

「家族の願いと家族会」

共同研究者	(社福) 埼玉聴覚障害者福祉会 常務理事	山口 慎一
助言者	(公社) 兵庫県聴覚障害者協会 副理事長	小林 泉
司会者	東京ろう重複とあゆむ会	遠藤 孝子
	大阪重複ろうあ者家族の会 副会長	山本 規行

はじめに

第6分科会は、施設利用者の家族（親、兄弟姉妹等）、ろう重複障害者事業所管理者など、全国12都府県から21名の参加がありました。今回の家族会分科会は、施設づくりに取り組む地域の情報も学ぼうと、第一日目の全体会の後の特別講座に出席しました。特別講座では、京都の放課後等児童デイサービス「にし」の子どもたちによる元気な発表や、東日本大震災後も事業所を守り活動に取り組んでおられる福島就労継続支援B型事業所「なのはなの家」と地域活動支援センター「けやき」からの報告がありました。

これらの報告は、神奈川県立「津久井やまゆり園」の悲惨な殺傷事件の報道等で深い悲しみややるせない思いを抱えていたろう重複障害者の家族にとっても大きな励みになったことと思います。

参加家族の現状

はじめに自己紹介を兼ねて、参加者自身やろう重複の子ども（あるいは兄弟姉妹）の最近の様子や日頃思っていることなどを自由に発言してもらいました。

1. 仲間集団と子どもの成長

すでに、ろう重複障害者の入所や通所の施設を利用している家族からは、ろう重複の仲間集団の中で、コミュニケーションが豊かになり生活の幅が広がったといった報告が多くありました。

しかし、自閉症を併せ持つ子どもが知的障害者施設を利用している家族からは、子どもが施設で何か問題行動を起こすと、施設や職員から「親のしつけの問題」と言われ、障害特性への理解や配慮が見られず、親としてつらい思いをしていると話されていました。

この二つの報告からだけでも、ろう重複障害の

仲間には同じろう重複障害を持つ仲間集団が必要であり、また仲間一人一人の障害特性を理解した上での専門性のある施設や職員集団が必要であるということであらためて考えさせられました。

2. 親亡き後の暮らしの場

自己紹介の中で、多くの参加者から家族の高齢化にともなう様々な悩み、とくに「親亡き後」の子どもの生活や暮らしの場がないことへの不安が語られました。子どもが入所施設やグループホーム（以下、GH）入所している家族でも、親の高齢化により帰省時の送迎ができなくなったときの心配、帰省しても親が子どものためにできることが少なくなっていることへの不安、さらに両親や身内がいなくなった場合の保証人や後見人制度利用についての質問や意見が出されました。

静岡の家族からは、子どもは現在、入所施設に併設された通所事業所（生活介護事業）を利用しているが、入所利用を希望しても待機者が100名くらいおり、施設には「両親のどちらかが亡くならないと入所利用はできない」と言われているとの重く切実な報告もありました。また、「もし入所施設に入れた場合、親が亡くなっても障害者年金だけで暮らしていけるのか、余暇活動などの費用、貯蓄の方法についても聞きたい」との質問が出されました。

共同研究者や助言者からは、「仕事の給料やほかにも公的な助成がなければ、ぎりぎりの生活費では安心して豊かな生活ができるとは言えない、生活費、貯蓄についてはそれぞれの施設で相談したほうがよい」との助言がありました。

つぎにGHの設置等についての意見交換をおこないました。

滋賀では、昨年、GH設置に向けて法人も動き始めてはみたが、消防法や建築基準法等の基準がきびしくGHの開設ができなくなったとのきびしい現実の報告もありました。ある県では、オーナーが積水ハウスと契約した建物を法人が月40万円（ひとり4万円×10名定員）、20年間の賃貸契約で借り受けGHとしてスタートした。しかし、開所にあたり近隣からの反対が大きく、たいへんな思いをしたとの報告もありました。

共同研究者や助言者からは、自前でGHを建設するのがむずかしければ、福祉に理解のあるオーナーを支援者等を通じて探し連携、協力して、賃貸契約でGHを運営する方法もあるとの助言がありました。

また、ほかの家族からは、「GHに重度重複障害者も入れるのか、暮らせるのか」といった質問や、「一度GHに入って適応できなくなった時に戻るところが無くなってしまう」といった不安の声も出されました。国がすすめている地域生活のイメージと施設や本人や家族が抱えている現実的な課題との間に大きな差があること、そしてGHの物件確保、条件整備、地域住民の意識といった課題も明らかにされました。

(3) 家族会の活動と必要性

「家族会」は施設の定員規模に関わらず、参加者のほとんどの施設に設置されていました。おもに月に1回定例で開催されており、出席者は会員の約30%前後のところが多かったようです。しかし、家族会会員も高齢化がすすみ活動も停滞傾向にあるようでした。また、家族会には施設長や職員も参加し仲間たちの生活の様子や報告や、施設側への要望書をもとに仲間たちの生活改善についての懇談をおこなっているところもありました。また、ある地域では施設側から「家族会はいらない」と言われ悩んでいるとの報告もありました。

共同研究者と助言者からは「施設の経営には家族会の意見が大切。家族の声によって施設も発展できる。家族会が無いところは、施設側と話し合いを持ち、ぜひ家族会を立ち上げてほしい」との助言がありました。

レポート報告

午後は、栃木県の「ひびきの会」から、今年7月31日に宇都宮市に開所した『ふくろうひろば』開所の報告がありました。現在、週3日開所し聴覚障害児、ろう重複障害者、ろう高齢者が自由に集い、交流するサロンの場として活動しているとのことでした。まだ制度に則った事業がないため、参加者に事業選択に関する情報や運営資金づくり等についてアドバイスを求められました。

参加者からは、「事業種別は現在の利用者の実態を考えると地域活動支援センターが合っているのではないか」との意見が多く、また行政に対しては「ろう者が安心して利用できる社会資源」の必要性を利用実績を提示しながら訴えていけば必ず実現できるとの家族分科会ならではの経験に基づく力強いアドバイスや応援の声がありました。

まとめにかえて

仲間だけでなく家族の高齢化も進む中、やはり家族の願いは「親亡き後も仲間たちが安心して暮らせる生活の場の保障」でした。入所施設はもとよりGHの設置すら、さまざまな法制度や市町村条例の壁に阻まれ、思うように進みません。

そうした中で、栃木の「ふくろう広場」の開所は「夢はあきらめなければ実現できる」ことを運動・実践を通じて証明してくれ、参加者のみなさんを勇気づけてくれました。

家族会は、法人事業や施設運営に仲間や家族の声を届けていくためにも必要であり、ともに運動や事業を進めていく仲間としての関係を構築していくことが重要である、そのことが仲間たちの生活や権利を守ることにもつながるということを確認しました。

今後の家族連絡会のあり方について、まずは全国ネットワークを構築し全聴福研の場だけでなく、日頃から情報交換をおこない、意見や要望は国や関係機関、関係団体に上げていくことが必要との提起がなされました。家族連絡会としての具体的な活動内容については、次年度の埼玉集会にも持ち寄り協議することになりました。