

福井 恵 氏

【げんちゃんを紹介】

ただいま、ご紹介いただきました大田区在住の福井と申します。

息子は、大田区に住んでいて「げんちゃん」と言います。現在 29 歳です。

もうすぐ 30 歳になります。大田区で、自宅から徒歩 10 分のところでひとり暮らしをしています。

げんちゃんの障害なのですけれども、生まれたときに超未熟児で 500 グラムしかありませんでした。発達に遅れがありまして、3 歳から就学前は療育センターに通いました。

小・中・高は特別支援学校、学校卒業後は生活介護施設へ通所しております。

【卒業後の生活・ご家族の様子】

福祉制度で利用できるものは、当時あまりなく、自立支援法・総合支援法はそれからできますが、当時の私の家族は、夫の両親は健在でしたし、家族で息子の介護をするのが当たり前とっていました。その後、私の親が認知症で同居することになり、またげんちゃんと三つ子で生まれた長女が軽度の知的障害者なんです。知的障害者 2 人と認知症 2 人を抱えて、どう介護や支援していくのかとすごく思案し、息子が 17 歳の時ショートステイと外出支援を利用したのが福祉制度を使うきっかけとなりました。

【ひとり暮らしのきっかけ】

そこから 3 年くらい移動支援を利用してしまして、息子が 20 歳のあるとき移動支援をお願いしていた事業所の代表の方とお話しする機会がありまして「将来私が年老いた時はどうしよう、「老人ホーム」と「ケアホーム」が一緒になっている所はないのかな、私が歩けなくなっても同じ施設内だったらすぐ会いに行けると思うから。」と私が言うと、代表の方は「今でも出来るよ。自立生活やってみない？」とおっしゃいましたが当時の私は意味が分かりませんでした。当時は親が年老いた障害者は遠い地方の施設に入所するしかないと思っていましたので。それから 3 か月後、その事業所から「古い一般住宅を借り上げてシェアハウスにするので、そこでヘルパー付き自立生活をやってみない」と・・誘われました。

主人は、まだ子供だからかわいそうじゃないか・・私はいつになったら大人なの？しゃべれるようになったら？いや、一生しゃべれないかもしれないじゃない、夫婦で話し合っても結論は出ませんでした。

息子はどう思っているんだろう？

私たちは、本人の意思がどうなのかわからない。

本人が自立生活を、したいのか、したくないのかわからない・・・しゃべれないから。

そんな私たち夫婦に事業所の方が「それであれば試してみよう・・・」と特別介護人制度を利用してヘルパーさんと週一回のお試し宿泊体験を始めました。毎週水曜日に生活介護施設からヘルパーさんと宿泊施設に泊り、次の日はそこから施設に通う・・・1年ほどかけて息子の様子を観察してその気持ちを想像しました。そして拒否反応がなかったので自立生活を開始しました。「もし失敗しても家庭での介護力があるうちなら戻れるから。」事業所の方の言葉に背中を押され、悩まないで・・・やってみようと踏み出すことができました。

【生活の様子】

毎日の生活の様子は電子掲示板で共有しています。担当のヘルパーが記入し、実家と事業所が確認する。申し送りや連絡事項、問題点もここに記入します。事業所管理者、実家との支援者会議を月1回実施して課題があれば話し合っています。

自立生活を開始して1年半くらいは、週末(金曜日)は実家に帰ってきて、月曜日まで自宅で過ごし、そしてウィークディはヘルパーさんと生活。その後慣れてくると実家に帰ってくるのが、長期休みのお盆とお正月・夏休みくらい。今もそんな感じです。

これまでの人間関係を壊さずに住み慣れた地域、そこで暮らせる。でも問題もあります。

施設などと比べると栄養管理がされているわけではなく、食事のメニューなんかは、ヘルパーさんと二人で一緒に買い物に行き選んで調理してもらったり、外食したりと心配もありますが、特に太ったり痩せたりせず、健康診断も異常なしなので今は見守っています。親の役割は、てんかんの薬の手配、通院して薬が切れないように届けるのと、お金の管理ですね。

ヘルパーさんは、皆さん工夫して外出先や食事の内容を考えてくれます。また、私がうっかりしていても「薬が切れるから追加してください。」とフォローしてくださいます。

たまに発作があったり、発熱したりしても対応してくれて親としては安心していきます・・・

その生活によって食べ物の好みも広がり、服の好みもはっきりしてきました。実家にいた時は、「私が息子を一番良く理解している」と思っていて、毎日の食事の内容も外食のメニュー選び、衣服を選ぶのも私でした。でも自立生活をしていくうちに、食事の好みも広がり、嫌いだと決めつけて食べる機会を与えなかった

ものを食べられるようになり、当たり前に着せていた服があまり好きでなく他に好きな色の服があることがわかってきました。複数のヘルパーさん、今は週あたり10名くらいの方が交代で支援してくれていますが、それぞれの個性と工夫で関わってくださったことで、彼の世界が広がったのだと感じています。親は自分が長年してきた支援が基本でそれをヘルパーさんに求めてしまいがちですが、それは本人の可能性を狭めていたのだから、この生活をして変化した息子をみて反省しています。自分の子どもなので当然愛しているのですが、彼を自分の一部のように感じていて、彼を1人の人間として尊重できていなかったのに気づけたのは自立生活のおかげです。

【障害者の一人暮らしと今後の課題】

20代後半の重度知的障害者の男性という肩書は、世間一般には怖いと思われるようです。事業所が借り上げたシェアハウスが取り壊しになり立ち退きしなければならなくなった時、引っ越し先を探すのに不動産屋さんを20件くらい回りました。

20代後半、重度知的障害者というだけでまず不動産屋さんではねられる。理解のある不動産さんに出会っても大家さんに断られる。常時ヘルパーさんが付き添っていると説明しても居住者以外の人が入替わり立ち代わりでは困ると。今はやっと見つけた小さい1DKの古い一軒家を賃貸していますが、この先また引っ越しとなると心配です。

次に金銭管理と医療的判断です。今は一番下の娘が健常者なので任せようかと思っていますが彼女も将来どうなるかわかりませんし。皆さんどうしているのでしょうか・・・

また、今の自立生活は2つの事業所にお願いしていますが、ずっと続けられるかも心配です。自立生活に手を挙げてくれる事業所がもっと増えてくれたらと思います。住み慣れた地域で自分らしく暮らす、そんな当たり前の生活が重度知的障害者の暮らし方の一つとして選択できるようになってほしいと思います。

将来的には彼の生活をどうするか・・・年を取ったら施設に入れるのか・・・知的障害者の地域での一人暮らしは増えていくのか・・・世の中はどう変わっていくのか？わからないことばかりです。

世間の理解を得るには、このような生活をする重度知的障害者が地域に出ていくことこそ必要だと思います。実際、息子のご近所さんたちは受け入れてくださっているようです。先日も「いつも元気よく挨拶してくれますよ。」とお声掛けしてくださいました。言葉にならない挨拶ですがヘルパーさんが架け橋になってご近所付き合いをしてくださっている結果だとありがたく思います。

今日、ここにいらっしゃる方の中には行政の方や相談支援員の方もいらっしゃると思います。障害のある方の生活の場を考えると、グループホームや施設への入居の他に、地域での支援付き自立生活も頭の片隅に置いておいていただければと思います。

拙い話を聞いてくださってありがとうございました。