令和６年度第３回役員・リーダー等研修概要

令和６年 11 月 15 日（金）　12:00～15:00　京都教育文化センター　302 号室

「親亡き後の暮らしのあり方を考える」

講師　京都市北部障害者地域生活支援センター「きらリンク」　センター長　土屋健弘　氏

　　京都市南部障がい者地域生活支援センター「あいりん」　相談支援専門員　出口剛史　氏

●出口講師

＜研修の目的・目標＞

資料２ページの①～⑤のについて昨年度の研修で考えグループで意見交換したが、今日の研修はその発展形で個別にさらに掘り下げていきたい。先ずは個人でＢ４用紙で作業をしていただく。左側の欄に自身のことを記入してください。最大８項目書ける。右側の欄は後程使う。個人に特化した話の後、グループ、全体で共有するので書ける範囲で書いていただきたい。

＜個人ワーク＞

●出口講師

ご自身の「親亡き後」を見据えた時、不安なこと・苦労しそうなこと、いま直面している課題などを記入してください。

＜グループ内で共有＞

●出口講師

皆さんが記入したシートの内容についてグループ内で共有してください。

＜全体共有＞

〇参加者１

親御さんとは違う立場であるが 65 歳の妹に障害がありＧＨで生活している。経済的には自立しているが 65 歳で介護保険を利用することになったが、いきなり変えるのではなく併用することになった。週に２回介護施設の高齢のデイに通っているので活動が増えた。その時の制度を目いっぱい使わしていたただくのが自分の役目と思っている。年１回の変更や手続きがあるのでそのような役割を担っている。

●出口講師

今使っている福祉サービスを滞りなく利用できるかどうかは親御さんが担っていただいていると思うのでその辺りも不安な点だと思う。

〇参加者２

養護学校を卒業後、事業所に行っていた時にＧＨをまだ作らないと言っていた。長男１人に４人がぶら下がることになるので 10 年前に次男をできるだけ早くＧＨに入れたいと思って、他の市町の作業所に変わりＧＨができた時に入れた。その後は自分たちが亡くなっても一生安泰と思っていたが実際は人手不足で先生方がいろいろと兼任しており、今の施設長は入院し退院しても部屋は大丈夫と言ってもらっているが施設長も自分と同い年なのでいずれ変わられると経営者によってはどうなるのかわからないことが不安である。介護もそうであるが作業所も人手不足でＧＨが３つあるが３つとも成立しているか不安である。

●出口講師

作業所にＧＨができて通所と暮らしの場、両方が確保されたと思ったがＧＨがその後も継続するのかということもあると思う。私の圏域も十数年に前に比べてＧＨがたくさんできたのは確かである。土屋さんのエリアはどうか。

●土屋講師

京都市北部は物件が高いのでなかなか事業所は増えてこない。他エリアが満杯になってくると増えてくる。ようやく京都市北部も新規事業所のＧＨが増えてきた。

●出口講師

ＧＨが選択肢の一つになってきている。利用者も増えてきた。一方で一応入居しても何らかの理由で退所するケースもあると思うが土屋さんの知っているケースではあるか。

●土屋講師
昔からＧＨに入居したのは良いが他の人と相性が悪く出ていってくれというケースはある。良いとは思わないが 10 年ぐらい前からあるし今もある。

●出口講師
なかなかＧＨに入居してもその後のフォローが大事になってくると思う。

〇参加者３
娘も親の会のＧＨに入れている。本人はルンルンで行っている。人手不足で職員や世話人がよく変わる。本人にアレルギー性鼻炎の持病があり、季節の変わり目では月～金での様子が本人が言ってこない限りわからない。最近になってようやく咳、鼻水が出てきたとメールしてきたので翌日家に帰るように言って帰らせているが持続性のある世話人を通じて伝えていければ良いと思っている。
娘は気分をよく言ってくれているがＧＨに入れたらＯＫと思っていたが全然違っていろいろと心配すべきことがある。金銭管理もそうであるが細々とした生活面で気に病むことなど、自分たちが亡くなった後は誰がするのか、兄が一人いて結婚し同居もしているので嫁も本人を見てくれており大体の感じはわかってくれている。具体的な世話は任せていないのでどこまで任せていくのか、未だ成年後見は使いにくいので兄夫婦に任せるのかなと思っている。今から兄夫婦にはちょこちょこと話をしている。自分たちもいつどうなるかわからないので難しいところである。安心して死ねない。どうすれば良いかと思う。

●出口講師
ＧＨという生活の中心となる場所があるがそこだけでは補いきれない所があって、両親がその役割を担っている。その役割を次に誰が担っていくのか。兄夫婦になるかなということで話をされているということであった。差し支えなければ成年後見制度について使いづらいという話がでたがどの辺りか。

〇参加者３
親の会で相談員が成年後見制度の勉強会をしている。費用の問題であるがよく言われるが月２万円、本人Ｂ型で給料は良くなくて８万円ぐらい。年金と収入だけでは暮らしていけない。現行制度は一旦決まれば変えられない。
成年後見人がどこまで障害のことをわかってくれているか不安がある。他の成年後見人に直接お会いしたことはないが本人の会の役もしていたので、本人が好きで続けさせてあげたいと思っていても成年後見人が許してくれないとか、本人が望んでいるのにやらせてもらえないなどいろんな問題がある。全国団体では厚生労働省、法務省と話を進めており、何年後かには相続の時だけ使いたいとかできることを目指して頑張っているが時間がかかる。メニューとして可能になったとしても果たして成年後見人がしっかりとわかった人がやってくれないと意味がない。

●出口講師
費用の部分も含めて成年後見制度はとりあえずやってみてダメならやめておくという気軽さがないということが大きな障壁だと思う。本当は普段からその人の様子を見てよく知っている方が後見人になってくれる方が皆さんも安心だと思うがなかなか今の現状では難しいと思う。

〇参加者４
息子は働いていて一人暮らしを考えている。実家の近くのアパートを借りて住まわせているが光熱費や食費を使いたくない、減らしたいと言って実家に帰ってくる。節約していると言っているが一人暮らしがなかなかうまくいっていない。そのため毎月かかる料金を理解していないので、自分の好きな興味のあることにはお金をすごく使っている。お金の管理が一番心配である。ＧＨを考えたいがサテライト型の一戸建てマンションを借りて、食事は皆と一緒にするような所ができれば良いというのが希望である。

●出口講師
一人暮らしをしながらお金がないのでたとえば週末だけ実家に帰るというのは自分も経験があ

る。もし本当に親御さんに何かあればその役割を誰が担うのか、その人の特性にあったＧＨが近くにできればよいがオーダーとして出すのは難しい。一人暮しの選択肢も昔ほど難しくなくなってきている。土屋さんの経験でもやはり金銭管理は難しいか。

●土屋講師
　上手でない人がいる。知的レベルが高い低いとか関係なく、上手に１ケ月これの枠の中で暮らしてくださいと言われるとうまくいかない人は多くいる。最初から頼まないが未払いとかあり、督促があったりするとだんだん不安になってきてようやく手伝ってもらった方が良いかなと自覚して社協の金銭管理をお願いする人は知的レベルの高い人でも多い。ゲーム課金が止まらない、ペイペイが 20 万円焦げ付いている等お金に関することはいろいろある。後見人の良い所は取消権があるということ。契約そのものを取り消すとか、返済について交渉して無茶苦茶なことをされないようにしてもらえる。例えば自分から同じことをしてもはねられて終わりになるが法的な立場を持っている人ならできる。このことは重要であると感じることが多い。

●出口講師
　あればある程使ってしまうとか、自分で少し節約して、というケースはあまりないがそういった場合、事務所の方と協力して少しずつでも手元に残すような仕組みもあるが土屋さんの言うように何かあった時にすぐ発覚してどうしようと相談できる仕組みとか人間関係があるとかは成年後見制度の一つのメリットではあると思う。

〇参加者５
　10 年以上も姉と二人暮らし、ＧＨには固く入らないと決めている。先生がどれくらい知ってくれているかが大事でたくさんいる方がその人の幸せにつながる、わからないことがあればその人に聞ける、助けてもらえる人を多く作る方がその人が安心して生きていけるとおっしゃっていた。ヘルパーさんに入ってもらい訪問に来てもらっていればその人だけでも知ってもらえる。
　私の家族に祖父母がいて、となりに弟がいて、さらにもう一人の弟がいて遊びに来ており、そういう所にはヘルパーは出せないといわれた。身寄りのない人、助けがない状態でないとダメと言われた。ではこの人を独立させるしかないと思って家を探したらたまたま 72 歩の所の近くに見つかった。そこでどうかと姉に相談して一緒に暮らしている。
　将来姉だけに住んでもらうのもどうかと思って、金銭感覚、四季の用意とかどうすればよいかと思って今日勉強にきた。

●出口講師
　親亡き後にきょうだいや親戚になるべく負担をかけたくないとか、何とか家族で見守っていくとかいろんな考え方、選択肢はあると思う。先ほどのヘルパーさんの話はここでは触れないが、一番気にされているのは金銭感覚とか日常生活のことについて誰かに相談するとか、誰かが発見してくれるような体制が必要ということである。この辺は今できることであると思う。

〇参加者６
　息子は知的遅れのある自閉症で 20 歳、将来的にはＧＨで一人暮らしができないかと考えておりいろいろと調べているところで、ＧＨの情報、どこにできているのか自分が調べる範囲ではあまりわからないので情報をどのように入手すれば良いか知りたくて参加した。他にも息子は今 20 歳で家族が大好きでＧＨに入るということを本人にどう伝えれば良いか自分自身うしろめたい。かわいそうという気持ちがあるのでその子の意向を組むのが難しいが子はしゃべることがきちんとできないのでどうして組みとっていけば良いかが悩みの一つである。

●出口講師
　将来の暮らしを考える機会でもあるので本人の楽しみ、やりたいことができる暮らしを考えた中の一つ選択肢としてＧＨという位置付けがあれば良いと思う。ただ、この場でＧＨにするかどうかをただした所でなかなか結論としてでるわけではないので長い時間が必要と思う。情報に関しては京都市の場合は事業所指定を受ければインターネットで確認できる。

●土屋講師
　ワムネットで検索して京都府、市町村、サービス類型を選べば一覧ででてくる。ＧＨではなく「共同生活援助」で確認でき調べられる。このシステムがどの程度利用されているかはあるが利

用者の選択のために作られたものである。
https://www.wam.go.jp/sfkohyoout/COP000100E0000.do

○参加者７
　府の中部から来たが久しぶりに研修に参加した。京都市ではＧＨも充実しているが町には一つしかない。何年も前から町内にもう一つ必要であるとお願いしてきたがやっと具体的に動き出した。
　子は交通事故により高次脳機能障害で右マヒと記憶障害があり一人で動きにくい面があるが一人暮らしをしたいと言い続けている。私がどんな状態で年を取るか不安も一杯で家族も不安を抱えている。ＧＨにとお願いしている。賃金が安いため人手不足といっている。国として、府も手厚くして欲しい。親亡き後のことも皆さんがこのこのように考えているとわかり教えてほしいことも一杯あるのでこれからもよろしくお願いしたい。

●出口講師
　一人暮らしでＧＨは選択肢であるが一人暮らしは無理かなとお話しされたが何が一番不安なのか差し支えなければ教えてほしい。

○参加者７
　金銭感覚がない。スマホを持つとパワーアップしたりいろんな人とつながろうとしたりで、不安が一杯でこっちがストップをかけている。いろいろとある。

●出口講師
　先ほども話があったがスマホはすごく便利である反面使いようによっては危険だなと思うこともある。

●土屋講師
　僕がやると人権侵害になるがクレジットカードに紐づけしないようにするとか、上限額を設定するとか。ネット上で支払いができないようにすれば制限はかけられる。ただ本人に言ってもうんとは絶対に言わないし、僕が勝手にやれば文句を言われる。保佐人、後見人と協議し、納得してもらって保佐人、後見人にしてもらっている。この方法で唯一制限をかけられている人がいる。

●出口講師
　第三者が勝手にできるというわけにはいかないので難しいと思う。

○参加者８
　息子は40歳でＧＨで10年間過ごしている。法人の方針で週末帰宅と決まっており、こちらが好むと好まざるとも金曜日に帰ってきて月曜日に行くという生活である。週末には本人もすることがあるので本人の生活のリズムがあって過ごしている。
　書き出してみたが福祉とのつながりもあると週末のスケジュールはサークルなど全て私一人でやっている。夫も妹もいるが私が全てやっている状態で私がいなくなれば途端にそのことのつながりが家族にはわからないので私の責任でもあるの早急にエンディングノートではないが家族にメッセージとして書き残しておかなければならないとこれを書きながらひしひしと感じた。
　ＧＨは最後までみてくれると言っているが先はわからないので、本人が病気になりそこにいられなくなればその時はどうするのか。ＧＨに入っていてもいくつになっても親の悩みは尽きない。

●出口講師
　ＧＨに入居しつつも定期的に実家に帰宅するという方はいる。帰ってきたときの采配を全て任せられていると言うことで何かあったときはどうするか。普段からやっておかないとわからないので今からできることの一つと思う。知っておかないといきなりやってくださいということになる。

○参加者９
　長男は 41 歳自宅にいて私自身も考えなければならない年齢になっているがついつい先送りにし

てまだ何もしていない。夜に子と 30 分ぐらい散歩している。その時にいろんなことを話している。子は自宅で一人暮らししたいと言っており、祖父母、父母、きょうだい皆が死んだら仏壇もみると言っているが線香とローソクに火をつけるような怖いことはさせられないと思っている。そういう希望を少しでも持っているのでそういうことも考えなければならないと思っている。金銭感覚もないし一人暮らしはとてもさせられないと思っている。

●出口講師
　先ほどとキーワードは皆さん同じだと思った。仏壇を守るとかその人がイメージしやすい将来のものがあるとそういう話はしやすいと思った。一人暮らしはさせられないと思ったと言われたがこれが一番の心配・不安ということがあれば教えて欲しい。

〇参加者９
　知的も低い所があるので一人で住むことは全く考えられない。精神年齢も５歳ぐらいなので不安である。

●出口講師
　今住んでいるところに住み続けたいという気持ちはあると思うがいざ一人になったはいいがいろんな不安がでてくると思う。

〇参加者１０
　私の息子は 40 歳で重度の自閉症、自宅で両親と３人暮らしである。通所の生活介護の事業所に通っている。支援サービスはヘルパーさんとリクレーションに時々ショートステイを利用している。知的で重度であることから基本は一人暮らしは考えていない。
　会員で重度訪問介護を利用して一人暮らしを始めた人がいるのでその様子を時々聞くがとにかく 24 時間支援員の確保ができないので実現の可能性は低い。それを毎日は無理である。
　将来的には支援員が減っていくので確保が難しい。介護人材も高齢者もますます増えていくのでそちらに取られていく。障害福祉の方の給料を手厚くすることは多分できない。そうなるとロボットに替えたほうが良い。先日、親の会の活動としてＧＨの見学会を行なった。上 10 人、下 10 人で良くできたＧＨだった。一人暮らしは非常に支援員の確保はあぶない。親が求めるのは安全安心が第一である。自閉症の人達は本来、街中の４人暮らしの１戸建のＧＨで暮らすのは至難の業である。
　成年後見制度は最近改善されたがもう少し様子を見ようと思っている。

●出口講師
　重度訪問介護は身体障害で寝たきりなどで常に見守りが必要な方が長時間使って一人暮らしされている。
　デメリットとして人手を確保する必要がある。いろんな事業所が介入してきてたくさんの事業所が関わっていることがあるが土屋さんの経験で一人の利用者に最大でどれくらいの事業所が関わっているか。

●土屋講師
　今までで最大は 16 事業所、ヘルパーさん 50 人強が関わっているケースがある。身体介護で２人派遣、24 時間、とても重労働の方がいる。こういう人ばかりではないが。

●出口講師
　２、３の事業所でうまく確保できることもあれば、できなければどんどんどんどん事業所が増えていき、把握するだけでも大変である。会議でもそれは大変である。
　いろんな人が知っているという環境ができるというのはメリットだと思う。

　＜個人ワーク＞
●出口講師
　先ほどの話にもあったが今からできそうなこと、検討できそうなこと、すでに取り組もうと思っていることなどを書き出してください。

＜グループ内で共有＞
●出口講師

それではグループで共有してください。
優先順位の高い順から共有し、次に２番目、３番目と順に共有してください。

＜全体共有＞
●出口講師
それではこれから全体共有をしたい。自分のことでもグループの人のことでも良い。

〇参加者１１
子はショートスティに通っており、重心で医療的ケアが必要であるが、医療的ケアが必要というだけで門前払いされる。事業所と交渉してトレーニングして夜だけは医療的ケアをしなくて良いように申し出た、なおかつ経管栄養はこちらから行くと、注入はやるといってもダメだった。難しいと説明されるが根底には医療的ケアが必要でリスクが高い人を遠ざけることでリスク回避につながることだと思う。日本の仕組みが１年ほどで充実したが、医療的ケアネットのシンポにも参加し何が悪いのかと思うが行政も頑張ってくれているが医療型ショートスティと福祉型ショートスティの差が著しい。福祉型ショートスティの賃金では夜にナースが雇えないことがわかった。医療的ケア部分を譲歩すればと思ったがダメだったのはリスクが大きいからだと思う。自分の中では解決できない点が多すぎて、日中利用している施設のディサービスは手厚くしてもらっており日中の職員さんとは情報は共有してもらっているのでショートスティで見てもらいたいと思うけどなかなか大きなハードルになっている。日中みてもらっている間にこんな所に来ずに寝る時間を確保するしかないと感じた。

●出口講師
医療的ケアに関係する話について土屋さんは何かあるか。

●土屋講師
北区・左京区の医療的ケアのネットワークは親御さんの話を聞いていると短期入所は難しい。なので短期入所は期待するのはやめた方が良いと思っている。強度行動障害の方、医療的ケアが必要な方についてはいきなり今日よろしくお願いしいますと言ってもみれるわけではないことは我々もわかっている。短期入所を利用するには多くのステップを踏まなければならない。いつになれば使えるのか見通しがないので心が折れてしまうと話す方もおられた。おっしゃるとおりなぜ難しいのかと尋ねると何かあれば怖いからと話される。何かとは何かと尋ねても具体的にはでてこない。これでは一生使えないという現実がある。週一回重度訪問介護で泊まりを入れてもらい週一回家で必ず寝れるようにした方が良いのかもしれないと思うことが多い。この方が調整もできる。短期入所はいざ何かあった時に使いたいがその時にはどうせ空いていないし泊りを週一回安息のために入れている方が調整する方からはリアリティがある。そう思ってやりながらでもショートスティがもっと使いやすくなって欲しいと言い続けていこうと思っている。

●出口講師
本来のショートスティがもっと利用しやすくなるように声をあげ続ける必要はあるがそれ以外の方法で補う部分があればできそうなことだと思う。

〇参加者１２
子は小児慢性疾患で普通に大学に行っているが酸素が必要な時もあるが今はいらない。体調が崩れてくると酸素や呼吸管理が必要になる。今元気なので何を準備すれば良いか、どうしたら良いかわかっていなかったので先ほど質問させてもらった。もし、悪くなればどういう支援が必要か、とか相談できる場所をしっかり見つけておくことも大切であると教えてもらった。皆さんにも伝えようと思っている。病気の波で元気な時、しんどい時があり、しんどい時は必要となるいろんな支援が見えてくる。子自体は何でも一応できるが病児は心配なことが多く、過保護や過干渉になったりする。金銭的なことはわかっているようでわかっていない所もあるので今から少しずつ練習をさせたい。甘やかしてきた部分もあるのでしっかり伝えていきたい。仕事との関係ではできるようになるかもしれないがしんどいと通えないとか、安定して働いていけるかわからない部分もあるので相談できる場所を見つけながら進めていく。今できることをしながら、もしという部分があるかないかでは大分違うと感じた。弟がいるがその子の負担もどうなるのか、家庭外支援が少しでも見つかることで弟自体の負担は無くなることはないが少しでも軽くなるような方法もあると思った。

●出口講師
　相談に携わって仕事をしていると、もちろん何かあれば相談してくださいという。本音を言うと何もない時から関わっていきたい。何もない時と何かあった時を比較しながら関われたら良いと思う。弟さんがキーパーソンならば弟にも相談先とかを情報提供しておけば良いと思う。

〇参加者１３
　子は体は元気だが障害支援区分６でしゃべることができない知的障害である。他の方と話をしてヘルパーさんに来てもらっていることで気づいた。自分が何が悪いのかと思ったか、ヘルパーさんに来てもらうのにかなり自分が準備をしていたり、子の部屋の掃除をしたり、夕食の準備をしたり、やらなくても良いことをやってしんどいと言っていると思った。明日からもっとヘルパーさんにやってもらおうと思う。子自体の見守りは十分やってもらっているが、他のご飯の介助とか自分がやらなければならないと思っていることも託していきたいと思った。

●出口講師
　もちろん子を思うが故の親の行動だと思う。10 を９とか８とかに下げていき託していくこともできることの一つだと思う。

〇参加者１４
　私たちの親の会は子が 18 歳までという縛りがあり、基本は学校に通っている。子が支援学校、地域の小中学校に通っている親の会である。
　今回の研修のことも誘ったがまだ親亡き後は想像がつかなく、それよりも学校の先生とのやりとりとか、放デイのこととか、後々必ずでてくるＧＨの話も支援学校卒業と同時にでてくるのでそういう意識はあると感じている。
　子についてはＡＳＤ（自閉スペクトラム症）の診断を受けており、知的には問題がなく高いタイプである。自己理解としては空気が読めなくても、コミュニケーションが苦手でも、勘違いして成績が良ければ自分はできると思っているタイプなので、これから必ず困る時がでてくると思うがその時に自分がその辺の理解がどれくらいあるかとか、困った時にどうすれば良いかとか、プライドがあったりしてその辺がひっかかり難しさを感じている。マイナスとしてではなくでこぼこを十分に活かしながら、得意な所もあるので前向きに自分をきちんと理解させていく必要性をつくづく感じている。今日の話を聞いてさらに深められた。

●出口講師
　親亡き後と言われてもイメージはわきにくいかもしれない。しかし、いずれ絶対必ず、特に高校を卒業すれば今後の暮らしをどうするかはどの世代にとっても共通する話題だと思う。そうしたことを踏まえながら、研修内容を考えていかなければならないと感じた。もちろん、福祉サービス制度はできないことを補うという側面はあると思うができていること、得意なことをもっとこうしたら良くなる、強みになるという関わりの視点が我々に求められているのではないかと思う。

〇参加者１５
　子は知的障害で皆さんと同じで金銭的なことが一番大きな問題である。自分の好きなものにはすぐにお金を使う。工賃をもらってきても全部自分で使っている。
　一応振り分けはしているが、無くなったら別のところから持ってくる。今日姫路に旅行に行っているが本来なら今日が工賃の日であるが事業所は親切に昨日渡してくれた。15,000 円を渡し残して帰ってくるように言ったがおそらく全部使ってくると思っている。その後の生活が怖い。以前に小遣い帳をつけさせたが最初は一緒にやり後は自分でするように言ったが小遣い帳はつけずにレシートをしっかり残していただけなので再度教えていきたい。
　親亡き後、私も近くに見えてきたがその時の子の精神状態がどうなるのか不安である。その精神状態を強くするためにどうすれば良いか。一人暮らしは絶対に無理なので人との関わりをどのように教えていけば良いか。人が好きなのでピタッとひっつくと嫌がられる。かといって離れてしまうとコミュニケーションの取り方がわからずどのように教えていけば良いか。まず今日は帰ってきたら何を買っていくら使ったかを聞いてみる。

●出口講師
　金銭感覚はこうすれば絶対にうまくいくという方法はないと思う。封筒のお金が行き来することもよくある。ただこうした取組をしているということは、我々が関わる時には手掛かりになり

ヒントにもなる。レシートを残すだけでも良しとしてあげれば良いと思う。レシートすら残さない人もいる。

〇参加者１６
　一番の課題は息子が将来どこで暮らすかということ。日中活動でお世話になっている事業所が良くしていただいているのでＧＨをお願いしたいと思っている。タイミングもあるがいろんなＧＨをみたりとか、一人暮らしとか、親が一番安心できる施設入所かと思ったり、どうなっていくのかわからない。福祉の業界もこれから変わっていくと思うがどうなっても本人が幸せに暮らして欲しいと願っている。今一番やらなければならないのは支援者の方とコミュニケーションを密にとって、自分の思いや本人の様子とかお伝えする、ヘルパーさんなら送迎時にいろんな話をする、かなり本人のことをわかってくれているのでこのまま本人がいつも笑っていられるような生活が続いていけば良いと願っている。

●出口講師
　今のお話しを聞いて最後のことに尽きると思う。我々も今できることをやっていかなければならないと感じた。

〇参加者１７
　子は 22 歳で男性、知的と軽い肢体不自由、小５の時に脳腫瘍が見つかり目が見えなくなり、薬を飲んでいるがてんかんの発作が毎日ある。自宅で暮らしている。通所先の事業所がＧＨをしているが将来的のことを考えなければならないのはわかっている。親子３人で毎日楽しく幸せに過ごしているので息子の将来について、一人暮しやＧＨに入れるとか、現実として全然考えていけず、でも何かあってはと思い、こういう会には積極的に参加しては不安な要素がかなりあって前にも進めずにいる状態である。
　そんな私に今からできることとして、なかなか書けなかったがとりあえず子のことを誰にでもわかってもらえるようにノートを作った方が良いと考えている。あれば子を理解して支えてくれる人を一人でも増やしていける。後はショートスティを一度も利用したことがないのでチャレンジで親子ともに離れる時間を作って将来に向けてゆっくり考えていきたいと思った。

●出口講師
　この研修は、「役員・リーダー等研修会」となっているが、皆さんが普段関わっておられる事業所の職員さんにも来て欲しい、聞かせたい内容だと思った。

〇参加者１８
　私自身後期高齢者で子は 46 歳で今日のテーマどおりに「親亡き後」が最大の関心事であり、課題である。娘と二人暮らしであるがこの生活が続いていけば良いと愚痴を聞いてもらいながら夕食が進んでいる。しかし、先が見えているのが現実である。一番気になるのが次の住まいをどうするかということである。知的障害者の一人暮らしでもいろいろな支援を受けて、24 時間生活も可能とアドバイスも受けながら、やはり親が安心できるのは施設かＧＨというに気持ちに傾きつつある。
　今できることはこれまでは自分だけで施設やＧＨの見学に参加していたが最近の１，２か所は本人も一緒に親子でＧＨの見学に行っている。そうすると自分のこととして関心がわいてきてこれまでは「う～ん」という感じだったのが自分も行けば感想を言ったり、また行くのか、と聞いてくる。これは親が自分勝手な思い込みで動いていたがこれからは本人の将来のことでもあるので本人共々見学させてもらうように考えている。本人の自覚を促すことが大事と思っている。
　今日のテーマは親亡き後で研修のアンケートもあるが皆さんの意見を何回聞いても参考になる。私にとって命題なので親亡き後のテーマを希望したいと思っている。子の自覚・自信をつけるためには家の手伝いも含めてできる、できないではなく、できることを少しでも増やしていけるように親子で歩んでいきたい。

●出口講師
　このテーマに終わりはないのでまた続けていければ良いと思う。

　＜まとめ＞
〇土屋講師
　今日の研修では特に「自分」のことを中心にしていただいた。いろんな勉強会は有効であるが

結局私はどうしていけば良いかということが重要なことである。親の会、地域に戻り、同じことをして「私」のことを仲間同士で考えることも有効かもしれない。今日やったことは講師がいなくてもやれることが一杯ある。そういう取組はやってもらえば良い。それが今日の一番のテーマだったと思う。

家族に山ほどお金があって子どもさんへ支援し続けられるならいろんな方法があるのかもしれないが、普通のお宅は自分（親御さん）の老後の資金を貯められるかどうかで深刻な状況である。子の生活費まで出せるというのは少数派である。余裕がなければ本人はＧＨに住んでいるので住所地を移し、ご本人は生活保護を受ければ生活費は何とかなる。後見人の先生の費用が高いという話があったが、生活保護が認められれば成年後見の費用は別に補助される。年金と工賃よりも生活保護の方が収入額は高くなることが多い。

本人の話を聞いてくれない後見人がいるという話については３年に１回ぐらい噂を耳にするが実際は噂になるくらい数としては少ない。どちらかと言えば本人のことを大切に思うが故に、本人がどう思っているかわからないので困っている、どうしてあげれば良いか悩んでいるという人が大半である印象がある。一方で、特に評判の良い後見人はすでに依頼されているから、口コミでどんどんどんどん人気が広まり、どんどんどんうまっていく。もし後見申し立てがギリギリになって親御さんが手続きに動けなくなったため市長申し立てとなった場合、家庭裁判所が後見人を選任することになるのだが、一般的には専門職団体に相談し、専門職団体が推薦した方が選任される。そうなると、そもそもご本人への支援が難しいのだから、上手に対応できない人が選ばれる確率は高い。だったら、今から良いと思える後見人候補を探し始めて、この方は違うかなと思えば次の候補の方を探してという感じで、お見合いを続けた方が、良いと思える人に出会える率は高いと感じる。私も仕事の中で５人の後見人・補佐人の方と関わっているがハズレと感じたことはない。

次に一人暮しかそうでないかという話題の時に、特にＧＨの希望が多く聞こえてくる。そこで１回考えていただきたいのは自閉症の人は対人刺激が苦手という特性が強い方が多いという点である。多くの親御さんはＧＨが安心と話されるが、実際に集団でちゃんと暮らせるかどうかを考えた際に、それが難しそうならその選択肢は不可能となる。その場合には一人暮しを考えざるを得ない現実がある。共同生活は皆さんが思っている以上に難しい。お連れ合いのいる人があれば皆さん奇跡的に今までうまくいってきた人もいるかもしれないが、私たちもそんなに簡単ではなかったと思う。好きな人と一緒でもそうなる。それが何かの都合で一緒に暮らすことになってうまくいくというのは奇跡なのかもしれない。相性や能力だけではなくホントはそんなに簡単ではない。そう考えると、一人暮らしの方が現実的な人もいらっしゃるかもしれないので、一度親御さん、きょうだいさんで考えてもらいたい。選択肢になり得ない選択肢を追い求めても仕方がない場合もある。ちなみに能力がないので一人暮らしは無理と思われる方が多くいるけれど、そういわれていた方で一人暮らししている人と多く出会って来た。本人に聞いてみると親と暮らしていた方が自分にとって都合が良かったと話す人はいるにはいる。一方で（実際親御さんには言えないが）一緒に暮らしていた時よりも伸び伸びと暮らしている人もいる。清く正しく美しく生きているかというとそうではないが、世間の大学生の一人暮らしよりは相当きちんと暮らしている方が多い。できるできないのラインをどこで見るかで見え方は違ってくると思う。実際には障害がある子だから障害のない子よりも高いところで責任を持って見なければならないと思っている親御さんが多いということなのかもしれない。

「親亡き後」の話であるが必ずその前に「親亡き前」がある。親亡き後で子の後見人をどうするか悩んでいる方が多くいらっしゃるが、元気な時にしか言えないのだけれど実際親御さんの後見人の話が先に来る。一日でも長くこの子よりも長く生きてあげたい、だから今は良い。この言葉を批判するつもりはないが、実際お連れ合いさんも同じように老いていくがお連れ合いさんに一日でも長く生きてあげたいと思って暮らしているか。何故障害のある子にはそう思って、夫（妻）にはそう思わないのか不思議である。それは必要以上に障害のある子へ責任を感じているということかもしれない。そこは親としての人生のリアリティと子の人生のリアリティが同時並行していることを意識していただくと、私に何かあった時に私の後見人をどうするかと考えることが大切だと気付いたり、子をきょうだいに委ねると言っているが本当に大丈夫かと確認しておくことが大切だと気付いたりできるのではないだろうか。きょうだいさんは、ひょっとすれば障害のある子は支援者がいるので何とかなるが親の方が心配と思っているかもしれない。親亡き前のところも考えて親亡き後がうまくつながっているならうまく行くと思うがそこだけすっ飛ばして親亡き後を考えてもなかなかうまくいかないと感じることが増えている。

最後に、親御さんは私がいなくなったら支援者に「託す」という思いの持ち方をされる方がいる。でも「託す」と言われても無理である。そもそも何十年かけて親子関係を築いてきたところ、それが簡単に明日から私に託してくださいといって、簡単にできれば苦労しない。本当は「委ね

る」ということが現実的と感じる。形は違うかもしれないが大事なことだけは共有して、そこへのたどりつき方は人によって違うかもしれないが「ここだけは忘れないで」という所を大切にした支援なら届けようがある。でもそこで「託す」となれば私（親御さん）のやり方をどうしても押し付けがちになり、そうなると「おめがね」にかなう人とは出会えない。そんな「託せる」人は世の中で一人もいないと思う。だからこそ親御さんは誰にも代わりがきかない大切な存在なのだとも思う。

そこを考えた上でさらにもう一点大事なのは金銭管理とかヘルパーで生活のことは他に委ねられる。難しいのは親として一緒に楽しんできた時間とか、これに変わるものを他者と作っていけるのかということが大切で、本人が楽しめることを一杯知っている親だからこそ、そのことをどうこれからの支援者に伝えていくのかが重要なテーマになるのではと感じることが多い。「これをしている時はこの子は、こんな表情ですよ」といった情報はとても貴重だと思う。心配ごととかうまくいく方法だけは一生懸命伝えているが、それだけでなくもっと大事な楽しい人生の所を本人のために残してあげられることは親にしかできないことかもしれないし、その内容は一杯ある。今は動画を簡単に撮れる。簡単にヘルパーさん、支援者と共有できる。うちの子はこんなことをしている時にこんな表情をすると見せる。そういうものが一杯あると支援者も他の方法を考えられる。それこそが親として一番大事な関わりではないかとさえ思うことがある。それをうまく委ねていけるようになっていけば単にうまく暮らせていますではない、素敵な人生を届けていけるのではないかと思った。

了