

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

西日本新聞 2021/8/5 「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年以上活動を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いら切ない」…。記述欄には、50～80代の親たちの複雑な心境がつつられていた。

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いがる剛典さん。「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。

…などと伝えています。