

第26回総合リハビリテーション研究大会

26th National Rehabilitation Conference

～重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション～

報告書

平成16年3月

財団法人 日本障害者リハビリテーション協会

発行にあたって

障害をもつ人々へのリハビリテーションが、日本に導入されてから半世紀が過ぎました。この間、各分野にリハビリテーションサービスは拡大され専門従事者の数も近年急速に増加しましたが、日本のリハビリテーションサービスのレベルは、特に重度・重複障害をもつ人々を含めて、様々な障害のある人々全てのニーズに応えられるものになっているのでしょうか。

21世紀最初の政府や自治体の障害者に関する長期計画は、リハビリテーションとノーマライゼーション理念の具体化を引き続き目指しています。

再び日本提案により延長された「アジア太平洋障害者の十年」はその行動目標をくすべての人々の為の障壁のない権利に基づいた社会づくり>としています。また国連では「障害者の権利に関する国際条約」の論議が開始されています。そのいずれにおいてもリハビリテーションの保障は主要な課題となっているのです。

こうした状況下にリハビリテーションの進展を願い、埼玉県で開催された今大会は、「重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション」をテーマとして、国や国際的な施策動向も学び、リハビリテーションサービスに携わるものの、一層の研鑽と交流を図るためのものになりました。

2004年 3月

第26回総合リハビリテーション研究大会
実行委員長 丸山 一郎

第26回総合リハビリテーション研究大会 報告書

目 次

10月31日(金)

【1】基調講演

- 「リハビリテーションと障害の国際的動向～医療モデルから統合モデルへの変遷～」
ケイト・シールマン..... 5

【2】全体会 「重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション」

- (1) 調査に見る重度・重複障害をもつ人のリハビリテーションの取り組み 伊藤 利之..... 21
(2) 重度・重複障害をもつ人の支援機器とエバーサルデザイン 山内 繁..... 28
(3) 重度障害をもつ人とリハビリテーションサービスの課題 藤井 克徳..... 35

【3】分科会 事例研究「重度・重複障害者のリハビリテーションサービス」

- (1) 高次脳機能障害を合併した人の生活支援..... 41
(2) 重症心身障害者の地域生活..... 75
(3) 養護学校卒業者の社会参加..... 103
(4) 精神障害者の地域生活..... 137

11月1日(土)

【4】特別講演

- 「政府『障害者基本計画』および『障害者プラン』の実施」
依田 晶男..... 167

【5】シンポジウム

- 「埼玉県におけるリハビリテーションサービス
…重度障害をもつ人の地域支援の取り組み」..... 179

資 料

- 大会開催要綱とプログラム 203
○第26回総合リハビリテーション研究大会 実行委員会委員一覧..... 206

【1】 基調講演

「リハビリテーションと障害の国際的動向
～医療モデルから統合モデルへの変遷～」

講師：ケイト・シールマン

(元 米国 NIDRR 『国立障害リハビリテーション研究所』 所長)

基調講演

リハビリテーションと障害の国際的動向へ
ー医療モデルから統合モデルへの変遷ー

元米国 NIDRR (国立障害リハビリテーション研究所) 所長

ケイト・シールマン



ケイト・シールマン博士 略歴

シールマン博士は、研究者、行政担当者、教育者であり運動家でもある。1982年博士号(ニューヨーク大学、科学・技術・公共政策)を取得。マサチューセッツ州ろう聴覚協議会(MCDHH)調査研究サービス所長の後、ADA(障害をもつ米国民法)の草案づくりをした全米障害者協議会(NCD)で1989年から4年間調査研究専門職を務める。のち保健福祉省(HHS)発達障害局・事業開発部長を経て、1994年より7年間、教育省・国立障害リハビリテーション研究所(NIDRR)所長として、米国における障害とリハビリテーション関連の研究開発行政を指揮した。現在は、ピッツバーグ大学・保健リハビリテーション学部の教授および副学部長として活躍中。自身の難聴体験から、大学での障害学生や障害女性の運動を含め、社会公正や社会変革を目指すマイノリティーの権利擁護運動にも参画されている。主要編著書:
"Handbook of Disability Studies,

G. Albrecht, K. D. Seelman, and M. bury eds., Thousand Oaks, 2001"

日本障害者リハビリテーション協会の皆さん、そして国立身体障害者リハビリテーションセンターの皆様、本日はお招きいただきましてありがとうございます。また、この分野での専門家の皆さん、そしてさらに本日ここにお集まりの障害問題にご興味をおもちの方々や聴覚障害の協会の方々にもお会いできましたことをとても光栄に思います。この度、アメリカからきた私と日本の皆さんとの間でいろいろな話し合いや協力ができることをたいへんうれしく思っております。(スライド)

本日の私の講演の目的ですが、まず一つめに「障害モデル」の発展を段階的にみていくということについて説明したいと思います。次にそれぞれの段階に該当する政策や実践、そして調査研究について、国毎の例を使って説明したいと思います。さらに専門家の教育訓練や消

費者としての障害者の訓練の重要性について解説し、最後に国際的な協働(コラボレーション)についてお話しします。

障害モデルに対するアプローチの国際的動向

障害モデルに対する分析的なアプローチというのは、言ってみればより学問的なものですが、いずれの国においてもその国際的な傾向について、あるいは、その中で人権がどのように扱われているかについて改めて検討すべき岐路に立っているのではないかと思います。国際的な動向としては、次のようなことがあります。例えば専門家と障害をもっている人たちの間で障害モデルに対する見方が実際には異なっていることです。私自身も聴覚障害をもっています。その中で障害者の考えと専門家の考えが、合致していないというのは、どこの国にもあることなのです。いってみれば障害者は自分たちの生活に即したニーズなどを訴えるのに対して、専門家は、それをより学問的な観点からとらえる傾向があるのではないかと思います。

さらに、生活機能については、今日、統合(インテグレーション)という考え方がうたわれています。また、もう1つの動向といえるのは、技術についての話です。すなわち、技術へのアクセスです。これはますます人権と大きく関わってきています。よって、障害者に関するさまざまな法律に、技術に関することが多く含まれるようになっていきます。さらに障害者のコミュニケーションについては、現在、国連で提案されている権利条約の中でも、障害をもつ人たちの利益を確保する、また権利をきちんと確保するということがうたわれており、その中で技術をどのように活用していくかについても議論がなされています。そしてさらには人権と技術との相互関係であり、その重要性がいろいろな場面で議論されています。テレビ、電話、そのほか輸送機関、こういったものを障害者にとって、もっとアクセスしやすくしていこうという議論がされているわけです。また、技術には、例えば私が使っているような聴覚障害のための補聴器や、車いす、そのようなものにも技術の活躍する部分がたくさんあるということです。そしてこういった特別な技術と、ごく一般的な技術、すなわちテレビや電話などの情報通信機器などがうまい形で合体していくべきだということを我々は論じています。私の所属している研究センターもこれらのテーマを扱っています。

また、さらに経験に基づいた証拠を、より明確に示していくこと、つまり、研究がもっとなされるべきだと言われています。これが、第3の傾向です。さらに4つめ。第三世界についても忘れてはいけません。多くの開発途上国では、貧困が障害者のためのプログラムの進展を阻むものになっています。これらの国々では、昔ながらの基準や考え方に縛られた障害者プログラムしか導入できていません。さらに、近代的な福祉国家のほとんどは先進国なのですが、これらの国々でも福祉プログラムを維持していくのに苦労しています。

ただ、その一方で、これらの取り組みが実際に障害をもつ人たちのニーズに合っているかどうかについては、必ずしもバランスがとれていないが現状です。人権をめぐるさまざまな立法、法律の制定、規程規則の制定等も少しずつ進んでいます。近代的な福祉国家では、さまざまな福祉プログラムをなんとか維持していこうとしていると、今ほど申し上げましたが、その中で電

話やその他情報技術などを導入して、予算を少しでも抑える一助にすることも検討しているようです。しかしながら、残念なことに、検討はしているものの、その目的までには、まだ到着していないというのが現実です。

障害モデル

(スライド)

さて、このスライドは 2075 年に、どの程度社会保障に頼る人たちがいるだろうかということグラフにしたものです。2075 年の時点では、より多くの負担が若い世代に課せられるということが明らかになっています。この障害モデルを私はこのように分けてみました。ご覧ください。4 つの障害モデルがあります。まず1つめは「伝統的なモデル」です。もう1つ「医療モデル」というのがあります。さらには3つ目として「社会モデル」というのがあります。この社会モデルの中では、例えば障害をめぐるさまざまな問題に対して、障害者自身が組織を形成していろいろな運動を起こしていくことも行われています。そして4つめのもとして、今まさに作られようとしているモデルがあります。今日ここにお集まりの皆様、そして世界中の障害者に関連する分野で尽力している私たちが作っていかようとしているのが「統合モデル」です。今、紹介したそれぞれのモデルは、それぞれの理論に基づいています。この障害モデルの一つひとつをもう少し詳しく見ていきたいと思います。

伝統的なモデル

最初は伝統的なモデルです。ここにウィッシュボーンという骨の絵が書いてありますね。それから右側にストーンヘンジの絵が描いてあります。左側にはいわゆる農耕社会を表す絵が描いてあります。昔ながらの文化と宗教を背景にした考え方です。文化的、宗教的な要素を非常に受けているということです。この文化は、非常に幅広い部分もありますが、障害者をどうとらえているのかということ、人間から非人間的な連続体の中でとらえている、ということになります。例えばある文化の中では、障害をもった子どもを拒絶する、殺してしまうというようなことをしています。障害の研究の過程で、アメリカ、日本、ヨーロッパなど開発途上国も含めて、各文化を跨った枠組みでもってこれをさまざまな分析をするというやり方があります。そして科学的に、他の知識ベースとこの文化的な部分を比較する研究を行っています。そしてどの文化においても、障害は不幸なものとしてされていました。社会からは追放されるべき悪魔的な現象であるといったような考え方があったわけです。そして社会と障害者との関係は、あくまでも宗教あるいは文化によって規定されていて、しばしば回想的であります。一時的なパラメーターとしては、周期的なものであるという考え方で、このバイアスというのは文化に依存する部分がたいへん多いわけです。客観的な科学的な知識というのは、この伝統的なモデルとは無関係です。

今年、私たちの組織の所長がアンディ博士になりました。彼も障害者ですが、演説の中で彼は言いました。「人類が始まって以来、人類は障害者をどういうふうに取り扱うかをいろいろ考えてきた。」古代において、ただ彼らは死んでしまおうか、あるいは部族にとっての負担

であるというように考えられていましたが、古代ギリシャのスパルタという都市では、弱い者そして年をとった者を追放して、残りの強い人々を守ったといわれている一方、もう1つの都市アテネでは、兵士が弱い者を守ったといえます。そしてこの障害の分野を研究していくにあたっては様々な研究が展開していると思いますが、この歴史の部分というのも押さえておいた方がよいかと思います。

医療モデル

次に、医療モデルのお話をしたいと思います。このスライドにありますように、この方は患者さんですね。病院にいるのか、あるいはどこか施設にいるという形なのでしょう。そして医療の専門家に囲まれています。医療モデルでの知識ベースというのは、特に医療、保健といった意味での知識です。この障害という問題は社会の問題ではなくて、障害者自身の問題であるというのがこの医療モデルの考え方です。この医療モデルにおいては、障害者は患者であるという役割があります。そして患者対医療の専門家という位置づけなのです。ここでは医療の専門家のルールに従うということ、そしてこの医療の専門家が患者の上に立っていますから、階層的な関係性ということになります。それから一時的なパラメーターとしては面白いのですが、社会に依存していると言えると思います。いくつかのファクターによりますが、それらには個人の身体的な状態、条件、それからどれだけ長く病院にいられるかという政策もあります。それからコミュニティによるサポートもあります。臨床の世界というものがあるわけですが、医療専門家の態度というのも関係してきます。そしてここでの医療モデルのバイアスというのは、非常に医学的なとらえ方のわけですが、たいへん筋の通った知識ということになるわけですが、つまり障害というのは機能障害に限定されており、社会的なファクターというのはこの医療モデルに必ずしもうまく取り込まれていません。

医療モデルの特徴には、よい面と悪い面があります。まず過去の悪い例を紹介したいと思います。このスライドが示すように障害をもった人というのは、とにかくこういった施設に入れられて、そのままにされてしまうという面があるわけですが、今はもう、科学、技術医療が発達したおかげで、我々は啓蒙された時代にいますが、しかし 20 世紀においては、研究に関するさまざまな方針、あるいは慣行がありました。西洋の例で説明しますが、ナチの時代にホロコーストというのがありました。医療実験の対象として、体系的に障害者を選ぶということが行われておりました。アメリカにおきましては、20 世紀には、ウィローブルック(Willowbrook)実験というものが行われていました。これでもって病気がどのようにして進展していくのかということを見ていたわけですが、このウィローブルックは精神障害や認知障害のある人のための学校です。その中で、ウィルス性肝炎の研究のために、子どもにウィルスを植えつけて、その疾病がどのように進展していくのかということの研究をしました。特に悪い点は、ニューヨーク市の精神衛生局や風土病を研究する軍隊、学校によっても承認されていたということです。ウィローブルックの学校以外にもあらゆる医療の専門家がこの研究を支持していました。新しい生徒を受け入れられるのは、この実験があつてこそだと宣言する学校もありました。

他にもいろいろな例があります。リハビリテーション科学、そして障害の研究をしていくうえで必要なのは、医療モデルの悪い面だけではなく、よい面も見なければいけないということです。ここで私は3つ例を挙げました。まず医学的な技術が発達したおかげでかなりの障害者の命が助かり、寿命が延びるようになったということ。研究のための政策が、かなり改革されてきたということ。そして障害および生活機能の国際分類ができたということです。この医療モデルのよいところは、医療が介入することによって多くの命が永らえたということになりますが、今後モデルとして生き延びていくためには、この医療モデル自体がさらにもっと知識ベースを広げなければいけないわけです。これによって長期のプライマリーケアというものを含むようにならなければなりません。

後で少し例を説明しますが、コミュニティの中においては、またコミュニティベースのサポートにおいては、支援技術というものも必要です。この医療専門家の知識ベースというものが、例えばビルや情報へのアクセスといったような知識と結びつかなければいけないわけです。その2つをつなぐ橋が必要になってきます。

私はアメリカの研究資金のための基金がどこで使われるのか、これが開発途上国にあって、それをどうモニターしていくのだろうかということを常々考えていました。特に人権という側面は戦後進展してきて、1947年のニュルンベルク条約、1948年の国連・世界人権宣言、1960年のヘルシンキ宣言などができました。ほとんどの大学で研究のためのルールが厳しく決められるようになりました。しかしながら海外にお金が行くという時に、そういったルールがまだ制定されていない場合には、医療の専門家あるいは障害者が守られるような研究ルールが確立されなければいけないと私は思っております。

そして医療モデルのもう1つのよい例が ICIDH 国際障害分類です。ICIDHは社会保障給付プログラム、雇用政策、産業安全衛生に関する政策決定者を含む、多くの人々によって採用されました。多くの人口動態学者、統計学者などは医学的な要素のみに焦点を当て、社会的な要素への考慮はほとんどわずかです。その意味で、ICIDH ができたことはよいことですが、そこでの情報の範囲が非常に限られていることは問題だと思います。ICIDH の採用以前においても、障害者を含む一般的な社会福祉プログラムなどを作った国もありました。アメリカの社会保障法は1935年に制定されています。20世紀には、各国で一般的な社会福祉政策が作られてきました。これは障害者政策という意味では、まず第一段階ということです。また専門家や兵士などの要求に、かなり影響されているとも言えると思います。そしてその政策の効果を高めたり、近づき安さを確保するためには特別な訓練・教育が必要だという考え方をしています。さらに、社会福祉的な政策という考え方が依然として現在の意思決定にも影響を与えています。特に障害者の雇用に関しては、彼らが健康であるのかあるいは病気であるのかというような考え方が、古い政策から引き継がれています。

さて、我々の研究ツールというのは、特別なモデルには属していないと考えていますが、この研究領域の中では多くの議論がされています。障害者というのが通常のカーブという中に含まれているのかどうか、という内容です。

研究調査の世界ではこのようなツールを使っているわけですが、さまざまな計測、調査の方法があります。機能的自立に関しての対策がどのようなものであるのか、また体のレベルでどのような支援があるのかなどが、研究調査されています。その研究の場というのはほとんどの場合、いわゆる臨床の施設、あるいは病院ということになります。

(スライド)

さて、その研究調査の中でまず 1 つこのようなグラフを作ることができました。これは臨床の現場で、いわゆる障害のない者と障害者の中で何か行動する時に、どれだけ能力に差があるかというのをグラフにしたものです。まず青が障害のない者、そして赤が障害をもっている人です。これは歩行について、どれだけ障害のない者と障害者の中で差があるのかをあらわしています。障害者が支援技術を使わない場合に、どの程度歩けるのか、どれだけ障害のない者と差があるのかというのがお分かりいただけると思います。

さてそういった障害者に対して、障害者を救うべく専門家はどのように教育訓練していくかも大きな課題としてあります。ここで紹介するのは、ある医師の態度がどのように変化したのかを説明するものです。この医師は自身が障害を持つことになり、その前後で考え方がだいぶ変わりました。彼の場合は頸髄損傷のために障害を持つことになり、次のようなことを言っています。障害を持つ前の話です。「ある患者の神経系を診断しようとした。この患者の肩には刺激が感じられないのか、この患者は足も動かさないのか、私はショックを受けた」と彼は言っています。そしてその後 1985 年、彼は頸髄損傷によって四肢麻痺となり、以前から障害をもっている人の隣で自分も作業療法を受ける身となります。そしてこの彼は言います。「自分が障害者になって 15 年経った。ようやく今になって、自分自身でいられることにホッとできるようになった」と。そして今まで自分が、障害を持つ前に障害に対して思っていたことは全く間違いで、認識が違っていたことに彼は気づいたわけです。つまり実際に障害をもっている人たちの認識と、その問題に取り組む専門家との間の考えには大きなギャップがあるということなのです。

さて、このような専門家に対して、障害に関するさまざまな教育を提供するという場合、OT や PT がありますが、この時に重要なのは彼らが専門家として考える障害は、必ずしも障害者が認識している障害とは違うということです。

医療モデルの時代から、さまざまなものが遺産のように引き継がれて今も残っています。例えば障害者をめぐる政策、調査、研究、慣行には、医療ベースにした枠組みが今も存在しています。そして現実に基づいたデータというものが十分であるかというところではありません。科学技術に関しても、いろいろなコンピューター会社などが多々ありますが、こういった企業にも障害問題、あるいは障害者のニーズについてもっときちんと把握していただきたいと思っています。日本の場合、ユニバーサルデザインでもとてもよい製品ができています。それはすばらしいと思いますが、まだ全体的に見ると長い道のりであると思います。また、障害については今でも西洋文化に大きく影響を受けています。それから障害というと、とかく障害を持つ成人にばかり焦点がいきってしまう。子どもや障害をもった高齢者への対応は十分でないともいえるでしょう。障害をめぐる認識を知識ベースでもっと広範なとらえ方をしていくべきだと思います。

社会モデル

(スライド)

こちらの写真をご覧ください。2003年9月ワシントンD.Cで行われたあるイベントの写真です。障害者が一堂に集まり、障害者のための立法を訴えました。障害を個人の問題としてとらえるだけではなく、社会の問題としてとらえてほしい、ということで彼らは集まりました。自分たちの教育や、さまざまな社会的側面の改善のためにも法律を制定してほしいということで、さらに時代が進み、現在、話題になっているのが、地域社会における障害問題の取り組みです。

障害者が果たす役割はさらに拡大されていて、立法に関わる人たちの中にも障害者が存在するようになってきました。エンジニア、都市計画を担当する人、デザインをする人たち、こういった中にも障害者が少しずつですけれども含まれるようになっていきます。この社会モデルにおいては、まず障害者の役割は、権利擁護をするということです。さらにこのモデルにおいては、選択すること、そして障害者自身の組織からの支援によった自立生活という枠組みの中でルールが決定されます。特にここではピア・リレーションシップ(同士による相互関係)が重視されます。そして時間軸の関連では、障害者の一生にわたって提供できる施策というのが重要視されています。ただし、後にお話しする統合モデルとはずいぶん異なっています。ここでは、主観的な知識にとらわれるという傾向もありますし、社会的な問題を無視しがちな傾向もあります。それから行動ベースの知識に頼りがちであるということも言えます。西洋あるいは先進国、日本もそうかもしれませんが、このモデルのなかでは第三世界の存在を見落としているということがいえると思います。日本の場合、またアメリカも同じく、基本的人権は憲法で保障されています。ですがそれだけではなく、同時に経済的な権利も確保していかなければいけません。ところが、多くの国々ではまだ貧困が、障害者のための対応の進展の前途をささげているからです。

(スライド)

さらに続けて社会モデルについてお話します。こちらの図をご覧ください。例えば障害をもちながら絵を描いている人とか、障害をもっている人がアクセスできるコンピュータの絵もあります。こういった場面がいつでもどこでも見られるような、もっと広範に障害者への取り組みを行う社会の出現が望まれています。さまざまな論理、学説がここでは導入されて、この社会モデルを理解しようという動きがあります。日本にも社会学者の方がいらっしゃると思うのが、彼らが障害者モデルあるいは障害者問題を考える時に利用しているモデルがこの社会モデルです。

さてこの社会モデルにおいて、政策や障害者問題の実践はどんなふうになされているのか、いくつかの例を挙げていきたいと思います。法整備という意味では、ここに書いてあるような法律が導入されています。先進国では障害者を対象にした特別立法を導入しているところも多々あります。例えば、アメリカの場合では、障害をもった子どものための教育政策が導入されています。日本の場合は、1947年に施行された学校教育法もあります。障害者の政策についてはこのように、さまざまな国でいろいろな法律が制定されています。アメリカの場合は70年代に多くの法律が作られ、人権宣言に基づいて、ノーマライゼーションを導入しようという動きが

見られていました。さらに教育だけでなく、雇用のための政策をめぐっては、1973年のリハビリテーション法なども一つの例として言えると思います。日本でも雇用に関する法律があるとうかがっています。そして教育基本法の他にも、障害者雇用促進法も導入されています。その他の例としては、アメリカでは建築バリアフリー法というのがあります。同様の法律は日本にも導入されているとうかがっています。それから「メディケイド」という医療支援制度がありますが、これも無償給付に当たる制度が導入されています。それからアメリカでは技術関連支援法というのも導入されています。そして最終的に求められるのは、障害者がイコール市民として受け入れられる社会であります。1973年にリハビリテーション法の条項504の中で細かく制定されていますが、障害をもっている人たちにとっても、さまざまなものをアクセスしやすいようにしなければいけない、と明記されています。1975年には障害のある子どものための教育に関する法律が導入され、それから発達障害支援、権利章典、憲法修正等も1975年にされました。また1990年にはADA(障害をもつアメリカ人法)が導入されました。このような法律を制定そして施行するのは決して楽ではなく、さまざまな関係者が協力して導入したという経緯があります。

さて、研究調査という観点から見ますと、この社会モデルにおいてはいろいろな手法を用いています。この数年間、私たちが特に力を入れてきたのが、障害者が参加する調査で、障害の3つのレベルの障壁を取り除くということでありました。国連も、また私たちの研究所もそれぞれさまざまな調査をしております。その中で、例えばろうの方たちに、どうやったらインタビューできるのかを考えてきているわけです。アメリカリハビリテーション法のセクション508では、電子的な調査にも障害者が参加できるべきであると述べています。ですから例えばろうの方が連邦のデータベースにアクセスしたいということであれば、それはアクセシブルなものでなければいけないと言っています。このようにしてさまざまな調査をベースにリサーチを行っていくことができるようになるわけです。研究調査に関しては、いろいろな質問を我々のほうからしていきましました。客観的なものばかりでなく、主観的な質問もします。例えば障害者はこれをどういうふうに感じるかとか、この装置をどんなふうに感じるかとか、医療サービスについてどう感じるかなどと尋ねます。そしていろいろな結果が出ています。これによってツールを測定していくことが、その効果を測定していくということになるわけです。それからまた、生活の質(QOL)についての質問もこのような調査の中で行われています。いろいろな質問を投げかけることで、この生活の質をどう考えているのかということ、これも調査の1つの側面になります。

大変興味深いのはICF(国際生活機能分類)から出てきた考え方ですが、我々が参加と環境に対する測定をしていきたいということです。今は障害者がどのくらい動けるか、移動できるかということに焦点を当てていますが、これをさらに広げて認知障害者に関しての調査もできるようになることが必要です。まだまだこの分野におきましては挑戦しなければいけない課題が残っております。

さらに社会モデルの支援技術に関しての研究調査も行ってきました。ここでも、ある環境において通常の「参加」がどれだけできているかについて、障害をもたない人ともつ人との間で

比べております。ここでこのグラフが何を示しているのかと言いますと、医学的な面から見て障害者がどれだけの参加する能力をもっているのかということと比べています。つまり身体レベルの機能、物理的なことではなくて、ある環境におかれた場合に、どういう結果を出すかということに測定の方角性が変わったのです。例えば私が劇場に行くと、聞こえるかどうかという問題があるわけです。その能力は医学の現場で測れますが、自分の置かれた地域環境の中で、どれだけのその能力を発揮することができるかということと測定するわけで、これは大変面白いグラフと言えます。

こちらのほうは参加の質を比べたものですけれども、この赤い方が、移動が制限されている人たち、青がそうでない人たちです。この場合には何もサポートがなかった場合、障害者というのは通常のカーブにも入れないということになります。そして参加の質は、障害者とそうでない人を比べた場合、よい支援技術があればずいぶんこのギャップが減ってきます。つまり移動のために必要な機器、装置を備えるということ、例えば車いすなどを備えることによって家からの外出も障害のない人と同じようにできるようになるということです。そしてこちらはやはり参加の質に関して表したものです。できる限りギャップをなくしていくための、家から外に出て行くという時の支援技術、個人的に必要な補聴器等があった場合、そして整えられた環境があった場合にどうなのかということです。いろいろな制限、さまざまな障害をもった人が、どのようなサポートを誰から受けて、どういったプログラムあるいは政策があるかによって、参加の度合がかなりこのように大きくなっていくのだということが分かると思います。

(スライド)

また別の研究結果を説明したいと思います。これは私どもの研究センターの他の部門で行った研究です。この研究というのは、日本にも何度も来ておりますリハビリテーション工学研究センターのスタインフェルド氏が行ったもので、氏はユニバーサルデザインの研究をしています。その研究、「スクワットイレ」と「訪問可能な家」というものを説明したいと思います。バファロー大学の研究センターが、インドで非営利団体と共に障害者のための研究調査を行っており、データを分析し、それをもとに次はどうしたらいいかという研究を行っています。

まず、訪問のしやすさということとここでは言っています。つまり工学研究センターと障害者の関係者が一緒になって、アメリカのいろいろな都市において、こういったデザインを作ったわけです。この訪問しやすいデザインをもつことによって、また医療現場の人のサポートによって、こういった家を実現しました。障害者のための家ということです。この考え方は、お互いに簡単に訪問しあうことができるという点が非常に好評を得ています。とくに高齢の障害者の間で好評です。

そしてまた、これも大変興味深い技術ですが、最新の中継システムです。ご存知のように障害をもつアメリカ人法におきましては、電話はろうの人にも使えるものでなければいけない、となっていますので、電話中継システムを使って、難聴者あるいはろうの方にサービスを提供しているわけです。これは一番最新の例ですが、ろうの方々にも好評です。通常の電話を使って電話し、この電話が字幕付きのサービスに中継されるわけです。そうすると電話を受ける側が、

音声以外にオペレーターが字幕をつけて、電話を受ける側に字幕で伝え、難聴者でも音と文字の両方で2つのサポートを得ることができるということです。電話会社がサービスの提供については競い合っています。法律で規制されているものですから、この法律がなかったらここまでこういったサービスが実現しなかったのではないかと思います。

また、各組織をもっとアクセシブルにするにはどうしたらいいかという研究もしてきました。障害者はいろいろな活動に参加をしたいともちろん思っています。これもやはり社会的モデルとして考えなければいけない側面であります。ミルウォーキーにあるウイスコンシン大学の研究グループは、ある概念モデルを作り、どのようにしたら組織が障害者のニーズに応えることができるのかを考えました。これは現実あるいは仮想の物理的環境、それから環境に対する情報、そして製品、サービス、そしてシステムという面においてもそうです。これは3つの段階で考えます。アドボカシー(権利擁護)の段階、それからアコモデーション(配慮)の段階、そしてアクセサビリティ(利用しやすさ)の段階です。これを図で説明したいと思います。

(スライド)

この図は3つの段階に分かれているのがご覧いただけると思います。一番左がアドボカシーの段階。障害者はとにかく自分たちの権利を擁護する権利を訴えるということによって、少しずつ変化が起きてくるわけです。まず最初は権利擁護だけが占めているわけです。そしてアコモデーションとか、アクセサビリティは最初の左では非常に少ないのですが、真ん中になると、このアコモデーションという部分がほとんどの部分を占めているということになり、アドボカシーはずいぶん減ってきます。つまり組織の中に、こういったアイデアを取り込んでいくという段階になってきているわけです。そして一番右はアクセサビリティの段階ということになるわけですけれども、アクセサビリティが一番大きな部分を占めてくるということになるわけです。アドボカシーとアコモデーションの部分はどんどん小さくなってきます。一番下のところに左から右の矢印がありますが、これは時間の経緯を表しています。そして左側というのは、アドボカシーだけに頼っている組織というのは一番悪いという意味で、一番左が一番悪いとなっているわけです。

さて社会モデルの話は、教育、訓練の中にも含まれるわけです。リハビリテーション工学の専門家は、医療分野、それから工業分野とも仕事をしております。実際に、マイクロソフト社とリハビリ工学の専門家が一緒に仕事をすることで、新たな雇用の機会も生み出しています。ピッツバーグ大学においては、障害者関連法のカリキュラムを立ち上げましたので、それに関する専門家も将来的には出てくることとなります。そして障害研究のプログラムが行われています。建築家やデザイナーも、より障害を考慮に入れた設計についての教育を受けるということになっています。大学院生向けのアクセシブルデザインに関する講義というものもあります。それから分析の段階、誰がユーザーであるのか。そして創造という段階ですと、実際のアイデアにこれを落とし込んでいくということになります。そしてどういった法的な規制や標準というのがあるのかと、そして実行という段階では、実際にこれを現実に落とし込んでいくかという勉強をします。

これはまた同じことを別の側面から表したのですが、ユーザーがこのデザインのどこに入ってくるかということです。あらゆる段階にユーザーが介入してくることになるわけです。ということで、障害をもつ学生、もたない学生、障害者、障害者でない人がこのように一緒になって作業をしていくことが可能になります。

さて、社会モデルの遺産というのはどういったものでしょうか。障害をもった人たちが教育システム、その他のところに次第に統合されつつあるのは事実ですが、アクセス可能な社会等どのように統合されているのか、それはかつての社会モデルからどのように引き継がれているのかを見る必要があると思います。今や障害をもつ人たちだけでなく、障害をもたない人たちにもいろいろな雇用の機会が広がりつつあると言えます。このスライドは日本の社会的統合(ソーシャルインテグレーション)の例を写真に撮ったものです。

統合モデル

そして4つめのモデルが、市民モデルあるいは統合モデルと言えるものです。このモデルはまだでき上がっているわけではなく、構築中です。ですから私たち皆でこのモデルを作り上げなければいけません。非常に広範な知識をベースにしたモデルであります。このモデルを開発するためにとっても役に立つ資料がいろいろとでています。例えば全米医学研究所(IOM)では、「イネープリングアメリカ」という論文を発表しています。それから私の勤務している国立障害リハビリテーション研究所でも、「長期プラン」というプランを作っております。

この中で皆が言っているのは、障害というのは言ってみれば、個人と環境の間にある関係性と密接に関わっているのだということです。統合モデルについて国際生活機能分類(ICF)の他にもこのようなものが例としてあると思うのですが、障害をもつアメリカ人法(ADA)もその政策の1つですし、リハビリテーション法のセクション 508 もこの統合モデルに非常に深く関わっています。それからアメリカの電気通信法セクション 255、これも1つの例です。通信のためのいろいろな機器が、全て障害者にもアクセス可能でなければいけないと取り決められています。それからあまり知られていないと思うのですが、この電気通信法の中では、この機器がなるべく手の入るような範囲の価格で、なおかつアクセス可能であるものでなければいけない、とも言っています。国際障害分類については皆さんもよくご存知かと思いますが、そこで次のようなことを述べています。これはいわゆる今後の統合モデルの構成要素になるということです。例えば身体的な構成要素、活動と参加、環境、それから構成要素間の関係というのもその1つです。この統合モデルは、やはり心理的、社会的、環境的な要因が、きちんと評価の中に反映されていなければいけない。それから臨床の場だけではなく、学校とか家庭とか雇用の現場、こういったところで現実を反映していなければいけない。それに基づいた評価を行うべきである、ということをお私たちは考えています。となればこの統合モデルがきちんと導入されれば、その暁には今私がずっと説明してきたような、ノーマルカーブというものがほとんどもう必要なくなってくるのかもしれない。

もう一度このグラフに登場してもらいます。こちらのグラフでは障害をもった人たちが緑、赤

は障害のない人たちの状況です。彼らが行動の点でどれだけ制限をもっているか、ということを表しています。受け入れ環境がきちんとしていれば、元々制限をもっていた人たちも十分に行動範囲を広げられる。一方で受け入れ環境がきちんと整備されていない中では、行動の範囲もどうしても制限されてしまう。それらがこの赤と緑のグラフで表されています。

こちらにご覧いただいているのは身体測定のための機器です。車椅子の人でもボタンや機器に楽に手を伸ばし、使用することができるというものです。そして最終的には障害をもった人たちも、一市民としてその存在を確立するというのが統合モデルのあるべき姿です。例えば投票もしかりです。投票の機械がアクセス可能なものになっているのでしょうか。現在のところ答えはノーです。

こちらの写真には、投票に使う機械があります。その機械が障害者にもアクセス可能なものであるということで、クリントン元大統領がそれを見ている写真です。今ではアメリカではこのような投票機器が非常によく使われるようになってきました。それからこちらの写真は、マイクロソフト社の社長が写っています。私たちが行っているリサーチと関連して、アクセス可能なキオスクを作って、それを見せているというところです。ピッツバーグにマギー婦人科病院という病院があります。こちらでも医療機器について、それがアクセス可能かどうかということについて調査をしました。例えば検査台の高さが変えられることで、誰もがアクセス可能なプライマリーケアがこれによって可能になりました。油圧を使って検査台が上下するとか、また安全のための手すり等がつけられたのです。

それからこちらは乳癌の検査のためのX線を、撮りやすいようなリクライニングポジションを取れる検査椅子を導入しています。私たちが行った調査で分かりましたが、障害をもった女性に乳癌の疑いがある場合、そのレントゲンを撮る時に、なかなかそれができないということです。その時にこのような検査椅子、検査台が非常に役に立ちます。こちらが車いすの人でも乳癌のX線写真を撮れるようになったところです。それから例えばこちらは、車椅子に乗った人でも体重測定が楽にできるという機械です。アクセス可能な体重計です。これを使えば車いすに乗ったまま簡単に体重が計れます。こちらは私どもの四肢麻痺の大学院生が行っている研究調査ですが、3D を使ってモデリングを行えるシステムを作りました。例えば車いすの利用者のための家を平面の写真から立体に転換できます。それから新技術を使っての治療については、現在のリハビリテーションの考えから生まれる政策では、IT の重要性を見落とし、そして IT へ予算配分が十分でないということが明らかになっています。そしてさらに作業療法においても、現在さらなる改善が行われています。

国際的な協働

このような状況の中で私たちには、いろいろなチャンスもあれば課題もあるということでもあります。国連の障害者の権利条約の検討、それから世界情報社会サミットなども開催され、その中で開発途上国に対する政策なども話し合われます。そしてさらに、統合政策などを含めた支援のためのインフラストラクチャー整備についてもこれから大きな課題を抱えて進んでいくことで

しょう。さらにグローバルマーケット、プレイス・インセンティブというものを作り上げ、そしてその中でユニバーサルデザイン、使いやすさ、またアクセサビリティ、こういったものをサポートしていこうと国際的な観点から話し合われています。

さらに国内での政策では、次のようなことが今、論議されています。例えば技術そして技術政策をいわゆる人権問題の枠組みにリンクさせる。それによって、技術的な統合を促進するというのも議論しています。さらに公的な、または私的な資金調達を行い、人々のインクルージョンをさらに促進する。一般的な研究開発などにおいて、それを進めていこうということも言われています。

そしてさらに ICF の考え方を発展させ、また開発をさらに支持するというも行われています。障害をもつ人々を、研究調査のプロセスの各段階に参画させようという動きも出ています。さらに教育、訓練の面では、障害に対応する部分の範囲を広げるとともに、調整、協力を拡大していく動きもあります。

こちらの写真をご覧ください。三菱財団とチルドレンズロボティクスというグループの人たちが共同プロジェクトを行おうということで集まった時の写真です。障害をもつ子どもたちは、ロボットなどを使った面白いプロジェクトをこの三菱財団で行ったのです。このようにいろいろな仕事をさまざまな協力の下に今進行中であると言えます。

以上で私の講演を終えたいと思います。

質疑応答

■質問者 埼玉の障害者自立生活協会の山下と申します。社会モデルから統合モデルへの移行に関して、大変興味深くお話をうかがいました。ハイテクの利用が中心のように受け取られたので、若干疑問をもった部分もあります。第三世界も含んでグローバルに統合モデルを展開していくということから考えると、テクニカルエイドを進めていくということだけでは、道はほど遠いと感じています。それと同時に、さまざまな障害種別に対応したサービス、技術、環境を作っていくということだけだと、ある意味、障害をもった人がバラバラにされていくという現代の社会の大きな問題を解決できないのではないかなと思いました。例えば先程投票所の問題がありました。投票所に誰でも来られる技術、設備を用意することも大事なのですが、同時に初めからその人がそこに必ず来るという意識が住民の中に定着していることがもとめられるのではないのでしょうか。その場合、簡単なスロープであっても、障害をもった人が投票に来るのは当たり前なので、投票所ではその人を必ず入れてあげる、というような意識があるのではないかなと思いました。障害のあるなしで分け隔てることのない環境作りということに関してはどうお考えなのか、少しお聞きしたいと思います。

■ケイト・シールマン ユニバーサルデザインの投票マシンはあらゆる障害分野で使ってもらえるようにデザインしてあります。ろう、盲の人でもこれを使えるようになっています。地方の政府がこれを買ってくれるかどうかというのが問題なのです。これはまた別の問題になると思いま

すし、また同時に重要な問題です。つまり政府を通じてこれを買うように要求していくということが必要です。アメリカでは盲の人が直接投票できるというのは初めてだったのです。どのような候補者がいるのか名前を読み上げてもらわなくてもよいのは、彼らにとって非常に画期的なことだったわけです。しかしながら、これが全米にこういったマシンがあるとはまだ言えません。ただこういった技術が開発されました、ということなのです。これは web サイトもありますので、ご覧いただけるかと思います。

アメリカにおける投票権は、ある程度のところまで障害者のコミュニティによって、率先されてきました。例えば工学のエンジニアのコミュニティと一緒にあって、これを考えるというようなことをしてきているわけです。そして工学研究センターが障害者のコミュニティと一緒にあって製品を設計しました。そしてさらに製品が必要ですから、まだ今後継続していく必要があります。問題は、どうこの技術を使っていったらいいのか、ということに対する教育、訓練です。投票所に入っていったはいいいけど、どうやってこの技術を使ったらいいかわからないということでは困るわけです。ただこれは障害者の参加ということの側面において、非常に象徴的だと思います。

■質問者(埼玉県障害者自立生活協会 吉田将弘さん)

■司会者 先程のお話の中で障害になった医師の人がいました。障害になる前となった後では障害に対する考え方が違ったという、そういうお話でしたが、もともとその医師の考え方が違っていたということが問題であって、その医師が障害のある人と一緒に育つ環境にいたのであれば、自身が障害を持った、持たないに関係なく障害に対する考え方には違いは生じないのではないのでしょうかと思うのですが。

■ケイト・シールマン 医療の専門家の態度について質問を受けることがあります。そしてその研究をアメリカでやっています。日本でもそういった研究はあると思います。大変進んだ考え方をされている医師もいます。あるいは医療従事者であっても、より多くのトレーニングが必要な方もいるわけです。ただこの考え方というのは、よりたくさんトレーニングをしていく関わりをもっていただくことで、作業療法、理学療法などのトレーニングもさらにしていくことで、この態度も変化してくると思うわけです。そしてこの医療の専門家と障害者との間を、もっとオープンにしていくということが必要だと思います。例えばシュラーク博士が言った脊髄損傷を持った先生は、内科医の組織の代表者でもありました。組織の人が彼を代表に選んだというわけです。これは1つのよい例だと思います。障害を非常にうまく理解した人が、医学の分野でもリーダーになっていったという1つのいい例だと思います。

【2】全体会

「重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション」

- (1) 調査に見る重度・重複障害をもつ人のリハビリテーションの取り組み
伊藤 利之（横浜市総合リハビリテーションセンター）
- (2) 重度・重複障害をもつ人の支援機器とユニバーサルデザイン
山内 繁（国立身体障害者リハビリテーションセンター）
- (3) 重度障害をもつ人とリハビリテーションサービスの課題
藤井 克徳（日本障害者協議会）

調査に見る重度・重複障害をもつ人のリハビリテーションの取り組み

横浜市総合リハビリテーションセンター 伊藤 利之

今年度から社会福祉医療事業団から委託を受け、重度・重複障害者の方々のリハビリテーションのありように関し調査研究をしております。重度・重複障害者のリハビリテーションのありようを、今年度は特に施設処遇について調査研究をし、来年度は地域におけるありようを検討したいと思っています。ただ研究の立ち上げが遅れておまして、アンケート調査をし、その結果が10月15日に届きました。ですから今日お話できるのは単純な結果だけです。来年度の第27回の総合リハビリテーション研究大会は、7月2・3日で横浜で開かれることになっています。その時に今年度と来年度の調査研究の結果を中間報告したいと思っていますので、本日はこのような研究を始めた背景、趣旨を中心にお話をしたいと思います。

社会保障制度の改革の方向

まず社会保障制度が今大きく改革されています。その背景として、生活水準の向上などの条件が徐々に整いつつあることがあげられます。ニーズに関しても、量から質へと転換されつつあるのではないかと思います。見かけよりも中身である、という意識が国民の間に広がってきていると感じます。金よりも名誉だとは言えないまでも、金もほしいが自由もほしいというのが現状です。将来的にはお金よりも自由や人権や誇りのほうが重要なのだということが言えるくらい、本当の意味での豊かさが出てくるという展望をもちたいと思います。

こういうことを背景にわが国の社会保障制度の改革の方向も、救命救貧の保障から生活・人生の質的保障へ、そしてパターンリズムによるサービスからインフォームドコンセントを重視する、自己決定を重視する方向へ、施設中心のケアから地域ケアへ、社会福祉制度から社会保険制度へという流れが生まれてきています。それを具現化するという意味でさまざまな法制度の改革が行われています。行政機関における情報公開法、成年後見制度の新設、介護保険制度の施行、社会福祉事業法の改正などです。この情報公開法は非常に大きな意義をもっていると思います。これはサービス提供者とサービスを受けるユーザーとの間の関係を、対等な関係にしていくための基本的な条件だろうと思います。

そういうことで社会福祉事業法の改正趣旨について、4つ挙げます。①利用者個人の尊厳の保持、②利用者とサービス提供者との対等な関係の確立、③サービスの質的な向上、④地域生活への支援です。このことを具体的に福祉施設が求められている条件に置きかえてまとめてみました。

福祉施設が求められる体制整備

まず施設運営の体制整備ですが、利用者個人の尊厳の保持という点でいうと、利用者の保護、特に情報開示、苦情解決制度、施設評価システム、当事者・市民の施設運営への参加、ということが挙げられると思います。

情報開示

情報開示が具体的にどのように行われているのか。私どもの施設でも最近では情報開示の要求がいくつか出てきています。情報公開制度以降については、さまざまなファイルの整理を心がけていますから、要求があればすぐに提示できる状況が作られています。しかし過去のデータに関してはとても整理がついていません。要求があったからすぐに出せるような状況は現状ではありません。そういう意味で急いで整備しなくてはならなくなっています。

苦情解決制度

苦情解決制度に関しては、どこの施設でも今は作っていると思います。ただこのことに関しては、苦情がいけないものであるかのような印象があります。すなわちトラブルメーカーから苦情がくるという印象が職員の中にあることは事実です。苦情を言われることを非常に恐れ、自分が悪いことをしたのではないかというような意識に陥ってしまう状況があると思います。しかし、決してそうではありません。お互いに分かり合うためにいろいろな意見をいただくことは非常に重要なことです。そして、私たちに後ろめたいことがなければ私たちの主張もきちんと言っていく必要があると思います。お互いに分かり合える話し合いの場も、この苦情改革制度の中で作っていかなければならないでしょう。決して苦情を言うことに対していやな顔をしないですむような、関係作りをしていきたいと思います。

施設評価システム

施設評価システムは、自己評価ということで進めています。いずれは第三者の評価システムが入るべきだと思いますし、そして第三者の評価システムがある意味で公正な評価であってほしいと思います。

当事者・市民の施設運営

また当事者・市民の施設運営の参加については、評議委員会、運営協議会などで施設運営に当事者の方々や市民の方々に参加していただいています。残念ながら行政組織が関わっている施設では、施設側にとって話の分かる方を評議委員会にされているのではないかという印象をもっております。学識経験者の意見も必要でしょうが、市民ユーザーの意見が反映できる運営協議会や評議委員会であってほしいのです。そういう方向へ

進めるよう、私たち自身が教育されていかなければいけないと思っています。

利用者との対等な関係の確立

利用者との対等な関係の確立には、選択権が保障される必要があります。施設定員の小規模化について、ニーズが非常に多くなれば、当然施設の数も増えざるを得ませんし、地域に密着した施設もたくさん増えてくることになると思います。それはよいことだと思いますが、それほど母数が大きくなるわけではありません。そういう意味でいえば、施設定員を増やしていくという方向には必ずしもありません。その中で選択権という条件を作るとなると、施設規模を小さくするということが重要になろうかと思います。デパートではなくて、身近な地域にあるストアという話になるわけです。ただしそこで問題になるのは専門的な意味での技術の水準とクオリティの問題です。これをどう克服するかはまた別の問題です。いずれにしても施設定員を小規模化して、地域密着型を基本的に進めていくという方向性ではないかと思います。そして地域密着型を重視するという意味で、障害種別のサービスを縦割りですべてではなくこの相互交流をして、身体障害をもつ方も知的障害をもつ方も受け入れることができるような施設の運営体制を作っていく必要があるだろうと思います。そのためには重度・重複障害の方々のリハビリテーションケアが、技術的な意味で非常に重要な条件になります。

インフォームドコンセントの保障

個別支援計画の作成というのは、一人ひとりの方のさまざまな障害をどういうふうに克服して生活していくのかを示したものです。そういう意味では一人ひとりの方々がもっていらっしゃるニーズに応えられるサービスを用意することはもちろんですが、基本的にはその方がどのような社会生活を営んでいくのかというゴールをお互いに確かめ合うことが必要です。それをイメージすることができれば、皆で協力して、そのゴールに向かって計画を立て、実行できます。そういう意味でのゴール設定、あるいはリハビリテーション計画というものを個別に立てることができる能力が求められるのだろうと思います。こういったことがきちんとできるような体制を作っていく必要があります。

福祉施設が求められるサービスのための条件

さてサービスの条件にはアクセスの保障、クオリティの保障、コストの抑制があります。この3つの条件を同時に追求することは不可能です。アクセス権がよければどうしてもクオリティを抑えざるを得ない、あるいはアクセス権やクオリティを高めようとするれば、当然コストが抑制できないということです。残念ながら今の社会構造では経済的に、非常に厳しい状況に置かれています。しかしそれは政府が持っているお金が厳しいということです。私たちが自分たちのために、自分たちのお金を出すということは可能ですから、決してコストの抑制が、アクセスやクオリティを保障しないということには

つながらないと私は思っております。

わが国の戦後の社会保障の動向は、アクセス権に関してようやく比較的良好になってきたと思います。医療で言いますと、救急のたらい回しがかつてありました。それは、都市部ではずいぶん解決をしてきたように思います。今後は、そのクオリティをどう高めていくのかが求められてきているのだと考えます。憲法に書かれている、救命・救貧から、より豊かな社会保障を求めるといのように、私たちのニーズは変わってきているということです。そうするとクオリティをどう保障するかという意味では、アクセス権を維持したままクオリティを高めるわけですから、コストの抑制をすることは困難です。これを緩和しない限りクオリティを上げることはできないように思います。しかしながら当面コストを上げずに、クオリティを上げるという方策がとられています。

それは施設現場でいえば主には倫理の問題として追求されています。インフォームドコンセントをきちんとする、そしてユーザーとプロバイダーとの関係を対等な関係にしていく、というようなことはまさに倫理上の問題です。先程言いました苦情解決の問題も、評価の問題も倫理的な問題です。これらがすべて、現場の職員に帰結するといひましようか、解決しなければならぬ課題が現場の職員に集中しています。つまり、現場の職員に努力してもらうことによって、この問題を解決しようとしているわけです。したがって、これが現場の職員のストレスになっている実態があります。本来クオリティを上げようとするれば、職員の努力だけですむわけではなくて、人員の配置、研修などがきちんと整備されなければいけない。その上で職員がそれなりの労働条件で働くことが、ユーザーの方々によりサービスを提供することにつながるように思います。しかし今はそういう条件はなく、まずは職員がレベルをアップするために自分たちで努力するということで、さまざまな条件を周りから整備している段階だと思ひます。そういう意味で施設職員は今非常に厳しい条件に置かれてはいますが、視点を変えなければならないことも確かですので、今は我慢のしどころだと思ひている方々も多いのではないかと感じています。

施設規模に関する調査結果で、更生施設について見てみました。回答率は身体障害者の更生施設で 58.8%。知的障害者更生施設で 50%でした。利用率で見ると、身体障害者更生施設に関しましては 66.9%、知的障害者更生施設については 94.6%で、身体障害者に関してはベッドが空いていることが分かります。知的障害者に比べて、身体障害者のほうがおそらく地域ケアが進んだということもあろうかと思ひます。同時に知的障害者更生施設に関しては、まだまだ養護性の問題が高いといえるでしょう。

しかし同時に私たちが反省をしなければならないのは、身障更生施設の中でいうと、求められているニーズに対応できていないということが言えるかもしれません。あるいは医学的リハビリテーションは、ある意味で病院等のサービスで充実しつつあるとも言えるかもしれません。したがって、身体障害者に関しては、施設の規模を小さくできる可能性は十分あると思ひます。

福祉施設が求められている条件の中で、サービスの質的向上について、これは先程申し上げましたアセスメント、ゴール設定、個別支援計画の策定、障害者ケアマネジメントの実施があります。同時に重度障害、多様な障害への対応ということで、重度・重複障害者のリハビリテーション事業との連携強化、チームワークの早期実現が今質的向上のために必要な条件だと考えます。

重度・重複障害の調査結果

そこで重度・重複障害の調査をした結果を示します。今回の調査では重度・重複障害の定義を支援費の重度区分 A プラス肢体、視覚、聴覚、内部、知的、精神のいずれか 2 つ以上の障害を要する、ということにしました。その結果を見ていただきますと、まず重度の重複障害の方を受け入れている施設は、身体障害者の更生施設では 50%、知的障害者の更生施設では 97% という数字です。身体障害者の授産施設では 47%、精神障害生活訓練授産施設では 10% です。知的障害者の更生施設では非常に高い率で重度・重複の方がいらっしゃるということが分かります。

続いてアセスメント、ゴール設定、支援計画等の立案、サービス機関の設定から見ると、身体障害者の更生施設で非常に混乱性が高いということで、アセスメントの混乱性が 60% と指摘されています。ゴール設定が難しいと答えているところが 60%、支援計画等の立案、サービス機関の設定 50% です。身体障害者の更生施設において、アセスメント、ゴール設定、支援計画等の立案が非常に難しいとお答えになったところが多いわけです。これはおそらく診断だとか、障害像の多様性を反映しているのではないかと思います。それに対し、知的障害者の更生施設ではアセスメントやゴール設定で難しいと答えられた施設は比較的少ないのですが、潜在的には多様な知的障害者のニーズが表面化していない、実際今施設に入られている方々の基準が IQ によって決められているということもあるかと思えます。そういうことを含め、このアセスメントやゴール設定がそれほど難しいものだという印象をもっていらっしゃるのかもしれませんが。ただサービス機関の設定については、身体障害者の更生施設を上回って、62% という数字がでています。そういう意味で、知的障害者に関してはこれからだという感じで見せていただきました。

続いて職員の不足や専門職との関係です。経験不足、技術が未熟というようなクオリティを支える条件に関しては、職員不足というのはどこの施設からも回答がありました。それは条件として別問題として考えると、PT、OT、ST、心理職といった専門職との関係に関しては知的障害者の更生施設が比較的高い数字を出しています。その混乱性を訴えているのですが、これは専門職の関心とその面で薄いという結果であるかもしれません。その結果として、施設側も専門職との連携をどのようにもつのかという点で、あまり積極的でないのかもしれませんが。ただ技術が未熟だという点では、どこの施設も非常に高い数字を出しています。どういう技術を身につければよいのかということも含め、技術

が未熟だと感じられているようです。

先程の施設の小規模化、地域密着型ということになると、やはり専門店が地域密着型でたくさん店を出すわけにはいかない、というのと同じで、何でも品ぞろえのあるセブンイレブンとかファミリーマートといった店になってしまう。それでは高いサービスをするための専門性をどう活かすかという話になりますと、やはり専門機関、専門職との連携をどう強化していくかということが、今後の重要な課題になるのではないのでしょうか。

(スライド)

私どものセンターの中にある身体障害者の更生施設に関するデータをお見せします。もう1つの条件として、最近では診療報酬の改定があり、その関係上急性期のリハビリテーションが重点化され、そこへ診療報酬点数がシフトしています。このことはよいことだと思いますが、しかしその反面、発症からある一定の期間が過ぎると、病院の中で治療することは採算に合わなくなります。その関係から退院してくれというような話がかなり早い時期から出てきます。それに対して果たして福祉施設が対応しきれているのかというと、残念ながら対応しきれていません。

私どもの施設で言いますと、この赤いところが発症から6ヶ月以内の方々ですが、年々増えてきています。身体障害者手帳の診断も例えば脳卒中でいうと発症から6ヶ月というような数字は、今では国の基準から消えました。概ね3ヶ月くらいでどんどん身体障害者の手帳が交付されます。したがってその時点で福祉施設利用が可能になるわけですが、今はもっと早い時期に施設利用の手続きをしておかないと、3ヶ月の時点で福祉施設を利用することが困難になります。施設を利用するためにはそれなりの手続きが必要ですから、少なくとも半月から1ヶ月かかってしまいます。そのことを考えると、発症から2ヶ月目くらいのところで施設利用の希望を出さないと、3ヶ月の時点での施設利用はできないということです。そういう点でも早くに施設を利用できるような体制を作り、同時に施設側も医療的にもまだやるべきことがあるの方々を受け入れて、早くに社会に復帰していただくお手伝いをする。そういう施設へと変わっていく必要があるのではないかと考えているわけです。その意味では早期に対応する施設であってほしいのです。そうすると当然医療スタッフとの連携強化が、大きな課題になります。

地域生活への支援

さらに地域生活での支援、これは社会保障制度全体の流れとして非常に重視されています。これもクオリティを上げる大きな条件です。地域生活への支援のためには、地域資源の拡充、地域関係機関との連携強化が挙げられます。私たちの施設のあり方は、医療機関から地域社会へと流れていく、その中間地点にあるのではなくて、今後は地域社会をどう支援するか、という立場で行動していかなければならないと思います。

地域との連携について聞いてみました。そういう窓口を作る等の条件があるかは、身

身体障害者の更生施設で 50%で、その他の所ではそれほど高い数字ではありませんでした。ただ支援経過の報告とか退所時の合同カンファレンスという点でも、身体障害者の更生施設が比較的高い数字を出しています。これはやはり入退所が行われている関係かと思えます。より地域との関係が濃いということで決まってくるのではないのでしょうか。こういう意味で地域との連携を密にしていくことが、地域支援をする施設としてこれから生まれ変わっていく条件だと思えます。

施設運営上のメリット、デメリット

最後に施設運営上のメリット、デメリットについて問うてみました。メリットがあると答えたところは、それぞれかなりの高い数字を出していましたが、デメリットがあると答えたほうが残念ながら多くありました。それが逆転しているのは身体障害者の療護施設だけです。身体障害者の療護施設にはもともと重度・重複障害の方が多く、デメリットよりもメリットがあると答えられたということもあります。同時にそれほど高い専門性を要求されるわけではなくて、介護が中心なので、ただこれらのことから考えるとメリットがあるという根拠は、対象者の幅が非常に拡大しているということです。経営上のメリットがあるというのが一番大きく、デメリットについては職員の負担が非常に大きくなるということでした。このことで少し考察しますと、やはり専門的なりハビリテーション技術が要求されるということです。そういう施設では職員の負担が非常に大きくなるわけです。その意味でも専門職との連携強化ということが大きな課題だと思えます。そこでチームアプローチを今後充実させていかなければならないし、そういう研修制度も継続的に行っていかなければならないと思えます。

医療スタッフと、社会生活を支えるスタッフと、職業生活を支えるスタッフ、それぞれがきちんと連携ができる、チームアプローチができるような条件を整備する方向性をいっそう追求する必要があります。そういう意味で、この総合リハビリテーション研究大会は今後とも大事にしていきたいと思えます。

重度障害のある人の支援機器とユニバーサルデザイン

国立身体障害者リハビリテーションセンター 山内 繁

本日は重度・重複障害のある人の支援機器とユニバーサルデザインについてお話をさせていただきますと思います。最初に、重度・重複障害について復習しておきます。

13年度の身障統計を見直しますと、身障全体では約45%が1、2級で重度です。その前は、平成8年が43%、平成3年が40%でした。重複障害について見ますと、1級と2級と合わせると重複障害者の75%を超えています。重度障害、重複障害が、今問題になってきていることが分かります。

福祉機器に関する誤解

介護保険が始まってから福祉機器がいろいろな所で使われるようになり、広く普及してきました。それと同時に、福祉機器に関するミスリーディングな主張を各所で聞くようになりました。例えば「福祉機器にはフィッティングが大事です。」というのがあります。もちろんフィッティングは大切です。しかしフィッティングの必要のないものもあるわけです。ベッドやスロープ、設置型のリフトなどはユーザーに合わせてフィッティングしようがないものです。

もう1つの例を挙げましょう。「障害のある人にとって使いやすい福祉機器は障害のない人にとっても使いやすい」。このような考え方が昔からあります。手が不自由だけれどもタバコをどうしても吸いたかった人がライターを発明して、人の手を借りないで自分の力でタバコを吸えるようにしたという話を聞いたことがあります。このように、障害をカバーするために作った機器が、確かに障害のない人にとっても役に立っているという状況はあるわけです。しかしオーファンテクノロジーについては、これは全く当てはまりません。例えばコンピューターのキーボードの入力にマウススティックを口で操作する場合があります。マウススティックのほうが手で入力するより便利かという、そんなことはありません。やむを得ず使っているわけです。ですから、「障害のある人にとって使いやすい物は、障害のない人にとっても使いやすい。」ということは一般的には言えないわけです。

「福祉機器を使いさえすれば自立が促進される。」と言われることもあります。しかし、最近の介護保険との関連で、福祉機器を使ったために廃用症候群になってしまう可能性すら指摘されることがあります。福祉機器よりはリハビリテーション訓練が必要な場合もあるのです。

日本のユニバーサルデザイン

福祉機器をめぐる最近の話題にユニバーサルデザインがあります。先ほどのシールマンさんの講演で、日本はユニバーサルデザインがずいぶん進んでいるというお話がでま

した。共用品という概念が日本で誕生し、発展してきました。これほど共用品的なものが普及している国はないと思います。さらに日本が世界に対するコントリビューションとして、ISOとIECとの共通のガイドラインとしてガイド71というのを日本がリーダーシップをとって作りました。それは今年の6月にJISになったのですが、「高齢者及び障害のある人々のニーズに対応した規格作成配慮指針」と言います。これはあらゆる規格、標準を作る時に、高齢者、障害者のために配慮すべきことをまとめたガイドラインで、これが直接製品の設計にも使えます。これが普及することによって日本の共用品、日本におけるユニバーサルデザインはますます促進されるだろうと考えています。

その上に今年の5月には国際ユニバーサルデザイン協議会が作られました。日立、東芝、松下などの大企業が中心になった組織です。こういった動きからも、日本のメインストリームは積極的にユニバーサルデザインに関与しようとしている、そして欧米の国々と比べても日本のメインストリームはより深く関与したいと考えていると言って間違いはないと思います。

ところが、今度は逆の問題が出てきています。ユニバーサルデザインが無前提的に善であり、カッコいいことだという考えです。カッコいいことを人にアピールしたい時に、ユニバーサルデザインという言葉がはやり言葉として使われつつあるように思います。

先日、インターネットでユニバーサルデザインを調べてみて、いくつか気になったものをピックアップしてみました。「〇〇市のホームページは見やすいデザイン（ユニバーサルデザインを目指して製作しています）」。こういうことが書いてあります。これはある市の広報の一部分です。もちろん概念的にホームページのコンセプト、ホームページの体裁を、アクセシブルにすることはユニバーサルデザインの一部であることは間違いのないのですが、これをユニバーサルデザインという言葉を用いてより広い概念にしてしまうことが本当によいことなのかどうなのか。ユニバーサルデザインのことを分からない人がアクセシブル指針を見た時に、それを指針にしていいのかどうか分からなくなってしまいます。

もう少しひどいものがありました。ある疑似体験セットの広告に、「学校では総合的な学習の時間で福祉について学びます。福祉の領域でユニバーサルデザインを取り上げる学校も多く、疑似体験セット等は好評を得ている商品です。」と述べてありました。しかし、オーファンテクノロジーに属する疑似体験セットになぜユニバーサルデザインという言葉が必要なのか私には分かりません。

私があきれてしまったのは、ある有名な会社のテレビの広告です。2つのテレビのモデルについての宣伝ですが、「チャンネルボタンや表示サイズを大きくするなど、高齢者に配慮し、ユニバーサルデザイン対応としました」と書いてあるのです。

我々の認識では、ユニバーサルデザインのテレビといたら、キャプションがついていることが当たり前です。ですからボタンが大きい、ボタンが操作しやすい等だけではユニバーサルデザインのテレビとは言えません。キャプション抜きで、ボタンのサイズ

を大きくしたからといって、「ユニバーサルデザインです。」と言われたのでは、非常に困るなということです。「流行り廃り」と言いますが、上っ滑りで流行語になっただけで廃ってしまうのではないかと心配しています。

そこでユニバーサルデザインをもう一度考え直したい、ということで定義を引用しましょう。今さっき言いました ISO と IEC で作ったガイド 71 に書いてある定義は次の通りです。「アクセシブルデザインはユニバーサルデザインに含まれる概念である。ユニバーサルデザインは特別な改造や特殊な設計をせずに、全ての人が可能な限り最大限まで利用できるように配慮された製品や環境のデザインを指す」。なおこれは、アメリカのウィスコンシン大学のトレースリサーチセンターのバンダーハイデンという人が定義したユニバーサルデザインをベースにして作られたものです。

オーファンテクノロジー

オーファンテクノロジーはユニバーサルデザインとは全く反対の概念です。今回オーファンテクノロジーの定義を一生懸命探したのですが、一番明確なのは、1998年にシールマンさんから教わった定義でした。「オーファンテクノロジーとは、ユーザー数が30万人以下の福祉機器で、ユーザーへの適合が必要であるか、使い捨てになっている点でユニバーサルデザインと区別される。」というものです。そのころシールマンさんはNIIDRRの所長をされていたのですが、オーファンテクノロジーという言葉が最初に使ったのはNIIDRRではないだろうと言っておられました。典型的なのは補聴器です。また、義肢装具類をユニバーサルにデザインしようとしても2人の人が同じように義手が必要だとしても、全く同じ義手を使うことはできません。

このように、福祉機器には大まかに分けると、オーファンテクノロジーとユニバーサルデザインの二つの立場があるわけです。私はユニバーサルデザインとオーファンテクノロジーを福祉機器の性格を規定する基本的な二項対立としてとらえ、その相互関係を、障害に関するソーシャルモデルとメディカルモデルの対立との類比で考えています。オーファンテクノロジーでは、身体にぴったりと適合することが大切なので、メディカルモデルで考えることになります。ユニバーサルデザインはいろいろな人に使われ、環境を構成するという点で、ソーシャルモデルで考えることになります。そして、ユニバーサルデザインを、よりソーシャルにしたものが普通の一般製品であり、オーファンテクノロジーからメディカル寄りにしてやると、医療機器になります。こういう枠組みで考えています。

福祉機器と医療機器

福祉機器と医療機器という話が出てきましたが、ここで福祉機器と医療機器の性格を比較しておきます。表1（P34参照）に相違点を中心としてまとめてみました。一言で言うと、福祉サービスの中で提供されるが福祉機器、医療サービスで提供されるのが医

療機器かで区別されます。福祉機器は人格と尊厳ある人間が使う機器、と位置づけますが、医療機器の場合は人体にたいして使う機器と位置づけています。こうして見ると、福祉機器のほうがよりソーシャルアプローチ寄りであり、医療機器は当然メディカルアプローチです。ですからメディカルアプローチだけで福祉機器を作ることはよくありません。また、福祉機器の場合は個人で使う物ですから、価格が重要視されます。高価なものを個人で使うのは困難です。メディカルアプローチの場合は何億円という機械でも、大勢の人の検査のためなら、一人あたりのコストは小さくなります。こういうことが大きい相違点であるということを入念に入れておきたいと思います。

ユニバーサルデザインとオーファンテクノロジー

では、ユニバーサルデザインとオーファンテクノロジーの相違点について考えてみたいと思います。私のスキームではユニバーサルデザインがよりソーシャルアプローチに寄っているし、オーファンテクノロジーはメディカルアプローチに寄っていると考えています。表2（P34参照）を見てください。一番左にロンメイスの7つの原則が書いてあります。ユニバーサルデザインは誰でも利用できることが大切ですが、オーファンテクノロジーは特定のユーザーだけが使えればいいわけです。柔軟性という項目についても、その人にとってだけ都合がよければ別に柔軟性をもつ必要はありません。しかし使い勝手をよくするための柔軟性は必要でしょう。単純性ということも、オーファンテクノロジーの場合は、技術的に難しくても、それがトレーニングによって補完できるのであれば、必ずしも必要ではないと考えています。操作能力にしても、「少しでも少なく」ということはオーファンテクノロジーには必ずしも必要ないので、残存能力に見合う力であればよろしいということです。場合によってはトレーニングも兼ねて、ある程度の負荷がかかるほうがいい場合もあると思います。

この2つの基本的に違った立場を示すために、私どもの研究所で開発してきましたコンピューターの入力機器をお示しします。キーボードが使えなくなった程度の頃はスキャン入力式といわれる入力方法が使えます。もう少し障害が重くなってくると、モールスキーボードを使うことになります。同じ程度の重度の方のために、携帯用のコミュニケーション機器というものも開発しました。もっと重度になってくると、光入力式といって、キーボード状に配列した受光素子をレーザーポインタで照射する入力装置を使えば、ベッドの中で寝たままワープロで文章を作ることもできます。さらに重度になってきて、首も動かなくなったら、目の動きだけでワープロ入力ができる視線入力装置も開発しました。つまりこのように重度になってくるにつれて、残存能力をフルに発揮する、逆に言うと残存能力だけで操作ができる、ということ考えた機器を作っていきます。こういうわけで一般的には、重度になるほどより残存機能に即した機器を使わざるを得なくなる。そういう意味で重度になるほどオーファンテクノロジーがより重要になります。

最近の問題点

ところが最近、そう簡単ではなくなってきました。今言ったように一般的には重度化が進むとどんどん医学的な配慮が必要になります。そうすると医学的なニーズが高まると共に、メディカルアプローチを抜かすことができなくなります。医学的な根拠に基づいて人間と機械の整合性を図るということになるわけです。

ところがそれだけならいいのですが、最近では機器のみでは環境条件に対応することが難しくなってきました。そうすると環境側で対応することが必要になってきました。ここでいう環境の一番典型的な例は情報コミュニケーション技術（ICT）です。情報技術のインターフェイスでこのような問題が浮かび上がってきています。

そのような例としては、先ほどシールマンさんがリハビリテーション法 508 条の話を読みました。つまりアメリカの連邦政府に納入する機器については、障害者対応でなくてはいけない。重度の人にとっても使いやすくなくてはいけないということです。ところがこのためには機器そのものを、改造しないと対応できない。あるいは逆に、メインストリームの中身自身を改造しないと対応できない。こういった事態が発生してきました。問題を解決しようとする、環境を含めたユニバーサルデザイン化というのが、重度化にともなって求められるようになっていきます。

つまり、オーファンテクノロジーをどんどん追求していくと、その先に実はユニバーサルデザインを伴わないと解決できない問題が発生し始めている、ということです。簡単な例として、コンピューターの話を読みます。DOS の時代、MX パソコンというものもありました。その次にウィンドウズ 3.1 から 95、98 の時代があって、ウィンドウズ ME と発展してきました。それから NT の時代にはいり、今では XP の時代になっています。このようにマイクロソフトの OS は変化してきたわけです。DOS の時代は視覚障害者用のワープロだと、スピーカーを外づけする。スピーカーは簡単には接続できませんから、プリンター用のインターフェイスにスピーカーをつけて、そのために大変なプログラムを作り、スピーカーを制御する機械も作り、とても大変でした。

ところがウィンドウズ 98 ぐらいからマルチメディア化が進んできました。そうすると本を読ませるという場合に、ハードウェアにはスピーカーが内蔵されているし、スピーカーを動かすソフトも内蔵されているので、音声合成のソフトさえきちんと作れば読み上げができるようになる。そのうち、音声合成、音声認識もパソコンで可能になりました。これはメインストリームの進歩のために、障害者対応が非常に楽になったということです。ところが一方、GUI（グラフィックインターフェイス）のために、視覚障害の人へのインターフェイスが非常に困難に陥っています。この問題は私はまだ解決していません。

それからデバイスのインターフェイスについても DOS の時代には、私のような素人でもなんとか対応して、BIOS を書き換えるとか、いろいろなことができたのですが、

今はかなりのプロでないと簡単にはできなくなってきました。最近の例では、歩行者ITS というのがあります。ITS というのは高度道路交通システム、カーナビの高度なものだと思ってください。カーナビを歩く時に使うことができないか、という検討が今進んでいます。その中で障害者・高齢者のシステムが入っているわけです。その一例を言いますと、昔話題になった盲導犬ロボットがあります。盲導犬ロボットというのは、地図と処理プログラムを備えたロボットです。今は携帯電話の回線を使って大型のコンピューターに接続して、端末の処理を楽にするということが考えられています。これは障害者向けだけの機械ではありません。この地図データを自動車用にも、歩行者用にも、できることならば障害者用にも使いたい。そうするとその時に、地図の形式が障害者あるいは高齢者のニーズを満たす形で作られていないと、別に全部一から作り直すことになりかねません。このことは今問題になっていて、解決に向けて議論されているところですが、こういう問題が次々に発生してきています。こういうことは障害が重度になるとともに、環境が関わってくる場合にどうしても必要になってきているのだと考えています。

時間領域でのユニバーサルデザイン

これまでユニバーサルデザインというのは異なった障害を念頭において考えてきました。しかし時間領域でのユニバーサルデザインというのをこれからは考えなくてはいけなくなったと思います。1996年と2001年の障害統計を見ていただくと分かるように、身体障害者の高齢者化がすごい勢いで進んでいます。つまり身体障害者の70%以上が60歳以上なのです。そうするとこれまで私たちのセンターで身体障害者という時には、トレーニングによって社会復帰できる人、つまり55、56歳までを念頭に置いていました。しかしこれではマイノリティーの障害者の中の、さらに少人数しか、対象にしていることになります。

高齢障害者の特徴として、重複障害の問題があります。これは、我々が普通に想定しているいわゆる重複障害ではなくて、さまざまな要因が重なっていて、一つひとつはそれほど重度ではないが多重障害であるということです。もう1つは身体条件が急速に変化することです。これまで車椅子などの座位保持については脊損とか脳性麻痺が主な問題でした。ところが、高齢者の車椅子ユーザーでは座位保持機能が急速に変化することがあります。そのために座面からずり落ちたりするので、シートベルトをする、そうすると拘束になってしまいます。身体機能が変化するので、その変化に合わせて簡単に車椅子の適応ができないといけません。簡単にきちんと適応できるようなものが今のところまだ開発されていません。そのためにさまざまな問題が起きていて、我々の1つの課題になっています。このことから、1つの物がいろいろな人によって使われるのではなくて、同じ人の身体条件が変化して、その変化に追従して使えるという性能がこれから着目されると思います。このような性能を「時間領域におけるユニバーサルデザイン」

と呼んでいます。

オーファンテクノロジーとユニバーサルデザインの両立

まとめますと、ユニバーサルデザインも大事だし、オーファンテクノロジーも大事だということです。福祉機器はどれもこの対立概念の間にあるので、それぞれのポイントを踏まえて見ていく必要がある。我々の研究所ではこれまでは主としてオーファンテクノロジーに注目してきたのですが、これからはオーファンテクノロジーだけではなくてユニバーサルデザインと両輪で進んでいく必要があると思っています。それから新しい概念として、時間領域におけるユニバーサルデザインという概念をもう少し掘り下げてゆきたいと考えています。

表1 福祉機器と医療機器の比較

	福祉機器	医療機器
関連サービス	福祉サービス	医療サービス
目的	QOL、参加と人間性の復権	治療と救命
人間の位置づけ	人格と尊厳ある人間	人体としての患者
操作の主体	障害者、高齢者、介護者	医療スタッフ
対象者	特定の障害者、高齢者	不特定の患者
経済性	価格に限界	高額機器も普及可能

表2 ユニバーサルデザインとオーファンテクノロジー

	ユニバーサルデザイン	オーファンテクノロジー
公平性（利用者）	誰にでも利用できる	特定障害にのみ対応
柔軟性（使用の）	自由度が高く、柔軟な使用可	柔軟性は必須ではない
単純性	簡単で使いやすい	利用のためには訓練も
情報の把握	直感的にわかりやすいこと	必須ではない
安全性	操作ミスによる危害最小に	十分なりスク解析
操作労力	少しの力で楽に操作	残存能力に見合う力
スペースと大きさ	アクセスできるスペースの確保	必須要件ではない

重度障害をもつ人とリハビリテーションサービスの課題

日本障害者協議会 藤井 克徳

重度障害者のリハビリテーションサービスの課題についてお話させていただきます。

この問題というのは、障害分野の中で非常に重いテーマです。しかし本源的な意味を含んでいるテーマだと思っております。矛盾とか問題がより集中的で、かつ集積的に現れてくるのがやはり重い障害者であると思います。逆に言うならば、この重い障害者に焦点をあてれば、あるいはこの分野が好転をしていけば、必ずや障害分野全体の好転につながっていくはずだと考えてもいいと思います。したがってリハビリテーション関係者は、絶えず重い障害者を視野の一角に入れて、そして自らの職業意識、あるいは実践の活動の遂行にあたって、礎的な位置にすえてやっていると思います。

重い障害をもつ人の現状

さて、そこでまず重い障害者とはいったい何か、ということを考えてみようと思います。我が国の障害程度に関しては、今まで医学的なモデル、つまり医学的な検査に基づき、これを医師が診断することで程度を区分してきました。しかし先程の講演にもありましたが、これを社会的なモデル、そしてシールマン先生によると、統合的モデルに発展させていこうということだと思えます。

こういう点から少し重い障害とは何かについて私見を述べようと思います。その前にまず重い障害者に関しまして、少しイメージを共有しておくために、スライドを見ていきながら一緒に重い障害者のことを考えようと思います。とは申しましても、完全に共有することは難しく、部分的な認識の重ね合いになるに思えます。

(スライド)

ここに挙げている府中共同作業所に通所するメンバーは、私の師匠です。と申しますのは、この人は私自身が今から30年ほど前に養護学校に勤務していた時、3年目に受けもった児童でした。37歳で、経管栄養です。これは作業所で河口湖に旅行に行った時の写真です。食事もペースト食にして食べています。府中共同作業所は通所授産ですが、11名の方々が、いわば全介助です。しかもそのほとんどがオムツをあてています。彼女は当時、養護学校の小学部で、たくさん話題や素材を提供してくれました。つまり彼女たちをどうやって受け入れようかということで、養護学校ではずいぶん混乱があったのです。その点でいうと、非常にたくさん実践を提供していたと思っています。と同時に、学校を卒業する段階でどうしたかという、彼女と家族は重症心身障害児・者施設を選択しませんでした。療護施設も選択しませんでした。完全な地域生活実践を選んだわけです。そういう点でも、卒業後の進路も私は感動的に見ているわけです。

もう少し全体から見てみます。続きましてスライドが変わります。本年3月に東京都立の障害児学校、盲ろう養護学校を卒業した高等部の卒業生の進路状況を見てみます。

1,033名中、一般就労は262人、25.4%、約1/4が一般就労です。後は法内（法定）の授産や更生施設、あるいは無認可作業所です。福作とは福祉作業所。これは東京都と中野区の単独事業です。生実と書いてあるのは生活実習所で、これも東京都の単独事業です。福祉作業所は授産施設とほぼ同じで、生活実習所は通所更生に近いと考えてください。いずれにせよこういう状況なのです。しかし肢体不自由児学校に限定すると、184名が卒業してきました。このうち一般就労が、3名で1.6%。昨年度はこれが1名でした。あとは法内の通所更生に45名。さらにはデイサービスに28名。そして重度・心身障害者施設に26名。後は入所施設で、これはたぶん療護施設とか一部入所更生施設が入っていて23名です。こう見ていくと、リハビリテーションのゴールが職業生活というのは、重い障害者にとってはきわめて厳しい状況にあるということです。おそらくこの傾向は、今では全国共通でしょう。なおこの都立養護学校のうち、肢体不自由児学校は13校分の合計です。

さて、この重い障害者の問題について、今日は精神障害者をチョイスしてみます。次は東京都内の精神病院の今の状況です。まだ鉄格子が残っています。今、盛んに精神病院は建替えを進めていますが、まだこういう状況が残っている。これは地方の一昨年ほどの状況なのですが、ここも鉄格子があります。これは20畳の大部屋です。やはり関東の近郊です。ここに15人入っています。これは驚きに値すると思います。これは決して昔であったり、地方の話ではありません。東京都内でも、病床数の9割が畳部屋。いわゆる大部屋です。

かつてフローレンス・ナイチンゲールが、あの有名な「看護覚書」の中で、「致命的な病気の大多数は病院で作られる」と書きました。彼女は決して精神科病院を意識して、その言葉を放ったわけではありません。外科や内科ということで、国や戦争をにらんだ状況でこう言ったと思うのですが、2ヶ月以上こんな所にいると症状は軽減しても、生きる力がなくなっていくます。今日、我国の精神障害者の状況というのは、もちろんご本人の精神症状とか、その後に来る生活のしづらさ、能力障害等ありますが、それ以上にこうした鉄格子や異常な長期在院によって障害が作られている傾向にあるのではなからうか、ということすら感じます。

（スライド）

これは和歌山県の「キネル」という福祉工場です。ここの地下は見学者に見えるようにガラス張りになっています。これは和歌山県内のある精神病院を壊した時に、鉄格子をもってきて、自分たちがここに入っていたんだ、ということは今後ずっと伝えていきたい、また忘れてはならない、ということで見学者の方々に問題の一端を見てもらうために、現物保存あるいは展示をしているという状況の写真です。またこれに加えて知的障害者にしても、入所施設の偏重政策という点でいうと、若干背景や家は異なりますが、本質的にはこれに近い状況が知的障害者についても起こっているということです。

重い障害をもつ人の5つの規定と課題

以上こういう状況を踏まえて、さて重い障害者とは、ということについての規定をしようと思います。今日ここでは5項目を挙げてみます。まず重い障害者とは、ニーズが多重にある人、たくさんニーズをもっているということです。2つ目に、重い障害者とはリハビリテーションゴールを設定するにあたって、職業生活から相当な距離を置かざるを得ない人ということです。これはかつてリハビリテーションというと、職業生活あるいは就労するということがあったと思います。先程の伊藤先生のお話にもありましたように、ゴールの設定自体相当変わってきているし、こういう点で職業生活からは遠い、あるいはそうならざるを得ないということです。3点目として、自己による主張ができていくということです。こうした社会的入院あるいは入所施設偏重政策ということを考える時、ハンセン病の判決で国は上告を断念して敗訴しました。障害者と同じような収容処分でしたが、自分で主張できる場合と、できない場合との違いとは大きいと思います。4点目には、人生において選択・体験・経験の幅が狭められやすい人ということです。自己決定とかあるいは対等・平等という言葉が最近用いられますが、そういう点でいうと社会資源も少ないし、社会的に制約が強いということにおいて、本人の生活障害というよりは、社会的な面での障害が大きいのではないかと。5点目は、自制・我慢をしてしまうという点です。実は私自身は、視力がほとんどありません。かつてはレストランに行って自分でメニューを見て選べましたが、最近はメニューを店の人に読んでもらいます。大きいレストランに入ると、メニューがたくさんあるので読んでもらいづらい。そうすると、「今日のランチなあに？」と聞いて、「じゃあ、それください」となっていくということがあります。あるいは脳性麻痺の女性の方がよく言われますが、外出の前日から水を控える。これはあくる日の外出先でのトイレを懸念するという事なので。こういうことも枚挙にいとまがないと思うのです。

今日の私の視点というのは社会的な視点で、この延長には統合モデルとしての障害の重さがあり、今後また考えていくことではないかと思っています。

リハビリテーションサービスの展開に当たっての基本的な視点

さて肝心のリハビリテーションサービスの課題ということですが、まず課題設定の前に、私はいくつか基本的視点を取り上げておきます。5点挙げておきます。特に強調しておきたいことは第一点です。それは私的な支援関係からの解放。もしくは私的な支援関係からの脱却ということです。私的とは家族間の支援関係を指します。これは既におわかりのように、日本の障害者問題の1つに家族制度からくる矛盾、つまり扶養義務の範囲の限定からくる問題があります。徴収金問題にしても、支援費の問題にしても、その影響があります。その源は明治31年に制定された民法の877条から881条です。この中に、生涯親子・きょうだいというのは扶養の義務を負いあう、とあります。これは結局めんどうをみるのは家族であって、公的責任を曖昧にしていく温床になったり、あ

るいは、どうせ俺は家族の庇護の下にしか生活できないんだ、という本人の自立意識の減衰につながりかねません。これはきわめて基本的な問題で、考えていかなければならないことです。さらに、地域を舞台にということは基本視点ですね。そして当然自己決定。自己決定の基本はやはり決定できるにふさわしい選択肢、決定肢がなければならないということです。そして支援関係の系統性、つまり教育と福祉、教育と卒業後の就労、医療と退院後の福祉、こういった面がほとんど継続していないという点。と同時に医療中心主義の処遇からの脱却ということも基本視点です。

こういうことを踏まえて、特にサービスの課題としましては大きく2つあります。政策的な課題が第一点目で、実践面では関係者の支援内容のレベルアップという点です。政策には2つあります。1つは法律面です。繰り返しますように、差別禁止法、障害者の総合福祉法。もしかしたら総合福祉法よりも、むしろ社会サービス法とか、地域支援法で障害種別を超えた総合的・包括的な法律の制定が必要ではないか。と同時に障害認定、あるいは障害等級制度は、まだ医学モデルから脱却できるものではありませんので、統合モデルとはいかなくても、社会的なモデルという視点をもっと取り入れる必要があるということです。

サービスを実質化していく上での課題

そしてこの法制をベースにして、以下の4つのことが大事だと思っています。1つは日中にどこに自らの身を置くか。就労、もしくはアクティビティの場を作る。そしてアフター5、夜間生活の場、経済基盤、所得の保障、そして人的なケア。実はこれは全ての障害に共通します。もしかしたらこれは、全ての市民の共通テーマかもしれません。このことの質と量をどういうふうに充足をさせていくのか、と考えるわけです。しかし現状はどうかというと、次のスライドをみてください。

重い障害をもった方々が、現行の制度において活用できるのはデイサービス事業です。知的障害者と身体障害と合わせた2種類のデイサービス事業がありますが、これを1か所でももっている市町村は、全市区町村中433しかありません。13.4%の市区町村にしか設置されていないのです。残りの86.6%は無設置です。この傾向は障害者プランの旧プランが始まった時期とほぼ変わっていません。この通所型授産施設は、看板は通所授産施設だけでも、重い障害者がたくさん入っています。これも合わせて見ていくと、デイサービスだけがあるところが152、デイサービスも9種類の通所授産施設も両方あるところが279です。通所授産施設だけは447。逆に言うと2,354、約73%の市町村が何も日中通う場がないという状況です。

リハビリテーション、ノーマライゼーションという言葉とは裏腹に、現実的な場がないというこのような状況をどう関係者は見られますか。このことは働く場のみならず、生活の場でもしかりです。ましてや所得保障に至っては、その基本的な収入は、障害者基礎年金2級で月々67,016円です。こういった基幹的なこの4大施策が、これからの

地域生活を支援していく場合のポイントになろうかと思います。これに加えて身体障害であれば、例えば公共交通機関、あるいは建造物がバリアフリーがあったり、あるいはてんかんや精神障害であれば医療が加わったりと、オプションで施策を作ることを考えればよいと思うのです。

以上こういう課題について述べてきました。しかし、これまでもこういう課題は提言されてこなかったのかというと、このような総合リハビリテーション研究大会をはじめ、さまざまな学会、研究会でも提案してきました。例えば本格的なデイサービス事業とは違って、本格的な政策として、これを提唱しようということで、1996年5月には全国社会福祉協議会の研究会で、障害者活動センターの設置の提言をしています。通所更生あるいはデイサービスということでお茶を濁すのではなくて、やはり養護学校の卒業後の連続的なサービスが提供できないかということです。私のアシスタントをやってもらっています後藤さんを紹介しながら読んでもらいましょう。

障害者活動センターの概略について

この障害者活動センターが、地域生活に果たすべき施設機能の位置づけとして、通所施設としての障害者活動センターは、地域で暮らす、入所施設や病院で生活していない人で、就労が不可能か、著しく困難と考えられる人・状態に対し、日中の活動を補助し、援助する場である。その主たる役割の中身は、活動内容として別項で説明される。それ故ここでいう施設機能とは次の2つを意味する。

第一は通所する人。通所者にあつて、地域で暮らすために必要とされる援助の中で、別項の活動内容以外の目的である役目である。その場に来て活動するためには、それを可能にするさまざまな援助が必要である。それらをどのように準備し、提供するか。

第二はその場に在籍し、通所はしないが、地域に暮らす障害者に対して行う援助サービス、あるいは通所にあつて、その場にはいない時間の援助である。地域における生活を支える重要な社会資源として、日中の活動の場としてでなく、サービスを提供する場としてなされるそのサービスの内容を意味する。

こういう提言は何回かされています。しかし、なかなかこれは政策の表舞台には上げられていないということで、その一端を今日はここで紹介したわけです。

今日の障害者施策、リハビリテーションを含めて重い障害者とその中心に据えられていないということを強く懸念するものです。あえて言うならば、重い障害者を切り離して今日の政策が形成されているのではなからうか、といっても過言ではないと思います。本年3月でノーマライゼーション7ヵ年戦略の終期となりました。しかしこの7年間、知的障害者の入所施設の利用者は約20,000人増えました。精神障害者の社会的入院問題といわれている33万人台は変わっていません。そうしますとこのプランというのは、一体何であったのかと考えざるを得ないと思います。そういう点でいうと楽観視できない感じがしています。

近未来を占う上で予想される要素

さらにもう少し近未来に眼を転じますと、こういう点ではポジティブ、あるいはネガティブな要素がやや交錯しているように思います。1つは国際的な点で言いますと、現実味をおびつつある障害者の権利条約が、日本にとってはかなり大きな意味があるだろうと感じています。あるいは超高齢化社会の到来でスローライフ等含めて、生き方の価値観の変容等も期待でき、障害問題の見直しも期待できます。あるいはIT機器の進化というのは、おそらく多くの障害分野への貢献をもたらすことでしょう。一方で国と自治体の未曾有の財政危機があります。これは障害者施策、あるいはリハビリテーション施策の伸張の妨げになることは必至だと思います。さらに競争原理を基調とする経済思想、あるいは社会思想の蔓延があります。これは障害分野からすると、有利な材料とは言えないと思います。こういう点では、関係者はよほど心してかかっていく必要があるでしょう。

こういうことを考えている時に思い出すことは、国際障害者年にちなんで出された国連決議の一説です。一部の構成員を締め出す社会というのは、ぜい弱な社会であるということを行っているわけです。改めて重い障害者にどう焦点を当てるかということは、障害者施策全体の底上げということにとどまらず、エネルギーのある地域社会作り、あるいはヒューマニズムに富んだ新しい社会建設につながってくるのではないかと思ったわけです。

リハビリテーションの理念にしる、ノーマライゼーションの理念にしる、理念というのはやはり形にしてこそ本来の意味を増すものだと思います。重度の、あるいは重複の障害者の課題につきましては大変困難ですが、しかしこれを眼に見える形で成果を導き出すことが、今日リハビリテーション関係者一人ひとりの心と技に厳しく問われているのではなかろうか、ということをお話を終わりにします。

【3】分科会 事例研究

「重度・重複障害者のリハビリテーションサービス」

(1) 高次脳機能障害を合併した人の生活支援

コーディネータ 中島 八十一（国立身体障害者リハビリテーションセンター）

寺島 彰（浦和大学総合福祉学部）

白山 靖彦（三重県身体障害者総合福祉センター）

生方 克之（神奈川リハビリテーション病院）

重度・重複障害のリハビリテーションサービス

グループ1 高次脳機能障害を合併した人の生活支援

コーディネータ 国立身体障害者リハビリテーションセンター 中島 八十一

浦和大学総合福祉学部 寺島 彰

三重県身体障害者総合福祉センター経営企画チーム 白山 靖彦

神奈川県リハビリテーション病院相談科 生方 克之

国立身体障害者リハビリテーションセンター 中島 八十一

ご承知のように現在厚生労働省の事業として、高次脳機能障害支援モデル事業が展開されています。平成 13 年度に始まり、今年度まで3か年の予定で実施されています。参加自治体としては、北は北海道から南は九州まで 12 の地方自治体、ならびに国リハが参画しています。皆様方のお住まいの自治体においても参加しておられるところがあるのではないかと思います。

連続したケアの必要性

実際にこの高次脳機能障害支援モデル事業で何をしようとしているのかについて簡単に触れておきます。国立身体障害者リハビリテーションセンターと12の自治体が手を取り合い高次脳機能障害をおもちの方に対して、具体的に支援あるいはサービスの提供を試み、その中からいったいどのようなサービスのあり方がよいのかということを探り上げ、その上で最終的に標準的な評価基準ならびに標準的な訓練支援プログラムを確立するということを目的にしています。しかし一言で高次脳機能障害と言っても、ほとんどの方が高次脳機能障害とはこんな障害だろうと思っていても、じゃあ具体的に説明を求められると、なんと言っているかとも難しい。私自身もそう感じますし、ましてや一般の方々にとっては説明しづらい用語だと思います。それを今からモデル事業を通じて得られたデータを元にして、実際の障害者像というものを明らかにしていきたいと思います。

(スライド)

最初に、このようなモデル事業を立ち上げるきっかけについて、述べておきたいと思います。昨今マスコミで高次脳機能障害が非常に頻回に取り上げられ、このような障害者の方たちに何かサービスをしなればいけないのではないかという動きが出てきたからです。この表には高次脳機能障害が軽い方、重い方というふうに5段階に分けてあります。そのあと実際に医療

から社会適応訓練、生活訓練を受けて、職業訓練を受けて、就業支援を受けて、実際に社会復帰をするという、時間的経過をこの矢印で表してあります。軽い方はだいたい病院にいて医療を受ける段階でもそれをクリアし、社会適応訓練も生活訓練も職業訓練も満足な成果を残し、最終的には就学、就労に結びついていく。あるいは復職、復学というふうに戻っていかれます。この方についての取るべき方針についてはあまり大きな問題はありません。しかしながら、一番重い方を例にとりますと、医療の段階でいったいこの人はどんな障害をもち、何に困難をきたすだろうということが、正確に評価されていない、あるいは診断されていません。その結果、その後どうしていいか分からなくなっています。仮に社会適応訓練を受けることができたとしても、どのような訓練をサービスとして提供したらいいのかよく分からない。よく分からないままなので成果が上げられません。したがってそれ以降のサービスを十分に受けることもできない。中くらいに重度の障害をおもちの方ですと、医療はなんとかクリア、社会適応訓練は何とかできた、しかしその後はうまくいかない。本来ならばそれぞれの程度に応じて、施設入所から復職、復学まで、いろいろな最終ゴールが設定されるはずのものが、医療の段階で混乱が起きて、十分なサービスが受けられない、きちんと評価されない、診断を受けられない、ということが起きています。すなわち本来この時間軸にそって最終ゴールに進んでいくべきものが、途中で途切れてしまうのです。最終ゴールに向けて、提供される連続したケアが、不連続になってしまっています。そこにこの高次脳機能障害をおもちの当事者ならびにご家族の方々にとっては大変なご不満があるわけです。障害に重かったり、軽かったりはしかたがないけれども、その重症度に応じて適切なサービスが提供されて、本来あるべき最終ゴールまで行くために、連続したケアが提供されなければならないのではないのか。その連続したケアとはいかなるもので、どのようなサービスが具体的に提供されるべきであるか、ということを考えるためにこのモデル事業が立ち上げられた、とお考えいただいて間違いないと思います。

高次脳機能障害者像をさぐる

本年の3月の末日までに各自治体ならびに国リハから、高次脳機能障害をおもちで、そのために社会復帰が困難になっているが適切なサービスが提供されたならば、社会復帰が可能になるかもしれない、という方々が324名選抜され、その方々のもっている属性が検討されました。実際にその324名の性別の内訳を見ると、男性が252名、女性が72名。男性が約3/4近くを占めているのは、後で述べますが、頭部外傷、外傷性脳損傷は世界中どこでも男性の方が圧倒的に数が多い、という理由で、ここでもやはり男性の占める比率が多くなっています。そして登録時の平均年齢33歳、受傷・発症時の平均年齢が29歳です。つまりこういった年齢層の方からもっとサービスの提供を、という要望が寄せられているということです。

今も触れましたが、高次脳機能障害をもつに至った原因疾患のベスト3を挙げると外傷性脳損傷が約80%、14%が脳血管障害、低酸素脳症が3%です。ここでは年齢別には出していませんが、20代、30代では圧倒的に外傷性脳損傷が多く、脳血管障害は年齢が増すにつれてこの比率が多くなっています。したがって50代は外傷よりも脳血管障害のほうが占める比率が

高くなってきます。低酸素脳症というのは、要するに窒息状態にあったということです。例えば喘息の発作で窒息になった、あるいは溺れて窒息した等、いろいろな理由がありますが、それらによって生じた疾病をここでは低酸素脳症と呼んでおります。

では具体的にどのような症状をおもちの方たちなのでしょう。おそらく高次脳機能障害をおもちの方と身近に緊密に接したことがある方ならば、かなりの確かなイメージをおもちだろうと思います。しかし言葉でそれを表現すると、記憶障害、注意障害、遂行機能障害となります。記憶障害は非常に分かりやすいのが、注意障害、遂行機能障害と言われると、いったいそれは何のことなんだろうということになります。これも高次脳機能障害という言葉と同じで、分かるように具体的に説明をしなければならなくなると、かなり言葉に詰まってしまいます。今日私どもが高次脳機能障害としているのは、この3つの障害が概ね8割の方に見られます。大切なことはそれぞれが個別ではなくて、1人の障害者の方の中に複数含まれていることです。

また病識の欠落を挙げておきましたが、これは数としては約6割ですので、上の3つに比べれば少なくなっています。病識の欠落は、自分がそのような障害をもっているという自己認識がうまくできないということです。これは実は大変重大なことで、訓練を受けるにあたって、サービスを受けるにあたって、自分はそのような障害をもっていないから必要ないという方がいらっしやるのです。例えば契約などで印鑑を押さなければいけないような状況に立った時には、この病識の欠落があるということは非常に慎重にならざるを得ない事項です。

これ以外にも社会的行動障害と呼ぶ、依存性・退行、あるいは意欲・発動性の低下、対人技能の拙劣、固執性、あるいは感情コントロールの低下、といったいろいろな症状が出てきます。それぞれ5割ぐらいの方がこのような症状をもっています。

先程、注意障害、遂行機能障害というのが分かりにくい言葉であると申し上げましたので、この2つについてだけ述べます。注意障害があると、ぼんやりしていて、何かにつけミスばかりをする。2つのことを同時にしようとすると混乱する。ずっと続けることもできない。要するに集中することができないと言い換えることもできましょう。遂行機能障害があると、自分で計画を立てて物事を実行することができない。人に指示してもらわないと何もできない。そして行き当たりばったりの行動となってしまいます。目的にかなった行動をすることができないのです。こういった記憶障害、注意障害、遂行機能障害というのは単独でそれぞれもっているよりは、複数もっている場合も多くあるという認識が必要です。

診断基準

このような事実を踏まえ、このモデル事業では高次脳機能障害の診断基準を作り、来週には連絡協議会とが開かれ、「成案」として採択されることになっています。これは大変重要なことですので、多少冗漫とは思いますが読んでみます。

「高次脳機能障害という用語は学術用語として、脳損傷に起因する行動障害まで含めた認知障害一般を指す。この中には当然のこととして、単症状としての失語、失行、失認等が含まれる。今次本邦において高次脳機能障害支援モデル事業を通じて集積された脳損傷による

高次脳機能障害のデータを慎重に分析した結果、これらの総障害以外に記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害等の認知障害を主たる要因として、日常生活および社会生活への適応に困難を有する障害者群が存在することが明らかとなった。」だいたい似たような症状をもった障害者群がいます、ということです。「そこでこの障害者群が示す認知障害を、行政的に高次脳機能障害と呼び、この障害を有するものを高次脳機能障害者と呼ぶことにする。高次脳機能障害者に広く医療ならびに福祉サービスを提供することを目的として、以下の診断基準を提案する。」

以上が前文です。具体的に診断基準の主文になると、主要症状として、要するに怪我や病気による発症事実が確認できる、現在日常生活や社会生活に困っていることがある、その主たる原因が今述べたような認知障害にある、ということです。検査所見として、MRI、CT、脳波等いろいろな検査がありますが、それらを用いて、脳に傷がついているということが明らかにできることが必要であるということ。除外項目は非常に理解しづらいのですが、失語症は学問上では高次脳機能障害ですでに身体障害者手帳の対象となっているので、ここでは行政的には高次脳機能障害から外しましょうということです。そしてまた、こういった先天性の疾患、あるいは発達障害、アルツハイマー病のような進行性疾患は除外する、このように行政的に高次脳機能障害を定義づけています。

これを一言で表現すると、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害等の認知障害を主たる要因として、日常生活および社会生活への適応に困難を有する障害を行政的に高次脳機能障害と呼ぶ、ということです。

(スライド)

この高次脳機能障害をおもちの方たちが実際にどんな困難にあっているか、あるいはどのように重症度を評価したらいいかを、障害尺度と呼ばれる評価スケールを用いて評価しました。ここで念頭に置いていただきたいことは、8つのランクに分けていますが、数字が大きいほど軽いということです。1は意識不明の状態。8は全く健常者と変わるところがない、ということを示しています。しかしモデル事業では、1、2は対象から外し、3から8までを対象にしています。要するに数字が大きいと障害程度は軽い、とご記憶ください。実際に主要症状の有無と障害者区部を比較してみると、黄色のが「あり」で、白のが「なし」です。個々の障害を比較すると、それぞれの「あり」「なし」では重症度はあまり関わってきません。これらを複数もつと、数が増えるほど重症度が増すということがあります。

そしてその一方で、この方たちをCTとかMRIといった検査機器以外に神経心理学的な検査で何か評価することができないか、と誰しもが考えるわけですが、ここで知能テストのスコアと、障害者区分重症度のスコアとがどういう関係にあるか、ということを見ておきたいと思います。だいたい知能指数は、40台から110台までに分布しています。かなり知能指数が高い方がいらっしゃいます。3はかなり重症度が高く、8は軽い。7、8は支援があれば就学、就労が可能になる、6は福祉就労くらいしか難しいのではないかと考えるようにできているとお考えください。黄色の3、4、5は就労、就学は全く難しいと見ていただければ結構です。そうしてみると知能

指数が 100 を超えていても、就労、就学というのは少しも考えることはできないというレベルの方がいらっしゃる。したがって、知能指数だけでは必ずしも測れない、という難しさをここで読みとっていただければと思います。

施設利用

実際にそのような方たちはどんな施設を利用しているのでしょうか。病院をまず例にすると、171 名のうちリハ病院が 103 名、一般病院が 63 名、精神病院が 5 名でリハ病院や一般病院が圧倒的に多くなっています。更生援護施設等の利用に関して、153 名の内訳を見ると、身障更生援護施設が 83 名、地域利用施設が 18 名、身障授産施設が 15 名、小規模作業所が 16 名、その他 20 名というように、やはり身障関連施設が圧倒的に多くなっています。

これはいったいなぜでしょうか。その答えを見る前に、高次脳機能障害だけで、歩くことも食べることも自分でできるという方たちがおよそ 36% います。高次脳機能障害以外に麻痺、運動失調といった身体機能障害を併せもつ方が 64% で約 2/3 を占めます。さらにこの精神症状が強い分、幻覚とか妄想が出て暴れたりするので家庭や一般病棟では対処できない方がだいたい 3% くらいいらっしゃる。これを合わせると 100%。100% からちょっと外れますが、知能指数で 50 未満の方が 9% くらいおられます。すなわち 2/3 くらいの方は、運動機能障害等の身体機能障害を同時にもっている。頭を打ったり、あるいは脳血管障害になった時に運動麻痺等を伴う方が 2/3 くらいあり、その方たちについては高次脳機能障害のリハビリテーションをすると共に、身体機能障害のリハビリテーションも合わせて実施しなければなりません。そのところに身障施設の利用が多い 1 つの鍵があると考えています。

障害者手帳の所持

実際に高次脳機能障害をおもちの方がどのような障害者手帳を、どのくらいもっているだろうかを調べてみました。手帳ありが 163、手帳なしが 158 で、半々です。手帳なしの方の中には受傷から日が浅くて、まだ申請していないという方も実際には含まれています。しかしかなり多くの方が、どの手帳を取得したらいいか分からないのです。役所に行っても相談に誰もつてくれない。そういうご不満をおもちの方がかなりたくさんいるということは強調すべきことだと思います。手帳の種類は、身障者手帳が圧倒的に多くて 163 人中 148 人。精神障害者保健福祉手帳をおもちの方が 31 人。療育手帳をおもちの方が 6 人となります。身障者手帳が多いのは、やはり運動機能障害をおもちの方が実際にたくさんいらっしゃるということです。

その手帳者等級をない方も含め、先程の障害尺度と呼ばれる重症度と比較してみたいと思います。身障の手帳の 1 級、2 級をおもちの方で重症度が高いというのはうなずけることです。しかし 3 級から 6 級までを見てみましょう。そうすると平均の障害尺度がそれぞれ 5、5.4、4.8 です。要するに障害の重症度と等級が必ずしも並行した関係になっていません。とても症状が重いのに身障者手帳は 6 級しかもらえていません。31 名の精神障害者保健福祉手帳のおもちの方について、同じように重症度を比較してみると、こちらはまだ重症度と等級が一致していると

いう傾向があるかと思えます。

サービスの提供を必要とされる高次脳機能障害は、どのような症状で、どのようなサービス提供の環境におかれているかということをお話いたしました。そして、それぞれの重症度において適切な最終ゴールにむかえるように、連続したケアが受けられるように、というのがこのモデル事業の最終的な目標です。その支援の具体的な話を以下の寺島、白山、生方の3先生方にお話をいただきたいと思えます。

高次脳機能障害を合併した人の生活支援

浦和大学総合福祉学部 寺島 彰

現在は、浦和大学総合福祉学部で働いておりますが、6月いっぱいまで国立身体障害者リハビリテーションセンター研究所で、高次脳機能障害モデル事業を担当していました。本日は「高次脳機能障害支援モデル事業における社会復帰・生活介護支援プログラム検討状況」という内容でお話をさせていただきたいと思います。なぜこのタイトルを掲げたかといいますと、このプログラムは画期的なものなのですが、あまり一般には知られていないので、ぜひ聞いていただきたいと思ったからです。苦労話も含めて聞いていただければと思います。それから、この事業の中で分かってきたことを共有していただければと思っています。私は、以前、ソーシャルワーカーをしていて、高次脳機能障害の方を何人か担当させていただいたことがあります。しかしかなり前の話ですし、時代が変わっているため、私はモデル事業が、どんなことをしているか、そして、今どういう状況にあるのかをお話しさせていただきたいと思います。

高次脳機能障害支援の概要

先程の中島先生のお話にもありましたように、高次脳機能障害支援モデル事業は、平成 13 年4月1日から始まりました。交通事故等による外傷性損傷等による高次脳機能障害のある方々は、その症状が外見からは分かりにくいという特徴があって、その結果、標準的な評価基準や社会復帰支援等のプログラムが確立されていない。そのために必ずしも的確なサービスが十分提供されていないという状況にあります。そこで厚生労働省が高次脳機能障害者に対する支援サービス等の試行的な事業を実施して、高次脳機能障害者に関する治験の集積と分析を行い、今後の適切なサービスの提供のあり方について検討するという目的でこのモデル事業を始めることになりました。資料の主旨にありますように、社会復帰支援等のプログラムが確立されていないのはまさにその通りです。

平成 13 年 6 月に第1回「地方拠点病院等連絡協議会」が開催されました。それから、2年後に高次脳機能障害支援モデル事業中間報告をやっと出すことができました。その時、事例集も出しています。

この「地方拠点病院等連絡協議会」は、北海道・札幌市、宮城県、埼玉県、千葉県、神奈川県、岐阜県、三重県、大阪府、岡山県、広島県、福岡県・福岡市・北九州市、名古屋市の 12 の自治体と国立身体障害者リハビリテーションセンターからの委員で構成されています。各自自治体は、地方拠点病院を指定していただき、その地方拠点病院と関係する福祉施設、それらを地方拠点病院等と呼んでいますが、そこで高次脳機能障害のある方を対象に、治療やリハビリテーション、社会復帰支援などを実施していただいています。また、国立身体障害者リハビリテーションセンターでは、病院や施設でリハビリテーションを実施すると共に、高次脳機能障害を有する方の社会復帰支援等も行っています。さらに「地方拠点病院等連絡協議会」では

評価基準作業班、訓練プログラム作業班、支援プログラム作業班という三つの作業班で集積した症例データや結果を分析し、取りまとめています。

作業班の役割

それぞれの班がどういうことを行っているかといいますと、評価基準作業班は医師、医療専門職、福祉専門職などで構成され、病院において医学的リハを受ける段階の方を対象として、標準的かつ適切な医学的評価、障害を分類するための必要な情報の交換、意見の調整、審議を行うとされています。訓練プログラム作業班は、医師、医療専門職、福祉専門職などによって構成され、病院において医学的リハを受ける段階の障害者の方を対象に、介入と帰結に関する区別、検討を通じて、標準的かつ適切な訓練プログラムを開発するために必要な情報の交換、意見の調整、審議を行う、とされています。それから社会復帰・生活介護・支援プログラム作業班は、医師、医療専門職、福祉専門職等で構成され、家庭または社会復帰後の障害者の事例収集を通じて、標準的かつ適切な社会復帰生活介護支援プログラム、訓練プログラムを作成します。そのために必要な情報の交換、意見の調整を行うこととされています。ここでは、社会復帰・生活介護・支援プログラム作業班の活動を中心にご紹介します。

社会復帰・生活介護・支援プログラム作業班の調査

社会復帰生活介護支援プログラム作業班は、次のような調査をしました。平成13年の10月からほぼ、6カ月おきに各拠点病院等で調査票を作成して、国リハにお送りいただきました。調査票は膨大なもので、最初に施設調査票が1種類、それから医学的診断機能データ評価表が1種類、それから支援調査票ABCがありまして、Bは3種根あります。初回は調査票B以外を提出していただき、2回目以降は施設調査票と調査票A以外を提出していただくということになっています。枚数にすると10ページくらいになるのではないかと思います。それを拠点病院等の職員の方に作成していただき、データを蓄積しています。

施設調査票の内容は、施設の名称、種別定員、利用人員、職員の配置状況等です。医学的診断機能データ評価表については、高次脳機能障害、精神機能障害、身体機能障害、画像診断、画像所見等があるかどうかということ、それから機能データとしてはHDSR、ADL、BI、老研式活動能力指標等の記載をお願いしました。支援調査票については施設利用の経過、それから支援体制、例えばケース会議を週に何回開いているか、支援状況および問題点などを尋ねています。支援状況については、身体介護、生活援助、健康管理援助、相談支援、活動参加支援、訓練作業援助、コミュニケーション援助、社会復帰支援、家族支援などの状況の概略を記載していただきました。これらの項目は支援費制度ができるときに実施された調査表に合わせてあります。

調査票Bの内容は、専門職がどのような関与をしているか、訓練時間数、誰が関与しているか、週にどのくらい訓練を行っているか、訓練中の手帳取得の状況、訓練後に就職されたのか、家庭復帰されたのか、あるいはもう一度病院に戻ってしまったのか等をお尋ねしました。

支援調査表 C は、支援に関するそれぞれの項目について、さらに下位調査があり、例えば、身体介助であれば 13 項目について調査を行っています。そして、それぞれの援助の必要があるかどうか、その援助の必要性のある方に対して支援をしているのかどうかを書いていただくということになっています。10 月 3 日現在で、対象者 424 名のうち、訓練調査票を回収したのが 270 名で、支援調査票を回収したのが 210 名です。これだけ詳細なデータを蓄積しているのはおそらく世界にもないのではないかと思います。

今年3月に中間報告書が出ました。その時点の調査対象者の概要を少しご紹介します。男性 127 名で、女性 39 名で、平均年齢が 33.5 歳という、かなり若い方が対象です。それは原因疾患を見ていただければ分かりますように、外傷性能損傷の方が多いため若いということになっています。そのうち身体障害者手帳や精神障害者保健福祉手帳、療育手帳をもっておられる方が 106 名で、うち男性が 61 名です。手帳のない方がかなりおられるということです。高次脳機能障害の種類については、記憶障害、注意障害、遂行機能障害が高い値を示しています。

コーディネーター、ネットワーク、家族支援の必要性

こういう調査から、何が分かったかという点、1つははっきりしたのは、高次脳機能障害支援コーディネーターと呼べるような、中心になって支援を実施する人が必要であろうということです。その方は専従であることは当然好ましいわけですが、その方が責任をもってケースをフォローしているのと、していないのでは効果が大きく違うということです。コーディネーターが所属するところを高次脳機能障害支援センターと呼んでいます。高次脳機能障害支援センター、高次脳機能障害支援コーディネーターを中心に、高次脳機能障害支援実施機関というサービスを提供してくれる組織をうまくつないで、支援をコーディネートするという形が必要ではないかと考えられます。

それからもう1つはネットワークの必要性です。これは高次脳機能障害支援コーディネーターの必要性ということにかかっているのですが、1つの機関で全ての社会支援を提供することはなかなか難しいことです。後でお話いただく白山さんは、社会支援をいかに有効に活用するかを中心に活動しておられますが、いかにネットワークを活用するかが重要になってきます。そのためには、そもそも社会資源がなければなりません。また、専門家の育成も大切です。

もう1つ、家族支援の必要性が重要です。誰が事業の推進力になるかということです。以前、北海道の親の会「コロボックル」を訪問させていただいたことがあります。ここは家族の方が推進力なのです。小規模作業所を運営されていて、そこで通所してくる人たちを夜も昼もフォローしています。必要ならば病院を受診するようにクライアントを導いたり、就職活動を指導したり、そのようなことを家族の方がやっているのです。それに引きこまれて周囲の人がかかわるようになってきたり、支援の質が上がってきたり、就職率が高かったりするのです。そういう推進力として家族は強力だと思います。現状では家族会活動への支援は大切ではないかと思います。さらに間違った方向に行く则会困るので、家族に十分情報提供する必要があるであろうということも分かってきました。

それから、高次脳機能障害の方は、病院を退院してからも医学的管理が必要だという方がほとんどです。そういう医学的なサービスを抜きに、こういった社会支援はできないということがもう1つ分かりました。

支援のための3つのモデル

現在実施している支援モデル事業で、支援のモデルとしては次の3つがありそうなことがわかりました。1つは総合リハビリテーションセンターを中心としたモデルです。総合リハビリテーションセンターは基本的には病院機能をもっているのです、ここでほとんど完結してしまうのですが、ここから小規模作業所、授産施設といった施設を活用します。このリハビリテーションセンターの誰かがコーディネーターをして、支援するというパターンです。例えば名古屋、神奈川、埼玉、千葉といった総合リハビリテーションセンターをもっている県がこれに該当するだろうと思います。それから2つ目は総合リハビリテーションセンターのない県、要するに病院機能をもっていない施設を中心にした場合で、これは、身体障害者更生援護施設を中心としたモデルになります。地域の病院等の医療機関をうまく活用しています。例えば、医療機関ごとに急性期を担当する医療と、保存治療を担当する医療機関の両方をお願いして活用しているようなモデルです。3つ目は、地域の多様な社会資源を組み合わせるモデルです。特に大きな施設が中心になるのではなく、例えば、小規模作業所が中心になって、そこが中心で病院や施設を活用するモデルです。例えば宮城県はそのようなタイプだと思います。

今後の検討課題

中間報告に今後の検討課題ということで、次のことが挙げられています。1つは対応の体系化です。医療サービス、福祉サービス、情報提供に関して対応の体系化です。2つ目は、医療サービスに関する対応です。疾患の原因、疾患等に対する治療、急性期の対応、医療機関において実施するリハビリテーションや回復期における対応、医学的に高次脳機能障害を判断するための診断等が挙げられています。また、福祉サービス等に関する対応です。社会福祉施設等を有効に、有機的にどう活用するかということです。それから地域における福祉サービスの活用もあります。3つ目に、就業、就学に向けての対応。特に高次脳機能障害の方で就学している方は結構多いのですが、どうも学校に戻っても学業についていけないとか、適当な支援を受けられないために退学してしまうということがあるようです。就業はもちろん就学についても対応すべきでしょう。4つ目に当事者の権利擁護に関する対応が述べられています。これはまだあまり取り上げられてきていないのですが、例えば、新聞の勧誘にすべて契約してしまうとために、高次脳機能障害の方が1人で留守番をさせられないといった話をよく聞きます。こういった場合は、権利擁護として取り組んでいくべきだと思います。また、適切な情報提供も必要です。国民の啓発、行政の対応も課題として考えられています。現在、社会復帰・生活介護・支援プログラム作業班は、この6つの課題について取り組んでいます活動しています。

【資料】

高次脳機能障害支援モデル事業における 社会復帰・生活・介護支援プログラム検討状況

浦和大学総合福祉学部

寺島彰

1. 高次脳機能障害支援モデル事業の実施経過

平成 13 年 4 月 1 日 高次脳機能障害支援モデル事業開始

平成 13 年 6 月 21 日 第一回地方拠点病院連絡協議会開催

平成 15 年 3 月 31 日 高次脳機能障害支援モデル事業中間報告 事例集 1 発行

2. 地方拠点病院等連絡協議会

北海道・札幌市、宮城県、埼玉県、千葉県、神奈川県、岐阜県、三重県、大阪府、岡山県、広島県、福岡県・福岡市・北九州市、名古屋市、国立身体障害者リハビリテーションセンターの病院、施設等からの委員により構成

3. 地方拠点病院等連絡協議会作業班

評価基準班

訓練プログラム班

社会復帰・生活・介護支援プログラム班

4. 社会復帰・生活・介護支援プログラムの支援調査実施経過

H13.10 第 1 回支援調査

H13.12 第 2 回支援調査

H14.6 第 3 回支援調査

H14.12 第 4 回支援調査

H15.6 第 5 回支援調査

5. 施設調査票の内容

施設名称、施設種別、利用人員、定員、職員の配置状況

6. 支援調査票の内容

(1) 医学的診断・機能データ評価票の内容

医学的診断による症状の有無と内容

高次脳機能障害、精神機能障害、身体機能障害、画像診断、画像所見、高次脳機能障害を説明する所見

機能データ

HDS-R、ADL、バーセルインデックス (B I)、老研式活動能力指標、障害尺度

(2) 支援調査票 A と B-1 の内容

施設利用の経過、支援体制・目標等、支援状況および問題点の概略 (身体介助、生活

援助、健康管理援助、相談支援、活動参加援助、訓練・作業援助、コミュニケーション援助、社会復帰支援、家族支援、その他)

(3) 支援評価票B-2の内容

専門職の関与の状況・訓練時間、訓練中の手帳取得の状況、帰結の状況

(4) 支援評価票Cの内容

身体介助(13)、生活援助(20)、健康管理援助(9)、相談支援(6)、活動参加援助(10)、訓練・作業援助(15)、コミュニケーション援助(5)、社会復帰支援(10)、家族支援(4)、その他(3)の具体的支援における援助必要性、実施状況

7. 調査実施状況(10月3日現在)

全体 424 ケース、訓練ケース 270、支援ケース 210

8. 中間報告の内容

(1) 対象者の概要

男性 127名、女性 39名、平均年齢 33.5歳

(2) 手帳所持状況

有 106名 無 61名

(3) 原因疾患

(4) 高次脳機能障害の種類

9. 高次脳機能障害者支援の体制

(1) 高次脳機能障害支援コーディネーター

(2) 高次脳機能障害支援センター

(3) 高次脳機能障害支援実施機関

10. ネットワークの必要性

(1) 選択・活用できる社会資源

(2) ネットワークの組織化

(3) 専門家の育成。

11. 家族支援の必要性

(1) 家族への情報提供

(2) 家族会活動の支援

12. モデル事業における支援のモデル例

(1) 総合リハビリテーションセンターを中心としたモデル

(2) 身体障害者更生援護施設を中心としたモデル

(3) 地域の社会資源を組み合わせるモデル

13. 中間報告における検討課題

(1) 対応の体系化

①医療サービスに関する対応

②福祉サービスなどに関する対応

③適切な情報の提供

(2) 医療サービスに関する対応

①原因となる疾患等に対する治療等、急性期における対応

②医療機関において実施するリハビリテーション等、回復期における対応

③医学的に高次脳能障害の有無を判断するための診断等

(3) 福祉サービス等に関する対応

①社会福祉施設等の活用

②地域における福祉サービスの活用

③就業就学に向けての対応

④当事者の権利擁護に関する対応

(4) 適切な情報提供

①国民の啓発、②行政、医療、福祉等関係者への対応

14. 平成15年度の取組み状況

(1) 支援センター、支援コーディネーター及び支援計画の策定

(2) 社会福祉施設等の活用

(3) ニーズ判定票

(4) 家族活動等との連携

(5) 就業・就学

(6) 当事者の権利擁護

新たな医療・福祉連携システムの構築～三重モデル～

三重県障害者総合福祉センター経営企画チーム 白山 靖彦

私は三重県の津から、電車に乗って名古屋まで行って、新幹線で東京、そして所沢と来ました。三重は福祉施設にしろ、病院にしろ、教育機関にしろ、47 都道府県の中でいうと真ん中ぐらいに位置するのが特徴といえれば特徴です。ですから特に秀でたものもなければ、悪いところもない、という県です。先程から中島先生はじめ高次脳機能障害についてのお話をされているわけですが、三重県でも高次脳機能障害の方々に対する新しい支援システムを作りました。そこで本日そのご紹介をしたいと思います。

(スライド)

最初「三重県身体障害者総合福祉センター」とはどういうところかをスライドでご紹介します。これが正面玄関です。

これが上から見たところで更生相談所、A 型センター、更生施設の3つが複合的にあります。ただ先程寺島先生がお話されたように、身障センターでは入院機関等の医療が診療所のみ限定されています。診療所を併設する身体障害者の方のための総合福祉センターと理解していただければと思います。こちら側に見えるのがグラウンドです。それから体育館、自動車の教習所などもあり、面積は後樂園球場の 2.5 倍ほどです。

今日は三重県高次脳機能障害者生活支援事業の概要、そして包括的リハビリテーションシステムすなわち連続したケアについて、そして三重モデルを利用した方の症例、最後に三重モデルの効果と有用性についてお話したいと思います。

三重県は大まかに説明をしますと、人口が 186 万人。市町村が 69 あります。今市町村合併の話がでていて、約 70 の市町村数が 24～25 になるだろう、と言われていています。それから身障者手帳の交付者数が 63,000 人、療育手帳が 8,000 人、精神保健手帳が 17,000 人となっています。三次救急である救命救急センターは3箇所しかありません。北の方には四日市医療センター、津市の三重大学付属病院と伊勢にあります山田日赤病院が三次救急の指定になっています。回復期リハ病院は三重県の場合はまだ2つしかありません。それから身体障害者の更生援護施設は県下に1つしかありません。このような箱物整備が充実していない形で身障センター(福祉施設)と、回復期病院の藤田保健衛生大学七栗サナトリウム、そして二次救急で救急車の搬送による救急も受けるし、一般の外来も受ける松阪中央総合病院、こういった施設と病院がシステムを組んで、三重県の高次脳機能障害者の方に連続したケアを提供しようと立ち上がりました。言い忘れましたが、三重県は縦に 175 キロ、横に 80 キロぐらいの大きさです。ですから熊野市に行く時には片道4時間かかります。熊野市から高次脳機能障害のご相談があると、片道4時間かけて行って、1時間面接をして、4時間かけて帰ってくる。2年程こういう日々を過ごしていました。

三重県方式の概要

生活支援事業の概要は別名三重県方式と呼びます。高次脳機能障害者に対して訓練や生活支援、地域生活も含みシステムチックに包括的リハビリテーションを行うものと定義しました。これは最初から定義したのではなくて、あとになってからです。我々は最初に、こういうことをすれば高次脳機能障害の方々が、何らかの形で救われるだろう、と頭に思い浮かべながら、走ってきたわけです。それで結果としてこのように定義されるシステムができたということです。ですから最初からこのシステムを絵に描いて、こういうことをしよう、といったのではなくて、積み上げていったらこういうシステムができたということです。それから「三重モデル」という言葉は三重県における高次脳機能障害者包括的リハビリテーションのネットワークの全て、すなわち身障センター、七栗サナトリウム、それから松阪中央総合病院、この3つをネットワークしているのではなくて、それらを含む総体を指します。69の市町村町、保健所、授産施設、小規模作業所、そういう全てを三重モデルに巻き込んでいった、そういった総体を「三重モデル」と呼んでいます。

身障センター、回復期の七栗サナトリウム、松阪の中央総合病院、この3つがどういう役割を果たしているかをご説明します。

まず松阪中央総合病院は急性期のリハビリテーションを担当します。高次脳機能障害の診断、そして評価。それから回復期の身障センターでのいろいろな訓練の後の外来的なフォローも松阪中央総合病院が担当します。そして七栗サナトリウムは回復期で、入院でリハビリテーションをします。ここでも診断評価、いわゆる認知リハを行います。身障センターは何をすることかという、総合相談窓口です。まず三重県下で高次脳機能障害を呈する方がいらした場合には、今までどこに相談にいったらいいか分からず非常に困っていらっしゃいました。町村役場に行ってもわからない。病院でも断られてしまう。まず三重県のこの身障センターが、全ての相談を受けます。そしてそこで評価をして、この方は記憶障害、注意障害、遂行機能障害等の評価をもう少し詳しくしたほうが良いと判断すると、松阪中央総合病院を紹介します。また発症から間もなく、自然経過によってよくなるけれどももっと深いリハをしたほうが良いという場合には七栗のサナトリウムを紹介します。身障センターは、通常は障害者手帳がないと利用ができないのですが、三重県では手帳がなくても入所5名、通所5名の枠を新たに設けました。これはかなり画期的だったと思います。手帳がなくても更生施設の訓練を受けましょう、社会・生活・職業リハをしましょう、それによって継続的な支援を行いましょう、地域へのマネジメントもしましょう、といったものです。

包括的システム

これを「包括的システム」と呼んでいます。この2拠点の病院と身障センターが包括的システムを作っています。ここに急性期発症、救急、救命救急から患者さんが来ます。高次脳機能障害になったのだけど、10年間何もされずに在宅で非常に困った生活をしていたという方もみえました。そういう方々はこちら側から入ります。そしてこの中で診断評価、支援を行って、もう

一度市町村の福祉施設、それから例えば就業・就労支援などについては、職業安定所、当事者団体などと連携して、いかに地域にスムーズに地域生活を送っていただくか、といったものを「三重モデル」と呼んでいます。

時間の軸で見ると、包括的リハビリテーションが連続しているのです。先程中島先生が、連続したケアをいかに提供していくか、というお話をされましたが、三重の場合は、急性期、回復期、そして社会生活、職業復帰といった福祉サービスは一本につながりました。それによって高次脳機能障害者の方々は、それぞれのステージに応じた専門のリハビリテーションを受けられる。今までは、急性期から退院されて、すぐに職場に戻られる方がいました。そういう方は対人機能拙劣といって、職場内でトラブルを起こしてしまって、クビになってしまい社会的なドロップアウトを強いられることが多いのです。これも、最後に松阪中央総合病院の外来的フォローがきますから、守られるわけです。

さて、この連続したケアシステムについてももう少し詳しくお話すると、例えば交通事故で高次脳機能障害になったとします。そうするととりあえず急性期の病院に搬送されます。そこで脳神経外科によって手術を受けたり、治療を受けます。そして2週間ほどたつと、そろそろ退院ということで在宅に戻られます。もしくは回復期の病院があればそちらに移っていただきます。この時にご本人には病識のない方もたくさんいますが、ご家族の方は常に不安になるわけです。急性期の病院を退院しました。家に帰ってきた。でもどうも前とはおかしい、なんとなく違う、どうしたらいいかわからない。今まではそのままなんとか家族が患者さんを家庭内で一生懸命看っていたわけですが、その方が急にご飯を食べなくなったり、家族の方が鬱になってしまったりしてはじめて福祉関係者が発見するといったケースもありました。そして急性期からうまく回復期につなげてもらったのだけれど、権利擁護の問題だとか、どこにデイサービスがあるのかといった福祉サービスの問題、年金はどうしたらいいのか、といったことで強い不安がありました。施設に行っても、高次脳機能障害が施設に理解されないために、家族、ご本人の方はまたここでも不安がありました。三重モデルではこういったことを、急性期、回復期、維持期の3ステージでこの3施設が受けもとうということです。これをいわゆる包括的リハビリテーションシステムと呼んでいます。この場合、救急から必ずこの施設へいくか、ということではありません。ポイントは、総合相談を必ず通すということです。身障センターの総合相談機能に最初に相談に来てもらおうと。松阪の急性期の病院に行ってもらおう場合もあるし、七栗でそのまま在宅から始める場合もある。また総合相談がキャッチして、身障センターで維持期リハを行う場合もある。身障センターで我々が状況をキャッチしていますから、どういうふり方でもできるし、いままでご家族の方が常に不安を抱いていた部分が、このシステムでいくとなくなる、ということになっています。これは非常にいい形だとは思いますが、100人の方が100人ともうまくいくかというと残念ながらそうでない部分もあります。

事例紹介

それでは症例の説明にいきます。47歳男性。平成14年3月スキーの転倒事故によって脳

挫傷。高次脳機能障害ということがわかり、三重モデルを早期に利用して、学校の先生に復職された方のお話です。長野の急性期の病院に2ヶ月入院。そして回復期の七栗サナトリウムが2ヶ月、身障センターが9ヶ月、そして松阪中央総合病院の外来を16ヶ月、身障センター入所と共に松阪中央総合病院の外来も受けますから、こういう期間になるわけです。

この方はスキーの事故から2週間経った時に、脳神経外科の先生から、もうそろそろ退院ですよ、と言われました。ご家族は困ってしまって、三重県の電話帳を調べて、次どこへいったらいいですか、と病院のケースワーカーに聞いたら、回復期のある病院がいいでしょう、ということで自分で四日市のとある回復期病院に電話しました。するとその回復期病院から高次脳機能障害はちょっと訓練する環境がないのでどうしたらいいですか、と身障センターに相談にきました。三重モデルでは出かけていって、ケースを発見して、そこでマネジメントする、という方法をとっているのです、私は長野まで行きました。この方に会った時は、意識覚醒の時期で、不穏が多くて、ベッドに両手を縛られている状態でした。大丈夫かな、と思ったのですが、とりあえず長野の病院から、七栗サナトリウムに電話をして、こういう患者がいるのだけれども、入院できないだろうかという話をしたら受けていただけて、最終的には教員に戻るための復職のマネジメント、教育委員会の会議等にも私が出席させていただきました。そうしてこの方は今も元気に教員をされていらっしゃるようです。事故前は数学と技術家庭の両方を教えていらっやったのですが、数学の教員には戻れませんでした。ただし技術家庭の技術、いわゆる手続き記憶は残っていて、教員に戻れてよかったと思います。

このように身障センターでは、神経心理検査もやりますし、農作業的な集中力を高めるための作業もします。この先生の場合は、横浜リハなどがやっている職業リハ準備訓練をやってみたのですが、その気にはなりません。なぜかという、この方にはやりたいことがあったのです。何がしたいのかと尋ねたら、カヌーを作ってみたいという話をされました。それで身障センターの職業指導員が、材料等を提供し、その先生はカヌーを作って、最後にはこのカヌーを三重県のボーイスカウトに寄贈されました。職場では、先生間で若干トラブルがあったようには聞いていますが、ただ教育委員会等で何回も高次脳機能障害についてのお話をさせていただいているので、ある程度周りの先生方も障害については理解していただいています。ですから継続した就労ができていますのかと思います。

受傷後の就労について第40回の日本リハの医学会で、松阪中央総合病院の太田先生が発表したものですが、5月の時点で障害者の生活就労訓練者14名中、一般就労、副就労5名、就労率78%でした。

財政について

少しお金の話をしてみたいと思います。手帳のない方をどうして三重県では受け入れられるのでしょうか、という質問をよく受けます。今年の4月から始まった支援費制度では、更生施設では入所50名、通所は10名になります。三重県では12ヶ月で定員数を回転させています。ですから身障者施設は、三重の場合は常に満床で、1年くらいでまわっています。そして1人

につき、市出身の方ですと、市が1/2と国が1/2、で費用をもちます。町村の方は町村が、1/4、県が1/4もって国が1/2もちます。そして利用者負担がありますが、このモデル事業における手帳のない方の利用については、当然費用負担は市にももってもらいます。なぜ市町村にももってもらおうかという、地域の高次脳機能障害者を市町村で支援していくという責任をもってもらうためです。当然国は払いませんから、県が1/2、町村の場合は3/4出すという組み立てです。その代わり、これはモデル事業なので、利用者負担はできません。ですから利用者負担は0で、先に述べたような経費で賄うというのが三重モデルの仕組みです。

三重モデルの効果

最後に三重モデルの効果についてお話しします。始める前に三重大学医学部脳神経外科の関連病院、14カ所で予備調査をしました。5ヶ月間で65歳未満、高次脳機能障害、記憶・性格の変化、暴力等の行動があった患者数はどのくらいいますか、と脳神経外科医全てにアンケート形式で問いました。すると5ヶ月間で52人という結果がでました。

三重県のモデル事業が始まって2年経ちました。三重モデルの場合は、常に3施設を利用しなければいけないわけではなくて、どこから入っても最終的には支援をしましょう、ということですから、2年間に合計で127名が三重モデルを利用しました。ということは年に換算しますと、63.5人ということです。先程の予備調査の年換算が128人ということですから、約半数の方がこの三重モデルを利用したということになります。ここが効果と言えるのではないのでしょうか。行政としては、県民の方々が納得できる効果、予算措置を基本においているので、実施した限りは、どのくらいの関与があったか、どのくらいの高次脳機能障害の方の支援ができたか、といった指標がいつも問われています。

高次脳機能障害への啓発

最後に高次脳機能障害についてまだこれから啓発しなければいけません。三重県の医療機関でも高次脳機能障害ではないか、と相談に行っても取り扱ってくれない医療機関がまだあると聞きます。そして包括的リハシステムの前提として、三重モデルの場合は第一次的機関を福祉施設が行いました。ここがミソです。なぜかという、いわゆる診療報酬費にあまりとらわれなくて、自由に訓練を組み立てることができるからです。ですから身障センターを3ヶ月で退所される方もいますし、14ヶ月間訓練を行う場合もあります。ただ医療機関ですと、診療報酬によってベッドの単価が下がってきますから、なかなかうまくいきませんが。そして七栗サナトリウム、松阪中央総合病院、身障センターがさまざまなプロトコールを作ったのがこのシステムのカギです。プロトコールとは手続き、約束事のことで、これをシステムで行うということは、絵に描くとすごく簡単なのですが、実際に動かすのは大変でした。2年半経ち、すでにこのシステムは動いています。ですから最初にこのプロトコールをいかに作るかというのがポイントだったか、と思います。そして連続的ケアは高次脳機能障害の方にとっては有用で安心感があります。そして何よりも、公的な関与性が非常に高いのです。ですから我々も公的関与性の高さによって、

この事業をこれからも進めていきたいと思ひますし、関与される高次脳機能障害の方も、より安心した地域生活を送られるのではないかと思ひています。効果と今後の方向性については、関与率をさらに60%、70%に上げていきたいと思ひています。

社会生活に向けたリハ支援と生活支援における課題

神奈川県総合リハビリテーションセンター相談科 生方 克之

私からはリハ支援の内容的なことを中心にお話をさせていただきたいと思います。

これからお話しさせていただくのは高次脳機能障害者の方たちへの支援では、支援の導入の部分が重要であるということと、次の段階としての支援の展開の仕方、そしてリハ支援後の状態を維持していく支援の大切さについてです。この3の支援はいずれもかなり難しいのです。高次脳機能障害者の場合、当然ご本人やご家族も非常にお困りになっているのですが、その方たちを支援している人、例えば地域の市町村の方や福祉施設の方も困っているのです。どういう方法でアプローチしていったらよい支援になるのかわからない。そういう意味では皆さん困っている。この困る状況に対してリハビリテーションというものが一定の役割を果たせるのではないかと思いますので、その点について事例を含めながらお話しをしていきたいと思います。

生活支援のためのリハおよび支援計画の考え方

先程白山さんからお話があったように、リハ支援を受けずに病院を退院したまま家に帰って、それから生活障害に直面して困っている方がたくさんいらっしゃるのです。そういう方の中かで、最近では身体障害がなくてもリハ病院に来る方たちが増えています。我々の病院でも以前に比べて身体障害がなくてリハビリテーションの目的でお見えになる方が増えています。

実際にはまだリハ支援がないそのまま家に帰っている方や一般のリハビリテーション病院に行き、特に高次脳機能障害に向けての支援を受けずに帰られ、生活上の諸問題に直面している方が少なくないと思います。なかなか適切な支援を行えないためにニーズが潜在化していくという形が多いと思います。私が勤めている神奈川リハビリテーション病院は、脳損傷の方用のベッドは50床で、過去2年間で183名の方が利用されました。退院時点でどんなサービスをお使いになっていたか。この方たちのほとんど8割くらいは身体的には自立されています。中には経管栄養などをお使いの非常に重度の方もいらっしゃいますが、退院時点では我々の病院の外来通院を除いた社会的なサービスを使っていない方が52%もいらっしゃいます。

この52%の方々が何の支援もいないのかというと、実際には支援が必要な方たちなのです。この方たちに対する支援が非常に難しい、ということを知っておかなければいけないと思うのです。退院して身体的に自立し、もう家に帰れたからそれでいいで終わってしまうと、この方たちは社会に戻ってドロップアウトする、あるいは社会生活の中で失敗経験を繰り返して二次的な不適応状態を招いてしまうということがあるわけです。回復をしたい、あるいは社会に戻りたい、というニーズは医療段階で止まってしまうことが多いのです。あるいは先ほど白山さんからお話がありましたが、病院に行き高次脳機能障害と診断されても、うちでは診られないと言

われる医療段階にも至らないケースもあります。あるいは最近高次脳機能障害という言葉がかなり知られるようになったのですが、半面、高次脳機能障害には社会支援策があまりないという認識も深まっています。そうすると保健所や福祉事務所に行かれた方が、その保健師やケースワーカーに、「高次脳機能障害の人に合う支援はないですね」と言われ、家族は逆の念押しをされてしまうこともあります。この方たちはまず話を聞いてもらいたいという思いで相談行っただけですが、それで断ち切られてしまうことがあります。相談を受ける側も情報を十分にもっていない。そのために年金などの情報や年金をもらうためにはどのような診断書の書き方をしてもらったらもらいやすいですよ、といったアドバイスもされず、相談に行った方は、ただ私たちは不利なんだ、ということで終わってしまいます。ですからそのようなことによりニーズが潜在化しないように、常に支援の導入を考えた対応を展開していくことが非常に大切になってくるわけです。

高次脳機能障害の方に対するアプローチ

一般的なリハビリテーションのアプローチは、その人に働きかけるということです。これは直接的あるいは代償的なアプローチとも言われます。リハビリテーションは、機能の回復や失った機能に対して、代替りの方法を身につける、あるいは歩行が困難な方に対しては車椅子等、他の代償的なものを使ったり、提供したりするわけです。高次脳機能障害の方ですと、適応能力を向上させていくとか、あるいは失われた能力に代わる方法を使えるようにすることです。高次脳機能障害者の中には補装具等ではなくて、スケジュール管理表などになります。

ただ実際にこれらの取り組みがきちんと行われているかというところではない現状があります。例えば代償方法が必要であるという考え方は伝えられても、どういったところでそのようなトレーニングを受けられるのか、あるいはそのトレーニング自体が適切に行われているのか、このあたりが今後のリハの課題になってきます。それから高次脳機能障害の方は、精神障害の方や知的障害の方とも共通しますが、環境の影響を非常に受けやすい。外部から情報(刺激)に対して必要な情報をキャッチできなかつたりすると混乱しやすい、そのために環境(状況)や信頼していた人が担当から変わってしまったりすると、パニックになりやすい。それが原因で活動制限や参加の制約がもたされてしまうこともあります。

高次脳機能障害者へのリハ訓練部分として当院で試行的に行っているプログラムが、「通院プログラム」です。これについてご紹介したいと思います。これは退院後の支援計画がないままに切れてしまうのを防ぐということと、リハビリテーションチームとしての包括的な支援を行う中で医療的なステップ、社会的なステップ、職業的なステップを一緒に考えながら提供していくというものです。いきなり職業は無理でも、次はどこのステップに移行するかということを提案していく。退院したまま関係が離れていってしまうと、5年後に再び来た時には家族も疲れきってしまい、本人も外で不適応を繰り返してしまっているというようなこともあります。そうすると支援を行おうと思っても困難な状態になってしまっているということもあります。

この通院プログラムの大きな目的は社会的なスキルの向上です。週2回の4ヶ月のプログラ

ムで言語・心理セッションなどを行います。例えば心理言語セッションではロールプレイが中心で、ポジティブフィードバックすなわち相手を肯定的にとらえて練習などを行っています。高次脳機能障害の方たちは、障害の自己意識化が難しいのですが、しかし本人たちは困り感をもっているのです。困り感の方向が違ってしまいう時もあるのですが、自信を失っている方が非常に多いのです。そういった中で肯定的に相手を認めながら自分も認められ、自分を捉えて行くというような作業を心理・言語セッションでは行っています。

職場に戻られた方たちのお話を聞くと、この方法で自分が身につけた方法が職場内で非常に役に立っているということです。メンバーの中には電車に乗っていて広告を見て怒ったり、日本の政治は間違っている社会に対して怒る方がいましたが、その方も人をほめたりすることを心がけるようにしたら、人との関係がうまくいくようになりました、という報告もありました。

他のセッションでは「障害について」などをリハ科の医師が行ったり、ソーシャルワーカーが社会制度の活用などを一緒に考えたりします。4ヶ月くらいのコースで行う通院プログラムのセッションでは、セッションの終了が近づくと具体的な次のステップが見えるようにと障害者職業センターなどの見学に行くことや、ご家族の方の話を伺うセッションや三者面談を設けたりもします。本人たちには他の親の意見や体験を聞くという経験もするわけです。

支援の展開事例

支援の展開についての1事例です。この方Oさんは、単身生活の方で、病気で一般病院に入院されて、その後1年半老人病院に入院されていました。その後精神的に不安定なので、精神科病院に転院されて、その後精神科病院から援護寮(精神障害者生活訓練施設)に移られて、そこで2年間ほど訓練を受けた方です。援護寮に入所中にアパートを借りて、外泊訓練などを始めたのですが、記憶障害などのために糖尿病の管理ができない、ご飯を食べたことも忘れてしまう、洗濯もやりっぱなしといったことがあり、援護寮の方もメモをとることなどを勧めたりしたのですが、なかなかうまくいきませんでした。援護寮から依頼を受け、この方に高次脳機能障害という視点からのリハビリテーションを行いました。発症されてから4年後に高次脳機能障害者としての支援を開始したということです。

Oさんにどういった対応をしたのかというと、記憶障害からの制限に対して適応能力の向上に向けたリハビリテーションと環境の調整を行いました。具体的には、援護寮で暮らすことからアパートに移るために、まずこの方は記憶障害や注意障害などがあったのですが、具体的に記憶障害がどのような状態にあり、どういったところが苦手になっているのかというような評価(神経心理学的検査や行動観察)を行いました。Oさんはこれまでもメモ帳をいくつも使っていましたが、どれが必要な情報であるかを選びメモすることやメモした内容を活用するということができないためにメモが役にたっていませんでした。あとスケジュールを自分で管理する。これも管理表を作って渡しただけではメモ帳と同様にだめなのです。メモ帳やスケジュール表は本人の障害の状態を捉えて使えるように練習をしなければいけないのです。

また、高次脳機能障害の方の傾向としては、施設内で訓練をしてもアパートの中でなかなか

応用できないのです。だから病院内で、まずこういうやり方をすればできるよね、と自信をもってもら。その上で実際の場面に合った対応方法を考えていきます。先程も言いましたように、病院内の訓練でもうおしまいとなると退院後の生活の中でそれを維持していくことは難しいのです。状況の変化が起きるとそこでつぶれてしまうことがあります。生活の状況の変化に対応できるようにある程度予測をした事前の訓練や支援の体制を作っていくことが必要であるということです。

Oさんははじめの段階では、看護師が1日の日課を用意しておき、自分でスケジュール表に記入していました。Oさんはメモ帳を3冊くらいもっていて必死にメモをとるのです。忘れてしまう、という自己意識がありましたので不安が強くにいろいろ書いてしまいます。先ほど申しましたように、Oさんはメモした内容のどれが必要かなどがわからなくなってしまうという状態でした。そのため、全部をメモすることをやめて、ここだけは確実にメモして使える情報にするというステップを踏んでやっていったわけです。糖尿病もあるので服薬のチェックなど少しずつメモする内容を上げていくわけです。退院の頃にはその日に重要と思われたことを記録に書くとか、一日の出来事を書くことにしました。

援護寮の職員の方と我々の病院の臨床心理士や作業療法士と一緒に家庭訪問を行い、援護寮入所中に外泊した時はどんなところが問題になっていたのかなどを確認して、家庭訪問では実際の部屋の中でこの方の注意が向きやすい箇所を確かめてどこに張り紙をすればいいのか、どういうものを作ったら火の元のチェックを行いやすいかなどを確認をしました。そして必要なチェック表などの項目と形式を検討しました。それらの活用状況を外泊した時に援護寮の方に確認をしていただき結果を確認する作業を行いました。退院間際になるとアパート生活支援マニュアルというOさん独自のものを作ってお渡ししました。マニュアルは、家庭訪問や外泊の状況を基に作成しました。

これらの支援でOさんはどうなったのか。まず単純化したメモやスケジュール管理表で病院内で行動が自立したのです。薬の飲み忘れもなくなりました。そうしたら少し自信が出てきました。今までできなかったことが、できるようになりました。もう1つはスケジュールなど記録を記入して、自分で確認できるようになったことによって、本人が楽になったのです。次に何をすればいいか分かるようになってきた。そのために今まで漠然とメモをとらなくては、と思っていたのが、メモの意味が分かってきました。アパートに帰った時に、自分はこういうことが起きるかもしれないよな、だから支援マニュアルが必要である、ということも実感されました。

Oさんの場合は、神奈川リハビリテーション病院が支援ただけでは上手くいかなかったでしょう。先程白山さんからお話がありましたが、やはり他の機関との役割分担など連携ができていなければだめなのです。我々のほうの病院だけやって、家に帰れたからいい、あとは福祉事務所ですらよろしく願いますという方法ではたぶんうまくいってなかったと思うのです。この方のポイントは援護寮がどうも自分たちの手法ではうまくいかないと思われて、それで私たちの方と連携することを考えてくれました。入院後は家庭訪問等を援護寮の方と一緒にを行い、家の中の環境の構造化とかを行い、支援の内容を共有して、退院後のヘルパーや作業所などとの調整や

フォローなどの地域生活支援は援護寮が行いました。状況が変わった時にはどんな対応が必要かということも事前に決めておきました。この連携ができたのでOさんは記憶障害はありますが、今もうまくやっています。

次は失敗例です。27歳の女性でかなり知的にも低下してしまった方の例です。この方は脳外科の病院に通院していました。それ以外はずっと家にいて、そこの病院のソーシャルワーカーがこういう人がいるのだけれども、ずっと外来に来ているだめはダメだと思うが、どうしようという相談を受けました。ご家族は障害について評価を受け説明を受けたことがないというので、我々の病院で評価を受けて説明を受けたいという希望と、日中過ごせる場所を作りたいというご希望がありました。評価の結果からは、作業所の環境に対応は可能と判断されましたので、私はお住まいの市町村の作業所の情報を調べて、一番その方に合いそうな作業所をご紹介します。そこは精神障害者の作業所だったのですが、ゆったりしたペースで参加できそうでしたのでご紹介したのです。こちらから作業所にこの方はどういった状態であると知らせ、ご家族のご了解をいただき評価の資料をお渡ししました。しかし、すぐダメになりました。その方は子どもっぽくなってしまっていて、他の利用者から見ると「何で私のこと見るのよ～」とか、中年の方の利用者に「なんでお腹が出ているの」と言ったりしてしまうわけです。それでそこに通っている利用者の方たちからクレームが出てしまったのです。作業所からも、利用者間の雰囲気は乱れてしまうので来所はご遠慮ください、となってしまいました。そうするとご家族もせっかくながつながったと思ったら、すぐ挫折してしまいやっぱりうちの子はだめなのかと思ってしまうわけです。

私がいけなかったのは、移行する時に支援会議をしなかったことです。実際に作業所の方と顔をあわせて、どういう状態で、どんなことが起こるか事前に作業所の利用者の方にも理解をしておいてもらうという、きめ細かい支援を怠ってしまったのです。作業所から実習の結果から、申し訳ありませんがお断りさせていただきます、という電話をいただいたとき高次脳機能障害者への支援の方法としては、失敗であったと感じました。

支援のための留意点

支援の留意点として、今述べたようにリハビリテーション支援を効果的な生活支援にするにはどういう対応や役割分担が必要かを一緒に考えていく、それから地域の支援者と支援を共有するという。あとは高次脳機能障害の方たちの支援は、場所が変わったら常に再スタートが必要であることを前提にした支援を行うということです。例えば更生施設から作業所に行ったら、常に新しい支援がそこから始まるということを支援者が意識していないと失敗してしまうのではないかと思います。例えば先程のOさんの支援の中でリハビリテーション的な支援をしました。一方でその生活を維持する支援も非常に重要になるわけです。支援は、どこかにつながればいいということではなくて、そこで安定してうまくやっていけるかどうかによって重要であるわけです。

アメリカの脳損傷者リハビリテーションで著名なプリガターノさんという方がいらっしゃいます。

その方は、脳外傷者の生産的な生活様式を維持するための支援は極めて難しいと言っています。これは脳外傷を高次脳機能障害と置き換えてもいいのですが、示唆に富んでいます。ある程度知的能力が高い方は、いったん職についたりするのは、そんなに複雑な支援がなくてもできるかもしれない。ただそれを維持することというのは非常に困難なのだということです。記憶障害や対人関係がうまくできない、あるいは自分の障害をうまくとらえていないために、問題が起きた時に自分との関係でとらえられないで相手を責めてしまったりすると、そこから崩れてしまったりするなど、安定した生活様式の維持はきわめて難しいのです。この方たちの中には、受傷前後の能力の乖離を自己意識化できないために、受傷後の状態に沿った行動をうまくとれないということが大きい状況があります。ですから逆にそういった自己意識性などへのリハビリテーションが必要なのです。何回も失敗経験をしている方が結構多いのです。受傷後5年、10年経て我々の外来に初めて見える方がいらっしゃいます。そういう失敗経験のために不適應状態が強まってしまった方の支援は非常に難しく、なかなか支援過程を作れないということがあります。早期にしっかりした対応を行うことが重要です。

ピアサポートの重要性

リハビリテーションできることとできないことを支援を通じて感じております。リハビリテーションでやらなくてはいけないことはしっかり対応するようにしないといけません。ご家族の精神的サポートや孤立しないためのピアサポートも必要です。高次脳機能障害をおもちの方のご家族には、精神的な負担のために精神科で薬を処方されている方もたくさんいらっしゃいます。そのくらい追い込まれた状態になるのだと思います。そこで我々の病院では協働事業室というものを病院の中に作り、友の会の方のご協力をいただいてピアサポートを実施しています。ここでは、誤った情報によって不利にならないようにするために、その方に必要な情報をトータルでコーディネートして提供するといった支援も協働で行っています。

質疑応答

■中島 それではディスカッションに移りたいと思います。

会場の皆様方の中で何かご質問がありましたら、答える相手をご指名のうえ、ご質問ください。

■質問者 中島先生におうかがいします。この診断基準がいろいろ検討された中で、具体的にさまざまな研究がされ、高次脳機能障害の定義もなされて、とうかがいしましたが、今後この結果を受けて、障害の認定とか、福祉政策に位置づけるためには、どんなふうに具体的に進む予定か、見えてきているとしたら教えていただけますか。

■中島 私と寺島先生がモデル事業は3か年の予定で、と申し上げましたが、来週このモデル事業の連絡協議会が開かれることになっています。この事業が実は2年間延長されることになっています。したがってこの高次脳機能障害の方にサービスの提供を試行的に実践するという期間がもう2年延長されるのです。それを踏まえてお答えすると、この診断基準は、診断基準に合致した方に対し、医療ならびに福祉サービスの提供を考えなければいけない、という国の決定に対してまず大きな役割を果たしていると思っています。しかし、これが国の障害者施策の行政制度に直ちに結びつくかという、今日の段階ではモデル事業という形での試行的実践の対象と考えています。もちろん将来的にはこれが一般施策につながっていくと考えていますが、それが直ちに一般施策につながるとは考えておりません。従いまして冒頭述べた通り、もうしばらくの期間はこれが試行的実践という形で行われていくと考えています。

■質問者 茨城県で身体障害者デイサービスに勤務する松浦と申します。白山先生と生方先生にお聞きします。高次脳機能障害者が地域生活を送っていく支援なかでステップが大切だ、とお話いただいたと思います。お話から重要性は非常によくわかったのですが、実際生活支援をしていく中で、そういうステップをきちんと踏んでいない状態でデイサービスとかに来る方が非常に多いというのが現状です。特にうちのデイサービスの中でも、高次脳機能障害に対して、それ以外の方がなかなか理解を示してくれません。やはり利用者間でトラブルになったりするパターンが多いのです。その方がいるがために、なかなかやりたいこともうまくできないという状況になってしまうことが多々あるのですが、そういう時の、高次脳機能障害の方だけでなく、他の利用者の方に対してもうまく対応するやり方、アドバイスがあれば、お聞かせいただきたいと思います。

■白山 三重の場合には、例えばデイサービスセンターから高次脳機能障害のご相談を受けたときに、どういう対応をしたらいいのだろうといった場合については、そこへ職員が出かけて行って、チームを組み、ケースワーカーを中心に勉強会をよく開きます。また年に2回ほど専門家を集めたセミナー形式の、100～300人規模の会を開いて、どういった手法でアプローチをし

たらしいかという啓発を行っています。その中で今お話にあったようなご質問もありますが、私どもとしても答えがないものも確かにあります。そこは一緒に考え、その後どうになりましたか、といった情報交換をしながらやっています。ただ先程おっしゃったように、他の障害をおもちの方が高次脳機能障害の方に対する偏見があるもの事実ですが、三重の身障センターの場合は、身障の更生施設で、このモデル事業を行う前は高次脳機能障害、いわゆる脳挫傷、外傷性脳損傷の方の割合は8%しかなかったのです。ところが三重モデルの開始と同時に、この2年で32%に上がり、高次脳機能障害の方が施設の中でメジャーになってしまって、ある意味、高次脳機能障害の方に対する偏見がなくなった、ということもあります。もう少し皆さんが、高次脳機能障害を理解していくようになると、そういうこともなくなるのかとも思います。

■生方 具体的な高次脳機能障害の方の支援の方法にやはり答えをずばりともっている人はほとんどいなくて、やりながら考えていくということになるでしょう。経過の中とか実践の中で、こういう傾向があるからこういうやり方をしてみたらどうか、という対応方法が多いとは思っています。まずご家族、ご本人にご了解がとれるのであれば、障害の状態をデイサービスのスタッフの方に把握してもらうために、その方の情報がある程度デイサービスに伝える努力をすると思います。逆にご本人、ご家族がまだそういう評価、認識をもっていなければ、どのような特徴をおもちの方なのかという評価をしっかり受けさせていただくとよいと思います。

今モデル事業でやっている12の都道府県では、モデル事業によって評価をする拠点病院が決まったので、やりやすくなっています。しかし、それ以外の地域だとまずどこで評価してもらっていいかわからないのです、という相談をよく受けます。お困りなのは分かりますが、まず周りのスタッフの方に理解していただくことが必要だ、ということと、ご本人の行動をよく観察していただくことです。どんな時にその方はどんな行動をとっているのか。結構背景とか原因があるものです。あるいは特定の人に対してこだわっているということもありますのでよく行動の観察をしていただくことも必要だと思います。

本当に自己意識できない方はデイサービスに行きません。デイサービスにいらしているということは、本人なりにやはり自分に課題があると感じていらっしゃると思うのです。そういった本人の、逆にストレスとか思いも聞いてあげる。その中で本人に場面ごとにフィードバックできないか。記憶障害のある方には、その場である程度介していく必要があるのと、約束等をする時はメモで残していく。口でその場で言っても、忘れてしまったりします。これが答え、というものはないので、いくつかの対応を少し考えてやってみる、ということと言えるでしょう。

先日私も療護施設から相談があつて、専門職と一緒に療護施設に支援に行ったことがあるのですが、やはり相談の対象になった方は情緒行動群の障害が非常に顕著で、他の利用者を殴っているのです。他の利用者はその人を出してくれ、俺たちの生活はどうなるんだ、と不満が出ているというのです。ただ施設としてはお預かりしたからには責任をもってその方の生活を支えなければいけない。でも職員もどんどん殴られる。我々はどうしたらいいのだろうとおっしゃるのです。我々も答えがないのですが半年後にもう1回一緒に考える、あるいは福祉事

務所、更生相談所スタッフにこちらから声をかけて、家族も入れていざというときには皆で責任分担して考えようということです。答えがなかったら、施設の職員だけが負うのではなくて、皆で分担して考えていくという形を作っていくことも必要ではないかとは思います。

■質問者 他の方に大きな迷惑をかけている人がずっと迷惑な行為を続けるかというところでもない感じがして、どこかで何かに出会うと安定できる感じがするのです。そういう理解でいいのかなど、というのが1つ質問です。それをうまく見つけていくシステムが、今は行き当たりばったりになっていて、うまく出会えばうまくいくし、出会えないと家族がずっと困ったままといいことがあって、それをうまく探していけるようなシステムがないので、偶然に頼っているようなところがあると思うのですが。

■生方 おっしゃっていることはかなり当たっているのではないかと思います。時間の経過と共に、特に若い方の場合ですと、状態が改善したり、あるいは適応する能力が自然について問題行動が少なくなる方もいらっしゃいます。信頼できる人とか、その人の言うことは受け入れられる、という人が出てくれば変わるポイントになることがあると思います。ただそれでも先程の療養施設の方は、それを何年も続けていらっしゃる。施設の職員がその人を見る眼が違うのです。一緒に行った時も、施設の職員が引き気味で見ている、周りの人も皆そういう感じで見てしまっているのです。

今から信頼関係を作るのは難しい。ただ支援をされている方にうかがってみたら、精神科にかかってないのです。施設の方がおっしゃるには、脳外科でずっとお薬を出してもらっているのです、それ以外には診てもらってはいけないと思っていましたということでした。後には精神科の病院にちゃんと行ってくださって、投薬コントロールの効果をみて半年後にまた集まりましょう、ということになりました。ただ精神科の病院にはじめに行った時に、それはしかたないよ、とあまり相手にしてもらえなかったようなのです。しかし別の医師に変わった時に、施設の職員が非常に困っているのだと懇願すると薬を調整してみようということになったようです。

■中島 白山先生、生方先生に三重県、神奈川県のお話をうかがいたいのですが、たまたま、勤務の都合で三重県あるいは神奈川県にいて、頭を打って障害者になった後自分の郷里に帰ろうということで、他の都道府県に移るといいうケースが多いのか、少ないのか。そしてまたそういうケースがあった場合、うまく自分の郷里に帰っていくことができるのかどうか、そのようなご経験があるかどうかお聞かせください。

■白山 三重モデルはかなり浸透して、いろいろなところからお問い合わせをいただいている関係で、高次脳機能障害になってしまったが手帳はなく、滋賀県ではそういうモデルをやっていないので、三重県に来たいのですがどうでしょうか、というお問い合わせがあったりします。それから先程中島先生の質問にありましたように、単身で仕事をされている方が大阪で交通事

故を起こし、どうしてもそこでは家族が介護できないということで、三重に帰ってくる。三重に帰ってきたんだけどもある程度病状が安定して、身体機能もリハビリによって軽減されて、やっぱり大阪で暮らしたいというケースも実際にありました。大阪はこのモデル事業の都道府県の指定になっていますので、大阪の身障センターにつないでいく、そういう流れはしております。現在静岡県、長野県、名古屋市にはリハセンターがありますが、ないところにどういふふうに支援を継続していただかかについては課題が大きいと思います。

■生方 白山さんがおっしゃったことと同じで、他の県に戻られる方は対応が非常に難しいです。やはり支援にはつながりが大きいので、その方が戻る近くに知っている人がいたりすると、ちょっとお願いとかできるのですが、そういうことはほとんどありませんので、支援がそのまま切れてしまったり、遠方からその後も外来に通ってこられている方もいらっしゃいます。戻られた後に、ご連絡等やお手紙をもらったりすると、やはり大変な状況になって方もいらっしゃいます。福祉センターに電話すればいいといったネットワークがこれからできていくとありがたいと思います。

■質問者 確におっしゃる通りで、リハセンターがある三重から神奈川、神奈川から三重に移るならば非常に容易なことが、リハセンターがない県に移動するとなるとかなり困難なことがあって、ネットワークの充実というものが必要だな、ということをお二方の先生のご発言を聞いて思いました。

■生方 今の補足で、都道府県をつなぐ時に、脳障害者友の会とか、高次脳関係の友の会が各地にできてきているので、私の場合は、病院等に関わりがつかれない時には、友の会にお願いする形をとっている場合もあります。

■質問者 板橋区の障害者センターの堀江と申します。生方先生におうかがいしたいのですが、うちのセンターに介護保険の第2号被保険者の40歳の男性で、くも膜下出血の方がいらっしゃって、板橋区としては介護保険優先ということで、介護保険の施設を利用されていました。そして諸事情により今は、支援費でデイサービスを利用いただいています。今般ショートステイ利用を希望され、施設をケアマネジャーと話をして探していただきました。するとショートステイの施設が、やはり手がかかりすぎるのでうちでは難しい、という話が出てきました。そういう施設にいかに受け入れをお願いできるのだろうかのアドバイスをいただけたらと思っています。

■生方 40歳、くも膜下出血で、介護保険を利用されているということですので、ショートステイは介護保険のほうの施設を利用ということですね。正直言ってこれは私も苦勞しています。特に比較的年齢の若い2号保険者の方ですと、ご老人の施設に入るのに抵抗感をもってしまいます。あと施設の方は若くて動き回られてしまうという方に対して、いろいろな理由を挙げてお

断りしようとするのが結構あります。それから情緒行動面の障害があつて、カッとくると叩いたり、大声を出したり、という方になると、ショートステイのある老人保健施設や特別養護老人ホーム等などではなかなか受けてもらえなくて、家族が休めないという現状があります。私の例で1人かなり大変な方がいらっしゃったのですが、ケアマネジャーが施設にお願いに行ってください、試してもいいから1回やってみて、だめだったら家族がすぐに引き取るから、一晩でもいいから、等とかなり努力を重ねながらやっています。ショートステイとして、例えば精神科領域の援護寮とかショートステイがあるのですが、そういう重度障害のある方ですとだいたい使えないのが現状です。この方たちの課題というのは、今後本当に皆で考えていかなければいけないなと感じています。

■白山 制度上の話ですが、40歳以上で例えば脳卒中で介護保険優先になった場合でも、適用細則があり、市町村が認めた場合は身障政策で対応してもいいのです。そういうことをきちんと理解した上で、市町村と我々は話をしています。例えば40歳以上で重度疾病だったらすべて介護保険かということではなくて、その人に必要なサービスには必ず、時期と場所と環境が整えられることが必要だと思うのです。その時にどういう制度を使うかは、福祉に直接携わる我々も制度をよく知ることが大事だと思っています。三重でもそういうケースがたくさんあったのですが、制度について詳細に調べ直して、市町村に啓発をしたら一概に介護保険優先だということはなくなりました。

■中島 今のご質問をしていただいた方にお尋ねしたいと思うのですが、今日私が述べた、行政的にこのような症状を高次脳機能障害と呼ぶという定義は今までおもちだった高次脳機能障害のイメージとぴったり合うものだったのでしょうか。

■質問者 うちのセンターのほうでは失語症だとか、失行、失認といった方が主だったこともあったのですが、今日のお話で失語症というのは高次脳機能障害の話の中では脇に置いてという位置づけの話があつて、さらに自分の中で明確になってよかつたと思いました。

■中島 失語症を脇に置いておくということだけでなく、それは障害者手帳の対象となっているし、STという国家資格をもつ専門職もいます。そのへんのところは確かにこれからも知識の共有を深めていかなければいけないところだと思います。私は今年度、あと島根県、千葉県、北九州市、富山県に話をしに出かけます。なにぶんにも身一つなので、出かけられるところには限度がございます。従いまして、私が本日話したような高次脳機能障害のモデル事業の概要に関しては、国立リハビリテーションセンターのホームページからアクセスできるような体制を整えていきます。

■質問者 日本脳外傷友の会の東川でございます。質問というより、意見なんです、寺島先

生のご発表の中で、道なき道をこのモデル事業の中で歩んでいただいたというお話をいただきました。私たち家族会は本当に道なき道を歩んでおりまして、社会的な支援がないからこそしようがなくて、「コロボックル」のように無我夢中で道なき道を歩んだわけです。ぜひこのモデルを契機にして、社会的な支援の体制をしっかりと整えていただきたい、と考えています。それで社会的支援をする上で、専門家の養成が欠かせない、というお話を寺島先生していただいたと思います。モデル事業が2年、地域支援という形で継続になったというお話ですが、地域支援の今後の体制にどのようなシフトで取り組まれるのか中島先生と寺島先生のご意見をうかがいたいと思います。

■寺島 それは厚生労働省が決めることなので、ここで私が言っても説得力がないのですが、個人的な考えとしては、各県にシステムがあればネットワークを組めるのではないかと思います。先程のお話にもあったような、療護施設を出たらもう戻ってこられないというような大きな問題があると思います。いろいろなところでサービスを受けられるように全県にシステムが普及すれば、かなり問題が解決されていくのではないかと思います。

■中島 東川さんから専門職をどうするのかというお話がありました。寺島さんはこの7月から、研究職から総合福祉学部の大学の先生になりましたので、これから後進を育てていただけるのではないかと私は非常に期待しています。モデル事業の委員をやっている人間が教員になるということは、非常に意義があると思っています。このモデル事業の行く末を、東川さんは非常に心配されておられるのだと思います。この3年間にまとめ上げられたことは、年度末に最終報告書になって出版されます。試行的実践を積み上げた結果が成果として非常に明確になって出てくると思っています。それはただ実行した、ということだけではなくて、理念が込められた立派な成果として出てくると思っていますので、楽しみにしていただきたいと思います。

(2) 重症心身障害者の地域生活

コーディネータ 日浦 美智江 (社会福祉法人 訪問の家)

寺谷 富和 (西宮市社会福祉協議会 青葉園)

増渕 晴美 (訪問の家 「朋」)

下郡山 和子 (仙台つどいの家)

重度・重複障害のリハビリテーションサービス

グループ2 重症心身障害者の地域生活

コーディネーター 社会福祉法人 訪問の家 日浦 美智江

西宮市社会福祉協議会 青葉園 寺谷 富和

訪問の家「朋」 増渕 晴美

仙台つどいの家 下郡山 和子

■日浦 グループ2のタイトルは「重症心身障害者の地域生活」ですが、重症心身障害者という言葉は法律上はまだありません。重症心身障害児は児童福祉法の中にありますが、「者」は括弧つきになっているのです。重症心身障害者としては法律の中に盛られていないのです。「重症心身障害児(者)」だと言いながら、最近では、研修会等で「重症心身障害児・者」という表記になっていて、更に重症心身障害者という言葉が出てきています。

重症心身障害児と言われている方たちは、かつては入所施設か、家族の中にいるという、2つの生活をする場があるだけで、限られた中で生きてきました。しかし今はノーマライゼーションの思想が日本に入ってきて、地域の中で普通に生きている私たちと同じ人間の一人として考えられるようになってきました。

そこで先ほど藤井さんがスライドで重症心身障害の方を僕の師匠ですとおっしゃいました。かつては病院のベッドの中で生活していた人たちが元気に地域で生きている。それを支えよう、そして本人もそう生きたいと願う、そういう人たちの姿が社会の中で出てきました。やっとみんな社会で生き始めたという、そんな気持ちがしています。

私たち「訪問の家」では、18年前に「朋」という施設を日中活動の場ということで始めました。それ以前に7年間、地域作業所をしてましたので、社会参加の場という形をとって25年になります。

シンポジストの寺谷さんの青葉園は、1981年に重症心身障害児・者の人たちの日中活動の場を、社会福祉協議会が運営するという形になっています。そのまた1年後に、本日のシンポジスト下郡山さんの施設「仙台つどいの家」ができて、重い障害の人たちの社会での場を作りました。不思議なことに1、2年ずつの差で、そういう場ができてきています。

まず寺谷さんからは、なぜ重症心身障害者の地域生活は必要かという理念、考え方を中心にお話をいただきたいと思います。

それから、社会参加ということでは、日中での活動を中心に、「朋」の増渕さんに話していただきます。それからみんなの地域生活を支えていく条件、そして実際の取り組み、サービスを下郡山さんから聞かせていただきたいと思います。

なぜ重症心身障害者の地域生活は必要なのか

西宮市社会福祉協議会 青葉園 寺谷 富和

人間関係の中で一緒に生きていく

「なぜ重症心身障害者の地域生活が必要なのか」というすごく大きなテーマをもらっていますが、私自身、初めて障害の方と出会ったのが今から27年ほど前です。その方が重症心身障害の方だったのです。食事もお母さんが自分の口でかみ砕いて、それをその方の口に入れて食べさせているような状況で、その後入所施設に入られ、ご両親が亡くなられて、という状況がありました。

その中で私自身、こういう仕事をしようと思った理由の1つは、人間関係の中でみんな一緒に何かをやろうとしている、人と人とがつながりあって生きていくことがすごくいいなと思ったからです。そしてボランティアで重症心身障害者の方との関わりを続けていって、青葉園ができた時に就職しました。

なぜ地域生活が必要なのかを考えると、簡単に言ってしまうと、人として生きている以上、地域の中で普通の暮らしを、ということは当たり前のことと言えるのではないのでしょうか。平成15年に支援費制度が作られましたが、その理念から見ても、現状を考えると本当にみんながこの制度に納得しているとは思えません。

特に重症心身障害の方の場合、みんなが「この人たちを地域の中で」と真剣に思っているかというと、やはり難しいのではというのが本音としてあるのではないかと思います。その理由として考えられることは、重症心身障害の方には医療が必要であるということ、それから24時間介助が必要になるということや、生活支援のスキルの難しさがあるということと、そして言葉でのコミュニケーションが難しく、その人が何を考えているかを私たちがつかむことが非常に難しいということなどです。言葉でコミュニケーションが難しく、言葉で言えないけれども、本当は地域で暮らしたいと思っているんじゃないだろうか、私たちは、その本人の思いを確かめていく必要があると思いました。

青葉園ができて23年、この23年間の実践をとおして、重症者たちのホーム、地域生活をどういうふうに考えて一緒にやってきたか、そしてそのことから見えてきた地域生活の必要性についてお話ししたいと思います。

青葉園の歴史

青葉園は、重い障害のある当事者の地域生活運動からうまれました。昭和40年代、肢体不自由の方が訓練を受けられるところは、兵庫県下でも2カ所ぐらいで、1日泊まりがけでないと行けない、訓練を受けられないという状況があり、何とか西宮市内に訓練できる場がほしいという声が大きくなりました。その結果、西宮市に昭和42年に就学前の通園施設ができました。ただ、その時に運動した方たちは、学齢に達していたためにせっかくできた通園施設に通えず、

学校はどうかというと、その当時はまだ養護学校も義務化されていなかったので、障害の重い子供さんは、就学猶予、免除という形で、学校にも行けない状況だったのです。

そこで、彼らはみんなで集まって、私塾的な勉強する場を作りました。そこでいろんなことをしていく中で、「重い障害があっても、皆と一緒に勉強したい」という思いから、今度は就学運動に発展していきます。

西宮市には市立の肢体不自由の養護学校がありますが、この就学運動を受けて昭和 46 年から 49 年にかけて、希望する方については入学を認めるという、いわゆる全入制が行われました。その結果就学運動をした彼らは、年齢に応じて小学部の 6 年や中等部の 1 年とかに編入する形で教育が保障されるようになりました。そしてその重度の方たちが卒業時期になると卒業後の行き場がないという状況に対しても、地域の中で皆と一緒に活動する場、すなわち青葉園の設立運動を展開し、昭和 56 年に社会福祉協議会の運営で、西宮市独自の通所施設として青葉園が設立されました。

こういった経過で生まれた青葉園ですが、設立当初はどういう活動をしていったらいいのか全然わからなかったですし、通所者に言葉で確かめることもとても難しい状況でした。

ただ、その時に思ったのは、通所者一人ひとりには障害が重いためにもともといろいろな体験ができていない、生活体験が非常に少ないというのが大きく影響しているのではないだろうかということです。それで訓練とか指導とか言うことではなく、その人の年代に相応しい様々な体験と一緒にできたらということ、努めてそういった活動を展開していきました。その活動の中から逆に一人ひとりが考えていることが見えてきて、「じゃあ、もっとこういう活動をやっていったらどうか」ということで、活動自体が本人と一緒に作られていくという経過がありました。

日々の日中活動は、本人が自分らしさを発揮し、自己実現につながっていくようなプログラムをという考えで行っています。

地域生活支援の状況

青葉園に通所されている方は「青葉園の園生」「青葉園の人」という呼び方で、地域の方から、あるいは周りの方から呼ばれます。確かに青葉園に通っているけれども、この人は「青葉園の人」ではない、一緒に皆と町の中で生きている「〇〇さん」ではないでしょうか。そうするとやはり地域の中で障害をもった人が受けとめられる土壌を作っていかなければいけないだろうと思います。「施設の地域化」とか「施設の社会化」という言葉がよく使われます。施設を地域に開放するとか、施設の中に地域住民に来てもらうとか、といったこともすごく大切なことかもしれないけれども、まず将来の一人ひとりの地域化、ご本人が地域に出向いていって地域の中でさまざまな関係を作りながら生きていくことが大事ではないのかと思います。そういう社会参加という形で地域とのつながりを作りながら、地域の一員として生きていけるような状況をみんなで考えていきたいと今まで活動してきました。

レジュメに「自立プログラム」と書いてありますが、青葉園ができた時には、親御さんでもう 60 歳を超える方がたくさんおられました。親の思いというのは、「やっとならば活動ができたね」と

いうのと同時に、「私の体はいつまでもつんかな」という思いも一方で抱えているということです。兵庫県で、どこどこに入所施設ができるらしいという情報が流れた時には、本人はお母さんから、「あなたもそろそろ入所施設に入ったら」と言われるかもしれないという思いがあり、よく動揺していました。療護施設ができ、一度園の近くで入所施設の面接がありました。その時に、とりあえず母親としては一度行ってみたいということで、面接を受けた人がいました。入るなり泣き出して一言も言わなくなった人、「僕は行かないから」と面接会場に入るなり言った人など、いろいろいました。親御さんも入所施設には入れたくないという思い、でも社会資源がないがゆえに、自分が最後まで世話することが難しいから入所施設を考えなければいけないという選択しかありません。ご本人にしても、自分は青葉園でいろいろな体験をしながら地域での暮らしを築いてきたにもかかわらず、なぜ全然知らないところで新しい暮らしを始めなければいけないのかという思いをもっていたということです。

しかし、重心の人たちの場合、様々な生活体験の不足から環境が大きく変わることで体調を崩すことが多々あります。これまでショートステイ先で体調を崩されて帰ってこられることや、不幸にも亡くなるケースもあったと思います。このことは別にショートステイ先の施設が悪いということではなくて、ご本人が新しい環境、違う環境に適応できなくて、食べられない、寝られなくて体力が低下していった体調をくずしてしまうというケースではないかと思います。やはり重心の人たちにとって、地域で家族以外に人の介助を受けて暮らしていくためには、家から離れて泊まるといった経験がどうしても必要であると考えました。そこで青葉園として、平成元年度から、4泊5日の自立体験ステイと園独自の緊急ステイ(ショートステイ)を始めました。

4泊5日の自立体験ステイでは、ほぼ一対一で職員が泊まります。ステイを始めるにあたっては「寝る時の靴下はどうするの?」「掛け布団はどうするのか?」「寝返りは? トイレは?」といった本人の情報を得るために、お母さんと細かい打合せを行います。それでも始めた頃は、本人も親御さんも、職員が予想もできないようなことがいろいろ起こりました。4泊一睡もせずに帰った本人、精神的ストレスから嘔吐を繰り返してしまったり、トイレが5日間出ず、お腹をパンパンにして帰った本人、てんかんの発作が重積状況になり、救急車を呼ばなければいけないような状況が起こったこともありました。環境の違ったところで生活した体験がないために、さまざまな身体的な変化を起こしてしまったのです。

また親御さんの方も、心配でたまらず一日に何回も電話をかけてくる方、園に夜中足を運ぶ方、途中でもう家に返してと言われる方など、親御さんにとっても環境の変化についていくことは大変な様子でした。20年以上母子一対となって生活してきた環境を変えるということは本当に大変だということを実感しました。しかし、こういう体験を積み重ねることによって、障害の重い方も確実に、その人なりの自立力を高めていっていることも実感してきました。

地域で自立生活している T さんの事例

こういった活動を地域で共に展開していく中で、現在地域で一人暮らしで自立生活をしている重心の方の事例を少しお話ししたいと思います。

この方は今 30 代前半で寝たきりで、言葉でのコミュニケーションが非常に難しい方です。骨粗鬆症で、今は胃ろうを増設しておられます。平成2年のことですが、お母さんが来られて、「私は明日から入院するので、あとのことを頼む」と言われました。2、3泊ならともかく、入院の場合はいつまでというも分からないので、どうしようかと園も悩んだのですが、お母さんの「青葉園でなければこの子は生きていけない」という強い思いに動かされる形で緊急ステイを受けました。緊急ステイは3カ月に及び、体調が不安定になることもありましたが、お母さんも退院され無事家に帰ることができました。しかし、お母さんはそのあとすぐ再入院となり、彼女は今度は1年以上の緊急ステイになりました。最後、残念ながらお母さんは亡くなるという結果になってしまいました。そうすると本来であれば重心の施設に入所という形になるかと思いますが、残された家族からできることはするから、何とか地域の中で彼女が生活していく場を作れないかという話がありました。その頃には青葉園に通所する親御さんたちも、家庭に変わる生活の場としてのグループホームを志向しており、何とか彼女の状況を皆で支えて行きたいということから、グループホームを設置運営する団体を立ち上げ、Tさんはその団体が運営するホームに入居されました。

言葉によるコミュニケーションをとるのが難しく、身体的にも厳しい彼女は、入居中入退院を繰り返したり、あるいは体調を崩したりということがありました。また、家のようにお母さんがずっと見ているわけではなく介助者が次々と変わる中、介助者が変わることによるストレスを感じながらも、彼女は彼女なりに新しいいろいろな介助者を受け入れながら、自分の生活を何とか維持していけるようになりました。

その後、平成7年には阪神・淡路大震災に遭い、生活していたホームが倒壊します。その後、青葉園の隣にできた仮設の生活ホームで避難生活を送り、生活ホームの本設までそこで暮らすこととなります。生活ホームで生活していく上で大きな課題となっていたのが、地域で生活することが可能な所得保障の問題です。彼女は、経済的には障害基礎年金と重度加算がありますから、月に11万円ぐらいの収入があり、それに父親がかなりのお金をプラスして、あおば生活ホームでの生活を維持していました。本当に彼女が安心して彼女らしく暮らしていくためには、自分の所得で暮らしていけるような状況を作っていかなければいけません。そのために在宅サービスの活用を考えていったのですが、生活ホーム(当時は訓練型)は「ホームは家ではない」という行政の判断があって、サービスを使えないという課題にぶち当たります。そこで一人暮らしであればすべての在宅サービスを活用することができるということや、本当に彼女が一人暮らしをしたいと思っているのか。あるいはいろんな人の介護を受けながら、その人が生活を作っていくことが可能なのかということなど、青葉園職員、生活ホームの職員、介護者等でいろいろ検討していきました。その結果、これまで彼女が生きてきた経過の中で、彼女なりに介護者を見分けながら使っていることや、彼女自身が生活を通じてたくましさをも身につけていることなどから、ある程度彼女を知った介助者が数人でローテーションを組んでいけば、一人暮らしは可能ではないのかということになり、1998年9月から、マンションを借りて一人暮らしを始めています。体調を崩したり、入退院もあつたりするものの、支援費制度になった現在も、

24 時間の介助を入れて、彼女らしく一人暮らしをしています。

彼女が生活ホームから出て一人暮らしになる時に、「世帯主になったね」と言うと、彼女はニコッとうれしそうに笑ったと今でもその時の担当職員が言います。決して彼女は周りの人たちに言われるままにということではなくて、自分の意志で、それを体をとおしてみんなにきちんと教えながら選択をしたのです。彼女は、いろいろな支援者、周りに支援があれば、どんな障害のある重い方でも、一人ひとり自分らしく地域の中で生きていけるということを教えてくれたと思います。

自分らしい生活の実現がノーマライゼーションを具現化

現在青葉園では4名の方が自立生活をし、そこから青葉園に通所されています。支援費制度ができて、24 時間の介護者を入れて、それぞれなんとか自分の暮らしをしていけるという状況にあります。これからもどうい生活をしたかということをも本人に聞きながら、その生活がどうい支援をすることによって可能になるかということをも、みんなで考えられたらと思っています。

二十数年間重症心身障害者の地域生活に関わってきた中で、「必要な支援を得ながら自分らしく地域の中で生きようとしている姿」がそこにあることを実感しています。それは言葉にはできないけれど、そのことを日々の活動の中で、あるいはいろいろな関係性の中で見せてくれているわけです。そういう彼らを支援して、共に地域生活を実現していくことが、ノーマライゼーションの理念の実現、具現化ではないかと思ひます。また、逆に地域にとっては重症心身障害者が地域にいるからこそ連帯感が芽生え地域が活性化し、地域の人たちが豊かになっていくような気がしています。お年寄りも、子どもも、障害をもっている方も、自分が望んでいる生活というものを、必要な支援を得ながら送っていくこと、それがあ意味では人として当たり前の暮らしではないかと思ひます。ですから、重症心身障害といわれる方たちも当然地域の中で必要な支援を受けて暮らししていくことが本来の姿ではなからうかということだす。

■日浦 重症心身障害者といわれる方たちは、ある意味では全部の生活に介護を要するわけだすから、生活すべてを人に委ねて生きていかざるを得ない人たちだと思ひます。その委ねられる人がこの人をどうとらえるかで、本当に生活そのものが変わってきます。言葉というのは心の動き、情を伝える術だす。その術である言葉がないがゆえにそこに動く心がないととらえられてしまうか、そうではなく、言葉という手段はもたないが、やはり私たちと同じように、気持ちのいい空気が流れてくれば、深呼吸をして、「ああ、いい気持ち」と、そういう普通を感じる心の動きをもっているのとらえるのか。そして心というのは、とりわけ人と人との関係の中で動いていくということ、それをしっかり周りの人たちがとらえるかとらえないか、その人の人権、そしてさらには尊厳をきちっと委ねられるかどうかで決まると思ひます。

私は青葉園のお話に出た女性に会ったことがあります。まだホームができていない時に、母体施設で彼女は泊まっていました。そこでやっていることは、大胆を通り越して無謀と言う人も

いたかもしれません。でもその時に、やはり彼女の思いがここにあり、それから娘を地域の中で暮らさせたいという親の思いも受けて立った、その見事さに私は脱帽しました。その後ほんとうに彼女を取り巻く条件はどんどん整えられていきました。

私の友だちで脳性麻痺の方がいます。あなたは、こういうほうがいい、ああいうほうがいいと、自分自身で生きられないがゆえに周りの条件で振り回されていかざるを得ない人間の無念さがかかるかとその方に言われたことがあります。本当に私たちが、その人がどうしたらいいかを、どのくらいその人の身になって考えられるかを、青葉園を見学して強く感じさせていただき、この報告を聞かせていただきました。

地域のなかでの日中活動(コミュニティアクセスプログラム)

訪問の家「朋」 増渕 晴美

先ほどコーディネーターの日浦さんから紹介がありました、横浜で、知的障害者の通所更生施設で17年半ほど前に誕生した「朋」という施設です。

今日の私に与えられたテーマは、地域の中での日中活動ということで、このテーマは、重い障害のある方の暮らしのあり方とか、もっと言えば福祉のあり方を考える上で基本になります。そういう重い障害の人をどう私たちはとらえるのか、一人の人格をもった大人として、どういう生活を我々が用意できるのかという、非常に重要なテーマだと思います。スライドももってきましたので、後半にはそれを見ていただきたいと思います。

訪問の家の概要・歴史

資料に訪問の家の歩みを載せていただきましたので詳しくはごらんになってください。

朋のメンバーについて、資料2と3に書いてあります。今年4月から支援費制度になり、支援費の枠が40名で、重症心身障害児、通園事業のB型の枠で現在10名の方が登録されています。平均年齢は28歳、開設当初からいらっしゃる方は30代、40代になられています。加齢とともにいろいろな健康面の問題というのも出てきていて、毎日そういった深刻な問題にも突き当たっている現状もあります。

大島分類と医療ケアの説明に入ります。現在言葉を発してコミュニケーションをとれるという方はお1人もいません。歩ける方が何人かいらっしゃいますが、発作で倒れたり、足元の注意が十分でなかったりするので、その方が歩こうとされる時は必ず誰かが隣について一緒に歩くようにしています。

それから医療的なケアの必要な方も年々増えていまして、開設当初は鼻腔チューブの人は1人だったのですが、現在は胃ろうの方も合わせて20名の方が経管栄養です。気管切開の方も5名います。障害の状態としては重くて、いろいろな配慮が必要な方々が多いのですが、そういった方々がどういう日中の過ごし方、活動をしているかをお話します。

18年の活動展開の中での試行錯誤

18年、正確には17年と半年、朋が始まってから、活動は試行錯誤の上になつたという感じがします。今もまだ試行錯誤の状態です。始めた1年目、2年目、3年目ぐらいはとにかく出会ったばかりで、言葉で何をやりたいとか、何がほしいと言ってくれるわけではないので、ということが好きなんだろうとか、こんなことをしたらどういふ顔をするんだろうとかを考えて、まずは楽しめそうなことを日替わりで、本当にいろいろなことをしました。天気のいい日は散歩に行ったり、何かおいしいものを作ってみようとか、もちろん週とか月の予定は立てますが、毎日日替わりのメニューをしていました。

今振り返ると非常に楽しい時だったと思います。朋が始まったばかりの2年目、3年目ぐらいの間でずいぶん様子が変わったという方は多かったです。コンスタントに通所の場所に通うというようなことを今までできていなかった方もいらしたので、初めのうちは部屋の隅っこで膝を抱えるようにしてつまらなそうな顔をしていた人が、日を追うごとにどんどん部屋の真ん中に出てくるようになったりとか、声が出てきたりとかしました。

私が初めてお会いした時には、ほっぺたの筋肉がすごく固そうに見えて、怒ったり笑ったりするのかなと思っていたような方が、すごくはっきりとした笑顔を見せるようになったり、または何かを要求するような大きな声が出てきたりということがいろいろありました。楽しいことをまずやろうということは、いろいろな周りの刺激を受けとめるよりも心地よい状態で、体の状態をリラックスしてもらったためだったり、逆にどういうことが本人にとって一番楽な、リラックスできる状態なのかということを知るためだったように思います。

そうして何年かしてくるうちにだんだんと、毎日日替わりのプログラムをやっていくことに疑問が出てきました。例えば、年に一度、法人をあげての大きなバザーがあります。今年も2,500人のお客さんに来ていただきました。その時にメンバーのお店を出そうということになって、おそらく3年目か4年目だったと思うのですが、何カ月か前から準備をして、食べるもののお店にしようというマドレーヌをつくって、それを販売して、売上げを得るということをしました。

そうすると、いつも楽しいことをしていれば、それは楽しい笑顔になるけれども、でもバザーに向けてがんばろうという時の、楽しいだけとはちょっと違う感じがあったり、「〇〇さんはあんまりやってなくてさぼってる」というようなことを言う人が出てきたり、それから、その売り上げで何か買い物に行こうとか、おいしいものを食べに行こうという時には、やっぱり普段外出するのはまた一味違ううれしそうな様子が見られたりして、楽しいだけではない何かが味わえるということを感じたりしました。

それから、日替わりのプログラムだとどうしてもこちら側が今日はこれをやりましょうと与えるばかりになってしまっていたのですが、ある部分に関しては、本人の側からそれをやろうとする動きが出てきたりという変化がありました。

それから、「視点を施設の外に向ける」とレジュメに書きましたが、年間2,000人ぐらいのボランティアが関わってくださっています。実際にメンバーの活動、毎日のいろいろな楽しい活動とか、お食事の介助とかにたくさんの地域の主婦の方が中心となって活動されています。そして、ふと気がつくと、相性のいいメンバーとボランティアが仲よくなっていて、「〇〇さんが来るだけですごく笑顔になるね」という話をすると、言われたボランティアもうれしくなって、仲よしの関係ができてきたりするのです。そうすると、職員がこの人にとって何がいいだろうと考えていたりするよりも、そういう関係ができることにより、メンバーの生活の広がり、豊かになっていくと感じるようになりました。メンバーの活動ということはもしかしてこういうことではないかというヒントを与えられたと思います。

そんな時に、養護学校を卒業して朋に通所を希望したいという人たちの受け入れをどうするかという問題が一方であり、それでは逆に「朋」から出ることで、より地域に根ざした活動をでき

る人たちがいるのではないかと考えはじめました。それで少し小さいグループを作って朋から外に出るという試みを始めました。まず地域作業所という形でパン作りをしました。そこはようやく1日50個ぐらいパンができるという作業所で、本当に、ちょっとパンを丸めるとか、接客をするというような、その人にできることから参加して、小規模なので、近所の方との関係もできていくという所だったので、こういう形での社会参加があるんだなということを教えられたなあと思っています。

朋の日中活動

そんな試行錯誤をしながら、現在の午後の日中活動の内容は資料4にまとめています。今5つのグループに分かれて、それぞれのグループで、柱になるある程度継続した活動です。クッキー作り、和紙製品作り、アルミ缶の回収と缶プレスという、活動です。

この継続した活動のねらいは、本当にわずかな動作でも自分の力でできるということです。いつもだいたいこの時間になったらこの場所で、これを使って、この作業をするということで、自分が今日もこれをやるんだと実感できるということも考えました。そうしていく中で、その人なりの工夫、やる気が見られてくると、その人らしい様子とその活動の中ではっきり見えてくることがあります。それはそこで終わりにしてしまうのではなくて、そういうその人らしいところを、その活動をとおして地域の人たちと関われるきっかけにしていこうと考えました。パン作りはあくまでも1つの手段として、地域の人たちと関われるというところをねらっていこうということです。それと、作業的なことだけではなく、いろいろな活動もしているんですけども、年代的にはかなり幅があるので、その人が好みそうな場所へ行くとか、そういう余暇的な活動もしています。

それでは、スライドを見ていただきながら少し説明をさせていただきます。

これが朋の全景です。横浜の南の端の鎌倉に隣接した住宅街にあります。

これはわりと初期の頃の朝の会の風景です。まだ初期の頃なので、体を起こして座れる車椅子の方が多いい時代です。毎朝1回、全員その日の通所の人が集まって、今日の予定とか、最近のトピックスとかを話し合ったり、見学の方の紹介をします。

これもかなり古い写真です。先ほど写っていた朋の隣にあるイトーヨーカ堂にお買い物に行っているところです。

これも比較的初期のもので、和紙染めをしています。今もやっているグループがあります。

これは、いろいろ活動を試行錯誤する中で地域の市民の会に参加してみようということで、農作業をしている市民の会に週1回参加していた時のものです。2人ぐらい行っていましたが、会員の方々に気にかけてくれる人が出てきたり、苗木を分けてもらったりとか、そういう関係もできていました。

これが先ほどお話ししたパン作りをしていた作業所です。こんな感じで、できる人ができることをやりながら、今日はこれぐらいの量にしましょう、ということで作っていました。

このあたりから最近です。これが空き缶の回収をしている人たちです。ご近所で回収させていただくところを何軒か約束していて、何曜日は佐藤さんのお宅というように行きます。こちらの

身体障害のなさそうな方は、小さい時に脾臓を全部摘出していて、血糖値のコントロールをしなければいけません。この人は知的障害ももっているのですが、この人自身で自己管理できなくて、身体機能的には他の方とはちょっと違うのですが、医療ケアがあるということで朋に来ています。

缶つぶしです。この機械は缶を落とすと、自動でプレスされて出てくるというもので、この方には用事がある時に呼び鈴を押して人を呼ぶことから始めて、頑張っ使えんということが分かってきて、今彼女はちゃんと目の前にある缶を一つひとつ落として、その後ピーンポーンとボタンを押して終わったことを教えてくれます。

この方も空き缶の缶プレスをしています。この方は目的をもって手が動かせるとは思っていなかったのですが、目が見えないのですが音が出るので、缶を置いてガチャンというのを何回か試してやっているうちに、缶を置いて、ここだよと言うと手が出てきて、探すような動きが出てくるようになって、とてもやる気を見せてくれています。

これはジャム作りをしています。1人でできる人はもちろんいらっしゃいませんが、匂いを感じたり、混ぜる作業と一緒にやったり、あとは歩いて販売に行ったりしています。

これは和紙染めの製品を作るための染めをしているところです。近隣の小学校にこのグループが呼びかけをして、年に何回か和紙染め講習会をしています。このグループの中には、まばたきとか、声を出すとかでイエス、ノーを表現できる方がいまして、小学生が、これでいいですかと見せに行くと、まばたきとかでOKという感じで、検品する人もいます。

これは先程の和紙染めで、輪ゴムで障子紙を縛るという下準備をお願いしている地域の老人会の方々と一緒に写したものです。この時はたまたまメンバーが作ったドラ焼きを食べてもらうためにお届けしています。

これはクッキーを作っているところです。この方はグループホームで生活しています。手が粉の中に入ってカシャカシャとやっている様子です。いつもこういう顔というわけではなくて、寝てしまって今日はだめだねという時もあったりします。でき上がったものを学童保育の子どもたちのところに週に1回もって行って食べてもらいますが、この方が運搬することが多くて、子どもたちに「今日は寝てるね」とか、「今日は起きてるね」とか言われたりしています。

この方は、実際自分の手でクッキーを作るのは嫌いな人で、彼女はこうやってまぶたを自分で上げて、ちゃんとやっているかどうかをチェックすることをやっています。

これは、地域の運動会に参加している時の写真です。

これは地域の夏祭りの時に、おみこしが朋の玄関まで来てくださった時の様子です。真ん中ではっぴを着ているのはうちの職員で、女みこしの担ぎ手を2人出してくださいと言われていたのです。

これは最も新しいイベントの一つで、夏に朋に泊まって、外出できる人は、みなとみらい等いろいろなところに出かけていきます。この時はなかなか外出するのが難しいような人たちが朋に泊まりました。フラメンコを踊ってくださる方をお呼びして、ディナーショーみたいな感じでやりました。出演して下さっている方と一緒に撮っている写真です。

これは、外出した時に、赤レンガ倉庫か何かの近くで撮った、ボランティアと職員と一緒にの写真です。

これが、はじめの方のスライドで、イトーヨーカ堂の時の写真の左側に写っていた彼女です。身体的状況は厳しくなっているのですが、表情は見違えるくらいよくなっています。この方とは長いおつき合いです。最初は何を言っているのか、言いたいのか、分からないというような人でしたが、今は実習生が来てそばにいるとにっこりしているので、「あなたのそばにいたので実習頑張れました」と言われたりするほど、頼りにされる女性に変わっています。

人間にとって何が大事なのかを考えさせる場

最後のまとめをします。このような活動を朋の中で展開しています。朋が考える、障害が重い人たちの日中活動についてレジュメに書きました。狭い施設の中だけの関係だけではなく、活動をとおして、メンバーにとっても、関わった地域の人たちにとってもお互いに影響し合えるような関係を築き、そういう中で人が変わっていくことが期待できる活動をと考えています。

どんなに重い障害の人でも、何も感じていないとか、何も表現していないということはありません。絶対にどんな人でも何らかのその人なりのものを表現していると思います。そしてその表現を受けとめてもらえる人の中にいることでその人は変わっていくと思います。ちゃんと受けとめてもらえることでもっと表現できるようになって確かに変わっていくということが関わった相手側の価値観を変えていったりしていると思っています。

重い障害の人は表情が分かりにくかったり、介護がたくさん必要で、受け身の人に見えますが、その人が感じとれるような提供の仕方とか、その人の個性をもっと発揮できるような場の配慮次第で、一人ひとり確実に変わっていくし、限りない可能性を発揮してくれると思っています。

「社会の中での役割」と書きました。具体的には、小学生の方がたくさん見学に来られたりしますが、小学生はあーっと声を出したり、まばたきで返事していることをじっと見て、何を言おうとしているのか聞いてくれています。それを見ていると朋のメンバーが我々には伝えられないことを子どもたちに伝えていると思います。また、職員であったり家族が利用者の方を大事にしている様子を見ることが非常に心地いいとボランティアが言ってくださったりします。そしてそういう環境に自分もいたいと思うとさせていただきます。だから、人間にとって何が大事なかを感じさせる、考えさせることを、多くの障害の人たちが地域の人たちに教えているのではないかと思います。そういう場を提供することが、この人たちの日中活動の目的ではないかと考えています。

■日浦 ありがとうございます。私ももう60歳を過ぎましたが、多くの人との出会いの中で多くの人に支えられ、助けられ、教えられ、今があると思います。それはどの人も一緒に、重い障害の人たちも、人と人との関係の中でやはり成長していくということです。

それともう一つは、障害者としてではなくて、「〇〇さん」としてその人の存在が明確になって

いく、人にその存在が認められて初めて人として生き始めるのではないかと、いろいろな活動の中から教えられてきたように思います。

地域生活の条件とその実際の取り組み

仙台のつどいの家 下郡山 和子

障害が重いということ

私は重症心身障害者の親です。「障害が重い」ということの生きにくさを実感しています。例えばコミュニケーションが難しい、意思をくみ取りにくい、それによって重症心身障害者の障害はより重症にと作られていくのではないかという思いがあります。重い障害だからということで放っておかれれば、障害は倍加するものです。確かに言葉でのコミュニケーションは難しいですが、かすかなサインであっても表情やいろんな仕草で表現しているのです。にもかかわらず、じっくりと向き合う時間がなければ、そのサインは捉えにくますます表現力は弱っていきます。小さなサインをちゃんと捉えてあげれば表現する力はあるわけですが、しかしそれが難しい。意思をくみ取りにくいということで、二次的に障害を重度化させていると感じます。

それから健康状態を保つのが難しく厳しい人が多くいます。それでも、今は医療が進みましたね。私の娘は40歳になるのですが、生まれた当時からすれはずいぶん変わってきていると思います。今は学校でも、施設でもナースやOT・PTがいて、重症心身障害児(者)のためのB型通園事業の制度もできて、大変ありがたいと思っています。昔は機能訓練のためにセンターに通おうと思っても、近くにはなく困難な事でした。今の人は車の運転ができますが、その頃は運転免許をとること自体、難しかったのです。早期発見、早期療育のシステムがなく、かなり障害が顕在化してしまってから、ねんねこから足がぶら下がっているぐらいの大きい子をおんぶして、下の子の手を引きながら2時間もバスに揺られて訓練所に行きなさいと言われても行けるわけがありませんでした。もう諦めてしまって、変形や拘縮が進み、ますます健康状態を保つのが難しかったのです。

それから、介護的にまわりの負担が大きいのですが、その当時は子どもの介助は母親だけに任されていました。口からこぼれるのを一匙一匙すくいながらですので1食食べさせるのに2時間ぐらいかかって、3食だと6時間、その他おむつも洗って、そして下の子の世話もしてといったら、子どもにじっくり向き合えるわけがありませんでした。

それから、その頃は在宅していると社会の人とのふれあいの機会がなかったですね。それで私は就学保障運動に取り組みました。昭和53年に仙台市立養護学校を設置したことをきっかけに、重心の娘を養護学校に受け入れてもらいましたが、それまでの運動の過程で、教育委員会等に行くと、「へえ、おむつしている人に教育ですか」と平気で言われました。重度の人たちが一人の人間としてちゃんと自己主張して生きるということは非常に難しいことですが、どんな重い人でも地域で生きることを保障するために、やはりみんなが本気になって取り組んでほしいと思います。

地域での生活の条件

では重い障害がある人が地域でどうしたら生活できるかと考えた時、先ほど申しましたように、訓練に2時間もかかってバスで行くようなことではだめです。身近な地域に、選ぶことができる複数の資源が必要です。みんな一律に集団指導では本人支援は成り立たないということです。

地域の人々の理解といった時に、税金も払わない税金を食うような人たちにそんなお金を使っているのかという話が出てきます。そういうことを、今はあんまり正面切って言う人はいませんが、障害者の施設が自分の家の近くに建つとなると反対運動が必ず起きるということを考えると、コミュニティ作りが非常に大切だと思っています。街づくりの視点の運動です。

それから、日中活動の場が本人にとっては非常に大切です。誰もが、会社に行ったり、学校に行ったりと、活動の場をもっているわけです。社会とのふれあいの中で人間は育つわけですから、重症児(者)は家の中でテレビを見てなさい、ではだめです。日中活動の場、いろいろと楽しい活動がなければならないと思っています。また、どうしても重症児(者)には医療が切り離せません。でも、そのためには入所するか病院に入院しないと受けられないということでもいいのかどうか。自分の家から通える地域の医療・在宅医療の体制づくりが必要だと思っています。

そして自分の力では動けない人たちですから、移動の保障も重要です。

それから大切なのは自己実現です。誰もがそれぞれ自己というものをもっているわけです。それぞれの思いや願いがかなってこそ生きている甲斐があるというものだと思います。人に言われたとおりに一生歩いているのでは生き甲斐はないと思います。だから自己実現支援は非常に大切なことだと思います。

また生活を支えるには日中活動支援の他に夜の暮らしの支援も必要です。グループホームも考えなければならないでしょう。また、平成12年度より知的障害者のホームヘルプサービス利用による外出支援が、できるようになりました。それはすごく画期的なことだと思います。それまでは支援というのは本人のためというよりも、介護的に大変な家族の支援だけでした。それが本人のための個別支援ができるようになったということは、本人の人権の回復です。

しかし家族支援も大切です。先程から何度もお気づきでしょうが、一緒に暮らしている家族が介護でつぶれたのでは本人も困るわけですから、家族がいきいきしていることが大事ですので、家族支援をすることが本人を支えることにもなるのです。では本人は家族とずっと一緒に生活するのか。家族が70、80歳になってまで子どもの世話をしている家は普通ではないと思います。やはりどんな重心の方でも青葉園のお話のように、自立した生き方が必要だと思っています。

今後の課題

課題として、支援の質を上げることが必要です。今までの施設は特に知的障害者の場合は集団指導訓練でした。本人がどういうことをやりたいかということを探るよりも、今日はこれをやりましょうと集団で活動し、与える指導でした。そこをやはり変えなければならないと思います。本人が何を望んで、本人のために何が必要かという個別化した支援が必要だと思っています。

仙台つどいの家はB型通園事業通所者8名を除くと定員30名です。措置費の時の計算では、生活指導員が利用者 7.5 人に1人しかつきません。だからうちの生活指導員は4人だけということした。でも4人では何かができるわけはありません。ところが、支援費になっても国は予算を増やさないで、常勤換算を4名にして経営の工夫で職員は何名でもいいということです。しかし、重い障害の人ばかりですから正職員だけでは十分な支援はできません。また、B型通園にはナース1名、PT1名、保育士1名の人件費のみの計算ですから更生施設の活動と有機的プログラムを組みながら、やむなくパートの方を組み合わせさせて支援スタッフは総計16名配置しています。大切なことは施設内だけで活動することを考えないで地域の資源を活用することだと思っています。そこでケアマネジメント手法を使い、いろいろな資源をつなぎながら活動してもらっています。そういう意味で、地域資源を作り出すことが非常に大切だと思っています。ソーシャルワーク、ソーシャルアクションです。

そのためには、地域の人材育成が大切になってきます。資格制度も必要です。どれだけ優秀な支援員を養成し、しかもその人たちを上手に動かせるかということが大きな課題です。午前中にお話がありましたように、施設職員の問題もあります。職員もいい環境で働けないと、利用者たちもいい環境になるわけがありません。職員たちがもっと勉強をして質のいいサービスを提供できるような工夫が必要だと思っています。

これからは、施設支援、居宅支援、生活支援センター等の制度を大いに活用すべきだと思っています。

法人としての取り組み

私が重症児の親だったものですから、うちの法人は最初は「宮城県重症心身障害児(者)を守る会」という、県の組織に入ったのですが、ここは「入所施設を作るための施設誘致委員会」という形でできた会でした。そういう中で、地域で子どもを育てたいという親たちが 1975 年に「仙台市重症心身障害児(者)を守る会」という運動体を作りました。そして、支倉、八木山、若林につどいの家を次々に開設しました。これは全部重症心身障害者も入れる小規模作業所としての位置づけでした。全然お金がないので、ボランティアを常に募集しながらやっていたのですが、こんなやり方を続けるだけではだめだと全国情報を調べていたら、「朋」が重度心身障害児(者)も入れた通所の更生施設を作ったということを知り触発されました。「朋」に続けと平成4年に社会福祉法人資格を取得し、事業体としての活動が始まりました。早速、認可の通所施設「仙台つどいの家」を平成5年に発足させました。ほっとしたのもつかの間、次に課題が出てきました。重度の障害の子供をおもちのお母さん方は疲れています。でもショートステイには預けないのです。どうして預けないのと聞くと、郊外にある大きな病院みたいな施設に知的に重度で変化に弱い自閉症の子供を預けると、なぜ預けられたかもよく解らないままに、そこに適応できないで食欲もなくなって、家に戻ったら大パニックを起こすというのです。

重心の私の娘も、ある施設のショートステイに預けたことがありました。私達の通所施設では、おむつの交換は、その人の顔を見てその人のリズムに合わせて確実にやっていたので、

おむつが濡れるということはありませんでした。でもその施設は時間でしかおむつを取り替えないところでした。そうすると、4時に取り替えて、そのときに排尿してなくて、4時15分にしていたとしてもその次に取り替えるのは8時でした。そうすると4時間濡れたままということですね。声を出して表現しないから体位交換もしてもらえない。食事をゆっくり時間をかけて食べる環境もありませんでした。それで褥瘡になってしまったのです。そういう問題があって、重い障害の方には入所施設へのショートステイは難しいと考えました。そこで早速私のほうでも平成8年からレスパイトサービスを始めました。

レスパイトサービスができてやれやれと思っていた時に、医療行為の必要な人が出てきました。私の娘は今、40歳ですが、昔は1回の食事に2時間かかって食べさせて、最初の頃はスポイトで口に入れてという形で、大変な苦勞をして養いましたが、13歳ぐらいになってやっと普通食が食べられるようになり、今は肉でもタコでも時間をかけて食べられます。経管栄養にするのを勧められたこともありましたが、がんばって今は何でも食べられるようになったのです。でも今は気管切開の方が多いですね。そういう方がうちの施設に通いたいというのですが、医療行為が必要な方の事情が全然分からないので困ったなと思っている時に、ちょうど障害者プランにB型通園事業が発表されました。早速平成9年にB型通園事業を始めました。

そこでやれやれと思っていたのですが、今度は入浴が大変な人たちが出てきました。親たちが70歳過ぎると、お風呂に入れるのが大変になってきます。また、親たちが作った施設ですから、みんなでがんばって送迎ぐらいは自分たちでしょうねと言ってきたのですが、70歳過ぎて、危なっかしい運転をする心配な人もでてきました。送迎サービス、入浴サービスが必要になりました。障害者プランにデイサービスがあったので、早速うちでもやろうということで、平成13年に重介護型デイサービスセンターを作りました。

しかし、次々にニーズが出てくるんですね。レスパイトサービスは利用がとて多くなって2年後に仙台市が補助してくれるようになったのです。よその法人を利用しているお子さんとか、養護学校のお子さんがみんな利用されますので、100万都市に1つだけではとても足りないの、もう1つ作ろうと考え、当法人運営の「若林つどいの家」という小規模作業所を発展的解消し、レスパイトサービスとヘルパー派遣と療育相談事業を提供することにしました。しかしレスパイトサービスは有料ですし、定期的なものではありません。ケース会議を重ねていくと、土日は結局放っておかれている人が多く、それが肥満につながっていたり、パニックが起きる原因にもなっているんですね。土日に行きたいところがあっても、つき添ってくれるボランティアがなかなかいませんし、継続的な支援が必要です。それで土曜、日曜の外出はすごく大事だということになって、同時にヘルパーの派遣事業所を発足させ、それぞれの資源をつなぐ役割、相談に応じる役割の療育等支援事業も併設しました。

そういうふうに手厚く支援すれば、重い障害があっても少しずつは力をつけていくのですね。エンパワーメントです。朋や青葉園の実践にもありますように重度の方も、グループホームで暮らせるはずだということで、自立体験ステイを始めました。実は宿泊訓練は以前から行っていたのですが、やっとグループホームを射程にした体験ステイとすることができました。本年、グル

ープホームも建設し、そして、何人か入居の希望が出てきています。

医療の必要な人たちのレスパイトサービスは、初めは自信がなかったのでやっていませんでしたがニーズが高いのです。医療の必要な人たちの家族こそ1日中休めないからです。仙台市にも何度も要望書を出して本年度40万円だけ補助金がつきました。それを活用してナースの協力を頂き、今、月に2回ぐらいの宿泊とか、毎週1回ぐらいの医療の必要な人のレスパイトサービスを始めています。ただし、これはうちの法人の施設の通所者で、私たちが十分に関係性ができている人たちだけに限定しています。もっと医療関係者の理解と参加があって、いつでもレスパイトサービスができれば家族はどんなにか助かるだろう、と思います。また本年はケアマネジメントの重要性を痛感する立場として知的障害者療育等支援事業をもう一つ開設しました。様々な相談に応じ喜ばれております。

■日浦 ありがとうございます。これをやったら次の必要なものが出てきて、これをやったら次のものが出てきて、まったくその通りですね。本人が加齢というと当然家族も加齢ということになって、ではグループホーム、次に自立ということを考えると、医療的なケアはグループホームではまだ無理ですね。でも、宮城県で看護師が入って、お年寄りと重心の人と、知的障害の方の小規模多機能型のグループホームが考えられていると聞いています。長野県でも、グループホームに看護師を派遣して医療行為の必要な人も暮らせるようにということが進んでいると聞いています。

今度はそうなる、医療と連携していく形をとっていかないと、本当の意味での重心の人の地域生活というのは難しいと感じています。

この後皆さんにそれぞれまとめのお話をさせていただきたいと思います。

まとめ

「仙台つどいの家」の様子

(スライド)

■下郡山 ヘルパーさんによる身体介護で入浴サービスを受けているのが火曜日の午前中です。それからリハビリと一緒に通院援助を受けているのが火曜日の午後です。木曜日の午後には、散髪・入浴をしてもらっています。午前中は家事・身体援助に入っているという状況です。それから訪問看護も使っていて、水曜日に、帰宅後に訪問看護師が来て、入浴やリハビリを受けています。

これはB型通園です。いろいろなところによく外出します。ウイスキー工場に行った時です。レストランで食事もします。刻み食の人がいるので前もってレストランに頼んでこのようにして出してくださいとお願いして、そのように調理されたものを食べるようにしています。

これはみんなでぬか漬けをして午後から売るのですけれども、ぬか漬けの手入れをしているところです。一緒に手添えてぬかをかき回しています。

これが先ほど言った、レスパイトサービスをやっている「すてっぷ・はうす」というところです。施設の敷地内にありますが、なるべく普通の家と同じようなつくりをしています。ここで彼は医療レスパイトも受けています。看護師が医療行為をやります。B型通園施設の指導員が主に介護に入りますが、「すてっぷ・はうす」の介護人もかかわります。一緒に入浴もしています。

次はBさんの場合です。Bさんは、最初入ってきた時には気管切開はしていませんでしたが、お母さんが病気になったためにある入所施設にショートステイしました。ところがそこで重症の肺炎になって、大学病院にかけ込んだら気管切開されてしまって大変なことになりました。つどいの家のB型通園に通所しない日の日中の生活をどのように保障しようかということで、さんざん探し回って、在宅医療をやっていたらK先生にお世話になることにしました。K先生のところで、いろいろな人たちのために、ヘルパーや、看護師を配置しておられます。在宅医療のケアと、B型通園通所と全身性介護助成によるヘルパー利用、知的障害者ホームヘルパーと全部組み合わせてやるとBさんの生活が成り立っています。

これはなぜかという、お母さんは社員寮の寮母で、1日忙しいのです。ところが、この方は酸素吸入が必要な方です。でも、つどいの家に来るのが大好きで、とってもいい笑顔を見せてくれるのですが、毎日通所は体力的にきびしいのです。

ちょうどこれがつどいの家に到着したところです。この車椅子も、B型通園に通うにあたってどいう椅子ならいいのかと苦労して作りました。

これはリラックスタイム。ゆらゆら揺らしてもらうのが大好きです。

これは送迎車で帰るところです。ここが家で、ヘルパーにゆっくり見てもらっています。名前を呼ばれたり話しかけられるのが大好きな方です。

これはCさんのデイサービスです。この方の家は入浴介護のヘルパーが来てても家の構造上、入浴できません。それなら、デイサービスの機械浴がいいかなということで、デイサービスにつ

ないでいます。

この方は、つどいの家のB型には週3回通っています。月曜日の朝には訪問入浴サービスを利用します。最初はデイサービスでないとだめで木曜日にデイサービスセンターの機械浴を使っていたのですが、月曜日に訪問入浴サービスも利用するようになりました。少し家の風呂場を改築したからだと思います。それからこの方は機能訓練にも非常に熱心に通っていて、その時はヘルパーが、一緒に通院援助したりします。またこの方は外出好きで、いろいろなことをしたい人なので、土曜日にヘルパーがついて外出しています。

これが送迎バスでお出かけ。つどいの家で機能訓練。

これはぬか漬けの野菜切りを一緒にやっています。

これは宿泊旅行した際の写真です。

これはボーリングに行きました。ボーリングも大好きです。

海水浴にも行っています。

デイサービスにも行っています。このデイサービス支援員のお兄さんが大好きということで嬉しそうです。

次に訪問看護ステーションを上手に利用している人Dさんです。この人は二分脊椎で導尿が必要でストマも使っています。それで訪問看護の方に来てもらってリハビリをやったり入浴をしたりもしていますし、うちのヘルパーの得意分野である外出支援も使っています。週4日つどいの家のB型通園に来ます。それから月曜日の午後には、入浴と散歩に別のヘルパー事業所を使っています。火曜日が訪問リハビリです。水曜日は訪問看護で、入浴をしてもらっています。金曜日が入浴、散歩。うちの法人のヘルパーは日曜日に行って、外出支援をしています。

これがB型通園のお出かけです。

これは別の法人の方が一緒に自宅で入浴をしています。

これはB型で送迎をしているところです。

これは地域ケア、空き缶回収によく行きます。

これは松島旅行のシーンです。

これもホテルでの食事のシーンです。この方はストマを付けており腸閉塞になりやすい為、海藻類は絶対にだめと医者から言われてますので前もって、どこかに行く時にはそのことを伝えて、配慮をしてもらっています。

これは、つどいの家の「すてっぷ・はうす」でのレスパイトです。

これは訪問看護師さんに爪切りをしてもらっています。リハビリもします。

これは通院援助です。車椅子も自分で動かせるのですが、いろいろ分からないことがあるので危険なことがいっぱいあるんですね。ちょっとしたすきに一人でどこかに行ってしまうのです。お母さんと病院に行くと、お母さんがトイレに行っている間にどこかに行ってしまうとか、本人が男性なので男子トイレにも女子トイレにも母親と一緒に入るわけにはいかないということや、会計をしているすきにどこかへ行ってしまっていなくなるなどがあることがあって、通院援助に男性が入っているわけです。

以上です。次に表の説明をします。

うちの平成 14 年度のヘルパー派遣事業実績は今のところは見守り、散歩が一番多いのですが、入浴もけっこうニーズがあります。当事者たちがまだヘルパーの使い方に慣れていません。だんだん外出の利用が増えてくると思います。

これがレスパイトサービスの 14 年度の実績です。平成 14 年度から始めて右肩上がりが増えていたのですが、13年から14年にかけて数字が落ちているのは、もう1カ所で始めたからです。仙台市全域を南と北に分けました。何が一番使われているかという、日中介護です。養護学校から帰って、お母さんが6時頃帰るからそれまで預かってほしいというような方々ですね。迎えに行き、「すてっぷ・はうす」で過ごして、そしてまたお家に送り届けます。宿泊も多くあります。それから送迎のニーズが高いですね。移動の保障がないので、お母さんたちがふだんは自分でがんばっていても、用事で送迎できない時にはうちに電話がかかってくる。

これが平成 15 年度の「ピポット若林」の事業実施状況です。障害児(者)地域療育等支援事業「くれよん」と言います。どういうニーズが高いかというところ30歳から50歳未満の方の相談です。その方たちがどこに所属している人かというところ、在宅の人の相談が一番多く、その次はデイサービスのようです。通所施設等に通っている人たちからもあります。まだ幼児をもつ保護者には行き渡っていない感じですね。14年から15年度の支援状況は、訪問相談、電話相談、来所相談が上がってきています。

■日浦 「できない」と言うことはやめよう、できることをしようということをお話してくださいましたけれども、下郡山さんは、優秀なケアマネジャーだと思います。資源を上手に活用して、私もよく電話でお話ししながら、「その手があったか」と教えられることが多いのです。他法人の資源も有効に使いながらその人の地域生活を支えていらっしゃると思います。私は、できる、できないは本人が決めるといつも言いますが、周りにこれだけの資源がそろえれば、支えられるということを知っていただけたと思います。

では、寺谷さんと増淵さん、下郡山さんから、最後にお話を少しいただけたらと思います。

地域を巻き込んだ支援作りの輪を

■寺谷 重症心身障害者の方の地域生活自体が非常に難しいということは、実際に関わった上で感じています。青葉園自体、法で定められていない施設ということで自由にというか、一人ひとりの有様に合わせて活動してきました。

今回支援費制度に変わり、通所授産施設という法内の施設に移行しています。ただ、現実には従来の授産活動も行うものの、それ以上に重症心身障害者と言われる人たちの生産性を問いつながりながら活動を創造していきたいと考えています。私自身これまでの青葉園の活動を通して、重心の方にとって、金銭につながるような生産的な活動というのは非常に難しいことですが、地域を変えようとか、環境を変えていこうとか、障害をもった人たちが社会に出ていくことによって、さまざまな資源を作り上げていっているのではないかと考えています。

授産施設になって、青葉園の授産科目に「福祉文化創造事業」というものを作りました。具体的に言うと、それは実習生の受け入れ事業です。本来実習生の受け入れに関しては職員がやっているように見えますが、本当は障害者ご本人が実習生に対応し、指導し、いろんなことを伝えていると思います。その実習生が福祉現場や福祉の世界で活躍することにより、より福祉文化の土壌が豊かになっていく、それも大切な生産性だと思います。それ以外には、当事者の声をきちんと伝えることが大事だということで、学校等から、当事者にお話をしてほしいという依頼があった場合、当事者はそれを「福祉文化を作る」ということで受けるわけです。そのことで、より重心の人たちの生活、活動、生きている意味が社会に伝わっていくことがすごく大事なことでないのかと考えています。

23年間重心の人たちと一緒に活動してきて、確かに24時間介助が必要なのですが、でも一人ひとりが自分というものを持ち、いろいろな人の関わりを楽しみながら生きていることが分かります。私たちはその人たちからいろいろな刺激を受け、いろいろなものをもらいながら、私たちも自己実現をしながら生きています。生きようとしている主体と主体がぶつかり合いながら、何かおもしろいものを作り上げていこうとしているだけではないのかなと思っています。

ただ、それを作り上げていこうとする際には、先程から言っている社会資源の問題、制度の問題等があります。社会資源、制度がなければ作っていく、それはどうすればできるかということを考えながら、やっていくことが大切だと思っています。

個人の支援計画を作る際、個人の思いをきちんととらえるため、ご本人がどういう生活を望んでいるかということを知ると、「私は、親から離れて暮らしたい」と言う方が増えてきました。そのことを支援し続けていこうとする際に、園の職員も非常に大変なことをしているのではないかと、本当にその人の人生を背負いきれるかということも考えさせられます。ただそこで、「背負いきれないからもうやめます」ということではなくて、自分だけではなく、地域の方々を含めていろいろな支援の輪を作りながら、その方が地域の中で生きていける状況をみんなで作っていくしかないと思うのです。これからもできるだけいろいろな形で、重心の人たちが社会の中で、その存在をきちんと受けとめられたらと思います。

今日は「重症心身障害者の地域生活」がテーマに挙がっていて、私自身は、これがテーマになっているのはとても興味がありました。重症心身障害の方たちも一人の人として認められ、当たり前で地域で生活をということが、よりこれを契機に広がってくれればと思います。

地域の人たちと双方に感じ合える場面

■増潤 もう一つのプログラムをご紹介します。朋は水曜日は休みで、土曜日は1日やっています。土曜日の午後に土曜プログラムという形で、ミニコンサートを毎週しています。月1回はお誕生会をしますが、それ以外はだいたい年間20回、いろいろな方に来ていただいて、主に音楽を聞いていただく機会を作っています。

なかなか一般のコンサートに行くのは難しい人も多いですし、頻繁に出かけていくのも難しいので、演奏者に来ていただいてミニコンサートをしています。地域の音楽サークルの方から、

高校生のロックバンドとか、プロで音楽家等、いろいろな方が来てくださいます。

コンサートを聞いていて朋の人たちは、自分の気持ちが盛り上がってくれば、そういう表現をされます。音楽を演奏する方は、自分たちの演奏がストレートに伝わるといつも感想で言ってくださいます。私たちは脇から見ていて、みんなが本当に音楽を感じている姿が分かるとうれしくなって、職員同士で、目で合図をしながら見ているのがとても心地いい瞬間です。演奏する側の人、皆さんに聴かせてあげようということではなく、皆さんが聴いてくれるだろうか、喜んでくれるだろうかと考えて真剣勝負で演奏に来てくださいます。重い障害があって、いつもしてもらったばかりのように見えるけれどそうでなくて、相互の関係で、相手の人と真剣な気持ちを行き交わせる存在であることが感じられるひとときで、大事にしたいと思っています。

これからも、いろいろな地域の人たちと実際に関わって、双方に感じ合っていると思える場面をたくさん作っていきたいと思います。そういうことが地域の中でこの人たちが生きているということではないかということを思いながら、今後もやっていきたいと思っています。

地元の資源を生かす

■下郡山 「しょうがい福祉ネット仙台」という運動体がありますが、その前身は 1975 年に発足させた「仙台市重症心身障害児(者)を守る会」です。その当時は、「うちの子は重症なのよ。何とかしてくれないか」と強調しないと誰も振り向いてくれなくて、その流れでずっと運動してきました。そして、重症心身障害児の通所の場を次々と作ってきたのですが、考えてみたら、重症児だけでなく、自閉症等の他の障害をもっている人もみんないろいろ大変なことが分かりました。

私は施設長になって初めて他の障害者の人たちとつきあうようになって、どの障害をもって大変だということが分かったし、だから町でその人たちと交流するようになると、高齢の人たちにも問題がたくさんあるということが分かりました。施設や事業を立ち上げるだけでなく運動の継続が大切です。それで「重症心身障害児(者)を守る会」の名前を「しょうがい福祉ネット仙台」という名前に改称し、様々な人たちとネットワークを組んでいくということになりました。当時者を中心にした街づくり、共生社会づくりが必要だからです。

各区の班会員が地域で街づくりの視点で始めたのが、地域の高齢の方のための取り組みです。市民センター等で開催される催しには 60 代の方が一生懸命通っていますが、70、80 代になると、どこにも行けないでひっそり家にいます。そういう人たちを何とか引っ張り出して地域のサロン作りをしようよとなったのです。高齢者だけでなく障害者も一緒に、その保護者たちも、普段地域のお世話になっているから私たちも地域のために何かやろうという考えです。立ち上がった班が2つぐらいあって、フルートやギターの演奏会をしたり、近所にお住まいの早稲田大学の先生が、以前ベルギーにいたということで、ベルギーの話聞かせてくださいとお願いしたこともありました。そういう地元の資源を何とか生かそうとして、地域の人々と仲良くなりながらしょうがいがある人への理解を深めて頂き、誰もが暮らしやすい街づくりを目指しています。コミュニティーワークです。

心を大事にする人間の世紀に

■日浦 下郡山さんにエネルギーを吹き込んでいるのは、何も言わない重症心身障害者だと私はいつも思うのです。あの人たちは何も言わないのに、どうして私たちはどんだんいろいろなことをやりたくなくて、走り回るのだらうと思います。そこに存在すること自体、すごいことだと思います。そこに人がいるということは、こちらにいろいろな電波を送ってもらっているのだと思います。

私は本大会の開催趣旨に、重度の障害をもつ人の人間としての権利を回復し、地域生活を実現させるリハビリテーションをきちんとさせなくてはならないと書いてあるところに大変共鳴しております。

藤井さんも一番重い障害の人たちが、地域で暮らせることができれば、誰でももちろん一緒に地域で暮らせるとおっしゃっていましたが、私は最初に重度障害の人と出会いました。そして、この人たちが地域で生き抜くことができれば、どの人も地域で生きることができると思ってきましたし、そして、その思いを持続させてくれたのは、何も言わないみんなの笑顔と表情と、そこにいるということだと思います。

重心の人たちは、身体機能はよくなってはいかないと思います。拘縮や変形もひどくなっていきます。でも、確実に情動、情緒、心、コミュニケーションの力は伸びていくと思います。自分の思いを表現する力は、体がだんだん悪くなるのに反比例して伸びていくと思います。こんなに表現ができて、こんなに声が出て、こんなにこの人は自分の思いを伝えてきたのに、状態が悪くなって気管切開になって声が出なくなって悔しいという思いをしています。

それからもう一つ、やはり快の状態を作ると言うことが基本だと私は思います。身体的に苦しいところからは何も出てこない。自己決定、自己選択と言われても、痛い、辛い思いがあるままでは、心は何も動きません。まず体がきつくなり、呼吸が苦しくなる人たちの体の状態をどうサポートして下さるかをリハビリテーションの関係の方たちにお願ひしたいところです。

今私たちのところに、数えきれないほど大小さまざまなクッションがあります。脇に入れてあげたり、腰にあててあげたり、いろいろに使います。でも、どうやっても最終的にはだめな場合は、人(職員)が抱きます。そういう形をとりながら、一番いい身体状況を作ってあげたいのです。特に呼吸を管理するのはとても大事になってくると思います。そこをぜひ一緒にとらえていただけたらどれほど力強いことかと思います。

そしてもう一つは、家族を孤立させないことが必要です。一人ぼっちは絶対にいけません。絶対に誰かとつながって生きていたいし、子どものことを思うのは、親以上の人はいません。でも、一緒に考える人がそばにいるということは、家族にとっては大事なことだと思います。そのためのサポート、レスパイト、相談、それから地域の支援も大事だと思います。

私は今、教育についても関わっていて、今子どもたちの問題で悩んでいます。だんだん犯罪が低年齢化し、人間関係を作るのが下手な子どもたちが増えてきています。それからいじめの問題もあります。ちまたでは、メールや携帯電話で連絡はできているのですが、思いというのは人間と人間が顔をつき合わせて、そこで初めて伝わるものです。ところが、それ抜きに機械でと

るコミュニケーションはコミュニケーションではないと思います。

そういうことを教えてくれるのが、この重症心身障害者の人たちです。20世紀は「できることはいいことだ」で進んできましたが、これからは心を大事にする人間の世紀にしていかななくてはならない。その為にも重症心身障害者児・者の人たちと一緒にその社会作りに参加していきたいと思っています。

私は今日、大変勉強させていただきましたけれども、皆様いかがでしたでしょうか。

ありがとうございました。

(3) 養護学校卒業者の社会参加

コーディネータ 小川 淳（横浜市総合リハビリテーションセンター）

赤塚 光子（立教大学 コミュニティ福祉学部）

室津 滋樹（横浜市グループホーム連絡会）

青木 昌子（横浜市総合リハビリテーションセンター）

池 成彦（神奈川県立鎌倉養護学校）

重度・重複障害のリハビリテーションサービス

グループ3 養護学校卒業者の社会参加

コーディネーター 横浜市総合リハビリテーションセンター 小川 淳
立教大学 コミュニティ福祉学部 赤塚 光子
神奈川県立鎌倉養護学校 池 成彦
横浜市グループホーム連絡会 室津 滋樹
横浜市総合リハビリテーションセンター生活訓練係 青木 昌子

養護学校卒業者の社会参加

横浜市総合リハビリテーションセンター 小川 淳

コーディネーターをおおせつかりました、横浜市総合リハビリテーションセンターの小川と申します。どうぞよろしくお願いいたします。

今回、この分科会グループ3「養護学校卒業者の社会参加」をテーマに進めていきたいと思っています。皆さんのいろいろな意見もおうかがいしながら進めていきたいと思っておりますので、よろしくお願いいたします。

まず、分科会のテーマのことで少しお話ししたいと思います。まず今回、重度・重複障害の方が統一テーマになっていますが、重度・重複障害の方といってもいろいろな方がいらっしゃいます。この分科会については対象を、主に脳性麻痺を中心にした運動障害と、さらに中度から下以下の知的障害をおもちの方にさせていただきたいと思っていますので、まずその点をご確認ください。その中でとりわけ知的障害については社会参加に向けてどのような取り組みがあるのかについて、特に話を深められればと思っています。

今回のシンポジストは、横浜市を中心に活動されている方に来ていただいています。横浜市を中心とした取り組みを報告しながら、その成果や課題を抽出し、今後の必要な支援等について検討したいと思いますので、よろしくお願いいたします。

知的障害をもつということ

シンポジストの方にお話いただく前に、先程私は知的障害をもつということがどのような障壁になるのかについて掘り下げたいと申し上げましたが、実際に運動障害以外に知的障害をもつということがどういうことなのかをお話します。障害を直接に代替する手段はないということが、一つ言えるのではないかと思います。例えば運動障害をおもちの方であれば、車椅子等いろいろな福祉用具が今は発達してきているので、障害をおもちの方の機能を代替する手段があります。ところが知的障害については直接代替する手段はない、ということが言えるの

ではないかと思えます。

さらに運動の障害や身体障害と異なり、障害の存在が周囲から理解されにくいという側面も同時にあります。これからいろいろな立場のシンポジストの方にお話をさせていただきますが、専門家といわれる立場の人間も、知的障害の存在を理解しているかどうか、そういうことも今の課題になるのではないかと思えます。

もう一つ、知的障害をもつ方はさまざまな力をつけるために長いプロセスを必要とします。要するに一朝一夕では自分の新たな力を発揮する、身につけるということが難しいということが言えると思えます。さらには、そのようにして蓄積した力を発揮するためには、継続した支援が必要になってきます。例えばこういうことができるようになりましたとなっても、環境が大きく変われば、その力は発揮できなくなってしまうということもあり得ます。そういう意味では、常に厚い支援が必要かという、必ずしもそうではなく、支援を継続することが重要であると言えるのではないかと思えます。

もちろんこれ以外にもいろいろな課題等あると思えます。私のほうからまず思いつくものとして挙げさせていただきました。

社会参加を進める要素

もう一つ、社会参加を進める要素について、少し触れておきたいと思えます。当然、社会参加を進める要素として障害をおもちのご本人が、例えばADL、コミュニケーション、生活技術、移動能力を自分で維持できているということ、ご自分でいろいろなことができるようになるといった側面も必要だろうと思えます。

ただ、もう一方で、ご本人を取り囲む環境という要素についても考えていかなければいけません。ですからご本人にどのような力を身につけていただくかということと、もう一つ大切な視点として、その方を取り巻く環境をいろいろな意味で整理していくという要素を忘れてはならないと思えます。

トップダウンとボトムアップ (資料)

もう一つ、トップダウン、ボトムアップについてお話します。ボトムアップという考え方には、まず社会というものが一つ規定された形であり、ここに赤い線が引いてあります。それが社会参加をするのに必要な意味で基準の線ということになるかと思えます。障害をおもちの方は、どちらかというご本人の力をつけていくという方向で努力をします。さらに、この赤い線に近づくようにご本人が努力をしていきます。こういう考え方がボトムアップと言えるのではないかと思えます。

一方、トップダウンという考え方は、障害をおもちの方がご本人の能力を使っていろいろなことを身につけていくことを、社会が規定するのではなくて、社会の側がこの方のもっている力に合わせていくという考え方であると思えます。

今までお話したことについては、これがいい、悪いということではなくて、これからシンポジス

トの方にいろいろご報告をいただき、さらには皆様と議論を進めるにあたって、その一つの前提となることとして頭に置いていただければありがたいと思っています。

それでは、シンポジストの方を簡単にご紹介させていただきます。

まず、トップバッターとして赤塚光子先生にお願いしてあります。赤塚先生は、以前に埼玉県の川口市で特殊学級の先生の経験があります。その後、東京都心身障害者福祉センターの職員をされ、平成 11 年から立教大学のコミュニティ福祉学部に勤務されています。赤塚先生には、「養護学校の社会参加に関する現状と課題」ということでお話をいただきます。

2番目の方ですが、池成彦先生になります。池さんはちょっと変わった経歴をおもちで、今は神奈川県立鎌倉養護学校の進路担当の先生をされていますが、先生になる前には、一般企業での勤務経験をおもちです。その後、知的障害の方の県立高津養護学校、現在は知的障害と肢体不自由のお子さんが通う鎌倉養護学校にお勤めです。池先生には養護学校の立場、教師の立場から、「養護学校における社会参加カリキュラムの現状と課題」ということでお話をいただきたいと思っています。

ちょっと戻りますが、赤塚先生には全体のお話をさせていただくということをお願いしてあります。

次は、室津滋樹さんです。室津さんは、1977 年ぐらいから障害者の運動に関わられ、1979 年に横浜で作業所を立ち上げ、1981 年からは東京の自立ホームでお仕事をされて、1984 年に横浜でグループホームを立ち上げ、そしてグループホーム連絡会の会長をされています。さらに 1995 年からは、横浜市中区にある「本牧活動ホーム」の所長をされています。室津さんには、社会参加の一形態であるグループホームの生活とその課題ということでお話ししていただきます。

最後になりますが、青木昌子さんです。青木さんは現在横浜市総合リハビリテーションセンターの身体障害者更生施設で生活支援員をされています。大学を卒業されて平成元年からこの道一筋でご活躍されています。青木さんには、更生施設の立場から、「養護学校卒業者に対する社会参加プログラムの実践」ということでお話をいただきたいと思っています。

養護学校卒業生の社会参加

立教大学 コミュニティ福祉学部 赤塚光子

私は、この後お話しされる横浜市などで教育や福祉実践に取り組んでいらっしゃる3人の方のお話の前提となることを、私の実践経験等を踏まえてお話ししたいと思います。

最初に、先ほど小川さんからご説明がありましたこの分科会で対象とする人たちがどこで学んでいるかということから話を始めます。対象者のうち、ごく一部の方は普通学校で学んでいるかもしれませんが、大多数は養護学校で学んでいるのだらうと思います。

皆さんご承知のように、このほど、学校教育法施行令が改正されました。これをみますと、肢体不自由養護学校の対象となる障害の程度に関する基準として、1、肢体不自由の状態が補装具を使用しても、歩行等、日常生活における基本的な動作が不可能、または困難な程度の者。2、前号の程度未満で、常時の医学的な観察指導で行動する程度の者、となっています。肢体不自由養護学校の対象者は、こうした肢体不自由があるということになりますが、知的障害をあわせもっている方もいらっしゃるのです。

昭和 54 年に養護学校の義務制が実施されました。平成 13 年5月1日現在、全国に肢体不自由養護学校は 198 校あります。学んでいる児童・生徒が1万 8,289 人、教員が1万 4,212 人、職員が 3,719 人です。

今週の水曜日に、都内のある肢体不自由養護学校に行って来ました。学校運営連絡協議会というのを各養護学校が設けておりまして、第三者に学校運営や授業の評価等を受けるといふものです。私も委員として、授業を見せていただいたり、授業や設備運営などの評価をしたり、そのあと議論に参加してきたところです。私は、小1から小3までの最も障害の程度の重い児童のクラスに行き授業をみせていただきました。そのクラスのこどもたちは、体が小さくて、先生に抱っこされているという感じで授業に参加していました。先生方の愛情が伝わってきました。6歳から 18 歳まで、ほとんどの方が 12 年間、そこで学びます。在校生の知的障害の程度も、多様であるという実感を持ちました。

養護学校卒業生の進路状況

そして養護学校を 18 歳で卒業していきます。レジュメに載せたのは、平成 13 年3月卒業生の進路の状況です。国・公、私立合わせた肢体不自由養護学校の卒業生が1,771名、社会福祉施設・医療機関入所が最も多く1,123名となっています。肢体不自由学校からの進路先は、進学する方から施設入所、医療機関の入所、在宅という方もいらっしゃって大変幅広いことが分かります。

進路枠としては社会福祉施設・医療機関入所となっていてここが多いのですが、ほとんどの方は社会福祉施設利用を進路としていいと考えていいと思います。施設種別でいうと、身体障害者更生施設、授産施設、デイサービス施設、療護施設等があります。もしかすると知

的障害の方が利用できる更生施設、授産施設、デイサービス施設等を利用しているかもしれませんが。その他に、そのよう法律に基づいた施設ではなくて、共同作業所のような補助金で運営する通所施設を利用している方もいるかもしれません。

これらの施設は、「(社会)リハビリテーション機能をもつ場」と「日中活動の場」に大別されます。「(社会)リハビリテーション機能をもつ場」とは、まさに、更生施設のことです。平成13年度の統計を見ますと、肢体不自由者更生施設、重度身体障害者更生援護施設が全国に合わせて109カ所あります。「日中活動の場」としては、仕事を中心とする授産施設、重度授産施設、デイサービス施設、それから共同作業所があります。さらに加えると、「生活の場」として、身体障害者療護施設があり、通所型の施設では地域生活支援のサービス機能をもっているところがあります。(＊支援費制度施行に伴い、施設種別において「重度」に関する施設はなくなっています。)

「(社会)リハビリテーション機能をもつ施設」は、利用者個別の自立と社会参加のためのプログラムをもつという場所です。個別の社会参加のためのプログラムをもつこの施設を、本人を主体とする生活設計を行うところとして、学校卒業後に利用することができるということです。

それでは、それ以外の施設における個別支援はどうなっているのでしょうか。支援費制度が開始して、個別支援計画の作成が義務づけられました。この計画作成により、その人の生活を一緒に考えるようになったのは大変よいと思うところですが、私が拝見したところでは、地域生活を視野に入れた個別支援計画というより、施設内での個別の支援計画に終始しているところが多かったような気がします。

自立と社会参加

次に、教育や進路、卒業後の生活における自立と社会参加ということはどういうことかを考えてみます。それは、やさしい言い方をすれば、「地域の中で普通に生活を送ること、そしてその生活の主体者は本人であること」と言うことではないかと思えます。どこで誰と暮らすか、毎日をどのように過ごすかなど、こういったことを自分で決めることができること、地域の中で普通に生活できること、そういったものが目標としてあると思えます。こういう生活でなければならないという固定したものではなく、さまざまな暮らし方があると考えてのが自然です。

社会福祉基礎構造改革の中で、個人の尊厳の保持、福祉サービスの選択、サービスの提供者と利用者の対等性の確保、地域福祉の推進などが掲げられていました。こういったことへの取り組みは、とても重要なことです。しかし、もう一つ重要なことは、本人が自立して生活していく力をつけることです。障害をもつご本人が、これが自分の生活だと言える生活、それが実感できる生活を作っていく力を高めていくことが大切だと思っています。もちろん、この力を高めるための支援、のぞむ生活への支援が必要とされるということが前提です。

自立を促す関わり

次に、自立を促す関わりとして、どういうものが大事なのかを考えてみたいと思います。これが

(社会)リハビリテーションの根底にあるものと考えからです。「キーワード」を6つ書きました。

1番目は「自尊感情」です。自分を大事にするということです。それは周囲から大事にされている中で育ちます。

2番目が「自己決定」。小さなことから大きなことまで、自己決定の内容はあるかと思いますが、自分で決めたことが周りからそのようにさせてもらえているということでもあると思います。

3つ目が「自己認知(生活体験・生活技術)」です。自分のことをよく知るということです。さまざまな体験をとおして、自分が得意なことやできることを見つけていくこと、あるいはこうすればできるという自分のやり方を見つけていくことです。また、一人ではできないことについては、頼むことです。もしこうしたことの整理が一人でできないならば、ここを支援して、ご本人がこうすればうまくいく、大丈夫と思える生活の技術をもつことです。ですからここでは「技術」というのは、「自分ひとりでできるようになる」という意味で使っているではありません。

そして4つ目が「コミュニケーション」です。自分の意思を表すということです。この力は、周りがある意思を受けとめて返していくことで確かになっていきます。「はい」とか「いいえ」とか、「うれしい」とか「嫌だ」とかが言葉で言える人もいますでしょう。言葉で話すことが苦手であるならば、表情や動作など、何らかの方法で相手とのコミュニケーションがとれること、そういう関係を周囲も大事にすることでコミュニケーションの力は育ちます。

5番目に「社会資源(地域資源)」。社会資源を使うことです。この中には、例えばホームヘルプサービスを使って外出することも含まれるでしょう。障害のある人のためのサービス、誰もが使うサービスなど、地域のさまざまな資源を上手に利用することです。

そして6つ目として、周りの方たちにそういう生活を認めてもらっているという「社会(周囲)の認知」をあげました。周囲の人たちの障害についての理解をもっと進めたいところです。

この自立を促す関わりは、押さないときから障害がある人も、または人生の途中で障害をもった人でも同じように大事なことだと思います。基本的に、障害の種類や程度は問わないと考えています。横浜市総合リハビリテーションセンターの実践をお聞きしたいと思います。

生きる力を育てる課題

生きる力の獲得を阻害する要因も、たくさんあるのです。ここへの対処も必要です。今申し上げた6つのキーワードについて、その逆は阻害要因となるということです。

次に、生きる力は、どういう時に獲得されていくのかということを考えてみます。それは、できる限り制約の少ない普通の生活を送る中で獲得されていくのだと思います。ですから、利用できるサービスも使いながら、できる限り普通の生活を送り、そういう中でその生活をふくらませて、自分の生活のイメージをつくっていくことが大切なのです。そうすることで、ご家族や関係者、支援者も、このイメージを共有しながら本人の主体的な生活を支援することができ、さらにその生活が充実していくのです。普通の生活の中で育つこと、生活を通して学ぶこと、これが大事だと思います。もし、それが難しいならば、できるだけそこに接近すること。このことを意識して生活すること、あるいはそういう時間を意識して生活に組み込むことなどが大切になってきます。

この分科会の対象者は、知的障害をもっている方たちですから、時間を十分にかけることも大事なことだと思います。

今まで学校を卒業した後の主に日中の生活の場について話してきましたが、もう一つ考えなくてはならないことがあります。

現在は養護学校を卒業後、すぐに入所施設に入る方よりも、通所施設を選ぶ方のほうが多くなってきました。養護学校を卒業した後はご家族と一緒に生活しています。ですから日中の生活をどうするかということが進路の課題となっていると思います。しかし、年月がたって、ご本人が家族からの独立を考えたり、親御さんが年齢的に世話ができない状況になるというのも、当然あることです。家族から独立した自分の生活を地域で作り上げるためには、自立を促す要因や自立を促す環境について、よりしっかりと考えていかななくてはならないのです。このことについては、室津さんからお話をさせていただけるとと思います。また、現在、当事者団体が自立生活プログラムとしてこういったものを提供しているということもつけ加えさせていただきます。

それでは、生きる力を育てる課題の内容は、どういう領域にまたがっているのかを考えてみます。ここにアメリカのアクセシビリティの 25 のモジュールを挙げました。内容の説明は省略させていただきますが、この日本版として私たちは、「社会生活力」という言葉を使い、『社会生活力プログラム・マニュアル』を作成して、中央法規出版から刊行しています。知的障害のある方については、ここに書かれていることが非常に難しいのではないかとと思われることもあるかもしれません。しかし、いろいろな領域にまたがってその人の課題が解決されなければ、地域生活は維持、充実できません。ということで、手掛かりとして役に立つのではないかと思います。

個別の教育、個別の福祉サービス提供

現在、福祉も、教育も、大きな変革の時期を迎えています。個別性が重視され、学校教育では、個別教育計画、また学校から地域社会への移行、個別移行計画も作成されています。水曜日にかがった養護学校でも、学年で個別の目標を含めた教育目標、事業計画を作り、また高等部の生徒さんについては、個別移行計画を福祉サイドと一緒に作る取り組みをしていました。

福祉では、新しいサービス提供の仕組みである支援費制度が開始されました。その中で個別支援計画を作成することになっていることは先程お話したとおりです。支援費制度のもとで、それぞれに、さまざまなサービスを上手に利用していくためには、相談支援事業も重要です。今回の社会福祉法の改正で、相談支援事業は社会福祉事業の一つになりました。今後、この充実を強く望みたいところです。

支援費制度では障害児の在宅サービスとして、ホームヘルプサービス、ショートステイ、デイサービスがあります。親御さんにいろいろお話を聞いてみますと、ホームヘルプサービスの利用、とくに外出時の利用が多くなったようです。いつもそばにいた親ではなく、他人に介護を受けながら、新しい挑戦を楽しんでいる様子などをお聞きしています。学校教育を受けている期間に、福祉サービスを上手に利用することで、一人ひとりの生きる力が伸びていくのではない

かと期待されます。また、学校では総合的な学習の中で生きる力を意識した取り組みをしているとお聞きしているところです。教科以外の学習で、社会との関わりを考えることが、今どのように行われているのか、この後で池さんからご報告があると思います。

こうした中でもう一つ重要なのは、このようなサービスの利用などを、誰がコーディネートするのだろうかということです。親御さんなのでしょうか。相談支援事業はどのようにこれを支えられるのでしょうか。コーディネーターの存在については、福祉のほうでも、教育のほうでもその必要性が提起されています。しかし、現実的に、誰がどのようにご本人やご家族をコーディネートしていくのかと考えると、どうもまったく見えてこないのです。支援の一貫性ということでも、不十分さを感じています。

地域での生活を支えるに足る基盤の整備

その他、地域での生活を支えるに足るサービス提供基盤の整備については、多くの課題が残されています。しかし、時代は少しずつ変わってきています。この変化の中で、養護学校卒業後の生活について考えていかななくてはなりません。

まとめますと、課題の1つとして卒業後の生活が地域の中で主体的に送れるようにすることがあります。2つ目に養護学校の課題、それから福祉施設の課題、それぞれの個別の支援課題、教育課題をより明確にしていくことが必要であるかと思えます。

また3つ目には、学校を卒業するまでの間も、児童・生徒は地域で生活しています。この生活をどのように支えていくかということがあります。その他いろいろと課題はありますが、また後の議論の中で深めたいと思います。

養護学校における社会参加カリキュラムの現状と課題

神奈川県立鎌倉養護学校 池 成彦

まず、学校の紹介を簡単にします。最寄り駅はJR東海道線の大船駅近くです。

学校の規模は、小、中等部は肢体不自由関係のみで、高等部からは知的障害の生徒もいます。児童・生徒数約 160 名、教頭 2 名といういわゆる大規模学校です。生徒の居住地は鎌倉、藤沢、逗子、葉山。そして横浜からが約半数近くです。進路先は、重度重複の人を受け入れている施設から、企業就 労まで、幅広く対応しています。

去年の進路実績は、知的と肢体を合わせて約 30 名の生徒のうち、肢体不自由の生徒に限ってみると肢体の更生通所施設が 6 名、入所施設が 1 名です。あと地域作業所が 5 名、身体障害者デイサービスセンターに 2 名、あと通所施設に 2 名ということです。初めにお断りしておきますが、話の中では、肢体不自由の課程の生徒の話と合わせて知的障害の課程の生徒の話も入るとのことご了承ください。

1. 教育ニーズの高まり

まずは最初に挙げた教育ニーズの高まりというところでは、入学希望生徒の増加、障害の多様化ということで、いろいろな児童、生徒が集まってきています。知的な課程に入学してくる生徒の中には不 登校、また養育手帳が取得できない知的に高い生徒もいます。今までの養護学校の考え方では対応できない生徒が入学してきています。同時に、保護者の方も学校に対して期待をしています。養護学校に入れば、何かできるようになるとか、就職できるようになるとか、漠然とした期待をもっている方が多いのです。そういう保護者の方は期待する分、かなり厳しく学校を見られています。

逆に自分のお子さんに対して興味をもっていない保護者の方もたくさんいます。あと児童養護施設から通ってくる生徒もいます。そういった家庭に恵まれない子どもたちがいるので、卒業後は日中の活動場の確保も合わせて、やはり卒業後の生活の場の確保を考えていかなければいけないということもあります。

あとは、先程言った重度重複重心の生徒の中には、進行性の病気をもっている方がいるのでそういった方の進路を考えていかなければいけません。

私は進路担当を 8 年ぐらいやっています。最初のころは知的と肢体不自由とは分けて考えたほうがいいと思っていましたが、最近、ちょっと乱暴かもしれませんが、とらえ方としては同じかと思ったりします。進路担当になって、1 年、2 年目の時は、進路を決めなければいけないあせりから、保護者の方に進路担当サイドから決めていくようなこともありました。でも今はそういうやり方はよくないことです。進路指導は難しいなと思います。

保護者の方はお子さんが養護学校を卒業して、社会に出ていくことに対して非常に不安をもっている方が多いのです。高校 2 年生の秋ぐらいに行う保護者面談では、保護者

の方は進路担当にどんなことを言われるのか非常に不安に思う方が多いです。面談や実習を重ねる中で、だんだんと保護者の方の姿勢が変わってくるからいいのですが、学校の先生と一緒に不安になってはいけないと思います。担任の先生も自信をもって、保護者の方に、生徒の皆さんは社会に出ていくんだということを勇気づけていかなければいけないと今感じています。

「進路」と一言と言っても、学校の指導の集大成としての進路として考えていかなければいけないのです。突然、ふってわいた進路ではなくて、小中高をとおして、卒業後どうするかということを考えていかないと、目先の進路だけに追われてしまって子どもの姿が見えないということになります。担任の先生はどうしても、個別的な対応になりがちですが、担任の先生とも今のような議論することも必要です。ときどき全員の学校の先生と論じ合うこともあります。

ただ、正直言って、むずかしいこともあるのですが、高校3年生になって突然自分で進路を決めろと言われても、何をどう決めていいか分からないというところがあります。それを手伝っていくのが養護学校の担任の先生であり、進路担当だと思うのです。「自己選択の力」とは、非常にいい言葉ですが、実際にどのぐらいできるかということ、養護学校は真剣に考えていかなければいけないのです。

現在養護学校では、個別移行支援計画、教育支援の取り組みを始めています。これはもう、一人の教員の努力、勘とか、経験ではなかなか対応できないところに学校が直面してきているからです。経験がある先生には、そんなことは分かっていると怒られたりするのですが、やはり謙虚になって考えていく必要があると思います。

本校は小中高等部とありますが、高等部に来て何か新しいことが身につくかということ、なかなか厳しいところがあります。具体的に何を身につけるかという部分は、指導する教員のほうが明確な目標をもっていないと、身につかないということです。

例えば進路担当が担任の先生や保護者に、「一人で学校に来られますか」とか、「バスに乗って、電車に乗って来られますか」、また肢体不自由の子だったら、「トイレに行きたい時サインが出せますか」、「サインが出せない場合でも、2時間たったら必ずトイレで排尿できますか」といったことを聞きます。担任の先生や保護者には何ができて、何ができないのかなというところをまず教えてもらいたいのです。

日常生活の指導は高校生からではもう遅いと思います。やはり小学校の早い段階、もしくは療育の段階から始めてもらいたいのです。うちの小中等部の先生とか保護者の方と話す、高等部の先生と聞いてくることは同じで、「卒業後はどこに入れるんですか」という話になります。そうではなくて、在学中に日常生活について今言ったようなことができるようになることが大切です、と言っています。

今、知的障害と肢体不自由の課程の生徒あわせて30名ぐらいの高等部の3年生がいるのですが、はっきり進路が決まっているのが、障害者の訓練校に行く3名のほかに1名就職が決まった生徒がいるだけです。他の26名は全然進路が決まっていません。

2. 学校でできることとは？

レジュメの2番目の項目の、「学校でできることとは？」ということですが、小中学生の段階では生活範囲が拡大するほど、トイレ等の生活習慣を身につけていただきたいと担任の先生に話しています。

特に小中学校の先生が進路を含めた先の見通しをもった指導をぜひやっていくことが学校では大切だと思っています。そういった指導は、社会と子どものつながりの第一歩だと思います。つまり、社会参加にはルールがあって、社会のルールを守っていくということの土台になることです。

逆に、こういった言い方をしたら失礼になるかもしれませんが、障害者だから許される部分は社会のルールではないと思うのです。やはり最低限のルールというのが絶対にあると思います。それを守っていく、身につけていく努力をしていくということは大切だと思っています。

あと、進行性の障害をもった方もいらっしゃいますが、どんなお子さんでも一人ひとり、みんな可能性をいっぱいもっていると思います。就職できないからだめだということではなく、その人らしく素晴らしい充実した生活を送ってもらいたいといつも思っています。その手段の一つとして自分の気持ちを周りの人に発していけることも必要です。そのために学校は、何をしていかなければいけないかというと、例えばコミュニケーションの場合、パソコンを使う方法も考えていく必要があるし、すでに取り組んでいることもあります。口でのコミュニケーションができなくなったときのためのパソコン指導をすることは担任の先生の中には、残酷だという方もいらっしゃいますが、先々のことを考えると最後まで社会に自分の意思が発していけないということのほうが、どれほど残酷なことなのかということをお分かってもらいたいと思います。

そういったことを普段、他の先生方にお話していますが、最後には具体的に進路を考えていかなければなりません。学校では進路面談をとおして福祉施設、作業所、企業等に、1週間から2週間ぐらい現場実習をして、そこで生活なり仕事を体験してもらっています。

他の学校では、実習は1学期に1回、2学期に1回ぐらいで年に2回ぐらいのところが多いのですが、うちの学校の場合、最低3カ所、多い時は5カ所ぐらいで実習をします。3年生になるとほとんどの生徒が実習します。少しでも進路先の方に生徒のことを分かってもらいたいと思っているからです。実習を通して養護学校からこんな生徒たちが社会に出て行くということを知らせる意味でもあります。そんな思いで具体的な進路指導を行っています。

その過程の中でどうしても考えなければいけないのが、先程言った個々の生徒が今できることとできないことです。実習に出すにあたって、できる、できないをはっきり先方に伝えないと、例えば実習先でけがをしてしまったりします。そうなってしまうと、何のために実習に行ったのか分からないので、相手側に客観的に伝えていかなければい

けない情報は最低限あると思います。それらを含めて、高等部では、これから新しいことを身につけるといふよりは、今まで身につけてきたものを再確認する時期だと考えています。

よくあるのですが、先生や保護者の方で、「こんな条件があればできる」とか、「今やっていないんだけどやれると思います」と言う方がいらっしやいます。それは、結局できていないことと同じだと思います。「できる」ということは、やはり無条件にできるということなのです。

3. 学校から地域へ

3番目の「学校から地域へ」という部分です、養護学校に入ると12年間、地域から離れたところで生活するということになっていきます。高等部を卒業して、初めて地域で暮らすということを再認識しなければいけません。12年間も地域にいないと、地域の方も、本人もお互いに慣れていません。ただ、いつかは地域に帰っていかねばなりません。

どんな進路先に進んでも、学校で身につけたものを卒業後も生かしてもらいたいのです。学校で今まで継続してやってきたことを引き続き地域で取り組んでもらうことは、地域社会での生活を送るきっかけになると思います。

一口に地域といっても漠然としている部分がどうしてもあります。どこで養護学校でできなかったことを進めていくかという、やはり日中活動の場でしょう。具体的にいうと、施設や作業所です。あと、福祉事務所のケースワーカーといった方にも伝えていくことが大切だと思います。

進路というのは学校だけで決めるものでなくて、福祉施設とか、受け入れていっていただける所と相談しながら決めていくものです。本校では、まず最初は、進路面談で、ケースワーカーに学校に来てもらい面談の最初の段階から入ってもらっています。

個別移行支援計画に関連していくことかもしれませんが、学校での記録等はケースワーカーに伝えていくことが大切だと思います。そこには担任の先生のその生徒に対する思いとか、将来に対する見通し等があれば、学校としての思いが先々少しでも反映されていくのではないかと思うからです。

4. これからの学校の役割

このあたりから4つ目の学校の役割に入っていきます。高等部の3年生という、保護者の方も、生徒の方も非常に不安です。学校に来るまでは、例えば地域の就学指導委員会等が全部決めてくれます。日々の学校生活も、「今日は遠足だ」とか、毎日、今日は何があると言われて動くことが多いので何も考えなくていいのです。でも学校を出てから、今度は何もかも自分で決めていくということになります。でも決めるということに慣れていなくて、不安に思う方が多いのです。ですから、そういった不安の中で、

保護者の方も一緒に考えて、本人の気持ちを記録して残していくのは大切だと思っています。

社会に出ても、いろいろな問題が起きてきます。例えば会社に勤めてからも、会社から卒業生に不手際があった時、何とかしてくれないかという電話がかかってくるのです。その時に学校だけで解決するのではなくて、学校と職場、場合によっては行政の方に入っただいて、話し合いの中で考えるべきではないかと思います。卒業して入った福祉施設、作業所、企業とのご縁は大切にしたいと思っています。成長とともに仕事が変わっていくのは当然なのですが、いい意味での転職は歓迎したいと思っています。不手際とか、マイナスの要因については学校からも出て行って話し合い、会社や施設の方も、個々の生徒の障害や特性を再認識していただきたいと思っています。そういうやり取りをとおして定着指導しています。

本項の冒頭で述べたように肢体不自由の生徒が1人就職を決めました。その時もう一人本校の生徒ではないのですが聴覚障害の方で現在通信制の高校に通っている方と一緒にになりました。その子か本校の生徒のどちらか一名が採用とのことでした、正直両方とも合格してほしいと思いました。聴覚障害の障害の方に、「通信制の学校の進路の先生は就職の相談に乗ってくれているのか？」と聞きました。その子が在籍している通信制高校では、ほとんど進路相談などはないようでした。私は「これから何かあったら相談しなさいよ」と話しておきました。本校の卒業生以外の方でも障害者の方が学校に相談に来た時に、うちの卒業生じゃないから知りませんではなくて、相談に来たら手助けできるシステムがあればと思いました。今、神奈川県の養護学校では、地域のセンター化ということで、地域の障害者の方も相談に入れていく流れが出てきてきています。

養護学校は地域の中にありながら、地域の学校でないという面があるので、そういう点では地域に開かれていき、いろいろな人との交流もこれから考えていかなければならないと思っています。

5. 社会の中でも成長を願う

最後に、学校が今どうしてこんなことをしているのかということですが、やはり学校の教員は卒業生のことが心配です。「みんな大丈夫かな、元気でやってるかな」といつも思っています。社会に送り出しても、引き続き社会の中で成長してもらいたいと思っています。一人ひとりの生徒の幸せを祈っています。それは全国どこの養護学校の先生も同じだと思います。そのために、高等部卒業生を社会につなげていくという部分では、養護学校で身につけていったもの、また途中まで勉強したものを、また引き続き社会の中で学んでいくことが、社会性を身につけていくひとつの手立てにつながっていくのではないかと今実感しています。

グループホームにおける重度・重複障害者の生活とその課題

横浜市グループホーム連絡会 室津 滋樹

障害が重くてもグループホームで暮らす

今から20年ぐらい前に脳性マヒの人たちを中心にしたグループホームを作りました。当時はまだグループホームに対して、国の制度はない時代で、グループホームは大体身边が自立していて、ちょっとした手助けがあれば暮らしていける人が暮らす所、重い障害をもった人は施設で暮らすというイメージで横浜市は考えていました。でも、障害が軽ければ地域で、障害が重ければ施設なんておかしい、重い障害があっても地域で暮らしていこうと考えて、制度ができる前にスタートしました。

ですから私たちのグループホームができた時は、横浜市にはまだグループホームの制度がなくて、どうせすぐにつぶれるよと噂されました。それで3カ月たった時にはみんなでお祝いをして、2年たった時には、パンフレットを作りました。

重い障害をもった人たちのグループホームについてお話をします。

まず、グループホームとは、国の制度としてのグループホームと、概念として援助が必要な人たちが何人かで暮らす場所としてのグループホームと、2通りあると思います。制度としてのグループホームは、知的障害者が4人から7人で、それでバックアップ施設があって、ほんの少しの補助金で運営していくところなので、どうしても多くの援助を必要とする人は利用できませんでした。

ただ、概念としてのグループホームは、援助が必要な人が何人かで一緒に生活をしている場所なので、そうであるならば、いろいろな障害をもった人、あるいは障害が重い人も軽い人も暮らせる可能性があります。私たちは、街の中で普通に暮らしたいという障害者の思いを実現していくのがグループホームだと考えています。

それからグループホームというのは先程言ったように、制度としては非常に貧弱な制度なので、手厚い援助体制を作れません。だからグループホームに入るためにはいろいろなことが自分でできなければいけないと思っている方が多いと思います。私たちのグループホームにも、県立の施設に入所している人が見学に来て、「自分はグループホームで生活ができないんだ」と言うのです。どうしてと聞くと、「ボタンが取れたら、ボタンをつけられないから」とその人は言うのでびっくりして、「ボタンぐらい職員がつけるよ」と言ったら、今度は向こうがびっくりして、「そんなことをしてくれるんですか」と言いました。彼は、ボタンが自分ではつけられないから、入所施設にいなければいけないと思っていたのです。そうではなくて、グループホームではできないことは職員が手伝うのを原則にしなければならないと考えています。

共同生活の場ではない

グループホームでは、自分の部屋があって自分の独立した暮らしがあります。グループホー

ムは共同生活の場ではないと私たちは考えています。一人ずつの生活が4人分、5人分あるのがグループホームです。

グループホームというと、世話人をお父さんとかお母さんと呼んで、入居している人はみんなきょうだいで、擬似家族みたいなイメージがあります。実際のグループホームは、世話人や職員が同居しているのは非常に少なくなっています。世話人はみんな通いです。他人が集まって暮らしているのにお父さん、お母さんもないし、別に好きで集まったわけでもないのに、お姉さん、お兄さんになるわけがありません。他人同士が暮らしているというのがグループホームだと思うし、その中でみんなで助け合わなければいけないこともないし、みんなで同じことをしなければいけないこともありません。一人ずつが生きていく。でも、一緒に何かやりたければ、やる相手がいるというのがグループホームだと考えています。

私たちのところに見学に来た方が、「ここは本当にまとまりのないグループホームですね」と言われたことがあって、これはすごいほめ言葉だと思っています。以来「てんでんばらばらグループホーム」と自称していたのですが、助け合いたい人は助け合えばいいのですが、そうしなければいけないという場所ではありません。みんなと一緒にいる場所、それと自分一人である場所、その両方があるのがグループホームだと思っています。ですからグループホームは個室で、自分で鍵がかけられることが原則です。

入居しているのは4、5人で、擬似家族という意味ではなくて普通の家庭の規模。その規模だと4、5人が暮らせば制約が出てきます。一人の人がお風呂に入っていれば、お風呂に入れないし、朝誰かがトイレを使っていれば、自分はトイレに入れない。そういう制約はグループホームでなくてもあります。どこの家庭でも好きな時にお風呂に入って、好きな時にトイレに行けるかという、そうではありません。そういう制約はある。そういう意味で家庭の規模になっています。

それから家族ならみんなが食べたいものが毎日食べられるかといえば、そうではありません。ある食べ物を好きな人もいれば嫌いな人もいて、でも献立は1種類ですから、いつでも食べたいものが食べられるわけではない。でも、「今日の晩ご飯、何にする？」と聞かれて、「〇〇が食べたい」と言って、それを献立に選ぶといった、家庭でできるようなことはグループホームでもできます。

訓練の場、通過の場ではない

グループホームというのは訓練の場でもないし、通過の場でもありません。一人ひとりにとって、自分の家です。日中活動の場所や仕事の場は緊張したりハラハラドキドキしたりすることがあっていい場所だと思いますが、家に帰るたびにハラハラドキドキしていると、生活としては疲れてしまいます。生活というのは、そこに帰れば安心できる、くつろげる、ほっとできる、自分をさらけ出すことができる場所かと思います。その意味でグループホームというのは、一人ひとりにとって自分の家であり、ダラッとしていられることも大切だと思っています。

グループホームでは、入居している人たちは、日中、作業所や通所施設に通う、あるいは企

業で働くという、日中はいないというのが今までの普通の形でした。グループホームも古いところでは 20 年以上たっているのですが、入居者もずいぶん高齢になってきて、昼間に出かけるのが大変という人もいて、一日中そこにいる人がいるグループホームもできてきました。その意味ではグループホームでの暮らし方も、時間とともに形がいろいろになってきています。

なぜグループホームなのか

なぜ施設ではなくてグループホームなのかということですが、施設でもいろいろな努力をしているところは多くあると思いますが、規模が小さいからこそできることもたくさんあります。

先程言ったように、「何食べようか」と聞いて 50 人がいろいろなことを言ったら、どんなに頑張ってもできることは限られてきます。50 人が自分たちで今日はどういう順番でお風呂に入ろうかと相談していたら、とても收拾がつかなくなってしまいます。でもグループホームだと、例えば今日は自分は野球を見ていたいから夜遅く入りたいとか、夜の 10 時に好きなテレビ番組があるから私は早く入りたいとか、あるいはもう疲れたから早くお風呂に入って寝たいとか、その日によって入りたい時間はみんな違って、今日はどういう順番にしようか話し合いながら決めることができます。それができるのは、この程度の規模が限界なのではと思います。これより大きくなるとどうしても、何時から何時は男性のお風呂の時間とか、何時から何時は女性の時間といったルールを決めないといけなくなってしまいます。規模が小さいからできることがいろいろあると思います。

それから、施設だとそこの中でいろいろなことが自己完結してしまいます。グループホームは普通に部屋があって、ご飯を食べているだけです。お医者さんや床屋さんがそこに来るわけでもありません。全部普通に暮らしていくということになります。

私たちがグループホームを始めてしばらくしたら、ある人が買い物に行った時に、近くのスーパーの店員さんがお財布からお金を出すのを手伝ったり、棚から物を取ってあげていました。あの人には、その両方をやって、かつ車椅子の後ろに荷物を縛るところまでやらなければいけないとか、一人ずつについて援助の仕方を変えているのです。これが規模が大きくなると、「○○園の人」というふうと一緒に見られてしまいます。それが3人とか4人だと、一人ずつとして見ているんだなとすごく感心したことがあります。グループホームは、地域の中で地域の人たちも一人ひとりの、個人として見ていける規模なのだと思います。

なぜ親元での生活ではなくグループホームか。私の実感では、親はうるさいもので、いつまでたっても子どもは子どもと見ているのです。私もこの年になってもやはり子ども扱いされますから、障害者にとってはなおさらだと思います。

それと、私たちのグループホームでは、土曜日とか日曜日は親元に帰っていました。最初の頃はそれで困ったことがありました。お金は自分で管理しようよという話をして、一緒に家計簿をつけて、それでお金がいくら足りないから来週になったら銀行に行こうねと言って、その後実家に帰ると、いつのまにかお金が増えている。日用品がなくなったら自分で買いに行かなきゃという相談をされていて、実家から戻ってくると、トイレトペーパーまでもって帰って来たりする。

せつかく本人が何か買おうとしているのに余計なことしないでと思っていたのですが、やはり生活をスタートする時に、親元に戻れるということはとても大切なことだと思います。自立した暮らしを毎日続けるのは相当疲れることで、今まで何も考えなくても、洋服を脱ぎっぱなしにしても、いつの間にか親が洗濯をしてくれて、ちゃんと畳んでダンスに入っていた生活から、洋服を脱いでそのまま置いておけば、誰も洗濯してくれないという生活になってしまうわけですからいろいろ疲れることもあると思います。それがときどき家に帰って、また月曜日から新しい生活になることを繰り返す中で、親離れできました。ですから帰れる家があるうちに、やはり親離れする必要があると感じています。

「本牧生活の家」

(スライド)

「本牧生活の家」という、グループホームの説明をします。多くのグループホームはアパートやマンションを借りたり、一軒家を借りていますが、改造では難しいことも多く、本牧生活の家は大家さんをお願いをして、グループホームとして設計をして借り上げています。(写真1)

本牧生活の家に、知的障害と重い身体障害がある女性が入居されています。私たちが最初彼女に出会った時は、ほとんど何もしゃべらないで、作業所に来て、気に入らないことがあるとワートと泣き出して、それで、みんなが「わかった」と言うまで泣き続けていました。子ども扱われることが嫌いな方です。それと、自分が理解できない話を周りでされるのが嫌いで怒るので、大きい集団にいる時は、本人に関係のない話が飛び交い、そのたびにパニックを起こすような感じでした。彼女はここで暮らすようになってずいぶん落ち着いて、一人ひとりいろいろな会話をしながら暮らすようになりました。なかなか時間や予定が理解しにくくて、部屋に予定表を置いています。統一した色で曜日を分けていて、曜日の理解が難しいので、色で曜日の区別ができるように、土曜日は茶色、金曜日は黄色といったように、カレンダーや予定表は同じ色を使って曜日を表現しています。そしてお風呂のマークがあったりとか、掃除機の写真があったりとか、写真や絵を使って自分の予定を管理しています。職員や援助者の勤務予定も写真を使って誰がいつ来るかわかるようにしています。(写真2)

彼女は話すのが難くて、身振りとか表情でいろいろなことを伝えるので、電話でのコミュニケーションが難しいのです。だからかなり早い時期からテレビ電話を使っています。ただ、話のできる相手が数名に限られるという致命的な欠陥があります。

それから、自分で買うと言って買った鳩時計が部屋にあります。デザインが好きだったり、ハトが出てくるのが好きなのだと思うのですが、針や数字で時間を見るのが難しいので、音が鳴っている回数が多い少ないで時間の感覚をつかんでいるのではないかという気がします。

それから彼女は電動車椅子に乗れないので、他の人が電動車椅子が壊れたとか、調子が悪いという話をするだけで怒ります。ずっとそれが続いて、「じゃ、電動車椅子を作ってみようか」と言ったら乗り気になりました。リハビリテーションセンターや福祉事務所からは、作っても

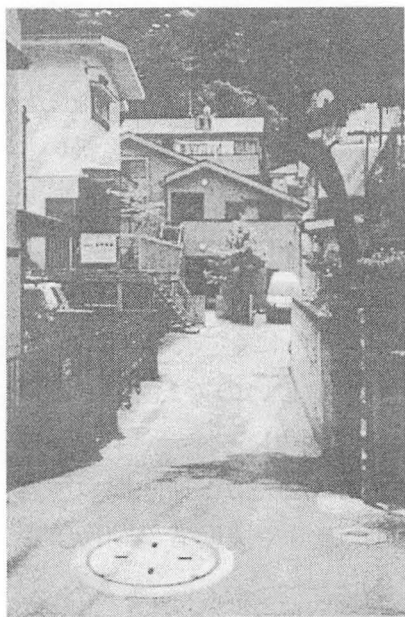
無駄になるだけじゃないかと言われてたり、そもそも操作できるのかということで問題になりました。グループホームの中での移動だけで、1日のうちでも短時間しか使えないのですが、人にちょっかいを出したりとか、いろいろなことができて楽しんでいます。前にある3つのボタンの操作だけなので、細かい操作はできませんが、前に進んだり、バックしたり、曲がったりはできます。

これはグループホーム全員 20 人ぐらいで集まって何かのお祝いをした時に、みんなにミルクセーキを作るということで、ミキサーのスイッチの ON・OFF を自分で操作しているところです。

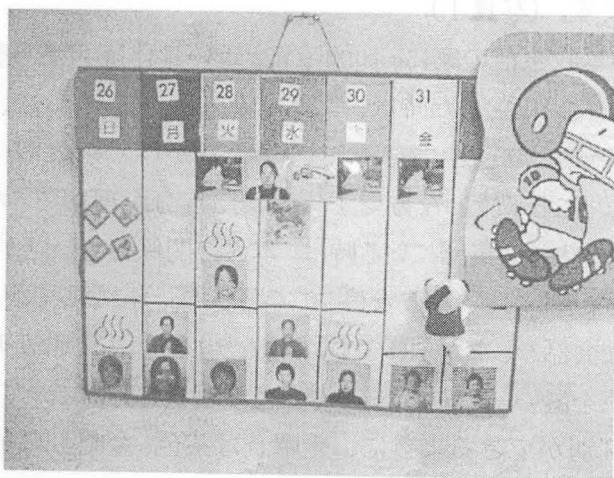
(写真 3)

それから寝る時に、毛布や布団を蹴飛ばしてしまうと、自分の手でかけることができません。お母さんと一緒にいれば、夜中に何回も布団をかけてくれますが、職員が夜中に勝手に部屋に入ってかけることはできないし、やらないようにしているので、自分でできなくても肩が冷えないようにということで作った仕掛けです。(写真 4)

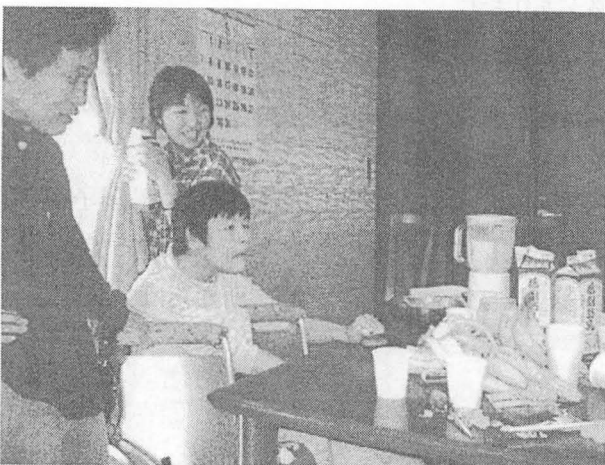
こんな場所で暮らすのがグループホームですということをお伝えして、グループホームの暮らすまでの準備や、暮らしの中で一体何が必要かということは、その後にお話しできればと思います。



(写真 1)



(写真 2)



(写真 3)



(写真 4)

重度・重複障害をもつ養護学校卒業者に対する社会生活力プログラムの実践

横浜市総合リハビリテーションセンター生活訓練係 青木 昌子

施設の概要

横浜市総合リハビリテーションセンターは、昭和62年10月に開設しました。当更生施設は総合リハセンターの中にあつて、医師、看護師、臨床心理士、PT、OP、ST、職業カウンセラーなど、多様な職種と連携しながら地域生活に戻るための支援を行っています。

その中で私たち生活支援員は、開設当初から「社会生活技術訓練」という名称でさまざまなプログラムを実施してきました。「社会生活力」という言葉が定着した現在では、「社会生活力プログラム」という名称でプログラムを行っています。

施設の概要ですが、定員が、入所30名、通所6名で、利用者の状況は、脳血管障害による40代から50代の中途障害者、障害等級1、2級の方がほとんどを占めています。このうち養護学校卒業者は、毎年2名から6名程度です。利用期間は、半年から1年程度で、去年の平均利用期間は8カ月、退所後はほぼすべての方が地域に戻っていかれています。

今日は、当施設で行っているプログラムの中から、重度・重複障害をもつ養護学校卒業者に対する社会生活力プログラムとしての「テーマ学習」をご紹介しますながら、重度・重複障害者の社会参加について考えていきたいと思います。

テーマ学習

当施設で実施しているテーマ学習は、主に養護学校を卒業した若年の利用者を対象に生活経験の拡大、自立生活の学習をテーマとする体験に重点を置いたプログラムで、グループの編成は2～5人の小グループです。毎年対象者の状況に応じ頻度と内容が若干変わりますが、現在は週2回、1回2時間で実施しています。ただし、外出等のプログラムは、半日から丸1日程度になることがあります。

テーマ学習の目的ですが、いわゆる自立というよりは、自立に向けた準備段階として、社会性、社会生活力の向上、将来の生活設計を考える機会を提供することを目的にしています。重度・重複障害者の大きな特徴として、社会経験が乏しいということが挙げられますが、テーマ学習では生活経験を少しでも広げていけるような機会を多く提供したいと考えています。

当施設における対象者の状況ですが、重度・重複障害、特に脳性麻痺の方が多く、これまでのテーマ学習参加者のほぼ半数が脳性麻痺の方でした。生活経験や社会性に乏しいということから当面の目標は、自立より社会性の向上です。利用期間は1年程度の通所者の方が多く、地域作業所と当施設を併用している場合があります。それから単独外出の実用化のニーズが高いということが挙げられます。

つけ加えると、重度・重複障害者の場合、親がご本人の障害を身体障害だけでとらえていることがあり、専門職側の知的な制限についての評価も含めたアセスメントと、親御さんの、「この

子は身体障害が改善すればもっとできるはずです」といった期待との間に大きなギャップを生じることが多いということも挙げておきます。

障害当事者の団体等が自立生活プログラム、いわゆる IL プログラムを行っていますが、こういったプログラムには、ご本人が地域で生活する中で自立について関心をもって、ご自分から参加されている場合も多いと思います。当施設の場合は、養護学校での進路指導の結果、ご自分の意思で来てくださる方もあり、池先生の学校からも今年はお一人来ていますが、どちらかというと親御さんの意向が大きく働いていることがあります。

このような利用者の状況に応じ、テーマ学習では、社会経験の拡大、社会性の向上、自己主張・自己決定するために必要な項目を重点的に実施するという方を方針としています。別に大それたことをするわけではなくて、社会参加に向けてのきっかけ作りをしよう考えています。

テーマ学習の進め方

テーマ学習の進め方ですが、まずその年ごとの利用者の状況に応じて年間計画を立て、その計画にしたがって月間計画を作成します。プログラムの進行にしたがって利用者の希望や要望を多く反映できるように努めています。テーマ学習では、必要に応じて社会生活力プログラムのテキストである「社会生活力プログラムマニュアル」や、知的障害関係の団体である全日本手をつなぐ育成会が発行する「自立生活ハンドブックシリーズ」等を活用しながらテキストの読み合わせ、ディスカッション、ロールプレイ等を行っています。

補足ですが、「社会生活力プログラムマニュアル」は非常に幅広い項目について網羅されたマニュアルですが、重度・重複障害の場合、知的な制限があってマニュアルをそのまま活用することは難しいのです。現在、赤塚先生も関わっていらっしゃる、日本リハビリテーション連携科学会の中に、「社会生活力支援研究会」というのがあり、そちらで知的障害者を対象にした「社会生活力プログラムマニュアル」の作成に取り組んでいるということをお聞きしていますので、今後注目していきたいと思っています。

本題に戻ります。テーマ学習では「社会生活プログラムマニュアル」に挙げられている 18 の項目、この中から利用者にとって特に関心や必要性が高いと思われる項目、例えば外出や買物、介助、コミュニケーション等をピックアップして、その項目を中心に年間計画を立て、できるだけ体験学習を中心としたプログラムを行うようにしています。

プログラムは知的障害に配慮して、分かりやすいものをと考えていますが、知的障害が全くない方と、重度の知的障害のある方が同じグループで参加していただくことが多くあります。よって、知的障害のない方にはグループの中で十分にリーダーシップを発揮していただく等、グループワークのよさを生かしつつ、グループプログラムで対応できない課題については個別プログラムの中で行っていくようにしています。学習を中心に行う場合は補助的な教材としてワークシートなどを作成し、分かりやすさを心がけ、ただ聞き流すだけのお勉強の時間にならないように留意しています。

ディスカッションの場合は、重度・重複障害者のコミュニケーションのとりくさに留意し、グループの中で取り残されないよう、その方に合ったコミュニケーション方法を探りながら行っています。ただ、こういう場合は、職員よりも利用者さん同士のほうがよくコミュニケーションがとれていることが多く、職員が利用者さんに通訳してもらうこともよくあります。

体験がメインとなる学習や調理等のプログラムについては、目的の確認、計画、実施、振り返りの流れに沿って進めていきます。特に計画は、何のために行うのか、参加者の意欲、モチベーションを確認しながら行わないと、肝心の利用者がプログラムをやる当日になって、「今日、何するの」とか、「今日、どこ行くの」というふうになってしまいます。

また、必ず振り返りを行って、失敗を反省して次に生かす工夫をしたり、反省をもとに繰り返し行ったりすることが、ただ、「楽しかったね」というだけで終わらないために必要だと考えています。

プログラムの具体例

プログラムの具体例を簡単にご説明します。重点的に行う項目の一つに介助があります。重度・重複障害者と重複のない知的障害者の方との違いを見てみると、経験のなさが挙げられるかと思います。介助についても、身近な介助者は親か養護学校の先生で、それ以外の人に介助の依頼した経験のある方は少ないです。親の場合は細かい指示をしなくても、目で合図するとか、あうんの呼吸で介助してくれます。学校でも介助が難しい障害がある場合等は、特定の先生が要領よく介助してくれます。

ただ、地域に出るとそういうわけにはいかないということで、親以外の人と外出したいと希望をするなら、ボランティアや作業所の職員、ヘルパー等の介助を得る必要があります。初めてお会いするボランティアに目でいくら合図を送っても、介助はしてもらえません。自分が伝えようとしないと伝わらないということを知ってもらって、介助依頼をすることに慣れてもらう練習をします。

リハセンターは、専門機関として、PT、OT、ST等と連携して、その人に合った介助の仕方、され方のアドバイス等も行いますが、結局最後は本人が頑張って介助依頼をしなければなりません。まずは身近な介助依頼ができるように職員で経験を積み、外出時に駅で駅員に介助依頼をしたり、買い物の時に店員に介助依頼をして経験を広げていきます。ただ、重度のコミュニケーション障害のある人が、コミュニケーターや、紙に目的地を書いて、駅員に介助依頼をしたりする時などは、職員が駅の柱の陰に隠れて、見守ったりしています。

買い物という項目では、外出や金銭管理の学習も兼ねて行います。例えば、買い物の経験等を話し合いながら、ワークシートを使って物の値段をクイズのようにして予想します。この表をもって実際にスーパーに行って物の値段を調べます。それは思ったより高かったね、安かったね、ということ振り返ったり、スーパーの商品の配置がどうなっているのか、野菜がどのあたりにあって、お菓子がどこにあって、洗剤はどこにあるのか、といったことを覚えたり、探せないものは店員さんをつかまえてどこにあるのか自分で聞いてみるとか、そういった体験をしてもらい

ます。

さらに生活の中にそういった体験を生かすために、家族の協力を得て、今日洗剤が切れちゃったからとか、ペットのえさを買ってきてほしいといった要望を聞き、それを自分で探して買ってもらうというような流れでプログラムを行ったりしています。

専門施設としての果たすべき役割と課題

次に、専門施設としての果たすべき役割や課題についてお話ししていこうと思います。更生施設は短期の通過施設ですので、養護学校卒業生がずっといられる場所にはなりません。地域の作業所とか、グループホーム、授産施設、大学や専門学校への進学、職業能力開発校等と、再度進路選択をしなければなりません。養護学校を出てすぐに地域に出ていく力のある人はもちろん、早く進路を決めて安心してしまいたいという方は、あまり施設に寄り道をしません。職業能力開発校の寮に入るために身近自立しようとか、そういった目的がはっきりした方がいらっしゃることもありますが、その場合は、もうちょっと今より何かできるようになりたい、ということによって来られることが多いと思います。

更生施設では、それぞれのできることでできないことを見極めて、できないことはどういった代償手段を選ぶのか、福祉機器などで代償できるのか、代償手段がない分介助が必要なのか、ほかに代わる手段がないのかといったその人に合った方法を一緒に探し、実生活に定着できるようにお手伝いをします。

更生施設の役割はそれだけではなく、何ができるか分からないからいろいろな可能性を探って、新たな発見をしたいという方に関してもお手伝いをし、そのプロセスを共有するということも大事なかと考えています。

それから、養護学校からすぐ作業所に通うという毎日になるのではなくて、作業所と更生施設の通所を併用することで経験を広げつつ、専門機関としてはアセスメント・評価を地域作業所での生活にフィードバックすることも役割だと考えていますし、実際にそういったお手伝いもしています。

養護学校卒業後、作業所に通所する中で 25、6歳になってもうちょっとステップアップしたいと、当施設を利用してくれた方がいました。その方は、養護学校卒業時に更生施設の説明も受けていたのですが、その時は施設の利用には乗り気ではありませんでした。今回の更生施設利用に際して、OTの支援を受けて作業所を訪問し、作業所の協力を得て環境設定することにより、それまで介助が必要だったトイレ動作が自立しました。

また、PTやOTの訓練と並行して、テーマ学習や個別プログラム行い、車椅子での単独外出の見極めを行った結果、ひとりで作業所のおつかいを頼まれるようになったりと活動範囲を広げることができました。

重度・重複障害者の方の社会生活力というのは、私個人としては、生きていく上でのたくましさとか、いい意味でのしぶとさとかしたたかさというものだと思っていますが、そういった力をつけていくには、先ほどもお話がありましたとおり、すごく時間がかかります。社会生活力をつける

ということは長い目で見ていく必要があるので、やはり継続性が課題と思っています。

養護学校でも学校から地域生活への移行プログラムとして、最近、個別移行プラン等の取り組みをされているようです。また、当施設でも今までお話してきたようなことを半年から1年かけて取り組むことはできます。ただ、それだけの短い取り組みで生きる力がつくとも私たちも思っていません。私たちが関われる部分というのは、その人の長い人生にとっては一部分だと思っています。地域に戻った後、地域の中でさまざまな課題に直面するごとに新しい挑戦とかステップアップの機会があるとよいと思っていますが、新しい挑戦が途切れてしまうこともあります。

養護学校、更生施設、作業所やグループホーム等の社会資源が連携して、個人の精神的な成長の度合い、年齢や時期等、ライフステージに応じて持続的に個性や力を伸ばす機会を作るお手伝いができればと思っています。例えば、養護学校の青年学級でライフステージに応じたプログラムの機会を設けたり、既に自立生活プログラムを行っているところも多くありますが、まだ行っていないところが協働でそういうプログラムを立ち上げて、更生施設が協力するとか、ステップアップの場や選択肢を広げることが必要かと思っています。

それから、ライフステージに応じたプログラム、一般的には結婚や育児、脳性麻痺の方であれば二次障害が始まる時期等ですが、重度・重複障害者の場合は自分が亡き後をどうしたらいいだろうと親御さんが意識した時が一つのきっかけかと思いますが、そういった時期に応じたプログラムや適切な支援ができればと思います。ただ、そういう連続性をもった支援が難しいから、ここにこういう人々が集まっているのだらうと思っています。

更生施設としましては、施設を退所する時は、地域の支援機関へ引き継ぎを十分に行うということ、それから、退所後も家庭や地域作業所等、本人の生活の場に出向いていって必要な支援を行うこと、ライフステージの変化に応じて施設を再利用していただくこと、そういったことを強化していきたいと思っています。室津さんからも、施設がもっと地域に出てきてくれないと、というご指摘も受けていますので、もう少し地域にアピールして頑張っていかなければと思っています。

それから最後に支援費に関する不満は皆さんもいろいろあるかと思うのですが、活用の仕方について少しだけお話しします。支援費制度の中に、障害者ケアマネジメントと障害者ケアマネジャーという位置づけがありますが、先ほど、なかなか地域につなげていけないという話もしましたが、こういった制度をうまく使って、施設を退所した後の利用者さんのライフステージに応じた支援という方向に結びつけていけたらと思っています。

早期療育に関わる中で感じたこと

■小川 4人の方からのご報告をいただきました。私からも少しお話しさせていただきたいと思っています。

(スライド)

社会参加のプロセスを考えた時に、横浜は、早期療育の部分は非常に進んでいると言われていています。そういう意味では、まずスタートは早期療育の段階だと思います。その段階で先程、室津さんのスライドに出ていたミキサーのようにハードを工夫する必要があります。そういうことも含んではあるものの、中心となるのは障害の適切な把握と、適切なリハビリ等の実施が、ある意味では早期療育の中心になるかと思っています。

次の段階にある学齢期ですが、この段階では社会生活力の育成、社会的経験の拡大、生活イメージの構築が課題になってくるだろうと思います。ただ、ここが十分になされているかどうかということに関しては、まだ課題が大きいだろうと思います。

そして、社会参加という段階になった時には、適切な生活環境の提供ということ、そして主体的な生活が実現できて、社会参加の実現ということになると思います。学齢期から社会に入る時にはステップアッププログラムもある意味で必要だと思います。

これは一貫性をもって、さらに地域性も共有しながら進んでいくということが、理想論だと言えると思います。

私はつい最近まで早期療育に関わっていました。早期療育において、どういう課題があるのかということを考えてみた時に、まず、障害についての説明が不十分、あるいは不適切であるという傾向があるのではないかと。特に知的障害についてそれが言えると思います。例えば私の知っている方でも、知的障害はまったくありませんと、最初の段階でお医者さんに言われているのです。それによって保護者の方は、ずっとわが子には知的障害はないと思っていました。なぜならば、最初に出会った先生に、知的障害はないと断言されたからです。こういった方が比較的多いように思います。障害についての不十分、不適切な説明が、知的障害の理解の遅れ、ゆがみをもたらすのではないかと強く感じます。これは、運動障害の予後についても、ある意味で非常に楽観的な説明がなされていることが多いように思われます。

もう一点、機能訓練への偏重が、早期療育の段階で見られます。これは保護者の子育て観のゆがみを生み出してはいないでしょうか。あるいは生活経験の狭さにつながっていないでしょうか。もちろん機能訓練が不必要だということを言っているわけではありません。ただ、あまりにも運動の障害に目がいって、それを改善するために生活の多くの時間を機能訓練に費やす。そのために子どもたちの生活、経験の幅が極端に狭まるということがあると思います。もちろん早期療育においてプラスの面もたくさんありますが、今日はあえて、私が早期療育に関わる中で感じたことを、少しまとめてみました。

それでは質疑応答に移ります。室津さんに分科会に参加していただけないかとお願いした時に、「20年前にもこういうのをやったよね」と言われました。20年前と状況は変わっていないのかなかと思いました。

ご質問でも、ご意見でも構いませんので会場から出してください。

質疑応答

養護学校で地域社会体験を

■質問者 池先生の言葉の中に、「地域に入っていく」とか、「戻してしていく」という言葉が出ました。僕は作業所を25年間やってきたヨシダと申します。養護学校から作業所に受け入れてみると、本当にその言葉がぴったりきます。養護学校は地域から隔絶されていて、スクールバスで送り迎えされて、道草とか、駄菓子屋に寄る経験もなく、社会体験から隔絶されています。社会イメージの認識が学齢期に形成されなかったマイナスを埋める取り組みが養護学校として考えられているのかどうか。その取り組みの遅れを青木先生が取り戻そうとしてもどうにもならない現実があって、作業所で受け入れてもどうにもなりません。もっと養護学校で地域社会体験を何とか組み込めないのかと思います。

■小川 教育、養護学校についての問題を提起していただきました。この問題は必ずしも池先生だけで答えられる問題ではありませんので、赤塚先生にもおうかがいしたいと思います。

地域作りが重要

■質問者 東京学芸大学の松矢と申します。私は東京都で進路指導の先生方が作っている研究協議会の座長を務めたり、また厚生労働省の審議会の委員もしています。そういった立場から発言させていただくと、養護学校全体、今、変わろうとしています。というのは、リハビリテーション、福祉関係者からは、批判が強いのは当然です。生徒1人当たりの養護学校の先生の数は多いのにこれぐらいしかできないのか、といつも言われます。

今、文科省も「特別支援教育」という新しい方針に変えて、より統合された方向に向かおうとしています。実践の部分では、養護学校のPTAの保護者の方々が、学校5日制にともなって地域活動を活発にしようとしています。例えば夏休みにボランティア養成講座を開いて、地域で子どもたちが生活できるようにしていこうとしています。学校でなくても、初めから社会で生活しているわけですから、そういう観点で、地域の資源を豊かにしていくということです。地域生活の中で体験していこうという運動が起きてきて、養護学校の先生もお手伝いをしながら、全国的にそういう流れが進んでいます。つまり、子育ては地域の中でということを実際に、学校の先生たちも一緒にやろうということです。

今回、障害者基本計画は、その乳幼児時期から学校卒業後までのライフサイクルに対応して、特別な技術に対応した個別の支援計画を作るということで、幼児療育から就職も含めて、個別の教育支援計画を作っています。

私は今、東京都の先生方と個別教育支援計画をやっています。東京都はもう10年前から進路指導と職業教育のあり方の検討をして、平成10年には全国平均の就職率が24%まで落ち

た時に、東京都では10年前から検討して、平成11年から今年の3月まで、30%の就職率を実現しています。それはどういうことかという、会社で働ける人たちが就職できなくなるということは、その分だけ作業所を利用しなければならないわけですから、玉突き現象で、多くの重度の障害の方々の進路先が不足してくるということです。いったん作業所に行くと、会社で働く生活に戻れません。

ですから我々は比較的障害が軽度の方々、つまり希望して働きたい方は、とにかく最大限会社で働けるようにすることを、全体の進路先の確保のために実践してきました。東京都の知的障害の養護学校は700人から800人が毎年卒業しますので、その10%の70人から80人のために、作業所を3つか4つ作るということになります。それがこの人たちの地域生活の資源作りになるのです。そういうことをやって、今のところ企業就職をできる方々を中心に議論を始めています。その取り組みは肢体不自由の養護学校での校長会が研究をサポートしてくれました。肢体不自由の養護学校での個別振興支援計画も進んでいます。

私も、赤塚先生と同じように、あきるの市の養護学校の学校運営協議会のメンバーです。あきるの学園養護学校は肢体不自由併置校です。例えば母子家庭で公営住宅の3階に住んでいるお子さんが、卒業後にデイセンターを利用できるように卒業前に福祉課の方と話し合っ、公営住宅の1階部分に転居するというのを、学校と地域が協力してできるような個別振興計画ができればと思います。

それからデイサービスセンターで普通食しか出せないのをペースト食も出せるように、例えば東京小児病院、療育病院と連携しています。

要するにもう地域資源作りをしなければ、卒業後の充実した生活はあり得ないということです。

■小川 今のお話は、養護学校自体の存在を含めて、地域資源作りのお話だったと思います。赤塚先生、お願いします。

■赤塚 松矢先生のおっしゃった方向に進んでいること、卒業後の充実した生活のための地域の資源作りの重要性などはそのとおりだと思います。また、学校外のいろいろな活動が、児童・生徒さんの生活、学校内の生活も変えていこうということも分かります。その上で、学校教育全体に、望みたいところもあるのです。

学校運営連絡協議会の話に戻りますが、私が学校運営連絡協議会委員となったのは、養護学校在学中に生きる力をつけるにはどうしたらいいかを考えたいと学校側からお話があったからです。個別教育計画、移行計画なども含めて、教員やPTAの研修などでお話しをしたりもしてきました。

協議会で、保護者アンケートについて取り上げられたのですが、質問項目をみますと、学校運営、教科学習、安全管理とあって、最後に特別活動があります。これが教科以外の生きる力に関わる地域と関連するところ。特別活動の質問内容は、学校行事のことが2つと普通校と

の交流だけでした。そこで、地域との関わりや地域の中での学習を学校教育の中に取り入れることについて提案し、すぐに受け入れられました。児童・生徒は地域でいろいろな人と交わりながら、さまざまな経験を通して育つことが大切で、これを教育活動の中にもっと反映させていただけないかと思うところです。

養護学校の役割についても、考えていきたいと思っています。

■小川 社会参加の場としての立場から、室津さんから何かお話をいただけますか。

無駄な経験がないということ

■室津 グループホームとか生活を支える側からいうと、〇〇ができるようになってから来てくださいと言うつもりはなく、できないことがあれば援助するから来てくださいで、事前のトレーニングというのは必要はないと思っています。

逆に、必要性を感じていないのにやらされるトレーニングというのは、本人にとって苦痛でしかないし、たいてい身につきません。青木さんのお話を聞いていて、外出をしたいから移動の訓練をするのは分かる気はしますが、家に帰ればお母さんが全部、掃除も洗濯もご飯も作ってくれるのに、掃除の練習をしましょうねと言っても、たぶん本人はやる気にならないだろうと思います。必然性が出て、生活の場でどう獲得していくのかというのが大切だと思っています。その時にグループホームや作業所にもっといろいろな専門機関から援助があればと思います。

それともう一つ。グループホームに来る前に何を必要としているのかというと、「生活をする」というイメージをどう作るのかとか、自分で生活しようという意欲をどう作っていくのかとか、社会的経験、無駄なことで失敗することです。養護学校では子ども同士でどこか遊びに行き、悪いことをして怒られるという経験もなく、いつも保護者つきで生活をしているので、無駄なことはありません。

私たちのグループホームに入ってきた人たちが、20年前の話ですが、作業所で養護学校を出てすぐにやっていたことは、毎日リカちゃん電話をかけることでした。「リカちゃん電話」とはリカちゃんの番号に電話すると、ただ、「はい、私、リカよ」と答えてくれるサービスです。かける相手がいなくても電話をかけてみたいので、リカちゃん電話をかけていたのです。でもその経験を重ねたからこそ、今グループホームから毎日電話して、明日ボランティア来てくれないと頼むことができるのです。リカちゃん電話の経験がなければ、自分でボランティアを探すことはできなかつたでしょう。養護学校なら、そういう無駄なことをしなくてもいいということで終わらされていたのではないのでしょうか。

その意味で、道草をしたり、何か悪いことしたりという無駄な経験が障害者の場合すごく少なく、それが生活していく上でマイナスになっているんじゃないかという気がします。

それからもう一つ、知的障害と身体障害をあわせもってというところで、私たちは脳性マヒの人たちのグループホームからスタートしていて、知的障害の人もグループホームで生活するようになりました。知的障害をもつ人が来てびっくりしたのは、牛乳を買いに行こうと言うと、どこに

商品があるのか知っているということでした。これは脳性マヒの人たちからは経験したことがなかったことでした。どうしてですか、とお母さんに聞いたら、「だってこの子を家において外出できないし、毎日買い物に連れていったから、どこで何を売っているか全部知っているわよ」とおっしゃいました。

脳性麻痺の子どもをもつお母さんたちに聞くと、連れていくのが大変だから、家に置いて買い物に行っていたということです。知的障害をもつ人は、より多くの経験が必要なのです。ところが身体障害と知的障害をあわせもっていると、経験の機会がものすごく少ないのです。そのために大人になっていろいろな苦勞をしている気がしています。教育の中でどうしたらいいのか、あるいは自立生活プログラムでどうしていくのか、というのが大きな課題ではないかと思っています。

街の中にひとりで出る重要さ

■質問者 私たちも昔、埼玉で重度・重複障害の人を含めてグループホームをやっていた、室津さんにも13年前に来ていただいていろいろな話をうかがいました。相変わらず頑張っておられるなど楽しくお聞きしました。生きる力は本人に備わっていると見ると見やすいのですが、やはり関係性が重要ではないかと思いました。地球に引力があるのではなく、そのまわりとの関係の中で力というものが出てくると思います。グループホームの人たちが買い物に出ると、周りの人と自然とコミュニケーションがとれるという先ほどのお話にもありました。

それで、今室津さんが言われた、無駄なことをする、道草をするといったことが大事で、私たちは「迷子になることが一番大事」と言っていました。迷子になると本人は真剣になるし、周りの人たちも真剣になります。真剣同士が関わり合う時のせめぎ合いがものすごく大事で、それで初めて街のことが分かるのです。

実際グループホームに入居した人で、それまで大きな敷地の中の施設で生活をし、同じ敷地にある養護学校に通う人生をずっと送ってこられた人がいました。その人がグループホームに入居後、わずか300mぐらい離れた所にある日中の活動の場に行くのに、なんと半日以上かかるのです。街に全然親しんでいないから、いくら地図で覚えても分からないのです。

だんだん買い物をしたり、知り合いができてくると3時間ぐらいになりました。その時間がさらに短くなって、決まった道筋だったら何とか来られるようになりました。

今回、その人に援助つきで越谷市の障害者計画の策定委員になってもらいました。支援を受けながら生活するのはこんな感じだということを他の委員の人たちに分かってもらおうということです。

青木さんとか池さんは、やはり限界を感じていられるのではないかと思います。ここまでできたということよりも、残念ながらここまでしかできてないというお話のほうが、よかったのではないかと思います。やはり生活の必要性、社会の生活の中でぎりぎり緊張関係の中でやっていくことが重要だと思います。

もう一つ、グループホームや介助システムを利用して、地域でアパート生活をしている重度・

重複障害をもつ人たちは、どうしても介助や援助に囲まれた生活になってきます。そして、ピンチになった時はどうしてもお互いに分かりあっているがゆえの、擬似家族のような関係ができてこざるを得ないのではないかと思います。知的障害、身体障害をもち、車椅子利用で、ろうあ者の方がいます。この人は、重度心身障害児施設に20年前に入所が決まっていたのですが、取りやめて地域の中で生活しています。その人は、毎日の仕事、買い物をしたり、電車に乗ったりすることです。支援があるけれど、それは必要最小限でないと使いたくないのです。重度・重複障害であればあるほど、自分が街の中に行き、失敗したり、ころんだりしながらコミュニケーションを自分自身が獲得していかなければなりません。周りの人がそれを、真剣になって関わるような関係を作っていかなければいけないと思います。

■小川 こちらのグループホームはいい取り組みをしているので、そういう形でも私もやろうかなと思った時期もありました。でも、私は、どういうふうに役割分担を関係者がとっていくのかということが大切ではないかと思います。ただ、それをするにも、横浜においてもまだまだみんながお互いのことを知り得ないという、我々でしたら教育のことも知らない、そういうことが非常に多いんじゃないかなというふうにも思います。それぞれが努力し、やっていくことも必要ですが、簡単に言えばネットワーク等つながりを作って、どう役割を分担していくのかが結局は一番重要だと思ったりもしています。

■質問者(ヨシダ) 孤立している人がだいぶいる。孤立している状況も多く見られることもここで言っておきます。

まとめ

■小川 ありがとうございます。いずれにしても、ご本人の声というものを私たちはしっかり聞かなければいけないということを実感しました。

最後にシンポジストの皆さんから一言ずつお願いできますでしょうか。

■池 今、ヨシダさんからお話しいただきましたが、学校では足りない部分が多いと思います。ヨシダさんのように、障害をもっている方から、ここがおかしいんじゃないかという意見を、同じ障害をもっている方に言っていただくことが一番いいことです。養護学校の中にいると、教員から言われてもなかなか聞き入れないという方もいらっしゃるって、同じ障害をもっている方から言われると納得できるようなので、ヨシダさん、ぜひそういう形で、養護学校の生徒に教えていただければと思います。

■青木 施設でのプログラムの限界の話が出ました。私が支援する8割方の方は中途障害の方で、その方たちは、ほぼすべての人が地域に戻っていきます。生活に戻るための支援なので、施設の中でできることに限界があるのは私も十分承知しています。ただ、若年でまだこれ

から可能性があるという方たちに対するプログラムなので、まず種がまけたら、と思っています。この種がいくつになったときに開くのか、すぐに開いてくれるのか、あるいは室津さんのところのグループホームのようなところで鍛えられて育つかわからないのですが、そういった種がまけたらいいなと思っています、それをどう咲かせていくかがこれから先の課題だろうと思っています。

■室津 今までグループホームで暮らすとか、自立生活をするというのを目標にして、そこまでどうやって積み上げていく生活をするかという考え方が多かったと思います。

しかし、もうそうではありません。生活するというのが目標ではありません。生活するのは当たり前なので、生活しながら足りなければそれを補うというか、もうちょっとこうなっていれば便利だというものを作るかということなのです。生活が目標になると考えるのは変な話で、生活というのは、当たり前だということを私たちは忘れてはいけないと思っています。

■赤塚 2つあります。1つは、小川さんから乳幼児期に障害についての説明が不十分というお話がありましたが、これに関係することです。

私は「サポート研」というNPO法人格をもつ研究会に所属していますが、そこで「お母さん100人に聞きました」というアンケート調査を実施しお母さん方の生の声を集めました。乳幼児期、学齢期、成人期、それぞれにどういう支援を受けたか、それはどうであったかを聞いたものです。この結果を見ますと、「励まされた」「よかった」という意見もありますが、「非常に傷ついた」という意見、「無責任だ」という内容の意見も多数ありました。調査対象のお母さんの中には高齢の方もいましたから、かなり以前の状況についての意見も入っていますが、こうした否定的な意見にあったことが、今すべて払拭されているとは思えないのです。専門職はそれぞれに何をすべきかをきっちりと整理すると同時に、専門職がそのベースに共通してもっていかなくてはならないものをもっとはっきりとさせる必要があると感じさせられました。障害をもって育つ、障害をもって暮らすとはどういうことかなど、そういうことへの理解、共感などがベースにあって、各専門職がそれぞれの役割を果たすことで本当の支援ができるのだと思います。

2つ目が、これも小川さんのお話しにありました、幼児期から成人期の支援の一貫性と地域性の共有のことです。私はライフサイクルをとおした支援の観点が大事だと強く言いたいと思います。例えば就学時、学校の卒業時に、支援が途切れてしまいます。縦の支援も、また横の支援もうまく機能していないところに大きな支援上の問題があるように思います。

先ほど青木さんが、センターを出た後、地域で支援してもいいし、センターに再度来てもいいとおっしゃっていました。その人が必要なものを利用するという観点でのライフサイクルをとおした支援のためのコーディネーターシステムが絶対に必要だと思っています。

最後にもう一つ、その人のペースで生活する、生活を楽しむという観点での支援の大切さを付け加えます。時間をかけてもいいじゃないか、その人の生活、その人の人生です。毎日を大切に生きてほしいし、支援してほしいと思っています。

■小川 この分科会は、「養護学校卒業者の社会参加」ということで話を進めてきましたが、養護学校を卒業して社会参加ということではなくて、早期療育の段階、学齢期から続いている問題だと思います。

私も専門家と呼ばれる立場ですので、その「生きる」ということを考えながら、さらに仕事を進めていきたいと思いました。

本日はどうもありがとうございました。

(4) 精神障害者の地域生活

コーディネータ 藤井 克徳 (日本障害者協議会)

尾上 義和 (多摩市障がい者支援センター「の一ま」)

田所 裕二 (全国精神障害者家族会連合会)

西谷 久美子 (社会福祉法人はる 社会就労センターパイ焼き窯)

重度・重複障害のリハビリテーションサービス

グループ 4 精神障害者の地域生活

コーディネーター 日本障害者協議会常務理事 藤井 克徳

多摩市障がい者支援センター「の一ま」 尾上 義和

全国精神障害者家族会連合会 田所 裕二

社会福祉法人はる 社会就労センターパイ焼き窯 西谷 久美子

■藤井 皆さん、こんにちは。日本障害者協議会の藤井と申します。

この総合リハビリテーション研究大会は身体障害の分野が先行して、知的障害の分野がこれに続いてきました。精神障害者の分野に関しては遅れてできましたが、今回のようにきちんと精神障害者の分野が分科会に位置付けられたのはめずらしいことだと思います

人数が 17 名ですので、お名前と所属と、何かあれば一言発言をお願いします。全員が一たん声を出してから進めていきます。

本研究大会の共通のテーマは、障害の重い人びとの地域生活、あるいは障害の重い人びとのリハビリテーションサービスということですが、この分科会では精神障害をもった方々の地域生活について、施策的にどんな課題があるのかということと同時に、かなり活動が進んでいる部分もありますので、ここで交流しあって皆様方の実践活動のヒントを得られるようなものを出していくことができればと思います。

マイクをお渡しします。お名前と所属、そして1コメントぐらいをお願いします。それが終わりましたら、3 人のリポーターの方に順番に 15 分から 20 分弱お話を願って、そこで一たん休憩に入ります。その後、全体でディスカッションに入りたいと思います。

では、こちらから順番にやりましょうか。

■タケイ 埼玉県東松山市から来ました小規模作業所のタケイと申します。東松山につきまして、明日、市の西田さんのほうから東松山市の支援の体制についてはお話があると思います。就労支援とか地域の作業所とか、当事者の活動の陰で少しずつ活動が広がってきたという状況です。

■フジワラ 私は埼玉県宮代町から来ました。埼玉県障害者自立生活協会というような、基本的に身体障害者が多いのですが、そこで介護人をしています。今日も身体障害の人の介護人として参加させていただきました。

私たちのグループは、基本的に障害の種別や障害がある、ないということをあまり意識せずやっている団体です。種別に分けるということに対してちょっと違和感をもっておりますので、どんな障害だっていいんじゃないか、あってもなくてもいいんじゃないかというところを基本として

います。そういう中で精神の障害がある人などともつき合いがあるので、皆さんのお話を聞いてみたいと思って参加させていただきました。

■ナカヤマ 春日部と越谷を中心に活動している「わらじの会」というところがありまして、そこではシーエルエルわらじ総合協議会というところの事務局をしています。「わらじの会」は身体障害者から主に始まりましたが、精神の障害をあわせ持っている人とか介助者の中にもボーダーにあたるような人たちもいることはあります。私たちも、障害種別にとらわれず、共にということでも活動しています。

私がいる事務所では手づくりの福祉講座をやっていて、そこで何回か、精神障害者の作業所の人であるとか精神保健総合センターの人に講座をもってもらった関係もあって、私は精神障害者の地域生活支援には直接かかわっていないのですが、関心があるので参加させていただきました。

■ミナガワ 鳥取県の東部福祉保健局で生活保護のケースワーカーをしています。ケースワーカーは4年目です。生活保護を受けておられる方の中には精神障害者の方も当然おられます。精神障害のある方については、まだ病院の先生任せであったり保健師さん任せであったりというところが多く、保健師に相談しても、結局デイケアへ行きませんかとか在宅通院患者リハビリテーション事業に参加しませんかとか、そういった問いかけをする人がいます。保健師の任務としては、地域で何の問題もなく生活しておられる方であれば生活保護を引き続き受けるのは当然だという言い分があるようですが、生活保護の観点からいくと、そうはいつでも・・・という状況が続いているので、何らかのヒントをいただけるかもしれないと思ひまして参加させていただきました。よろしくお祈いします。

■ハセガワ 群馬県の高崎にあります、高崎健康福祉大学から来ました。先日、みずほ財団のから研究助成金をいただきまして、来月から群馬県の精神障害者の当事者と家族について調査を実施することになりました。群馬というところはすごく保守的、閉鎖的なところで、精神障害をもたれた方や回復者の方々は、行き場にもものすごく困っています。私は最終的に就労支援というところに結びつけたいのですが、生活の場もままならないという状況です。東京とか神奈川の事例を見てはうらやましがっているという、まだまだそんなところです。基礎データの収集から、一から始めますので不安もたくさんありますが、今日は何かヒントになるものが得られればと思ひて足を運びました。よろしくお祈いいたします。

■ヒロマツ 埼玉県立大学からまいりました。私は精神保健福祉士を目指しています。精神保健福祉士の実習は、もう一通り終えたんですが、精神障害者の地域生活とはどういうものかといまだに疑問を抱いているので、今日はこの分科会に参加させていただきました。よろしくお祈いします。

■藤井 疑問を抱いているとおっしゃいましたが、こういうことを聞いておきたいことがあれば、少し具体的にお願いします。

■ヒロマツ 「地域で暮らす」とよく聞きますが、作業所であったりデイケアの施設だったりというのが地域に含まれるのかというのが、自分の中で整理がついていないところがあります。そういうことについて自分の中の感覚として何かがつかめればいいなと思っています。よろしくお願いします。

■オオバヤシ 同じく埼玉県立大学からまいりました。学生ボランティアとして参加させていただきます。私も精神保健福祉士を目指して勉強中でして、特に精神障害者の地域生活についてとても興味があるので、この分科会に参加させていただきました。どうぞよろしくお願いします。

■タカダ 埼玉県立大のタカダと申します。精神の分野は長くやっているんですが、途中で重複障害児とか、自閉症者とか、脳性マヒ者のケースについて一緒にやらせてもらってきましたので、生活視点からいろいろ考えていければと思って、今日は会場係でお手伝いさせていただきますと思います。

■藤井 タカダさん、前は先生やりましたね。

■タカダ はい。一応教員をやりました。

■イトウ 埼玉県上福岡で、障害者を中心にヘルパー派遣をしますNPOに入っています。最近、精神の障害をもっている利用者が多くて、自分自身が身体障害者ですから身体についてはある程度わかっておりますが、少し精神障害のほうも勉強をしたいと思ひまして参加させていただきました。よろしくお願いします。

■発言者 同じく上福岡市から来ました、NPOの障害者自立生活センターの職員です。去年埼玉県で行った精神障害者ヘルパー講習を受けまして、たった1日の講習とたった1日の実習でヘルパーというお墨つきをいただきました。支援費制度になってヘルパー問題というのは非常に大きな問題になっていますが、その大変さに比べると、あのたった2日のヘルパーのお墨つきって、精神障害者に対する支援の現実に比べると、何なんだろうという単純な疑問をもっています。

■タチバナ 静岡県立大学短大のタチバナと申します。よろしくお願いします。

■サトウ 国立心身障害センターのサトウでございます。よろしくお願いいたします。うちも身体障害者が主でしたが、20年間に60人ぐらいの精神障害と合併の方がおられましたので、今日は勉強したいと思って参加いたしました。

■イケウチ 東京都の多摩総合保健福祉センターの援護寮で働いております。まさに援護寮から地域に出すというところでお手伝いをしていますが、私も2年目ということもあって、まだまだ勉強が足りないので参加させていただくことにしました。よろしくお願いいたします。

■発言者 岐阜にあります平成医療専門学校からまいりました。作業療法士の養成にたずさわっております。地域生活をしている精神障害者のことを主に学生に伝えていますが、地域生活についてはまだまだわからないことが多いので参加させていただきました。よろしくお願いいたします。

■サトウ 埼玉市民病院のサトウです。よろしくお願いいたします。

■スズキ 神奈川県精神医療センター健康病院でケースワーカーをしております。今7万2,000人の退院促進、長期入院患者さんの退院促進がうたわれていますが、うちの病院でも77%の人が1年以上、入院しております。2年ぐらい前に大阪で退院阻害要因の調査をしたと思います。それをもとに今年度、うちの病院でも入院患者さんの退院阻害要因が何なのかということで、今調査を始めているところです。よろしくお願いいたします。

■モリタ 文教大学大学院で臨床心理学を専攻しております。精神障害者の方にかかわるにあたって地域生活というものを知っておきたいと思ひまして参加しました。よろしくお願いいたします。

■ドイ 中央法規出版のドイと申します。よろしくお願いいたします。

■コウノ 埼玉にあります「やどかりの里」の精神障害通所授産施設で職員をしております。働いて傷つき体験をもったメンバーを目の前にしながら、一方で働きたいというメンバーと一緒に毎日お弁当をつくって、高齢者向けの宅配サービスを事業としてやっています。施策としては所得の保障と、体をこわさないで働くことのできる企業体系をどんなふうにしたらいいのかということに、個人的に関心があります。

■ミキ 埼玉県にあります埼玉江南病院のソーシャルワーカーをしております。よろしくお願いいたします。

■藤井 一応これで全員が発声をしました。2 時間ちよつとの時間ですので、問題意識を共有しあって進行していこうと思っています。

次に、3 人のレポーターから 15 分から 20 分弱、発言をお願いいたします。最初に「パイ焼き窯」の西谷さんです。ここは授産施設がメインです。次は尾上さんです。「の一ま」という名前の地域生活支援センターです。それから、家族の会の代表で田所裕二さんに家族の立場から当事者の思いなども込めながら話をさせていただきます。

精神障害者の地域生活支援

社会就労センターパイ焼き窯 西谷 久美子

「パイ焼き窯」は東京世田谷区にある精神障害者通所授産施設で、私はそこの立ち上げから関わり、ソーシャルワーカーの仕事をしています。

リハビリテーションに関しましては、精神障害者の領域では、施設運営に当たって、障害の軽減とカリハビリテーションという理念・手法については確立していないと言っていい状況だと思います。私の身近でも、自分の実践が精神障害をもっている方たちの“この障害部分にこういう支援技術やリハビリが、その障害の軽減にきちんと合致しているんだ”と言える様な理論を持ちながら実践している支援者はほとんどいません。

私は、その中で就労支援というところに力を入れながら、「パイ焼き窯」の実践を10年間続けて来ましたが、基本的には、障害の軽減とカリハビリテーションといえますのは、地域の普通の暮らしの中にあるのではないかと思いながら実践してきました。長い時間をかけて人間が築いてきた社会というものが発展を遂げてきて、今精神障害を患っている人が自分の暮らしや住まいを、その社会の中に身を置くことによって自らの障害の軽減を図っていくというのが基本じゃないかと思っています。私は、今日はそういう立場で発言させていただきたいと思っています。

53 ページにあります図は、地域生活支援体制はどういう段階で作られてきているのかとか、またこれから作られようとしているのかということを表したものです。

現状としては、まず国の大きな方針なり施策があり、そこに一部拘束されながら都道府県、そしてさらに市区町村という地方自治体の地域に密着するような施策があり、そういう一定の行政の基準とか制約を、地域生活支援施設は受けながら、そこに独自の理念や役割を見出して、地域のニーズに合った実践をしていく、これが基本だと思います。そして、すべてのそういう施設なり事業の実践の集合体と、それからもう一つ、地域で暮らす当事者のニーズの状況、それを全部あわせたものが現状と言えるのではないかと思います。

評価のための3つの視点

現実の地域社会の中には、非常にたくさんの課題があります。その課題に対応するために、今年度から10カ年の国の新障害者プランができました。おそらく17年度をめどに地方自治体は独自の基本施策をつくっていくことになると思います。この地方自治体の基本施策につきましては、まだ義務化はされていません。今度の国会で通ると言われていたんですが、解散があったのでそこについてはどうなるかわからないのですが、17年度に障害者(当然精神障害者の施策も含めた)の基本計画が盛り込まれるよう期待します。その施策と地域の実践力、これが現状にどうタイアップしているのか。現状があって、そこから課題が見えてきて、その課題に対応する形で施策なり実践というものが行われる。しかし、それを照らし合わせると差が出てきて、また新たな課題が出てくるわけですが、その課題に入る前に、現在ある施策や実践の評

価をしなければいけないのではないか。その評価をするにあたって、私は 3 つの視点が大事ではないかと思います。

その評価というのは、現場で当事者を支援している私たちが評価をしていく必要があると思いますが、その評価の視点として、1 つは国の障害者プラン、地方自治体の障害者施策、これが完全実施されることがあった場合に、その中身が当事者の生活支援、地域生活支援がきちんと成り立つというプランであるのかどうかです。つまり実践の中身があるのかどうかということです。

2 つ目は中身の問題です。新たな地域生活予定者として国が示している 7 万 2,000 人がいます。そのほかに今現在地域生活をしている人たちが、正確に数はつかめていないのですがかなりの数いらっしゃいます。全人口の 0.8% が統合失調症といわれ、その他躁鬱や神経症圏の人を加えるとかなりの人数です。それらの人たちの人としての権利、人として暮らす生活の豊かさ、憲法 25 条でうたわれているような中身が保障されているような施策や実践のものになっているのかどうか、これも大事な柱だと思います。

3 つ目は、患者と言われる者が生活者と言われるようになり、また、施設の利用者と言われる者が地域の自立者、または社会参加者と言われるようなところに結びつく、リハビリテーションの価値観に基づいている施策や実践であるのかどうかという視点です。こういう評価の柱をとおしながら見ていくと新たな課題が見えてくると思います。

政策上の課題と実践上の課題

その課題については、1 つは政策上の課題、2 つ目が実践上の課題と考えられますが、これをきちんと整理してとらえておくことが必要だと思います。政策上の課題としては、新プランや施策の中身が果たしてどういうものなのかということです。国から市区町村までの年次計画が毎年出されますが、その具体的な数値と予算化の問題があります。

実践上の課題として、設置主体者(医療法人・社会福祉法人・地方自治体)の理念や経営方針の問題があると思います。1 つの例を挙げます。問題としてよく言われることに、医療法人で財産も土地も比較的豊かな法人が自分の病院の敷地内に社会復帰施設を安易に作るということが特に地方では多くあるようです。そうすると、その病院の患者だった人が敷地内にある社会復帰施設を使って、また具合が悪くなると病院に入っていくという、つまり、その中だけの患者の循環を生み出し、それで経営利益を生み出すという構図になりかねない。数がふえればいいということではないということです。

実践における 2 つ目の課題は、社会復帰施設や事業のサービスの質についてです。私たち支援者が自分たちのサービスの質を現状肯定のままにしておいていいのかどうか、常日頃から新たな課題に合わせた質の高いサービスを企画し実践していく必要があるという課題です。

3 つ目は、地域社会の偏見です。これにどう対抗していくかという課題もあると思います。地域にいろいろな課題が山積しているという実態に合わせて、どういう手を打ったら良いかということを示したのが 55 ページにある連携図です。その前に、今申しあげました内容について、も

う少し具体的な形で出したものが 54 ページです。これは、現状評価・課題に対しまして、国がどのような施策展開をしているのかということ、地域住民に密着した地方自治体(例:世田谷区)とで比較したものです。

世田谷区の現状と課題

世田谷区は、全国の地方自治体の中でも障害者福祉がかなり進んでいる自治体と言われています。国のものにちょっと対比させながら一つのモデルとしてここに出してみました。まず現状としましては、国が 33 万人の入院者、そのうち 3 分の 1 が社会的入院と言われています。その入院者の 9 割(ベッド数の 9 割)が、民間病院で占められています。民間病院は、どうしても経営というものを無視できません。そこからくる入院優先の必然性ということがあるんじゃないかと思われまます。

また、社会資源が圧倒的に不足しています。この圧倒的な社会資源の不足からくる症状や障害の悪化、そして家族問題、人権、住民の問題、そして結果的に貧しい生活環境といったことが増幅されているということです。数でいいますと、これはきょうされんの方に 10 月時点での概数を出していただきましたが、全国で通所授産施設(法内施設)は、およそ 200 カ所、小規模授産が 250 カ所、福祉工場がわずか 13 カ所、共同作業所 1,750 カ所です。共同作業所のほとんどが無認可とってください。

それに対抗して世田谷区の場合は人口が 80 万人で、東京 23 区の中ではかなり大きな面積を占めています。7 万 2,000 人に比例して考えると、世田谷区では 500 人ほどの退院者の受け皿を地域に作らなければいけないという単純計算になります。世田谷区には、松沢病院という大きな病院のほかに、昭和大学病院などたくさんの病床を抱えている病院もあります。地域を 5 分割しながら区全体を考えていくという、ちょっとユニークなとらえ方をしていますが、その中で保健所、保健福祉センターが 5 カ所、通所授産施設(法内施設)1 カ所、小規模授産 6 カ所、共同作業所 15 カ所。この数字の多さに驚かれると思いますが、全国の地方自治体の中では一番多いですね。ただ、生活支援センターが 2 カ所しかありません。グループホームが 7 カ所、かなり早く精神障害者のホームヘルプ制度を導入した区でもあります。

それだけ多くの施設があるにもかかわらず、それでもなお、地域に暮らしている精神障害者のニーズに全然応えられていません。待機者が山積しているという状況を抱えていると同時に、重篤ケースや困難なケースが非常に増えています。保健所の保健師が今削減されていますので、重篤ケースというのはなかなか地域社会資源だけでは対応し切れない部分があります。ひとりの保健師が抱えているケースが多くなり、対応し切れないという実態にあります。

こういう状況下で世田谷区は、平成 17(2005)年度に向けて障害者の基本計画作成作業を行っています。地域社会資源の代表が集まって、この基本計画に向けて地域で面白い動きを起こしています。現状分析から課題を明確にする作業を行い、施策への提言を行っていきこうというものです。従来でしたら行政マンが机上の理論として計画を立て、予算を立て、これでやりますよというトップダウン形式で行うわけです。しかし財政的には厳しい中で、良心的な行政官

であれば、担当課としては何とか遅れている精神障害者の問題を多少なりとも近くから支援したいという思いがあるわけです。それで、私たち社会復帰施設団体の代表が集まり検討会を重ね、世田谷区障害者基本計画に反映させて欲しいと提言(中間案)をしました。

新プランの評価と課題

次に評価ですが、まず国のプランに対してのマイナス評価としては、初年度に施設整備費が突然大削減されたことがあげられます。前代未聞の事態ですが、施設整備費だけではなく、数年後には運営補助金の削減も予感させられるという事態になっています。それから、プランをもってしても、知的障害者、身体障害者に比べて、精神障害の分野は非常に遅れています。これだけの格差が温存されるだけでなく、増幅されているのかなという危惧を抱くようなプランになっています。

プラスの面として考えられるのは、就労支援のところで少し国が腰を上げだしているのではないかと思います。それは就労支援をしている社会復帰施設への積極的な見学計画や、就労・生活支援センターの援助事業の大幅な予算化から伺えます。

それに対応して世田谷区では、国の低い数値目標、地方自治体への補助金の一般財源化、補助率の導入というマイナスの要素の他に、税収の減など非常に財政的に困難な要素があります。ですから地域において障害者の生活状況はますます厳しくなるものと考えられますので、何か抜本的な対策を今から考えなければいけないと思います。

そして、課題と対策ですが、国に於いては何としてもこの新プランにある数値目標は前倒しの形ですすめていただきたい。逆にどんどん遅らせていくような感じが今あるんですが、ぜひとも前倒しで完全実施をしてほしいと思います。また、医療におきましては、治療薬の開発、治療技術の進歩、これはぜひとも推進してほしいし、退院の促進を積極的に実施して欲しいと思います。

それから私ども施設や支援者の側では、福祉サービス、支援技術をさらに向上させていって、障害の軽減を私たちの責任できちんと果たしていくんだというぐらいのスタンスが必要じゃないかと思います。さらに必要な対策としては、雇用の創設、そしてノーマライゼーション理念の普及の啓発ということがあるのではないかと思います。地方自治体におきましては、まず、当事者の実態調査をしながら、ニーズの比較的正確な把握をすることが基本で、それに見合った具体的な施策づくりを早急にする必要があると思います。

国、県の予算は当然足りないわけです。東京に限っては、今年はいまだに地域生活支援センターの内示がゼロという状況です。地方自治体は、上の自治体または国が言わなければ何も作らないということではなく、区で予算をつけても施設や事業の整備に尽力する必要があると思います。それから、全体的にはユニバーサルデザインの精神だけに限らず、地方自治体にはそういう社会創設をしていくというスタンスが必要だと思います。

先ほど財政的に、特に市区町村は非常に厳しい状況にあるという話をしましたが、これからは団体交渉等を通して施設を作ってくれとか、補助金の増額をしてくれという事態にはなか

なかなか難しいという気がします。数年前とは事態が非常に変化しているという認識に立たなくてはなりません。

また、障害者自身が多様なニーズを表現できるようになっています。それに合わせてそれぞれの施設が自分たちの施設だけではその多様なニーズに応えられないという能力の限界を認識させられる事態になっています。つまり、ニーズにきちんと対応するためには、地域の社会資源が有機的ネットワークを組み共同支援体制を作ることが必要になるということです。

行政は、公設から民間委託へという大きな流れを作っています。こういう現実をふまえて、私たち支援する職員の立場はどうあるべきかといいますと、私たちは当事者の願いにきちんと応えるということによって賃金を得ているわけで、極端に言えば、こういう仕事ができなければ、働く権利、給料をもらう権利は主張できないんじゃないかと思っています。よい仕事をすることは、支援者自身の生きがいにも合致するはずですよ。

では、どうしたらいいのか。現状を直視しながら、より有効的な新しい発想に基づいた支援、あるいは支援システムをつくっていく必要があるのだと思います。そこで、提案をしたいのが、次の世田谷区を例にしているモデルケースです。モデルケースについては、また時間が許されましたらお話をさせていただきたいと思います。

■藤井 どうもありがとうございました。

それでは引き続き尾上さん、お願いいたします。

三障害統合の生活支援センター

多摩市障がい者支援センター「の一ま」 尾上 義和

東京都多摩市にあります障害者支援センター「の一ま」の尾上と申します。先ほど、皆さんの自己紹介の中で、障害種別を超えてとか、障害種別を問わない形の団体という方が何人かいらっしゃいましたが、私どもの施設も同じく障害種別を問わない、精神障害者、身体障害者、知的障害者の方を対象とした生活支援センターです。この形は今モデル的に行っておりますが、3障害統合型の施設ということで今年の4月にオープンしました。

3障害統合ということで、このところ見学がすごく多いんですが、去年オープンしたばかりなので、試行的にやっていることばかりです。まだ実践的なところが具体的な形であまり伝えられないかと思いますが、支援センターの中から見てきて、これからの精神障害者の方々の施策や、かかわりという視点から地域生活について考えていきたいと思っています。

地域生活支援センターでの現状

多摩市は、人口が約14万人です。先ほどの世田谷区と比べると、ほんとうに小さな町です。国の生活支援センターの設置条件として、人口30万人に2カ所ということで、14万人いる多摩市は地域生活支援センターを建てる計画をしました。

実はこの支援センターの計画は、多摩市健康福祉推進プラン(障害者基本計画、高齢者の基本計画等、福祉に関連した計画)の中で平成17年度までに3障害統合型の支援センターを建てるということを市が打ち出したものです。多摩市という地域は、市民活動がかなり活発な地域です。ただ、東京都の計画では多摩ニュータウン計画ということで、いわゆる働き盛りの人々を住まわせるマンションをたくさん建てたのですが、今、そのニュータウンの住民は高齢化して、50代、60代の方が圧倒的に増えて、さらに30代、40代の方が他市に出ていくという人口の空洞化現象が起こっているという状況です。ですから10年後には高齢者が結構多くなるのではないかと思います。

そういう地域の中で障害者の支援施策に取り組む方は少なかったのですが、市民活動としてはいろいろな活動があります。ですから、「の一ま」の運営もNPO法人に対して市が設置主体となり、民間に運営委託するという公設民営型で運営をおこなっております。

社会資源としては、公的機関では、多摩総合精神保健福祉センターなどがあります。医療機関では、約300床の病院が2カ所あります。診療所が5カ所あります。そのほかに作業所が3カ所、グループホームが2カ所あり、社会資源はわりとある地域だと思います。

また都内の市町村では、精神保健福祉の一部が移譲される中で、市町村が支援センターを建てて、それを民間委託するところが増え、さまざまな形で支援センター運営が行われており、ニーズも徐々に増えています。

また、障害者プランの中でも退院促進事業という大阪のほうでモデルケースをやっている事

業があり、そこを委託できるのは生活支援センターとなっています。そういった点で、国のモデル的な事業があったり、支援センターにいろいろ委託されてくるものがあったりという複雑な状況になっております。

法内の社会復帰施設には、授産施設、福祉工場、生活訓練施設、福祉ホームという4施設がありますが、法内施設の生活支援センターというのは、とても中途半端な位置づけにあります。

皆さんが「地域生活支援センター」として何をイメージされるのかというと、24時間相談できるとか、お風呂に入れる、ショートステイ(緊急一時保護)ができるとか、食事サービスがあるといった何でも出来るコンビニエンスストアのようなイメージではないかと思います。「地域生活支援」を、切り離して考えてみようと思います。そうすると、「地域」「生活」「支援」「センター」という形の4つの機能を兼ね備えた施設であると思います。その機能の中で何が地域の中でできるのかということは今まさに検証しています。

生活支援を行う中で、3障害を統合した形で行っていますが、それぞれの制度の違いに大きく差があります。やはり精神障害に関しては身体障害、知的障害に比べると施策の遅れがあります。精神障害者は支援費には入っておりませんので、使えるサービスについても、身体障害者の方、知的障害者の方のほうが多いと思います。市内における、手帳の数でいうと、身体障害者の方の約3,000人に対して、精神障害者の方は約300人ですが、潜在的な精神障害の方は推定3,000人ぐらいと言われています。14万人の中の3,000人というのかなり多いなと思いますが、そういった人たちに対して地域生活支援のための制度整備の遅れというのはすごく感じます。

多摩市には、多摩総合精神福祉センターという都の大きな精神保健福祉センターがあります。そこには生活訓練施設と、いわゆる社会復帰病室という病院があわせ持った施設がありますが、しかし退所者を多摩市内には住ませないという条件で多摩総合精神福祉保健センターを作ったところがあります。今はこの条件はありませんが(生かしていない)、そういった状況もあって、市自体が公的機関や施設をうまく使えていないという状況があります。要するに、社会資源はあるんだけど、それらのつながりというのがいまいちスムーズではないところがあります。目をこらすと地域にはいっぱいいろいろな宝物があるんです。それをうまくつなげていくと有効に活用することができます。

ある団体から脱施設化ではなくて脱福祉化という視点でとらえてみると、また違ったものが見えるんじゃないと言われたことがあります。この生活支援センターもNPOという形になってからかなりいろいろなものが出てきています。今までの公と私とは違った第三の立場としてNPO活動というのは出てきているのかなと思います。NPOというのは地域のさまざまな資源をうまくつなげていくような団体であるのかなと思います。そういうつながりをつくっていくことがこれから必要だと思います。

また、3障害統合型の施設なので、重複障害の方の対応についてもあちらに行ってくださいということがなく、連携をしていきながらみんなで行っていくことが可能かなというふうに思っ

います。

生活支援センターは不特定多数の方が対象となっています。ですから、電話が入っても、この人が誰かというのが全然わからない状況の中で運営をしなくてはなりません。こういう電話でのかわりがすごく大事になってくる場合があります。言葉は我々のつながりの一つです。その言葉を大事にしながら我々は、支援をするパートナーという役割を担っているのかなと思います。

3つの障害を統合してやっている中で、支援センターが地域のケアマネジメントの中核となるようにと考えております。私どもは、よく勉強会の講師の依頼を受けることがあります。そういう時は必ず当事者の方と一緒にいきます。当事者の方にこういうふうにやっているんだと話してもらい、支援センターを伝えていっています。

そういう活動が功を奏して、これからは精神障害だけではなくて、身体障害も知的障害をもつ人も一緒になって何かできないかということで、我々は(仮称)ピアサポート委員会というものをつくりました。身体障害と精神障害と知的障害をもつ当事者の方を中心に、常時5人か6人ぐらい集まって、そこに職員も入って(市民に対する)普及啓発活動を今始めています。幸いなことに我々の施設は公設民営ということで、市のほうから212平米ぐらいの場所を市民健康センターの上に借りています。そこは4階にあるんですけど、3階にコミュニティセンターがあり、地域の市民の方々が集います。そういう場を活用させていただいて、コミュニティセンターの方と一緒に普及啓発活動を始めております。

ピアサポート委員会が開催された当初は、精神障害者の方が、視覚障害者の方と一緒にこういう席に立つのは違和感があると言われていたんです。目の見えない方の考えがよくわからないという話をされていた。視覚障害者の方は精神の考えていることはよくわからないという状態でしたが、だんだん話し合っていくうちに人間同士になっていったんです。障害があるから、ないからではなくて、人間同士のかかわりになっていきました。そのかかわりのプロセスということがとても大事なことだと思います。

課題

我々の支援センターが抱えている問題というのは、オープンスペースについてです。先ほど、社会資源はあるんだけど、支援センターを利用される方は社会資源をうまく活用できていないという話をしました。社会資源を使ったけれども、どうも自分には合わないという方が7~8割ぐらいいます。我々のところには平均大体20名ちかくのオープンスペースの利用者が来ています。これで一つ、作業所が建つのかなというふうに思っております。それぐらい利用ニーズが高く、社会資源の補完をしているのがこのオープンスペースかなと思っています。また、交流というところを求めてオープンスペースにくる方に関しては、当事者がコーディネート(相互支援)して一緒にやったりしているような、そんな状況があります。

ただ、オープンスペースの利用率がこれ以上増えていくとどうなんだろうと考える中で、現在支援センターの立地としては長細い地形の南のほうにあります。北のほうの方が利用するのは

とても不便なため利用する方も偏りがちです。ですから、多くの人が利用できるようにサテライト型のオープンスペース(センター機能の分化)があるとまた違うことができるのではないかと思います。また社会資源不足の解消ということで、インフォーマルな資源の発掘は必要であると思います。

先ほどの西谷さんの話で感じたんですが、我々は公金で働いている職員です。ほんとうに支援センターの仕事というのはいろいろな意味での見極めが大事です。それは電話の中での見極めだったりとか、瞬時の対応が求められるところがありますので、きちんと対応できる職員の質が問われてくると思います。

また今後の課題としては、長期在院者に対して、支援センターでは(地域としては)どう取り組んでいくのかということもあります。実際に地域の中で取り組が進んでいるところもありますので、そのあたりも今後の課題になっています。

■藤井 ではレポーター3人目の田所さん、お願いします。

当事者、家族の視点から

全国精神障害者家族会連合会 田所 裕二

通称「全家連(ぜんかれん)」、全国精神障害者家族会連合会の田所と申します。

冒頭、藤井さんから、当事者に近い家族という立場で話をするようにということでしたが、私は家族会の所属ではありませんが家族の立場ではなく、その運動を支えている事務局の立場です。今日は、家族会の運動を通じて、家族や当事者がどのようなことを今望んでいるのか、ということを中心に、話しをさせていただきます。

家族会運動と精神障害を取り巻く歴史的背景

全家連というのは、お配りしました私のレジュメの中段に書きましたが、全国の家族会運動の中央に位置づけられております。現在、全国に約1,600カ所強の家族会があります。保健所単位、作業所・社会復帰施設の単位、そして病院に入院している方々の家族会があったりと、小さな活動では4~5人のものから、100人単位ぐらいの大きな家族会までさまざまです。これらを単位家族会(単会)と呼んでいます。この単会が市区町村で連携し、そして47都道府県毎に連合体組織をつくっております。これらを束ね、統括する形で全家連があります。事務所の所在地は、東京都台東区にあります。

運動を始めて約40年程になりますが、発足当初に目指していた内容は、40年を迎えようとする現在でも、あまり変わっていません。やはり家族や当事者の方が望んでいるものが、なかなか達成されて来ていない、というのが現状だと思います。実際には、啓発広報活動や研修・要望活動などを中心に積極的に運動を展開しているつもりですが、本会の特徴としては、先ほどもピアカウンセリングの話が少し出ましたが、家族相談員と専門相談員がタイアップした相談事業を行っていることです。

直近のデータをご紹介しますと、全国からの電話相談が中心なのですが、年間で約4,000件の相談を受けております。本当は、難度の高い年金や法律相談といった専門相談を主に守備範囲として、それ以外は各地域の家族会で対応できるよう、相談員の育成をしていながらそのフォローを本会が担えれば、という構想をもっているのですが、なかなかそこまでの力量が伴わず、目先の相談に追われているといった状況です。結果的に本会が年間で約4,000件の相談指導・助言活動を行うことになってしまっています。

このほかでは、運動団体として施策推進や社会的発言を行って行くために、その根拠作りのための調査研究活動等も、かなりの数手がけて参りました。

先ほど、群馬県のほうで調査を新たに手がけるということが報告されておりましたが、本会でも保健福祉研究所という機関を有し、運動発足以来定期的な基礎調査・ニーズ調査など、さまざまなテーマに取り組んで来ましたので、ぜひ何かの機会にご参照下さい。

精神障害者の現状については、厚生労働省のデータでは現在入院患者が33万人いると言

われています。その入院患者の中で、5年以上の長期入院と言われている方が私どもの調査でも約14万人存在します。精神障害はもともと医療にて対応することが大前提になっているわけですが、病気が治ればもういいのかということではなく、並行して福祉サービスが必要な方も多数いらっしゃいます。そのニーズ調査をした結果を見ると、204万人の精神障害者のうち約半数程に当たる70万～100万人の方が、福祉的なサービスを何らかの形で必要としているというデータがあります。そうした背景もあって、ただ治療を維持していれば良いということではなくて、福祉的な施策を勝ち取っていく必要があるということ、本会は40年近くも取り組んで来ているのです。

現在の「精神保健福祉法」のルーツである、「精神病者監護法」やその後の「精神衛生法」などを見ていると、もともと国の施策(考え方)は、精神障害と言われる人たちは家族に任せれば良い、家族が保護すべきなんだ、というような保護義務の形で位置づけをされています。精神衛生法の時代には、特に社会防衛的な位置づけが強く、例えば天皇陛下が植樹祭などで地方に赴かれる際には、事前に警察等が該当する地域を回って、精神障害者などを外に出ないようにしていたということが言い伝えられています。このような暗く悲しい歴史が長くあったということもあって、家族の中に精神障害の方が居るということは、恥ずかしいことで隠さなければならぬことだ、という考え方も必然的に根付いていったのだらうと思います。

その根底には、「この病気は遺伝する」「親の育て方が悪いから病気になった」と言われる誤解があり、「何をするかわからない危険な人なんだ」という偏見をもたれている、ということも多分にあったと思います。こういった、地域社会に古くから根づいた誤解や偏見と、自分たち自身の無知(正しい知識をもっていなかったわけです)から、当時精神分裂病や精神病と言われると、家族も当人も大変なショックだったらうと思います。このような背景もあって、なかなか自分の家族の問題を社会化していけなかった、という歴史的経緯がありました。

その後、昭和30年代に入ると、全国各地でぽつぽつと病院単位で家族の方々が自分のお子さんたちの病気の問題をもう少し知ってもらおうとか、自分たちももっと学ばないといけないという動きが起こり始めます。一部のお医者さんたちが、家族の協力が必要なんだということ話し始めたことも、そのきっかけとなりました。そうこうしているうちに昭和40年に本会(全国精神障害者家族連合会/当時は家族会連合会ではありませんでした)が創設されるわけです。それから10年間程度の期間で、あっという間に47都道府県に連合会を置くまでにその運動は広がって行った、というのが主な歩みです。

精神障害者の現状と課題

家族会の運動の根源は、「自分の子ども(家族)の病気を治したい」、それがやはり一番です。しかしながら、本会では最近まで福祉的な施策提言が多かったわけですが、ここ数年間は初心に戻って医療にもう一度働きかけをしようということで、最新医療や新薬の導入推進、多剤併用の問題提起などにも、積極的に声を上げるようになりました。

私は、本会の活動に飛び込む前は、「てんかん」という脳神経疾患の分野で10年間程活動

をしていました。てんかんという病気も、精神障害と同様に誤解・偏見・差別が多く、各地で多くの方々が苦汁を舐めさせられてきた歴史がありますが、てんかんの分野では専門医・専門職の活動とのタイアップが上手くできており、専門医療の国際的な発展が先行し、それに追従すべく福祉的・教育的・職業的な施策要求や社会啓発活動が展開でき、日本てんかん協会という当事者運動(市民運動的)につなげて行ったわけです。

そこで運動を経験した私が、縁あって全家連の活動に参画してみて、そのあたりの背景が随分と違うんだなあということを思い知らされ驚いたことを今でも覚えています。当事者だからこそ言える家族会から投げかけていく問題提起で、適切で最新の医療などを勝ち得て行く、この当たり前の考え方がなかなか通じないのです。精神障害の分野における専門医制度(認定医制度)みたいなものがお医者さんたちの学会等で出来ないのであれば、家族会が「こういうお医者さんたちは安心できるんですよ」というものを作って行ってもいいんじゃないか、そんな考え方も現在育まれています。

また、先ほども話題になりました「長期入院」についても、地域での受け皿(社会資源)が著しく少なかったこともあって、結局は退院して来ても方々を家族が全て抱え込まないといけない、という背景がありました。やはり家族としては、経済的・物理的・世間体等さまざまな理由から家庭では引き受けられないという現状もあって、長期入院化が進んでいたという部分も否めないのではないのでしょうか。

次に、ご存じのように精神障害の方は、大部分の方が中途障害です。それも成人期になってからの発病という方が多いわけですから、患者さん自身もある程度の社会経験があったり、何らかの成功体験をした後にドロップアウトしてしまった方々も少なくありません。そのため、なかなか自身の気持の切り替えが難しい状態なのです。気分一新、第二の社会参加・社会復帰へとは踏み出せないでいる、という部分があります。あわせて、親御さんに高齢な方が多いことも大きな障壁です。特に社会の第一線から現役を引退された後、お子さんを障害者として抱えるという方がわりと多いものですから、生活の基盤(経済的理由等)として、お子さんと共に生活を送ることが、かなり難しい現状にあります。

加えて、精神障害者の場合は「働く」ということがなかなかままならないという上に、住まいの確保が難しいという問題もあります。さらに所得保障という部分でも、年金・各種手当や法体系(手帳制度等)の問題により、サービスの恩恵からかなり脱落している部分があります。

金銭的な問題(所得保障)と住宅の問題(生活保障)、この両方が抜けているということで、家族の立場としては高齢の親御さんが亡くなった後に、この子はほんとうに生きて行けるのだろうか、ということが大きな不安材料になっています。今の地域社会の中では、ほんとうに精神障害をもつ人が一人で生きて行けるかは、家族会としても疑問が残る大きな課題の一つになっています。

もう一つ、「行き場」の問題です。昼間の行き場に困る人もいれば、夜の行き場に困る人もいます。私たちも同じですが、社会にとって自分が必要とされている、と感じることのできる「行き場」があるということが、精神障害者にとっても当たり前ですが大きな課題です。

例えば、地域生活支援センターのようなところでマネジメントを受けて、Aさんはこういったところを利用して、こういうふうにしましょうというプランを作っていくにしても、Aさんを支える医療、保健、生活、権利擁護といったさまざまな部分が地域できちんとネットワーク化されているのかどうか。またそのイニシアチブ（責任の所在）は誰にあるのか。行政がどのように関わっているのか、当事者や家族のフォローはあるのか。こういったいろいろなことをこれから整理していかなくてはならないと思いますが、いずれにしても朝起きてどこかに行く、そして、夕方に帰ってくるという誰もが当たり前に行っている生活のパターンを作るというのが、地域社会の中においてこれから一番大切になって行くのではないかと思います。

最後に権利擁護の部分です。これは当事者運動として、さまざまな専門性をもっている専門職がフォローをするというのは大切なことですが、当事者である精神障害の方々やその家族の方々が、今自分たちに必要なのは何かを主張していく、そういう運動を作っていくことも重要です。そしてその声をよく聞いていただきながら、制度、施策を作る、またサービスを見直していくということが必要であろうと思います。

この4点が、家族会運動がスタートした頃から必要と思われてきたことであり、程度の差があったとしても現在もあまりその状況は変わっていないと言えることです。制度・施策上の問題点ということで、私どもの運動としても、かなり広範に施策要望をし続けているポイントと言えます。

国の施策への要望

ところで、直近の話題（課題）として考えていただきたいこととお話しします。最近の国の施策方針は、当然必要という認識の中でいろいろな数字やスローガンを出してきておりますけれども、やはり予算の裏づけがなかなか見えて来ないのです。新障害者プランにしても、今回は精神障害の分野を随分と重要視していますが、それをほんとうに実施するような予算的背景（積算根拠）がきちんと組まれているのかということです。

先ほども出された話題ですが、社会復帰施設の施設・設備整備費が大幅に削減されたと伝わったかもしれませんが、そうではなくて元々予算が無いのです。「メニュー予算（事項要望）」と言われていて、精神障害者関係の施設・設備整備はこの予算枠の中に入れてあります。でも、その具体的な積算根拠（実施計画）は無いというんです。保健衛生関連の施設整備に係る大きな予算枠の中に、確かに一応は精神障害者関係施設分も位置づけられております。今までは、前年度から繰り越してきた予算や予備費的な部分というものを使って（時には補正予算もあって）、幸いにして全て対応して来れたわけです。しかし今年度については、繰り越してきたものはありません、だから自治体の計画を支援できません、という仕組みが露呈したわけです。

国が主張し続けている、地域支援を進めることで退院促進を図り、社会的入院を無くすんだと言っていることは、その受け皿として拡充が必要なものを一つ一つ壊してしまうという、全く矛盾した有言実行（自己矛盾）に成ってしまっているのではないのでしょうか。先ほど来、「3 障害」のカテゴリーについて触られていますが、施設・設備整備費に関して言えば、「身体」「知的」と

いう 2 つの障害については社会福祉施設の枠で生まれ予算執行もされているけれども、精神障害だけは保健衛生施設の枠で生まれ予算的根拠が無いのです。例え、同種の事業が 3 障害分野で執行された場合でも、予算執行上の手続に何故か変な縛りが発生したりする格差が存在するケースもあります。つまり、3 障害統合の時代と言われても、その実態としては予算の裏づけがない、国の縦割り行政が残っているという根本的な課題が残されています。厚生労働省の枠が、障害保健福祉部ということになって久しいわけですが、その中で精神保健福祉課が医療も福祉も何もかもを網羅するような現状を、政治的な判断の助力を借りてでも改善していかなければならないと思います。

また、最近特に心配されている話題で、「小規模作業所」については国は自治体の責務で実施していく事業と位置づけ、その変わり小規模通所授産施設を推進するのでそちらに移行して行けば良いと考えています。しかし、地域での生活支援を考える時、小規模作業所が担ってきた役割やその実践はとても重要で、特に精神障害の分野においては社会資源が少ない中であって、本当にいろいろ成果を上げてきたことは周知の事実です。こういった実績は、まだまだこれからも生かしていく必要があると思います。そういうところに声を出していけるのは当事者活動であり、家族会活動であるとも考えています。

最後に、市町村が担う役割が平成 14 年度から強くなったわけですが、これに関してもかなり私どもは危機感を感じています。市町村が責任をもって、住民により身近なサービスを提供していただくのは結構ですが、そのサービスの質や量に、地域間格差がより多く現れてくるのではないかなと思っています。小規模作業所のこともそうですけれども、都道府県や市町村がやればいいんだと、国はもう言い切ってしまうわけです。そうすると、国は一切責務を負わないで済むということが結局言われてしまうのかなと思っています。国の責任というものは、日本国が精神障害(者)をどういうふうに認識しそれを国策として体系化して行くのかというのを示すべきであって、その示した大綱の中で地方自治体や地域が独自のセンスで実行していくというものがあるべきではないでしょうか。ですから、家族会や当事者は、引き続きそういったことを国などに要望して行こうと、考えています。ご静聴ありがとうございました。

質疑・ディスカッション

■藤井 今3人の方にそれぞれお話していただきました。

西谷さんには、東京の世田谷区という大都市の中で、通所授産のネットワーク形成についての実践について話していただきました。

それから尾上さんからは、障害種別にこだわらない、そういう支援センターの実践について、そして当事者を中心としたピアサポート委員会の状況について話しをしていただきました。

田所さんからは全家連の40年間の活動をギュッと圧縮していただいて話していただきました。医療というのはやはり基本なんだと、その上にさまざまな施策の展開への働きかけがあるんだということについてふれていただきました。

後半は2つのポイントについてディスカッションに入りたいと思います。1つは、施策上の問題点・課題について。もう1点は、厳しい中でもこの20年間、しかし、着実に、障害をもった人たちを支援する非医療活動が進展しつつあります。このあたりについてお互いに交流しあっていきたいと思います。では20分の休憩に入ります。(休憩)

現行の政策上の問題点・課題

■藤井 それでは、ディスカッションに入ります。自由に意見交換していこうと思います。

■タケイ 東松山で、NPOで障害者就労支援センター、対象外の就労支援センターを立ち上げて、就労支援をやっています。東松山市は人口9万人ちょっとで、生活支援センターが2カ所、小規模作業所が3カ所という社会資源はあるのですが、多様な精神疾患を抱える人たちの支援が増えてきています。例えば人格障害の問題やひきこもりの問題、あるいは一般就労をしていて会社で、かなりのストレスで体が弱っているとか、アルコールの問題など、作業所や支援センターには精神保健福祉士という資格をもっていらっしゃる若い方がいらっしゃいますけれども、30代、40代、50代等の問題を抱えた人たちに対する相談等はなかなか大変で、どう対応していいかわからないというような状況にもなっています。そういう意味では、スタッフのスキルアップの指導もありますが、支援センターだけでは解決していかない。このように生活支援センター以外の社会資源を開拓していきませんと、なかなか解決していかない問題がこの3年間の中で出てきています。

それとケアマネジメントを基本に置きますと、一つの機関だと抱え切れない人たちの支援を、他資源との連携でどう支えていくかということが課題になっています。いろんな資源ができて会議は多くあるのですが、つながっていかない。

それともう一つは、市町村との連携の問題です。今ここにきて3町3村の合併という問題があって、保健センター業務が合併にどう左右されるのかということです。市町村合併と福祉圏域がどうなるのかという問題です。例えば、1カ月に1回家庭訪問ができていたものが、2カ月に1回しか家庭訪問に来れないという現状があります。ここにきてこういったいろんな問題が出てきているんですけれども、調整機能をどこがもつとか、多様な精神疾患を抱える人たちにかかわ

る社会資源の問題等がかなり大変になってきている。

それと、重複障害の人たちの支援についてですが、例えば知的障害をあわせもつ精神障害者とか精神障害をもっている知的障害といった人の場合、知的障害のグループホームに入ったけれども精神障害があるためグループホームの人たちとなかなかうまくいかないとか、精神と知的障害をあわせもつ人たちの支援の体制が特に厳しい。子育て中の精神障害とか家族の支えがない生活保護を受けている単身の生活者の人たちの就労の問題ですとか、誰がどう責任をもっていくのかという問題です。この重複障害の問題と、多様な疾患を抱えた人の支援の体制の問題、社会資源の問題と、その調整機能はなかなか難しいということです。

また、市の課長のほうからふれあいサロンですとか、シェルターですとか、社会資源の確保だけは行政でも考えてくださっているんですけども、実際それをつくり出していくマンパワーの確保が難しい。10年、20年、30年と、地域で生活者として一緒になって生活していくという、ほんとうの意味での生活支援の部分というのを、どう作り出していくのかというのがこれからの課題です。

■藤井 新しいシステムを創造すれば、その課題がまた次の課題を生んでいくということで、多様な精神障害をもつ人への対応が困難な状況であるということでした。

精神障害の定義について

■タカハラ いつも議論で、よくわからない点があるので教えていただきたいんですが、精神疾患と精神障害と慢性疾患の人たちというのはどう分けて考えられるのかということ。障害という概念をどうとらえるのかということと、手帳をどう進めていくかということと、市民サービスをどう進めていくかということについてです。その辺を少し明確にしていっていいのかなというのが一点と、それからもう一点は、本人の視点からサービス提供をどう考えていくのか、ということを議論の中に入れていただけるとありがたいなと思っております。

精神の領域で、ケアサポートセンターみたいな支部の活動やピープルファーストの運動など、ほかの障害でやっている活動がある程度認識しながらやっていく必要性についてはどうお考えなのですか。

今当事者の方々は2カ所でケアサポートセンターネットワークというのと、ケアサポート連絡会という2つの全国組織の準備体が動いている感じですが、そのあたりのことについて教えていただけたらと思います。

■藤井 大変基本的な課題を含んでいる発言でした。まず、精神障害、精神疾患というあたりのとらえ方を間違えると混乱することになりますが、ただ、今日は時間もあまりないので、簡単に触れておきます。

今の精神障害の定義は、二重定義なんです。一つは障害者基本法の第2条と、精神保健福祉法の第5条。まず第5条で見ますと、「精神障害とは、精神分裂症、精神作用物質による

中毒症、または急性中毒、またはその依存症、知的障害者、精神病質者、精神疾患を有する者」とあります。これをこのまま見ますと、精神障害とは精神疾患、障害とは疾患というように、まことにわかりにくい定義です。

この 57 条からなる精神保健福祉法で、50 条以上は医療に関するもの、つまり障害を疾患と見るものだから、結局これは福祉法という形でもかなり医療法的ニュアンスが強いと言えます。

では、もう一つの障害者基本法の定義はどうかというと、「身体障害、知的障害、または精神障害があるために、長期にわたり、日常生活または社会生活に相当な制限を受ける者をいう」。これは能力障害、まさに生活障害なわけです。ただ、基本法は理念法ですが、上位とか下位というのではない。したがって、別に精神障害の定義については精神保健福祉法の定義が基本法で拘束されるということはない。このあたりのことについては、その後の精神障害者施策の方向にまで影響したし、基本法との二重定義という点で、これは前から改正しないとだめだと言っていたんですが、なかなか医療側からの強いプレッシャーもあり、そのままなのです。

法律上の定義のほかにもいろいろな定義があると思いますが、これに関してご意見があれば。

医療偏重を是正する方向へ

■田所 精神保健福祉法のことでは、平成 17 年度の定時改正に向けて、ちょうど来年が検討のための重要な 1 年になります。この法律の中身は、主にサービスを提供できる側に対して、こういう条件の下で行って良いですよという条文になっています。つまり当事者などサービスを受けられる人たちが主人公ではなく、病院や行政はこうやっていいという考え方で構成されているのです。つまり、病気の人をどういうふうに処遇するか、というのが基本的なスタンスになっているのです。

5 年前の前の法改正議論の時には、本会も随分と頑張りまして、法文を全て書き換えた案を提起してもみました。当事者を主体にして、病気や障害をもった人々はこういうサービスを受けることができるというスタイルにしてみたのです。しかし、医療関係を中心としたさまざまな大反発を受けました。ほとんど議論らしい議論もしてもらえなかったような記憶があります。同じ法律の中に、医療と福祉の考え方が混在し、その責任の所在も明確でない、根本的にはその議論を医療分野の方々を交えてきっちりとして行かないといけないと思います。疾患とは何なのか、疾患の中からどうなると障害が生まれてくるのかすらも明確になって来ません。恐らく、行政の方々も充分には理解していない、というのが現況ではないでしょうか。他障害者施策との摺り合わせを行うなどの、抜本的な制度の見直しこそが今必要なのかもしれません。

■藤井 精神障害というのは、疾患と障害、つまり病気と障害をあわせ持っているというのが特徴です。しかし、必ずしも精神障害だから疾患をあわせ持っているんじゃないんです。身体障害であっても、例えば筋ジストロフィーは進行性の神経内科の疾患をもちながら日常生活をしているわけです。障害というのはそもそもそういうものなんだろうが、どうも精神障害だけは医

療偏重という根拠法令によっていますので、そろそろ国際的な規範に合わせたり、あるいは他障害との整合性という点で、現代化を推進していかなければなりません。

当事者活動をどう作っていくか

また、タカハラさんが言われたように、当事者間のピアカウンセリング、あるいはピアネットワーク、そういう新しい活動が生まれていますが、それもまったく無条件でいいのかという意見まであったりするわけです。全国精神障害者団体連合会などといった当事者グループがあって、お互いに切磋琢磨しながらも活動していたわけですが、こういう団体とも一緒に議論していくことも必要かもしれません。

■コウノ 私自身が個人的に思うのは、身体障害の方の自立生活運動にしても、当事者の方たちが、自分たちの人権が阻害されているというところが出発点だと思うので、当事者の方々が自分たちの人権をどう意識して、どう生活を作っていくかって、そこまで考えるところまで成長するのに時間が必要ではないかと思います。

あと、私の主人は統合失調症をもっています。彼は今福祉工場で常勤で勤務していますが、7時間働いただけでへとへとなんですよね。それ以外の活動をやっていきたいと思ったとしても、運動に参加していきたいと思っても、この疾患をもっているとどこかでつぶれちゃいそうになります。身体障害の方の地域生活運動を傍らで見ている、夜間も活動されている姿を見ますので、ああいうタフさを彼に求めるのはちょっと無理だろうなと。そういうジレンマを彼自身も多分抱えているんじゃないかなと思います。

もっとごく個人的に言いますと、当事者同士の意味というのはどこにあるんだろうという気がしています。今、私は目の前の人たちとともに活動をつくっているところが私自身の学びであり、それが力になっていけばいいかなというところしか私は考えられないところがあるので。

■藤井 「やどかり」というのは、今そういうような当事者のグループというのはでき上がっているんですか。

■コウノ はい。グループはあちこちにあります。その時々によって組織したり、やっております。古くは友の会の活動があります。ちょうど昨日からプロジェクトリタンのアメリカの当事者の組織の方をお迎えして、当事者を中心にスタッフも入って、その方々をお迎えする企画を組んで、今日は多分、「やどかり」ツアーをしていると思います。

■発言者 当事者のことに関しては、私が知る限りでよく疑問に思うところは、障害者同士で足の引っ張り合いという変ですけど、障害の違いで確執ができてしまうということです。あの人は分裂病じゃないから、あの人は神経症だからあんなことを言うんだ、みたいなことで分裂してしまう。障害の違いを自分たちで区別してしまっているといるところがあって、なかなか組織として、

運動としてうまくいかないというのが結構あることを見る機会が多いです。

もう一つ、先ほど東松山の方がおっしゃっていた多様な障害という部分に関連しますが、今私どもの分野以外でいろんなグループができています。うつの方々の当事者活動が随分積極的に動いていて、私どものほうに協力をしてくれ、組織づくりと一緒にやろうみたいな要望があったり、産業医のグループから企業の中で病気を発病されて苦労されている方々を集めた、グループ活動の集まりに参加してくれというのが、労働基準監督者の関係者からうちのほうに連絡が来たこともあります。今まで私たちの分野で動いていた当事者活動とはまた違う動きというのが随分と出始めていて、こういったものをもっともっとネットワーク化していかななくてはならないという気がします。

障害の多様化・複雑化への対応

■藤井 ほかにどうでしょうか。障害の多様化とか複雑化についていかがでしょうか。

■西谷 障害の多様化とか、重篤化というお話に対して多少なりとも参考になればと思ひまして発言をします。

実は、小規模授産施設化が進む中で、世田谷区においては共同作業所無用論みたいのが今出てきています。その共同作業所、今まで自分たちが十何年の歴史、そして当事者を支えてきたという、そのことをしっかり守っていくということも含めて新たなことも考えているんです。それは、それぞれの作業所、または小規模授産、通所授産、さらに、まだ症状が安定していなかったり障害の部分も重かったりという状況に応じて、施設を特化しようという動きを起こしています。といいますのは、例えば依存症の人たちが通常の分裂病圏の人たちの中に入っても、なかなか個々のサービスに対応できるような支援ができないわけですね。ですから、今考えていますのは、一つ一つの作業所なり施設が、区全体の中の自分たちの役割という形で特化していこうという大胆な動きになっています。例えば、依存症であれば希望する当事者を、その専門性を生かした形で支援していく。それから、思春期、不登校、そして思春期の障害の人たちに対しても特化したものを作っていき、そういう試みを世田谷ではやり始めています。

そういうことによって、それぞれの施設の役割、地域の中の自分たちの位置づけとか、当事者の個々のニーズにきちんと応えていけるんじゃないか。これはいくつかの施設でやったんでは意味がない。全区的にすべての施設で取り組むことが重要なので、多いときには、月に4、5回、話し合いを重ねて、個々のケースに合うような形にまとめているところです。

最終的には一人一人の障害の軽減、そしてやがては地域の中で自立していく、そういう方向を全体で支援していくということです。

その中で新しく生まれてきたのが、必要に応じては教育機関や社会機関との連携や、高齢者の多いグループホームや作業所では、高齢者施設や高齢者機関との連携を特に強めていくとか、就労を目指す人にとっては授産施設を中心に商工会議所や行政の力をそこに結集しながら、きちんと就労支援ができるシステムをつくっていくというようなことをやっていく。

今後は、それぞれの施設が自分たちの特徴を明確にして、どこかの障害や症状に私たちは十分に対応できるのかということを考えていくことが必要です。こういったあたりを中心的にマネジメントすることだと思います。保健福祉支援センターとか地域生活支援センターで、退院者の受け皿を含めた全体のケアマネジメントをやっていくという方向です。

■藤井 遠方から来られた鳥取の方、ご発言をどうですか。

■ミナガワ 今日お話を伺ってまして、自分が担当している作業所、あるいは県全体についても、何があるかということを正確に把握していないことに気づかせていただきました。確かに県の精神保健福祉センターという施設はあるんですが、そこが全体像を把握してマネジメントできる施設かというところと…。来週職場に戻って、福祉事務所としてもどうすればいいんだろうかという話をしたいなと思いつつ聞かせてもらっております。

■ナカヤマ 先程の西谷さんの特化していくという発言を聞いて、それはどうなのかなと思っていました。

埼玉県では、障害者プランを今年の3月に策定し、この基本理念に「分け隔てなく共に」ということを盛り込みました。

私が所属している「わらじの会」では、肢体不自由の障害者の自立生活運動というのとはちょっと一線を画して、健常者を含めてみんな同じ地域の生活者であるという視点で、共生と自立生活運動を折り合いをつけながらやってきました。うまく言えないんですけど、特化という話を聞いて何かちょっと違うんじゃないかなという気がしました…。今個別支援計画ということが福祉分野でも教育分野でも言われていて、個々の支援をいくら充実させていっても、ばらばらに切り離された個人が社会の中にいるだけで、共に生きることにはなかなかつながっていかないんじゃないかなという気がしています。

先ほど、障害分野別に足の引っ張り合いをしているという話があったんですけど、私は親御さんとか当事者の人たちと話をしていくと、自閉症の親御さんとかに、「あなたにはわからないよ」という言葉で締めくくられてしまうことがあるんですよ。でも、わからない者同士が共に生きているのが地域だから、「わからない」ということをわかりつつ、一緒にやっていきたいなということをおもいました。

■藤井 西谷さん、どうですか。

■西谷 特化ということについては地域性が非常に大きいのかなということがあります。世田谷区はさまざまな役割をもつ施設がある地域なんですね。もう一つは、私たちは基本的には、「障害者」という見方を前提にするのではなくて、健康な地域生活者、そして、たまたまその一部分が障害なんだという見方に立とうということなんです。で、その人の不自由な部分に対し

て、そこがニーズになるんじゃないか。その部分を一つの施設が支援するだけじゃなくて、もちろん生活全般を地域で見えていくわけです。例えば、私はこずかい銭がほしい。だから何とか1日何時間か働いて、1カ月のうち3万円でも欲しいんだよという人に対しては、その部分がきちんと支援できる施設にその期間行きましょうよと。疲れて、ちょっとゆっくりしたいという人に対しては、お隣の作業所がいいのではとか。ネットワークが非常に緊密なんです。ですから、ニーズが変わった場合には、本人の希望でそちらに移動しましょうということです。

逆に、こういったネットワークがないときに、それぞればらばらの作業所が22カ所ありました。1つの駅に作業所が4つあるという時期があったんですが、どこも同じようなことをしているわけです。では、私は何のためにそこに行くんだろう。その職員が合うから、そこに仲間がいるからだけなんだろうか。それって、違うんじゃないかなって、そういう考えになってきたんです。

私たちは普通に暮らしていて、でもこういうニーズがあるから、その私の足りない部分だけをきちんと応えてくれるところがあれば、そこだけ利用して、あとは普通に地域で暮らす。そういう地域でいいですよという立場に立てば、きちんと特化することによって施設の連携が生まれ、利用者は自分に必要な作業所を、または施設を選べるということにもなる。当事者の主体性で施設を選ぶことができるということが生まれるんじゃないかということです。

■藤井 この議論はまだ発展するかもしれませんが、時間がないのでシンポジストの方から、補足があればお願いします。

生活支援センターの役割を明確にし、地域全体を考える

■尾上 先ほどの当事者団体活動の話が出ましたが、うちも当事者活動を主体的にやっている部分がありますが、たしかに施策を整備する運動において当事者の方が立ち上がり運動体となっていくことはいいのですが、当事者活動だけが独立しない形のほうがいいのではないかと思います。

以前、当事者活動の中で、ちょっと知的障害のある方だったんですが、不当な扱いを受けたということで、その当事者団体が裁判を起こしてしまったことがあります。裁判を起こしたことによって、行政がかたくなになってしまった。そして施設入所している方、長期の施設在院の方をだんだん地域に出せなくなった。どういうことかという出すことによって、市町村側がまた何か裁判を起こされるんじゃないかとかたくなになってしまったということです。

裁判を起こす過程で、なぜ第三者の関係者に相談してくれなかったのかという思いがあります。全体的に相談できる場所があれば、どうしてこういうことを考えることができたんだろうと思います。確かに裁判を起こしてしまう流れもわかりますが、当事者団体と関係者側とがちゃんと良い形で手を組んでいけるといいのかなと思います。精神障害者の方の自助グループは大切ですが、これからそういう活動を徐々に一緒にできるといいなと思っています。

もう一つはこれから市町村がいろいろと担っていく中で、市町村がそのニーズを満たしてくれるのかということも課題です。今、福祉に対する危機感がすごくあります。地域もそうですけれど、

補助金に頼っている施設運営があるので、補助金がだんだん削減されていく中で、福祉が後退してしまうのではないかと、補助金に頼ってばかりでいいのかということです。地域生活支援センターを設置した中で何が変わったかという、何も変わっていない。地域生活支援センターが制度化したことによって、憩いの場所的であった作業所がだんだん働く場が変わっていくだろうという部分もありましたが……。支援センターと作業所はどう違うのかもどうもはっきりしない状態です。

先ほど作業所は地域なのかという意見がありましたが、地域自体が危機感をもっていないと、これからの福祉がどんどんだめになっていく。制度はたくさんできても、そこに追いつかない地域が出てくるのではないかと。多摩市に生活支援センターができたけれども、作業所の生活支援とどう違うのか、授産施設でやっている支援とどう違うのか、行政が行う支援とどう違うのか、ということを整理していかないと、生活支援センターはなくてもいいのではないかとということになります。

生活支援センターは、何をやるのかというところを明確にしながら、福祉や地域全体のいろいろな危機感を持ちながら変わる強さ、勇気が必要なのかなと強く感じます。

■藤井 来年は、宇都宮病院事件からちょうど 20 年に当たります。この 20 年、一体精神障害分野はどう変わったのか。

地域生活支援センターも当初は、3 障害が一緒のはずでした。これは 1996 年、障害者プラン設定の折でしたが、大変残念ながら精神障害関係者の賛同を得られませんでした。人口 5 万人に 1 カ所、身体、知的、精神の合同センターということが原案だったのですが、結果としては、人口 30 万人に 6 カ所、身体、知的、精神ごとに 2 カ所ずつということになったのです。30 万人に 6 カ所も、人口 5 万人に 1 カ所というのもトータルの数量としては同じかもしれませんが、考え方としては随分違うのです。そういう点では、精神障害関係者の消極的な姿勢は本当に良くなかったと思います。

障害者プラン、新障害者プランについても一言触れておきましょう、数値目標の入ったプランは、元々は地域生活支援策の発展のためにつくられたものです。ところが、その数値目標が余りにも低いことが災いし、ここにきて皮肉にもさまざまな悪影響が顕在化しているのです。本年 5 月の下旬でしたが、厚生労働省は突然、精神障害者社会復帰施設の新規申請を大幅に削減するという方針を打ち出したのです。大きな騒ぎになって、結局当初の厚生労働省案よりは手直しが加えられたものの、それでも 161 カ所申請のあったうち、46%しか認められませんでした。厚生労働省精神保健福祉課の見解はこうです。46%の採択であっても、新障害者プランの目標値は達成するのだから問題はない、ということです。障害者プランが、社会資源の伸びの障壁になってしまっているということです。ちなみに、2002 年度までは、都道府県を通して申請のあったものは、そのすべてが採択(認可)されていたのです。

もう一つ話しておきたいのは、市町村と障害者施策との関係です。身体障害者や知的障害者については、「援護の実施責任」が市町村ということではっきりしています。ところが精神障害

者の施策については、この規定がないのです。身体障害者と知的障害者の施策については、市町村の実施責任が明確になっているのですが、精神障害者についてはそうはなっていないのです。精神障害分野に携わっている人の中には、勘違いしている人もいます。平成14年度からグループホームやホームヘルプ、ショートステイの事業が市町村事業になったことを持って、精神障害者の福祉施策が市町村に移管されたと思っている人が少なくないのです。あくまで、この3事業に限って市町村に移管されたのであって、実施の責任が市町村に委譲されたのではないのです。このへんは、しっかりと認識しておく必要があります。

このままでは医療も中途半端、保健も中途半端、福祉も中途半端のままです。そろそろ、本格的な政策とする筋道を作っていかなければなりません。精神保健福祉法を根本的に改め、福祉分野は他の障害者分野と合体することであり、医療は一般の医療法に位置づけていくべきです。こうした本道を障害分野がこぞって探究すべきです。身体障害者関係者も、知的障害者関係者も、みんな遅れている精神障害分野を応援していくことが大切です。

今日のこの会が大変よかったと思うのは、精神障害分野のことを他の障害関係者が一緒になって考えてくれたことです。第26回大会ということですが、歴史に残る大会ではなかったでしょうか。参加者一人ひとりが、これを機に精神障害分野にもっと関心を持っていただき、地域に帰られたらすべての障害関係者が手を取り合ってほしいと思います。以上で、第4分科会を終了します。ありがとうございました。

【4】特別講演

「政府『障害者基本計画』及び『障害者プラン』の実施」

依田 晶男

(内閣府政策統括管障害者施策担当参事官)

政府『障害者基本計画』および『障害者プラン』の実施

内閣府政策統括官障害者施策担当参事官 依田 晶男

1981年に厚生省に入省してから、いつかは障害のある方に関する仕事をしたいと思っていました。平成9年から11年まで2年間、労働省で障害者雇用の仕事をしましたが、その時に大変多くの方々と熱い意見交換をさせていただき、それを少しでも施策に反映させたいと思って働いた経験があります。ちょうど厚生労働省ができることが決まった時期で、福祉と雇用の連携が進むのではないかとの期待がありました。

現在の仕事には今年の8月から就きました。内閣府においては各省の施策を取りまとめて基本計画を作ったり、省庁間の連携をスムーズにするためのサポートをしたりして、政府全体で整合性のとれた取り組みをしていく環境を整える仕事をしています。

本日のテーマは「障害者基本計画」および「障害者プラン」の実施ということです。私はリハビリテーションの歴史的なことを十分理解していないこともありますので、今回お話をさせていただくに当たり、リハ協で作られた「リハビリテーションの理論と実践」などを読ませていただきました。

リハビリテーションについて

リハビリテーションは、歴史的には各国で戦傷者に対するものとして始まったものだと言われています。そういう意味で、まずリハビリテーションの目的としては生産活動に参加できることが非常に大きな目標とされていたわけです。障害をもっている方々が納税者になれるようにするという考え方は、昔も今も常に新しい視点を我々に投げかけてくれるものだと思っています。

そうは言いますが、なかなか生産活動に従事することができない方々にとってのリハビリテーションとは何か、という問題提起が行われ、その中で、生産活動に参加できなくても、日常生活の中で介助なしに生活できるようにしていこうという考え方が出てきました。それでも1日の生活を介助なしでは生活できない方々がいらっしやいます。そういう方々にとってのリハビリテーションの目標として、内的価値の発見、人間としての能力を可能な限り拡大するといった、生活の質の向上が掲げられるようになりました。

リハビリテーションの変遷として、従来それらはいろいろな分野でそれぞれ別個に行われてきました。医学的なリハビリテーション、教育的なリハビリテーション、社会的なリハビリテーション、職業的なリハビリテーションといったように専門的な区分の下に行われてきました。それではいけないということで、多面的な生活を支援するためのリハビリテーションをトータルな視点で考えようと、総合的なチームワークを大事にするトータルリハビリテーションの考え方が出てきました。

また、専門家が主導したリハビリテーションから、障害をもつ人が主体となったリハビリテーシ

ョンに転換していくべきだという議論がされています。その中で、実はよく分からない部分があります。リハビリテーションの目標として挙げられたことに、生産活動に参加するとか介助なしに生活できるとかありましたが、これらは1番目は難しいから2番目とか、2番目が難しいから3番目とかという性格のものではないのではないかという疑問です。介助なしには生活できない方々の中にも、生産活動に参加されている方がおられるからです。

私の知人にも、頸椎損傷でパソコンを使って仕事をされている方がおられますし、重度の知的障害であっても企業で働いている方がおられます。これらの方々は、日常生活の面でのサポートがいろいろ必要です。そう考えると、それぞれの段階を固定敵に考えるのではなく、それぞれの局面において能力を発揮できるよう環境を整えていくことが必要だと思います。それは本人自身の取り組みもありますが、周りの人々の環境整備も重要ではないかと思います。

砂原先生の講演録から

『総合リハ研究大会』は今回で26回目と聞いています。第1回目の講演をされた砂原先生の講演録を読ませていただきました。26年前の話ですが、その中にはいろいろヒントになることがたくさんありました。

まず環境に目を向けて考える上で、その対局にあるのはどういう社会なのかということになります。「思想的に障壁の高い社会ではどういう不具合があるか」と書いてありました。障壁の高い社会では直接のリハビリテーションサービスが行き届いていないだけでなく、都市計画、交通機関、家屋構造、教育機会、就職条件等統合のための環境作りが極めて不十分であるので、障害者と一般市民の直接の接触が妨げられると書いてありました。相互理解が不十分のため理想的統合がますます困難になり、それがまた建築的障壁などの撤去を妨げるという悪循環が繰り返されることになり、そうした社会では、障害者に対する有形無形の社会的生活的障壁というものが、障害者に自らの能力不足を実感させる結果になる。そうして自分自身に一層深刻な障害の烙印を押すことになり、統合への自発的な意欲やリハビリテーションへのモチベーションを圧殺することになりかねないとおっしゃっています。ここでは「思想的な障壁の高い社会」と言っていますが、いわゆるバリアフリーでない社会ということだと思います。そういう社会を変えていくことが必要であり、リハビリテーションの中には本人に対する訓練だけでなく、この社会の高いバリアを変えていくことが必要だと、26年ほど前に言われていました。

障害者基本計画

さて、我が国はこの間何をしてきたのでしょうか。これから、「障害者基本計画」に絡んだお話をさせていただきます。

私は内閣府で仕事をしています。我が国の行政機関においては、障害をもっている方に関する取り組みが非常に幅広く行われています。たとえば、福祉や保健、雇用については厚生労働省が担当しています。また、障害児教育をはじめとした教育は文部科学省で、住宅、街づくり、公共交通機関のバリアフリーは国土交通省、情報のバリアフリーは主に総務省です。今

日おいでになっている皆様方の中にも、自らが属している団体で、各省庁の検討会や研究会への参加をお願いされている方もいらっしゃるでしょう。インターネットのホームページで情報を検索すると、こんなところまでこういうことをやっているのかと思われるほど、幅広い取り組みが行われています。社会全体が障害をもっている方に対する視点を組み込んでいこうという考えからすれば、それぞれの行政分野でおよそ関係していないところはないくらいです。

そうしたことから、政府では「障害者施策推進本部」を設置して、全体としての取り組みを総合的に整合性をもって進めていこうとしています。この「障害者施策推進本部」の本部長は内閣総理大臣で、メンバーは全国務大臣という体制で、国として障害者施策の問題にきちんと取り組むという姿勢を示しています。

そして、障害者施策を進める上での基本的な方針として「障害者基本法」が定められています。法律に基づいて基本的な理念や方針を明記することとされ、政府は「障害者基本計画」を作る中でそれを示していこうとしています。直近の計画は皆さんご承知のように昨年12月末に策定されました。この計画は10年間の計画です。その前期5年間については、行政としてそれぞれの分野ごとにできるだけ目標を明示していこうと、数値目標を盛り込んだ「重点施策実施計画」を策定しています。

この「障害者施策に関する計画」は、政府で作っているものと都道府県や市町村で作っているものがあります。これも「障害者基本法」の中で示されています。なお国の計画は策定が義務づけられていますが、都道府県や市町村の計画は策定に努めるという規定になっており、都道府県と政令市はすでに策定済みですが、市町村についてはまだ1割ほど策定していません。策定しているところでも、今度国の計画が変わったので、その関連で見直しをしていこうという動きが広がっています。国の計画と同じように、15年度を初年度とした新しい計画を作った都道府県や政令市もすでにいくつかあります。また、1年遅れで16年度から新計画にしようということで、都道府県が主導して市町村も一緒に改定に向けての動きが進められているところもあります。その中にどういった視点を盛り込んでいくのかということが問われているわけです。

この「障害者基本計画」の中身ですが、インターネットで内閣府のホームページを見ていただければ計画本文を見ることができます。

4つの横断的視点

まず「障害者基本計画」の基本的考え方として、人格と個性を尊重して相互に支え合う共生社会の実現ということを目指しています。こうした共生社会を実現していく上でそれぞれの省庁の行っている施策が多数ありますが、施策を進める上で横断的な視点を4点挙げています。

- ①「社会のバリアフリー化」
- ②「利用者本位の支援」
- ③「障害の特性を踏まえた施策の展開」
- ④「総合的かつ効果的な施策の推進」

このうちの①社会のバリアフリー化と②利用者本位の支援について、実際の計画を見てみた

いと思います。

①社会のバリアフリー化の推進について3点挙げられています。

1点目は、障害の有無にかかわらず、国民誰もがその能力を最大限発揮しながら安全に安心して生活できるよう、建物、移動、情報、制度、慣行、心理等ソフト・ハード両面にわたる社会のバリアフリー化を強力に推進し、障壁の高い社会ではなく、障壁のない社会を目指すということです。

2点目は、ユニバーサルデザインの観点から全ての人にとって生活しやすい街づくり、物づくりを推進するという視点です。バリアフリーということで障壁の除去だけではなく、むしろもとの製品のつくりにもバリアのない物を使用する。障害をもっている方ということだけではなく、お年寄りや乳母車を使う方など、誰もが使いやすい視点をデザインの中に組み込んでいこうということです。

3点目は、社会全体のバリアフリー化を推進する観点から、企業や市民団体等の取り組みを積極的に支援することです。社会全体を考えた時、行政だけでできる部分は限られるわけですから、企業や市民団体を含めたさまざまなところで活動が展開できるような環境をつくっていくということです。

②利用者本位の支援については、生活を支援することを基本に、障害者一人ひとりのニーズに対応してライフサイクルの全段階を通じ、総合的かつ適切な支援を実施すると書いてあります。

皆さんご承知のように、今年の4月から支援費制度に移行しました。この支援費の考え方は、利用者が自己選択、自己決定できるようにしていくということです。そういうことを絡めて、この利用者本位の支援が盛り込まれているわけです。利用者のニーズに沿った多様化と十分なサービスを確保していくことが必要になってきますから、企業等の積極的な活用も含めて供給主体の拡充を図ることも必要になります。地域の実情に即した適切なサービス体制を構築するため、NPO、地域住民団体との連携・協力を推進することにも触れています。ニーズに着目したサービスを考える時、公的なサービスだけではなくインフォーマルなサービスを含めたさまざまなサービスが、地域の中に供給される社会を作っていく必要があるという思いも込められています。

4つの重点課題

次に、横断的な視点とは別に重点的に取り組むべき課題として4点挙げています。

①「活動し参加する力の向上」。疾病、事故等の予防防止と治療・リハビリテーション。福祉用具の研究開発とユニバーサルデザイン化の促進。IT革命の対応といったことです。

②「活動に参加する力の向上」。これは本人のもっている力を発揮できるようにしていこうということです。また、活動に参加する基盤の整備ということで、自立生活のための地域基盤の整備や経済的基盤の強化に取り組んでいくということです。

③「精神障害者施策の総合的な取り組み」。これは障害者施策の中で比較的遅れていた分

野です。歴史的には身体障害に対する取り組みから始まって、知的障害へと施策の対象が広がってきていますが、まだまだ遅れている精神障害者に対する施策を総合的に取り組むべき課題として特に挙げています。

④「アジア太平洋地域における域内協力の強化」。

以上4点を挙げていますが、この後に各省で取り組んでいるさまざまな施策がそれぞれの分野ごとに掲げられているという体系になっています。

支援費制度への移行と地域生活の重視

基本計画の記述についてのお話をさせていただきましたが、比較的最近の動きとして福祉行政、教育行政の動きについてお話したいと思います。

本年4月から支援費制度に移行しています。自己決定の尊重という基本的な考え方を打ち出していますが、それを可能にするためにはどうしたらいいのかといったことが課題になってきます。支援費制度に移行して以降、サービスの利用量自体が大幅に増えています。需要が増えているという状況を受けて、今度はサービスの財源をどうするかが問題になっています。

また、大きな流れとして脱施設があります。「障害者基本計画」の策定作業あるいはその後の「重点施策実施5か年計画」を作る過程で、数値目標として入所施設の数を載せるかどうか懇談会の中でも議論があったようです。入所施設は特別な生活空間ですが、そういう集団的で自由のない施設ではなく地域の中で暮らすべきだ、入所施設はもうやめていこうということで、宮城県の「船形コロニー」では施設解体といった話が打ち出され、国立のコロニーでも施設の規模を縮小していく状況になってきています。

こうした脱施設の流れの中では、ただ施設をなくせばよいという問題ではなく、安心して地域で生活できるような状況を作らなければなりません。したがって、脱施設の先には地域で生活する場をどうするかとか、働く場をどう考えるかということが問題になってくるわけです。地域で生活することになるとさまざまなリスクにもさらされます。例えば消費者被害に遭わる方もいるでしょうから、権利擁護の仕組みをしっかりと作っていないと、施設から出た先の生活が幸せなものにならない可能性も出てきます。

また、施設機能の再編があります。もう施設が内向きの施設として存続していく時代ではなくなってきました。存続するためには、地域の支援拠点としての道を考えていかなければならないのではないのでしょうか。働くということでは「福祉的就労」ということがあります。そこに安易に依存するだけでいいのかどうか、その辺も含めて施設の機能がどうあるべきかの議論をしていかなければならないと思います。

教育行政の変化

一方、教育行政の動きですが、教育の世界は短期的に物事が動いていく世界ではありませんが、最近非常に大きな変化が生じてきています。1つは、特別支援教育への転換ということで、今年文部科学省の検討会の報告書が出されています。今までのように特別の場で指導す

る特殊教育から、教育的ニーズに応じた支援を行う「特別支援教育」に転換していくべきだという方向が明確に言われています。

その中には、学習障害、ADHD、高機能自閉症を含めて、学校および地域における総合的教育支援体制を整備していくとされています。個人に即した個別的教育支援計画を作っていく、学校に特別支援教育のコーディネーターを配置していく、そして養護学校が地域のセンター役としての特別支援校になるとされています。このように、学校自体も閉鎖的空間ではなく地域に開かれたものにしていくという動きです。

それに併せて「個別移行支援計画」があります。学校卒業時に地域生活に円滑に移行できるようにすることです。どういう所で地域生活が営まれるのか、就職して企業で働くのか、あるいは作業所に行くのか、そういったことを含め、在学中から卒業後の地域の生活を担う関係機関と連携して、安定して円滑に移行できるような仕組みを作ろうということです。学校にいううちに卒業後の生活を担う関係機関との連携を作って、卒業した時点のみならず、その後3年くらいかけて円滑に支援を移行していくという考え方です。

働くことを通じた社会参加

働くことにはメリットがあります。やるべきことがはっきりしていて、その仕事を通じて社会との接触ができます。それにより成長できる部分があります。相手の期待に応えなければならないという厳しさもありますが、それが人間を育て自信や誇りをもつことができます。周りから認められ、仲間ができ、人間関係の輪が広がります。もちろん企業に雇われるという形に限定して考える必要はなく、働いて何らかの収入があり、周りに喜んでもらえることに意味があります。

障害の程度に応じて働く機会をどう確保していくのか。介護を受けながらも働く道はあります。難しい方もおられるけれど、介護を受けながら働くという可能性はあるわけです。

それでは、どんな働き方があるのか考えてみると、1つに雇用があります。これは一般的な勤務形態ですが、現在はこの形態もかなり多様化してきています。終身雇用ばかりではなく、フリーター、パートタイマーといった形もあります。

雇用の対極には、福祉的就労として授産施設や作業所があります。これは雇用に比べると工賃が非常に安くなっています。保護的環境下にありますから、本人にとっては楽な部分があると思いますが、1か月働いて1万円に満たない世界です。

もう一つ別の形として、自営があります。視覚障害の方の仕事としては、あんま・はり・きゅうというイメージがあるかと思いますが、いろいろな働き方を模索することがあり得る世界です。

雇用と福祉的就労の間には非常に距離があります。雇用される人とされない人とが、養護学校卒業の段階でもどちらかに分かれることになるわけです。いったん分かれてしまうと、もともと距離が近かった人も離れていってしまうという問題があります。

一方で、最近いろいろな働き方があります。短時間勤務やグループで働くという方法。雇用の世界でも柔軟な働き方がされるようになりました。それは障害をもっている人についてだけでなく、高齢者や若い人も含めてのことです。

また、雇用の世界にも在宅勤務というものがあります。インターネットの普及により家にいながら仕事ができます。これは障害のある方に限った話ではありませんが、SOHO的な働き方が企業でもされるようになりました。障害があるために通勤が難しい方々にとっては、家で仕事ができるという意味で新しい可能性になります。在宅勤務を前提に、企業が下肢障害の方を雇用できる。今まではできなかったけれど在宅勤務という形態ならできるということで、雇用されるケースがいろいろなところで出てきています。

その延長に在宅就労があります。これは企業で雇用されている在宅勤務ではなく、企業から発注された仕事を家でやるという形態です。こういう形でできるのはパソコンの発達等によるものだと思います。家内労働的な在宅就労ではなく、むしろ家から外へ出ることが難しい方々にとって、家で仕事ができるような形態も出てきています。

福祉的就労の世界でも、企業内授産ということで、もっと企業に近づいていこうという動きが出てきています。企業の中で授産作業をやる。そこでは仕事の中身も企業の人たちと同じものを、指導員のいる保護的環境下でやる。企業にも作業ぶりを見てもらえるので一般雇用につながっていくケースも出てきています。福祉的就労の中でもそのような動きが出てきています。

また、福祉的就労が従来の下請け的な仕事だけではなく、企業とタイアップしてビジネスとして考える動きも出てきています。福祉的就労をやっていた作業所が企業になったり、NPOと一緒に何かをやったり、そういう動きも働き方の1つとして可能性を含んできています。

このように考えていくと、福祉施設の機能をもう少し整理して考える必要があるように思います。現状では障害の軽い重い、就労意欲のあるなしに関係なく利用者が混在していて、働き頭に抜けられると困るという状況もあると思います。そういう環境ではなかなか企業就労の芽が育たないということもあると思います。施設が、もっと企業就労に向けてのサポート機能を持ってよいのではないかと。デイサービス型の利用者が多い施設と通過型の施設の機能区分をしながら、利用する施設を本人の状況に応じて選択できるようにしていくのがこれから必要なのかもしれません。

この、福祉施設の機能の再編については「障害者基本計画」にも記載されています。施設体系については、施設機能のあり方を踏まえた上で抜本的に検討するとあります。また、授産施設における活動から一般就労への移行を推進するため、施設外授産の活用や関係機関と連携したジョブコーチの利用を促進するとあります。授産施設等の機能の中にそうした視点をもっと組み込んでいくことが、この『障害者基本計画』の中でも取り上げられています。

国土交通行政と産業経済行政の取り組み

次に、バリアフリーな社会を築くという意味で、建築交通行政のいろいろな取り組みについてお話しします。平成6年に施行されたハートビル法は建物に関するものですし、平成12年に施行された交通バリアフリー法は交通機関、列車、船、駅、空港を含むガイドラインを作って改善を図っていこうというものです。警察においても、バリアフリー対応の信号機を作ったりしています。

これらは各省がそれぞれ独立にするのではなく、たとえば街づくり計画の策定については国土交通省と厚生労働省が一緒になって都道府県に指針を示しています。ここ10年くらいの動きを見ますと、このハード面のバリアフリーの取り組みは進んできている感じがします。

また、情報通信、経済産業行政の動きとして2つ挙げてあります。1つは障害者等電気通信設備のアクセシビリティ指針のように、情報面でバリアフリーを進める指針を作っていくことです。経済産業行政においては、非常に高齢化が進んでいる日本は何か国際的に提案していく必要があるのではないかとということで、ISOという規格を作成していく中で、高齢者・障害者のニーズのガイドラインを提案し、規格化の動きを主導しています。

障害の問題を障害者だけの問題として考えるのではなく、加齢と共に機能が低下する高齢者も同様な問題を抱えています。高齢化が進んでいる我が国は、この分野で優位性をもってリードしていくべきだろうという考え方です。国際医療福祉機器展を見ても、年々盛大になってきています。それは日本の高齢社会の進行が背景にあることは間違いありません。

産業界の動き

産業界の動きを見てみますと、ここもいろいろな動きがあります。1つは先ほど申しましたユニバーサルデザインの普及です。ユニバーサルデザインとは、誰もが使いやすい製品や建物、あるいはサービスを提供していこうとの考え方です。この誰もがと言った時、やはり出てくるのは障害をもった方々と高齢者というように、常にその2つが組み合わされています。高齢化の進行に伴ってこういう必要性がますます高まるわけですが、高齢者とは違うニーズも当然あるわけですから、そうしたものを本来の製品の中に組み込んだり、製品が対応できなくても部分的に交換できるようにしていこうとか、それが難しければ通常の製品と互換性をもたせるといった対応をしていこうと、様々な業界の協議会等も設立されて検討されるようになってきました。

ソフト・ハードのバリアフリー化を進めていくことを考えると、ユニバーサルデザインや企業の取り組み意識はとても大事なことになります。

さて、ここで「企業の社会的責任(CSR)」について、少しお話をしたいと思います。企業の社会的責任については、昔から言われてきましたが、最近ヨーロッパでは企業の社会的責任をISOの規格にしていこうという動きがあります。いろいろな企業の不祥事により社会の信頼が損なわれていく中で、持続的な発展を遂げていくためには企業自身をもっと社会的な責任に目を向けていく必要があるということ、経営者自身が自覚して発言するようになってきています。

経済同友会が毎年企業白書を作っていますが、今年のテーマは「市場の進化と社会的責任経営」ということで、社会的責任を正面から取り上げた白書になっています。企業はある程度の収益がなければ潰れてしまいます。しかし、目先の収益性だけでは結果的には企業が問題を起こして、その存続すら危うくなることが起こり得るのです。そこで、経済性以外の要素にそれ以外の2要素を加えた3要素にバランスよく目を配っていく必要があると言われていました。

経済性以外の要素の1つ目は「環境的要素」です。環境問題についてはISO14,001という規格があり、この認証を受けているかどうかで企業も評価される時代になってきました。また、「グリーン購入」といって、行政が発注する製品の何割以上を環境に配慮した製品にする計画の策定を義務づける法律もあります。そうしたことなどを通じて、環境的な問題に対する企業の取り組みを促していく動きがあります。

2つ目は「社会的要素」です。企業の不祥事の問題はだいたい法令違反ですが、法令遵守はある意味で当然のこと、最低限しなければならないことです。しかし、社会的責任の追求が持続的な成長につながるということから言えば、さらにユニバーサルデザインへの対応、あるいは人権への配慮といったことが求められ、障害者への配慮や男女の機会均等等がこの中に入ってくるわけです。地域社会に対する貢献ということも、この社会的要素の中に入ってきます。

これらのバランスをとって企業経営を考え、環境的要素や社会的要素を単にコストとして考えるのではなく、発展するための企業投資として考える必要があると今年の企業白書にありました。

その背景には、同じ買うなら「よい企業」の製品を買いたいという消費者ニーズがあります。投資家にしてもやはり消費者ニーズと密接な関わりがありますから、そうした社会的責任に配慮している企業のほうが、結果的にはよい成長をしていこうと考えます。消費者ニーズに対する関心の度合いを、企業への投資基準にしていこうという「社会的責任投資」というかたちです。日本でも環境問題に対する社会的責任投資というのは、個人投資信託ではエコファンドといって最近ブームになっています。環境問題だけでなく、社会的問題に対する取り組みをどう組み込んでいったらいいのか、今後の課題になってきています。

会社で働くことに従業員が誇りをもてる取り組みも大事です。そういう会社では内部告発に対する心配もないでしょうか。よい人材を集めるためにも、良い会社と評価を得られるような取り組みは必要でしょう。また、地域住民から「この会社と共に地域も発展していく」という評価をされることもあります。これは単に地域貢献ということだけではなく、企業自身にとってもそのことが会社の発展につながっていくという考えが出てきています。

障害のある人ということを切り口にすれば、消費者としての障害のある方々に対するユニバーサルデザインであったり、従業員としての障害者雇用であったりします。また、障害のある方のスキルアップをどう図っていくかといった問題もあります。地域住民に対する取り組みの中では、地域にある福祉施設との関係がいろいろ考えられます。企業は福祉施設に仕事を発注することもできます。例えば、企業がイベントで配るノベルティ商品の発注を授産施設にすることは、企業としては一番取り組みやすい部分ですが、それに対応できる福祉施設の商品がないという現実もあるようです。

企業がもっている人材や施設を、休日や夜間に提供するといったことも、企業の社会貢献という位置づけで行われています。

リハビリテーションに関わる方々は、これまで狭い世界で取り組んでこられた部分があると思いますが、これからは企業とタイアップしながら新しい可能性を切り開いていくことが必要だと

思います。

昨日、たまたま外資系の会社の方とお話をしましたが、とにかくアイデアをくださいということでした。自分たちは本社からの方針でいろいろなことをしなければならないので、これまで学校との関係で地域でいろいろな取り組みをしたそうです。アイデアさえあれば是非取り組みたいとお話しされていました。そういう企業の方が結構いらっしゃいますので、そのことを頭の中に入れていただきたいと思います。

共生社会を築くには

今私どもが取り組んでいることは、「共生社会」を作っていくことです。それにはリハビリテーションの実践の皆様方の担う役割が大変大きいわけですが、障害をもつ当事者の方、企業、行政、障害者団体、地域のNPOなどいろいろな方々もいらっしゃいます。そういう方々が全体としてどのようにバリアのないユニバーサルな社会を作っていくのか、どのように手をつなげていけるか、ネットワークをどう作っていくか、行政の立場からどう制度に反映できるかということも大事です。

国民誰もが相互に人格と個性を尊重して支え合う「共生社会」を築くために、是非皆さんと一緒にやっていきたいと思っておりますので、どうぞよろしく申し上げます。

【5】シンポジウム

「埼玉県におけるリハビリテーションサービス …重度障害をもつ人の地域支援の取組み」

コーディネータ 佐藤 進（埼玉県立大学社会福祉学科）

- (1) リハビリテーションセンターの新たな取組み
上小鶴 正弘（埼玉県総合リハビリテーションセンター）
- (2) 東松山市の生活支援サービス
西田 紫郎（東松山市健康福祉部福祉課）
- (3) 精神障害者支援ネットワーク
菊池 薫（埼玉県精神科病院協会 作業療法士部会／東松山病院）
- (4) 新しい雇用就労ネットワークの進展
岡濱 君枝（(株)障害者支援センター）
- (5) 重度障害者の地域生活の現状と課題
吉田 昌弘（埼玉障害者自立生活協会）

シンポジウム

埼玉県におけるリハビリテーションサービス・

重度障害をもつ人の地域支援の取り組み

コーディネーター 埼玉県立大学社会福祉学科 佐藤 進

埼玉県総合リハビリテーションセンター 上小鶴 正弘

東松山市健康福祉部福祉課 西田 紫郎

埼玉県精神科病院協会 作業療法士部会／東松山病院 菊池 薫

(株)障害者支援センター 岡濱 君枝

社団法人埼玉障害者自立生活協会 吉田 昌弘

■佐藤 埼玉県は人口が 700 万人を超えました。デンマークより少し多くてスウェーデンより少し少ない規模です。しかしデンマークともスウェーデンとも違って、福祉に関しては大きな課題を抱えています。そんななかで埼玉の福祉、あるいはリハビリテーションサービスのあり方を変えていこうということで、5人の方々にお集まりいただいて現状を検討しながら、これからの展望を開いていきたいと思います。

このシンポジウムではリハビリテーションを単に機能回復という狭い枠組みの中でとらえるのではなく、例えば1社会福祉基礎構造改革にあるその人らしい自立した生活を支えていくこと、あるいは障害者基本計画にある共生社会の中で社会の構成員として位置づけていくことを支えるための概念、実践であると今一度とらえ直していただきたいと思います。このリハビリテーションの理念は重度・重複した障害がある人にとっても同じことです。そんなあたりを演者の皆さんと共有し、かつ会場の皆さんとも考えていきたいと思います。そのことは多くの困難に満ちた仕事であることは認識しています。そうした理念を具体的に実現していくためにどのような取り組みが必要かを考えていくこともこのシンポジウムの役割だろうと思います。最後に各演者の方々からこれから何をなすべきかという訴え、決意の表明をしていただくつもりです。このシンポジウムが皆さんにとって有意義な情報、考え方をつかんでいただける場となれば幸いです。

リハビリテーションセンターの新たな取り組み

埼玉県総合リハビリテーションセンター 上小鶴 正弘

埼玉総合リハビリテーションセンターの概要

まず、埼玉県総合リハビリテーションセンターの内容を紹介します。最初は昭和 57 年に福祉センターとして計画されました。身体障害者・知的障害者更生相談所、重度身体障害者更生援護施設、視覚障害者更生施設、医科・歯科診療所、リハビリテーション工学研究室、補装具製作施設で構成されるリハビリテーションセンターとしてスタートし、昭和 59 年に肢体不自由者更生施設と内部障害者更生施設の職能訓練部門を併設し、一貫した体制が整いました。

平成 7 年になるとリハビリテーション医療に対する需要が増し、診療所を病院化し更生施設の定員を見直しました。更生相談所の中に補装具製作施設を組み込み、また地域技術支援担当の専門職員(PT,OT,ST,保健師)で支援するようにしました。

昨年病棟の構成を少し変更しました。現在、急性期病院ではどんどん入院期間の短縮という医療保険上の要請が強くなり、リハビリテーションに対する押し出しが大きくなっています。発症後 1ヶ月程度で受け取らなければならないという需要が増してきて、第 3 病棟を回復リハ病棟にして、発症後 3ヶ月以内に受け入れられるように組織を変更しました。

それ以前は病院入院待機に 1、2ヶ月かかっていたものが、現在では待機 2週間位で受け入れられるといったように、かなり様変わりしています。また、この期間から遅れた方も県立病院としては受け入れなければなりませんので、その役割を第 2 病棟が受けもち、さらに重症の方は第 1 病棟で対応しています。

支援費制度により組織統合

今年になり、社会福祉制度が措置制度から支援費制度に変わり、当然のことながら施設構成を変えなければならなくなりました。そこで身体障害者更生援護施設と肢体不自由者更生施設を統合し、肢体不自由者更生施設にしました。内部障害者の更生施設の利用はほとんどないので、この肢体不自由者更生施設に吸収すればよいという考えで廃止しました。

肢体不自由者更生施設は入所 80 名、通所 10 名の定員です。通所は今までなかった部分ですが、この通所 10 名の枠の中で職能訓練を在宅のままでするように受け入れをすることにしました。

視覚障害者については、日常生活訓練施設ですので入所の需要がやや少ないということで、入所 10 名、通所 10 名にして通所枠を増やしました。入所しないで地元で暮らしていただき、こちらから出張して地域での訓練もするという新しいメニューにしました。訓練メニューとしては、身体機能的訓練から職能訓練も含めて多数あります。

更生施設は支援費制度に移りましたが、支援費の基準は非常に低いものです。先日更生施設長会が鹿児島であり、この時にも問題になりました。しかし、厚生労働省からは何も回答があ

りませんでした。ちなみに更生施設での支援費A基準では、26万5,800円、療護施設では40万3,500円で、この差はかなり大きいと思います。更生施設ではメニューとしての社会復帰プログラムを多数もっていますが、その人件費をカバーするものは一切ない状況で、民営の更生施設ではほとんど介助者の雇用くらいしかできないだろうと言われていました。

当センターの更生施設はほぼ100%に近く社会復帰ないし在宅を目指す施設で、収容的な要素は全くありません。また、他府県で見られる療護施設入所待機、老健施設入所待機が3年間というようなケースは皆無で、設立当時の努力によりこのような状況になっています。

訓練の見直し

施設統合をして訓練の見直しをした効果はかなりあります。従来、介助が必要な身体障害者の方たちの職能訓練はなかなかできませんでした。職能訓練を行う施設では日常生活動作が自立していないとできない状況でした。試行的には重度更生施設からの通所はしていましたが、介助が必要でも正式に職能訓練ができるかたちになりました。

養護学校卒業生対象の若年者プログラムとして社会生活適応訓練を行いますが、これも介助が必要でも参加していただけるようになりました。従来の肢体不自由者更生施設では、介助職員の配置がゼロだったのでできませんでした。在宅障害者の通所の職能訓練と視覚障害者の地域出張訓練は、施設統合によって新しく生み出されてきたサービスです。

職能訓練の内容としては現在IT機器の訓練が多く、就労率が多いのが事務系能力開発訓練です。

その他の作業能力開発訓練はOTも対応していますが、必ずしも就労に結びつかなくても自分が障害をもって何をやっていけるかということを考えていただけるコースです。木工、木彫、陶芸、生産技術、サービス実務、このあたりは新しくサービス産業を狙ったコースにもなっています。

若年者プログラムは平成4年から導入していますが、養護学校卒業生の抱えている問題を解決したいと始めたプログラムで社会生活の適応訓練です。4～5人のグループで訓練や討論等を行います。もちろん担当が付き添って行きますが、交通機関を利用しての外出訓練で、単独の外出レベルができないかという訓練です。また、生活管理能力の向上は金銭面も含めて行い、家族に対する指導もします。これも自立ができていなくても介助者がつくようになったので、できるようになりました。

センターの実績

当センターの実績として障害の重い人たちの職能訓練をどれくらい受け入れてきたか、重度身体障害者更生施設からの通所ケースを示したデータがあります。だいたい年3～4人くらいまでで受け入れていたのが、統合した今年からは一挙に8人と、本人の選択で職能訓練を受けていただけるようになり、完全に様変わりしました。

一般就労した実績として、在宅就労では昭和63年はワープロ入力の就労がありましたが、そ

の後はパソコンを使用しているプログラマーコースでは1人ほどの実績があります。

復職と一般就労に関しては、これは施設を移らないで通いでどうしてもやりたいという方が一部入っていますので、ADLが自立していないというわけではありません。

更生相談所の機能としては、制度の変更により判定から支援に変わりました。障害別の支援体制の他に、地域別の支援体制として市町村別の体制も整えましたが、これは始まったばかりで必ずしもうまくいっているわけではありません。

当センターでは支援費決定に関する技術的援助もできますが、市町村からの問い合わせの電話はあっても決定に直接関与をしたことはありません。支援費制度では、市町村が迷った時には自分のところで支払額が決めるので、なんとか決定されているのだと思います。先程述べた所長会でもこの話題が出ましたが、実際には援助をしたことがないということです。

入所調整会議は、療護施設の入所調整として平成6年から全国に先駆けて行っています。日常生活動作機能と介助家族の数、家族状況、介護の利用実績、待機機関等を全部点数化して全待機者を順位づけしています。支援費制度に変わった今年度からも施設長会から直接依頼文書もいただいております、すでに今年度は2回開いています。

基準外補装具の希望には審査会を導入し、シーティングシステムの車イス等の問題もいい加減な判定はしていません。来所されたら車イスを選んで、必要であればシーティングのクリニックで支援をしていくかたちにはしています。

こういう機能は国リハでももっていますし、東埼玉病院でもやっていますので、そういったところからの意見は組み入れています。しかし、全く技術のないところでの車イスの状態は悲惨だと思うので、相談所に直接来ていただければきちんと対応しています。

発症期間による身障者手帳の取得制限は、現在完全に撤廃されているので期間は問いません。しかし、障害状態が変わっていくだろうという場合には有期認定をする決まりですので、事務処理の簡素化を図っているところです。

地域支援を受けもつために、PT、OT、ST、保健師を福祉機器の展示室の隣に配置しそちらでアドバイスしています。直接来られたり電話で相談があったり、こちらから訪問したり、ADLの改善に関する相談、家屋改造の相談、福祉用具の相談、研修会の講師の受け入れ等を行っています。

テレビ電話に関しては地域リハシステムがありますが、費用の捻出で受け皿になる部分がないので現在休止しています。これはコストダウンしない限り再開できないと思います。

相談内容としては、家屋改造等も行いますし、福祉機器は展示しているので一番件数が多くなっています。

地域援助として講演会への協力をしています。訓練事業への協力もしていましたが、市町村が独自にPT、OTの雇用を非常勤でできるようになりましたので、訓練の援助は平成10年で終了しました。

体育科を健康増進課へ組織変更しました。更生施設で体育訓練をしていた科ですが、医療費体系ではこれには全く手を出せないため病院ではやっていませんが、更生施設では更生

訓練として行っていました。それだけではニーズに応えきれないので、リハビリテーション終了後在宅となった方たちのアドバイスをしていこうということで、国も認めている健康増進設備として、体力測定や適切なスポーツのアドバイス、スポーツへの復帰を含めて、障害をおもちの方たちのトレーニングシステムとしての健康増進施設を今年から新しく始めました。利用者はうちの更生施設から出ていった人たちが多いのですが、一般の方にも開かれています。

高次脳機能障害支援のモデル事業を3年間にわたり国が行っているのので、それに加わり、病院部門では専門外来と入院外来の訓練、音楽療法、グループ活動を始めています。施設でも障害者手帳をもっていない方たちの受け入れもしています。

また、親および本人の脳外傷友の会の活動援助をしています。これは組織的なものではなく、担当者がボランティアとしての関わりで始めています。

今後の課題

このように3つの機能をもった総合リハビリテーションセンターですが、このようなセンターの新しい設立が全くありません。採算性の問題と税収減とともに、総務省が総合リハセンターを作ることをかなり規制してしまっています。埼玉県は維持できていますが、兵庫県は3つに分割されてしまっています。

社会状況によりセンターの活動内容が変わってきます。病院は医療保険制度が変わるたびに対応しなければならず、更生相談所や更生施設もやはり今回の社会福祉制度の変更により大きく影響されてきました。

今後、国は受益者負担を大きく求めつつあるという感じがしますし、自治体としてはなかなかお金が出せない状況があります。そういったことにリハビリテーションセンターは大きく影響受けると考えられます。

東松山市の生活支援サービス

東松山市健康福祉部福祉課長 西田 紫郎

東松山市は埼玉県の中ほどにある人口約9万人の中規模の市です。中規模であるがためによりことがいくつかあります。東松山市は障害者福祉の施策の進んだ市であるとよくご紹介をいただきますが、大したことをやっているわけではありません。強いて言えば、福祉に先進的な取り組みをなさってきた法人がたまたま東松山市にあって、それに市長が深く共鳴したのがきっかけで、トップダウンでどんどん新しい制度などを進めようという姿勢がある、ということがそういう評価をいただいている所以だろうと思います。福祉部局に身を置く人間としては極めてやりやすいです。

総合相談体制

まず、総合相談についてお話しします。支援費制度が始まり、今後、ケアマネジメントが最大のポイントになっていくだろうと思われれます。自己選択、自己決定と言いますが介護保険制度がまさにそうであったように、そのためには情報提供が必須になります。しかし、支援費制度についてはそれが制度的にほとんど手当てされていません。ケアマネジメント従事者という言葉はあるものの、ケアプラン作成費が別途で手当てされておらず、結局は市役所の職員がやれということになっています。

総合福祉エリアは市が設置して社会福祉協議会が運営している施設です。この中に総合相談センターを設け各種の相談に応じています。各種とは、制度的に言えば在宅介護支援センター、市町村障害者生活支援事業、県の事業である知的障害者地域療育等支援事業。精神障害者地域生活支援センターなどです。各法制度上の機能を横断的に1つの場所に置いて、これによって365日24時間体制を確保することができました。10万人程度の都市では、国の作るいろいろな制度を単発でやっというとしてもなかなか無理があります。

最近一般財源化されてしまいましたが、こういった補助金を最大限に活用するためには総合化して横断的に事業展開すること、スケールメリットを生かすことが必要です。

もう1つ、例えば、市町村障害者生活支援事業は身体障害の方の相談に応じる所ですが、身体の障害のみの方からの相談よりもむしろ、知的障害や精神障害を重複されている方々の相談も非常に多いので、相談員は縦割り担当を決めるのではなく、どんな障害の方でも相談を受けつけるようにしています。

(スライド)

総合福祉エリア(1)に戻りますが、これは高齢者の介護を中心とした施設です。老健、通所リハビリテーション、ショートステイ、デイサービス、訪問看護、訪問介護を併せもつ総合的な施設で、この中に先ほど話した総合相談センターも設けられています。

地域福祉の推進

次の3番に地域福祉の推進、総合的な福祉就労支援とあります。法律上の施設である更生施設や授産施設は、就労という切り口に立つと、一般就労の可能性の高い人も難しい人も、ほとんどその中にいっしょに入っています。したがって、その中の働き頭がいなくなると大変との理由で、そういった方の一般就労を阻害している面もあるというお話もありました。障害者福祉施設は、障害の程度をあまり考えずに作られてきた経緯があると思います。そこで本市においてはある意味施設の差別化を図り、一般就労の可能な方々に対する総合的な就労支援として就労支援センターを設け、その中に精神障害、知的障害、身体障害の方々の作業所を併設して、就労意欲の高い方々に入所してもらい、そこで就労の支援をしています。企業訪問、ジョブコーチも含めて総合的・一体的な就労支援をする施設です。例えば幼い頃から施設で生活して、施設から養護学校に通っていた方々だと、社会性や職業人としての素養を身につけていただかないと就労が困難といったことがあります。そういった方々が実習に来たり、入所されたりして職業人訓練を受けていただいています。

また、地域の作業所の中から、就労意欲の高い方に集まっていただいて、就労に結びつくように訓練を受けてもらっています。

(2)の重度知的障害者のためのグループホームは、たとえ障害が重くても地域で暮らしていること、育成会の方々を中心に盛り上がってきたのを市が取り上げたかたちです。本来、グループホームというのは、ある程度ADLの自立している方々が世話人をつけて、社会参加する拠点となる家ですが、障害の程度の重い人でも入ってもらおうということで工夫しています。

このグループホームを利用する方に対しては、地域生活援助事業としての支援費にプラスして、介助としてのホームヘルパーの支援費支給決定を行います。一人ひとりの支援費を合算して、全員が社会福祉協議会と契約してもらうことにより、世話人とは別に2～3人の専属ヘルパーを確保することができます。さらに、夜間の体制を確保するため、個人負担としてプラス2万円ずついただいています。

この2万円の根拠として、障害の重い方々は障害者年金1級がもらえます。それにプラス特別障害者手当がもらえるので、月収が合計で11万円くらいになります。グループホームで必要な経費は家賃、食費、光熱費、その他で8万円くらいです。ですからあと2万円いただいてもおこづかいが1～2万円残りますから、そこで自立した生活ができるという考えです。

この方々は、昼間は重度通所更生施設に通っていますが、そこは応能負担ですからその方が年金収入だけだったら、利用者負担をゼロに抑えられます。また、ヘルパーの自己負担も発生しないので、今の計算が成り立ちます。

次に生活サポート事業です。これは市がもともと進めてきた事業ですが、これを受け、埼玉県で生活サポート事業という名前で補助金化していただいた事業です。ですから、本市の場合、独自事業と埼玉県の補助事業と2本立てでやっていますが、内容はほぼ同じです。一時預かり、外出支援等、ホームヘルプやショートステイやデイサービスではまかないきれない隙

間を埋める事業です。これは極めて重度の重複障害のある方でも活用していただいています。昔は「レスパイト」と言われたものですが、今はそういう言い方はやめています。レスパイトとはあくまでも介助者支援ですから、ご本人が社会参加していく意味で活用していただいているので、当市ではその言葉は使わない方向になっています。

今後の課題

今後の課題の基盤整備については現在取り組んでいるところです。重症心身障害の方々は今養護学校に通っていらっしゃる。その親御さんたちと何度も勉強会を開いているところです。その子たちの中で卒業間近な高校生が何人かいます。重症心身障害の方はそれほど人数が多くありませんから、我々は全員の方を把握できているので個別ニーズに合わせたことができます。

日中の活動の場所としては、今考えているのが先ほどのグループホームの応用編で、コミュニティホールのものを市で設けて、あとは各自でホームヘルパーの外出支援の支援費を使って集まっていたらどうだろうかと考えています。そのお金を集めれば、法人に委託しても運営できるのではないかと考え、今法人と打ち合わせをしているところです。

いろいろな施策をこれから進めていかななくてはなりません、先立つものがないとできません。財源論については今後の国全体としての議論ではありますが、市としては市のレベルで極力公的な制度をうまく使い、弾力的運用をしながらお金をかき集めて、皆様方のニーズに沿えるかたちを作っているところです。これは平成 18 年度からサービス提供できるように予算立てをしているところです。

精神障害者の問題にも取り組んでいます、精神障害者の問題はなんといってもサービスがないことです。サービスがないがゆえに障害者手帳を取得しづらい方が多いようです。もう1つの理由に、レッテルを貼られることに対するおそれがあると思われます。そこで、市としては手帳を取ったらこんなにおトクだということをもっと知ってもらおうと話合っています。

その1つが手帳の診断書料補助です。これは当たり前かもしれませんが、いくらか援助しましょうということです。さらに手帳を取ったメリットとしてシェルター事業があります。ご家族とずっと顔をつき合わせていると気分が落ち込んできますので、ちょっと別の場所に来ませんかということで、家族の会に委託しています。一晩中しゃべって泊まっていただき、次の日はスッキリしてお帰りいただくといった事業です。極めて好評ですが家族会の方々は大変のようです。

昼間の活動としてはサロンがあります。当事者が主体性をもって昼間活動できる場です。これも家族会の方々と現在打ち合わせ中です。

今後は地域福祉計画を策定する予定ですが、おそらく行政だけが努力目標を掲げてうまくいかないと思うので、皆様方からの自発的なお声をいただくかたちで、「きらめき市民講座」という出前講座を設け、自主グループがあればそこへどんどん出かけていって福祉の説明をしたりワークショップをしたりしています。こういったことを進めることで自発性を出してもらおうと思っています。

もう1つ、統合保育と統合教育があります。統合保育に関しては、市にある通園施設をなくすことになっています。なぜなくすかという、地域の保育園に行けばいいからです。通園施設のノウハウを保育園に出前するかたちで統合保育を進め、来年は通園施設には当市の子どもは一人もいなくなる予定です。

統合教育に関しては、当市は従来型の就学指導委員会を廃止するというたことで有名になりましたが、とりあえず地域の普通学校に通うことを前提にして、それによって必要なことは何か考えるという発想で取り組もうとしています。

埼玉県精神科病院部会 作業療法士部会の取り組み

埼玉県精神科病院協会 作業療法士部会／東松山病院 菊池 薫

私は東松山市にある東松山病院という精神科病院で作業療法士をしています。埼玉県精神科病院協会には県内 40 の病院が加入しており、作業療法士部会はその中にある4つの部会の1つです。通常の部会の活動は、年2回の研修会と研修会のない月に月例会を年に 10 回開催しています。

作業療法士部会の概要

月例会では、普段臨床で感じている疑問や問題点をタイムリーに解決するための情報交換や、前向きに臨床に取り組むエネルギーをもつための相互研修を行います。研修会では学術的な研修、症例検討などを行っています。また、作業療法士はそれぞれの医療機関にそれほど多くはいません。多くて5～6人、場合によっては1人ということもあるので、そういった人をサポートするというねらいもあります。

我々の部会は作業療法士部会という名称にはなっていますが、作業療法士のみ限定せず、作業療法に携わるさまざまな職種の方々に呼びかけ、活動に参加していただいています。その中で職種間の相互交流を深め、よりよいリハビリテーションサービスを提供していきたいと考え、活動しています。部会は平成 10 年1月に設立されました。それ以前は病院間の交流がなく1人職場という状況も多くあり、なかなか相談の場もありませんでした。それで埼玉県の精神科で働く作業療法士のネットワークになっています。

今回のシンポジウムのテーマは「地域支援」ですが、作業療法士部会は障害者の支援ネットワークというより、障害者支援に従事する作業療法士のネットワークですので、話の内容もそちらになるかと思います。

設立当時、部会員は17病院41名中作業療法士26名でスタートしました。年々人数が増え、今年度は27病院113名中、作業療法士98名です。部会員数では3倍弱、作業療法士数は4倍に増えています。県内の病院では昨年度3～4の精神科の作業療法が新設され、ここ数年、精神科の作業療法士が20名弱就職しています。

精神科における作業療法士の役割

部会員の作業療法士は98名ですが、おもな業務として約8割が病院内で行われる精神科の作業療法になります。その他デイケア、痴呆病棟、老人保健施設の仕事が2割です。ほとんどが現在入院している患者さんに対するサービスで、地域生活を目指す方、もしくは現在地域生活をしながらがんばっている方への関わりになります。

近年、精神科医療の中でも精神科病棟の機能分化が進められています。今までは急性期、慢性期、回復期のそれぞれの患者さんが1つの病棟にいるということが少なくありませんでした

が、最近では病棟機能が区別され、急性期の治療病棟と療養病棟、老人性痴呆疾患の治療病棟と療養病棟等、回復段階に合わせたかたちでの病棟体系が多く組み込まれてきており、その中に作業療法士が配属されている病棟も数多く出てきています。今までは病院に1～2名という配置でしたが、最近では病棟に1名というかたちで少しずつ作業療法のサービスが変わってきています。入院初期から作業療法の処方が出て、症状の沈静化、外界への関心や反応の向上、現実見当の能力、生活リズムの獲得を目的として、現実的世界との架け橋として作業活動を用いた関わりが行われ、その場を共有していく関わりの中で、急性期から積極的に作業療法が導入されるようになってきています。

また、これから退院されていく方に対するプログラムとして、退院後の生活を見すえ、さまざまな家事等を用いたグループを作っている病院もあると聞いています。最近では長期入院者の退院促進のために、作業療法のプログラムを検討する病院も多くなっているようです。

一方では、退院のめどが立たずに長期入院になっている状況も多くあります。しかし対象者との関わりの中では、常に地域社会や地域生活を念頭に置きながら実践していくようにしています。作業療法やリハビリテーションを実践していく中で、疾病や障害に目が向いてしまいがちですが、対象者理解していく中で、その方を取り巻く社会背景、生活環境、経済背景等、今後生活されるであろう地域社会を広く把握しながら取り組んでいくことは言うまでもありません。

院内であれば地域での情報が、地域で作業療法に従事していると、現在病院ではどのようなリハビリテーションが行われているのかという情報が遠くなりがちです。そのためにさまざまな段階で、対象者がどんな生活をしてどんなサービスを必要としているのかをきちんと把握してサービスが提供でき、いろいろな職域、職種の方々と情報意見交換できるよう部会の中で、活発な意見交換を行えるようにしています。

そして、対象者が其々の環境の中で将来に向けて生活を調整していけるような関わりがもてるように。また、院内で行われている作業療法が今後、地域生活を送る方にとって意味のある実践となるように、作業療法士個人や各医療機関に蓄積されている知識や情報を共有し、それを対象者の方に還元できるよう考えて活動しています。

新しい雇用就労ネットワークの進展について

(株)障害者支援センター 岡濱 君枝

「さいたま障害者就業サポート研究会」の概要

本日は、「さいたま障害者就業サポート研究会」についての発表をさせていただきます。

私たちの会社の課題である雇用の継続の問題が、なかなか解決しきれなくなってきました。当事者にとっては悩みを聞いてくれる場所がなく、企業にとっては今までの採用は押しつけられたものであったという考えがあるのかもしれませんが。このさいたま障害者就業サポート研究会(略称サンライズの会)はそれぞれ立場が違うけれど、とにかく障害者を採用している企業が元気になるようにという思いから生まれました。まだ生まれたばかりの会です。

研究会は障害者を雇用する事業所や障害者の就業に関わる関係者が、連携しながら雇用に関するさまざまな事項について研究や活動を行い、障害者の就業をサポートする目的があります。

この就業サポートネットワークの必要性について時間軸でとらえたものが資料にあります。採用した後の適応定着、高齢化、能力低下の問題、また、相互理解、パートナーシップ、企業の情報不足で正しい障害者への理解がない、トラブル解決のためにどこで支援してもらったらいいかといったことも含めて、私たちは就業に関するサポートネットワークの必要性があると考えていました。

発足までには3回ほど準備の集いがあり、会員は3名から6名、6名から12名になり、8月23日に第1回研究会を開催しました。第7回まで、資料の通りの活動をしました。最初はいろいろな問題提起をしながら特例子会社見学をしたり、事例発表を聞きながら、お互いに問題を共有し知識を得ることができました。第7回の「はあとねっと輪っふる」訪問まで、企業、学校、官公庁、関係機関、その他個人的に勉強したいという人たちも巻き込んで、いろいろな角度から企業を支えてもらうという意味で活動しています。

私の所属する(株)障害者支援センターでは、障害者に理解のある企業人の育成が最重要課題になっています。退職後の活躍を視野に入れて、在職中からの人材育成をしていきたいと考えています。また、他の企業の人事担当者を含めたネットワークを作りながら勉強して、押しつけ合いではない役割分担という意識をもち、関係機関に何がどこまで可能かといったことを認識してもらいたいと思っています。また、当社は高齢化と能力低下についての問題を抱えています。それを踏まえ、今後のサンライズの会に期待をしています。また、さいたま障害者就業サポート研究会の会長に朝日先生を迎え、事務局を埼玉県立大学に置かせていただいています。

研究会の取り組み

先日10月23日に総会を開催しました。研究会の開催にあたっては、通常50名に連絡をし

ていますが、当日参加者もあって 34 名の参加がありました。懇親会には 27 名。内訳はやはり企業がトップで、14 名の企業の方々の参加がありました。その方々に支えられながらサンライズの会は運営されています。

情報交換では、今年で設立5年目を迎える特例子会社から、「ジョブコーチをつけながら仕事をしていただいているけれど、どうしても仕事ができない」、「雇用率 1.8%を目指して取り組みたいのだが就職できる障害者がいるのだろうか」という問題提起がありました。ジョブコーチをつけて仕事ができるというかたちで雇用に結びつくのなら、そういう制度を使って独自にがんばっていききたいという会社の報告もありました。

今後の課題

最後に、本日のテーマの重度重複障害をもつ人々のリハビリテーションとは外れていると思いますが、私どもは埼玉ならではの就業ネットワークの構築、障害のある人が地域でいきいきと働き暮らしていくことの実現を目指しています。

会は一人ひとりが専門的にとてもよい活動をされています。しかし、それはまだ点の状態です。早く面となって私どもの企業を支援していただきたいと思います。

障害者の就業サポートに熱い思いを抱く関係者によって立ち上げられた、重複障害も含めたこの障害者の雇用就業ネットワークを今後拡大し、いろいろな研究会を開催しながらいろいろな人と出会い、さらに活発にしていきたいと思います。

■佐藤 岡濱さんは(株)障害者支援センターの総務部長ですが、この会社はどんなことをする会社ですか。

■岡濱 親会社は浦和にある(株)福祉葬祭で、(株)障害者支援センターはその特例子会社です。葬儀の返礼品の箱詰めやセット、のし掛けをしています。現在障害者が38名いますが、うち 33名が知的障害者、その他5名が身体障害者です。また、返礼品作りだけではなく、外の葬祭場でテントの設営、受付、祭壇飾り、返礼品をお客様に渡す仕事をしています。

重度障害者の地域生活の現状と課題

社団法人埼玉障害者自立生活協会 吉田 昌弘

今日は障害者自立生活協会の活動を紹介しますが、その前に自己紹介をします。僕は妻と子ども3人と暮らしています。1番上の子が3年生で、来年2番目の子が小学校に入学するので就学時検診の連絡がありました。しかし、就学時検診を受けませんでした。なぜ受けなかったかという、就学時検診というのは障害のある子とない子の分岐点になる場であるからです。うちの子は普通であることは目に見えていますが、就学時検診を拒否しました。

「国際障害者年サイタマ5年目のつどい」

なぜ就学時検診を拒否したかという、埼玉障害者自立生活協会のできるまでの流れとして、1986年の「国際障害者年サイタマ5年目のつどい」に原点があります。この集いでは、養護学校義務化に抗して普通学級就学を進めてきた親子や教員たちによる運動と、70年代後半から「共に地域に出よう」と呼びかけながら障害のある人もない人も共に生きていける地域作りの活動をしてきた人たちと、70年代を通して「障害者殺しの社会」を糾弾し告発し続けてきた青い芝系の活動が合流しました。運動も行動も異なる3つの団体の合流が、激しい論争を伴いながらも新たな展開を見せることになりました。この話をするために就学時検診の話をしました。

自立生活の難しさを知る

僕は養護学校を卒業後、障害者生活ホームに入りました。養護学校時代はかなりの作業はできたのでそこそこのプライドをもっていました。ですから人に誘われて障害者生活ホームに入った時、電子レンジを買えばお総菜を買ってきてひとりで食事ができるのではないかと思います。しかし、結果的にはできなくて電子レンジが無駄になってしまいました。自分は子どものころから地域から隔てられて暮らしてきたせいで、自立して生活できると思っていましたが、実際にはできないということと、町の中で暮らしていくには長い時間をかけないとできないということをもつて知りました。

もし普通学校に行っていたら一分け隔てない社会作り

3年生の子どもの親として、その子が入学する前に運動会や学園祭とかの学校行事の打ち合わせのため、たびたび学校へ行かなければならないと思い、事前に学校側と話し合いを持ちました。学校は親が障害者だからといって学校への出入りを断るわけにはいきません。僕が出入りするようになると、学校はスロープをつけてくれたり、その他の仕組みを考えてくれるようになりました。僕自身が学校に出入りすることを想定して、障害者である保護者のために何をしたらいいかと気づいてくれたわけです。学校側も障害者を受け入れないといけないと考え始めたのだと思います。僕は養護学校へ行ったけれど、もし普通学校に行っていたら、もっと当

たり前に生きることができたと思うし、双方が考えるきっかけになったと思います。

生活ホームで暮らし始めたころは、地域の人が入り出てきて、「吉田さん何かお手伝いすることがありますか」と申し出てくれました。そのころ、僕は「自分でできるからいいです」と断っていたので、そこでせつかく手伝ってくれると言っていた人との関係が絶たれてしまい、一方で手伝いを受け入れている人は、お願いする人との関係ができ、どんどん人とのネットワークができていくのです。それを見て、自分はこれまで人と出会っても何かをお願いすることなく断っていたんだな、人との出会いを拒絶から始めてしまっていたんだな、だからなかなか人とよい関係ができなかったのだなと気づきました。

自立生活支援は、当事者本人に何を支援するかということが主に考えられています。手厚い支援を否定するつもりはありませんが、別の視点で考えると、自分は養護学校に入れられて地域と分け隔てられましたが、同じように地域の人たちも自分と分け隔てられていたとも言えます。職場や学校にどんどん僕が入り込むと、そこであらためてどんな支援が足りないかということを考えてくれます。そのように、一緒になって考え合って支援することがこれから必要になってくるのではないのでしょうか。

ディスカッション

■佐藤 これから後半を進めていきたいと思います。5人の方々からの問題提起をふまえて、重い障害をもつ人たちの地域生活をどう支援し、何をどうなすべきかについて深めていきたいと思います。

先ほど吉田さんからハッとするような問題提起がありましたが、自ら地域での暮らしを続けておられる吉田さんから、どんな支援がどのように提供されることを期待するかについてお話をいただきたいと思います。

セルフマネジメントという概念があります。障害をもつ当事者の側から言うと、自分にとって必要なことは自分たちにしか分からないという理由で、必要な支援についての主張を強くされることもあります。

世の中全体が、自ら必要な支援について気づいていくことも必要だという指摘がありました。セルフマネジメントとどんなサービスが必要か、とりわけ重い障害をもって地域に暮らす人にとって何が期待されているのか、そしてそれをどのようにすることが必要なのか当事者の立場でお話しいただきたいと思います。

重い障害をもって地域で暮らす人が期待すること

■吉田 今でこそサービスも手厚くなってきましたが、僕が地域で暮らし始めた90年代は障害者の働く場所や日常的に活動するところが全くありませんでした。行政に言ってもなかなかやってくれませんでした。じゃあ自分たちでこういうかたちでやればいいんじゃないかと、介護サービスや障害者の働くお店を作ってやってきました。それらをふまえてこれからどうするかというと、行政も社会参加ということばは使いますが、その中身は余暇活動や、買い物といった程度しか位置づけていないと思います。私たちは就労に結び付けるとか、学ぶといったことをとりあえず別にして、学校や職場の中にい続けるための支援が大切なのであり、そのうえで学校や職場をきちんと社会参加活動の有力な資源として位置づけ考えていく必要があると考えています。

支援費制度が4月から始まり、資格や要件が求められるようになりました。私はこれを基盤としては否定しませんが、支援費制度実施以前に埼玉県では、全身性障害者介護人派遣事業という非常に使いやすい制度がありました。この制度は自分のお気に入りの人を行政に登録すれば毎月1回書面で報告するだけでよく、社会参加活動に非常に有用でした。県内のほとんどの市では、その制度を支援費制度の成立に伴って廃止してしまいました。しかし、全身性障害者介護人派遣事業のような制度を、私たちの活動の隙間を埋めるものとして是非復活させることが大事な施策だろうと思います。

■佐藤 今の問題は議論するだけでも時間の足りないほど大きな問題ですが、問題提起というだけで次に進みたいと思います。

次に岡濱さんにおうかがいします。吉田さんから、就労の問題で地域参加という考えに余暇

活動的考えが多いという指摘がありました。リハビリテーションはどうも狭く考える向きがあり、早く雇ってもらえるためにリハビリしようというのが今までの考え方でした。

しかし、会社として障害をもつ人を雇用することが1つのリハビリテーションであり、また、企業が雇用に積極的になれる環境を整備することもリハビリテーションだろうと思われま

す。岡濱さんは実際に特例子会社を運営されて、多くの障害のある方を社員として抱えているわけ

雇用側として考えること

■岡濱 障害者雇用が本人にとっても企業にとっても満足でき、お互いに利益があるということを前提にやっています。そのために、障害者雇用には近道がないと考えます。トップダウンといった社長の指令から始まる社員の啓蒙、意識の切り替え、毎日の努力の継続は会社にとっては重要なポイントです。

ある養護学校の教員が初任者研修で当社にこられた時、「障害のある人が社会に出て働いていく上で一番大事なことは何ですか」という質問がありました。どんな力があるとよいですかという内容の質問です。「会社では、指示や方法を素直に受けて動けること」と回答しました。しかし、当社は拘束9時間・実労働時間7時間・休憩2時間(10:00 から 10:30 までの休憩、12:00 から 13:00 までの休憩。15:00 から 10 分間のラジオ体操、その後 15:30 までの休憩)があります。その指示のない時間帯に何をしたらいいのかよいか分からないという人もいます。休み時間の過ごし方やお休みの日の過ごし方によっては、次の日の仕事に影響します。ですから余暇時間を充実したものにしてほしいと思います。

しかしそれは個人的なことで会社としてはそこまで踏み込むことができないので、地域や家庭での支援を切に願います。

■佐藤 岡濱さんの会社では、重い障害をもった方はどのくらいいらっしゃいますか。

■岡濱 知的障害者 33 名のうち、重度判定者は 22 名います。肢体不自由者 2 名、聴覚障害 4 級 1 名、視力障害 4 級 1 名、重度内部障害 1 名です。

施設入所の構造を変えるために

■佐藤 次に西田さんをお願いします。先ほどのプレゼンテーションの中で、重度重複障害者ということではなく、Aさん、Bさんの福祉と考えると、人口 9 万人は悪くないというお話でした。これまで重度の障害者は施設へ、親なき後も施設へというのが日本の福祉の伝統的構造でしたが、それを今から変えなければいけません。東松山市に限定しても結構ですが、本当にこれを変えていけるかについてお話いただきたいと思います。

■西田 とても難しいテーマをいただきました。確かに東松山市の人口規模だと、ある程度顔

を拝見させていただきながら制度を考えていけてよいとお話ししました。しかし最近正直言って分からなくなってきました。先ほど述べた総合相談センターでは精神障害者担当とか知的障害者担当があります。今はこれをやめようかという話になっています。そもそも精神障害者への相談支援技術なるものは存在するのか。先ほど障害者理解ということばが出てきましたが、私は障害者理解ということが何のことかよくわかりません。私は吉田さんという名前の方は知っていますが、障害者という方は1人も知りません。基本はその人に合った本人支援ではないかと思えます。

先ほどの吉田さんの話にもありましたが、私は行政の人間ですから社会参加ということばをすぐ使います。それは買い物だとか映画鑑賞だとかという発想だと今お叱りを受けました。ただ、重度重複障害の方々や知的障害がとても重篤な方でも作業所にいます。しかし、作業所にいるというだけで作業をしているわけではありません。それはそれでいいと思えますが、彼らにとってはもっと楽しいことがあるのではないかという発想もあると思えます。本人にとって何が支援されるべきことかを皆がきちんと考えていけば、おのずとその人にとって相応しい生活が確保できていくのではないかと思えます。

吉田さんがおっしゃったのは、意に反した映画鑑賞や買い物がいやなんだということだと思えます。当然社会参加とは10人いれば10通りの方法があると思えます。いずれにしても、本人の意に添うことが重要だと思えます。

行政の力だけではたかが知れていますから、地域の皆で本人や本人の生活を支えていくことが必要だと思えます。

例えば、先ほど重度障害者のためのグループホームの話をしました。はっきり言って実情はとても大変です。重度の方でも身体機能の高い方は、どんどん動き回ります。女子高生の手を引っ張ったり、たまによその家に入って勝手にラジカセ聞いていたり、暴行事件を起こすこともあります。それを地域がどこまで理解してくれるか、それが互いのリスクだということをどこまで知ってもらえるかが重要だと思えます。

施設はもういらないとされています。育成会や重度重複障害者の進路を考える会等も同様におっしゃいます。行政が日中の活動の場やグループホームなどを作ることはできますが、作るだけでは、それは器に過ぎません。グループホームの数が増えていっても結局、大きな施設を小規模化して地域に散りばめたに過ぎないこととなります。それでは真の意味での地域生活にならないということです。ただ、行政ができることはグループホームを作ることまでです。あとは地域がどこまで容認できるかです。許せない範囲もあるでしょう。あるいは警察ざたになるかもしれませんが、それは世の中にはあることです。

■佐藤 西田さんの元気な話を聞くと、がんばろうという気になります。続いて、専門家と言われている立場からお願いします。

まず菊池さんをお願いします。障害者基本計画の中で、今精神病院に入院されている人35万人の20%にあたる7万2,000人の方をこれから地域に出すと言われています。社会的入院

とされている人たちに関しても、具体的に数値を挙げて目標設置が行われています。私は知的障害関係の仕事をしていますが、10万人を超える知的障害の施設入所者をみると、全部が社会的入所です。ですから知的障害の方の施設を当面は作らないということは決まったけれど、どうやって対処していくのでしょうか。全体の流れをどう変えていくかといった具体的数値はまだ出ていません。

精神障害の分野では具体的に出てきましたが、これはほんとうにできるのでしょうか。現場の立場でお話ししていただきたいと思います。心身喪失の問題に関しては、医療観察法があつという間にでき上がりました。あのような悪法はすぐにできるけれど、よい法律がなかなかできないのが厚生労働省だと思います。

病院で働く立場として、この計画についてはいかがでしょうか。

■菊池 全国で35万人の方が精神科の病院に入院されており、その中の7万2,000人を地域に出していこうということですが、私が勤務している病院でも短期で退院されていく方のグループと、社会的入院を含めて20年から30年という長期の入院になってしまっているグループがあつて、1つの病院の中でも2極分化されています。3ヶ月から半年で退院される方はよいのですが、社会的入院の方をどう地域に出していくかについては、1つの職種だけでは、また医療機関だけで解決できない部分があります。

社会的入院や長期入院ということでは、作業療法が一時大きく批判されたことがありました。作業療法なるものを行っているから長期入院が助長され、居心地がよくなってしまつて皆退院したくなくなる、というような言い方をされていた時期もあります。しかし精神障害の分野での作業療法は、そのように言われていた時代とはだいぶ変わってきています。

実際に7万2,000人の方を地域に出していくということは、その後、退院後の問題が大きいと思います。住むということに関しても民間の医療機関でもっているグループホームや生活訓練施設だけでできることではないと思いますし、就労ということに限らなくとも収入を得て生活していくということは大変なことです。行政など多方面と協力して進めていかなければならないことだと思います。退院した後は知りませんと言うことはできません、医療のみでなく複雑な問題がからんできて難しいことなのではないかという実感はあります。

作業療法士にも、いかに長期入院の方を退院に向けていくかという課題があります。20年も30年も入院していると、病院が自分の家で生活の場になってしまつていますから、やはりそこから外へ出ていって初めて自分に何が必要なかが分かると思います。病院の中だけで考えるのではなく実際に外へ出ていって、必要なものは何かと感じながら退院へ結びつけていくレベルを考えていかなければならないと思っています。

作業療法において、生活を工夫することに関しては専門ですので、うまく作業療法を活用できるように、これから私たちの技術を外にアピールしていく必要もあると思います。

埼玉県のもてなしで高度な資源をどう活用するか

■佐藤 計画がほんとうに実践に移されるかどうかは、もちろん中央省庁のやる気もさることながら、それぞれの施設や地域や機関が本気にならなければならないことです。作業療法士という立場で是非がなばっていただきたいと思います。

次に地域生活全体を支えていく上で、いろいろ複雑で多様なニーズがあります。埼玉県の場合は、先ほどご紹介いただいたようにリハビリテーションが非常に多様な機能をもっています。しかも、そこにはノウハウだけではなく多くのマンパワーも蓄積されています。相対的に見れば非常に多様で高度な機能が装備されています。それらのことが地域生活支援という今後の課題にどう活用されるべきか、また活用を促すためにはどういうことが必要か、それに関する話を上小鶴さんにお話しいただきたいと思います。

■上小鶴 うちの場合は機能がいくつかありますので、それぞれに地域と関わる課題があります。病院としての部分は普通に治療をして帰っていただくというかたちですが、更生施設と更生相談所は、ある部分が施設で、ある部分は行政機関ということで大きな問題になってくると思います。

1つは更生施設は地域から入っていただいて利用して、また地域に戻っていただくのが本来の姿だと思います。かつて措置費であったものが支援費になりましたが、支援費制度の窓口は市町村になっています。その窓口とのネットワークが必ずしもうまくつながっていません。ニーズに対して更生訓練をして地域に戻るといった吸い上げが、それほど順調にはいっていません。半分は自前の病院からの移行でやっているのが正直なところでは。

このように、総合的機能を自己完結的にやっている部分がかかなりあります。職員の新任研修も当然うちでやっていますが、なかなか市町村で吸い上げていただけない現状です。

昨日も杉戸町で開催される更生相談に行く予定でしたが、相談件数がゼロで中止になってしまいました。どんな相談をもちかけてよいのかが地域にない状況です。更生相談所は地域支援のために地域担当を設けたのですが、これが機能していません。ですから、担当者が担当地区に精通している状況にはまだなっていません。

実は、支援費に変わったとたんに関係が止まったと言えます。今までは措置費であったので更生相談所のお墨つきが必要でしたから、そのために相談にもっていく部分がありました。それが支援費になって自己決定できるわけです。地域がじかに障害をおもちの方と話をつけることができるので、なかなか更生相談所にもち込まれなくなりました。支援費決定に関しても相談は全国的にはほぼゼロです。更生相談所にこれだけ蓄積されているノウハウがなんら活用されていません。これは全国的な流れです。

支援費制度を作ったサカモトさんが更生相談所長会で言われました。「更生相談所に唯一残るのは補装具の診断かね」と。実際に、更生相談所が今後専門的な考えをもって何を指導していくのかを考えることは、これから生き残っていくためには大事なことであろうと思います。それを市町村や障害をおもちの方との接触の中で探っています。

補装具に関しては、地域の指定医にはほとんど診断能力がありません。これは事実です。ですから、更生相談所に申し込んでいただく必要があると思います。整形外科でもリハビリテーション科でも、一部の補装具しか扱っていませんので、この件に関してはやはり今後も更生相談所の役割だと思います。

ただ、地域支援に関しては支援費制度決定の問題があり、手帳の等級制度と支援費制度のダブルスタンダードになってしまいました。ここももう少しきちんと見ていかないといけません。現実に等級がほんとうに必要なのか。これはもはや過去の遺物ではないかと思います。等級決定についてはもめます。それで診断書の決定が何か月もかかります。非常に無駄な作業ではないかと考えています。これは国が支援費制度を始める時に、同時にきちんとやるべきだったと思います。税の減免制度が絡んでなかなか手をつけにくい部分があったのだろうと想像しますが、所得保障とは別の問題であろうし、もう少し整理していただければ我々もいろいろな仕事がしやすくなると思います。

とにかく支援に当たるべき組織が、人員もノウハウももって窓口を開いていけるシステムにしていきたいと考えます。現場で働く方々、そして障害者ご本人も、こういう機能をもった組織に申し込んでいただきたいと思います。

今後、このような3つの機能をもった総合リハビリテーションセンターが維持できるかどうかの問題です。全国的に見てもかなり厳しいだろうと言われていています。実際この3つの組織を束ねて1人のトップがみているのは、うちと長野県くらいになってしまいました。かつて西の雄であった兵庫県が3つに分かれてしまいましたし、更生施設をもっている山梨県は3年以内に民営にしまいます。神奈川県もかなり厳しい目でリハビリ病院が見られています。行政改革の中で、厳しい時代になってきているのが現状です。

埼玉県はがんばって今のスタイルでやっていますが、精神障害は病院と相談所が完全に分けられました。しかし、リハビリテーションはがんばって分割しないでやっています。しかし、今後どう推移するかはまだわかりません。分離しろという圧力は毎年のようにある状況です。

■佐藤 もう一言発言のある方おられますか。

■吉田 余暇活動を上手に使えないのは、養護学校という所で分け隔てられて育ったせいだと思います。

■佐藤 今までの福祉システムが、小さな親切大きなお世話で、吉田さんはそのことを指摘されたのだろうと思います。

「障害者基本計画」が発表され、今年から支援費制度が導入されました。基本的な舞台やしつらえはそろってきたと思います。これをそれぞれの人たちや地域に即したものに塗り替えていく作業が、これから先5年、10年の仕事になるのではないかと思います。

本日発言していただきました5人の方々、今後とも埼玉県の中でそれぞれの立場でご活躍い

第 26 回総合リハビリテーション研究大会

26th National Rehabilitation Conference

開 催 要 綱

テーマ：重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション

日 時：2003 年 10 月 31 日（金）・11 月 1 日（土）

場 所：国立身体障害者リハビリテーションセンター（埼玉県所沢市）

定 員：300 名

会 費：2000 円

主 催：第 26 回総合リハビリテーション研究大会実行委員会

財団法人 日本障害者リハビリテーション協会

後 援：（順不同）

障害者施策推進本部、厚生労働省、文部科学省、経済産業省、埼玉県、

全国社会福祉協議会、高齢・障害者雇用支援機構、

国立身体障害者リハビリテーションセンター、

独立行政法人福祉医療機構

○ プログラム (10月31日)

10:00 開会の挨拶

金田 一郎 (日本障害者リハビリテーション協会会長)

佐藤 徳太郎 (国立身体障害者リハビリテーションセンター総長)

今大会の趣旨について 丸山 一郎 (第26回総合リハビリテーション研究大会実行委員長)

10:15 基調講演

「世界のリハビリテーション活動と重度障害者の今後を展望する」

ケイト・シールマン (元米国 NIDRR (国立リハビリテーション研究所) 所長)

12:45 全体会「重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション」

(1) 調査に見る重度・重複障害をもつ人のリハビリテーションの取り組み

伊藤 利之 (横浜市総合リハビリテーションセンター)

(2) 重度・重複障害をもつ人の支援機器とエバーウェアデザイン

山内 繁 (国立身体障害者リハビリテーションセンター)

(3) 重複障害をもつ人とリハビリテーションサービスの課題

藤井 克徳 (日本障害者協議会)

14:30 分科会 事例研究「重度・重複障害者のリハビリテーションサービス」

【グループ1】高次脳機能障害を合併した人の生活支援

コーディネーター 中島 八十一 (国立身体障害者リハビリテーションセンター)

寺島 彰 (浦和大学総合福祉学科)

白山 靖彦 (三重県身体障害者総合福祉センター)

生方 克之 (神奈川リハビリテーション病院相談科)

【グループ2】重症心身障害者の地域生活

コーディネーター 日浦 美智江 (訪問の家「朋」)

寺谷 富和 (西宮市社会福祉協議会 青葉園)

増淵 晴美 (訪問の家「朋」)

下郡山 和子 (つどいの家「仙台つどいの家」)

【グループ3】養護学校卒業者の社会参加

コーディネーター 小川 淳 (横浜市総合リハビリテーションセンター)

赤塚 光子 (立教大学コミュニティ福祉学部)

室津 滋樹 (横浜市グループホーム連絡会)

青木 昌子 (横浜市総合リハビリテーションセンター生活訓練係)

池 成彦 (神奈川県立鎌倉養護学校)

【グループ4】精神障害者の地域生活

コーディネーター 藤井 克徳 (日本障害者協議会)

尾上 義和 (多摩市障がい者支援センター「の一ま」)

田所 裕二 (全国精神障害者家族会連合会)

西谷 久美子 (社会就労センター パイ焼き窯)

○11月1日

10:00 特別講演

「政府【障害者基本計画】および【障害者プラン】の実施」

北村 彰（内閣府政策統括官障害者施策担当参事官）

11:00 レポート「障害とりハビリテーション…最新トピックス」

本大会実行委員会委員

12:30 シンポジウム

「埼玉県におけるリハビリテーションサービス…重度障害をもつ人の地域支援の取り組み」

コーディネータ 佐藤 進（埼玉県立大学社会福祉学科）

（1）リハビリテーションセンターの新たな取り組み

上小鶴 正弘（埼玉県総合リハビリテーションセンター）

（2）東松山市の生活支援サービス

西田 紫郎（東松山市福祉課）

（3）精神障害者支援ネットワーク

菊池 薫（精神病院協会・作業療法士部会、東松山病院）

（4）新しい雇用就労ネットワークの進展

岡濱 君枝（（株）障害者支援センター）

（5）重度障害者の地域生活の現状と課題

吉田 昌弘（埼玉障害者自立生活協会）

閉会のことば 今後の総合リハビリテーション研究大会について

松井 亮輔：日本障害者リハビリテーション協会副会長

（総合リハビリテーション大会常任委員長）

第26回総合リハビリテーション研究大会 実行委員会委員一覧
(順不同)

- 実行委員長 丸山 一郎 (埼玉県立大学社会福祉学科 教授)
- 山内 繁 (国立身体障害者リハビリテーションセンター 研究所長)
- 寺島 彰 (浦和大学総合福祉学部 教授)
- 落合 芙美子 (初台リハビリテーション病院 顧問)
- 三ツ木 任一 (放送大学 名誉教授)
- 佐藤 久夫 (日本社会事業大学 教授)
- 赤塚 光子 (立教大学コミュニティ福祉学部 教授)
- 伊藤 利之 (横浜市総合リハビリテーションセンター センター長)
- 河合 俊宏 (埼玉県総合リハビリテーションセンター リハビリ工学研究室主任)
- 橋本 慶治 (埼玉県総合リハビリテーションセンター 事務系能力開発担当課長)
- 斎藤 なを子 (埼玉県社会就労センター協議会 理事)
- 山下 浩志 (埼玉障害者自立生活協会)
- 佐藤 三四郎 (埼玉県立精神保健福祉センター精神保健福祉部長)
- 朝日 雅也 (埼玉県立大学社会福祉学科 講師)
- 佐藤 進 (埼玉県立大学社会福祉学科 教授)
- 高畑 隆 (埼玉県立大学社会福祉学科助 教授)
- 磯崎 弘司 (埼玉県立大学理学療法学科 助教授)
- 谷合 義旦 (埼玉県立大学作業療法学科 教授)

第26回総合リハビリテーション研究大会
報告書

発行 財団法人 日本障害者リハビリテーション協会
〒162-0052 東京都新宿区戸山1-22-1
TEL: 03-5273-0601
FAX: 03-5273-1523
印刷 (福) 東京コロニー コロニー印刷