hrms-jp 人事労務マネジメント研究会 2023.12.23 働き方改革懇談会

## 自閉症を含めた障害者を取り巻く 社会的支援の個人的経験

#### 大屋滋

旭中央病院脳神経外科・九十九里ホーム病院 NPO法人あおぞら・東総権利擁護ネットワーク 千葉県自閉症協会・千葉県TEACCHプログラム研究会

## 内容本日は障害児者福祉を中心に話します

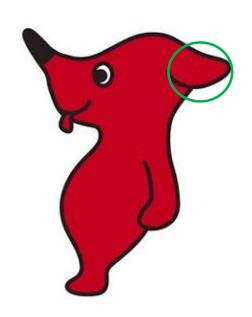
- I 本業の病院でやってきたこと 自己紹介を兼ねて
- II もう一つの本業 障害児者の地域生活の支援

そのうち機会があれば 医療と福祉の

- 人材確保 施設の魅力と教育
- 報酬 生かさぬように、殺さぬように
- 役割分担 コミュニティー・地域社会で
- 権利擁護 虐待、差別、人権

## 千葉県旭市

チーバくんの耳





#### 経歴 流れに任せて生きてきた 10年ごとに変化

1956年 広島市生まれ

1981年 東京医科歯科大学卒業 旭中央病院初期研修

以後 旭中央病院脳神経外科(大学医局所属せず) 41年間

(短期間 千葉県がんセンター、船橋市立医療センター)

1991年 長男誕生 自閉症・知的障害あり!!

2000年 自閉症、知的障害をメインとした障害福祉へ

2010年 脳神経外科<u>基幹施設長</u>(学会届け出) 12年間

2022年 定年

2023年 九十九里ホーム病院回復期リハビリ病棟開設



#### l やってきたこと 病院内・地域福祉

- 脳神経外科 一通りこなす 地域の患者は旭ワンストップ 脳血管障害、脳腫瘍、下垂体腫瘍、外傷、小児、高次脳機能障害、認知症
- いろいろな医療分野 周辺領域もカバー 救急、神経内科、リハビリ、プライマリーケア
- 障害児者福祉
- 高齢者福祉
- 成年後見

やりたいと同時に、必要とされることをやってきた



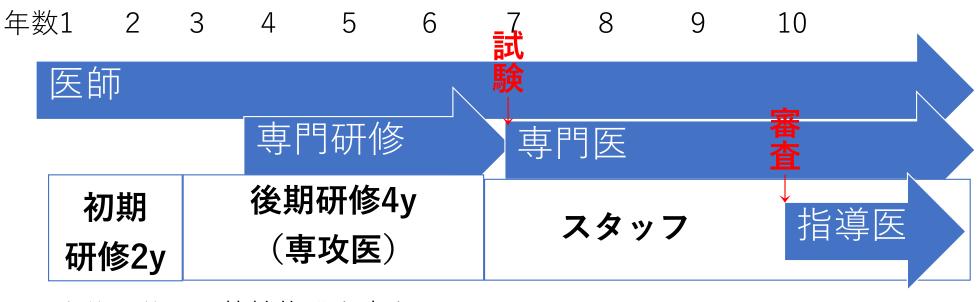
#### 病院に貢献したかもしれないこと 自分には

- 旭中央病院の管理業務にほぼ従事していない
- ・ひたすら現場で 脳神経外科 救急医療と手術 \*おまけとして外保連指数の向上
- 余計な仕事なし 手術好き 気分いい
- 初期研修医制度の第1期生→ 病院の人材確保
- 専門医機構基幹施設の維持→ 脳外科人材確保
- 回復期リハビリテーション→ 病院機能分担

罪滅ぼし



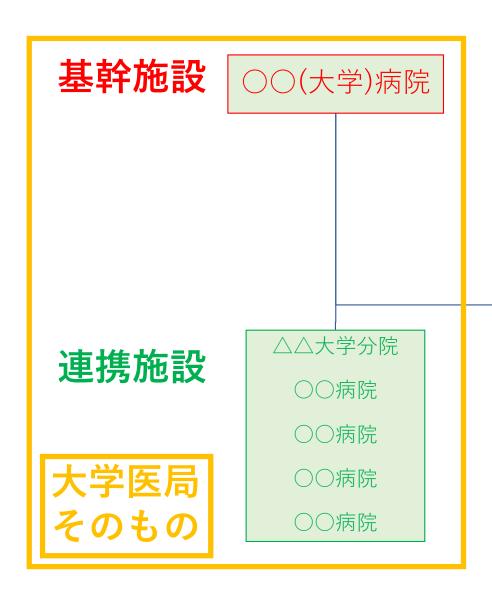
#### 卒後研修制度 (脳神経外科の場合)



卒後必修

基幹施設を中心に いくつかの施設で研修





# 脳神経外科プログラム基本的体制

#### 関連施設

- 〇〇大学
- ○○病院
- ○○病院
- ○○病院



プログラム基幹施設

★学以外の基幹施設 14 (8)

独り立ちしたバランスの取れた脳神経外科

➡ 中村記念病院 総合南東北病院 旭中央病院

国立国際医療研究センター病院

川崎幸病院

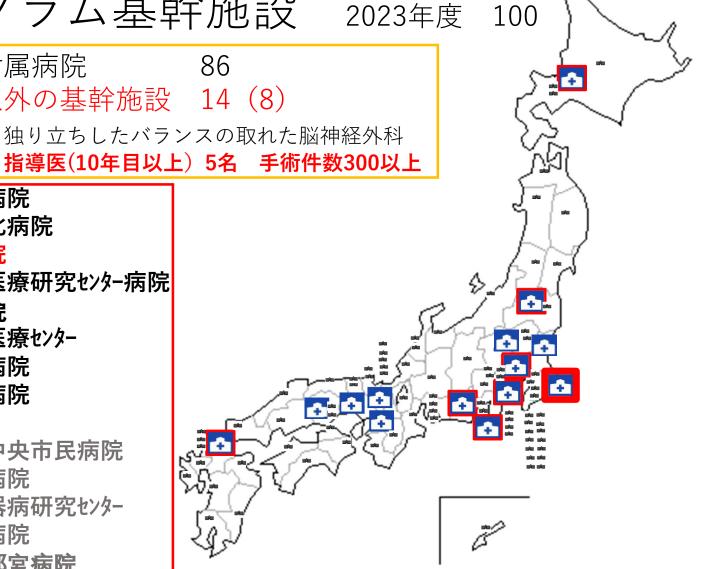
国立横浜医療センター

\* 大学附属病院

聖隷浜松病院

福岡和白病院

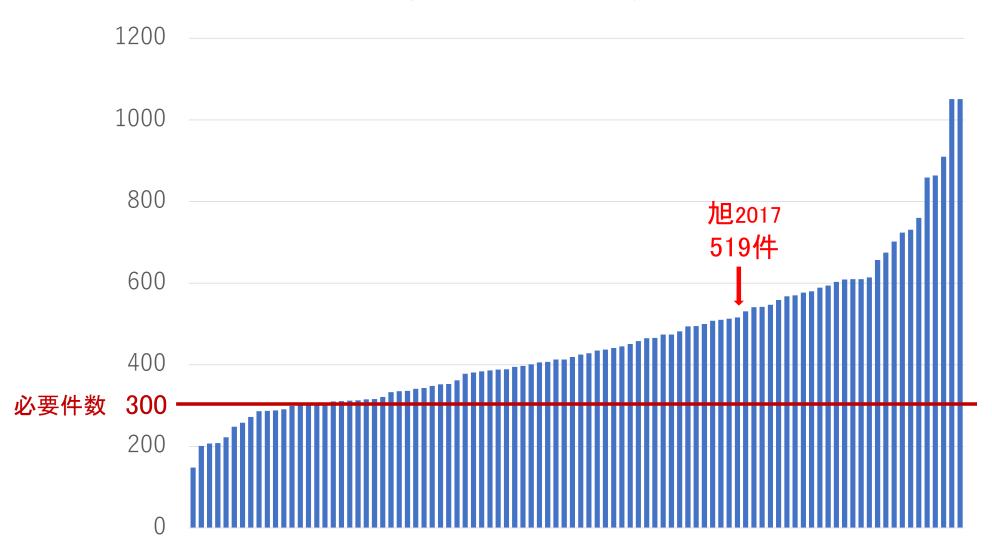
▲ 北野病院 神戸市立中央市民病院 倉敷中央病院 国立循環器病研究センター 土浦協同病院 済生会宇都宮病院





#### 脳外科基幹施設(ほぼ大学病院) 手術件数

2016年





#### 病院に貢献したかもしれないこと *自分には*

- 旭中央病院の管理業務にほぼ従事していない
- ・ひたすら現場で 脳神経外科 救急医療と手術 \*おまけとして外保連指数の向上
- *余計な仕事なし 手術好き* 気分いい

お山の大将

- 初期研修医制度の第1期生→ 病院の人材確保 居心地よい
- 専門医機構基幹施設の維持→ 脳外科人材確保
- 回復期リハビリテーション→病院機能分担 罪滅ぼし



#### 病院の文化 医療の質の向上 vs 働き方

#### 医師の

• 初期研修の雰囲気

早朝カンファレンス

24時間365日救急待機医

←長時間・時間外労働、住環境が課題

教育体制・研修医の一体感

医療の質向上・教育環境

効率悪いがハイボリューム

#### 患者の権利

• 障害を理由に断らない医療

障害児者医療受診の支援

身体拘束・行動制限の適正化

←手間、職員の意識が課題

僻地ならでは

密かなNO.1

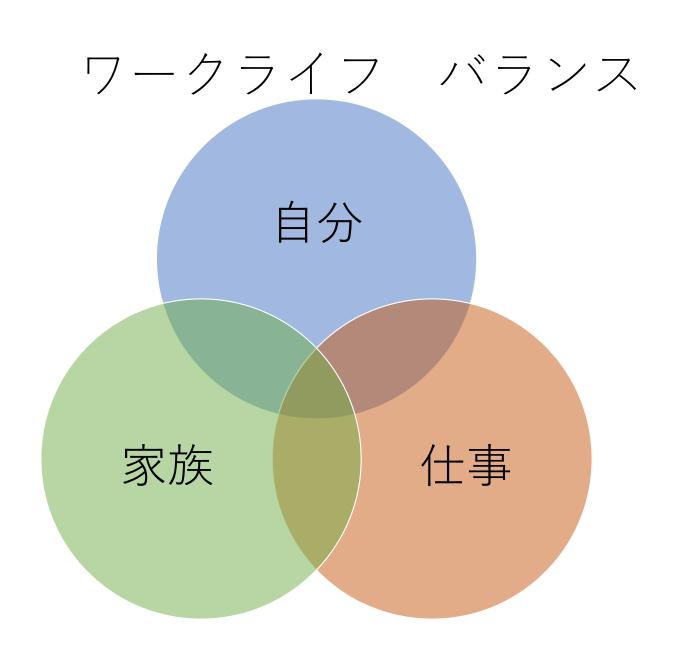
道半ば



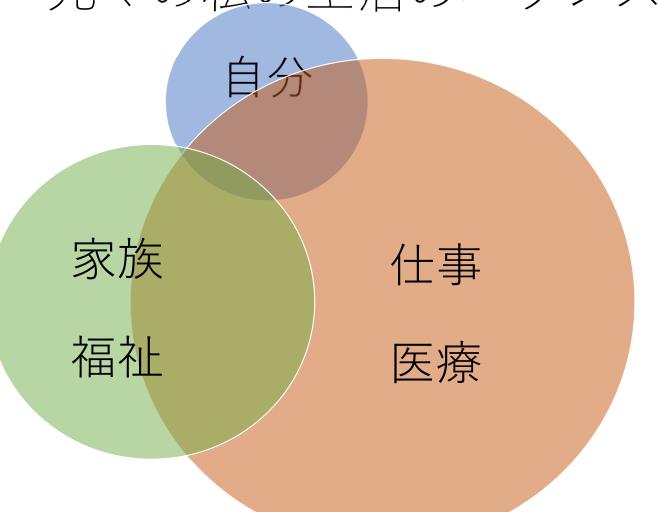
#### 医療分野で これからやること

急性期治療後の医療 回復期リハビリテーション 地域包括 療養

• 地域医療 ← 地域福祉と密接に関連



## 元々の私の生活のバランス





#### l やってきたこと 病院内・地域福祉

- 脳神経外科 一通りこなす脳血管障害、脳腫瘍、下垂体腫瘍、外傷、小児、高次脳機能障害、認知症
- いろいろな医療分野 救急、神経内科、リハビリ、プライマリーケア
- 障害児者福祉
- 高齢者福祉
- 成年後見

やりたいと同時に、必要とされることをやってきた



## 発達障害の特性 診断のために

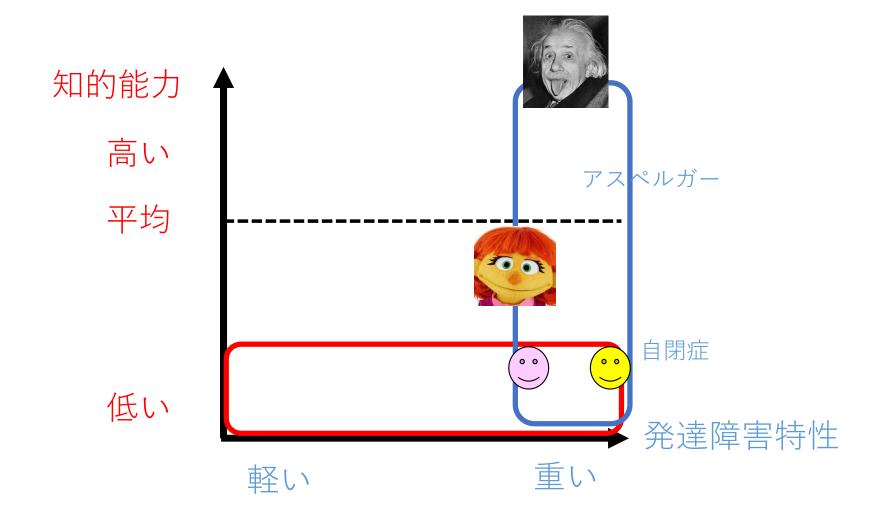
中枢神経系の高次機能の障害が発達期に生じているもの ・ 日本精神神経学会 DSM-5病名・用語翻訳ガイドライン

- 自閉症スペクトラム障害 ASD (自閉スペクトラム症)
- 注意欠陥多動性障害(症) ADHD
- 学習障害(症) LD
- 知的能力障害(症) MR

広い意味では含まれる

- 社会的相互交渉
- ・コミュニケーション
- ・想像力・興味・関心
- ・感覚のバランス
- · 衝動性、多動性、注意力
- ・読字、書字、算数等
- ・知的全般の障害

#### 発達障害と知的能力 マトリックス



日々の生活能力 出来ないこと多い 始めは親が担っている

ADL

IADL

■ 他にもいろいろ

- 食事
- 身支度
- 移動
- 排泄
- 整容

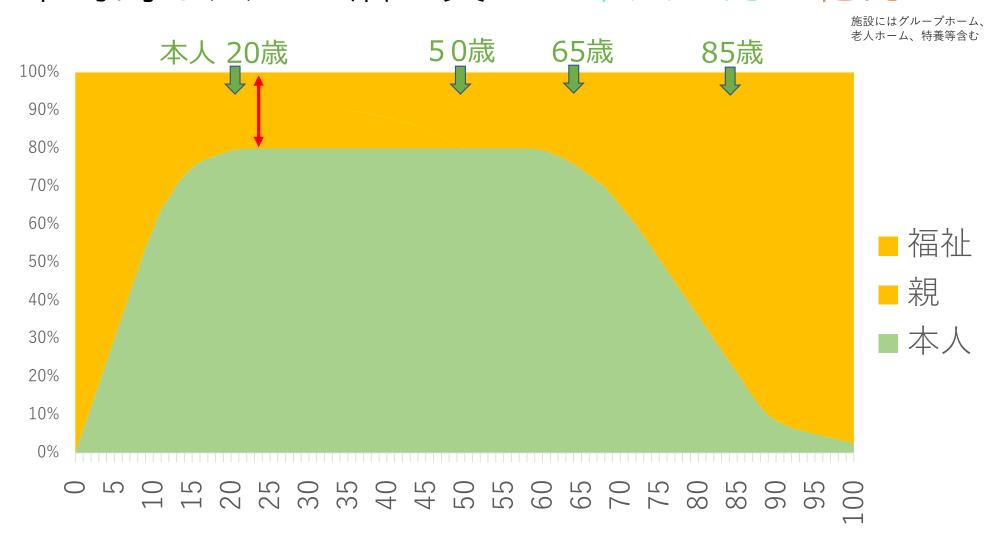
- ■買い物
- ■掃除・家の管理
- ■炊事・洗濯
- 外出
- 金銭管理

- 服薬管理
- 健康管理
- ■電話
- 情報・パソコン
- 娯楽

■ 日中活動・仕事・ 住まい

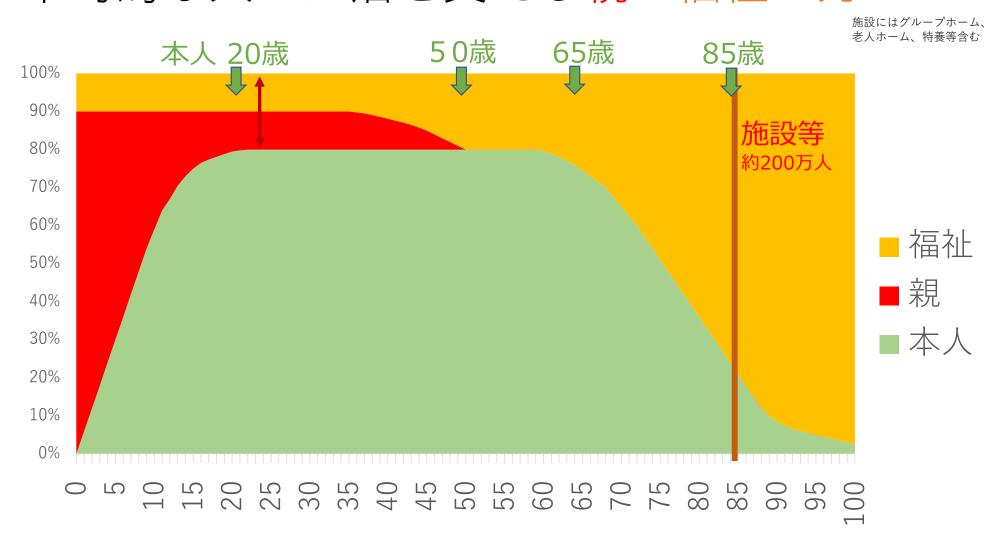


#### 平均的な人 生活を支える本人の力と他力



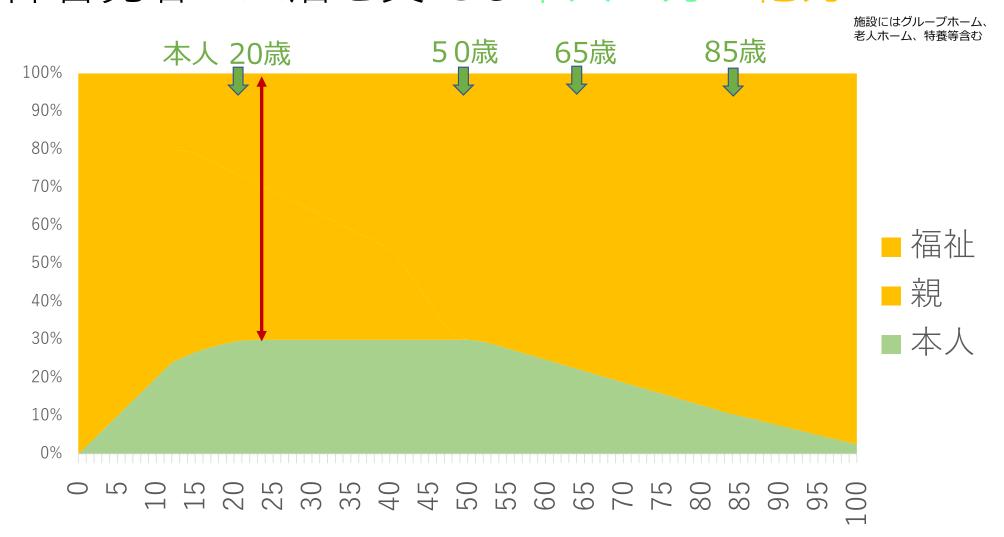


#### 平均的な人生活を支える親と福祉の力

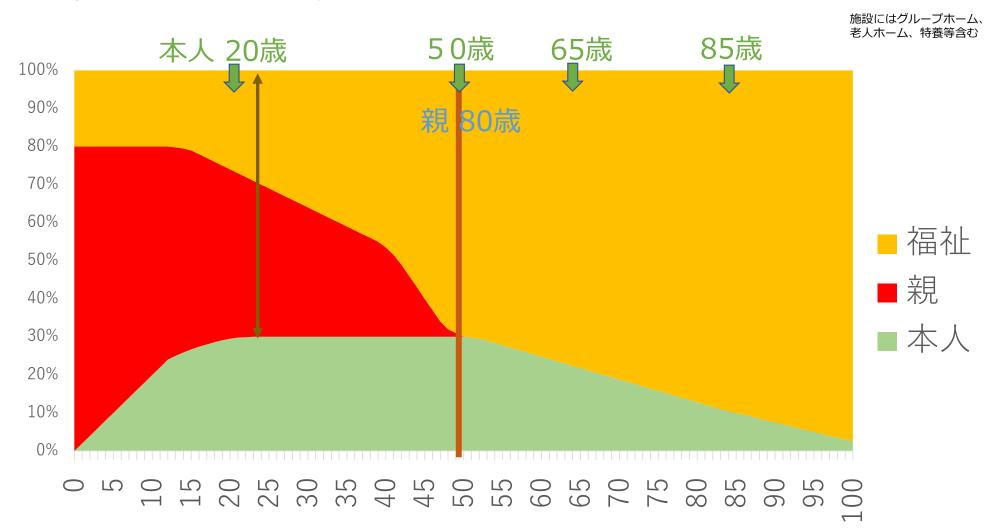


#### **ふ**あおぞら

#### 障害児者 生活を支える本人の力と他力



#### 障害児者 生活を支える 8050問題





#### 障害児者の生活を支える福祉の力 三つ組み

#### 生活、活動支援

医療・福祉サービス 地域生活・日中施設

#### 相談支援

個別の生活支援 自己決定

#### 権利擁護

セイフティーネット 差別禁止 虐待防止 成年後見 自己決定



## 毎日の生活 典型例

0:00	就眠中				
	起きる				
	トイレ・身支度				
	朝食				
8:00	通勤				
	通所施設・学校				
	昼食				
	通所施設・学校				
16:00	通勤				
	入浴				
	夕食				
	寝る				
24:00	就眠中				



#### 1 親が果たしてきた機能 生活の支援

- 同居している場合、親が介護や支援のほとんど担っている。
- 日中活動は、学齢期は学校、成人後は通所施設が担う。
- 居宅ヘルパー、移動や余暇の支援を使うと負担が減る。
- グループホーム・入所施設に移動した場合、 介護や支援の仕事もいっしょに移動する。

## 障害福祉を分類すると 日中活動、住まい

介護、生活の支援	居宅介護 移動支援など			
日中活動	生活介護 就労継続 地域活動支援センターなど			
住まいの場	GH 入所施設など			
自分の意思決定支援	相談支援など			
権利擁護	成年後見など			
お金の問題	年金など			
緊急時対応	地域生活支援拠点 + 制度を越えて			



## 代表的な日中活動支援

•児童発達支援

本人なりの成長

•生活介護

重度の人

A D L の介護

中位の人

楽しく本人らしい日中活動

•就労継続 軽度の人

やりがいのある仕事

•移動支援

休日・外出・余暇支援

•居宅介護

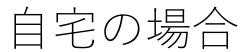
家庭生活の支援

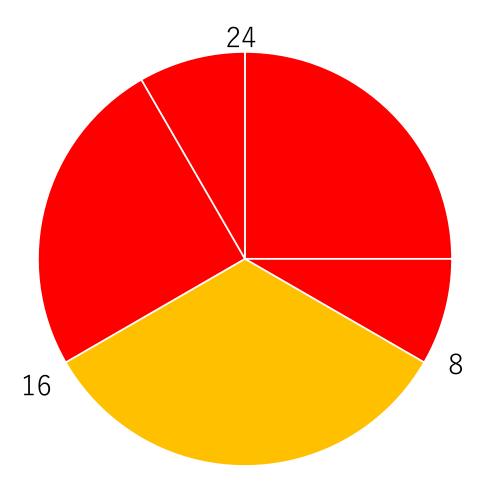


#### 住まいの場 一般的な選択肢

- 自宅 親と同居一人暮らし + 居宅介護
- 入所施設 オールインワンに近い
- グループホーム(GH)近年もてはやす風潮 GHは小規模施設ともいえる 実態はいろいろ

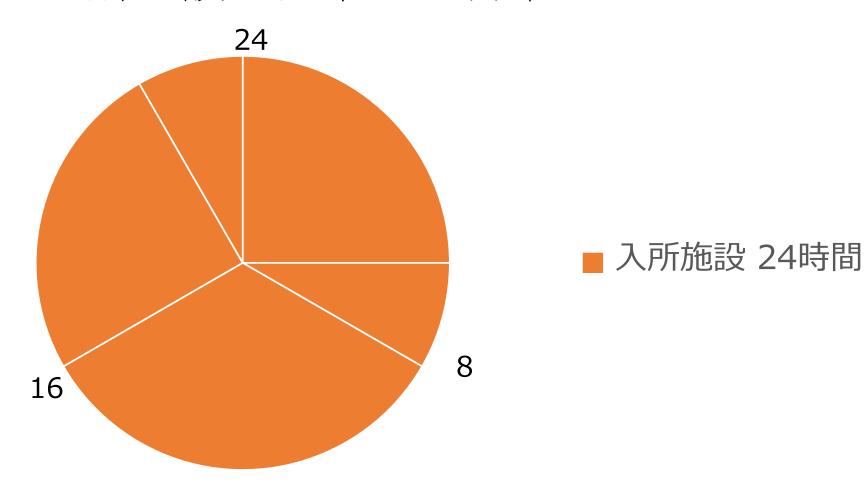






- 自宅 16時間
- 画通所施設 8時間

## 入所施設 旧来型 日常の全て



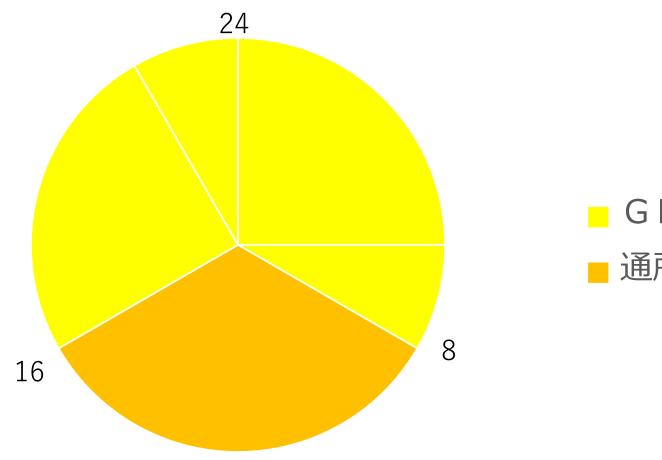


#### 障害者の数と入所・入院割合

参考:平成25年度障害者白書 内閣府 身体・知的障害児・者は平成17年国勢調査人口による。 精神障害者は、平成22年国勢調査人口による。

	入所·入院 割合		総数	在宅者	施設入所者
身体障害児∙者	2.4%	H.18	366.3万人	357.6万人	8.7万人
知的障害児•者	23.4%	H.18	54.7万人	41.9万人	12.8万人
			総数	外来患者	入院患者
精神障害者	10.1%	H.23	320.1万人	287.8万人	32.3万人
発達障害児•者	?		?		

グループホーム (GH) 典型例



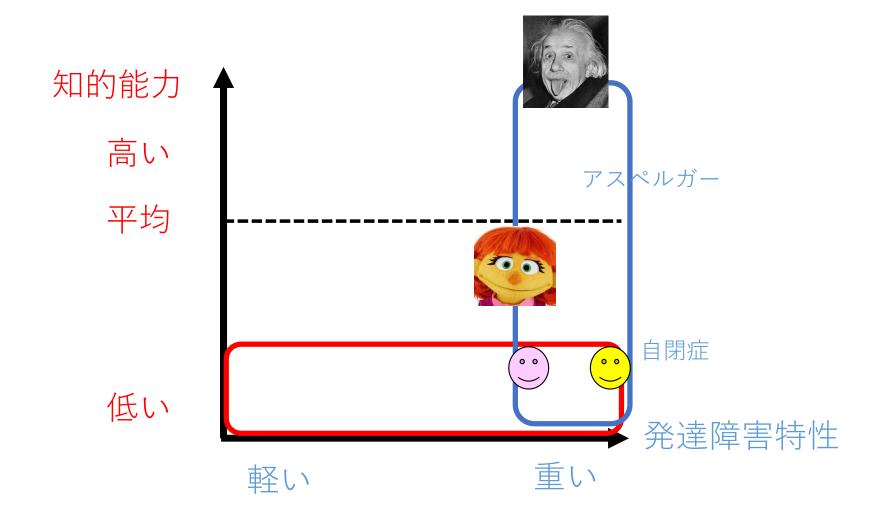
- GH 16時間
- 画通所施設 8時間



#### 住まいの場 多様な方法が出現 今後の課題

- 自宅に住み続ける リバースモーゲージ
- 高齢者 親とともに住む
- 共生型グループホーム
- 有料老人ホーム ユニット型
- 障害者グループホーム 日中支援型
- 入所施設全室個室のユニット形式 トイレ 風呂外出・活動の自由度

#### 発達障害と知的能力 マトリックス



#### NPO法人あおぞら

施設と地域生活支援

2005年設立

障害児・者が地域で自分らしい生活を続けるために

利用定員合計 138名、計画相談 約300名、職員約100名



主な事業4通所施設4グループホーム5短期入所1相談支援3ヘルパー事業1地域生活支援拠点1児童発達支援センター1

#### 銚子市



# 2 親が果たしてきた機能 意思決定

- 親が意思決定支援、権利擁護、お金の問題の大部分を担っている。
- 計画相談は本人が望む生活の組み立て、意思決定を援助する。
- グループホーム・入所施設の場合、職員が日頃の意思決定支援を担う。
- 権利擁護の一つとして成年後見制度があるが、万能とは言えない。
- お金や財産を残す場合、長期間どう管理するかは、人さまざま。



# 障害福祉を分類すると 意思決定・権利擁護・緊急時

介護、生活の支援	居宅介護 移動支援など
日中活動	生活介護 就労継続 地域活動支援センターなど
住まいの場	GH 入所施設など
自分の意思決定支援	相談支援など
権利擁護	成年後見など
お金の問題	年金など
緊急時対応	地域生活支援拠点 + 制度を越えて



# 意思決定支援最初は全部親が担っていた

• 日常的な意思決定 日々の生活介護の中で

• サービス利用 計画相談 お金の問題

• より大きな契約 成年後見

• 医療同意 原則 家族のみ可能

• (重層型支援体制・地域包括支援センター)



## お金の問題 GHの場合

## 収入

- 障害基礎年金 1級 8.1万 2級 6.5万/月 2021年
- 賃金 一般雇用 (知的障害者) 11.7万円 2018年

就労継続支援A型 7.9万円、 B型 1.6万円 2019年

#### 支出

・利用料、家賃、食費: 基本は障害年金+補助でまかなえるようになっている

• 固定費:健康保険料等、 その他費用:医療費、日用品等

• 小遣い:趣味、嗜好品、おやつなど 少しは用意してあげたい



## 権利擁護全部親が担っていた

- 成年後見制度 後見、補佐、補助
  - ①身上監護 本来の業務のはずだが、契約行為の代行になりがち
  - ②金銭管理 本人のために使うことが困難 財産を一生保全することが目的になりかねない 財産が多い方がいろいろ大変 後見報酬・相続問題など 遺産をすべて寄付した親もいる

後見制度は欠点が多い

日常生活自立支援事業(社会福祉協議会) 福祉サービス利用手続き・日常的な金銭管理の支援 本人が渋ることが少なくない

# 東総権利擁護ネットワーク 2009



高齢者、障害のある人々、及び、その家族、支援者が 地域で暮らすにあたって、 その人らしい生活を送るために、 必要な権利擁護の支援活動を行なう

- ・地域生活支援、権利擁護
- ・成年後見等の受任並びに利用
- ・市民後見支援員の養成
- ・権利擁護に関する広報、啓発事業



## 障害児者の生活を支える福祉の力 三つ組み

## 生活、活動支援

福祉サービス 地域生活 介護、生活の支援 日中活動 、住まいの場

意思決定支援お金の問題

#### 相談支援

個別の生活 自己決定

#### 権利擁護

差別禁止 虐待防止 自己決定

成年後見お金の問題



# 障害児者の生活を支える福祉の力 三つ組み

## 生活、活動支援

福祉サービス 地域生活

## NPOあおぞら 福祉サービス

介護、生活の支援 日中活動 (住まいの場

## 相談支援事業 ハピネス・結

意思決定支援お金の問題

#### 相談支援

個別の生活 自己決定

#### 権利擁護

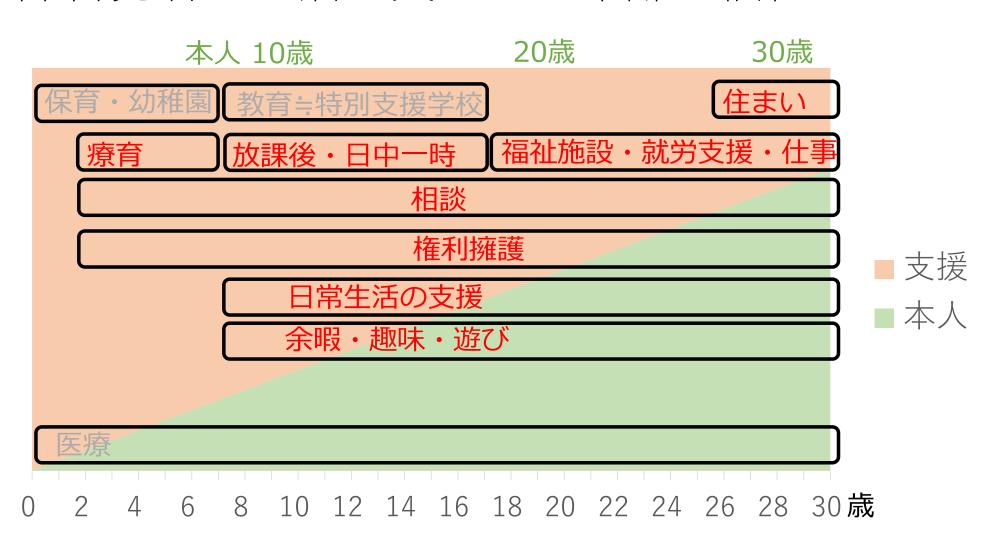
差別禁止 虐待防止 自己決定

## 東総権利擁護 ネットワーク

成年後見お金の問題



## 障害児者の生活を支える 年齢と福祉



# 3 親が果たしてきた機能 緊急時

- 福祉サービスの枠の外にあること
- 緊急時・想定外の時にも親がなんとかしてきた。 津波、台風、火事、突然のリスク
- 親が急病、急死した時どうするか。
- 本当にいざというときに対応してくれる人 福祉施設・職員が重要。

入所施設、グループホームの重要な機能 自宅の人には地域生活支援拠点が役に立つと期待



## 緊急対応の例

- 20歳台 中等度知的障害
- 父親と二人暮らし 一人っ子 親族は遠方

#### 父親 心筋梗塞で急逝

• 当日 生活介護職員が泊まり込み 計画相談開始

• 翌日 親族との連絡・協議 日常生活の支援

1週間以内 グループホームを緊急確保

相続 ペット(猫)

• ずっと 安定した生活 心のケア

**○**,あおぞら

銚子市地域生活支援拠点等

まるっとシステム

コーディネーター NPO法人あおぞら 結

体験の機械・場専門性

グループホーム障害者支援施設基幹相談支援センター等

緊急時の受け入れ

相談

地域の体制づくり

出所:厚生労働省

必要に応じて連携

障害福祉サービス・在宅医療等

#### 対象者

- 1 家族等が高齢や病気等により、 家族等からの支援が困難な方
- 2 自立に向けて1人暮らしや 通所等の利用を考えている方



# いざというとき頼りに 新型コロナ感染発生時

グループホーム職員の献身的支援 福祉サービスの枠を超えている



# NPO法人あおぞらの目的

障害のある人が地域の中で必要かつ十分な支援を受けながら、 生涯にわたってその人らしい暮らしができる社会の実現を 目指しています。

当事者・家族・支援者が協働し、

自立と生活を支えるサービスや相談事業ならびに社会参加等 の事業を行い、

地域社会の福祉の増進に寄与することを目的としています。

# NPO法人あおぞらの特徴

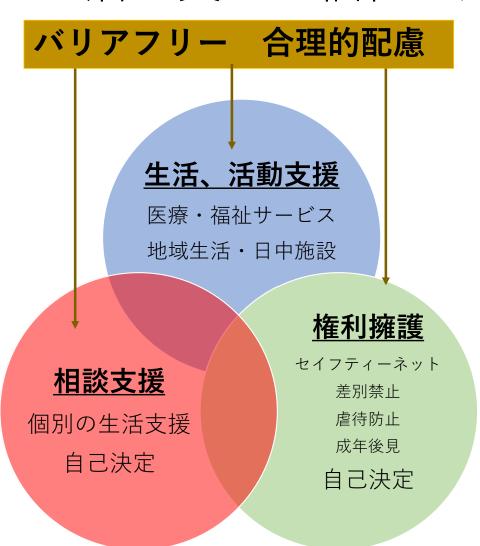
- 障害者の親と専門家が協力して法人を運営
- 自閉症や行動障害のある人を含めて、支援が難しい人の受け入れ
- 個々の利用者の障害特性の評価と、それに対応した合理的な支援
- 一人ひとりが楽しく、力が発揮できる場
- 本人と家族の気持ちを尊重し、個々の生活上のニーズの実現
- 医療、看護に力を入れる
- 地域住民の理解と協力を得て、地域の一員として認められる存在 になる
- 職員研修の充実

# 4 親が果たしてきた機能 **障害のバリアフリーと社会づくり**

- 三つ組みだけでは足りない
- 本人らしい生活を送るためには、あらゆる場面で「障害のバリアフリー」が必要。真の意味での「合理的配慮」と言い換えてもよい。
- 同時に個性や嗜好を大切にすること。
- 親が蓄積した経験と専門家によるアセスメント、それに基づく支援。
- これこそが、障害児者の権利擁護のために最も大切なこと。
- 同時に一般市民への啓発、優しい社会づくりのポイント。

## 障害児者の生活を支える福祉の力 4つ目

啓発 活動





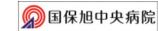
# 発達障害の特性 支援のために

中枢神経系の高次機能の障害が発達期に生じているもの ・ 日本精神神経学会 DSM-5病名・用語翻訳ガイドライン

- 自閉症スペクトラム障害 ASD (自閉スペクトラム症)
- 注意欠陥多動性障害(症) ADHD
- 学習障害(症) LD
- 知的能力障害(症) MR

広い意味では含まれる

- 社会的相互交渉
- ・コミュニケーション
- ・想像力・興味・関心
- ・感覚のバランス
- · 衝動性、多動性、注意力
- ・読字、書字、算数等
- ・知的全般の障害



# 光とともに

戸部けいこ作 秋田書店



# 障害者人間ドックモデル事業

朝日新聞

# 程言理整義、レントゲン 季発には形勢が

ずれば船がきるんです

養 はっていくのも、 ながらましかける。 る。提供的な情報が悪 ことをゆっくり説明さ ケクユール表にシールを の作業が終わるだけに 上下、写真中国表本是社 名すい映画特性に配

寄育に、これを含る 双工で付き節い、

意禁計劃上视力破弃。

掘跡、採血、

心影图…

機関での影響に役立てよう、とのねらいもある。

わりにくい数当者にどろ理解してもらっか、ノウハウを埋る。成果を公益することで、一般の変貌 った。今は夜又タートした泉のモデル事業で、不保護や筋みが伴う様々な教査を、言葉で説明が伝 知的経営や自用症のある人を対像にした一人何ドック」の話ろが、知市にある地中央対談で始め

求

旭中央病院

でいたものの、一連の検 **高等点、上世界** えて採用したことがあっ 明者を持つ前、中をたち わからやする伝えるため いしばらて拒軽が続い ど不識のサインを示 以前、百書時在理念 中午在生の男子は

瞬に注射針を刺した写真を見せながら、

校古機器を掘ったビデオ の既然など節門門の材料 ベアルコール総や国際 出前に、院内の田子の



# 発達障害のある人の診療ハンドブック

2007年度厚生労働科学研究

「発達障害者支援のための地域啓発プログラムの開発」

主任研究者 堀江まゆみ:白梅学園大学

自閉症・知的障害・発達障害児者の医療機関 受診支援に関する検討

分担研究者 大屋滋:旭中央病院

# 千葉県自閉症協会 (2002年から会長)

社団法人日本自閉症協会(ASJ)

## 千葉県自閉症協会(ASC)

長生·山武自閉症協会 我孫子市自閉症協会 習志野市自閉症協会 東総地区自閉症協会 君津地区自閉症協 安房地区自閉症協会 印旛地区自閉症協会 船橋市自閉症協会 野田市自閉症協会 松戸市自閉症協会 流山市自閉症協会 市川市自閉症協会 千葉市自閉症協会 浦安市自閉症協会 市原市自閉症協会 千代市自閉症協会 柏市自閉症協会



## 千葉県TEACCHプログラム研究会 2002

アメリカノースカロライナ州の自閉症支援体制 世界的に高く評価されている

スーパーバイザーや講師を招き、講演・実践発表

自閉症を中心とした発達障害の理解を深め、 より良い支援を議論する場

教員、福祉職員、家族、医師が参加

## 障害児者の生活を支える福祉の力 4つ目

啓発 活動

## バリアフリー 合理的配慮

千葉県自閉症協会 TEACCH研究会

#### 生活、活動支援

医療・福祉サービス地域生活・日中施設

NPOあおぞら 福祉サービス 旭中央病院 医療サービス

#### NPOあおぞら

ハピネス・結・わかば

相談支援

## 相談支援

個別の生活支援 自己決定

## 権利擁護

セイフティーネット

差別禁止

虐待防止

成年後見

自己決定

東総権利擁護ネットワーク

# ○うちの長男を支えるのは 主に別法人

## 啓発 活動

## バリアフリー 合理的配慮

千葉県自閉症協会 TEACCH研究会

## アイ支援センター

NPOあおぞら ハピネス・結・わかば 相談支援

## 生活、活動支援

地域生活・日中施設

医療・福祉サービス

NPOあおぞら 福祉サービス 旭中央病院 医療サービス

社会福祉法人ロザリオの聖母会

## 相談支援

個別の生活支援 自己決定

## 権利擁護

セイフティーネット 差別禁止 虐待防止 成年後見 自己決定

#### 利用していない

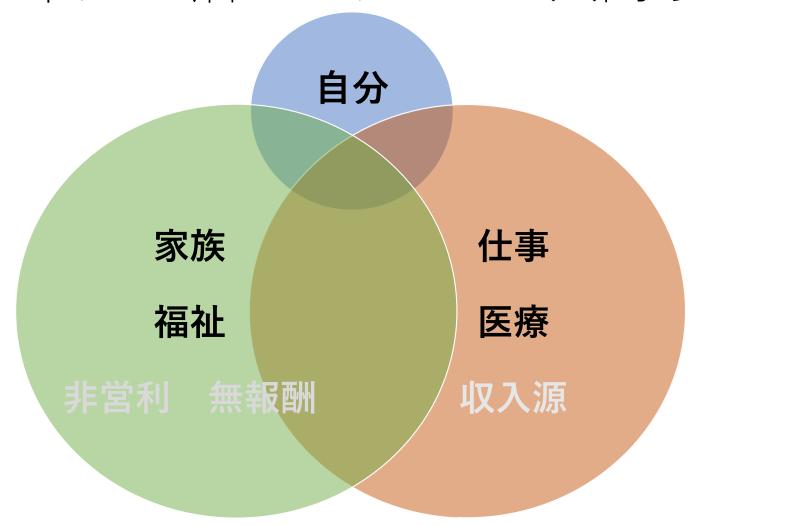
東総権利擁護ネットワーク



# 5 最後に 親の一番大切な機能

- 子は親を選べない 親は子を選べない 一度きりの運命
- 行けるとことまで一緒に人生を歩む楽しいことも、悲しいことも、辛いことも、嬉しいことも
- いろいろやってきたが、全く足りていない
- みんなに任せて、親なき後も幸せを願う

今の私の生活のバランス 人間らしい?



福祉事業は楽しみ 仕事も半分楽しみ

