

重症心身障害をもつ方たちの生活とその支援

2009年夏・・・私たちは深い感慨をもって見学先の兵庫県西宮市を後にした。重症心身障害を持つ方が一人暮らしをしているなんて、実際に目の当たりにするまでは想像もできないことだった。

あれから3年・・・私たちの街にも「みらい」が誕生し、昴が設立したケアホームでも重症心身障害を持つ方の自立生活が実現した。

重症心身障害を持ち医療的ケアが必要な方が、「みらい」で暮らし「アドヴァンス」に週2回通所している。月に1回ケア会議を行い「体調面」・「活動」・「想い」について、ご本人を含め関わる人たちで状況を確認し、情報を共有しながら、楽しく安定した生活を送っている。彼らの生活は、障害者自立支援法の「重度包括支援」という制度の利用で支えられている。(これは東日本では「みらい」で暮らす4人しか利用していないとの事。)この制度は、その人の生活を包括的に支援するもので「共同生活介護」「重度訪問介護」「身体介護」「生活介護」をその月の生活に合わせて組み合わせながら計画できるため、急に体調が悪くなり通所できない時にも「重度訪問介護」の時間を増やしてヘルパーと「みらい」で過ごすなど、柔軟な対応ができる。「みらい」にはいつも彼らの生活を見ている看護師がおり、その場になくても連絡さえ取ればどう対応したらよいかを教えてくれる「安心」がある。

一方、同じような障害を持ち医療的ケアが必要な女性が、アドヴァンスに月2～4回通所している。母子家庭で母は日中働いている。夜間は、腸瘻からの注入・吸引・睡眠時無呼吸などがあり母の睡眠時間は4時間くらいだという。もちろん、日中は「通所介護」や「重度訪問介護」にてヘルパーと過ごしたり、入浴したり、朝夕の支援もヘルパーが関わっている。しかし、母の睡眠時間が4時間では在宅生活は限界となり、月に半分は入所施設に「有期限入所」をすることになり週末も施設利用がほとんどとなった。熱が出て肺炎になることもあり、リスクの高さに対応できる医療的なバックアップが必要である。注入や吸引が必要になってから「訪問看護」が入り、緊急時の体制も確保されてきているが「入所施設にいる事が多いので、健康状態を把握しきれない」と言う。地域で「安全」に過ごすには不安が大きすぎるのではないかな？

その彼女が、先日、アドヴァンスの1日外出で大きなショッピングモールへ行った。医療的ケアが必要なため、看護師か私が一緒に行動する計画だった。しかし、「(男性スタッフの) Y とデートする♪」と・・・そのとてもうれしそうな表情に、医療的な体制を整えデート決行?! 注入を行いながらユニクロで(自分が花作業をして稼いだお金で) T シャツを、雑貨屋でシュシュ(髪留め)を購入、途中、吸引や服薬を看護師が行い、プリクラを撮りデート終了。帰ると買った T シャツを嬉しそうに見せてくれた。その日の彼女は、本当にキラキラと輝いていて、これが「地域で普通に暮らす」事なのだと実感した。

今の彼女は、入所施設を利用している日数が多く医療的な面では「安心」と言えるが、外出して何かを買う事などほとんどない。ヘルパーが痰吸引を行えるようになった今、医療的なバックアップさえあれば彼女はもっと地域での生活を送れるのではないだろうか。

「みらい」でない場所でも、同じような支援体制を作れないだろうか。地域で暮らす＝「安心」して過ごせる環境を作ること。綱渡りでなく、普通の道を1歩ずつ歩んでいきたい。