

2004 年度

日本損害保険協会研究助成事業

交通事故等による高次脳機能障害者に対する  
総合的生活支援に関する調査研究

特定非営利活動法人  
全国障害者生活支援研究会

主任研究者 赤塚 光子

平成17年(2005年)

## 目次

1. 巻頭言 交通事故被害の一つである高次脳機能障害  
- 本人にも家族にも不十分な支援の実態 …… 2
2. 家族負担の現状と「介護者亡き後」への不安 - 本調査のねらいと枠組み …… 4
3. 受傷・事故直後の支援不足について …… 17
4. 就労を支える長期支援の必要性 …… 28
5. 高次脳機能障害をもつ人の家族会のあり方について …… 37
6. 高次脳機能障害に対するリハビリテーションの経過  
- 外傷性脳損傷の高次脳機能障害 10年以上経過した人々の家族の語りから  
…… 46
7. 福祉サービスの現状と改善の必要性について …… 55

付録. インタビューガイド

## 巻頭言

### 交通事故被害の一つである高次脳機能障害 - 本人にも家族にも不十分な支援の実態

赤塚 光子

交通事故被害者の後遺症として高次脳機能障害が大きく取り上げられるようになってから、かれこれ10年余が経過している。

高次脳機能障害は、交通事故被害者にのみ出現する障害ではない。脳出血、脳梗塞などで脳の特定部位が損傷されることにより、反側空間無視や身体失認、失語症や失行症その他、高次脳機能障害と括られる障害をもつ人たちが存在していたし、今も存在する。

高次脳機能障害のうち失語症は明確な言語障害であることから、心理や言語にかかる専門職などによって比較的早い時期から評価や訓練なども行われ、リハビリテーションが提供されてきた。また、失認症、失行症、その他の高次脳機能障害については、病院や身体障害者更生施設などのリハビリテーション場面で、作業療法士やソーシャルワーカーなどによる援助がなされてきた。後者については、高次脳機能障害のうちの一つあるいは複数の障害のみを取り上げてリハビリテーションを提供するというのではなく、肢体不自由に付随する障害として、肢体不自由者リハビリテーションプログラムに加えて個別に支援がなされてきた。このことは、肢体不自由者としてリハビリテーションサービスが提供されていたことを意味している。

また、幼いときに交通事故によって脳に損傷を受けたことから知的機能の面でダメージをもったときには、知的障害がある人として教育や福祉の対象となることから、知的障害者として支援を受ける人たちも存在しているはずだ。

こうした前段の取組があって、高次脳機能障害について、この障害自体が自立や社会への参加をしにくくさせ、この障害に対するリハビリテーションサービスや福祉サービスが必要であることが認識されるようになった。交通事故などによる「頭部外傷」は、脳内に著しい損傷をもたらす。「頭部外傷」やその後遺症としての「高次脳機能障害」への取組が新しい課題として浮上してくるまでには、こうした時間的な経過を必要とした。

しかし、わが国の障害認定の制度上の制約が、高次脳機能障害があっても身体障害がなければ身体障害者更生施設でリハビリテーションを受けられないという状況を顕在化した。また、雇用についても、身体障害者や知的障害者であると認定されうる障害でなければ、企業に雇用されて働くことを促進するための障害者雇用率制度の適用もなされない。福祉的就労を考えても、身体障害者でも知的障害者でもないことから対象からはずれてしまう。脳の器質的障害であることから精神障害者として認定されたとしても、精神障害者を対象とした福祉制度は始まったばかりで数も少なく、また、馴染まなかったりすることもある。「制度の谷間」の障害と言われたゆえんである。

社会的な支援の対象から除外され、家族の庇護、負担のもとに生活していた時期が長かったのだ。理解ある行政、理解ある支援現場がどのくらいあったのだろう。その後、家族たちが当事者の会を結成し仲間たちを支えるようになった。また、「谷間の障害」であることを乗り越えて支援の対象に加えること行政も現れてきた。病院や身体障害者更生施設などの先駆的な実践が、社会リハビリテーションや必要な福祉サービスのあり方や方法を提案してきた。これが、全国各地で取り組む国

の「高次脳機能障害支援モデル事業」実施へと続いた。

私たちは、何らかの事故により高次脳機能障害をもった人たちのご家族から、「どうしたらよいのか分からない」「家族が支えるしか方法がない」といった声をうかがってきた。家族の一人がいきなりこうした障害をもつことで、家族の人生も変わってしまう状況、家族だからこそ行うことができている支援の状況を聞いてきた。そして、家族を疲れさせてしまう状況も知らされてきた。

支援機関や支援者につながった人たちには、それぞれの事情に対応した、可能な支援が行われてきた。ご家族たちが構成する団体も、支援者であったろう。しかし、今でも、どこにも相談する所をもたないご家族もいるだろうし、リハビリテーションの対象ともならず、受給したい福祉サービスも受給できずにいる人たちもいるのだろう。

車社会は、社会をスピード化した。昔は考えられなかったような高度な文明社会を創り出してきた。その一方で、その中で生み出される事故の被害者もいる。この人たちに対する支援体制をしっかりと構築する必要がある。重要なことは、交通事故にあい、障害をもったご本人の再出発を支援し、その後の生活を支える制度などが確立していくことで、新たな人生を歩むことができることをしっかりと認識することなのだ。高次脳機能障害という障害をもち、必要な支援を受けながら再出発後の新しい人生を地域社会で築いていく、その支援こそが重要なのだ。家族に過度な負担をもとめず、家族も安心できる生活を実現することは決して不可能なことではないはずだ。

本研究は、事故(特に交通事故)により高次脳機能障害をもった人のご家族が、事故後、どのような経験を重ねてきたのか、どのようなことを思い、どのような支援を望んでいるのかなどを、明らかにしようとするものである。当該ご家族のご協力を得て、詳しくインタビュー調査をさせていただいた。

この調査から、私たちが今の時点でなすべき課題を明らかにしていきたい。調査に協力していただいたご家族には、調査への協力を感謝するとともに、私たちは今後も、お話しいただいた課題の解決に向けて取り組んでいく所存であることをお約束したい。

## 家族負担の現状と「介護者亡き後」への不安 - 本調査のねらいと枠組み

麦倉 泰子

### 1. はじめに

近年、リハビリテーション医学の分野だけでなく、障害者福祉の分野においても高次脳機能障害の存在が目立ってきている。新聞やテレビなどのメディアでも、脳外傷による後遺症によってさまざまな生活困難を抱える本人とその家族の姿が報道されるようになり、社会的な関心も高まってきた様子である。

高次脳機能障害とは、石合(2003)の定義によれば、「どこに」、「何が」という空間と対象にかかわる認知の機能、実際のものや行為のない場合でもさまざまな事象を表現・伝達・理解できる「言語」の機能、さらに、これらの能力を学習し、時間の流れのなかで有効に活用していく上で必要な「記憶」、目的を持った動作である「行為」といった高次元の脳の機能が、脳血管障害、脳損傷などの原因で損なわれた状態を指すものである。さらに、こうした幅広い高次脳機能を組織的に活用し、将来的展望を持ち、目的を持って計画的に「行動」することも、「高次元」の高次脳機能であるとしている。この定義に従えば、高次脳機能とは、まさに人間が、他の人間とコミュニケーションを取りながら、人間らしい社会生活を営んでいく際に必要とされる能力の根幹にかかわる機能であり、そこに障害が生じることによっていかに大きな困難を引き起こすのかも理解することができるだろう。

大橋(2002)によると、高次脳機能障害はリハビリテーション医学の分野では 20 年以上前から治療の対象とされてきたものの、脳血管障害を原因とするものが主であった。初期の高次脳機能障害についての概念は、失語・失行・失認のみを意味するものであり、そこから徐々に対象範囲を記憶・注意、意欲の障害、動作の持続の障害、さらに全般的な症状を含むものに拡大していったという経緯がある。脳血管障害では、病巣が限局されているために、その部位にかかわる失語等の症状に限定した検討が進められてきたものの、脳外傷、低酸素脳症、脳炎等が原因となる脳損傷の場合、広範囲あるいはびまん性に損傷が起り、それによって生じる症状はより複雑なものとなる。

特に救急医療技術の著しい進歩により、それまで救うことのできなかつた重傷者であっても、急性期を脱して退院にいたるケースが近年増えていることもあり、長期にわたるリハビリテーションと福祉サービスの充実がますます望まれる状況となっている。

ところが、よく言われるように、現行の障害者福祉制度においては高次脳機能障害者は十分にサービスを受けることができない状況にある、いわゆる「谷間」に落ち込んでしまっている。国立身体障害者リハビリテーションセンターがとりまとめた高次脳機能障害支援モデル事業についての中間報告書(2003)には、調査対象となった324名の内訳が示されている。それによると、調査対象者の平均年齢は、33.0歳であり、特に20代が38.3%、30代は24.7%という割合になっており、20代と30代という比較的若い世代が占める割合が60%を超えている。また、男女の内訳を見ると、男性が78%に対し、女性が22%となっており、働き盛りであり、これから職業生活や、家庭生活など、さまざまな面での社会的なキャリアを積んでいく世代に当たる男性に多く発症していることがわかる。

翻って、対象者の障害者手帳の所持率を見てみると、全体のうちの50%しか所持していないことがわかる。現行制度においては、障害者手帳を所持していることが福祉サービスの受給の要件になっていることを考えると、実に半数が十分な福祉サービスを受給できていない状況にある。さらに、その障害者手帳の種別の内訳を見ると、50%のうち、身体障害者手帳を所持しているものが46%と9

割以上を超えており、精神障害者保健福祉手帳の 10%、療育手帳の 2%を大きく引き離している。つまり、記憶障害、注意障害、遂行機能障害等の社会生活に多大な影響をもたらす高次脳機能障害本体に対する障害の認定と障害者手帳の交付の実態は、はなはだ不十分である現状が見取れるのである。

当事者のニーズを見てみても、社会生活への復帰に対するニーズが身体的な介助に対するニーズを上回っていることがわかる。現状では、ニーズに対するサービスの供給が著しく噛み合っていないのである。

ニーズに対してサービスの供給が追いついていない部分は、これまで家族の負担によって辛うじて支えられてきたと述べている。高次脳機能障害と、それ以外の障害を持つ人の家族の状況と比較することは難しいが、福祉的サービスが不十分な現状の中で、その心理的・経済的負担は非常に重いであろうことは容易に察しがつく。

しかしながら、高次脳機能障害者の家族の苦しみ、負担がどのようなものであるのかに注目した調査はいまだ十分になされていないと述べている。大橋は、重度の後遺症が残る場合、家庭復帰後は家族による長期的介護が必要になるが、患者が受傷する前にはそれぞれ家事や仕事などに時間を使っていたはずであり、患者に常時介護が必要になると、家族も生活様式を変更しなければならず、負担と感ずることも多いことを指摘している。さらに、受傷直後、ある程度のリハビリテーションが可能になった亜急性期を経た後の退院に際しては、専門家から高次脳機能障害についての丁寧な説明と、退院後に受けられる各種サービスについての案内が必要であることも指摘している。しかし、実際に家族の話を聞いてみると、高次脳機能障害とはどのようなものであるのかについての説明を受けられたという人は少なく、また退院後も利用できるサービスが分からず、頼るところも見つからず孤軍奮闘していたという人が圧倒的に多い。孤立した状況の中で、本人、家族ともに、心理的、社会的、さまざまな側面で疲弊していく過程がうかがわれるのである。特に、現行のサービスの不足から、子供や配偶者の介護を一手に担う家族は、「自分が死んだらこの子(人)はどうなるのだろうか」という「親あるいは介護者亡き後の不安」を常に抱えながら生活している。

近年、障害を持つ本人を十分に援助し、地域生活を支え、地域への統合を図っていくためには、本人だけでなく、家族単位でのサポート(ファミリー・サポート)が必要であることが認識されつつある。本研究はこのような認識に立ち、今後適切な支援のあり方を考えるための手がかりとするために、家族負担についての調査を行うものである。

## 2. 調査の概要

介護を担う家族の負担を図る尺度としては、1980 年代にアメリカにおいて老年学者の Zarit が定義した「介護負担」の概念がある。Zarit によれば、介護負担とは、「親族を介護した結果、介護者が情緒的・身体的健康、社会生活および経済状態に関してこうむった被害の程度」と定義されている(Zarit 1980)。この介護負担の概念は、社会の高齢化の進展にともない、後期高齢者の在宅介護が急速に増加するなかから生まれたものである。在宅での要介護高齢者のケアを効果的に行うために、介護するものの負担を定量的に把握し、負担を増加させないことを目的として、「介護負担尺度」が作られた。Zarit の介護負担尺度は、さまざまある尺度の中でも、信頼性・妥当性が確認されているものであり(荒井 1998)、高次脳機能障害の家族の負担を図るものとしての妥当性があることが確認されているものである。

もっとも、本調査は、介護を担う当事者の生の声により忠実な結果を求めたいとの考えから、イン

インタビューによる質的調査の方法を選択した。そのために、定量調査のために作られている Zarit の介護負担尺度を参考にしながら、独自にインタビューの質問項目を作成した(インタビュー項目は巻末に記載)。

調査は 2004 年の 7 月から 10 月にかけて実施した。調査は高次脳機能障害の家族団体に協力を依頼し、調査対象者への協力の呼びかけを行ってもらった。結果、25 家族の協力を得ることができた。回答者の属性については、プライバシーへの配慮から、詳細を公表するのは控えたい。

調査は、半構造化インタビューの形式で行った。調査員は共通のインタビューガイドに沿って質問を行い、対象者に自由に回答してもらった。実施に際しては、対象者の許可を得て録音を行った。終了後、逐語でのテープ起こしを行い、分析の対象とした。その結果、考察の必要な項目として、「受傷がもたらす家族関係への影響」「受傷直後の家族への支援」「長期的な就労支援」「家族会の機能」「継続的リハビリテーションの必要性」「福祉サービスの改善の必要性」が析出された。各項目については以下の各章で考察を進めていくこととするが、この章ではまず、受傷によって家族が担うこととなった介護負担の現状と家族関係への影響について考察を行い、今後必要とされる支援について若干の考察を行っていくこととする。

### 3 高次脳機能障害による生活への影響

高次脳機能障害の特徴として、言語にかかわるもの、記憶にかかわるもの、情動にかかわるもの等、さまざまな症状を列挙することができる。しかし、障害を持つ人一人ひとりの生活を見たとき、同じ症状としてカテゴリー化できるものであっても、生活のあり方がそれぞれ異なれば、当然のことながら、その症状による生活の困難さもそれぞれに異なるのである。以下で、先程の Zarit による介護負担の定義にもとづき、介護負担を 社会生活 情緒的・身体的健康 経済状態の 3 つの側面に分け、家族への聞き取り調査で得られたデータを見ていきたい。

#### 3 - 1 社会生活における負担

事故や転落、水の事故など、さまざまな原因から家族が脳損傷を負うという出来事は突然起こる。どのような症状が結果として生じるのか、家族も本人も予備知識をまったく持たない場合が少なくない。些細なことでいきなり怒り出したり、忘れ物をしやすくなったり、よく知っている道のはずなのに迷ってしまい、家にたどり着くことができなかつたりと、行動や態度のさまざまな面で、予想もつかないことが起こる。それまでとはまったく違った人ようになってしまうことも多い。本人は思うようにいかないことを多々経験して戸惑いや苛立ちを感じ、家族もそれに対してうまく関わることができず、ともに悩みを抱えることがしばしばである。

特に、事故直後の急性期を過ぎ、ある程度状態が落ち着いた後に、就労や通学といった社会生活に復帰しようとするのだが、その際に多くの面で支障が生じるのである。例えば、以下の語りは、脳損傷の影響で物事を進める手順をうまく組み立てられなくなった人の家族の語りである。

「　　まで勤めに行くとか、どこかへ行くとかっていう本人の都合があるとすると、それがもう本当に根掘り葉掘り細かく相談してできる状態にしておいてやらないと。当日ならまだいいんですけど、明日どこかへお仕事に行くっていうことになると、ちょっとこれは難しいので。それじゃあ休ませるとか、そういうふうにしてます。」

どこかへ出かけようとするときに、何時に起床し、何時までに出かけなければならないのかというスケジュールがうまく組み立てられないために、家族がその都度声をかけていかなければならない。また、着替えに際しても、季節に応じた服装を適切に判断し選ぶことができず、ちぐはぐな服を選んでしまったり、また選ぶこと自体ができずにタンスの前で困り果ててしまったりすることがあり、見守りが必要になっている。持ち物に関しても同様である。このような常に見守りと声かけが必要な状態は、出かける前の準備にかぎらず、日常生活のあらゆる場面に存在しており、その部分は同居している家族によって担われている。また、以下のように、記憶の障害から、忘れ物をしやすくなる、という症状も多く、これに関しても同様に日常生活全般において見守りを必要とする。

「何か買うにしても、お財布を出して買くと、そこにお財布を置いてちやうらしいんですね。ですから、どこでなくしたかが自覚していないので、何回あったかわからない。」

また、記憶を補うためにメモ帳などを利用して持ち物や用事を書きとめておいても、そのメモ帳自体を管理することができないため、やはり手助けが必要となる。

「記憶がこんなにだめ。今も3つ言えば、1つだけはなんとかなくても、あと2つはだめですね。ですから、どんな小さいことでも書くんですけど。書いたものを管理できないから、結局書いた役には立っていないというか、書いているから本人は大丈夫みたいに思っているんですけど、それをきちんと管理できていない。メモ帳なんてものすごくいっぱいある。」

上の例のように、日常生活において見守りを必要とするのは、脳損傷による高次脳機能障害によって判断力や記憶に変化が生じている人の場合だけではない。こうした機能に変化がなくても、感情のコントロールが難しくなった人の場合もまた、同様に見守りを必要とする。次の語りはそうした人の家族のものである。

「(相手が)知らない人でも何でも、電車になんか乗せると、やっぱり途中でイライラしてちょっと変な人がいたりというか、列に入ったり、ルール違反したりするとカーッと怒るんですね。殴らないかと思ってヒヤヒヤして、そういうことがバスの中とか電車の中は結構ありましたね。あと、幻覚を聞いたと言います。途中で何か言われている、呼ばれている。ですから、一人でバスに乗せたときは本当にどこまで行っちゃうかわからないというか、自分の降りる場所がわからなくなるせいもあるんでしょうけど、誰かが話しかけているような気がするとか。」

他人からみたら些細なことのように思われるルール違反などに対しても、我慢することができなくなり、怒り出してしまうことなど、感情のコントロールが上手くできなくなったことによって、公共の交通機関を利用して出かける際に他の人とトラブルになる危険性が生じていることがわかる。トラブルを未然に防ぐために、出かける際には家族が常に付き添っていなければならない状況になっている。

以上のように、受傷後に高次脳機能障害を発症した場合、それまでの職場や学校などに復帰すること自体が非常に困難である上に、仮に、そのような活動をすることができる場を確保したとしても、移動に困難が存在することがわかる。日常生活を営む上で必要不可欠な手助けは、今のところ公



的な部門ではほとんど行われておらず、同居している家族が負担せざるを得ないという実態がインタビューから明らかになった。

このような負担は、当然のことながら、家族がそれぞれ個別に営んできた仕事や家庭生活といった社会生活に多大な影響を及ぼす。高次脳機能障害を負った本人を支えるために多くの時間と体力を費やすために、それまでと同じような生活を続けることが難しくなってくるのである。

「私はあの子がけがしてからは、1人で出たことは本当にはないです。まあ、1人で出たいとは思いませんけど、ちょっと安心できるところへ預けてね。」

この家族の言葉からも伺えるように、生活のあらゆる場面において見守りを必要とする高次脳機能障害を持った人の生活を支えることに家族は時間を費やすようになるために、それまで持っていた自分自身の時間を持つことが難しくなる。このことは心理面、体力面において大きな負担となる。結果的に、下の言葉のように、それまでしていた仕事をやめざるをえなくなった、という経験も多く聞かれた。

「それまで、私もちょっとした仕事を持っていたんですけど、とにかく主人が入院して1週間後に息子がけがした状態になったときにすぐ辞めたんですよね。とても、いつ復帰できるかわからない状態でしたから。…とにかく辞めてしまって。」

また以下の言葉から伺われるように、突然の事故などによって家族が高次脳機能障害を持つようになったことにより、それまで思い描いていた家族の将来像や希望といった、「人生の企画」が大きく崩されるのである。

「主人のお勤めが終わって自由になったら旅行したり、どこかへ講演会に行ったり、飲みに行ったり、そういうことが老後にはできるなって思ってたんですけど、そういうことが今は全部つぶれちゃったってことです。主人もちょっと、持病もっちゃったんです。それで、若いときに勤めが終わったらこういうことをしよう、ああいうことをしようって思ったのが、主人の体のことがあって、それと子供のけがのことで、本当に思ってたこととは全然違う。今はそういう生活になっちゃったんですね。」

この言葉に顕著に示されているように、障害は本人だけの問題ではない。家族もまたさまざまな面での負担を背負い、生活困難を抱えていくこととなる。

### 3 - 2 情緒的・身体的健康にもたらす影響

高次脳機能障害は比較的新しく知られてきた障害であることから、予後に関して医療関係者からはっきりとした説明がなされることがあまりない。もしなされたとしても、家族も本人も、障害を受け入れることに大きな抵抗を感じる事が少なくない。

「やっぱり事故で障害を負ったお母さんたちっていうのは事故前の子供の姿っていうのがやっぱりあるので、そのギャップがすごく大きいらしくて。皆さん、やっぱりほかのお子さんたちに、要するに気持ちが共有できないっていうか、そういうことはよくおっしゃってます。(中略)やっぱり、その事故

がなかったら、そのまま普通に育っていたのについていうふうな気持ちはどこかしらにあるので。」

この言葉のように、障害をなかなか受け入れられない気持ちに加えて、「これから一体どうなるのか」という先行きが見えない大きな不安に直面し、日々苦しみ、疲弊していく家族が少なくない。このことは、これまで述べてきたような物理的な側面での負担による家族の社会生活への影響に加え、以下に述べるような心理的な側面での負担を抱え、情緒的・身体的健康にも影響を及ぼす。

特に、高次脳機能障害のさまざまな特徴のなかでも、家族の情緒的・身体的健康に及ぼす影響という側面から考えると、情緒障害による影響が非常に大きいことがわかる。例えば、以下の言葉は、高次脳機能障害によって感情のコントロールが難しくなった人の家族のものである。

「私どもがその時点で一番困ったのは、記憶だとか注意だとか、いわゆる脳挫傷、高次脳機能障害の中での症状というのはあったんですが、情緒・行動障害というのが極端に症状としてはっきり現れて。ということで、今でも、そのへんの生活パターンの中での情緒・行動障害というものがバイオリズムみたいな感じで、月のうちの半分は情緒不安定だとか行動障害というものを起こす時期。あとは安定して、かみさんという時間が長いんですが、かみさんと楽しくしゃべっていたり、自分がしゃべっていたりというふうなことに戻るんですけど、きょうあたりは完全にこっちが声をかけても生返事をしてみたり、ちょっと気に入らないことがあると怒鳴りつけてみたり。」

機嫌よくすごしているかと思えば、急に激しく怒ったり、不機嫌になったりと、感情の起伏が激しい状態が常に続いているために、一緒に生活している家族はいつ感情が爆発するかわからないという緊張感と、爆発したときの対処に苦勞し、大きなストレスを感じていることが伺われる。

障害を持つことによってストレスを感じているのは、もちろん家族ばかりではない。本人もまた、自分自身が以前とは変わり、職場にうまく適応することができないといったことを悩み、ストレスを感じている。以下はその例である。

「トラブルばかり起こすものですから、これは大変ということで、上司の方と相談してはいたんですけど、結局そのうちに自分に絶望してというか、とにかく自殺願望が強かったです。もうだめというか、自分はもうだめだからという。私は全然気がつかないで、いってらっしゃいと送り出した後、会社のほうから電話が来まして、出勤していないけど休みかって。そんなはずないと思って部屋に行ってみたら、結局定期券、キャッシュカード、家のカギ、そういうのが机の上に置いてあったんです。ですから、出かけても何も無いわけですね。お金もないし。それでびっくりして、どこか行っちゃったんだというのがわかったんですけど。そういうことが7年の間に4回ほどあったんです。家を出てしまうことが。(中略)・・・本人はすごく悩んでいたんだと思うんですね。ただ、私は全然わからなくて、普通に接していればあんまり問題ないかなと思ってた。ただ、怒りっぽいことは確かだし、自分をコントロールするのは難しいなというのは気がついていましたけれど。相談するところもなかったですし、脳外科の先生がおっしゃったことだけをあれしてやってしまったものですから。」

職場にうまく馴染むことができずにトラブルを起こしてしまうことを、本人自身が悩み、自殺まで考えるような心理状態まで追い込まれていることがわかる。また家族も、このような本人の悩みに気づきながらも、どのように接したらいいのか、またそれを誰に相談していいかわからず、戸惑っている様

子が伺われる。また、一度「家を出て行ってしまふ」ということが起こった後は、またいつそれが起こるのか常に不安になり、気が休まる暇がない。

事故などで受傷した場合、最初に対応する専門職は医師や看護師などの医療関係者である。急性期を過ぎて体が癒えていっても、記憶障害や情緒障害といった目に見えない障害が残ったとき、リハビリテーションを受けるのと平行して、長期の生活援助を受けるための相談援助を受けることが必要だが、十分にはなされていないのが現状である。障害者手帳の申請や必要な生活援助を受けるためにはどうしたらいいか、また、日常生活を送る上で問題が生じたときにどうすればいいのか、といった相談をだれにもできないまま退院し、困難を抱えて家族で孤立してしまうケースが多い。このような受傷直後の段階からの援助の必要性については、第3章において詳しく論じる。

多様に存在する高次脳機能障害の症状は、身体障害のように目に見えるものではなく、また話す言葉なども一見したところ前と変わらない状態であることも多いため、短時間一緒にいるだけではなかなかわかりづらいという特徴がある。同居している家族の介護負担の深刻さが親類や近隣の人などに理解されにくく、このことが家族の孤立感を深くしている。以下はそのような例である。

「うちのもう隣に私の実家があるんですけど、私の親と兄弟がいるんですけど、本当にこのすぐ隣なんですけれども、話とか全然おかしくないし、「おかしくないんじゃないの」って言うんですけど。まあ一緒に暮らしてみれば、たった今しゃべったことをもうすっかり忘れてまた同じ会話を頭からするんです。ですから、「そんな言ったじゃないの」っていうのは思うんですけど、そんなこともないのでおかしいってこと言わないし、言われたこともないんです。」

隣り合わせで住んでおり、日常的に顔を合わせているはずの親類にもかかわらず、障害があることに気づくのが難しい。同居して長時間一緒にいなければ、同じ会話を繰り返してしまうなどの特徴に気づかないのである。このように目に見えない障害であることが、さらに支援を得られにくい孤立した状態にしていると考えられる。また、そのような孤立感が続くことによって、自分から理解を求めようとするのをためらうようになり、ますます孤立状態になってしまうという悪循環が生じてしまうことがわかる。

「(事故や障害が)自慢できることでもないで、そんなにね、隣近所行ってうちはこうでこうでっていうこともあんまりあれしててもできませんし。もっと隣近所と仲良くして、必要なときにはそういう方たちが送り迎えをしてくれたり、そういうふうに行っている人もいらっしゃるんです。ただ、それはやっぱり親の人間性にもよると思うんですけども、私たちはそういうことはできなくて。」

また、事故などがきっかけで、障害を持つ本人のそれまでの友人関係を維持することが難しくなることが多く生じる。これについても、下の言葉のように、家族は「自分のせい」だとして、罪悪感を感じることもある。

「私は退院してだんだん日がたつにつれて本当に思ったんですけど、やり方が多分、下手だったというか、馬鹿だったんです。あまり意識がなくて、鼻からは管が入って息ができなくて、人工呼吸みたいになっていて、それでおしっこやなんか取るのが、尿道カテーテル送られてて、こんな管につながれた姿を友達なんかに見せたくないと思って。それがね、もう少し良くなってから来てってくだ

さいってということで、断っちゃったんです。ずっとそれに応えている間に、やっぱり友達もだんだん離れてきちゃったんでね。悪いことしたなと思って。」

以上からわかるように、物理的な負担だけでなく、心理的な負担も非常に大きい。しかしながら、本人の社会生活の部分でのサポートは家族が、本人と家族の心理的な部分でのサポートは家族会、当事者会によって主に担われているのが現状である。

### 3 - 3 経済的負担

これまで述べてきたような社会生活における負担、情緒的・身体的健康に対する負担に加えて、経済的な負担も無視することができない。よく言われるように、急性期の治療費、付き添い費で莫大な金額がかかる。また、交通事故の場合は保険によって医療費などは賄われるものの、示談あるいは裁判に時間がかかることが多く、その間は支払いなどはなされないために、その期間の経済的な負担感は非常に大きい。

「交通事故の後、経済的に大変だったっていうのは、示談まで5年間も掛かったっていう。5年間も待たされたので、その間、結構大変でしたかね。いや。例えば、医療費に掛かったら、それはもちろん向こうの保険会社のほうで払ってくれますけど、でも、付き添い人についてもある程度はありますけど、やっぱり全部負担っていうわけじゃ。細かいところで負担が出るわけじゃありませんし、例えば、病院から帰るときはやっぱり9時とか10時じゃないですか。買い物がままならなかったりして大変だったとか。」

この言葉のように、示談に時間がかかることに加えて、本人のほかにきょうだいや高齢者といった世話を必要とする家族がいる場合、病院での付き添いを他に頼まなければならないが、そこまでの費用は保険からは支払われない。家族の生活を維持するためにかかる費用は、医療費以外にも多額であり、事故の場合、被害者の家族が負担しているのが現状である。

その上に、退院し在宅での生活になった場合でも、障害者手帳の取得が難しく、福祉的なサービスを受けることができない場合、さまざまな日中活動のための費用を負担しなければならない。また、仮に、精神保健福祉手帳を取得し、精神障害を持つ人が多く利用する福祉サービスを受けたとしても、高次脳機能障害を持つ人の特性とは合わずに、続けられなくなってしまうことが多い。

また、障害者手帳を取得した場合、障害基礎年金の受給が可能になり、経済的には十分ではないものの若干の保障がされるが、しかし「親亡き後」の不安から、年金には手をつけずに生活をしている人も多い。

「これからいくらかかるかわかりませんが、普通は自分のうちから通う子どもを持つ現状の親なんかの場合には、だいたいは食費ぐらいは皆さん出していると思うんですけど、そういうものも一切兄からはもらっていませんし、すべて親がかりの状態です。計算したらいくらになるかわからないぐらい、経済的には負担は大きいです。」

さらに、障害による経済的な負担は思わぬ形でも生じる。下の言葉は、事故によって、感情のコントロールが難しくなった人と家族との間でトラブルが生じ、家族が休職せざるを得ない状況に追いこ

まれた人のものである。

「私が受けた損失というのは計算上は 1000 万を超えていますし、6 カ月間の休職で私が得なかったものを計算しますと、それを超えるぐらいのことになります。社会的な信頼ということでも、当然、今は 60 歳を過ぎて、今、再雇用制度というのがあります。再雇用の職員になって、年金を一部いただいで再雇用ということですが、年金のほうでも懲戒処分を受けた場合、年金を減らされると。年金まで響いてくるということが本当にショックであります。」

このように、休職による年金の減額等の損失も加えると、大変な経済的な損失になる。現状ではすべて家族の負担となっている。

#### 4 「親亡き後」に望まれる生活支援について

以上のように、負担の状況を主に 3 つの側面から見てきた。これから望まれるのは、このような本人の生活を支えるための負担を家族だけが背負うのではなく、社会全体で担っていく、すなわち介護負担の社会化のための仕組みづくりである。

生活の支援と一口に言っても、生活にはさまざまな側面があり、それぞれに必要な支援は異なってくる。生活を「生活遂行上の問題」として位置づけるなら、健康、住宅、教育、雇用、介護などの側面でとらえることができるし、QOL(クオリティ・オブ・ライフ:生活の質)の向上という観点から見ると、労働、経済生活、家庭生活、健康、社会参加、趣味、文化活動、レクリエーション活動という側面でとらえることができる(小澤 2004)。障害のある人の主体的で充実した生活の実現を目指すのであれば、後者のとらえかたの方がより適切であろう。家族介護に頼らずに、QOLを十分に高める支援のあり方が求められており、このシステムを築いていくことが「親・介護者亡き後」の不安の解消にもつながる。

また、上のような生活の各側面を支える重要な要素として、障害のある人が生活のさまざまな場面で権利を侵害された場合に、適切にその状況を把握し、対処することのできる権利擁護システムが求められる。

就労のための支援や今後必要とされるリハビリテーションを含めた福祉サービスの提供については、以下の章で細かく考察していく。ここでは、権利擁護の視点から、各側面に簡単に触れる。

##### 4 - 1 健康・家庭生活面での支援

家族へのインタビューの中では、前述してきたようなさまざまな側面での家族の介護負担の深刻さの裏返しとして、介護者である家族が亡くなったり、病気になったり何らかの事情で本人を支えることができなくなってしまった場合の不安を訴える声が非常に多く聞かれた。

「その不安はもちろん、私たちはもちろん先に逝っちゃいますので。本当に頭の代わり、知能の代わりってというか、それをやってくれる誰、親身になって面倒をみてくれる人がいないと、ほんとに1人では。本当に、1日は暮らせないってことはありませんけども、毎日毎日忘れたのを修正しながら、今日は何月何日、何曜日だね、今日はどこ行こうってことを修正しながら生きているので。そういうことをやってくれる人がいなかったら、どうなるんだろうって思いがあります。」

「サポートする人がいなくなったときに、果たして一人で仕事をしながら、収入を得ながら生活できるかという、ちょっと怪しいというか、ちょっと無理かなと思うんですね。少しずつでもよくなってきて、できることが多くなれば一人でということもあるんですけど、一人で生活できないことはないです。ただ、働きながら、きちんとこなしながら生活すると、どっちかしかできなくなるかなという。今は本当に仕事だけですし、ほかのことは代わりに私がやっていますから、なんとか続いていますけど、両方というのは難しい。」

具体的な家庭生活面での支援としては、グループホームを望む声が多く聞かれ、同時に現状が不十分であるという指摘も多く聞かれた。

「グループホームが欲しいというような声は皆さんありますけど、とても今のところ国の施策でもありませんし、ほかの一般の障害に比べたら狭間にありますので、そういう面では親亡き後を考えた場合、成年後見制度ということ言えば、私自身も家 1 軒しかありませんし、そういうことでなんとか彼の自活できる生活さえつくれば、あとは兄弟 2 人でなんとか生きていけるかなというふうな希望は持っていますが、これはあくまでも希望であって、次男なんか嫌だと言っていますから、そういう面では難しいですね。親亡き後を考えた場合は、本当に不安はいっぱいです。」

#### 4 - 2 労働、経済生活面での支援

事故などで高次脳機能障害を発症した場合、それまでしていた仕事を継続して続けていくことには非常に困難になることが多い。例えば、記憶障害、注意障害が現われた場合には、具体的には以下のような困難さが生じる。

「とにかく注意障害といいますが、記憶の障害もありましたし注意障害もありましたし、とりあえず一日ぼやーっとしているという状態で、職場のほうでも配慮といいますが、そのへんがよかったかわかりませんが、かなりデスクに座って文章を読むだけの仕事というふうなことで居眠りはしているし、注意しても午後からほとんど寝ている状態なんだということで、職場のほうから、担当の係長さんからいろいろと私ども呼ばれて、なんとかできないかということでかなり注意されました。」

また、感情をうまくコントロールすることができなくなった人の場合、職場での対人関係でトラブルを起こしがちになり、結果的に働き続けることが難しくなる。

「出勤を始めてから、途中がいろいろなことがあるのと、会社の中で上司を殴っちゃったことがあるらしいんです。結局、次から次へと言いつけられても、それが頭の中で管理できなかったんだと思うんですね。ちょっと早すぎたかなと思ったんですけど。相手の言うことは、3つ言われると1つわかるのがやっとな。あとの2つは全部忘れてしまうという、そういうことで相当無理なことをやって、それでだめということがわかって、向こうからも言われるものですから、本人もちょっとできないというのですぐ辞めてしまったんですよ。」

本人の障害について、職場に理解を求め、本人に合った仕事内容を配慮してもらえるよう交渉していくことが必要である。さらに就労している時間帯もジョブコーチのようなかたちで見守る人が必要

だろう。

あるいは、現在高次脳機能障害で取得可能な精神保健福祉手帳を取得し、精神障害のある人たちが働く作業所などの福祉施設に通おうとしても、以下の言葉のように、他の利用者に馴染めずに通いきれなくなることが多い。

「地域なんかの場合は、一時作業所、精神の方の作業所をつくるのに協力したりした経緯があって、すぐ近くなのでそこに入れようとは思ったんですが、分裂症の方といいですか、失調症の方が一緒に施設なのでかなり難しいというのと、あと本人が行きたくないと言っておりました。」

「高次脳機能障害と失調症の方たちの合流ということ言えば、作業所でやっている人を見ますけど、やっぱりちょっと違うんですね。本人たちの情緒不安定だとかそういうものについては一緒ですし、できることがあったり、できないことがあるというのは似ていますが、やっぱりはっきり違うなど私どもも何力所か見て、あれ？と思います。だから、高次脳機能障害者のための施設ならば、私どもは本人も行きたいと言っていますし。」

家族の望んでいるのは、後の章でも述べるが、高次脳機能障害に特化した日中活動を提供できる場である。具体的には就労支援の章で詳しく述べる。

#### 4 - 3 経済的な面での支援

「親がいるうちは年金が入るから、なんとか食べていけるかなと思いますけど、私がいなくなった後は、本当にどうやっていくな。仕事がなかった場合です。仕事を続けながら自立するというのは、どうしていったらいいか。考えてもわからないですけど。障害者手帳をもらっていたとしても、ちょっと一人で生活するというのは、障害の等級がありますし、たぶんあの程度のことでは生活できるようなものは無理と聞いていますから、中途半端というのか、障害者手帳もたぶん高次脳機能障害者がもらえたとしてもちょっと無理かなという状態にいますから。外見的事とはほとんど何もありませんし。」

前述したように、現在家族が負担しているさまざまな活動にかかる費用は大変に大きいものである。障害基礎年金の受給があっても、自立した生活を送るには十分な金額ではないため、不安が大きい。年金の増額が必要である。

#### 4 - 5 余暇などの面での支援

高次脳機能障害は、冒頭でも述べたように、言語や認知、感情、記憶といった、他人とのコミュニケーションを適切にとる上で欠かすことのできない能力に起こる障害であり、「人間らしい」社会生活を営んでいく際に必要とされる能力の根幹にかかわるものである。このため、障害を負った後は、「人格が変わってしまった」ように感じられ、それまで付き合い合っていた友人とうまく付き合い合えなくなってしまうことが多い。

「友人というのも一人もいないです。結局、心を許して話し合ってもわかってもらえないという

ことを自分でわかってしまっている。話すことは全部私に話しますけど、私にだって全部話しているとは、恐らく、私がわからないこともたくさんあると思います。わからないと思われたことは話さない。」

このために、本人は休みの日に友人とどこかへでかけたりすることができなくなり、社会的に孤立した状態におかれてしまうことが多い。相談援助にあたるワーカーが、うまく周囲の友人などに働きかけ、障害への理解を促すことが必要であると同時に、趣味のサークルへの参加や外出の付き添いをするボランティアの利用することなど、地域のさまざまな資源を活用することによって新しい人間関係を作り、充実した余暇活動を行っていくように働きかけることが必要であろう。

また、障害者手帳を取得し、余暇のためにヘルパーを利用としても、市町村の窓口で適切に対応されないこともある。

「この間、たまには映画に行くのに、私よりほかの若い人のほうがいいだろうと思って頼みに行っただんですけど。最近、やっぱり市のほうも支援金があまりにも出費が、出費っていうか、費用が予定をかなりオーバーしてるらしくて、あまりいい顔されなかったんでそのまま引っ込めてしまいました、私も。ある程度、何かあればいつでも、例えば、親が病気になったとき、そういうときには遠慮なく言ってくれればっておっしゃってましたけど、余暇の利用にはあまりいい顔しなかったんで。」

介護を日常的に担う家族にとって、緊急の場合だけではなく、余暇の利用など日常的にヘルパーを利用できることで、心身ともに休むことができる。また、本人にとっても、家族の負担に気兼ねすることなく外出できる機会が確保されていることは重要である。このようなレスパイト・サービスの利用は、本人と家族にとっての権利であり、利用を妨げられることのないように周知されることが望まれる。

## 5 まとめ

これまで見てきたように、高次脳機能障害者は、記憶の問題や感情のコントロールの問題を抱えることから、家庭生活の場面、移動の場面、就労などの日中活動の場面それぞれにおいて、常に個別的な対応を必要とすることがわかる。しかし現状では、多様なニーズを持った障害者を個人単位で支えていくシステムが我が国においては未発達であり、家族は不安を抱えている。

一般的に、「介護者・親亡き後」に、きょうだいにその役割を期待されることが多いが、親はこれまでの生活の中できょうだいに心理的な負担をかけてきた、という思いを抱えているケースもあり、また、成人した後はそれぞれ独立した家庭を持っていることから、できるかぎりきょうだいに「迷惑をかけたくない」「負担をかけたくない」と思っている。

「もうちょっと前は、先ほども話しましたが、なるべく娘たちに負担のかからないようにしてきたつもりですけど。そうはいつでも、やっぱり精神的な負担とかかかってきたので、将来的にもなるべくほかの子に負担がかかかないようにと思ってるんですけど、そのへんが一番あれでしょうか。なるべくきょうだいには負担をかけたくないし、精神的な負担をかけたくないと思いながらも、親ですから、できれば将来何かあったときには支えになってほしいとも思いますし、…(中略)将来がやっぱり一番不安です。」



このようなきょうだいへの配慮は、親の不安と孤立感を一層大きなものに行っていると考えられる。きょうだいに依存することなく、「親・介護者亡き後」に障害者本人を支えるシステムが必要である。

親亡き後の障害を持つ人の権利擁護としては、判断能力の不十分な成年者の権利を保護する制度として、成年後見制度がよく知られているが、日常的な生活支援というレベルからは使い勝手がいいとは言えない。日常的な金銭管理や福祉サービスの情報提供、利用の助言等に関しては、現在各地の社会福祉協議会が、地域福祉権利擁護制度を活用していくことを検討している。しかし、サービス提供者から中立的な生活支援員を地域でどの程度確保できるのかという質と量の両方でまだ課題を抱えている。よりニーズに合った制度の整備が急がれる。

#### 文献

大橋正洋 2002 「脳外傷による高次脳機能障害 - 法律家・保険関係者の基本的な理解のために」『判例タイムズ』No.1088

石合純夫 2003 『高次脳機能障害学』医歯薬出版株式会社

佐藤久雄・小澤温 2004 『障害者福祉の世界』有斐閣アルマ

国立身体障害者リハビリテーションセンター 2003 『高次脳機能障害支援モデル事業中間報告書』

荒井 由美子 1998 「Zarit 介護負担スケール日本語版の応用」『医学のあゆみ』vol.186 No.13

## 受傷・事故直後の支援不足について

荒木 大輔

要旨：高次脳機能障害に対する社会的な関心の高まりをうけて、本人や家族を取り巻く環境も改善されつつあるが、依然社会的支援は非常に手薄なのが現実である。しかも本人の生活に必要な支援を獲得するために、家族は精神的に混乱した中で多大な労力を費やさなければならない現状があるが、そこにすら支援の手は届いていない。

より充実した支援のために、医療・リハビリの現場に対しては、高次脳機能障害の特性を踏まえた治療・リハビリテーションプログラムの開発・普及が求められる。在宅生活を支える保健師や医療ソーシャルワーカー、ケースワーカーには、本人・家族の長期的な経済的、身体的、精神的な負担を軽減するために、「受傷・事故直後からの支援」が求められる。

### 1：考察の視点

『精神保健福祉用語辞典』（中央法規、2004）で「高次脳機能」を引くと、以下のように記載されている。

「生命、運動、感覚機能以外の、判断・統率能力に関わる脳の機能の総称。大脳皮質の特定の部位の障害により、特徴的な高次脳機能障害が引き起こされる。（以下略）」

しかしこれだけでは高次脳機能障害を抱える本人・家族の困難、苦悩はとらえきれない。そこで同辞典の「生活障害」を引いてみると、多くの研究者が生活障害について概念を提出しているのを挙げる中で次のようにある。

「略 村田信男、臺弘は日常生活上の対応のまずさとして障害をとらえた。臺は「生活障害」を日常生活の仕方のまずさ、人づきあい、挨拶、他人に対する配慮、気配りのなさ、仕事場での、疲れやすさ、まじめさと要領の悪さの共存、生活経過の安定性の欠如、すべてにわたる現実離れした空想、生きがいの消失、動機付けの乏しさ、と具体的に整理をした。（以下略）」

このことは、実際に生活をする者の視点から自分の抱える障害を捉えており、本人・家族の困難を理解する上で役立つものを思われる。本調査報告は、高次脳機能障害者の家族の負担をインタビュー調査から明らかにし、必要な支援を考察することを目的としている。そこで筆者の担当する本章においては、家族の負担ということを述べる際には「生活障害」の視点を強調していきたい。

### 2：高次脳機能障害の社会的認知の変化

高次脳機能障害の支援、ということについては、これまで医学的な側面からの接近（医学モデル）がほとんどであり、本人の主観的な生活のしづらさ（社会モデル）や、本人を支える家族の側からの視点が欠けてきた。しかし昨今、高次脳機能障害ということへの社会的関心や、当事者の生活のしづらさ（以下、生活障害）という視点が強調されつつある。

ここで、高次脳機能障害に関する比較的大きな調査や提言を振り返ってみると、

- ・ 平成 11 年度 「頭部外傷後の高次脳機能障害者の実態調査報告書」(名古屋市総合リハビリテーションセンター)
- ・ 平成 12 年度 「高次脳機能障害者実態調査報告書」(東京都)
- ・ 平成 12 年度 「高次脳機能障害認定システム」(自賠責保険)
- ・ 平成 14 年度 「高次脳機能障害委託調査」(滋賀県)
- ・ 平成 15 年度 「高次脳機能障害認定(労災補償)」(厚労省)
- ・ 平成 15 年度 「高次脳機能障害支援モデル事業」(厚労省)

などが挙げられる。調査主体や研究目的、分析の視点などの違いにより高次脳機能障害のある人の生活障害の捉え方や表現の仕方は若干異なるものの、調査年次が新しいものになるに従い、社会モデルや生活障害という視点が強調されてきている。

例えば、高次脳機能障害の症状として、医学的には「失語」「失行」「失認」「記憶障害」「地誌的障害」「遂行機能障害」「注意障害」「情動や人格の障害」という分類がなされることが多いが、これは脳の機能を中心に分類したものであって、“生活のしづらさ”ということを反映させているわけではない。これに対し、例えば上記の自賠責による高次脳機能障害認定システムでは本人の障害を「認知障害」「具体的な表現」「人格変化」の3つカテゴリー(20の下位カテゴリー)から、“生活のしづらさ”の計測をしている。同様に労災認定システムでは、「意思疎通能力」「問題解決能力」「作業負荷に対する持続力・集中力」「社会行動能力」という4つのカテゴリーを設け、それぞれを「障害なし」から「できない」という7段階評価をしている。

これらの分類が“生活のしづらさ”を正確に反映しているかどうか、またなぜ自賠責と労災で認定基準が違うのかということは別にして、そこには単に「記憶障害があるかないか」を問うだけでなく、「記憶障害があることで、実際にどうということが困難になっているか」ということを計られている、ということに注目したい。またこうした認定基準が単に受傷・事故後の症状を評価するだけでなく、本人の回復につながるものとしても活用されることが期待される。

また、上記の吉本は自賠責の認定システムを紹介する中で、「(自賠責は)脳外傷による高次脳機能障害は、ともすれば見落とされやすい障害とし、その理由として、脳外傷による高次脳機能障害が以前にはさほど注目されてなかったこと、医学的に定義がなされていなかったこと、客観的診断法が見当たらなかったこと、脳の器質的損傷であるとの認識が薄かったこと等によるものであり、「診療医や医療機関に対しても脳外傷による高次脳機能障害を啓発していく必要性や、一般向けのわかりやすい解説の必要性を述べた」とまとめている。

しかし社会的認知が広がっていったといっても、そのことが直接高次脳機能障害を抱える本人・家族の支援に結びつくわけではない。わが国の福祉政策においても、高次脳機能障害者は「谷間の存在」と言われ、今年度に施行される「障害者自立支援法」の対象からも除外されているという現実を忘れてはならない。

### 3:原因によって異なる支援

例えば Aさんと Bさんという二人が、同じような高次脳機能障害の症状を持ったとしても、その原因によっては支援の形態が異なってくるということも強調しておきたい。

たとえば、Aさんは交通事故による脳挫傷が原因の高次脳機能障害、Bさんは疾病による脳梗塞が原因の高次脳機能障害 であるでしょう。

#### 3 - 1:交通事故が原因の場合

NPO 法人交通事故後遺障害者家族の会代表の北原氏が監修する書籍「後遺障害にも絶対負けない！ 交通事故損害賠償バイブル」には、次のようにある。

「交通事故の場合は、福祉での救済ではなく、加害者に十分な賠償をさせるのが本筋なのです。たとえば、現在は治療法のない障害であっても、将来、ひょっとすると新しい治療法ができるかもしれません。そのとき、高額な治療費が必要になったらどうしますか？ また、親が亡くなったあとに遺された子どもの面倒をみてもらうためにもお金は絶対に必要です。そのためにも損害賠償を完璧に受けておかないと、結果的に福祉に頼らざるを得なくなり、最終的に、この交通事故とは関係のない国民に負担をかけることになってしまいます。」

このように Aさんが交通事故を原因とする高次脳機能障害とした場合は、まずは加害者の自賠責や任意保険に損害賠償を請求するという手続きが必要となる(場合によっては労災や健康保険等との調整も必要になってくる)。しかし同著では実例を挙げながら、「加害者」「警察」「弁護士」「保険業者」は必ずしも被害者救済に熱心ではないと注意を促している。実際に本調査のインタビューにおいて家族から次のような語りがあった。

「(本人の)記憶が全くないので、こちらからは何も答えられない。息子も加害者であり、被害者あると思うが、このような時に警察は相手の言い分で書類を作る。“息子が中央線を越えて、前の車を追い越そうとしたとき”と言ってはいるが、実際に事故がどのような状況で起こったのかということは本人でなければわからないので信実は分からない。」

「警察も事故現に行ったようだが、細かいことは一切教えてくれない。相手と警察で書類が作られ、全面的に息子が悪いという形だった。」

「世の中には分からなくてそのままになってしまっている人もいる。きちっとやった人もいるだろうが、事故直後にどうしたら良いのか、ということは誰も教えてくれない。家族は、事故直後は気が動転してそれを調べるということまでは頭が回らないと思う。 - 中略 警察はなかなか本当のことを言わないので、このような重症の場合は分からない状態でことが進んでしまう、ということがある。」

交通事故の場合、一般的には搬送先の病院や警察から家族のもとに連絡が入る。かけがえのない家族の一大事に、家族は気が動転するであろう。しかしそこから先の生活保障を考えると、この段階から冷静に事態を受け止め、事故現場の状況や事故車両を詳細に写真などで記録するなど

の対応が必要であると北原氏は呼びかける。ここでの証拠集めが後で決定的な意味を帯びてくることもあるからである。

しかしやはりこのように冷静に対処できる家族ばかりではないのも現実であろう。

「将来の生活の現実的な負担の軽減の為に、事故直後からしなければならないことがある」にも関わらず、家族は混乱の渦中にあるという場合がある。

ここに、事故直後の家族に対する支援の必要性があると筆者は考える。

### 3 - 2: 疾病が原因の場合

交通事故の場合は加害者と被害者がおり、両者の話し合い(示談や裁判など)によってその後の生活保障のあり方が決まってくるが、疾病の場合は事情が異なってくる。

例えば高次脳機能障害の原因となった疾病と、本人の仕事との因果関係が認められれば、労災として認定され、労災補償が受けられる。しかし同時に、認められるためには因果関係の立証のために本人や家族に相応の労力が求められる。

認められない場合は健保や国保が一応の「医療」面での負担を軽減するが、退院後の生活の保障はいわゆる「福祉」の領域となる。しかし福祉領域では前述のように高次脳機能障害は「谷間の人」であり、政策の中に位置づけられていない。これは「本来ならその人に必要な支援が受けられるにも関わらず、政策が不十分なために本人・家族にしわ寄せがいつている」ということでもある。

「高次脳機能障害の人は精神保健福祉手帳なら取得しやすいではないか」と言う人もあるかもしれないが、精神障害のある人に対するサービス自体が大変不十分である以上、支援が不足していることには変わりはない。以下は、福祉的な支援を受けていない人、受けてはいるが殆ど実用性のないという家族の語りである。

「(福祉的なサービスは)受けてないんです。 中略 外見上何でもないですし、喋り方も普通ですし、ある程度たくさんでなければ記憶もできますし... 中略 ただ、自分で何かやろうと思ったときにやり遂げられないっていうか、それは仕事の上で大変だろうと思います」

「(福祉的、医療的なサービスは)全然ないです。 中略 ひとりぼっちという感じですよ。 (市役所も病院も)どこも相手にしてくださらない。」

「精神の年金を頂いても、一ヶ月が 6 万ちょっとでしょ。それで今作業所の(工賃が)週 2 回で 3,000 円。本当に生活していけないじゃないですか。 中略 結局は親亡き後というのはお金の心配になりますよね」

こうした福祉面での支援不足は、後に「福祉的支援の不足」の章に詳細を譲るが、疾病による高次脳機能障害の場合も(交通事故の場合と同様に)、その急性期の段階から将来の現実的な負担を軽減するための取り組みが重要である。しかしこの段階でも家族に対する有効な支援はあまり行われていないのが現実である。

### 4: 障害は生活の中から立ち現れてくる

この時期の家族の負担や支援のあり方を考察する前に、高次脳機能障害の生活障害の特徴に

ついて確認しておきたい。それは、「障害は生活の中から立ち現れてくる」ということである。

病院での入院生活を経て、やがて本人は自宅などに戻って地域生活を再開することになる。本来ならば入院時に本人の障害特性や地域生活で生じらるであろう課題に合わせて適切なリハビリテーションプログラムが組まれている必要があるが、高次脳機能障害の場合はリハビリテーションの歴史が浅いこと、それに伴って予後の予測が困難なこと、脳のもつ多彩な機能の障害であるがゆえにそれに合わせたリハビリテーションプログラム作りが困難であることなどから、高次脳機能障害の症状についての十分なリハビリテーションが受けられないまま退院し、在宅生活への移行が余儀なくされることが多い。つまり本人・家族にとっては、実際に生活を送る中で高次脳機能障害の症状、つまり本人の抱える生きにくさが、よりハッキリとした形で立ち現れてくるのである。

入院中は本人の生活空間は非常に限られたものである(病棟やリハ室などに限られるだろう)。移動できる範囲も少なく、人間関係も看護師やリハビリストッフなど少数に限定される。そこは刺激や危険が少ない、守られた環境であると言える。

しかし地域での生活というのは当然ながら多彩である。地域生活には多くの人々との関わりがあり、そこには支えもあれば摩擦もある。しかし高次脳機能障害の症状が世間で広く理解されているとは到底いえない現状では摩擦を経験する方が多いのが現実であろう。その中で本人は復職や復学に挑戦したり、自分に合った生き方を探さなければならない。しかし十分な情報と支援のない中で挑戦と失敗を重ね、自信を失ったり支援を拒否するにまで追い込まれるケースも少なくない。言うまでもないことだが、自尊心やプライドが傷ついた本人を支える家族もまた、精神的に辛い思いをする。

さらに、高次脳機能障害のある人の中にはトラブルを回避する力が弱い人も少なくない。家族はその中で本人の安全を守らなければならない。

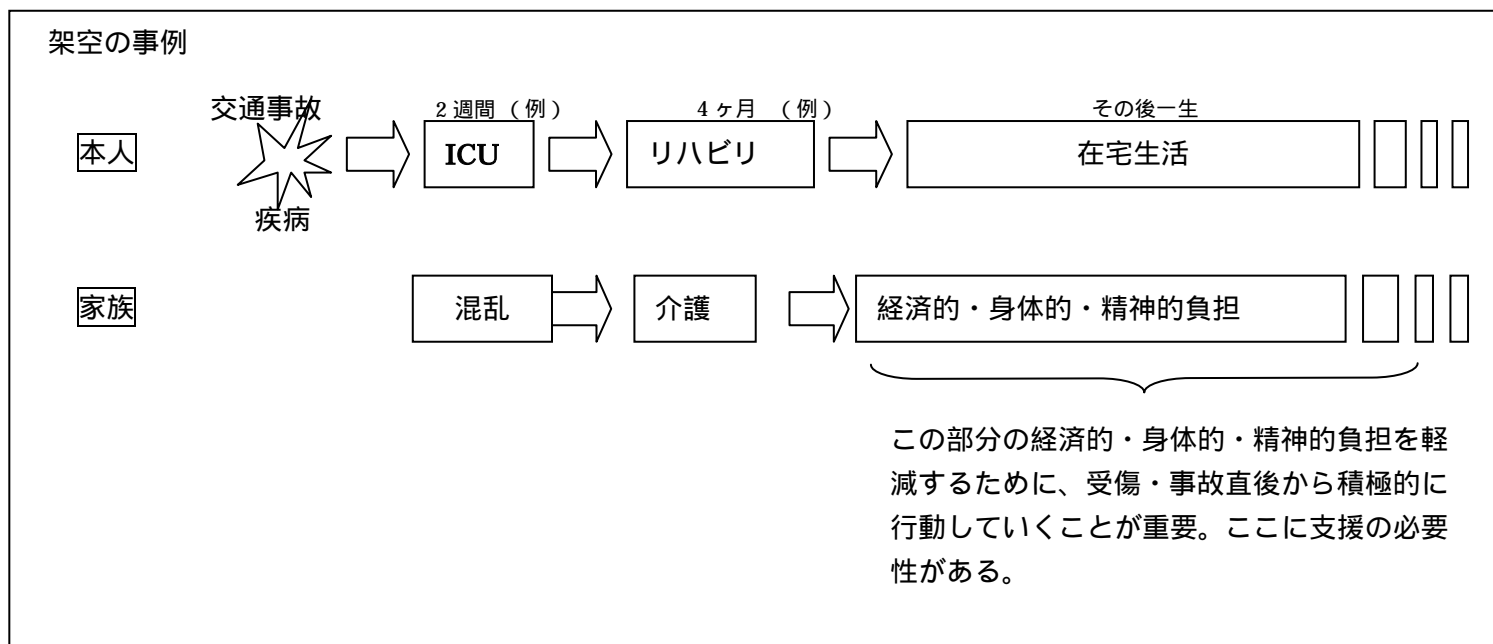
どういうことかと言うと、例えば病院では「高次脳機能障害です。記憶障害と遂行機能障害があります」と診断されたとする。しかしそのことが実際に生活にどう影響をするかは不明である。しかしその後の生活で本人はキャッチセールスの被害に遭ったり、特定の匂いに反応してイライラしてケンカになったり、「自分には障害はない、大丈夫だ」と言って家をでて行方不明になったり、と生活の様々な場面でトラブルが起きてくるのである。家族にとっては、病院からの説明を超えた本人の症状の現れ方に戸惑い、対応に苦慮する。生活を共にすることで初めて見えてくる障害もでてくる。そして家族はその後幾多のトラブルや困難に対処し、その中で考え苦しみ、ゆっくりと本人の抱える生きにくさを肌で感じられるようになる。この苦悩というものはあまりにも大きく、そしてこれまでほとんど支援がなされてこなかったのである。

##### 5: 受傷・交通事故直後から必要となる、今後の生活保障のための支援

今回の調査では 25 の家族からインタビューをすることができた。その中で得られた情報を概観してみると、受傷・事故直後から在宅生活に至るまで、おおよそ次のような経過を辿ることがわかった。

事故 昏睡状態(ICU での集中治療) 意識回復 リハビリ 退院 在宅での生活  
( 人によっては、意識回復のあと、リハビリ 転院 リハビリ 転院となる場合もある)

これを架空の事例に再構築してチャートにしてみると以下のようになる。



#### 5 - 1: 事故を知らされた直後の家族

交通事故の知らせを受けた家族は、搬送先の病院に駆け込むことになる。事故現場の周囲に専門的な医療機関がない場合もあるため、例えば山道で交通事故に遭った場合は、事故現場に救急車が到着する時間、救急車が救命救急病院に搬送するのに要する時間も余計にかかる(インタビュー調査においても類した例が数例あった)。家族は本人の生命が助かるのかどうか、そうした大きな不安を抱えることになる。また、搬送された病院によっては、本人(意識を失っている場合もあるのでその場合は家族)の要望がなければMRIなどの画像検査をしないところも多い。事故直後の画像検査は後の後遺障害の認定に極めて重要な証拠の一つになるのだが、病院もそのことを十分に認識しているとはいえないのである。

一方、交通事故現場では実況見分が行われ、事故の詳細が調べられることになるが、ここでは目撃者がいない限り状況証拠と加害者の証言を中心に実況見分調書が作成されることとなる。場合によっては加害者が自分の有利になるように事実を歪めて証言する場合もある。事実、こういう事例は少なくないのである。

本人の生命の危険を前に動転している家族がいる一方で、本人に不利になるような形で公的な文書が作られる、ということもあるのである。

もしここで家族の中に、混乱やショックから距離をおいて、家族の今後のことを考えられる人がいれば、その人は善後策を考え、情報を集め、行動するだろう。事故現場に行って写真を撮ったり、警察に保管されている事故車両を調べたり、交通事故の訴訟に詳しい弁護士を探し出したり、保

険会社に損害賠償について交渉したりするかもしれない。しかし家族にそういった余力がない場合は、将来的に非常に小額の経済保障の中で、本人の生活を支えることになる。

「もしこうなることが分かっていたら、示談ではなく、損害賠償を請求するんだっただろう」

こう語るのは、交通事故後、本人の高次脳機能障害の症状が生活の中でどのように立ち現われてくるか分からない状態で示談となり、その後の本人の不適応行動や家族の負担の大きさに悩む家族である。

#### 5 - 2: 疾病や不慮の事故で高次脳機能障害となった家族の場合

交通事故は、損害賠償の対象となる自賠責や任意保険があるが、これが疾病や(交通事故以外の)不慮の事故によるものになると、損害賠償という考え方そのものが通用しなくなる場合がある。

例えば脳卒中や喘息等の疾病で倒れ、そのまま脳の低酸素状態になった場合、また階段を踏み外して頭部を強打し、脳出血となった場合などがそうである。これが例えば労働時間の中で起こった場合などは労働災害補償が受けられる場合があるが、そうでない場合、つまり主婦や子ども、高齢者といった層や、労働時間外の成人の場合は、経済的な補償がない場合が殆どである。

こうした場合は、損害賠償といった補償獲得に向けた取り組みがなされず、福祉による生活保障を考えていかなければならない。しかし、症状としては高次脳機能障害として同じような生活障害を抱えることになるのだが、得られる保障の仕組みが大きく異なる。

交通事故に対しては保険の中に救済システムがとられているのであるのだが、例えば民間の民間の生命保険についても、高次脳機能障害を想定した特約などはない。今後の生活保障のあり方を考えれば、民間の保険の中に高次脳機能障害が組み込まれていくことも重要であろう。

このように、疾病や不慮の事故による高次脳機能障害となった場合の支援の不足は深刻である。高次脳機能障害者の中には精神保健福祉手帳を取得して精神障害の福祉サービスを利用している人もいるが、精神障害の福祉自体がサービスが立ち遅れているという指摘がある。加えて、この領域が高次脳機能障害を取り込んできた歴史がまだ浅く、十分なサービス供給体制が形成されているとはいえない。「記憶障害」や「遂行機能障害」など、脳の独特な機能の障害に対して、十分には対応できないのが現実である。家族の中には、本人に対して、介助は必要ないが全面的な見守りが必要、という状態に疲弊している状態ある場合も多い。

#### 6: まとめ

高次脳機能障害という概念は他の障害と比べ新しい概念である。高次脳機能障害を基礎原因とした生活を営む上で生じる困難(生活障害)についても、まだ明らかにすべき部分は多い。

身体障害、知的障害、精神障害という三障害は、これまで研究者、支援者、当事者からの多くの問題提起がなされてきた。その結果、完全に十分なものとはいえないまでも、ある程度の支援が形成されてきたといえる。しかし高次脳機能障害者の支援は、これら三障害のどこにも明確に位置付けられることなく、「谷間の存在」として放置されてきた。これは日本の障害者政策における手帳制度の問題が大きい。手帳制度とは身体障害のある人には「身体障害者手帳」、知的障害のある人には「療育手帳」、精神障害のある人には「精神保健福祉手帳」を取得させ、その手帳のある者に



だけ特定の支援を保証するというものである。これにより、多様で連続性のある一人ひとりの障害特性は、特定の基準に枠の中に整理され、これに基づいた支援が提供されるに至った。結果としては「枠の中に入ることができた障害のある人」はサービスが保証されることになり、またサービスの提供側は効率的にサービスを提供できるようになった。これによりサービスの総量は増え、福祉国家の発展としては一段階先にすすんだことにはなったが、積み残された問題として、この高次脳機能障害を代表とする「谷間の存在」の放置などたびたび指摘されるにいたった。

実際に社会福祉基礎構造改革の一連の流れにおいて、高次脳機能障害の家族会などがこれらの問題を指摘し、運動を展開したものの支援費制度についても、このたびの障害者自立支援法についても、高次脳機能障害の明確な位置づけは見送られた。現在のところ、高次脳機能障害者の中で福祉的支援を得られているのは、

- ・ 身体障害を重複している人が、身体障害者の福祉サービスを利用できている場合
- ・ 精神保健福祉手帳を持っている人が、精神障害者の福祉サービスを利用できている場合
- ・ 高次脳機能障害の発症が児童期であり、療育手帳が取得できていて知的障害者の福祉サービスを利用できている場合

である。ここで明らかなように、高次脳機能障害者はそれを原因とした支援ではなく、他の障害福祉のサービスを「援用」している状態にある。さらに、これらの位置づけさえ得られず、支援が全く行き届いていない(利用できるサービスがない)高次脳機能障害者もいる。そうした高次脳機能障害者の支えているのはほとんど全て「家族」である。それゆえ家族の負担は大きい。

さらに前述のように、「交通事故」を原因とする高次脳機能障害者の場合は、補償が十分得られている人(事故発生時から本人の将来の生活障害の負担を少しでも軽減するために、積極的に「病院」「保険業者」「弁護士」「市役所」等と働きかけ、満足のいく結果を残せた人)はそこから得られた経済的補償から必要な支援にかかる経費を捻出することが可能であるが、重症な人ほど家族は事故後のショックや看護に追われ、積極的に生活再建のための働きかけは難しくなる。

さらに疾病が原因となって高次脳機能障害となった、労災認定となった人はある程度の補償は得られるが、そうでない場合はさらに支援が得られない状況となる。

こうした高次脳機能障害者の支援のない状況に対して、これまでの「谷間の存在」の問題が解決され、制度政策から根本的に組み立てられる必要がある。そのためには前述のように、手帳制度による選別的な支援ではなく、障害種別によらずに生活障害へのニーズに基づいた支援が保障されていく必要がる。

以上は高次脳機能障害者・家族の支援の制度・政策的な「枠組み」についての問題提起である。この点については様々な立場からすでに多くの研究や提言がなされているが、今回筆者は、受傷・事故直後からの支援という観点からその支援のあり方を問いたい。

高次脳機能障害の原因が交通事故である場合、その後の生活保障のためには法的な手続きの支援が必要となる場合がある。次のような場合を想定しよう。

#### ケース A

20歳の大学生の息子がオートバイで交通事故となり、頭部を強打しており、意識不明のまま救命救急病院に搬送された。事故の詳細は不明である。  
父親は50歳のサラリーマン、母親は45歳の専業主婦、他に15歳になる弟がいる。

核家族の4人世帯の長男が、交通事故で重症を負う。母親は本人の看病で病院につきっきりとなり、父親ともう1人の子どもが家を守ることになる。母親は自分の子どもである本人の容態が気になり、動揺の中、何よりも息子の回復を優先して祈るように看護している。父親はもう1人の子どもの世話や家事に追われる。この場合、事故後の様々な手続きはどうしても保険業者に任せきりになりがちで、自分から積極的に今後の生活に予測を立て、それに必要な生活保障を獲得するための動きはしにくくなる。結果、例えばこの交通事故が、意識不明の長男から事情が聞きだせず、目撃者もいず、加害者だけの事情聴取から事故調書が作成され、それに基づいた保険の補償額が決められたとしたら、その後の家族生活は非常に後悔の残るものとなる。インタビューの中でも、その後に直面する現実との中で、「事故後の混乱で、思うように動けなかったという後悔」、「キチンとした損害賠償請求ができなかった後悔」、「長男が巻き込まれた事故の真相が分からないという後悔」、などが語られた。

ここには、事故直後の家族支援の必要性が示唆される。

事故直後の混乱した家族ではあるが、その混乱を理解し、今後の生活のために必要なことを整理して伝え、利用できるサービスを伝えたり、あるいはその支援者が直接支援するというようなことが必要である。このような危機介入的ではあるが長期的な視点に立った支援はこれまで明確にされてこなかった。しかし、家族の後悔やその後の生活保障のあまりの乏しさが、このニーズを力強く訴えているように感じられる。

では現状の中でこのニーズに応えられるのは、どういうサービスに機関・支援者になるだろうか。

現実的には、「本人の搬送先の病院」において家族が事故後の対処の説明が受けられることが望ましい。前掲の書籍にあるように、「事故現場の写真を撮っておいた方がよい」「現場に目撃者がまだ残っているような場合は、その方の連絡先を聞いておいた方がよい」というようなことをアドバイスできるのは、搬送先の病院の支援者(ソーシャルワーカーなどが考えられる)であろう。こういう危機介入が適切になされることで、家族も自分たちのすべきことが明確になり、今後の生活を主体的に再建する準備にもなると思われる。

#### 事故直後の危機介入に関する支援の必要性

次に考えるのは、本人の脳の状態から将来高次脳機能障害となる場合が想定される場合、その所見が出された病院が家族に、今後の生活で生じる困難や利用できる支援などの情報提供ができることである。多くの高次脳機能障害者の家族は、本人の予後が読みにくい。病院の方から、「高次脳機能障害です。」「記憶障害があります。」「遂行機能障害があります。」など言われた上、「身体的にはもうリハビリテーションができる部分はありません」というようなことを言われ、退院させられるケースが多い。家族は本人の高次脳機能障害のもつ生活障害が、現実の生活場面においてど

のように現れ、またどのように対処してよいのか分からず、本人に対して不適切な関わりを続ける中でさらに状態を悪化させていく、ということもある。こうした状況を改善に導くために、高次脳機能障害の生活障害のことがもっと研究され、社会的に正しく理解されることが重要である。また、現在徐々に行われている高次脳機能障害の職業リハビリテーションなどの知識や実績が積み上げられ、広がり、向上していくことが非常に重要である。

#### 高次脳機能障害となる可能性が分かった時、生活障害を軽減するための情報提供の必要性

次に疾病による高次脳機能障害の場合であるが、例えば疾病により、突然意識不明になったとする。その際に、脳にダメージがあり、将来高次脳機能障害が残ると想定される場合は、その後の生活で生じる困難や利用できる支援などの情報提供をするという、前述の場合と同じである。しかし注意を要するのは、それが労働災害の認定を受けられるかどうか微妙な場合である。場合によっては家族が本人の高次脳機能障害と労働との因果関係を証明するよう働きかけることによって、労災補償が獲得できる場合もある。そのことについても情報提供するなど、病院のソーシャルワーカーなどができる支援はあるだろう。

問題は、自賠責や任意保険などの後遺障害に対する補償も、または労働災害補償などの補償もない場合である。

例えば高次脳機能障害になったのが成人後であり、回復後に身体障害がない、といった場合は知的障害の支援も、身体障害の支援も利用できない。残るは精神障害のサービスとなるが、精神障害の領域にとっても高次脳機能障害はなじみの薄い領域である。またここに高次脳機能障害の知識のない精神科医の判定となると、容易に現実性のある支援とはなりにくいのである。

こうした問題も視野に入れながら、危機介入的に、かつ長期的な視点に立って支援ができる支援者を育てていくことが求められる。そのためには、医療ソーシャルワーカーの層が厚くなる必要があるし、専門教育も求められよう。こうしたニーズがあることが、今後も当事者や研究者、実践者から発信されることを願いたい。

ここまでが、受傷・事故直後からの必要な支援ということについての問題提起である。しかしその先についても少し言及したい。

受傷・事故直後に病院に搬送され、その後本人の機能回復とともにリハビリテーションがなされ、その先にはやはり地域生活が待っている。しかし上記までに述べたように、支援の枠組みが非常に手薄な状況である。しかしその中で、一部の専門家(保健師や精神科デイケアのワーカーなど)や、NPOやボランティア団体などが、高次脳機能障害のある人やその家族の地域生活のために奮闘している。また家族も当事者組織の運動を通じて、今後もこの支援不足の現状改善に向けて取り組んでいくであろう。しかし地域生活というのは、長期的で現実的なものである。支援の枠組みが補強されるまでの時間を待つでもなく、現実的なサービスを今後も展開される必要がある。そのための当事者団体支援というの、一つの現実的な支援であろう。

(引用・参考文献)

- 1:吉本智信 精神医学と賠償シリーズ 高次脳機能障害と損害賠償 海文堂出版株式会社  
2004.7
- 2:柳原三佳著 北原浩一監修 後遺障害にも絶対負けない! 交通事故損害賠償請求バイブル  
情報センター出版局 2004.6
- 3:柳原三佳著 石川和夫監修 改訂新版 保険会社が教えてくれない自賠責保険請求ガイド 情  
報センター出版局 2002.3
- 4:ICF
- 5:DSM-

## 就労を支える長期支援の必要性

西村 明子

要旨: 交通事故などの後遺症による高次脳機能障害が、就労を困難にさせている。新規の就職や再就職が難しいことから、自宅に引きこもる、あるいは、いったんは復職しても記憶障害や言語障害、感情のコントロールの障害、またはコミュニケーション障害等があるためにトラブルを容易に引き起こす結果になり、退職を余儀なくされる場合がある。高次脳機能障害がまだ社会に十分理解されていないという現実も、その一因となっている。

また、こうした就労問題の背景には、障害者として手帳が取得しにくいという問題がある。受傷年齢が18歳以上である場合が多いため、知的障害者は知的障害があっても療育手帳が取得できず、知的障害者としての福祉的な就労の機会が圧倒的に少ないのである。また、身体障害者手帳は身体に該当する障害がみられないことから身体障害者手帳が取得できず、身体障害者福祉法に基づいて運営されている、更生施設や授産施設などを利用できないという制度の壁がある。こうした高次脳機能障害者と家族がかかえる就労問題は、まだ充分認識されていない。本人への援助とともに家族に対する援助の方法を考えていく必要がある。

### 1. はじめに

高次脳機能障害者の社会復帰は一般に難しく、特に現職復帰は4%に満たない<sup>1)</sup>といわれている。現職復帰が少ない理由としては、現在一般的に実施されているリハビリテーションがまだまだ不十分であることと、受傷後の後遺症による認知障害や行動障害によって職場でさまざまな問題に直面するために離職してしまう事などがあげられる。今回行なったインタビュー調査では、就労に関する問題や悩みも多くみられた。高次脳機能障害者の就労問題が長期間、放置されたままになっていることがわかる。ここでは、そうした就労の問題を取り上げ障害者がおかれている状況を明らかにし、就労に関して必要な支援を考察することを目的とする。

### 2. 調査から明確になったこと

#### 2-1 障害の理解の不十分さ

調査対象者の受傷後の年数は、数年から20年の開きがあるが、一番長い方ではすでに20年を経過している。20年前は高次脳機能障害という言葉すらなかった。身体機能が回復し、明らかな知的低下が見られない場合には、病院を退院したあと特にリハビリテーションを受けることなく仕事に復帰するのが一般的であった。特に日常生活で問題が見られなければ、医療機関では「特に、問題ありません。」と、受け入れてはくれない。また雇用する会社のほうも、一見して障害がわからない場合には、復職や就職を受け入れてしまう。

しかし、職場では家庭生活に比べて、圧倒的に多くの情報を限られた時間に確実に処理することが求められる。また、対人関係でも上下関係や昇進などの利害がからむことが多いため、緊張を強いられる。ここで、高次脳機能障害者の認知障害や行動障害が、問題として表面化することになるのである。今回の調査では、交通事故などによる高次脳機能障害者は現在20歳代や30歳代の若年者が多かったが、安定した就労に付いている人は少なかった。

この調査によって社会参加の難しさや、認知障害や行動障害が社会への適応を阻害して

いる原因であることが明確になっただけでなく、まだまだ社会の中において、高次脳機能障害者に対する障害の理解が不十分であることも、浮き彫りになった。

\* 本調査において、次のようなことが語られている。

入院当時(9年前)の様子を振り返ってみると…(インタビューから)

「当時は今ほど高次脳という言葉すらなかった時代でしたから(中略)看護婦さんも先生もよくわからないんです。(中略)看護婦さんも、とにかく「散歩に出さないでくれ」と。見たことがないから何が起るか。やはり人が足りないので、「何かが起きたら困るので、とにかく病院にいても見張ってください」という状況でした。」

つづけて復職後の様子振り返ってみると…(インタビューから)

「あの当時、医者も「やっぱりいろいろなことをやらせてみてください」というので、だから就職した会社に連れて通ったんです。毎週、皆に変だと思われていただろうし、もちろん、あの子もすごく落ち着かなくなりました。これは良くないんじゃないかと思って、(会社を)辞めました。」

そして、障害がなかなか理解されないことや就労の難しさを訴える現在のご様子…(インタビューから)

「(中略)肢体不自由の方の授産施設ですから、そこで働いている人は自分の意志があるんです。「君は意志がない。」って言われるのが一番辛いです。意志がないんじゃないくて、そこが障害なんだけど。(中略)「うちなんか大変なんです」と言いたいんですけど、そのところは言い続けても何年もたつと(なかなか理解されないの)もう言う気がなくなってきているというか…(中略)…やる気のない、意志のないところが障害。その部分が、やはり私は重度だと思います。身体的には(外見上)問題がないのでやっぱり理解してもらいづらい。でも周りが変わってもらう以外ない。周りを取り巻く環境が変わってもらう以外には、この人にも変われというのは、もうたくさん。」

こういったインタビューからも、医療関係者の間には「高次脳機能障害者」についての知識の広がりが薄いこと、障害が世間一般に理解されていないために、社会生活の難しさが浮き彫りになった。

そして、次にインタビューの中で多かったのは、高次脳機能障害によって日常生活に困難が生じているにもかかわらず、必要な社会福祉サービスが利用できないということである。その為に福祉的な就労の道も閉ざされている現実が浮き彫りになった。それは制度の壁に阻まれている障害者手帳の問題である。

## 2 - 2 障害者手帳の問題

日本では、「障害者基本法」の中で障害者を「障害者とは、身体障害、知的障害または精神障害があるため、継続して日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう。」と定義し、障害を、

身体障害、知的障害、精神障害の三つに分類し、それぞれに福祉サービスが、身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、精神保健及び精神障害者福祉に関する法律ごとに制定されている。したがって各種、福祉サービスの受給資格証明書として、あるいはサービス利用を簡便にするために身体障害者手帳、療育手帳(都道府県によって名称がことなる)、精神障害者保健福祉手帳の取得が前提となっているものが多いのである。ここで簡単に定義を確認する。

身体障害者福祉法では、身体障害者を次のように定義している。視覚障害、聴覚又は平衡機能の障害、音声機能・言語機能又はそしゃく機能の障害、肢体不自由、内部障害(心臓・腎臓・呼吸器・膀胱・小腸・ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害)の障害がある18歳以上の者で、身体障害者手帳の交付を受けたもの。障害の種類ごとに障害の範囲を示し、障害が重い順に1級から7級に分類され、手帳が交付されるのは6級までである。18歳未満の者も身体障害者福祉法に基づいて申請し交付される。身体障害者手帳の申請窓口は市町村で、都道府県知事の指定を受けた医師の診断書を提出し診断を受けることになる。

知的障害者福祉法では、障害の定義は設けられていないが、発達段階(おおそ18歳未満)における知的な障害をさして、18歳以上の知的障害者が対象となる。知的障害者の手帳に関しても、国が定めた障害程度の分類基準がなく、都道府県ごとにその認定基準を定めている。ちなみに療育手帳は重度(Aと表示)とその他(Bと表示)としている。この判定の基準は18歳以上を例にとるとA(重度)については、知能指数がおおむね35以下の者、または50以下で1級から3級までの身体障害を合併する者で、日常生活に介助を要するか問題行動により監護が必要な者とされている。B(その他)についてはその他の程度のものとしてのみで、知的障害者でない者との境界について明記されていない。知的障害者手帳は、本人またはその保護者が福祉事務所に申請し、18歳以上は知的障害者更生相談所で判定を受ける、18歳未満は児童福祉法の対象になり、児童相談所で判定を受ける。

精神保健及び精神障害者福祉に関する法律(以下「精神保健福祉法」という)では、「この法律で『精神障害者』とは、精神分裂病(総合失調症)、精神作用物質による急性中毒又はその依存症、知的障害、精神病質その他の精神疾患を有する者をいう」と定義されている。精神障害者保健福祉手帳(以下、精神保健福祉手帳)というは、障害の重い順に1級、2級、3級の等級にわかれる。年金受給者については、障害基礎年金が1級、2級、障害厚生年金が1級、2級、3級の受給者がそれぞれ障害者手帳1級、2級、3級の交付を受けることができることになっている。それ以外のものは、初診日から六ヶ月以上経過してから、所定の医師の診断書を市町村に提出することになる。

以上のように現在は障害者の福祉サービスは障害の種類、障害の程度、年齢によって分けられることになる。では高次脳機能障害者はどれに該当するのだろうか。

高次脳機能障害者は「器質性精神障害」と位置づけられ、精神保健福祉法の対象になる。しかし、精神保健福祉法による福祉サービスは他の福祉サービスに比べると整備が遅れている。また、精神保健福祉手帳を取得しても実際に利用できるサービスが少なく、利用価値が少ない、と言う不満の声が多く聞かれていた。

精神保健福祉法に基づく福祉サービスの遅れ(インタビューから)

「何か手帳がないと障害についての色々な社会的資源を使う場合は、手帳がないと何も受けられないというのがありましたので、身体障害のほうの手帳はないのですので、じゃあ何か、ということで精神保健福祉手帳を頂いたんですが、これ何の役にも立たないんですけど、ただ持っているだけでもいいかなということで、持っているだけです。」

精神保健福祉手帳によって利用できる主なサービスは、相続税・贈与税・所得税・住民税・自動車税等の優遇措置、生活保護の障害者加算、公営住宅優先入居等となっている。現在のこういったサービスだけでは、就労にむけた支援はむずかしい。

もう一つの問題として身体障害者手帳を取得していない場合には、身体障害者福祉法に基づいて運営されている施設を利用することができない、ということがあげられる。

そのことについて松崎有子氏<sup>2)</sup>は、「高次脳機能障害者がリハビリテーションとして適している施設として身体障害者更生施設をあげることができる。身体障害者の社会的自立を目指して、リハビリテーションや生活指導を行なっている入所施設である。ところがこれらの身体障害者更生施設は、身体障害者手帳を取得していなければ入所することができない。」施設に入所しての生活訓練が行動障害などへの対応を学ぶのに有効であったとしても、制度の壁に阻まれて、訓練を受けることができないのである。仕事に就くことを希望する場合には、仕事をする際に、認知障害や行動障害によってどのような問題が起きるのかを本人が具体的に理解し、それにどう対処したらいいのかを学んでおく必要がある<sup>3)</sup>。我国の障害者手帳、制度から生じる手帳問題は、そういう機会を奪っている。

調査の中にも手帳が取得できず、前述のような生活支援や就労に向けてのリハビリテーションといった、福祉サービスを全く受けられず、自力で就職をするが、高次脳機能障害が原因により離職を繰り返すという報告があった。(インタビューから)

「…(中略)たまに自分で仕事を見つけてきては(仕事に)行ったんですけど、2ヶ月と続かないというか、やっぱり人に言われたことを全部覚えられないですし、次から次と忘れるものですから、やっぱりあなたはダメです、と言うことを言われてしまうものですから、…(中略)専門学校へ行ったんですけど、やっぱり続かないんですね。それで9年間本当に、仕事に就いてだめということがわかったり、あとは家にいて…」

知的障害者手帳においても年齢の取得条件があるために手帳を取得できず、福祉サービスの利用がここでも阻まれていることも調査から明らかになっている。

障害者手帳の問題は高次脳機能障害者の生活不安の根底を形成していると言っても過言ではない。高次脳機能障害者の安定した就労を支えていくためには、障害別、年齢別、程度別の枠をとりはらい、本人に即した、長期的な支援が必要である。

厚生労働省が昨年10月に示した「グランドデザイン」。そして、それに基づき「障害者自立支援法」の法案が国会に提出された。身体、知的、精神の障害種別に異なる法律に基づいて提供されてきた福祉サービスが、共通の制度の下で一元的に提供される仕組みが創設されようとしている。



今まで法律の谷間に苦しんできた高次脳機能障害者にとっても、この改正は福祉サービスの体系が効果的に提供されるものでなくてはならない。障害者自立支援法の中で高次脳機能障害者がどのように適正に評価されるのであろうか。特に重度の高次脳機能障害者のように日常生活に介護を要するような者が生活場所として活用できる福祉施設は家族の願いでもある。

## 2 - 3 本人の経済的な問題

### 賃金の問題について

就労が社会参加につながり、それがきっかけとなり本人自身が自信をもち、自立をした生活をしていくことは、家族の願いでもある。しかし、前述のように高次脳機能障害によって起こる後遺症が様々であり、特に記憶障害や行動の障害は外見からわかりにくいために、その障害が周囲から理解されにくい。そのために離職を繰り返すことも多い。そのような状態を防ぐために、雇用する側の努力だけでなく、本人にかかわる様々な関係機関と連携したシステムを考えていくことも必要である。本調査においては一般就労より福祉的な就労(授産施設や作業所など)についている人が多かった。しかし、賃金の面では経済的な自立がむずかしいことが調査から明らかになっている。

### 作業所での工賃(インタビューから)

「療育手帳が届いたんです…(中略)…すごく、重いのが届くと思っていたんです…(中略)…なかなかそういうのも難しく、でも一番軽いですけどもとれたのでちょっとは将来が見えるかなという感じで思ったのですが…(中略)今、作業所に行ってるんですけど、月 3000 円から 4000 円の間なんです、工賃が…とてもそれじゃあ生活できないですよ。」

他に一般就労から受傷後身体障害者授産施設になり、一ヶ月 10000 円になったという報告もあった。(インタビューから)

「給料の面は、勤めていた時は年齢相応の金額を、普通にもらえていました。今は、授産は地域作業と同じようなものだから、月にだいたい 10000 円前後。ぜんぜん違うということは本人も給料が少なくなったというのはある。(中略)自分がこういうことになり、授産施設に通っているから、少ないということはわかっているようです。」

本調査では、当事者の年齢が 20 歳代～30 歳代の方が多い。就労という社会参加にむけて、本人が充実した生活を送ることを家族は望んでいる。やはり親亡き後の生活を考えると、本人の経済的な問題は家族にとって不安であるとの報告は多い。

### 障害年金の合併認定で障害年金を受給

経済的な援助は、市町村が障害者に給付する「手当金」と年金制度による「障害年金」がある。手当金は「特別障害者手当」として、身体障害者、知的障害者、精神障害者に給付される。ただし、支給制限がある。障害年金は、加入している公的年金によって「障害基礎年金」、「障害厚生年金」、「障害共済年金」にわかれ、いずれも高次脳機能障害者は給付の対象になる。「障害年金」の対象者は、「国民年金加入中に初診日があり、一定の期間保険料を納めた者、または 20 歳前に

その障害の初診日がある者で、障害等級の1級または2級の状態に該当するもの」と規定されている。障害の程度は、障害基礎年金は1級と2級、障害厚生年金・障害共済年金は1級、2級、3級、手当金にわかれる。

また、障害年金は、障害者福祉手帳と異なり、障害を合併認定している<sup>4)</sup>。たとえば身体障害と高次脳機能障害があれば、両方の障害を合わせて基準に該当するか判定する。調査の中で身体障害や知的障害の程度が軽くて基準に該当しなかったが、高次脳機能障害を合わせて障害基礎年金を受給できたという調査での報告があった。

#### 無年金障害者の存在

今回の調査では障害年金に関するもう一つの問題が浮き彫りになった。それは、受傷時に公的年金に未加入だったために、障害年金が給付されない無年金障害者の存在である。

受傷時に公的年金に加入していることが給付条件の一つになっているが、20歳未満であれば、未加入でも20歳になった時点で障害基礎年金の申請を行えば受給できるが、20歳を一日でも過ぎると、年金非該当ということになる。

今回の調査でも無年金障害者の存在は多い。就労の収入だけでは自立が難しいといった不安を抱えている家族にとっても年金としての所得は大きな意味がある。無年金障害者の救済や、安定した生活を送るために最低限の生活の保障をどうするのか、今後の課題は多い。

### 3. 就労支援にむけた取り組み

#### 3 - 1 中途障害者の雇用継続に関する取り組み

##### 3 - 1 - 1 職場復帰支援プログラム

復帰支援プログラムは、在職中に高次脳機能障害となり、復職の為に支援を必要としている人に対して地域障害者職業センターで実施されている支援プログラムである。

前出の松崎氏の著書『知られざる 高次脳機能障害』<sup>5)</sup>に詳しく紹介されている。

「1999年度から導入された『高次脳機能障害者に対する職場復帰支援プログラム』である。地域障害者職業センターで相談を受け付けた後、障害者職業総合センターに支援プログラムの申請を行う。」とあり原則16週間の支援プログラムとなっている。「支援は、事業所と本人の双方に行なわれる。事業所に対しては、障害の状況説明、職務内容の検討、動きやすい環境整備のための助言など」で本人には、「作業能力の把握、模擬的な職務を用いた指導、職場に適應するための指導など」が行なわれ、プログラム終了後は、地域障害者職業センターと連携してフォローアップなども行なうことになっている。

##### 3 - 1 - 2 職場適應援助者(ジョブコーチ)事業

ジョブコーチ事業は、就職しているが職場適應に課題を有する障害のある人に対してジョブコーチが就職先に出向いて、本人、事業所、家族に対して支援が行われる。「支援内容は、本人へはコミュニケーション、基本的労働習慣、職務遂行、通勤など。事業所には、障害に係わる知識、職務設計、作業指導など。家族へは、障害に係わる知識、家族への支援体制、事業所との連絡など。」<sup>6)</sup>である。2002年度からすべての地域障害者職業センターで取り組まれている。

このような取り組みは在職中の人を対象になり、高次脳機能障害者の誰もが利用できるわけではない。しかし、仕事に就いても、外見上健康に見えるために、高次脳機能障害について職場が認識できていないこともあり、離職を繰り返すと言う報告は前述の通りである。そのような状態を防ぐためにも職場への支援も含めたこれらの取り組みは必要である。インタビュー調査では、当事者がジョブコーチを利用しようとしたが、勤務先の会社ではジョブコーチが頻繁に来るということでは困る、ということで勤務先に断られた、との報告がある。高次脳障害者への就業支援を担う専門性をもったジョブコーチが育成されることはもちろんであるが、ジョブコーチに対する事業側の理解と協力も必要である。

### 3 - 2 . 職業リハビリテーション

#### 3 - 2 - 1 名古屋市総合リハビリテーションの取り組み

名古屋市総合リハビリテーションセンター(以下、「名古屋リハセンター」という)は、1993年に脳外傷のための研究グループを作って組織的な研究に着手し、多くの高次脳機能障害者のリハビリを手がけてきた<sup>7)</sup>。病院部門(入院、外来通院)と福祉部門(入所の更生施設、通所の職能開発課)から成り、医学リハビリテーションから、社会リハビリテーション、職業リハビリテーションまでの総合的で一貫したサービスが行なわれている。職業リハビリテーションを行なっているのは「職能開発課」である。重度身体障害者更生援護施設の通所部門(定員20名)であるため身体障害者手帳を所持していることが条件である。しかし、名古屋市の独自の財源によって(身体障害者福祉法によらない)、身体障害者手帳をもっていないが高次脳機能障害により職場に復帰するのが困難な人の通所枠が5~10名ある。

特徴としては、身体障害者が職場に復帰するための援助を目的として、職業に関する相談に応じ(職業相談)、職業に就くのに必要な能力の評価(職業評価)、職業に就くための準備(職業準備訓練)、求職活動の支援や会社との仕事の調整等を行なう(就労援助)などの職業リハビリテーションサービスを行なっている<sup>8)</sup>。

また作業訓練以外に「グループガイダンス」というプログラムも実施している。これは、当事者3名~7名と指導員1名を一つのグループとして、「自己紹介」「就職面接の練習」「一般常識に学習」「働く障害者の体験談」を素材にしてディスカッションを行い、認知障害や行動障害を理解し、社会に適応していくためにはどのように対処したらよいのかを学ぶことを目的としている<sup>9)</sup>。

名古屋リハセンターでは、一定期間の訓練が終了し退所した後も安定した職業生活が維持できるようにいろいろな問題がおこれば、いつでも、どのステップからでも再度必要に応じて訓練に戻る事が可能なフォローアップ体制をとるなどして継続した支援を行っている。

名古屋リハセンターの職能開発課のように高次脳機能障害者の就労を支援する地域の総合拠点として、職業相談から評価、準備訓練、職場実習、職場開拓、フォローアップまでおこなっている。さらには家族や当事者団体の活動をバックアップし職業生活全般を長期的に支援する施設は他の地域にはほとんど存在しない<sup>10)</sup>。点在している施設を利用しているのが現状である。高次脳機能障害者と家族にとっては住んでいる地域で、長い人生をともに支えてくれる支援者が必要なのである。

#### 3 - 3 デイサービスの就労への取り組み

### 3-3-1 身体障害者デイサービスセンター ふらっと

社会福祉法人世田谷ボランティア協会が運営する、世田谷区立身体障害者デイサービスセンターふらっと(以下、「ふらっと」という)は、脳血管障害や交通事故などの頭部外傷に多い高次脳機能障害者を多く受け入れているデイサービスセンターである。ふらっとは世田谷区の運営委託を受け、1996年10月に開所した。区内在住の18歳以上の比較的体障害の重い人たちで、主に中途障害者が利用できる通所施設である。1日18名を利用定員とし、週1日～6日、利用者の希望を中心に、体力や施設の受け入れ体制を協議して利用日を決定する。2003年現在では、職員は常勤9名、非常勤3名、嘱託1名の体制で他に相談医として精神科医、座位保持(シーティング)のアドバイザー、そしてボランティアが利用者を支えた。「プログラムの基本はすべて当事者が決めるところからスタートし、希望されたことは可能な限り実行に移していくのが、ふらっと流のプログラム」<sup>11)</sup>だという。

ただし、ふらっとは支援費制度の指定事業所であるために利用者は支援費制度を利用することになり、支援費制度は身体障害者手帳の所持が前提となり、身体障害者手帳を所持していないと支援費制度の援助は受けられないことになる。例外もある。ふらっとの取り組みの中で、本来なら身体障害者手帳を持たない高次脳機能障害者は利用できない仕組みになっているデイサービスセンターにおいて、「仕事をしたい」という高次脳機能障害をかかえた利用希望者のために思案し“ボランティア”として受け入れ、当事者の記憶力障害に着手し、リハビリクリニック主治医、介護保険デイサービススタッフ、ケアマネジャー、地域保健師、地域福祉センターOT、ふらっとのスタッフといったメンバーで利用者を取り巻く関係機関のカンファレンスを行い、一人の高次脳機能障害者の生活を組み立てなおす支援を行った。

高次脳機能障害者にとっての仕事は、量、質、形態とも障害をもつ前とは大幅に変更を余儀なくされ、当然仕事の選択は限られる。ふらっとは、地域資源と人的資源を活用し、以前と同じ状態の自分や生活に戻れるかではなく、現状の延長線として、どのように堅実な将来図を意匠していくかが、当事者・周囲のテーマとしている。また、地域を核にした就労支援を、狭義の「就労」にとどまらず、ボランティア活動を含めた生活を要素として広げながら、多角的な支援<sup>12)</sup>を行うことを目標とし、多くの高次脳機能障害者を支援しているところでもある。

以上、就労への取り組みを行なっている、身体障害者デイサービスセンターふらっとを紹介した。しかし、こういった取り組みがある一方、他のデイサービスセンターを利用している高次脳機能障害者の家族からは、社会に向けた自立への取り組みの対象として、支援を行っていないという、デイサービスセンターに対する不満の声も聞かれた。(インタビューから)

座らせっぱなしか、散歩に出かけるだけのデイサービスになっており、お守りをしていただく場と、理解している。

## 4. 考察

就労支援の取り組みは、まだまだ始まったばかりである。高次脳機能障害者の就労に向けた必要な支援とは、障害者手帳の有無には関係なく、生活訓練あるいは職業訓練を受ける場の提供、就労を維持するための長期的な支援体制、専門的なスタッフによる支援などがあげられる。十分な就労準備を経て就労してもいろいろと問題が生じることもある。そのような場合に、障害者手帳の有無に関係なく、いつでも相談にのれる就労後の継続した支援体制も高次脳機能障害者にとって必

要なことである。また、就労に失敗して離職をした場合の、再訓練の場の提供といった、様々な状況にいろいろと対応できる長期的な支援を行なうシステムの構築が必要である。

地域での就労を支えていくには、専門的なジョブコーチの育成も必要であろう。また、通所施設など社会参加に向けた就労支援をどうすべきか、あるいは、デイサービスセンターにおける社会的就労のあり方も見直されるべき課題である。

インタビュー調査の中で「介護者亡き後の生活支援について障害をもつ本人の生活を支えていく上で、必要だと思う支援は何だと思うか。」との問いに、家族は「本人の人権をしっかりと守ってくれる支援が必要である。」と語った。法律や行政による制度や組織が改められ、地域社会の環境整備というハード面が整えられることも課題のひとつではある。しかし、高次脳機能障害者が一人の人間として社会の中に受け入れられ、社会もまた高次脳機能障害者を理解し、相互の共生のなかで人として自尊心を持ち、自己実現に向けた人生をささえることが可能な、高度な専門性をもったソフト面での支援は重要である。それは地域の中で継続的かつ長期的に意義のあるものでなければならない。

#### 引用文献

- 1) 『認知リハビリテーション 2004』 認知リハビリテーション研究会編  
新興医学出版社 2004年 P46
- 2) 『知られざる 高次脳機能障害』松崎有子著 せせらぎ出版 2002年 P133
- 3) 『脳外傷者のための社会生活を支援するリハビリテーション』 阿部順子編著 中央法規  
出版 1999年 p125
- 4) 『知られざる 高次脳機能障害』 松崎有子著 せせらぎ出版 2002年 p184
- 5) 同 P173
- 6) 同 P174
- 7) 『脳外傷 ぼくの頭はどうなったの?』 原口三郎 明石書店 1999年 P174
- 8) 『脳外傷者の社会生活を支援するリハビリテーション』編著阿部順子 1999年  
第6章就労支援の実際 P123
- 9) 同 P137
- 10) 同 P146
- 11) 『高次脳機能障害者とデイサービス 地域で進めるあきらめない回復支援』  
社会福祉法人世田谷ボランティア協会 身体障害者デイサービスセンター  
ふらっと編著 医歯薬出版 2005年 P9
- 12) 同 P120

## 高次脳機能障害をもつ人の家族会のあり方について

小崎 亜希子

### 1. 問題の所在

脳外傷者・高次脳機能障害者の家族会は現在全国で約 50 団体が存在し、近年は家族会の活動がきっかけとなって、国の施策にもかなりの影響力を持つようになってきている。しかし、今回のインタビュー調査を行う中で、家族会という共通の課題を抱えているグループの特徴、例えば、同じ体験の人たちと出会うことができる、情報交換・共有することができる、自分は独りじゃないと思えるようになったなどの声を聞く反面、その気持ちの表裏一体にある家族が抱えている不安や葛藤を伺い知ることができた。

そこで今回は、セルフヘルプ・グループ的な役割を果たしている家族会について、インタビューで吐露された家族の声をもとに家族会のあり方と今後の課題について考察していきたい。

### 2. A の会の概要

「脳外傷友の会 A」（以下、A 会と称す）は 1997 年に K 県内のリハビリテーションセンターを拠点とする患者、家族の会として発足した。当会は当事者、家族の「正会員」とそれ正会員以外で、会の趣旨に賛同し、協力する「賛助会員」により構成されている。

障害の原因が、8 割以上、交通事故や労災事故というきわめて、社会状況と密接な関係にある。脳外傷者を取り巻く社会生活の困難な点として、経済的な面での適切な障害認定基準や、福祉的な支援システム、リハビリテーションの現場など状況は十分に整備されていない。

A の会は主な活動として、会報の発行、交流会の開催、講演会・学習会の開催、連合組織の「日本脳外傷友の会」に加盟し、国や県の関係機関への働きかけ、当事者を元気にさせ、社会復帰への意欲をもたせる当事者活動、相談事業、その他として、会の目的を達成するために必要な事業、などを行っている。

### 3. セルフヘルプ・グループとしての A 会

脳外傷者・高次脳機能障害者の家族は、日夜さまざまストレスに苛まされ、格闘している状況である。

家族・介護者たちが抱えるストレスの原因として、大きく 3 つあげられる。第一に、障害当事者が記憶できなかつたり、注意が向かないといった、高次脳機能障害の症状そのものに対するストレスである。第二に、社会が高次脳機能障害に対する理解が少ないこと、周囲の人たちが障害について理解してくれないことなど、社会に対するストレスである。第三に、将来自分（親）がいなくなった後、つまり親亡き後の不安が引き起こすストレスである。インタビューの中でも「今現在は自分（親）がいるから、本人の身の回りのことは世話できるが、自分が死んだ後、いったいどうなるのか、日常生活はもちろんであるが、経済的にもどうやって生活していくのか、不安は増えるばかりだ」という家族の声からも聞こえた。

久保(1998)はセルフヘルプ・グループとは、なんらかの問題・課題を抱えている本人や家族自身

のグループであって、「当事者であること」がまず最大の特徴であり、重要な意味をもつとし、石川(1998)もセルフヘルプ・グループの概念について総括的に「共通の問題をもつ当事者が、専門家の直接的援助を求めずに、仲間の共感を得つつ、自発的で対等な関係を保ちながら、共通課題に取り組むグループ活動」としている。

またセルフヘルプ・グループの特徴として、メンバーは共通の問題をもっている。共通のゴールがある。対面的(face-to-face)な相互関係である。メンバー同士は対等な関係にある。参加は自発的なものである。専門家との関係はさまざまだが、基本的にはメンバーの主体性を重んじる。

上記のようなセルフヘルプ・グループの機能を有する、A 会はグループの特徴としても、脳外傷・高次脳機能障害のある人の家族であること、脳外傷・高次脳機能障害のある人、家族が暮らしやすく、その人らしい生活が送れるようになること、家族会の会員、メンバーは皆相互に助け合い、支えあっている、Aの会は会長、役員をはじめ、家族会という組織として一定の役割が規定されているが、メンバー同士が対等な関係である、Aの会への参加は関連リハビリテーションセンターの専門家からの紹介もあるが、最終的には参加することは個人の自発に任せている、Aの会は家族たちが会の運営をしているが、アドバイザー的な存在として、専門家の参加、協力もある。

#### 4. 家族会を通しての家族の気持ちの変化

家族会に参加し、または会の活動に携わっていく中で、家族はさまざまな気持ちの変化を体験していく。インタビューの中でも家族会参加当初は「自分と同じ体験をした人たちがいる」という安堵感と、高次脳機能障害に対する知識や情報を知り得ることができる喜びでいっぱいだったという家族の声があった。しかし、これは脳外傷、高次脳機能障害に限ったことではないが、障害を負われた一人ひとりによって、障害ゆえの症状や日常生活上の困難さ、それに伴う家族のストレスは、同じ家族会といってもすべて一致するとは限らない。

そこで家族会を通しての家族の気持ちや行動の変化を図1で表した。以下の状況に沿って考察し、当事者(家族)の声を記述する。

##### 家族会との出会い

自分の置かれている現状の整理と情報交換

脳外傷・高次脳機能障害の理解

家族会として高次脳機能障害に対する広報・啓発活動の実施

##### 家族会との出会い

この段階においては、家族たちが、家族会に出会う場面である。今回のインタビューでは、かかりつけの医療機関で医師や看護師の勧めで、会の存在を知り、入会するというケースが多かった。家族の中には、脳外傷・高次脳機能障害に関する情報を集めるため、行政や病院に情報提供を求め続けた結果、やっとの思いで家族会にたどり着いた家族もいた。

「私が友人に息子のことを言っていましたので、その人がこの新聞記事を見つけて切り抜いてきて、あなたこれじゃないのって言ってくれたのがきっかけで、すぐ手紙を出してここに入ったんです。」

「これ以上のことはなかった。これがなかったら、もう以前のまんまの心理状態を2人ともお互いに分かり合えないまま、エスカレートしていったんじゃないでしょうか。心情の理解できないことに対してのいら立ちはエスカレートしていたと思います。」

「世の中にこういう人たちの家族がたくさんいるんだということだけ聞いただけでも、それだけでも心が休まるというか、だから、会に入った人は皆そうだと思うんですよ。自分だけじゃなかったんだなということで。(中略)・・・。」

「わかりあえる部分っていっぱいあるんですよね。話していくと例えばお互いに、息子さんとうちの息子と話すと、お互いに例えばこんなこともあるし、こんなこともあるしと、うちもこういうことがあったって納得することってありますね。(中略)・・・ある程度乗り越えてきてるのでみなさん明るいですよね。ある意味悲しくて楽しくてというのもあるし・・・(中略)。」

#### 脳外傷、高次脳機能障害への理解

インタビューの中でも受傷後すぐに脳外傷・高次脳機能障害の症状について理解した家族は少なく、同じ体験をした家族たちとの交流を通して、自分自身の置かれている状況、現状を理解し、受け止める家族の姿が見られた。またこの障害への理解については、受傷直後の医療側の確実な情報提供の不備も考えられる。医療側の家族または介護者たちへの適切な説明がなされておらず、むしろ障害当事者との日々の暮らしの中で、それぞれの体験をもとに、気づいたことや思ったことを家族たちは会の中で語る作業を通して、フィードバックし、また家族会の仲間同士で情報を共有していることが考えられる。

ここではセルフヘルプ・グループの4つの特徴、そして重要な側面であるヘルパー・セラピー原則(the helper therapy principle)が成立している。ヘルパー・セラピー原則とは「援助をする人が最も援助を受ける」という、一般の専門家と非専門家との関係ではなく、当事者同士で、援助の受け手ばかりでなく、援助の与え手となりうる関係であることが、今回の家族の声によって示されている。

また「お互いの体験を語り合う」ことはどの状況においても重要な意味を持つと思われるが、時として、障害の程度や日常生活のしづらさの度合いによって、家族会のメンバー同士で気遣い、本当の思いを吐露できない場合も生じている。

「(中略)事故とかそういう内容とか損害保険とか・・・障害がなんとか、そういう知識として情報として入ってくる部分もあるんで、そういう情報交換の場としてはかなり役に立つ場所なんですよ。だから障害者手帳は、こうこういろんな便利なことがあるとか、色々あるらしいんですが、私もあまりそういうのに無頓着なんでほうなんで使っていなかったりとかあるんですが、色々そういう情報も聞ける。」

「出会いの中で、例えば高次脳機能障害という障害そのものを理解できたのは家族会の中だと思います。例えば「うちもそうなのよ」「こっちもそうなのよ」と色々な家族が出会う度に自分の困り感を話すと、やはり皆さんのうちがそうなんだなということの確認ができて、「ああ高次脳機能障



害というのかこういうことなんだ」と初めて分かる。」

「(中略)・・・障害を理解するというのが救い。理解してあげられたということが少し、本当に本人の救いだと思いますね。」

「(中略)・・・何でできないのばかり言っていましたからね。何で時間の観念がないのとか、何で間に合わないのがわかっているのにしないのとか、そういうことばかり言っていましたからね。しようと思ってもなかなかできない、なぜできないというのが理解できていなかった。」

「(中略)・・・自分と二人だけの生活だと、こんなこともできないの、あんなこともできないのと、いい大人なのになると思うんだけど、家族会で皆で話し合うことによって「ああ、こういう障害なんだ、だから受け入れなくちゃしょうがないんだ」というこれからの生きる心積もりみたいなものは、家族会で初めて培われたと思います。」

「私も、会の今になって障害というのが病名だという名前がわかったものですから、本当にわがままにもなっていたし。あとは、忘れっぽいのは忘れっぽい。覚えられない。だけれども、自分の好きなものは覚えてしまえば若さだから、やっぱりそれはずっと覚えているんですね。・・・(中略)覚えられるところもあるんだけど、一般常識で今日の日いち、あしたの日いち、曜日とかありますね。そういう流れていくのは覚えられない。」

「結局皆さん高次脳機能障害、私は会に入らせていただいたときに我が娘と同じことだけということが入ってきちゃったんです。そうしたら、皆さん症状がバラバラだということがわかったんですよ。入ってからわかったんです。それまで、うちの娘と同じとしか思っていなかったものですから。そこがびっくりしちゃってね。ですから、最初は皆さん、どこのおうちもそうなんですけど、お友達を求めてきたところがみんな症状が違って、結局A会に入っている本人同士、お友達を私たちは探しに来たのにお友達になれないというのが、高次脳機能障害の特徴というかおかしなところがわかったのね。」

「(中略)わかりあえる部分っていっぱいあるんですねえ。話していくと例えばお互いに、息子さんとうちの息子と話すとお互いに例えばこんなこともあるし、こんなこともあるしと、うちもこういうことがあったって納得することってありますよね。ただ、おかげさまで、うちのなかでそのグループの中では軽い方なんです。そういうお話をしていると、みんなすごく明るいんですね。ある程度乗り越えてきているのでみなさん明るいんですね。ある意味悲しくて楽しくてというのもあるし・・・そこにいと安心する時間ではあるんですが、よく考えると不安なこともいっぱいあるから、まあ時間があったら会って話しをしても聞いてもいいしという感じですね。」

#### 高次脳機能障害に対する広報・啓発活動への意欲的な取り組み

障害当事者のいる家族たちは、大まかにいって、家族会との出会い、脳外傷・高次脳機能障害への理解、などのプロセスを経て、その後、会の仲間以外の人たち、第三者への障害に対する理解を求めている。家族だけで、同じ体験をもつ仲間だけで助け合っていこうという枠組みから、

地域へ、社会へ、制度へとその輪を広げていく方向へシフトしていく運動体としての家族会の姿が見受けられた。家族たちは会の中で、自己を解放し他者を受容する言説(受容的言説)として、家族たちが出会ってきたさまざまな体験が、家族会というグループの渦を形成し、その渦によって、社会的な活動へ向かわせ、セルフヘルプ・グループの特殊的な多義性をもたらしている。

また家族同士のつながりだけでなく、障害当事者同士の関係構築への期待をあげている。その思いの背景には、親亡き後の不安要素はもちろん、本人が他者との関係を持ちながら、豊かに生活して欲しいという願いが込められている。それと同時に、そこには脳外傷の障害ゆえに、さまざまな困難(他人に関心が向かない、会話が成立しないなど)をあげている。

「(中略)個人的にはわが子の将来を考えて。もう一つは、このハンディキャップを社会的に広く知らしめてもらわないと、地域に生きようが、どこにしようがにそれってなってしまう。」

「同じように高次脳機能障害を広めていくことが、隣のおじさんおばさんが知るというか、「この子が高次脳機能障害だ」と知るということになるのですね。遠回りするようですが、それが一番だと思っています。」

「集うことによって、やっぱり、単なる「慰め」とか「癒し」とかいう気持ちは、まったくないです。そんなもの誰も欲しがっていません。明日どうするかという、真っ暗な闇のなかで、ちょっとした明るさが見えるようなそういう生き方をしていきましょう、という。慰めも癒しも必要ですけど、なんか、もう賛同して何か勇気づける、そして明日のためになにかできそうな気になって帰って、実際にそういう行動されて。泣いてる方もいらっしゃるし、そういう「あなたの為にこの会はあるんだよ」という意識は皆さん持ってますね。」

「彼は私と一緒にいくいつも障害の人達という感覚がすごく強かったんですけど、でもその中でも色んな人がいますね。障害の方でもすごく軽い人だったり、呼びかけてくれる人だったり、っていうことは段々気付き始めていると思うんです。だからこれからは本人にとっていい刺激になっていくんじゃないかと期待しています。だから自分から接点を見つけて参加できる可能性があるんじゃないかと思います。例えば全く違う知的障害の方とか、精神障害の方と違って、共通点を自分から探せるんじゃないかなって。ただ、今まではまだまだ受動的ですから、積極的に彼にとってこういう会があって良かったかどうかよく分かりませんが、段々長い目で見て相談できる人の見つかる可能性のある会だなあって思います。」

#### 家族それぞれの本人に対する思い

インタビューを通して出会った家族たちは、現在に至るまで、同じ体験をした仲間との出会い、脳外傷・高次脳機能障害への理解、そして障害への理解の輪を広げていく取り組みなど、さまざまな葛藤、心の変化をこれまでしてきたように思われる。「家族会」という、仲間に出会うことで解消されていく課題と、絶えず不安を拭い去ることが困難な課題をもち合わせ、日々葛藤を続けている。

「自分たちが結局自分の障害を認めて、自分ちの家族だけじゃなくて皆さん、地域の人たちに助けてもらおうんだという気持ちを起こさせるというか、そういった頭になるには何年かかるのかなとか、

そういったこともありますし、一生うちの子は丸10年になってしまったので、そういった頭もないのかなとか思えば、地域の人から見放されちゃうんじゃないかなというのはありますよ。ここのうちは一人でこの子住んでいるけれど、おかしな人もいるのよねって。あそこに変な人いるわよとか。結局、そうなんだろうなとは思っちゃうんですけどね。」

また家族会のPR・啓発活動など、会員として積極的に関わっている家族がいる反面、自分の地域では活動を控えたい、または控えて欲しいという意見も見られた。この意見の背景には、不慮の事故などで家族の一員が高次脳機能障害者となり、本人を含む家族のこれまでの生活が大きく変わってしまったこと、そして障害当事者の本人がなかなか他者との関係形成が築きにくくなってしまい、犯罪の標的になるのではないかと、という家族の不安な声が隠されていた。

これは特定の家族だけの不安、課題でなく、どの家族にもあてはまることであると思われる。しかし、その状態を自分の家族以外、または家族会内、もしくは地域社会に向けるか、向けないかで状況は変わることは理解できている反面、家族の葛藤ではなからうか。

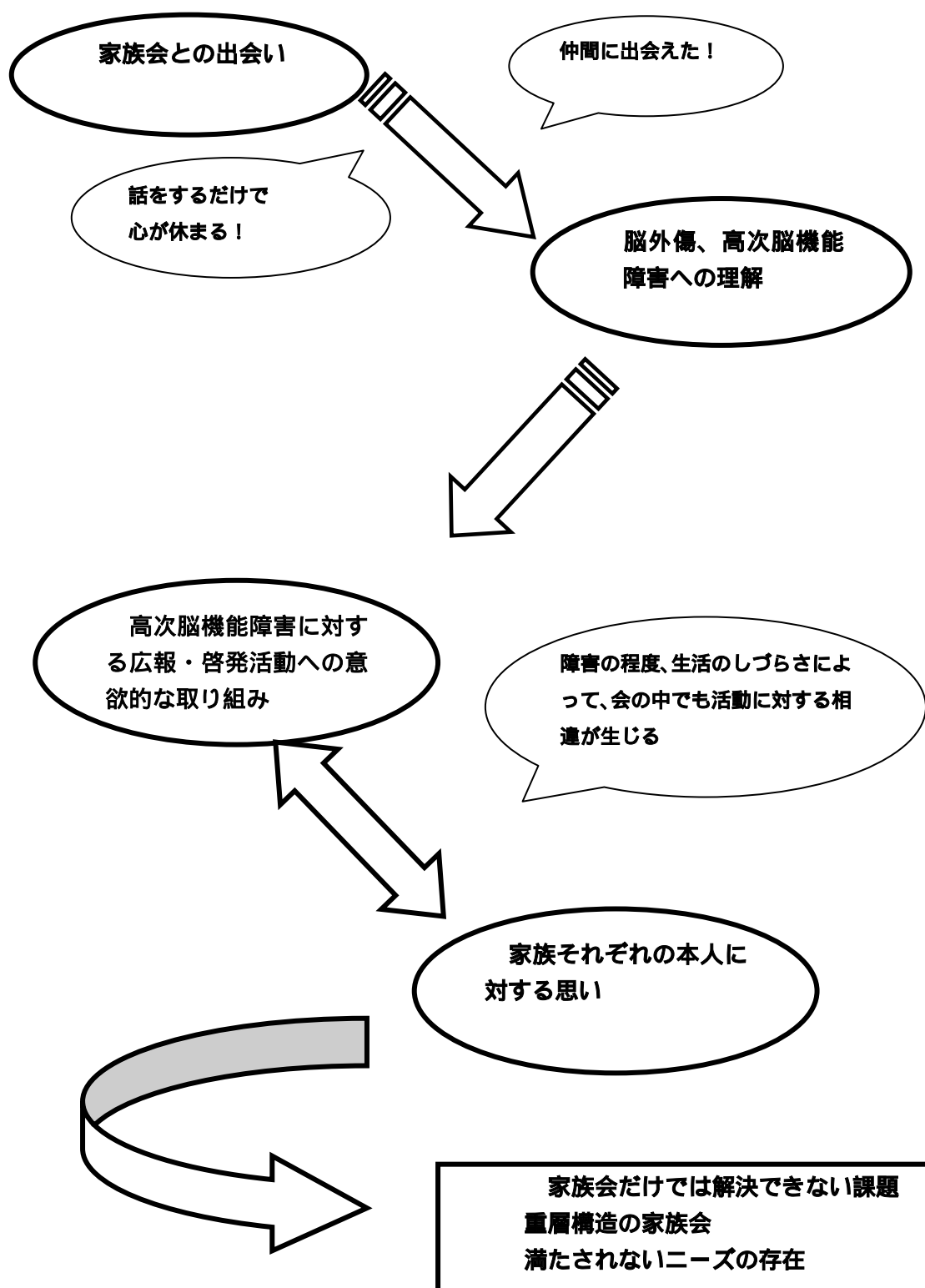
この吐露された言葉には、脳外傷・高次脳機能障害の医療体制の不備、専門家たちの障害当事者、家族、介護者への配慮の欠如、及び行政による制度・施策の壁や硬直的運用(対象年齢ではない)などといったことが家族または介護者を取り巻く厳しい状況であると考えられる。

「…(中略)やはりいくら自分が住んでいるところの人に、地域の人に自分一人で行って行くというのは難しいので、いかに会ごとで今日はこの地域を回ろう、今日はこの地域を回って、だいたい皆さんそうやっていただいて、こういう説明会をしようとかそういうのができればいいのかな。(中略)」

「…(中略)会でも高次脳機能障害の団体が、自分はこういった障害になってしまいましたよ、皆さん知ってくださいねとPRはしていますけれども、人間って結局心と心の葛藤になってしまうので、いくらわかった人でも親切にしてあげても、もういいやという感じであの人間は、おかしいと思うんですよ。いくらいい方でもそこがね。だから、私も近くの方たちにはうちの子の障害のことを完全には言っていないんですよ、親戚にもね。(中略)」

「…(中略)毎日大変で助けていただきたいとPRはしなくちゃいけない反面、あまり言ってしまうと今度私たちの家が襲われる可能性がある。…(中略)それが怖いというのね。だから、どれがいいのかわからない。」

図1 家族会への参加から当事者家族の変遷



## 5.まとめ

インタビューを通して、高次脳機能障害者の家族たちは、受傷後の本人の変化に戸惑いながらも、懸命に現実を受け入れようと試行錯誤している。同時に高次脳機能障害に関する情報のなさと相談できる相手や団体、機関もまだ十分に確保できていない現状が見られた。家族会の存在は同じ体験、経験をしてきた人たちとの出会いの場であり、情報交換の場、またはこころの支えになっているという意見が見られた。

また家族会に入ったきっかけの中には、本人の居場所や人間関係のためにという家族もいたが、実際には家族同士がお互いに励ましあいながら、成長していくプロセスがある一方で、高次脳機能障害の当事者はなかなか他者との関係性構築に興味、関心をもてないでいる現状がある。家族たちの結びつきは強いが、グループの中での障害のある本人同士の結びつきは困難な現状で、他者とコミュニケーションとることが少なく、積極的に自分から動くということが見られないことも親なき後の不安要因でもあるだろう。

家族会は家族や介護者が仲間と出会いを通し、ひと休みできる「居場所」的な拠り所のような一次的な欲求を満たすだけでなく、個々人、それぞれが抱えている苦悩や葛藤、生活のしづらさの軽減という二次的な欲求をそれぞれの家族が持ち合わせているのではなかろうか。こうしたことから家族会の存在は、重層構造化しているのではないか。家族会というグループとしての渦の力から解消されるニーズをマズレベルのニーズとするとき、そのグループの中の個々人の日常生活の中で、マイクロレベルでのニーズを十分に満たしきれているのかという課題が考えられる。

それに加えて、家族会がもつ結束力は、今まで孤独であった家族、当事者にとってはとても心強い存在でもある。しかし一方で、高次脳機能障害の程度によって、生活のしづらさ、他者とのコミュニケーションをもつことの困難さも各個人によってさまざまであり、必要なサービスや支援が異なってくる。

岡は「まじわり」「ときはなち」「ひとりだち」をキーワードにしてセルフヘルプ・グループを捉えている。高次脳機能障害者の家族たちも、家族会というグループで同じ体験をした人たちと出会い、まじわり、その交わりの中で、相互に情報をわかちあい、同じ仲間であるという思いをもつことができるのであろう。しかし、さまざまな家族の状況や障害の程度によって生活のしづらさは異なることから、セルフヘルプ・グループとしての同質性することに困難が生じる。

他者との相違を認めあうことにより、今後この家族会はグループとして「まじわり」「ときはなち」「ひとりだち」のプロセスを歩んで行くのではないか。

家族会や障害当事者へのかかわり、サポートの方法については今日になって、やっと議論され始めているように思われる。しかし、議論されている今現在も、どういう風に方向を定めていけばいいのか、日々苦悩、格闘している家族、介護者たちがいることを忘れてはならない。

## <参考文献>

赤松昭「現状打破のために立ち上がりつつある若年頭部傷病者と家族たち - <渦>が出すセルフヘルプ・グループの多義性 - 」『ソーシャルワーク研究』24(1), pp.58-62, 1998年

久保紘章・石川到覚『セルフヘルプ・グループの理論と展開』中央法規 1998 年

久保紘章・石川到覚『セルフヘルプ・グループ活動の実際』中央法規 1998 年

永井肇監修 阿部順子編著『脳外傷者の社会生活を支援するリハビリテーション』中央法規 1999 年

岡知史「日本のセルフヘルプ・グループの基本的要素」『社会福祉学』第 33 巻 2 号, pp 118-136

小澤温「障害者福祉における当事者主体の展開と支援環境に関する考察 - 知的障害者の地域生活支援のための基礎的調査研究 - 」『障害者問題研究』26(3), pp.276-283, 1998 年

身体障害者デイサービスセンターふらっと編著『高次脳機能障害者とデイサービス - 地域で進めるあきらめない回復支援』医薬出版株式会社 2005 年

## 高次脳機能障害に対するリハビリテーションの経過 外傷性脳損傷の高次脳機能障害 10 年以上経過した人々を支える家族の語りから

長島 緑

はじめに

高次脳機能障害となった人々の家族によるインタビューによって受傷後 10 年以上経過した現在に至るまでも高次脳機能障害の各生活障害の実情が明らかにされた。ここでは、9 名の高次脳機能障害者の家族がリハビリテーションについて語って頂いたデータを内容的に分析したものを報告する。報告の内容は、高次脳機能障害が生活にもたらした内容についてカテゴリー別に解説したものと、そしてその当時、高次脳機能障害者の家族が医療機関で行ってもらったかったリハビリテーション内容について報告する。

・受傷後 10 年後以降経過した人々が語った高次脳機能障害が生活にもたらした内容とは

下記の 30 項目は、家族が語ってくれた高次脳機能障害になった方の生活が障害によって困難となっていった様子である。一人で最低3つから最高8つ重複していた。これらの生活が障害によって困難となっていった様子が一つでもあることは、常に誰かの援助がなければ日常の生活が成り立たなかったことが明白であった。

1. 自発的な行動を起こせない生活の問題
2. コミュニケーション障害からおこる問題
3. 複数の人との会話が出来ないことによる問題
4. 電話やメモが出ない問題
5. 交渉する能力がないためにおこる問題
6. 日常の広範な身辺処理動作の遂行が出来ない
7. いまやっていたことが思い出せない、新しいことが覚えられないことによる問題
8. 生活時間が分からない為におこる問題
9. 人格の変調・自己中心的な行動によっておこる問題
10. 感情のコントロールが出来ないことによる問題
11. 過度の緊張で錯乱している問題
12. 他者への暴力行為による近隣のトラブル問題
13. 場の雰囲気がよめないためのトラブルの問題
14. 家から外に出なくなってしまう問題
15. 家族以外人と交わらない問題
16. 常同行動があることによる問題
17. 社会的常識や規範が分からなくなってしまった問題
18. 問題解決がひとりではできなくなってしまった問題
19. 考えを纏めることが出来ない問題
20. 自己決定することが出来ない問題
21. 幼児化してしまった問題
22. 集中力がなく作業が出来ない

23. 単純作業も誰かの手助けが必要になった問題
24. お金の使い方が分からなくなってしまったことによる問題
25. 金銭管理ができない問題
26. 買い物が一人で出来ない問題
27. 道を覚えられない、いつも通っていた道も一人では帰ってこられない問題
28. 半側身体失認がありよく怪我をする問題
29. 視野の狭窄があって危険なことがある問題
30. 腎・大腸に病気はないのに便尿失禁がある問題

・高次脳機能障害が生活にもたらした内容とは実際にどのようなものなのか生活のレベルで解説する

## 1. 発動性低下の障害からおこる日常の問題

### 『自発的な行動を起こせない生活の問題』

これは、医療的には、「自発性低下」「発動性低下」という症状である。語っていただいた方は、身体的には、麻痺はなく、日常の一つ一つの動作はできるし、手順がおかしいといったところはない。では、何処が問題なのかというと行動を起こそうとすることが出来ないわけである。即ち、日常の決まりきった朝の一連行動の流れができないのである。具体的にいうと例えば、朝起きたら歯磨きをする、顔を洗う、朝食を食べる、パジャマから洋服に着替える、会社に行く準備をするといった朝の決まりきった行動の開始が出来ないことある。これは、朝の一場面であるが、これが一日中なのである。その為に生活が成り立たない。そこで家族は、「歯磨きしよう」、「ご飯食べよう」、「着替えしよう」、「準備しよう」といったことの最初の動作を促す言葉をかける必要がある。家族の促しの言葉がけは、高次脳機能障害となった家族員のためにその人が朝起きてから眠るまでずっと続けられているのである。

## 2. コミュニケーション障害からおこる問題

### 『複数の人との会話が出来ないことによる問題』、『電話やメモが出ない問題』,

### 『交渉する能力がないためにおこる問題』、『場の雰囲気がよくないためのトラブルの問題』

頭部外傷のコミュニケーションの障害は大きく分けて2つある。一つは、言語中枢が大きく障害され、聞く、書く、読む、話すといったコミュニケーションの言葉の主要な働きが出来なくなったために意思の疎通が図れないことがある。もう一つは、言語中枢には、大きな損傷がないにもかかわらず、話す内容がちぐはぐになっていたり、簡単な仕事の内容を話すことが出来ない、簡単な物語を要約することが出来ない、一つの内容を言うためにでたらめな言葉が噴き出してしまうように多量な無駄の言葉の羅列だったりするわけである。また、聞き取ることが出来ない、聞いたことを言葉に置き換えられない、文字にすることができない、だから電話の内容を伝えることが出来なかつたり、メモもできない。これをこうしてくれますか？なんていう簡単な交渉もできない。話の筋道についていけない、場の雰囲気が読めないなどのコミュニケーションの障害は話している(自分では話しているつもり)高次脳機能障害の人のなかには、「あれ、今、言ったことじゃなくて、そうじゃあなくて、ええっと…」と何回も自分の頭の中で言葉だけが空回りして、出てくる言葉はしっかりとこない毎日のなか



で、会話していると変な気分になってきてしまい、落ち着かない、かなりのストレスを感じているのである。これらの症状や状況を生じたとき、家族はなんとかして早く解決しようと高次脳機能障害の家族員に確信の言葉のヒントを出す。「今言いたかったのは、……でしょう?」と。しかし、その言葉をまず十分に自分の言葉に置き換えることが出来ないためにかなりの時間がかかるわけである。また、家族のかかわりも多く時間がかかるというわけである。言葉や会話は、日常的なことであり、この日常なことに多くのかかわりが必要になっているのである。

### 3. 遂行機能障害からおこる日常の問題

『日常の広範な身辺処理動作の遂行が出来ない問題』、『単純作業も誰かの手助けが必要になった問題』、

『お金の使い方が分からなくなってしまったことによる問題』、『考えを纏めることが出来ない問題』

『自己決定することが出来ない問題』、『集中力がなく作業が出来ない』

自分で身辺のことを片付けようとしても何をどうしていいか分からないことが多く、時間内にどれをどの位にしておけばいいのか、分からない。例えば、カレーライスの調理にしても野菜をどの位に切って、どの位に煮込むのか、いつカレー粉をいくら使うかなどの順序性や計画が出来ない、買い物では、ニンジンとジャガイモをいくつ買って何時にいくらのお金を支払えばいいのか順序が分からないといったことが起きている。作業所の簡単なシーツをたたむ作業では、たたんだ枚数を10ずつ重ねていくといったことが一人で出来ない。一つ一つの動作は出来ても、一連の行動の順序が間違っていたり、効率よく計画たてることができないといった遂行の問題を生じた高次脳機能障害の方に、家族は一つずつのプロセスを順序だてて促しているのである。

### 4. 記憶障害によっておこる日常の問題

『生活時間が分からない為におこる問題』、『いまやっていたことが思い出せない、新しいことが覚えられないことによっておこる問題』

いまやっていたことや今まで話していたことがほんの少しの時間がたつと忘れてしまう。思い出せない。覚えておかなければならないことで例えば、印鑑やお金を何処に置いたのか、朝ごはんは何を食べたのか、なにを料理しようと思っていたのかをいくら経っても思い出せない、風呂の水を入れていたのを忘れる、湯を炊いていたことを忘れる、新聞代を払ったことが思い出せない、買い物しようとしていた物が思い出せない、ある時点からの記憶がない、新しいことは覚えられないといった記憶がないということは、日常の生活をする上で大変な障壁となっている。記憶障害に対しては、本人の自覚がないほうが多い。少しでも記憶障害に対しての何らかの自覚が生じてくれば、メモをすることへの意識がはたらくが、それさえも忘れてしまうことがある。家族は、記憶障害によって生じた日常の生活に障壁に対して行動のきっかけとなるように家の中にヒントとしての表示をしたり、メモをすることへの働きかけを行っている。

### 5. 感情や情緒・常同行動の行動とパーソナルティーの変調による日常の問題

『人格の変調・自己中心的な行動によっておこる問題』、『感情のコントロールが出来ないことによる問題』、『過度の緊張で錯乱している問題』、『他者への暴力行為による近隣のトラブル問題』、『常同行動があることによる問題』、『幼児化してしまった問題』、『社会的常識や規範が分からなくなってしまった問題』

些細なことで攻撃的になる、突然に興奮したり、怒り出したり、暴力を振るう結果となることが多く、感情の起伏が激しい、人の感情を読み取れない、理解できない、ちょっとした冗談が通じない、逆に、自分からはなにもしない、感情がなくなったかのような平坦な様子が常時みられる。また、なにか一つの行動にこだわり、例えば体の同じところを何度も何度も洗っており、肌が赤く擦り切れるまで洗い、家族が無理やり静止しなければおさまらない様子が突然に始まり、続けるといった状況である。これらは、受傷後の多くの障害のなかで家族に精神的負担がかかる一番の問題であり、他の人々とのトラブルに神経をすり減らす毎日であるわけです。この感情や情緒の問題を抱えている家族は、高次脳機能障害者の友人や知人、隣人に対し、理解を得られる為に多くの時間をかけていた。この感情や情緒の問題を抱えている家族は、高次脳機能障害者が社会から孤立しないように働きかけをしているが、それは同時に、家族にとっても同じことであるといえる。疲れ果ててしまうと家族ごと社会から断絶してしまうケースが多いのが現状である。

## 6. 社会から孤立した状況の問題

『家から外に出なくなってしまう問題』、『家族以外人と交わらない問題』

高次脳機能障害である当事者が、障害からひきおこされる問題として「注意が持続しない」、「仕事や学校などで他の資料を読んで必要なところを抜粋したり、纏めることが出来ない」また、「場の雰囲気を読めないためにするべき行動がとれない」、「奇声や突然のパニックによる特異的な行動」がある。これらの特異的な問題は他者に理解してもらえないことが多い。そのため、家族がその理解の助けになるように他者との間に入って説明をしてきた経過がある。家族は、学校や職場に対してどうにかして障害からくる特異的な行動を理解してもらおうと働きかけてきた。大半は、理解を示してくれたが、どのように接していいのかという問題が残った。対応方法さえも社会一般の人々には、大きなエネルギーが必要とされた。経過としては、家族の努力も虚しく、他者に理解されないで露骨に嫌がられた経験をしてきた。結局、学校はどうにか終了しても就職ができないで家にいることになった。または、会社では、配置換えをしてもらったが、一人で出来る仕事は無く、常に誰かの援助が必要な状態で結局のところ、仕事を辞めなければならない状態になった。当事者の高次脳機能障害者は、自宅で過ごすしかなくなってしまった者が大半であった。障害が引き起こす特異的な行動を社会が受けられるだけの容量が無い為に、自宅でしか生活が出来なくなったケースが多かった。デイケア参加について家族の話を纏めてみると、社会から孤立しないように、人との交わりが出来るようにと思い、デイケアに通わせようと家族は試みるが、デイケアに行っても職員がどういうふうにケアをしていってよいかは、10年前から現在までもプログラムもマニュアルもなく、ただ、行っては散歩だけしてきた、じっと座っていたということが多かった。本人が段々参加しなくなり、行くことを拒否し始め、ついには、行かなくなってしまったというケースが大半であった。インタビューした家族の話では、9人の高次脳機能障害者は、他者の理解との交流が図られない状態に陥り、社会との繋がりは、病院以外になくなってしまったというケースが大半であった。行くところが無い状態で社会的に孤立し、現在は、家族のみの繋がりが少ない状態にあった。

## 7. 一人での外出が危険な状態にある問題

『道を覚えられない、いつも通っていた道も一人では帰ってこられない問題』、『半側身体失認がありよく怪我をする問題』、『視野の狭窄があって危険なことがある問題』

一人の外出が困難にある状態として、まず、道を覚えられないという問題があります。これを地誌

的障害とう。地誌的障害は、以前に見慣れた近所の道さえも分からず、一端、家を出たあとに自宅に戻ることが出来ない状態を言う。この問題は、近所に買い物に行きたくとも必ず家族の誰かの同伴を必要とする。この他に、一人の外出が困難にある状態としては、自分の前にある空間の左右のどちらかの一方または、一部に注意が向けにくくなり、対象を見落とししたりする半側空間無視や無視症候群がある。そのために壁にぶつかったり、足が引っかかったり、階段から転落したり、物にぶつかったりして怪我をすることが多い。次に、視野の狭窄の問題がある。視野の狭窄は、受傷時の視神経の損傷や後頭葉の損傷で生じるものがある。視野狭窄の状態はその障害によって違いがある。中心視野や外側、内側の半分など様々である。これらの障害は、見るという情報の入力が出来ないということである。これら半側空間無視や無視症候群、視機能の障害のある高次脳機能障害者は、ほかに多くの障害を重複しているにもかかわらず、自己で外界から正確な視覚情報入手過程に障害をきたしている訳である。

## 8. 機能性失禁が生じてケア的負担の増大の問題

### 『腎・大腸に病気はないのに便尿の失禁がある問題』

これは、腎臓や膀胱機能、大腸及び直腸に異常がないにもかかわらず、便と尿のそれぞれの不随意に漏らしてしまうという「失禁」のことで、機能性失禁と呼ばれている排泄コントロールの問題である。どうして、腎臓や大腸などに問題が無いのに便や尿を漏らしてしまうのだろうか？インタビューにあった具体的な例では、作業所に行ってから、作業を開始して数時間たった後にそわそわし出しそのうちに漏らしていると言うのである。家にいるときには、計画的に時間を見計らって、漏らさないように声を掛けるとその日は漏らさずに過ごすことができるのに、作業所に行くといく回～2回漏らしてしまうということがあるという例であった。このような高次脳機能障害者の機能性尿失禁がおこるメカニズムの大半は、自分から、便尿を漏らさないように、これから行おうとする行動に対して予防的に排便尿をしておくという計画性が生じ得ないこと、また、失敗から学習するといったことが出来なくなっているためである。また、時間的経過を予測して行動を起こすといったことも出来なくなっている為に機能性尿失禁が生じてしまうわけである。このような場合には、作業所の関係者やデイケアの担当者に排泄に対しての定時的な呼びかけをお願いするか、タイマーなどで排尿時間を知らせるなどの方法を用いる必要がある。

### ・家族のみで行ってきたリハビリテーションの内容とは

このような状況の中で家族や重要他者のみで行ってきたことがありました。家族の一員である高次脳機能障害者が社会のなかで暮らしていくためには、以下の内容は、今もずっと続けていかなければならないことです。

1. 日常生活動作の全てに対して一つ一つの促しや誘導を付ききりで行ってきた(例えば食事動作)
2. メモなどの補助手段が使えるように促していった
3. 通学に付き添っていった
4. 学校の授業に付き沿い学習手順を援助してきた
5. 学校の先生や友人に接し方を説明してきた

6. 作業所の人たちに理解していただくための説明を繰り返してきた
7. 近所の方々に理解していただくための説明を繰り返してきた
8. 閉じこもらないようにいろいろなところに連れて行った
9. 文字の練習を自宅でしていた
10. 近所の警察へ障害について説明をしてきた
11. 小遣い帳をつけたり、買い物方法、交通機関の利用に対して改めて教え続けた

・家族のみで行ってきたリハビリテーションとは実際にどのようなものなのか生活のレベルで解説する

### 1. 日常の生活行為全般の促し

「日常生活動作の全てに対して一つ一つの促しや誘導を付ききりで行ってきた(例えば食事動作)」

前述した通り、医療的には、「自発性低下」「発動性低下」という症状があるために身体的には、麻痺もなく、日常の一つ一つの動作はできるのに行動が起こせない状態にある、家族の一員である高次脳機能障害者に対して家族は、一日の目覚めたときから寝るまでの間、全てに行動に促しをしているのである。「顔洗おう」「トイレに行こう」「着替えよう」「食べよう」「片付けよう」「学校の持ち物を確認しよう」などの行動一つ一つを促すことである。

### 2. 通学・学業の付きそい

「通学に付き添っていった」

「学校の授業に付き沿い、学習手順を援助してきた」

障害後に学校への道のりを一人で通学することが出来なくなってしまった子供に対して付き添いが必要になったケースである。また、学習に対しても今までのように教師から言われたことを聞き取ることが出来ない、何を問われたかの考えがまとまらないといった問題が生じた。出された課題は同じ年齢の子供に対しては大変な問題でなくても、高次脳機能障害をもった子供が同じ課題を行う場合、その遂行には段階的な手順を踏まなければ行うことが難しい場合があった。その段階を丁寧に順序良く促し、支えてきたのは家族である。本来は、学校に補助教諭が必要とされるが、当時はその必要性の理解も得られず、家族のみで行ってきた経過があった。

### 3. 他者への理解への働きかけ

「近所の警察へ障害について説明をしてきた」

「学校の先生や友人に接し方を説明してきた」

「作業所の人たちに理解していただくための説明を繰り返してきた」

「近所の方々に理解していただくための説明を繰り返してきた」

高次脳機能障害者の特異的行動には、些細なことで攻撃的になる、突然に興奮したり、怒り出したり、暴力を振るう結果となることが多く、感情の起伏が激しい、人の感情を読み取れない、理解できない、ちょっとした冗談が通じないなどがある。家族は、近隣や学校にこれらの特異的な行動に対しての理解が得られるように、事あるごとに説明を繰り返してきた経過があった。10年前には、未だこの高次脳機能障害に対して多くのメディアは注目していない状況下で社会の理解を得る為に家族が苦勞された事実があった。

#### 4. 代償的・補償的手段の活用と再学習への働きかけ

「メモなどの補助手段が使えるように促していった」

「文字の練習を自宅でしていた」

「小遣い帳をつけたり、買い物方法、交通機関の利用に対して改めて教え続けた」

これは、高次脳機能障害からくる日常的な問題に対応する代替ツールである。障害によって日常生活に支障を起している事柄に対してメモや小遣い帳、買い物のスケジュール帳を使用して記憶や遂行に補助的な方法を用いる手段である。これらの方法を高次脳機能障害者が自ら行動を起こし、補助的手段を活用するといった行動、即ち、自動化した行動が出来た例は文献的には存在するが、多くの場合は家族が最初の促しや確認を必要とする。実際に、インタビューから得られたのは、家族が高次脳機能障害者に補助的手段を用いられるように促しや助言、確認という介助したのが多かったということである。

#### 5. 社会からの孤立防止への働きかけ

「閉じこもらないようにいろいろなところに連れて行った」

結局、学校はどうか終了しても就職ができないで家にいることになった。または、会社では、配置換えをしてもらったが、一人で出来る仕事は無く、常に誰かの援助が必要な状態で結局のところ、仕事を辞めなければならない状態になった。当事者の高次脳機能障害者は、自宅で過ごすしかなくなってしまった者が大半であった。そんな状況下で家族が行ってきたことは、とにかく外に連れ出そうと計画することであった。

#### ・10年前にリハビリテーション病院に援助してもらいたかったこと

急性期を脱してリハビリテーション病院に入院したケースは3名でした。出来なかったケース6名でした。リハビリテーション病院や施設に入院しても、その当時に十分なリハビリテーションが展開できたとは考えにくく、リハビリテーションは出来ていなかったことを物語っていました。その当時の日本における脳外傷のリハビリテーションの現状が伺えました。その内容は以下のとおりです

1. 受け入れてもらいたかった(話だけでもいい)
2. 高次脳機能障害専門的に相談にのってもらいたかった
3. 害理解のある医者がいてほしい
4. 各病院で診断が違う
5. 「やるべきことはやった」といわれて放り出された
6. PT, OT が地誌的障害は治ったと喜んだが、その帰路に迷子になってしまった
7. 半側空間無視を PT, OT になかなか理解してもらえなかった
8. 相談するケースワーカーは高次脳機能障害を知らなかった
9. 障害を生活レベルで説明が出来る専門家の医師がいて欲しかった
10. デイケアでは、座らせっぱなし、散歩に出かけるだけだった、それは今も同じ。

#### ・10年前に医療機関やリハビリテーションに求められていたこと

1. 障害に対して相談ができること

「受け入れてもらいたかった(話だけでもいい)」

「高次脳機能障害専門的に相談にのってもらいたかった」

家族としてみれば、初めての出来事にもかかわらず、高次脳機能障害についての相談窓口が無い状況にあったと言える。受傷直後から3ヶ月くらいの期間は、高次脳機能障害者の多くは、身体の障害がない方もいて、一見して、症状が分かりにくい、見えにくいといったことがある。この時期に、家族が障害を理解するのは大変に難しい。なぜなら、高次脳機能障害者の障害の現れが次から次へと変化してきており、家族はその賞状に振り回される時期なのである。また、こんな時期には、その障害を受け入れられない状況にある。10年前の医療機関には、家族丸ごと抱えてくれる医療機関は存在し得なかったといえる。家族は、まず、相談するところがその当時必要なことだった。

## 2. 高次脳機能障害についての専門家が医療機関に従事していること

「障害理解のある医者がいてほしい」

「各病院で診断が違う」

「やるべきことはやった」といわれて放り出された」

「PT, OT が地誌的障害は治ったと喜んだが、その帰路に迷子になってしまった」

「半側空間無視をPT, OTになかなか理解してもらえなかった」

「相談するケースワーカーは高次脳機能障害を知らなかった」

「障害を生活レベルで説明が出来る専門家の医師がいて欲しかった」

高次脳機能障害者の多くは、身体の障害がない方もいて、一見して、症状が分かりにくい、見えにくいといったことがある。10年前は、これらのことを診断する、そしてリハビリテーションする専門家である医療従事者が絶対的に少なかった時代である。また、共通なリハビリテーションの評価方法も外国から入ってきたものでしかなく、実際に行っていて、高次脳機能障害者を受け入れるリハビリテーション病院は数箇所しかなかった時代である。高次脳機能障害は、20数年前からは学問上では学会や文献上にあったが、生活レベルの訓練に対しての実践例が日本では少なかった。本来のリハビリテーションの目的でもある生活拡大までのスキルがその当時持ち合わせていない状況であった。

## 3. 地域の受け皿であるデイケアの高次脳機能障害者のプログラムがない

「デイケアでは、座らせっぱなし、散歩に出かけるだけだった、それは今も同じ」

本来、デイケア施設は、脳卒中後遺症や高齢者を対象に設立されてきたために、高次脳機能障害者に対する受け入れが行われてきたわけではないということを前提に置かなければならない。それ故に、高次脳機能障害に対するプログラムがないのである。しかし、前述したように、多くの高次脳機能障害者は、退院後に行き場所も無く、自宅で過ごすしかなくなってしまった者が大半であり、デイケアに高次脳機能障害者がいくようになったのである。デイケア施設では、高次脳機能障害者のプログラムは存在していなかったのである。

・今後のリハビリテーションに求められるもの

インタビューによって受傷後10年以上経過した現在に至るまでも高次脳機能障害の各生活障害の実情が明らかにされた。このような状況下の中でリハビリテーションの求められていることは以下

の3点と考えられる

#### 1. 高次脳機能障害に対しての在宅支援専門家チームとコーディネーターの養成

病院にいる期間は、3ヶ月と短い。その後、在宅となり障害を受けた患者や家族の支援には、やはり、高次脳機能障害についての専門的知識をもち、各専門分野が多くのストラテジーを展開できる在宅支援専門家チームが必要であり、それと同時にそのチームが十分機能するためにコーディネーターが必要である。早急な取り組みが望まれている。

#### 2. 高次脳機能障害に対する包括的プログラムの開発

高次脳機能障害は、学名でもなく、類義語は数個ある。覚醒障害や注意障害といった全般的な障害という捉え方、半側無視や失認などの巣症状という捉え方、コミュニケーション障害などのネットワーク障害という捉え方など現在もその症状自体の解明は十分ではなく、障害の理論も確立していない。しかしながら、現在あるこれらの障害からくる日常の問題に対して、臨床家は多くを実践してきた経過がある。現在の高次脳機能障害からくる日常の問題に対するプログラムは単一な方法または、いくつかの方法を組み合わせた方法を施行している段階にある。プログラムの開発は、包括的な開発が望まれており、喫緊の課題である。

#### 3. リハビリテーションの立場から社会へ発信

高次脳機能障害自体は、20数年前より、学会上では認知されたが、ここ10年近くになってやっと、社会に認知されてきた。これは、やはり、高次脳機能障害者やそのご家族がご苦労された経過の証と言えよう。そして多くの臨床家や家族を支援してきた個人や団体の働きもあつたに違いない。リハビリテーションは、文字どおりに解釈すると、Re-(再び)という接頭語 *habilis*(適した、ふさわしい)と語幹 *Ation*(~にすること)であるが、必ずしも元には戻れないのが障害なのである。であるとしたら、リハビリテーションとは、高次脳機能障害者や家族が再びその人らしい、その家族らしい生活に近づけることをすることではないだろうか。その場合、この家族の障害に対する生活の重さや苦勞を社会が理解していけるように働きかえることがこれからの仕事ではないだろうかと考えられる。高次脳機能障害のリハビリテーションは、すでに社会リハビリテーションに移行している段階と言える。

以上

## 福祉サービスの現状と改善の必要性について

久保田 隆志

要旨:交通事故など、頭部外傷による高次脳機能障害では、失語、失行、失認、半側空間無視、地誌障害、記憶障害、遂行機能障害等多様な障害をこむ。その結果、日常生活の中で絶えず周囲からの支援を要することが多い。障害の程度に応じて見守り、補助、介助、代行など多様な支援が必要である。また、支援サービス内容としては、ガイドヘルプ、日中活動の場、グループホーム、相談の場・専門家の育成、所得保障、手帳制度、地域福祉権利擁護事業ないし成年後見制度、などなど、多岐にわたっている。一方、昨秋のグランドデザイン以来、障害者自立支援法の論議の中、高次脳機能障害について、精神保健福祉の対象として、対応を図ると言うことが報じられている。この対応策で、従来からのニーズが解決できるのか否か、十分見極める必要がある。

### 1. はじめに

高次脳機能障害の困難さは身体機能の低下よりも、記憶、認識、判断といった精神活動が困難になることにある。生活の困難さゆえに、今後に向けて要望と考えられる項目は、多岐にわたっている。その内容は、a. 他障害と同様の支援を高次脳機能障害にも適用の制度化を求めるもの。b. 高次脳機能障害の特性に応じたシステムや制度を求めるもの。c. a・bの中間的要素に分けられる。とはいえ、他障害と同様に制度化を求めるものであっても、高次脳機能障害の特性への配慮なくしては、サービスが不十分なものになる。たとえば、グループホームにしても、世話人の高い技量が求められる。事例により判断代行ができるように見守りが求められ、事例によっては、日ごろはプライバシーを配慮し、困ったときには手助けが得られるということである。つまり、一口に高次脳機能障害といっても、個人差が大きい。個別に応じた、希望とニーズを把握し、適切に支援を図るためにも、失語、失行、失認、半側空間無視、地誌障害、記憶障害、遂行機能障害等の支援技術について、研鑽を積むことが必要なのである。

### 2. 調査から明らかになったこと

これまでの障害者福祉制度は、身体障害者福祉、知的障害者福祉、精神障害者保健福祉という障害状態又は形態別に組み立てられている。そのためにサービス内容も、それぞれの障害別に特化した内容となっている。サービス内容としては、身体障害者が比較的充実している。知的障害者では、施設サービスが中心であり、在宅サービスはまだ日が浅い。特に、精神障害者のサービスにいたってはサービスのメニューそのものが乏しいという状況があった。この中で高次脳機能障害者は、こうした3障害の谷間にあって、どのサービスも受けられずにいる人がいる。サービスを受給していても、主たる障害とは異なる支援内容のサービスを受けざるを得ない。そのために、高次機能障害にとっては、福祉サービスの改革が急務である。

#### 2-1 ガイドヘルプ

高次脳機能障害では、記憶障害、地誌障害、半側空間無視、遂行機能障害等が見られる。そのために、介助者がいないと外出が困難である。インタビューのなかでも、各種の声が寄せられている。



「余暇など、「電車の切符を買うのがわからないので、誰かと一緒にないとまずい」 教室(「市民講座」といった生涯学習の場)のようなものでも「誰かと一緒に行って、…。地域なら、誰かと一緒に行ってここと教えればわかる。電車に乗っていくとなると、何回か位ではわからないかもしれない。」「地図を読むことが難しい」。入所施設にいたときに、「帰宅訓練などした。家に帰る道はわかったが、 や など、そのあたりで(電車)を降り、自分の好きな店に入り、最初にいたところに戻ってくると言うことができなかつたらしい、場所がわからなくなってしまうと言うことでもないが、戻って来られなく、付いていた人が教えて戻って来れた」

また、ほかの方からも、以下の声が出されている。(現行の支援費の移動介護では、臨時の代理的送迎支援はともかく、継続的な送迎支援は対象としにくい)

「作業所への通所は、途中から一人では行けなくなった。私(母)が退職をして送迎介助をしているが、16時までしか私(母)の自由時間が確保できない。この送迎の代行をお願いしたい。」

## 2 - 2日中活動の場

生活技術の向上ないし見守りまたは訓練機関など「就労に限らない緩やかな居場所の必要性」を希望する声が多く寄せられた。高次脳機能障害では、生産的作業が可能な人から、創作的または生きがい活動が可能な人まで幅広い。そのために、幅広い日中活動の保証が必要である。

### (1) 高次脳機能障害者の作業所作りの困難さについて

「本当に重度の人ばかりではなく、少しでも動ける人たちはいくところがなくて困る。いくつかあれば行ける。なかなか、その辺も予算の問題もあるだろうし、そう簡単にはできないだろう。」「地域作業所は市町村単位のため、地域にいなければ作れない。…いろいろな人たちがレベルも違うので、みんなをそこに納めるわけには行かない。いくつか必要。作業所自体もそう。みんな同じ作業ができる人ばかりではない。少しは生産性のある作業ができる方もいる。器があれば良いというような方もいる。すると同じような人が何人いるかという、10人もいない。この会に入っていない人ならばいると思う。なので、作り始めると声がかかってくる。すると、この会の人を入れなく、地域の人が入ってしまうのも良くない。通えないといえは仕方ないが、このように矛盾がある。…作業所は市町村から助成金がくるので、市町村単位でないと作れない。」「障害福祉課にも話をしに行ったり、衛生部にも話をしに行ったり、しているがなかなか難しい。最初は自己負担をしなければならない。最初から助成金は出ない。1年間などやっている実績があれば、助成金が出る。なので、資金をためなければできない。お金持ちの方でも会の中に居て、出してくれれば良いが、そういう方は今のところいない。」「何千万ですから。最初の1年間の運営資金というのが300万くらいかかる。次の年は、入所者が居れば助成金が出るが、最初の年は難しい。なので、アパートを借りたりしたところでやっても良いが、アパートを借りるにしても狭いところでは無理。10人くらいが来るということになれば、ただ居るだけでなく、そこで何かしようということになれば、テーブルをおくスペースも必要になる。20～30畳くらいのところは必要ではないか。駅から近くないと無理。辺鄙なところならば、車が止められる場所。

いろいろ条件があるから難しい。みんなそういう風に思っがんばっている。」

## (2) 身障福祉のサービスに不適合を感じる事例

ところで、高次脳機能障害では、記憶障害のために情報処理能力の欠如、次の行動への予測が困難となり、自分の行動について記憶の欠落、他人との接触困難という状況になっている人が多い。身体障害者手帳を持っている人で、身体障害者のデイサービスに通っているが、その実態について母が、満足していない人の例では、次のように語っている。

「デイサービスは送迎つきなので、行くのは行っています。家から歩いて 40 分くらいの所なんです。近いということもあって、まあ中々そこを居場所を考えるようになるまでは、ほぼ2年かかって、今年になって何となくしょうがないか、という気にはなれているみたいなんですけれども。本来自分の行きたい所ではないので、自分の居場所というのが見つからない状態です。」「医療(リハビリ)から福祉的な支援へうまく移行できるようなプログラムの設定と就労支援事業の不足。また リハのような支援センターが地域の中にあれば良いと思う」

その背景には、身体障害者のデイサービス事業は、以下とされており、上述のインタビューから医療と福祉の連携の必要性をうかがわせる彼の実態とは乖離がある。「指定居宅支援に該当する身体障害者デイサービス(以下『指定デイサービス』という。)の事業は、利用者の自立の促進、生活の質の向上等を図ることができるよう、当該利用者又はその介護を行う者の身体その他の状況及びその置かれている環境に応じて入浴、食事の提供、創作的活動、機能訓練、介護方法の指導、社会適応訓練、更生相談、レクリエーション等を適切に行うものでなければならない。」厚生労働省<sup>2)</sup>

## (3) 精神障害の困難さが前面に出ている事例

一方、身体障害が、皆無で精神障害が強い事例では、次のような事例がある。彼女には、身体障害が残らなかった。また、知的障害もなかった。性格変化はあるものの、妄想は消失している。障害状況として、我を通すことが多くなり、感情のコントロールができず、母に暴力を振ることもあったが、その当時は高次脳機能障害のことだとわからなかった。さらに、現在でも本人ができなくなったこととして、記憶することができなくなった。・他人とコミュニケーションをとることができにくくなった。・日常の家事など一通りできるが、内容は雑である。整理整頓ができなくなった。とのことである。そんな中で、母は「他人とコミュニケーションをとるのが難しいので、家に引きこもりがちになってしまう。訓練までとは言わないにしても、遊びとコミュニケーションを兼ねたプログラムや、当面の自立にむけた支援体制が不足していると、語る。

「私は一応私の友達とは付き合っ入るんですよ。それで、本人だけが全く、事故後誰も友

---

<sup>2)</sup> 厚生労働省『身体障害者デイサービス第4 デイサービスに関する基準基本方針』  
(指定居宅支援事業者等の人員、設備及び運営に関する基準について)  
<http://www.mhlw.go.jp/general/seido/syakai/sienhi/020614/dl/6-4.pdf>

達はいないし、付き合いはしていないし、どなたかに連絡を取ってという頭は全然ないんです...本人だけ全く友達がない」「県の職員さんに の作業所を探していただいて、そこは喫茶店とお弁当を作っているところなんです。そこに週2回行き始めて、今気に入って週2回行っています。嫌がらずに喜んで行ってますけど、今だにその方たちのお友達と家に帰ってきて連絡を取るとかそういうことは全くないんですね。」

「だから、やっぱりレベルとかランクとか症状があるので、そこをどういうふうに。もっと先生方とか患者の会でもそういう訓練というのかな、うまく言えないんですけども、親ばかりでこういうところに出てくるわけじゃなくて、みんな考えてくださっているんですよ。考えてくださっているんだけど、どんどん、どんどん子どもを積極的に立たせる場を持たせる。今、やっていらっしゃるんだけどね。やっているんだけど、出てきてくださる子は出てきてくれるけれども、出てこない子のほうが多いんですよ。だから、そういう子に対して私は訓練という言葉になっちゃうんですけども、預けて、勉強会というと頭を下げちゃうから、勉強会に連れて行くよという嫌がるものですから、遊びがてら、遊びを楽しくしていただいて、それが訓練につながるコミュニケーションがとれるのを始終ここでやっていていただきたいな。それが、その子が世の中に出ていくまで続けてもらいたいというのは希望なんだけれどね。」

#### (4) 身障・知的どちらのサービスにも適合しにくく、精神手帳不保持の事例

18歳以前に受傷して、療育手帳を取得できる可能性はあっても、知的障害者向けのサービスが適しているとは限らない。高次脳機能障害の主たる障害は神経心理症状であり、身体障害福祉のサービスとも、知的障害福祉法のサービスとも必ずしも一致しない。ある事例では、受傷による本人の変化としては、言葉の出るのが遅くなった。段差でふらつく。てんかんの発作がある。1日の計画を立てられない。小遣いを持たせると全部使ってしまう。新しいことが記憶できない。何度も同じことを説明しなければならないことが、家族にとって負担に感じられる。ものが重複して二重に見える。母の後をついて回るなど心理的に幼くなった。人間関係も理解しにくい面があるようで、家庭内でも父の言葉をそっくり真似して母に物を頼む場面がある。手帳は身障手帳 2 級だが、当初高齢者のデイケアを経て、知的障害の作業所に通い、身障更生ホームを経て、身障の作業所に通っている。作業内容が好きではないようだが、ほかに行くところがないので通っている。また、本人の社会性の向上を図り、病院の集団心理療法や、プール、ピアノ教室に通っている。とは言え、現在通所している身障者向けの作業所では本人に合わないとのことである。

#### (5) 多面的機能(社会生活技術の向上や助言・見守り)

社会生活ができないので家にいることが多い。社会経験が全くできない。そういった経験を共に行動してくれる(自立に向けて)サービスがほしいという事例がある(ケアマネと日中活動とガイドヘルプを合わせた機能と考えられる)。

「親亡き後としては、親の代行(本人を理解し見守り、できること・できないことを見定め、本人に助言をして下さる方)がほしい。」また、「ソーシャルスキルトレーニング(SST)を行い、本人のさまざまな生活技術を向上させてくれる場がほしい。そのほか、今後の本人に何が必要かと、日々悩んでいる。」とのことである。

このように、本人に合わなくても、他に通う場がないから、通っている例が多い。希望としては、認知・心理的訓練機能やアドバイスをしつつ、諸機関と連絡調整を担うことができる機能と言うこ

とになる。

## 2 - 3 グループホーム：

一口にグループホームといっても、ホームを利用される方の人数、世話人やヘルパーといった支援者の人数、支援のかかわり方で、多様な形態がある。世話人単独居住型。世話人通勤型。世話人 + 重度者にヘルパー等の支援者がつく形態がある。インタビューの中では、それぞれの発言者がどのようなグループホームを考えているかは、明確ではない。しかし、今後の地域生活を進める上で重要な社会資源である点では共通している。

### (1) 重度グループホーム：

身体、知的、精神各障害の特徴を併せ持っていて、重度の障害の方の場合、どういう生活ができるか、ご家族は先行きが心配とのことである。夜でも世話人がいるグループホームが必要とのことである。グループホームは障害程度に応じて、何種類か必要だが、高次脳機能障害のグループホームは制度上存在しない。身体、精神、知的どの制度で作っても他の方が大勢入ることになる。

「朝起きて、まずトイレに行くかどうか、きちんと流したかどうか。汚さないでできたかどうか。手を洗ったかどうか」をはじめ生活のすべてに見守りが欠かせない方の場合。

「息子は、身体・知的・精神の三つの障害を持ち合わせているような状態なので、生活の場ということも考えなければならない。“親亡き後、家に独りで生活できるのか？”という、独りでは、生活できないと思う。いくら、ガイドヘルパーなどいろいろなサポートが厚くなっても、それは時間であることになる。四六時中一緒に居るわけではない。それはきっと無理。たとえば、施設に入れるとなると、には、療護施設も持っているの、そこでも良いことになる。が、今のあのよう動ける状態にある人がそういう施設に入ったら、結局、することがなくて、ただ、ボーっとして、一日を過ごすことになる。そういう風にはさせたくない。どの程度、見てくれるか、わからないが、ある程度は、その人らしい生活というものをさせてやりたい。今まで、34歳なので、“ただ寝ているような状態にはさせたくない”と思うと、療護施設もまずい。すると、“生活はどこで？”ということになると、家から通うのが難しければ、グループホームしか今はない。しかし、グループホームも今の状態に入れるところはない。知的のほうはある。精神のほうもできてきた。通うところさえあれば、グループホームは作って良いので、家族会でそのような物を作って...とも考えるが、同じ施設に通って居る人が、その地域にある程度いないと、作ってもそこに入る人が居ないことになる。なので、それも痛し痒し。にも『グループホームを作る予定はないですか』と、聞くが『今のところ、身体はない』と言う。確かに法制度中には『ないですね。だから、ない。しかし、実際問題、高次脳の人でも少しずつ入ってきている。身体障害者だけではない。段々、できてゆくのか...と思うが、今はどうにもならない状態。』

身体障害者のグループホームの制度化については、「非常に良い。身体は作らないなんて言わないで」と語る。

(2) 求められているのは、高次脳機能障害に特化したグループホームか？

親亡き後はグループホームに入りたいが基本的な社会生活ができないので、果たして一人で生活ができるのか不安はつきない。(1)の事例のように、地域の中に高次脳機能障害に特化したグループホームの設置が望まれている。一方、身体障害者グループホームは制度上は存在せず、身体障害者福祉法上の福祉ホームがこれに近い。「身体障害者更生援護施設の設備及び運営に関する基準」には、以下のように規定されている。「第四十五条 身体障害者福祉ホームには、管理人を置かなければならない。2 管理人は、身体障害者の福祉の増進に熱意を有し、身体障害者福祉ホームを適切に運営する能力を有する者でなければならない。」厚生労働省<sup>3)</sup>とされている。一方、都では、東京都における独自の取組(例示)として「『重度身体障害者グループホーム』 対象者:居宅で生活することが困難な18歳以上の重度の身体障害者 管理人に加え、介助員を2人以上配置」平成16年11月 東京都福祉保健局<sup>4)</sup>とされている。この介助体制で身障手帳の障害実態には、適合しているとしても、高次脳機能障害者で、身障手帳のみ保持している人のニーズへの対応については、充分とはいえないであろう。

(3) 軽度グループホーム

一見、障害が軽く、日常の家事など一通りできる人の場合でも、親亡き後の希望としては、兄弟姉妹には負担をかけたくない、という事情がある。こうした人の場合、プライバシーを配慮したグループホームの設置を希望されている。

「プライバシーのものだからね。本人次第でしょ。本人はそんなプライバシー見てもらわなかったっていいって言うかもしれないし、結局は見てもらわなければ生活できなくなっちゃうじゃないですか。だから、我が家は本人に毎日今日の夕飯のおかずとか、お金をいくらいくらと渡しておいて、毎日毎日そうやって生活していますので、私が居なくなれば誰かがそうやって、今日のお小遣いとか、私が2,3日留守をすれば3日分の1万円とか日にちを書いては子においていくんですよ。だから、誰かがそうやって、銀行から下ろしてきて、毎日毎日、2,3日分でもまとめて置いてくださる生活、そうすると生活できるんですけど、だけど、さっき言ったように、自分だけで生活していれば、税金も払うでしょうし、税金を払うそういう係、後見人といった問題もあるし。」

(4) 「訓練」型グループホーム:

ショートステイの面をも含めて、訓練型グループホームの機能にも近い物として、グループホームがほしい。イベントのチケットの電話があり、知らない人に住所を教えたことがある。変な契約など自分で判断できないので怖い。

---

<sup>3)</sup>厚生労働省

[http://www.hourei.mhlw.go.jp/cgi-bin/t\\_docframe.cgi?MODE=hourei&DMODE=CONTENTS&SMODE=NORMAL&KEYWORD=&EFSNO=1514](http://www.hourei.mhlw.go.jp/cgi-bin/t_docframe.cgi?MODE=hourei&DMODE=CONTENTS&SMODE=NORMAL&KEYWORD=&EFSNO=1514)

<sup>4)</sup>平成16年11月 東京都福祉保健局

[http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kaikaku/news/press041104/kouboyoukou\\_nerima.pdf](http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/kaikaku/news/press041104/kouboyoukou_nerima.pdf)

「やっぱり、グループホームがあるといいなと思うんですけど。本人が行きたがらないかも知れませんが、週3回とか外に出ているんですけど、週1,2回くらいいい日...お互いに良いかな、と思うんですけどね」「当事者同士で会ったり、どこかにいたり、というのがあるんですね。そういうところが良い。そういうサービスというか...それに参加するのが良いかなあ、と。サービスじゃなかなかないかもしれないけれど、だから、グループホームみたいなのが経験し見ても良いのでは、と」

この事例のご本人は受傷後、母が2階へ行けば、階段を上って来るなど、母の跡を絶えず追う、という状況になったのである。

(5) 高次脳機能障害の方だけの共同生活は？：

「軽度」の高次脳機能障害の方のご家族の中には、高次脳機能障害者の共同生活を危ぶむ声がある。しかし、これは、上述したような、多様な高次脳機能障害者の実態に気づかず、ご自分のご家族と同様と考えて居られる可能性がある。とはいえ、このようなご意見の存在についても、考慮の必要性があるので、ご紹介する。

「でもね、今、私たちのほうでもグループホームとか、社会でというか世の中でも結構できているじゃないですか。お年寄りのグループホームとか。だけどね。結局、私たちの会もそういったところまでは夢があるんですけど、そういうところがあればいいね、というような希望は持っていますよ。結局希望は持っているんだけど、高次脳機能障害の方同士と一緒に協力し合えるのかというのが、そこが一番難しいのよね。お願いしてあっても、私たちが居なくなっちゃった後に娘たちが行ったとしても、そこでうまく、皆さんがうまく協力、共同生活ができるのかということが、本人たちが気難しい人ばかりじゃないですか。だから、それが治るのかしら、というのが、私が思っていることなんですよ。」

2 - 4 相談の場・専門家の育成を望む声

(1) ケアマネ的視点で、障害を持つ人に対して相談に応じ支援の方策を連絡調整できるようなサービスを、と言う声が出されている。

「親の方が疲れてというか、自然に気力がなくなってくるとか。そうした時にね、生活の手段のコーディネートをしてくれるように、支援センターなどがちょっと後押ししてくれると、自分でできるかもしれない所が少し残っている障害かな、と考えているんですね。例えば、私たちがぱたっと死んだら、うちなんか特に高齢でもあるし、3人きりで割りと親戚関係が希薄なので、周りの人達も段々いなくなっているんですね、兄弟、親が。だから頼れる人もいないので、彼が1人になれば、福祉的な相談しか頼る所がないのです。だからそういう所になんとかスムーズに移行して、今の所では全く1人ではできないかもしれないけれど、どなたかのちょっとしたお声がけがあればできるかもしれない、という風に考えるので、そういう所があるといいかなと思うんですね。」

(2) 次の事例は、(1)よりも、遂行機能障害が重い事例である。

「相談に乗ってくれる場が欲しい。高次脳障害に詳しい専門家が育ててほしい。22歳のときに酔って川に転落し、心肺が停止し(20分間)、蘇生で一命を取り留め、5日後に意識が戻るという状況

であった。発症前には非常に多弁であったが、現在は口数が少ない、という変化がある。本人ができなくなったこと(障害状況)として、自己主張、自主性がまったくなくなった。そのために、ご家族(母)が、本人に「顔を洗う、歯を磨く、お風呂に入る」など9年間指図をしてきた。動作は自分でできる。行動を組み立てられない。朝起きたら座ったまま。いちいち、いわれて動く。運動能力も落ちた。受傷前にはテニス、ビリヤードをやっていたが、同じようにはできない。コミュニケーションがとれない。感情がないという事情がある。一方母は、自分から動くことはしないが、言われれば自分でやることはできるので、母親が開く絵手紙教室に通うように誘い、パソコンもさせたそう。また、医療的サービスは受けていない。(病院側で効果がないからといわれた)言語障害に対する支援は一時通っていた程度。「行くところがない。行くところは、歯医者、インフルエンザの注射などで、障害に起因する病院は無い」とのことである。

## 2 - 5 所得保障

「高次脳機能障害の重度には障害年金の保障をしてほしい」という声が寄せられている。

### (1) 精神障害が強い事例

身体障害が残らなかった。また、知的障害もなかった。しかし、「感情のコントロールができず、暴力を振る」という点から、一般就労は困難であり、周囲の見守りや支援は必要である。しかも、精神保健福祉法のサービスは知的障害や身体障害に比べても不足している。こうした事情が「妹に負担をかけたくない。...障害年金がいつ打ち切られるか心配である。」という発言に象徴されている。

### (2) 身体・精神の手帳を保持している人の事例

手帳は、身体障害者手帳が5級、知的障害者手帳はなく、精神障害者保健福祉手帳が1級である高次脳機能でも原因が交通事故でないために、損害保険が絡んでおらず経済的な負担がおおきい。医療体制が不十分。いくところがない。病院側でも来ても変わらないといわれてしまい、もっと支援体制がほしいとのことである。

## 2 - 6 高次脳機能障害対象の手帳制度

知的障害者の手帳(療育手帳等、都道府県によっては、別名称)は、18歳前の受傷でなければ、取れない。身体障害者への福祉は、サービスメニューが比較的多いが、運良く、身障手帳が取得できても、サービスと障害実態に乖離がある。一方、高次脳機能障害を受傷された多くの方は、精神神経症状が大きく、被害を受けている。しかし、当初、精神科医の中には高次脳機能障害について知らない状況があった。その後も、精神保健福祉手帳の取得のためには、一定期間の精神科への通院を要する。さらに、精神保健福祉手帳を取得しても、身体障害や知的障害に比べて福祉サービスに差異が大きい。このように、手帳制度は、現在の福祉サービスの矛盾の根幹と言って過言でない。

### (1) 主たる障害は記憶障害等の場合

著しい記憶力の低下こそあれ、母の言葉を見ても感情の波や行動の激しさが見受けられない。彼は、身障5級だけでは福祉サービスは利用できなかったであろう。精神障害1級を取得でき、ガイドヘルパーを活用できるなど、母の言葉にも見られるように、社会福祉相談援助職の役割の重要

性が垣間見られる。

「人の言っていることはわかります。ただ、...5分くらいすれば、忘れる。ただ、認識が。だから、自分は忘れていたという認識がなくて何回も同じことを繰り返して、聞くんです。最初のうちは“エ、どうして”って思っただけ。」

「うちなんかは、先生からいわゆる身障手帳を取りなさいと。身体が、身体5級を持っているんですけど一応その当時12年のときに一応、高次脳の方が精神手帳しか取れないということで、精神手帳を取りました。ただ、最初はリハビリ病院でとったので、それは精神科にかかれないと取れないとか、結構とりにくかったんです。でも、今はリハ科でも、精神科でもどこでも高次脳って言うのが一般的に認められてきたんで、精神、いわゆるどこの病院でも精神手帳が取れるようになってきたんです。」

「今年もこの間、新聞に一応、三つの障害を一本化するようなのが出てましたし、それがいつになるのかちょっとわかりませんが、それを希望します。」

## (2) 手帳と実態の矛盾:

身体・知的・精神の三つの障害を持ち合わせている場合でも、手帳取得は実態と矛盾がある。身体障害は軽くて主たる障害部分は知的という状況に対して、

「知的障害は18歳までにとらないと取れない。」

「精神障害の場合は息子は癲癇発作があるので、たぶん手帳も取れると思う。」

しかし、癲癇も鬱も軽い。一方、身体障害者手帳を運よく取れた。

「...なので、手帳は難しい。手帳は1年以上すると取れるんですけどよね!? 息子の場合は最初に行った 病院の医師が認定医だった。“重度だから、手帳取りましょう”と言って診断書を書いてくれた。なので、身体障害として に入っている。 は、手帳がないと、入れない。そのときは全く動けない状態だったので、重度になった。いわゆる片麻痺」

## (3) 先駆者ゆえの情報の漏れ

次の事例は、現在通所している身障者向けの作業所では本人に合わないとのことである。16歳に受傷したので、療育手帳を取得できる可能性はある。しかし、かつて通所していた知的障害者向けの作業所が適しているかどうかは、不明である。主たる障害は神経心理症状であり、身体障害福祉のサービスとも、知的障害福祉法のサービスとも必ずしも一致しない。潜在的なニーズの大きさをうかがわせられる。

「まあ、障害者手帳がありますので、費用的にはそういう恩恵があるんですけど、障害者年金ですか、あれを頂いて」



「うちは障害者手帳しかないんですけど、最近知って、療育手帳というのも取っておくとまた違う…」

「…うちの場合、その過程、過程で、その場になってみないとわからないものですから。ちょっとした会話の中で、がそういうものがあつたの？とびっくりすることもあります。」

#### (4) 医師の無理解:

かつては高次脳機能障害という障害について医師でさえ、知らないために手帳の発行が遅れた事例がある。身体障害が、皆無で精神障害が強い事例では、次のような事例がある。

「14年前の受傷直後、退院後の本人の様子に何かおかしいと思い、その当時は行政・相談機関や病院を探し回っていたが、はっきりとしたことはわからず、どこも相手にしてもらえなかった。「病院から帰ってきたときは昼と夜が逆転しちゃったり、それから妄想ということで以前にお友達と約束したことがあつたので、今日は何時に行かなくちゃとか言っても、現に今は約束はなかつたんですよ。だけど、そういった妄想が毎日毎日あつたんですよ。…脳外科とか精神科とか回つたんですけども、交通事故が原因と言つたら、交通事故が原因ということは精神科には関係ありませんということでそういうものかと思ひまして」

その後、精神障害保健福祉手帳を2年前にやっと取得している。(受傷当時、脳外科でも精神科でも高次脳機能障害が知られておらず、医師から受け入れてもらえなかつたとのこと)

2-7地域福祉権利擁護事業ないし成年後見制度の拡充・改善を求める声があつた。

#### (1) 判断代行機能

この方の、息子さんは「文章理解が難しい。例えば、『て、に、を、は』が、どう違うのかわからない」そのため、「母がよくかみ砕いて説明するようにしている。」そして、「週に1度、心理・職能・言語に通っている」しかし、…本人の変わった、新しい症状が出るたびに「私が悪いんじゃないんだろうか」と、自分を責める。周囲も子供のことを理解してくれず、「考えすぎよ」とか、「わたしたちだつてないそういうことがあるじゃない」と言う反応である。ケースワーカーなどに相談しても高次脳機能障害について初めての人がホトンであまり利用していない。親亡き後として「親の代わりにしてくださる方(本人のことを理解してくれる、見守ってくれる、できることできないことを見さだめてくれるような人)を…」と、語りつつ、「本人に必要なことは何なのか、毎日悩んでいる」

とのことであつた。

#### (2) 金銭管理機能

財産と言うほどの金額ではないが、2-3グループホーム(2)軽度グループホームの事例のように日々の小遣い銭程度の管理機能、サービスが求められている。

### 3. 考察:

#### (1) 課題の整理

今回のインタビューでは、ガイドヘルプ、日中活動の場、グループホーム、相談援助、所得保証、障害者手帳、地域福祉権利擁護事業ないし成年後見制度の拡充整備といった要望が出された。この他にも、多くのニーズがありうる。一方、高次脳機能障害の特徴は、神経心理症状にある。したがって、上述してきたように、身障福祉や知的福祉よりも精神保健福祉的要素がある。しかし、2 - 6 (1)や2 - 6 (4)で述べたように、脳外科でも精神科でも高次脳機能障害が知られておらず「交通事故が原因ということは精神科には関係ありません」と言う認識が医療界に存在した。

一方、精神障害者保健福祉手帳の障害等級の判定は、精神疾患の存在の確認、精神疾患(機能障害)の状態の確認、能力障害の状態の確認、精神障害の程度の総合判定という順を追って行われる。障害の状態の判定に当たっての障害等級の判定基準はつぎのとおりとされている。

1級では、「日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの」であり、精神疾患(機能障害)の状態は、1.精神分裂病によるものにあつては、高度の残遺状態又は高度の病状があるため、高度の人格変化、思考障害、その他妄想・幻覚等の異常体験があるもの。2.そううつ病(気分(感情)障害)によるものにあつては、高度の気分、意欲・行動及び思考の障害の病相期があり、かつ、これらが持続したり、ひんぱんに繰り返したりするもの。3.非定型精神病によるものにあつては、残遺状態又は病状が前記1、2に準ずるもの。4.てんかんによるものにあつては、ひんぱんに繰り返す発作又は知能障害その他の精神神経症状が高度であるもの。5.中毒精神病によるものにあつては、痴呆その他の精神神経症状が高度のもの。6.器質精神病によるものにあつては、痴呆その他の精神神経症状が高度のもの。その他の精神神経疾患によるものにあつては、上記の1～6に準ずるもの」とされている。また、「能力障害の状態」では、「1.調和のとれた適切な食事摂取ができない。2.洗面、入浴、更衣、清掃などの身の清潔保持ができない。3.金銭管理能力がなく、計画的で適切な買い物ができない。4.通院・服薬を必要とするが、規則的に行うことができない。5.家族や知人・近隣等と適切な意思伝達ができない。協調的な対人関係を作れない。6.身の安全を保持したり、危機的状況に適切に対応できない。7.社会的な手続をしたり、一般の公共施設を利用することができない。8.社会情勢や趣味・娯楽に関心がなく、文化的社会的活動に参加できない。(上記1～8のうちいくつか該当するもの)」とされる。

2級では、「日常生活が著しい制限を受けるか、又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの」であり、「精神疾患(機能障害)の状態」では「...6.器質精神病によるものにあつては、痴呆その他の精神神経症状があるもの。...」とされている。「能力障害の状態」では、「1.調和のとれた適切な食事摂取は援助なしにはできない。2.洗面、入浴、更衣、清掃などの身の清潔保持は援助なしにはできない。3.金銭管理や計画的で適切な買い物は援助なしにはできない。4.通院・服薬を必要とし、規則的に行うことは援助なしにはできない。5.家族や知人・近隣等と適切な意思伝達や協調的な対人関係づくりは援助なしにはできない。6.身の安全保持や危機的状況での適切な対応は援助なしにはできない。7.社会的な手続や一般の公共施設の利用は援助なしにはできない。8.社会情勢や趣味・娯楽に関心が薄く、文化的社会的活動への参加は援助なしにはできない。」とされている。そして、「(上記1～8のうちいくつか該当するもの)」とされている。

3級では、「日常生活若しくは社会生活が制限を受けるか、又は日常生活若しくは社会生活に制限を加えることを必要とする程度のもの」としている。「精神疾患(機能障害)の状態」では、「...7.器質精神病によるものにあつては、痴呆は著しくないが、その他の精神神経症状があるもの。...」

としており、「能力障害の状態」では、「1. 調和のとれた適切な食事摂取は自発的に行うことができるがなお援助を必要とする。2. 洗面、入浴、更衣、清掃などの身の清潔保持は自発的に行うことができるがなお援助を必要とする。3. 金銭管理や計画的で適切な買い物は概ねできるがなお援助を必要とする。4. 規則的な通院・服薬は概ねできるがなお援助を必要とする。5. 家族や知人・近隣等と適切な意思伝達や協調的な対人関係づくりはなお十分とはいええず不安定である。6. 身の安全保持や危機的状況での対応は概ね適切であるが、なお援助を必要とする。7. 社会的な手続きや一般の公共施設の利用は概ねできるが、なお援助を必要とする。8. 社会情勢や趣味・娯楽に関心はあり、文化的社会的活動にも参加するが、なお十分とはいええず援助を必要とする。(上記1～8のうちいくつかに該当するもの)」とされている。(広島県立総合精神保健福祉センター)<sup>5)</sup>(愛称:パレアモア広島)による

この「障害等級の判定」は、高次脳機能障害が精神科の対象として認識されている現在のものである。そううつ病や、統合失調(精神分裂病)では、病名が記載されているが、高次脳機能障害(頭部外傷)と言う記述はない。器質精神病として判断してよいのか、「精神疾患(機能障害)の状態」や「能力障害の状態」のなかで、1, 2, 3級のどの記述に近いのかは、定かでない。

また、手帳を交付されたときのメリットとしては、税金の減額・免除。都営交通乗車証の発行など、きわめて限られている。(北区保健センター)<sup>6)</sup>による

## (2) 今後に向けて

本研究の進行に合わせて、平成16年秋、厚生労働省から障害者福祉のグランドデザインが出された。グランドデザインを経て障害者自立支援法では、3障害統合を掲げた。高次脳機能障害や高機能自閉症など、これまで障害者福祉法の谷間に置かれてきた、障害者自立支援法が成立すれば、今後、高次脳機能障害についても、障害者福祉サービスの対象となることである。

「交通事故や脳卒中などによる脳の損傷で、新たな記憶ができないなどの障害が起きる高次脳機能障害について厚生労働省は17日、初めて診断基準を設ける方針を決めた。同省の推計では全国に30万人いるとみられるが、これまで明確な診断基準がなく、障害者として認定されないことが多かった。今後は、診断で障害者と認定されれば、介護・福祉サービスが受けられるようになる。救急救命医学の進歩に伴い、交通事故や労災事故による脳損傷でも生命は助かるケースが増えている。ただ、高次脳機能障害は、記憶の障害や注意が集中できないなどの障害のため、症状が一見してわからず、判断も難しかった。同省の推計では30万人のうち、約7万人が65歳未満だが、交通事故などが原因の20、30代の若い世代が多いとみられる。同省が高次脳機能障害支援モデル事業(01～03年度)の一環で、同障害とみられる424人を対象にした調査では、事故による外傷性の脳損傷が76%を占めた。20代37%、30代23%と若い世代が目立つ。症状(重複)は記憶障害90%、注意障害82%、社会的行動障害81%、遂行機能障害75%。障害者手帳を持っていない人は53%だった。こうした実態を受けて診断基準は、(1)事故による受傷や病気の発症が確認できる(2)記憶障害や注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などで日常生活や社会

<sup>5)</sup>《広島県立総合精神保健福祉センター》(愛称:パレアモア広島)による  
(<http://www.pref.hiroshima.jp/mhwc/>)

<sup>6)</sup>《北区保健センター》([http://www.city.kita.tokyo.jp/h-center/4-6\\_2\\_2.htm](http://www.city.kita.tokyo.jp/h-center/4-6_2_2.htm))

生活に支障がある(3)MRI(磁気共鳴断層撮影)やCT(コンピューター断層撮影)、脳波などの検査または入院時の診断書などで原因となる異常を確認できる、などにする予定。秋にも都道府県や医療機関に通知する。高次脳機能障害は、『精神障害』に分類される。現在審議中の障害者自立支援法案が成立すれば、来年1月から同法に基づくサービスも利用できる。ただ、現在の精神障害者のサービスは統合失調症などの人が対象のため、高次脳機能障害の特性を踏まえた日常生活訓練、就労支援などの整備が必要だ。」朝日新聞<sup>7)</sup>

この報道の中で、注意すべき点は、第1に、診断基準として、「(1)事故による受傷や病気の発症が確認できる(2)記憶障害や注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などで日常生活や社会生活に支障がある(3)MRI(磁気共鳴断層撮影)やCT(コンピューター断層撮影)、脳波などの検査または入院時の診断書などで原因となる異常を確認できる、などにする予定」とされている点である。(2)については、本研究でも明らかにされた点である。しかし、「a.記憶障害やb.注意障害、c.遂行機能障害、d.社会的行動障害などで日常生活や社会生活に支障がある」とする場合、原因をabcdと限るのか、原因を失語、失読、失書、失行、失認、半側空間無視、など、もっと広く捕らえるのが重要である。また、の限定によっては、救済の対象の範囲を狭く限定される可能性がある。(1)については、確認の様式をどのように整備するかが重要であろう。警察官の事故証明に限るのか、その証明が仮に欠落している場合の救済は方法はという点であろう。(3)については、こうした医療機器の記録がない場合は、どうかという点である。第2に、すでに、全国に30万人が発症とされているが、この新制度が、新しい高次脳機能障害者だけを対象にするのか、既存の同障害の受傷者をも対象にするのか、という点である。第3に、この新制度により受けられるサービスの範囲の問題である。

---

<sup>7)</sup>朝日新聞<sup>7)</sup> ([asahi.com](http://www.asahi.com)2005年07月18日15時46分  
<http://www.asahi.com/life/update/0718/003.html>)

## インタビューガイド

### 1. プロフィールの確認

障害を持つ本人	性別( 男 ・ 女 ) 年齢(      才)
回答者	本人との続柄(                      ) 年齢(      才)
家族構成	
障害の内容 ( 身体機能・知的 障害の程度など)	
手帳の有無 種別	手帳( 有 ・ 無 ) 種別    身体      級 知的      度 精神

### 2. 発症時の状況

「障害を負われた時の状況をお話しいただけますか？」

「(障害を持つ)ご本人は、自身の変化をどう感じていらっしゃいますか？」

### 3. 現在の家族による介護の状況

「ご本人は障害を負われたことで、どんなことができなくなりましたか？」

「その部分は誰がどのようにお世話していらっしゃいますか？」

回答者本人がしている部分

回答者以外の家族がしている部分

### 社会的なサービス

「現在、どこからどんなサービスをどのくらい(時間数)受けていますか？」

「また、そのサービスは十分ですか？特に不十分と思われる部分はどこですか？」

### 医療的サービス

### 福祉サービス

### 相談援助

#### 4. 介護が始まったことで生じる介護者の生活への影響：身体的・心理的側面

「さんが障害を負われたことで、ご家族の生活がどのように変わったのかについて、お聞きしたいのですが、特にどのような部分が大変だと感じられますか？」

例えば・・・

\* 身体的な負担

\* 気持ちの上での負担(気が休まらない、どうしていいかわからないなど)

「障害を持ったことで、ご本人との関係に変化はありましたか？」

#### 5. 介護が始まったことで生じる介護者の生活への影響：社会的・経済的側面

「お世話が始まったことでご家族の生活がどのように変わられたかについて、もう少しおうかがいたいのですが、」

「それまでしていた仕事や、地域での活動などを続けることが難しくなりましたか？」

例えば・・・

\* 友人や、近隣の人との付き合いができない

\* フルタイム・パートタイムの仕事の続けることができない

「経済的な負担は増えましたか？また、今後もし経済的な負担が増えるとしたら、困りますか？」

#### 6. 家族会などの支えについて

「家族会などでの活動は、どのような支えになっていますか？」

「身近に高次脳機能障害を持つご家族を持たれて、今どのようにお感じになっていらっしゃいますか？」

7. 「親亡き後」「介護者亡き後」の生活支援について

「(親亡き後、介護者亡き後、ということが言われますが、)障害を持つご本人の生活を支えていく上で必要だとと思われる支援はどのようなものだと思いますか？」

ありがとうございました。最後に、何かご質問はありますか？

## 研究者名簿

赤塚 光子	立教大学
麦倉 泰子	関東学院大学
荒木 大輔	社会福祉法人武蔵野 ワークセンター大地
久保田 隆志	目黒区立下目黒福祉工房
長島 緑	つくば国際短期大学
西村 明子	立教大学大学院
小崎 亜希子	大正大学大学院

### 事務連絡先

全国障害者生活支援研究会(サポート研)事務局  
〒181-0012 東京都三鷹市上連雀 4-2-10-102  
TEL 0422-70-5320  
FAX 0422-70-5322

関東学院大学文学部現代社会学科 麦倉泰子  
〒236-8502 神奈川県横浜市金沢区釜利谷南3 - 22 - 1  
電話 045-786-7179(代表)