

* 「親亡き後」見据えて（7） 記者ノート 強度行動障害 つながりがカに 親や支援者がオンラインでも会合

西日本新聞 2021/9/2

<https://www.nishinippon.co.jp/item/n/794609/>

> 「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」…。

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答えようと、「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「サンクスシェア」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、カづけられてる。

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開催中。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



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

…などと伝えています。