

『みやぎ知的障害者施設解体宣言』に思う 家族のみなさんのご意見・ご感想

反対 「施設解体」、インパクトのある言葉ですが、内容は、本人、保護者の理想と夢として、以前から語られたものです。現在では、重度障害者(特に行動障害のある人たち)にとっては、地域の中でサポートを受けながら理解ある生活をするには、これから先も難しいことだと思います。入所施設も多様化し、障害者が選択できるようになった現在では、本人や関わりあっている人たちの声をもっと聞くような行政の対応も必要だと思います。解体宣言より現在ある施設を地域の中で心豊かに暮らしていけるように、行政、地域の支援者が協力しあえることを望んでいます。

反対 「解体宣言」は、福祉施策に対するインパクトのある問題提起として、いわば叩き台として出されたものと思われます。知的障害者が地域の中で生活できるための条件整備をすることを障害者施策の方向ないし、目標とすることを宣言したものであり、地域支援のための時期、予算、具体的な施策がまだ明確に示されていないことに親としては不安を禁じえません。欧米先進国では、「脱施設」が主流になっているといわれますが、高福祉国のスウェーデンだけと聞いています。施設から地域への移行過程で必要とされるさまざまな条件整備が具体的な施策と予算をともなっていない現段階では、宮城県の福祉事業団の理想にとどまっているような気がします。しかも、「解体」を宣言しても、「解体」するのが目的ではなく、知的障害者がより豊かな「普通の生活」を送れるような条件整備をすることが主眼であるとのことですが、将来的な実験的理想論にならないかと危惧しています。へたをすれば、理念だけの改革パフォーマンスだけで終わらないかと心配しています。普通の生活が送れないので施設に入所させている親の気持ち、親亡き後の人間としての尊厳が保持された生活の保障がほとんど見えてこない宣言のようです。施設よりも、より豊かな普通の生活ができるよう地域生活支援施策を進めていくと反論されるかと思いますが、「地域での生活」という、現在ではあまり実体のない抽象的な夢のような話では、親の不安は解消できないと思います。「地域に戻す」ことがどんなに困難なことかわが子の例で恐縮ですが、行動障害があり、自傷・他害行為、要身辺介護、常時医療的ケアが必要な重度の障害者は、在宅サービスの選択が乏しく、経費のかかるグループホームで、しかも絶対数の不足している現状では、施設より安心して豊かな生活が保障されることは無理だと思います。「解体」の理念はよしとしても、現状の福祉施策では、「解体」は障害者とその親にとっては不安です。「措置入所」→「契約入所」→「施設解体」の流れは、わが国の「景気後退」→「税収減」→「福祉予算削減」→「障害者の切り捨て」と一連の流れではないかと考えるのは考えすぎでしょうか。

反対 不安と戸惑いの気持ちと疑問でいっぱいです。障害に対して、地域社会の理解がまだまだ得られていない現状があり、対応できる設備が整備できるのか、それを支援できる人が確保できるのか、一言で地域で生活することが一番と言えるのか、地域での生活イコール家族が一番の負担になってしまわないか、多分、一番の負担になるのではないのでしょうか。社会や行政にきちんとした支援体制がないまま、解体方向に向かっているのではないのでしょうか。いや、向けようとしているのではないのでしょうか。よかれと思った入所を、解体宣言の下に無理に理解させようというのではないのでしょうか。入所は障害者がいかにも望んでいないような言い方に聞こえます。障害者は、本当に地域生活して幸福なのでしょうか。必ずしもそうではないのではないのでしょうか。実際、幼稚園、小学校の時点で行政から「(地域生活は)無理です!」と断言されました。最初に地域を拒んだのは行政でした。私たちは障害を知ってもらいたいために、反発という形をとりながら、地域の小学校を選択しました。関わっていただいた先生方や級友たちは理解してくれ、温かく見守って下さいましたが、それは小さいときで、大きくなってからの地域社会全般からの理解は得られていません。財政の問題だけではなく、この取り組みが世の中当然になれば、それはそれで嬉しい展開だとは思いますが。

反対 重度ですので、地域の中で生活することが困難です。「施設解体」に反対です。長谷川施設長、スタッフの方々、新聞等を拝見。重度障害者と家族が安心できるような在宅サービス等をすべて早急に行えるとは思えません。現在、サンガーデンとゆたかの里によく慣れ、本人と家族も安心して、私たちなりの幸せな生活をしております。現状でよいと私は思っています。

反対 方向性は異論はありません。しかし、個々の施設のコンセプト、運営等が違う中で、行政主導によるひとくくりのやり方には異論があります。主役（障害者）の幸せが何なのか、それをできる限り見極め、それに近い形を実施できればいいのです。「地域で暮らす＝幸せ、施設で暮らす＝不幸せ」とは言い切れないと思います。人は幸せを求めて生きています。主役たちの幸せのために何ができるか。親は生きている限りそれを考えています。今、わが子は施設が家庭よりも幸せの空間ととらえています。わが子の幸せを取り上げるわけにはいきません。

反対 今回の宣言は、あまりにも現実を無視した地方交付税削減に対する弱者切り捨ての対策だと思えます。現実に私の家でも施設のおかげで就職し、いくばくかの収入も得て、サンガーデンにお世話になっています。自立を促すグループホームの方針もある程度の理解は持っているつもりですが、反面、非常に心配もしております。現実に、4人から7人のグループで、食住の面倒にかかる費用や、世話人の途切れなどにより、もし地域への溶け込みが失敗した場合の対応、その受入先がなく帰る場所がなくなることも考えられます。親も年々年老いていき、子どもの先行きに不安があります。ましてや重度障害の方たちの生活を他の施設でも見てきましたが、その手間、苦労は大変なものです。また、その費用も入所施設の自己負担額程度では到底生活できないと思えます。その費用が肉親に負担となり、家族共倒れという最悪の状態が目に見え

ます。そういう子どもを持った親が悪いと言われればそれまでですが…。

その他 将来的に施設解体には賛成ですが、現在はどちらとも言えません。施設解体宣言は、前向きなすばらしいことと思いますが、知的障害者も重度から軽度と様々です。健常者から見たことで、物事が判断、決定されていて、障害者本人は何もなく、その家族が思って判断を決定しています。その判断を決定するのは大変難しいと思います。本人は、この鞍手ゆたかの里に通所する前は、ほとんど家の中か、近所のごく親しい人たちと生活していました。さらに、親の判断で物事を決めていて、他人に迷惑をかけまいと親や家族は努力していました。しかし、ゆたかの里へ通所しだし、自分も働いていると自覚しだしてからは、生きがいを感じたことと思います。また、施設の同僚やスタッフの方々が、本人に生きがいを感じさせたのだと思います。しかし、地域の人たちのレベルに疑問を感じます。サンガーデン鞍手が発足して、まだ1年足らずです。今後は施設の教育指導方針を充実させ、レベルを上げて、施設解体ができるように、本人、家族、地域の人たちのレベル向上に施設から率先して行動を起こす必要があると思います。

その他 賛成でも反対でもない。内容がむずかしくて…？

その他 確かに「施設解体宣言」は、障害を持っている人たちが地域で暮らせるということでは理想的なことかもしれませんが、わが子でさえ虐待して殺してしまうような人たちが世の中に増えてきている現状を見ると、諸手を挙げて賛成できるような状態でしょうか。障害者にやさしい社会がみんなにとって住みやすい社会であると、頭の中ではわかっているけれども、福祉予算は年々削られ、政府の中にも不正が蔓延している状況では、机上の空論になってしまうのではないかと心配しています。私は結婚してから30年、自分の住んでいる地域は障害者にやさしいと常日頃思っていました。わが子が障害を持って生まれてきたときも、この子が地域で住み続けていくことが一番よいと考え、普通の小、中学校にやりました。やさしい友達や先生に囲まれ、幸せな学校生活を送ってこれたと思います。また、いろいろな人たちに出会えるよう、また障害が少しでも軽くなればと、村中を散歩し、子どもが出会えるようにしてきたつもりですが、最近、近所にメルヘンチックな個人の家ができて、子どもなりに家の中を見てみたいと思ったのでしょうか。父親と散髪に行った帰り、ひとりで家まで帰したところ、そのかわいい家に黙って上がり込んでしまったのです。たまたま、その家の主人が父親の教え子であったのですが、それでも抗議をされたとのこと。若い人たちに障害を理解しろと言っても、いろいろな障害があるし、わが子のように身体が大きいとそれだけで脅威に感じ、怖がる人もいます。また、施設の中でもわが子が噛みつかれたからと言って腹を立て、親同士が傷つけ合う。そんな現状がとても悲しいです。同じ障害を持っている親同士ですら理解し合えないのに、地域の人たちが理解できないのはあたりまえではないでしょうか。障害者が社会の一員としてあたりまえに生活できる。それは、一人ひとりがゆとりある生活が営める社会福祉が充実すること、そんな心豊かな社会になったとき、ノーマライゼーションが生きてくると思います。できれば、施設か地域かを選べることが一番いいと思います。