

Vol 16

令和3年 夏号

2021年8月 発行

障がいがあっても
親亡き後も
いつもの街で
いつもの暮らしを



認定NPO法人 障がい者より良い暮らしネットおたより Vol 16 2021年 夏号

障がいがある人の暮らしの場を考える

CONTENTS

特集1 強度行動障害

1. 強度行動障害者と家族 暮らしの現状 親なきあとの勉強会 中本由美子さん 1
2. 強度行動障害者と家族 アンケート結果報告 9

「トイレ介助は20時までにはしてください」 福岡教育文化研究所 鹿毛みゆきさん 38

特集2 インクルーシブ教育の今

1. 何故子ども達を救えないのか～子ども虐待死亡事例と児童相談所の対応を考える～
福岡市子ども家庭支援センター「はぐはぐ」所長 河浦龍生さん 40
2. 子育て家庭と地域の壁を取り除くために取り組んだこと
～地域全体で子どもを見守り育てるために必要なこと～
看護師・心理カウンセラー・福岡市子ども家庭支援員 奥川南星さん 48

西日本新聞記事 「親亡き後」見据えて 55

令和2年度会計報告 57

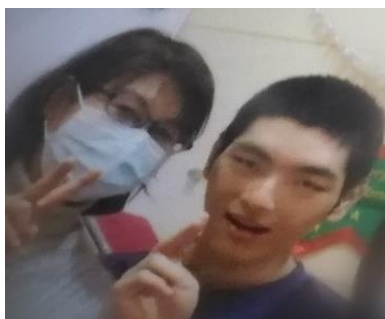
～強度行動障害を伴う重度知的障がいのある人のより良い暮らしを目指して～

KYOUKOU 強度行動障害者と家族 暮らしの現状

親なきあとの勉強会 hand to hand

中本由美子

KYOUKOUは合同会社サンクスシェアが主催する強度行動障害勉強会
関連記事を7項に記載



私の息子・大智（22歳）は重度の知的障害を伴う自閉症者です。高等部1年の秋に、他県の医療機関の入所施設に入所し、7年が経とうとしています。

入所前は地域に支えられた豊かな暮らしがあった

彼は地域の小学校に6年間通い、中学からは同じ地域にある特別支援学校に進学しました。

そのころは、社会福祉協議会が運営する一時預かり『タイムケア』で、地域のボランティアさんや障がいのある仲間たちと共に過ごしました。学校の休みの日や放課後は、近くの公園のアスレチックで体を動かしたり、近所のスーパーで買い物をしたり、ファミリーレストランやファーストフード店で食事をしたりしていました。

今にして思うと、地域の人たちに支えられながら、豊かな暮らしがありました。

激しい格闘と夜中のドライブ ついに限界

家庭での生活が限界に達した日がやってきました。それは7年前、学校の現場実習のための面接の前日。夏休みが明け、運動会や合唱コンクールなどのイベントを終えたところです。

以前からあった粗暴な行動が頻度を増していました。

息子は夜中に家を飛び出していこうとしました。当然私は息子を止めました。止められたことに怒った息子は私に向かってきます。私と息子の激しい格闘になりました。

格闘の中、怒りが収まらない息子は、部屋中の家具を倒し、家の中をぐちゃぐちゃにしました。

そのようなことが頻繁におこるようになりました。

睡眠にも課題があり、昼夜逆転して夜眠れない日も少なくはありませんでした。

眠れないときには、夜中に家から飛び出そうとします。その度に、息子を車に乗せ、寝付くまでドライブに出かけていました。ドライブは明け方まで続くときもありました。そのような日々が続き、とうとう限界に達し、今の施設への入所となりました。

本当に仕方ないことなのだろうか？彼は本当に幸せなのだろうか？

入所後、いろんな方からこんな言葉をかけられました。『しかたないよね。』『大ちゃんにとって幸せかもしれない。』『お母さん、楽になってよかったね。』きっと、毎日いっぱいいっぱいまで過ごしていた私に対してのねぎらいの言葉だったのだと思います。ですが、私はこれらの言葉をどうしても受け入れることができませんでした。

本当に仕方ないことなのだろうか？彼は本当に幸せなのだろうか？
今でもこの言葉を自問自答する毎日が続いています。

私が自由に生活できていることへの感謝と、自由が制限されている息子への罪悪感

息子の入所後、私の生活は一変し、時間に余裕も持て、夜も十分な睡眠をとることができるようになりました。それまでできなかったフルタイムでの仕事をし、友人と外食をし、旅行にも行けるようになりました。私自身は自由な時間を持てるようになりましたが、気持ちはこの7年間、少しも楽になりません。自由に生活できていることへの感謝と自由が制限されている息子への罪悪感は常に心のどこかに持ち、消えたことはありません。

『本当に仕方ないことなのだろうか？』

体が大きくなり通所や居宅の福祉サービス利用に制限が

息子の在宅の頃は、たくさんの機関やサービスにお世話になっていました。まだ、今のように入所後デイサービスが近隣にない時代、放課後は自宅で過ごし、月に2回ほどの土日休日、長期休暇中は週に2日ほど日中一時を利用していました。居宅サービスで行動援護も月に4日ほど利用していました。

体の小さい頃は何とか対応していただいていたのですが、体が大きくなり不穏な状態になると、2人支援でも対応が難しく、また、息子のようなタイプを支援できる人材も限られ、ヘルパーの確保も難しいため、お任せすることができなくなりました。

私や家族のレスパイトのため、短期入所も利用したいと考えましたが、どの施設も定員は少なく、また息子の行動に対応するためには、万全な人員体制で受け入れを行うため、利用できる日が限られてしまいます。

その結果、希望通りの利用につながりませんでした。

スモールステップで施設サービスの利用を慣らしていきたいと考えましたが、いざ、利用するとなると「午前中の2時間の利用はなんとか受け入れるけれど、昼食をはさむと、食事中にフォークを投げるかもしれないからその時間までは預かれない」、と言われたこともありました。玄関先に利用者の陶芸作品が並んでいる施設では、「それらを破壊するかもしれない」、という理由で利用を断られたこともあります。これは親のエゴかもしれませんが、環境整備でなんとか改善できなかったものか？と思います。

入所・通所・居宅サービス すべてが不足していて必要な支援が受けられない

「強度行動障害」という言葉が初めて使われたのは1989年です。それから約30年経った今でも、全国でも、近隣の地域でも、問題行動のある人の受け入れができる施設がほとんどない

状態です。また私の例からも明らかなように、居宅サービスを担う支援員も不足し、通所からは断られるているのです。

「自分や人を傷つけたり物を壊したりするなど、周囲の人の暮らしに影響を及ぼす行動が高い頻度で起きるため、特別な支援を必要としている状態」であると定義づけられているのになぜ支援の手が届かないのでしょうか。

問題行動のある人の支援には、人材、スキル、多様で複合的に利用できるサービスが必要

強度行動障害は主に、自傷・他害・破壊行為などの激しい行動を示す、重度、最重度の知的障害および自閉症の方を示します。自閉症の特性として、独特の感覚やコミュニケーションの取り方があります。本人たちが安心して生活するには環境設定も重要です。重い障害がある人が安心して生活できる環境や特性を理解し関わることのできるスキルを持つ人材が重要なのです。住み慣れた地域で生活するためには、生活介護などの通所施設、行動援護や居宅介護、重度訪問介護などの居宅サービス、さらにショートステイなど、多様なサービスを複合的に利用できる制度が必要です。

寛容に見守られる社会であってほしい

地域で暮らすためには、地域社会の理解が必要です。私たちの生活は、家と福祉施設の往復で完結するものではありません。重い障害のある人の行動が時に奇異に映ることもあるかもしれませんが、その行動にはかならずそうせざるを得ない理由があります。

あたたかく、寛容に見守っていただけるとありがたいです。

入所施設での暮らし方

息子・大智は現在医療機関に入所しています。入所後1度も自宅に帰って来ていません。医師や看護師、療育の専門家など様々な職種の方々にかかわっていただき、手厚い支援を受けています。しかし、その生活は住み慣れた地域で暮らす私たちとは大きく違います。

その生活は著しく自由が制限されています。現在はコロナ禍であることもあり、さらに制限されたものになっています。コロナ禍以来もう1年半、面会することができません。

現在の状況になる直前に、病棟から外へ、行動援護という外出支援サービスを利用するための準備をすすめていました。外からの支援がなければ、敷地外への外出はおろか、敷地内を散歩することも難しい状況で、少しでもより良い状況にしてやりたいとの思いから計画相談員さんに相談したところ、個別支援計画を立ててくれ、あと一歩で実現するはずでした。

ですが、コロナの影響で、いまだに実現することができていません。

破壊行為や激しい自傷行為から本人の身を守るために、居室はほとんど物を置くことができず、何も無い部屋で多くの時間を過ごしています。刺激の少ない環境は、彼らにとっての安心材料になりますが、一方で、極端に刺激が少なく、することが何も無い時に、自分の体を壁に打ち付けたり、傷をいじって酷くしたり、自分の排泄物で遊んだりという問題行動が起こりやすくなります。

トイレも、本当は自分で行けるのですが、今の環境の中では、好きな時に自由に行くことはできません。水に強い拘りを持つ人が多く、トイレを開放しておくことができないのです。

自分でできることや好きなことが極端に制限される環境におかれたら、私たちはどうでしょう？もの凄くストレスを感じるに違いありません。

自分でできることは自分でいき、一日の見通しを持ちながら、適度に楽しみの持てる環境があれば、もう少し充実した毎日が送れるのではないかと考えています。

必要なサービスが受けられないために

重い知的障害のある方や特に強度行動障害のある方、そのご家族の生活は、現状では充実しているとは言い難い状況です。それどころか、必要なサービスを十分に利用することができず、常に見守りが必要な本人のために、

- 両親とも仕事を辞めて介護にあたりたり
- 家の中に入れずに車中で生活したり
- 自傷、他害により、本人も家族もキズが絶えない

状況や、

- 突発的に家から飛び出してしまうことで常に交通事故の危険にさらされていたり
- 睡眠の乱れから常に介護する家族も睡眠負債を抱えていたり
- 本人も家族も、体調が悪くても簡単に病院にかかれない

状況もあります。そのような状況の中、

家族は本人の命を守るために、日々、生活をしているのです。

この状況を、親の努力不足や本人の甘えと捉えられる風潮は、この令和の時代になっても、まだ、少なからずあります。

そのことで、

- 家族は問題を外にオープンにできず
- 家族だけで抱えてしまい
- 問題がより深刻になり
- 誰にも頼れないまま限界に達して
- 障がいのある本人を監禁したり
- 親が子どもを殺めてしまったり
- 親子で心中してしまう

といった、かなしい事件に発展しないとも限らないのではないのでしょうか。

SOSを発信でき、それを受け取ってくれる社会に

現に私自身が、常にその恐怖の中にいました。このような事態に至る前に、SOSを発信できることと、それを受け取ってくれる社会の在り方が必要だと思えます。

強度行動障害の方の支援は、すぐに解決できない難しい問題に直面することが少なからずありますが、

- 問題を見て見ぬふりやただの傍観者にならず
- 解決へ向けて一緒に考え
- できることから具体的に動く

ことが、課題解決の第1歩だと思えます。

世の中は常に進んでいます。強度行動障害の方の支援方法や環境設定の先進事例も紹介されています。それらを参考に実践しながら、ご本人にあう方法を見つけだすことで、安心して過ごせる時間や場所は、ぐっと広がると思っています。

『またのお越しを』の言葉で号泣、やっとの思いで連れていけるのは山奥の駐車場

息子との毎日はきれいごとでは済まされないものでした。心身ともにぎりぎりの中、『私たちは存在しているのだろうか？』常にそのような葛藤がありました。

買い物に行き、普通に店員さんに、『またのお越しをお待ちしています』という言葉がかけられたときに、私は車の中で号泣しました。『私たちはまた来てもいいんだ』と。息子のことを表に出すことを躊躇する家族、関わりを避ける親戚、行く先々で迷惑がられる、親は常に緊張の中、用意周到に準備をし、ギリギリの精神状態の中、やっとの思いで連れていける数少ない場所に連れていっても、そこからも排除され、私たちの安心できる場所は、人のいない山奥の駐車場でした。社会の中にどこにも居場所がないと感じていました。私たちがいなくなっても誰も悲しまない、むしろ良かったと、みんなが思うのではないかと思っていました。

『わたしたちは生きる価値がない』そんなふうに思っていました。相模原の犯人と同じです。

彼らの激しい行動は、時として受け入れ難いものがあります。私も多くの場所で、息子を受け入れてもらえなかった経験や、受け入れてもらえないかも知れないという不安、恥ずかししながら親であるにも関わらず、自分自身が受け入れていないかも知れない、という気持ちの葛藤もありました。相模原の障害者殺傷事件で、犯人が言った言葉『重い障害がある人は生きる価値がない』、この言葉を多くの方が否定しました。しかし、私は思うのです。強度行動障害のある人の激しい行動に出会ったとき、果たしてどのくらいの方が受け入れることができるのか？排除することを当たり前のこととして考えるのではないか？現に息子は、今、住み慣れた地域で生活することができなくなりました。そして、そのことを『仕方なかった』『よかった』という人たちがいること。息子が住みたい場所を選択することができないことが当然の事のように受け入れられている社会が本当に『どんな人も受け入れることのできる共生社会』なのか。このことは、私の中にも葛藤があります。自宅に連れて帰ることができないことも、私自身が受け入れていないからなのではないか。きっとこの葛藤はどんな人にもあると思います。『よい』『わるい』と判断するのではなく、それぞれの立場の意見をオープンにし、同じテーブルに乗せて、一緒にこの問いを考えていく取り組みが、強度行動障害のある人を理解し受け入れる社会、ひいては、どんな困難を抱えている人でも、多様な人を受け入れる社会の実現につながると信じています。

問われる社会の在り方

強度行動障害の方の支援は、一筋縄ではいきませんが、彼らを支える取り組みは、広く、社会をやさしくする取り組みです。ノーマライゼーションやインクルーシブといった言葉を世の中にはたくさん耳にします。

「どんな人も受け入れる共生社会の実現」を考えたときに、強度行動障害のある方との関わりは、常に、社会の在り方が問われるのだと思えます。

社会で支える 寛容 温かなまなざし

近年、家庭の状況は核家族やひとり親、高齢世帯などますます多様化しています。

『家族で支える』ことを当たり前とせず『社会で支える』ことが、強度行動障害者にとっては特に必要です。彼らを理解し受け入れる、社会の在り方を考えていくことは、誰もが安心して住み慣れた地域で暮らすことにつながると思っています。

家族は多くの場合、本人と向き合うために力を尽くしており、常に余裕のない状況にあります。そのことが、本人を緊張させてしまうことにもつながります。行動のすべてを受け止めてほしいとは言いませんが、温かく寛容さをもって見守っていただけるとありがたいです。本人の固まった心を溶かすことにつながります。そしてその寛容と温かなまなざしは、常に緊張し、恐縮し、疲れ切っている家族の心にもやさしく作用するのです。

世の中の光のあたる、よい側面ばかりに目を向けていては、彼らの生きていける場所が、とても狭い場所になります。彼らも同じ“人”として受け入れていくことは、一人の人の良い部分もそうでない部分とも、手を放さずに向き合い続けていくことだと思います。

熱い思いを持ち日々研鑽を重ねている方々の存在

息子の入所後、強度行動障害の事を少しでも知りたいと思い、福岡県内外問わず多くの学びの場に参加しました。そこには、難しい強度行動障害支援に熱い思いを持ち、現状を改善して行こうと、日々研鑽を重ねている方々がおられました。また、支援の現場で日々、愛情をもって、向き合っている方々にも出会いました。

そんな方々との出会いが、息子が『あたりまえの普通の暮らし』を、将来、きっと手に入れることができる、という希望になっています。そんな方々の努力や想いが、きっと、息子のありのままを受け入れてくれる、素敵な居場所を実現することができると思っています。

親の願い

親の願いは、子どもが親なきあとも自分らしく幸せに生きていってくれることです。これは、障がいのあるなし関係ないと思います。信頼できる人たちとともに、その子らしい暮らしを続けていけることです。

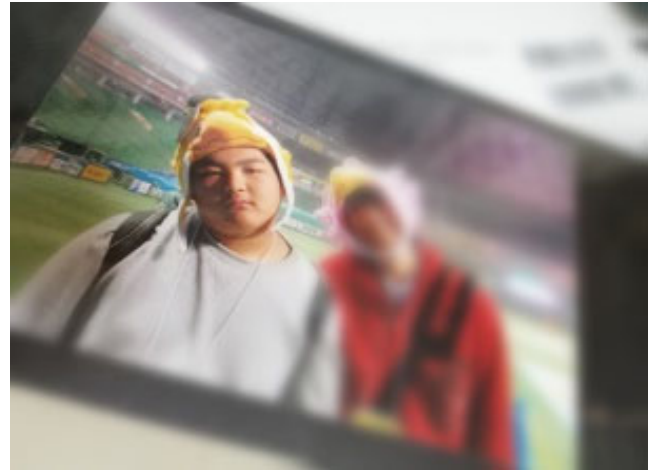
そのためには、今の環境から、もっと自由のある、楽しみの持てる生活の場につなげていきたいと考えています。現状は、医療から福祉の生活の場に移行するための受け皿は多くはありません。移行したケースはあまり多くは無いようです。

『自分が幸せでないと人を幸せにすることはできない』

数年前に、尊敬するある方からいただいた言葉です。息子を施設に託しており、時にコロナ禍の今、直接息子にしてあげられることはありませんが、私自身も、まずは元気で、日々の小さな幸せに感謝しながら進んでいきたいと思っています。現在、在宅で厳しい生活の中にいる方々や、現場でおこる様々な困難に向き合いながらも、日常に楽しみを見出しながら真摯に向き合っておられる支援者の方々の幸せを願いながら、強度行動障害であっても、誰もが安心して過ごせる

社会の実現へ向けて、今後もみなさまとともに考えていきたいと思っています。

右) ドーム球場バックステージツアー
支援学校中学部のころ、社会科見学。
クラスメイトと楽しく過ごしていました。



左) 長崎修学旅行。宿泊は断念し、昼食後から福岡へ戻りました。この時も地域のボランティアさんが同行してくれました。クッションはいつも持ち歩く安心グッズでした。

右) 大阪へ2泊3日、修学旅行です。新幹線です。学校の先生方の入念な配慮のおかげで、落ち着いて行けました。みんなと同じように一緒に過ごせたことで、親の私が勇気をいただきました。息子にとっても良い思い出になったのでは？



KYOUKOU

「ひとりで学ぶよりふたりで学ぶほうが楽しくてためになる」をキーワードに、2016年5月からスタートした、合同会社サクスシェアが主催する強度行動障害勉強会です。
・これるときに ・これるひとが ・これるひとと
強度行動障がいについて当事者も支援者も、それ以外の関心のある方も、一緒に学ぶ場です。
『自らが考え』『自らが実践できる』ことを目標に、互いのもつ疑問や考え、情報などを持ち寄り交流することを目的としています。



連絡先：合同会社サクスシェア
電話：092-231-9253



左) 中学部の卒業式。この日、終わったその足で当時かかりつけた精神科の隔離病棟に一時入院しました。薬での調整を学校の先生から強く進められました。隔離、拘束で本人が観念し行動が改善されるかもしれない、そのような発言がありました。私はそのことに抵抗しましたが、兄弟児のことがあり、やむなく入院させてしまいました。思えばこの入院が本人の不穏を強く引き起こしたような気がします。この退院後から状況はだんだんと悪化していきました。



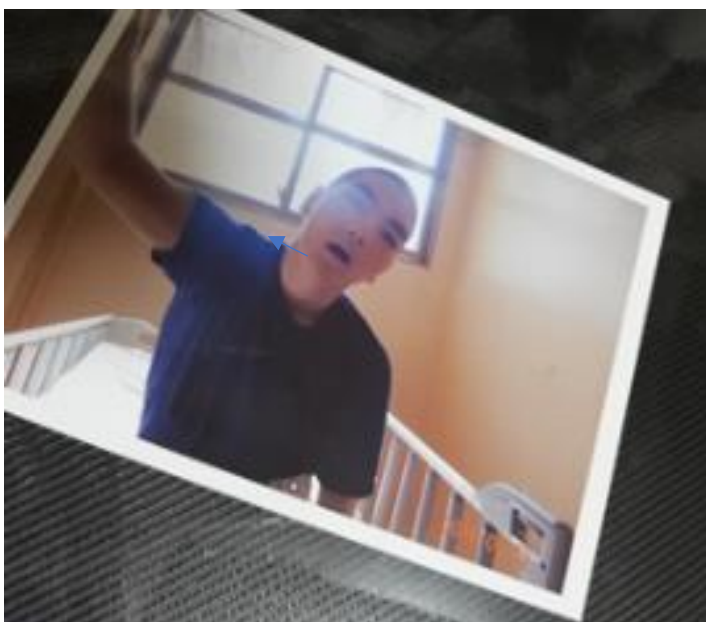
左) 20歳の誕生日です。肥前の面会室です。地域のボランティアさんと、当時の相談支援員さん。



上) 病棟のクリスマス会。病棟では、少しでも楽しみを作ろうと、現場スタッフのみなさんがいろいろな催し事を企画して下さいます。



左) 面会時にスケジュールと絵カード交換に取り組んでいました。2週間に1度の取り組みで、面会時間は落ち着いて過ごせるようになりました。



左) 息子が現在過ごしている部屋の中での写真です。大きな窓が一つだけ、あとは何も置かれていない部屋です。普段はベッドもありません。

日中はほかの利用者も集うフロアで過ごしているようです。この頃、ドアに足をぶつけて腫れたため、一時行動を抑制されていました。

強度行動障害者と家族 暮らしの現状

アンケート結果報告

強度行動障害児者は療育手帳所持者の約 1%と言われ、全国で約 6000 人、福岡市では約 107 人と推計されます（福岡市障がい児・者等の概況より推計 平成 28 年 6 月 30 現在）多くの人が家庭で家族に介護を受けながら地域生活を送っています。

「家庭で通常の育て方をして、かなりの養育努力があっても著しい処遇困難が持続している状態（厚生労働省リーフレットより）」とされていながら、「必要なサービスを受けられない」とご家族からの悲鳴が、当会に寄せられます。

過酷な介護を長期にわたって続けている家族が悲鳴を上げながらも、孤独で、命の危険も伴う過酷な介護に常にさらされている辛さは図り知れません。障がいの本人にとっても、医療や福祉を基礎にしたより良いサービスによって生活環境が整えられることは、苦しみの軽減につながるかも知れません。

そのようなご家族の状況や願いを調査・集約しました。

この結果を今後どのように活かせるか、仲間や当事者たちと模索します。

実施方法：Google アンケートフォームを利用、WEB 上にて実施
一部事業者の協力により、紙ベースでも収集

実施期間：令和 3 年 6 月 1 日～同 6 月 30 日

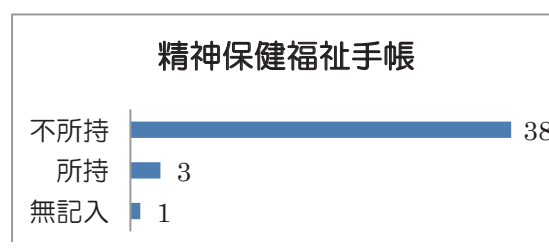
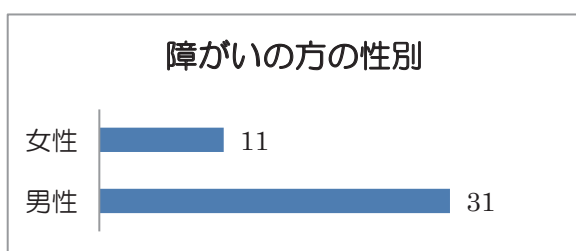
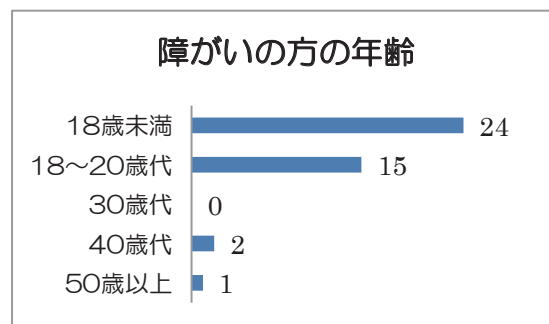
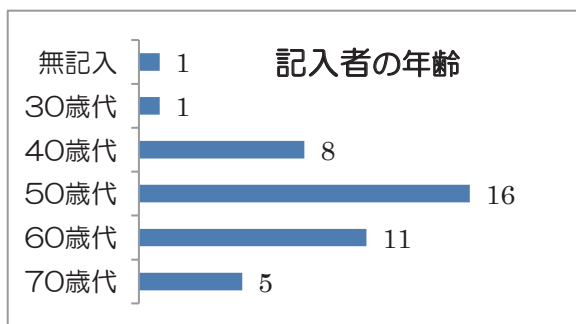
対 象：A 施設入所・入院・グループホーム等入居者
B 在宅および一人暮らし

回収結果：総数 42 枚（施設等入所 4・在宅 38）

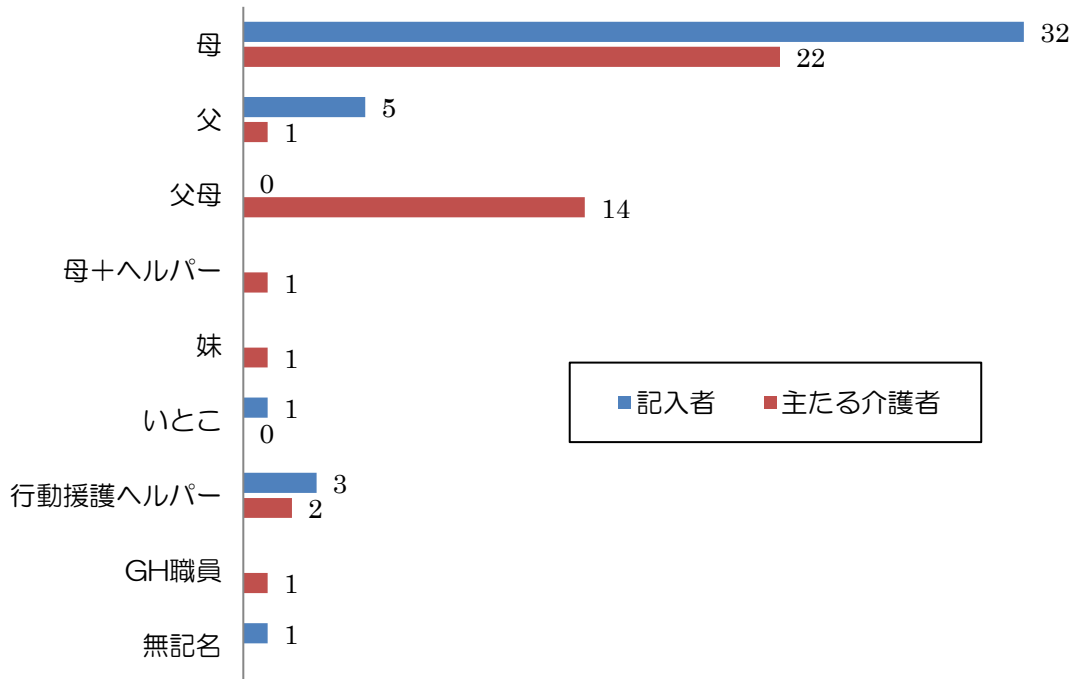
回収地域：福岡市 10 枚、福岡県内 13 枚

札幌市、新潟市、富山市、取手市、千葉市、東京都、丹波篠山市、
雲仙市、沖縄市、広島市、つくば市、記載なし

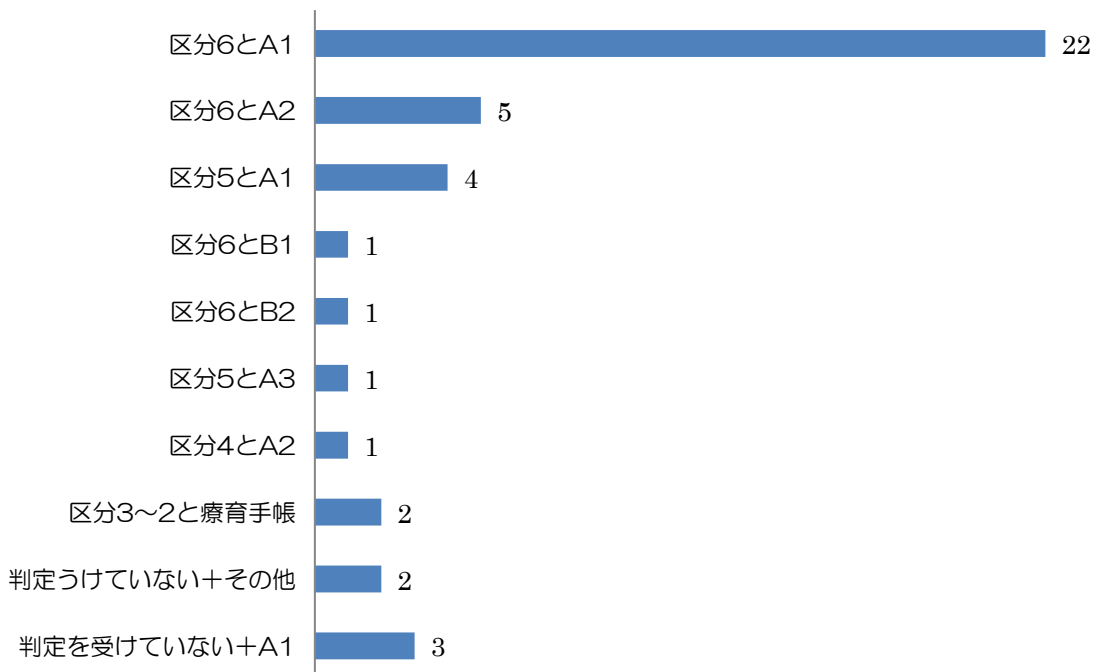
※以下 グラフ棒線横の数字は人数です。



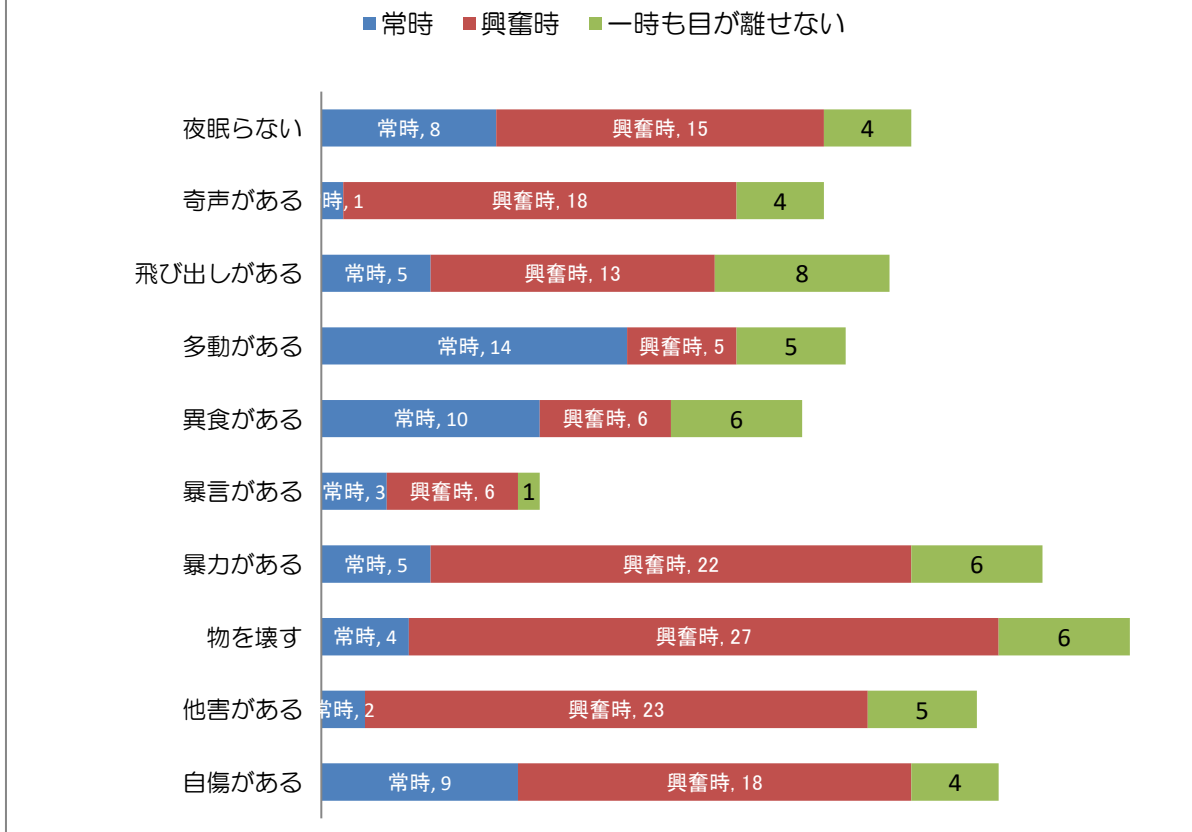
記入者と主たる介護者



支援区分と療育手帳



本人の困った行動



その他の困った行動

- ★ 一年以上車中生活が続いている
- ★ 天気の悪い時、災害のニュースなどがある時など、眠らずに何度も窓の外を見るために起きている。
- ★ 爪を剥ぐ
- ★ 自分が成長していく事や建物が建て替わったりすること等に疑問があり、説明してもなかなか受け入れられない。未来に対しての不安がありそれを今、知っておきたい等…そのような事に関する質問が1日に何百回も続く。
- ★ 昼夜関係なく大きな声の独語あります。急に泣き出したり怒りだしたり高笑いしたりします。家族の時間に対するこだわり、行動に対するこだわりがあり、パニックになりやすいです。テレビの音量が守れません。一晩中つけっぱなしです。食事もうろウロします。こぼして回ります。トイレが上手に使えません。便尿で汚すこともしばしばあります。身をかきむしり出血し、それをシーツや壁につけて遊ぶことがあります。食欲が止まらず、家の中にある食べ物、飲み物がすべてなくなります。(ケチャップ、カツオブシ、缶詰、ハム類、バターなども食べます) など
- ★ 感覚刺激への固執行動
- ★ 指を自分の口の中に押し込んで吐く、はんすう。(毎日、常時これの繰り返し、しかも流し台や車の中どこでもある) 頻尿(必ず携帯トイレが必要) 学校(介助室)、スクールバスの中、デイサービス(個室)、移動支援(車の中) ほぼ素っ裸。儀式的な行為(こだわりも入る)。
- ★ 不潔な行動(トイレの床に排尿など) →時々、居室の床に排尿
- ★ ほぼ毎朝、叫び泣くような声と共に顔叩きの自傷があります。欲しい物への要求が毎日朝から晩までと激しい。持ち物へのこだわりがあり古くなっても捨てられない。

- ★ 薬を増やす
- ★ 親の付き添いなく外に出て行ってしまふことがあり、言葉や道路状況などの判断も完全には出来ないので、警察のお世話になったことが何回もあります。一時期は内鍵無しでは過ごせない日々がありました。
- ★ 聴覚過敏
- ★ 服を脱ぐや脱がせる。陰部を触る

本人が夜寝ないときの対応

- ★ 本人の気が済むまでドライブすることがある、車中泊
- ★ 別の部屋で見守っている
- ★ 同じ部屋に居て、大丈夫だよや晴れるよなど声かけをする。
- ★ そのまま過ごす
- ★ 原因を考え観察して対処する
- ★ 就寝時に睡眠剤を内服している
- ★ 本人の気が済むまでドライブすることがある、ひたすら隣にいて、脱走や破壊行動がないように気をつけながら過ごす。
- ★ 幼少時から寝ません。発達外来の先生に特別にメラトニン協会で購入できるようにしてもらいました。去年からメラトベルとして薬剤認可されました。メラトニンを飲むと我が子たちは眠れます。
- ★ 同じ部屋で見守っている
- ★ 頓服薬の使用 本人が気が済むまでテレビをつけています
- ★ そばにいて眠るのを待つしかない
- ★ 本人が眠るまで傍にいる
- ★ 入眠剤を使用
- ★ 別の部屋で見守り
- ★ 寝るまで見守る
- ★ 添い寝など
- ★ 一緒の部屋でいつも寝ているので（我が家は部屋数が少ないので。）ずっと起きて見守る
- ★ 同じ部屋で見守る
- ★ 不眠は今はない
- ★ 隣で「ちゃんと寝ます」など声掛けをしたり、気配を感じつつ様子をみます。
- ★ 私は、別の部屋で寝ています
- ★ 一緒に好きな DVD を見る

ご本人がパニックを起こしたり不穏になるきっかけや原因について

- ★ あると思うが、わからない事も多い。
- ★ 24 時間の生活リズムをチェックし、考えられる原因を取り除いてできるだけ安定して生活できるよう努力をしていた。
- ★ ホームの職員さんと、娘が自傷行為が激しくて入院した時に話していたのですが、目からの刺激に反応が強いと言っていました。他の利用者さんと同じスペースに居ても、他の利用者さんが見えない場所だと、カラオケなどしていても奇声が出ないそうです。目に見える場所だと、奇声が出てしまうそうです。(音は大丈夫で、目に見える物がダメなようです)
- ★ 本人がやりたい事が出来ない時。
- ★ 本人の思いを支援者が汲み取ることできないとき、段取りが悪いとき、情報が多すぎる時
- ★ 音に対する恐怖、自分が何か失敗したとき
- ★ 見通しの立たない待ち時間。
- ★ 妹との関わりで
- ★ フラッシュバックや周りの不快に感じる音の時(サイレン、泣き声、騒がしい音)や曇り空の時が多い。
- ★ 自分が拒否されたと感じた時、思いが伝わらなかった時、その他にもあると思うが、前後関係やエピソードを見ても非常に解りにくいことが多い。台風発生時は不穏になりやすい
- ★ 本人の思い通りにならない時 ストレス耐性が弱いため、思い通りにならなかったときや、探しているものが見つからなかったことなどが要因としてたくさんあります。
- ★ ストレス耐性が弱いため、思い通りにならなかったときや、探しているものが見つからなかったことなどが要因としてたくさんあります。
- ★ あると思う キっかけはあると思うがそれが何かはわからない
- ★ 正直わかりません。その時の息子の気分もあります。基本的には蒸し暑くなってくる時季、年末年始、家族の病気や家庭内の変化、空腹、眠気など
- ★ まわりに変化が合ったり本人が気に入らないことがあると思う。それが何か？わかるのに時間がかかったりする
- ★ あると思います、言えないだけで！
- ★ 一日の中での行動でいつもと異なる変化や、在宅中、訪問者や来客等の変化が生じたとき
- ★ 予定を変更した時、思い通りにならない時、台風前など気圧の変化が大きい時
- ★ ある時もあれば、わからない時もある
- ★ 思い通りにならない時。したい事を抑制された時。突然何かを思い出した時
- ★ 気温の上昇、運動不足
- ★ 父親
- ★ ABC 分析を行い、支援マネジャーや行動援護事業所管理者と協議する。
- ★ あると思うが、自分の気持ちや現実に折り合いをつけられるようになってくれたらなぁと嘆いています。
- ★ こちらが間違ったとき
- ★ あると感じる→見通し不全・コミュニケーション不全など
- ★ 原因がわからないときもある 余暇がとりにくい、電子機器の不調、突然の変更、交通事故

- ★ 不満、予定変更、交通事故、スマホフリーズ、コロナで店が、閉まる
- ★ 有ると思う ある。周囲の無理解や無知で、本人が伝えてても無視したり、代替案を提示しないで頭ごなしに叱る。
- ★ ある時もあれば突然起こるときもある

本人が少しでも楽に生活するためには

- ★ 本人の特性を理解した環境整備
- ★ 苦手なものから、できるだけ遠ざける
- ★ 生活リズムを崩さない。騒音など周りからの刺激。
- ★ 本人主体の生活リズムが整っている環境があると良いのではないかなと思う
- ★ 外出して気分転換を定期的にする
- ★ 本人の意向、思いを理解してくれる人、支援者を増やす!
- ★ 親以外で色々なサービス支援を受ける時に対応するスタッフと本人の相性やスキル、問題点の解決などで、信頼関係で安堵感を持ち、穏やかな時間が少しでも増えると思う
- ★ 静かな穏やかな環境
- ★ 現在の生活ではなかなか難しいが、担当医からはルーティンのある生活が向いているタイプと言われている。施設等に入所など。
- ★ 本人が信頼できる人とともに過ごすこと。
- ★ 我が子は現在小学校4年生です。環境調整も必要ですが、生活とは何か、地域とは何かという視点で、本人に合った環境調整と、プラス「できることを無理なく広げる」取組みが随時必要だと思っています。そのためには、行動の課題が見える→見守る→原因とその対策を共有する→見守る、といったことを周りで共有しながら、支援者の幅と厚みを増やしていくことが大事だと思います。それを保護者だけが行なうのはかなり酷だとも考えています。
- ★ 薬を飲むことを受け入れられるようになれば
- ★ 賛否あると思いますが、安定剤内服で落ち着いたのでお薬に頼るところもある。
- ★ いつも変わらない生活パターンです（昼夜逆転しない方が良いと思います。適度な運動、楽しめる行事があることなど。安心できる家族、支援者がいつも傍にいることだと思います。
- ★ 生活のリズムを保つこと又変えるのは難しい
- ★ 本人のことを分かっていたら良いと思っています
- ★ 本来は私たちが一緒に生活することにより、本人が自由に生活できるのが良いと思いますが、この先はかないません。近い将来は本人の障害を理解してもらい、十分に介護ができて生活のパターンが安定することが一番だと考えています。
- ★ 視覚的支援を取り入れて、先の予定や変更事項を知らせること。周りが決めたことに従わせるのではなく、本人がしたいことを聞いて暮らすようにすること。
- ★ あまり刺激をあたえない環境
- ★ 親元を離れる
- ★ 言葉はないためホワイトボードに書き意思の表出ができるようになり少し安定したと思う。
- ★ 子供のために学校●医療●福祉がタッグを組むとより良い生活が送れると思う。障害者専用の内科、歯科、外科、皮膚科が揃った病院があればと思います。子供達が学校卒業後に学校並みの広い建物や運動場があれば子供は日中ずっと何時間も、そこに居れるんじゃないかと

母は夢見ています。やはり我が子は多動があり知らない場所は苦手で色んな過敏があるので狭い空間が苦手だったりする事もあるので。

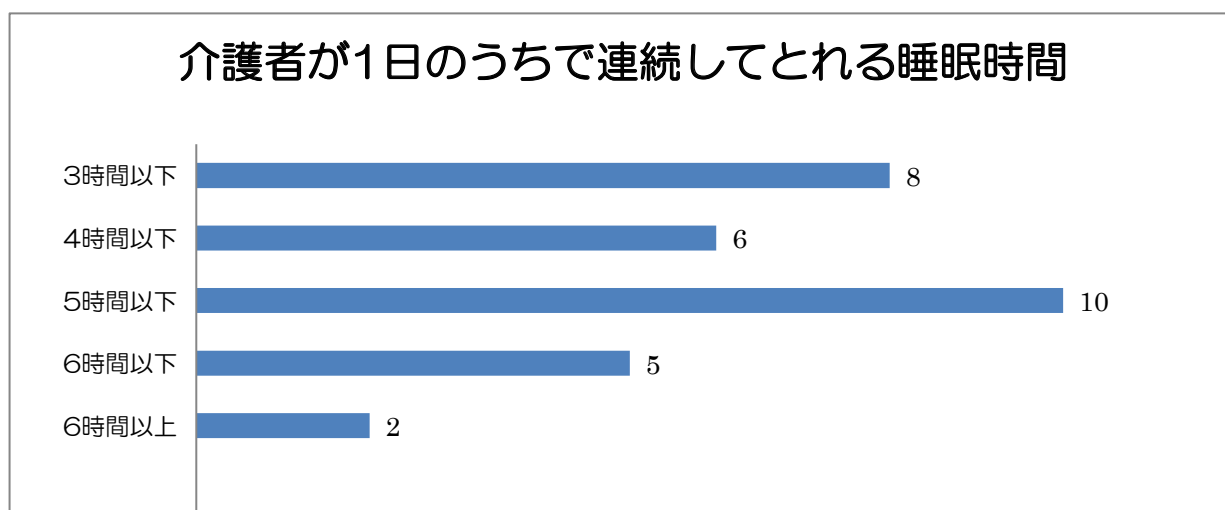
楽しいことだけをする

- ★ 独居生活は、完全な個別化をもたらす形態です。これが支援アイデアや選択肢の一つになることを望みます。
- ★ 現状では考えにくいです。楽に生活できる方法があったら夢のようです。
- ★ 距離を取る。一人でできることを増やす
- ★ プラスの体験を各介護者と共有する事を意識する
- ★ 構造化・視覚的コミュニケーション・活動の充実・母子分離
- ★ クールダウン、本人のやりたいようにさせる
- ★ 余暇を多めにとる。よくきく頓服を揃える。
- ★ 安定の余暇、外出、外食、自分の信頼する支援者と過ごす
- ★ ユニバーサルデザインも必要だが、個別性も必要だと思う。
- ★ 支援者が増える事、理解者が増える事、支援の受皿施設やサービスが増える事、本人にあった環境の確保、本人の特性の理解、世の中の寛容さ
- ★ 刺激に弱い様です。ザワザワして落ち着かなくなるようです。出来るだけ、落ち着ける場所をとります。言葉が出ない分、気持ちが伝わり辛いので表情での判断になってしまいます。出来るだけ、ゆとりある人員の配置があったらと思います。
- ★ 本人の希望が出来るだけ叶う環境を整える。

そのほか、特に伝えたいなど

- ★ 心配です
- ★ 月一回他県での精神科の通院があります。しかし、自分たちだけでの通院が難しく、相談員さんに相談しながら行動援護でヘルパーさん2名に同行をお願いしております。毎回ヘルパーさんの確保が難しく、調整には大変苦労しています。
- ★ 今のところ、私も毎日生活全般みてやれるが、見てやれないときが遠からず来るので、今のうちに本人が安心して生活できる場所を用意してやりたいと考えていますが、どうしたらよいのか分からないのが現状です。
- ★ もう少し介護者の状況をしっかり把握して福祉をすること
- ★ 安心して預けられる場所がいくつかあって、その時の状況で選べると良いと思う
- ★ 放課後デイサービスを利用しているが、高等部卒業後は使えなくなる。しかし、卒業しても障がいの性質自体が変わる事がなく、本人が就業先から帰宅しても、一人で自宅で過ごす事は不可能でありヘルパーさんに頼るしかない。しかし、ヘルパーさんも人材不足の状態であり、卒後も放課後デイサービスに替わるようなサービスが受けたい。
- ★ この人たちなら任せられるという人達と、穏やかな環境で、笑顔で生活している姿を見届けてから死にたい。
- ★ 小学生なので生活の場で大きく困ることなどはありませんが、外に出て行方不明になってしまうなど多数あります。警察はGPSなどで対処して…と言いますが、体に埋め込むわけにもいかず、どうすれば良いのかを模索している毎日です。

- ★ パニックを起こすと落ち着くまで待つしかない。外に連れて（車で）行ったり、興味のある物を与えたり水分をとらせてりしている
- ★ 自閉症を伴う障がいなのでコントロールが難しい所が多くあります。判断がつきづらい
- ★ こっちが聞きたいです
- ★ 本人が家で生活していると甘えがあるので好き放題に暴飲暴食でそれを注意すると暴言、暴力が出る。入所施設か病院などで入院等で生活管理しながら生活してもらいたい
- ★ 行動障害向けの理解、事業所(通所入所問わず)が少ないまたは空いてない
- ★ 環境の変化が1番、本人には辛そうです。支援者が日によって変わったり学校の担任の異動があったり、この子達は人をよく見ているので信頼関係がないとダメなんです。そこを社会にはもっと理解して欲しい。
- ★ 幼少期から長く続いて母が一人で担ってきました。生活全般にわたる介助介護を限界ギリギリで堪えて生活しています。子育てにおいて手が離れたら…などということがないので自分の人生設計ができません。このままだと将来を悲観してしまいます。
- ★ 日本ならではの育児価値観（家族、特に母親が見るべき）（まだまだ、みんなと同じことが求められる教育）やが変わらない限り、私たちの苦しい状況は変わらないと感じます
- ★ アンケートの結果を国への訴えに活かしてください
- ★ 通所がまだ一年なので週2日が限度。本人が信頼スル人が出来ても転勤や退職で失う。
- ★ 症状が激しくなり、家族と暮らせなくなったから

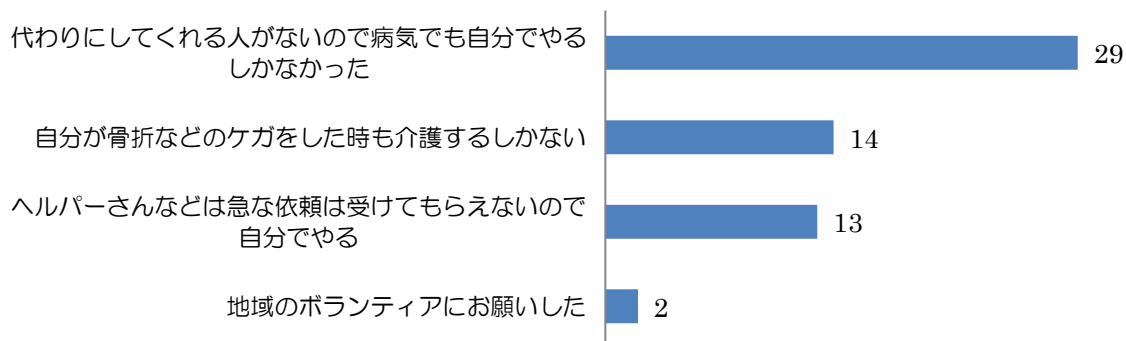


介護者の睡眠の確保はどうしていますか。

- ★ 車中で本人が寝ている時に車を止めて運転席で仮眠
- ★ 確保できていない
- ★ 事業所に行っている時間に、休むようにしている。
- ★ 昼寝をする
- ★ 殆んどは取れているが、取れない時は昼寝をすることもある
- ★ 本人が寝ている時に寝る
- ★ 確保は難しい。子供を見れる人が同じ空間にいる時のみ、たまに座ったまま寝落ちしているらしい。

- ★ ショートステイのときに
- ★ ショートステイの日 それでも限界のときは仕事を休んで一日中眠る
- ★ 睡眠薬の使用（ショートステイ利用時）することがあります。しかし、いつも息子の声がしているように感じ、夜間に覚醒してしまうことが習慣になっています
- ★ そばで横になっている
- ★ 夜、本人が寝たら母も寝ています
- ★ 本人が入眠するまで起きている 11 時を過ぎて声が出ていたり、イライラしていたら入眠剤を服用させる
- ★ 別の部屋で見守っている
- ★ 昼間ヘルパーさんがいらした時に短時間寝ている
- ★ 今は寝れてる事が多いので、なんとか寝れている
- ★ 一緒に寝て一緒に起きてます。十分な睡眠時間の確保はショートステイの時だけです。
- ★ 子供が学校へ行っている間に確保していたり子供が薬で早く眠った後にまとめて眠る。
- ★ 本人に睡眠薬を入れることによりある程度は確保。
- ★ 気づいたら一瞬で寝落ちしてる
- ★ 区画を分けて寝ている
- ★ 大体我慢しています。日中家事の合間に昼寝をすることがあります。
- ★ 夜早く寝ること
- ★ 24 時間ヘルパーによる介護のため交代できる、必要時、日中に仮眠
- ★ 当人が熟睡時
- ★ 昼寝
- ★ 仕事をセーブして(正社員からパートに変更)確保している。
- ★ 本人が学校へ行っている間に意識して休むようにしていた。本人が寝ていても物音がするとすぐに目が覚めてしまい、寝ていても熟睡できていない。
- ★ 一緒に寝ていた。
- ★ ヘルパーさんと出掛けている間休養をとる。

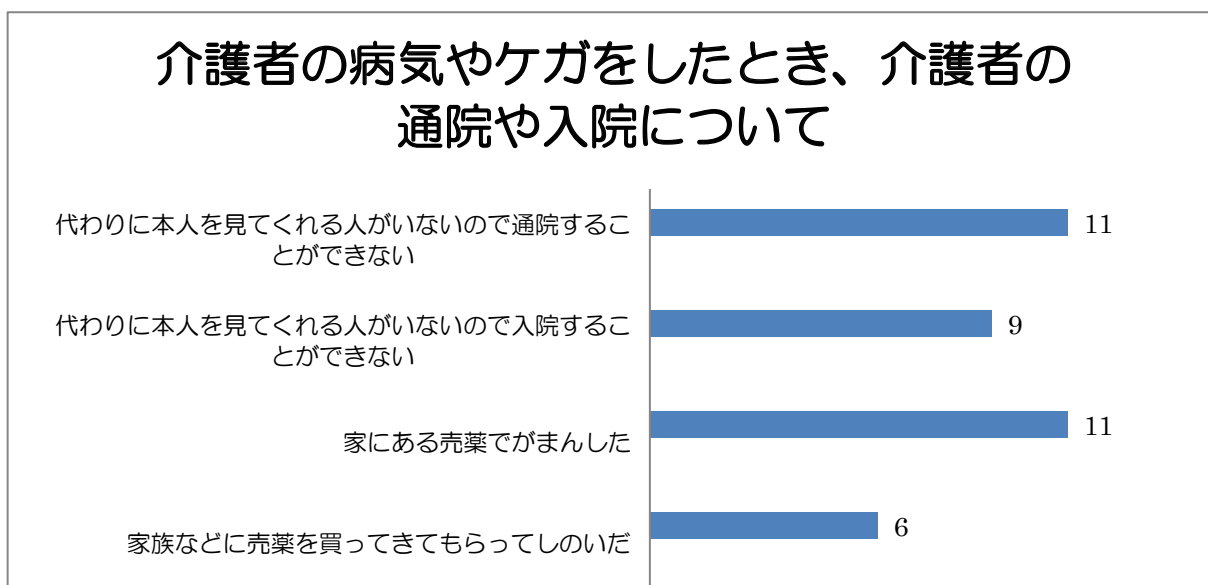
介護者が病気やケガのときの障がいの方のお世話



その他

- ★ どうしても無理なときは、夫に頼むが、すべてを任せることは難しい。
- ★ 家族（夫）
- ★ ショートステイを利用（兵庫県）

- ★ 幼少期から自分(母)が全部担ってきました。学齢期に送迎ができない時は本人を休ませるか選択肢がありませんでした。
- ★ 各居宅介護事業所が連携し介護に穴が空かないようにする（東京都）
- ★ 精神科入院（札幌市）
- ★ 地域のボランティアに応援に来てもらった（春日市）

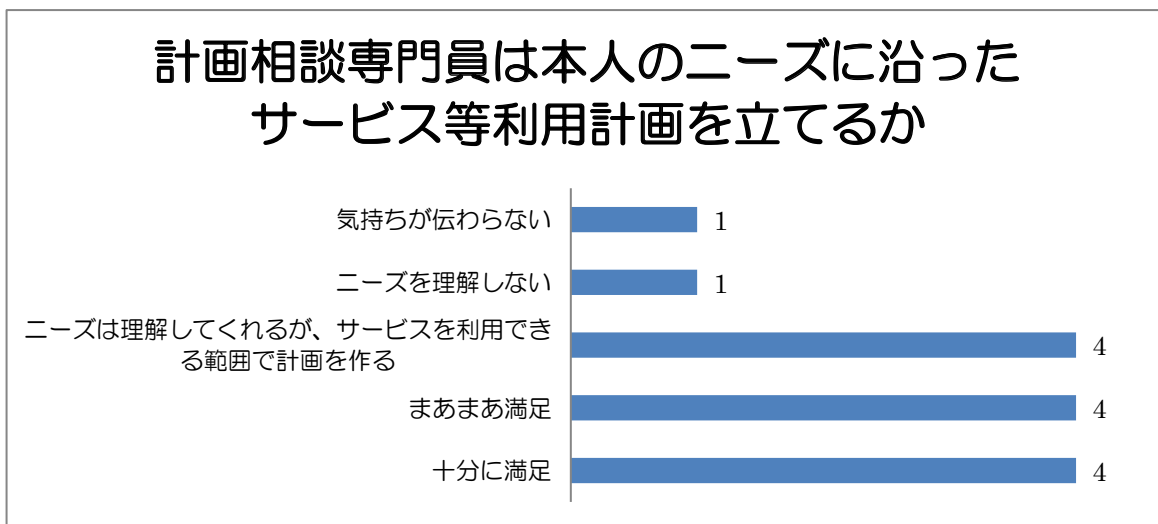


その他

- ★ 手術をした際、事前に短期入所と入院日程を2ヶ月前から調整し、担当者会議で各事業所と綿密に打ち合わせを行った（福岡市）
- ★ 平日は通所にだしている間に通院するようにしている
- ★ 家族にみてもらう
- ★ 日中は本人が学生なので登校中に行く。
- ★ 家族（夫）
- ★ 生活介護に行っているときに通院している。入院はまだない
- ★ 施設、ショートステイの利用時（感染症は除く）に通院しています 現状デイサービスを利用しているので何とか通院はできている
- ★ 子供がまだ学校へ行ってるのでその間に通院してた
- ★ 日中系のサービスを利用
- ★ 訪問看護の間に行く（茨木県）
- ★ ヘルパーが対応する
- ★ そもそも病気も怪我也安心してできない。
- ★ ヘルパーさんに来てもらい、通院
- ★ 介護事業所に応援を頼む（東京都）
- ★ 幸いなことに最近は病気や怪我もなく過ごしているし、夫が仕事を辞めたので、代わりに見てもらって通院や入院ができると思う
- ★ 本人を精神科へ入院
- ★ 本人を精神病院に入院させて自分が入院（札幌市）
- ★ グループホームに頼む

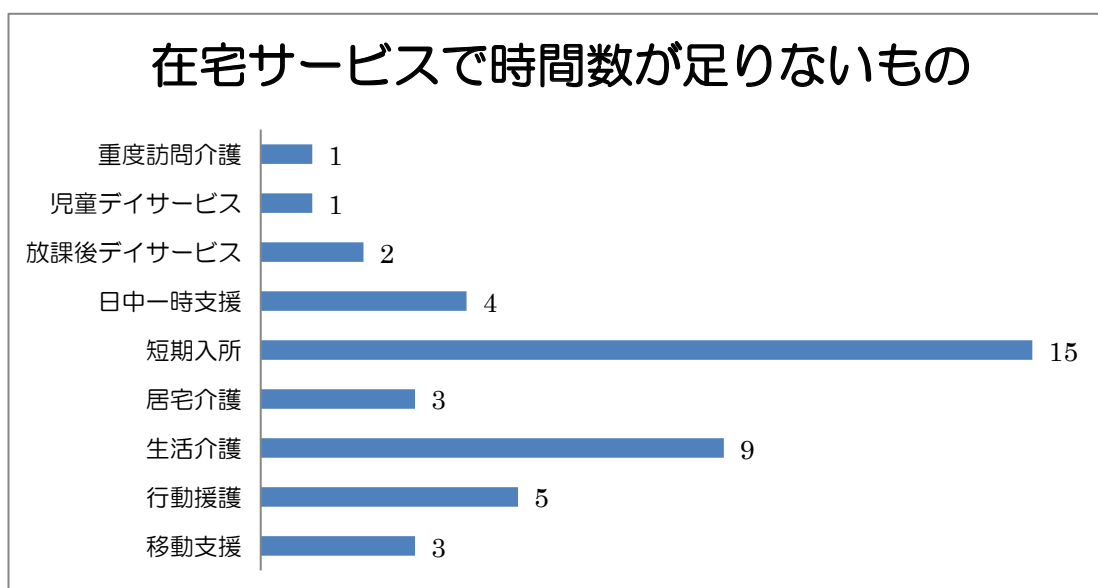
現在利用している福祉サービス

生活介護、居宅介護、移動支援、行動援護、日中一時、短期入所、訪問歯科、重度訪問介護、児童デイサービス、放課後等デイサービス



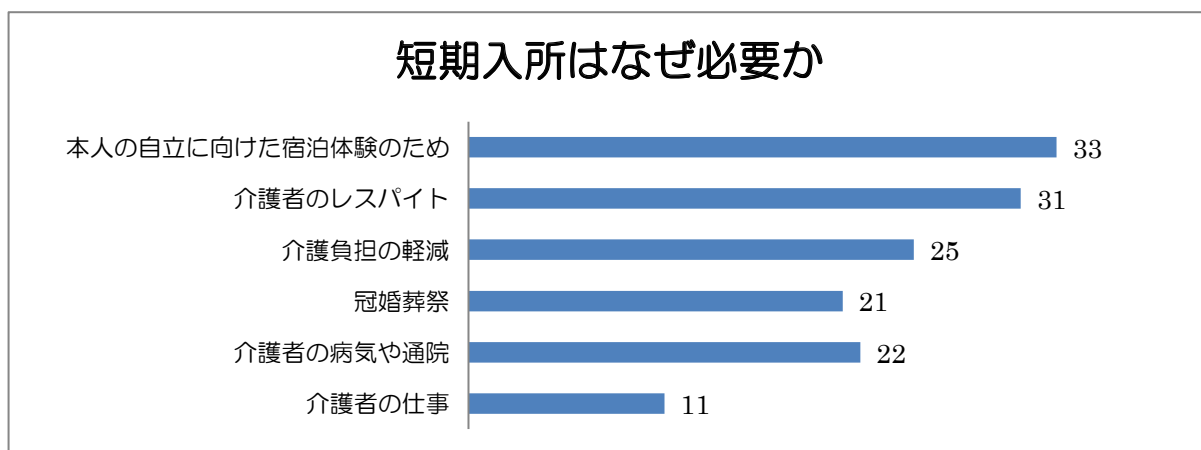
その他

- ★ 作業所の方や相談員さんに困ったことを相談しても解決しないことが多い。(福岡市)
- ★ サービスは支給されても事業所がない(久留米市)
- ★ お願いしてもある程度利用可能な事業所をピックアップしてくれず、自分で探すように言われ絶望した。近隣に空きはないことを伝えると「県内でも遠くなら空いてますよ」と言われ探すのを諦めました。(千葉市)
- ★ わが県は相談員さんの数が圧倒的に足りず、社会資源も少ないので、業務多忙のなか一生懸命やってくれてはいるけど、あまり気楽に相談できる感じではない(富山市)
- ★ 話も聞いてくれないから辞めました(札幌市)
- ★ 頼むのは辞めました(札幌市)



その他

- ★ 時間数はあるのに毎月の利用回数が少なく利用時間が短い
- ★ 現在は学生なので放課後デイサービスで何とか生活できているが、卒業後は色々なサービスを使っていく事になると思う。
- ★ コロナの影響で他事業所からの利用に制限があり利用できていません。
- ★ 移動支援（ガイドヘルプ）、以前居住していたさいたま市は二人介護で 50 時間ももらえていたが、富山市は最近上限が 8 時間から 30 時間に引き上げられたようです
- ★ 短期入所ではなくミドルステイが欲しい

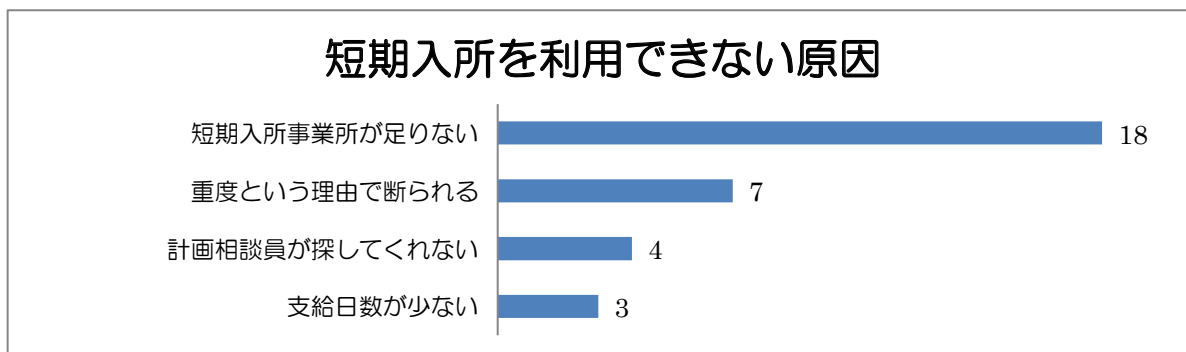


その他

- ★ きょうだい児のストレス軽減
- ★ きょうだい児との時間を確保するため
- ★ きょうだい児の行事参加（入学、卒業、参観、運動会など）きょうだい児の通院、入院など
- ★ きょうだいの関わり（個別で遊びに連れて行ってます）
- ★ 次男の世話
- ★ きょうだい児への予定への対応

短期入所が必要ないと答えた方の理由

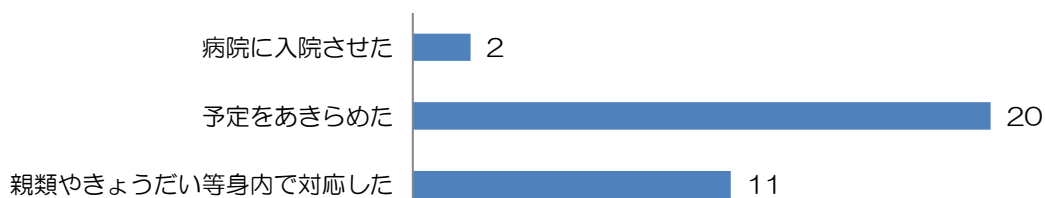
- ★ 家族が預けたくない 本人が行きたがらない 過去利用したとき、嫌な思いをした
- ★ 本人が行きたがらない 建物や物を壊すから施設から断られる 施設から断られて精神的に落胆がひどいから。
- ★ 本人が行きたがらない 本人に即した対応ができず、利用することでの負の経験につながる
- ★ 施設入所前、在宅時に、利用したかったが受け入れ事業者がなく利用できなかった



その他

- ★ 一年前に日中一時を開始したばかりで、ようやく支援員や場所に慣れてきたところ。まだ、日中一時の回数が少なく利用時間が短いためショートステイの利用はハードルが高いと言われている
- ★ 緊急や希望する日にちに他の希望者が重なったり、本人を対応できる職員スタッフが確保できない。本人に慣れたスタッフでないと、他のスタッフだと必ずなにか問題が起きるため。
- ★ 重度の人を支援する人が増えない。
- ★ 物を壊したり、他害など
- ★ 施設側の理由
- ★ 他害があるので、他の利用者が多かたり職員が少ないと断られる
- ★ スタッフさんが少ない
- ★ 受けられるスタッフが少ない
- ★ 他害と睡眠障害のため、受け入れ自体がほとんどない。
- ★ 日中利用している事業所に短期入所がないので利用可能な事業所を探すことから苦戦しています。
- ★ ワムネットなどを頼りに、自力で探しています
- ★ 本人の地域生活を理解していない事業所が多い
- ★ 相性が悪い人と重ならないようにしているといわれ

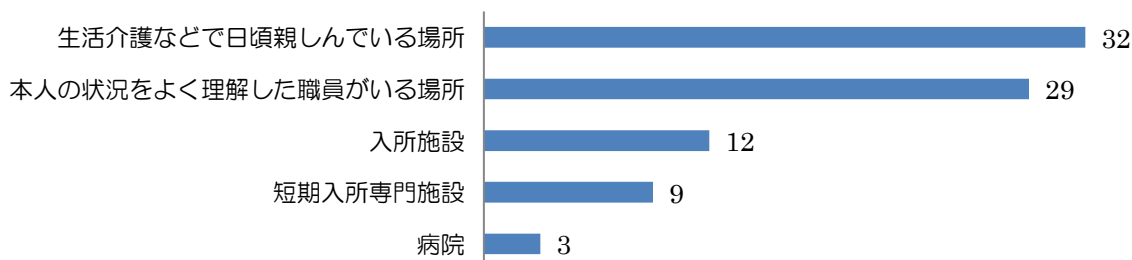
短期入所が利用できなかったときの対応



その他

- ★ 予定を変更できるときはそれをお願いか、緊急で通所施設でお願いしたこともあり。
- ★ 一時期は外出欲求のため外に出してしまう恐れがあり、利用を躊躇した
- ★ 事前に希望すれば対応してくれる
- ★ 仕事を休む、勤務形態を変更してもらった
- ★ ほかのショートステイやヘルパーさんを探した

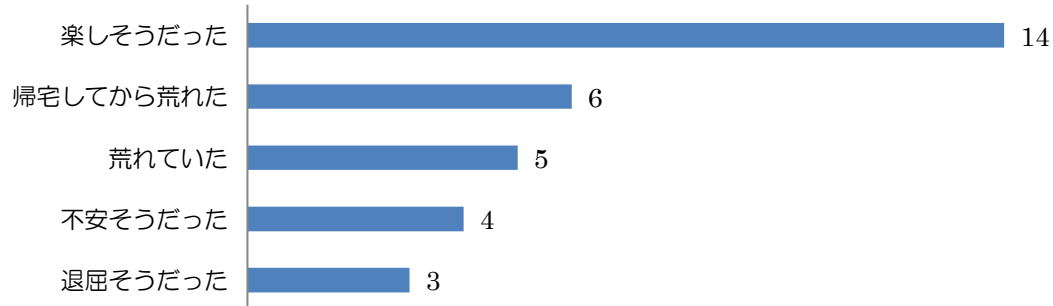
短期入所に望ましいのはどのような場所か



その他

- ★ 本人を取り巻くすべての人との連携を意識する
- ★ 正直どんなところでも受け皿は増えてほしいです。

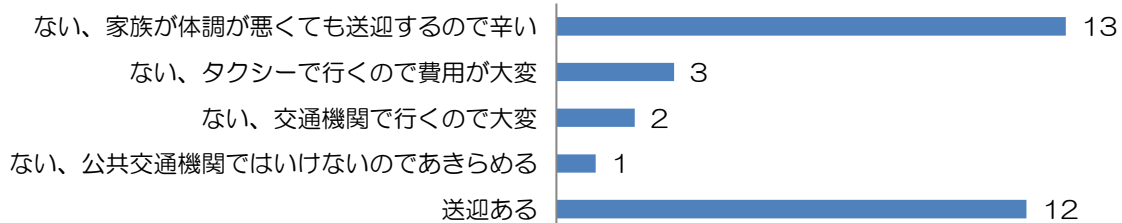
短期入所利用時の本人の様子



その他

- ★ それなりにすごしてきた 楽しそうだった
- ★ 眠れなくて疲れていた、
- ★ 夜も殆んど一睡もしないか、なかなか寝れず疲れきって帰ってくることが多い。楽しんでい
る場面も多い
- ★ 数人での利用になるので、その時の周りの状況次第で荒れたりしている。
- ★ 楽しめるか荒れるか、対応する支援者によって違う。
- ★ 連絡帳での様子では楽しめたり落ち着いたりと書かれている。過去に荒れて、しばらく預か
ってもらえない時期があった
- ★ 帰宅してから荒れた（1か月に1～2回あり、1時間ほどで収まります。
- ★ 行動が荒くなり、壁たたきや床けりがあります。テレビの音量が守れなくなります。
- ★ 目が赤くなっているときがある。よく眠れていないのかなと思う
- ★ 帰宅してから荒れた（徐々に慣れてきている）
- ★ 大きな感情の揺れはなかった
- ★ 次から利用を拒絶した。
- ★ 特に変化なし
- ★ 自分の居場所として快適に利用しているのがよくわかります
- ★ 今のショートを利用したのは二年前に2回だけなのでまだよくわからない

短期入所利用時の送迎



その他

- ★ 今のところつらいと思っていないが、親が年を重ねると大変になると思う
- ★ いずれ送迎ができなくなるので福祉サービスで送迎ができるようにしてほしい
- ★ おいてからの帰り家族は場所が遠いので疲れる
- ★ 放課後等デイサービスからそのまま送迎してもらえる。

短期入所 利用者の希望と過去3か月に実際に利用できた日数

氏名 NO	1か月の希望日数	過去3か月に利用できた日数	地域
1	4	0	福岡市
2	6	0	福岡市
3	日中一時ならし中	0	福岡市
4	希望する日数	0	福岡市
5	8	0	福岡市
6	—	—	福岡市
7	日帰りショートのみ	2	福岡市
8	8~10	コロナ	福岡市
9	20	14	福岡市
10	4	6	福岡市
11	16	12	北九州市
12	長いほど良い	20	北九州市
13	10	コロナ	北九州市
14	20	44	北九州市
15	10	0	北九州市
16	—	—	北九州市
17	8	16	北九州市
18	15	12	直方市
19	15	36	直方市
20	2	2	久留米市
21	連続7日	2	久留米市
22	6	0	糟屋郡
23	30	20	雲仙市
24	4	4	沖縄市
25	4	0	広島市
26	4	0	札幌市
27	8	6（夜～翌朝まで16時間の滞在）	新潟市
28	10	0	千葉市
29	20	45	丹波篠山市
30	0	0	東京都
31	4	コロナ	富山市
32	7	0	—
33	8	24	—
34	—	—	—
35	—	—	—
36	—	—	—
37	—	—	—
38	—	—	—

【入所・入院・グループホーム等】に関して

現在の暮らしの場はどこにありますか

場 所	人 数	何年になりますか
病院	1 人	10 年以下
入所施設を経てグループホーム	1 人	10 年以下
グループホーム	1 人	1 年以下
移行型グループホーム	1 人	3 年以下

施設入所への入所や入院、グループホームへ入居するきっかけはありましたか(複数選択可)

- ★ 症状が激しくなり、家族と暮らせなくなったから 4 人
- ★ 入所や入院を進められたから、

現在利用しているサービス (複数選択可)

施設入所支援、生活介護、共同生活援助、居宅介護 (ホームヘルプ)
移動支援 (ガイドヘルプ)、行動援護

ご本人が少しでも楽に生活するためにはどのような方法があると思いますか

- ★ 支援者が増えること、理解者が増えること、支援の受皿施設やサービスが増えること、本人に合った環境の確保、本人の特性の理解、世の中の寛容さ
- ★ 刺激に弱いようです。ザワザワして落ち着かなくなるようです。出来るだけ、落ち着ける場所をと思います。言葉が出ない分、気持ちが伝わり辛いので表情での判断になってしまいます。出来るだけ、ゆとりのある人員の配置があったらと思います。
- ★ 本人の希望が出来るだけ叶う環境を整える。

施設入所や病院、グループホームでの暮らしの心配はありますか (複数選択)

- ★ パニック等に適切に処置してもらっているか心配。
- ★ 虐待や不適切な身体拘束などが無いか心配。
- ★ 外出したり散歩したりしているか心配 (コロナ感染がないとき)
- ★ 家族を恋しがるのが辛い。
- ★ 細かい配慮が足りない。
- ★ 適切な支援と生活習慣ができていますので安心している。まだ慣れていない職員に対して、暴言等の粗暴さがあるようなので。

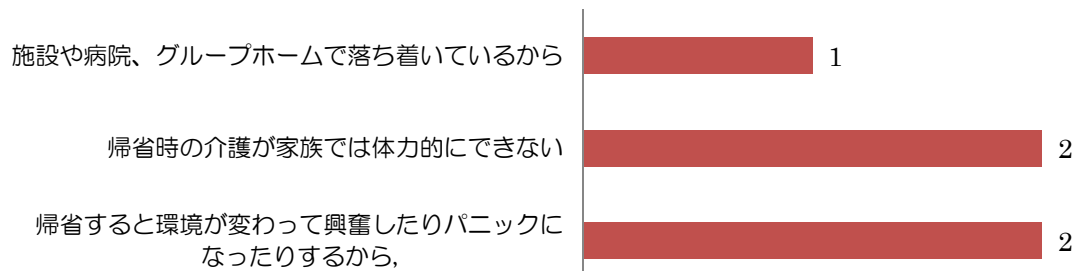
施設入所・入院・グループホーム等の方の帰省について



その他

- ★ 1～2泊程度で年末やお盆などに帰省する。

帰省しない理由は



帰省時に困っていることはありますか

- ★ 家族だけでは介護負担が大きいので、帰省時にもヘルパーの支援が必要。家族だけでは外出もさせてやれないのでガイドヘルパーの支援が必要。本人のエネルギー消化のため、親がしてやれない運動や散歩をヘルパーにしてほしい。いずれ送迎が出来なくなるので福祉サービスで送迎ができるようにしてほしい。(福岡市・50歳代母)
- ★ 家族だけでは外出もさせてやれないのでガイドヘルパーの支援が必要。(小都市)
- ★ コロナ前は月1回程度、昼間だけの日帰り帰省でした。長時間になると、家族が疲れてしまいます。娘には申し訳ないのですが、それが精一杯でした。
- ★ 本人のエネルギー消化のため、親がしてやれない運動や散歩をヘルパーにしてほしい。(福岡市・60歳代母)

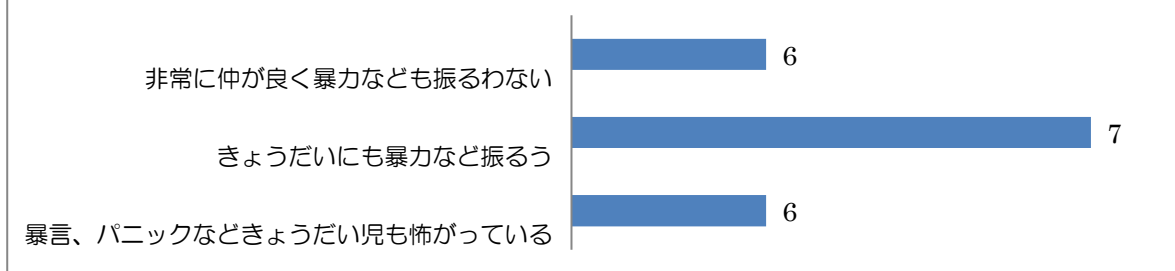
今後、ご本人のどのような生活を一番望まれますか。

- ★ 現在、医療の場にいるので、福祉の生活の場に移行させたい。
- ★ まだ分かりません。今のままが良いのか、それとも重度訪問介護を利用しながらが良いのか。兄弟児と一緒にシェアハウスみたいなのが良いのか。
- ★ 現在のまま、入所、入院、グループホームで暮らす 2人

その時期はいつ頃ですか

- ★ 1～3年後くらい 2人
- ★ タイミングなので、具体的には分かりません。3～5年先なのか、5年以上先なのか・・・。
- ★ なるべく早い時期に

きょうだいとの関係



その他

- ★ 本人のことを理解し大事にしてくれている
- ★ パニック時に、暴力を振るう時あり
- ★ 本人が一番下ということもあり、兄姉は優しく接してくれるが、本人的には普段の生活が阻害されるので、常時一緒はいたくないみたいです。
- ★ 妹が手を出すことにより興奮することがある。
- ★ 遠方です。
- ★ 仲は悪くないが、あまり関わらない
- ★ 以前は暴力等もあったので、仲良くはない。
- ★ おおよそ仲がいいのですが、落ち着かないときは、姉も ASD なのでイライラしているときがあります。
- ★ 別に住んでいる
- ★ 悪くもなく良くもなく、顔を見ても喜ぶこともない
- ★ パニック時に時々暴力がある
- ★ きょうだい児は母が自分を見てくれないと不満に思っている
- ★ 気に入らないと暴言はあるがバイキンと言うだけでひどい暴言はない。
- ★ 兄妹にも暴力はあるが非常に仲も良い。
- ★ 兄弟児も障害があるため、健常児のような諦めや受け入れはない。
- ★ 別世帯なので、ほとんど会わない
- ★ きょうだい別々に暮らしている
- ★ 仲が良いものの、パニック時の恐怖や過去のパニックがトラウマになっている様
- ★ 姉は結婚して他県に住んでいる

親としてきょうだい児に思うこと

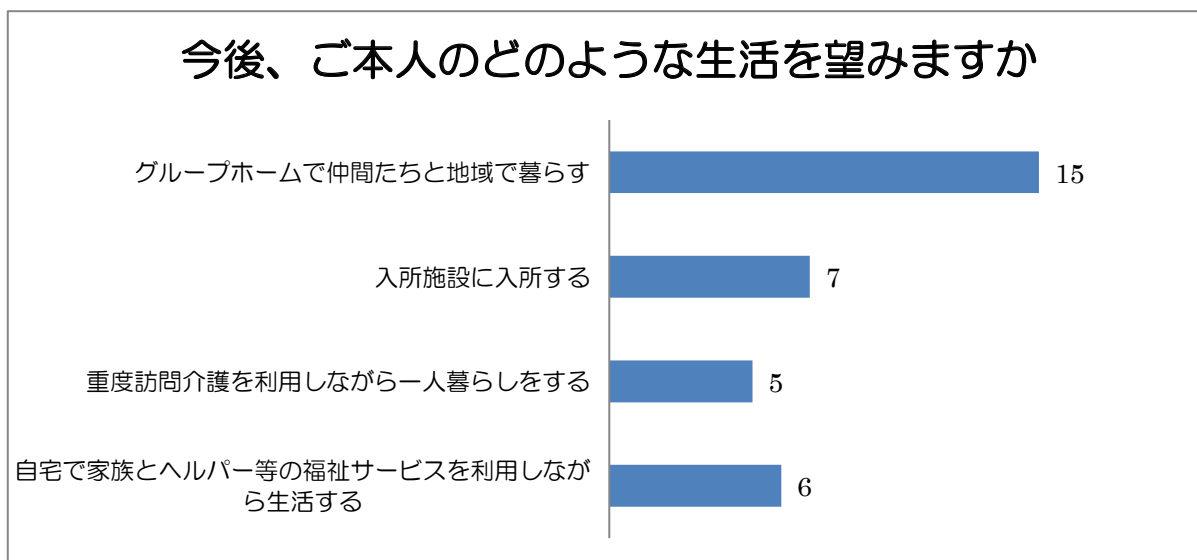
- ★ 本人から目が離せず、疲れもあり、兄弟児の事は充分にしてやれなかった。周りの家族は兄弟児含め母親が対応するものという考えだった。人に迷惑をかけてはいけなく、と自分自身が育ってきたこと、兄弟児も発達に課題があると、家族内でも対応が難しく、本人も他の家族からの対応を望まず、かと言って、本人の事はなおさら頼る事はできず、結果的に兄弟児が放置される状況になっていた。家族は本人を預けるように言うが、預り先も見つからない

し、探す余裕もない。必要な情報を得たり、手続きに動いたりする事を家族はできない状況にあった。家族も要介護状態や精神疾患傾向、仕事の多忙などそれぞれに課題を抱えていると対応できない。ダブルケア、トリプルケアの状態で家族内だけで抱える事は困難。兄弟児が一番の犠牲者だと思う。

- ★ それぞれが知的な障がいを抱えています。程度は様々ですので、お互いに良い意味で支えあって行ってくれたらと思います。三女の者の施設探しをしている時に、長女と一緒にの所だとお互いに寂しくないのではと言う気持ちもあり体験させました。
- ★ 先ずは自身で自立してほしい
- ★ それぞれが知的な障がいを抱えています。程度は様々ですので、お互いに良い意味で支えあって行ってくれたらと思います。三女の者の施設探しをしている時に、長女と一緒にの所だとお互いに寂しくないのではと言う気持ちもあり体験させました。
- ★ 先ずは自身で自立してほしい今まで通りやりたいことは何でも挑戦してほしい
- ★ 自分の人生を犠牲にしないで、できる範囲で関わってほしい
- ★ 自分たちの生活を大事にして、幸せに暮らしてほしい。
- ★ 歳が(8才下)離れている為に今は理解が難しいが、少しずつ障がいの事を説明はしており、本人も何となく理解はしてきている。
- ★ 言葉にはしないが、日頃からストレスを溜めて生活しているのは知っているので、今後どこかで何かの形で影響してくるような気もしている。
- ★ 兄弟児の、将来になるべく負担のないように保護者としては早めに終活しておきたい
- ★ 兄弟である以上、何かと関わる場面は避けられないと思うが、兄の人生を歩くことがベストではなく、兄を見守ることがベストと考えて、自分自身は、自分のやりたい道をしっかり歩んで行って欲しい。いつも仲良くしてくれて、兄の心の支えになってくれていることに、それ以上のことはないと思っている。
- ★ 母親の外出時等、見守りや便を拭いたりしないといけないので、大変だと思う。
- ★ 自分の人生を主人公として生きて欲しいと思います。障がいのあるきょうだいがいる事実は変わらないけれども、障がいのあるきょうだいの支援者になって生きる人生は送ってもらいたくないです。
- ★ それぞれの人生があるので負担はかけたくないが気にかけて欲しい(親亡き後)
- ★ 申し訳ない気持ちでいっぱいです。いろいろと負担を長年かけています。それでも少しずつ理解して対応してくれていることに感謝しています
- ★ 申し訳ない気持ちでいっぱいです。小さいときから親として関わりをもつ余裕もなかったことがいつも頭にあります。もう一度あの時に戻ったらもっとしてやれることがあったように思う。ごめんなさいという気持ちです。今からしてやれる事はやってあげたいと思う。
- ★ 親ではなく、身近で育つたいとことして。親は特別支援学校の教員で、昭和的支援を行って、健常者に近づこう、求める形に持っていこうと自宅でも厳しいと感じていました。他のきょうだいに対しての負担も大きく、我慢を強いられる場面もよく見かけました。おめめどうの

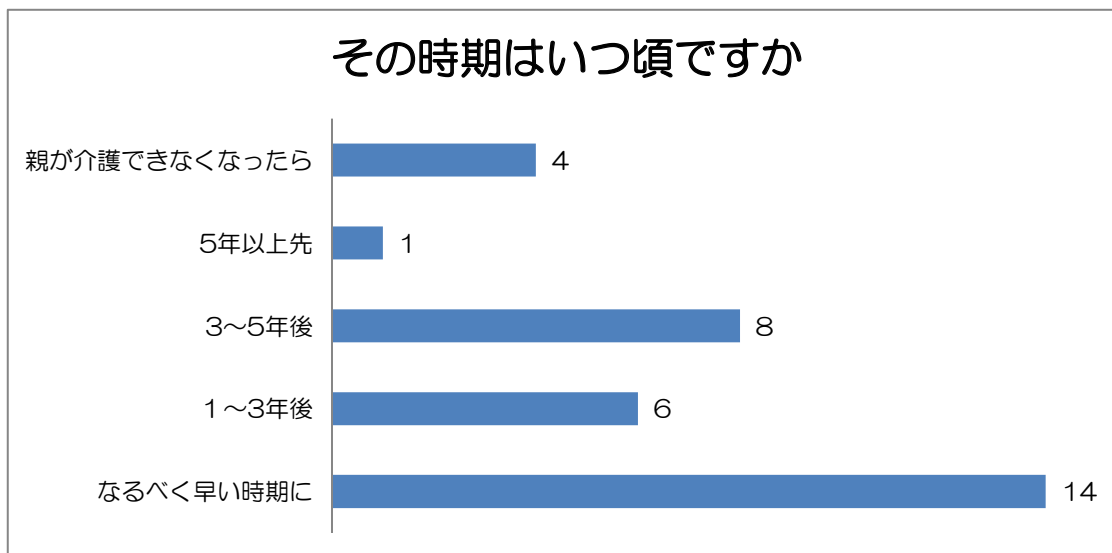
視覚的支援、人権を大切にしたい支援をしていたら、行動障害は起こらなかったのではないかと思います。

- ★ なるべく安定した普通の生活をさせたい
- ★ 兄弟には兄弟の人生がある。けど、本人が困った時は少し手を貸してね。このままの関係でいて欲しい。妹は兄の為に福祉を目指しています。(今後は大学の福祉科を目指す予定です。)
- ★ 自分の思う進路に進み、納得できる人生を送ってほしい
- ★ 頼む
- ★ 別の人格(人生)を持った人なので、自分の家庭や仕事を大事にしてほしい
- ★ 子ども時代を思う存分に子どもらしく過ごさせてあげられなかったという申し訳なさがあります。障害のあるきょうだいのことを気にすることなく、自分の人生を歩んで欲しいと思います。
- ★ いい子に育ててくれた
- ★ 先日、22歳ですからアパート借りさせ独立
- ★ 好きでなくても良いが嫌って欲しくない
- ★ きょうだい児にもレスパイトが必要



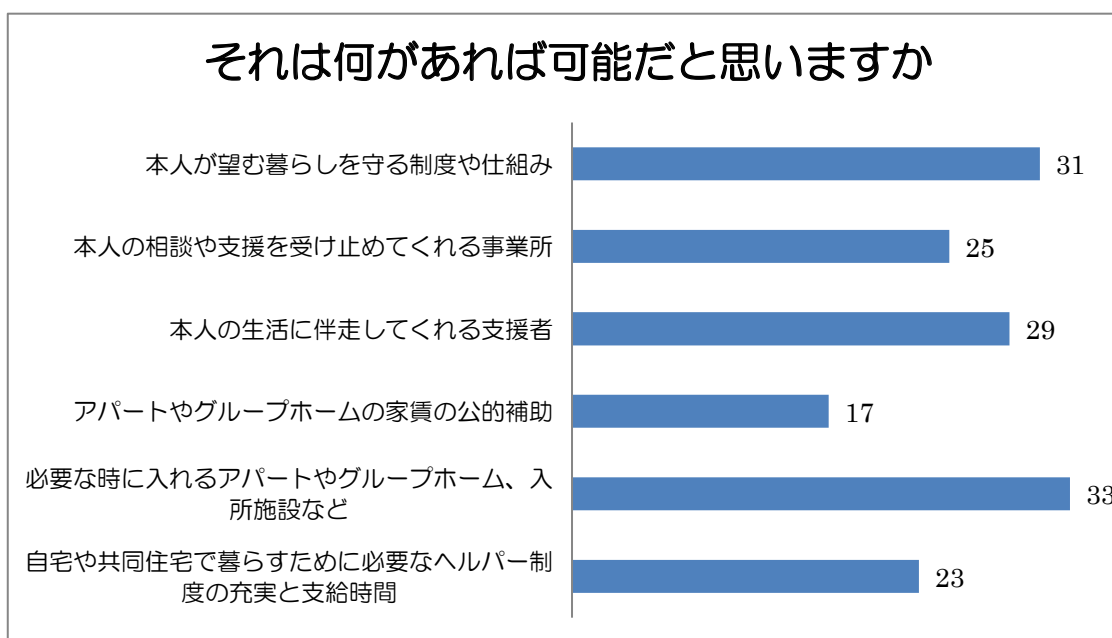
その他

- ★ 現在、医療の場にいるので、福祉の生活の場に移行させたい。
- ★ まだ分かりません。今のままが良いのか、それとも重度訪問介護を利用しながらが良いのか。兄弟児と一緒にシェアハウスみたいなのが良いのか。
- ★ 映画『道草』のように、支援をいただきながら一人暮らしをする
- ★ まず入所施設で他人との集団生活に慣れてからグループホームへ移行



その他

- ★ タイミングなので、具体的には分かりません。3～5年先なのか、5年以上先なのか・・・。
- ★ 息子の安定した生活を実現できる支援者と場所ができた時。
- ★ 実家も障がいに対して大きな理解があるわけではないので、自分たちで何とかしようと思っています。まだ若いのでできますが高齢になると厳しいなあと考えています。
- ★ そういうシステムがこの町にもできた時に。



その他

- ★ 寛容な社会の在り方
- ★ 親や家族が住む近隣に手厚い介護支援をして頂ける入所施設や、親も年を取り同じ敷地の中で生活できる施設があればよいと思う
- ★ 本人が自分の能力を生かして社会の中で役割を得られる場所
- ★ 病院の受け入れ体制や付き添い不要など

- ★ 福祉関係等の職員に給料のアップを願います。(公務員なみに。)
- ★ 近隣住民の理解
- ★ 同じ敷地内で親と一緒に住居棟は別で入居できるような施設が欲しいです。
- ★ 現在の介護負担を軽くするためには、どんな支援があればよいですか。
- ★ 急用のときなど日中一時や短期入所を利用ができるようになってほしい
- ★ 夜(就寝中)の見守
- ★ 必要なときに、親に代わって本人を支援してくれる制度や支援者
- ★ 24時間包括的に対応してくれる福祉制度を考慮すること。
- ★ 急に必要になった時にすぐ対応してくれるヘルパーさんが複数いること。
- ★ 18歳以降の土日の余暇活動を充実できる場所や支援。放課後デイサービスも18歳以降も日中一時で利用できる所もあるが、成人期に特化したサービス施設があればいいなと思う。
- ★ 支援内容の括りが厳しくて使い辛い。例えば移動支援や行動援護について、親が病気の時に通所通学などに使えるなど、条件をつけてもよいので、もう少し生活とニーズに適した使い方を調査して緩和して行って欲しい。
- ★ せめてショートステイの受け入れ先があればと思います。
- ★ 本人は周りの心配などどこ吹く風といった感じで毎日楽しそうです。将来のことについてはとっても心配ですが、楽しそうなことを日々積み重ねることが、楽しい将来に繋がればいいなと思っています。思春期が今から心配です(-_-)
- ★ 自立した生活をしてくれることです。支援については今以上はないと思います。福祉サービス施設にというよりは、国に対して学校卒業後の子どもたちの行先の整備をしてもらいたいです。
- ★ ショートステイの日数がもう少しあればと思っています
- ★ 施設の方が障がい者を選び好みすると感じるので、それがなくなればいいとおもう
- ★ 家族で見るのが前提の介護ではなく、本人の希望が第一で選べる支援があると良いと思います。
- ★ 施設へすぐに入れるような支援
- ★ ヘルパー枠の拡充
- ★ 受け入れてくれる所が増えればいい。定員いっぱいだと断られる事が多い。
- ★ 入所施設や福祉施設等を増やして欲しい。そして子供達が出来るだけ利用が出来る体制がつかれば親の介護負担も減ると思います。
- ★ 強行があっても、受け入れのある日中一時や短期入所。
- ★ 住んでいる地域に障害者福祉の受け皿的な事業所などが無いので他の区に頼らざるを得ないです。地域に根差した事業所の開設を希望します。
- ★ 親が弱音を吐いてもいいと言ってもらえる事業所や職員さん、支援者さんがいて欲しいです。
- ★ 学齢期を過ぎると通所か在宅しか選択肢がないので、日中フラリと行ける居場所みたいな所があるといいかもしれません。
- ★ 夜の見守りがあると助かります。夜の用事に出かけられないため
- ★ 強度行動障害にまつわる行政の理解。状況に応じた柔軟な行政の対応
- ★ ある制度の充実・家族のメンタルケア

- ★ 送迎サービス
- ★ 通所をふやしたいが、よい通所先は全て重い方が多くて、、職員さん足りず日にちを増やしていく
- ★ なかなか理解ある支援者にあえなかった
- ★ 介護従事者が増えて、サービスを受けたい時に受けれる体制が必要

最後に。ご本人への思い、これまでのご苦勞など思うことがあればお書きください。

- ★ 高等部 1 年の時に、自宅での生活が難しくなり病院に入所しました。本人は選択の余地なく、わけもわからずに今の生活に至っており、親として、申し訳ない気持ちでいっぱいです。私自身も、自分が限界に達した時のことを考えて準備もしていましたが、あと 2 年余りで卒業、その後は通所か入所か、福祉サービスを利用しながらの生活が続いていくと思っていたため、納得いく状況での入院ではなく、緊急で考える余裕なく入院にいたりしました。状況が悪化した後、担当者会議を予定しましたが、関係機関が集まらず開催されることはありませんでした。会議の開催で状況が変わったのかはわかりませんが、本人を取り巻くチームとして、みんなで知恵を出し合い問題解決を探っていくことができたら、何か変わっていたんじゃないか、私も今よりも受け入れられていたんじゃないか、と思います。入院の決断をほぼ私一人で行ったことで、孤独感や罪悪感は一層増していると思います。当事者家族として、支援者として、強行支援について考えてきました。医療、福祉、教育、地域、それぞれに課題があると感じています。そして、何より、一番に責めるのは自分自身です。もっとできる事はなかったのか、もっと周りに頼れば良かった、いろんな想いがずっと渦巻いています。この7年間、この課題を解決したく闇雲に動いてきて、共感してくれる仲間が増えてきました。とても難しい課題ですが、きっと、良くなる方向へ進んでいると感じます。アンケートでこの課題に目を向けてくださる方がひとりでも増え、課題解決に前進することを願っています。強度行動障害について取り上げてくださり、ありがとうございます。ひとりでも多くの方が救われますように。
- ★ うっ・・ありすぎて書けません。ただ、3姉妹の三女。いつまでも私の側に居ると思っていたあなたが、1番に家を出ないといけなくなり12歳で児童の入所施設に行きましたね。6年生の9月3日でした。ランドセルを持って行ったのに、ランドセルが子供部屋にありました。支援学校経験の無かった私は、どうやって学校に行くのか分かりませんでした。昨年、引っ越し時までランドセルは三女の机の所にありました。3ヶ月は、会えませんので、H学園の園長先生に言われました。夜眠れませんでした。寝れたと思ったら、嫌な夢ばかり見ました。三女が火葬されている夢など・・辛かったです。今、中々会えませんが三女の笑顔を見るとホッとします。窓越し面会なので、ハグも出来ませんし、頭などで出来ませんが、小6の時の辛さを思ったら、まだ大丈夫です。長女もすぐの所に居るし・・。姉妹一緒に居てくれるので、長女が今笑ってるよと教えてくれる・・そんな事が嬉しいです。先はどうなるか分かりませんが、心穏やかに過ごせる事を考えて行こうと思います。

★ 福祉制度でできないことが多すぎます。事業所に支出している予算を知って驚きます。親はその数倍介護を何十年も行なっているのに潰れるまで行わせるのです。
福祉課職員はもう少し積極的に家族の状況を把握して支援する体制を整えるべきです。
障害があっても笑顔で自分らしく生きてほしい。

★ 保護者はもちろん大変で、これまで心身共に疲弊してきました。しかし、一番大変で、苦しい日々を送っているのは障がいのある本人です。

学校からは自立に向けてという言葉は何度も言われてきました。でも、自立というよりは、色々なサービスや助けや理解を得ながら、本人が人生の中で楽しい、安心する、嬉しいと思える瞬間が少しでも増える人生を送って欲しいと思っています。

★ 私はこの子を残して死ぬのではなく、誰かに託して死ななければならぬ。普通に死ぬことができません。全て準備して、足腰が立たなくなっても、死ぬ間際までこの子のことを心配しながら死ぬのかもしれない。ただ、世の中が障害があろうとなかろうと、みんなが共生できる、理解しあえる世界になれば、きっと誰かが息子を助けてくれるだろうと、少しだけ安心して死ねると思うのです。それが地域だとすれば、この近くで遠い地域を、この子達の居場所となるように、多くの人に力を貸していただければと願います。そうすればきっと、全てに対して住みやすい地域になるのだらうと思います。

★ 1～2泊程度で年末やお盆などに帰省する

★ 本人が少しでも楽しく生活できれば良いと思います

★ 小さい頃から多動で大変だったが、歳を重ねるごとに落ち着いてきたと思う。でも、きっかけが分からないがある日突然寝なくなったり、ある日突然服を脱ぐようになったりと、幾つになっても安定した日は長く続かない。ずっと大変は大変だが、何よりもかわいくて愛おしいので、辛いときもあるが、これが私の人生と思う。

★ 障がいがある体に生んでしまったことです。親として出来ることは一生懸命してあげたいです。しかし生活のため働かなければなりません。迷惑をかけないため、また本人が安心、安定した生活が送れることを望みます。

★ そろそろお父さんお母さんは限界がきています。家が一番好きだろうけど施設が一番好きになって欲しいです。障がい者は一人ひとり違うのに比べられるのが一番嫌でしたね。あの子よりもできる、できないなど、悔しいやら情けないやら、学校で一番辛いことが多かったように思います。親同士も考え方が違って、保護者会はないほうが良かったと思っていた

★ 親亡き後、安心して暮らせる世の中であって欲しいと思っています

★ 世間の偏見は厳しい

★ 前に書いた事と重複しますが本人への適切な支援を受けながら早く穏やかな自立生活が出来るように望みます。

- ★ 幼少のころから仲良く遊んだいところが、叫んだり壁を壊したりする姿を見て心を痛めています。本人も家族も穏やかに過ごせる支援が一般的になり、隔離ではなく地域の中で見守られて暮らせることを願っています。
- ★ 子供は中3で、毎年力が強くなり、私も体力がいつまでもつかという不安が常にあります。今後、どうなっていくのか?施設に入れる事はあるのか?毎日悩む日々です!今は、毎日の事でいっぱいっぴいっぴいです。これから先、強度行動障害の支援がいい方向になってくれる事を願っています
- ★ 環境設定は重要だと思う。今は何とかできているが自分が歳をとり、体力的にも精神的にも落ちてきた時どうやって行くか心配。兄弟が手伝うと言ってくれているができれば最後まで見ていただける制度が欲しい。途中で介護保険への切り替えはわかるが少し切り離して欲しいと思う。きっと強度行動障害を受け入れるところはないと思うから。
- ★ 子供には本当に幸せになって欲しい。私や主人が死んでも、この子にはずっと笑顔で暮らして欲しい。それが1番の思いと願いです。この子の笑顔と寝顔を見ていると今までの苦労やケガなんて吹き飛びます。
- ★ あとがない。失敗は許されない。
- ★ 幼少期から長く続く子育て?介助介護の生活に正直疲れしました。今までいいこともたくさんありましたが、報われた気持ちがしません。支援についても障害者本人の支援はあっても、主たる介護者である母には支援がありません。本人への支援が母の負担を軽減させることはあっても、日々の暮らしの中で母がせざるを得ないことが多くあります。事業所への連絡や荷物や着替え水筒などの準備、毎日事業所へ送り出すまで細々したことが学齢期だけでなく続き少々息切れしてきています。
本人には健康で長生きして欲しい反面、いつになったら楽になるのだろうか?自分が死ぬ時にしかその日は来ないかもしれないと思うと辛いです。
相談支援の方に短期入所のことを相談した時、市内近隣では利用できる事業所がなく困っていたら「県内の遠くなら空いてますよ」と言われて、自分では探す気力も体力もないところへ追い討ちをかけられたようで「最期は一緒に連れていくしかない」という気持ちになりました。だんだんと老いるけれど長く一緒にいるためには健康でいるしかありません。ちょっとした不調なら市販薬を飲んで乗り切り、うかつに病気も怪我もできないと張り詰めて生きてきました。
以前利用していた事業所では適切な支援が受けられませんでした。対応を改善して欲しいと伝えても「人手が足りない」、自傷が激しい時などは「20代後半になれば落ち着きますよ」などよくわからない言葉で濁そうとしたり、薬を増やすよう強要されました。
本人の幸せを願っていても自分自身が幸せじゃないと本末転倒ですよ。自分が好きなことやりたいこと投げ打って今日まで過ごしてきました。
そろそろ自分の第二の人生を考えてもいいですよ。
とりとめのないことを書いてしまいました。このような気持ちを吐き出す場をありがとうございました。

- ★ GHに入ると、ショートステイを利用できないので、自宅での別世帯に向けてリフォーム中。制度が本人の望む暮らしを邪魔することもあるので、そのあたりがもっと改善されたらと思う
- ★ 支援があれば、誰もが地域の中で一人の人格者として暮らす事ができると考えるも、支援の量も質も十分でなく、それ故に病院や入所施設等への隔離収容が安易になされている。この先をどの様に築くかではなく、行政の無責任な判断を変える努力が無くなる事を求めたい
- ★ 子どもに重い障害がありますが、産まなければよかったと思ったことはありません。とても可愛いです。それでも現実には過酷です。障害のある子を育てるのに必要なものがまだまだたくさんあります。障害は、障害者本人にあるのではなく社会にある、と痛感しています。障害について、育児について、性役割について、ほんの少しずつでも社会の意識が変わっていけば、それだけでも救われる母親がたくさんいるのではないかと感じます。
- ★ 息子は私への依存性が強く、こだわりや他害もあり、だんだん対応がしんどくなってきました。相談員さんに離れて暮らすことを勧められましたが、どこにも行き先はありませんでした。二年前夫が会社を早期退職し、一緒に介護をしてくれるようになって少し楽になりましたが、収入はなくなりました。そろそろ自立させる時期だと思うのですが、あてはまったくありません。私も夫もそろそろ60代に突入するので、この生活がいつまで続くのかと思うと不安です。社会資源だけでもなんとか増えてほしいと思い、昨年グループホーム建設に向けて起業しましたが、ハードルはなかなか高いです。せめて行政の支援があればと思うのですが、高齢者や子供の対策が中心で、障害者は後回しです。というか、そもそもこういう問題があることすらあまり知られていないのかも…国は期待できないので、自分たちの財産を利用して障害者のための住まいを作ろうと思っています。
- ★ パニックでら 110 番なんですが普段から短期入所やミドルステイがもうすこしあればと。(本人記入のまま)

物壊しや人への危険行為などについて

過去、外出中や通所中などに物を壊したことはありますか。

- ★ 外ではないです
- ★ 窓ガラスを3回 合計30万 全額保険で対応
- ★ 1度 修理代35,000円くらいだったと思う。 全額保険で対応
- ★ ありませんでした。
- ★ 弁償はないが、スタッフさんのメガネを急な行動で手があたりはじいてしまったり。水筒を投げて通所先の窓ガラスを割った 保険で対応したため金額は覚えていません。
- ★ ない
- ★ あります。数は多すぎて解りません。最高額は53万円くらいだったと思います。合計は百万

を超えます。53 万円の時は全額戻ってきました。壊したもののや対応年数により、全く使えなかったこともあり、戻ってきた総額もよくわかりません。

- ★ 通所先で、トイレのタンクを 2 回壊した。20 万 5 千円 五千円は実費、20 万は保険で。
- ★ 自宅のテレビは 2 回（合計 20 万円）、通所先のテレビは 1 回（3 万円）、通所先のサーキュレーター（1 万円）、学校の支援員さんの眼鏡（金額不明）保険金額でそれぞれ全額返ってきています
- ★ ベッド 1 回
- ★ スタッフのメガネ 3000 円請求あり。カーテンレールなどの時請求されていない
- ★ 車で降りる際に急にドアを開け、隣の車に木津を付けたこと（謝罪のみ）通所中（ガラスなど）は保険を使った
- ★ 職員さんの指をかみついた（治療費 2500 円くらい）通所者の目の上をかみついた（通院なしだったのでお詫び代）
- ★ 椅子
- ★ 強化ガラス戸 7 枚 スタッフの眼鏡 3 個 合計 1 1 9 万円 保険で 119 万円
- ★ 入院中に網戸を壊した 33,000 円
- ★ 電話（2 回 40000 円位） 門扉（1 回 100000 円位）壁（5 回 200000 円位）
文房具類の異食破損（回数・金額多すぎて不明）最高額は門扉
門扉は 90000 円保険適用
- ★ 車のフロントガラス 1 0 万 保険で 1 0 万円
- ★ ある 車のフロントガラス 保険は使用したが金額は不明
- ★ 34000 円 申請中
- ★ あります。児童デイサービスの送迎時の車の窓ガラス（県民共済から修理してもらえないと言われてたが断固断りデイサービス自体をやめた）、学校の窓ガラス（弁償代は発生していません）、入所施設（ショートステイ時に強化ガラスを頭突きで割りましたが弁償代の請求は保険で賄えるという事で自費はなかったです。）移動支援の福祉タクシーの窓ガラスを割りました（弁償代はなかったです。）多すぎて忘れました。自費は今までなかったです。
- ★ 強化ガラスの扉 1 回 78000 円、眼鏡 1 回 20000 円 全額申請が通った。
- ★ 室内ドア 2 回、送迎車の窓 1 回。全額保険でカバーしていただきました。
- ★ 最高額は、20 万くらいだったような（車のボディ）。合計額は 30 万くらいだと思います
4 万と 5 万、合わせて 10 万くらい
- ★ 頻回。9 万円 集計不能
- ★ 支援員さんの眼鏡→6 万円 男性トイレのフタ→金額不明 リモコン→2000 円 ピアノ用椅子→不明 眼鏡全額 トイレ蓋全額 ピアノ用椅子不明
- ★ 車のフロントガラス 10 万、部屋の壁（2 回）パソコン、窓ガラスなど
ほとんど保険でカバーできている
- ★ ガラス扉、トイレガラス窓、壁、カラーボックス、壁 80000 円、各 1 回ずつ
全額保険で支払いました
- ★ 扉のガラス、生活介護先の壁、5 回位、85000 円位です
壊した、弁償しなさい 言われたら弁償してます

- ★ 他人のメガネ 2 回、車に傷付け 2 回、最高金額は約 10 万でトータル約 30 万位
約 26 万(免責が 1 万の保険の為)

物を壊した時の修理代やけがをさせた時の治療代を自己負担することについて

- ★ 保険に加入している
- ★ 必要であればしなくてはいけないこともあるかもしれない。障害者向けの保険に加入している
- ★ そのような時に自己負担の無いように保険に加入している。
- ★ 物損代や治療費が発生する場合のそのほとんどが、親が不在の場面で起きている。対応した人の事後報告によって知り、相手に直接、または連絡して謝罪する。保険も親が全て段取りをして支払い、その間のやりとりの間ずっと謝罪する。我が子が起こしたことであることは間違いないので、親として責任を果たすのは当然と思うが、なぜそれが起きたのかあまり説明もされないことが多く、しかも保険についてのやり取りの間はかなり精神的に参ってしまい、しかも何度あってもそのやり取りに慣れることもない。
- ★ 最低限自己負担が必要なところについてはします。但し、二度目が無いように保護者側からも、対策をとってもらえるように依頼します。必要であれば備品を寄付します(テレビのガードだったり)。親ができることについてはお金以外のところも全般的に協力姿勢を見せますが、学校や通所事業所においても十分検討してもらいます。
- ★ 最低限自己負担が必要なところについてはします。但し、二度目が無いように保護者側からも、対策をとってもらえるように依頼します。必要であれば備品を寄付します(テレビのガードだったり)。親ができることについてはお金以外のところも全般的に協力姿勢を見せますが、学校や通所事業所においても十分検討してもらいます。
- ★ 特にありません。よくわからない点が多かったです。
- ★ 保険でできることはしましたが、仕方がないと思う
- ★ 今まで壊しても損保で出たのでわかりません
- ★ 支払いは当然ではないかと思います。
- ★ 負担が大きいので障害者の保険があったら加入したい
- ★ なるべく自己負担なしで保険でまかないたい。
- ★ 保険をどの施設の方達や福祉関係の方達に入ってもらいたいけど、負担を福祉関連の方達にさせるのではなく国が面倒みる形にしてくれたら有り難いですよね。
- ★ これは仕方がない。障害を理由に逃れることは社会的に問題だろう。
- ★ 事業所の支援不足から起きたことなので事業所が負担するのが望ましいと思います。職員のせいにしたくないからと言ってきた事業所もあります。
- ★ モノを壊した時は、保険で支払いますが、実際にかかった額を、本人が返済する形をとっています。 自宅の物を壊した時には保険が適応されない
- ★ 他人のものはほとんど保険で修理治療できているが、自宅のものが壊されるとなんの補償もな

いので悲しい

- ★ 以前送迎車のドアを息子があけて他の車にぶつけ弁償しろといわれた。普通は支援者がドアをあけるのでは？区分6なのに。
- ★ 自分のしたことや子供がしたことを棚に上げて、一方的に責められて、拳げ句の果てにお金まで払わされて、正直にムカムカします。
- ★ 施設のトイレのドア、学校の窓ガラス、公共施設に飾ってあった陶器、自宅のサッシ（ペアガラス）、支援学校のバスの窓ガラス、入院中の病院の壁、最高金額 30 万円 合計額 100 万円以上（補修できてないところも含めると） 保険で 25 万円
- ★ 沢山あり過ぎて、わかりません。一時は GH の系列で「個人賠償責任保険」の請求が1 番だと言われたことがあります。そのまま、代品を購入していますので、わかりません。
- ★ TV、車

物を壊した時の修理代やけがをさせた時の治療代を自己負担することについて、ご意見があればお書きください

- ★ 子どもを自分で見ている時は、常に迷惑をかけないように、目を話さずに気をはって見ていた。予測をたてて、対策も行い、随分と回避していたと思う。それでもトラブルは起こり、子どもがいる時は謝罪にもいけず、ある程度対策をとってから、と考えていると、対応が遅れてしまい、近隣の方に心配とご迷惑をおかけした。

施設での出来事は親として対応したいと考えているが、不可抗力なところもある。トラブルに対しての原因やその時の対応など施設からの説明はいただきたい。また、再発防止の対策もあっていただきたい。それでもトラブルはゼロにならないかもしれないが、少なくしていく努力はお願いしたい。

- ★ ホームなどでの、娘の悪戯で同じホームの利用者さんの部屋に勝手に入ってしまう凶鑑に落書きをしたから弁償をと言われて、3冊していたので弁償代金を支払ったのですが、娘が他の利用者さんの部屋に入って行ってしまうのは分かっていたのに、防げなかったのかなって思いました。凶鑑だったので、思ったよりも大きかったです。ただ、他に沢山壊したりしていたので、あまり言えません。

「トイレの介助は 20時までにしてください」

～特別支援学級担任の私が、難病になって
身をもって「障がい」を体験して思ったこと～

福岡教育文化研究所相談室(福岡県教育会館内)相談員
元中学校特別支援学校教諭 鹿毛みゆき



難病にかかり、両足麻痺になってしまった私

もう、14年ほど前のことだ。持病のぜんそくに由来する難病にかかってしまい、両足の膝から下が完全麻痺し、入院することになった。

そのような状態になってから、「すみません。」「ありがとうございます」の毎日だった。トイレも毎回介助してもらうために、看護師さんと呼ばないといけない。夜、何回かトイレに行きたくなりその度に、何回も「すみません。」「ありがとうございます。」をいいながら、用を足す。次の日の夜、看護師さんと呼ぶと、言われてしまった。「鹿毛さん、トイレの介助によぶのは、8時までにしてね。」・・・

ショックだった。手がかかる私は嫌がられている・・・・。看護師さんも夜勤体制で、人手が足りなくて、大変なのだと思うが、こちらも、好きで、トイレに行っているのではない。できることなら、行きたくない。どうやって、トイレを我慢しろというのか・・・・。一人で何とかしろということか・・・・。オムツをしろということか・・・・。看護師さんの一言が許せなかった。

支援者の都合で、障がいのある方に、理不尽な言葉を投げる、障がいのある方ののぞまない方法を押し付ける・・・・人手の足りない現場では、よく起こっていきそうだが・・・・私自身も、学校現場で生徒にそのようなことをしてしまったことがあったのではないかと・・・・。自分が生徒に投げた理不尽な一言が頭をよぎる。看護師さんを責められない・・・・

なぜ、そのようなことになるのか・・・・支援する側に「してやってる」的な考えがあったり、障がいのある方を下にみるような考えがあったりするときこそなるのではないだろうか・・・・。

私は、退院するときには、きっとちゃんと歩けるようになって、退院するのだと思っていた。しかし3か月後、歩けるようにはならないまま、両足装具をつけ、両手に杖をつけて退院した。仕事に復帰するために軽自動車を買って、それに手動運転装置をつけることになった。そうすると、自分が運転する車に、ほかの人を乗せて目的地まで連れて行くこともできるようになった。ときどき「ありがとう」を言われる立場になれた！

私の中で、居心地の悪いアンバランス感を感じていたところが、やっとフラットになった。大げさだが、「生きてていいんだ。」というような思いになれた。これを『有用感』 ということか・・・・。

障がいを受容ということ

障害者手帳取得申請のため、障がいのアセスメントの項目に答えることになった。いくつか「～ができますか？」的な項目があり「できる・できない」に○をする。「できない」が多い・・・。「できない」に○・・・そう思ったとき、同時に「今、一生懸命リハビリしてるのに・・・1か月後にはできるようになっとうかもしれんやん。」3か月前、歩けなくなり入院した時には、「自分の足で歩いて退院できるんだろう」。それ以外は考えられなかった。けれど、実際は、両足装具、両手に杖、ときには車いすの状態での退院、それでも、そのうち回復するだろうと考えていたのだ・・・

そんな思いが湧いてきた。同時に、心と思い出した。あ、これだ。あのお父さんの言っていたのは・・・。担任していた自閉症の子が、療育手帳をとってなくて、「手帳はあったほうがいいと思いますよ・・・。」とその子のお父さんに私が言ったとき、お父さんは言ったのだ。「手帳をとってしまうと『烙印』を押されるような気がして・・・」『烙印』・・・消えることのない焼き印を我が子に押されてしまうようなことはしたくない。一生懸命、育てている。得意分野は自分よりもすごい。『～障がい』と思いたくない。これから先、もっとできることが増えるかもしれない・・・。そんな思いが伝わってきた。・・・今の私と同じだ。手帳をとるということは、「障がい」を受け入れるということ。簡単にはできないのだ・・・。「障がい」受容というのは、簡単なものではないんだ・・・。それまで、「障がい受容は基本の基本」的な考えが自分の中にあった。

障害について学んだ本に「障がい受容の5段階」というのがあった。「ショック期→否認期→混乱期→解決への努力期→受容期」こうも書いてあった。「障害者の受容における心理は、障害による人間としての価値の喪失から、価値の発見に至る心理反応の一部です。」・・・「障がいを受容する」ということは長い道のりなのだ・・・。

「質問の一つひとつに『できない』と答えることが、今はまだできない、認めたくないと思ってしまう自分」
「保護者が療育手帳を取得しないことを、障がいの受容ができていない親だとダメ出しをしていた自分」

特別支援学級を担当し、またその後もその仕事を続けていくつもりだった自分にとって、自分の障がいを契機に、大切なことに気づかせてもらった・・・。

福岡教育文化研究所では子育てや教育に関する無料相談を行っています。
詳しくは同封のチラシをご覧ください。