

VIVID LETTER

No. 18

発行 2017/3/20

「ケアラー支援法～重症障害者の親として望むこと」	1
VIVID 活動レポート	2
VIVID 事業カレンダー	3
ひとこと通信	4
VIVIDの家族支援について	4
ボランティアの声	4

何でも相談
毎週木曜日
午後1時～3時
専用電話
03-6380-2015

“VIVID”は高次脳機能障害者の社会参加を支援する特定非営利活動法人です。

特定非営利活動法人 VIVID(ヴィヴィ)
〒160-0021
新宿区歌舞伎町 2-19-13 ASK ビル 601
TEL&FAX 03-5849-4831
Eメール hbd-vivid@vivid.or.jp
HP <http://www.vivid.or.jp>

ケアラー支援法～重症障害者の親として望むこと



一般社団法人日本ケアラー連盟理事
児玉真美

我が家の一人娘、海（うみ）は今年の秋に30歳になります。出産時の低酸素脳症のため重症心身障害があります。乳児期の育児は、まるで心身の限界を

日々「これでもか」と試され続けているような過酷さで、私は娘が2歳の時に大学教員の仕事を辞めざるをえませんでした。市役所の福祉課に相談しても「障害児はみんな母親が世話していますよ」と冷たく返される時代でした。娘は6歳から重症児者施設で暮らし週末に帰省する生活となりましたが、私は施設に入れてしまった罪悪感とともに「なぜ母親だというだけで私は自分自身の人生を生きることを許されなかったの？」というつぶやきを、ずっと抱えてきました。

その間の体験や母親としての思いを綴った2冊の手記を機にライターの仕事をいただくようになり、やがて仕事を通じて英語圏の介護者支援の情報と出会ったのは、宿命だったのかもしれませんが。欧米を中心に全国レベルの介護者支援団体が多数あり、ケアラーへの情報と支援メッセージを発信しながら、実態調査などを通して行政に支援を働きかけています。また毎年「ケアラーズ・ウィーク（介護者週間）」を開催して、パワフルな啓発活動を展開します。活動内容は様々ですが、日本ケアラー連盟も加盟する国際ケアラー連盟には現在、英、米、豪、仏、カナダ、フィンランド、インドなど13カ国の介護者支援団体が加盟しています。

海外の介護者支援について初めて知った2008年、私は夢

中でウェブ情報を追いかけてきました。なかなか口にできない私自身の思いが、そこではそのまま鮮烈な言葉になっていたからです。例えば08年6月に英国の介護者支援チャリティが打ったキャンペーンの名前は“Back Me Up”。（介護を受けている人だけではなく）介護している私のこともちゃんと支えて——。同年秋にオーストラリアの介護者週間で出会ったメッセージの温かさには、涙がこぼれました。Remember, you're only human. 忘れないで、あなたただって生身の人間なのだから——。

「介護しているあなたも大切なひとり。自分の健康を維持し、自分の生活や人生を大切にす権利、そのための支援を求める権利があるのですよ」と、海外の介護者支援のメッセージは、いつもとても明確です。日本の介護者にも届けたいメッセージだなあ、と考えていた矢先の2010年、日本ケアラー連盟が設立され、私も仲間に加えてもらいました。高齢者を介護する家族だけではなく、障害児者の家族介護者や依存症や引きこもりの人の見守りなど、多様な介護者が広く含められるよう、敢えて「ケアラー」という言葉を使っています。そして、日本ケアラー連盟が現在とりにくんでいる一つが、日本にもケアラー支援法を作ろうという活動です。

ケアラー支援の先進国、英国では1995年に介護者法ができ、何度か改定されながら支援制度が整備されてきました。例えば日本で「アセスメント」というと要介護者しかイメージされませんが、英国ではケアラーからの請求によって、就労や生涯教育や余暇活動などケアラー自身のニーズをアセスメントすることが地方自治体に義務付けられています。そして、介護者が健康で快適な生活を送れるよう支援すること、そのための情報提供を行うことなども地方自治体の

責務。ケアラーが一人の人として尊重され、支援を受ける権利が法的に保障されているわけです。それが支援団体の活動の法的根拠となり、地域ではケアラー・センターがケアラーの健康支援、緊急時対応、ヤングケアラー支援など様々な支援活動を担っています。

日本でも介護者支援の必要が言われるようになりましたが、まだまだ「ケアラーが介護し続けるための支援」に留まっています。私たちが欲しいのは、ケアラーも大切なひとりとして尊重されて「介護をしながらケアラーも自分自身の人生を大切に生きることができるための支援」ではないでしょうか。

私たちの活動や私たちが提案している法案は日本ケアラー連盟 (<http://carersjapan.com/index.html>) または、日本に介護者支援法を実現する市民の会

(<http://carersjapan.com/low/index.html>) のサイトで見ることができます。市民の会には130人を越える賛同者が名前を連ねています。いずれも会費と寄付金で運営されている団

体です。一人でも多くの方にご賛同ご協力いただければと思っています。

【経歴】1956年生まれ、広島県在住。京都大学卒業。米国のカンザス大学にてマスター取得。英語の教師（高校・大学）として勤務の後、現在、翻訳・著述業。一般社団法人日本ケアラー連盟理事。1987年生まれの子に重症重複障害がある。著書 『私は私らしい障害児の親でいい』（ぶどう社）、『アシユリー事件—メディカル・コントロールと新・優生思想の時代』（生活書院）、『海のある風景—重症心身障害のある子どもの親であるということ』（生活書院）、『死の自己決定権のゆくえ—尊厳死・無益な治療論・臓器移植』（大月書店）。主な訳書 バンティング『春待つ家族』（講談社）、ブレッドソー『天使の形』（偕成社）ほか。

共訳書 ウーレット『生命倫理学と障害学の対話—障害者を排除しない生命倫理へ』（生活書院）

VIVID 活動レポート

2016年11月19日セミナー開催 「高次脳苦悩障害者の就労にむけて」

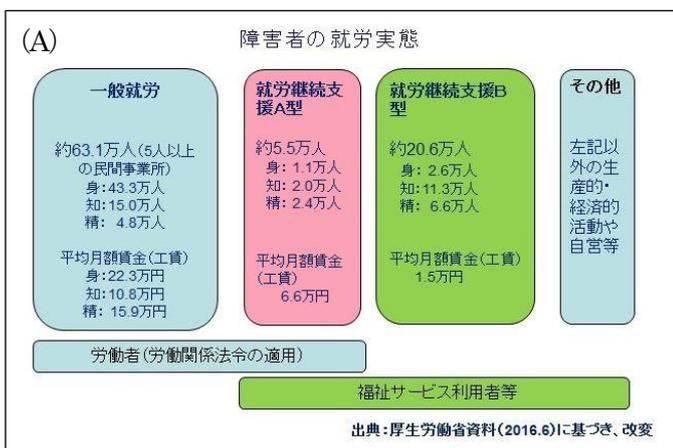
今回のセミナーは、障害者の就労について、第1部の朝日先生からは障害者雇用制度の概要・雇用の現状、障害者差別解消法など就労支援の制度の概要、第2部では野々垣さんから具体的支援を聞いた。

第1部「障害者の就労支援のしくみ」

朝日雅也さん（埼玉県立大学保健医療福祉学部教授）

1. 障害者が働くこと

就労支援施策の対象となる障害者数は、特別支援学校卒業（19,578人、平成26年3月）後、障害福祉サービスに移行した者は12,070人、就職5,557人、残りは大学・専修学校への進学）である。就労系障害福祉サービスから一般企業への就職者数は平成25年は平成18年に比べ約4倍、障害者の就労実態は、(A)の通りである。平成26年度の東京都の平均工賃は月額・時間額は表の通り。障害のある人が働くことの意義は(B)といえる。



平成26年度平均工賃(賃金)			施設数(箇所)
施設種別	平均工賃(賃金)		
		月額	時間額
就労継続支援B型事業所	14,338円	187円	9,244
就労継続支援A型事業所	66,412円	754円	2,625
東京都の最低賃金:932円/時間(H28年10月)			

(B) (障害のある人が)働くことの意義

- 生計の維持**
経済基盤の確立。
収入(賃金)を得て生活の糧を確保する。
月額工賃14,000円
基礎年金があるでしょ!
- 連帯の実現**
働くことを通して仲間との関係を深めていく。
アフターファイブは別々?
- 自己実現**
それぞれの持ち味を発揮する。
生きがいに繋げていく。
ずっと同じ仕事でも
あるだけまし、がまん、がまん

2. 障害者雇用の現状

民間企業(50人以上規模)の実雇用率は1.88%(2015年6月1日対前年比0.06ポイント上昇)、法定雇用率達成企業割合も47.2%、1000人以上規模企業は2.09%と法定雇用率を上回り、障害者雇用は伸びている。ハローワークへの就職件数/新規求職申込件数は、平成27年度90,191件/187,198件のうち、身体障害はやや減少しているものの、精神障害と知的障害は増加している。最近の障害者雇用就労に関する動向は、新たな法律施行が障害者虐待防止法(H24.10)、障害者総合支援法・優先調達推進法(H25.4)、障害者差別解消法(H28.4)、障害者雇用促進法の改正(H25.8)部分施行(H28.4)など目まぐるしい。

3. 障害者の働く力を考える

働く力を構成するものは、従来は職業準備として訓練が重視されていたが、今日では、地域相談人的支援のサポートを中心にと変化し、1) 職業準備性モデル、2) 人的支援モデル(2人で二人前、ジョブコーチ)、3) 環境調整モデル(単純化、視覚化、複雑化)などがある。就労だけではなく、定着を支える生活支援の重要性が認識され、就職したい・やめたいのマッチングだけではなく、「働くことを基軸とした地域生活の再構築」をめざすことが求められる。障害者にとって、就労を切り口にする事で「生活課題」が明確化される。(例:「朝早く起きると生活リズムができる」⇒『明日8時に出勤するためには早く寝る』身だしなみ『お客さんが見ているから、身なりを整えなくちゃ!』)

4. 障害者差別禁止と合理的配慮の提供の中で

障害者雇用促進法改正のポイントは、1) 障害者に対する差別の禁止、2) 合理的配慮の提供義務、3) 苦情や紛争の解決援助である。高次脳機能障害者への合理的配慮の指針には「募集及び採用時」:○面接時に、就労支援機関の職員等の同席を認めること、「採用後」:○業務指導や相談に関し、担当者を定めること。○仕事内容等をメモにする、一つずつ業務指示を行う、写真や図を多用して作業手順を示す等の対応を行うこと。○出退勤時刻・休暇・休憩に関し、通院・体調に配慮すること。○本人の負担の程度に応じ、業務量等を調整すること。○本人のプライバシーに配慮した上で他の労働者に対し、障害の内容や必要な配慮等を説明することとある。(労働政策審議会障害者雇用分科会資料より) 合理的配慮をめぐる3つの主体は、①すべての事業主は「障害者の雇用に関し適正な雇用管理とその雇用の安定を図るよう努め」、②障害者は、「自らの障害を明らかにする(特に募集・採用)とともに、必要な配慮を適切に表現」し、③支援者(支援機関)は「事業主と障害者の間にたって、客観的な立場から合理性や加重な負担の調整を行う」である。

第2部「自立にむけて、働くことを考える」

野々垣睦美さん(クラブハウスすてっぷなな統括所長・作業療法士)

横浜市にある脳外傷友の会ナナが運営するクラブハウスすてっぷななは地域活動支援センター事業(平成16年4月～、利用登録11名)と自立生活アシスタント事業(平成22年4月～横浜市独自事業で利用登録・相談23名)を実施。障害者手帳や支援区分に関係なく「高次脳機能障害」の診断があれば利用できる。

就労支援を開始する6つの基本的条件は、①医学的に安定している、②通勤ができる、③体力がある、④就職する意欲がある、⑤仕事ができる、⑥人間関係が適切に作れる、である。特に高次脳機能障害者への支援は、①就職・復職までのプロセスだけではなく、本人が安定して働き続け続けることができるまで、②就労は生活のなかに存在し、日

常生活と切り離して考えることはできない、③「働きたい」というニーズのみに着目し、職業に偏った評価・支援を実施することは現実的ではない、④医療機関では把握できない問題点が多く、実際の生活場面での評価・支援が重要になると指摘した。支援者は、ニーズの把握、障害の評価と支援、専門機関への確実な引継ぎをする。コミュニケーションを欠いて「報告・連絡・相談・確認」の不足、障害認識がないため人のせいにする、代償手段などが活用できない、体調管理ができずに欠勤が多いなどの理由で退職にいたる。



(左・野々垣さん、右・朝日さん)

代償手段を活用して

「記憶を補う」「注意・覚醒を促す」「遂行機能を助ける」代償手段に、手帳・メモ・手順書・チェックリスト、携帯電話のアラーム機能等を用い、利用目的を明確に本人が使えるものを用いるなどの留意点や、仕事選びも人間関係の構築や病識に左右されない、能力が変化しているので等身大の仕事選びをするなどの配慮も必要である。

単身生活者などを対象とした自立生活アシスタント事業は、障害特性を踏まえた生活力・社会適応力を高める支援を行い、地域生活の維持を目標としている。本人の課題の整理や健康管理、衣食住の環境設定、金銭管理、通所通院・通勤練習、医師とのコミュニケーション方法の確立などの環境調整を行ない地域資源へ引継ぎ、「直接処遇」をおこなわない。

最後に、職場定着と離職支援は、就職先をみつけることだけが就労支援ではなく、復職は特に慎重に行うこと、本人も職場も変化しているので、変化をどのように調整するかが大切であること、うまくいかなくなったときのフォローアップ時には離職支援もあるとのアドバイスがあった。

支援のポイント

- 「希望」と「現実」のギャップを小さくする
現状の理解を促しステップアップの道筋を提示する
- 動作として「できること」と生活で「すべきこと」の整理
24時間365日のバランスをみながら制度利用も検討する
- 試しに「やってみる」
経験からの気づきを増やし失敗経験を活かす支援を!



地域で孤立しないよう
関係機関に「つながる」こと

最近の私の楽しみ

3年ほど前から私は即興のダンスをやることにはまっています。

これを始めるまでは、「人前で踊るなんてとんでもない!」と思っていたのですが、母につれられ教室へ行き見学をしてみ、「ダンスは自分そのものを出すもの。格好良くやろうと思ったら、本当のダンスはできないわよ。」と言っていた先生の言葉に感動しました。

そして、アシスタントの先生のフォローのあり方にも感動。決しておしつけしないで、相手が出してくるまで、じつ



と待つやり方。それって、とても難しいことだと思いませんか。学校の先生でもできていないことが

多いのではないのでしょうか。それがしっかり備わっているアシスタントの皆様に、拍手と感謝の気持ちを送りたいです。

その人その人によって関わり方が変わりますが、それにしっかり対応してくれるスタッフ。そして何よりも楽しそうにしているところ、いや楽しんで仕事をこなしてくれているところがすてきです。

本当に尊敬するかぎりです。

ここで影響を受けて私も自分の仕事に対し、人と比べず自分のできる限りで、仕事に向き合える様になりました。

習いに来ている人も年齢が子どもから60代と幅広いです。でも皆仲間です。なかなかそこまで年の差があつて仲間という所は少ないのではないのでしょうか。それでも違和感が無い私達はお互いの良いところを認めようと思っ

ているからかもしれません。こういう世界が世の中にどんどん広がって行くことを、私は希望します。良かったら1度見学に来てみて下さい。楽しい笑いのたえない場ですから。

大塚 麻美

「VIVIDの家族支援について」

区西部圏域内連絡会(慶應義塾大学)にて 2月3日報告

区西部圏域内連絡会とは

東京都が推進する高次脳機能障害支援普及事業の区西部圏域(新宿区・杉並区・中野区)内の連絡会(拠点病院:慶應義塾大学病院)が2015年6月より、年3回連絡会と症例検討会、研修会が始まった。2016年度は、10月症例検討会とマップづくりの検討を行い、2月研修会では「高次脳機能障害者の家族支援」をテーマに事務局の村岡先生が家族支援の概要を、VIVIDは事例を報告した。

ミニデイの送迎家族への支援からはじまった家族支援(プログラム)

月2回のミニデイサービス(法外事業)の送迎する家族を対象に、障害の理解や受容、制度理解、利用者の健康管理や「家族の自立」をテーマには話し合いを続けている。この活動の中から家族会も立ち上り、継続的に支援している。サービ

ス利用の中で家族の経験談から、年金や成年後見制度など親なき後の生活を見通した課題にも気づき、グループホームの見学などを実施した。今年度は家族が講師となり、自身が学んできたセミナーの情報を提供しながら話あうプログラムも行った。

VIVIDの家族プログラムの特徴

医療機関等の家族支援とは違い、VIVIDのプログラムは利用者へのサービスと並行して行っていることが大きな特徴である。利用者家族同士の情報提供や経験の共有から互いの困ったことを相談するまでの関係性も生じている。相談やカウンセリングを家族間で行っていることもあり、VIVIDの支援として大切にするのは「家族の自立をめざす」で、2016年度は、とくに家族・当事者のそれぞれの自立について話あい「家族同士のピアサポートの力を高めること」を目標としてきた。当事者の自己決定についても意見を交わす中で、気付きや当事者や家族の自立した関係を考える場となるよう支援している。

安部宝根

VIVID 事業カレンダー

ミニデイサービス

10/8、10/22、11/12、11/26、12/11、12/25、1/14、1/28、2/11、2/25、3/4、3/11、3/25

- 11/19 VIVID 第2回セミナー「高次脳機能障害者の就労にむけて」
- 12/11 TKK 実践的アプローチ講習会第3回参加総会
- 1/20 新宿区相談支援事業所連絡会
- 1/25 港区高次脳機能障害支援事業セミナー「一人暮らし支援」
- 2/1 港区高次脳機能障害支援事業セミナー「就労支援」
- 2/3 区西部圏域内3区圏域連絡会報告「VIVIDの家族支援」
- 2/16 VIVID 内部研修
- 3/15 新宿区相談支援事業所連絡会

VIVIDからのお願い

VIVIDの活動趣旨に賛同し、会員、賛助会員、寄付者になっていただける方、および、ボランティアとして活動に参加していただける方を募集しています。

年会費 会費 個人5000円 団体10000円
 賛助会員 個人5000円 団体10000円
 寄付 金額に規定はありません

各種お問い合わせ、当広報紙をお読みになった感想、活動に関するご要望などお寄せください。

TEL・FAX 03-5849-4831

編集後記

「VIVIDの家族プログラム」を報告準備する中、VIVIDのこれまでのミニデイの実施内容を把握し、家族との関係、家族支援とは何かについて改めて考えるきっかけとなりました。支援機関としての本人・家族との向き合い方、家族支援の視点を確かなものにしていきたいと思っ