



当事者の会の活動を知る

最終回

一般社団法人 全国知的障害者施設家族会連合会 知的障害を持つ人たちの幸せを願って

南波孝子

一般社団法人全国知的障害者施設家族会連合会、事務局

会の概要

一般社団法人全国知的障害者施設家族会連合会（以下、全施連）は、知的障害を持つ人たちが利用する施設家族会の連合会です。知的障害を持つわが子らの幸せを追求する団体として2005年に設立しました。おりしも障害者自立支援法の施行により世論

は施設解体、地域移行推進が叫ばれていました。「地域で当たり前」暮らしをしないからやっとの思いで選び、つくり上げてきた入所施設を否定され、国の方針が180度転換したことに戸惑いと不安の中での全国組織の設立でした。10年目を迎えた2014年は全国34都道府県、約4万8,000人の会員と共に知的障害を持つわが子が真に幸せに暮らせる仕組みを模索し、研修を重ねています。

データ

代表者：由岐 透（理事長）

設立：2005年：14県で設立。障害者自立支援法の撤廃を求める

2007年：デンマーク・フィンランド福祉視察の旅

2008年：障害者自立支援法への請願署名約42万人

第2回デンマーク・フィンランド福祉視察の旅

2010年：入所施設存続署名約8万人

障害者制度改革推進会議にて意見表明する

2011年：東日本大震災義援金募集

2012年：東日本大震災義援金付Tシャツ販売

デンマークよりチャリティコンサート義援金の寄付を受ける

顧問PT会議により「全施連提言」をまとめる

2013年：東日本大震災義援金総額約2,000万円を東日本の知的障害者施設に寄付する

毎年全国大会・理事研修会等を開催。その他、国の障害者関係会議に参加

組織：34都道府県（賛助会員も含む）約48,000人、理事26名

事務局：〒651-0-0016 神戸市中央区橋通3-4-1 神戸市立総合福祉センター内

TEL：078-371-3930

FAX：078-371-3931

（月・水・金：10時～16時）

E-mail h-kazoku-net@alpha.ocn.ne.jp

HP：http://zenshiren.web.fc2.com/

全施連提言（平成24年プロジェクトチームにより作成）より

1981年の国際障害者年を契機にノーマライゼーション思想がわが国でも展開され、その手法としてインテグレーションがクローズアップされたため、地域こそが理想郷とされてしまいました。そのため、重度の知的障害を持つ多くの人が暮らしていた生活施設は特定の生活様式を強要するものとして、一方的に否定されました。

しかし、かつてその地域から追われ、生活施設で支援者に囲まれ仲間と家族のような絆で暮らしている大勢の人たちがいました。しかも、理想郷であるはずの地域は疲弊し、荒廃し障害者を受け入れる余力を残していないのが現状です。こうしたノーマライゼーション思想の表層的理解は、生活施設に人間らしい暮らしを築く努力を、国が放棄したと指摘せざるを得ません。

そこで全施連の考えや思いを次の4点にまとめました。

1. 人間の尊厳（その人が人として生まれてきたから尊い）が重んじられ、誰もがその人らしい生き方を国が責任をもって守る仕組みの追求

知的障害を持つ人の、その人らしい暮らしとは、その特性を理解し、支援を得ながら自己選択、自己決定（以下、意志決定）の実現ができる暮らしです。それは生活施設かグループホームかといった入れ物の選択でもなく、地域か否かといった次元の問題でもありません。

2. 知的障害のある人が生涯を通じ24時間切れ目のない一貫した支援を受けられ、安心して快適に、そして共に暮らせる仕組みを構築すること

知的障害のある人はその障害の状態にかかわらず、本人を主体とする24時間365日切れ目のない一貫した支援が必要です。一貫した支援とは、限られた生活や空間で行われることを指すのではなく、本人主体の幅広い生活空間で行われる活動の支援が安全に配慮されたものであることが大切です。

① 知的障害を持つ人の最大の難関は判断力や思考力の欠如に起因する自己実現の不自由さです。例えば「ラーメンが好きか、うどんが食べたいか」は決められても、将来どんな暮らしがしたいか、金銭管理や契約行為はできないのが通常です。ましてや人生の岐路に立つような選択の場では確固たる支援が必要になってきます。それらを解決するための意思疎通支援は本人を主体として家族を含めた支援者のチームとして支える協働選択・協働決定することが大切だと考えます。

② 健康で文化的な生活を送るための人格権が、障害福祉サービスを選択する選択権に置き換えられ、司法上、責任能力の持たない知的障害を持つ人が契約をする契約制度は、彼らにはそぐわないものです。福祉は国が責任をもって行うものであるはずが、その責任を費用給付に縮小させ、支援の中身を「民民契約（民である知的障害を持つ人と、民である障害福祉サービス事業所が契約を結ぶ仕組み）」に委ねたこと自体が間違いと言わざるを得ません。

③ 社会に貢献しているという自負が人を育て、生きがいを生み出します。それは障害を持つ人も同じです。現実には、あたかも障害者と言えども、必要なお金は自分で稼ぐのが当たり前と言わんばかりに、就労へ掻き立てていきます。障害者の賃金を得ることに重きがおかれすぎていることに危惧を感じます。障害者にとっての就労を社会参加し、自己実現をする場ととらえて考え直す必要があります。

3. 家族を自らがつくりだせない多くの知的障害のある人が家族縁で結ばれ安心して快適に暮らせる生活施設を新設すること

血縁、地縁などさまざまな縁でつながっていた社会が崩れ、無縁社会が進む中に知的障害を持つ人の居場所はありません。私たちは自ら家族を持つことができないであろう知的障害のある人たちに新しい形の家族縁をつくりたいと考えます。実家に代わるような家を核として、若く元気な間や力のある人は就労やグループホームの暮らしも経験させてやりたいと思います。それでも休みの日には実家に帰るように訪れたりする場所がほしいと思います。高齢になったら余生は家族のような仲間たちと支援者に囲



図 第10回記念全国大会の様子

まれて暮らし、良い人生だったとその終焉を迎えさせてやりたいと願います。その核になる家は、生活施設がふさわしいと考えます。

4. 国家責任として障害者にかかる費用は全額国が負担を負うべきであり、また偶然障害を持たなかった国民は障害者を税金で支援する理解が必要であると説明する責任がある

人口のおよそ6~8%の人がなんらかの障害をもって生まれてくると言います。それは人類という生物では不可避の宿命です。一般の人は偶然、障害を持たずに生まれてきただけなのです。それならば偶然に障害を持って生まれた人たちをそうでない人たちが支援するのは当たり前のことです。その平等性から考えて支援の方法は税金で賄うのが一番良いと考えます。

また、それらは支援区分などで利用を分けするものではなく、必要な人に必要な分だけ現物給付すべきです。知的障害を持つ人の支援は青天井ではなく、支援の効果が上がれば上がるほど、自立が高まり支援にかかわる費用は削減できることも周知したい観点です。

全施連の活動

全施連を構成しているのは各都道府県で組織している家族会の連合会です。各都道府県連合会では研修や関係都道府県、市町村への要請活動を主にしていきます。生活支援施設の新設の許可は下りないうえに、今ある生活支援施設も定員削減の数値目標が課せられグループホームや自宅での暮らしが施策とし

て推し進められています。しかし、現実には親の高齢化などにより生活施設への入所待機者は増える一方です。またグループホームもまだまだ十分な住処とは言えません。その他、法律の狭間に起こるさまざまな問題について研修を深め、現実とのギャップを訴え、改善を求めていくことが大きな活動の柱となっています。

全国でも同じように研修を中心に、国への要請活動も続けています。去る10月には愛知県豊橋市にて第10回記念の全国大会を開催しました(図)。北海道から鹿児島県まで約500名が集まりました。圧巻は「全員参加型討論会」で50卓の丸テーブルに分かれてのグループ討議です。その前に行われた鼎談をうけて「知的障害を持った人の生涯を考える」をテーマに参加者全員が自分の意見を発表し合いました。わが子らが幸せに暮らし続けるために「親や家族がせねばならないこと」「望ましい生活施設に必要なもの」等について熱心な討議をすることができました。今年の経験を踏まえさらに来年に向けて、さらなる一歩を踏み出しました。

親家族の思い

知的障害という説明しがたいデリケートな特性を持つわが子らが、生涯を通じてそのライフステージにあった幸せな暮らしができることを心から願っています。しかし、親はわが子の一生を見届けることができません。そこで「終の住処はどこですか」を合言葉に知的障害を持つ人の誕生から終末までの暮らし方を考え続けました。

一番の願いは、真の民主主義が育つことです。障害があろうとなかろうと、人として人権が認められる社会の中なら、知的障害を持つわが子らもどこに住んでも幸せになれるはず。「みんな違ってみんないい」は金子みすゞの言葉で簡素でよくわかるフレーズですが、とりわけ日本人には実行しがたい感覚です。

もう1つは教育です。知的障害を持つ人、本人の療育です。さらに知的障害に関する研究が進み、一人ひとりにあった教育のための手法が増えることを望みます。次に、意志疎通のための支援者の育成も

大きな課題です。一番身近で知的障害を持つ人を支えてくれるのが支援者です。支援者の賃金が低いことに加えて、福祉環境にゆとりがなくなり、支援者の質の低下や離職率の高さが悩みの種です。何よりも大切なものは社会教育の高まりです。特に幼児教育から、障害のある子どもや人たちに接し、共に暮らすことを肌で感じながら障害理解の教育が必要です。

障害を持つ人たち、高齢者や幼児などのいわゆる

社会的弱者が幸せに暮らせる社会は誰もが幸せな国だと思います。障害を持つわが子らの幸せを願うことは多くの人たちの幸せにつながるのだと信じて活動しています。

※person with disabilities (一般的な法令用語)を和訳する時のwithを「持つ」と訳し、たまたま障害をもって生まれてきたという願いを込めた解釈で「障害を持つ人」を呼称しています。

■ 作業療法士が患者になってみえたこと

はざま

患者と治療者の間で

“意味のある作業”の喪失を体験して

田中 順子 (川崎医療福祉大学)

幼いころから音楽を趣味とし、後に仕事にもしていた著者は、音楽療法に興味をもったことがきっかけで作業療法士に転身。しかしある日、自己免疫疾患である膠原病を発病、患者となる――。本書は「患者」でありながら「治療者」でもある著者が、2つの立場の間から医療・社会、そして自らを見つめた、「私の病の物語」である。患者になったことで感じた医療への疑問、病を抱えつつ社会で生きることの困難さについて指摘し、また患者の視点からみた「障害受容」についても触れる。患者と治療者、両者の気持ちをつなぐために必読の書。

● 定価(本体2,400円+税) 四六判 272頁 2013年 ISBN 978-4-89590-444-5
お求めの三輪書店の出版物が小売書店にない場合は、その書店にご注文ください。お急ぎの場合は直接小社に。

〒113-0033 東京都文京区本郷6-17-9 本郷網ビル 三輪書店
編集 ☎03-3816-7796 ☎03-3816-7756
販売 ☎03-6801-8357 ☎03-6801-8352
ホームページ: <http://www.miwapubl.com>