

第2部

ともに生きるシンポジウム（大阪会場・東京会場）

- 1 大阪会場 令和4年11月22日（火）13：30～ クレオ大阪中央
- 2 東京会場 令和5年2月10日（金）13：00～ 参議院会館

1. 一人ひとり、その人らしく生きていく

講師：清水 明彦

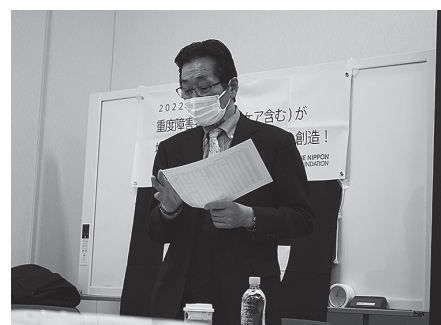
- 昭和56年 西宮市 重度障害者地域活動拠点「青葉園」設立に尽力
- 平成3～13年 「青葉園」園長
- 平成14年 障害者生活支援グループ長、西宮市地域自立支援協議会副会長
- 平成25年 西宮市社会福祉協議会事務局長兼障害者相談体制整備室室長
- 平成27年 西宮市社会福祉協議会常務理事



2. 重度障害者（医療的ケア含む）が利用する GH実態調査中間報告（概況）

講師：大垣 勲男

- 令和元年 6月～ 伊達コスモス21 理事長 統括事業管理者
- 令和3年 12月～ 公益財団法人日本知的障害者福祉協会 理事
- 令和3年 10月～ 一般社団法人北海道知的障がい福祉協会 会長



# 一人ひとり、その人らしく生きていく

—西宮市「青葉園」の重い障害がある人たちが拓いてきた地域自立生活—

西宮市社会福祉協議会 清水明彦

兵庫県西宮市では、日常生活のほとんどに介護を必要とし言葉による意思表示が難しいたいへん障害の重い人たちが、親元を離れ、市内の様々な住まいで地域自立生活を進めています。

1981年に西宮市独自の重症心身障害の人のための通所の地域活動拠点「青葉園」が成立し、その後、青葉園を中心に地域での暮らしづくりがすすめられてきました。40年以上の経過の中で、様々な地域活動や地域での暮らし（地域自立生活）が広がってきました。

## 青葉園成立の経過と基本理念

西宮の重症心身障害児の親たちが保健所の療育相談の待合室で出会うことから、西宮市における重症心身障害児者の地域生活運動は始まりました。1950年代のことです。医療機関等から「訓練しても効果はない」「そんなに長生きしないだろうから家で大切に…」などと言われ、当時はなんの社会資源もなく完全に見放されていた状態だったのです。それでも子どもたちのわずかな変化やその笑顔に突き動かされ、親たちの「この子たちも一生懸命に生きていこうとしている」「少しでも訓練が受けられないのだろうか」「何とかこの西宮で集まれる場を」との願いが沸き起こり、「西宮市肢体不自由児者父母の会」（以下、父母の会）による、就学前の通園訓練施設づくりの運動となったのです。そしてそれは、やがて年齢が進むにしたがって就学運動に発展していくのでした。その結果、1960年代の後半には市立の肢体不自由児通園施設が設立され、さらに重症心身障害児の学校教育保障も進められました。1970年代前半には、特別支援（養護）学校卒業生の親子での作業に取り組む自主サークル的場が発足しており、また作業的活動の困難な卒業生のための社会教育の場として位置づけられた成人講座的な集まりなどの活動がスタート、さらに、まったく閉じこもりっきりのまま成人となり完全な孤立状態となっていた未就学在宅者への学生による家庭訪問活動から発展した、市内重症心身障害者の社会参加を目指す集いなどの活動が生まれていました。

いずれも地域の中で生きていこうとする重い障害をもつ本人とその家族、父母の会そして教師、福祉関係者、学生など、様々な人たちが関わりながら進められてきたものです。こういった自主発生的ともいえる諸運動が合流し統合するかたちで、1981年、青葉園は西宮市独自の法外通所施設として西宮市社会福祉協議会の運営により発足しました。

現在は障害者総合支援法における生活介護を中核とした多機能事業所として運営されています。現在通所者63人。年齢は19歳～77歳、40代・50代・60代の方々が大半。半数近くの方が医療的ケアを必要としています。—2016年には20人の方が「地域共生館ふればの」へ移籍して活動を展開中—

こういった成立経過を踏まえ、園設立の一年半後には青葉園基本理念を定めています。

## 青葉園基本理念

1. 青葉園は、重度障害者の生活拠点の場であり、またその場作りをめざし続ける。
2. 生活拠点の場とは、重度障害者一人ひとりが豊かに自己を実現し、いきいきとくらしていく為の土台となる場であり集団である。
3. 生活拠点の場であるためには
  - ① まず、通所者自身の健康管理・増進がはかられていなければならない。
  - ② 園内の様々なきめこまかなとりくみによって、個性や可能性を見出し、のびし、十分に自己を実現していなければならない。
  - ③ 園が地域に開かれており、多くの人々とかわりがもて、様々な機会が用意されるという、自由と豊かさがなければならない。
4. 青葉園のとりくみは、生産性・効率や、単なる身辺自立のみを追求する活動とは根本的に異なり、通所者や職員・親など園にかかわる全ての人たちが一体となって共に考え、悩み、理解し合い、そして主体的に生き合うくらしを創造していくことを基本目標にしている。
5. 青葉園は、重度障害者の生活拠点を作りあげていくことを通し、ひいては一般の人々すべての生活拠点作りの核となることをめざしている。いわば青葉園は、一般の人にとっても、一人ひとりが人間のあるべき姿を問い続け、失いかけている生活拠点を取り戻し、より豊かなくらしを作り上げていくための重要な公共的・社会的資源である。
6. 自己を十分に実現できる場をもち、いきいきと暮らしていくこと、またそれをめざし続けることは、人間として当然の姿であり願いである。それはどんなに障害が重くとも追求され続けるべきであり、基本的人権のひとつである。

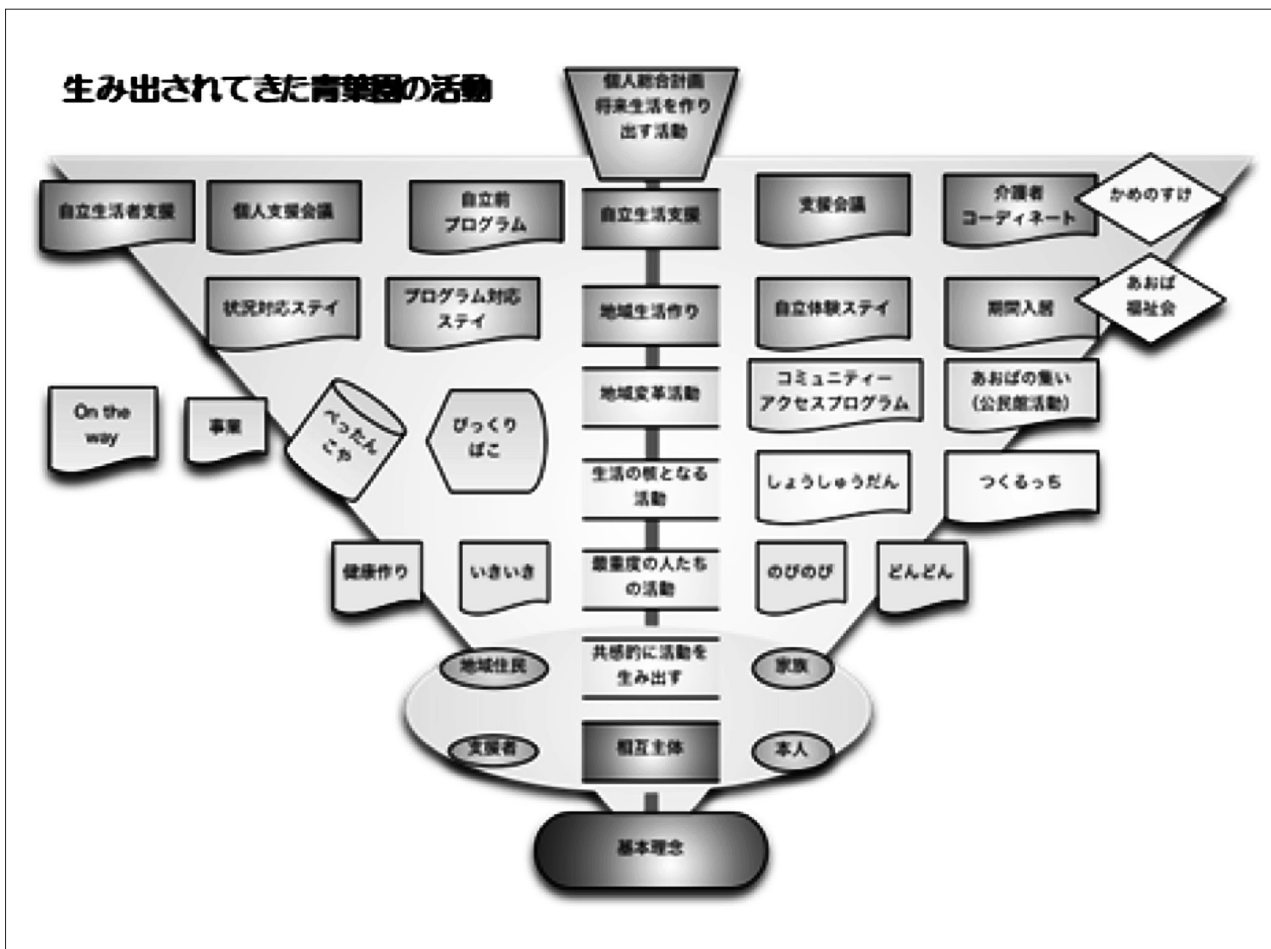
1982.12.23

このような理念形成が可能となったのは、制度前提が全くない中で、なんとか地域で生きていかんとするエネルギーを有する通所者本人と、当時は専門職という枠組みを持ち得ず、ただただ共に生きていかんとする園職員が、青葉園という空間において率直に向き合い、共々に時間を経ることができたことによるものだと思われるのです。

## 地域自立生活展開の基本となった青葉園活動

この基本理念のとおり、青葉園では当初より「授産」や「更生」といった役割認識を持ち合わせておらず、日々集まって何をするのか？という「活動」の模索から事業が展開されていきます。活動プログラムは、一人ひとりの存在につき動かされ、お互いに関わりあおうとする極めて自然な展開により生み出されていきました。わかり合うため身体を通して関わり合い（個人プログラム「いきいき」）、さまざまな場を共有・共感し（集団プログラム「のびのび」）、一緒に街に向いていく（外出プログラム「どんどん」）。これらの活動の中で立ち上がってきた地域自立生活をすすめる「本人」という主体がはっきりと見えてきました。そして、さらにその先の展開を創り出していったといえます。

職員は言葉によるコミュニケーションが困難とされている人たちを前にして、まず身体に触れることや一緒に状況を経験することからはじめました。また一人ひとりの表情や声、身振りなどを手段としたコミュニケーションからその人の想いをくみ取ることにつとめ、本人が興味のあること、ワクワクしそうなこと、やりたいことを意識してくれることを目指し活動がすすめられたのです。したがって、この活動は自ずと一人ひとりを個別化していくことになりました。またその一方で、職員たちは、人とは、まわりとの関係のなかでこそ自己実現へ向かうことができ、その中で固有の役割持つことが、人としての尊厳ある状態なのだということに気づかされていきます。





## 青葉園の地域社会参加活動の展開

こうした経過の中で、青葉園の外に出て、自分の住む地区、まちに目を向け地域の人と身近に関わり合える場の模索が始まりました。青葉園からの一方的な居住地区へアプローチではなく、西宮市社協の地区社協の役員達が同じ地域の住民として受けとめようとする地域福祉活動との相互のやりとりの中で発展してきた経過があります。

代表的な活動として、1982年よりはじめられた、公民館等を拠点にした地域密着型の「あおばのつどい」があります。その地域に住む青葉園の本人数名と職員が定期的に公民館へ行き、地域の活動者（地区社協関係者や民生委員、ボランティア）と過ごす活動です。青葉園の本人はその場をとおして、家族、職員以外の地域住民とかかわって生活する実感を獲得するのです。このつどいは現在、8地区で実施されていますが、その他に、住民と共同したりサイクルサークルや地域農園、地域の居場所としての店舗型拠点活動などの多様な形で展開されてきています。それぞれの場においては、青葉園本人の一人ひとは、つどいを主催する役割、サークル員としての役割、農園を見守る役割、店員としての役割を、確実に認識していき、そして、かかわる住民には、つどいに主体的に参加した者として、環境問題等に取り組む活動のメンバーとして、農園を維持する者として、そして店のお客やお手伝いとして、の認識があり、その上で職員は、青葉園の本人一人ひとりの存在の価値を地域社会に位置付けるという使命を、明確に認識するようになりました。

これらの地域社会参加活動は、地区社協活動者にとっても自分達のまちに住む障害のある人との日常的な生活の営みとして、かけがえのないものとなっています。青葉園の本人は見守りを要する要援護者ではなく、むしろ地域のつながりをつくっていく住民中の住民と言えるのではないのでしょうか。

## 青葉園を拠点にすすんでいく地域自立生活展開

基本理念に基づいて活動を進めていく中で、通所者本人からの最後までこの西宮で生きていきたいという希望が明確となり、当然のこととして、西宮で一生涯生活していけるように支えていこうとする地域自立生活確立のための取り組みが展開されたのです。

青葉園の事業展開として、通所者本人の親の介護疲れや病気等の緊急事態に対応できる夜間も含めた24時間体制も、園発足後間もなく始められました。園内で宿泊体験するナイトプログラム、親の入院などにより一時的に園に長期間宿泊する緊急スティなどが取り組まれました。これらの活動は、通所者本人とその親、職員間の信頼関係という環境を壊さないという観点から、日々通所している生活拠点の場である青葉園において行なうことに意味を見だし実施されてきた経過があります。また、グループホームづくりとして、親、関係者とともに任意団体を設立、親たちで運営資金を拠出し民家を借上げて、「あおば生活ホーム」を1992年に開設しました。さらに、生活支援ネットワークづくりとして地域自立生活維持のためのナイトプログラムなどの展開の中から、青葉園発の居宅介護事業所（NPO法人かめのすけ等）が生み出され、それらの事業所等々と連携し、地域生活支援のネットワークづくりへと進展していきました。

こうした中で、現在では22人の青葉園本人が親もとを離れ、地域自立生活を営むに至っています。（グループホームで個別に居宅介護、重度訪問介護を使って暮らす人5人。24時間支援の輪のもとでのひとり暮らしをする人17人）地域自立生活をする青葉園本人の住まい（共同住宅、および市営住宅やマンション、そして自宅等々）では、生活主体者として本人中心の支援の輪をみんなで作っていくネットワークができています。

重症心身障害の方の地域自立生活は、単にケア付きのグループホームとか、24時間介護をつなぎ合わせるという平板な支援イメージで捉えることは出来ません。本人中心に展開される一つひとつの支援の背景に手厚い基盤が必要です。例えば、介護支援であれば濃厚な養成研修の継続、恒常的コーディネート、バックアップ等々が組織的に必要となります。介護支援、医療支援、権利擁護支援、そして地域社会による支援などが、生活主体者である本人の青葉園での地域社会への参加活動と呼応しながら、重層的立体的に本人中心に構造化されなければなりません。西宮で取り組まれてきたことは、こういった支援の構造を一人ひとりに応じて生み出すための長期に渡る創造のプロセスといえます。そしてそれは今後も続けられていくのです。

## 本人中心の計画づくりからその人らしい暮らしづくりへ

青葉園では、「個人総合計画」と呼ばれる本人中心の計画に基づいた活動と生活支援を進めることが1990年代後半より定着してきています。本人と職員の関わり合いの経過をつづる相互主体レポートに基づき、活動の中からの本人の希望を文書化した個人計画書と、その実現のための支援の詳細を項目化して確認する支援プランという形式で個人総合計画の整備が図られてきました。個人総合計画に基づく活動とは、支援者側のつくる計画と実行ではなく、本人の計画づくりでその実行でもあります。これらの活動の中で、本人の存在の価値を社会に生かしていく創造的活動の展開が目指され、そして本人の望む暮らしが見えてきたのです。青葉園の個人総合計画は、2002年に事業展開を始めた障害者生活相談・支援センターでの「個人プラン（個人支援計画）」に引き継がれました。こういった相談支援の展開をとおして、本人中心の支援の重要性が西宮市内に広く認識されたのです。

### 【青葉園の個人総合計画づくり】

一人ひとりの存在の価値の多様性と同等性のなかで、一人ひとりの活動と支援の計画をご本人一人ひとりに頼って作っていくしかない」と創り出されたのが青葉園の個人総合計画。  
 （現在の制度上の位置付けは生活介護事業所の個別支援計画）

ご本人と一緒に活動することでいろんな物語が動く、支援者の心が動いたことを日記のように書いておく。それを証拠にご本人はこういうふう生きようとされていると思えたことを書面化。

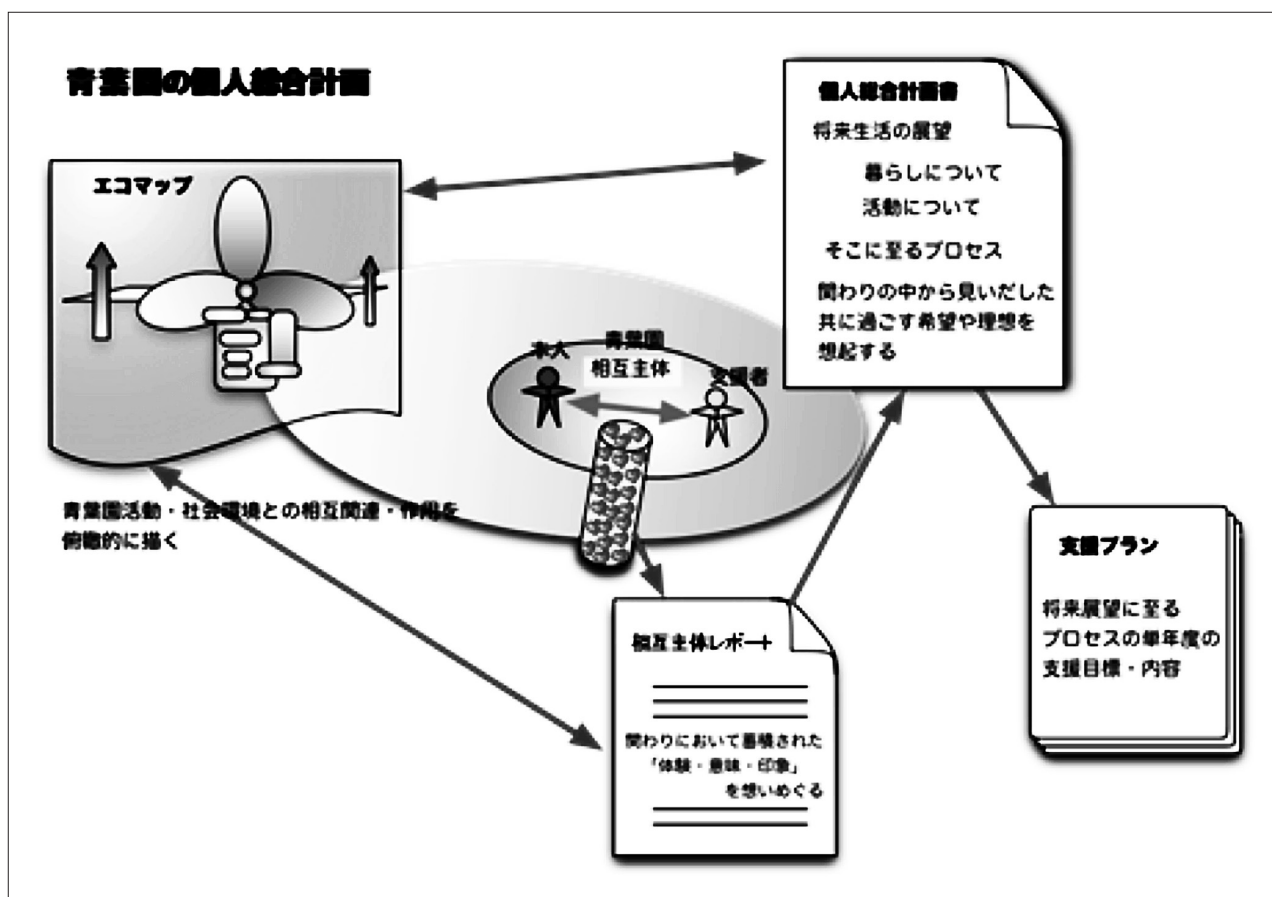
そして、その実現のための活動と支援を明確にして具体的な支援プランを作成。それを常にご本人とみんなで見直ししていく。

活動の中から次の本人の計画を作っていく。ご本人との物語の先を一緒に作っていく。

- 一人ひとりの「活動」とは、「本人の計画」（個人総合計画）の実行であることはもとより、その「活動」の中から生み出されてくる一人ひとりを主人公にした物語の中で次の希望が見出されていく、ということから「本人の計画」づくりでもある。

【「活動」の中で立ち上がってくる主体

本人の価値的物語が展開】

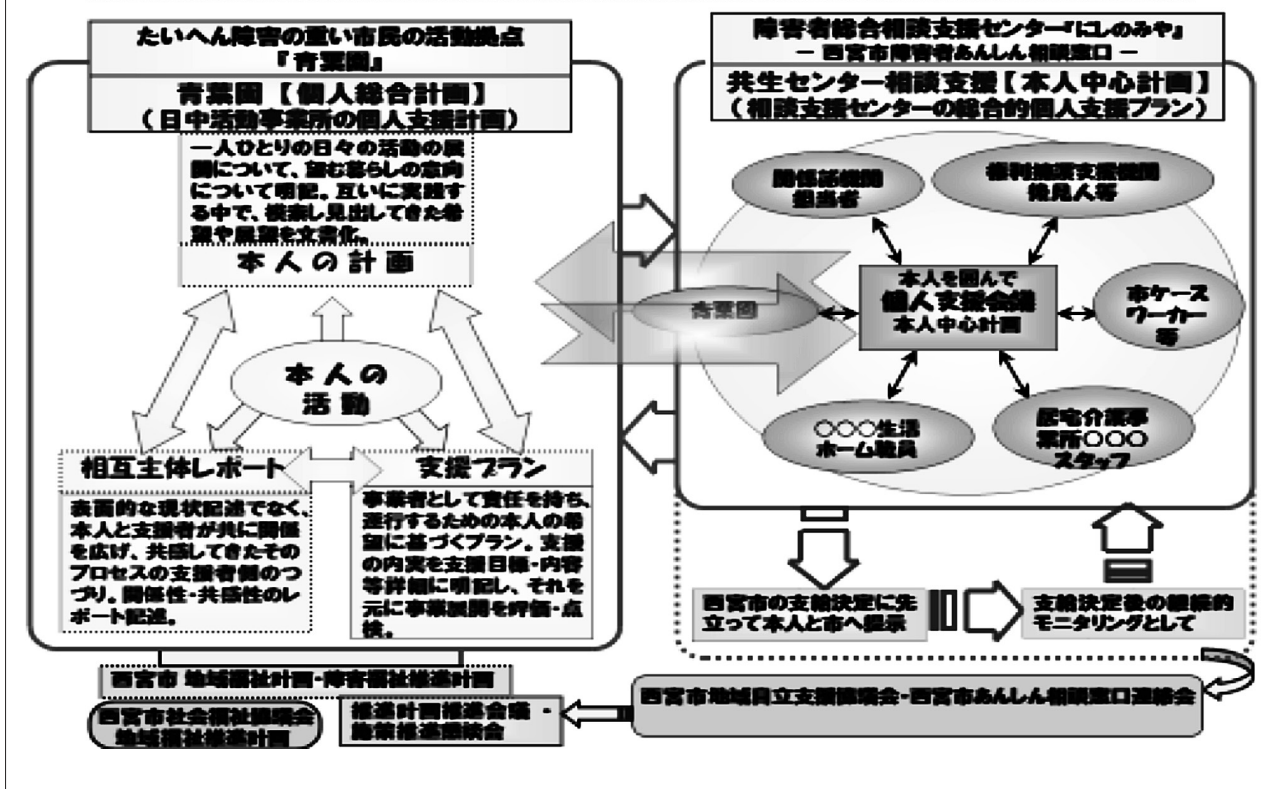


そして2013年からは、新たに設置された基幹型障害者相談支援センターが中心となり、西宮市独自方式での計画相談展開として、「本人中心支援計画」づくりが市内全域で進められています。本人を囲んで関係者が一堂に会した本人中心支援計画会議を開催し、本人の意思と希望をみんなで見出し、本人の希望に基づく本人中心支援計画フォーマットにより計画を作成する西宮市独自方式での計画相談展開、「本人中心支援計画」づくりです。本人中心支援計画会議には、家族や事業者と共に、後見人も参加して本人の意思を確認しその意思を社会に通用することとし、本人が自らの意思に基づいて堂々と生きていけるように機能させるよう、権利擁護支援の体制も創り出されてきました。

このように本人中心の相談支援が展開されてこそ、本人が希望する、一人ひとりその人らしい暮らし（地域自立生活）が実現できてくるように思うのです。



本人中心支援に向けて【活動】と【支援の輪】の〈本人の計画〉～青葉園・西宮市の場合～



## 【西宮市における本人中心支援計画づくり】

西宮市の障害福祉サービスを利用するすべての人に、「本人中心支援計画」(「サービス利用計画」ではなくて)作りを行っている。

家族や関係事業者などに、例えば、「お母さんは、ご本人(子供さん)はどこで誰とどんなことがしたいと願っていると思いますか。どんな希望を持って生きていってほしいですか。」とアセスメントし思いを出し合う。

家族、事業者、関係者みんなで集まって本人中心支援計画会議を開く。必ずご本人を囲んで、そこに居られるご本人の希望が立ち現れてくるような会議。

それを踏まえて「本人中心支援計画」のフォーマットに落す。ご本人のだれとどこでどんなことがしたいのか、という大きな希望、目標をまず記載することによる本人中心の支援の計画。

- 本人を囲んで関係者が一堂に会し、本人主催の本人中心支援計画会議を開催し、本人の希望に基づく本人中心支援計画フォーマットにより計画を作成する西宮市独自方式での計画相談展開、本人中心支援計画づくりが市内全域で進められている

【相互エンパワーメントをもたらす支援の局面を変える

本人中心支援の全市全般化】



本人中心支援計画（サービス等利用計画・障害児支援利用計画）							
利用者の氏名（可変式）		保護者の氏名（可変式）		本人等の支援計画実施日		平成 年 月 日	
計画申請機関		利用者の住所					
氏名							
本人が希望する暮らし							
現在の生活様式の内容							
	暮らしの中での希望・目標・課題	希望や目標を実現していくために（ ）までに行きたいのか	それ以外の人が担当していくのか（役割）				
			本人	（家族）	（地域A）	（支援性）	保護事業
暮らしの意	どこで・誰と・どんな暮らしがしたいのか						
（世帯）生活の意	平日の日中はどこで・誰と・何をしたいのか						
活動・活動の意	休日や仕事の日など、どこで・誰と・どんなことがしたいのか						
地域サービス等の種類・内容・量（頻度・時間）			障がい事業所等（施設名・電話）				
モニタリング期間	1・2・3・4・5・12+他どこ（日曜 毎 月 ～ 平成 年 月） （曜日は 4・5・6・7・8・9・10・11・12・1・2・3 月）		モニタリング期間設定場所				
本人署名欄			事業所長 利用支援専門員署名欄			次回作成予定日： 年 月 日	
平成 年 月 日 氏名							

## 地域自立生活に不可欠な権利擁護支援

2000年以降は措置から利用契約へと移っていく経過もあり、西宮市では、支援費制度を控え権利擁護支援の実態化が急がれることとなりました。意思表示が容易ではない重度障害者も利用契約制度のなかで自己の意思に基づき、堂々と暮らしていける方策を弁護士、司法書士などの法律職と共に模索することが求められてきました。そのため、2001年には、地域自立生活をすすめている青葉園のTさんの権利擁護支援をめぐるモデル事業実施に取り組み、権利擁護支援をすすめる法律職や福祉関係者によるNPO法人PASネットも生まれるにいたりしました。また、西宮市社協においては、重度障害者だけでなく認知症、介護高齢者の家族会や若年性認知症の当事者の会等、当事者組織や福祉教育への取り組みもすすめてきており、一人ひとりの存在を尊重する権利擁護支援の必要性が広く実感されるようになりました。このような経過の中で市行政、西宮市社協、PASネットとの検討会を経て、権利擁護支援センターの必要性が明確にされていったのです。2011年には市行政からの委託により、「西宮市高齢者・障害者権利擁護センター」を、PASネットと西宮市社協の共同で立ち上げるに至っています。

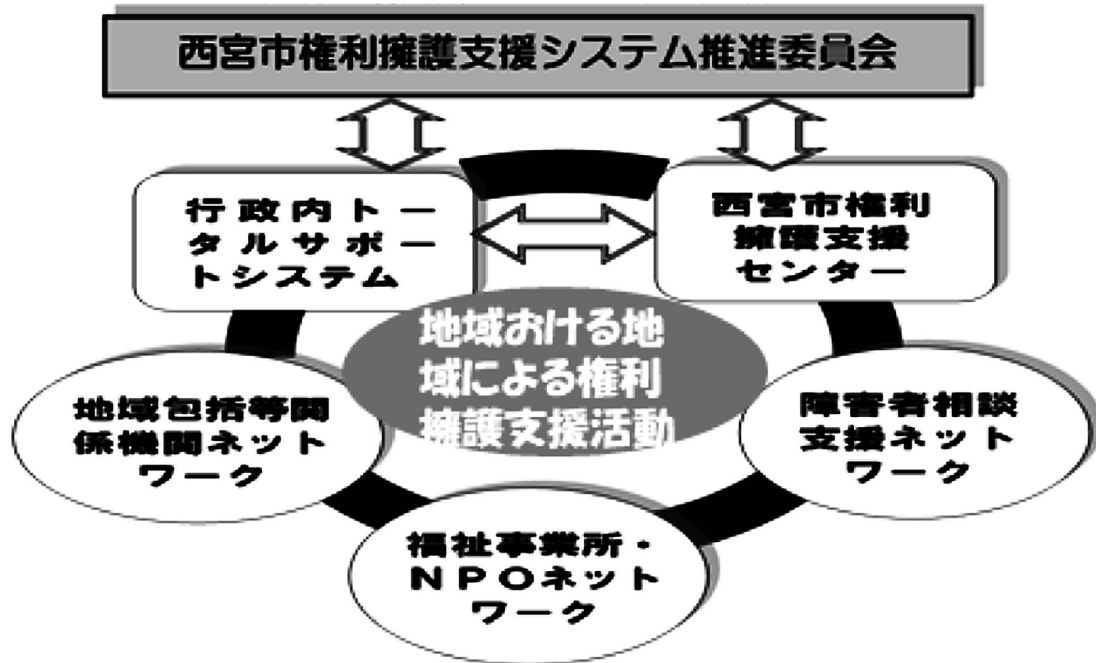
西宮市における権利擁護支援は、安易な成年後見制度の適応や意思代行としての後見人の選任の斡旋という機能ではなく、一人ひとりの存在の価値に立脚した、地域で当たり前に生きたいということへの権利擁護支援機能の確立を目指しています。したがって、権利擁護支援はすべての住民の課題でもあります。誰一人もらすことなくその人権が守られていこうとすることが大切で、そしてそのことが青葉園本人の地域自立生活を可能にしてきたといえます。

### 【全市的な権利擁護支援の仕組みイメージ図】

西宮市における権利擁護支援は、たんなる成年後見制度の適応や意思代行としての後見人の選任の斡旋という機能ではない。

一人ひとりの存在の価値に立脚した、地域で当たり前に生きていくことへの人権侵害に対する権利擁護支援機能の確立を目指している。

**権利擁護支援はすべての住民の課題**



### 青葉園から地域が運営する共生のまちづくり館へ

西宮市社協の策定する第8期地域福祉推進計画（2015～2020）では「みんなで創り出す共生のまちづくり」を福祉目標に掲げられている。この共生のまちづくり展開の象徴的な中核的拠点として、2016年に「地域共生館ふれぼの」を西宮市社協により建設しました。60人の青葉園通所者の内、20人の人たちが「地域共生館ふれぼの」に活動拠点を移し新たな展開が始まりました。この拠点運営は、地域住民を主体とした推進協議会がもたれており、青葉園の本人たちと地域住民と協働した創造的実践展開がすすめられています。また、地域共生館のある地区だけでなく、他の地区エリアにおいても、地区社協と他の主体とのネットワークの中で多様な地域共生活動や場を生み出すことを通して、共生のまちづくり実践の全市展開を進めようとしています。さらに、もらさない総合相談支援体制の構築を市社協が率先してすすめながら、自立をめざす当事者とその支援の輪づくりを各地域につなげていくことをめざし活動を続けています。

# 共生のまちづくりの発信起点として

## 地 域 共 生 館

西宮市社会福祉協議会  
第8次地域福祉推進計画  
(2015～2020)

地域福祉目標

みんなで創り出す

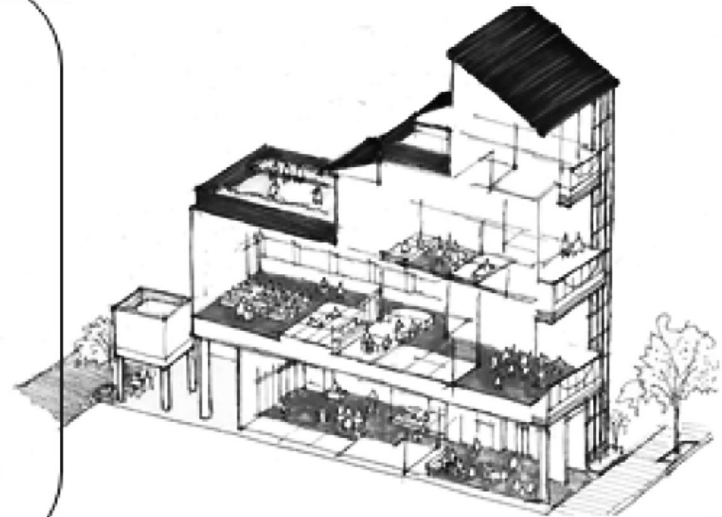
共生の『まちづくり』

～あなたの“居る”まちを

あなたが“生きる”まちに～

共生のまちづくり実践拠点

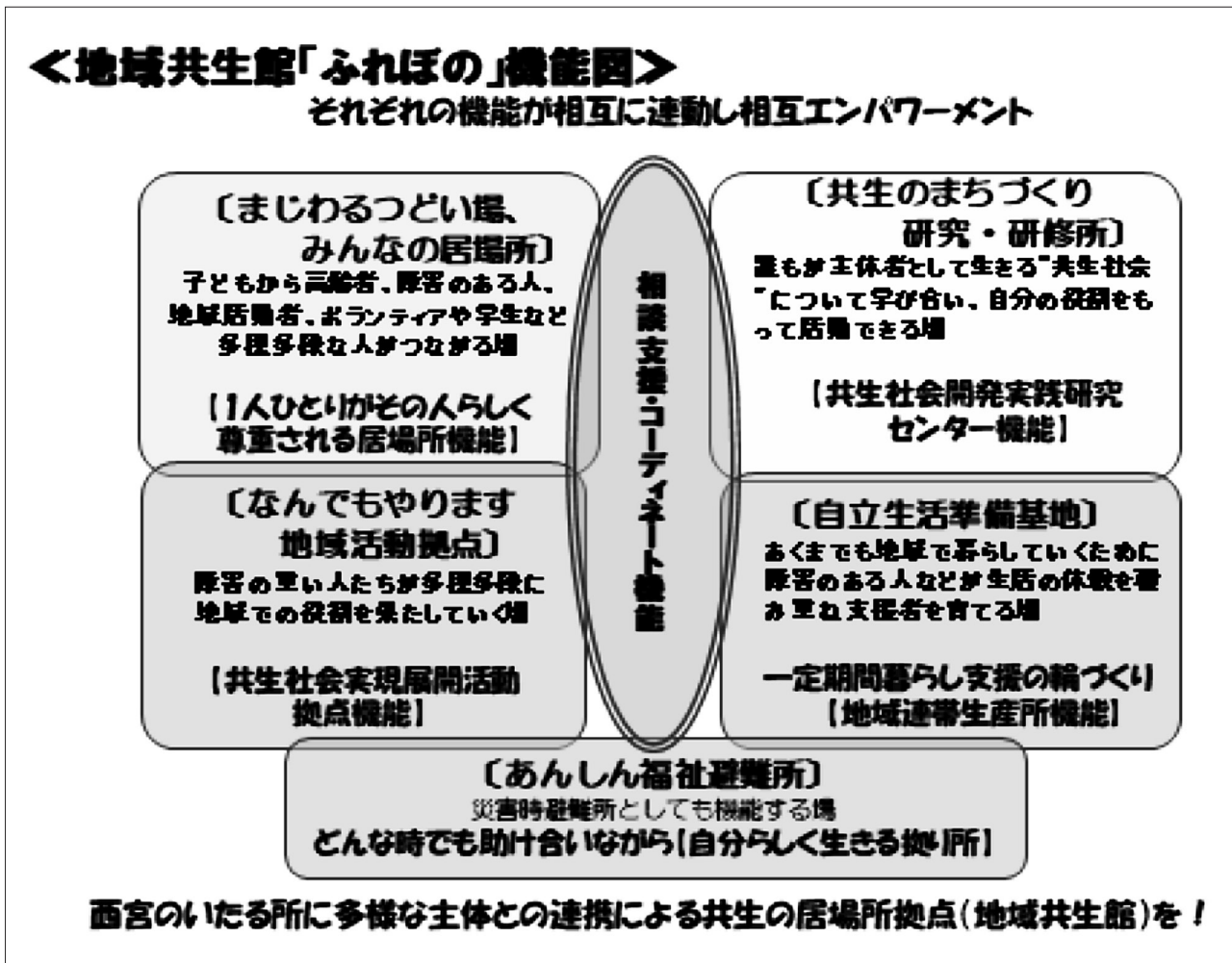
地域共生館



## 地域共生館「ふれぼの」

- 西宮市社会福祉協議会では、地域福祉目標『みんなで創り出す「共生のまちづくり」』に向けた展開を目指し、地域共生館「ふれぼの」を2016年4月に開館しました。
- 西宮社協には、1981年より重い障害がある人が地域で自分らしい暮らしをしていくための活動拠点「青葉園」での展開経過があります。“重い障害の本人は地域で暮らす主体者であり、地域社会を変革していく主体者である”という実感のもと、「青葉園」の活動は園内にとどまることなく、地域の公民館での住民との地域交流活動など、地域の一員としての活動を30数年間展開してきました。
- その「青葉園」から「ふれぼの」に、通所者本人20人が乗り込み（移籍し）、これまでの「青葉園」での実践を踏まえ、さらにダイナミックに地域展開していくことを目指して活動をスタートさせています。





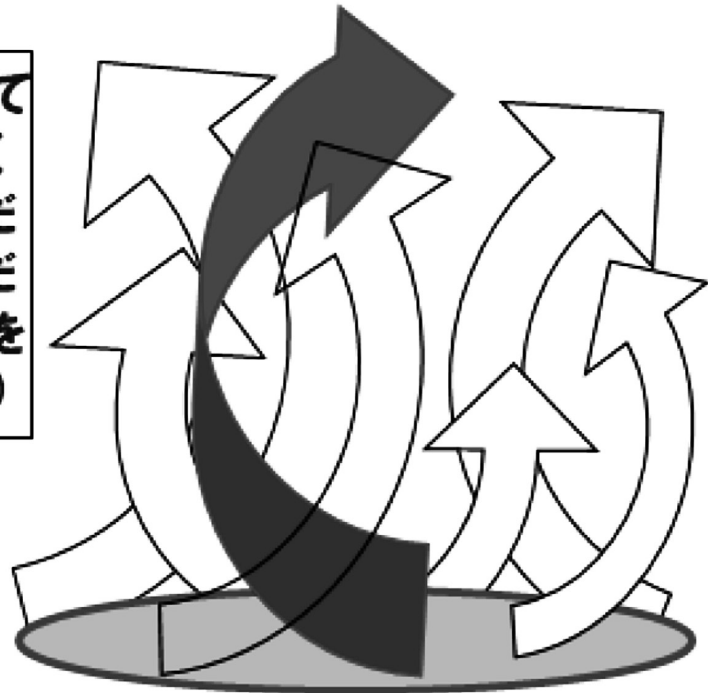
青葉園の多くの人たちは園設立当初からの人たちで、すでに50代後半から60代後半へとなりつつあります。60年前にドクターから「そんなに長く生きられないから、まあ家で寝かしておきなさい。」と言われた人たちがたくましく生き、今、高齢になった親御さんを心配しながら1人の市民として堂々と生き抜いているのです。すでに親御さんを亡くした方も数人おられ、最近では親を看取られたあとご自宅で暮らしている方（地域自立生活）もおられます。今後もそんな形での地域自立生活はすすんでいくのだと思うのです。

青葉園の基本理念にあるように、人権としてだれもが当たり前自分らしく暮していく。そのことこそが共生社会の実現にほかなりません。すべての市民の不安を、相互のエンパワーメントにより、生産的の希望へと転じていく事こそが今、求められているように思います。「親亡き後の…」ではなく、「子ども親もみんな安心していきいき暮らす共生のまちの実現」だと思われるのです。1人ひとりの存在が尊重され、誰もがその人らしく生きる持続可能な共生社会の実現こそ、今、目指していかなければならないことなのではないでしょうか。

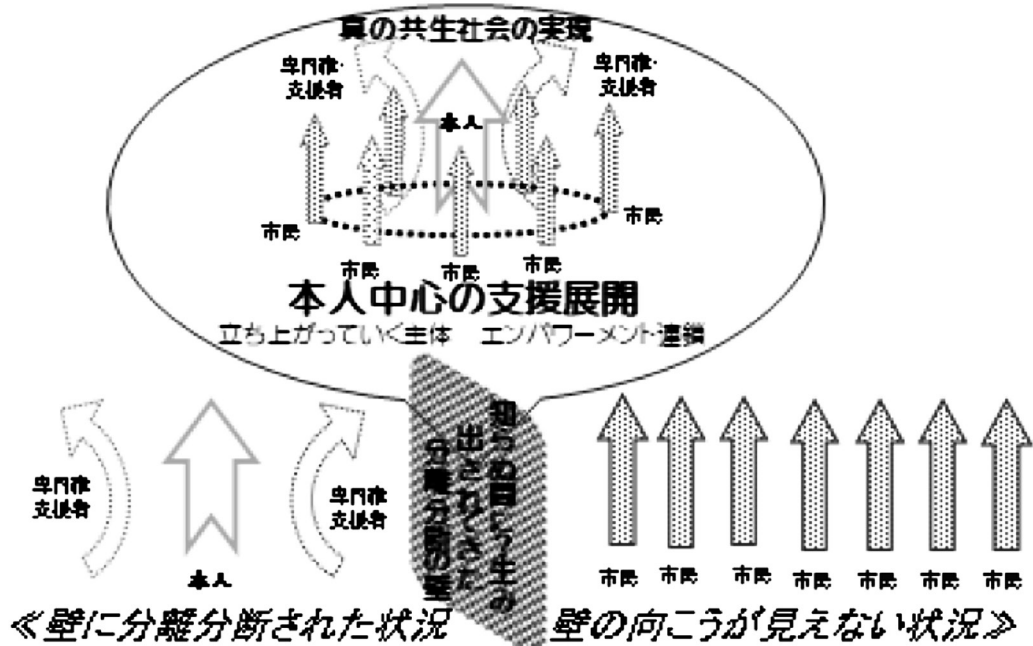


共にこころふるわせながら、一人ひとりがその人らしく  
生きていく日常こそが価値であり希望！  
新たな価値観による持続可能な生産的市民社会の形成

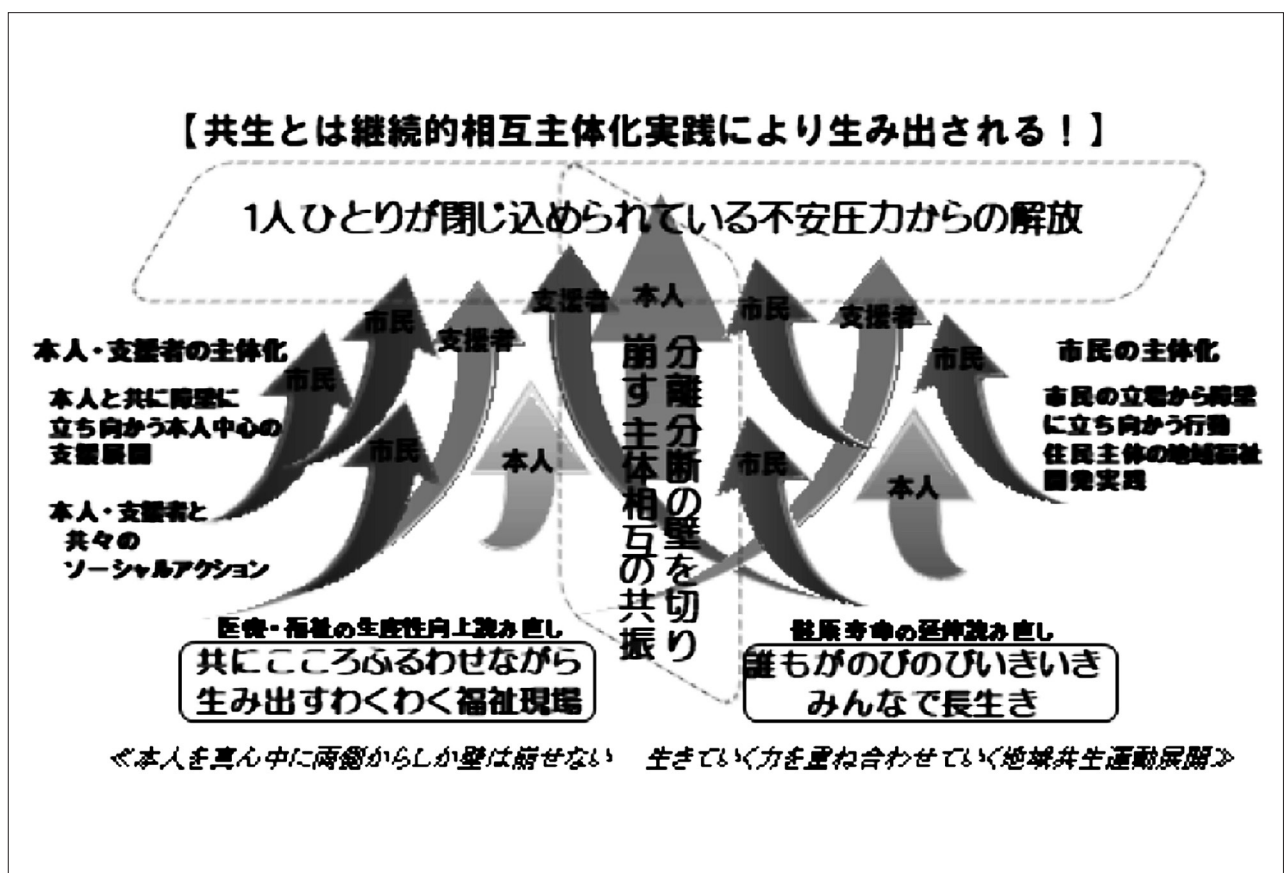
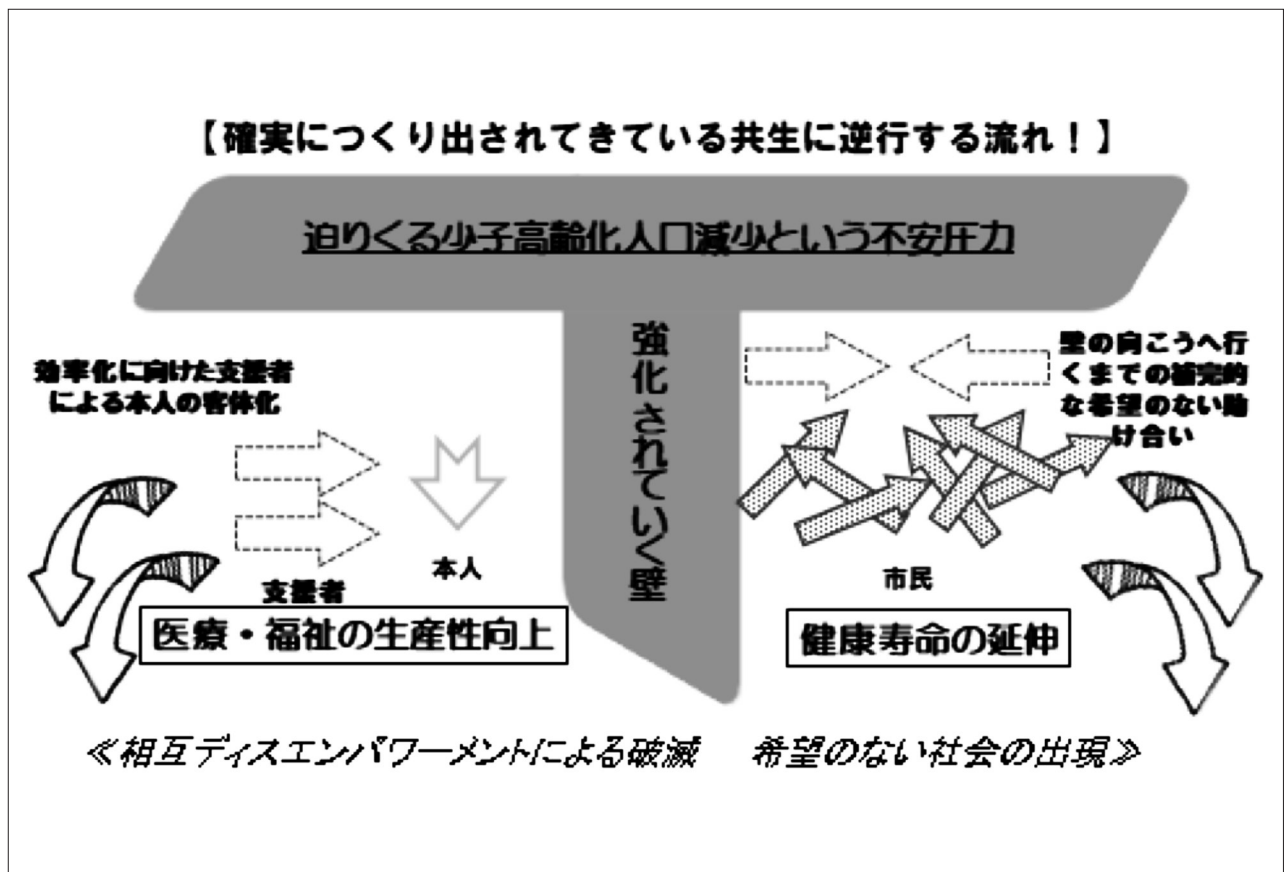
揺れる主体に基づいて  
共に立ち上がっていく  
こと（一緒に喜んだり、  
悲しんだり、悩んだり  
して、一緒に希望を  
持ってやっていくこと）



【本人（当事者）、支援者、市民の相互エンパワーメントによる共生！】







## 西宮の地域自立生活のパイオニア青葉園のTさん

Tさんは1968年に生まれ、生後すぐの発熱性けいれんにより障害をもつようになる。2023年現在の障害の程度としては、障害支援区分6であり療育手帳は最重度の判定を受けている。移動、排泄、食事など日常生活の様々な介助を要する。それとともに、言葉によるコミュニケーションが困難なため、Tさん自身の意思をくみとり生活に反映させていく意思決定支援が必要になる。表情、発声の調子、身体の動かし具合等とともに、Tさんに関わる支援者同士の情報共有をもとにした見解を全て駆使し、Tさんの意思を探る実践が常になされる。

1968年 生誕

1986年 青葉園通所開始（当時18歳）

1989年 入院間際の母が、Tさんを青葉園に預ける（当時21歳）そこからTさんの青葉園での生活が始まる

1991年 母逝去（当時22歳）Tさんはそのまま青葉園で生活（制度外）

1993年 青葉園に通う本人の親たちが青葉園の近くに家を借りて「あおば生活ホーム」（制度外）にTさん入居（当時26歳）

1995年 阪神淡路大震災であおば生活ホームは倒壊（当時27歳）、青葉園で避難生活後、多くのボランティア等により、仮設の生活ホームが青葉園の敷地内に建設されそこで生活

1998年 マンションでの一人暮らし開始（当時30歳）  
（全身性障害者介護人派遣事業等による）

2000-2001年 ずっと寄り添っていた職員の退職に伴い、新しい支援体制を考えていくためのプロジェクトが始まる（当時32歳）

2001年 Tさん本人を中心とした輪型の支援体制へ。調整会議の開始。現在の市営住宅へ転居（当時34歳）支援者を入れながらの一人暮らし（地域自立生活）。

2002年 前年あたりからの腸閉塞の状態から鼻腔チューブ→胃瘻造設（当時35歳）



2回の入院を経て訪問看護や訪問診療の導入。酸素吸入や吸引といった医療的ケアの導入等はあるが、地域の住人として堂々とTさんらしい生活を継続中。

### 《利用している主な支援制度》

- ・生活介護 月・火・木・金
- ・重度訪問介護（2023年現在 月648時間の支給決定）通所している時間帯以外は、重度訪問介護のヘルパーによる支援を受けている。現在8名のヘルパーが自宅での介助を担っている。
- ・訪問看護（週1回）
- ・訪問リハビリテーション（週1回）
- ・訪問診療（月2回）
  - \*主治医がいる総合病院や、青葉園に併設の診療所の医療・看護を受けながら、さらに追加して最近は、訪問看護、訪問リハと訪問診療を受けている。
- ・後見人は、権利擁護支援センターPASネットが法人後見
- ・本人中心支援計画会議
- ・調整会議（その他必要に応じてTさんを囲んでのミーティングは随時開催）

日々の支援は青葉園や重度訪問介護のヘルパー。支援者たちが各々の勤務時間を担っていき、パッチワークするだけでは、暮らしは全体として機能していかなくなる。そこで、青葉園でのTさんを真ん中にしての調整会議等が重要となる。

	月	火	水	木	金	土	日
	生活プラン	生活プラン	生活プラン	生活プラン	生活プラン	生活プラン	生活プラン
4:00							
6:00	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護
8:00							
10:00	生活介護	生活介護	重度訪問介護	生活介護	生活介護	重度訪問介護	重度訪問介護
12:00	(青葉園)	(青葉園)		(青葉園)	(青葉園)		
14:00			重度訪問介護			重度訪問介護	重度訪問介護
16:00							
18:00	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護
20:00							
22:00	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護
0:00							
2:00	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護	重度訪問介護

重度訪問介護支給決定 648時間（移動60時間）

- ・居宅介護事業所 青葉園 64時間
- ・居宅介護事業所 かめのすけ 584時間



# 重度障害者（医療的ケア含む）が利用する GH実態調査中間報告（概況）

社会福祉法人 伊達コスモス 21  
理事長 大垣 勲 男

## はじめに

昨年のブロック研修会において「重度障害者、医療的ケアのある方のGH等住まいの在り方と運営の課題」～実践から見えてくる障壁と課題～と題してお話しさせていただいた。本日は全肢連がおこなった医療的ケアを含む重度重複障害者等のGHを運営している事業者を対象とした実態調査の中間報告（概況）を報告する。

## 《実践から見えてくる障壁と課題の要点》 昨年の講演内容

- (1) 建設費に対する施設整備費の国庫補助が不十分  
→バリアフリー加算を、機械浴槽整備加算を
- (2) GH制度が余りにも脆弱
  - ①人員配置～区分6×4人のホーム……世話人1人、生活支援員1.6人  
→利用者4人に世話人・生活支援員10人必要（※本来ホームヘルプサービスを使わなくとも十分な支援ができる人員配置にすべき）  
人員配置基準がお粗末だから個人単位のHHSが必要。ところが……
- (3) 重度訪問介護の国庫負担基準（現行では月160～170時間）  
重度訪問介護利用促進市町村支援事業←支給決定をする市町村に使わせない落し蓋的役割  
→国庫負担基準を撤廃し国2/4、都道府県1/4、市町村1/4にすべき  
→HHSの報酬をアップ・・非定形的勤務実態を報酬で評価すべき
- (4) 認定特定行為業務従事者が行える医療的ケアの範囲が狭い  
「この制度は、そもそも制度建が違う」と厚労省の職員が……  
「(建物内に看護師が必ず居る) 特養や養護学校の寄宿舍などを想定している」  
→認定特定行為業務従事者が実施してよい医療的ケアの範囲を家族が行ってよい範囲にまで拡大すべき  
……これらのことのエビデンスを明確にするためにこの度の実態調査を行った。

## I. 調査の概況

調査名：重度重複障害者（医療的ケア含む）が利用するグループホームの実態調査

調査基準日：令和4年7月1日

調査対象：重度重複障害者が入居利用できるGH運営している40法人に送付

回収率：18法人の20事業所53ホームから回答を頂いた。回収率45%

## 調査内容：

調査票A→運営法人の名称と種類、事業類型、運営ホーム数と利用者数

人員配置（世話人、生活支援員、看護師）、医療連携体制加算の取得 状況、重度重複障害者・重症心身障害者の入居状況

調査票B→開設年度、事業類型、定員・現員、建物の取得状況（建設、購入、賃借）、建物の構造（戸建て、建築面積、居室の面積、機械浴）、個人単位のホームヘルプの利用状況、医療的ケアの必要な人数、人員配

B-2 個票→性別、年齢、支援区分、療育手帳、身障手帳、医療的ケアの状況、医療的ケアの実施者、個人単位のホームヘルプの種類と時間

B-3 記述→重度障害者や医療的ケアが必要な方が安心して暮らせるためには、GHの制度がどう充実するべきかという観点で次の6項目について自由記述（①GHの整備・確保、②人員配置、③医療的ケアのあり方、④個人単位のホームヘルプサービス、⑤報酬・運営費、⑥その他）

## II. 調査報告

### 調査票A

#### 1. 運営法人の種類・事業類型・運営ホーム数・定員現員

表1

法人の種類（数）	介護S包括型 事業所数	日中S包括型 事業所数	外部S利用型 事業所数	計
社会福祉法人（11）	10	3		13
一公社団法人（1）	1			1
NPO法人（4）	3		1	4
営利法人（2）	1	1		2
計	15	4	1	20

表2

	介護S包括型	日中S包括型	外部S利用型	計
ホーム数	43	5	5	53ヵ所
定員	231	62	19	312人
現員	203	39	19	261人

※社会福祉法人が設置した日中S支援型のホーム1ヵ所（定員20人）は指定を受けていて、まだ開設されていないため現員が少なく計上されている。

18法人から有効回答を頂き、その事業所数は20ヵ所、運営しているホーム数は53ホーム、定員312人で現員が261人なので定員の充足の率は83.7%であった。

ここで注目すべきは、2018年（H30）に重度対応型GHとして登場した日中S支援型の類型が介護S包括型に比べ極めて少ないことである。中途半端な制度設計で決して重度の利用者が安心できるGHとなっていない（※区分4以上の利用者4名のホームに夜勤者を1人配置した場合、介護S包括型→利用者1人につき336単位、日中S支援型→0単位となり2人目の夜勤者を配置した場合に利用者1人につき149単位）。

## 2. 事業所の人員配置（世話人・生活支援員・看護師）

表3 指定上の世話人配置基準の状況

世話人配置基準	介護S包括型	日中S包括型	外部S利用型
利用者3対世話人1		1	
4対1	13	1	
5対1	1	1	1
6対	1		
計	15	3 + 未開設1 = 4	1

世話人の配置基準3対1は、より手厚い支援をとということで日中S支援型にのみある基準である。しかし、実際には4対1や5対1のホームとして運営されている実態をどう読み取るか。

表4 生活支援員の配置状況

指定届け出上の配置人数合計	実際の配置人数合計
80.9人	112.8人

※生活支援員の配置基準～区分6→2.5：1、区分5→4：1、区分4→6：1、区分3→9：1

生活支援員は区分3以上の利用者に必ず配置しなければならない介助員である。個人単位のホームヘルプサービスを利用している入居者は配置基準が1/2となる。しかも20ホーム79人が個人単位のホームヘルプサービスを利用しているにもかかわらず約40%の加配置をしていることになる。必要に迫られ加配しているのだろうがその分スタッフの俸給は薄まることになり、ここからもGHの制度設計の脆弱さが窺える。

表5 事業所での看護師の配置状況

看護師配置有り	看護師配置無し	計
6事業所	14事業所	20事業所

医療的ケアを含む重度障害のある利用者が入居しているGHを対象とした調査であるにもかかわらず全体の3割6事業所にしか看護師の配置はなかった。また、6事業所における常勤換算後の人数は6.3人であった。

## 3. 医療連携体制加算の取得状況

表6 取得状況

取得している	取得していない	ホーム未開設	計
10	9	1	20事業所

表7 派遣してもらう連携先

法人内の他の事業所	訪問看護ステーション	GH運営事業所内部	計
3	3	4	10事業所



## 4. 重度重複障害者・重症心身障害者の利用状況

表8

法人数	入居ホーム数	人数
14 法人	25 ホーム	83 人

## 調査票B

## 1. 重度重複障害者が入居しているGHの基本情報

表9

事業類型	ホーム数	定員	現員
介護S包括型	23	132	118
日中S支援型	2	27	27
計	25カ所	159人	145人

表10 ホームの開設年

開設年	1994	-95	-96	-97	-98	-99	2000	-01	-02	03	-04	-05	-06	
開設数	1				1				1	1	2	2	2	
	-07	-08	-09	-10	-11	-12	-13-	-14	-15	-16	-17	-18	-19	-20
	1		1			4			2	1	1		2	1
	-21	22	計											
	1	1	25カ所											

## 2. 建物の状況

表11 建物（ホーム）の所有状況

法人が建築	法人が賃借	法人に寄贈	計
10	14	1	25 ホーム
62 人	93 人	4 人	定員 159 人

表12 新築したホームの建築費と国庫補助の状況

No	定員	総建築費（円）	国庫補助 （国庫補助%）	他の公的補助	借入金	自己資金
1	8	99,964,000	3350万（33.5）	1500万	3400万	1746.4万
2	6	50,760,000	2050万（40.4）		1500万	1526万
3	4	18,180,000	1500万（82.5）			318万
4	4	58,620,870	1046.6万（17.9）	623万4千	寄付1200万	2992.1万
5	7	106,883,633	3511.7万（32.9）		4060万	3116.7万
6	7	180,000,000	6170万（34.3）		11830万	0
7	9	105,400,000		2000万	2500万	6040万
8	5	84,200,000	1555万（18.5）			6865万
9	4	34,104,000	NA	NA	NA	NA
10	8	73,801,200	NA	NA	NA	NA

法人自ら建設した10ホームの建築費総額811,313,703円を利用定員62人で割り返すと1人あたり13,085,705円となった。国庫補助を利用した7ホームにおける1ホームあたりの平均建築費は85,515,500円、平均国庫補助額は27,404,714円で建築費の32.0%にあたる。また、1ホームあたりの平均自己資金32,291,643円、借入をした5ホームの平均借入額は46,580,000円であった。

表13 ホームの賃借料金（月額）

賃借料金	54,000円	20万～	30万～	40万～	60万～	114万円	計
カ所	1	1	7	3	1	1	14

表12のように月額賃借料には幅があった。14カ所のホームの：月額賃借料の総額は5,778,000円となり93人の利用者で割り返すと1人当たり月額62,129円となった。

表14 新築した10ホームの建築面積

No	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	計
m <sup>2</sup>	300.44	203.62	147.7	139.95	141.16	320.64	278.07	426.13	495.49	276.76	2729.96
定員	8	6	4	4	4	7	8	7	9	5	62人
m <sup>2</sup> /定員	37.6	33.9	36.9	35.0	35.3	45.8	34.8	60.9	55.1	55.4	44.0

表14は重度障害者が利用するために新築したホーム毎の建築面積を利用定員で割り返し、1人あたりの面積を表したものである。最小値33.9m<sup>2</sup>、最大値60.9m<sup>2</sup>であった。

表15 居室の状況（新築ホーム）

No	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	計
定員	8	6	4	4	4	7	8	7	9	5	62人
10畳										5	5
8畳							7		9		16
7.5畳	2		1		4						7
6畳	7	6	2	4		7		8			34
5畳											
4.5畳			1								1

表15は納戸等を除いた居室の広さを新築したホーム毎に整理したものである。6畳が最も多く34室（54%）だったが7.5畳以上の居室も28室（44.4%）あった。

表16 脱衣所・浴室・機械浴設置の状況（新築ホーム）

No	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	計
脱衣所	4.8	7.45	1.8	9.9	7.24	9.9	9.0	8.69	16.8	8.7	84.28
浴室	27.3	4.96	7.39	9.9	7.24	19.4	14.5	11.6	16.2	13.0	131.5
機械浴	有						有	有	有	有	5台
設置費	400万						不明	232万	389万	300万	200～400万

表16は新築したホームの脱衣所・浴室・機械浴の有無と設置費を表したものである。脱衣所の最大値は16.8㎡（10畳）、平均8.43㎡（5畳）であった。浴室の広さとしては、最大値27.3㎡（16.5畳）、平均13.2㎡（8畳）であった。利用者62人は単独での入浴が困難であろうから、介助スペースを考えるとこの平均値は当然であろう。

機械浴の設置状況としては、新築したホーム10ヵ所の内5ヵ所に整備されており、賃借のホーム15ヵ所では1ヵ所のみ整備であった。賃借のホームの中に整備費が73万・65万という回答があったがおそらくリフトであろう。

### 3. 個人単位のホームヘルプサービス

重度重複障害・重症心身障害のある利用者が入居しているGHは25ヵ所、利用現員145人となっていた。その内、個人単位のホームヘルプサービスを利用している入居者がいるホームは20ヵ所（現員105人）で、個人単位のホームヘルプサービスを利用している人は77人（53.1%）と利用現員の半数を超えていた。また、また、個人単位のホームヘルプサービスを利用していないホームは5ヵ所、現員40人であった。

表17 個人単位のホームヘルプサービスの利用状況

	全 体	利用有りホーム	利用無しホーム
重度者が居るホーム数	25ヵ所（100%）	20（80.0%）	5（20.0%）
ホーム現員	145人（100%）	105	40
個人単位HHS利用有り	77人（53.1）	77	0
個人単位HHS利用無し	68人（46.9）	28	40

### 4. 医療的ケアの必要な利用者数

25ヵ所、利用現員145人の中で日常的に医療的ケアの必要な利用者は、14ヵ所のホームに24人（16.6%）であった。

#### 調査票B-2 個票

重度障害のある方が利用するGH24ヵ所から103人の回答を頂いた。

表18 性別・年齢

性別	人 数	平均年齢	最高年齢	最低年齢
男	60人	43.7歳	71歳	24歳
女	43人	45.0歳	65歳	29歳
計	103人	44.2歳	71歳	24歳

表19 支援区分

支援区分	6	5	4	3	2	無し	計
人数	89	4	4	4	1	1	103人
%	86.4	3.9	3.9	3.9	0.9	0.9	100%

※平均支援区分5.72

表 20 療育手帳

区分	A	B	不所持	計
人数	64	11	28	103人
%	62.1	10.6	27.2	100%

表 21 身障手帳

	1種1級	1種2級	2種2級	1種3級	不所持	計
人数	71	3	1	1	27	103
%	68.9	2.9	0.9	0.9	26.2	100%

表 22 医療的ケアの実施状況と内容

(重複回答)

ケア内容	喀痰吸引	胃ろう	腸ろう	エアウェイ	排便管理	発作対応	実人数
人数	12	11	1	1	8	7	26人
%	46.2	42.3	3.8	3.8	30.8	26.9	100%

表 23 医療的ケアの実施者

ケア実施者	GHで配置した看護師	訪問看護師	認定特定行為業務従事者	同一法人の看護師	その他訪問診療
人数	7	15	9	11	2

表-24 個人単位のHHSの利用内容と時間的充足状況（実人数82、重複利用）

	重度訪問介護	身体介護	行動援護	同行援護	移動支援
利用人数	61	18	2	0	19
合計時間	20,342.5	2,872	95	0	628
平均支給時間	333.4	159.5	47.5	0	33.1
最長時間	660	291	50	0	55
最短時間	20	9	45	0	6
不満人数	2	2			1
要求時間	① 264+100 ② 312+52	① 75+25 ② 80+20			① 30+20

### 調査票B-3 記述回答

この設問は、重度重複障害者や重症心身障害者、日常的に医療的ケアの必要な方が安心して地域生活を送るためには、グループホームの制度がどう充実するべきかという観点で意見を頂いた。調査に協力を頂いた18法人中10法人の14人から記述回答があった。

#### 設問1 グループホームの整備・確保について (13)

① 一般のGHと比して、広い土地の取得費、建築費、特浴等の設備費が増大するため国庫補助等公的な補助の拡大が必要。(4)

また、行政が土地や建物などを斡旋する仕組みが欲しい。(1)



- ② 重度重複障害者が利用できるGHが赤字にならない報酬単価の改定。(3)
- ③ 職員配置人数による加算制度の導入が必要。(2)
- ④ 介助スキル研修会等の制度化。
- ⑤ 医療的ケアが必要な方に対しての法的整備を望む。

#### 設問2 世話人・生活支援員等の人員配置について (12)

- ① 現行の人員配置基準と報酬では十分な支援ができない。(2)
- ② 職員が常時2名体制で勤務できるような制度にしてほしい。現行の報酬では2名配置すると赤字になる。(2)
- ③ 職員の配置は2対1、3対1を基準とすべき。また、世話人と生活支援員を区別すべきではない。
- ④ (報酬が低すぎるため) 常に人員不足である。(3)
- ⑥ 何とか人員配置はできているが共有時間がとれない。

#### 設問3 日常的な医療的ケアの実施・あり方について (12)

- ① 現在の法制度では、日常的に医療的ケアを必要とする方がGHで暮らすのはかなり困難だと考える。看護師がいなければGHスタッフではできないことが多すぎる。保助看の部分的解除が必要。(2) 夜間を含めて看護師を配置できる報酬の設定が必要。
- ② 各地域の訪問看護ステーションと制度の充実(技量・時間の拡張・看護師数)を望む。(2)
- ③ 法人のGH以外の部署からの応援等法人の内部努力に依存しているのはどうか。
- ④ 認定特定業務従事者の資格をもっと取りやすくしてほしい。
- ⑤ 1名の胃ろうのある利用者にGHの職員5名、日中活動の看護師2名(常勤1、非常勤1)で対応しているが今後の担い手に不安がある。

#### 設問4 グループホーム入居者の個人単位のホームヘルプサービスについて (9)

- ① 個人単位のホームヘルプの利用の仕組みは、経過措置ではなく恒久的に残してほしい。(2)
- ② GH制度の報酬が十分充実すれば、個人単位のホームヘルプサービスを利用しなくて済む。
- ③ GHのサビ管等職員がヘルパーに直接指示を出せないのは不都合だ。
- ④ ホームヘルプサービスを使うとGHの報酬が減算されるのは苦しい。
- ⑤ ホームヘルプサービスを使うと事務作業が煩雑すぎる。

#### 設問5 グループホームの報酬・運営費について (11)

- ① 日中サービス支援型も含め基本報酬が不足している。国として誰もが安全・安定した支援を受けられるように根本的な制度改革を望む。人員配置体制加算を設けてほしい。GHの報酬単価が低すぎる、2倍以上が必要。(5)
- ② 職員1人で2~3人の対応は無理、4~5人の利用者に常時2人の職員が必要、朝夕だと3人必要、その通りに配置すると年間数百万円の赤字となっている。(2)

#### 設問6 その他 (4)

- ① 必要に迫られての改修や移転に関して補助金を使えるように望む。
- ② 夜勤や早出・遅出という利用者に合わせた変則的勤務に対して見合う報酬が必要。