基調講演

「障害者ケアマネジメントの原点」

福岡寿氏（日本相談支援専門員協会副代表）

（福岡）　こんにちは。福岡と申します。

私、相談支援という仕事は平成２年から始めました。本当は、入所施設で行き詰まって、あと何日でやめようみたいな感じでいるころに、当時の園長が、おまえにいい仕事を見つけてきたと言い、何ですかと言ったら、地域療育拠点施設事業コーディネーターだと言われ、何ですかと言うと、外へ出てこいと。在宅で暮らしている障害者の方が結構いるので、ご用伺いしてこいと言われて。条件は何ですかと言うと、ガソリン代を好きなだけやるから、中にいちゃいけないなんて言われて。思い出すと、今から２５年前です。

ただ、私、それまで、職場の中では結構人気だったのです。職員にも、結構頼りにされて、障害の厳しい方を見ると、とにかく頑張ちゃったんです。だから、職員も、福岡さんに何とかしてもらえればみたいに思っていたのです。これが、だんだん相談支援専門員で外に出歩くようになったら、何か波長が合わなくなってくるのです。中の仕事をやっちゃいけないのですから。例えば、事務所で、たったひとりぼっち、事務所の隅っこに机を借りて、子機みたいなのを１個もらって、あとワープロか何か１台もらって、いろいろ通信を書いたり、電話したりしているのですけど。一番つらいのが、現場手が足りないときに、夕方４時ぐらいに、職員の手が足りない、入浴で手が足りないんだと言って、だから手伝ってくれないかと事務室に飛び込んでくるのです。いるのは私、どうします。俺手伝うなんて言って、やっぱり福岡さん、コーディネーターなんていったって、中大事にしているな、感謝だなんて言ってくれればうれしいですよ。これ、やっちゃだめです。自分の仕事を、これでごまかしたらだめと思いつつも、私は、でもつらかったです。

そういうときに、コーディネーターなんて、外で歩いて、ワイシャツか何か着て、気楽な商売だと思われたかもしれません。だけども、だんだんやっていくと、言ってみれば、鎖国状態の江戸幕府の中に長崎の出島をつくったようなものなのです。何となく、外を出歩くようになったのです。そうしたら、向こうのほうからも、出島から外に出歩くような人間がいて、何とかワーカーだの、何とか特別支援教育コーディネーターだのという方たちがいて、そういう方たちと会うと、そうか、施設があって地域があるのではなくて、地域の中にある、うちのところはたった一つの資源に過ぎないのだと。何で後生大事に、うちの中の入所者のことばかり考えながら、こればっかり何とかしようとしてるのだということ、だんだんわかってくると、何か中とそりが合わなくなってくるのです、何となく。

つい最近までは現場か何かにいた方たちなのに、相談支援専門員なんていって、モニタリングとかいろんなことを考えると、自分の中の利用者さんのプランをつくってはまずいなと思うと、外のほうにつくりに行ったりすると、何をやっているの、自分の庭の草も刈れないのに、人の草を刈りに行ってなんて言って。中、どうなっているのかしらと。現場の支援員さんなんかも、ねえ、なんて言って。手が足りないのになんて言ってね、何かつらいのです、本当言うと。

でも、私は、あのころは、よく相談を受けながら、親御さんたちの相談を聞いていくと、あれもできない、これもできない。唯一できそうなのが、私、昔いたＮ学園というところのショートステイぐらいしか在宅のサービスがないのです。福岡さんのところ、本当にショートステイって使えるのですかと、使えるような使えないようなと言って。ステイってあるのですかと言われ、あるといえばあると、ないといえばないなどと言って。それは、急に知らない人に来られちゃ困るし、ショートステイ、すぐつないだって、現場の人たちは、きょうショートステイか、厄日だなんて言ったりして。中で手いっぱいなのにと言われるのはわかっているから、ショートステイすらも大した資源じゃなかったです。

私は、よくあのころ、偉そうに、サービスに裏打ちされない相談なんていうのは無意味ですよ、なんていうことを言ってました。だから、頭の中では、サービスをつくっていけばいいのだと思いながら、一人一人の相談に向かい合いながらも、頭のこっちでは、大きなケアマネと言うのですか、資源をつくらなきゃ、あれつくらなきゃということばかり思ってました。

私は、高水福祉会というところの常務理事で、随分建物をつくってみました。グループホームなんかも、最初の２カ所、３カ所はひやひやですけど、５カ所、６カ所、１０カ所となってくれば、地域も諦めてくれるし。割かし、随分やってみました。

法人の中では理事長が政治家なので、私ナンバー２です、その立場からすると、事業所をつくるのは簡単です、有能な事務職員がいれば。つくろうと思うと、土地を見つけるのです。そうすると、すぐ国県補助を申請する、事務職に頼んで。あとは、日本財団。自立支援法をスタートしたころ、国の方も、研究事業とか、建物の増築等に使ってくださいと、基盤整備事業、２，０００万上限の、使いました。

何が言いたいかというと、事業は簡単です、やるの。有能な事務職員がいて、しっかり内部留保を持っていて、申請の仕方がわかっていれば、こっちで設計者に頼んで図面を引く、それで建物をつくる、中でやることを決める、職員を雇う、最後に利用者に来てもらう。養護学校の高等部の卒業生が何人いて、あと３年後で何人卒業になるといえば、当時の通所授産、通所更生つくれば、埋まります。そのような考えでいるのですから、私は、家があくと、グループホームに使えるなと、自分の中で、５人暮らせる、頭の中で私の本体施設の入所者の中で、Ａさん、Ｂさん、Ｃさん、Ｄさん、このメンバーでいい、決めたなんて言って。実際、そうやっていって、文句を言う方、いなかったです。私も、実感としては、入所にいるぐらいなら、他人のつき合いで辛いけど、グループホームのほうがまだいいという方、多かったですから。１００人のうち、１００人グループホームに移ったときに、１００人とは言いません、でも８０人ぐらいは、もう入所施設に戻りたいとは思わないと言いますから。

相談支援専門員の仲間も、仕事つらいなんて言うけれども、中の支援員もよかったけど、こうやって相談支援専門員で外に出てみると、今の仕事がいいなという方、つらいけど、私の仲間では多いのです。だから、みんなそういう動きになると喜ぶのかなと思ったりしながら。文句は言われなかったので、これで私はいいと思っていました。ですから、そんなときに、どこかのシンポジウムで、Ｎ市にＳさんという方が、重症心身障害の厳しい方を支援チームをつくって２４時間支え続けているという実践をやっている仲間がいたのです。関西か何かのシンポジウムのときに、こう言うのです。支援なんていうものは、一人の暮らしなら一人の暮らしではないですかと。二人の暮らしなら、二人の暮らしではないですかと。それだけのことですみたいに言うのですよ。何を言っているのかな、この人と思いながら、よくわからなかったのです。

私は、若い職員に、七、八年ぐらい前から注意されるようになりましたね。私がいろいろ相談を受けたときに、じゃあ、何々さん、このサービスでいいじゃんとか、ここに通ってもらえばいいじゃんなんて言うと、私よりはるかにセンスのいい若い相談支援専門員が、福岡さん、また悪い癖が出たわよ、だめだめこっちで決めちゃ。必ず倍返しになるから、こっちで勝手に、そんなサービスを決めちゃあと言うのです。私は、でも、だってわかるじゃんと言って、彼らはこのほうがいいに決まっているのだし、誰も文句言わないし、と思って。もっと言うと、だってご本人しゃべれないじゃん、障害、重たいじゃん。重症心身障害の方に、どうしたいって、何で聞くのなんて思っているぐらいでしたから。結構そんなことを、雑駁にやっていました。

私は、これじゃだめだなと思ったのが、長野県に田中康夫知事が来たときの、西駒郷という大規模コロニーの地域移行のころです。結構、長野県が本気でやってみた取り組みです。ただ、保護者会はものごく反対しました。今から１３年も前の話なので、もう過去形かもしれませんけれども、あのころ５００人の定員だった、私どもの長野県の中に西駒郷という大規模な入所施設があったのですけれども、親御さんたちは、建てかえてくれと言っただけなのです。だって、６畳間に４人寝てたのですから。２０年、３０年、３５年一緒の仲間で暮らしてますから、布団が折り重なっていると、夜、トイレに行くときに、誰がどこを何回踏むかも決まっているみたいな、そういうところにいたわけですからね。幾ら県立施設といえども、これは気の毒だと、みんな親は思っていましたから。長野のオリンピックを招致した当時の前の前の前の知事さんのころは、建てかえに合意していたのです。エムウエーブもつくったし、ホワイトリンクもつくったし、いろいろつくりましたから。これが、田中康夫さんが県政のほうを担っちゃったので、困ったなと思ったみたいです。

それで、私はあのころは、でも、そうはいったって、ここでまたつくりかえちゃっていいのか。これでもし入所つくったら、また半世紀続くぞ。あのころは、私は、５人のグループホームなら５人暮らしてもらえばいいんだというような思いでしかいませんでしたけれども、それでも、まだグループホームのほうがましだと思ってましたから。だから、それだったらば、改めてここに長い間暮

らし続けた方たちに、どんな暮らしがいいのかということを、ここで一回一から考えたらどうだということを提案する立場の人間でした。

県内には、そういうふうに思っている志のある方が結構いました。だから、西駒郷のあり方検討委員会なんていうのが設けられたとき、私は副委員長なんていうことをさせられちゃいました。どうも全面建てかえみたいな、個室をつくるみたいな話ではなくて、どうも福岡さんたちは何かとんでもないことを考えているみたいだと。定員を減らす、施設をなくす、地域でみたいなことを。今でも思い出しますけど、一番つらかったのは、プロジェクトがスタートした年の正月明け、入所されている方たちが、正月を一時終えて戻ってくるわけですね、親御さんたちと一緒に。親御さんたちが、その検討員と称する立派な方たちと意見交換をしようみたいな感じで、俺たちの思いを聞けみたいな感じで、大きい体育館に集めさせられました。

我々、びびりながら、椅子に座って、親御さんたち、後ろにいっぱい座っているのです。それで、おたくらのような学者が談論風発して理想論を振りまくのは勝手だが、スウェーデンでやれなんて言われて。それで、俺は、グレープフルーツというのは不幸だって聞いているんだなんて言って。お父さん、グループホームですなんて言ったら、大体、福岡さん、人をだます時に片仮名を使うのは、そもそも間違っているなんて言って。そうやってだますのだなんて、いろいろ言われるのです。それで、親御さんたちが、そうだそうだと言うのです。私、切なかったのは、体育館の後ろに親御さんたちが座っている前にござが敷いてあって、本人たちも、どうぞ座ってくださいとなったのです。本人たちが前に座っていると、親御さんたちがそうだと言うと、本人たちも、そうだそうだと拍手するようなふうになっていたみたいです。私、もし、あのとき、だって４００人ぐらいの方たちに地域に移ってもらうのだったらば、グループホーム８０戸もつくればいい、わかりますか。長野県内の１０圏域に８カ所ずつ引き受けてもらって、８０戸もつくれば、できちゃうとか。この大ざっぱな、しようもない考え方。あと、通所授産とか通所更生、当時の、大体定員２０人というのが平均なので、だったら長野県内に２０カ所つくればいい。１０圏域に二つずつお願いして。もし、こんなような心づもりで親御さんと向き合っていたら、私、今、とんでもないことになったと思います。あのとき、親御さんたちが、冗談じゃないと言いました。ただ、あのとき、私は、初めて、こういうやり方だからだめなんだということを教えてもらったのです、正直言うと。まだ、たかだか１３年の歴史だから認識は浅いですけれどもね。

何かというと、丁寧にやろうとなったんです。丁寧は何かというと、こっちの都合で移ってくれとは言わないと。まず、本人たちに、こんなグループホームできたんだけど、こんな通う場所ができたんだけど、どう、と聞く。心動いて、見てみたいと言ったら見てもらう。どう、ちょっとここで、体験してみたいと言ったら体験してもらう。どう、ちょっと仮でもいいから暮らしてみると言って暮らしてもらうというやり方でいこうとなったところです。本人も、別にそんなこと希望してない、親御さん大反対だなんていう方まで、どうぞどうぞとは絶対に言いませんという約束は貫きました。あのころは、よく、西駒郷の食堂ホールのところに、食事が終わると、長野県内で、こんなグループホームができました、間取りはこうですなんて写真一覧表とかスライドとか、あるいはビデオか何かで見せると、心動いた方はいるなんて言うと、はい、見てみたいなんていうのを見てもらったりしながら、試してもらったりしながら、その中で暮らしを選んでいってもらうのですというような取り組みを。

私は、これは、私が提案したというよりは、当時、私は県庁の職員でしたけれども、西駒郷の現地に入ってくれた、Ａ県から来てくれたＹさんのおかげです。そういうふうにやらないと裏切るからなって。だから、そんな面倒くさいことをしなくたって８０軒つくればいいのにと思っていた人間ですけども、あのとき、親御さんたちがこう言ったのです。大体、長野県が責任を持ってやると言ったところで信じられないと。大体、行政というのは、担当者がかわったりして、そのうち、県政もかわったなんていって裏切ることが常だと。だから、このプロジェクトを１０年間やると言うのだったら、１０年間責任者を置けと言ったのです。障害福祉課長が１０年間課長をやり続けろよなんて言って、課長は、私も県政に仕える身なので、異動もあります。じゃあ、誰か、この中で県職員なふりをしている民間人間だと言われて、人質だなんて言われました。私のところに、みんなスポット浴び、私、足が震えて、びびったりしたんですけど、こんなことでやってきました。

実は、このプロジェクトというのは、３年前ま

で続いてました。今、たしか西駒郷というのは、１００人ちょっとになってます。何人かの方は、西駒郷に、また戻られた方もいます。建物も随分閉鎖されて。でも、とりあえず長野県は、愚直に１０年間やってきたのです。

最も反対した保護者会の親御さん、元気だったのです、当時まだ、３年前。それで、この１０年間の取り組みはどうだったという再検証の検討委員会が設けられました。私の隣に座ってます。どきどきです。責任とれとか、どうしてくれるんだ、もとに戻せと言われたらどうしようかと思いがありますからね。

この親御さん、検討委員会の最初のときに、ぱっと手を挙げました。言わせてくれと言って。どうぞと言ったら、お手並み拝見だと思って１０年間見てきたが、完敗したと言いました。発言の潔さに、私、驚きました。でも、この親御さんたちも、絶対に、この２８町歩の敷地で親亡き後いるほうがいいんだと信じた方たちです。でも、例えば、その親御さんも、娘さんが、何かグループホームを見てみたいような空気になったので、そういうのだったら見るぐらいはいいかと思って後をついていったと言うのです。そしたら娘さん、建物の玄関を見るなり、すっと吸い寄せられるように２階に上がっていって、自分の部屋と称するところの、窓際に廊下があって、そこに藤でつくったような椅子があって、そこに吸い寄せられるように座ったのですって。そのときの表情が、今まで見せたことのないような表情だったのですって。行くぞもう、行くぞもうと言うのだけど、視線がとまったままなのです。どうします、しようがないななんて言って。どうします、きょう、夜泊めるわけにいかないし、もうちょっと置いておいてもいいわなんていうようなところから始まったのです。わかってくれますかね、つまり、親御さんからしてみても、本人の表情がこうであれば、無理やりにつれていくわけにもいかない。その中で、１個１個胸に落ちていったみたいです。このとき、この親御さんも、こう言いました。福岡さん、俺は幼児のときにうちの子をＳ学園という児童の入所に預けて、１８歳になったら西駒郷に預けて、３５年間預けっ放しだったが、俺は、だから幼児の時から我が子とは暮らしの場は分かれてしまったが、俺はいまだに子離れしてない自分に気づいたと言うのです。つまり、暮らしは３５年間別々ですよ。盆、正月は、多少は家に連れて帰るけども、３５年間別々に暮らしている親が、いまだに、７０代のこの年になっても子離れしてない自分に気づいた。本人のことをしっかり聞くことをせずに親が段取りしてきたということです。それは、悪気はないです。目の中に入れても痛くない我が子ですから、大事です。だけど、よくよく考えれば、我が子の幸福を思う余り、本当の我が子に向き合うことなしに、という言い方は失礼かな、そんな危険を冒すことよりは安心した入所とやってきたということが、子離れしてない自分だと言ったのです。

見てもらって、体験してもらって、試してもらって胸に落ちる暮らしというものを一つ一つ見せていってもらうと、親御さんは、やっぱり納得してくれるのだなと、私、手応えを持ちました、あのときに。うまく言えませんけれども、そういうことを考えると、親離れ、子離れしない親御さんたちの思いに従って私も考えてみたら、つくってました。

そんなことを思ったときに、もう亡くなった方ですけど、心理学者・心理療法家の方の講演で。皆さん、ボランティアの皆さん、皆さんのやっている振る舞いは、よほど人の迷惑になっているということを自覚してやってくださいねと。ボランティアは立派ですよ、でも、皆さんの、よかれと思ってやるボランティアの仕事が、よく見れば、よほどボランティアされる方にとっては、迷惑なこともいっぱいあるということをよくよく自覚してやってくださいね、と言っている話と通じるなと思って振り返ってみたのです。

その心理学者さん、こんなことを言ってました。例えば、被災地支援で行くの、立派ですよ、すごい立派です。誰も怒りません、いいことです。ただ、一人一人を見ないで、今パンを食べたくないような人にもパンを渡すのです。あるいは、腰が痛くてしようがなくて困っている方に、よくよく聞かないで、ぱっと移動させて椅子に座らせるのです。同じです。一人一人を見てないのです。でも、いいに決まってるとやってきた仕事というのは、私も、見ていて、ああそうだと思いました。そうか、俺たちのやっている仕事も似たようなことをやっていたと。で、あのような取り組みを通じて、私、教えてもらったのです。そういうことを。

例えば、こんな事例があった。親一人子一人で生まれた子で、ダウン症の娘さんでした。お父さん、年してできた一粒種なんです。奥さんは、糖尿病で早く亡くなっちゃったんです。お父さん、

私どもの施設に娘さんをずっと預けてたのです。私、常務理事なので、必ず私のところに、いいかい、絶対出すなよと。俺は、そのうち年で亡くなるんだから、絶対出しちゃだめだぞと、わかっているなと、よくこんこんと言いに来ていたお父さんです。お父さん、わかりました、お父さんが反対しているのに、こっちが押し切ってまで、本人さんなんていって調子いいことを言ってました。

確か、亡くなる２週間前です。総合病院のベッドで、お父さん、心臓病で亡くなったんです、最後は。ベッドに寝てました、福岡を呼べとなったのです。私、お見舞いに行きました。そうしたら、もうしゃべれないのだけど、つまりわかっているなと、俺が死んだ後でもほごにするなよと。

娘さんは、もうずっと前から、お父さんはそういって絶対だめだと言うけど、仲間のメンバーが、何人かが、やっぱり一日の活動が終わると、どこかに行っちゃう。グループホームと称するところへ。また、朝になると来る。だんだん、そりが合わなくなっていく。だって、話題が違いますもん。施設にいるときには、職員の話題と、その中での些末な出来事の話題で済んでいたものが、彼らは向こうに行っちゃえば、向こうであった出来事の、どこどこのスーパーで大売り出しがあった、どこどこで事故があっただのって話になりますから。だから、彼女も、よく私を見ると、うまくしゃべれないのだけど、ああと私を捕まえて、やるのです、早く出してくれだったのです、本当は。お父さんがそう言うから、お父さんの言うとおりにしてました。でもわかっているなと言うけど、お父さん亡くなったので、すぐグループホームに出てもらいました。

最初、喜んでいました。喜んでたのは三ヶ月ぐらいです。だんだん彼女は、文句を言うようになりました。何かというと、うざったいと。こんなグループホーム、うざったいと言うようになりました。家族でもないような他人が暮らしていて、いらいらすると言いました。元の入所は絶対戻りたくないと言いました。じゃあどうするのと聞いたら、一人でやってみたいと言いました。やっと言ってくれたのです、本当のことを言うと、この地域には、体験型のグループホームマンションタイプのショートステイの第一〇〇荘、あと、ワンルームマンションの△△ハイツの３０１号室。あと、長野県お泊りハウスのロフトつきの６畳間、三つしかないけど見てみると、やりました、見てみました。どこに心動いたと言ったら、第１〇〇荘の２ＤＫが気に入ったと言いました。じゃあ２週間試してみるって、試してもらいました。どうだと言ったら、１週間暮らしたら、さびしくて嫌だと言いました。じゃあ何がいいのと言ったら、そうはいっても元のグループホームのほうがまだましだと言いました。で、グループホームに戻りました。しばらくたったら、またうざったいと言いました。何がいいと言ったら、一人でやってみたいと言いました。やってみてどうと言ったら、さびしくて嫌だと言いました。これ、面倒くさいですか。これがうちらの仕事ですよ。これが、うちらの仕事です。本人の後をついていくのです。

今、彼女のサービス等利用計画はどうなっているかというと、基本的にうざったいグループホームで暮らしてますが、月に３回程は、本人と職員で選んだビジネスホテルや旅館で泊まってます。これが、一応本人が胸に落ちる暮らしなのです。後をついていかないと、わからないのです。あなた、ここに決まっているじゃないの、何をそんなに行ったり来たりしているのよじゃないのです。そんなに自分の人生を決めるなんて無理ですよ。どうですか。

私どもは知りました。どんなにうまく発言できない方、どんなに自分の思いをうまく言えない方、あるいは重症心身障害の方でも、みんなで情報を集めながら、どうするどうすると後をついていけば、地域なりの器量はありますよ。私のところは、立派な療育センターなんてないです。あるいは、フル装備のようなすばらしいマンションはないですが、その地域の器量の中で見つけていってくれます。そのとき、我々、つくづく、そうか、相談支援というのは、こっちが段取りを立てて、これがいいわよねという仕事じゃなくて、本人の後をついていく仕事だと、チームになって。だけど、１回じゃわからないから、試してもらって戻ってもらって、試してもらって戻ってもらってという、これを、よく我々モニタリングなんて言いますけれども、こうやりながら、一緒に暮らしを探していく人間。ただ、前面に出ちゃだめです。後をついていきながらということですね。

我々、結構教えてもらいました。それなので、今、私どもの業界では、一部で、やってますが、こういうふうに、本人どう、どう、どうと、取り調べ室みたいなところに座って、ニーズを言ってちょうだいなんて言ったってだめなので、見てもらって経験してもらって体験してもらうということをやらないと本人見えてこないので、それをモ

ニタリングで続けながら後をついていけば、やれる仕事なのだということが、結構胸に落ちてきたのです。

話がうまくいっているかどうかなのですけど。

そこで、でも、こういうことの意思統一をするって、地域じゃ余り簡単じゃないですよ。

例えば、今まさに生活を組み立てたいという方は、比較的アセスメントって楽です。ヘルパーさん必要なの、日中どこかに行きたいの、余暇支援どうなのと言って、もれなくアセスメントしていけば、ある程度の支援は見えてきます。実を言うと、本当は、この方はどう思っているのだろう、本当はどうしたかったのだろうということが曇って見えなくなっているような方たちです。

それで、例えば私、今、計画つくるのが精いっぱいなので、とにかく１００％達成なんていったって、どうせ来年から代替プランがあるから、もう一年執行猶予だと思っている方もいるかもしれませんけど、そうはいっても、例えば、よく入所施設でこんなような風景があります。入所の所長さんが、職員集合と言って、何ですか所長と言ったら、全員にサービス等利用計画をつくるって話だなんて言って。それで、俺は驚いたのだが、ここで２０年３０年暮らし続けている方に、この方にもサービス等利用計画が必要だというのでつくるというのだか、おまえら聞いたかなんて言って。所長、私、行政説明で聞きましたなんて言って。それで、ここで２０年、３０年暮らし続けた方たちのことについて、一番骨の髄まで詳しいのは誰だ。所長、親より私たちですなんて言って。親以上に俺たちが一番詳しいんだと。それを、わからない人間が入ってきて、サービス等利用計画だなんて言って。どう思うなんて言うと、所長、水際作戦ですなんて言って。食いとめねばなりませんなんて。所長、何かいい考えがありますかと言うと、俺は考えたと言って、うちの事業所も、指定特定の事業所を取ることにしたなんて言って。私にプランをつくれと言って。私ですかと言って。たしか実務経験あり、５日間研修も受けてきただろうと、来月から指定特定の事業所を持つから、やるのだと。所長、私何をやったらいいですかと言うと、入所者のをつくれと言って。所長、つくってみましたと言って、入所されている方たちの。所長は水際作戦でつくらせるのですから。一番詳しいのは担当者なのですからと思っているのですからね。

所長、つくりましたと言って、ちょっと見せてみろなんていうと、今の暮らしを安定して続けたい、今の暮らしが安定して続くよう支援する。サービス、施設、入所支援なんていって。所長、１行で終わりましたなんて言って。ちょっと、これじゃあ、あれだなあ、どうするんだと言って。ただ、こうなると、コピーペーストで一遍に５０件つくれるななんて言って。つまり、１万６，０００掛ける５０件。なかなかだなと。モニタリング毎月やれなんて言われたりして。これ、冗談です。

ただ、所長、これじゃあ余りにも金太郎あめですというと、そうだな、もう少し、何か行数が余っているだろう、何かないのかなんていうと、そういえば、所長、何々さん、帰省、帰省と言ってました。家に帰りたいと言ってましたと言うと、いいこと気づいたなと、地域との連携だと言って。たまには家に帰りたい。定期的に家に帰れるように支援する。第三土曜日、家庭との連絡調整、支援者、父、母。できたななんて、２行できましたなんて。これもバリエーションはありますが、金太郎あめですなんて言って。もうちょっと何かないかなんて言ったら、そういえば、所長、私、思い出したけれども、彼女、島津亜矢のコンサートに行きたいとしょっちゅう言ってましたと、いいことに気づいたな、余暇支援だと言って。島津亜矢のコンサートに行けるように支援する。支援は何かというと、情報をとってチケットを買って、生活介護の職員がオプションサービスで連れていく。所長、プランつくっていて急に気になったのですけれども、連れていくのって私ですかねと言って。チケットって、誰が買うのですかなどと言って、こんなことで盛り上がったりして。

このプランをつくって、どうしますか。これでどうなるのですか。さあここです。ある人が、我々が本人の後をついていきたいと思っている本意は何かというと、４人部屋が嫌だと言えば３人にすればいいです。施設で頑張ってもらって。３人部屋が嫌だと言うのだったら、二人部屋にすればいいんです。二人部屋も嫌だと言ったら、部屋の中、パーテーションをつけるか、頑張って個室つくるかしてもらえばいいのです、個別支援計画で。建物の中の個室が嫌だと言ったら、園庭か駐車場に、ミニ住宅みたいなのを置けばいいのです。一人でチャンネル争いしたくないから、テレビ見たいと言ったら、こんなの電機店に行けば安いので、買ってくればいいのです。二日に一遍ぐらいは夕方コンビニに行きたいと言うのだったらば、ちょっと大変だけど、職員のシフト勤務をつくっても

らって、アフター５の支援のできる職員を二人三人用意すればいいのです、施設の中で。大変だとはいっても、これで済みます。

そんなことを言っているんじゃないんです。ここが嫌だという、ここが嫌だという言い方はしませんよ。何かこの暮らしが胸に落ちない、何か表情が元気にならない、あれ欲しい、これ欲しいにしか盛り上がってくれないという表情を見たときに、本当にこれでいいのかなと思いながら、本人が。だって本人、こんなこと言いません。所長さん、サービス等利用計画ができたという時代なので、私の声に基づいて資料をつくってもらうとなると、私は情報が足りないのです。ですから、私がわかるような情報提供をしていただいて、それが胸に落ちるような体験をしていただいて、その中でモニタリング、プランをつくってくださいって言いませんから、だけど、何か元気ないぞ、何かルーチンになっているぞ、何か心が動いてないぞというとき、本当は、それを、そうかと思ってもらって、それを言葉に言いかえると、何かもっと別の暮らしをしてみたいという雰囲気を見たときに、私はある意味では本当のサービス等利用計画が始まります。そのときに、そうしたら、どうなりますか。今の暮らしはずっと続けてきた暮らしなので大切にしたいが、もうちょっと違った暮らしの場がないか見てみたいというニーズになるのです。そしたら、今の暮らしを安定して続けながらも、タイミングを見ながら、もうちょっと。そしたらば、もうちょっと違った暮らしの場がないか、タイミングを見ながら体験してもらうというプランが入って当たり前です。そのとき、施設入所支援をベースにしながらも、タイミングを見ながら、この地域で、例えば、ほかの入所施設の暮らしの場、ほかのグループホームのような場、あるいは体験的なショートの場を見てもらうこともあっていいはずです。願っているのは、こういう世界です。あとは、ゆっくり後をついていくのです。

もし、入所施設の相談支援専門員が、自分たちの入所者のプランをそういう視点から改めて振り返りながら考えてくれるのだったらば、感謝です。わかっていると言わずに、この方の暮らしの場って、本当にこれでいいのだろうか。この方の日中の社会参加の場って、これで本当にいいのだろうか。本人が心動くコミュニケーションとか余暇って、これでいいのだろうか。本人、十年一日のような薬を飲んでいるが、医療はこれでいいのだろうか。本人は本当は困っているけど、介護とか介助で困っているところはないのか。本人、出かけるというときに、職員の支えがなければ出かけられないから、本当は我慢していることはないのだろうか。あるいは、本人って、本当にお金の面って今後も大丈夫なのだろうか。あるいは、本人が利益相反にならない方で、何となく素朴に相談できる人をつかんでいるのだろうか。私が幾らこの方のことを知っているといったって、職員でしょう。利益相反です。でも、その方じゃない方に言いたいことだってあるはずです。我々、よくサビ管が集まると、こっちに言っていることと、こっちに言っていること、全然違うこと、結構あったりします。あるいは、ご本人さんが、どうなのと聞かれると、すぐに人の顔を見たりします。誰の影響力のもとで、この方が暮らしているか、よくわかります。そうすると、隣にいる方が、これがお母さんだったり、お父さんだったり、職員だったりすることもあります。あるいは、この方の権利擁護って、本当にいいのだろうか。目に見えない、気づかないような権利侵害なんてないのだろうか。というようなことまで改めて考えながら、相談支援職員がつくってくれるならいいです。だけど、うっかりしたら、今はしようがないです、１００％つくらなきゃいけないので、今あるプランを追認するしかないでしょう、とりあえずあるプランを。こうやって頑張ってもらうしかないのですけれども、願っていることは、そういう風景じゃないと思ったりしてるのですね。

例えば、養護学校の高等部を卒業して十年一日のように、同じ通所に通っている。かつての通所授産、今の就労継続Ｂとかに、ずっと通い続けている方。親御さん、別に困ってません。そんなに困ってないのだから、家にいてもらって、月から金まで通ってもらって、土日どこかに出かければいいのですから。このとき、今の日中活動を続けたい、今の日中活動を続くように支援する。サービス就労継続に、事業所、今、通い続けている事業所ということで済むのかどうかなんです。本当は、我々の相談支援というのは、本人が、口ではうまく言えなくても、例えば、私飽きちゃいましたなんて言って、何飽きたのなんて言ったら、パンを焼くのも飽きたし、クッキー焼くのも飽きちゃったし、サブレなんか見たくもないし、全部嫌になっちゃった、心動かないなんて言って。そのとき、サビ管とか担当者が、あなた何言っているの、うちの就労継続の作業メニューのどこかには

まってちょうだいよなんて言って、何そんなわがまま言ってるの、なんて言うのではなくて、やっと言ってくれたのね、この地域には自立支援協議会でさまざまな日中活動系の事業所が毎月頻繁に集まっていて、自分たちの持っているネタとサービスをもれなくＤＶＤに落としたり、資源マップに落としたりしながらつくっているのがあるから、とりあえずそれを見る。３５カ所もあるから、全部見たらまいっちゃうけど、心が動いたのを幾つか見てみる。こうならなきゃ。どうでしたってなって、私、見てみたら、どこどこ法人さんのやっている、こんなふうに上手にはしゃべりません、どこどこ法人さんのやっている優先調達法の清掃業務一括委託の、どこどこ特別養護老人ホームの清掃を見に行ったらば、心動いちゃいましたと言ったらどうしますか。私、何か、おじいちゃん、おばあちゃんがいるところで働くと、何かほっとするんです。あと、養護学校の高等部のころに仲良かった彼女が、あそこにいたんです。私、あそこもいいと思いますとなったときに、動きます。今の日中活動は大事なので、この中で工賃をしっかりいただきながら通っているが、もうちょっと活躍できるような日中の場がないか見てみたいというプランになります。そのときに、どこどこ法人さんの、例えば清掃業務一括委託の就労継続Ｂの事業か何かを体験させてもらう。実習させてもらう、契約させてもらうというふうにもっていけるかどうかです。

こうやって、我々が後をついていけば、本人たちは自分の暮らしを見つけていってくれるだろう。だから、モニタリングは大事です、やっぱり。後をついていきながら。

さあ、そんなこと、何が大事かというと、こういうところはだめです。例えば、サビ管か何かが、所長、私、どこどこ法人さんの利用者さんですだけど、支援会議を開くと言っているので、縁もゆかりもない私のところの法人の私に、支援会議に出てきてほしいと呼ばれたのですけれども、所長行ってもいいでしょうかといったときに、所長が、おまえ何言っているんだと。向こうの法人とうちの法人は仲が悪いんだと。そんな、自分の庭の草も刈れないのに、向こうのほうに塩を送るような、行っちゃだめだみたいなことを言うような、所長だとすれば、多分何かを間違えてます。そうだよな、資源というものは、資源のために利用者がいるんじゃなくて、利用者のために資源があるんで、おまえはせ参じてこいと。そうすれば、我々が持っているサービスメニューとかの中で、何か私が会ったこともない彼女の心動くものもあるかもしれないから、行ってこいというふうにやれる地域ならいいです。例えばどうですか、あそこ、心動いた、体験してみたいとなったとき、別の法人に、体験してもいいですか、どうぞ使っていってください、見学してもいいですか、どうぞ見に来てくださいとか、というふうな地域になってなかったら、話にならないです。そうすればどうなるかというと、私、相談支援専門員はつらいと思います。そんなことをいったって、あるネタで勝負するしかないですから。そしたら、今、あることを何とか納得してもらうには使ってもらうしかないのですから。ですから、サービス等利用計画というのは、地域の資源全てが本人のためにあるのだというふうに意思統一できた地域にのみ、のみとは言いません、地域に咲く花なのです。いいか、うちらのサービスは、本人たちのためにあるんだぞ。その方たちに使ってもらって、見てもらって、手応えを持ってもらうための資源なんだぞということの意思統一が地域にできてなければ、いい花は咲かないです。どんなに種まいたって、ペンペン草が生えるだけです。だから、よく、自立支援協議会で資源マップなんて言いますけど、あの資源マップは使えるかと電話すると、いや、いっぱいですとか、定員がいっぱいですとか、おたくの事業所はだめですなんてなったら、こんなのないのと一緒です。だから、よく、私、サービス等利用計画は本当に手応えあるものとして、本人に見てもらって、経験してもらって、選んでもらって、その中で暮らしを決めていくという伴走者として後をついていくモニタリングの営みをするのだとすれば、急がば回れです。地域の関係機関が、本当に本人を真ん中にはせ参じようという意識になってからです。

あと、私のところというのは、長野県の北の外れの、東京都に比べたら全く貧弱な地域です。ただ、少し自信を持って言えるのは、うちら、自立支援協議会が始まったとき、８年ぐらい前から、本人の声を聞いてみようというプロジェクトが、愚直にやってました。Ｙ町の担当者がＩ市の利用者さんのところに聞きに行くんです。別の行政なのに。その利用者さんに、今の日中活動でいい、気に入ってる、もっとほかのところ見てみたいとか、Ｋ地区の担当者が、〇〇町の就労継続Ｂのところを来て見るのです。これを何というかというと、ニーズ聞きたい叶えたい。行政職員も一緒に

なって動いてくれます。その中で、今度どうなるかというと、本人たちに、行ってみて、やってみて、いいんかい。これ、意味わかりますね。行ってみて、やってみて、いいんかいという委員会です。これ、年間八十何回動いてます。今度はみんなで地域の、そんなに工賃とらなくてもいいけど、まったりと働けるような事業所見学ツアーとか、あるいはこの地域でグループホーム何カ所かの見学ツアーとか、あるいは工賃が結構とれて、それで外で働けるような事業所見学ツアーとか。こういう中で、それが一つできていれば、結構自信を持ってサービス等利用計画を一つのツールにして、本人の暮らしをつくっていこうという意思統一になってきます。もし、そのサービス等利用計画が、ただつくらなきゃならないとか、つくっておしまいというのではなくて、これをスタートに、あとついていこうというツールになるのだったら、私は、そうはいっても、いい時代が来てくれたなと思ってます。私は、昔は、こっちで勝手に考えて決めてたのですから。そういう意味でいくと。

皆さんの地域の土壌、どうでしょうか。こういうのもあるのですよ。いいか、うちの法人は自閉症が得意なんで、これがうちの売りだと。ほかの事業所に盗まれるなと。ケチな根性です。例えば、この方が、自閉症の対応に厳しいのだったらば、その方の中に地域の支援チームをつくれるじゃないですか。例えばサービス等利用計画の中で、例えば日中は就労継続Ｂのどこどこ法人に行っている、夜は、どこどこ法人のグループホームで暮らしている。土曜日は、どこどこ法人の行動援護を使ったときに、自閉症の方の支援が混乱なく統一できるたびに、この中で一番力があるのは、どこどこ就労継続Ｂのあなたなので、あなたがキーパーソンになって、しっかりと自閉症の支援の統一をやってねと。自分たちのスキルを地域のことにしてとなってくれれば。私どもの地域も、そうはいっても、今、どうかな、相当、強度行動障害自閉症の方でも支援チームである程度つくっていける自信あります。多分いける。軽度発達障害も、結構やります。境界型のパーソナリティーとか、ちょっとなかなか厳しい方たちも、結構司令塔がいるので、すぐ支援チームになれます。まだまだ自信がないのは、高次脳機能とか。高次脳機能障害は、まだまだ事例が少なくて、ちょっといつも浮き沈みが激しいです、我々のチームも。でも、どうですか、こうやって地域をつくっていってみませんか。その中で、本人の後をついていくとなってくると、私は、本当に、一番生き生きするのは現場の支援員だということがわかりました。

何で現場の支援員は、毎日排せつ介護をしているのですか。何で毎日食事介助しているのですか。毎日、何でルーチンのような活動で支援しているのですか。そこに何の手応えがあるのでしょうか。それは、支援員の皆さん、とっても優しいですから、一生懸命やりますよ。さっきも言ったように、入所の方だって、ここは嫌だと言わないのであれば、そうはいっても、毎日シャワーを浴びれる施設にしないとか、やっぱりアフター５、気軽に出れるような体制をつくれないのとか、やっぱり、日曜日、ただ何となく施設の中にいるのではなくて、みんなでチームをつくって出かけられるような工夫をしなきゃいいけないんじゃないと頑張ってくれますよ。

それは、その中においてです。優しいですからね、頑張ってくれますけど、何のために、この方が、このサービスを利用されているのかということが見えたとき、やっぱりもう１個大事なのは何というと、私どもの地域だと、例えばサービス向上部会というのがあるのです。これは、サービス等利用計画に基づいて個別支援計画があるのだと、個別支援計画に基づいて日々の現場の支援があるということを、口酸っぱく何回も何回もやっている部会です。そうすると、こんなような意見が出てきます。例えば、私の地域で、社協ベースでやっている事業所で、就労継続があるのです。結構、工賃出しているのです。１カ月３万５，０００円ぐらい出してます。彼女のサービス等利用計画は、水曜日だけは、そこを使わないようになってます。そうしたら、現場の支援員が、何で水曜日だけ休ませるのと。仕事もいっぱいあるし、工賃とれるのに、水曜日も本人に通ってもらったらいいじゃないか言ったとき、サビ管は、何を言っているのだと。この方のサービス等利用所を見てみた、この方のサービス等利用計画の２年後の生活イメージというのは、ここをステップにしながら自信をつけて、職場に働きに行くということを目標にしている私たちの支援なのよ。だから、ここで工賃を上げればいいというわけじゃなくて、ここの中で、水曜日というのは別の体験をするために用意されている日なのよ。わかるだろうと。だから、水曜日は来てもらっちゃ困る、むしろ。現場の支援員は、そうだったんですねと。というように通底しているかどうかです。だから、私たちが月曜から金曜までの、水曜日は来ないけど、就労継続

Ｂは何を目的にアプローチしているのか。工賃だけが上がればいいのか。工賃は上がってほしいけど。ということになってくると、その方に対する支援のアプローチは変わっていくと思うのです。

こんなこともありました。長い間、精神病院に入院されていた方で、ひとり暮らしで退院したのです。彼は、一人で料理をつくれるのだけど、支援者がいてくれないと、すぐ、パンとかカップラーメンで終わってしまうのです。そうすると、服薬も忘れるのです。ひとり暮らしになったときの最大目標は、三日以上服薬を忘れないなんです。そのときに、どうしても必要なのが、週に１時間、１時間、１時間の家事援助なのです。家事援助がある。本人と一緒につくるので、実を言うと、０．５時間家事援助、０．５時間身体介護です。たった週の３時間ですよ。でも、これは、どうしても金曜日と月曜日に、どうしても入ってないとだめなのです、二つは。そうすると、現場のヘルパーさんが、サービス提供の責任者に、何でこんなサービスを受けてきたのだと言うのです。金曜日はめちゃくちゃ忙しい日なのに、家事援助なんか派遣できないじゃない、ヘルパーの体制で。だから、相談支援専門員にかけ合って、木曜に変えてこいと。こういったときに、どうですか。何言ってるんだと。彼は、この日にホームヘルプに行かなければ意味がないのだと。だから、これを契約した以上は、この日にヘルパーを確保するのは我々事業所の使命なのだと。わかるだろうと。わかりましたってなってくれなければ意味ない。

こういうことを、１個１個丁寧にやっていくのです。こういうことをやってきたので、私どものサービス向上部会で、例えば二月ぐらい前まで車の運転手をやっていた、それで、今、グループホームの世話人になった方が、ちゃんと個別支援計画で方向を示してもらわなければ、俺は１分１秒利用者さんと向かい合っているので、どのようなアプローチでかかわらなきゃいけないかということが見えないじゃないかと。だから、ちゃんと個別支援計画が我々にわかるように方向を見せてつくってくれと言うようになるのですよ。だから、個別支援計画をつくるサビ管は、そんないいかげんなサービス等利用計画をつくるなと。ちゃんとこの方が２年後、こういう生活になってほしいということに向けて、ちゃんとつくってくれと。それに基づいて、我々個別支援計画をつくるのだからってなるのです。

ただ、サビ管はサビ管、相談支援部は相談支援部で、こんなペンペン草も生えないような地域でプランつくっても無理だと。しっかり自立支援協議会が動いているのかと。基幹型センター、しっかりやっているのかと。この地域の資源が、全て本人のために使えるような資源として通底できるような地域づくりをしているのかと。というようなことが、こしらえられる地域なのかどうか。このときに、ああそうかと、そのときに、サービス等利用計画というのは、そういうことで一つのツールとしてうまく使えば、みんなが手応えのある暮らしをつくっていく一つの手段になるんではないかと。単なる手段ですからね。目的じゃないですけれどもね。

そんなふうに、私は、この３年間、結構やってきて、ちょっと胸におちてます。

そうなってくると、あのころ、ただレスパイトケアさえあればいいと思ってつくっていたサービス。空中戦で、親御さんからサービスばっかり受けて、どんどん派遣していったサービス。あるいは、全国で第１号だなんていって看護師が配置されるような医療型ケアなどもつくってみましたが、今思うと、ちょっと、おまえのやり方はずれていたぞみたいに思うこともあったりして。

それでは、少し気分転換に映像を見てもらおうと思います。＊ビデオ映像投影：児童の行動援護映像

これは、１５年前の風景です。レスパイトされていると思ってました。私は、入所のショートは親が喜ばない、きょうの送迎だけ欲しいのだ。ちょっと２時間だけ、授業参観のときに、弟の障害のある我が子を見てもらいたいのだということでやればいいと思ってました。これさえ充実すれば、地域は豊かになると思ってました。ただ、長野県が平成８年、タイムケアやってみました。いろんな、全国でレスパイトが始まりました。平成１２年に、ホームヘルプの本人支援で、結構報酬につながるようになりました。平成１５年に外出介護になりました。平成１７年に、行動援護が生まれました。一応、行動援護の名づけ親は私ということになっているのです。

今、行動援護、重度訪問介護対象拡大とかいろいろなってきてますでしょう。だから、サービスはつくってきたつもりですよ。ただ、こういうことをやることによって、私は随分今、つけをしょってます。何かというと、福岡さん聞いた、どこどこのおたく、母子家庭だけれども、福岡さん

のところに預けているだけじゃないのよ。もう、金曜から月曜まではショートステイ使っていて、月曜から木曜が寄宿使ってるときもあるみたいで、結局は、子どもさん、ほとんど親といないんだよと言って。福岡さん、これでいいと思うのと言って。だって、親御さんからオーダーがあるからなどと言って。今、このようなサービスをどんどん提供してきた方たちの思春期になった子どもさんたちが、結構みんな大変です。

その中で、懲りてしまった親御さんたちが、ようやく気づいてくれました。西駒郷の親御さんが親離れ子離れと言ったけど、我が子が本当はどうありたいのだ、どうあってほしいのだ、どういう生活を望んでいると思わずに、親の都合でやっちゃったのです。それは、親だって大変ですから。そのとき、私は、確かにこういうサービスをいっぱいやってますけど、この子どもさんが、例えば、僕は本当は家族で暮らし続けたいんだけれども、お母さんがちょっとしんどいときに、お母さんを応援するために、ちょっとほかの場所も体験したいみたいなニーズがあって、これを使ってたならいいです。そんなこと、私は聞いてませんでした。

ここに出ている事例のような事例で、私どもの地域では、この方、クレーマーで困ったなというお母さんがいたのです。母子家庭で、行動障害の自閉症の息子さんでした。このお母さんもサービスを使いまくってました。福岡さん、やっと私のところの地域にも、いい時代が来たよねと言って。ただ、やればやるほど、このお母さん、クレームがひどくなってきました。うちの子が、あんなような、出てきちゃったのは、お宅のショートに預けた日からですとか、うちの子どもが、石を見るとすぐに投げるようになっちゃったのは、お宅の行動援護の事業所であんなことをやった日からですとか。でも、よく見ると、子どもさんは振り回されて不安定だったみたいです。ほとんどお母さんといるときはなかったような風景の中で。

このお母さん、今から三月ぐらい前に、私のところの地元の養護学校の親御さんとの勉強会、頻繁なのです、私ども。それは、親御さんたちに、親といえども我が子の先々を走って勝手に段取りだめですよと。私なんか、今、ほとんど週の半分は、保育園を回っている仕事ですからね。発達デコボコの子どもさんたちを、年中さんから、支援チームをつくるための仕事をやっているので、今やっている地域は、結構、ほとんどの子どもさんにチームが出来てます。親御さんといえども、大事な支援者の一人です。親がわかっているがゆえに、逆に余計なことをすることもいっぱいあります。親はだめとは言ってませんけどね。

このお母さんは、不本意ながら、そうなってしまったのです。養護学校の親御さんたちに、我が子の先々に立って段取りしちゃだめですよ。我が子の一番大事な支援者だけども、我が子がどうありたいのか、どう生きたいのか、どんなチャレンジをしたいのか、どんな経験をしたいのかということをみんなで探りながらモニタリングし続けながら後をついていくのですよということをわかってもらうために、ずっとやっているのですけれども、このお母さん、夏休み明けのときに来てもらったのです。そしたら、こう言うのです、何か後輩のお母さん方に言いたいことないですかと言ったら、みんなわかる、親は勝手に段取りしちゃだめなのよ。私も懲りたんだからなんて言って。何に一番そう思うときがありましたかと言ったら、実は、寄宿に暮らしていたときに、もう今日で寄宿が終わりというので、お母さん、面倒くさいので、昼間のうちに子どもさんの荷物を寄宿からみんな車に積んで家に持って帰っちゃって、その日の下校時刻は、子どもさんを、ただ車に乗せて家に連れ帰っちゃったんですって。そしたら、その日から、全くお風呂に入らなくなったのですって。どうにも混乱しちゃったのですって。それで、困ったなと思って、福岡さんのところの〇〇さんに相談したら、〇〇さんが、それは大変ですねと、何か背景があるんだろうから、子どもさんを真ん中にかかわった方たちに、すぐ集まってもらいましょうと、支援会議を開いてもらった。そして、これが当たっているかどうかわからないけど、試し試し、後をついていこうとやってみたら、見えたものは何かというと、どうも、子どもさんは、その日のうちから、どこで自分が暮らすのか、わからなくなったみたいです。それで、改めてどうしたかというと、荷物を一回寄宿に全部戻して、きょうで寄宿終わりということを、卒業式を寄宿でやってもらって、それで本人と一緒に荷物を車に積んで、それで家に帰ったその日から全くスムーズになったのです。このときに、このお母さん、懲りたのですって。

自閉症の方って、多いですよね。親の段取りで勝手にやって、フォルダーが書きかえられなくて、あるいは上書きできなくて混乱がずっと続いている方、結構います。例えば、きょう、おじいちゃんが亡くなっちゃったと。葬式で大変だから、子

どもをショートステイに預けちゃうと。戻ってきたら、物体だったおじいちゃんが骨になってますから、どうしますか。本当は、おじいちゃん亡くなった、まだ物体だ、焼き場に行く、ガス室に入れる前におじいちゃんの写真を見せて、骨になって出てきたところでおじいちゃんの写真を破り捨てるならいいですよ。でも、そういう中で、これもう何かというと、本当に子どもを真ん中にチームでやってこなかったつけです。こういうの、いっぱいあるのです。

そうすると、前はあんなにクレーマーだった親御さんたちも、後輩の親御さんたちに、いい、大事なのは支援会議よ。サービス等利用計画、いい相談支援サービスさん、見つけてる。一日も早く始めなきゃだめよ。で、後ついていくのよ、我が子の。

私は昔、養護学校の親御さんたちに、まだ余り自信がなかったころ、卒業までにどんな力をつけたらいいでしょうと聞かれると、知ったようなふりで、そうですね、卒業までには、まず挨拶のできることなんて言ったり、あと、一人で身辺自立ができることとか、一人で公共交通機関だって言ったけど、関係ないですよ、こんなの。どんな力をつけてもらったらいいかというと、もう、私は自信があります。どんなことかといったら、本人が見てみたい、試してみたい、経験してみたいというモチベーションさえ下がらなければ十分です。後をついていきます。ということが、ようやくわかってきました。

もう１個、私、ちょっと昔は自慢げに見せていた映像です。

＊ビデオ映像投影：重度障害者対象グループホームを立ち上げ、全ての障害者の地域移行を進めるべきと訴える内容。

１０年前で白髪もなくて若かったのですけど、やってみました。目的は二つです。お母さんが強烈に、親一人子一人なので、私が死んだ後、動物園に預けるな、なんて言ったのです、うちの子を。ひどい言い方でしょう。何かというと、重症心身の委託病床を見にいったのですって。そしたら、広いフロアに重症心身障害の方たちがベッドで寝かされていて、介護する職員が、腰が痛くなるので腰高で介護できるように高くなっていて、落ちると大けがをするから柵になってたのですって。これを、このお母さんは動物園と言いました。失礼な言い方ですみません。あんなところに入れたくないので、ずっと私が死んだ後でも普通の暮らしをさせろと言ったのです。何ですかと言ったら、グループホームだと言ったのです。これが一つの理由です。彼、グループホームで２年暮らして、このときには胃ろうで、吸引が枕元にあって、２４時間酸素を使っていて、そこに酸素をつくる機械がありました。指に、酸素濃度を測るのがついてました。私は、いい仕事をしていると思ってました。ただ、お母さんがそう言ったからやったのです。

もう一つ理由がありました。西駒郷の親御さんたちが、うちのような障害の重たい子はグループホームは無理だと言ったのです。おたくの子どもさん、どういう子どもさんですかと言ったら、いいか、朝一人で起きれないんだ。服も一人で着れないんだ。トイレも失敗するんだ。食事も食べれないんだ。こんな障害の重たい我が子がグループホームとは何事だと言うので、では、こういうグループホームを見てくださいと言ったら、みんな無言になりました。次元が違います、重たさが。それは、最近は、動く重症児のほうが大変だとか、法に触れてしまう方たちは支援が大変なのは、もうみんな明らかですよ。だけど、このころは、こんな重たい方たちのグループホームならば、西駒郷の入所されている、白髪もあってしわもあるけれども、でもある程度、作業のできる方たちを重たいと言うのかという親御さんたちの納得でやったというのもあります。だから、だめです。やっぱり、本人と向かい合ってないです、私。彼と。彼とアセスメントしてません。幾ら目が見えない、耳が聞こえない、腰が湾曲のように曲がっていて、もう胃瘻と吸引でしか生きられないとはいったって、聞いてません。もし彼に聞いていれば、こう言ったかもしれません。今は、普通はお母さんと夜一緒に暮らしたいが、お母さんは介護が不安で大変なときもあるし、行く行くはお母さんがいなくなったときに、お母さんが不安ないように、僕も安心して暮らせるように、お母さんと一緒でないところでも暮らす体験をしてみたいというニーズが見えるのだったら、やってもよかったと思います。そしたら、もっと丁寧にモニタリングしながら、暮らしを移していったと思います。

結構、過去にやっていたころの、こっちで勝手にサービスを用意して使ってもらったことの中に、随分、今、つけを背負っていることがあるなって感じている一つの事例でもあるのです。

今、こういう話を、きょうは東京都の相談支援中心の皆様と一緒ですけど、私、今、圧倒的に保護者に呼ばれます。あんなサービス等利用計画なんてこと、俺たち頼んでない。かえって迷惑だと言って。親が一番よくわかっているんだと言って、特に、全国組織が変わったりしたので、個別に私、よく呼ばれます。それで、親御さんたちに、さあ、こういう風景ですと。そうすると、私、西駒郷のころも、私がしゃべり出すと、保護者が、おい、福岡さんしゃべるぞ、耳塞げって言う親が結構いました。福岡さん、口がうまくてだますからって。本当にそういうことありました、よく。

それで、今、私、親御さんにこう言います。今、こういう風景です、お父様方、お母様方。親離れ、子離れできてますか。お父様方、やっぱり敷地の中に特養をつくりたいでしょう。それでも、親亡き後、寝たきりになったときに、特養をつくりたいでしょうなんて言って。こういう時代なので、箱から離れられないのだとは言います。箱から離れられないので、やれ相談支援専門員が２４時間ネットワークで安心なんていうのは、どこにあるのだって言います。だけども、親御さんたち、時代は確実に変わってきたなって思い始めている親たちが出てきてます。親御さんたち、すぐにサービス等利用計画つくってくれて、はやりものにつき合うことはないです。だけど、よく周りを見てください。ああそうかと。こんなような形でやり続けていってくれれば、この相談支援専門員のモニタリングを見ながら、みんなでどうするどうするとやっていけば、俺たちも後をついていけば、また違った可能性を、うちの子は見せてくれるかもしれないというふうに胸に落ちた方たちは、どうぞつき合い始めてください。そんなにすぐに、サービス等利用計画はだめだと言うことないと思う。確実に変わっていることが浸透してきてます。

その中で、親といえども本人じゃない、支援者といえども本人の代弁はできない、かといって、本人が一番何を望んでいるかわかりません、正直言うと。

我々、例えば日中活動系の事業所の利用者さんに、例えば何したいと聞くと、彼らはこう言います。例えば彼女は、パンパンパンと言います。今、うまく言えません。私は、長年通い続けた就労継続Ｂ型で、一つの職種であるパン工房に通いたいので、この、決定しろとは言いません。あと、どうしたいと言ったら、パンパンと言ったりします。何々するとパンパンと言ったりします。そうすると、ああそうかと。パンを焼きたい、パンが焼けるように支援する、就労継続Ｂ型とやりますからと。あるいは、今のところに通いたいと本人は言うので、今のところに通えるように支援する就労継続Ｂ型ってありますか。これは、トートロジーです。手段を目的にしちゃってますから、もう、就労継続に変わった段階で、もう目標達成です。どうモニタリングしますか。そのときに、我々は、パンがいいと言った彼女に対して、これは彼女は何を言いたい、思ってるのだ、本当は。どんな暮らしのあり方をパンとして表象しているのか、ということをみんなで探りながら、わからないですよ誰だって、本人がどう思っているのか。本人だってわからないかもしれません。でも、みんなで探りながら、本人はきっとこういうことを願っているのじゃないの、後をついていってみようみたいな、こういうような、よく情報をとってみる。本人に試してもらう。試してもらうときに、バラバラじゃ困るから、形式としてはサービス等利用計画に落とす。その中で、また二月したら振り返ろうとやるのです。どうだったってやると、これを繰り返し。ケアマネジメントのサイクルです。これを改めて思い出してもらいながら、せっかく一応これに、確かに金になりませんよ、ただ、これをやると、本当は、やっぱりこれがあるといい仕事ができるって気づく所長さんたちはたくさんいらっしゃいます。本当は。相談支援が、これがあることによって目的のある仕事になったといっておっしゃってくださる人もいっぱいいます。ただ、経営にならないといえば、それはしんどいかもしれません。だから、それはちょっとこっちに、ちょっと置いておくわけにはいかないでしょうけど、そのときに、改めてこのツールを使いながら、まだ国の障害福祉サービスを使うたった１１０万人しか届かない仕組みだけども、ひとつつき合ってみようじゃないかと思ってくださるかどうか。

以上でやめようと思いますが、一応、私、こんなようなことで、長野のことでいっぱいしゃべりましたが、果たして本当はどうなのかというところで、ちょっとこんなようなフォーラムがあるので、結構長野の関係者、私が言うことを否定しません。法人の氏素性、みんな別で、それぞれ別々ですけど、結構一枚なのです。

あと、私がたった一人で編集しているので。

相談支援専門員の方に、ニュースというのを出してます。それで、今度、オリンピック青少年センターで、来月、こんなようなのをやります。都

道府県自立支援協議会連絡会戸山サンライズ全国都道府県代表者会議、あとネットワーク研修会というのがあるので、もしホームページで見ていただけると。

何かというと、地域がしっかり自立支援協議会頑張ってもらう。都道府県も頑張ってもらう。長野県、結構本気ですよ。都道府県でもできないことは、国で考えてもらわなきゃ。だから、国に自立支援協議会、つくりたいのです。そんな思いもあって、いろいろ計画しているので、もしよかったら入り口にフォーラムのチラシと、あとホームページで日本相談支援専門協会と打ってもらうと出てくる情報があるので、もしよかったら。そのときに、もし、代表は玉木と言いますが、あと副代表は私と中島とか、あと理事、いろいろいますけど、もし一杯飲みながら意見交換みたいになったら、おいでください。

以上で終わります。