

* 「親亡き後」見据えて（6）

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

西日本新聞 2021/8/26

<https://www.nishinippon.co.jp/item/n/791025/>

＞ 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。「ほかに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。

「気持ちを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。

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）

…などと伝えています。

