

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 58 号

— 未来に向けて新たなスタート —

ひょうごかぞくねっと会長 山口 英治



2025 年度の新たなスタートとなる 4 月を迎えました。皆さん、いかがお過ごしでしょうか？寒い冬から暖かな春へと季節は流れています。私の好きな言葉に「冬は必ず春になる」という言葉があります。私たちの心にも春が訪れることを願っています。

さて、月日の流れは速く、様々なことが私たちに起こりました。1995 年 1 月 17 日に阪神淡路大震災があり、6434 人の方が犠牲となり、高速道路は倒れ、多くの建物が倒壊し、当時は第二次世界大戦以後日本において最大の被害でした。また、3 月 20 日には東京都で発生したオウム真理教による地下鉄サリン事件が起こり、化学兵器を使用した無差別テロ事件が発生。阪神淡路大震災、地下鉄サリン事件、どちらも 30 年が経過しましたが、あの時の情景は今でも胸に深く刻まれています。日本において今までに経験したことのない災害や事件がスタートした年でもあったと思います。

福祉関係に目を向けると 2006 年(平成 18 年)4 月 1 日に施行された障害者自立支援法は、障がい児・者、また福祉関係者にとっては大きな事件でした。あの時も情報は、我々に届かず、テレビのニュースも障害者自立支援法が施行されてから問題点が報道されました。その構図は今も変わりません。更に現在の情報取得手段は、インターネット・テレビ・新聞となっています。インターネットはフェイクニュースが横行しており、テレビのニュースも視聴率を重視しており、各局とも同じニュースを流しています。新聞は存在価値が低下していることから購読率が下がり存続できるかという段階

になってきていると思います。正しい情報が解らない状況です。

また、日本人の価値観も大きく変わっています。家庭においては共稼ぎが普通となりました。豊かな生活を求めることは当たり前であります。今まで地域の自治会によるボランティア活動によって支えられてきた日本社会が高齢化による担い手不足から地域が崩壊しています。子育て世代においても担い手不足から、地域の子ども会がなくなり、学校においてもPTAの担い手がいらないことからPTAが消滅している小学校ができています。国は学校教育、福祉関係においても地域ということがキーワードとなっていますが、担い手不足の現状でどのように変革し、新たな地域を構築していくのかということが見えてこないのが現状です。

ひょうごかぞくねっとにおいても保護者の高齢化による担い手不足は避けて通れない問題です。しかし嘆いていても現状は何も変わりません。ひょうごかぞくねっとは皆さんと共に未来に進んでいくために

○親なき後の安心できる体制を構築できるように努力します。

○皆さんにお役に立つ情報を提供できるように努力します。

○問題解決のための意見交換の場を設けます。

まずは、地に足のついた活動を進めていきます。誰かがやってくれるのではなく一人一人の協力が必要です。障がい者を守るため、どうかお力をお貸しください。また、皆さんの知恵を出し合って新たな時代を構築していければと思います。

2025 年度も何卒よろしくお願い申し上げます。

2024年度中央研修会

日時:2024年12月10日(火)10:30~12:00

場所:神戸市立総合福祉センター

演題:「親 VS きょうだい VS 施設 ~それぞれの視点から~」

登壇者:社会福祉法人 愛心福祉会 愛心園 副園長 中川 義之 氏

ひょうごかぞくねっと 会長 山口 英治(ななくさ新生園・入所・きょうだいの立場)

ひょうごかぞくねっと 理事 中右 厚子(希望の郷・通所・親の立場)

参加者:71名

かぞくねっとでは、過去にも「親なきあと」として様々な研修会を行ってまいりましたが、今回は身近な立場から、語っていただきました。

〈中右理事〉(自己紹介)私の息子は重度の知的障害を伴う自閉症で40歳になりました。障がいをもった子どもがいても、「自分自身が楽しく元気に」をモットーにしています。

〈中川副園長〉愛心園は定員60名(入所50名、通所10名)。

短期入所やグループホーム、相談支援があります。令和6年10月から障害児を対象にした多機能型事業所を開始。高齢者のデイサービスもしており、年齢を問わず障がいのある方を支援出来るかたちが整いました。愛心園は令和3年4月に新設等が出来、全室個室化になりました。増設にあたっては、福田前理事長がスウェーデンでの研修を通して「個室化に満足せず、本来はもっと良い環境を目指すべき」との考えから、モデルとなる広い部屋も作りました。法人理念に、「利用者の幸せと法人の目標を達成するために家族と共に歩みます」と掲げ、契約の時代となっても、保護者と共に発展できる組織を目指しています。

〈中右理事〉(親の心配事は?の質問に対し)普段は考えないようにしていますが、障がいを持った子どもを心配しない親なんてどこにもいません。家と事業所、施設以外にいかにも子どもが過ごせる場所や時間、人が増えるかどうかは私の課題です。自閉症の特徴として、こだわりが強く、誰とでも過ごせるわけではない。子供のこれからを想う気持ちは、エンドレスでこれからも続くでしょう。今も子どもと家で過ごしています。希望の郷でショートステイ利用をしていて昨日から2泊しているので、今日ここにいられています。もっと選択肢があったり、アットホームなグループホームが地域に増えたり、色んな特性があってもそれを分かってくれる人、人材育成が必要だと感じます。箱物ばかりできても障がい者のその先はありません。当事者、親と子どもだけでは何も変わらないので、行政の方や一般の方を巻き込みながら、福祉力を上げることが大事だと考えます。普段の地域社会生活の中でいかに自然に溶け込んでいくかが課題かなと思っています。心配事は沢山ありますが、毎日楽しく生きています。「ありがとう」「助かったよ」「すごいね」など人に言われて嬉しい言葉を息子に伝えています。

〈山口会長〉心配事は、本当に尽きません。皆さんが一番心配なのは、自分自身の病気もですが、障がいを持ったお子さんが病気した時にどうするのかだと思います。本当に施設の方は最後の最後まで一生懸命サポートをしてくれます。今日来てくださった来賓の方に聞いてほしいのは、医療と障害者施設を切り離さないで欲しいということです。今、簡単に「地域へ」といいますが、実際に地域へという話になったときに障がい者が置き去りになっている現実があります。理解してくれる人がいるのか、お金の問題、また人手不足の問題もあります。今、国としてもなかなか入所施設を作ってくれないため、通所の方は今後が心配だと思います。地域へという話がありましたが、選択肢としてグループホームってどういうところなのかなという疑問があると思います。グループホームについて教えていただけますでしょうか。

〈中川副園長〉当法人のグループホームは、4ホーム、定員25名、その中でも区分6の人が約8割です。入所を経験した利用者が移行できるように、重度の人でも利用できるグループホームを作りました。今年9月、グループホームで暮らしていた73歳の女性をホームで看取りました。大腸がんを患い、重度の知的障害で人工肛門等のケアも難しい中、保護者・後見人とも延命治療は望まず、グループホームでの暮らしの継続を望まれました。最期までグループホームで支援ができるのか?支援スタッフで臨時会議を重ね、訪問看護やホームヘルパー、家政婦等、社会資源を活用し、随時合意形成を図ってきました。ホームを担当する責任者は当時を振り返り、「このままホームで最期を迎えるのが本当に良いの



か？という思いもありましたが、支援する世話人や生活支援員(いずれもパート職員)からの否定的な意見が一切出なかったんです」と自信をもって当時を振り返っていました。葬儀は愛心園でしたが、世話人全員が通夜、告別式に参列していたのも印象的でした。

〈山口会長〉今までグループホームは、我々にとっても身近な施設ではなかったので、終の住処になり得るのか？という疑問があったと思いますが、今お話しされたように、最後までその部屋で生活された。これは我々がずっと求めている「終の住処」という形ではないでしょうか。とはいっても簡単な話ではなく、入所施設やグループホームにヘルパーさんの中に入れるとなると別の費用が必要で、今施設の中でこういう事をやって欲しいと言っても難しいことです。実際問題そこをどうにかしていくのが我々保護者である「ひょうごかぞくねっと」の動きだと思うのです。我々が目を光らせて、力を持たなくてはいけない。一人では弱いので、みんなで一つになって訴えていく。ひょうごかぞくねっとは、昔から親が喋らない子どもの代わりに自分たちが力を尽くしていこうと活動してきました。皆さんがこうやって親なきあとについて真剣に考えていますが、社会でこの経験をしている人って私たちしかいません。これから起こる事というのは、我々しか経験のないことも起こってきます。

〈中右理事〉関係者ばかりのこのような空間でたくさん熱い討論を交わしたとしても、一歩外へ出たら街中は何も変わらないの繰り返しがとても歯痒く思います。私は余暇活動を色々やっているのですが、地域社会には割と認知されつつありますが、その力は限られています。行政や警察、法的な立場でお仕事している人にもっと認知されて、本気度を出して、この障がいをもっている人たち、弱い人にもっと寄り添えばもっと社会は変わると思うのです。肩書きのある立派な人は自分のためではなく、目に見えない弱い人にこそ目を向ける人が増える事を願っています。日々の中でもっと具体的に今必要なことをもっと巻き込んでする機会、場所、時間が増えたらいいと思います。お役所はいつもパフォーマンスで終わっていると思います。今回秘書の方が来られていますが、議員さんにも来てほしかったのが本音です。皆さん忙しいのは分かるのですが、優先順位をつける時、障がい者に対しての優先順位は低いのではないかと感じてしまいます。障がいをもった子たちが色んなことを発信して私たちに教えてくれます。私も年をとるし、課題はいっぱいあります。体力もなくなって、できないことも増えていくけれど、めそめそせず、前を向いて歩きながら、障がいがあってもなくても関係ない、困った人が生きていきやすい社会にしていけないといけない。今の世の中の人たちが意識をもって生活できたらいいなと思っています。みんなが共有、共感できるこのような場所が増えることを願います。

〈山口会長〉皆さんにお願いしたいのは、健康でいてあげてください。親なきあとなんていうよりも、「親がいてる」って事が一番だと思います。親のかわりは親しかできません。まずは皆様が健康で元気であることが大切です。でもそうでない状況になる前に、家族、きょうだいとまず話し合ってください。お金のことも重要です。家族であってもお金を勝手に使うことはできませんので、後見人制度のこともよく知っておかなければなりません。今日皆様に集まっていたいて、親なきあとについて、真剣に考えながら、この年末年始家族が集まる時に、「お兄ちゃんを頼む」ではなく、子どもたち(きょうだい)の声を聞いてあげてください。「こんなことを考えているのだけど、どう思う？」と聞いてあげてください。かぞくねっととしても個別の相談を行っています。1人1人相談は違うので個別の相談会を設けています。国が悪い、制度が悪いと言っても何も変わりません。みんなで考えていきましょう。

〈討論会後、中川副園長より〉

親は子供より先に亡くなるのが自然な事です。親から兄弟姉妹へ、それ以外の方でも良いのですが、緊急時に施設はまず誰に相談すれば良いか、「親の次に支えてくれる人」を決めておいてほしいと強く要望します。

経験上、「精一杯わが子の為に」「この子は私がみるから兄弟には迷惑かけたくない」と力を注がれてきた保護者の場合に、次に支えてくれる人がおらず課題になる事があります。治療方針を決める事は我々にはできません。そこで支える者が困らないようにと願います。

愛心園では毎月保護者会を開催しています。その中で、毎月の事業の報告をたよりにまとめて、報告をしています。取り組みが保護者から認められると、また職員は前を向いて頑張れます。また、職員は保護者の思いを直接聞くことで、心を動かされます。保護者に認められることが職員の力になります。契約制度になって、サービスを提供する・利用するという関係となりましたが、障害のある人も暮らしやすい社会にしていこうという思いは一緒に持ち続けて、ぜひ施設や職員の力になってもらいたいと願います。



今回ご来賓には、兵庫県、兵庫県社会福祉協議会、兵庫県重度心身障害児(者)を守る会、兵庫県知的障害者施設利用者互助会のほかに、衆議院・参議院議員の秘書の方々にもご臨席賜り、研修会もご参加いただきました。障がいをお持ちのお子さんがおられる秘書の方がお二人おられて研修会后、「障害のある子どもを育てる一人の父親として、国会議員秘書という立場から私にできることがたくさんあると思いますので、またお話しをお伺いしたい。」「障害のある子どもを安心して残していける世の中を目指して、まず、健康！を忘れずに活動してまいります。」などとお話しくださいました。

(中央研修会終了後のアンケート抜粋) 回答 42 名

●今回の中央研修会はいかがでしたか？ 良かった(30) 普通(10) 良くなかった(1) 未回答(1)

- ・親、きょうだいの思いが聞けてよかったです。会場を巻き込んで、ディスカッションがあっても良かったと思います。
 - ・愛心園さんの看取り支援は凄いです。考えて行きたい。介護福祉士等資格をとって積極的に取り組んでいる。
 - ・同感するところが多く、胸に響いた。「一人ではできないことも人が集まり力となる」つながって行かなければと再認識した。
 - ・人財の育成、福祉力の向上、皆で助け合えば、地域へというのが当事者をおきざりにしないで等リアルなお話が良かった。
 - ・親の思いは、ずっと生きてやりたいが、兄弟姉妹に、自分の考えていることを伝える行動をしなければと感じた。
 - ・私の息子がお世話になっている所は、軽度のグループホームが3つあります。重度のグループホームを経営していらっしゃる事を聞いてびっくりです。頑張ってやっていこうという思いが強くなりました。
 - ・このような施設と障害のある方の家族、行政の方が集まる会は、声が広がるいい機会だと思います。
- もっと質問、応答がほしかったです。
- ・中右さんの保護者の言葉そのものが、私の思いと重なり、とても嬉しかった。
 - ・難しいと思いますが、参加者の質問→回答出来る方が答える型の討論がほしい。

皆様貴重なご意見ありがとうございます。
真摯に受け止め今後の活動に活かしてまいります。

グループホーム見学報告(西中播磨かぞくねっと)

見学日:2024年11月22日(金)

西中播磨かぞくねっと

見学先:姫路市総合福祉通園センターの家族会が運営するグループホーム

会長 木村 政照

保城ホーム(男性利用者4名 平成30年4月開設)



今年度の西中播磨かぞくねっとの研修として、「ひょうごかぞくねっと」の活動予定項目にある「グループホームの見学」をする事となりました。保城ホームへ移動、施設訪問・見学・説明を受け、原田賢哲施設長より施設案内をして頂きました。その後施設内喫茶で昼食を取りながら意見交換をし有意義な研修会となりました。(参加者8名)

「共同生活のもとになるのは、家庭的な温かみのある『家』としての役割が基本と考えていましたが、制度の変遷とともにホームの「施設化」が進んでいます。ホームの運営に対して行政から求められることが年々増えてきていますが、同居の仲間との支えあい、助け合いを大切にしたいホームのあり方を求めていきたいと考えます」と施設ホーム担当内海様からお話しがありました。今後も、各家族(保護者)会の一層の連携と情報共有、会員確保、組織の存続等々原点に振り返り共に前進しましょう。

第16回 全国知的障害者施設家族会連合会 全国大会 in かごしま大会

知的障がい者の生涯を考える

～高齢化する家族と知的障がい者の生き方を探る～

日 時 令和7年10月21日(火)～22日(水)
場 所 鹿児島市与次郎1-8-10 サンロイヤルホテル
参加費 7,000円 (交流会8,000円、宿泊費は別)

※詳細は改めてご案内いたします。



〈編集後記〉

令和2年に始まったコロナ騒動、6年目に入ったが未だ収束の目処が立っていません。施設での行事も中止が続き、中々復活がままならない状況です。(S.U)