん自身が自分の病氣に對して向き合い、これからの人生を主体的に選択していくことが大事であるのだらうと思ひ至つたのです。がんの治療に関わることひとつとつても、本人が主体的に「病院に行く・いかない」「薬を飲む・飲まない」といった選択ができることが大事であり、そしてそれを支援員が支えていくことが、支援する側の義務であると思ひました。

それゆえに、病名を隠すことなく、しっかりとご本人に伝えていくことが大事なのであらうと思つたのです。

しかし、いざ本人に伝えるにあつたて何をして伝えるべきか悩みました。日々の様子を見てみると、背

中をかがめるしぐさがあつたり、咳が増えたり、体力が続かず眠っていることが増えたりといった様子ができていました。本人なりに不調を感じていたのだと思います。それでもなお、本人からは「痛い」「つらい」といった訴えや表情はなく、一人きりで日々を一生懸命過ごしていました。そのため、告知をするにあつたて、私として一番伝えたかつたことは「ひとりで我慢しないで、つらいときはつらいと痛いときは痛い」と発信してほしい。もっと私たちを信頼して本当の気持ちを出してほしい」ということでした。そして、告知当日、ご本人の自室に石井理事長、霧生指導主任以下数名の支援員がいる中で、この重々しい雰囲気を感じて感じ取つていた由美子さんは、早くその場から立ち去りたいというような様子でした。話は由美子さんにわかりやすい言葉で、かつ遠回しに言わず、はっきりと伝えていきました。由美子さんは隣に座る大塚副主任の手をぎゅつと握り、大きな不安の中を耐えていました。そして、本人の気持ちが悪く着くタイミングでゆつくりと話をしていきました。由美子さんに大きな病氣がみつかったこと、それが「がん」という病氣で

あるということ。おなかにおできがあるということを話しました。そして、「がん」という言葉を私が出した時、由美子さんはゆつくりと視線を私に向けて、「がん」と返してきてのです。正直、「がん」を知っているのでは？と感じるくらいに聞こえました。この病氣はもう治らないこと、おできをとることができないことを伝えていくと、由美子さんはおなかを触ったり、手を強く握り返してきたりと本人なりに感じるころがあつたように思えました。その先には「死」があるということも伝えましたが、私自身が向きあうことができず、深くは触れることができませんでした。それから由美子さんは徐々に、外に出ていこうとすることはなくなり、時々、私から離れては、傍らで涙を流す梅田副主任の肩に手を置いて、「泣かない、泣かない」となだめるような言葉をつぶやいていました。最後に「理事長も、大塚さんも、梅田さんも、霧生さんも、雅士さんもいるから大丈夫。痛かったり苦しかったりしたら一人で抱えないで教えてください。」「みんなが由美子さんを守っていくから。」と伝えると、由美子さんはゆつくりと周囲の私たちの顔を眺めていました。

その時、何を感じとっていたのかはわかりません。しかし、その姿に確かに伝わったという実感がありました。その後の入浴の脱衣場では、由美子さんの動きが止まり、少し時間をおいて「泣かない」と、はつきりとした口調でつぶやいたということがあったそうです。やはり死を迎えつつあることをこの告知の中で由美子さんなりに理解したのかもしれない。

その後、亡くなるまでの日々は、段々と動きが鈍くなり、眠ることが増え、衰弱し、食事が摂れなくなっていたものの、由美子さんは今までの由美子さんとは変わらず過ごしていました。そして、その状況は支援員の意識の変化にも表れ、「こうしたら楽になれるのでは?」「こうしたら安心できるのでは?」と由美子さんの思いや辛さを受け止め、「がん」という病気を受容していったようにも思います。そして最後の時、意識が薄れた中、亡くなる直前まで、由美子さんの生活のルーティン（こだわり・手順）をこなそうとしていました。

長年、私がこの仕事をしてきた中で、多くの利用者の死を経験してきました。その度に、「もっと何かでき

たのではないか?」「もっと色々なことを経験させてあげたかった。」という後悔の思いと、「私たちは目の前にいる利用者に何をするべきなのだろうか?」「支援とは?」「療育とは?」という大きな問い（壁）にぶつかっていました。

しかし、この壁を壊してくれたのは、まぎれもなく由美子さんでした。思い返せば、「最後の最後まで由美子さんは由美子さんらしかった。」と、どの支援員も言います。でも、この「由美子さんらしい」という言葉こそ、人が人生を全うする上で一番大事なこと、一番幸せな生き方なのかもしれない、と思わせてくれたのです。嬉泉が大事にしている、「その人らしさ」や「主体性」の意味を、本当の意味でわからせてくれたのです。

昨今、障害支援においては、早期療育、地域支援、トータルケア、社会参加、構造化、エンパワーメントなど様々なことが言われています。確かにすべて大事なことはあると思います。しかし、共生社会を目指す上で、つまりは利用者と共に生きていくということの中で忘れてはいけないことは、その人が「ありのまま」で生きられる社会でなくて

はいけないということだと思うのです。そして、私たちが一番に考え、為すべきことは、利用者一人ひとりのその人らしさを追求し、その人らしく生きるためにどのような療育や支援が必要なのかを実践していくことだと思ふのです。

由美子さんとの日々はここに書けないほど泥臭く、激しいものでした。しかし、由美子さんは最後まで由美子さんらしく生きられたことは、一人の人間として羨ましく思います。私は由美子さんの死から、支援者として大事なことをたくさん学ばせてもらいました。そして、今後も、利用者の皆さんがその人らしく、人生を主体的に選択して生きていくよう共に生きていきたいと思ふます。

（袖ヶ浦ひかりの学園 鈴木 雅士）



袖ヶ浦市基幹相談支援センターについての報告

2008年12月1日より、袖ヶ浦市から袖ヶ浦市社会福祉施設等連絡協議会が委託を受け、そこに加盟している相談支援事業所えにしと、NPO法人ほびあから相談員を派遣する形で、袖ヶ浦市役所内で、えがお袖ヶ浦（袖ヶ浦市障害者相談支援事業所）は運営されています。

この度、機能を拡充する形で2021年1月18日より基幹相談支援センター（以下センター）が立ち上がりました。

設置に至る経緯としては、国から基幹型相談支援センターや地域生活支援拠点等の整備が示されていることを踏まえ、2017年に袖ヶ浦市地域総合支援協議会実務者会の中に、企画チームを立ち上げて、「袖ヶ浦市の地域特性を踏まえた支援体制をどのように構築していったらよいから」から検討を始めました。

センターの役割や機能、業務内容等の検討や、市内の相談支援事業所との意見交換、また他の地域で実際にセンターを実施されている方を講師として呼び出して勉強会などを行いました。

企画チームでの検討をまとめて、

2019年3月には、「基幹相談支援センター設置に関する提言」を袖ヶ浦市地域総合支援協議会会長から当時の袖ヶ浦市長へ届けています。市と連携を図りながら、こうした活動が下支えとなつて、今回の設置に繋がっています。

センターについてですが、地域における中核的な役割を担う機関とされています。

一般的な機能としては、

- ① 総合的・専門的な相談支援の実施
- ② 地域の相談支援体制の強化の取組
- ③ 地域移行・地域定着の促進の取組
- ④ 権利擁護・虐待の防止

といったことが挙げられますが、袖ヶ浦市では、これらに加えて、今後整備する予定の地域生活支援拠点等に係るコーディネートも行う方向です。

地域生活支援拠点等の整備は、障害者等の重度化・高齢化や「親亡き後」に備えたり、障害者等の入所施設や病院からの地域移行や、地域の生活での緊急事態への対応等を、地域で支える仕組みを作るといったものです。

袖ヶ浦市では、今ある社会資源を使って、面的整備で行っていくと思いますので、適切な事業所にしつかりと繋いでいく、コーディネーターの役割が非常に重要となります。



袖ヶ浦市役所 1 階・相談室

今回、センターが開所したことに、人員体制が充実したことは喜ばしい事です。

これまで、袖ヶ浦市障害者相談支援事業所として、1日を通して、1名の配置であったところ、センターで1名配置されることになり、合計2名体制で相談支援業務を行えるようになっていきます。

一昔前に比べると、複雑で困難なご相談が増えてきているように感じています。例として、80・50問題として代表されるような保護者の高齢化がすすみ、急な入院などで課題が顕在化するようなご相談や、引きこもりでこれまでご家族以外とは殆ど

関わりを持つてこれられていないようなケースです。人員配置は増えましたが、現実的にはスーパーマンのような相談員がいる訳ではないので、連携を柱にチームの力で相談対応を行うことを心がけています。

毎週金曜日に、個別支援会議を行い、新規や継続ケースの検討を行っています。多面的な視点が得られ、気づきや振り返りが多数ありますので、相談員の力はここで培われているように思います。

また地域の相談支援体制の強化の取組は、欠かすことができない重要な役割です。相談支援事業所は、相談支援専門員1人で行っている事業所も多く、悩んだり、抱え込んでいたりするようなことも多くあります。2月に、袖ヶ浦市地域総合支援協議会の相談支援部会で、グループスーパービジョン研修を実施したところですが、今後も、市内の相談支援事業所を支えていく取り組みを積極的に行っていきたいと考えています。

まだまだ始まったばかりで、これからというところですが、障がい者支援課やNPO法人ほびあ、地域の関係機関の皆様と連携を図りながら、センターの役割をしつかりと果たしていけたらと思います。

（相談支援事業所えにし 宇治原 誠）

袖ヶ浦ひかりの学園の 新年会

1月21日（木）に袖ヶ浦ひかりの学園で新年会が行われました。例年通りであれば、バスに乗り、浦安ブライトンホテルへ行き、親御さんと共に新年を祝い、会食を楽しむはずでした。しかし、今年度は新型コロナウイルスの感染拡大が懸念される状況下で、例年通り行うことは難しいだろうと判断されました。利用者の皆さんにとっての年に一度の大きな楽しみとなっている行事でしたが、ホテルに行くこと、親御さんと



こもれびグループ乾杯の様子

共に言うということは出来なくなっていました。始めは施設内の研修棟で新年会を行うことも考えましたが、90人程が一堂に会するというのは、密になってしまいうことから、利用者の皆さんの安全面を第一に考え、各グループの食堂で行うこととなりました。研修棟から各グループの食堂で行うことへの変更は新年会を開催するというおしらせポスターの掲示後であったので、皆さんを混乱させるのではないかと心配していましたが、現在のコロナウイルスの状況をよく理解していて、職員の話を聞くとスムーズに、受け入れてくれました。

園内開催とはいえ特別な行事です。新年会を感じることが出来るよう豪華な食事を用意し、会食を楽しんでもらえるような内容にしました。また、なぜホテルに行くことが出来ないのかの説明と今年度に入ってからコロナウイルスが流行してから利用者の皆さんが長期にわたり帰宅が出来なくなっており、寂しい思いや不安を抱えながら、沢山我慢をして頑張っていることを言葉にして労う為に、会の最初の導入部分で石井理事長と霧生指導主任が寸劇を行うことになりました。四グループ全部で

行うことになったので、時間をずらしながら順番にグループをまわるという流れになりました。10分程の寸劇でしたが、利用者も他の行事の中で何度も寸劇を見るのを経験していることもあり、集中して聞いており、寸劇を通して今回の新年会についてより理解してくれているように感じました。会の流れの中で各グループ一人ずつ利用者の代表の方に出てもらい、担当支援員と共に新年の抱負を発表してもらいました。これから一緒に何をしたいかを話す人や自分がどう思うかで学園で過ごしているのか、どんな人になりたいかを話す人等、それぞれが思うことを発表しました。利用者が上手く伝えられない部分は担当支援員が代弁をしている場面がそれぞれで見られ、発表が決まってから、担当支援員と共に何を発表するか沢山やり取りを行ったのだらうと感じられる発表でした。発表が終わって、松田園長の乾杯の発声で皆で乾杯を行い会食へ移りました。コロナウイルス対策の為、今回の食事は、ホテルの様なバイキング形式や皆で大皿で取り分けるといった形ではなく、一人一人小分けされた豪華なお弁当形式の食事を用意しました。内容はお肉を中心に



きずなグループ利用者の新年の抱負発表の様子

して、利用者の皆さんが好みそうな料理を発注し、デザートも6種類のケーキやプリンが入ったボックス型の物を用意しました。また、毎年の新年会の会食の中でもカレーライスを好んで食べている人が多かったので、日頃から学園の食事を調理している調理員に依頼してカレーライスを用意し、カレーライスと同様に皆さんが好きなポテトフライとチキンナゲットを作ってもらいました。バイキングではない為、どうしても量に限りが出てしまうのですが、特別な日として、可能な限り、利用者の皆さんがなるべく好きなものを沢山



せせらぎグループ会食の様子

食べてもらえたらという思いがあったので、量も多めに準備しました。普段見慣れないような料理もあったので、皆さんどんな反応かと、不安もありました。実際、食べ慣れない料理に戸惑っている利用者もいらっしゃいました。逆に普段あまり食べられないような料理に喜んでいる利用者も沢山いらっしゃいました。お弁当に戸惑ってしまった利用者は、調理員が用意したカレーライスやポテトフライを喜んで食べていました。デザートも沢山の種類があった為、皆さん喜んで食べていました。バイキングではない為、自分で好き

な物を取るという形式ではありませんでした。が、「きちんと自分の分が確保されている」という安心感から落ち着いて食事を摂ることが出来ていたと思う」という支援員の声もありました。

今回、新型コロナウイルスの感染が全国的に流行し、感染拡大が危惧される中、各グループで行うという形になりましたが、今年度の新年会係として実際に当日になるまで、正直、不安を感じていました。感染防止の為といって新年会自体を行わないというのは本人たちの楽しみを無くしてしまうことになります。どうかして新年会は行いたいと考え、学園内開催ということになりました。しかし、利用者の皆さんに楽しんでもらえる、喜んでもらえるものは出来るのだろうか、そう不安を抱えていました。石井理事長をはじめ、松田園長や霧生指導主任と相談を重ね、利用者の皆さんに喜んでもらえるような料理は何か、外部に注文をするだけでは冷めた料理ばかりになってしまうので、せっかく学園で行うのだから、学園の調理員に温かい料理を作ってもらうのはどうか、というように学園で行うからこそ出来ることを考えていきました。

普段はあまり直接共に仕事をする機会がない調理員とも、利用者の皆さんが喜びそうなメニューを共に相談しながら決めていきました。カレーライスは本当に利用者の皆さんが喜んで食べてくれていて、会終了後にその様子を伝えると調理員もとても喜んでくれました。例年とは異なる形になってしまいましたが、当日の利用者の皆さんの笑顔がみられたこと、「美味しかった」「楽しかった」その言葉が聞けたことで新年会を行えて本当に良かったと感じました。現在もコロナウイルスはいつ終息するか分からない状況が続いています。そのような状況の中でも、利用者の皆さんが安心して、心穏やかに生活をしていけるよう今後も努めていきたいと思っています。

(袖ヶ浦ひかりの学園 星野 智子)



さざなみグループ寸劇の様子



働きやすい福祉の職場づくりを 目指した取り組みについて

2019年4月から「働き方改革関連法案」が施行され始めたこともあり、日常的に「働きやすさ」「働きやすい職場」といった言葉を耳にすることが多くなりました。

私たち嬉泉では、2011年より10年間次世代育成対策推進法、女性活躍推進法のもと、すべての事業で働きやすい職場環境が整い誰もが安心して働き続ける職場を目指し様々な取り組みを行っています。そして今年度新たに、【東京都働きやすい福祉職場宣言事業】の申請実施し、嬉泉が運営するすべての事業において、公表されました。これは、人材育成、キャリアパス、ワーク・ライフ・バランス、職場風土など「働きやすさ」に関する情報を公表することで、求職者が勤務条件や職場環境を十分に吟味した上で自分に合った事業所を選択することを可能とし、その結果、入職後のミスマッチを防ぎ、定着率を高めることをねらいとしています。また、今年度法人では9年間連続して厚生労働省「くるみん認定」を取得しました。



働きやすい職場にするために、
ひとり ひとりができること

働きやすい職場づくりは、ひとりの力だけではできません。職員同士がお互いの理解を深め、多様性を尊重する必要があります。また、法人の運営層が率先して働きやすい職場づくりに参加し動くこと、そして職員に「働きやすい職場にする」必要性を伝える続けることは、広く浸透させるためには必要不可欠だと考えます。私たち嬉泉では、こういった取り組みは長い歴史の中で形成してきた基盤を活かし、かつ現代社会で毎年起こる深刻な状況にも対応しながら継続して取り組んできました。そして今、世界中で猛威を振るう新型コロナウイルスにより、働き方やライフスタイルの変化などによって、

これまでのように続けていくことが難しくなっている人も多いと感じます。働く上で、困難なことは諦めずに上司や相談担当に相談するなど職場の理解促進に努めることも、皆で働きやすい職場をつくるための大切な一歩です。

これから目指すべき方向

法人の経営方針「明確なコーポレートガバナンスによる持続可能な法人運営」を実現していくために、担当者からは縁の下力持ちとして「働きやすさ」働き甲斐のある職場」を追求する取組に「手ごたえ」を持つこと、そしてその経過ごとに課題を踏まえ新たな目標を考え行動し続けることが重要だと感じています。法人が職員其々のちからを信じ、チャレンジできる風土があることで、私自身が10年目を節目に「手ごたえ」を感じることができたことでもあります。働きやすい働き甲斐がある職場を追求することが目指すべき方向なのだと、改めて思いました。

(経営管理室 植村 文)

嬉泉職員によるリレーエッセイ⑤

子どもの生活研究所には、手作りの古い木製の小田急線の箱電車があります。子ども達に大人気です。私が30年以上前に新人の頃、中央線・総武線・山手線等もあり、昔の職員の手作りや聞かされました。電車には前後、底の部分に間隔をあげ一センチの穴があり、それはうつ伏せになると、ちょうど覗き込めるものでした。「子ども達がこの穴から見る風景や世界はどんなだろう」と思いを巡らせたことを覚えています。玩具や遊具で遊べない子どもが、箱電車に乗ると落ち着き、穏やかな表情を見せました。そして「先生押して」「僕が押すよ」「一緒に乗ろう」「次順番ね」と、先生や他児に要求や期待を伝え、一緒に楽しむ中でルールを受けとめ、社会性が育まれていました。

先日最後の小田急線が壊れ、どうしたものかと考えていた時に、大工のようなすこやか園の稲垣園長が、「僕が作るよ」と力強い一言。絵の担当はめばえ学園職員。子どもの好きなことを大事に楽しませたいと思う心がそこにあり、これから先長い時間、子ども達と箱電車と共に引き継がれていきます。

(めばえ学園園長 樋口 美津子)