

「平成 31 年 3 月学習会」(要録)

日時:平成 31 年 3 月 10 日(日)13:00~15:00

会場:海老名市文化会館(351,352 会議室)

テーマ:これからの手をつなぐ親たち

講師:神奈川県手をつなぐ育成会 会長 植松みさご 副会長 野口富美子 前会長 依田雍子
参加者数:32 名

1. 組織の概要(パンフレット「ともに生きる」から)

- (1) 会員は知的障害児者の親も含めた家族と支援者、当事者も含まれています。
- (2) 全国手をつなぐ育成会連合会が上の組織で、障害のある当事者の委員会も設置されています。昔は全日本手をつなぐ育成会と言う名称での社会福祉法人でしたが、6 年前に今の名称に変更しました。各都道府県と政令指定都市の育成会を束ねています。
- (3) 各都道府県に育成会の組織があり、神奈川県は神奈川県手をつなぐ育成会として横浜で活動しています。各市町村には支部があり、県は支部の組織を束ねています。(横浜市と川崎市は直接全国組織に加盟しています。)
- (4) このパンフレットは、これから知的障害のある子を育てて行く若いお母さん達に、こういう繋がりのある組織があることをお知らせしたくて作成しました。
- (5) 今の会員数は 1,300 人弱です。かつて、2,000 人を超えていましたが減少しています。各支部で多いところは 250 名近く、少ないところでは 4、5 名のところもあります。事務局を持っておられるところは男性の方もおられますが、大体は女性です。(全国組織では 3 分の 1 位は男性かなと思われる。)

2. これからの手をつなぐ親たち

これから、手をつなぐ親たちの活動がどうあれば良いのかを考えるために、このタイトルを付け、育成会の始まりから振り返ってお話しさせていただきます。

(1) 育成会運動の始まり

昭和 33 年(67 年前)に知的障害のある子を持つ 3 人の母親によって育成会の運動は始まりました。当時、知的障害のある子を持つ母親が声を上げる等とは考え難い時代でした。育成会は全国の知的障害児の親たちをつなぎ、困難な社会情勢の中を歩んできました。そして、誕生から半世紀以上の歴史の中で、障害のある人を取り巻く社会環境も、福祉・教育制度も、障害者への眼差しも大きく変化してきました。

今回、資料は通巻 700 号となる『手をつなぐ』誌から、まとめてみました。

(2) 創刊~60 年代

創刊当時は、厚生省・文部省(いずれも当時)が担当していて、知恵遅れの子供を持つ親達に、「こういうことをしてはダメですよ。」「こういう子供を持つとこうですよ。」というように、啓蒙、指導を行う、教え諭す内容の編集が多かったようです。軽度の方が社会に出ていった例も多く掲載され、就職の事、お勤めの事、結婚や性に関することも含まれています。旧優生保護法下の不妊治療もありました。

また、当時は就学猶予(学校に行かなくても、小学校・中学校の卒業資格が与えられた。)が当然視されていた時代で、重度の方は学校に行くことはほとんどありませんでした。

育成会としては、昭和 57 年 7 月に陳情書を国に上げて、障害があっても、誰でも学校教育が受けられることを実現してくださいという要望を出しています。

(3) 60 年代~70 年代

学校のことが少しずつ改善されてきましたので、障害の重い方が中学校卒業後に地域で過ごす場が何処にあるのかと言う問題で、障害の重い方の入所施設の建設が運動の一環として

大いに進められました。現在、のぞみの園という国立のコロニーもそうですが、それぞれの地域に入所施設が作られていきました。育成会の活動の中にもそれが取り入れられていきました。ただ、一方で親たちの中から親亡き後の保障は、コロニーの様な所ではなくて、我が子が社会の中で暮らして行けるように、年金制度等の政策や施策をまとめて行くようなソーシャルワークショップ、社会に向けて子供の保障を提言して行くような活動も行われました。この間できたものが療育手帳です。70年に心身障害者対策基本法ができ、福祉施策に関する評価が登場してきました。

(4)80年代

国連で82年を国際障害者年としたのを受けて、クローズアップされてきたのが、これまで親の立場として、子供の教育保障、重度の方の入所施設の保障や手帳制度だったのが、障害のある当事者が自分達のことをどう考えて行くのかというターニングポイントになりました。今までは、重度の方とか軽度の方という括りだったものが、知的障害のある一人ひとりの生き方に向き合っ

て考えて行こうという記事も多く見られるようになりました。当時、中学を卒業した後に就職して、家と職場だけでなくもう少し本人として色々な意味で社会生活を送る上での能力を開発しよう、そういう力を付けて欲しいという特殊教育に携わっていた先生たちが中心になって青年学級を各地に開いていました。青年学級は職場が休みの土日等に公民館等を借りて、皆を集めて料理教室をしたり運動をしたりたまにはお出かけをすとか、彼らの充実した社会生活を保障するものとして、先生たちが中心になって開いていただいたものです。今でも県内には幾つかの青年学級の名残として本人活動を行っているところもあります。

その他、小規模作業所ができました。神奈川県が比較的早く取り組んだものです。地域の中で、通う場を作ったものです。そこで内職の仕事をしたり、たまにはお花見に行ったり、秋には温泉に一泊旅行をしたりと言うように、障害があっても地域の中で生活を作って行くような活動の「小規模作業所」を親の手で作ることが運動の一つとされてきました。神奈川県内でも随分できています。今は、制度が大きく変わって「地域活動センター」として、親の会が運営しているところは県内では殆どなくなりました。子供達が地域の中で居場所を作ろうという運動がこの時期ありました。

(5)90年代

社会の中で福祉制度が整って、青年学級に携わっておられる先生方、小規模作業所や入所施設に関わっておられる支援者の方々からも本人達の権利擁護の運動が大きくクローズアップされてきて、育成会の活動もそれに向けて大きく変わっていく時期にありました。それまでは精神薄弱と言う名前が一般的でしたが、95年10月に団体名も「全日本手をつなぐ育成会」に変わりました。その頃から、障害のある我が子を一人の人として見て行こう、人権意識が色々な意味で高まって行った時代です。それとともに、差別的な扱いが明るみに出た時代でもありました。水戸アカス事件(テレビドラマ「聖者の行進」にもなりました。本人達が社会に出て行けばいくほど社会的な差別や虐待を受けるという現実がありました。白河育成園での虐待の問題などがあります。これらをきっかけに障害者福祉の問題も大きな変革期を迎えることになります。

(6)「障害者権利条約」2006年12月

国際障害者年から積み重ねてきた知的障害の本人達が中心になってできた条約と言っても過言ではないものです。そこでうたい文句になったのが、『Nothing about US without US』という事です。日本語に訳されたとき長瀬先生が「私達のことを決めるのに私達抜きで決めないで」とされました。日本は権利条約をすぐ認めたのですが、批准は国内法を整備した2014年でした。

「権利」と言えば、基本的人権に保障されている権利とか教育を受ける権利とか理解できませんが、知的障害のある彼らには「権利」と言っても分かりにくいので、育成会も色々なものを作ってきました。批准時にパンフレットを作りましたが、ずっと分かりにくいよねと言われていました。今年、全国大会があった時に、本人達が自分達用に作ったものがありました。流石に分かり易いものでした。

『権利とは、①社会全体で守らなければならないいきまりをもとにして②守ってもらうように要求できるもの。人が人らしく生きるための権利(人権)は大切です。はたらく・住む場所を選ぶ・好きな人と暮らす・勉強する・人生を楽しむなど いろんな権利があります。』

権利をどんな時に使うのか、誰が分からない時に助けてくれるのかという事も書いた本人のための分かり易い権利条約の本を作っています。このような本を私達も読み込みながら本人達の暮らしを考えて行きたいなと思っています。

(7)障害者総合支援法へ

それまでは措置でした。18歳で高等部を卒業する時に決められた進路は措置で決められました。市町村から「ここに行って良いですよ。」というものを持って、はじめてそこに通えると言う時代でした。それから契約に変わったのが、16年前、2003年の支援費制度でした。契約制度になった時、親たちは非常に戸惑いました。それまでは、そこに行きたいなと思ったら、行政にお願いすればお墨付きが頂けたものが、自分達で本人も含めて学校を卒業した後の場所を考えなくてはいけなくなりました。なかなか大変になりました。福祉分野では大きな変革でしたが、変革の波にのまれた親と本人達はとても混乱した時期を過ごしたと思います。福祉サービスを自由契約で利用できるようになったので、それを利用して地域で生活できるようになったのが契約制度の大きな変革でした。ただ、支援費制度は3年で破たんして、2006年に自立支援法が制定されました。自立支援法が制定されたときに、厚労省(当時)の中に制度改革会議が設けられました。そこで初めて福祉制度に当事者が参画することができました。このことは私達にとってすごく大きなことでした。座長は九州の車椅子の東弁護士でした。肢体不自由者、視覚・聴覚障害の方、色々な障害を持った方、知的障害者の団体である育成会、北海道の知的障害の方も自分の意見を言えるようになりました。とても充実した会議だったと思います。それを受けて6年後の2012年に総合支援法ができました。3年毎に見直しが行われ、去年からまた新しい見直しに入っています。このように制度がどんどん変わって行き、福祉サービスの仕組みもどんどん変わって、本人達が地域で暮らすための様々な制度が出来上がりつつあるのが現在です。

(8)神奈川県手をつなぐ育成会の歩み

昭和32年11月に結成されています。名前には精神薄弱という言葉がしっかり入った、神奈川県精神薄弱児育成連合会でした。それ以降、年1回、県内各市町で県教育福祉振興大会が開催され、県内の様々な分野の方の研修会が開かれました。

平成元年に「ともしびショップ」と言う、神奈川県のともしび運動を受けた、知的障害の方が地域の中で働く場ということで定食喫茶店の1号店が県庁にオープンしました。ただ、「ともしびショップ」は諸事情や福祉施設が各地にでき、それぞれの通う場で色々なことをするようになり、少しずつ役割は移ってきています。平成24年に設立50周年を迎えました。4年後の平成28年7月に初めて全国大会を横浜で開催することができました。

(9)直近の活動

私達は、『我が子が「自分らしい暮らし」をしていくことができる。本人らしい暮らしをどうやったら実現できるのか。そのために親は何をどう支えるか。』と言うことを運動の中心に据えてきました。その一つが、行政の方もこれは大事、必要だねと言っただけ、依田会長時代に尽力していただいた「わたしの記録」です。子供のプロフィールを親の頭の中で覚えているだけではなく、キチット記録することにしました。記録は誰が見てもその人の事が分かり易いし、写真やその時の様子が分かるDVDがあるとさらに良いということで、絶対やっておきたいと思っています。そこに書くときは、好きなことや本人の強みを中心に書いて行こうと話しました。苦手な事は山のようにきりがありません。凄く良い感じだったことや、人から良いよねと言われた事を中心に記録していこうとしています。全国の育成会でも、「親心の記録」等、色々な名前で本人のプロフィールが分かるような記録を残そうとしています。「わたしの」という1人称で今も続けています。実は、これがサービス等利用計画の作成、障害支援区分の認定調査に凄く役立っています。私が何か言うより、何年何月に施設の中でこんなことがありました、お出かけの時にこんな話がありましたというのをその場で見せると、ありありと分かってもらえます。本人の様子が分かるということで、認定者の方も、こういうのがあると本人の様子が分かりますねと言われます。

これを小さくして、災害の時に本人のプロフィールとして、すぐ分かってもらえるものを作りたいと、昨年、「わたしのノート」を作りました。緊急連絡先や服薬の事を書いて、誰が見ても本人のことが分かって、連絡がつくようにと思いました。

今年は、災害時の要援護者の支援マニュアルを県が新しく改訂しますが、ヒアリングがあった時に私達としては、災害があった時に、まずは自分で困っていることを伝えるようなものを作りましたと言うことで、「わたしのノート」を紹介しました。他にも、心臓病のお子さんを持つ親の会は必須でした。災害が起きたら、まず自助ということで、自分で大変なこと、困っていること、して欲しいことを伝えることで、それを見た人が共助で必要なところに繋いでくれ、必要な公助を受けられるようになるでしょうと言われました。そういうものを作って、本人達が地域で安心して暮らしていけるようなツールを頑張って作りました。

(10) ともにいきる社会の実現をめざして

平成 28 年 7 月以降、県も共生社会の実現に向けてということで幾つかのイベントを行っています。親の会としてもそのことの実現を目指して幾つか活動していることがあります。特に神奈川だけではなく活動は広がっていますが、まず、知的障害の事を知ってもらう。今は長い歴史の中で福祉制度が充実してきていますので、ちょっと障害があっても、普通学級に入らないで、特別支援学級に入って支援を受け、お母さんが就労していると、学童保育に行かないで、放課後等児童デイサービス(学校に迎えに行き、お預かりをして、家に送ってくれる。)を利用するために、昔はクラスに 1 人位はいた何だか心配だな、大丈夫かなという子が、それはそれで一緒に遊びまわったりしていました。アニメにもこの子は発達障害だなどと思える子供がいます。セサミストリートのジュリアちゃんは自閉症ですし、スヌーピーのライザ君も発達障害だそうです。そういう子が普通に居て、その子は凄く特徴があるから変なこと一杯するけど変なことをする子と言う括りで、障害と言う括りに入っていません。日本は制度が整ってきたがゆえに、そういう子供達が普通級にいなくなり、皆知らない、クラスには普通の子しかいないと言う状況の中では、知的障害の子はこんなことがあるのですよと言うことを誰かが伝えないといけない。一番分かっているのが親なので、座間市でキャラバン隊を作りました。障害の子はこんな子ですよと言う寸劇をしたり、皆さんに体験してもらったりするプログラムを作り、色んな小学校に行ったり、学校の先生に話をしたりしています。もう 10 年以上の歴史がありますが、その活動はともに生きる社会への活動として全国に広がっています。千葉県では 7 市で行われています。

今言われています意思決定支援は、権利条約の所で触れましたが、本人達が思っている、こんなことをしたい、こんな権利があるからこんなことをやってみたいと言うことを親が確認して行くためには、必要な手続き、練習があるのかなと思います。ただ、やみくもに本人に聞いたりすれば、「そうです」と言いますが、嫌だけどもそう言うところまで事が済むかなと分かっているのかなと思います。そういうことも含めて我が子を知ると言うことは私達も研修を重ねていき、その中で、家族の物語を作っていくたいと思っています。障害のある子を持っている若いお母さんお父さん達は凄く関心を持って、私はアニメで作ろうかとか、DVDで作ろうかと言ってきて、羨ましいなと思います。

我が子の権利を守る活動として、親亡き後の成年後見制度と言われますが、私達が「親亡き後を安心して行けるように」と作ってもらった制度ですが、その見直しに向けても活動を進めています。

(11) 私達の活動は

- 『 ・ 障害があっても一人一人の意思が尊重され、人権が守られ、生涯にわたって安心してあたりまえの暮らしができることを願って
- ・ 一人では超えられない壁も 大きな力で突き進めば やがて無くなる
 - ・ 一人では動かせない社会も 大きな声を届ければ やがて変えられる
 - ・ 一人ではくじけそうな心も 大きな支え合いがあれば 元気になれる
- 』

これは、私達のパンフレットに入っていることですが、皆で支え合う、共に生きると言うことは共に支え合うことだと思いますので、共に生きる社会を実現するには私達障害のある子を持つ親達が共に支え合っていくような社会を目指して活動を進めていくと言うことを大事にしたいと思っています

います。

《Q&A》 ※敬称略

Q1 : 県下の知的障害者数からすると会員数が少ないように感じるが？

A1 : 手帳を取得しなくても認定を受ければ色々な制度が利用できるもので、手帳も取らない人もいます。養護学校でも発達障害ではほとんど手帳をとらない方もおられます。私達の視野に入っていない方々にはアプローチの方法がありません。ただ、どういふアプローチをしたらよいか、どうしたら新しい人達にこの運動の大切さとかを分かってもらえるのか、私自身も10年間、悩み続けてきました。(依田)

若い方達は減ってはいますが、先程のキャラバン隊などやって頂いて頂いています。息子は35になりますが、学校に入るのも当たり前、色々な制度ができていますので、地元の学校に行つて、中度だけど、大きな法人の近くの作業所に通つて、色々な困難はあるがサービスを使つてあたり前に生活しようとされています。今の若い方は本人の人権の感覚が当たり前になってきています。子供達を育てながら自分達も生きて行かなくてははいけない。私達とは違ふ新しい社会に生きています。障害を持っていても当たり前の生活をしていかなくてははいけない。若い時に子供の障害を受容するスタートから孤軍奮闘しています。地域の中で親とか親戚とか他に頼ることも難しい中で暮らしておられる方も多し、経済的に苦しい方も多くおられるし、共働きも増えてきた中で障害を持つ子を育てるのに孤立してしまうことも多くて悩んでいる方がおられます。そういう方が育成会を知つて参加されて、私達と話して、それで共有して、私だけではないのだと。私だけではないとの感覚の中で一緒にやつて行こうとしています。これからは、そういう人達と一緒にやつていくのかなと思っています。(野口)

Q2 : 「わたしのノート」を携帯する具体的な方法は？

A2 : 「わたしのノート」は普通のノートです。「わたしの記録」は大きくて持ち歩けないので、もっと簡単に連絡先を書いて持たせるような親御さんもおられました。私達としてはそうではなくてもう少し幅広い要望を伝えることができるものにしたいという事でノートにしました。(植松)

お子さんによってそれぞれなので、親がノートと一緒に出掛ける時も、あるいは仲間達と出かけるような方もおられるので、そういう時にリュックや荷物に入れて抵抗のない形で携帯しています。しかし、中には名札を付けられるのも嫌だと言う方もおられ、正直そういうものを持ちたくないと言う方もおられますが、原則は、親と一緒にいる時もそうでないときも、小さなノートなので荷物に入れておきましょうと、配布した時には研修会もしています。東日本大震災時に県の施設協会の職員が支援の応援に行つて報告会を県の育成会でやつたときに、職員さんが紙ベースの記録と電子ベースの記録と両方必要だと強調されていました。紙が流されたときには電子ベースが必要だし、電子ベースが使えなくなった時に紙が出てきて助かつたということでした。災害の時には紙で残しておくことが必要だとも言つておられました。使い方は様々だと思いますが、兎に角、本人のために作つておけば上手く活かされるだろうという事を祈りながら作りました。(依田)

Q3 : 施設に男女15名程の児童課があり、軽度だけど親がギブアップして施設に預けざるを得ない子供達があります。その親御さんの扱ひが非常に難しい。その方達のサポートは？

A3 : お子さんに障害があるのみならず、様々な理由でその方を育てることができないと言う状況です。平塚にできた県の施設で発達支援のセンターがありますが、そこは有期限です。そのような所と連携されるのが一番良いのかなと思います。家族の問題を私達が受け止めて行くのは難しい所もあるのかなと思います。(植松)

Q4 : 67歳の姉が施設におります。小学生頃から施設を渡り歩いて今に至っています。高齢なので、いずれは施設を出て地域移行かなと思っていますが、孤立してしまう可能性があります。その時、育成会は頼りに出来ますか？

A4 :

Q5 : 成年後見制度の見直しに向けての具体的な取り組みは？

A5 : 人権委員会を立ち上げてやっていますが、親亡き後の成年後見制度が普通の高齢者しか視野に入っていない、知的障害に特化した知的障害の特性を考えた制度になっていないと危機感を感じました。親亡き後を考えて時に非常に疑問だと提言として発信しましたが、大きな国の制度なので変えるのが難しく、何年か経って、やっと内閣府や総務省が障害者に広がっていないという事を実感し始めたようで、2年くらい前に成年後見制度利用促進法が作られました。各市町村に中核機関を作りなさいとしており、義務ではないが、それも進んでいない。全国的には1号が埼玉県でできたという記事を新聞で読みました。中核機関を通して各地域で制度を利用し易くするようにして行きましょと、国が動き出したばかりです。そこで、地元の委員にさせて頂いたのでちゃんと中核センターが位置づけて行けるようにまずは頑張ろうと思っています。法務省のスキームでは1対1で契約することになっており、不満を感じます。今回、複数の人間が絡んで、チームで本人を支えて行く図式を国も作ったので、民生委員だとか、高齢化した人なら介護保険も利用してケアマネージャにも入って貰って、司法書士だとか色々な方に関わって頂き、チームでその人を見て行きましょと言う仕組みを作って、後見制度が利用されるようにしていきましょと言うのが促進法です。地元でやりながら、それでもこういう問題がありますよと国に発信していかなくてはいけないなと思っています。私の息子も1人子なので、親亡き後が非常に心配です。(依田)

Q6 : 地域移行に対して、それを受け入れる施設や場を作ろうと言う動きはありますか？

A6 : 市町村単位でやっているところは散々やっています。かつて、親の会が作業所を作り、社会福祉法人を作り、その法人がGHや通所施設をどんどん作ってくれています。かつて行った運動が実って、親が一生懸命やらなくても、親達が生み出した法人が事業を展開してくれています。しかし、これは市町村によって違うので色々あります。それでは、県単位で何故やらないかとなりますが、先の「ともしびショップ」の例もありますが、その後県民センターや県の歴史博物館に作りましたが、来られるのは横浜近辺の方々だけなのです。事業を県単位で展開するのは非常に難しいので、市町村単位で頑張るべきになっていきます。正直ばらつきがあり、必死に頑張っているところもあればそうでないところもあります。(依田)

制度が充実してくると市町村事業になってくるもの多くて、市町村によって福祉サービスのメニューが全部クリアできる市町村もあれば半分位しかない市町村もあるという実情はありますが、県の育成会としてはそれぞれの地域で、本当に人数の少ない所は別として、秦野市等はそんなに人口は多くないが、会員も多いし、必要なサービスを自分達で作って、市と共同で、施設

だけでなく余暇の活動などを、権利擁護の問題から本人達の暮らしの問題まで様々な活動を続けているところもあります。厚木市や伊勢原も育成会が、他が何処も作ってくれないと、自分達の地域作業所、必要な GH、相談支援の事業なども入れて社会福祉法人になった所もあります。海老名市は発展しているところなので、育成会から要望書や意見書を市に出して、様々な福祉的なニーズに応じて頂いています。制度が出来てそれがすべてクリアできるとは思ってなくて、茅ヶ崎では会社が GH を作っていて、そういうところも幾つかあって、そこに入っている親御さんの中にはやっぱり違うのではないかと、本人達の住まいではあるが、そこに福祉的支援が必要だけど、ただ住まいの場を提供しているということで、今問題になっています。育成会として GH の質の問題を、本当に良い住まいなのかを検証するような委員会を県北支援センターと共同でやっています。それぞれ地域で動きが色々あります。もちろん、それ以外にも色々あります。(植松)

Q7 : 「ともしびショップ」に務める人はどのように選ばれたのか？

A7 : 県で運営した 4 店舗は養護学校などに公募して、親子で面接して選び、1 人 3 年の制限があります。各市町村で行うものには市町村の行政と立ち上げた支部の間のことですので、色々なやり方があると思われます。普通でしたら 2 名で済むところを 4 名採用してローテーションするとか、9 時から 5 時まで勤務が難しい方もおられるので色々組み合わせの工夫も必要です。また、育成会とは関係なく、個人で自分の子供を働かせたいために「ともしびショップ」の看板を県に申請して取得することも可能です。色々な形態があり、一度採用するとなかなかやめられないと言う難しさもあると思います。(依田)

Q8 : 会員数がどうして減少したのか？

A8 : 原因究明が難しいが、一番多いのは親御さんの高齢化です。藤沢はかつて 400 名位おり、バザーをやり、寄付を募って社会福祉法人を作ったというように勢いがありました。20 年、30 年経つとその時頑張ったお母さん達が亡くなったり、高齢化により活動もできなくなり、10 年位前に一人一人に今後の参加の意思を問いました。そうすると、この活動は兄弟姉妹には引き継がないので辞めますと言う声もありました。会員は 200 名を切ることになりました。一方で、若い会員を増やすことができればよいのですが、最近の若い方はネットで情報を得ることが簡単にできるので、全国の HP を通じて問い合わせがきたりしますが、そういう方が会員につながるかというところまではありません。情報は欲しいが会員にまでなろうという方はいません。養護学校の PTA を訪ねて話をすればよいのでしょうかがなかなかそこまでいきません。若い人が入ってき難い状況と福祉施策が充実してきたのであえて会に入らなくてもというところがあるのではないのでしょうか。後、働くお母さんが増えて、余裕がなくて、情報だけ得て、サービスが利用出来ればそれでよいという方が多くなりました。全国的にも、かつて何十万人いた会員が 14 万人位になっています。(依田)

Q9 : 国の施策として「自助、共助、公助」とあるが、どのように考えておられるか？

A9 : 措置から契約になったときに、障害福祉の基本理念について県の育成会から出したことがあるが、それは今も変わらないと思っています。障害福祉は障害があるが故に被る不便、不都合、不利益を解消することと位置付けていて、障害故に被る不便、不都合、不利益については公助が当然であるという風に位置付けたいと思っています。例えば、学校に行った時に食べる給食

費を養護学校の生徒はタダになったり半額にするというのがありますが、これはおかしいと思いました。給食を食べるのは障害があろうがなかろうが同じなので、それをタダにしてもらう発想は馴染めませんでした。食事が一人で食べられない場合は、それを介助する人を確保するための財源は必要だろうが、食事をする事自体は障害の有無には関係ないと思います。従って、障害故に被る不便、不都合、不利益については公助でやって頂かないと困ると理念として掲げつつもです。どっちが上下と言うのではなく、どの人も同じ掛かる費用だという部分はあえて払って当然、自助で当然と考えるのが筋ではないかと思っています。(依田)

Q10 : 高齢化に伴って、施設が足りないと思うがどうか？

A10 : 先週の全国大会でもありましたが、障害を持った人の高齢化(かつて+20、今は+10)は早く来ますので、本人の高齢化、どこでどのように最期を迎えるかというのが大きなテーマになっていました。先日、GHで終末を迎えると言う記事がありましたが、これまで知的障害の人について語られることはありませんでした。施設に居て、病気で入院されて亡くなるという事が一般的に考えられますが、その人らしい最期を迎えるにはどこが良いのかと言うときに、大きな入所の施設では沢山の方と一緒に暮らされて、GHに移られて少ない人数の中で地域の事業サービスを受けて最期を知っている方々に囲まれてその人らしく亡くなるという選択肢があると言う記事でした。そういうものを参考にしながら子供の最期をどのように迎えるのか、自分の事も含めて考えて行きたいと思っています。(植松)

大磯で、育成会が関わった小さな作業場が法人化して、育成会の運営ではなくなったが、関わっています。今の制度の中で小さな組織は非常に運営が厳しくなっています。だが、ささやかながら地域でやっている事業所もあるし、GHをやっている方もおられます。そういう方達を受け入れる素地はあるように思います。実は、育成会は施設協会との連携も比較的多く、そういう連携の中で情報共有しています。施保連との連携も必要だと思っています。そういう情報連携、情報共有を通じて困っている方々を何とかできるのではないのでしょうか。相談支援事業は充実をいわれているが、まだまだその実効性は上がっていません。困っている人達の事を解決して行くために、色々な団体との連携が必要だと思います。(野口)

皆様方のお子さん、ご兄弟なりは比較的長く施設に入られていたので、行きたくても行き場が無かったり、本人に合うところが無かったりでしょうが、息子は比較的しゃべれて色々なことができる複雑系です。ある程度社会自立度が高くお金の計算ができお店に一人で行けるようなタイプの場合、これからはGHもさることながら、グループは少人数で暮らすことですが、それは人との関りが密になりすぎて、大きな施設で暮らすことよりもっと難しいです。今、国でも一人暮らしを支える制度が随分できて来ているので色々な意味で施設かGHか最悪在宅かではなくて一人暮らしをして外からサービスが入ってくるのが打ち出されてきたので、集団が難しいタイプは、外から支援を入れてもらって親亡き後は今住んでいるところに住み続ける選択肢もあるのではないのでしょうか。私が自立支援法の時に出した要望の中に、地域移行は必ずしも入所施設からだけではなく高齢化した親子が在宅で地域に自立して生きて行くことも地域移行に入れて欲しいとかなり要望したのですが、今そういう方向が打ち出されてきたので、一人暮らしの選択肢も広がってくるのではと思っています。ただ、その場合、成年後見制度や社協がやっている日常生活自立支援事業(後見とまではいかないが日常のお金の出し入れをお管理してもらおう事業)

を利用したりして、一人住まいでも割り増しサービスが増えてきたので、本人さんには色々な状況があるので、色々なニーズに合わせて、地域移行はGHしかないという事ではなくて、様々なニーズに合わせた選択肢を広げる運動も展開していく必要があると思っています。(依田)

Q12 : 県は措置から契約に変わったので入所調整をしないと言っていますが如何ですか？

A12 : 入所者数は市町村の相談支援事業所が個別支援計画やサービス等利用計画を立てる時に聴き取りの中で持っていると思います。でも、それが行政に上がっていないのだと思います。茅ヶ崎の小規模な入所施設でも相談支援事業に入所希望の方が来られて1人入所できたと聞いています。全くプライベートな対応となっています。(植松)

Q13 : 施設の老朽化が進み今後10年間で建替えが必要だが、行政は基本的に消極的です。

A13 : 入所施設がいらないとは思っていません。何らかの形で入所施設がないと困る人達はあると思います。ただ、新しく作るのが難しい事も良く分かっているし、かつてと同じような態形で作って行くことは行政的にも難しいと思います。色々なタイプのもを色々な人に合うような暮らし方の場を求めていく、新しい形の運動が必要なのかなと思います。施設の建替えに関する切迫したニーズはあまり入ってきません。けれども、入所施設がもういらないよと言う会話は無く、今地域で暮らしていてもいざと言う時は必要だよ、一生入れっぱなしということはないかもしれないが、ある時期、大変な時期には必要だし、入所施設はいらぬ地域移行だと言う過激な考えでこれまで運動してきたつもりはありません。(依田)

施策審議会で施設関係の方もおられ、建替えとかは県が決めるのではなく、各施設がそうしたときは補助金請求して、私達当事者の考え方とか施設の考え方を県の施策に反映してもらって、予算を付けてもらう等の中でやっていくシステムになっています。その時の親たちの考え方は先程の通りです。県の審議会の論調は、今まで県は実施主体が市町村になったので何も言えないと言っていますが、もっと県が強くバックアップして、あるいは指導してやってもらわなくてはいけない面があるのだから、もっと考えてほしいと言う意見が去年あたりは結構あります。そういう意味では、皆が意見を言って、県も不幸な事件も踏まえて聞く耳も変わってきたというのは感じています。(野口)

大矢 : 神奈川施保連ではその人の対応とかライフステージに応じた支援はどうあるべきかが大きなテーマだが、できるだけ多くの選択肢があって、待機者は今の状態だと入所施設でないと24時間235日の支援がないと生活できない方々で、そういった方々を受け入れる地域移行先は難しい。地域移行できる人はどんどん進めればよいし、GHに行っても高齢化した時に行き場がなくなっても困る。まずは、どれくらい選択肢が用意できるかは大きな問題だと思います。その人その人に似合った最適な住まいはどこかが、意思決定支援を通じて選択肢が広がっていくことが一番良いと思います。選択肢が広がらないと、施設で、やはり住み慣れた処が一番良いとなります。対応の変化や高齢化により重度化もしてきて、地域移行してきたときに医療的ケアがどうなるのかとかも分からないし、福祉制度を上手く勉強して上手くその人なりの支援の仕方を組み立てていくことが大変重要だと思います。その一つとしての入所施設が冷たく見られている気もするが、県も入所施設は必要なので新しいものは作らないが、改修とかには目を向けているので、これから少しは良くなっていくのではと思っています。待機者問題からすると充実した入所施設を残して行かなくてはいという気持ちです。

植松： 今のご心配は、在宅で障害のある人が家族と暮らしているという全く同じ心配はずっとある訳で、この先どうするかについて全国の育成会もどういうものがあれば安心して行けるのか、どういものを地域に作りたいのかを一番の課題にしているところもあります。「作ってください。」というより、「こういうものがいいです。」ということ私達が伝えて行かないと、国は全て市町村事業だと言っているのです、そういうことも含めて活動の基盤をそういう処に持っていけないかかなと思っています。全く同じ状況です。

平成 31 年 3 月 13 日
交 流 部 会

- 《資料》 1. ともにいきる(パンフレット)
2. これからの手をつなぐ親たち