



全道から 1162 枚の回答

- 親 747 人 (65%)、後見人 23 人 (2%)
- 本人が 18 歳未満 7 人 (0.6%)
  - 保護者が若い方の回答少ない
  - 「終の住処」は自分に関係ない・・・!?
- 施設側から解除できる契約である、と知らない方 45.6%
- 今の施設が「終の住処」になることを望む 66.7%

自由記述で多かった声

- 今の施設で看取りを希望 74 回答
  - 親亡き後、心配である、不安である 50 回答
- 自由記述に寄せられた声 355 回答  
全てを会員へ届ける予定

今の施設が「終の住処」にならない理由

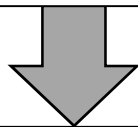
- 施設側の理由
- 本人側の理由

「今の施設で暮らしたい理由」をうたえる！！

考えなければならない事

**病気の時** かかりつけ病院は？これまでの経緯は？  
 食べなくなったら、胃ろうを作るか？透析は？  
 がんになったら？放射線治療や麻酔、手術  
 それに伴う拘束もさせる？

**高齢になった時** 骨折しやすい状態、車いすなど使えるか  
 どこに住むか 自宅か、病院か、施設か  
 住みたいところはどこなのか？～



子供の老後を考えると、  
自分自身の老後を考える  
 本人のエンディングノートはどうでしょう

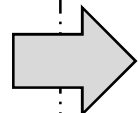
親亡き後、何が一番心配？

- 親亡き後、だれが子供のことを決めるのか
- ずっと今の施設に住んでほしい  
～障がい者漂流させない
- 90 日入院によって利用契約が解除されないか
- 虐待、医療行為などで同じ施設にいられない  
など

親の理想 ≠ 子供の幸せ

親の代わりは誰か 後見人という手  
 意思決定支援をしてもらう  
 助けてくれる人を増やす

個別支援計画、サービス等利用計画  
 を見えていますか  
 外出の回数はどうですか  
 本人も買い物に行っていますか



意思決定の練習を！

- ✓ 道家連がすること・・・親家族の思いを伝える、行政への働きかけ、情報伝達
- ✓ 家族会がすること・・・施設側と話し合いを常に持つ 風通しのよい関係 理事会
- ✓ 親兄弟がすること・・・個別支援計画、将来の夢・暮らし方を本人と考える など

資料 2 自由記述から簡略して再掲 番号は一覧と同じ

親の思い	
35	親亡き後の子どもたちの安心した暮らしについてどうすればよいのかわかりません。ひたすら心配だけです。
36	親も高齢者になり、また兄弟にも迷惑をかけたくないので自分たちの元気なうちに、と願っておりますが。知的障害児を置いていく親の気持ちは辛いものがあります。
37	親として皆様に感謝するばかりです。弱い人や障害のある人が住み良い生活ができることを望むばかりです。
38	親の亡き後の看取りについて親の 1 番の心配事です。親が安心してなくなることを望みます。
86	お世話になっている今の施設が『終の棲家』であり、看取りの場であることを信じ、願っております。アンケート 5) に対し我が子の幸を考えると国を動かしこの制度を変える事のできるの親だと、(家族会) 思います
182	障がい者と保護者にとって生れたくて生れたわけではありません。生命のたんじうによってどうしても弱者、強者自然界にふりわけられる。人の生命としてどうする事も出来ない。社会がおたがいに理解し助けあうことが必要だと思えます。
183	正直、行政は障害者(児)に対する配慮がないのでは、政策 1 つにしても一般の人と同様に考え、後に障害者(児)のことは考えてなかった！！ 一体時間をかけて何をしているのか！！ もし自身の身分に同じ境遇の人が居たらもう少し配慮ある政策を考えられるのでは！！ 本音で言うと、何をやっているのかが伝わっていない、伝わってこない。
240	どういう事を書いていいかわからないだけ心配しています。私ども夫婦も 79 才と 77 才です。本当に毎日が心配です。特に⑤の入院 90 日間以上入院間以上利用しない問題など心配です。
272	病気になったとき本人が治療に協力できるとは思えない 無理な治療や延命はしないでほしい 慣れた場所でおだやかに最期まですごしてほしい
279	本人が 1 番いいと思うところを望みます。
325	利用者が子供の場合、高齢の親が動くことは非常に不可能です。法律がどんどん利用者と、その親のきぼうと反対方向へ変わって行く事はざんねんです。重度の障害の場合はひさんな状態になる
国・行政へ望むこと	
8	一層の国としての予算増、現状の身体状態重視でなく精神知的状態重視の気持ちを考慮して欲しい。
40	親亡き後の心配はあっても我が子には長生きして天寿を全うしてほしいと願っています。終の住処は保護者施設のみならず行政もきちんと考えて行くべき大切な問題だと思えます。
62	親、姉妹も、もし先にいなくなった時に看取りをお願いしたい、そういう条例になってほしいと願う。
90	1、利用契約は半永久に行ってほしい 2、病気入院等の医療行為は国をお願いしたい。90 日以上解除はなし 3、終の棲家は施設等をお願いしたい。
91	親亡き後、しっかりとした制度(成年後見人等)のもと、手厚い看護・介護を受けてもらいたいの理想。
97	親亡き後の子の将来について後見人制度も含めて安心できる見通しを早期に行政で対応を確立していただきたい。
102	親の亡き後、姉弟それぞれの事情(病気など)で施設を頼ってしまいます。本人にとっての一番の安心と幸せに過ごせる場所だと思っています。契約で縛らない法整備を願っています。
111	親が高齢になり、不安です。できれば所属する施設等をお願いしたいと考えます。行政の側で新しい制度ができれば、不安は解消されるかと考えます。
146	「高齢者の住まいと医療を本人の希望に添えるのか」という課題は健常な方でも難しいことでもしてや障害のある方には政治行政によって安全安心な暮らしの保障を希望します。
159	後見人制度の充実をしっかり作ってほしい。

179	施設の義務となるような法体制となれば良い
213	終の棲家になる様な施設利用が可能になる施設のリード的な改正が早々行われることを希望します。
提案したいこと	
92	お金を積み立てて、「終の棲家」「看取り」相互で支え合えるシステムのようなものが欲しい。
100	往診、看護師の常勤体制の整った(現在の特養)施設を希望。可能であれば生活の場、地域での、みとりが実現できることを望みたい。
113	慣れた所で最後をむかえるのが本人にとっても混乱しないのではないか、将来障がいに対応したホスピスのような所ができればそれも選択できる。高齢になった障害者に対応できる場所(施設に限らず)も考えなければならぬと思う。
162	施設に頼るだけではなく地域ぐるみでサポートができる事業ができれば良いと思っています。
175	施設で医療行為の出来るようになってほしい
181	1、施設の利用は単年度でなく永久契約にしてほしい 2、入院 90 日以上でも解除しないでほしい 3、終の棲家は施設にお願いしたい
208	知的障害者の高齢化終末医療については新たなシステムづくり制度化が必要かと思えます。現在の施設あるいは病院をそのまま障害者の終末に対応させて行くのは人的にも経済的にも様々な課題があると思われまます。利用者への処遇に関わる問題を精査し適切なデザインが必要だと感じます。
220	「終の棲家」「看取り」いずれも親が先に逝くのが自然の摂理である以上、「施設」において果たすことを望みます。それに先立ち、親が子の行く末に責任を持つ意味からも子の終末期医療に対する親の意志を表明しておくことが必要かと思えます。「個別支援計画」等の中に記入欄があれば良いと思えます
262	年々歳をとり兄弟同士の介護も大変になっていきます。最後まで相談にのっていただけたら…と思えます。
自分達も実践したいこと	
110	施設側と話し合が必要考える！兄弟とも話し合っておかなければと考えてます。
150	遺骨、どこに、誰が納めるか？となると最終的に施設に頼らざるを得ないことも考えておく必要がある
158	後見人の事について もっと知りたい。
161	個室でない為、静かにみてもらえるか、どこまで親が望む看取りをしてもらえるか、など、色々聞きたい事があり話し合う時間が必要。
163	最終的に病院が本人のために良いとは思うができれば延命処置などはつけないなどの記録をあらかじめ作っておくことが必要だと思う。
225	エンディングノートの活用や後見人について考えるなど支援計画を作るときに親も一緒になって考えていく必要があると思えます。
243	道家連がある事が知りませんでした。今後認識を持って、勉強していきたいと思えます。
257	むづかしい課題です。家族としても同じ立場の人達の考えも聞きたいと思えます。
287	保護者として施設での終の住処・看取りについて学んでいく必要がある。
298	まだ先のことと思っていて現実的に考えていませんでした。考えて行かないと、と今回思いました。
303	まだ具体的には考えていなかったもので、これからよく考えてみます。
347	私も長女も次女もあまりかんがえていませんが、こんど長女と次女と話をしてみます。
道家連へ望むこと	
28	①②共に重たい課題で 今後どのように取組むことが親として最大の件だと思います。じっくり考察することを今後とも継続案件として取りあげていただけたらと考えます。

39	成年後見制度は実際には難しく感じています。それを施設との間で道家連とかが取り計らってついの看取りを少しでも早く契約のようなものを進めて下さるようになれば安心です。
44	子どもたちとも話し合わなければと思います。道家連の方に何か方法があればお話を伺いたと思います。
133	障がい者が最期をむかえる場が確保されるのか、不安な状態であることを解消してほしい。利用日数に応じての補助金の支給ではなく、せめて月毎の一括支給して、安定した施設の運営ができるように運動してほしい。
198	成果、課題の周知。
218	「終の棲家」「看取り」のより具体的な情報、研修等を実施希望。
226	定期的に国、道に対しての要望事項、それに対しての状況(解答)結果を開示してほしい。
237	道内すべての施設の保護者(身元引受人) にアンケートによる意見集約をして欲しい。結果についても保護者に還元してほしい。
241	どんな形が子ども親も安心して、笑顔で生きていることを喜んで日々生活できるのか、早急に案を作る学習会を計画していきたいです。提示案を道家連にも要望します。
244	地区知的障害児家族会の加入率が著しく低いように思う。今後全般的な増加を図るには家族会責任者の年に数回定期的な説得訪問と家族会本部と地域本部の表題的文書の発信等この2点だけでも働きかけが欲しい
267	保護者の私が先に病気や認知症状がでたら自分で判断が出来ない。道家連さんでどう考えているのか。
317	「終の棲家」「看取り」については、親にとって一番の心配ごとです。安心して"先に死"を迎えることが出来るよう、更なる活動をお願いします。
324	入所者の方向性を定めて逝くことが必要かと…。道家連で事例など知らせてくれると助かるのですが…。
質問項目	
101	親亡き後は施設にお願いしたい。埋葬は我が家の墓に、その段取りについて内打せをしておく必要があると考えています。平成30年から指定を受けた施設であれば「終の棲家」になり得るようですが、そのような施設は全体の何割程なのでしょう？また指定を受けるための規定は何でしょう？
306	「看取り」はむずかしい事かと思いますが、実際にあった例はあるのですか(施設内)その数はどのくらいになるのでしょうか。
333	高齢化する親の終活例を具体的にわかりやすく解説されたモデルパターンなどを教えて欲しい。
334	6)についてもっと具体的な情報が欲しい。例えば、こんな事例があるとか…。(6:入所の施設の多くが「終の棲家」にはならない)

有効回答総数 355 \* 個人特定できないよう修正しています