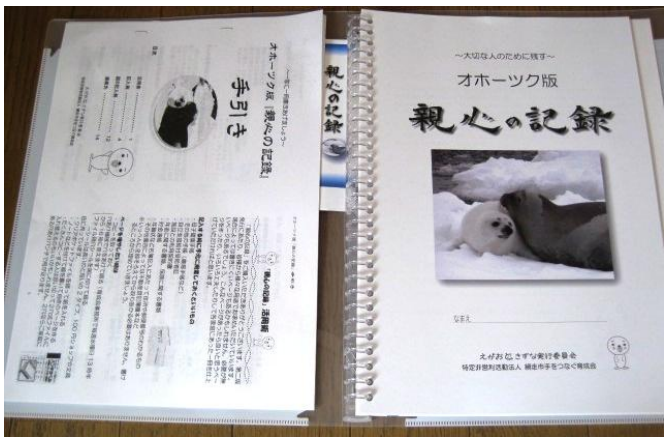
障がいのあるわが子に書き残そう　オホーツク版「親心の記録」

市町村名：網走市
市 人 口：38,734 人（H23.3.31 現在）
地域概況：　冬は流氷の到来により海が真っ白に覆われ厳しい寒さだが、春の訪れは早く、雪の下からはすぐに緑が顔を出す。オホーツクブルーといわれる青空の日が多い。知床国立公園や網走国定公園など、原始の姿の豊かな自然に恵まれている。

『親心の記録』とは、親、または親に代わる保護者が、亡くなったり、離れて生活しなければならない事態に陥ったりしたとき、子どもが困ることなく幸せに生きていけるように託す親族や関係者、成年後見人等に対し、親の“想い”（意志）を伝えるもの。網走市手をつなぐ育成会が展開した“ホーツク版『親心の記録』”の取り組みを紹介する。

1　取組のきっかけ・経過

・相次ぐお母さん方の突然の死がきっかけ



子どもより一日でもいいから長く生きたい…障がいのある子がいる家庭ではそんな思いを抱いて生きている親は少なくないだろう。死はたいてい年の順番にやってくる。しかし、自分が亡くなったら子どもの面倒を誰がどう見てくれるのか、子どもが残りの人生を幸せに過ごせるのか、心配は尽きない。

そんな中、子どもを高等養護学校の寄宿舎に送った帰りに一人のお母さんが交通事故で亡くなったという知らせが入った。同じ年にもう一人が心臓の発作で倒れ、私たち網走市手をつなぐ育成会のなかでも癌で一人のお母さんがこの世を去った。いずれも子どもたちは 10 代後半。これから年金申請をして、青年期の過ごし方を決め、生活の基盤を築いていこうという時だった。母としてはまだまだしてやりたいことがたくさんあった筈だ。どんなに無念だったことだろう。

網走市手をつなぐ育成会では相次ぐお母さん方の不慮の死から、親が亡くなったあとの心配を少しでも軽減し、子が適切な支援を受けて幸せに生きていけるよう準備しておくことが必要だと考えた。平成 19 年に、船橋市手をつなぐ育成会が“「親なき後」の子の幸せを守る「親心の記録」“を作成したこと知り、それを受け継がせていただくことを決めた。

2　事業（活動）内容

当事者である育成会の会員と賛助会員、地域の相談支援事業者で編集委員会を組織した。

第１回の編集委員会では親同士の親睦を重視し、療育キャンプを好機に泊り掛けで夜更けまで語り合った。昔の役員さんに組織を運営することの難しさや、大きなことを成し遂げる苦労話をきいた。話し合いに

より記録の必要性を確認し、イメージを共有した。具体的サンプルを作るためのモデル家族作りも行った。架空のモデルは出来るだけ平凡などこにでもある家族としたが、皆の理想であり平均的な家庭となった。

編集委員会では、親しみを持ってページを開いてもらえ、書きやすいものになるように作業をすすめた。何度もページの構成をしなおし、見出しの色や、枠の幅、段数など細かい点も協議した。可愛いキャラクターも自分たちで描いた。題字は道内に住む書道家に書いてもらい、写真は知床財団から分けていただいた。どちらも趣旨に賛同して無償で協力してくださった。水平開きの使い心地の良いファイル形式にして、さらに長年使えるように紙質もいいものを選んだ。ひと目で棚にあることがわかるように背表紙も手作りした。編集会議は 10 回を超える。注文が殺到して家庭用プリンターによる手動印刷に限界を感じ印刷会社に中身のページを発注した。幾度にもわたり会員が集合して、一冊一冊手で組み立てて完成させていった。

これら編集会議のほかに福祉制度の勉強会（網走市役所福祉課）、成年後見の学習会（釧路地方裁判所網走支部書記官）、遺言の講演（網走公証役場公証人）を開催し、一般市民も含めて学習と理解を深めていった。

製作費は目的及び先駆的活動であることなどから、地元の共同募金会の市民団体向け助成金を活用することができた。

中身はこんな風です

●オホーツク版の内容紹介～本体の「目次」

1. 基本事項 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 後見人の名前。子ども本人に伝えるメッセージ
2. 健康管理・通院 ・・・・・・・・・・・・・・・・・成育歴、医療関連
3. 本人の特性・属性情報・・・・・・・・・・・・ いいところ紹介、こだわりや癖
4. 年金・手当・健康保険等 ・・・・・・・・・ 一年のお金の流れ、手続きの方法、更新時期
5. 福祉サービス利用 ・・・・・・・・・・・・・・・ 利用内容、連絡先、お願いしたい事
6. 財産と相続の考えかた（本人・親）・・・・ 残してあげる物…確実に渡したい
7. 「親なき後」の親の願い ・・・・・・・・・・・・・親の老いも考える。託す人へのメッセージ
8. つながり、家系図、支援マップ・・・・・・・・ 助けてくれる人、親戚、図式化で一目瞭然
9. 思い出のページ ・・・・・・・・・・・・・とっておきの写真、遺影用写真にもなる
10. 自由記述ページ、あとがき ・・・・・・・・ 前後ポケット付きファイル、手引書や資料を保管

【工夫のポイント①】手引書をつけた

大きな特徴は、具体的な例文を集めた“記入の手引書”をつけたこと。モデル家族を中心に細かくリアルな文章を記入例として載せてある。先輩会員から「高齢になるほど書くことが苦手なひとが多い。自分もそうなのでぜひ記入の具体例をつけたほうがいい」とアドバイスがあり、記述形式の部分すべてに付けた。

【工夫のポイント②】記入のための勉強会を展開

冊子が完成し、広く行き渡ったのはいいが家庭で眠ったままになっていては本意でない。そこで会では「冊子を持ち寄って、記入のために集まってみよう 」と呼び掛け、冊子の普及と記入を推進するため“『親心の記録』記入のための勉強会”と称して必要な地域に出向くことを決めた。北海道新聞障害者福祉基金からの助成を受け、道内幅広く勉強会を展開することができた。

内容は冊子制作のきっかけ、経緯、苦労した点、記入のポイントなどについてパワーポイントを用い説明した。当会から数人で行くような場合は、４，５人毎のグループワークを行った。具体的には、子どもの“いいところ紹介”のページを作る作業。親の語りを元に、グループメンバーが質問をしたり、「それって結構すばらしいことじゃない？」と違う見方をしたりしながら、いいところをたくさん見つけ、付箋に箇条書きしていく。親はどうしても子どもの困った点などを先に話しがちだが、皆が書いてくれた付箋を整理すれば、親一人では気付き得なかった“いいところ紹介”のページのできあがりである。

３　成果・効果　（地域への波及効果も含めて）

・冊子を買った人

子どものために情報をまとめて置く事を漠然と考えていたという人や、とりあえず引出にひとまとめにしていたという人が、注文者の中にはたくさんいた。「新聞を見てこれだ！と思い、嬉しくて電話しました」、「欲しいと思っていた手帳がみつかった」、など冊子のニーズがもともとあったことがわかった。「同じものを二つ書いてひとつは弟宅に置くつもりだ」、「子どもには長年無理させてきたが 30 代になって年金を貰う生活に切り替えた。記録の中で謝りたい」など活用法についても様々な声が寄せられた。

農閑期を利用して書くと言う農家、お盆に親戚が集まる時に皆で考えたいという家など様々である。「手引きがあるのでとても書くときに助かる」や「手引きを見て感動した」という人もいた。

・勉強会に参加した人

制作者の話を聞くだけでも「よし、家に帰ったらさっそく書くぞ！」という気持ちになるようで、特別な難しい話は要らない事がわかった。また、障がいによっては育成会の様な組織に属さない、なんのつながりも持たない親が多くいることがわかった。この勉強会に参加した事で堰をきったように話される姿が印象的だった。

お隣の北見市手をつなぐ育成会では、企画した会長が「今まで一度も顔を見たことがなかった会員が参加してくれ嬉しい」と語った。会員にとってはレクレーションなどよりも惹きつけるものがあったのだろう。

この、記入のための勉強会が、地域ごとに、どんな形でもいいので自由に継続されればと願う。

・オホーツク以外の地域へ

新聞社やテレビ局にも趣旨が伝わり、製作の様子を撮影して特集にしてもらう事が出来た。これは NHK テレビで全道放送されてからしばらくたって全国に放送された。また勉強会は夕方のニュースとして全道に放送された。

子を想う親の気持ちに地域の違いはなかった。購入者が紹介したことによる二次的な注文も多く寄せられた。

・各地域や行政への余波

たくさんの人が『親心の記録』の存在を知り、購入のために市役所などに問い合わせてきた。大空町では手をつなぐ育成会会員のために『親心の記録』をまとめて購入し手渡した。また、自分たちの地域で同様の冊子を作る参考にしたいと注文する行政機関があったり、九州の直方市の市議会議員らが視察に訪れるなど、とても関心が高く、親たちが不安に思っている事は行政側からも同様に重要な課題と認識されている事がわかった。ともに手を取り合って安心して暮らせる地域作りが出来ればと願う。

そして、各地域にご当地版が出来ることは喜ばしい事だ。かつて船橋市手をつなぐ育成会が快く賛同してくれたように私たちも歓迎する。地域の言葉が使われ、地域にあった社会資源が紹介され、愛着をもって書き込めることが一番だからだ。実際に、オホーツク版「親心の記録」を参考に、ご当地版が生まれている。

・災害の前に

平成 23 年 3 月におこった東日本大震災のように、避難所生活が突然始まる場合もある。親が一緒に避難できるとも限らないし、出来たとしても環境の変化や不自由な生活に様々な困難が付き纏い、周囲の理解や協力が必要になるだろう。そういった事態を考え、普段から備えておかなければならない。家族や親戚が集まって相談する人もいる。これを機会に周りの人たちと一緒に日頃から家族とともに本人の日常生活を見守る人が増えていくとありがたい。

北海道新聞　2011年（平成23年）2月11日（金曜日）

「親心の記録」書き方は

北見の育成会が勉強会

知的障がい者の親になって子供の将来につくる北見市手をつなぐ育成会（本間郁子会長）は9日、北見市総合福祉会館で、子どもが親を亡くしても困らないよう必要な情報を記す冊子「オホーツク版親心の記録」を記入する際の留意点などを学ぶ勉強会を開いた。

約30人が参加。講師の網走市手をつなぐ育成会の小西栄理さんが「年金申請などの際には、幼少期からの通院歴が必要になるので重要です」などと説明しながら、基本情報や親が亡くなった後に子供や周囲に希望することを書くコツを学んだ。

参加した北見市内の女性(69)は「この年齢不安を感じていた。家族で相談して冊子を記入していきたい」と話していた。

「オホーツク版親心の記録」は網走市手をつなぐ育成会が昨年2月に作成した。同会はこれまで、函館や旭川、釧路など道内約25カ所で勉強会を開いている。

（大沢祥子）

北見市手をつなぐ育成会が開いた、障害がある子どもが親を亡くしても困らないよう親の願いを記す冊子の勉強会

4　課題・これから

・あとはそれぞれの家庭に

「親心の記録」に子に関する一切をまとめておくことが将来の不安を少しでも軽くさせる事になると思う。安心して逝ける準備が整ったら、残りの人生をより良いものにするべく親子ともども明るく前向きに生きていけるだろう。

私たちに出来るのはここまでで、まだ不十分な点もあるだろ

う。しかしここからは手に取った方々にお任せしたいと考えている。それぞれ家庭の事情に合わせて足したり引いたりして工夫され、大切な子のためにかけがえのない一冊を完成して欲しい…。それが私たちの願いである。

育成会の活動を通してこの冊子が生まれた。悩みの深さも喜びの大きさも家庭によって様々だが、育成会のメンバーが互いに思いやりを持って助け合い、少しずつ無理なく会の活動を続けていけたらと思う。その結果、地域全体が暮らしやすく、幸せが増えるようになればと願ってやまない。

・本当に生かされるために

災害時やもしもの時に子どもたちがより円滑に支援を受けられるようにという大きな目標を、実際に活かせるようにするには、洪水で流されたり、火事で焼けて無くなったりするのでは意味がない。避難所生活が始まった場合、名前がわかったら数日のうちに記録が届く、そんなシステムを構築したい。母子家庭や父子家庭で親一人、子一人の場合、役場としても親の死亡は緊急事態だ。当面の対応を地域のコーディネーターらと行わなくてはならない。この子は今迄どのように育ってきたのか、毎日の暮らしぶりは？コミュニケーションの取り方は？親はどういう部分を大事に考えていたのか…知りたい事がたくさん出てくると思う。そんな時に備え記録をどこかに預かっておいてくれればと思う。育成会は全国組織なので同じ災害に見舞われることのないよう遠く離れた会同士が預かりサービスを行うのも一つの方法ではないかと思う。大がかりなものでなくても保管場所を明記し支援を託したい人に伝えて置くことが最低限の“いま出来ること”である。

問合せ先：特定非営利活動法人 網走市手をつなぐ育成会
事務所〒093-0006 網走市 南６条東３丁目５番
事務所 Tel＆Fax：0152-43-7707
e-mail：npo.abaiku@gmail.com
HP：http://abaiku.web.fc2.com
ブログ：http://ameblo.jp/abaiku/　オホーツク版「親心の記録」QR コード