

「生活の場」を考える

施設整備・ビジョン研究部会

報告（Ⅲ）



- 入所施設に^{はい}入れて
- 利用者と家族の実態
- 入所施設の建設を・・・
- 望む入所施設像

【三たび、「入所施設を求める想い、意見」をまとめました。】

2013年 7月18日

社会福祉法人 堺あけぼの福祉会

施設整備・ビジョン研究部会

「入所施設を求める想い、意見」

2013年7月18日

懇話会委員 上野 紀美（堺市肢体不自由児(者)父母の会会長
堺あけぼの福祉会理事長）

三たび、私たちの「入所施設を求める想い、意見」をまとめました

わが両会の会員の多くは高齢になり、親亡き後のわが子の生きる場を考え続けております。その多くの会員は、「入所施設への入所を」求めています。

第3期堺市障害福祉計画のなかに「入所施設の必要」を明記していただくために、「入所施設建設を求める想い」をまとめ、委員上野が発言のなかで提出いたしました。

これまで。

○第1回 「生活の場を考える」施設整備・ビジョン研究部会報告（Ⅰ）

2011年2月に 社会福祉法人堺あけぼの福祉会と父母の会がまとめ、第3期堺市障害福祉計画検討懇話会に提出

○第2回 「生活の場を考える」施設整備・ビジョン研究部会報告（Ⅱ）

2011年7月に、社会福祉法人堺あけぼの福祉会と父母の会がまとめ、同懇話会「暮らしの場検討委員会」に提出

委員上野は資料に基づき発言しました。同調される委員もおられましたが、第3期堺市障害福祉計画のなかに「入所施設の必要」は明記されませんでした。

しかし、重度重複障害者と高齢家族の「入所施設の必要」の現実と想い・願いが減退してはいません。それで、私たちは三たび、「入所施設を求める想い、意見」をまとめました。

今回は冒頭に、2012年に開設されたベルデさかいに入所できた子どもの親たちの手記を掲載できました。私たちが長年求めてきた入所施設の 하나가、健康福祉プラザ内のベルデさかいであり、わが両会の会員の子もたちが多数入所でき、重度重複障害を持つ子らの生活の場の確保の一定の前進を喜び、感謝しています。

ベルデさかいに入所できた利用者が生き生きしてきたことと 家族とりわけ母親が自分の生活をとりもどし、元気になってきていることが嬉しいし、その姿が私たちを励ましてくれています。

この子らと家族の輝きと感謝の心を私たちの宝としたいと思っています。

入所待機となった利用者と家族、入所を願う家族と利用者の想い、願いは今も切実です。三たび、残された人たちの「入所施設を求める想い、意見」をまとめました。第4期堺市障害福祉計画の研究協議のなかで、この報告（Ⅲ）に基づき、「入所施設の必要」を委員上野は発言していきます。

入所施設を求める思い、意見(1)

入所施設に入(は)いれて..

私たちが長年求めていた入所施設の 하나가、健康福祉プラザ内のベルデさかいとして昨年4月に開設されました。わが堺市肢体不自由児(者)父母の会の会員と堺あけぼの福祉会との子どもたちも多数入所でき、重度重複障害を持つ子らの生活の場の確保の一定の前進を喜び、感謝しています。

ベルデさかいに入所した利用者と家族、とりわけ母親が元気になってきています。施設に入所して利用者が生き生きしてきたこと、母親が自分の生活をとりもどし心身ともに元気になってきていることが嬉しいし、その姿が私たちを励ましてくれます。入所施設に入れた子どもの母親たちの記録からそのこととお読み取りください。一言添えさせていただきたいことがあります。それは、子どもを入所させた後、数人の母親が体調をくずしたり、入院したりしています。私たちは、わが子の介護に全力をかけ続けて疲れきっていたのだろう母親を、改めて知りました。

ベルデさかい以外の施設に入所した子どもたちと母親たちも、一時的な体調不良を乗り越えて今は元気になってきています。入所施設は、重度重複障害者と高齢家族の「いのちを守る砦の役割」を果たしているようです。

ベルデさかいに入所できて

1) 入所施設の申請がはじまり、受付開始日の一番に申し込みに行き、待ちに待った入所決定の通知が届き、一応安心したもの、一心同体で過ごした46年間、体調のいい時は家で一緒に過ごしたい、体調の悪い時は施設にあずけて大丈夫かな、等何日も家族で話し合い、親の体力など考え「もう限界かな」という結論に達し、子どもは施設にお願いすることにしました。

ベルデさかいに入所してから1年が経ちました。入所するまでは食事上手に食べられなく、誤嚥することも度々で体重も減り元気もなく、一日中寝ていることがほとんどでした。ベルデさかいには病院でもあるので薬を調整してくださり、いろいろと治療していただいて、お昼はしっかりと起きていられるようになりました。食事や3時のおやつもしっかりと食べ、体重も3kg以上増えました。今は、定員50人のほぼ全員が入所していますが、何人かのお母さんも体重が増え元気になったと言っておられます。

誕生会、夏祭り、秋祭りといろいろな行事もありみんなで楽しく参加しました。去年は農業部で、春に市役所の前を飾る花を育てていました。リハビリも今は週3回してもらい、からだもとても柔らかくなっています。1年間経って、見違えるほど元気になって本当によかったと思っています。

ベルデさかいの申し込みが始まる頃、夫に次々と病気が見つかり、二人の介護をする状態でした。私も息子の入所後体調をくずしましたが今は回復し、夫の病気も回復してきています。

ベルデさかいに入所させて頂けて心からほんとうによかったと感謝していますが、申し込みをして、入所できなかった100人以上の方々に申し訳なく思っています。

(本人48才 身障1級 療育A 父75才 母69才)

2) 娘は43才になりました。親は75才と72才です。娘は呼吸器をつけて4年半になります。病院から呼吸器をつけ家にもどり、昼夜24時間、目をはなすことが出来ず、呼吸器のトラブルですぐ子どもの顔色が変わりドキドキする。この状態がいつまで続くのかと心配しました。

いつか親が面倒を見る事が出来なくなることが心配でした。子どもの状況に適合した入所施設をどうして見つけることが出来るかと・・・。

いよいよ入所が決まり、家からも近く、子どもの顔をいつでも見に行け、施設に入ってホッとしたしました。入ってから一ヶ月ぐらひは不安な顔をしているときもありましたが、スタッフの方々の暖かい介護に安全安心することが出来、当人も私達も笑顔が出てきました。

施設が 医療をしっかり支えてくださっているの で いろいろな検査も詳しくしていただき、薬等も様子をみながら一番よいように調整していただいています。日中活動も楽しいことやいろいろな行事があります。

今後入所施設を希望されている方々が多くおられると思います。重症心身障害者（児）の方々それぞれの状態に対応できる入所施設が必要だと思っております。

（本人43才 身障1級 療育A 父75才 母72才）

3) 昨年6月に ベルデさかいに入所させていただき、本当にありがとうございました。

入所から1年経った今日までに 予期せぬこと（私が昨年10月末から9日間 腸閉塞で入院し、12月に実姉が心筋梗塞で急死）がありました。今までは何か起こる度に、先ずは息子（障害者）のショートスティを受け入れてくださるところを探すことから始まり、大変でした。今回はわが子だけで動けたことに感謝しています。

介護者は 若い時は何かとがんばれますが 高齢になると自分だけ動くのがやっとなです。今後も入所施設は絶対必要だとつくづく感じました。

（本人52才 身障1級 療育A 母78才）

下妻

4) 重度身体障害者施設（ベルデさかい）は、障害者に終の棲家を提供して下さるだけでなく、障害者を抱える私たち年寄いた親から 将来への不安と死への恐怖を取り除いてくれました。

意思表示もできず もの言えぬわが子は 一生自分自身が側で世話ができると 若い頃は考えておりました。しかし自分が年を重ねるにつれ、わが子のことを考えると夜も眠れぬ日々が続いておりました。

ところが辛い福祉プラザのベルデさかいという施設が私を助けてくださいました。重度障害者である娘の健康面、機能訓練など細やかにケアをしていただき、その上娘に毎日会うこともできます。私がいつ亡くなっても「娘は大丈夫・・・」 そう思えるだけで本当に救われます。

重度身体障害者施設は、本人だけでなく先に旅立つであろう家族にとって、なくてはならないありがたいものです。

（本人54才 身障1級 療育A 母78才）

石岡

5) 息子がベルデさかいでお世話になり一年が経とうとしています。在宅のときはよく熱や発作に見舞われ、しょっちゅう点滴をしていました（気管切開あり、胃ろう）。

今は落ち着いており、熱を出すこともなくホッとしています。医療的ケアが必要なため、ショートスティも利用できず、また、そのような場所もなく24時間介護にずっと疲れていました。ベルデのおかげで私（母親）の体調が良くなりました。医療型施設なので、息子のように重度であっても安心です。

ベルデに入れなかった皆様にも、安心して暮らせる場が一日も早く実現するようにと心から願います。

（本人31才 身障1級 療育A 父65才 母59才）

6) ベルデさかいに入所させていただいて、今は子どもの世話が出来るけど、私が年を重ねて世話が出来なくなったらどうしようという不安がなくなり ホットしています。

面会させてもらった時の様子も 普段と変わりなく元気で過ごしています。

(本人 38 才 身障 1 級 療育 A 母 65 才)

7) 父母の会のみなさま、お疲れ様です。

私の姉がベルデさかいへ入所出来たことを心から感謝しています。

私の姉は、今年 55 才になりました。生まれつき脳性小児まひで、母はひとりで思い悩みながら姉と私を育てました。と言うのも、父は家庭を顧みず、仕事に出てしまうと毎日終電まで帰りません。なので、母は旅行へも行けず、娯楽もほとんどなく、姉とふたりで長い時間を過ごしました。父の定年退職を機に、両親と姉を呼び寄せました。その時に、父も少しは協力的になってくれるだろうと期待しましたが、変わることはありませんでした。逆に、24 時間一緒ということが母にとってストレスになっていたと思います。

そんな生活の中で、コスモスのかたくら作業所がオープンするので、堺市の福祉事務所の方が声をかけてくださって、利用させてもらうことになりました。母は躊躇していましたが、将来の私のために慣らしておくようにと促されて決心しました。それからの 10 年間は、姉が作業所に行っている間に、私が母を外に連れ出して、少しは楽しませてあげれたのかなぁと思います。

母は常に自分亡き後のことを心配していました。私には世話をかけてはならないと口癖のように言っていたのですが、何の手立てもなく焦るばかりでした。その心配事を一日に何回も口にするようになり、私が困るほどでした。おかしいと思い、検査したところ脳腫瘍でした。手術をして脳腫瘍を摘出しないと悪性度がわからないと言われ、74 歳ではじめて入院、手術となりました。入院するその日まで、姉の世話をし、心配しながら手術に挑みました。その結果、余命 2 年の宣告を受け、2 ヶ月の入院中、抗がん剤と放射線治療を経て自宅療養となりました。

術後の母は、全く人がかわってしまい、幼児のようになってしまい、自分の身の回りのことも全く出来なくなっていました。あんなに姉のことを心配していたのに、すごいショックでした。が、母にとっては、長い間の苦しみから解放されてよかったと思います。

その時姉はショートスティのお世話になりながら、何とか乗り越えたのですが、今度は父が、脳梗塞が少しづつ進んでいて、歩けなくなっていて、手も不自由で介護が必要になっていました。私は両親、姉、3 人の介護をすることになったのです。夫の協力はほとんどなかったのですが、私の娘が時間のある時に手伝ってくれました。

そんな時、ベルデさかいの計画を知りました。入所出来ることを希望に頑張りました。わらにもすすめる思いで、入所申し込みに今の現状をピッシリ書き込み送りました。そんな中、母は余命宣告されて 2 年 3 ヶ月の闘病を経て亡くなりました。残された姉のことを思うと、それはそれは悲しい別れでした。父は施設入所やショートスティを拒みました。姉のショートスティを予約するのも体力がいりました。

私ももう限界 と思っていた頃、「ベルデさかいへの利用候補者として選考しました」との通知が来ました。号泣しました。涙が止まりませんでした。施設に預けることを強く拒んでいた母も、ここなら安心して許してもらえんと思えました。その時、姉は誤嚥性の高熱を出したり、肺炎で入院したりして大変でした。障害があるため、小児病棟で泊り込みで 10 日間付き添いました。もう限界でした。

ベルデさかいへ入所して、医療の心配がなくなりました。将来への大きな不安もなくなりました。妹の私でさえ、こんなに大変な思いをしているのに、高齢になって病気をかかえながら介護しておられる両親のことを思うと、一刻も早くベルデさかいに匹敵するような施設が多くできることを望みます。

何も貢献できてない私が、先に入所したことをお許しください。

(本人 55 才 身障 1 級 療育 A 妹(介護者) 53 才)

施設にあずけて（じょぶライフだいせん、和らぎ園の入所者の母）

8) 42才まで私でなければ夜もねむりの浅い子どもと、いつ寝ていつ起きたのか 着替えることなくつき合って生活しておりました。親もだんだん力もなくなり十分な世話が出来なくなり、施設にお世話になっています。

元気な職員たちに囲まれ、笑顔で生活している姿を見るとうれしく思います。両親がすでにおられない人、親が入院中等であり面会のない子どもたちを職員さん達が あれこれ世話して下さる様子をみて安心しています。

「私たちは施設にあずかってもらって本当によかった」と感謝しております。家で入所を待っておられる家族さん達も 自分達だけではどうにもならない限界があります。一日も早く施設ができることを 祈っております。

（ 本人53才 身障2級 療育A 父80才 母77才）

9) 息子が施設に入所する時、両親共に持病を持ちながらも元気でしたので、少し迷いました。ある方に相談しました。「親が病気になるって子どもを介護できなくなった時、全国各地の施設を探しても、すぐに入所は困難です。親の元気な間に入所させなさい」と、その言葉を聞いて入所させました。

息子が入所して5ヶ月ほど経ったとき、私は体調をくずし、病院で診察と検査を受けた結果、たんのうのポリープが10cm以上あり、悪性であれば「ガン」の疑いがあると診断され、早期入院して手術を受けました。父親も、今年3月糖尿病の合併症が出て、早期に入院しました。医師の指示に従い長期に療養生活が出来ました。しかし、両親共に病状が悪化して、一人で外出が困難になり、ヘルパーの手助けが必要になりました。

入院、手術などの時、息子のことが心配でしたが、長期にわたって施設で生活しているので安心しました。そして現在、本人に適した計画を立てて、毎日、規則正しい生活と指導を受けています。ほとんど病気をしたこともなく、親ばなれもして自分なりに自立しました。

将来のことを考えて、施設の所長さん始め職員の方、また多くの方々のご協力のお陰で、成年後見人制度を適用することが出来ました。堺市裁判所で審判を受けました。弁護士さんをお願いして、引き受けてくださいました。月一回職員の方、弁護士さんと親の間でいろいろな問題を話し合っています。

障害者を持つ子どもの親たちも高齢になって、持病を持ちながら体調管理をしながら介護を続けるのは大へんだと痛感します。多くの方々が入所施設を必要とされています。一日も早く実現することを願っています。

（ 本人40才 身障1級 療育A、 父79才 母74才）

10) 息子（44歳）が施設に入所させていただいて、12年になります。あの頃のことをいろいろ思い出します。

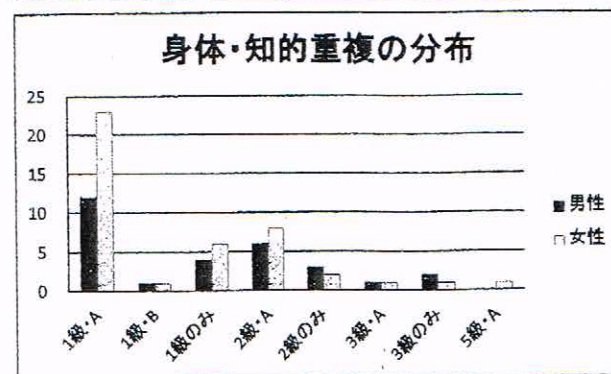
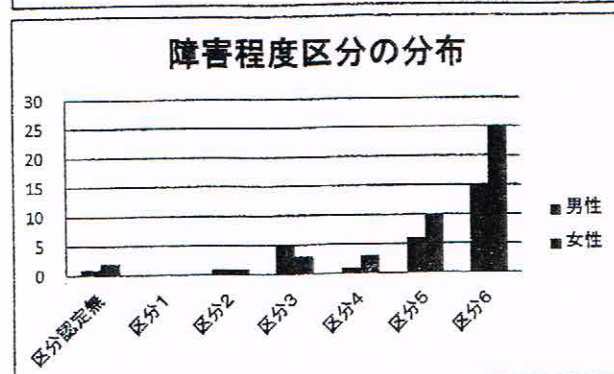
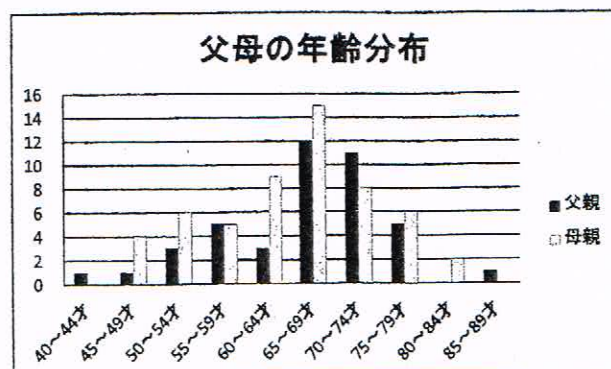
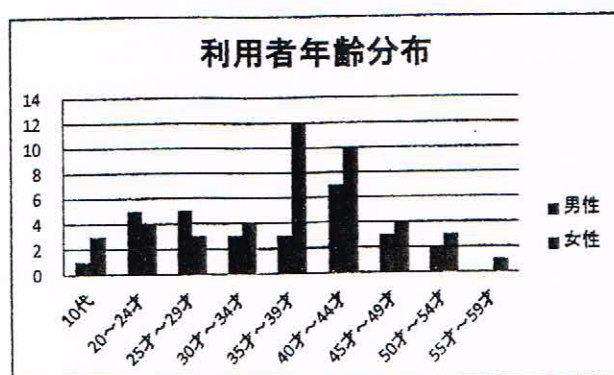
富田林に病院のような施設ができるらしい！と聞き、私の足も悪く、ガイドヘルパーさんのお世話になっていた頃だったので、これから先いつまで世話ができるか、でも入所させるのはかわいそうだとかいろいろ悩みました。が、今だったら施設の方に 息子の体の状態や食事の食べさせ方とか 分かっていたらいいような説明が、私の口から出来るんじゃないかと思い決断しました。

お陰で、入所させていただき2年後、私の足も手術をしないと行けなくなり、その1年後主人が胃がんになり手術をと 思いもよらないことが重くなりました。あの時もいろいろ考えたけど、入所させていただいてよかったなあ といつも感謝の毎日です。

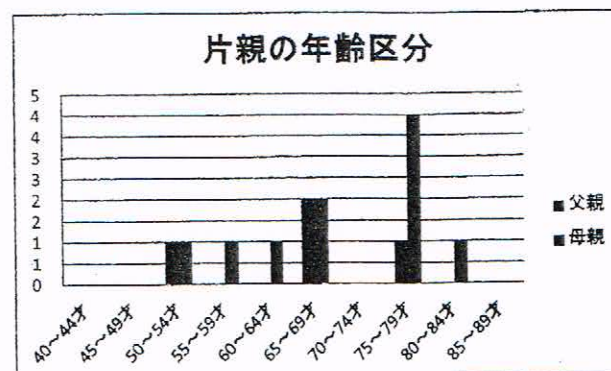
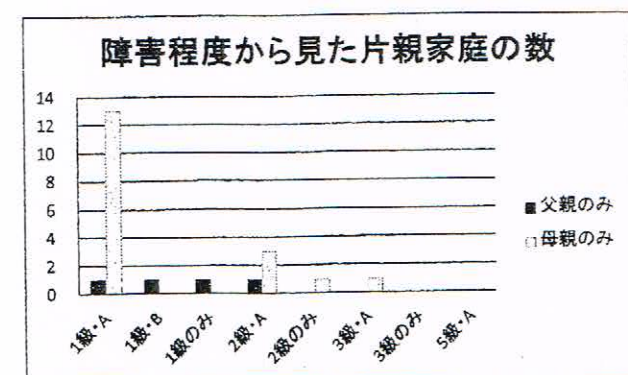
（ 本人44才 身障1級 療育A、 父 才 母70才）

統計で見る 子と家族の実態

平成25年4月1日現在



★1・A＝身体障害1級と知的障害Aの重複



・統計は、堺あけぼの福祉会の通所事業所の利用者73名を対象に行った。

・利用者平均年齢は、男性35才・女性37才であるが、「身体障害者の身体的な年齢は実年齢に20才をプラスする。」といわれる。とすれば、男性55才・女性57才となる。実年齢では最高齢で男性54才・女性57才。

・重度重複障害の方々は、年齢を重ねるほど重度化し、身体介護に加え、医療のケア(呼吸器や内臓機能の低下)を要するようになる。さらに、知的障害と重複されている方々は加齢に伴う精神的な援助が大変多くなっていく。

・父母の平均年齢は、父親67才・母親65才で、最高齢が父親85才・母親80才である。さらに片親世帯では父親の最高齢が76才・母親が80才であり、22人もの家庭が片親である。(他にも両親ともに不在の利用者は3人である。)

・重度重複障害のお子さんを長年育ててこられたご家族は、片親家族も22人と多く、全体の30%にものぼっている。

・両親ともに健在であっても、前筆の通り両親ともに高齢(後期高齢者)であり、家族介護の限界は当然ながら、両親以外の同居家族にも介護を行う事が余儀なく、特に兄弟姉妹がその多くを担っている。

・以上の事から、重度重複障害の方々こそ、24時間365日、安心安全な生活環境と十分な支援体制が必要であり、医療の関わりも必須である。

・年数が経てば経つほど、本人や両親の年齢だけでなく、本人家族共に心身の維持が厳しく、共倒れになる前に前筆の様な環境(入所施設)が絶対に必要なのである(6)

入所施設を求める想い、意見(2)

入所施設の建設を…

ベルデさかいへの入所希望がかなわず待機者となっている子どもたちや、「家庭で頑張る」と考え申し込まなかった会員の子もたくさんいます。

その子どもたちと家族の実態と課題は、前頁の統計からも重度重複障害者と高齢家族の生活といのちを守るための暮らしの場の確保の必要が浮き彫りになっています。主な介護者である母親は30人が65才以上で、そのうち70才以上が15人で、多くの方が身体障害手帳1級、療育手帳Aの重い障害を持つわが子と生活しています。昨年度もそのうちの一人の母親が亡くなりました。

ここに統計では表れない個々の親たちの想い、願い、意見を、2010年2011年に続いて三たび目の今回もまとめました。文章の長短、表現の差異はありますが、親たちは一生懸命書いています。異口同音に語る親たちの共通の要求は「入所施設づくり」です。親の高齢化が進むにしたがいその要求はより切実になってきています。

すべての親の想い、願い、意見をお読みとりください。

1) 日頃より入所施設建設のためご尽力いただき 厚く感謝申し上げます。

私も若い頃には身障者を抱える親として、出来る限り社会のお世話にならない様にと夫婦で頑張ってまいりましたが、今年に入り妻に先立たれ半年を経過しようとしております。お蔭様で「堺あけぼの園」やその他の福祉施設のご協力で娘の生活も維持でき、私の方もなんとか家事にも慣れて頑張ってまいりました。

しかし、私も昨年は後期高齢者の仲間入りを致しました。お蔭様で今は健康で介護保険のお世話にもならず過ごしておりますが、年々力の衰えを感じながらの日々が続いております。

「なぜ入所施設が必要なのか」についてですが、保護者が若く元気な間は問題ありませんが、年齢が後期高齢にもなりますと、明日の健康が解りません。病気になればその日から生活は成り立ちません。しかし、区役所等の福祉課に相談にいても施設に空(あき)がないのが現状です。この問題は 高齢保護者全員の方々の悩みではないでしょうか。

「入所施設に何を望むのか」については、今の私の福祉に関するあさはかな知識では解りませんので、「おまかせする」としか言えません。

とにかく時間を要する難題とは思いますが、どうかご尽力の程よろしくお願い申し上げます。小生も体力の衰えは気力でカバーして頑張って参る所存です。

(本人43才 身障1級 療育A 父76才)

2) 現状では堺あけぼの園に通所し、支援をいただきながら家庭で介護をしています。親が死亡したり、病気になったりして家庭での介護が困難になった時 施設入所させなければならないと思っています。順番であれば親が先に死ぬことになります。

親の死後のことや病気や高齢で介護できなくなった時のことを考えると心配で心配でたまりません。「この子と一緒に死のう」と考えたことも 私だけでなく皆さんも一度や二度ではないのではないのでしょうか。

ベルデさかいの入所申し込みをしましたが、待機となりました。子どもは身障1級、知的障害Aです。障害の原因は水頭症による脳性まひです。現在は日常的に医療的ケアの必要はありませんが、定期的な診察、経過観察が必要です。この先ベルデさかいに入所できる可能性は皆無に近いと思います。

ベルデさかいの入所申し込みについてはずいぶん悩みました。現状では色々ご支援いただきながら家庭での介護が可能ですし、すぐに入所させるのは忍びない思いがありました。一方身障1級、知的障害Aで入所基準には該当しますが、重度さから言えば入所できないだろうとも思いました。しかし「うちの子にも将来的には施設が必要なんだ」「ベルデさかいのほかにも施設を作るべきだ」を訴えるためにも申請すべきだとの思いで申請しました。入所申請に関する訪問調査の時にも、親の死後や老後の心配を述べ、入所施設の必要性を強く訴えました。

結論になりますが、親の死後のことが心配ですので入所施設の建設を希望します。生活のすべての面で介護を受けなければなりませんが、それなりに個人の生活が確保されることを望みます。居室は個室がよいと思います。テレビなども個人のものが持ち込めるようにしていただきたい。また施設から通所施設へ通えるようなのがいいですね。理想ですが、同じ敷地内がいいです。

できるだけ長く在宅生活をとっていますが、親が介護できなくなったときや死亡後のことを考えると、一定の時期に施設への入所を判断しなければならないと思います。必要になった時すぐ入れる、そのような状況になれば最高ですが。

(本人37才 身障1級 療育A 父69才 母68才<身障3級>)

3) 私が病気(脳出血)の後遺症のため不自由になり、今は父親(主人)が息子の介助、その他の家事全般、家の農家の仕事、すべてをかかえております。主人が倒れたりすると私たちの生活はもちろん、子どもが一番かわいそうになります。そのため、今から入所出来ることを確保したいといつも願っております。自宅から近い所に施設が出来ることを心より願っています。

(本人32才 身障1級 父64才 母58才)

4) 親も年齢を重ねてきて、家での世話に限界を感じてきています。本人も親離れをして、新しい環境に少しでも早く溶け込んで、楽しく生活できるようになったことをこの目で確かめ、親亡き後も安心して預けられる入所施設を希望しています。

息子は重度重複の障害ですが、一日中入所施設の中にいるのではなく、理想ですが、日中は通所施設に通い、夜は入所施設でお世話になればいいなと思います。部屋は個室でいいのですが、一日中部屋にいるのではなく、ロビーのような所でみんなと一緒にいることも出来て、部屋はベッドでなくて下でゴロゴロできるような空間がいいです。

(本人38才 身障1級 療育A 父68才 母65才)

5) 私はもう77才過ぎました。息子はもうすぐ44才になります。本来なら親が世話になるほうです。でも今だに世話をしています。私もそんなに長く生きられません。先が不安です。ふと自分の年を思うとなんとも言えない気持ちになります。入所施設がほしいです。ぜひ作ってください、お願いします。安心して川を渡れますように。
(本人43才 身障1級 療育A 母77才)

6) 「3歳ぐらいの命でしょうか」と告げられた、私が22歳3ヶ月で出産した息子は今年44歳の誕生日を迎えようとしています。

親も子も年をとりました。私は平成22年～25年の2年間に手術入院があり、「堺あけぼの園」と「ショートステイ堺あけぼの」にすいぶん助けていただき、安心して現在も通院と療養を続けています。身辺でも後期高齢者の親たちが名前を連ねている状態です。

息子は身体も知能も重度ですが、夢ではありますが、日中は通所施設に通い、夜は入所施設でお世話になればいいなと、この建物が同敷地内にあればもっと良いと思います。

(本人43才 身障1級 療育A 父70才 母65才)

7) 親が年老いて足、腰の痛みがひどく、子どもの世話が出来づらく本当につらい思いをしています。一日も早く入所施設をつくってほしい よろしくお願いします。

どんな障害をもった子どもたち誰でもが入れ入所施設がほしい。

(本人45才 身障1級 父72才 母71才)

8) 「なぜ入所施設が必要なのか」

障害者本人の保護者が一定の年齢に達するか死亡した場合に、現在の通所施設から他の入所施設または老人ホーム等に入所できることが確定しておれば問題なしです。

「入所施設に何を望むか」

願望ですが、障害者の親も高齢になってきました。したがって障害者本人が一生安心して面倒をみていただける入所施設があれば親は安心して死ねます。

(本人43才 身障1級 療育A 父77才 母73才)

9) 入所施設に何を望むかと、私共は今通所でお世話になっていますが、入所を言われるとつい一日中ベッドの中ををと思ってしまいます。胃ろうをしても今はすごく元気なので、作業所の楽しさプラス入所（これは日常生活なんだろう）生活が続けていけるような施設（親亡き後も）を作っていただければと思います。

(本人41才 身障1級 療育A 父73才 母70才)

10) 現在はいろんな方に助けられ家で過ごしています。でも、いつまでこの生活が続けられるか解りません。一日でも長くと思っていますが、どんなことが起こるか・・・。

(本人47才 身障1級 療育A 母75才)

11) 両親がいなくなった時とか、親が高齢で子どもを見てやれなくなった時、本人は不安だと思います。そのような時に入所施設があれば、親も子どもも安心することでしょう。そのような入所施設がほしいです。

(本人 41 才 身障 1 級 療育 A 母 74 才)

12) 親の高齢化で介護も年々出来なくなってきている。また子どももいろいろと病気や身体の具合も悪くなってきて、他の人の介護が必要になってきています。ぜひ入所施設を望みます。

入所施設は 出来れば交通の便の良い所にでき、親と子が同じ棟に住めるような施設をぜひほしいです。いつでも子どもと会えるように。

(本人 38 才 身障 1 級 療育 A 父 71 才 母 65 才)

13) ・車イスで自由に移動出来るスペースをとるには入所施設だと思います。

- ・スタッフが複数で常時おり、一人の見方よりも複数の人の多種多様な見方の方が良いと思います。

- ・仲間も 3～5 人よりも多い方が永年一緒に住む場合は安心する。

- ・とにかく 20 名～29 名程の小規模入所施設が必要です。

(本人 40 才 身障 1 級 父 73 才 母 66 才)

14) 親の高齢により親の方が病院通いなども増え、子どもの介護が大変で毎日不安です。

一日も早く、最終に行ける安心できる、その人にあった施設がほしいです。

これからも親子で、どこまで頑張れるかわかりませんが それまで元気でいたいと思います。

(本人 37 才 身障 1 級 療育 A 父 才 母 69 才)

15) 現在、高齢者の方が入れる施設はどこもいっぱい困っているのです。私の子どもも一人では生きていけないのに、障害者の施設も、まして病院も少なく将来に不安がいっぱいです。安心してらせる社会にしてほしいと思っています。

たくさんの障害者が入れる施設をつくって、人生の最後まで生活できる場所になるようなところを望んでいます。

(本人 27 才 身障 1 級 療育 A 母 57 才)

16) 親が介護できなくなった時、入所施設に入りたい。そこに 作業所のような日中活動ができるような所もある施設。

(本人 39 才 身障 1 級 父 71 才 母 68 才)

17) 親が子どもの介護と生活を見られなくなった時の入所施設、生活の場を確保しておきたいと思います。

(本人 39 才 身障 1 級 療育 A 父 才 母 68 才)

18) 6才の時に父親がなくなり、それから母親一人で育ててきました。母も78才になり、メニエル病や神経痛に悩まされています。

親がみられる間はがんばりますが、将来は入所施設を考えています。

現在 お風呂 2人介助 週3回 朝30分 夕方30分 ヘルパー介助

週3回(火、木、金)の堺あけぼの園通所

(本人54才 身障1級 療育A 母78才)

19) 利用者本人が今の状態で思うこと

行きたい時に買い物に行けたり、したい事があれば出来る 自由な助けがしてもらえる所。

年も行き、体も弱り、家の事情等で その時の入所はどんなものであったらよいか、今まったくわかりません。

(本人44才 身障1級 父74才 母71才)

20) 娘37歳、障害区分5、父親68歳母親67歳で3人家族。

生活支援週6日、ナ이트の支援週2回、月に数回のショートステイの利用。親は腰痛膝痛、高血圧等の加療中です。家族3人が年を重ねる度に将来の不安がずっしり重くなってきます。近年障害者の親が亡くなられたり、病気で介護が出来なくなったりとか 我が家も他人ごとではありません。家族で介護が出来なくなればどこか生きていく所があるかも知れませんが、親として今コミュニケーションも取れず、発作もあり、常時見守りが必要な障害者です。グループホーム、ケアホーム、入所施設など一生涯安心して生きていける生活の場が一日も早くと願っています。

(本人37才、身障1級、療育A 父68才 母67才)

21) 現在は「ショートステイ堺あけぼの」が出来、親の都合が悪い時は利用できるようになりましたが、現在40歳の娘が子どもの頃は重度障害児・者を預かってくれる場所がなく困ったものでした。

年々障害も重くなり、親も体力がなくなり、あと何年介護出来るか考えると本当に淋しく不安です。一時的に施設を利用するのもいいが最終的には入所施設が安心でき、いいと思います。

ベルデについて次の施設が出来よう皆で頑張れたらいいですね。

(本人40才 身障 級、療育 父 才 母 才)

22) 家の内、家具の配置、誤飲をするのでその辺に物も置けない。食事の内容、車も障害者用、生活のすべてを息子のための32年間です。介護する私にとって大事な睡眠も夜中に2、3回のトイレ介護のために起こされ、体力がぎりぎりのところです。家族介護の限度なので、入所施設に入りたいのですが、あと何年たてば入れるのでしょうか。こちらの寿命とのたたかいです。

(本人32才、身障1級、療育A 父 才 母 才)

23) 膝が痛かったり腰が痛かったり、痛いところが増してきます。親亡き後のことを思うと、入所施設を作って欲しいと思います。

(本人 才、身障 級、療育 父 才 母 才)

24) 最近のニュースでよく介護人がひとりで誰にも相談する人がなく、疲れから虐待や死なせてしまうケースを聞いて悲しくなります。わが子や重い軽いにかかわらず全ての障害者のためのグループホーム、ケアホーム等が多く出来、介護人や障害者が良い生活を送れるようにしていただきたいと思います。

(本人 才、身障 級、療育 父 才 母 才)

25) 母親が体を悪くして子どもの介護ができなくなってきました。今は父親が介護してくれるので何とかなっているのですが、父親が病気になってしまうとどうなるだろうかと不安です。

入所施設ができると一番安心出来るのですが、なかなか難しいようです。ケアホームで10~15人位で生活し、昼間は作業所へ行き、生活に少しの変化があればいいなと思います。ケアホームは人数が4~5人で少ないと世話人も少なくなると思うので、何かあった時手うすになるので15人位で世話人も複数になればより安心と思います。

親が元気なうちに入所施設が出来れば安心です。

(本人 35 才、身障 2 級、療育 A 父 66 才 母 62 才)

26) 子どもの障害がわかった時から頭のかたすみにずっとあった問題が現実目の前にせまっています。ケアホーム、グループホームを何か所か見学して、わが子には安心して最後まで見守ってくれる入所施設をぜひ作っていただけるように願っています。

(本人 35 才、身障 1 級、療育 A 母 65 才)

27) 私は、将来入所施設を希望します。

この頃、子どもの体重が重く車の乗り降りの介護が、ひじ、ひざ、腰の痛みがあり、明日はどうなるかわからない。年を重ねてよけいに子どものことが日々心配でたまりません。楽しく、笑いの絶えない入所施設がほしいと願っています。

(本人 37 才、身障 2 級、療育 A 父 66 才 母 60 才)

28) あまり大きくない入所施設があれば良いと思います。

正直 医療的ケアのいる方がグループホーム、ケアホームで暮らすのは常時看護師のいるところならべつですが、難しいと思います。今現在、娘は服薬ぐらいで医療的ケアはいりませんが、機能訓練をしていただけたところを希望します。

将来的には高齢の親と障害を持つ子がつかず離れずの距離で生活できる総合的な施設(制度の違いもあるのですが)ができれば良いと思います。子離れは必要ですが独立する子ではないのですから。(障害の種類によっては独立して暮らせる方もいっしょいますか)

まとめれば、機能訓練、医療的ケアのある、望めば高齢の親と障害の子と一緒に暮らせる 50 人程度の入所施設を希望します。

(本人 19 才 身障 1 級、療育 A 母 才)

29) 障害者自立支援法になり、利用者の自己決定・自己選択といわれ、ある一面では、当事者にとって良い部分もあったと思いますが、我々の周りの重度重複障害者の方々は、自己決定も自己選択も出来ていません。

今我々の目の前に迫ってきている、入所型施設は特に自己決定も自己選択も出来ない状態です。自己決定・自己選択をし自分らしく生きるというニーズに応えられるためには、それができるだけの数や種類がないと出来ません。どこで、どのように過ごすのではなく、どこでもいいから、入るのが入らないのかの選択しかありません。

自分の新しい生活に夢を持って、楽しみに入所できる施設が数もサービスもたくさん必要だと思います。

(本人 35 才 身障 1 級、療育 A 母 62 才)

30) 娘は全介助の状態です。しかし、床の上では寝返りで好きな所へ行きます。時にはガラス戸をけったり、危険なこともあります。ベルデの入所もダメでした。

だから、彼女は母親の私が介護するしかないかと思っています。しかし、年齢的なことを考えると、とても不安な気持ちになります。幅広い受け入れ態勢のある入所施設を切に望んでいます。

(本人 38 才 身障 1 級、父 69 才 母 64 才)

31) 現行制度で軽度の子達のグループホーム、ケアホームは増えて自由な選択があり親も参加しながら子どもを見守ることが出来ますが、重度の方達の選択肢は無いに等しい。

重度の方達の施設は作らず、増やさずで在宅ケアを家族介護に委ねる現状では将来が見えません。軽度の我が娘でも、親の病気、入院、本人の障害の進行等で行き場のない現状で現行制度の矛盾すら感じます。重度でも、障害程度の範囲は広く障害程度に応じてどのような支援が得られるのか選択出来るよう“終の住処”となる入所施設を必要に応じて増設していただきたい。短期入所、医療面の 24 時間緊急対応、世話人含む専門スタッフの常駐等 充実した施設にしていきたい。子どもには、住み慣れたこの界で障害をかかえながらも自分の人生をまっとうして欲しいと願っています。

(本人 33 才 身障 2 級、療育 A 母 58 才)

32) 25 歳、重複障害で 現在胃ろうを装着しています。加えて 18 歳の時、脳梗塞になりました。以前より 将来は入所施設入所を考えています。

親バカなのか、子どもに対する過小評価か・・・ひとりでは何も出来ません。食事も着替えも排泄も移動も出来ませんし、車椅子の移乗も出来ません。暑いも寒いもわかっているのか訴えることはなく、風邪をひくのは当たり前のことです。

生後間もなくからはじまった重度のおう吐は、その後周期性おう吐症と診断され、逆流症の発覚とともに胃ろう装着となりました。さまざまな治療を試みて重度のおう吐は軽減したものの、そのせいで体調を崩し、いつひどく嘔吐するかなどを見守ることが必要な生活は、今も変わりません。

将来、親が見られなくなったとき、グループホーム、ケアホームでは、お世話して下さる方は居るものの医療ケアの事、体調の安定しない事、意思の疎通もなかなか出来ないことを考えると、看護師さんかいて、24 時間安心して全面的にまかせられる入所施設を希望します。

今はまだ具体的な先は見えていませんが、

(本人 25 才 身障 1 級、療育 A 父 59 才 母 53 才)

33) 今は下の子供もおりますし、学校の事や日々の生活に追われて、正直これから先の事をきちんと考えたり出来ていません。

本人の体調も悪かったりしましたが、今 通っている通所施設に来てからは、ずいぶんと安定しました。

子供が元気で通えなくなると、生活リズムも上手くいかなくなり、何かと大変になります。

まだまだ目先の事ばかりで精一杯のような感じです。ほんとに勉強不足で、申し訳ありませんが、グループホームなどの現状なども正しく理解できていないかもしれないと思います。

また、あまり意識できていないのかもしれません。将来の事は考えてないわけではないのです。不安です。

漠然としています。

(本人 23 才 身障 2 級 療育 A 母 47 才)

34) あけぼの療育センター、養護学校、作業所、堺あけぼの園と頑張ってきました。

親も年をとりました。子どもたちがみんなと楽しく暮らせる入所施設が 至急ほしいです。

(本人 46 才 身障 3 級 療育 A 母 80 才)

35) 親が高齢になり、いつどのようになるかわからない。その時に入所施設がほしいです。本当にもう目前で不安なことばかりです。親も子どもも年齢が行き、本当に心細く何とぞ入所施設をつくってください。よろしくお願いします。

(本人 45 才 身障 2 級 療育 A 母 75 才)

36) 娘は言葉がでず相手の顔を見て、自分なりの手振り奇声で要求。動きあり、大声出す、物音立てる、常時見守りが必要な障害者です。友達をつくることも出来ません。現行の制度ではケアホームでの生活は無理です。少人数となると世話人さんの人数面、夜間、土、日曜日は家にかえる、・・・。共同生活する本人さん達は、気の合う仲間と暮らすことを望まれるでしょう。

娘 41 才、母親 69 才、家で介護にだんだん限界がきています。私が若かったら選択の幅もあり、訓練的にケアホームから入所施設と経験させながら 娘の「生活の場」が、娘自身「ここがいい」と反応見られたかも知れません。今は私も入浴、食事、トイレ、車椅子押しは出来るが、私にもしもの事があっても、どうするべきかも分からない娘、自分が取り残されたこと、人に知らせる事も出来ません。毎日が不安です。

親亡き後、一生生活が保障される入所施設が一日も早くできることを願っています。15~20 名で、日中は仲間の人達と(子ども、老人ではないので) 障害者に合った活動を手伝って下さるような「生活の場」であってほしいです。

(本人 41 才 身障 2 級 療育 A 母 69 才)

37) まだあまり考えていません。しかし、将来的には必要だと思っています。子どもが安心して、自然に入所できるような施設があれば と思っています。

(本人 22 才 身障 2 級 療育 A 父 50 才 母 50 才)

私たちの望む入所施設

- 小規模でユニット型である
- 街のなかにあり地域との風通しがよく、地域とのつながりがある
- 日中活動の場が充実している
- 夜間の支援体制も充実している
- 医療との連携（医師、看護師の常駐も含む）が充実している
- 障害者の地域の拠点施設の役割もはたす

障害者総合支援法（平成 24 年 6 月 20 成立）の付帯決議の中にある「小規模入所施設」の項を念頭に考えてきました。そして、京都ライフサポートの「庵」と横浜共生会の「横浜らいず」を参考にしています。

堺市肢体不自由児(者)父母の会と堺あけぼの福祉会の独自の入所施設づくりを さらに具体化していきます。

それと同時に、堺の障害者にかかわる他の社会福祉法人との共同での堺市全体の入所施設づくりの取り組みに積極的に参加して、具体像を作成していきます。