

# 個性が育つ場所

いろいろな個性が育つ場所

子ども発達支援係 / 5階 ☎(3228)5613 FAX(3228)5680

重度の知的障害と肢体不自由が重複する「重症心身障害」。医療的ケアが必要な場合もあるため、こうした重い障害のある子どもたちが安心して過ごせる場所は少ないのが現状です。

自身も重症心身障害のあるお子さんを育てながら、重症心身障害児の通所施設「おでんくらぶ」(本町6丁目)を運営している福満さんに話を聞きました。



▲福満美穂子さん (NPO 法人なかのドリーム理事)

## 「おでんくらぶ」設立のきっかけは

「医療的なケアが必要で夜間も気が休まらない」「子どもが先に亡くなってしまふことを考える」など、重い障害がある子どもの親は、深刻な悩みを抱えていることも。そこで、2007年に区立の療育センターアポロ園に通う保護者で交流の場をつくりました。このグループの名前が「おでんくらぶ」だったんです。

その後、中野区医師会の先生などの協力で、月1回定期的に集まり、保護者やボランティアの方と一緒にお子さんと遊んだり、親同士の勉強会をしたりするようになりました。これがきっかけとなり、多くの方の支えでNPO法人なかのドリームを設立。おでんくらぶの名前を引き継ぎ、事業を始めました。

## 活動内容を教えてください

午前には就学前のお子さんを保護者と一緒に療育する「児童発達支援」、午後は小学生～高校生を預かる「放課後等デイサービス」を行っています。

子どもにとって大切なのは、楽しく過ごせることだけでなく、次の日も元気でいられること。そのため、土曜日の放課後等デイサービスでは、音や光による癒やしの空間「スヌーズレン」を取り入れるなど、子どもたちがゆっくりと過ごせるように工夫しています。

また、保護者への支援も重要。どのような支援ができるか、考えているところなんです。

「おでんくらぶ」という名称には、たくさんの具材(子どもたち)が集まる楽しい居場所づくりをしたいという気持ちが込められています



## おでんくらぶでの過ごし方

### < 放課後等デイサービスの一例 >

<p><b>お迎え</b></p> <p>リフト付きのバスで、学校から施設まで送迎</p>		<p><b>バイタルチェック</b></p> <p>体温、酸素飽和度などの健康状態を確認します</p>	<p><b>療育活動</b></p> <p>体をほぐす運動や作品づくりなどを実施</p>
---	--	---	--

子どもたちがのびのびと過ごす場。看護師や指導員のスタッフが充実しています。医療的ケアを受けながら、友だちと楽しく交流します。



### < 児童発達支援サービス利用者の声 >

<p>当日の子ども状態に合わせて、柔軟にプログラムを決めてくれるので安心できます</p> <p>Aさん</p>	<p>昼食後に子どもを預けての自由時間があり、保護者同士で交流できるのがうれしいです</p> <p>Bさん</p>	<p>▲季節に合わせた催しを行うことも</p>
---	---	-------------------------

## 子育てしながらの活動は大変ではないですか

私の子どもはこれまで30回以上も入退院を繰り返し、大変な時期もありましたが、現在は体調が安定しています。

今でも、夜間に起きて、たんの吸引を行うことはあります。それでも、お昼は訪問介護・看護を利用して時間をつくっています。子どもにとっても、いろいろな人と関わる機会が増え、自立の後押しになりましたね。学校の先生による訪問授業も受けているんですよ。

## 今後の取り組みで考えていることは

例えばシェアハウスなど、みんなで支えあいながら安心して過ごせる環境づくりに取り組みたいですね。

成長していく子どもに、いつまでも親が付きっきりというわけにはいきません。卒業後の行き先への不安、訪問授業が受けられなくなることで学びの場がなくなる心配などがあります。子どもやその家族が地域とのつながりを持ち、自立して生活できることが一番の願いです。

## 地域の方へのメッセージ

重い障害のある子どもとその親は、地域で孤立しがち。地域社会とのつながりを持ち、安心して暮らすためにはみなさんの温かいご協力が必要です。

子どもの障害の有無に関わらず、保護者同士が顔を合わせて交流することはとても大切。私たちの存在を知っていただき、理解を深めてくれたらうれしいです。

▲福満さんと長女の華子さん

