

手足の不自由な子どもたち

はげみ

令和3年度/No.400

10/11

October—November

特集 卒業後の生活5
～グループホーム～



第39回(令和2年度)肢体不自由児・者の美術展入賞作品「お父さんと見た お花畑」

小柳 さくら子



Sec.1

重度障害者の地域生活設計 〜グループホームの生活環境整備〜

日本福祉大学福祉経営学部 教授
社会福祉法人睦月会 理事長

綿 祐二

はじめに

私の運営する社会福祉法人睦月会（以下、当法人）では、「当たり前前の生活を当たり前前」をモットーとして、重度障害者（医療的ケアを含む）の地域生活環境整備の一環で、家族会の勉強会を通して、多くのグループホームを立ち上げてきました。そのグループホームのほとんどが重度障害対応及び医療的ケア対応のカスタマイズ型共同生活援助（以下、グループホーム）です。カスタマイズ型とは、利用者個々の状態像に合わせた居住空間を家族と一緒にライフデザインしていくものです。例えば、音が苦手な方であれば、全ての壁に防音壁を入れたり、

多動の方であれば、クッション性の高い床や壁を入れたり、発作がある方は、居室にカメラやバイタルをいつも管理できるセンサー（眠りセンサーなど）を導入したり、ナースコールの位置や高さ、形状までカスタマイズしていきます。したがって、全ての部屋が異なります。壁紙ひとつとっても、個々の思いの入った部屋づくりです（詳細はSec. 3を参照ください）。

このような過程を経て、本人や家族が徐々に親離れ・子離れの気持ちも作っていきます。さまざまな課題を乗り越えながらも、多くの最重度の障害者や重症心身障害者の皆さんが親元を離れ、地域で元気に暮らしています。

ここでは、親亡き後の生活設計として、グループホームの生活を始めるまでの家族の意識改革、経済的シミュレーション、親離れ・子離れのシミュレーション、支援のシミュレーション、さらには重度障害者のグループホームでの生活の課題、運営の課題について紹介します。

1 今なぜ、グループホームなのか

わが国の障害福祉領域は、平成23年の障害者基本法の改正の改正によって「相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現」が強調され、地域移行支援、地域定着支援を中心に施設入所から地域での生活を推し進める施策へと移りました。近年では、「地域共生社会の実現」や「伴走型支援」が議論され、令和3年度からの第6期障害福祉計画・第2期障害児福祉計画でも「グループホーム等の充実及び地域生活支援拠点等の整備と機能の充実」及び「主に重症心身障害児を支援する児童発達支援事業所及び放課後等デイサービス事業所の確保」、「医療的ケア児支援のための関係機関の協議の場の設置及びコーディネーターの

配置」が示され、重度障害児者の地域生活拡充の施策が推し進められています。

一方で、重度障害者・重症心身障害児者は、家族のケアや支援のもとで生活をしてきましたが、家族の高齢化が進み、家族が体力的にケアや支援が難しくなる時期になってきた家族も増えてきました。そして、子どもへのケアや支援が限界に達して、生活が破綻するケースも見られています。

「今はできるから」、「まだ大丈夫だから」と安易に考えず、家族の高齢化や障害者の高齢化に向けての生活設計を考え始めなければなりません。障害者の家族にとっての一番の不安は、親亡き後の子どもとの生活です。親亡き後まで含めて、将来の生活に関して整備しなければなりません。家族が支援・介護ができなくなつたときに、居宅サービスを利用して在宅での生活を継続していくか、グループホームや障害者支援施設を利用するか、限られた資源の活用を視野に入れて選択をしていかなければなりません。

2 グループホームの生活設計の家族の心の準備と覚悟

重度障害者の家族にとっての一番の不安は、子どもの親亡き後の生活です。これまで、家族を中心にケアや支援をしてきて、将来の子どもの生活が見えていない家族は非常に多くいます。

私は、施設を運営する中で多くの家族の勉強会を通して、さまざまな相談を受けています。その相談の中で、「子どもの将来の生活について」問うと、多くのお母さんから「私が見られるうちは見たい」、「うちの子が外で暮らすなんて無理」、「うちの子は何もできない」、「なんとかなる…」などの声が聞こえてきます。「重度障害者だから」という思考は、障害が重度なほど顕著に見られる傾向があります。家族は、日々のケアや支援などの直接処遇に追われ、周囲の不適切なかかわりが障害者自身の可能性を狭めてしまうこともあります。

大切なことは、障害者の家族やその周囲の人たちが『地域において当たり前の生活』が描けるかという点です。「障害者Ⅱできない」、「重度だからⅡ無理」と

いう固定概念を払拭し、将来の生活設計を考える際、「障害者として」から「人として（一個人として）」の視点で生活設計がイメージできるかが大切です。

親亡き後の子どもたちの生活設計は、何を準備しておくべきでしょうか。家族が準備することは、三つです。「日中活動（通所事業所）」と「居住」と「後見」です。「日中活動（通所事業所）」は、昼間に誰の支援を受けるか、「居住」は夜間に誰の支援を受けるか、つまりこの二つの環境整備をすることで「24時間365日」家族以外の専門職のケアや支援を受けられる環境ができるわけです。家族は、いつまでもいるわけではありません。親亡き後の「24時間365日」のケア・支援の確保が重要なのです。その環境が整ったなら、「後見」の準備です。

それでは、「居住」の準備は、いつの時期から始めれば良いのでしょうか。図表1は、「ライフステージごとの福祉サービスと生活環境整備の課題について」を示したものです。未就学期や学齢期では、児童発達支援事業や放課後等児童デイサービスなどの福祉サービスや特別支援学校などの教育システムがあり、

	誕生・未就学期	就学期：卒業	社会参加・就職・作業	青年期・壮年期	壮年期・高齢期
	0歳～6歳	6歳～18歳	18歳～	18～25歳	25歳～
福祉サービス等	<ul style="list-style-type: none"> ☆健診 ☆児童発達支援 (PT・OT・ST) 	<ul style="list-style-type: none"> ☆普通校 ☆特別支援学級 ☆特別支援学校 ☆医療型放課後児童デイサービス ☆福祉型放課後等デイサービス 	<ul style="list-style-type: none"> ☆一般就労 ☆就労移行支援 ☆就労継続A型支援 ☆就労継続B型支援 ☆生活介護 ☆地域活動支援センター 	<ul style="list-style-type: none"> ☆1人暮らし ☆家族支援…+居宅系サービス ☆障害者支援施設 (入所支援) ☆共同生活援助 (グループホーム) ☆通勤寮 	<ul style="list-style-type: none"> ☆成年後見制度 ⇒身上監護 ⇒財産管理 ⇒看取り
生活設計上の課題	<ul style="list-style-type: none"> ○家族の障害受容 ⇒育児放棄・虐待 ○早期発見・早期療育 ○専門療育との出会い ○統合保育・分離保育 ○個別性 	<ul style="list-style-type: none"> ○統合・分離教育の個々の適応性 ○家族構成からの課題 ⇒育児放棄・虐待 ○将来への過剰な期待 ○将来への過剰な不安 ○進路 	<ul style="list-style-type: none"> ○通所事業所の適応 ○経済的自立 (障害基礎年金や工賃) 	<ul style="list-style-type: none"> ○家族構成の変化 (きょうだい関係を含む) ○家族の高齢化の始まり (家族が自身の高齢化に対する意識が希薄) ○居住系障害者福祉サービスが圧倒的に不足している ○共同生活援助 (グループホーム) の加齢に伴う状態像変化への未対応 (医療的ケアを含む) 	<ul style="list-style-type: none"> ○身上監護ができていない ⇒看取りのイメージがない ○財産管理 (後見制度の理解)
	<ul style="list-style-type: none"> ◎親子の共依存 ◎育児放棄・虐待 	<ul style="list-style-type: none"> ◎親子の共依存 ◎⇒育児放棄・虐待 	<ul style="list-style-type: none"> ◎経済的共依存 (経済的虐待) 	<ul style="list-style-type: none"> ◎家族の共依存 	<ul style="list-style-type: none"> ◎8050問題

図表1 ライフステージごとの福祉サービスと生活環境整備の課題について

児童期は比較的手厚い環境の中での育児が進みます。しかし、成人期に入った後は、この豊かな環境が続くわけではありません。児童期に豊かな環境に慣れてしまうと、子離れにマイナスな影響を与えてしまいます。例えば、支援する側の人数も大きく変わってきます。特別支援学校時代は、担任の先生や副担任の先生、特別支援教育支援員など手厚い人数で支援が入りますが、障害の状態にもよりますが、1・1や2・1の職員配置がされているところも多くあります。しかし、成人の事業は、最も障害が重い「生活介護事業」でも4・1の職員配置基準です。「就労継続支援B型事業」であれば、10・1の職員配置基準です。つまり、人員配置にしても決して豊かではありません。これまでの「やってもらおう」という意識から、「自分でできることとは、自分でやる」という意識変化が非常に重要です。「公助」

から「自助」への意識を変えていくことが大切だと思います。

特別支援学校等の学齢期が終わると、状態像に合わせて生活介護や就労継続支援B型事業などの通所事業所に通い始めます。この時期は、障害者にとって将来の生活を設計するうえで重要な時期になります。「子ども」から「成人」へ移る時期で、福祉サービスも「児童福祉法」から「障害者総合支援法」に変わる時期です。「障害者総合支援法」のサービスを利用するために、18歳になる年度に「障害支援区分」の申請、認定のための面接を受けます。その区分によって、将来の「居住の設計」にも大きく影響をします。区分ごとに使えるサービスが異なり、入所施設であれば障害支援区分が4以上、グループホームの障害支援区分は、1以上になります。障害支援区分は、将来の生活設計に大きな影響を与えます。

また、19歳になる年度で「障害基礎年金」の申請をします。障害基礎年金は、子どもたちの将来の経済的自立にとって非常に重要な転機になります。グループホームでの生活が可能になるかどうかは、この障害基礎年金によって大きく左

右されます。

将来の居住の構想は、18歳から始まっています。私は、25歳から30歳までに自立を考えるべきと考えています。

3 グループホームでの生活を準備

① 経済的な自立(コストバランスシート)の作成

親亡き後の生活をグループホームでの生活を考えた場合、生活費がいくらかかるかを整理する必要があります。親の金銭的援助なしでの生活が成り立つかどうかを考えます。そのために、コストバランスシートを作ることが不可欠です。図表2は、グループホームのコストバランスの例を示したものです。収支差額①-②が+（プラス）でなければ、生活は成り立ちません。この収支バランスが合わないのであれば、子どもの独立などありえないのです。図表2のケース想定は、『東京都大田区在住、身体障害者手帳1級、障害基礎年金1級、生活介護事業所へ通所している肢体不自由者』です。障害基礎年金1級8万1343円、特別障害者手当2万7350円、東京都重度心身障害者手当

6万円、市町村障害者手当1万7500円、生活介護事業所の工賃3000円、家賃補助金1万円の合計収入が19万9193円です。支出が食費4万円、光熱費1万円、家賃5万円、嗜好品3万円、夜間訪問看護、移動支援などの福祉サービス利用料3万円と設定しても、合計支出が16万円であり、合計収入が合計支出を上回り、経済的自立が成り立つわけです。ここで重要なことは家族の経済的援助が無くても成立するかどうかです。親亡き後の経済的自立を考えた場合、重要な視点です。

【障害基礎年金】+【各種手当】+【給与・工賃】+【その他(相続等)】(家賃補助) - 【食費】+【光熱費】+【家賃】+【嗜好品】+【福祉サービス利用料】の関係でなければ、安定的かつ継続的な生活設計はできません。障害基礎年金が1級で月額8万1343円、2級が月額6万5075円(令和3年度現在)です。手当は状態像や地域によって大きく異なります。また、「給与・工賃」も通っている通所施設によって大きく異なります。生活介護事業所が0、3000円、就労継続B型が1万500

収入		支出	
障害基礎年金(1級の場合)	81,343円	食費	40,000円
各種手当①(国制度) (特別障害者手当の場合)	27,350円	光熱費	10,000円
各種手当②(都道府県) (東京都重度心身障害者手当の場合)	60,000円	家賃	50,000円
各種手当③(市町村) (東京都大田区の場合)	17,500円	嗜好品	30,000円
給与・工賃	3,000円	福祉サービス利用料	30,000円
その他(家賃補助)	10,000円		
その他(相続等)			
合計①	199,193円	合計②	160,000円

図表2 グループホームでの生活におけるコストバランスの例(月額)

※1 (状態像の想定) 東京都大田区在住、身体障害者手帳1級、障害基礎年金1級、生活介護事業所へ通所

※2 合計①-②がプラスであれば、経済的自立が可能

0円、3万円位、A型で約7万5000円が平均と言われています。また、家賃助成として1万円の補足給付(特定障害者特別給付費)があります。支出の食費・家賃・光熱水費は入所施設と違って

上限設定がなく、グループホームごとに料金は異なっています。年金の範囲内で生活ができることを意識した料金設定をしているホームも多く、食費と光熱水費を合わせて5万〜6万円で設定しているグループホームが多くみられます。家賃も地域によって大きく異なり、2万5000円〜5万円までの幅広い相場です。サービス利用料は、訪問看護や訪問リハビリテーション、移動支援などのサービスにかかる費用です。

実際にコストバランスについてシミュレーションしてみると良いでしょう。

②グループホームにおけるリスクマネジメント

グループホームにおける生活設計（ケアや支援、生活スタイルなど）を家族としていると「家族の考えるリスク」と「専門家の考えるリスク」が異なることが多いです。そこで重要なことは、支援を受ける側と支援を提供する側のリスクに対する考え方を統一しておくことが大切になります。

当然、家族のもとを離れるのですから、リスクが上がることは理解しておかなければ

なりません。これは、障害者に限ったことでなく、人は絶えずリスクと接しています。リスクが高いから「できない／やらない」ではなく、リスクを軽減するためのマネジメントをすることが重要です。そのリスクの内容によってもマネジメント方法は異なります。

当然、リスク管理において医療的ケアの管理は最重要課題となります。グループホームでの医療的ケアは、経管栄養・吸引などの日常生活に必要な医療的な生活援助行為としてとらえます。当然、自宅以外の医療的ケアになりますので、「家族による医療的ケア」から「医師の指示書に基づいての医療職による医療的ケア」に移ります。その際、グループホームでの生活サイクルに合わせた「医療的ケア」に調整できるかもカギになってきます。例えば、薬のタイミングや食事の方法・タイミングなどの調整が必要になります。そこで、必要なのが指導医の存在です。指導医には、主治医から出ている指示書がグループホーム内でできるかどうかや、グループホームのスタッフへの指導を担ってもらっています。当法人では、法人内医療的ケアのガイドライン

(図表3)を作成し、利用者・家族、主治医、指導医、医療的ケアを実践する看護師や資格のある福祉職が連携や合議、書類による契約確認を行って医療的ケアを実践しています。また、緊急時にはどう対応すれば良いのかを確認していくことも不可欠です。

グループホームでの利用者の生活を作っていくうえで、しっかりと〈優先順位〉を確認しておくことが大切です。優先順位が高いのは、①生命の保持（医療的ケア、夜間の支援、発作対応等）、②生活リズム（食べられる、排泄できる、寝られるの確保）、③生活力の継続、④その子らしさ、と考えています。この順番を家族と確認しておくことが大切です。

4 グループホーム入居後の家族がすべきこと

入居後、家族がすべきことは、「後見」です。後見の主な目的は、「身上監護」と「財産管理」です。特に重度障害者にとって、いつから、誰が後見していくのかを家族で話し合っておく必要があります。

	主治医	施設	保護者	指導医	
① 保護者から施設へ利用申し込みの相談		施設	保護者		・あらかじめ、法人の医療的ケア実施要項に定められているケアのみ受け入れ
② 施設から保護者・主治医へ申し込み方法等の説明	← 様式2 様式3・4	施設	保護者		・医療的ケアを実施するまでの流れを様式2を使用して説明 ・主治医への説明と依頼は同時に行う
③ 保護者から施設へ利用申し込み		施設	保護者		・受け入れ可能な医療的ケアであり、かつ、説明を終えた後、様式1にて申請
④ 主治医による検査結果・意見書作成	→ 様式5・6提出	施設	保護者		・医療者からみても過所事業所での医療的ケア実施に問題がなく、本人も通える状態であるかの検査を実施
⑤ 指導医への相談		施設		指導医	・主治医の検査結果をもとに医療的ケア実施の可否及び内容に関する決定、必要に応じて施設内で委員会開催 ・指導医にも相談をする
⑥ 医療的ケア実施可否の通知	← 様式8にて通知	施設	保護者		・可否が決定次第、保護者と主治医へ様式7・様式8(主治医用)にて同時に通知する
⑦ 保護者から施設へ医療的ケア実施を依頼		施設	保護者		・医療的ケア実施の通知後、様式9にて実施する医療的ケアを申請
⑧ 主治医へ指示書を依頼、指導医へ相談	→ 様式10作成依頼 ← 様式10提出	施設		指導医	・様式9をもとに主治医へ指示書を依頼 ・指導医には施設での実施に向けて相談、指導を仰ぐ(必要に応じて職員研修依頼)
⑨ 施設から保護者へ実施の通知 保護者から施設へ承諾書提出		施設	保護者		・主治医からの指示書提出後、保護者へ様式14にて実施の通知 ・施設の通知した医療的ケア実施に際しての承諾書(様式14)を施設へ提出
⑩ 医療的ケア実施マニュアル・ケア計画表作成 保護者へ確認		施設	保護者		・看護師にて医療的ケアマニュアル(様式12)、ケア計画表(様式13)を作成、保護者に確認
⑪ 医療的ケアの職員研修協力の依頼	← 様式15にて	施設			・作成した医療的ケアマニュアルをもとに実施研修 ・実施研修は家族立会いのもと実施する(定期通院時) ・訪問診療の場合は利用者等にて実施
⑫ 主治医に医療的ケアの実施に関する同意書作成を依頼	← 依頼 → 様式16作成・提出	施設			・医療的ケア実施マニュアル(様式12)も同時に提出
⑬ 医療的ケア開始	← 様式17で 状況報告	施設	保護者	指導医	・保護者と連絡係(医療的ケア提供)宛てに情報共有 ・主治医には月報、様式17を提出(月とめ) ・指導医には適宜指導、職員研修を依頼する

【別紙】

(様式1)医療的ケア実施申請書 (様式2)医療的ケア実施までの流れについて (様式3・4)検査実施依頼書 (様式5)検査結果通知書 (様式6)医療的ケアの実施に関する意見書 (様式7)医療的ケア実施可否決定通知書(保護者用) (様式8)医療的ケア実施可否決定通知書(主治医用)
(様式9)医療的ケア実施依頼書 (様式10)医療的ケアの実施に関する指示書 (様式11)医療的ケア実施通知書 (様式12)医療的ケア実施マニュアル (様式13)ケア計画表 (様式14)医療的ケア承諾書 (様式15)職員の研修協力の依頼書 (様式16)医療的ケアの実施に関する医師の同意書
(様式17)医療的ケア実施報告書

図表3 医療的ケアまでのガイドライン

当法人の施設では、入所されて、最初に行うのが「身上監護」です。「身上監護」とは、後見人が、被後見人の心身の状態や生活の状況に配慮して、被後見人の生活や健康、療養等に関する法律行為を行うことや、未成年者の法定代理人（親権者または未成年後見人）が、未成年者の身体的及び精神的な成長を図るために監護・教育を行うことを言います。生きるための契約や利用者の意思決定を行っていくことです。

この身上監護で最も重要なことは、支援方法はもちろんですが、『利用者生き方と最期の迎え方の意思決定』と考えています。特に障害者が一人っ子的場合、利用者の終末期に家族（きょうだいを含む）が存命でない場合も多くあり、支援している側も最期の迎え方に困るケースもあります。

『最期の迎え方の意思決定』の項目、例えば、「延命についての考え方」、「緊急時に気管挿管する／しない」、「人工呼吸器の装着可否」、「医療的ケアの導入」、「病気の告知」、「亡くなった後の葬儀の方法」「納骨の場所」など、終末期に必要な情報は多くあります。家族は、子ども

もの最期の迎え方もしっかりと話し合っておく必要があります。図表4は、当法人の「延命措置に関する同意書」です。子どもの最期について考えることは、非常に難しいことでもあります。しかし、いつ何が起きるかはわかりません。家族はしっかりと子どもの最善の利益を考え

て、最期の迎え方の意思を表明しておくことが大切です。日本相続知財センターが発行している「親心の記録」（図表5）などを活用しても良いと思います。次に財産管理についてです。基本的には、残しておく資金や通帳等の管理は家族が行い、日常生活にかかる費用は、都

延命措置に関する同意書

社会福祉法人◆◆◆
理事長 様

この同意書は (様) についての延命措置に関する意思です。
原則として緊急時・急変時等は主治医へ連絡し、主治医の判断に基づき、救急搬送を行う場合があります。本人の意思表示として同意書(写)を使用します。基本的な治療について、延命措置に関する事項について説明を受け記入し、下記の内容について同意します。

1. 基本的な治療について (項目をチェックしてください)

できる限りの治療をする 積極的な治療はしない 今は考えられない
 その他の希望 (ご自由にご記入ください)

2. 延命措置に関する事項について (項目をチェックしてください)

① 心肺蘇生	<input type="checkbox"/> 行う	<input type="checkbox"/> 行わない
② 気管挿管	<input type="checkbox"/> 行う	<input type="checkbox"/> 行わない
③ 気管切開等	<input type="checkbox"/> 行う	<input type="checkbox"/> 行わない
④ 人工呼吸器	<input type="checkbox"/> 行う	<input type="checkbox"/> 行わない
⑤ 抗生物質の強力な使用	<input type="checkbox"/> 行う	<input type="checkbox"/> 行わない
⑥ 胃瘻による栄養補給	<input type="checkbox"/> 行う	<input type="checkbox"/> 行わない
⑦ 腸瘻による栄養補給	<input type="checkbox"/> 行う	<input type="checkbox"/> 行わない
⑧ 経鼻経管による栄養補給	<input type="checkbox"/> 行う	<input type="checkbox"/> 行わない
⑨ 点滴による栄養・水分補給	<input type="checkbox"/> 行う	<input type="checkbox"/> 行わない
⑩ 一切の延命措置は行わない	<input type="checkbox"/> はい	<input type="checkbox"/> いいえ
⑪ その他の希望 (ご自由にご記入ください)		

※ この同意書は、本人の意思によりいつでも変更、取り消しができます。
※ 同意書の再提出・取り消しが無い場合は、この同意書が持続しているものとします。

署名日 _____ 年 月 日
利用者署名 _____ 印
生年月日 _____ 年 月 日生

住所 _____
本人が署名できないため、本人の承諾を得て私が署名をしました。

署名代理人 _____ 印 (捺印:)
家族署名 _____ 印 (捺印:)
家族署名 _____ 印 (捺印:)
施設説明者 職種 _____ 氏名 _____ 印
施設立会人 職種 _____ 氏名 _____ 印

図表4 社会福祉法人睦月会延命同意書

道府県・指定都市社会福祉協議会（窓口業務等は市町村の社会福祉協議会等で実施）で行っている日常生活自立支援事業を活用することをすすめています。日常生活自立支援事業では、預金の払い戻し、預金の解約、預金の預け入れの手続等利用者の日常生活費の管理（日常的金銭管理）、定期的な訪問等を実施します。また、グループホームの預り金の仕組みをしっかりと押さえておきましょう。

グループホーム入居後、よく家族から「将来のために、お金はいくら位残しておいた方が良いか」を聞かれることがあ

ります。家族は、親亡き後が不安だからと言って、高額の財産（1000万円以上）残される方もいますが、「コストバ

ランス」さえ整っていれば、終末期にかかる医療費（重度障害者の場合、医療費がかからない方も多いですが）や亡くなった後の費用（葬儀代や納骨代等）だけで十分です。実際の金額も個々の家族によって異なりますが、1000万円、300万円程度と考えています。ちなみに、相続がない場合の資産は、国庫返納になります。

5 今後のグループホーム運営で重要なこと

① 日中活動と夜間支援のケアや支援の連携と一貫性

障害者グループホームの利用者は、昼間は通所事業所に出かけていきます。そして、夕方に帰ってきます。当然、昼間と夜間と違う事業所で過ごします。ここで大切なことは、ケアや支援の昼と夜の連携と一貫性です。利用者は24時間の単位で日常生活を送り、生活リズム（生体リズム）を作っています。この連続性の



一般社団法人 日本相続知財センターグループ
監修／渡部 修 編集／渡部 修

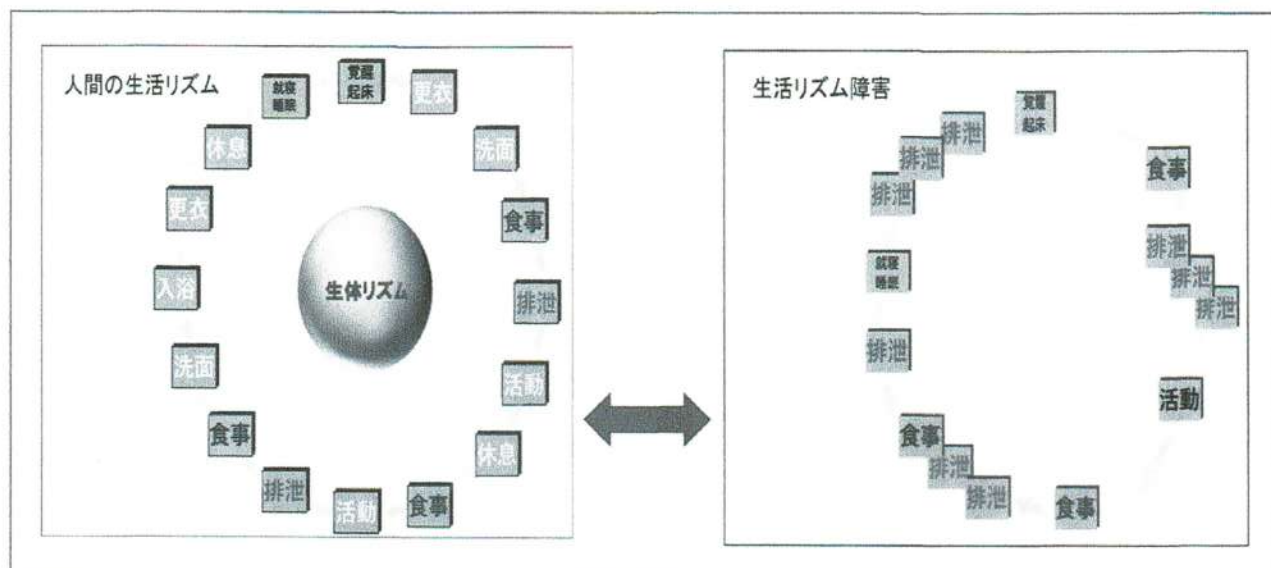
記入例

子どもの健康、その後の対応について

2019年 2019年 01月 01日

- 緊急入院時の対応について
入院手続は、手術などの緊急時は病院の指示に従ってください
- 介護が必要になった際について
病院や施設など、長期生活のよりよい準備をお願いします
- 介護が必要になった際の費用について
本人の年金にプラスして、別の選んだ貯蓄を有効に使う、本人ができるだけ長く余生を過ごせるようにしてください
- 病名と病状の告知について
本人は理解できないと思いますので、告知はしないで結構です
- 緊急連絡先（スマホ）について
苦しい思いはさせたくないので、無理な返事は希望しません
- 自衛について
ごく軽微の症状にしてください
互助会に入っているのので、費用はそこから出してください
- お葬式について
我々と同じお葬式に入れてください
- おのれ（お孫子）の慰問について
おのれ（お孫子）を元気で喜ばせたいので相談してください

図表5 親心の記録



図表6 生活リズム障害

中で、昼と夜のケアや支援方針が異なること「生活リズム障害」を起しやすくあります。この生活リズムを保つために重要なのは「食事」、「排泄」、「睡眠」です。図表6で示したとおり、1回の排泄が崩れれば、他の食事などにも影響したり、睡眠のずれによって昼間の活動に影響したりします。昼間の支援と夜の支援の連携することで、この連続した生活リズムを崩さないことが大切です。

この連携や一貫性を担保するために必要なことは、昼間と夜間の情報の共有です。利用者の連続した生活を情報共有をしていくことで利用者リズムが作られます。現在、当法人では、利用者の日々変化している状態の情報を電子化（ケアカルテ）及びクラウド化をすることで、同法人内であればどこからでもアクセスできる体制を構築しました。それにより、昼と夜の情報を共有することでケアや支援の一貫性をはかっています。

②終身型のグループホームであること

グループホームの運営で重要なことは、5年先、10年先の状態像の経年変化に対応できる居住空間であるかどうかです。障害種別によっては、進行性で状態像が変わることや加齢に伴う状態像変化、さらには加齢に伴った医療的ケアも加わってきます。ライフステージの進行でケアや支援は大きく変わります。食事形態の変化（嚥下状況によっての変化）や入浴に関しても一般浴槽から機械浴槽へと移っていきます。これらの変化に対応できる住環境を整備することが大切です。

また、その状態像によっては、通所事業所へ通えなくなることもあります。日中サービス支援型グループホームへ切り替えることも必要になります。日中サービス支援型とは、事業所の従業者が、24時間支援体制を確保し、相談や家事等の日常生活上の援助と入浴等の介護を合わせて行うサービスを指します。

今後、24時間365日、看取りのできるグループホームであるかどうか重要です。

③「バックアップ施設」の本質的なバックアップ体制の構築

グループホームを設置申請するとき、バックアップ施設やバックアップ体制を構築しますが、多くのグループホームがこのバックアップ体制が形だけ（名前貸し）であったり、形骸化していることがあります。グループホームは、障害者支援施設（入所施設）や通所施設とは異なり、経営運営上、職員配置をぎりぎりまで組んでいることも多くあります。また、少人数のための職員研修もなかなかできず、福祉専門性が低くなったりすることもあります。また、支援員の高齢化などもあり、職員不足のところも多く聞かれます。

運営母体の法人規模も小さいところも多く、いかにこのバックアップ体制が具現化できているかが重要と考えています。当法人も通所事業所との連携を強化して、一体型運営を行っています。通所職員も3カ月に1回ほど夜勤に入ったり、グループホーム職員の夜勤者に急遽休みが出た場合、他の事業所からすぐに補充できる仕組みをとっています。

これらの連携を強化するために、連携

社会福祉法人制度導入や法人をグループ化することにより、法人を超えて職員研修（福祉職員に不可欠な虐待防止研修や権利擁護研修など）・専門職研修などを一緒に行ったり、採用活動を一緒に行ったりして、運営上での無理や無駄を無くしていくことも運営の継続性では必要な改革であると思います。

6 おわりに

私は、通所事業所で利用者家族の相談を受けているとき、「将来は、グループホームで暮らしたい」という要望を聞きます。「いつから、グループホームで暮らしますか」と問うと、家族から「いつか」という言葉が返ってきます。この「いつか」という言葉が曲者なのです。障害者の家族は、実年齢以上に元気で、元気でなければ、日々のケアはこなしていけません。家族は日々、ケアや支援に追われています。実年齢を忘れ、毎日繰り返される日々を過ごすことにより「いつか」、「いつか」、「いつか」の繰り返しで、「地域の中で母親80歳、息子50歳で2人きり（母子家庭）」、そして介護が限

界になり、生活破綻が起きてしまいます。まさに障害領域の「8050問題」につながっていきます。家族は、「いつか、独立を」と言っただけでなかなか、その準備が具現化しないことも多くあります。「いつか」という日はありません。グループホームでの生活は、家族自身が気概をもって、親離れ子離れの期限を切ることが重要だと思っています。具体的な目標年齢を決めることが大切です。

私は、「25歳独立論」を推奨しています。その根拠を聞かれますが、根拠などありません。なんとなくです。「周りを見ると（健常の人だって）その辺だから」と答えます。この当たり前のことを当たり前に行っていくことの意識が重要です。子どもを独立させるといふ「腹のくくり」と「気概」をもって動き出しましょう。

Sec.3

大きな法人でのグループホームの事例 ～肢体不自由を中心に～

社会福祉法人睦月会 医療対応型グループホーム 設立準備室長

吉川 明行

はじめに

社会福祉法人睦月会（以下、睦月会）では、『地域で当たり前の生活を当たり前！』をモットーに既存の福祉施設のあり方から脱却して、新しい福祉の創造を実践しています。睦月会は、現在、23の施設・事業所を運営し、『共依存から自律した生活』、『利用児者と共に家族も含めた包括的ソーシャルワークの実践』、『Diversity and Inclusionを基盤とした地域協働型支援』、『就労を通じた工賃の向上のみならず、仲間づくり、生きがいなど地域構成員としての役割づくり』、『SDGsへの貢献を通して、持続型福祉の創造』、『多様性を認め合うソーシャル

ルワーク実践』などを具現化するために、多くの専門家集団が多職種連携を行い、夢を叶えていくことを目指しています。特に「どんな重度でも、地域で生まれ、地域で育ち、地域で生きる」を目標に、地域での重度障害及び医療的ケア対応型の居住空間の環境整備を行っています。

その一環で、令和4年1月に東急多摩川線「鵜の木駅」下車徒歩約7分の住宅街に、「Pastel Living 鵜の木」（介護サービス包括型共同生活援助）を開設することになりました。定員は14名のグループホームで、障害者専門の診療所が併設されます。

「Pastel」には「その人らしい「色」を出してくれたらいいな」という思いが

込められています。利用者一人一人は「個性」もあり、一人一人の「カラー」もさまざまです。「Pastel Living 鵜の木」では部屋の壁紙や床材などをカスタマイズし、住み慣れた地域に一人一人のカラーを出した「自分のおうち」を作りました。

「Pastel Living 鵜の木」は、3,009.5㎡の敷地に建つ3階建ての2階部分（床面積262・61㎡）と3階部分（床面積245・49㎡）を活用します。



図表1 施設全景

ここでは、カスタマイズ型支援について、紹介します。

1 支援方針・目標

どんな障害があっても「地域で当たり前の生活を当たり前に！地域の中で生涯を過ごすこと」。この当たり前の生活を現していくため、生きることの基盤となる「食ること」、「寝ること」、「出ること」が差し障りなく行えるように、そして、「楽しく」、「自分らしく」、「元気に」過ごせるようにサポートすることを motto としていきます。

その方策として、睦月会が運営する Life Design らいみ（東京都西東京市保谷町1-18-10）や Life Design ほとり（東京都西東京市泉町3-5-10）や Life Design つむぎ（武蔵野市桜堤1-9-6）の方策に倣い、利用者（以下、入居者）一人一人のニーズに合わせた支援（カスタマイズした支援）を行っています。グループホームの設立にあたり、家族会と「地域で生まれ、地域で育ち、地域で生涯を過ごすこと」の重要性の勉強会を続けてきました。家族とともに長い年

月を経て入居者、家族と一緒に勉強会を行い、準備してきたからこそ今があると思えます。

2 地域で居住環境を整備するための勉強会

睦月会ではソーシャルワーク観点から勉強会を開き、『親亡き後』について、理解を深める支援をしています。私も、勉強のため一緒に勉強会に参加しました。

勉強会の初めは家族に「将来どのような家に住みたいか」の理想の将来像や夢を書いてもらいました。その中でとても印象的だったのが、温泉、滝、シエフが料理してほしい等の冗談交じりの夢で、親離れ・子離れのイメージができていないようでした。しかし、障害者の家族が夢を語ることは非常に大切だと気付かされました。夢を語ることによって、これまで抱えていた「障害者だから無理かも」、「重度障害だから」という固執した障害観から脱出するきっかけが必要なのです。障害者家族は、どうしても健常の世界と比較して、「できない／無理」な

どと否定的な考えになります。夢を描くことで肯定的な意識変革を行って、「できない」から「できるかも」、「できる」へ変容させていくことが大切です。

そこで、夢を具現化するために、勉強会を通じて経済的観念、関係法律、依存関係からの脱却のために必要なことを理解してもらえよう努めました。徐々に内容は具体的になり、加齢に伴う変化は絶対起こることを伝え、表に10年先の家族の年齢を書いてもらい、①どこで住むのか、②誰の支援を受けるのか、③その時にかかる費用は、④いつごろから準備が必要かの内容を確認していきました。

その結果、「入居者は誰かがやってくれるという状態から『自律』し、親は自分でないと心配だという考えから『自律』し、子どもが地域で暮らせるよう社会に『任せる』覚悟も必要だ」との考えに一歩踏み出す人も多くなっていました。

勉強会はさらに回数を重ね、論議を行い、「親亡き後」、「終の住処」として安心して家族がそれぞれの人生を、入居者がその人らしい人生を歩むことができるようにするため、理解を深めていきまし

た。

3 カスタマイズした支援

自分が最も安らげる居住空間は、通常、自分が使用する部屋です。初めて自分の個室をもらえたとき、実家を離れアパートを借りて生活を始めたとき、誰しもがそこを安心安全で落ち着ける場所とするため、カーテンの色、設置する家具や照明などを自分の好みに合わせて、可能な限りのいろいろな工夫をして暮らしています。

入居者がその人らしい人生を歩むことができるようにするためには、カスタマイズした支援（以下、カスタマイズ型支援）を行うことが必要です。そのためには、被支援者である入居予定者（家族も含む）のニーズを把握しなければなりません。「Pastel Living 鶉の木」（以下、当ホーム）の募集を開始して、定員14名に対して59名の応募があり、詳細な面接を経て、入居予定者は14名が内定しています。内訳は、男性8名、女性6名、有する障害は知的障害3名、肢体不自由1名、重複障害10名です。年齢は20代7名、

30代4名、40代3名です。障害支援区分の内訳は、区分5の方3名、区分6の方が11名です。これらの入居予定者・家族とは、面談等を通して想定される入居後のニーズを把握し、ともにカスタマイズ型支援に向けての準備を進めていますので、その一部を紹介します。

①居室のカスタマイズ

睦月会では入居予定者一人一人に10㎡の空間を用意し、入居予定者・家族が安心安全で安らげる居室空間づくりをすることのサポートをしてきました。居室の仕様変更に伴う工事費や材料費、設置する家具や空調機器などの費用は自費ですが、職員は、勉強会で寄せられたアイデアや「Life Design ぐみ」や「Life Design フラッグ」、「Life Design つむぎ」の実践結果をもとに、判断材料の資料提供や相談に応じてきました。

居室は2階（ユニット1）7室、3階（ユニット2）に7室を用意しています。入居予定者が内定しているいずれの居室も入居予定者・家族のニーズに合わせて、施設の仕様変更や設備追加の希望が出され、カスタマイズされています。変更・

追加の内容は次のとおりでした。遮音壁への変更が10室、床材の変更が14室、壁材の変更が3室、クロス変更が14室、室内カメラの設置が14室、ナースコールの設置が3室、室内スイッチのカバーの取り付けが11室及び壁掛けテレビの設置が6室でした。この中で肢体不自由のある重複障害者が利用する2室がどのようにカスタマイズされたのかを紹介します。

【Aさんが利用予定の居室】

Aさんは、他の人よりこだわりが強い個性があるので、生活環境が大きく変わると不安が増してしまいます。そこでAさんが家庭で主に過ごす部屋とできるだけ類似した部屋となるような工夫をしています。具体的には壁クロスの色調の変更や、現在使用しているベッドの設置を検討しました。また、音に対する感覚過敏もありますので、壁は遮音壁に仕様変更したり、床材を音が吸収できるようなクッション材に変更しています。この変更は、てんかん発作や歩行が不安定なところがありますので、転倒したときの衝撃を軽減させる目的もあります。安全確認のため、世話人室のモニターと直結する室内カメラの取り付けも希望されまし



図表3 多動性対応の壁材



図表2 転倒防止床材
(クッション性床材)



図表4 発作対応のカメラ

た(カメラは夜間帯のみの使用)。

【Bさんが利用予定の居室】

BさんはAさんと異なり、音に関する

過敏性はないので遮音壁への仕様変更はしていません。しかし、体温調節が苦手なので、壁にはビニールクロスではなく、耐熱性や調湿性のある珪藻土クロス仕様に変更しました。また、Bさんは補助がないと居室内の移動ができないので、部屋で過ごす時間が長くなると考え、色彩はアクセントクロス(3方は白色で残りの1

方グレー)とし、落ち着いた色合いで変化をつける工夫をしています。床材は、横になって過ごすことが多いため、厚手のクッション素材に変更しています。また、Aさん同様、てんかん発作の安全確認のため、世話入室のモニターと直結する室内カメラの取り付けを希望しました(カメラは夜間帯のみの使用)。

②食事支援のカスタマイズ

当ホームでは、入居者の摂食機能(食べる力)及び嚥下機能の状態によって食形態をアレンジしています。次の㉠㉡にある6種類の食形態(睦月会が運営する施設・事業所の実践をもとに分類)が提供できるように準備しています。

㉠常食(再調理なし)、
 ㉡カット食、(一口大の大きさ)
 ㉢軟菜食(咀嚼したとき、歯を使わずに潰せる軟らかさ、噛み砕きやすいつぶしが容易にできる一口サイズのもの)
 ㉣荒刻み食

(舌で押しつぶせる軟らかさ・豆腐ぐらいの硬さ、肉などは5ミリ角程に荒く刻む) ④極刻み食(舌で押しつぶせる軟らかさ・豆腐ぐらいの硬さ、肉などはミキサーで攪拌後、粒々感が舌に残らぬよう滑らかくしたもの) ⑤ペースト食(肉や野菜などを細かくすりつぶしペースト状にしたもの・はちみつほどの硬さ)の食形態にしています。

その食形態において、嚥下障害を口腔期障害と咽頭期障害に分けて、図表5のように個々の利用者の状態像に合わせて、食形態をさらにカスタマイズして食事介助を行っています。

この食形態の情報と家庭における入居予定者の食事の状況を踏まえて、どの食形態で食事を用意すべきかを相談しました。その結果をまとめると、経管栄養の2名を除き、3名が常食、7名が常食一口大食、2名が軟菜食を希望しました。経口摂取の12名の食事は、見守り支援の3名を除き、要全介助5名、要部分介助4名で、そのうち5名の方が特殊食器や特殊食具の使用を希望しています。開設当初はこれらの要望にそって支援を行い、入居者・家族が満足できない状況が

出てきた際は、あらためて相談し、入居者の状況に合わせた支援に変更していくことで合意しています。

③入浴支援のカスタマイズ

入居予定者の7割以上が障害支援区分6で肢体不自由を含む重複障害である方は8割以上です。このような状況ですのでも当ホームでは、機械浴槽を設置した浴室(機械浴用浴室)と一般家庭用の浴槽を設置した浴室(個浴用浴室)の2種類を用意しました。当ホームでは入浴の介護度によって、使用浴室を割り振るのではなく、ここでも入居予定者・家族と相談しながらどちらの浴室を使用するかが、入居予定者がより満足できるかを考えて選択してもらいました。7名の方が機械浴用浴室使用を希望し、7名の方が個浴用浴室使用を希望しています。このようなこともあって、開設当初は機械浴用浴室1室と個浴用浴室3室を設けて支援を行っていきませんが、入居後の加齢や障害程度の進行に伴う変更希望にこたえられるように、個浴用浴室1室を機械浴用浴室に変更できるように予め広いスペースの浴室としています。

	咽頭期障害 なし～軽度	咽頭期障害 中～重度
口腔期障害 なし～軽度	<ul style="list-style-type: none"> ・通常の食事より、やや軟らかいもの ・ある程度の歯ごたえは必要 ・食べにくいもの(パサパサ、パラパラ、カサカサ、ベタベタしたもの、硬すぎるもの)は避けるのが原則 	<ul style="list-style-type: none"> ・ゼリー、ピューレなどの半固形物 ・飲み込みの反射がおきるのが遅いので、サラサラしたもの、滑りの良すぎるものは適さない ・液体には硬めにトロミをつける
口腔期障害 中～重度	<ul style="list-style-type: none"> ・咀嚼しやすく軟らかい半固形物 ・適度に水分や油分を含み、滑らかなもの ・貼り付きやすいもの、もたつくものは適さない ・液体は問題ないことが多いが、飲み込む前にムセなどの症状がある場合には、少しトロミをつけたほうが良い 	<ul style="list-style-type: none"> ・軟らかいゼリー状のもの ・口に入れた時、すぐに飲み込める状態(食塊)になっているもの ・液体には軟らかめにトロミをつける ・誤嚥の危険性が高いので、摂食には充分気をつける必要がある

図表5 嚥下障害による食形態の変更指標 (直近の利用者の状態に合わせて、基本食形態(㉗～㉙)から食卓で食形態をさらに変更する)

4 カスタマイズした支援を実施するための資源

カスタマイズした支援を実施するために当ホームではどのような資源を保有し、活用しているかを紹介いたします。

当ホームの入居予定者は、障害が重度（全員が障害者支援区分5以上で区分6認定が7割以上）で重複（約7割）の方が多く、その多くが肢体不自由のある方です。肢体不自由のある方の支援の今日的な課題の一つとして指摘されてきているのは、重度化への対応です。とりわけ日常生活に経管栄養、痰の吸引、導尿などの医療的ケアを欠かすことができない方への支援体制の確立です。加えて、先の医療的ケアを必要としながら、地域の中で生活している重度障害者の家族の精神的・肉体的負担軽減を図ることで、地域の中で生活する多くの重度障害者は、在宅介護で生活している方が多く、家族の精神的・肉体的負担軽減のためにその代わりとなる福祉サービスが求められています。当ホームは家族が安心して託せる生活の場として、重度障害者が安

全で安らげる生活の場として、地域で生きようとする障害者・家族に提供できるように、医療的資源の充実を図っています。

グループホームで生活するうえでの医療行為を、4つに分類し支援を考えます。
①常時必要な医療的ケア、②インフルエンザなどの季節的なものを含んだ医療的ケア、③薬の処方を含めた定期通院、④体調変化等による医療行為です。

①と②の医療的ケアを「医療的生活援助行為」としてとらえ、医師の指示に基づいて、医療的ケアの範囲、程度、方法、配慮事項について手順を整理して利用者一人一人のマニュアルを作成します。また、説明と同意をきちんと紙面で取り交わしをしたうえで実施していきます（詳細は、Sec. 1を参照ください）。必要な場合には医師の指導を受け、利用者の変化にも対応していきます。多職種の連携によって、安心・安全な医療的ケアの環境を整備していくことが重要であると考えます。

③は、原則的に家族の役割としていますが、しかしながら、家族の高齢化等に伴って、なかなか家族が通院させることが

できなくなってきました。その対応として、併設された診療所の医師へ主治医を変更してもらい、医療情報を受け継ぎ、定期的な診察の機会を確保していきます。

④では、緊急搬送の判断基準を明確にしておくを考えます。どのような状態になったら、どこへ緊急搬送するかを家族と主治医としっかりと確認しておくことが重要です。一人一人の客観的指標や客観的な視認を確認しています。

その他にも対象利用者に対する相談、職員への指導、手技に関する研修などを行います。看護師の配置は、グループホーム所属の看護師と地域の訪問看護事業所との連携によって行い、さらにはグループホーム配置の介護職員等（痰吸引・経管栄養注入にも対応ができるよう第3号研修等の受講）配置によりの柔軟な医療的ケアを実施できるシステム構築を行っています。健康把握表の活用で日々の状態変化を見落とさず、些細なことであっても把握し、すぐに主治医や指導医との連携が取れるような支援体制を整えています。

おわりに

グループホームの生活で大切なことは、現在の状態像だけでなく10年後・20年後の入居者の高齢化による状態変化も見据えていきます。状態像が変化しても生活することができて初めて『終の住処』だと言えます。経年変化は、障害に伴うものや加齢によっておこるものなど事由はさまざまです。専門職同士の多職種連携によって、予後はある程度予測ができます。適切な時期に、適切な医療やリハビリ、支援が入ることにより、安全な生活環境が作られます。例えば、嚥下動作が落ちる前に口腔のリハビリを導入したりすることが大切なのです。

睦月会が入居者一人一人の「こころ」を大切にし、安心して満足のいくサービス提供に努め、入居者一人一人の状況、意思を尊重します。入居者の自己選択を可能とするためには、選択肢をできるだけ多く揃える必要があります。そのため施設完結ではなく、地域の社会資源を有効に活用しながら、選択肢を揃えていきます。

例えば、睦月会が運営する大田生活実

習所では長年地域の阿波踊りに参加してきました。また、大田生活実習所で開催される「萩中祭」は地域のお祭りとして2000名を超える方が毎年参加してくださっています。そのように、最重度の障害があっても当たり前前に地域のお祭りに参加したり(図表6)、週末には地域の飲食店へ出かけ、お酒や食事を楽しんで

たり、さまざまな選択肢を通して入居者の自己選択・自己決定を支援していきます。現在の支援に満足するのではなく、入居者がより高いQOLの確立に向けて余暇の選択、食事の選択、毎日の入浴が当たり前に行えるように睦月会は日々チャレンジしていきます。



図表6 地域でいきる(阿波踊りへの参加)