

## ☆「親亡き後」見据えて (3)

### 子離れ「余力」あるうちに 重度障害者の親、共に悩み支え合う

西日本新聞 me くらし 2021/7/22

<https://www.nishinippon.co.jp/item/n/774245/>

> 9年前、バリアフリーにした福岡市内の3LDKのマンション。“あるじ”不在の介護ベッドを別室に移した居間はがらんとしていた。一人息子の深川勇成さん(24)が、重い障害のある同級生ら4人で「はたけのいえ」(同市早良区)での共同生活を始めて3カ月。「大きな声で話すのが好きな子なので…。やっぱり静かになりました」。やや視線を落とし、父の誠治さん(66)、母世都子(せつこ)さん(61)は口をそろえた。

#### 体の変調きっかけ……

勇成さんは簡単な言葉で意思を伝えられる一方、生まれつき手足が不自由。大きな車いすを使い、体重は成人後、40キロを超えた。

息子の独り立ちを真剣に考え始めたのは3年前、世都子さんが変形性股関節症と診断されてから。勇成さんの朝は早く、未明に便意で目を覚ます。そのたびに抱え、トイレに連れて行く。「勇成の体力は上昇気流ですけど、私たちはだんだん弱くなってきたので」

訪問入浴や通所先のスタッフにはすぐなじむ半面、外泊は苦手だった。特別支援学校小学部のとき、手術で入院しても「一睡もせず、目にくまをつくって帰ってきた」と誠治さん。

高等部を卒業後、毎月一晩だけ利用する短期入所でも全く眠らず「睡眠導入剤でどうにか3~4時間うとうとする」程度。親亡き後、毎日睡眠薬を使うような生活をさせるわけにはいかない。息子に合った環境は見つかるのか。慣れるのにどれぐらい時間がかかるのか。「自分たちに余力があるうちに、行動を起こさなければ」。夫婦でそう決意した。

#### 既存の施設難しく……

市内にも入所施設はいくつかある。しかし数十人の利用者を限られた人数で見守るため、生活はどうしても施設の基準に合わせなければならなくなる。不眠傾向のある勇成さんには「まず向かない」と考えた。

とはいえ、少人数で暮らす重度障害者向けのグループホーム(GH)はほとんどない。一時は親族や知人の社会福祉法人と話し合い、GHを建設することも検討。具体的な見積もり段階まで進んだものの「重度者の見守りには人件費がかかりすぎるので」断念した。

そんなときに声を掛けてくれたのが、はたけのいえで最初に暮らし始めた倉光陽大(たかひろ)さん(25)の両親だった。療育時代から同級生で、同じくわが子の暮らしを模索してきた親仲間だ。

夜間の人手は不足し、家事もボランティア頼み…。課題は少なくないが「うちが先頭切って、やってみるけん。次に、あなたたちも来んね、と道をつくってくれた」(誠治さん)。

勇成さんは倉光さんの約1年半後に同居。世帯主である水野ひかりさん(27)の父、英尚(ひでたか)さん(53)が夜もつきっきりで見守ってくれる。世話人たちは日替わりで、手料理を振る舞う。

世都子さんは当初、約40日間、一緒に泊まり込んでサポート。自宅と変わらない雰囲気になんか安心したのか、勇成さんはその後、母親が不在でも眠るようになった。「料理がおいしいんでしょう。先月より体重が1キロ増えたんです」

#### 寂しさを内に秘め……

きょうだい児など、将来頼れる身内は居ない。「でも少人数で、幸い親同士が何でも言い合える間柄。仮に運営でつまづくことがあっても、その都度、手伝い合って解決策を見つけていけるのでは」と、誠治さんは手応えを感じている。

そばにいないのに「息子が起きる未明に目を覚ますこともあった」世都子さん。今も時間があるときは息子の元へ足を運ぶ。「みんなの顔を見るのが楽しい。こんな暮らし方があることを、多くの親御さんにも知ってほしい」と願う。

毎日午後9時、夫婦は自宅でスマートフォンの前に並んで座る。ビデオ会議アプリ「Zoom(ズーム)」の相手は、はたけのいえで寝支度を整えた勇成さん。同時刻に必ずネットでつながり、おやすみのあいさつをすと決めている。「安心して眠れるよう水野さんが考えてくれた」と言う。

「勇成くん、こんばんは〜。きょうもゆっくり休んでくださいね〜」と世都子さん。勇成さんの目元に疲れが出ていないか確認しながら、誠治さんも「お休みなさ〜い」と声を掛ける。勇成さんが「グッナイ」と手を振り、舌を「トン」と鳴らして「親愛の情を示す」までが日課だ。

互いの無事を見届け、親子は今夜も眠りにつく。(編集委員・三宅大介)

重度障害者の「親亡き後」問題 もともと親と同居している人が多いため、暮らしの場や支え手の確保、財産管理など、親が亡くなった後に直面するさまざまな問題を指す。学校卒業後の通所先も十分ではなく、多くの親たちが不安を抱える。重度者の自立を支えるさまざまな障害福祉サービスが制度化されている半面、実際に手掛ける事業所が少ないなど「マンパワー」が大きな課題だ。

…などと伝えていきます。