

ひょうごかぞくねっと

兵庫県知的障害者施設家族会連合会

第46号

—子どもたちの「幸せ」は！—



ひょうごかぞくねっと 監事

岩本 四十二

一人の命の誕生は、両親はもとより関係するすべての人たちの祝福を受ける出来事になります。しかしながら新しい命が、なんらかの原因での障がい告

知(知らされる)によって苦しみが始まります。生まれながらにしてか、成長過程かは別にしても、抱える課題は大きく重くのしかかってきます。憲法に保障されている「第三章国民の権利及び義務」では第11条で〈基本的人権の享有〉が明文化されています。すべての国民に自由、平等及び権利保障が謳われています。しかしながら、歴史的にみても、政治の中核としては、生産性を重視した政治主導で、この考えが今もなお引き継がれている社会構造になっています。私たちの先輩諸氏が、子どもたちの「幸せ」を願っての運動を続けるなかでいま、今日の障害福祉施策として引き継がれています。

一貫して継続していることは、生産能力重視に変わりなく、この域に加わらない人たちへの政治力は働かない現状でしょうか。子どもたちの成長過程を思い起こしてください。まともな教育を受けられないことから始まり、日々の「暮らし」の困難さにも目をつぶり、働くこともままならない状況にも建前論がまかりとおる現実に対して、親の頑張りの限界を超えた

日々、大変さには、重ねて、建前論での行政対応に憤りを超えて、時には諦めの気持ちが起きても不思議ではありません。一人ではどのように向き合えばよいのか悩んでしまう環境下では多くの人が「我慢」を強いられているのが、現状ではないでしょうか。

障がいの種別も大別すると、身体、知的、精神、発達とに分類されていますが、共通していることは、日常生活に不便さを持っている、もしくは感じていることではないでしょうか。また、個々の特性によっては、人格否定の烙印を押される例もまれではないと聞こえてきます。社会的な誹謗中傷を受けても、なお、親は子どもたちの「しあわせ」を当然ながら願っています。当然のことです。

今進められている施策の中心となっているのは、「意思決定支援」を重要課題としています。ひょうごかぞくねっとに参画している子どもたちは、一般的に知的障害と表現されています。この人たちの「意思決定支援」は誰が、どのような方法でどのような支援に繋げていくのか全く見えていません。言葉が躍っているとしか思えません。

一人ではできにくいことを、「ともに支えあって」私たちの想い「子どもたちの幸せ」にひょうごかぞくねっとから発信していきましょう。

ひょうごかぞくねっと中央研修会

2019年11月20日(水) 10:30~13:00

『知的障害のある人の生活の場、ご家族の不安、法人との付き合い方など』

講師：社会福祉法人 恵和 前理事長 彦坂 健一郎 氏

場所：たちばな職員研修センター 参加者：172名



【まとめ・感想：ワークホームつつじ 保護者会長 赤沼 有季】

彦坂先生が、解りやすくレジュメを作成して頂いておりましたので、受講された皆さんは、理解し易かったのではないのでしょうか。お話しの内容に触れていきたいと思えます。

第1部 生活の場のかたちと選択のポイント

生活の場のかたちで考えると次の4つになるでしょう。

一人で暮らす、家族と共に暮らす、グループホームで暮らす、入所施設で暮らす。適切に選択する為には、次の4つのポイントを総合的に検討し、判断する。

- (1) それぞれの形の長所と短所
- (2) 暮らしていく本人の状況・希望
- (3) 支援するチーム(施設や法人の団体)の力量・状況
- (4) 適用される制度やその地域の状況

どこで暮らすか

	長 所	短 所
一人暮らし	自 由	不 安
家族と一緒に	安 心	家族の負担
グループホーム	小集団 安 心	支援員の質 費用が高い
入所施設	安 心	大集団 (入れない)

4つの要素で選ぶ

いったん選らんだら、終わりではなく、選び直しをする。

- (1) 本人の状況
 - (2) 家族の状況
 - (3) 支援チーム(施設や法人の団体)の力量・状況、担任の相性や力量による。法人の姿勢を見ることも必要である。
 - (4) 制度と地域(行政等)の状況
- これらを踏まえて、住まいの場を選ぶ必要がある。

第2部 ご家族の不安にどう応えるか

これまでの事案(職員による利用者への性的虐待：利用者が支援員を誘い、支援員がそれに乗ってしまった。また、風呂での死亡事故：てんかん発作がある利用者がよく知っている者同士で、風呂に入っていたときのこと、僅かに目を離した際の事故)からの信頼回復に向けて、法人が取り組んだことは、以下のとおりである。

家族の意見を聞く会に寄せられた意見・要望・質問・心配に対する法人としての解答(主に考え方に関して)のまとめ

- (1) 入所希望をしているが、入れない
定員減の流れの現状、法人等へ早めに意向を伝え、市の福祉課等にも伝えておく。
- (2) ホームは障害が重くても入れるか
障害の程度による制限はしていない。重度も大勢入居、落ち着いて暮らす。
- (3) ホームから入所へ戻れる(移れる)か
移動は可能、調整の時間が必要。どちら生活が、本人に向いているかを考える。
- (4) 短期入所はいつでも使えるか
通常は空きがある時しか使えない。緊急時は、全ての機能を使い対応する。
- (5) 入所・ホーム・短期入所の計画
ホームの増設、新築移転の予定。日中事業所の定員増、新規建設を考える。
- (6) 支援の限界
「支援の限界なので施設退去してください。」は、無いと考えてください。
- (7) 終末期の看取りについて
ホスピスがあるが、同じようにはできないが、どのような形でも看取りまでやる。身寄りが無い人は、最期までやる。
- (8) 親亡き後が心配

恵和では、最後（看取り・葬儀・納骨、他施設転居等）まで責任を持つ。

（9）成年後見人の選任と利用契約について
成年後見人を選任しなければ利用契約を結べない、ということは恵和ではない。

（10）入院期間3か月問題について
入院3か月経過後に自動的に契約を解除することは、恵和ではない。

（11）入院時の付き添い
家族の協力をお願いしている。

（12）青年寮の出入口の施錠について
安全性への配慮から、各建物、フロアーの出入口に電気施錠を設置。

（13）体育館の建設等について
再整備事業は、居室を中心にやってきた優先順位をつけて、計画的に実施したい。

第3部 法人との付き合い方

（1）家族（会）と施設（法人）は味方同士、間違っても敵対しない

家族会が無いところ、家族会と施設が対峙している所、もったいないと思う。

（2）法人との付き合い方

①無制限な要求をしない

控えて欲しい、特に人権を主張し過ぎると、何も言えなくなる、守りに入ると法人は、強い。

②お金の負担/体力の負担はやめる

みんなで一斉にいくらと負担するようなことは、止めにしよう。会から毎年200万円ほどもらっていたが、年間12億円の予算の事業所の足しにはならない、利用者のために使ってほしいと断った。

③順縁を良しとする

この子は、私より1日早く逝かせて、利用者は、親が思っているほど気にはしていない。周りの状況がそうさせている。

④施設運営を見る目を持つ

恵和の理念、事業計画に上げている。家族の意見を聞く会に寄せられた要望を含む諸課題への積極的取組。個別に聴く会を持っている。

⑤本人の事を親身になって考える者同士として、施設と家族は協力し合う

家族と施設の半分以上の職員が考えている。

（3）入所施設は必要な分を積極的に作る方がよい

（4）「支援」とは寄り添うだけで良いとは思えない

言葉上の寄り添うだけになってきて、指示も指導も守ることが必要。好きにしてくださいでは、生きがいを感じられないと思う。

（5）「措置という行政処分」から「対等な立場の契約行為」に基礎構造を変えたことは、妥当であった、とは思えない。

いいこともあるけど、ちょっと馴染まないという点もあるなと感じました。ありがとうございました。

第15回全国知的障害者施設家族会連合会全国大会 in みやぎ が開催されました

2019年10月7日（月）～8日（火） 宮城県仙台市ホテルメルパルク仙台 出席者312名
大会テーマ 「福祉の後退を許さない！～真の共生社会を目指そう～」

真の共生社会を目指す新しい施設実現の「地域共生ホーム—知的障害のある人のこれからの住まいと暮らし—」を道しるべに、新たな決意で全国大会を開催しました。1日目は、東日本大震災復興報告、厚生労働省行政説明、講演、情報交換会が行われました。2日目の全員参加型討論会では、活発な意見交換が行われました。

兵庫県からは54名の方がご参加いただきました。誠にありがとうございました。



【第15回全施連全国大会決議】

1. 24 時間切れ目のない支援で快適に安心・安全に暮らせる障害者支援施設を新設し、グループホームの質を充実して下さい。
2. 支援の制限に繋がる支援区分は本人に必要な支援が受けられる仕組みに変えて下さい。
3. 安定して必要な支援が受けられる支援職員の配置基準の見直しと定員増と職員の処遇改善を急いで下さい。
4. 知的障害者の特性を熟知し、福祉職の専門家としての施設職員を育成して下さい。
5. 生活保護費以下の障害基礎年金の引き上げ、憲法に保障された公的責任を果たして下さい。
6. 障害福祉制度と介護保険制度との一体化・統合には反対します。
7. 国及び地方公共団体は、知的障害者への障害福祉サービスを提供する義務を負うこととして下さい。

2019年(令和元年)10月8日

一般社団法人 全国知的障害者施設家族会連合会

親の想い

但馬・丹波かぞくねっと理事 春日育成苑家族会評議員 佐山 忠行

私の息子がこの世に生を受けて早くも 45 年日が経ちました。

しかし、1,200g の未熟児で 2 ヶ月近く保育器で育ち、その間私たちの親族に全然面会させてもらえない状態でした。その間、高熱で抗生物質を大量に投与されたとのことでした。

それが原因で癲癇精神遅延脳膜炎後遺症の診断が出て、家路にどうやって帰宅をしたか記憶喪失状態でした。その後、妻と私はアチコチ病院を駆けまわりましたが、診断は同じでした。その当時は、誓約書も提出しているため、全国でも裁判は敗訴が続いておりました。

何時までも問題をひきずるようだ前に進みません。子供が4歳頃、ある地域医院の先生の紹介で、大阪の玉造にある知的障害者・ダウン症専門的な訓練所の門をくぐりました。そこは、ヨーロッパの福祉先進国の訓練を取り入れておられるところでした。近畿だけでなく、岡山、東海からも来ておられ、時間の許す限り皆さんで悩み事を打明け、妻は深い絆で繋がりを持つようになり、大きな勇気をもらったと言っていました。

それまで、ものも言えず指差しだけだったのが、一方通行ながらものを言うことも出来るようになりました。それから養護学校6年頃になると、理解力がついてきて、片言ながら表現力も豊かになりました。養護学校の先生が研修に行かれたそうです。

当時、氷上養護学校（現：氷上特別支援学校）は中学部迄しかなく、多くの署名と嘆願書を携えて運動しました。兵庫県庁の知事室迄、高等部の設立を訴えて実現した事が今でも忘れられません。

ときどき妻が持ち帰っていた教材の本を紹介しますと、幼児教育の本で、

オランダ（ディック・ブルーナ） 教材 ミッフィー（日本語訳うさこちゃん）

フィンランド（トーベ・ヤンソン） 教材 ムーミン一家シリーズ

他には、数字の遊び方、幼稚園の年少クラスのドリル

高等部になると、言葉のキャッチボールができるようになりました。

早いものですね、彼は来年 46 歳の春を迎え、私は傘寿が近くなりました。

終活の用意を考える歳になりましたが、まだまだこれからひと頑張りします。

皆さん「ワンチームゴウ」の合言葉で行きましょう。

11 月 24, 25 日は子供たちと 10 名程で、浜坂ヘカニのフルコースを堪能してきました。子供達の要求に元気をもらっています。



春日育成苑運動会の一コマ

史倫とマイケル佐山

〈編集後記〉 昨年はワールドカップで日本中が盛り上がりました。私たち「ひょうごかぞくねっと」も全ての会員が手を携え、「ワンチーム」となって前へ進んで行きましょう。(広報委員 上田 茂)