

重複障害に関する調査研究事業

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

昨今のノーマライゼーション思想の普及や、支援費制度の導入等によって、障害者福祉やリハビリテーションの「選択性」と「地域性」が重要視される時代となりました。また、医学の進歩は重複障害者のニーズを増加させ、障害の種別を越えたサービスとケアマネジメント技術の開発、人材の育成が焦眉の課題となっています。

このような背景を踏まえ、当協会では、地域におけるリハビリテーション・サービスに焦点を当て、グループホーム、ショートステイ、在宅サービスも対象に含めた調査研究事業を実施しました。ここにその成果を提示し、今後のサービス提供のあり方を考え、その質的向上の一助になればと考えております。

最後に、本事業の実施にあたりましては、独立行政法人福祉医療機構（長寿社会福祉基金）よりご助成をいただきました。ここに記して厚く御礼申し上げます。

2005年3月

財団法人 日本障害者リハビリテーション協会

重複障害に関する調査研究事業 報告書

目 次

I. 重複障害者の地域生活支援サービスに関する調査結果 報告

調査結果について -----	7
重複障害者の地域生活支援サービスに関する調査票（事業所用） -----	43
重複障害者の地域生活支援サービスに関する調査票（個人用） -----	48

II. 重複障害に関する調査研究発表会 報告

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—」 -----55
- (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—」 ---83
- (3) 「高次脳機能障害を合併した人のリハビリテーション」 ----- 113
- (4) 「常時医療的ケアを要する人たちの地域生活支援」 ----- 141

シンポジウム

- 「重複障害者の地域生活支援」（分科会コーディネータによる） ----- 169

**重複障害者の地域生活支援サービスに関する調査
結果報告**

1. 重複障害者の地域生活支援サービスに関する調査概要

1. 調査目的

在宅重複障害者に対する地域支援サービスに関する情報が不足していることから、全国の在宅サービス事業者を利用する在宅重複障害者について、地域支援の課題と課題解決のための取組みの実態について明らかにする。

2. 調査対象

全国の在宅サービス事業者 400 箇所。

身体障害者居宅介護等事業、身体障害者デイサービス事業、身体障害者短期入所事業、知的障害者居宅介護等事業、知的障害者デイサービス事業、知的障害者短期入所事業、知的障害者地域生活援助事業、精神障害者居宅介護等事業、精神障害者短期入所事業、精神障害者地域生活援助事業

3. 調査内容

・ 事業所調査票

重複障害者の利用状況、重複障害者サービス提供上の課題、課題解決のための取組み、その他

・ 利用者個別調査表

重複障害の組み合わせ、年齢、性別、手帳の所持状況、支援ニーズ（①身体介助②生活援助③健康管理援助④相談援助⑤活動参加援助⑥訓練・

作業援助⑦コミュニケーション⑧社会復帰訓練（地域生活のための訓練・援助）⑨家族支援⑩その他）

4. 調査方法および実施者

- ・ 平成 16 年 6 月 1 日現在の実態
- ・ 全国の在宅サービス事業者を各事業別に 40 箇所程度ずつ無作為に選択し、事業所調査票と個別調査表および返信用封筒を送付した。

- ・ 実施者

日本障害者リハビリテーション協会（重複障害に関する調査研究委員会）

II. 重複障害者の地域生活支援サービスに関する調査結果の分析と考察

調査票の配布総数 400 件のうち、回答のあったのは 109 件であり、回収率は 28%であった。事業種別ごとの配布件数と回答件数は以下のとおりである。

事業種別	配布件数	回答件数
身体障害者居宅介護等事業	44	6
身体障害者デイサービス事業	45	18
身体障害者短期入所事業	44	17
知的障害者居宅介護等事業	33	8
知的障害者デイサービス事業	33	15
知的障害者短期入所事業	34	12
知的障害者地域生活援助事業	34	4
精神障害者居宅介護等事業	45	11
精神障害者短期入所事業	44	15
精神障害者地域生活援助事業	44	3
計	400	109

II 事業所調査票にもとづく調査結果

1. 重複障害者の利用状況

事業所調査票についての回答は 109 団体、112 事業所であった。2.事業所種別

と、3.事業所ごとの利用者の重複障害の組み合わせ別の内訳は以下のとおりで

ある。

1. 利用者数

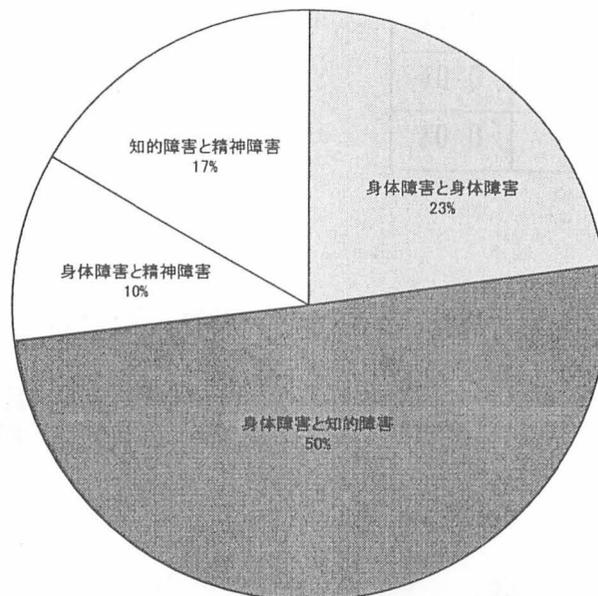
団体数	利用定員総数	利用者数
109	2,073	3,442
事業所数	平均利用定員	平均利用者数
112	18.5	30.7

2. 事業所数

身体障害者デイサービス事業	27	62
身体障害者居宅介護等事業	19	
身体障害者短期入所事業	16	
知的障害者デイサービス事業	19	80
知的障害者居宅介護等事業	18	
知的障害者短期入所事業	26	
知的障害者地域生活援助事業	17	
精神障害者居宅介護等事業	7	40
精神障害者短期入所事業	16	
精神障害者地域生活援助事業	17	

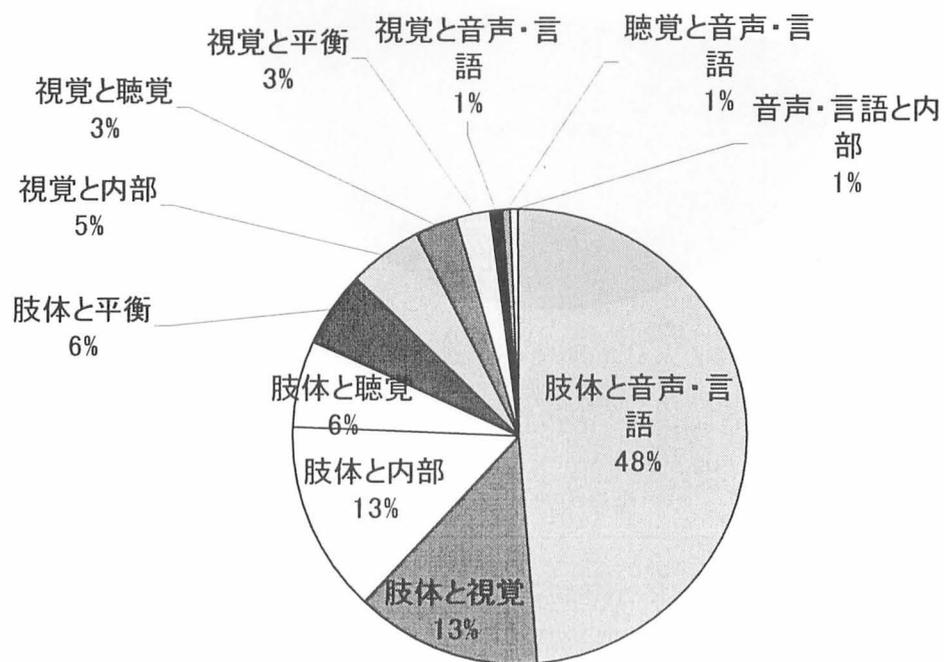
3. 重複障害の組み合わせ

身体障害と身体障害	197	5.7%
身体障害と知的障害	439	12.8%
身体障害と精神障害	90	2.6%
知的障害と精神障害	144	4.2%
合計(総数=3,442)	879	25.5%



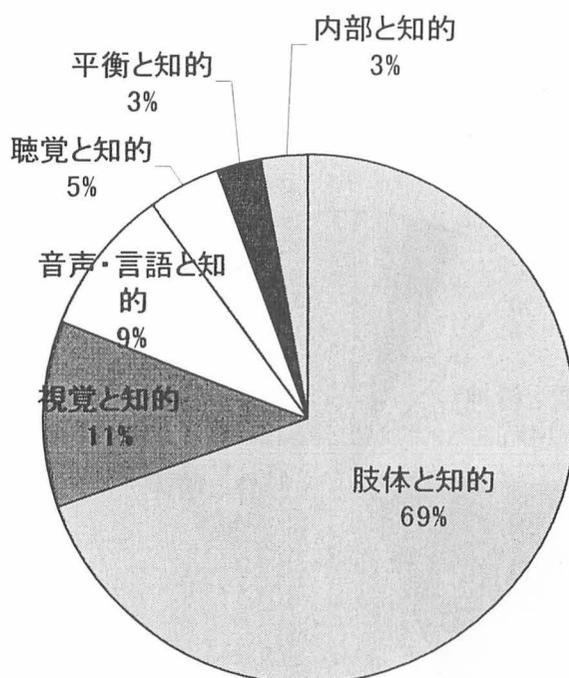
4. 重複障害の組み合わせ（身体*身体）

肢体と音声・言語	96	2.8%
肢体と視覚	26	0.8%
肢体と内部	27	0.8%
肢体と聴覚	12	0.3%
肢体と平衡	11	0.3%
視覚と内部	10	0.3%
視覚と聴覚	6	0.2%
視覚と平衡	5	0.1%
視覚と音声・言語	2	0.1%
聴覚と音声・言語	1	0.0%
音声・言語と内部	1	0.0%



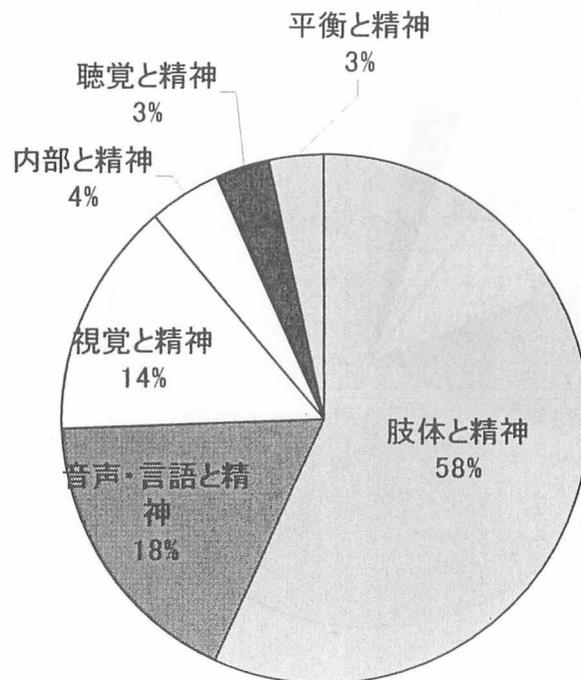
5. 重複障害の組み合わせ（身体*知的）

肢体と知的	305	8.9%
視覚と知的	50	1.5%
音声・言語と知的	40	1.2%
聴覚と知的	20	0.6%
平衡と知的	12	0.3%
内部と知的	12	0.3%



6. 重複障害の組み合わせ（身体*精神）

肢体と精神	51	1.5%
音声・言語と精神	16	0.5%
視覚と精神	13	0.4%
内部と精神	4	0.1%
聴覚と精神	3	0.1%
平衡と精神	3	0.1%



7. 3つの重複障害（身体*身体*身体）

肢体*肢体*内部	2	0.1%
肢体*視覚*音声	2	0.1%
肢体*視覚*言語	1	0.0%
肢体*視覚*聴覚	1	0.0%
視覚*聴覚*音声	1	0.0%
肢体*聴覚*平衡	1	0.0%
肢体*言語*咀嚼	1	0.0%
視覚*音声・言語*知的	1	0.0%
肢体*音声・言語*内部	1	0.0%
肢体*平衡*咀嚼	1	0.0%

8. 3つの重複障害（身体*身体*知的）

肢体*言語*知的	11	0.3%
肢体*視覚*知的	7	0.2%
肢体*肢体*知的	5	0.1%
肢体*聴覚*知的	3	0.1%
肢体*内部*知的	3	0.1%
視覚*内部*知的	3	0.1%
移動機能障害*視覚*知的	1	0.0%
身体*音声*知的	1	0.0%

9. 3つの重複障害（身体*知的*精神）

肢体*知的*精神	14	0.4%
身体*知的*精神	5	0.1%
肢体*言語*精神	4	0.1%
視覚*知的*精神	2	0.1%
言語*知的*精神	1	0.0%
肢体*視覚*精神	1	0.0%
肢体*内部*精神	1	0.0%
視覚*内部*精神	1	0.0%
聴覚*知的*精神	1	0.0%

10. 4つ・5つの重複障害

肢体*視覚*知的*精神	2	0.1%
肢体*音声*知的*精神	2	0.1%
肢体*肢体*言語*知的	1	0.0%
肢体*音声*内部*知的	1	0.0%
聴覚*音声*そしゃく*言語*知的*精神	1	0.0%

2. 現在の課題

(1) 支援計画作成上の課題	
利用者が計画作成に関わることが難しい	60
職員がどのように関わって良いか分からない	13
利用者の家族の合意や理解が得にくい	21
必要な研修制度が不足している	41
その他	6

[その他の内容]

- ・ 家族は普段の利用者の生活をみていけないせいか、意見を出すことが少ない。
- ・ 個別、マンツーマンの立案しかできない。
- ・ ケアマネージャーの様なコーディネーターが支援費制度上では確立していないため、又計画書が個々の事務所だけの計画となっているため、一貫性がない。
- ・ ケアマネジメントなど重複障害に対応していない。
- ・ ケアマネジメント機能が確立していない。
- ・ ニーズに応えるサービスが適当でない。

(2) サービス実施上の課題	
施設整備や場所が不足している	40
職員数が不足している	40
専門職（PT、OTなど）を確保できない	35
職員の知識、経験、技術が不足している	50
必要な研修制度が不足している	32
その他	5

[その他の内容]

- ・ 常勤比率の割合の逆転
- ・ 研修会があっても、なかなか仕事の関係で参加出来ない。
- ・ 医療面のケアの要望は強いが、こたえられない。
- ・ 他サービスの利用が難しい場合がある。
- ・ 措置制度から利用者との契約、対等という流れの中で、職員のサービスに対する切り替えが難しい。

(3) 地域との連携における課題	
サービス提供に関する地域との意志疎通が不十分	27
支援計画の作成やサービスの実施に関して地域の協力が得られない	11
社会資源等の受け皿が不足している	64
ケアマネジメントやコーディネートを誰がするか明確になっていない	35
その他	5

[その他の内容]

- ・ 地域とはボランティア等を通じて出来る限りやっている
- ・ 重複障害を総合的に相談する窓口が無い。
- ・ 地域性もあり、自宅にこもりがち。在宅サービス利用の意識も低い。
- ・ ケアマネジメントやコーディネートを全職員で行うこととしている。
- ・ 他障害サービス関係者との連携が不十分。

(4) 制度利用上の課題	
地域生活を支える社会資源や仕組みが絶対的に不足している	59
各制度が、障害種別などで利用対象者を限定し過ぎている	39
人的・物的条件等の面で、地域で生活する重複障害者への対応が困難である。	49
支弁される公費が、地域で生活する重複障害者への対応に不十分である。	33
制度の変革などで、サービスの水準を確保することが難しい。	29
その他	2

[その他の内容]

- ・ さまざまな事業展開を実施しなければ、身障デイサービスだけでは経営が困難である。
- ・ 支援費制度が不十分。地方でデイサービスを実施するには公費が少ない。知的と身体への支援費が違う(ホームヘルプは同じ)。制度の内容が変わりすぎる。質問を出しても行政が回答をしない。

3. 取組み内容

(1) 支援計画作成上の取組	
利用者の参加を得るため、計画作成のプロセスや意思疎通方法等を工夫している。	43
家族の合意や理解を得るため、計画作成のプロセスや意思疎通方法等を工夫している。	37
利用者や家族のフィードバックや評価の機会を設けている。	30
職員の技術向上のために研修を行っている。または研修に参加させている。	49
専門機関からの助言や支援を受けている。	24
その他	2

[その他の内容]

- ・ 支援センターを活用している。
- ・ 行政・専門職とのケース検討会を定期的に行っている(支援費制度、単一障害者の場合)

(2) サービス実施上の取組	
施設・設備の改修・改築の実施	17
機器、用具などの新規購入（またはレンタル）	19
新規職員の採用	21
職員の配置換えなど組織・体制の改善	33
職員の知識・向上のための研修の実施	57
その他	5

[その他の内容]

- ・ 送迎用車の導入
- ・ 重複障害の方のために十分な人員を配置することはできない。受け入れを制限せざるを得ない。
- ・ 入所部門との調整会議等の実施
- ・ 他機関と連携し、協力を得ながら支援にあたる。
- ・ 施設評価やリスクマネジメントにおいて、利用者サービスの向上に必要な改善を行う。

(3) 地域との連携における取組	
地域に積極的に働きかけ、調整を行っている。	29
相談窓口などを設け、利用情報提供などを行っている。	30
カンファレンスに、地域の関係機関の同席を求めている	21
支援経過の報告を地域の関係機関に行っている。 (または情報開示している)	21
ケアマネジメント実施機関を特定し、サービス実施の調整や引き継ぎを行っている。	21
利用終了後も、一定期間フォローアップを行っている。	12
その他	6

[その他の内容]

- ・ 施設独自の障害児者相談事業を開始
- ・ 支援センターとの連絡調整の実施
- ・ 支援センターと相談連携をしている。
- ・ 在宅サービス(支援費用)パンフレットを作成し、情報提供している。
- ・ 今後、相談窓口の設置を検討している。
- ・ 地域生活支援センターの協力を得て行っている。

(4) 制度利用上の取組	
制度を拡大解釈的に活用するなど、運用上の工夫をしている	21
制度利用について、研修を受けたり実施している	33
制度利用について、地域の関係者と検討会や情報交換の場を設けている	24
制度利用に関して、行政への照会や交渉を行っている	42
制度のあり方に関する行政の検討会や協議会などに積極的に参加し、意見を述べている	16
その他	1

[その他の内容]

- ・ 医療制度の中で、窓口サービス(受診券等)や還付制度等、市町村で統一されていない。特に還付金制度は利用し難い。

4. 意見

- ・ 在宅への移行という考え方を施設職員はじめ、利用者・家族へ理解していただく必要がある。当施設においては、家族説明会等で少しずつ話をさせていただいている。
- ・ 重複しているが故に専門的な対応が必要であり、全員が個別でありながら、加算もなく、施設に負担がいつまっています。個のニーズに応じていきたいとは思っていますが、利用者の負担があり、施設に併設の当デイサービスは不公平感を持っている方が多いです。
- ・ デイサービスを利用していく上で、重複障害をもつ利用者にサービスを提供していくためには、個別対応しかないのが現状です。マンツーマンでの対応に対する対価を、現行の制度上では確保していけるとは思えません。単価や加算を検討していただけないと、利用制限ということにならざるをえないと考えられます。
- ・ ただ施設で生活していただくのリハビリではなく、何のために(在宅移行など)リハビリを行っているのか再考する必要ある。
- ・ 現在当施設では、重複障害者に対してそれほど課題がありませんが、今後に向けて研修等により知識を深めておく必要があると感じますので、研修等を受けられるような設備が必要だと思います。
- ・ 私の施設では精神が主で、知的と重複者は数名です。そして一人のなかで精神障害が80%、知的が20%位と思われる人が2~3名程度です。大分県の場合は、県の窓口が知的が障害福祉課で、精神は健康対策に分かれていますので、認められていない状況であります。
- ・ 障害者(児)を持つ親にとっては、自分が高齢になってからの将来の事が心配で、基本的な生活習慣を身につかせることはもちろんのこと、少しでも一般社会のなかで適応していけたら…と望んでいます。支援費制度が導入され、在宅サービスも受けられるようになったものの、そのための施設が少ない。障害者への理解が足りない事業所が多い(研修不足)。
- ・ ホームヘルパーの養成研修は障害者向けではない。利用するための情報が得られない、等の声を耳にします。何を望んでいるのか、どんな対応

をして欲しいのかという障害者の家族の要望をつかみ、そのために必要な知識、技術向上の研修を、多くの事業所が受けられるよう、設けて頂きたいと思います。

- ・ 地方では在宅サービスが出来るほど利用者が多くなく、利用収入が上がらない。事務所がマイナス覚悟で運営を行っていて、利用者が選べるだけの事業所は出来ない。
- ・ 支援費制度は法の施行後、色々と変わってきているが、後から後から変えるので事務が面倒で、行政(市)に事務所が説明しなくてはいけない。(平成の大合併で、町から市に変わった所は初めて福祉事務所ができ、担当者がよくわかっていない。)
- ・ 支援費、補助金等がこれからも減り続ければ、社会福祉法人も体力がなくなり、不採算事業は中止せざるを得なくなる。
- ・ 重複障害について、法自体が縦割りになっているので、行政もそのように動いている。福祉事務所自体が連携を取っていない場合もあり、末端の事務所が困る事もある。
- ・ 障害者のケアマネジメントは法的にできていないので、誰が主体的にやるか難しい。利用者が変更、又変更をされる場合、マネージャーは振り回される。支援費制度は上限がないので出しすぎの場合もある。(個人負担も少ない)
- ・ 重複障害等障害についての判定があいまいなような気がする。
- ・ 障害者の受け皿が少なく、特養で受け入れをしているが、その分、本来利用すべきショートステイ利用者の枠が狭まっている。
- ・ 多様化等と叫ばれて、時間の経過は長い。サービス提供側の運用上のニーズと、クライアント側との乖離は大きい。高次脳機能障害者の方々の生活支援を実施している中で、いわゆる「第三の障害」の存在を改めて知ることになりました。地域での生活の展開を図るためにも、こうした「セフル・マネジメント」のうまく運べないクライアントのための、具体的な図式が真に求められているのでしょうか。

- ・ 障害種別に応じた施設設備及び制度の充実が必要と考える。特に措置の時代には、行政は障害者はとにかく社会福祉施設へ入所させられればよいとの傾向があった様に感じる。その影響が現在にまで至っていると考える。
- ・ 支援するにあたって、知識を高めるためにも研修をしてほしいと思います。
- ・ 医師と連携疎通が大事だと思います。
- ・ 当施設で重複障害と判断される方は、統合失調症(精神障害)と入寮前入院時の IQ 測定で、50(S-B)という結果が出ている方になります。更生相談所の判定、療育手帳の交付は受けておりません。この方については字を書くことが不得手ですが、通常の会話はほぼ可能ですので、あまり問題は無いと考えております。
- ・ 居宅サービスにおける加算等がなく、スタッフ増につながりにくい。よいサービスが行えない。
- ・ 現在、当施設での利用はありませんが、以前は知的障害と精神障害の方の利用がありました。施設内ではお互い支え合ってうまく生活していましたが、職場での嫌がらせなどで症状を悪くすることが多かったように思います。幸い地域の活動にも参加し、町内会の一員として現在も暮らしています。当施設は家族の受入れがない方がほとんどです。精神障害者の施設は、ほとんどが利用年数が区切られているものが多く、これからは当施設のようなグループホームや、ひとつのアパートを精神障害者の方が各室で生活していけるような、地域になじんだものが増えていくことを望みます。
- ・ 重複の障害を持っているという現状を家族が把握していない場合がある。
- ・ 入院治療を必要とする状態にあっても、治療を受けず自宅で様子を見ている家族があり、閉じこもり傾向になっている。こちらから病院・治療法に関して、様々な情報を提供しているが、保護者のこだわりから受け入れてもらえない場合が多々ある。

- ・ 各市町村において、心のケアや知識を必要とする重複障害者(特に精神障害者)や家族等へ、定期的に保健婦・心理カウンセラー等を派遣し、当事者・家族のケアを図って欲しい。
- ・ 聴覚、視覚障害者と知的障害の重複障害は、自宅での生活がほとんどであったため、又自己流に獲得した方法であるため、一人一人のアプローチが違ってきます。専門的な生活訓練技術等の獲得が必要だと思われます。ただし、短期間でも施設入所はイヤとのことなので、身近に通所訓練が専門的にできる場所で、送迎も可能であることが条件になると思います。
- ・ 障害の多様化の中で、職員の資質がかなり問われる中、研修会の参加もままならず、現支援費の単価では、職員数の増、専門家の採用も出来ません。身体障害者には、まだ発達の生活支援が必要だと思っています。
- ・ 重度の重複障害者が多く、職員の手が足りません。支援費の単価が低い
ため、経営は非常に苦しく、加えて体調を崩してキャンセルされる方が
多く、経営は不安定です。
- ・ 重複障害をもつ方が、在宅で生活するための社会資源や仕組みがあまり
に少なく、ホームヘルプサービスの経験・技術も不足している。このた
め家族が倒れた場合、次は入所というルートが決まっているのが現状で
ある。
- ・ ○○町は精神障害者を扱っていません。(保険請求、支援費できない)
- ・ 突発的に起こる興奮や攻撃的な言動、また独言等の症状においても利用
者間の理解がなかなか得られず、トラブルの原因となり対応に苦慮する
ことがあります。
- ・ 障害者の地域生活を支援していく根本は、ケアマネジメント機能の確立
そのものであると思われます。地域格差を是正するためにも、身近に相
談でき支援してくれるワーカーの存在が必須です。(こちらではコーディネ
ーターの数も絶対不足です。)例えば縦割りの障害者別課題として、以
下のような事柄もあります。
(身体障害者)地域移行が進められているが、移行期にサービス利用がスム

ーズでない。Ex.施設から帰省した娘のため、介護保険の義母をショートステイへ入所、しかし介護疲れは同様に自分の健康を害した。

(知的障害者)現実的に成年後見人制度が利用しづらい・・・特に低所得世帯等。Ex.実際、裁判所へ申請したケースがあったが、だれも引き受け手がなく、結局申請者本人に戻ってきたという。

(精神障害者)家族の理解が得られず、サービス利用に結びつかない。Ex.在宅に戻った娘からの訴えで、町の保健師が相談援助者として訪問したが、自分達で解決したいとの返答が・・・。

居宅サービスとして、高齢者と介護保険で係わっているケースの家族に障害者がおいでになるケースも多く、今後も増加し、問題も複合されると思われます。介護保険と支援費を兼務で担っている事業所として、柔軟に対応できることもあり、規制されることもあります。いずれにしても、現段階ではチームアプローチを心掛けています。

- ・ 在宅者の方に対するすべての面でサービス体制が不整備であり、国の制度として一定基準を示すべきである。そうすることで、住所移転後もその地域でこれまでと同様なサービスを受けることができるのでは。(現在は各市町村でマチマチで、統一されていないようだ。)
- ・ 医療制度で還付金制度が導入されているが、利用するに当っては、面倒この上ない制度であり、各市町村でも異なるが、殆んど利用されていないのではないだろうか(特に在宅者)。やはり施設入所者同等の受診券を発給すべきと思います。(窓口サービスの発給)老人医療、乳幼児医療にはあって、障害児者にはないなんておかしい。言語道断である。地域生活移行に関して不可避出来ない問題と思う。是非、国の指導のもとで市町村への働きかけを!!"
- ・ 社会資源、仕組み、人的、物的条件が絶対的に不足しており、家族(本人)が希望する量の援助は難しい。これは一家族、一施設の力量ではどうすることもできない問題で、結局家族の介護に頼っているのが現状だと思う。
- ・ 施設設備の充実が必要かと思われます。
- ・ 利用者の高齢化により地域生活を支援する上で、合併症の問題(医療)が課題となっています。

- ・ どの障害に対して主にサービスを提供すれば良いのか?市町村窓口担当者のケアマネジメントがうまく出来ていないため、支給量が不足しており、満足のいくサービスが提供出来ているのか疑問である。→総合的なサービスを提供するためのコーディネートが必要である。
- ・ 重複障害をもつ方々の、地域生活移行に向けた各市町村の対策があまりにもお粗末過ぎます。障害の重い方々を何よりも優先して地域生活移行を実現することは、財源面において当初は多額を要するかもしれないが、地域を活性化するには重要なポイントと考えます。"苦あれば楽あり"の思考転換で取り組んでほしい。
- ・ 支援費制度の理念が広く浸透し始めたものの、利用者の要望に応えるだけのサービスの受け皿や財源がない。身近な市町村や支援センターで、せめて制度をゆるやかにとらえ、要望に応じたいと考えるのだが、実際には行政指導の範囲を越えるのは難しい。特に重度・重複の障害をもつ方にとっては、日中活動の場として支援費のデイサービス等を利用することが困難になっており、養護学校卒業後の対応がとれない状況にある。重複障害をもつ人達にとっても、グループホームやデイサービスの必要性は高いが、建物、人件費等多くの財源を消費するこれらのサービスが整備されず、相変わらず家族の負担に負うところが大きい。
- ・ 登録者の内、他障害との重複がある場合は、主に精神障害の対応となっている。(精神保健福祉ヘルパー等)上記で今のところ問題はないが、今後重複障害者の登録が増加した場合、他障害サービスとの連携が必要と思われる。
- ・ 現在は保健師が、利用者の窓口となりサービス事業所(ヘルパー、訪問看護等)や町村の福祉担当課と連携をとりながらサービス提供しています。
- ・ 特に障害児童の居宅での介護において、父母が病気や急な所用のためにデイサービスやショートを利用したい場合、受入れ先がなかなかないのが現状である。肢体不自由の児童でも、中学生や小学校高学年になると身体も大きくなり、入浴など父母の負担も大きくなっていく。介護保険でのデイサービス等に申し出ても規定外であるとか、受け入れの体制ができていない等の理由からすぐに利用できない。介護保険等の制度の統合も検討されているとは思いますが、重度障害者への受け入れ体制の整

備が必要だと思います。

- ・ 重複障害をもつ利用者との意思疎通の難しさ感じている。十分なサービスが提供できているか心配である。
- ・ 私共は知的障害者のデイサービスセンターですが、重複障害の方が 15 人定員中 4 人を占めておられます。彼らへのサービス提供は、知的障害のみの方へのそれとは異なり、単純に介護度の高さで表せるものではありません。現在、常勤 3 人の職員体制をとっておりますが、重複者にはマンツーマンの対応が必要となります。デイサービスセンターの特性上、生きがいや充実感の取得を目指すレクの活動に両者を同時に参加させることは、かなり厳しい状況です。むろん重複者にも楽しい時間を過ごしてもらうことは必須の課題であり、そのためには、排泄、食事といった基本介護の他に余暇活動のお手伝いをする人間が必要です。身障関係と同レベルの人的、経済的な配置を要望します。
- ・ 重複障害者を受け入れる体制は全くできていない。知的障害と重複している登録者は数人いるが、個別調査票を記入してもらうことは難しい。三障害統合の傾向の中では考える必要のある問題ではあるが、精神障害者地域生活支援センターの現在の職員数(常勤 3、非常勤 2)では無理がある。機会があれば、(他障害と)同じ机上で話をしてみたいと思う。
- ・ 身体障害者手帳 2 級の人たちの外出が危険で、一人では絶対に無理という人たちに対して、一律に外出支援は支給できないとするところに不自由を感じます。病院や役所だけではなく、買物に自分の意志で出かけたという当然の欲求が「家事援助」で介護してはいけない=つれて出る(外出支援)ことはできないということに、利用者本人が絶望的になっています。障害が重くならないように一生懸命歩こうとしている人に対し、車イスにのったら「外出支援」が受けられるよ、というのは残酷ではないでしょうか。

Ⅲ 個別調査票にもとづく調査結果

個別調査票についての回答は 519 件であった。1.利用者の性別、2.年齢別、3.

重複組み合わせ別の内訳は以下のとおりである。

1. 性別 (519 人)

男	268 人
女	246 人
不明	5 人

2. 年齢別 (519 人)

2～9 才	8 人
10 代	50 人
20 代	124 人
30 代	98 人
40 代	77 人
50 代	73 人
60 代	72 人
70 代～	15 人
不明	2 人

3. 重複障害組み合わせ

移動機能×知的	3
体幹機能×知的	6
体幹機能×知的・精神	1
視覚・知的	19
視覚・肢体	7
視覚・肢体・音声・言語・咀嚼	22
視覚・高次脳	1
視覚・肢体・言語	1
視覚・肢体・精神・知的	2
視覚・肢体・知的	8
視覚・精神・知的	1
視覚・精神	2
視覚・精神・心臓	1
視覚・知的・移動機能	1
視覚・知的・言語	2
視覚・知的・先天的脳の器質障害	1
視覚・聴覚・言語	1
視覚・聴覚・知的	2
視覚・透析	1
視覚・内部	2
四肢麻痺・知的	1
肢体・知的	168
肢体	3
肢体(重複障害なし)	1
肢体・(知的)・精神	1
肢体・音声	3
肢体・音声・言語・咀嚼	10
肢体・知的・音声・言語・咀嚼	1
肢体・言語	19
肢体・知的・言語	22
肢体・言語・咀嚼	2
肢体・知的・言語・咀嚼	2

肢体・高次脳機能	4
肢体・知的・呼吸	1
肢体・肢体	2
肢体・肢体・言語	1
肢体・肢体・心臓機能	1
肢体・肢体・知的	2
肢体・肢体・知的・言語	2
肢体・腎機能	1
肢体・腎臓	1
肢体・精神・知的	24
肢体・知的・精神	1
肢体・精神・知的・音声	2
肢体・精神・内部	1
肢体・内部	6
肢体・平衡機能・咀嚼	1
肢体・知的・内部	6
肢体・言語・内部	2
肢体・心臓	11
肢体・精神・言語	6
肢体・精神	22
視力・肢体	1
精神・知的	76
精神・知的・内部	1
精神・言語	1
精神・知的・心臓	1
精神・知的・言語	3
精神・内部	1
知的	4
知的・言語	1
知的・心臓	3
聴覚・肢体	7
聴覚・肢体・知的	4

聴覚・肢体・平衡機能	1
聴覚・精神・知的	4
聴覚・知的・言語	1
聴覚・肢体・言語	1
聴覚・精神	3

4. 障害者手帳等級別所持者数 (413 人)

1 級	222 人
2 級	97 人
3 級	39 人
4 級	11 人
5 級	13 人
6 級	29 人

5. 療育手帳等級別所持者数 (316 人)

A	122 人
A-1	45 人
A-2	19 人
A-2 a	5 人
A-2 b	4 人
A-3	1 人
A 最重度	1 人
A 重度	2 人
B	45 人
B1	30 人
B1 二種	1 人
B2	15 人
愛の手帳 2 度	4 人
愛の手帳 3 度	1 人
重度	1 人
1 度	1 人
2 度	6 人
3 度	2 人
不明	11 人

6. 精神保健福祉手帳等級別所持者数 (44 人)

1 級	5 人
2 級	36 人
3 級	3 人

7. 利用者が必要としている支援についての調査結果
(必要度の高いもの=○、やや必要度の高いもの=△)

①身体介助 (519)	○	△
1 ベッド上での起床・就寝の介助	159	45
2 洗面・歯磨き・髭そり・化粧等の整容に関する援助	261	65
3 衣服の着脱介助	249	69
4 移動に関する介助	256	65
5 夜尿起こし・トイレ誘導の援助	137	35
6 排泄支援・介助、排泄時の問題行動への対応	196	42
7 食事準備・後片付けの援助	331	45
8 食事介助	164	54
9 食事時の見守り・観察	206	94
10 洗身・洗髪の援助	282	40
11 入浴介助	268	29
12 入浴中の見守り・観察	224	54
13 その他の介助	30	2

[その他の内容]

- ・ 移動に関する介助:知っている屋内では一人で移動可。屋外は全面的に必要。
- ・ オムツ使用にて夜間も定時毎にオムツ交換
- ・ 外出介助
- ・ 外出時は杖を使用しているが、全般的には独自でできる。
- ・ 健康上の理由で生活全般にふらつきがみられる時があり、常に介助が必要である。
- ・ 重度障害のため、ほぼ全介助となる。
- ・ 身体清拭
- ・ すべて。
- ・ すべてにおいて支援。
- ・ 生活全般介助必要
- ・ 生活全般出来ている。
- ・ 脊髄損傷にて尿意なく、導尿、尿をためている袋を交換している。
- ・ 全面的支援が必要
- ・ 送迎時の乗降
- ・ 側弯及び全身の変形、拘縮が強く寝たきり状態であり、日常生活全面介助が必要。
- ・ 体重が 100 kgはあると思われる体型。測定してはいないが。
- ・ 通院、外出付添い、外出時に伴う手続き
- ・ てんかん発作時の対応
- ・ 日常生活面の指導・見守り

- ・ 入浴一部介助、髭そり
- ・ 入浴ができない。
- ・ 肥満のため、介助時には数人で対応している。
- ・ 服薬等
- ・ 見守り、観察
- ・ 見守り、行動観察
- ・ 盲目のため、移動に関してはある程度の援助が必要。

②生活援助 (519)	○	△
1 金銭管理・出納に関する援助	304	36
2 個別外出援助、交通機関・娯楽施設利用への援助	261	25
3 時と場所にふさわしい服装への援助	239	42
4 衣類や身の回り品、居室整理・管理に関する援助	243	51
5 外出・買い物の援助	298	36
6 無断外出、火遊び、虚言、盗癖への対応	35	20
7 飛び出しや多動等、突発的な行動等への対応	63	25
8 強いこだわりに対する対応	96	33
9 睡眠障害への対応	54	23
10 偏食・過食・異食、過飲、反芻への対応	66	37
11 弄便等の排泄に関する問題行動への対応	18	22
12 器物破損等破壊的行為への対応	18	29
13 自傷行為、常道行動などの自己刺激行動への対応	38	28
14 他人に対する暴力行為への対応	34	36
15 生活全般における活動の不活発への対応	86	41
16 自閉傾向への対応（スケジュール化）	14	20
17 パニックへの対応	55	24
18 性的行動への対応	14	24
19 入所者(対象者)間のトラブルの仲裁	94	45
20 その他の援助	7	3

[その他の内容]

- ・ 会話補助
- ・ 自宅清掃、子供への対応の援助
- ・ 対人関係への不安に対する援助
- ・ 単身生活全般への適応のための対応
- ・ 手による暴力はないが、他人に対して暴言がひんぱんにある。
- ・ 物品管理等への援助、掃除、片付けの援助

- ・ 発作時の自傷行為見守り

③健康管理援助 (519)	○	△
1 通院援助	282	19
2 服薬指導・援助・見守りなど	293	54
3 病気や怪我等の医療処置の対応	280	25
4 施設入所中に発症した病気の静養中のケア (付き添いを含む) への対応	203	18
5 医師や看護婦等からの診断結果や説明について 本人がわかる方法を用いて伝える	220	54
6 健康管理(健康チェック、褥創・肥満予防、適度の 運動、過度の嗜好: 飲酒、煙草、コーヒー等) への対応	347	39
7 清潔保持(身体、衣服、身の回り)の援助	290	43
8 生理への援助	94	19
9 その他の援助	16	2

[その他の内容]

- ・ 3:C 型肝炎のため
- ・ 家族、本人にて管理
- ・ 記憶に障害があるため、家族と連絡を密にとり説明等両方に行う。
- ・ 支援センターからの近況確認
- ・ 市販の薬をよく飲んでしまうため、アドバイスが必要。
- ・ 食事が不規則で不摂生である。
- ・ スムーズな通院対応が困難なため、往診で対応している。
- ・ 精神科主治医との連携
- ・ たんがつまりやすいため吸引、常に必要。
- ・ てんかん発作の対応
- ・ 排泄が少なく、定期的に声かけ及び水分の補給を援助

④相談援助 (519)	○	△
1 日常生活における不安や悩みなどに対する相談	197	50
2 男女交際・性・結婚への援助	32	20
3 入所中の家族指導・連絡調整への対応	204	12
4 関係機関（福祉事務所、地域施設、通所機関等）との連絡・調整	265	34
5 心理カウンセリング援助	48	30
6 その他の援助	14	0

[その他の内容]

- ・ パソコン購入の相談
- ・ 補装具等の相談
- ・ 保護者への相談支援
- ・ 補装具、パソコン購入等相談

⑤活動参加援助 (519)	○	△
1 施設内行事（納涼祭、文化祭、体育祭等の企画、参加）活動への援助	296	61
2 自治会などへの活動参加に対する援助	122	42
3 サークルや趣味など余暇活動への参加への援助	211	49
4 旅行など施設外行事参加に対する援助	209	33
5 学習活動援助、自己決定、自己選択への支援	202	41
6 ボランティアへの参加に対する援助	76	30
7 地域社会の行事参加への援助	164	25
8 公職選挙等の選挙権行使についての援助	130	32
9 当事者活動への参加に対する援助	114	25
10 その他の援助	4	2

[その他の内容]

- ・ 現在、散歩程度を行っているだけ。
- ・ 積極的に参加するが、かえって調子を崩すためセーブも必要
- ・ 全面的支援が必要
- ・ マスコミ、広報等へのあっせん、講演の推薦状

⑥訓練・作業援助 (519)	○	△
1 訓練や作業に対する動機付けのための訓練への援助	193	39
2 地域・在宅移行訓練（清掃、洗濯、調理、献立、家計簿等）への援助	138	15
3 入所者(対象者)のコミュニケーション能力や認知、理解レベルに合わせた訓練・作業	213	29
4 作業に関する送迎・移動援助	133	21
5 訓練や作業内容理解への援助	174	36
6 訓練・作業中の安全への配慮	208	30
7 準備と片づけの援助	193	35
8 障害に配慮した防災上の訓練援助	159	26
9 車椅子操作・歩行訓練、日常生活動作訓練、自己導尿訓練等（リハ訓練）の訓練・指導	168	25
10 応用動作訓練、耐久性・敏捷性訓練、一般社会適応体力増強訓練	53	16
11 建築CAD、機械CAD、情報処理、パソコン基礎等の訓練・指導	37	5
12 一般事務、陶芸コース、縫製・手芸コース等の訓練・指導	53	7
13 木工、木彫、袋づくり、穴あけ、包装、製造組み立て等の作業の訓練・指導	39	10
14 レクリエーション、農作業、花壇等の生活技術の訓練	130	22
15 その他の援助	8	1

[その他の内容]

- ・ DC に自ら参加しています。
- ・ 一時保護利用のため、現在行っていない。
- ・ 継続は難しいが一般就労が出来ている。
- ・ 本人の興味、関心事の把握

⑦コミュニケーション (519)	○	△
1 コミュニケーション訓練	149	47
2 障害に配慮した情報提供のための特別な資料作成等の準備	55	23
3 代筆等文字を書くことやワープロ、パソコン等の操作に関する援助	104	16
4 外部者からの電話や FAX の取次ぎに対する援助	118	15
5 その他の援助	9	2

[その他の内容]

- ・ 携帯電話
- ・ 高次機能障害を有するため、コミュニケーションに支障あり
- ・ コミュニケーションは図れるが理解力に乏しい。
- ・ 自分の都合の悪いことでも受け入れるための支援
- ・ 全面的支援が必要
- ・ 点字

⑧社会復帰訓練（地域生活のための訓練・援助）(519)	○	△
1 他施設（医療機関を含む）への措置変更を行う場合の援助	143	10
2 退所に向けた住宅の確保	76	5
3 退所後に想定される必要な地域支援体制の調整	132	8
4 退所に向けての家族との調整	126	10
5 関係機関との連絡・調整	168	8
6 就労支援計画の作成・評価	57	11
7 職場実習援助	52	9
8 就職先の選定及び就職先との調整に関する援助	52	10
9 復帰後のフォローアップなどの支援	91	4
10 その他の支援	3	0

[その他の内容]

- ・ 全面的支援が必要
- ・ 入所更生施設での訓練等が必要と思われる。

⑨家族支援 (519)	○	△
1 ホームヘルプサービス	150	14
2 デイサービス	266	7
3 ショートステイ	178	24
4 家族への精神的なケア・相談面接	172	38
5 家族会・セミナーの案内および活用	93	24
6 制度・社会資源に関する情報提供	236	35
7 制度・社会資源の利用の調整	188	22
8 その他の支援	7	0

[その他の内容]

- ・ グループホーム
- ・ 通所療護
- ・ 入所更生施設での訓練が必要。
- ・ 保護者は施設入所を希望されている。

⑩その他意見

- ・ 家族本人の障害に対する理解の不足。対人関係においては、本人は友人を持ちたいという望みはあっても怒りっぽい、暴力に訴えるなど、性格上、うまくいかず孤立してしまうことが多い。食生活において偏食、不規則(カリウム不足で内科通院)。作業性、作業に対する理解度は高いが、持続力がない。人前で極度に緊張する。精神科の意見書においては、精神発達遅滞、強迫神経症、心因反応との精神障害とされるが、家族・本人とも精神病ではないと考えており、現在精神科の受診は受けていない。
- ・ 家庭内の協力が大きいので、本人の身体的・能力的な回復はめざましいが、身体が成長するにつれて、入浴等についても家族の負担が大きくなり、そのための援助が必要。
- ・ 現在、デイサービスを利用されていますが、入浴、食事、送迎の基本サービスに終始している感があります。本人とのコミュニケーションの図りにくさが問題点ではありますが、潜在的に何を望んでおられるのかを受け止める必要があると考えています。
- ・ この方は支援の内容がまずは身体介助中心となりがちですが、本人の選択決定能力は高いものがあります。よく引き出す支援を考えたいと思います。また、緊急時の短期入所対応や家族へのケアなど、周辺事情も十分考慮したいと思います。

- ・ 在宅生活をつづけているが、精神症状により入院が必要な場合も予想される。補聴器を利用し、妻の協力もあり、日常生活にそれ程支障はないが、今後高齢化に伴い、サービスが必要になる可能性がある。
- ・ 在宅生活をつづけているが、精神症状の為、入院や生活訓練施設のショートステイが必要と思われる。先天性股関節脱臼の痛みや、精神症状の為、家事に不安があり、精神保健福祉ヘルパーを利用している。(家事支援)
- ・ 在宅で、家族内での援助、授産施設等の支援あり、生活する上では移動介助のみの支援でも充分なところがあるが、今後の事を考えると、社会に適応できるような訓練、習慣を身に付けたいと考えている。(作業訓練のみでなく、家族外の人との触れ合いについて)今、本人が出来ない事を助けるというだけでなく、将来を見越しての支援の多様化、受給を希望している。
- ・ 作業、生活面での確認行動を減らすための支援を要する。
- ・ 質問に対して十分理解できないものが多く、適切な解答ができないものがありました。現在施設通所の為、グループホームも併用していますが。
- ・ 自分勝手な行動、言動がみられ支援が必要。
- ・ 集団生活下において、孤立しやすい状況にあります。薬の調整や、本人とのコミュニケーションを通してのニーズの把握により、日常生活への参加促進を促したいと思います。
- ・ 就労意欲のあるPさんですが、雇用者側の都合で長く勤めることが出来ないの、リハ制度の幅を広げて頂ければ、障害者の方が仕事に就く機会が多くなるように思います。
- ・ 障害者(精神)のグループホームに入居していますが、気分の変動が激しく、他の入居者との歩調合わせが難しいです。
- ・ 障害者が在宅で安心して暮らすには、緊急対応してくれるホームヘルプサービスが必要と感じている。しかし、現在の制度、事業所の対応では無理なところが多く、改善して欲しいと願っている。
- ・ 身体障害者療護施設への入所待ち。
- ・ すべてにおいて援助を受けながら生活しています。水を飲む、という行為そのものも、リラックスさせてから全介助(コップ使用)で飲むような人です。移動や食事など全てそうです。
- ・ 精神障害者の施設内では、他利用者と比べ理解力が乏しいため、特別な配

慮が必要である。

- ・ 精神面へのケアが一番重要かと思われます。家族や関係機関(医師など)との連携を通しての支援が必要です。
- ・ 脊髄小脳変性症のため、両上肢の手指機能(軽度)、右下肢及び左下肢機能(著しい)障害あり。
- ・ 体重が 100 kgはあると思われる。身長は測れないが 140 cmぐらいと思う。何十年も立位出来ない状態で腕、手、脚が小さく、短い。家庭では這って生活、排泄も畳で尿器等を使用して行く。何十年ぶりに外に出たのはデイサービスを受けるようになったので。しかし、デイサービスでの外出レクリエーションには参加できない。それは外出先での排泄の問題が解決出来ないため。身体体重を減少すること、排泄の工夫... の問題解決を助言していただきたい。
- ・ 知的障害者作業所、病院、精神ホームヘルプを利用しているため、関係機関の連絡、調整が必要。
- ・ 知的障害者施設と精神病院の狭間に位置すると感ずる。どちらでも上手く対応出来ない。
- ・ 知的障害者のグループホームを利用しており、精神障害の支援センターで相談を受けているが、知的障害の施設で精神障害への理解がされず、施設間の連絡調整が主な支援である。
- ・ 重複する障害を有するが、各種制度(手帳等)に該当しない場合がある。障害を持つ人が、各サービスを受けられるように、個々に状態やニーズを把握していくことが必要。
- ・ 通学先では、常にマンツーマン対応をされていた。発言をする事が出来ないため、意志疎通が困難。環境が変化すると不眠になってしまう。
- ・ 常に臥床されている状態。けいれん発作、断続的にあり。介助者が要介助者にかなり執着されている。
- ・ 当施設の利用を開始して間もないため、今後の方向性(就労援助の必要性の有無等)で、まだ方針が立っておりません。⑥⑦の項目のチェックが少なくなりました。
- ・ 特定の人とはうまくコミュニケーションがとれるが、相手によっては、なかなか話そうとしなかったり、きつい言い方をしたりする時がある。何か利用者間でのトラブルがあると暴言をはくことがある。また自分の体調を

相手にうまく伝えられず、調子が悪くても、自分でどう対処してよいかわからない時があるので、そのような場面での支援が必要である。

- ・ 特に生活上困ることはなく、学校に行っています。トイレも移動に関することはすべて誘導できます。ご家族の方も普通に学校生活が送れるよう努力していますので、そこで特に相談があったり、こちらで何か援助していくのではなく、見えない分援助しているという感じです。
- ・ 長い間、職を転々とし、長続きしない(対人不安、情緒不安定)。そのため、精神科を受診し、知的、精神の重複であることが判明し利用に至った。ごく最初であるため、家族、本人への障害に対する理解に向けて支援が必要。
- ・ 母親と二人暮らしである。コミュニケーション能力が不十分であり、意志の疎通が図りにくく、母親に対して暴力行為がある。
- ・ 母親に依存的であり、自発的に行動することには消極的である。
- ・ 夫婦が重複障害者であり感情のコントロールが難しい。
- ・ 保護者の家庭での介護力の低下が目立ってきており、将来の施設利用のあり方や地域支援について情報を得たいところです。
- ・ 保護者への支援を厚く考えたいところです。年間を通じ、気温の変化による体調不良やてんかん発作が頻発し、保護者にとっては心配の種が尽きないようです。
- ・ 母子家庭(母と子一人)であり、母親は高齢に伴い将来の生活に対する不安有り、心因的な面が子に影響を及ぼしている面がある。
- ・ 本人、意志が強く、全ての決定は本人の意志によるものが多く、ただ、身体的に無理がある場合が多く見受けられます。本人及び家族のニーズを把握し、長期的、短期的な支援目標をきちんとたてた支援を行いたいと思います。
- ・ 理解不足に関する援助が必要。行動制限にするストレスに耐えることが困難である。
- ・ 支援費制度を利用されている方々のケアマネージャーがいない(市)との事で、サービス提供事業者の担当責任者がサービス調整や連絡調整している状況である。相談援助の部分や関わりがないに等しい状態である。精神障害者に対する支援では、市がもっと関わってほしいと思う。

重複障害者の地域生活支援サービスに関する調査

回答方法：該当する項目に○印を付け、必要な項目を記入してください。

(2004年6月1日現在)

事業者名	利用定員〔 〕人 現在の利用者数〔 〕人	
所在地		
設立年月	西暦	年 月
事業種別 (実施している事業すべてに○を付けてください)	<input type="checkbox"/> 身体障害者居宅介護等事業 <input type="checkbox"/> 身体障害者デイサービス事業 <input type="checkbox"/> 身体障害者短期入所事業 <input type="checkbox"/> 知的障害者居宅介護等事業 <input type="checkbox"/> 知的障害者デイサービス事業 <input type="checkbox"/> 知的障害者短期入所事業 <input type="checkbox"/> 知的障害者地域生活援助事業 <input type="checkbox"/> 精神障害者居宅介護等事業 <input type="checkbox"/> 精神障害者短期入所事業 <input type="checkbox"/> 精神障害者地域生活援助事業 <input type="checkbox"/> その他〔 〕	
職員数	職員数：常勤〔 〕人 非常勤〔 〕人 職種 医師〔 〕人 ケアスタッフ〔 〕人 看護師〔 〕人 ケースワーカー〔 〕人 PT〔 〕人 OT〔 〕人 ST〔 〕人 栄養士〔 〕人 その他〔 〕人	
記入者氏名・職名	氏名 職名	

1. 貴事業所における、重複障害者の利用状況

貴事業所の重複障害者全体の重複障害の組み合わせの状況をお聞かせください。

*本調査では、「重複障害者」を次のように定義します。

身体障害・知的障害・精神障害を2つ以上併せて有している人。

(手帳を所持しているか、又はそれと同等と判断される人)

(1) **身体障害** A. 肢体不自由 B. 視覚障害 C. 聴覚障害 D. 平衡機能障害
E. 音声・言語・そしゃく機能障害 F. 内部障害

と

身体障害 A. 肢体不自由 B. 視覚障害 C. 聴覚障害 D. 平衡機能障害
E. 音声・言語・そしゃく機能障害 F. 内部障害

① _____ と _____ [_____ 人] ② _____ と _____ [_____ 人]

③ _____ と _____ [_____ 人] ④ _____ と _____ [_____ 人]

⑤ _____ と _____ [_____ 人] ⑥ _____ と _____ [_____ 人]

(2) **身体障害** A. 肢体不自由 B. 視覚障害 C. 聴覚障害 D. 平衡機能障害
E. 音声・言語・そしゃく機能障害 F. 内部障害

と

知的障害

① _____ と **知的障害** [_____ 人] ② _____ と **知的障害** [_____ 人]

③ _____ と **知的障害** [_____ 人] ④ _____ と **知的障害** [_____ 人]

⑤ _____ と **知的障害** [_____ 人] ⑥ _____ と **知的障害** [_____ 人]

(3) **身体障害** A. 肢体不自由 B. 視覚障害 C. 聴覚障害 D. 平衡機能障害
E. 音声・言語・そしゃく機能障害 F. 内部障害

と

精神障害

① _____ と **精神障害** [_____ 人] ② _____ と **精神障害** [_____ 人]

③ _____ と **精神障害** [_____ 人] ④ _____ と **精神障害** [_____ 人]

⑤ _____ と **精神障害** [_____ 人] ⑥ _____ と **精神障害** [_____ 人]

(4) **精神障害**
 と
知的障害 [_____ 人]

(5) その他のケース

(6) 備考 (3つ以上の重複障害がある場合は、それぞれの重複障害者にカウントした上でその内訳を本欄に記載願います。)

2. 重複障害をもつ利用者にサービス提供するうえで、現在感じている課題は何ですか。該当するものすべてに○印を付けてください。(複数回答可)

(1) 支援計画作成上の課題

- ① 利用者が計画作成に関わることが難しい
- ② 職員がどのように関わって良いか分からない
- ③ 利用者の家族の合意や理解が得にくい
- ④ 必要な研修制度が不足している
- ⑤ その他 []

(2) サービス実施上の課題

- ① 施設整備や場所が不足している
- ② 職員数が不足している
- ③ 専門職（PT、OTなど）を確保できない。
- ④ 職員の知識、経験、技術が不足している
- ⑤ 必要な研修制度が不足している
- ⑥ その他 []

(3) 地域との連携における課題

- ① サービス提供に関する地域との意志疎通が不十分
- ② 支援計画の作成やサービスの実施に関して地域の協力が得られない
- ③ 社会資源等の受け皿が不足している
- ④ ケアマネジメントやコーディネートを誰がするか明確になっていない
- ⑤ その他 []

(4) 制度利用上の課題

- ① 地域生活を支える社会資源や仕組みが絶対的に不足している
- ② 各制度が、障害種別などで利用対象者を限定し過ぎている
- ③ 人的・物的条件等の面で、地域で生活する重複障害者への対応が困難である。
- ④ 支弁される公費が、地域で生活する重複障害者への対応に不十分である。
- ⑤ 制度の変革などで、サービスの水準を確保することが難しい。
- ⑥ その他 []

3. 課題解決のため、現在どのような取り組みをしていますか。またはする予定ですか。該当するものすべてに○印を付けてください。(複数回答可)

(1) 支援計画作成上の取り組み

- ① 利用者の参加を得るため、計画作成のプロセスや意思疎通方法等を工夫している。
- ② 家族の合意や理解を得るため、計画作成のプロセスや意思疎通方法等を工夫している。
- ③ 利用者や家族のフィードバックや評価の機会を設けている。
- ④ 職員の技術向上のために研修を行っている。または研修に参加させている。
- ⑤ 専門機関からの助言や支援を受けている。
- ⑥ その他 []

(2) サービス実施上の取り組み

- ① 施設・設備の改修・改築の実施
- ② 機器、用具などの新規購入(またはレンタル)
- ③ 新規職員の採用
- ④ 職員の配置換えなど組織・体制の改善
- ⑤ 職員の知識・向上のための研修の実施
- ⑥ その他 []

(3) 地域との連携上の取り組み

- ① 地域に積極的に働きかけ、調整を行っている。
- ② 相談窓口などを設け、利用情報提供などを行っている。
- ③ カンファレンスに、地域の関係機関の同席を求めている。
- ④ 支援経過の報告を地域の関係機関に行っている。(または情報開示している)
- ⑤ ケアマネジメント実施機関を特定し、サービス実施の調整や引き継ぎを行っている。
- ⑥ 利用終了後も、一定期間フォローアップを行っている。
- ⑥ その他 []

(4) 制度利用上の取り組み

- ① 制度を拡大解釈的に活用するなど、運用上の工夫をしている
- ② 制度利用について研修を受けたり実施している
- ③ 制度利用について、地域の関係者と検討会や情報交換の場を設けている
- ④ 制度利用に関して、行政への照会や交渉を行っている
- ⑤ 制度のあり方に関する行政の検討会や協議会などに積極的に参加し意見を述べている
- ⑥ その他 []

4. 重複障害をもつ利用者にサービス提供するうえで、ご意見があればお願いします。
(自由記述)

以上

個別調査票

貴事業所を利用しておられる、重複障害者の方それぞれについてお聞かせください。部数が不足する場合は、ご面倒ですがコピーして作成をお願いします。

注 1) 以下の調査項目は、比較検討のため、先に行われた施設入所者向けの調査項目と、同一の項目を使用しています。該当しない項目がある場合は、そのまま先に進んでください。

2) 回答いただいたデータは、統計処理にのみ使用し、その他の用途には一切使用しません。
また、個別の情報を単独で公開することもしません。

1. その利用者は、どのような、重複障害の組み合わせですか。具体的をお願いします。

例) 視覚障害×知的障害

肢体不自由×心臓機能障害×精神障害

× ×

2. その利用者の年齢、性別 (○印)

() 才 男 女

3. その利用者の手帳の所持状況 (複数回答可)

(1) 身体障害者手帳 [級]

(2) 療育手帳 []

(3) 精神障害者保健福祉手帳 [級]

4. その利用者はどのような支援を必要とされていますか？必要度の高いものに○印、必要ではあるがそれほど必要性は高くはないものに△印をお願いします。(複数回答可)

①身体介助

- 1 ベッド上での起床・就寝の介助
- 2 洗面・歯磨き・髭そり・化粧等の整容に関する援助
- 3 衣服の着脱介助
- 4 移動に関する介助
- 5 夜尿起こし・トイレ誘導の援助
- 6 排泄支援・介助、排泄時の問題行動への対応
- 7 食事準備・後片付けの援助
- 8 食事介助
- 9 食事時の見守り・観察
- 10 洗身・洗髪の援助
- 11 入浴介助
- 12 入浴中の見守り・観察
- 13 その他の介助 ()

②生活援助

- 1 金銭管理・出納に関する援助
- 2 個別外出援助、交通機関・娯楽施設利用への援助
- 3 時と場所にふさわしい服装への援助
- 4 衣類や身の回り品、居室整理・管理に関する援助
- 5 外出・買い物の援助
- 6 無断外出、火遊び、虚言、盗癖への対応
- 7 飛び出しや多動等、突発的な行動等への対応
- 8 強いこだわりに対する対応
- 9 睡眠障害への対応
- 10 偏食・過食・異食、過飲、反芻への対応
- 11 弄便等の排泄に関する問題行動への対応
- 12 器物破損等破壊的行為への対応
- 13 自傷行為、常同行動などの自己刺激行動への対応
- 14 他人に対する暴力行為への対応
- 15 生活全般における活動の不活発への対応
- 16 自閉傾向への対応（スケジュール化）
- 17 パニックへの対応
- 18 性的行動への対応
- 19 入所者(対象者)間のトラブルの仲裁
- 20 その他の援助（)

③健康管理援助

- 1 通院援助
- 2 服薬指導・援助・見守りなど
- 3 病気や怪我等の医療処置の対応
- 4 施設入所中に発症した病気の静養中のケア(付き添いを含む) への対応
- 5 医師や看護婦等からの診断結果や説明について本人がわかる方法を用いて伝える
- 6 健康管理（健康チェック、褥創・肥満予防、適度の運動、過度の嗜好：飲酒、煙草、コーヒー等）への対応
- 7 清潔保持（身体、衣服、身の回り）の援助
- 8 生理への援助
- 9 その他の援助（)

④相談援助

- 1 日常生活における不安や悩みなどに対する相談
- 2 男女交際・性・結婚への援助
- 3 入所中の家族指導・連絡調整への対応
- 4 関係機関（福祉事務所、地域施設、通所機関等）との連絡・調整
- 5 心理カウンセリング援助
- 6 その他の援助（)

⑤活動参加援助

- 1 施設内行事（納涼祭、文化祭、体育祭等の企画、参加）活動への援助
- 2 自治会などへの活動参加に対する援助
- 3 サークルや趣味など余暇活動への参加への援助
- 4 旅行など施設外行事参加に対する援助
- 5 学習活動援助、自己決定、自己選択への支援
- 6 ボランティアへの参加に対する援助
- 7 地域社会の行事参加への援助
- 8 公職選挙等の選挙権行使についての援助
- 9 当事者活動への参加に対する援助
- 10 その他の援助（)

⑥訓練・作業援助

- 1 訓練や作業に対する動機付けのための訓練への援助
- 2 地域・在宅移行訓練（清掃、洗濯、調理、献立、家計簿等）への援助
- 3 入所者(対象者)のコミュニケーション能力や認知、理解レベルに合わせた訓練・作業
- 4 作業に関する送迎・移動援助
- 5 訓練や作業内容理解への援助
- 6 訓練・作業中の安全への配慮
- 7 準備と片づけの援助
- 8 障害に配慮した防災上の訓練援助
- 9 車椅子操作・歩行訓練、日常生活動作訓練、自己導尿訓練等（リハ訓練）の訓練・指導
- 10 応用動作訓練、耐久性・敏捷性訓練、一般社会適応体力増強訓練
- 11 建築CAD、機械CAD、情報処理、パソコン基礎等の訓練・指導
- 12 一般事務、陶芸コース、縫製・手芸コース等の訓練・指導
- 13 木工、木彫、袋づくり、穴あけ、包装、製造組み立て等の作業の訓練・指導
- 14 レクリエーション、農作業、花壇等の生活技術の訓練
- 15 その他の援助（)

⑦コミュニケーション

- 1 コミュニケーション訓練
- 2 障害に配慮した情報提供のための特別な資料作成等の準備
- 3 代筆等文字を書くことやワープロ、パソコン等の操作に関する援助
- 4 外部者からの電話やFAXの取次ぎに対する援助
- 5 その他の援助（)

⑧社会復帰訓練（地域生活のための訓練・援助）

- 1 他施設（医療機関を含む）への措置変更を行う場合の援助
- 2 退所に向けた住宅の確保
- 3 退所後に想定される必要な地域支援体制の調整
- 4 退所に向けての家族との調整
- 5 関係機関との連絡・調整
- 6 就労支援計画の作成・評価
- 7 職場実習援助
- 8 就職先の選定及び就職先との調整に関する援助
- 9 復帰後のフォローアップなどの支援
- 10 その他の支援（)

⑨家族支援

- 1 ホームヘルプサービス
- 2 デイサービス
- 3 ショートステイ
- 4 家族への精神的なケア・相談面接
- 5 家族会・セミナーの案内および活用
- 6 制度・社会資源に関する情報提供
- 7 制度・社会資源の利用の調整
- 8 その他の支援（)

⑩その他（ご自由にご記入ください）

以上

重複障害に関する調査研究事業発表会

日時：2004年7月3日(土)
場所：パシフィコ横浜アネックスホール
定員：500名
主催：財団法人 日本障害者リハビリテーション協会
後援：独立行政法人福祉医療機構

○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(ばざぼネット)
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」(分科会コーディネータによる)

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)

調査研究事業報告 14:40～15:30

小田 芳幸(横浜市総合リハビリテーションセンター)
寺島 彰(浦和大学総合福祉学部)

閉会あいさつ 15:30～15:40

松井 亮輔(日本障害者リハビリテーション協会副会長)

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しいただきます。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しいただきます。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、「どういう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、お話しいただきます。

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め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ますが、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代の女性がいました。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、半年前によ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向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、家族内の雰囲気は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て、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してもらって教習所に行っていたのですが、「こういうの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、やっと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てる範囲で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。大体同じ感じですよ。

①	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	学校不適応・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	学校不適応・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	学校不適応(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

⑩	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	寡黙(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	職場不適応	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 発達性協調運動障害

新規・継続相談(発達障害が疑われるケース)5ケース

⑯	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	学校不適応(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	学校不適応(緘黙)	動作緩慢 緘黙(幼児期)	精神遅滞の疑い
⑲	男	18	学校不適応(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 集団不適応(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、不適応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適応になっている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、不適応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、今回の不適應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ひ致します。

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、認知機能にかかるとる言葉です。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。機能が高いだけに障害の質と内容も複雑化してくるといふことがあります。

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し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と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らいいでしょうか。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条件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。

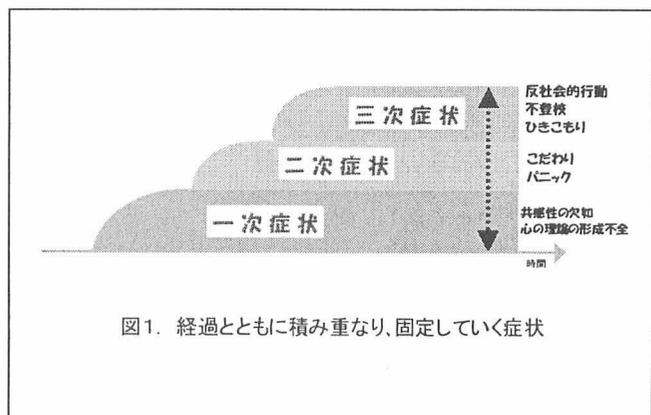
治療者は学習に対してポジティブな因子、ネガティブな因子に注意しなくてはなりません。ポジティブ

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。何かができる、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。

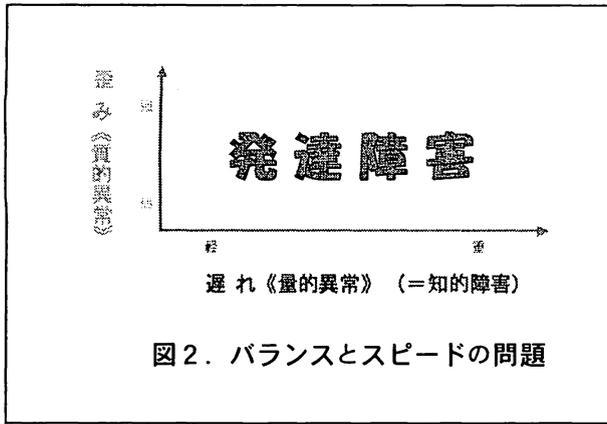
自閉症を例に挙げると、高機能例が基本的にもっている一次症状、「共感性と心の理論の障害」の上に「こだわり、パニック」などが起こって自閉症と気づかれるわけです。自閉症は基本的には二次症状が出てきます。そのうえにさらに重なるかたちで、引きこもりや不登校、ときには反社会的行動となるのです。この層構造を理解しておく必要があります(図1)。



「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云ったら、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つて、「軽度発達障害」だけでは誤解を招くという指摘があつたからだだと思います。

「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」という指摘があつたのです。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していたわけです。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さまざま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だということ、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、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ている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か。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か。そのお子さんにとっては問題行動が大変なものではないのです。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と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困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事は平成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なっていきます。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達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のですが、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、その生きに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おうのですが、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、うれしいんだから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しまいました。

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してはいけません。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っ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みんなと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言っ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けれども、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、通常級に行ってギャグを言っ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、みんなが笑っ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す。人と接しない仕事が好きだと言っ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っていたのです。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」と言ったら、「お客様に声をかけられただけで舞い上がっちゃって、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」とずっと言っていたらしく、そうすると「何でだよ」と言うお客さんとか、「もういいよ」と言って帰っ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、仕事で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まで走ったり、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す。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の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けられていたからののだと思います。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うとか、自分はADHDだと思う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っやいます。

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っやいますから、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、不適合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の人の不適合が目立つので、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いったらいいと思います。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した。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かお話したいと思います。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。

現場実習に行くと人と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。その原因を探してみると、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かないと間に合いません。

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、作業所で実習しなすが、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はいますが、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」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しまいましたので、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があります。チームで支えたほうが良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にもかかわらず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理想だろう。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。どう関わっていいか」という前向きに接してくれる方がいる所が理想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ね」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ろう」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にい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。

それから学校で苦勞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っしゃいません。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っています。

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っています。

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、局所的損傷で損傷部位により、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がよかったのですが、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っても大変困ってしまうことになり得ます。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が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いうえで、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まく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。

重複障害者はさまざま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。具体的にどういう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。

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

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

(野中,2004)

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

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

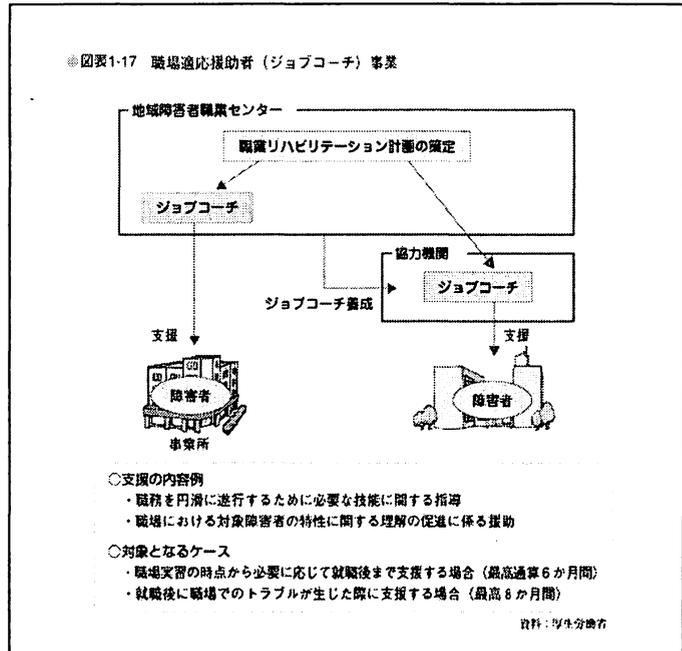
障害者手帳がない人が利用できるリハビリテーション制度が不足しています。就労支援の現場で火急に問題となるのは、手帳があるかどうかです。これによって支援の中身が変わってきます。軽度発達障害でもIQが100を大きく超えている人が手帳を発行されるという例が珍しくなくなってきました。高次脳機能障害者の場合も何とか手帳が出せないかと、関係機関が協力して、手帳取得に向けて努力する例もあります。障害者手帳の制度の精神から言うと、長期にわたって困っている人には発行される方向で進めるべきだと思います。手帳があると、いろいろな制度が使えるのですが、手帳がないと障害者に該当しないこととなって、その制度がまったく使えないので、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。働き出してみても、「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必要があると思います。

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。働き出してみても、「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必要があると思います。

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 やってみたいと 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たいとわからない。まずいろいろと試してみよう」という線でい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たいとわからない、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話をいただきたいと思います。

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います。

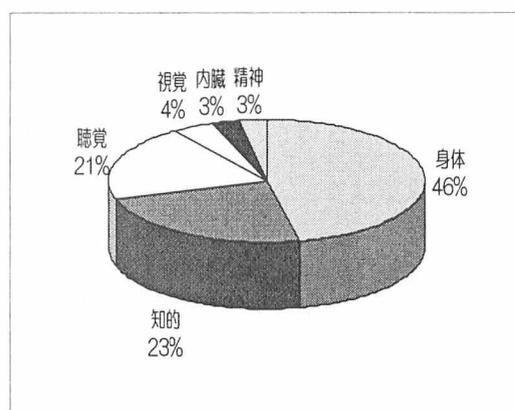
事業所は3か所あります。年賀状ソフト「筆グルメ」を出しています。弊社の特徴を最も示しているのは、

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とかと思います(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します。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こ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ね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、ひとりで行きたい」、「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「なぜリハビリ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人が多いのです。

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か、配慮しないでがんばってみるかどうかをご本人、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

ョ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させていただきました。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「じつ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」「じつは高次脳機能障害という障害があるのです」と伝えていच्छやいますか。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、必要最小限に限り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考えています。

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損傷がありません」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。その方は車イス使用者ですが、本当は高次脳機能障害もありました。それで車イスを使っているのに、身体障害者として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をお教えでき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 今日のテーマとしては拳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かとか、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、お話し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ふ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ではありませんので、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ではできていると思ってしまいますので、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、「どうして忘れてるの」、「忘れてるよ」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、どういふ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度目、忘れてるよ」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か、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関与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ようという、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、今日の話題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。

私たちもすぐ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つき合いしていくと、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、手短に一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、実はこ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步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

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。

具体的にどのような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、精神科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。

評価方法

知的評価: WAIS-R、MMSE、改訂長谷川式など

- 記憶障害: リバーミッド行動記憶検査など
- 注意障害: トリプルメインクテスト(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

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、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。

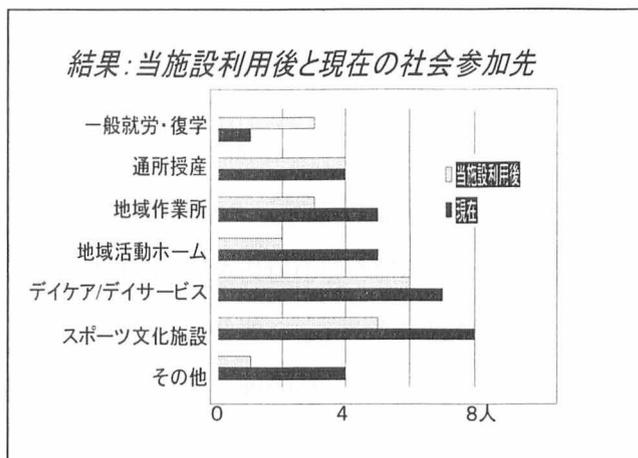
調査の内容は事前のアンケートと医療ソーシャルワーカーの面接による経過、および社会参加形態の確認、臨床心理士と作業療法士による高次脳機能のスクリーニング検査、医師による診察と社会参加に対する満足度の聴取です。当センターを利用したことのある 21 人については、後から診療録の確認を行い、リハセンターでどのようなアプローチを行っていたかなどについて調査しています。

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
知的低下	6
	(重複あり)

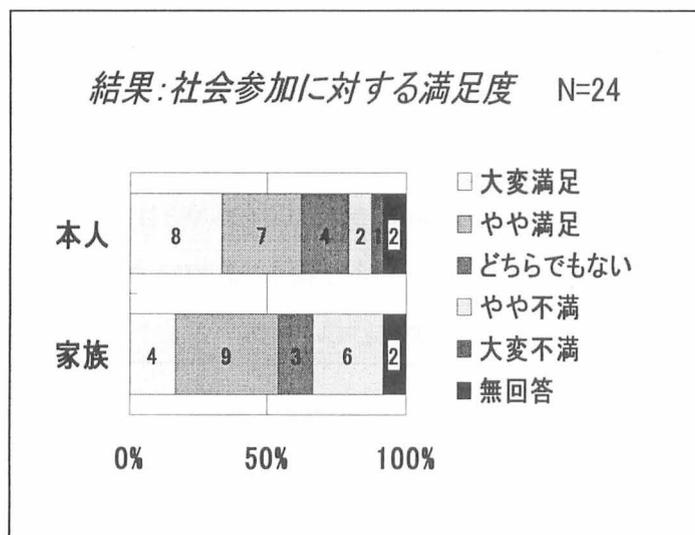
先ほどの高次脳機能障害の症状と参加形態との明らかな関連は不明でしたが、デイケアやデイサービスを利用している群では、他に比べ年齢が高く、発動性の低下が目立っている傾向にありました。リハセ

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



から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、引き続いての課題です。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言っても、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、さまざま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、一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く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り立たず、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、今まで当たり前ででき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ったりして、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いこともあったので、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ったので、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っていきましょう、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すが、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て食事会をしたり、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。さまざま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らうな、相乗効果だらうなと思っていきます。

「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れ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ね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。そしてやがてはさまざまな社会組織

に出てい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。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 代くも膜下出血、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ことは、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。

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きました。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。前の席に着かなかったり、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よいのか、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、周りはす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なくてはなりません。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。神奈川県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。車イスご利用の方、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させ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。受傷前の生活が違ふ、価値観が違ふ、年齢が違ふ、受傷経過の時間が違ふなどです。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。

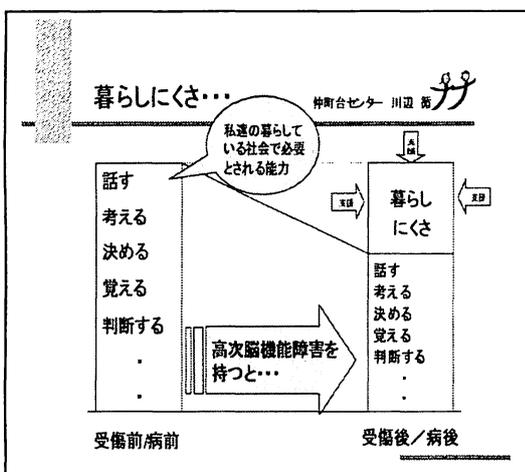
すてつぶなな開設の機運と経過
一きっかけは横浜地区会活動から—

2003年	6月	在援協の扉を叩く
	7~10月	議論喚出・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強りに感謝します！

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と、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。

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るかわからない。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て、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「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くだ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だ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おります。

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、残念ながらど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 倅い所長が 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、苦労していたりします。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・行動面の障害も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、私が車イスを押して神奈リハの中の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事なのですが、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、たとえば神奈川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であれば、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。昨年の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、こういうふうにと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、行くところができてよかったな」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当して、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こと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)

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 今日の方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ひます。支援費制度が始まって、昨年から制度が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、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」と呼ばれたりしていますが、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、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

ぱネット」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、さまざまです。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、コマ切れ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へ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 皆様のお手元に、「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さまざまな形で活動をし、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ことでしたので、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で、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」にはお金はついています。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。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し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ていねいに、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家族ぐらいに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聞きたいし、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り、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、通常ですと着手金は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いと思います。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ず、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っています。

家族はゆとりがないと感情的になるし、つらくなります。きょうだいの問題、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つながら、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月に横浜市にきました。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から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、す。「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ため、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います。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歳を超えたり、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さえも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。

増渕 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す。

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す。

これらの養護学校はとてつ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のできた学校です。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ないと思います。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っているねらいも、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「こういうふうになればいいんですね」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、じつ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校に来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域での生活は、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

ず、子どもたち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、あそこ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」とかと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」という声が掛かるようになってきます。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が、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イベン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ー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。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。

じつは、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、暮らしの部分が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、私は人を選べ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、最近ではメールをしたり、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、ごきょうだいも含めて暮らしていくときに、きょうだいに生じる問題があるのです。

その事例です。ごきょうだい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、きょうだいが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っています。

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。

もう一つの話は、選択できるサービスは、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と、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に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において運営上、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、たくさん選択できると思っているのです。

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えますか。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が、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い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、お母さんが来たら「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と思います。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ったらい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分科会で出た話ですが、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けれども、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い研修、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考え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、それはまずおいておきます。

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さそうなので、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こと、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う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合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。私は通所の場合、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。たとえばごきょうだいが不登校になりましたとか、ご本人がけがをされ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せん。

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く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箝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。重い障害があっ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」(分科会コーディネータによる)

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えます。

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えますが、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えます。

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えます。

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ところで、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、分科会が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したいと思えます。

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、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、障害を軽く見し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、そういった不適應に対して、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。それをもともとおもちの方がさまざまなストレスによって抑うつ状態や引きこ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應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ふ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ようですので、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います。

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すし、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す。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がったから、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と、支援の中心的な役割を果たす、支援コーディネーター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す。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えます。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えます。

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、うまくいこ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さまざま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値にとらわ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なければならない、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自覚し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なくて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、よろしくお願ひします。

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、酸素ボ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。が、「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「ばざばネット」という連絡会をつくりました。「ばざばネット」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、他のきょうだいの問題も含め、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す、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いう指摘が出ました。

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、連携していくことが必要です。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思います。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思います。

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。

重身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っています。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、効果も目に見えろと言えろと思います。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。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步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けいこうという改革です。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こ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わなければならない関係が必要だと思います。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います。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す。

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います。

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上げましたが、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。

今申し上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。

私が申し上げたいのは、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らいいと思います。

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いてはいけません。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、車イス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、ドクターが手術でしてくださって、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。

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、社会不適應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、社会的な不適應、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いのでしょうか。企業の方もそういうことを悩むのだらうと思うのです。高岡さん、野中さんからちょっとお話いただけますか。私は生活スケール、生活上の評価というものがもつ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 今までに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かないので、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すが、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います。

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良いときと、しないほうが良いときがあると思います。いろいろ調整するものがあるって、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、一番有効かと思います。

まとめ

伊藤 今日の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います。

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います。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ただろうと思います。

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。特に重身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、医者はどう有効活用するかということを考えたいと思います。

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よいと思いますが、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て考えたいと思います。

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。

そうすると、さまざま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、ウソに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たら、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っ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。

**重複障害に関する調査研究事業
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

独立行政法人福祉医療機構（長寿社会福祉基金）助成事業