

第7章 考察

1. 本調査の位置づけ

考察に入るにあたって本調査がいかなる意義をもつものであるかを、日本脳外傷友の会が果たしてきた役割と重ね合わせて示しておきたい。振り返ってみると、平成10年(1998年)に横浜にて脳外傷交流シンポジウムが開催され、頭部外傷や病気による後遺症を持つ若者と家族の会(大阪)、脳外傷友の会「みずほ」(名古屋)、脳外傷友の会ナナ(神奈川)が初めて一堂に会し、当事者の立場からの報告を行い、また、専門職の立場から医療・法律・福祉制度・福祉施設・就労支援に関する報告がなされた¹⁾。この時の共同アピールは、社会に対して障害の理解を訴え、障害認定のあり方や福祉制度作りを訴え、さらには各地に当事者組織が発足されるよう訴えた。そして、平成12年(2000年)に行われた名古屋での「脳外傷交流セミナー」にて、北海道コロポックルを加えて4団体がさらに積極的な共同アピールを行った²⁾。そこには「脳外傷者全国実態調査の早急な実施」を求め、「脳外傷者の自立に向けた就労・生活支援システムの確立」を求めた文言がある。この10年間に、高次脳機能障害支援モデル事業³⁾、高次脳機能障害支援普及事業⁴⁾が国施策として実施されてきたことは大きな前進であり、それを牽引した日本脳外傷友の会の存在が大きい。しかし、当初求めていた全国実態調査は、実に10年経った今回の調査が初めてと言えるだろう^{注1)}。すなわち、10年にして全国的な組織化^{注2)}が図られたことにより、43都道府県72団体に対してアンケート調査をかけ、1県を除くほぼ全都道府県より回答を得ることができたと言える。このことにより、本調査が我が国における高次脳機能障害者の今日的な実態を示すとともに、当事者・家族の訴え、要望を包括的に示すものとして意義深い。そして、10年前に求めていた「就労・生活支援システムの確立」がどの程度進んできているかを推測することができるものとしても重要な調査であり、本報告書に示されている結果に基づいて、医療、福祉行政をはじめ関係者は現状をしっかりと把握し、これからのあり方を吟味する材料としていくことを望みたい。

2. 回答者の全体的なプロフィール

さて、本調査にあたっては各地の脳外傷友の会会員、準会員、関係機関など72団体を通して3,841通送付、1,715通の回答を得ている。回収率は44.6%であるが、これまでの調査に比して非常に大きい数字であり、前述の通り回答がほぼ全都道府県にまたがっていることに特徴がある。調査協力

団体のない4県においても、数は少ないものの3県から回答を得ている。居住地域から離れた当事者団体に所属している当事者・家族が存在することも、見過ごせない。なお、所属団体が複数ある回答は、196件に上っている。これは、できるだけ多くの情報を得たいとする場合、日中活動や認知訓練などの場を求めると共に広く情報取得の場も求めている場合、異なる障害を併せ持っているために異なる団体に所属する場合、などが想定される。つまり、高次脳機能障害を抱える本人、家族は、専門機関のみならず、当事者団体につながっていることで、それぞれが求めるニーズを少しでも満たそうと努めていると言えるのではないだろうか。

また、回答者は、本人自身が18.5%、親あるいは配偶者など家族が80.8%であり、アンケート回答の大半が代理記述であることをみるだけでも、高次脳機能障害者が日常生活、社会生活上に課題をもつであろうことはうかがい知ることができ。性別では男性8割、女性2割であり、これまでの研究報告とほぼ一致している^{5),6)}。また、年齢別にみると21~40歳が46.5%、41~60歳が33.2%、つまり労働年齢に含まれる層が79.7%であることは、社会参加、就労に向けた支援の必要性を示している。一方、0~20歳の回答が57件、61歳以上も280件あり、今後はそれらの世代における課題に焦点を当てていかなければならないと思われる^{注3)}。

けが(病気)からの経過年数をみると、10年以上が43.5%を占めている。このことは、年数を経ても問題を抱えているがゆえに当事者団体に所属していると推測できる。高次脳機能障害は、長期的にみれば緩やかに改善をしていく一方、経過年数を経ても問題が解消されることなく継続的に支援が必要であること、そして現在のところ適切な支援体制が無い、または不十分であることを示している。

また、主たる診断名は脳外傷1,020人59.5%、脳血管障害438人25.5%であり、低酸素脳症、脳炎、脳腫瘍も合わせて10%強を占めている。定期的に受診している診療科をみると、リハビリテーション科は総回答の34.6%であり、脳神経外科41.2%、精神科30.0%、神経内科14.2%と分け合っている。回答者の受症後経過年数は5年以上が74.6%を占めていることもあるが、リハ医を通して各種リハビリテーション訓練を受けている割合は必ずしも多くない。

日常生活の状況を見ると、高次脳機能障害者の特性を明確に表している。歩行、食事、排泄、入浴、衣服の着脱の日常生活動作に関わる項目は自立している率が高いが、意思の伝達、公共交通の

利用の自立度が少し低下し、さらに、調理、金銭管理、契約手続きとなると一部介助、全介助の割合が大幅に増加している。つまり、生活技術面、生活管理面、そして社会活動面に援助が必要となっている。この領域に対する支援がしっかりとなされるのが求められていると解釈してもよいだろう⁴⁾。

ここで、現在の社会参加状況を橋本らの東京医科歯科大学調査(2004年)と比較してみる(かっこ内は橋本らの調査数字)。就労は新規・復職・自営を含めて19%(16.1%)である。労働年齢にある男性が多いにも関わらず、一般就労できてはならず、福祉的就労とデイサービスを合わせて34.1%(25.9%)を占めている。通院治療・訓練中14.5%(23.0%)、何もしていない割合は19.3%(19.5%)に上る。この割合を橋本らの調査と比べてみると、就労は漸増し、日中活動の割合も増えていることがわかる。作業所を含む福祉的就労の場の利用者は、主として高次脳機能障害を対象とした場が31.6%と最も多い。これは、ここ数年の間に増加している当事者団体が開設した作業所が利用されていると考えられる。また、のちに示す手帳取得とも関連して増加傾向にあるとも言えよう。いずれにしても、就労支援、地域生活支援、そして医療・リハのそれぞれのつながりある支援システムの確立が望まれる。

在宅サービスについては、特に利用していない割合が高い。利用しているのは通所リハが10.4%で、福祉的就労やデイサービスと共に日中活動を障害の改善に活用していると想定される。また、ホームヘルプ及びガイドヘルプが14.1%となっているが、これらは家族以外の生活援助を活用している例でもある。日常生活動作に関わる身体介護が少ないことからホームヘルプの活用などもそれに伴って低くなっていると思われるが、今後は、見守りや必要時のガイド、あるいは自立を促進する援助機能を制度の中に位置づけていくことが検討されるべきである⁵⁾。

3. 障害者手帳のあり方

今回の調査により、障害者手帳の交付を受けていない割合は14.6%と、先行調査に比して低くなっている。多くが、一つないし複数の障害者手帳を所持していることがわかった。回答者のうち、67件が0~20歳であるが、療育手帳所持者は95件であることから障害を学齢期に受けている例も多いことがうかがえる。また、精神障害者保健福祉手帳の所持者が742件43.3%となっているが、これまで行われた調査結果に比してはるかに大きな数字である。名古屋リハの平成11年(1999年)の調査では、5.2%、橋本らの平成16年(2004年)調査では28.3%であることから、今回の精神障害者保健福祉手帳取得の割合はかなりの増加と言える。

これは、各自治体の行政的配慮、方針にも影響を受けていると考えられる。また、障害者雇用促進法改正に伴う精神障害者の雇用率組込み、本人の経済的ニーズ、などによる影響も少なからずあろう。

手帳取得に際して、医師、ソーシャルワーカーなどの理解や助言が得られないなど困難点を指摘する割合は54.1%であり、困難点が無いとする37.3%を上回っていた。このことは、手帳交付に関する専門職に対してさらなる啓発、教育の必要性を示すものである。

また、手帳取得に抵抗感や葛藤があったとする割合は18.4%であり、障害の受け入れという当事者の内面、本人以外に抵抗感をもつ家族の内面、そして障害に対する偏見差別など社会的な側面が考えられる。このことから、高次脳機能障害に関しては、専門職側、本人・家族など当事者側、そして社会に対しても多面的に働きかけていくことが今後とも必要であることがうかがえる。

そして、社会参加をみたときに、福祉的就労をしている人の手帳所持率が他に突出して高いことがわかる。つまり、他の社会参加状況では10%台以下であるが、福祉的就労については、身体障害者手帳22.9%、療育手帳45.3%、精神障害者保健福祉手帳24%と高い割合である(資料表66)。すなわち、高次脳機能障害者にとっては、社会参加との関係で手帳の取得が左右されているところがある。例えば、身体障害の場合、社会参加以前に日常生活を遂行するために補装具交付や日常生活用具給付などが必要となり、すみやかに手帳取得を行うことにつながる。本調査においても、身体障害者手帳は半数が1年以内に取得しており、他の手帳とは差がある。言い換えれば、高次脳機能障害者の社会参加の道が幅広く用意されているか否かが手帳取得率に影響するのではないかと考えられる。

ところで、後段でも触れるが、障害者手帳に関して押さえておかなければならないことがある。要望の自由記述の中に、「高次脳機能障害の手帳」を求める要望が37件(自由記述909件のうち)みられた。これにはいくつかの理由があろう。例えば、他の障害者手帳では自らのアイデンティティが持てないこと、家族も同様の意識にあることが考えられる。これは、手帳の障害種別に依存する仕組みに問題があると言える。また、いずれの手帳を取得しようが、高次脳機能障害に対して適切なサービスが行き届いていないために明確にその手帳を求めているとの解釈もできる。つまり、現行の手帳制度がニーズとサービスをきちんと結びつけられていないことによる訴えでもある。名古屋リハでの2009年調査においても「高次脳機能障害としての認定」が要望として挙げられているが、そこでの考察では「現在の障害認定方式や保健福祉サービスが高次脳機能障害者の実情と解離している」としている⁷⁾。社会保障審議会障害者部会では、高次脳機能障害を障害者自立支援法の中に

位置づけ、サービスを受けやすくするとして、報告書の中に明記されており⁸⁾、厚生労働省はその通知を出すところであった^{注6)}。つまり、現行サービスを受けやすくするだけでは満たされず、高次脳機能障害に適したサービス構築が必要であることをここで確認しておく必要がある。2009年8月末の衆議院議員総選挙において政権交代となり、障害者自立支援法は廃止の方向が示されており、将来的には障害者総合福祉サービス法(仮称)となる可能性がある。そこでの高次脳機能障害の位置づけは不明であるが、今回の調査結果から、高次脳機能障害者に対する独自の支援内容が必要であり、適したサービスに結びつくシステムが求められていると理解し、法制度の検討にあたっては積極的に働きかけていく必要がある。

4. 所得保障、相談、生活支援サービスの課題

障害基礎年金受給者は、38.9%となっている。これは、結果の項に示されているように(図3-13)、10年前の名古屋リハによる実態調査(1999)では28.4%であったことと比較すると、かなり増加していると言える。他の年金受給はあまり変化がみられない。交通事故の場合の自動車事故対策機構の介護料は、受給している割合が8.3%である。「介護料について知らないので申請していない」との回答も多い。しかし、取得している手帳の等級から推測すれば、取得できる人数はもう少し多くてもよいと思われる。

本人を支える主たる収入は公的年金が62.6%であるが、親族からの援助も38.1%に上る。そして、生活維持には不十分とする割合は26.6%であり、将来不安を抱えている割合は66.5%と多くなっている。高次脳機能障害者の生活不安は、対人関係や社会参加にもあるが、生活基盤となる所得保障は非常に重要である。

相談機関に関しては大半の回答者が必要としているが、このことは当然であろう。今回の調査では、現在の社会参加形態と相談機関の必要性との関係を見ているが、実は今現在の困り感や見えない将来に対する思いなどに応えることができるかどうか、が問題である。社会参加形態が就学となっている場合に、高い相談ニーズがあるのは、現状の問題解決に加えて将来に対する課題を持っているからである。本調査に協力した高次脳機能障害者とその家族は、現状から次のステップに進む上での支援を強く求めている。

相談できる機関の有無を高次脳機能障害者支援モデル事業実施県と未実施県を比較したが、その差はほとんど見られなかった。ただし、その相談先をみると、モデル事業の実施県の場合は自治体担当窓口や自治体委託の相談窓口、利用中の施設の割合が若干高く、未実施県の場合は家族会が担

う率がやや高い。早計には言えないが、モデル事業の実施を通して公的機関の障害理解や支援姿勢ができつつあり、未実施県はモデル事業から導き出されたコーディネートマニュアル⁹⁾や先進県から発行されている相談の手引き¹⁰⁾など、多くの情報からある程度の対応機能をもっていると言えるのかもしれない。

在宅サービスの利用状況と必要とするサービスの関係はほぼ一致しているが、特に利用していない650件のうち55.1%が施設を利用するサービスを挙げている。つまり、日中活動の場を求めていること、しかし、その社会資源がないことをうかがわせるものである。

また、現在利用している日中活動や行動に対するサービスについては質、量とも満足している割合が不満足割合を上回っている。サービス利用につながっている場合には、ある程度適応できているとの解釈もできるが、満足感をもっている事例をさらに具体的に明らかにしていくことにより、これからの日中活動支援のあり方が見えてくるのかもしれない。今回の調査は量的調査であるが、今後は質的な調査も加味していくことで、当事者主体の援助が明らかになるであろう。

本人が一人で生活するために必要なサービスとは、高次脳機能障害者が何を望んでいるかを理解し得るものである。日常生活の状況で日常生活動作は自立している割合が高く、公共交通機関利用、金銭管理、契約・手続きなど社会生活関連行為には一部介助・全介助の割合が高いことはすでに示したところであるが、それに対応するように本人が一人で生活するために求めているサービスとして高い割合を占めているのは、「生活管理の手伝い」、「円滑な人間関係を維持するための手伝い」、「困ったときの助言などの手伝い」であった。つまり、社会生活上の援助を適時に対応できる体制が望まれている。

家族のサポートができない場合に在宅生活の継続が困難とする割合が高く、32.7%を占めていた。それに対応する地域資源を自宅以外に求める割合は少なく、やはり自宅ベースでの生活が築けることを願っているようだ。自宅外としては、入所施設20.6%、グループホーム・ケアホームが15.7%を占めているが、それらが高次脳機能障害に対応し得る具体的なイメージをもっていない可能性がある。いまだ内容が伴う充実した社会資源が全国的にみても少ないので、この点もこれからの課題として取り上げられなければならない。

5. 高次脳機能障害支援事業の評価

これまでの高次脳機能障害支援事業を通じて、社会的理解や相談支援に前進をみているが、訓練など具体的なサービス提供への反映はいまだ不十分と感じている。つまり、ソーシャルワーク的な支援については改善をみているが、それに接続する具体的な訓練や生活・職業的支援の体制は既存の取り組みはあっても支援事業を通じて構築されるには、さらに時間が必要となる。

モデル事業実施県と未実施県を「社会的理解の改善度」で比較した場合、大きな差がない。「かなりよくなった」「まあまあよくなった」を合わせてみると、実施県では32.7%、未実施県では27.1%であり、多くは「変わらない」あるいは「わからない」と回答している。このことをどのように解釈するかは見解の分かれるところであるが、

「よくなった」との印象を受けているのは、モデル事業の実施県であるかどうかというよりも、新聞や特にテレビなどマスメディアによる影響が大きいと思われる。言葉を代えれば、モデル事業を通じた働きというよりも、当事者団体のマスメディアへの働きかけが大きかったのではないだろうか。モデル事業を通じて診断基準の明確化、訓練及び支援のマニュアル作成、など一定の成果をあげてきているが、社会的理解は別の作用が大きいのではないだろうか。

矛盾するようだが、不満の高いものが「社会的理解」(42.4%)となっている。「満足」としているのは10%台に過ぎない。モデル事業実施県と未実施県でみた場合、たしかに実施県のほうが、わずかに満足度が高く、不満とする割合が低い。しかし、「どちらでもない」と「満足していない」を合わせた場合、実施県・未実施県共に7割を占めることになる。つまり、社会的理解は高次脳機能障害という“言葉”として進んできているが、実生活を通してみれば不満であり、それは全国的に言える、ということになる。

今後の要望として自由記述を分類した中で、もっとも多い意見は「社会に対する啓発活動」ということも前述の内容からうなずける。一般的理解を求める段階から、家族の抱える“理解されない”ストレスや道の開けない不安などが、より強く表現された結果によるものであろう。日本脳外傷友の会10年を迎え、会員数は当初の4団体からいまや準会員を含めて41団体と飛躍的な数に上っているにも関わらず、いまだに障害の理解、啓発を求めていることに、高次脳機能障害の複雑さと問題の深さを表している。

自由記述で、同様に高い要望として上げられているのが、「就労支援への充実」である。高次脳機能障害者の年齢層や障害特性から考えれば、今後ともこの分野に力を入れていかなければならない。そして、ジョブコーチなど支援体制の面と、就労形態への配慮の両面から支えられる必要がある。3番目に高い要望として挙げられている「リ

ハビリの充実」では、制度面の課題が壁となっている。リハ期間の制限があることや心理職の診療報酬面で脆弱であること、リハ医よりも脳神経外科や精神科医の関わりの方が多くの中で、リハビリの充実に対する医師の関与が問題である。近年、各学会で高次脳機能障害がテーマとして多く取り上げられているにも関わらず、実践的な訓練体制が整わないのはこうした制度面の問題が壁となっていると思われる。

総合的な援助を行うような日中活動の場も求められているが、それは地域の中で暮らすために、障害特性の理解の促進、自立を高める働きかけ、重度障害をもつ本人とその家族の生活の支え、など幅広い観点から、専門スタッフを擁した場を創出したいところである。

障害の認定については前の項で取り上げたところであるが、このことに関する要望・意見も多く記載されている。具体的にはサービスとの整合性、手続き上の問題を挙げている。つまり、手帳と生活支援とが直結したものでなければ、障害としての認定を受けても意味を持たないことになる。また、手帳そのものが当事者の自己証明としてプラスに機能する場合もあれば、そのことが精神的な抵抗、ストレスとなる場合もある。つまり、サービス利用のためというだけで手帳が受け入れられると軽々に考えるのではなく、その手帳をもつことに内面の葛藤もあるということ、そして、高次脳機能障害に適切なサービスが過不足なく利用できるという状況がなければ意味がないわけである。

ホームヘルプ、デイサービスなど在宅支援についても、グループホームなど生活の場の創設についても、高次脳機能障害を考慮し、安心して生活できるよう対応されるような施策を望んでいる。いずれにしても、高次脳機能障害に特化した専門サービスを求めていることがわかる。

6. 当事者団体の役割

当事者団体の機能、役割は、非常に幅広いものがあるが、各地の活動は体験の共有、共感というピアサポートの意味合いが大きい。本調査でも、当事者団体として役立ったこととしてこれらが大きな割合を占めている。他方、会の活動への参加は、気持ちがあってもそれぞれの生活に追われていて、十分動いていない現状が見られる。自由記述の中ではそのことを記載している例が多数みられる。家族は参加意識があっても、高次脳機能障害者本人の見守りや介護がある例、また本人以外に高齢の家族や幼い子供の世話もある例、住まいと会活動の場所が離れている例などがあり、参加の困難であることを訴えている。

体験の共有、共感の重要性を前提とした上で、次なる段階に進むことを望んでいる声も多い。つ

まり、一旦は会からの情報取得や学習会参加などを通して孤立感から脱するように思われても、その次には非常に個性性の高い障害ゆえになかなか満足できにくいことも表れている。それぞれの地域において具体的な目標をもち、本調査でも望まれている社会資源の創出などに向かうことが求められている。

最後に、本調査は主として数量的な傾向をみているが、会について日頃感じていることの自由記載をみると、個々の事例について真剣に取り組んでいかなければならないことをあらためて感じる。2、3の回答を例示してみる。「行事の案内はあるが、子の状況は全介護の状態に参加できない。子を置いては、参加できない。独りで介護しています」、「(70歳台のご夫婦)つらくてつらくて仕方がない。私たちもいつ死ぬのか、わからぬ。息子はどうなるのか」、「親子3人生活していくのが大変なのに友の会に出てきて、と言われてもそのような余裕がない」これらは、ほんとうに明日に先延ばしできないような、悲痛な叫びとも言える。当事者の会として、真摯に受け止め、さらに国に地方自治体に、関係機関に訴えていかなければならない。そして、これまで以上に「心のケア」と「地域に根ざした活動」にきめ細かく対応していくことを、ここにあらためて肝に銘じたい。

【注】

注1) 平成10年度には名古屋市総合リハビリテーションセンター脳外傷リハビリテーション研究会が実施した「頭部外傷後の高次脳機能障害者の実態調査」は、4団体、4リハセンターの協力により、発送数540件、回答数387件であり、平成20年度に実施した同様の調査は6団体、4専門機関の協力により、配布数630件、回答数365件である。また、東京医科歯科大学難治疾患研究所は平成16年度に「脳外傷後遺症実態調査」を行っているが、その発送数は1,707件、回答数779件である。それに対して、本調査は3,783通、回答数1,715通と最大となっている。

注2) 日本脳外傷友の会が特定非営利法人として認証された2007年時点で、10県には当事者・家族の会が存在せず、その地域に対して組織化に向けた研修会などを地元機関の協力を得て実施した(「高次脳機能障害支援促進をめざすセミナーなどの開催実施状況報告書」日本脳外傷友の会、2007)。その結果、全てではないが働きかけた地域に当事者団体が形成され、今回の調査においても協力をいただいたところである。

注3) 2008年横浜にて、日本脳外傷友の会主催により「後天性脳損傷の子どもを支援するシンポジウム—小児高次脳機能障害の社会環境を考える—」が開かれた。これが全国規模では初めての小児脳損傷支援について啓発的イベントであった。その後、各地で小児の高次脳機能障害を対象とした催しが行われ、また2009年広島での日本脳外傷友の会全国大会でも小児の高次脳機能障害が取り上げられた。また、長年この分野に貢献してきた栗原まな(神奈川リハビリテーション病院)編著による「わかりやすい小児の高次脳機能障害対応マニュアル」(診断と治療社、2009)なども発行されるに至っている。他方、高次脳機能障害をもつ高齢者の課題も、今回の回答者数からすれば取り組むべきであろう。70歳以上の交通事故が多いとの警視庁統計からも、看過することはできない課題と考える。

注4) 3年間の高次脳機能障害支援モデル事業では、訓練プログラムは示されたが、既存機関にその実施・応用を委ねており、予算的裏づけはない。支援普及事業ではコーディネーターの人件費が国から補助されているが、ここで問題となっている社会生活上の問題を行う援助に予算がつけられてはいない。モデル事業の後でも着手されていないことは、高次脳機能障害者に対して系統的、専門的な生活支援、あるいは自立に向けた支援であり、それに対する財政的裏づけが必要である。

注5) 高次脳機能障害に起因する生活課題にうまく対処できるよう、系統的に、また期間を限定した援助を行う、いわば生活版ジョブコーチ(生活適応援助者)とも言えるような機能を地域に持たせることをめざした試行事業を開始している。これは、岐阜医療科学大学阿部順子教授の発案により、名古屋市総合リハビリテーションセンターを核にして、日本脳外傷友の会協力に基づき2009～11年にかけてプログラムを開発し、制度的方向性を示すものである。

注6) 社会保障審議会障害部会では障害者自立支援法の見直しにあたって、身障・知的・精神の障害手帳があればよいということではなく、高次脳機能障害を明確にサービスに結びつけるための明文化を示した。その文言は次の通りである。「発達障害及び高次脳機能障害については、概念的には精神障害又は知的障害に含まれており、障害者自立支援法の対象となりうるが、障害者自立支援法上のサービスをより受けやすくするために、障害者自立支援法上の障害者に含まれることを何らかの形で明確化する必要がある」。これを通知として出すことになっていた。つまり、今回のアンケート回答にもあるように、単に3障害のいずれかの手帳があれば問題解決ではなく、高次脳機能障害に対するサービスが強く求められていることを理解する必要がある。

北海道	本人が入れる施設がない為に現在、長期で入院しており、高次脳の人が入れる施設をもっと紹介してくれる所が欲しい。
	受傷後急性期を退した後の病院側の手当がなにもない事にとっても不満(不安)を感じた。受傷後の家族に対する支援について強く希望します。
	親が生きているうちはいいのですが、その後、一人では生活していけないので高次脳機能障害の方々が安心して生活できる、施設が出来ればよいと思います。
	一人一人の状態はその人によって全々違うと思うがその人に合った対処の仕方、リハビリのやり方など詳しい情報がほしい。うちの場合は認知症に近い状態であり、対処の仕方は非常に難しい。支援もまだ手薄であり社会の認識も低い。施設に入ればそれで終わりではなく回復に向けての手助けがほしい
	病気になった場合、当事者が安心して受診出来る医療機関を地域にあるようにして欲しい。
	本人、家族のためのアドバイス、心の支えに今後も活動していただきたいです。今のところ息子は頑張ってくれていますが不安な時もあります。
	きちんと診断できる医師がいない、また、年金制度についてもこれほどの障害でありながら社会保険事務所等でもあまり知られていない。労災認定の際にも非常に不利益をこうむる
	・障害が交通事故の原因であれば自動車の自賠責保険に請求できないのでしょうか。(21年前の事故)脳外科病院では診断書は、高次脳機能障害ではだせないとの事、精神科に照会書を書いていただき、検査した、結果6ヶ月ぐらい様子を見た後診断書出していただけそうです。私は時間がかかりすぎと思います。
	楽のしみをもって毎日当事者作業所に通っていますので今の所はおちついてます
	生保の高度障害等についても精神障害では高度障害を認めているのに身体が動いたり食事が出来ると言うことで対照外とされてしまう。精神障害がある人が、動けるというのは、大変な危険がともなうということの理解が全くされていないのは、本当に納得できない。
	認知症を知り地域を作るキャンペーンとか有りますが、高次脳機能障害については、まだ多くの人に知られて居ない状態でも対応も知られて居ないと思いますので周囲(地域の人達に知っていただくようにしていただきたい)と思います。
青森県	他の障害と別に高次は高次で支援部門を国で設けてほしい。当事者の、それなりの成長、高次者ならではの能力開発を望みます。脳の回復、成長、各人の補う方法の確立(見つけ出したい)
岩手県	岩手県の場合、広いので拠点がかかえこまず指導する立場でもっと県内の拠点作り等に動いてほしい。そして、家族会、当事者、家族の声を、しっかりと受け入れてほしい。何の制度もそうだがいつも上層部の勝手な思い込み等で進んで結局利用する者の不満だらけ、あとはやってやったのに一とひらき直り、これが政治なのか!!
	当事者が安心してらせる社会。
	弁護士を(高次脳機能障害)にくわしい全国にいてほしい。連らく先を各地においてほしい
	・個々に見合った個別プログラムを作ってほしい。・プロのコーディネーターを、派遣してほしい。
	脳機能障害そのものが、未だ社会的に認知されておらず、バカ、気がいい、などと偏見がある。それでも家族でかかえこまないようにしているが、国の制度としての交通費助成がない(身障者にはあるのに)ため、社会参加の際の費用だけでなく、日常の通所も交通費が多額である。手帳に写真もはっているのだから「本人確認」も可能なので、ぜひ制度化が必要と思う。
	もっと、たくさんの方に、この病気を知ってもらいたい。医師や医療関係者は、もっと理解を深めて、入院(初期)中にもいやな思いをさせないようにして欲しい。
	県都以外の地方都市は、長・短期計画に高次脳機能障害に対して計画はするが、殆んどは県の計画の横ぼうにすぎません。人、資金も不足しているのが現状ですが、実現できる計画を設定して欲しいものです。実態調査されてはいかがでしょうか。
	障害基礎年金が、3年に1度の見なおしがある為に2級から3級へとなり、何度も、社会保険に相談に言っても、わかってもらえなかった。一度、不服申立をしたら、何年もまたされて、やっと昨年より2級になった。障害は、見えない部分が多い為、障害をきちんと証明してくれる先生に出会うまでも、時間がかかりました。多くの関係者の方の理解をのぞみます。
	以前より少し多くの人にこの障害がしられるようになった。が、もっと支援するがわのプロが必要ではないかとかんじる。
	潜在するこの障害をもつ方の数は相当数あり、その実態は大変なものがあると思う。
	就労にむけて、本人が要望する職種へのトライアルの期間を半年以上経験でき、雇い側、ジョブコーチ、当事者家族との連携を保てる支援がほしい。
	当県では自殺予防についてはそれなりの学習会やセミナーなど担当課が積極的に行なっているが、高次脳機能障害者に対する支援はあまり積極的でないと感じています。

おわりに

どのような調査でも、結果をまとめて報告書を作る作業は大変です。しかし成果物である本報告書を手にとったとき、その達成感は作業のつらさを癒してくれるに違いありません。大事業をやり遂げられた家族会の皆様、そして調査に深く関わられた支援者の皆様ご苦労様でした。

さて「おわりに」の本稿では、報告書に書かれていることを、私見ではありませんが補足することをお許し下さい。

「はじめに」の文章で示されているように、この調査は日本脳外傷友の会の東川悦子理事長のリーダーシップで開始されたものです。全国各地に広がった脳外傷友の会および関連団体のネットワークは、当事者および家族に関する全国規模の実態調査を、家族会自らが行えるまでになりました。

20世紀が幕を閉じる間に活動を開始した脳外傷友の会は、10年ほどの間に多くのことを経験されました。後天性脳損傷の後遺症はさまざまです。なかでも外からわかりにくい認知・情動および行動障害を主たる障害とした人々は、障害を周囲から理解されず、復学や復職が困難となり、ご本人だけでなく、ご家族までも途方にくれたまま家庭に引きこもっていました…。

このままではいけないと、何組かのご家族が、わずかな支援者とともに立ち上がり、「脳外傷」あるいは「高次脳機能障害」の旗印を掲げて啓発活動を開始し、家族会の結成と会への参加を呼びかけ、行政に施策の支援を訴えました。結果的に、その活動がとても大きな反響を呼び、マスメディアが取り上げ、国が目出し、5年間の「高次脳機能障害者支援モデル事業」が行われました。この時期に損保協会が開始された助成事業も、全国規模の啓発活動を行うことに大きな役割を果たしてきたと思います。

全国に家族会が設立されるに伴い、各地域の行政・医療・福祉などの有能な専門家が支援の輪の中に加わって下さいました。そしてモデル事業の活動は、「高次脳機能障害の行政的定義」を示し、自立支援法の下で「高次脳機能障害支援普及事業」へと引き継がれました。この事業によって、全国各県に高次脳機能障害支援の「拠点」と、専門相談や啓発および連携システムの構築を役割とする「高次脳機能障害支援コーディネーター」を生み、さまざまな地域で多様な活動が行われるようになりました。

私は、総合リハビリテーション病院で30年間、後天性脳損傷の方々のリハビリテーション医療に携わってきました。その中で、最近の10年間に起きた諸々のことは、誰が何と言おうとも、「凄まじい」勢いで変化をもたらしてきたと思います。しかし、その私にも疑問はあります。この変化の中で、それぞれの当事者およびご家族は幸せになられたのだろうか、と。

私は側面から家族会の活動を拝見している立場ですが、家族会の多くの方々はご自身の生活を省みる余裕も無さそうで、「個」よりも「全体」に奉仕されています。この結果が現在の、「支援体制を全国に普及する施策」につながったのだと思います。さて10年間家族会の活動を続けてきたところで、地域格差はどの程度残っているのだろうか、施行されている行政のサービスに問題点はないのだろうか、と知りたくなるのが人情です。そして行われたのがこの調査ですが、結果が示すところでは、大まかに言うと、「全体」は従来よりやや良い方向に向かった、しかし「個」のレベルでは、まだまだ不十分なこと、解決されていないことが多い、ということのようです。

当事者の方々が抱えている「生活のしにくさ」には、さまざまな原因があります。もちろん外傷や疾病が無かったとしたら、今のような生活のしにくさが起きなかった、それはいうまでもありませんが…。脳損傷の起こり方は千差万別であり、それぞれの方が生活されている地域や家庭もまったく同じといえる条件はありません。さらに「高次脳機能障害」と一括りにされる症状も、実は同じではあり得ないのです。したがって「幸せ」に生活できるようになるための支援の形は、「オーダーメイド」であるべきなのです。

支援者である立場から言わせていただくと、対象の方々を障害名で一括りにするのはやや乱暴で、いくつかのパターンあるいは層別することが必要なのではないのでしょうか。そして既存の別の障害グループの方々への支援とは異なる、独自の支援法が必要、と感じているところです。したがって今後は、全体の底上げを図りつつ、それぞれの方が幸せに地域で生活できるような支援を行うための専門家の、量と質を確保しなければなりません。

家族会の皆様は勿論ですが、支援の輪に加わって下さった多くの専門家の方々に、「道はまだ遠い、やるべきことは沢山残っている」とお考えいただきたいと思っています。

日本脳外傷友の会顧問：

神奈川リハビリテーション病院リハビリテーション科

大橋正洋

高次脳機能障害者生活実態調査実行委員会

NPO法人日本脳外傷友の会

東川 悦子 理事長

篠原 節 副理事長

清水 正紀 副理事長

古謝 由美 理事

大塚由美子 理事

阿部 順子 岐阜医療科学大学教授

NPO法人日本脳外傷友の会 顧問

小川 喜道 神奈川工科大学教授

木口恵美子 東洋大学社会福祉学科助教

生方 克之 神奈川リハビリテーション病院医療福祉総合相談室長

瀧澤 学 神奈川リハビリテーション病院医療福祉総合相談室

本田 一夫 NPO法人日本脳外傷友の会 事務局長

大橋 正洋 神奈川リハビリテーション病院リハビリテーション局長

NPO法人日本脳外傷友の会 顧問

大漣 憲一 NPO法人町田ヒューマンネットワーク理事長

NPO法人日本脳外傷友の会 顧問

関係者の皆様へ

本調査は、脳外傷友の会の協力を得て実施されました。

大謝五