

二〇〇七年六月十三日

東京の議員会館で 総会を開催しました

二〇〇七年六月十三日、衆議院第一議員会館会議室にて全国難病センター研究会の総会を開催致しました。

六月上旬とは思えないほどの汗の吹き出る暑い日にもかかわらず、各地より六六名の方々にご出席いただきました。

代表世話人の津島雄二議員、代表幹事原田義昭議員、世話人の谷博之議員、丸谷佳織議員、小池昭議員(秘書)そして江田康幸議員(秘書)にもご出席いただき、それぞれご挨拶いただきました。またオプザーバーとして厚生労働省健康局疾病対策課より課長を含め六名がご出席されました。冒頭の開会挨拶で、研究会

長の木村格(いたる)先生は「難病相談・支援センターの設立は予想以上に早いペースで進みました。現在の課題はセンターの経済的基盤が不安定なこと、相談員の資質向上をさらに目指すこと、就労支援の問題を広く取り組むことがあげられます。本日の総会や今後の研究大会で広くご意見を集めたい。」とおっしゃっていました。

副会長の今井尚志先生からは、「難病患者・家族への支援対策について―三つの提言―」と題し、先生の研究班での調査を通して、「難病相談支援センターの充実と経済的基盤の確保」、在院日数短縮などそれまでの医療体制のぐらつきを懸念

し「医療依存度の高い難病患者でも入所可能な福祉施設の創設が必要」であること、がんやHIVだけでなく「難病患者対象の緩和ケア病棟が必要」という三つの提言をされました。当日はいわゆる四五疾患、一二三疾患に含まれない希少疾患の団体も三団体ほど出席し、難病センターでの相談事業について「四五疾患、一二三疾患、神経難病という枠にとられず柔軟に相談に対応していただきたい」、「小さな患者会との連携も大切にして欲しい」という要望が出されました。

最後に会計報告と第九回研究大会(富山)、第一〇回研究大会(愛知)の開催についての承

認を得て閉会しました。事前にご案内していた時間より閉会時間を早めなければならなかったこと、あらためてお詫び申し上げます。

本年も六月に総会を予定しておりますのでご出席をお待ちしております。



- 代表世話人 津島雄二議員 
- 代表幹事 原田義昭議員 
- 世話人 谷博之議員 
- 世話人 丸谷佳織議員 
- 厚労省疾病対策課長 梅田珠美氏 
- 会長 木村格先生 
- 副会長 今井尚志先生 

第九回研究大会(富山) 開催

二日間で一五一名の参加!

二〇〇七年十月二十七日、二十八日、富山県富山市にて全国難病センター研究会第九回研究大会(富山)を開催いたしました。

今回より研究会事務局は道難病連と難病支援ネット北海道



「こ〜ろ・リベル」のみなさんによるコーラスで幕開け

(代表 伊藤たてお)の共同運営となりました。

地元富山のコーラスグループ「こ〜ろ・リベル」による歓迎コーラスで一味違う幕開けとなった今回の研究大会は、難病相談・支援センターの相談員のみならず、患者団体や地域難病連、行政、医療機関などから一五一名の方々にご参加いただきました(内訳別表)。

開会挨拶で研究会会長の木村格(いたる)先生(独立行政法人国立病院機構宮城病院 病院長)は、「難病患者に携わる」私たちは日々様々な問題と直面し、悩みながらもよりよい方向へ進むよう努めている。難病の方への医療や生活支援があたり前にできる世の中、それは難病に限らず高齢者や障害を持った方などすべての人にとって、あたりまえの世の中につながる。この研究大会を私たちの役割の再認識の場としたい」と話されました。

主な講演、発表は以下の通りです。

■一日目(二十七日)

特別講演Ⅰ 伊藤 智樹先生(富山大学人文学部)『病の語り (illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ』
全国パーキンソン病友の会 富山県支部との出会いを通して考える』

特別講演Ⅱ 倉知 延章先生(九州ルーテル学院大学)『難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える』
『精神障害者支援の取り組みから』

■二日目(二十八日)
一般発表Ⅱ (北陸三県 難病相談・支援センターからの発表)

①小栗 光代氏(富山県厚生部健康課)『富山県における難病対策と難病相談・支援センターについて』

②北野 浩子氏(石川県難病相談・支援センター)『石川県難

病相談・支援センターの取り組み〜地域ニーズにあった難病相談支援体制づくりをめざして〜』

③永井 富美氏(独立行政法人国立病院機構医王病院MSW)『神経難病病院ボランティア育成の試み〜その成果と課題〜』

④三好 良子氏(福井県難病支援センター)『福井県難病支援センターの現状と課題』

大会二日目は「自立と共生からケアを考える」と題したパネルディスカッションをおこないました。パネリストには地域で先駆的な活動をされている三名、惣万佳代子氏(NPO法人このゆびとーまれ)、山崎 京子氏(能代山本訪問介護ステーション)、林 幸子氏(特定非営利活動法人あけび)をお招きし、

座長 今井 尚志(たかし)先生(研究会副会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長)、コーディネーター 樺井 富美恵氏(同病院ALSケアセンター MSW)の進行のもと、「富山型デイサービス」(このゆびとーまれ)など特色ある活動の紹介とそれぞれが考える「自立と共生」についてお話されま

全国難病センター研究会 第9回研究大会(富山)参加者内訳

機関種別	機関・団体数	人数
難病相談・支援センター	16機関	26
地域難病連	8団体	17
疾病団体	9団体	35
医療関係機関	6機関	20
行政関係	8機関	11
企業の他	3機関	5
の計	17団体	37
		151

した。

今回の研究大会開催にあわせ、北陸三県の難病相談・支援センター、医療機関、行政関係者、難病団体が集まり、現状報告や課題の共有の場をもちました。このように研究大会を機に多くの方を巻き込んだネットワークが各地でできることを期待しております。

なおこの研究大会は開催地である富山県、厚生労働省、厚生労働科学研究費補助金難病性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療費補助金難病性疾患克服研究事業」の地域助成、厚生労働科学研究費補助金難病性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」(系

第9回全国難病センター研究会 富山大会を終えて

NPO法人難病ネットワークとやま
代表 中川みさこ

あっという間に数ヶ月が経ちました。研究会事務局の皆様のご指導を得て富山大会を成功させることができ本当に良かったと思っています。遠くから参加して下さった皆様にも紙面を通じてあらためて感謝申し上げます。

まだまだ富山では認知度が低い難病支援ではありますが、「研究会が来る！」と決まってから、各方面への呼びかけを積極的に行い、県内参加者が多かったことは大変嬉しいことでした。私達も準備から、宴会までいろんな調整を学ばせていただいとて勉強になりました。

また、私達が運営する「難病作業所ライヴ」も出店させていただいて小さいながらも頑張っていることを皆さんに見ていただけたかと思えます。

研究会以降、行政関係やセンター、医療機関との関係も明るいほうへ少し変化したように思えます。

富山での小さな難病支援の輪が全国とリンクして相乗効果で広がりました。そしてこれからも仲間と共にどんどん難病支援街道を広げていきたいと想いを新たに致しました。また機会がありましたら、富山での開催をお待ちしております。

山班)ならびに「特定疾患の自立支援対策の確立に関する研究班」(今井班)より後援をいただいております。この場をお借りして関係者の皆様、参加者の方々に厚く御礼を申し上げます。今後の予定は、二〇〇八年六月に総会、二〇〇九年三月に沖縄県での開催を予定してまいります。沖縄県開催を求める声は当初より大きく、いよいよ実現に向けて動き出します。詳細は、

(財)北海道難病連、日本難病・疾病団体協議会(JPA)のホームページで掲載いたしますのでご覧下さい。みなさまのご参加をひきつづきお待ちしております。(鈴木 洋史)



第9回研究大会の様子

第10回研究大会(愛知)のご案内

日 時 2008年3月15日(土) 13:00~20:00
3月16日(日) 9:00~15:00
会 場 愛知県医師会館 9階大講堂 (名古屋市中区栄)

【主な内容】

特別講演「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開(仮題)」
祖父江逸郎 (名古屋大学・愛知医科大学名誉教授)
研修講演「模擬患者参加型の新しい医学教育について(仮題)」
藤崎 和彦 (岐阜大学医学部
医学教育開発研究センター教授)
研修講演「ピアカウンセリングの導入と効果について(仮題)」
坂野 尚美 (あいちピアカウンセリング/
カウンセリングセンターセンター長)

このほか講演・発表多数の予定です。

詳しくは下記北海道難病連ホームページをご覧ください。

<http://www.do-nanren.jp/>



「作業所ライブ」「おわらの里」が会場内に出店しました

第9回研究大会

参加者アンケートの集計結果

アンケートを研究大会の配布資料に入れて参加者139名に配布しました。

回収数61枚、回収率43.9%でした。本文中特に断りがないものは回答者1名です。

① 研究会の存続意義について

●年1回でよい 29名 (47.5%)

【理由】旅費の負担が大きい(10名)・多忙、日程が合わない(5名)・難病相談支援センターが全国に設置され、定着してきたため(4名)

●このままでよい 21名 (34.4%)

【理由】2回あれば交代で参加できる(2名)・激動する社会の課題が山積しているから全国規模で2回は必要(2名)・情報交換・交流の場は多い方が良い(2名)

② 参加する上での問題点について

a. 旅費や宿泊費の工面

●補助金 32名 (52.5%)

患者会(11名)・難病連(3名)・公費(5名)・委託費・研究費・支援センター+難病連・アステラス製薬助成金+支援センター

●自費 15名 (24.6%)

地元だから・自分の勉強と思って・難病連で予算が取れない

●その他 9名 (14.8%)

自費+補助金など

b. 今後も参加したいですか？ また、参加できますか？

●なるべく参加したい 36名 (59.0%)

費用がかかれば無理(3名)・内容による

●参加できる 11名 (18.0%)

●参加したいが難しい 11名 (18.0%)

遠方は費用の工面ができない(自費参加3名・補助あり参加2名)・体力的に厳しい(2名)・仕事を休めない・患者が入院中・患者会の仕事が大変だから

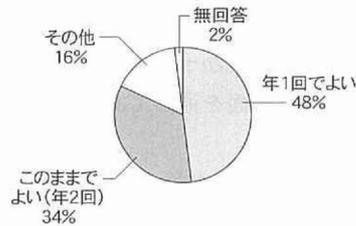
③ 今後研究会でどのようなことが 討議されればよいか

難病患者の就労問題(5名)・日本の医療・社会保障(受益者負担、入院施設、介護保険、特定疾患はずし、リハビリ制度、医療依存度の高い患者の施設入所など)(4名)・病気について(子どもの難病、内部障害、その他様々な病気)(3名)・当事者(患者・家族団体)からの発表や報告(2名)・全国の難病相談支援センターの運営について(活動内容、役割、啓発、問題点、成果、質、具体的スキル、予算獲得の手段など)(2名)ほか

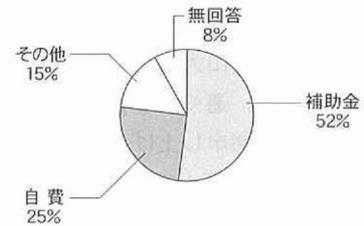
④ 研究会に参加してどんなことが ためになりましたか？

国、地方、団体の行動が把握でき、今後の向上につながる(5名)・全国各地の人とのネットワーク形成(2名)・色々な角度からの見方ができると実感(2名)・色々な方面の方と交流・情報交換できた(2名)・新しい知識を吸収することができた(2名)・自分たちの団体(センター)の反省点、課題等が見えた(2名)・患者さんの思いや心の内面に触れることができた(2名)ほか

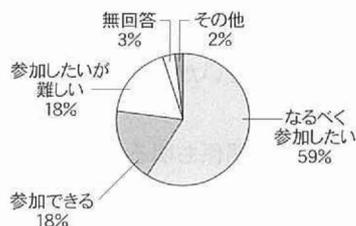
年間開催数の希望



旅費・宿泊費の工面について



今後の参加希望



④ 開催地の希望

沖縄県	5名(8.2%)
東北	3名(4.9%)
各県順番に	4名(6.6%)
石川県	2名(3.3%)
岡山県	2名(3.3%)
関東近県	2名(3.3%)
交通の便が良いところ	2名(3.3%)

— 考 察 —

(事務局長 伊藤たてお)

開催は年1回が良いとしたものが48%29名、2回としたものが21名でしたが、事務局関係者の回答が含まれていないため実際にはほぼ同数ではないかと思われます。1回とする理由では費用がかかるとしたものが一番多く、その点での工夫があれば2回でも良いのか不明でした。2回とする意見はもちろん積極的な取組み姿勢と言えると思います。

次回開催地についての希望では決定的なものはありませんでしたが、具体的地名としては沖縄が一番多かったと言えます。次回運営委員会で討議したいと思いますが、医療の過疎、とりわけ専門医の不足に悩んでいる沖縄で開催する意味は大きいものと思われます。各県順番と言う意見が全体的なもので、その中ではまず東北と言うことと受け止められるのではないのでしょうか。

ようやく全県に設置が実現した相談支援センターのあり方や相談の内容だけではなく、どのように支援したのか、どのような結果を得たのか、解決はしたのか、相談者の満足度は？など、まだまだたくさんの重要なテーマもあり、また難病対策の今後のあり方や地方分権の影響なども考えると、この研究会の果たす役割はますます大きなものになるのではないのでしょうか。

各研究班でもセンターについてたくさん取り上げられていますが、研究班がなくなっても残るものとしてのセンターを考えると、これからは単に研究だけでは済まされない課題も負うことになるのでしょうか。次回以降この点についての意見交換も必要と考えます。詳しくは愛知での運営委員会に報告したいと思います。

病の語り (illness narrative) 研究とセルフヘルプ・グループ

— 全国パーキンソン病友の会富山県支部との出会いを通して考える —

富山大学人文学部 伊藤智樹



私はこれまでいくつかのセルフヘルプ・グループ、自助グループと呼ばれるグループの参加調査を行ってきました、そこで病を経験した方々がどうやって変わっていくのか、またそうした人を変えうる場としてのグループの可能性というものについて社会学の立場から考えてきたものです。

今日は私が二〇〇五年から関わらせていただいております全国パーキンソン病友の会富山県支部の例を引きながらその成果をお話したいと思います。

まず社会学の中の特殊専門領域であります「病の語り」(illness narrative) 研究について説明致します。病気を単に生物学的現象、プロセスとしてとらえるのではなく、人が病をどのように意味づけるのか、どのように病を生きようとするのかをもっと直接的に見ているという姿勢で出発した研究であります。

「illness narrative」研究について説明致します。病気を単に生物学的現象、プロセスとしてとらえるのではなく、人が病をどのように意味づけるのか、どのように病を生きようとするのかをもっと直接的に見ているという姿勢で出発した研究であります。

アーサー・フランクという人による回復の物語 the restoration narrative という概念をご紹介します。「昨日私は健康であった、今日私は病気になる。しかし明日には再び健康になるであろう」という基本的な筋をもつ物語とされており、最大のポイントは結末が元の状態に戻るとい点です。

お気づきの通り、この回復の物語をあてにできない、頼りにできない場合の一つというのが、この研究会のテーマである難病であると言えます。

自分自身を主人公とする、過去にどうであったのか、現在の自分はどうかなのか、未来の自分はどうかかといったことを記述、表現したものを自己物語と言います。物語は、小説などのお話しとしてとどまるのではなく、実際に流通しており、それを私たちは読んで影響を受けながら、人生をイメージするための道具にする、ということです。

セルフヘルプ・グループも大変小さい社会、たというふうには捉えれば、その社会の中で何らかの物語が流通して、相互に刺激しあつて自己物語を形成する場、たという捉え方が可能ではないかと考えられるわけです。

そこで、このような見方をもつてパーキンソン病友の会の活動を見ていきます。

この会について簡単にご紹介しますと、富山県支部が二〇〇二年に発足しております、会

員数はおよそ一八〇人くらいであります。

会では福祉施設や病院の一室を借りて行う交流会、薬やりハピリテーションなどの活動を行っており、それをきっかけとする個人間のネットワークがあります。更にインターネットなどの場もあり、病についてコミュニケーションする場が生じている様々なパーキンソン病の物語があります。

まず一つ目は、コントロールに主体的に関わるということですが、

語り手は、仮名ですが高山正男さんで、場面は薬に関する学習を目的とした交流会で参加者が順に自己紹介をする場面での発言です。

薬の量が徐々に増えてきて、なんとか減らさなくちゃと思つて勉強して思い切って先生に言ってみたら、減らしていこうかといつてくれたという話です。

そして最後には、ただ最近アテンが今の量だときついかな、そろそろ限界かもな、という感じになってきているというふうにも語られております。

この非常に小さな物語なんです

ですが、特徴は次のような点にあります。

まず医師に自ら意見を表明するその度胸です。英雄的な主人公を描く物語です。そしてもう一つ、悩んでいる症状について生活を営む上で耐えられないものかどうかが精査する自己観察的な語り手です。今の量だときついかな、限界かもなという部分に現れているわけです。自分自身で精査していこうという意志が感じられます。

これらの特徴によって、語り手は薬のコントロールに関して受動的にならず、むしろ主体的に関わっていく、たろうというふうな考えられます。こういう物語を語るることによって自分を自分自身も確認していく、そしてこれから先の行動に進んでいく、たろうと考えられるわけです。

ただ率直に申しまして、高山さんのようにクリアに英雄的な主人公、自己観察的な語り手という特徴をもつた物語を語る方は、そんなに多くないというふうな私自身は感じております。

具体例二です。川田喜重郎さん(仮名)。リハビリテーションの合間で私との個人的な会話を記録しました。

二〇〇五年二月にパーキンソン病と診断された。両手の震えの他、靴下やズボンがはきにくいなど動作の不調を悩んでいるが、二〇〇七年九月の時点では薬を飲んでいない。神経内科医は、どうしますか、この病気は薬の量が徐々に増えていきますよ、と服薬については患者の判断に任せるような対応だったという。その場では決めかねてとりあえず薬を処方してもらった。しかし、会で出会ったいろいろな人の話を思い出して何でも飲めばいいわけではないのかなと思つて、とりあえず飲まずにこういうと決断したという内容です。

川田さんの物語で注目したいのは、「薬を処方され、それを飲む、治る」というふうに安直には考えなかつたという部分です。この、「薬を処方される、それを飲む、治る」というのが、先程言いました「回復の物語」の一つの形に他ならないわけなんですけども、それを無反省に受け入れるのではなくて、いっぺんブレーキをかけて、考えてみる。さきほどの高山さんの例ほど鮮やかではないけれども、



自分自身を精査する、自己観察的な語り手に通じている部分があると思えます。

このように、「薬を処方され、それを飲む、治る」という「回復の物語」に単純にのつかつてしまつてはいないかを精査する、そのような気風とでも呼ぶべきものが、この友の会の気風がある一つの証拠にこれらの具体例がなつていると言えるのではないのでしょうか。

二つ目の物語は、リハビリテーションを実践するという物語です。

語り手は田坂賢児さん(仮名)。薬に関する学習を目的とした交流会で参加者が順に自己紹介する場面での発言です。最



初は薬の話題で始まりますが、途中から運動に変わります。自分から自発的に話題を変えてくるわけです。そしてご自身のやつていること(ヨガとリハビリを週に三回、散歩を毎日四〇分、など)が語られます。その

あとは、二ヶ月前雨の日が多くてさぼりぎみになつてしまつたという出来事が続きます。すみ足やポーツと立っているようなことが起こつてきた。さぼつていたからかなと思つて一ヶ月前からまたびつしりやつたらものにもどりましたという内容になつております。

ここで描かれているのは、毎日の努力をコツコツ継続するという勤勉な主人公です。それか

らここから先は次の例もあわせてご覧いただきたいと思えます。

具体例の四です。中道郁代さん(仮名)と、それからこの集会のコーディネーター、司会であつた上岡道子さん(仮名)との会話の場面を記録したものです。

上岡さんは中道さんを指して、彼女は今音楽療法のことをやつていらっしゃるんですよ、郁代さん話してあげて、といった。中道さんは少し恥ずかしそうに、やつているというが大したことじゃないんですけど、と口ごもつたが、すぐに他の参加者たちの方に目をやつて、音楽はなぜいいかという、リズムがあつた方が体にはいいらしいんですよ。私の場合はすみ足がひどいので、と言つた。上岡さんが、彼女はそれで今、大阪まで通つているんですよ、すごいでしょう。トランポリンもそこで、と

部屋の外廊下を指さした。そこには直径一メートル五〇センチぐらいのトランポリンが置いてあつた。中道さんは、そう、と言いながら二、三度ポンポンと飛んで実演してみせる。普段はこつこつ飛びながら先生と

手をつないでいるだけなんだけどね、そうそう、それでね、私ジャンプができるようになったのよ、こういつて彼女はトランポリンを下りてその横で直立した姿勢で四、五回ゆっくりと飛んだ。上岡さんは、本当だ、すごいね、と驚く。すると中道さんは、これがね、私できなかったのよ。それができるようになつた、ほら、と、また二、三回飛んでみせた。上岡さんは、皆に向かつて、彼女はね、二年前なんてうつて引きこもりだったんですよ、今と全然違つたんですよ、と言つた。

これらの具体例三および四に共通するのは、病そのものの回復(restitution)は望めない中で、日々の生活の中でささやかな改善劇を産み出していくという事です。具体例三ではリハビリテーションの中断による状態の悪化が物語の真ん中に来ていて、そこから努力して最終的には問題が消失していく、問題というのはいくみ足とポーツと立っているようなことなんですけども、それが消失していくという筋になつております。また具体例四ではトレーニングの継続に

よってジャンプができなくなつたという問題が消失していくことになりませう。

いずれも決してパーキンソン病そのものが回復したわけではないということに気づかされるわけなんです、しかしそれを認めながらも同時にある限定的な「回復の物語」というのをどんだん産み出しているということが分かります。そしてそれを可能にしているのがリハビリテーションという営みです。つまり、ある種の生きるための戦略、語り手の希望につないでいくための戦略だと見ることができませう。ここにリハビリテーションの精神的機能と呼ばれるものがあるのではないかと私は考えております。

さらにもう一つ重要なのは、変化に気づく他者の重要性です。具体例四での上岡道子さんの存在です。中道さん一人だけでは、多分ここまでうまくいって語りきれなかったのではないのでしょうか。上岡さんは「話してあげて」というふうに物語を開き、そこで、とか、本当だ、すこいねといった合意の手で展開を促しております。そして最

後に物語の筋を際立たせています。二年前なんてうつつで引きこもりだったんですよ、今と全然違つたんですから、という部分です。こういった、おそらくは意識しない、何気ない合意の手が実は遠慮がちな語り手を結果的に勇気づけて最後まで物語を語らせるということになっていくわけですね。

そして、三番目に病を笑う物語を上げたいと思います。

ピーター・バーガーは『癒しとしての笑い（新曜社、一九九九年）』という本の一節で、病を笑うということは、思いのままに体を動かさないと何か劣つたことであり悲しむべきことだという私たちの当たり前の感じ方、世界観に対して、滑稽なものは一時的だけれども非常に根本的な揺さぶりをかける、ということを言っております。

パーキンソン病であるということはどういう経験なのか、自然に歩き出すとか手を動かさずにジツとしているとか、そういった当然できるはずのことができなくなっていくことで、それは非常に悲しむべきことなんだ、というのが私たちの思い込

んでいる当たり前の世界と違いますか、思い込んでいる当たり前の世界であります。これが経験的実存の現実世界とか、経験的世界の牢固たる事実といった言葉の指すものです。

こうした当たり前の世界は非常に覆しがたいので、たとえそれを滑稽なものとして描いたとしても、その後にはまたしても牢固たる事実、つまり当たり前の世界が存在感をもつて主張し始めるわけですね。しかし、たとえば、ひよつとしたらこたわるに値しないものなのかもしれない、「幻想とは言わないまでも、最後は無に帰するつかの間の現実」なのかもしれない、とバーガーは言うわけですね。

けれども、このような発想の転換は、確かに簡単なことではないとも思います。

さきほどのバーガーの記述を注意深く読んでおきますと、私たちが思いこみを「つかの間の現実」かもしれないと思えるようになるには、神の存在が前提条件になっていることがわかります（「こうしたことのすべてが信仰の光のもとで——つまり神ありとして——知覚される瞬間」）。

つまり、私たちの中に染みついてしまった思い込みをひっくり返すには、やっぱり何か超越的なものに背中をポンと後押ししてもらわないと難しいかもしれません、ということをお暗にバーガーは言っているように読めます。

セルフヘルプ・グループが、そういった超越的な存在を共有する様な集団であれば話は別ですが、少なくとも私の知っているグループたちはそうではありませんから、どうしたら病いの苦しみの現実を「つかの間の現実」かもしれないと思えるまで乗り越え経験をしやすくできるだろうか、と考えてしまうと少々暗澹たる気持ちになります。

しかし、このような難しい部分があるからこそ、病を笑う物語は貴重なのではないかと思えます。なぜなら、ほんの少しの間でも笑いをその場で共有できるといことは、少なくともその時間は、病いの苦しみの現実を「つかの間の現実」であるかのように感じることのできる世界へと私たちが超越できたという証だからです。たとえそれを維持し続けるのが難しいとしても、いやそうだからこそ、その

ささやかな経験の価値は計り知れないと思います。

それでは今日のお話を最後に簡単にまとめさせていたたきたいと思ひます。

まず、様々な形で刺激しあつて希望のある自己物語を見出す場としてセルフヘルプ・グループは潜在性をもっているということ。パーキンソン病のグループのケースでは、三つの物語を私は今日あげました。もちろん他にもあるかもしれませんが、そういった人間の創造性の部分を積極的に共有財産にする、社会調査を通じて記述してはつきりわかるように指示し、できるだけ共有していくということが重要ではないかと思ひます。

そして、その病を経験する人々による生の創造のための資源を大事にする。その一つがセルフヘルプ・グループという場だと思ひます。こういった資源をどの程度用意できるかによって近代社会はまさにその成熟の度合いを試されているといえませう。

以上が今日お伝えしたかったことです。ご静聴ありがとうございました。

難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考える

精神障害者支援の取り組みから

九州ルーテル学院大学 倉知延章



私は主にこの十年ほど精神障害の方々の特化した形での就労支援をしているんですが、難病に関する文献・資料を色々読ませていただいて、難病の方と精神障害の方の支援のあり方についてふん共通点があるなということを感じています。

例えば、疾病と障害が共存をしている。いわゆる医療がずっと継続をしなければならぬというところ。また症状の変化がかなりあることです。三点目が自信と自尊心の喪失が職業上かなり大きな壁となっているところ。それから職業人として様々なことを学習する機会や経験がなかなかないというところ。五

点目として、病気や障害そのものの理解が十分になされていないということ。一般社会もそうですが、支援者の理解も十分ではないのかなということを感じています。それから医療中心の支援になっているところ。このあたりはかなり精神障害の方々

と共通していると感じています。私の狭い経験の中で、難病の方と精神障害の方と違うところがあると思えば、それは例えば、痛みであったり疲労であったりという、仕事をすす

る上での困難性でしょうか。それから精神障害の方に比べて支援体制というものが不十分である。このあたりが難病の方特有の問題として残されているのかなということを感じています。

精神障害の方々の就労支援のあり方も今様々な試行錯誤がされていますが、その中で非常に効果をあげている新たな実践に

ついてお話をしたいと思います。

愛媛県は、人口が一〇万人弱で第一次産業と観光が中心という一地方都市です。産業も停滞しているし、社会資源も全くない。ましてや精神障害の方を受け入れたというそういう企業はほとんどないというところで

す。おそらく難病の方が今抱えておられる状況と非常に似ているのではないかと思います。

私たちはこの地で、施設の中で様々なサービスを提供するのではなくて、地域に暮らしているままで、私たちが訪問をしていきながら実際の生活の中で、個々に応じた支援をやるう、ということを目指しています。諸

外国でやっているアクトという徹底した個別支援の思想を取り入れています。スタッフの中に就労支援の専

門家はいませんから、外部のスーパーバイザーとして私が定期的に行って、スタッフの育成を図って進めました。

大事なことは、ミーティングを毎日行うこと。全員で情報を共有し、みんなで支援方法を検討します。これは燃え尽き防止になります。それから、担当制をしいて責任を明確にすること。必ず複数で動くこと。経験がない中で、お互いに支え合って不安を軽減し、支援を展開していくということなんです。

支援方法は、個別支援と訪問による支援を徹底しました。一番重要なのが、どんなに障害が重くてもニーズに基づく支援をやるう。その人自身が働きたいと、企業で働きたいという

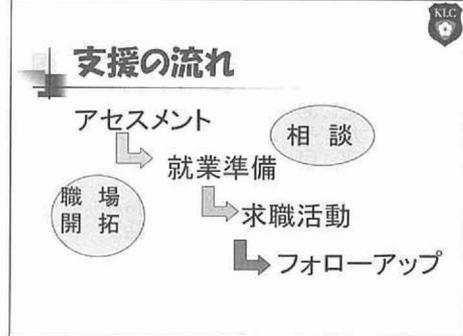
んであれば、何とか実現できるように支援しよう。この人は障害が重いからとても無理だろう、というような判断を我々はしないということ徹底しました。

本人のアセスメントというのは、自分がどれぐらいのことができてどれぐらいのことができないのかを把握することです。本人に体験してもらって、本人

が理解しなきゃ駄目なんです。

一番分かりやすいのは、本人がやってみたい仕事の体験なんです。例えば時計を作る仕事がしてみたい、という人がいますよ。実際に時計を作る職場に行って体験をすれば、どうい

うことができてどういうことができるのか、何が自分に足りないのか、それが補える可能性があるのか、それが補えるのか。そして体験した後の振り返りで、時計作りの専門家から見たい意見を言ってもらおう。できたかできないか、これは自分の中に考えてもらう。そこで本人自身が、やっぱり時計でやっていくから、ただまだ自分には体力がないから、体力をつけなきゃいけない。じゃあ、体力をつける



プログラムを何か考えましようかと、我々が提案をする。そこで本人が、じゃあそれでいきましよう、と決めていく。

こういうふうに本人を中心に物事を進めていくことが重要なんですね。だから、必ず本人の働きたい職場や職業でやるというのが原則にしました。

例えば本人が喫茶店でちよつとやってみたいとなったらスタッフは喫茶店を探し回ります。そしてちよつと体験させていただけないだろうか、とお願いするわけです。そして体験が終わったらその喫茶店の人と本人と私たちとで振り返りをして、どうだったんだろうかということをやってくれる。

その結果本人が、例えばもうちよつと体力をつけたいなとかもうちよつと職場の人との対人コミュニケーションが積極的にできるといいな。それがいいとなかなか職場では難しいですよ、なんて言われたとしたら、じゃあ本人がやろう！となります。それが就業準備なんですよ。今度本人が、ちよつぱりその喫茶店でやりたい！となったら、そこが求人を出していなければ、別の喫茶店を探すわけです。そして可能性があるとかが見つかったら、すぐに就職をお願いするのではなくて、ちよつとそこで体験させてもらえないだろうか。もちろん僕らがサポートします。その結果良ければ雇用をお願いできないかということをお願いします。支援スタッフの一番大きな仕事は場の開拓なんですね。ハローワークのいろんな情報をいただきながら一人スタッフは職場を二戸二戸丁寧に回っていきます。そしてフォローアップをします。これには二つのやり方がある。一つが職場に行つて企業や利用者双方に支援をする。ジョブコーチという形で支援をしたり相談をしたりするわけです。もう一つ、自宅も行きます。これは本人の相談はなかなか職場ではできない。この仕事どうですか、と言っても、職場の人がいるわけですから「なんとかやっています」ぐらいしか言えないわけです。本人からの本当の相談をするには自宅に行く。こんなようにして、その人がそこで働き続けられるようにしましょう。企業の方にもきちんと支援をしよう。これが、我々がやってい

る支援の中心です。

二〇〇四年七月から今年の三月まで七二名の方に支援をしました。その結果、なんとか二名の方が仕事についた。これは今までゼロだったことを考えると、スタッフの大きな自信になりました。

ここから何を学んだかというのと、ニーズに基づく支援というのが非常に大事だったということが大きいです。我々の判断はあてにならないということが分かりました。

最初は僕らも結構試されていくところがあつたかと思えます。どうせ支援者は支援してくれないだろうという思いがあつたのが、我々が彼らを信頼することで、彼らのニーズが変わってきます。最初はすごく高いニーズをもっていた方が、我々が本気になることによって非常に現実的に物事を考えるようになる。これは彼らも我々支援者も非常に成長するんだなということを感じました。

二点目ですが、地域性、これも関係ないなと思つています。都会だから企業がたくさんあつ

て就職できるだろう、こんなことはないです。

というのは、地方だろうと都会であろうとニーズに基づく支援をやるようになったらやらなきゃいけないんです。やってみたら、いろんな可能性があることが分かつたし、地方は地方なりに非常に人情味がある企業さんがたくさんあるということも気づいてきました。人間性に共鳴していただいて雇用する、これは多分都会よりも地方の方が多いいじゃないかなと思えますし、社会資源がないと言いますが、それはフォーマルな社会資源がないということであつて、インフォーマルな社会資源はむしろ地方の方があつた、そんなことも感じました。

三点目ですが、チームアプローチがスタッフを支えたなと思つています。これを全くのケースワーク方式でやっていったら、おそらくスタッフは燃え尽きていたか、諦めていたのではないかと思つています。

特に最初のころは私の仕事というのをスタッフを励ますことでした。ちよつぱり無理じゃないかという思いが常にスタッフの中

に起こるんですね。でもそれでいいんだと励ますこと。それから、スタッフ同士で分かちあつてそれから支え合う。励ましあう。それから対処技法を考える。みんな考えよう。これって、実はセルフヘルプグループの考え方なんです。チームを組んで、セルフヘルプしていくっていうことは非常に重要ではないかな。私先程の講演を聴いて、ああ非常に共通性があるなということを感じていました。

もう一つ、四番目ですが、専門家がいなくてもできるということが分かりました。私は月にいっぺんしか行きませんが、それでもできるんだ。チームアプローチ、利用者を信頼すること、ニーズに基づく支援をするということが徹底したこと、こういうことが大きかつたと思つています。

五番目ですが、スタッフ全員が「精神障害の多くの方は働けるんですね」と言っているんです。最初は半信半疑だった。けれどやってみて、二〇数名の方が働いている。私たちが根拠なく彼らは働けないのではない

ということ思っていて、それが彼らに伝わっていつて、彼らもやっぱり難しいんじゃないかなと思つて、そういう負の連鎖があつたのではないかなということ、本当に反省しています。

次に、支援者の評価、予測は本当に当たらないんだなということを実感しています。信用するのは本人の働きたいという思いであり、それに真摯に対応することであつて、結論は本人が出すというのが我々の体験の中にあります。

実は働いていない人も七〇何人のうち四〇人ぐらいいるんですよ。でもそれは支援の結果、彼ら自身が今は作業所で働きたいと本気で思つた結果なんです。

これがもし支援者中心で、あなたはおちよつと働けないから作業所でやんなさいよ、言われて受け身でやるんだつたら本気でやれないんですね。本当は働きたいのに、仕方ないから作業所に行くか、となるんですけども、支援をやっていく中で、彼らが自分自身で選んでいくんですね。私は今働くんではなくて作業所でやろう、家の中でまず日常を回していくことに精一杯だから

そこでやっていこうと、その中でQOLを高めていきたいとか、デイケアの中でもうちよつと病気のコントロールをしつかりやっけていきたいとか、彼らが主体的になつて選んでいくんですね。これがすごく大きいと思つています。

またそうなると彼らはある程度になつてきたらまた働きたいと、多分来るだろう。そしてまた支援すればいい。私たちが判断する必要なんかないじゃないか、と思つています。

当然、難病の方と同じように精神障害の方々も、医療というのが切り離せない。この就労支援のやり方というのは医療から離れて、医療と連携してやるというやり方をとっているんですね。担当医をおいて、医療の観点から就業支援についての助言をもらいました。我々はその担当医に就業という観点から医療に助言をするということもしました。これは非常にお互いに良い効果を生んだと思つています。

これができたのは、サポート担当医が、医療のことはやるけども、医療以外は就業支援スタッフが専門家だということをし

つかりと認識できていたからだと思います。

もう一つは支援スタッフのアドボケート意識ですね。つまり主人公は本人だということをしつかりと貫いて、本人を主人公にするための権利擁護をしつかりやろうと。

支援結果②

・訪問件数 **2557件**
(自宅、企業、他機関等)
・訪問事業所 **146社**
(清掃、配達、製造業、検品、牧場、縫製、
経理、土木建築、ビネオ店他)
2004年7月～2007年3月

支援結果①

2004年7月～2007年3月までに
72名の精神障害者に対し実施

・就職 **21名**
・復職 **1名**
・職場実習実施者 **23名**
・実習先企業 **19社**

サポート担当医がイコール主治医ではありませんから、主治医との連携も出てきます。そこでパターナリズムというか、主治医が、本人のためにいろんなことを決めていくというやり方をとっている方とは連携がとりにくかつたなと思つています。

本人のためにこれがいいと思つているのかと、ずいぶん言われましたが、我々は、それは本人が決めるということをかぎりずつと主張して、それに負けないアドボケート意識を持つ支援スタッフの育成が非常に重要、大切ななと思つているし、これはまだまだ発展途上であるとも言えると思つています。

今後は医療の考えが変わつていくということが就労支援を進めていくには非常に大事なキーポイントだと思つています。

精神障害の方が調子が悪くなるのは、医師の責任ではなく、本人の問題と捉えることも重要なことだと思つています。

それから、私たちはこの体験を多くの医師に提供していく責任はあるだろうと思つています。

精神障害者の就業支援についてまとめるに考えたことですが

ども、どんな支援プログラム、サービスを提供するかわではなく、障害者本人の主体性を本当に保証することが大事だと思つています。難病に罹っている方への支援も全く同じだと思つています。

支援者に求められるものは、エンパワーメントやリカバリーの実感ですね。自信と自尊心を取り戻す。それから職業人として成長していく。権利擁護の思想と実行力、医療と就労支援機関の連携をしつかりやっけていく。これによって当事者自身も支援者もエンパワーメントされていくわけですね。

三つ目は職場開拓の技術。技術というよりも行動力ですね。医療機関と企業との関わり方、利用者本人とどうやって関わるか、このあたりの姿勢や思想で決まっていくのではないかなというふうにも思つています。

難病相談・支援センターでも就業支援の取り組みをこれから取り入れていかなければならぬだろうと思つていますし、一人でも多くの方が仕事に就けるための支援の一助になればいいかなというふうにも思つています。

ご静聴ありがとうございます。

今井班・糸山班の会議に 参加しました

一月六日(日)、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患の自立支援対策の確立に関する研究班」(今井班)会議、続いて七日八日と同じ会場で、「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」(糸山班)の会議がありました。参加者は研究班員だけでなく、各県から保健師、看護師や相談支援員などが大勢参加し熱気にあふれた研究発表となりました。医師では神経内科医以外の参加がほとんどなのが残念。相談支援センターに関する発表も多く、なかでも中島孝先生の相談に対する「満足度」に関する報告や、牛込三和子先生の指導による相談支援センターとしての相談の分類などは今後の研究会での課題となるものと思われました。またJPAの野原正平さんの相談支援センターの実体や運営に関するアンケートの発表は重要な意味をもつもので、厚生労働省疾病対策課でも早速資料として使用していました。今後はもっと多くの患者団体の参加も必要と思います。

(伊藤たてお記)

●難病の雇用管理のための調査・研究会編

『難病の雇用管理のための調査・研究会 報告書』
『難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン』
『難病(特定疾患)を理解するために
～事業主のためのQ & A～』

～全国難病センター研究会 会長 木村 格(いたる)、事務局長 伊藤たてお は、「難病の雇用管理のための調査・研究会」に携わっております。～

ご希望の方は「厚生労働省障害者雇用対策課」へお問い合わせ下さい。まもなく「(独法)高齢・障害者雇用支援機構」(<http://www.jeed.or.jp/>)、「障害者職業総合センター」(<http://www.nivr.jeed.or.jp/>) のホームページより閲覧が可能となる予定です。

●2007年9月発行

編集・発行人

(独法) 高齢・障害者雇用支援機構
障害者職業総合センター

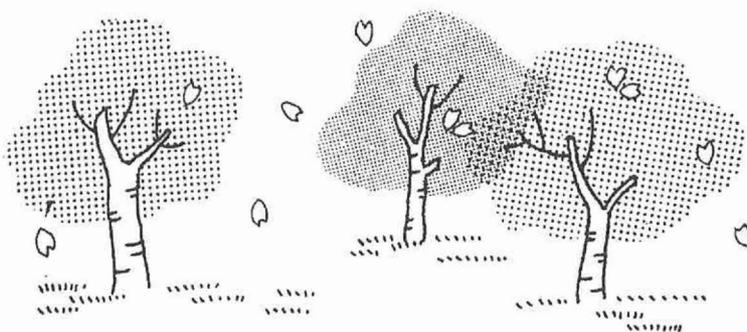
『職リハネットワーク No.61』
〈特集〉 難病のある人の就業支援

各方面からの貴重な報告が掲載されております。

ホームページでご覧いただけます。

<http://www.nivr.jeed.or.jp/research/network/net61.html> (障害者職業総合センター)

難病のある人への就業支援にご関心のある方はぜひともご一読ください!





**支えたいのは、
気持ちです。**

+ フランスベッド メディカルサービス株式会社

本社/〒169-0073 東京都新宿区百人町1-25-1
電話 03 (3363) 2255 (大代表)
<http://www.homecare.ne.jp>



**全国71箇所のネットワークと
確実なフットワークで
安心の在宅人工呼吸療法を
サポートします**

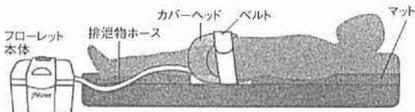
フジ・レスピロニクス株式会社
本社: 〒113-0034 東京都文京区湯島1-5-32
www.fuji-respironics.com

製品についてのお問合せ・資料請求は……マーケティング部 ☎03-5800-0649
24時間緊急対応。全国71箇所の地域営業所より迅速対応致します。

機器安全センター (夜間/休日受付) ☎0120-633-881

介護の悩みを解決
数時間おきの排尿、排便処理から解放され
ゆとりある心から介護が実現

装着方法



操作手順

- リモコン・タイマーセットにて自動吸引タイマーは2・4・6時間の3種類にセット可能
- 寝たきりで意識のない方……タイマーセット
※ 排便モードの3回洗浄になります
※ 紙おむつの交換周期に合わせてください
- 寝たきりで意識のある方……リモコン操作(自立支援を促します)
※ 排便モード(大)……3回洗浄
※ 排尿モード(小)……1回洗浄

温水で洗浄(温度設定機能付)タンクに水道水を入れるだけです。
室温温度で送風

ミツクラ株式会社
〒812-0029 福岡市博多区古門戸町2-4 KS-コンドビル7F
PHONE:092-262-0110 FAX:092-262-0121
E-mail:flowlet@mitsukura.co.jp

http://www.mitsukura.co.jp
カスタマーセンター ☎0120-260-329

フローレットは自動排泄物処理装置としての特許商品です。(特許第3749097号)
フローレット flowlet はミツクラ株式会社の商標登録です。(商標登録番号4487891号)

「ご参加をお待ちしております」

第一〇回研究大会(愛知)

● 日時 二〇〇八年三月十五日(土)、十六日(日)

● 会場 愛知県医師会館

参加者交流会以外は当日参加が可能です。
詳しくは三ページ囲み、またはホームページをご覧ください。

編集後記

今号は第九回研究大会特別講演二題の要約を掲載し、ボリュウムたっぷりでお送り致しました。

セルフヘルプ・グループの取り組み、患者主体の就労支援の両方のお話に共通するのが「患者の力を生かすこと」だというお話が非常に印象的でした。

今回は第一〇回の区切りの大会です。愛知県医師会の方々が中心となつて準備を進めて下さっています。多くの方のご参加をお待ちしております。

(永森)



目 次

- 2007年6月13日 東京の議員会館で総会を開催 …… 1
- 第7回研究大会（富山）開催 …………… 2
- 第9回研究発表大会 特別講演Ⅰ（要約） …………… 5
- 第9回研究発表大会 特別講演Ⅱ（要約） …………… 8
- 今井班・糸山班の会議に参加 …………… 11