

高次脳機能障害者生活実態 調査報告書

ファイザープログラム 心とからだのヘルスケアに関する
市民活動・市民研究支援2009年度助成事業

平成21年12月

NPO法人日本脳外傷友の会

はじめに

1998年我が国で初めての「脳外傷シンポジウム in 横浜」を開催し、大きな反響を呼んだ私たちは、直ちに当時の厚生省に陳情に行き、「交通事故などで、高次脳機能障害となった後遺症者の実態調査をしてほしい」と要望いたしました。

当時対応した内閣官房障害福祉課課長補佐からは「どうやったら実態調査ができるでしょうねえ」と逆に質問を投げ返されました。もちろん、ずぶの素人である私たちには答えようがありませんでした。

その後、厚生労働科学研究費で、若年痴呆研究班の主任研究員であられた宮永 和夫先生のご努力で調査が行われることになり、私も調査項目策定メンバーに入れていただいたので、厚生労働省に招かれ意見を申し上げることができました。若年痴呆と呼ばれる人たちではない、知的障害者でもない、呆け老人（当時はそう呼ばれていた）でもない、福祉の谷間に置かれている脳損傷者の実態が分かるような調査項目にして、と要望いたしました。この調査には日本作業療法士会の先生方に大変お世話になりました。その結果、福祉制度の谷間に落ちている障害者手帳や、障害年金の受給を受けられず、サービスの対象になっていない脳損傷が確実に存在することが明らかになりました。

2001年度から、高次脳機能障害者支援モデル事業が実施されたのです。

その後、さまざまな調査が実施されました。名古屋市総合リハビリテーションセンターによる調査、東京医科歯科大学難治性疾患研究所による調査、東京都による調査、産業医科大学による調査などなどです。

モデル事業の前に行われた調査、中間に行われた調査、終了後に行われた調査と様々です。しかし、家族・当事者会のある地域で行ったもの、あるいは医療機関を中心に行ったものにより結果のデータは大幅に違ってくると思われます。しかし、いまだに全国規模の調査は実施されていません。

昨年、私ども日本脳外傷友の会は、会設立以来、着々と各地に家族会を設立し、連合体としての組織を拡大しましたので全国規模の高次脳機能障害者の実態調査を実施したいと考え「ファイザープログラム、市民活動・市民研究助成事業」に応募し、採用されることができました。年末に「脳外傷友の会・さいたま」の会員を対象にプレ調査を実施し障害者手帳の所持率、障害年金の受給率を調べました。その結果にもとづき、新年早々に実態調査実行委員会を開催しました。委員には当会理事5人の他、顧問の阿部順子先生、神奈川リハビリテーションセンター医療福祉総合相談室生方克之氏、高次脳機能障害支援コーディネーター瀧澤 学氏、東洋大学社会福祉学科木口恵美子氏、神奈川工科大学教授小川喜道先生、事務局ボランティア本田一夫氏にご就任いただきました。委員はすべて全くの無報酬でご協力いただいています。

新年早々から、調査項目の検討を始め、4月の全国代表者会議のメンバーに仮調査を実施して、書きにくいところ、答えにくいところ等意見を求め更に修正して6月に漸く最終版を確定しました。

北海道から、沖縄までの全国にわたる調査を実施したいと考えたのですが、残念ながら青森県、宮崎県には家族会がありません。他県の家族会に入会されておられる方は存在するはずですが。

また、秋田県の家族会はできたばかりです。その他の地域には当会の正会員団体である「脳外傷友の会」を冠名とする会があり、また、その他の名称の準会員団体があります。そのすべてに調査用紙を配布して実施することができました。また更に当会に入会されておられなくとも、明らかに高次脳機能障害者が存在すると思われる、たとえば長野県の4つの拠点病院等には直接お願いをして調査用紙を配布させていただきました。

名古屋市の「わだちコンピューターハウス」に委託し、回収および集計をし、その結果にもとづき、実行委員が各分担テーマごとに分析・考察した結果がこの報告書です。

モデル事業の実施地域とその他の地域、支援普及事業に積極的に取り組んだ地域、家族会のある地域とない地域ではそれぞれ情報や支援サービスの有無はどのように違っているのでしょうか？ 明らかになることでしょうか。

今後の要望を訊ねた自由記述の内容があまりにも多いことに驚きました。支援普及事業がまだ緒に就いたばかりで、実際に満足のいく支援がいきわたっていないことを物語っているのではないのでしょうか。今後の課題として取り組むべきことがあまりにも多いのに愕然とするところでもあります。

政権交代が行われ、障害者福祉の充実、抜本の見直しが行われると言われております。高次脳機能障害者の施策が確かなものとなるよう、この調査報告書が大きな役割を果たすと確信しております。

NPO法人日本脳外傷友の会理事長 東川悦子

目次

高次脳機能障害者生活実態調査報告書

◆ はじめに

序 調査の概要	1
第1章 回答者の背景	3
第2章 手帳取得状況	9
第3章 所得保障	13
第4章 相談機関と福祉サービス	17
第5章 高次脳機能障害支援事業	25
第6章 当事者団体	29
第7章 考 察	31

◆ 資 料

資料1 アンケート集計結果	37
資料2 自由記述回答	56
資料3 実態調査票	95

◆ おわりに

序 調査の概要

1. 本調査の概要と目的

交通事故や脳血管障害の後遺症として高次脳機能障害が近年、当会などの積極的活動により社会的に認知され始めているが、当事者や家族の生活の実態は厚生労働省によって行われた支援モデル事業の結果、どのように変わったのか、また変わらなかったのか、全国的調査結果がないので不明である。

全国41団体の参加団体の連合体である当会が、初めて実態調査を行うことで、福祉の谷間にあるといわれる高次脳機能障害当事者と家族の問題点を明らかにしたい。

高次脳機能障害支援モデル事業で定まった診断・評価の基準や支援プログラムの情報は全国の当事者家族に届いているのであろうか、各地に設置されつつある相談支援機関は機能しているのか？それによって障害者手帳の所持率や、支援サービスの受給状況はどうか？などなど、当事者の生活実態を明らかにすることにより、今後はどのような支援が求められ、それはどう解決できるかを明らかにさせたい。

2. 基本事項

(1) 調査対象

日本脳外傷友の会に所属する団体、並びに所属しなくとも日本脳外傷友の会が把握している全国の高次脳機能障害者支援団体の会員である高次脳機能障害者（本人ないしは家族）。一部支援機関にも調査協力を依頼した。

当会加盟団体が存在しない青森、秋田、宮城、山口、佐賀、長崎、熊本の各県からもできる限り情報を収集して、会のあるところにはご協力をいただいた。

(表 序-1 調査票配布先団体一覧)

(2) 調査実施の手続き

- ・実行委員会で設問作成：2009年1月より5月まで、項目策定検討委員会を開催
- ・「わだちコンピュータハウス」に調査票の印刷、発送の一部を委託
 ※個人情報保護のため、会員名簿の管理上、各地の関係機関・団体から発送したところが多かった。
- ・回収は集計委託先の「わだちコンピュータハウス」とした。

(3) 期間

平成21年6月～平成21年8月

(4) 回収率

発送数	3,841件
回答数	1,715件
回収率	44.6%

(担当：篠原 節)

表 序-1 調査票配布先団体一覧

都道府県	団体名	住所
北海道	脳外傷友の会・コロボックル	札幌市豊平区月寒東1条 17-5-39
	NPO 法人Reーらぶ	札幌市白石区本郷通 8 丁目北 7-18
	つながり(北見、網走)	北見市美山町 68-9 道東脳神経外科病院医療生活相談室
	苫小牧保健所(宮田孝子)	苫小牧市若葉町 2-2-21 苫小牧保健所精神保健課
	こころのリカバリー総合支援センター	札幌市白石区平和通 17 丁目北 1-13
岩手県	NPO 法人いわて脳外傷友の会イーハトーヴ	盛岡市羽場 14-8-4
宮城県	NPO 法人ほっぷの森	仙台市青葉区本町 3-5-22 宮城県管工事会館2階
	高次脳機能障害者家族会	仙台市太白区西多賀 2-11-26
山形県	山形高次脳機能障がい者家族会・さくらんぼ	山形市高原町 971-45 言葉の翼
福島県	脳外傷友の会・うつくしま	福島市岡部字高畑 96-4
茨城県	脳損傷友の会・いばらき	稲敷郡美浦村木原渡戸 626-6
栃木県	とちぎ高次脳機能障害友の会	鹿沼市幸町 1-7-8
群馬県	高次脳機能障害者家族会・ぐんま	高崎市井野町 202-45
埼玉県	脳外傷友の会さいたま	比企郡吉見町北吉見 1693-4
	ナノ	三郷市戸ヶ崎 2193-1
千葉県	ちば高次脳機能障害と家族の会	千葉県花見川区こてはし台 6-9-6
	南房総高次脳機能障害者家族会	南房総市和田町白渚 617
	東葛菜の花	柏市酒井根 2-28-7
	ハイリハちば	千葉市若葉区源町 847-2
東京都	高次脳機能障害を考える・サークルエコー	武蔵野市境 3-11-18
	ハイリハ東京	杉並区和泉 3-30-7
	調布レインボー	調布市上石原 1-1-7
	調布ドリーム	調布市飛田給 1-13-5
	足立さくら会	足立区青井 3-25-1-104
	メビウスの WA	国分寺市北町 3-4-72
	なんてんの会	青梅市野上町 1-201-2
	高次脳機能障害者家族会	世田谷区奥沢-15-6
	大田高次脳フォーラム	大田区西糎谷 3-25-15-102
	かつしか	葛飾区東四つ木 3-47-12
神奈川県	NPO 法人脳外傷友の会・ナナ	横浜市青葉区黒須田 26-24
	横浜はばたきの会	横浜市都筑区大丸 10-4-401
新潟県	脳外傷友の会・スワン	新潟市江南区花の牧 322-2
富山県	脳外傷友の会・高志	氷見市上田字 796
石川県	高次脳機能障害患者と家族の会つばさ	金沢市久安 2-429-2 あおいとりケアサービス
福井県	福井県脳外傷友の会・福笑井	福井市新田塚 1-42-1 福井総合病院内 福井県高次脳機能障害支援センター
山梨県	山梨県高次脳機能障害を支える会「甲斐路」	甲府市湯村 3-3-4 湯村温泉病院
長野県	脳外傷友の会・信州	須坂市北横町 1310-1
	長野県障害者リハセンター	長野市下駒沢 618-1 長野県立総合リハセンター
	相澤病院医療相談室	松本市本庄 2-5-1
	健和会病院	飯田市鼎中平 1936
	佐久総合病院医療相談室	佐久市白田 197
岐阜県	NPO 法人ぎふ脳外傷友の会・長良川	岐阜市市橋 3-11-18
静岡県	脳外傷友の会しずおか	焼津市上泉 707-57
愛知県	NPO 法人脳外傷友の会みずほ	名古屋市中区平和 2-3-10 仙田ビル 2F
	笑い太鼓	豊田市東田仲の町 57
	サークル・フレンズ	瀬戸市西山町 1-60-20
三重県	脳外傷友の会・三重 TBI ネットワーク	四日市市尾平町 3772-6
滋賀県	しが	長浜市平方町 1167-5
京都府	中丹脳機能障害者と家族の会さくら会	綾部市神宮寺古屋敷 1-2
大阪府	若者と家族の会高次脳機能障害部会	大阪市浪速区桜川 4-4-927 新日本ビル1階
	堺脳損傷協会	堺市陶器北 449 なやクニック気付
奈良県	奈良脳外傷友の会・あすか	磯城郡田原本町八尾 62-5
和歌山県	和歌山脳外傷友の会家族会「和らぎ」	紀の川市貴志川町井ノ口 684-64
	フラット	和歌山市中之島 1809
島根県	さんいん脳外傷友の会・らぶ	松江市法吉町 193-4
鳥取県	高次脳機能障害者家族会・鳥取	米子市内町 122
岡山県	NPO 法人おかやま脳外傷友の会・モモ	倉敷市西坂 1709 工房かたつむり
広島県	脳外傷友の会広島・シェイキングハンズ	廿日市市阿品台 5-26-2
山口県	ぶらむ山口	周南市城ヶ丘 1-12-36
徳島県	高次脳機能障害徳島家族会・すだち	徳島市上助任町大坪 173-1
香川県	かがわ脳外傷友の会・ぼちぼち	高松市太田上町 784-41
香川県	サンガリハビリティプラザ	さぬき市昭和 1170-1
愛媛県	愛媛高次脳機能障害を支援する会「あい」	西条市福武甲 537-7
高知県	NPO 法人脳外傷友の会・高知 青い空	高知市神田 462-7
福岡県	福岡・高次脳機能障がい者と共に歩む翼の会 福岡・翼の会	福岡市中央区天神 4-1-23 ニューライフ天神 1106 号室
佐賀県	ぶらむ佐賀	佐賀郡諸富町大字徳富町 210-2
長崎県	ぶらむ長崎	諫早市若葉町 355-18
熊本県	高次脳機能障害・ぶらむ熊本	山鹿市鹿本町来民 1680-3
大分県	脳外傷友の会・おおいた	大分市高尾台 1-11-8
鹿児島県	高次脳機能障害「ぶらむ」鹿児島	鹿児島市薩摩川内市福良湯之前町 2440-2
沖縄県	脳損傷友の会・ゆい沖縄	宜野湾市長田 4-1-20