

平成 25 年 9 月 17 日

保護者の望む『終の棲家機能について』報告

福岡市手をつなぐ育成会保護者会
 会 長 下山 いわ子
 (終の棲家についての検討委員会 委員長)

育成会保護者会は、長年、課題としてきた親亡き後という課題を解決するために、平成 24 年度の活動の中で、成人部会において「日中アンケート」また、市内 3 カ所において「終の棲家について存分に語る会」を開催し、会員の意見を聞くことを行いました。

以前は、「今は大丈夫でも将来は不安」から、親や本人の高齢化に加え、きょうだいや親戚が保護者になる家庭も増えてきており、「切羽詰まっている」「動き出さねば!」と意見が変わり、“親亡き後の本人の生活や生活の場に大きな不安”を現実のものとして受け止めている人が多くなっていることがわかりました。

そこで、平成 25 年度育成会保護者会の活動方針に「終の棲家づくりのために、法人と連携し実現を目指す。」として、終の棲家についての検討委員会を設置することとしました。

また、同時期に法人の事業計画にも「終の棲家機能会議」が設置されることになりました。

私たち保護者の理想とする事業と法的（経済的）制約のある中での事業展開をする法人の事業のなかで、どの程度実現するかは未知数ですが、法人の「終の棲家機能検討会議」において協議できるように、まずは、保護者の思いをまとめることを目的として、平成 25 年 4 月より 15 回にわたり、検討委員会において協議しましたので報告いたします。

記

終の棲家についての検討委員会

目的 終の棲家の実現のために法人と協議できるように、保護者の思いのまとめることを目的として設置する。

委員 委員長 下山 いわ子
 委員 春日 祥子 栗林 晃一 高原 勝利 伊達 美奈子
 辻田 幸子 三原 三鈴 藤島 恵子

会議日

第 1 回委員会	4 月 3 0 日	第 9 回委員会	7 月 1 9 日
第 2 回委員会	5 月 1 7 日	第 10 回委員会	7 月 2 4 日
第 3 回委員会	5 月 2 4 日	第 11 回委員会	8 月 2 日
第 4 回委員会	6 月 5 日	第 12 回委員会	8 月 9 日
第 5 回委員会	6 月 1 2 日	第 13 回委員会	8 月 2 3 日
第 6 回委員会	6 月 2 1 日	第 14 回委員会	8 月 2 8 日
第 7 回委員会	7 月 5 日	第 15 回委員会	9 月 1 1 日
第 8 回委員会	7 月 1 2 日		

『保護者の望む終の棲家について』まとめ

1. 終の棲家の概念

親亡き後も本人が、生涯ひとりの人として尊厳もって安心して生活できるところ

知的障がいをもつ人の家族として生きることは、不幸なことではありません。むしろ、生命の尊さ・人として生きることなど深く考える良い機会が与えられる良い人生を生きることが出来ると言っても言い過ぎではありません。

しかしながら、人の支援無くしては暮らしにくい人たちであるため、親が居なくなった時の目の前の我が子を想像することは、この身が引き裂かれるように辛く苦しいことです。

現実には、老いていく親であり、親ではないきょうだいであっても、どんなにその人のそばに居て守ってやりたいと望んでも、有限の存在である私たちは、自然の摂理には逆らえません。

安心して託せるところがあれば、知的障がいをもつ人の家族になれたことを幸せに感じて、今を生きることが出来ます。

本人の安心して生活できるところがある事が、親の安心であり何も思い残すことなく逝けるのです。

2. 以下のような機能がある事を望みます。

(1) 支援センターの機能をもつ組織の設置

本人が安心して生活するための必要な支援を提供するためには、「一括して支援を提供できること」「ライフステージに沿った支援を組み立ててくれること」等が、必要ではないかという結論に達しました。それらを可能にしてくれるセンター機能・組織が必要です。

○本人に最適な終の棲家のために必要な支援を構築するところ

- ・相談窓口（本人と家族含めて）
- ・家族に必要な支援を構築する機能をもつ
- ・全体を管理する、核となる機能をもつ

① センターの中にあるといいシステム

- ・成年後見制度のシステム
- ・親がいなくても必要な制度を活用出来るようなシステム
- ・事業者が支援員の管理監督をするシステム
- ・その人に合った個別支援計画をつくるシステム
 - ・幸福感を満足できて障害年金で生活できる。
 - ・366日24時間、元気な時も快適でそして、将来死ぬまで安心して居られる場所。
 - ・入院しても、退院したら同じところに戻れる。
 - ・自宅で自活できるようにする支援。
 - ・自宅で生活が不可能な場合の支援。
- ・終の棲家の役割を果たすために統括するシステム

- ・個人の情報を把握するシステム
- ・支援者の研修システム
- ・支援者の精神面を支えるシステム
- ・保護者のための研修システム
- ・ライフステージに合わせた支援してくれるシステム
 - ・若いうちはGH/CHで仕事に作業所にでかける、高齢になって本人の様子状況を判断して住まいの場を決めてもらえる所、そこで安心して亡くなるまで見てくれる場所を希望。
- ・必要なものを必要な人に提供できるシステム
- ・手続きが一括してできるシステム

② その他のシステム

- ・本人が最期を迎えられるシステム
- ・本人たちが共に看取れるシステム
- ・病気やけがに対応できるシステム
- ・昼間の支援員が夜間の世話人をしてくれるシステム
- ・望む場所で生活できるシステム

(2) 後見の機能について

何らかの形で人に支援してもらわなければ、社会生活が成り立ちにくい知的障がいをもつ人にとって、「後見」は重要な機能と考えます。

- 「後見する」とは、『親の代わりにしてくれる』と定義。
- 本人が必要とするすべてのことを含む広く財産管理や制度などを使うこと等の支援と、それらがきちんと機能しているかどうかチェックする機能をもつ

- ・後見人にはすべてを委ねたい。
- ・健康管理をしてほしい。親が子どもを病院に連れて行ったときにやるようなこと（症状を伝える・治療について聞く・服薬の管理など）。
- ・育成会では、身上監護に重きを置いた法的な後見もしてほしい。
- ・本人にとって最善な支援がされているか第三者の立場から監視するシステムをもつ。

(3) 「支援・支援者」に望むこと（機能）

*支援者とは、本人に関わる全ての人を指す

人の支援によって支えられる知的障がいをもつ人にとって、新しく終の棲家になるような施設をつくるにしても、また現存する事業であっても支援の質と人材は、基礎となる部分です。

- 家族のような気づかいのある支援
- 質と量が必要
- 一人の人として認める支援
- 高い支援の質を持つ支援者
- ゆとりのある支援者
- 家族のような、親がいなくなっても親と同じように気遣ってくれる支援者

- ・必要な支援を必要な人に提供できること。

- ・健康管理をしてくれる。
- ・生きがいを持てるように支援する。
- ・余暇を支援する。
- ・本人ができることはやらせてほしい。
- ・障がい者が障がい者を看取っていくのが理想、ユートピアになるような支援。
- ・高齢になった人を若い人が支える、軽度は重度を支えるような支援。
- ・仲間づくりを心がけくれる支援。
- ・障がいを理解して家族のように接してくれる支援員。
- ・数多く、障がい者を知っている経験豊かな支援員。
- ・同性介助を希望する。
- ・利用者の担当制はあっても、全支援者が全利用者を把握する。

3. 理想郷（施設）

終の棲家というと、最期の看取りをイメージしがちであるが、知的障がい者の暮らしや住まい、それを支える支援があっても、その環境に慣れるのに時間を要するのにも知的障がいをもつ人の特徴のひとつでもあります。

そう考えたときに、ライフサイクルに応じた柔軟な対応のできる事業を持っていることは、これもまた、安心につながることなので、協議する中で、福岡市では、なかなか難しそうではありますが、こんな施設がほしいなあとなついつい、理想の施設談義に花が咲きました。

○広い敷地に小さな家庭的な少人数の家が点在し、ターミナルケアの出来る施設がある。

○ゲストハウスは有としても、親と一緒に住んで暮らすより仲間と一緒に生きる喜びを経験させたい。裏返せば、親が安心して預けられる所があれば、子どもを離せる。

- ・少人数の家の集まり。
- ・広い敷地に小さな家のような施設が点在して、それぞれと交流ができる所。・最期を看取る所。だけでなくその前の段階として、安心安全な生活ができる所。
- ・緑があって、運動（散歩）ができたり、動物を飼ったり、畑ができたりすると良いな。
- ・仲間と一緒にいる喜びを味あわせたい。
- ・あまり不便でないところ。
- ・安心して託せる場であれば、親も一緒とは考えないと思う。
- ・支援員の質が問われる。
- ・元気な人から高齢になった人まで本人に合った生活の場。
- ・重度の人でも軽度の人と一緒に居て、助け合って、ひとり一人が尊厳されて生活できる所。
- ・最重度の子は自宅で生活は考えられない、20歳になったら家を出て施設に入れたい。
- ・本人はひとりでの生活を望んでいるが、親は判断能力がないからひとりでの生活は無理と思う。
- ・元気な時も快適でそして、将来死ぬまで安心して居られる場所。
- ・病院の機能を持った所、常駐の医師・看護師が欲しい。
- ・医療関係とネットワークを作る。
- ・最後を迎える場所、建物が欲しい。
- ・最後はホスピス病棟で見てほしい。
- ・ターミナルケア（最期の看取り）ができる施設が必要。
- ・住んでいる所が終の棲家になること。
- ・既存のもの（GHや事業所、入所施設）が生かされるように考える。

- ・トイレの数は重要。
- ・入浴は毎日してほしい。
- ・清潔な施設。
- ・若い子どものショートステイの経験できる部屋がほしい。
- ・親も泊まれる施設が欲しい。
- ・親子一緒に入れるスペースが欲しいという声があったが、その分希望する本人たちを入れてやりたいと委員会は考える。
- ・老いも若きも一緒に障がい者が障がい者を看取れるような施設。

4. 保護者の側で、努力すべきこと

- ①保護者会は、制度で難しいところを運動体として後押しする。
- ②保護者は、自分のいなくなった時を現実的に具体的に考えて準備する必要がある。
- ③保護者は、元気なうちに後見人を探す必要がある。
- ④ 本人のエンディングノートやSOSファイルなどを準備する必要がある。

5. 法人に提案

- ①本人から『仲間と一緒に、気安く意見が言える環境で意見を聴いてほしい。』という希望があった。また、本人たちは、保護者と離れて暮らすという体験や実際の施設など見ないと意見を求めることは難しいなど、本人の声を傾聴するには、丁寧な段取りが必要なため、検討委員会では、期間が短く、本人の意見を聴くことが出来なかった。是非、本人の意見を聴くことを行ってほしい。
- ②支援の質を高めるためには、支援員の増員が必要である。
- ③ボランティアを積極的に活用する。
 - ・ボランティアを活用して本人と遊んだり、スポーツをする。
 - ・洗濯やそうじなどボランティアの協力により、施設も本人も清潔に保て、支援員の仕事量の軽減になる。