SharedHome はたけのいえ
重い障がいをもつ若者たちの住まい

2021 年 6 月 11 日、「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が参議院本会議で可決されました。「医療的ケア児」が法律上で明確に定義され、その当人や家族を支援するため国や自治体に必要な対応を求める法律ができました。9 月から施行されます。可決された前後は、これまであまり触れられることのなかった医療的ケア児の生活が、様々なニュースで取り上げられていたので、医療的ケアを必要とする方の生活がイメージできる方もいるかもしれません。

私は 2018 年に、医療的ケアを必要とする人を日中預かる施設「小さなたね」の改修を担当することになり、これまで携わってきた障がい者施設のなかでも、医療的ケアに重きを置いた改修を考えることになりました。そのご縁で携わった、「小さなたね」の施設長である水野さんが発案した医療的ケアを必要とする若者たちの住まい「SharedHome はたけのいえ」ついて、報告します。「SharedHome はたけのいえ」は、数時間おきに、痰の吸引や胃ろうによる経管栄養等の医療的ケアが 24 時間必要で、発話による意思確認ができない 3 人を含む重度の障がいをもつ 25～27 歳の 4 人の男女が住む家です。

■重い障がいのある彼（彼女）らのくらしは、常に家族介護がベースで成立

近年の傾向として、医療、介護、支援の向上で、医療的ケアを必要とする成人の割合が小児をはるかに上回るようになっています。また、訪問診療・看護、訪問介護、地域生活ケアセンター（通所）、短期入所などの支える仕組みも整いはじめ、在宅で生活する方が増えています。一方で、手厚いケアのための人材確保や経費が運営側の壁になっていて、障がいが重い区分に認定された人がグループホームで生活している数は少ないそうです。

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
月											通所Ａ（入浴）							訪問介護		訪問看護				
火								訪問	介護		通所Ｂ（入浴）						訪問介護		訪問介護				訪問介護	
水	訪問	介護						訪問	介護		通所B						訪問介護		訪問看護					
木								訪問	介護		通所Ｂ（入浴）						訪問介護	訪問歯科		訪問介護				
金								訪問	介護		通所Ａ（入浴）							訪問介護		訪問看護				
土								訪問	介護		通所B							訪問	入浴					

在宅の彼らの暮らしは、常に家族介護がベースで成立しています。上図は、Ａさんの一週間です。通所施設に平日の日中は通い、訪問看護や介護（ホームヘルパー）のサポートを自宅で受け、それ以外の時間は、家族が医療的ケア等を行ないながら生活を送っています。

その介護者である親の高齢化と共に「親なき後」の課題がやってきます。ほとんどの場合が、そのような環境になるギリギリの状況まで検討されることなく、遠く離れたゆかりのない土地にある施設へ移行する、それしか選択肢がないという状況があるそうです。
医療的ケアを必要な人が利用できる施設の選択肢は、まだ少なく不安を抱えています。

■「SharedHome はたけのいえ」のしくみ

「どんなに病気や障がいがあっても地域で暮らし続けたい！」そんな願いを持った彼らの住まい方として、”ひと””もの””空間“をシェアし、助け合いながら共生共存して暮らす。単に「箱物(ハウス)」をシェアするということではなく、「つながり(ホーム)」をシェアすることを大切に考えた共同生活が「SharedHome はたけのいえ」です。2019 年秋、水野さん所有の戸建て住宅を既存の状態で、若者 2 人の生活がスタートしました。

「家族以外に接する人が増え、笑顔が増えた」との話を聞き、「うちの娘(息子)も一緒に生活できたらいいな」という声があがりました。その際相談を受け、建替えをすることも検討しましたが、まずはこの建物を 4 人で暮らせるように改修することにしました。

水野さん

NPO に改修した家を貸します。
シェアハウスに使ってください

賃貸契約

NPO みんなのいえプロジェクト

重い障がいのある当事者たちが理事となり、自分たちが暮らしていくための方法を探り共に考えて、どのような仕組みがあれば持続可能な暮らしとなるのか、自らの暮らしの場をオープンにして課題を共有し、助け合いながら取り組んでいくプロジェクト。

直近のミッション

・「SharedHome はたけのいえ」の管理運営
・ケア人材を育てる

少し先の目標

・住まいの場を増やす

家賃
（光熱費・食費込み）

はたけのいえ入居者 4 名

■あくまでも「家」

「家」として改修しました。福祉施設にすれば、補助を受けられるという運営の魅力はありますが、人員配置、ホームヘルパーの自由契約が難しいこと、建物への要求を考え、今回は施設にすることを選択しませんでした。あくまでも家で、特別なことをする住まいではなく、これまで実家に来ていた看護師やホームヘルパーの訪問場所が変わるだけという考えです。

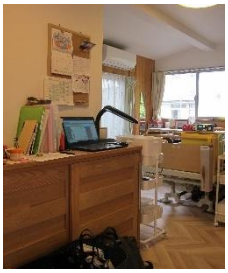
改修にあたっては、右記の希望がありました。リクライニング車椅子を利用している彼らが動きやすい空間を確保できるかは、柱をどれくらい動かすことができるかに委ねられ、増改築が繰り返された築 45 年のこの建物は、判断がとても難しく、計画段階から大工さんらに相談をしながら、進めていきました。

改修にあたっての要望

・4 人分の個室を確保
・各室もしくは 2 室に 1 個手洗い
・安全で気持ちのよい住まい
　・玄関土間とのスロープを緩く
　・車いすが通りやすい廊下
　・見通しをよくしたい
　・サッシの結露、隙間風への改善
　・隣家とのプライバシー
・居間(共有スペース)を広く
・洗濯干しスペースの確保
・少し広い浴室

■改修について

彼らの居室には電気製品がたくさんあります。電動ベッド、人工呼吸器、痰の吸引、酸素、心拍チェックモニター、複数出入りする訪問介護・看護の方たちが彼らの健康状態を共有するノートパソコン等。コンセントを多く設け、電気容量も余裕のある設定にしています。



各部屋に手洗いを設けることは叶いませんでしたが、各居室から使いやすい位置に、「スタッフ用手洗い」と呼ばれる深さのある自動水栓のマルチシンクを２か所設けています。また、別の場所に経管栄養の管などを洗うスペースがあります。

居間に取り付けたテレビには、各個室に設置したカメラの映像を映し出せるようになっています。居室に彼らが一人でいるときに、居間や台所にいる世話人さんらが、ようすを見ることができます。介助者や家族の方がいるときには、表示しないように使い分けをするそうです。

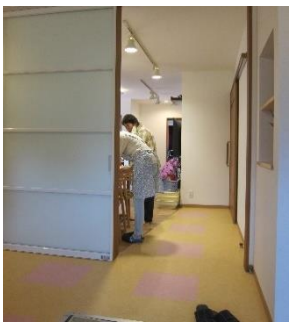
＜ビフォーアフター＞

玄関:
緩やかなスロープに

⇓

玄関：
居間への広い出入口

⇓

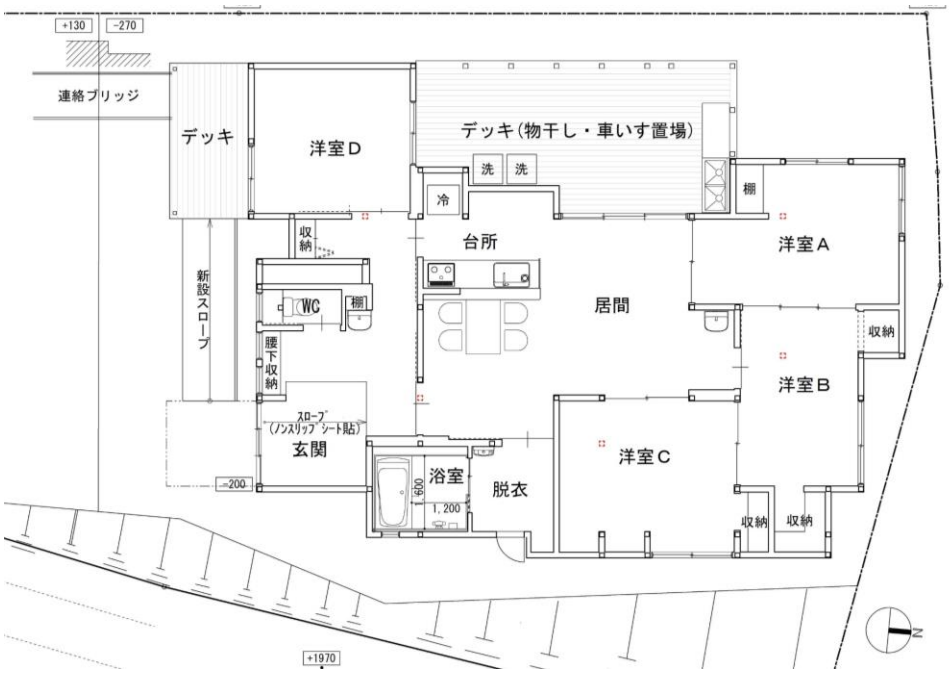


廊下：
二重壁撤去による拡幅

⇓

居間：
隣家を気にせず採光確保

⇓



■「SharedHome はたけのいえ」の生活

改修後、まずは最初からの住人である二人が住みはじめ、1 か月後に 3 人目、2 か月後に 4 人目が入居。写真は、4 人での生活がスタートした日に、みんなでお祝いをしているところです。

4 人での生活は、当然「建物をシェア」する環境になります。そして、世話人(有償ボランティア)、(会いに来たり、泊りに来ている)お互いの家族が、常にようすを見合うことになり、「人のシェア」も行われています。ホームヘルパーの人を少ない時間単位でシェアすることもあります。

このプロジェクトには、「地域の理解や支援も不可欠」と考えている発案者の水野さんは、2 人生活をスタートする際、医療や福祉関係以外の人のつながりを作っていきたいと行なった餅つきには 60 人も集まり、にぎわったそうです。昼夜問わず、たくさんの車が出入りする「はたけのいえ」。どんな人たちが住んでいるのかを知ってもらっているかいないかは、運営していく上で大きく違います。また、その参加者でだった近所に住む方が、世話人として日中食事の準備にきてくださるようになりました。状況が許すようになれば、近いうちにお披露目も兼ねて、地域の方などと交流する場を持ちたいとのことでした。

4 人の居室、玄関をつなぐ位置に設けた LDK が、彼らと、4 人のそれぞれをサポートするホームヘルパー、看護師、世話人、ご家族たちが自然と語らい、くつろぎ、食事を共にする等、団らんの場に自然となり、4 人の若者を中心とした大家族という雰囲気ができはじめました。自分の仕事時間より前にきて、いる方と過ごす時間を楽しみにしている人もいたり、所属の違うホームヘルパーや看護師たちの情報交換の場になっているそうです。「つながりをシェア」で、「ケア人材を育てる」ことにも繋がっていきそうな予感がします。重い障がいをもつ人も地域で持続的に暮らす方法の一つに可能性を感じる事例です。