

高齢化する障害のある人の暮らしとACPに関する調査研究

社会福祉法人 わたぼうしの会

〒630-8044 奈良県奈良市六条西 3 丁目 25 番 4 号

助成事業の概要

2021 年度、「高齢化する障害のある人の暮らしに関する調査研究事業」を実施しました。その後も、現場では当然のごとく老いや病に関する問題が次々と発生し、そこに向き合う日々が続いています。このような日々の実践のなかで、私たちは、「老い」や「病」のさらにその先にある、個人にとってより望ましい死の迎え方について研究し、考察を深める必要性を感じるようになりました。

障害のある人が老いや病でより一層のケアが必要になったとき、どこでどう暮らすことができるのか、障害のある人の暮らしの場の選択肢はあるのか、どのような環境が整えば安心して生活できるのか。また、日常生活全般において介助が必要な人が、「自分らしく生きて、死んでいきたい」と思ったとき、その意志を聞き取って支える仕組みはあるのか。

この調査研究事業では、当事者参加型によるACP(アドバンス・ケア・プランニング)を考えるプログラムの実施、研究会の開催、全国各地で高齢化や重度化する障害のある人たちが暮らす場について先駆的な事例調査等とおして、上記の課題について検討を重ねました。

事業の成果

(1) 高齢になりつつある障害のある人に対するインタビュー

高齢化する障害のある人の暮らしと、エンディ

ングノートの取り組みについてインタビューを行いました。

(2) 研究会の開催

◎“もしバナゲーム”を使った研究会・体験会

当事者参加型によるACP(アドバンス・ケア・プランニング)を考えるプログラムとして、一般社団法人iACPが発行している“もしバナゲーム”を使った体験会と、もしバナマイスターの久保田千代美さんを招いた講義を行いました。体験会は、障害のある人のみが実施する会、障害のある人・支援者等を対象にした会、支援者の会議の時間を使って行った会、障害のある人の家族を対象にした会など、複数回実施しました。

“もしバナゲーム”というカードゲームを使って、「人生の最期にどうありたいか」を考える機会となり、参加者からは「ゲームとはいえどのカードを選ぶか真剣に悩みました」「なかなか最期の望みを考えることはなかったが自分の思いを確かめられた」などの感想が寄せられました。障害のある人が参加するにあたっては、カードを選びやすいような工夫も行いました。

◎「障害のある人のACPについて考える～アドバンス・ケア・プランニングって何だろう～」

重症心身障害児学園・病院バルツァ・ゴードル院長の羽多野わかさんを講師に招き、研究会を行いました。

◎介護保険サービスについて知る研究会

「介護保険サービスの利用についてあれこれ」を百武佐栄子さん(居宅介護支援事業所どんぐりの実主任介護支援専門員)お招きし、65歳周辺

の障害のある人とともに、介護保険について学ぶ研究会を開催しました。また、支援者を主な対象者として、「高齢の人の住まいの場について」を柳川剛秀さん（奈良市二名地域包括支援センターセンター長）をお招きして、住まいの場について考えました。

(3) 事例調査

先駆的な取り組みを行っている全国各地の障害のある人が暮らす場の見学、「ケアする人のケアセミナー in 鎌倉」にてケアに関する知見の収集などを行いました。

成果の広報・公表

今回実施した調査研究に関する報告書「豊かな老いに寄り添う～高齢化する障害のある人の暮らしとACPに関する調査研究事業」を 500 部印刷し、希望する個人や団体に配布する予定です。また、インターネットサイトの「ケアで広がる、ケアでつながる支えあいの情報モール『HELP ON HELP』」、法人で発行している「たんぽぽ通信」等の広報誌でも内容の一部を掲載しています。

掲載内容をご覧いただいた方や、研究会のご案内見ていただいた方から、「テーマに関心があるので類似の取り組みがある際はお知らせがほしい」などのお声をいただいています。今後実施していく“ケアでつながるケアで広がる支えあいカフェ”でも、障害のある人の高齢化、もしものときをテーマにした活動を実施していく予定です。

今後の展開

高齢期を迎え、迷いや戸惑いは、障害のある人本人だけでなく、それを支える家族や支援者にも生じます。ACP について話を聞くと、社会や医療の変化によって、医療の場面でも治療法等を選

択する必要が出てきたことで、何を選ぶのかを決めなくてはならなくなったことがわかりました。選ぶためには、知識や情報が必要ですが、誰も初めて出会うことに対して正確な知識や情報を持っていません。特に「もしも」のときのことをあまり考えたり、話し合ったりする機会は少ないのではないのでしょうか。いざというときには、話もできない状況にもなります。日頃から身近な人と、大事にしていることや生き方、自分の考え方など、もっといろいろな話をしておくことが豊かな高齢期の生活をつくっていくのではないかと思います。

この調査研究を通して得た知見をもとに、もしものときのことを話すことのできる“ケアでつながるケアで広がる支えあいカフェ”を定期的開催し、もしバナゲームの体験や介護食の試食会など高齢期を豊かに生きるための情報交換の場をつくっていきます。