

## つくりたい、

## わたしの暮らし

いま障害者の入所施設やグループホームなどの暮らしの場が足りず、どこで誰と住むのか、という選択する機会が制限され、その人らしい暮らしが実現しにくくなっています。

今回の特集では、障害者の入所施設やグループホーム、家族との生活といった多様な暮らし方と実践を紹介し、障害者が自分らしい暮らしを実現するために大切にしたいことを考えます。

誰かの力になりたい真理子さん  
重度重複の仲間の暮らし

埼玉・蓮田太陽の里 大地 中村智恵

## 仲間に合わせた生活施設

大地で暮らす真理子さんは、40代の脳性まひのある女性です。難治性てんかん発作があり、左上肢と両下肢にまひがあるため、右手で車いすをこいで移動します。生活全般に介助を要しますが、短い言葉で自分のことを伝えることができます。好きなものは歌や音楽です。仲間たちのことを気にかけて、「真理子が手伝ってあげる！」と仲間や職員のお手伝いをよくしてくれています。

真理子さんの暮らす大地（入所施設）には、現在32名の仲間たちが入所しています。平均年齢は47歳、平均区分は5・9、重度重複障害や中途障害（脊髄損傷や脳梗塞等）の仲間が暮らしており、経管栄養、吸入、吸引、導尿、バイパップ（呼吸補助）、排痰リハビリ等医療ケアが必要です。

居室は全室個室で、家族の写真や好きなキャラクターグッズを置いたり、自分らしい空間がつくりられています。居住棟は3つのユニ

ットで構成されていて、1棟が10名前後、人と人が結びつきやすいコミュニティ空間となり、男女が一緒に居る自然な空間となっています（男女混合棟）。また、オープンスペース、カウンターキッチンなど、生活がつけられていく過程をわかりやすくとらえることのできる空間になっています。生活日課は仲間たちの障害に合ったゆとりあるものとなっていて、午前中は仕事、午後はリハビリと入浴を基本に日課が構成されています。

真理子さんは、入所前までは左半身にまひがありながらも、小走りで施設内を移動し、仲間の手伝いもしてくる活発な仲間でした。偏食により食事にムラがあったり、てんかん発作もありましたが、母による食事面、健康面の支えがあり真理子さんの暮らしは支えられていました。しかし、2001年母の死去をきっかけに、嘔吐が続き食事が摂れない状態になり、長期の入院を余儀なくされました。点滴でどうにか命をつなぐ状況が1年近く続き、2002年、退院と同時に大地に入所となりました。

## 大地入所当初の真理子さん

入院中は寝たきりの生活だったため、足をまっすぐに伸ばすことができず、2人がかりで抱え上げて車いすやベッドに移動していました。食事が摂れていないので身体はやせ細ってしまい、骨が浮き出てしまいました。食事が摂れるとき、摂れないときの波は退院後も改善されず、プチトマトを口に入れたまま、1時間も飲み込めない状態がありました。服薬の時間になるとうつむいたり首を振ったりして嫌がることがあり、涙目になりながらも飲み込もうと試みて嘔吐してしまうこともありました。もともとお手伝いが好きな真理子さんは、自分の食事が摂れない状態のときでも、「Rさんのご飯手伝ってあげる」「この薬の箱持って行ってあげる」など自分の食事よりも仲間の手伝いなどで食事時間が過ぎていくこともありました。

職員は真理子さんのやせ細った体や、服薬ができていない状況から繰り返し返されるてんかん発作を見ているため、「食べさせなければ」「薬を飲ませなければ」と焦り躍起になりました。「人のお手伝いは自分のことをやってから」と仲間へのお手伝いをいったんストップし、「食べなければお出かけに行けないよ」などの否定的な声かけや交換条件も多くなっていきました。どうしても服薬ができないときは、体を押さえて服薬をすることもありました。嫌がつて車いすからずり落ちたり、大声で泣いてしまうこともありました。

まわりの仲間たちも、職員と真理子さん