



(題字と挿絵は、運営委員が所属する施設を利用されている、
PWS の利用者さんに依頼して書いていただきました)

P ネット会報第 4 号発行にあたって

PWS 支援者ネットワーク顧問 原田徳蔵

会報 4 号の特集テーマは、昨年秋の第 28 回定例会公開講座で取り上げられました「PWS 成人の暮らしとグループホームについて」です。PWS 者の保護者の大きな不安として、「両親亡き後の生活をどうするか」はよくお聞きする問題です。欧米では既に PWS 者に特化したグループホームが設立され、国際会議でも報告が多数みられます。わが国ではそのような施設は今のところないようですが、既に障害者グループホームで生活している PWS の方がおられるのは事実です。実際私が診療していて現在 30 歳を過ぎた PWS の方が、ご両親が亡くなられたあとグループホームで生活されています。公開講座では、北摂杉の子会 平野貴久様からグループホームの制度・課題・現状、PWS の方が利用する場合の課題についてご講演頂きました。また、そうそうの杜 真頼正施様からは、障害者の住居確保、PWS 者 2 名の地域生活実践例をご紹介頂きました。さらに事例報告として、有縁のすみか 三好寿美様、自立センターひょうご 佐伯真里子様から地域生活実践例のご発表を頂きました。参加頂いた保護者の皆様には、いずれのお話しにも大いに関心を持たれたものと存じます。ここに改めてご講演頂きました皆様に厚く御礼申し上げます。

さて、今秋の第 31 回定例会公開講座は平成 29 年 10 月 15 日(日)に開催予定です。特別講演は、PWS 成人の方を多数診療されています日本医科大学武蔵小杉病院内分泌・糖尿病・動脈硬化内科教授 南史朗先生に、「成人期の PWS 診療」についてお話頂く予定です。皆様の多数のご参加をお待ちしております。

第 28 回定例会公開講座特別講演より

講演 1 「グループホームについて」

社会福祉法人北摂杉の子会 地域生活支援部 部長 平野貴久氏

社会福祉法人北摂杉の子会でグループホームの管理者をしております平野と申します。

当法人は『地域に生きる』という法人理念のもと、大阪府高槻市地域および大阪市淀川区地域を拠点に、主として、発達障がいのある方、知的障がいのある方を対象として、児童から成人期までを一貫した支援を可能とすることで、対象ご利用者の“地域で豊かな暮らし”を実現することを目的に、事業展開をしています。

今回のテーマであるグループホームについては、現在、高槻地域において、障がいの程度や種別に応じて、3ヶ所の障がい者グループホームを運営しており、現在 37 名のご利用者の支援をしております。特に「レジデンスなさはら」では、重い知的障がいのある方や自閉症スペクトラム障がいで行動障がいの課題のある方が 20 名生活されており、20 名の平均の障がい支援区分が 5.85 という、国内でも有数の重い障がいのある方が生活されているグループホームとなっています。レジデンスなさはらでの支援の経験から、PWS の方にとってグループホームでの暮らしはマッチするのか、どのような条件があれば豊かな暮らしにつながるのかをテーマとして、発表させていただきました。

まずグループホームの制度について、平成 26 年 4 月にグループホームとケアホームが統合されたことや、現在のグループホームの制度の中での「暮らしのメニュー」や事業者側にとっての「運営メニュー」など紹介し、特に運営的な課題や工夫について紹介させていただきました。

次に現状のグループホームの課題について、特に近年課題となっている消防法関連の問題や建築基準法の課題など、グループホームを開設するうえで、ハードルとなる関係制度についての詳細と、今後の対策も含めて触れさせていただきました。



実践事例として、レジデンスなさはらの2事例を紹介させていただきました。1ケース目は、聴覚に過敏性のあるご利用者が、「環境」が要因となり激しい行動障がいへと発展しておられるケース。2ケース目は多量の「飲水」が課題となっており、生活するうえで大きな障壁となり社会参加が極めて困難となっておられるケースを紹介させていただきました。

この2事例に共通する点は、ご本人の障がい特性を理解したうえで、「ご本人を変えるのではなく周囲の環境を操作」し、ご本人にとって合理的配慮のある環境を作ること、環境を作るうえで、ご本人の「強みを活かすこと」をキーポイントとしているケースであることです。それにより現在では、お二人とも安定され、地域での豊かな暮らしにつながっておられます。2事例共に、障がい種別としては自閉症スペクトラム障がいの方ではありますが、必要な視点や配慮については、PWSの方と共通に個別対応が必要であることや、環境の作り方も共通しているということで紹介させていただきました。

最後に、現状のグループホームの環境でPWSの方がどのように暮らすことができるのかということに触れさせていただきました。PWSの方の場合、特に食事提供に個別対応が必要であることや、何かと「〇〇さんだけ、特別ですよ！」という対応が効果的なことから、少人数単位での生活であるグループホームのほうが、障害者支援施設（入所施設）よりも、環境的にはマッチしていると思われます。一方で、運営面での課題があることから、個別対応を可能にするためには、少しでも高い障害支援区分が必要であること、居宅介護事業を組みあわせるなどの工夫が必要であることを紹介させていただきました。

グループホームにおいて、PWSの方の「地域で豊かな暮らしの実現」が可能となるよう、共に考えていきましょう、ということで結びとさせていただきました。

講演2 「障害者の住居確保とPWS者の地域生活」

社会福祉法人 そうそうの杜 真頼正施氏
(本ネットワーク運営委員)

1. 社会福祉法人そうそうの杜の紹介

大阪市城東区で施設入所支援を除いた障害福祉サービスにおけるほとんどの事業を実践しています。「すべての人がその人らしく、生き生きと暮らせる地域と社会を創る」ことを理念に掲げ、居宅介護利用・日中活動利用含め300名程度の障害のある人の支援をしています。城東区を中心に30数か所の事業所を賃貸物件で運営しており、1ヵ月当たりの家賃負担は400万円を超えています。法人にとって家賃負担は影響が少ない訳ではありません。しかし、地域の家主さんに家賃を支払うことで、障害のある人たちの事を知ってもらいきっかけとし、法人と地域が結びつく一つの要因となっています。また、生まれ育った身近な地域に、障害福祉サービス事業所として存在していることが、気軽に相談してもらえらる窓口として有効に機能しました。さらに、障害福祉サービスの範疇にとらわれず、さまざまな生活支援に関わり、地域の中に根差してきました。現在70名超の障害のある人たちが、そうそうの杜の資源を活用しながら、単身又は単身に近い形でくらししています。

2. 障害のある人の「くらし」について

そもそも、人の「くらし」とは、その人その人に、それぞれの「くらし」が存在しており、その人の意志とその人の決定によって生活が作られるべきである。にもかかわらず、「障害支援区分4、介護力小であるから居宅介護支給量は1ヶ月あたり57時間となる」というように、その人の「くらし」を制度によって規制してしまわなければならない現実があるが、それでよいのだろうか？何かしらの資源が、生活する上で必要であるにもかかわらず地域に存在しないのであれば、作ればよい。また、必要であるにもかかわらず制度上不可能であれば、制度を変えるように取り組むべきである。表現することが苦手な人達の声を代弁することが、支援者の役割であるのであれば、その人の意志と決定に基づいたくらしを実現するために、ありとあらゆる社会制度を活用し、その人と一緒に取り組まなくてはならない。

自立して「くらす」ということは、家族と暮らしている家を出ることである。家を出る理由は、その人それぞれであろうが、①施設に入所する、②入院する、③自分の意志で家を出る、④家族の意志で家を出る、⑤支援者が見るに見かねて家から出す、などが考えられる。一般的には、多かれ少なかれそれぞれのタイミング（進学・就職・結婚等）で親元を離れてくらすことは当たり前であろう。そのために必要なことは以下の3点である。

- ・経済的な基盤の確保（生活保護受給、年金請求等）→支援者の役割
- ・本人の希望とそれに対する責任の明確化→本人の役割と支援者の役割を明確にする

・SOS 発信方法の確立

本人と支援者が互いの役割を明確にしたうえで、その人の「暮らし」を一緒に考えることと、安全な生活が可能であるかの確認作業も含めて、準備の過程が非常に重要である。

そうそうの杜としては、城東区内に障害のある人の単身生活を増やしてきた。しかし、様々な課題が生じてきたのも事実である。①夜間、土日の一人の時間の過ごし方、②賃貸契約の際の保証人、③グループホーム



での生活の次の形態、が主な課題である。余暇活動の充実＝移動支援の利用では選択肢としては貧しい。また、単身であるが故に一人の時間が寂しいという言葉も多く聞かれた。グループホーム入居が障害のある人の「暮らし」のゴールではない。次の形態として単身生活に限らず、個の生活を尊重した二人暮らし・三人暮らしなどそれぞれのニーズに応じて一緒に考えている。提案する住居は法人契約した物件であり、入居者がルームシェアすることで、グループホームに限りなく近い形態でありながら、それぞれが世帯主として生活する事が可能である。事業者としてグループホーム収入は無く運営に対するリスクはあるが、地域の家主さんにとっては安定した家賃収入が見込まれることがメリットとなり、入居者にとっても手続きを簡略化する事ができる。

また、自治会組織の中で一定の役割を果たしていることで、地域社会の中での認知度を高め、障害のある人との接点を生み出している。賃貸物件の家主さんとの関わりも同様である。現在、そうそうの杜として、城東区内の16校区中3校区の自治会組織に加入して活動している。直接的に障害福祉サービスとは関わりはないが、このような活動が最終的に障害のある人の地域での暮らしを支援する上で、地域作りの土壌となるだろう。

3. PWS 者の地域での「暮らし」について (2 事例から)

そうそうの杜と城東区内の地域社会との関係性があつた上で、70名を超える障害のある人が家庭から独立し、ヘルパー利用しながら地域でくらしている。うち、PWSの人は2名である。両名共に家族とくらすことが困難となり、短期入所施設を複数カ所、数ヶ月利用しながらその間にグループホームを準備した。

Aさんはグループホームでくらしていたが、大声や騒音など近隣へのトラブルがもとで退居した。現在は、法人契約管理の住居で重度訪問介護と他人介護料(生活保護)を活用しながら、365日24時間ヘルパーがそばにいて一緒にくらしている。本人のこだわりとしては、①自分でお金を使いたい、②お腹いっぱい食べたい、③タバコを吸いたい、④一人で外出したい、⑤いろんなものを集めたい、など多種多様である。その中でも、本人の生活行動をスムーズにするために、行動の変わり目の場面でタバコを吸うことを設定した。例えば〇〇〇をしたらタバコを吸う、タバコを吸ったら次の行動に移る、などである。家族の元を離れ、常に支援者がそばにいるくらしが13年目を迎えるが、タバコをきっかけとする生活行動の組み立ては大きく変わっていない。

Bさんについては、約1年間そうそうの杜の作業所を利用していた。Aさん同様、家族のコントロールが困難となり相談があつた。複数カ所のショートステイを4ヶ月間利用している間にグループホームがあるマンションの1室を準備し入居となった。グループホームの機能に助けられつつ、ヘルパーを利用しながら単身生活を開始した。糖尿病でインスリンの自己注射が必要であり、現在はグループホームに入居している。取り組み内容としては、①空腹時血糖値をグラフ化、②移動支援で万歩計、③夕食後の運動とカロリーゼロの寒天、④食事の満足度が上がるような盛り付けの工夫、など医療機関等と相談しギリギリのラインを設定している。

禁止、制限しないことから本人と一緒にルール作りをし、それらのルールを“良いこだわり”に変換できるよう、本人の満足感やプライドをくすぐるような働きかけを継続してきた。良い行動を評価することは重要である。また、飽きる、興味が薄らぐなどのタイミングで評価方法を変えることも必要であろう。現金や物品であれば直接的に目に見えるので、本人にも分かりやすく効果的である。

4. まとめとして

PWSの人に限らず、障害のある人が地域社会の中でくらすということは、何かしらのトラブルや軋轢が生じることが多い。それらをきっかけに、地域社会の中に障害のある人の事を伝えることが支援者の役割である。その上で、PWSの人の地域での「暮らし」について考えるならば、本人と支援者が妥協点を探し続け、タイミン

グを見て変化を提案することが重要である。また、本人を含め関係者が集まり、儀式的に決定して周知することが効果的である。Aさん、Bさん両名とも、家族の元を離れて10数年経過した。現在も地域の中でくらす事ができているという点においては、そうそうの杜の取り組みが評価に値するものであると考えている。PWSの人が自由意志のままにくらすことは難しい。しかしながら、PWSの人が自由意志でくらすためのストレングス（強み）を探し続ける必要があり、考え続けることが私たちの役割である。

✿ ご本人インタビュー

今回は、本ネットワーク運営委員の谷口氏が所属する事業所を利用しておられるPWSのご利用者、Tさんが、「自分のことを知ってもらうことは大事やから」と、ご自身のインタビュー記事の掲載をご許可頂きました。

まずは、ご本人の簡単な紹介から始めます。

Tさんの紹介

Tさんは、お菓子班で仕事をされている女性の方です。

自分の気持ちを上手に伝える事が出来ず、他利用者とのトラブルも多い方でしたが、週2回支援者と話をする機会を設け、自分の気持ちを伝えられるようになっていきます。またダイエットにも挑戦し、3年で約10キロの減量に成功しました。

Q、職員（スタッフ）にしてもらって嬉しい事は？

A、声掛けしてもらおう事。自分の事を気にかけてもらっている事が嬉しい。

A、プラダーの事を勉強してくれているのは嬉しい。病気の事を他の人にも知って欲しい。

Q、職員（スタッフ）にされて困る事は？

A、しゃべりかけているのに無視されると傷つく。

Q、食べ物を作る仕事については？

A、（食べ物）いつでも食べたい。でも仕事だから食わずに頑張っている。

その他

A、バイキングはどれだけ食べていいのか分からないので、困る。

A、過去に食べ放題で食べ過ぎて吐いているPWSの人を見た事があるし、吐いたら迷惑がかかるから。

谷口の感想

今回のインタビューから、私たち支援者が思っている以上に当事者の方はPWSの事について悩んでおられる事が分かりました。改めて当事者の方が感じているしんどさを共感出来る支援者でありたいと感じさせられました。



Tさんと谷口氏

今後の予定

第31回定例会（公開講座）

日程：平成29年10月15日（日）午後

会場：未定（大阪市内か北摂を予定）

特別講演「成人期のPWS診療」

講師：日本医科大学武蔵小杉病院

内分泌・糖尿病・動脈硬化内科教授

南 史朗 先生

第32回定例会（事例検討会）

日程：平成30年2月18日（日）午後（予定）

会場：未定

【PWS支援者ネットワーク事務局】

社会福祉法人北摂杉の子会 内

（〒569-0071 大阪府高槻市城北町1-6-8-3F）

TEL: 072-662-8133

FAX: 072-662-8155

E-mail: pws-net@suginokokai.com

担当 木戸・櫻本