

「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

西日本新聞 福祉のはなし 2021/7/8

「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おう。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 필요한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。

...などと伝えています。