

「親の高齢化などのターニングポイントを支える支援」

障がい児者相談センターみゅう 高橋みず希

越野緑

神田聖子

1. はじめに

私たちみゅうの相談員が日々の相談活動をする中で相談を受けることの一つに「親亡き後の生活」がある。

今回は、そのような家族の変化の時期にスポットを当て、家族の年齢があがるにつれて起きてくる問題を取り上げ、本人と家族はそれの際どのような想いを抱えていらっしまったのか、また、どのような支援をその時必要とされていたのか、ということを紹介する。今回は3名のケースを紹介し、共有する。(なお、個人の特定を避けるため、内容の一部を加工している。)

2. 個別のケースの紹介

① Bさん

30代女性。知的障害。療育手帳B2。就労継続支援B型事業所に通所中。

一軒家で父と二人暮らしをしていた。兄は遠方で独立していた。

概要：母が先に亡くなり父との2人暮らしだったが、父に疾患がみつき、父亡き後のことを家族とともに検討することになった。

家族としては、グループホームのほうが安心、との思いがあったが、本人は両親との思い出のある自宅で生活することを希望された。

父の入院中から、自宅での生活を継続するために、どの場面でヘルパーに入ってもらいかなどシュミレーションを行っていった。入院中にヘルパーを利用しての自宅での生活を組み立てることができ、父が亡くなった後、一人暮らしも経て現在はグループホームへ入居している。

*支援から見てきたこと

・父亡き後も、様々なトラブルや問題はあったが、その都度、ご近所や主治医が「お父さんがおられなくて大丈夫だろうか…」と様子を見に来てくれ、助け合いが身近なところで起きていた。これは父が生前に、自分の亡き後に娘が困らないように、といろいろなところで娘のことを話し、ネットワークを築いてきてくださったためであった。父が自身の最期を察したときに、みゅうへ電話をかけ、「娘を頼みます」と伝えておられるように、父のそういった働きかけのおかげでご本

人だけの生活が始まった際に、本人がSOSを出せる人が身近なところにたくさんいたことが本人の強みとなった。

・本人の代弁者（父）がいなくなった後、本人の意思がないがしろにされないかという父の心配があった。本人なりの考えや意思決定があり、それらを見守り尊重してほしいという家族の願いだった。父の遺志を引き継ぎ本人の望む生活（自宅で暮らし続けたい）の後押しをしていく中で、本人が家族以外の周りへの信頼感もでき、本人が主体的にグループホームへの移行を考えることができた。

② Cさん

50代女性。知的障害。療育手帳B1。就労継続支援B型事業所に通所している。

概要：母、弟との3人暮らしだったが、母が癌に罹患する。母は延命治療を望まず自宅で最期を迎えることを希望された。

母は、自身の疾患がわかってから、自身の亡き後を思い、本人のグループホーム入居をすすめてきた経過があり、母がターミナルの状態となったときには本人のグループホームの入居が叶っていた。しかし、本人はホームに入居したものの母を看取りたいという想いがあったため、母、本人、母のケアマネはじめ関係者と相談を重ね、ホーム利用を中断、自宅で母の看取りをされた。

母の亡き後は、ホームと自宅を行き来しながら生活をされている。

*支援から見えてきたこと

・支援者としては、家族のおられるうちに本人の生活の拠点を確保したい思いがあり、緊急度が高いケースとしてホームの調整を行った経過があるが、グループホームへ入居することで母から頼りにされていた本人の自宅での役割が担えなくなるという課題があった。そのことを本人が言葉で訴えることはできなかったが、ホームへの入居の抵抗として表出されていた。

・ケース会議の際の発達相談員の「本人はそもそもお母さんのそばにいたいんじゃないかな」という発言をきっかけに、支援者がみんな一丸となってもう一度本人の立場に立って考えたときに、自宅での役割を全うしたいという本人の希望が見えてきた。しかし、グループホーム入居後に、自宅へ長期間帰るという選択肢は一般的には考えづらく、グループホームの理解がなければ成り立たなかった。グループホームも一緒に本人の目線で気持ちを尊重してくれたことで、実現することができた。

・母の看取りという大きな仕事を訪問看護の支えもあって実現できたことは、家族とのお別れの時間を作れたこと・娘としての役割を全うできたことも含めて本人にとって大きな節目となった。

③ Dさん

60代女性。知的障害。療育手帳B2。就労継続支援B型事業所に通所している。

概要：高齢の父と母の3人暮らし。母は養母であり本人と年が近いため、ともに老いていく姉妹のような関係であり、母がともに生活をする見通しを持っていた。しかし父が脳梗塞で倒れ、父の介護が必要になった際、母だけでは立ち行かなくなり、グループホームの入居を検討することとなった。それまでグループホーム入居は想定していなかった母子が、見学や相談を重ねて、お互いのことを想って、それぞれで離れて暮らすことを決めている。父は闘病の末、他界したが、その後も母が入院手術するなど、これまでできていなかったことにも挑戦されている。

*支援から見えてきたこと

- ・母は本人と歳が近いこともあり2人で老いていくイメージを持っており、持ちつ持たれつで自宅で暮らし続けていくイメージがあったが、父の介護に直面し、母も自分のことで精一杯になった。

- ・本人・母ともに別々の暮らしが始まることへの不安や心細さは感じつつも、お互いのことを思い、別々の暮らしへ一歩踏み出す決意を固められた。

- ・母がのちに、「結果的に今は“本当に良かった”」と言われた。普段はホームを利用し、時々親子で会う距離感がちょうどよい、と言っておられた。

～追記～

本人へのインタビューを行いました。

- ・短期入所に見学へ行ったとき、泣けてきたのはなぜでしょう？

→短期入所はお母さんが「ちょっと行ってみようか」と言って。

帰りの電車でシーンとしたとき涙が出た。

- ・父が入院して母と二人暮らしになった時はどんな風に過ごしていましたか？

→母と二人の時はお弁当とパンを食べていた。

洗濯物を朝にお母さんが干して出ていくので、日が暮れたら片づけたりしていた。

「グループホームはラッキーで入った」見学後、入りたいなと思っていた。

「母のお荷物になるから」

- ・グループホームは、人が多くないですか？

→にぎやかなのが楽しい。いやじゃない。

ぎょうさん友達できて喜んでるよ。

みんな優しい。

3. まとめ

Bさん・Cさん・Dさんは年齢もそれぞれ違い、障害の度合いも違うが、家族の変化が起きてきたときに、言葉にはならなくてもその時々で本人なりの気持ちの表現をされ、それをくみ取りながら家族と支援者で話し合いを重ね、生活の場を検討してきた。

障害のある方が家族の支援を受けられなくなった時、入所施設あるいはグループホームで暮らすということが第一の選択肢となることがほとんどだが、Bさんは住み慣れた家で継続して過ごすことを検討し、Cさんは、自宅に戻って母を看取るという選択をされた。しかし、Bさんが一人で生活することは容易なことではなく、未払いで電気が止まったり、いざ一人暮らしになってから見えてきた本人の課題も多くあった。Cさんについても、グループホーム入居後に、長期間自宅へ帰るといった選択肢を実現することは困難も伴ったが、結果として、家族との最期を娘として看取られたことで、区切りをつけて次の生活へ進むステップとなった。Dさんについても、本人・家族ともに、お互いに持ちつ持たれつで過ごしてこられ、二人暮らし以外の生活をイメージされていなかったが、お互いの老いを感じて少しずつ二人暮らしではない形の生活を模索され、お互いのことを思うがゆえに別々で暮らすという決意を固めていかれた経緯があった。

どの方も知的障害があり、自分の気持ちを言葉で表現することは難しいが、どの方も家族の変化を感じ取り、家族の気持ちを感じ取って、本人なりの希望を持っておられたことが、Bさん・Cさん・Dさんのケースから感じ取れた。生活の形に正解はなく、終着点があるわけでもなく、家族のかたちにも正解があるわけでもない。しかし、家族とのかかわりの中でたくさんを感じて生活してこられた歴史に目を向け、それまでどんな生活をされてきたのか？これからどんな風に過ごしたいと思っているのか？本人の気持ちは？家族の気持ちは？ということを探りながらかかわり続けたいと感じた。そして、その気持ちにこたえて一緒に悩む中で、制度に人を当てはめるのではなく、その人が望む過ごし方を支援するということを忘れずかかわりを続けていきたい。

【別紙】

(各ケースの詳しい経過をまとめたもの)

① Bさん

・家族の状況と支援の経過

《2013年》 父・母・本人で3人暮らし。特に日常生活上の動作に支援は必要なく、両親と3人で暮らしておられ、就労継続支援B型以外の福祉サービスの必要性はなかった。

《2017年》 母が闘病生活の末に亡くられる。きょうだいは他府県で独立しておられ、66歳の父と二人暮らしになる。父より、本人の余暇のこと・今後の生活のことなどの相談がみゅうに入る。

当時、本人にどうしたい?と聞くと「わからない。今のままがいい。」と言われる。父は「ショートステイやグループホームの話を本人にすると嫌がるのでなかなか話ができない。一度ショートステイを見に行ったが、雰囲気になじめなかった。」と話されていた。

《2020年》 6月ころから父の変化があり、物忘れ・掃除が行き届かないなどの変化がある。「きょうだいが本人のことで悩んでくれている。本人と暮らしたほうが良いか、ほかにどんな方法があるか教えてほしい。」と父よりお電話がある。本人は自宅が好きで、グループホームは考えていないよう。

父に疾患が見つかり、即入院・手術となる。きょうだいが滋賀に戻り、たちまちのことは2人で乗り切ること。自宅にて、掃除などヘルパーと取り組む。

7月 父からみゅうへ電話。「病状がひどくなった。今日、午後から気管切開の手術をする。声は出るようにしてくれるが、その前にと思い電話をした。本人のことをくれぐれもよろしくお願いします。」と相談員に告げられる。

9月 父が闘病の末、亡くられる。

本人の意思を尊重し、自宅での生活を継続することとしつつも、シェアハウスやグループホームなどの提案および見学を行う。自宅はヘルパーと相談員が手伝いに行くが、公共料金の未納で電気が止まっている・電話料金の支払いが滞り電話も止まる寸前だったことなどがわかる。近隣との関係は良好であり、助けを求めれば気にかけてもらえる関係ではあったものの、本人の危機管理や緊急時の対応の不安が残った。

同じ作業所の利用者の方にグループホームの話を聞いたことや作業所の職員などからの勧めもあり、シェアハウス・グループホームの見学をおこなう。実際に見たことで本人のイメージも変わり、前向きになられる。グループホームの体験を経て、本利用となる。

② Cさん

・家族の状況と支援の経過

母・本人・きょうだいの3人暮らし。通所先以外は福祉サービスの利用はなく、自身の思いは言葉で伝えることができる。『お母さんがいなくなったらと思うのも不安だから考えないようにしている。』など。

《2015年》 母が1か月の入院となる。本人はショートステイと自宅へのヘルパー派遣などの支援を受けて生活される。

母の入院に続き、きょうだいの入院があり、家族の緊急時の対応を考える必要が増える。グループホームの利用希望を出す。

《2016年》 大津市内のグループホームの空きが出る。体験利用をする。ショートの中から本人は乗り気ではなかったが、一度見てみようという誘い。体験後、本人の気持ちの揺れが現れる。「自分がいないと、母が困るのではないか。」

介護者がいない中で本人が自宅に残ることは現実的には考えづらいことからホームへの入居の方向で話が進んでいくが、本人は「グループホームでは落ち着かない、いやだ。理由はよくわからないけど、イライラする。行きたくない。」と訴える。相談員からは「お母さんは病気でつらい状況。お母さんはもしものことを考えている。もしものことがあってからではグループホームが空いているかどうかはわからない。今からBさんが練習しておくことでお母さんも安心できる」と再度伝える。本人「わかってるけど、嫌や。」

そのようなやり取りの中、母がターミナル期に入る。

グループホームには本入居となっていたが、本人と家族との話し合いを経て1週間おきに月曜日から木曜日まで利用することとし、ホームと自宅がおよそ半々の生活となった。母はその時ご本人について、「家でもグループホームでも、みそ汁を作ったり、食器を上手に早く洗うねと言ってもらって、“花嫁修業がんばるわ””と言っている。(自宅にいる日数が多いことについて)グループホームの方には申し訳ないと思いつつも、本人がいてくれないと母も何もできない状態。」と話されていた。

この時期、作業所へ出勤後、ホームでの出来事で本人が泣いてしまうこともあり、母は「今後、ホームの職員のことばで本人が傷ついても、本人は言葉で気持ちを伝えられない。表現が幼く、伝わりにくい。本人のそうした気持ちを誰が代弁するのか…それだけが気がかりで死にきれない。」と言っていた。

ホームでキーパーと信頼関係を結ぶことの難しさがあり、ケース会議を行う。本人をよく知る発達相談員から現状について「本人はホームに行く意味を見いだせていない様子。母との絆の強さがある。そんななか、母の調子が悪いそのときに自分が傍にいてあげられない、お世話ができないということに理不尽さを感じ

てはいまいか。今の状態に、本人が不全感を抱いてはいないか。お母さんとのお別れのデザインをする必要があるのでは。親の死に目を見届けさせてあげる必要があるのでは。大変だったけれど一区切り、とできるように。」と助言をもらう。

相談員から、母へ「お母さんとの大事な時間、ホーム利用を一旦お休みして、おうちにいて頂いてはどうかと考えている、本人もお母さんのことが心配で後ろ髪を引かれる思いでホームにいらっていると思うので」とお話しすると「私もそのことを相談しようと思っていた」と母が話される。

ホーム職員より、「今はお母さんと過ごして、また何かあればすぐ利用できるようにお待ちしている」と伝えてくださる。しばらくホームはお休みし、自宅で母との時間を過ごすことを確認する。母には、往診と訪問看護が入り、自宅での療養となる。母の看護を担う訪問看護のフォローもあり、本人も母の介護に携わることができた。「母がしんどそうだが、どうしたらいいだろう」という不安の電話が本人から訪問看護に入れば、すぐに見に行き、かかわり方などお伝えしてくださった。「Bさんは、そばにいてあげるだけでいいよ」と声をかけてもらいながら、2か月ほど自宅で母と過ごし、母を看取られた。

③ Dさん

・家族の状況と支援の経過

《2016年》母より相談がある。「何かあった時に慌てるのも何なので、緊急時の対応など今の内に取りれるようにしておきたい。母は養母でさほど年が離れていないため、本人を見ていればいいと思っていたが、母自身のことを考えるとそうも言ってもらえなくなってきた。母も残された自分の時間を大切にしたい。家族以外の人と本人が関わりを作れるようにしたい。まずは外出支援で人との関わりを広げていきたい。いずれはグループホームに入れればと思う。」

まずは月1回の外出支援から始める。ヘルパーに慣れたころより少し変化がみられ、「作業所で話を聞いてきて、本人から泊まりの体験（短期入所の利用）を試してみたいと言ってきた。本人から言うことはなかったし、自分から芽生えた思いであれば、これもいいチャンスかなと思う。すぐに利用しなければならない理由はないが、年齢を考えて、今のうちに登録などしておければと思う。」とのこと。

《2018年》ショートステイの見学へ行く。一通り、見学が終わると、本人が涙ぐむ様子がある。遠いところは嫌だと言い、ショートへの道のりもちょっと不安そう。短期入所については、周りの方に「行ってないの?」「行かへんの」と言われ、行かなければならないと思っていたことが後からわかる。いざ、自分が行くとなると不安もあった。父の容態を見ていると母は不安が大きいので、ショートステイやグループホームへの移行を考えていきたい。

《2019年》グループホームの見学をする。事前に母から本人に父の容体と母の体について話し、自立についての意識づけがなされている。ショートステイの時とは違い、見学後も晴れやかな表情である。通所先の職員は「グループホームに入っている人の影響か、自分もできるという立場に立ちたいのか、グループホームに入りたいと言うようになった。いざ進めると、心細いところもあると思うが、家族の状況からしても、入居できるのはいいこと。」と言われていた。

母は父がいなくなったら家が維持できないことを本人に話しつつも、母にとって本人の存在が気持ちの張り合いになっていることを伝えられる。本人もヘルパーとの買い物の際に母の喜ぶものを買って帰ったり誕生日プレゼントを贈ったりするなどされる関係がしばらく続いた。

このような状況の中で、母はこれまで以上に歩行がゆっくりになっていく。めまいが激しく動けない時もある。家のことができず、本人が弁当を買いに行くこともある状況になっていく。これからのことを本人と母とで話し、今、母が動ける間に、それぞれが頼り合わなくても生活が続けていけるようにしていこうと伝えられる。それを受け本人も「一緒に暮らす人とうまくできるかは不安だが、身近な人も入居してがんばっているので、自分もやってみようと思う。」と決意を固められる。

体験入居初日。母とタクシーで来られる。不安なのか、緊張しているのかほとんど話さない。時折涙目になっている。

体験入居の振り返り会議の場にて。

本人「母のことは心配だが入居したい。」

母「それぞれの生活を考えないといけないタイミング。チャンスなので入居して、母の生活もしっかり考えていきたい。全て一度に進めるのではなく、週末など自宅に帰ってきてもいい。」と話される。お二人とも、グループホームへの本入居を決断される。

グループホームでの生活に移行した後も、顔見知りの人とお出かけやこれまで自宅でしていた掃除やウォーキングを継続し、本人らしく過ごされている。母も、これまでは本人のことが気がかりで踏み切れなかった自身の病気の治療で入院するなどそれぞれの時間を過ごしておられる。