

やむなく選んだ「独り立ち」

「親亡き後」見据えて

6

傾聴記

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



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)

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。

(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あがるころ、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

家族との適度な距離、生活に落ち着き

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ません」(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。夜中にドラァイプに連れ出し、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つ」。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。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てきた。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。ほかは病院の保護室しかないと言われて…。キャンセルでした

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分の場合所に、古いマンションが見つかった。じゆうたんを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。親が離れてもすつ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、最近では増えつつある」と財部さん。「どうしても集団生活が難しい人にとつて、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。支援者の顔をひっきりなく見守る必要がある子でも「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) (次回は9月2日掲載予定)

福祉

寄り添う

ご意見、ご感想、情報をお寄せください。お名前と連絡先は必ず明記してください。

【ファクス】092(711)6246 【メール】syakai@nishinippon.co.jp 【郵送】〒810-8721(住所不要) 西日本新聞社会部福祉取材班

孤独を埋め、吐き出せる場に

「親亡き後」見据えて

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



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に開催中。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=snapp@thanksshare.jp

傾聴記

「ぶつ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心えようと、「親なき後を考える会・ハンドトゥハ

オンラインでも会合、多職種と情報交換

ンド」と銘打ち、2年前から定期的に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)は福岡県小郡市。美子さんは「親は自傷や他害など暴れるわが子を抑えるだけで手

とどのえたり、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見えなかった。」
自宅で工夫して状態の改善

いっばいで、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

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)あやめてしまおうかも」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

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ともに、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。

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たらした」。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。

が必要では」。一昨年から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、親などの有志がこの会をスタートさせた。
「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

「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るためにも、発信力を強めたいです」
(編集委員・三宅大介)
(次回は9日掲載予定)

福祉 寄り添う

ご意見、ご感想、情報をお寄せください。お名前と連絡先は必ず明記してください。
【ファクス】092(711)6246 【メール】svakai@nishinippon.co.jp 【郵送】〒810-8721(住所不要) 西日本新聞社会部福祉取材班