

高齢知的障害者のターミナルケア

ターミナルケアとは終末期の医療や介護のことで、主に痛みの緩和などを中心に行うケアのことを指します。それでは、特別養護老人ホーム等の老人施設と知的障害者施設において行われるターミナルケアに違いはあるのでしょうか。もし、支援員の一定数が医的行為を担えるようになり、看護師の配置が増え、配置医の協力が得られて知的障害者施設でターミナルケアを実施できる体制が整ったとしても、そこでのターミナルケアと特別養護老人ホーム等でのターミナルケアとは違うことが予想されます。

その理由として、まず年齢の相違があげられます。老人施設のターミナルケアは人生を 90 年、95 年と生きてきて老衰で生命を終えていく人たちを最小限の医療で支えながら見送るという形が多いと思いますが、知的障害者施設ではなかなかそうした形にならないのではないのでしょうか。それは老人施設のターミナルケアがほとんどの場合、おそらく 90 歳代のスーパーオールドの問題なのに対して、高齢知的障害者支援の世界では、多くは 70 歳代、ヤングオールドの問題だからです。知的障害者の老化が一般の人たちよりも低いとはいえ、70 歳の人に病気の積極的治療をしない選択をするのは社会的同意を得られる事柄なのか、疑問だと思います。また、ターミナル期の判断は医師が行いますが、90 歳代のターミナル期の判断に比べて、70 歳代の知的障害者へのターミナル期の判断は難しいのではないのでしょうか。生命予後が高い確率で予想できる場合を除けば、相当難しいことなのではないかと想像できます。

(祐川暢生)

事例 2 : 障害福祉サービスと介護保険サービスを活用する

B

さんの場合

60 歳代後半
女性

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|
| 知的障害の程度 | 重度 |
| 主障害 | 知的障害 |
| 既往歴 | 両上下肢麻痺 両肩亜脱臼 |
| <p>Bさんは20歳代の頃に施設に入所してきました。入所当時から両上下肢に麻痺があり、いざって移動をしていました。その後、車椅子を利用し始めました。入所当時から性格は穏やかで、職員とコミュニケーションをとって楽しむ姿がよく見られました。</p> <p>60歳代前半に本人の強い希望で、バリアフリー型グループホームでの生活が始まりました。両上下肢麻痺ということで、チルト式車椅子を使用し、生活全般において介護が必要です。現在は自分の部屋でDVD鑑賞をしたり、近所のスーパーやコンビニに出かけ、好きな食べ物を購入して、満面の笑みを浮かべて食べる等、地域での生活を満喫しています。</p> | |

ライフストーリー

20 歳代半ば



入所施設に入所しました。両上下肢麻痺はあり、常に介助が必要でしたが、職員と話をするのが好きで、笑顔で話している姿がよく見られました。

60 歳代前半



本人の強い希望でグループホームの生活を開始しました。平日は生活介護事業所に通所し、園芸や押花などの活動に参加していました。また、月2回のメイク教室には必ず参加していました。休日は、移動支援を利用して、大型スーパーでの洋服等の買い物、美容室に行くなど外出を楽しんでいました。

60 歳代後半

65歳を迎えましたが、本人が生活介護事業所の活動を気に入っていたため、そのまま利用を継続しました。

その後、身体機能が低下し、生活介護事業所の職員より移乗等の介護が段々困難になってきているという話があり、日中活動の場の変更を検討しました。また、デイサービスを利用できない日は訪問介護を利用する等の調整を図りました。現在は週3回デイサービスに通っています。

取り組みと現状

日中活動の場の検討

生活介護事業所の職員より、身体機能が低下し、移乗等の介護が段々困難になってきているという話を聞いた相談支援専門員が関係者に声をかけ、今後の日中活動の場を検討しました。集まったメンバーは相談支援専門員、グループホーム、生活介護事業所の職員、役所の職員（障害福祉担当）です。相談支援専門員が事前に本人の意向を確認したところ、今までの事業所に通いたいが、介護については不安もあるということでした。そこで、他の生活介護事業所を探すことになりましたが、Bさんの身体状況に対応できる事業所はなく、特別養護老人ホーム等での生活も案として出されました。

本人に合わせた緩やかな変更

しかし、Bさんは地域での生活を希望されたため、役所の職員がケアマネジャーに声をかけ、再度検討しました。その結果、デイサービスの情報提供を行うことになりました。デイサービスについて知らないBさんに対し、ケアマネジャーと5ヶ所のデイサービスを見学した後、本人が興味を持った1ヶ所の事業所を体験利用してみました。その後、Bさんの意向を確認し、デイサービスの利用を週1回から開始しました。

関係者が集まる場でのモニタリング

現在は、本人の疲れや自己負担額等を考慮し、週3回デイサービスを利用しています。その他の時間は、訪問介護や移動支援を利用しています。また、変更が必要な時には関係者が集まる会議を開催しています。サービスの調整や会議の設定等はケアマネジャーが中心になって行っています。

表1：【現在のBさんの週間スケジュール】

| 曜日 | 午前 | 午後 | 夜間 |
|-----|---------------|--------------|---------|
| 月曜日 | デイサービス（介護保険） | | グループホーム |
| 火曜日 | デイサービス（介護保険） | | |
| 水曜日 | 通院（グループホーム職員） | グループホーム内余暇活動 | |
| 木曜日 | 機能訓練（国民健康保険） | グループホーム内余暇活動 | |
| 金曜日 | デイサービス（介護保険） | | |
| 土曜日 | 移動支援（障害福祉） | | |
| 日曜日 | グループホーム内余暇活動 | | |

- 重介護の人でも介護保険、障害福祉のサービスを活用して地域生活が可能です。
- 介護保険サービス、障害福祉サービスの双方を利用できる高齢知的障害者にとっては、ケアマネジメントがとても重要になります。

(1) 65歳を迎えた知的障害者にとってケアマネジメントが重要な理由

高齢期になった知的障害者は、本人の身体的機能の低下だけではなく、親の死亡といった環境面の変化も起こってきます。また、利用できるサービスの選択肢が増えるといった変化も生じます。障害者総合支援法では介護保険サービスを原則として優先としています。厚生労働省は一律に優先せず、本人の利用意向を把握するように求めています¹³⁾。つまり、高齢知的障害者は介護保険サービスだけでなく、障害福祉サービスの利用も可能です。しかし、高齢期の変化は人それぞれ多様です。そのため、本人の変化の状況に合わせ、障害福祉、介護保険という2つの異なった制度のサービスや、サービス以外の資源を組み合わせたり、調整していくこと、すなわちケアマネジメントが重要になります。

(2) ケアマネジメントの実際と留意点

それでは、ケア会議を例にとってケアマネジメントの実際について考えてみましょう。ケア会議を開催する目的によってメンバーは若干異なりますが、介護保険、障害福祉、双方のサービスをどのように利用するか検討する場合は、表2のメンバーは最低限招集する必要があります。実際、Bさんのサービスを検討する際にはケアマネジャー、相談支援専門員、デイサービス（介護保険）、生活介護事業所（障害福祉）、グループホーム（障害福祉）が参加しました。それぞれの担った主な役割は以下の表の通りです。また、障害福祉サービスを利用する際には役所の職員（障害福祉担当）も参加する場合があります。同じ社会福祉の仕事をしているとはいえ制度が異なりますので、相互の違いを尊重しながらケア会議を進行させる必要があります。それぞれの専門職が協力して、高齢知的障害者の今後の人生の充実に向けて検討することが求められます。

表2：Bさんのケア会議のメンバーと主な役割

| メンバー | 主な役割 |
|---------------|-------------------------------------|
| ケアマネジャー | 介護保険サービスの情報提供、ケアプランの作成、ネットワークの形成と維持 |
| 相談支援専門員 | 障害福祉サービス等の情報提供、サービス等利用計画の作成（自治体の判断） |
| 介護保険サービス提供事業所 | 利用時の情報提供、利用時の対応 |
| 障害福祉サービス提供事業所 | 利用時の情報提供、利用時の対応 |
| 地域包括支援センター職員 | スーパーバイズ等 |

(3) 障害福祉サービスと介護保険サービスの併給

このように、障害福祉サービスと介護保険サービスを併せて利用することを「併給」と呼んでいます。「併給」は大きく2つに分類できます。まず、1つ目は介護保険サービスに無いサービスを障害福祉サービスから利用する「併給」です（図1併給①）。例えば、行動援護、就労継続

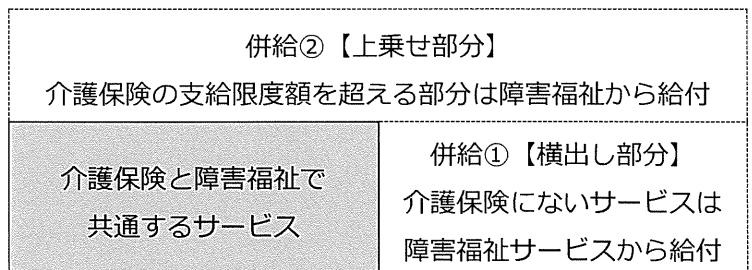


図1：介護保険と障害福祉の併給について

支援B型等があげられます。また、2つ目に、介護保険には支給限度額が設定されていることから、これを超える場合は障害福祉サービスを利用できるという「併給」です（図1併給②）。主には訪問介護（介護保険）の支給限度額を超える場合、居宅介護（障害福祉）を利用することになります。

実際、障害福祉サービス、介護保険サービスを併給している高齢知的障害者がいる自治体は3割で、人口規模が大きくなるとその割合は高まる傾向にあることが分かっています¹⁴⁾。一方、利用する側の視点で考えると、障害福祉サービスと介護保険サービスの併給には負担も生まれます。まず、介護保険を利用する場合は自己負担が発生します（図2）。高齢期のサービス利用は経済面、体力面等、様々な負担を考慮する必要があります。

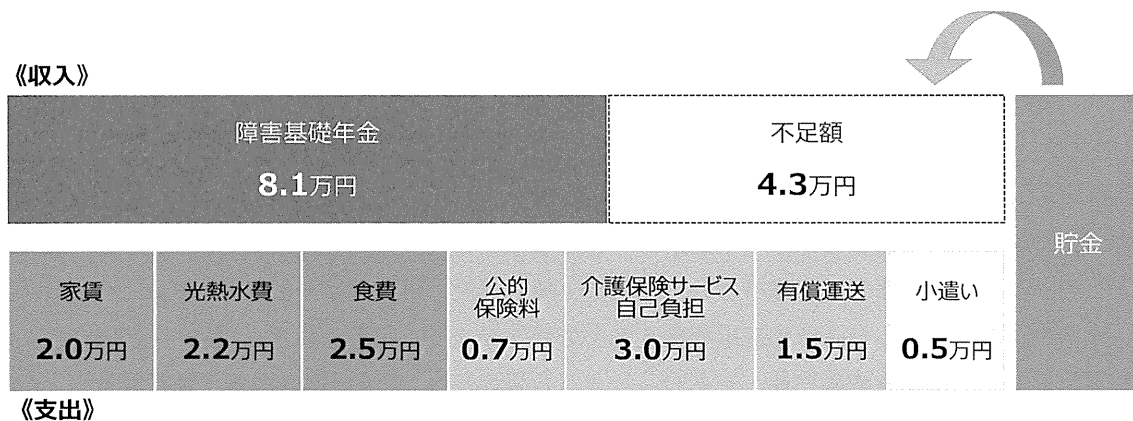


図2：Bさんの1ヶ月の収支

(4) グループホームの支援体制の課題

グループホームを利用している障害者は増加の一途をたどっており、全国で9万人を越え¹⁵⁾、65歳以上の障害者は約8,000人(9.2%)とされています¹⁶⁾。そのため、グループホームは高齢知的障害者にとっても地域の生活の場として、重要な社会資源と言えます。

しかしながら、グループホームの夜間の支援体制は1人の職員が複数の利用者支援しなければならず、緊急時の課題が指摘されています。例えば、Bさんが生活しているグループホームでは緊急時に同一法人の3つのグループホームで連携し合い、この課題に対応しています。状態が急変して医療機関に急遽受診する必要が出た場合、そのグループホームの職員が救急車に同乗します。その間に残りの2つのグループホームが連携して、利用している人を1つのグループホームに集め、どちらかの職員が救急車に同乗した職員の代わりをすることになっています。このように、緊急時の支援体制の構築はどのグループホームでも重要な課題です。

グループホームにおける高齢知的障害者への支援

のぞみの園では、グループホームで生活する入居者の身体機能の低下が見られるようになり、生活の継続が困難になってきた人も出てきました。そこで、2012年に高齢期の知的障害者への支援を目的としたグループホーム「いしはら」を開設しました。「いしはら」の入居者の情報は以下の表のとおりです。最高齢は79歳、常時車椅子の方が3人です。それ以外の方も歩行状況には何らかの配慮が必要になっています。

| 年齢 | 障害支援区分 | 要介護状態区分 | 年齢 | 障害支援区分 | 要介護状態区分 |
|-----|--------|---------|-----|--------|---------|
| 61歳 | 区分6 | 未認定 | 79歳 | 区分6 | 判定中 |
| 65歳 | 区分6 | 要介護4 | 79歳 | 区分6 | 要介護3 |
| 66歳 | 区分6 | 要介護5 | 71歳 | 区分6 | 要介護1 |
| 78歳 | 区分6 | 要介護1 | 68歳 | 区分5 | 要介護5 |

このグループホーム「いしはら」の取組みの特徴としては、以下の5点があげられます。

①環境・設備面の配慮

- 廊下幅を車椅子の人たちがゆっくりとすれ違える幅に広げる
- 車椅子用トイレを2ヶ所設置する
- 風呂場に天井走行リフトを整備する

②多様な食形態に対応

- ミキサー食や刻み食についてもグループホーム内で対応

③多様なサービスの活用

- 障害福祉サービスと介護保険サービスの併給
- 医療保険にて訪問介護を利用

④医療との連携

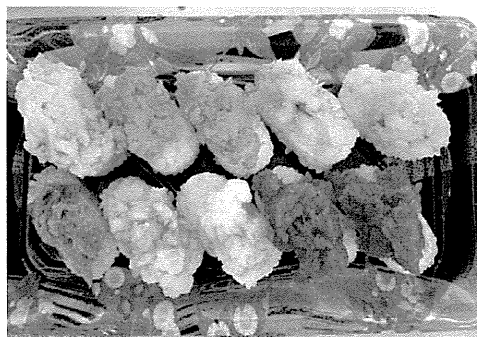
- 掛り付け医（内科）との連携（徒歩10分程度）
- 内科以外については、個別対応

⑤緊急時の支援体制の構築

- 夜間、日中問わず救急車対応
- 夜間の緊急時には他のグループホームと連携して対応



「いしはら」の廊下



多様な食形態の例（写真は粉碎食）



リフト浴



ストレッチャーのままでも出入りできる居室

しかし、グループホーム「いしはら」のように高齢知的障害者に特化したグループホームは決して多くありません。それでは、グループホームで生活する高齢知的障害者はどのような人たちなのでしょう？

下の表は、東松山市（人口約9万人）の自立支援協議会が調べた50歳以上のグループホームで生活する人の状態像と、のぞみの園が調べた障害者支援施設で生活する65歳以上の人の状態像を比較したものです。知的障害者に限ったデータではありませんが、食事形態やおむつ使用の有無等を見ると、グループホームで生活している人は障害者支援施設で生活している人に比べ、特別な配慮を必要としない人が多い傾向にあります。



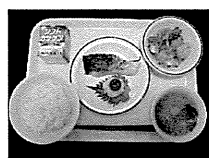

| | 東松山市グループホーム | | | | 障害者支援施設 | | |
|-------------|-------------|----|-------|----|---------|-------|-------|
| | 50-64歳 | | 65歳以上 | | 65歳以上 | | |
| | 人数 | % | 人数 | % | 人数 | % | |
| 食 事 | 普通食 | 58 | 93.5% | 17 | 94.4% | 3,615 | 43.4% |
| | 刻み食 | 4 | 6.5% | 1 | 5.6% | 3,491 | 41.9% |
| | ソフト食等 | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 675 | 8.1% |
| | ミキサー食 | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 398 | 4.8% |
| | 経管栄養等 | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 109 | 1.3% |
| | 未回答 | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 35 | 0.4% |
| お む つ | 使用していない | 57 | 91.9% | 16 | 88.9% | 5,455 | 65.5% |
| | 夜間のみ使用 | 3 | 4.8% | 2 | 11.1% | 793 | 9.5% |
| | 日中も使用 | 2 | 3.2% | 0 | 0.0% | 1,844 | 22.2% |
| | カテーテル等 | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 186 | 2.2% |
| | 未回答 | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 45 | 0.5% |

高齢知的障害者のコミュニケーション

2005年、北九州市の介護老人施設を対象とした高齢知的障害者の実態アンケート調査¹⁷⁾が行われました。その結果、2005年7月時点で、北九州市の特別養護老人ホームの42%、介護老人保健施設の38%を、高齢知的障害者が利用していることが明らかとなりました。介護老人施設で高齢知的障害者を受け入れた際の問題点について、約半数の施設が「行動の予測が難しい」「コミュニケーション能力に問題があり意思の疎通が困難」といった回答がありました。

言葉を使うことが難しい知的障害のある人とのコミュニケーションには、以前から多くの知的障害者施設（入所・通所）や事業所等で「視覚支援」を活用したコミュニケーションでやりとりが行われてきました。ここでの視覚支援とは、情報や意思を見える形で示したツールを使ったコミュニケーション支援を指します。

例えば「食事」の場合、①文字、②絵（線画、カラー、白黒）、③写真（全体、一部）、④具体物（活動と関連がある物）、の中から本人が理解できるコミュニケーションの方法を選びます。人によっては、下のような写真やカラーの絵だと情報が多すぎて「食事」とイメージしにくいこともあります。その場合は情報を少なくし、ご飯と味噌汁だけの写真 or 絵といったように、本人の理解力や障害特性に合わせた情報提供の方法を整理・調整することになります。最も大切なポイントは、本人に伝わるコミュニケーションであるということです。

| 文字 | 絵（線画） | 絵（カラー、白黒） | 写真 | 具体物 |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; width: 50px; margin-bottom: 5px;">ご飯</div> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; width: 50px;">ごはん</div> |  |  |  |  |



相手からのコミュニケーションを「理解すること」の他に、「伝えること」「やりとりすること」、コミュニケーションには双方向の2つの要素があります。「伝えること」の中には当然、本人の思い、選択や決定、YES・No（する・しない、いいよ・嫌だ）、といった意思が含まれています。知的障害のある人が、自分の意思を他者に表現できるように支援するために、こちら側から伝えるだけの一方のコミュニケーションにならないように留意しながらコミュニケーションの環境を整えることが非常に重要になります。

次のページでは、写真や絵カードなどを使ったコミュニケーションの方法をいくつか紹介します。

写真カードを使って利用者が要求を伝えるためのツール

【右上から】

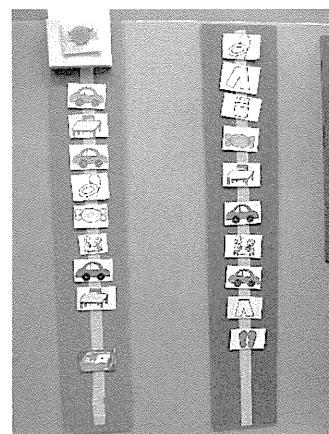
- カレンダーをください
- くすりをください
- つめをきってください
- スケジュールをください
- ブラッシングをしてください
- くすりをぬってください …etc



言語以外のコミュニケーションの方法

- 指さしや視線、ジェスチャー
- 文字（漢字、ひらがな、カナ、混合）
- 絵（カラー、白黒）や線画
- 写真（活動場面、シンボリックな物）
- 具体物（現物）を使ったコミュニケーション

記憶や理解が困難な知的障害のある人に対し、本人の活動や予定を視覚的に示した「スケジュール」を用いることもあります（右写真）。こうした情報提供も大切なコミュニケーションツールの一つとなります。



大切な視点：知的障害のある人が感じていること

- 相手の視線の方向に手がかりがあると思ってしまう
- 距離が近すぎると圧迫感、表情によっては怖いと感じ萎縮、こちら側の不安や迷いも伝わる
- 口調や態度、姿勢、位置（場所）によっても受ける印象は大きく変わる
- 否定や修正が何度も重なると警戒心を持たせ、やる気をなくし不信感にも繋がる
- 理解できない時間は苦痛で不安になる
- 分からない指示は聞かなくなる。何となく分かって、達成感はない
- 確認を求めたときに反応が返ってこない、否定されたと捉える
- 分かる言葉が含まれていても、一度に沢山言われると、分からない

事例 3 : 在宅の高齢知的障害者が生活困難になったとき

C さんの場合

70 歳代前半
女性

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| 知的障害の程度 | 中度 |
| 主障害 | 知的障害 |
| 既往歴 | 高脂血症、高血圧 |
| <p>C さんは、離婚経験のある男性と 20 歳代で結婚、実子 1 人と夫の前妻との間の子 2 人の計 3 人を育ててきました。30 歳代半ばに夫と死別すると、お金を使いすぎてしまい生活に困ることがしばしばあり母子寮に入寮。その母子寮でも金銭管理がうまくいかなかったことから、市職員に勧められて 42 歳で療育手帳を取得。C さんは生活保護を受け、市の障害福祉課の支援を受けながら単身生活となり、子どもたちは児童養護施設に措置されました。</p> <p>日中は週 5 日作業所に通っていた C さんですが、体力的な面を考慮して、60 歳を過ぎてからは週 3 回に減らしていました。ホームヘルプサービスを週 2 回使い、お弁当の宅配サービス（夕食）を週 4 回使うなど、サービスを組み合わせて生活していました。しかし、70 歳になった頃、アパートで鍋を焦がしその臭いでアパートの住人に気付かれる、あるいは鍵をなくして付け替えが必要になることが続き、アパートの更新ができなくなりました。このことをきっかけに関係者と話し合いをして、養護老人ホームに入所することになりました。</p> | |

ライフストーリー

40 歳代前半

夫との死別により生活が困窮したことをきっかけに母子寮へ。療育手帳を取得し、単身生活となります。日中は週 5 回、作業所に通いました。



60 歳代前半

作業所は週 3 回に減らしました。ホームヘルプサービス（週 2 回）で掃除と買い物・食事づくり、また、お弁当の宅配サービス（夕食）を週 4 回使っていました。

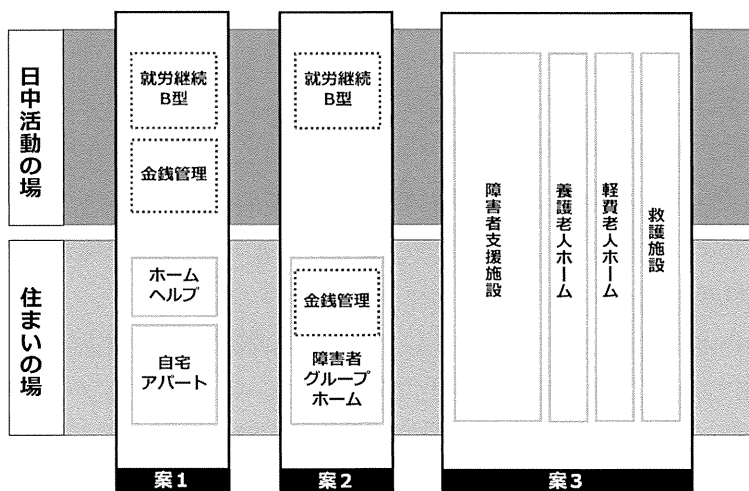


70 歳代半ば

鍋を焦がす、鍵をなくして付け替えるといったことが続き、アパートの更新ができなくなりました。そこで、関係者と話し合った結果、養護老人ホームに入所することにしました。

取り組みと現状

- (1) アパートの更新が難しいことを、大家さんが生活保護ワーカーに伝えました。
- (2) Cさんについて検討するため、役所の生活保護担当が役所の障害福祉担当と協議し、相談支援（一般相談）とB型事業所を召集して調整会議を行うことになり、その場に役所の高齢担当と地域包括支援センター、ヘルパー事業所にも参加を要請しました。
- (3) 様々な選択肢を検討し、結果として養護老人ホームへの措置が決定しました。



案1は、今までと同じようなアパートを探すことですが、鍋を焦がしたり鍵をなくすといったCさんの生活の困難さは、これまでと同じようなサービスの組み合わせでは解消できそうにありませんでした。案2は、障害者グループホームの空きがすぐにはないことから難しく、待機期間を障害や高齢のショートステイで一時的にしのごことは、生活環境や人間関係が頻繁に変化することによる心身への負担を考えると、高齢になったCさんにとって必ずしも良い選択でないことが想定されたので、ちょうど空きがあった養護老人ホームに措置することになりました。

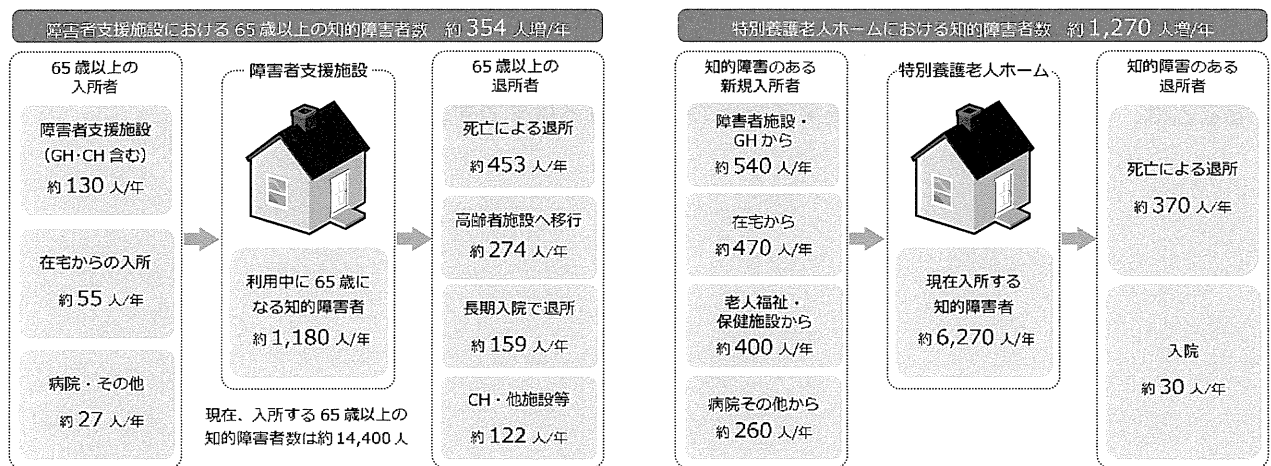
ただし、どの選択が正解という訳ではありません。大事なことは、ケースごとにチームで検討し、最善と思われる選択を行っていくことです。その際、①障害分野だけ、高齢分野だけで検討しないこと、②役所の担当者が検討に加わること、③必ず本人も含めて話し合うこと、が重要となります。この事例の、相談支援（一般相談）では、一緒にパンフレットを見たり、見学に同行するなど、本人が新しい生活のイメージが持てるような対応をしました。家族とは扶養義務照会の関係もあり、生活保護ワーカーが連絡し確認しました。

- (4) それまでの生活の様子や得意な活動、関わり方等を伝えるため、B型事業所と相談しながら相談支援（一般相談）が情報提供書の作成をして養護老人ホームに引き継ぎました。

- 高齢と障害の担当部局を交えた検討の場が必要です。
- その際、障害者支援施設や特別養護老人ホーム以外の選択肢も含めて考えることが必要です。
- 情報の引継ぎを行い、移行先での支援の一貫性を大切にします。

(1) 在宅生活が難しくなった高齢知的障害者はどこで支えられているのか？

在宅の知的障害者に限ると、特別養護老人ホームに移行する人（年間約 470 人）は障害者支援施設に移行する人（年間約 55 人）に比べて約 9 倍も多く¹⁸⁾、知的障害者が高齢化により高齢者向けのサービスを使うことはごく普通のことと言えるでしょう。しかし、特別養護老人ホームには全国で 52 万人以上の待機者がいるという厚生労働省の報告¹⁹⁾にあるように、特別養護老人ホームへの入所には大きなハードルがあるのが現状です。さらに、要介護度が高くない限りは特別養護老人ホームに入ることができません。在宅の知的障害者で特別養護老人ホームに移行した人の平均要介護度は要介護 3.4 ですが、ここに登場した C さんは要支援 2 でした。



では、障害者支援施設に入所するためにはどうでしょうか。障害支援区分 4（50 歳以上は区分 3）以上の判定を要するという事情から、在宅生活が難しくなってきたとしても容易には障害者支援施設への移行ができないのが実情です。そう考えると、いま障害者支援施設にいる約 1 万 5 千人の高齢知的障害者の多くは、以前からのその施設の入所利用者であると考えるのが妥当でしょう。

障害者支援施設や特別養護老人ホーム以外に、入所系の施設としては、養護老人ホーム（老人福祉法）、あるいは救護施設（生活保護法）があり、そこで生活する 65 歳以上の知的障害者は合わせて約 5,700 人と推計され²⁰⁾、これらが高齢者介護及び障害者福祉施策の制度の狭間にある人たちの受け皿となっている実態があります。

なお、認知症を発症してから生活の場を移行することは極力避けたほうがいいことが指摘されています²¹⁾。もし生活の場を移さなければいけない事情があるときには、本人の長期記憶に馴染みのある環境で最期まで過ごすことができるような工夫が必要です。また、できるだけ本人として見通しが立ち、納得できて、適度な刺激のある環境を用意するためには、大規模施設よりもむしろ比較的小規模な居住の場が望ましい場合が多いかもしれません。

高齢の知的障害者では居住系のサービスへのニーズが高くなる傾向にあります。今後は、身近な地域で必要な支援を受け、生活が続けられるような方向性を模索してゆくことも求められるでしょう。

(2) 情報の引継ぎについて

在宅生活が困難になり新しい生活の場を選択することになったら、可能な限り情報の引継ぎが行われることが望ましいでしょう。その人らしい生活を送るためには、それまでの生活の中で経験してきた日中活動や余暇、社会参加などに、環境や形が変わったとしても引き続き参加する機会が保障されることが大事になってきます。

また、その人に必要で適切な支援が新しい環境でも継続して行われるためには、身体面での老化による疾病や服薬・通院の情報、ADLなどの情報は欠かせません。これには、てんかん発作の頻度や状態に関する情報も含まれます。こうした医療に関する情報に関しては、主治医に診療情報提供書を書いてもらうことも有効でしょう。さらに、コミュニケーションの方法や、交友・家族を含む本人の人間関係、得意なことや好きなことといった情報も、新しい支援者が本人を理解して生活環境を調整するためには重要になってきます。

また、本人の同意をとった上でということになりますが、過去に作成した障害サービス事業所における個別支援計画や相談支援事業所が作成したサービス等利用計画などの既存の文書を、年次を追って蓄積した資料などを用いても、かなり生活の様子はわかると思います。既存の資料を手がかりに引き継ぐ情報を整理することは、その後の本人の人生を支えるための基礎となるはずで

ライフストーリーワーク

人は、それまでの様々な人生のエピソードや社会的役割などの経験から、いったい自分が何者であるかを自分なりに認識し、自分についての情報を他者に対して選択的に出しています。しかし、知的障害のある人にとって、自分がどんな人なのかを周囲に伝えることは簡単なことではありません。それまで本人の代わりに説明し、あるいは本人の説明を補足してくれていた家族も、本人が高齢期になる頃には支え手として十分に役割を担えないかもしれません。そうした状況で、新しい支援者に変更されたとき（よくあることです）、自分自身のことや経歴をわかってもらうためにはどうしたらよいでしょうか。高齢になって生活の場を変えるなど大きな環境の変化がもたらされる場合はなおのことです。

支援者間での引継ぎ（事例 3 解説参照）はもちろん必要です。しかし、それだけでは知的障害のある本人の人生を理解することにはなりません。支援者が作成するサービス等利用計画や個別支援計画は、もちろんアセスメントした上で作成されますが、定期的に見直し更新されるものです。つまり、これらは本質的には本人のこれから生活を支えるための“将来に向けた”情報収集なのです。

本人自身とその経歴に関する十分な知識と理解のためには、むしろ“過去を振り返る”情報収集が有効でしょう。この情報をまとめるための取り組み例として、ライフストーリーワークがあります。ライフストーリーワークとは、絵や言葉、写真や手紙、作品、出来事などからその人の生い立ちの記録を作ることを含め、その人が自分の人生を理解する手助けをする作業のことです。盛り込む項目としては次のようなものが考えられるでしょう。

- 生い立ちと家族との関係
- これまでの人生で重大な出来事
- 今後描いている将来の生活
- やり遂げたこと／失敗してしまったこと、とても後悔していること
- 得意なこと、強い興味を持っていること／苦手なこと、回避したいこと

これらの項目は、本人なりの考えや思いで省略したり変えたりできます。また、どの情報を誰に渡すか（渡さないか）も本人が決めます。

一度に膨大な情報を網羅的に記録するのは大変ですし、後で読み返すのも骨が折れます。本人自身が人生を振り返りやすいように、見やすく簡単なものをときどき作り、それを積み上げていく方がよいかもしれません。こうして本人と一緒に作成した自分の人生を理解するためのツールは、結果的に質の高い支援に役立つはずです。

祐川 暢生

社会福祉法人侑愛会

老化とは…

東京都老人医療センター院長を務めた折茂肇先生は、老化を「一般に加齢とともに各臓器の機能が不可逆的に低下し、生体の恒常性を維持することが不能となり、ついには死に至る過程」と定義しています。老化は、言うまでもなく、人間にとって避けることのできない自然現象、自然の摂理です。

老年学はそのうえで、自然な老化と病的な老化とを区別しています。病的老化とは、動脈硬化、糖尿病のような生活習慣病、アルツハイマー病のような脳神経性の疾患等に罹患することによって老化が加速することを指します。老化自体は病気ではありませんが、病気を抱えもつことによってそのスピードは速まるのです。

知的障害者、とくに高齢知的障害者の疾病罹患率は一般の高齢者群と比較しても高いことが知られています。高齢知的障害者においては、自然な老化と病的な老化の両方が絡み合いながら、一般の高齢者群よりも速いスピードで老化が進行していくのです。場合によって、それは「すさまじい勢いで」と形容してもよいほどです。

通常は 65 歳以上を高齢期と呼ぶことになっていますが、知的障害者の場合、個人差はあるものの、その高齢年限が 10～15 歳ほど低く、おおむね 50 歳以上を高齢期と考えるべきだと思います。高齢知的障害者の支援に携わる者は、まずこのことをよく知り、知的障害への理解とともに、高齢期の心理、生理、病

理、つまり老化現象についての深い知識と理解をもつことが求められます。

頑張る時期、頑張らなくていいという時期

知的障害者の福祉は、障害をもつ本人の可能性、潜在的能力を信じ、入所施設から地域生活へ、福祉的就労から一般就労へ、依存的生活からより自立した生活へと、ある意味、上昇志向で支援を展開してきました。幼児期の療育から始まり、青年期、壮年期の支援においても、昨日できなかったことが今日はできるようになる、今日できないことも明日にはきっとできるようになる、そうした発達、成長を期待して支援を積み重ねてきたのです。障害者本人も、より自立的な暮らしを送ることや労働に携わることにプライドを持ち、「訓練」や「更生」に懸命に取り組んできた人たちが少なくないと思います。

障害を障害たらしめる障壁を取り除いていく取り組みを社会の側が進め、他方では、支援者の伴走の上で障害者本人が生活や労働のスキルを向上させていき、それら二つの努力が相まって、障害者の自立に向けた歩みが進められてきました。現在、「訓練」や「更生」という言葉は医学モデル的発想だと批判されがちですが、みずからの可能性を伸ばし、能力の向上を目指し、より自立した生活を実現、達成していく努力は、どんな人にとっても尊いものです。

訓練の過程では、将来のあるべき姿を思い描いて、現在の欲求の充足を一定程度断念し、我慢を重ね、苦

労を甘んじて背負う必要が、時としてあったかもしれませぬ。障害の有無にかかわらず、誰にとっても苦勞と努力をいとわず、精一杯みずからの可能性の開花を目指して頑張らなければならない時期があるものです。一方、これも障害の有無に関係なく、もう頑張らなくていいという時期、安樂さを求めていい時期というものがある、誰にとってもあるのではないでしょう。それが高齢期なのだと思います（念のため付け加えますが、高齢期支援の原則の一つには「残存機能の維持・活用」が挙げられますので、頑張らなくていいということは、決してできることもやらなくていい、という意味ではありません）。

障害者本人の多くは、長い人生をそれぞれに頑張ってきました。しかし高齢期になり、機能低下が否応なく進み、もう頑張ろうにも頑張りようがないのです。いったいいつまで頑張り続けなければならないのでしょうか。その時期に至っても、支援者が従来の考え方を変わらず、あくまで「ガンバレ！ガンバレ！」と本人を叱咤激励し、背中を押し続けるのだとしたら、高齢期の知的障害者はあまりに辛いのではないのでしょうか。

希薄な高齢者としての自己意識

知的障害者本人自身も、従来の感覚と考え方を変えられずに、成年期と同じ生活スタイルにこだわり続けてしまうことがあります。高齢知的障害者には高齢者としての自己意識が希薄な方々が多いからです。その自己意識の希薄さは、高齢期に則した生活課題の把握や思考様式の獲得を妨げてしまいます。

人が高齢者になるとはどういうことでしょうか。それは、ただ単に年齢が50歳を越した、65歳を越した、ということではないと思います。一般に人は幼少期を親元で過ごし、学生生活を経て、その後の職業生活に結婚生活、子育て生活が並行し、やがて子供たちが巣立っていき、一定の年齢に達して仕事をリタ

イアします。その頃から物忘れが目立つようになり、目がかすみ、耳が遠くなり、体力の衰えを感じ始めます。そうしたプロセスの中で人は老いを自覚し、受け容れ、老年期に入った自分を見つめ、迫りつつある死を思います。人が高齢者になるとはそういう事態なのです。

しかし知的障害者は、プロセスをたどること、プロセスの中から意味を汲み取ることがその障害のゆえに苦手です。ですから高齢期になった知的障害者には自分を高齢者だと認識している方々が驚くほど少ないように見えるのです。けれども心身機能の低下は客観的に進行していきます。その主観と客観のアンバランスが多くの問題を引き起こすことは容易に想像できるのではないのでしょうか。

そして、だからこそ、高齢期の知的障害者の人たちに老化の現実を示し、意味を汲み取ってもらい、その実情に沿った生活の枠組みを適切に準備する専門的支援者の協力が欠かせないのです。高齢期の生理、心理、病理と知的障害の特性に合わせた支援が展開されなければ、結局は、機能低下が進む高齢期の本人に無理を強いることになりかねません。

ギアチェンジの時期

私は定員80名、利用者の平均年齢が70歳を越える侑愛荘という知的障害者入所施設で仕事をしています。そこでの経験から感じることは、先に述べたように、知的障害者はおおむね50歳を過ぎる頃から老化のスピードがみるみる加速してくるということです。しかし、60歳くらいまではそれまでの支援の枠組みを緩めることで何とか対応することができるかもしれません。たとえば日課の進め方をそれまでよりもゆっくりにするとか、活動の時間を短めに調整するとか、です。

60歳を越えるあたりからは、支援の考え方、基本的発想を切り替える必要があります。つまり、支援の

ギアチェンジです。高齢期は、もう長いスパンの目標を立てる時期ではありません。将来の目標のために現在を犠牲にすることなく、その時々を楽しく、笑顔に満たされ充実して過ごすことを支援の中心的課題とすることです。

もちろん個人差があるのは承知しています。早期に老化が進むダウン症の人なら、もっと早い40歳代半ばには支援のギアチェンジをする必要があるかもしれませんし、比較的元気で老化現象の影響が少ない人に対しては70歳近くになってもギアチェンジの必要がないかもしれません。

いずれにしても、支援者が適切に関わって、本人の老化の状況を把握し、ギアチェンジの時期を見極めることが大切です。そして同時に、高齢期に見合った生活課題や思考様式を本人が獲得できるように徐々に準備を進め、高齢期にソフトランディングできるよう配慮することも必要です。

人は生まれ、歳をとり、そして死ぬ存在です。この当たり前のことを再認識して、高齢の利用者が増えつつある今、あるべき高齢期支援を手作りしていくことが知的障害者福祉には求められているのです。

知的障害のある人は、40・50歳代に大きな生活の変化を経験し、結果として一般で考えられているよりも早く高齢者としての生活に移行していく場合が少なくありません。その変化を見逃さず、早いうちから高齢期の生活に向けての支援を考えることが大切になります。

この章では2つの事例を紹介します。高齢期の生活を見越した準備を自分ですることが難しい知的障害者の将来について、現在の生活を支えている家族や支援者が見通しを持ちながら一緒に考えることができるよう、各年代でできることを提案したいと思います。

Point 高齢期を見据え、40・50歳代でどのような支援が必要なのかを考えましょう

事例4

アパートで单身生活をしながら清掃会社で働いていたDさんが、生活習慣病になり定期的な通院と服薬管理が必要になったのをきっかけにグループホームに引っ越したのは5年前、42歳のときのことです。最近、父親が亡くなり、母親からは故郷に戻るよう促されています。若い頃からの健康管理や情報の引き継ぎと、人生の後半に訪れる大きなライフイベントについて考える事例です。

- ⇒ 〈コラム〉知的障害者にとっての働き盛りとは
- ⇒ 〈コラム〉先駆的な人間ドック事業

p.39

事例5

50歳代後半になった中度の知的障害のあるEさんは、穏やかな性格のしっかり者です。しかし、最近は生活の中で介護が必要な場面が増えただけでなく、突然声を荒らげることが増えてきました。思い返せば、数年前にてんかん発作を起こした頃から少しずつ様子が変わってきました。知的障害者の認知症について知り、中年期からの備えとして何が必要なのかを考える事例です。

- ⇒ 〈コラム〉私のライフイベント
- ⇒ 〈コラム〉40歳代以降の初発のてんかん

p.45

Opinion

「知的障害者の陥りやすい疾患とその予防」

高木佐知子（新中川病院 内科）

「中・高年期の支援環境の変化と必ずやってくる試練」

渡辺一郎（足立区足立福祉事業所）

p.51

事例 4 : 40 代から将来を考えはじめる

D

さんの場合

40 歳代後半
男性

| | |
|---------|------------------------|
| 知的障害の程度 | 軽度 |
| 主障害 | 知的障害 |
| 既往歴 | 椎間板ヘルニア、高尿酸値症、高血圧、高脂血症 |

D さんは、中学校の特殊学級を卒業後、大都市の自動車工場で 20 年少々働いた後、いくつかの仕事に就きましたが長続きできず、アパートで 1 日を過ごす日が多くなっていました。心配した故郷の母親が、市の福祉相談に出かけ、療育手帳と生活保護の申請を行うことになりました。ちょうど 40 歳になった頃です。

その後、2 年間、通勤寮で生活しながら求職活動を行い、市内の中堅の清掃会社の就職が決まりました。職務は日常清掃で、公立高校で 1 日 6 時間、週 5 日勤務です。職場が決まると同時に、勤務地までバスで 15 分のアパートを借り、新しい生活をはじめました。ところが、職場の健康診断で、高脂血症、高血圧、高尿酸値の指摘を受けました。アパートでは、毎日 3 本から 5 本の缶ビールを飲んでいました。会社と障害者就業・生活支援センターの職員との相談で、内科の継続的な通院とアパートからグループホームに生活の場を替え、今年で 5 年目になります。

最近、父親が亡くなり、母親からは故郷に戻り仕事を探してはどうかという話を持ちかけられています。

ライフストーリー

10 歳代後半

自動車工場に就職。アパートを借りて大都市での生活がはじまる。



30 歳代半ば

不景気・リストラで工場の雰囲気が変わる、椎間板ヘルニアの手術を受ける。仕事のモチベーション低下で、退職。その後仕事を探すが、続かず、アパートで過ごす時間が増える。



40 歳代前半

障害福祉のサービスをはじめて受け、通勤寮から就職する。生活習慣病が発覚、状態も良くない。定期的な通院と栄養管理が必要ということでグループホームの生活をはじめ。



40 歳代後半

父親の死去で、母親からは故郷に戻ってきて欲しいと連絡が来る。

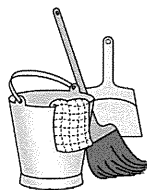
取り組みと現状

- (1) グループホームと職場を往復する生活に慣れ、今の会社は5年間勤務。
- (2) 定期的な通院に年3～4回生活相談員が付き添い、服薬はグループホームの世話人にも確認してもらっている。しかし、最近、糖尿病の心配も出てきており、体力も次第に衰えてきていることを本人も自覚している。
- (3) 故郷の母親から、自宅に戻るよう相談を受けている（妹からも戻ることを勧められている）。Dさんは、はっきりした結論は出せないでいる。

【案1】今までと同じ生活



住居：グループホーム



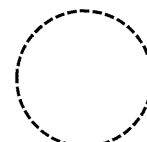
職場：清掃会社



【案2】故郷に戻る



住居：自宅で母と同居



仕事未定

案1は、今までと同じ生活を続けることです。職場は、65歳以上も体力的に問題がなければ就業可能です。しかし、現在の生活状況や医師のアドバイス等を総合的に判断すると、60歳が一つの目安になると考えられます。また、慣れた職場でこれから10年以上働くことを考えると、現実的な選択肢です。本人も今の職場とグループホームの仲間との生活が気に入っています。

案2は、故郷に戻り母親と同居することです。もっとも大きなリスクは、就職先を見つける難しさです。約10年前の都市部ですら、Dさんの再就職は決して簡単ではありませんでした。もちろん、福祉的就労（就労継続支援事業）等の選択肢はありますが、これまで一般就労の経験しかないDさんが希望する働き方かどうか、疑問です。さらに、高齢の母親との同居で、通院や服薬といった生活習慣病の治療がうまくいくかどうか心配です。そして、母親が病気や介護が必要になった時、Dさんは何ができるかも心配です。しかし、妹からの勧めもあり、故郷に戻りたいという気持ちもDさんにはあります。

Dさんは、はっきりした結論を出せないで、障害者就業・生活支援センターで毎月相談しながら、将来を考えることにしました。

- 40・50歳代は、両親の介護や死去に対応しなければいけない時期でもあります。
- 人生の後半を支援する組織・人に伝達する情報をまとめます。
- 早い段階からの生活習慣病の予防や健康診断を利用できる仕組みが必要です。