重度・重複障害に関する調査研究事業

報告書

２００４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

近年、日本のリハビリテーション・サービスは拡大され、専門従事者の数も急速に増加しました。障害をもつ人が地域の中で生活していくには、より身近なところから適切なサービスを選択し、利用できるようにという観点が必要です。

そこで当協会では、障害者福祉施設等における重度・重複障害者の利用状況や、サービス提供上の課題、運営上の課題、また地域生活におけるサービスや各分野の連携のあり方等について、アンケート調査をはじめとする調査研究を実施いたしております。

本報告書は、この調査研究の進捗状況について報告するとともに、重度・重複障害者のリハビリテーション・サービスの実情を把握しながら、その課題と今後の展望を確認し、様々な分野の従事者が一体となって取り組みながら、サービスの向上を図っていく一助とするものです。

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あげます。

２００４年３月

財団法人　日本障害者リハビリテーション協会

重度・重複障害に関する調査研究事業
報告書

目　　次

I. 重度・重複障害に関するアンケート調査結果　報告

調査結果について …… 19

重度・重複障害に関する調査　調査票 …… 36

重症心身障害児に関する調査　調査票 …… 45

II.　重度・重複障害に関する調査研究発表会　報告

～事例研究発表をみて～
最近の「職業リハビリテーション」の現場から　**関　宏之** …… 53
重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション　**寺島　彰** …… 56
高次脳機能障害を合併した人の生活支援　**小川　浩** …… 59
高次脳機能障害を合併した人の生活支援　**寺山　久美子** …… 62
重症心身障害児・者の地域生活の事例研究発表をみて　**戸川　恵美** …… 65

発表会開催概要とプログラム …… 68

発表会　報告 …… 70

重度・重複障害に関する調査結果報告

Ⅰ．重度・重複障害に関する調査概要

1．調査目的

平成15年4月より支援費制度が導入された。これにより措置費で運営されていた成人施設は支援費の施設へと利用の仕組みが大きく変わった。施設支援サービスを受ける際に、障害の状況に基づく支援の必要性により3段階の障害程度区分が設けられ、市町村が施設に支払う支援費の額は、この障害程度区分に応じて支払われる。

障害程度区分が設けられたことにより重度身体障害者更生施設、重度身体障害者授産施設の「重度」の冠がはずされ、どの施設においても重度者の受入れが可能となった。また、支援費制度は利用契約制度であり、利用者が選択・自己決定をおこない契約することを保障している。利用者保護の立場から施設には正当な理由がない受入れ拒否はあってはならないとした応諾義務が課せられた。

一方、最近の医学の進歩は重度・重複障害者のニーズを増幅させており、支援費制度はその受け皿としての役割も果たすことになるが、障害当事者からみると障害種別のニーズを充足するだけの施設が用意されず、選択の自由がない、住み慣れた地域から遠く離れた施設を利用しなければならない、などの問題が指摘されてきた。施設に求められる今後の課題は、障害当事者のニーズに応えるために障害の壁を越えたサービスの提供と障害者ケアマネジメントの技術の開発、人材の育成が焦眉の課題となる。

そこで、今回の調査は単一の機能障害による障害程度だけでなく、複雑・多様化する障害を併せ持つことがより支援を困難にしている点に着目し、重複する障害をあわせた重度・重複障害者を対象に調査を実施した。調査をとおして三障害を統合した総合リハビリテーション・福祉サービスの実現に向けた提言ができればと考える。

＊本調査の重度・重複障害を支援費の障害程度区分Ａであり、かつ身障・知的・精神障害を2つ以上併せて有している者、精神障害者施設では精神障害者手帳1級所持者が他の障害を併せて有している者と定義した。

2．調査方法

各都道府県より身体障害者更生施設68施設・身体障害者授産施設60施設・身体障害者療護施設60施設を無作為抽出し、調査票による郵送調査を実施した。合わせて比較検討するために同様に知的障害者更生施設60施設と精神障害者生活訓練施設・授産施設60施設に調査を実施した。

回収された調査票は、身体障害者更生施設40施設・身体障害者授産施設28施設・身体障害者療護施設33施設、知的障害者更生施設30施設と精神障害者生活訓練施設・授産施設29施設であった（回収率52%）。

3．調査内容

H15 年9月1日の施設利用者を対象にした定点調査とし、調査票は、選択肢回答と自由回答の形式とした。

調査票は以下の4項目による（詳細は別添の調査票を参照）

施設概要
重度・重複障害者の在籍状況
重度・重複障害者の処遇上の課題と工夫
施設運営上の課題と対策

4. 調査票の分析

(1)集計・整理
施設種別ごとに調査票の集計製表作業をおこない現状と課題の整理
(2)分析
①施設種別ごとに整理された現状と課題の分析
②分析結果から施設間での比較検討

5. 調査結果

調査票の集計・整理・分析から重度・重複障害者の受入れ状況を明らかにし、受入れ施設における課題と課題解決に向けた取り組み、施設運営上のメリット・デメリットなどから、今後の施設における重度・重複障害者の受入れに対して考察をおこなった。

Ⅱ．重度・重複障害に関する調査結果の分析と考察

1　施設利用状況と受入れ状況

アンケートの有効回答があった163施設について、施設種別ごとの利用状況と重度・重複障害者の受入れ状況を分析した。

(1) 各施設の定員数と現員数

施設種別ごとに、各施設の定員数の合計と平成15年9月1日現在の利用者現員数の合計を示し、定員数に対する現員数を【利用率】として算出した。

	身体障害者更生施設	身体障害者授産施設	身体障害者療護施設	知的障害者更生施設	精神障害者授産施設
施設定員数	3、303人	1、072人	2、388人	2、079人	650人
現員数	2、153人	1、008人	2、349人	2、075人	645人
利用率	65%	94%	98%	99%	99%

身体障害者更生施設が平均65%の低い利用率となっているが、身体障害者授産施設、身体障害者療護施設、知的障害者更生施設および精神障害者授産施設は90%以上の高い利用率を示した。

(2) 各施設の重度・重複障害者の受入れ状況

ア　受入れ施設数

重度・重複障害者を受入れていると回答した施設を【受入れ施設】として施設種別ごと合計し、アンケートの有効回答があった施設数の合計とともに示した。また回答施設数に対する受入れ施設数を【施設受入れ率】として算出した。

受入れ施設数	身体障害者更生施設	身体障害者授産施設	身体障害者療護施設	知的障害者更生施設	精神障害者授産施設
回答施設	40施設	28施設	33施設	30施設	32施設
受入れ施設	20施設	13施設	31施設	29施設	3施設
施設受入れ率	50%	46%	94%	97%	10%

高い利用率を示した身体障害者療護施設と知的障害者更生施設が、共に受入れ率においても高い数値を示した。しかし、利用率の高かった身体障害者授産施設は、受入れ率においては46%と低い数字となっている。これは身体障害者授産施設が、施設の特性としてある程度生産性が見込める利用者を対象としてきたことに由来すると考えられる。

身体障害者更生施設は受入れ率も50%と身体障害者授産施設に近い数字となっているが、利用率との関係でみたとき興味ある結果が得られた。身体障害者更生施設では、重度・重複障害者を受入れている施設(20施設)の利用率が75%であるのに比べて、受入れていない施設(20施設)では58%という結果であった。他の施設においては、受入れ状況と利用率との間に明らかな相関は認められなかったが、全体的に利用率の低い身体障害者更生施設では、重度・重複障害者の受入れが利用率に大きく影響することが推測される。

精神障害者授産施設は10%と最も低い受入れ率であった。精神障害に特化した施設運営がなされているものと思われる。

イ 受入れ人数

各施設が受入れている重度・重複障害者数を【受入れ人数】として施設種別ごとに合計し、現員数の合計とともに示した。また、現員数に対する受入れ人数を【受入れ人数率】として算出した。なお、知的障害者更生施設においては、アンケート調査で重度・重複障害の定義に曖昧さがあり、受入れ人数の算出に信頼性が得られなかったため、データとして除外した。

受入れ人数	身体障害者更生施設	身体障害者授産施設	身体障害者療護施設	精神障害者授産施設
現員数	2、153人	1、008人	2、349人	645人
受入れ人数	155人	115人	922人	9人
受入れ人数率	5%	11%	40%	1%

重度・重複障害者を受入れている施設数は一定程度の数値を示したが、受入れている人数では、重度・重複障害者は各施設を利用している障害者の一部を占めているに過ぎないことが分かる。その中で、身体障害者療護施設は40%の受入れがあり、他施設と比べて際立って高い割合となっている。

(3)手帳所持状況

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の所持状況を施設種別ごとにまとめた。身体障害者手帳は1、2級、療育手帳は最重度、重度を対象とした。複数の手帳所持者については重複して合計したため、実数とは異なる値となっている。

手帳所持	身体障害者更生施設	身体障害者授産施設	身体障害者療護施設	知的障害者更生施設	精神障害者授産施設
身障(1、2級)	142人	114人	907人	206人	6人
療育(最重・重)	28人	63人	240人	736人	0人
精神障害	11人	1人	277人	22人	22人

2 重度・重複障害者を受入れることによるメリット・デメリット

アンケートの調査項目「4 施設運営上の課題と対策について」の「重度・重複障害者を受入れる施設運営上のメリット」について、各施設がどのような回答を寄せているかを、有効回答のあった131施設について施設種別ごとに集計し、分析した。

(1)各施設が感じたメリット・デメリット

	身体障害者更生施設	身体障害者授産施設	身体障害者療護施設	知的障害者更生施設
受入れ施設	(20施設)	(13施設)	(31施設)	(29施設)
メリット	19施設	6施設	28施設	26施設
デメリット	16施設	11施設	24施設	24施設
否受入れ施設	(20施設)	(15施設)	(2施設)	(1施設)
メリット	13施設	5施設	1施設	1施設
デメリット	16施設	8施設	0施設	1施設

重度・重複障害者の受入れ率が共に低い身体障害者更生施設と身体障害者授産施設では、受入れていない施設のデメリット回答がメリット回答を上回っていた。身体障害者更生施設では、受入れ施設において逆にメリット回答がデメリット回答を上回っており、メリット・デメリットが受入れに影響していることが推測される。一方、受入れ率の高かった身体障害者療護施設と知的障害者更生施設では、いずれもメリット・デメリットの回答に目立った傾向はなく、メリット・デメリットに関わりなく、受入れていると考えられた。

身体障害者授産施設では、受入れ施設においてデメリット回答がメリット回答を大幅に上回る結果となった。重度・重複障害者を受入れてはいるものの、それによる施設運営上のデメリットを強く感じてもいることも推測される。

(2)メリット・デメリット回答の理由

受入れ施設	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
メリット				
支援費増収	10施設	3施設	21施設	19施設
受入れ幅拡大	14施設	5施設	17施設	16施設
デメリット				
職員負担増	15施設	9施設	22施設	22施設
利用長期化	9施設	4施設	6施設	9施設

重度・重複障害者を受入れている施設が、そのメリット、デメリットをどのように感じているかを集計した。結果として、どの施設においても、デメリットの理由として「職員負担の増大」が圧倒的に多い回答となっている。

受入れ率の高い身体障害者療護施設と知的障害者更生施設は、メリットの理由として「支援費の増収」が「利用者受入れ幅の拡大」を上回る回答となっていた。従来から一定程度の重度・重複障害者を受入れている施設としては、受入れることによってもたらされる支援費の増収が施設運営上のメリットになっているのであろう。一方、受入れ率の低い身体障害者更生施設や身体障害者授産施設は、とりわけ身体障害者更生施設において施設の利用率を上げるために「利用者受入れ幅の拡大」が大きなメリットとなっていることが窺える。

しかし、各施設の状況においてこのように何らかのメリットを感じながら、重度・重複障害者を受入れることによって生じる職員の負担増が、そうしたメリットを相殺してさらに余りあるデメリットとなっていることは明らかである。

なお、重度・重複障害者の受入れをメリット・デメリットという観点から捉えるべきでないとして、この項目に対する回答を保留した施設がいくつかみられたことを補足しておく。

3　処遇上の問題点とその解決に向けた取り組み

アンケートの調査項目「3　重度・重複障害者の処遇上の課題」について、重度・重複障害者を受入れていると答えた93施設からの回答を分析した。回答は複数回答となっているため、各項目について何%の施設が回答したかを施設種別ごとに集計し、また「問題点」とそれを改善するための「具体的工夫」を対比させ、そこにみられる傾向を分析した。

(1) 個別支援計画の作成

ア　個別支援計画作成への利用者の参加

問題点	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
利用者				
コミュニケーション	85%	46%	32%	72%
理解・判断	85%	69%	87%	97%
職員				
経験不足	30%	8%	23%	21%
技術未熟	45%	31%	29%	45%

個別支援計画作成に利用者が参加することの困難さについては、利用者の「理解や判断が得られない」ことに原因を求める回答が特に多く、「職員の経験不足」や「援助技術が未熟」など職員側の課題と捉えるよりも、利用者の障害によるものとする認識が各施設ともに高いことが分かる。

具体的工夫	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
方法の工夫	30%	31%	32%	72%
代弁者	50%	54%	87%	97%

個別支援計画作成に利用者が参加するための具体的な工夫については、「コミュニケーション方法の工夫」をするという回答よりも、「家族などを代弁者として活用」するという回答が各施設ともに上回る結果となり、特に重度の知的障害が占める割合の高い身体障害者療護施設や知的障害者更生施設では、「家族などを代弁者として活用」するという回答が高い比率を占めた。個別支援計画作成への利用者参加については、重度・重複障害の中でも知的障害の側面が大きな障壁となっていることが明らかであるとともに、現状ではそれへの有効な対応策を各施設ともにもちえていないことが示唆される。

イ　支援計画に関する利用者・家族との合意形成

問題点	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
利用者				
コミュニケーション	35%	0%	19%	23%
理解・判断	55%	23%	22%	30%
職員				
経験不足	20%	23%	19%	14%
技術未熟	35%	15%	19%	24%

全体を通して、利用者参加に関する問題点よりも、利用者・家族との合意形成に関する問題点への回答率が低かった。これは一見合意形成が円滑に進められている結果と捉えがちであるが、必ずしもそうではない。知的障害者更生施設の自由記述欄にみられるように、「施設へのおまかせ状態」が根底にはあり、利用者の家族が施設側の提示した支援計画を無条件に受入れている結果、合意形成に関わる問題点が顕在化していないという現象が起こっていると考えられる。その中で、身体障害者更生施設は比較的問題点の指摘が多くなっている。利用者本人との合意形成を基本と考えるか、そこに限界を感じ家族との合意にスタンスを置くか、施設種別や施設の基本的な考え方によって問題の所在に差異が生じているものと思われる。

具体的工夫	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
方法の工夫	15%	31%	29%	24%
具体例提示	50%	54%	29%	41%
プラン修正	30%	31%	42%	56%

合意形成のための具体的な工夫については、身体障害者更生施設と身体障害者授産施設で「具体的な事例を示して今後の見通しを提示」が最も多い回答であったのに対し、身体障害者療護施設と知的障害者更生施設では「合意が得られるようプランを修正」が最も多かった。この点についても、前述した施設種別による違いが現れていると考えられる。

ウ　職員の支援計画作成

問題点	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
アセスメント	60%	46%	55%	31%
ゴール設定	60%	69%	32%	55%
プロセス具体化	45%	31%	36%	45%
期間具体化	50%	8%	26%	62%

身体障害者更生施設は全体的に平均5割程度の回答があったが、その他の施設は施設種別によって特徴のある回答となっていた。身体障害者授産施設では「ゴールの設定が困難」である点に多くの問題を感じているようであるが、これは従来比較的軽い障害者に対応してきた身体障害者授産施設において、重度の重複障害者にどのようなゴール設定が可能かをつかみきれていないことによると考えられる。また、身体障害者療護施設では「アセスメントが困難」が、そして知的障害者更生施設では「ゴールの設定が困難」と「必要な援助期間の具体化が困難」が高い割合を示しているが、これも施設種別によって、その主たる利用者の特性から従来あまり重きを置いてこなかった点が、支援計画作成における問題点となって現れていると考えられる。

具体的工夫	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
研修の実施	60%	46%	54%	48%
専門支援	30%	46%	23%	14%

こうした問題を解決するための具体的な工夫として、各施設とも「職員の技術向上のための研修の実施」をあげており、身体障害者更生施設が60%ともっとも多くの回答を寄せているが、一方「専門機関から支援を受ける」は知的障害者更生施設の14%をはじめとして、全体を通しても思ったより低い回答となっている。支援計画を作成する際の職員の技術的な未熟さに着目し、その対策として研修が必要としながらも、専門機関からの支援策についてはあまり積極的に取り組んでいない結果である。支援を求めたくても近隣に専門機関がないなど種々の事情はあろうが、従来からの施設がもつ閉鎖性が少ながらず影響していると考えられる。

(2)サービスを実施するうえでの問題点

ア　施設環境上の問題

問題点	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
機能訓練設備	25%	38%	26%	73%
動作訓練設備	40%	31%	48%	38%
APDL 訓練設備	50%	38%	48%	38%

基礎的な「機能訓練設備」よりも「身の回り動作訓練」の場が不十分であり、また「生活関連動作訓練」の場がさらに不十分とする指摘は、身体障害者更生施設の特徴である。施設の役割として、家事など日常生活関連動作の訓練が重要であるという認識をもちつつ、設備としては不十分であるという実状の現れと考えられる。一方、知的障害者更生施設は「機能訓練設備」の不足が7割以上と際立っている。従来施設機能として身体障害の受入れが想定されていないため、設備面での整備がなされていないことによると考えられるが、身体障害への対応経験が少ない分訓練を「機能訓練」に偏重して捉え、日常生活関連動作にまで認識が広がっていないことが影響しているとも考えられる。

具体的工夫	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
改修改築工事	15%	38%	45%	69%
訓練機器購入	0%	15%	36%	27%

「改修・改築工事の実施」については、「機能訓練設備」の不足を多く指摘していた知的障害者更生施設が積極的に行っている。しかし、「家事など生活関連動作訓練の場が不十分」という指摘をもっとも多くしていた身体障害者更生施設では、「改修・改築工事の実施」について低い回答率であった。身体障害への対応設備が非常に不足しているため、「改修・改築工事の実施」がむしろしやすい知的障害者更生施設に比べ、身体障害者更生施設においては、現実的にあらたな訓練の場を作っていくことが困難であることを示している。

イ　職員配置上の問題

問題点	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
職員数不足	70%	46%	36%	66%
専門職確保	35%	46%	48%	18%
専門職連携	20%	23%	13%	0%

身体障害者更生施設と知的障害者更生施設で、「職員数が不足している」という回答が目立って多かった。低い回答率であった身体障害者療護施設は従来から職員配置に比較的余裕があるため、重度・重複障害者を受入れても職員数の不足を強くは感じていないようである。しかし、身体障害者更生施設や知的障害者更生施設では、重度・重複障害の受入れを本来の施設機能で想定していないため、介助やコミュニケーションに特段の手間を要する重度・重複障害者の受入れが職員数の問題に直接強い形で影響していることが推測される。

「専門職との連携体制が確立されていない」という項目については、知的障害者更生施設の0%をはじめとして、各施設とも思った以上に低い回答となっているが、これは前述した施設のもつ閉鎖的な体質とともに、実際は直面する利用者への対応に追われ、専門職との連携体制の構築などは先送りしている実態を反映したものと思われる。

具体的工夫	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
常勤職採用	0%	8%	7%	19%
非常勤職採用	30%	31%	29%	41%
常勤換算	5%	15%	3%	19%

「常勤職員の採用」は身体障害者更生施設の0%をはじめとして、全体に低い回答であった。「職員数の不足」を大きな問題として指摘しながら、その対策として「常勤職の採用」は現実的な選択肢にはなっていない。その代わりとして、各施設とも非常勤職員の採用は一定程度行っている。経営的に厳しい状況下において、常勤職員の採用に制限がある分、非常勤職員の採用や常勤職員の非常勤化(常勤換算法)によって現状を打開しようとしている努力が窺がえる。

そうした中で、常勤職員採用をはじめとしてもっとも多く職員を確保していたのは、知的障害者更生施設であった。

ウ　職員の知識・技術上の問題

問題点	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
経験不足	30%	38%	23%	38%
援助技術未熟	50%	69%	45%	62%
研修未整備	30%	0%	7%	12%

「知識・援助技術が未熟」との回答がどの施設種別においてももっとも多かった。一方、「研修制度がない」との回答は身体障害者授産施設の0%をはじめとして、低い割合であった。

具体的工夫	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
研修の実施	65%	62%	70%	83%
SV 体制整備	15%	8%	19%	23%

問題点の指摘においては「研修制度がない」は全体に低い回答率であったが、具体的工夫では「研修の実施」が各施設ともに高い回答率を得ている。職員の知識・技術上の問題を改善するには「研修の実施」が必要であるとの認識は、各施設ともに共通している。しかし、「スーパーバイズ等の職員体制の整備」については一転して低い回答率となっている。実際に職員の知識や技術の向上を図るためには、「研修の実施」と「スーパーバイズ等の職員体制の整備」を車の両輪として位置づけ、特にスーパーバイズ体制の整備に力を注ぐ必要があろう。

(3)地域との連携における問題点

ア　施設利用調整における問題

問題点	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
事前相談	25%	23%	19%	17%
意思疎通	45%	8%	19%	38%

全体に回答率が低かった。これは地域との連携における問題点が実際に少ないという結果ではないと解釈すべきである。むしろ地域との連携の弱さが問題認識の希薄さにつながり、結果として低い回答率となっている可能性が高いものと思われる。

具体的工夫	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
積極的調整	15%	31%	26%	45%
相談窓口設置	50%	23%	29%	38%

全体的に低い回答率である。その中で、身体障害者更生施設では「施設に事前相談の窓口を設置し、利用情報提供などの機会を設けている」という回答が比較的高い割合となっていた。身体障害者更生施設は他の施設種別と比べて定員に対しての利用者の充足率が低いため、積極的に相談窓口を設けて、利用者の確保に努める傾向が高いことによると思われる。なお、「施設より地域に積極的に働きかけて調整をおこなっている」という項目については、自由記述欄の回答からみると、施設解放や地域の行事に参加するという意味合いが強くなっている。

イ　施設利用期間中における問題

問題点	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
計画作成協力	30%	0%	19%	8%
ｻｰﾋﾞｽ実施協力	25%	0%	19%	0%

さらに低い回答率となっている。施設利用期間中は「施設の中での生活」というイメージがさらに強く、地域との連携が一層薄くなり、特に協力関係については具体的な段階にないため、回答率が低くなっていると推測される。

具体的工夫	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
ｶﾝﾌｧ実施	40%	31%	10%	30%
経過報告	65%	15%	23%	24%

具体的工夫としての取り組みは全体的に低調であると言わざるをえない。しかし、その中で身体障害者更生施設では、他施設と比べて多くの取り組みをおこなっている。特に「支援経過の報告を関係機関におこなっている」については、従来から関係機関との連携のもとに処遇をおこなってきた身体障害者更生施設の特徴を継続した結果となっている。

ウ　施設退所における問題

問題点	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
支援機関不明	25%	23%	19%	41%
地域の協力	30%	0%	%	19%
受け皿不足	50%	38%	74%	79%

身体障害者授産施設を除く施設で、「社会資源等の受け皿が不足している」が際立って高い回答となった。「施設から地域へ」というイメージは各施設とも共通に認識しており、利用期間が長期化しがちな身体障害者療護施設と知的障害者更生施設においても理念としては「地域」を念頭においているため、逆に受け皿の不足が深刻との捉え方につながっているのであろう。しかし、他の「退所後の支援実施機関」の問題や「退所調整に対しての地域の協力」などについてはあまり多くの回答が寄せられていないところから、そうした「地域」に関する問題が

受け皿の不足に特化しがちな傾向が認められる。

具体的工夫	身体障害者更生施設(20)	身体障害者授産施設(13)	身体障害者療護施設(31)	知的障害者更生施設(29)
カンファ実施	45%	15%	13%	31%
引継ぎ実施	30%	8%	6%	11%
フォローアップ	35%	8%	13%	34%

問題点として「社会資源等の受け皿の不足」を強く指摘しているものの、改善のための具体的工夫についてはあまり多くの回答は寄せられていない。「受け皿の充足」を待つという受身の姿勢ではなく、施設側から積極的に地域の社会資源を開発していく取り組みが必要である。そのためには、地域の支援実施機関などとの連携をさらに強化する取り組みが必須である。

Ⅲ．重度・重複障害に関する調査まとめ

1．調査のまとめ

本調査は重度・重複障害者の受入れの現状を明らかにし、実際に重度・重複障害者を受入れている施設においては、当面している課題を個別支援計画の作成から施設利用・退所における地域関係機関との連携に至るまでの施設支援のプロセスに沿って検討した。

本調査を実施した平成15年9月1日の状況では、施設は暗中模索の段階にあるが、今後の方向性を検討していくためには有効な調査となった。

(1)重度・重複障害の受入れ現状

生活施設においては、これまでの利用者から重度・重複障害の利用状況を回答していると考えられ、重度・重複障害者の新たな施設利用のニーズに応じている結果とは判断できないが、施設利用者全体からみると、重度・重複障害者の利用率は身体障害者療護施設の4割が最高であった。

重度・重複障害者の受入れが進まない理由には以下の課題が考えられる。

①重度・重複障害者を包括した施設の方針が十分検討されていない
　従来からの施設の有り様では重度・重複障害者への対応が困難である。

②施設運営における重度・重複障害におけるデメリットの改善策が見出せない
　デメリットの理由に「職員負担の増大」が一番にあるが、現状の支援費制度においては未だ負担軽減に向けた対応策を見出すことができない。

③重度・重複障害者への職員の知識・援助技術が未熟
　多くの施設では、重度・重複障害者を受入れるための職員研修の必要性を指摘している。職員研修を具体化していく一方で、そのための施設体制を整えることと施設の不備を補うために他の専門機関との連携を具体化していく必要がある。

今後、施設の回転指数との関係から、地域移行と重度・重複障害者の受入れについて検討していくことも重要である。

(2)利用者の意向(主体性)を尊重した支援

利用者のニーズ優先・主体性の尊重を形にあらわしたのが個別支援計画である。重度・重複障害者への支援においてその理解と判断の障害への支援のあり方も重要な課題である。調査では、安易に家族を代弁者とする回答が多かったが、代弁者機能や権利擁護といった仕組みをどのように取り入れていくのか検討していく必要がある。特に身体障害者の施設に知的障害や高次脳機能障害を合併している利用者が多くあり、その支援のあり方は十分検討されるべき課題である。

また、職員による個別支援計画の作成には、アセスメントやゴールの設定など支援をおこなうための根幹的な問題が指摘されており、重度・重複障害者に対する支援の困難さが現れている。

(3)重度・重複障害者を受入れための施設体制

調査ではサービスを実施する上での問題点としているが、実際には重度・重複障害者を受入れていくための職員負担の軽減を図る視点から検討することもできる。今回は施設環境の整備、

人的援助体制の整備、職員の知識・技術向上の３つの視点から検討をおこなった。

①環境整備と人的援助体制

環境整備や人的援助体制（特に職員数の不足）については施設運営費との関係から検討しなくてはならない。新たに重度・重複障害者を受入れている施設には介助負担の軽減が大きな課題となっている。また、今後、地域への移行支援を具体化していくには、これまで取り組みがない施設にとっては相当の負担を覚悟しなくてはならない。人的援助において職員数の不足を非常勤化や常勤換算法などを用いて改善しようとの取り組みが増えることが予想されるが、その場合は職員の質の低下を防ぐ必要がある。

②職員の知識・技術の向上

どの施設においても重度・重複障害者を受入れていくには、職員の知識・技術の向上のための研修の必要性を指摘している。施設として取り組みやすい課題であると考えられるが、他力本願の職員研修ではなく施設内に職員育成のための体制をつくることも重要である。

（4）地域の社会資源としての施設の位置づけ

調査では地域との連携における問題点としているが、これには施設が地域との連携をどのようにとらえているのかを確認する意図があった。全体的に回答率が低く、問題点がないとの結果は、むしろ地域との連携の弱さを露呈したものと考えられ、危惧される。これは、多くの施設が長期利用型の施設としての役割を果たしていることで、積極的に地域との連携をとる必要がないためと考えられる。

今後、地域移行に向けた支援をおこなうには、重度・重複化が進めば進むほど、入口から出口まで、あるいは退所後の地域生活の定着を図るまでの支援を、施設と地域が一体的におこなわなければならない。

地域生活移行に向けた支援は、重度・重複障害者の受入れと並行して施設が取り組むべき大きな課題である。施設の運営方針、職員の意識と知識や技術習得に向けた取り組みを早急に検討すべきである。

2．施設に求められる今後の課題

平成14年12月に策定された「障害者基本計画」には施設サービスの再構築として以下の2点をあげている。

①施設から地域生活への移行の推進

障害者本人の意向を尊重し、入所（院）者の地域生活移行を促進

②施設のあり方の見直し

入所施設は、地域の実状を踏まえ、真に必要なものに限定。障害者施設は在宅支援の拠点として地域の重要な社会資源と位置づけ

施設には、障害者が地域で生活できるよう現在の施設サービスや施設機能を抜本的に見直す必要が求められ、地域社会における在宅支援の役割が期待されている。

平成15年4月から導入された支援費制度は、「障害者基本計画」を推進するための制度であり、障害者のニーズ優先、主体性の尊重を重視し、重度・多様化（重複化）する障害に対しても対応することを求めている仕組みでもある。今後、障害種別ごとに用意されている施設の垣根が一層低くなっていくことが予想される。また、障害者基本計画からは「入所施設は真に必要なもの」に限定され、新たな入所施設づくりが進むとは思えない。そのため既存の施設は、施設利用をとおして重度・重複障害者であっても地域生活が送れるサービス提供の体制を整えなければならない。

（1）重度・重複障害者の受入れによる施設運営

平成15年4月から導入された支援費制度は、施設が重度・多様化する障害者のニーズに対応することで施設運営費の加算（障害程度区分・重度重複障害者加算）がなされる仕組であるため、施設運営においては重度・重複障害者の受入れは必要不可欠である。

しかし、本調査結果で明らかなように重度・重複障害者の受入れがどの施設においても急速に進むほど予備能力を備えているとは思えない。施設はどの程度の重症度ならば重度・重複障害者を受入れることができるのか、まずは適正な施設運営をおこなうための試算をおこなうべきである。その上で、運営方針と照らし合わせながらハード（施設環境と職員体制）とソフト（職員の知識と技術）を整えていく必要がある。

（2）地域生活移行に向けた個別支援計画に基づく期間を限定したサービスの提供

施設は重度・重複障害者を受入れつつ、施設利用者の地域生活への移行への取り組みも具体化していかなければならない。本調査では地域との連携も課題となったが、個々の障害者の自立と社会参加に向けたプランの実現のために、施設サービスと居宅サービスを一貫して利用する仕組みを構築する必要がある。そのためには、地域関係機関との連携が必要不可欠である。

支援費制度ではケアマネジメント機能が重要な位置を占めるが、その実施体制はきわめて不十分である。障害者を支援する多くの関係機関が、ケアマネジメントを実施できるように体制整備を急ぐ必要があるが、施設おいても職員にケアマネジメント手法による支援が求めらており、その具体化を急がなくてはならない。

身体障害者療護施設

アンケート回答数＝33

1．施設利用状況

施設利用定員　2388 人　現員数 2349 人　利用率 98.4％

2．重度・重複障害者の受け入れ状況

回答があった 33 施設のうち 31 施設　922 人の受け入れがある。定数の 38.7％、現員の 39.8％。

考察

身障療護施設の利用率は、入、通所の合計で 99.0％であり、当然ながら充足率が際立って高い。特に入所については、99.0％である。回答があった中の 1 施設を除いて、９７％以上の充足率である。

重度･重複障害者の①受け入れのある 31 施設と、②受け入れのない 20 施設の充足率を比較すると、①96.5％、②100.0％と受け入れ状況によって充足率に影響があるとはいえない。この結果は、重度重複障害者を受け入れなくとも定員充足するととらえるか、重度重複の手帳を所持、もしくは同等とされていなくとも、実際はそのような対象者が入所しているかのどちらかで、むしろ後者と考えるのが妥当であろう。

受け入れのある施設の現員の約 4 割が重度・重複障害者であり、おおくの利用者が重複障害であることが認められるが、施設によってばらつきが大きく、一定の割合で受け入れがあるということではない。

3．重度・重複障害者の状況

現在、療護施設を利用している 155 名の障害状況

1）身障重複 566 人、知的重複 509 人、精神障害重複 277 人である。

2）重度者の状況は、身体障害者手帳 1,2 所持者が 907 人、療育手帳最重度、重度所持者が 240 人、精神保健手帳所持者が 31 人である。

考察

身障重複 41.9%は、施設内での介護に加え、障害の複雑さに伴い、社会資源の発掘など、支援計画の遂行に時間や労力がかかることが予想される。また、知的重複 37.6%と精神障害 20.5%を合計すると、6 割近くとなる。支援計画の作成参加や遂行に伴う判断について、多くの援助が必要と予想される。

4．重度・重複障害者受け入れの施設運営上のメリット・デメリットについて

受け入れをしている 31 施設では、28 施設でメリットがあるとされている一方で、24 施設でデメリットがあるとされている。内容は支援費の増収 21、受け入れ幅が広がる 17、その他 7 である。デメリットとしては、職員負担の増大 22、利用期間の長期化 6、その他 7 である。

ほとんどの施設が受け入れを行っているが、支援費の増収、受け入れ幅が広がるという

メリットがある一方で、職員負担が増大し、結果的に運営上のデメリットのほうが上回ってしまうことが課題とされている。しかし、現状ではほとんどの施設が受け入れを行っているので、逆にこの課題とされている部分を解消することで、運営上のメリットの中でも挙げられている「受け入れ幅が広がる」といった重度重複障害者の直接利益になることがクローズアップされてくると考えられる。

現在、重度･重複障害者を受け入れている 31 施設のアンケート結果

1．個別支援計画作成

1）支援計画作成における利用者の参加

ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝがとれない　32.2%

理解判断が得られない　87.1%

利用者のニーズが把握しきれない　12.9%

職員が関わる上での経験不足　22.5%

職員の援助技術が未熟　29.0%

＜対応＞

ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝ方法の工夫　48.4%　家族など代弁者の活用　67.7%

＜考察＞

ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝについては、困難性として挙げられているが、意思疎通の方法を何とか工夫し、作成への参加を行っている。理解、判断が求められることについては、ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝの方法だけでは解決できずに、代弁者にそれを代行してもらっているようである。職員側の課題は多く指摘されておらず、利用者の約 4 割が重度重複障害者であることから、手段の検討というよりも代弁者での解決に頼らざるをえない現状か。

2）利用者家族との支援計画の合意形成

理解や判断が得られない　19.4%

合意形成まで導く職員の援助技術が未熟　19.4%

＜対応＞

ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝ方法の工夫　29.0%

具体的な事例を提示して今後の見通しを提示　29.0%

合意が得られるようにプランを修正　41.9%

3）職員の支援計画作成上の課題

アセスメントが困難　54.8%　　ゴール設定が困難　32.3%

援助プロセスの具体化が困難　35.5%　　必要な援助機関の具体化が困難　25.8%

＜対応＞

職員の技術向上のための研修の実施　54.3%

専門機関から支援を受ける　22.6%

2）3）の考察

援助技術の未熟さは多くは指摘されておらず、プラン修正で解決していく傾向がうかがえる。（これでいいのか？）一方で、３）では、職員側の課題としてアセスメント、ゴール設定が困難であることが言われ、研修が必要とされている。当初のアセスメント方法研鑽することによって、２）でのプラン修正をせずとも当初より合意の得られるプランが形成されうる可能性があると考える。

２．サービスを実施する上での問題点

１）　施設環境上の問題

機能訓練設備が不十分　25.8%、ADL，IADL の訓練の場が不十分　48.4%

＜対応＞

改修・改築などの工夫　45.2%、訓練機器など新たな用具の購入　35.5%

＜考察＞

施設全体の改修というよりも、もともと訓練の場が不十分であったことが予想され、今後の課題とされている。今まで、訓練を行う場面は少なかったが、必要性は考えられていることか。

２）　職員配置上の問題

職員数の不足　35.5%

専門職の確保が困難　48.4%

専門職との連携が困難　12.9%

＜対応＞

常勤職員の採用　6.5%

非常勤職員の採用　29.0%

常勤から非常勤職員への変更　3.2%

＜考察＞

前項に指摘のある訓練の必要性に関連している。専門職の必要がいわれ、それを非常勤職員で補っていることが予想される。もともと、重度対応の職員配置であることから、職員数全体の不足、おそらくケアスタッフの不足をいう場合は、意外に少ない。専門職がいないから連携に支障があるということまでいかなない・・・。

３）　職員の知識・技術上の問題

経験不足　22.6%

知識，援助技術が未熟　45.2%

研修制度がないこと　6.5%

＜対応＞

研修の実施　70.1%

ｽｰﾊﾟｰﾊﾞｲｽﾞ等職員体制の整備　19.4%

＜考察＞

知識援助技術を研修の実施で解決しようとしているが、ｽｰﾊﾟｰﾊﾞｲｽﾞ体制の強化が挙げられていないのは、不可思議である。単発的な研修よりも、日々の指摘や学習が技術向上につ

ながるという意識に乏しいか。

3．地域との連携における問題点

1)施設利用調整における問題

事前相談が不十分　19.4%

施設と地域の意思疎通が不十分　19.4%

＜対応＞

施設より地域に積極的に働きかけている　25.8%

事前相談の窓口を設置し、利用情報提供などの機会を設けている　29.0%

＜考察＞

利用情報の窓口など、積極的に働きかけている施設は少ない。広報をしなくとも、利用者が集まってくる（待機している）ことがこの結果につながっている。(更生施設のと大きな違い)

2）利用期間中における問題

支援計画の作成，サービスの実施に対して地域の理解が得られない　19.4%

＜対応＞

ｶﾝﾌｧﾚﾝｽを実施し関係機関の同席を求めている　9.7%

支援機関の報告を関係機関に行っている　22.6%

＜考察＞

地域の理解に困難性を感じている施設は少ない。ｶﾝﾌｧﾚﾝｽの実施となるとほんのわずかである。地域社会へのﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝというよりも、「ついのすみか」といったことからこの結果となっている。

3）施設退所における問題

退所後の支援機関が明らかでない　19.4%

退所後の社会資源が不足している　74.2%

＜対応＞

ｶﾝﾌｧﾚﾝｽを実施し関係機関の同席を求めている 12.9%

ケアマネジメントの実施機関を決め今後の支援を引き継ぐようにしている　6.4%

一定期間施設側のﾌｫﾛｰｱｯﾌﾟを続けている　12.9%

＜考察＞

上記同様で、そもそも退所ということが、現実的に考えられる状況でない様子である。「社会資源が不足しているから退所できない」といった構図が固まっており、社会資源を創る、開拓する、調整するといったことは考えられていない。

身体障害者更生施設

アンケート回答数＝４０
（肢体＝２３．視覚＝１０．内部＝５．聴覚＝２）

１．施設利用状況（H15.9.1 の状況）
施設利用定員　3303 人　　現員数　2153 人　　利用率　65％

２．重度・重複障害者受け入れ状況（H15.9.1 の状況）
回答があった４０施設のうち２０施設　155 人の受け入れがある。
定数の５％　現員数の７％であった。

考察

更生施設の利用率は65％と相変わらず定数が充足されていない状態である。重度・重複障害者の受け入れ状況も定数の５％（現員数７％）と進んでいない。

重度・重複障害者受け入れ施設（２０施設）と受け入れのない施設（２０施設）を比較すると利用率は、受け入れ施設７５％、受け入れのない施設５８％であり、受け入れ施設の利用率が高い。今後重度・重複障害者の受け入れが施設利用率の向上につながることが推測される。

ちなみに、受け入れ施設における重度・重複の受け入れ状況であるが、定数の１１％（現員数の１５％）であった。

３．重度・重複障害の状況
現在更生施設を利用している 155 名の障害状況
（１）重複障害は身障重複 77 人・知的重複障害 63 人・精神障害重複 15 人である。
（２）重度者の状況は身体障害者手帳１・２所持者が 142 名、療育手帳最重度・重度所持者が 28 名、精神障害者保健福祉手帳所持者が 15 名であった。

考察

重複障害では知的障害を重複している割合が高く（４１％）、利用者の支援計画作成への参加など施設処遇上の課題への影響が予想される。同様に数値としてあらわすことが難しかったが、脳血管障害者の高次脳機能障害の重複も多いと考えられる。

手帳の所持者（複数所持者あり）から障害の程度を見ると 155 名の利用者のうち 142 名が１・２級の身体障害者手帳を所持しており介助・介護のための支援を必要とする状況であることが予想される。

４．重度・重複障害者受け入れの施設運営上のメリット・デメリットについて

重度・重複障害者を受け入れている施設(20 施設)では、19 施設でメリットの指摘があるが、16 施設でデメリットを指摘している。メリットの理由としては利用者の受け入れ幅の拡大 14 施設が支援費の増収 10 施設を上回っている。デメリットの理由は 15 施設が職員の負担増大を上げている。

重度・重複障害者の受け入れがない施設（20 施設）では、13 施設でメリットを指摘しているが 16 施設がデメリットを指摘している。メリットの理由は支援費の増収を 7 施設があげている。デメリットの理由は 11 施設で職員の負担増大を上げている。

考察

現在重度・重複障害者を受け入れている施設ではメリットがデメリットを上回っているが、デメリットを指摘する施設が多くあり、受け入れのない施設ではデメリットがメリットを上回っている。

デメリットの理由は、両施設ともに職員負担の増大を上げており、今後重度・重複障害者の受け入れにおいては職員負担の軽減をいかに図っていくのかが課題となる。

受け入れ施設ではメリットの理由が支援費増収よりも利用者の受け入れ幅の拡大をあげており、更生施設の利用率を上げていくためには重度・重複障害、多様化する障害を受け入れていくことが必要であるとの認識によるものと判断できる。

現在重度・重複障害者をいけいれている２０施設のアンケート結果

処遇上の問題点とその解決に向けた取り組み

１．個別支援計画作成

（１）個別支援計画の作成への利用者の参加

利用者の参加が困難

コミュニケーションが取れない 17(85%)、理解や判断が得られない 17(85%)

職員の問題（利用者へのかかわり方がわからない）

職員の援助技術の未熟　9(45%)

＜対応＞

家族などを代弁者として活用 10(50%)、コミュニケーション方法などの工夫 6(30%)

＜考察＞

個別支援計画作成に利用者参加が困難さを、利用者の障害によるものとしてとらえており、職員側の課題との認識が薄い。また、その解決方法としては利用者へのアプローチよりも家族を代弁者として活用している。

（２）利用者・家族との支援計画の合意形成

利用者・家族の合意が得にくい

理解や判断がえらない 11(55%)

職員が合意形成まで導けない

援助技術が未熟 7(35%)

＜対応＞

具体的な事例を提示して今後の見通しを説明 10(50%)

考察

支援計画への合意形成が得られない理由は、支援計画作成同様に職員側の課題よりも利用者・家族側の問題としてとらえている。そのアプローチは、これまで実施してきた事例を具体例として説明し合意を得ている。

（３）職員の支援計画作成における技術的課題

アセスメントが困難 12(60%)、ゴール設定が困難 12(60%)

＜対応＞

職員研修の実施 12(60%)

＜考察＞

考察

支援計画を作成する最初の段階としての「利用者理解」での課題が多く出されている。アセスメントやゴールの設定ができなければ援助計画は作れないはずである。これらの課題解決に向けて職員研修をあげているが、施設が自前で解決するには限界がある。他の専門機関の活用 6(30%)がなされていず、今後施設の専門機関活用が課題として考えられる。

２．サービスの実施

（１）施設環境上の課題

家事など日常生活関連動作の訓練の場が不十分　10(50%)、

身の回りの動作訓練の場が不十分　8(40%)

＜対応＞

改修・改築のための工夫 3(15%)

＜考察＞

APDL,ADL 訓練の場の必要性を指摘しているのは更生施設の特徴である。しかし、現実的には新たに場を作っていくことには多くの施設が困難を感じているのが実態である。

（２）職員配置上の問題点

職員数が不足している 14(70%)

＜対応＞

非常勤職員の採用 6(30%)

＜考察＞

多くの施設で職員数の不足を指摘しているが、補うことが困難な状況である。常勤職の採用は２０施設で皆無であった。重度・重複障害者の受け入れを図るためにはマンパワーの確保が大きな課題になってくる。

（３）職員の知識・技術上の問題

知識・援助技術が未熟 10(50%)

＜対応＞

研修の実施 13(65%)

＜考察＞

マンパワーの不足を職員のスキルを上げることで解決していくのも必要な方法である。知識・技術の向上のための研修の実施はどの施設でも課題であるが、今後はその実施体制や方法を検討していかなくてはならない。

３．地域連携

（１）施設利用調整における問題点

施設利用に関する地域との意思疎通が不十分 9(45%)

＜対応＞

施設に事前相談の窓口を設置し、利用情報提供などの機会を設けている 10(50%)

（２）施設利用期間中の問題点

支援計画作成に関して地域の協力がえられない 6(30%)

サービス実施に関して地域の協力が得られない 5(25%)

＜対応＞

支援経過の報告を関係機関で行なっている 13(65%)

（３）施設退所における問題点

社会資源等の受け皿が不足している 10(50%)

退所調整に関して地域の協力が得られない 6(30%)

＜対応＞

カンファレンスを実施し、関係機関の同席を求める 9(45%)

＜考察＞

地域との関係においては問題を指摘している施設はそれほど多くはない。措置の時代からの関係で福祉事務所などからの協力が得られるためか？

対応については施設側の努力を上げている施設があり、今後更にその傾向が進むと考えられる。しかし、施設機能からは限界もあり、支援費制度とケアマネジメントの関係を明らかにし、地域のケアマネジメント実施機関との連携が今後の鍵と考える。

身体障害者授産施設

アンケート回答数＝28（内、通入所併設施設は7ヶ所）

1．施設利用状況

施設定員　1072人　　現員数　1008人　　利用率94％

2．重度･重複障害者の受け入れ状況

回答があった28施設のうち13施設　115人の受け入れがある。定数の10.7％、現員の11.7％。

考察

全体に重度・重複障害者は、定員に対しても、現員に対しても、受け入れ率は約1割にとどまっている。これは、これは授産施設が施設機能上、ある程度生産性のある利用者を対象としているためであろう。ただし、この1割が授産施設として高いのか、低いのか、あるいは適性なのかは授産施設機能をどう捕らえるかによろう。つまり、授産施設を雇用に代わる継続的な就労（労働保障）の場としてとらえるなら、更生施設との役割分担を考えながらも、より重度の障害者を受け入れるべきという考えも成り立つ。一方、雇用に向けた訓練（職業リハビリテーション）の場ととらえるなら、確実な就職促進のために重度の障害者が少なくても施設機能上やむを得ないという考えも成り立つであろう。

また、定員に空きがあることが重度・重複障害者の受け入れ誘因となっているか否かについては、受け入れのある施設もない施設も定員充足率は約9割であり、定員空きと受け入れ状況の間には明らかな相関は認められなかった。

3．重度・重複障害者の状況

身体障害者手帳1，2級所持者が114人、療育手帳最重度、重度所持者が63人、精神保健手帳所持者が1人である。

考察

身障授産のため、知的と精神の重度に比して身障の重度が多いのは当然として、異種障害の重複状況はそのほとんどが身障+知的の重複である。ただし、身障+知的の重複を身障授産で受けるべきか、知的授産で受けるべきかは、地域資源の分布状況等により一律に判断すべきではないであろう。

4．重度･重複障害者の受け入れの施設運営上のメリット・デメリットについて

1）受け入れしている13施設でメリットありとしている施設は6ヶ所である。理由では、支援費増収3ヶ所、受け入れ幅の拡大につながるとしているのが5ヶ所である。

2）受け入れをしている施設、デメリットありとしている施設が11ケ所で、職員負担の増大につながるとしているのが9ヶ所、利用期間の長期化につながるとしているのが2ヶ所である。

3）受け入れのない15施設中、メリットありとしているのが5施設で支援費の増収とし

ているのが４ヶ所、受け入れ幅の拡大につながるとしているのが、４ヶ所である。

４）受け入れのない施設でデメリットありとしているのがデメリットありとしているのが８ヶ所。理由は、職員負担の増大としているのが７ヶ所、利用期間の長期化につながるとしているのが、２施設である。

考察

受け入れ施設、受け入れのない施設ともにメリットありとしている施設はあるものの、いずれも過半数には達していない。一方、デメリットありとしている施設はどちらも過半数を超えており、特に受け入れ施設においては 85%がデメリットありとしており、突出している。支援費増収や受け入れ幅拡大といったメリットを大きく相殺してしまっているのが職員負担の増大だといえる。授産施設に重度・重複障害者を一層入れていくとするならば、この職員負担の増大に対する対策がポイントであると読み取れる。

なお、受け入れをメリット、デメリットという観点からは考えないとして、この項目に対する回答を保留した施設が受け入れ施設、受け入れのない施設それぞれ１ケ所づつあった。

重度・重複障害者の処遇上の課題

1．個別支援計画作成

1）支援計画における利用者の参加

ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝが取れない　60％

理解判断が得られない　90％

職員の経験不足　25％

援助技術が未熟　50％

＜対応＞

ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝ方法の工夫　31％

家族などを代弁者として活用　54％

2）利用者・家族との支援計画の合意形成

理解や判断が得られない　75％

職員の経験不足　75％

援助技術が未熟　50％

＜対応＞

ｺﾐｭﾆｹｰｼｮﾝ方法の工夫　31％

具体的な事例を提示して今後の見通しを提示　54％

合意が得られるようにプランを訂正　31％

3）職員の支援計画作成上の技術的な問題

アセスメントが困難　46%

ゴール設定が困難　　69％

援助プロセスの具体化が困難　31％

必要な援助機関の具体化が困難　8％

＜対応＞

職員の技術向上のための研修の実施　46％

専門機関から支援を受ける　46％

その他　　15％

2．サービスを実施する上での問題点

1）施設環境上の問題

機能訓練設備が不十分　38％

身の回りの動作訓練の場が不十分　31％

家事など生活関連動作領域の場が不十分　38％

＜対応＞

改修、改築などの工夫　38％　　訓練機器などの新たな用具の購入　15％

2）職員配置上の問題

職員数が不足　46％

専門職（PT、OT 等）が確保できない　46％

専門職との連携体制が確立されていない　23%

＜対応＞

職員体制改善のための工夫として、

常勤職員の採用　８％　　非常勤職員の採用　31％　　常勤職員から非常勤職員の変更　15％

3）職員の知識、技術上の問題

経験不足　38％　　知識、援助技術が未熟　69％

＜対応＞

研修の実施　62％

ｽｰﾊﾟｰﾊﾞｲｻﾞ等の職員体制の整備　8％

3．地域との連携における問題点

1）施設利用調整における問題

事前相談が不十分　23％

施設利用に関する地域との意思疎通が不十分　8％

＜対応＞

施設より地域への働きかけを行っている　31％

施設に事前相談の窓口を設置　　23％

2）施設利用期間中における問題

具体的な回答は０

＜対応＞

施設利用期間中の地域との連携のための工夫として、

ｶﾝﾌｧﾚﾝｽを実施、関係機関の同席を求める　15％

ケアメネジメント実施機関を決め引き継ぐ　８％

一定期間ﾌｫﾛｰｱｯﾌﾟを続けている　　8％

3）施設退所に関わる問題

退所後の支援実施機関があきらかでない　　23％

社会資源等の受け皿が不足　　38％

＜対応＞

ｶﾝﾌｧﾚﾝｽを実施、関係機関の同席を求める　　15％

ケアマネジメント実施機関を決め引き継ぐ　　8％

一定期間ﾌｫﾛｰｱｯﾌﾟを続けている　　8％

＜考察＞

重度・重複障害者の受け入れ施設が抱えている問題で特に過半数を超えているものは３点であった。第一は利用者が計画作成に関わることが難しいというもので、これを回答した 10 施設全てが身障と知的の重複障害者がいる施設である。知的障害者（重度）故に計画作成に関わることが難しくなっていると推定される。

第二はゴール設定が困難というものである。これは、先に述べた授産機能のとらえ方に（労働補償の場かリハビリテーションの場か）にもよるが、現場レベルでは身障授産職員にとって重度の知的障害重複者にどのようなゴール設定が可能なのかがつかみきれていないということも推定できる。

第３は知識・援助技術が未熟というもので、これは授産施設職員が軽度の知的障害に対応することは多々あるはずであり，知的障害全般への知識・援助技術が未熟さの自覚というより重度、再重度への対応方法の未熟さの自覚と思われる。

受け入れのための工夫についても過半数を超えているものは３点であった。第一は支援計画作成にあたって家族などを代弁者として活用するというもので、第二は具体的な事例を提示して今後の見通しを提示するというものであり、いずれも、先の知的障害（重度）故に計画作成に関わることが難しいという問題に呼応する結果となっている。

第三は研修の実施であり、これも先の知識・援助技術が未熟という問題に呼応する結果となっている。

＜全体的考察＞

先に見たとおり身障授産における重度・重複障害者受け入れの最大のネックは職員負担の増大だが、実際の受け入れ施設の回答を見ると、問題として挙げられているものは上でみたように技術的なものが上位３位を占めている。つまり職員負担といっても質的負担が強調されている結果となっている。量的な負担については、職員体制改善の工夫をみると、常勤職員の採用をあげているのは１施設のみであり、あとは非常勤職員の採用、及び常勤の非常勤への変更をあげている施設が計６施設となっている。これは常勤分の予算でより多くの非常勤を雇用しようという方策と思われ、介助要員的なニーズがあることが認められる。

知的障害者更生施設

アンケート回答数＝３０

１．施設利用状況

施設定員計＝2,079 人（入所＝1,930 人，通所＝149 人）
現員数＝2,075 人（入所＝1,926 人，通所＝149 人）
利用率＝99.8％（入所＝99.7％，通所＝100％）

２．重度重複障害者の受け入れ状況

回答があった 30 施設のうち、受け入れている施設は 29、受け入れていない施設は１。

３．重度・重複障害者受け入れの施設運営上のメリット、デメリットについて

受け入れている施設 29 では、メリットがあるとされているのは 26 施設、メリットなしは 0 施設。デメリットありは 24 施設、デメリットなしは２施設であった。

受け入れていない１施設では、メリット、デメリットともあるとされている。

考察

「受け入れている，受け入れていない」に関わらず，メリット・デメリットについての捉え方は各施設あまり差異がない。「受け入れていない」施設も明確な考え方があって受け入れていない訳ではなく，また「受け入れている」施設も同様明確なスタンスはない印象。結果的に受け入れているといった状況と思われる。「受け入れている施設」中で「メリットなく，デメリットあり」と答えた施設は１施設のみ。無回答を除くと全施設が「メリット・デメリット」を重複回答している。

メリットの理由は、支援費増収が 19 施設、受け入れ幅拡大につながるが 16 施設、その他は９施設であった。デメリットの理由としては職員負担増 22 施設、利用の長期化は、９施設、その他は７施設であった。

考察

「デメリットあり」では職員の負担増が圧倒的に多い。一方「メリットあり」では「支援費増収」が「受け入れ幅拡大」を上回った。支援費増収のメリットはあるものの，それが結果として充分な職員確保にはつながらず，負担増を招いているという状況が伺われる。「重度・重複障害」に受け入れについて，制度上の課題が浮き彫りとなる。

受け入れている２９施設のアンケート結果

Ⅰ　個別支援計画作成における問題点

(1) 支援計画作成における利用者参加

①利用者の参加困難　→　コミュニケーション＝２１(72%)　　理解・判断＝28(97%)
②職員の問題　→　経験不足＝６（21%）　　未熟＝13（45％）

＜対応＞

利用者の参加の工夫　→　コミュニケーション＝10（34%）　家族の代弁＝22（76%）

＜考察＞

知的障害特有の利用者の理解力，判断力に起因するという回答が大半を占め，一方職員の問題とする回答は半数以下であった。知的障害の場合，結局は利用者の参加は困難であるという，施設側のあきらめがあるように思える。

(2) 利用者・家族との合意形成

①利用者・家族の合意困難
コミュニケーション＝６（23％）　　理解・判断＝８（30％）

②職員の問題
経験不足＝４（14％）　　未熟＝７（24％）

＜対応＞

合意形成のための工夫
→　コミュニケーション＝７（24%）　具体例の提示＝12（41%）
プラン修正＝15（56％）

＜考察＞

「作成における利用者の参加」に比して困難度が低い。合意に関しては，結局家族が施設側の提示にそのまま合意している状況が伺われるが，それが本来の合意を意味するのかどうか？また，旧来の施設におまかせという感覚が強く残ってはいまいか，などむしろ困難度が低いことに問題を感じる。

(3) 職員の支援計画作成上の技術的な問題

アセスメントが困難＝９（31％）　　ゴール設定が困難＝１６（55％）
援助ﾌﾟﾛｾｽの具体化が困難＝１３（45％）　　援助期間の具体化が困難＝１８（62％）

＜対応＞

職員のための工夫　→　研修の実施＝14（48%）　技術支援＝４（14%）

＜考察＞

「ゴール」や「期間」に関する困難度が高い。元来知的障害者については施設の利用が長期に渡るため，目標を定めたり，ゴール設定をすることについての認識が，施設側で確立できていないことが伺われる。

Ⅱ　サービス実施上の問題点

(1)　施設環境上の問題

機能訓練施設が不十分＝19（73％）

(2)　職員配置上の問題

職員数の不足＝19（66％）　専門職の確保＝18（62％）　専門職との連携＝0

(3)　職員の知識・技術上の問題

経験不足＝11（38％）　未熟＝18（62％）　研修制度＝3（12％）

＜対応＞

環境改善のための工夫　→　改修・改造工事＝20（69%）　用具の購入＝7（27%）

職員体制改善のための工夫　→　常勤採用＝5（19%）　非常勤採用＝12（41%）

常勤換算＝5（19％）

職員の向上のための工夫　→　研修の実施＝24（83%）　SV体制整備＝6（23%）

＜考察＞

全体を通して「機能訓練施設の不足」が73％と最も高い回答率であったが，ハード面のそれも機能訓練に最も高い関心を示すことに認識の狭さを感じる。また職員配置上の問題では，「専門職との連携」がゼロ回答であったことはどうしたことか？それ以前の問題が多いということであろうが‥。職員の知識・技術については，「未熟」であることに半数以上が問題を感じながら，研修についてはあまり問題を感じていない。

Ⅲ　地域との連携における問題

(1) 施設利用調整における問題

事前相談が不十分＝5（17％）　地域との意思疎通が不十分＝11（38％）

(2) 施設利用期間中の問題

支援計画の作成に地域の協力が得られない＝2（8％）

サービスの実施に地域の協力が得られない＝0

(3) 施設退所における問題

支援実施機関が不明確＝12（41％）　退所調整で地域の協力が得られない＝5（19％）

社会資源等受け皿の不足＝23（79％）

＜対応＞

地域との連携のための工夫　→　積極的ｱﾌﾟﾛｰﾁ＝13（45%）　相談窓口設置＝11（38%）

利用期間中の連携のための工夫　→　カンファ＝8（30%）　支援経過報告＝7（24%）

退所における連携のための工夫　→　カンファ＝9（31%）

ｹｱﾏﾈ機関＝3（11%）フォローアップ＝10（34％）

＜考察＞

地域との連携については，特に「施設利用期間中」は全くと言っていいほど無い。総じて，地域との連携はどのフェーズにおいてもほとんど無いといってよかろう。合わせて「退所における問題」で「社会資源等受け皿の不足」が高回答であることが，施設が現在抱える問題を端的に現している。

精神障害者授産施設

アンケート回答数＝28（全て通所施設）

1．施設利用状況

施設定員　650 人　　現員数　645 人　　利用率 99％

2．重度･重複障害者の受け入れ状況

回答があった 28 施設のうち 3 施設　9 人の受け入れがある。定数の 1.4％、現員の 1.4％。

受け入れのある施設の定員充足率　138％

受け入れのない施設の定員の充足率　95％

3．重度・重複障害者の状況

身体障害者手帳 1，2 級所持者が 6 人、療育手帳最重度、重度所持者が 0 人、精神保健手帳所持者が 18 人である。

4．重度･重複障害者の受け入れの施設運営上のメリット・デメリットについて

1）受け入れしている 3 施設でメリットありとしている施設は 2 ヶ所である。理由では、受け入れ幅の拡大につながるとしているのが 1 ヶ所である。

2）受け入れをしている施設で、デメリットありとしている施設が 1 ケ所で、職員負担の増大につながるとしているのが 1 ヶ所、利用期間の長期化につながるとしているのが 1 ヶ所である。

3）受け入れのない 25 施設中、メリットありとしているのが 6 施設で支援費の増収としているのが 1 ヶ所、受け入れ幅の拡大につながるとしているのが、5 ヶ所である。

4）受け入れのない施設でデメリットありとしているのがデメリットありとしているのが 25 ヶ所。理由は、職員負担の増大としているのが 13 ヶ所、利用期間の長期化につながるとしているのが、3 施設である。

重度・重複障害に関する調査

1　施設の概要についてお答えください

H15年　9月　1日　現在

施　設　名	定員（入所　　名　・　通所　　名） 現在（入所　　名　・　通所　　名）
所　在　地	
開設年月日	年　　月　　日
施設種別 （該当する全てに○を付けてください）	（　）肢体不自由者更生施設 （　）聴覚・言語障害者更生施設 （　）視覚障害者更生施設 （　）内部障害者更生施設 （　）知的障害者更生施設 （　）身体障害者授産施設 （　）身体障害者療護施設 （　）精神障害者生活訓練施設 （　）精神障害者授産施設
職員数と種別	職員数　：　（男性　　名　・　女性　　名） 職種：医　師（　　名）　ケアスタッフ（　　名） 看護師（　　名）　ケースワーカー（　　名） ＰＴ（　　名）　栄養士（　　名） ＯＴ（　　名）　その他（　　名） ＳＴ（　　名）
記入者氏名	（役職・職種　　）

2　重度・重複障害の在籍者状況についてお答えください

＊重度・重複障害を次のように定義いたしました
本調査では、支援費の障害程度区分Ａであり、かつ身障・知的・精神障害を２つ以上併せて有している者
＊精神障害者施設では精神障害者手帳１級所持者が他の障害を併せて有している者

１）重度・重複障害者が入所または通所していますか（該当するすべてに○を付けてください

（1）　在籍している（　　）　　（2）在籍していない（　　）
　　└→ 入所（　　）
　　通所（　　）

以下は在籍していると回答した場合のみ回答してください

２）重度・重複障害者は、現在何名が入所または通所していますか

①　入所　　名　　②　通所　　名

３）在籍されている重度・重複障害者の障害の組み合わせはどうなっていますか（下記より選択してそれぞれの組み合わせを記入）

身障（肢体不自由、視覚障害、聴覚・平衡機能障害、音声・言語・そしゃく機能障害、内部障害） （1）　と 身障（肢体不自由、視覚障害、聴覚・平衡機能障害、音声・言語・そしゃく機能障害、内部障害）							
①……	と ……	（　名）		④……	と ……	（　名）	
②……	と ……	（　名）		⑤……	と ……	（　名）	
③……	と ……	（　名）		⑥……	と ……	（　名）	

身障（肢体不自由、視覚障害、聴覚・平衡機能障害、音声・言語・そしゃく機能障害、内部障害） （2）　と 知的障害							
①……	と 知的障害	（　名）		④……	と 知的障害	（　名）	
②……	と 知的障害	（　名）		⑤……	と 知的障害	（　名）	
③……	と 知的障害	（　名）		⑥……	と 知的障害	（　名）	

身障（肢体不自由、視覚障害、聴覚・平衡機能障害、音声・言語・そしゃく機能障害、内部障害） （3）　と 精神障害							
①……	と 精神障害	（　名）		④……	と 精神障害	（　名）	
②……	と 精神障害	（　名）		⑤……	と 精神障害	（　名）	
③……	と 精神障害	（　名）		⑥……	と 精神障害	（　名）	

（4）	精神障害 と 知的障害　　（　　）名

4）重度・重複障害の障害程度について（複数回答可）

前記の対象者が所持している障害手帳（またはそれと同等と判断されるもの）の等級程度

（1）身体障害者手帳１・２級（またはそれと同等と判断されるもの）（　　名）

（2）療育手帳最重度・重度（またはそれと同等と判断されるもの）（　　名）

（3）精神障害者保健福祉手帳１級（またはそれと同等と判断されるもの）（　　名）

3　重度・重複障害者の処遇上の課題についてお答えください

下記より該当する項目の（　　）に　○　を記入してください（複数回答可）

また、その他の課題がありましたら具体的にご紹介ください

1）個別支援計画を作成するうえで何か問題はありませんか？

(1)支援計画の作成における利用者の参加

① 利用者が計画作成にかかわることが難しい（　）

a コミュニケーションがとれない（　）

b 理解や判断が得られない（　）

c その他

② 職員がどのようにかかわってよいのか分からない（　）

a 経験不足（　）

b 援助技術が未熟（　）

c その他

③ その他の課題（具体的に記入してください）

(2)利用者・家族との支援計画の合意形成

① 利用者、家族の合意が得にくい　（　）

a コミュニケーションがとれない（　）

b 理解や判断が得られない（　）

c その他

②　職員が合意形成まで導くことが困難（　）

a 経験不足（　）

b 援助技術が未熟（　）

c その他

③　その他の課題（具体的に記入してください）

(3)職員の支援計画作成上の技術的な問題

①　アセスメントが困難（　）

②　ゴールの設定が困難（　）

③　援助プロセスの具体化が困難（　）

④　必要な援助期間の具体化が困難（　）

⑤　その他

（4）その他の課題（具体的に記入してください）

2）サービスを実施するうえで何か問題はありませんか？

（1）施設環境上の問題

①　機能訓練設備が不十分（　）

②　身の回り動作訓練の場が不十分（　）

③　家事など生活関連動作訓練の場が不十分（　）

④　その他

（2） 職員配置上の問題

① 職員数が不足している（ ）

② 専門職（PT,OT 等）の確保ができない（ ）

③ 専門職との連携体制が確立されていない（ ）

④ その他

（3）職員の知識・技術上の問題

① 経験不足（ ）

② 知識・援助技術が未熟（ ）

③ 研修制度がない（ ）

④ その他

（4）その他の課題（具体的に記入してください）

3）地域との連携における問題はありませんか？

（1）施設利用調整における問題

① 事前相談が十分おこなわれていない（ ）

② 施設利用に関する地域との意思疎通が不十分（ ）

③ その他

（2）施設利用期間中における問題

① 支援計画の作成に関しての地域の協力が得られない（ ）

② サービスの実施に関して地域の協力が得られない（ ）

③ その他

（3）施設退所における問題

① 退所後の支援実施機関が明らかでない（ ）

② 退所調整に対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　その他

（4）その他の課題（具体的に記入してください）

4）個別支援計画作成上の具体的な工夫について事例がありましたらご紹介下さい

（1）計画作成における利用者参加のための工夫

①　コミュニケーション方法の工夫（　）

②　家族などを代弁者として活用（　）

③　その他

（2）支援計画に関する利用者・家族との合意形成のための工夫

①　コミュニケーション方法の工夫（　）

②　具体的な事例を提示して今後の見通しを提示（　）

③　合意が得られるようにプランを修正（　）

④　その他

（3）　職員の支援計画作成のための工夫

①　職員の技術向上のための研修の実施（　）

②　専門機関から支援を受ける（　）

③　その他

（4）その他の課題（具体的に事例を記入してください）

5）サービス実施上の具体的な工夫について事例がありましたらご紹介下さい。

（1）施設環境改善のための工夫

① 改修・改築工事の実施（ ）

② 訓練機器などの新たな用具の購入（ ）

③ その他

（2）職員体制改善のための工夫

① 常勤職員の採用（ ）

② 非常勤職員の採用（ ）

③ 常勤職員から非常勤職員への変更（常勤換算法）（ ）

④ その他

（3）職員の知識・技術向上のための工夫

① 研修の実施（ ）

② スーパーバイズ等の職員体制の整備（ ）

③ その他

（4）その他の課題（具体的に事例を記入してください）

（7）地域との連携上の対策

（1）施設利用における地域との連携のための工夫

① 施設より地域へ積極的に働きかけ調整をおこなっている（ ）

② 施設に事前相談の窓口を設置し、利用情報提供などの機会をもうけている（ ）

③ その他

（2）施設利用期間中における地域との連携のための工夫

① カンファレンスを実施し、関係機関の同席を求めている（　）

② 支援経過の報告を関係機関におこなっている（　）

③ その他

（3）施設退所における地域との連携のための工夫

① カンファレンスを実施し、関係機関に同席を求めている（　）

② ケアマネジメント実施機関を決め今後の支援を引き継ぐようにしている（　）

③ 一定期間施設側のフォローアップを続けている（　）

④ その他

（4）その他の課題（具体的に事例を記入してください）

以下については全員お答えください

4　施設運営上の課題と対策についてお聞かせください。

1）重度・重複障害者を受け入れる施設運営上のメリットはありますか。

（1）メリットがある　　（2）　メリットはない

●具体的にどのようなメリットですか。

① 支援費の増収になる（　）

② 利用者受け入れの幅が広がる（　）

③ その他（具体的に記入してください）

2）重度・重複障害者を受け入れるデメリットはありますか。

(1) デメリットがある　　(2) デメリットはない

●具体的にどのようなデリットですか

① 職員の負担の増大（　）

② 利用期間が長期化する（　）

③ その他（具体的に記入してください）

(2) 重度・重複障害者を受け入れるためにどのような対策が必要ですか。
具体的な事例やお考えがありましたらご紹介下さい。

＊ご協力ありがとうございました

重症心身障害児に関する調査

1．施設の概要

H15年9月1日現在

（記入者名：　　）

（役職・職種：　　）

施　設　名	定員（　　名） 現在（　　名）
所　在　地	都道 府県 TEL
開設年月日	年　　月　　日
設置・経営主体	（　）公立公営　（　）公立民営
施設形態	（　）独立施設　（　）併設施設
施設種別	（　）肢体不自由児通園施設 （　）肢体不自由児施設通園部
職員数と種別	職員数：（男性　　名・女性　　名） 職　種：施設長（　　名・職種　　） 医　師（　　名・診療科　　） 指導員（　　名）　ケースワーカー（　　名） 保育士（　　名）　事務員（　　名） 看護師（　　名）　栄養士（　　名） 理学療法士（　　名）　その他（　　名） 作業療法士（　　名） 言語聴覚士（　　名） 心理士（　　名）

2. 重症心身障害児の在籍状況

この調査では、重症心身障害児の中でも気管切開、酸素、人口呼吸器等を使用し、医療重症児と判断されているお子さんについてお伺いします。

1） 医療重症児を受け入れていますか。

（　　）受け入れている。（　　名）

（　　）受け入れていない。

理由：

→ 7．についてお答え下さい。

2） 1）で受け入れていると回答した場合、受け入れているお子さんの状況について、該当する項目全てに○印をつけて下さい。又、その他に該当する場合は具体的な状況をご記入下さい。

	気管切開	O_2使用	人口呼吸器	ﾁｭｰﾌﾞ栄養	胃ろう	誤えん	吸引器使用	ﾈﾌﾞﾗｲｻﾞｰ使用	その他
1									
2									
3									
4									
5									
6									
7									
8									
9									
10									

3. 療育における課題

医療重症児を受け入れている施設に伺います。該当する項目がありましたら（　）に○印を記入して下さい（複数回答可）。又、具体的なことについてご記入下さい。

1）　受け入れにあたり施設環境改善のための工夫をされましたか。

①専用ベット設置（　　）
②室温・湿度の調整（　　）
③携帯用呼吸器設置（　　）
④携帯用吸入器設置（　　）
⑤酸素ボンベ設置（　　）
⑥パルスオキシメーター購入（　　）
⑦移動用ストレッチャー設置（　　）
⑧療育室の改修・改築工事（　　）
⑨その他

具体的に：

2）　職員体制の工夫

①常勤職員の採用（　　）
（職種：　　）
②非常勤職員の採用（　　）
（職種：　　）
③その他
（具体的に：　　）

3）　職員の知識・技術向上のための工夫

①研修の実施（　　）
②スーパーバイズ等の職員体制の整備（　　）
③その他

具体的に：

4）　療育プラン作成上の問題

①職員がどのようにかかわれば良いのか分からない（　　）
②医療面の知識が不足（　　）
③援助技術が未熟（　　）
④保護者との合意が得にくい（　　）
⑤療育プランのゴール設定が困難（　　）
⑥その他

具体的に：

5）　療育実施上の問題

①医療重症児のクラス編成が困難（　　）
②療育室の設備が不十分（　　）
③職員数が不足（　　）
④専門職の確保が不十分（　　）
⑤専門職との連携体制が確立されていない（　　）
⑥親のニーズと子のニーズの不一致（　　）
⑦職員の知識・技術が未熟（　　）
⑧職員の経験不足（　　）
⑨その他

具体的に：

6）　地域機関との連携における問題

医療機関、児童相談所、保健所、福祉事務所、市区町村（福祉課、保健課等）、学校（養護学校含む）、地域活動ホーム、訪問看護ステーション等関連する機関との連携に問題がありますか。ある場合はどのような問題か具体的にご紹介下さい。

1）
2）
3）
4）
5）

4. 療育プランを作成するうえで具体的な工夫がありましたらご紹介下さい

1）
2）
3）
4）
5）

5. 療育を実施するうえで具体的な工夫がありましたらご紹介下さい

1）
2）
3）
4）
5）

6. 地域関係機関との連携上の対策として具体的に実施されていることがありましたらご紹介下さい

1）
2）
3）
4）
5）

7. 施設運営上の課題と対策

1）　重症心身障害児を受け入れるメリットはありますか。

（　　）メリットがある。　　（　　）メリットはない。

↓

具体的にはどのようなメリットですか。

（　　）増収になる
（　　）受け入れ児の幅が広がる
（　　）その他

具体的に：

2）　重症心身障害児を受け入れるデメリットはありますか。

（　　）デメリットがある。　　（　　）デメリットはない。

↓

具体的にはどのようなデメリットですか。

具体的に：

3）　重症心身障害児を受け入れるためにどのような対策が必要ですか。事例がありましたら具体的にご紹介下さい。

＊　以上、ご協力ありがとうございました。

重度・重複障害に関する調査研究発表会　報告

重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション～事例研究発表をみて～
最近の「職業リハビリテーション」の現場から

大阪市職業リハビリテーションセンター
大阪障害者雇用支援ネットワーク　関　宏之

本事業の「研究発表会」の終了後、来日中のケイト・シールマン博士（元・米国国立障害リハビリテーション研究所所長）にお願いして滞在日程を延ばして頂き、平成 15 年 11 月 8 日に開催された「第 20 回大阪市リハビリテーション市民講座」でご講演頂いた。

当方の市民講座までゆったりとした日程があり、徳島大学大学院工学研究科エコシステム工学研究室の末田 統教授を煩わせながら、大阪市援助技術研究室や当方のスタッフがお供して晩秋の関西を巡って頂いた。シールマン博士は、大変にお茶目で、快活で、しかも、大学で障害学生や障害女性の運動を含め、社会公正や社会変革を目指すマイノリティーの権利擁護運動に参画されているというご案内の通り、明快なご意見の持ち主だった。

リハビリテーションに関連する専門家や広く市民にも呼びかけ、総勢 600 人の聴衆が博士の講演をお聞きした。埼玉での講演と同じく「リハビリテーションと障害の国際的動向～医療モデルから統合モデルへの変遷～」というテーマであった。通訳の絶妙な助けもあって、難解な内容だったのだろうが、くだけた話しぶりに会場が沸いた。

当方では、わが国の「職業リハビリテーション」の現状や進展の状況について説明し、これまた、多くの一致点を認めながらの愉快な会合がもてた。

最近の「職業リハビリテーション」の現場から、いくつかの話題を提供したい。

＜その１；高次脳機能障害者にかかわる病院との連携＞

奈良市あやめ池南に神経内科「山口クリニック」がある。ここの山口研一郎院長とはさる会合でお知り合いになり、五年前から取り組まれている「高次脳機能障害者」の支援に関わることになった。現在、数名の指導員が定期的にクリニックに通い、職業カウンセリングやガイダンスを通じて当方の職業指導に誘っている。院長は、就業の可能性が高いことを強調されるが、高次脳機能障害があって当方に入校し、就労していた数名の卒業生の実態があるだけに楽観はしていないが、院長の熱意がわれわれを動かしている。

＜その２；知的障害者ホームヘルパー養成研修２・３級課程の実施＞

昨年度に２回にわたって「ホームヘルパー養成研修３級課程」を実施し、講習会の修了生たちは高い評価を得て高齢者福祉の現場で働いている。その経験を活かして現在「２級

養成講座」を開講しており、受講生８名のうち、関連機関で就業している２名はステップアップを目的に、新たな知識や技能を習得することを目的に受講している６名のうち、４名の就職が内定した。３級課程とは格段に厳しい審査があり、知的障害者を理解され、指導経験がある方々にお願いして自前の教科書を作り、講義内容が理解されやすいように対話やロールプレイの多い研修内容とし、むろん、演習や実習も時間数を大幅に増やし、福祉現場での就労を意識した内容としている。２級ホームヘルパーとしての「知識」「意識」「技能」を獲得する機会を提供することが目的であり、知的障害者の全てに通用するものだとは思えないが、知的障害のある人が＜有資格者＞として福祉分野にデビューする意味は大きい。

＜その３；「障害者職業能力開発研究会報告書（厚生労働省能力開発局）」の余韻

平成15年9月に上記報告書が示された。それによれば、国公立の公共職業訓練機関が19か所、民間の特別委託訓練機関が18か所しかなく、地域的に偏在しており、職業能力を開発する機関が全くないという県が30県もあるという。毎年、養護学校卒業生の４％程度が利用できるだけの限られた資源でしかなく、受講機会のない障害者や離職障害者のキャリアアップが課題とされていた。

平成16年度予算として、企業ニーズに対応した職業能力開発を実施するために、障害者雇用に実績のある企業（特例子会社、重度障害者多数雇用事業所、障害者雇用企業）や障害者の職業指導に実績のある社会福祉法人（授産施設）、あるいは、障害者の就業支援を行っている特定非営利活動法人（NPO）、民間のビジネス関連の教育訓練機関など、多様な委託先で個々の障害者に対応した職業訓練が実施できるよう効果的にコーディネイトして職業訓練を実施する「委託訓練」が実施される。全国で 5,000 人の障害者が対象とされ、11億円が計上されている。本制度の利用範囲は広く、いわば障害者雇用促進施策の本流ともいえる「職業能力開発訓練」が身近な存在になろうとしている。この事業の実施主体は都道府県の労働部局（商工労働部など）であり、担当部局の姿勢や地域の力量が問われることになる。

おりしも、平成16年4月からは障害者雇用率の適用除外率の廃止を目指して10ポイント下げることになっており、企業で新規雇用人数が9,000人になるといわれている。また、昨年9月には、「情報公開法」によって東京と大阪で障害者雇用率未達成企業名が公表された。コーポレート・ガバナンス（corporate governance）や企業の社会的責任（CSR：Corporate Social Responsibility)に基づく順法(コンプライアンス)に関する論議も盛んにな

り、障害者雇用に関する企業の経営理念が問われている。

日常的に使われる＜社会通念＞や＜障害規定＞は、ここに示したいくつかの事例のように、社会資源を開発すること、あるいは、制度によって常態化する。ICF（International Classification of Functioning, Disability and Health）のいうところのParticipation（参加）に至る道筋と＜既存に社会通念＞との間には脈絡はないのだと思いたい。

重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション～事例研究発表をみて～

浦和大学総合福祉学部　寺島　彰

「グループ１　高次脳機能障害を合併した人の生活支援」に発表者として参加した。最初に、コーディネーターである国立身体障害者リハビリテーションセンターの中島先生から、厚生労働省が実施している高次脳機能障害支援モデル事業全体の経過報告と今後の見通しについての話があり、次に小生が「高次脳機能障害を合併した人の生活支援」として同支援モデル事業の社会復帰・生活・介護支援プログラム班の活動状況について報告した。その後、三重県障害者総合福祉センターの白山先生から「新たな医療・福祉連携システムの構築」として、三重モデルと呼ばれる地域を基盤として高次脳機能障害者に対する訓練や生活支援を包括的に実施する三重県の生活支援事業について報告があり、続けて、神奈川県総合リハビリテーションセンターの生方先生から「社会生活に向けたリハ支援と生活支援における課題」として神奈川総合リハビリテーションセンターにおける高次脳機能障害者に対する支援の状況についての報告があった。

交通事故等による外傷性損傷等による高次脳機能障害は、その症状が外見からは分かりにくいことから、標準的な評価基準や社会復帰支援等のプログラムが確立されておらず、そのために必ずしも的確なサービスが十分提供されていないという状況にある。近年、それらのサービスに対する社会的な要望が高まり、平成13年度に、厚生労働省が、モデル事業として、高次脳機能障害者に対する支援サービス等の試行的な事業を実施して、高次脳機能障害者に関する治験の集積と分析を行い、今後の適切なサービスの提供のあり方について検討することを始めた。

事業実施は、国立身体障害者リハビリテーションセンターを中心に行われ、同センターを事務局として「地方拠点病院等連絡協議会」が組織された。同協議会は、現在、北海道・札幌市、宮城県、埼玉県、千葉県、神奈川県、岐阜県、三重県、大阪府、岡山県、広島県、福岡県・福岡市・北九州市、名古屋市の12の自治体と国立身体障害者リハビリテーションセンターからの委員で構成されている。各自治体は、地方拠点病院等を指定し、そこで高次脳機能障害のある方を対象に、治療やリハビリテーション、社会復帰支援などを実施している。また、国立身体障害者リハビリテーションセンターでは、病院や施設でリハビリテーションを実施すると共に、高次脳機能障害を有する方の社会復帰支援等も行っている。さらに「地方拠点病院等連絡協議会」では評価基準作業班、訓練プログラム作業班、支援プログラム作業班という三つの作業班で集積した症例データや結果を分析し、取りまとめ

ている。

三重県障害者総合福祉センターと神奈川県総合リハビリテーションセンターは、それぞれ、地域拠点病院等に該当し、地域特性等に応じた独自の支援プログラムを実施している。特徴としては、三重県障害者総合福祉センターは、病院機能を持たないために地域の社会資源を最大限に活用してネットワークを形成し、高次脳機能障害者を支援していること、また、神奈川県総合リハビリテーションセンターは、大病院を持っている利点を生かして総合リハビリテーションセンターを中心とした支援プログラムを実施していることである。

この二つのセンター以外にも、全国の地域拠点病院等では、それぞれユニークなプログラムを実施している。例えば、北海道・札幌市では、大学病院と親の会が設立した小規模作業所が中心となって協力しながら支援を実施しているし、宮城県・仙台市では、小規模作業所が中心となっていたりしている。

評価基準作業班は医師、医療専門職、福祉専門職などで構成され、病院において医学的リハを受ける段階の方を対象として、標準的かつ適切な医学的評価、障害を分類するための必要な情報の交換、意見の調整、審議を行っている。訓練プログラム作業班は、医師、医療専門職、福祉専門職などによって構成され、病院において医学的リハを受ける段階の障害者の方を対象に、介入と帰結に関する区別、検討を通じて、標準的かつ適切な訓練プログラムを開発するために必要な情報の交換、意見の調整、審議を行っている。社会復帰・生活介護・支援プログラム作業班は、医師、医療専門職、福祉専門職等で構成され、家庭または社会復帰後の障害者の事例収集を通じて、標準的かつ適切な社会復帰生活介護支援プログラム、訓練プログラムを作成するために必要な情報の交換、意見の調整を行っている。

「グループ１　高次脳機能障害を合併した人の生活支援」に参加して感じたことは、高次脳機能障害支援モデル事業は、非常に画期的な事業であるということである。それは、以下の理由による。

①全国の地方自治体、病院、福祉施設が協力して一つの事業に協力したこと

全国の地方自治体の連携や、病院の連携、福祉施設の連携などはなかったわけではないが、これら全体が協力して一つの事業に協力したことは、おそらく、わが国の医療・福祉分野においては初めてではないであろうか。

②高次脳機能障害に対する総合的標準的プログラムを作成したこと

評価基準、訓練方法、支援方法全体について、標準的支援プログラムを作成したことは、これまで、なかったことである。本来、各障害についてこのような取組みがなされる

ことが望まれるが、今回は、そのモデルとなる事業でもあったと考えられる。

③医療と福祉の連携

医療と福祉の連携について、その必要性は多く語られてきたが、具体的に全国規模でどのようにすればよいかわからなかった。今回は、それに成功しており、その方法の一つのモデルともなると考えられる。

④データの蓄積

本モデル事業で蓄積されたデータは、４２２ケースに及んでいる。しかも、評価、訓練、支援にかんする詳細なものである。このような蓄積が行われている障害は、内外を問わず他にないのではないかと考えられる。このようなデータは、今後、高次脳機能障害者のサービス向上のために有効活用することが期待されている。

重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション～事例研究発表をみて～
高次脳機能障害を合併した人の生活支援

大妻女子大学人間関係学部　小川　浩

１．拠点病院の成果を全国へ

高次脳機能障害の障害像については、中島氏の報告で述べられているように、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害など複雑な認知障害が絡み合い、その症状を適切に把握し、対応することは容易ではない。我が国は、高次脳機能障害に精通したリハビリテーションの専門家の数が十分ではないことから、医師、看護師、臨床心理士、理学療法士、作業療法士、ソーシャルワーカー等の専門スタッフを擁する拠点病院を核に、適切なリハビリテーションの在り方について情報を集約しようという、今回のモデル事業に寄せられる期待は大きい。

モデル事業を通して、拠点病院における臨床から構築された高次脳機能障害に関わるリハビリテーションの方法と技術を体系化し、全国の医療機関やリハビリテーション機関等に情報発信することが求められている。医療機関、リハビリテーション機関の量と質については地域格差が大きい。まずは都道府県や大都市圏の拠点となる医療機関やリハビリテーション機関が情報を共有し、専門性の普及とさらなる向上を進めていくことが必要であろう。

拠点病院におけるリハビリテーションを終了した後、長期に地域で高次脳機能障害者の生活を支えるのは家族や福祉施設スタッフである。医療機関やリハビリテーションセンターの専門職員向けの方法論や技術のみでなく、これらの人々が高次脳機能障害を適切に理解し、相互にストレスが高まらない関係で支援ができるよう、生活に密着した具体的内容の研修プログラムや出版物等を開発していくことに発展することを期待したい。

２．地域におけるサポート

脳外傷家族会など高次脳機能障害に関する当事者および家族の活動が全国に広まりつつある。これらの活動が共通に抱える課題として、医学的リハビリテーションが終了し、家庭に帰った後の地域生活をどのように生きがいのある豊かなものにしていくか、そのための支援体制と地域拠点作りをどうするかという問題である。寺島氏は、高次脳機能障害に関わる支援を①「総合リハセンター中心のモデル」、②「身体障害者更生援護施設中心のモデル」、③「地域社会資源組み合わせのモデル」という３つのモデルに整理しているが、いずれのモデルにおいても、医学的リハが終了した後の「地域生活を支える仕組みと拠点作り」は大切なテーマであり、専門的リハビリテーションを提供する拠点作りと同時並行で、作業所などの地域拠点作り、および拠点病院とそれらの連携のモデルを構築していくことが必要である。

そうした観点から、札幌、名古屋、仙台などにおける高次脳機能障害を中心とする作業所等の展開は非常に重要であり、今後の活動の発展と全国に向けた情報発信が期待される。一口に「高次脳機能障害」といっても、身体機能障害が重度で知的障害も重度な人から、身体機能障害は伴わない軽度の高次脳機能障害のみの人まで、年齢層、障害の状態、サービスのニーズはきわめて多彩であり、家族会等が作業所開設に取り組む際には、多彩なニーズに対してどのようなプログラムで応えるかという問題に直面する。１つの作業所ですべてのニーズに包括的に対応することは困難であり、生きがい活動型、仲間作り型、相談・サービス調整型、就労支援型など、多彩な実践モデルが実践される中で、職員に求められる専門性、運営コスト、関係機関との連携の在り方などが整理されていくことが必要であろう。小規模作業所、小規模授産施設などに対する公的助成は限られていることから、これらの地域社会資源の設立と運営に対しても重点的支援が必要と思われる。

３．家族サポート

高次脳機能障害の分野で、家族に対する支援がきわめて重要であることは、寺島氏、生方氏が共通に指摘している。現在は、家族会が中心となって、いわゆるピアサポートという形で、それぞれの家族が孤立して行き詰まらないよう、相談、行事、勉強会などを開催していることが多い。しかしながら、それらの中核を担っている人たちも脳外傷者を家族に抱えた厳しい状況で活動しているのが実情である。高次脳機能障害の分野では臨床心理士の役割が重要であるが、障害のある本人に対するカウンセリングと併せて、家族カウンセリングの方法論、システム、財源確保などの問題が今後研究されていくことが期待される。また、家族会、ＮＰＯ、作業所等の草の根的な活動が担っている家族支援サービスに対して公的支援が必要と思われる。

４．就労支援

高次脳機能障害をもつ人の多くは稼働年齢にあり、職場復帰、あるいは新規就職という職業的な社会参加をリハビリテーションのゴールと考える当事者は少なくない。しかし、複雑な認知障害と社会的行動の障害は、企業就労を目指す上で大きなネックとなり、さらに身体障害者手帳を所持しない場合には、雇用率の対象にならないこともあって、高次脳機能障害は就労支援がもっとも困難な障害種の１つであるといえる。

平成１４年度より、厚生労働省は障害者職業センターを中核にして「職場適応援助者（ジョブコーチ）事業」を開始した。ジョブコーチは、実際の職場において記憶や認知障害に対する代償手段を構築し、また一般にはわかりにくい認知障害を従業員に啓蒙するなどの方策が可能であるため、高次脳機能障害者にもっとも適した職業的サービスとして期待されている。高次脳機能障害者の場合、ジョブコーチには、複雑な認知障害に対処して仕事の自立度を上げること、周囲の従業員の高次脳機能障害に対する理解と協力を引き出すこと、障害のある人を心理的にサポートすること、等々が高度な役割が求められる。いずれ

にしても、高次脳機能障害に関してジョブコーチが成果を上げるためには、高次脳機能障害に関する専門的知識が不可欠であり、ジョブコーチの研修プログラムに高次脳障害に関する内容を盛り込むことが必要であると共に、札幌のコロボックルに見られるように、高次脳機能障害を専門にする作業所やＮＰＯが積極的に協力機関型ジョブコーチに参入することによって実践的ノウハウが蓄積されていくことが重要である。

５．専門家の養成

自閉症の分野と高次脳機能障害の分野を比較してみると、いくつかの共通点に気づく。自閉症は、１０数年前には、その障害特性に関する理解が専門家の間でも十分ではなく、自閉症に対する特別な支援を自閉症児者親の会などが強く求めていた。現在、全国にある自閉症を専門とした知的障害者更生施設等は、それらの活動の成果であり、長年の努力の積み重ねを通して自閉症の行動特性に対する専門知識やその対応方法などは徐々に普及しつつある。平成１４年度より、厚生労働省はこれらの自閉症専門施設に付置する形で「自閉症発達障害支援センター」を全国に設置し始めており、このような「中核センター」は高次脳機能障害の分野においても、その必要性が提唱されているところである。

自閉症分野を振り返ってみると、未だに課題と思われるのが専門家の不足である。自閉症発達障害支援センターという事業・制度が誕生しても、それを担える専門性を備えたソーシャルワーカー、臨床心理士、就労支援担当者は、全国的に見ると必ずしも十分であるとは言えない。高次脳機能障害分野においては、自閉症よりも専門家の育成は一層時間を要すると考えた方がよい。医学的リハ、心理学的リハ、社会的リハ、職業的リハなどの各分野において、高次脳機能障害の地域支援を担うことができる専門家養成を着実にすすめることが重要と考えられる。

重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション～事例研究発表をみて～
グループ１　高次脳機能障害を合併した人の生活支援

帝京平成大学教授・健康メディカル学部長
寺山久美子

１　体系的な高次脳機能障害者支援の必要性

我が国の高次脳機能障害者は障害者福祉の谷間にあって、支援を受けられないか中途半端で系統的でない支援を受けるか、の状態がずっと続いた。それでも医療リハビリテーション（以下リハ）では、半側空間無視等で作業療法、失語症で言語治療等が実践され、高次脳機能障害者のもつ種々の問題の指摘も行ってきた。職業リハでの実践がこれに続いた。高次脳機能障害者の中では運動障害や言語障害、知的障害が無いか軽度で、年齢的に若く職業的ニーズの高い人が職業リハの対象となり、障害者職業カウンセラー等支援職種の側も当初「就職の見込み十分にあり」と予測した。が、評価や支援をつづけるにつれ、記憶障害や注意障害、作業遂行障害等の問題が就労上の大きな障害となることに気づき、対策に苦慮しつづけ今日に及んでいる。高次脳機能障害者への福祉・生活支援も難しい面を持つ。運動障害や言語障害、知的障害が無いか軽度の高次脳機能障害者は、身体障害者、知的障害者、精神障害者のいづれにも該当せず、またどのように生活支援をしていくことが適当なのかの方法論も定まったものが無いからである。

こうしたことから、既設の障害者支援の枠組みとは別の「高次脳機能障害者支援」の枠組みやシステム、支援プログラム等の確立が不可欠という結論となる。

２　高次脳機能障害支援モデル事業の成果と今後の展開

厚生労働省では、高次脳機能障害者に対する支援サービス等の試行的な実施を通じて、高次脳機能障害者に関する知見の集積と分析を行い、今後の適切なサービスのあり方について検討するために、平成１３年度より「高次脳機能障害支援モデル事業」を実施してきた。この事業の成果は調査研究事業発表会において、「高次脳機能障害を合併した人の生活支援」として、以下のような概略で報告された。

①「高次脳機能障害」の範囲

医学的には、失語症や痴呆症をも含む広範囲にわたるものを高次脳機能障害としているが、施策の必要上から次のように定めた；

高次脳機能障害とは、外傷性脳損傷、脳血管障害などの器質性脳病変の後遺症として、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害等を呈するものであり、これにより日常生活や社会復帰に困難を来たし、治療訓練・生活等の支援が必要な者である。

②高次脳機能障害者３２４名に対する調査から

国立身体鍾愛者リハセンター、１２自治体の地方拠点病院等において、高次脳機能障害を有することにより、支援の必要性が高いと判断された者に対し、試行的に訓練や生活支援等を実施しながら、基礎的データを収集・分析を行った。

調査期間は平成１３年８月～平成１５年１月。対象者は３２４名（平均年齢３３．０歳、男性７８％、女性２２％）原因疾患の８０％が外傷性脳損傷、１４％がの血管障害。高次脳機能障害の状況は、記憶障害８８％、注意障害７８％、遂行機能障害７４％、社会的行動障害５０％であった。

この調査から次のような成果が得られた：

１）高次脳機能障害の診断基準案が提示された

２）標準的訓練プログラム案と訓練事例集の作成が提示された

３）地域生活支援を行うための支援ニーズ判定表案と生活支援事例集が提示された

平成１５年度以降は、引き続き試行的に訓練や生活支援等を実施することにより、以下のような課題のさらなる検討を行うという；

（１）受傷・発症から地域生活に至るまで、それぞれの時期における状態とニーズ等を踏まえた対応について、一連の流れとしての体系化を図る

（２）医療サービスでは、急性期・回復期の対応のあり方を検討整理し、診断基準を明確化する

（３）福祉サービスでは、社会福祉施設、地域・在宅、就労、就学での対応を確立する

（４）当事者や関係者に対し適切な情報を提供し、また高次脳機能障害に関する国民の理解を深めるための広報活動を行う

３　「三重モデル」に期待する

三重県は高次脳機能障害支援モデル事業に参加する１２自治体の１つとして、実質的な包括的療・福祉連携システム を構築した。社会福祉施設（三重県身体障害者総合福祉センター）をプライマリ機関として、ここに総合相談窓口を設置すると共に、機能の面から障害者手帳取得が困難な高次脳機能障害者の社会的・職業的リハサービスを提供し、また入院での認知リハサービスを実施している。また、急性期リハは松坂中央総合病院、回復期リハは七栗サナトリウムが担当している。

高次脳機能障害者の地域在宅支援ネットワーク構築も重要な課題である。三重県身体障害者総合福祉センターは、この事業の開始以前から市町村との連携によって障害者当事者の地域支援に力をいれてきた実績があり、高次脳機能障害者の場合もこのネットワークの活用によって効果が期待できるという。これらの連携システムを「三重モデル」として、精力的な取組が進行中である。救急救命期一急性期一回復期一地域在宅期の一連の流れの体系化の上に、今後は各期のサービスの量質の更なる向上を期待したい。またこの「三重モデル」を参考として、高次脳機能障害者の地域支援が各地で展開されていくことを願う。

4 緒についたばかりの我が国高次脳機能障害者のリハ

１０年程前、筆者はアメリカのアトランタ市内にあるリハビリテーション病院を視察した。高次脳機能障害者の医学的リハを体系的に行い、地域支援も行っている事に大きな刺激を受けた、頭部外傷者の当事者団体が資金面等にも強力に支援している、その「当事者の力」にも感嘆した、我が国も実力は１０年前のアメリカのそれに今なお及ばないと思う。遅まきながら、高次脳機能障害支援モデル事業がこの方面の推進力になることを願う。

重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション～事例研究発表をみて～
～重症心身障害児・者の地域生活の事例研究発表をみて～

東大和病院　脳神経外科　主任　戸川恵美

重度心身障害児・者と関わる機会は一般病棟で勤務している私にとっては殆どなく、知らなかった新しい学びも多かった。事例研究発表を聞き重症心身障害者の特長や置かれている状況を知るとともに、重度・重複障害を持った人々の地域生活の意義や方法について多くを学んだ。地域生活の意義や、またそのために必要な支援は現在行っている脳外科の看護にも通じるところが多く大変勉強になり今後の看護に活かしていきたい。

重症心身障害児・者は①医療が必要不可欠で健康状態を保つのが難しくきびしい人が多い②生活全般に２４時間の全介護が必要で、介護的に周りの負担が大きい③コミュニケーションが難しく、その意思を汲み取りにくい④介護に医療的な知識と生活技術が必要などの特徴がある。そのため社会に出る機会が少なく、重症心身障害児施設または自宅で過ごすことが殆どで地域での生活は難しかった。けれど“すべての人々の為の障壁のない権利に基づいた社会づくり”がすすめられ、重度の障害をもつ人々の人間としての権利を回復し地域生活を実現するリハビリテーションへの発展にともない地域での生活が始まっている。

重症心身障害児・者の地域での生活の意義は“人として当たり前の普通の暮らしを”という、お年よりも子供も障害をもっている方も自分が望んでいる生活というものを必要な支援を得ながら受けて暮らしていくことが本来の姿である。重症心身障害者の方は自分が望んでいる生活というのを言葉では表現できない。そして意思を表情やいろいろな仕草で表現しているにもかかわらず、じっくり向き合う時間がなければ、ますます表現は弱まっていく。生活のすべてを人に委ねて生きていかなければならない重症心身障害児･者は、委ねられる人がどうとらえるかによって生活も成長も大きく変わっていく。また加えて健康の維持は難しく、身体機能はよくなってはいかず拘縮や変形はひどくなっていきますが、社会に出て様々な生活体験や、人と人との関わりの中で確実に情動、情緒、心、コミュニケーションの力は伸びていく。

重症心身障害児･者は自分では望む生活を伝えられない者が多いが、地域での生活は人との関わりなどがある社会生活の場であり自己実現ができる成長の機会をつくっている。重症心身障害児･者の特徴を知るとともに重症心身障害児･者にとっても人との関わりや社会活動の場が成長の機会であることを学び地域での生活の意義を学んだ。

また地域での生活の意義は重症心身障害児･者だけにとどまらず、地域で生活することで支援者や関わった地域の方々も人間にとって何が大事なのかを考えさせられる場となる。それにより自己実現の機会となり地域は連帯感が芽生え活性化し生活が豊かになっていくとあるが、私も病院の中で患者さんと関わる中で実感ている。けれどまだまだ一般の方々は障害のある人に関わる機会は少なく知らないように思う。そのため街に出て多くの街の人々と関わりをもち知ってもらい、すべての人が住みやすい街作りの“すべての人”を理解してもらう必要がある。そうして“すべての人々の為の障壁のない権利に基づいた社会づくり”は、ま

た街の人々の生活環境を豊かにしていっていると考える。

実際に地域での生活を保障していくためには、様々な支援や条件が必要である。すべてを整えていくことは容易なことではないが、一つ一つが大事で何らかの資源を活用し整えていかなくてはいけない。そのためには身近な地域に複数の選べる資源があることでる。

①身近な地域に複数の支援資源が必要なため、支援施設を作っていくためには地域の理解を得ていくことが大切。
②社会とのふれあいができる、日中活動の場。
③地域の中で受けられる、医療の場。また通える地域の医療の場。
④移動の保障。
⑤知的障害者の外出支援など本人のための支援、自己実現の場。
⑥家族への支援。
⑦将来的なことを考えると家族の支援がなくなったときに向け、自立した生き方やその場。

以上のような条件を整えるためには施設内だけでやることを考えず、色々な資源をつなげながら行っていく必要がある。施設支援・居宅支援や生活支援センター、療育等支援事業、レスパイトサービスなど。実際様々なサービスを受け生活されている方々の生活を聞き、このような重度の障害をもった方々が地域で生活をされていること、そしてその生活の質の高さにもとても驚かされました。医療や介護が多く必要であっても地域で生活が出来るのだと感じました。私の病棟でも脳外科という事で多くの患者様たちが障害をもつことになります。そのような患者様の今後の生活を再構築するめには患者様や家族の望みを知ること、地域で生活することの意義を広めること、実際の地域の資源の状況を知ることが必要になっていくと学んだ。今後生活を再構築する時には今回の学びを生かし、その人らしく生きていけるよう、また地域での生活を望んだ時は地域での生活が出来るよう支援していきたい。

また日中活動には多くの役割があることを学んだ。地域の理解を得ていくためには施設を地域に開放するなどにとどまらず、地域に出ていき関わりをもち関係性作っていくことが大事である。また主の介護者である家族もいつかは加齢にともない介護が出来なくなってきます、そんな時継続して地域で過ごしていくためには自立生活に向けての準備をしていかなければならない。このような事も日中活動の内容に取り入れていくことが必要である。そのため地域に出て行き生産作業や販売作業を行ったり、空き缶回収や缶プレスを行ったりしている。また自立する体験ショートステイを行い、生活や環境の変化に対応しその人なりの自立生活に向けて自分のリズムを整えている。このような日中活動にくわえ、ほんのわずかでも動作でも自分の力でやるという経験・今自分がやっていることを実感する・その人らしさ引き出す目的で継続する作業的な活動と、その人にあった年齢の体験をひろげ張りになるような余暇的な活動を行っている。

このような日中活動と支援制度により生活の質の高い重度心身障害児･者の地域での生活は支えられているが、すべての重症心身障害児・者または家族の方々が望むわけではないと思う。重症心身障害児･者が地域で生活するためには多くの支援やお金が必要だからである。けれど地域での生活の意義は多くあり、それを望んでいる人たちがいるが、そのような時の支援制度や所得保障は充実しているのか。介護保険制度などはサービスの内容も多く、サー

ビスの整備や公表も充実してきているように思うが、重度心身障害児・者では支援やそれにかかる費用が大きいため足りていないように感じる。今日にいたるまでに二十年以上の月日がたっており、もっと早い対応で障害にあった支援を受けていけるように制度を整えてもらえないのかと感じた。また障害を階級に分けて支援の度合いが決められているが、果たして障害にあった必要な支援が受けられるのであろうか。障害の程度が低かったり機能的な事から障害として認められていなかったりと、障害があっても障害にあった支援が受けられていない人がいるのではないか。私の働いている脳外科病棟でも高次脳機能障害の方々は機能的に障害者手帳が取得困難な状態が多く、地域での生活に戻る時生活は再構築しなくてはならないのに支援が受けられない状況が多い。このような支援制度の不備に関しては、制度の見直しや作成を早急に行って欲しいと感じる。

また直接支援を行っていく介護者の育成や資格制度の充実が、質のいい支援につながっていくと思う。学校での学習は看護や介護の対象が多く、重症心身障害児・者や障害一つ一つの学習の時間は少ない。質の高い支援を行っていくためには、現場での専門的知識や技術の継続教育また生涯教育の体制を整えていくことが大事だと考える。

重度・重複障害に関する調査研究事業発表会

日　時：2003年10月31日（金）
会　場：国立身体障害者リハビリテーションセンター学院講堂
　　（埼玉県所沢市並木４－１）
定　員：300名
参加費：無料
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

○ プログラム（敬称略）

12：30　開　会

12：45　＜１＞全体会「重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション」

（１）調査に見る重度・重複障害をもつ人のﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝの取り組み
　　伊藤　利之（横浜市総合ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝｾﾝﾀｰ）
（２）重度・重複障害をもつ人の支援機器とﾕﾆﾊﾞｰｻﾙ･ﾃﾞｻﾞｲﾝ
　　山内　繁（国立身体障害者ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝｾﾝﾀｰ）
（３）重複障害をもつ人とﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝｻｰﾋﾞｽの課題
　　藤井　克徳（日本障害者協議会）

14：30　＜２＞分科会　事例研究「重度・重複障害者のﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝｻｰﾋﾞｽ」

【グループ１】高次脳機能障害を合併した人の生活支援
ｺｰﾃﾞｨﾈｰﾀｰ　中島　八十一（国立身体障害者ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝｾﾝﾀｰ）
　　寺島　彰（浦和大学）
　　白山　靖彦（三重県身体障害者総合福祉ｾﾝﾀｰ）
　　生方　克之（神奈川ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝ病院）

【グループ２】重症心身障害者の地域生活
ｺｰﾃﾞｨﾈｰﾀｰ　日浦　美智江（訪問の家「朋」）
　　寺谷　富和（西宮市社会福祉協議会　青葉園）
　　増渕　晴美（訪問の家「朋」）
　　下郡山　和子（つどいの家「仙台つどいの家」）

【グループ３】**養護学校卒業者の社会参加**

ｺｰﾃﾞｨﾈｰﾀｰ　小川　淳（横浜市総合ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝｾﾝﾀｰ）
赤塚　光子（立教大学）
室津　滋樹（横浜市グループホーム連絡会）
青木　昌子（横浜市総合ﾘﾊﾋﾞﾘﾃｰｼｮﾝｾﾝﾀｰ）
池　成彦（神奈川県立鎌倉養護学校）

【グループ４】**精神障害者の地域生活**

ｺｰﾃﾞｨﾈｰﾀｰ　藤井　克徳（日本障害者協議会）
尾上　義和（多摩市障がい者支援ｾﾝﾀｰ「のーま」
田所　裕二（全国精神障害者家族会連合会）
西谷　久美子（社会就労センター　パイ焼き窯）

17：00　閉　会

全体会

重度・重複障害をもつ人々のリハビリテーション

調査に見る重度・重複障害をもつ人のリハビリテーションの取り組み

横浜市総合リハビリテーションセンター　伊藤　利之

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

社会保障制度の改革の方向

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

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

そういうことで社会福祉事業法の改正趣旨について、４つ挙げます。①利用者個人の

尊厳の保持、②利用者とサービス提供者との対等な関係の確立、③サービスの質的な向上、④地域生活への支援です。このことを具体的に福祉施設が求められている条件に置きかえてまとめてみました。

福祉施設が求められる体制整備

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

〈情報開示〉

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

〈苦情解決制度〉

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

〈施設評価システム〉

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

〈当事者・市民の施設運営〉

また当事者・市民の施設運営の参加については、評議委員会、運営協議会などで施設

運営に当事者の方々や市民の方々に参加していただいています。残念ながら行政組織が関わっている施設では、施設側にとって話の分かる方を評議委員会にされているのではないかという印象をもっております。学識経験者の意見も必要でしょうが、市民ユーザーの意見が反映できる運営協議会や評議委員会であってほしいのです。そういう方向へ進めるよう、私たち自身が教育されていかなければいけないと思っています。

〈利用者との対等な関係の確立〉

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

〈インフォームドコンセントの保障〉

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

福祉施設が求められるサービスのための条件

さてサービスの条件にはアクセスの保障、クオリティの保障、コストの抑制があります。この３つの条件を同時に追求することは不可能です。アクセス権がよければどうしてもクオリティを抑えざるを得ない、あるいはアクセス権やクオリティを高めようとす

れば、当然コストが抑制できないということです。残念ながら今の社会構造では経済的に、非常に厳しい状況に置かれています。しかしそれは政府がもっているお金が厳しいということです。私たちが自分たちのために、自分たちのお金を出すということは可能ですから、決してコストの抑制が、アクセスやクオリティを保障しないということにはつながらないと私は思っております。

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

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

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

しかし同時に私たちが反省をしなければならないのは、身障更生施設の中でいうと、

求められているニーズに対応できていないということが言えるかもしれません。あるいは医学的リハビリテーションは、ある意味で病院等のサービスで充実しつつあるとも言えるかもしれません。したがって、身体障害者に関しては、施設の規模を小さくできる可能性は十分あると思います。

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

重度・重複障害の調査結果

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

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

続いて職員の不足や専門職との関係です。経験不足、技術が未熟というようなクオリティを支える条件に関しては、職員不足というのはどこの施設からも回答がありました。それは条件として別問題として考えると、PT、OT、ST、心理職といった専門職との関係

に関しては知的障害者の更生施設が比較的高い数字を出しています。その混乱性を訴えているのですが、これは専門職の関心がその面で薄いという結果であるかもしれません。その結果として、施設側も専門職との連携をどのようにもつのかという点で、あまり積極的でないのかもしれません。ただ技術が未熟だという点では、どこの施設も非常に高い数字を出しています。どういう技術を身につければよいのかということも含め、技術が未熟だと感じられているようです。

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

(スライド)

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

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

地域生活への支援

さらに地域生活での支援、これは社会保障制度全体の流れとして非常に重視されてい

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

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

施設運営上のメリット、デメリット

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

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

重度障害のある人の支援機器とユニバーサルデザイン

国立身体障害者リハビリテーションセンター　山内　繁

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

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

福祉機器に関する誤解

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

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

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

日本のユニバーサルデザイン

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

オーファンテクノロジー

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

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

福祉機器と医療機器

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

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

ユニバーサルデザインとオーファンテクノロジー

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

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

最近の問題点

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

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

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

つまり、オーファンテクノロジーをどんどん追求していくと、その先に実はユニバーサルデザインを伴わないと解決できない問題が発生し始めている、ということです。簡単な例として、コンピューターの話をします。DOSの時代、ＭＸパソコンというものもありました。その次にウィンドウズ３．１から９５，９８の時代があって、ウィンドウズMEと発展してきました。それからNTの時代にはいり、今ではＸＰの時代になっています。このようにマイクロソフトのOSは変化してきたわけです。DOSの時代は視覚障害者用のワープロだと、スピーカーを外づけする。スピーカーは簡単には接続できませんから、プリンター用のインターフェイスにスピーカーをつけて、そのために大変なプログラムを作り、スピーカーを制御する機械も作り、とても大変でした。

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

それからデバイスのインターフェイスについてもDOSの時代には、私のような素人でもなんとか対応して、ＢＩＯＳを書き換えるとか、いろいろなことができたのですが、今はかなりのプロでないと簡単にはできなくなってきました。最近の例では、歩行者

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

時間領域でのユニバーサルデザイン

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

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

オーファンテクノロジーとユニバーサルデザインの両立

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

表１　福祉機器と医療機器の比較

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

表２　ユニバーサルデザインとオーファンテクノロジー

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

重度障害をもつ人とリハビリテーションサービスの課題

日本障害者協議会　藤井　克徳

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

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

重い障害をもつ人の現状

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

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

（スライド）

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

もう少し全体から見てみます。続きましてスライドが変わります。本年 3 月に東京都立の障害児学校、盲ろう養護学校を卒業した高等部の卒業生の進路状況を見てみます。1,033 名中、一般就労は 262 人、25.4%、約 1/4 が一般就労です。後は法内（法定）の授産や更生施設、あるいは無認可作業所です。福作とは福祉作業所。これは東京都と中野区の単独事業で

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

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

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

（スライド）

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

重い障害をもつ人の５つの規定と課題

以上こういう状況を踏まえて、さて重い障害者とは、ということについての規定をしようと思います。今日ここでは5項目を挙げてみます。まず重い障害者とは、ニーズが多重にある人、たくさんニーズをもっているということです。２つ目に、重い障害者とはリハビリテーションゴールを設定するにあたって、職業生活から相当な距離を置かざるを得ない人ということです。これはかつてリハビリテーションというと、職業生活あるいは就労するという

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

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

リハビリテーションサービスの展開に当たっての基本的な視点

さて肝心のリハビリテーションサービスの課題ということですが、まず課題設定の前に、私はいくつか基本的視点を取り上げておきます。５点挙げておきます。特に強調しておきたいことは第一点です。それは私的な支援関係からの解放。もしくは私的な支援関係からの脱却ということです。私的とは家族間の支援関係を指します。これは既におわかりのように、日本の障害者問題の１つに家族制度からくる矛盾、つまり扶養義務の範囲の限定からくる問題があります。徴収金問題にしても、支援費の問題にしても、その影響があります。その源は明治 31 年に制定された民法の 877 条から 881 条です。この中に、生涯親子・きょうだいというのは扶養の義務を負いあう、とあります。これは結局めんどうをみるのは家族であって、公的責任を曖昧にしていく温床になったり、あるいは、どうせ俺は家族の庇護の下にしか生活できないんだ、という本人の自立意識の減衰につながりかねません。これはきわめて基本的な問題で、考えていかなければならないことです。さらに、地域を舞台にということは基本視点ですね。そして当然自己決定。自己決定の基本はやはり決定できるにふさわしい選択肢、決定肢がなければならないということです。そして支援関係の系統性、つまり教育と福祉、教育と卒業後の就労、医療と退院後の福祉、こういった面がほとんど継続していないという点。と同時に医療中心主義の処遇からの脱却ということも基本視点です。

こういうことを踏まえて、特にサービスの課題としましては大きく２つあります。政策的な課題が第一点目で、実践面では関係者の支援内容のレベルアップという点です。政策には２つあります。１つは法律面です。繰り返しますように、差別禁止法、障害者の総合福祉法。

もしかしたら総合福祉法よりも、むしろ社会サービス法とか、地域支援法で障害種別を超えた総合的・包括的な法律の制定が必要ではないか。と同時に障害認定、あるいは障害等級制度は、まだ医学モデルから脱却できるものではありませんので、統合モデルとはいかなくても、社会的なモデルという視点をもっと取り入れる必要があるということです。

サービスを実質化していく上での課題

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

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

リハビリテーション、ノーマライゼーションという言葉とは裏腹に、現実的な場がないというこのような状況をどう関係者は見られますか。このことは働く場のみならず、生活の場でもしかりです。ましてや所得保障に至っては、その基本的な収入は、障害者基礎年金２級で月々67,016 円です。こういった基幹的なこの４大施策が、これからの地域生活を支援していく場合のポイントになろうかと思います。これに加えて身体障害であれば、例えば公共交通機関、あるいは建造物がバリアフリーがあったり、あるいはてんかんや精神障害であれば医療が加わったりと、オプションで施策を作ることを考えればいいと思うのです。

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

障害者活動センターの概略について

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

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

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

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

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

近未来を占う上で予想される要素

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

こういうことを考えている時に思い出すことは、国際障害者年にちなんで出された国連決議の一説です。一部の構成員を締め出す社会というのは、ぜい弱な社会であるということを言っているわけです。改めて重い障害者にどう焦点を当てるかということは、障害者施策全体の底上げということにとどまらず、エネルギーのある地域社会作り、あるいはヒューマニ

ズムに富んだ新しい社会建設につながってくるのではないかと思ったわけです。

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

分科会　事例研究

重度・重複障害のリハビリテーションサービス

グループ1　高次脳機能障害を合併した人の生活支援

コーディネータ　国立身体障害者リハビリテーションセンター　中島　八十一

浦和大学総合福祉学部　寺島　彰

三重県身体障害者総合福祉センター経営企画チーム　白山　靖彦

神奈川県リハビリテーション病院相談科　生方　克之

国立身体障害者リハビリテーションセンター　中島　八十一

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

連続したケアの必要性

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

(スライド)

最初に、このようなモデル事業を立ち上げるきっかけについて、述べておきたいと思います。昨今マスコミで高次脳機能障害が非常に頻回に取り上げられ、このような障害者の方たちに何かサービスをしなければいけないのではないかという動きが出てきたからです。この表には高次脳機能障害が軽い方、重い方というふうに5段階に分けてあります。そのあと実際に医療から社会適応訓練、生活訓練を受けて、職業訓練を受けて、就業支援を受けて、実際に社会復帰をするという、時間的経過をこの矢印で表してあります。軽い方はだいたい病院にいて医療を受ける段階でもそれ

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

高次脳機能障害者像をさぐる

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

今も触れましたが、高次脳機能障害をもつに至った原因疾患のベスト3を挙げると外傷性脳損傷が約 80%、14%が脳血管障害、低酸素脳症が3%です。ここでは年齢別には出していませんが、20 代、30 代では圧倒的に外傷性脳損傷が多く、脳血管障害は年齢が増すにつれてこの比率が多くなっています。したがって 50 代は外傷よりも脳血管障害のほうが占める比率が高くなってきます。低酸素脳症というのは、要するに窒息状態にあったということです。例えば喘息の発作で窒息になった、あるいは溺れて窒息した等、いろいろな理由がありますが、それらによって生じた疾病をここでは低酸素脳症と呼んでおります。

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

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

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

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

診断基準

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

「高次脳機能障害という用語は学術用語として、脳損傷に起因する行動障害まで含めた認知障害一般を指す。この中には当然のこととして、巣症状としての失語、失行、失認等が含まれる。今次本邦において高次脳機能障害支援モデル事業を通じて集積された脳損傷による高次脳機能障害のデータを慎重に分析した結果、これらの総障害以外に記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害等の認知障害を主たる要因として、日常生活および社会生活への適応に困難を有する障害者群が存在することが明らかとなった。」だいたい似たような症状をもった障害者群がいま

す、ということです。「そこでこの障害者群が示す認知障害を、行政的に高次脳機能障害と呼び、この障害を有するものを高次脳機能障害者と呼ぶことにする。高次脳機能障害者に広く医療ならびに福祉サービスを提供することを目的として、以下の診断基準を提案する。」

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

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

(スライド)

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

そしてその一方で、この方たちをCTとかMRIといった検査機器以外に神経心理学的な検査で何か評価することができないか、と誰しもが考えるわけですが、ここで知能テストのスコアと、障害者区分重症度のスコアとがどういう関係にあるか、ということを見ておきたいと思います。だいたい知能指数は、40台から110台までに分布しています。かなり知能指数が高い方がいらっしゃいます。3はかなり重症度が高く、8は軽い。7、8は支援があれば就学、就労が可能になる、6は福祉就労くらいしか難しいのではないか、と考えるようにできているとお考えください。黄色の3、4、5は就労、就学は全く難しいと見ていただければ結構です。そうしてみると知能指数が100を超えていても、就労、就学というのは少しも考えることはできないというレベルの方がいらっしゃいます。したがって、知能指数だけでは必ずしも測れない、という難しさをここで読みとっていただければと思います。

施設利用

実際にそのような方たちはどんな施設を利用しているのでしょうか。病院をまず例にすると、171

名のうちリハ病院が103名、一般病院が63名、精神病院が5名でリハ病院や一般病院が圧倒的に多くなっています。更生援護施設等の利用に関して、153 名の内訳を見ると、身障更生援護施設が83名、地域利用施設が18名、身障授産施設が15名、小規模作業所が16名、その他20名というように、やはり身障関連施設が圧倒的に多くなっています。

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

障害者手帳の所持

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

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

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

高次脳機能障害を合併した人の生活支援

浦和大学総合福祉学部　寺島　彰

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

高次脳機能障害支援の概要

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

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

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

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

作業班の役割

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

社会復帰・生活介護・支援プログラム作業班の調査

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

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

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

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

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

コーディネーター、ネットワーク、家族支援の必要性

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

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

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

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

支援のための3つのモデル

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

今後の検討課題

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

[資料]

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

浦和大学総合福祉学部　　寺島彰

1．高次脳機能障害支援モデル事業の実施経過

平成13年4月1日　高次脳機能障害支援モデル事業開始

平成13年6月21日　第一回地方拠点病院連絡協議会開催

平成15年3月31日　高次脳機能障害支援モデル事業中間報告　事例集1発行

2．地方拠点病院等連絡協議会

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

3．地方拠点病院等連絡協議会作業班

評価基準班

訓練プログラム班

社会復帰・生活・介護支援プログラム班

4．社会復帰・生活・介護支援プログラムの支援調査実施経過

H13.10　第1回支援調査

H13.12　第2回支援調査

H14.6　第3回支援調査

H14.12　第4回支援調査

H15.6　第5回支援調査

5．施設調査票の内容

施設名称、施設種別、利用人員、定員、職員の配置状況

6．支援調査票の内容

（1）医学的診断・機能データ評価票の内容

医学的診断による症状の有無と内容

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

機能データ

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

（2）支援調査票ＡとＢ－1の内容

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

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

（３）支援評価票Ｂ－２の内容

専門職の関与の状況・訓練時間、訓練中の手帳取得の状況、帰結の状況

（４）支援評価票Ｃの内容

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

７．調査実施状況（10 月 3 日現在）

全体　424 ケース、訓練ケース　270、支援ケース　210

８．中間報告の内容

（１）対象者の概要

男性　127 名、女性　39 名、平均年齢 33.5 歳

（２）手帳所持状況

有 106 名　無 61 名

（３）原因疾患

（４）高次脳機能障害の種類

９．高次脳機能障害者支援の体制

（１）高次脳機能障害支援コーディネーター

（２）高次脳機能障害支援センター

（３）高次脳機能障害支援実施機関

10．ネットワークの必要性

（１）選択・活用できる社会資源

（２）ネットワークの組織化

（３）専門家の育成。

11．家族支援の必要性

（１）家族への情報提供

（２）家族会活動の支援

12．モデル事業における支援のモデル例

（１）総合リハビリテーションセンターを中心としたモデル

（２）身体障害者更生援護施設を中心としたモデル

（３）地域の社会資源を組み合わせるモデル

13．中間報告における検討課題

（１）対応の体系化

①医療サービスに関する対応

②福祉サービスなどに関する対応

③適切な情報の提供

（２）医療サービスに関する対応

①原因となる疾患等に対する治療等、急性期における対応

②医療機関において実施するリハビリテーション等、回復期における対応

③医学的に高次脳能障害の有無を判断するための診断等

（３）福祉サービス等に関する対応

①社会福祉施設等の活用

②地域における福祉サービスの活用

③就業就学に向けての対応

④当事者の権利擁護に関する対応

（４）適切な情報提供

①国民の啓発、②行政、医療、福祉等関係者への対応

14. 平成１５年度の取組み状況

（１）支援センター、支援コーディネーター及び支援計画の策定

（２）社会福祉施設等の活用

（３）ニーズ判定票

（４）家族活動等との連携

（５）就業・就学

（６）当事者の権利擁護

新たな医療・福祉連携システムの構築ー三重モデルー

三重県障害者総合福祉センター経営企画チーム　白山　靖彦

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

(スライド)

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

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

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

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

三重県方式の概要

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

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

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

包括的システム

これを「包括的システム」と呼んでいますが、この2拠点の病院と身障センターが包括的システムを作っています。ここに急性期発症、救急、救命救急から患者さんが来ます。高次脳機能障害になったのだけど、10 年間何もされずに在宅で非常に困った生活をしていたという方もみえました。そういう方々はこちら側から入ります。そしてこの中で診断評価、支援を行って、もう一度市町村の福祉施設、それから例えば就業・就労支援などについては、職業安定所、当事者団体などと連携して、いかに地域にスムーズに地域生活を送っていただくか、といったものを「三重モデル」と呼んでいます。

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

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

事例紹介

それでは症例の説明にいきます。47歳男性。平成14年3月スキーの転倒事故によって脳挫傷。高次脳機能障害ということがわかり、三重モデルを早期に利用して、学校の先生に復職された方のお話です。長野の急性期の病院に2ヶ月入院。そして回復期の七栗サナトリウムが2ヶ月、身障センターが9ヶ月、そして松阪中央総合病院の外来を 16 ヵ月、身障センター入所と共に松阪中央総合病院の外来も受けますから、こういう期間になるわけです。

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

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

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

財政について

少しお金の話をしてみたいと思います。手帳のない方をどうして三重県では受け入れられるのでしょうか、という質問をよく受けます。今年の4月から始まった支援費制度では、更生施設では入所 50 名、通所は 10 名になります。三重県では 12 ヶ月で定員数を回転させています。ですから身障者施設は、三重の場合は常に満床で、1年くらいでまわっています。そして1人につき、市出身の方ですと、市が1/2と国が1/2、で費用をもちます。町村の方は町村が、1/4、県が1/4もって国が1/2もちます。そして利用者負担がありますが、このモデル事業における手帳のない方の利用については、当然費用負担は市にももってもらいます。なぜ市町村にもってもらうかというと、地域の高次脳機能障害者を市町村で支援していくという責任をもってもらうためです。当然国は払いませんから、県が1/2、町村の場合は3/4出すという組み立てです。その代わり、これはモデル事業なの

で、利用者負担はできません。ですから利用者負担は0で、先に述べたような経費で賄うというのが三重モデルの仕組みです。

三重モデルの効果

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

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

高次脳機能障害への啓発

最後に高次脳機能障害についてまだこれから啓発しなければいけません。三重県の医療機関でも高次脳機能障害ではないか、と相談に行っても取り扱ってくれない医療機関がまだあると聞きます。そして包括的リハシステムの前提として、三重モデルの場合は第一次的機関を福祉施設が行いました。ここがミソです。なぜかというと、いわゆる診療報酬費にあまりとらわれなくて、自由に訓練を組み立てることができるからです。ですから身障センターを3ヶ月で退所される方もいますし、14 ヶ月間訓練を行う場合もあります。ただ医療機関ですと、診療報酬によってベッドの単価が下がってきますから、なかなかうまくいきませんが。そして七栗サナトリウム、松阪中央総合病院、身障センターがさまざまなプロトコールを作ったのがこのシステムのカギです。プロトコールとは手続き、約束事のことです。これをシステムで行うということは、絵に描くとすごく簡単なのですが、実際に動かすのは大変でした。2年半経ち、すでにこのシステムは動いています。ですから最初にこのプロトコールをいかに作るかというのがポイントだったか、と思います。そして連続的ケアは高次脳機能障害の方にとっては有用で安心感があります。そして何よりも、公的な関与性が非常に高いのです。ですから我々も公的関与性の高さによって、この事業をこれからも進めていきたいと思いますし、関与される高次脳機能障害の方も、より安心した地域生活を送られるのではないかと思っています。効果と今後の方向性については、関与率をさらに 60%、70%に上げていきたいと考えています。

社会生活に向けたリハ支援と生活支援における課題

神奈川県総合リハビリテーションセンター相談科　生方　克之

私からはリハ支援の内容的なことを中心にお話をさせていただきたいと思います。

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

生活支援のためのリハおよび支援計画の考え方

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

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

この52%の方々が何の支援もいらないのかというと、実際には支援が必要な方たちなのです。この方たちに対する支援が非常に難しい、ということを知っておかなければいけないと思うのです。退院して身体的に自立し、もう家に帰れたからそれでいいで終わってしまうと、この方たちは社会に戻ってドロップアウトする、あるいは社会生活の中で失敗経験を繰り返して二次的な不適応状態を招いてしまうということがあるわけです。回復をしたい、あるいは社会に戻りたい、というニーズは医療段階で止まってしまうことが多いのです。あるいは先ほど白山さんからお話がありましたが、病院に行って高次脳機能障害と診断されても、うちでは診られないと言われる医療段階にも至らないケースもあります。あるいは最近高次脳機能障害という言葉がかなり知られるようになったのですが、半面、高次脳機能障害には社会支援策があまりないという認識も深まっています。そうすると

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

高次脳機能障害の方に対するアプローチ

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

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

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

この通院プログラムの大きな目的は社会的なスキルの向上です。週2回の4ヶ月のプログラムで言語・心理セッションなどを行います。例えば心理言語セッションではロールプレイが中心で、ポジティブフィードバックすなわち相手を肯定的にとらえて練習などを行っています。高次脳機能障害の方たちは、障害の自己意識化が難しいのですが、しかし本人たちは困り感をもっているのです。

困り感の方向が違ってしまう時もあるのですが、自信を失っている方が非常に多いのです。そういった中で肯定的に相手を認めながら自分も認められ、自分を捉えて行くというような作業を心理・言語セッションでは行っています。

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

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

支援の展開事例

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

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

また、高次脳機能障害の方の傾向としては、施設内で訓練をしてもアパートの中でなかなか応用できないのです。だから病院内で、まずこういうやり方をすればできるよね、と自信をもってもらう。その上で実際の場面に合った対応方法を考えていきます。先程も言いましたように、病院内の訓練でもうおしまいとなると退院後の生活の中でそれを維持していくことは難しいのです。状況の変

化が起きるとそこでつぶれてしまうことがあります。生活の状況の変化に対応できるようにある程度予測をした事前の訓練や支援の体制を作っていくことが必要であるということです。

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

援護寮の職員の方と我々の病院の臨床心理士や作業療法士が一緒に家庭訪問を行い、援護寮入所中に外泊した時はどんなところが問題になっていたのかなどを確認して、家庭訪問では実際の部屋の中でこの方の注意が向きやすい箇所を確かめてどこに張り紙をすればいいのか、どういうものを作ったら火の元のチェックを行いやすいかなどの確認をしました。そして必要なチェック表などの項目と形式を検討しました。それらの活用状況を外泊した時に援護寮の方に確認をしていただき結果を確認する作業を行いました。退院間際になるとアパート生活支援マニュアルというOさん独自のものを作ってお渡ししました。マニュアルは、家庭訪問や外泊の状況を基に作成しました。

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

Oさんの場合は、神奈川リハビリテーション病院が支援しただけでは上手くいかなかったでしょう。先程白山さんからお話がありましたが、やはり他の機関との役割分担など連携ができていなければだめなのです。我々のほうの病院だけやって、家に帰れたからいい、あとは福祉事務所でよろしくお願いしますという方法ではたぶんうまくいってなかったと思うのです。この方のポイントは援護寮がどうも自分たちの手法ではうまくいかないと思われて、それで私たちの方と連携することを考えてくれました。入院後は家庭訪問等を援護寮の方と一緒に行い、家の中の環境の構造化とかを行い、支援の内容を共有して、退院後のヘルパーや作業所などとの調整やフォローなどの地域生活支援は援護寮が行いました。状況が変わった時にはどんな対応が必要かということも事前に決めておきました。この連携ができたのでOさんは記憶障害はありますが、今もうまくやっています。

次は失敗例です。27 歳の女性でかなり知的にも低下してしまった方の例です。この方は脳外科の病院に通院していました。それ以外はずっと家にいて、そこの病院のソーシャルワーカーがこういう人がいるのだけれども、ずっと外来に来ているだめはダメだと思うが、どうしましょうという相談を

受けました。ご家族は障害について評価を受け説明を受けたことがないというので、我々の病院で評価を受けて説明を受けたいという希望と、日中過ごせる場所を作りたいというご希望がありました。評価の結果からは、作業所の環境に対応は可能と判断されましたので、私はお住まいの市町村の作業所の情報を調べて、一番その方に合いそうな作業所をご紹介しました。そこは精神障害者の作業所だったのですが、ゆったりしたペースで参加できそうでしたのでご紹介したのです。こちらから作業所にこの方はどういった状態であると知らせ、ご家族のご了解をいただき評価の資料をお渡ししました。しかし、すぐダメになりました。その方は子どもっぽくなってしまっていて、他の利用者から見ると「何で私のこと見るのよ～」とか、中年の方の利用者に「なんでお腹が出ているの」と言ったりしてしまうわけです。それでそこに通っている利用者の方たちからクレームが出てしまったのです。作業所からも、利用者間の雰囲気が乱れてしまうので来所はご遠慮ください、となってしまいました。そうするとご家族もせっかくつながったと思ったら、すぐ挫折してしまいやっぱりうちの子はだめなのかと思ってしまうわけです。

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

支援のための留意点

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

アメリカの脳損傷者リハビリテーションで著名なプリガターノさんという方がいらっしゃいます。その方は、脳外傷者の生産的な生活様式を維持するための支援は極めて難しいと言っています。これは脳外傷を高次脳機能障害と置き換えてもいいのですが、示唆に富んでいます。ある程度知的能力が高い方は、いったん職についたりするのは、そんなに複雑な支援がなくてもできるかもしれない。ただそれを維持することというのは非常に困難なのだということです。記憶障害や対人関係がうまくできない、あるいは自分の障害をうまくとらえていないために、問題が起きた時に自分との関係でとらえられないで相手を責めてしまったりすると、そこから崩れてしまったりするなど、安定した生活様式の維持はきわめて難しいのです。この方たちの中には、受傷前後の能力のかい離を自己意識化できないために、受傷後の状態に沿った行動をうまくとれないということが大きい状況があ

ります。ですから逆にそういった自己意識性などへのリハビリテーションが必要なのです。何回も失敗経験をしている方が結構多いのです。受傷後5年、10年経て我々の外来に初めて見える方がいらっしゃいます。そういう失敗経験のために不適応状態が強まってしまった方の支援は非常に難しく、なかなか支援過程を作れないということがあります。早期にしっかりした対応を行うことが重要です。

ピアサポートの重要性

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

質疑応答

■中島　それではディスカッションに移りたいと思います。

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

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

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

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

■白山　三重の場合には、例えばデイサービスセンターから高次脳機能障害のご相談を受けたときに、どういう対応をしたらいいのだろうといった場合については、そこへ職員が出かけていって、チームを組み、ケースワーカーを中心に勉強会をよく開きます。また年に2回ほど専門家を集めたセミナー形式の、100ー300 人規模の会を開いて、どういった手法でアプローチをしたらいいかという啓発を行っています。その中で今お話にあったようなご質問もありますが、私どもとしても答えがないものも確かにあります。そこは一緒に考え、その後どうなりましたか、といった情報交換をしながら

やっています。ただ先程おっしゃったように、他の障害をおもちの方が高次脳機能障害の方に対する偏見があるもの事実ですが、三重の身障センターの場合は、身障の更生施設で、このモデル事業を行う前は高次脳機能障害、いわゆる脳挫傷、外傷性脳損傷の方の割合は8%しかなかったのです。ところが三重モデルの開始と同時に、この2年で 32%に上がり、高次脳機能障害の方が施設の中でメジャーになってしまって、ある意味、高次脳機能障害の方に対する偏見がなくなった、ということもあります。もう少し皆さんが、高次脳機能障害を理解していくようになると、そういうこともなくなるのかとも思います。

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

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

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

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

えがなかったら、施設の職員だけが負うのではなくて、皆で分担して考えていくという形を作っていくことも必要ではないかとは思います。

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

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

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

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

■　**白山**　三重モデルはかなり浸透して、いろいろなところからお問い合わせをいただいている関係で、高次脳機能障害になってしまったが手帳はなく、滋賀県ではそういうモデルをやっていないので、三重県に来たいのですがどうでしょうか、というお問い合わせがあったりします。それから先程中島先生の質問にありましたように、単身で仕事をされている方が大阪で交通事故を起こし、どうしてもそこでは家族が介護できないということで、三重に帰ってくる。三重に帰ってきたんだけれどもある程度病状が安定して、身体機能もリハビリによって軽減されて、やっぱり

大阪で暮らしたいというケースも実際にありました。大阪はこのモデル事業の都道府県の指定になっていますので、大阪の身障センターにつないでいく、そういう流れはしております。現在静岡県、長野県、名古屋市にはリハセンターがありますが、ないところにどういうふうに支援を継続していっていただくかについては課題が大きいと思います。

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

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

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

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

■生方　40歳、くも膜下出血で、介護保険を利用されているということですので、ショートステイは介護保険のほうの施設を利用ということですね。正直言ってこれは私も苦労しています。特に比較的年齢の若い2号保険者の方ですと、ご老人の施設に入るのに抵抗感をもってしまいます。あと施設の方は若くて動き回られてしまうという方に対して、いろいろな理由を挙げてお断りしようとすることが結構あります。それから情緒行動面の障害があって、カッとくると叩いたり、大声を出したり、という方になると、ショートステイのある老人保健施設や特別養護老人ホーム等などではなかなか受けてもらえなくて、家族が休めないという現状があります。私の例で1人かなり大変な方がいらっしゃったのですが、ケアマネジャーが施設にお願いに行ってくださって、試しでもいいから1回やってみて、

だめだったら家族がすぐに引き取るから、一晩でもいいから、等とかなり努力を重ねながらやっていらっしゃいます。ショートステイとして、例えば精神科領域の援護寮とかショートステイがあるのですが、そういう重度障害のある方ですとだいたい使えないのが現状です。この方たちの課題というのは、今後本当に皆で考えていかなければいけないなと感じています。

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

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

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

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

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

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

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

分科会　事例研究

重度・重複障害のリハビリテーションサービス

グループ2　重症心身障害者の地域生活

コーディネーター　社会福祉法人　訪問の家　日浦　美智江
西宮市社会福祉協議会　青葉園　寺谷　富和
訪問の家「朋」　増渕　晴美
仙台つどいの家　下郡山　和子

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

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

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

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

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

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

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

なぜ重症心身障害者の地域生活は必要なのか

西宮市社会福祉協議会　青葉園　寺谷　富和

人間関係の中で一緒に生きていく

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

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

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

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

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

青葉園の歴史

青葉園は、重い障害のある当事者の地域生活運動からうまれました。昭和 40 年代、肢体不自由の方が訓練を受けられるところは、兵庫県下でも2カ所ぐらいで、1日泊まりがけでないと行けない、訓練を受けられないという状況があり、何とか西宮市内に訓練できる場がほしいという声が大きくなりました。その結果、西宮市に昭和 42 年に就学前の通園施設ができました。ただ、その時に運動した方たちは、学齢に達していたためにせっかくできた通園施設に通えず、学校はどうかというと、その当時はまだ養護学校も義務化されていませんので、障害の重い子供さんは、就学猶予、免除という形で、学校にも行けない状況だったのです。

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

西宮市には市立の肢体不自由の養護学校がありますが、この就学運動を受けて昭和 46 年から

49 年にかけて、希望する方については入学を認めるという、いわゆる全入制が行われました。その結果就学運動をした彼らは、年齢に応じて小学部の6年や中等部の1年とかに編入する形で教育が保障されるようになりました。そしてその重度の方たちが卒業時期になると卒後の行き場がないという状況に対しても、地域の中で皆が一緒に活動する場、すなわち青葉園の設立運動を展開し、昭和 56 年に社会福祉協議会の運営で、西宮市独自の通所施設として青葉園が設立されました。

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

ただ、その時に思ったのは、通所者一人ひとりは障害が重いためにもともといろいろな体験ができていない、生活体験が非常に少ないというのが大きく影響しているのではないだろうかということです。それで訓練とか指導とか言うことではなく、その人の年代に相応しい様々な体験を一緒にできたらということで、努めてそういった活動を展開していきました。その活動の中から逆に一人ひとりが考えていることが見えてきて、「じゃあ、もっとこういう活動をやっていったらどうか」ということで、活動自体が本人と一緒に作られていくという経過がありました。

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

地域生活支援の状況

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

レジュメに「自立プログラム」と書いてありますが、青葉園ができた時には、親御さんでもう 60 歳を超える方がたくさんおられました。親の思いというのは、「やっと昼間の活動ができたね」というのと同時に、「私の体はいつまでもつんかな」という思いも一方で抱えているということです。兵庫県で、どこどこに入所施設ができるらしいという情報が流れた時には、本人はお母さんから、「あなたもそろそろ入所施設に入ったら」と言われるかもしれないという思いがあり、よく動揺していました。療護施設ができ、一度園の近くで入所施設の面接がありました。その時に、とりあえず母親としては一度行ってみてということで、面接を受けた人がいました。入るなり泣き出して一言も言わなくなった人、「僕は行かないから」と面接会場に入るなり言った人など、いろいろいました。親御さんも入所施設には入れたくないという思い、でも社会資源がないがゆえに、自分が最後まで世話することが難しいから入所施設を考えなければいけないという選択しかありません。ご本人にしても、自分は青葉園でいろいろな体験をしながら地域での暮らしを築いてきたにもかかわらず、なぜ全然知らないところで新しい暮らしを始めなければいけないのかという思いをもっていたということです。

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

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

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

地域で自立生活しているTさんの事例

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

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

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

その後、平成7年には阪神・淡路大震災に遭い、生活していたホームが倒壊します。その後、青葉園の隣にできた仮設の生活ホームで避難生活を送り、生活ホームの本設までそこで暮らすことになります。生活ホームで生活していく上で大きな課題となっていたのが、地域で生活することが可能な所得保障の問題です。彼女は、経済的には障害基礎年金と重度加算がありますから、月に 11万円ぐらいの収入があり、それに父親がかなりのお金をプラスして、あおば生活ホームでの生活を維持していました。本当に彼女が安心して彼女らしく暮らしていくためには、自分の所得で暮らしていけるような状況を作っていかなければいけません。そのために在宅サービスの活用を考えていったのですが、生活ホーム(当時は訓練型)は「ホームは家ではない」という行政の判断があって、サービスを使えないという課題にぶち当たります。そこで一人暮らしであればすべての在宅サービスを活用することができるということや、本当に彼女が一人暮らしをしたいと思っているのか。あるいはいろんな人の介護を受けながら、その人が生活を作っていくことが可能なのかということなど、青葉園職員、生活ホームの職員、介護者等でいろいろ検討していきました。その結果、これまで彼女が生きてきた経過の中で、彼女なりに介護者を見分けながら使っていることや、彼女自身が生活を通じてたくましさを身につけてきていることなどから、ある程度彼女を知った介助者が数人でローテーションを組んでいけば、一人暮らしは可能ではないのかということになり、1998 年9月から、マンションを借りて一人暮らしを始めています。体調を崩したり、入退院もあったりするものの、支援費制度になった現在も、24 時間の介助を入れて、彼女らしく一人暮らしをしています。

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

自分らしい生活の実現がノーマライゼーションを具現化

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

二十数年間重症心身障害者の地域生活に関わってきた中で、「必要な支援を得ながら自分らしく地域の中で生きようとしている姿」がそこにあることを実感しています。それは言葉にはできないけれど、そのことを日々の活動の中で、あるいはいろいろな関係性の中で見せてくれているわけです。そういう彼らを支援して、共に地域生活を実現していくことが、ノーマライゼーションの理念の実現、具現化ではないかと思います。また、逆に地域にとっては重症心身障害者が地域にいるからこそ連

帯感が芽生え地域が活性化し、地域の人たちが豊かになっていくような気がしています。お年寄りも、子どもも、障害をもっている方も、自分が望んでいる生活というものを、必要な支援を得ながら送っていくこと、それがある意味では人として当たり前の暮らしではないかと思います。ですから、重症心身障害といわれる方たちも当然地域の中で必要な支援を受けて暮らしていくことが本来の姿ではなかろうかということです。

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

私は青葉園のお話に出た女性に会ったことがあります。まだホームができていない時に、母体施設で彼女は泊まっていました。そこでやっていることは、大胆を通り越して無謀と言う人もいたかもしれません。でもその時に、やはり彼女の思いがここにあり、それから娘を地域の中で暮らさせたいという親の思いも受けて立った、その見事さに私は脱帽しました。その後ほんとうに彼女を取り巻く条件はどんどん整えられていきました。

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

地域のなかでの日中活動（コミュニティアクセスプログラム）

訪問の家「朋」 増渕 晴美

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

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

訪問の家の概要・歴史

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

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

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

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

18年の活動展開の中での試行錯誤

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

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

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

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

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

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

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

そんな時に、養護学校を卒業して朋に通所を希望したいという人たちの受け入れをどうするかという問題が一方であり、それでは逆に「朋」から出ることで、より地域に根ざした活動をできる人たちがいるのではないかと考えはじめました。それで少し小さいグループを作って朋から外に出るという試みを始めました。まず地域作業所という形でパン作りをしました。そこはようやく1日 50 個ぐらいパンができるという作業所で、本当に、ちょっとパンを丸めるとか、接客をするというような、その人にできることから参加して、小規模なので、近所の方との関係もできていくという所だったので、こういう形での社会参加があるんだなということを教えられたなぁと思っています。

朋の日中活動

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

和紙製品作り、アルミ缶の回収と缶プレスという、活動です。

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

それでは、スライドを見ていただきながら少し説明をさせていただきます。

これが朋の全景です。横浜の南の端の鎌倉に隣接した住宅街にあります。

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

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

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

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

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

このあたりから最近です。これが空き缶の回収をしている人たちです。ご近所で回収させてくださるところを何軒か約束していて、何曜日は佐藤さんのお宅というように行きます。こちらの身体障害のなさそうな方は、小さい時に膵臓を全部摘出していて、血糖値のコントロールをしなければいけません。この人は知的障害ももっているので、この人自身で自己管理できなくて、身体機能的には他の方とはちょっと違うのですが、医療ケアがあるということで朋に来ています。

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

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

これはジャム作りをしています。1人でできる人はもちろんいらっしゃいませんが、匂いを感じたり、混ぜる作業を一緒にやったり、あとは歩いて販売に行ったりしています。

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

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

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

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

これは、地域の運動会に参加している時の写真です。

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

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

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

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

人間にとって何が大事なのかを考えさせる場

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

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

たりしていると思っています。

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

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

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

それともう一つは、障害者としてではなくて、「○○さん」としてその人の存在が明確になっていく、人にその存在が認められて初めて人として生き始めるのではないかということも、いろいろな活動の中から教えられてきたように思います。

地域生活の条件とその実際の取り組み

仙台のつどいの家　下郡山　和子

障害が重いということ

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

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

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

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

地域での生活の条件

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

地域の人の理解といった時に、税金も払わない税金を食うような人たちにそんなお金を使っていいのかという話が出てきます。そういうことを、今はあんまり正面切って言う人はいませんが、障害者

の施設が自分の家の近くに建つとなると反対運動が必ず起きるということを考えると、コミュニティ作りが非常に大切だと思っています。街づくりの視点の運動です。

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

そして自分の力では動けない人たちですから、移動の保障も重要です。

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

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

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

今後の課題

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

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

り出すことが非常に大切だと思っています。ソーシャルワーク、ソーシャルアクションです。

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

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

法人としての取り組み

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

重心の私の娘も、ある施設のショートステイに預けたことがありました。私達の通所施設では、おむつの交換は、その人の顔を見てその人のリズムに合わせて確実にやっていましたので、おむつが濡れるということはありませんでした。でもその施設は時間でしかおむつを取り替えないところでした。そうすると、4時に取り替えて、そのときに排尿してなくて、4時 15 分にしていたとしてもその次に取り替えるのは8時でした。そうすると4時間濡れたままということですね。声を出して表現しないから体位交換もしてもらえない。食事をゆっくり時間をかけて食べる環境もありませんでした。それで褥そうになってしまったのです。そういう問題があって、重い障害の方には入所施設へのショートステイは難しいと考えました。そこで早速私のほうでも平成8年からレスパイトサービスを始めました。

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

らないので困ったなと思っている時に、ちょうど障害者プランにB型通園事業が発表されました。早速平成9年にB型通園事業を始めました。

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

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

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

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

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

療行為の必要な人も暮らせるようにということが進んでいると聞いています。

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

この後皆さんにそれぞれまとめのお話をしていただきたいと思います。

まとめ

「仙台つどいの家」の様子

(スライド)

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

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

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

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

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

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

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

これはリラックスタイム。ゆらゆら揺らしてもらうのが大好きです。

これは送迎車で帰るところです。ここが家で、ヘルパーにゆっくり見てもらっています。名前を呼ば

れたり話しかけられるのが大好きな方です。

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

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

これが送迎バスでお出かけ。つどいの家で機能訓練。

これはぬか漬けの野菜切りを一緒にやっています。

これは宿泊旅行した際の写真です。

これはボーリングに行きました。ボーリングも大好きです。

海水浴にも行っています。

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

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

これがB型通園のお出かけです。

これは別の法人の方が一緒に自宅で入浴をしています。

これはB型で送迎をしているところです。

これは地域ケア、空き缶回収によく行きます。

これは松島旅行のシーンです。

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

これは、つどいの家の「すてっぷ・はうす」でのレスパイトです。

これは訪問看護師さんに爪切りをしてもらっています。リハビリもします。

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

以上です。次に表の説明をします。

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

これがレスパイトサービスの14年度の実績です。平成14年度から始めて右肩上がりで増えていたのですが、13 年から 14 年にかけて数字が落ちているのは、もう1カ所で始めたからです。仙台市全域を南と北に分けました。何に一番使われているかというと、日中介護です。養護学校から帰って、お母さんが6時頃帰るからそれまで預かってほしいというような方々ですね。迎えに行って、「すてっぷ・はうす」で過ごして、そしてまたお家に送り届けます。宿泊も多くあります。それから送迎のニーズが高いですね。移動の保障がないので、お母さんたちがふだんは自分でがんばっていても、用事で送迎できない時にはうちに電話がかかってきます。

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

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

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

地域を巻き込んだ支援作りの輪を

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

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

授産施設になって、青葉園の授産科目に「福祉文化創造事業」というものを作りました。具体的に言うと、それは実習生の受け入れ事業です。本来実習生の受け入れに関しては職員がやっているように見えますが、本当は障害者ご本人が実習生に対応し、指導し、いろんなことを伝えていると思います。その実習生が福祉現場や福祉の世界で活躍することにより、より福祉文化の土壌が豊か

になっていく、それも大切な生産性だと思います。それ以外には、当事者の声をきちんと伝えることが大事だということで、学校等から、当事者にお話をしてほしいという依頼があった場合、当事者はそれを「福祉文化を作る」ということで受けるわけです。そのことで、より重心の人たちの生活、活動、生きている意味が社会に伝わっていくことがすごく大事なことではないのかと考えています。

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

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

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

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

地域の人たちと双方に感じ合える場面

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

なかなか一般のコンサートに行くのは難しい人も多いですし、頻繁に出かけていくのも難しいので、演奏者に来ていただいてミニコンサートをしています。地域の音楽サークルの方から、高校生のロックバンドとか、プロで音楽家等、いろいろな方が来てくださいます。

コンサートを聞いていて朋の人たちは、自分の気持ちが盛り上がってくれば、そういう表現をされます。音楽を演奏する方は、自分たちの演奏がストレートに伝わるといつも感想で言ってくださいます。私たちは脇から見ていて、みんなが本当に音楽を感じている姿が分かるとうれしくなって、職員同士で、目で合図をしながら見ているのがとても心地いい瞬間です。演奏する側の人も、皆さんに聴かせてあげようということではなく、皆さんが聴いてくれるだろうか、喜んでくれるだろうかと考えて真剣勝負で演奏に来てくださいます。重い障害があって、いつもしてもらうばかりのように見えるけれどそ

うでなくて、相互の関係で、相手の人と真剣な気もちを行き交わせる存在であることが感じられるひとときで、大事にしたいと思っています。

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

地元の資源を生かす

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

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

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

心を大事にする人間の世紀に

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

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

藤井さんも一番重い障害の人たちが、地域で暮らせることができたら、誰でももちろん一緒に地域で暮らせるとおっしゃっていましたが、私は最初に重度障害の人と出会いました。そして、この人たちが地域で生き抜くことができれば、どの人も地域で生きることができると思ってきましたし、そして、

その思いを持続させてくれたのは、何も言わないみんなの笑顔と表情と、そこにいるということだと思います。

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

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

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

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

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

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

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

ありがとうございました。

分科会　事例研究

重度・重複障害のリハビリテーションサービス

グループ3　養護学校卒業者の社会参加

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

養護学校卒業者の社会参加

横浜市総合リハビリテーションセンター　小川　淳

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

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

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

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

知的障害をもつということ

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

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

ないかと思います。

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

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

社会参加を進める要素

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

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

トップダウンとボトムアップ　（資料）

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

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

今までお話ししたことについては、これがいい、悪いということではなくて、これからシンポジストの方にいろいろご報告をいただき、さらには皆様と議論を進めるにあたって、その一つの前提となることとして頭に置いていただければありがたいと思っています。

それでは、シンポジストの方を簡単にご紹介させていただきます。

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

2番目の方ですが、池成彦先生になります。池さんはちょっと変わった経歴をおもちで、今は神奈

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

ちょっと戻りますが、赤塚先生には全体のお話をしていただくということでお願いをしてあります。

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

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

養護学校卒業生の社会参加

立教大学　コミュニティ福祉学部　赤塚光子

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

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

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

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

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

養護学校卒業生の進路状況

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

進路枠としては社会福祉施設・医療機関入所となっていてここが多いのですがますが、ほとんどの方は社会福祉施設利用を進路としていると考えていいと思います。施設種別でいうと、身体障害者更生施設、授産施設、デイサービス施設、療護施設等があります。もしかすると知的障害の方が利用できる更生施設、授産施設、デイサービス施設等を利用しているかもしれません。その他に、そのよう法律に基づいた施設ではなくて、共同作業所のような補助金で運営する通所施設を利用している方もいるかもしれません。

これらの施設は、「(社会)リハビリテーション機能をもつ場」と「日中活動の場」に大別されます。

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

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

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

自立と社会参加

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

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

自立を促す関わり

次に、自立を促す関わりとして、どういうものが大事なのかを考えてみたいと思います。これが(社会)リハビリテーションの根底にあるものと考えるからです。「キーワード」を6つ書きました。

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

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

3つ目が「自己認知(生活体験・生活技術)」です。自分のことをよく知るということです。さまざまな体験をとおして、自分が得意なことやできることを見つけていくこと、あるいはこうすればできるという

自分のやり方を見つけていくことです。また、一人ではできないことについては、頼むことです。もしこうしたことの整理が一人でできないならば、ここを支援して、ご本人がこうすればうまくいく、大丈夫と思える生活の技術をもつことです。ですからここでは「技術」というのは、「自分ひとりでできるようになる」という意味で使っているのではありません。

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

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

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

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

生きる力を育てる課題

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

次に、生きる力は、どういう時に獲得されていくのかということを考えてみます。それは、できる限り制約の少ない普通の生活を送る中で獲得されていくのだと思います。ですから、利用できるサービスも使いながら、できる限り普通の生活を送り、そういう中でその生活をふくらませて、自分の生活のイメージをつくっていくことが大切なのです。そうすることで、ご家族や関係者、支援者も、このイメージを共有しながら本人の主体的な生活を支援することができ、さらにその生活が充実していくのです。普通の生活の中で育つこと、生活を通して学ぶこと、これが大事だと思います。もし、それが難しいならば、できるだけそこに接近すること。このことを意識して生活すること、あるいはそういう時間を意識して生活に組み込むことなどが大切になってきます。この分科会の対象者は、知的障害をもっている方たちですから、時間を十分にかけることも大事なことであると思います。

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

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

をしていただけると思います。また、現在、当事者団体が自立生活プログラムとしてこういったものを提供しているということもつけ加えさせていただきます。

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

個別の教育、個別の福祉サービス提供

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

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

支援費制度では障害児の在宅サービスとして、ホームヘルプサービス、ショートステイ、デイサービスがあります。親御さんにいろいろお話を聞いてみますと、ホームヘルプサービスの利用、とくに外出時の利用が多くなったようです。いつもそばにいた親ではなく、他人に介護を受けながら、新しい挑戦を楽しんでいる様子などをお聞きしています。学校教育を受けている期間に、福祉サービスを上手に利用することで、一人ひとりの生きる力が伸びていくのではないかと期待されます。また、学校では総合的な学習の中で生きる力を意識した取り組みをしているとお聞きしているところです。教科以外の学習で、社会との関わりを考えることが、今どのように行われているのか、この後で池さんからご報告があると思います。

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

地域での生活を支えるに足る基盤の整備

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

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

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

養護学校における社会参加カリキュラムの現状と課題

神奈川県立鎌倉養護学校　池　成彦

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

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

１．教育ニーズの高まり

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

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

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

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

保護者の方はお子さんが養護学校を卒業して、社会に出ていくことに対して非常に不安をもっている方が多いのです。高校２年生の秋ぐらいに行う保護者面談では、保護者の方は進路担当にどんなことを言われるのか非常に不安に思う方が多いです。面談や実習を重ねる中で、だんだんと保護者の方の姿勢が変わってくるからいいのですが、学校の先生が一緒になって不安になってはいけないと思います。担任の先生も自信をもって、保護者の

方に、生徒の皆さんは社会に出ていくんだということを勇気づけていかなければいけないと今感じています。

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

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

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

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

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

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

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

２．学校でできることとは？

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

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

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

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

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

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

その過程の中でどうしても考えなければいけないのが、先程言った個々の生徒が今できることとできないことです。実習に出すにあたっても、できる、できないをはっきり先方に伝えないと、例えば実習先でけがをしてしまったりします。そうなってしまうと、何のために実習に行ったのか分からないので、相手側に客観的に伝えていかなければいけない情報は最低限あると思います。それらを含めて、高等部では、これから新しいことを身につけるというよりは、今まで身につけてきたものを再確認する時期だと考えています。

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

３．学校から地域へ

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

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

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

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

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

4．これからの学校の役割

このあたりから4つ目の学校の役割に入っていきます。高等部の3年生というと、保護者の方も、生徒の方も非常に不安です。学校に来る までは、例えば地域の就学指導委員会等が全部決めてくれます。日々の学校生活も、「今日は遠足だ」とか、毎日、今日は何があると言われて動くことが多いので何も考えなくていいのです。でも学校を出てから、今度は何もかも自分で決めていくということになります。でも決めるということに慣れていなくて、不安に思う方が多いのです。ですから、そういった不安の中で、保護者の方も一緒に考えて、本人の気持ちを記録して残していくのは大切だと思っています。

社会に出ていても、いろいろな問題が起きてきます。例えば会社に勤めてからも、会社から卒業生に不手際があった時、何とかしてくれないかという電話がかかってくるのです。その時に学校だけで解決するのではなくて、学校と職場、場合によっては行政の方に入っていただいて、話し合いの中で考えるべきではないかと思います。卒業して入った福祉施設、作業所、企業とのご縁は大切にしたいと思っています。成長とともに仕事が変わっていくのは当然なのですが、いい意味での転職は歓迎したいと思います。

不手際とか、マイナスの要因については学校からも出ていって話し合い、会社や施設の方も、個々の生徒の障害や特性を再認識していただきたいと思います。そういうやり取りをとおして定着指導しています。

本項の冒頭で述べたように肢体不自由の生徒が1人就職を決めました。その時もう一人本校の生徒ではないのですが聴覚障害の方で現在通信制の高校に通っている方と一緒にな

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

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

5．社会の中でも成長を願う

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

グループホームにおける重度・重複障害者の生活とその課題

横浜市グループホーム連絡会　室津　滋樹

障害が重くてもグループホームで暮らす

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

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

重い障害をもった人たちのグループホームについてお話をします。

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

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

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

共同生活の場ではない

グループホームでは、自分の部屋があって自分の独立した暮らしがあります。グループホームは共同生活の場ではないと私たちは考えています。一人ずつの生活が4人分、5人分あるのがグループホームです。

グループホームというと、世話人をお父さんとかお母さんと呼んで、入居している人はみんなきょうだいで、擬似家族みたいなイメージがあります。実際のグループホームは、世話人や職員が同居しているのは非常に少なくなっています。世話人はみんな通いです。他人が集まって暮らしているの

にお父さん、お母さんもないし、別に好きで集まったわけでもないのに、お姉さん、お兄さんになるわけがありません。他人同士が暮らしているというのがグループホームだと思うし、その中でみんなで助け合わなければいけないこともないし、みんなで同じことをしなければいけないこともありません。一人ずつが生きていく。でも、一緒に何かやりたければ、やる相手がいるというのがグループホームだと考えています。

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

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

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

訓練の場、通過の場ではない

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

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

なぜグループホームなのか

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

先程言ったように、「何食べようか」と聞いて 50 人がいろいろなことを言ったら、どんなに頑張っても

できることは限られてきます。50 人が自分たちで今日はどういう順番でお風呂に入ろうかと相談していたら、とても収拾がつかなくなってしまいます。でもグループホームだと、例えば今日は自分は野球を見ていたいから夜遅く入りたいとか、夜の 10 時に好きなテレビ番組があるから私は早く入りたいとか、あるいはもう疲れたから早くお風呂に入って寝たいとか、その日によって入りたい時間はみんな違っていて、今日はどういう順番にしようと話し合いながら決めることができます。それができるのは、この程度の規模が限界なのではと思います。これより大きくなるとどうしても、何時から何時は男性のお風呂の時間とか、何時から何時は女性の時間といったルールを決めないとできなくなってしまいます。規模が小さいからできることがいろいろあると思います。

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

私たちがグループホームを始めてしばらくしたら、ある人が買い物に行った時に、近くのスーパーの店員さんがお財布からお金を出すのを手伝ったり、棚から物を取ってあげていました。あの人には、その両方をやって、かつ車椅子の後ろに荷物を縛るところまでやらなければいけないとか、一人ずつについて援助の仕方を変えているのです。これが規模が大きくなると、「○○園の人」というふうに一緒に見られてしまいます。それが3人とか4人だと、一人ずつとして見ているんだなとすごく感心したことがあります。グループホームは、地域の中で地域の人たちも一人ひとりの、個人として見ていける規模なのだと思います。

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

それと、私たちのグループホームでは、土曜日とか日曜日は親元に帰っていました。最初の頃はそれで困ったことがありました。お金は自分で管理しようよという話をして、一緒に家計簿をつけて、それでお金がいくら足りないから来週になったら銀行に行こうねと言って、その後実家に帰ると、いつのまにかお金が増えている。日用品がなくなったら自分で買いに行かなきゃという相談をしていて、実家から戻ってくると、トイレットペーパーまでもって帰ってきたりする。せっかく本人が何か買おうとしているのに余計なことしないでと思っていたのですが、やはり生活をスタートする時に、親元に戻れるということはとても大切なことだと思います。自立した暮らしを毎日続けるのは相当疲れることで、今まで何も考えなくても、洋服を脱ぎっぱなしにしておいても、いつの間にか親が洗濯をしてくれて、ちゃんと畳んでタンスに入っていた生活から、洋服を脱いでそのまま置いておけば、誰も洗濯してくれないという生活になってしまうわけですからいろいろ疲れることもあると思います。それがときどき家に帰って、また月曜日から新しい生活になることを繰り返す中で、親離れできました。ですから帰れる家があるうちに、やはり親離れする必要があると感じています。

「本牧生活の家」

（写真１）

「本牧生活の家」という、グループホームの説明をします。多くのグループホームはアパートやマンションを借りたり、一軒家を借りていますが、改造では難しいことも多く、本

牧生活の家は大家さんにお願いをして、グループホームとして設計をして借り上げています。

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

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

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

それから彼女は電動車椅子に乗れないので、他の人が電動車椅子が壊れたとか、調子が悪いという話をするだけで怒ります。ずっとそれが続いていて、「じゃ、電動車椅子を作ってみようか」と言ったら乗り気になりました。リハビリテーションセンターや福祉事務所からは、作っても無駄になるだけじゃないかと言われたり、そもそも操作できるのかということで問題になりました。グループホームの中での移動だけで、1日のうちでも短時間しか使えないのですが、人にちょっかいを出したりとか、いろいろなことができて楽しんでいます。前にある3つのボタンの操作だけなので、細かい操作はできませんが、前に進んだり、バックしたり、曲がったりはできます。

これはグループホーム全員 20 人ぐらいで集まって何かのお祝いをした時に、みんなにミルクセーキを作るというので、ミキサーのスイッチの ON・OFF を自分で操作しているところです。(**写真３**)

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

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

写真１

写真２

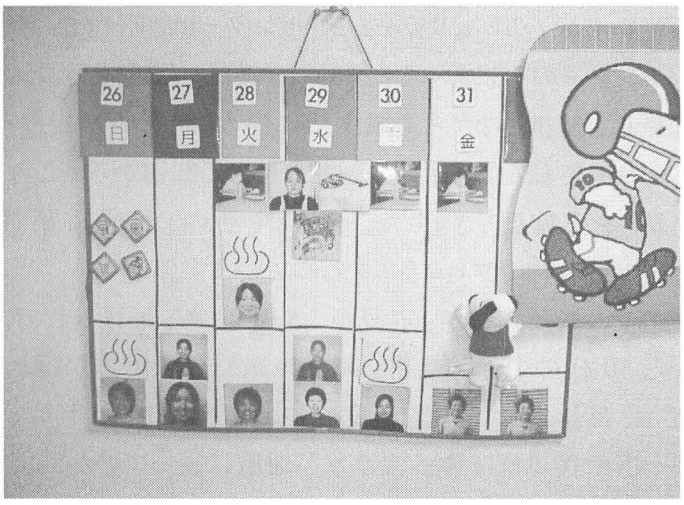
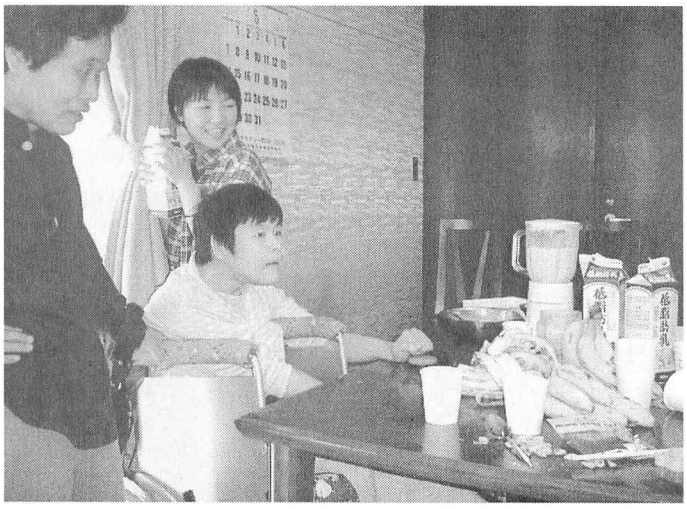


写真４

写真３



重度・重複障害をもつ養護学校卒業者に対する社会生活力プログラムの実践

横浜市総合リハビリテーションセンター生活訓練係　青木　昌子

施設の概要

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

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

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

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

テーマ学習

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

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

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

つけ加えると、重度・重複障害者の場合、親がご本人の障害を身体障害だけでとらえていることがあり、専門職側の知的な制限についての評価も含めたアセスメントと、親御さんの、「この子は身体障害が改善すればもっとできるはずです」といった期待との間に大きなギャップを生じることが多いということも挙げておきます。

障害当事者の団体等が自立生活プログラム、いわゆるILプログラムを行っていますが、こういった

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

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

テーマ学習の進め方

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

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

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

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

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

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

「今日、どこ行くの」というふうになってしまいます。

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

プログラムの具体例

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

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

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

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

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

専門施設としての果たすべき役割と課題

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

の場合は、もうちょっと今より何かできるようになりたい、ということで来られることが多いと思います。

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

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

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

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

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

重度・重複障害者の方の社会生活力というのは、私個人としては、生きていく上でのたくましさとか、いい意味でのしぶとさとかしたたかさというものだと思っていますが、そういった力をつけていくには、先ほどもお話がありましたとおり、すごく時間がかかります。社会生活力をつけるということは長い目で見ていく必要があるので、やはり継続性が課題と思っています。

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

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

それから、ライフステージに応じたプログラム、一般的には結婚や育児、脳性麻痺の方であれば二次障害が始まる時期等ですが、重度・重複障害者の場合は自分が亡き後をどうしたらいいだろうと親御さんが意識した時が一つのきっかけかと思いますが、そういった時期に応じたプログラムや適切

な支援ができればと思います。ただ、そういう連続性をもった支援が難しいから、ここにこういう人々が集まっているのだろう思っています。

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

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

早期療育に関わる中で感じたこと

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

(スライド)

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

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

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

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

私はつい最近まで早期療育に関わっていました。早期療育において、どういう課題があるのかということを考えてみた時に、まず、障害についての説明が不十分、あるいは不適切であるという傾向があるのではないか。特に知的障害についてそれが言えると思います。例えば私の知っている方でも、知的障害はまったくありませんと、最初の段階でお医者さんに言われているのです。それによって保護者の方は、ずっとわが子には知的障害はないと思っていました。なぜならば、最初に出会った先生に、知的障害はないと断言されたからです。こういった方が比較的多いように思います。障

害についての不十分、不適切な説明が、知的障害の理解の遅れ、ゆがみをもたらすのではないかということを強く感じます。これは、運動障害の予後についても、ある意味で非常に楽観的な説明がなされていることが多いように思われます。

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

それはどういうことかというと、会社で働ける人たちが就職できなくなるということは、その分だけ作業所を利用しなければならないわけですから、玉突き現象で、多くの重度の障害の方々の進路先が不足してくるということです。いったん作業所に行くと、会社で働く生活に戻れません。

ですから我々は比較的障害が軽度の方々、つまり希望して働きたい方は、とにかく最大限会社で働けるようにすることを、全体の進路先の確保のために実践してきました。東京都の知的障害の養護学校は700人から800人が毎年卒業しますので、その10%の70人から80人のために、作業所を3つか4つ作るということになります。それがこの人たちの地域生活の資源作りになるのです。そ

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

ご質問でも、ご意見でも構いませんので会場から出してください。

質疑応答

養護学校で地域社会体験を

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

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

地域作りが重要

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

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

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

私は今、東京都の先生方と個別教育支援計画をやっています。東京都はもう 10 年前から進路指導と職業教育のあり方の検討をして、平成 10 年には全国平均の就職率が 24%まで落ちた時に、東京都では10年前から検討して、平成11年から今年の3月まで、30%の就職率を実現しています。

無駄な経験がないということ

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

逆に、必要性を感じていないのにやらされるトレーニングというのは、本人にとって苦痛でしかないし、たいてい身につきません。青木さんのお話を聞いていて、外出をしたいから移動の訓練をするのは分かる気がしますが、家に帰ればお母さんが全部、掃除も洗濯もご飯も作ってく

それはどういうことかというと、会社で働ける人たちが就職できなくなるということは、その分だけ作業所を利用しなければならないわけですから、玉突き現象で、多くの重度の障害の方々の進路先が不足してくるということです。いったん作業所に行くと、会社で働く生活に戻れません。

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

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

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

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

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

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

学校運営連絡協議会の話に戻りますが、私が学校運営連絡協議会委員となったのは、養護学校在学中に生きる力をつけるにはどうしたらいいかを考えたいと学校側からお話があったからです。個別教育計画、移行計画なども含めて、教員やPTAの研修などでお話しをしたりもしてきました。協議会で、保護者アンケートについて取り上げられたのですが、質問項目をみますと、学校運営、教科学習、安全管理とあって、最後に特別活動があります。これが教科以外の生きる力に関わる地域と関連するところです。特別活動の質問内容は、学校行事のことが2つと普通校との交流だけでした。そこで、地域との関わりや地域の中での学習を学校教育の中に取り入れることについて提案し、すぐに受け入れられました。児童・生徒は地域でいろいろな人と交わりながら、さまざまな経験を通して育つことが大切で、これを教育活動の中にもっと反映させていただけないかと思うところです。

養護学校の役割についても、考えていきたいと思っています。

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

無駄な経験がないということ

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

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

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

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

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

それからもう一つ、知的障害と身体障害をあわせもってというところで、私たちは脳性マヒの人たちのグループホームからスタートしていて、知的障害の人もグループホームで生活するようになりました。知的障害をもつ人が来てびっくりしたのは、牛乳を買いに行こうと言うと、どこに商品があるのか知っているということでした。これは脳性マヒの人たちからは経験したことがなかったことでした。どうしてですか、とお母さんに聞いたら、「だってこの子を家において外出できないし、毎日買い物に連れていったから、どこで何を売っているか全部知っているわよ」とおっしゃいました。

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

街の中にひとりで出る重要さ

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

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

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

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

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

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

もう一つ、グループホームや介助システムを利用して、地域でアパート生活をしている重度・重複障害をもつ人たちは、どうしても介助や援助に囲まれた生活になってきます。そして、ピンチになった時はどうしてもお互いに分かりあっているがゆえの、擬似家族のような関係ができてこざるを得ないのではないかと思います。知的障害、身体障害をもち、車椅子利用で、ろうあ者の方がいます。この人は、重度心身障害児施設に 20 年前に入所が決まっていましたが、取りやめて地域の中で生活しています。その人は、毎日の仕事が、買い物をしたり、電車に乗ったりすることです。支援があるけれど、それは必要最小限でないと使いたくないのです。重度・重複障害であればあるほど、自分が街の中に行って、失敗したり、ころんだりしながらコミュニケーションを自分自身が獲得していかなければなりません。周りの人がそれを、真剣になって関わるような関係を作っていかなければいけないと思います。

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

つながりを作って、どう役割を分担していくのかが結局は一番重要だと思ったりもしています。

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

まとめ

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

最後にシンポジストの皆さんから一言ずつお願いできますでしょうか。

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

■**青木**　施設でのプログラムの限界の話が出ました。私が支援する8割方の人は中途障害の方で、その方たちは、ほぼすべての人が地域に戻っていきます。生活に戻るための支援なので、施設の中でできることに限界があるのは私も十分承知しています。ただ、若年でまだこれから可能性があるという方たちに対するプログラムなので、まず種がまけたら、と思っています。この種がいくつになったときに開くのか、すぐに開いてくれるのか、あるいは室津さんのところのグループホームのようなところで鍛えられて育つのかわからないのですが、そういった種がまけたらいいなと思っていて、それをどう咲かせていくかがこれから先の課題だろうと思っています。

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

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

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

私は「サポート研」というNPO法人格をもつ研究会に所属していますが、そこで「お母さん 100 人に聞きました」というアンケート調査を実施しお母さん方の生の声を集めました。乳幼児期、学齢期、成人期、それぞれにどういう支援を受けたか、それはどうであったかを聞いたものです。この結果を見ますと、「励まされた」「よかった」という意見もありますが、「非常に傷ついた」という意見、「無責任

だ」という内容の意見も多数ありました。調査対象のお母さんの中には高齢の方もいましたから、かなり以前の状況についての意見も入っていますが、こうした否定的な意見にあったことが、今すべて払拭されているとは思えないのです。専門職はそれぞれに何をすべきかをきっちりと整理すると同時に、専門職がそのベースに共通してもっていなくてはならないものをもっとはっきりとさせる必要があると感じさせられました。障害をもって育つ、障害をもって暮らすとはどういうことかなど、そういうことの理解、共感などがベースにあって、各専門職がそれぞれの役割を果たすことで本当の支援ができるのだと思います。

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

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

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

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

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

本日はどうもありがとうございました。

分科会　事例研究

重度・重複障害のリハビリテーションサービス

グループ4　精神障害者の地域生活

コーディネーター　日本障害者協議会常務理事　藤井　克徳
多摩市障がい者支援センター「のーま」　尾上　義和
全国精神障害者家族会連合会　田所　裕二
社会福祉法人はる　社会就労センターパイ焼き窯　西谷　久美子

■藤井　皆さん、こんにちは。日本障害者協議会の藤井と申します。

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

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

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

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

では、こちらから順番にやりましょうか。

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

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

私たちのグループは、基本的に障害の種別や障害がある、ないということをあまり意識せずやっている団体です。種別に分けるということに対してちょっと違和感をもっておりますので、どんな障害だっていいんじゃないか、あってもなくてもいいんじゃないかというところを基本としています。そういう中で精神の障害がある人などともつき合いがあるので、皆さんのお話を聞いてみたいと思って参加させていただきました。

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

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

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

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

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

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

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

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

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

■**藤井**　タカダさん、前は先生やってましたね。

■**タカダ**　はい。一応教員をやってました。

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

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

■**タチバナ**　静岡県立大学短大のタチバナと申します。よろしくお願いします。

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

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

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

■**サトウ**　埼玉市民病院のサトウです。よろしくお願いします。

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

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

■**ドイ**　中央法規出版のドイと申します。よろしくお願いします。

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

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

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

次に、3人のレポーターから15分から20分弱、発言をお願いいたします。最初に「パイ焼き窯」の西谷さんです。ここは授産施設がメインです。次は尾上さんです。「のーま」という名前の地域生活支援センターです。それから、家族の会の代表で田所裕二さんに家

族の立場から当事者の思いなども込めながら話をしていただきます。

精神障害者の地域生活支援

社会就労センターパイ焼き窯　西谷　久美子

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

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

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

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

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

評価のための3つの視点

現実の地域社会の中には、非常にたくさんの課題があります。その課題に対応するために、今年度から10カ年の国の新障害者プランができました。おそらく17年度をめどに地方自治体は独自の基本施策をつくっていくことになると思います。この地方自治体の基本施策につきましては、まだ義務化はされていません。今度の国会で通ると言われていたんですが、解散があったのでそこについてはどうなるかわからないのですが、17年度に障害者（当然精神障害者の施策も含めた）の基本計画が盛り込まれるよう期待します。その施策と地域の実践力、これが現状にどうタイアップしているのか。現状があって、そこから課題が見えてきて、その課題に対応する形で施策なり実践というものが行われる。しかし、それを照らし合わせると差が出てきて、また新たな課題が出てくるわけですが、その課題に入る前に、現在ある施策や実践の評価をしなければいけないのではないか。その評価をするにあたって、私は3つの視点が大事ではないかと思います。

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

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

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

政策上の課題と実践上の課題

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

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

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

3 つ目は、地域社会の偏見です。これにどう対抗していくかという課題もあると思います。地域にいろいろな課題が山積しているという実態に合わせて、どういう手を打ったら良いかということを示したのが 55 ページにある連携図です。その前に、今申し上げました内容について、もう少し具体的な形で出したものが 54 ページです。これは、現状評価・課題に対しまして、国がどのような施策展開をしているのかということを、地域住民に密着した地方自治体（例：世田谷区）とで比較したものです。

世田谷区の現状と課題

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

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

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

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

こういう状況下で世田谷区は、平成17（2005）年度に向けて障害者の基本計画作成作業を行っています。地域社会資源の代表が集まって、この基本計画に向けて地域で面白い動きを起こしています。現状分析から課題を明確にする作業を行い、施策への提言を行っていこうというものです。従来でしたら行政マンが机上の理論として計画を立て、予算を立て、これでやりますよというトップダウン形式で行うわけです。しかし財政的には厳しい中で、良心的な行政官であれば、担当課としては何とか遅れている精神障害者の問題を多少なりとも近くから支援したいという思いがあるわけです。それで、私たち社会復帰施設団体の代表が集まり検討会を重ね、世田谷区障害者基本計画に反映させて欲しいと提言（中間案）をしました。

新プランの評価と課題

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

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

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

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

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

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

先ほど財政的に、特に市区町村は非常に厳しい状況にあるという話をしましたが、これからは団体交渉等を通して施設を作くってくれとか、補助金の増額をしてくれという事態にはなかなかなり難いという気がします。数年前とは事態が非常に変化しているという認識に立たなくてはなりません。

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

ことです。

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

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

■**藤井**　どうもありがとうございました。
それでは引き続き尾上さん、お願いいたします。

三障害統合の生活支援センター

多摩市障がい者支援センター「のーま」　尾上　義和

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

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

地域生活支援センターでの現状

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

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

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

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

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

また、障害者プランの中でも退院促進事業という大阪のほうでモデルケースをやっている事業があり、そこを委託できるのは生活支援センターとなっています。そういった点で、国のモデル的な事業があったり、支援センターにいろいろ委託されてくるものがあったり

という複雑な状況になっております。

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

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

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

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

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

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

生活支援センターは不特定多数の方が対象となっています。ですから、電話が入っても、この人が誰かというのが全然わからない状況の中で運営をしなくてはなりません。こういう電話でのかかわりがすごく大事になってくるところがあります。言葉は我々のつながり

の一つです。その言葉を大事にしながら我々は、支援をするパートナーという役割を担っているのかなと思います。

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

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

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

課題

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

ただ、オープンスペースの利用率がこれ以上増えていくとどうなんだろうと考える中で、現在支援センターの立地としては長細い地形の南のほうにあります。北のほうの方が利用するのはとても不便なため利用する方も偏りがちです。ですから、多くの人が利用できるようにサテライト型のオープンスペース（センター機能の分化）があるとまた違うことができるのではないかと思います。また社会資源不足の解消ということで、インフォーマルな資源の発掘は必要であると思います。

先ほどの西谷さんの話で感じたんですが、我々は公金で働いている職員です。ほんとう

に支援センターの仕事というのはいろいろな意味での見極めが大事です。それは電話の中での見極めだったりとか、瞬時の対応が求められるところがありますので、きちんと対応できる職員の質が問われてくると思います。

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

■**藤井**　ではレポーター3 人目の田所さん、お願いします。

当事者、家族の視点から

全国精神障害者家族会連合会　田所　裕二

通称「全家連（ぜんかれん）」、全国精神障害者家族会連合会の田所と申します。

冒頭、藤井さんから、当事者に近い家族という立場で話をするようにということでしたが、私は家族会の所属ではありまが家族の立場ではなく、その運動を支えている事務局の立場です。

今日は、家族会の運動を通じて、家族や当事者がどのようなことを今望んでいるのか、ということを中心に、話しをさせていただきます。

家族会運動と精神障害を取り巻く歴史的背景

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

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

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

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

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

精神障害者の現状については、厚生労働省のデータでは現在入院患者が 33 万人いると言われています。その入院患者の中で、5 年以上の長期入院と言われている方が私どもの調査でも約 14 万人存在します。精神障害はもともと医療にて対応することが大前提になって

いるわけですが、病気が治ればもういいのかということではなく、並行して福祉サービスが必要な方も多数いらっしゃいます。そのニーズ調査をした結果を見ると、204 万人の精神障害者のうち約半数程に当たる 70 万～100 万人の方が、福祉的なサービスを何らかの形で必要としているというデータがあります。そうした背景もあって、ただ治療を維持していれば良いということではなくて、福祉的な施策を勝ち取っていく必要があるということを、本会は 40 年近くも取り組んで来ているのです。

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

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

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

精神障害者の現状と課題

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

私は、本会の活動に飛び込む前は、「てんかん」という脳神経疾患の分野で 10 年間程活動をしていました。てんかんという病気も、精神障害と同様に誤解・偏見・差別が多く、各地で多くの方々が苦汁を舐めさせられてきた歴史がありますが、てんかんの分野では専

門医・専門職の活動とのタイアップが上手くできており、専門医療の国際的な発展が先行し、それに追随すべく福祉的・教育的・職業的な施策要求や社会啓発活動が展開でき、日本てんかん協会という当事者運動（市民運動的）につなげて行ったわけです。

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

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

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

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

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

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

例えば、地域生活支援センターのようなところでマネジメントを受けて、Ａさんはこういったところを利用して、こういうふうにしましょうというプランを作っていくにしても、

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

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

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

国の施策への要望

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

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

国が主張し続けている、地域支援を進めることで退院促進を図り、社会的入院を無くすんだと言っていることは、その受け皿として拡充が必要なものを一つ一つ壊してしまうという、全く矛盾した有言実行（自己矛盾）に成ってしまっているのではないでしょうか。先ほど来、「3障害」のカテゴリーについて触られていますが、施設・設備整備費に関して言えば、「身体」「知的」という2つの障害については社会福祉施設の枠で組まれ予算執行もされているけれども、精神障害だけは保健衛生施設の枠で組まれ予算的根拠が無いので

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

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

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

質疑・ディスカッション

■藤井　今3人の方にそれぞれお話ししていただきました。

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

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

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

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

現行の政策上の問題点・課題

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

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

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

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

それと、重複障害の人たちの支援についてですが、例えば知的障害をあわせもつ精神障

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

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

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

精神障害の定義について

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

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

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

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

今の精神障害の定義は、二重定義なんです。一つは障害者基本法の第2条と、精神保健福祉法の第5条。まず第5条で見ますと、「精神障害とは、精神分裂症、精神作用物質による中毒症、または急性中毒、またはその依存症、知的障害者、精神病質者、精神疾患を有する者」とあります。これをこのまま見ますと、精神障害とは精神疾患、障害とは疾患というように、まことにわかりにくい定義です。

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

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

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

医療偏重を是正する方向へ

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

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

■ **藤井**　精神障害というのは、疾患と障害、つまり病気と障害をあわせ持っているというのが特徴です。しかし、必ずしも精神障害だから疾患をあわせ持っているんじゃないんです。身体障害であっても、例えば筋ジストロフィーは進行性の神経内科の疾患をもちながら日常生活をしているわけです。障害というのはそもそもそういうものなんでしょうが、どうも精神障害だけは医療偏重という根拠法令によっていますので、そろそろ国際的な規範に合わせたり、あるいは他障害との整合性という点で、現代化

を推進していかなければなりません。

当事者活動をどう作っていくか

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

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

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

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

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

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

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

もう一つ、先ほど東松山の方がおっしゃっていた多様な障害という部分に関連しますが、今私どもの分野以外でいろんなグループができています。うつの方々の当事者活動が随分積極的に動いていて、私どものほうに協力をしてくれ、組織づくりを一緒にやろうみたいな要望があったり、産業医のグループから企業の中で病気を発病されて苦労されている方々を集めた、グループ活動の集まりに参加してくれというのが、労働基準監督者の関係者からうちのほうに連絡が来たこともあります。今まで私たちの分野で動いていた当事者活動とはまた違う動きというのが随分と出始めていて、こういったものをもっともっとネットワーク化していかなくてはならないという気がします。

障害の多様化・複雑化への対応

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

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

実は、小規模授産施設化が進む中で、世田谷区においては共同作業所無用論みたいのが今出てきています。その共同作業所、今まで自分たちが十何年の歴史、そして当事者を支えてきたという、そこのことをしっかり守っていくということも含めて新たなことも考えているんです。それは、それぞれの作業所、または小規模授産、通所授産、さらに、まだ症状が安定していなかったり障害の部分も重かったりという状況に応じて、施設を特化しようという動きを起こしています。といいますのは、例えば依存症の人たちが通常の分裂病圏の人たちの中に入っていっても、なかなか個々のサービスに対応できるような支援ができないわけですね。ですから、今考えていますのは、一つ一つの作業所なり施設が、区全体の中の自分たちの役割という形で特化していこうという大胆な動きになっています。例えば、依存症であれば希望する当事者を、そこの専門性を生かした形で支援していく。それから、思春期、不登校、そして思春期の障害の人たちに対しても特化したものを作っていく、そういう試みを世田谷ではやり始めています。

そういうことによって、それぞれの施設の役割、地域の中の自分たちの位置づけとか、当事者の個々のニーズにきちんと応えていけるんじゃないか。これはいくつかの施設でやったんでは意味がない。全区的にすべての施設で取り組むことが重要なので、多いときには、月に4、5回、話し合いを重ねて、個々のケースに合うような形にまとめているところです。

最終的には一人一人の障害の軽減、そしてやがては地域の中で自立していく、そういう方向を全体で支援していくということです。

その中で新しく生まれてきたのが、必要に応じては教育機関や社会機関との連携や、高齢者の多いグループホームや作業所では、高齢者施設や高齢者機関との連携を特に強めていくとか、就労を目指す人にとっては授産施設を中心に商工会議所や行政の力をそこに結集しながら、きちんと就労支援ができるシステムをつくっていくというようなことをやっていく。

今後は、それぞれの施設が自分たちの特徴を明確にして、どこの障害や症状に私たちは十分に対応できるのかということを考えていくことが必要です。こういったあたりのことを中心的にマネジメントすることだと思います。保健福祉支援センターとか地域生活支援センターで、退院者の受け皿を含めた全体のケアマネジメントをやっていくという方向です。

■藤井　遠方から来られた鳥取の方、ご発言をどうですか。

■ミナガワ　今日お話を伺っていまして、自分が担当している作業所、あるいは県全体についても、何があるかというのを正確に把握していないことに気づかせていただきました。確かに県の精神保健福祉センターという施設はあるんですが、そこが全体像を把握してマネジメントできる施設かというとちょっと 。来週職場に戻って、福祉事務所としてもどうすればいいんだろうかという話をしたいなと思いながら聞かせてもらっております。

■ナカヤマ　先程の西谷さんの特化していくという発言を聞いて、それはどうなのかなと思っていました。

埼玉県では、障害者プランを今年の3月に策定し、この基本理念に「分け隔てなく共に」ということを盛り込みました。

私が所属している「わらじの会」では、肢体不自由の障害者の自立生活運動というのとはちょっと一線を画して、健常者を含めてみんな同じ地域の生活者であるという視点で、共生と自立生活運動を折り合いをつけながらやってきました。うまく言えないんですけれど、特化という話を聞いて何かちょっと違うんじゃないかなという気がしました…。今個別支援計画ということが福祉分野でも教育分野でも言われていて、個々の支援をいくら充実させていっても、ばらばらに切り離された個人が社会の中にいるだけで、共に生きることにはなかなかつながっていかないんじゃないかなという気がしています。

先ほど、障害分野別に足の引っ張り合いをしているという話があったんですけれど、私は親御さんとか当事者の人たちと話をしていくと、自閉症の親御さんとかに、「あなたにはわからないよ」という言葉で締めくくられてしまうことがあるんですよ。でも、わからない者同士が共に生きているのが地域だから、「わからない」ということをわかりつつ、一緒にやっていきたいなということを思いました。

■藤井　西谷さん、どうですか。

■西谷　特化ということについては地域性が非常に大きいのかなということがあります。世田谷区はさまざまな役割をもつ施設がある地域なんですね。もう一つは、私たちは基本的には、「障害者」という見方を前提にするのではなくて、健康な地域生活者、そして、たまたまそこの一部分が障害なんだという見方に立とうということなんです。で、その人の不自由な部分に対して、そこがニーズになるんじゃないか。そこの部分を一つの施設が支

援するだけじゃなくて、もちろん生活全般を地域で見ていくわけです。例えば、私はこずかい銭がほしい。だから何とか1日何時間か働いて、1カ月のうち3万円でも欲しいんだよという人に対しては、そこの部分がきちんと支援できる施設にその期間行きましょうよと。疲れて、ちょっとゆっくりしたいという人に対しては、お隣の作業所がいいのではとか。ネットワークが非常に緊密なんです。ですから、ニーズが変わった場合には、本人の希望でそちらに移動しましょうということです。

逆に、こういったネットワークがないときに、それぞればらばらの作業所が22カ所ありました。1つの駅に作業所が4つあるという時期があったんですが、どこも同じようなことをしているわけです。では、私は何のためにそこに行くんだろう。そこの職員が合うから、そこに仲間がいるからだけなんだろうか。それって、違うんじゃないかなって、そういう考えになってきたんです。

私たちは普通に暮らしていて、でもこういうニーズがあるから、そこの私の足りない部分だけをきちんと応えてくれるところがあれば、そこだけ利用して、あとは普通に地域で暮らす。そういう地域でいいですよという立場に立てば、きちんと特化することによって施設の連携が生まれ、利用者は自分に必要な作業所を、または施設を選べるということにもなる。当事者の主体性で施設を選ぶということができるということが生まれるんじゃないかということです。

■藤井　この議論はまだ発展するかもしれませんけれども、時間がないのでシンポジストの方から、補足があればお願いします。

生活支援センターの役割を明確にし、地域全体を考える

■尾上　先ほどの当事者団体活動の話が出ましたが、うちも当事者活動を主体的にやっている部分がありますが、たしかに施策を整備する運動において当事者の方が立ち上がり運動体となっていくことはいいのですが、当事者活動だけが独立しない形のほうがいいのではないかと思います。

以前、当事者活動の中で、ちょっと知的障害のある方だったんですが、不当な扱いを受けたということで、その当事者団体が裁判を起こしてしまったことがあります。裁判を起こしたことによって、行政がかたくなになってしまった。そして施設入所している方、長期の施設在院の方をだんだん地域に出せなくなった。どういうことかというと出すことによって、市町村側がまた何か裁判を起こされるんじゃないかとかたくなになってしまったということです。

裁判を起こす過程で、なぜ第三者の関係者に相談してくれなかったのかという思いがあります。全体的に相談できるところがあれば、どうしていこうということを考えることができたんだろうと思います。確かに裁判を起こしてしまう流れもわかりますが、当事者団体と関係者側とがちゃんと良い形で手を組んでいけるといいのかなと思います。精神障害者の方の自助グループは大切ですが、これからそういう活動を徐々に一緒にできるといいなと思っています。

もう一つはこれから市町村がいろいろと担っていく中で、市町村がそのニーズを満たしてくれるのかということも課題です。今、福祉に対する危機感がすごくあります。地域もそうですけれど、補助金に頼っている施設運営があるので、補助金がだんだん削減されていく中で、福祉が後退してしまうのではないか、補助金に頼ってばかりでいいのかということです。地域生活支援センターを設置した中で何が変わったかというと、何も変わっていない。地域生活支援センターが制度化したことによって、憩いの場所的であった作業所がだんだん働く場に変わっていくんだろうという部分もありましたが・・・。支援センターと作業所はどう違うのかもどうもはっきりしない状態です。

先ほど作業所は地域なのかという意見がありましたが、地域自体が危機感をもっていかないと、これからの福祉がどんどんだめになっていく。制度はたくさんできても、そこに追いつかない地域が出てくるのではないか。多摩市に生活支援センターができたけれども、作業所の生活支援とどう違うのか、授産施設でやっている支援とどう違うのか、行政が行う支援とどう違うのか、ということを整理していかないと、生活支援センターはなくてもいいのではないかということになります。

生活支援センターは、何をするのかというところを明確にしながら、福祉や地域全体のいろいろな危機感を持ちながら変わる強さ、勇気が必要なのかなと強く感じます。

■ **藤井**　来年は、宇都宮病院事件からちょうど20年に当たります。この20年、一体精神障害分野はどう変わったのか。

地域生活支援センターも当初は、3障害が一緒のはずでした。これは1996年、障害者プラン設定の折でしたが、大変残念ながら精神障害関係者の賛同を得られませんでした。人口5万人に1カ所、身体、知的、精神の合同センターということが原案だったのですが、結果としては、人口30万人に6ヵ所、身体、知的、精神ごとに2ヵ所ずつということになったのです。30万人に6ヵ所も、人口5万人に1ヵ所というのもトータルの数量としては同じかもしれませんが、考え方としては随分違うのです。そういう点では、精神障害関係者の消極的な姿勢は本当に良くなかったと思います。

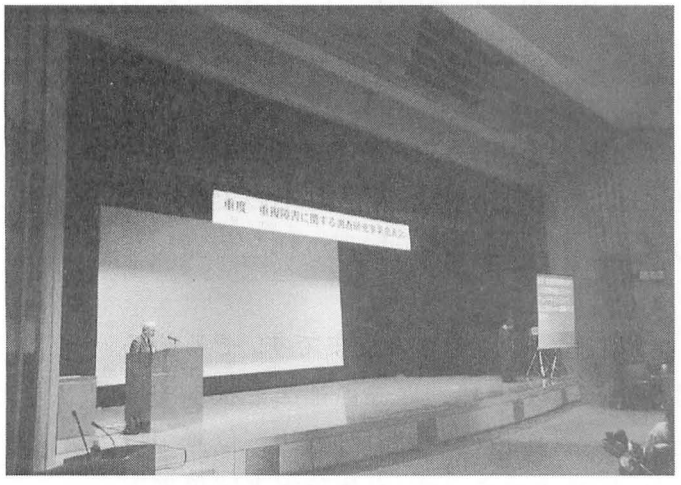
障害者プラン、新障害者プランについても一言触れておきましょう、数値目標の入ったプランは、元々は地域生活支援策の発展のためにつくられたものです。ところが、その数値目標が余りにも低いことが災いし、ここにきて皮肉にもさまざまな悪影響が顕在化しているのです。本年5月の下旬でしたが、厚生労働省は突然、精神障害者社会復帰施設の新規申請を大幅に削減するという方針を打ち出したのです。大きな騒ぎになって、結局当初の厚生労働省案よりは手直しが加えられたものの、それでも161ヵ所申請のあったうち、46％しか認められませんでした。厚生労働省精神保健福祉課の見解はこうです。46％の採択であっても、新障害者プランの目標値は達成するのだから問題はない、というのです。障害者プランが、社会資源の伸びの障壁になってしまっているということです。ちなみに、2002年度までは、都道府県を通して申請のあったものは、そのすべてが採択（認可）されていたのです。

もう一つ話しておきたいのは、市町村と障害者施策との関係です。身体障害者や知的障

害者については、「援護の実施責任」が市町村ということではっきりしています。ところが精神障害者の施策については、この規定がないのです。身体障害者と知的障害者の施策については、市町村の実施責任が明確になっているのですが、精神障害者についてはそうはなっていないのです。精神障害分野に携わっている人の中には、勘違いしている人もいるようです。平成14年度からグループホームやホームヘルプ、ショートスティの事業が市町村事業になったことを持って、精神障害者の福祉施策が市町村に移管されたと思っている人が少なくないのです。あくまで、この3事業に限って市町村に移管されたのであって、実施の責任が市町村に委譲されたのではないのです。このへんは、しっかりと認識しておく必要があります。

このままでは医療も中途半端、保健も中途半端、福祉も中途半端のままです。そろそろ、本格的な政策とする筋道を作っていかなければなりません。精神保健福祉法を根本的に改め、福祉分野は他の障害者分野と合体することであり、医療は一般の医療法に位置づけていくべきです。こうした本道を障害分野がこぞって探究すべきです。身体障害者関係者も、知的障害者関係者も、みんなで遅れている精神障害分野を応援していくことが大切です。

今日のこの会が大変よかったと思うのは、精神障害分野のことを他の障害関係者が一緒になって考えてくれたことです。第26回大会ということですが、歴史に残る大会ではなかったでしょうか。参加者一人ひとりが、これを機に精神障害分野にもっと関心を持っていただき、地域に帰られたらすべての障害関係者が手を取り合ってほしいと思います。以上で、第4分科会を終了します。ありがとうございました。



重度・重複障害に関する調査研究事業発表会

重度・重複障害に関する調査研究事業
報　告　書

２００４年３月

発　行　　財団法人　日本障害者リハビリテーション協会
〒162-0052　東京都新宿区戸山 1-22-1
TEL：０３－５２７３－０６０１
FAX：０３－５２７３－１５２３
印　刷　　（福）東京コロニー　コロニー印刷

独立行政法人福祉医療機構（長寿社会福祉基金）助成事業