

「自ら選ぶ経験、積ませたい」 娘が世帯主、重度者4人のシェアハウス

2021/7/8 17:32 (2021/8/17 19:54 更新) [有料会員限定記事]



三宅 大介



拡大

水野ひかりさんの1人暮らしが、父英尚さん、母睦さんの長年の目標だった＝6月29日、福岡市の「はたけのいえ」

「親亡き後」見据えて (1)

日が暮れた午後8時。古びた黒い木造の平屋からオレンジの光が漏れる。福岡市早良区のシェアハウス「はたけのいえ」。4月から、重症心身障害のある男女4人が共同生活を送る。

最年長の“お姉さん”は水野ひかりさん（27）。ホールから聞こえるにぎやかな声に、大きな目をさらに見開き、ほおを緩めた。ベッドに寝たきりで、言葉は話せないけれど。

切れ目なく見守り

「お茶お願い（飲みたい）！」「ホールお願い！（行きたい）」。声の主は車椅子に座った深川勇成（ゆうせい）さん（24）。4人のうち唯一、言葉でのコミュニケーションが可能

だ。同居仲間で、ひかりさんと同じく医療的なケア（医ケア）が必要な倉光陽大（たかひろ）さん（25）、安東愛美（なるみ）さん（24）とは、特別支援学校時代の同級生だ。

「勇成くん、そろそろ部屋に行きますか」。ひかりさんの父英尚（ひでたか）さん（53）がのんびりと尋ねた。今はまだ人手が不足しているため、夜間の付き添いを妻の睦（むつみ）さん（53）と引き受けている。まぶたが下がり始めた深川さんの車椅子を押し、英尚さんは一人一人の部屋に向かった。「きょうも勇成くんがお騒がせしました～。お休みなさい」…。

ここはもともと、水野さん家族の自宅だった。4人は昼間、それぞれ通所施設などで過ごす。朝夕は訪問看護師やヘルパー、食事作りや洗濯を担う世話人たちが切れ目なく見守る。目指すのは「声なき声を受け止めて、本人たちが主役の暮らし」（英尚さん）だ。

入所以外の道模索

英尚さんは2011年、近所に重い障害者の一時預かりなどを行う事業所「小さなたね」を立ち上げた。ひかりさんのように、在宅で医ケアが必要な子どもの受け入れ先が乏しかったからだ。学校卒業後の通い先はさらに少なく、重い障害者の「親亡き後」の暮らしの場が入所施設となる現実にも違和感を抱いてきた。

「障害があっても、夢のある将来を描ける選択肢はないのか」。ひかりさんが小学生の頃、親子3人で兵庫県西宮市や横浜市、仙台市など全国の障害者支援事業所を車で回った。多くの重症心身障害者たちが自立生活を送る姿に触れ、刺激を受けた。

ひかりさんにいつか、地元で1人暮らしをしてもらう。それが夫婦の目標になった。幸い、ここ10年で医ケアにも対応する訪問看護ステーションやヘルパー事業所が増加。見守る専門職さえ十分確保できれば、在宅での生活が不可能ではなくなった。

19年。ひかりさんを世帯主とするシェアハウスの実現に向け、夫婦は近くのアパートに移り住んだ。取り組みに共感した倉光さんも入居を希望し、秋から2人での暮らしがスタート。この春から安東さんと深川さんも加わることになり、改装して4人の個室やバリアフリー設備を整えた。

諦めてはいまいか

毎日の洋服や髪飾り選び、散髪やひげのそり具合…。水野さんら支援者たちは、一人一人の快、不快など表情の変化も見ながら気持ちを感じ取っている。

夕方、おやつの時間。「りんご味とぶどう味、どっちがいい?」。ヘルパーから2種類のゼリーを一つ一つ見せられ、安東さんはぶどう味の方に口を「あーん」と開ける。スプーンで一口運ばれると、手をバタバタさせて喜ぶ。

深川さんは午前3時すぎ、必ず目を覚まして「んこ（大便）出る!」。ベッド横のマットで仮眠する英尚さんは目をこすりつつ、深川さんを抱き上げてポータブルトイレに座らせる。

「圧倒的な生きる力に、こちらが突き動かされている気がする」と英尚さん。そこには支援の現場で生まれがちな、介助を「する側」「される側」という区別も、“上下関係”もない。

4人の共同生活は丸3カ月を過ぎた。体調の急変もなく、日ごとに個性を発揮しているように映る。「親でさえ『自分たちが守らなければ』と考える余り、わが子の思いや願いを十分受信できていないのかもしれない」。重い障害者ほど、自ら選択する機会は少ない。それが「諦め」につながっているのかもしれない。経験を積み重ねることができる環境の大切さを、英尚さんは痛感している。



重い障害者が親元を離れ、自立して暮らしていくには何が必要なのか。成人後、親亡き後を見据え、さまざまに模索する当事者たちの姿から考える。

（編集委員・三宅大介）

重症心身障害児（者） 自力で起き上がれず寝返りも困難など重度の肢体不自由と、言語による意思伝達や理解が難しい重度の知的障害が重複した状態にある人。人工呼吸器の装着やたんの吸引、胃ろうによる栄養注入など医療的なケアが必要な人も少なくない。主に在宅で家族らから全介助を受けて暮らしている。「親亡き後」に備え、成人後は夜間のケアにも対応する入所施設に移るケースが多い。

夜間の見守り増やすには 近所のボランティア、家事援助に名乗り

2021/7/15 17:32 (2021/8/17 19:55 更新) [有料会員限定記事]



三宅 大介



拡大

なごみの訪問看護師笑顔を見せる斎藤陽美さん



「親亡き後」見据えて (2)

重症心身障害のある4人が共同生活する福岡市早良区の「はたけのいえ」。24時間、切れ目のない「支え手」をどうやって確保しているのだろうか。実は、この家を管理・運営しているのは、世帯主の水野ひかりさん（27）ら入居者が理事を務めるNPO法人「みんなのプロジェクト」。発案した父英尚（ひでたか）さん（53）は「今は実証実験的な段階。何とか持続可能な仕組みを確立して、いつか第2、第3のはたけのいえを作れば」と将来を見据える。

日中は公的支援で

少人数での自立生活をどう実現するか。英尚さんは長年、その手法を模索してきた。スプリンクラーの設置といった基準を満たす必要がある公的なグループホームなどを建設する資金はなかった。思いついたのが、自宅を娘たちに有償で貸与し、生活拠点にしてもらう形。「障害者自身が主体的に暮らしを構築していく、という決意」を込めてNPO法人を設立、ひかりさんを代表理事とした。

4人の暮らしは基本、在宅の障害者と変わらない。それぞれ家賃や共益費として月5万円をNPO法人に支払う。日頃の支援は、各人が訪問看護ステーションやヘルパー事業所（居宅介護）と契約、看護師やヘルパーを派遣してもらう。

制度上、利用時間には制限があるものの「ヘルパーの利用を、市に（一般的な上限の）月186時間（1日約6時間）まで認められたことが大きかった」。英尚さんは、近所に通所事業やヘルパー派遣を手掛ける「地域生活ケアセンター・小さなたね」も開設している。人工呼吸器の管理やたんの吸引など医療的なケア（医ケア）に慣れたマンパワーの確保も計算できた。

午前7時にヘルパーたち、同8時に交代の看護師たちが来る。その後、4人は送迎付きの通所施設で過ごし、入浴も済ませる。帰宅に合わせて夕方もヘルパー、看護師が訪問。午後8時までは、公的な支援で十分、対応が可能という。

医ケア加算に期待

一方、夜から翌朝までの見守りは人手が見つかりにくいこともあり、大きな課題だ。当初から、それぞれが実家に帰る土日を除いて週5日、英尚さん夫婦が無償で全員に付き添う。

最近、別のヘルパー2人が夜間も入ってくれることになった。とはいえ、利用が認められる時間数の枠内では週2日が限度。「見守りはやっぱりマンツーマンが理想」と妻の睦（むつみ）さん（53）。「娘のケアで慣れている」ものの、睡眠は毎日2～3時間にとどまる。

日々の暮らしには、食事作りや掃除、洗濯を担う「世話人」も不可欠。ヘルパーは家事援助も可能だが、利用者が日中、不在の場合は認められていない。

幸い、知人らに声掛けすると計6人が名乗り出てくれた。NPO法人が有償ボランティアとして雇うことに決めた。ただNPO法人の会員は現在、趣旨に賛同してくれた有志約80人で、収入は年会費と寄付金頼み。当面の世話人の給料1年分は、ある親族が出した。

収益と人手を安定的に確保していくには「NPO法人がヘルパー事業所となって人員を派遣する形にしたり、24時間の利用が可能な重度訪問介護に切り替えたり、工夫が必要」と英尚さん。医ケアに対応する事業所への報酬の加算など、制度改革にも期待している。

思わぬつながりも

世話人をボランティアに委ねた結果、新たなつながりも生まれている。いずれも女性で、30代の子育て世代から、最年長は70代。近所の人も多く、“勤務時間外”に子連れでぶらっと寄ることもある。

ひかりさんたちは、女性たちが落ち込んでいるとき、「心を読んでいるかのように」ほほ笑む。自身に発作が出て苦しい時も「心配しないで、みたいな顔で」また笑う。

「すごく尊い時間を共有している感覚。初めから家族だったかのようです」と大岩ひかるさん（34）。鶴田薫さん（35）は「多くの人に一度、触れ合ってほしい。かわいそうとか、大変だろう、という見方は絶対、変わると思います」。はたけのいえは通学路に面しており、鶴田さんの小学生の娘が先日、近所の子と一緒に遊びに来た。

家族や医療、福祉の支援者だけの“狭い世界”に閉ざされがちな重度障害者の暮らしの場。思わぬ「風通し役」の登場で、地域に溶け込もうとしている。（編集委員・三宅大介）

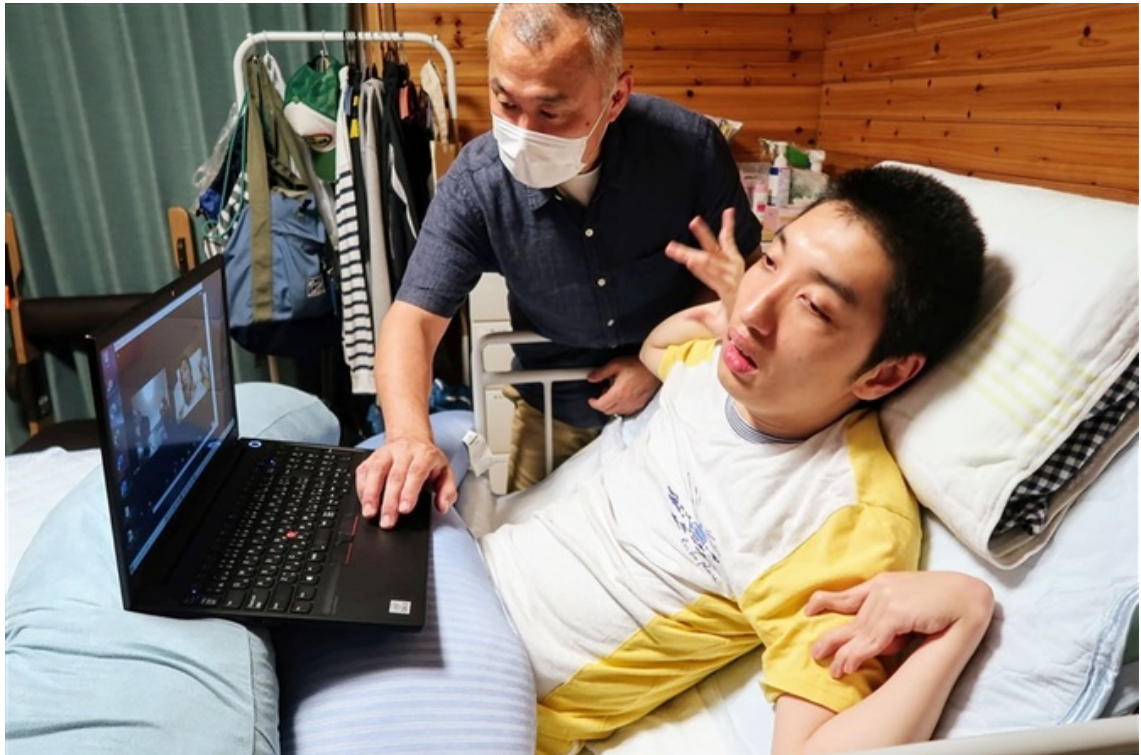
重度障害者向けのヘルパー制度 障害者総合支援法に定められ、食事や入浴、排せつ介助などの身体介護や家事援助を行う「居宅介護」や、肢体の不自由な人などの長時間の利用を想定した「重度訪問介護」がある。収入が低いなどの場合、自己負担は原則発生しない。障害の程度などにより、一般的に月0・5～186時間の範囲で利用が認められる居宅介護に比べ、重度訪問介護は24時間の利用も可能な半面、事業所に入る報酬単価は低い。

子離れ「余力」あるうちに 重度障害者の親、共に悩み支え合う

2021/7/22 15:00 (2021/8/17 19:56 更新) [有料会員限定記事]



三宅 大介



拡大

午後9時、必ず寝る前にパソコンに向かい、両親とZoomで話すことにしている深川勇成さん（右）。夜間に付き添う水野英尚さんがサポートする＝福岡市の「はたけのいえ」

「親亡き後」見据えて（3）

9年前、バリアフリーにした福岡市内の3LDKのマンション。“あるじ”不在の介護ベッドを別室に移した居間はがらんとしていた。一人息子の深川勇成さん（24）が、重い障害のある同級生ら4人で「はたけのいえ」（同市早良区）での共同生活を始めて3カ月。「大きな声で話すのが好きな子なので…。やっぱり静かになりました」。やや視線を落とし、父の誠治さん（66）、母世都子（せつこ）さん（61）は口をそろえた。

体の変調きっかけ

勇成さんは簡単な言葉で意思を伝えられる一方、生まれつき手足が不自由。大きな車いすを使い、体重は成人後、40キロを超えた。

息子の独り立ちを真剣に考え始めたのは3年前、世都子さんが変形性股関節症と診断されてから。勇成さんの朝は早く、未明に便意で目を覚ます。そのたびに抱え、トイレに連れて行く。「勇成の体力は上昇気流ですけど、私たちはだんだん弱くなってきたので」

訪問入浴や通所先のスタッフにはすぐなじむ半面、外泊は苦手だった。特別支援学校小学部のとき、手術で入院しても「一睡もせず、目にくまをつくって帰ってきた」と誠治さん。

高等部を卒業後、毎月一晩だけ利用する短期入所でも全く眠らず「睡眠導入剤でどうにか3～4時間うとうとする」程度。親亡き後、毎日睡眠薬を使うような生活をさせるわけにはいかない。息子に合った環境は見つかるのか。慣れるのにどれぐらい時間がかかるのか。「自分たちに余力があるうちに、行動を起こさなければ」。夫婦でそう決意した。

既存の施設難しく

市内にも入所施設はいくつかある。しかし数十人の利用者を限られた人数で見守るため、生活はどうしても施設の基準に合わせなければならなくなる。不眠傾向のある勇成さんには「まず向かない」と考えた。

とはいえ、少人数で暮らす重度障害者向けのグループホーム（GH）はほとんどない。一時は親族や知人の社会福祉法人と話し合い、GHを建設することも検討。具体的な見積もり段階まで進んだものの「重度者の見守りには人件費がかかりすぎるので」断念した。

そんなときに声を掛けてくれたのが、はたけのいえで最初に暮らし始めた倉光陽大（たかひろ）さん（25）の両親だった。療育時代から同級生で、同じくわが子の暮らしを模索してきた親仲間だ。

夜間の人手は不足し、家事もボランティア頼み…。課題は少なくないが「うちが先頭切って、やってみるけん。次に、あなたたちも来んね、と道をつくってくれた」（誠治さん）。

勇成さんは倉光さんの約1年半後に同居。世帯主である水野ひかりさん（27）の父、英尚（ひでたか）さん（53）が夜もつきっきりで見守ってくれる。世話人たちは日替わりで、手料理を振る舞う。

世都子さんは当初、約40日間、一緒に泊まり込んでサポート。自宅と変わらない雰囲気になんか安心したのか、勇成さんはその後、母親が不在でも眠るようになった。「料理がおいしいん

でしょう。先月より体重が1キロ増えたんです」

寂しさを内に秘め

きょうだい児など、将来頼れる身内は居ない。「でも少人数で、幸い親同士が何でも言い合える間柄。仮に運営でつまずくことがあっても、その都度、手伝い合って解決策を見つけていけるのでは」と、誠治さんは手応えを感じている。

そばにいないのに「息子が起きる未明に目を覚ますこともあった」世都子さん。今も時間があるときは息子の元へ足を運ぶ。「みんなの顔を見るのが楽しい。こんな暮らし方があることを、多くの親御さんにも知ってほしい」と願う。

毎日午後9時、夫婦は自宅でスマートフォンの前に並んで座る。ビデオ会議アプリ「Zoom（ズーム）」の相手は、はたけのいえで寝支度を整えた勇成さん。同時刻に必ずネットにつながり、おやすみのあいさつをすると決めている。「安心して眠れるよう水野さんが考えてくれた」と言う。

「勇成くーん、こんばんは～。きょうもゆっくり休んでくださいね～」と世都子さん。勇成さんの目元に疲れが出ていないか確認しながら、誠治さんも「お休みなさ～い」と声を掛ける。勇成さんが「グッナイ」と手を振り、舌を「トン」と鳴らして「親愛の情を示す」までが日課だ。

互いの無事を見届け、親子は今夜も眠りにつく。 （編集委員・三宅大介）

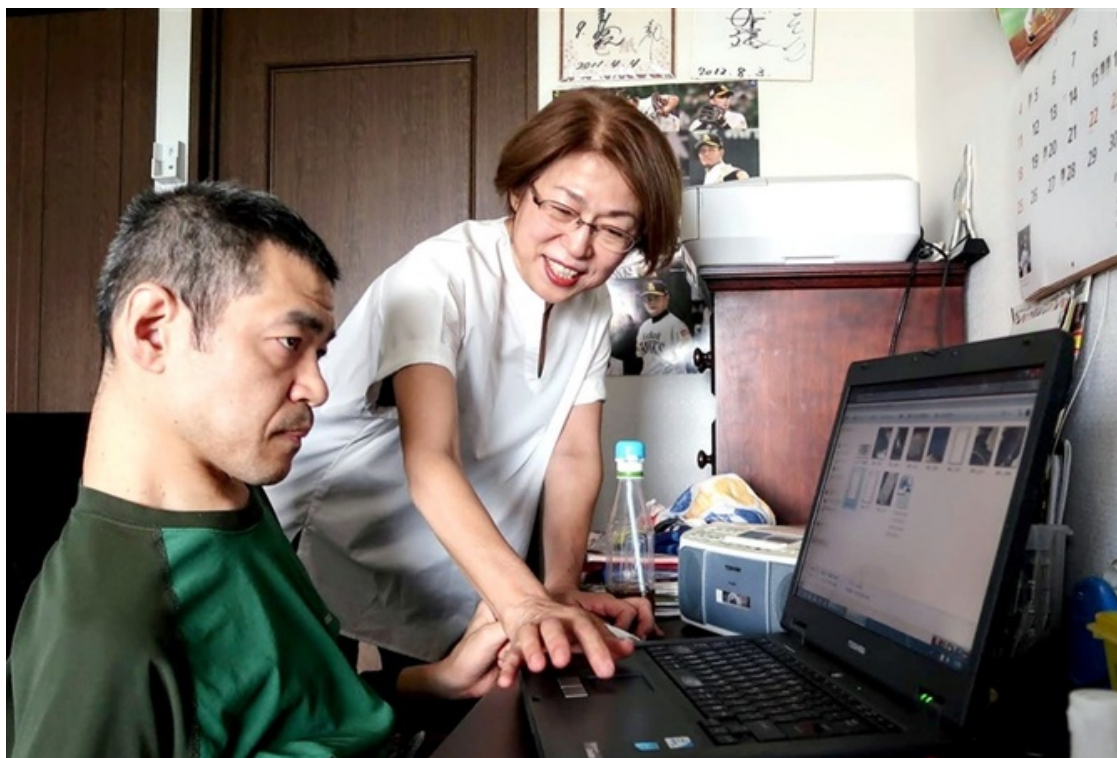
重度障害者の「親亡き後」問題 もともと親と同居している人が多いため、暮らしの場や支え手の確保、財産管理など、親が亡くなった後に直面するさまざまな問題を指す。学校卒業後の通所先も十分ではなく、多くの親たちが不安を抱える。重度者の自立を支えるさまざまな障害福祉サービスが制度化されている半面、実際に手掛ける事業所が少ないなど「マンパワー」が大きな課題だ。

家族による介護、なぜ前提？ GH入居者の重度化 支援、政令市で格差

2021/8/5 17:30 (2021/8/19 11:57 更新) [有料会員限定記事]



三宅 大介



拡大

自宅で息子の剛典さんのパソコン操作を手伝う服部美江子さん＝7月

「親亡き後」見据えて（4）

障害が重くても「地域で自立して暮らせる場」を求め、10年以上活動が続ける母親たちがいる。福岡市の認定NPO法人「障がい者より良い暮らしネット」だ。メンバー3人はいずれも、身体と知的の両方に重い障害のある30～40代の息子を自宅で介護している。

代表の服部美江子さん（67）は「重い障害のある人の生活は、家族による家庭での介護が大前提。そんな社会を変えたいと、ずっと願っているんですが…」。

やむなく地域外に

活動のきっかけは2009年。長男の剛典（たけのり）さん（42）が通う市内の生活介護事業所の仲間だった20代の女性は、母親を亡くしたのを機に「それまで見たことも行ったこともなかった」市外の入所施設に移った。「介護する家族がいなければ、空きベッドのある施設に送られるしかない現実」に危機感を覚えた。最初は10人以上の母親が集まり、勉強会をスタートさせた。

重い障害者向けのグループホーム（GH）はなぜ少ないのか。親同士でつくることは可能か。通所施設や就労支援の事業所に、夜間での支援を拡充してもらえないか…。素朴な疑問を出し合い、専門家らを招いて会合やシンポジウムを重ねた。見えてきたのは「自治体独自の後押しがなければ、GHの運営も設置も難しい現行制度の限界」だ。

家賃補助など必須

メンバーは16年夏、横浜市を訪れ、重い障害者が暮らすGHを視察した。スプリンクラーなどの消防設備に加え、居室には天井にレールのあるリフトまで備えられていた。

「重度者は大きな車椅子を使うため十分なスペースも必要となり、一般の住宅改修でもコストがかかり過ぎる」のがネック。同市では初期投資に450万円、家賃などへの補助として月に上限約30万円を支給する制度などが確立していた。

一方、福岡市では当時、初期投資への補助は上限150万円で、家賃補助はなし。重度者が入居するGHは横浜市が250カ所以上あったのに対し、福岡市は28カ所にとどまっていた。

暮らしネットは18年、当事者家族にアンケートを実施。福岡市内の回答者294人のうち9割が家族と住み、約6割は重度者だった。将来望む暮らし方については、家族と同居する人のうち「今と同じ」「入所施設やGH」が約半数ずつ。「本人が信頼できる支援者がいる所でなければ不安」「自分も親の介護もあって大変だが、子どもが家から離れて暮らして我慢や不自由を強いられたら切ない」…。記述欄には、50～80代の親たちの複雑な心境がつづられていた。

服部さんは、調査結果を年2回発行する会報誌に丹念に掲載。市議会議員らに働き掛けた結果、福岡市は19年度以降、重度者が入居するGH向けの補助金制度を拡充した。「全国の政令市レベルでもGHの高齢化、重度化支援には格差があります。今後、より助成が充実し、重度者向けのGHが増えてくれれば」

若い時から喜びを

18年秋、服部さんは剛典さんを市内の入所施設に入れた。親たちの思いに応え、短期入所を手掛けるなど「真摯（しんし）に向き合ってくれた」事業所だった。

ヘルパーと居ても「お母さん、お母さん」と何かと世話をしてほしがる剛典さん。「自宅を離れるのを嫌がっていましたが、成人したら独り立ちは当たり前。親にもきょうだいにも人生がありますし」。ちょうど家族が入院したタイミング。「私が（家族を）世話しなくてはいけないからと、何とか説得しました」

入所中はマンツーマンの関わりが難しく、大好きなパソコンも望むようには自由に使えない。週末は帰宅し、ヘルパーと出かけて「息抜き」していたが、コロナ禍で施設の自室から出ることが禁じられた時期もあった。

ある日、施設内でガラス越しに面会した後の帰り道。コインパーキングからふと見上げると、剛典さんが窓越しにずっと手を振っていた。「やっぱり家がいいんだな」。退所させることにした。“親離れ”は約1年8カ月で終えた。

「自立心が育たないのは、若い時に、その喜びを体験する機会が少ないからでは」と服部さん。「社会にもっと、自立できる受け皿を増やすべきでしょう。それが将来、豊かに暮らせる選択肢につながってほしい」。母を慕うわが子のひたむきな視線に「情」を揺さぶられつつ、そう思う。

いつか信頼できるGHが見つければ、剛典さんを託すつもりだ。（編集委員・三宅大介）

障害者向けのグループホーム（GH） 障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの一つ。共同生活援助と呼ばれる。少人数が家庭的な環境の中で共同生活を送る住居（一戸建てやアパートなど）で、夜間も含め、専門のスタッフが入浴や食事、排せつなど日常生活上の介助を行う。事業所は、入居者の障害の程度に応じて定められた報酬などを受けて運営している。

“ついのすみか”に現実の壁 人手不足で医療的ケア困難、赤字運営

2021/8/19 17:30 [有料会員限定記事]



三宅 大介



拡大

重度者が多く入居する福岡市の「すまいるホーム」

「親亡き後」見据えて（5）

福岡市城南区の閑静な住宅地に、グループホーム（GH）「すまいるホーム」がある。障害の程度を示す支援区分のうち、最も重い「区分6」の8人を含む計10人が暮らす。社会福祉法人「葦の家福祉会」が2017年に開設して5年目。重度者を受け入れるGHは市内では少数派だ。

「地域の中で普通の暮らしを実現してもらおうと、みんなで頑張っていますが…。ぎりぎりの毎日です」。管理者の藤環（とうたまき）さん（45）は率直に言う。

密着介助が不可欠

夕方。生活介護事業所から帰宅した「仲間たち」はリビングで入浴の順番を待ちながら、リラックスした表情だった。ここでは「障害があっても同じ仲間だから」入居者をそう呼ぶ。

1階は40～50代の女性3人。2階が40～70代の男性7人のフロア。全員、重い知的障害がある。車椅子の女性（51）は、頭にピンク色のヘッドギアを着けていた。「てんかん発作で突然、ストンと倒れることがある」（藤さん）という。最近、別の女性は不定期で導尿が必要となった。

穏やかな時間は、実は珍しい。半数は大声を上げたり、物を壊したりする行動障害がある。一度眠りにについても3～4時間で目を覚ます人もいる。食事、歯磨き、入浴、排せつ…。皆、マンツーマンで密着した支援が欠かせない。「急に走りだした人を追いかけている間に、まひがあり歩行の不安定な人が、ふらふらとトイレに行って頭を打っていた」こともある。

職員は「介助には不可欠で、激務のため」基準の約3倍に当たる約30人を確保。「周囲の顔ぶれが変わるだけで、落ち着かなくなる仲間もいる」ことから常勤の正規職員が多い。それでも時間が不規則な夜勤者は不足しがち。高齢化、重度化に伴う医療的なケアへの対応は事実上、難しい。

年数百万円の赤字

葦の家福祉会の前身は学校卒業後の乏しい通所先を自らつくろうと、親などの有志が1985年に立ち上げた無認可共同作業所。今は生活介護事業所「葦の家」のほか、短期入所やヘルパー事業所も展開し、初のGH「すてっぷ」を2013年に開所、すまいるホームは2カ所目だった。

わが子が慣れた通所先がそのまま“ついのすみか”になってほしいと願う親は少なくない。同会はすてっぷを「体験型GH」と位置付ける。親が高齢となった葦の家の利用者が、すてっぷで暮らす練習を積んだ後、すまいるホームに入居する。他の地域にも入居先のGHを増やしていく。そんな青写真を描いていた。

しかし、GHの新築整備費は、借地に建てても約1億円。重度者を手厚く見守るための人件費は、GHへの公的な報酬だけでは大幅に不足した。

すまいるホームの赤字は単純計算で毎年、約750万円に上った。福岡市が20年度、運営費として区分6の入居者1人当たり年額約68万円を補助する制度を設けたことで赤字幅は縮小し

たものの、なお年間約200万円。法人としては、赤字分を葦の家などの別事業で補填（ほてん）しながら運営を続けているのが実情だ。

気持ちで支え合い

藤さんはもともと葦の家で約20年間勤務していた。「家族も含めて関係を築き、けんかもした。仲間の大半を昔から知っているので、何とかその人の特性を職員に伝えながら支援はできていますが…」。休日の外出や買い物など、GHならではの余暇の支援にはなかなか手が回らない。「一人一人が望む家庭的な暮らしを本当にサポートできているのかな」と自問もする。

救いは、仲間同士の仲の良さ。リビングのソファに並んで座りながら、車椅子を押されながら、自分たち職員に向く「温かいまなざし」も感じる。

たまに自傷行為などがある男性は入居当初、職員の目配りが外れると近所の自宅に帰りたいのか外に出ようとしたり、連休中、自宅で過ごした後はなかなかホームに戻れなかったりした。最近は家から送ってきた両親を振り返りもせず、自室に向かう。「逆にお母さんたちからさみしいと言われる」。GHが安心できる居場所になっているとすれば、うれしい。

管理者としての責任の重さは「逃げ出したくなる」ほど。それでも「いつも明るい表情で居られる」のは、逆に仲間たちの“無言の励まし”に支えられているからなのかもしれない。

（編集委員・三宅大介）

障害支援区分 障害者総合支援法に定められ、障害の多様な特性や、心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示す「物差し」となる。歩行や動作、食事や入浴などの日常生活だけでなく、意思疎通や行動障害、医療的ケアなどに関する調査項目をもとに、市町村が生活環境なども踏まえて認定する。支援の度合いが低い順に「非該当」のほか、「区分1」から「区分6」まで6段階。

やむなく選んだ「独り立ち」 家族との適度な距離、生活に落ち着き

2021/8/26 17:30 [有料会員限定記事]



三宅 大介



拡大

息子の雄斗さんが1人暮らしする部屋を訪れた財部志穂さん（提供写真）

「親亡き後」見据えて（6）

自傷や睡眠障害など、重い自閉症や知的障害がある人にみられる強度行動障害。日々の見守りに疲弊し、将来を憂える親たちは少なくない。

福岡市の財部志穂さん（47）は2年前、状態が悪化した息子の雄斗さん（18）を自宅から離れて独り立ちさせる「サテライト生活」を実現。多くの支援者の協力を得て、雄斗さんは今、落ち着いて1人暮らしを続ける。グループホーム（GH）など重度者向けの暮らしの場が少ないなか、財部さんは「選択肢の一つとして知ってほしい」と話す。

ほかに保護室しか

雄斗さんは特別支援学校高等部に上がるころ、頭を壁などに激しく打ちつけるようになった。車の窓ガラスを何度も割った。「実習が増えるなど、環境の変化に不安を感じたのかもしれない」（財部さん）

午前2～3時に目を覚まし、耳をふさぎたくなるほどの大声を出す。夜中にドライブに連れ出し、学校に行く同8時すぎまで都市高速を何周もした。「このままでは家族が壊れてしまう」。主治医の判断で、雄斗さんは一時入院となった。

狭い殺風景な病院の保護室に入り、鍵が閉まった瞬間一。驚きや恐怖、悲しみが入り交じったような表情は「忘れられない」。

約3カ月の入院治療で、雄斗さんは落ち着いた。しかし、面倒見も悪くなかった夫と面会するとなぜか興奮がおさまらず、状態が“逆戻り”。自宅での暮らしは断念せざるを得なかった。

基幹相談支援センターなどを通じて探した入所施設にも断られ、GHもなし。1人暮らしを目指すことにした。「ほかは病院の保護室しかないと言われて…。ギャンブルでした」

ヘルパーどう確保

退院前に準備を急いだ。単身者用の住宅は比較的壁が薄く騒音などの苦情も多いと聞き、世帯向けを探した。幸い自宅から車で約5分の場所に、古いマンションが見つかった。じゅうたんを4枚重ね、隣室との壁の間にたんすを置くなど「防音対策」を施した。

1人暮らしの大前提となるヘルパーの利用も簡単ではなかった。長時間の見守りが可能な重度訪問介護は原則、18歳以上しか認められない。特例を求め、派遣される時間数を、役所と何度も折衝した。

新居での生活は一昨年10月にスタート。雄斗さんは学校と放課後等デイサービスを終え、午後6時すぎに帰宅する。当初、ヘルパー派遣は午後9時までの3時間のみ。夜間は財部さんが泊まり込んだ。不慣れな部屋で、雄斗さんの状態も不穏になった。直接の苦情はないものの、マンションを引っ越した住民もいる。

ヘルパーを確保するため、財部さんは昨年、自ら一般社団法人を立ち上げ、ヘルパー事業所を開設。夜も含め、ようやく計8人による支援態勢が整ったのは今春のこと。顔ぶれが定まり、雄斗さんは落ち着いて眠れるようになった。

「気持ちが整ってから夕飯やおやつを食べたり、お風呂に入ったり、自分のペースで暮らせるのが性に合うのでは」。親が離れても、すっかり穏やかな表情でヘルパーと過ごす息子の「たくましさ」に「寂しさを2割ぐらい」覚えつつ、財部さんは目を細める。

地域の理解と協力

家賃などの生活費は毎月3万円以上の赤字。今後は生活保護を申請し、補えないか検討している。

コロナ禍や災害など、緊急時の支援も課題だが「夜勤対応のヘルパー事業所も、最近は増えつつある」と財部さん。「どうしても集団生活が難しい人にとって、1人暮らしは願ってもない環境。先の見えない介護負担に苦しむ家族も“普通”の生活ができる」と「親亡き後」のモデルケースになり得ると考えている。

最近は自身もヘルパーとして同じ障害のある人たちの支援に入る。支援者の顔をひっかくなど、他害行為のある子でも「親子関係が近すぎるのが良くないのか、ヘルパーが入って環境が変わることでおさまっていく例」は少なくない。

今春、知り合いの相談支援事業所と「強度行動障がいがある人の地域生活を考える会」も設立。1人暮らしの相談に応じ、ノウハウを伝えていくコンサル事業を始めた。「一番大きな課題は、地域の人たちの理解と協力をどう得ていくか。そのためにも、情報発信を続けていきたいです」

相談窓口電話は居宅介護事業所「おかえり」＝092（407）2637。

（編集委員・三宅大介）

強度行動障害 自傷行為や他害、睡眠障害などが、通常考えられない頻度と形式で現れている状態を指す。もともと重い自閉症や知的障害がある人などにみられる。特性が周囲の環境に合わず、本人が困っているサインとされる。服薬のほか、部屋などの環境を整え、写真や絵のカードを用いて意思疎通したり、スケジュールを明確化したりすると状態が落ち着いていく人が多い。

強度行動障害 つながりが力に 親や支援者がオンラインでも会合

2021/9/2 17:30 (2021/9/2 17:49 更新) [有料会員限定記事]



三宅 大介



家庭での防災をテーマに親や支援者らが意見交換した「ハンドトゥハンド」のオンラインカフェ＝8月22日

「親亡き後」見据えて (7)

「ぶっつけ本番じゃ何もできない。環境の変化にもストレスを感じやすいので、簡易トイレや非常食の調理などに慣れるためのキャンプを企画しては」「通所施設は、備蓄や避難時の対応、ヘルパーは災害時にどの程度支援が可能かなど、事業所単位でのマニュアル作りを急いでほしい」…。

【関連】「親亡き後の自立」見据え 重症障害者が「実証実験」の2人暮らし

8月下旬、強度行動障害のある子どもの親や支援者らがネット上でつながる「オンラインカフェ」。20人以上が参加したこの日は現役の消防士をゲストに招き、家庭での防災について情報交換。予定の2時間は、あっという間に過ぎた。

癒えない傷を抱え

学齢期後の進路の相談先は？ わが子に財産を残す方法は？－。親たちのさまざまな不安にこたえようと、「親なき後を考える会・ハンドトゥハンド」と銘打ち、2年前から定期的に開催している会合の一環だ。

運営スタッフ代表の中本由美子さん（51）＝福岡県小郡市＝は「親は自傷や他害など暴れるわが子を抑えるだけで手いっぱい、孤独感も抱えがち。この会が、さまざまな情報を得るだけではなく、吐き出せる場になれば」と思いを語る。

“癒えない傷”が中本さんにはある。7年前、息子の大智さん（22）は状態が悪化し、県外の専門病棟に入所。病室のベッドに目の前で拘束された。以降、一度も帰宅していない。

落ち着くよう部屋の空間をととのえたり、絵や写真で意思疎通したり。状態の改善につながるかとされる療育や学校の取り組みは、大智さんに「効果があるようには見えなかった」。

自宅で工夫して状態の改善に努めたものの、専門家に「親が悪い」と責められた。通学や短期入所を敬遠され、周囲に「このまま（息子を）あやめてしまうかも」と漏らしたことも。夜中に飛び出し、物を壊す。止めると自分にさえ向かってきた。緊急時に頼れる人も福祉サービスもなく、やむなく入所を決断した。

「こんな苦い経験をしなくて済むよう、親の立場を理解し、日常的に寄り添える存在が必要では」。一昨年からは志願して居宅介護事業所に勤め、ヘルパーとして同じような障害のある子がいる家庭に入っている。同じ年に、親などの有志とこの会をスタートさせた。

アイデア出し合い

親仲間の北古賀昌子（ひさこ）さん（57）＝福岡市＝も運営スタッフの一人。会が発足する前までは「自分がよぼよぼになっても、何とか子どもを介助しながら暮らしているんだろうと、投げやりな将来しかイメージできなかった」と振り返る。

中本さんと北古賀さんはもともと、同市の相談支援事業所「サクスシェア」が5年前から主催する「強度行動障がい勉強会」で一緒になった。この事業所を介して知り合った保険信託を手掛けるNPO法人関係者や司法書士らが今、ハンドトゥハンドのメンバーや講師陣として名を連ねる。

会合では、親たちがその場で口にするさまざまな疑問に、専門家たちがリアルタイムで解決策を提示するなど「願いやアイデアを率直にぶつけ合う」貴重な機会となっている。

「最初にお会いしたときから、何が不安か丹念に耳を傾けてもらい、信託や成年後見制度など具体的な方法を提示してくれた」と北古賀さん。何より「福祉に直接関係ない職種でも、何とか役に立ちたいと考えてくれる人たちがいる」ことに、力づけられてる。

共有するためには

会の活動はホームページやフェイスブックで発信。北海道や沖縄からも参加がある。「一人じゃなかった。今まで言えなかったことを言える勇気をもらった…」。ある親からは、わが子に殴られて顔がゆがんだ写真まで添えて連絡があった。

運営スタッフは有志5人のみで、講師やゲストは手弁当。講演や制度利用のノウハウ、支援の知恵などやりとりした内容の多くは映像として残しており、「多くの当事者や家族と共有していきたい」ものばかり。

ボランティアでの運営には限界があり、永続的な活動とするためにも、今後は家族や事業所単位で会費を募るなど、組織化・体系化を目指すことを決めた。会員向けの映像コンテンツの制作も検討している。

「強度行動障害はよく知られておらず、支援者間でさえ温度差を感じるのが現状」と中本さん。「場を共にして、一緒に考えていくことが早道。救われる人が一人でも増え、地域で暮らせる環境を整えるためにも、発信力を強めたいです」

（編集委員・三宅大介）

親なき後を考える会・ハンドトゥハンド 福岡市東区で相談支援事業などを営む合同会社「サンクスシェア」主催の「強度行動障がい勉強会」から派生した親たち主導のグループ。2019年に初回会合を開き、コロナ禍後はオンラインで定期的に行なわれてる。9月から同社の地域社会貢献活動「スペシャルニーズアシスト（SNA）プロジェクト」の一部門として衣替えし、会員募集を始めた。個人は月500円、法人は月3000円、協賛は年1万円。問い合わせはメール＝snap@thanksshare.jp

医ケア児の受け皿、地域で一步步　まず宿泊体験 の機会から

2021/9/9 17:30 (2021/9/9 17:36 更新) [有料会員限定記事]



三宅 大介



拡大

近所のボランティアや利用者の母親、支援者らが気軽に立ち寄る“憩いの場”になっている「はたけのいえ」＝7月、福岡市

「親亡き後」見据えて（8） 記者ノート

連載「親亡き後見据えて」は、重い障害者を自宅で介護する親たちの高齢化が進むなか、いずれわが子を安心して託せる受け皿が地域社会にどれくらいあるのか、その「現在地」を見極める狙いがあった。

医療的ケア（医ケア）が必要な人の場合、現行制度では原則、医療職しか見守りができない。また他害や睡眠障害などの強度行動障害のある人は、親であっても、そばで支え続けるのは簡単ではない。

重度者4人が共同生活するシェアハウス「はたけのいえ」▽強度行動障害のある息子さんを18歳前に独り立ちさせた母親の試みー。いずれも、わが子の将来について熟考を重ね、自

ら障害福祉サービスの事業所を手掛け、ボランティアなどの力も借りて、現在進行形で模索している例だ。

裏返せば、国や自治体側が事実上、障害者が地域で自立して暮らしていく住まいの「第一候補」として想定するグループホーム（GH）への重度者の受け入れが、遅々として進まないことが背景にある。

福岡市は、今年策定した市保健福祉総合計画（2021～26年度）の中に、推進する施策の柱の一つとして「重度障がい」を掲げ、「GHへの重度障がい者の受け入れを促進する」と特記。これまでは「利用見込みに対し、不足していたGHの数自体を増やすことに注力してきた」（市障がい福祉課）という。将来、地域で自立を模索する重度者がどれぐらいいるのか、具体的な規模の把握もこれからだ。

現在、重度者を受け入れているGHは、市から運営費の補助を受けてもなお赤字に苦しむ。一方、ヘルパーを長時間、利用しながら暮らす1人暮らしのニーズも増えている。さまざまな暮らしの選択肢を確保していくためにも、自治体にはスピード感ある施策の展開が望まれる。



こうした地域社会の現状から、「ついのすみか」を一足飛びに見つけるのは現実的ではない。取材で印象的だったのは、親たちのそんな共通認識だった。

前段階として、拡充を求める声が大きかったのが短期入所。日常的な介護負担を軽減するレスパイトの観点だけではなく、わが子が、いずれ親元から離れる経験（宿泊体験）を積むことが可能だからだ。

連載に登場した福岡市の認定NPO法人「障がい者より良い暮らしネット」は6月、強度行動障害のある人や家族を対象に新たなアンケートを実施。市内在住の回答者の多くが、過去3カ月で利用できた短期入所の日数がゼロだったのに対し、北九州市の回答者のほとんどは「10～40日以上」と答え、利用環境に地域差があることが判明した。医ケアに対応できる事業所を含めて十分とは言えない。

「預け先がなくつらいと“悲鳴”を上げて、周りの誰も救いの手を差し伸べてくれなかった。そんなときにある事業所が短期入所を始めてくれた。涙が出るほどうれしかった」。ある母親はしみじみ語った。

国は近年、重度者を受け入れるGHや短期入所施設への報酬を拡充している。

日ごろ利用し慣れた施設が、いつか暮らしの場になればー。そんな親たちの期待に応じてくれる事業所が一つでも増えてほしい。



取材で最も印象に残ったのは、平日昼間の「はたけのいえ」の様子。家事を担当する近所のボランティア女性たちのもとを、ある利用者の母親がふらっと訪ねてきた。「久しぶり。元気してた？」…。穏やかな時間が流れていた。

時には「畑で採れた」という野菜を土産に持ってきたり、ティータイムを楽しんだり。障害のある人たちの住まいにとどまらず、気軽な“寄り合い所”として、地域に溶け込んでいる様子がうかがえた。

暮らしは、本人や家族、そして直接支援に当たる福祉や医療職だけでは成り立たない。住み慣れたまちで、遠巻きに眺めるわけではなく、さりげなくそばで気に掛けてくれる人がいれば、生きづらさを抱えている人やその家族にとって、どんなに安心だろう。

既にそうした「集落」が生まれつつあることが、何よりの発見だった。

（編集委員・三宅大介）

＝おわり

保健福祉総合計画 福岡市の場合は、保健や医療、福祉分野の基本理念と、取り組む施策の方向性を示す保健福祉行政のマスタープランとして、約5年おきに策定。法に基づいて市町村に策定が求められる地域福祉計画、障害者計画などを一体化した形となっている。今年8月に策定した計画は、約3人に1人が高齢者となるとみられる2040年を見据え「福祉が充実し、生活の質の高いまち」を実現する道筋を示したという。計画期間は21～26年度の6年間。近く市のホームページで全文を公開する方針。