

あじさい

158号

もくじ

- 「親なきあと」のその先は？
- 育成会 ing
- 読んでみませんか？
書籍紹介
- お知らせ

題字の背景はフラワーアレンジメント教室の作品

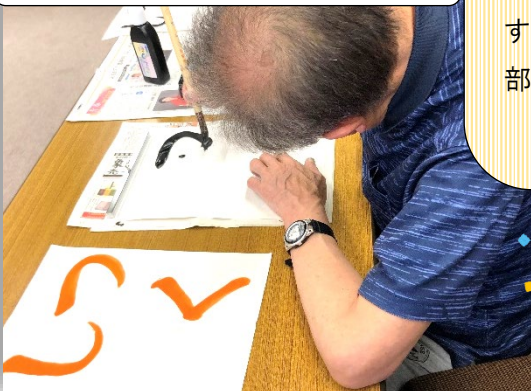
育成会本人活動「スマイルくらぶ」



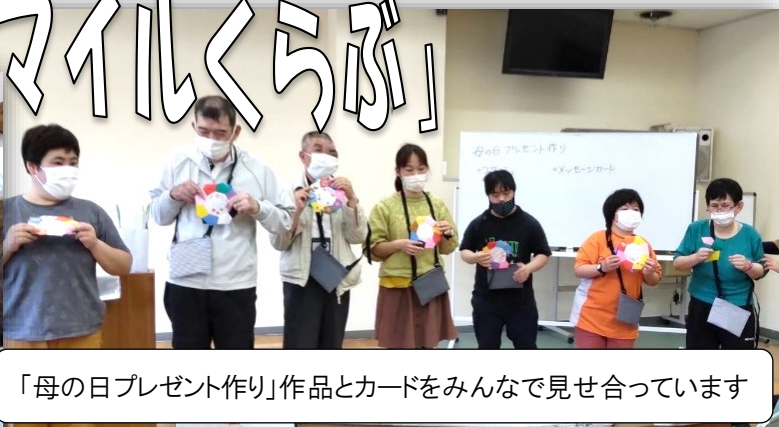
フラワーアレンジメント教室



「パンケーキランチ作り」ボリューム満点



「書道教室」先生のお手本を参考に練習



「母の日プレゼント作り」作品とカードをみんなで見せ合っています

「諫早青少年自然の家室内スポーツ」巨大ジェンガでゲーム



「障害者スポーツ体験」障害者スポーツ協会の方
にご指導いただきボッチャとフロッカーに挑戦！

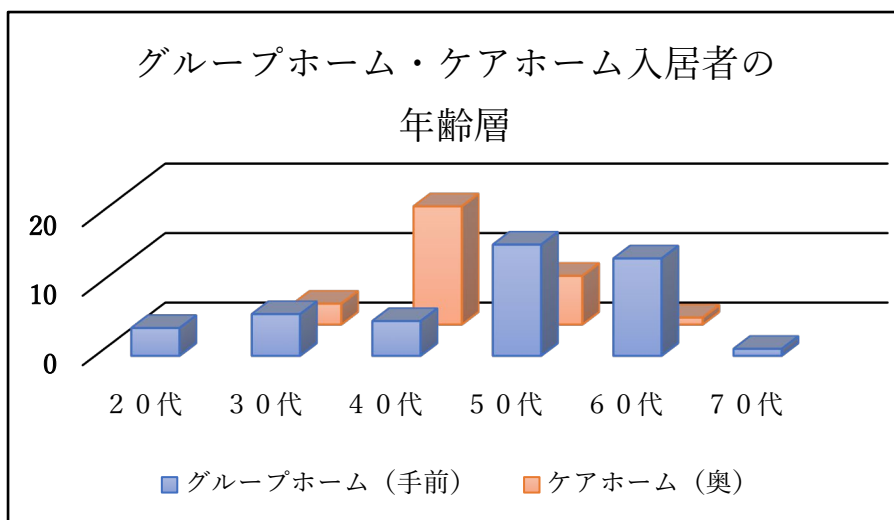
育成会では土、日、祝日を利用して本人向けの余暇活動「スマイルくらぶ」を実施しています。休日は好きな活動でリフレッシュしてみませんか？ヘルパーさんや保護者同伴でも参加できます。活動内容は本紙の8ページお知らせに掲載しております。お申し込みは啓発事業部まで

☎ 845-5677



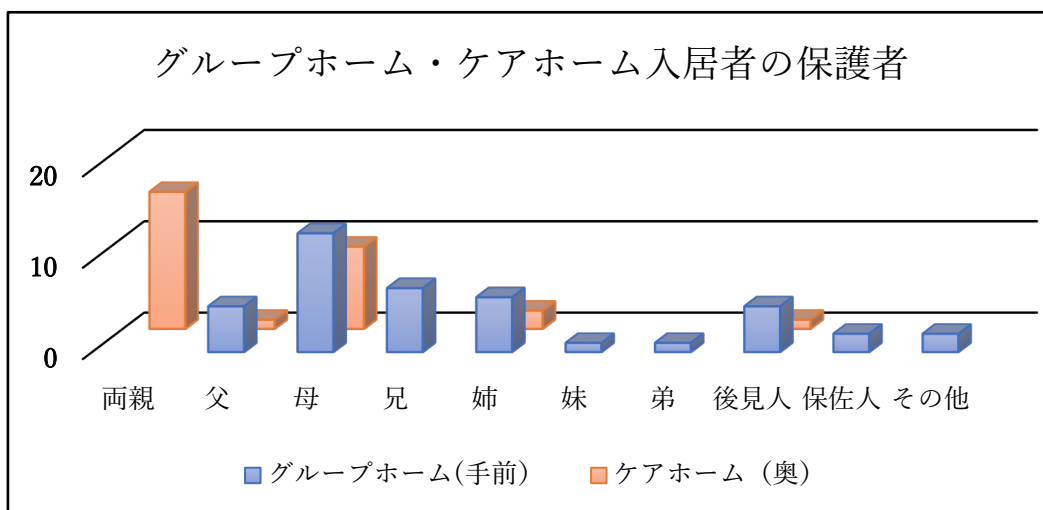
「親なきあと」のその先は…

定例会や研修会でもテーマに選ぶことの多い「親なきあと」ですが、それぞれ家族構成や置かれている状況や将来への備えも考え方も違うので、こうすればいいという正解のない難しい問題です。しかし障害のある我が子が親なきあとも幸せに暮らしてほしいという親の思いはみな同じです。「親なきあと」を語るとき、多くの方は「いつかはグループホームに…」と言われます。では実際グループホームに入居されている方の現状はどうなのでしょう？ 育成会のグループホーム（以下 GH）、ケアホーム（以下 CH）の入居者の年齢と緊急連絡先の状況は以下の通りです。



GH 入居者は 50~60 代の方が中心で、CH は 40 代の方が多くようです。CH が比較的新しいこともあるでしょうが、入居者に重度の方が多くいらっしゃるのをご家族の介護への負担が大きくなり、早めに入居を決められるのかもしれませんが、GH 入居者の方は年齢層が高い分、両親がいらっしゃる家庭は CH よりも少なくなっており、32%の方

はきょうだい（1/3 は市外在住）、15%の方は後見人（保佐人含む）が緊急連絡先でした。また、父か母がいても、入院中や入所中、病気や認知症で障害のあるお子さんの世話が難しいというご家庭も少なくありませんで



した。「親なきあと」とは親が亡くなるという意味ではなく親が世話をできなくなるという意味です。親なきあとも自宅できょうだいなどの支援を受けながら暮らす方もいらっしゃるでしょうが、一方では GH 入居や施設入所を選択される方もいらっしゃいます。そこで今回は「親なきあと」障害のある方たちがどのように生活されているのかを取材させていただきました。

きょうだいのちから

定例会などで「親なきあと」の話になると、「きょうだいに背負わせるつもりはない」と多くの方が話されますが、両親なきあと様々な契約や病気になったときの相談、入院手続きなど要所要所で親族に連絡をとる必要が

出てきます。同居して面倒を看てもらうつもりはなくてもきょうだいとしての対応を迫られるのです。親なきあと、ごきょうだいがどのようにサポートされているのか、2名の方にお話を伺いました。

グループホームで暮らす

小島志津子さんの場合



小島さんには2歳違いの障害のある妹馬場奈留美さん（57歳/あじさいの家、CHさくら）がいらっしゃいます。2人姉妹で、いるのが当たり前の存在として障害のある妹さんを受け入れ、寄り添ってられました。「奈留美は自分が守る」というお母様の気持ちもあり、学校卒業後は通所せずご自宅で過ごされていたそうです。しかしお父様が亡くなり、お母様も介護が必要になると小島さん一人でお母様と妹さんの2人を介護するのが厳しくなり、このままでは無理だと感じ、そこで初めて育成会に連絡を取られました。これをきっかけに奈留美さんはあじさいの家に通所を始められますが、次第にお母様の状態が悪くなり、奈留美さんはその頃できたGH十人町に入居され、その後しばらくしてお母様はお亡くなりになったそうです。奈留美さんは年とともに十人町での生活が厳しくなり、現在はCHさくらに移り、あじさいの家に通われています。



母より父といっしょに外出することが多く、子どものころは特に不満を覚えることはなかったですが、自分が親となってみて、子どもの頃の自分が我慢をしてきたんだなと思うことがあります。母は自分がやらなければという気持ちが強く、元気な時は私に妹のことを頼むというようなことは一切言いませんでした。しかし、母自身に介護が必要になると徐々に自分の意思を伝えるのが難しくなってしまったので、晩年は何かを私に伝えたくても伝えられなかったでしょう。母と妹を自宅に呼んで世話をしていたが、徐々に2人を介護することが大変になりました。誰に相談していいかわからず、名前だけは知っていた育成会に連絡を取ってみました。当時手当も年金ももらっておらずサービスも何も利用していなかったので、年金受給の手続き同行から通所の手配までとても親身になって相談にのってもらい、やっとあじさいの家に通うようになったのは妹が40歳過ぎてからでした。嬉しそうに送迎バスの乗り場まで歩く妹を送りながら、母が自分で抱え込まず、もう少し他者と関りを持てていたら、妹も事業所での楽しい時間をもっと早い時期から持てたのではないかなあと思いました。（小島さん）

今そしてこれから

今はあじさいの家やケアホームさくらのお世話になり、ほっとしています。今やっていることは書類の管理とモニタリングに出向いたり、何かあったときに事業所から相談がある程度です。今後、ケアホームでの生活が難しくなれば家に引き取って介護する時が来るかもしれません。自分の子どもには頼めません。私ができることはするつもりです。うまく介護保険のサービスに移行できるといいのですが、自分も年をとるので心配は尽きません。母が元気な時にどうすればいいのか道筋をつけておいてほしかったなと思います。

いっしょに暮らす

本多恵美さんの場合



本多さんにはお姉さまと障害のある4歳違いの弟銀野勝紀さん（48歳/夢工房みどり）がいらっしゃいます。お母様は「別に隠すことではない。何かあったら教えればいい。」が口癖で、いつも3人いっしょ

にあちこちに連れて行かれ、勝紀さんの学校や事業所の行事、育成会の行事などには本多さんたちはもちろん姉妹がご家庭を持たれてからはそのご家族もいっしょに行かれていました。そのおかげかみなさん勝紀さんが大好きで、本多さんに代わってサポートしてくださることも多々あるそうです。勝紀さんが17歳のときにお父様が亡くなられ、しばらく勝紀さんとお母様のエミさんの3人暮らしでしたが、数年後結婚して近所に住んでいた本多さんの家にお母様と2人同居されました。お元気な時は「自分に何かあったら勝紀は連れていくから。」と言われていたお母様が、勝紀さん40歳の頃亡くなられると、それ以後は本多さんが弟さんをお世話されています。



勝紀さん(中央)と姉の本多さん(右)と姪の瑠美さん(左)

両親からは特に弟の障害について話された記憶はありませんが、3人ともまったく同じように育てられてきました。母の勇気と行動、想いには頭が下がります。嫌なこともありましたが、周囲の方に恵まれ、弟がいたからこそ家族はしっかりつながってこられたと思います。母が倒れてからは悩んだ挙句、「弟をしっかり守ろう。」と決め、仕事を辞めました。母が亡くなる時は渋る弟をどうにか病院に連れて行くことができましたが、いよいよというときには見たくなかったのか見られなかったのか病室のカーテンに隠れてしまいました。しかし本人なりに状況は受け入れたようで、喪主として葬儀にも参列しました。母がいなくなって弟はどんな気持ちなのか、今の生活で幸せなのか時々考えます。(本多さん)

叔父といっしょに住んでいたのも、よその家とはちょっと違うと感ずることがありましたが嫌に思うことはありませんでした。ほかの人が経験できないことを経験できたという気持ちです。小さいときからずっと叔父にも育ててもらったという感謝もあるので、母に何かあったときは自分ができる限りのことはしてあげたいです。

(本多さんの長女瑠美さん)

今そしてこれから

母がなんでも一通り体験させていたため身の自立はできていましたが、お金の管理はずっと私がやっています。年を重ねみどりへの送迎、身の回りのことや入浴、排泄など介助が必要なる場面が増え今は24時間体制です。ずっと一緒に暮らしたいと思っていますが、最近には私に万が一のことがあった時のことを考え、勝紀の終活準備を始めました。棺に入れてあげたい物、着せる服、勝紀関係の書類などもまとめて準備しています。自分に何かあった時、もし勝紀に医療が必要な状態なら医療職と福祉職が協働で支援してくれる入所施設に、そうでなかったら育成会のケアホームに入居できたらいいなと思っています。そのためにはまずはヘルパーや短期入所の利用から始めたいと思います。私と弟の終活はまだ始まったばかりです。

ひとりで暮らす

上記のお二人のように、親なきあとGHで暮らす、きょうだいといっしょに暮らすというパターンもあります



が、きょうだいや身内のサポートを受けながら一人で暮らしている方もいらっしゃいます。本人は、日中

は事業所に通い、自宅では家事援助や身体介護を利用しヘルパーさんの助けを借りながら、食事の支度、洗濯、掃除などできない部分の家事を手伝ってもらい、ごきょうだいは金銭管理、書類の管理をしているという方が多いようです。中にはごきょうだいが食材や生活用品など必要なものを購入し届けている方や必要に応じてご本人の自宅に泊まりに行くという方もいらっしゃるようです。

いずれにしても関りの程度の違いこそあれ、きょうだい・親類などサポートできる方がいる場合もあれば、一人っ子やきょうだいがいても遠方に住んでいる、きょうだいと関りが無い、身寄りが無いなどの理由でお世話をする人がいない場合は成年後見制度を利用される方もいらっしゃるようです。

成年後見制度を利用する



GHは入居者のお小遣いの管理はできても、本人の財産の管理や入院や手術の手続き、事業所の利用契約などはできないため、それをやってくれる方がいない場合、後見人制度の利用が必要になります。親あるうちに準備して成年後見の手続きをされている方もいらっしゃいますが、必要に迫られてから手続きされる方がほとんどです。育成会 GH の入居者の中には、親が倒れ入院、あるいは親の死亡をきっかけに早急に金銭管理が必要になり GH と相談支援事業所いんくるが連携し申し立ての支援を行った例も複数あります。やはり親の体調や金銭面などがきっかけになることが多いようです。ほかにも自分なきあと身内の金銭搾取を心配した母親が公的機関に相談し申し立てにつながった例や母親の後見人に今後の相続を考え本人にも後見人をつけるように勧められ、後見人申し立てにつながった例もあるそうです。

相談支援事業所いんくるの神林所長はこれまでに事業所で担当してきた数多くの事例を踏まえ、次のような課題があるとお話しされています。

親御さんが亡くなって先ず困るのはその後のご本人の生活だけではなく、葬儀の進め方、信仰している宗教は何か、お墓の場所はどこかなど葬儀に必要な情報を含め、多岐に渡ります。ごきょうだいがいらっしゃれば確認をとりながらその対応や、ご本人の生活についての相談や検討もできますが、一人っ子の場合は早い段階から準備をしておかないと情報が分からず混乱を招きます。また、親御さんが高齢になると、日々の生活で精一杯だったり、先の事を考えると不安になる為、問題を先送りにされる傾向があるように思います。ごきょうだいがいらっしゃる家庭は、ごきょうだいが背中を押すこともできるかもしれません。お一人暮らしの場合でも、日々の生活はどうかお一人でできていても、体調が悪い時の対応（通院・服薬管理も含む）、郵便物の対応、金銭管理、福祉サービス以外のサポート（庭の除草、台風の備えなど）も必要になりますので、やはり何らかのサポートは必要です。特に金銭管理や契約などは支援者では対応できないため困ります。どんな場合でも言えることは親御さんが元気なうちに「分かるもの（本人の情報）や将来について具体的に決めて緊急時に備えておく。」という事です。ご本人にとって親御さんの存在はとても大きいです。親御さんが亡くなった悲しみ以外にその後の生活でも困るという状況は、ご本人に大きなストレスになります。親御さんはご本人を慈しみ育ててこられたと思います。どうか「親なきあと」もご本人が安心して生活を続けていくために、「備えあれば憂いなし」の気持ちで準備をお願いします。そしてその備えを使う日が数年、数十年先になるように、親御さん自身もお元気に過ごしていただきますことを心から願っております。

（相談支援事業所いんくる神林所長）

私たち障害のある子を持つ親にとって、「終活」とは自分のことだけでなく我が子の将来のことも含められます。きょうだいや身内がいても親の意向や思いを知る術がないと困ってしまうかもしれません。現在定例会では「親心の記録」記入の真っ最中ですが、自分が判断できるうちに、動けるうちに何とか形になるものを残せるよう、定例会や研修会を続けていきたいと思っています。

<育成会 ING>

3年ぶりに総会が開催されます！

長崎市手をつなぐ育成会の定期総会は、「会員への情報提供の場」「研修の場」「報告の場」という3つのコンセプトを基本とし、本人参加型で開催してきました。しかしコロナウイルス感染拡大防止のため、令和2年度、3年度と2年続けて開催を取りやめざるを得ませんでした。

コロナ禍も3年目に入り、ウィズコロナの機運が高まりつつある中で、どうしたら開催できるのかを考えた結果、参加者の密を避けるため、来賓出席の式典と育成会事業所利用者の参加を取りやめ会員のみの参加とした上で、事業の報告とともに映画の上映会を実施することにしました。育成会としては初の試みとなりますので、お誘いあわせの上ご参加ください。

令和4年度定期総会

日時:7月2日(土)10:00~12:00

ところ:長崎県総合福祉センター5F 大会議室

(茂里町3-24 JR 浦上駅裏)

人数把握のため事前のお申し込みをお願いします。

☎095-845-5677(啓発事業部)

長崎市手をつなぐ育成会
令和4年度定期総会次第

- 理事長挨拶
- 啓発事業報告
- 映画「僕とオトウト」上映会
- 監督オンライントーク(録画)



重度の知的障害のある弟の面倒を将来自分が見なければならないのかと思い悩む兄自身が監督となり作った映画です。ごきょうだいの方にもぜひご覧になっていたきたい作品ですので、お誘いあわせの上ご来場ください。

※今回、事業所は法人営業日となりますので、会員のみの参加となります。

※映画の内容についてはいっしょにお配りしているチラシをご覧ください。

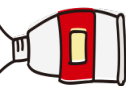
育成会会費納入のお願い

令和4年度の育成会会費8000円を6月13日(月)に引き落とさせていただきますので口座振替にしている方はご準備をお願いいたします。また、育成会事業所をご利用の方で、利用料を引き落としにされている方は昨年同様5月の利用料と合算して6月に引き落とさせていただきます。また会費をお振り込みにしている方はご都合がよいときに納入をお願いします。なお、会誌「手をつなぐ」を購読されている方は購読料3900円(郵送の方は4200円)もいっしょに納入をお願いします。

読んでみませんか？！



「手をつなぐ」



全国手をつなぐ育成会連合会から毎月発行されている機関誌「手をつなぐ」をご存じでしょうか？元気の出る情報・交流誌と表題にあるように障害福祉に特化した内容ではありますが、肩の凝らない大変読みやすい交流誌です。ちなみに4月号の特集は“力をあわせて魅力アップ「協働」でふみだす新しい一歩”でした。障害福祉とそのほかの業界が垣根を越えて協力し、新しい製品づくりに取り組んだり、地域の課題に向き合ったり、様々な分野で広がりをみせている「協働」について取り上げてあります。ある企業の代表取締役の方は、障害のある人が私たちに依存しているのではなく、むしろ私たちが積極的に依存している。「依存される側」と「依存する側」の立場を逆転させることを目指していると話されています。障害があってもなくても安心して生きていける共生社会はこうした「協働」などの取り組みから育っていくのかもしれない。また自閉症のある子のすったもんだ（自閉症あるある）をユーモラスに描いた4コマまんがや、障害のある人自らが日々のことや思いを自ら綴った“わたしたちも言いたい”など読み応えたっぷりです。



ご注文、お問い合わせは啓発事務局まで

☎ 095-845-5677

「スローコミュニケーション～

わかりやすい文章、わかちあう文化～」



長年新聞記者として様々な社会問題を取材され、現在植草大学の副学長を務められている著者の野澤和弘氏は全国手をつなぐ育成会連合会とも関りも深く、また重度の知的障害を伴う自閉症の息子さんの父親でもあり、これまでも多数の著書を書かれています。息子さんとの生活の中で「わかりやすさとは何か？」を探究され、スローコミュニケーション（※参照）の理念にたどり着きこの本を執筆されました。私もわが子に対して「いつも〇〇が好きだから、〇〇でいいよね。」と勝手な解釈と過度な代理権を行使して物事を決定していなかったか？反省と共にスローコミュニケーションの可能性も感じ、将来への希望も感じました。親御さんだけでなく、



障害福祉の支援に携わられる方に読んでいただきたい一冊です。

※スローコミュニケーションとは
知識と情報がたくさんあると、文章は簡潔になる
深く理解していると、文章がやさしくなる
相手を知っていると、文章が伝わる
障害のある人の意思決定支援、合理的配慮、共生社会
すべての土台はスローコミュニケーション

おしらせ

フラワーアレンジメント・書道
 フラワーは第2、第4土曜日の10:30、書道は
 第4土曜日の13:00から実施中です！
 フラワーは1回1400円、書道は1回500円
 です。

社会福祉法人
 長崎市手をつなぐ育成会 広報部
 長崎市大橋町19-19
 文教カテリーナ1F
 Tel:095-845-5677
 E-mail:tewotunagu@hi.enjoy.ne.jp

6月の定例会

日時：6月23日（木）10:00～12:00

ハートセンター5F会議室 内容：親心の記録記入③

※ご要望にお応えして久々のハートセンター開催です！ぜひご参加ください。

定例会へのお申し込み、お問い合わせは啓発事務局 TEL845-5677 まで

6、7月の本人活動「スマイルくらぶ」の予定

- 6/5(日)「冷やし中華作り」
9:30～14:30,参加費500円+実費
 - 6/11(土)「フラワーアレンジメント&ゲーム」
9:30～14:30,参加費600円+実費
※フラワーのみ10:30～11:30、参加費1400円
 - 6/12(日)「父の日プレゼント作り」
9:30～14:30,参加費500円+実費
 - 6/19(日)「お好み焼き作り」
13:00～15:00,参加費300円+実費
 - 6/25(土)「フラワーアレンジメント&書道」
9:30～14:30,参加費800円+実費
※フラワーのみ10:30～11:30、参加費1400円
※書道のみ13:00～14:30,参加費500円
 - 6/26(日)「雲仙ドライブ①」
9:30～15:30,参加費ひとり600円+実費
- ★各活動には定員があります。
 ★一人参加可能。安全面でご心配の方はヘルパー
 さんの同伴をお勧めします。
 お申し込み、お問い合わせは啓発事務局まで

- 7/3(日)「夏野菜カレー作り」
9:30～14:30,参加費500円+実費
- 7/9(土)「フラワーアレンジメント&ゲーム」
9:30～14:30,参加費600円+実費
※フラワーのみ10:30～11:30,参加費1400円
- 7/10(日)「ボウリング」
9:30～14:30,参加費500円+実費
- 7/17(日)「フルーツポンチ作り」
13:00～15:00,参加費300円+実費
- 7/18(月)「レクレーション&ゲーム」
9:30～14:30,参加費500円+実費
- 7/23(土)「フラワーアレンジメント&書道」
9:30～14:30,参加費800円+実費
※フラワーのみ10:30～11:30,参加費1400円
※書道のみ13:00～14:30,参加費500円
- 7/24(日)「雲仙ドライブ②」
9:30～15:30,参加費ひとり600円+実費
- 7/31(日)「ピザトースト作り」
9:30～14:30,参加費500円+実費

☎095-845-5677