

第27回総合リハビリテーション研究大会

27th National Rehabilitation Conference

～障害者の地域生活支援とリハビリテーション～

報告書

平成17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

わが国の社会保障制度は、戦後の50年を支えてきた救命・救貧としての生活保障から、国民の生活水準に合わせて、人権を尊重したより豊かな生活を保障する制度へと脱皮しつつあります。

本研究大会では、このような情勢を受け、現在ホットな話題となっている「介護保険制度への障害者ケアの統合」について情報交換するとともに、支援費制度におけるサービスの選択権を保障する立場から「重複障害者のリハビリテーション」について、それぞれの分野を越えて、技術的な課題を中心に建設的な討論を行うことができたと考えております。

2005年 3月

第27回総合リハビリテーション研究大会

実行委員長 伊藤 利之

第27回総合リハビリテーション研究大会

報告書

目次

■7月2日(金)

開会挨拶 金田 一郎 (日本障害者リハビリテーション協会 会長)	5
今田 忠彦 (横浜市リハビリテーション事業団 理事長)	6
大会の趣旨について 伊藤 利之 (第27回総合リハビリテーション研究大会実行委員長)	7

特別講演

「介護保険制度改革の動向」

中村 秀一 (厚生労働省 老健局長)	9
--------------------------	---

鼎談

「介護保険制度改革と障害者施策」	23
------------------------	----

分科会

「障害者ケアの介護保険制度への統合 ～技術的課題と対策～」

(1) 「介護保険制度は若年障害者の地域生活をどう変えるか」	41
(2) 「介護保険制度は知的障害者の地域生活を支える手段となるか」	77
(3) 「精神障害者の自立支援への関わり」	105
(4) 「重症心身障害者に必要な支援技術と介護保険」	139

■7月3日(土)

分科会

「重複障害者の地域生活支援を巡る課題と対応」

(1) 「軽度発達障害児者の社会参加 —二次障害として生じる精神疾患や社会病理との関連から—」	179
(2) 「重複障害者の就労 —自閉症と知的障害、高次脳機能障害と肢体不自由の重複を中心に—」	207
(3) 「高次脳機能障害を合併した人のリハビリテーション」	237
(4) 「常時医療的ケアを要する人たちの地域生活支援」	265

シンポジウム

「重複障害者の地域生活支援」(分科会コディネータによる)	293
------------------------------------	-----

資料

○大会開催要綱とプログラム	312
○第27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	315

開会あいさつ

日本障害者リハビリテーション協会 会長 金田 一郎

最近、障害者をめぐる国内外における議論が活発に展開されておりますことは、皆様ご承知のとおりであります。まず、国際的な動きとしては、新たなアジア太平洋障害者の 10 年(2003 年から 2012 年)がスタートし、この新 10 年を効果的に推進するための NGO 組織、「アジア太平洋障害者フォーラム(APDF)」が設立されましたほか、国連総会において、障害者の権利条約制定に向けた特別委員会の設置が決議されて以来、急ピッチでその制定に向けた議論の展開が進められております。このような国際的な動きに対応するためには、わが国の障害者関係団体などが団結した組織を確立する必要があることから、昨年日本障害フォーラム「JDF 準備会」を立ち上げたところですが、これはわが国の障害者団体などが相互に真の連携を深めるために、その総力を結集した賜物であると思います。

一方、国内の動きとしては、障害者の差別禁止と人権の擁護を基本的理念とした「障害者基本法」の改正が通常国会で可決成立しました。これは障害者の自立と社会参加の一層の促進を図るために「何人も障害者に対して、障害を理由として差別することや、その他権利、利益を侵害する行為をしてはならない」旨を強調した画期的な改正でありますので、今後はさらなる障害者福祉の着実な進展が図られるものと確信しています。

さて、今大会の研究テーマは「障害者の地域生活支援とリハビリテーション」と題して、現在、制度改革の最重要課題として議論が展開されている「障害者ケアの介護保険制度への統合」について、情報交換をするとともに、支援費制度におけるサービスの選択権を保障するという観点から、重複障害者の地域生活支援とリハビリテーションについて、それぞれの分野を超えて建設的な議論を行っていただくこととなっております。本研究大会がこの重要なテーマをともに学び、その方向性に新たな展開を開ききっかけとなれば、主催者としてはこのうえない喜びであります。この研究大会が実りある2日間となりますことを期待いたしますとともに、ご参加いただきました皆様の今後ますますのご発展を祈念する次第であります。

本日皆様にお集まりいただいていますこの地は、「みなとみらい地区」と申します。もともとは三菱重工横浜造船所があった場所です。その造船所に移転をしていただき埋め立てをしました。昭和58年から事業に取りかかり、現在約19ヘクタールの規模で土地区画整備事業などを経て現在の街並みができあがっています。就業人口19万人、居住人口1万人という計画になっていますが、現在のところ就業人口がまだ5万4,000人です。この2月に東急東横線が廃線になり、みなとみらい線が横浜駅から中華街のほうまで延びました。東京から横浜中華街まで直接来られるようになりましたので、そのうちより一層賑わうのではないかと思っています。

我々の事業団は創立以来17年が経ち、職員数も400人を超えるまでになりました。横浜市の外郭団体では最大の規模です。それだけに横浜市とさまざまな協約を取り決め、厳しい財政状況のなかで経営にあたっています。おそらく皆様方もそれぞれの団体で厳しい状況があらうかと思いますが、ぜひ今後とも情報交換などをさせていただければと思っています。

本日から2日間の会議が皆様方にとって実り多い会議であることを祈念申し上げて、開催地を代表してのあいさつとさせていただきます。

大会の趣旨について

大会実行委員長 伊藤 利之

この大会では、例年ならば1つのテーマで通しのディスカッションをするところ、今回は1日目と2日目で2つのテーマに分けています。統一テーマは「障害者の地域生活支援とリハビリテーション」ですが、第1日目は今大きな関心を集めている介護保険の見直しとの関係で「障害者ケアの介護保険制度への統合」についてディスカッションしていただきたいと思います。ただ私どもはリハビリテーションの関係者ですので、できれば制度論ではなく、障害者のケアが介護保険に統合されて本当にやっていけるのか、その技術的な問題を中心にディスカッションを深めていただきたいと思います。課題を整理して、どういう条件があればこの問題を解決することができるのか問題提起できればと思っています。

2日目のテーマは、「重複障害者の生活支援を巡る課題と対応」です。これは日本障害者リハビリテーション協会、総合リハビリテーション研究大会常任委員会として掲げ、昨年から引き続いたテーマですが、今年は特に「重複障害者の地域生活支援」に的を絞って検討していただきたいと思います。先ほど金田会長から話がありましたが、支援費制度の主旨に沿って障害者の方々に様々なサービスの選択を保障しようとする、施設サービスについては、施設規模を小規模化するとともに、障害の種別毎に行われていたこれまでのサービス体系を、サービスの交流、混合へともっていく、障害種別を越えた統合的なサービスを提供する必要性が出てくると思います。重複障害者へのサービス提供の実践は、その技術的課題の解決に先駆的な役割を果たすことになるでしょう。

それともう一つ、重複障害や重度障害は医療との関係が深いので医療との関係に関しても、今までのようなサービス体制でいいのかという課題もあります。

この2日間、介護保険への統合問題、サービスの交流、重複障害に対するサービスのあり方などについて、特に技術的な問題を中心にディスカッションを深めていただきたいと考えています。

特別講演

「介護保険制度改革の動向」

中村 秀一 (厚生労働省 老健局長)

本大会で設定された二つのテーマの共通項は、障害者の方を地域で生活支援するという事です。一つは「障害者ケアの介護保険制度への統合」となっています。世間では「統合」という言葉で報道されていますが、私どもの問題設定とは少し趣旨が違うのではないかと考えています。そういったことも含めてご報告いたします。

老人福祉法制定から介護保険スタートまで

介護保険制度改革の動向についてお話しします。確認のために、まず介護保険制度導入の意義について説明の後、改革の課題は何かという話に入りたいと思います。

高齢者の介護保険の歴史は障害者の福祉制度の歴史に比べて新しく、1963年にスタートしました。今、医療対策や福祉対策、介護対策が高齢者に偏っていて、少子化対策や児童対策が立ち遅れているのではないかと議論があります。1963年の『厚生白書』には、「児童福祉や身体障害者福祉に比べて、わが国の老人福祉は立ち遅れている。児童福祉や身体障害者福祉は福祉システムとして総合的なシステムをもっているにも関わらず、老人福祉は生活保護とわずかの老齢年金があるだけである。したがって総合的な福祉を実現するために、障害者福祉や児童福祉に追いつくために老人福祉法を制定する」と書いてあります。それから41年が経ち、介護保険がスタートして4年が経とうとしています。

「介護」という言葉は、1963年に「身体、精神上障害があつて常時介護を必要とする人を福祉する施設」として特別養護老人ホームが創設されて、その定義のなかに出てきます。また、地域で支えるということで在宅福祉が課題になり、今でいうホームヘルパーに、1962年に、家庭奉仕員という形で補助金がつき、翌年、老人福祉法で法定されました。このように老人福祉法により特別養護老人ホームと家庭奉仕員をつくって、わが国は高齢者介護の一步を踏み出したわけです。

高齢者介護はかなり医療に依存していたので、その後1973年に老人医療費の無料化があり、1983年に老人保健法が制定されて、老人保健施設ができたり、いろいろな動きがありました。1990年には「福祉八法」の改正で、市町村中心に高齢者介護を計画的に進めていこう、数値目標を市町村の老人保健福祉計画でつくろう、在宅福祉を優先しよう、施設福祉中心から在宅福祉へということになりました。1990年からはゴールドプランが始まり、10年間で高齢者の介護基盤を整備する歩みができるわけでした。

老人保健福祉計画をつくって整備量を各市町村が決める、それを積み上げて国のゴールドプランを改定するという作業をし、2000年の介護保険実施に至ったわけです。

たとえば特別養護老人ホームをメルクマールにして高齢者の介護がどれだけ進んだかをみると、1963年に1か所、定員80人からスタートして、かつての生活保護法の養老施設を前身としていた養護老人ホ

ームを抜いて、1980年のゴールドプランの直前には2,260か所、ゴールドプラン後には4,460か所になりました。現在は35万人の入所定員で5,000か所を超える特別養護老人ホームができています。このほかに老人保健施設が28万床となっています。1990年からは施設中心を改めて在宅中心でやっていこうとしたのがこれまでの高齢者介護の歴史です。

介護保険法は1997年12月に国会で成立して、2000年4月施行でしたが、半年前から要介護認定が開始されました。介護保険は5年後に見直しをすることになっています。来年が2005年ですので、来年の国会に改正法案を提出すべく、今準備を進めています。

スタートしたときに児童福祉や障害者福祉に立ち遅れていた老人福祉をなんとか引き上げるという目標については達成されたのではないかと考えています。介護保険は社会保障の改革、あるいは福祉の改革の牽引車、フロントランナーとして我々はやってきました。

1990年にゴールドプランがつけられたときには、高齢者福祉ばかりが先行してと言われましたが、必ず障害者のほうにもこの動きが伝わると考えていました。現にゴールドプランから5年後に障害者プランがつけられました。これにはフロントランナーとしての高齢者介護の効果があつたのではないかと考えています。

介護保険制度のねらいとしてはいろいろなことが言われました。「措置から契約へ」、「自己決定・自己選択」、「自立支援・在宅重視」、「医療と福祉の統合」、「社会保険方式の採用」、「給付と負担が市町村で連動する地方分権的しくみ」などです。

「要介護認定システム」、「ケアマネジメント」、「ケアプラン」、「支給限度額」は、1990年に私が老人福祉課長であったときはまだ影も形もありませんでしたが、2000年の介護保険制度では制度化されました。私が老人福祉課長のときは「寝たきり老人」の定義もなく、判定基準もない時代でしたから、この10年間に大きな進歩があつたと思います。在宅については事業者の参入の自由化もされ、システム的には保険請求事務などは、医療保険では達成され、できなかった電子化もされました。

スタートする前は介護保険はいろいろな不安がありました。保険料だけとられてサービスが増えないのではないかと、本当に事業者も安定してやっていけるのだろうかという様々な不安がありました。

要介護認定とサービス利用状況

介護保険がスタートしたとき65歳以上の人口は2,165万人でしたが、今日2,437万人で年に3%ぐらい増えています。この4年近くで日本の高齢者は13%増えています。介護保険を使おうとして要介護認定を受けた人は218万人です。2000年4月には65歳以上の人の10%であつたものが、今日は377万人になっています。高齢者が13%増えたことに対し、要介護認定が73%増えています。現在は15%ぐらいになっているので10人に1人から7人に1人くらい、ひよっとすると6人に1人くらいの方がサービスを使おうとして要介護認定の申請をし、該当となっています。この中で、要介護と要支援の介護度の軽い方が

非常に増えています。全体の伸びが73%に対して要介護度1が121%、要支援1の人が97%という伸びになって、要介護認定該当者全体の約46%を占めています。逆に重度の方は25%弱になっています。

サービス利用は、2000年4月に52万人であった施設利用者が、今日では76万人、4年間で46%増えました。繰り返しますが、高齢者が13%増えている中で施設利用者も46%増えています。在宅の利用者は2000年4月に97万人でしたが、今日232万人で2.4倍になり、139%増と4年間で2倍以上になっています。介護保険制度では、施設利用者も在宅の利用者も増えています。介護保険制度導入の前にあった「保険料だけとられてサービスがないのではないか」という懸念は払拭されたと思います。

施設と在宅という観点から見てみると、利用者の4人に3人は在宅で、4人に1人が特別養護老人ホーム、老人保健施設、介護療養型医療施設などの施設になります。要介護4、5の方の過半数がそういった施設で、人数の多い軽度の方は当然在宅が中心になっています。人数構成としては、施設対在宅が1対3。費用的には施設が53%、在宅が47%。以上が2003年11月のサービス分です。

施設と在宅の費用のバランスです。スタート当初、施設のコストは72%でしたが、今日は53%まで落ちています。在宅のほうは人数が増えているので当然費用は上がっています。措置の時代は予算制度なので1年間のサービス料はほとんど増えませんでした。現在は6,000億円を超えています。介護保険直前の1999年を100とすると、2003年までにホームヘルプサービスが2.65倍、デイサービスが2.45倍、ショートステイが3.46倍となりました。

痴呆性高齢者のグループホームについては、1999年には年間24億円の費用だったのが、今日48億の1,000億円を超えています。介護保険が始まる前に全国に266か所しかなかった痴呆性高齢者のグループホームが、今日では5,000か所を超えています。

ケアマネジメントのコストは2.7倍になりました。福祉用具のレンタル事業が2000年4月に1か月4億円だったのが、今日では30倍の1か月122億円です。有料老人ホームも8億円から52億円。月単位ですが6.5倍です。つまり介護保険制度によって供給量が格段に増えたということです。きっと皆さんのところでも街の光景が変わったのではないかと思います。介護ショップやデイサービスの車が多く目につくようになったと思います。これをもたらしたのが介護保険のシステムです。

今、介護保険は6兆円の規模に達しています。ほぼ3兆円が施設で、残りの3兆円が在宅サービス。在宅サービスのトップが訪問介護で6,900億円。デイサービスとデイケアを合わせて1兆円。その他ショートステイ、グループホーム、訪問看護、福祉用具の世界が介護保険によってつくられました。

介護保険を実施してみて痴呆性高齢者の姿もわかってきました。2002年9月に314万人の方が要支援・要介護に該当されていましたが、そのうち149万人に痴呆の症状があります。見守りが必要という程度の痴呆の方が149万人で、要介護の高齢者のほぼ2人に1人は痴呆をもっているということが明らかになりました。施設入所者の8割が痴呆の問題をもっています。

常時介護が必要な痴呆の方が79万人。そのうち身体的には自立していて動き回ることでできる痴呆の

方が 25 万人います。施設ではそのうちの 10 万人しか受け入れていません。これまで高齢者介護でやってきた寝たきり老人モデルが、どうやらニーズに対してミスマッチであるということがわかってきました。先ほど申し上げたグループホームが増えているということでわかるわけですが、旧来型の施設では対応できないニーズがグループホームに吸収されているのです。

これは島根県の調査です。2年後、要介護度がどう変化しているかを 7,000 人以上を対象にデータをとったものです。要介護度の軽い方が増えていますが、その人たちは2年後には要介護度が上がっています。どうも我々のやっている軽い方に対する生活支援が、自立支援の観点からあまり効果がないものではないかという結果になっています。本日の日経新聞にも出ていましたが、「軽度の方に対する介護予防をもう少しちゃんとしていこう」という議論があるのはこういうことからです。

介護保険給付費の伸びと介護保険制度の見直し

3.6 兆円でスタートした介護保険は今年6兆円規模に達します。給付費は年間10%を超える伸びが続いています。支払う側からいうと、この制度をどう持続可能なものにしていくかということが議論になってきます。支援費でも議論になっていますが、同じことが介護保険でも議論になっていないというわけではありません。

1か月当たりの金額を2000年度と2002年度とで比べると、1か月当たり889億円が増えています。そのうちの7割近くが在宅サービスの伸びで、3割近くが施設サービスの伸びと分析されます。2000年と2002年を比べて、人数の増加と1人当たりの使用単価の増加を見ると、やはり人数の増加が大きいということになります。

それぞれの要介護度に応じて人数の増加と単価の増加を比べると、軽いほうの人のカテゴリーは人数の増加が寄与しており、要介護度4、5のところは1人当たりの単価の増加が寄与しているということがわかります。それぞれ要介護度1、2の寄与度と4、5の寄与度を計算すると、在宅の軽い人の部分が半分伸びており、重い人の部分も半分伸びているということがわかります。

施設はベッド数の増加が寄与しています。要は介護保険が伸びているということです。伸びている要因は三つあります。一つは施設の伸びが3分の1。在宅の伸びは7割ですが、その半分は重度の方の1人当たりの単価の伸びです。残りの3分の1は在宅の軽い人の人数の伸びです。この三つの要因が介護保険給付金の増加をもたらしているということがわかります。

このようなことをふまえて介護保険制度の見直しに着手しているわけです。来年の通常国会に法案を出そうということで今、障害部会でも議論していただいています。介護保険部会もつくって審議中です。本年の夏ごろまでに取りまとめていただきたいと思っています。介護保険と障害者ケアの関係、介護保険と年金の関係、介護保険と医療の関係、介護保険とヘルスの関係など、さまざまな分野との関係がありますので、省内にも制度改革本部を設置して制度づくりに取り組んでいるところです。来年法案を国会に提出

し、再来年には3年に一度の市町村の介護保険料の見直しがあります。保険料を見直すにあたっては、新たな事業計画を全市町村がつくらなければなりません。介護報酬と診療報酬の改定が2006年4月に予定されていますので、2006年4月が目標になります。この目標に向かって制度の見直しをしなければならぬので、ぜひ2005年には国会に法律を出したいというのが我々の考えです。

見直しの課題については4点あります。一つは制度をつくったときからの課題です。今日のこの研究会では「障害者ケアと介護保険の統合」が問題提起されていますが、私どもの立場から言うと、「被保険者と受給者の範囲」という課題になっています。それから、二つ目に4年間この制度をやってきて見えてきた課題もあります。三つ目に社会保障制度全般でも支援費もそうですが、制度の持続可能性を維持していかなければなりません。四つ目に社会保障は今度の選挙でも争点になっています。年金改革も議論になりましたが、社会保障全体として考えてほしいという要請もあります。こういった4つの課題に対応するべく私どもは検討しているところです。部会は昨年5月から審議をし、今週の月曜に取りまとめに向けての第1回目の議論があります。

介護保険制度創設当初からの課題と5年後の見直し

何が課題かということは介護保険法に書いてあり、附則には、まずこういうことを考えて見直しをしないとあります。介護保険のサービスの提供の体制、費用がどのくらいかかっているか、国民の負担がどうであるか、社会経済の情勢がどうであるかということに加えて「障害者の福祉の状況をよく見るように」と書いてあります。なぜ「障害者の福祉」と書いてあるのでしょうか。介護保険をつくることから障害者福祉も介護保険の対象にすべきではないかという議論がありました。しかし議論の後、とりあえず高齢者の介護保険ということでスタートしました。したがって受給者は原則65歳以上の人ですが、40歳以上の人でも特定の疾患であれば受給対象になります。そして支え手は40歳以上です。それは自分の老後も気になるし、自分の親が介護が必要になる世代が40歳以上だからわかりやすいのではないかということからです。しかし、全国民で支えるべきだという議論も、要介護の人は年齢を問わず対象にすべきだという議論もありましたので、「障害者の福祉の動向をよく考えて」ということが入っているわけです。

それから医療保険との整合性です。これは介護保険制度は医療と福祉を統合し、医療保険制度から引越してきたサービスがあるのでそういったことを考えるということです。

そういったことを考えて何を検討するか。被保険者、つまり保険料を出す人の範囲をどうするかです。この年齢を下げるかどうかということが議論になってきます。それから受給者の範囲は今は40歳以上だけけれど、この年齢を下げるかどうかについても議論になっています。40歳以上65歳未満である第2号被保険者で受給が認められているのは、特定疾患のある方だけです。したがって、たとえば45歳の身体障害1級の方で今介護を受けておられる方がいても、その原因が交通事故であった場合では、保険料を納めていても介護保険が受けられないという非常におかしな状況になっています。原因疾患が特定されてい

るという縛りがあるからです。もちろん 39 歳の人にはどんな原因で要介護になっても介護保険を受けられないのが今の介護保険制度です。あとは保険給付の内容と負担のあり方を検討することになっていきます。

本日のテーマは「障害者ケアの介護保険制度への統合」となっていますが、我々にとっても制度がスタートした当初からこれは5年後の課題になっていました。

障害者部会は、これからの障害者ケアをどうするかということを当事者の意見を聞きながら検討しています。障害者部会は議論の中で、介護保険も現実的な一つの選択肢だから広く国民的な議論をすべきだというのが座長見解のようです。

もう一度確認しますが、制度発足当初からの課題で、被保険者が 40 歳以上、受給者は原則 65 歳以上なので、介護保険をめぐる国民的議論からすると、保険料を払う人の範囲を広げるか、受給する人の範囲を拡大するかという問題設定になります。ドイツの介護保険制度は、全国民で支えて全国民に給付しているため、年齢や原因で受給を区別していません。オランダも介護保険制度、長期療養給付の保険制度があります。これも原因や年齢で制限していません。

制度の立て方に絶対というものはなく、二つの選択肢があります。日本はスタート年齢を 40 歳以上、受給者は原則 65 歳以上と区切ってあるわけで、これをどう考えるかというのは介護保険サイドから議論するときのスタンスになります。

介護保険の立場からすると被保険者の範囲拡大は、担い手の増加になることに間違いありません。お御輿を 10 人で担ぐか 15 人で担ぐか、それは 15 人で担ぐほうが 1 人当たりの負担が軽くなるに決まっているわけですので、1 人当たりの保険料は参加者が増えれば軽減の方向になります。自分たちがもらうときには年金制度が潰れるかもしれないし、世代間に格差があるかもしれないという危惧がある中で、被保険者を 20 歳までに下げるとなると、20 歳から 39 歳までの人は負担増になり、その人たちが納得するかという議論があります。また、そのうちのかなりの人は勤務者になりますから、その人たちの半分の保険料は企業負担になるので、企業が負担増に賛成するかということもポイントになります。現に日本経団連は否定的な見解を示しています。そういう中で合意が得られるかどうかというのが介護保険制度から見た課題です。保険者の市町村も都道府県も負担があるので、担い手が増えるのはいいことかもしれませんが、受給者が増えることについては、保険者の市町村としても仕事が増えるということにもつながり抵抗感があると思います。

保険料の負担をすることは、普通に考えると給付の対象にするということになるので、20 歳以上から負担していただくということになると、若年の障害者の方を介護保険の対象にするかどうかという問題にもなるわけですから、障害者部会でも並行審議しています。

障害者の方の多数は介護保険の対象

障害行政には支援費制度があります。65 歳以上の障害者は、法律上は介護保険が優先適応されることになっています。ですから障害者ケアの介護保険制度への統合という言葉に私どもが少し抵抗感があるのは、今、障害者の方が介護保険の対象になっていないかのような議論をされているからです。しかし 65 歳以上の方は介護保険の対象になっています。統計で見ると身体障害者の方の6割以上は 65 歳以上です。ですから障害者の方の多数は、介護保険の対象になっているということをお忘れにならないようにお願いします。

1963 年の時点では立ち遅れていた老人福祉行政は 41 年間でかなり進み、率直に言って障害行政を追い抜いたのではないかと考えています。このところは障害福祉はがんばる必要があると考えています。

介護保険の立場から見て介護保険の対象は要介護の方ですので、医療保険が病気の方を対象とするように介護保険は要介護の方を対象とします。議論をするときには、そこをおさえておかないと話が混乱します。「障害者ケアとの統合」と言われますが、障害者ケアの定義は皆さま方のほうでお願いしたいと思えます。

身体障害者の方が 352 万人、知的障害のある方が 46 万人、精神障害のある方は今「支援費」の対象ではありませんが 258 万人と聞いています。身体障害者の 60%は 65 歳以上ですので、この方々は介護保険の対象者です。ここだけは間違えないようにしていただきたいのです。よく身体障害者ケアと高齢者介護は違うからおっしゃる方がおられますが、人は 64 歳から 65 歳になるとき、まったく違う人間になるのでしょうか。それは年齢による差別になります。そこの違いをご理解いただきたいと思えます。

支援費制度の実態

身体障害者が 350 万人という数字がありましたが、支援費の対象になっている方は 32 万人です。そこもお間違いのないようにしていただきたいのです。そこで身体障害者に対する支援費に関しては、市町村で統計がありません。介護保険と違ってなかなか統計が出にくいので、107 の市町村にお願いして統計を出しました。支援費により、全国 9 万 9,000 人の身体障害者の方が支援費の在宅サービスを受けています。その内訳は、在宅障害者の 5.8%が支援費サービスを利用し、等級別に見ると1級の 11.4%、2級の 8.5%が在宅サービスを受けています。それから在宅の知的障害者で障害程度のAの方が 75.2%、Bの方が 38%利用しています。全体で在宅の知的障害者の 54.5%が在宅サービスを受けています。

先ほど申し上げましたように、身体障害者の6割は 65 歳以上です。平成 15 年4月から支援費制度でホームヘルプサービスを受けている方は、全国で 7 万 5,000 人。そのうちの8割が 65 歳未満、65 歳以上の方は2割です。障害者の年齢割合、65 歳未満4対 65 歳以上6と同じ割合で支援費のホームヘルプサービスを受けているとすると、65 歳以上では 9 万人がホームヘルプサービスを受けていなければおかしいこ

とになります。しかし支援費でホームヘルプサービスを利用している65歳以上の人は、1万5,000人です。この中で介護保険を併用されている人が7割いて、その方たちを除いたとしても、65歳以上の7万5,000人は介護保険でホームヘルプを受けていると考えられます。私は介護保険の担当の局長ですが、そういった方が身体障害者手帳をもっておられて、介護保険のホームヘルプサービスを使って不自由しているという話は聞いたことがありません。支援費制度でホームヘルプサービスをやっていない市町村が4分の1あります。そういった市町村に住んでいる65歳以上の人たちは、介護保険のサービスしかないということになります。

支援費の費用が7,000億円で、だいたい介護保険の6分の1です。利用者数でいうと介護保険309万人と支援費32万人。在宅サービスは支援費のほうが1人当たり2万円ほど多く、施設サービスは介護保険のほうが大きくなっています。

以上がおおよそその実態です。支援費だとたくさんお金を使うということはありません。逆に介護保険の調査では、支給限度額は1か月35万円です。支援費で統計をとってみると、107市町村で35万円を超えている人は4～5%です。介護保険でも限度額を超えている人が4～5%います。限度額を超えている人の問題をどうするかということは課題ではありますが、介護保険でも限度額を超えている人がその程度いるということですから、障害者の圧倒的多数が限度額を超えているというわけではありません。

支援費で在宅サービスを提供した市町村の数は、ホームヘルプサービスが身体障害で73%、知的障害で47%、デイサービスは36%と26%。ショートステイは27%と45%です。まだ市町村行政できちんと障害者のサービスが位置づけられていないと思います。1990年にゴールドプランが始まる以前の高齢者介護の世界が、今の障害者ケアの世界ではないかと思えます。これは制度が異なるにせよ、こちらのほうが問題です。市町村行政に位置づけられていないのです。サービスが進展していないということではないかと思えます。老人福祉行政でいうと、ゴールドプラン以前、福祉八法以前の世界だと思えます。かつては進んでいたとされている障害行政が高齢者行政に追い抜かれたと考えています。

介護保険の普遍化

介護保険から問題を解決するならば、一つの道としては「介護保険の普遍化」ということであり、要介護の人に対し、年齢や障害の原因・種別を問わず対応するということになります。それは身障者手帳がある、ないの問題ではなく、難病で手帳をもっていない人も対象になるということです。そうすると「全国民を対象とし、全国民で支える」という制度になってきます。各国の福祉の発展過程をみると、生活保護法でスタートし、縦割りの障害者ケア、高齢者ケア制度で発達し、地域福祉で普遍的な制度になるわけですが、地域という第二のサービスを構築することが目指すべき方向ではないかと思えます。そのための資金調達手段、財源調達手段をどうするかということが次の課題になり、支援費というパイなのか、介護保険というパイなのか。我々としての問題整理は以上ようになります。社会保険方式ではドイツ、オランダは医療保険

や介護保険を年齢や原因、障害の種別なしでやっています。

以上が介護保険当初からの課題でしたが、見えてきた課題は、要介護認定が軽度の該当者が非常に増えたということです。介護予防の効果が上がっていません。強い施設志向や在宅で支えられない深刻な痴呆性高齢者の存在があります。ケアマネジメントもまだまだ課題が多くあります。

これからの高齢者介護の方向と制度改革―「2015年の高齢者介護」

それぞれについて制度の見直しをしたいと思います。ここでは介護保険制度をどう見直すかということが直接の課題ではありません。これからの高齢者介護の方向はどうあるべきかという中長期のビジョンと目標を設定し、そこに向かって2005年の制度改革や、2006年の介護報酬改定や、様々な施設の基準やサービスの基準の見直しをしていこうと考えています。そのところをご説明させていただきます。

そのために二つの研究会をつくりました。一つは2003年6月26日に「高齢者介護研究会」を、それを受けて「高齢者リハビリテーション研究会」をつくりました。今年1月29日に報告書を提出しました。介護保険を実施して、4年間で様々な課題が出てきました。介護保険をスタートする当初からの課題もありますが、またもう一つこれから目指すべき介護サービスの方向を見据えて改革を進めていくための作業でした。

今65歳以上の高齢者が2,400万人いますが、2015年には3,300万人になるということで、この10年間で日本の高齢化にとって極めて特異な、急ピッチで高齢化が進む時期となります。超高齢化社会に達したときに慌てないために、2015年を一つの目標に設定して『2015年の高齢者介護』という報告書で2015年の高齢者介護をどうするかという問題提起をしています。

この『2015年の高齢者介護』で言っていることは、「高齢者の尊厳を支えるケアの確立」です。私どもは介護保険を所管しているので、高齢者の尊厳を支えるということになります。もし我々が障害行政を所管していれば、障害者の尊厳を支えるということになるわけです。我々が書いたことは、実は地域福祉に普遍的なことではないかと思えます。

そういう目標に向けて何を提案しているか。たとえば痴呆性高齢者の問題はこれまでは十分に位置づけられていなかったもので、これからのケアのモデルとしては、痴呆性高齢者のケアにも対応できるケアにしていきます。それから自立支援の観点から見て、今ある介護サービスが要介護になることの予防や、リハビリテーションという観点から見て、抜けているところはないか。この二つの軸でサービスの見直しをして、新しいサービス体系をつくっていきたいと考えています。それは生活の継続性を維持し、可能な限り在宅で暮らしていくことを目指そうという考え方に立つものです。

そうすると考えるべきことは次のようになります。一つは在宅で支える在宅ケアのあり方を強化したいということです。施設もその観点から見ると問題があるので、施設の課題としていくつか挙げています。施設機能の地域への展開、生活の継続性を維持できるような施設づくり、重度の人への対応のための施設機能の再整備、自宅と介護施設の間にもっと陰影をつけて、様々な住まいの場所をつくっていくこと、自宅と

施設以外の多様な住まい方の実践、それを組み立てる地域包括的ケアシステムの構築、といった提案になっています。

ここでは痴呆性高齢者ケアを普遍的なものにしていくためには何が必要かを訴えています。小規模な居住空間、家庭的な雰囲気、なじみの人間関係、住み慣れた地域での生活継続、そのために必要な、しつらえとしてのグループホームやユニットケア、小規模多機能サービス拠点の整備、施設機能の充実と展開が必要になります。それぞれ在宅サービスについてや、施設サービスについての提案をしています。キーワードとしては「地域密着」、「小規模多機能サービス」があります。その中で市町村の計画行政も生活圏域で完結するようなサービス、計画策定としても小学校区、中学校区での計画づくりが必要になります。

特定施設が介護保険で給付できるようになっていますが、いわば地域のなかの民家や公営住宅など、様々な地域資源を特定施設として介護保険で給付できることを考えています。ハードウェアに多様なものをつくり、介護というソフトウェアをつけるという、組み合わせを多様化していく発想で小規模多機能サービス拠点のイメージを考えています。

施設はユニットケアになっています。国庫補助の整備を始めて今年度で3年目になりますが、新設施設の503施設が全室個室化のユニットケア施設として補助金がつくことが決まっています。先ほど特別養護老人ホームは5,000施設あると申し上げましたが、1割近くはこの新型になっています。この調子でいきますと、10年間で3割はユニットケアの施設になるだろうと思います。既存の施設も改修すれば、7割くらいまでは個室のユニットケアの特別養護老人ホームができると考えています。このユニットケアの意義についても触れていますが、個室になったとかハードウェアが変わったということではなく、その根底には介護のあり方そのものが変わったということがあります。そのような介護は各国の目指す方向とまったく一致していると考えています。

高齢者リハビリテーションのあるべき方向

今日はリハビリテーションの研究会ですから、ぜひ高齢者リハビリテーションのあるべき方向について考えていただきたいと思います。高齢者のリハビリテーションは制度的にはいろいろな分野で行われていますが、バラバラに行われていて重複や空白があったり、やっているということにはなっているが、あまりきちんとされていないというのが基本認識です。現状としては急性期のリハビリテーションが不十分であったり、効果のないリハビリテーションがされていたり、医療から介護への引き渡しがうまくいってなかったり、リハビリテーションと称するケアがあったり、在宅のリハビリテーションが不十分であったりしています。保健行政との関係で言えば、生活機能の低下は死亡の原因とは違っていますので、生活習慣病予防とは別の体制をとらなければならないという議論をしています。

三大死因と要介護になる原因疾患は違います。特に介護保険の受給者は7割が女性です。要介護に

なる原因疾患で男性は脳卒中が4割ですが、女性の場合は別の疾患が4割以上あります。男女では違うということです。それから高齢者介護保険の受給者の大部分は後期高齢者ですが、後期高齢者では脳卒中という原因疾患は減っています。要介護度別でも、重度の方の原因疾患は脳梗塞ですが、軽度の方の原因疾患は筋骨関係が多いのです。これまでのリハビリテーションは脳卒中をモデルで実施してきたところがありますが、廃用症候群を取り上げる必要があります。特にこれからは痴呆性高齢者が増えるので、痴呆もターゲットにしていかなければなりません。

リハビリテーションの実施方法として、急性期と必要な時期に短期集中して行うことを考えています。そして軽度である早い時期から期間を定めてリハビリテーション計画をつくって実施していきたいと考えていきます。そのなかで高齢者リハビリテーションのあり方としては、生活を支えるという目標で、個別的、統合的な評価に基づく計画的なリハビリテーションを実施しようとしています。現行サービスについても見直す提案もしています。連携や分担、必要な基盤整備が国民や専門家に求められることもあります。

健康フロンティア戦略

新しい政策の方向として「健康フロンティア戦略」を推進すべきであるという議論が起こっています。これは与党の幹事長が5月19日に合意して来年度以降の重点とするように政府に申し入れがあり、今具体化に向けて省内検討を開始しているところです。2005年からの10年間で、健康寿命を延ばしたり疾病予防と介護予防をやっという戦略です。的を絞り、変化に即応し新たな課題にも挑戦し、地域で支えあう仕組みをつくろうというものです。働き盛り層や女性層への対策としての「介護予防10か年戦略」があり、その基礎となるのが科学技術の進歩です。高齢者層に対する「介護予防10か年戦略」の理論的基礎になっているのが「2015年の高齢者介護」になるわけです。

まとめ

介護保険制度は、来年と2006年の介護報酬、診療報酬の改定の二つの段階で一連の改革として実施していきたいと思っています。もちろん医療のニーズもありますので、医療と介護の連携が一つの課題でもありますし、要介護になることの予防、リハビリテーションの重視、「2015年の高齢者介護」でも申し上げたようにあるべき介護を目指したいと考えています。

被保険者と受給者の範囲の検討は制度創設期からの課題ですから、介護保険部会でもとりまとめの議論のポイントになるのでまだ議論は続くと思います。我々は要介護という必要性に対し、普遍的に対応していくことを基本的なスタンスにしていこうと考えています。それには地域で要介護状態を支えるということが必要になるでしょうし、それは地域福祉のシステムの整備ということです。考えてみると1963年にスタートした高齢者介護はずっと措置という仕組みでやってきましたが、1990年に福祉八法の改正を機に計画的に基盤整備をし、2000年に介護保険にたどり着いて措置から契約へととなりました。しかし一貫して目指し

てきたのは「地域で高齢者を支える」ということでした。その介護基盤もやっと90年代以降に揃い、それが2000年の介護保険の実施により、一層の効果が上がっているというのが今日の状況ではないでしょうか。

こういう状況のなかで障害者ケアをどうしていくかということは、当事者や関係者の皆さんが投げかけられたとおりではないでしょうか。介護保険のサイドとしては介護保険がより普遍的な制度としてどうあるべきかということを考えていきますが、障害者ケアに関わる皆さんにおいては、今の障害者ケアの状況に満足しておられるかどうかということも含めてご検討願いたいと思います。

鼎 談

「介護保険制度改革と障害者施策」

板山 賢治 (社会福祉法人 浴風会)

上田 敏 (日本社会事業大学)

藤井 克徳 (日本障害者協議会)

リハビリテーションの目的—ICF に準拠した生活機能の向上

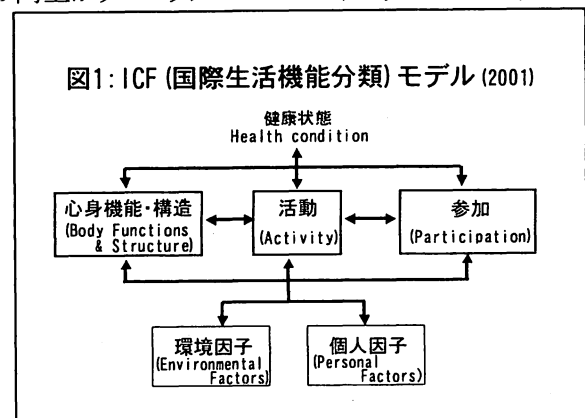
上田 最近老健局で二つの研究会が行われました。一つは堀田力さんが座長の「高齢者介護研究会」です。その大きなテーマは「高齢者の尊厳を支えるケア」でした。もう一つは私が座長を務めた「高齢者リハビリテーション研究会」です。この研究会の報告書の内容は非常にいろいろな面にわたりましたが、その中で一番大事なことが今回のテーマと深い関係があります。それは、ICF(国際生活機能分類)に基本的に準拠した生活機能の向上が、リハビリテーションの目的であるということを打ち出したことです。

生活機能とは「生命」「生活」「人生」の三つにわたるものです。これまでのリハビリテーションは、生命(身体)のレベルに重きを置きすぎていました。もっと生活や人生の向上を目指す必要があります。また個別性を重視していくべきです。生活や人生は、一人ひとり極めて異なった個別的なものですので、これは当然なことなのです。個別性を尊重し、個別的な目標を定めて、そのリハビリテーションの内容であるプログラムも個別的なものでなければなりません。一律なお仕着せのプログラムではいけません。オーダーメイドのリハビリテーションでなければならないということを打ち出したわけです。また、生活・人生をよくするためには医学的リハビリテーションの内容は、これまで考えられがちだった機能回復訓練ではなく、活動向上訓練が中心であるということを打ち出しました。

ICF は専門家と当事者との共通言語です。そこに立つことにより自己決定権を尊重することができます。

ここで ICF を説明すると、人間が「生きる」ということを、「心身機能」、「活動」、「参加」の三つのレベルでとらえようというものです。わかりやすく言えば、「体」「生活行為」「人生」と言うことができます。この三つを包括したものが「生活機能」です。ですから生活機能の向上がリハビリテーションの目的であるということは、心身機能の回復だけが目的ではなく、活動、参加、言い換えれば生活や人生の向上がリハビリテーションの目的であるということを意味しています(図1)。

また、従来の国際障害分類から 180 度転換して、マイナス面を見るのではなくプラス面から見るようになったという非常に大きな特徴をもっています。もちろん障害を無視するのではなく、きちんととらえますが、それをも三つのレベルにわたって包括的なものとして捉えます。障害を手足や知的な機能が不自由ということ

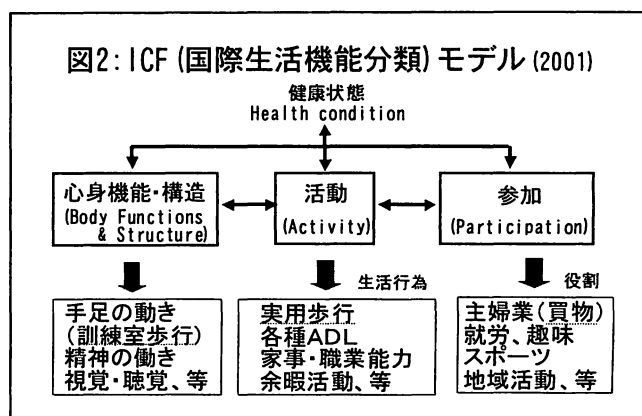


(「機能障害」)だけでとらえるのではなく、生活行為におよぼすマイナス(「活動制限」)や社会的な役割の遂行におよぼすマイナス(「参加制約」)として、そのすべてを障害としてとらえるという、非常に包括的な見方をしているわけです。

こういう見方をすると、介護を必要とする高齢者も、生活機能低下をもつという点では障害者とまったく同じであると言えるわけです。

ICF モデルでは、「健康状態」、すなわち疾患、高齢、妊娠など、非常に広い範囲の健康上の問題点が生活機能の三つのレベルに種々の影響を与えます。また生活機能の3レベルの間でも相互作用をします。また、背景因子を導入し、「環境因子」と「個人因子」が生活機能のそれぞれのレベルと交互作用をするという、総合的な交互作用モデルになっています。障害者の福祉、リハビリテーション、高齢者福祉を考える場合でも、こういう総合的な見方に立っていない限り、人間としての必要なニーズを正しくとらえ対応することができないわけです。

この三つのレベルについてよりよく分っていたために、「歩く」という行為を例にとってみます(図2)。訓練室で歩く訓練を行って、そこで歩けたというのはまだ心身機能のレベル(模擬動作としての歩行)にとどまっています。活動のレベルの歩行とは、生活行為として実際に具体的な生活の場で役に立つ歩き方をするということです(実用歩行)。そして参加のレベルとして考えた場合には、主婦業の一部として、買い物を目的に外出するために歩くということもあります。この三つは同じ「歩く」といってもそれぞれは全然違うものになります。実際、訓練室では歩けるけれど実用歩行はできていない、まして買い物などは全然行われていないという場合が非常に多いわけです。そこにこの三つのレベルを当てはめてみることの重要性があるわけです。



要介護高齢者と障害者のニーズの差はあるか

要介護高齢者のニーズと障害者のニーズは違うのか同じなのかという問題にはいりません。結論から申しますと私は基本的な差はないと思います。共に生活機能の低下が問題なのです。

今たとえば社会参加であるとか働くこととか、育児、教育、学習は障害者や障害児に特有のニーズであるけれど、高齢者にはこのニーズがないということが議論されています。しかし、私はそれは量的な違いはあるけれど、質的にはまったく違いがないと考えています。高齢者には社会参加は必要ないという議論があるとすれば大変な間違いです。現実には多くの健常な高齢者、また障害をもった高齢者が多彩な形で社会参加しています。たとえ介護が必要になっても、社会参加を続けている方はたくさんいらっしゃいますし、それがますます可能になる条件をつくっていく必要があるわけです。

先ほど中村局長もお話されましたが、2015年になれば戦後のベビーブームの世代、いわゆる団塊の世代がすべて65歳以上の高齢者になるわけです。そのときの高齢者像は、もっと活発に社会参加をし、発言するものになっていきますから、今からその準備をしていく必要があります。

働くことについても、所得を生む目的での働き方は高齢者の場合には少なくなって当然ですが、ボランティアも働くことであり、藤井克徳さんが代表しておられる作業所などでも、現在障害高齢者の作業が非常に増えてきています。それだけ障害をもった高齢者も働くことに対するニーズをもっているわけです。

また育児に関しても、自分の子どもはもう育て上げたかもしれないけれど、育児の経験を自分たちの子どもの世代に伝えていく育児アドバイスができます。あるいは孫の育児を引き受けている高齢者はたくさんいらっしゃいます。

教育・学習に関しても、生涯教育学習をすべきだと叫ばれていますし、80歳になってからも大学に入学する高齢者がいらっしゃる時代です。また、高齢者はこれまでの経験を生かして教える側にまわるということも十分考えられます。

先ほど中村局長が高齢者差別についてお話していただきましたが、障害者のニーズと高齢者のニーズは違うという議論は気をつけないと、高齢者差別につながる危険があります。

障害者と高齢者の望ましい関係

ではもっとも望ましい障害者と高齢者の関係は何か。障害者運動が生み出してきた思想には先駆性があると思います。その先駆性をこれからの高齢者運動に生かすべきであると考えます。高齢者運動というと、皆さん奇異に感じられるかもしれませんが、しかし実は高齢者の自助・共助運動は、コミュニティを中心に非常に普及しています。私も最近知って非常に驚きました。「全国老人クラブ連合会」の会員は65歳以上の高齢者人口の約3割にも達しています。そしてその活動内容は、ただ集まってお茶を飲んでいるのではないかと想像されるかもしれませんが、それは知らないものの偏見で、非常に良識的な指導の下に、いろいろな工夫を凝らして多彩な活動をしています。実際に政治的影響力も非常に強くもっているわけです。ですからこれは高齢者運動と言っても差し支えないと思います。今後これに団塊の世代が加わっていけば、ますます強力な運動になっていくだろうと思います。そういう運動と障害者運動が手を組むということが、これからの課題ではないかと思っています。

障害者運動とその思想が先駆的に生み出したものはいろいろありますが、大きなものとして自立概念を進化させたことがあります。ピアカウンセリング、ノーマライゼーション、インクルージョンの思想を生み出しました。それからバリアフリーを打ち出したことが挙げられると思います。これらはすべて高齢者についても当てはまるし、当てはめるべきことです。たとえば自立概念について、自立というのは活動(ADL)の自立ではなく、介護を受けながらも自立をするということです。これが自立生活運動が生み出した思想で、当然高齢者にも保障されてしかるべきものです。

また、ピアカウンセリングは高齢者ではまだ遅れていますが、高齢者においても推進すべきことです。むしろ障害者と共に制度化へ向けていくべきでしょう。これに対して、さまざまな政策上、報酬上の裏づけを与えるという方向を考えてよいのではないかと思います。

ノーマライゼーション、インクルージョンの思想も、高齢者にもまったく同じく適応すべきです。バリアフリーは高齢者にはある程度行われていますが、一つ注意すべき点があります。車イスに対応することが、すなわちバリアフリーであると非常に偏った考え方になっていることです。高齢者の場合には、別の形の活動向上の可能性に応じた対応の仕方を考える必要があります。もちろん車イスに対応する必要もありますが、もっと多様なバリアフリーのあり方を考えていく必要があると思います。

全国民のための介護保険サービスを

今後目指すべきことは、全国民のための介護保険サービスです。我々リハビリテーションに携わる専門職はどういう役割を果たすべきか考えてみたいと思います(表)。介護保険サービスについては、制度の面から言えば、現在支援費として保障されている部分だけではカバーしきれない部分がたくさんありますから、その部分は別途保障することが当然だと思います。しかし将来展望としては、段階的に介護保険サービスそのものを拡充して、支援費だけの独自の部分を全年齢へ広げていく必要があります。そして障害者の獲得してきた様々なサービスを全国民に広げていきます。将来的には拡大された新しい介護保険サービスに一本化します。

その中でケアプランの問題については、自己決定を基本とします。介護保険においても、残念ながらまだごく一部ですが、ケアプランを自分で立てておられる方が現にいます。自分でつくるのが本当であり、それが困難な場合にケアマネジャーに委託してもよいというのが本来の形であるはずですが。しかし現実には、90%以上がケアマネジャーに任されていて、本人の自己決定はほとんど無視されています。自己決定があるとすれば、家族の自己決定にとどまっているという実情です。それを本当の自己決定にしていきます。これは高齢者でも若年の障害者でもまったく同じです。ケアマネジャーはやはり専門家として必要ですから、支援者としての役割に徹して本人の自己決定を支えていくべきであると思います。

リハビリテーション専門職に求められること

では総合的な広い分野でのリハビリテーション専門職は何をするべきでしょうか。全人間的復権を実現することを基本として、自己決定権を尊重しつつ、自己決定能力の向上を助けることです。そして、介護予防があります。これは要介護状態の予防と、要介護度進行の予防ということです。そのうえでの重要な

表: 統合された「全国民のための介護保険サービス」とリハビリテーション専門職の役割

介護保険サービス

- 当面は支援費独自部分を別途に保障
- 段階的に介護保険サービスを拡充し、将来的には拡大された「新しい介護保険サービス」に1本化
- ケアプランは自己決定を基本とし、ケアマネジャーは支援者役割りに徹する

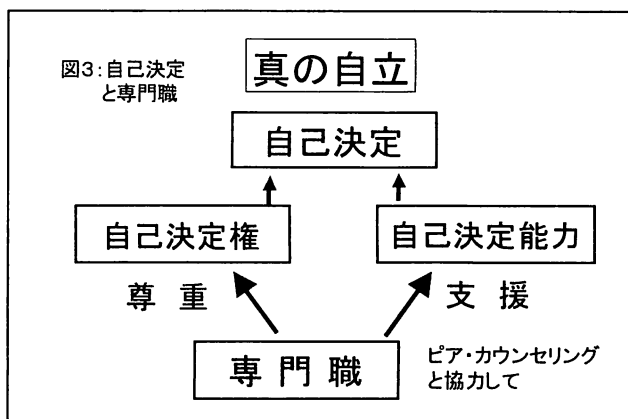
総合リハビリテーション専門職

- 高齢者・障害者の「全人間的復権」を実現
- 自己決定権を尊重しつつ自己決定能力向上を支援(ピア・カウンセリングとの協力で)
- 「介護予防」(要介護状態予防・要介護度進行予防)での重要な役割りになる

役割を担うということであろうかと思えます。

これを図(図3)で示してみると、自己決定には「自己決定権」と、もう一つそれを支える「自己決定能力」が必要になります。「自己決定権」は基本的人権で、すべての人がもっています。

しかし、自己決定能力は、必ずしもすべての人がもっているわけではありません。自己決定能力に支えられない自己決定権というのは、言葉だけ



けになってしまう危険が非常に大きく、現に介護保険では大部分がそういう形になっています。本当の専門職の役割というものは、ピアカウンセリングと協力しつつ自己決定権を尊重し、同時に自己決定能力の向上を支援するということです。そういう二重の役割をもつべきであると思えます。

以上です。

では司会者として、次にお話しいただく板山賢治さんをご紹介します。板山さんは国際障害者年の頃、厚生省(当時)の社会局更生課長として障害行政の中心人物でした。その後日本社会事業大学の教授、日本障害者リハビリテーション協会の副会長を務められ、現在は日本障害者リハビリテーション協会の顧問、社会福祉法人浴風会の理事長です。浴風会は日本の高齢者福祉に先鞭をつけたところですので、障害者福祉にも高齢者福祉にも精通されています。

自立生活力と社会生活力推進のためのリハビリテーション

板山 先ほど中村老健局長から「介護保険を中心とする高齢者福祉は障害者福祉を追い越した」というお話がありました。それを聞きながら30年ほど前を思い出していました。当時、厚生省では今日おいでの金田一郎リハビリテーション協会会長が社会局長で、私が更生課長で、国際障害者年をはさむ4年間、障害者福祉行政の責任を負っていました。高齢者福祉に追いつつもりでしたが、今や追い越されました。とりわけリハビリテーションの分野において、介護保険サイドが本格的な取り組みを始めました。上田敏先生を中心に研究会がもたれ、これからは介護予防、痴呆予防といったリハビリテーションを保険のシステムの中に位置づけようという動きが始まっています。それを伺いながら、障害者福祉の様々な分野でのリハビリテーションに対する取り組みが、この頃力が入っていないということを痛感しています。

私は今、厚生労働省で「障害者の地域生活支援のあり方検討委員会」の副座長をしています。障害者すべてについて、これからの地域生活支援をどのように進めていくかが議論されています。そこにリハビリテーションという言葉がなかなか出てきません。地域生活の基本は、一人ひとりの障害をもつ人たちが自ら生きていく、自立することです。先ほど「真の自立とは」という説明がありましたが、これを別の表現で「自

立生活力」「社会生活力」と呼んでいます。最近、小泉内閣が政治方針の中で「人間力」という言葉を使って「“人間力”の回復こそがこれからの21世紀の日本社会の重要なテーマである」と言っています。これを言い直せば「障害のある人びとにとって“自立生活力”と“社会生活力”が真の自立に結びつく自らの決定能力である」ということになると思います。

そうした自立生活力が基本であるべき地域生活の中で、「リハビリテーション」という言葉が出てこない。昨日もまとめの話し合いをしました。私は一人ひとりの障害のある人たちが、自ら地域で生きていく「自立生活力」「社会生活力」を「地域生活力」と呼んでもよいと思っていますが、そういう力をもてるようにサポートすることがリハビリテーションの大前提ではないかと強調しております。

皆様方もこれからつくられる都道府県や市町村の障害者計画、基本計画のなかに「自立生活力」や「社会生活力」を身につけるためのリハビリテーションを、ぜひ施策の基盤に盛り込ませる運動をお願いしたいと思っています。

先ほどの中村局長の話はすばらしくポイントをついていました。ドイツやオランダ、スウェーデン、イギリスなど介護保険制度のある国々では、すべての人々を包括する国民介護の仕組みになっていると話されました。私どもも、ぜひ頭に入れておきたいと思います。また、65歳以上の障害者は、現にそのサービスを介護保険のサービスで受けているという話もありました。40歳以上の障害者は、介護保険料を納めているのに給付を受けられない。その事実を私たちはしっかり踏まえて、今日のテーマである障害者ケアと介護保険制度のこれからを考えていかなければならないと思います。

すべての基本に、障害者一人ひとりの「自立生活力」「社会生活力」の開発向上があります。そのためには、多様な専門的リハビリテーション活動が支援する仕組みをつくらなければなりません。しかし今、日本の障害者施策には、そのリハビリテーションシステムを地域の中につくろうという努力が足りません。このことをお互いに共通認識としてもつということが第一点です。

すでに介護保険サイドでリハビリテーションを含めて予防介護の重視の方向が打ち出されている。それは上田先生のお話にもありましたが、障害者リハビリテーションと本質的に大きな違いはありません。そういうことを前提としながら、これからの介護保険との関連について考えてきたいと思います。

障害特性に着目した福祉サービスを

障害者ケアと介護保険の調整問題は関係者の関心を集めています。実は私は介護保険制度をつくる際に、障害者サイドから介護保険と一本化するべきという意見を強くもっていた委員の一人でした。ただ当時、政府は介護保険制度を手早くまとめていきかけたので、障害者は後回しとなり、国会の付帯決議で「5年後に見直すと同時に当分の間、障害者の介護については、高齢者介護に遜色のない介護サービスを障害者施策として提供する」という決議をしてその場をやり過ごしてしまいました。

その後支援費制度が唐突として生まれてきました。支援費制度は私どもに言わせると極めて不十分な

準備、調査で計画をされ、スタートした制度でした。だから実施からわずか1年で大きな赤字が生じ、地方自治体においてもまったくバラバラで実施されていました。制度的な公費を支出する仕組みとして、よくこの程度のシステムで制度ができたと思っています。

先日の朝日新聞に「平成16年度もまた170億円の不足」と出ていました。すると厚生労働省から「その数字は試算の段階で正確でないので信用しないでください」という文書が出ましたが、2年目はもっと辛い結末を迎えるのではないかと心配しています。

支援費はいったいどうなるのでしょうか。小泉内閣は三位一体の改革を進めようとしているし、また補助金の削減を進めようとしています。支援費もその候補の一つに挙がっています。市町村からも「あんな中途半端な補助金をもらってもしょうがないから、一般財源に入れて自由に使わせてほしい」という声が出ています。

昨年1月から私は『万葉の里』という法人の理事長をしています。東京都国分寺市の市立障害者センターを受託運営をしている、障害者団体が集まってつくった法人です。障害者センターにおける地域生活支援活動、知的障害者の通所更生訓練事業、その他様々な仕事を障害者福祉の観点から行っています。そこで多摩地区を含めて全国で最もレベルが高いとされている東京都の市区町村が、この支援費に対してどんな感情をもち、どんな行政姿勢をとっているかをつくづくと知ることができました。

こんな制度が障害者の自立や社会参加を支える施策としていつまで続いていくのか不安で仕方がありません。財政的な理由だけではありません。中村局長のお話にもあったように、介護という国民的課題に対しては、介護保険という社会連帯を基礎とする包括的な保障の仕組みを生かして使うべきだと思います。ただし社会参加と自立実現のためには、障害者施策は介護だけではありません。障害者福祉としての本来のありべき社会参加や自立のための福祉制度が確立される必要があります。そうした制度をしっかりとつくり、介護の部分に関しては、介護保険制度の活用を積極的に進めていくべきだと思います。今、関係障害者団体は介護サービスについて様々な意見をもっています。その障害者特有のニーズについて、介護保険制度でどのように取り組めるか。それは施策の具体化の中での工夫で解決できるはずですが、介護保険制度のサービスを、たとえば要介護度認定の要素の中に障害種別の特性をどのように反映するか、あるいはサービスのメニューの中に障害特性に着目したサービスとしてどれだけ盛り込めるか、利用時間数や金額などにどれだけ特別な配慮がなし得るか、その制度を仕組むなかで工夫をすれば不可能ではないと確信しています。

同時に自立や社会参加のための、とりわけリハビリテーションサービスについての施策は、障害者特有のサービスです。支援費制度という名前がいいかどうか分かりませんが、この際、思い切った総合的な障害者支援制度、あるいは、地域生活支援制度というものを確立していく必要があります。

介護保険によって介護の全国的ニーズがカバーされ、障害特性に着目する福祉サービスは別体系としてつくる。そんな制度化を21世紀の日本の障害者施策の中でつくり上げてほしいと思っています。

す。

最後にこのリハビリテーション研究大会は 27 回を迎えました。リハビリテーションが軽視されるということは、リハビリテーション専門職団体がしっかりした主張をおもちにならないからだと私は思います。この大会の決議をもって、厚生労働省の障害保健福祉部や文部科学省などに対してしかるべき注文や要望をしてもよい時がきているのではないかと考えています。

上田 次にお話しされる藤井克徳さんは、ご自身が視覚障害をもっておられます。養護学校の教師を長年勤められた後、小規模共同作業所の全国組織の設立運営の活動を続けられ、さらに障害者団体の全国組織の結成にも尽力されました。現在は、「きょうされん」の常務理事と日本障害者協議会の常務理事をされています。最近は支援費と介護保険との関係で活躍されています。

わが国の障害者分野の現状

藤井 結論から申し上げます。統合問題について先日社会保障審議会障害者部会の部会長提案がありました。これについては、賛成できる材料はないという結論でした。引き続き賛否の判断に耐えられる材料の提供を政府に求めていきたいと考えています。あの程度の案では賛成をしかねるというのが日本障害者協議会の見解です。

まずわが国の障害者分野の現状を概観してみようと思います。看過できない問題がいくつかあります。なんといっても、おびただしい人数の知的障害者の入所施設利用者、精神科病院における社会的入院者数の多さがあります。これは非常に疑問に思います。好転する兆しよりむしろ、固定化の様相にあるといってもよいと思います。また働く問題で言うなら、障害者雇用率ができあがって 27 年経ちますが、これはまだ一度も達成されていません。さらには 6,000 か所にもおよぶ無認可の作業所があります。これも考えてみれば普通の状況ではありません。一方で、認可されている授産施設が 1 か所もない市町村が依然として 7 割あります。また、障害種別間の制度格差も非常に深刻です。精神障害者は言うに及ばず、てんかん、自閉症、難病、高次脳機能障害などの制度格差は非常に大きな問題です。重度、重複の障害者に対して適合できる制度は少ないのです。

なぜこのような問題が常態化しているのでしょうか。簡単に言えば、現行の法律の体系と運用に問題があるからです。障害者政策の牽引車であるべき厚生労働省がこうした問題にきちんと対峙してきませんでした。個人的には大変優秀な方もいらっしゃいますが、行政体という観点から見たら、わが意を得たりという感覚は少なかつたと言わざるをえません。そういうとこんな声が聞こえてきそうです。「障害者プランを数値目標を上げてつくってきたではないか」「社会福祉基礎構造改革をやってきたではないか」「新しい障害者基本計画がつくられて、新障害者プランができあがったじゃないか」と。確かにつくられてきました。しかし大切なことは、いろいろな問題現象が好転したか否かです。残念ながら好転していないと言わざるを

えません。

2003年3月に「旧障害者プランの7年間」が終わりました。ほとんどが目標値をクリアしました。でも目標達成して実態変わらず、事態は好転せずで虚しい感じがあります。

介護保険との統合問題の全体像と基本的政策課題

焦点である介護保険と障害保健福祉策の統合問題について少し考えてみようと思います。統合問題はあくまでも手段です。板山さんもおっしゃいましたように、政策の目的は「安定、安心、安全が保たれる地域生活の確立」です。統合問題という歴史的な局面に当たって、なすべきことは地域生活の確立をどうすべきか、あるいは先に述べたさまざまな問題現象をどうするかです。これに関するグランドデザインを示すことが肝要であり、そのなかに介護保険問題も位置づけるべきであると考えます。改めて強調します。統合ありきではなく、障害者政策の全体像をどう描くかです。基幹的な政策課題にどうメスを入れるか。このことの方角づけとタイムテーブルを示すことが今問われていることだと思います。

統合問題の全体像と基本的政策課題は何でしょうか。わが国において障害をもった場合、一生涯死ぬまで家族の世話になるというのが民法の規定です。民法第877条「扶養義務規定」がある限り、公的責任を免れる温床になりかねません。どうせ自分は親や兄弟姉妹の庇護の下でしか生きていけないという自立意欲の減衰にもつながりかねません。この扶養義務制度をどうするのか。私はいきなり民法の改正とは言いません。厚生労働省の中で解決できる問題があると思います。費用徴収にあたっては家族にまで及ばないようにする、あるいは精神保健福祉法における保護者規定を取り払う。これくらいは厚生労働省でできるはずです。

また障害認定等級制度の見直しがあります。この等級認定制度が、即障害者のサービスに連動するのがわが国の特徴です。今なお知的障害者については、知的障害とは何かという概念も曖昧ですし、それらを含めて認定等級制度は相変わらず医学モデルです。ICFの流れに沿った視点での見直しを図るべきだと思います。

一つに、福祉分野あるいは地域生活分野における法律の統合があります。総合的な障害者福祉法をもう一步進めて、障害者地域生活支援法の統合化をどう図るか。

二つ目に、働く問題があります。就労体系全般をどうするのか。60種類におよぶ施設体系をどう再編するのか。

三つ目に、あまりにも少ない基盤整備をどう増やしていくのかです。今すぐには言いませんが、見直しのスケジュールをこれを機にはっきりさせるべきではないでしょうか。

四つ目に、この時期にきてわが国においては、基本データが非常になさすぎるという現実があります。皆無に近いです。このままでは制度設計に支障をきたすばかりではなく、仮に制度ができたとしても妥当性については疑問を抱かざるをえません。利用する障害者にとっても信頼性を得られそうにありません。

五つ目に、今回の統合議論の中に支援費制度の失敗宣言がありました。思いのほかニーズがあつて金が足りない。「ニーズ爆発」という言葉まで出てきました。考えてみれば、あらかじめデータがあれば、それはわかったことです。厚生労働省は前年度比ホームヘルパー15%増を強調しています。問題は前年度比増ではありません。ニーズに応えられたかどうかということです。したがって実態の把握なき前年度比増であり、意味のないことです。

六つ目に、介護保険との統合問題の論議のなかに、看過できない論調があることを指摘しておきます。それは、企業や市町村の負担増による統合反対の論議が出ていることです。同じ反対論や消極論であってもニーズに差し迫った議論とは違い、いわば障害者排斥論という点に大きな問題を感じます。統合論の賛成・反対を超えて、この障害者排斥論にはこぞって向かっていく必要があると思っています。

七つ目に、今乗り遅れたら一般財源化必至だという、一般財源化不可避論をされることへの危惧があります。確かに財政は厳しいです。しかし統合ありき、あるいは一般財源化不可避論を強調する議論では、政策論議の幅を狭くしかねます。非常に萎縮した結論しか出てこない可能性があります。自由闊達な議論が大事ではないでしょうか。その点では、一般財源化不可避論を強調することについては自制をうながしたいと思います。

こういう状況を見ると、現段階では統合に賛成とは述べられません。今後は全体的な改革の方向と、見直しの方向を見極めながら賛否の判断をしていきたいと考えています。

障害者プランの目標達成の意味

上田 それぞれが結論を述べていますので問題はかなり出尽くしたと思います。これからは足りないのは結論の説明をお願いしたいと思います。先に議論を広げる方向だと申しましたが、もうかなり広がっているように思いますので、むしろ意見の違いをはっきりさせる方向で、その違いをもう少し詰めていくという議論をしたいと思います。

藤井さんが非常に具体的に整理してお話くださいましたので、大まかにはその線に沿っていきたいと思います。藤井さん、最初にお話しされた「障害者プランの目標は達成されたが実態は変わらず」について、その意味はどういうことなのでしょう。その目標数値が低すぎて自然増を上回るものではなかったのか。目標は達成されたが、そのニーズが予想を上回って増えたという意味なのか。それとも目標に違いがあるのか。あるいは今後の目標設定はどうあるべきか。以上についてご意見をいただきたいと思っています。

藤井 先ほど老健局長もおっしゃっていましたが、高齢者の場合はゴールドプランが1989年につくられて1990年から施行された。その3年後に改めて市町村からのデータを蓄積して新ゴールドプランをつくってきたわけです。障害者プランの場合は、1995年につくられて1996年から施行されたのですが、この目標値は何を根拠につくられたのかが非常に不透明です。しかもプランは中間で見直される可能性があ

ると言われながら、結局見直しはありませんでした。しかしゴールドプランの場合は、実態を市町村サイドから上げてつくり直しています。障害者プランの場合は市町村では調査をしていませんし、障害者のニーズも十分に把握していませんでした。したがって目標値は、グループホームにしても授産施設にしても、地域生活の基幹的な事業である働く場や住まいが、どう見ても少ない目標値でした。仮にこれが達成されてもどうかと思ったのですが、案の定目標値はクリアしたけれど、相変わらず 10 種類ある通所施設が 1 か所もない市町村が 73%あります。支援費事業のメニューは相当たくさんありますが、まったくない市町村が 14%あります。これはやはり目標値の設定の方法に問題があったのです。そういう点で、やはり障害分野の実態把握があまりにも少なすぎるという感じがしています。したがって、このままでは仮に介護保険に統合になっても、また読み違いになることが起こりかねません。これは官民一体になって、やはり障害分野の本当のニーズに裏打ちされたデータをどう持つのかということが大きなテーマだと思います。

適切な実態調査とは

上田 板山さんは更生課長の時代に、非常に難しくて実行できないでいた全国の障害者の調査を実現したという大きな功績があるわけですが、その後現在までの調査とそれに基づく計画作成についてはどうお考えですか。

板山 調査には演繹的な調査と帰納的な調査があります。一つの目標に向けて必要とするデータをとる調査方法であることが重要です。私の考えた調査はすべてそうでした。障害者施策はこのような方向に進めていきたいと考え、それにふさわしい調査項目を選び、調査をします。最近の調査は非常に機械的に流れています。ただ統計調査を定期的にするということになっています。目的的是ではありません。政策的課題の解決を目指す調査をもっとしないと藤井さんがおっしゃっているような問題をしっかり整理できるデータが出てきません。

また、藤井さんは障害者施策は制度的に不備であるとおっしゃいました。そのとおりです。精神障害者福祉は支援費制度にも入っていません。精神保健福祉法には、精神障害者の地域福祉や在宅福祉をどこが責任をもつか誰がやるかと書いてないのです。身体障害者福祉法や知的障害者福祉法には市町村がすると書いてあります。だが、これも努力規定みたいなものです。支援費も義務費ではありません。助成することができる、援助することができる金なのです。

しかし介護保険は全国民が保険料を拠出して、市町村は実施機関、介護保険の実施責任をもって保険者としての責任を果たす。権利としてのサービスを受けることができます。同時に国費が2分の1入っていますが、公費は義務負担なのです。生活保護も同じです。実施機関がきちんと決まっています。障害者福祉は制度的に藤井さんのおっしゃるように、根本的に老人福祉や生活保護とは違っています。その制度の大元を変えなければ、やる市町村とやらない市町村が出てきます。「点」としての施策を「面」に進

めるのが障害者運動です。根本的な原因の追求と同時に、政策をどのような方向にもっていくかということ、即ち制度改革にターゲットを決めて調査や運動を進めないという意味がないと思っています。

扶養義務の問題

上田 次のテーマである扶養義務の問題に移りたいと思います。これは根本的な問題で、藤井さんは、本当なら民法を変えるべきだけれど、そこまでしなくても厚生労働省の判断でできることがあるはずだ、と言っておられました。非常に重要な問題であるけれど、多くの方は初めて聞いたのではないかと思います。藤井さんにもう少し詳しく説明していただきたいと思います。

藤井 民法は明治 29 年にできましたが、家族制度は明治 31 年にできました。その中に扶養義務制度があって、明治 31 年来変わっていません。変わったことは、「四親等まで扶養義務を負い合う」というのが戦後になって、「三親等」に変わったくらいです。民法第 877 条には「親兄弟姉妹は互いに扶養の義務を負い合う。裁判所が認めれば三親等のおば、おじまで範囲が及ぶ」と書いてあります。ところが障害者の場合は「負い合う」ということではなく、一方的に親や兄弟姉妹が義務を負わされるのです。ここに問題があるということです。最後は家族に責任をもってもらうことが、公的責任を曖昧にする温床になりかねません。本人からすると、自分はいつまでも親や兄弟姉妹の下にという気持ちになっていくことが問題であり、実践上も大きい問題になります。

もし仮に介護保険と統合となった場合、現行制度によると 1 割負担で、いずれ 2 割、3 割負担となれば、本人以外に世帯を共にしている親や兄弟姉妹まで合算させられます。もし費用徴収があった場合でも、本人だけの収入に着目するようにしてほしいのです。また精神保健福祉法の第 20 条から第 22 条の保護者規定には「親は治療を受けさせる義務を負う」とか「医師の指示に従わなければいけない」といった義務規定があり、経済的にも保護者は圧迫を受けています。それは厚生労働省の中でなんとか解決できるはずで、自立に関わる大きい問題だと思います。

板山 私は扶養義務者の範囲をどこまでにするかということと、費用徴収の単位をどこに置くかということとを同一に議論してはいけないと思っています。現在でも成人の障害者の場合、本人単位で費用徴収するという仕組みになっています。それが知的障害者の場合は、同一所帯単位で費用負担をしてもらうということになっています。この費用徴収の単位を決めるのは厚生労働省が行政的に決めることです。扶養義務の範囲は法律で規定されていることです。

長い間議論されていることの一つに「生活保護の世帯単位の原則」という問題がありました。これも世帯単位が同一親族であることから整理されて、今は未成年の子どもを含む同一居住、同一生計となってきています。ただしこれは収入の計算をする単位です。生活保護では、三親等以内の直系親族には費用徴

収する扶養義務を履行し、足りない場合は他の扶養義務者から費用をとることができるようになっていきます。その範囲をどこまで広げるか、どの程度にするかは行政的に生活保護制度の中で決めることができます。

成人の障害者の場合には個人単位にせよということは、私もまったく賛成でその方向で努力をしてきました。ただ知的障害者分野では、障害のある子どもは何歳になっても親がみるのが当たり前だという心情的な理由で、個人単位になかなか踏み切れなかったという経緯があったことは申し上げておきたいと思います。

障害者排斥論

上田 先ほど藤井さんが最後に提起された三つの問題のうちの二番目で、企業あるいは市町村が負担増の面から統合に反対をされていて、それは障害者排斥論であると指摘がありました。私としては果たしてそこまで言っているかどうかと思います。単純に負担増に対する現実的な反対ではないかという気がするのですが、そこをもう少し説明願います。

藤井 もともと今度の統合問題は大変ねじれているのですが、社会保障審議会などでの日本経団連の発言を聞いていると、障害者の施策を統合する問題の前に、40歳以下にも保険料を払ってもらおうと言っています。このときに障害者もそこで制度に含まれていくのだと言います。つまり障害者をすぐに排斥とは言っていないですが、被保険者の年齢が下がるということは、ようやく景気回復の兆しがある中で企業には荷が重いということです。また、障害者が入ってくるから被保険者の年齢を下げるのだというのは、スケープゴートとは言わないが、そのために障害者が入るということで、あまり好ましくない。むしろ反対をしたいと明言していました。

現実的には保険料が増えるという問題だけかという感じもしますが、どうも全体の議論を聞いていると、本当に障害者のことをどうするかという議論は出てきません。排斥論はちよっときついかもかもしれませんが、あまりにも企業の費用負担のみを考えた狭い論議ではないかと思います。その部分だけを見ると、この統合反対論には反論したいと思っています。どうも「障害者はうっとうしい」という印象を経団連の発言全体から感じたので「排斥」という言葉を使いました。

上田 参考までに申し上げますと、介護保険部会でも経団連は統合に反対しています。連合は賛成ということで、真っ向から対立しています。市町村はやはり事務量が増えるということで反対でした。こういうことは制度を変えようというときには当然起こることで、それほど大きな障害になるとは思いません。市町村といっても非常に様々です。事務量が増えるということは確かなことなので、それに対しての条件闘争という感じも受けます。本質的な問題ではないのではないかと思います。

もっと本質的な問題は、このままいけば一般財源化は不可避だということがそれほど強く言われているのかということです。これは板山さんがよくご存知かと思いますが。

一般財源化は不可避か

板山 藤井さんの立場は、今までの仕組みの中に様々ある問題解決のためのグランドデザインをどういうスケジュールでどのようにするかということだと思います。障害者施策を自立と社会参加のためにどう確立していくかを示せということです。それが示されない限りは、自分たちは賛成する材料がないとおっしゃっています。

私は施策にはせき止められない大きな歴史の流れがあると思っています。小泉内閣が続く限り三位一体改革や骨太の方針が推進されます。その際に、障害者の支援費は地方に委譲される財源の一つの候補に挙がることは事実です。また地方自治体サイドからも、義務費でもない制度的にもしっかりしていないその程度の補助金なら、一般財源化をしてもらっても結構だという意見が出るでしょう。地方自治体の判断によって、障害者施策を考えると国は言っているわけです。私は大きな流れとしてはそういう方向にあると思います。

藤井 「とりあえず～」とか「～よりまし」とか「一步前進」というのがこれまでのわが国の障害者政策の歩みだと思っています。しかし振り返れば、一步前進二歩後退であると実感しています。「とりあえず飯を食ってから」というのは、次に何が来るかがわからない場合はこれでもいいのです。しかし必要なことがわかっていながら「とりあえず」というのはおかしいと思うのです。やはり私は「この機にふんばる」というのが大切だと思っています。

今板山さんがおっしゃったことも事実です。今度の統合問題には支援費の破綻がありました。障害分野は高齢者問題に大きな遅れをとり、大変な問題になっています。この問題は三位一体、一般財源化と簡単にいくでしょうか。この国は本当に脆くて弱い社会なのでしょうか。私はもう少しこの国を信じていいのではないかと考えています。一般財源化はある意味では恐怖です。しかしそう簡単にはいかないでしょう。今日来ているメンバーや関係団体がこぞって反対したら、そう簡単にはいかないだろうと思います。私はあまり悲観的ではなく、この時期にきちんとした全体像を描きながら統合問題を位置づけるべきだと思います。

リハビリテーションの専門家としての課題

上田 藤井さんの提起された具体的な問題として、等級の認定制度がありました。これは要介護認定も同様ですが、これが機能障害中心で、ICF のような広い活動参加まで含めた立場に立っていません。これは論じればきりのないことですが、こういう大きな問題があるということを確認したいと思います。

それから障害に関係する様々な法律を統合して、総合障害福祉法というものにすべきである。あるいはもっと広げたものにすべきであるというもおっしゃるとおりです。

また障害者が働くことの保障については、私が最初に申し上げましたように、障害者だけではなく高齢者も働く。働くことは会社にいつまでも留まって若い人の邪魔をするということではなく、報酬がわずかであっても社会に貢献し、働く喜びをもつということが高齢者にも保障されなければならないということです。働くということをどのように障害者あるいは介護を必要とする高齢者に保障するか、ぜひこの後の分科会で考えていただきたいと思います。

それに関連した施設体系をどう整備すべきかは、明日の分科会でも大いに議論していただきたい問題であると思います。

今日はどうしても制度的な問題が中心になりました。実は高齢者に対する介護の制度と障害者に対する介護、その他の福祉的制度が、より総合化された形になっていった場合には、新たに必要となる技術が非常にたくさんあるはずで、高齢者の就労問題にしても、リハビリテーションの専門家が十分な知識や経験をもっているとはいえません。そういう技術をいかに広げ深めるかがこれからの大きな課題になると思います。

最後にお二人にまとめの言葉をいただきます。

まとめ

板山 藤井さんが「日本という国はまんざら捨てたものではない。信頼できる」とおっしゃいました。まさにそうです。障害者基本法が改正され、差別禁止や障害者計画作成を市町村に義務化しました。画期的なことです。私は一歩ずつ前進していると思います。支援費も1年で破綻をきたしたけれど、大きな功績があります。しかしこのような中途半端な制度をつくっていくら市町村に発破をかけても限度があります。

介護に関しては、家族による介護を国民的・社会的介護に大きく転換させた介護保険制度の中でいいのではないかというのが、今の一つの流れです。しかし、それにもう一つ別の総合的な障害者施策体系が必要です。その一つのポイントは、リハビリテーション施策です。この二つが相まってつくり上げられていくのが21世紀の障害者施策だと確信しています。私たちは藤井さんが出されたような問題を、一つひとつ現実的に解決していかなければなりません。障害者団体や専門職団体の皆さんの意見も十分に受け止めて、厚生労働省は新しい展望を開くべきだと思います。

藤井 ケアには政策面と技術面がありますが、今日は技術面に触れませんでした。私は基本的には良質なケアがあって、初めて制度はきちんと位置づけられるだろうと思います。良質なケアの実践は利用者のニーズです。これに照らしてもう一度今の政策動向を見つめ直す。政策動向が先にあるではありません。目の前にいる当事者、利用者をきちんと押さえて考えていただきたい。

もう一度言わせていただきます。「とりあえず」とか「一步前進」から決別することが大切だと思います。

(参考)

障害者施策については、この年の12月、厚生労働省は、「今後の障害保健福祉施策について」(改革のグランドデザイン案)を決議、その実現を目指して「障害者自立支援法案」を国会に提出している。

なお、「介護保険制度」との調整については、今後の検討課題とされている。

7月2日

分科会

「障害者ケアの介護保険制度への統合 ～技術的課題と対策～」

(1) 「介護保険制度は若年障害者の地域生活をどう変えるか」

コーディネータ 谷口 明広（愛知淑徳大学医療福祉学部）

岡ノ谷 雅之（横浜市福祉局障害福祉課）

片野 一之（うしおだ介護支援センター）

金子 寿（F.L.C.（障害者が地域で主体的に生きる会））

古畑 英雄（かながわ福祉サービス運営適正化委員会）

第1分科会 介護保険制度は若年障害者の地域生活をどう変えるか

コーディネータ:愛知淑徳大学医療福祉学部 谷口明広

シンポジスト:横浜市福祉局障害福祉課 岡ノ谷雅之

うしおだ介護支援センター 片野一之

F.L.C. 金子 寿

かながわ福祉サービス運営適正化委員会 古畑英雄

司会 本分科会のテーマは、「若年障害者にとっての介護保険制度を考える」ということで、現状の介護保険制度を振り返り、そのメリット、デメリットを明らかにしながら、そのうえで今後予想される若年障害者対象とした介護保険の拡大がありえらとするならば、障害者の地域生活にどのような影響をおよぼすのか、想像される問題を抽出して意見交換を行っていきたいと思います。地域生活支援を軸に若年障害者に焦点を当てながら、当事者、相談支援者、サービス提供者など、それぞれの立場から介護保険を実際に活用していくには、支援サービスとして何が必要なのか、それを支える技術やシステムはどうあるべきなのかを、技術論、システム論を軸にお話できればと思っています。

谷口 最初に、コーディネーターとして、申し上げたいことがいくつかあります。午前中の話を聞いていますと、支援費が介護保険に統合されてしまうような流れになっていますが、まだ決まっているわけではありません。障害者運動の方々がんばっています。介護保険に行くのは嫌だ、一般財源化も嫌だ、支援費のままでいてほしい、というグループもあります。介護保険に行きたいというグループもあります。私も厚生労働省の委員をさせていただいていますので、いろいろな角度から情報分析しても1週間ごとに情勢が変わります。このような様々な意見があるのに、統合してしまう論議が一番まずいと思います。ですからこの分科会ではまだ決まっていない、こうなったらどうなるか、こっちの方がいいんじゃないか、といったいろいろなご意見を戦わせたいと思っています。

この分科会は、若年の障害者、要するに65歳以下の障害をもつ人たちが、どうしたら地域でうまく暮らしていけるか、生きていけるか、ということを考えたいシンポジウムです。ご覧のように私自身も車イスに乗っています。ですから私自身も、当事者の視点を出しながら、コーディネーターとして論議に加わっていきたいと思っています。

まずシンポジストの方々のお話をお聞きしたいと思います。最初に岡ノ谷さんから、行政的な立場のご説明をしていただきたいと思います。その次に当事者の金子さんにお話しいただき、そしてその両方の立場をコーディネートしていただいている片野さんからお話していただき、最後に古畑さんから全体を評価していただく、という流れで進めたいと思います。

岡ノ谷 私は横浜市で支援費準備室にいました。平成14年から準備室が立ち上がって、いろいろな議論をしてきました。午前中に、市町村が事務的に大変なので統合に反対しているという話がありましたが、我々役人はやれと決まった以上はやるのです。支援費が始まったときは大変だったのですが、1年も経たずにまた大変な思いをすと思うとドキッとしますが、財源の問題もあるが、議論すべき点は違う、と思っている市町村もあると思います。

この分科会のテーマは若年障害者となっていますが、午前中の老健局長のお話の中にあつた介護制度を使っている身体障害者の60%は65歳以上なので、もう介護保険対象なのです。これを聞いて、だから統合ありきで進んでいく話だ、と聞かれた方が結構いらっしゃるのではないかと思います。そのとき私が思ったことは、65歳以上の身体障害者の方たちの生活を中心に考えて、障害者のサービスや制度や政策をつくっているのかということです。答えはノーです。障害の政策で、高齢の政策をまったく考えないわけではないのですが、中心になる年齢層はそこではないという議論が出ていなかったの、あの話をストレートには受けとれないと思いました。介護保険の普遍化を求めているのだ、という老健局長のお話に、年齢・障害の原因や、種別を問わずに要介護に着目するという話題がのぼったときに、障害の政策では65歳以上のことよりも、若年の障害者のことも考えているので、そこは違があるのかないのかの議論をすべきか、と思ったのです。

後の鼎談で上田先生から障害と高齢のニーズはあまり変わらないのではないのか、というお話が出たのですが、あまり違いがない部分も当然あると思います。同じホームヘルパーがサービス提供をしている場合もたくさんあるし、現場的には一緒だと思いますが、すべて同じとは言えないと思うのです。そういう視点で私のまとめた意見をお聞きください。

介護保険制度と支援費制度の統合の視点

我々が考えたのは、障害者政策は介護という視点に加えて、ガイドヘルプ、就労という社会参加が必要だということです。先ほども高齢者にも社会参加が必要だという話が出ました。ただ障害者とは視点が違っているはずで、視点が違えばそれを支えるべきものは違って当然ではないかという前提を置きました。

それから介護保険制度と支援費制度は、サービス利用の上限や自己負担という基本的な枠組みが違っている部分があり、これを統合するとすると、実際には制度・政策面で言えば、理念を一緒にすることになります。生活に与える影響という意味で言えば、統合によって当事者の生活にずいぶんと違いが出てくるのではないかと思います。支援費に変わったときに、コミュニケーション系の障害、特に視覚に障害のある方から、扶養義務者のとらえ方について意見が出て、使いにくい制度だというお話もありました。統合はそれ以上の大きな違いが多くの方に出てくるのではないかと思います。

基本的な認識としては、高齢と障害のサービスではとらえ方が違い、障害の政策は、多様な障害種別

に対応していて、高齢者政策でいうところの支援の個別性が強い、という特徴があるのではないのでしょうか。障害の事業数を考えても、横浜市の中で障害の政策は100を超えています。生活を支えるということを考えれば、制度が細かく分かれているのは当たり前です。高齢者政策が細かくないのか、というとそうではないのですが、ニーズを一つひとつ拾い上げるということ言えば、当然障害のほうが制度数が多くなるのです。その現状を認識したうえでの議論が必要であろうと思います。

統合に向けての課題

問題点について述べます。1番目に、統合によってサービス利用料がどうなるのでしょうか。サービスが2階建てになるのではないかという話も出ています。障害者団体の方とお話しすると、老健局長が介護に着目して考えていきたいとしているので、障害部分が小さくなるのではないかとされます。「2階建て」という表現はよくお聞きになるかと思います。1階が小さくて、2階が大きくなってしまふバランスの悪い家のつくりになってしまうのではないかという心配もあります。

2番目に、サービスの必要性を判断する認定は、介護保険の認定では対応できないのではないのでしょうか。要は1階建て部分、2階建て部分と考えたときに、2階建て部分の切り方にもよるのでしょうか、2階部分を入れたサービスを考えるのであれば、やはり認定の方法に議論が必要ではないか。

それから3番目に、1割負担という保険制度にのっかって考えた場合、障害者の自己負担が増えることが課題になるのではないかと考えています。

4番目に、サービスの提供量が今以上に増える可能性があるのは、統合のメリットになるかとも思っていますが、これははっきりしていません。高齢者の制度は障害者の制度を越えた、と自信をもって老健局長に言われると、私ごときでは言い返せないなという気がするのですが、ただ細かい制度でいうと、障害がつくった制度に後から高齢が乗ってきた部分は非常に多いことは皆さん周知のことだと思います。その中で量的なものを増やすのか、質的なものを充実させるのか、といったときには議論が必要ではないかと思っています。

5番目に、サービスの提供事業者の拡大が考えられます。ホームヘルプ事業者数の登録は、支援費制度開始前の1.7倍あります。これは大きなメリットです。質の問題はさておき、人材養成をすれば、サービス提供ができる事業所を増やすことは間違いなくできるでしょう。

6番目に、統合に合わせて介護保険の対象年齢を引き下げた場合、若年者に理解されるのだろうかということが課題になると考えています。

7番目に、ケアマネジメントの位置づけをどのようにしていくのかです。支援費ではケアマネジメントの位置づけがありません。横浜市は障害者プランを3月に完成して、4月から公表しています。この中で、ケアマネジメントをどのようにとらえるか、相談支援事業という形で国が広げようとしていたものを、全市的に展開をする方向性や、地域展開、総花的ではなくて重点政策を定めました。利用者の方、当事者の方に参

加していただいて議論をしたうえでプランは策定しました。

財源問題が要

介護保険と障害者政策の中での若年障害者に与える影響を考えたとき、今課題として挙げたものを、どこのポイントで押さえればいいのでしょうか。まずは、障害政策のあるべき形を議論すべきでしょう。横浜市は財源的に非常に切迫しているわけではなく、ある程度がんばっていられる状態かと思います。ですからこの状態のときに決めてしまうのではなく、議論の時間はまだ横浜市にはあると考えています。

午前中の話で、障害の統計データがないという話がありました。これは行政に対して非常に厳しいお話でした。市議会などでもご質問いただきます。午前中の議論は支援費制度は介護保険のように市町村の計画ができ上がって、そこから積み上がって制度ができたものではない、という意味での統計データがない、という話だったと私は認識しました。確かに支援費を始めるときに、市町村計画はつくるのは望ましい、というレベルの話でしたが、今回の障害者基本法の改正でつくらなくてはいけないことになりました。では計画を具体的に数字化して積み上げていって、それに足りる財源を確保して出発するのだ、ということをやるのであれば、介護保険が走ってきた同じレールに乗ると思うのですが、介護保険制度の財源もかなり厳しい状態です。お見合いする相手の財源も厳しく、こちらも財源が厳しいのです。統合がうまくいくのかどうかには、検討しなくてはいけない問題がまだあると思います。

横浜市の予算

谷口 全国の市町村で支援費のお金が足りないという声が聞かれます。横浜市は、十分だとは言えないが、なんとかやっているというお話でした。「なんとかできている」という理由は何なのでしょう。支給量をあまり出していないということも考えられますし、制限をつけているということも考えられます。また予想できたから予算を多く組んでいたということも考えられると思うのです。そのあたりのことをお伺いできたらと思います。

岡ノ谷 具体的な数字であがっているわけではないのかもしれませんが、知的障害者のホームヘルプやガイドヘルプを今までやっていなくて、支援費制度から新たに始めたので、その利用料が増えて財源に負担がかかっているという話を聞きます。横浜市では支援費前にやっていなかった制度は児童のデイサービスくらいなのです。でも学齢期の療育センターがあるので、児童のデイサービスがなかったとは言えません。ですから、全種類のサービスがあったのです。ホームヘルプの伸びから見ると、支援費が始まって急激に上向きになったというわけではないのです。増えていますが、予想してきた範囲かと思っています。

財源は2月の市議会のときに補正を組みました。ですから当初の予算では足りなかったのは事実です。

補正を組んで議会で認めていただいて通したということは、市民、行政内部の合意形成もそうですが、異論がなかったということだと思います。

横浜市では、平成16年度のグループホームの数は242か所を予定しているのです。これは全国的にはかなりの数だと思っています。在宅系のサービスは控えてやってきたつもりではない、ということをお話していただけたらと思います。

横浜市のサービス量

谷口 もう一つだけお聞きします。午前中の論議で障害のある人たちへのサービス量が足りていない。要するに事業者数が足りないというお話が出ていましたが、横浜市の現状としてはどうでしょうか。

岡ノ谷 居宅介護、ホームヘルプ事業の事業者数でいうと、支援費が始まる前に契約した事業者数と比較すると、1.7倍増えています。ただ増えてきているから大丈夫ですというわけではなく、中身についてはすべての方のニーズを満たしているということは、個人的な見解では少し言いにくいと思うのですが、ただそれだけの数が増えてきたので、質の向上についての方法論はこれからとれるかな、と思っています。

谷口 次に当事者の立場から金子さんをお願いします。金子さんは、地域でがんばっておられる方ですので、内容のあるお話をいただけたらと思います。

金子 今日お話をさせていただくポイントは2つあります。『介護保険の利用者の声』、それから『介護保険との統合をめぐる不安』です。

私たちのF.L.C.(Friendly Life Community)という会は、怪我や事故などによって頸椎や脊椎を損傷して、車イス利用者などになった障害のある仲間がつくっている会で、65歳を過ぎて介護保険を利用していたり、支援費制度を利用している会員も多くいます。今日は会員から聞いた生の声をお伝えして、現状を知っていただき、皆さんからアドバイスをいただいたり、ご意見をいただければと思っています。

介護保険の利用者の声

介護保険が始まって、会員の中で介護保険を利用しているメンバーは、少ないのですが4～5人います。その会員の声を聞きました。すると次の6つのことが挙げられました。

①家族介護が前提の問題。介護保険は家族の介護労働をあまり軽減していないという現状があります。保険料や自己負担をとられても、サービスはせいぜい1日に3時間から4時間程度では家族の介護負担は今までとまったく同じであると言っています。特に老老介護では共倒れになってしまう危険があったり、また家族がいない高齢者にとっては、現在の介護保険を利用するの在宅生活は絶対に望めないというこ

とです。

②医療の問題。医療の必要な利用者にとって、医療と看護、介護の区別は本来つかないはずなのですが、無理に分けて制度化したために、その矛盾が利用者や家族に降りかかっているということです。また、急に医療が必要になったときに、必要な医療をどうやって受けることができるのかということに対して、医療機関の紹介をしてくれたり、連絡をとって対応してくれる職員がいないという現状があります。

③介護認定の問題。介護認定に関して、毎年約 85 項目にもおおよぼ調査に答えることは、病人や障害者にとって大変な負担で、まともに答えることさえおぼつかない現状があります。その結果、家族や利用者にとって納得のいかない認定結果となってしまうこともあります。また、質問内容の項目が障害者に適応していないということもあります。たとえば、私たち頸髄損傷者では、ケイセイ(足や手が震えたりすること)や、排泄の方法などの重要な問題がないがしろにされています。それから、なぜ家族介護者などについての考察がされないのだろうか?ということもあります。家族介護者の高齢化や病気、用事や仕事、住宅の現状、利用者の病気によってサービスの回数や内容も変わってくるのが当たり前なので、その点も考慮して加味してほしいということでした。

④施設の利用の問題。これはデイサービス、ショートステイなど施設の許可種別によってサービスを受けられない事業所があるということです。たとえば、ある施設は支援費の適用者だけを受け入れて、介護保険の適用者は受け入れてくれなかったり、障害者でも 65 歳を境に受け入れてくれなくなる場合もあると聞いています。また、デイサービスを例にとると、65 歳以上になって介護保険を優先に適用した結果、同じ障害者が同じ事業所で、同じサービスを受けていても、1回につき約 1,000 円ぐらい自己負担が多くなってしまいうという現状もあります。

それから特養や老健施設への入所を希望しても、施設の状況の情報がまったく公開されていないくて、300 人、400 人待ちと言われたというようなこともあります。また、施設の整備も不十分で、居室が4人部屋でわずかな私物しか置けないような狭い場合も多くて、人間の尊厳が守られていないことがあります。そうかといって1人部屋を望むと、差額料として1,000 円~2,000 円も多とられてしまうので負担が大きくなってしまいます。

⑤介護用品や補装具などの交付の問題。65 歳未満の人は、補装具として車椅子の交付を受けられるのですが、65 歳を超えると交付を受けられなくなってしまい、レンタルになってしまうため、自分の体に合わせた車椅子をつくれないう現状があります。また4月下旬に厚生労働省が介護保険の福祉用具の選定、判断基準で、要介護度5の人は判断能力などの問題で、電動車椅子を使用させないという通達を出しました。もし、私が 65 歳になって介護保険を利用するとすると、たぶん介護度5になるのではないかと思うのですが、そのときに私が判断能力がないと判断されてしまうと、今乗っているような電動車椅子も利用できなくなってしまうという不安があったのですが、その後全国の障害者からの意見などもあって、2週間前に個別の利用者の生活状況などによって考慮するという一文がなんとかつけ加えられました。

⑥心のケアの問題。介護をしている家族が病気で倒れたときに、すぐに対応できる体制がまったくできていません。そしてこうした悩みを聞いてくれる窓口がないということです。また、高齢者や障害者の心のケアをする施設もなく、在宅はもちろん、施設でさえ不安と孤独にさいなまれていたり、介護してもらっていることに対して、肩身の狭い思いをしているという現状がありました。

今日のテーマは若年障害者ということですが、今お話したのは65歳以上の障害者のことですが、現状として皆さんに知っていただきたいとお話しました。

介護保険との統合をめぐる不安

次に介護保険の統合をめぐる不安ということで、会員に聞いたところ、次の8点を挙げました。本当はもっとたくさんあったのですが、主なものを8点到絞って報告します。

①サービスの決定はどのように行われるのか？ これは皆さんもご存知のように、支援費制度は個人の支援の必要度に着目したサービスごとに決定する制度で、介護保険は介護度に基づいて認定する制度です。介護保険の認定基準は施設介護を基準にした標準介護時間を基にしているために、居宅介護の認定や、痴呆性高齢者の介護認定などに重大な問題があることが指摘されています。

一方、支援費制度でも、市町村ごとのガイドラインに基づいて、障害の状況、日中の活動の状況、家族への介護度などを反映して判定されるなど、決定基準に市町村間の格差が生まれています。また、ガイドヘルパーについても、身体介護の要・不要の判定など、枠組みが異なっています。このようにそれぞれ問題を抱えながら行われている決定・認定の基本的な相違点をどうするのかということも大きな問題になっています。

②居宅か施設かという貧しい選択肢は解消されるのか？ 現在の支援費制度の下で、障害者は居宅か施設かという選択を迫られています。あわせて脱施設の名の下に、施設から居宅への強引な転換が進められる中で、施設予算を削って、居宅サービスに回せ、というような小さなパイの争奪戦が行われているのが現状です。しかし、障害者は、施設・居宅の双方に豊かなサービス提供の基盤を確立して、相互利用を促進することを求めています。

一方、新型特養などでは、その負担額の大きさから、貧困支援者への道を閉ざそうとしています。しかし、現実に集中的な介護や医療的な介護を必要とする高齢者の場合、設備や介護力の整った環境が必要です。また、施設介護においても個人の尊厳が守られ、居住の場としての機能を持ち、社会参加や家族との交流を望むことは利用者の当然の欲求です。施設の利用者が帰宅するときに、在宅サービスを利用できて、より高いQOLを保障する制度への期待は時代の流れだと言えます。いま、障害者や高齢者に、居宅か施設かという貧しい選択を迫る施策からの脱却が切実に求められていると思います。

③介護保険のケアマネジャーは、障害者支援に有効か？ 介護保険制度の中で制度化されたケアマネジャーは、支援費制度には位置づけられていません。セルフケアマネジメントは、制度に精通した障害

者にとっては大変有効ですが、制度へのアクセス困難な障害者にとっては、支援費の申告自体が極めて大変な作業です。こうした現状から支援費制度においても、制度アクセスやサービス調整にあたる専門的支援の必要性があり、神奈川県では障害者ケアマネジメント研修なども行われています。また、単純に現在の高齢者のケアマネジャー制度と合体させることで、問題が解決できるとはとうてい考えられません。高齢者支援と障害者支援の相違点を明確にしなが、自己決定を尊重したケアマネジメントが可能な仕組みづくり、そのための人的育成のプログラムづくりなどの課題があります。また、地域生活支援センターの位置づけや役割をどうするかなどの総合的な検討も必要だと思われます。

④サービスの併用禁止はどうなるのか？ 本来、支援費制度は個人のニーズに基づく利用契約制度であったはずなのですが、併用禁止事項などによって、それまで受けられていたサービスの利用に制限が加えられてしまいました。たとえば、通所施設を利用する障害者が入浴サービスを受けられなくなったり、また外出支援における運転行為の除外や、プールなどへのつき添いの制限などがその典型的な問題です。こうした問題は、利用料負担の減免制度の不十分さと共に、制度利用に関する利用者の負担額を大きいものにしてあります。さらにこれまで構築された支援の実態と制度が必ずしも整合性をもっていないことなど、制度の基本的問題が残されたままになっています。

⑤障害者と高齢者、同じ介護でいいのか？ これもよく言われることですが、介護保険は家族での介護を中心にサービスが組み立てられています。一方、支援費制度は介護保険で提供される介護に社会参加が加味されたり、施設サービスの中でも自立支援や授産施設などの働く場の枠組みが設けられています。このように、身体介護と見守り介護、社会参加や自立支援、子育て支援など、幼少期から成人、高齢期までの生活全般の支援など、ライフステージを通してフォローすべき障害者支援と、ライフステージの一部分に特化された高齢者支援の介護保険という狭い枠組みを一体化することは困難のように思います。

いま、高齢者と障害者との支援の相違に目を向けるだけでなく、家族に頼らない在宅介護、社会的支援のあり方など、総合的に検討することが求められています。

⑥柔軟なヘルパー利用は可能なのか？ 支援費制度には、長時間介護が必要な人たちへの支援をサポートしてきた多くの個人的なボランティアなどを含めて機能していると言える側面があります。とりわけガイドヘルパーについては、障害者別の研修が必要なこともあって、圧倒的なヘルパー不足となっています。身体障害者の介護では、本人との意思伝達など個別の対応や、相互のコミュニケーション技術が求められています。マニュアル化された単純介護のみを想定したヘルパー制度では、こうした様々な問題に対応しきれないと思います。専門性を持ち、利用者と相互関係をつくりつつ、適切な支援を行うには、現行のヘルパー育成制度は不十分です。たとえば、北欧のパーソナルアシスタントのような制度の創設も、支援の実態に合わせて早急に検討される必要があると思います。

⑦医療的ケアを必要とする人たちに対応できるのか？ 痰の吸引など医療的ケアを必要とする人たちの問題は、これ以上放置することは許されない深刻な状況にあります。しかし、今回の統合の議論では、

こうした問題についてもまったく展望がされていません。医療的ケアの問題ではよく ALS の方のことについて取り上げていますが、私たちのような頸髄損傷者でも重度の場合は、人工呼吸器を必要とします。そのため24時間絶えず痰の吸引や酸素吸入チェックなどが必要で、ヘルパーだけでは足りません。そのため有料ボランティアを募集して、夜中の対応を頼んでいる場合が多いのですが、ボランティアに寝られてしまうと困るので、眠らずに一晩中ついていてもらうという条件などがあるためボランティアが長続きしないということがあります。このままでは家族共倒れになってしまい、何とかならないかという悲痛な訴えも聞かれます。今後、こうした責任をヘルパーだけが担いきれるのか、という不安は払拭されていません。医療行為といいながらも、家族がそれを支えているという実態を解消するためには、訪問看護体制の整備も含め、医療・福祉の領域を超えた議論を行うことが不可欠だと思います。

⑧制度アクセスの困難な人への対応、緊急時の対応？ 介護保険も支援費制度も申請主義に基づく支援ですが、実際は非常に多くの困難をもつ人ほど制度へのアクセスが不十分であることは明らかです。こうした制度へのアクセスの困難な人たちに対して、措置制度のときは行政の責任を明確にして対応してきました。しかし、措置から契約への制度移行の後、行政は基本的に本人の意向がない限り、出かけて行って調整することはできないといった見解を示して、福祉担当者からケースワーク機能が放棄されているという事態も一部で起こり始めています。今後、ケアマネジャー制度の問題も含めて、制度アクセスの困難な人たちの対応システムを再び構築するためには、制度の実施責任を明確にし、事業所や施設の設置も含めた緊急時・対応困難者へのサービス提供を公が担うことなしには、制度の実効性は発揮できないと思います。

谷口 障害のある当事者の不安が、本当にいろいろあらわれていたと思います。一つだけお聞きしたいのですが、金子さん個人としては、これからの障害のある方々の介護制度が、どうなれば良いと思っていられるでしょうか。

障害のある人々の介護制度のあるべき姿

金子 柔軟なヘルパー対応が可能か、というところでもお話ししたのですが、北欧の福祉先進国で行われているような、自分でヘルパーを探して使えるパーソナルケアアシスタント制度が実現できれば一番よいのではないかと考えています。

谷口 パーソナルケアアシスタントということは、それに伴うセルフケアマネジメントが必要になってくると思うのですが、先日福祉新聞に包括払いの話題が出ていましたが、包括払いについてはどのように思いますか。

金子 包括払いのことも重要だと思いますが、一番重要なのは、少しずれてしまうかもしれませんが、個人がどのようにエンパワメントをつけて、包括払いも含めて、力をもっていくかということが重要なのかなと思います。申し訳ないですけど包括払いについてはあまり判断ができないのです。

谷口 次は現場でケアマネジャーを長年されている片野さんです。よろしくお願いします。

片野 私どもの事業所は横浜市の鶴見区にあります。鶴見区は全国でも指折りの低所得地帯で、人口が約 23 万人ほどで、生活保護の保護率が2%を超えています。全国平均が 0.7%ですから、かなり高い地域です。介護保険の事業所に移る前は、医療ソーシャルワーカーとして勤務し、制度立ち上げと同時に居宅介護支援事業所に異動になりました。

どういう形で支援費制度が入ってくるか

介護保険事業者側からの言い方になりますが、支援費が介護保険に入ってくるということで、去年立ち上がった段階から事業所でも何度か学習会をもったりして支援費の理解を深めようとしてきました。面倒くさいなと思いつながらも、支援費を便利に使わせていただいている部分もありました。入ってくるなら入ってこい、くらいに思っていました。勉強するにしたがって、とんでもないことが起こっていると改めて感じました。

私たちの側から言うと、支援費制度がどういう入り方をしてくるのかによって、問題がまったく変わってきます。今の段階では何が起きるのか、何とも言えません。支援費と介護保険は大枠は似ています。しかし今まで議論がたくさんあったように、中身は全然違います。介護保険部会では、財政の問題を含めてどうなるのかわからないのに検討などできないから、まず障害者部会で考え方をもってきてほしいといった議論になっているのではないかと思います。

そして、共同通信社が6月25日付で「障害者福祉も介護保険で加入年齢引き下げなど課題」という記事を配信しました。中間報告案を介護保険部会に出したということですが、記事の最後の3行が気になりました。「この日の部会では慎重意見が相次いだため、中間報告案は了承されず、障害者部会長案として提示されることになった」とあります。障害者部会でも意見がまとまらなかったという報道だったのです。障害者部会としてはボールを受け取ったので、介護保険部会にそれなりに返しましたが、要は意見がまとまらなかったということです。

介護保険部会でも障害者部会でもまとまっていないことの、議論が進んでいます。いくら現場にいるからといって、何が問題になって出てくるか予想しろと言われても、私には手に余るというのが率直な感想です。二つの部会が混沌としているのかは、なんとなく理解できる気がします。そのあたりは今、金子さんや岡ノ谷さんがおっしゃられたことが全部積み重なってくることなのです。

介護保険のケアマネジャーをどうするか

金子さんの話にもあった、今の介護保険のケアマネジャーが、支援費制度で障害者の皆さんの相談を受けられるのかという疑問がありますが、今の介護保険のケアマネジャーでは、率直に言って無理です。障害者の問題は介護支援専門員の養成過程には一つも入っていないのです。基礎資格での5年間の実務経験があれば、あとは試験に受ければいいのです。標準テキストをきちんと読んで、5択の問題ですから、運のいい人は鉛筆を転がせば受かってしまう、極論で言えばそういう試験です。その後の実務研修は、60数時間の講習ですが、修了試験がありません。

制度の対象が高齢者介護なので、実務研修の内容からも、その後の現任研修の現状からも、現在の介護支援専門員は原則として障害者については素人と考えていいでしょう。もちろん、介護支援専門員になる前の業務によっては、十分に訓練を受けている人もいるかもしれません。

そして制度が求めているのは、給付管理とその必要性の範囲での相談支援です。経済的保障(介護報酬)も相談支援・計画作成・利用管理・給付管理の結果、具体的なサービス利用に対する保険給付が発生してはじめて得られます。「介護支援専門員(ケアマネジャー)」という表記によって、相談支援をはじめとした様々な役割や責任が法の要請を越えて要求される現状があります。そこに、社会的に求められる役割があるのでしようが、法はそれを保障も位置づけもしていません。にもかかわらず、役割と責任を要求しています。

支援費制度にはケアマネジメントが位置づけられませんでした。このため、介護保険に統合することで、この問題があたかも解決するような意見があります。しかし、見てきたような実態である現在の介護支援専門員は担い手になれるでしょうか。

きちんと乗れるのかといえ、中には乗れる人もいるでしょう。しかし制度の仕組みとしてこの人たちが乗れるのか、といったときには無理だとしか言えません。障害者ケアプランを誰がつくるのかという問題もずいぶん論議されていますが、現実には当事者の皆さんがつくっていたり、いろいろあると思うのですが、今のままではできないと、断言してよいと思います。

いま世間で「統合」といわれる内容が現行介護保険制度への一元化であれば、障害者福祉を特徴づけてきた種々の柔軟性は失われてしまいます。なぜなら、

- ①障害の種類・内容にかかわらず、要支援・要介護認定による6段階評価へのあてはめ
- ②認定区分により自動的に設定される区分支給限度額以下の給付で
- ③上乘せ・横出しは自己責任
- ④給付管理と「不適切事例」といわれる給付の制限(利用制限ではありません)があり
- ⑤少なくとも利用者は、経済・制度的に自立していることが前提のシステムで、自立が損なわれている人への支援は、地域権利擁護事業と成年後見制度に委ねられており、介護保険のシステムは公的相談機関による職権保護、措置権を根拠にした窮迫状態への介入などの保護機能を持たないなど、これだけそ

ろえば、いま支援費で行われているような個別の対応や、自由にサービスを選ぶことができないのは容易に想像できます。

障害者ケアの到達点の多くは、介護保険ではカバーされません。介護保険でカバーされない部分はどうなるのでしょうか。介護保険制度が創設されたときの経験から感じるのは、「統合」を理由にした全廃という危機です。

上乘せサービスの事例

障害上乘せの実例として、4例をもってきました。介護保険と支援費との接点は、午前中の局長の話にもありましたが、身体障害者の6割が65歳以上なので、介護保険の対象だということです。障害者の認定を受けている方で、介護保険を使っている人たちが区分支給限度額を超え、ある程度の条件を満たした場合、上乘せという形で支援費を併用できるようになっています。その部分で今私も何件かケアプランをつくっていて、過去につくっていた方もいらっしゃいます。年齢は若年とはいえませんが、その実例をもってきました。

1番目の例です。視力障害と肢体不自由が合併した単身独居の男性です。デイサービスを軸にして、毎日ヘルパーを定時的に利用する他に、種々の突発的な出来事に対して、臨時出動で日常の用を足しています。週に2回、1時間半のヘルパーは固定的なプランを組んでいますが、臨時出動が必要になる方なので、特例中の特例ということで区役所を通じて本庁決済を出してもらって、ある程度必要量を算出して、具体的定時的なプランがない部分でも支援費の額を決定してもらっています。臨時的出動を必要とするかどうかは、ヘルパーステーションが判断して対応しています。電話での対応で済ますこともあるし、はずせないときには臨時出動して実績で支援費を請求するという形をとっています。介護保険のケアプランではこうしたことはできません。支援費だからできているという使い方です。

2番目の例です。老夫婦世帯で夫婦共に要介護状態の方です。奥さんは要介護度3ですが、著しい食欲不振があつて脱水症状をすぐ起こすので胃ろうをつくりました。医療機関の方は無理だと言っていたのですが、ご主人がぜひつくってほしいとおっしゃったのです。医療行為に当たる手技は家事経験のないご主人ががんばるしかない、ということでやっています。それ以外の介護負担を少しでも軽減しようということで、毎食後に定時的にヘルパーを入れています。これが各1時間半プラス、ご主人に対して1時間半という形で週7日入れています。奥さんは要介護3なので約2万6,000単位なのですが、実際には4万単位を超えるケアプランになっています。はみ出した約2万単位の上乗せ分を支援費で対応できないか相談しました。地区担当の役所のケースワーカーとずっと連絡を取り合い、試算を繰り返して決定してもらいました。このように支援費のところで、かなりゆるやかな対応ができるのです。支援費実施前だったらこうはいかなかったと思います。余裕をもった支給額の決定をしていただき、臨時出動も多少できるようになります。

3番目のケースです。これは支援費になる前だったのですが、四肢共に拘縮していて、日中独居の要介護5の男性です。完全に寝たきりですが、家族の不在時のアクシデントも覚悟して在宅に踏み切ったという方です。区分支給限度額を超過する分を、支援費施行前の身障ヘルパーで対応したのですが、非常に厳密なスケジュール管理を求められました。身障で派遣する分についてもきっちりと曜日・時間帯が決められました。それ以外の派遣はできませんでした。臨時的な出動が発生した場合は、その都度ケアプランを変更しました。おそらく通常の居宅介護支援事業者だったらこれはしなかったと思います。私はたまたま担当していたものですから、多いときには1日2、3回計画を書き換えるぐらいのことをしながら対応していった結果、臨時出動もなんとか対処できました。その間、地区担当のケースワーカーとも毎日連絡を取り合いながら、毎日計画を変更することもありました。

4番目のケースです。これは65歳未満の生活保護受給者の方です。この方は介護保険を使えません。ですから生活保護から100%介護扶助が出ているのですが、こうなった場合、他法優先という原則が利いて、決定された支援費の額が介護扶助から差し引かれます。このため介護扶助の限度額までしかサービスが使えません。支援費が上乗せにならないのです。同じ障害をもって、同じ不自由さをもっているにもかかわらず、生活保護の方、特に医療保険に入っていない65歳未満の方の場合、このような差が出てきます。かなり苦心しながらケアプランをつくります。

この障害者の上乗せが、介護保険と支援費制度が統合した場合どうになってしまうのか、私は大変不安に思っています。この上乗せがあるからこそできていることがあるのです。

統合の矛盾

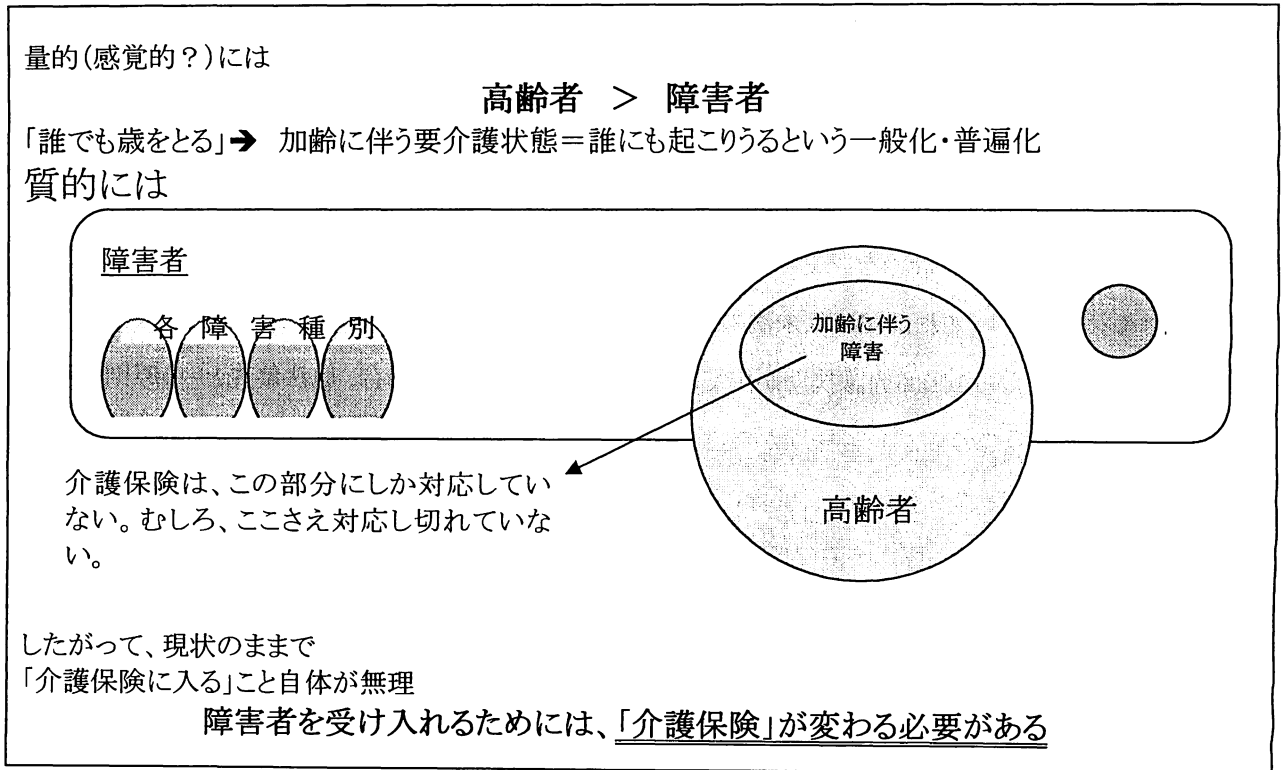
介護保険が対象にしているのは加齢に伴う要介護状態です。加齢に伴う障害と考えた場合、社会調査の専門家で高齢者問題に詳しい江口英一先生は、高齢という一つの障害がある、そのように考えられないかと提示されています。障害種別には、精神、身体、知的、さらにその中で様々に分かれています。障害種別ごとに様々な特徴があるように、加齢という一つの障害にも特徴がある。そのように考えていくと高齢者は障害の状態をもっている方たちと言えるのではないかと思うのです。

今回の統合で着目されているのは、日常生活動作に対する援助、介助という部分が、目に見える部分とは質的に違っていても、形が類似して見えるということで、共通基盤としてとらえられていて、一つのベルトコンベアーに乗せられようとしているのです。

こういうことを1980年代の後半に予測して研究していたグループがあったのです。様々な福祉の分野、医療にしても介護という1本のベルトをとり巻くようにあって、そこに利用者や患者を乗せて、自分たちが関わってくるという形になってくるのではないか、という説があったのです。午前中の老健局長の話を聞いて、それを思い出しました。介護という一つの共通基盤を使って、そこをとり巻いていろいろな形でアクセスしていくわけですが、乗せた後は流していくようになるのかと思います。

障害全体の中でも特化した部分について介護保険があるわけです。そうすると、障害者の皆さんがこの中に入っていこうという発想がそもそも無理なのです。対応しきれないわけがないのです。もしここに本当に入っていこうと考えるのなら、介護保険制度を大きく変えていかなければ入れないだろうと感じます。

【加齢を障害種別のひとつとしてとらえる】



介護保険制度と支援費制度の違い

このことを裏づけるように、介護保険と障害者支援費制度の違っている部分として、一つは認定基準の問題があります。介護保険では要支援・要介護認定という形で行われていますが、身体能力でできる・できないことを軸にして、痴呆による問題行動の程度を加味する形で、認定調査項目が設けられています。そこで一次判定がされます。これに二次判定で主治医の医学的見地を加味され、合議性で決まるのです。

支援費制度はどうかというと、障害ごとの認定基準に基づいて判定する障害認定があつて、そして個々の必要性に応じて決められます。給付額は介護保険の場合は、認定区分によって自動的に決まります。要介護の場合で5段階、それに要支援が加わって6段階で自動的に仕分けられます。支援費制度の場合は個別に算定されます。しかもいろいろな加算がつかます。ところが介護保険はあくまでも日常生活動作ができるかできないかの問題なので、加算するという発想はそもそもありません。それから受診の際の院内介助も介護保険では原則できません。医療機関の業務なので、それにヘルパーを使うことは特殊な例は認めるけれど、不適切であるということです。しかし支援費制度の場合はできるのです。見守り的な援助であれば、待ち時間も含めて対象にすることになっています。施設入所と通所施設の併用などについて

でも、この表にまとめた(厚労省のホームページにある支援費のQ&Aから、介護保険と支援費で違っている点をいくつかひろいだしてみました)ように違いがあります。

【要介護認定と障害認定】

	介護保険	障害者支援費
認定基準	要支援・要介護認定 *身体能力での「できる・できない」を軸に痴呆による問題行動の程度を加味した認定調査項目による一次判定と、これに主治医意見書をあわせた資料に基づく合議制の二次判定。したがって「重度・重複障害」という考え方はない。	障害認定 *障害ごとの認定基準に基づいて更生相談所が判定
給付額	認定区分により自動的に決まる区分支給限度額:5+1段階への仕分け	ケアプランに応じて、種々の加算も勘案して個別に決定
院内介助	原則不可 *院内介助は医療機関の業務とされ、特段の事情がなければ訪問介護として扱われない。	可能 *部屋からの移動、乗降の介護、院内の移動・受診手続等を行っている時間帯は、見守りの援助を伴えば待ち時間も含めて一連の行為として対象にする
短期入所と通所施設の併用	不可 *そもそもこうした想定がない	状況により可 *昼間は通所による施設支援を利用、夜は短期入所を利用しているが、通所施設を利用する時間帯にやむを得ない事由で通所できなかった場合、その時間帯の短期入所は対象。
入居と短期入所の併用	不可 *そもそもこうした想定がない	状況により可 *知的障害者地域生活援助の入居者でも特別な場合には短期入所を利用できる

両制度では、サービス利用の必要度の評価軸が違うようです。これをどういうふうに整理していくのが非常に難しい問題だと感じています。

高齢者にも身体障害者手帳取得を

私は以前、医療ソーシャルワーカーでしたが、所属していた病院は創立当時から往診・訪問看護の取り組みをしていて、35年ほど前に訪問看護専任者を配置しました。在宅寝たきり老人の支援を、横浜市の寝たきり老人訪問事業の創設と共に関わってきました。その中で私たちの仕事の特徴として、寝たきり老人に関わらず、在宅で療養している障害者の方・高齢者の方に積極的に身体障害者手帳をとる活動をしてきました。それは地域的に脳血管障害が非常に多いこと、神経性難病の方が多いいこと、廃用性症候群の身体障害も積極的に認めていくという立場で、整形外科の医師や更生相談所に相談しながら積極的に進めてきました。地域で寝たきりのお年寄りをお手伝いしていく中で、障害者・寝たきり老人などと

いった区分けはなかったのです。寝たきり老人のお世話についても身体障害者手帳をどう活用するかを軸にやってきましたし、病院の退院指導にも、退院指導項目として身体障害者手帳が取れたか・取れないかチェック項目があるのです。このようにして、身体障害者手帳を使いながらお手伝いをさせてもらっていました。

介護保険の柔軟性

それが介護保険実施以後はどうなったかという、介護保険が優先されるようになって、たとえば車椅子もそれまではその人に合ったものをつくっていたのですが、レンタルで対応できるものはレンタルでやりなさいと変わってきました。そのようにして徐々に介護保険にシフトしてきたのですが、厳しく制限されたという感じをもっています。

それから現物給付で行われますから、計画どおりに利用していかなければいけないので、少し窮屈でした。午前中に支援費制度が失敗したという話がありましたが、介護保険も見込みどおりの財政運営になっていないので、そういう意味では介護保険も失敗しています。支援費制度は始まって日が浅いので、海のものとも、山のものともまだ言えない気がします。ケアマネジメント機能が整備されていないので、総額評価的な運用を少ししていただいて、現物給付でありながらも、現金給付的な利用の仕方ができなくもないということで便利に使わせてもらっている面があります。組み立て方によってはかなり弾力的な対応ができます。支給額の範囲であれば、実際のサービス提供のスケジュールは現場の裁量を生かして、臨時の支出にも対処できます。ただしこういう使い方をするためには、そのような視点をもった援助チームがないとできないと思います。

専門職制度に求められる弾力性

最後に言っておきたいのですが、介護保険で、自立していて自分でケアプランをつくれる人も中にはいるのですが、もう一方で自立が損なわれていて、手取り足取り援助しなくてはいけない人まで、非常に幅広い人たちを含んでいます。サービスを消費することで生活のあり方をお手伝いをすればすむ方もいれば、もっと生活を丸ごとお手伝いをしなければいけない方たちもたくさんいます。そういった幅広いカテゴリーの方々を一つの事業所が、全部対処するのは非常に難しいのではないかと思います。私が所属する「うしおだ介護支援センター」は、社会福祉事業として居宅介護支援事業を展開することを法人の理念としてやっています。

その中で感じることは、社会福祉実践の生命線は弾力性、柔軟性だろうと思っています。それをどのように確保していくのかということです。私がソーシャルワーカーとして感じることは、制度よりもそれをどういう視点で使っていくのが求められているということです。制度はその時々々の政治状況などで変わっていくのは当たり前のことですから、最もよい方向で整備されていくことを望みます。しかし、どんな制度になって

も現場の専門職として社会福祉の視点を貫いて、できる限り弾力的に使っていききたいと思います。そして制度にも一番に弾力性を確保してほしいと思います。今の介護保険制度や支援費制度がその弾力性をどこまで確保できているのかについては、個人的には疑問をもっています。

なぜケアマネジャーは障害者を理解できないのか

谷口 片野さんには、今の高齢者のケアマネジャーは、障害のある人のことはわからないとおっしゃいましたが、私も京都で在宅介護支援センターの職員の研修を何回かするのですが、お年寄りだけで精いっぱいだそうです。これ以上数が増えたらできません、とおっしゃいます。やはり主な原因は数ですか。

片野 単に数が多いということだけではなく、情緒的な問題もかなりあると思うのです。高齢者の問題も十分理解していないケアマネジャーもいます。高齢者さえ理解できていないのに、障害には三分野があつて、そこがさらに細かくいくつも特徴をもった障害に分かれるので、総合的に理解していくことは感覚的にもきつと思うのです。ただソーシャルワーカーとしての経験から言えば、理解していくための原理があると思うのです。そこさえきちんと押さえておけば、後は応用して行って、いくらでも理解を深めていくことはできるし、お手伝いできるだろうと思います。やはり自分が日頃基礎職種として対応してきた分野・種別の部分を越えると、わからないという感覚的な抵抗がかなりあるのだと思います。

介護度の低い方へのサービス提供

谷口 今のケアマネジャーの何人かに聞くと、正直言って障害のある方は怖いとか、うるさいとおっしゃるのです。それは偏見でもなく、実際そうだと思うのです。しかし逆の見方をすると、今のお年寄りがおとなしすぎるし、耐えることを美德だと思っているのではないかと思うのです。その辺の違いをしっかりと押さえていかなければと思います。

それともう一つ、今日午前中の老健局長のお話にもあったのですが、ある大学の先生の調査結果によって、介護度の軽い要支援・要介護度1の方々に介護を提供していることが障害の悪化につながっているという分析が出て、先日新聞にも大きく取り上げられていました。それに関して何かコメントがありますか。

片野 要支援の人が経年的に悪くなるのは当たり前です。お年寄りですから、よくなっていくほうが不思議だと思いませんか。どんどん歳をとっていくわけですし、病気の人がいれば、病気が悪くなっていきます。逆に重度の要介護4、5の方がよくなっていくほうが理解できます。要支援の方は逆にサービスを使うことによって、悪くなるスピードが鈍くなっているのではないかと思います。そのあたりはもう少し中身のある調査をしてほしいと思いました。

実際私が関わっているケースでも、これ以上介護度が進まないように、介護予防的な観点でケアプランをつくっていても、だんだん悪くなっていきます。1年、2年の調査ではなく、もっと長期的な調査をすれば、移行していく姿がきちんと見えると思うのです。申請するのは要支援の方が多いわけですが、実際の認定結果を見ると80歳を超えた人が介護認定を申請すれば、だいたい要支援になります。そういう方たちがその後どのようになっていくかという、当然徐々に障害程度が重くなっていく。それはむしろ自然な姿ではないかと思います。とり立てて問題ということではないのではないか、というのが私の考えです。

谷口 私は介護保険制度が障害の程度、格差を切り捨てられていく制度になっていったら、恐いのではないかと感じてお伺いしました。

最後は、権利擁護の立場から古畑さんをお願いします。古畑さんは障害者部会にも出ておられるので、リアルタイムのお話を聞いていただけたら、ありがたいと思います。

古畑 私は日本社会福祉士会の権利擁護センターパートナー運営委員長をさせていただいています。それから障害者福祉全般について検討する社会保障審議会障害者部会の委員もしております。今日は自分なりに問題点を考えてきたのですが、当事者である金子さんや谷口さん、横浜市の方にほとんど全部話していただいたように感じます。

障害者からの苦情の増加

支援費については、基本的には障害者の方が自分で適切に必要な情報を集めて理解をして、自分が判断することが将来どのようなリスクがあるかを考えたうえで自己決定して、契約して、施設や福祉サービスを利用する、ということが建前なのですが、現実的にはまず必要な情報自体が適切に伝わっていないのではないかと思います。それから契約自体がきちんとされていないのではないかとも思うのです。身体障害者の場合は、当事者がセルフケアマネジメントをしていくことが原則なのですが、中には重い障害があっても難しい方もいらっしゃいます。

それから障害者手帳をおもちで、情報に偏りのある方などから私どもの適正化委員会に苦情がきています。昨年度神奈川県の場合は苦情などがあつたのは85件だったのですが、今年度は今の時点で24件、障害者関係の苦情がきています。全社協で全国の適正化委員会にきた苦情が2,200件ほどあります。今までは障害者からよりも高齢者からが多かったのですが、障害者が半数ほどになり、支援費が始まって知的障害者も含めて苦情の申し出も多くなっています。判断能力が不十分な身体障害者の方もいらっしゃるのですが、そのような方に対しては、契約の段階になれば成年後見人などがついて、契約をしていかなければならないのですが、現実にはされていません。

法人後見の問題

先週家庭裁判所のホームページで、昨年度の成年後見などの申し立てが、1万いくつという数字が出ていました。市町村長の申し立てはもともと数が小さいのでパーセンテージは伸びているのですが、申し立て件数は少なくなっています。

4年前の基礎構造改革、民法改正の中で、成年後見人について、社会福祉協議会などの法人が法人後見をやっていくという構想があったのですが、現実には昨年度の全国の法人後見は100満たず、全然機能していません。支援費の流れと一緒に本来は動くべき成年後見制度が、ほとんど機能していないという実態です。特に行政の市町村長申し立てと、社会福祉協議会などの法人後見が伸びていないという問題もリンクされていかないと、この問題は解決されていかないのではないかと思います。支援費、介護保険がこれから動いていく中で、判断能力が不十分な方については、後見人や障害をよく理解したケアマネジャーがついて、サービスを利用していく姿をつくっていかねばならないと思います。

サービスを利用して、そこで問題が出てきた場合には、福祉サービスの事業者に対して調査、勧告・助言をしたり、最悪の場合は都道府県知事等へ通知できる権限をもつ、権利擁護相談センターに申し立てができますが、これも整備していかないと、支援費、介護保険が順調に回っていかないのではないかと考えています。

苦情申し立ての例

介護保険、支援費に関して、苦情として申し出があった例があるので一つ紹介しておきます。介護保険が始まって、リュウマチのある奥さんが今まで身体障害者のデイサービスに行っていたのだけれども、近所にあるので高齢者のデイサービスに行きました。ご主人が私どもに申し出られたのは、「男がうちの嫁さんを風呂に入れている」ということだったのです。これは老人と障害と基本的に違うところかもしれません。身体障害者の介助については、神奈川県ではほとんどが同性介護が原則なのですが、高齢者に関しては異性介護、すなわち男性の介護福祉士が女性の利用者の入浴を介助することがあります。大きなことといえば大きいし、小さなことといえば小さいのですが、ご本人にとってはかなり大きな問題なのです。介護保険と統合になると、高齢者関係の事業に障害者が入っていく、という考え方もあるので、このような問題が起こり得ます。今日午前中の話にもありましたが、地方に行くと、障害者施設がなく、これで介護保険と統合して近所の高齢者施設が使えるということになると、今のような苦情が多く出てくるのではないかと考えています。

またある方からグループホームを利用していたが、施設の職員とうまくいかないで、退所したいと申し出がありました。どうも施設の中でこの方の扱いが大変だったようで、これ幸いと施設側も退所を迫ってきました。この方はお母さんが補助人になっていました。それでお母さん呼び出して、あなたが補助人なのだから本人の代理で承諾してくださいと施設側は言ったそうですが、補助人には入退所に同意する権

限はないのです。施設は間違っただけで成年後見人制度を理解していたのです。成年後見人制度に関する理解が徹底していないと、判断能力が低い方は、悪く言うと施設でうまく使われてしまうということが現実起きています。

成年後見人制度の問題点

谷口 ありがとうございます。これから権利擁護は重要になってくると思います。しかし地域ではあまりピンときていないようです。

先ほど金子さんに質問させていただいたのですが、包括払いが今話題になっています。まとめて支援費を出すから自由に使いなさいというものです。その重度障害のある方にお金をドンと渡して、勝手に使いなさいということになってくると、事業所にだまされてしまうのではないかと非常に懸念しているのです。心配はないですか。

古畑 私たちの対象は基本的には施設なので、施設を利用されている方で、職員が困ったという人がいたときに、契約を逆手に使って退所の道具に使うところがいくつか出てきています。それから知的障害のほうですが、契約時にお母さんがサインをしていて、後にお母さんがクレームを言うと、「そんなことを言うと、お宅の息子さん退所させるよ」と言った法人などもあって困っています。権利を逆に使われているようなところも、残念ながら何件かあります。

谷口 私も地域でそれは感じています。身体障害が重くて知的障害もある方のお母さんが半年先、1年先までガイドヘルプなどの契約をしてしまうのです。私は「1年後に息子さんがプールに行きたいってわかるのですか」と聞きました。すると「親だからわかります」という答えが返ってきました。後見制度の問題点はこのようなところにあると思っています。

■質疑応答

谷口 古畑さんをお願いします。成年後見制度が日本でうまく機能しないのは、報酬や手続きの煩雑さなどいろいろあると思いますが、本当の問題はなんでしょうか、という質問と、支援費と介護保険が統合されるという問題が出ていますが、国民に全然その内容が明らかにされていません。このあたりを適正化委員会の委員の立場でお考えをいただければ、という内容です。

第三者後見人の実態

古畑 まず成年後見制度のお話ですが、介護保険ができたときに、成年後見と介護保険は車の両輪で、両方が回って日本はよくなっていくという図があったのです。後見は昨年は実数として 17,000 くらいで、

家族後見が中心で、家族後見の割合は 87%となっていて、最初の頃よりは減ってきています。判断能力が低い人には家族・親族が後見人になることが多く、第三者後見はやはり少ないのです。

我々は社会福祉士会としてやっているのですが、基本的には家族後見ができない方の後見をお受けするというので、この4年間で、横浜家裁からお話してきたのが 94 件、そのうち今実際動いているのが 60 数件だと思います。全国では、成年後見人の研修を終えた社会福祉士が約 2,000 人。2月の段階で 530 件を担当しています。全国レベルで考えると、社会福祉士会として人が足りないからという理由でお断りしているケースはないと思います。申し立てが少ないのです。一番の要因は先ほど言ったように、市町村長申し立てが動いていないところだと思います。

報酬の問題ですが、毎年2月と8月に全国から会員の数字を集めているのですが、月に2万円から4万円ぐらいが一番多く、多い方の場合は5〜6万円です。なり手が少ないという問題は、神奈川県では会員に対してともかく1人1件ずつ割り振って、頭数を増やすしかないというやり方をしていますが、東京都の場合は、1人で 13 件担当している方もいます。

福祉事務所の生活保護担当の方が4年前に仕事を辞めて後見人を始めたのですが、最初の頃はほとんど後見の仕事がなかったもので、介護福祉士の養成校の講師や認定審査会のアルバイトをやったりして、生活をなんとかしのいでいたそうです。月に1人3万円としても 13 件担当すれば 40 万円近い収入になります。新しい福祉の職種として権利擁護や後見での社会福祉士が全国に何人か出始めています。ですからそのあたりは何とかなっていくのではないかと思います。

社会福祉士会は、今 530 件担当しているのですが、後見人で費用の申し立てをしている人が 25%しかいないのです。私も4年間やっています今までしたことがありません。費用申し立て自体をしていない例は弁護士会から批判を受けているのですが、現状はそうになっています。

司法書士も最初は後見人に手が挙がったのですが、4年前とは状況ががらりと変わり、司法書士も法廷に立てるとい司法制度の改革があり、若手のやる気のある司法書士はそちらに目が向いてきたのではないかという感じになっています。行政書士も手を挙げているのですが、神奈川の場合はなかなか家裁からご指名がないのが現状です。

なぜ後見人が伸びないのか

なぜ後見人が伸びないのか、ということは、ある知的障害者施設で、去年の4月の支援費が始まった段階で、施設長が後見人がつかない利用者とは契約しない、と言って保護者を集めてがんばった方がいました。家族後見がほとんどですが、その施設は今8割がた後見人がついています。福祉サービス事業の提供者が契約をする際に、きちんとそのような手続きを踏んでくださいと説明をしていただければ、私はもっと後見人は伸びるのではないかと思います。保護者会などに私たちが話に行っても、その制度はいつから始まるのですか、という保護者の方がいるのです。事業者や関係者がどんどん積極的に進めていけ

ば、もっと増えていくのではないかと私は思っています。

それから社会保障審議会の障害者部会については、インターネットで議事録が公表されているので、見ていただきたいです。6月の段階で、各論に入って、ケアマネジャーの問題などがはっきりしないのと、全体像がもう少し見えないと、統合がよいとか悪いとか判断できないのではないという話でした。まずは総論で大枠 OK とういことで、介護保険部会のほうにボールを投げなければ話が進まない、という座長の強い意向があるようです。

谷口 先ほど古畑さんがおっしゃった、後見人制度を施設が間違っ理解して施設から退所させられてしまうような事例はありますか。

苦情解決システムの問題点

古畑 苦情解決のシステムとして、法人内や施設内の苦情受付担当者や苦情解決責任者が本来機能すべきなのですが、退所の問題になってくると、責任者は施設長になるのです。施設長がたいい苦情解決責任者になっているのです。そして重大な事故や問題になると、施設長ではなく我々のほうに話がかかることがあります。重大な事故があつて、話し合いがもたれることになり、第三者委員がその場につこうとすると、家族から「あなた誰ですか」という言われることもあります。今の制度では私は理事長から任命された人間であると告げると、家族から「理事長から任命されたとなると、あなたは施設サイドの人間ですね。ならばあなたと話しても仕方がない」と言われて、法人、施設内の苦情解決体制は機能しなくなります。

たとえば職員の A さんがきちんと介護してくれないというレベルであれば苦情受付担当者、だいたい施設長に言えば、そこで問題解決はできていくと思うのですが、入院するなどの重大な事故になると、今お話ししたように残念ながら機能しません。神奈川県は、横浜市、川崎市という指定都市があつて、それに横須賀市と相模原市という中核市があつて広くて、それを今私たちは全部対応しなくてはいけないのです。ですから地域権利センターのようなものを市町村レベルとか、福祉圏レベルでつくっていかないと身近なところで問題は対応しきれないと思っています。

在宅介護支援センターや障害者の支援センターがそのような機能をもつべきだというご意見もあるのですが、そこまでいってしまうと身近すぎて、隣の施設の問題などに支援センターの職員が入り込むことは、きわめてやりにくいと思うのです。そこまで小エリアだと困ってしまうので、もう少し広い福祉圏域ならばできるのかなと思っています。

谷口 権利擁護は今言われたように、介護保険制度とは両輪なのです。この両輪の片一方がない状態が全国で続いています。私が思うには、古畑さんがいらっしゃる神奈川県はいい状況にあります。しかし他の都道府県には悲惨なところがあります。ですから、各地の社協に頑張っていただきたいのです。社協は

権利擁護の仕事がこれから主になっていかなければいけないのに、サービス提供者になっているところに問題があるのではないかと感じています。

片野さんには、ケアマネジャー養成講座の質をもう少し考えるべきだ、というお話がありましたが、具体的にどのようなところを変えなくてはいけないと思っていますか、という質問がきています。

ケアマネジャー養成の問題点

片野 ケアマネジャーが十分に機能していないということは、養成課程に問題があるということと合わせて、制度全体に問題があると思うのです。実務研修を受ける資格を得るために試験を受ける、確かにそうなのでしょうけれども、講習を受けてから試験を受けるのが常識的な流れではないかと思うのです。ことケアマネジャーについていえば、試験を受けてから講習を受けるので、試験勉強をした中身を、後で講習で確かめるといった感じなのです。またその試験を受けるための基礎資格の5年間の実務経験ですが、実務経験には非常に多彩な職種があります。私がいる法人では、ソーシャルワーカー、看護師、介護福祉士、歯科衛生士、管理栄養士、鍼灸師、薬剤師などがいます。この制度ができたときに、栄養士が受けられるのに、なぜ臨床検査技師が受けられないのかと言っていました。検査技師は患者さんと直接話をする機会がないからという具合で決められたと思うのですが、利用者や障害者の方の相談にのるという実務経験がなくても、極端な例で言えば、鍼灸師養成の学校に行き資格をとって、5年間働けば受験できるのです。治療を受けている方とのコミュニケーションがとれるということが相談業務の根拠になるらしいのです。コミュニケーションについての練習はできるかもしれませんが、介護についての勉強はどこでするのでしょうか。看護師、保健師、介護福祉士ならわかります。医師もそれなりに理解するところがあります。相談にのるという実務経験をもたない人たちも、患者とのコミュニケーションが成立している職種であれば、基礎資格に入ってきている部分がありますから、それらの職種全部を一律に扱えるのか、ということがあります。そのあたりも見直していただかなければならない部分だと思います。

それから課程全体を通じて、専門職を養成するのにふさわしいものになっているのかどうか。それが、そもそも制度が何を求めているのかということです。私が制度が始まって以来、機会があるたびに言っているのは、ケアマネジャーの一般論と介護保険での介護支援専門員を一緒にしないしてほしいということです。確かに制度のうえでは介護支援専門員(ケアマネジャー)と書いてあるのです。しかし介護支援専門員がすぐにケアマネジャーになれるのか。ケアマネジャーすべてが介護支援専門員なのか。別に介護支援専門員ではなくてもケアマネジメントはできるのです。ケアマネジメントは援助技術あるいは援助方法論とされていますが、その方法を使う人は誰でもケアマネジャーのはずです。

ケアマネジャーへの要求は高い

障害者ケアマネジメント養成研修がすでに行われています。十分、不十分は別として、そこで研修を受

けた人もケアマネジャーです。介護支援専門員だけがケアマネジャーではないのです。介護保険の中で介護支援専門員に求められている一番重要な仕事は何かというと、給付管理なのです。それなら介護支援専門員とは呼ばないで、給付管理専門官と呼んでほしいと思います。ケアプランをつくって、そのケアプランどおりにサービス提供が行われたことを確認して、確かにこの計画どおりに行われたという報告書である給付管理表を提出して、その給付管理表に対する提供事業者からの請求が出て初めてケアマネジャーは報酬がもらえるのです。そのケアマネジャーに、あれもやれ、これもやれ、と次々と要求されるわけです。利用者の相談にのるといっても、ケアプランをつくるプロセスにおいて必要だからやっているのですが、収入に結びつかないとわかっている相談に一生懸命やろうという気になれないのです。

制度が求めた給付管理をしっかりしてほしいということですから、どうしても養成課程ではそこができればよい、というものになっていると思うのです。本当に利用者の方たちの生活相談にのってほしいというのであれば、そう制度に位置づけて、ふさわしい養成課程をつくれればいいと思うのですが、そうはなっていません。社会全体から介護支援専門員と呼ばれるケアマネジャーへの要求は非常に高いレベルですから、そのあたりが先ほど少しお話があった、障害者を受け入れない、ということにつながるのではないかと思います。

谷口 ケアマネジャーの養成課程には、私もいろいろ問題を感じていて、障害者のケアマネジメント養成研修でも感じます。最近私も大学で教えて感じるのは、ソーシャルワークの技術的な面を教える時間がなくなってきたということです。面接ができない専門家が増えてきました。面接がこわいという専門家も増えてきました。面接ができない専門家は、専門家ではありません。社会福祉士の制度ができて、それは顕著になりました。社会福祉士の国家試験の範囲は多岐にわたるので、教えることがたくさんあるのです。それを教えていると、ロールプレイをしている時間がないのです。ですから現場で使えない社会福祉士を、私たちはつくりだしているのです。それは反省しなければいけないと思っています。

この流れで岡ノ谷さんに質問がきています。身体、知的、精神のそれぞれの障害者を担当するケアマネジメント従事者がいますが、その相談支援事業に横浜市ではどのような取り組みをしていますか。

横浜市のケアマネジメント事業

岡ノ谷 ケアマネジメント従事者研修ということ言うと、残念なことに横浜市では身障、知的はやっているのですが、精神のほうは少し遅れをとって、行政内部研修で終わっている段階で、今後検討が必要ということになっています。今 770 人ぐらいの方が研修を修了されています。その方たちの活用はまだうまく展開ができていない状態です。しかし、研修を終えた人と相談支援事業との関係をうまくつなげている地区もあります。

横浜市では、相談支援事業は一般財源化されたことを逆にとり、市の要綱をつくって、障害の種別に

関係なしに充実させようとしています。法人運営の地域活動ホームというデイサービスやショートステイの機能をもっている施設に、相談支援事業を打っているのですが、多くのところではデイサービスの中に入ると、どうしてもサービス利用の窓口になってしまいます。しかし、早くも独立して事務所を構えているところが何か所もあります。あるところでは独立して事務所を構えて、そこでその区内で応用研修を修了された方たちに集まっていただいて、ネットワークをつくって、地域の課題を一緒に研究していこうという勉強会を始めています。

また、ケアマネジャーの研修の次として、相談支援事業を担当するスタッフは、国で行われている上級者研修を履修していただいた方や、基本的なスキルとして応用研修を受けていただいたコーディネーター（横浜市ではケアマネジャーをこう呼ぶ）の方々にチームを組んで進めていきたいと考えています。資格をとっても事業やお金にリンクしないと、モチベーションを維持したり、最新の情報を入れていくのは難しいので、横浜市独自の制度として、称号、資格を独自に与えようということで、「ケアマネマスター」という言い方を考えています。上級者研修修了者を横浜市が認証するという方法を取り、その方がいる事業所に委託をする、または委託をするところには必ずその方がいてください、という流れで、養成研修と一緒に相談支援事業の充実を図ろうと考えています。

谷口 今のことに関連があるのですが、厚生労働省には、市町村から障害者ケアマネジメントの制度化を求める声が多くきています。横浜市も要望を出していると思うのですが、なぜ制度化が必要なのか、それからどんなことを担当して、どういうことからお金を得たいのかをお話いただけますか。

制度としての障害者ケアマネジャーの必要性

岡ノ谷 一般財源化したものを特定財源に戻してほしいということは、地方行政で好きにやりたいという財源確保として横浜市も同調している部分ではあるので、新たな財源を設けるのではなく制度化を進めてほしいと思います。片野さんのからケアマネジャーの問題点が出たのですが、高齢者の場合は一対一の関係ができていのに、障害者の場合はそこが確立されていないので、事業者間が調整しなくてはいけないとか、誰が調整するのかをフラットに見る人がいないという問題があるのです。いろいろ問題があるにしても、介護保険ではまず利用者が自分で解決できないことをケアマネジャーに相談する体制になっています。解決していくシステムがあるのです。障害者は誰に相談するのか。福祉事務所のケースワーカーが担当することがあるのですが、この人たちも忙しいし、行政の人なのでなかなか話しにくいということがあると聞きます。身近な存在としてケアマネジャーがいれば、障害のある人たちをサポートすることができると思います。

金子さんの話にもありましたが、セルフマネジメントできる人にとってみても、それが適正なのかどうかということを行政に伝えるときや、申請行為に入るときにもケアマネジャーの必要性はあると思います。障害

の分野では、複雑な課題を抱えたケースがあり、チームアプローチでやっていくという話も出ています。その人のことをよくわかっていて相談を受け、そばでサポートしていく人の必要性は重要であり、我々もケアマネジャーのシステム化を要望しています。

谷口 これはなかなか難しい問題で、私も現場で支援センターの相談員もやっている立場から言います。関わっている機関が非常に多く、そしてその関わっている機関一つひとつに担当者がいます。その人たちが今、ケアマネジメント従事者になっているのではないかと思います。そのケアマネジメント従事者を調整し、上に立つ包括的なケアマネジャーが必要なのではないかと思います。なぜかという、先ほど片野さんも言うておられましたが、お金にならないところにはあまり力が入らないのです。しかし障害のある方からの相談で、本当に重要な部分はお金にならない部分の場合が多いのです。ですから障害のある方のケアマネジメントを制度化するときには、複雑な制度にしないと、なかなか機能しないような気がします。

最後の質問です。支援費になってひとり暮らしをする障害のある方は、横浜市では増えていますか。それと事業所が少なすぎると思うのですが、介護保険と統合されて、高齢者へのサービスが使えるようになったら、この問題は解決すると思いますか。

支援費制度になってひとり暮らしは増えたか

岡ノ谷 支援費になってひとり暮らしをする人が増えたか、という質問ですが、申し訳ないのですが統計データがありません。横浜市の制度には、知的障害の関係でひとり暮らしをする人をサポートする自立生活アシスタントや、就労のサポートをする就労援助センターというシステムがあるので、グループホームから独立するという形が少しずつ進んでいるということはあると思います。

もう一つ言えば、運用の幅が非常に広がったという実例が出ています。実際に居宅介護でサービスを利用されている方の中で、決定している時間数のうち、実際に利用したのはどのくらいか調査しました。身体介護・家事援助は約8割以上の方が利用されているのですが、使っている時間は決定時間数の60%ぐらいです。決定時間数よりはるかに少なくして生活を組み立てています。決定されたのですから、使おうと思えば使えるのです。日常生活支援では利用者は少ないのですが、決定時間数の31%。移動介護は、横浜市では支援費制度が始まる以前は、48時間を保障してきたことから、48時間を基準として決定していますが、時間数でいうと16.3%しか使っていないのです。何が言いたいかというと、そのような余力のある決定時間をもって、グループホームや親元で生活していた人が独立して生活をしようとすると、限りなくサポート体制をつけられる可能性があるということです。という意味では独立しやすさという点では、支援費になってやりやすくなってきたと思います。

また、介護保険制度の事業所が参入してきて、利便性は上がったと思います。ただ、問題は質の担保だと思います。障害者といっても、様々なニーズがあって、その方のニーズが何であって、どういうサポー

トをすることが必要なのかを、利用者のところに入るヘルパーやデイサービスのスタッフがどれだけわかるのかということだと思います。

富山県を中心として行われている「富山型」と呼ばれる高齢者と知的障害者が一緒になったデイサービスがありますが、そこではプログラムをもっていないと聞いています。試みとしては確かに評価はできると思うのです。しかし、障害者自身のことを考えると、ニーズを把握して、サービス提供、内容の充実、人材育成などのプランニングがなければ、これはやっているだけで、問題がどんどん顕著化するだけだと思います。

谷口 私も富山県に行って、富山型の話を聞いてきました。実際富山型を見ると、高度行動障害のある方はあまりいらっしゃいません。障害の軽い方が富山型には適しています。ですから障害の重い方のことをこれからどのように考えるかということがデイサービス、あるいはその他の関連サービスへの重要なポイントではないかと感じています。

質問がきています。障害者団体にはこの統合に反対している団体もあれば賛成しているグループもあります。知的障害者団体の育成会が賛成した理由は何ですかとあります。金子さんは育成会ではないのでわかりませんか。

金子 そうですね。

統合の是非

谷口 反対している理由が、先ほど金子さんがお話しいただいた中に出てくるのですが、金子さん個人としては、賛成か反対かどちらですか。

金子 今まで出ている材料から判断すると、統合のよい面もあると思うのですが、デメリットのほうが大きいと思います。昨年支援費制度がスタートして、1年やってみて、見直さなくてはいけない点はたくさんあると思うのですが、私の感覚では支援費制度もそんなに悪くないのではないかと思います。少なくとも3年は続けて、問題を洗い出してほしいと思っています。ということで現在は、介護保険との統合は個人的には反対です。

谷口 いろいろな団体が反対とか賛成と言っています。6月18日に団体へのヒヤリングがあり、8団体が自分たちのまとめた意見を出しています。明確に反対しているのは2団体。明確に賛成しているのも2団体、保留が4団体です。

私は障害者団体の意向が日本中の障害者の意見を述べているとは絶対に思えません。なぜかという、

団体の中心は東京にあるからです。地方で暮らし困っている障害のある人のことを、本当にわかっているのかというと、わかっていないような気がするのです。市町村の窓口で支援費を断られている人がたくさんいます。先ほど全国の地方自治体の 14%ぐらいが支援費を提供していないという話が出ました。あれは支援費制度が始まっていないということなのです。始まっていない市町村がそれだけあるのに、もう終わろうとしているわけです。市町村のそのような状況を見ていると、介護保険になったら最低でも介護が提供されて、親御さんがいるからダメとは言われたい、と一方では思うのです。しかし先ほど金子さんが言ったように、支援費のよいところもあるのです。ニーズに合わせた支給は理想だと思います。団体が賛成だから、団体が反対だからこうしよう、というのは今の時代に合わないのではないかと思います。今、団体離れが非常に進んでいます。障害のある方でも入らない方が多くなっています。私たちも、国も、市町村も、もっと違う形で意見を聞いていく方法論を身につける必要があるのではないかと思います。

統合までの経過が重要

質問者 筑波大学のオクノと申します。

今日のここでの議論を伺っていて、一つ思ったのは、シンポジストの方々は横浜市を拠点にしてお仕事をされている方で、横浜市は全国平均とは全然違って、日本の中で一番よいサービスがダントツにされている市だということです。最後に、谷口さんが全国の地方の状況についても触れられましたが、本当に地方においてはまったく違う状況だと感じています。

今回のテーマは、介護保険制度に支援費制度を統合化するか否か、ということがポイントであると思うのですが、実際にこの経過を振り返って見なければいけないと思うのです。福祉新聞や一般紙でも、支援費制度を障害者政策と統合化するか否か、というような書き方がされているのですが、その書き方は違っていると思います。障害者政策や障害保健福祉政策とは非常に大きな概念であって、ここで今問題になっているのは、支援費制度を介護保険制度に入れるかどうか、ということではないと思うのです。

支援費制度は限界のある制度であって、障害者政策すべてが入っているわけでもないし、知的障害と身体障害の施設サービスと在宅サービスしか入っていないわけです。実際に支援費制度が導入されたときには、社会福祉基礎構造改革、介護保険導入などとの整合性を図るために契約制度にするとか、自己決定を尊重するなどの様々なよい理念がありましたが、その理念が実現される制度にはまったく生かされていないと思うのです。自分で自分に必要なサービスはこれだと要求できる方にとっては、この支援費制度は最適な制度だと思います。24 時間、必要なサービスをこれまで使っていた人は、それを要求し、ということになると思うのですが、実際に全国にいる障害の重い方たちは、本人および家族も含めて、そのようなことを要求すらできず、何もサービスを受けていないという状況があります。そのような埋もれた人たちの支援する制度が、障害者のケアマネジメントだと思うのです。この障害者のケアマネジメントの方法は平成 7 年から検討されてきて、平成 10 年から国による障害者ケアマネジャー養成事業が行われてきたにも関

ならず、これが支援費制度とまったく一体化されずに運営されてきたところに、非常に大きな問題があると思うのです。

様々な課題を抱えた支援費制度を実際にどうするかというと、身体障害、知的障害、精神障害のある方の介護という面についてだけ取り出した場合には、介護保険制度と一体化させ、それでも介護保険制度では対応できない部分がたくさんありますから、介護保険制度を知的障害、身体障害、精神障害の方が使いやすいように、内容の改変などを行いながら一体化するのであれば、よい方向に行く可能性はあると思うのです。しかし新制度が介護保険になっただけでは、それは障害者保健福祉政策の一部分でしかないと思います。

全体のことについては、今日の午前中にお話しされた藤井克徳先生がおっしゃられたように、障害者政策全体の見直しをしていかない限り解決しないと思います。実際には平成8、9、10年にかけて、3障害を統合化するための障害保健福祉政策のあり方の検討が行われ、そこですべきことが全部出されているのに、それがまったく実現されていないので、そのあたりを含めての検討が必要だと思いました。

移動介護をどうするか

谷口 支援費と介護保険の一番の違いは移動介護だと思っています。この移動介護の問題は、今、中間とりまとめの原案では、2階建ての2階の部分に上げようという考え方が出ています。2階とは介護保険の中ではなくて、介護保険に上乘せする、要するに市町村が一般財源で行う障害者政策で対応しようという意見が出ているのです。そのことについて古畑先生は、今施設に入っている利用者に移動介護を認めないことだとおっしゃっています。施設職員が連れて外出しなさい、ということなのでしょうが、そのような時間がどこにあるのでしょうか。これが一般財源化になったときに、私には、移動介護が施設の方々に保障されるとは思えないのです。シンポジストの方々から移動介護についてどのように考えているのか、一言ずつお聞きできたらと思います。

古畑 移動介護で頭に浮かんだことは、適正化委員会で「苦情から学ぶ課題」という報告書を毎年つくっています。その中にヘルパーの問題を二つ入れました。一つは知的障害のある方がヘルパーに移動介護をしてもらっていたときに、パニックになってヘルパーが眼鏡を壊してしまった。この眼鏡は誰が補償するのかという問題です。それからやはり知的障害のある人が、ヘルパーと一緒にバスに乗って席を譲ってもらったので座りました。座らせてもらったなら目の前にお年寄りがいて、なぜか知らないけれど、そのお年寄りの腕を押したか引っ張ったかしました。その結果として、2、3日後にお年寄りが骨折していたことがわかりました。この責任は誰にあるのかということです。

ヘルパーや移動介護の部分で、実際いろいろな問題が出ています。誰の責任というところがまだ明確でない部分があるのです。2番目のバスの事例の場合には、事業者が知的障害のある方の親に、医療

費の一部をもってくれないかという話をしたのです。こうなるともっと複雑な問題になってきます。1番目の事例で当事者もしくは後見人が契約して、ヘルパーのサービスを受けました。眼鏡を壊したヘルパーは、今まで老人の介護を中心にやっていた人で、知的障害のことをよく知らず、パニックになっていることに気がつかなくて眼鏡を壊したというのであれば、そのヘルパーはきちんと教育を受けていたのかが問題になります。それから一労働者という視点に立てば、ヘルパーの事業者から職業教育を受ける機会があったのかという問題になります。

こういった苦情に対する神奈川県適正化委員会の弁護士を中心とした人たちの解釈が出て、それが報告書に載ります。

もう一つ困ったことに、支援費の移動介護に関して、市町村によっては事業者がないので、視覚障害の誘導のボランティア団体にNPO法人格をとって事業者になってほしい、という要請の動きがあったのです。将来的にボランティアはこの国からいなくなっていくのか、そこまで税金や介護保険でまかないきれぬのかという問題も出てきています。また視覚障害のある方のガイドヘルパーに、単価が違うので、身体介護にしませんかと誘いをかけている事業者もいるのです。

移動介護、ヘルパーの問題で、まだ整理されずに我々自身も困っているところがある段階だけれども、事態は進んでいく気がしています。

片野 先ほどの発表でも、院内介助が介護保険では原則認められていない、とお話したのですが、移動について外出支援という仕事がヘルパーの中にあります。介護保険では、法事に参加するための外出支援は不適切となります。介護保険が対象にしているのは、日常生活の不自由さ、介護の必要性に対応することであって、法事に出かけるのは日常生活ではないから、そこにヘルパーを使うは不適切なのだということになっています。窓拭き、草むしりはダメという例はよく知られていると思います。介護保険がターゲットにしている部分は、日常生活の不自由さに対する介護なのです。もっとつきつめて言うと、ADLの不自由さに対する介護に、介護保険は一部お金を出しましょうと言っているのです。

しかし障害者が移動介護を必要とするのは、社会生活をするためです。学校に行く、仕事に行く、映画に行くなどというところで必要になってくると思うのですが、介護保険では想定されていない生活の部分です。だから介護保険としては当然不適切な事例になっていくと思います。それで本当にその人らしい生活がつかれるのかということで、私たちはケアプランをつくるときに、それが日常生活をつくるうえで必要なのだ、という理由をできるだけ利用者と一緒に考えて書き込んで、計画化する努力はしていますが、はっきりダメと決められたことを実行することはできないという限界は感じています。

谷口 本当にお年寄り、外に行かなくていいのかという話になってくると思うのです。支援費だとお花見に行くことはできます。介護保険は行けないのです。私はそのような制度でよいのかという気がします。

片野 介護保険のデイサービス、デイケアは、法律本体に定義があって、施設において提供すると書かれているのです。ですからデイサービスやデイケアが外出プログラムを組んだ場合、全部給付されません。お花見をデイケアのプログラムで行っても、お花見に行っている時間は除いて、計算するのです。どうしてもやりたいという場合には、送迎時間に実施するのです。プログラムが終わってから公園にお花見に行つて、それから家に帰る。あるいはそれとは別枠で、日曜日のイベントとして行うということをするのです。これはその人らしい QOL の部分を確保していくという給付の仕組みにはなっていない一つの例だと思います。

谷口 岡ノ谷さんから、先ほど移動介助を横浜市では 16%しか使っていないと聞きました。使っていない理由はいくつかあると思うのです。私が住んでいる京都市はガイドヘルパーが圧倒的に足りないのです。だから使いたくても使えません。京都市はあまり使ってもらっては困るから、養成研修をあまりしないとばかり言っています。そのあたりも含めてコメントをお願いします。

岡ノ谷 16%の分析はまだできていませんが、確かにガイドヘルプの対応できるヘルパーが、養成できていないという事実はあると思います。先ほど紹介した中に、横浜市では支援費が始まるまでは、48 時間使えますという形でガイドヘルプの「ガイドカード」というカードを切って使っていたいたのです。時間単位のカードになっているので、余っても余らなくても、その単位の時間は全部使ったことになるという請求になっていたのです。48 時間使えるという保証がないと不安だという意見があって、支援費が始まったときに、全部使うか、使わないかわからないけれど 48 時間を保障しました。だから実際に使ってみて今までと使い方を変えなかったとすれば、16%ぐらいの利用だったのかなということも一つ言えると思います。

保険制度の統合の話の中で、移動介護がもし介護保険制度の中で認められれば、すごいことだと思います。なぜすごいことになるかというと、保険料を納める市民が、障害のある方たちの活動を理解してくれるということになるからです。今でも税金を使っているのだから理解しているのではないかという考え方もあると思いますが、日本国民の感情として税金の使われ方については関心が薄い感じがします。逆に保険になると使われ方がはっきりとわかります。移動介護を介護保険の中で使ってもよいとなると、かなり幅のある制度になると思います。

このような制度の中で、一般財源化されると、各市町村がその財源を確保します。どこまで財源が確保できて、市民の合意形成がとれて、事業の展開がどこまでできるのかという話になります。

金子 在宅と施設、両方の問題があると思うのです。在宅の場合、日付が変わると使えないとか、出かけるときにヘルパーは車の運転をしてはダメなので、家族が運転してヘルパーが隣に付き添うというような使

いにくい問題があります。

いま、私は神奈川県内の7か所の施設の苦情解決第三者委員をしているのですが、やはりほとんどの施設でガイドヘルパーの切実な問題を聞きます。もちろん遊びに行きたい、というような要望もありますが、通院をしたいのだけれど、施設の中に医務課があるので、なるべくそこで診療を受けるように言われるそうです。しかし、当事者としては施設内に医務課があっても、自分の慣れた主治医がいる病院に行ってもらいたいのです。それで、施設のハンディーキャブなどの利用許可を出さない場合、自分でタクシーを予約して出掛けなくてはいけないということになります。人によっては月2～3回タクシーや民間送迎サービスを利用して通院しなければならず、ひと月のタクシー代が1～2万円かかってしまうという深刻な相談も受けています。医療の問題もありますが、施設としても社会参加ということから考えると、ガイドヘルプサービスを今後施設も組み込んでほしいと思います。

新しい介護保険をつくるだのという気持ちで

谷口 最後に包括払いの話をしていただきたいと思います。仮に今の統合化論が消えて、支援費制度が残るとします。残るとすると、財政問題が絶対出てきます。上限をつくらうか、という話になると思うのです。なぜかという支援費が始まるまでは、皆さん何とか生きてきたわけです。ボランティアや事業所を使ったりして、皆がんばってきたのです。しかし支援費が始まって、前よりは幸せになったと思います。しかしこれだけお金が足りないから、国にお金をもってこいというのかわいそうな気がします。だから障害のある人に、これだけお金を渡すからこの中でなんとかしてよ、というのが包括払いだと思ってください。たくさん使いたい人は、安い介護者を使えばいいのです。たとえば夜中、横で寝ていて、起こしても起きないような介護者もいます。それで1時間4,000円はないだろうと思うわけです。そこで、夜中は1時間500円という交渉をしながら個人契約でやりましょう、ということが包括払いです。

私はその包括払いの話が出てきたときに、まあいいのではないかと思います。しかし先ほど言ったように、悪い事業所にだまされる可能性があることを一番懸念しています。

今日のシンポジストの皆さんには、本当に正直にお話いただけたと思います。このように正直に言っていただけるシンポジストはあまりいません。その面に関しては非常によかったと思います。支援費のお金が足りなくなるのではないかとこの噂が出てきた、去年のちょうど今頃のことを思い出しました。私たちの間では、もう介護保険との統合しかないのではないかと saying いたときに、直接聞いたわけではありませんが、介護保険のほうは障害者はいらないと saying いるという話を耳にしました。なぜかという、障害のある方は運動するし、座り込むし、うるさいからだそうです。だから統合は難しいかなと思っていたのです。そうすると10月ぐらいになったら、統合の話が本当に出てきたのです。介護保険のほうから、ウェルカムと言われたわけです。これはなぜかと思ったら、支援費もお金が足りませんが、介護保険のほうももっと足りなかったのです。支援費は去年140億円足りませんでした。介護保険は2兆円です。ケタが2つも違うので

関係なしに充実させようとしています。法人運営の地域活動ホームというデイサービスやショートステイの機能をもっている施設に、相談支援事業を打っているのですが、多くのところではデイサービスの中に入ると、どうしてもサービス利用の窓口になってしまいます。しかし、早くも独立して事務所を構えているところが何か所もあります。あるところでは独立して事務所を構えて、そこでその区内で応用研修を修了された方たちに集まっていただいて、ネットワークをつくって、地域の課題を一緒に研究していこうという勉強会を始めています。

また、ケアマネジャーの研修の次として、相談支援事業を担当するスタッフは、国で行われている上級者研修を履修していただいた方や、基本的なスキルとして応用研修を受けていただいたコーディネーター（横浜市ではケアマネジャーをこう呼ぶ）の方々でチームを組んで進めていきたいと考えています。資格をとっても事業やお金にリンクしないと、モチベーションを維持したり、最新の情報を入れていくのは難しいので、横浜市独自の制度として、称号、資格を独自に与えようということで、「ケアマネマスター」という言い方を考えています。上級者研修修了者を横浜市が認証するという方法を取り、その方がいる事業所に委託をする、または委託をするところには必ずその方がいてください、という流れで、養成研修と一緒に相談支援事業の充実を図ろうと考えています。

谷口 今のことに関連があるのですが、厚生労働省には、市町村から障害者ケアマネジメントの制度化を求める声が多くきています。横浜市も要望を出していると思うのですが、なぜ制度化が必要なのか、それからどんなことを担当して、どういうことからお金を得たいのかをお話いただけますか。

制度としての障害者ケアマネジャーの必要性

岡ノ谷 一般財源化したものを特定財源に戻してほしいということは、地方行政で好きにやりたいという財源確保として横浜市も同調している部分ではあるので、新たな財源を設けるのではなく制度化を進めてほしいと思います。片野さんのからケアマネジャーの問題点が出たのですが、高齢者の場合は一対一の関係ができていのに、障害者の場合はそこが確立されていないので、事業者間が調整しなくては行けないとか、誰が調整するのかをフラットに見る人がいないという問題があるのです。いろいろ問題があるにしても、介護保険ではまず利用者が自分で解決できないことをケアマネジャーに相談する体制になっています。解決していくシステムがあるのです。障害者は誰に相談するのか。福祉事務所のケースワーカーが担当することがあるのですが、この人たちも忙しいし、行政の人なのでなかなか話しにくいということがあると聞きます。身近な存在としてケアマネジャーがいれば、障害のある人たちをサポートできると思います。

金子さんの話にもありましたが、セルフマネジメントできる人にとってみても、それが適正なのかどうかということを行政に伝えるときや、申請行為に入るときにもケアマネジャーの必要性はあると思います。障害

の分野では、複雑な課題を抱えたケースがあり、チームアプローチでやっていくという話も出ています。その人のことをよくわかっていて相談を受け、そばでサポートしていく人の必要性は重要であり、我々もケアマネジャーのシステム化を要望しています。

谷口 これはなかなか難しい問題で、私も現場で支援センターの相談員もやっている立場から言います。関わっている機関が非常に多く、そしてその関わっている機関一つひとつに担当者がいます。その人たちが今、ケアマネジメント従事者になっているのではないかと思います。そのケアマネジメント従事者を調整し、上に立つ包括的なケアマネジャーが必要なのではないかと思います。なぜかという、先ほど片野さんも言うておられましたが、お金にならないところにはあまり力が入らないのです。しかし障害のある方からの相談で、本当に重要な部分はお金にならない部分の場合が多いのです。ですから障害のある方のケアマネジメントを制度化するときには、複雑な制度にしないと、なかなか機能しないような気がします。

最後の質問です。支援費になってひとり暮らしをする障害のある方は、横浜市では増えていますか。それと事業所が少なすぎると思うのですが、介護保険と統合されて、高齢者へのサービスが使えるようになったら、この問題は解決すると思いますか。

支援費制度になってひとり暮らしは増えたか

岡ノ谷 支援費になってひとり暮らしをする人が増えたか、という質問ですが、申し訳ないのですが統計データがありません。横浜市の制度には、知的障害の関係でひとり暮らしをする人をサポートする自立生活アシスタントや、就労のサポートをする就労援助センターというシステムがあるので、グループホームから独立するという形が少しずつ進んでいるということはあると思います。

もう一つ言えば、運用の幅が非常に広がったという実例が出ています。実際に居宅介護でサービスを利用されている方の中で、決定している時間数のうち、実際に利用したのはどのくらいか調査しました。身体介護・家事援助は約8割以上の方が利用されているのですが、使っている時間は決定時間数の60%ぐらいです。決定時間数よりはるかに少なくして生活を組み立てています。決定されたのですから、使おうと思えば使えるのです。日常生活支援では利用者は少ないのですが、決定時間数の31%。移動介護は、横浜市では支援費制度が始まる以前は、48時間を保障してきたことから、48時間を基準として決定していますが、時間数でいうと16.3%しか使っていないのです。何が言いたいかという、そのような余力のある決定時間をもって、グループホームや親元で生活していた人が独立して生活をしようとすると、限りなくサポート体制をつけられる可能性があるということです。という意味では独立しやすさという点では、支援費になってやりやすくなってきたと思います。

また、介護保険制度の事業所が参入してきて、利便性は上がったと思います。ただ、問題は質の担保だと思います。障害者といっても、様々なニーズがあって、その方のニーズが何であって、どういうサポー

トをすることが必要なのかを、利用者のところに入るヘルパーやデイサービスのスタッフがどれだけわかるのかということだと思います。

富山県を中心として行われている「富山型」と呼ばれる高齢者と知的障害者が一緒になったデイサービスがありますが、そこではプログラムをもっていないと聞いています。試みとしては確かに評価はできると思うのです。しかし、障害者自身のことを考えると、ニーズを把握して、サービス提供、内容の充実、人材育成などのプランニングがなければ、これはやっているだけで、問題がどんどん顕著化するだけだと思います。

谷口 私も富山県に行って、富山型の話を聞いてきました。実際富山型を見ると、高度行動障害のある方はあまりいらっしゃいません。障害の軽い方が富山型には適しています。ですから障害の重い方のことをこれからどのように考えるかということがデイサービス、あるいはその他の関連サービスへの重要なポイントではないかと感じています。

質問がきています。障害者団体にはこの統合に反対している団体もあれば賛成しているグループもあります。知的障害者団体の育成会が賛成した理由は何ですかとあります。金子さんは育成会ではないのでわかりませんか。

金子 そうですね。

統合の是非

谷口 反対している理由が、先ほど金子さんがお話しいただいた中に出てくるのですが、金子さん個人としては、賛成か反対かどちらですか。

金子 今まで出ている材料から判断すると、統合のよい面もあると思うのですが、デメリットのほうが大きいと思います。昨年支援費制度がスタートして、1年やってみて、見直さなくてはいけない点はたくさんあると思うのですが、私の感覚では支援費制度もそんなに悪くないのではないかと思います。少なくとも3年は続けて、問題を洗い出してほしいと思っています。ということで現在は、介護保険との統合は個人的には反対です。

谷口 いろいろな団体が反対とか賛成と言っています。6月18日に団体へのヒヤリングがあり、8団体が自分たちのまとめた意見を出しています。明確に反対しているのは2団体。明確に賛成しているのも2団体、保留が4団体です。

私は障害者団体の意向が日本中の障害者の意見を述べているとは絶対に思えません。なぜかというと、

団体の中心は東京にあるからです。地方で暮らし困っている障害のある人のことを、本当にわかっているのかというと、わかっていないような気がするのです。市町村の窓口で支援費を断られている人がたくさんいます。先ほど全国の地方自治体の 14%ぐらいが支援費を提供していないという話が出ました。あれは支援費制度が始まっていないということなのです。始まっていない市町村がそれだけあるのに、もう終わろうとしているわけです。市町村のそのような状況を見ていると、介護保険になったら最低でも介護が提供されて、親御さんがいるからダメとは言われたい、と一方では思うのです。しかし先ほど金子さんが言ったように、支援費のよいところもあるのです。ニーズに合わせた支給は理想だと思います。団体が賛成だから、団体が反対だからこうしよう、というのは今の時代に合わないのではないかと思います。今、団体離れが非常に進んでいます。障害のある方でも入らない方が多くなっています。私たちも、国も、市町村も、もっと違う形で意見を聞いていく方法論を身につける必要があるのではないかと思います。

統合までの経過が重要

質問者 筑波大学のオクノと申します。

今日のここでの議論を伺っていて、一つ思ったのは、シンポジストの方々は横浜市を拠点にしてお仕事をされている方で、横浜市は全国平均とは全然違って、日本の中で一番よいサービスがダントツにされている市だということです。最後に、谷口さんが全国の地方の状況についても触れられましたが、本当に地方においてはまったく違う状況だと感じています。

今回のテーマは、介護保険制度に支援費制度を統合化するか否か、ということがポイントであると思うのですが、実際にこの経過を振り返って見なければいけないと思うのです。福祉新聞や一般紙でも、支援費制度を障害者政策と統合化するか否か、というような書き方がされているのですが、その書き方は違っていると思います。障害者政策や障害保健福祉政策とは非常に大きな概念であって、ここで今問題になっているのは、支援費制度を介護保険制度に入れるかどうか、ということではないと思うのです。

支援費制度は限界のある制度であって、障害者政策すべてが入っているわけでもないし、知的障害と身体障害の施設サービスと在宅サービスしか入っていないわけです。実際に支援費制度が導入されたときには、社会福祉基礎構造改革、介護保険導入などとの整合性を図るために契約制度にするとか、自己決定を尊重するなどの様々なよい理念がありましたが、その理念が実現される制度にはまったく生かされていないと思うのです。自分で自分に必要なサービスはこれだと要求できる方にとっては、この支援費制度は最適な制度だと思います。24 時間、必要なサービスをこれまで使っていた人は、それを要求し、ということになると思うのですが、実際に全国にいる障害の重い方たちは、本人および家族も含めて、そのようなことを要求すらできず、何もサービスを受けていないという状況があります。そのような埋もれた人たちを支援する制度が、障害者のケアマネジメントだと思うのです。この障害者のケアマネジメントの方法は平成 7 年から検討されてきて、平成 10 年から国による障害者ケアマネジャー養成事業が行われてきたにも関

ならず、これが支援費制度とまったく一体化されずに運営されてきたところに、非常に大きな問題があると思うのです。

様々な課題を抱えた支援費制度を実際にどうするかというと、身体障害、知的障害、精神障害のある方の介護という面についてだけ取り出した場合には、介護保険制度と一体化させ、それでも介護保険制度では対応できない部分がたくさんありますから、介護保険制度を知的障害、身体障害、精神障害の方が使いやすいように、内容の改変などを行いながら一体化するのであれば、よい方向に行く可能性はあると思うのです。しかし新制度が介護保険になっただけでは、それは障害者保健福祉政策の一部分でしかないと思います。

全体のことについては、今日の午前中にお話しされた藤井克徳先生がおっしゃられたように、障害者政策全体の見直しをしていかない限り解決しないと思います。実際には平成8、9、10年にかけて、3障害を統合化するための障害保健福祉政策のあり方の検討が行われ、そこですべきことが全部出されているのに、それがまったく実現されていないので、そのあたりを含めての検討が必要だと思いました。

移動介護をどうするか

谷口 支援費と介護保険の一番の違いは移動介護だと思っています。この移動介護の問題は、今、中間とりまとめの原案では、2階建ての2階の部分に上げようという考え方が出ています。2階とは介護保険の中ではなくて、介護保険に上乘せする、要するに市町村が一般財源で行う障害者政策で対応しようという意見が出ているのです。そのことについて古畑先生は、今施設に入っている利用者に移動介護を認めないことだとおっしゃっています。施設職員が連れて外出しなさい、ということなのでしょうが、そのような時間がどこにあるのでしょうか。これが一般財源化になったときに、私には、移動介護が施設の方々に保障されるとは思えないのです。シンポジストの方々から移動介護についてどのように考えているのか、一言ずつお聞きできたらと思います。

古畑 移動介護で頭に浮かんだことは、適正化委員会で「苦情から学ぶ課題」という報告書を毎年つくっています。その中にヘルパーの問題を二つ入れました。一つは知的障害のある方がヘルパーに移動介護をしてもらっていたときに、パニックになってヘルパーが眼鏡を壊してしまった。この眼鏡は誰が補償するのかという問題です。それからやはり知的障害のある人が、ヘルパーと一緒にバスに乗って席を譲ってもらったので座りました。座らせてもらったなら目の前にお年寄りがいて、なぜか知らないけれど、そのお年寄りの腕を押したか引っ張ったかしました。その結果として、2、3日後にお年寄りが骨折していたことがわかりました。この責任は誰にあるのかということです。

ヘルパーや移動介護の部分で、実際いろいろな問題が出ています。誰の責任というところがまだ明確でない部分があるのです。2番目のバスの事例の場合には、事業者が知的障害のある方の親に、医療

費の一部をもってくれないかという話をしたのです。こうなるともっと複雑な問題になってきます。1番目の事例で当事者もしくは後見人が契約して、ヘルパーのサービスを受けました。眼鏡を壊したヘルパーは、今まで老人の介護を中心にやっていた人で、知的障害のことをよく知らず、パニックになっていることに気がつかなくて眼鏡を壊したというのであれば、そのヘルパーはきちんと教育を受けていたのかが問題になります。それから一労働者という視点に立てば、ヘルパーの事業者から職業教育を受ける機会があったのかという問題になります。

こういった苦情に対する神奈川県適正化委員会の弁護士を中心とした人たちの解釈が出て、それが報告書に載ります。

もう一つ困ったことに、支援費の移動介護に関して、市町村によっては事業者がないので、視覚障害の誘導のボランティア団体にNPO法人格をとって事業者になってほしい、という要請の動きがあったのです。将来的にボランティアはこの国からいなくなっていくのか、そこまで税金や介護保険でまかないきれぬのかという問題も出てきています。また視覚障害のある方のガイドヘルパーに、単価が違うので、身体介護にしませんかと誘いをかけている事業者もいるのです。

移動介護、ヘルパーの問題で、まだ整理されずに我々自身も困っているところがある段階だけれども、事態は進んでいく気がしています。

片野 先ほどの発表でも、院内介助が介護保険では原則認められていない、とお話したのですが、移動について外出支援という仕事がヘルパーの中にあります。介護保険では、法事に参加するための外出支援は不適切となります。介護保険が対象にしているのは、日常生活の不自由さ、介護の必要性に対応することであって、法事に出かけるのは日常生活ではないから、そこにヘルパーを使うは不適切なのだということになっています。窓拭き、草むしりはダメという例はよく知られていると思います。介護保険がターゲットにしている部分は、日常生活の不自由さに対する介護なのです。もっとつきつめて言うと、ADLの不自由さに対する介護に、介護保険は一部お金を出しましょうと言っているのです。

しかし障害者が移動介護を必要とするのは、社会生活をするためです。学校に行く、仕事に行く、映画に行くなどというところで必要になってくると思うのですが、介護保険では想定されていない生活の部分です。だから介護保険としては当然不適切な事例になっていくと思います。それで本当にその人らしい生活がつくれるのかということで、私たちはケアプランをつくるときに、それが日常生活をつくるうえで必要なのだ、という理由をできるだけ利用者と一緒に考えて書き込んで、計画化する努力はしていますが、はっきりダメと決められたことを実行することはできないという限界は感じています。

谷口 本当にお年寄りには、外に行かなくていいのかという話になってくると思うのです。支援費だとお花見に行くことはできます。介護保険は行けないのです。私はそのような制度でよいのかという気がします。

片野 介護保険のデイサービス、デイケアは、法律本体に定義があって、施設において提供すると書かれているのです。ですからデイサービスやデイケアが外出プログラムを組んだ場合、全部給付されません。お花見をデイケアのプログラムで行っても、お花見に行っている時間は除いて、計算するのです。どうしてもやりたいという場合には、送迎時間に実施するのです。プログラムが終わってから公園にお花見に行つて、それから家に帰る。あるいはそれとは別枠で、日曜日のイベントとして行うということをするのです。これはその人らしい QOL の部分を確保していくという給付の仕組みにはなっていない一つの例だと思います。

谷口 岡ノ谷さんから、先ほど移動介助を横浜市では 16%しか使っていないと聞きました。使っていない理由はいくつかあると思うのです。私が住んでいる京都市はガイドヘルパーが圧倒的に足りないのです。だから使いたくても使えません。京都市はあまり使ってもらっては困るから、養成研修をあまりしないとはっきり言っています。そのあたりも含めてコメントをお願いします。

岡ノ谷 16%の分析はまだできていませんが、確かにガイドヘルプの対応できるヘルパーが、養成できていないという事実はあると思います。先ほど紹介した中に、横浜市では支援費が始まるまでは、48 時間使えますという形でガイドヘルプの「ガイドカード」というカードを切って使っていたいたのです。時間単位のカードになっているので、余っても余らなくても、その単位の時間は全部使ったことになるという請求になっていたのです。48 時間使えるという保証がないと不安だという意見があって、支援費が始まったときに、全部使うか、使わないかわからないけれど 48 時間を保障しました。だから実際に使ってみて今までと使い方を変えなかったとすれば、16%ぐらいの利用だったのかなということも一つ言えると思います。

保険制度の統合の話の中で、移動介護がもし介護保険制度の中で認められれば、すごいことだと思います。なぜすごいことになるかという、保険料を納める市民が、障害のある方たちの活動を理解してくれるということになるからです。今でも税金を使っているのだから理解しているのではないかという考え方もあると思いますが、日本国民の感情として税金の使われ方については関心が薄い感じがします。逆に保険になると使われ方がはっきりとわかります。移動介護を介護保険の中で使ってもよいとなると、かなり幅のある制度になると思います。

このような制度の中で、一般財源化されると、各市町村がその財源を確保します。どこまで財源が確保できて、市民の合意形成がとれて、事業の展開がどこまでできるのかという話になります。

金子 在宅と施設、両方の問題があると思うのです。在宅の場合、日付が変わると使えないとか、出かけるときにヘルパーは車の運転をしてはダメなので、家族が運転してヘルパーが隣に付き添うというような使

いにくい問題があります。

いま、私は神奈川県内の7か所の施設の苦情解決第三者委員をしているのですが、やはりほとんどの施設でガイドヘルパーの切実な問題を聞きます。もちろん遊びに行きたい、というような要望もありますが、通院をしたいのだけれど、施設の中に医務課があるので、なるべくそこで診療を受けるように言われるそうです。しかし、当事者としては施設内に医務課があっても、自分の慣れた主治医がいる病院に行ってもらいたいのです。それで、施設のハンディーキャブなどの利用許可を出さない場合、自分でタクシーを予約して出かけなくてはいけないということになります。人によっては月2～3回タクシーや民間送迎サービスを利用して通院しなければならず、ひと月のタクシー代が1～2万円かかってしまうという深刻な相談も受けています。医療の問題もありますが、施設としても社会参加ということから考えると、ガイドヘルプサービスを今後施設も組み込んでほしいと思います。

新しい介護保険をつくるだのという気持ちで

谷口 最後に包括払いの話をさせていただきたいと思います。仮に今の統合化論が消えて、支援費制度が残るとします。残るとすると、財政問題が絶対出てきます。上限をつくらうか、という話になると思うのです。なぜかという支援費が始まるまでは、皆さん何とか生きてきたわけです。ボランティアや事業所を使ったりして、皆がんばってきたのです。しかし支援費が始まって、前よりは幸せになったと思います。しかしこれだけお金が足りないから、国にお金をもってこいというのかわいそうな気がします。だから障害のある人に、これだけお金を渡すからこの中でなんとかしてよ、というのが包括払いだと思ってください。たくさん使いたい人は、安い介護者を使えばいいのです。たとえば夜中、横で寝ていて、起こしても起きないような介護者もいます。それで1時間4,000円はないだろうと思うわけです。そこで、夜中は1時間500円という交渉をしながら個人契約でやりましょう、ということが包括払いです。

私はその包括払いの話が出てきたときに、まあいいのではないかと思います。しかし先ほど言ったように、悪い事業所にだまされる可能性があることを一番懸念しています。

今日のシンポジストの皆さんには、本当に正直にお話いただけたと思います。このように正直に言っていただけるシンポジストはあまりいません。その面に関しては非常によかったと思います。支援費のお金が足りなくなるのではないかとこの噂が出てきた、去年のちょうど今頃のことを思い出しました。私たちの間では、もう介護保険との統合しかないのではないかと感じていたときに、直接聞いたわけではありませんが、介護保険のほうは障害者はいらないとやっているという話を耳にしました。なぜかという、障害のある方は運動するし、座り込むし、うるさいからだそうです。だから統合は難しいかなと思っていたのです。そうすると10月ぐらいになったら、統合の話が本当に出てきたのです。介護保険のほうから、ウェルカムと言われたわけです。これはなぜかと思ったら、支援費もお金が足りませんが、介護保険のほうがもっと足りなかったのです。支援費は去年140億円足りませんでした。介護保険は2兆円です。ケタが2つも違うので

す。

私は第3種被保険者の問題だと思うのです。教えている学生にいつも聞くのです。20歳から保険料を払って、「45年後に介護を受けられるって、ピンとくるか」と。1人もピンときません。45年後の介護を受けるために、20歳から保険料を納める気にはなれないのです。けれど、「21歳のときに障害者になるかもしれない。そうしたら介護保険が対応できたらいいじゃない。だから払っておこうか」といったら説得力が何百倍と上がるわけです。だから障害のある方を本当に必要としているのは、介護保険のほうではないのかと思うわけです。入ってあげるけれど、この条件を飲んでくださいと介護保険に言えるのが私の夢です。

私は支援費が介護保険に統合されるとはあまり思いたくないのです。新しい介護保険をつくるのだと思う気持ちが強いのです。介護保険に統合されるとか、支援費がなくなるという言い方は好きではありません。支援費にはいいところがたくさんあるのです。このいいところをなくしてしまうような介護保険制度だったら、私たちはいらないと思います。しかし今日の午前中のお話、午後のシンポジストのお話を聞いて、久しぶりに燃えてまいりました。なんとか障害のある方一人ひとりが、楽しくて、自己実現できるような日本をつくっていかなくてはならないし、先ほど質問の中で岡ノ谷先生が言われたように、介護保険に統合されるとか、支援費が危機的状況であるということを知らない障害のある方、家族が、この日本にどれだけいるか考えていかなければなりません。そのような人たちにお知らせすることも、障害者団体や市町村の仕事だと思っているのです。今日来られた皆さんから情報源になっていただけたらと思います。どうも、ありがとうございました。

(2)「介護保険制度は知的障害者の地域生活を支える手段となるか」

コーディネータ 中野 敏子（明治学院大学社会学部）

稲木 俊夫（湘南の風 地域生活支援相談室）

岡部 耕典（全日本手をつなぐ育成会）

佐々木 信行（ヒールファースト東京）／寺本 晃久（介助者）

高山 和彦（社会福祉法人 同愛会）

第2分科会 介護保険制度は知的障害者の地域生活を支える手段となるか

コーディネータ 中野 敏子

シンポジスト 湘南の凧地域生活支援相談室 稲木 俊夫

全日本手をつなぐ育成会 岡部 耕典

ピープルファースト東京 佐々木 信行／介助者 寺本 晃久

社会福祉法人同愛会 高山 和彦

司会 地域で生活する知的障害者の特性を踏まえたサービスがどのようなものか、1年間支援費制度をやってきて、支援費制度下でのサービスの現状や課題など、経験や事例をもとに、知的障害者の障害特性に基づいた支援のあり方などについて意見交換したいと思います。今、政策が変更されようとしている中で、障害者が地域で生活しやすい、使いやすい制度にするための提言など含めて、シンポジストの方、皆さんからも意見をいただきたいと考えています。

中野 午前中の鼎談では、様々なテーマについての課題意識を提供してくださいました。たとえば上田さんは、高齢者で要介護と判定された方のニーズと、障害者のニーズは同じか違うか、と問題設定され、基本的には差はないとおっしゃいました。藤井さんからは、今の制度全体が課題をもっている、介護保険だけに絞らず、障害のある方たちの政策、支援のあり方、行政的運営のあり方も含めて、全体的に見直す必要があるのではないか、というご意見が出ました。板山さんからは、介護保険の方向で行ってもよいのではないか、という意見、提案がありました。

これからお話しいただく皆さんには、介護保険との統合があつてこうなるという内容よりは、障害のある方たちの支援の実態、障害のある立場から支援費を使って暮らしていて、どういうことを伝えたいのか、という原点に戻って話をしていただきたいと思っています。皆さんがお聞きになって、今回のテーマを受けて、それぞれ各職場や地域にお戻りになったときに、どのような提案をなさるのか、というきっかけになればと思います。

当事者の立場から統合に反対

佐々木・寺本 「ピープルファースト」は知的障害者の当事者活動をしています。障害者である前に、ひとりの人間として見てもらいたいという目的で、10年前から活動をしています。今日は介護保険で知的障害者の支援をどのように考えるか、というテーマですが、僕は約1年前の2002年12月から自立生活を始めました。自立生活を始める前は、親にはダメだとずっと言われ続けていて、あきらめかけたときに、親から頑張ればと言われて自立生活を始めました。

最初は月・水・金、で今はバラバラですが、3時間ずつヘルパーを使いながら自立生活をしています。最初は不安でいっぱいでした。2003年1月にヘルパー上限問題が出ました。私の場合には、1か月30時間まで、24時間介護の人には1日4時間までしか出ないとのことだったので、1月にデモをしました。

これをきっかけにして、「障害者地域生活あり方検討会」のオブザーバーとなりました。でもオブザーバーが一つの意見しか言えないのは変だと思います。もっと知的障害者の声を聞いてもらいたいと思いました。その中で介護保険との統合問題が出てきました。昨年の4月から始まった支援費制度は、自ら選べるサービスですが、厚生労働省はお金がないから介護保険と統合してやりたいと言っています。介護保険はまず家族を介護に引き入れるのが前提で、つまり家族支援ありきです。使えるサービスがなくなってしまうこととなります。だから僕は、介護保険に統合されないように希望します。介護保険に統合されると、もっと外に出られなくなると思います。これから入所施設や親元から地域に出たい人がたくさんいるのに、出られなくなります。宮城県知事の浅野史郎さんや、大学の先生や専門家は介護保険の統合がいいと言っていますが、当事者は皆反対しています。もちろん身体障害者も反対しています。

知的障害者に必要な支援

寺本 これから寺本が佐々木さんに質問しながら進めます。これは先日の厚生労働省の「地域生活のあり方検討会」で出した資料です。(資料説明)知的障害者にとっての介護や支援、介護保険での介護や支援の違いなどが出ていますが、知的障害者にとってどのような支援が必要なのか、もう少し教えてもらえますか。

佐々木・寺本 介護保険のサービスはあまり時間数や種類がなくて、家族が面倒をみるという考え方があり、ひとり暮らしではなくて、家族に見てもらえばという考え方です。そこがこれまでのサービスと違います。佐々木さんや他の知的障害者で自立生活している人にとっては、ひとり暮らしが第一です。

寺本 もう少し説明すると、介護保険での介護とは、いわゆる今までの介護という意味です。たとえば歩けない人の車椅子を押す、お風呂に入れない人がお風呂に入ることを介助するというようなものだと思うのですが、知的障害のある人にはどちらかというと、身体的には元気な方が多くて、介護保険でいう介護とは、必要なものが少し違うと思っています。

佐々木・寺本 ガイドヘルパーやお金を扱うときの支援や近所の方とのトラブルの対応など、様々な思いがけない介護が必要になります。

寺本 たとえば、介護保険にはケアプランをしっかり立ててやる、という印象があります。知的障害者の支

援は、決まったこと、言われたことだけをやるだけでなく、その場その場の対応が必要だったりします。私もヘルパーに入っていて、ケアプランを立てても無視してしまうことがほとんどではないかと感じています。振り回されながらも、何とか後ろを追いかけるという支援もあると私も考えています。

もし介護保険に統合になったときに、知的障害者のサービスはどうなっていくのか。知的障害者のサービスはまだレベルが低く、ひとり暮らしをしている人は少ないと思うのですが、介護保険になったときに、どのくらい増え、どうなっていくのでしょうか。

佐々木・寺本 これから自立していく人にとっては、介護保険では該当するサービスはありません。だから介護保険に統合されないほうが良いということです。

中野 20 人の方が地域で生活するときに、どのような支援があると暮らせるかを当事者団体がまとめました。常時見守りを必要とする利用者の状態について、佐々木さんの話では、思いがけない介護があるというお話がありました。そういうところをしっかりと支援ができる形にしてもらわないと、自立していく人にはサービスがない、という状況になってしまうのではないかとということでした。

障害福祉のサービスシステムは誰のものか

岡部 愛の手帳2度の自閉症のある息子の親です。支援費の利用者です。厳密に言えば利用者の保護者です。自立生活センターのヘルパーサービスを受けています。また、「ピープルファースト」の活動の支援者もしています。それから支援費の居宅介護のヘルパーも少しだけですが、しています。

家族という立場で話すようにということですが、私は「支援者としての親」ということをモットーにしています。息子が成人したら、基本的には保護者から支援者になって、息子が施設に入らないで自立して暮らしてほしいと思っていますが、そのためのサービスシステムということを念頭に置きながらお話をしたいと思います。

各論に入る前に、先ほどの佐々木さんのお話の中で、とても重要な提起があったと思います。障害福祉のサービスシステムはいったい誰のものなのかということです。「利用者本位」ということはよく言われるのですが、その本当の意味を、あらためて確認しなくてははいけません。そこには、サービスを利用するというときだけではなくて、制度設計の際における「利用者の関与・参画」が含まれているのではないのでしょうか。介護保険との統合問題の中で、障害当事者側が問題にしていることの根本にはそのことがあるのではないかと思います。支援費制度では利用者本位という関係の中で、利用者と事業者という関係がクローズアップされました。しかし、費用供給者としての国や自治体、そのお金を出す側の国民という議論が抜け落ちていたような気がします。今日のテーマは「介護保険は知的障害者の地域生活を支える手段となるか」ということですが、技術的な問題を検討するという視点から特に提起したいのは、公的費用の供給体制を

何によって根拠づけ、どのように調整するかということです。

介護保険制度と支援費制度の違い

まず全体としての介護保険制度と、支援費制度の考え方の違いを若干整理します。統合の是非については「財源問題」という論点がよく持ち出されるのですが、「給付システムが介護制度と支援費制度では非常に大きく異なっている」ということにもっと注目してほしいとおもいます。

介護保険制度は基本的にはサービスが決定する前に、受給量の上限が決まってしまうシステムです。それに対して認定審査会で修正はされるということになっていますが、それも、あくまで医師など、メディカルの立場の人たちが中心となった第三者と最終調整を加える仕組みです。そして利用については一割を原則とする応能負担があって、それは、基本的には給付抑制の方向にはたります。

それに対して支援費制度は、利用者がまず希望するサービス種別と支給量を申請するところから始まります。制度上は上限の設定はありません。また利用者の負担は応能の負担です。したがって収入が少ないことが利用の抑制要因となることはありません。この点を考えると、少なくとも個別給付については、介護保険制度は給付を分配する側がコントロールしやすい制度であり、支援費制度は利用者が給付を求めやすい制度であると言えます。

私の考えでは、介護保険制度の給付決定のしくみは「第三者判定モデル」であり、支援費制度は「交渉決定モデル」であると思っています。このような差は介護保険と支援費制度の成り立ちに由来しています。利用者の選択を含めた主体性が、どこまで制度にビルトインされているかということの差であると思います。だから、支援費制度における交渉決定モデルというあり方をもう少し積極的に評価すべきではないかと思います。介護保険制度の要介護認定制度の見直しをして給付決定のしくみも統合しようという方向が示されており、そのための調査が進められていますが、給付決定のしくみの根本的な違いは、要介護認定制度のアセスメントを改定しただけでは、簡単に乗り越えられる問題ではないと考えています。

介護保険は基本的には少子高齢化に対応するために専門家主導で急速に立ち上げられた制度であって、その事情が制度設計に色濃く反映していると思います。これに対して支援費制度は利用者本位という社会福祉基礎学の原理に基づいて、これまで措置として行われていた障害者福祉のサービスシステムの利用過程を、利用者の主体性に委ねることに変更したもののなのです。介護保険制度はとにかく新しいものをつくったということ、支援費制度はシステムのバージョンアップ、それも「利用者本位」とするためのバージョンアップという違いがあります。支援費制度が要介護認定に基づくサービスシステムに変更されるということは、基礎構造改革の逆行です。このような根本的な問題が、財源問題の影に隠れて論じられていないということに危機感をもっています。

地域で暮らすこと自体が権利

介護保険制度の改革の実態は明らかになっていないのですが、社会保障審議会で示された叩き台と言われる「上乗せ・横出し」モデルを前提にして、受給調整のしくみについてさらに検討したいと思います。介護保険制度におけるいわゆる「上乗せ・横出し」部分は税財源から構成されており、しかも限りなく一般財源化に近いものとなっております。そうすると、上乗せ横出しについては、基本的に税財源であることを前提にして、税としての支出の根拠が必要になるのです。

拠出の根拠づけをすること自体は、公的な費用である以上やむを得ないことですが、このことを障害福祉のサービスで適用するためには、いろいろな問題があります。まず上乗せ横出しをすることに絞ってしまっていて、いろいろな検討会では、知的障害の場合、上乗せのために必要な長時間介護の要件に強度行動障害しか挙げられていません。先ほどお話のあった、「常時見守りを必要とする利用者」といったことはまったく想定されていないのです。佐々木さんがおっしゃったように、「ピープルファースト」から「障害者地域生活をあり方検討会」に意見を出しているにも関わらず、その後の検討で、長時間介護に関しての要件は強度行動障害だけとされていました。私は自立生活支援を前提にするのならば、地域で暮らすこと自体が権利として保障され、それに基づいて地域生活をするために必要なサービスを受ける権利がある、という権利構成がされなければならないと考えます。

このことは海外の例でも目新しいことではなく、国レベルの法律で言えばスウェーデンの LSS 法、それから地域法で言えば、アメリカのランターマン法が、そのような根拠に基づいてサービスの支給決定を行っていることで知られています。日本は違います。ですから自己決定による給付制度があっても、根拠がなく、権利に基づいた給付となっていないという基本的な問題があります。

受給決定システム

また、介護保険制度は ADL から判断された施設における介護に必要な時間が基本で、地域における日常生活プランから導かれる要支援時間ではありません。

地域生活を維持するためには、施設でのような時間単位の介護だけではなく、地域という環境に適した自立生活支援が必要です。介護保険制度の要介護認定ではカテゴライズできないが、自立生活に必要な介護を上乗せ横出しとするならば、別途の判定をし、給付決定することが必要でしょう。これを要介護認定と対置して、「自立生活支援認定」と名づけたらどうでしょうか。その際に押さえておかなければならないことは、地域生活のために必要な介護や支援とは、利用者本人が望む地域生活プランがまず前提となる、ということです。専門家がつくるプランや事業者が都合がいいプランを押し付けるのではないということです。

自立生活支援認定をどのように行えばいいのでしょうか。まず、利用者が、週単位で希望する生活計画を作成すればいいのです。それをもとに、ケースワーカーと利用者の話し合いによって、利用者の生活支

援に必要な枠組みが、レジメ(P102)にあるような利用者類型のどれにあたるのかを検討します。つまり、生活支援計画と利用者類型に基づいて、サービス類型別の希望サービスを記入した支援計画を作成し、話し合いや交渉によって支給決定を考えていく、というあり方がいいのではないかと思います。お配りしたレジメの注釈にも書いてありますが、利用者類型は要介護度になぞらえて考えてみました。生活のタイプ、その人の障害状態を考慮して、必要なサービスの量別に決めています。大まかに、24 時間介護が必要な人から、週に1、2回、3回程度介護が必要な人まで、4段階で分けてみました。要支援 A は、基本的には週1～3回の支援で、常時ではない部分支援が必要な人ということです。たとえば慣れていない場所に行く際の支援です。それから要支援 C は、毎日3～5時間、すなわち毎日、部分支援が必要な人です。外出を例にすると外出に毎日支援が必要であるということです。要支援 B とは、身体介護、家事援助、日常生活、緊急対応について、常時支援が必要な人です。

レジメ(P103)に居宅介護類型と書いてありますが、佐々木さんの話でも知的障害者にも生活支援類型がほしいということでしたが、私はさらに加えて、居宅介護の一つの類型として、「自立生活支援」という類型をつくったらよいのではないかと思います。これは、成年後見制度や地域生活支援事業などに入っているけれどもうまく利用者本位に運用できない日常の監護や見守り、サービス利用支援などの部分を介護として提供するという類型と考えてもらえばよいと思います。注3に書いてあるものは、私の息子が支援を受けている「グッドライフ」という自立生活支援センターの介護計画です。たとえばこのような計画をつくって、それを基に交渉を進めていったらどうかと思います。

中野 午前中のプログラムで上田敏さんから、障害の認定・判定が、知的障害の場合は明確でないという提言がありました。給付システム自体が、根本的に違う分野での給付に関わる技術的な課題もあると思います。認定の関連での技術的な問題として、岡部さんから自立生活支援型を提案していただきました。

それでは、岡部さんがおっしゃった、交渉型のサービスに入り込むマネジメントの部分に位置している稲木さんをお願いします。

湘南の風地域生活相談室

稲木 支援費になって、何が一番大きく変わったかという、地域格差が大きくなったということです。それと共に情報格差もかなり大きくなったということを知っていただきたくて、昨年の10月に地域療育等支援事業を受託した地域の状況をお話しして、それから介護保険などの比較をさせていただこうと思います。

その前に「湘南の風地域生活支援相談室」は何をやっているのかという、知的障害のある方々の相談事業、知的障害者居宅介護等事業、と居宅介護支援事業者で介護保険のケアプランの作成をしています。私も介護保険のケアマネジャーをしながら、知的障害のある方々の相談も受けてます。ですから両者の相談の違いも制度の違いも感じています。ケアマネジャーは、介護保険の制度における居宅介護支

援事業者の要とされながら、多大な仕事を安い単価で義務付けられていることに対して、厚生労働省に対しては憤りを感じています。それ以外に、法人本体としては知的障害者の通所更生施設を運営していますし、グループホーム、同じ相談室からヘルパーの派遣もしています。ヘルパーとしてグループホームに入ってみたり、あるいは土・日のガイドヘルパーのサポートに入ってみたり、いろいろな顔をしながら活動しています。相談室事業としては、三浦半島の人口合計約 30 万人の鎌倉市・逗子市・葉山町をカバーしています。障害児(者)地域療育等支援事業を国は 30 万人に1か所で進めています。それに匹敵する地域に一つ相談室があるということです。この地域における知的障害のある方々の比率は約 0.3%です。

支援費制度の利用状況

支援費制度が始まって、障害のある方、あるいはその家族の方が、どのような形で支援費の支給を受けてきたかについて触れていきます(次頁参照)。入所系では数の比率から見ると、葉山町が一番割合が高くなっています。葉山町の場合には、通所更生施設がなく、作業所だけということが影響していると思います。それよりも、居宅生活支援の差異のほうが大きくなっています。鎌倉市が 32.7%、逗子市が 47.3%、葉山町が 32%です。この居宅生活の支援費受給には、短期入所、生活援助、それから居宅介護の三つの項目があり、それを合わせたもので1枚の受給者証になるので、このような数になっています。逗子市の場合には居宅介護で、「身体介護を伴う移動介護・身体介護なし」を加えると 80 人になるのです。居宅介護(ホームヘルパー)のサービスを使っている方々が、大人の知的障害者の割合では 47.9%、2人に1人が受給決定を受けています。ところが鎌倉市の場合には、居宅介護の受給者証を受けている方が 49 名、人口比にすると 9.8%という割合になっています。隣り合わせた市でも、受給者支給決定、支給量に隔たりが出ています。ということは、そこで生活する知的障害のある方々の生活の仕組み自体も当然違ってきているということです。

私どもの法人の事業に逗子市がどのくらい居宅介護にお金を払っているかですが、逗子市は4月から2月までの間に、知的障害者で居宅介護を受けている方々に約 2,000 万円の支払いをしています。これが多いか少ないかは、皆さんがそれぞれ地域でどのような支給決定が行われているか、どのくらい支給されているか比べていただければと思います。

昨年の 10 月から、知的障害者児(者)地域療育等支援事業を受託しました。神奈川県では今年の4月から、この事業を「総合相談窓口設置促進事業」と名前を変えました。その事業を始めてから、電話相談、訪問相談、あるいは来所相談などを含めて、相談件数はこのような結果になっています。

知的障害児者療育等支援事業の対象地域(横須賀・三浦保健福祉圏域)の状況

① 知的障害者・障害児の人数 (平成16年4月1日現在)

	人 口	知的障害者数	障害児数	
			知的障害児	身体障害児
鎌倉市	169,168人	495人	127人	64人
逗子市	59,865人	167人	34人	38人
葉山町	32,213人	78人	15人	16人

② 施設訓練等支援費の受給者数と居宅介護支援費の受給者数等

	施設訓練等支援費		居宅生活支援費		知的障害者雇用 促進報奨金	小規模作業所
	入所施設	通所施設	知的障害者	児 童		
鎌倉市	98人	179人	162人	43人	17人	約30人
逗子市	24人	75人	79人	8人	19人	10人
葉山町	21人	15人	25人	6人	6人	21人

③ 逗子市居宅介護等支給決定受給者

知的障害者 (167人)	身体介護	27人(16.2%)
	家事援助	10人(6%)
	移動介護(身体有り)	53人(31.7%)
	移動介護(身体なし)	27人(16.2%)

* 鎌倉市居宅介護等支給決定受給者数 49名(9.8%)

④ 逗子市支援費支給支払い総額(平成15年4月～平成16年2月まで)

	逗子市支給総額
知的通所更生施設	110,897,700円
知的障害者生活援助	18,588,230円
知的障害者居宅介護等事業	20,930,990円

知的障害児者療育等支援事業の相談件数と内容 (平成15年10月～平成16年3月)

	延人数	相談内容
生活全般相談	326人	余暇活動、移動・外出、障害理解等
施設等サービス利用相談	46人	グループホーム、就労関係、施設の苦情、施設利用等
制度利用相談	47人	申請手続き、行政・制度関係等

介護保険制度と支援費制度の違い

先ほどから介護保険と支援費制度の違いが挙げられて、意見も述べられていますが、介護保険と支援費制度は基本的につくりが違うということが大きいと思っています。それをどちらに合わせるかということは、非常に乱暴なことではないかと思います。私は実際に両方のプランの作成に携わっている経験から、違いを述べていきたいと思っています。

介護保険は介護の社会化が大前提でした。それは老々介護をなくす、ということからきていたと思いますが、老々介護をなくすためには、家族の介護負担の軽減がまず重要です。要介護度5なのにサービスをすべて使ったとしても、ヘルパーの派遣は1日3～4時間しかできません。そこでひとり暮らしの高齢者、

あるいは痴呆のある方々が在宅で生活することは、非常に困難な状態であるのは明らかだと思います。その結果、高齢者施設の待機者が何百人、何千人という状況になっています。また、高齢者施設に入ったほうが、月々の支払額が少なくすむことも影響していると思います。もう一つは、介護保険の場合には、身体的な自立が中心にあります。しかし、ケアマネジャーがケアプランを立てていても、要介護状態がむしろ悪くなっているのではないか、それなら必要ないサービスだったのではないかとよく耳にします。どちらかという、介護保険のサービスを給付抑制を狙っているかのような発言です。

支援費制度は、介護サービスを受けながらも、自分で生活をつくり上げていく、支援を受けながら地域で生活をしていくことが自立なのだ、と大きく自立の概念を変えたと思います。これを介護保険の中に当てはめていくということは、今までの障害者の運動自体がかなり否定されるということになりかねないと思います。

それから介護保険は自立支援と言っていますが、高齢者がヘルパーの支援を受けて映画に行くことは、介護保険では認められていません。映画鑑賞は身体的自立の概念からは外れますので、そのような所への外出にヘルパー派遣は認められないのです。介護保険で認められていることは、自宅の周りの散歩、社会的に必要な外出程度です。支援費制度では、知的障害がある方々が、自分の社会参加のためにヘルパーを使うことは認められています。しかし地域によっては支援費制度を使ってプールに行ける地域と行けない地域があって、支援の中身は非常に不確かだし、市町村の考え方によって左右されていると思います。

先ほど岡部さんは支給申請から支援費は始まるとおっしゃっていました。支援費の支給額の決定はどのように行われていたのでしょうか。中には、窓口の担当者によって支給決定額が違ってくみたいだから、あの人のところには行かないで、この人に行ったほうがいいよ、あるいは大きな声で言ったほうが勝つよ、などと言った家族もいます。

私どもはご本人、ご家族と相談しながら、どのような生活をしていきたいのか聞いて、プランを立て、支給時間を決めて、それをもって行政に行ってもらうようにしています。ある程度、こちらと家族の方で決めたプランをもっていこうが行政から認められやすくなったと思います。今はこちら側が支給量を決めると、大体そのとおりに支給決定されてくるようです。そのようなことがケアマネジメントにつながってくるのだと思います。

介護保険のケアマネジメントはケアマネジメントではない、とよく言われます。制度化されたことによって、ケアマネジメントができていない部分もあるかと思います。支援費の場合には、ケアマネジメントが手法という形で行われたゆえに、逆に情報障害、地域格差が起こっています。本来はセルフマネジメントでいくべきだろと思いますが、それができるまでおつき合いです、我々のケアマネジメントの仕事だと思っています。

また施設制度の仕組みも介護保険と支援費では全然違います。介護保険のグループホームは 24 時

間介護型で施設です。介護保険のグループホームに入所した方は自由に外出できませんし、他のサービスは使えません。ところが知的障害者のグループホームについては、グループホームで生活しながら、各支援費サービスが使えるというような違いがあります。このようないろいろな仕組みの違いがある中で、障害のある方々が生活しやすい地域づくり、あるいはサービスづくりを、我々はもっと考えていかなければいけないし、サポートしていかなければならないと思っています。

中野 支援費制度のなかでの相談業務として、計画して見える形の根拠を、行政に提示するために障害のある人も一緒になってつくっていく、それと介護保険は施設制度の仕組みが違ってくる、というようなお話でした。午前中の藤井さんの話に関連するのかもしれませんが、支給量の差は、生活の仕組みが違うというところからくるのかもしれないので、もっと包括的に障害のある方たちの施設の制度のあり方、あるいは基盤整備のあり方をとらえていく必要がある、ということを示唆していただきました。

それでは最後に高山さんにサービス提供者、事業者の立場からよろしくお願いします。

人生、存在への支援・援助

高山 介護保険、支援費などを考えたとき、この国は今どうしようもないところにきているな、というのが本音です。満州事変から日中戦争へと、日本が 1945 年の敗戦を迎えたように、日本の社会保障、社会福祉は滅びゆく道を歩いているというのが個人的な視点です。したたかになって、どのようにサービスを提供しながら生きていくのか、ということが事業者の生き抜く視点だと思っています。戦後生き残った企業も多いので、私たちの法人も介護保険、支援費がどのようになったとしても、障害者への徹底したサービスを基本に生き残っていくことを考えていきたいと思っています。今の状況に対するいら立ちで一番大きいのは、社会福祉・社会保障をどのように打ち立てる国家にするかという理想像をつくれないうことです。ですから時の権力との関係で、事業者としてどのようなサービスを提供していくか、理念をもつかが一番大きな問題だと思っています。

私どもの法人の場合は、「人生、存在への支援・援助」が基本的な理念です。ですから障害のある方ご本人が望むのであれば、徹底的に支援・援助していきます。高齢福祉関係はお金が先にきます。障害関係はお金とは無縁のところまで事業を進めてきた、ということが事業者としての一つのプライドだと思っています。このプライドはお金とは無縁に障害者の人生と関わってきたということです。

現存する制度を組み立ててサービスを供給

社会保障・社会福祉に対しては、国としては現金支給という形で年金制度をしっかりと立ててほしいと思います。それから事業者が現物支給としてサービスを提供していく。現物支給のサービスには、立地点サービスと配達サービスがあります。立地点サービスは箱物を中心として行うサービスで、支援費の中で批

判されてきた入所施設などの施設です。配達サービスとは外出ヘルパー、ホームヘルパー、生活アシスタントなどのサービスです。事業者としては当然障害者のニーズに応じていくサービスをしなければいけないわけですから、立地点サービスと配達サービスを総合的に提供していきたいと思っています。それを私たちの仕事だと位置づけ、ないものからあるものをつくり出していくという一つの運動的な視点をもっていなければいけないと思います。

知的障害のある高齢者への対応

現在のところ知的障害のある高齢の方を対象にした制度はありません。痴呆性老人のグループホームはありますが、知的障害のある高齢の方のグループホームはありません。事業者としては現在の横浜市の制度を組み立ててニーズに応じていかなければなりません。ですから今は知的障害者のグループホームの制度とデイサービス、作業所を一体化運営していく中で、24 時間、365 日のサービスを提供していくという方法をとっています。そしてここに配達サービスを組み込んでいるのが現状です。

グループホームの名前は「ゆがふ」、デイサービス作業所の名前は「あしび」と言います。「ゆがふ」「あしび」が一体となって知的障害のある高齢者へのサービスを提供しています。ここでは介護保険でいうと、1号被保険者と2号被保険者の方が一緒に暮らしています。65 歳以上である1号被保険者で要介護認定を受けた方が2人います。1人はリウマチがあって車椅子を利用している方です。2号被保険者の方で介護認定を受けた方が2人います。1人は 56 歳で、関節リウマチが固定化して、要介護5を受けています。このような人たちが、グループホーム、立地点サービスであるデイサービスを受けながら、介護保険を使ってホームヘルパーを利用して、入浴、移動介護などのサービスを受けます。ガイドヘルパー利用は介護保険にはないので病院等の利用を行いますが、支援費に比して制限があります。また、介護保険を一杯使いきらないと支援費制度の利用ができません。自己負担金等の問題があり、介護保険利用については、支援費制度の関係を整理して考えたいと思っています。

リウマチの進行で大変苦しんで、前にいた施設では利用者、職員の間であまり歓迎されていなかったその方は、グループホームに移ってきて、穏やかな時間の流れと、環境の中で過ごしています。昨年3月に介護認定を受けたときは要介護5だったのですが、今では自立歩行ができるようになりました。自分が生きる場所、自分が本当にいてよい場所だと、自分で自分の人生を決めたことが、その人の生きる力を動かしていったのだと思います。以前、入所施設にいたときは機能退化が進んで、退所するまでの2年間は完全に車椅子対応でした。グループホームに移って 10 か月を経過して自立歩行できたのは、心のもつ機能が人間の体に対して大きな働きかけをしたのだと思いました。

この方の場合、デイサービスの利用とグループホームの利用に対しては、324,000 円が横浜市から支援費として支給されています。プラス介護保険から 139,373 円が出ています。介護保険で要介護5の場合、最大支給限度額が 34～35 万円の間だったと思いますので、それをはるかに超える金額になってい

ます。しかし介護保険の場合は自己負担が1割がありますので、負担できる額に相当する介護保険のサービスの利用に限定しています。

国民がもっと声をあげるべき

ところが介護保険を利用しないでグループホームに暮らしている方がいます。この方は重度重複障害のある方で、全面介助をしなければいけない青年です。この方はデイサービスとグループホームを利用して、居宅介護の支援を受けています。身体介護を伴う移動介護、身体介護も受けます。その金額は約月50万円になります。こういった人たちが地域生活をしていくときに、それだけのお金を使えるのはよい時代になったと思います。したがって、すべての国民が安心して生きていくために、どのような社会保障、社会福祉の仕組みをつくるのか、という議論になったときに遠慮しないで国民も声をあげるべきだと思います。私としては、自分たちが安心できる国になっていくのであれば、もっと国民は税金を支払ってもいいのではないか、という議論を起こしていくことが重要だと思います。

ないサービスをどのように作り出すか

事業者としては現状のサービスだけに満足するのではなくて、現行の制度にないサービスをどのように作り、組み立てていくことが必要です。私どもの法人は制度の境界に立って、現在の制度の枠組みを壊して新しい制度をつくり上げていく、運動体として事業を展開していきたいと思っています。

昨年厚生労働省も驚いたように、居宅介護支援の支援費が莫大な金額になりました。私たちが昨年1年間提供した時間数は、34,396.5時間です。金額にすると2億円近いお金です。先ほどの逗子市で2,000万円というお話がありました。私どもの法人が横浜市内にあるという特殊事情もあるのですが、一法人が地方自治体の10倍にあたる居宅生活支援を行えるところに、ある意味での現在の市町村格差があるのかもしれませんが、ただ、東京都と横浜市の外出ヘルパーなどの制度を比べると、横浜市のほうがよい制度です。ですから事業者としては全国との比較でいうと、ぬるま湯の中で事業をしているという反省があります。それゆえに利用者に対する徹底的なサービスというものを組み立てていくことが必要かと思っています。立地点サービスと配達サービスを事業者としてどのような視点から組み立てていくか考えたときに、先ほどの3人の方の報告にもあるように、事業者はあくまでもニーズに対して応えていくということだと思います。だから障害者やその家族の方が遠慮なく、わがままな要求をきちんと出していくことが必要ではないか。それに対して事業者として、どこまで応じていけるのか、そして、繰り返しますが、今あるサービスではなくて、ないサービスをつくり出していくということが、事業者としてもつべき視点だと思います。

知的障害関係に関わる法人が、こうしたサービスを提供する仕事をしていった場合、法人税はかかりません。しかし企業は当然税金を払っていかねばいけないのです。ということは私たちの仕事は公共性をもっていくわけですから、それを公に還元していく、つまり障害者へのより質の高いサービスを提供して

いくべきだということになるのかと思います。

中野 障害のある方たちへのサービス制度を見直していくときに、単に量を問題にするのではなくて、必要なサービスをどのようにつくっていく、あるいは提供していくか、質を担保にできるようなサービス提供者の身構えが必要ではないかというお話でした。

発言につけ加えたいという方がおられましたらお願いいたします。

統合によって知的障害者が困ること

岡部 介護保険制度と統合された場合、知的障害者が特に困ることを六つ整理してみました。このような問題は解決できるのでしょうか。

1番目は、要介護認定制度は、勘案事項に基づき、利用者参加が前提となって行われる制度ではないということです。また、要介護認定があった後、認定審査会の判定があるわけですが、この修正を行う「第三者」と呼ばれる人たちは医師が中心です。医師が修正する場合に医療的視点よりも生活支援の視点を中心として考えてもらえるのか、ということです。特に、知的障害、発達障害に関して、普通の医師でどんな支援が必要なのかがわかるのか疑問です。

2番目にケアマネジャーの問題です。介護保険制度のケアマネジメントが採用された場合、今の動向からすれば、介護予防が大きくケアプランに乗せられると思うのです。私の息子の場合はまだ子どもですので、サービスプランには療育が厳しく組まれるだろうと思います。これは本意ではありません。今の介護保険制度の介護予防の議論は、廃用症候群を念頭に考えているのですが、廃用症候群と知的障害、発達障害はまったく違います。廃用症候群、つまり使わないとだんだん悪化するというようなことを前提に発達障害のある子にプランを組まれたら大変なことになると思います。

3番目に、知的障害者の居宅介護の特徴として、ガイドヘルプがあります。要介護度認定が知的障害者に行われたとしても、先日示されたたたき台に従えば、ガイドヘルプは横出しということで、介護保険外になってしまうのです。よってガイドヘルプがどれだけ必要かということについては、税財源の仕組みが前提になるということになります。しかもそれは一般財源化されているわけです。このことを障害者の居宅介護事業者は認識しているのでしょうか。一般財源化になった場合どのようにして必要な財源確保ができるのでしょうか。

4番目に、私の息子やその周りには自立生活をしている知的障害のある方が多いのですが、ホームヘルプに関しては、その人たちの要介護度認定は、非常に低く出るだろうと思います。ADLに基づく要介護認定で判定できる介護ニーズは、知的障害者の場合は家事援助が中心になってしまいます。見守りや社会参加・行動支援については判定できないので、その部分をどうするかという問題が出てきます。

5番目として、自立生活していない人たちも含めて、要介護認定の給付額でまかなうサービスのモデル

をいくつか考えていくときにおこる問題です。自立生活をしている人以外の場合、たとえば通所更生施設、通所授産施設に通ってグループホームに暮らしているという人を例とり、実際に出る要介護度認定に応じた支給額と、現状の支援費制度の費用を比べてみたらどうなるでしょうか。たとえば、通所授産施設とグループホームの支援費総額を足したら、軽く要介護5の給付額になってしまうでしょう。これだけでは今と同じ地域生活は送れません。なおかつ授産施設に通えるという障害程度の人であれば、おそらく要介護度認定はそう高くは出ないでしょう。このあたりの問題が具体的に計算されて認識されているのか、ということです。

6番目に、午前中の話にもありましたが、財界や市町村が統合に反対している状況で、反対論を押し切って統合した場合、どのような問題が起きるかを認識する必要があると思います。財界は介護保険では費用の主たる支払者です。そこが反対したまま統合するとすれば、必ず給付、支出の抑制が起こります。それから市町村の事務量が多くなる問題があるそうですが、主たる問題は、市町村は保険者なので、保険者として介護保険財政が統合によって受給がふくらんで赤字になるということです。赤字になること自体の問題というよりも、赤字になった結果、首長の支持母体である市民の保険料が上がることを恐れているのだと思います。ですから厳しい給付抑制となるでしょう。ここの了解が得られないまま行えば、必ず払い手である財界、保険者である市町村は給付抑制をせざるを得ないと思います。そのあたりの合意提示がされないままでの統合は非常に危険だと考えます。

高山 岡部さんの話と少し関連するのですが、現行の介護保険制度で介護認定をした場合に、グループホームを利用している今年 70 歳になる知的障害のある女性は、要支援にもなりません。介護保険では、身体機能に対する介助が優先されます。介護保険との統合を考えた場合、厚生労働省が知的障害の定義をしていないことが、今後一番大きな問題になっていくと思います。ちなみにその方は、乳ガンで乳房摘出をして、現在はいたって元気ですが、IQ レベルは 30 前半で知的障害重度に当たる方です。それから別の方で要介護5と判定されている方がいますが、この方は知的障害は軽度です。

常時見守り

中野 佐々木さんにお伺いします。どのようなことがきっかけとなって常時介護とか常時見守りがほしいという話が出るのですか。

佐々木・寺本 僕の仲間には突然コップを投げたりだとか、突然車の前に飛び出したりする人がいるので、そのようなときに常時見守りが必要です。

中野 突然コップを投げたりする人を、ただ横で見守っているだけで、そのコップを投げた人は楽になる

のですか。それとも何かとても苦しいことがあるのだけど、ちゃんと支援してもらえていないので、車の前に飛び出してしまうったり、コップを投げたくなったりする気持ちになっている、ということですか。

佐々木・寺本 常時見守りには、いけないことはいけないと言うことも必要だと思います。

■質疑応答

サービスの上限

寺本 質問を読みます。「実際に今自立生活をしていて、たとえば週に2、3回しかホームヘルパーを使っていない人でも、24時間サポートしてくれる体制があれば、より安心した生活が営めると思います。そこで誰でもサービスの上限なしという体制を求めてもよいと思うのですが、佐々木さんご自身はそこまでのサポートは必要ないと思われませんか」

佐々木・寺本 24時間ヘルパーが入ったら、僕はかえって疲れてしまうので、週3回の3時間で十分です。

寺本から追加の発言です。佐々木さんの場合はヘルパーの利用は週2、3回ですが、佐々木さん自身の生活を考えた場合、支援とっていいのかわかりませんが、ヘルパーだけの支援で生活しているわけではない、と私からは見えるのです。ヘルパーが、24時間一緒にいたら本人も疲れるというのはそのとおりだと思います。見守りについても、「見守り」という言葉がよくないのかもしれないかもしれません。監視されているようなニュアンスになってしまいます。ヘルパーではない何かが必要ではないかと思うのです。

佐々木・寺本 寺本さんのように講演に行ったときに通訳するのもヘルパーだと思います。仕事で話し合いするときにヘルパーを使うということもあります。

アドボカシーの視点が必要

岡部 次は意見と書いてありますが、「支援の分類についてはなるほどと思いました。でも当事者と生活していて感じることは、支援内容が問題になっているのではなく、困ったときに相談にのったり、支援をしたりする人が必要ではないかということです。相談、支援者の理念などによって、支援の質は確実に変わってきます。特に知的障害者にとって、人材の質は忘れてはならないものだと思いますが、介護保険になったとき、それがどう位置づけられていくのか不安です」

私も同感です。そのためにも、「自立支援の役割・あり方は、ある程度こういうものだと決めることで、サービスを担保する必要があると思います。従って、支援の内容だけが一人歩きすることは本意ではありません。

それから、「本人の意見を中心に生活サービスを組み立てていくことは大切だ、とシンポジストの方々はおっしゃっていました。本人中心にという議論はここ数年され続けているのに、一向に実現しないのはなぜだと思われませんか」というご質問です。

サービス調整から言えば、マネジメント、ケースワーク、調整などいろいろな言い方がありますが、本人主体といいながら、何かしら教育的、管理的な側面がないだろうかという気がします。どれだけあなたに必要かということは私が決めるのではなく、その人が必要だと言っている量をまず提供することを前提に考えてみる。そしてどのような支援が組めるのかを利用者と一緒に考えるという視点で組み立てていけたらいいと思います。

最近、独立型社会福祉士について議論したときにアドボカシー・ネットワーク以外に、ニーズアセスメントが入ってくるのですが、私はそれはいらないのではないかと意見を述べたら、それはちょっと困ると言われたのです。ニーズをアセスメントすることがまったく必要ないとまではいいませんが、姿勢としては限りなくアドボカシーでなければ、本人の本当のニーズは生かせないと思います。その視点がなかったならば、ソーシャルワーカーが、支援者として本人の意見を中心に生活サービスを組み立てていくことは難しいのではないかと思います。

知的障害者の権利擁護

稲木 皆さんへというご質問でしたが、私個人の意見として答えさせていただきます。

「知的障害者の権利擁護についてはどう考えているのか。介護保険は事業者と本人との契約です。知的障害者が契約できる仕組み、福祉サービス、権利擁護、成年後見制度をしっかりとっておかないと本人不在のケアマネジメントになってしまいます」というご質問とご意見です。

これは同感です。ただ私自身の活動では、湘南福祉ネットワークオンブズマンの施設への導入や、成年後見制度の必要性は十分感じていますが、現状のままで成年後見制度が有益にはたらくかどうかは疑問に思っています。特に知的障害者の場合は財産管理というよりも、身上監護が主になるだろうと思います。しかし成年後見に対する財源は一切ありません。財源のある方の成年後見であれば、契約によりお金が入ってくることも考えられますが、知的障害のある方々、あるいは生活困難者の方々は、十分なお金をもっていないことが多いのです。その法的な裏づけが必要だと感じています。

今、30万人に1か所の割合で、国は知的障害者のコーディネート事業をやっていますが、30万人に1か所の支援事業者では、ケアプランの作成をきめ細かくやっていくのは無理だと思います。ですから各地域に相談機関の窓口が必要だと思っています。

余談ですが、私どもの法人は、独立型居宅介護支援事業といってケアプランの作成だけをしていて、サービスは提供していません。月々67事業者とおつきいしながら作成していますが、このような仕組みが、中立性、公平性を保てると思うので、地域にこのような機関が必要だと思います。介護保険の居宅介

介護支援事業者、独立型居宅介護事業者に、障害系の相談員が1人いると、かなりうまくいくのではないかと考えています。

要介護認定を障害者に当てはめることができるか

稲木 それから「介護保険制度で要介護認定一次判定に、生活援助の必要性の度合いや時間や内容を組み入れることができるには、どのような方法が考えられると思いますか」という質問です。

介護保険のスケールで知的障害者、身体障害者のニーズは計れないと思います。要介護1と要介護5を比べた場合、そのニーズが、要介護5の方のほうが多くて、要介護1の方のニーズが少ないということはありませんと思います。極端な言い方をすれば、要介護5の方が映画に5回行けて、要介護1の方が1回しか行けない、となることはありえないと思っています。今ある介護保険の要介護認定をそのまま障害者に当てはめることは避けなければいけないと思います。

介護保険の認定分類とサービス内容の妥当性

稲木 それから、「介護保険の現状の認定分類やそれに応じたサービス内容は妥当だと思われますか。家事援助に該当している部分についてはどうと思われますか」という質問です。

私もケアマネジャーの一人として、また逗子市の要介護認定審査会の一員として、介護保険の審査会に加わっているのですが、妥当と言える部分と妥当ではない部分もあると思います。特に痴呆性高齢者は介護の軽減という視点がありますので、一人で生活をしていくということは視点には入っていません。その人が一人で生活をする、という考え方で介護や状態を把握したら、今の認定調査はできないと思います。現状は施設の中の介護時間だけの判定です。できれば介護保険が支援費に合わせていくような、高齢だから社会参加はいらないという乱暴な議論ではなく、障害のある方も高齢の方も、ニーズは同じかもしれないと思います。ただ違うのは障害系の方々は若い人が多いのです。これからの人生をどのように生きるかを考えていかなければならないので、支援費は生きるための支援、生き方への支援だと思っています。そこは介護保険の理念を支援費に合わせていただけるとありがたいと思っています。

家事援助については、ヘルパーあるいはケアマネジャーの動きによって違うと思いますが、とらえ方として、介護保険のホームヘルパーと家政婦との区別がつかなくなってきたと考えられます。

知的障害者の認定

高山 「介護認定は、障害者が高齢者と同じ方向、同じ計算になるとは考えられないと思います。高齢者の場合は主治医、意見書、認定審査会の中で認定を出していますが、知的障害者の認定調査の場合、どのようにしたら正確な調査結果を出せると考えられますか」というご質問です。

今は厚生労働省がどのような提案をしてくるのか、不安と楽しみを含めて待っているところですが、正確

な認定調査は非常に難しいと思います。支援費の中で障害区分の決め方には様々な議論の経過があったと思いますが、さらに大きな矛盾が出てくるのか、あるいは障害区分を決めていくプロセスをもっと丁寧にやっていくのか、期待して見守っていくしかないと思います。

私どもの入所施設の場合は、大島分類で言うと、限りなく4、すなわち重度心身障害者に近い方から、IQレベルでいうと、IQ130のアスペルガータイプの利用者までいます。知的障害でくると、このように幅が広いわけです。これを一つの基準でくくっていくことは、大変だと思うのです。青年期における問題、中年期における問題、老年期、高齢、そして人生の最期をどのように過ごしていくのかというライフステージに合わせていく支援のあり方は、多様で個別的だと思うのです。IQ130の子は知的障害の範疇には入らないわけです。ただ現在のところ、私どもの施設を利用するのが一番よいだろうということで、ここからフリースクールに通っている人がいます。

個別性、あるいは特殊性が知的障害福祉の分野には常にあり、それに応えていくことが事業者としての役割だと思います。そのような柔軟度の高い認定基準が出てくるのだろうかと思います。それと同時に、各市町村レベルでケアマネジャーがそれだけの能力を備えていくことも大変なことだと思います。皆さんも実感されていると思います。

自閉傾向のある知的障害者への日常生活支援

中野 次は情報がほしいというご質問です。

「私は数年前に、H氏という方のケアマネジメント整備事業を受託した検討委員会の委員をしました。このとき自閉傾向の知的障害のあるH氏は、全身性障害者と同様に、家事援助、見守りなど含んだ日常生活支援が認められました。そして自立生活支援センターが彼のアパートでの生活支援をしています。このような事例を認める自治体は増加しているのでしょうか」。このような事例が他にあれば教えてほしいというご趣旨です。

岡部 制度上からいえば、日常生活支援は身体障害、全身性障害だけのものなので、公式には使えないということがあります。これはどこの自治体でも一緒だと思います。ただ、私の子どもも参加している「グッドライフ」や東京の事例では、様々な名目でガイドヘルプやホームヘルプをとります。しかしとった後は、最初の目的と時間には使いません。とった時間をベースに、本当に本人がしたいことをするために組み立て直して使っています。ですから結果的には、日常生活支援として使っていることになると思います。その場合問題になるのは、そのはみ出した時間はどうするのかということですが、そこは自費になったり、事業者の負担も含めて最大限対応するように考えられています。

もう一つは単価の問題があるのですが、それぞれの市の考える区分でいうと、様々な類型が出てきます。家事援助、ガイドヘルプも身体介護がついている、ついていないなど、単価はバラバラなのですが、それ

も含めて時間数をとることを前提に考えて、単価については均して使うことをベースに運用をしていると理解しています。

制度としてはご質問にあったような制度はありません。しかし、今言ったような柔軟な運用ができるのも支援費制度だからであって、これが介護保険になってしまうと、基本的にはケアマネジャーの立てたケアプランに従わなければなりません。たとえば週の中の1コマをどこに移したい、ということだけでもケアマネジャーの新しいケアプランの作成が必要になるので、必要に応じて自分で組み直すことはできません。

中野 そのような使い方をなんとなく認めている市の数は増えていると思ってよいのでしょうか。

岡部 どのように認めるか認めないかの問題なのですが、支援費の場合、介護保険のケアプランに相当する計画は最初に出すだけです。まれに後でチェックするところがありますが、実際はほとんどないと思います。そういう意味では把握していないということがあるのではないのでしょうか。

高山 横浜市ではこれを特例として黙認してもらっています。ですから介護保険と統合になったときは非常に怖いと思っています。

グループホームを利用していたある方が、心肺停止を生じて、植物状態のままグループホームで2年半経った現在も生活をしています。導尿、痰の吸引、経管への栄養補給、これらは医療行為に当たりますが、違法行為を我々はやっています。ただそういう方が障害認定1として、グループホームで暮らしてられるのは、横浜市の弾力的な運用のおかげであると感謝しています。いろいろなタイプの障害のある方が生きていくためには、制度の弾力的な運用はどうしても必要です。支援が人間の関係性の延長でしかなくて、制度になりきれないところに大きな問題があると思うのです。制度は個別的な関係性を超えた、普遍的な存在保障ですから、その仕組みとしてどのように確立するのか、感性の豊かさの中でどう育んでいくのか、というのが一番大きな課題だろうと思っています。

中野 それではフロアからご意見を含めて、ご感想をお聞かせいただければと思います。

イシダ 僕は障害者を差別するのは嫌いです。障害者を取り巻く状況は非常に厳しいものがあります。昨日も厚生労働省に行って議論しました。僕は障害者である前に人間だよ、と言ってきたのです。こういう状況の中で介護保険との統合は絶対粉砕しないとダメです。介護保険では障害者は生きられないのです。絶対粉砕したいと思います。そのためには今が大事なのです。今、厚生労働省に行って抗議をしないとイケないのです。介護保険になったら抗議できないのです。だから今が大切なのです。

中野 今回のイシダさんのご指摘の中の差別ですが、午前中は高齢者のニーズと障害者のニーズは違うことをあまり強調すると高齢者差別になるという発言をされた方もいらっしゃったのですが、イシダさんは今障害者を差別するということをきちんと考えておかなければ、介護保険になったときはどうするのか、という午前中の発言とは違った障害者差別についての発言でした。

介護保険の不具合を改正しながら統合を

サカイ かつて行政機関に勤めていたサカイです。10年もかけて介護保険制度ができたわけです。支援費制度は、当初から介護保険に組み入れるという考えがあり、昨年度から始まりました。だけどわずか1年で大変な状態になりました。しかしそれぞれの制度はとてもよい制度だ、ということもお話を聞いてわかりました。

私は前向きに考えていきたいと思うのです。今お話を聞いていると、どうしても障害者の方からは、介護保険の制度に組み入れられることはできない、嫌だ、と聞こえるのです。しかし介護保険という制度は不具合なところがあって、改正しなければならないと、最初から5年ごとに見直しが定められているくらいですから、不具合があるのはわかっていることなのです。だから改正をしていく中で、もっとよい制度にして、一本化することはできないのでしょうか。何とか、そのような気持ちはなれないですか。

岡部さんも高山さんも、サービスはほしただけ提供する姿勢が一番大事なのだ、とおっしゃいました。東京都や横浜市は資源もお金もたくさんあるからいいでしょうが、地方はそのような資源やお金もないのです。ほしただけのサービスを希望できると期待をもって窓口に行くと、現実問題としてそのような利用は難しい、資源ない、財政的に無理だとされて必要なだけのサービスは利用できません。

支援費だけで地域生活はできるのか

イシジマ グループホーム「ブルーベリー」から来たイシジマと申します。介護保険との統合は反対だというお話が出ていますが、支援費は素晴らしくて、介護保険はよくない、という感じで、支援費イコール知的障害者が地域生活ができるものという考えが知らぬ間にはびこってきているような気がするのです。実際に支援費だけで地域生活ができているのか、というとそれも疑問だと思います。そういうことも支援費の充実と介護保険の統合という問題で、どうなっていくのか心配です。皆さんどうお考えでしょうか。

中野 シンポジストの方から一言ずつお願いします。

高山 理想的な制度はできませんので、事業者としては、できた制度をいかに駆使して利用者のために制度を活用できるか、ということを考えるしかないと思います。そのためには職員が専門的なサービスを提供できるための質のキープをしていきたい、そのような内部的な経営努力を重ねていきたいと考

えています。

稲木 支援費制度そのものがバラ色だとは言っていないつもりです。支援費の問題もたくさんあります。たとえば児童デイサービスの問題です。私は最近まで中学生、高校生がデイサービスを使えないということを知りませんでした。児童デイサービスは小学生までしか使えないそうです。ですから、支援費制度だけで障害のある方々の生活が維持できるとは思いません。移動介護の問題、放課後ケアの問題などいろいろな問題があります。

トータルで考えて、ここは支援費制度で充実させていくところ、ここは別の制度で充実させていくところ、という切り分けが必要ではないかと思っています。支援費制度が始まって、全部支援費制度でという流れがあるようですが、それは違うと思います。学童の問題では学童保育という手もあるだろうし、障害のある方々は個別の支援が必要だからデイサービスという方向もあるだろうと思います。今高山さんがおっしゃったように、ニーズに合わせて新しいサービスをつくり上げていくことが必要だと思います。

支援費制度の利用が早い者勝ちになってしまっている問題があります。たとえば今、逗子市には居宅支援費で 2,000 万円の支出をしていますが、支援費の居宅サービスには確か 3,000 万円の予算を組んでいます。今年度は間に合いましたが、月々の利用が急激に伸びていますから、来年度は間に合うかどうかわかりません。そうなったときに、あなたまでは使っているけれど、あなたからは予算がないから使えません、という危険性のある制度になります。そういう意味では財源の有効な利用の方法ということで、介護保険制度のようにケアマネジメントという手法も必要になってくるかもしれません。逗子市は全員の申請に、一時移動介護 50 時間をつけていましたが、その 50 時間の根拠はなかったのです。ですから、きちんと整理した仕組みに支援費も見直していく必要があると思っています。

岡部 統合はどうしてもダメですか、という質問ですが、私は当事者ではないので感情的な問題は差し控えますが、制度論、感情論の二つの問題があると思います。制度論としての問題は先ほど述べたので、それをどう解決するかという回答を介護保険の統合を推進する側の人がすべきだと思います。

それから感情論については私自身の感情は述べませんが、冒頭に言いましたように、利用者の感情は絶対に考慮すべきだと思います。介護保険制度も同じですが、そもそも支援費制度が始まったとき、基本的には利用者の主体性を生かして、サービスの利用過程を利用者の主体性をもって構築する、ということが目的だったわけです。基本に戻って考えてみれば、制度設計を含めて、利用者が関与できない形で改革、改正を行うことは間違っていると言えると思います。ですから今回のような形での統合には反対です。

それから地域格差の問題、個人格差の問題です。支援費制度の導入によって地域格差が大きくなった、という発言もありましたが、私は現状が明らかになっただけだと思います。以前からそうであったのが、支援費制度という全国的な制度になったところで明らかになったということだと思います。問題はこれから

どう進むかということだと思います。

全員に同じだけ提供する、どうしても必要でない人にも申請してもらう、という形での格差解消では、自立支援の制度としてなじむか、という問題があると思うのです。それでは支給決定を受けた人も、特にホームヘルプサービスは使いこなせないと思います。やはり基本的には、エンパワメントに基づく対応が必要だと思います。先ほどのインダさんの発言にもありましたが、自立生活運動の人たちが20年、30年かかってつくり上げてきた介護保障を、自閉症のある人も含めた知的障害のある人たちが活用することは、そのご家族も含めて、1年や2年で簡単にできるようになるとは思えません。全部均等にサービスを配ってしまおうというのではなくて、一人ひとりが力をつけて、頑張っ勝ちとっていく行為を通じて本当の意味で使いこなせるようになるのではないかと考えます。

地域格差について、東京都や横浜市はよいというお話がありましたが、「グッドライフ」のインダさんがお住まいの東久留米市は、東京都でも有数の貧乏市です。東京都の状況を見ても、各市別では必ずしも財政の裕福度と、たとえばホームサービスの支給量はリンクしていません。今までの様々な活動とどれだけ個人として求めてきたかの累積が、支援費制度になったときに、比較が可能になったということで、必ずしも財政状況がよいところがサービスの供給量が多いことを示していない、ということは東京都においては言えると思います。

また、支援費の充実と介護保険の統合の検討は、並行して進められるべきではないかという意見ですが、そのとおりだと思います。しかし支援費制度の充実、検証について、今までずっと拒んできたのは厚生労働省の側だと思います。様々な問題点を一つひとつ考えていこうと障害団体が厚生労働省に話をもちかけても、国は情報を出してきませんでした。やっと今月になって、障害部会の座長推薦委員の私的案としてたたき台が示されましたが、あの程度のものにすぎないわけです。様々な議論に耐えうるものではないのです。厚生労働省には、何度も支援費制度の検証をしてほしいと申し出たのですが、何か月たっても一切答えはないという状況でした。

佐々木・寺本 せっかく支援費制度が始まって自分で選べるサービスが始まったのに、介護保険制度になればまた選べなくなって、時間も減らされて、元の選べないサービスに戻るから、やはりダメだと思います。

中野 就労の問題、生活保護、年金の問題などが、介護保険がカバーしない部分の施策が、たくさんまだ残されています。今日の議論が参加者の皆さんが意見交換をするとき、あるいは新しい考えを発表するときのきっかけになればと思います。

司会 私はどちらかというと行政に近い立場にいますが、どんどん決まっていくようなところもあるけれ

ど、まだ全然議論も尽くされていないところもあると思っています。皆さんも同じような感じをおもちであることがわかりました。それぞれの所属や地域に戻って議論を深めていただいたり、アピールしていただければと思います。ありがとうございました。

(レジュメ)

分科会：介護保険制度は知的障害者の地域生活を支える手段となるか

全日本手をつなぐ育成会政策副委員長 岡部耕典

koka@eft.gr.jp <http://www.eft.gr.jp/>

「上乘せ・横だし」のために必要な「カテゴリズ」(エンタイトルメント)

長年に渡り、本人の意志に関らず入所を強いられてきた多くの知的障害者の実態を考えれば、これは、基本的人権(自由権)の侵害であり、人権侵害の積極的是正として、ひとりひとりの知的障害者に対して入所せず(あるいは退所して)地域生活を可能とするために必要な措置を講ずることは、国家および自治体の担うべき責務である。

従って、全ての知的障害者は、家族からの介護の有無に関らず、地域生活を送るために必要な介護や生活支援をうける権利があり、それが、「自助」(自費でのサービス購入)、「共助」(介護保険等)では賄えない場合、自治体はサービスの供給について、国家はその費用について、「援護」の主体、「基盤整備」の主体として、それを保障しなくてはならない。(LSS法、ランターマン法)

地域自立生活確保のために必要な「上乘せ・横だし」に対する受給決定システム

介護保険制度における要介護認定は、ADLから判断される要介護時間が、判断の基礎にあり、必ずしも、生活プランから導かれる要支援時間ではない。また、地域生活の維持のためには、いわゆる時間単位の介護だけではない自立生活支援が必要である。

そこで、介護保険制度の要介護認定では判定決定されないが、自立生活のために必要である介護量および支援類型に対して、いわゆる「上乘せ・横だし」として別途の判定を行い、給付決定することが必要となる。これを要介護認定と対置して、仮に「自立生活支援認定」と呼んでおこう。

「自立生活支援認定」において見逃してはならないことは、地域生活のために必要な介護や支援とは、利用者本人の望む地域生活のプランに従って検討されなくては意味がないことである。

そこで、自立生活支援判定には、

- 1)利用者(／支援者)が、希望する週単位の「生活計画」を作成する。
- 2)ケースワーカーと利用者の話し合いにより、利用者の生活支援の必要量の枠組を「利用者類型(注1)」に基づいて決定する。
- 3)「生活計画」と「利用者類型」に基づき「サービス類型(注2)」別の希望サービスを記入した「支援計画(注3)」を作成し、それをもとにした交渉により、支給決定が行われる。

(注1) 利用者類型 (案)

利用者類型	定義	例示
要支援 D	週に1～3回程度介護が必要な人	身体介護・家事援助・日常生活支援・緊急対応について、 <u>常時ではない部分支援が必要</u> 外出時＝慣れていない場所に行く際には支援が必要
要支援 C	毎日3～5時間程度介護が必要な人	身体介護・家事援助・日常生活支援・緊急対応について、 <u>毎日、部分支援が必要な人</u> 外出時＝慣れていない場所に行く際には支援が必要
要支援 B	毎日8時間～16時間程度介護が必要な人	身体介護・家事援助・日常生活支援・緊急対応について、 <u>起きて活動している間は、常時の支援が必要な人</u> 外出時＝近所以外の外出には常時支援が必要
要支援 A	毎日24時間程度、介護が必要な人	身体介護・家事援助・日常生活支援・緊急対応について、 <u>24時間支援が必要な人</u> 外出時＝近所も含めて常時の支援が必要

※ 必要とされる介護時間・支援時間については、日中活動や、グループホーム等の社会資源の利用状況とも組み合わせて勘案していくべき。


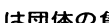
(注3) 居宅介護類型 (案)

類 型	サービス内容
身体介護	入浴、排泄、食事、着替え、服薬、洗顔、歯磨き、髭剃り、爪切り等
家事援助	調理、食事準備、後かたづけ、買物、掃除、洗濯、布団干し、ごみ捨、整理整頓等
日常生活支援 (※1)	<ul style="list-style-type: none"> ・上記内容の身体介護、家事援助に加えて下記の内容を含むもの ・見守り(上記内容を本人が実行するための声かけ、自傷・他害防止含む) ・コミュニケーション支援(話相手含む) ・移動介護(公共機関、通院、余暇活動、買物、会議への参加等) ・金銭利用支援(お金を下ろす手伝い、買物の際のお金に関するサポート) ・話相手 ・人間関係の調整 ・緊急時の対応(体調不良時の病院への付添、事故、近所とのトラブル等)
自立生活支援 (※2)	<ul style="list-style-type: none"> ・行政手続の援助 ・金銭管理の支援(銀行口座の開設、家賃・光熱費の引落、お金の下ろしかたや使い方の相談) ・健康管理の支援(病院を選ぶ相談、病院への同行、病気の内容や薬に関する説明、薬の管理等) ・1週間、1ヶ月、1年という単位での生活のプラン作りの支援 ・社会資源のコーディネート(ヘルパーを入れる時間の相談、事業所との調整、日中活動の場を一緒に探すこと等) ・就労の支援(求人広告を一緒に見てできそうなことを一緒に探す、面接への同行、ジョブコーチ等) ・悩み事や日常生活で困った場合(例えばエアコンの操作がうまくできない等)への電話での対応

※1日常生活支援・・現在知的障害には適用されていない。 ※2自立生活支援・・現在類型としては存在しない。

(注3) 支援計画 (例) 毎日昼間の介護が必要な中度知的障害者のHさん

時間	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日		
0									
1									
2									
3									
4									
5									
6									
7									
8									
9									
10	当回事者活動 18時～21時 移動2H 1月7日 3時	当事者活動							
11									
12									
13									
14									
15									
16									
17									
18									
19									
20									
21									
22									
23									
24									

 は団体の負担により緊急対応を行う時間帯
 は自費により介護を行う時間帯

支援費 決定量	
介護受給時間数 (一ヶ月最大)	身体70 家事85 移動8

日常生活の生活費(収入)の内訳 (円)		
収入	扶養年金	30,000円
	障害基礎年金	66,417円
	福祉手当(都)	15,500円
	当事者活動給料	20,000円
	貯金より	60,000円
	合計	191,917円

制度には利用者本位の検討、財源には社会保障全体の整合性のある検討が必要

(介護保険情報2004年6月号 草稿)

リソースセンター いなっふ 岡部 耕典

介護保険制度と支援費制度の統合の是非を、その利用者の立場から考えるとき、システム全体の財源だけでなく、大きく異なっている個別の給付のシステムに着目することが必要だ。介護保険制度は、サービスを決定する前に受給量の上限を決め、医師等で構成される第三者が最終判定をするし、利用については応益負担が給付抑制メカニズムとして働く。支援費制度は、利用者がまず、希望するサービス種別と支給量を申請するところからはじまり、利用者で支給者たる自治体との一種の交渉過程を経て、受給決定が下される。申請に際しては、あらかじめ上限は設定されていないし、利用者負担も応能負担であるので、収入が少ないことが利用の抑制要因となることはない。基本的には、介護保険は給付を分配する側がコントロールしやすい制度であり、支援費は利用者が給付を求めることから始まる制度である。

この差は、介護保険制度と支援費制度のなりたち由来し、そこで利用者の主体性がどこまで制度にビルト・インされているかの差でもあるので、要介護認定制度の見直し等で簡単に乗り越えることができる問題ではない。

介護保険制度は、少子高齢化に対応し、専門家主導で、急速に新しい制度を立ち上げなくてはならなかったことが制度設計に色濃く反映している。これに対して支援費制度は、「利用者本位」という社会福祉基礎構造改革の原理に基づきこれまで措置でおこなわれてきた障害者福祉の利用過程を利用者の主体性に委ねることを主眼とした制度変更であった。この差が踏まえらるる必要がある。基礎構造改革を「逆走」してはならない。

このような根本的問題が、財源問題の陰に隠れているが、政策検討の論点としては取り上げられない。一方で、昨年1月のホームヘルパー上限問題以降、統合へ向けて強引な政策誘導がおこなわれている。

そもそも財源問題そのものを論じ、論点整理をおこなうには数年のデータ蓄積と分析が必要である。しかし、それがないうちに、給付抑制の方法論ばかりがとびかい、実施されている。来年のホームヘルプサービスの予算は、不足を前提にした予算規模で組まれたうえで、「一般財源化か介護保険との統合か」と利用者団体に選択を迫っている。

「とにかく金が足りない」という言われ方をするが、介護保険と支援費では規模が違う。支援費で今回、最終的に足りなくなったのは二十億円余りという。その規模の問題を、今、介護保険の何兆円という仕組みを動かして解決することの合理性妥当性はない。

ここは、現行制度設計と運営の責任主体である政策側の矜持が問われている。「支援費はエンジンが弱い」というが、ガソリンをいれなければ、どんないいエンジンでもガス欠をするのはあたりまえ。

政策側は、少なくとも3年は、現行支援費制度への財源を確保し、その間蓄積したデータとともに給付システムを中心とする制度変更のための具体案を示し、支援費制度の利用者を主体とした検討が行われることが必要。なんのために「障害者(児)の地域生活のあり方検討委員会」が創設されたのだろうか。

さらに、この検討の前提には、社会保障全体の負担の方法論を巡る国民的議論と合意形成が必要。介護保険制度と支援費制度だけでなく年金制度や医療保険制度も含めた国民負担率とその負担のシステムに対する納得性のある総合的な検討を求めたい。

(おかべ・こうすけ1955生まれ。東京大学文学部社会学科卒。現在、都立大学大学院社会科学研究所博士課程に在籍中。東京学芸大学非常勤講師。社会福祉士。ひとり息子が障害を持ち、支援費の利用者。)

【資料等】

グッドライフ,2002.「知的障害者の介護制度と自立生活」推進協会マニュアル

ピープルファースト東京,2003.「提出資料」2004年3月3日地域生活のありかた検討委員知的作業部会提出資料

岡部耕典,2003.「支援費制度において介護保険制度の財源を求める議論」

<http://www.eft.gr.jp/enough/resource/0311shienhikaigohoken.doc>

_____,2004.「支援費支給制度における『給付』をめぐる一考察ーヘルパー基準額(上限設定問題)を手がかりに」、『社会政策研究 4号』、東信堂

(3) 「精神障害者の自立支援への関わり」

コーディネータ 瀬尾 勲 (社会福祉法人 横浜博萌会)

相澤 みな子 (国立精神・神経センター)

郡司 文雄 (開花館クリニック)

竹内 知夫 (医療法人弘徳会 愛光病院)

広田 和子 (厚生労働省社会保障審議会障害者部会臨時委員/
精神医療サバイバー)

第3分科会：精神障害者の自立支援への関わり

コーディネータ 社会福祉法人横浜博萌会 瀬尾 勲

シンポジスト 国立精神・神経センター 相澤みな子

開花館クリニック 郡司文雄

医療法人弘徳会 愛光病院 竹内知夫

厚生労働省社会保障審議会障害者部会臨時委員／精神医療サバイバー 広田和子

瀬尾 今日朝から活発な議論が続きました、その中でも財源の保障がない支援費制度は不備であるとのことでした。

さて精神障害の領域は、措置制度の問題の他、人権に関わるいろいろな問題があって、これからの自立支援、それを支える仕組みについては皆さん方考えていることが沢山あると思います。

本日、藤井克徳先生が言われたように、これまでは、ある意味では障害者は排斥されていました。それが仲間に入って、そして統合されていくという時代になりました。そういう意味では、現実的な対応がこれからはなされていくのではないかと思います。

本日は「精神障害者の自立支援について」というテーマをいただきました。リハビリテーション研究大会でこの領域が取り上げられたということは、画期的なことだと思っています。障害全体からみてもこの分野に目が向けられるということは心の問題から障害者の生活の質、ケアの質が問われていくという点で重要です。それからリハビリテーションへの理解の幅が広がってきたのではないかと思います。精神障害の領域は他の障害の領域にも密接にからみ合っており、本日は精神障害への社会的な理解、人権の問題についても共有の問題として理解が進めば、現在の状況は変わっていくのではないかと期待しています。

演者のご紹介をさせていただきます。

竹内知夫先生は、日本精神神経学会の理事、又日本精神科病院協会の常務理事をされています。ご自身、施設医療だけでなく、デイケアも含めて多方面の臨床をされ、横浜市の精神保健福祉審議会会長をはじめとして、各種委員会を務められています。いろいろな地域ケアの施策が横浜市でもとられています。そういうことを含めて、本日はお話していただけたらと思います。

次に、郡司文雄先生は、長らく平塚市で小中学校生の問題に携わってこられました。現在は心理治療者として、特に思春期の方の相談、社会復帰、デイケア、グループホームで実践されています。その他、職場の精神衛生、各種の会社の新人研修などを行っています。今日は多方面の、具体的な社会復帰、社会的な支援を通じた体験と今後についてお話しいただけたらと思います。

次に広田和子先生は、横浜市だけではなくて、神奈川県精神障害関係の委員をされています。本日は、個人の立場で実践なさってることを含めて、支援体制について具体的なお話をいただきま

す。

相澤みな子先生は、国立精神・神経センターでいろいろな方々が関わって支援していく現実的なシステム「ACTJ」を展開されています。そして、精神障害者の地域生活支援の多方面の試みをされています。作業療法士の立場で、常日頃実践なさっていることをお話しいただけたらと考えています。

本日いろいろな課題が出ましたが、精神障害と一言と言われても複雑な問題があります。本年10月から予定されている横浜市の精神科初期救急の問題から、更に今後社会的な体制作りが始まると期待しておりますが、それには社会的な問題もあります。私たちは社会生活を当たり前のようには考えていますが、そこに常に表裏一体として関わっている心の領域については、少しないがしろにしているのではないのかと思います。先ほど「社会的な入院」の話が鼎談で出ましたが、何が「社会的な入院」か？と考えることも多々あります。それから精神障害の領域は、他の障害との関連が数多くあると思います。高齢期の問題、思春期の発達の問題、一般社会生活の問題、例えば企業の就労問題―夜11時過ぎに帰って、朝6時ごろ出かけるといった過重労働の問題まで、考えたら切りがないと思います。

また、地域社会で生きる上での文化の伝承がなくなると言われます。これも大きなことです。そして社会性の問題。生活するということを、改めて私たちは考えていかなければならないと思います。社会的な支援の問題についても、シンポジストの方にお話しいただければと思います。

それから、公費制度は制限されて来ています、更に制限が強化されるような状況にあります。障害者年金の問題も非常に他の障害とのからみがあります。そして、精神障害者は入っていませんが、支援費については地方自治体によってばらつきがあります。

最後に話の締めくくりとして、人権とは、生活権とは、ノーマライゼーションとは、一体何なのだろうかということ、改めて考えさせられました。やはり差別がどこにでもある中で、地域で生活していくことの大切さがあり、それが共生ではないのかと思います。

基本的な人権というのは、身体的にどうのという以前に、社会的な生存権だと思います。ノーマライゼーションとは、排除されていた状態から本来あるべき姿に戻していくこと、そして、共生という形で一緒に助け合って生きていく社会的な統合の時代に入っていると思います。そういう中で、色々な制度が後で後で、なっているとは思いますが、徐々に整備されているように思います。

制度ありきでいいのかという問題もありますが、やはりケアの質が問われています。それがなくてはいろいろな制度は成り立ちません。やはり日常のノーマライゼーションがあつて、それがもまれて、いろいろな制度が作られていくのではないのかと考えます。

今後の動向として、精神障害を特別に扱うことが本当にいいことなのかどうかを考えさせられます。だからこそ、ノーマライゼーションに乗り遅れてはいけないのではないのかなと思います。では、どうし

たらしいのか。改めて医療とは何か、福祉とは何か、本当の生活とは何かという問題に至ります。グループホームや、デイケア、いろいろなものができているけれど、利用する本人の気持ちが言葉となってその場に出てるのか、理解されているのかも含めて考えていかなければいけないのではないかと思います。

では竹内先生からお願いします。

愛光病院の現況

竹内 私は36年間、精神科医をしていて、1955年から厚木市の愛光病院の院長をしています。

私が院長になったときは、精神疾患であれば何でも診るということではなく、統合失調症を中心に、その他の純粋な精神疾患を診て、痴呆性の疾患や依存性の疾患は診ないという方針をとってきました。ですから当院の入院患者さんは、以前は85%が統合失調症でしたが、9年前に新しく思春期病棟をつくったので、心因性の疾患が増えてきたりして、現在では入院患者の75%前後が統合失調症です。

それで、精神障害者の自立支援への関わりについてお話します。初めに私どもの病院の統計を説明したいと思います(図説明)。

去年までの統計を男女比で出してあります。年間約350人前後の入退院があります。全体的には男性のほうが多かったのですが、最近はやっと女性のほうが増えてきています。ちなみに、うちの病床は411床ですが、実際に稼動してるのは380床前後です。

ここ1、2年、厚生労働省が「社会的入院」ということを言い出して、7万2,000人の社会的入院患者を10年間で退院させると盛んに言っています。今は6万9,000人に減っているそうです。在院期間を見ると、3か月未満で退院するのはこれだけあります。この辺のところはそのまま、10年、15年、20年入院となってしまうケースだろうと思います。

これは女性の場合です。次は男女合わせたもので色で年度を分けていますが、ここ5年ぐらいほとんど変わりありません。10年近くプロットしていくと、ほとんど変わりなくきてるという状況です(図説明)。

これは年度別での在院期間別の男女数を合わせたものです。当然最初は100%で、3か月未満でここまで下がってきます。6か月未満で、十数%になった年度もあります。ちょっと長引くと、3年未満のところ最近目立つようになったという感じです。

年間約350人前後が入退院すると言いましたが、それらの患者さんのはほとんどは1年ぐらいで退院しています。若干名の方が、5年、10年、20年といった長期入院となっていると思います。

退院して再入院するまでの期間を見てみます。実数は男女ともに大体同じです。女性の場合は1年未満に特に大きな山があります。

これが男女合計したもので、1年前後のところで再入院になってしまいます。3か月未満もかなり再入院になっています。それから後は、10年のところに、また次の低い山があります。

大体3か月未満で退院してしまうのですが、我々から見ると、退院のさせ方が非常に早いと思います。すぐに再入院になってしまうのなら、もう少し退院の時期を遅らせたほうが良いと言っても、最近の先生方は退院のさせ方が早いのです。3か月未満でまた再入院してくるという山があって、その後、1年ぐらいでまた山があって、次に10年ぐらいのところに再入院の山があります。それ以上の期間をおいて再入院のケースはほとんどありません。そうならば通院、服薬、家族指導をきちんとやっていけば、何とか再入院はしないでやっていけるのではないかと思います。

当事者を支える支援

次に、当事者を支える各地の対策ということで、厚労省はこういう図でまとめて説明しています。そこで、どこに重点を置くかということになります(図説明)。病床の機能分化です。再来年の医療法改正のときには確実に病床が機能分化されていくでしょう。それから、病床の減少です。先ほど社会的入院を10年間で減らすという話があると述べましたが、2020年には、現在の病床の58%ぐらいしか残っていないと新潟大学の教授が推計を出しています。要するに、放っておいても2020年頃には、今の病床の4割は必要なくなっているという状況がくるのだと思います。

横浜市の場合には、今5カ所ある地域生活支援センターを、各区に一つずつつくる計画がありますが、財政的な問題で少し延期になっているようです。ただそんなことをしなくても、普通に考えていけば退院はどんどん増えていくだろうし、外来できちんと診ていけば再入院が少なくなるのです。

これも皆さんご承知のことだと思いますが、この点線から上が現在の状態で(図説明)、今後は下のような流れになるということです。ここで機能分化を進めて、病床を何とか減らしていくということです。社会復帰施設をできるだけつくり、それと先ほどの生活支援、退院促進事業などでもって、在宅も増やしていこうということですが、現実には社会復帰施設をつくらうとしても、予算がだんだんおりになくなってきています。今年も去年申請を出したものの半分の、6か月分しか予算を認められないので、できるだけ工事を遅くしてほしいと言われていました。予算的な削減というのが非常に進んでいます。だから、理想的にまとめていますが、このとおりに進んでいくかどうかは疑問です。

日精協でも、7万2,000人、あるいは6万9,000人の社会的入院をしているといわれる患者さんが、本当にいるのか調査をしています。その6万9,000人とされている人の中には、あと1年以内で退院してしまうという人たちまで含まれているわけです。実際長期入院が続いている人は4、5万人とされ、その人たちをどうするかということがこれからの自立支援ということにつながっていくのだと思います。

精神障害者の方の能力障害をどのように分けるか、どのように判断するかということで、日精協で

は、能力障害を5段階、精神症状を6段階に分けています(図説明)。1が一番軽くて、6が最重症で、その組み合わせでもって、23万人の方の統計を分類しています。

これは初期の方を除いた、3年以上の長期入院をしている方がどうなのかをまとめたものです(図説明)。精神症状も能力障害も、重症という人たちをどうするかということが問題になってくると思います。一番軽い社会復帰施設にいるような人たちは、今後それほど問題なく社会適応していくと思います。

社会復帰施設の数です(図説明)。平成14年度のところを見ればわかるように、グループホームが増えています。それ以外のところでは、通所授産施設が若干増えてきています。福祉ホームも、これは従来の福祉ホームと福祉ホームのB型とを一緒にして出しているのです、14年になって急に増えていることが読みとれます。このあたりのところでは、いずれも介護保険とのからみでもっと増えてくるのか、それとも先ほど話に出た長期入院の患者さんたちを施設化して医療から切り離して施設入所にするのか、今後議論されていく問題点だと思います。

国立系の病院、自治体、大学、日精協などの関係者が、患者さんたちに地域生活で困っていることをアンケートをとった結果です(図説明)。家事の中でも、炊事や掃除といったことに非常に困っているという方もかなりいますし、6番目の規則正しい生活を送るということも比較的高い数字です。それから、統合失調症の方中心のアンケート結果ですから、やはり対人関係の障害というところで、近所とのつき合い方や家族とのつき合いなどの問題が多く出されています。

新医師臨床研修で精神科の必修化

一番患者さんたちが不安になっているのは、急病時の相談や対処の仕方、それから、身体的な合併症も含めた自分の健康にどう対応してもらえるのかという点です。それにどのように我々が対応していったらいいのか対策を考えなければいけません。そういう意味では、今年から始まった新医師臨床研修の中に、精神科が必修化されたのは非常にありがたいと思っています。

一般の方はわからないからやむを得ないとしても、医療関係者の中にも精神障害者の方に対する偏見が一番強いのです。特にその中でも、医師の偏見というのは強いのです。精神科に入院してる場合、合併症患者の治療に対応してくれる施設が極端に少ないのです。今の県内の救急システムにも、合併症対策については何も手立てがとられていないのが現状です。どのように精神障害者の方が合併症を診てもらえるのかを考えると、やはり医師教育をしなければいけないと実感します。

看護師さんたちはここ15年、2週間程度の精神科での実習を行っています。2週間もやっていると、ある程度自分たちの考え方が間違っていたとわかるものです。患者さんは、ごく一部分が病的な状態にあるだけで、それ以外のところは我々と変わらないのだということをわかってきてくれるのですが、医師の場合には、大体が大学病院の実習が主体で、単科の精神科の病院は見学実習という形が

多いのです。そうすると、サーッと施設を見学して、説明を受けて、それでおしまいです。そうすると、特に建物が古い病院では、廊下に患者さんがうずくまっていたとか、廊下を徘徊していたことだけが頭に残って、精神科というそれしかイメージが浮かばないというような状況が続いていました。ですから、新医師臨床研修で、1か月以上精神科の研修が必修化されたことで、偏見を取り去ってくれるとありがたいと思っています。

私の病院で、以前は横浜市大の学生の実習を受けていました。午前中、神奈川県リハビリテーションセンターを見学して、午後、病棟を案内して、説明して終わりという状況でしたから、まったく理解は得られていません。ところが10年前から、東海大学が5年生のときに大学内で10日間、外の病院に10日間実習を行っています。たとえ10日間でも、最初と最後ではやはり受けとめ方が随分違ってきています。おかげで東海大学は、精神科の患者さんの合併症を受け入れる点では非常に協力的な病院になっています。多くの病院が東海大学病院のようになっていってくれればと感じています。

退院後の暮らし

次は、退院後に希望する暮らしの場として、当然家に帰り、家族と同居するということを一番多く求められています。そういう意味では、家族の理解も非常に大切だと思うし、病気のことを理解してもらうこと、どのような形でサポートしたらいいのかを家族にもわかっていただくことが重要だと思います。

最近の全体的な傾向とすれば、入院期間は非常に短くなってきているので、退院した後、どのように再入院を避けるかということに取り組むべきだろうと思います。介護保険や社会復帰施設との関係で、地域でいかに共生とするか、地域の方々とどのように折り合った生活をしていくかということに、必要な政策がいろいろと考えられてはいますが、やはり予算的な問題で、国の方は都道府県、市町村にだんだん権限を下ろしてきています。どこの都道府県でも今は財政的に困難ですから、なかなかそちらの方にお金が回らないばかりか、予算が極端に削られてくるという傾向が出てきますから、ますます地域差が拡大していくのではないかと感じています。

横浜市に関して言うと、厳しいと言いながらも、大都市特例になって以来、精神科関係にはかなり力を入れている感じがあります。ですからそれを活用しながら、社会復帰施設をつくったり、社会の中でどのようにやっていくかということを我々も考え、協力しながらやっていけばいいのかと思っています。

瀬尾 愛光病院は統合失調症の患者が中心ですが、最近、非常に厳しい症状をもつ患者のご相談に対して積極的な医療をしておられます。そういう竹内先生でも、合併症を抱えると困っておられるということです。

郡司 先ほどご紹介ありました、瀬尾先生とずっと一緒にやってきている臨床心理士です。臨床心理士は、夢だの主張だのと言って制度を何も知らないので、ケースワークできないとよく批判されます。

医療の世界に入って、約 12 年になります。その間心理療法をしたり、デイケア、グループホームを立ち上げて現在に至っています。当初からリハビリテーション、社会復帰とは何だろう、ということに常に直面せざるを得ないので考えてやってきています。

理想の治療とは

まず、精神科において理想の治療とは何かを考えています。なぜ理想かという、理想と現実を考えて、そのズレからまたものを考えていきたいと思ったからです。

最初に理想から考えたとき、まず患者さんに休養が保障されることです。ご本人は怠けているとよく言われます。そう言われると焦りの塊になってきます。そうじゃない。休養、眠ることが保障され、そのことで、きちんと食べられて、家族を中心とした人との関わりに支えられることによって、いつのまにか治っているのです。「治る」という定義は非常に難しいことなのですが、病状によって生活に支障がなく、自分でやりたいことが自分の意思でできる状態と規定しておきます。ということは、理想は特別なことをせずに普通に生活していたら治ってしまったということではないかと思えます。短期間であればさらにいいのです。これならば本人の自尊心が傷つかず、一つの嵐や山を乗り越えたという実感だけが残るのではないかと思えます。

ところが現実を見ると、よく眠り、きちんと食べるということがまずできません。そこで薬物が出てくるのですが、本人は焦りの塊と化していますから、このフォローはかなり大変になります。家族、周りの人たちも、経験のないことが目の前で起こるということで、怠けじゃないか、本人の努力やがんばりが足りないのではないかと感情的になる結果、ぶつかることが非常に多くなります。

またさらに難しいことに、対人関係というのは患者さんにとって最大の課題でもあるのです。人を求めるけれど、それがまた悩みの種になるという繰り返しが続きます。しかし、やはり人が救いにもなるという難しい微妙さがそこにはあります。最近感じるのは、一人でいられないケースが増えているということです。法に触れるやり方をとってしまうこともあります。

先ほど理想とは、やりたいことがやれるような状態になることと申しましたが、この「やりたいこと」がまた皆目見当がつかないことになります。人から言われたことに振り回されてしまい、とにかく頭の中がフル回転状態で、自分が一体何をしたいのかも見えなくなるような状態になります。それゆえ日常の細かい判断さえも窮してしまって、今私はどうしたらいいのかということ、日々質問されることが多いのです。そばにいる人も苦しくて、みんなです苦しんでる、という感じになります。

働くということ

現実がこうであるゆえ、やはり専門家の登場ということになります。理想から言えば、関与は少なければ少ないほどいいということになります。でもこれは非常に難しいのです。関与せざるを得ないことが多くありますし、関与しすぎていることもいまだにあるし、これからもあると思っています。

私は臨床心理士なので「治療」と言いますが、「リハビリ」と区別はないのです。教育界の方々からは、「治療」という言葉を使わないでほしいとよく言われるのですが、自立への支援に関しては「治療」も「リハビリ」も同じだと思っています。

自立というのは難しいことです。ここで、ある女性の患者さんとのやりとりを紹介したいと思います。その方は、面接のときに30歳になったことがうれしいと笑顔で言われました。これにはいろいろな意味があったと思います。何とかここまで生きてこれたというのもあるでしょうし、症状も軽減したのでうれしかったのだと思います。私も顔にはあまり出さずに大喜びしたら、その1週間後に落ち込んだ表情で来院して、やはり働いてないと自分の自尊心をもつことができないと訴えられました。これは重い言葉です。リハビリということを考えると、常に働くということがつきまとい、一緒に考えて、一緒にもがいている現状です。

今のあなたにとって仕事は何よりも治療だと言うこともあるし、それで納得される方もいらっしゃいます。しかし、必要だとは思っても人の世話にばかりなっていると当事者の方は感じられます。それで自尊心をどこまで維持できるのか、人の役に立てた感覚をどうしたらもっていただけるか、私も懸命に考えています。

ここで考えたのは、自立というのは働くこととイコールではない。その前に、基本的に精神的自立があるだろうということです。あえてこう言うのは、働くことが自立だご本人が思っているケースが多いからです。自分の状態をよくするよりも、働かなければいけない、無理だとわかってるけど働かないと、とおっしゃる方もいます。ふつうに働いている我々が、考えてもたどり着けないような焦りの精神状態にあるのです。

精神的自立

その精神的自立をめぐった話です。これはある患者さんの言葉ですが、「お母さんといると、自分の心の中のコップの水が揺れ出してこぼれてしまう。それを自分ではどうすることもできない」と言われました。この方にとってはこれは例えではなくて、実感だと思うのです。もちろんお母さんを責めているわけではありません。現象を的確に説明されていると思います。これを10年ぐらいつつ言い続けたけれど、結局家族には理解してもらえなかったともつけ加えていました。私は少しは理解できたかというぐらいのところにはいます。

この方の場合、もちろん母親だけでなく、当然他者に対して同じようなことが起こります。何か言わ

れると、心の中のコップが揺れ出して水がこぼれてしまうと言うけれどどうしようもない。精神的自立というのはやはり、他者によって心のコップから水がこぼれないようにする、こぼさないようにできる、と定義してもかまわないのではないかと、この方の言葉から、それ以後は思っています。

デイケア「学生相談モデル」

私が関与した、デイケア、グループホームは一応リハビリ施設ですが、デイケアのほうは、医療モデルよりも「学生相談室モデル」で、医療のほうは後から足りないところをつけ加えていくような感じで12年きました。

「学生相談室モデル」というのは、たまり場としてまず存在するという方法をとっています。プログラムは決してないわけではないのですが、まず居場所となるようにしています。そこにスタッフがただいるのが理想と思っています。雑談が苦手な方が非常に多いのです。だから自由時間をどう過ごすかが困ってしまう人がいます。それが生活の中で非常に困ったことだろうと思います。ここにはいろいろな人たちが集まるので、いろいろなことが起こります。相談ごとにも非常に増えます。そんな中で、というのが一番自分にとって心理的にいい状態なのか、いい人的距離がとれるか考えることを目標にしています。このあたりについては繰り返し繰り返し目標の設置を話し合っています。

グループホーム

グループホームは、横浜市から援助を受けて6人のグループホームをしています。一つの目標としては、家族から物理的に距離をおくということで、同じ屋根の下に家族がいないことから始めて、心理的距離をとります。先ほどの例でいけば、コップの中の水を揺らさないようにするにはどうしたらいいか、それを一生懸命話し合い、また生活し、見出していくということです。なかなか難しいことですが、徐々につかまれている方もいらっしゃいます。

誰にも侵されることのない空間と言うと、ちょっと大げさすぎるかもしれませんが、とにかく自分だけがいられる、邪魔されることのない空間づくり、家の外の道を通る音ですら邪魔になるときがあるので、そのぐらい微妙な話です。余裕があるときは受け流せるのに、調子が悪いと流せなくなります。誰にも邪魔されることのない空間をもつことの意味は計り知れないと思います。

地域でひっそり暮らす

今まで述べてきたことは、私が勝手につけた、「地域の中でひっそり暮らす」ということだと思います。「ひっそり」という意味はすでに出てきたようなことで、他者から注視されることがないし、当たり前前に生活するということです。よく眠り、きちんと食べてることです。それを基本に、買い物に行ったり、遊びに行ったりすることなのですが、それができなくて苦しんでる方々ですので、ホッとできる空間

をもつということです。人を求めることがあります、そこがまた悩みのタネになるという苦しみが多々ありますので、一人でホッとできる空間をつくっていったらと思います。

それから、グループホーム、デイケアの仲間同士で支え合うことも必要です。ときにズレが起こることありますが、まだ支え合って、ともに成長していくのだと思います。

以前、グループホームの実践で、訪問看護という形を試みたことがありました。結果はなかなか難しいものでした。6人の方々の所へ行くのですが、先ほどから申し上げている「自分の居場所」へ専門家が入っていく難しさ、迎える方々もすごく緊張されていました。迎える側は、来る日の2、3日ぐらい前から、不安、緊張で待ち構えているという状態なので、何をやりたいかと聞かれても困ってしまうのです。一応これをやりましょうと始めても、それがまた緊張のタネになるという悪循環でした。だからといって全部ムダだったわけではなく、非常に貴重だったケースもありました。ということは、いろいろなメニューがあって、当事者の方々が選択できて、一つきりのものでいこうというのは難しいと思っています。

成熟に向かう社会

最後にまとめです。曖昧なものは曖昧なままでと述べましたが、臨床というのはやはり、曖昧を耐えながら行うことだと覚悟していますので、これからも関わりやカウンセリングなどに、ともに迷い、苦労していきながらやっていきたいと思っています。

つけ加えて、非障害者からすると、なじみのない精神障害のある人の物事の受け取り方を見ると、「エッ？」と思うことがあります。専門家でもそういうことがあると思うのです。それに、「ああ、わかるよ」と早分かりしてしまうのではなく、彼らを尊重し、自尊心をもっていただくには、何よりも等しくお互い人間だという常識を見失わないことが必須だと思っています。

今回、介護保険と支援費制度が統合の方向へ向かっていることは新聞記事にも一面に出ていますし、そういう情報に接して、いろいろな問題点も指摘されていることもあります。それでも軽視されがちだった分野に目が向けられるということは確かです。

ときに、私がいる今のこの社会は成熟に向かっているのだろうか、非常に不安になることがあります。しかし、統合の話を知っていると、やはり成熟していると信じたいと思っています。ある患者さんが新聞の切り抜きをもってこられて、「結局は金の問題か。僕らはただわかってほしいんだ」と言われたのです。金だけではなくて、その前にどう考えるか、どう常識の幅を広げるか、そういう背景がなければお金の話で終わってしまいます。

今回のテーマで、どう援助していくかという問題は非常に大事ですけど、我々一人ひとりがどういう社会をつくっていくのか、どういう社会を描いていくのかというのを問われているというのが、今回迷いに迷って出た結論でした。

瀬尾 郡司先生の対象の患者さんはどういう病気の方が多いのですか？

郡司 統合失調症の方が多いと思いますが、境界例の方もいるので、私の場合は半々ぐらいだと思います。

瀬尾 長く関わっておられる方が多いのですか？

郡司 多いと思います。

瀬尾 それでは広田先生、よろしく願いいたします。

精神障害をもってからの私の人生

広田 私は 1946 年に生まれ、小学校のときは内職を、中学のときはアルバイトをしていました。夜間高校に行きながら民間企業に勤めてエレベーターガールもやっていて、15 歳のときに父が別の女性の元に出ていってしまいました。それで私が、母と弟と妹、一家5人の大黒柱をやって 30 歳ぐらいまで来たときに、おそらく「燃えつき症候群」のようになってしまって、朝起きれなくなり、会社に行けなくなりました。

それから自殺未遂をずいぶんしましたが、結果的に、精神医療を使ったから自殺未遂が治ったのではなく、飛び込み自殺をしようとして、電車が入った後に飛び込んだものだから、風にあおられて尻もちをついて下着が丸出しになって、もうこんなみっともないことはやめようと思ってやめたという経緯があります。こういうふう失敗して自殺をやめた人は、私の仲間にたくさんいます。その後、今でいうガーデニング屋をやりながら、30 代後半で米軍基地にディスコに踊りに行っていました。

いろいろなことが起きて、身内が神奈川県立の病院に行かないかと言いました。「何の病院？」と聞いたら「精神病院」と答えが返ってきました。たまたま私の身近にいた人が、もう 40 数年前に、仕事に疲れると、「おれは病気なんだ」と言って、精神病院に入院していました。何回かお見舞いに行ったときに、その人は薪割りをやったり、野球をしていて、病棟にいた記憶がなくて、退院してからは精神病院と縁を切って暮らしていましたので、その人の姿をとおして、精神病院というのは人が疲れたり、行き詰まったときに利用するものと思いましたから、行ってみないかと言われたときに二つ返事で、病気などという自覚はまったくなく行きました。

病院で、波乱万丈の人生を2時間ぐらい語ったら、それが結果的に精神分裂病という病名がつかれました。精神分裂病という病名がついていた、それを知ったのは 10 年後でした。

病名を知った 5 年前になる、初診から 5 年後に働き始めました。私が病院に行けなかったので母

に代わりに通院してもらったら、本人を寄こすように言われて、私は会社を休んで行きました。そのとき会社の人には「短期のアルバイトが終わっても、あなたのような人柄だったら営業をやってもらえませんか」と言われました。

でも、精神医療の世界では、会社を休んで病院に行った私が、「こんにちは」とにこやかに診察室に入っていったら、「あなた、たまに薬を飲み忘れるんじゃない？」これが医者の方の第一声でした。インフォームドコンセントなどまったくなく、私は飲んでなかったのに、「ええ」と答えたら、注射を打つということになったのです。私はアレルギー体質ですので、「アレルギーだから困ります」と言って椅子を引いたのですが、そばにいた看護師さんが、「先生のおっしゃるとおりにするの」と言って、注射を打ってしまったのです。打たれた私も、まさかそれで自分の人生が変わると思いませんでした。

結果的にイライラする、ジリジリする、むずむずする、そわそわする、座ってられない、立ってられない、横になってられない、いてもたってもいられないという、アカシジアという着座不能という状態になって、会社に勤めるどころの騒ぎではなくて、アルバイト期間も終わり、会社を辞めました。

「もうこの病院は信頼できないから別の病院に移りたい」と言ったら、「今のあなたの状態は、どこに行っても、誰が見ても、手の施しようがありません」と言われました。その頃は、一日のうち 22 時間歩くこともありました。夜中 2 時間だけ横になり、よだれも流れていました。視力も、0.1 から、0.01 に下がって、幻聴の逆で、一時、耳も聞こえませんでした。ご飯を食べても、ウーロン茶を飲んでも、なまりのような味がする幻覚を体験をしました。そして絶望的な気持ちで入院したところが、鍵と鉄格子がある病棟です。そこで私は 29 日間、薬の調整で入院し、8 時間ぐらい横になれるようになって、退院しました。

そういう、自分の人生が切り開かれるのかもしれないという期待をもって行った精神病院で、はからずも被害を受けて、退院はできたけれど、それ以後、薬を飲まないで眠れない、薬を飲んでも、音がすれば眠れない、疲れすぎると眠れないというような障害者になってしまいました。そういう思いを込めて、「精神医療サバイバー」、「精神医療からの生還者」という肩書きで活動を続けています。

厚生労働省の社会保障審議会障害者部会の臨時委員で、この「精神医療サバイバー」という肩書きで入っています。

精神障害者をめぐる差別

私は今、生活のベースは生活保護ですが、大きな家に住んでいます。日本の生活保護は世界で有数の社会保障制度ではないかと感じています。支給されるお金は少ないけれど、ケガをしても、病気をしても、全国どこに行っても無料で診ていただけるのです。憲法 25 条で保障されている。

私は収入がありますと、当然、申告をします。6 月は収入申告で収入のほうが上回りましたから、生活保護が 1 円も出ないという状態になっています。そういう中で、私が一番大事にしているのは、危

機介入の相談です。私は聞かれませんが、藤井克徳さんが職員の質の話をなさったと、先ほど瀬尾先生がおっしゃいましたが、私はまさに職員の質がポイントだと思っています。私自身は 15 歳から 30 歳まで民間企業で働き、後に精神医療サバイバーになって退院してから1年間、区内の精神障害者の地域作業所に通所し、そして、そこを出て、民間企業で3回いろいろな職種のパートタイマーをして、そして交通事故に遭って、1994 年 4 月から、今度は精神障害者の業界の中で活動しています。

いろいろな所の人とのつき合いの中で見えるものは、行政を含めて、精神障害者を取り巻く職員の質が低いということです。そして、私が感じている偏見差別が強いのは、ある意味で精神障害者本人であり、家族、また精神障害者を取り巻く業界関係者だと思っています。

現在、精神障害者ということを私はカミングアウトしているので、当然テレビや新聞に出ていますから近所の人を知ってます。たくさん相談者が私の家に来ます。待ち合わせ場所は近所の交番です。交番のおまわりさんたちは、私の活動を理解して協力してくれています。ですから、町の中で私自身、または私の相談者が嫌な体験をすることはありません。

精神障害者の業界では、私自身は国の委員になったからといって、自分が偉いとも思っていません。でも私が印刷物の印刷を授産施設に頼んだら、私が精神障害者ということで、本来ならばお客様だから、「ありがとうございます」と言われるところを、「ご苦労さま」と言われるのです。

私はたまたま精神病院に行く前に、民間企業の就労の体験が長いのです。だからパート勤めができました。でも、もし仮にこれが思春期に統合失調症になったとしたら、戻るところはありません。企業で働いた経験もないのです。戻るところがない人の周りに、質の低い人たちがいて、業界以外の社会に出ていく勇氣はもてるのか、もてないのではないかと私は感じるがあります。

危機関与

私は精神病院に通院した頃に、たまたま外国の男性に出会って恋愛関係になり、その相手の男性がしていた話を精神科医にお話ししたところ、それがすべて恋愛妄想とされたという体験をもっています。

そういう体験のある私は、現在、被害妄想のような状態で生活が成り立たなくなって、自分の家で住めなくなった人を、わが家で引き受け、1か月間滞在しています。私自身、精神医療の被害者として、妄想だとか、躁状態だとかというラベリングされたことで非常に不利益をこうむりました。医療はその妄想を消す薬を使って、結果副作用が出て、その人らしさを失わせてしまいます。そういう人を泊めたり、パニック障害の人が、何とか話を聞いているうちに落ち着いて家に泊まったり、私のような被害者を出したくない、安心して利用できる精神医療にしてほしいという思いも込めて、危機介入の活動をしています。

当事者不在の時代

そういう活動をしているため、たくさんのニーズを把握します。そして結果的に国や地方自治体で発言する機会があります。その中で遅れているのが神奈川県です。国も横浜市も精神医療サイバーとして発言させていただいています。でも神奈川県は、県の認知している団体としてでなくてはダメだそうです。

考えてみれば、全国 259 万人いる精神障害者の中で、団体に所属している人というのは一部の人了。しかし、情報も発言権もすべてその団体に集中しています。そして、この国の精神障害者福祉の遅れは、本人を出さずに、家族を代弁者として立てて、発言させてきたことによるものです。また、横浜市が、「ゆめはま 2010 プラン」というのをつくったときに、精神保健ボランティアを委員に入れても、精神障害者本人を入れていませんでした。入れなかった行政もおかしければ、入ったボランティアもおかしいと思います。何から何までが当事者不在の時代でした。

私は当事者として、精神医療の被害者として発言していく中で、なぜ危機介入の相談をやっているかという、17 歳のときに、定時制高校の先輩が重度の脳性マヒをもつお子さんを産みました。彼女はそのお子さんのことで悩んで、夜な夜な自殺しようと線路に入っていこうとしていました。そのご主人が国鉄勤務で、「自分が夜勤で仕事してるときに、線路に入られると仕事をしてられないから、広田さん、泊まりに来てくれない」と頼まれました。それで私は学校が終わった後、泊まりに行っていました。そういう体験があったのと、今で言えばDVですが、父と母が夫婦げんかをしょっちゅうしていて、父が母を殴ってる姿をよく見ましたし、弟たちもよくとっくみ合いのけんかをしていたので、どんなことがあってもまず驚くことはありません。とにかく薬物以外であれば、その人の魂、心と向き合えば何とかなるだろうと信じて相談を受けています。いろいろな人が社会の中で認知受容されることが大切で、そしてまずは業界の自己改革こそが一番ではないかと日ごろの活動から感じています。

瀬尾 本音をお話ししていただいて、非常にありがたいことです。今のお話を聞いて一番感じたことは、前向きに相談に乗っていらっしゃる方というのはあまりいないということです。今後ご活躍のほどをお願いしたいと思います。

「ACT」とは

相澤 「ACTJ」でケースマネジャーをしています。職種は作業療法士になります。簡単に、私の所属している「ACT」の説明をさせていただきます。

「ACT」とは、「アサーティブ・コミュニティ・トリートメント」の略で、重い精神障害のある人のより、自立的で質の高い地域生活を援助するための訪問型プログラムです。日本語では、「包括型地域生活プログラム」と言います。対象は、地域で長期の入院歴のある人、ホームレス、薬物乱用、合併症

など、既存のサービスでは十分な対応ができない人たちです。特徴としては、多職種チームによる包括的な地域ケアプログラムで、支援の内容としては、具体的な日常生活援助、精神科治療とリハビリテーション、ソーシャルサポートの働きかけを中心に、ケアマネジメントのモデルをもとにサービスを展開しています。

「ACTJ」の活動

平成 15 年度から、国立精神・神経センターの研究活動として「ACTモデル」というものが初めて日本に導入されました。「ACTJ」の「J」というのはジャパンの頭文字で、日本版ACTを意味します。このACTJに関しては、ホームレスや薬物乱用の方は対象ではなく、重症の精神病のある方を対象にしています。

ACTの機能として主な特徴は、多職種によるチームアプローチであることです。今私たちのチームで足りないのは、当事者のスタッフがないということで、今検討をしている最中です。

二つ目として、生活維持が困難な重い精神障害のある人を対象とすること。10 人程度のスタッフに対して、100 人程度の利用者を上限とします。すなわちケースマネジャー1人に対し、利用者が10 人程度の比率を保ちます。

三つ目、臨床の責任をチームでとるということ。危機介入、リハビリテーションのサービスを、個人のケースマネジャーではなく、チーム全体で共有します。

四つ目、生活の場でサービスを提供すること。利用者が生活している場面での支援が原則的で、積極的に訪問が行われます。

五つ目、原則的にサービスの提供に期限がなく、ニーズがある限りサービスは継続されます。

六つ目、1日 24 時間、週7日体制で危機介入にも対応します。

生活支援の実践の中で見えてきたこと

「ACT」では、重症のためにサービスを受けにくい人たちに、訪問により様々なサービスを提供しています。では、本題に入りたいと思います。

初めに、障害というものをどうとらえるか。2001年 WHO 世界保健機構総会で、1980年 WHO 国際障害機能分類 ICHIDH の改訂版である、国際生活機能分類 ICF が正式に採択され、障害の考えが大転換されました。

また、リカバリーやエンパワメント、ストレングスモデルを強調する新しい理念が次々に登場しています。しかし、それらの新しい理念は、そもそも従来のリハビリテーション理念と共通するものが多々あるものと理解しています。リハビリテーションでは従来当たり前のように言われていた、残存能力を最大限に使用するための支援や医学的、教育的、職業的、社会的なあらゆる分野から、障害者など

の自立による全人格的復権を目指して行われてきたはずです。リハビリテーションの世界では当たり前のことが、なぜ今日、新しい理念の登場とともに強調されるようになったのでしょうか。このことについて、精神障害者の生活支援の実践の中で見えてきたものを、作業療法士、リハビリテーションの立場から検討したいと思います。そのときに障害というものに焦点を当てたものと、障害をもちつつも人間として地域で生活するということに焦点を当てたものと、二つに分けてお話ししたいと思います。

障害というものに焦点を当てた場合、一つ目として、従来のサービスでは利用者の部分的なサービスしか提供できていません。地域生活者は病院や各施設に、作業療法やデイケア、作業所などの狭義の意味のリハビリテーションをしに来る利用者とは違い、地域で生活をしている人たちです。地域生活者が、たとえば治療のために病院に行くことや対人関係、居場所を確保するためにデイケアとか作業所に行くこと、ADLの部分的な困りごとに対してホームヘルプサービスを利用するなど、そういった部分的なニーズに対応するサービスは、不足ながらも、近年整えられてきています。そのような部分的なサービスをサポートすることで、地域生活を営める利用者はよいけれど、回復過程や発達段階から見て、ほとんどの利用者は、初めから部分的なサポートだけでは生活のしづらさが残ってしまいます。

また、利用者個人によって目指す生活は、その人の人生によって一人として同じものはないはずですが、従来のサービスでは、枠決めされたサービスに利用者をお合わせるという形しかとらざるを得ないのが現状です。

たとえば一つ事例を挙げると、犬の散歩ができるようになる、という目標を立てた利用者がいます。その人にとって犬の散歩ができることは、生活していく中でとても重要な位置を占めています。しかし、どのADLの評価表を見ても、犬の散歩がうまくできるかという項目はおそらくないと思います。通常、常識的なADLの評価表やケアプランでは、犬の散歩ができる以前に、規則正しい生活ができることや、家事、金銭管理ができるようになることなどの項目でしかアセスメントしないので、その人が求めている目標はプランの中では挙がってこないだろうし、そういったニーズに応えるサービスはあまりないと思います。

二つ目です。医療と生活をサポートするサービスが分断されています。医療の場面では、精神病の治療や障害に対して自立の訓練など、狭義の意味でのリハビリテーションに重点を置き、利用者に関わっています。一方、主に福祉の場面では、障害のある利用者の生活、たとえば地域で暮らしていくための居場所であったり、ADLの向上のための支援に重点が置かれています。

しかし障害の特性から、不安定で紆余曲折のある精神障害者にとって、病状の安定や治療経過を抜きにして、よりよい生活というものを考えていくことは難しいと思います。利用者の地域生活を考えたときに、治療や障害に焦点を当てるだけでは、その人らしい生活に対する支援が難しくなるし、

生活に焦点を当てるだけでは、治療的な介入が必要なときに迅速に対応できず、やむなく再発や入院という結果に陥りやすくなります。そのサービスをつなげるものとしてケアマネジメントがわが国にも導入されましたが、それに関しては後ほどお話ししたいと思います。

人間として地域で生活することに焦点を当てるという視点で、治療やケアについて、専門家の共通認識として語られることはあまり機会がなかったのではないかと思います。もちろんそういった視点で利用者に関わっている専門家もたくさんいると思いますが、そのこと自体が精神障害者の地域生活支援にとって重要であるということは確認されないまま、サービスの内容だけを私たちは議論してきたのではないのでしょうか。

地域生活に必要なもの

では、精神障害者が人間として地域で生活するために何が必要とされているのでしょうか。

一つ目です。治療やケア計画を実施する際、利用者が主体的にモチベーションをもって計画を立てるといことです。ほとんどの治療、ケア計画は、専門家と呼ばれる人たちのアセスメントや専門家が考えた利用者の課題にそって実施されています。専門家が課題と思っていることと同じように、利用者が感じている場合はいいのですが、往々にそうでないことが多く、利用者のモチベーションや主体性とは違うところで専門家がプランニングしてしまう傾向があります。

そのように専門家が立てた計画やサービスプランを、モチベーションのないまま利用者が行った場合や、本当は利用者のニーズが他にあった場合、利用者は自分自身の治療やリハビリテーション、リカバリーに主体的に取り組むことはできません。専門家がこのような視点に立たなければ、利用者のエンパワメントを引き出すことや、利用者が主体的に自分の治療やリカバリーを行う過程を専門家が阻害することになります。

ここで一つ事例を挙げると、ケアプランの中で大きな目標として、伴侶を得るという目標と一緒に立てた人がいます。半年後には、一度でもいいから見合いがしたいと言っていました。その利用者は単身者で清潔が保てず、孤独に悩み、日中過ごす居場所もなかったり、金銭管理に対する不安もありました。

しかし、本人が私たちに求めるサービスはそういったことではありませんでした。もちろん専門家としてそのような課題を克服していくことは、この先の本人の自立した生活を考えれば必要であるということは変わりありませんが、本人にはその時点ではそういった意識はありませんでした。私たちは本人が見合いがしたいという、自分自身が主体的に、積極的になれる本人の気持ちを利用しながら、いろいろな波及効果を期待し、その活動の中で問題提起を投げかけました。

今も清潔面に対する意識は薄いものの、見合いのための化粧講座をすることで、外出の際は化粧をする機会が増えたり、見合いに必要なであろうきれいな洋服を買うために、お金をどうやっ

てやりくりしていくかという意識をもち始めたり、趣味が一緒の伴侶がほしいと、趣味のサークル活動を見学したりしています。

このように最終的なゴールや課題について、専門家としてある程度の見通しは必要になりますが、利用者本人がその課題にどう主体的に取り組めるようになるか、というプロセスを重視しながら関わっていく必要があると思います。

しかし私たち専門家は、専門家であるがゆえに、専門家が考える常識や、一般的な社会通念で障害者を自立させようとしています。私たち健常者と呼ばれる人たちも、自分が問題とっていないことを、いくらそれを変える必要があると言われてもなかなかピンとはこないものだし、たとえそれを行ったとしても、なかなか身になるものではありません。先に述べた、サービスとサービスをつなげる役割を果たすはずのケアマネジメントも、利用者の本当のニーズをとらえられないまま、利用者の主体をなおざりに、専門家がサービスをつなげてしまう危険性があるということをつけ加えておきたいと思いません。

二つ目です。精神障害者というものが強調されるのではなく、それ以外の全人格を見るということです。

カリフォルニアのビレッジの所長であるマーサ・ロングが、利用者に対し、こんなことを問いかけています。「今日、どうしたらあなたの生活がよりよいものになると思いますか」「今日、もし幻聴が聞こえないとしたら、あなたの人生でどんなことをやってみたいですか」と。健常者と障害者のどこが違うかではなく、どこが同じかという視点に立ったとき、人間として当たり前の幸せや、やりたいことを求めて行動していく権利は、障害を問わず誰もがもっていなければならないことです。しかし、精神病を患ってしまったということで、多くの専門家や精神障害者自身が、そういったものを求めることをあきらめてしまっています。

伴侶を得たいと利用者が求めたとき、どれだけその希望に真剣に耳を傾け、協力できる専門家がいるでしょうか。また、精神病にかかってしまったから、もう結婚は無理だと自分の可能性を信じられない精神障害者がどれほどたくさんいることでしょうか。地域の中で生活していく精神障害者のニーズとは、「精神病患者」という枠にとらわれないその人の生活、人生すべてに焦点を当てることだと思っています。

そのためには、精神障害者のための障害特性を考慮したサービス内容を検討していただくだけでなく、障害をもったことで人間としての希望をもてなくなっている精神障害者に対し、自分の人生を主体的に、希望をもって取り組んでいけるための支援を考えていかなければいけないと思っています。それには枠組みされたサービスではなく、利用者の希望やニーズに合わせ、柔軟に対応でき、様々な視点から利用者と同協同で取り組んでいけるような内容を考えていかなければいけないと思います。

従来のサービスとは違った新しい視点が必要

終わりに、私自身、この「ACTJ」で精神障害者の地域生活支援に関わるまで、病院で医学モデル中心のリハビリテーションや、病院の職員としての立場から利用者の地域生活支援に携わってきました。しかし「ACTJ」では、重度の精神障害者で既存のサービスに乗らない対象者だけに今までのやり方を行えば、利用者はドロップアウトしたり、反発されてしまうという現実立たされました。そういった経験から、地域で生活していく精神障害者にとって、今までのサービスでは何が不足、何が今後必要なのかということが、おぼろげながら自分自身の中に見えてきたところです。ドロップアウトや反発を利用者がしてくれなければ疑問もたず、自分が行っていることは利用者のニーズにそった支援をしていると錯覚したまま支援を続けていたと思います。

しかし今思えば、それは利用者が、障害者の自立のために必要と専門家が描くニーズに文句を言わずに合わせてくれていたと言っても過言ではないし、利用者が自分たちのことを主張し、本当のニーズを専門家と対等の立場で見つけていくということをしてこなかった歴史もあるのだと思います。「ACT」も含め、ケアマネジメントやエンパワメント、リカバリーなど、海外から輸入されている方法論や視点が氾濫する中、言論的な輸入だけでは机上の空論になってしまう危険性も考えられます。

今、私たち専門家や、精神障害のある利用者たちに求められているのは、当たり前のこととして受けとめられているリハビリテーションというもののや、障害をもちながらも、人間としてどうよりよい生活、人生を求めていくかという根本的な意味をもう一度考えることと、従来のサービスとは違った新しい視点で対応していくこと、障害のとらえ方に対する発想の転換などをしていく必要があると考えています。

瀬尾 今日竹内先生から専門家の問題が提起され、みなさんそれに合わせたように、当事者参加と主体性のお話が出ました。これが現実に関わっているそれぞれの立場の人の本音ではないかと感じて聞いていました。自分たちの中で何かを信じてないといられない。その何かは今つかめてないけれど、その何かが変わっていくのではないかと。

今日はシンポジストの方々が本音を語ってくださいました。ある意味で自分自身が加害者であり、自分たちの心の中に被害者もあるということです。感情的にならず、淡々と現実を話していただきました。

■質疑応答

瀬尾 これからフリートークに入ります。いただいたご質問、意見は、アキタ先生から読み上げていただいて進めたいと思います。

「ピア」の重要性

アキタ 今回の大会の事務局を担当しておりますアキタと申します。横浜市の総合リハビリテーションセンターで理学療法士をしています。

先ほど皆さんから質問や感想をいただきました。

まず、一つ目の質問です。「郡司先生、広田先生、相澤先生におうかがいします。近年は当事者間の支援、たとえばピアカウンセリングなどが有用かつ重要と言われていますが、それは精神障害者についても同じことが言えるとお考えでしょうか。対人関係に困難を抱える人同士の相互承認や相互支援は、口で言うほど簡単ではないと思いますが、にもかかわらず、やはりそれは重要であり、専門家は一步引いて、そのような相互支援をアシストする役割を担うぐらいが妥当なのではないかと考えますが、いかがでしょう」

郡司 私のスタンスは、理想と現実とで行ったり来たりというのは先ほど申し上げたとおりです。実際、ピアカウンセリングに関しては慎重にしています。相談があったときは真剣に話し合ったりしています。重要だからこそ慎重にしています。

広田 私は仲間の話を聞いていますが、とても重要だと思っています。たとえば保護室に入ったつらい経験を話すときに、私は保護室に入ったことはないけれども、入院しているので、そこで共感することがたくさん出てくると思うのです。話を聞く側がただ一方的に聞くのではなくて、お互いがお互いの話を聞いていく中で高め合ってエンパワメントしていくと思います。ピアカウンセリングだけではなくて、ピアサポーターという感じになっていますが、その「ピア」という関係がとても大事で、そのときにただ「精神障害」というピアだけではなくて、女性同士のピアとか、女性の患者同士とか、いろいろなピアがあると思うのです。もっと早くこういうことが重要だということに気がついていれば、先ほども施策の遅れの話をしたのですが、また変わっていたと思います。

これまでの精神障害者に関わってきた衛生行政は、患者会を育成してきました。関係者に結果的に依存する体質になってきて、または育成して依存させるだけではなくて、精神障害者を引っ張ってしまう専門家もいます。横の関係でピアでやっていくものを、専門家が縦の関係をつくってしまいました。

この質問をされた方と私は同感です。ピアというところは極めて重要だと思います。

相澤 いくら専門家が勉強しても、知識があっても、経験には勝てるものはないと思います。私たち、病気になった経験がない者ではわからない解決努力を当事者の方はしていると思います。

たとえば私は眠れなかったら、その日一晩中遊べば、次の日はぐっすり眠れるという、自分なりの

解決努力をもっています。医療の人間や専門家というのは、とりあえず寝れなくても、お布団に入って体を休めなさいと言ったりしますが、その人なりに自分の解決努力をもっていて、何とかそれでやれている、その人の力が本当にあると思っています。

そういうことからやはり経験者が語るということ、ピアがサポートするというのは、私たちではわからないものがあると思います。ただ危惧されているように、お互いピアされる者、する者の負担もあると思うのです。ピアをした側が、受けとめすぎて負担になるといった場合には、今度は逆にその人の癒される場が必要だと思います。それをするのは専門家かもしれないし、また別のピアの癒になるかもしれないし、専門家でいろいろな職種が必要なと同様に、当事者の方の専門性は必要なことだと思います。

病床が減ったとき

アキタ 竹内先生に対してご質問があります。「2020年には、現在の病床の4割はなくなってしまうという話でしたが、それでは病院がつぶれてしまいます。愛光病院では、どのようにしてその時代を乗り切ろうとお考えですか」。

竹内 2020年には病床が4割ぐらい減るとするのは、新潟大学の教授が推計学的に出しているものです。実際に先ほどお見せしたように、統合失調症の患者さんたちも入院期間が1か月ちょっとぐらいでもう退院していきます。外来で順調にいく方も多い。そうすると確かにベッドは余ってきます。

よく日本の精神科のベッドは多すぎると言われます。ただ、諸外国のデータと比べると、ベッド数としては確かに多いのですが、アメリカではナーシングホームや、社会復帰施設などを加えると数は変わらないのです。だから、日本ではそういう慢性的なベッドがその代わりをしていたのです。患者さんがいなくなっていくのはそれはやむを得ないかと思います。

まったく個人的な意見ですが、ある意味では病院は自然淘汰されていっていいと思っています。というのは、やはりちょっと困るなという病院もまだ存在しています。そういう病院はむしろなくなったほうがいいと思うのです。そうすると、これからは患者さんやその家族が病院を選ぶ時代ですから、内容がしっかりしている病院が残っていきます。しかも、入院病棟はそんなにたくさんいらぬというふうに進んでいくと思っています。

それともう一つ、神奈川県で言えばクリニックはかなり増え、大学病院はだんだん形が変わってきています。大学病院は、一般の精神科の患者さんを入れるような場所ではなくなってくる可能性が強くなってきます。そうすると大学病院で診たケースを関連病院、あるいは患者さんの近くの病院に送るという形が、今よりはもっと増えてくるかと思っています。

就労に関する有効な支援

アキタ これはシンポジストの4人の方々に対するご質問です。

「それぞれ体験の中から、就労などに向け、どのような支援が有効であったかを教えていただきたい」。就労への道筋、職場での支え、あるいは職場外での支え、就労形態など、そういうものをおしてどのような支援が有効であるかというご質問です。

竹内 就労の問題は、これからの重要な問題だろうと思いますが、うちの病院で考えれば、以前は院内作業だけではなくて、院外作業というのがあったのです。愛川町にある工場の何軒かが患者さんを迎えに来てくれて、そこで仕事をしてというようなことだったり、あるいはデイケアの患者さんを受け入れてくれたりというようなことがあって助かっていたのですが、世の中の景気が悪くなると、そのあたりがダメになってきます。

今は受け入れてくれる会社がやはり少ないのです。デイケアではもうこれ以上いいだろう。だけど作業所には何年も通っているという形も一歩前進して、どうにかして簡単なアルバイト的に働けるような場がないかという人はかなりいます。実際にはなかなか受け入れてもらうことは難しく、ケースワーカーはときどきあちこち当たっていますが、難しいのが現状です。

郡司 先ほどのお話の中でも就労の話をしました。非常に難しい問題で、今この方ができる状態か、どれぐらい達成ができるか、十分話し合いながらやっています。いろいろなところを皆さんはご自分で探してこられて、むしろ教えていただくほうが多いということがあります。

また横浜市の場合は今、試行錯誤中で、いろいろ制度もあり、授産施設や職親もしていますし、「メンタルネットワーク」という団体もかなり一生懸命やっています。私は経験主義ですので、経験していただきながら、とにかくやってみようということになったときにやってみて、試行錯誤を繰り返しています。

ある方は、非常に苦勞しながらも職について、週3日にするか4日にするかをご自身で判断されて、やれるところをやっつけていこうとしています。先ほどお話ししたように、焦りの塊となって、ただ働けなきゃと言っているときは、私のほうから水を差すときも当然あります。

広田 私が精神障害者になって働いたのは1989年の7月から11月までの4か月間で、これは作業所の出入りの業者で、精神障害者の仲間3人で働いていました。これがとてもよかったのです。1人で行くと、何かあったときに先輩たちにどの程度まで、自分が困っていることとか、今日感じたこととか話していいのかわからないことがあるのです。それを同じ作業所から3人が行くことによって、昼休みは一緒に食事をするし、帰りも一緒にバスを乗らないで駅まで歩いていきました。そういう中で、

作業所でやっていたミーティングのようなことを、昼休みと帰り道にしていました。これから精神障害者が障害者の法定雇用率に入ってくる時代ですが、1人ではなかなか難しいけど、2人、3人で支え合い、ピアサポートしながらやっていくというやり方はとても有効だと思います。

二つ目に働いたのは、バブルがはじける前の1990年1月から92年1月でした。日本の零細企業の最先端をいくような会社でしたが、作業所の職員よりも企業主にうまく私を育てていただいたという感じを受けました。

そのときに社長が言っていたのが、作業所から紹介されて行った1回目に働いたときも、2回目の2年間いたところも、作業所の職員が、私たち、つまり働きに行っている人を訪ねないで社長を訪ねていきました。そのときに私に社長が言いました。「なぜ作業所の職員は、あなたたちを激励にこないで、頭ごしに経営者のところに来るのか、これはおかしい。広田君、君が作業所の職員なのか、あっちが職員なのか、どっちが職員なんだ」「いや、私は作業所のメンバーで、あちらは指導員です」と言うと、「あんたのほうに指導員じゃないか」というぐらい、民間企業の人は、目にしたおかしいことを指摘されてました。

二つ目の時、そこでよかったのは、私は作業所の近くに勤めていたことです。昼休みに作業所の食事を食べに出ていたということです。会社の中で問題が起きたときに、それを作業所にもち込むと、みんなが働く気力を失うからということで、結果的に作業所に行くまでの2、3分の間に、親しい人に毎日電話をして、嫌なことがあれば、こんなことがあったのよという話をして、それから作業所に入りました。それが結果として、他の作業所のメンバーに、私が働いている姿を目の前にして効果があったと思います。そして私自身メンバーに支援されていました。

三つ目の職場は、これは作業所とはまったく関係なく、折り込みを見て行ったのですが、「私、精神障害者ですが」と言ったときに、「精神障害かどうか関係ありません。責任をもって働いていただければそれでいいんです」と言われました。そのときは、フレックスタイムにしてもらいました。アポインターという、電話を使ってお仕事をする職種だったのですが、なぜ私が精神障害者と名乗ったかという、たくさん睡眠薬を飲んでいるから朝起きられないので、通勤時間をずらしてくださいということをお願いしたら、いいですよということで、10時の出勤を10時半にさせていただいたからです。でも、10時半ごろ行っても、今度はろれつが回らないのです。それを主治医に言ったら、「広田さんは薬で縛られながら眠らされてるわけですから、それは薬の作用です」と言われました。こんなことは企業には言えません。それで出勤時間をもっと遅くしてもらいました。つまり、私に対する支援というのは、フレックスタイムという目に見える支援です。言葉かけがどうしたとかではなくて、目に見えます。それが最大の支援でした。

それに対して精神障害者の業界からのサポートは、あまり役に立ちませんでした。会社の先輩のほうに役に立ったという感じですが、仕事をした体験のある人は、何よりも職場の中の人間関係がつく

れるかということ、それからふだんから自分の考えていることを的確に相手に伝える力をもつことが働く場では大切です。これは面接の場面でもそうです。何ができて、何ができないかということをおっしゃること、自分を知ることが大切です。

とかく精神障害者は、「精神障害だからクビにされた」というけれど、そうではなくて、仕事ができない場合が多いと思います。何ができて、何がどれくらいできないかということ、まず自らが知ることが大切だし、精神障害者と名乗って働くならば、自分の中の偏見を消して名乗らないといけなと思います。自分が偏見を持ちながら名乗ると、私が精神障害者だからそう見てるんだと意識過剰になってしまいますから、名乗る側の自己改革が重要だと私は感じました。

相澤 従来の流れは、患者、利用者が働ける状況になるまで、準備して訓練して仕事にもっていくという形をとっていたと思います。実際そういう形で私がやってきた経験で効果的だったのは、病気のことをオープンにするかクローズにするかによっても支援の内容というのは変わりますが、まず専門家と事業主とご本人や家族の仲介に入る連携です。事業主さんから何か言われれば、すぐに行く、メンバーからの何かサインがあれば、すぐに行く、家族から様子がおかしいと言われればすぐに対応する、ということが継続につながっていたと思います。あと勤務時間、働く曜日といった環境調整をこちらが積極的にやって行っています。

ご本人に関しては、時間内に働くだけでは職業生活を維持していきません。仲間が必要であったり、生活の中で楽しみがなければ長期間続けていくことは難しいと思うので、職業に関してはその人のライフスタイルも含めて関わっていく必要があるのかと思います。

あと、これからどんなふうになら就労を考えていくのかを考えたときに、今までのように、準備して訓練して職場にもっていくという考え方ではなくて、ここで働きたいと言った人がいたら、今ここで何ができるかを大事にしたいと考えています。その人がとても働ける状態ではないと専門家が判断したとしても、その人が働いて自尊心や喜びを感じることで、病状がとてもよくなることを見ました。再発をさせないために、どうしても専門家はストップをかけがちですが、最初に広田さんの話にもあったと思いますが、失敗から学ぶという権利を、私たち専門家が奪っているということも考えられると思います。

ただ今の支援体制では、やみくもに働かせて、失敗して、再発して、それから学びなさいというのは無責任な話です。きちんとしたサポート体制が整い、ご本人がそれを選択して、それでも失敗するかもしれないということを十分に話し合っ、それでご本人が働くというのであれば見守っていくということも大切だと思います。

「ACTJ」の中の作業療法士の役割

アキタ 続いて相澤先生に「ACTJ」のことについて、質問がきています。

まず、「ACTJ」の中で、多職種で構成されるチームスタッフの一員として、作業療法士の具体的な役割はどういったことなのでしょう。職種ごとの役割がもしあればうかがいたと思います。

相澤 今私が所属している「ACTJ」の構成スタッフは、デイケアでいうと、デイケア担当医という、「ACTJ」の利用者の主治医になるスーパーバイザー的な役割をもつ精神科医が1人います。そのほかケースマネジャーとして、日々の日常生活支援などを行っていくスタッフでは、OT、ドクター、看護師、相談員、心理カウンセラー、職業専門の就労カウンセラーがいます。今、私たちのチームで足りないのはコンシューマースタッフ、すなわち当事者のスタッフがいないということで、おそらく今年度中に入ることになると思います。そういったケースマネジャーは、スペシャリストとして専門性をもちながらも、いろいろな活動をしています。私が障害年金の制度の手続を一緒に行うこともあれば、ドクターと一緒に作業所に行って作業指導することもあるし、心理カウンセラーと一緒に家に行って、掃除をしたりすることもあります。

こんなふうに、それぞれのスタッフが専門性をもちながらも、ジェネラリストとしていろいろなことをしていますが、やはり、職種によって役割の違いがあります。OTの役割はと考えると、自分はチームの中でOTという感覚でありやってないのですが、他の職種の見方、視点と比べると、やはりADLとか、生活に関わったり、障害と生活の両方を見られる部分で仲介的な役割をとったり、作業や環境の分析といった他の職種と違った部分でOTの専門性を生かしていると思っています。

「ACTJ」が全国に広がったとき

アキタ もう一つ質問があります。「『ACTJ』では研究事業として行われているとうかがいましたが、それが実際に全国的にサービスとして提供されていく場合には、どういったイメージでお考えでしょうか。たとえば診療報酬の枠内であるのか、介護保険の枠であるのか、個人的なお考えでもよろしいので、何か情報があればお聞かせください」。

相澤 これもとても難しいと思います。今はすごく濃密な関わりをしています。スタッフの人件費だけでもかなりかかります。その人の地域生活を支えるには、病気の部分も生活の部分は、医療の部分と福祉の部分に分けられません。最初に瀬尾先生もおっしゃいましたが、分けられないところの支援で、医療に関係する診療報酬なのか、福祉に関係する介護保険なのかというところはとても難しいと思っています。

アメリカでは、その人を支えるために医療、福祉と、両方から予算が下りたりしています。日本ではそういったことはないのです、どう国が考えていくのかと思っています。

トライアル的に、地域でいくつか「ACT」と同じような動きをしているところがあります。そこは主に

診療報酬の中の訪問看護で点数をとっていて、では福祉の部分はどうかというと、生活支援センターと連携をとりながら、訪問看護などを使って、ACT的に訪問を繰り返して行っていると聞いたことがあります。

ひとり暮らしのよさ

アキタ 次は広田さんに質問です。

ご報告の中でとても広い家に住んでいますという話がありました。ひとり暮らしのよさ、あるいは不便なところ、あるいはホームヘルプのサービスを活用していただければ便利、不便な点を教えてください。横浜市に住み替え制度をご利用なら、その制度について説明をしていただきたい。それから、竹内先生のご報告で退院後は家族と暮らしたいという調査結果が示されていましたが、広田さんご自身は、家族と暮らすことがよいと思われませんか。

広田 家賃 8 万円で6畳2間に4畳半1間の家に生活保護で暮らしています。横浜市精神障害者住み替え住宅制度は、精神障害者が大家さんから出てってくださいと言われたときに、今までの家賃では家を探せない人、または私のように生活保護で暮らしている人が、その生活保護の家賃補助の範囲で探せないときに、単身の場合は上乗せ 3 万円、2人以上の場合は 5 万円まで出るという住宅政策です。これはとてもいい政策だと思います。この制度を使わせていただいて、5 万 3,700 円が生活保護から出て、2 万 6,300 円が横浜市衛生局から、大家さんに直接振り込まれています。

なぜその家を借りたかという、よく家族会に行くと、「この子を残して死ねない」と親たちは言います。私がいろいろ相談を受けていると、年寄った親を精神障害者が見なければならぬ大変さがたくさんあります。そういう中で、私もご他聞に漏れず、4人きょうだいの長女で、弟2人、妹がいるけれど、母と暮らせる身内が1人もいませんでした。結局私が母と暮らしていました。それで引っ越してくださいと言われたときに、この大きな家に引っ越してきたのです。

母は3年前に亡くなりまして、ひとり暮らしがいいかと聞かれれば、弟には「人前で言うなよ」と言われていますけれど、亡くなって本当にホッとしました。今日も母が生きていたら、ここに来れなかったかもしれません。そのぐらいいろいろ口出しをする人でした。もう着ていくものから、持ち物から、電話の相手との話し方から、どんな人から電話がかかってくるのか細々と、私が子どものころから母が亡くなるまで 50 年間それが続いていました。

そういう母に同情して暮らしてきて、50 歳になったとき、母との関係が疲れて、30 歳ぐらいで会社に行けなくなったと思いました。だからひとり暮らしは本当に今、楽しいのです。広い家に人がいっぱいやって来ます。

今はホームヘルパーさんに来ていただいています。去年の2月に骨折をして、広い家にひとり暮ら

しで、まったくの籠城生活になり、保健所が急遽ホームヘルパーを出してくれました。それまで私は大きな家で書類が散らかった中で生活をしていて、しょっちゅう咳込んでいました。ホームヘルパーさんが週に一度来てくれるようになってから、咳をしなくなりました。

私にとってホームヘルパーさんは生活の支えであり、活動の支えです。1週間に一度、2時間ではあるけれど、その時間に全部掃除をしてくれて、1週間分の洗濯物を干してくれて、また隣の人に声をかけて、洗濯物を入れといてくださいとお願いして、とてもホームヘルパーさんという関係です。こちらも体調が悪いときはよくありますから、前日に来たときにやってもらいたいことを書いておきます。そして私は布団の中で寝ています。やれるときには一緒に着るものをたたんだりしていますが、こちら側のペースに合わせてホームヘルパーさんにやっていただけることはとてもありがたいことです。

精神病院を退院して、まだアカシジアという副作用が出ていた頃は、歩いて15分ぐらいのところにある区役所に行ったら、戻ってこれなくなるのではないかという強迫観念にかられて、常に母と一緒に行動していました。そんな状態のときには、とても自分ひとりで暮らそうという発想はありませんでした。私はたまたまある雑誌で、大阪のサワ先生という人と対談しました。そのときに、私の最終的な目標は、「社会的入院」の患者さんに私の家に泊まってもらって、「広田和子の生活は私より大したことないじゃないか。これなら自分も退院できるわ」という希望をもってもらいたいという話をしたら、「あの広田和子がこの程度の生活かっていうことは非常にいいですね」とサワ先生はおっしゃいました。入院してる患者さんには、退院してからの具体的な姿が見えないと思います。

私のように、好きな男が出てきても活動のほうが大事だということで結婚しないおばさんがいて、そういうおばさんやおじさんがたくさん出てきて、気軽に泊められるような環境になればと思います。よく結婚の相談も受けますが、一緒に暮らして、けんかして逃げ場がなくなるよりも、近くに住んで、いつでもそこに避難できるようにしたらどうかと考えることもあります。基本的にはひとりだけれど、でも、いつでも家に帰ってご飯が食べれる関係がつかれることがいいのではないかと、経験上思います。

結婚に向けての支援

アキタ 相澤先生に結婚に関する質問です。

「お話の中にあっただお見合いというゴールは、『ACTJ』のスタッフにとっては最優先のゴールでしょうか。それともとりあえずのゴールなのでしょうか」。

相澤 その人は単身の生活保護で暮らしていますが、孤独というところが一番あって、伴侶を得たいと思ったのだと思います。

普通のケア計画は達成することが目標ですが、私たちチームの中では、別にそれは達成してもしなくてもいいと考えています。結婚となると、縁があるかないかで、達成するかどうかはわかりません。

それに現実的に無理な状況も確かにあると思います。そこをどう本人が現実とすり合わせていくかというところで支援をしています。

まずその人は最初に何をしたかという、結婚相談所に登録をしたいということで、一緒に結婚相談所の検索を始めました。ただ、登録料、年会費、月会費、紹介されたらいくら払うと、すごくお金がかかります。その時点で、もう彼女は結婚相談所で見つけるのは無理かもしれないという判断をしました。資料請求したところで、入りませんかという電話がどんどんかかってきて、対処しながら、ちょっと結婚相談所はあきらめようかということになりました。

次に、お見合いパーティに行きました。でも集団の中では出遅れてしまったようです。次に趣味の場を見つけようと思い、今は自分がやってた趣味のサークルの見学に行ったりしています。

彼女の何が変わったかという、最近、お嬢さん探しというよりは、本人がやりたいこと、趣味のことに、目標が変わっているのです。半年後か何年後かに結婚できるように支援するとはこちらは考えていなくて、達成しなかったら、現実的に無理だったら、次はどうするかというところに視点を置いて関わっています。もちろんそれでいい縁があって、理解のある方と結婚できるのが一番だとは思っています。

アキタ あと、ご意見が二つほどあるのでご紹介します。

一つは郡司先生へ。「お話の中で、治療の理想が、『関与は少なければ少ないほどいい』というお言葉がありました、非常に心に残りました」。この方は専門職の方ですが、「自分に関わることにこだわってしまいがちになっているように思います。患者さん自身の治る力が最も大切なんですね」というご意見です。

もう一つご意見があります。

「当事者の方が発言、行動していくことの重要性を皆さま方は語られましたが、脳外傷、あるいは高次脳機能障害者は、今の段階ではまだ自己主張ができないで、やむを得ず家族が主張し行動しています。制度の上からも谷間にありますが、意識の上でも谷間に落ちていると言えるでしょう。やはり当事者自らが発言できるようになってほしいと思っています」というご意見です。

瀬尾 フロアからシンポジストの方はそう言ったけど、私はこう思うといった意見があればどうぞ。

介護保険との統合を機会としてとらえたい

発言者 午前中に介護保険制度と障害者福祉の統合という話がメインにあって、最後に藤井さんが、「よい技術が大事で、そのうえにいろいろな制度が組み立てられていかなければならない」とおっしゃいました。この分科会では、障害者の自立というテーマで具体的な話が出たと思うのですが、

午前中のテーマに午後も触れないでおくのはもったいないと思います。

また板山さんからは、介護保険制度は、保険者として市町村が施策に対して義務を負うということが非常に大きなポイントだという発言されました。今も就労に関してもいろいろな意見がありましたが、今まで市町村は、居宅支援に関しては、助成費が平成 14 年から下りています。これは就労関係のお金ではありません。職を探すにしても、それに対するサポートにしても、市町村が責任をもって施策を出していくことは非常に重要で、具体的に進めていくうえで大事な力になっていくと思うのですが、そういうことが今は欠けています。

今回の介護保険制度への統合をきっかけに、3障害の統合に組み込まれていくことを期待するという話も聞かれます。

就労に関しては、精神障害者は就労支援センターでもハローワークでも、他の障害と同じように援助を得られることになっていますが、実際には使われていません。この場では多少反省的な話も聞かれましたが、精神障害者に対して現実に行われているサポートが、そういう機関では必ずしも行われていません。それと、今後法定雇用率に精神障害者も組み込まれていくことがあるわけですから、この機会に就労に対する支援に関しても、介護というカテゴリーの中に組み込んでいかれると、介護保険制度への統合が、精神障害者福祉についての大きな転換のきっかけになるのではないかと思います。先ほどの話の流れは就労支援に関してネガティブな感じにも聞こえたので、OTの相澤さんに、何かご意見があればお願いします。

瀬尾 ちょっと私が質問の補足させていただきます。ハローワークでもいろんな指導がされ、その利用率は確実に上がっています。今のご質問の意味は、具体的なカウンセリング、援助があったら、それがまた法的な形で認められたら、もっと現実的に就労につけるのではないかというのがご質問の主旨ではないかと思います。

相澤 すみません、まだよくわかっていませんが。

発言者 就労支援に関して、実際には、現場はなかなか進まないで困っています。せっかく就労支援センターやハローワークの窓口ができたけれども、実際にはうまく使えません。雇用を受け入れるというところがあれば、それも絶えず雇用先を回って、雇用主の方とか、本人の仕事ぶりとかを見て、サポートしていかなければならないという精神障害者の就労支援をめぐる事情があって、そういうことがなされる体制はなっていません。

職を探すにしても、今は保健所レベルでは探せないと思うのです。市町村で責任をもって施策が展開できればという話は、出てはいるけれど、なるべくそういうことを受けたくないようなところもあった

と思うのです。そういうことを介護保険との統合で、強力に一步を進めることができないものだろうかということを知りたいのです。そういう援助が、介護というカテゴリーの中に組み込めるかどうか。もう具体的にどこかで話が出ているのかということも知りたいと思います。

介護保険に働く問題をどう入れるか

藤井 午前中話をした藤井克徳です。じつは介護保険との統合問題で、身体障害、知的障害者問題の中で、唯一の統合がなじまないのは働く問題でした。後の人的なケアは統合がなじむということで、今審議会でも検討が進められています。どうしてもなじまない代表格の一つが働く問題だったわけです。

精神障害者の場合は支援費に入らなかったのですが、知的障害、身体障害者は、働くという点でいうと、授産施設や作業所は介護保険になじまないといわれています。したがってどうしたかという点、厚生労働省は2月18日に、審議官をトップにして、就労支援に関する将来検討会議を設けました。7月9日に第3回目の会議を開きます。その会議で介護保険になじまない授産施設問題を検討していったら、授産と連動する雇用の問題もたくさんあることがありました。たとえばジョブコーチは全国で3,000人しか配置されていません。

一方で、まだ働けない精神障害者の日中活動、デイタイム、非医療機関、非雇用の場をどうするかという問題が起きていて、雇用も授産施設も作業所もデイタイムのアクティビティセンターも、介護保険になじまないのが検討に入っています。来週中間報告らしきものが出されて、7月の下旬から有識者会議をつくって9月まで検討するそうです。そこで障害種別を越えた雇用から福祉的就労、さらにはデイアクティビティセンターについて検討がされます。障害種別からくる専門性は尊重するけれども、大きな枠組みは1本で共通でいきましょう、という検討に入っているということです。

今日お話を伺って、先生方の話はとても参考になりました。相澤さんがおっしゃっていましたが、やはり立場が人をつくる。あるいは役割が人をつくる。責任が人をつくります。私も大人になる過程で働くという節目をくぐったとき、自分自身が変わってきたという実感があります。したがって働くということは、所得保障、自己実現、社会連帯のためだとは言われていますが、同時に自分の自身と誇りのためでもあるのです。その部分で、今の質問者がおっしゃったとおり、難しい問題がからんできます。だから政策上の課題は多くあります。たとえば自分で精神障害だと名乗った瞬間に、賃金が低くなったり、あるいは軽く見られたりします。しかし、隠していればつらい思いをして、いつばれるかということでもた無理をしてしまいます。したがって、障害者であることをオープンにしても働き続けられる政策上の環境をどうするかということです。

今回たまたま介護保険を発端として、そういう検討が始まったので、ここは皆さんに注目していただいて、精神障害と名乗っても働きやすい状況をつくっていく必要があると思います。

今日は議論になりませんでした。福祉と医療の関係があります。これは大変重要なのですが、理論的にも実践的にも分けをして、そのうえできちんと連携する必要があると思います。今の精神保健福祉法は、どう見ても医療と福祉ごちゃ混ぜです。57条もあるのに、福祉に関する専門条項は4つしかありません。あとの50数条は医療か社会防衛についてです。この立法も問題があつて、どうすればいいか検討が必要でしょう。その検討の中で統合問題があればいいけれど、どうも財政問題から統合ありきですから、精神障害者の根本問題は何かを考えなければなりません。

私は委員会で、なぜ精神障害が支援費に組み込まれなかったか、何回も質問しました。すると、精神障害はすでに利用契約制に移行して、もう先行しています。ですから支援費には入りませんという答えが返ってきました。でも今になったら、あれは詭弁でしたというわけです。そして今言ったように、現行の根拠法は精神保健福祉法ですから、これをどうするかという議論をしていながら、財政問題も無視できませんから、統合問題をどうするかという話になろうかと思えます。そして介護保険になじまない、働く問題をどうするかということです。

瀬尾 雇用に対するカウンセラーも、今後どういう財政的な裏づけがあるかはわかりませんが、ぜひとも必要になってきます。竹内先生のところではそれが日常行われていて、そういうところに患者さんは集まるのです。でもそれで本当にいいのでしょうか。医療的な関係だけでいいのかと思います。何が治療者かをまじめに考えるほど、自分たちの中から自然と出てくる治療的な関わりが出てきます。

竹内先生が政策としては受けもってるわけですから、一言おっしゃっていただきたいと思えます。

切実な就労問題

竹内 特にデイケアに頼っている人を見ると、その就労問題は切実な問題です。うちでもデイケア担当のケースワーカー、看護師が、外に向かつて少し動き出してはいますけれども、なかなか難しいことです。

確かに精神障害に対する政策も介護保険の中でという流れがだんだん強くなってきていますが、精神障害の場合には医療とまったく切り離すことはできないわけだし、社会復帰施設にいる人たちが、場合によってはその介護保険の対象になるかと思えます。ただそうなっても介護1本ではなくて、当然外来治療やデイケアも必要です。デイケアとデイサービスとの違いも議論に上がっていて、そういったところを少しきちんと整理しておかないと、うかつには統合について論じられないという感じがあります。

当事者から生まれてきたものに教えられる

瀬尾 今日フロアからもいろいろな意見をお聞きました。施設のことを一生懸命やっている竹内先

生が、自然淘汰されていいんじゃないかとおっしゃったのはすごいと思いました。なぜ竹内先生がそう言い切ったかという、やはり施設の健全性だと思うのです。これからはよい施設が残る。よい施設とは何かという、人を大切にする施設ではないかと思います。利用者の方も大切にするけれども、そこで働く人も大切にするところが残るのではないかと思います。

今後精神障害者の雇用が法制化されていくはずですが、企業の中での社会的な貢献は、効率化というだけではなくて、重大な意味があると考えています。「企業貢献」というのは、日本にとってはキーワードだと思います。今までの厚生省は弱すぎました。厚生省が今度労働省と一緒にあって、少しはよくなりましたが、今後検討していただきたいと思います。

私ども専門職が関わっていると、当事者自身の中で自然と生まれてくるものがある、それにとっても教えられることが多くあります。相手の心の力を信じる、そうした関わりの中で生まれてくる沢山の示唆を大切にしていかなければと常日頃考えております。今日ここにいらっしゃる方々も同じような心の持ち方で周り自分との関わりをみてゆかれています、そうでないどうして自分が生きてるのかというよりどこを見失います。そして今ある状況では完全にダメだということではなくて、どうにか解決できる、どうにかなるという心のゆとりがあるから仕事ができると思うのです。

高次脳機能障害のご質問がありましたが、周りが支えるからご本人が生きられるのではなくて、本人が何かを訴えている、それをつかんでいくのが、私たちの仕事の役割ではないかと思います。

専門家も当事者も、自分たちは何かという答えを簡単に見つけることはできませんが、日常生活を通して、そこで自信を得たものを続けられています。やはり制度のことを含めて、日常生活の中で考えていくことが大切だと思います。今日は長時間ありがとうございました。

(4) 「重症心身障害者に必要な支援技術と介護保険」

コーディネータ 日浦 美智江 (社会福祉法人 訪問の家)

繁成 剛 (近畿福祉大学社会福祉学部)

宍倉 啓子 (朋 診療所)

下郡山 和子 (仙台つどいの家)

高砂 裕子 (南区ケアセンター訪問看護ステーション)

第4分科会 重症心身障害者に必要な支援技術と介護保険

コーディネータ:社会福祉法人訪問の家 日浦美智江

シンポジスト :近畿福祉大学社会福祉学部 繁成剛

朋診療所 宍倉啓子

仙台つどいの家 下郡山和子

南区メディカルセンター訪問看護ステーション 高砂裕子

司会 この分科会は「重症心身障害者に必要な支援技術と介護保険」がテーマです。重症心身障害のある方々の生活を考えるうえで、介護保険制度という在宅生活のケアを軸とする支援サービスは実際にどのように役立ち、生かされるかイメージしにくい点多々あると思います。社会全体の動きも視野に入れていただきながら、今後どういう形で重症心身障害のある方々の生活にいい意味の効果をもたらすことができるかどうか想定しながら、意見交換できたらと思います。

多様な障害像をおもちの重症心身障害者の多くの方々は、まずは日々の健康管理、基本的生活への対応が確保されることが一番重要です。あわせて余暇活動や社会参加が日常的に提供されることも望まれています。そしてこのような参加や挑戦に際しては、コミュニケーションや移動などの支援が、人と技術の協働のもとで提供されることが重要な条件となっています。

障害者福祉やリハビリテーション領域が、この半世紀の間築いてきた私たちの支援技術は介護保険にどのように生かすことができ、また生活の幅や質を高めることができるのか。意見交換を行いたいと思います。

資源不足は周りの責任

日浦 私は 33 年前に横浜市立中村小学校訪問学級という、おそらく日本で初めてできた重症心身障害児の訪問学級に、教育委員会からの出向という形でソーシャルワーカーとして勤務しました。

以来、その学校が養護学校になるまで 11 年間、学校教育のなかにいました。それから家族と共に作業所を、そして行政の協力を得て、重症心身障害児・者の通う通所更生施設、「朋」をつくりました。さらにそこから一人ひとりのニーズをくみとるなかで「朋診療所」が増え、他の通所施設も増え、サポートセンターをつくりと、事業が増えてきています。「朋」ができて来年でちょうど 20 年になります。

午前中のお話で、藤井克徳さんが「何はともあれ、そこにいる一人ひとりに自分たちがどう関わるか」とおっしゃいました。介護保険と支援費の統合が、今大きな問題になっているように、財源の問題もあります。そんな中で「まずは地域で生活している人たちの支援がどうあるべきなのか、というところから政策が生まれるべきではないか」という藤井さんの言葉は心に残りました。上田敏さんは「自己決定権を尊重し、自己

決定能力を支援する。それが専門職ではないか」とおっしゃいました。これもとてもいい言葉だと思って聞かせていただきました。

最初に全体的な生活というイメージから出発したいと思います。初めに仙台から来ていただいた下郡山和子さんをお願いします。重症心身障害のあるお子さんをおもちのお母さんです。ひとりの母親というところから出発して、「仙台つどいの家」で一人ひとりニーズに合わせた様々な実践を進めていらっしゃいます。

私下郡山さんを素晴らしいと思うのは、一人ひとりの可能性を絶対につぶしてはいけないという思いで、あらゆる地域の資源を使い、また、なかったらつくっていく、まさに理想的なケアマネジメントを進めてこられたことです。

周りの社会的な環境を考える

下郡山 私は今接している人たちは、重度重複の障害があり、最重度の知的障害で自閉で、多動でという人もいます。午前中のお話で高齢者も障害者の問題も同じだと言われましたが、そのとおりだと思います。生活のしにくさは同じです。

障害が重いということは、コミュニケーションが非常に難しいということです。それでも自分の意思は、みんな発信していると思うのです。ただそれが伝わりにくいだけです。そして健康状態が厳しい人が多いので、母親だけで介助するわけにはいきません。それから、今までは在宅にさせられたり、山奥の施設に入れられたりすることが多くありました。そういう偏見は今だにあります。でも随分と世の中が変わってきたと思います。

重い障害のある人が、地域で生きることを支えるためにどんな課題があるかと考えたときに、まず支援の質を見直していかなければならないと思います。今までは、重度障害のある人たちを何とか健常児に近づけようと、リハビリに励んできました。それは大切ですが、見当違いの訓練を何年も繰り返していたこともあるのではないのでしょうか。本人が望んでいないこともしていたのではないのでしょうか。それから集団支援が多いという現状もあります。みんな個々に違うわけですから、本人支援、自己決定、個別化をきちんと考えないといけないのではないのでしょうか。

障害者が悪いのではなくて周りの社会的な環境を変えることによって、障害は軽減されると言われています。私たちがいろいろな山に登ったり、コンサートに行ったり、何かしたいということは、障害のある人も同じなのだから、そういう生活の質を保っていかなければなりません。そういった場合に、施設の機能は何かということもまた見直さなければいけないのではないかと考えています。通所施設にいろいろな機能をくっつけても1か所だけですべてのことはできません。地域の支援を活用してケアマネジメントする姿勢をもてば、地域でいきいきと生きられるのではないかと考えています。

でも、実際には資源は足りていません。それはやはり、その人のために何が必要かを本気になって周り

が考えなかったからだと思います。「学校はここまでしかない」、「訓練センターはここまでしかできない」などと言われて、「こういう資源があったらこうできるのにね」という考え方を、私たちは出せていなかったのではないかと思います。

藤井さんは「障害者プラン」に不満をおもちのようですが、私は障害者プランができて、とても助かりました。私は障害者プランを最大限活用して資源づくりをしました。居宅支援のデイサービス、ショートステイ、ヘルパー派遣、グループホームなどをうまく活用すれば QOL は高められるはずだと思っています。うまく使うことを障害者自身ができないとすれば、生活支援センターや療育等支援事業といった相談機関も必要だし、レスパイトサービスなども必要です。でも、今のところどれだけ活用されているかは非常に疑問を感じています。

「仙台市重症心身障害児(者)を守る会」結成

うちの娘は昭和 38 年、重度心身障害児として生まれて、最初のうちは命を守るのに精いっぱいでした。昭和 42 年に重症児施設ができました。そのときに保健師が来て、「下の子どもさんがかわいそうじゃないの。だから重心施設にお姉ちゃんを入れなさい」と言われました。下の子どものために、このお姉ちゃんを捨てよと言うのかと猛反発して、入れないことを決心しました。

しかし、その後学齢になって、最初は 2 年間就学猶予をしていたのですが、3 年目になると、「3 年続けた猶予は自動的に就学免除になるので免除願いを出してください」と教育委員会から通知がきたのです。どうして私が免除願いを出さなければならないのか、逆に国が「あなたのお子さんの教育機関がないから免除させてください」とお願いすべきではないかと思い、それから就学保障運動を始めました。

一人では運動はできないので、1975 年に病院などで出会った人たちと一緒に「仙台市重症心身障害児(者)を守る会」をつくりました。市内を 8 班に分けて、自分たちがどういうことを望んでいるかを班ごとに話し合っ出てきた意見が「やはりこの子たちも行く所がほしいよ」ということでした。1975 年の 9 月、仙台市に「仙台市に重度心身障害者の通える通所施設をつくってください」という請願を出しました。

しかし行政はなかなか動いてくれなかったので、自分たちでやろうということで、1982 年「支倉つどいの家」をつくりました。その後、1989 年(平成元年)に「八木山つどいの家」、1991 年に「若林つどいの家」という、重度心身障害者の人たちを受け入れる小規模な作業所を無認可でつくりました。仙台市で助成金を出してくれるようになりました。

法人格取得

しかし無認可では限界があることがわかり、1992 年に法人格をとりました。1975 年から 18 年かかりました。18 年の間に、バザーを毎年、年に 2、3 回やって、18 年間で 1,000 万円ためました。そして、布ボールをお母さんたちでつくって、それを売って 500 万円ためました。それから「つどいの家後援会」をつくっ

て1,000万円ためました。そんな感じで3,000万円をつくり、やっと法人格をとって、「仙台つどいの家」を開設しました。入所施設に入れないで地域で生きることを願っても通所施設が一つあるだけでは、それだけではノーマライゼーションの実現ができないことに気づいて、1996年からはレスパイトサービスを始めました。レスパイトサービスを始める一番のきっかけは、うちの娘を療護施設に預けたときに、褥瘡になって帰ってきたことです。50人も100人もいるような療護施設で、個々に目を向けてもらうのは難しいことです。ましてや意思表示できない重心児なのでお尻が痛い、おむつがぬれた、お腹がすいた、水が飲みたいなど、何にも言えないので気づいてもらえないのです。やはり重心児は1対1で支援しなければ無理だと思って、1対1でできるレスパイトサービスをやろうということで始めました。とてもお母さん達に喜ばれ、多くの人が利用していただきましたが、医療行為のある人は、うちでは通所もレスパイトもちょっと難しいと思っていた頃、1997年に障害者プランが発表されたので、すぐ手を挙げて、仙台つどいの家でB型通園事業を開設しました。

1998年には、法人独自で行っていたレスパイトサービスを仙台市が補助事業にしてくれました。というのは私どもは、親たちでお金を出し合って、職員は有償ボランティアという形で始めたのですが、口コミで聞いた人から「うちの子も預かって」という声が大きくなったのです。ニーズが非常に高かったのです。それが問題になって、市としても無視できなくなって、補助事業になりました。

最初私たちが始めたときには、介護人に1晩泊まってもらっても3,500円ぐらいしか払えなかったのですが、今は1時間預けると500円、市からは500円補助がでるので、介護人に900円支払えます。夜は親が4,500円出すと、市から5,700円補助がつき、介護人に9,000円払えます。介護人には、私は地域の人になってもらいたいと考えているので、あまり専門性などは言いません。施設で養成して介護人になってもらう形で入っています。

デイサービスの開始

やっどこまで来たかなと思っているうちに、親が年をとってきて送迎が大変になりました。また親が年をとると、お風呂に入れるのも大変で、いつも臭いがするお子さんたちが出てきました。これからは入浴サービスや送迎サービスが絶対必要だということになり、ちょうど障害者プランにデイサービスがあったので新しく設置することにしました。

そして地域に重度の人を受け入れる施設がなくて、仙台つどいの家の利用者は、全市から来ていたこともあって、地域に近い所に通えるようにしてあげたいということで、もう一つくったのが「つどいの家・コベル」です。2001年開設です。そこでもB型通園事業と通所更生施設とデイサービスセンターを併設しました。

2002年には、相談機関が必要だということになりました。それまでは施設でケースカンファレンスをして、支援をつないでいたけれども、相談専門にやるべきだという意見がでました。

また、定期的にサポートが必要で、余暇の過ごし方の一つとしての外出活動や、社会参加活動が非常に大切です。ケース会議をしていて、家の中ではどうすごしているのだろう、土日はどんなふうに暮らしているのだろうと考えました。親は、結局はお菓子を与えて、テレビやゲームでなだめています。結果、子どもが肥満になってしまったり、家の中に閉じ込められてパニックが起きるとか、いろいろな問題がありました。それなら2000年から制度化された、知的障害者のヘルパー事業や、療育等支援事業を立ち上げるのが一番いいということで、早速2002年に立ち上げました。

グループホーム事業の開始

このように活動してきましたが、今度は親が年をとってきて、施設に入れなくてどのようにこれから老後を乗り切ろうかと考えたときに、大きな施設には入れたくない、家族と暮らすのと同じような暮らしをさせたい、自立して地域で暮らせればよいということになりました。そのためにはグループホームが必要でした。

重い障害のある人たちですから、明日からいきなりグループホームで暮らすことはできません。それで自立体験が必要だということで、今までも細々と仙台つどいの家が始まったときからやっていたのですが、2002年、正式に自立体験事業に市から助成をもらいました。また助成団体の寄付を求めて、バリアフリーのグループホームを建設しました。

また医療行為が必要な子どもは、レスパイトサービスを使えないことが悩みでしたが、これも市に要望書をどんどん出したら、パート看護師費用の助成という形で応えてもらえました。レスパイトするときには、看護師と介護人がペアを組んで泊まれますので、今は必要に応じて医療レスパイトもやっています。

当法人を支えてきたのは、親の会の運動で、最初は「重症心身障害児(者)を守る会」という名称で運動をしてきました。しかし重症児だけという言い方にちょっと問題があるかと思い、「しょうがい福祉ネット仙台」に変更し、NPO 法人となりました。この「しょうがい」の中には一生涯の「生涯」、も含まれていますし、一障害の「障害」の意味もあります。社会福祉法人の名も、「社会福祉法人 仙台市重症心身障害児(者)を守る会」から「社会福祉法人つどいの家」と変更しております。

今後、送迎サービス事業を NPO で何とか立ち上げられればと思っています。バリアフリーの建物の建設によって、重介護型のグループホーム「ひこうきぐも」が立ち上がり、6月1日から4人の方が入っています。

重度の障害のある人たちの暮らし

最重度の知的障害があるAさんは、「支倉つどいの家」からずっと一緒にやってきました。この人がずっとお母さんといた20年前と、今の生活がどれくらい変わってきたかを表にしたものです(次頁表)。最初は行く所もなく、母親の介護が中心でした。そして入所施設に入ったけれども、耐えられなくて出てきてしまいました。その後母親と自宅にずっといて、「支倉つどいの家」に通っていたけれども、今度「仙台つど

いの家」に来てグループホームに入るようになりました。世話人とヘルパーが入って、グループホーム「ひこうきぐも」で過ごしています。

この方は現在通所更生施設に通っています。「仙台つどいの家」では、いろいろ社会参加活動をしています。その費用は支援費を使っています。自立体験ステイやレスパイトをするときには、個人負担金になったり、仙台市の補助金が使われています。

Aさんはまだ始めたばかりなので、グループホームに毎日住んでいません。4泊5日で金曜日には家に戻っています。家にいる土日でも、外出するときにはヘルパーを使います。仙台市ではヘルパーを月160時間認めていただきました。グループホームで朝2時間、夜4時間、食事の介護、入浴、排泄、それから着替え、などに関わってもらっています。

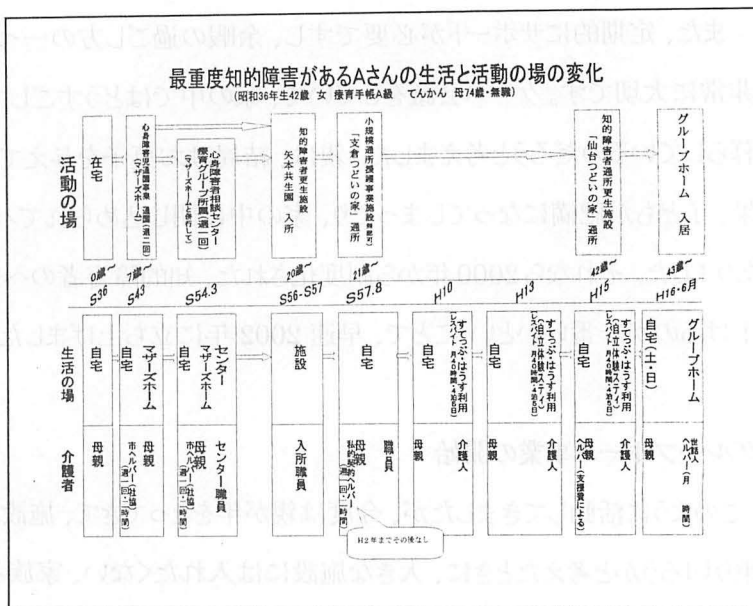
私の娘は最初在宅でしたが、「マザーズホーム」という施設に行きました。そのときに市社協のヘルパーに週に2回入ってもらいました。学校は就学猶予していたのですが、運動の結果14歳で入学し、4年間の学校教育を受けています。でもそれは親のつき添いが必要で、親や家族の負担大きく大変でした。

娘は支倉・八木山・若林という小規模施設を立ち上げるたびに、私と一緒に動いていました。その後更生施設の「仙台つどいの家」がB型通園事業に移行して、「つどいの家・コペル」をつくったので、そちらに娘は移りました。施設を移るたびに介護に関わってくれる人が少しずつ増えていき、今ではいろいろな方と一緒にグループホームに入っています。

食事、排泄、すべて全介助で、ヘルパーを160時間入れています。夜は夜勤と宿直の方が世話人になってくれて、体位変換、おむつ交換などをしてもらっています。

Aさんは重度重複障害がありますが、笑顔がよくて、すごくにぎやかです。ただあまりにも人が大好きで、人を見るともう1日じゅう動き回るとい感じで、夜は興奮して何度も徘徊して、他の人の部屋に入って布団をはがしてみたり、いたずらをします。さらにてんかんがあって、しょっちゅう倒れるので、ヘルパーの夜勤体制もとっています。

これがうちの娘です。一緒にグループホームに入っているBさんはおどけていますが、この方は精神的に非常に弱い人で、感情の波が激しくて、泣いたり笑ったりと大変で、精神の安定を保たせるのが難しいのです。娘は車椅子からなるべくおりにようにし



て、クッションに座っています(写真1)。

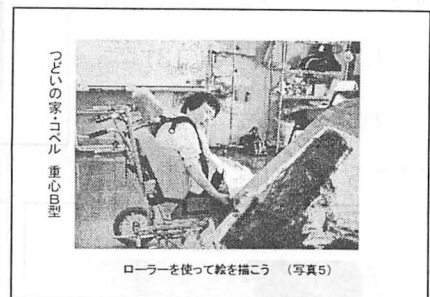
これは先ほどの日中活動、仙台つどいの家での活動です。レストランに行ったり、プラネタリウム、いろいろな社会参加活動、外出活動をしています(写真 2,3)。



うちの娘は「つどいの家・コペル」で皆さん工夫して楽しませてくださっています。この2人がすごく仲よしです。絵を描いています(写真 4,5)。

Cさんの話です。つどいの家B型を利用されています。こういうリラクゼーションの時間があります。一番

右側の方は、うちに来ているときには口から食べていたのですが、ある日、お母さんの都合で入所施設にショートステイしました。そうしたら肺炎になって、気管切開をして帰ってきました。そしてどのような支援が必要かを考えたあげく、いろいろなサービ



スを組み合わせています。ヘルパーも訪問看護も入っています。母子家庭でお母さんは働いているので、ヘルパーを活用しています(写真 6)。



送迎車で通うので、この送迎車で通うのにどうい車椅子をつくったらいいのかは、大変苦労しました(写真7)。

Dさんという方も経管栄養で、

かなり重度の障害がありますが、入浴サービスを使ったり、リハビリに通ったり、ヘルパーを入れたり、訪問看護を使ったりと資源を上手に組み合わせて、つどいの家には週3、4回通っています。

これは送迎バスを使っているところ。 (写真 8) ちょっと機能訓練的なことをしています。(写真 9)

ウイスキー工場見学とか、みんながよく外出します(写真 10)。



これはレストランです。彼は経管栄養なのです。経管栄養まではいかないけれども食べるのが難しい方には、前もってレストランに写真を渡して、このように刻み食をつくってくださいと注文しておきます(写真



11)。

これはぬか漬けの手入れを
しているところです。本人はけ
っこう喜んでいきます。ぬかの
おいを感じて笑ったりしていま

す。みんながやりたがることは、みんなやってもらおうとしています。去年はぬか漬けをつくって、それを売
ってお母さんたちに買ってもらいました(写真12)。

これはレスパイトケアで、左
側が看護師です。右側が介
護人です。ペアになって泊ま
ってもらいます(写真13)。



これはお風呂に入ってい
るところです。(写真14)



この女性は医療行為は必要
ないのですが、お母さんが健
康管理をきちんとされていて大
変健康です(写真15)。

一緒にやっているところです。右側にいるのがOTです(写真16)。

これもぬか漬けの野菜切りを

これも宿泊旅行に行ったときのものです。温泉にも入ってきます(写真17)。

これはボーリング大会です。と
てもボーリングが好きです(写
真18)。



海にも行きます。海水浴は毎
年やってきました(写真19)。

これはレストランです(写真20)。



この方はB型は週に3回で、
本人の希望でデイサービスも
使っています。B型の人とは違
う活動的な人がデイサービス
にいるので、そういう人たちに

会うのを楽しみにしています(写真21)。

これは地域生活サポートセンターです。先ほど言いましたが、「つどいの家・コペル」をつくったあと、相談事業、ヘルパー事業、レスパイトサ



ービスを総合的にできる場所として、「若林つどいの家」を発展的に解消して、このように変えました。そこで自立体験ステイを行いました。重心の方も参加しています(写真 22)。



2003年には若林だけでなく、「支倉つどいの家」も小規模通所施設から地域生活を支援するサービスを提供する地域サポートセンターになりました。このように在宅のサービスの資源があつて、それを上手に活用すれば地域で生きられるということです。

日浦 デイサービスとB型を使ったり、ヘルパーを入れたり、資源をうまく組み合わせて重い障害のある人たちの自立した地域生活を支えています。私たちも工夫ができるということをご理解いただけたかと思っています。

重症心身障害児・者の場合は医療的なケアがどうしても欠かせず、そしてそのことが非常に生活の幅を狭くしています。

この次にお話していただく高砂さんは、横浜市の南区で訪問看護ステーションを立ち上げられて、今対象者が 200 人、その人たちを 22 人のスタッフで訪問看護をし支えています。

生活サービスとしての訪問看護

高砂 私たちは訪問看護ステーションを始めて約 10 年で、今 200 人の患者さんに訪問看護を提供しています。200 人のうち 8 割が介護保険の対象者で、2 割の方が医療保険、その中に重症心身障害者・児の方が含まれています。

私たちの訪問看護ステーションは、地域の重症心身障害児・者の方たちを含め、多くの方たちに地域で育てられたと思っています。それはどういうことかという、日本において看護教育では、看護は病院の中で提供すると教えられていました。在宅で訪問看護を提供していても、まずは血圧を測るとか、体の調子を見たりします。もちろん重症心身障害者の方たちにとって健康管理は大切なものですが、どうしても病院の中で提供していたように看護を提供してしまいます。しかし少しずつ私たちに余裕が出てきて、訪問看護を受けているとき以外はどんなふうにご経過しているのだろうかということを聞いてみると、ボランティアについていってもらって音楽会に行ったとか、映画を見に行ったりとか、私たちはお仕事をしている人はいるとは思っていなかったのですが、お仕事をなさっている方もいました。就労訓練をしたり、学校に通って

いらしたり、ご旅行にも行っていらっしやいます。

私たちが重症心身障害者に対する訪問看護で一番発想の転換を迫られたのは、その方はどういう状況であろうとも、一人の人として一生懸命、本当にまさしく挑戦という言葉がぴったりのような感じで歩んでいらっしやるという姿を目にしたときです。

その中で、訪問看護がただ単に医療を提供するのではなくて、その方の生活支援サービスとしての訪問看護でなくてはならない。そのためには、病を治すという医療モデルではなくて、その病気、障害とどのように共存し、一緒にコントロールしながら生きていくかが重要だとわかりました。

指導ではなく支援、協働

病院というのはどうしても「指導」という言葉を使いたがるものです。1週間に1回ぐらいしか訪問看護は提供しないのに、「指導」というのは非常に不釣り合いな言葉で、私は「支援」だと思いました。そして私たちが、こういう状況だから、こうしたほうがいいとお話したことに対して、利用者やご家族の方がご理解していただいて、必要だと思って実践されているということでは、「協働」、「コラボレーション」であると感じました。

私たち看護職は、自分たちが何かをしなくてはいけないと思いがちです。利用者の方たちにも、その生活を脅かしそうな指導や支援をしたりしようとすると、利用者やご家族との緊張した関係が生まれてきます。訪問中は気がつかなかったけれども、事務所に帰ってきて、お母さんやご本人の表情がおかしかったと気づくと、後から「次の訪問はキャンセルしてください」と電話があつたりするなどの経験を経て、対人援助職としてのポジションを私たちは認識していったように思います。

しかし、やはり自分の健康管理は自分ではしづらいところもあるので、目指すべきその方の生活がどういう状況なのか、そしてそのためにはお体の状況がどういう状況なのかを共有することから始まると思います。

目指すべきは生活の共有

私たち医療従事者は、どうしても心配を予測することによって、できるだけリスクを少なくするための慎重な生活を提案してしまいます。しかし、重症心身障害者の方々は挑戦して生きていらっしやいますので、私たちのリスクを重んじる指導や支援は何となくミスマッチだとわかってきたので、まずは目指すべき生活の共有というところから始めました。

その方が生まれつきの障害をもつていようと、後から障害をおもちになろうとも、その方の人生があるわけです。私たちはある日突然、その人の人生に踏み込むこととなります。土足で何度か踏み込んで、相手の方を傷つけて、私自身も相手の方から傷つけられたりの関係の中で、利用者や家族の人生を尊重することが非常に大切だとわかりました。

心身の安定した状態を確保すると、お互いにゆとりが出てきて、いいコミュニケーションがとれたり、いい関係づくりができるので、心身の安定した状態を確保することは非常に大切です。訪問看護師が黒子になりながら、その方の後ろから健康をがっちり支援できればいいと思っています。それがまさしく質の高い訪問看護サービスだと思っています。

看護の世界においては、研究を発表しているとか、より専門性の高い病院などで看護をしていることが質の高い看護だと思われていましたが、今では、やはり専門職だけがわかる質ではなくて、実際に利用してくださる利用者や家族が、この訪問看護師の看護は気持ちいいと思ってくださることが大切だと思っています。

介護保険制度による地域の変化

介護保険制度による地域の変化というところでは、中村老健局長もおっしゃっていたとおりで、街を歩いていると、介護保険関連サービスの会社が増えたことがわかります。私たちのステーションは10年訪問看護を提供してきました。10年前には訪問看護しか使っていない人は、利用者の半分ぐらいでした。介護保険制度が始まったら、月曜日は訪問看護で、火曜日はヘルパー、水曜日は…というふうに生活を支援するいろいろなサービスをお使いなるようになって、制度の変化の力強さを感じています。

ただ量的なところは、数があればいいということではなくて、サービスをどうやって増やしていくかを考えるときには、人材開発や教育と一緒に考えていかないといけないと思います。本来はサービスの量と質というのは、一緒に増えていくべきものです。介護保険制度であろうと、障害者の制度であろうと、その方に必要なサービスは同じであると思っています。しかし、現状の介護保険制度は、介護保険制度の中のサービスをどのように使うかという、画一的なサービスの提供の方法が先行していると思います。利用者の方の状況に応じて、本来であればマンツーマンのサービスができるような単価が、通所サービスなどではついていません。

そういう意味では、介護保険制度と支援費制度の併用で、どういう状況であろうとケアが必要なときには制度が使えるという考え方は大切だと思います。実際、介護保険制度と支援費制度の併用で利用者に訪問看護を提供したり、ケアマネジャーとしてサービスを提供していることが多いのです。

介護保険制度の実施でケアマネジャーができて、本当に保健、医療、福祉の垣根はなくなったのでしょうか。そしてケアマネジャーができたことによって、行政の新たな役割が見えたのでしょうか。介護保険制度の最初の目的である、介護の社会化が実現できたのでしょうか。そしてその方が本当に自立支援できるようになったかどうかという視点から、介護保険制度を振り返ると共に、支援費制度を考えていきたいと思っています。

今後の支援費制度に必要なこと

まずやはりケアプラン作成からチームケアを実現して、どのように寄り添っていかが必要で、ケアプランをつくる中では、ただ単に本人の要望を聞くだけではなくて、いろいろな専門職と一緒に検討して、それはよい、悪い、できる、できないということを判断する医療的な関わりではなく、その方にどうやって寄り添うか、その寄り添うところを探すという視点で関わっていきたいと思っています。

団塊の世代の方たちが65歳になる2015年頃には、個別ケアが求められるということは前から言われています。私はケアの成熟によって、ケアはどんどんその方にフィットするケアになっていくのではないかと考えています。

訪問看護サービスは今、9時から5時で提供されていますが、早朝や寝る前など、その方の生活で本当に支援が必要ときにサービスが提供できるように考えることも必要です。そういう意味では、その方の生活全般の社会資源の開発、それは開発するだけではなく、私たち自らが社会資源となり、どう開発していったらいいかを一緒に考えていくことも必要だと思います。

そして個別ケアの実現の最終的な目標は、人間性を復活させることができるかです。それは、個別ケアの実現でありながら、最終的には、私であれば、南区という地域ケアシステムの中で「〇〇さんにどのようにサービスが提供できるか」という視点をもって、地域ケアシステムと一緒に構築していかなければ、個別ケアの実現は難しいのではないかと考えています。

小児の訪問看護

横浜市は人口約350万人で、2001年には約1万5,000の方が訪問看護を使っていて、2002年には1万3,000人、2003年度には約1万3,000の方がお使いになられています。

小児の訪問看護は非常にニーズがあります。でも、養護学校から帰られてからサービスを希望しても、9時～5時の時間帯ではなかなかサービスが利用できません。小児の身体的な状況や、成長における必要な知識などを十分に理解していない看護師が訪問して、「それぐらいの知識や技術であれば、私にもあるから、もう来なくていい」とお母さんに言われたこともあります。小児の訪問看護は、ニーズはあるけれどもなかなか提供できていないという実態があります。

なぜニーズに合ったサービスを提供できないかを横浜市や神奈川県の見守り協会の方々と一緒に検討し教育の必要性が認識され、横浜市から研修会に補助金が出ることになりました。神奈川県の見守り協会が委託を受けて、30日間、小児訪問看護概論、小児訪問看護対象論、小児訪問看護方法論などの知識を学ぶことと、県立のこども医療センターや重症心身障害児の施設や訪問看護ステーションでの実習を含めた研修を実施することになりました。少しずつではありますが、2001年には152人だった小児の訪問看護が、2002年では178人、2003年では237人と増加しています。

全体的な訪問看護の延べ回数は、利用者数は横ばいだったのに比べて、小児の訪問看護は2001年

では 4,160 回だったのが、2002 年では 5,362 回、そして 2003 年では 7,778 回と増加傾向にあります。

個別ケアの確立

まとめとして、支援技術の向上とよりその方の生活に合ったサービスを提供するには、まずは生活支援をすることがどういうことなのか、そして利用者を理解することがどういうことなのかを考えなければなりません。それはいろいろな知識や技術を学ぶことから始まるのではないかと思います。そしてそれによって身につけた、専門性の確立とチームケアの実現が必要でしょう。専門性が向上することによって、チームの輪がどんどん広がっていくことが大切なのではないかと思います。

私の隣にいらっしゃる宍倉さんとは、訪問看護指示書と訪問看護報告書を通じた関係で7年ぐらいおつき合いをしているのですが、お目にかかったのは今日が初めてです。今後は電話がかけやすくなるのではと思います。そういう意味では、こういう場や地域で顔を合わせるコミュニケーションづくり、ネットワークづくりが個別ケアの実現につながっていくのではないかと思います。

そして個別ケアの実現こそが、どんな障害や病気をもっていても自分が生きたいという場所で生きていけるという地域づくりにつながると思っています。

日浦 先ほど下郡山さんと訪問看護が普及すると、重い障害のある人も地域生活が楽になるという話をしたところですが。宍倉ドクターは私どもの法人の「朋診療所」の所長で、地域医療に長く取り組んでくださっています。

在宅医療の広がり

宍倉 朋診療所を始めてから 12 年たちました。今日は「医療的ケア」について話したいと思います。

医療的ケアがうまく進めば、社会生活は非常に充実したものになると思います。従来 of 退院の目安は、まず薬を飲むことだけですが、あるいは在宅で食事療法ができる、通院のリハビリテーションで元気になれる、それから往診による治療の範囲ですむ、といったあたりになるのではないかと思います。

けれども現在の退院の目安は、ある意味では拡大されて、従来だったらまだ入院されているはずの方、あるいは子どもの頃から障害があつて家に帰れなかった方々が、どんどん在宅になっていきます。また健康保険制度で長く病院にいられないように仕向けられている背景があります。そのために病院側も在宅医療を推進せざるを得ません。

在宅医療の機器の開発も、在宅医療の推進と同時に進んでいます。私が最初に診療所を始めたときには、こんな高い器械は買えないと思ったパルスオキシメーターという酸素飽和度を測る 100 万円ぐらいした器械が、あっという間に 10 万円台で買えるようになりました。

医療法 17 条では「医師でなければ医業をしてはならない。」と定められています。医業は患者に医学

的な判断や技術をもってするのでなければ危険があります。医療事故の問題などは、人体に危害をおよぼす恐れがあることを想定しなかった事から起こっているのです。

医療的ケアの難しさ

医療的ケアにはどういう種類があるのでしょうか。医療的ケアと医療行為という二つの言葉は、ある人にとってはまったく同じであり、ある人にとっては同じでないという、曖昧なものだと思います。それがなくては普通の生活ができないという意味では、生活行為であるという考え方もあるし、医療的に少し介護してあげればできるというので、医療的介護行為という言葉も使われています。

一方で保育園などでは風邪の薬すら飲ませてもらえず、与薬すらも医療行為になっている状況もあります。医療的ケアには、経管栄養、吸入・吸引、導尿、薬の注入、座薬の挿入、酸素吸入、エアウェイの管理、設備の管理、人工呼吸器の管理などがあります。簡単な行為から、機器に慣れなければ医師でも難しいという行為も出てくるでしょう。

痰の吸引に関して言うと、口の中に見えている痰を取ればよいということもありますのでこれは簡単なのですが、少しのどの入り口の痰を取ろうとすると、まれに吐いてしまう方もいらっしゃいます。それからのどの奥のほうになるとやはりちょっと技術が必要になってきます。

また、エアウェイ内の吸引は器具の中の操作なので別に粘膜を傷つけることもないし安心です。気管カニューレの場合は、気管の粘膜にカニューレ自身が触れているので、注意を要しますが、訓練をすればそれほど難しいことはありません。気管内の吸引は肉芽、出血の問題があり、何かあったときにどう対処するかという問題が起こってくるだろうと思います。

栄養、水分の注入には、口からネラトンを飲むという方法があります。一見すると気持ち悪そうですが、本人にとっては大変楽な方法です。あとは鼻の中から栄養チューブを入れる方法もあります。あるいは胃ろうを造成することもあります。十二指腸チューブを入れる場合は、透視をしてチューブが十二指腸にあることをはっきり確認しなければならぬので、病院での管理が必要になってきます。あと腸に穴を開ける腸ろうもあります。

吸入の場合もただ水で加湿をするだけの場合もあるし、薬液吸入もあります。薬液としては痰を溶かす、あるいは出しやすくするための去痰剤、抗アレルギー剤、気管支拡張剤などがあります。気管支拡張剤の場合は量の調整が非常に微妙で、心臓に非常に負担がかかるタイプのものもあるので、やはりきちんとした管理が必要になってきます。

このような医療的ケアには、常時同じように行う定期的なケアと、そのときに応じて適宜行う適時的ケアと、大きく二つに分けられます。たとえば発作が起きて座薬を入れるのは、適時的ケアになります。

私は中村養護学校の臨床指導医もしています。学校には酸素を吸入している方が通学しています。この方が口から1m以上離して吸入していたので、どうしてかと聞いたことがあります。そうすると酸素の吸入

流量を学校では変えることができない。適時的ケアとして扱えないということです。だからいつでも同じ量の酸素吸入をして、サチュレーション(酸素飽和度)が高くなってくと少し口から離すのだそうです。

それからエアウェイの問題があります。寝ると閉塞性の呼吸になる方もいらっしゃいます。エアウェイを入れれば楽な呼吸になるのですが、エアウェイを学校で挿入する事は適時的ケアになりできません。そこで寝るときに閉塞性呼吸になる人でも、学校での昼寝のときにはエアウェイは使用しないという人が多いようでした。適時的ケアの問題は今後の問題になるだろうと思います。

次に喘鳴(ぜんめい)時の薬液吸入です。気管支拡張剤を使えばすぐ楽になると思っている、できない学校が多いのです。

適時的ケアのポイントとしては、状況に応じた対応と判断が必要だということと、その判断を誰がするかということです。東京の北住先生が指摘されるように家族などのように、日常的な関わりが深い人の場合には、医療スタッフの専門性を超える場合があるのではないかと考えます。たとえばこの子が、こういう表情をしたときはきっとこういう処置をしてあげれば楽になるということは、日常的事からわかるのではないかとことです。

しかし、家族は変わらないけれど職員は変わるという大きな命題があります。家族と同じような立場で、職員が一人のお子さんを見られるのは、非常に限られる場合ではないでしょうか。ですから適時的ケアを行うにあたっては、学校の先生、施設の職員に、医療スタッフがその場その場できめ細やかな指導と責任体制をもつことが必要だと思います。

一方、厚生労働省の示す医療的ケアには「3行為」という言葉があります。ここまでは教職員にやっていただいても結構であろうという基準を示したものです。①咽頭より手前の吸引。②咳や嘔吐、喘鳴などの問題のない児童で、留置されている管からの注入による経管栄養、ただしその先端位置の聴診器による判断は除く。③自己導尿の補助 ですが、これだけですむ方は非常に限られていると思います。

また関東地区の小児療育に携わる医師は、「非医療職が医療的ケアを行う際に、必要とされる条件」を要望書として出しています。その内容は以下の4点です。1)その行為が必要である特定の対象児・者に限定して、いつもその特定の行為について行われること。2)その行為が対象児・者に日常的に行われているものであること。3)本人、もしくは親権者の依頼、委託があること。4)その行為が行われることについて医師による同意、および指示と指導管理が継続的になされること。4)の医師とは主治医と考えられますが、書類上だけの主治医もいれば、きめ細かく診ている主治医もあり、まだ統一されたものではないと思います。

私も今年から要望書を朋の診療所につくって、お母さん方に考えて出してほしいとお願いしました。責任問題になってくるので、これからそういう要望書が地域に回ることで、地域の医師にとっての啓蒙にもなるだろうと思います。

養護学校における医療的ケア—横浜市の実践

昭和47年に中村小学校に特殊学級として訪問学級ができました。その母親学級のソーシャルワーカーが日浦先生でした。同時に臨床指導医の配置がされています。その後、昭和57年頃から神奈川こども医療センターで実技の研修が開始されて、摂食介助、経管栄養、呼吸管理などの実技を含めた研修が行われています。現場から自然にわき起こってきた実践だったので、当時としてはかなり先端を行っており、医療的ケアの内容は今とあまり変わっていないだろうと思います。その時に、医療的ケアは生活行為と位置づけたということです。

宮城方式

その後、平成9年に宮城方式が出ました。これは訪問看護ステーションを利用したものです。訪問看護ステーションから看護師を派遣して、それに県がお金を出すという形で、個人契約です。利用者は急増し、またたく間に財政的な破綻をきたしました。平成14年頃に改定案が出され、県と訪問看護ステーションが契約して、子どもと看護師の比率が1対1から4対1へと変わったそうです。けれども契約していない子どもが、目の前にいたとしてもケアができないという問題が残ったことと、看護師が入ったことで、教職員がケアを行うことに対して消極的な面が出てきてしまったと聞いています。

医療的ケア—神奈川方式

これはかなり面白い方式だと思います。巡回診療型の診療所を、県立の総合教育センターに設置しました。担当医はすべて小児神経科医ではないそうですが、小児神経科医を中心とする担当医が、月に1回養護学校に派遣されます。担当医が診療をして、看護師に指示をすることで責任体制の整備ができました。

私も実際に経験したのですが、数か月間は気管支拡張剤の吸入が必要だろうと思われたお子さんについて相談したら、もう1回要望書を書けば、担当医の診察後にそれは可能であるというお答えをいただきました。担当医は総合教育センターの非常勤職員として、看護師は各学校の教諭として配置されています。これはおもしろい方法で、今後しっかりとしたシステムになっていく可能性を秘めていると思います。

重症者の通所スタイル

横浜市の重症者通所施設は養護学校がモデルになっていますが、養護学校卒業後ですので養護教育センターなどのバックグラウンドがない状態が基本になっていると言えます。

「朋」は知的障害者の更生施設の法的形態を取っています。横浜市では平成16年までに、4か所、朋と同じスタイルの通所施設を作りました。最初の施設である「朋」は、日常的専門医療の必要性から外来のみの診療所を開設しました。しかし、朋診療所を始めて最初に大変困ったのは入院でした。その頃はまだ

在宅医療に対する保険制度がやっとできた状態で、薬を出そうと思っても院外薬局を見つけるのが大変でした。日浦先生と一緒に病院めぐりをして、入院のお願いをしたこともあります。今では病診連携ができてあまり困らなくなってきました。

朋診療所を最初に始めたときには、神経専門、障害専門だったため、地域の障害を持つ患者さんがたくさん受診されました。診療所機能を生かし、今後も障害児・者に対する地域医療の拠点になっていってほしいと思っています。その場合、入所施設や地域総合病院との連携、バックアップの入院体制などは大変重要になってくると思います。

「訪問の家」の構成

ここで「訪問の家」の構成を見てみます。朋は知的障害者の更生施設としての重症者の通所施設です。医療は嘱託医から始まり、診療所ができました。「朋の郷」という、お母さんたちが自分たちで家を借り、お互いに子どもたちを見合う場所を作ったのですが、やがて母親ではなく朋職員がナイトケアを始めました。今から思うと、将来のレスパイトサービスにつながる最初のステップだったと思います。そのときに医療的ケアの問題が出てきました。その頃私は嘱託医だったのですが、医療的ケアを「朋の郷」で行うことは無理だろうと答えました。

その後朋診療所ができましたが、入院先確保で診療所自体が四苦八苦している時期は、やはり医療的ケアのゴーサインは出ませんでした。けれども、診療所から依頼された急患を受けてくれるバックアップの病院ができてから、一歩前進しました。それまで当直医を依頼して医療的ケアを必要とするメンバーのレスパイトを行っていましたが、当直医をはずしました。看護師と朋職員の当直で、医療的ケアが必要な人たちのレスパイトサービスを行っています。また吸引、注入などの医療的ケアを施設職員も行えるように指導開始しました。

グループホームでの医療的ケア

グループホームの第1号ができたのは、朋診療所ができた翌年でした。入退院などいろいろなことがありました。でも、そこから診療所もたくさんを学んだと思います。

「朋」の通所者で、医療的ケアが必要だった人は約6割います。約半数が障害の大変重い方です。「径」には重い障害のある人はいなかったはずですが、病気が進行し気管切開された方もいます。医療的ケアの内容として、エアウェイの方もかなり多くなり、朋にはインシュリン皮下注射の必要な方が1人います。

グループホームの職員とは外来の中で情報交換し、投薬、本人たちの診察を通じて日常的に行っていますが、別の機会を設けてカンファレンスを行っています。

グループホームに入居後に適時必要となった医療的ケアの内容には以下のようなことがあげられます。薬液吸入は、気管支拡張剤使用を含めて必要になりました。その他吸引(口腔・鼻閉)、注入、導尿など

が必要となり、診療所医師と看護師から職員への指導が行われています。前に厚生労働省の3行為について述べましたが、とてもそれでは間に合わないのです。突然に尿閉を起こす方もいるので、何かあった場合は看護師が出動せざるを得ません。

朋診療所はどこまで責任を果たせるかを考えました。急変時に最初は私にすべて連絡があったのですが、途中から看護師が自分たちで「ナース電話」を持つようになりました。最初は休日だけ、その後、夜間と休日に電話を受けることになりました。何かあったときは私に連絡があり、指示がだせます。看護師がすぐ動くことを想定したものではありませんが、ちょっとしたことで職員は看護師に電話で聞くことができます。

グループホーム入所後に急変があって気管切開をした方がいました。嚥下性の肺炎を起こして、長く入院しましたが、その方が退院するときに「グループホームに帰りたい。」と希望しました。長い入院の後はかなり状態が悪いことが予想されたので、グループホームに帰るには保護者がつくことを条件とし、責任体制をとりました。日中は朋診療所に受診し、徐々に「径」にも通所できるようになり、訪問看護師に入浴介助してだんだん元気が出てきました。

元気が出てくると、今度はもっと長くグループホームの生活をしたいということになってきました。そこで気管カニューレ内の吸入を職員たちにもしてもらおうことにしました。今できているのはそこまでです。職員は、最初は緊張していたと思うのですが、今では笑顔で気管カニューレ内の吸引をするようになってきています。本人はスライドのようにVサインを出し、グループホームの生活を楽んでいます。

重度重複障害者の地域生活をサポートするために

重度重複の障害者の地域生活をサポートするには、やはり医療体制が必要だと思います。ふだんは医療を必要としていなくても、何か事が起これば重大な状態になることもあります。そのような方々が地域生活するためには、どうしても身近な専門医療が必要だろうと思います。

しかし主治医といっても、全員を毎日診るわけにはいきません。身近にいる職員がその方たちの情報を吸い上げて、「ちょっといつもと違う」と、気軽に言ってくる診療所にすることが課題だと思います。

次に地域の総合病院との連携も必要です。必要な科も泌尿器科、皮膚科、脳外科、消化器科と循環器科から様々です。とても入所施設内の診療所で対応できる状態ではありません。グループホーム、入所施設というような福祉施設と総合病院を含めての医療がいかに手を組むかということが今後の課題だと思います。

施設職員が今現在実施している医療的ケア

施設職員には医療的ケアとして吸引(口腔、鼻腔、気管カニューレ内)、吸入、経管栄養(チューブ先端の位置確認を含む)、座薬の挿入を実施してもらっています。気管カニューレ内吸引については、特定の

職員、必要だと思う職員にその場で指導し、できる職員の数を増やしていくということになります。いずれの場合も疑問があればすぐに看護師に連絡するよう指導しています。

この間救急車に乗ったとき、救急救命士がいて、挿管がうまくできていますかと聞いたら、「喉頭まではチューブを入れられるのですが、何年もやっていないとできなくなるような気がします」とおっしゃっていました。そのため麻酔科を回る実習が義務付けられているそうです。

看護師でも、何年も救急医療の現場から離れていた方でしたら、もう一度現場で実習する必要があると思います。薬液吸入についても、どんどん新しい薬液が出て、入院しないと使えなかったような気管支拡張剤も在宅で使うようになっていきますから、それなりの指導が必要になってきています。導尿についても非常に簡単な方もいれば、緊張でカテーテルを入れることすらできない方もいますので、臨機応変に対応しなくてはなりません。

グループホームの場合は、とにかく救急医療体制、不測の事態を考えています。ですから医師へのコール体制というのは欠かすことができません。

福祉施設と養護学校の違いは、福祉施設には卒業がないことです。親は高齢化し、休日、夜間の対応も必要になります。それに加えて、責任体制を考えてくれる公的なシステムはありません。年を追うごとに治療がだんだん必要になってきて、その分責任が重くなってきます。これからどうやって実用的なチームワークづくりをしていくかが大きな課題になります。

医療的ケアの先にあるもの

医療的ケアを進めれば、障害者の社会生活は広がってくるでしょう。そして医療的ケアが当たり前になったときに、その先にあるものをどう守っていくかがもっと大きな命題になると思います。

障害者自身の自立と本人の加齢の問題、そして親の QOL をどうやってつくっていくかということも課題だと思います。まだ答えは出ていませんが、日浦先生には年を取ってもらわずに一緒に考えていきたいと思っています。

日浦 20 年前に重い障害のある人たちの地域生活を進める活動を始めましたが、いろいろな問題にぶつかりました。いつも宍倉先生は「何が大事か」とチームワークです。お互いの信頼です」とおっしゃいます。お互いの専門性を信頼しながら、みんなの自立、地域生活、更に親の人の QOL を守るといった共通の目標を達成したいと思っています。

最後に繁成剛さんから、重い障害のある人たちにとっての、福祉機器援助ということでお話ししたいと思っています。

生活を楽しむために

繁成 私は長い間北九州で療育センターのリハビリ工学技師として、障害のあるお子さん一人ひとりに合ったテクノエイド、今で言う福祉用具の開発をしていました。車椅子、座位保持装置、自助具などを設計し、ときにはつくる仕事もしていました。今日は、テクノエイドによる生活支援についてお話しさせていただきます。

生活というのは単に生きているというだけではなくて、いきいきと活動することが基本にあるのではないかと思います。そのために、どんな支援が必要であるかというのが大きなテーマになります。

日常生活活動の中で自立とはいったい何か。自立は考えれば考えるほど難しい問題になってきます。最終的には自分で決定していくということに行き着くと思うのですが、自分で決めることが難しい方が多いのです。ですから自己決定するための権利だけでなく、能力をどうやって支援していくかということが必要になると思います。私はものをつくる立場から、どういったものがあれば、一人ひとりが自分で自分の生活を決められるか、人生を組み立てられるか支援しているのです。

生活支援にはまず人の支援があります。それから環境からの支援もあります。そして必要な道具などをつくるため、あるいは人を雇うための資源が必要です。つまり金のことです。その金をつくりだすには、保険制度などいろいろな制度があります。生活支援はこの四つから成っていると思います。

生活支援に関わる用語

「アシスティブテクノロジー」という言葉は、ごく最近アメリカから入ってきた言葉で、「生活支援技術」と訳されています。技術者が障害のある方に、どういうふうにアプローチしていけばいいかということです。今まではエンジニアリングという言葉を使っていたのですが、工学という立場ではなくて、技術者がいかに技術を生かせるかという言い方に変ってきています。ですから最近では「リハビリテーション工学」、「福祉工学」というよりも「生活支援技術」という言葉をよく使うようになってきました。

次に、「テクノエイド」という言葉がまだなじみがないと思うので説明します。正確には「テクニカルエイド」という英語で、主にヨーロッパで使われています。簡単に言えば、障害のある人々の生活を支援する道具や器具という主にハードの面を指しています。先ほどのアシスティブテクノロジーは、ソフトを含めた全体を指している言葉です。

今までの歴史を見ると、1960年代は義肢装具が発展する時期で、主にリハビリテーションの分野で使う機器ということで、「リハビリテーション機器」という言葉が用いられていました。70年代に入ると、今度は当時の通産省が「福祉機器」という言葉を使って、福祉機器の開発、電動車イスなどの開発を推進しました。93年になると、「福祉用具法」という法律ができ、初めて「福祉用具」という言葉が公共の用語として出てきました。

さらに以前から使われていた法律的な用語として、「補装具」と「日常生活用具」があります。これは身体

障害者福祉法と児童福祉法の中で、30年ぐらい前にできた言葉です。ほかにも英語からきている「自助具」、介護保険が制定されてからは介護をするために必要な道具として、「介護用品」という言い方も出ています。

これらの言葉はバラバラで使われ、今は「福祉用具」と統一されていますが、私は使い慣れている「テクノエイド」という言葉で統一させていただきます。

テクノエイドの役割

まずテクノエイドの役割についてです。一つは、日常生活のいろいろな活動を支援する。自分でできるようになるための支援ということがあります。もう一つは、社会的な活動の支援で、社会に出ていくための支援です。たとえば車に乗れることで、行動範囲が広がって社会的な活動ができるようになります。こういったことも一つの支援だと思います。

次に、先ほど述べた自己決定、選択の補助ということで、大きな分野としてコミュニケーションエイドです。非常に障害が重くなった場合に、自分の意志を相手に伝えるのが難しくなります。こういったことを補助するいろいろな装置が開発されています。

もう一つ大きな役割は、介護者の負担を軽減することです。私にも重度の障害のある娘がいて、20年間毎日介護をしています。親も高齢化し、子どもは大きくなると介護が大変になります。これをどう解消していくか。

もう一つ、障害があるということはいろいろな制限を受け、何かしたいけれどもできないということで自発性、自立心がなかなか育たないという問題があります。自発性や意欲を引き出すために、テクノエイドは非常に大きな役割をもっているのではないかと思います。

また、テクノエイドを使うことによって、指先一つの操作で自由に動かせるようになります。あるいは、呼吸やまばたきでコンピューターが操作できます。そうすると、いろいろなことができると気がついていくのです。つまり自分のもっている可能性にどんどん目覚めていくのです。これがとても大事なことではないかと思えます。そのことで、その人のもっている能力がどんどん引き出されていく。これが自分を変えて、また周囲の人も変えていく力になっていくのではないかと思えます。つまりテクノエイドは単なる道具ではなくて、それを使う人の意識を変える可能性をもった道具ではないかと思えます。

生活、人生の質を高める要素

次に、自立を促して生活の質、人生の質を高める要素として必要なこととお話しします。一つは姿勢を保持することです。生活の中で臥位だけでなく、座位、立位などいろいろな姿勢がとれることは、その人の生活を広げることにもなります。また健康状態を改善することにもなります。

次に移動です。これは先ほど述べた社会的な活動を広げる、自発的な心を育てるという意味でも大事な

ことだと思えます。

そしてコミュニケーションです。優先順位からいけばコミュニケーションが一番大切かもしれません。自分の意思を相手に伝えることが生きるための大きな力になるのではないかと思います。

それと、この三つを含めた環境設定です。つまり、その人が生活している自宅であれ、地域であれ、いろいろな所に出かけるときの交通手段などの環境を整えていくことが自立を推進する大きな要素になると思えます。

もう一つソフトの面として、家族や療育関係者、福祉に携わっている方々の支え、励ましがバックに必要なのではないかと思います。

テクノエイドの例

次に私が今まで関わったテクノエイドを紹介したいと思います。これは何でもないようなイスですが(写真1)、実は段ボールでできているのです。その段ボールの中でも一番強いものに、三層強化段ボールという種類があります。これはエンジンとかオイルとか、非常に重いものを運ぶために開発された段ボールです。今までイスは、木やパイプを削ったり切ったりし



てつくっていたのですが、非常に時間もコストもかかっていましたが、これに出会ったことで楽になりました。

右側のお子さんは療育センターに短期入所で、母子入園されています。右側のイスはお母さんがつくったものです。これまでは専門家しかつくれなかったのですが、療育センターにある工房で、私の書いた図面どおり切って組み立てると、お子さんにぴったり合ったイスができ上がるのです。つまり、材料を工夫することによって、簡単な技術でその人に必要なものができる例です。

段ボールメーカーが、私がずっとイスをつくっていることに目を留め、ぜひ製品化したいということで昨年からは販売しています。サイズは小・中・大、S・M・Lとあり、0歳代から10歳ぐらいまで使えるようになっています。

最初は0歳から3歳ぐらいの小さなお子さん用につくっていました。というのは、身体障害者手帳を交付されないと、座位保持装置などの補装具がつかれないという現状があり、手帳交付されない時期は自費でつくるか、何かで代用するしかないのです。お母さん方も困っていたのです。食事をするときには、ずっと手で抱いて食べさせるということもありました。療育センターでは、私が一人ひとりに合わせてつくっていた時期がありました。するとある段ボールメーカーが、非常に安い価格で販売ができると言ってきました。今はカバーやクッション材を入れて、12,500円という、自費で購入できるぐらいの価格に抑えられています。これを制度を使うと20万円前後、高いもので30万円ぐらいかかってしまいます。

これは私の娘で、ずいぶん体格もよくなり、座位は一応とれるのですが、立つことと歩くことはできません。日常生活では床の上で生活することが多くて、床から椅子にさせるのが大変になりました。床の上から右側にある高さの椅子にさせるのは1人ではとてもできなくて、夫婦で両方から抱えないと乗せられなくなりました。

それで作ったのがこの椅子です(写真 2)。床のレベルまで座面が下りてきて、床からちょっとお尻を滑らせる程度で座ることができます。ボタン1個の操作で 40cm ぐらい上に座面が上がるので、ちょうど食卓で食事できる高さになります。



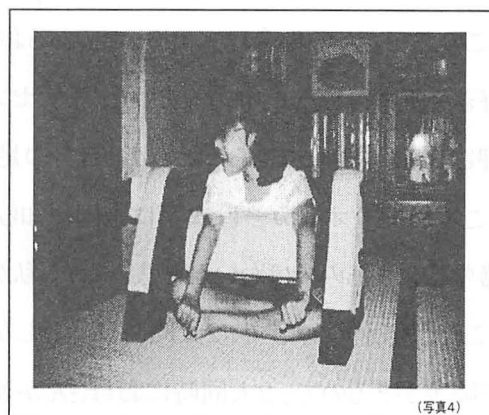
リフト付き室内移動用いす (写真2)



カーシート (写真3)

もう一つ要望が多いのは、車での移動が増え、車の中での姿勢が非常に不安定になるのでなんとかしたいということです。小さいときはベビーカーやチャイルドシートがあるのですが、大きくなるとそういったものがほとんど売られていない状況です。ほとんどのお母さん方は後部座席に寝かせたり、あるいは助手席を倒して、シートベルトもしないでそのまま寝かせているのですが、非常に危険です。やはりそのお子さんや車に合ったカーシートが必要で、どうしても個別につくっていくこととなります。

これも福祉車両の一種で、3列シートの中央の座席が外に出るタイプで、非常に乗り降りしやすいのですが、姿勢の安定が悪いのでこのようなクッションを加えました。(写真 3)



(写真4)

これは「ポチロール」という名前です、簡単な座位保持装置として 18 年前につくったものです(写真 4)。今までのイスと違い、胸の辺りにロールがあるので、前傾姿勢でもたれる感じで座れます。このお子さんはまだ首もすわっていないお子さんでしたが、これで畳の部屋で座って 30 分程度はきちっと

首も上げて、自分の力で座ることができます。

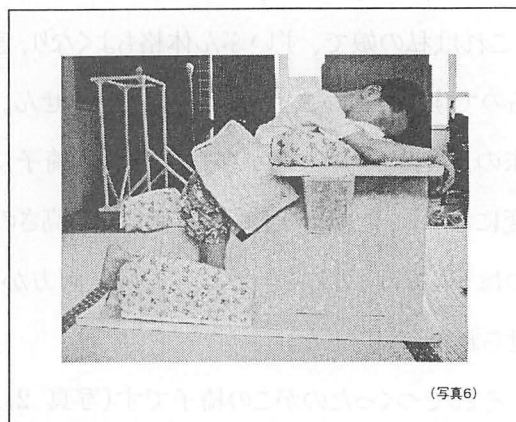


ライダーチェア (写真5)

こちらはライダーチェアと言って、前傾姿勢がとれるイスです。(写真5)最近いろいろな医療関係者から、前傾姿勢が非常に有効であることが証明されつつあります。呼吸あるいは全身状態の緊張が非常に強いお子さんの緊張を抑える効果があります。あるいは、食事中に誤嚥を起こすお子さんに、前傾姿勢をとらせることによって、誤嚥が少なく

なるという結果も報告されています。背臥位にするよりも伏臥位、少し起こしたこういった前傾姿勢が酸素飽和度によいという報告もあります。

この椅子は養護学校から要望がありました。(写真 6)非常に緊張の強く、ものすごく反り返るお子さんですが、前傾をとらせると緊張が落ちついてくるので、私が設計して、これはゼミ生に卒業制作としてつくらせました。先日、この



養護学校に見に行ったら、緊張が落ちついて、使いやすい椅子として活用しているということでした。

前傾姿勢を発展した最終的なテクノエイドとして、「SRC ウォーカー」というものができました。(写真 7)今までは重度障害のあるお子さんはずっと座ったまま、あるいは寝たままという状態が多くて、移動するときは誰かが車椅子などを押していました。SRC ウォーカーが登場して、ちょうど馬にまたがったような格好



で体重をサドルで支持して、胸のパッドなどで姿勢を保持することによって、重力からある程度開放された状態で立位に近い姿勢が保てるのです。そうすると、足を軽く動かすだけで前進するのです。これは単に移動の道具というよりも、一人ひとりが自分のもっている能力に気がつく、あるいは自分のもっている力で自由に動けることを楽しめる、いわば遊具のようなものだと私は思っています。

このお子さんの場合はアトピーのあるお子さんです。うまく自分の緊張をコントロールしながら、自分の好きな所に行けるようになりました。療育センターと隣の養護学校は非常に近いので、今までは車椅子で押して連れていってもらったのが、自分の足で通学することも可能になりました。

この SRC ウォーカーは次第に全国に知られるようになり、今ではほとんどの重症心身障害児の施設、養護学校にあるのではないかと思います。私がデザインした中では最高のヒット作になりました。

これは個別の対応で、2人同時に介護しないといけないという方の例です。右側のお子さんはきょうだいで障害があるので、2人同時にお母さんが連れてくることがありました(写真 8)。

二人乗りのバギーを工夫しました。一番介助しやすいのは6輪タイプで、真ん中に大きな車輪があることで非常に軽い力で方向を変えたり、前輪を上げたりすることができます。お母さんは力が強いので無理やり前輪上げをしたりして、よく故障していたので折り畳み式でなく固定式にしました。ただし、椅子の部分はワンタッチではずれますので、三つに分割して車のトランクに入れられます。一度に持ち上げると、重さは 15kg 以上





(写真9)

ありますから、三つに分割することで運ぶ負担は減ったのではないかと思います。

これはドイツですでに製品化されている自転車つきの車椅子で、「デュエット」と言います(写真9)。これは、今までにない移動手段ではないかと思います。実際に乗って見ないと楽しさ、爽快感はわかりません。2人で乗ると、とても楽しい雰囲気です。

運転免許をもっていないけれども、養護学校まで通学したいというお母さんがこれを購入された例もあります。日常的に使うというよりもイベント、サイクリングとかレクリエーションの場で使うと、非常に楽しい体験ができます。

あるお母さんが息子と富士山に登りたいという要望を出されました。最初は無理かと思っていたのですが、車椅子もいろいろな工夫がされて、たとえばこの赤い車椅子は車輪が特殊で、海水浴場でよく使われている低圧のタイヤを採用しています(写真10)。ですから、こんなごつごつした道でも砂利道でも砂浜でもスムーズに移動することができます。ただ気圧が低くなるとタイヤがふくらんできて、ブレーキがかかりっぱなしになって困ったことがあります、悪路に非常に強いタイヤです。



(写真10)



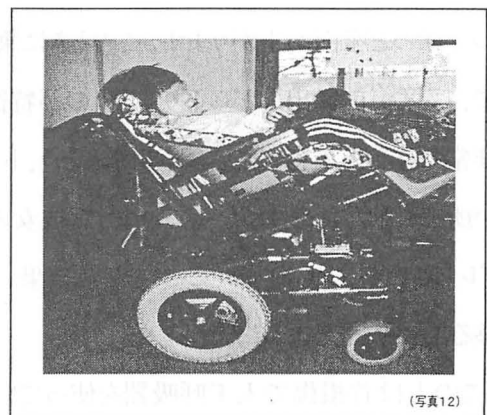
(写真11)

スキーもできるように車椅子を改造して、毎年、養護学校や、身体障害者の親の会のグループに貸し出ししています。これは重度の方も一緒に楽しめる二人乗りのスキーです(写真11)。

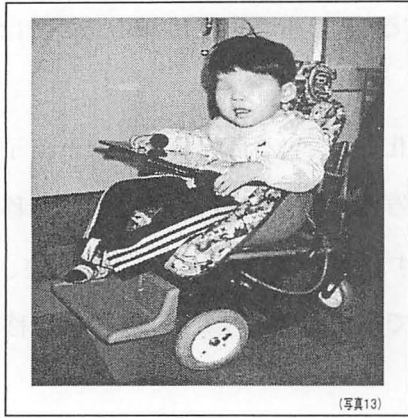
電動車イスも開発が進んでいて、一番の変化は姿勢が自由にとれるようになったことです。左側の写真は同じスイッチ一つで全体が傾斜するチルトがついています(写真12)。最高

級のものには高さが調整できたりフラットになります。スイッチが使えない場合は、呼吸とかまばたき、最近では脳波を使えるものもあります。いろいろな体の部分を使うことで操作のすべてができるようになっています。

右側はそれとは対照的に、就学前のお子さんでも電動車イスが使えるようにしたおもちゃのような電動車椅子です(写真13)。以前はおもちゃを改造してつくっていたのですが、やは



(写真12)



(写真13)



先天性四肢欠損児への電動車いす

(写真14)

り方向やスピードを変えるのは無理だったので、これはメーカーに頼んで、幼児用に特別につくってもらいました。

このお子さんは、先天性の四肢欠損で、姿勢保持がほとんど自分ではできない方で

した。(写真 14)私の同僚がした仕事ですが、まずはホールドシートで体を保持することで日常生活を送れるようになりました。さらに移動を自分でできるようにジョイスティックなどの工夫をして、その結果、運動会で1人で行進できるようになりました。

こちらはウェルデニヒ・ホフマン病のある方です。(写真説明)今、大学生です。今までなかなか自分の行きたい所に行けなかったという状態から、ジョイスティック一つで自分の好きな所に行けるようになって、社会的な活動ができるようになりました。この状態をつくるには、姿勢を安定して保持することが前提になります。そのために体に合わせてシートをつくっています。

この方とは高校時代からおつき合いがありました。難病の一つの化骨性筋炎により、この姿勢しかとれません。ですから寝るときもこの姿勢のままです。電動車椅子をつくる時も、この姿勢で安定する保持具を考え、さらに彼女が使いやすいジョイスティックをつくりました。

この結果、今まではお母さんがずっと車イスを押していたのですが、自分ひとりで行きたい所に行けるようになりました。よく彼女からメールがきて、「あまりとばさないように気をつけてね」と返事をしています。それから立位で重心が高いので、どうしても横倒しになるおそれがあります。

もう1人、脳性マヒのある方で、社会福祉士の資格をもつ公務員の方です。通勤は大きな電動車イスを使っていますが、自宅に帰るとお母さんの介助に頼らざるを得ないので、何とか自立をしたいという申し出がありました。そこで彼女用の電動車椅子をつくりました。完成するまでに3年ぐらいかかり、これが5号モデルぐらいです。

彼女が割座で後ろからアプローチして、左の写真のように乗り込みます(写真 15)。そして、スイッチ一つでずっと座面が上がります。このときに乗り降りしやすいように、座席が前に出ながら下りていくのが特徴です。6輪なので非常に小回りが利いて、食卓に着くとき、トイレに入るときに狭い所でも動かしやすくなっています。彼女のたつての願いのトイレの自立も少しトレーニングをした結果、自分で便器に乗り移ることができるようになりました。

この方は首損傷で人工呼吸器を使っている方です。在宅で



座席昇降式電動車いす

(写真15)

CP. アテターゼ型

ずっとベッドで生活していることが多いので、ベッドで寝た状態で左側にターンテーブルの上にラジカセや趣味の手芸の用具などを置いて、自由に取れるようにしました。右側にはパソコンをセットして、インターネットを楽しめるようにしました(写真 16)。



この方は筋ジストロフィーで、起きるのが困難になってきて、1日中ベッドで生活することになってきました。当時は大学生だったのですが、卒業論文をこのベッド上のパソコンですべて打ち込んで、無事卒業することができました。相当な勉強家で、夜中も読書をしたいので、お母さんが本のページをめくっていたのですが、それではあまりにもお母さんが気の毒なので、ページをめくる道具はないか探しました。右側にある装置は非常に精巧にできた電動のページめくり器です。リーダブルという名前で、最初レンタルしていたのですが、お母さんもお父さんも納得されて最終的には購入されました。(写真 17)



能勢マヒのある方で、これをほしいという方がいらっしゃったのですが、家庭の事情で購入できませんでした。こういったものは補助の対象にはなっていないのです。その方は自立生活センターの事務局長として勤めていて、本当に自分にとって必要なものが、制度の壁で手に入れることができなかつたのは非常に悔しいとおっしゃっていました。

テクノエイドの課題

最後にテクノエイドの課題をいくつか述べたいと思います。日本は非常に高い技術のレベルをもっていて、世界最高レベルの技術だと思います。ところがこのレベルも、会社、メーカーによって差があります。それから個別に製作する場合は、どうしても納期がかかります。最近では短縮されましたが、それでも3か月から、長いときは1年ぐらにかかることがあります。

もう一つ日本で改善したいところは、モジュール化があまり進んでいないことです。アメリカに比べると差は歴然としています。アメリカは一つの車椅子をつくるのに、いろいろなメーカーのパーツを組み合わせています。一つの電動車椅子でもリクライニングする所、コントロールする所はまったく別のメーカーがつけているわけです。こういったことが日本ではなかなかできないのが現状です。つまり、ひとりの人に合わせようと、ひとりの優秀な技術者が長い時間をかけてつくらざるを得ないということで、アメリカのように作業療法士がその人に合わせて、このパーツとこのパーツを組み合わせてということがなかなかできていません。つまり、これから必要なのはものをつくる人ではなくて、できたものを一人ひとりに合わせる仕事を専門

としている人だと思えます。そのためには、ユーザーと意見書を書く医師、適合を見るPT、OT、メーカーとの連携が必要ではないかと思えます。

それからもう一つ、テクノエイドの世界で重要なのはフォローアップです。体の変化もあるし、機器の耐久性に問題のある場合は、何度かメンテナンスをしなければいけないので、納品後が非常に重要だと思えます。

もう一つの課題は制度面です。現状の制度ではユーザーのニーズに十分対応できません。先ほどのページめくり機が一例です。技術面では進歩しているけれど、たとえば車椅子が転倒したときのエアバックなどいろいろ新しい機能が開発されても、それがすぐに制度で認められることはないようです。

現在の制度では現物支給になっています。これも壁になっていて、昨日も車椅子のメーカーの方と話していたのですが、車椅子には補装具の交付基準で10万2,000円という基本価格があり、それを超えるものは自己負担すれば提供できることになっていましたが、最近、地域によってはダメになっているところがあるそうです。なぜかという、現物支給が原則だからということです。だから価格制度に載っている価格の範囲内でしか提供できない。これは非常に問題だと思っています。

あとは種類の設定において、名称、呼び方がばらばらで、車椅子の種類も普通型、標準型など、いろいろな呼び方があるのも統一しないといけないと思えます。

それから価格の設定です。政府が価格を決めているので、それを超えるものについては自治体の判断に任せられているのが現状です。貸与と購入について、介護保険では17種目貸与で、5種目購入となっていますが、補装具、日常生活用具は現物支給が実情です。

法律による区分で児童、身障、高齢者と分かれています。また障害によって、たとえば日常生活用具の給付が分けられています。制度によって、あまりにもきっちり決められすぎているということが問題だと思えます。供給面については、公的制度による制限があるということは問題です。それから取り扱いや製作をすることにも制限があります。もう一つは、事務手続きも法律によって児童と身障が分かれています。今までは医療機関でよかったのが、更生相談所に行かなければならず、非常に負担が大きくなっています。

自治体と福祉事務関係者の認識に関して、事業が増えてきましたが、担当者が代わっただけで今まで許可されていたことができなくなることもあります。

医療技術者の認識の差があります。医師が意見書に責任をもつ立場上、なかなか許可が下りないということがあります。事故があつてはいけないとか、いろいろな判断からだと思うのですが、この先生だったらすぐ許可が下りるけれども、あの先生はなかなか下りないということが親の間でも話題になります。

肝心なことは、本当に必要な人がいて、その必要な人に必要なものがタイミングよく供給されているかどうか。そのために制度や支援体制があると思うのです。

テクノエイドを普及させるための提案

そこで提案です。まず一つは支援技術を普及させていくこと。医療、福祉、工学すべてにわたる分野で教育が必要です。それから利用者に十分情報が伝わっていないという現状があります。たとえば、今テクノエイドセンターが大学の中にあるのですが、ここに来られる方は「こんなものがあるの」と初めて気づかれる方が多いです。エンドユーザーまでこの情報が伝わっていないのです。

もう一つは、最終的にその人に合ったものを選んでその人に合わせていくという、いわゆる適合技術を福祉関係者、医療関係者もエンジニアも学び、専門家として育てる必要があると思います。介護保険制度では、ケアマネジャーがすべて行うことになっているので、どうしても無理があります。

福祉用具に関しては、福祉用具の専門家が選んで、適合するのが一番望ましいのではないかと思います。その専門家を仮に「適合士」と名づけると、適合士は国や自治体が認定して、きちんとやってもらうということが大切だと思います。

もう一つの提案は、テクノエイドセンターを増やすということです。できれば人口 50 万人ぐらいの地域に 1か所はあって、そこに行けばどんな相談でも応じられるといいと思います。また、制度があまりにも融通がないので、もっと柔軟に対応して、本当に必要な人に必要なサービスが提供できればと思います。

それから、一般の方々にバリアフリーだけではなくて、ユニバーサルデザインという発想で、健常者も年をとれば視力も聴力も衰えて足腰も弱ってくるという認識をもって、今のうちから、すべての環境を見ていくという考えをもってもらえば、人々の意識が変わっていくのではないかと思います。

テクノエイドを活用することによって、一人ひとりの方がもっている可能性に目覚めることで現状を打破していったら、その人の意識が変わっていくのです。これがさらに家族や療育スタッフなど、周りの人までも変えていきます。これが一つのバリアフリーではないかと思っています。

周りの人が変わっていくと、地域の人、それを取り囲む社会が変わっていきます。これがノーマライゼーションにつながるのではないかと思います。社会が変わっていくということは可能性に気づくこと、これがすなわちユニバーサルデザインではないかと私は解釈しています。つまり一つのスパイラルが、一つの理想的な社会を形づくっていくのではないかと考えています。

日浦 福祉機器を使っている人たちの表情がいきいきとして、先生がおっしゃったようにそれが意欲を高め生きる喜びになり、更に生きるエネルギーがわいてくるのだなど実感しました。最後のスパイラルのお話も納得しました。

■質疑応答

夜の 11 時まで対応できるか

高砂 ご質問が、「訪問看護ステーションが朝 9 時から夜 11 時まで対応することが本当にできるだろうか」

というご質問です。個別ケアというならば実現しなければならぬと思います。何時から何時までというだけでは、サービスとしての質が問われると思います。時間はかかると思うのですが、学校から帰ってきたお子さんの所に行く訪問看護ステーションが少しずつ増えているので、少し長い時間をかけて見守っていたらと思います。

地域での医療と介護の連携

次に、「昨年厚生労働省が、条件つきでヘルパーの痰の吸引を認める見解が出た。医療ケアが必要な方に対し、地域の中で医療と介護の業務分担、統一したケアを行うための連携の仕方はどうなっていくのか」という、私と宍倉さんへのご質問です。

私のほうからお話しさせていただきます。まずそうはいうものの、宍倉さんのお話の中であったように、吸引のレベルがいろいろとあり、ヘルパーができると簡単に言えるものだけではないのです。ALSの方が呼吸器をつけて自宅に帰られるというので、南区周辺のヘルパーの事業所にも当たったのですが、実際のところ、吸引をやっていただけるヘルパーの事業所はないのです。

統一したケアというのはまったく同じことをするのが統一ではなくて、あくまでもナースはナースとして、吸引をするときにはご本人にとって、一番必要な吸引をすることになると思います。ヘルパーが行う吸引は、ヘルパーが医療職などに指導を受けて行う吸引ということです。統一というのは、目的は同じですが、ナースとか介護職が同じ業務をすることにはならないのではないかと思います。

看護の専門性という意味では危険なところもあるのではないかとはいいますが、医療行為ではない何か、生活支援サービスの中にできてくるのではないかと思います。医療行為を介護職ができるようになるのではなくて、できることが細かく分かれていくのではないかと思います。医療職の立場としては安全に、安心して生活していただくために介護職の方々にも、もっと医療ケアに近い行為ができるような資格もできてほしいと思います。

それから、「医療ケアの必要な方へのステーションでの指導方法、手順などを具体的に教えてほしい。法律上の問題はないのでしょうか」ということですが、ヘルパーへということでしょうか。

質問者 施設の職員にご指導されているというお話だったので、具体的にどのようにご指導されているのかお伺いしたかったのと、医療行為ということでしたので、法律上、何か問題があるのかと思い、質問させていただきました。

最重度の障害のある人に必要な介護、看護時間

高砂 それは後ほど宍倉さんのほうから回答いただきます。

最後に、浦和大学のテラシマ様から。「最重度の方の場合、介護や看護の時間数をどれくらい提供すれ

ば、自宅で一人で生活可能でしょうか」という質問です。一人ひとりの生活が違うので難しいのかと思うのですが、介護保険は要支援から要介護5の段階がありますが、ひとり暮らしで最重度の方の場合、要介護5の36万円分の訪問看護や訪問介護をセットで使うといっても、ちょっと難しいと思います。

今、横浜市には上乘せという制度や障害者制度の支援費と併用できる方法があります。ヘルパーをたくさん使う必要がある方に検討できます。ひとり暮らしの方で、全介助の方の場合、60、70万円ぐらいの費用がかかっていて、だいたい食事に関係するヘルプで、巡回のヘルパーが、午前2時間、午後2時間ぐらい入ります。そのどちらかで入浴サービスが1回あつたりします。

訪問看護を1、2回使い、あとはボランティアの外出支援を受けている方は、1ヵ月60、70万円ぐらいのサービスを介護保険で換算してお使いになっています。私がケアマネジャーをしている方で、一番たくさん使っていらっしゃる方は、一ヶ月90～100万円。ヘルパーが夜間、頻繁に安否確認に行かないといけないという方です。在宅はマンツーマンで関わるので、金銭的な面では費用はかかると思います。

施設ケアは、導入の時期に非常に立派なものをつくれますから、たくさんのお金はかかりますが、施設ケアよりも、在宅で個別ケアをした場合のほうが必要なお金はかかるでしょう。そのあたりも、厚生労働省の方には、今度の制度改革を考えていただきたいと思っています。

介助者を広げるための職員の取り組み

下郡山 府中共同作業所のアキヤマさんからのご質問にお答えします。「ヘルパーなどの社会資源を活用することに抵抗のある重症者の家族が多い。慣れていない介助者では本人が負担になるという思いで、親が抱え込み、体を壊してしまうことが多いが、介助者を広げていくために、職員がどのように取り組みをしていけばいいのかのアドバイスをいただきたい」

ケース会議をやっているうちに、家族の負担が大きすぎて放っておかれたり、家族では介助がまずい場合もあることに職員は気づかれると思うのです。

そこで私たちは「やはり個別支援で在宅支援の一番のかなめはヘルパーではないか」と気づいたので、そこで職員から、ではヘルパー事業を立ち上げようという気持ちが高まってきました。そして私たちが関わる人たちが、ヘルパーを使えたらどういことができるだろうということをみんなでシミュレーションをしたりしました。勉強会を開いたりしながら、市にも要望書を出しました。「私たちはヘルパー事業を立ち上げます。重度の人たちや、知的障害者は特殊な部分がありますので、介護保険のヘルパーでは簡単にはできません。そのための上乗せ研修をしたいので予算化をお願いします」と言って予算化をしていただいたりしながら、職員たちはみんな自主的にヘルパーになっていきました。まず職員がヘルパーとして入っていき、親の安心を買いながら、うちで養成したヘルパーたちをだんだん渡していくという形でやってきましたので、今はけっこうヘルパーも育っています。

私ただけが特別な専門職なんて決して思っていない。子育てしたお母さんは素晴らしい力をもって

いますし、リストラされた方や学生もたくさんいますが、きちっとしたことを伝えてやっていけば、本当にいい仕事をしてくださっています。

デイサービスの経営は成り立つのか

下郡山 もう一つの質問です。「支援費のデイサービスの単価は非常に低くて、やっていけるのか。介護職、医療職がきちんと位置づけられる体制が必要なのに、デイサービスはやれるのか」

本当にデイサービスの単価は低すぎて赤字です。だから正職ではなくて、パートで来られる看護師、OT、PTを探し、たとえば子どもができたので毎日は働けない方を探すなどという経営上の工夫もしています。

最初は入浴サービスも施設でやっていましたが、みんなが大変です。施設で何もかもやるのではなくて、仕事の機能を分解していくべきだと思いました。やはり入浴サービスとか送迎は、デイサービスに託したほうがいいということで、こういうものがあるべきだということはこちらから提案していく形で勉強会をして、市を動かして、最初のうちは、仙台市独自の重度加算という上乗せをいただいていた。でもいつまでもそういうわけにいかないとと言われて、今年はデイサービスは赤字ですが、その分ヘルパー事業のほうから動かして法人全体で何とかやり繰りしています。私たちの仕事は、もうけるということを考えたら絶対できない仕事だと思います。

重症心身障害者の生活支援のために施設のすべきこと

下郡山 もう一つ質問です。「在宅で暮らす重症心身障害者の生活支援として、現在、重症心身障害者施設のすべきこと、役割、機能は何か。何か期待できるか。どういう社会資源であるべきか」にお答えします。

先ほども言いましたように、レスパイトサービスを始めるきっかけは、30年育てていて一度も褥瘡をつくったことのない私の子どもが、入所施設に入って10日ぐらいで褥瘡をつくって帰ってきたことや、うちの重症施設やB型に通う方々がたまにショートステイをすると、肺炎やMRSAに感染して帰ってきたりするのはどうしてかと考えると、やはり大きな施設では無理が生じると思ったからです

老人ホームもユニット化という形になってきています。なぜかという、家族で毎日顔を合わせていると、「今日顔色が悪いけれども、どうしたの」とか、「元気がないね」といった感じで様子がわかりやすいのです。それがあまりに大きい世帯になると、見えにくくなります。本人もストレスが高まると思います。

今まではずっと重症心身障害児・者は、病院でなければ暮らせないとされてきました。昭和40年代は、家でとても支えきれなくて障害児殺しが相次ぎました。しかし時代は変わってきました。

今は在宅支援、在宅医療を考える人たちがたくさん出てきました。ですから自治体に本気になって考えていただきたいと思います。「脱施設」と宮城県の浅野知事も言っていますが、時間はかかるだろうと思

ますが、実現できるのではないのでしょうか。

福祉用具の納期の問題

繁成 おふた方から質問がありました。

一つは「個別にテクノエイドでつくった場合にどうしても納期がかかってしまって、採寸して完成するのに1年かかり、最初につくったときよりずいぶん成長して合わなかった」という質問です。

昔から納期が何とか短くならないかという要望は強くありました。先ほどもお話ししたように、モジュール化が日本では浸透していないで、すべて手づくりでフレームからつくっているわけです。

もう一つは、さらに個別に製作する技術者の数が圧倒的に少ないのです。今、全国に工房が70か所ありますが、人口の割にしては少なすぎて、工房の中でたくさんスタッフがいればいいのですが、1人でやっている所もあって、数名でやっているのが実情です。ですからバックオーダーをたくさん抱えて、やっと1台納まったと思えば、またもう1台仮合わせという状況で、納期がどんどん延びてしまっています。つまり、技術者が絶対的に不足しているのです。

それで一つの解決策として、フレームやパイプをわざわざ切ったりするのではなくて、福祉のシャワーチェアなどに応用されている、パイプをつないでいくと簡単にできる、園芸用品のイレクターを参考にすると簡単につくれるのです。これをさらに進めて、木の場合は、ジョイントを工夫して、ねじですべて組み立てられて、その場でフレームができるモジュール化を、今度テクノエイド協会が開発してもらおうと思っています。

そういったものを工房や製作所にストックしておけば、1週間くらいで基本的なフレームはできると思います。クッションやスイッチの部分の一番大事な箇所は、時間をかけて技術者とセラピストが、その人に合うまで1か月くらいじっくりと使いながら合わせていくことができるのではないかと思います。

適合技術の専門職に必要な知識・技術

繁成 お二人目の質問です。「適合技術の専門職として、福祉用具プランナー、メーカーの技術者、シーティング技術者、PT、OTなどが関わっているが、何が必要な知識であり技術なのか」

これは先ほど申し上げた、支援技術ということになると思うのです。支援技術というのは極めるとインターフェイスで、ものと人、ものと環境の関係をしっかり学んでいく必要があると思います。ものだけいくら学んでも、人に合わせるときには不十分です。

このあたりがメーカーでずっとものづくりをしてきた人が戸惑うところだと思います。逆に医療にずっと関わっている人にとって、コンピューターを使ったり、高度な技術が必要なことは、なかなかなじみなくて調整が難しいということになります。ですからその両方を、ある程度身につけた方がこれから必要になってくると思います。

今年の3月にカナダのバンクーバーであったシーティングシンポジウムを見ると、ほとんどの発表を作業療法士が行っていました。エンジニアはもう陰に隠れているのです。つまり作業療法士が現場にいて、その人に必要なもの、その人の力を見極めて、何が必要であるかの判断をして、そしてエンジニアがもっているような知識もすでに身につけていて、電動車イスの回路までいじっているのです。そういったところをエンジニアの補助を受けながら、「ここはこうしてほしい」と指示できます。そのことによって新技術も進むのではないかと思います。

ですからこれからそういったインターフェイス、ものと人、人と環境、ものと環境といったような専門技術を身につけた人がいろいろな機関に広がっていけばと思います。リハビリセンターや少し大きな医療機関の中に、支援技術センターをぜひつくっていただきたいと思っています。

医療的ケアの解釈と進め方

宍倉 大きく分けて二つの質問があるように思います。一つは、「バックアップ病院も含めて、今の朋診療所のような医療体制をどういうふうにつくっていったらいいのか」。もう一つは、「医療的ケアをどういうふうに解釈して、どのように進めていったらいいのか」。

最初に医療的ケアのほうをお話しします。法律の問題ですが、厳密には、医療的ケアと呼ぼうが生活支援行為と呼ぼうが、どちらも医療法上認められていません。唯一、厚生労働省から出た3行為は、モデル事業の中でなら行ってもよいという形になっています。ALS、筋萎縮性側索硬化症の人に対するヘルパーによる痰吸引をやむを得ない処置として認めたということ以外は、まだ法律ではまったく許されていません。

お母さんと医師というのは完全な信頼関係に原則としてあるわけです。ですから自分が指導したお母さんについては、自分が責任を100%もつという医師と患者さんの間の関係があります。それを医師の仲間たちが、こうしたら許されるのではないだろうかと提案して、現場の職員の方たちでいろいろな形でやり始めたのが横浜方式です。その頃はまだ、横浜方式がどうかかという評価をする時代ではなく、関心はもたれていなかったと思います。しかしこれだけ在宅医療が進んできた中で、今度は横浜方式を崩してはいけないという方向で医師たちも動き始めています。

「お医者さんがやってはいけないと言っている」といった概念でしかなかった医療的ケアを、医師法によるとどういうふうにダメであって、弁護士に入ってもらい、どういうふうに解釈したら可能になってくるのかを今積み立てているのですが、やはり壁があるのだそうです。

実践をしていくと、責任をどうしたらもてるかということが浮上してきました。医師と看護師は同じ診療所、病院の中にいるときは完全な指示体制にあります。だから医師が責任をもって指示を出したことを、看護師は100%遂行しなければいけない。また、何かおかしいことがあったら、それを医師に報告しなければいけないのは、病院では当たり前の体制です。それが一歩病院の外に出ると、医師が「こういうことがある

からこうやって下さい。」と言っても、ただの依頼となり、指示ではないのです。それをいかに指示の体制にもっていくかということが、責任をとるといふことの大きな突破口になると思います。

「朋」の場合は、そのあたりを日浦先生がよく理解していらっしゃいます。ですから私が言ったことを、きちんとやっているかどうかを完全にフォローしてくださっています。

神奈川方式は、診療所というシステムの中なら医師の判断が入ったうえでの、その場の一時的な指示が可能になるのではないかということで、これから生きてくるのではないかと思います。

施設の職員は、医療的ケアが怖いと思っているうちはできないと思います。朋や径の場合は逆で、みんなやりたくてしょうがないのです。医療的ケアをやりたいのではなくて、みんな在宅の生活を守ってあげたいのです。そのためには何でもやります、となるわけです。そうすると、私一人の力で法律を曲げないような形で、私の中でできる範囲で守っていくかということがやはり一番大変です。だからいろいろな所と関係をもととしたのです。

バックアップ体制

宍倉 私の父は小さい病院を経営しています。そんなにたくさんのベッド数はありませんが、私はかなりの数の方をそこに入院させました。横浜療育医療センターの木村先生も、その頃は「入院ベッドももたないで、重心の子を診るのは認めない。」とおっしゃっていたのです。それでも診療せざるを得ませんでした。専門外の小児科や循環器科の仲間たちがかなり助けてくれました。

そうこうしているうちに世の中が変わり、病院のシステムと診療所のシステムを連携させるという保険システムができてきました。お金が動く、システムが動くのです。

私は横浜市栄区の医師会の会員で、10周年記念式典で医師会の全員が集まったことがあります。そのときに地域総合病院である栄共済病院の院長が連携の窓口をつくりました。これからは医師会に属する医師が、休日夜間に診療所を閉めているとき、「100%、栄共済病院が責任をもって患者さんを診ます。ですからどんどん言ってきてください」とおっしゃったのです。

私は3日後に、栄共済病院に行きました。院長は「最初は僕にすべて患者さんを送ってください」と言ってくださいました。すると、朋の職員もみんな協力してくれまして、発熱したメンバーを診療所で診ないで、先生の所に送ったりしました。

「もう僕ではなくていいでしょう」と院長がおっしゃる時期が1年後ぐらいにきました。今はいろいろな内科の先生たちに簡単にお願ひできるようになっています。それだけではなくて、朋診療所で心筋梗塞を起こされたお母さん、ついこの間は脳卒中のお母さんも助けていただきました。その場で何かあったときには、断ることはなされないの、非常にいい関係になっていると思います。

障害のある人のほうも、普通の内科ですから、診てもらうことに全然慣れていませんでした。先生たちが慣れてない部分は「介護を手伝わせてください。」と職員が動き、私は病院の夜の集まりとか、年に何回の

勉強会に顔を出して、少しずつ関係ができていったと思います。

もう一つは、そういう診療所をどうやってつくっていったらいいかいいかということです。最初お金は全然なかったし、日本一小さい診療所とみんなと呼んでいるような所だったのです。最近小児神経専門医は、地域に飛び出そうという動きが小児神経学会の中でも出てきています。若い医師はきちんとした責任体制の診療所があれば動くと思うのです。小さい部屋と机と椅子とベッドぐらいあれば、処方箋を書くことは可能です。どのようにやっていったらよいかは、頭をひねれば、少しずつできるのではないのでしょうか。

指示書について

宍倉 それから指示書に関するご質問ですが、お母さんから頼むだけではダメです。私は今年から、指示書を書くようにという文書を日浦先生と私の名前で作りました。最近の医療的ケアについての情勢がどうなっているかということを説明し、そこで申し訳ないけれども、こういう形で指示をお願いしたいと書きました。神奈川県の養護学校でも、校長だけではなく、医師がついてないと責任がとれないため、先生たちは医療的ケアから引くと思います。きちんとした医療との連携に基づいた指示書、保護者の承諾書そして保護者からの依頼書をそろえなければなりません。

ひとりではなくチームワークで

日浦 重症心身障害児と呼ばれる方たちは、コミュニケーションの力が弱いと下郡山さんも言いました。でもその人たちの中にもしっかり心が動いています。私たちと同じように四季折々の風を感じて生きてほしい。そして、それが人として当たり前だということを私たちがどこまで強く考えることができるかです。そこから知恵、そして力が生まれます。それらは一人では生かされられません。チームを組むことが必要です。繁成さんが人材のことをおっしゃいました。人材のことをもっと本気で考え、今ある人がどう思いをどうつないでいけるか、朋も含めたフロンティアで動いた人たちの使命だろうとも思っています。

親の問題を一方で考えなくてはいけないのではないのでしょうか。障害児のお母さんは初めから障害児の母親であったわけではない。障害のある子どもと出会うわけです。そこから家族として歩き出す。そのときに自分たちがこの子と一緒にどう歩いていったらいいのか、どうこの子たちの人格をとらえ、この子をひとり立ちさせていくのか。そして自分の人生と、子どもの人生をどういう形で共に並ばせ生きていくのか。いろいろな正しい情報を入れながら、お母さんたちの学びの場があるのではないかと思います。そして障害のある子どもたちとお母さんが、共に社会で多くの人と出会い、自然に地域に溶け込んでいけたらと思います。もっと早い時期に、療育センターなどで親のグループワークができないだろうかと思います。自己決定力の弱い重い障害のある人たちにとって、親は特に大きな存在です。その人の人生を左右することにもなってきます。後見人にも親がなる場合が多いということも含めて、親も含めてみんなと一緒に育っていく場も必要ではないかと思います。

教育と福祉との連携、医療との連携が言われていますが、重度の障害のある人たちの存在は、どの世界でもその存在の位置づけが弱いのです。

明日のシンポジウムの分科会には、養護学校の先生をお願いしております。医療と切り離せない、一人では生きにくい人たちのためにどうみんなが手をつないでいか話し合えたらと思います。

支援の費用がどのような出方になっても、その人が生きる生き方は変わらないはずです。今日のシンポジウムから、重症心身障害児・者の生活に必要な支援が述べられました。これからもいくつもの課題が出てくると思いますが、関係者はもとより、地域で、社会で、一番弱い命を支えられる仕組みをしっかりとつくっていきたいと思います。

7月3日

分科会

「重複障害者の地域生活支援を巡る課題と対応」

(1) 「軽度発達障害児者の社会参加

—二次障害として生じる精神疾患や社会病理との関連から—

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）

生澤 むつみ（アスペルガー症候群青年の母親）

井上 とも子（横浜市養護教育総合センター）

近藤 直司（山梨県立精神保健福祉センター／
山梨県中央児童相談所）

清水 康夫（横浜市総合リハビリテーションセンター）

第1分科会:軽度発達障害児者の社会参加

～二次障害として生じる精神疾患や社会病理との関連から～

コーディネータ 横浜市総合リハビリテーションセンター 小川 淳

シンポジスト アスペルガー症候群青年の母親 生澤むつみ

横浜市養護教育総合センター 井上とも子

山梨県立精神保健福祉センター／山梨県中央児童相談所 近藤直司

横浜市総合リハビリテーションセンター 清水康夫

小川 この分科会では、現代の社会問題として注目されている思春期・青年期の不適応とその背景にあると考えられる軽度発達障害との関連について着目し、検討していきたいと思っています。

「軽度発達障害」については、後ほどシンポジストの方々からご説明をいただきますが、いわゆる高機能自閉症やアスペルガー症候群のような障害をもっている方々が、なぜ強い二次的な障害を引き起こしてしまうのかといったことについても、要因を探り、検討していきたいと思っています。そして、そういった軽度の発達障害をもつ方の社会参加に向けて、特に予防的な観点にも注目し、早期療育や学齢期における支援体制について何らかのかたちで提言ができればと思っています。

シンポジストの先生方をご紹介します。最初にお話しいただきますのは思春期・青年期不適応の治療などに携わっておられる立場から、山梨県立精神保健福祉センターの所長と山梨県中央児童相談所の副所長をされています近藤直司先生です。それを受けて、軽度発達障害児の早期療育に携わる立場から、横浜市総合リハビリテーションセンター福祉医療部長、精神科医の清水康夫先生にお話をいただきます。次に、教育の立場から横浜市養護教育総合センター指導主事の井上とも子先生にお話をいただきます。最後に、現在高校3年生のアスペルガー症候群の青年の母親の立場から生澤むつみさんに来ていただいております。

以上4名のシンポジストの先生方に、それぞれのお立場から軽度発達障害をもつ子どもたち、あるいは青年の現状、「どういことがされているのか、どういう課題があるのか」について、お話をいただきます。

それでは近藤先生、よろしくお願いいたします。

軽度発達障害(杉山、2000)

1. 注意欠陥／多動性障害 (ADHD)
2. 学習障害 (LD)
3. 高機能広汎性発達障害 (HFPDD)
高機能自閉症、アスペルガー障害
4. 境界知能～軽度知的障害
5. 発達性協調運動障害

図1

近藤 ご紹介いただきました近藤です。山梨県の精神保健福祉センターと中央児童相談所に勤務している精神科医です。よろしくお願いいたします。

まず軽度発達障害という言葉についてですが、私が理解している範囲では、これは杉山登志郎先生がおま

とめになった考え方で、この五つの発達障害(図1)を総称していると理解しています。これも杉山先生ほかが強調しておられることですが、こういった軽度発達障害をもつお子さんたちの体験には特異的なことがあるだろうと言われていました。

一つは、発達障害だと理解されないで、わがままだとかしつけがなっていないと誤解されやすいということです。その結果、いじめられたり、からかわれたりすることも多いでしょう。本人は一生懸命やっているのですが、達成感をもちにくいだろうと思います。それから、成長するにしたがって複雑化するルールや人間関係などについていけなくなります。たとえば、小学校3年生あたりで勉強や友だちとの遊びについていけなくなるお子さんが少なくないように思います。少し複雑なルールをもつゲーム、たとえばドッジボールなどを始める頃に、まだ1年生とブランコをしていたりします。小学校3年生あたりにひと山、また思春期あたりにひと山、それから大学ぐらいまでは何とかいくのですが、就職した後ついていけなくなってひと山とか、いろいろな時期に暮らしにくさ、ついていけない問題が生じます。

その結果、二次的に精神科的な問題、このあたりからいわゆる重複障害と呼んでいいものが含まれてくると思いますが、ご本人の不全感が強かったり、小・中学校のいじめなどを背景にして、被害感が強まっていく人がいるように思います。反抗的になって、ひどく乱暴になったりする一方、無気力になって引きこもっていく人もいます。それから、抑うつ状態や慢性のうつ病、不安障害、強迫行動、アルコール依存、薬物依存といった問題も起きやすいと言われていました。

「自分はアスペルガータイプの広汎性発達障害ではないか」と言ってお見えになった30代の女性がありました。この女性はIQは130ぐらいあるのですが、ずっと不適應に悩んできた人で、大学時代から慢性のうつ病とアルコール乱用の問題、過食という摂食障害のある人でした。はじめは摂食障害者の治療をしていたのですが、広汎性発達障害をもっていることがはっきりして、その対応も組み入れたところ、摂食障害とアルコールの問題はだいぶ治まってきています。

青年期で引きこもり状態になっているケースの背景は多様です。したがって、一例一例をよく診るということに尽きるのですが、背景としては大体三つぐらいに分けられると思います。

1番目のグループは、統合失調症とかうつ病といった精神疾患が背景にあって引きこもり状態になっている人たちです。このグループの人たちには、薬物療法抜きの援助は考えにくいです。2番目のグループとして、発達の偏りや認知特性を踏まえた援助を必要とする人たちがいます。このグループに、いわゆる軽度発達障害の特徴が見られる方が入ります。3番目のグループが、精神科的にはパーソナリティ障害圏だとか社会恐怖、対人恐怖という人たちです。パーソナリティや性格的な問題などはこの3番目のグループの方たちだと思います。このグループにも薬物療法を補助的に使いますが、精神療法、心理療法、カウンセリング的な対応が中心になっていくグループです。

このように、背景を三つに分けておくと、「薬物療法がどこまで期待できるのか」とか「精神療法的なアプローチは有効なのか」などの課題が整理できると思います。今日のテーマは2番目の発達障害を背景に

した方たちですが、相談ケースを丁寧に見ていきますと、この2番目のグループはかなり多いと思います。少し症例を挙げてお話しします。

引きこもりのケースから

広汎性発達障害の男性です。3年前、親御さんが相談に見えたときは17歳でした。ご本人とは会えないまま家族だけの相談を続けていましたが、半年前ようやくご本人があらわれました。

ご本人は、中学・高校と成績は最上位でした。県内でも有数の進学校で、学年で1位になったこともあるぐらいなのですが、高校3年生ぐらいから、試験を受けることを拒否するようになりました。大学にも行かないと言って、服薬自殺を試みています。このとき、精神科を受診しているのですが、診察場面で一言もしゃべらなかつたようで、その後精神科の治療は継続されていません。以後、自宅に引きこもる生活が続き、1年ぐらいたったところで、母親が心配して相談に見えました。ご本人の様子を伺いますと、一日中テレビゲームとか新聞や雑誌を読んだりして自室で過ごしています。ご家族にも顔を見られることを嫌がって、新聞や手で顔を隠したりするそうです。

発達歴を丁寧に聞きましたが、広汎性発達障害に特徴的な発達歴は取れませんでした。言葉の発達に遅れはありませんでしたし、その他自閉症を思わせるような所見は3歳までは、はっきりしません。ただ不器用で、爪先歩きを指摘されたことがあったそうです。保育園では、とても引っ込み思案で場面緘黙のような状態だったと思われます。その一方で、お昼寝の時間に布団に入るのを拒否して座っていたりという頑固さが随分目立ったようです。保育園の連絡帳には「朝の体操はじっと見ているだけです」とか「お友だちともあや取りをしましょうね」とか「大きな声で笑ったり、泣いたり、自分の思うように行動していいんですよ」という記載がありました。この保育園の時期にルービックキューブに没頭していたとのことですが、おそらく言語活動が乏しい分を補償するように細かい視覚作業に没頭していたのではないかと推測しました。就学前からトランプの神経衰弱が家族の中で抜群に強く、勝ち負けには非常に強い執着を示していたというエピソードもありました。

「作文や絵の取りかかりがとても遅くて、作業を始めると今度は丁寧すぎて時間内に終わらない」と小学校・中学校を通してずっと指摘されています。小学校全般にわたって通知表には「とにかくおとなしい子。あいさつができない。授業で指名されても発言しない。自分の考えを発言できるように励ましていきたい」といった記述が多いので、おそらく小学校時代も場面緘黙に近い状態だったと推測されます。

中学では友だちが数人いたというのですが、自分から話すことはほとんどなかったようです。高校でいよいよ孤立してしまいました。修学旅行に行き渋り、促されて何とか参加はしたようですが、初日からかなり混乱した行動を示して、他の生徒とは別行動になったということでした。修学旅行の後、アルバムに掲載する写真を提出するとき、写真をバラバラに切り刻んで提出しています。本人の中で挫折感とか怒りが強かったのではないかと推測しました。

この家庭は、父親にも広汎性発達障害の特性が見られ、アルコールを多飲して大暴れする父親です。父親がかなり主観的な思い込みでご本人に一方的に説得をしたりするものですから、ご本人は父親と顔を合わせないような生活をしています。家族内の緊張は極めて高いと思われましたが、ご家族が相談に見えて、そのうち父親がご自分からお酒を控えてくださるようになると、その緊張が少し下がってきました。ご本人は母親の冗談に笑顔を見せたり、食事の支度を手伝うようになり、それから、ゲームソフトや本を買うために母親と一緒に買い物に出ることが始まりました。

相談が始まって2年ほど経過すると、家族内の雰囲気随分和らいできたように感じられました。ご本人の生活範囲も少し広がってきていましたので、ご家族からご本人に「今後の生活について考えよう」という声かけをしてもらいました。私からはご本人に宛てて「あなたも来ませんか」という来談を呼びかける手紙を数回送りました。けれども反応はなく、そのまま1年ぐらい経ってしまいました。

こちらも行き詰まりを感じ、保健所の相談員と一緒に訪問をしました。私は「入るよ」と声をかけて、どんどん部屋の中へ入って行きました。ご本人はパジャマ姿で正座をしてうつむいていましたが、体幹のバランスが悪くぐらぐらしていました。一言も会話はできない訪問でしたが、「この後も来るからね」と言って、保健所の相談員に2、3週間に1回の訪問を続けてもらいました。ご本人は拒否しないで、保健所の相談員が来る日にはちゃんと着替えをして待っているようになり、一言も話さないけれどもそこに座っているという状態が半年ぐらい続きました。ご家族からは引き続き「今後の人生について考えなきゃ」という働きかけをもらっていました。

訪問を始めて半年ぐらい経った頃、初回の相談から4年目ぐらいですが、ご本人が「自動車の免許を取りに行く」と言い始めました。免許は2か月ぐらいで取れたのですが、その間、母親にいろいろなことを質問してくるので、「うちの子はこんなに常識がなく、ソーシャルスキルが低かったんだ」と家族は改めて驚かれたようです。たとえば、彼は母親に送り迎えをもらって教習所に行っていたのですが、「こういうって恥ずかしくないのかな」とか、「書類への氏名や住所の記入の仕方がわからない」とか、「誰かに話しかけられたときにどう答えていいかわからない」とか、あるいは「窓口に係の人がいないときにどう声をかけていいかわからない」とか、わからないことばかりだったのです。

免許取得後、やっにご本人が現れました。歩き方や所作がとつてもぎこちなくて、硬い、不器用な人でした。面接をしようと思いましたが、ほとんど会話にならないので、彼の得意なことからやろうと思って、「じゃあ、神経衰弱をやろう」と提案しました。話さないのですが「ジャンケン」と言ったら「ポン」と出してくれました。たしかに神経衰弱は強くて、カードをいっぱい取りました。「何枚？」と聞くと「14枚」と答えてくれるようになり、そんな面接をしばらく続け、「今後のことも考えないとね」と声かけもしていました。数回目に「やはり大学に行きたいと思っているのですが…」と言い始めました。このときも「予備校に行くときに携帯電話を持っていないと変だと思われないだろうか」など、教習所のときもそうでしたが、他の人からどう見えるのかわからず他者の視点を補うような質問を盛んにしてきました。それに対してなるべく具体的に助言を

続けたところ、彼は予備校に行き始めました。

もともと非常に成績のよかった人ですから、2か月勉強しただけで某有名大学に合格しました。私から大学の保健管理センター宛てに「具体的に説明してあげてほしい」という丁寧な紹介状を書いて、今大学生活を始めています。心理所見は特徴的な自閉症プロフィールです。

次のケースは、家庭内暴力と引きこもり状態で事例化してきた18歳の男子です。彼には軽い知的障害があり、学業不振は小学校の低学年からあったのですが、中学1年ぐらいから、パニック発作が起きたりして、不登校になりました。この時期に激しいいじめに遭っていたことが、後でわかりました。高校でも不登校になり、通信制高校に編入しましたが、ついていけませんでした。この頃になると、「すれちがったアベックが自分のことを笑っている」とか少し被害的になってきて、自宅に閉居するようになりました。そして母親に対して、非常に激しい暴力を振るうようになっていました。

最初は、母親からの家庭内暴力の相談でした。この家庭内暴力への対処の仕方について相談を続けていくうちに、本人も来るようになり面接とグループで支援を続けました。最初はとても緊張感の強い人でしたが、今だいぶ緩んで明るくなってきて、暴力も消失しています。ご本人と母親に、軽度の知的障害であることを告知しました。知的障害の療育手帳を取って、知的障害の支援を受けることになり、今職業訓練を受けています。

望まれる早期支援システムの構築

青年期で不適応から引きこもり状態になっているケースのうち、2番目のグループをご紹介したのですが、実はこういうケースはかなり多いようです。「青年期で引きこもり状態になっているケースには、発達に問題のある人が多い」と、そういう認識で情報を取るようになってから、ますます増えているように思います。去年、今年あたりの感じでは、ケースの半数近くが、発達に何らかの偏りや遅れのある人たちのように感じています。

こういった広い意味での重複障害というのでしょうか、二次的な問題が積み重なったケースは、見立てと治療・援助の工夫が必要です。うまくいっているケースをお話しましたが、実際にはなかなか難しいです。たとえば、軽度の知的障害を告知しようとして、ご本人と親御さんが憤慨されて相談が切れることもあります。「ソーシャルスキルを何とかしようよ」と声をかけるわけですが、「自分の対人関係は完璧だ」と言って譲らないアスペルガー青年もいます。

実際には、思春期・青年期で事例化した発達障害のケースは、支援の方法を工夫しないとなかなか有効な支援ができないと感じています。それから思春期・青年期に至る前の早期支援システムをどう構築していくかも重要だと思います。

山梨県の人口は88万人です。電話相談や学校や企業からのコンサルテーションなどを含めると、年間の相談件数は延べ4000件ぐらいです。平成14年度の新規の相談件数は247件で、そのうち10代から

20代の思春期・青年期ケースが168件です。この168件の中で、発達障害を背景にしていたものがわかっている範囲で20件、12%です。児童精神科医の田中康雄さんが北海道の道立病院で児童・思春期外来をやっていたときに、「不登校で受診した子の15%ぐらいに発達障害がある」という報告をしています。大体同じ感じです。

	性別	年齢	相談内容	発達障害を疑わせるエピソード(養育者より聴取)	診断名
①	男	11	性的逸脱行動	他害 自傷 学業不振(学習障害圏
②	女	11	不登校	言葉の遅れ(3歳)	軽度精神遅滞
③	男	13	学校不応答・不登校	言葉の遅れ(2歳)	広汎性発達障害
④	男	13	不登校	言葉の遅れ 多動(2歳)	中度精神遅滞
⑤	女	15	学校不応答・不登校	言葉の遅れ(3歳)	学習障害圏
⑥	男	15	ひきこもり	なし	軽度精神遅滞
⑦	男	15	不登校	言葉の遅れ 行動緩慢 特別なものへの興味(3歳)	中度精神遅滞
⑧	男	16	学校不応答(暴力)	落ち着きがない(幼児期)	軽度精神遅滞
⑨	女	16	不登校 緘黙	発育の遅れ 言葉の遅れ(幼児期)	軽度精神遅滞

継続相談(発達障害を背景とするケース)6ケース

	性別	年齢	相談内容	発達障害を疑わせるエピソード(養育者より聴取)	診断名
⑩	男	10	不登校	言葉の遅れ 常同行動 音に敏感(3歳)	高機能広汎性発達障害
⑪	男	13	性的逸脱行動	緘黙(幼児期)	学習障害圏
⑫	男	13	不登校	言葉の遅れ(4歳)	軽度精神遅滞
⑬	男	18	職場不応答	学業不振 友人関係が上手くいかない(小1)	軽度精神遅滞
⑭	男	20	ひきこもり	学業不振(小3~4)	軽度精神遅滞
⑮	男	29	ひきこもり	不登園 動作緩慢 選択性緘黙(幼児期)	学習障害圏 癱性協調運動障害

新規・継続相談(発達障害が疑われるケース)5ケース

	性別	年齢	相談内容	発達障害を疑わせるエピソード(養育者より聴取)	診断名
⑯	男	13	学校不応答(奇妙な対人)	なし	高機能広汎性発達障害の疑い
⑰	男	14	不登校	運動下手 水が苦手 音に敏感(小1~2)	高機能広汎性発達障害の疑い
⑱	女	16	学校不応答(緘黙)	動作緩慢 緘黙(幼児期)	精神遅滞の疑い
⑲	男	18	学校不応答(身体症状)	極度の引っ込み思案 緘黙(4歳)	精神遅滞の疑い
⑳	女	18	ひきこもり	発育不良 集団不応答(幼児期)	精神遅滞の疑い

思春期・青年期で不登校になったり、暴力の問題があったり、不応答を起こしているこの20件を「今までスクリーニングされていたか」とか、「どんな支援を受けていたか」で分類してみました。数が20件と少ないのですが、大雑把に分類して4パターンあるように思います。

一つは、支援を受けていたけれども、支援が中断した後不応答になっている1群です。言葉の遅れがあったりして、2歳のときから児童相談所や言葉の教室へ通所して、就学後も情緒障害児学級に通級している子がいました。4年生のときには療育手帳も取ったのですが、このあたりで児童相談所との相談が途切れました。中学校の先生方の対応が厳しくて、スケジュールやルールの変更についていけなくて、パニックが増えましたが再度相談につながり、対応を修正したところで学校に行けるようになりました。この1群は以前に支援を受けているので、不応答が起きても立て直しやすい気がします。

2番目は養育者の不安や疑問に援助者が適切に応えられなかったケースです。これも数件見られます。特に、高機能の広汎性発達障害で、後から見ればかなりはっきりした所見があるのですが、3歳の健診などでは「言葉かけを多くしましょうね」ぐらいの対応で、要フォローになっていないケースです。これはやはり技術的な問題なので、今後大きな課題になると思います。

3番目は、養育能力とか家族機能の問題で事例化が遅れるケースです。たとえば家族全体に知的な問題があるとか、父親のDVがひどくて、母親のうつ状態が続いていて、子どもの問題どころではなかった

などで事例化が遅れるケースです。

4番目は、実はこれが一番多いのですが、学校の先生も親御さんも気づいていなくて、今回の不適応で初めて発達障害が診断されるというケースです。20件のうち半分くらいでしょうか。

この2番目と4番目のグループをどんなふうにかバーしていくかが課題だと思います。

これからどのように早期スクリーニングを考えていくか。軽度発達障害の関心と感度を高める必要があるでしょうし、今までの障害の発見とか疾病を発見するという感覚とは少し違うと思います。おそらく非特異的なサインを見つけて、障害とか診断がはっきりしないまま支援していく時期が長いのではないかと思います。また、その時点での横断的なスクリーニングシステムはなじまない部分もあるでしょう、今までと違う早期スクリーニングや早期支援システムを考えていく必要があると思います。

私の発表は以上です。どうもありがとうございました。

小川 どうもありがとうございました。早期療育の立場から引き続き、清水先生よろしくお願い致します。

清水 横浜市総合リハビリテーションセンターの清水です。私も精神科医です。子どもの発達障害を中心に仕事をしています。

高機能とは何か

高機能広汎性発達障害の意味を確認することから始めたいと思います。高機能とは、認知機能にかかる言葉です。認知機能の高い水準において、広汎性発達障害があるという意味です。機能が高だけに障害の質と内容も複雑化してくるということがあります。

コンピューターの故障を考えてみましょう。電卓が壊れたときの不都合と大型の非常に優れたコンピューター、たとえば日本全国の銀行のオンラインシステムが壊れたときの不都合を考えてみましょう。どちらが大変なことになるでしょうか。20世紀初頭にできた速度が10kmか20kmぐらいの車で起こる自動車事故と、最近の非常に高性能な200kmも出る車による高速道路上での事故の比較。これもたとえになるでしょう。高機能広汎性発達障害では障害の質と内容が複雑化することなのです。

高機能例の特徴をいくつか挙げてみましょう。一つは高機能例というのは、言語とか知能の発達にさしたる障害がない、あるいはまったく障害がないということです。このシンポジウムでの、軽度発達障害はもう少し広くて、軽い知的障害の方も含んでお話しになるかと思いますが、私がここで話しているのはそういうケースは含んでおりません。知能だとか言語の発達には遅れがないのです。ですから、言葉でコミュニケーションや思考ができます。

2番目の特徴として言動が杓子定規になりやすい傾向があります。3番目として高機能例の人たちは多くの場合、通常の集団に所属していることです。小さい子だったら通常の保育園や幼稚園、学童にな

れば通常の小学校・中学校あるいは大学、あるいは通常の職場に所属しています。最後として、周りからは必ずしも障害があるとは思われていないことです。何か事があって不適応行動が起こりますと、発達の問題とは考えられないで、別の理由が探される。こういったいくつかの特徴があるかと思います。

障害を治療しようとする試み

一般的な病気の経過は次のようになるでしょう。発症して、診断が行われて、治療が開始される。治るか、障害が残るか、あるいは不幸にして亡くなるか、のどれかで病気の経過は終わります。病気を治すということは、一つは病気のもとを絶つこと。もう一つは症状を和らげたり消したりすることです。たとえば、肺炎が起これば、熱が出たり、呼吸が苦しくなったり、全身がだるくなったりといった症状が出ます。その症状を緩和することがひとつであり、もうひとつは、その症状を起こしている原因を調べて、それを絶つために薬を使うことです。これが医学の伝統的な治療図式です。

病気の治療と同じように、自閉症が治るかもしれないということで、この半世紀以上いろいろな試みがなされてきています。そのうちの代表的な三つの考え方をご紹介します。

初期には「母親との愛着関係が問題ではないだろうか」という後天説がありました。その説に従えば自閉症の治療とは、母親への愛着が生まれて人間への信頼を取り戻す、あるいは初めて獲得するということがあります。遠い昔には、母親への愛着ができれば自閉症が治るのではないかと信じられていたのです。

次に「行動変容が積み重ねられたら治るのではないだろうか」という考え方があります。自閉症はいろいろな学習のやり損ないがたくさんあります。ですから、行動療法的なアプローチによって、一つひとつのよい行動を増やしていく、適応行動を増やしていく、それから不適切な行動、あるいは異常行動を減らしていく、という方針がとられます。よい行動がでたときには報酬(食べ物や賞賛など)を与え、好ましくない行動がでたときには罰(電撃ショック、叱責、無報酬、無視など)を与えるのです。三つ目の考え方は「認知や言語の発達が遂げられれば治るのではないか」という考え方です。自閉症の根本障害を、認知や言語の発達の低さに求め、それらを発達させることにより状態を改善させようとするものです。

ところが愛着形成が治療の根幹かと考えてみると、必ずしもそうではないように思われます。もちろん自閉症であろうがなかろうが、子どもが親に対して愛着を形成することは子どもの発達にとって非常に大切なことに違いありませんが、自閉症の治療の根本がそこにあるのかというと決してそうではないでしょう。たとえば、治療的なアプローチをするときに、常に母親との愛着関係が作られなければ話が始まらないという順序性は本当なのかどうか。これについてはまだわかっていません。私の臨床経験からは必ずしもそうではないこともたくさんあります。また、母親と子どもとの関係性ばかりに注目するあまり、子ども固有の発達病理について治療者が無関心になったり無頓着になったりする弊害も起こってくるかもしれません。これも危険なことです。最後に、愛着を求めて他のいろいろなアプローチ、たとえば生活習慣を早いうちからきちんとつけていくことを犠牲にしてしまうという批判もあるかと思います。

「行動変容の向こうに、障害の克服があるのだろうか」。これにもやはり批判があります。行動変容を起こすのは大体、訓練・治療の場です。その行動変容が起こって、たとえば何かができるようになった。あるいは異常行動をしなくなった。でも患者が生活の場に帰ったときに、治療の場で獲得した行動が般化される保障があるのだろうか。実はこれがすごく難しいところです。いつも学習するときには、外から報酬が与えられるわけです。そういう外からの報酬が与えられなくなったら、その獲得された行動はなくなってしまうのだろうか。普通はなくなってしまう。それが条件になっているのですから。そうでなくて自分の中から行動変容の動機づけがなされるにはどうしたらいいだろうかということについての答えは十分得られていません。

もう一つは、この行動変容でできることは何なのか。学習をさせる。学習の積み重なりです。学習の問題に関してはそれでいいとしても、発達には学習の延長上にはありません。むしろ学習の仕方そのものが質的にバージョンアップするということが発達本来の意味であるわけですから、たんなる行動変容の積み重ねだけでは発達障害の根治について何も応えたことにはなりません。そういう意味で、根治療法になるかどうかを改めて考えてみると、その限りではないということになります。

「認知発達が高くなれば治るのではないか」という考えもあります。しかし、この考え方は「自閉症の多くに知的障害がある。従って言語障害も皆あるのだ。そうすると自閉症はむしろ言語や認知の障害が根本にあって、そのため二次的に情緒の障害も起こってくるのではないだろうか」と考えられた時代の学説の名残りのように思われます。実際には認知能力の高い自閉症の人もたくさんいます。ですから、たとえばこの仮説に従って治療を進めて認知水準の低い自閉症の人を何とか認知を高くしたとします。そうするとその人は何になったか。認知水準が高くなっただけ正常に近づいたといえるでしょうか。いいえ、そうではなくて高機能自閉症になったということになります。

自閉症の特殊療法、たとえば「遊戯療法」や「抱っこ療法」、「薬物療法」、「発達療法」、「行動療法」とかいろいろ見られますが、エリック・ショップレーは「こういうものは何一つとして自閉症を治したためしがありません」と言っています。

病気を治すとは、病気の原因を絶つこと。それから症状を和らげたり、消したりすること。これが治療の伝統的な図式でした。しかし自閉症などの発達障害の場合は、病気のもとを絶つということはほとんどの場合できません。症状を和らげたり、消したりすることはどうかというと、一部は可能ですけれども、これすらも完全にできるわけではありません。つまり自閉症は、治療についてのこの伝統的な図式には当てはまらないのです。

予防としての早期介入の意義

では、当てはまらないのは発達障害だけかといいますとそんなことはありません。ご承知のとおり、発達障害のように長い経過を辿り、根治できない病気はたくさんあります。医学はそれらを「慢性疾患」と呼ん

で、ある意味で開き直っています。そのような慢性疾患の治療原則は次の二つです。一つは病気の進展を阻止する。阻止できなくても遅延させる。二つ目として、必ずしもその病気の延長上ではないところで、起こるような新たな病態を予防する。従って、早くから治療を開始するのと、進行してから治療するのでは話がまったく変わってきてしまいます。そこで早期発見・早期治療が叫ばれるようになるわけです。

本態性高血圧を例に挙げてみましょう。この病気の治療ではどちらかというが高血圧やそのための動脈硬化によって起こってくるかもしれないいろいろな臓器の機能障害の軽減や器質障害(脳卒中、心筋梗塞など)の予防に力点が置かれます。

では、高機能例の場合はどう考えたいのでしょうか。高機能例に限らずすべての広汎性発達障害は慢性疾患の一種と考えるのが妥当でしょう。高機能例の基本的な障害を心理学の次元でとらえると、社会性の障害が中核にあります。さらにこの社会性の障害の原因を説明するとどうなるのでしょうか。私は次の三つになると思います。

一つは「他者の心を読み取ることができない」。全然読み取れないわけではありません。怒っている顔をすれば、あるいは怒っている行動をすれば、怒っているとわかります。ただ、我々は心の動きを必ずしも言葉や動作で表現しないでやり取りをしています。ですから、どちらかという心の動きはコミュニケーションの裏側に回ってしまうのです。高機能例の人はそれを読み取れず、字義どおりに解釈してしまうので、皮肉やユーモアへの反応が不適切になってしまうことになるわけです。

次に、高機能例の人は暗黙の了解がわかりません。たとえば、女子校ではルーズソックスを履いて、スカートを短くして、髪をどういうふうにしてとかいろいろあるようですが、それが仲間であることになっていることもあるのです。そんなことはいちいちお互いに口では言いませんし、紙にも書きません。けれども校則どおりの服装で行っていた私のケースは仲間には入れてもらえませんでした。もちろん、それだけが理由ではないでしょうが。しかし高機能例の人たちはそういう仲間内の暗黙の了解がわからない。書かれないこと、語られないことは大の苦手なのです。

3番目として、感情の問題があります。対人感情の発達が悪いのです。喜怒哀楽はあるのです。ただ、相手との関係の中で生じてくる、羞恥心とか、自慢するとか、敬意を払うといった感情の発達が非常に遅い、あるいは欠けたまま大人になってしまうのです。女の子が周りを気にせず、けっこう威勢よく着替えをして周りを驚かせるなどということがあります。

学習におけるポジティブな因子とネガティブな因子

早期介入では社会性とマナーに関する社会生活スキルを学習すること、その習慣をつけることが大事です。「人を介して」学習することが大事なのです。人を介して人から学ぶ。そうやって自分は成長していくのだという当たり前のよい習慣をつけていくことがとても大事なことだと思います。

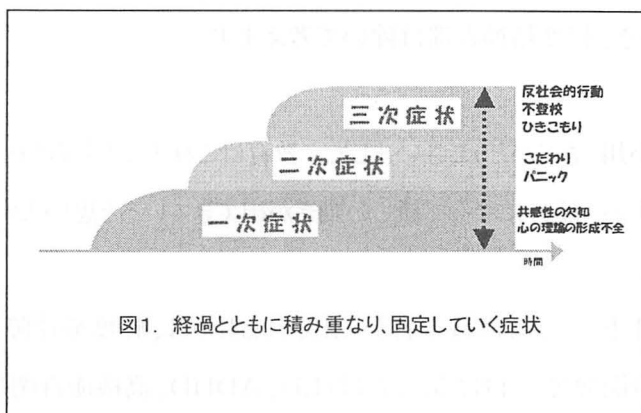
治療者は学習に対してポジティブな因子、ネガティブな因子に注意しなくてはなりません。ポジティブ

な因子とは、動機づけの問題です。外からではなく、子どもの中からいかにこの動機づけができるだろうか。たとえば、みんなと一緒にゲームをする。あるいは何か一緒に製作する。そういうことの楽しさを実感させる。何かができた、みんなと同じことができたという成功感をもたせることで動機づけられないと、単なる条件学習になってしまいます。

ネガティブな因子は感情と衝動の制御などいろいろあります。外から刺激が入ってくると、それに反応して課題に集中できないなどです。ともかく習慣をつけることです。まずは行動ありきと呼んでいますけれども、そのあとから認知と感情の発達がついてくるようにするのです。「心はかたちを求め、かたちは心をすすめる」と、古くからことわざがありますけれども、まさにこのとおりになされねばならないということです。

行動と心理の次元でしっかり病理をとらえて、それに基づいて適応行動を開発するという心理学的な次元、それに基づいた生活の次元での適応の改善が主になるかと思います。将来的に生物学的な次元の解明がなされるようになると、そのレベルでの直接的なアプローチも開始されるのではないかと思います。

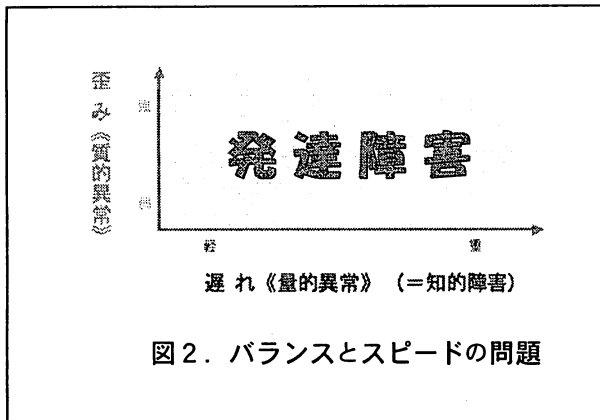
自閉症を例に挙げると、高機能例が基本的にもっている一次症状、「共感性と心の理論の障害」の上に「こだわり、パニック」などが起こって自閉症と気づかれるわけです。自閉症は基本的には二次症状が出てきます。そのうえにさらに重なるかたちで、引きこもりや不登校、ときには反社会的行動となるのです。この層構造を理解しておく必要があります(図1)。



「軽度発達障害」という呼び方に異議あり

早期介入が一次症状にどれだけ効果があるかということについては、我々もまだ自信をもったことは言えませんが、少なくとも二次症状・三次症状の予防あるいは治療に対しては、早期介入は非常に効果的であると思っています。最近、文科省から「軽度発達障害」という言葉が出てきました。全国調査と横浜市の調査でどちらもよく似た数値が出ていますが、小・中学校の普通学級において学習面または行動面で著しい困難を示す子どもが6%以上いるということで大変騒がれました。

高機能自閉症、アスペルガー症候群、学習障害、AD/HDなど、ときには軽度精神遅滞をも含めて軽度発達障害と言っているわけですが、この命名の仕方は失敗だったと私は思っています。軽度発達障害と言うと、発達障害の軽症型というふうにとられてしまいがちだからです。普通、軽症というのは症状があまり目立たないかたちです。従って日常生活での支障があまりない。発達障害の場合で言うと、通常の教育方法で十分対応できる。特別な治療や介入をしなくてもいい。予後は楽観できるというのが軽症です。しかし、高機能自閉症、アスペルガー症候群、あるいは軽度精神遅滞に対して、こんなことが言えるでしょうか。ほとんど言えないと私は思います。そういう意味では、誤解を受けるような「軽度発達障害」という



言葉は、あまり適切ではないように思います。つまり、これは「発達障害」と「発達の遅れ」をイコールで考えてしまっているのです。でも違うのです。発達障害は発達のバランスとスピードの問題です。横軸に量的な問題、つまりスピードの問題を、縦軸にゆがみ、バランスの問題、質的な異常を取り、この2次元平面の中で考えるということ

です(図2)。確かに軽度発達障害は横軸の「発達のスピード」で見ると左側に寄って軽いところにあるのですが、発達障害としても軽いのかといったら、全然そんなことはないわけです。そんなことを言えば、たとえば統合失調症の大部分は「軽い精神障害」ということになってしまいます。それは事実ではありません。

私は、知的な遅れのない発達障害という意味で「高機能例」という表現を使わせていただきます。このとき、軽度精神遅滞は除いて考えます。

小川 ありがとうございます。教育はこれまでどちらかというと「遅れ」を中心に対応がされてきたと思うのですが、最近になって新しい動きが出てきていると思います。それを含めて、井上先生お願いします。

井上 今、文部科学省から出されるものは、軽度発達障害児の後にカッコ付きで(LD、ADHD、高機能自閉症等)と付ける、または「LD、ADHD、高機能自閉症等の軽度発達障害児」という書き方になっています。きっといろいろなお立場の方からのご示唆があって、「軽度発達障害」だけでは誤解を招くという指摘があったからだと思います。

「軽度発達障害」という名称の由来

軽度発達障害が、どこで出てきたかということですが、文科省はLD、学習障害児への教育対応に関して協力者会議を開いて、8年ほどかけて研究を進めて、平成11年に「学習障害児」ということで教育対応の最終報告をしました。

横浜市は、平成3年頃から「配慮を要する子どもたち」という言い方をしていました。教育の中で共通理解を得ることができず、学習障害という言葉はなかなか使えなかったのですが、平成11年に、この最終報告書が出て学習障害を使えるようになりました。

この報告書が出た頃、世界各国から日本の特殊教育に対して「バリアフリーの考え方が入ってきているのに、日本はいつまで視覚障害、聴覚障害とカテゴライズして教育をしていくのか」という指摘があったのです。文科省はそれを受けて、21世紀の特殊教育の在り方を研究し、平成13年に報告書を出しました。

その報告書に初めて「通常学級の中にいるADHD児や高機能自閉症児への検討が必要なのだ」という文言が入り「通常学級の中にいるADHDのお子さんとか高機能自閉症のお子さんへの」という言葉が入ってきています。それまでは特殊教育というのは養護学校、特殊学級、特別な教育の場で考えていこうとされていたわけです。それは違うのではないかとということで、ここからまた次の研究が始まります。

平成 15 年に次の報告が出されました。このときに特殊教育という名前を改めて「特別支援教育」という言い方に変えられました。特別支援教育というのは、普通学級であれ特殊学級であれ養護学校であれ、お子さん一人ひとりのニーズに合わせた教育ということです。文部科学省の考え方がどんどん大きく変わってきているわけです。この中に「軽度発達障害」という名前が出てきます。このネーミングには有識者の間で様々な議論があったと思いますが、最初は、対象が普通学級の中にいるお子さんなのということ、それから軽度の知的障害の方は今までも、特殊学級とか他のところで教育的な対応がなされてきているので、少し別枠として考えたいということで、苦肉の策でこのような名前が出てきたのだと思います。でもこれでは、不明確なネーミングだということでカッコが付いているという経緯です。このような変遷の中で、軽度発達障害が我々教育界で大きくとらえられるようになりました。

誰にとっての問題行動なのか

さて、この軽度発達障害と言われる子どもたちは小学校に入るときには大変なのでしょうか。横浜市の場合は、それまでに療育センター、リハビリテーションセンターなどで早期介入がなされていますので、「保育園でも落ち着いてきたし、幼稚園の運動会も上手にやれたし、大体普通学級で大丈夫じゃないか」ということで、就学されることが多いのですが、本当に大丈夫なのかということです。

この軽度発達障害児は「問題行動を起こす子なんだよ」とよく言われるのですが、どんなときにそう言われるのかというと、落ち着いて授業に参加できない、自分勝手に振る舞う、そういうときです。ですから、おとなしい、集団学習を乱さない、静かにしているお子さんにはなかなか焦点が当たらないのです。学校教育はここに課題を抱えているわけです。最近、この問題行動のとらえ方が、「まだ大丈夫なんじゃないか」とか、「小さいからじゃないか」と言わなくなってきたところだけは少し進んできたかと思うのですが、やはりいまだに学校の中で問題にされるのは、落ち着いて授業に参加できなかったり、自分勝手に振る舞う子どもなのです。

さて、誰が大変なのでしょう。それは先生が大変だと思うときなのです。本当はお子さんが一番大変なのです。そのお子さんにとって何が大変なのでしょう。そのお子さんにとっては問題行動が大変なのではないのです。お子さんにとっては、問題行動を起こすそのもとになっている何かが一番大変な問題なのです。お子さんにとっては問題行動ではないのに、先生から見たら問題行動となってしまう。どうしてこんなことが学校生活の中で起こるのでしょうか。しかもどんどん激しくなっています。保育園や幼稚園で落ち着いていたのにもかかわらず、小学校へ入ってくるともう1年生の最初で問題行動が噴き出すことが最近は

多いのです。それはやはり、学校というものがお子さんにとって大きな変化だからだと思います。変化に弱いこのお子さんたちは、今まで身に着けてきたことがなかなか般化しにくいというお話がありましたけれども、環境が少し変わるだけで今まで培ってきたものを実力として発揮できないのです。それはやはり、学校は子どもにとって少しの変化ではないからだと思います。お子さんにとっては建物も校庭の広さも人間の数も、それから集団としての大きさもすべてが保育園や幼稚園と違うからだと思います。

問題行動は子どもたちのヘルプサイン

小学校での教育課程にのっとった教科書で進められていくお勉強は、このお子さんたちが苦手とすることをいっぱい要求してきます。長い時間の着席行動は求められるし、幼稚園や保育園のときは比べものにならないくらいたくさんルールがあります。しかも、どうもそのルールをすでに身に着けて入学していると誤解されているふしがあります。小学校に入ってきたら当然椅子に一定時間座って、前に立った先生の話が聞けるものだと思って、先生たちは授業を進めるという誤解があるのです。ここがとても大変なところだと思います。小学校では待つことがとにかくたくさんあります。なぜならば、40人という集団の中で勉強を進めていくために、先生たちは子どもたちを待たせることを余儀なくさせられることがあるわけです。「駄目よ」と言われることもたくさんあるでしょう。

ということで小学校に入った途端、軽度発達障害と言われるお子さんたちは苦手とすることにたくさん囲まれることとなりますので、それが問題行動となってあらわれるのです。誰が一番困っているのかという視点に学校の側が立てないところで問題が広がっていくと感じています。この環境や対応の変化が子どもたちの不安を増大させて、その結果、問題行動の広がりを招いていると私は考えています。

問題行動はお子さん方の「ヘルプ」です。「助けてよ」というサインなのだと、我々教育の現場にいる人間がとらえることができれば、特別支援教育の出番ということになるのだと思います。

学校での問題行動だけを収めようと、特別支援教育を利用しようと考えていたり、目先のことだけにとらわれていると、結局この子たちはずっと苦勞することになるでしょう。この子たちがとても大変だということはここ10年近く感じてきていますので、横浜市では教育の場を広げようとしています。その一つが、通常の学級の中で何とか対応しようとしていることです。職員室にいる校長先生、教頭先生(横浜市では副校長)がまず学級の中に入ったり、校長先生が教育委員会に通って、指導方法を聞いてきたりして対応しようとしています。

それから普通教育の中でチームティーチングというやり方が始まっています。一つの学級を三つに分けたり四つに分けたりして、小さな集団にして授業を進めていくために、先生を加配するというやり方を文科省も進めていますので、その人数の加配を充てたりしています。

満員の通級指導教室

もう一つ、もう始まっているのが通常の学級と特殊学級の行き来です。これまで特殊学級から通常の学級への交流は進めていました。でも通常の学級から特殊学級にはなかなか行くことができなかったのです。しかし、大勢の中で落ち着いていられない子も少人数の中なら落ち着くということはあると思います。地方で増えてきているのが情緒障害の通級指導教室というかたちです。言葉の教室や難聴のお子さんのための通級による指導は、以前から全国的に広まっていたのですが、情緒障害の通級指導教室が最近非常に広がっています。横浜市では、文部科学省が通級による指導を認めた平成5年以前の昭和47年からこの手法を取っていますが、最近の情緒障害通級指導教室は満員の状態です。年々10%ずつ利用が増えているのです。平成5年に通級による指導が認定されましたので、それまで親御さんから「障害じゃないのだからそんなところへは行きません」と言われていた子どもたちが通えるようになったからです。

通級による指導とは、子どもたちが区を越えて学校を越えて通うことができる教室のことです。ですから、通級指導教室はお子さんのニーズによって決まっていくものです。横浜市は、昭和47年からのこの流れで来ています。通常の学級に在籍するということは平成5年からですが、対人関係やコミュニケーションの障害、社会性の未熟さなどの発達障害が考えられる、しかも学校生活の広い範囲にわたって何らかの不適切な行動や不適応の状態が継続していることを、通級指導教室利用の判断基準にしています。単なる情緒不安定で利用する方の数は非常に少ないです。

二十数年間の実践をとおして、目的もどんどん精選されてきました。子どもたちは授業を抜けて来るのですが、国語や算数などの授業はしていません。指導方法としては、これまでの特殊学級の手法を使っています。通級指導教室は言葉の教室の広がりから来ていますので、全国的に見て個別指導しているところが多いかと思うのですが、横浜市は、以前から子ども同士の関わりを重視して小集団でやってきました。ただ、子どもたちに、求められる社会性は年齢によって変わってきますし、どんどん高次のものに変わっていきます。小学校1年生で学ぶべきこと、3年生ぐらいになってお友だち関係が変わってくる中で学ぶべきこと、思春期にさしかかる高学年で学んでいくこと、また中学校に入って学ぶことなど、学ぶことは年齢によって変わっていきます。対応方法も小学校では小集団をとっていますが、中学校ではかなり個別的な、カウンセリングの手法を使ったやり方もしています。

他律的な自分から自律した自分へ

小学校では不適切な行動を指摘されることが多いですが、中学生になると、不登校の問題、自信の喪失、チックなどの神経性習癖がひどくなり、中学校を卒業する頃から、もう一歩も家から出られない引きこもりの状態に変化していくというケースが非常に多いのです。横浜市の教育相談は、たぶん他都市よりも療育の網の目は広がっていると思いますし、早期介入がなされているのですが、それでも、その網の目をすり抜けて、中学生になって不登校になってから相談に来られる方は後を絶ちません。ですから、中学

校に至ってより個人の思いに即した個別指導とカウンセリングと進路の指導が重要になってきています。

どんな力が高まると生きていきやすいのか。このお子さんたちは教育を受けてもやはりなかなか生きていきにくい人たちです。算数はできるのに、国語の漢字はすごく知っているのに、小学校・中学校、その先に行くに従って、その生きてくさが浮き彫りになっていきます。

どんな特別支援教育でも、「成長していく彼ら」を視点に置いてなされていくべきだと思うのですが、どうしても、年齢が幼いと集団適応に目がいってしまいがちです。先生の言うことをよく聞いて、母親の言うことをよく聞いて、集団に適応して、従順なお子さんになっていると安心してしまのですが、その先を見越すと決してそうではなさそうなのです。やはり主体的な社会的行動へと進めていかなければならないのです。自己主張を適切なかたちでできるように、ここでどうしたらいいか、場面に応じて自分で判断できる、決定できる力を何とか小さいうちから徐々につけていく必要があると考えます。

一足飛びに100点満点を求めやすいお子さんたちですが、一番苦労しているのは、「助けて」と言えないことです。そのことが自分自身を苦しめてしまうことがあります。やり直せるのだという安心感とか、周りへの信頼感がもてるように、他律的に動かされている状態から、どうするかを自分で考えていくことを、私たちは指導の内容に組み入れていかなければならないと考えています。

今、学校では、アシスタントティーチャーというかたちで通常の学級に入れる指導を考えています。これからは特殊学級と言わずに特別支援教室と言うように文部科学省は動いています。通常の学級に学籍を置いて、必要に応じて特別支援教室に通うという、校内の通級のかたちを広めようとしているわけです。そうするためには、やはりキーパーソンになる人が校内に必要だろうと思います。横浜市には今までの通級指導教室のノウハウがあります。その活用として、ただ来ている子を指導していただくだけではなく、そのエリアにある小・中学校への支援も行っていくようなかたちで機能の拡充を考えています。

特別支援教育の在り方の課題として、後期中等教育の在り方の検討が文部科学省の課題となっています。横浜市は、高等養護学校を軽度発達障害の子どもたちに広く門戸を開いていく検討を開始しています。福祉と教育の連携はこれからますます必要になってくると思います。ただ場を引き継いでいくのではなくて、子どもを中心にお互いに関わりながら、上手に次へ次へと移行していく必要があるだろうと思います。

小川 ありがとうございます。それではユウイチくんのお母さんである生澤むつみさん、お願いします。現在は高校3年生のユウイチくんがどんなことを感じているのか、どんな今を過ごしているのか、その代弁をしていただければと思います。では、よろしくお願いします。

生澤 生澤と申します。最近私は「自分の息子はアスペルガー症候群です」と言うのをやめようかと思っているのです。なぜかといいますと、どうもアスペルガーと言うと秀でた才能があつて、成績優秀でというマス

コミの報道等があるのですが、うちの子はそれには当てはまらなくて、知的にはボーダーですし、外見もそういうふうに見えないからです。3歳のときに自閉症と診断され、その頃には自閉症特有の症状がたくさん出て、かなり大変な子育てをして参りました。バリバリの自閉症だったのです。清水先生から「君の息子はたたき上げのアスペルガー症候群で、小さいうちから知能が高かったエリートのアスペルガーや高機能自閉症の子どもとは違うから、ちょっと違う道を歩んできたのだね」という、うれしいんだかうれしくないんだかわからない説明を受けたことがあります。

今考えると、息子は小さい頃からいろいろな問題が出てきたかたちのアスペルガー症候群だったので、親の意識としてもう少し大きくなってからわかった母親とは違った子育てができたのではないかと思っています。

明るい自閉症を目指してがんばった日々

自閉症という文字には閉じこもるとか、人嫌いというイメージが強いと思うのですが、今日司会をされている小川先生から「そういう自閉症のイメージというのは、いわゆる二次障害なのだ」「社会性とかコミュニケーションが不足しているためにいろいろ誤解されているけれど、本当の自閉症は別に人を嫌いでもないし、暗いイメージも何もない自閉症なのだ」と説明を受けました。そして「自閉症の一次的な障害は治らない」と、かなりはっきり言われました。

当時の横浜市の療育センターの先生は、今よりも親に対してははっきり告知する時代だったのです。「もう治りません」とはっきり言われて、「ただし、これからいろいろなトレーニングをやっていくことによって、社会性を改善して社会でやっていくことはできるかもしれないから、一緒に頑張ろうね」というお話をされました。それで小さい頃から、社会に適応できるような明るい自閉症を目指そう、かわいがられる自閉症児に育てようという目的で今までやってきたと思います。

具体的には、日常のあいさつ「おはようございます、いただきます、ごちそうさま、ありがとうございます」をちゃんとしていこうとか、電車に乗ったりレストランに入ったときのマナーはしっかりしようとか、そういう社会における一般常識を、普通の幼児期の子どもたちよりもむしろ早いうちからきちんとしつけるようにと言われましたし、私も心がけました。そんなふうにしつけたので、典型的な自閉症から見ると、人なつっこい、ちょっと見た感じは「自閉症ではないんじゃないの」と言われるような自閉症児に変わっていきました。

小学校に入学するときは、自閉症という発達障害があるので、特別な教育を受けることが私としては当たり前のことでした。「通常学級でもいいんじゃないの」と言われた先生もいましたが、横浜市の、今は個別支援学級、当時は特殊学級に進みました。

今日は二次障害というテーマなので、学童期に入って2回ぐらい起こった息子の二次障害的な危機についてお話をしようと思います。

障害の告知で危機を脱出

最初の危機は小学校3、4年生ぐらいから小学校5、6年あたりです。行動上は落ち着きがあって、ちゃんと席に着いて話ができて「落ち着いてきたね」とみんなにほめられることが多くなり、普通級の子どもたちと遊んだりする機会も増えていました。本人は友だちと遊びたいという気持ちで友だちの中に入っていくのですが、気がついたらみんなに指をさされて笑われていたり、自分にはわからないところで、からかわれていることが多いという経験をしてしまったのです。

例えば息子が砂場でトンネルや山をつくって遊んでいた時のこと、そこに友だちが来まして、「ユウイチくん、飛行機が飛んでいるから見てごらん」と言ってユウイチが飛行機を見ている間に、彼がつくった山を崩してしまったのです。

空を見て、ふっとまた砂場を見ると山が崩れている。普通はだまされたのだと推測ができるのですけれども、そういう友だち関係のやりとりが苦手だったために、何で山が崩れたかがわからなくて、また山をつくる。また友だちが来て「あっち見てごらん」と言って山を崩す。それを何回も繰り返されているうちに息子は混乱してしまいました。

「何で山が崩れたんだ？」と騒いだら、友だちが「それは透明人間の仕業なんだよ」と教えたらしくて、それから原因がわからないときには透明人間がいるらしいという発想をもってしまい、何かわからないことがあると「また透明人間が出てきた」と騒いでしまうということがありました。

また、息子は体育や社会の授業は普通級で受けていました。小学校対抗のサッカーがあり、彼も出場したのですが、試合に負けてしまったのです。その日、うちに帰ってきた息子は「お母さん、明日から学校に行くのどうしようかな」と言いました。学校に行きたくないと言ったのは、それが最初で最後なのですが、理由を聞いてみると「サッカーで負けてしまって、それが俺のせいだと言われたんだ」というのです。でもおもしろいなと思ったのは、本人が嫌だったのはおまえのせいだって言われたことじゃなくて、それを聞いた先生が怒って「負けたからといって友だちのせいにはしてはいけない。サッカーはみんなの力でやるんだよ」というお説教を1時間ほどされたらしく、その状況が本人には耐えがたかったらしいのです。

「おまえのせいで負けた」と言う友達が憎いのではなくて、自分のせいで1時間説教を聞かなければならなくなった、そのことに対してすごく嫌な思いをしたので「明日からどうしようかな」と言うのです。先生はうちの子どものことを思って言うてくださったので言いにくかったのですが、先生に事情を話し、「あまりその話題には触れないようにしてください」という対処をしたことがありました。

「自分のせいで、何だか知らないけれどもまずいことになった」という考え方をする子どもなので、何か悪いことがあると「俺のせいなんだ」と言って、混乱して頭をボコボコたたいてみたりとか、小学校5、6年ごろになると「死んだほうがいいんだ」と言って自分で自分の首を絞めてしまったりしました。

この危機をどうやって乗り越えようかと考えたときに、やはりこれは自分が何者であるか、どうしてこういうことになっているのか、親と子どもが共通認識をもつことが大切だと思い、彼が小学校6年生のときに「実

は、君はアスペルガー症候群という障害をもっているんだよ」と告知しました。本人は「えっ、障害があるんだ」とショックだったようですが「ああ、そうだったんだ。だからこういうふうにもんなど違いがいろいろあったんだね」となり、1回目の二次障害に陥りそうな危機は、告知によって乗り越えられたのではないかと思います。

その後、「障害をもっているけど、改善できるように一生懸命頑張っていこうね」と私と話し合ったものから、母親に対する信頼感がすごく強くなりまして、何か困ったことがあると「お母さん、こういうことがあったのだけれども、どうしたらいい？」とすぐに相談してくれるようになりました。彼からの相談を受けて、私が学校側に言って解決するというのを繰り返していくうちに、誰かに相談すればものごとは解決していくのだという、いい経験を学んだように思います。

障害の受容と疎外感に悩む日々

2回目の危機は中学校卒業前後に起こりました。小学校の高学年あたりで、自分には障害があるとわかったものですから、中学校になって引き続き特殊学級に進んだとき「特殊学級というのは障害がある子たちの集まりなのだ。交流で普通級に行くときは、普通の障害のない子たちと一緒にやることなのだ」ということで、普通級で一生懸命やることを自分の障害が軽くなった証のように思い、「一生懸命やる自分」が本人のプライドとなって、中学校をずっと頑張っていたらしいのです。

本来は明るい性格の子だと思うのですが、友だちに迷惑をかけないように先生から注意されないようにと、完璧にやろうという気持ちで交流級ですごく頑張っていたものですから、「ここらあたりがうまくないんじゃない？」というぐらいの否定的な言葉にもひどく敏感になっていた時期がありました。中学3年ぐらいがピークだったかと思います。

具体的には、これは高校に入学してからですが、自己紹介で自分のいいところと悪いところを教えてくださいと言われたときに、彼は自分に障害があることがわかっていますから、苦手な部分はすらすら言えたのですけれども、自分のいいところについては「特にありません」と言ってしまったのです。先生が何気なく言われた「特になんて駄目じゃん」という言葉のうち「駄目じゃん」だけがものすごく彼の頭の中にこだましてしまったのです。うちに帰ってきて「あのときもう少しで混乱して、自傷行為をしちゃおうかな、頭をポコポコたたいたり、大きい声を出しちゃうかなと思ったぐらいすごく嫌だった」と話したので、先生に「どういう様子でしたか」と聞いたところ「その場では全然わかりませんでした」ということでした。周りには全然わからない。しかし、自分の内面ですごく葛藤しているというような、わかりにくさがあったように思います。

また中学校3年の頃には、周りの子たちは受験で、自分とは違う世界に入っていくわけです。うちの子は、一応同じ高校受験ということはしましたが、軽度の知的障害対象の養護学校への受験だったので、通常級の人たちと自分が違う道に行くことへの孤独感もあったようです。年ごろになって、女の子に

対する興味も中学生あたりから出てくると思うのですが、さすがに女の子に対する興味については私には相談できないし、友だちが1人もいなかったのも、周囲の人にそういうことを打ち明けられる人がいなかったために、そういう思春期の性的な興味に対してすごく罪悪感をもち、やはり自分は駄目なんじゃないかと、なかなか自信がもてないことが続いていたと思います。

一般就労を目指して現場実習へ

中学までは個別支援学級に行ったのですが、高校は、軽度の知的障害者を対象に、1学年 50 名ぐらゐを集めた高等養護学校に入ることができました。中学3年生の頃の彼の孤独感や悩みを知っていたので、私はアスペルガー症候群などの同じような障害の方が何人かいらっしゃる高等養護で、友だちができるのではないかと淡い期待を抱いていました。

なかなか友だちができなかったのですが、半年くらいでめでたくなりました。一緒に生活をして、一緒に行事をやって、高校卒業後みんなで働く人になろう、一般就労しようという同じ目的のもとに集まった子どもたちですので、友だちもできやすかったようです。中学校時代には、通常級に行つてギャグを言つても冷ややかな目で見られたものが、高校ではすごく単純な寒い駄じゃれでも、みんなが笑つて受けてくれるとかいろいろなことがありまして、自分に自信がもてるようになりました。「僕たちは仲間だから」という仲間意識もすごく芽生えてきて、「駄目じゃん」とかそういう否定的な言葉に対しても、「こういうところは駄目だけれども、まあいいか」みたいな精神的な強さが出てきたように思います。

一般就労が目的の高校なので、先日は一般の職場に1人ずつ就職に向けての現場実習に行きました。実習先は某ホームセンターの裏方で、商品を陳列したりとか倉庫から品物を出したりするお仕事だったので。人と接しない仕事が好きだと言つていたのでこの仕事になったのですが、やはり、商品を陳列しているとお客様に声をかけられたりすることがあるわけです。

そのときには、「担当の者に代わりますので少々お待ちください」と言えればいいんだと教えたのですが、学校の先生も私も、あまりお客様から声をかけられないだろうと思つていたので。しかし、実際には1日20人ぐらいのお客様から「何々はどこですか」といろいろ声をかけられるという状況になってしまったようです。

1か月の実習だったので、「商品の陳列の場所もわかるし、簡単なところは答えられるでしょう」と言つたら、「お客様に声をかけられただけで舞い上がつちゃつて、質問の内容がわからない」と言うのです。本当に機械的に「担当の者に代わりますので、少々お待ちください」とずっと言つていたらしく、そうすると「何でだよ」と言うお客さんとか、「もういいよ」と言つて帰つていくお客さんとかいたらしくて、やはりお客様相手の仕事は難しいのかなと感じました。

職場の店長さんは空手が趣味らしく、本人の気持ちをほぐすためにと仕事の合間に「ユウイチくん、空手やろうぜ」などと言う店長さんだったらいいのですが、工作中だけ上司の言うことだから空手をやらな

ければならないのかなということと、テレビで見た“接待ゴルフ”が頭にあったもので、上司との空手は接待だから弱くしなくちゃいけないのかな、“接待空手”をやったほうがいいのかなど、悩みは深いようです。

社会の中に受け皿を

相手の反応が予測できないので、こういうことを聞いたら、「おまえ、そんなこともわからないのか」とバカにされるのではないか、あるいは自分で考えろと言われるのではないかと思ってどうしても聞きにくい。上司に質問ができないなど、いろいろな問題が出ているような気がします。友だち関係も自分から積極的に友だちを誘ったり、継続的に友だち関係を結ぶことがすごく難しいようです。卒業後、普通の社会の中で仲間から孤立してしまうのではないかという心配もあります。

私としてはユウイチが20歳になるまでは、社会に適応できるように一生懸命子育てをしたいと思っていますが、20歳を過ぎたら本人も親から自立したいと言っていますし、社会にお返しして社会の中にこういう障害をもった子たちの受け皿があればいいなと思います。以上です。

小川 ありがとうございます。比較的いい道筋を歩んでこられているユウイチくんです。それでも、今お母さんから挙げていただいたように何回かの危機がありました。それでは、後半の討論に入りたいと思います。シンポジストの方同士で聞いておきたいことがありますか。

発達障害の有無と二次的な精神障害発生との因果関係

清水 近藤先生にお聞きします。きちんとしたデータはないかもしれませんが、発達障害のない人たちと比べて、いわゆる軽度発達障害、つまり高機能例の人たちがどのくらい二次的な精神障害を発生させるリスクが高いのか、ご意見をうかがいたいです。

近藤 どのくらいでしょうね。私もよくわかりません。ただ、ユウイチくんのように、母親も含めて早期介入で育ってきた場合と、青年期になって初めて気がつかれて20歳でがっちり引きこもり状態になっているというのでは、全然違うなという感じがして、そういうコンディションによっても予後は違うのではないかという気がします。いかがでしょう。

小川 ちなみに、近藤先生が診られている方の中での割合はどのようなものなのでしょうか。

近藤 今日、青年期で引きこもり状態になっている事例化しているケースともう少し広く思春期・青年期で不適応を起こしている事例と二つに分けてご説明しましたが、青年期で引きこもり状態で事例化している

ケースで早期療育の対象になっていた人は皆無です。

それから、14年度の20例のうち、早期療育対象になっていた人は2、3人だったと思います。

小川 清水先生、横浜の早期療育に長年関わってこられて、早期の段階で診ていたお子さんの中で現在引きこもり状態にある方についてお聞きになったことはありますか。

清水 高機能例の人たちの二次的な精神障害のリスクがどれだけ高いのか。これはなかなかわからないのです。わからないというか、高機能例の人たちは発達障害で診断されるよりもむしろ二次的な精神障害で診断されるほうが世の中では多いのです。横浜市などで早期からしっかり発達のチェックをして専門医や専門の療育者が関わっていると、最初から高機能例として周囲から見守られて生きていく子もいるでしょう。

しかし、こういう子どもたちを絶対に発達障害などではないと周りの人たちが見ていることの方が世間では多いのです。ひきこもりであれ、不登校であれ、ときには反社会的行動であれ、何らかの問題行動を示したときには、それは障害ではなく本人の意志によるものであるとされてしまいがちです。その連続によって思春期や成人になったときに本当の意味での味方を失ってしまうことになるかもしれません。ときには家族すらも味方になってくれないという状況の中で暮らしていて社会から脱落するようなことになってしまったら、どこにも味方がいない状況でどうやってそこからはい出せるのだろうか。そういうことを考えるとぞっとします。私の経験でも不登校になったケースはたくさんあります。ただ、そうなったときには比較的早いうちに学校と親御さんがいろいろな連絡をとりあったり、こちらもその輪の中に入ったりして、一緒にその子の状態をどうしたらいいかということを考えますので、重大な局面に陥る前に立ち直っている子どもがけっこう多いように思われます。

ただ、中には重大な引きこもりになってしまったというケースもなくはありません。二次的に統合失調症を発症したケースも少数ですがあります。

小川 井上先生、不登校が長期化するという場合のサポートというか周りの体制について、いかがでしょうか。

井上 横浜市の場合は、別の相談の場所があるので不登校の方は直接には養護教育総合センターには来られないのです。別の相談の場所に行ってから、養護教育総合センターに来るのです。情緒障害の通級指導教室に通っているお子さんの中で、登校渋りなどがいろいろなときに起こるのですが、そのとき親御さんは、いろいろな場合をわかっているのですぐにお医者さんに相談されたり、通級指導教室の先生が担任のところを走ったり、そういうやり取りができるので深まらないで立ち直る場合もかなりあります。

小川 ありがとうございました。少しフロアからのご意見もちょうだいしたいと思います。早期療育を受けること、早期療育を経過するということも重要だと思うのですが、その後続くサポートがないということを感じたのですが、いかがでしょうか。

吉田 よこはま発達クリニックの吉田です。戸塚地域療育センターの非常勤師もさせていただいております。近藤先生にお聞きします。お話が非常に興味深く、発達歴の聴取も大人を中心に診ていらっしゃる先生で、ここまできちんと取って診断していただけるという点をとても心強く思いました。

最初の症例の方で、教習所に行き始めたら自分が知らないことがたくさんあると気づいて母親にたくさん質問するようになったという話がありました。それは先ほど生澤さんがおっしゃっていたように、ベースに母親が味方になったという土台がつくられていたからのだと思います。このケースの場合、親御さんへの診断告知やご本人への診断告知はどんな時期にどんなかたちでされたのでしょうか。

近藤 本人には告知していません。「得意、不得意がけっこうあるね」というくらいの説明で、「不得意なところを手伝ってもらったほうがいいよね、だから保健管理センターに行こう」というような感じです。親御さんには告知をしました。親御さんは「そうだったのか」という反応でいらっしゃいました。確かにこの母親はとても穏やかな人でお子さんにとっても相談しやすい母親だったのだらうと思います。

先ほど紹介した「私の対人関係スキルはパーフェクトです」と言って聞く耳をもたないケースの家庭は、相談しにくい雰囲気のようにも思われますし、その辺がもしかしたらとても重要なのかなという気がしております。

吉田 今のクリニックは発達障害を疑われた人だけが来るので問題ないのですが、成人の精神科の一般のクリニックで医者が発達障害と気づいた方は、この発達障害だという情報をだれにどういうふうに伝えたらいいかが非常に難しく、触法行為につながったような方の場合など、とても興味があったのでおうかがいしました。

小川 今日のテーマは、ある意味でまだまだ一般化しておらず、これから注目されていく話なので、なかなか具体的な事例を出すことは難しいと思うのです。清水先生、どうでしょうか。

清水 高機能例は児童精神科の外来で増えています。療育センターやリハセンターのような発達障害を専門にやっているようなところではとくに増えています。たとえば都立梅ヶ丘病院という児童精神科の専門病院では、受診の待機者が大勢いると聞いています。一般の精神科の外来あるいは病棟の中でも高機能例であったとの診断例が増えています。統合失調症の治療をしてきたけれどそうではないのではな

いか、薬も効かないし、これはアスペルガーではないのかと。妙にものを知っているし、人なつっこいところもあり、どうもこれは理解できないのでということで、たまたま診てもらったらそういう診断が返ってきたという話も聞きます。

ただ、世の中で高機能例が本当に増えているのか、あるいは単に診断される例が多くなっただけなのかという問題については慎重に判断しなければなりません。

小川 横浜市総合リハビリテーションセンターの相談部門には、ご自分をアスペルガーだと思つとか、自分はADHDだと思つというような相談が1週間にお一人くらいあります。そういう方は、ほぼ100%が精神科のクリニックにかかっているらしく、うつ病であるとかそういった治療を受けていらつしゃいます。

もしかするとこういう状態に至る前に予防できたのかなという気もしています。当然、思春期・青年期でお困りの方もたくさんいらつしゃいますから、そういう方に対する支援の手も必要と思いますが、そこに至るまでの予防的観点も非常に重要だと思います。

最後にシンポジストの方々お一人ずつ、特に予防的観点から重要なことについて一言ずつお願い致します。

近藤 とても印象的だったのは、「わからないと言えること」で、本当にそうだなと思います。軽い知的障害や境界知能に気がつかれないまま、不適応に至っているケースも多いと思います。一覧表を見ていただいても数のうえではPDDの人よりも軽いMRの人の不適応が目立つので、私は特別支援教育や発達障害者支援法を展開していくときに、軽度の知的障害の人たちにもきちんと早期支援をしていければいいなということを最後に強調させていただきます。

清水 今日は二次障害がテーマでしたが、二次障害が出てから診断されたのでは手遅れだということが世間の常識になることが大事なのだと思います。

それは、脳卒中を起こしてから高血圧の診断がついたとかそういうものに相当すると思うのです。早くから見つけてケアしていく。ケアをするときには、医療、福祉、教育が垣根を越えながら手を携えて支援していくというコミュニティーケアの在り方がもっと発展していく。それに期待をかけたいと思います。

井上 我々ももっと胸襟を開いて自分たちの目の前だけのことを考えるのではなく、周りの人とうまく手を携えて、はい、次にと渡すのではなく、小学校からも中学校へもそのまま関わりのあるかたちで送ってほしいと思います。とても難しいかもしれませんが、“大人になっていくこの子”という視点を持ち続けないと目の前の問題にだけ一生懸命になってしまうと思います。

生澤 私たち親子は先生たちに恵まれたというふうにお思いかもかもしれませんが、実は幼児期は専門家に恵まれたのですが、それに続く学校の教育は自閉症に対して大変厳しいもので、母親の愛情がないのではないかと、小さい頃どういう子育てをしたのとか、バッシングを受けることが多くて、子どもを支えるべき母親の精神状態がものすごく厳しい状態にさらされてしまいました。各関係機関が独立してケアするのではなく、縦断的に子どもを見てほしいです。お子さんに障害がありますと言われたときの母親の精神的ダメージは本当に想像もつかないくらい大きなものなのです。母親に対するケアも考えてほしいと思います。

小川 ありがとうございます。確かに二次障害が出てからでは遅いということはあるだろうと思います。

ただ、そのために我々がどういう専門性をもつか、あるいは今後、早期療育から継続性をもって、教育、あるいは青年期・成人期に向けてのシステムをどうつくっていくのかということについてより真剣になって考えていかなければならないと思いました。

時間になりましたので、これで本分科会を終了します。どうもありがとうございました。

(2) 「重複障害者の就労

－自閉症と知的障害、高次脳機能障害と肢体不自由の重複を中心に－

コーディネータ 小川 浩 (大妻女子大学人間関係学部)

稲葉 健太郎 (名古屋市総合リハビリテーションセンター)

佐織 壽雄 (富士ソフト企画株式会社)

鈴木 良英 (神奈川県立三ツ境養護学校高等部)

野中 由彦 (高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター)

第2分科会 重複障害者の就労

～自閉症と知的障害、高次脳機能障害と肢体不自由の重複を中心に～

コーディネータ 大妻女子大学人間関係学部 小川 浩

シンポジスト 名古屋市総合リハビリテーションセンター 稲葉健太郎

富士ソフト企画株式会社 佐織壽雄

神奈川県立三ツ境養護学校高等部 鈴木良英

高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター 野中由彦

小川 今日のテーマ、重複障害者の就労については、皆さんはずいぶん幅広いテーマだと感じられたのではないかと思います。その中で本日は、特に自閉症と知的障害、それから肢体不自由と高次脳機能障害の二つに力点を置きながら進めたいと思います。重複障害ということですので、さまざまな障害の組み合わせ、それから職業上の困難が考えられると思いますが、そのあたりはフロアの皆さんからも質疑応答で話題を上げていただきながら、シンポジストの方たちには自閉症と知的障害、それから高次脳機能障害と肢体不自由を中心に話をいただこうと思っています。

それではシンポジストの方から順番にご発表いただこうと思いますが、まず学校教育の立場から鈴木先生をお願いします。

学校の概要

鈴木 私はこの3月まで進路指導の主任として、生徒の職場開拓や進路先の決定に向けた活動をしていました。現在は、高等部の主任ですが、平成元年度から進路担当を、平成5年からの5年間は教育センターで進路関係の業務をするなど、主に生徒の進路指導に関わる仕事をしてきました。

今日は、重複障害者の就労ということで養護学校の高等部でどのような進路指導がされているのか、あるいはまた、最近の生徒の実態はどうなのかお話ししたいと思います。それから、この2年間ある生徒を担当して、いろいろ考えさせられた経験があるので、その事例を紹介させていただいてまとめていきたいと思っています。

まずは本校の概要です。本校は昭和46年、横浜市内で初めての県立の肢体不自由児の養護学校として開校されました。昭和60年前後あたりから生徒数が非常に増大して、高等部に知的障害の部門を併置できないかということで、今は併置校となっています。

最近はいろいろな障害のある方が養護学校を希望される傾向もあり、一般の学校は生徒数が減っていますが、逆に養護学校は増加傾向にあります。特に横浜市内では人数が増えて、その調整がなかなか難しい状況になっています。

現在、知的障害教育部門は3学年あり、生徒数134人、肢体不自由教育部門は22人です。そして訪問

教育部門は6人で、計 162 人が高等部に在籍しています。就労の支援の進路指導をする方から、医療的なケア、あるいは身体的な支援・援助が必要な方まで、かなり多岐にわたっているのが本校の現状です。

進路指導の現況

次に高等部生徒の実態です。先ほど私は平成元年から進路担当をしていたという話をしましたが、最近では状況が大きく変わってきています。15 年ぐらい前の生徒の進路指導は叱咤激励でした。「がんばったな。だけど、もっとがんばれよ」というような感じでした。

今の生徒の実態を見ると「がんばれ」だけでは非常に難しいと思います。家庭環境もありますし、また今は非常に恵まれた環境にあるので、前向きに主体的に行うことが以前に比べると非常に少なくなってきました。ですから進路指導といっても、「なぜ働くの？ 何が好きなの？」というところから始めなければなりません。進路先を決めるというよりは、社会参加に向けた意欲、主体性からいねいに育てていかなければなりません。

それから、最近、障害の重度化とよく言われています。確かに重複も含めて重度の方が増えていますが、それ以上に多様化が問題になってきています。横浜市の場合は、障害区分は、知的障害の場合はB1、B2、A1、A2で、軽度の方からB2となっていて、本校の場合はBランクの方が多く在籍しています。

現場実習に行くとなりのコミュニケーションがうまくとれなくて、実習期間中に終了せざるをえないこともあります。その原因を探ってみると、家庭での支援の問題や、今までの学校教育で受けたいろいろなトラウマや傷ついたことがあり、なかなか前向きになれなかったというようなことがありました。

ですから、多様化の中ではからみあった問題を一つずつほどこきながら、「こういうときはこうするのだよ」という対応が必要になってきます。そういう意味では以前に比べるときめ細かい指導と同時に実態を的確にとらえることも必要になっています。支援の内容も多様化し、ただ単に叱咤激励ではなくて一緒に働くなど、行動しながら見せていくという指導が必要です。

進路指導の実際と進路状況

基本的にはそういう生徒の実態がありますので、私たちとしてはただ単に進路先を決めるという進路指導ではなくて、生徒一人ひとりにどういう仕事合っているのかという、実態や適性に応じて1年次からいねいに支援をしていくことが必要になっています。以前ならば3年次になって初めて「さあ、進路だぞ」という状況もあったのですが、1年から丁寧にやっていると間に合いません。

卒業までにはどこか進路先は決まりますが、その進路先でなかなか続かない、あるいは人との関わりがうまくいかないというのが前に比べると増えているような気がします。ですから「1年次ではこういうことやろう」、「2年生になったらこういうことやろう」、「3年になったらこんなことを身につけて送り出そう」ということが必要になってきます。進路学習と進路相談、そして現場実習が本校の進路指導の3本柱ですので、あとの事

例でもこれを含めながらお話しさせていただきます。

本校は現場実習を1年次から行っています。1年生の秋に校内実習で2週間行い、2年生には春・秋共に必ず1回は企業等の現場で実習をします。肢体不自由教育部門の生徒も、生徒の実態に応じて現場実習に出ています。2年生の現場実習は集団実習と、私たちは「単独」と呼んでいますが、1人で行く実習、そして校内で行う実習があります。

3年生になると、事業所だけでなく施設、作業所で実習しますが、ほとんどが付き添いなしの1人で行くことになります。肢体不自由教育部門の生徒の実習では、つき添いがつくこともありますが、原則としては1人で「がんばってこいよ」と送り出しています。

進路状況についてです。今年の3月に知的障害部門では34人が卒業しましたが、10人が就労しました。横浜市にある県立の養護学校の中では高い就労率と言われていますが、それでも非常に厳しい状況があります。3月まで決定がずれ込んだ生徒もいますし、定着も難しいのが現状です。

一般就労以外では、基本的には作業を中心にやっている施設、作業所が多くなっています。1年生のときから校内実習も繰り返しているのので、働く習慣は基本的にできてきています。ほとんどの方が働くことを通して社会参加しています。

最後に課題です。生徒の実態からするともう少し就労数が上がっていいのではないかと思います。横浜市の場合、後から話のある特例子会社や大手企業で就労支援やバックアップ体制ができていますので、状況としてはかなりいいのですが、そこにつなげていくための生徒の指導・支援がまだ十分とはいえません。もう少し高等部の中でやるべきことがあると感じています。

Aさんの事例

Aさんはこの3月に本校を卒業しました。横浜市内在住で、かなり自閉的傾向の強い方でした。しかし小学校の低学年のときには手帳もとれなかったほど、学力も含めて高い能力を示しています。私が1年生の後半に見た時点では、会社に就職ができると思っていました。ただ、担任の話を聞いてみると、自分の間違いを指摘される、スポーツなど勝負に負けるというときにかなり混乱をします。

具体的な例を挙げると、注意されると、「それを逆さまに100回言ってみてごらんさい」などと言います。「それじゃない」と指摘されると、「呪ってやる」とか「地獄に落ちろ」などと返ってきます。注意の声かけをしていくとだんだん混乱し、そのうちパンチが飛ぶことになります。私は1年生の後半、そろそろ春の実習先を決める段階から関わってきました。

この方は「大丈夫」という言葉が大嫌いです。だから、先生には「大丈夫なんて言わないで」と言います。といいますのは、大丈夫というのはあまりにも抽象的な表現なので、認められないのです。そういう曖昧な言葉は、聞いただけでも反応してしまいます。

この方はシナリオも書くのですが、3年生の後半に「粗筋だから短めに書いてよ」と言うと、「粗筋と言わ

れても」と言います。そういう反応をするときは必ず声のトーンが低くなります。

1年生の後半からはいろいろな行事もあり、実習も始まるので、かなり混乱が多くなりました。注意すると、「私はもう死ぬ」、「私なんかいないほうがいい」といったところから始まって大騒動になっていました。ただ、家庭では非常に安定しているので、保護者は学校の様子は気がかりではありましたが、家では長女として家事の手伝いをするなどして安定していたので、学校とのギャップに戸惑い、意見交換が充分できない状況もありました。保護者は、彼女が小さい頃から非常に療育熱心で、相談機関を訪ねたりしたそうです。

そういう状況の中で、果たして2年生の実習はどうだろうと相談を受けました。校内に残れば、彼女のプライドが許さないし、集団で出れば結局担任が付き添うわけですから、担任とのトラブルが出てくるでしょう。いろいろな状況をふまえて一人で外(事業所)に出したほうがいいたろう、と考えました。ただ、本人の実態を把握することと、本人の意志を確認することは必要だと思いました。

そこで、神奈川県教育庁での1週間の実習を、本人の実態把握と本人の実習のイメージを高める場として利用させていただきました。そこでは教育のプロが大勢いたので、大きく混乱することはありませんでした。また、作業はスムーズに行っていました。2週間後、本人の意思確認のもと、単独で実習することになりました。しかし、初日から混乱し、手が出てしまいました。事業所では、方法とか手順についてかなり指導が入ります。本人はがんばればできるという自信もあるので、個別的な対応が非常に苦手です。初日に反応してしまったということで、本人に、実習の目標の確認や混乱した時の対処を指導するとともに、実習先の方も配慮していただき、2週間の実習を全うすることができました。

次は、2年生の秋の実習です。この実習の選定と結果が、進路指導に大きな転機をうながすことになりました。実習は特例子会社に、はっきり言って無理やりお願いしました。頭を何回も下げて「本人が部品をやりたいと言っているのでお願いします」と頼みました。状況をお話しすればするほど先方は尻込みしていましたので、当初は1週間でもいいからとお願いしながら実習をしました。

そこで仕事は非常に順調にできましたが、どの作業をやっても私が1番になりたいという気持ちがあって、ラベルの位置や部品入れを早くするために、本人なりの工夫を施すわけです。そうするとそれを注意される。注意されるともうテンションが上がってしまう。それでも実習は、威圧的な言葉がでるものの、手を出すことはなんとか我慢したようです。

その実習先では、「仕事はよくできる、会社でがんばっていけるだろうが、コミュニケーションや対人関係に関しては、むしろ就労支援の専門家のいる所のほうがいいたろう」という評価を受けました。そして、「東やまた工房のような自閉症のサポートを中心にやっている所が関わったほうがいいのではないか」という指摘を受けました。将来のことを考えるとやはり「キーパーソン」となる人や相談所が必要だろうということで、保護者に東やまた工房の見学をすすめるとともに、医療機関と相談機関を検討することにしました。

おとしの11月から横浜市には「横浜自閉症支援室」という相談を受けつける機関ができたので、そこ

にまず相談しました。そこには、保護者への支援と本人の相談をお願いしました。3年生からは就労支援もお願いしたいと依頼しました。医療機関は、支援室のすすめもあり、東京都立の梅ヶ丘病院に12月から通院することにしました。

自閉症の方や多様な支援を必要とする方に関しては、家庭や本人が孤軍奮闘する場合もあります。チームで支えたほうがいいという私の思いもあり、これで、3年次に向けての進路指導の体制が整いました。

一つ予想しなかったのは、この1月から3月の急激な変化に、彼女が頭でわかっているけれども体が反応してしまって、4月から6月までは大変な混乱があったことです。

それから、進路先としては、彼女の障害を理解してくれる所、そして、彼女がやりたいという所がいいだろう。さらに「何だ、この子は」と思うのではなく、「ああ、おもしろいな。どう関わっていこうか」という前向きに接してくれる方がいる所がいいだろうと思いました。その考えのもとに春と秋の実習先を検討しました。

トータルで4か所実習したのですが、4か所とも本人に、実習面接を兼ねて見学させました。それと同時に先方には、「こういう子が好きですよ」というような、逆にこちらから売り込む形で紹介しました。

実習の中で本人にも変化があらわれました。今まで言葉に反応してすぐ手が出ていたのですが、いったん自分の中に収めるようになりました。しかし結局、自分に我慢できなくて手が出てしまいました。彼女の言葉によれば「我慢できない私が許せない」という状況がありました。

これは自閉症支援室の関水室長のお話ですが、「本質的にそのような行動はいけないということを十分に理解はしてないのだけれども、反応の仕方が変わっていく。そこから一つひとつ受容していけるのではないか、一つ上の段階にきているのではないか」ということでした。

最終的にはこの方は就労ではなくて小規模授産施設に行きました。その中でも担当者との関わりの中でずいぶん反応が変わってきました。言い方は悪いのですが、注意されても聞き流すことができるようになってきたのです。

先日同窓会のようなものが本校であり、彼女の保護者から話がありました。4月、5月は不安定だったけれども、今は非常に落ち着いて帰ってくるそうです。落ち着いて帰ってくる理由は、携帯電話でメールを始めるようになったからです。メールで「今日は〇〇をしました」、「今日こんなことがありました」という内容を母親に送ってくるそうです。そうすると本人は非常に落ち着いて帰ってくるのです。

これで私ははっとしました。彼女は在学中、連絡帳をよく気にしていました。特に暴れた日の連絡帳は親に見せたくないのです。教員から親に伝えられたくないという気持ちがあったのですが、今では本人が自分から連絡帳を書いてくるのです。メールで、本人が自己申告するわけです。そうすると、その日にあったことが整理できます。こんなことは今まで学校でしたことがありません。本人が見通しをもてないので、「先生は何を書いたのだらう」と非常に不安になっていたのです。でも今は自分で申告して整理して家に帰っています。ある時、面白いメールがあったそうです。「今日、所長から暴れていいよと言われました」。おそらく混乱したのでしょう。「でも、私は聞き流しました。で、落ち着きました」というのを書いて送ってきた

そうです。

Aさんとの関わりでわかったこと

この2年半、私たちは彼女のことをどれだけ理解していたのでしょうか。ただ単に行動を見ただけで、こうだからと決めつけるのではなくて、なぜそういう行動をとったのか考え、その対処法はどうあるかを考えることがもっと必要だったのではないのでしょうか。2年間の私の感じたことは、対応するほうが先入観をもたない白い状態である必要があるということです。

「この子は自閉症だから」、「この子は前こうだったから」という先入観をもってしまうと、そこに壁ができてしまいます。ですから、「あ、面白いな」、「次はどうするのかな」、「じゃ、これはこう言おうかな」というような、本人の実態やその時の状況をふまえて対応していくことが必要と思います。そういう意味では障害者の実態把握に関しても固定概念は捨てていきたいと思っています。

どうしても自閉症の方には、がんばれでずっときています。だから彼女も、間違いをしないで、人よりもたくさんやるということが使命になっています。そういう方に「がんばらなくていいよ」と言うのは通用しないのです。だから本人と一緒に「こういうことはこうしようよ、これでいいのだよ」と、提示の方法を考えたほうがいいかと思います。

それから学校で苦労したことや支援の内容を次の進路先にバトンタッチしていくというのが私たちの基本的な役割ではないかと思うのです。

小川 今度は高次脳機能障害のある方も就労について、名古屋リハビリテーションセンターの稲葉さん、よろしくをお願いします。

職能開発課の現況

稲葉 私は名古屋リハに勤務してからまだ2年あまりで、それまでは横浜で精神障害者への支援をしていました。

まず最初に名古屋市総合リハビリテーションセンターの職能開発課についてご説明します。名古屋リハは病院部門と福祉部門をあわせもっています。その中で職能開発課は、職業相談から就労支援まで一貫した職リハサービスを行っています。名古屋リハでは、当初より高次脳機能障害者の就労については、障害認識の促進が重要な役割を果たしていると考えて、目的として障害認識の促進、補償行動の獲得、可能業務や適応面の課題の明確化、このうえで適切な職務の変革と環境調整を行っています。

次に過去6年間の職能開発課の利用者像についてお話しします。6年前は、せき損、頸損、脳性マヒといった方の利用もあったのですが、近年はほとんどいらいっしやいません。その代わり、脳外傷の方が非常に増えてきています。脳血管障害の方と脳外傷の方、合わせると約9割を占めているので、ほとんどの方

が高次脳機能障害をおもちだというのが特徴だと思います。

昨年度の職能利用者の重複障害者数は、高次脳機能障害プラス肢体不自由のある方が48人で、肢体不自由の方81人のうち48人と、非常に多くの方が重複障害だということを改めて知ることになりました。また、高次脳機能障害だけという方は28人いるというのも特徴かと思います。

重複障害・高次脳機能障害の特徴

それでは、この数多い重複障害者の特徴についてご説明したいと思います。まず肢体不自由については手帳制度に加えて、社会的にもある程度認識されていると思います。また、身体機能の障害のため目に見えて非常にわかりやすいところが特徴かと思います。

一方、高次脳機能障害については社会的背景として手帳制度が今のところありません。加えて社会の中ではまだ認識されていません。記憶障害、注意障害、遂行機能障害といった障害は目に見えてわからないので、一般的には身体的な障害に目が向いています。

ただ、就労ということを考えると、肢体不自由者の場合はある程度どんな問題が起こるのかは予測がつかますが、高次脳機能障害ということを知らずに雇ったとしたら、「何なんだ？ これは」ということになってしまって、高次脳機能障害が就労上の大きな課題になっています。

ここで簡単に、高次脳機能障害についてもご説明したいと思います。病気や事故によって脳が損傷されたために認知機能に障害が起きた状態を高次脳機能障害と言います。脳血管障害と脳外傷が原因ですが、ひと口に高次脳機能障害と言っても、若干特徴が違ってきます。

脳血管障害の特徴としては、局所的損傷で損害部位により、ある程度限局した障害特性が見られます。だいたい右マヒの方だと失語症を併発することが多くて、左マヒだと注意障害。くも膜下出血はちょっと特殊で、前頭葉症状がメインで意欲・活動性の低下が見られたり、海馬の損傷が見られるので記憶障害が非常に重篤だったりという特徴があります。

一方脳外傷の特徴ですが、局所的な損傷があるのと加えて、びまん性軸索損傷をあわせもつ障害で、非常に多様で行動障害を生じる障害特性があります。びまん性軸索損傷というのは、簡単に言うと交通事故などに遭って強く頭を打って揺さぶられると、脳の細胞自体は死なないのですが、脳の細胞と細胞をつなぐ神経線維が切れてしまうという状態になります。そうすると情報処理ネットワークの障害が起こります。つながりが悪いとか、情報処理の容量が小さくなって、一つのことで目いっぱいになってしまうということが起こります。それでいろいろな障害が起こります。感情のコントロールができないという方も非常に多くいらっしゃいます。

支援側から見た障害の特徴

支援をしていて、障害認識の視点から特徴を分けてみました。まず脳血管障害は、局所の損傷のみな

ので、失敗や仲間からある程度自分で学んでいくことができます。ですから私たちは、体験や交流を重視して支援をしています。

脳外傷はつながりが悪いために実際に起こっていることをきちんと認識できないというときがあります。このために適切な支援とは、実際何か問題が起きたときに、支援者が整理をして即座にその方にお伝えをするということです。そうすることによって、その方もきちんと事象を認識することができて、整理して成長していけます。

くも膜下出血については、脳血管障害の中に含まれるのですが、私たちのほうで支援をしていると他の脳血管障害と違うところが非常に多くて、なかなか障害認識が積み上げられないことがわかりました。ですから、私たちの支援としても、できる業務を探っていくというのがメインになっています。

今回のテーマは重複障害になっているので、重複障害についても簡単にご説明したいと思います。

一つは重複障害が理由で障害認識が進みづらい場合があるということです。「場合がある」というのは、必ずしもそうではない方もいるということです。脳血管障害のある方は、そういうことはない方が多いかと思えます。高次脳機能障害の影響によってできないことも、身体障害の問題にすり替えられてしまい、身体機能を回復すれば自分ではできるんだと思ってしまって、なかなか高次脳機能障害の課題に向き合えません。

もう一つは、身体機能の低下で運動機能が落ちているので、体を使った仕事が難しくなってくるということと、高次脳機能障害があると自分で判断して動いていくことが難しくなるので、高度な仕事が大変になって、かなり仕事が限定されてくるというところがあると思います。

それから事務系の仕事は脳血管障害のある方が多くて、脳外傷のある方は割と少ないという実態になっています。それは脳血管障害のある方は、片マヒになって2級程度の手帳をとれる方が多いのですが、運動機能が十分にはたらかなくて、作業系の仕事には就けないということが多くあります。作業系の仕事に就かれているのは脳外傷のある方が割と多いと思います。

重複障害者の就労状況

それでは、重複障害者の方の就労状況について説明したいと思います。過去5年間の在り者の進路状況から一般就労した方を数字に挙げました。脳血管障害のある方は30人で、脳外傷のある方が21人いらっしゃいます。括弧内は新規就労の数です。ここで見ていただきたいのは、脳外傷のある方の離職率が高いことが特徴的だと思います(図参照)。

昨年度の利用者で、利用する前にどういった状況だっ

重複障害者の就労状況

～平成11～15年度退所者～

*一般就労のカッコ内は新規就労で内数

	一般就労	離職	離職率
脳血管障害 (片マヒタイプ)	30名(16名)	5名	17%
脳血管障害 (くも膜下出血)	6名(1名)	1名	17%
脳外傷	21名(13名)	7名	33%

※平成15年度利用者を調べたところ、利用前に離職
又は会社でトラブルのあった重複障害者は8/48名

たか拾ってみました。その中で離職または会社でトラブルがあったケースは8人ありました。離職原因や利用前の状況の整理をしてみました。まず脳血管障害のある方の離職理由は、病気の再発や健康上の問題が多いのが特徴だと思います。これは、先ほどの障害認識が積み上げやすいといったところにもつながってくると思います。

高次脳機能障害が原因で離職している方も若干います。実際は名古屋リハの訓練前に離職している方は多いのですが、訓練を行って、その後就労支援を行ったうえで離職している人は非常に少なくなっています。

一方脳外傷のある方に関しては、高次脳機能障害が原因で離職する方が非常に多く見られます。離職の原因の一つは仕事のミスマッチが挙げられると思います。たとえば障害認識がほとんどない方は、自分は何でもできると信じているので、自分の実際の能力と見合った所に就職されません。その結果、能力が発揮できずに辞めさせられてしまう方もいます。また、復職される方でも、会社の要求水準とも兼ね合いがあって、会社側が障害を受ける前の状態で戻ってきてほしいと求めてきて、支援者になるべくできる仕事でお願いしたい、とお話ししても「それは無理です」と言われてしまって、結局は離職される方もいます。

今の話にも出ましたが、会社の要求水準も非常に大切になってきています。特に脳外傷のある方は、通常話していると流暢に話をするので、障害のあることは全然わかりません。「なのに何で仕事がこんなにできないんだ」とを言われてしまうことが多いのです。話もうまくできるので、もうちょっとできるんじゃないかと、少しずつ要求水準が上がっていくことによって、できなくなってしまいうということもあります。

また、職場の変化についていけないということもあります。実際、職場では仕事内容が変わることがあるし、上司が変わることもあります。そういった変化に非常に弱くて、ついていけない特徴があります。

今三つ挙げたのは、主に仕事内容のことです。それに加えて仕事ができないということで人間関係も崩してしまうという方も多いのです。また、人間関係のトラブルはそれだけではなくて、相手の気持ちを配慮して考えられないといったところでもトラブルになります。

あるケースでは、今まで働いていなくてお金がなかったのよかったです、この方は女性やお酒に興味があって、働き出してお金が入るとそちらに走ってしまうのです。それで生活が乱れてしまって、朝、職場に行けなくなってしまうという状況もありました。そうした場合は、家族がきちんとコントロールしたり、支援したりすることが求められてくると思います。

安定就労するためのステップ

私たちは失敗も予測のうえで就労してもらおうということがあります。それがあとあと有効にはたらくということもあるので、それを承知で就労していただくのです。また、離転職を繰り返している方ですと非常に精神的に弱くなっている方もいるので、第一のステップとして非常に簡単な仕事を設定して、まずはパートから

やってみましょうか、などと言います。その後、次の仕事に移る方もいます。これは脳外傷の方への支援としては重要だと思います。ただ一つ大切なことは、失敗をしたときにも必ず支援者が支援を続けることです。失敗したこともきちんと整理をされて、その方の中に留めてもらわないと、会社のほうが悪かったんだ、といった話になってしまうことがありますので、重要なポイントだと思います。

就労支援のまとめ

就労支援について簡単にまとめてみます。これまでの経験から言って、先ほどから話しているように障害認識と補償行動の獲得は基本になります。ある程度障害認識をされていないと職場に行くと大変困ってしまうことになります。そのうえで適職の選択、環境設定を行っていく必要があると思います。これらについては、脳血管障害のある方、脳外傷のある方、両者に重要です。

ただ、脳血管障害のある方は環境設定まですると、ある程度安定して働かれている方が多いという印象があります。脳外傷に関しては、現実には起きている問題をきちんととらえることができないので、それをきちんと整理をしていく必要があると思っています。それは会社側でできる場合はお願いをすることもありますが、なかなか難しいこともあるので、支援者がつき合って支援をしていくことが必要です。

就労したとしても、その後は仕事自体がどんどん変わっていくものなので、やはり継続的な支援が必要になってくると思います。

事業者に対する支援

一つは、積極的な事業所支援が挙げられます。企業は困っていることが多いと実感しています。つい先日も、ぜひ高次脳機能障害のある方の就労をさせてくださいと、会社へ職場開拓におうかがいしたところ、「まったく同じような人がうちにはいるので困っている」というお話をされました。どうしてこの人はこうなっているのかということがわからないでいる企業も非常に多いのではないかと感じています。

続いて職域の開発です。本来であれば高次脳機能障害にある方はきちんと支援をして環境を設定すれば仕事はできると思うのですが、手帳制度の壁があって、手帳がない方が非常に困っています。職域を開発しようと思っても、難しいところがあります。ただ私自身も含めて、もっと広い視野で新たな視点をもって職域を開拓をしていかなければなりません。高次脳機能障害のある方でも作業系の仕事に行く方が割と多いのですが、それだけにとどまらず職域が広げられればと思っています。

実際の支援をしていて一番思うことは、「高次脳機能障害？ 何、それ？」という企業が多くて、言葉の説明だけでは理解してもらえないことです。情報だけでは理解されにくいので、具体的に困ったことが起こったときに、「これがそういう症状なんです」と説明するのです。そのときに、ではどうすればいいのかと聞かれたら、同時に二つの作業をするのは難しいので一つずつ作業を組み立てるようにしてください、といった具体的な提案をしています。

重複障害者の就労支援の重要ポイント

高次脳機能障害と肢体不自由の重複障害者にとって重要なポイントとしては、やはり高次脳機能障害というのは見えづらくてわかりづらい障害ですので、職場で何か問題が起きたならば、それは高次脳機能障害に大きな原因があるのではないかと考えています。

特に脳外傷の方は継続的な支援が必要な場合が多くあるので、継続支援ができる構造化を図ることが大切だと思います。本人を取り巻く支援体制には、一つは専門機関・関係機関、もう一つは職場、もう一つは家族です。家族もきちんと支援していただかないと生活が崩れてしまうので、その三者が継続的な支援をしていくシステムが必要だと思います。

そして継続的な支援になると、一つの機関がずっと支援をしていくには限界があると思います。名古屋リハでも、ずっとその方を見ていくのは限界があって、アフターフォローが非常に難しくなっています。現在は職業センターでジョブコーチ支援事業も始まっていますし、そちらを有効活用できないかということで、昨年度から名古屋リハも支援事業に協力基幹型ジョブコーチとして一緒に取り組んでいます。

企業と専門家の協力体制

企業では困っているところが多いと思うのですが、その声がなかなか専門家の所まで届かないという実情があります。実際は職業センターからご紹介を受けて、「企業で非常に困っているケースがあるので、ぜひ相談に乗ってください」と言われたことがありました。ご本人も企業も高次脳機能障害のことをまったく知らなかったのです。その状態でプログラマーとして採用されたのですが、「プログラマーなのに何で仕事ができないんだ」と大もめになりました。本人のほうも「何でこんな簡単な仕事を自分に回してくるんだ」と怒って、訴えてやるという話になって、職業センターからご紹介を受けました。一緒に支援をしていって、いったん名古屋リハで訓練をして障害認識を少し深めたうえで、その後環境調整をして、企業側にも理解を深めていただきうまくいったというケースです。そういう形で何とか協力ができないかと思っています。

職域の開発

職域の開発は手帳制度との問題が非常に大きいのですが、手帳があるのとないのでは雲泥の差があります。手帳制度も含めた新たな職域の開発が今後課題になってくると感じています。

障害の受容と理解

野中 私は障害者職業総合センターの研究員ですが、もともとは障害者職業カウンセラーです。今日は送り出す側、それから受け入れる側の間に立つ立場から重複障害者の就労について、地域障害者職業センターの実践をふまえてお話をしたいと思います。

重複障害者は様々な障害をあわせもっている人という理解の仕方が現実的かと思いますが、問題の本

質は、「問題が重複している」ということだと思います。そういう方が今非常に増えています。特に目立っているのが高次脳機能障害、それから軽度発達障害です。私どものほうに新人のカウンセラーが入ったときには、障害がわかりやすく問題がシンプルな知的障害者を最初に担当させることが多いのですが、なかなかそういうケースがないというぐらいに単純な障害の人が少なくなっています。外見だけからすると、クライアントなのかどうか見分けがつかないというような方が増えています。

初めて就職することを目標にする人と、復職を目標とする人とは、かなり問題の状況も支援の仕方も変わってきます。具体的にどういことが問題かと言うと、まず障害の理解と受容です。特に在職している場合は、職場の人たちの問題もからんできます。さらに列挙すると、コミュニケーションの問題、学習能力の問題、働く準備をどう整えていくかという問題、職探しをどうやっていくかという問題。職に就いた後では、作業への適応、職場への適応、職業生活への適応、さらには定着といったように、さまざまなステップで困っているのです。

そして、実は困っているのは本人に限らないのです。家族も、事業所も、在学者の場合には学校の先生も、そしてハローワークの職員も、みんなが困っている場合が多いようです。他に特徴としては、関わり合いが非常に長期にわたっているケースが多いことです。また、支援するところが、一つの機関ではなくて、さまざまな機関にまたがっているのも特徴です。

地域障害者職業センターで提供されるサービス

そこで、地域障害者職業センターで送り出す側と受ける側の間に立って、どのようなサービスをどう提供しているか、具体的にお話しします。地域障害者職業センターは、22年前に全国ネットが完成して、累積のクライアントの数は30万人を超えました。毎年1万人を大きく超える人が新たにやってきます。そして、必要があればその後ずっと利用することができます。その実人数で30万人を超えました。

サービスも多岐にわたっています。私は、大きく4つの段階に分けて整理しています。一つは、職業カウンセリングや職業評価で、「職業に関する意思決定のための支援」と区切ることができます。二つ目は、職業準備支援事業を中心とする「就職可能性を向上させるための支援」。三つ目は、直接的ではありませんが、ハローワークと連携しての「求職活動の援助」。四つ目は、就職後で、ジョブコーチ支援事業や職場適応指導などの「職場に適応するための支援」です。

地域障害者職業センターの 主な職業リハビリテーションサービス <small>(野中,2004)</small>
1. 職業に関する意思決定のための支援 ・ 職業指導 ・ 職業評価
2. 就職可能性を向上させるための支援 ・ 職業準備支援事業
3. 求職活動の援助
4. 職場に適応するための支援 ・ ジョブコーチによる支援事業 ・ 職場適応指導

設置当初は、トレーニングの部分がまったくありませんでした。就職後のサービスは職場適応指導だけだったのですが、今はジョブコーチによる支援事業が導入されて、今は職業準備支援事業とジョブコーチによる支援事業がメインのサービスに移行しつつあります。職業準備支援事業は、職業準備訓練として長

らく行っていたワークトレーニングコースと、精神障害者を対象にした自立支援コースとがあります。このトレーニングを多くの重複障害者が利用するようになってきています。さらに在職精神障害者の復職を目指すというリワークプログラムも導入され始めています。

ジョブコーチによる支援事業は、平成16年度は3,000人近い人を対象にする予定です。ジョブコーチ支援事業の図の右下に注目していただきたいのですが、協力機関型ジョブコーチを置くことができることになっています。したがって地域障害者職業センターだけでなく、地域のさまざまな機関にもジョブコーチを置いて支援を展開できることになっています。

高次脳機能障害にも障害者手帳を

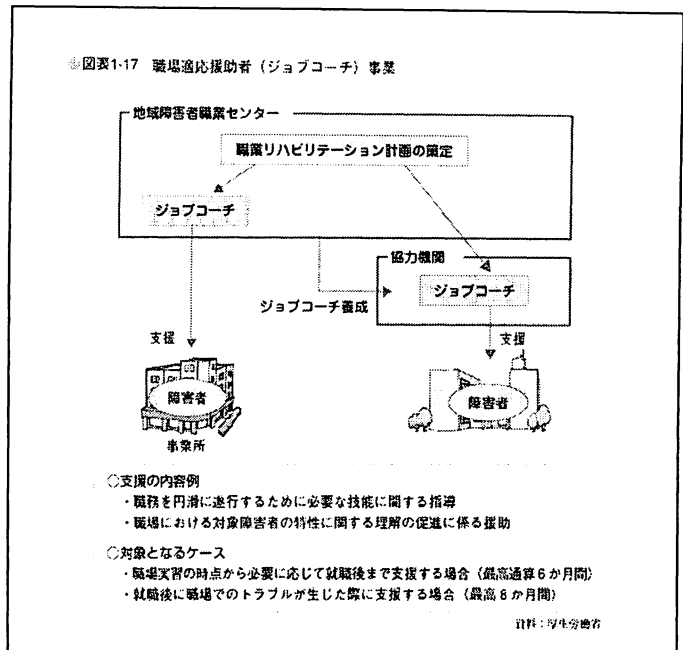
障害者手帳がない人が利用できるリハビリテーション制度が不足しています。就労支援の現場で火急に問題となるのは、手帳があるかどうかです。これによって支援の中身が変わってきます。軽度発達障害でもIQが100を大きく超えている人が手帳を発行されるという例が珍しくなくなってきています。高次脳機能障害者の場合も何とか手帳が出せないかと、関係機関が協力して、手帳取得に向けて努力する例もあります。障害者手帳の制度の精神から言うと、長期にわたって困っている人には発行される方向で進めるべきだと思います。手帳があると、いろいろな制度が使えるのですが、手帳がないと障害者に該当しないこととなって、その制度がまったく使えないので、問題が難しいことになってきます。

職業上の課題としては、まずは障害状態を正しく把握することが必要です。まず、ご自分で自分の状況がよくわかっていないことが多いのです。特に働くという場面での実践的な能力障害というのがよくわからないことが多いのです。ましてや、社会的不利といったことについては、見当もつかない場合が多いのです。それから、その状態を、周囲もわかっているようでわかっていないのです。働き出してみて、「えっ、こんなことがあるの」と周りが驚くような場面が続出するのです。ということは、起こりうることに対する予測が間違っていたのです。ですから、いいかげんな予測に基づいた支援やリハビリテーションは、かえって危険だと理解しておいたほうが良いと感じています。予測は検証してみることが必要だと思います。

職業上の課題としては、まずは障害状態を正しく把握することが必要です。まず、ご自分で自分の状況がよくわかっていないことが多いのです。特に働くという場面での実践的な能力障害というのがよくわからないことが多いのです。ましてや、社会的不利といったことについては、見当もつかない場合が多いのです。それから、その状態を、周囲もわかっているようでわかっていないのです。働き出してみて、「えっ、こんなことがあるの」と周りが驚くような場面が続出するのです。ということは、起こりうることに対する予測が間違っていたのです。ですから、いいかげんな予測に基づいた支援やリハビリテーションは、かえって危険だと理解しておいたほうが良いと感じています。予測は検証してみることが必要だと思います。

試行的に働く場

そのためには試行的な訓練や試行的な就労機会を確保していくことが非常に大切だと思います。試行



的な就労の機会として、トライアル雇用制度があります。試行雇用事業という名称で今はハローワークの事業になっていますが、平成13年、平成14年の2年間は地域障害者職業センターの業務でした。この事業では約80%の対象者がそのままその事業所に定着したのです。職業リハビリテーションで80%もの成功例を出すのは非常に珍しいことです。とにかくやってみて確かめよう、よかったら行こうじゃないかという、非常にわかりやすいし、チャレンジ精神も出てくるので、これはいい制度だと思います。やってみようという気持ちになった人が実際にトライできる場をたくさんつくっておくことが、重複障害者の就労を進めていく点では非常に重要なのだと思います。

**兎も角も やって見ないと わからない
まずいろいろと 試してみよう**

さらに一歩進めて、これからどのような制度が求められているかについてお話します。一般企業に普通の形で働くのはどうも難しいという人が非常に多いのです。でも、どのような障害状態であっても、何らかの形で企業活動に参加していくことができるような社会に、というのが現在の国の目標になっています。そこで、企業と福祉的就労の融合が唱えられていますが、私どもの現場としても賛成したいと思います。企業内で職域を開発するというのも現実的な案です。そういう面では特例子会社などの実例は非常に力強く思っています。

いずれにしても重複障害者の就労については、「ともかくもやってみないとわからない。まずいろいろと試してみよう」という線で行くといいのではないのかと考えています。

小川 記憶に残る言葉をありがとうございました。「ともかくもやってみないとわからない、まずいろいろと試してみよう」です。

最後に受け入れる企業の立場から重複障害の問題について佐織さんからお話をいただきたいと思えます。

富士ソフト企画株式会社の紹介

佐織 私は中途採用で富士ソフトABC株式会社という会社の人材開発部に入り、新人の研修を2年間担当してきました。その後、特例子会社で富士ソフト企画という会社ができるということで、大変興味をもちまして、行きたいということを役員などに言っていましたら、行くことができました。

立ち上がりの頃は肢体不自由のある方が5人くらい、そして、社長、部長、総務、プラス私ぐらいの人数でスタートしました。少し会社の紹介させていただきたいと思えます。

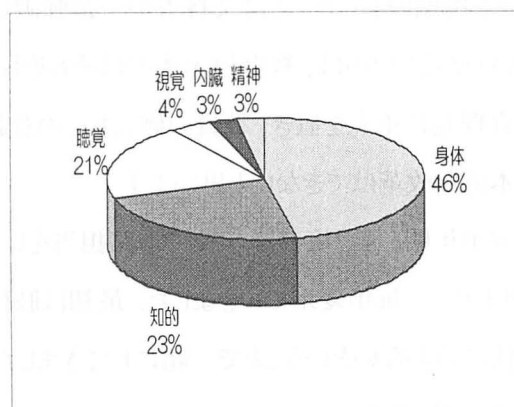
事業所は3か所あります。年賀状ソフト「筆グルメ」を出しています。弊社の特徴を最も示しているのは、

障害の種別の内訳です。このような割合になっています(図参照)。特徴的なところは、精神障害のある方が今2人採用されているということと、聴覚・視覚・内部障害もある人もいて、多種多様な障害のある方々がいます。これらの人たちが特に分かれることなく同じグループでさまざまな仕事をしています。

もう一つ特徴になるのが、パソコンのプログラミングの会社ですので、一人ひとりにパソコンを用意してすべてメールで伝達事項を伝えています。それで聴覚障害者の方にも連絡事項がきちんと回っていくわけです。ただし、プログラミングの仕事はあまりにも高度なので弊社では行っていません。

業務内容としては、これらのことを行っています。これは行事の様子です。社員の顔と表情をご覧いただけるかと思います(写真説明)。

NO	種類	重度	軽度	合計
1	身体	16	18	34
2	知的	1	16	17
3	聴覚	8	7	15
4	視覚	1	2	3
5	内臓	1	1	2
6	精神		2	2
	合計	27	46	73



特例子会社

特例子会社はご説明するまでもなく皆さんご存じかと思うのですが、障害者の雇用の促進等に関する法律で、確か 56 名以上の社員数を有する企業は、その 1.8%に当たる数の障害者の方を雇わなければならないという法律です。この義務に反した企業は、1人達成できないたびに1か月5万円を支払わなければいけません。達成されると多少の報奨金が出るので、この5万円が報奨金に移ったり、制度を運営するお金として使われています。

私は、今日は立場としては、富士ソフト企画の人間ということではなく、いろいろ考えている個人の立場でお話しさせていただいています。ですから後のディスカッションでは、会社のことを批判するような発言をするかもしれませんし、逆に皆さんからいろいろなご指導をいただきながら、さらによくしていこうと思っていますので、よろしくお願ひしたいと思います。

■質疑応答

小川 まず、鈴木先生への質問です。

「養護学校での教育の中で本人の自立に向けての指導が欠けていると思います。ぬるま湯の中で教育された障害者は社会に巣立っていくとき、とても苦労します。その苦労をはね返すバネをつけるために今一度教育のあり方を考える時期にきていると感じています。支援費制度などを利用して行うことが課題と

感じているところです」。

これはご意見なのですが、学校の先生の立場からコメントをお願いします。

教育の場での自立に向けての指導

鈴木 結論から言うともまさにそのとおりだと言わざるを得ません。私は進路担当でしたが、その前に5年間教育センターにいて、今は初期アセスメントと言っている、各学校の生徒の実態把握の検査の担当をしていました。と同時に、「こう対応したほうが良いのでは」など助言をする立場にいました。ですから教育の場でも自立に向けての指導はどうなのだろうか、と客観的に見て疑問に思うことがありました。

今ご指摘のあったことは文科省が一番強調している点なのです。なぜそれが養護学校の中でできていないのかというのは、教育というものはそもそも個に合わせたものなのですが、学校教育自体がどうしても教育理論に重点を置き、教員の側にもその意識が強くなります。ですから、そこからの脱却をしない限り、抜本的な改革はできないと思います。

この6年間、三ツ境養護学校で進路担当をしました。その間私は同じ体制で進路指導をしたことは1回もありません。毎年変えていきました。最初は肢体不自由と知的障害で分けた進路指導をしていましたが、時代に合わないということで一緒にしてきましたし、現場実習に関し生徒の実態に応じて、つき添い実習も行ってきました。

そのように一つひとつ変えていく中で、生徒の実態や学校の現状をふまえて、「こうしていこう、ああしていこう」という体制やシステムをつくっていかないと、今ご指摘のあったところは改善されないと思います。そして、現状を変えていくことを教育現場の私たちがどう発信していくかということを中心に心がけていかなければいけないし、周りの方もそのあたりのところをよく見ていただければと思います。

国の悪口を言うわけではないのですが、支援計画の話も出ていますが、新しいことを始めるとどうしてもそれをつくることに力を注いでしまうのです。何のためにつくるのか、何のためにこれがあるのかといった、たとえば進路指導とか現場実習は何のためにあるのかと考える部分については、申し訳ありませんが教員は非常に弱いのです。企業で言えば利益を上げるために新しい発想をしようということになるのですが、そういった革新的な考えは非常に乏しいです。そこは自分も含めて勉強しなければならないと思います。

小川 今のことに加えてもう一つだけ、鈴木先生におうかがいします。高等部でもう少し行うべきことがあるのではないかというお話が鈴木先生のお話の中にもありました。先ほどの事例は就労まで結びつかなかったわけですが、学校教育の中で事例に絡めてでも結構ですから、やっておくべきことをもう少し具体的に二、三教えていただけますか。

実態把握が必要

鈴木 一言で言うのは難しいのですが、個々の生徒やケースによってやっておくべきところは違うと思います。たとえば精神的に弱い生徒、あるいは家庭の課題のある方に関してのケースと、どうしても就職したい、保護者もとても熱心、本人もがんばっている中で関わっていくケースではポイントが違うかと思うのです。事例の話になると少し難しいのですが、先ほども言いましたが、今、学校で教員が行っていることは間違っていないのだけれど、もう少し実態把握をすべきではないかと思っています。

ですから、保護者にニーズがないとか、本人はこうだからという表面にあらわれている状況だけでなく、「本当にそうなのかな、何でこうなのかな」というような問いかけをもっとしていかないと、保護者の内にあるニーズとか本人の能力・適性というのはわからないのです。そのあたりの掘り下げをもっとしていかなければならないと思っています。

私どもの学校では今年、34人が卒業しました。その中で特に就労する人に関しては、1年生のときから追い込んでいきましたし、私自身も動かされました。2年生の春に単独で実習したのは6人、秋の実習は18人です。単独実習が3倍に増えました。就職登録したのが17人です。

就職先が決まるまでの間に私はいろいろな生徒と話をしました。その中で18人のうち16人は自分から「外に実習に行きたい、ひとりでいきたい」、「あの子が実習でした仕事がやってみたい」、「この仕事が好きだから」という理由もありましたし、中には「自信がないのだけど行きたい」という子もいました。そういう指導や支援をしていかなければいけないと思います。

小川 次は稲葉さんをお願いします。連携の話について多く質問がきています。医療機関との連携、企業との連携について、高次脳機能障害をおもちの方の就労支援の場合には実際にどのようにされているのか、少しお話をいただけますか。

医療機関と企業との連携

稲葉 ご説明したとおり名古屋リハは医療と福祉両方の機関があります。医療については、医療情報や心理テストの結果などはすべて我々支援者の手に入ります。一般の作業所などと比べると医療との連携はとりやすくなっていると思います。

企業との連携では、一般企業の方から「なぜひびりセンターに通っている人が会社に来るんですか」ということをよく聞かれるのです。そのあたりの誤解をまず解いて、私たちは会社側に入る形をとっています。高次脳機能障害のある方の場合、私たちが会社側に入ることが多いのです。

訓練をして、ある程度の自己認識をしていただいて、最終的に会社側に「こういう問題が起こると思います」という話をしたうえで、会社側に配慮してもらったほうがいいのか、配慮しないでがんばってみるかどうかがご本人、家族に選択をしていただきます。そうすると、ほとんどの方はやはり配慮してもらいたいという話

になります。そうすると、一緒に会社にお話をしに行きましようという形で企業側へ話をしに行くことが多くなっています。新規就労の場合もハローワークと一緒に探しに行ったりしています。

小川 野中さんへの質問で一番多かったのが、ジョブコーチに関してです。稲葉さんからもジョブコーチの必要性というお話がありましたので、ジョブコーチ自体、どういう制度なのか基本的なところをもう少し補足していただけますか。

ジョブコーチの仕事

野中 地域障害者職業センターで行っているジョブコーチによる支援事業のジョブコーチは、法律上の正式名称を「職場適応援助者」と言い、その名のとおり職場への適応を援助する人ということです。支援期間は、1か月から7か月、必要であれば8か月までですが、実際には2か月ないしは3か月に設定するケースが多いようです。

目標とすることは、ジョブコーチがいなくても働ける状態にするということです。要するに、ジョブコーチが行うような仕事ができる人を職場の中につくっていくこと、ナチュラルサポート体制を築くことを目標にしています。実際に働く場で行われるので、非常に実践的なものになります。支援の内容としては、作業を分析して、この作業はこのようにするともっと安全だ、もっと効率がいいということを実際にジョブコーチがやりながら、一緒に考えていくとか、それを事業所の人にも入ってもらって行うといった方法で適応を図っていきます。企業もサポートを受ける側も非常にわかりやすいので、好評は得ているのではないかと思います。

最終的には、フェイドアウトといってジョブコーチ支援の頻度をだんだん少なくして行って、まったく必要ない状態にすることが目標ですが、現実問題としてなかなかそうはいかなくて、1年後にまた問題が出たということがよくあります。そういうときも、支援期間は終わっているから対象としないわけではなくて、フォローアップという期間を設けています。ということは、必要があればいつでもまたジョブコーチが飛んでいける状態にしています。長期的にきめ細かく一人ひとりの職場適応を図っていく制度として展開しています。

小川 ジョブコーチといっても、国の制度のジョブコーチ、地方自治体の就労支援事業が行っているジョブコーチなど制度としては種類があります。今、野中さんには国の制度として、障害職業センターを核にして展開されている「職場適応援助者(ジョブコーチ)事業」についてご説明いただきました。

それでは佐織さんをお願いします。今日は重複障害というテーマで、自閉症、高次脳機能障害にかなりウエートを置いて進めていますが、聴覚障害についてのご質問が挙がっていますので、お願いします。聴覚障害者の方に他の職員が手話でコミュニケーションを行っているのか、職場の中でのコミュニケーション

ヨンのサポートをどのようにされているのか教えていただけますか。

視覚障害者とのコミュニケーション法

佐織 聴覚障害者の方の仕事の進め方なのですが、朝会社に来ると、まず、全員集まって朝礼で会社の今日一日の流れを伝えます。そこで、手話ができる者が横で手話をする場合もありますが、今は大変なので、メールで一括して送るようになっていきます。朝礼の後に手話の講習会をしています。単語から始まって簡単な文章までできるように毎日訓練しています。それがコミュニケーションのための訓練です。

仕事の中で、たとえばソフトをいじって、これがこうなったときにはこうする、といったようなことは、やはり文章で書きます。

フローチャートをわれわれの世界ではよく使いますが、必要なことは必ず文章に起こします。それは健常者にも同じです。指示書として出します。その後に、「これはダメ」とか、「いいよ」というのは身振り手振りや手話になりますが、なぜダメなのかは誤解のないように必ず書くようにしています。

業務の中に、携帯電話会社と提携している業務があって、聴覚障害者の方がそのことで質問された場合に、うちの会社がインターネットテレビ電話でそれに答えるようなシステムをつくっています。そういう技術を利用しながら、手話でできるものは手話で、文章が必要なものは文章でという形でやっています。

企業への障害の伝え方

小川 前半、重複障害というテーマでお話をいただきました。少しポイントをまとめますと、重複障害と言っても目で見て分かりにくい、普通ではなかなか障害特性が分かり難い障害を併せもっている。その障害特性をどう企業・従業員の方に伝えていくのか、どうやって理解してもらうのかということが問題になります。いわゆる職場開拓の段階や、実際にその人が働き始めて問題が出てきてから、どうやって障害について企業に伝えていくのかということが、送り出す側としてはご苦労だと思います。

職場開拓のとき、あるいはその後問題が明らかになってきたときに、どのようにして企業側に「実は自閉症という障害があって、これは知的障害と少し違うのです」「実は高次脳機能障害という障害があるのです」と伝えていらっしゃるんですか。あるいは、どういうご苦労がありますか。鈴木さん、稲葉さんにお話しいただけますか。

鈴木 私も職場開拓でいろいろな所を回ります。新規のときにはずいぶん苦労するのですが、最初は「知的障害者ではなくて、こういう生徒もいます」と話をしたうえで、「実習をお願いするのはどうですか」という話をします。そして、そのあたりの対応を見ながら、「この会社はこういうタイプの子は大丈夫かな」と、訪問した場合には必ず職種や仕事内容などを見てきます。ですから、マッチングの問題で言えば、相手の対応、会社の内容などを含めてどうだろうかとまず検討したうえで、「本校にこういう生徒がいるのですが」と

正直にお話をします。

小川 「こういう生徒がいるのだけど」と伝えるときに、「知的障害や自閉症という障害をもった生徒がいるのだけど」というお話をされるのですか。

鈴木 はい、そうです。あまり極端な例は出しませんが、たとえば非常に時間にこだわりがあるとか、そういう現象面をお話しします。こだわりが出たときの反応まで話すと先方が引いてしまう場合もありますので。

稲葉 今、鈴木さんからお話しいただいたのと基本的には同じだと思っています。職場開拓するときに、まず障害についてはきちんとお話をします。ただ、お話しし過ぎてしまうと引かれてしまうので、そのあたりは微妙なところだと思っています。大まかなことをお伝えします。

ただ、最終的には「こういう仕事だったらできますよ」ということを必ず伝えるようにすると、一方でその方のもっているパーソナリティなど、いい面があるので、そういったところもご紹介をしていきます。

「記憶の障害があります」ということをお伝えすると、「前の記憶が全部なくなっちゃったんですか」といったとらえ方をされる方が多いので、「メモをとったりとか、そういう補償行動をとることによって補っているのです」ということをお伝えをしています。

野中 障害のある人の障害を、それを知らない人にどう伝えるかというのは非常に難しく、前々からのテーマです。実践的な結論からすれば、結果的には病名も伝えることになるのですが、先に「こんな状態です」という状態像を挙げる方法をとります。企業への入り口の段階ではあまり伝え過ぎないように、余計なことは伝えない、必要最小限に限って伝えるということです。

障害を伝えるばかりではなく、支援の体制もあわせて伝えます。たとえば、「ジョブコーチが誰で、カウンセラーが誰で、そして彼の所属している作業所の担当者が誰で、それから、ハローワークの担当者は誰です。何か問題があればここへご連絡ください。」などと伝えます。そのような支援の体制もあわせてお伝えするのが、基本的な技術です。

小川 今の状態を伝えるというのは、診断名についてはあまり伝えないようになさっていると理解してよろしいですか。

野中 そのあたりは、おのおののカウンセラーに委ねられているところです。極端な場合、病名を一切言わないと聞いたこともあります。「幻覚があるんです」とか「幻聴があるんです」と言えば、統合失調症であろうというのはわかるのですが、そのあたりはかなりデリケートな問題を含んで

いますので、慎重にやっている人が多いようです。

でも、それも最初だけのことで、むしろその前に、伝える相手側とどうやって人間関係を築くか、信頼関係を築くかのほうが大切だと思います。信頼関係があれば、多少の誤解はすぐに消すこともできますし、結局お互いに就労支援のパートナーということになります。障害の状態を伝えることの他に、パートナーシップをしっかりと築くという、もっと大切なコミュニケーションがあるはずなのです。そちらも大切にして、総合的に伝えるべきものをきちんと伝えるという方法をとるとよいのではないかと思っています。

小川 たとえば鈴木さん、稲葉さん、野中さんのお3人が、一緒にひとりの障害のある方の職場開拓をして、企業の方にどう伝えるかという場合、おそらく三人三様になってくると思うのです。私は3人の違いを少しずつ感じました。やはり一つの答えはないと思うのです。

では、企業側の立場で佐織さんにおうかがいします。たとえば企業の立場として自閉症、高次脳機能障害を最初に説明されたときにどういう印象を受けるか。今の三人の話を受けて、企業側として最初の入口のところでどんなイメージをもたれるか聞かせていただけますか。

採用前に障害のことは知りたい

佐織 私は富士ソフト企画に移ってからずっと採用も担当していきまして、その経験から言わせていただきます。雇用の援助機関の方は高次脳機能障害などと難しい言葉は使っていません。「肢体不自由で手帳があります」といった言い方をされます。それで、面接を進めていくと、「原因は事故で、現在はこの程度で手も回復しているので、キーボードを打つには支障がありません」と言われます。

あと、自閉症の場合も同じで、「自閉症」という言葉はほとんど使われずに、「知的障害〇級です。本人はすごくパソコンが好きです」といったような話しかされません。

それで、こんなケースがあったのです。その方は車椅子使用者ですが、本当は高次脳機能障害もありました。それで車椅子を使っているのに、身体障害者とだけ紹介されました。この方は虫に刺されたかして障害をもつようになったのだそうです。その方を採用したら、1年後ぐらいにてんかんを起こして倒れられました。それで、私が就労支援をしたカウンセラーに「どういうことですか。なぜてんかんがあると言わなかったのですか。我々は病気に関しては素人です。命に関わることではないですか」と言いました。すると「そういうことは、うちとしては情報は待っていましたが、採用された暁に言えばいいではないか思いました」とそのカウンセラーは言いました。それから始まって、社長とそのカウンセラーがもめまして、法律的にこうだ、ああだとなって「もう、お宅とはつき合いたくない」と関係がこじれてしまいました。

特例子会社は、社会的責任を果たさなければいけないということがあるので、障害のことを話してみても理解されないなら、その会社はよくないと判断していただいてもいいと思います。

今はトライアル雇用制度がありますから、トライアルを終了した時点で、「ちょっとお話をしておかなければならないことがありまして」ということで、てんかん発作のことをさりげなく説明すれば、私たちも「そうか」と理解できると思います。そのうえで発作が起きたらどこに連絡すればいいのかということも教えてくれれば納得できると思います。就労の援助をしてくださる方々にはそのあたりのところをお願いできればと思います。

このように私たちは採用してから障害のことがわかる状態なのです。

障害をどこまでオープンにするのか

小川 今日テーマとしては挙がってはいないのですが、てんかん発作はこれも障害の状態として重複ととらえればそうですね。野中さん、稲葉さん、発作で倒れる可能性がある方については、「てんかん発作があります」と、雇用につなげるときにオープンにされるのでしょうか。

野中 当然、安全の確保という責任がありますので、私はオープンにします。ただ、それも本人がオープンにしないでほしいと言ってきたときには、別の問題があります。しかし、支援する側とすればやはり最悪の事態を想定しないといけないと思うのです。いいことばかりは言わないようにして、必要なことはきちんと伝えなければいけないと思います。

でも、それでも無用な不安を引き起こすような伝え方はしてはいけないと思います。たとえば、てんかんといってもさまざまな状態があります。今治療しているので、服薬しているので、発作の頻度はこのぐらいで、発作の状態はどういう状態で、それがどのようなタイミングで出るのか、予兆は何か、そういう必要な事項を簡潔に伝えるというやり方を心がけています。

稲葉 今、お話いただいたとおりです。基本的には同じようにお伝えをするようにしています。

小川 佐織さんのお話では企業側としては最初にあまり難しい専門用語で障害について説明されてもわかりにくいし、実際あまりそういうことをする就労支援機関は多くはないということですね。そのあたりは支援機関の側も一定の工夫をしてやっているのだと思います。

ただ、必要な情報については、ある程度わかる範囲でそれほどマイナスのイメージばかり広がるような伝え方をする必要はないだろうけれど、企業側はその後責任を負うのだから、ある程度の伝え方は必要なのではないかというご意見をいただきました。

では、今日の前半の皆さんのお話からも問題が明らかになっているのが、障害が見えにくい高次脳機能障害のある方の就職後の問題です。

今日お見えの実践家の方々が明日からの実践に生かせるような、「こういう状態についてこういうふうに

伝えたら、企業の方にわかっていただけた」、そこまで具体的ではなくても結構ですから、企業側にこのわかりにくい障害をどういうふうに伝えたらいいのか、その工夫について何かお話をいただけたらと思います。

わかりにくい障害を企業に理解してもらうためには

野中 高次脳機能障害の、わかりにくい障害の具体的なところを私が説明するよりも、それをもっと生々しく知っている人に伝えてもらったほうが良いと思ったことがありました。それはある高次脳機能障害の作業所のことで、復職の問題も含めて、この障害が本当にどれほど大変なのかということを生々しく語るようなエピソードをたくさんもっていて、それを土台にして、相談機関も兼ねているのです。相談機関も兼ねるその作業所に、企業で困っている人が相談しても何ら悪いことはありませんので、そういう所につなぐという方法も効果的です。また職業センターばかりではなくて、地域にいろいろなサポートする機関があることを知らせる効果もあると思います。

それから、今は一般向けに非常にわかりやすく専門的なことを解説したパンフレットなどがたくさん出ています。無料配布のものもたくさん出ていますので、そういうものを「参考になりますから、必要なときに読んでみてください」という感じで置いてくる、といった合わせ技も効果的だと思います。

稲葉 高次脳機能障害といっても幅広いので、記憶障害のある方のことを少しお話をしようと思います。記憶障害をおもちで、ある程度自己認識はある、指摘されると気がつくという方に関してです。そういう方は指摘されないと自分はできていると思ってしまうので、職場でも指摘していただかなければなりません。そのときに、「どうして忘れているの」、「忘れているよ」と何度も言うのが失礼だと思ってしまう企業もあるので。

私が支援に行ったときには、どういうふうにその人に対応していったらいいか、私がモデルとしてやってみます。「今回はもうこれで3回目、忘れているよ」ということをどのようにフィードバックしているかを実際見てもらって、こうすると彼は気づくのです、ということをお話していただくのです。このように対応の仕方を学んでいただくことをやっています。

小川 リアルフィードバックというのは、現実的に何か問題があったときに、即座にそれを「こういう問題が起きていますよ」とお伝えするということですか。

稲葉 そうですね。

小川 今のお話だと、それは支援者だけではなくて、それは企業の従業員の方にも引き継げるということでしょうか。

稲葉 それは企業側の上司の方などの状況によっても違います。たとえば某有名な衣料品メーカーでは、各店舗、1店舗に障害者を1人雇っていると思います。そこでは「教育をきちんとしていこう」、「メモをきちんととりなさい」ということをしているので、そういう企業の環境だと割と引き継ぎやすいのです。

鈴木 本校のシステムの問題からお話しさせていただきたいと思います。進路指導というと印象が悪くて、生徒を出したらもう出しっ放しだろうと特に会社などは思われています。

本校は3年ぐらい前からアフターケアにも力を入れていて、進路担当者が兼任で電話かけや、事業所、会社からの連絡を受けています。去年からは、問題が起きてからでは遅いというがあるので、必ず1か月とか1学期に1度ぐらいは電話をかけたり、直接訪問しています。

あともう一つは、問題が起きたときに関しては会社にすぐ行くのはもちろんのことですが、場合によっては、親子ともども学校に来ていただいて、状況を聞きながら対応を練っていくということがあります。

万が一続かなかった場合は、すぐにほかの所へ出すのではなくて、学校に毎日来てもらって「次は何をしたい?」、「こういうときはどうする?」という話をしながら、再訓練のようにして、次につなげていくようなシステムをとっています。

会社に関しては、本人はこういう状態で、こういう障害はこうですとまめに話すようにはしています。

小川 今は支援者側が話をしたわけですが、佐織さんは企業側の立場で、支援者がこういうふうに介入してくれたらわかりやすかったとか、何かそういうエピソードがありますか。

高次脳機能障害のある方への対応

佐織 まず高次脳機能障害と肢体不自由の重複障害の方が入ってこられた場合は、うちとしては身体障害者の方なのだとして理解しました。そこで、うちのほうも経験がそれほどありませんので、最初は知的障害者の方たちとグループを組んで仕事をすることにしました。

知的障害のある人たちは、どうしてこんなことを質問するのか、というぐらい当たり前の質問をたくさんします。それで、その重複障害のある方に質問に答えもらうという、間に入ってやってもらう位置になってほしいという期待をかけました。なぜ期待をしたのかというと、先ほど稲葉さんからもお話がありましたように、言葉は流暢であったり、冗談を言ったり、きちんとフォローしてくれる配慮ができると、この人にはできるだろうと思うのです。

ところが、今日の話に大きく関係するところですが、実際仕事をやってみると見当違いで、その質問に

対して見当違いの答えが返ってきて、そうなるこちらが、その方が理解できなくなります。納期は迫っているので作業側は感情的になってしまいます。今、会社の中でもそういう例はよくあります。期待しているがゆえにそうなるのです。

一番つらいのは本人だと思うのです。非常に傷ついているのが目に見えます。目に涙をためています。休み時間に私の所に来て「すみません。僕も何でこんなになっちゃったかわからないんです」と言って、自分の能力が発揮できないことが「本当に悔しいです」とおっしゃいます。

私たちもすごく胸が痛む思いをして、そこから第一歩が始まります。企業側としては障害のことはよく知らないわけですから、そうやって一步一步積み重ねていく。今のところ、その方は知的障害者の方とうまくやっています。

小川 自閉症のある方はいらっしゃいますか。

佐織 はい。

自閉症のある方への対応

小川 自閉症のある方を支援者としてお付き合いしていくと、この方はこういう状況だとパニックが起こるけれど、こういう対応をすればパニックは起こらないという、その方なりの仕組みが見えてくることがあります。

企業の方は自閉症のある方のパニックはこういう特徴であるとお伝えすれば、職場の仕事の中でも伝達がうまくいくものなのでしょうか。

佐織 それは、企業の理念とか、トップの指導力が大きく影響すると思います。指導力というのは経営的な指導ではなくて、障害のある方にどう対応するかということに関する重点の置き方という意味です。

弊社はそういうことに重きを置かない会社ですので、非常に危険が伴っていると私は思っています。たとえば精神障害のある方を雇用した際には「心の病気とは」というのを必ず紙に書いて全員に回すといった努力をしなければいけないと思います。

今、ご質問の自閉症のある方ですが、自閉症という語が履歴書に記載してあったり、後で聞いてわかっている従業員が今3人ほどいます。その3人に関してはどんな状態であるのかという説明はされていません。ただ黙っちゃったとか、何か嫌になっちゃったらしいとか、その程度で終わっています。

小川 率直なお答えありがとうございました。最後のまとめ、言い足りないことなどありましたら、手短かに言ずつお願いします。

まとめ

鈴木 私は希望があればすべての生徒に就労してもらいたいと思っています。そういう思いで進路指導をしてきたつもりです。行動やコミュニケーション面での課題をどうカバーしていくかというのが今後の教育の課題ではないかと思っています。

肝心なことを言い忘れたのですけれど、高等部の進路指導というのはもう指導でなくていいと思います。必要な支援と本人のやるべきことを、3年間で整理していく。それを就職先に確実にバトンタッチをしていく、そういう3年間にすべきだと思っています。

養護学校の高等部はそうにあるべきだろうと、重複障害を含む全てに生徒に関して、どのようなバトンタッチをすべきかを明らかにしていくことが、養護学校高等部のなすべき事であるということを最後に申し上げたいと思います。

稲葉 今日は高次脳機能障害が難しいということばかりお伝えしてしまったかなという感じがしているのですが、きちんと支援をすれば仕事に就ける人はたくさんいらっしゃるということを皆さん心に残しておいていただければと思います。

それと支援機関が非常に少なく、中部地区でも高次脳機能障害に対する支援をしている機関は少ない状況なので、ぜひとも高次脳機能障害のある方に関心をもっていただいて、一緒にご支援いただければと思います。既存の施設も有効利用しながらやっていければいいと考えています。

野中 この場でしばらく私が担当した重複障害者のことを思い浮かべていたのですけれど、実はそれらの誰もが人間関係を含めた適応に障害をもっている人だったのです。適応に障害をもつ人と考える側面がとても大切なのだと思います。

地域には障害者支援のさまざまな施設や機関などが増えています。種類も多くなっています。それから携わる人の職種も多くなり、人数も多くなっています。上田敏先生が20年以上前におっしゃっていたトータルリハビリテーションが具体的に進んでいると感じています。その流れでしっかりと働ける人、働く意志と能力のある人は適材適所に納まっていけるように長い時間をかけてでも続けていきたいと思っています。

佐織 私からは、高次脳機能障害のある方には手帳を出さなければいけないと述べさせていただきます。これは自閉症もそうあってほしいと思います。その手帳はアセスメントを行って、たとえば重度の知的障害、あるいは重度の身体障害に相当するのであれば、仕事の面で見れば2点ではないかという場合は、もう2点つくようにするように制度を改正することが必要ではないかと思っています。

小川 ようやく問題点がクリアになってきて、さらにここから各論で議論が深まっていくようなところで時間切れになってしまって大変残念です。当初は重複障害がテーマにありましたが、自閉症、高次脳機能障害、非常にわかりにくく複雑な障害をあわせもつ方たちの就労支援に焦点を当てて今日は話をさせていただきました。

最後に少し時間をいただいてまとめさせていただきます。私は自閉症者の就労支援をジョブコーチという方法でやってみた経験から、企業の方に「この人、自閉症なんです」という説明がいいのか、「知的障害です」という説明がいいのか、経験を重ねる中でいろいろ変えてきて、最終的には私は個人的には、適切な言葉ではないとは思いますが、一般の方には馴染みのある「知恵遅れです」という言い方をして、その後特徴について現場で具体的に説明をしていって、ある程度輪郭をつかんでいただいたところで「自閉症」という言葉を使うようにしています。

もう一つエピソードで、この間自閉症のある方を雇用している企業にうかがいました。そこには知的障害のある方がたくさんいて、自閉症は4人のうち1人という話でした。でも私がひと目見て、もう1人自閉症の方がいらっしやるとわかりました。企業には自閉症という診断名が伝わっていませんでした。半日過ごす中で、現場で支援されている方に「あの方も自閉症ですね」と申し上げたら、「あ、そうなんですか」ということで、現場で支援されていた方は自閉症対応がどうあるべきかというのはわかっていたので、診断名をお伝えするだけで対応が変わって支援の様子もずいぶん適切になっていきました。

同じ伝えるということについても、ケース・バイ・ケースでいろいろな工夫が必要だと思います。いずれにしても、今日の話の中では自閉症、高次脳機能障害は問題が複雑だということが浮き彫りになりましたが、その問題の出方は環境によってまったく異なってきます。職場の環境、これは物理的環境であったり、人あるいは仕事の内容であったり、それによって全然変わってきます。ただ、常識の中では予測できない問題のあらわれ方をするので、そこは普通の親切な感覚であるとか、優しい従業員が小まめに面倒を見てくれるというような対応だけではなく、プラス、障害についての専門性が少し必要になってくるのではないかと思います。その中で、どういう問題が起きてくるのかということ把握することが大切だということです。

ただ、一方で「やってみなければわからない」という印象的なキーワードがありました。把握しても実際やってみなければわからないのだというお話でした。実はこの二つの兼ね合いがとても重要なのだと思うのです。

かなり慎重に見守られる学校教育、あるいは職業センターの中で言えば準備訓練での評価のプログラムの中で最大限専門的な把握をします。ただ、実社会の職場環境の中ではまた別の環境要因から問題があらわれてくるのだということをあらかじめ専門家が予測しておくことが重要なのではないかと思います。

職場環境の中での把握、それから対応が重要になってきますので、養護学校では実習をずいぶん増やしてきているという話がありました。また、トライアル雇用やジョブコーチといった、職場環境の中に専門家が入って行って支援をしやすいような制度も誕生してきています。今日はそういう制度についてあまり深く

議論することができませんでしたが、そういった制度を積極的に活用していくというのも重要なアプローチの一つであると思います。

就職した後は、とにかくその特徴をできるだけうまく伝えていきます。ただその伝え方を一歩誤ると企業の方にとっては、先入観であったり、あるいはまったくわからない専門用語の世界であったり、そこは工夫が必要だというのは佐織さんのお話の中から浮かび上がってきたのではないかと思います。

相手がどういうベースをもっているのかということのアセスメントをして、自閉症とか高次脳機能障害について、専門家としてもう少しきちんと把握しなければいけないと思うのですが、次のステップでそれをわかりやすく人に伝えていくコミュニケーションのスキルがこれからの就労支援の専門家に求められていくのではないかと思います。

以上、私が感じたことを最後につけ加えさせていただきました。

(3) 「高次脳機能障害を合併した人のリハビリテーション」

コーディネータ 高岡 徹（横浜市障害者更生相談所）

岩崎 紀子（横浜市総合リハビリテーションセンター）

大塚 由美子（高次脳機能障害者地域作業所 すてっぷなな）

小川 政子（中途障害者地域活動センター フェニックス旭）

宮地 秀行（障害者スポーツ文化センター 横浜ラポール）

第3分科会:高次脳機能障害を合併した人のリハビリテーション

コーディネータ 横浜市障害者更生相談所 高岡 徹

シンポジスト 横浜市総合リハビリテーションセンター 岩崎紀子

高次脳機能障害者地域作業所クラブハウスすてっぷなな 大塚由美子

中途障害者地域活動センターフェニックス旭 小川政子

障害者スポーツ文化センター横浜ラポール 宮地秀行

高岡 この分科会では、高次脳機能障害を合併した人の社会参加に関する援助、あるいは横浜市における活動を中心に進めていきます。まず、4人のシンポジストの方に 20 分程度ずつお話をいただいたのちに、全員でディスカッションを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。

最初に、横浜市総合リハビリテーションセンターリハビリテーション科の医師、岩崎紀子さんからお願いします。

岩崎 横浜市総合リハビリテーションセンターの岩崎です。総合リハセンターの立場から、高次脳機能障害のある方々の社会参加に向けた援助に関して、医学的リハとしての成果と今後の課題について報告します。

高次脳機能障害へのアプローチ

脳卒中や脳外傷により、高次脳機能障害を生じた方の急性期病院からの流れですが、多くの場合、急性期病院から一般病院や総合リハセンターを経由して、在宅生活に戻り、さまざまな社会参加の場につながっていくことになります。こうした流れの中で、高次脳機能障害についての支援が連続して実施されることの重要性は周知のとおりです。

医療における問題点ですが、急性期医療の過程では高次脳機能障害の存在自体が見逃されやすいことがあります。疾病や外傷の治療や、また肢体不自由の合併があると、どうしてもそちらに目が行きやすくなり、高次脳機能障害に気づかない場合や、逆に高次脳機能障害以外の症状がないために、そのまま退院となり、後から問題が生じるといったケースもあります。

回復期においては、全身状態が安定し、高次脳機能障害への積極的なアプローチが可能となってきます。その中でいかに適切な評価を行い、予後を予測し、効果的なリハプログラムを実施するかということは、回復期に限ったことではありませんが重要な課題と言えます。慢性期では、地域社会での活動の場を確保することと、それを維持していくためのシステムづくりが重要となります。

続いて高次脳機能障害の診断と評価について説明します。

平成 13 年から始まった厚生労働省の支援モデル事業による高次脳機能障害の診断基準の目的は、こ

れまで行政サービスの狭間に残されていた認知障害や行動の障害によって、日常生活や社会生活に制約がある人々を支援対象として明らかにすることにありました。外傷や疾病といった明らかな原因による脳損傷の存在があることも診断基準に含まれます。

この基準では、広い意味での高次脳機能障害である失語症などは、身体障害としての認定で行政サービスが利用できるため、対象からは除外されています。また診断にあたって、リハビリテーションの過程で実施される神経心理学的検査の所見を参考にできません。

具体的にどういった症状が対象となるのか。まず認知障害の例を示します(右図)。いくつか並べましたが、こうした症状が単独であらわれることは少なく、多くの場合重なってあられ、生活上の問題を生じます。次に行動や情緒障害の症状を示します(下図)。

認知障害

- 知的な低下
- 注意障害
- 記憶障害
- 計画する能力の低下
- 判断力の低下
- 半側空間無視
- 病識の低下(自己認識欠如)
- 情報処理スピードの低下

持続性がない
単純ミスが多い
すぐに忘れる
何度も聞く
勝手なことをする

行動障害・情緒障害

- 依存・退行
- 発動性低下
- 意欲低下・抑鬱
- 興奮・攻撃性
- 脱抑制
- 情緒不安定
- 固執性

声かけが必要
対人関係が苦手
社会性・協調性欠如
性行動異常
感情コントロール低下

これらの症状は社会生活においてトラブルの原因になりやすく、精神的な加療が必要になることもあります。こうした症状を細かく評価していくことが非常に大切です。たとえば、作業ができない人がいたとしましょう。その原因が、主に集中力の問題にあるのか、それとも発動性が落ちていることによるのか、または

作業内容の理解ができていないからなのか、などといった区別をすることは、対応を考えるうえでも重要なことです。

次にどのような評価方法があるのかを紹介致します。現在、臨床の場でよく使われ確立されている評価

方法の一部です(右図)。数値としての検査結果だけでなく、検査に取り組むときの患者さんの様子なども参考にします。また、机上の検査では明らかにしにくい症状、たとえば病識や発動性の低下や、感情コントロールの問題などについては、訓練場面での観察や、一緒に生活しているご家族からの聞き取りを参考にし

評価方法

知的評価: WAIS-R, MMSE, 改訂長谷川式など

- 記憶障害: リハーミット行動記憶検査など
- 注意障害: トレルメイキングテスト(TMT)など
- 前頭葉機能: WCSTなど
- 遂行機能: BADSの行動計画検査など
- 病識低下、発動性低下、感情コントロールなどについては、特に家族からの聴取が重要

ています。これらの評価を行う目的は、生活上の問題点を明らかにすること、それに対する対応を考えることや、またリハビリの効果や時間的経過による変化を検討することにあります。

横浜市総合リハセンターには、医学的リハ施設以外に、社会リハ、職業リハを行う施設が併設されています。また横浜市の更生相談所と一体運営されていることにより、これらの施設を必要に応じて効率的に

利用することができます。こうした恵まれた条件のもとで、個々の利用者の障害像や時期、ニーズに応じた多面的なアプローチの提供を行っています。

高次脳機能障害に対する各部門での主なアプローチ内容を紹介します。まず入院や外来での医療リハ部門では、高次脳機能障害の診断及び評価を行い、必要に応じ認知訓練や代償手段の獲得訓練、またご家族への指導などの対応をしています。更生施設では入所または通所のプログラムの中で、社会生活上の問題点を整理し、必要な人的・物的支援を見極めていきます。職業リハ部門では、復職や新規就労、また一般職から福祉的就労までそれぞれの職業的更生を目標とした実践的なアプローチを行います。以上のような施設を適宜利用し、さまざまな職種が関わりながら、高次脳機能障害者の社会参加をサポートしています。

横浜市総合リハセンター調査結果に見る高次脳機能障害の現況

昨年リハセンターで行った高次脳機能障害者の社会参加状況と、その満足度に関する調査の報告をします。

調査対象は「高次脳機能障害者横浜友の会はばたき」の会員 62 人のうち、リハセンターでの面接調査に協力可能だった 24 人とそのご家族です。このうち 21 人は過去にリハセンターを利用したことがある方でした。調査時の平均年齢は 46 歳で、高次脳機能障害の原因となったのは脳卒中、脳外傷などです。発症、受傷から今回の調査までの期間は平均7年でした。

調査の内容は事前のアンケートと医療ソーシャルワーカーの面接による経過、および社会参加形態の確認、臨床心理士と作業療法士による高次脳機能のスクリーニング検査、医師による診察と社会参加に対する満足度の聴取です。当センターを利用したことのある 21 人については、後から診療録の確認を行い、リハセンターでどのようなアプローチを行っていたかなどについて調査しています。

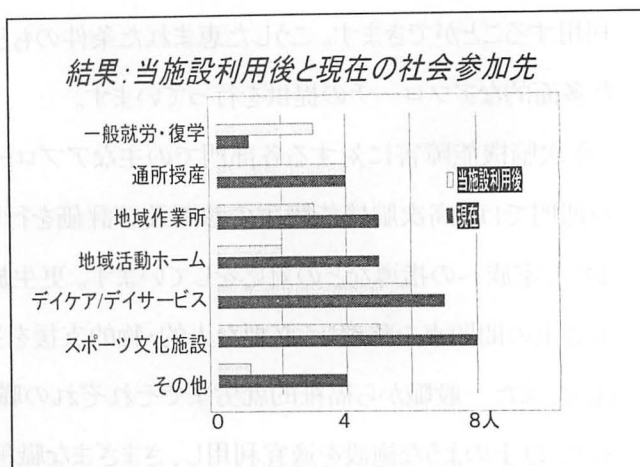
高次脳機能のスクリーニング結果を示します(右図)。評価の方法は先ほど紹介した代表的な評価方法の一部を実施しています。発症から平均7年が経過している人でも、ご覧のように多彩な高次脳機能障害の症状の残存を認めました。過去にリハセンターを利用した 21 人についてですが、リハセンターの利用時期は、発症から平均2年2か月で、多くの方は外来でのリハを行っていました。職能通所を利用した人は9人で、更生施設に入所した人が5人、入院してリハを行った人は2人でした。

結果:障害内訳 N=24

注意障害	19	
記憶障害	18	
発動性低下	17	
行動・情緒の障害	12	
遂行機能障害	11	
半側空間無視	9	
病識低下	9	(重複あり)
知的低下	6	

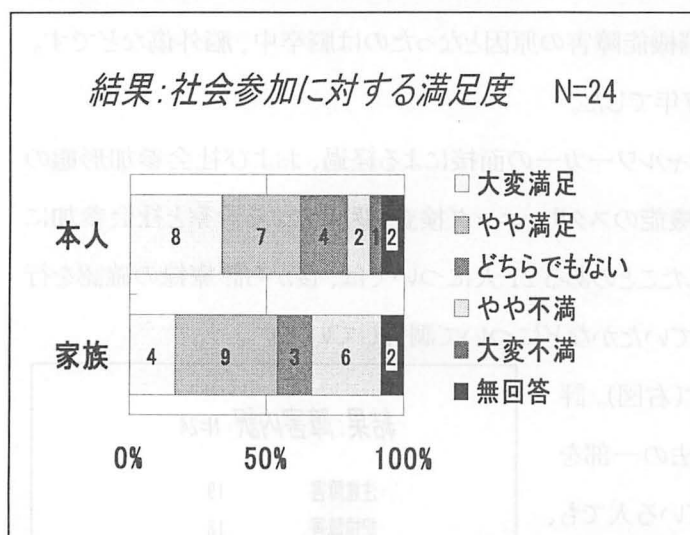
先ほどの高次脳機能障害の症状と参加形態との明らかな関連は不明でしたが、デイケアやデイサービスを利用している群では、他に比べ年齢が高く、発動性の低下が目立っている傾向にありました。リハセ

ンターを利用したことのある 21 人の利用直後の社会参加先と、現在の社会参加先を調べたところ、現在までに2か所目、3か所目の参加先を追加している人が多く見られました(右図)。これはより多くの社会参加先が求められていることのアラわれと言えるでしょう。また当初設定した参加形態を、卒業などの理由以外で中断した人は3人で、それ以外の人は現在まで平均3年以上ずっと継続できていました。



現在の社会参加状況についての当事者とご家族の満足度は、「大変満足」、または「やや満足」と答えた人が、本人では6割を超えていました。またご家族では5割強でした(下図)。本人は満足であることとして、「他者との交流やできることがある」を挙げていました。一方、不満の理由として、「参加できる活動がない」を挙げている方もいました。ご家族からは、介護負担の軽減について評価する一方で、障害特性への配慮が得られにくいことへの不満が挙がりました。

高次脳機能障害者の社会参加促進に向けた、これまでの取り組みの成果ですが、今回の調査結果から



ら9割近くの方が当初の社会参加形態を継続できており、かつ6割以上で満足感を得られていることがわかりました。これはまず何らかの継続可能な社会参加形態が選択できているといえる一つの材料だと思います。ただし、選択し得る社会支援に制限があることも事実で、また医療サイドでの選択の基準も未確立といえます。結果的には、長期間継続できて満足

もしているという現状は、高次脳機能障害者を受け入れ、サポートしていこうという社会資源側の努力あつてのものだと思います。2か所目3か所目の参加の場が追加されて広がっていることも評価すべきですが、これは家族会などを通じた個々のレベルでの情報交換、より適切な参加先を求めた努力の結果と考えます。

最後に、今後の課題です。医学的リハの側では適切な評価に基づく予後予測を行い、それぞれの年齢や生活形態なども考え合わせた社会参加形態の選択基準を明らかにしていく必要があります。各部門における有効なプログラムの開発についても、引き続きの課題です。そしてより多様な社会参加形態を選択していけるよう、地域社会資源の拡充が望まれます。また、地域資源間の横のつながり、ネットワーク

の強化により、参加先を増やしていくことができるのではないかと思います。これらの課題に取り組む中で高次脳機能障害者に対する連続したサービスがより充実していくことを期待して、この発表を終わります。

高岡 ありがとうございます。各施設につないだあとは、各施設のご努力によって継続されているのではないかというお話があったのですが、具体的にリハセンターとして各施設に対するサポートはありますか。

岩崎 個々の利用者の方に対しては、リハセンターに通われている段階から各施設に移られていくときにそこまで評価していたこととか、その方の障害特性についてできる限り情報提供というかたちでご協力しています。また、全体としては啓蒙活動というかたちで何回か行っています。

高岡 では、引き続きまして、障害者スポーツ文化センター横浜ラポールの体育指導員、宮地秀行さんから発表をお願いします。

宮地 横浜ラポールの宮地と申します。障害者スポーツ文化センター横浜ラポールは体育館やプール、フィットネスルームといった7つのスポーツ施設と、他に文化活動ができるエリアを持っています。機能的には市民の方に気軽に利用して頂ける公共スポーツセンターで、健常者の方も利用できますが、その設立主旨は「スポーツ文化活動を通じた障害者の自立と社会参加支援」となっていて、組織的には横浜市リハビリテーション事業団に位置づけられています。

スポーツを通じた自立支援

僕が所属するスポーツ課では、事業のコンセプトとして「自立支援、重度支援、地域支援」の3つの指針を掲げています。

例えば高齢障害者や本日のテーマである「高次脳機能障害」の方に対してスポーツの支援をしているところはなかなか他ではないと思います。ラポールはリハセンターと連携しやすい環境にありますので、障害者スポーツの分野でもこれまでは対象とならなかった重度の障害者や、あるいは特殊な障害がある方たちに向けてプログラムを開発したり普及したりすることが可能であるし、それをしていかなければいけません。それが重度支援の考え方です。

また、ラポールに来なければスポーツができないというのではなくて、お住まいの地域で当たり前スポーツ・レクリエーションを楽しめるように、市域全域に渡って障害者のスポーツ環境を整備して行こうということで、ラポールの日々の運営や各種プログラムを通じて培ったノウハウを地域に、例えば各区のスポーツセンターやフィットネスクラブ、学校や福祉施設などに提供し、ネットワークを構築しようというのが地域支援です。

そして、スポーツを通じた自立支援を具体的に進めているのが、リハ事業団に位置づけられたラポールの最も特徴的な事業である「リハビリテーション・スポーツ」です。これはいわゆるスポーツ技術獲得を目的とした従来の種目別スポーツ教室とは異なり、障害別に、その特性に対応するかたちで行われるもので、障害受容の促進や社会性の(再)獲得といった心理的・社会的なリハビリテーションの課題に働きかけるプログラムです。

リハビリテーションスポーツとは？

例えば機能訓練を終了して間もない方たちに、どんどん社会へ出てきましょう。その一つとして、スポーツにもどんどん参加してくださいと声をかけるのですが、医療機関のリハビリテーションはどうしてもそのゴールがADLレベルにとどまらざるを得ない状況があります。その人たちに自発的にスポーツをやりたいといっても、体力的な面で、あるいはスポーツを楽しむための技術的な面で、また、そんなことできるわけがないという心理的な落ち込みに対する支援など、様々なことを考えないと、実際に自発的にスポーツを楽しめるというのはごくごく限られた人になってしまいます。多くの方がスポーツやレクリエーションを楽しみ、そのいろいろな効果を享受するためにはそれなりの配慮が必要です。リハビリテーションスポーツ事業は、いわゆる機能訓練からそうした生涯スポーツ、自発的な余暇活動への橋渡しを行っていくプログラムです。言い換えれば、スポーツのもついろいろな特性を生かしてリハビリテーションの課題、あるいは社会生活を豊かにしていくための課題を克服していくプログラムです。

はじめはスポーツ指導員が主体になりますが、医療機関で行われる管理的なリハビリではなくて、最終的には自発的な活動にもっていけるプログラムを展開しています。スポーツというと、どうしても身体活動にとらわれがちですが、スポーツがもっている特性、たとえばスポーツは1人でなかなかできません。トレーニングルームでフィットネストレーニングを行う場合などは別として、サッカーにしる野球にしる、—今日ご紹介する金曜クラブは卓球をやっていますが—、そういうスポーツは決して1人でできるものではありませんから、仲間づくりをしていく必要があるのです。それを活用してコミュニケーション機会をつくっていきこうということが一つ挙げられます。それから集団スポーツになると、ポジション・役割というものが出てきます。たとえば、サッカーで言えばゴールキーパー、シュートを打つ役割、ディフェンダーの役割などですが、そうした集団での組織プレーでは、一人ひとりが役割を担わなければ成立しませんし、他者の個性や役割を認め合うという場面も必要です。そうした場面を活用してグループ内での存在意義を自分で見出していけるような配慮もできると思います。

医学的なリハビリテーションを経由していく中で、今まで当たり前になっていた日常生活動作ができなくなっていることをまざまざと感じて、心理的に落ち込んでいる方も少なくないと思いますが、「ましてスポーツなんて…」とはじめからあきらめている方に対してそれなりの配慮をすることで、それができるようになっていく経験は障害の受容につながっていくし、自信を獲得することにもつながると思うのです。そういう意味で

スポーツの特性を生かして自立支援を行っていかうということなのです。

「金曜クラブ」の誕生

さて、「金曜クラブ」は高次脳機能障害のご本人とその家族によるレクリエーションサークルです。もともとはリハビリテーションスポーツがルーツです。ラポールは平成4年に開設していますが、私が高次脳機能障害の方と接したのは平成6年、2名の方をリハビリテーションセンターから紹介され、個別に対応していったことが最初でした。目的は、一つの行き場としてラポールの個人利用を定着できないかということでしたが、紹介された方に心理的にやや不安定な面もあったので、少し体を動かすことでストレスを発散させ、心理的な安定を図ろうという意図もあったと思います。

その後少しずつ人数が増えていきましたが、スポーツの技術的な支援という意味では、皆さん比較的体のマヒが軽かったこともあって、卓球などの簡単な種目はすぐにできてしまうわけです。ですから、スポーツの技術的な指導というよりも、いかに生活の中にラポールの個人利用を定着させるかということを考えていきました。しかし、他の職員にその方の十分な情報を伝えきれないために、僕が直接関与できない場面では、記憶障害ゆえに何度も施設の利用方法について注意されてしまうなど、ラポール職員との間でさえトラブルが起きそうになるということもあつたりして、なかなか自発的な個人利用を定着するというまでは至りませんでした。

平成9年には10名ほどになったので、付き添いで来られている家族の方にもご協力いただいてサークルを作り、個人ではなくグループとしての自主活動をしていかうという方針を立てました。平成9年の後半には、ラポール主催の教室という枠組みを終了し、自発的なサークル活動を試行してみたのです。

結果的にはあまりうまくいきませんでした。一番の問題はスケジュールのパターン化が難しかったことです。それまでの教室は平日金曜日に開催していたのですが、自主活動を試みるときに、作業所に通所することが決まった方や就労復帰した方がいたので、その方たちも参加できるようにと活動日を土曜日に設定してみたのです。ところが週末のラポールはイベントがあつたりスポーツ大会があつたりと、施設が使えず、その都度活動内容を変更しなければならないこともあつたので、活動を安定させることが難しかったのです。(グループのメンバーは主に記憶・記銘力障害の方でしたからスケジュールのパターン化は大切な条件です。)加えて体育館の団体予約を調整するための事前会議への出席や予約手続きのための作業は、外では福祉施策の狭間にあつて路頭に迷い、内では常に24時間監視を強いられてただでさえストレスの多い家族にかかる新たな負担となり、楽しいはずのサークル活動が重荷になりかねない状況がありました。このように高次脳機能障害ゆえの問題点が出てきて活動を自主的に継続するのは困難と判断し、改めてラポールの事業に位置づけ、引き続きグループのフォローをすることになりました。

「金曜クラブ」は毎週金曜日、午後1時から3時に行っています。メンバーは、記銘力や記憶力に障害があり、スケジュールをパターン化していく必要がある方が多かつたので、とにかく「金曜日はラポールに行

くよ」というスケジュールをつくりました。クラブに名前を付けようよということになったときに、ご家族からぜひ「金曜クラブ」という名前にしてほしいという要望が出た背景にはそんなことがあったのです。

クラブ運営の配慮ですが、訓練的強制的な要素の排除をできるだけ心がけました。医療機関で行われるセラピストとの訓練は、どうしても堅い管理的な雰囲気か否めないと思います。しかし、ここは訓練の場ではないのだからとにかく楽しみの場をつくっていきましょう、ご家族のためにも息ぬきの場をつくりましょう、という働きかけをしてきたのです。実際にこの障害の社会的な問題は「行き場がない」ということでしたから、本人はもとより、毎日が緊張し通しの家族のために、ひと時でもホッと息抜きできる時間を確保したいという思いがありました。しかし、一方ではこの障害が僕にとってもわかりにくい障害で、スポーツ指導員として何をしたら良いか何ができるのかわからずに苦し紛れの目標設定でもありました。

ともかく、ボランティアやご家族の方たちに協力をいただいて、できるだけ相互の障害理解とか、コミュニケーション場面をたくさん取るような雰囲気づくりをしてきました。ボランティアも毎回毎回人が変わるとメンバーは慣れないであろうし、僕にとってもわかりにくい高次脳機能障害を毎回ボランティアに説明するのも難しいことだったので、長期的に関わってくれるボランティアを確保するように努めました。

家族も当事者も元気になる「金曜クラブ」

金曜クラブのメンバーは現在当事者 35 名です。一度にたくさんの方が入会されると混乱が生じクラブの円滑な運営に支障をきたしかねないので、僕が窓口になり入り口をコントロールしています。現在も待機している方が 5 名ぐらいおられます。リハセンターからの紹介で体験入会の方も 3、4 名いらっしゃるので、たぶん秋には 40 名を超えてしまうかなと思っています。年齢は 26 歳から 75 歳までと幅広いのですが、平均は 50 代半ばです。多くの方が脳卒中ですが、頭部外傷の方も脳腫瘍の方もいらっしゃいます。記憶・記銘力障害の方が圧倒的に多く、意欲低下や半側無視、注意障害といった問題を抱えている方もいます。

クラブの目的としては、スポーツを通じて体力をつけること、親睦をはかっていくことを挙げていますが、家族や介護者の息ぬきと情報交換、これが実は一番大事なポイントになっていると、やりながら気づきました。活動内容としては、卓球をやっています。卓球を選択した理由は単純で、ほとんどの方が一度はしたことがあるだろうからすぐに参加していただけるだろうということ、それに、この先「金曜クラブ」の活動以外でもそれぞれの地域で家族や仲間と楽しめるスポーツを考えたとき、卓球ができないスポーツセンターは無いでしょうし、地区センターや例えば温泉などでもポピュラーで、どこでもできるだろうと思ったのです。ラポールでしかできないとか、特殊な道具や設備がなければできないという種目ではなく、地域生活の中で拡がりを期待できる種目を選択したかったのです。

金曜クラブはこうした毎週定例の卓球以外に、自発的に仲間が寄り合っただけで食事会をしたり、たまには飲み会をしたり、という活動が行われています。また、毎年一回秋口にキャンプ（最近では合宿というのです

が)を計画し、みんなで泊まりがけでどこかへ行くという体験行事をやるようにしています。悶々としていた最初の時期では、旅行に行くなんて考えられなかったことです。様々な課題を抱えた人たちが泊まりがけ旅行に参加するなどということは、家族にとっては夢みたいだと言われました。こういう一つひとつのこと、スポーツだけではなく、無理だと思っている活動の一つひとつクリアしていくことで、彼らの家族に自信がついていくのが、接しているとよくわかります。昨年、愛媛県の松山市に行きました。僕の知り合いで、現地で高齢者の体操の指導をしている先生に協力して頂いて、交流を兼ねた旅行会が実現したのです。夜は大宴会になりました。そのとき演歌ビクスという演歌に合わせて踊るダンスを教えてもらい、みんな大喜びでした。以来、この演歌ビクスは金曜クラブの準備運動になっています。

記憶障害のため、具体的に何かを積み上げていくことが難しい方もいます。しかし、毎回楽しい雰囲気を感じることで、表情は変わっていくことを実感しています。家族にとっては、わかりにくい障害であるためいろいろ理不尽な目に遭っていることと思うのですが、少なくともこの会に参加している方たちはわかり合えるという仲間意識を感じていて、それが家族を元気にしていると思います。高次脳機能障害について、最近でこそセミナーがたくさん開かれるようになりましたが、それまでは情報が伝わってきませんでした。さまざまな生活場面のことも含めて、お互いに情報交換ができるということで、ご家族にとってはラポールが安心の場であり、気持ちの余裕が生まれる場になっているのでしょう。生活場面で一番接する機会の多い家族に余裕が生まれるから、ご本人たちの表情も変化してくるのだろうな、相乗効果だろうなと思っています。

「金曜クラブ」が周囲から認知されるようになり、改めて高次脳機能障害って何なんだ？と外部から興味をもたれるようになりました。個人ではなかなか理解されないことが、金曜クラブというグループに所属しているということで少しわかってもらえるという場面も出てきたようです。そういう面でも効果があるのかなと思っています。「金曜クラブ」がご本人、家族の障害受容を促進し、リハビリテーションの大きな課題である新たなライフスタイルを見つけて、地域生活をしていくための足がかりになっているのではないかと感じています。

「金曜クラブ」の課題と展望

「金曜クラブ」の今後の展開ですが、これからはこの「金曜クラブ」で自信をつけたら、同じような悩みをもつ方たちのために、主体的に地域の間づくりに参画してほしいと思っています。そういうことを含めて今後は個々の新たなチャレンジを応援し合える場をつくりたいと思っています。

支援する「ラポール」の立場では、プログラムや支援方法ももう少し整理して検討していきたいと思っています。「金曜クラブ」は人数が増え、年齢層も幅広くなってきました。活動内容を充実させると同時に、金曜日という平日の日中には集まらない方たちに対してもプログラムを展開していかなければと思います。また、高次脳機能障害を理解し対応して頂けるボランティアやスポーツリーダーを養成していくことも必要

です。そのためには関連職種との連携や情報交換は必須で、今後の福祉施策の動向についても注意深く見守っていかなければいけないと思っています。

表情がわかるでしょうか(写真説明)。最初からこんな笑顔だったわけではなくて、クラブに入って少しずつ表情が変化していったのです。ラポールを経由していろいろな活動にチャレンジする姿を見ていきたいと思っています。

高岡 ありがとうございます。次は中途障害者地域活動センターフェニックス旭の所長、小川政子さんです。

小川 こんにちは。横浜市旭区にある中途障害者地域活動センターフェニックス旭の小川です。どうぞよろしくをお願いします。

中途障害者といいますが、交通事故やその他の疾病による中途障害者が対象ではありません。脳血管疾患、つまり脳卒中等の後遺症による中途障害者のための通所施設です。横浜市の機能訓練事業として、支援費の対象でもなく、介護保険の対象でもなく、また身体障害者手帳の有無にも関係なく、脳血管疾患等であることが条件となっています。

中途障害者活動センターの活動

活動センターは、現在横浜市 18 区に全区展開しており、平成 15 年 3 月末で 419 名の利用者が在籍しています。年齢はおおむね 40 歳から 65 歳までですが、現実には若年の対象者がいるということで、20 代、30 代の方も受け入れざるを得ない状況です。そのためリーフレットでは、おおむね 65 歳までの方としています。

昨日、第 1 分科会で若年障害者とは 65 歳以下を指すと聞き非常にびっくりしました。となると、うちのメンバーのほとんどが若年障害者ということになるのですが、今私がここで若年障害者と表現をしているのは、40 歳以下、つまり地域活動センターが老人保健法からなっておりますので、その老人保健法の対象者が 40 歳以上なので、正確に言えば 39 歳以下の方を私は指して話しています。

この図は上に行くに従って自立支援が高まっていく様子をあらわしています(図説明)。急性期治療を終えて回復期のリハビリテーションを終了した後、皆さん自宅に戻ります。その後さらに医療機関や区のリハビリ教室などに参加する方もいます。活動センターは、そもそも介護保険や支援費制度のできる前から、つまり制度の不整備の頃から、脳卒中になって閉じこもりになっている方に、地域の中に活動の場があればこの方たちはもっと変わっていくのという思いからできあがっていったものです。活動センターはいわゆる地域リハ、あるいは社会リハと呼ばれる部分を担っていると考えています。活動センターに通う中で、仲間の力で元気になっていき、活動をとおして社会に参加していく。そしてやがては様々な社会組織に

出ていける人になってもらうというお手伝いをしています。

自立促進や社会参加のための活動を目的とする活動センターですが、脳血管疾患等による中途障害者を対象にしているため、必然的に身体障害がありながら高次脳機能障害と思われる方が多く利用しています。つまり身体障害と高次脳機能障害を併せもった重複障害者です。マヒやしびれが残ることで生活は一変します。本人がそのような状態を受け入れようと懸命な努力をする中、どうも元気な頃と比べると様子が違うことに周りが気づき始めます。しかし、医師から高次脳機能障害と診断を受けている方はあまり多くありません。「フェニックス旭」にも大勢の学生が見学や研修に来られます。2時間ほどの見学では体のマヒ以外の障害に気づく方はおりません。ある部分ではとてもしっかりしているのに、ある部分だけ機能が落ちているわけですから、わかりづらいのだと思います。

「フェニックス旭」の取り組み

次に「フェニックス旭」における高次脳機能障害と思われる方の取り組みの様子をご紹介します。現在利用者 32 名ですが、週1回の方もいますので1日の平均利用は 15 名ほどです。

朝のミーティングで1日の流れを確認します。今日が何日で、午前のスケジュール、午後のスケジュール、その日の外出や訪問者などの確認もこのとき行います。すでに作業を始めている方もいます。こちらの声かけで作業が止まるときもありますが、余程気になるのかこの日は 10 秒ほどしてまた始めていました。

脳のリハビリについては、希望者が中島恵子先生の『家庭でできる脳のリハビリ「注意障害」編』を購入して答え合わせまで自分で行っています。注意障害は脳のどの部分を損傷しても全般的に起こる症状としてとらえています。昨年度は全員が対象でしたが、必要のない方もいて、今年は希望者のみ週3回行っています。一度で問題の意味がわからない方には、職員が説明してから始めています。各教室の様子ですが、パソコンは重度の身体障害者にとって情報を得るのに役立つものなので、力を入れています。32 名中 24 名が受講しています。全員がローマ字入力ですので、アルファベットとの戦いですが、一人ひとりのペースでゆっくり進んでいます。注意障害の訓練にも役立っているように感じています。

絵手紙に関しては、高次脳的にはかなり重度と思える方でも取り組み可能です。興味のあることには驚くほど集中します。多くの場面を提示して、その中から本人にとってできることを見つけていってもらうことも大切だと思います。

創作リハビリと呼んでいる軽作業を行います。軽度マヒの方はなるべくマヒ側を使う作業を進めています。それが難しい方には片手でできるよう自助具をつくって使用しています。話し合いと並んで、軽作業でも指示を出さないと自分からしようとならない方や、説明を待たずどんどん進めてしまい結局失敗してしまう方など、高次脳機能障害の問題はよく見えます。遂行機能障害や注意障害の面から、以前はのこぎりやかんなを使っていた方が、今ではまったく完成品ができあがらず、もっと単純な新聞の折込広告を巻く

などの作業に切り替えざるを得ないこともあります。落ち着かない日はボランティアさんに話し相手として横についてもらうこともあります。集中して取り組めない方には、毛糸の本数を決めて、「あと何本」と声をかけています。

失語症も左脳損傷による高次脳機能障害ととらえています。先日旭区民に向けて、「知らせたい脳卒中の怖さ、伝えたい後遺症のつらさ」というタイトルで、利用者の体験発表を行いました。失語のある方の発表には、仲間が質問者になり、言葉に詰まったときボードの中から指し示してもらえるようにボランティアがボードを用意して、後ろに座るかたちを取りました。それでも言葉が出てこなかったり、同じフレーズが繰り返し出てきたりしました。利用者や一般の方には改めて失語の大変さがわかってもらえたと思いますが、本人には混乱させて申し訳なかったとの思いも残りました。

高次脳機能障害検討会の調査から見えてきたこと

昨年度活動センターで受け入れている高次脳機能障害と思われる方の実態を調査し、問題点とその対応をまとめようと高次脳検討会を立ち上げました。有志の活動センター6センター、調査対象者 142 名ですが、その調査から報告します。まず発症年齢ですが、50 代を中心として 40 代以降が多い中、20 代が3名、30 代が6名います。マヒの状況ですが、右マヒ、左マヒの片マヒと言われる方が圧倒的に多い中、四肢マヒが7名、逆にマヒなしの方も 13 名います。

手帳の取得状況を見ますと、身体手帳の1級と2級が約7割を占め、機能的にはかなり重度な方が多いということになります。反面、手帳なしが 10 名、精神保健手帳が2名います。

さらに、高次脳機能障害の診断の有無ですが、高次脳機能障害の診断を受けた方は全部で 39 名、そのうち高次脳機能障害がありとされた方が 32 名、なしが7名です。あとは不明、つまり診断を受けていない方が 103 名。この 39 名の診断の方は、診断の必要がありとドクターに判断されて、診断を受けていますので、比較的高い比率で高次脳機能障害ありと出ています。

報告書からの事例を紹介します。男性 20 代も膜下出血、発症は平成 13 年 10 月。マヒなしですが、体幹機能障害という診断で、身体障害者手帳5級取得。高次脳機能障害ありと診断されています。活動センター利用3か月という状況での事例報告です。入会当初は場所の認識に混乱が生じる見当識障害があるため、職員がバス停まで付き添う支援を必要としました。作業においても他が気になると途中で席を立ってしまう姿が見受けられました。年齢的に若いため、他のメンバーとの関わりはほとんど見られず、また身体的な障害がないため障害が理解されにくいケースです。数多くの支援を必要とするであろうという事は、高次脳機能障害の種類を見ても推測されますが、にもかかわらず手帳の取得は身体手帳の5級という現状です。見当識障害については、バス停まで付き添うなど適切な支援ができていますが、このセンターではこの時点で見当識以外に困った点を2点挙げています。

まず1つ目。作業工程が覚えられない。何度説明しても覚えられず、準備するものも用意できない。対

応は週末に次の週の作業予定を立て、作業に必要な物品や作業工程を書いたものをファイルにして用意しました。このケースは更生ホームからの入会ですが、更生ホームの生活指導員が、退所後も本人の自宅に一日のスケジュールを毎日ファックスで送り、本人はそれを持参して動いているということがありましたので、活動センターではそれを参考にしました。その結果、自ら作業への取り組みが可能となり、集中できる時間も増えてきました。ここも適切な支援ができていますと思います。

2つ目の問題として、言外の意味がくみ取れず、冗談もまともに受け止めてしまうということがありました。対応は職員が仲裁に入る、また話の内容を本人にわかりやすいように説明しました。何度も何度も繰り返し言い続けなくてはなりませんので、時間はかかりますが、このケースの場合次第に少なくなっていました。生活指導員からの毎日のファックスも、6か月で終了しました。この方は通いやすいことと、高次脳機能障害者の受け入れ体制があるということで、活動センターに入会してきましたが、8か月在籍して、自主的な取り組みも可能になり、この4月から次のステップの通所授産施設に通い始めています。高次脳機能障害に関する正しい情報が活動センターに入り、適切な支援ができたケースです。

次のケースは孤立しがちな利用者への対応についてです。男性 60 代、病名は脳梗塞、発症は平成9年5月、身体手帳2級、センター利用4年6か月。高次脳機能障害の診断は不明です。左マヒです。いつも一方的に大きな声で話すため、他の利用者に嫌がられています。また他の利用者と衝突することも多く孤立しています。家庭でも家族から孤立している様子がうかがえました。

夏休み直後のある日の出来事です。夏休みをどう過ごしたか発表し合おうと、茶話会の準備が進められていました。お茶とお菓子の準備も整い、茶話会がそろそろ始まろうとするときになって、彼は席を立てて喫煙コーナーに行ってしまいました。何度かの仲間の声かけを無視してしまいます。彼が席に着かないまま茶話会は始まりました。それぞれの話が進む中、喫煙を終えた本人がやっと席に着きます。本人の番が来ましたが、話すことはないと言って話さない。また興味のある内容については人の話を聞いていますが、興味のないときには人が話をしているときでも隣の人に盛んに話しかけます。茶話会も終わり、みんなが体操をする間、体操終了後行う予定のお掃除を1人ほうきを持って始めてしまいました。前の席に着かなかつたり、人の話を聞かないというのは、もしかしたら性格かもしれませんが、みんなが体操をしているのに掃除を始めてしまうというのは、やはりただごとではないと思います。

高次脳機能障害者への援助の難しさ

前のケースのような、言葉は多いがうまくやり取りができず感情的になってしまうとか、環境の認知力の低下から来る状況判断の不適切さなどの行動と感情の障害への支援が非常に難しく、どの活動センターも支援方法に苦慮しています。集団という特性上、同じような障害がある方が反応し合ってトラブルが重なります。もしかしたら、自分勝手に思える行動の裏に何か理由があったのかもしれませんが、でも、高次脳機能障害の症状として考えられるものがなかったら、ここまでひどく非協力的な態度を取ったり、みんなか

ら嫌われるようなことはないと思うのです。このようなケースにどう対応したらいいのか、もっと有効な支援方法が他にないものかと模索しています。

今起きている問題行動が、障害なのかもととの性格なのか判断が難しく、また、ご家族や本人が特に問題にしていない場合、障害をあえて伝える必要があるのかなど、まだまだわからない点も多くあります。本人はまったく問題にしていないけれども、周りはずごく迷惑に感じているようなことがあれば、その人が周囲から孤立していく一つの原因にもなっていきます。私たち職員は医師ではありませんので、高次脳機能障害という診断はできないという戒めは常にあります。ですから、よい支援を目指すためにも、本人や家族の支援のためにも、脳卒中になったら必ず高次脳機能障害の診断をしていただくことが当たり前のことになってほしいと思います。

課題としては、やはり支援方法の確立と職員の専門性のスキルアップです。特に今、支援困難なケースの方への支援方法を見つけていかなくはなりません。そのためには関係各機関との連携が大変重要になってきます。また、入会時には正確な情報の提供が必要ですし、職員のスキルアップにもさまざまなかたちで皆様のお力を貸していただきたいと思います。

今年度全18センターで高次脳機能障害の実態調査をする予定です。昨年同様、左脳損傷、右脳損傷、前頭葉損傷、その他脳のどこを損傷されても出てくる全般的症状に分けて調査します。400名を超える数の実態調査となりますので、ご協力いただける関係機関と共にその結果を考察していけたら素晴らしいと思います。そして、支援方法の確立につなげていきたいと思っています。

高岡 ありがとうございます。活動センターの中での高次脳機能障害の診断は難しいところがあると思います。逆に入院している間はわからずに、実際に生活の中で活動していただくことで問題点が見えてくるということも多々あると思います。職員の方が診断するのは確かに難しいところがあると思いますが、後から出てきた問題に対してどうサポートするかというのは一つの課題だと感じました。

では最後に、地域作業所「すてっぷなな」の運営委員長である大塚由美子さんからご発表いただきます。

大塚 「クラブハウスすてっぷなな」の大塚と申します。私はもう一つ顔をもっておりまして、NPO法人脳外傷友の会「ナナ」の理事長でもあります。この会の設立は1996年です。神奈川リハビリテーション病院に通院・入院しておられた方を中心に、先生方にバックアップしていただきながら、準備会を発足、設立までの約1年間、毎月学習会、検討会と重ねながらやっと立ち上げることができた会です。



「日本脳外傷友の会」発足の経緯

1999年、全国に三つの脳外傷友の会ができていました。まず名古屋に「みずほ」、次に神奈川に「ナナ」、札幌に「コロポックル」ができました。この3団体が一緒になりまして、全国の脳外傷友の会の方たちと専門家の先生方でアメリカに職業リハを中心としたリハビリテーション病院の視察旅行をしました。

アメリカには外傷性脳損傷者協会、「Traumatic Brain Injury Association」と申しますけれども、それがバージニア州のお元気な5人のご家族から始まったと神奈リハの大橋先生からお聞きしておりました。バージニア州に行き、いろいろなお話をうかがっている間に、世界脳損傷協会が隔年で世界大会を開催していることがわかりました。35か国加盟されていると聞き及び「日本脳外傷友の会を設立してぜひ36か国目になろう」という機運になり、2000年に「日本脳外傷友の会」が設立されました。

「ナナ」の設立総会の翌年1998年4月頃、厚生省(当時)が科学研究班で若年痴呆という呼称で検討をしておられましたが、当時の東川悦子会長が「若年痴呆では困る」ということで、読売新聞の記者と私の3人で厚生省に押しかけました。「相手にされなかったかな」と思って帰って参りましたが、当時の中村課長補佐がご尽力くださって、2001年に「高次脳機能障害支援モデル事業」が開始となりました。このときまでに全国に12の家族会ができていました。この家族会のある全国12か所にモデル事業が下りてきたわけです。翌年、協働事業室が病院の中に開設され、家族会と病院の専門家、スタッフと協働でサポートを開始致しました。

「ナナ」の活動と「クラブハウスすてっぷなな」誕生の経緯

「ナナ」の活動の内容をご報告します。車椅子ご利用の方、ご夫婦の方、あるいは女性とか、いろいろな状況がちがうので、その状況に応じて話し合いをもちましようということで運営されています。会報の発行など、広報活動もしております。家族が支援に当り、当事者活動をしていたのですが、家族が行う支援はなかなか難しいのです。意欲的であればある程、偏る傾向にあり、千差万別の症状をもっている方たちみんなをフォローできないなど、いろいろな問題が出てきました。


そこで、この「サポートナナ」をつくって、専門家による余暇活動支援を開始しました。毎月東京地区と神奈川地区で活動しています。また講演会、交流会も実施しています。この協働事業室が実際に何をしているのかと申しますと、当事者活動として「このゆびとまれ」という月1回、皆さんに自由に4時間ぐらいテーマを決めてお話をしていただくことをしています。又、認知リハビリテーションとして公文式を導入して、週2回英・数・国3教科を学習しています。それから、ピアサポート。日々外来の帰りに、悩みをおもちの方たちと一緒に、悩んだり励まし合ったりしています。

市区町村によってサービスの内容などが変わっていますので、福島支部、横浜、川崎、県央、湘南と地区支部会に分けて活動をしています。横浜の地区会はボランティアセンターの15階にセルフヘルプグループの相談室がありますが、毎月第2日曜日は必ずそこに行くという状況をつくっています。

さらにありがたいことに、二俣川というところに、東京都身障センターのOTの方のご実家が空いているので、「お使いになってはいかがですか」とご提案をいただきましたので、この15階相談室の中のグループ10家族で開始しました。週2回パソコンをしたり、ものづくり、資金づくり等いろいろ試みましたが、これが大変なことでした。

バス利用であったり、坂があるなど場所が不便であったこと、車椅子に対応不能なこと、よそのお宅ですのではなかなか火がつかないとかいろいろありましたが、最難関は、家族間の温度差という問題でした。受傷前の生活が違う、価値観が違う、年齢が違う、受傷経過の時間が違うなどです。ある家族から「当事者が来なきゃ意味がない」という意見が出て、どこにも行き場がないという当事者をおあずかりしてみました。そうすると、他の家族からは「突然当事者が来ても、私たちに対応できるわけじゃないの」という意見が出たりしました。

これはもう一歩先を考えなければいけないと思い、横浜市在宅障害者援護協会(在援協)の扉をたたきました。去年の6月のことです。そうすると、前年度に横浜の「はばたきの会」が、高次脳機能障害のための地域作業所を設置したいと交渉をしてくださっていたので、在援協の方からは「高次脳についてはもう話がついている。来年の4月からOKです」と言われて、びっくりしました。この時点で、手帳は三つどれでもOK、手帳なしも5割までOKとおっしゃっていただき、11月に準備会を発足しました。1月7日に第2回の準備会を開き、仲町台センターの小川浩先生らをお招きして学習会を開き、2月には第1回運営委員会を開催しました。3月に申請、4月の開所にこぎつけたという状況です。

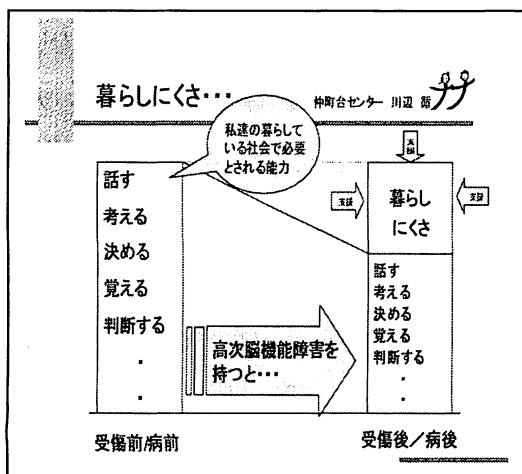
すてつぷな開設の機運と経過
 一きっかけは横浜地区会活動から— 

2003年	6月	在援協の扉を叩く
	7~10月	議論噴出・中断
	11月	準備会発足
2004年	1月	第2回準備会 学習会
	2月	第1回運営委員会開催
	3月	申請
	4月	開所

横浜市社会福祉協議会障害者支援センターの存在が鍵！
 温かいご支援と横浜の仲間の頑張りに感謝します！

高次脳機能障害者の生きにくさと必要な支援

高次脳機能障害者になった人たちの暮らしにくさということですが、サポートナナの一員である仲町台センター所長の川辺さんがセミナーで大変分かりやすい図を提示されました。受傷前あるいは病気になる前に暮らしている社会で必要とされる能力は、話す・考える・決める・覚える・判断する、診断基準では遂行機能障害という表現になっておりますけれども、平たく言えばこういうことであると。これが受傷後、高次脳機能障害をもつとどうなるかという、この能力がこうなってしまうわけです。



る前に暮らしている社会で必要とされる能力は、話す・考える・決める・覚える・判断する、診断基準では遂行機能障害という表現になっておりますけれども、平たく言えばこういうことであると。これが受傷後、高次脳機能障害をもつとどうなるかという、この能力がこうなってしまうわけです。

この受傷後の足りなくなった部分が暮らしにくさであるということです。これはとてもわかりやすいと思います。

必要とされる支援は、救急・救命から社会復帰まで連続したケアです。医療から福祉、就労あるいは地域社会までつなぐ手が必要なのです。サービスは点在していても、なかなかつながっていきません。このつなぐ手として支援コーディネーターの存在が必要であると思います。段階に応じた社会参加が必要なのであって、病院が終わったので「はい、ご自宅にどうぞ」と言われても困るのです。就労して失敗して、面接は可能なので就労ができて、またしくじって家に戻る。これを繰り返していくうちに引きこもりになってしまうという状況がありますので、段階に応じた社会参加を支援するコーディネーターが必要だと考えます。

社会参加への障壁はどういうことがあるかという、協働事業室での家族会活動を通して感じたことですが、とにかく病院から離れられない。5年たっても10年たっても病院に通っています。地域に居場所がない。つまり受け皿がないということです。受け皿がない理由はいろいろあります。まず、受け皿の側がどう対応していいかわからない。それから、本人たちに病識がないのでその受け皿になかなかなじまない。もう一つの問題は、障害者三法では谷間に入ってしまう存在であるということです。手帳がなければサービスは受けられないという状況が多いのです。

又、今いるところがこの人たちのゴールではない、リハビリテーションと時の経過によってどんどん変化していくのだということを、皆さんにご理解いただきたいのです。

私の息子も交通事故による高次脳機能障害者ですが、一人の人間として自立した生活ができることを望んでいます。家族がくたびれ果てないように専門家にサポートしていただきたい。いずれ介護者が不在になるときがきますので、介護者が生きている間に何とか手を打っておかなければいけないと考えています。

就労支援、ジョブコーチあるいは雇用を発生する事業を何とか展開できたらいいなと考えています。今はほとんど知的障害だけですけれども、何とか特例子会社ご理解頂けないか。あるいは作業所の一つとして雇用が発生する事業ができないかなと思っています。仙台で大坂先生が実践しておられるように、老人のデイケアセンターをもつとかいろいろ考え方はあるでしょう。

生活支援は、高次脳機能障害の場合にはグルーピングがなかなか難しく、けんかが始まったようなときには分けなければいけないので、一つつくってとりあえずOKというわけにはいきません。同時に3か所ぐらいを回していかなければいけないのでなかなか手をつけられません。

介護者亡きあとの権利擁護が一番の問題です。成年後見制度について弁護士、ソーシャルワーカー、家族会などで検討していきたいと考えています。損保協会から助成を得た財団法人で、高次脳機能障害者の成年後見・権利擁護を考えるNPO法人を立ち上げられましたので、そこと連携しながら考えていきたいと思っています。連続したケアを受けるには専門家による支援計画が必要ではないかと考えています。

「すてっぷなな」の試み

「すてっぷなな」は紅茶屋さんだったところですのでとてもおしゃれできれいです。「作業所なんか行くもんか」という病識のない人たちの集まりですので、できるだけ違和感のないところにしたいと思って始めました。現在利用登録者は12名、11名が男性、1名が女性。職員は、病院勤務だったOTとソーシャルワーカーという専門職2名です。全員が高次脳機能障害者です。内訳は脳外傷が9名、脳血管障害が2名、脳腫瘍の方が1名です。「すてっぷなな」の目的は、高次脳機能障害の方に社会参加の場をまず提供しようということです。地域で安全に暮らしていけるようにしたい。就労支援との連携。ジョブコーチまではなかなかいきませんので、職業センターあるいは横浜市総合リハビリテーションセンターの職能課と連携できたらと思っています。今は始まったばかりですので、自分らしさを取り戻す場所というふうに考えています。

1日の流れを紹介します。

10時から15時までが活動時間です。朝、コーヒータイムをしながら今日は、何をするかという手順、あるいはいろいろなことの話し合いをしてから活動が始まります。終了時にも集まって、その日のことを振り返ってお一人おひとりと話をし、さらに、所長あるいは他の職員から1日の経過報告を持って帰ってもらうようにしています。

工賃の発生する作業として、犬用のクッキーをつくっています。これはなかなかいいアイデアでした。おしゃれな場所ですので、本当はクッキーをつくってティールーム的なこともして、ご近所の方と触れ合うことを想定していたのですが、構造上の許可が下りないということがわかりました。「クッキーをつくろう」と周囲にふれまわっていたので「じゃあ犬用のクッキーをつくろう」ということになりました。定期的な需要があり、とてもありがたい作業になっています。それから印刷です。パソコンの入力の得意な方もいますので、とりあえず、「ナナの会」で必要な書類などを発注しています。

勉強会もしています。7月まで神奈リハにおられた橋本先生が嘱託医として週1回午後1時に「すてっぷなな」に来られて、一緒に遊んだり、作業をしたり、いろいろお話をしてくださいます。この日は、高次脳機能障害とはどういうことか、自分たちの障害はどんな障害なのか、どうしたらいいのかということをお話頂きました。一人ひとりが自分を見つめる時間になっています。自己認識を深めることも大切です。

外出も大切です。これはわが家もそうなのですが、つつい車に乗せて移動しがちです。そうではなくて、公共交通機関を利用して、乗り方とか切符の買い方、我慢しなければいけない状況など、いろいろなことを学んで欲しいと思っています。今回は、週4日、月・火・水・木の人たちで、それぞれ3週間ぐらい話し合いをもった結果、4か所にそれぞれのグループで出かけました。ズーラシア、鎌倉にお寺を見に行ったグループ。近くのスポーツセンターで卓球をしたグループ。金沢八景に行ったグループです。梅雨の最中だったのですが、どの日も晴天でみんな日焼けして帰ってきました。

活動ホームや作業所を利用するには、原則として手帳をもっていないと不可能です。横浜市は特例で

ありがたいと思っています。私たちは地域とのつながりがよくわからないままに発足してしまいました。地域には福祉の窓口があって、そこにケースワーカーがおられるわけですが、利用者はほとんどが「ナナの会」の人たちだったので地域の窓口を通過してしまったのです。それで、在援協などからお叱りを受けました。病院のケースワーカー、ソーシャルワーカーの方が地域にシフトしてくださる場合には、必ずお住まいの地域の福祉事務所を通して相談していくとかたちを取っていかねばいけないという反省とお願いです。この連続性がなかなか得られにくいのです。支援コーディネーターに当たるキーパーソンが必要と痛感しております。

「病院から離れられない」と先ほど申しましたが、リハビリをやっていけば元に戻るのではないかという思いを抱いている方はたくさんおられます。家庭でリハビリを頑張っていると落ち込んでしまうので、家庭でできるリハビリを地域に出前で指導してくださるとか、あるいはそういうプログラムを組んで自宅に帰して下さることが必要だと思っています。まだ、ヒヨコ歩きのような状態でというのが一番当たっているような状況で活動をしていますので、皆様にご指導いただけたらありがたいと思っています。

高岡 どうもありがとうございました。では、ディスカッションに入っていきたいと思います。

まず、シンポジストの方で他のシンポジストへのご質問などがありましたらお願いします。

地域に戻ってから高次脳機能障害が疑われたとき

小川 岩崎先生にお尋ねします。私たちが実際に対応している方々で「高次脳機能障害であろうと思われる方」という表現をずっと使い続けてきたんですが、先ほど高岡先生からもそういう方々は実際の病院ではなかなか見つけにくい障害であるとうかがいました。自宅に戻って初めて家族が見つけたりすることも多いのですが、そうなったとき、私たちは一体どこにお願いして、その方々の高次脳機能障害の診断をしていただければよろしいのでしょうか。

高岡 これは連携という話になってくると思います。ご自宅で生活を送られている方が、中途障害者活動センターなどに通われていて、そこで問題が見つかったときにどうしますかということだと思います。医療機関からではなくて、逆に、行った先からの連携を求められているということですが。いかがでしょうか、岩崎先生。

岩崎 医療の段階で見つからなくて、在宅生活の段階になってから高次脳機能障害ではないかという状態になることはよくあると思います。高次脳機能障害自体が長期にわたって変化していくものですので、最初は気づかれなかったものが、いろいろな活動に出ていくにあたって顕在化してくるということもあると思います。

現状では、残念ながらこの医療機関でも相談ができるという状態ではないと思いますので、なかなか難しいのですけれども、たとえば私たちリハセンターの外来には、いったん医療の場を離れた方々から、ご家族であったり、そういった施設の方々を通してご相談というかたちで受診される方はいらっしゃいます。その場での相談対応のほか、必要であれば、評価というかたちで関わることもしています。ただ、ご本人やご家族にそういう自覚がない場合には、受診につなげることは難しいと思います。

高岡 そういうケースがあれば、「岩崎先生へどうぞ」ということかもしれないですね。(笑い)あまりたくさん来られると外来がパンクしてしまうかもしれません。現時点ではたとえばリハビリテーションセンターなどで診察・診断を受けるというのが一つの手段だとは思いますが。

宮地さんのところでは同じような問題が発生しませんか。「金曜クラブ」は自主的なクラブ活動ということですから、必ずしも高次脳機能障害の診断を受けている方ばかりではないと思うのですが、いかがでしょうか。

宮地 何人かの方はリハセンターを経由しての入会なので、現場でわからないことがあったりすると、先生や関係スタッフにその方たちの情報を取りに行くこともできるのですが、そうでない場合は、僕らにはわからないところが多くあります。パターンになったレクリエーション活動の中では、会話を交わして皆さん生き生きしているのですが(どういう問題を抱えているのかわからない)、宿泊キャンプなどで日常生活場面に近いような現場と一緒にいると、「ああ、やっぱりこういうところだったのか」と(あらためてその方の高次脳機能障害の問題に)気づくところもあります。

望まれる情報の開示と具体的な対応法

宮地 紹介頂くときの連絡表には「高次脳機能障害」と書いてあるだけで、具体的にはどういう症状があるのかということが詳しく書かれていない場合が多いです。プライバシーに触れるところだから情報提供をして頂けないのか、それとも病院で診断がきちんとできるところが少ないからなのかという疑問はいつもありました。現場レベルでどう接したらいいのか苦慮するので、そういう情報はいただきたいなと思います。

その際、高次脳機能障害の認知障害の評価だけ見せられても難解なので、具体的な生活場面や社会生活場面でこういうことが起こり得るんだ、そのときはこう対処するのが良いのだというような情報をいただけるとありがたいないつも感じています。

高岡 医療機関からの情報は大事なところだと思います。高次脳機能障害という言葉そのものは非常に広まったと思いますが、障害が幅広いので、何の高次脳機能障害なのかというところまできちんと情報として次の施設につなげないと、対応の仕方がバラバラになってしまうと思います。

大塚さんのところではみなさん高次脳機能障害の方でいらっしゃるということと、所長が専門家であるということもありますので、そのあたりの問題は少ないのかなと思いますが、いかがでしょう。

大塚 さいわい所長が OT でしたので、高次脳機能障害者の訓練経験が豊富で、近隣の作業所の相談にも応じているようです。家族会の皆様は高次脳機能障害と自覚されて入れますが、相談の中には「どこに行っても診断を受けられない。うちの〇〇はおかしい。こういうのを高次脳機能障害と言うのだろうか、テレビで見たけれど」というようなケースがとても多いです。できるだけ地域の病院をご紹介したり、どうしてもない場合には協働事業室のソーシャルワーカーにつないで、そこからまた新たな支援をお願いしています。病院がなくて、かなり遠方から神奈リハにおいでになる方も少なくありません。

もう一つ困るのは、ご本人が自分は高次脳機能障害であると言って、ご相談に見えるのですが、どこがどうなのか、ご本人が言われているだけでなかなか判断が難しいケースです。「すてっぷなな」は基本的には、脳外傷を対象としていますので、損保協会、自賠責を算定していただくかなければなりません。あるいは労災事故の場合は労働基準法に関わってきますので、しっかりした診断書が必要なのです。みなさんに「診断書はしっかり書いていただくように」とお話ししています。

高岡 ありがとうございます。他に質問はありませんか。

岩崎 皆様のお話をうかがっていて気になったことがあります。記憶とか注意ももちろんですが、「行動面、感情面のことですごく困っていて、また対処も難しい」という言葉がすごく印象に残りました。そういったことは大きくまとめると「右脳症状」という言葉があって、左片マヒに合併することが多いのです、そういった右脳症状の方の難しさが現場の皆さんにはそれぞれあるかと思うのです。特に、グループ、集団での場で難しいという部分をもう少しうかがえればと思うのですが。

情報の共有と理解で切り抜ける

宮地 僕らスタッフは、何らかのかたちで情報を集めようと努力しますし、その方を知ろうと思っているので、個別で対応しているレベルでは、どんな問題があってもそれなりに対応できていると思うのですが。ラポールという枠組みの中でも、高次脳機能障害はわかりにくいので、窓口は僕か保健師というかたちになっています。窓口の人間がご本人やご家族と積極的なコミュニケーションをして、他の家族やスタッフにその情報を伝えていくということで、やはり環境を整えていくしかないのかなと思います。

一番難しいのは、問題を抱えた方同士のコミュニケーションをどうしたらいいかということです。そこは全然手つかずの状態かもしれません。逆に、それはグループダイナミクスということで、グループの中で補えるのではないかと期待し過ぎているかもしれません。

いずれにしても、そのグループをつくっていく過程でご本人の障害状況をできる範囲でこちらが把握して、かつコミュニケーションを深めていってその方を知る。その知り得た情報を可能な範囲で他の方たちに伝えていくということを心がけています。

高岡 小川さんのところでは高次脳機能障害のある方もない方もいらっしゃると思うのですが、高次脳機能障害のない肢体不自由だけの方と高次脳機能障害も合併されている方とのやり取りで、問題となっているようなことはありますか。

小川 脳卒中になりますと高次脳機能障害とまで言わなくても、全般的に起こる症状というのでしょうか、状況判断が低下したり、ものごとに入っていくのにすごく時間がかかるとかということがありますので、そういう意味で言えば、ほとんどの方がそういう症状をもっておられます。

高次脳機能障害と言われる障害をもっている方とは言葉のやり取りが難しい部分が出てくるんですね。特に話し合いの場面で非常によく見えてくるのです。高次脳機能障害を併せもっていると思われる方が、話の筋道からどんどんずれてしまうのを、司会進行係が戻そうとして、苦勞していたりします。ただ、「脳卒中になると高次脳機能障害があるんですよ」ということが当たり前のことになっているので、それをお互いに理解してくれているであろうと考えています。

行動情緒障害者への対応の工夫

高岡 大塚さんのところでは情緒・行動面の障害をもっている方もいらっしゃると思うのですが、何か特別な配慮をされていますか。

大塚 高次脳機能障害者の中で家族が最も困るのが行動情緒障害です。先ほど、状況別に会を設定していると申しましたが、行動情緒障害のある方の集いをしています。他の会は大体 12、3 名から 14、5 名ぐらいの間ですが、行動障害と銘打った会ときは 30 数名の方が必ずお越しになられます。とても困っておられています。心理科の先生に対処法をお聞きしてもまったく対照的な対処法を伺うことがありますので、これはやはりケース・バイ・ケースなのだと思います。

「すてっぷなな」は「空間を二つ持つ」ということを考慮しました。つまり、行動障害あるいは情緒障害が起きた場合に、リセットする場所がなければいけないということです。その場の状況を変えることが必要です。暴れている人でも軽い場合はちょっと背中をたたいてやれば、はっと我に返ることもありますし、外を一周りしてくることでリセットできることもあります。

昨日も公文に見えた方が、スイッチが入ってしまってもうどうにもならなくなりました。お母様でも手に負えないような状況で、私が車椅子を押して神奈リハの中はかなり広いところを 30 分ほど散歩しました。戻

ってきたときにはもう落ち着いて、一緒に歌を歌ってくださいましたので、やはり場面を変えるということが一番いいように思います。正面から取り組まないで、ずっとスライドして肩透かしを食わせるようなことが効果的なのではないかなと思っています。

高岡 情緒行動面にどう対応したらいいかわからないという部分がやはり医療にもあります。これからは各施設間の連携とか、あるいは医療機関から各サービスへの受け皿、連携が非常に大事になってくると思います。先ほど大塚さんから支援コーディネーターというお話が出ていましたが…。

顔の見える安心感…コーディネーターの課題と意義

大塚 今年度からモデル事業で、コーディネーターを配置するということなのですが、具体的な姿が私どもにはなかなか見えません。たとえば、リハビリテーション病院あるいはセンターを巻き込んで、コーディネーターの役割をやっていくことはできないだろうか。リハビリテーション病院あるいは医療相談室のある大きな病院は、リハビリが終わって3か月たったからもういいよでは済まされないぞ、というふうにお考えいただけたらとてもありがたいと思います。

「すてっぷなな」をつくりましたのは、何も高次脳機能障害者専用の作業所でなければこの人たちを見れないと思っているわけではないのです。私の息子は15年前に受傷して、今地域作業所に通っています。活動ホームにも参加しています。毎日支援費を使わせて頂いて、ほとんど家におりません。今日も「土・日ぐらい家でゆっくりしたいんだよな」と申ししておりました。先日活動ホームの職員さんから高次脳機能障害の方を引き受けたけど大変困っている。どうしたらいいだろうかとご相談を受けました。そこで、私の息子の行っている地域作業所と活動ホームの職員さんを協働事業室にお招きしました。ドクター、臨床心理士、ソーシャルワーカー、更生施設の職員さんにも来ていただいて、朝9時から5時まで研修をしました。研修後、活動ホームの方が「何がどうわかったということではないんだけど、何かあったら顔の見える人に、たとえば神奈リハの〇〇科に電話をするのではなくて、心理の〇〇先生に直接電話して聞けるという状況が、これからやっていくうえでとても自信になった」と言われました。顔の見える安心感ですね。情報を発信していく、あるいはつないでいくことによって、どんな作業所でも環境を整えれば、あるいはわからなくても相談する場所があると思っただけならば、通所することができるのです。その情報を発信するための軸として「すてっぷなな」の存在の意義があると思っています。

障害がちがうことで生まれる連携

息子は、これまで出会った人の中で、負けたと思ったことがないほどの典型的な高次脳機能障害者ですが、身障の施設でなかなかいいマッチングがありました。まったく動けない重度の身障の方が昼休みにずっと窓辺に座って外を見えています。外では、うちの息子が走りまわっているのです。昼休みが終わって、

息子は戻ってくる場所を間違えるのです。そうすると、その重度の方が「あっ、今大塚くんが出ていきました。大変です」と職員さんに言ってくれるのです。職員さんがあわてて走って連れ戻してくださる。そういう連携もあるのですね。

若くて体格のいい男性でトイレ介助が必要な方がいます。工作中、トイレに行きたくなったら「大塚さん」と呼びます。男性職員が少ない作業所ですので、大塚くんがトイレ介助をずっとしています。たまに、「作業所なんて行きたくない」と言うときがあるのですが、「〇〇くんはあなたが行かないとトイレに行けないんじゃないの？」と申しますと、「ああ、そうですね。じゃ、行ってまいります」と言って出かけていきます。

そういう経験から、情報を発信していけば、中途障害センターにしろ、活動ホームにしろ、地域作業所にしろ、授産所でも、1人、2人なら高次脳機能障害者が利用できるのではないかと考えているのです。

高岡 ありがとうございます。小川さん、どうかたちで相談の窓口とか各施設との連携を図っていったらいいと思われませんか。

小川 うちの利用者の場合ですと、受付窓口が区役所、今は横浜市は保健所と統合して横浜市福祉保健センターと言いますが、その地域の担当保健師が必ず付きます。その他に、区役所にはケースワーカーもいますから、その方に相談しています。昨年9月に入会した方で、3年間ほぼ閉じこもり状態、病院に行くだけという人がいます。「どうしてもいろいろなことが思い出せないんだよ」とか「病院へ行く日を忘れちゃった」という自分の障害を病院で相談してもそれに対する説明がないということで、本人はずっと落ち込んでいるような状態だったんです。その方だけではないのですが、担当保健師と病院の相談員をとおして、実際にその主治医と面談をする時間を設けてもらい、説明をしてもらいました。このように、担当保健師を通じて自分が今通っている病院でそれぞれが何とか対処しているというかたちです。

支援コーディネーターという大きなことは、まだ自分には想像できない状態ですが、自分たち職員サイドで考えると、私たちは専門家の支援がほしいのです。たとえば今度、実態調査を行いますけれども、その読み取りに関してもぜひ専門家の意見がほしいんです。今こういう対応をしているけれども、果たしてこれでいいんだろうかという、そういうところの知恵を授けてくれる専門の方がが必要です。

望まれる他職種、施設間での連携

高岡 横浜ラポールはリハセンターと隣り合っているわけですが、窓口とか次へつなぐときの相談をする際に、具体的にこんなものがあつたらなあと思われることはありますか。

宮地 ラポールに来る人たちはリハセンターからの方たちばかりではないので、まずいらっしゃるときには医療との連携というところで、どういった情報をどういったかたちでいただけるのかを考えていくのは重要

だと思っています。ラポールで自信をつけてもらって、あるいはご本人たちの状況を見て、「この方たち、こういうふうにやったらこんなことできそうだな」と周りや僕らが感じる場所は大きいと思います。「こういう仕事だったらできそうなのに」とか、この方たちでこんなことやったらおもしろいだろうなというアイデアは浮かんでいきます。そういうアイデアを具体化するときは、医療や福祉の関係者ばかりではなくて、他の職種の方たちに働きかけ、一緒に考えて行っていただく必要もあるのかなと思っています。

それから、彼ら一人ひとりの個性や可能性を捉えて目標設定し、具体的にサポートできる人材、大塚さんが提案する支援コーディネーターが必要ではないかと思います。

高岡 今行っているところが最終ゴールではないというお話がありました。なかなか大変な高次脳機能障害の方が、やっと授産施設につながったということがありました。関わっている我々はほっとしちゃったんです。「ああ、行くところできてよかったな」と。そうしたら、その方自身がそこだけでは満足しきれなくて、他に活動をどんどん広げていった、あるいは広げていきたいと希望したということを知って、ここで我々が満足してはしょうがないなと反省した経験があります。各施設間での連携あるいは情報交換は今あるのでしょうか。

小川 各区によって状況は違うと思いますが、旭区の場合ですと、区の障害者連絡会の理事を私がしております。作業所が社会福祉協議会に移行されたので、連絡会のスタッフをうちの職員がしていますが、区を離れての連携はありません。

高岡 大塚さんのほうはいかがですか。

大塚 障害者地域作業所という縛りがあると、ラポールで運動させてもらったり、狭苦しいところではなくてもうちょっと広いところで違う活動をしたいと思っても、支援費の利用法あるいは地域作業所の利用法があり、難しい文章を交わさないとできないのです。小さな地域作業所で水泳もさせたい、卓球も運動もさせたい。あるいはもっと創ることもさせたい。話し合いもさせたいのです。昨日も作業所でお母様から「認知リハビリテーションをやらしてもらえないだろうか」とご相談を受けました。でも一つの作業所で何人もの高次脳の人を対象にそんなことができるわけではないのです。

そういうときに、利用の仕分けというか、例えばラポールと連携しながらラポールで運動の部分を担っていただいて、他の部分はここで担っていただいとというようなことが可能になったらとてもいいなと家族サイドでは思っています。お知恵を貸してください。

高岡 ラポールでは、他の施設やサービスとの連携のお話はありますか。

宮地 今のところ全然ないですね。高次脳機能障害に限らず、ラポールとしても大きな課題だと思っています。レクリエーションという活動を一つとっても、活動性を高めて自立していける身体障害の方の場合はまたアプローチが変わってくると思いますが、高次脳機能障害の方やあるいは知的障害の方たちの場合は、やはりボランティアの確保が絶対条件になってくると思うのです。家族が主体となる訓練会形式の活動は、どうしても閉鎖的な環境にならざるを得ませんし、ご家族の負担がすごく大きくなって、会を運営していくこと自体が大変なことと言えるかもしれません。

僕らの教室もボランティアを何人か募っていますが、時間の経過と共に、一部のボランティアにかかる責任が大きくなってしまいがちです。そうすると、活動が停滞してしまうのです。単にボランティアを育成するというだけではなくて、そうしたネットワークをつくるのが非常に重要になってくると思います。社協にあるボランティアセンターのような機能をもっとうまく活用できないかというのは、常々考えています。

高岡 関連する施設の方々が連絡会や協議会というかたちで集まって、地域で情報交換の場がもてるようになると、もう少し広がりが出るのかなと思います。もう一つは、先ほど小川さんからリクエストがありましたように、スポット的かもしれないけれども、必要時に対応できる専門家が派遣されるといいですね。必ずしも各地にリハビリテーションセンターがあるわけではないということを考えると、更生相談所がそうした役割を果たすべきだという考えもあるかもしれません。そういうスポット的に専門家が関わるというシステムと、いろいろなサービス、各施設間の連携、情報交換の場を具体的にもつことができればいいなという気がしました。

時間になりましたので分科会をこれで終りにしたいと思います。最後に4人のシンポジストの方にもう1度盛大な拍手をお願いしたいと思います。どうもありがとうございました。

だと思っています。ラポールで自信をつけてもらって、あるいはご本人たちの状況を見て、「この方たち、こういうふうにやったらこんなことできそうだな」と周りや僕らが感じるころは大きいと思います。「こういう仕事だったらできそうなのに」とか、この方たちでこんなことやったらおもしろいだろうなというアイデアは浮かんでいきます。そういうアイデアを具体化するときは、医療や福祉の関係者ばかりではなくて、他の職種の方たちに働きかけ、一緒に考えて行っていただく必要もあるのかなと思っています。

それから、彼ら一人ひとりの個性や可能性を捉えて目標設定し、具体的にサポートできる人材、大塚さんが提案する支援コーディネーターが必要ではないかと思っています。

高岡 今行っているところが最終ゴールではないというお話がありました。なかなか大変な高次脳機能障害の方が、やっと授産施設につながったということがありました。関わっている我々はほっとしちゃったんです。「ああ、行くところできてよかったな」と。そうしたら、その方自身がそこだけでは満足しきれなくて、他に活動をどんどん広げていった、あるいは広げていきたいと希望したということを知って、ここで我々が満足してはしょうがないなと反省した経験があります。各施設間での連携あるいは情報交換は今あるのでしょうか。

小川 各区によって状況は違うと思いますが、旭区の場合ですと、区の障害者連絡会の理事を私がしております。作業所が社会福祉協議会に移行されたので、連絡会のスタッフをうちの職員がしていますが、区を離れての連携はありません。

高岡 大塚さんのほうはいかがですか。

大塚 障害者地域作業所という縛りがあると、ラポールで運動させてもらったり、狭苦しいところではなくてもうちょっと広いところで違う活動をしたいと思っても、支援費の利用法あるいは地域作業所の利用法があり、難しい文章を交わさないとできないのです。小さな地域作業所で水泳もさせたい、卓球も運動もさせたい。あるいはもっと創ることもさせたい。話し合いもさせたいのです。昨日も作業所でお母様から「認知リハビリテーションをやってもらえないだろうか」とご相談を受けました。でも一つの作業所で何人もの高次脳の人を対象にそんなことができるわけではないのです。

そういうときに、利用の仕分けというか、例えばラポールと連携しながらラポールで運動の部分を担当していただき、他の部分はここで担当していただくというようなことが可能になったらとてもいいなと家族サイドでは思っています。お知恵を貸してください。

高岡 ラポールでは、他の施設やサービスとの連携のお話はありますか。

宮地 今のところ全然ないですね。高次脳機能障害に限らず、ラポールとしても大きな課題だと思っています。レクリエーションという活動の一つとっても、活動性を高めて自立していける身体障害の方の場合はまたアプローチが変わってくると思いますが、高次脳機能障害の方やあるいは知的障害の方たちの場合は、やはりボランティアの確保が絶対条件になってくると思うのです。家族が主体となる訓練会形式の活動は、どうしても閉鎖的な環境にならざるを得ませんし、ご家族の負担がすごく大きくなって、会を運営していくこと自体が大変なことと言えるかもしれません。

僕らの教室もボランティアを何人が募っていますが、時間の経過と共に、一部のボランティアにかかる責任が大きくなってしまいがちです。そうすると、活動が停滞してしまうのです。単にボランティアを育成するというだけではなくて、そうしたネットワークをつくるのが非常に重要になってくると思います。社協にあるボランティアセンターのような機能をもっとうまく活用できないかというのは、常々考えています。

高岡 関連する施設の方々が連絡会や協議会というかたちで集まって、地域で情報交換の場がもてるようになると、もう少し広がりが出るのかなと思います。もう一つは、先ほど小川さんからリクエストがありましたように、スポット的かもしれないけれども、必要時に対応できる専門家が派遣されるといいですね。必ずしも各地にリハビリテーションセンターがあるわけではないということを考えると、更生相談所がそうした役割を果たすべきだという考えもあるかもしれません。そういうスポット的に専門家が関わるというシステムと、いろいろなサービス、各施設間の連携、情報交換の場を具体的にもつことができればいいなという気がしました。

時間になりましたので分科会をこれで終りにしたいと思います、最後に4人のシンポジストの方にもう1度盛大な拍手をお願いしたいと思います。どうもありがとうございました。

(4) 「常時医療的ケアを要する人たちの地域生活支援」

コーディネータ 増渕 晴美 (横浜療育医療センター)

下山 郁子 (ぱさぱネット)

瀧澤 久美子 (横浜市社会福祉協議会障害者支援センター)

花井 丈夫 (横浜療育医療センター)

森口 訓博 (横浜市立中村養護学校)

第4分科会 常時医療的ケアを要する人たちの地域生活支援

コーディネータ 横浜療育医療センター 増淵晴美

シンポジスト ぱさぱネット 下山郁子

横浜市社会福祉協議会障害者支援センター 瀧澤久美子

横浜療育医療センター 花井丈夫

横浜市立中村養護学校 森口訓博

増淵 今日の分科会の趣旨を初めに簡単にお話しさせていただきたいと思います。支援費制度が始まって、昨年からは大きく変わりました。そして、介護保険と一本化していくのかという話題になっています。重度心身障害のある人たちにとって、今の制度の変化がいろいろな意味で大きな問題もはらみながら、どう見ていけばいいのかを考えさせられているところでもあります。

たとえば、支援費制度になって、「自己決定」、「自己選択」、「社会参加」が言葉として大きく出てきました。でも、自分で言葉でこうしたいと明確に言えない重心の方たちはどうするのでしょうか。障害がある人の社会参加のためには、今日のテーマである「医療」ということは絶対必要な条件としてあります。いろいろな配慮や条件が必要な方たちにとっては、社会参加といってもまだ制約がある中で、どうこれを整えていくのかという問題がある状況ではないかと思っています。

この分科会では、横浜市の現状や実践をシンポジストの方々にそれぞれ報告していただきながら、その中での課題や将来に向けてどうお考えになっているかを発言していただき、フロアの皆さんからもご意見やご質問などをいただいて議論を深めていければと考えています。

横浜市の特徴

増淵 横浜市は独自の形がいろいろありますので、私から簡単にご紹介し、その後に、シンポジストの方から詳しいお話をお願いしたいと思います。

神奈川県は重心施設は人口比に対してのベッド数が全国でワーストワン、一番少ない状況です。今私が勤務している横浜療育医療センターが開設されるまでは、横浜市には、市の重心施設はないという状況でした。そんな背景もあって、在宅で暮らしていくための支援がかなり早い時期から開始されていました。

ライフサイクルに沿って考えてみますと、現在、子どもの時代には地域療育センターが6か所と横浜リハビリテーションセンターがあって、地域の療育センターがいろいろな意味でサポートをしている状況です。

学齢期になると、横浜市では全員就学ということで、30年ぐらい前から学籍をもつことを始めました。横浜市では、医療的なケアも必要な本当に重い障害のある方が、養護学校に通学しています。横浜市独自の形としては「ミニ4校」ということで、普通の小学校に併設する形で養護学校があります。非常に重い障

害のある方が通う養護学校が横浜市立で4か所あることも独特なことではないかと思います。

成人期になると、重い障害のある方が在宅から学校に通う暮らしをしているので、学校を卒業した後も自宅から通所施設に通いたいというご家族が多いのです。「朋」という施設が19年前にできています。知的障害者の更生施設で、実際には重症心身障害のある方々が通う施設です。「朋型重心施設」と呼ばれていますが、このような施設が現在市内に3か所できています。

重心の通園事業としては、A型が1か所、B型が現在9か所あります。全国的に見ると、B型の数は多くなっています。全国的には法内施設にB型がついているという所がほとんどですが、横浜市の場合には地域活動ホームにB型がついている所も増えてきています。

入所施設は、現在は横浜療育医療センターが一つあります、こちらでは外来入院、リハビリが行われていて、増床の折に機能の充実を図って、横浜市はセンター的な機能を期待しての増床です。もう一つ、横浜市独特の形としては、グループホームがあります。国のグループホームに介護が必要な方も暮らせるようにしています。横浜市の場合は、介護型の場合には上乘せをするという形で、重複障害のある方も可能な限り暮らせるようにしています。実際にはまだ不十分であると思いますが、重複障害のある方でしかも医療的なケアが必要な方も含めて、グループホームで暮らしている方が何人かいます。

以上のように、重心の方々には横浜市ではこのような制度を使いながら暮らしているのが現状です。

続いて、シンポジストの方々から現在活動していらっしゃるところについてもっと詳しくお話をさせていただきたいと思います。

横浜重心グループ連絡会「ばさばネット」の活動

下山 まず、横浜重心グループ連絡会の活動の状況についてお話しさせていただきたいと思います。私たちの会の発足についてです。横浜市には現在約800人の重症心身障害児・者が生活しています。ほとんどの重心児・者が家族と共に地域で生活しています。入所施設で生活されている方も一部いますが、大多数の方は家族と共に地域で生活をしている状況です。

親の会や地域訓練会が一つしかない状態が何年か続いていたのですが、数年前から各地域に親の会などができて、それらの会をつないで協力し合っていく必要があるという話が出て、連絡会をつくらうということで、2001年7月にスタートしました。

名称についてですけれども、「重心」というのは言うまでもなく「重症心身障害」の略です。「横浜重心グループ連絡会」ということで、名称を聞いただけで会の内容がわかるようにしました。最初は「ばさばネット」という名称が先に来っていて、「横浜重心グループ連絡会」を後にしていたのですが、他の方に連絡を取ったときに、「ばさばネットです」と言うと、まず1回で聞き取ってくださる方がいなくて、とても聞き取りにくかったようなので、「横浜重心グループ連絡会」を前に出して、愛称ということで「ばさば」、フランス語で「一步一步」という意味ですけれども、重症心身障害のある児・者を支えるためのネットワークということで、「ばさ

ばネット」という名称をつけています。

今、14 団体、人数にして 200 人ぐらいが参加しています。地域訓練会「グループスヌーピー」が一番古くからある会で、1990 年に地域訓練会になっています。それまでは自主的な活動のグループとしてやってきました。他にも地域訓練会ができてきていますし、それぞれの親の会でやりたい内容の活動をしています。子どものための取り組みとしては、保育をやったり、音楽療法をしたり、PTをお呼びして身体機能の訓練をしたり、レクリエーション的なものをしたり、様々です。親の勉強のみの会もあります。

地域訓練会「グループスヌーピー」ができたのが 1990 年と先ほどお話しました。1986 年に「朋」ができました。まだ訓練会になる前のメンバーで、子どもたちも小さかったのですけれども、子どもたちを連れて、「朋」の見学に行ったことがあります。そのときの鮮烈な印象は今もはっきり覚えています。そこに通っている方たちがすごくいきいきした表情をしていらしたこと、職員の方たちがはつらつと重度の障害のある方たちに接して下さって、雰囲気がとても明るくて、「私たちの子どもも、学校を卒業したらこういう所に通えればいいんだ。希望をもって生きていけるんだ」という明るい気持ちで帰宅の途についたことを今もよく覚えています。

活動状況についてお話します。重症心身障害および肢体不自由児・者は少数なのですが、求める支援の内容などが一緒になっているので肢体不自由の方も一緒に、地域での普通の暮らしを実現するために協力し合うことを目的としています。普通の暮らしをしていくのがとても難しいところをどうやって実現していくかというのが大きな課題になっています。実際には、情報交換、勉強会、福祉とか教育に関する要望のまとめを会で行い、福祉局、教育委員会と話し合い行ったりしています。

横浜市でも、重症心身障害のある方たちの人数は増えていて、障害の状態が重度化しているという傾向は明らかです。それを示す一つの資料としてこれをご覧いただきたいのは、横浜市内に在住の養護学校に通学している高校1年生から3年生までの状況を表にしたものです(表説明)。重度重複障害のある人の数、その中で医療的ケアが必要な人数です。これは平成 15 年度の先生方の進路対策研究会の調査で発表されたもので、高校生で要医療的ケアの方の割合は 33.8%、中学生は 47.1%になっています。中学生のほうが明らかに割合が高くなっていることがおわかりいただけると思います。小学生では、医療的ケアが必要な児童が 94 人在籍しています。小学校 4 年を除く各学年 15 人以上、多い学年は 20 人を超えています。医療的ケアを必要とする児童が今後ますます増加していく傾向にあります。また、一人ひとりの障害の状況も重度化しています。人数の増加と重度化の問題、この二つの問題を抱えている状況になってきていると思います。

重症心身障害児・者が増加して、また重度化している状況から、今までの支援だけでは地域で生活をしていくことが非常に厳しい状態にあると言えると思います。重度心身障害児・者が地域で生活することが考えられていなかった時代からの支援の仕組みだけでは支えることが困難だと思います。チューブで栄養を注入したり、吸引器で痰を出したりということが家庭で行えるようになって、重度の障害のある子どもた

ちも地域で生活ができるようになって、しかも医療が進歩して、今まで短命と思われていた子どもたちが長く生きられるようになってきています。ですから、地域で障害の重い人たちが生活していくには、今までの支援のあり方だけでは支えることができないという現状についてまず理解していただけたらと思います。

地域で暮らすためには医療的ケアが必要

重症心身障害がある状態であっても、日々を充実して過ごしてもらいたいと家族は願っています。また、重度の子どもたちの関係者の皆さんもそういう願いをもってくださっていると私たちは信じています。ただ命をつなげていけばよいのではなく、子どもの人生はこれから始まるのであり、楽しいことをたくさんしたり、新しい経験をして豊かに生活していってもらいたいと思います。

医療の進歩によって昔なら助からなかったような重度の障害のある子どもたちの命が助かるようになりました。でも、命だけを助けていただいても、その後の人生がどうなるのか、その子の人生をどう支えていくことができるか、そこがとても大切なことだと思うのです。命が助かった後の子どもの人生を支えていくことができなければ、地域でよい状態で生きていくことは、できません。

一つの問題として、医療的ケアのことが挙げられると思います。通園先、通学先、通所先など、生活のあらゆる場所で医療的ケアの適切な対応が行われることによって、生活の幅が広がると思います。家族だけが医療的ケアを担うのではなくて、生活のあらゆる場で医療的ケアの対応ができる状況をつくっていく必要があると思います。

重症心身障害児・者は生活のすべてに介助を必要としているので、平均の介助時間は、私たちの調査で7時間にもおよんでいます。この7時間の介助が1日中、夜間も含めて断続的に行われるわけですので、家族は常に疲労している状況です。医療的ケアの必要があると家族の負担は本当に大きなものとなります。特に、痰の吸引が必要な場合は常に本人の呼吸の状態に注意を払うことになるので、家族はいつも緊張しながら過ごすこととなります。夜間に吸引の必要がある場合は、家族は続けて睡眠をとることができませんので、コマ切りの睡眠では疲労を回復することも難しいのです。介助する家族が疲れきってしまっている場合は、重症心身障害児・者本人の生活をよい状態で維持することが難しくなると思います。

現状についてお話しさせていただきました。これからの課題については、後ほどお話しさせていただきたいと思います。

増淵 それでは、2番手としてお話ししていただく瀧澤さんは、横浜市社会福祉協議会障害者支援センターで、この3月まで在宅障害者援護協会と言われていましたが、その地域コーディネーターとして地域で暮らす障害の方々の支援に長く携わっていらっしゃいます。

重度障害児・者の支援の流れ

瀧澤 皆さんのお手元に、「お元気ですか」と書いたパンフレットが入っていると思います。この4月から組織が合体して名前が「障害者支援センター」と変わりました。以前は「在援協」と言っていましたが、在宅障害者援護協会という団体は30年ほど前に、重度重複の障害のある子どもさんをもつお父さんたちがつくった団体でした。ご本人および家族が地域で暮らしたいということを願って様々な形で活動をし、市へいろいろなことを提言し、事業化されてきました。

行っている活動はほとんど変わりませんので、パンフレットを見ていただきたいのです。横浜市からお金をいったん受けて、地域訓練会、地域作業所、活動ホーム、グループホームを助成する事業をしています。その一つひとつの事業は親御さんたちや本人たちが中心になってつくってきたものです。

先ほど増淵さんから、ライフステージに沿って横浜市の歴史のお話がありました。養護学校が義務化される前には、地域訓練会の中に重度重複障害があつて医療的ケアの必要な子どもさんが入っているグループがいくつかありました。ただ、活動要件が、1週間に1回活動できる、10人以上で活動するというものでしたので、非常に重い障害のある方は体調によって出席ができなかったり、学校が整備されたり、療育センターが徐々に整備される中で、重度の方の地域訓練会がなくなってきました。

学校を卒業してから、どんなに障害が重くても地域で暮らしたいといったときに制度がなかったのが、一番最初に作業所ができました。先ほど「朋」の話がありましたが、一番初めは「訪問の家」という作業所と、「朋」という作業所の2か所ができて、将来的な後ろ盾が必要ということで、10年の歴史を経て法人化されていった経過があります。

今では作業所が市内に150か所ぐらいあります。そのうちのいくつかは、小規模授産所が変わってきていますので、130か所ぐらいになっています。在援協の理念に「障害の種別、程度を問わず」がありましたので、障害の重い方、医療的ケアの必要な方もかなり地域作業所を利用していらっしゃいます。

さらに、「地域活動ホーム」が広がってきました。その場所にも障害の重い方がいらっしゃいます。今、活動ホームは3種類あります。はじめは作業所が2ヶ所入っている形のもの（従来型）が、23ヶ所ありました。それが「機能強化型」という形に移行しています。これは国のデイサービス事業が入ってきたということです。今は、従来型が2か所、機能強化型が21ヶ所です。それから、「社会福祉法人型の活動ホーム」を横浜市が各区に一つずつ整備しています。現在7か所あります。この中に重心施設のB型の入っている所が何か所かあります。今年の1月に開所した「かがやき」はまだ重心Bがついていないのですが、「りんごの森」にはお金はついてます。先ほどお話しされた「ぱさぱ」などがいろいろと話し合いをしていますが、実際、そのエリアにどういった支援があるかでお金をつけているというのが市の説明です。

地域活動ホームのように広さがある程度あつて対応できる場所が通える場所として必要なもので、本当は、各区に整備される所に重心施設B型がついて、身近な場所に通える場所があるといいと思います。ただ、医療の問題も含めての機能が十分果たせているわけではなく、そのあたりはまだ大きな課題です。そうい

う形で以前に比べれば少しずつ広がりが出てきました。

家族の支援の問題

私は、幼児期と学齢期のお子さんの生活面からの相談を受けていますので、そのお話を少ししたいと思っています。相談窓口が増えて、どこも重篤な障害のある人のケアについての相談があります。

横浜市では、昨年9月に東部地域療育センターができました。それができたことによって、1985年に南部地域療育センターができて以来、18年かかって市内の療育センターが一応整備されました。肢体不自由のある方については、現状では受け入れることがほぼ可能になっています。超重心児と言われるお子さんがセンターに通うようになってきています。その子どもさんは今までならとても通園することは考えられなかったのですが、暮らしが変わってきました。

子どもが生まれて非常に重い障害があるとわかって、子どもの治療の必要がなくなって家に帰ってきます。しかし、お母さんにとって家の中にずっといなければならない生活は非常に苦しいものがあります。子どもさんにとってもそうです。子どもにとっても、お母さんにとっても居場所がほしいという願いは強いと思うのです。そのために、車で連れてこられる途中でも痰の吸引をしなければならない子どもも通園しています。

それから、「動く重心児」と言われて、歩いているのだけれども、気管切開をしている子どもなど、非常に多様な障害のある方が増えてきています。一人ひとりが違っている障害にどのように対応しながらやっていくのが、療育センターの中でもかなり苦慮していることのようにです。

幼児期については支援費も入り、療育センターがかなりいいに、いろいろなサービスを組み立てていくことが可能になってきているように思えます。ただ、私がここで一つ気になるのは、病院と療育センターとの連携です。病院にも地域の事情をよく知っている病院と知らない病院とがあると思うのです。知らない病院の場合には、訪問看護ステーションのことは知っているけれども、他の施設は知らないという状況です。

私は事故に遭った方の親御さんからご相談を受けたことがあります。同じように重度の障害のある子どもの家族の様子を知りたいと言われて、病院にいる間に2家族ぐらいい会っていただきました。そのときに、子どもの病状よりは、同じような障害のある子どもの家族の話を知りたいし、これからの生活がどうなっていくか知りたいということだったのです。私のように地域で活動をしている者を、病院の関係者はご存じないので、退院のカンファレンスに入ってほしいとそのお母さんは望まれていましたが、病院側からは拒絶されました。しかし、お母さんのたつての願いで私は入れていただきました。退院後には、訪問看護ステーションや児童相談所といった公的な機関が利用できますが、お母さんにとっての問題はご自身のことだったのです。

その方は第二子を妊娠していました。それで私は週に1回ぐらい電話をかけたか、ときどき訪問したりし

ていました。次のお子さんが生まれたとき、重心児のお子さんと赤ちゃんと2人の生活を組み立てていくのにお母さんは大変な思いをなさいました。そのときに、親身になってくれる看護師がいたので、その方をお願いして週に1回ぐらい家庭を訪問していただいたり、私が行ったりして、かなり精神的につらい部分を受け止めてきた経過があります。

もう一つの例は、重心のお子さんが事故に遭い事故補償の問題がありました。弁護士に相談をすると保護者の方は言われたのですが、大きな事件でしたので、通常ですと着手金が何百万とかかるのです。それで、在援協の弁護士相談を利用して、補償の交渉をしていただいたという経過があります。

私はたまたま出会って知っていたから、こういうお手伝いができたのですが、こういうときにいったいどこがどんな援助をするのかがなかなか見えなと思います。実際、窓口は増えてきてはいるけれども、日々のちょっとした相談は、わざわざ窓口に行かなくても解決できるような相談なのです。ところが、そのささいなことが解決できないで重なってくるとやはり問題が大きくなっていくと感じます。

機関間の横の連携がとれていないので、親御さんがすべてを引き受けなければならない、親御さんからくる相談を調整してくれる人がいないという問題は、家族が生きていくのに非常にきつところかと感じています。

先ほどから出ているように、どんなに重い障害がある方でも、年齢に応じた社会的経験の場所をゆるやかにつくっていくことが必要だと思います。家族は孤独感や不安感、子どもが排除されているという思いがありますので、本人にとっても家族にとっても地域で相談できる場所があることは大切かと思います。

家族はゆとりがないと感情的になるし、つらくなります。兄弟の問題、ご夫婦の問題など暮らしにゆとりがないがゆえに起こるさまざまな問題があります。その部分は外からは非常に見えにくいのですが、ちょっとした話やちょっとした言葉の中にそういうものが潜んでいるかと思っています。

増淵 次は横浜療育医療センターの理学療法士の花井さん、よろしくお願いします。

理学療法士としての取り組み

花井 今回、このテーマにシンポジストで呼ばれまして、いろいろ悩みました。医療的ケアというのは理学療法士としては直接的には関係がないというか、手の出せるところではないので、どうしようかと思いながら、他の方たちの話を聞きながら紹介できればと思いました。

私は、去年の1月に横浜市に来ました。その前は、神奈川県茅ヶ崎市にある社会福祉法人にいました。知的障害と身体障害のある方のための合築の大きな施設の準備室から入って、療護施設の施設長、法人の事務局長といった、理学療法士とは少し違う仕事をしていました。

その前は、東京都の心身障害児総合医療療育センターで理学療法士を14年やっています。私が理学療法士になったのは昭和56年ですので、その頃から重複重度障害のある方たちを対象に理学療法を始

めています。私たちの世代のPTが重心の方たちの理学療法、いわゆる療育をPTとして日本で最初に行ったと思います。我々が行っていた当時、他の重心施設ではPTもいなくて、マッサージ師の方たちが行うという時代だったと思います。

違和感を感じた「終了」

横浜市に来て、東京の頃に比べて、違和感を感じたことがあります。私が東京にいた当時は、子どもさんは学校に行くようになっても訓練を続けていたし、18歳を過ぎても親御さんが選択する限りは我々が見続けたので、18歳という壁は特になかったのですが、神奈川県に来ると突然18歳という壁があり、「終了」という言葉が出てくるのです。誰にとっての終了かという、訓練を行う人間にとっての終了で、本人にとっての終了ではないということで、その言葉に大きな違和感がありました。

呼吸障害についてはあまりやっている人たちがいなかった中で私が最初にやらせていただいた関係で、全国に行く機会がありました。地方に行くと、財源的なこともあって規模、能力的には小さい所でも、学齢になった途端に終了するとか、18歳を過ぎたら終わりということにはあまりこだわっていないようでした。逆に言えば、その地方には一つか二つしかそういう療育機関はないので、そこで見続けていかなければ、いったい誰が彼らを見ていけるのだというポリシーで継続せざるを得なかったのだと思います。

昭和17年につくられた療育の理念とは、重複重度障害の方たちの存在を考えていなかった頃のもので、「たとえ肢体に不自由があれども」で始まって、最後に終わるのは、「その子どもの能力と個性とにに応じて育成する」ということで、それぞれの子どもにとってのゴール、道があるのだと述べられています。

当時の肢体不自由のあるお子さんは、ある程度の年齢になれば自立する能力が高いので、学校に行くようになればそこに託していけたと思うのですが、現在の重度のお子さんたちは、肢体不自由だけではなく知的障害ももっているので、コミュニケーションが難しくなる。そうすると、コミュニケーションの部分のフォローをどのように長期にわたって一貫性をもってやっていくかという課題があります。今回のテーマになっているお子さんたちには医療的な問題があります。そうすると、その問題についてもアプローチしていかなければいけないので、必然的に、その人たちの成長に寄り添うような形でやっているのではないかと思うのです。そういう中で、横浜市のシステムは、比較的量は保障されているけれども、「学齢前」、「学齢時」、「それから後」という形で区切られていることを不思議に思いました。

どうして私が横浜療育医療センターに勤務しようと思ったかと言いますと、センター長が、「小児期発症の神経疾患児を対象に、小児から成人までの一貫した福祉と医療、療育のサービスの提供を目指す」という考え方だったので一緒にやりたいと思ったのです。

施設が貴重価値になっている

昨年の1月以前は、「横浜療育医療センター」は「横浜療育園」だったのです。横浜療育園とは、重症

心身障害児・者施設なのです。ところが、この療育医療センターとなって利用者の範囲が広がったのです。身体障害の重度の方もいらしているし、40代の方でリハビリに来る方もいます。必要があるときでこちらができる場合には受けています。

今回のテーマの、「常時医療的ケアを必要とする」という件に関して言いますと、重症心身障害児イコール医療的ケアではないということを押さえておきたいと思います。小林提樹先生が島田療育園をつくられた後、重症心身障害児のケアの形ができたわけですが、その定義や認定には医療の問題は入っていないのです。つまり、知的障害と肢体不自由の、おのおのが重度である方に関してのみが重症心身障害児とされ、そして、それは18歳以前に限るということです。そうすると、18歳を越えたり、知的障害と肢体不自由の重複の程度によっては、この方は重心ではないという判断をされることがあるわけです。たとえば、非常に重度の知的障害で、歩けるが気管切開している方が神奈川県にいました。この人は重心ではないから、重心施設は利用できないと言われました。では、彼はどこへ行けばいいのか。

まだ数の満たされている頃は、重心周辺領域と言われる方たちは重心施設を利用できましたが、先ほど増淵さんからありましたように、現在では圧倒的にベッドの数が足りません。横浜市も含めた神奈川県は、つい最近まで人口当たりで全国1番にベッドが少ない県で、人口850万人ぐらいで450ベッドです。やはり順位の低いと言われる東京はできても1,200万人ほどの人口ですが、その中で、10施設ぐらいあって、1200ベッドあります。

だから、ベッドが貴重なために、取り合いになってしまう。取り合いになると、線を引かなければなりません。そうすると、本来の重心の定義の対象者に絞らざるを得ません。施設は地域生活の中の選択肢の一つかもしれませんが、その選択肢の一つが非常に価値の高いものになっているという現状があって、その問題はどこかで誰かが考えていかなければならないと思います。

ライフサイクルの中でケアを考える

もう一つの課題として、下山さんは、幼少期から医療的ケアを必要とする人が出ているというお話をされました。私がPTとして幼児から学齢期、青年期と見ていっているお子さんの中で、「思春期危機」という状態があるのです。思春期になったときに、非常に急激な変形や痛みなどに伴って、または思春期の心理的な変化も含まれて、体調が非常に悪くなって、いろいろなトラブルを繰り返し、結果的に医療的ケアを必要とする状態になるのです。そこを乗り越えても、大人になってからトラブルが起きる方たちもいます。それで、中途半端な時期に医療的ケアが必要になってしまうと施設が利用できなくなることもあるかもしれません。

そんなことも含めて、ライフサイクルの中でどうやってケアを総合的にしていくかを具体的にしていくことが求められていることなのかと感じながら横浜療育センターで仕事を始めるようになりました。

増淵 横浜市立中村養護学校の森口さんをお願いします。

中村養護学校の概要

森口 私の勤めている養護学校の話をしなが、私の足元はこういう所ですという紹介をしたいと思いません。

本校は、先ほどのお話にもありましたけれども、横浜市にある肢体不自由養護学校5校のうちの1校です。少し前までは「ミニ4校」と呼ばれていましたが、今は肢体不自由養護学校となっています。このミニ4校の特徴はというと、それぞれ小学校と併設されているということです。

肢体不自由養護学校5校あるうちの1校は、上菅田養護学校です。これは単独の肢体不自由養護学校です。他の4校がかつてミニ4校と呼ばれていた、東俣野養護学校、新治養護学校、北綱島養護学校、そして、私が勤務する中村養護学校です。これらはそれぞれに小学校が併設されています。この4校は皆そうですが、ドア1枚で隣の小学校と行き来ができています。なぜこういう形になったのかという理由と、この形のよさをこれからお話していきたいと思いません。

これらの養護学校はとても障害の重い子どもたち、つまり在宅指導を受けていたり就学猶予になっていたたりしていた子どもたちが、何とか学校にきて学習ができないかということでできた学校です。ですから学校に通ってくる子ども達には当然、家庭で行っていた痰の吸引や栄養剤の注入等といった行為が、学校でも行われなければなりません。それから、本校では行っていませんが導尿も同様です。この吸引、注入、導尿という医療的ケアが学校の中で出来れば、子どもたちは学校に通うことが出来ます。そこでこれらの医療的ケアに限っては生活行為として考えるという、いわゆる「横浜方式」の考え方が出てきました。簡単に言えば教師が医療的ケアをするという形の養護学校です。この「横浜方式」については、いまだに解決していかなければならない様々な問題もあります。しかし現在のところは、これのおかげで、多くの吸引の必要な子ども達、注入の必要な子ども達が学校に通うことが出来ています。

障害のある子どもたちの学習について、横浜市では「個別教育計画を作成するように」ということで、学校では子ども一人ひとりに応じた教育計画を作成しています。私どもの学校では、「この子は1年間こういうことをしていきましょう」という計画を立てて、それを保護者に見せています。それから保護者と教師とが一緒に協力して個別教育計画を立てています。学校ではその出来上がった個別教育計画に従って学習を進めていきます。

学校の中ではいろいろな生活場面があります。プールに入ってみたり、買い物に行ってみたり、ものをやり取りしてお話をしたり、本を読んだりという行為は、外から見た限りでは、子ども達一人ひとりがそんなに他と変わった事をしているようには見えな思いません。しかし実は、一人ひとりが全く違ったねらいをもって、学習をしている姿なのです。学習は子ども達の自己実現のためにあります。そしてこの子ども達一人ひとりの全く違うねらいも、皆個々の自己実現をめざしています。そこで学校では「一人ひとりが、

生き生きと楽しく生活できる力を高めます」を教育目標にしています。

この教育目標には「能力や可能性を伸ばします」、「健康で社会に楽しさあふれる学校生活を送れるようにします」、「社会参加を推進します」といった、下位の教育目標にあたる物があります。これらは先の目標を具体的にしたもので、みんなまとめたところの要旨は、「子どもの伸びる力を育むために、私たちは子どもの力を援助していく」ということです。「学習指導」という言葉があるのですが、私たちは指導ということではなくて、子ども達の環境を整え、子どもたち自身が持っている自分で伸びようとする力を、伸びていくように支援しようというものです。

子どもの体の状態に合せた医療的ケアを

子どもたちの体にはいろいろな状態があります。その状態に十分に対応していかなければなりません。先にも言いましたが、吸引、注入は医療的ケアと言われ、まったく経験のない先生がそれを見よう見まねでやるわけにはいかないのです。

私たちは子ども医療センターへ行って研修をします。子ども一人ひとりが全部違うわけですから、吸引ひとつするにしても、「私は〇〇ちゃんの吸引ができるから、養護学校の子どもたちの誰でも吸引できる」ということにはなりません。吸引が出来るようになるためには、まず保護者に学校へ来てもらい、その保護者の吸引のやり方を教師が見ます。それから教師が保護者の前で同じように実施し「こういうふうにすればいいんですね」という確認をとります。これらの手順を踏んだ後、医師に教師のその子への実施を見てもらって、はじめて「じゃあやってもいいですよ」と許可される訳です。

このようにしてAちゃんの吸引ができるようになりました。また、Bちゃんも同じように保護者の方に来てもらって医師の了解をもらってできるようになりました。それから私は1年間、この子たちの担当をしました。しかしその次の年度にはクラスが変わりました。そしてこの子たちは隣のクラスへ行ってしまい、私は一年間その子達の担当を外れました。ところがまた、その次の年になってAちゃん、Bちゃんと私は同じクラスになりました。そこで一昨年はこの二人の吸引をやっていた訳だから、すぐに二人の吸引ができるかということなのですが、本校では出来ないことになっています。その理由は、子どもは成長してどんどん体の状態が変わっていくからなのです。1年前はできても今は安全にできるかどうかわからないと考えるからです。そこでまた、同じように手順を踏んでからということになります。

話は少し変わりますが、中村養護学校は正式には小学校の1年生から中学3年生までなのです。ところが、実は高等部があるのです。そしてあるにはあるのですが、上菅田養護学校の中村分教室という形で入っているのです。「ミニ4校」とかつて呼ばれていたほかの3校も同じような形で高等部をもっています。予算の問題で非常に難しいところがあって、中村養護学校の高等部とはなかなかならないのです。しかし実質的には、中村養護学校の高等部として活動しています。そして名称として、上菅田養護学校の分教室となっているというものです。

居住地交流

学校というのはなかなか閉鎖的です。そんな学校に子どもたちを集めて、教育の場としています。しかし学校と地域は決して切り離されるものではないのです。ですから、中村養護学校も、地域の人といかに上手に関係をもちながら教育活動を進めていくかというのが課題としてあります。それから肢体不自由の障害がある横浜市全市の子どもたちがこの5校にきているということは、多くが自分の住んでいる場所を離れて来ているわけです。これは学校生活を居住地の地域生活から離していることになります。そうすると、子どもたちの居住地での生活は、注意を払ってきちんと考えていかなければならないと思われま

市としては、居住地交流という制度があり、障害がなければ通ったであろう、その居住地の学校との交流をしています。月に1、2回、その子どもが3年生だったら、地域の小学校の3年生のクラスに入ります。「障害があるから中村養護に通っているけれども、本来この子は君たちと同じように3年1組に通っている子どもなんだよ」ということを同じ学齢の子どもに認識してもらおうのです。この同じ年代の地域の子ども達に認識してもらおうということが、大きな意味を持ちます。

まず、子ども達は一緒に学習をします。そうして知りあえると、「〇〇ちゃんは、あそのマンションの〇号室だよ、ぼく知ってるよ。じゃあ、ぼくが学級新聞を届けてあげる。」といって、3年生の誰かが〇〇ちゃんの家ポストへ学級新聞を入れてくれるようになります。この時点で中村養護に通っている〇〇ちゃんは、居住地の小学3年生にとって、車椅子に乗っている近づきにくい子、という事にはならなくなります。

それで、3年生の子が道端で〇〇ちゃんに会ったときに、(普通、なかなか「やあ」とか声をかけられないものですが)「あっ! 〇〇ちゃんだ」とか「やあ」という声がかかってくるようになります。〇〇ちゃんはどうして、地域のなかの一員となります。私たちはこんな形を地域で生きるための端緒として、子ども達を育てていきたいと考えています。

「インクルージョン」という言葉がありますが、居住地交流などはまさにその方略としての一つの例です。

それから子どもたちに、私たち教員のできることはもっとあると思うのですが、現実には制限を受けることが多く、すべてをカバーするという訳にはいきません。しかしそのことについては、また次にお話をすることで、今はお話を終わりたいと思います。

増淵 下山さんが後半で言われていたように、重度の障害をもつ子どもは生活のあらゆる場面で家族以外からも医療的なケアがなされなければ、地域で過ごしていけないと思うのです。そのあたりの現状と、どうなっていけばいいのかをお話いただければと思います。

家族以外による医療的ケアの実現を

下山 先ほど少し触れましたが、すべてに医療的ケアが必要ということではないですけれども、やはり支援が一番難しくなるのは医療的ケアが必要な重心の人たちの場合なので、そのことについてお話ししてい

たいと思います。

医療的ケアが必要な場合、家庭に入るサービスとしては訪問看護サービスの利用が一番に考えられると思いますが、訪問看護ステーションの多くは高齢者のみを対象としている現状があります。それで横浜市から神奈川県の見護協会に委託する形で平成14年、15年、16年の3年続けて、小児訪問看護講習会が実施されました。こういった努力によって、障害のある子どもたちへの対応も増えてきてはいます。対象人数、訪問看護の利用の延べ回数とも、重症心身障害児者に対する回数はこの3年間確実に増えてきています。しかし、訪問看護師全体の人数としては減少している状況があります。今後も訪問看護に対してすべてを頼るということでは、やはり支援が難しい状況にあると言わざるを得ないだろうと考えています。

今後の展開として、国からALSの患者に対してヘルパーの医療的ケアの対応が認められたように、もっと枠を広げて、医療的ケアを必要とする障害児・者への対応が可能になるようにしてほしいと考えています。ヘルパーの利用ができるようになると、生活がもっと支えられると思います。さらに通所先や本人が生活するあらゆる場の方たち、たとえば介護に当たる職員の方たちによって医療的ケアが可能になることを今後は期待したいと思います。家庭への支援としては、訪問看護だけではなく、他に訪問入浴サービス、一時ケア、ショートステイ、相談などがありますが、それぞれのサービスが十分利用できるようになる必要があると感じています。

地域で支える支援をつくっていくためには今申し上げたように、ヘルパーや介助に当たる職員の皆さんによって、医療的ケアへの対応を一定の研修や実習のもとに認められるようになることが期待されます。医師が家族の要請を受けて看護師に必要な内容の指示書を書き、それを受けた訪問看護師が医療的ケアの対応のためのバックアップを行うなど、医療からの協力はもちろん絶対に必要だと思います。今、重心児・者の場合、大きな病院にいる主治医だけが頼りという方が多いのですが、そうではなくて、日常の体調の管理についてはもっと地域の医療に関わっていただく必要があるのではないかと思います。家庭外から家庭へ体調維持のための医療の協力が得られれば大変心強いと思います。

家族を孤立させない

下山 現在、多くの重症心身障害児・者は、大きな病院の主治医を常に頼る状態ですが、日常の医療的支援が地域で得られていくことが今後本当に必要になってくると思います。そういったことがきちんと地域で行われることによって、ヘルパーや介助に当たる職員の方々による今後の展開も支えられると思います。他に、地域で生活していくためには、精神面での支えなども必要になってくると思います。

子どもに障害があることがわかったときに家族の多くは非常に大きなショックを受けます。すぐに障害のある子どもの状況を理解して受け止められるものではありません。子どもの障害を受容して前向きな気持ちをもつことができるまで大きな苦悩を抱えますし、受容したと思っても、子どもの状態が悪くなったり、介

護に疲れ果ててしまったときなど、精神的に落ち込んでいくことがあります。そして、子どもの笑顔に励まされて立ち直っていったりの繰り返しであったりします。同じように重い障害のある子どもをもつ家族同士で共通の問題を話し合えたりすることで非常に気持ちが救われるところも大きくあります。特に超重症の障害のある子どもがいると、家族は出かけることが困難ですので、横の連携はなかなかとれません、家族を孤立化させないことがとても重要だと思います。

地域とのつながりがどのように得られるかというのは、先ほど申し上げたような家庭に入るサービス、それから、そこからのつながりによって展開される人との関係などもその一つに挙げられると思います。また、親同士お互いに話し合える関係をつくっていくための支援も重要です。親だけでよいグループワークができるということではないと思います。やはり、そこに専門家に入っていただいて、いい関係づくりのための支援をいただけたらもっと支えられると思います。

増淵 家庭的な存在があったら、訪問看護やヘルパーの医療行為にもっとつながっていくのではないかなというお話でした。

続いて、瀧澤さんをお願いします。相談の窓口は増えているけれども、日々のちょっとした相談とかプライベートに関わることを相談できることが大事だけれども、どれぐらいできているのかと先ほど話されていたかと思うのです。そのあたりをもう少し詳しくお話いただけますか。

ファミリーケースワークの重要性

瀧澤 私は地域で仕事をしているので、いろいろな障害のある方と出会っています。重い障害の方たちの場合、医療から療育センターへ入っていくので、いろいろなトラブルがあるときのご相談に乗ります。それ以外は、ダウン症のお子さんや重い障害のある子の保護者に、保健師たちが声をかけて集まったグループにコーディネータが応援に入ったりしています。今、ある区の療育センターで週に1回ぐらい訓練を行っていますが、親御さんが集まれる場所がほしいということで、ある法人の活動ホームを使って、たまり場をつくる援助しているところです。

以前は児童相談所のワーカーが、障害がわかったかなり早い時期から支援するファミリーケースワーカーという制度があって、精神的な部分のケアも含めてサポートできていたように思います。療育センターができたときに、その部分の役割が少し変わっていきました。療育センターのワーカーは、ファミリーケースワークとは少し違っている気がするのです。

実は、経験豊富なワーカーがこの数年の間にどんどん辞めていっています。どうも、児童相談所も含めて福祉事務所を見ると、相談担当のスタッフの異動が非常に早く、そして、新任のワーカーが多いのです。すると、暮らしの部分になかなかわからないわけです。地域活動ホームにも法人型の相談窓口はできてきていますが、広く浅くなっているという感じがしています。特に重篤な障害がある場合には、ていねいな向

き合いと支えが必要だと思います。

ただし、私は人を選ばなければいけないと思います。訪問看護ステーションにしても相性が合わない場合があります。これは非常に重要です。張りつくというか、さりげない長期にわたるおつき合いが必要だということだと思います。私は 20 年ぐらいのおつき合いのある方がいます。それはずっと支えているわけではなくて、何かあるときにちょっと電話をしてきたり、最近はメールをしたり、そういうところで、「こういうふうにしてみたら」というおつき合いがある方がいます。

重心のお子さんのご家族だと、ご兄弟も含めて暮らしていくときに、兄弟に生じる問題があるのです。

その事例です。ご兄弟が保育園で目のけがをしました。そのときに失明の恐れもあるということでした。当時はその家の障害のある子は、まだ学校が訪問学級でした。下の子が保育園で、保育園の送迎はボランティアを組んで3年やっていました。お母さんは本当は下の子の送迎をしたかったと思うのですが、上の子が医療的ケアがあり、他人に託せないため、送迎はできませんでした。そのために周りの方が応援してくださいました。卒業式を間際に控えたときに下の子がけがをしました。すると、まず保育園から電話がかかってきて、「すぐ来てください」と言われました。でも医療的ケアの必要な子どもがいるのですぐに行けないのです。おばあちゃんに頼んで行くのにも時間がかかっています。それから、その下の子の治療に通うために障害のあるお子さんをどうしようかという問題がありました。そのときには横浜療育園と子ども医療センターが、受け入れてくださいました。

子どもに医療的ケアが必要な場合は、身動きが自由にならないという問題があります。それから、訪問看護の時間がまだ1時間半ぐらいの状態ですので、1時間半ではせいぜい授業参観に行く程度しかできません。もちろん、ご主人と2人で協力することはできるでしょうが、いつも抱かれている重心児を見ながら育つ他のきょうだいの精神的な不安や他の子に関われない親御さんの問題があって、きょうだいの不登校になったりなど、さまざまな問題を抱えています。

そのときに訪問看護ステーションがもう少し入ってくれるとか、さらにホームヘルパーが、もう少し医療的なケアができるように、養護学校の先生が研修をするような形で研修して、せめて1か月のうちに何度か半日ぐらい見てもらうことができればと思います。ときにはショートステイで、数日ゆっくり他のきょうだいと過ごすための時間がとれるというサポートがないと、これだけ重篤な障害のある子どもさんを抱えている家族は睡眠時間も十分とれず追い詰められて、他の子に当たってしまうこともあると思います。私がずっと関わっているご家族もそういう問題を抱えています。

今ケアマネジメントとが重要だと言われていますが、医療のような専門性のある機関が専門性のない所に、どのように関わりながら家族のフォローをしていくのかも考えなくてはなりません。暮らしの部分はご家族ができますが、家族だけでは担えません。ホームヘルパーは医療的行為はできないので、そこに専門性のある方がどのように援助して下さるかが、今後地域生活をしていくための鍵かと思います。

増淵 重心の方が過ごしている地域の学校や活動ホーム、作業所にもPTとして講習のような形で支援をしていると思います。今、瀧澤さんが言われた、専門性のある所が、あるいはある立場の人がどう支援していくのか、どういう連携をしていくのかというあたりのことを花井さんからお話ししていただければと思います。

人材育成と選択できるサービス

花井 先に結論を二つ言います。地域生活を支える人材育成が一つだと思います。これは当たり前のことです。もう一つは、選択できるサービスだと思います。それは何かというと、先ほどお話したように、医療的ケアを必要とする重症の方は、重心施設にも入れない可能性があるのです。そうすると基本的に、施設以外の地域生活しか選択できません。施設と同じサービスを受けるためには、家族が施設の代わりになります。家族の機能とは、確かに精神的なものもありますが、機能面、技術面では非常に低いわけで、当然、その機能をアウトソーシングするしかないわけです。それで、その人材がいるかどうかという問題が発生します。

もう一つの実践できるサービスは、医療的ケアも含めて、重心の人たちには何が一番不幸かという、サービスが選択できないことです。機能がある、能力があるというのは、いろいろなサービスを選択する機会を多くもっているということです。障害が重いというのは選択できるサービスが限られているということです。いかにサービスを増やすか、といっても、三つも四つもする必要はないと思うのです。二つあって、どちらかを選ぶということだけでも十分だと思うのです。

選択できるサービスという面で言うと、たとえば横浜療育医療センターのようなものが少なくとも横浜市に二つなければなりません。一つしかないというのは非常に貧しいことです。ここは横浜市の真ん中であって運営上、経営上はとても有利な場所にあります。医療については横浜市は大学病院も多いし、県立子ども医療センターも市内にありますから、たくさん選択できているのです。

ところが、リハビリテーションに関して言うと、「ここしかやってくれそうもないからお願いします」という言い方をされます。選択していないのです。選択されなければ、PTのほうにもやりがいがありません。「ここがいいと思って来ました」と言われると、我々にとってはやはり励みになります。

あと、地域生活を支える人材確保の面ですが、このパンフレットの最初が入所施設ではなくて、在宅サービスの説明になっています(パンフレット説明)。これは私がつくったパンフレットですが、このレイアウトにしたかったのです。専門施設が、サービスを施設という形で提供できない以上は、そのノウハウをどうやって地域に提供していくか考えなければなりません。そこには当然チームワークがなければなりません。専門職が全部できるということはありませんから、その仕組みを考えていかなければいけないと思います。

これはある調査によるものですが、うちで外来の方と通所の方の外出調査をしたときに、年齢が上がるにしたがって外出が減ることがわかりました。残っている外出は何だと思いませんか。通院です。施設によって

は通院が唯一の楽しみだと言う人がいます。こんな情けない話はありません。通院は訪問医療や訪問看護で済ませられるなら、社会参加としての外出ができるはずです。通院が社会参加の場になるというのは、楽しみでも何でもないのであります。年齢が上がっていくにしたがって社会的活動の範囲を広げていくためには、訪問看護をしていくしかないだろうと思っています。

専門医療機関は、専門的な技術を磨き、その質を上げていくことを努力すべきだと思います。横浜市で言えば地域活動センターのような地域で活動している所が専門の人材をコーディネートしていくしかないと思います。そういう面で言うと、地域を支えるためには専門の機関が人材を育成して増やしていくしかないと思うのです。

その中で、この二つの課題とは違う問題が一つあります。横浜の地域医療センターも、我々もそうですが、医療点数で営業しています。たとえばPTが1時間仕事をすると、今の地域療育センターなどの基準でいくと、1時間5,000円ちょっとの時間給になります。これが総合リハビリテーションという少し上の基準にしていくともう少し上がるのですが、年間で、PTは600万円の収入しかないわけです。英国式足裏マッサージをすると1時間6,000円ぐらいです。我々の専門性は英国式足裏マッサージより低いのです。総合リハビリテーションを行っているのは、県内では子ども医療センターがありますが、そこですらいたい年収900万円です。年収600万しかない状況で、民間経営でキャリアのある専門職を育てて、やっていけるでしょうか。

それから、横浜療育医療センターでは、二つの活動ホームと精神病院へPTを派遣しています。あと、STも派遣しています。訪問の問題についても、訪問看護ステーションをもっていないのですが、訪問看護をしていかないといけないと思っていますので、ホームヘルパー方式、つまり、登録制のPTを用意して、PTが近所のお宅に行けるような形でやっていけば、もう少し具体的にできるのではないかとは思っています。

増淵 私は横浜療育医療センターの地域サービス課という所にいますので、自分の課題でもあると思いつながりながらお聞きしていました。

次は森口先生をお願いします。学校の中で行われる医療的ケアについても一人ひとりに手順があつて、誰でもできるのではないというお話でした。学校以外の所、たとえば卒業後とか卒業してなくても他の場所に行くときには、そういった医療的ケアが現状ではないということが問題だと思います。学校は地域と切り離されるものではないということもおっしゃっていましたが、地域と学校の連携もどのようにお考えになっているかを触れていただけますか。

障害児も地域の学校に通うのがベスト

森口 私たちには、医療的ケアでできることとできないことがあります。たとえば、チューブを入れているお

子さんがいます。そのチューブが抜けてしまったら、私たちにはもう手が出せないのです。どうするかというと、「すいません、お母さん、ちょっと抜けちゃったんですけども、もう一度入れるために学校に来てくれませんか」となってしまうのです。

ふだんの服薬については、家庭との相談と確認がなされていればできるのですが、突然高熱が出てしまう等、緊急を要するときには、もうどうしようもないので、救急車を呼びます。うちの学校の前には市大病院があって、そこに運び込んだりします。つまりお医者さんの力を借りることになります。

そうしますと、「何とかしてください」とお願いしたときにすぐ来てチューブを入れてくれるとか、「これだけの高熱が出ているのだったら、座薬を入れましょうね」とかという権限が与えられている看護師がいてくれたらどんなにか助かります。お母さんと呼ばないで済みます。お母さんと呼ぶにしても、お母さんが来てから「病院に連れていきましょうね」という話になります。ところが、今の状況では何もできません。ですから、そういうことをこれから、制度の中でどうクリアしていったらいいか、ということになるのではないかと思います。

学校でやってできることをきちんと地域に伝えることはどうなのでしょうと言われましたが、私には答えられません。学校で子ども達を預かるために、最低限やらなければいけないことを、私たちには決められております。子ども達を作業所や通所施設へ送るときに、「学校ではこういうことをやっています」という引き継ぎはできますが、作業所や施設が持っている能力を超えて、それをやってくださいとお願いするわけには行きません。これらを含めて課題であると思います。たとえば、先にお話したような権限のある看護師が、作業所へ市から配置されるなどのルールが有ればいいのにとします。しかし今のところはそういうこともありません。

子どもたちはその地域に生きる存在です。地域との関わりを捨てて生きるには、大変なほねおりが必要になります。もちろん中村養護学校も、この例に漏れません。養護学校を取り巻く地域の人たちとのより良い関わりを不可欠としています。特に本校にとっては身近な隣の小学校の子どもたちと、いかに上手な関係をもちながら、地域で子どもたちを育てていくかを考えなければなりません。学校だけでなく保護者やその地域の人々といった全部が、ひとりの子どもを社会の子として育むという姿勢を持つ必要があると思います。(昔は出来ていたのではないかと考えています) この事は養護学校とか小中学校とかという、枠の中の問題ではないように思います。私たちはどうやって、その橋渡しをしていけば良いのでしょうか。大きな課題です。

本当は、養護学校に障害のある子ども達を集めるのではなくて、地域の中で誰も不利益を被らず、育てる形を模索していかなければならないのではないかと考えております。一例を挙げるならば、その地域の小学校に、私たち養護学校の教師が出かけていたり、吸引が必要な子には看護師が出向いていたりして、子どもたちに必要なケアや学習を、地域の小学校で行うといったことが考えられます。そういった方向に、私たちも考えていかなければと思います。

■質疑応答

増淵 いくつか質問をご紹介します。「地域生活についてサービス調整会議はありますか。誰がサービス調整を行っていますか」という質問です。

それから、学校への質問で、個別支援計画について、「保護者の同意が療育センターから引き継がれる形で学校の支援計画につながっているのかどうか。そこあたりの連携はどうなのか」という質問、「重い障害のある子どもたちにとって、よいサービスを提供していくための規模はどれぐらいなのだろうか」。この方は養護学校についての質問ですが、「学校にいる時間の中で医療的なケアや日常生活介助をしなければいけないが、他にも楽しみの時間などいろいろな学習を盛り込まなければいけない。そのあたりの時間配分をどう考えているか」というご質問です。

それから、「ALSの方へのホームヘルパーによる医療行為が条件をつけた形で一部認められているが、それでも十分ではないのではないかと。今後、ヘルパーにまで医療行為を広げていくことが必要ではないか」という話が出ていたが、いったいどういう仕組みをつくっていけばいいのか。もし具体的な取り組みがあれば教えてほしい」というご質問がありました。

それと、医療的ケアへの問題で、「いろいろな立場とかいろいろな場で、どうしたら医療的なケアを安心してできるのか。たとえば教員、施設職員、家族が、どのような条件が整っていればできると考えるか」という質問がありました。

では、下山さん、ヘルパーさんの医療行為については、今後どういう仕組みをつくっていきたいかというご質問についてお願いします。

十分な研修と専門家の支えが必要

下山 昨日の午後に行われた第4分科会が出た話ですが、南区の訪問看護ステーションからの話として、ALSの患者さんが退院される際に、いくつかのヘルパーステーションに医療的ケアの対応を含むヘルパーの派遣を当たったそうなのですが、断られたそうです。やはり、ただヘルパーに行ってくださいということでは、可能になるとはとても思えないのです。

横浜市の場合、学校で先生たちが医療的ケアを実際に行ってくださっています。それは先ほども森口先生も触れられていましたが、先生方が研修を受け、実習の経験も経たうえで家族から十分に伝えていただくといったプロセスをもったうえで、行えるようになっているわけです。家族は医療職ではないのですがやっています。それは日常生活のうえで必要なこととして行っています。

ヘルパーに対してもそれだけいねいな研修、実習、それから家族から十分伝えていただく、それと、先ほど話したように、常に重症の人の家庭での様子もきちんと把握していただく、それから、訪問看護ステーションにも入っていただいて看護師からもヘルパーに吸引のやり方などについて指導してもらうなどいくつかの支えがきちんとできてこそ、その次にある段階としてヘルパーの医療的ケアの対応が可能に

なると思います。

そういうことをきちんと築き上げていかなければできないことではないと思います。短期間で重症の人たちに医療的ケアはできないので、慎重に進めていかななくてはいけない面もたくさんあると思います。これからの課題ということで、いろいろな立場の方に考えていただいて、どうしたらヘルパーの医療的ケアの対応が可能になるのか、道を探っていただけたらと願っています。

増淵 この分科会では医療的ケアに非常に関心が高いと思います。先ほどそれぞれの立場でどういう条件があればその場で医療的なケアができるかというご質問もありました。この件に関して、フロアの方からご意見があったらぜひうかがいたいのですが。

ヘルパーの医療的行為を可能にする仕組みをつくるのが行政の仕事

カクタ 栃木から来ました。行政の立場から質問させていただきましたカクタと申します。国の通知は責任の所在を不明確にしたまま出ているので、聞いてみると、国は「通知を受けとった先がそれぞれ取り組みなさい」といった回答をしているのです。ヘルパーが医療行為に携わるためにどういう仕掛けを準備したらいいのかというのが私たち行政の仕事だと思います。ヘルパーが危険を冒してまでそういう行為をしてくれるのかどうかという部分もあるし、できるようになったのはいいが、以前にひどい目に遭ったのでとても任せられないというご家族もいらっしゃると思います。研修をするにしても、神奈川県の場合は学校では研修をされていますが、栃木県の場合は学校の先生は一切手を出すなという方針でモデル事業の中だけで行われています。

ヘルパーにどういう研修を仕組んでいったらいいかというときに、やはり、地域医療に造詣の深い医師の協力も必要になってくると思います。いろいろな方の協力をどう仕組んでいって、行政としてはどう研修の場を設けたらいいのかというのが悩みだったのでお聞きした次第です。

責任は行政で担保する

花井 私の答えで適当かどうかはわかりませんが、技術的なことに関しては、リスクを下げる仕組みをつくることは簡単なことです。地方においては人材をどうするかという話にはなるかと思うのですが、それはまづおいておきます。

東京都で医療的ケアを養護学校で進めるときに、私が聞いた話は、問題が2点あって、刑事的な問題と民事的な問題です。刑事的な問題は、弁護士の意見では、医療的ケアは放置されている行為で、指摘していたらきりがないそうなので、おそらく刑事的には問題にはならないだろうということです。民事的な問題としては損害賠償が成立します。どこがそれを担保するかといったときに、都の養護学校は東京都が担保するという通ったと私は聞いています。

実際に、横浜療育医療センターの会議でも、看護師と支援スタッフの数の関係と両者の行為の重さの問題で、横浜療育医療センターの医師は「養護学校でやっているレベル以下のことを支援スタッフがやるわけにはいかない。学校は医師も看護師もいないでやっているわけだから、療育医療センターがそれ以下になるわけにはいかないでしょう」と言いました。そういうのが一つの考え方です。もう一つは、もし事故があったときに誰がそれを担保するかとなってくると、基本的には横浜療育医療センターがお金を出すことになるわけです。

そうすると、もう少し規模の小さい所で何を考えなければいけないかという、保険に入るということですが、そういった保険は今はありません。おそらく、ホームヘルパーの保険に入っても、そのことで何かあった場合には、保険は担保しませんということになるでしょう。グレーゾーンだからだと思うのです。だから、栃木県が「何かあったときに全部責任をとる」と言って、ヘルパーステーションにそういう話をしていけば、責任問題は担保できるのかもしれないと思いました。

増淵 先ほど学校への質問がありました。森口先生からお願いします。

保護者と共につくる個別教育計画

森口 まず最初に、「個別教育計画」についてですが、質問では、「個別支援計画」となっていたと思いますが、個別教育計画のことと判断してお答えします。市の方針では、「障害児学校」あるいは障害児教育を行っている「個別支援学級」で、教育を受ける子どもたちに携わる先生方は、子ども達一人ひとりに応じた個別教育計画を立てることになっています。個別教育計画を立ててそれをどうしていくかは、それぞれの学校によって多少の差はあるのですが、計画を立てて親に知らせることになっています。

これから先は私の学校のお話をしたいと思います。個別教育計画を立てるときには、まず始めに教師が立ってます。これは「学校ではこういう計画をしたい」という、最初の提案の意味を持ちます。つまり年間の教育計画を立てて、保護者に「こういう計画で考えているのですけれども、どうでしょうね」と尋ねる中身は、「お子さんについて、私たちはこういうふうに見ています。だから、こういう目標をもって、こういう内容を用意して、こういうふうにやっていきたい」というものだからです。

お子さんについての見方には、家庭とはズレがあると思います。それは学校へ来たときとお家とで、子どもがその顔を変えるからです。つまり私たちが見えていなかった部分をお母さんやお父さんが見ていたり、逆にお父さんやお母さんの見えていなかった部分を、私たちが見ていたりする部分があるということです。子どもの実像は、ひとりの人の視線で捉えられるのではなく、お父さんお母さんやきょうだいなど、みんなが見て、こういう子なんだね、とわかるものなのです。

ですから、私たちが最初用意していた計画も、じつは不完全なものであるということです。保護者との話し合い、つきあわせをすることで、初めて出来上がります。本校では個別教育計画が2部用意されます。1

部は学校用、1部は家庭用です。同じものを持ち合っています。

増淵 もう一つは、医療ケア、介護などいろいろな配慮が必要な人たちの学校の中での時間配分についてのご質問です。

医療的ケアができて、初めて子どもの学習が進められる

森口 お渡しした資料の中で、7番に「日課表」というところがあります(図説明)。そこに日課表が書いてありますので、子ども達の学校での生活の流れがお分かりになると思います。障害の重い子どもたちが来るこの学校では、医療的なケアは生活するために必要なことです。ですから、それをまず当たり前のこととして学習計画は組まれています。

お子さんに必要な医療的ケアをしていくのは、私たちが空気を吸うのと同じだと考えていますから、学習の途中で何か体調の変化があれば、すぐそれに対応します。当たり前のことですが、体調が悪くなってしまったら、学習することはできません。医療的ケアが最優先されています。

しかし「医療的なケアに時間がかかってしまって、この子の学習時間がなくなってしまった。だから、どこかで保障してください」と言われてしまうと、下校時間が決まっていますので困ってしまいます。学習は、その子の基本的なケアができて、初めて進められるとお考えください。

それから、本校で行われている学習の内容は、その子どもによってさまざまです。モンシロチョウが育っていくのを学習内容とするような子どももいますし、いろいろな物の扱い方や様々な経験を積み重ねることを学習としている子もいます。簡単に言えば、タンバリンがあって、そのタンバリンはどうするものなのかということを知らせていくというものです。他の子どもにとっては、タンバリンがたたけるといことが大きな意味をもつこともあります。

つまり、子どもによって学習の中身はまるで違うのです。初めから「さあ、タンバリンをたたく学習をしましょう」と言うのではなくて、学校生活の中で歌を歌いながら「タンバリンはこうするんだよね」と、私たちは関わっていくのです。このように学習は進められています。ですから、コマごとに切られたような学習ではなくて、学校生活全体の中で学習が進められているとお考えいただきたいと思います。

増淵 大人になってから通所の場や暮らしている場でも言えることだと思うのですが、本人が何を望んでいるかを、教員など一つの立場の人だけで決めていくのではないということです。健康管理については、ともすると、健康状態をよくすることでその人のすべての時間が使われてしまうこともあるかもしれない。でも、いい状態になったうえで、外に向かって気持ちを広げて何かに向かっていく気持ちをもったり、楽しんでもらえるのです。それは、学校だけではなく、どこの場でも言えることです。私は通所の場で、健康がいい状態になることだけを行うのではなく、残りの5分間に何をやろうか考えたいと思いながらやっ

た。

あともう一つの質問で、サービスの調整を誰が行っているのか、どう会議が開かれているのかというご質問がありました。今日のタイトルの「医療的ケアの必要な人が地域生活をしていくためにどういう支援が必要なのか」ということを考えるときにとても重要なところかと思えます。瀧澤さんをお願いします。

関係機関が協働して支える

瀧澤 今、横浜市では相談調整についてのシステムを考えていて、去年検討会が行われていました。一番初めの身近な相談は、地域作業所、学校、地域ケアプラザやグループホームなど子どもや大人が通ってくる場所で、そこの職員が受けます。次に地域療育センター、法人型の地域活動ホームが一次相談の場になります。その後、二次相談として、横浜療育医療センターの自閉症支援室や成人の施設で専門性をもっている所で相談を受けます。そういうシステムの検討を重ねてつくっています。

ケアマネジメントの研修も横浜市では何度も行っています。基礎研修、応用研修とやってきました。しかし、実際、現場でマネジメントする立場の方が本当にマネジメントしているのかというと、まだまだという状態です。

私に関わっている地区でも、区内の地域を支援している福祉団体や機関、福祉事務所、更生相談所などいろいろな所が集まって月に1回会合を開いています。その中で、共有の課題を見つけてきたりとか、ケアマネジメントのモデル事業をしたときに共有の課題が出てきて、それを一緒に考えてきたということがあります。それ以降、いろいろな相談があると、法人型の活動ホームの職員が調整会議を開く場合もありますし、福祉事務所のケースワーカーや児童相談所の方が開くこともあります。

児童相談所や福祉事務所の方や地域活動ホームと横の連携ができていて、いくつかの機関の方に関わっていただいたりとか、これから必要だと思うところを事前に相談して、私もケア会議を開いています。ケア会議におけるキーパーソンは必ずしも一定ではありません。今通っている所にたとえば法人型の地域活動ホームがあれば、そこの方が中心になるとか、ホームヘルパーが主となるのであればワーカーが主になるとか、ときによって少しずつキーパーソンになる人を変えていく場合もあります。その人の状況が変わるごとに支援の見直しをし、計画をしています。

普通、重大な問題については、何回か会議を開いて解決できれば終わるという形ですが、現実には地域で暮らしている人の支援は、その方の支援が始まればずっと一生続いていくものと思っています。たとえばご兄弟が不登校になりましたとか、ご本人がけがをしましたといった問題はある時期を過ぎれば解決するのですが、そのご家族が暮らしている中で、特に医療的ケアの問題をもっているとすれば、幼児期の問題、学齢期の問題、成人期の問題と年齢ごとに生じてくる問題があります。ですから、常時ケア会議を開くわけではないけれども、必要に応じて数年間開いて、少し中断してまた開いていくという形になっていくかと思えます。

それを見守りながらやるということ言えば、法人の地域活動ホームが大きな機能を果たしてきていると思います。あと、地区に私のように動いている人間がいればその人の話を聞きながらもできると思います。

家族の会も非常に重要な役割をもっていると思います。ご本人があまり意識していないニーズがあつてじつはそれが非常に大きなニーズだったりする場合があります。しかし、一番大変なときは、家族は動いてどこかに行けない状況があるのです。そうすると家族の会の他のメンバーが「〇〇さんの家はこんなことで困っている」と教えてくれるので、その方が相談してもかまわないというのであれば、電話番号を教えてもらって、こちらから電話をかけて、その問題の聞き取りをして、会議を開いたり、支援計画を立てていくということが少しですができるようになってきました。

実際にそういうふうに関わっている人はまだ少ないのです。福祉事務所のケースワーカーにも必ず入っていただいたり、更生相談所にも入っていただきます。状態を知っていただくために、新人のワーカーでまだまだかなと思っていても加わってもらって、一緒に考えていただいています。

特に重心、知的障害のある方の場合には、ニーズは本人からではなく、ご家族など、周りから上がってきます。それをワーカーなどさまざまな人がキャッチしますので、協働して支援し、組み立てていくことが少しずつですが始まっています。

あと、高齢者と違って、マネジメントをする人が明確ではないという問題があるのだと思います。ただ、マネジメントする人が、今のように場合によっては多様であるというのは、ある意味で動きやすいのです。横浜市はケアマネジメント研修を受けた人を、本人の了解のもとに全部名前を公表しようと言っています。その方に相談すればいいといった仕組みをつくらうとしています。重要なのは機能や機関ではなくて、人であるとしたことは評価すべきことだと思います。やはり人材を育てていくということではないかと思います。

増淵 フロアからご意見があればお願いします。

ナカオネ 横浜難病児の在宅医療を考える会のナカオネと申します。学齢期のケア会議に学校の先生はどのぐらい入っているのですか。実際例があるのですか。

学齢期のケア会議への学校の参加の難しさ

瀧澤 学校の先生が入ることはあります。ただ、学校の先生はなかなか難しいのは事実です。例を挙げると、ある方の問題がありました。その人のことは、福祉事務所も機能強化の活動ホームも児童相談所も一緒に入って支援したのですが、学校がその人のことについてかん口令を敷いてしまったのです。

ただ、私たちが支援するとき、その人の生活とこれからの暮らしをどうしていこうか、大人になったらどんな生活をするかという支援を考えたいのですが、残念ながら、学校は全般の傾向として、私たちの所で

は外部に向けて何かをしないという感じがまだまだ強いのです。一番には、学校は他者を入れていないという問題が大きいと思います。教員以外の専門職はいますが、第三者が入っていないという問題が学校には大きいかと思います。制度はまだ縦割りですが、福祉の分野はかなり横につながりが広がってきていますので、いろいろな機関の人が入っています。

重心で訪問看護を受けている方が、自宅の裏にマンションが建つことになって、家の振動で呼吸が非常に難しくなるというご相談を受けました。そばにあるケアプラザに相談して、ケアプラザが半年ぐらい無料で部屋を提供してくださいました。ところが、その人が住んでいらっしゃる区とケアプラザのある区が違うので、入浴サービス車は入ってくれたのですが、いろいろなサービスが使えなかったのです。エリアが違うといったことで難しいのです。

特別の事情のときにはちょっとはみ出してもらえるような形にならない限り、生活を支えることはできません。暮らしの支援は制度にしたがってきっちりできるわけではないのです。そこは非常に厳しいところで、ゲリラ的に開拓していくのですが、こういうことをやっていることは内緒にしなければならないのです。制度の開拓をすると制度からちょっとはみ出す部分があると思うのですが、これを報告書に出してしまうと止められてしまいます。そうすると現状が明らかにされないという矛盾が出てきます。いい支援をしているのに、その支援を表に出してしまったら、「なぜそんな支援をしたの？」という話になってしまう矛盾を感じます。

そのことから言えば、いちばん迷っているのは学校だと思います。

教育・福祉・医療の連携が必要

増淵 本日はいろいろな問題が出て、まとまるような問題ではないと思うのですが、横浜市では障害の重い人たちにいろいろな所が関わって地域に出ているということだけは確かだと思います。重い障害があつていろいろなケアが必要な方がいる家庭は、世の中で言われている問題も抱えています。そういった状況に対して、どんな個別の支援ができるかと考えると、一つの事業所や一つの分野の力だけではできません。やはり教育や福祉や医療やいろいろな所が手をつないで連携をしていく形がとれるようにしていかななくてはなりません。

医療的ケアの問題はなかなか思うように進まないことは実感しています。横浜市にはこれだけ重度の障害のある人が地域で暮らしているのだから、ヘルパーの医療的ケアについても、こんな形だったらできないかという実践で出していけたらいいとも思いました。横浜療育医療センターもヘルパー事業所をもっていますので、いろいろな所とつながりながら、そんな実践もしていければとも思います。

シンポジウム

「重複障害者の地域生活支援」(分科会演者による)

コーディネータ 伊藤 利之 (横浜市総合リハビリテーションセンター)

小川 淳 (横浜市総合リハビリテーションセンター)

野中 由彦 (高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター)

高岡 徹 (横浜市障害者更生相談所)

瀧澤 久美子 (横浜市社会福祉協議会障害者支援センター)

シンポジウム 重複障害者の地域生活支援

コーディネータ 横浜市総合リハビリテーションセンター 伊藤利之

シンポジスト 横浜市総合リハビリテーションセンター 小川 淳

高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター 野中由彦

横浜市障害者更生相談所 高岡 徹

横浜市社会福祉協議会障害者支援センター 瀧澤久美子

伊藤 本日のテーマは「重複障害者の地域生活支援」です。

重複障害者の地域生活支援では、単一の障害とは違って多様でかつ専門的な技術や知識が必要です。本来的には、リハビリテーションセンターや障害者施設などが技術や知識を蓄積し、人材も抱えているはずですので、そういうところが技術提供していくのが一般的にはいいかと思うのですが、残念ながら重複障害については縦割り制度のはざまにあり、リハビリテーションセンターや障害者施設においても、これまでに十分な専門性の構築ができていないというのが実態ではないかと思います。

また、今顕在化している高機能自閉症やアスペルガー症候群、いわゆる「軽度発達障害」については昔からあった障害だと思いますが、これまでは殆ど無視されてきたように思います。高次脳機能障害についても同様です。そういう方々の生活支援や就労支援という問題についても、今、始まったばかりです。

したがって、これらの障害についてはリハビリテーションの専門機関や施設といえども、なかなかいい手立てをもっていません。だからこそ私たちがこうやって集まって、暗中模索しながらお互いの知恵を出し合っていく意義があるのだと思います。

これまでは、たとえば身体障害と高次脳機能障害が重複している場合、身体障害については対応するけれども高次脳機能障害については無視してきたように思います。そうではなくて、今後は高次脳機能障害に対しても真正面から取り組んでいく必要があると思います。

そういう意味で重複障害に特化した専門性の構築と地域の社会資源をバックアップしていくシステムの整備が不可欠だと考えます。分科会では特に専門性の構築ということで、技術的な問題を軸に課題を整理していただいて、それに対する対応を考えていただきました。

そこで、このシンポジウムでは、それぞれの分科会のコーディネータ、座長、シンポジストから、分科会で出された内容のキーポイントになる事項をお示しいただきながら、それぞれの立場から私見を交えてお話しいただきたいと思います。

まず第1番目に、第1分科会の「軽度発達障害児者の社会参加、二次障害として生じる精神疾患や社会病理との関連から」ということで小川さんから、そして2番目に、第3分科会の「高次脳機能障害を合併した人のリハビリテーション」ということで高岡さんから、3番目に、第2分科会の「重複障害者の就労」ということで野中さんから、第4番目には、「常時医療的ケアを要する人たちの地域生活支援」ということで瀧澤

さんからそれぞれお話しいただいて、そのあとでディスカッションしたいと思います。

周りの理解が重要

小川 軽度発達障害というと、先ほど伊藤先生からも簡単にご紹介がありました。まだ市民権を得ていない言葉ですし、専門家から軽度発達障害という言葉自体、障害を軽く見てしまうという指摘があることも承知のうえで、今回は軽度発達障害という言葉を使いながら、ご説明していきたいと思います。

山梨県の近藤直司先生からは、引きこもりについてのご報告がありました。思春期、青年期における引きこもりですとか、そういった不適応に対して、その背景に何があるのかと考えたときに、今まではその人の性格、ということで片づけられてきました。

ところがそれだけではなかろうということで、近藤先生は臨床の中で、社会的引きこもりの約半数ぐらいに軽度発達障害、いわゆる高機能自閉症とかアスペルガー症候群、あるいはADHDというような発達の障害が背景にあるとされました。それをもともとのおもちの方が様々なストレスによって抑うつ状態や引きこもりに陥ることが考えられる。むしろそういった点に着目していく必要があるだろう話が分科会でありました。

アスペルガー症候群をもつ高校生のお子さんの親御さんである生澤むつみさんも参加していただきました。お子さんは横浜市で生まれ育っているので、早期療育を受けておられました。近藤先生からも非常に手厚い療育を受けてこられた方だというご指摘もありましたが、それにもかかわらず、生澤さんのお話の中では二度ほど学校に行かないという、ある意味で危機があったそうです。軽度発達障害のある人たちのものの感じ方や世の中から受けるストレスというのは、私たちが思っている以上に強いものがあるということがうかがえます。

そういったような状況の中で思春期、青年期を迎えたときにさらに強いストレスを受けることによって二次的な障害を引き起こす、それが引きこもりという形であらわれてきているのではないかということです。

そうすると引きこもり状態にある方々などに対して具体的な手立てを考えるのももちろんですが、分科会の中心はそれよりもより予防的な観点で話が進んでいきました。というのは引きこもりや思春期の不適応を引き起こす原因としては、周りがそのことに気づいていない、あるいは教育、生活環境の中で、発達に障害があるということを前提とした対応がなされていない場合が非常に多いと言えるからです。

早期段階からきちんと診断をされて、障害があることを前提とした対応、環境の整備が必要になってきます。それが予防という観点になろうかと思います。

ただ、生澤さんのお子さんも、何回かの危機があったということを考えると、ワンポイントだけそういった対応があってもダメで、むしろ対応をいかに継続していくのが重要だと思います。

養護教育総合センターの井上とも子先生は、長期化する引きこもりの場合はやはり対応が遅れるというお話がありました。早めに手を打てば比較的改善すると言えるのではないかということです。でも早期療育

の段階、学校に行く前の段階に手立てがされたとしても、それがあある段階でぷつりと切れてしまうと、それ以降何か反応が起きたときに対応が遅れてしまい、それが長期化、複雑化する原因になっているとも言えるのではないかと思います。

軽度発達障害という概念は、つい最近できたもので、まだ一般化されていません。そういう意味では先ほど伊藤先生からもお話がありましたように、これからということなのです。現実的な対応よりも、予防にポイントを置いてさらに継続性を重要視しながら、システムをつくっていく必要があるのではないかと思います。

では今引きこもりのある方について、何か手はないのかというご指摘もあるかもしれません。その点については、やはりご家族なりが軽度発達障害ということをいかに受け入れるかということによって大きく道が分かれるという話もありました。要するに、軽度発達障害は治すことはできないし、周りがそれをどう受け入れて対応していくのか、その方に合った環境を設定していくのか、非常に重要になると思われます。

伊藤 人間が社会組織をつくって生活するというのは非常に高度なことで、それは大脳の働きだと思えますが、それにはやはりコミュニケーションが非常に大切です。人と話をするときには私たちは人によって態度や言い方を変えます。これなしにはコミュニケーションはとれません。そのことがうまくできないと当然育てにくいことになり、地域での生活でも多くの方々がその子をネグレクトする可能性があるでしょう。このことはある意味で大きな虐待です。そういうことをどのようにして起こさないようにするか。やはり早期に発見し、療育をする。その際には、今言われたような皆さんの理解が非常に重要です。そして環境整備をしていくことだろうと思います。

問題はすでに二次的障害が発生してしまった人をどうするのかということについて、今手立てがあまりないということです。とりあえずは保護者にそのことを認識していただくところから始めざるを得ないのですが、これはなかなか簡単ではないということは想像にかたくないと思います。

本来なら第2分科会の発表が先なのですが、第2分科会「重複障害者の就労」でも中心的な話題は高次脳機能障害を合併された方々の就労中心だったので、先に第3分科会の「高次脳機能障害を合併した人のリハビリテーション」ということで、高岡さんからお話をいただきたいと思えます。

専門機関は地域へ出てサポートを

高岡 われわれの分科会では「高次脳機能障害を合併した人のリハビリテーション」をテーマにディスカッションを行いました。高次脳機能障害に対する社会資源に関しては、非常に乏しいと言われていますが、横浜市は比較的多いと他の地域の方からは言われています。今回は、横浜市総合リハビリテーションセンター、スポーツ施設である横浜ラポール、脳血管障害のある方が通われていることが多い中途障害者地域活動センター、それから高次脳機能障害に特化している地域作業所からの報告をいただきました。

この 10 年ほどで高次脳機能障害という言葉は広く知られるようになってきたと思うのですが、今回の発表では高次脳機能障害に対する対応、あるいはアプローチという点からは、高次脳機能障害という診断だけでは足りないという意見が出ました。

といいますのは、高次脳機能障害があることはわかっても、どうすればいいのか、どういう症状があるのか、というところまでわからないと、各施設では対応に苦慮してしまうということです。記銘力障害が中心、注意障害が強いといったもう少し深い診断を情報として知りたいということが、主に医療への要望として出ていました。

各施設におけるサービスという点では、各施設での対応はかなり向上していると思われまし、個別の施設の努力に負っているという点が非常に大きいのではないかと思います。当事者に対するアンケート調査などの結果からもサービスの満足度は比較的高いという結果が出ていますので、そうした結果からも各サービスにおける内容の充実は図られてきていると考えられます。

次に連携という観点からお話しさせていただきます。各施設で困っているケースはぼつぼつと出てきているのですが、どこに相談したらいいのかわからないという問題があります。ですから困ったときにスポット的に関わってくれる専門家のサポート、バックアップを切望されていることがわかりました。これは先ほど申し上げた高次脳機能障害の詳しい診断も含めて必要とされているという点だと思われまし。専門機関は地域へどんどん出て行って、何らかのサポートをすることが必要だという話が出ました。

また、急性期の段階から連続したサービスの必要性も指摘されていました。どこまで連続するのかという点も確かに問題はあるのですが、たとえば作業所へつなげたから、それがゴールなのかと考えた場合は、決してそこだとは限りません。さらに次のステップへ進むために生活の幅を広げるとか、質を高めるとかといった対応、あるいは連携が必要ではないかという話が出ました。地域の施設間の交流、情報交換の場をもつことができないかというのが一つ、支援の中心的な役割を果たす、支援コーディネータをつくる必要性があるのではないかという話が出ています。

具体的にどこが中心となって進めていけばいいのかという点では、なかなか難しいことではありますが、総合リハビリテーションセンターがあればそうした施設が候補になり得るでしょうし、ない所では更生相談所のような機関が中心的な役割を果たすというのも一つの手ではないかと思われまし。つい先日、更生相談所の全国会議がありました。その中でも高次脳機能障害の話題はかなり出ていて、地域によっては更生相談所がかなり力を入れて対応しているようです。

伊藤 高次脳機能障害の詳細な診断評価がないと具体的にどう対応していいかわからないのはそのとおりだと思います。どういう程度まで関係機関に情報を流すのか、プライバシーの問題もあろうかと思いますが、医療の立場にいる私としては、もっと根本的な問題があります。まず高次脳機能障害をどう診断するかという点で言うと、診断をきちんとできる人材がそれほどいないということです。診断には相当な時間が

かかります。そのために臨床心理士のような方が存在していないと難しいのです。ところが医療機関に臨床心理士はほとんどいません。なぜかというと医療保険点数がものすごく低いからです。長時間かけても評価ができない対象を診ざるを得ないにもかかわらず医療保険点数が低いので、臨床心理士を雇えないというのが一般の病院だと思うのです。この問題を解決していくことが大きな課題です。臨床心理士が国家資格になっていかないと難しいと思います。

したがってリハビリテーションセンター、あるいは更生相談所のような福祉系の機関が診断をしていくというのは現状では仕方がないことだと思います。

次に高次脳機能障害がどのくらい理解されているかです。リハビリテーションセンターではモデル事業が行われていますが、更生相談所はこれからだというのが実態ではないかと思います。

では続いて第2分科会の「重複障害者の就労」ということで、野中さんお願いします。

就労に不可欠な生活支援

野中 私からは地域障害者職業センターのカウンセラーの経験をもとに分科会で出た話を含めながら、私見を述べさせていただきたいと思います。重複障害者といったときにどういう人をイメージするかというのは、はっきりしない部分があります。第2分科会では特に高次脳機能障害、自閉症を中心に話を展開しました。障害の多様化というのはもう20年前から出ていたことではありますが、現場ではここに来て障害の多様化を本当に感じています。

重複障害のある方は非常に増えています。ことに高次脳機能障害、それから軽度発達障害者と言われている人たちが就労支援の対象者として名乗りを上げてきています。前から多い重複障害者であるてんかんのある人たちも依然として多いという状況です。いずれも目で見てわかりにくい障害という特徴をもっている人たちだろうと思います。

そして就労支援を実際に行ってみて感じることは、単に機能障害だけが重複しているだけでなく、問題も重複しているのです。いろいろな問題を同時に抱え込んでいるという状態になっています。これは人間関係を含めた適応障害と考えたほうがいいのではないのかと思います。就労支援の場面でも、困っているのは本人だけではなく、家族も困ってくるし、ハローワークでも実は困っているケースが非常に多いです。それから事業所でもどのように対応していったらよいかわからないといったように、大勢の人が困っています。それから就労支援の現場でも、長期的に関わっている人が非常に多いという特徴もあろうかと思っています。それから関わっている機関が多機関にまたがっているのも大きな特徴ではないかと思っています。

そして、大切なこととして、問題の表出の仕方が環境によって変わってきているということです。重複障害者の場合には、就労支援の場で行動の予測が難しいということがあります。こういう人であれば、こういう企業のこの仕事に就けば、うまくいくだろうと思われる所を選んで就職するのですが、なかなかそれが思ったとおりになりません。予測は検証してみることが必要だと思いますし、ことに重複障害者に限っては、下手

な予測をしないほうがかえって安全かもしれないと思わせられることもあります。

そこで私の実感としては、就労支援においては、とにかく試してみよう、やってみて初めてわかることもある。いろいろやってみながら障害について理解をしていく、社会的不利が実態としてどういうことなのかというのも理解していく。そういう方法が効果的なのではないのかと思います。

それから企業に紹介するときと働き始めた後にどうやって障害の実態というのを理解していただくか、という話が出ました。これは企業から見ると、どうやってその従業員を正しく理解するか、正しく把握して正しく対応するかということにもつながります。わかりやすく伝えていくというコミュニケーションスキルが支援者に必要なのではないかという結論が出ていました。

それから就労支援の現場で、重複障害者にとって現実的に問題なのは、障害者手帳の問題です。実は障害者手帳に該当しないという場合が非常に多いのです。高次脳機能障害者の場合も手帳には該当しません。そこで精神障害者保健福祉手帳はどうかということで、多少無理があるのではないかと考えられますが、とにかく手帳を取得して、そしてリハビリテーションの就労支援のための様々な技をかけようとしているのが現状です。軽度発達障害の場合は、IQ値にとられない障害の実態に応じて手帳を発行するというのも、現場では進んでいると言えると思います。

それから就労支援には、やはり働く場をどうやって拡大していくかがポイントになってくると思います。企業の中に障害のある方が働ける職域を開発する方向が現実的だと思います。そういうことで特例子会社がその企業としての努力の結果の一つということで評価されるのではないかと思います。ただそのように障害者だけを集めてどうするのだという批判も中にはあります。

それから今は重複障害者の専門機関はありません。それぞれの機関が重複障害者に、それぞれの立場から関わり連携をとり合っているのが現状だと思います。この方向で進めていくのが、今のところは妥当なのではないのかと感じています。

最後に、重複障害者に限らず、障害のある方が地域で働いてそして定着していくときに絶対に不可欠なのは生活支援です。最近では生活支援を行う専門機関も増えてきていて、就労支援の立場からもまず生活の基盤をきちんとさせて、それから働く生活をつくるという発想をとるようになってきています。

伊藤 就労の問題というのは大変難しい課題ですが、重複障害に限らず、この問題については日本もこれから大きく変わっていかねばならない、特に企業のサイドの変革が必要だと思います。

日本は障害者の雇用を支えているのは中小、零細企業のほうが多いとよく言われています。大企業にも考えていく責任があるということを感じていただけるような働きかけも今後必要なのではないかと思います。これは政治的な課題かもしれません。あるいはノーマライゼーションという思想の問題かもしれません。いずれにしても、私たちの国はそうのようにバージョンアップしていかなくてははいけないと思います。

いつも福祉のほうから企業にお願いをするのではなくて、企業の側から受け入れていくのが当たり前

なる社会へと移行させていきたいものです。

続いて「常時医療的ケアを要する人たちの地域生活支援」ということで瀧澤さん、よろしくお願いします。

サービスの拡大と人材育成

瀧澤 第4分科会の報告をします。

横浜市では重度重複障害と重症心身障害児・者の支援については、ライフステージにそって言えば、幼児期は、昨年の秋に東部地域療育センターができたので、一応早期療育の制度が整いました。それから学齢期も医師の協力により、重度の方が通える学校のシステムができています。卒業後の問題はまだまだたくさんあるのですが、障害者地域活動ホームが各地区にできています。法人型の活動ホーム7か所ができて、その中でいくつかが重心B型になりますので、より身近な地域で通える場所が増えてきていると思います。

最近是非常に重い障害のある方が増えてきています。特に療育センターに通っていらっしゃる方の中には、呼吸器をつけていたり、酸素ポンベをもっていたりという子どもが増えてきています。療育センターに通う途中も車を止めて吸引しなければならない子どもとか、非常に重篤の状況の方が増えてきています。以前なら通ってこられない子どもだったかもしれません。しかし、家族にとってはやはり通う場所と居場所がほしいし、仲間もほしいという思いが非常に強くありますので、皆さん通っていらっしゃいます。

その子どもが学校にあがるようになると、学校が医療的ケアをしてくれるといっても限度があるので、専門的なサービスがやはり必要になってくるという状況が出てきています。

家族からは、どんなサービスがほしいかという話がありました。分科会ではちょっと紹介しませんでした。「グループスヌーピー」という家族の会が「今、必要なんだ」という冊子をつくりました。これは平成12年度の実態報告なのです。家族の生活の様子が全部出ていて、どんな暮らしをしている、どんな思いでいるか、家族構成が全部書いてあります。また、2001年には若い世代の親御さんが横浜市内の重心児の10数か所のグループのネットワークとして「ばさばネット」という連絡会をつくりました。「ばさばネット」の調査では介護だけでも平均7時間を使っていることが報告されています。こういった状況でやはり家族丸ごとのサービスの必要性、他の兄弟の問題も含め、近隣との問題、送迎の問題が出てきています。

その中で、生活面での介護が非常に大変になってきているということが出されました。訪問看護ステーションの対応は1時間半ぐらいあるけれども、時間をもう少し延長してほしいとか、それからホームヘルパーの医療的ケアの問題もあります。

ALSの方に対する医療的ケアの問題が出ていますが、重心児の場合にもやはりホームヘルパーの医療的ケアの問題が非常に大きいのですが、これに関しては単にヘルパーがやるというだけではなくて、専門的なバックアップも必要ですし、どのように人材を養成していくのかということも非常に大きな課題です。

国は責任をはっきりさせないまま各都道府県にこの問題を下ろしているので、何かあったときの損害賠償はどうするのかを含めて、医療的ケアをするというバックアップ体制がないと、なかなか進展していかないだろうという意見が出ました。

それから日常の体調の管理のための身近に医師がほしいということと、重心の子どもの場合にはサービスが少ないので選べないということがあります。やはり選べるサービスが最低二つぐらいないと、子どもに合わない場合もあるのではないかと指摘が出ました。

どんな重い障害があっても地域で暮らしていきたい。そのための支援は一つの機関や分野だけではやっていけないので、連携していく必要があります。そのために重心児の施設のあり方ももう少し幅を広げて、家庭に出向いていくといった形の出前のサービスも必要があるだろうということです。いったい誰がシステムを広げて、その人材が後押ししていくのか、行政なのか、機関なのかという話も出ました。

地域での相談体制は横浜市ではかなり整備しつつあります、身近な相談、1次相談、それから2次相談という仕組みを今構築し始めています。そしてケアマネジメント研修を修了した方の名前を公表して、その方たちに身近に相談できるとアピールしていくことが、市から提案されています。ご家族に寄り添う人の部分と、それから2次相談できるような専門機能でバックアップできる仕組みがないと地域での暮らしは難しいのではないかとということです。そのあたりのコーディネート機能や調整していく所が不十分であるという指摘が出ました。

重心児の子どものいるご家族は少数ですので、療育センターや学校を利用しているとあまり地域の私たちの所に相談があがってくるのが少ないのですが、見えないニーズがたくさんあるのです。しかし他の障害のある方に比べると、専門機関で医師や看護師、PT、OTが関わっている割には、生活部分を支援する部門がまだ少ないと思います。相談機能が身近になれば、もう少し問題は出てくるかと思いますが、実際非常に重い障害のある方はそこに出向くことすらできません。それをどんなふうに見守り、支えるかが必要だと思います。

児童相談所にはファミリーケースワーカーが今まではいましたが、療育センターができたときにそちらがその機能をもつようになりました。それと今は、人事異動のサイクルが早くなっているので、専門的な人材については、もう少し長期間その場にとどまる仕組みをつくらないと、専門性のあるスタッフが育っていかないのではないかと考えています。

伊藤 重症心身障害があつて常時医療的なケアを要する人たちは、まず医療ケアがベースに存在しなければなりません。最近、診療報酬が急性期にシフトしてきて長い期間病院に入院していることがなくなりました。このことはいいことだと私は考えます。ただし、その後をきちんとどのように対応していくかを考えないといけません。医療技術の進歩が長期入院を抑える役割を果たしていることも確かです。そのようなことから地域で生活される重症心身の方々が多くなってきたと言えると思います。

ご存じのように、わが国の社会保障制度は社会保険方式と社会福祉方式で、社会保険方式ではどちらかという資本主義的な考え方で競争原理が働きます。したがって医療経済的な方法論でもって改革が進みます。社会福祉方式は、官僚主義であるため遅れをとっているのです。いつでもそのはざまに泣く人たちがいるというのが現状ではないのでしょうか。

重心のお子さんたちが地域にいれば通園施設に通うのは当たり前です。しかし、通園施設的环境は国の基準で決まっています。酸素吸入の設備すらありません。看護師や医師の配置の問題もあります。要するに、ハード的、ソフト的に整備が遅れているのです。この問題を解決していかなければならないと思います。医療のバックアップはもちろんですが、福祉側の制度の整備も必要だと感じています。

さて、フロアの方々とシンポジストの方々とディスカッションを少ししたいと思います。シンポジスト同士でも構いません。フロアからでも構いません。どなたかご質問なりご意見があれば手を挙げてください。

ジョブコーチ拡充

高岡 就労支援のことで、野中さんにご質問します。高次脳機能障害に限らないのかもしれませんが、一般就労に対する支援のサービスにはジョブコーチなどがあると思うのですが、それについて新たな動きなどがありましたら教えていただきたいと思います。

野中 そう言われますとやはり代表的なのはジョブコーチによる支援という新しいテクニックです。国で行われているのが、私どもの地域障害者職業センターのジョブコーチによる支援事業です。これは名称独占も業務独占もまったくありませんので、どこでやってもかまわないわけです。

私たちの実践を振り返りますと、これは非常にわかりやすい支援だと思います。やっているほうもわかりやすいし、サービスを受けているほうもまたわかりやすい。目標が職場への定着とはっきりしています。そして、支援者は、働く現場で支援するので、効果も目に見えると言えると思います。厚生労働省でも、この事業については力を入れていく方針を出していましたので、しばらくはその方向でいきたいと思います。

そしてジョブコーチへの支援事業と、ジョブコーチという名称を使わないまでも、同じような担当の職員が障害のある人に一緒について行って、きめ細かに現場で指導して、適応を図っていくサービスは全国津々浦々に広がっていくのではないのか、それを期待したいと思います。

人材育成

伊藤 小川さん、先ほど引きこもりの話で二次障害の問題が出ました。早期発見から早期療育へと連続したシステムをつくっていく。それは理想だと思います。しかし、私どもが横浜でリハビリテーションセンターを開設したときに、知的障害に関する早期発見、早期療育の仕組みをつくるうえで一番困ったのが、これに関わる人材がないということです。この問題をどうやってクリアにししながら、システムをつくっていくのか。

横浜のような仕組みがないところはまだ圧倒的に多いわけですが、人材をどうやって育てていくのかという最初の段階をどこから進めたらいいのでしょうか。

小川 スクリーニングの技術的な問題に関しては、確かに人材をこれからどう育てていこうかというところでは難しい点があるかもしれません。一方で、幼稚園、保育園の先生たちは比較的高い感度をもっているのです。軽度発達障害については、社会性の問題ですから集団に入らないと障害がなかなかわかりません。お母さんと2人で過ごしている、あるいは年齢が小さい段階ではわからないということがあります。ただそういったお子さんが、幼稚園、保育園に入ると「あれっ」という先生方の気づきというのは、はずれたためしはないのです。

ですからスクリーニングについては、そんなに難しいことではないのかと思います。ただ一番難しいのは、それをどういうふうに親御さんに伝えていくのか、ある意味での療育という専門領域に一歩足を踏み入れてもらうのかということです。この点に関してはアイデアが今のところありません。

伊藤 いずれにしても精神科の歴史の中で知的障害をどうとらえてきたのか。医師はかなり厳しく批判されてしかるべきではないかと思います。

教育と医療との連携、協力体制をどういうふうにするか。医療側では自閉症を含めた知的障害をきちんと診断できる能力がある医師が育ってきませんでした。一方、福祉側はこういった障害のある方を受け入れてはきました。ところが教育側でどの程度受け入れてもらえるのかは非常に難しいところです。

私どもも経験がありますが、教育サイドとの連携というのは簡単ではありません。教育サイドがこの問題を真剣に考えて、そして何とかしたいと考えられる状況が生まれればと思います。松矢先生、その点でご意見ございませんか。

個別の教育支援計画

松矢 私は主として養護学校などの学校教育関係者と幼児期、学齢期、そして青年期にどのように社会に参加していくかについて、実践的な研究をしている者です。今、文科省では従来の障害児教育を特別支援教育へと改革していく方針で動いています。これは新しい障害者基本計画の中でもうたっていますが、乳幼児期から学校卒業までの一貫した相談支援体制をつくっていくことになっています。障害者基本計画の中では「個別の支援計画」と言っていますが、学校教育のほうでは「個別の教育支援計画」ということで、乳幼児期から学校卒業後までの一貫した教育相談支援体制をつくっていくということで、改革を進めています。

全国特殊学校協会から『個別の教育支援計画』という本が出ています。ここには、幼児療育の段階から学校教育、学校教育から社会参加まで、個別の支援計画という形でいろいろな発達の課題について、早

期発見からどのような療育が必要か、それを学校教育にもつないでいく。また、学校教育段階で気づいて発見されるということもありますが、一人ひとりに必要な個別の教育支援計画をつくりながら進んでいく。盲・聾・養護学校においては特別支援教育のコーディネータを置いて、特別な教育支援が必要なLDやADHDなどの軽度発達障害のある子どもたちも含めた支援体制をつくっていかうといったことが触れられています。

盲・聾・養護学校、障害児学級に通う子どもは全体の1%強ですが、LDなどの軽度発達障害のあるお子さんを含めると7%ぐらいになってきます。従来の特殊教育の対象よりもっと広く、特別な支援が必要な子どもたちの教育をやっていかうという改革です。その中では当然、地域の医療、福祉、職業などの各領域の支援機関と横断的に連携をして進めなければなりません。そういうことをそれぞれの地域で進めていかうということになっています。

横浜市でも神奈川県でもかなり研究が進んでいるので、今のご指摘のようなことをこれから学校教育でもきちんと進めていかなければいけないと考えています。

伊藤 理念と計画はできているので、残った問題は実践であるということなのですが、これが一番難しいですね。特に医療との連携でいうと、どちらかがどちらかに入ってもらい関係が必要だと思えます。本来ならば教育側に医療が入り込む必要があり、これは単なる連携ではなくて、アメリカのように主任教師のアシスタントとして医療関係者がつくというくらい入り込まない限り、現実の問題は解決していかないだろうと思えます。ぜひその点もあわせて考えていただければと思います。

さて、医療側がそういう人材を本当に教育できるのかという点で、精神科医の先生から一言、加瀬先生、よろしくお願いいたします。

教育と連携するのは必然的

加瀬 ご指名を受けました横浜舞岡病院の精神科医の加瀬と申します。本大会の実行委員でもありません。

精神医療の実情を少しお話ししたいと思います。精神遅滞、もしくは高次脳機能障害は、一般の精神科医ではほとんど聞くことのない言葉です。よく診断書を求められますが、たとえば「精神発達遅滞」と書いて診断書を出してしまう精神科医もまだかなりいます。私はこれは医学用語でもないし行政用語でもないから、その都度修正する現状です。ましてや高次脳機能障害という言葉も脳血管性痴呆という言葉でひとくくりにしてしまっているのは、ちょっと乱暴な言い方かもしれませんが、ある一面を示していると思えます。

高次脳機能障害の診断をする体制について、実行委員長の伊藤先生からもありましたが、まさしくそのとおりです。私は、以前に横浜市の更生相談所の嘱託医として、精神遅滞のある方の判定をしたことがあ

ります。その方は高次脳機能障害であるとして精神障害のほうの年金のための診断書を書きました。その人が、後にうちの病院にやって来て、「診断書がもう切れるからまた書いてほしい」と依頼されました。そのときは、リハビリテーションセンターか更生相談所に相談したほうがいいのではないかと申しあげましたが、前のコピーもあったので、診断書を書きました。そういう方が診断を求めようとしたときに、どこにも受けてもらえるところがないというのが現状です。

今申しあげたように更生相談所の業務や福祉保健センターの嘱託医で訪問などをしていると、引きこもりの方がたくさんいらっしゃいます。この方たちは、今までの精神科医の方程式には合わない人たちなのです。病院勤務をしている、もしくはクリニックに来ている患者さんだけを診ているだけでは診断がつかえません。何がいったい起こっているのだろうか、というようなカルチャーショックを受けている現状です。

私が申しあげたいのは、これからの精神科医は病院やクリニックにとどまっていなくて、もっとどんどん地域に出て、地域にアンテナを張って、そこにある生活に密着した謎を拾って、これはいったい何なんだろうかということを探っていかねばいけません。

現場で今何が問題になっているのかがわかるようになれば、必然的に福祉や他の医療分野の方々との連携は生まれやすくなるのではないのでしょうか。教育との関係については、今までの経験を考えてみても連携がとれてこなかったかと思います。ただ、アンテナを張りながらいろいろな活動をしていく中で、そのケースのサポートを考えていくうえでは、必然的に教育界の方々と連携を取っていかねばいけない場面が出てくると思います。

伊藤 個人レベルではよく理解されている先生がいらっしゃることは確かなのですが、システムティックに人材育成をしていく、あるいは機関連携をしていく、地域の中でシステムをつくっていく段階には至っていません。これからはないものねだりをするのではなくて、自分たちの手でやっていくんだという心構えをもっていたいただければと思います。

脳のリハビリの手引書がほしい

発言者 歩道でトラックにひかれて、脳挫傷となり、11年たちます。43歳のときに事故に遭い、もうすぐ54歳になります。身体障害もあって2級の障害者手帳をもっている重複障害者です。私は21歳と23歳になる娘と息子を育てましたが、事故に遭って私はゼロ歳児になりました。おしっこも出ない、首もぐにやぐにや、お座りもできない、21日間意識不明の状態です。徐々に回復してきました。

理学療法士に病室へ来ていただいて、母、妹、主人などみんなが協力してくれて、婦長さんも「高次脳機能障害の患者さんは個室にはいけません。大部屋に入りなさい」とおっしゃいました。脳の刺激を受けなければいけないと言われて、リハビリをして、首がすわるようになりました。お座りができるようになりました。次は、車椅子に乗せてナースステーションに連れていかれました。そしてご飯を食べるようになり

ました。1時間半座れるようになりました。「次は立っちの練習ですよ」とやっていって、だんだん頭がつながってくると、子ども2人を育てましたから、子育てと同じことをやっているなどと思って、「あ、おしっこが出る」とナースコールを押したら、婦長さんが飛んできて、「よかったね。じゃあ管を抜いておむつにしましょう」と言われました。それから3歩歩けるようになったら、ポータブルトイレでひとりでおしっこの練習を始めましょうと言われました。

子どもは首がすわって、腰がすわって、立っちができて、1歩踏み出して、そして歩けるようになってという段階を踏んで成長するわけです。子どもを育てていくうえでは、ノウハウを書いた育児書がありますが、高次脳機能障害になった私のためのものはありません。

私は日本商工会議所主催の簿記検定1級を取って、税理士の簿記論と財務諸表論をとって、宅地建物取引主任もとって、さああとは税理士になるぞとがんばって勉強し始めたときに事故に遭いました。脳梗塞でも脳溢血でも同じ症状で同じ障害が出ます。ただ交通事故に遭って脳の損傷を受けた人の症状はバラバラです。私は利き腕の右が動きません。左足の足首は回せないけれど、右足は回せます。でも、右足はひざに手を入れてあげないとズボンもはけなくて、座らないと衣服も着れません。左足は上がります。

そういったことがわかっているのですから、頭をやられた場合のリハビリのノウハウを本にすることはできないのでしょうか。どうぞお願いします。

リハビリテーション協会とそれから精神科の先生方が、脳神経外科の先生方も一緒になって、本を書いてくださったら、そのとおりにやりたいのです。そしてもう一度自分の記憶回路とかをとり戻したいのです。私は計算が得意で在宅仕事をして月に30、40万円も稼いでいたのが、今はもうできません。

でも、親はいなくても子は育つで、息子は東大、娘は慶応大に入って、それぞれの人生を歩んでおります。脳溢血、脳梗塞でも、交通事故の外傷による脳外傷でも、脳を復活するためのリハビリの手引書を書いてくださっているのかなと思って、あそこに並んでいる本屋さんを見ましたが、なくてがっかりしました。リハビリ室で理学療法士がひざにサポーターを巻いてくださったり、ドクターが手術でくださって、歩けるようになったのですから、どうぞ、脳のリハビリの手引書をつくっていただけたら、私はまっ先に読みます。どうぞ、お願いします。

伊藤 今のお話は皆さんおわかりいただけたと思いますが、基本的には、その点の技術開発が進んでいないところに問題があります。しかし、それらしい本は今も出ていますが、それでは十分でないと、言ってみれば適切ではないということです。

全国でモデル事業をやっています、3年目で一応中間報告が出ていますが、今後さらに2年間延ばしてモデル事業を進めていきます。こういうことをベースに、さらによりよいテキストができていくのだろうと思います。

発言者 障害者が地域の中で生きるのは普通だと思うのです。僕は介護保険との統合が始まるとそれができなくなってしまうので、統合はぜひ反対したいと思います。僕は重度の障害者でこうやって介護者と一緒に来ています。そういう意味からも介護保険は絶対に反対したいと思います。よろしくお願いします。

伊藤 介護保険の話は申し訳ないのですが、昨日の話題でしたので、今のディスカッションとの関係では合わない話題だと思います。はっきり申し上げて、介護保険の中に障害者のケアを統合するかという問題については、反対の方もいらっしゃいますし、賛成の方もいらっしゃるので、昨日の話題だということでご勘弁ください。

今日は重複障害の方々の地域生活支援、その中で特に技術的な問題として、どのように対応すべきなのかということについて、問題を絞ってディスカッションをしたいと思います。

先ほど、重複している障害がある方々というのは、重複した問題もあるのだという話が出ました。それがたとえば高次脳機能障害と肢体不自由という重複があった場合に、確かに予後予測も非常に難しいし、社会不適応の問題も出てきます。そういう問題をあらかじめ推測することが難しいということも確かです。診断や評価をきちんとして、社会的な不適応、生活上の問題が、どのように結びついているのかというメカニズムを解明して、サービス提供者、障害のある方々の周囲の人たち、関係者にお伝えしないと障害のことが理解されないと思います。ケアをされている方々はそういう現象をみて、これはなぜ起こるのか、本人がふざけているのではないか、ご本人がふざけているからこんなことが起こるのではないかとさえ考えている状況があります。その点はどのようにしたらいいのでしょうか。企業の方もそういうことを悩むのだろうと思うのです。高岡さん、野中さんからちょっとお話しいただけますか。私は生活スケール、生活上の評価というものがもっとなくてはいけないように思うのですが。

生活の場でのチェックが必要

高岡 医療の中でのことなのかもしれないのですが、高次脳機能障害に関してはテストバッテリーというのがかなり確立してきました。それはそれで非常に好ましいことだと思っております。

ただ、やはりそれだけでは生活上の問題点としてはとらえきれないことが多くて、今お話がありましたように、実際の生活の中でどのような問題が出てきているのかチェックをするような項目、あるいはチェックリストのようなものを活用しないと実際の役には立ちにくいと思います。医師は病院の中で評価しているだけではなくて、実際の場に行って見ていくことも必要になってくるのではないかと感じます。

伊藤 生活の場、たとえば企業ならば働いている場の問題を、診断・評価をしている人にぶつけてもらわないと、その間のメカニズムはわかりません。そのためには客観的な生活上の評価スケールがなくてはいけないと思います。野中さんはいかがでしょう。

野中 今までは評価のためのスケールがないという状態でした。私どもの組織で、評価方法でもあり、そして同時にトレーニングとしても使える高次脳機能障害者のためのテストバッテリーのようなものをつくり現場で実際に使っています。そういう基礎的な評価というのはしっかりやってみる必要があると思います。

おっしゃるとおり、生活スケールの評価、あるいは就労場面での評価も非常に大切だと思います。したがって、基礎的評価と実際にその生活、たとえば働くという活動をしてみてどうなのか、その両方も評価していく、そしてその後の生活に役立てていくというシステムをそれぞれの人に当てはめていくことが大切だと考えています。

伊藤 最後に重症心身障害児者の生活支援というところで医療の問題を取り上げたいと思います。分科会の中でも、医療的なケアだけで終わってしまって教育ができないという話題がありました。しかし、なにも教科を教えることだけが教育ではありませんから、いろいろな方法で医療的ケアをベースに教育はできると思います。何といても医療的ケアを常に身近に受けられるような状況をつくる必要があると思います。

そのためには、専門機関や専門の医師が必要ですが、これが得られていないことが現実です。ですから、これからつくっていくしかないと思います。その前に、まず生活支援をしていくためのコーディネートを早くつくっていかなくてはいけないと思います。

先ほど、ケアマネジメント研修を修了した人の名前を公表するというお話がありました。私も非常にこれはいいアイデアだと思っています。フリーのコーディネータがいていいのではと思います。むしろフリーのほうがいいのかもしれませんが。そうすると、忙しくなるコーディネータとそうでないコーディネータができてくると思います。そして、フリーだけに頼っているわけにはいけないので、一番いい窓口を探すことになると思いますが、その点いかがですか。

エリア限定ではサービスは選べない

瀧澤 横浜市でいうと社会福祉法人型の活動ホームはまだ全市に完備していません。先ほど療育センターができるまでに、18年かかっていると言いました。同じ横浜市内でもかなり地域差がありますので、先ほど分科会でも出ましたが、選べるサービスでなければいけないという基本がありますが、横浜市の療育センターはエリアを限定しています。

エリアを限定しているということは、選べないということで問題です。地域活動ホームも各地区に一つずつつくりませんが、もうちょっと幅をもたせて選べてもいいと思います。私たちの在宅障害者援護協会では、コーディネータは、いろいろな形でいろいろな相談に応じながら、フリーに動いてきました。これは15年ほど前から行われていますが、フリーな状態のために相談しやすいという側面をもっています。しかしそれだけでは不足です。フリーの側面と、やはり法人型活動ホームのようなきちんとした形のある所のものが必要

だと思えます。

あと、福祉事務所のケースワーカーはかなり権限をもっているのですが、権限が機能したほうがいいときと、しないほうがいいときがあると思えます。いろいろ調整するものがあって、連絡をとり合いながらその方たちの支援ができるというのは、一番有効かと思えます。

まとめ

伊藤 今日分科会の中で話された内容をふまえて、各シンポジストの方々からお話をいただきました。それをまとめる形で、最終的なまとめとさせていただきたいと思えます。

軽度発達障害の問題で、早期発見からの連続した一貫性のあるリハシステムの構築という課題が出ました。これは、リハビリテーション関係者のある意味で理想です。中途障害者の場合は急性期リハから地域生活に至るまでの一貫したリハシステム、発達障害に関しては早期発見からの一貫したリハシステム、このモデルをつくっていく必要があると思えます。その中でも軽度発達障害の場合には、医療・療育機関と教育サイドの協力体制が突破口としてぜひ必要です。教育サイドには今外圧がかかっています。学校でさまざまな事件が起こったということも、協力体制が急がれる理由になっていて、不幸なことではありますが、それが引き金になって発展していくだろうと思えます。

それから医療と福祉施設との連携です。これは先ほども申し上げましたが、医療のほうが先にいっている部分があります。それに対して、税でやっている福祉関係は遅れがちです。そして、こちらには医療的なベースがありません。しかし、障害というのは、どんな場合でも元はといえば医療的な問題から発生しています。特に重心ということを考えると、専門医療の確保とその共同活用のシステムが必要です。先ほど加瀬先生にもお話しいただいたように、医者はそんなにたくさんいないというのも現実ですから、医者を育てていくということと同時に、医者をもっと有効活用するかということを考えていきたいと思います。

それから、高次脳機能障害などでは長期の経過観察が必要です。そのためには、病院に定期的に通院することになります。その間の生活は、経過観察期間が1か月であれば家庭療養ということでもよいと思えますが、2年、3年となると、その間、どのようにして過ごすのか、地域作業所、あるいは横浜のリハセンターとの関係でいうとラポールのような文化・スポーツ施設があって、そういう所に通いながら、日常生活を楽しみながら、医療との連携をしていく。そして、必要なサービスを受ける。あるいはサービスを変更していく。そういう経過が必要でしょう。たとえば、地域作業所は最終的なゴールとしての受け皿というだけでなく、その中途のリハビリテーションの過程で利用できる施設としても必要だということをもとめとして考えたいと思えます。

それから、重複障害のある方に関しましては、多様な社会参加形態が必要です。その受け皿を整備する必要があります。昨日の特別講演で中村局長がこれからは地域密着小規模多機能サービスの拠点の拡充だと言われていました。そういうことの中で、地域活動ホームの相談機能は大変重視されるでしょう。

また、グループホームのような小規模施設も必要だろうと思います。

そうなると、様々な機関や施設が地域に散らばりますので、そこにはコーディネータが必要になってきます。システムコーディネートといいたいでしょうか。地域機関や施設をコーディネートする力が必要です。それを行政に求めるのか民間に求めるのか、非常に難しいところですが、そういう力がなければ、バラバラになってしまいます。

それから、就労支援サービスの強化という点でもお話が出ていましたが、企業との関係でいうと、働くということと、その人が働くためにどう生活するかということとは分けて考える必要があります。その生活支援の問題を私どもがきちんとつくって、それを企業に示すことがまず最初の段階だろうと思います。企業側がそれを受け入れてわかってくる。わかってきた段階から、では企業も参加して一つのチームワークにしていこうではないか。その結果として、企業の側からも積極的に雇用を促進しようという意思が生まれてくるように思います。

ちなみに、障害の種別や程度について、ウソをついて企業に受け入れてもらうのではなくて、企業側にも正しくその障害を認識してもらったうえで受け入れてもらうことが大切だと思います。病院でも、患者さんの入院中のトラブルをあえて隠して他施設への転院を進めることがあります。転院してきた患者さんを診ると、紹介状に書いてある状態とは違う、要するに、集団生活に不適應であったり、感染症に罹患していたり、我々を慌てさせるような事実が隠されていることがしばしばあります。そういうことが初めからわかっているならば、それなりの対応ができるでしょう。それを知らせないで感染を広げてしまうようなことがあるのです。お互いに信頼し合っていける環境をつくっていくためにも、やはり情報は隠さずに正しく伝えていく必要があるでしょう。チームワークはその常識があつてこそ成り立つものだと思います。

以上をもちまして本シンポジウムを閉じさせていただきたいと思います。長い時間、ご清聴ありがとうございました。

第27回総合リハビリテーション研究大会

27th National Rehabilitation Conference

開 催 要 綱

テーマ：障害者の地域生活支援とリハビリテーション

日時：2004年7月2日（金）・3日（土）

場所：パシフィコ横浜アネックスホール

定員：500名

会費：5000円（一日参加 3000円）

主催：第27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

共催 社会福祉法人 横浜市リハビリテーション事業団

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、
（福）全国社会福祉協議会、（社）シルバーサービス振興会、
（社）日本福祉用具供給協会、（財）テクノエイド協会、
（社）日本リハビリテーション医学会、日本ケアマネジメント学会、
日本リハビリテーション工学協会、日本福祉用具・生活支援用具協会、
（社）日本理学療法士協会、（社）日本作業療法士協会、
独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構、独立行政法人福祉医療機構

神奈川県、横浜市、川崎市、

（福）神奈川県社会福祉協議会、（社）神奈川県医師会、
（社）神奈川県病院協会、（社）神奈川県精神病院協会、
神奈川県教育委員会、（社）神奈川県理学療法士会、
神奈川県作業療法士会、（社）神奈川県社会福祉士会、
神奈川県介護福祉士会、（社）神奈川県看護協会、
神奈川県医療社会事業協会、神奈川県ソーシャルワーカー協会、
（NPO）神奈川県介護支援専門員協会、
（福）神奈川県総合リハビリテーション事業団、
（福）横浜市社会福祉協議会、（社）横浜市医師会、（社）横浜市病院協会、
（社）横浜市歯科医師会、横浜市教育委員会、
（NPO）横浜市福祉用具協会、（福）横浜市福祉サービス協会、
（財）横浜市総合保健医療財団、（社）横浜市身体障害者団体連合会、
横浜市心身障害者を守る会連盟、（福）川崎市社会福祉協議会、
（財）川崎市在宅福祉公社、
（福）川崎市社会福祉事業団

○ プログラム (7月2日)

開会あいさつ 09:50

金田 一郎 (日本障害者リハビリテーション協会会長)
今田 忠彦 (横浜市リハビリテーション事業団理事長)

<本大会の趣旨について>

伊藤 利之 (第27回総合リハビリテーション研究大会実行委員長)

特別講演 10:00~11:00

「介護保険制度改革の動向」

中村 秀一 (厚生労働省老健局長)

鼎談 11:00~12:30

「介護保険制度改革と障害者施策」

板山 賢治 (社会福祉法人 浴風会)
上田 敏 (日本社会事業大学)
藤井 克徳 (日本障害者協議会)

分科会 14:00~17:30

「障害者ケアの介護保険制度への統合 ~技術的課題と対策~」

(1) 「介護保険制度は若年障害者の地域生活をどう変えるか」

コーディネータ 谷口 明広 (愛知淑徳大学医療福祉学部)
岡ノ谷 雅之 (横浜市福祉局障害福祉課)
片野 一之 (うしおだ介護支援センター)
金子 寿 (F.L.C. (障害者が地域で主体的に生きる会))
古畑 英雄 (かながわ福祉サービス運営適正化委員会)

(2) 「介護保険制度は知的障害者の地域生活を支える手段となるか」

コーディネータ 中野 敏子 (明治学院大学社会学部)
稲木 俊夫 (湘南の風 地域生活支援相談室)
岡部 耕典 (全日本手をつなぐ育成会)
佐々木 信行 (ヒュームファースト東京) / 寺本 晃久 (介助者)
高山 和彦 (社会福祉法人 同愛会)

(3) 「精神障害者の自立支援への関わり」

コーディネータ 瀬尾 勲 (社会福祉法人 横浜博萌会)
相澤 みな子 (国立精神・神経センター)
郡司 文雄 (開花館クリニック)
竹内 知夫 (愛光病院 医療法人弘徳会)
広田 和子 (厚生労働省社会保障審議会障害者部会臨時委員 /
精神医療サバイバー)

(4) 「重症心身障害者に必要な支援技術と介護保険」

コーディネータ 日浦 美智江 (社会福祉法人 訪問の家)
繁成 剛 (近畿福祉大学社会福祉学部)
宍倉 啓子 (朋 診療所)
下郡山 和子 (仙台つどいの家)
高砂 裕子 (南区メディカルセンター訪問看護ステーション)

○7月3日(土)

分科会 09:00~11:30

「重複障害者の地域生活支援を巡る課題と対応」

(1) 「軽度発達障害児者の社会参加

—二次障害として生じる精神疾患や社会病理との関連から—

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)
生澤 むつみ(アスペルガー症候群青年の母親)
井上 とも子(横浜市養護教育総合センター)
近藤 直司(山梨県立精神保健福祉センター/山梨県中央児童相談所)
清水 康夫(横浜市総合リハビリテーションセンター)

(2) 「重複障害者の就労

—自閉症と知的障害、高次脳機能障害と肢体不自由の重複を中心に—

コーディネータ 小川 浩(大妻女子大学人間関係学部)
稲葉 健太郎(名古屋市総合リハビリテーションセンター)
佐織 壽雄(富士ソフト企画株式会社)
鈴木 良英(神奈川県立三ツ境養護学校高等部)
野中 由彦(高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター)

(3) 「高次脳機能障害を合併した人のリハビリテーション」

コーディネータ 高岡 徹(横浜市障害者更生相談所)
岩崎 紀子(横浜市総合リハビリテーションセンター)
大塚 由美子(高次脳機能障害者地域作業所 すてっぷなな)
小川 政子(中途障害者地域活動センター フェニックス旭)
宮地 秀行(障害者スポーツ文化センター 横浜ラポール)

(4) 「常時医療的ケアを要する人たちの地域生活支援」

コーディネータ 増渕 晴美(横浜療育医療センター)
下山 郁子(ぱざぱネット)
瀧澤 久美子(横浜市社会福祉協議会 障害者支援センター)
花井 丈夫(横浜療育医療センター)
森口 訓博(横浜市立中村養護学校)

シンポジウム 13:00~14:30

「重複障害者の地域生活支援」(分科会演者による)

コーディネータ 伊藤 利之(横浜市総合リハビリテーションセンター)
小川 淳(横浜市総合リハビリテーションセンター)
野中 由彦(高齢・障害者雇用支援機構 障害者職業総合センター)
高岡 徹(横浜市障害者更生相談所)
瀧澤 久美子(横浜市社会福祉協議会 障害者支援センター)

閉会あいさつ 15:30~15:40

成田 すみれ(第27回総合リハビリテーション研究大会事務局長)

松井 亮輔(総合リハビリテーション研究大会常任委員長/
日本障害者リハビリテーション協会副会長)

第27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 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)
小田 芳幸 (横浜市総合リハビリテーションセンター福祉部職能訓練課生活訓練)
小川 淳 (横浜市総合リハビリテーションセンター総合相談部地域サービス室)
加瀬 昭彦 (医療法人積愛会 横浜舞岡病院副院長)
日浦 美智江 (社会福祉法人 訪問の家理事長)
松田 啓一 (横浜市総合リハビリテーションセンター福祉部職能訓練課)
高橋 芳伸 (横浜市福祉局障害福祉部障害施設課)
三宅 捷太 (横浜市中心児童相談所 所長)
小池 純子 (横浜市総合リハビリテーションセンター医療福祉部長)
鴨志田 岳志 (横浜市教育委員会養護教育総合センター相談指導室)
井尻 靖 (社会福祉法人横浜市社会福祉協議会総務部長)
本田 一夫 (神奈川県リハビリテーション支援センター地域支援センター
地域支援室 副所長)
平井 晃 (社団法人横浜市身体障害者団体連合会)
秋田 裕 (社団法人神奈川県理学療法士協会 副会長)
大石 則子 (社団法人日本作業療法士協会 神奈川県作業療法士会)
杉澤 素子 (社団法人神奈川県看護協会 副会長)
成田 すみれ (横浜市総合リハビリテーションセンター福祉部職能訓練課 課長)
松井 亮輔 (法政大学現代福祉部教授 (研究大会常任委員長))

**第 27 回総合リハビリテーション研究大会
報 告 書**

発 行 2005 年 3 月
編集・発行人 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

