



誰もひとりでは生きていけない
だから知ってほしい

障害者の親なき後について



「私がいなくなった後、わが子の生活をだれが支えてくれるのか」

障害のある子をもつ親が高齢となり、
もしもの時の生活や支援になかなか見通しを持つことができない……
本プロジェクトでは、「エンディングノートをつくる」という過程を通して
親なき後の問題について皆で考え、課題を共有しながら解決策を探り、
未来への願いを語りあっていきました。
誰もひとりでは生きていけないからこそ
今、知ってほしい、障害者の親なき後にまつわる問題について。
親、家族、支援者、それぞれの立場からの想いを綴ります。

対談：なぜ親なき後の問題に取り組むのか？



社会福祉法人いぶき福祉会

森 洋三 × 原 哲治 × 山中真紀

事業部長

サービス管理責任者

相談支援専門員

「エンディングノートプロジェクト」がスタートした背景をおしえてください。

森:いぶきはもともと、障害のある人の親御さんたちが中心となって共同作業所を作ったところからスタートした施設です。いぶきがはじまってから20年あまりが経ち、ともに歩み続けてきてくれた仲間(いぶきでは利用者のことを仲間と呼んでいます)とその家族の多くが「親なき後」の問題の当事者になってきています。仲間と親はもちろん、私たちにとってもいよいよ後回しにはできない問題になってきた。そこで、今回ガバメントクラウドファンディングを利用して寄付を募り、このプロジェクトをスタートさせました。



原:障害者福祉施設はここ20年~30年でできたものが多いと聞きます。今、そういった施設を作り上げてきた人たちが「親なき後問題」の当事者になってきている。これはおそらく全国的な問題なんだろうと思います。

このプロジェクトに対して、それぞれどのような想いでいらっしゃるのでしょうか。

山中:私はもともと仲間の親が亡くなった時、仲間本人とお母さんが積み重ねてきた暮らしの歴史を知らないことが多く、もっと知りたいなと思っていました。だからいぶきでこのプロ

ジェクトが始まると知った時、ぜひプロジェクトメンバーとなって取り組みたいと手を挙げました。

原:僕には障害のあるきょうだいがいて、僕自身も親なき後問題の当事者なんです。きょうだいにとっても「親なき後」はとても大きな悩み。お金の問題や住まいの問題など家族で話し合っておきたいことはいくつもあるけれど、なかなか話せない。そういった悩みを誰かに相談したいけど、話せる場所がない。そうして心に蓋をしまっている“きょうだい”はたくさんいます。



山中:いま親なき後の問題の当事者となっている親の世代って、「親や家族は障害のある子を一生面倒見ないといけない」という重圧を背負ってきているんです。親なき後の一切切をきょうだいのお嫁さんが全て背負うことも珍しくありません。でももうそれでなんとかなる時代ではなくなってきていると感じます。



森:これまでは家族や親戚が背負ってきたことを、これからは社会全体でやっつけていこう。このプロジェクトが、親なき後の支援のネットワークをつくるきっかけになればという想いがあります。

親なき後の何が問題になるのか

「親なき後」を考えたとき、いったいどのような問題に直面するのでしょうか。
誰の力を借りればよいのか。どんな場所を頼ればいいのか。
ひとつひとつ向き合っていくと、不安を解消するための道筋が見えてくるかもしれません。

暮らしの場



障害のある本人が親御さんと自宅で暮らしている場合、親なき後はどこでどのように暮らしていくかを考えなくてはなりません。選択肢は人それぞれ異なりますが、グループホームは費用面で年金で払っていただけるのかという不安が残ります。また、定員などの関係から希望するグループホームに入所できないケースも少なくありません。

お金



年金が減額傾向にあるなか、幸せに生きるためのお金をどう確保するかは頭の痛い問題です。生きていくためにかかるお金は毎日の生活費だけではありません。まとまったお金が必要になったとき、誰が不足分を補うのか。そもそもお金の使い道はどのように決めていくのか。財産の相続など家族のお金についても整理が必要です。

孤立・孤独



親という最大の理解者・代弁者がいなくなること、自分の気持ちを伝えられなくなってしまふ人も少なくないでしょう。それにより起きるのが、孤立・孤独の問題です。親を亡くした本人が孤独感を感じるだけでなく、気持ちの代弁者を失うことで現実に社会から孤立してしまうことも考えられます。

身の回りの相談



これまでは親が担ってきた日常の身の回りの世話を誰に任せるか。また引越しや入院などの大きな意思決定の場面には、誰が中心となって行うのか。成年後見人をつけるという選択肢もありますが、成年後見人ができる範囲も限られていて費用がかかる上、成年後見人を任せられる人を見つけるのが難しいのが現状です。

生活の質



大切にしていた「くらし」を引き継いでもらいたいという願いをもつのが親心。たとえば、お月見にはお団子を作るといった季節の行事。お誕生日はホールケーキといったお祝いのスタイル。親なき後も、そういった生活の豊かさや楽しみを持ってもらうために、それを誰にどのような形で引き継ぐのかも大切な問題です。

家族



親なき後のキーマンになることが多い“きょうだい”。ところが本人には公的なサービスや保障があっても、きょうだいを支えるサービスはほぼありません。そのため、きょうだいに大きな負担がかかってしまうのではという不安を口にす親御さんも多くいます。きょうだい自身も悩みを抱える当事者になりえます。

家族の声

歳をとってどこにも頼れるところがない…
そんな不安な心を整理するきっかけに

吉田ひろ子さん(58歳)／吉田光佑さん(27歳)の母



息子の光佑は関市の特別支援学校を卒業した19歳からいぶきでお世話になっており、今年で9年目になります。今は母である私と父親との3人暮らし。光佑には5つ上の兄と4つ上の姉がいて、2人ともすでに独立しています。この先どうなるんだろうという不安はずっと持っていたのですが、ある時期に同居していた義両親の介護で体を壊してしまったことがあって。私も



歳をとっていき、光佑のこれからの暮らしをどうしようかなと悩んでいました。パストラル(いぶきのグループホーム)への入所も希望していますが、人数的な枠が限られているので今すぐというのはなかなか難しいのが現状です。そんな折にいぶきからエンディングノートプロジェクトの事を聞き、少しでも不安が解消されたいなと参加しました。正直、勉強会で色々な話を聞かたば現実を知るたびに不安になっていきます。それでもこのプロジェクトに参加して良かったと思うのは、漠然とした恐ろしい不安が具体的な不安に変わったからです。そして何よりありがたかったのは、私がいなくなった後のことを一緒に考えてくれる



人がいたこと。我が子のことって、親にしか分からないこともあるでしょうし親だからこそ見えていないこともきっとたくさんあって。私の知らない光佑のことを知っている職員の方と話していると発見がありますし、ひとりでは文章化するのが難しくてなかなか書けないことも話すと言語化できます。私の願いは、私たち親がいなくなっても光佑が楽しく過ごせる場所で過ごして欲しいということ。まだまだ書ききれていないページもありますが、願いを込めてこれからも少しずつ書いていきたいと思えます。



column: 担当した職員の声

お母さんの気持ちに触れて、情報交換のきっかけに

◆河波宏実さん(サービス管理責任者)

親御さんが、エンディングノートを目の前に「一体どこから手をつけたいの?」と困惑する様子を見ると「親なき後」の我が子の人生について考えることの重みを改めて実感します。親御さんとお話をする時はノートの項目を一つずつ埋めていくというよりも、仲間の日頃の様子を伝え合うことが多いです。親御さんの話す何気ないエピソードから親心が見え

てくることもあり、それを知る事ができるのもエンディングノートプロジェクトの良いところだと感じています。親にとってはお子さんの今後のことを思っているエンディングノートですが、親御さんも歳をとっていくので、これをきっかけに、ご自身のケアも気にかけてもらえるといいなと思っています。



家族の声

話せないからこそ、私の意思を残したい。
親なき後もずっと同じように生きていければ。

松原真由美さん(72歳)／松原三恵さん(45歳)の母



三恵ちゃんはいぶきのパストラル(いぶきが運営するグループホーム)の1期生です。今から約10年ほど前、三恵ちゃんが35歳の頃にパストラルでの暮らしをスタートさせました。平日はパストラルで過ごし、週末は私と長女、そして長女の子どものいる家に帰ってくる。そんな生活をしています。人が大好きで、笑顔がかわいいムードメーカーなんです。三恵ちゃんは生まれた時に「長くても4年の命」だとお医者さんに言われた子です。そんな子が8歳で舗装具をつけて歩けるようになり、学校にも通いました。いぶきさんに入ってから体も丈夫で大きな病気もしていませんが、最近は階段を登るのがゆっくりになってきていて体が衰えてきているんだと感じます。エンディングノートは以前か

ら大事なものだという認識を持っていました。三恵ちゃんは喋ることができないので、私の意思だけでも残しておきたいと思っていたんです。ところが「親の気持ち」を言葉にしようと思うとペンが進まなくなってしまう。手続き的な事柄なら書けそうだと思っても、勉強会などで成年後見人の話を聞くと、私たちの想いと制度との間に深い溝があることが分かって頭を抱えてしまうこともあります。エンディングノートを書くと本当に大変なことな



んだと痛感しますが、勉強会や職員の方との話を通じていろいろな事が見えてくるというのが、このプロジェクトのいいところなんだろうと思います。職員の方と対話をしながら、三恵ちゃんのことをどれだけ大事にしてきたのかとか、どんなことが好きかとか、親にしか分からないちょっとした仕草のこととか、少しずつ綴っていきたいです。三恵ちゃんが、私や家族に見守られて生きている今と変わらず、「親なき後」もずっと同じように生きていってくれたらと思います。



「親心の記録」について

「親心の記録」とは、障害のある子どもが親が亡くなっても適切な支援を受けられるようにするため、必要な情報を書き込める冊子です。岐阜市にも岐阜市障害福祉課が作成した「岐阜市サポートブック」というものがあります。こちらにも障害のある本人について、基本情報から通園通学時の記録、本人が困っているときの対応方法に至るまでを書き込んでいけるようになっていきます。次回の更新では「親なき後」についても触れた「サポートブックforever」にバージョンアップされる予定です。医療的ケアが必要な方向けの岐阜県「地域でくらすかけはしノート」を書いておられる方もいます。



配布元：一般社団法人日本相続知財センター本部

親心の記録 で検索してください

職員が感じたエンディングノートプロジェクト



過去をゆっくり振り返ることで
将来と一緒に考える良い時間となりました。

●可児恵里奈さん(相談支援専門員)

私は相談支援を担当しており、これまでに9人の親御さんとエンディングノートについてお話をしてきました。親御さんと一緒にエンディングノートのページをめくり、記録していくというのはこのプロジェクトで初めて体験したことです。やってみて良かったと感じたのは、親御さんと一緒に仲間の歴史をゆっくり振り返れたこと。これまでも親御さんと話す場を定期的に設けていて、最近のことや今現在の話をすることはありました。でも、今回のように仲間の過去の話聞く機会という



のはあまりなかったと思います。仲間のひとりに、とってもし優しい男性がい

るのですが、親御さんに「本当に優しい人ですよ。」とお話ししたところ、お母様から「昔は嘔み付いたりすることもあって、お父さんも私もすごく注意してたんだよ」と。意外な過去に驚いたのと同時に、仲間も家族も色々な経験や想いを積み重ねて、今、ここにいるんだなということを強く感じました。いぶきには言葉でのコミュニケーションが苦手な仲間がたくさんいますが、過去や背景を知ることが支援を改めて考えるきっかけになりそうです。とはいえ、過去を振り返るのは楽しいことばかりではありませんでした。特に仲間が年齢を重ねるとともに、できないことが増えていくという現実に向き合うのは辛いものがありました。「昔はあんなこともできたの



更新し、共有していくのが重要なエンディングノート

◆大野晃一郎(サービス管理責任者):特に医療的ケアの方の親御さんを担当

エンディングノートは普段は聞けないことについて1対1でお話できる良いきっかけになりました。例えば仲間が好きなことや嫌いなことといった「知っているつもりだったけど実は知らなかった」ことや、仲間の親族やきょうだいのことなど。エンディングノートを書くにあたって重要な情報はもちろん、支援員として知っておくべき情報もたくさん共有いただくことができました。このエンディングノートが、

私たちと仲間の間だけでなく、もっと仲間に関わる多くの方と共有することができるといいですね。病院や行政、地域の方などと連携し、親をなくした仲間たちが地域で暮らすためには社会的資源(ソーシャルキャピタル)が大事なんだという認識が広まるきっかけになればと思います。



エンディングノートの使い方の例

頭の中でぼんやり考えていることも言葉にすることで少しずつ整理ができて、見通しが持てるようになることもあります。ひとりではなかなか書き進めることが難しいエンディングノートですが、その中でも特に書くのが大変だという声が多かった「支援者に伝えたいこと」。たくさん想いが重なるからこそ言葉に詰まるのですが、そんな気持ちに寄り添いながら、親と支援者が語り合いながら、紡いでいきたいページです。



仲間の親 大野秀子さんのエンディングノート一部のページをご紹介します。

「親として支援する方に伝えたいこと」

- 穏やかな環境で、安心して生活をして、笑顔で過ごす事ができるのが一番の願いです。
- 言葉が話せないで、気持ちが顔の表情に出ます。不安な時や、困った時はいつもと違う緊張した表情をします。安心している時は笑顔が出ます。
- 体の痛い所があったり、調子の悪い時があっても自分からは言えないので、体と心の両面に配慮をお願いします。
- 声かけをたくさんしてください。
- 足のバランスが悪いため補装用の靴をはき、リハビリをしています。時々つまづく時があります。室内はひとりで移動しますが、外出時は足の不安があるようで、うでを組んできます。



学習会をすることで、不安を少しでも解消し、親なきあとの問題について考える良い機会となりました。



親なきあと学習会

2021年12月16日

講師：藤井奈緒様

一般社団法人「親なきあと」相談室
関西ネットワーク 代表理事



年後見制度学習会

2022年12月21日

講師：小川貴也様

岐阜市成年後見センター



相続遺言と財産管理セミナー

2023年2月28日

講師：青木文子様

青木文子司法書士事務所

プロジェクトを通して



森洋三 (事業部長)

具体的に対話し、共に考えていくことが問題解決の第一歩。

このエンディングノートプロジェクトをきっかけにたくさんの親御さんと対話を重ねました。対話のなかで親御さんの“我が子への想い”の深さを感じ「僕たちはこの大きな愛情を受けた仲間たちと“親なき後”の人生を歩んでいくんだな」と身が引き締まる想いがしています。その一方で「これは大変なプロジェクトを始めてしまったな」と頭を抱えることもあります。実際いぶきでの日常と並行して仲間それぞれの人生と向き合うというのはなかなか骨が折れます。本当はひとりひとりともっと深く話をしたいけれど、そうするとこの取り組みを広げられなくなってしまう。そんなジレンマを多くのプロジェクトメンバーが感じているようです。



それでもやはり、このプロジェクトには大きな意義があります。エンディングノートを書くことで「親なき後」の問題や悩みをすべて解決できるわけではありません。ですが、エンディングノートをきっかけに悩み、話し、気づきを得ること。そして一緒に悩みながら話を聴いてくれる人がいること。それだけでも前に進む力になるものです。私たちスタッフにとって大きな収穫だったのは仲間の生きたエピソードが聞けたこと。仲間の見方が変わるような発見もありました。そういった意味で、今までの支援の在り方を考え直すきっかけとなる取り組みでもあったといえます。

親なき後の問題は「誰かの問題」ではなく今や「社会の問題」です。今はいぶきにいる仲間も、ライフステージが変わればいぶきから離れることもあるでしょう。そういった時、仲間の歴史と親御さんの願いを引き継いでいけるような社会にしなければならない。そのためには、誰かが中心となって進めるのではなくこういった取り組みが広がるのが重要です。障害者の親なき後を、社会的資源を活かして人と人とのつながりの中で解決していける社会を目指して、私たちはこれからもエンディングノートプロジェクトに取り組み続けます。



【報告書】わが子の幸せをたくすエンディングノートプロジェクト～障害者の『親なき後』のためにできること～

主催：社会福祉法人いぶき福祉会

このプロジェクトは、令和4年度クラウドファンディング型ふるさと納税を活用したNPO法人等応援事業の助成にて実施しています。