

重い障害、若者2人が共同生活 「親なき後」見据え挑戦

2020/12/20 2:00 | 日本経済新聞 電子版

障害者と支える家族にとって、「親なき後」の生活維持は切実な問題だ。答えを探るべく、重い障害を持つ若者2人による一軒家での共同生活が始まって1年が過ぎた。親元を離れ、施設でもない場所での暮らしは成り立つのか。2人のもとを訪ねた。（大城夏希）

「ひかちゃん、肩あげるよ」「陽大（たかひろ）君、首が動くようになったね」

11月中旬、福岡市内の平屋建て住宅の一室。脳性まひなど重度の障害がある水野ひかりさん（27）と倉光陽大さん（24）が訪問看護師やヘルパーの手を借り、手足を曲げては伸ばすリハビリに取り組んでいた。

2人はたんの吸引など24時間の医療ケアが必要で、言葉による意思疎通はできない。ヘルパーらは口角や眉、視線の動きから気持ちを読み取る。通所施設で過ごす日中以外はこの「Shared Home はたけのいえ」で暮らす。朝夕は各自の部屋でヘルパーらの支援を受ける。

それぞれの家賃は食事代や光熱費を含めて月約5万円。居宅介護や訪問看護は自己負担なしで受けられ、約8万円の障害基礎年金で賄える。

重度障害者は親の加齢などで在宅介護が難しくなると施設に移ることが多い。しかし施設は不足する。全国重症心身障害児（者）を守る会（東京）によると、全国に推計4万3千人いる重度障害者の約7割が自宅で暮らし、施設は約3千人が入所待ちだ。



共同生活を送りながらリハビリを受ける水野ひかりさん（右端）と倉光陽大さん（左端）＝福岡市

「施設ではなく、地域で暮らせる新たな選択肢を」。ひかりさんの父で障害者福祉施設の所長を務める英尚さん（53）はこう考えた。妻と近くのアパートに移り、自宅を2人の住居に。2019年10月、「はたけのいえ」は生まれた。

この1年で2人には目に見える変化があった。ひかりさんはヘルパーと接する中で、好物のアイスに加え、スナック菓子を好むことが分かった。陽大さんはおむつを使わずに、ポータブルトイレで排せつができるようになった。スムージーなども食べるようになり、活発さも増した。

「親から離れることで見えた新たな一面」と英尚さん。担当する看護師は「本人の反応を確かめながら様々な挑戦をサポートしたい」と語る。

はたけのいえには来春、住人が2人加わる。その一人、深川勇成さん（24）は陽大さんの同級生。深川さんの母、世都子さん（61）は「陽大さんは笑顔が増えてたくましくなった。息子も同じように成長してくれるのでは」と期待する。

1年目は英尚さんと妻が夜間は泊まり込んできたが、来春から段階的にヘルパーらに任せるつもりだ。人手不足の中、夜間も支えてくれる人が見つかるかどうか。新たな課題になる。

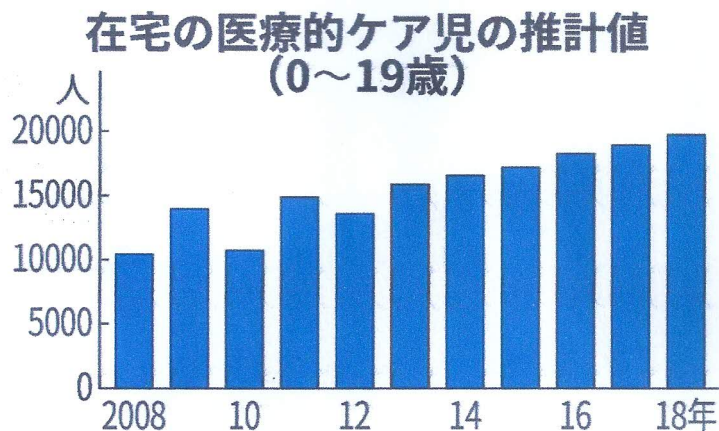
障害者の自立生活の試みは各地に広がる。一人暮らしを支援する全国自立生活センター協議会（東京）には12月時点で117団体が加盟する。

北九州市の自立生活センター「エコー」で、自立生活プログラムを受講した中川理絵さん（55）は今年4月、一人暮らしを始めた。「脇役だった自分が、急に主人公になったような不思議な気分」。脳性まひや言語障害があり実家で暮らしていたが、両親が亡くなり施設入所を検討していた時にセンターを知った。

今は自分で食事の献立を考えてヘルパーに指示する。外食にも出かけられるようになり、ひいきのうどん屋もできた。「くたびれたり失敗したりすることもあるけれど、やりがいがある」

重度知的障害のある息子がいる早稲田大学の岡部耕典教授（福祉社会学）は「施設に積極的に入れたいと考える親はいないはず。介護者の確保などの課題を克服したモデルケースとして広がってほしい」と願う。

医療的ケア児、10年で約2倍に



(注)厚生労働省研究班調べ

たんの吸引や経管栄養といった医療的ケアが日常的に必要な子どもは増えている。厚生労働省によると、在宅の医療的ケア児（0～19歳）は2018年時点で推計約2万人。新生児医療の発達で救われる命が増え、10年で1.9倍になった。

家族の負担は大きい。同省が親などに行った調査では、ケアを依頼できる人が自分以外に「いない」との回答が37・6%に上り、40.8%が子どもから「5分以上目を離せない」と答えた。対応できる福祉施設が少なく、仕事との両立を断念する人もいる。

調査では「親が亡くなった場合の子どもの居場所や生活が心配」との声も寄せられた。「『親なきあと』相談室」を主宰する渡部伸さんは「親の不安は金銭面や福祉など多岐にわたる。課題を整理し、行政窓口や支援者につなぐ人材が必要」と訴える。