

第6分科会

「家族の願いと家族会」

共同研究者	全国ろう重複障害児・者家族連絡会	顧問	山口 慎一
助言者	東京都聴覚障害者連盟 福祉対策部長		有山 一博
司会者	全国ろう重複障害児・者家族連絡会		谷内 園子
	たましろの郷家族会		岡部 和美

1 はじめに

「一人ぼっちの親たちをなくそう」というスローガンのもと、1987年3月に「ろう重複者をもつ家族懇談会」の第1回集会被開催され、その後、「関東地区ろう重複者家族連絡会」、「全国ろう重複障害児・者家族連絡会」と名称を変更しながら、東京、埼玉、静岡、新潟、奈良、長野、福島、宮城、岐阜、千葉で「家族の会」が結成され、それぞれの地域の施設・作業所づくりの原動力となっていきました。

この30年を越える「家族会」の運動の歴史の中で、はたしてスローガンはどこまで達成できたのだろうか、子ども(ろう重複障害児・者)たちの発達や成長は豊かに保障されてきたのかどうか、全員参加型の意見交換・討論をおこなないました。

分科会参加者は、二日間とも約40名。前回集会被とだいたい同じ参加者数で顔ぶれもあまり変わらなかったが、言語聴覚氏、施設職員、手話通訳者といった家族以外の参加者があった。また、今回初めて横浜市の聴覚障害児・者の家族会「ときわ虹の会」からの家族1名の参加もあった。

2 家族の現状と活動紹介

一日目は、自己紹介を兼ねて家族(会)や子どもの近況報告をおこなった。親や子どもの高齢化の問題がここ数年の話題になっているが、今年も親の高齢化にともない課題や対策が話題になった。

一つは施設への送迎の問題。ろう重複者が利用する制度として地域生活支援事業である「移動支援事業」や「行動援護事業」があるが、利用目的、利用範囲、利用時間等、制度利用の市町村格差が大きな課題となっていることがわかった。また移動支援事業だけでなく、地域の防災対策、福祉避難所についても情報が入りづらく、また家族の声が行政に届きづらいので、個人だけでなく関係団体等と連携しながら情報発信していくことが必要との意見が出された。

二つ目は、とくに通所事業所を利用している子どもたちの親亡き後の生活の場としてのグループホームの必要性について。グループホームは設置要件や開所要件、また地域住民との関係づくりなど、これも市町村格差がきびしく、整備がなかなか進まない状況にある。

三つめは、親亡き後の保証人あるいは代理人の問題。「これ以上、兄弟姉妹に精神的・経済的負担をかけたくない」というのが親の思い。しかし、後見人制度を活用するには、親や子どもの意思が反映されにくい使い勝手のわるい制度であることが課題で制度活用に踏み切れない家族が多いことも確かである。分科会では討議までは踏み込めなかったが、親亡き後の保証人の問題も家族化の大きな課題である。

対策としては、移動支援事業については個人レベルで行政窓口と相談することも必要だが、グループホームや後見人の問題については個人レベルでは課題が大きすぎる。そこで、助言者の有山氏(全日本ろうあ連盟議長)から「家族が抱える問題や課題を整理して全日本ろうあ連盟に出してくれれば、連盟としても国に対して制度改善要望の働きができる」との心強いアドバイスがあった。

3 レポート報告

二日目は、東京の「東京ろう重複者と歩む会」の阿部雅美氏から提出されたレポート「学生でなくなった子」について、意見交換をおこなった。

19歳になる息子さんのパニックが昨年よりひどくなり、弟にあたる小学生の息子とともに不安な日々を送っている。パニックが激しいときは、対応も警察に頼るしかない、相談するところもなければ誰も助けてくれない、と悩みを本音で話してくれた。

重度のろう重複障害児・者を持つ親、家族なら誰もが幾度も迷い込み、幾度も通り抜けてきた「出口の見えないくらいトンネル」の中で動けなくなっている状況に置かれている様子で

あった。

レポートはかなり重く、きびしい内容であった。助言者の有山氏をはじめ 39 名の分科会参加者も同じ「真っ暗なトンネル」をくぐった経験のある先達たちであったため、阿部氏の問いかけに対する回答を導くにはさほど時間はかからなかった。

4 討論の様子

参加者からは「待つことの大切さ」や「悩みを一人で抱え込まず、いまの状況を地域全体に理解してもらい協力を求めていくことが大事」大阪の家族会の方からはつぎのような発言があった。

息子もパニック障害があり、24 時間何時でも他害などのパニック行動を起こしていた。息子がパニックを起こすたびに力づくで押さえつけていた。しかし、ある人から「親も苦しいでしょうけど、息子さんはもっと苦しい思いをしているのですよ」と言われ、それからは考えと対応の仕方を改めるようにした。息子が暴れたときは黙って抱きしめるようにした。そうした息子への対応を重ねていく中で、四六時中あった息子のパニック状態も 12 時間も続いたものが 6 時間になり、2 時間になり、現在はあったとしても、20 分くらいで落ち着いてくれるようになった。

また、埼玉の家族会の方からは、ろう重複作業所を通所利用していた息子さんが利用者からの嫌がらせを受け家に引きこもるようになり、パニック障害がひどくなり精神科を受診。しかし、その後、薬の副作用が原因なのか、ますます引きこもりと他害行動は激しくなった。家族として対応に限界を感じ、埼玉の「ふれあいの里・どんぐり」に連絡を取り、ショートステイでの緊急受け入れを依頼し利用した。その後、ショート利用は一年間の空白期間があったが、一年後に息子が「どんぐりに行きたい」と言ってきて再利用を開始。その後、利用期間を徐々に伸ばし、正式入所利用となった。親子関係も「引きこもり前」の状態に戻ってきている。教訓は、「一人で抱え込まないで周囲の人に相談し、利用できる福祉サービスはなんでも利用してみるという気持ちでいることが大事。もちろん、息子さんの気持ちを尊重しながらの対応になるので、時間はかかると思うが、きっと光は見えてくる」とのお話でした。阿部さんと同じ経験を持つ参加者のやさしいまなざし、そして発言された家族の方たちの適切なアドバイスにより、阿部さんの表情も和らぎ、「一人で

悩みを抱え込んでいたが、今回思い切ってみなさんに話してよかった。みなさんから元気をいただき、もう一度、地域の人たちとがんばってみたい」との感想が述べられた。レポート報告前には沈んだ表情であった阿部さんの表情がレポート報告、意見交換後は明るい表情に変わっていたのが印象的であった。

5 まとめ

家族会のスローガンである「ひとりぼっちの家族たちをなくそう」。今集会は、まさにこのスローガンを実現できた分科会であり、第6分科会の存在意義を参加者全員で再認識できたと思う。

最後に、年に1回の集会だけでは、家族個々が言い足りないことも多々あるので、SNSなどを活用して、日頃からの情報交換や、年1回家族会員の地域を中心に、仮称「家族のつどい」を開催し親睦や交流をさらに深めていきたいとの意見が出され、会場一致で承認、顧問及び役員、事務局あずかりとなった。