

夏だ！海とふれあいに行こう！

～ 重症心身障がい児がみんなとっしょにできたこと～



NPO法人さぼてんの花
重症心身障がい児デイサービス ぷんと・ころん

はじめに

重症心身障がい児は、食事・排泄・移動等、生活場面の多くで他者の手助けを必要とします。そのため、適切な支援さえあれば実現可能なことも、十分な支援を得られないため、実現できずにいることがあります。

そこで私たちは、子どもたちがまだ挑戦したことの無いことや、あきらめていたことを実現し、五感を最大限に生かして楽しむことができる舞台を「夏の海」にもうけました。

この冊子では、家族・きょうだい・仲間たちとともに「夏の海」へ旅行した子どもたちの様子と、それを可能にした大人たちの想いを紹介します。

もくじ

- 01 はじめに
- 02 どうして海へ?...この旅行のきっかけ
- 03 「重症心身障がい児」って、どんな子どもたち？
- 04 「NPO法人 さぼてんの花」って、どんなあつまり？
- 05 「日間賀島」って、どんなところ？
- 07 子どもが主体！ 日間賀島でできたこと
- 11 旅行に参加した家族の想い
- 13 日間賀島で関わった島の人たちの想い
- 14 おわりに



どうして海へ?...この旅行のきっかけ



娘が母子通園に通う頃、メディアでイルカセラピーが取り上げられ、母たちの間で話題になりました。同時期に自分たちが暮らす愛知県の日間賀島にイルカが来て触れ合える催しがあることも知りました。セラピーを受けることはできなくても同じような障害をもつ仲間、その親たち、きょうだいたちで旅行をしてみたい。船に乗ってみたい。海に入ってみたい。イルカと触れ合いたい。家族だけでは負担が大きいことも仲間と協力し達成できれば、前へ進む意欲が生まれる。

そのような思いから個人で実施していた団体旅行も、2014年に NPO法人 さぼてんの花 を設立してからは、法人のイベントとして継続して実施し、今年で5周年を迎えました。

「重症心身障がい児」って、どんな子どもたち？

「重度の肢体不自由と重度の知的障がいとが重複した状態にある18歳以下の子どもたち」のことを言います。

子どもたちは思うように手足を動かすことが難しく、食事・排泄・移動等に手助けが必要です。言葉を理解する力が弱く、難聴であったり、音に過敏だったりもします。また、声やしぐさで意思を伝えるにもタイミングよく伝えられなかったり、時間がかかることがあります。慢性疾患や難治性の病気を抱えていることが多く、抵抗力が弱いため体調を崩しやすかったり、体温調節をうまく行えなかったり、不意に発作が起こる子どもも少なくありません。

しかし、支援者が生活や活動の環境を整え、子どもの視点に合わせて問いかけ、気持ちや意図を汲みとることができると、さまざまな感覚を認識できたり、自らの意思で身体を動かすことが可能になります。そして、笑顔や体の動きを通じて他者と交流をもつことができるのです。



「NPO法人 さぼてんの花」って、どんなあつまり？

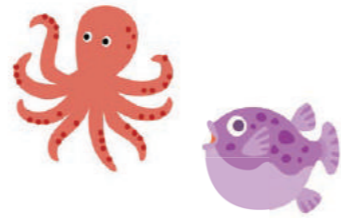
「NPO法人 さぼてんの花」は「重度の障がいがあっても、地域でいつまでも安心・快適に過ごせる場所を創りたい。」「誰もが主役となって、個々のもつ力を輝かすことができる場所を創りたい。」そんな思いをもつ母親たちによって、2014年8月に愛知県一宮市に誕生しました。

現在、「ぷんと」「ころん」の2つのデイサービスを運営するとともに、家族やきょうだい児支援、外出活動（地域の行事への参加）等の活動を行っています。

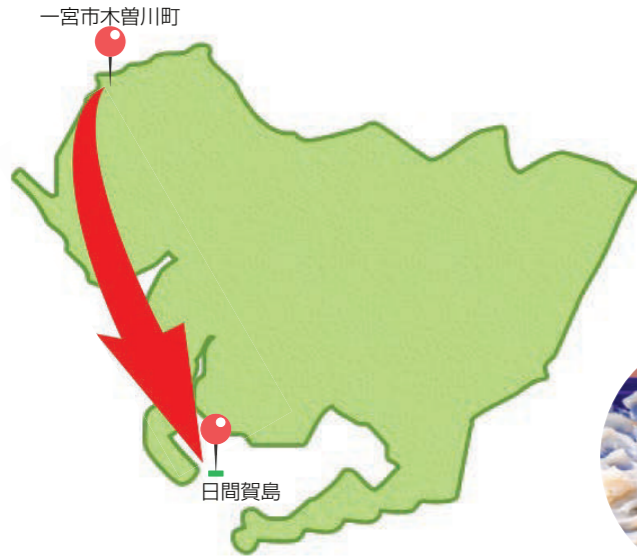


今後は、現在の利用児が学校卒業後も地域生活を続けられるように、重症心身障がい者を対象としたデイサービスを計画しています。

ひまかじま 「日間賀島」って、どんなところ？



「名古屋からいちばん近い島」「タコとフグの島」と呼ばれる事業所のある愛知県一宮市から74km離れた三河湾にある離島。



季節に合わせて、フグ祭り、タコ祭り、潮干狩り、サイクリング、魚釣り、海水浴、イルカとのふれあい、花火大会、などなどたくさんのイベントが行われます。

旅行スケジュール

1日目：2018年8月20日

9:00 自宅へ子どものみお迎え

10:00 事業所で体調確認・昼食

12:30 家族も集合し港へ向け出発！

14:00 高速船に乗船

14:30 旅館にチェックイン

16:00 イルカふれあい体験

17:00 お風呂など自由時間

18:30 夕食

20:30 ビーチで花火

出発前に
しっかり
休憩！

さぼてん
スタッフが
お手伝い！

水着に
着替えて
ビーチへ
GO！

こまめに、
水分補給、
体調や排泄の
チェックも
忘れずに！

荷物は旅館にお願いして
預かってもらったよ！

2日目：2018年8月21日

7:30 朝食

10:00 タコの干物づくり体験

11:30 昼食

14:30 高速船に乗船

15:45 事業所に到着・解散

昼食後は
横になって
しっかり
休憩！



お土産も
たくさん
買ったよ

子どもが主体！ 日間賀島でできたこと

港に到着！高速船に乗ったよ！
車椅子のことを予め伝えたら船員さんが手伝ってくれた！



忘れ物ないかな！
日間賀島へ行ってきます！



ビーチの目の前にあるテントに集合！
イルカの説明や触り方をお勉強してみんなで少しずつ水の中へ！



大人の腰の深さまで海の中に入ったよ！
イルカがすぐそこ！みんなで一緒だから怖くなかった！



プールと違って
波がどんどんくる！
あ～びっくりした！

旅館に泊まって
みんなでいただきます！



夜は花火！
キラキラしてて眩しい！



みんなで並んでランチタイム！休憩～！



島をぶらぶらお散歩！
暑い中も休みながら移動したよ！
潮風が気持ちいい～！

日間賀島のタコで干物づくり！包丁を使ってひらいたよ！
怖かったけどはじめて触った！タコってぬるぬる！！

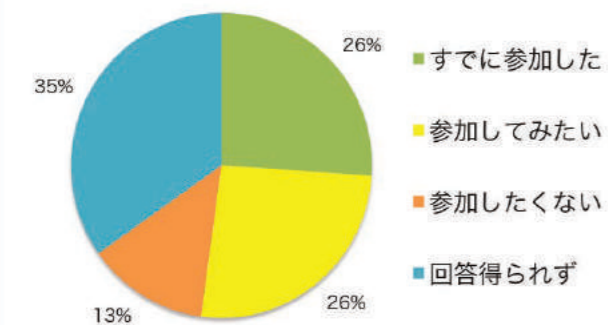


家族や友だちにお土産も買ったよ！
レジでお金も払えた！



旅行に参加した家族の想い

日間賀島イルカふれあいツアーについて



<参加した家族の嬉しかったこと>

- ・子どもにイルカと触れ合う経験をさせられてよかった。
- ・体験させたことがないことばかりだった。
- ・スタッフがいるため兄弟を連れていっても心強かった。
- ・子どもの喜ぶ顔が見えた。
- ・きょうだい児同士で思い切り遊べる時間があり、楽しそうだった。
- ・別の場所へも旅行したくなった。
- ・1回目は余裕がなかったが、2回目の参加で余裕ができ楽になった。

<不安なこと・改善してほしいこと>

- ・急変時の対応への不安が拭いきれない。
- ・島なので環境変化により体調が悪くなったときの医療設備が心配に思った。
- ・子どもが夜中に起きて大きな声を出したり、周囲に迷惑をかけないか心配に思った。
- ・女性や子どもの参加率が高く、荷物の上げ下ろしなど力仕事が大変であった。
- ・行く先のエレベーターが狭く、車椅子と荷物を載せ、1人ずつ移動すると時間がかかった。また、宿泊施設の部屋に車椅子が入れるスペースがなく、水分を摂取させるのも大変だった。
- ・食事の形態を変更させるのが大変で残すのがもったいなかった。カレーなど、形態食にしやすく子どもが食べやすい食事があると助かった。

きょうだいにとっても初めての日間賀島、初めての海、初めてのイルカタッチ。家族みんなで初めてできたことがいっぱいの旅行。夏の思い出になったよ！



日間賀島で関わった島の人たちの想い

設備等で不便をかけているのではないかという心配があった。お湯（湯煎に用いるもの）が必要なときに用意に時間がかかってしまった。もっと細かく打ち合わせできたらと思った。

館内がバリアフリーではないので大丈夫かなと心配だった。宴会場は座敷なので、テーブル席での対応が難しかった。

予約時から障がいをもったひとの人数や車椅子の数を連絡してもらえて対応しやすかった。

屋外でありバリアフリーではないので心配だった。また、タコを開く際に包丁を使って作業するので、心配した。障がいをもっているいなくても、子どもを思う親の気持ちは同じと思った。

人出不足なため、繁忙期は十分な対応ができないこともあると思った。日程を相談、調整してもらえて助かった。



おわりに

「旅行ができた」「船に乗れた」「海に入れた」「イルカに触れた」「広いお風呂に入れた」「花火ができた」「タコの干物がつくれた」など、実際に「夏の海」へ行ってみると子どもたちの「できた」がたくさんありました。重い障がいを持っていても、子どもたちの可能性は無限大です。

家族からは嬉しい声とともに不安の声も聞かれました。しかし、家族と支援者とが一緒になって悩み、話し合い、工夫することで、多くの不安は解決することができました。

家族だけでなく、支援者も一緒になって、子どもたちの様子を観察することで、旅行中の体調管理を十分に行うことができました。また、普段とは違った旅先という環境も、交通機関や滞在先と事前に十分な打ち合わせを行い、家族と支援者とがお互いに力を合わせることで、たとえバリアフリーでない場所であっても、子どもたちの活動の大きな支障とはなりません。 「夏の海」で行う活動についても、誰もが参加でき、その場所でなければできない「療育」の実践とすることができました。

重い障がいをもっているい、適切な支援があればちゃんとできる。そのことをこの冊子を通じて、感じていただけたら幸いです。そして、わたしたちにできたのだから、この冊子を手にしたみなさんも、きっとできるはず。





この事業は、一般財団法人ペガサス財団の助成事業として実施されました。

夏だ！海とふれあいに行こう！

～ 重症心身障がい児がみんなといっしょにできたこと～

発行者



〒493-0001 愛知県一宮市木曾川町黒田八ノ通り112番地
TEL : 0586-64-9287 FAX : 0586-64-9286