

共に生きる社会の実現をめざして

ニュースレター

VOL.88

令和8(2026)年
4月1日発行



児童発達支援「れいんぼ～」の卒園式(2025年3月)

特集

高齢期の意思決定支援

- 入所施設と高齢化に関する歴史的経緯
- 高齢知的障害者の地域移行とその取組み ほか



独立行政法人

国立重度知的障害者総合施設 のぞみの園

障害者支援施設の役割と、これからの方向性

国立のぞみの園理事長 田中正博

年齢に関係なく本人の意思を第一に

令和7年9月、国は「障害者の地域生活支援も踏まえた障害者支援施設の在り方に係る検討会」を設置し、意見を取りまとめました。その中で障害者支援施設には、利用者一人ひとりの人生に寄り添い、その人らしい暮らしを支える拠点となり、これまで以上に多様な柔軟な役割が求められるとして、次の4つの柱を示しました。

1. 利用者本人の意思・希望を尊重すること
2. 地域生活への移行を支援する機能
3. 地域生活を支えるセーフティネットとしての役割
4. 専門的支援と生活環境の充実

日々の生活やさまざまな体験を通じて選択の機会を確保し、自己実現につながる支援を行うことが施設の基本的な役割とされ、意思の確認(意思決定支援)と地域移行への取組みは必須となりました。のぞみの園でも2003年(平成15年)より、すべての利用者を対象に取り組んでいます。

どこで、誰と、どのように生活したいのか——。その思いが適切に表明され、尊重され暮らしに見通しが持てるようわかりやすい情報提供や意思決定支援を進めていく必要があります。施設での生活はゴールではなく、地域での暮らしという選択肢も含め、利用者の希望に沿った生活の場をともに考えていくことが欠かせなくなっています。地域と連携しながら、動機

もくじ

2	障害者支援施設の役割と、これからの方向性	国立のぞみの園理事長 田中正博
特集 高齢期の意思決定支援		
4	本人の思いを地域移行につなげる	国立のぞみの園理事 古川慎治
6	入所施設と高齢化に関する歴史的経緯	東洋英和女学院大学名誉教授 石渡和実
8	意思決定支援から見てきたこと 「食」の取組み	国立のぞみの園研究課課長補佐 村岡美幸
10	意思決定支援の実践と課題 のぞみの園の地域移行の取組みから	地域支援部地域生活支援課 富田絵美子
12	高齢期の地域移行と地域で亡くなること	社会福祉法人ロザリオの聖母会 荒井隆一
14	知っておきたい 施策のいま 外国につながるある発達障害のこどもと家族を支えるための情報提供	国立障害者リハビリテーションセンター 発達障害情報・支援センター 与那城郁子
16	わたしたちの取組み 強度行動障害支援寮における特殊清掃の実施 弄便支援の実際から	かわせみ寮第2寮長 鹿島崇弘
18	わたしたちの取組み 知的障害者の看取りに関わる海外の知見 オーストラリア視察報告	国立のぞみの園参事 根本昌彦
20	その思い、受けとめていますか? PECS®と意思表出の支援 第4回 PECS®と9つの重要なコミュニケーション・スキル	ペンショナー児童精神科医 門真一郎
22	てがるに運動1・2・3 第8回「直線板上歩行」	診療所 町田春子
24	のぞみの園で学んだ現任研修生のみなさんから②	旭川荘いづみ寮 河村奈々香
25	あの日の記憶 医師・花岡卓二とのぞみの園 最終回 精神科にとどまらない仕事	医師 花岡卓二

※本文中の所属等は特に断りのない限り執筆当時のものです。

付け支援や意向確認に継続的に取り組むことが求められます。実際に施設以外での生活を体験することではじめて、「自分はどんな暮らしがしたいか」「どこで誰と暮らしたいか」という問いに、それぞれの回答を選び取っていただけるようになるのだと思います。

検討会で取りまとめられた意見の中で障害者支援施設は、地域での生活が一時的に困難となった場合の受入れや、施設が培ってきた専門的な知識・経験・支援技術を地域に還元すること、さらに緊急時や災害時における地域の拠点として機能することも重要な使命とされました。そうした役割を果たしていくためには、常に施設間連携や外部専門職との協働も有効な対応策となります。

ライフステージに応じた支援

示された4つの柱を具体化していく際に持つべき重要な視点は、ライフサイクルごとに障害当事者の置かれている環境に違いがあることです。特に高齢障害者に対するケアは、医療・介護・福祉の多職種連携による包括的支援体制の構築が求められると同時に、障害特性と加齢による変化の双方に配慮した個別アプローチが不可欠です。

障害の有無にかかわらず高齢者がいまの住環境から特別養護老人ホーム等へ移動する場合、環境変化による心理的負担や生活機能の低下も懸念されます。そのため一人ひとりの特性を踏まえつつ、障害を持たない者と同様にライフステージに応じて住まい・居所を移す等の対応、つまり環境変化による影響を最小限に抑えつつニーズの変化にフィットしたサービスを受けられる支援策の検討が必要です。さらに施設内での高齢障害者対応としては、専用ユニットの設置やスタッフの専門性強化、ケアプランの個別化、リハビリ・認知症ケアの充実なども重要な課題となっています。

近年、障害者の高齢化が進行し、従来の障害者支援サービスだけでは十分なケアが困難となるケースが増加しています。のぞみの園でも、高齢期の知的・発達障害者の暮らしを支える制度の活用と課題整理のため令和5～6年度厚労科研「共同生活援助事業所、

居宅支援における高齢障害者の看取り・終末期の支援を行うための研究」、令和8～9年度厚労科研「障害者支援施設や共同生活援助事業所等における高齢障害者への看取りマニュアルの実装に向けた研究」において対応等取組みを進めています。

介護と障害福祉の連携強化

現行の制度では、A～Cのように障害者支援と高齢者福祉の間に明確な区分けがあり、利用者のニーズに対して十分な連携や柔軟な対応ができていません。

A) 障害福祉サービス(入所、日中支援型 GH など)

のみでの暮らし

B) 障害福祉サービスから介護保険サービスへ

完全に切り替えての暮らし

C) 障害福祉サービスと介護保険サービスの併給

(地域共生型)による暮らし

※地域共生型は通所のみ対応

現行の制度の課題を踏まえると、障害福祉サービスと高齢者福祉サービスの連携を強化することが重要です。特に、障害特性と高齢化によるニーズの変化を柔軟に受け止める体制づくりが求められます。制度の壁を越えた支援が実現すれば、利用者の生活の質向上や本人の意思を尊重した選択肢の拡大につながるでしょう。

本号の特集では、障害者支援施設を軸にした支援のあり方について様々な立場の方に執筆をお願いしました。利用者一人ひとりのライフステージの違いに着目して、地域とともに支える仕組みづくりを進める必要をあらためて感じました。

今後ものぞみの園では、高齢期にあってもよりよい暮らしの提供が地域移行につながる取組みを進めつつ、終末期に向けたターミナルケアの体制を構築し、障害者支援施設のあるべき姿を様々なアプローチで追求していきます。また、全国の好事例の共有や現場の声を反映したあらたな制度設計につながる研究に取組み、障害者・高齢者双方の福祉が調和する仕組みを提案していきます。

本人の思いを地域移行につなげる のぞみの園の初期の取り組みから

国立のぞみの園理事 古川 慎治

令和6年の報酬改定で新しく位置付けられた、入所施設の利用者に対する地域移行の意向確認が、令和8年度から義務化されます。当法人は平成15年に独立行政法人化した際に「重度の知的障害者に対する先進的且つ総合的な支援を行う」ことが義務付けられ、その最優先課題が地域移行に取組むことでした。あれから23年の月日が経過し、170人を超える人の地域移行の意思決定を支えてきました。

措置の時代の入所施設の役割は終生保護であり、いわゆる「終の棲家」としての役割を担っていました。全国に大規模な施設が整備され、“施設の中でいかに健康で幸せに暮らしてもらうか”が支援の軸であり、団体生活と多居室が当たり前の時代でした。そんな暮らしの中では自分で物事を決める場面は少なく、起床から食事・日中活動・入浴等、就寝時まで時間単位で決まった生活を強いられました。時代は措置から契約に変わっても入所施設の暮らしに大きな変化はなく、意思決定に関する試みもあまり前に進みませんでした。限られた職員配置で管理することが求められていた当時は、一人ひとりにスポットを当てたくても個別の対応には限界があり、どうしても団体生活を維持することに力が注がれていたような気がします。また、町の中での経験も限られた外出の機会くらいしかなく、施設外での本人の行動等に関するアセスメントはほとんど行えていない状況でした。

場所だけ変わっても

当法人が独立行政法人化する以前の平成14年、旧国立コロニーの時代に「施設内グループホーム」（以下施設内GHと表記）という独自の試みがスタートしていました。空室の職員宿舎を利用して10人の利用者が暮らす自立訓練の試みでした。これが、独立行政法人化以降の地域生活体験ホームの事業につながります。初代担当者として関わった私を含め当時の職員はまだ誰も地域移行にかかわったことがなく、地域に家を準備してそこで暮らしてもらうという今にして思えば単純な計画でしたが、利用

者に様々なことを教えていただきました。

当時入所していた500人以上の利用者から選ばれたのは、男女それぞれ5人。障害は重くても日常的な問題は少ない人ばかり選ばれ、重度・最重度の障害を持つ旧法人の利用者の中ではいわゆる「エリート」でした。しかし、実際に暮らしてみると、全員があらゆる面で職員に依存的なままで、日々の暮らしの中でも自分で決めず職員等からの指示を待つ姿が目につきました。また、初めての個室にも戸惑いを隠せず、いつも共用のリビングでばかり過ごしていました。入所施設での暮らしは圧倒的に経験が足りず、本人たちの意思決定を阻害していたことに、あらためて気づきました。

それからは、毎日がアセスメントでした。様々な経験、体験を通して選択する機会を増やし、どのような意思表示があるのかをチェックし、さらに選択の機会を広げていくという支援を心がけました。そんな関わりを繰り返すうちに、本人たちも徐々に変わっていきました。生活の様々な場面で選択ができるようになり、支援者の顔色を窺うことなく自信をもって自己主張できるようになっていきました。しかし、肝心の町の中で暮らすことについての意思表示はできないまま。集団から個にはなっても施設内での暮らしには変わらず、どこで暮らしたかの問いには「ここ（施設内GH）がいい」という返事ばかりでした。

このことから、地域移行の意思確認には町の中で実際の暮らす体験が必須であることに気づきました。独立行政法人となって地域移行の取り組みを本格化させていく中で施設内GHから移管した地域生活体験ホームは、職員宿舎の空き部屋の活用のほか、町の中に用意したバリアフリーの建物やアパート、借家を使って、暮らしの経験・体験を重ねる事業に拡大・進化していきました。まずは施設中の体験ホームで個の生活体験のアセスメントを行い、次に町の中の体験ホームで体験を重ねながらアセスメントを継続し、本人が町の中で暮らしていくのに必要な支援のあり方を探る——。この一連の流れの中で、本人の様々な意思表示をくみ取り、地域移行の意思決定に

結び付けていくプロセスができて上がりました。

本人の思いが周囲を変える

Aさんも、こうした流れの中で故郷のグループホームへ地域移行した一人です。彼女は、旧法人が始めた施設内GHの最初の入居者で、重度の知的障害はありましたが他の利用者や職員からの人望も厚いリーダー的存在でした。両親を亡くしたAさんには仲のよい姉がいて、姉もAさんをととても大切にしており、施設内GHに移る際も「本人が望むなら」と承諾していました。

そんなAさんも、施設内GHでは何かトラブルがあるたびに「生活寮に戻りたい」と訴えていました。そんな姿を見て、「個の暮らしは難しいのではないかと姉は悩みます。地域移行についても、「妹には年を取るまでのぞみの園にいてもらい、老後は家で一緒に暮らしたい」と、反対していました。そんな姉の言葉を聞いたAさんも、「地域移行はしない。ここでいい」が口癖でした。

しかし、2年ほど施設内GHで暮らし、周囲の人たちが地域移行していくのを見て、本人に変化が現れます。地域移行の問いかけにも「ここがいい」とは返さなくなりました。Aさんが地域移行に前向きになってきたことを察した姉は、涙を流しながら何度も担当職員に「心配だ」と伝えてきました。

そんな折、Aさんの故郷のグループホームから入居に

向けた話があり、一緒に見学に行きました。結局は事業所側の都合で移行には結びつかなかったのですが、このことが本人に大きな変化をもたらしました。「グループホームへ行きたい」とはっきり明言するようになりました。姉の心配は、ピークに達していました。しかし、生活寮に戻したくても、もう本人は承諾しません。見学から2年が経過した平成18年、Aさんは故郷に新設されたグループホームへ地域移行します。

グループホームの見学や体験入居の際に、姉を説得したのはAさん自身でした。心配していた姉も見学や体験入居に立ち会い、最後はAさんの熱意に動かされました。それから17年が経過した令和6年11月、Aさんはグループホームから退所しました。姉妹が一緒に実家で暮らすという夢の実現のために。

*

旧法人からの利用者の平均年齢は71歳を超えています。機能低下等で意思表示が難しくなった人も増えています。しかし、本人の意思がなくなったわけではありません。高齢になったら環境を変えないほうがよいという言い訳で、高齢者の地域移行の可能性を奪ってははいけません。本人が望む暮らしを可能な限り実現していくのが私たちの使命ですから、本人の特性に配慮しつつ意思決定支援・地域移行を続けてほしいと願っています。

Aさんが体験入居にいらした20年ほど前、私はまだ新米世話人でした。何でも耳を貸してくれて、はっきりした意思を持った方だと感じました。他のホームをいくつか体験し、たまつくりハウスでも数回の体験を経て、入居決定となりました。糖尿病による食事管理の難しさから一度はお断りしましたが、ご本人の「ここがいい」との言葉に動かされました。

グループホームでは、食後の散歩は自らの意思で欠かすことはありませんでした。また、日中は近くの作業所に徒歩で通うと決められました。しばらくは楽しく通えたのですが、徐々に転びやすくなり、Aさんとも相談して送迎付きの生活介護に移りました。その後も、徐々に視力や足の衰えなど高齢による機能低下が見られるようになり、平屋のホームに居を移しました。

お姉さんと一緒に暮らすという希望があり、県内にあるお姉さんの家に移られました。Aさんと歩んだ日々。年齢の近い私には、昔の流行歌を一緒に口ずさんだりと、楽しい思い出ばかりです。

(たまつくりハウス世話人 原喜美子)



グループホームでの外出(最前列右から2人目がAさん)

入所施設と高齢化に関する歴史的経緯

東洋英和女学院大学名誉教授 石渡 和実

長期にわたり施設に入所し、現在高齢期を迎えている知的障害者の意思決定について考えるには、人生の大半を占めることになった入所施設がどういった経緯をたどって来たのか、知る必要があります。戦後日本の入所施設について、障害福祉制度の研究に取り組んでこられた石渡和実先生にうかがいました。

コロニーの誕生と進展(1960～80年頃)

日本の高度経済成長を背景に、精神薄弱者福祉法が制定された1960年から1981年の国際障害者年までは、コロニー(大規模入所施設)での支援が全国的に展開された時代です。1960年代に西ドイツのペーテル、スウェーデンのカルスルンドなどのコロニーを視察した親の会や行政関係者が、障害のある児童・成人が生涯を穏やかに暮らす「理想の村」として建設を求めました。しかし、街の活動拠点として障害者施設が誕生し、長い年月をかけて地域に同化していったヨーロッパとは設立の経緯がまったく異なります。当初からさまざまな機能を一カ所に集め、障害者だけの隔絶された空間を築いたのが日本のコロニーです。

表はわが国の代表的なコロニーの一覧ですが、これほど大規模ではなくとも昼も夜も障害者だけで生活が完結してしまう入所施設を、ほとんどの県が同時期に設置します。時代とともに定員も減少し、名称も役割も変わっていきますが、ノーマライゼーション理念が広まって国際的にはコロニー批判が高まっていく時代に、日本では大規模施設が全国的に展開され、入所者も激増していくのです。

図は、脱施設化の研究を続ける鈴木良氏の資料¹⁾をグラフ化したものです。1967年の精神薄弱者福祉法改正

表 主なコロニーの設置状況

	設立	定員	特徴など
千葉県袖ヶ浦福祉センター	1966年	400人	障害児・者施設、2023年3月廃止
愛知県心身障害者コロニー	1968年	1000人	病院や児者施設、学校、研究所も
長野県西駒郷	1968年	500人	就労支援なども
大阪府立金剛コロニー	1970年	960人	障害児・者の8寮で1000人超も
国立コロニーのぞみの園	1971年	550人	重度知的障害、診療所、研究所も
コロニーにいかた白岩の里	1971年	500人	児童期、成人期、高齢期の支援も
宮城県船形コロニー	1973年	500人	2002年に「施設解体宣言」を

(筆者作成)

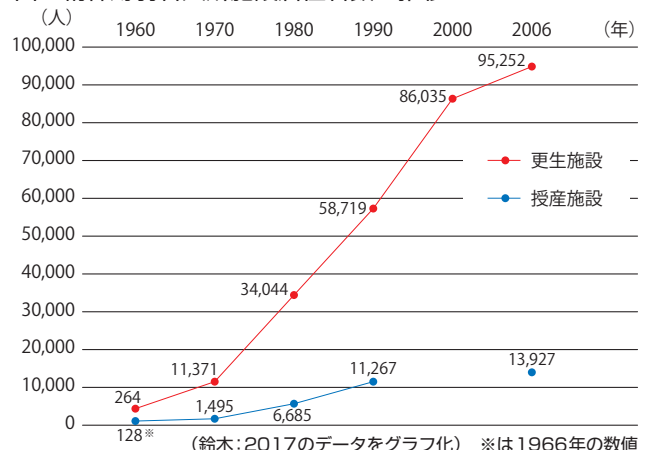
により、知的障害者の入所施設が更生施設と授産施設とに分かれました。それぞれの利用者数の推移が1960年代から2000年代まで示されています。地域移行が叫ばれる2000年代初頭に至るまで、入所施設で暮らす知的障害者は増加の一途です。

コロニーの役割と「親亡き後」(1980～2000年頃)

国立コロニーのぞみの園の歴史や役割については、元理事長の遠藤浩氏が随所で報告されています^{2)・3)}。

「家族の献身的な介護によりようやく命を長らえる」状況にあった重症心身障害児の親たちの切実な訴えを受け、国立コロニーの検討が開始されました。「最も弱いものをひとりももれなく守る」をモットーに関係者に働きかけましたが、1971年に開設されたのぞみの園では、重症心身障害児・者は対象となりませんでした。肢体不自由との合併や、異食・自傷などの課題がある538人の重度知的障害者を受け入れたのです。遠藤氏は、「重い障害があるために地域社会の中に居場所を見出せなかった人たちが、やむを得ず避難して生活を始めた場所が国立コロニー

図 精神薄弱者入所施設居住者数の推移



であった」と評価しています。入所生活に徐々に適応し、終の棲家として平穏な日々を送るようになりますが、一方で「家族との絆や生まれ育った地域とのつながりを希薄化していったことは否めません」とも指摘しています。

「終の棲家」としての入所施設が求められるのは、「親亡き後」にわが子が路頭に迷うことがないようにとの、これも親の切実な思いがあるからです。1970年代にアメリカで起こった自立生活運動が80年代には日本にも広がり、各地に100カ所以上の自立生活センター（Center for Independent Living：CIL）が登場します。「必要な支援を受けても、自己決定して納得できる地域の暮らしを」と、障害が重くとも地域で暮らすことをめざす身体障害者から始まり、90年代には知的障害者、精神障害者へと広がってきます。どの障害でも親と本人の思いとの違いが明確となる場面が増え、特に「親亡き後」については親子のずれが極端だったと感じています。

しかし、「物言えぬ子」に代わって親が主張するのではなく、「本人主体」という発想が次第に広まってきます。1994年の「手をつなぐ親の会」全国大会では本人部会が設置され、知的障害のある本人が自ら主張するという流れが定着します。「自己決定の尊重」という言葉が施設関係者にも広まり、2014年に障害者権利条約を日本が批准すると、条約12条に基づく「意思決定支援」の実践が一気に展開されます。「親亡き後は親あるうちに地域に託す」といった言葉が、本人にも親にも、あるべき方向性として認識されていくのです。

「施設解体宣言」と入所施設の新たな役割 (2000年～)

こうした当事者運動とも相まって、入所施設の役割も大きく転換していきます。2002年11月、宮城県船形コロニーが「施設解体宣言」を出します。2004年2月には、厚生省で障害福祉課長を務め、当時は宮城県知事であった浅野史郎氏が「みやぎ知的障害者施設解体宣言」を発します。県内すべての入所施設を廃し、地域生活のための条件を整備するという方針を打ち出したのです。グループホームの制度化にも力を尽くし、知的障害分野に影響力を持っていた浅野氏の発言だけに、関係者の間に大きな衝撃が走りました。すでに2002年度から、長野県西駒郷

は脱施設への取組みを始め、のぞみの園も2004年度の独立行政法人化を視野に入れ、地域移行を進める方針を明らかにしていました。どの施設でも開設当初からの入所者が高齢化し、その親も年老いていく中で、「残された時間との闘い」という切迫感を持つての取組みだったと言えます⁴⁾。

2024年7月、千葉県長生村で、78歳の父親が44歳の知的障害のある次男を殺害するという事件が起きました。神奈川県で働く筆者らは、「千葉県で起こってしまった神奈川県の事件」と称し、深い悔いの念を抱いています。この親子はずっと県西部の小田原市で暮らし、「もう限界」と施設入所を望むも果たせず千葉県へ引っ越し、その1カ月後に事件は起きました。25年3月、千葉地裁は「厳しい目を向けられるべきは障害者福祉制度」と断じ、小田原市長は「甘えと楽観、想像力の欠如があった」と謝罪しました。残念ながらこのような事件は、これからも、どこでも起こり得るといわざるをえません。

のぞみの園の研究部長でもあった志賀利一氏は、「新たな入所を希望する4つのグループ」として、①医療的ケア、②強度行動障害、③反社会的行動などがある障害者に加え、④親亡き後の安全で安心な暮らしの場を求める知的障害者を挙げています⁵⁾。「まさに、その通り」です。今、地域で家族とともに暮らす障害者の10年後も見据えた、入所施設に求められる新たな役割です。入所者の「地域移行」を進める一方で、「地域の切迫したニーズ」に応えることも求められています。もちろん施設だけで完結できるはずはなく、地域との新たな連携システムの構築が必要となります。そして、その基盤となるのが、一人ひとりの障害者が何を望んでいるかを見極める「意思決定支援」だといえます。

(引用文献)

- 1) 鈴木良「日本において知的障害者の脱施設化が進まないのはなぜか」第16回障害学会シンポジウム「脱施設」提出資料、2019年9月
- 2) 遠藤浩「旧国立コロニー開設から40年」のぞみの園ニュースレター、第28号、2011年4月
- 3) 遠藤浩「コロニー」が果たした役割NHKアーカイブズ、2015年放映(46分)
- 4) 石渡和実「広がる地域生活移行支援」「ノーマライゼーション障害者の福祉」、2005年6月号
- 5) 志賀利一「利用者が高齢化する障害者支援施設の現状と課題—今後の展望と障害者支援施設の役割について—」「のぞみの園ニュースレター」第52号、2017年4月

意思決定支援から見えてきたこと 「食」の取組み

国立のぞみの園研究課課長補佐 村岡 美幸

国立のぞみの園では、日々の支援の中で「意思決定支援」に取り組んでいます。「意思の決定」は、医療受診や住まいの選択、旅行など、特別な場面に限られたものではありません。たとえば、

朝、窓から差し込む陽ざしにふと視線を向けた瞬間に、「今日は暖かそう。外に出て花を植えたいな」と感じる。朝食の準備が始まった音や匂いから、「今日は何か。パンが食べたいな」と思う。

季節の変化を肌で感じて、「薄手で明るい色の服がほしいな」と望む。

こうした“ふとした瞬間の思い”は、本来、無限に生まれてくるものです。一方でその意思は、環境や暮らしのあり方によって大きく制限されてしまうこともあります。

国立のぞみの園は、1971年(昭和46年)に開園しました。当時は、現在のような「意思決定支援」や「地域移行」という言葉は一般的ではなく、個々の「やってみたい」「選びたい」という思いが叶う機会は今よりも限られていました。それから50年余りが経ち、利用者の高齢化が進み、現在、入所者の平均年齢は71歳となっています(行動障害の状態にある方等の有期限利用者は除く)。心身機能が低下し、意思をご自身で表明することが難しい方も少なくありません。また、意思を表明するためには「経験」や「情報」が必要ですが、それらを十分に得られないまま暮らし続けてきた方も多くいらっしゃいます。

そこで国立のぞみの園では、“今からでも間に合う意思決定支援”のひとつとして、生活の基盤であり、楽しみにもつながりやすい「食」に焦点を当てた実践を始めました。本稿では、その取組みの一部をご紹介します。なお、「参加」に関する意思決定支援については、本誌第86号でご紹介しています。

「思い」を確認する支援

「本人の思い(大切にしたいこと、願っていること、生き

る希望につながること)」を確認する方法は、いくつかあります。私たちは、次の5つの情報源から得られた内容をもとに、国際生活機能分類(ICF)の枠組みで整理し、支援チームで「思い」を検討しています。

- ① 本人の記録(過去・現在の様子や出来事)
- ② 家族からの情報
- ③ 過去に関わった支援員からの情報
- ④ 現在関わっている支援員からの情報
- ⑤ ライフストーリーワーク*

※本人のこれまでの人生(暮らし、経験、人との関わり、好きだったことや大事にしてきたこと)を、本人や家族、関係者の語り、写真、記録などを手がかりにたどりなおし、「その人らしさ」や「大切にしていること」を本人と支援者が共有する取組み。

本人が言葉で思いを伝えられる場合でも、その言葉がどのような背景や経験に基づくものか、また本当に大切にしていることは何かを確認するために、支援者・家族・相談支援専門員・看護師・理学療法士・心理士・研究者等からなるチームで多角的に検討します。

今回ご紹介するAさん(70代・重度の知的障害がある)についても、まずは①～④の情報収集を行いました。その結果、Aさんは「写真を見ること」「テレビを視ること」「コーヒーを飲むこと」「窓の外から建物の中を見ること」などを好むことが分かりました。

一方で、Aさんが「何かやりたいこと(願い)」を持っているかは、これまでの情報だけでは明確になりませんでした。そこで私たちは、Aさんがどのような場面で強い興味・関心を示すのかを確かめるため、⑤のライフストーリーワークに取り組むことにしました(表)。

国立のぞみの園の支援現場でも、過去の出来事や環境、反応の特徴を手がかりにすることで、本人の価値観や安心につながる要素、興味関心の方向性が見えてくることがあります。私たちは、こうして得られた理解を、日々の

表 ライフストーリーワークの過程で整理する事柄と課題

	本人が知っている	本人が知らない
知っている 支援者が	お互いの関係性を基盤に、この領域を無理なくひろげていくことが課題となる	<ul style="list-style-type: none"> ・本人の記憶になり幼い頃の様子や本人のもつ潜在可能性など ・養育者や関係者の想いや願いなど ・本人および家族の生い立ちの空白や詳細
知らない 支援者が	<ul style="list-style-type: none"> ・現在の養育者のもとに辿り着く以前の成育歴や家族史や、それをめぐる認識や感情 ・本人の願いや希望など 	情報収集に努め、この領域を縮小していくことが課題となる

引用：山本智佳央ら「ライフストーリーワーク入門」2015、明石書店

支援の工夫や活動づくり、生活の質(QOL)の向上につなげています。

ライフストーリーワークの中での表出の変化

ライフストーリーの進め方には、様々な方法がありますが、今回は、支援者2名と私の3名がAさんの居室で、本人が好むと思われる外出先などの写真、飲み物・食べ物のイラストや現物を支援員らが用意し、コミュニケーションをとる方法で行いました(ミトン着用は、腕等を激しく搔くことによる出血・化膿を防止するため身体拘束に関する説明・同意を得て実施)。

Aさんに声をかけてから10分ほどは、写真やイラスト、ジュースを見せても、Aさんは手で払いのけるばかりでした。口元はきゅっと閉じたままで、表情も硬く、心の扉が閉じているように感じました(写真1)。ただ、Aさんの目を見ると、とてもつらそうにされているわけではなかったため、無理のない範囲でそのまま関わりを続けました。

25分ほど経ったころ、Aさんが中身の見えるおせんべいをじっと見ていることに気づきました。そこで「食べますか？」と声をかけると、拒まれる様子はありませんでした。支援員が食具を準備している間、私は「匂い」で気持ちを確かめてみようと思い、袋を開けてAさんの鼻の近くに持っていきました。そして、「この匂い、好きですか？」と尋ねました。するとその瞬間、Aさんが大きく口を開けられました。行動で「食べたい」という気持ちをはっきり伝えてくださったのだと思います。そのおせんべいを食べてからは、Aさんが少しずつ意思を表してくださるようになり、私もAさんの気持ちを少しずつ理解できるよ



写真1

写真2

うになりました。開始から50分が経つころには、Aさんが明確に意思を示してくださる場面が増えていました(写真2)。

Aさんの「食べたいもの」を確認していく中で、いくつかわかったことがありました。Aさんが最初に反応されたのは、「透明のフィルムに入ったおせんべい」でした。一方で、中身が見えない袋に入ったクッキーや、写真・絵で示した食べ物には、はっきりした反応は見られませんでした。ただ、クッキーは最初こそ手で払いのける様子がありましたが、袋から出して実物を目の前にすると、口を開けられました。これは「食べたい」という意思表示だと考えられます。さらに、これまで食べたことがあり、「おいしい」と感じたものについては、迷わず手に取られていました。Aさんは言葉で「食べたい」「食べたくない」を伝えることは難しいものの、「匂い」や「見た目」を手がかりに判断し、口を開ける、手に取るといった行動で周囲に「食べたい」という気持ちを伝えられることがわかりました。

今回は15個ほどの食品を用意しましたが、拒否するわけでも手に取るわけでもないものもありました。そうしたときは、Aさん自身も「どうしようかな」と迷っておられるのかもしれませんが、今後は、その「迷う」食品も実際に少し口にしてみながら、Aさんと一緒に経験を重ねていきたいと思えます。そして、好きなものとしてリストに加えるかどうかを、丁寧に確認していければと考えています。

意思決定支援の実践と課題 のぞみの園の地域移行の取り組みから

地域支援部地域生活支援課 富田 絵美子

のぞみの園では介護サービス包括型グループホームを4カ所、日中サービス支援型グループホームを1カ所運営しています。現在の入居者の多くは、本体の施設入所からグループホームへ地域移行された方々です。言語でのコミュニケーションが困難な重度知的障害のある利用者の地域移行における意思確認は、簡単ではありません。「地域で暮らすこと」や「グループホームでの生活」を知ったり経験したりしていないため、選択や決定することが困難です。そのため、地域はどんなところなのか、グループホームへ行くと何ができるのか、どんな人がいるのか、といったことを実際に体験していただき、知ってもらうことから始めます。具体的には、多くの場合、次の①～③の手順で進められます。

①見学

まずは、暮らしの場がどんなところなのか、実際に見ていただきます。施設職員と一緒に、ホーム内外の様子を見てまわります。

②日中体験

次に、日中体験を行います。これは宿泊を伴わないグループホーム体験のことで、職員と一緒にグループホームへ行き、飲食や入居者とのかわりを体験します。ホームへ来ることに慣れたところで、今度は2～3時間滞在する日中体験を行います。滞在中はホーム職員が本人の支援を行います。主に昼食をはさんだ時間帯で実施し、食事場面を含めた体験をします。

③宿泊体験

数回の日中体験の後、宿泊体験を行います。宿泊体験は共同生活援助サービスにおける宿泊体験が利用できるため、サービス等利用計画に盛り込み、援護機関の市町村から支給決定を受けたうえで実施します。寝泊りする場所の変化は利用者の方にとっては思っている以上に大きな変化であり、負担も大きくなります。そのため、無理をせず1泊2日、夕方に来て翌日の午前中に帰るといった短い時間での宿泊から始めていきます。これをコンスタン

トに繰り返し、2泊3日、1週間、1カ月…と徐々に宿泊する期間を延ばしていきます。宿泊体験のサービスは年間で50日までという上限があるため、その日数の中で宿泊体験を繰り返します。

以上の流れ中で、ご本人の意思確認を行います。会話でのコミュニケーションが困難な方が多く、明確に「グループホームで暮らしたい・暮らしたくない」という意思を表すことはなかなか難しいですが、体験中の様子、ご本人の表情、察にいるときとの違いなどから、グループホームでの暮らしに対してどのような感触でいるのかを推察していきます。

法人内グループホームへの移行

施設入所から「日中サービス支援型共同生活援助のぞみ」への地域移行についてご紹介します。

Fさんのケース

令和6年5月にGHのぞみへ入居されたFさん。令和5年11月に、初めてGHのぞみで日中体験を行いました。普段は比較的良好におしゃべりするFさんも、この時は初めて行く場所に緊張した面持ちで、ホームへ来てもしばらくはほとんど声を出すこともありませんでした。2時間ほどの滞在でしたが、少しずつ自分で車いすを動かし、ホーム内を見て回るなどの動きが出てきました。また、ホーム職員に対しても、最初は息を吐くような小さな声で話かけていましたが、散歩から帰ってくるといつものように少し高め大きな声で話すようになり、緊張が和らいだ様子が見えました。

その1週間後、2回目の日中体験を行いました。1週間前に来ていたとはいえ、やはり最初は緊張気味で声がでませんでした。それでも、徐々にリラックスする様子が見られました。2時間ほど滞在して寮へ帰る時間になり、同行の職員がFさんに声をかけましたが、1回目と違ってうつむいたままりピングから動こうとしませんでした。「また来ましょう」と再度伝えると、帰る準備を始めまし



洋服を買いに来たFさん。上着を自分で選ぶ

た。寮へ帰ることをためらいながらも、「またここに来られる」ということがわかり、安心して帰ることができたように見えました。

この翌月から、定期的に宿泊体験を開始。最初は1泊2日から、徐々に日数を増やしながら宿泊体験を重ねていきました。最初はうつむき加減に寮へ帰ったような様子を見せることもありましたが、体験を重ねるごとに口数が増え、職員とふざけあいながら楽しそうに会話することが増えてきました。他の入居者への興味も出てきて、床に腰を下ろしている利用者を見て「誰か助けてあげてよ」と優しい言葉をかけることもありました。

スーパーやコンビニでの買い物、レストランでの外食、休日には入居者のみんなとドライブへ…。施設ではなかなかできなかった体験を重ねる中で、買い物でも欲しいものを多くの商品の中から選べるようになり、「車に乗りたい」など思いを伝えてくれたりするなど、少しずつ変化していく様子が見えました。そうしたことから、グループホームを楽しいところと思ってもらっているのではないかと推測しました。

上記のような体験中の様子を手掛かりとしながら、あらためて所属寮の職員、グループホーム職員、相談支援専門員らとご本人の意思確認を行いました。簡単な言葉でのやりとりはできますが、複雑な説明を理解して答えるということは難しいため、絵や写真などを使って理解しやすく情報を提供し、○×のカードでご本人の意思を表しやすくするといった工夫をしました。何度も体験を行って顔なじみになったグループホーム職員が「ここ(グループホーム)でみんなと一緒に暮らしますか?」と尋ねると、言葉はありませんでしたが、うんうんと何度もうなずくFさん。嫌なことは嫌と意思表示ができるFさんがうなずく様子から、グループホームで暮らしたいというFさんの意思だと判断しました。



グループホームの居室でテレビを見るFさん

地域移行における意思決定支援の苦労

言語での表現が難しい利用者の、表情や行動、声の調子などから意思を推察していますが、汲み取る支援者のとらえ方によって推察される意思も変わるため、本当にご本人の意思なのだろうかという疑問はずっと消えません。そのため、立場や役割の異なる支援者が複数でご本人をよく観察し、見て聞いたうえで意思確認を行うことを徹底します。

地域移行される方は、数十年という長い年月を入所施設で生活してきています。すべてにおいて経験値が少なく、何かを選ぼうとしても選択肢を知らないために選ぶことができない状態にあります。意思決定するためには、まず意思を形成するための経験を積むことが重要です。紹介した地域生活体験は、地域移行に対する意思形成のための期間となります。しかし、サービスとしての宿泊体験期間には上限があり、その短い期間で本当に意思形成できるのか、支援者側の都合で無意識に押し付けていないか、といった葛藤が生じることもあります。

地域移行における意思決定支援は本当に難しいものです。グループホームに入居された後も、「グループホームに来てよかったのか?」と思うこともあります。しかし、グループホームに入居されてからが、意思決定支援の本番だとも思います。地域の中で地域住民の一人として暮らし、外へ出てたくさんの経験を重ねることで、人生の選択肢を増やしていくお手伝いをしていきたいと思います。

高齢期の地域移行と地域で亡くなること

社会福祉法人ロザリオの聖母会 荒井 隆一

「意思がない」のではなく

「意思を表す経験がない」

長期入所者の意思決定支援で最も誤解されやすいのは、「本人が何も言わない＝意思がない」という捉え方です。実際には意思を表明する経験が乏しいだけで、生活の細部にはその人なりの好みや価値観が確かに存在しています。意思決定支援の基本は、本人の過去の経験・価値観・生活史を丁寧にたどることにあります。長期入所者の場合、地域生活の経験が少ないため、生活史の多くが施設内で形成されています。だからこそ、日常の小さな選択や行動の癖が、意思を読み取るために重要な手がかりとなります。

今でも印象に残っていることがあります。身体障害者の入所施設で長年暮らされていた脊髄損傷の男性が、一大決心をして施設から出て一人暮らしを目指していた時のこと。ある日、私は彼と一緒に電車に乗って出かけようとしたのですが、彼は切符の買い方や自動改札の通り方がわからず戸惑っていました。彼が施設に入る前は、切符を買う券売機は押しボタン式で、改札では駅員さんが切符を一枚一枚、手で切っていました。「自分が施設で暮らしている間に社会はこんなに変わってしまったのか」と驚いていたのを覚えています。考えたり判断することが問題ないと思われる人でもそのような状態になってしまうわけですから、そもそもそうしたことが苦手な知的障害者にとって、「経験を積み重ねること」の難しさはなおさらだと思います。

Aさんの地域移行の事例

知的障害があり、50年以上も入所施設で暮らしてきたAさんは、80歳を越えた時ようやく施設を出てグループホームでの暮らしを実現させました。

彼女がどこでどのように暮らしたいか一緒に考えていくため、最初は彼女の希望を確認することから始めまし

た。しかし、「どこで暮らしたいか？」と聞くだけでは、本人からは「わからない」としか返ってきません。彼女が生まれ育ったのはその施設からは遠く離れた町で、若い頃にそこで暮らしていた記憶もそれほど強くは残っていない印象でした。また、日常的な暮らしの中で施設の敷地から出る機会はほとんどなく、施設の所在する場所や周辺地域への思い入れも強くありませんでした。

そこで、はじめにグループホームの所在する地域の風景やグループホームの建物などの写真を見てもらい、本人なりのイメージを持っていただきながら、実際に見学や体験へとつなげていきました。写真を見ていただいたりもしましたが、やはりその後実際に見学をされたほうが表情も和らぎ、本人からも「体験したい」という言葉が聞かれたため、日帰りでご飯だけを食べて帰る所から、1泊する、数泊する、1週間泊まってみるなど体験を繰り返していくと、本人からは「ご飯がおいしい」や「施設より静かでよい」といった声も聞けるようになりました。そうしたことを繰り返していく中で、本人から「ここで暮らしたい」というような思いが表明されました。これを受けて、Aさんは半世紀以上に及んだ入所施設での生活に終止符を打ち、地域での暮らしをスタートさせました。

Aさんがグループホームで暮らしはじめるにあたって、「昼間はどうか過ごしたいか？」も大きなポイントでした。当時で80歳を越えていましたので、一般的に高齢者が利用するような高齢者デイサービスのような所を周囲の人たちは提案しました。しかし、本人は「私はおばあちゃんではないから、嫌だ」と断固拒否でした。そのような関わりの中で、「毎日決まった所に通うのではなく、自分のやりたいことだけをやって過ごしたい」というような意思が表出されました。その結果、当時暮らしていた場所の近くにあった精神科のデイケアやOTプログラム（作業療法）のメニューの中で、好きな内容の日だけそこに通う、というような過ごし方をすることになりました。週に数

日だけ通うので、それ以外の日に関してはグループホームで支援体制を組んでいくというようなサービス等利用計画が出来上がりました。

その後は、「旅行に行きたい」と言うようなニーズも出てきて、日帰りや一泊旅行など毎年のようにどこかに出かけています。数年前には、人生で初めての飛行機に乗って沖縄旅行にも行きました。まるで、80年間の人生を取り戻すように好きなことをしながら暮らされています。

早いもので、地域で暮らしはじめてから10年以上が経ち、Aさんは97歳になられました。まだまだお元気ですが、ここ数年はやはり身体的な機能低下も見られています。そのような中で、「人生の最期をどこで迎えるのか?」というようなことも考えていかなければいけない時期にきています。

この数年間は今後の生活に関する意向確認も続けられており、今のところAさんからは「このままグループホームで暮らし続けたい」というような確認ができています。ですので、関係者の中ではそれを共有し、実際の看取りの時期に向けた準備だけは整えるようにしています。また、Aさんの意思を確認する過程でいろいろと通所先などを見に行ったのですが、その中の一つの高齢者デイサービスが気に入り、現在はそのデイサービスにも通いはじめています。毎日帰ってくると、「今日、こんな楽しいことがあった」というような話もしてくださります。

「選択肢を提示する」だけでは不十分

意思決定支援というと、「選択肢を提示し、本人に選んでもらう」というイメージが強いかもかもしれません。しかし、長い間入所施設で暮らしてきた知的障害者にとっては、その選択肢の意味を十分に理解するための経験自体が乏しい場合が多くあります。たとえば終末期に関して、「病院で最期を迎えるか、施設で迎えるか」「延命処置を行うか、行わないか」といった抽象的な選択肢を提示しても、本人がきちんと判断できるとは限りません。重要なのは、選択肢を“生活の文脈”に落とし込むことです。

たとえば、「病院で過ごすということは、知らない人だらけの環境に身を置くこと」「施設なら、いつもの職員がそばにいる」「点滴をすると、腕が痛くなることがある」

「食べる楽しみが減るかもしれない」といった、本人の生活感覚に近い説明が必要になります。意思決定支援は単なる情報提供や選択肢の提示ではなく、本人の理解可能性に合わせて“意味づけを翻訳する”プロセスだといえます。

もちろん、このような説明を、口頭だけではなく写真や動画などを使って説明したり、実際の場所を見てもらったり、できるのであれば体験をしてもらうことも重要です。

「本人の意思を尊重する」ことの本質

長期入所者の意思決定支援は、

- 言葉による意思表示が難しい
- 社会経験が乏しい
- 家族の関与が弱い

といった複合的な困難を抱えています。しかし、だからこそ「その人の人生をどう理解し、どう支えるか」という支援の本質が問われるともいえます。

意思決定支援とは、「本人の生活史を丁寧に読み解き」「日常の行動から価値観を抽出し」「本人が安心できる環境を整え」「最期まで“その人らしさ”を守る」という、本人との関係性に基づく継続的な営みです。

形式的に意思を聞くのではなく、「その人の人生をどう読み解くか」という視点こそが、終末期の意思尊重の核心にあると同時に、私たち支援者としてのこの仕事に携わる上での醍醐味なのかもしれません。



グループホームで洗濯をするAさん

外国につながるのある発達障害のこどもと 家族を支えるための情報提供

国立障害者リハビリテーションセンター 発達障害情報・支援センター 与那城 郁子

発達障害情報・支援センター(以下、当センター)では、ホームページおよび「発達障害ナビポータル」(国が運営する発達障害に特化したポータルサイト)を通じ、発達障害に関する様々な情報の提供を行っています。本稿では、外国につながるのある発達障害のこどもと家族を支えるための情報提供の取り組みについて紹介します。

外国人保護者向けパンフレット作成の経緯

近年、在留外国人は全国的に増加しており、日本で子育てをする外国人保護者や、日本で生まれ育つ外国につながるのあるこども・若者も増えています^{*1}。学校現場では、日本語指導が必要な児童生徒数が、平成13年度と令和5年度の比較で公立小中学校は約3.1倍、公立高等学校は約4.9倍に増加しています^{*2}。外国につながるのあるこども・若者の中にも発達障害の特性をもつ人は一定数存在するため、今後も外国につながるのある発達障害児者の増加が見込まれます。

平成29年度厚生労働科学研究で行われた外国にルーツをもつ発達障害及び知的発達症のあるこどもに関する調査では、支援現場において次の課題が指摘されました¹⁾。

- 障害の発見と発達評価
- 保護者とのコミュニケーション
- 出身国の生活習慣や子育て文化を踏まえた支援
- 出身国の言語による情報提供
- 家族の環境的要因への配慮

また、当センターが全国の発達障害者支援センターに実施した調査でも、社会資源に関する情報提供の充実や説明用資料の多言語化の必要性が明らかになりました²⁾。外国人保護者は、こどもの発達に不安を感じても「どこに相談すればよいのか」がわかりにくく、言語の壁によって情報や支援にアクセスしづらい状況があります。そうした保護者を支えるため、当センターでは平成30年より外国人保護者向けパンフレットの作成に着手しました。

学齢期を対象とした新パンフレットの作成

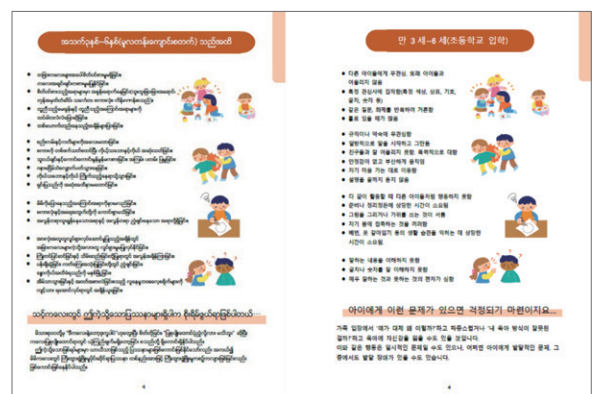
令和6年度は、就学前用パンフレットの活用状況を把握するとともに、支援者ユーザーからの意見聴取を試み

ました³⁾。その結果、「支援に必要な情報提供に役立った」という声と同時に、記載内容の更なる充実や、関係機関への周知の強化を期待する声が寄せられました。また、学齢期向けのパンフレットをを求める意見については、支援者ユーザーに加え、発達障害者支援センター全国連絡協議会からも寄せられていました。そのような背景も踏まえ、新たに学齢期用パンフレットを作成しました(画像1)。

作成にあたっては、当センター内に作業部会を設置し、発達障害支援、多文化共生、通訳など多様な専門家が参画しました。長年この分野に携わる児童精神科医の監修のもと、発達障害の特性に関する記述に加え、多言語環境における言語発達に関する知見、相談窓口や支援制度の情報など、実用性の高い内容を充実させました。

[やさしい日本語版]は、やさしい日本語の専門家の協力を得て作成しました。画像2は、その中の「発達障害の主な種類」を抜粋したものです。表現の正確性を保つため、監修者とやさしい日本語の専門家が書き換え内容を丁寧に検討し、わかりやすさと専門性の両立を図りました。やさしい日本語を用いることで、外国につながるのある方だけでなく、より多くの人にとって理解しやすいパンフレットとなりました。

就学前用・学齢期用、いずれのパンフレットも、情報が必要とされるご家庭に届ける役割は、地域の身近な支援者の方々に担っていただくことを想定しています。周知用二つ折りチラシ(画像3)も用意していますので、読者のみなさまにも活用・周知へのご協力をお願いします。



画像1 「お子さんの発達について心配なことはありますか? ~日本で子育てをする保護者の方へ~」【就学前用】(25言語版) 左はミャンマー語版、右は韓国語版の誌面

知的な遅れがあることもあります

*がある言葉はDSM-5-TRでの発達障害の名前です

じへいすべくとらむしゅう
自閉スペクトラム症:ASD *

- 人と会話したり、気持ちを伝えあったりするのがむずかしいです。
- 相手の気持ちを考えたり、場面に合わせて行動することがむずかしいです。
- いつも同じ行動をしたり、好きなことばかりします。
- 光や色、音、匂い、味などについて、ほかの人よりも強く感じていやな気持ちになることがあります。反対に、わかりにくいことがあります。
- 言葉の発達が遅れることもあります。

診断を受けた時期などによって、アスペルガー症候群、自閉症、広汎性発達障害(PDD)と診断されている人もいます。

ちゅういけつじょうたどうしゅう
注意欠如多動症:ADHD *

- 長いあいだ、同じことをするのがむずかしいです。
- たくさん動いたり話したりします。
- 考える前に動くことが多いです。

げんきょせいがくしゅうしゅう
限局性学習症:SLD *

- 特に「読むこと」や「書くこと」、「算数(数学)」に困っていたり、むずかしいことがあります。学習障害(LD)と呼ぶこともあります。

画像2 「発達障害の主な種類」のページ



画像3 周知用チラシ

研修動画シリーズの開発

外国につながるある発達障害のこどもとその家族への支援には、「異文化の中で育ち暮らすことによるバリア」と「障害によるバリア」という二つの課題を同時に捉える視点が求められます。これらの課題に向き合うためには、発達障害支援と外国人支援等の分野で蓄積された知見を共有し、互いに学び合うことが重要です。

当センターでは、こうした視点を広く支援者に届ける取組みの一環として、支援者向け研修動画シリーズの開発を進めてきました(画像4。令和8年4月「発達障害ナビポータル」で公開)。多様な講師陣による20本の研修動画となっており、外国につながるある発達障害児を育てる保護者(在日外国人および海外在住の日本人)による講話も含まれています。幅広い分野の支援者の方に活用いただける内容となっておりますので、多くの方のご視聴いただけることを願っています。

必要とする人に必要な支援が届くよう、当センターはこれからも情報発信に力を尽くしてまいります。

<https://hattatsu.go.jp/special/pamphlet-for-foreign-parents/>

(発達障害ナビポータル>特集>外国につながる発達障害児者への支援に関する情報提供)

- ※1 総務省(2025)：住民基本台帳に基づく人口、人口動態及び世帯数(令和7年1月1日現在)
- ※2 文部科学省「日本語指導が必要な児童生徒の受入状況等に関する調査(令和5年度)」

参考文献

- 1) 高橋脩・清水康夫他(2018)：外国にルーツをもつ障害のあるこどもの実態と支援に関する研究, 本田秀夫(研究代表)厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業(身体・知的等障害分野) 発達障害児者などの地域特性に応じた支援ニーズとサービス利用の実態の把握と支援内容に関する研究 平成29年度総括・分担研究報告書：p309-337
- 2) 発達障害情報・支援センター(2018)：外国にルーツをもつ障害児とその家族への支援状況に関する調査
- 3) 与那城郁子・高橋脩他(2025)：外国につながるある発達障害児者とその家族への支援に係る情報提供 第66回日本児童青年精神医学会総会(ポスター発表)

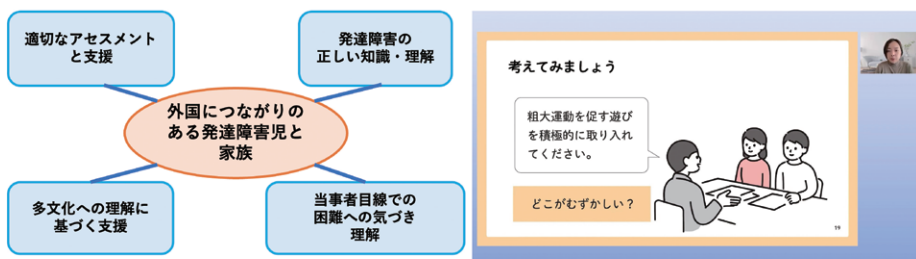
支援者向け研修動画シリーズ

「外国につながるある発達障害児者と家族への理解と支援」

【全体構成】研修動画(1コマ 20~30分程度)・講義スライド：20本

幅広い分野に従事する多様な支援者の皆様にご活用いただけるよう、どの分野にも共通する基本的な知識とスキルを体系的に学べる内容になっています。

- | | |
|------------------------------|---------------------|
| 1章：外国につながるある発達障害児者と家族への支援の基本 | 5章：多文化理解に基づく本人・家族支援 |
| 2章：発達障害について | 6章：地域や団体での取組実践例 |
| 3章：外国につながるある発達障害の子どもたちの現状 | 7章：当事者とその家族について |
| 4章：本人・家族の理解と支援の実践 | 8章：まとめ |



画像4 支援者向け研修動画シリーズ「外国につながるある発達障害児者と家族への理解と支援」の内容

強度行動障害支援寮における特殊清掃の実施 弄便支援の実際から

かわせみ寮第2寮長 鹿島 崇弘

当法人では、第二期中期計画(平成20年～)より、「行動障害等を有するなど著しく支援が困難な者」を有期限で受入れ、施設入所支援、生活介護等の日中活動支援を提供する事業(以下、有期限事業)が開始されました。平成22年3月に最初の利用者を受入れてから現在まで、120名の強度行動障害の状態にある方への支援を行ってまいりましたが(令和8年3月1日時点)、今回は、そうした支援を行う強度行動障害支援寮4カ寮の一つであるかわせみ寮第2での、特殊清掃の実施について報告します。

有期限事業とかわせみ寮第2の概要

有期限事業を実施する4寮の定員は、それぞれ10人です。利用する方の中には、それまでに支援環境の調整や医療との連携が十分に進まず、結果として長期の入院や医療保護室での施設対応をされていた方もいます。そうした環境下で蓄積された誤学習から弄便行為が発生するなど、入所の段階で強度行動障害の状態が固着化していることも少なくありません。状態は一人ひとり異なり、個々に適した支援を提供するため、2年間という期限の中で情報収集や評価(アセスメント)、支援の構築と提供、支援結果と再評価を繰り返して実施しています。

有期限事業を進めていく上での困難さは、2年という限られた時間と、利用者によって行動障害の状態像が極めて多様である点にあります。入所する利用者の多くはASD(自閉スペクトラム症)と重度知的障害の診断を受けており、私たちは行動障害軽減に向けた支援構築のための手がかりを探し、実際の支援を構築します。他害行為の激しい利用者の入所が複数ある際は、生活空間のエリア分けや生活動線の工夫などを検討していきます。

断続的な弄便行為への対応

このように利用者が示す様々な行動障害の状態に対して支援構築が常に求められる中、当時のかわせみ寮第2

において、弄便行為や排泄を中心に課題を持つ利用者5人が同時に生活している期間がありました。それぞれ、他の便を床や壁に塗り拡げたり、天井などに投げついたり、自室内で放尿便を繰り返したりといった行動が、頻回に見られました。当時は弄便への対応が1日に複数回、あるいは同時に数カ所発生するなど、職員は支援の導入と並行して、断続的な弄便対応に追われる状況にありました。

状況改善のため、まずは24時間の散布図を用いて排便状況の可視化を行いました。課題となっている行動の傾向を客観的に分析することで、定時排泄や職員配置の見直しを行いました。また、活動のない時間帯に弄便行為が顕著な場合は新規活動の導入、特定の他者の居室に入り排泄を繰り返す方については居室の変更を行うなど、環境調整を徹底しました。

トイレでの排泄行為が定着していない方に対しては、定時排泄と並行して手順書を用いた視覚提示を行い、自発的にトイレに通えるように強化子の導入も取り入れました。排泄が不規則な方については内科医に相談して服薬調整を行い、不穏状態に伴う弄便行為については精神科医師に報告して服薬内容を変更するなど、医療との連携を図りました。こうした取組みの結果、トイレに座ることができなかった利用者が自らトイレに向かい、稀に排泄ができるなど行動の変化も見られましたが、完全に弄便行為をなくすまでには至りませんでした。

弄便対応の難しさ

弄便行為への対応には、特有の困難さがあります。例えば器物破損の場合、壊れやすい物をケースで囲う、職員が管理を徹底する、利用者自ら自室に鍵が掛けられるよう練習するなど、環境調整によりある程度は軽減することが可能です。当法人でも、強度行動障害の方が生活する建物は天井が高く、打撃に強い木製の壁や扉を採用するな

ど器物損壊に対応できる構造となっています。

一方、弄便対応では次のような困難が生じます。

○ 予防の難しさ…本来、課題行動に対しては原因への対応を検討しますが、排泄は生理現象であり、行為そのものを取り除くことは困難です。

○ 状況回復に要する時間と人員…例えば他害行為の場合、一時的に距離を置く、頓服薬を服用するなどで安全を確保できますが、弄便は衛生面から早急な環境回復と二次被害の防止が求められます。広範囲の清掃と同時に当該利用者の入浴や更衣対応も不可欠となり、対応する人員を必要とします。

○ 周囲に与える影響の大きさ…弄便エリアが回復するまでの間、その場を閉鎖せざるを得ず、動線の制限が他利用者へのストレスや刺激となります。

このように、弄便行為は一度発生するとその対応に多くの人数が必要となり、その間に新たな支援上のリスクが生じることや、他利用者のスケジュール変更を余儀なくされることがあり、結果として集団全体の不調を招くなど生活に支障が出ることも、弄便対応の深刻な側面となります。

特殊清掃の依頼

こうした状況が続く中で職員による日々の清掃と衛生管理は限界を迎え、その対応によるマンパワーの消費は他利用者への支援の遅れを招くという悪循環に陥りました。さらに器物破損対策として採用した建物構造も、弄便への対応を困難にする要因となりました。打撃に強い木製の壁や扉は木の継ぎ目に便が入る、破損防止のための高い天井は付着した便を拭きとる作業を困難にしました。



便が付着した天井と清掃後

衛生状況の悪化を打開するための手段として、外部業者による清掃を検討しました。当初は職員による定期的な集中清掃が困難な状況を補うための外部委託を考えたが、業者の選定には至りませんでした。しかし、このプロセスを通じて「清掃の専門性」という課題が法人内で共有されました。弄便に課題のある利用者が移行したタイミングで、寮内環境をリセットするための特殊清掃を実施する運びとなりました。

特殊清掃は、①業者による現場の事前確認、②日程調整、③清掃の実施という流れで行われました。①の事前確認においては、実際の汚染箇所や材質、使用する薬剤の効果測定が行われました。清掃業者に対しては、物品管理の徹底や利用者の障害特性、特に感覚や変化の苦手さについて、詳細な説明を行いました。清掃当日は、清掃するエリアを細かく区切り、利用者のプライベート空間については活動時間や入浴時間に合わせて実施しました。清掃は2日間に及びましたが、事前の打ち合わせと業者の利用者への配慮により、大きなトラブルもなく終了しました。

慢性的な弄便行為により至る所に便が付着し、汚れや臭いで悪化していた寮内環境は、特殊清掃によって大きく改善されました。除去が不可能と思われた木製扉の溝に入り込んだ汚れ、天井に染み込んだ汚れは臭いと共に一掃され、新たな利用者を受入れるための衛生環境を整えることができました。

今回、職員の清掃スキルや人的、時間的な問題により対応困難であった「弄便」という課題に対して専門業者による特殊清掃を導入した試みは、利用者の快適な生活を守るだけでなく、職員が本来取り組むべき「個別支援の実施」に集中できる体制を強固にしました。



専門業者による清掃の様子

知的障害者の看取りに関わる海外の知見 オーストラリア視察報告

国立のぞみの園 参事 根本 昌彦

厚生労働科学研究費補助金(障害者政策総合研究事業)のひとつ「障害者支援施設や共同生活援助事業所等における高齢障害者への看取りマニュアルの実装に向けた研究」では、障害者の看取りについて、国内の先駆的取組みに留まらず、海外の知見も積極的に取り入れています。その調査の一環で、看取りに関する意思決定やACP(アドバンスケアプランニング)をすでに実装しているオーストラリアで、令和7年8月22日から31日まで、当事者団体や関係機関等の視察を行いました。

看取り支援や意思決定に関する取組みなどその内容は参考になるものばかりでしたが、その中でも特に日本でも導入に向けた積極的に検討すべきと考えられるものについてレポートします。

本人の参画(Easy Read 資料やピアサポート)

看取りでは、本人の意思に基づく選択が重要です。そしてその選択には、本人の経験や知識が欠かせません。一方で、知的障害のある人たちはこうした経験や知識を得る機会が乏しく、たとえば「死」を知らない人もいます。

こうした知的障害者を取り巻く状況について、同国ビクトリア州の知的障害当事者団体として権利擁護や家族支援等に取組むVALID、および同州で人々が緩和ケアへ公平にアクセスすることを推進するPCVは、「死」について知的障害者が理解できるようにする活動に取り組んでいます。その一環として、障害者自身の身の回りに起きた「死」、例えば愛犬との死別について当事者が簡単な言葉で語り、その語りを冊子(右)にまとめ、その内容をあらゆるメディアを使って社会的に共有する取組みを進めています。

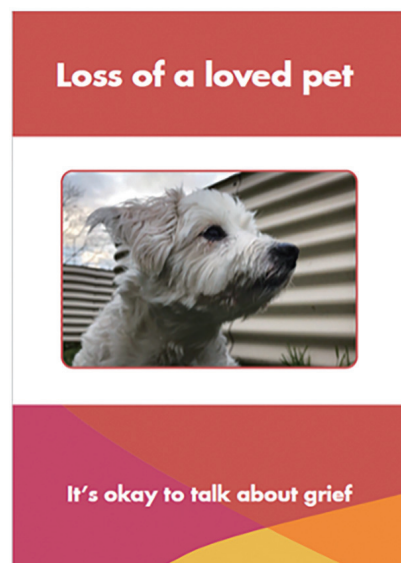
出会ったスタッフは、誰もが障害者のACPや本人が死を学ぶことの意義を理解していて、当事者による発信は関係者の気持ちを一つにしやすくするのだと感じました。看取りの取組みを進める上で、当事者による発信は必須となっています。この取組みに参加した当事者の一人は、「私は社会貢献している」と誇らしげに振り返ってくれま

した。日本での看取りでも、当事者の声をもとにより積極的に発信していかなければならないと感じています。そのために、協力してくれる当事者の募集とその聞き取り、冊子等作成、社会実装の方法の検討といった具体的な作業を進めていきたいと考えています。

知的障害者の看取りに関するエビデンス

知的障害者の看取りに関する調査研究は、近年に至るまで研究者や実践者によって十分に扱われてこなかった面があったと思います。しかし、ここ数十年で国際的な関心が高まりつつあり、研究成果の発表や実践に資する資源も増えてきました。

そうした研究の一つとして、2022年に発行された『End of Life and People with Intellectual and Developmental Disability: Contemporary Issues, Challenges, Experiences and Practice』(人生の終わりと知的・発達障害のある人々：現代の問題、課題、経験、そして実践)があります。これは、元シドニー大学のロジャー・スタンクリフ氏らヨーロッパ・オーストラリア・北米の10か国から計37名の研究者が参加し、その研究成果をまとめた著作です。全16章で構成され、現代の国



ペットを題材に「死」について説明する冊子

際的な研究動向に加え、研究を実践へと結びつける取組みも提示されています。今回は、主筆者であるロジャー・スタンクリフ氏とも意見交換を行い、障害者の看取りに関する貴重なお話を直接うかがうことができました。

参考として、同書の構成内容をご紹介します(右)。同書のように、知的障害の看取りについてエビデンスを体系的に集約したものが翻訳され、日本の実情に合わせて発行されれば、日本の知的障害者の看取り支援の実践を後押しすることは疑いないと思います。

看取りに関する本人意思に対する法的拘束力

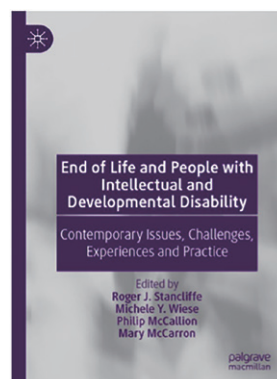
ビクトリア州では、アドバンスディレクティブ(医療処置事前指示書。将来の医療行為について本人が予め具体的に同意や拒否を示すもので、適法に作成されていれば医療従事者等は本人に判断能力がなくても原則としてこれに従う法的拘束力がある)が法的に位置づけられ、医療判断にも反映されています(下)。この点において、日本でもアドバンスディレクティブやACPを重視するためのガイドライン(厚生労働省「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」)があり、そのガイドラインに応じた運用は現場ごとの裁量に任されています。今後本人の意思に基づく看取りが進むには、本人意思を反映可能な仕組みも考察していかなければならないと考えています。

*

以上、知的障害者の看取りについては、オーストラリアの知見を道しるべとして参考にし、今後の取組みに活かすように、調査研究を進めていきたいと思っています。

The image shows a form titled "Advance care directive for adults" under the Mental Treatment Planning and Guardianship Act 2014 (Vic.). It includes instructions and a section for "Part 1: Personal details" with fields for name, address, date of birth, and signature. There is also a section for "My current or past health conditions" and a checkbox for "I have completed an Advance Statement under the Mental Health and Parity Act 2016 (Vic.)".

アドバンスディレクティブの書面



End of Life and People with Intellectual and Developmental Disability: Contemporary Issues, Challenges, Experiences and Practice

1. 死・看取り・終末期ケアの政策と実践：現状と新たな動向
2. 知的障害のある人が経験する終末期の課題
3. 自閉スペクトラム症と自殺：ライフスパンの視点
4. 知的・発達障害のある人とともに行うACP(アドバンス・ケア・プランニング)
5. ドイツの居住型ホームにおける知的・重複障害のある人の終末期意思決定：課題と機会
6. 知的障害のある人はどのように亡くなっているか：質の高いケアへの示唆
7. 認知症とともに「よく生き、よく死ぬ」
8. ホスピス/緩和ケアと知的障害サービス提供者の共同による終末期支援の構築と相互研修
9. 知的障害のある人の終末期支援：COVID-19期における支援スタッフのモラル・ディストレス
10. アクセシブル(参加しやすい)な葬儀と知的障害
11. エンドオブライフ・ドゥーラ*と知的・発達障害のある人
12. 知的障害のある子どもの緩和ケアと終末期ケア
13. 最重度重複障害(PIMD)のある人の終末期課題と支援ニーズ
14. 死の過程(ダイニング・プロセス)
15. 蘇生拒否(DNR)指示の使用
16. 課題の位置づけ：今後の終末期研究・政策・実践に向けたアジェンダ
17. 終末期(EoL)リソース集

Palgrave Macmillan 社、2022 年

*邦訳は ChatGPT によるもの

*ドゥーラ (doula)：古いギリシア語で「他の女性を助ける経験豊かな女性」という意味。「妊娠・出産・育児の時期にある女性に寄り添う人」のこと。近年、アメリカやイギリスで、このドゥーラを看取りの領域で養成・活用する動きがある。臨終ドゥーラ (death doula)・終末期ドゥーラ (end-of-life doula)・緩和ドゥーラ (palliative doula) などと呼ばれる。(「訪問看護と介護」20 卷 9 号)

第4回

PECS®と9つの重要なコミュニケーション・スキル

ペンショナー児童精神科医 門 眞一郎

これまで、要求とコメントの自発的な表出を教えるPECS®の指導手順、フェイズ1から6まで説明しました。しかし、教えるのはこれだけではありません。

「PECSとは、絵カードで要求すること」くらいに考えている方もいるかもしれません。しかし、そのほかにも表出や理解に関してさまざまなスキルを教えます。それらを総称して、【9つの重要なコミュニケーション・スキル】といいます(表)。“問題行動”(私は問題提起行動と呼びます)や行動障害と言われる不適切な行動を予防、改善するためにも、これらのスキルの習得は極めて重要です。今回と次回で、この9つの重要なコミュニケーション・スキルについて解説します。まずは、表出スキルです。

表 9つの重要なコミュニケーション・スキル

表出	理解
①強化子(好みのものや好みの活動)の要求	⑥「待つ」と「ない」の理解(強化子の遅延/消失の理解)
②手助けの要求	⑦指示の理解
③休憩の要求	⑧活動間の移行の理解
④いいえ(拒否)の表出	⑨スケジュールの理解
⑤はい(肯定)の表出	

表出スキル

①強化子の要求

このスキルは、第2・3回で説明したように、PECSトレーニングのフェイズ1から5で教えます。

②手助けの要求

このスキルを教えるためには、強化子に関して手助けを要求する場面を設定します。手助けの要求に使う視覚的手がかり、すなわち「てつだって」カードは、他の絵カードとはちょっと異なるデザインや材質のものを 사용합니다(写真1)。絵カード1枚で要求を伝えられるレベル(フェイズ3=第3回参照)では、「てつだって」カード1枚で伝えることを教えます。プロンプターは別の人にして2人制プロンプト法で教えると、身体的プロンプトを最後か

ら逆行連鎖(一連の行動について達成した状態から遡ってスキルを身に付けていくこと)で早くやめられます。

指導場面では、本人が「あれっ、困った!」と思

い始めた時を見計らって、すかさず(問題提起行動に発展する前に)プロンプターが「てつだって」カードを相手に手渡すことを、身体的プロンプトを使って教えます。たとえば、電池をわざと逆に入れたおもちゃを渡し、子どもがスイッチを入れても動かない。「あれっ?」と思ったタイミングで「てつだって」カードを相手に手渡す、というプロンプトをします。そして、最後から徐々にプロンプトをやめていきます。

フェイズ4の文構成ができれば(第3回参照)、「てつだって」カードと「ください」カードで2語文を作って要求を伝えることを教えます。

ひとりでは自分の望みがかなえられない時に言葉で支援を求めることができないと、問題提起行動(自傷や他害、破壊など)によって実行行使するしかなくなります。これを予防するためには、拡大代替コミュニケーション(AAC)によって手助けの要求を伝える術を教えることが必要なのです。

③休憩の要求

ここでいう休憩とは、ちょっと一服といった意味です。この休憩は拒否とも違い(拒否は別に教えます)、一服したら再びもとの活動に戻ります。

どんな活動をしていると一服したくなるか、考えます。退屈な活動、難しい活動、要求水準の高い活動、強化率の低い活動の場合に、一服したくなるでしょう。そろそろ一



写真1 「てつだって」

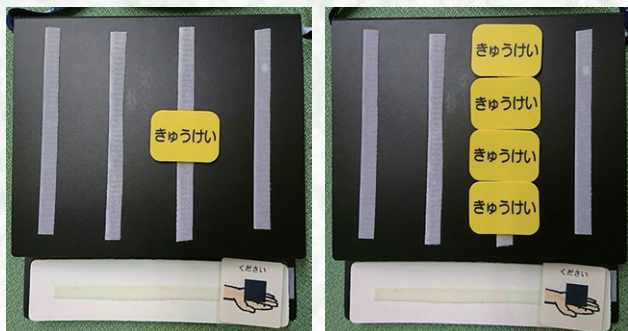


写真2 「きゅうけい」

服したいのではないと思われる頃に、休憩要求を伝えることを教えます。

休憩の概念は絵にしにくいので、他の絵カードとは色と形が違うカードに、ことばを印字したのを使います(写真2)。そして、休憩エリアを用意します。そこに休憩アイコンを貼り、ソファやクッション、マットなどと、タイマーを用意します。休憩で得るのは一服、すなわち一時的な回避や逃避で、他の強化子ではありません。ですから休憩エリアには、楽しめるようなものは置きません。

通常2分程度にタイマーを設定します。一服したくなる状況を見極め、活動がいやになって^{かんしゃく}痾癢などの問題提起行動が出る前に、休憩アイコンを相手に手渡すことを、プロンプターが身体的にプロンプトして教えます。プロンプトを取り除きやすいよう、2人がかりで教えます(2人制プロンプト法)。「きゅうけい」カードを受け取った人は、「休憩していいよ」と言い、休憩エリアに誘導し、タイマーを設定することを身体的プロンプトで教えます。そしてタイマーが鳴ったら、タイマーを止めて元の活動に戻ることを、やはり身体的プロンプトで教えます。元の活動に戻るときには、その活動を終えたら得ることのできる強化子を示します。プロンプトは徐々に取り除いていき、自立的に一連の行動ができるようにします。

この休憩要求が自発的にできるようになると、頻繁に休憩要求してくる人もいます。その場合には、「きゅうけい」カードを多数用意して(写真2右)、一度使ったら元には戻さず、使うたびに減っていくようにします。あと何回要求できるかを見通しを、視覚的に理解できるようにするのです。このような場合、支援者が望む回数をいきなり設定しても、うまくいかないでしょう。まずは観察し、記録をとり、休憩要求が最多何回出るかを見極めます。その

うえで、最多回数分、あるいは少し多めに「きゅうけい」カードを提示します。そこから、一枚ずつ減らしていきます。

④いいえ(拒否)の表出

拒否(いいえ、いやです、いりませんなど)を伝えるスキルは、とても重要です。これが適切に伝えられないと、途端に問題提起行動が出かねません。これを予防するためにも、「はい」以上に「いいえ」を伝えられることが重要なのです。

「いいえ」を伝えるには、身振りか絵カードを使ってもらいます。PECSのマニュアルでは、「いいえ」も「はい」も、身振り、すなわち首を左右や上下に振るなどして伝えることを教えます。特に「いいえ」はとっさに伝えられないと問題提起行動につながりやすいので、身振りが大事です。しかし、「X」と「O」のカードでも伝えられるとよいでしょう。

このスキルも2人がかりで教えると、プロンプトを早く取り除くことができます(2人制プロンプト法)。本人が好まないもの、いやだと思っているものを、コミュニケーションの相手が「〇〇がほしいですか?」と尋ねながら見せます。そしてすぐに、首を左右に振ったり、手を左右に振ったり、「X」などのカードを手渡したりすることを、本人の背後にいるプロンプターが身体的プロンプトで教えます。プロンプトは、できるだけ早くやめていきます。

⑤はい(肯定)の表出

「いいえ」とは逆に、本人が好むものを使って身振りやカードで「はい」を伝えることを、2人制プロンプトにより教えます。

以上が、9つの重要なコミュニケーション・スキルのうち意思表示に関するスキルです。次回は、「理解」について取り上げます。

〈参考資料〉

フロスト, L. & ボンディ, A. (門 監訳) 「絵カード交換式コミュニケーション・システム・トレーニング・マニュアル第2版」(ピラミッド教育コンサルタントオブジャパン社)

門 眞一郎のHP 第3分冊

<http://www.eonet.ne.jp/~skado/book3/book3.htm>

てがるに運動1・2・3

第8回 直線板上歩行

高齢・重度の知的障害のある人向けの運動についてご紹介するコーナーです。今回は、線からはみ出さないように意識しながら、まっすぐに歩く運動です。

診療所 町田 春子

ポイント

- 線や段差などで示された幅から足がはみ出さないよう、注意します。
- 普段よりも左右の足幅が狭くなるので、バランスをとることが難しく、転倒予防に効果があります。
- 駆け抜けないように、ゆっくりと歩くようにしましょう。

用意するもの

1. 発砲プラスチック板(長さ2m×幅20cm×厚さ2cm程度を3枚)
2. 足形シート1枚
3. 輪10個
4. カゴ1個
5. 輪を掛けるポール

発砲プラスチック板の幅の真ん中(左右を10cmずつに分ける部分)に油性マジックで直線を引いておきます



発砲プラスチック板の代わりに、市販のジョイントマットやヨガマットなどでもOKです

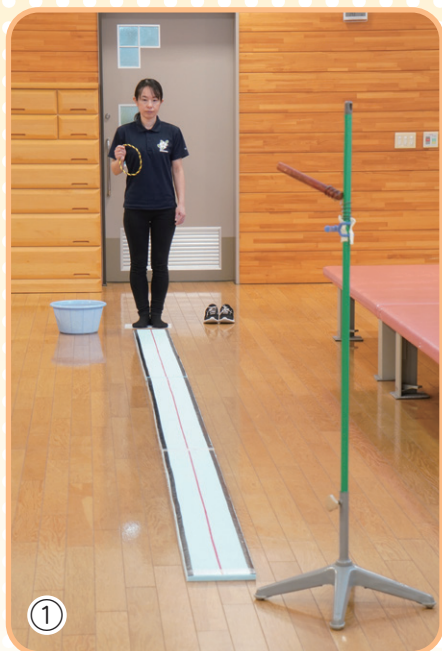
事前準備

1. 発砲プラスチック板を縦に3枚、くっつけて並べます。
2. スタート側の板の端に足形シートを貼り、スタート位置に輪の入ったカゴを置きます。
3. ゴール位置に輪をかけるポールを立てます。



3枚の板をテープで止める場合は、テープ止めをする面を互い違いにするとたたみやすくなります

運動の内容



- ① スタート(足形シートの上)に立ち、輪を1つもちます。
 - ② 板の上から足がはみ出さないように注意しながらゆっくりと歩きます。
 - ③ ゴールに着いたら、輪をポールにかけます。
- ①～③を、用意した輪が終わるまで繰り返します。

アレンジ

板の真ん中の直線を踏んで歩く

まるで綱渡りをするかのように、高度な運動になります。体勢が不安定になり、つま先を外側に開いて歩いてしまう人がいるかもしれません。はじめはそれでもよしとしながら、だんだんつま先を進行方向に向けながら歩けるようになっていでしょう。「継ぎ足」といって、つま先とかかとがくっつくように足を送りながら歩けるようになると、よりレベルアップしますよ。



板の幅を10cmほどに狭くしても、同じような効果が得られます

解説

目の前に長い板があって、「歩きましょう」というだけで、なぜだか人はそこから落ちないようにと意識して歩きます。課題としては「はみ出さないように歩く」だけなので、床に目印のテープを貼ったり、巻いて保管できるような薄いマットを使ったりしても意識さえすれば目的を達成できるのですが、わずかに段差のある板を使うと視覚的、体感的に理解でき、知的障害のある方々にもわかりやすくなります。

「落ちてはいけない」というプレッシャーからか、

普段は何気なく歩いている人でも緊張して歩けなくなる場合がありますので、慣れるまでは手すりや壁、テーブルなど、何か支えになるものがあるとよいかもしれません。

普段より難しい歩き方という点で、前回ご紹介した障害物またぎと目的が似通っていますので、組み合わせ実施して障害物競争のようにしてもおもしろいと思いますよ。

のぞみの園で学んだ現任研修生のみなさんから②

全国の知的障害者施設の若手職員が、のぞみの園で働きながら支援技術を学ぶ現任研修。今回は、高齢期知的障害の方たちが暮らす寮で研修を受けた旭川荘いづみ寮の河村奈々香さんからの報告です。

令和6年度、あかしあ寮で勤務させていただきました。これまで私は、旭川荘の障害者支援施設いづみ寮で、比較的自立度の高い方の支援に携わっていました。しかし、高齢化とそれに伴う重度化が進んで介助場面が増えている状況の中、介助経験の乏しい私にとって不安や戸惑いを感じてしまうことも少なくありませんでした。今回の出向を通して、高齢知的障害者の意思決定支援の重要性と、ターミナルケアに向き合う上で基盤となる視点について学びを深める貴重な機会となりました。

ACPを支える日々の気づきと支援

出向中、強く印象に残っているのは、意思決定支援のための日々の観察と記録の重要性です。日々の日常の中で利用者の方一人ひとりに対して「何が好きで、苦手なのか」「どのような刺激に対して反応があるのか」など細かな観察を行い、視線や表情から「どのように感じたのか」を推測し、記録することを徹底されていました。意思表示が難しい方が多く、その小さな変化をどのように捉えるか出向当初は難しさを感じる日々が続きました。のぞみの園では、職員同士で日々の支援で得た情報を共有し、意見交換を活発に行いながら支援の方向性を細かに確認されていました。私が感じていたことと、他職員が感じていたことが違っていてもありましたが、意見交換を重ねるごとにかかわり方を工夫できるようになったり、自分自身の視野の広がりを感じたりして、意見交換の重要性を実感しました。また、利用者の「昔の姿」を記録や以前から関わりのある職員から情報を得て、「現在の姿」と比較することで、その方をより深く知ろうとする気持ちが高ま

り、関わりの手掛かりとなり、理解につながっていききました。「嗜好は変化する」という言葉を聞き、現在の姿に応じたケアを探ることの大切さも学ぶことができました。

こうして日々の支援から得られた情報が、ACP(アドバンス・ケア・プランニング)会議において大きな役割を果たしていました。そこでは、ご本人とご家族の思いを持ち寄り、今後の支援方針を多角的に検討されていました。日々の観察と記録の積み重ねがACP会議を支え、ご本人らしい終末期のあり方をつくる土台となることを理解しました。

さらに大きな学びとなったのは、支援員と看護支援員の連携です。令和6年度よりあかしあ寮では看護資格を有する支援員が「看護支援員」として配属され、支援員と一緒に利用者の方に寄り添いながら、排泄や食事介助、入浴介助など諸々の支援を行われていました。看護支援員と支援員がそれぞれの視点を持ちながら連携を図り、協力しあって利用者支援にあたることで、望ましいケアの実現に向かっていくように思いました。この多職種連携は一体的なチーム支援の実践であり、利用者の方にとっては有益であり、また職員にとっても大きな力になっていくことを実感しました。

この一年間で得た知識と実践を今後、旭川荘での日々の支援現場で活かしていくことが私の役割です。意思決定支援のプロセスを踏む上での着眼点や多職種連携の重要性等を認識しながら、利用者の高齢化が進む中、一人ひとりが尊重される生活の場を提供できるように努めていきたいです。

(社会福祉法人 旭川荘 いづみ寮 河村奈々香)

最終回 精神科にとどまらない仕事

医師 花岡 卓二

前は感染症対策でしたが、それ以外にもいろいろなことを広く浅くやりました。

たとえば、鼻や口から入れてしまった異物を取り出す、ということもよくやりました。石を食べてしまう人がいて、便に混じった石で水洗トイレが詰まるくらい食べてしまうのです。放射線技師とX線透視検査をしたところ、親指の頭くらいの大きさの石がたくさん見えました。その途端、腸内の小石がスッと動いたと思ったら、その方が失禁して検査台に石が落ちる音がしました。幸いなことに腸閉塞を起こしたりといったことはありませんでしたが、いつもお腹に10個、20個と石が入っていて、大便から出てきていました。

ほかにも、お腹にクレヨンが入っていたり、鼻の穴や耳の穴に入れた異物などを取ったりといったことはよくありました。耳の穴に入れるのは、米粒や小さな木の切れ端、草の茎、スイカの種、糸くずなどさまざまです。取り出そうとすると大暴れをして苦労したものです。腸までいった異物は開腹手術をしないと取り出せず、なかには異物が原因で腹膜炎を起こし、残念ながら亡くなってしまった方もいました。

ほかにも、尿道にバトミンのガットや爪楊枝、ボールペンの先を入れてしまった男性もいました。同僚の医師もなかなか取ることができず、泌尿器科で手術してもらって取ったことがありました。このような異物を入れるケースは、私が退職するまでの頃にはずいぶん減少したように思います。

精神科医は普通こういった処置はせず、このようなことを他の精神科病院で話しても、「大げさんじゃないの?」となかなか信じてもらえませんでした。

ちなみに胃腸との関連では、1979年に入所者全員のX

線検査を行い、約6%に巨大結腸症がみられました。先天的な病気では説明できず、早期の排便習慣や慢性便秘に対する適切な治療を受けていれば違っていたのではないかと考えたりもしました。

*

いろいろ特殊な才能や特別な行動(当時の言葉でいうと「問題行動」)を持つ入所者のエピソードなど思い出は尽きませんが、この辺で終わりにさせていただきます。

最後になりますが、私どもの診療所に勤務する医師の派遣については、群馬大学医学部精神科医局および同第2内科(当時の名称)医局に多大なご協力をいただいたことに感謝申し上げます(なお、このインタビューを受けたのは、私が「のぞみの園」を退職してから20年以上も経った後で、記憶違いなどがあるかもしれませんが、その点はご容赦願います)。

(構成・インタビュー：国立のぞみの園客員研究員 原田玄機)



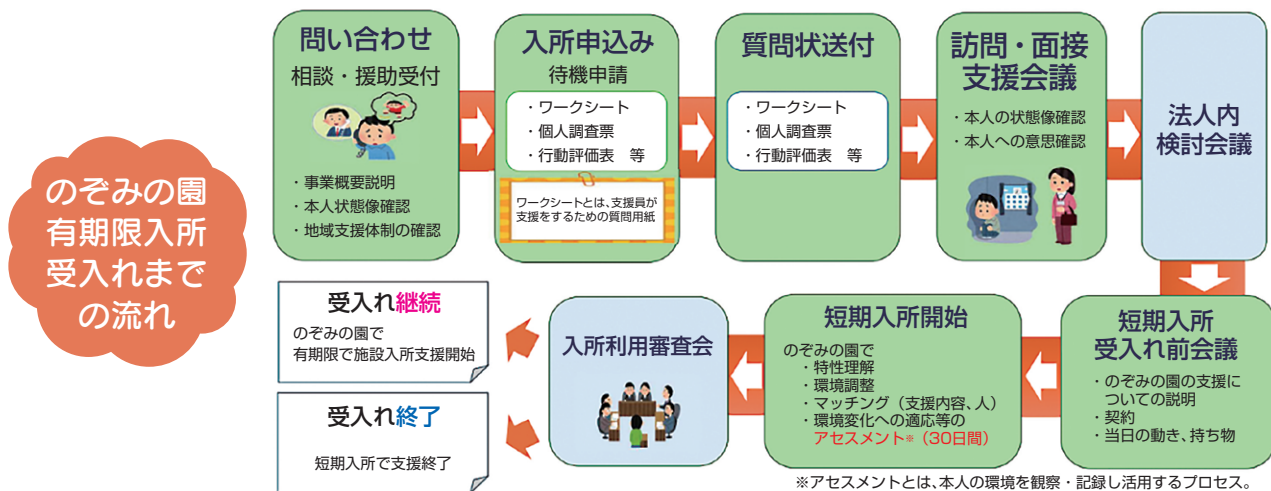
利用者支援で困っていることや悩みごとはありませんか (有期限入所と相談・講師派遣のご案内)

国立のぞみの園では、強度行動障害の状態にある人への集中的支援(居住支援活用型)を実施します。また、日常的に医療的ケアが必要となったために障害者支援施設等から退所せざるを得なくなった知的障害・発達障害のある人についても、有期限での入所支援を行っています。さらに、相談や研修講師の派遣などを通して、支援に関する困りごとや疑問などを解決するためのサポートにも取り組んでいます。

有期限入所や相談・講師派遣に関心がありましたら、ぜひお問い合わせください。

○ 有期限入所の受入れ

利用者の地域に制限はありません。サービスを支給する自治体担当者からの申し込みに限ります(それ以外の方は各自治体担当者にご相談ください)。



① 状態の悪化した強度行動障害を有する者の受入れ

その人が再び地域に戻るために必要な支援を提供します。アセスメントや支援方法の整理、環境調整を事業所等のみならずと一緒に行います。集中的支援を活用して実施するため、都道府県等との調整が必要になります。

② 医療的ケアが必要となった者の受入れ

高齢化による機能低下等により、施設で医療的ケアが十分に受けられなかったり、在宅で生活が困難な状況にある場合に、アセスメントの実施や支援プログラムの作成等を行います。

○ 相談・講師派遣

知的障害・発達障害のある人の支援について、アセスメントや環境調整など日々の支援に関する相談のほか、関係法制度や仕組み、調査・研究等の情報も提供しています。

また、研修等への講師派遣や都道府県等により選定された広域的支援人材職員の派遣など(有料)も行っています。

医療的ケアが必要な知的障害者等を支援している皆様へ

主な対象者
気管切開・酸素吸入・痰吸引・ネブライザー・経管栄養・導尿・人工肛門
インシュリン注射 等々のある方

高齢化や重度化が進み日常的に医療的ケアが必要となった知的障害者を
有期限で受け入れます

「生活」や「制度」に関する疑問や困りごとについて
援助助言・講師派遣を行います

本人の特性を考慮した適切な支援プログラムの作成
理学療法士、言語聴覚士によるリハビリテーション

アセスメントに基づいた環境調整や医療と福祉の効果的な連携
バリアフリー・各種浴槽レクリエーション

(独)国立重度知的障害者総合施設のぞみの園
事業企画部 事業企画課 地域移行・支援調整係

☎ 027-320-1562(直通)
Mail: webmaster@nozomi.go.jp

詳細は、当法人ホームページをご覧ください。それぞれ当法人担当者までお問い合わせください。
なお、有期限入所の、相談・講師派遣とも個人の方からの申し込みは受付けておりませんのでご了承ください。

国立のぞみの園ホームページ
<https://www.nozomi.go.jp>



有期限入所の問い合わせ先

事業調整部 事業調整課 地域移行・支援調整係
☎027-320-1416
メール webmaster@nozomi.go.jp
受付時間 9:00~17:00(土日祝祭日除く)

相談・講師派遣の問い合わせ先

研究・人材養成部 人材養成課
コンサルテーション係
☎027-320-1366
メール webmaster@nozomi.go.jp
受付時間 9:00~17:00(土日祝祭日除く)

※お問い合わせは、なるべくメールでお願いいたします。

行動障害の状態にある人の 支援者全国ネットワーク 入会のご案内

行動障害の状態にある人の支援者全国ネットワークは、行動障害の状態にある人やその家族、関係者が社会的に孤立することなく、主体的に安心して生活できるようにしていくことを目指して、情報共有や会員間の支え合いを目的とする団体です。会員になっても、役割を押し付けられたりするようなことはありません。会費も無料です。

行動障害の状態にある人に求められる支援や環境について、いっしょに考えませんか？

■入会資格■

特にありませんが、主に自治体職員、行政立法関係者、障害福祉サービス関係者、医療・教育関係者、行動障害の状態にある人の家族等の参加を想定しています。

■入会方法■

国立のぞみの園ウェブサイト専用ページにある申込フォーム(Microsoft Forms)に、必要事項を記入して送信してください。

入会手続きが完了しましたら、メールでご連絡します。

行動障害の状態にある人の支援者全国ネットワーク 入会申し込み

本ネットワークは、行動障害の状態にある人やその家族、関係者が社会的に孤立することなく、本人及び家族の意思に沿って、安心できる生活を実現できるようにしていくことを目指して、情報共有や会員間の支え合いを目的としています。

会則をお読みの上、入会ご希望の方は申込フォームにお進みください。

入会にあたり、入会金や年会費などは不要です。

研修等で費用徴収する場合があります。

入会後はご登録いただいたアドレスに、事務局より情報を提供していきます。

会則

会則

個人情報の取り扱い

のぞみの園における個人情報保護に関する基本方針に準ずる。

申し込み

Microsoft Formsにより申し込みを受け付けております。
申込フォームはこちら

広報誌

創刊号はこちら

行動障害の状態にある人の支援者全国ネットワーク入会お申し込みページ
<https://www.nozomi.go.jp/investigation/sta-sup.html>

入会のお申し込みは、
こちらからどうぞ。



■会費■

入会金・年会費とも無料
(研修等で費用徴収する場合があります)

■会員の種類■

次の3種類です。個人の場合、広域的支援人材として都

道府県の名簿に記載がある方は①個人会員、それ以外に本会の趣旨に賛同して参加いただける方は③賛助会員、団体として参加される場合は②団体会員となります。

①個人会員：本会の目的及び活動方針に賛同する強度行動障害支援者養成研修修了者、中核的人材養成研修修了者、広域的支援人材として地方公共団体等に登録されている者。

②団体会員：上記研修並びに本会が発信する情報等に関心があり、本会の目的及び活動方針に賛同する障害福祉サービス事業所、障害児支援事業所、医療機関、教育機関、相談支援事業者・行政機関・障害当事者及び家族などで構成する各種団体。

③賛助会員：上記研修並びに本会が発信する情報等に関心があり、本会の目的及び活動方針に賛同する個人。

※行政機関等で団体会員としての入会が難しい場合は、担当職員の方に賛助会員としてご入会いただくようお願いします。

■会員の特典■

会員には、会報「Standard Support」をお届けします(メール配信のみ。郵送不可)。

■退会方法■

お名前と会員番号をご明記のうえ、退会の旨を事務局(下記)までメールでお知らせください。

■個人情報の取り扱い■

のぞみの園における個人情報保護に関する基本方針に準じます。

<https://www.nozomi.go.jp/corporation/pdf/disclosure/07/14.pdf>

■問い合わせ先■

事務局 国立のぞみの園 総務企画局
研究・人材養成部 研究課 コンサルテーション係
担当：中澤、大内
電話：027-320-1366
メール：sta-sup@nozomi.go.jp
※対応は平日9～17時となります。

お問い合わせ先のご案内

○ 障害福祉サービス、地域生活支援事業のご利用について

知的障害や発達障害のある18歳以上の人たちを対象に、生活介護・自立訓練・就労継続支援B型・短期入所・日中一時支援を提供しています。

TEL.027-320-1416【事業調整部地域移行・支援調整係】

○ 障害児通所支援事業のご利用について

知的障害や発達障害のあるお子さんを対象に、児童発達支援・放課後等デイサービス及び保育所等訪問支援を提供しています。

TEL.027-320-1005【地域支援部地域活動支援課】

○ 障害者とそのご家族の相談について

障害のある人たちや障害のあるお子さんのご家族からのさまざまな相談に対応します。

TEL.027-327-3520【事業調整部相談係】

○ 講師の派遣、知的障害関係施設等で働いている人たちの相談について

研修会などの講師として職員の派遣を行っています。障害者に対する支援について、知的障害関係施設等で働いている人たちからのさまざまな相談に対応します。

TEL.027-320-1366【研究・人材養成部コンサルテーション係】

○ 研修会等の開催について

研修会やセミナーの開催のお問い合わせに対応します。

TEL.027-320-1357【研究・人材養成部研修係】

○ 実習生等の受入れ、施設見学について

大学・専門学校などからの学生等の受入れ、施設見学等のお問い合わせに対応します。

TEL.027-320-1322【研究・人材養成部養成係】

○ 刊行物のご案内

ホームページ <https://www.nozomi.go.jp/> 調査・研究 → 調査研究報告・テキスト をご覧ください。



国立のぞみの園へのアクセス

ニュースレター

令和8年4月1日発行 第88号（年間4回発行）

発行人 田中正博

発行所 独立行政法人

国立重度知的障害者総合施設のぞみの園

〒370-0865 群馬県高崎市寺尾町2120番地2

TEL.027-325-1501(代表)

FAX.027-327-7628(代表)

ホームページ <https://www.nozomi.go.jp/>

メール kouhou@nozomi.go.jp

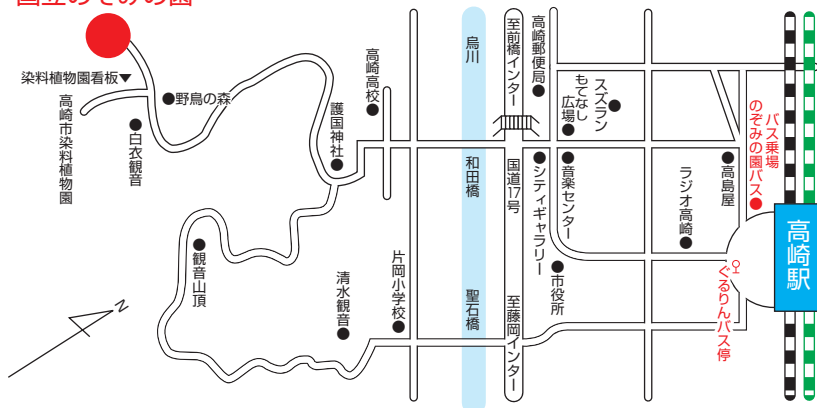


印刷製本 上信電鉄株式会社



本紙は、「FSC認証紙」「植物油インキ」「水なし印刷」を使用しています。

国立のぞみの園



1 タクシー利用

JR高崎駅西口より所要約15分

2 バスの利用

市内循環バス「ぐるりん」13・14系統

高崎駅西口・8番のりばより乗車、

「国立のぞみの園」下車、所要約30分

おねがい

ご住所・部署・氏名など送付先が変更となった場合は、お手数ですが右記までご連絡ください。

国立のぞみの園・ニュースレター担当(研究・人材養成部)
TEL.027-325-1501(代) FAX.027-327-7628(代)
メール kouhou@nozomi.go.jp