

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52号

— 春に向かって動いてみませんか？ — ひょうごかぞくねっと会長 山口 英治



桜花の便りが聞こえてくる時節となりました。皆様には、その後お変わりなくお過ごしのことと存じます。

日本国内において2020年1月の新型コロナウイルス感染症の発生から、3年目に入りました。今回

のオミクロン株の感染力は強く、多くの方が感染され、濃厚接触者となったため、入所・通所施設においても、感染予防、クラスターの対応等、通常業務も少ない人員で何倍もの仕事をいただいているとお聞きます。今までにない奮闘の日々を続けていただいている職員及び関係者の方に心から感謝申し上げます。

さて、今回、ひょうごかぞくねっとの初めての試みであるオンライン研修をさせていただきました。当初は会場とオンラインで研修会をさせていただく予定でしたが、急激なオミクロン株の感染拡大により、会場での開催ができない状態であり、中止も考えましたが、行動することが大切と考え、オンラインのみの研修とさせていただきました。今回、一般社団法人「親なきあと」相談室 関西ネットワーク 代表理事 藤井 奈緒 氏による「障がいのある子とその“きょうだい”が笑顔で暮らしていけるよう～「今、私たちができること。」「親なきあと」への備えについて」と題して講演をいただきました。私自身が親なきあとをきょうだいとして実際に経験しています。

親との別れは、突然きました。どうか、“親なきあと”への備えを今から進めていただきたいと思います。

また、親族だけでなく、国及び地方行政においても親なきあとの備え(施設の医療体制の充実等)をひょうごかぞ

くねっととしても訴え、声を挙げていきたいと思えます。

さて、話は変わりますが、旧優生保護法のもとで不妊手術を強制された人たちが憲法で保障された個人の尊厳や子どもを産み育てる権利を奪われたと国を訴えた裁判の2審で、大阪高等裁判所の裁判長は訴えを退けた1審の判決を取り消し、国に賠償を命じました。裁判長は旧法を違憲と判断した。その上で、不法行為から20年で賠償請求権が消滅する「除斥期間」を理由に請求を棄却した1審・大阪地裁判決を変更し、国に賠償を命じた。一連の訴訟で旧法の違憲性と国の賠償責任をいずれも認め、原告側が勝訴したものです。この勝訴も知的障害を理由に強制不妊手術を受けさせられた一人の女性に長年にわたる戦いから始まっています。

ヴァイツゼッカー(元ドイツ大統領)の「過去に目を閉ざす者は結局のところ、現在にも盲目となります。非人間的な行為を心に刻もうとしない者は、またそうした危険に陥りやすいのです」とあります。

「人権」はやはり与えられるのではなく、自ら勝ち取って行かねばならない。それをサポートできる社会の構築を目指し、ひょうごかぞくねっとは取り組んでいきたいと思えます。

最後に、ロシアのウクライナ侵攻に対して、断固反対します。如何なる理由があろうと、武力行使をすることは許さない！！このことを強く訴えていきます。一日も早く平和になることを祈ります。

コロナ渦で落ち着かない日々が続いております。くれぐれもご自愛くださいますようお願い申し上げます。

2021年度中央研修会

日時：2022年2月17日（木）10：20～11：45
オンライン開催

2月17日に2年ぶりとなる中央研修会がオンラインで開催されました。ご講演いただきました一般社団法人「親なきあと」相談室 関西ネットワーク 代表理事 藤井 奈緒様は、重度の知的障がい者である18歳ご長女と健常児の12歳ご次女の子育てをなさっておられます。元々終活カウンセラーをされており、そのご経験をもとに障がい者家族だからこそしておかなければならない「親なきあとの備え」についてご講演いただきました。また、その“きょうだい”も幸せに暮らしていけるように、親が元気なうちにしかできないことがたくさんあるとお話いただきました。

演題：～障がいのある子とその“きょうだい”が
笑顔で暮らしていけるよう～
「今、私たちができること。」
“親なきあと”の備えについて

講師：一般社団法人「親なきあと」相談室
関西ネットワーク 代表理事 藤井 奈緒 氏



”親なきあと”って、どんな時？

「親亡きあと」ではなく「親なきあと」。親自身が身体的不自由になる可能性もありますし、認知症のリスクもあります。また家族の介護などでお世話できなくなる時がきます。そうなった時に、子どものお世話ができますか？ということなのです。

「親なきあと」には、誰が親の代わりをする？

成年後見人？福祉事業者さん？きょうだいや親戚縁者？それとも地域の方々でしょうか？いいえ、親の代わりはいません。親なきあと、本人や周りが困らないように「今、できること」をきちんとやって、バトンタッチすることが正しい備えだと思います。

「親である私たちが考えておかなければならないこと」

健康管理・住まい・生活費・身の回りのお世話・金銭管理・相続・終末期医療・お葬式・お墓など、親である私達が考えておかなければならないことはたくさんありますが、実はこれは我々親自身が今後直面する問題でもあります。私たち自身もこの一つ一つの備えができていますか？今決めておこななくても情報収集しておくことは大切です。

「想い」を残す方法には様々な手段があります

「成年後見制度（任意・法定）」「日常生活自立支援事業」「遺言（自筆・公正証書）」「民事（家族）信託・商事信託」「生命保険信託」「特別贈与信託」「後見制度支援（信託・預金）」「障害者扶養共済制度」など、この中で知らない言葉はありませんか。一つ一つを説明することはできませんが、この中に知らない、聞いておきたいということがあれば、ぜひ専門家にレクチャーを受けてください。知らなければ選択することができません。

障がいのある子への財産の残し方について

「どれだけ残すか」より「どう残すか」が大事です。そして、誰が本人のために適切に使ってくれるかはもっと大事です。また、遺言を作っているのとないのとでは雲泥の差ですが、作り方を間違えるとその子のためにならない場合もあります。正しく遺言書を作る必要がありますので、専門家に相談して書くようにしましょう。また、障がい者も入院治療が必要な病気になる場合もありますので、医療費の準備も必要です。財産管理や相続、生活費のことなどはぜひ専門家に相談してください。皆さんの周りの方や士業の方にご相談いただいてもいいですし、誰に相談していいかわからないということであれば関西ネットワークも兵庫県をカバーしていますので、ご対応できます。

『今、私たちができること。』

①情報収集を怠らず、知らないことは躊躇なく相談する

こんなことを聞いたらという気遣いは無用です。知っている者だけが正しく備えることができます。

②「我が子ここにあり！」をなるべく多くの方に知って頂く

一人でも大勢の方にこの子の存在を知ってもらおうといざというときに助かります。『自立とは、頼れる人が周りにたくさん居ることを言うのです』

③親子共、他人様のお世話になり慣れること

「自分たちが元気なうちは…」と考え、自分一人で頑張り続けないこと。自分たちもお世話になれるように色々なことを決めておいたり書いておく必要があります。

④サポートブックや「親心の記録」などを書き残しておく

書き方、残し方にはコツがあります。ぜひこの機会に記入を始めてみましょう。今後必ず役立つ日がきます。『親心の記録』とは、親なきあとに残された障がいのある子ときょうだいや親戚が困らないように、支援者に向けて、親として伝えたいことのすべてを書き残しておくノート。『親なきあと版（サポートブック）』

「親なきあと」相談室 藤井流！エンディングノートバインダー制作のコツ

バインダーをつくり、「親心の記録」の必要なページだけをコピーして書き込みます。年々状況は変わっていきますので、ノートに直接書きこむのではなくバインダーで差し替えできるようにします。そこに保険証や診察券のコピーも入れておきます。本人が意思表示できる・できない、医療的ケアがある・ないで書き残すべき情報が違いますので、バインダーを作ってご自身でカスタマイズされることをおすすめします。大切なことは、しっかり情報を残し、活用することです。情報が古くなったら万が一の時に役立たせることができません。年に一度は加筆、訂正を行うようにしましょう。

“親なきあと”が起こる前に、『親をおりる』ことができますか？

「親をおりる」という言葉は、明石紀久男氏の著書名です（彩流社）。「親の安心＝子どもの幸せ」ではありません。親心の記録も、「この子はこうだからこうしてください」と書きたくありませんが、正しくは、親から見たうちの子はこうだけれども外へ出たら違うかもしれないので、参考にしてくださいというスタンスが正しいのだと思います。決めつけて書いてしまうと支援者さんは、親御さんのいう通りに進めることがこの人は幸せだとなってしまって、本人の本当の幸せを探そうとしてくれないと困ります。何をどこまでやったとしても心配ごとは無くなりません。親がやってやれることは子のよき理解者を増やすこと、子どもの生きる力を信じることです。

「今日いちばん伝えたかったこと」

今日ご参加くださった皆さんはまだ間に合います。一度には無理でもできるところから一つずつ私たちと一緒にやってみましょう。親にしかできない“備え”を。

親なきあと相談室のメンバーは、障がいのある親の立場でかつ何等かの専門家です。ボランティアでやっており電話を取る人がいないため、もしご相談がありましたらホームページの問い合わせ欄からご質問いただくとありがたいです。ご清聴ありがとうございました。

(参加者の感想)◇親なきあと誰に任せても結局、親ほどのことはできません。子供を理解してもらうために、親ができることは、願いを伝えていく、思いを書き残しておくことだと思います。(協和学園保護者)

◇私たちが一番気にしている大切な課題について、具体的にご指摘をしてくださりましたので、オンラインではありましたが、大変良い研修をさせていただきました。

私は現在、知的障がい者の成年後見を受任する法人で活動をさせていただいていますが、ご本人(被後見人)の中には、一生使いきれない財産をお持ちの方が何人かおられます。親御さんは子どもさんの将来を心配されて多くの財産を残されたのだと思いますが、財産が多くあっても、本当に安心で、豊かな生活ができるのだろうかとか平日頃考えさせられています。それよりも藤井さんが言われたように、「わが子ここにあり」と周りのなるべく多くの人に知っていただき、支援の輪(成年後見制度の利用も含めて)を広げて行く事、そして本人も周りの多くの人から支援を受けることに慣れていくことが、親なき後の備えてして一番大切なことではないかと痛感いたしました。(理事 高野 國昭)

【2021 年度活動報告】

月	日	行事	内容	場所
4	下旬	会計監査	2020年度会計監査	監事へ書類送付
5	7	第1回正副会長会	年間計画	オンライン
6	11	第2回正副会長会	理事会に向けて	オンライン
6	22	第1回理事会	事業・会計報告/事業計画・予算案	書面開催
6	30	評議員会	ひょうごかぞくねっと総会	書面開催
※6	30	全施連社員総会	総会・年間計画	書面開催
8	4	第3回正副会長会	第2回理事会議案書	オンライン
11	26	第4回正副会長会	中央研修会について・中間報告	オンライン
1	18	第2回理事会	中央研修会について・中間報告	福祉センター・ワライ
2	17	中央研修会	「今、私たちができること。」 (一社)「親なきあと」相談室 関西ネットワーク藤井奈緒氏	オンライン



※全施連の活動

関係団体との共催・協賛事業：福祉の集い・賀詞交歓会：中止、福祉大会：10月29日（金）

【第2回理事会】日時：2022年1月18日(月)10:30~12:00

議題：会計中間報告、中央研修会について、傷害保険について

今回は会場とオンライン(zoom)での理事会を開催致しました。

議題の他に、支援施設の医療的ケア不足の課題や、今後のかぞくねっとの活動について活発な意見が交わされました。

最後に山口会長から、「今日はこうして集まって会議ができてよかった、我々自身がコロナに勝っていく活動をしなくてはと思います。今日いただいたのは大切な意見。かぞくねっとの原点に立ち返りながら今後どうしていくのかが一番大切な部分だと思いますし、次世代に繋げていくような会にしたい。皆様のご協力なくしてできませんので、ご意見頂戴しながら進めさせていただきます」と話されて、理事会は終了となりました。

〈その他の活動〉

○たより発行2回（8月・3月）

○兵庫県障害福祉審議会に山口会長出席
(9/13、1/18)

○事務局だより5回（4月：年度当初案内、
6月：理事会・評議員会書面での開催案内、
9月：福祉大会案内、10月：ジョイフルコン
サート案内、2月：中央研修会案内）

○メールでの情報発信・ホームページ更新

【各地区活動報告】

阪神 今年度も新型コロナウイルス感染拡大のため、理事会・研修会とも開催できませんでした。収束後は延期となっている研修会を開催したいと思います。

こうべ 昨年に続き対面活動は出来ませんでした。理事会のオンライン会議は、確実に定着させることが出来ました。HPでの発信強化と中間活動報告を実行しました。

- ① 理事会(zoom:5/21・8/31・9/28・12/10)(対面3/25)
- ② 会長会(評議員会):6/10 書面開催
- ③ HP見直し8/1 架け橋新設(理事提供)・お知らせ強化(友誼団体案内)
- ④ 主催・後援関係：こうべ障害者音楽フェア実行委員会・こうべ障がい者芸術フェスタ実行委員会 6・3月書面決議(野口)
*ジョイフルコンサート12/18(野口・呉)
こうべ市民福祉振興会 *こころのアート展12/16(野口)
- ⑤ 行政・友誼団体関係
*新年ご挨拶:1/5 神戸市福祉局・神戸市社会福祉協議会・神戸市重度心身障害児(者)父母の会(野口・小野寺)
*新しいステージの神戸市を作る会神戸市長選元氏推薦(全理事)

東・北播磨・淡路 今年度も新型コロナウイルス感染拡大で理事会・会長会・研修会とすべての会開催することが出来ませんでした。各施設の保護者会も出来なく、入所施設利用者は帰宅の制限もあったようです。コロナ収束しましたら延期になっていた研修会開催をと思います。

西中播磨 コロナ禍で活動に制限される中、例年同様予定していた活動研修会・理事会・会長会が未達となりましたが、懸念になっていた前会長退任後の役員体制及び今後の活動方針・会計報告等(案)について話し合いをし、4月8日付文書で管内各会長宛送付周知させてもらい、現在に至っています。

理事会:7/21 zoomによるオンライン会議を行いました。やはり一日も早いコロナの終息を願い、以前同様一堂に会しての会議の大切さを痛感しました。

但馬・丹波 会長会7/3(9/25・11/27・1/29は中止)

今年度の研修会、施設見学、親子1泊旅行等含めて事業は全て中止となりました。コロナ感染拡大に伴い、会長会の会場の確保ができなくなり、会合がとれなくなっています。オンライン会議も高齢の役員ばかりでそれもできなくて困っています。現在活動休止状態になっています。

(事務局からのお知らせ)

中央研修会のご参加・ご視聴ありがとうございました。当日の資料は、ひょうごかぞくねっとホームページの会員ページ内に掲載しています。また、講演で紹介されました『親心の記録』は、インターネットから「親心の記録」と検索いただくと、日本相続知財センターサイト内でダウンロードすることができます。かぞくねっと事務所にも数冊おいていますので、印刷が難しい方は事務局までお問い合わせください。