

重い障害児向け、住環境のヒント集 熊本のNPO法人が発行

【西日本新聞 me】 2021/11/25 <https://www.nishinippon.co.jp/item/n/837020/>

> 自宅で暮らす重い障害児向けの住環境やリフォームのヒントをまとめた事例集を、熊本県合志市の認定NPO法人「NEXTSTEP（ネクステップ）」が発行した。成長に伴って必要な道具や環境が変わっていく半面、バリアフリー化のノウハウはあまり知られていない。そうした家族の悩みに応えようと、日常的に支援に携わる同法人所属のヘルパーや看護師ら6人の有志が立ち上がった。

実際に移動用の車椅子を使って検証したほか、既に新築やリフォームを行った家族や工務店から、工夫した点や今後の改善点をヒアリング。親たちと同じ「ユーザー目線」で、望ましい間取りや設備のあり方を提言している。

移動で腰を痛めて

きっかけの一つは、同法人が支援に入っている肢体が不自由な高校生の母親が、家からその子を抱えて車に移動しているうちに腰を痛めたこと。賃貸の一戸建てで、玄関から駐車場まで階段などがあるため、バギー（大型の車椅子）を使っていなかったのが理由だ。

ヘルパーの橋積由佳里さん（40）は「ヘルパー同士で抱っこせず移動できないか話し合ったものの、アイデアを出せなかった。家の環境にいかにか意識を向けてこなかったか、知識のなさを痛感した」と振り返る。

同法人にはヘルパーや看護師だけでなく、理学療法士など多職種が所属し、重症心身障害児（重症児）や医療的ケア（医ケア）が必要な子どもがいる在宅支援を行っている。有志を募り、住環境のあり方を考える研究チームを結成した。

約20世帯の声集め

重症児や医ケア児は日常的に、室内でもバギーや座位保持椅子を使う。入浴時はシャワー用の椅子や体を洗う台を利用する子もいる。人工呼吸器などを置く一定のスペースのほか、成長すれば体に合うよう椅子類の作り替えや、介護用ベッドなども必要だ。

協力を得た当事者家族は熊本県内の約20世帯。さまざまな大きさのバギーを借り、同法人が運営する通所施設内で実験を重ねた。

結果、例えば、バギーで部屋に正面から入るのに必要な入り口の幅は、バギーの横幅に加えて左右に各10センチの間隔があればOK▽廊下に面した部屋にバギーで直角に曲がって入る場合、入り口の幅が十分でなくても、廊下の幅が広ければスムーズに曲がれる—ことなどが判明した。

実際のバリアフリー住宅も複数見学。スロープの入り口と出口には、方向転換できる平たんなスペースが必須▽居室ではベッド周辺に、バギーやさまざまな医療機器、そのコンセント類もまとめて置くことができる場所を決めておく—ことなどの重要性も分かった。

事例集には、多くの写真を交え、検証結果やヒント、家族の声を掲載。成長に伴って変わる入浴の実践例や複数の新築事例、視覚的に分かりやすいよう、ジオラマを使った「住みやすい間取り」も披露している。

暮らしに見通しを

家族が異口同音に「残念な点」として挙げたのは「子どもがどの程度成長するか想像できず、せっかくバリアフリーにしたのに不便な点がある」こと。研究メンバーの一人で介護福祉士の佐藤寿恵さん（44）は「自宅の新築は一生もので覚悟がある。これで良かったと思える家づくりができるよう、事例集が少しでも参考になれば」と願う。

重い障害児がいる家族は、ただでさえ将来に不安を抱える。橋積さんは「家にかかわるストレスが解消されれば、親御さんの心にも余裕が出て、子どもたちの笑顔につながる」。看護師で相談支援専門員の山崎あす加さん（40）は「住環境に限らず、子どもの成長発達と一緒に楽しむためのいろんな手だてがあり、見通しを持てれば明るい未来をイメージできることが伝わればうれしい」と語った。

事例集はA4判、64ページ。公益財団法人「在宅医療助成・勇美記念財団」の助成を受けて作製し、今年9月に500部を発行。希望者などに配布中。今後はネクステップのホームページで閲覧できるよう検討している。ネクステップ＝096（227）9001。

