

厚生科学研究費補助金(障害保健福祉総合研究事業)

「身体障害者福祉法における障害認定の在り方に関する研究」

高次脳機能障害の生活実態調査報告

主任研究者 木村哲彦

研究組織

主任研究者

木村 哲彦 (日本医科大学)
総括

分担研究者

長谷川 恒範 (全国生活協同組合連合会)

佐藤 忠 (岩手県立大学)

植村 英晴 (日本社会事業大学)

香川 眞 (流通経済大学社会学部)

研究協力者

木村 博光 (国立伊東重度障害者センター)
佐久間 肇 (国立身体障害者リハビリテーションセンター)
寺島 彰 (国立身体障害者リハビリテーションセンター)
佐藤 哲司 (国立身体障害者リハビリテーションセンター)
小松原 正道 (国立身体障害者リハビリテーションセンター)
石渡 博幸 (国立身体障害者リハビリテーションセンター)
高田 明子 (国立身体障害者リハビリテーションセンター)
佐藤 文子 (国立身体障害者リハビリテーションセンター)

目 次

| | |
|---------------|-----|
| 1. 調査の目的..... | 1 |
| 2. 調査の目標..... | 1 |
| 3. 調査の方法..... | 1 |
| 4. 調査の結果..... | 2 |
| 5. 考察..... | 2 3 |
| 6. 資料..... | 2 4 |

謝辞

本調査は、厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）「身体障害者福祉法における障害認定の在り方に関する研究」の一環として実施しました。

調査にあたり「高次脳機能障害 横浜友の会はばたき」「脳外傷友の会ナナ」の皆様、横浜市総合リハビリテーションセンターの伊藤利之先生、神奈川県総合リハビリテーションセンターの大橋正洋先生に特にご協力をいただきましたことをここに謹んでお礼を申し上げます。

1. 調査の目的

高次脳機能障害者は制度のはざままで十分なサービスを受けられずに生活に支障をきたしているといわれている。本調査では、高次脳機能障害者の生活の質の向上に寄与するサービスのあり方を検討する際、および、今後の障害認定のあり方を検討する際の資料を得ることを目的として、高次脳機能障害者本人および家族の生活実態調査を実施する。

2. 調査の目標

1. 身体障害者手帳の有無による高次脳機能障害者の生活実態の違いを明らかにする。
2. 高次脳機能障害者および家族の抱える問題と必要としているサービスについて明らかにする。

3. 調査の方法

1) 調査対象者

重度(介護度の高い)高次脳機能障害者で、

- | | |
|------------------|------|
| ・身体障害者手帳を持っている人 | 10名 |
| ・身体障害者手帳を持っていない人 | 10名 |
| | 計20名 |

2) 調査方法

「生活実態調査票」を作成し、それをもとに、実施者が面接調査を実施した。

3) 調査実施日

平成12年7月～8月

4) 調査項目

資料「生活実態調査票」のとおり。

4. 調査の結果

1. 性別

対象者全 20 名のうち、性別はそれぞれ、男性 17 名、女性 3 名であった。

2. 年齢

対象者全 20 名の平均年齢は 29.05 歳であった。

3. 現在の傷害の原因となった病名

頭部外傷 14 名、脳血管障害 4 名、(不明 2 名) であった。(表 1)

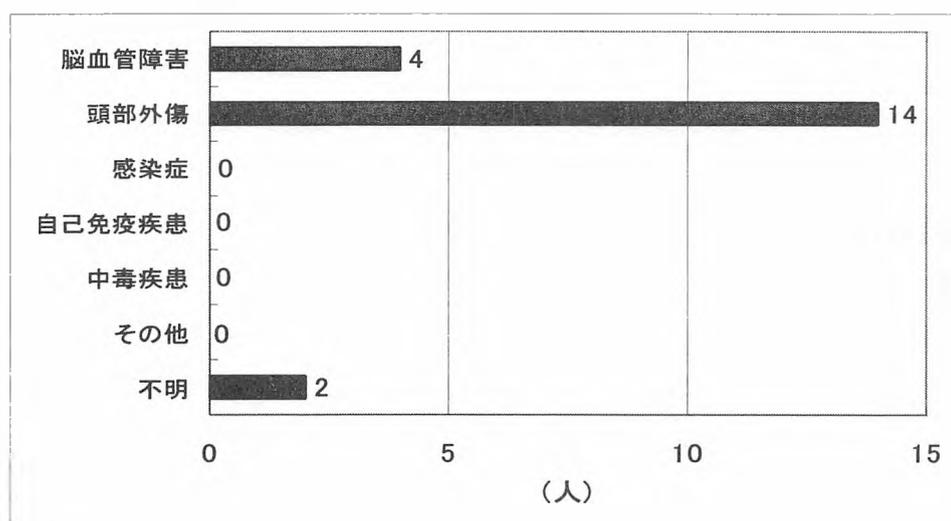


表 1

4. 脳血管障害の分類

クモ膜下出血 3 名、脳内出血 1 名であった。(表 2)

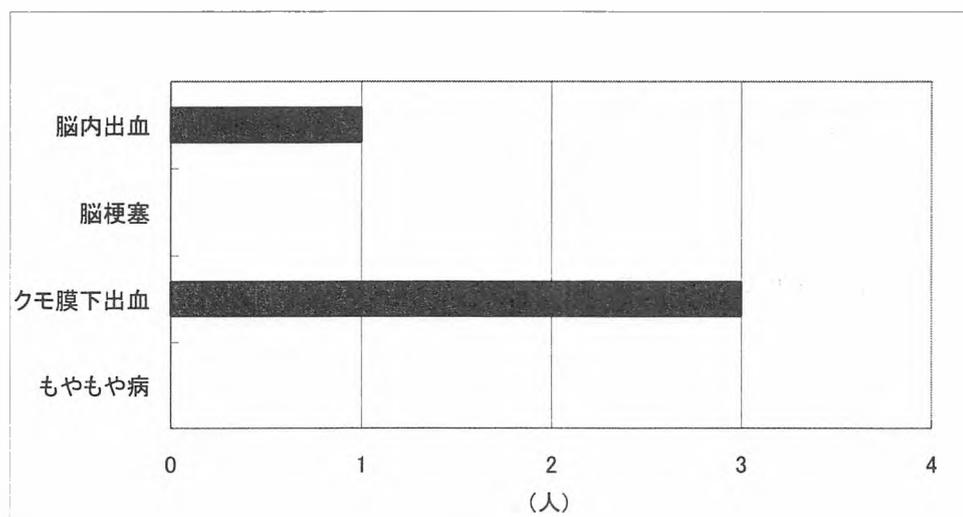


表 2

5. 頭部外傷の分類

脳挫傷 7 名、硬膜下血腫 5 名、脳内出血 2 名、び慢性軸索損傷 1 名であった。(表 3)

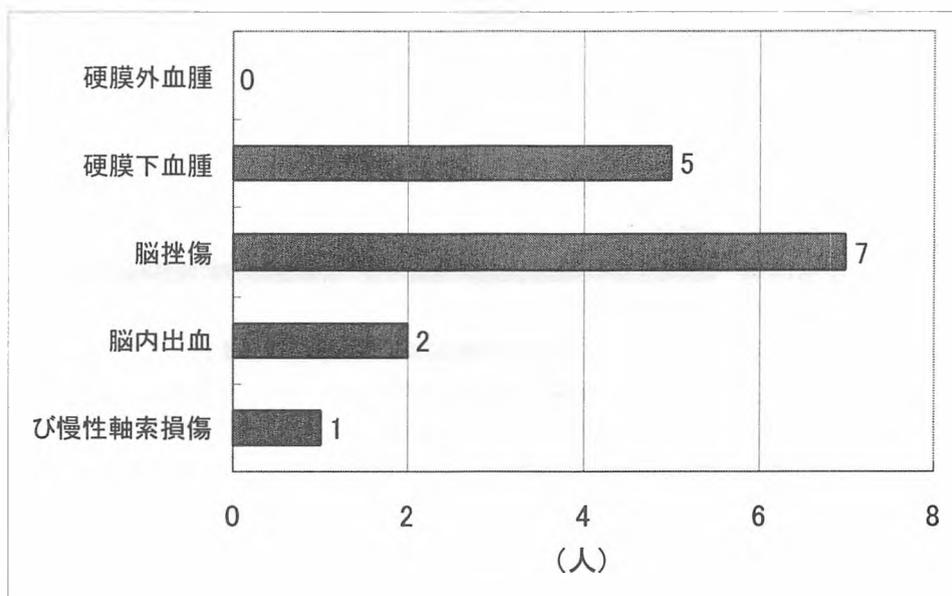


表 3

6. 現在の障害の診断名

(表 4)

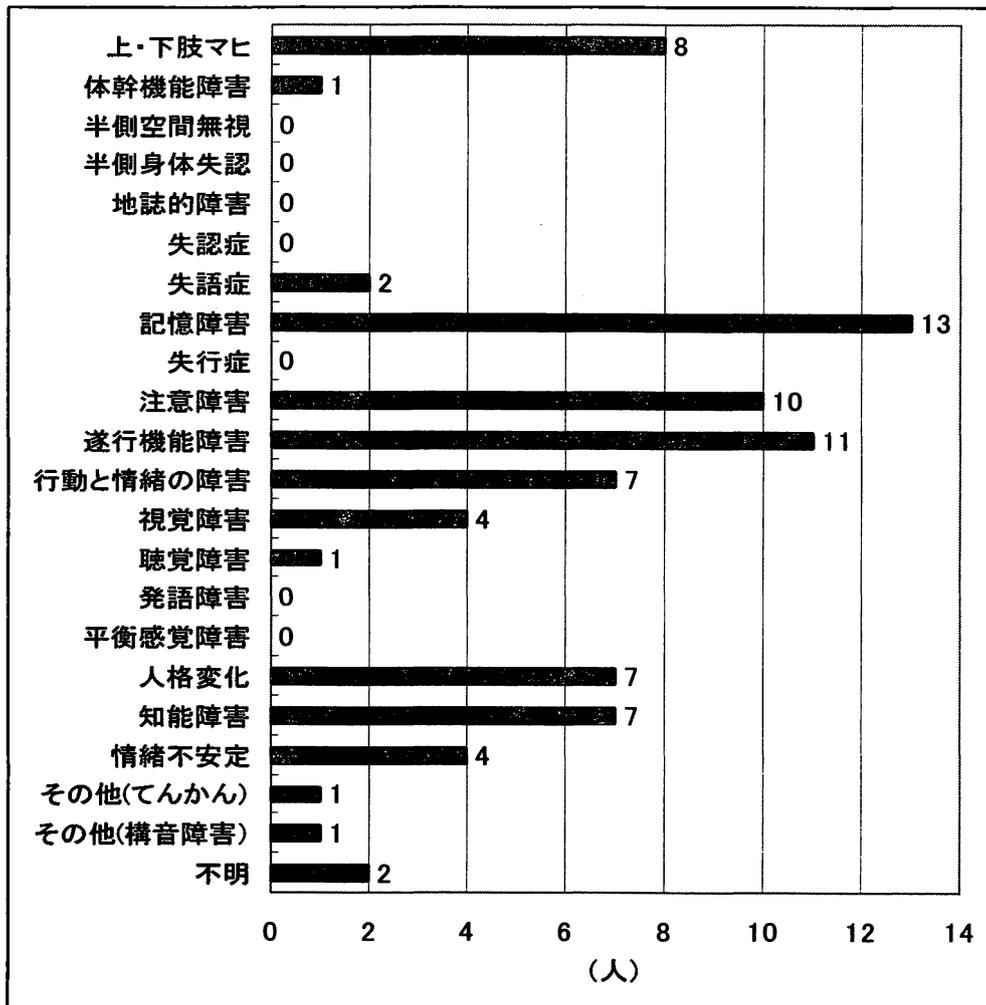


表 4

7. 身体障害者手帳の有無

1級2名、2級5名、3、4級0名、5級1名、6級2名であった。

※2級5名の障害の内容は、四肢体幹機能障害2級、上肢3級+下肢4級、右片マヒ2級+言語障害4級、視野障害2級+左半側マヒ4級、四肢体幹機能障害3級+言語障害4級であった。(表5)

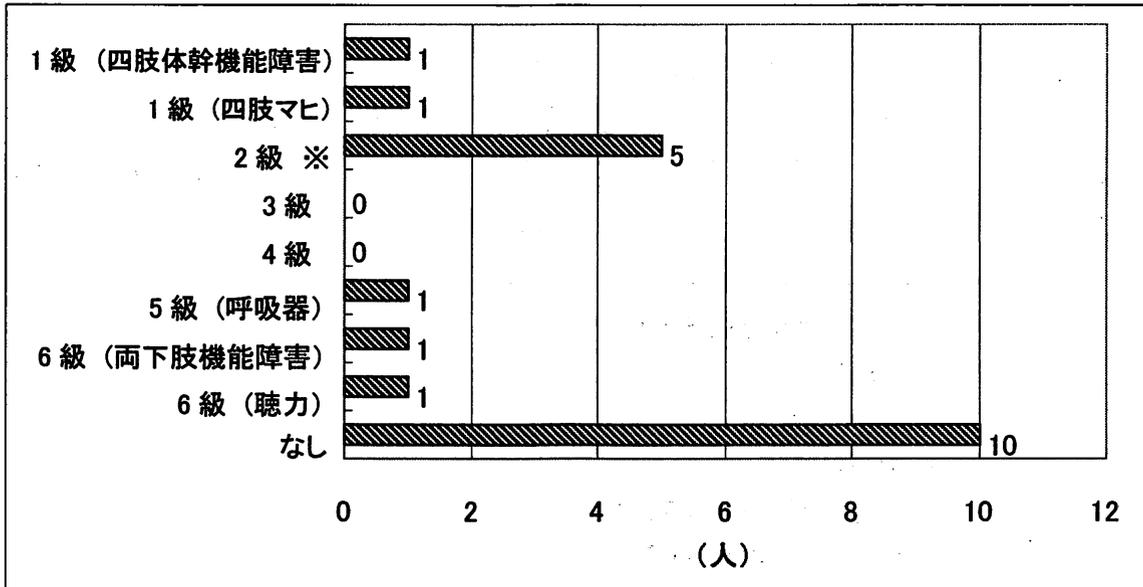


表5

8. 年齢と手帳所持の有無

手帳を所持している対象者の平均年齢は34.4才、所持していない対象者の平均年齢は23.7才であった。手帳所持の比率は20代においてもっとも低くなっている。(表6)

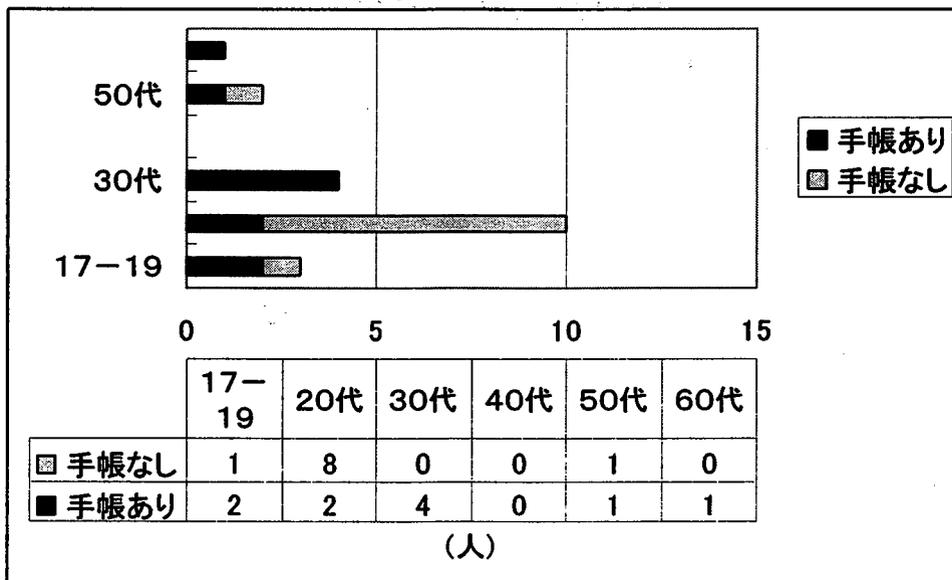


表6

9. その他の認定

2名が精神保健福祉手帳2級の認定を受けていた。この2名は身体障害者手帳を所持していない。また、療育手帳を所持している者は一人もいない。介護保険要介護認定では要介護度2と認定された者は1名おり、身体障害者手帳6級を所持していた。

10. リハビリテーションを受けた期間 (問5.SQ1.)

20名中19名がリハビリテーションを受けたことがあると回答した。リハビリテーションの期間は、半年以下5名、1年以下2名、2年以下3名、3年以下3名、4年以下2名、72ヶ月以下(68ヶ月)が1名であった。(表7)

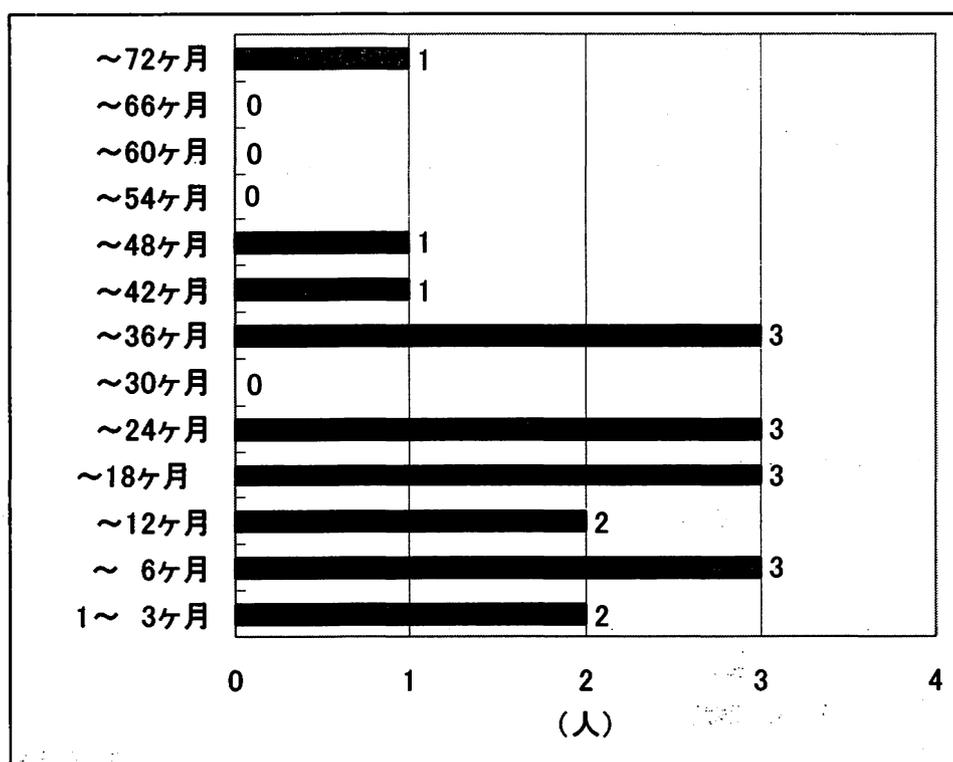
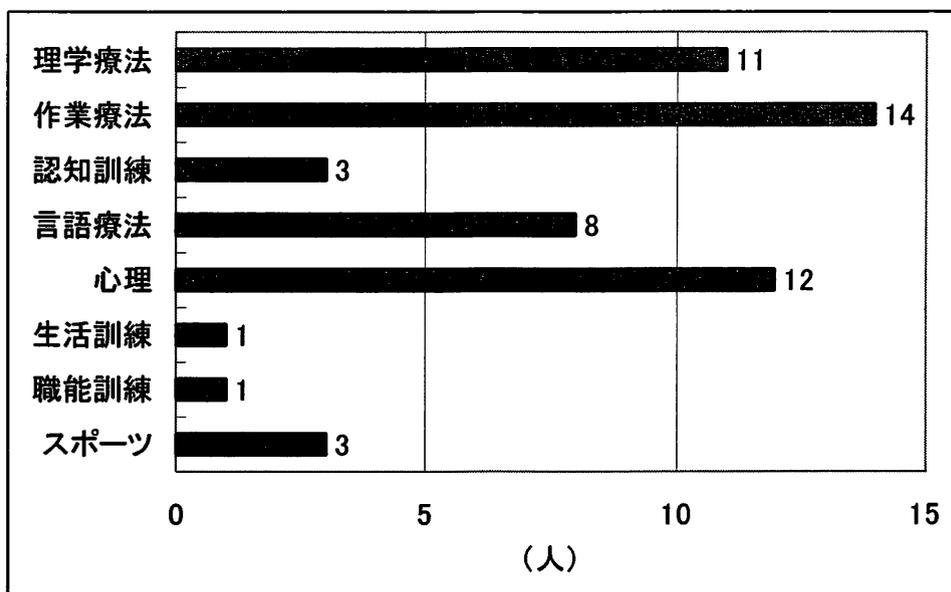


表7

11. リハビリテーションの内容

リハビリテーションの内容は、作業療法 14 名、理学療法 11 名、心理 12 名、言語療法 8 名、認知訓練 3 名、スポーツ 3 名、生活訓練 1 名、職能訓練 1 名であった。(表 8)



| 対象者 | A | B | C | D | E | F | G | H | I | J | K | L | M | N | O | P | Q | R | S |
|--------|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| 期間(ヶ月) | 2 | 2 | 4 | 5 | 6 | 9 | 10 | 13 | 13 | 18 | 24 | 24 | 24 | 36 | 36 | 36 | 38 | 48 | 68 |
| 理学 | / | | / | / | / | | | / | / | | | / | | / | / | / | / | | |
| 作業 | / | | / | / | / | / | / | / | / | | / | / | / | / | / | / | / | / | / |
| 言語 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 認知 | | | / | | | | | | | | | | | | | | | | / |
| 心理 | | / | | | / | / | / | / | / | / | / | / | / | / | / | / | / | / | / |
| 生活訓練 | | | | | | | | | | | | | | | | | / | / | / |
| 職能訓練 | | | | | | | | | / | | | | | | | | | | |
| スポーツ | | | | | / | / | | | | | | | / | | | | | | |

表 8

12. リハビリテーションを受けた場所

病院入院中 12 名、病院通院中 7 名、施設通所 6 名、施設入所 0 名であった。(表 9)

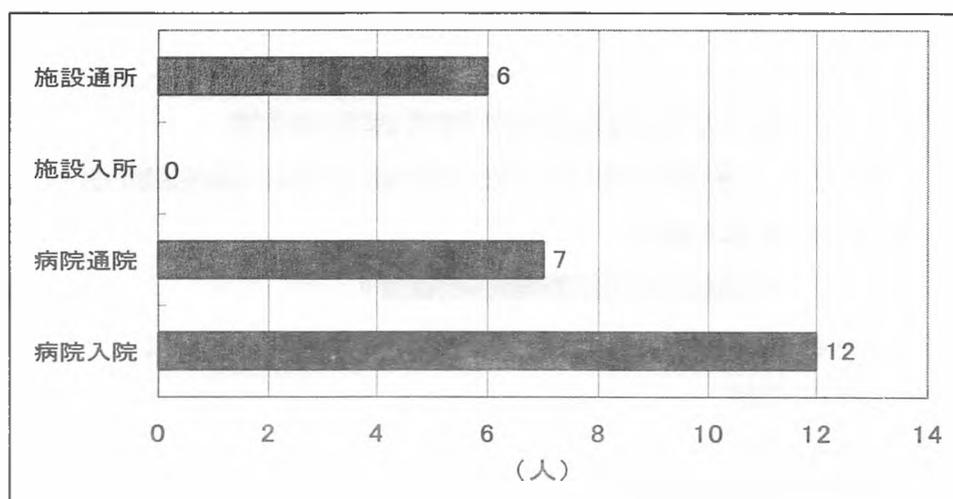


表 9

13. 住宅の改造 (問 4.SQ1.)

手すりや洋式トイレなどの住宅の改造は、手帳所持者に多くみられる。(表 10)

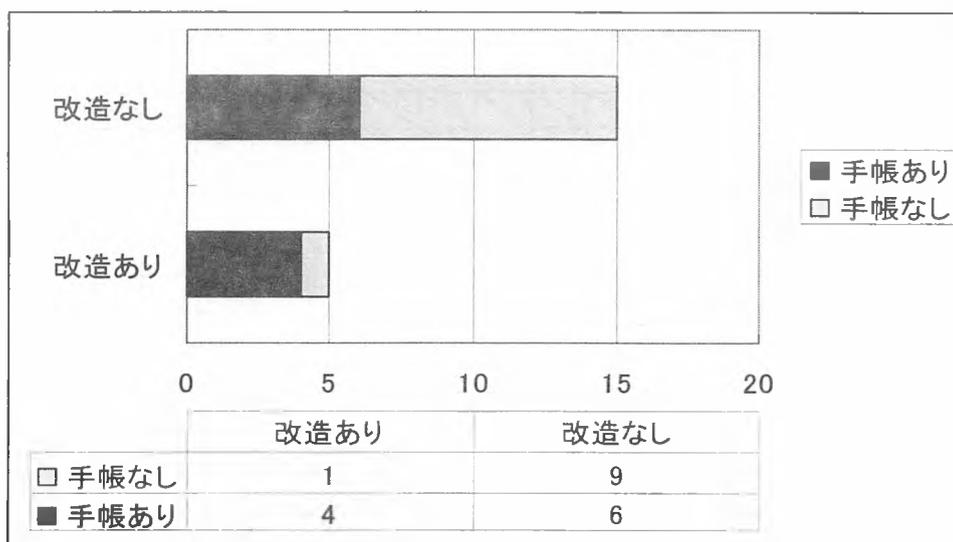
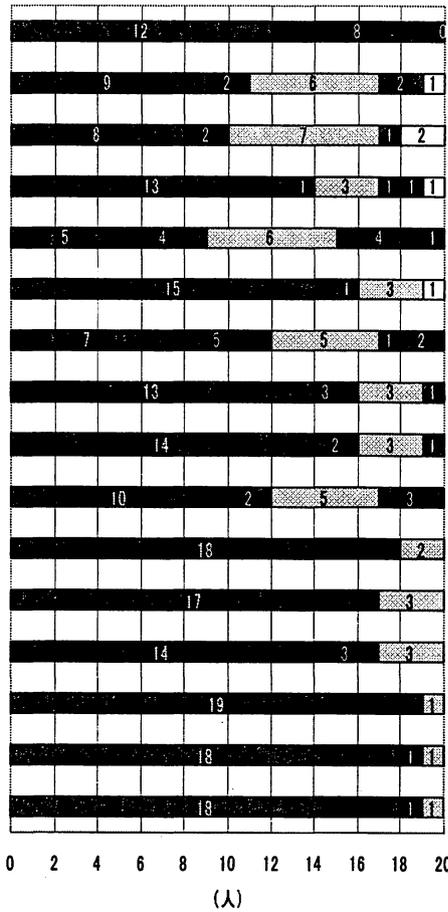


表 10

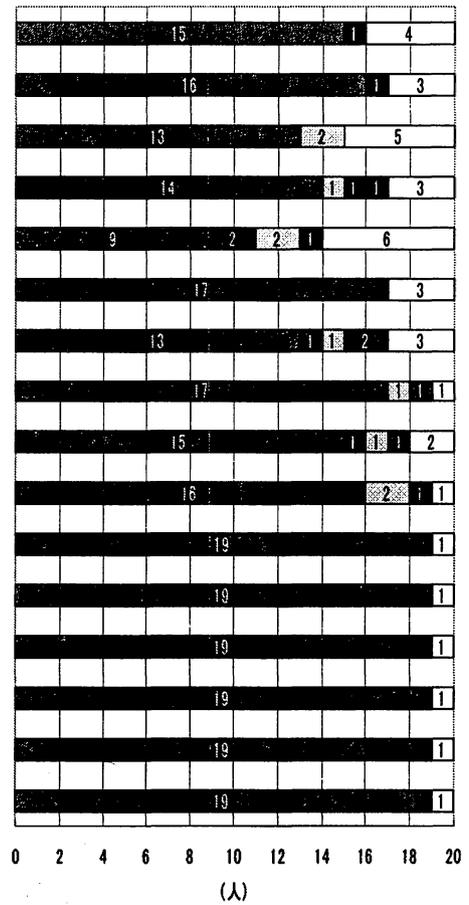
14. 日常生活の様子 (問 7. SQ1.)

日常生活において、「次のようなことが、ひとりでできますか。」と質問した結果、本人は「ひとりでできる」と回答したところを介護者は「指示が必要」または、「全部介助が必要」と回答するというような認識の差がみられた。(表 11)

介護者の回答



本人の回答



■ひとりでできる ■指示が必要 □見守りが必要
 ■全部介助が必要 ■経験がない □無回答

| ひとりでできる | 指示が必要 | 見守りが必要 | 全部介助が必要 | 経験がない | 無回答 | 活動 | ひとりでできる | 指示が必要 | 見守りが必要 | 全部介助が必要 | 経験がない | 無回答 | |
|---------|-------|--------|---------|-------|-----|-----------|---------|-------|--------|---------|-------|-----|---|
| 12 | 8 | | | | | 家の中の整理整頓 | 15 | | | | | 1 | 4 |
| 9 | 2 | 6 | 2 | | 1 | 金銭の管理 | 16 | 1 | | | | | 3 |
| 8 | 2 | 7 | 1 | | 2 | 本人の医薬品の管理 | 13 | | 2 | | | | 5 |
| 13 | 1 | 3 | 1 | 1 | 1 | 近所づきあい | 14 | | 1 | 1 | 1 | | 3 |
| 5 | 4 | 6 | 4 | 1 | | 銀行の用事 | 9 | 2 | 2 | | 1 | | 6 |
| 15 | 1 | 3 | | | 1 | 冷暖房の操作 | 17 | | | | | | 3 |
| 7 | 5 | 5 | 1 | 2 | | 食事の支援 | 13 | 1 | 1 | | 2 | | 3 |
| 13 | 3 | 3 | | 1 | | 買い物 | 17 | | 1 | | 1 | | 1 |
| 14 | 2 | 3 | 1 | | | 電話の応答 | 15 | 1 | 1 | 1 | | | 2 |
| 10 | 2 | 5 | 3 | | | 外出する | 16 | | 2 | 1 | | | 1 |
| 18 | | 2 | | | | 家の中を移動する | 19 | | | | | | 1 |
| 17 | | 3 | | | | 入浴する | 19 | | | | | | 1 |
| 14 | 3 | 3 | | | | 身だしなみ | 19 | | | | | | 1 |
| 19 | | 1 | | | | 衣服の着脱 | 19 | | | | | | 1 |
| 18 | 1 | 1 | | | | トイレを使う | 19 | | | | | | 1 |
| 18 | 1 | 1 | | | | 食事をする | 19 | | | | | | 1 |

表 11

15. 外出の頻度 (問 8. SQ1.)

手帳の所持にかかわらず、全体の 85% がほとんど毎日外出している。(表 12)

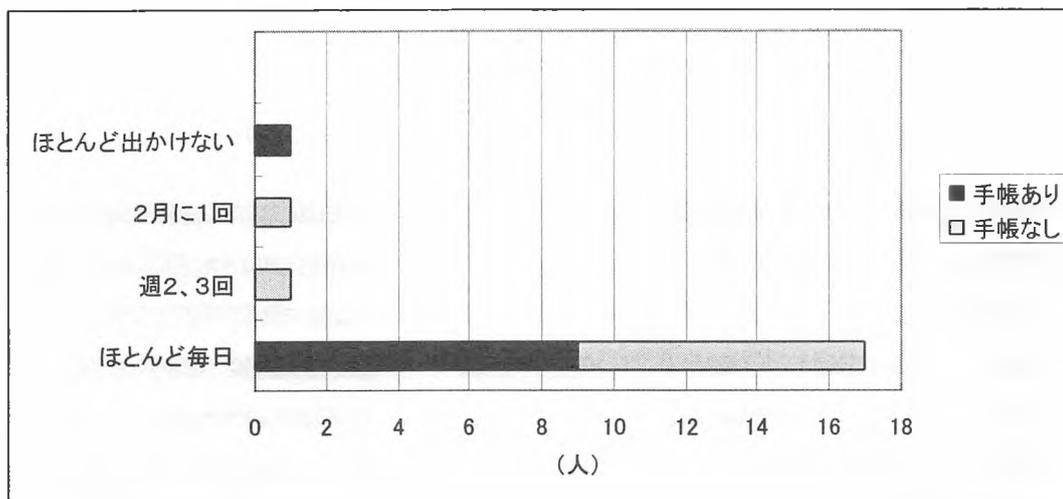


表 12

16. 外出の方法 (問 8. SQ2.)

手帳を所持している人は、介助者を伴って移動する割合が高くなっている。

反対に手帳を所持していない人は、一人で外出する割合が高くなっている。(表 13)

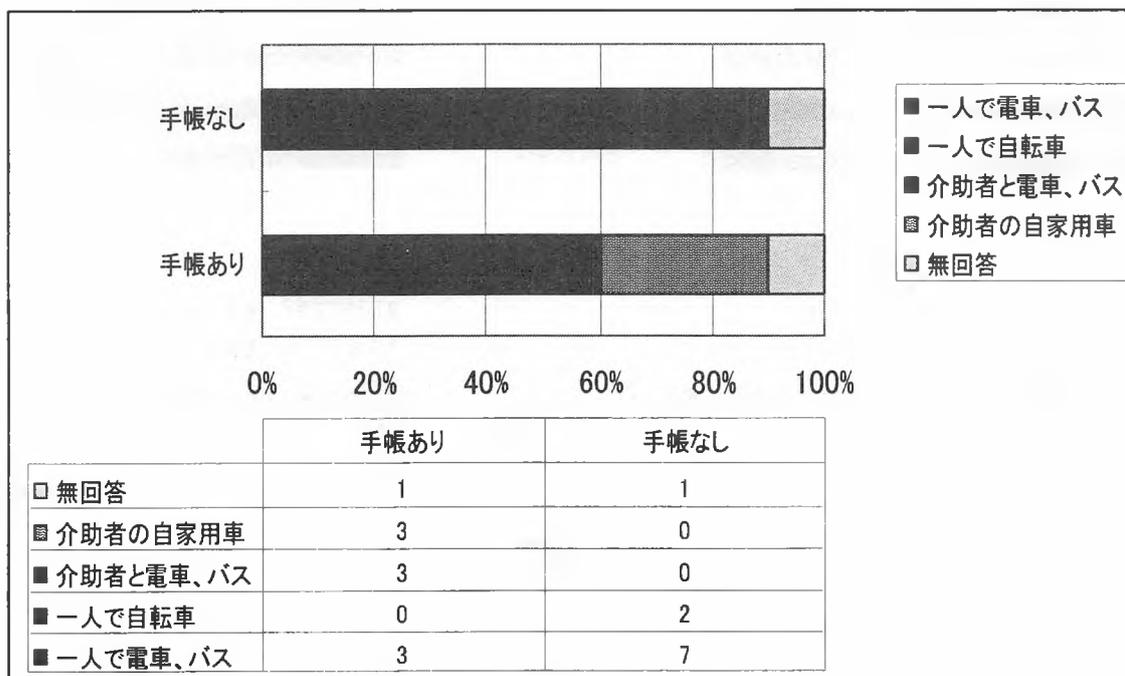


表 13

17. 家族について

本人以外何人と同居しているか。(問 9.)

「3人」が最も多かった。(表 14)

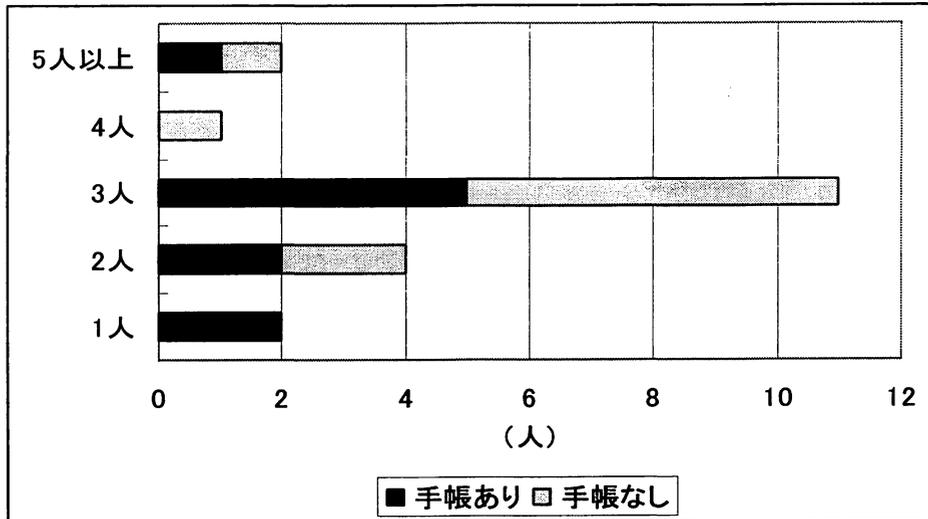


表 14

18. 同居している人の続柄 (問 9.)

両親と同居している人が最も多かった。(表 15)

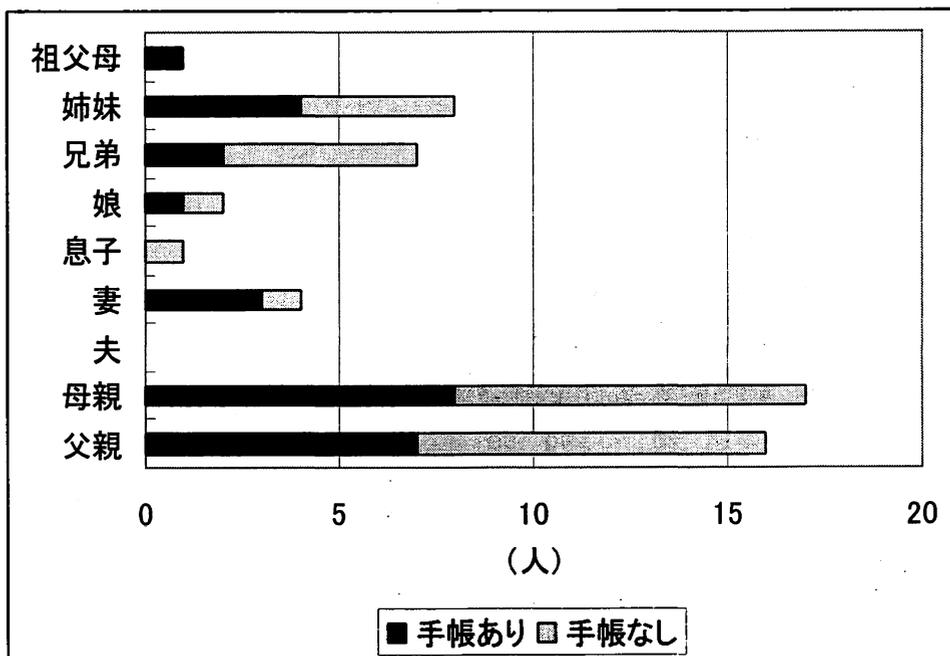


表 15

19. 同居家族の平均年齢

手帳を所持していない対象者の両親の平均年齢が、手帳を所持している対象者のそれより若干低くなっている。これは、手帳を所持している対象者とそうでない対象者の年齢比較に比例している。(表16) (2.参照)

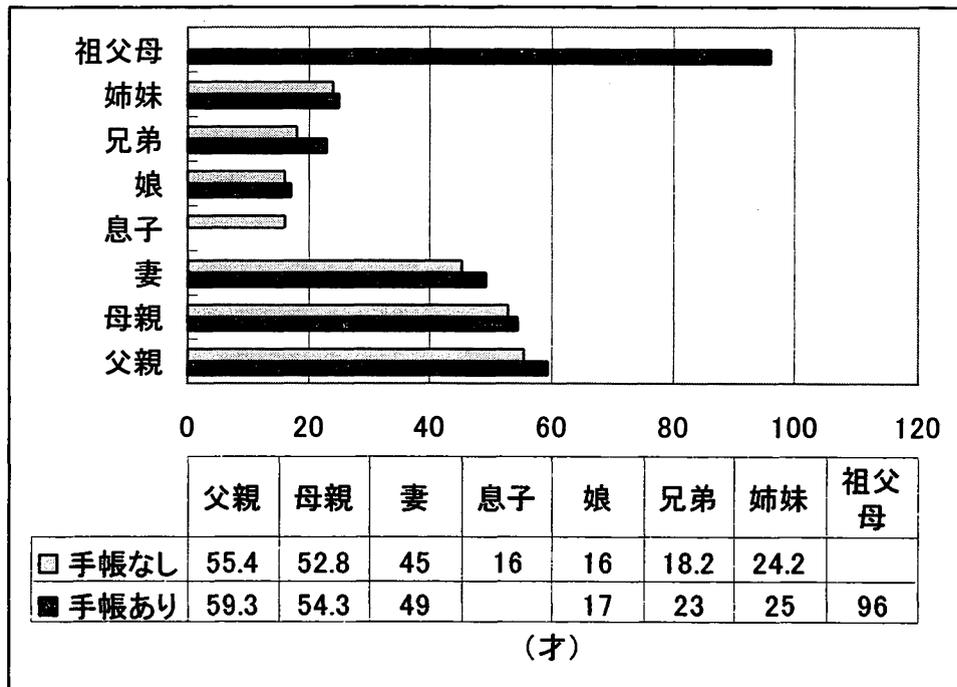


表 16

20. 同居家族の就労状況

父親は、全体の92.8%が就労している。母親全体の就労率は、46.5%であった。

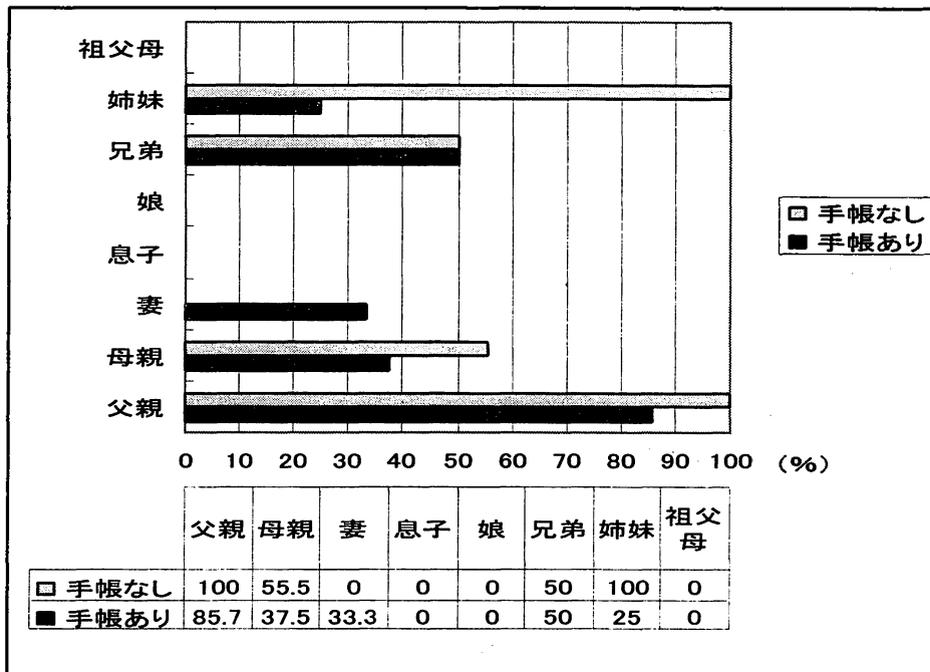


表 17

21. どのような年金を受給しているか。(複数回答)

障害基礎年金 3名、障害厚生年金 2名、労災 1名であった。半数以上の 13 名が「何も受けていない」と回答した。(表 18)

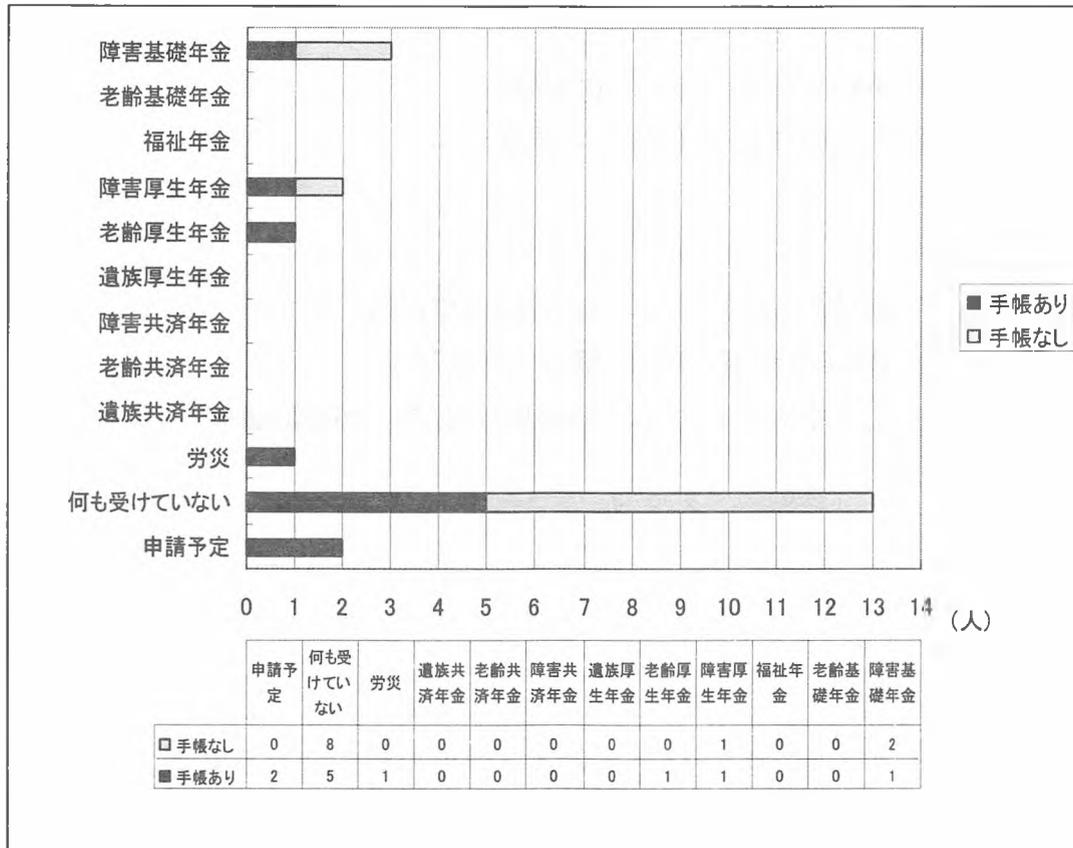


表 18

22. 本人の年間の税込み収入

全体の 70%にあたる 14 名が 49 万円以下であった。(表 19)

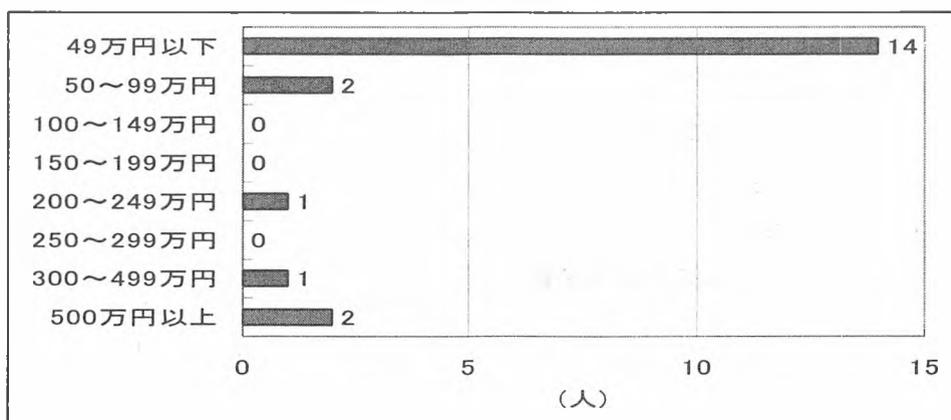


表 19

23. 収入の内容

年金 3 名、就労所得 3 名、アルバイト 5 名、作業所 4 名であった。5 名が「なし」と回答している。(表 20)

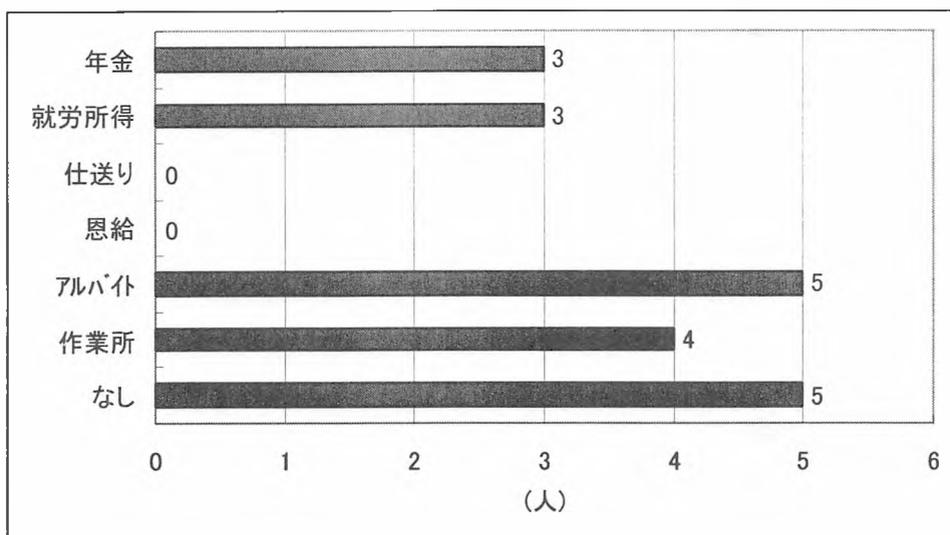


表 20

24. 本人の世帯の収入 (問 15.)

回答のあった手帳を所持していない対象者の世帯の約 33%が、年収 1000 万円以上であった。(表 21)

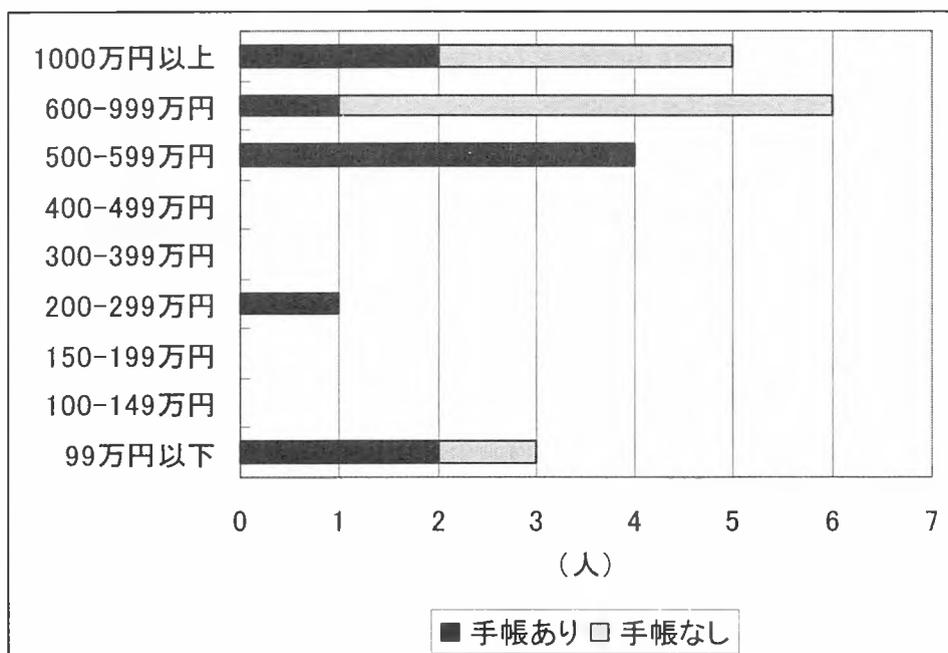


表 21

25. 本人と家族が心を打ち明けて相談する人は誰か。(問 17.)
 配偶者や両親という回答が全体の約 4 割であった。(表 22)

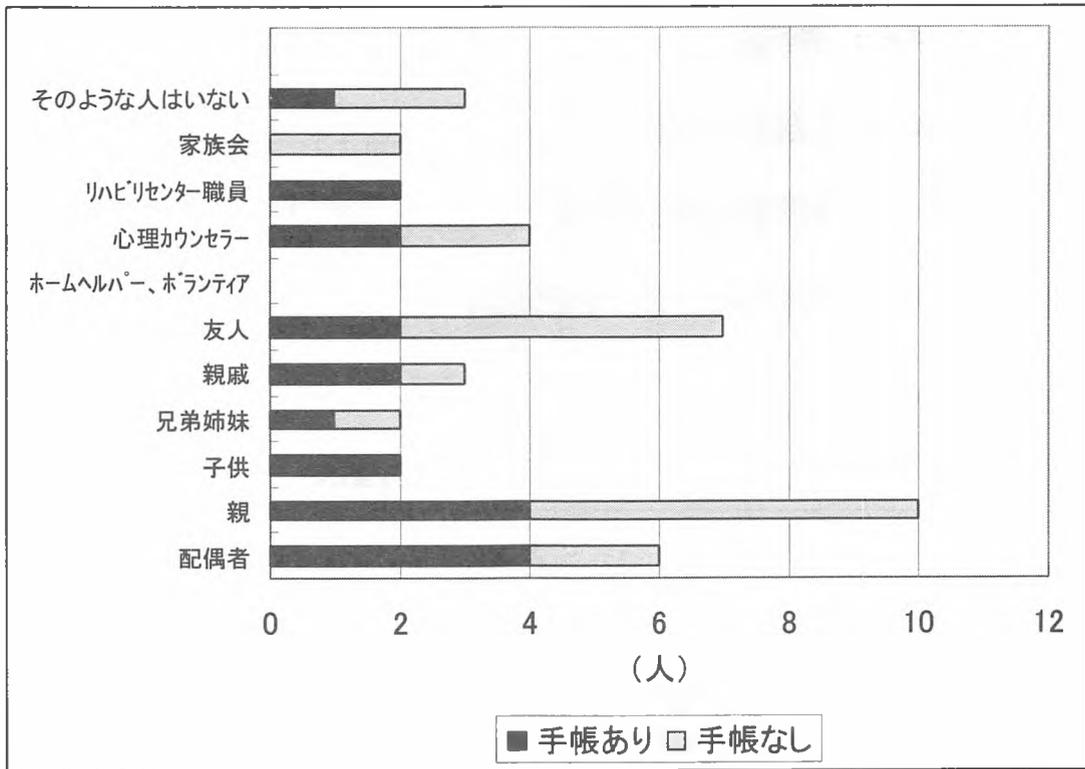


表 22

26. 相談機関を利用したことがあるか (問 18.)
 あると答えた人は、全体の 7 割であった。(表 23)

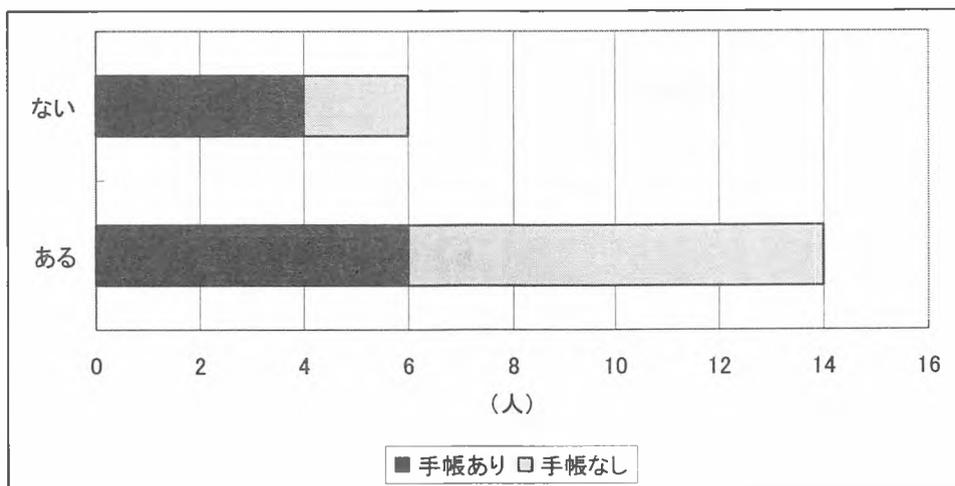


表 23

27. 相談先（複数回答）（問 18.SQ1.）

通所、または入所先の施設という答えが多かった。（表 24）

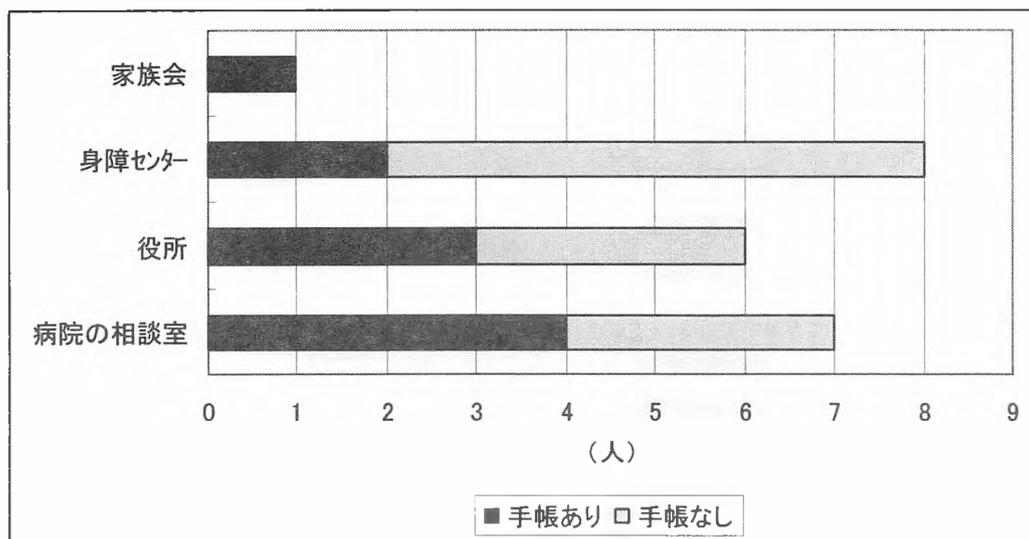


表 24

28. 利用している福祉サービスはどのようなものか（複数回答）（問 19.）

「何も利用していない」と答えた人が、全体の 65%であった。（表 25）

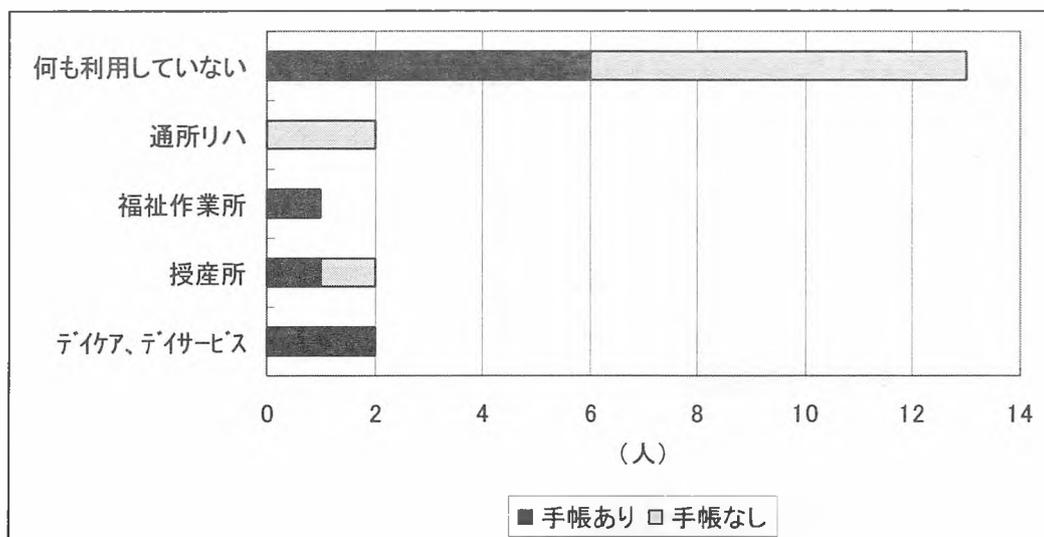


表 25

29. 現在、本人及び家族が日常生活上困っていること（自由回答）

「介」＝介護者 「本」＝本人 「計」＝合計

| SQ. | 障害の状態像 | 介 | 本 | 計 |
|-----|-----------------------------------|---|---|---|
| 1 | | | | |
| | ・環境が変わると本人が混乱するので、家族の負担が大きくなる | 3 | 0 | 3 |
| | ・物忘れのため生活に支障をきたす | 6 | 3 | 9 |
| | ・思い込みをする | 1 | 0 | 1 |
| | ・自分の世界に入り込む | 1 | 1 | 2 |
| | ・複雑な会話が理解しにくくなった | 2 | 1 | 3 |
| | ・言葉がはっきりしないので話が通じない | 1 | 1 | 2 |
| | ・一人で外出ができない | 0 | 1 | 1 |
| | ・盲学校在学中の問題 | 0 | 1 | 1 |
| | ・徘徊 | 1 | 0 | 1 |
| | ・社会性がまったくない | 1 | 0 | 1 |
| | ・文字が読めない、書けない | 1 | 1 | 2 |
| | ・子供に関心がない | 1 | 0 | 1 |
| | ・本人が情報収集することをしない | 2 | 0 | 2 |
| | ・本人にトラブルの自覚がない | 1 | 0 | 1 |
| | ・アルバイト先で作業がうまくいかない | 0 | 2 | 2 |
| | ・妙になれなれしい | 1 | 0 | 1 |
| | ・プライドが高い | 1 | 0 | 1 |
| | ・感動できなくなった | 1 | 0 | 1 |
| | ・潔癖症になった | 1 | 0 | 1 |
| | ・感情の起伏が激しくなった | 1 | 0 | 1 |
| | ・恥ずかしさを知らない | 2 | 0 | 2 |
| | ・計算はできるのに実際の生活がうまくいかない | 1 | 0 | 1 |
| | ・計算ができなくなった | 1 | 1 | 2 |
| | ・異性に注意したり、スーカ-的な行為を警察から注意されたこともある | 1 | 0 | 1 |
| | ・同窓生の顔を思い出せない | 0 | 1 | 1 |
| | ・将来が制限されている | 0 | 1 | 1 |
| | ・兄弟に迷惑をかけたくない | 0 | 1 | 1 |
| | ・新しい記憶ができない | 2 | 0 | 2 |
| SQ. | 介護者の負担 | | | |
| 2 | | | | |
| | ・介護者が健康を損ねた時のことを考えると不安 | 7 | 2 | 9 |
| | ・自分の時間がなくなった | 2 | 0 | 2 |
| | ・一人では何もできないのでいつも見守りが必要 | 6 | 2 | 8 |
| | ・本人の代わりに考えて指示しなくてはならない | 4 | 2 | 6 |

| | | | | |
|----------|--|---|---|---|
| | ・介護者の高齢化 | 5 | 2 | 7 |
| | ・金銭の負担大 | 2 | 0 | 2 |
| | ・付き添いが必要なので、新年会などにいけなくなった | 0 | 1 | 1 |
| | ・将来のことを考えると不安 | 3 | 0 | 3 |
| | ・社会に出たときに不安である | 1 | 0 | 1 |
| | ・両親がいて、今後の介護費が心配 | 1 | 0 | 1 |
| | ・トラブルの処理が大変 | 1 | 0 | 1 |
| | ・毎日反省するが、同じことを繰り返す | 1 | 0 | 1 |
| | ・融通の利く職場にいる | 1 | 0 | 1 |
| SQ. 3 | 制度活用 | | | |
| | ・脳外傷患者が優遇される制度はないか | 1 | 0 | 1 |
| | ・ショートステイを低料金にしてほしい | 1 | 0 | 1 |
| | ・ヘルパー派遣では対応が不完全なので、ショートステイ、ロングステイが必要 | 1 | 0 | 1 |
| | ・学校や病院の送迎をしてくれる人が必要 | 1 | 0 | 1 |
| | ・福祉バスをもっと活用したい | 1 | 0 | 1 |
| | ・サポートしてくれる人、施設がほしい | 2 | 0 | 2 |
| | ・カウンセリングをしてほしい | 1 | 0 | 1 |
| | ・学校へ行くための経済的サポートがほしい | 0 | 1 | 1 |
| | ・就労支援をしてほしい | 0 | 1 | 1 |
| | ・障害者手帳がほしい | 0 | 1 | 1 |
| | ・ヘルパーは必要ない | 1 | 0 | 1 |
| | ・デイサービス・ショートステイには抵抗がある | 2 | 0 | 2 |
| | ・一緒に遊びに同行してくれる人がほしい | 1 | 0 | 1 |
| | ・移動介助者を利用したい | 1 | 0 | 1 |
| SQ. 4 | 社会の理解 | | | |
| | ・社会に分かってもらいたい | 3 | 2 | 5 |
| | ・障害の名前は知られていても内容は知られていない | 0 | 1 | 1 |
| | ・就職のとき企業から断られる | 0 | 1 | 1 |
| | ・電車で乗り降りが遅いと文句を言われたことがある | 0 | 1 | 1 |
| | ・飛行機のチェックで胸の金属アラームがなるのを説明してするのに時間がかかった | 1 | 0 | 1 |
| | ・話が遅いから、待っているとされる | 1 | 0 | 1 |
| | ・タクシーの運転手が身体障害割引を提示すると、不快な態度を取る | 1 | 0 | 1 |
| | ・人との間で生きていたい | 0 | 1 | 1 |
| | ・同じことを繰り返しして話すと嫌がられる | 1 | 0 | 1 |
| | ・アルバイト先でからかわれる、意地悪をされる | 0 | 1 | 1 |
| | ・障害者用トイレに同行するとき奇異な目で見られる | 1 | 0 | 1 |
| | ・近所に去年から言えるようになった | 1 | 0 | 1 |

| | | | | |
|----------|---------------------------------------|---|---|---|
| | ・近所の人には言っていない | 0 | 1 | 1 |
| | ・外に出る機会が少ない | 0 | 1 | 1 |
| SQ. 5 | 資源の整備 | | | |
| | ・集団で集まって話す場所 | 0 | 1 | 1 |
| | ・障害者が利用できる施設がない | 2 | 2 | 4 |
| | ・駅の階段がとても大変 | 1 | 1 | 2 |
| | ・信号が変わるのが早すぎる | 1 | 0 | 1 |
| | ・階段で押されると危険 | 2 | 1 | 3 |
| | ・階段の手すりが中央にない | 1 | 0 | 1 |
| | ・洋式トイレ,身障者用トイレを増やしてほしい | 1 | 1 | 2 |
| | ・エレベーターへの最短距離がわからない | 0 | 1 | 1 |
| | ・エレベーターの数が少ない | 0 | 1 | 1 |
| SQ. 6 | 家計 | | | |
| | ・年金をもらえる道を作ってほしい | 3 | 1 | 4 |
| | ・本人を介護するため働けず、貯蓄ができず不安 | 0 | 1 | 1 |
| | ・発症後収入が減少し,ローンの支払いの予定が立たない | 1 | 0 | 1 |
| | ・ゲームセンターで使い込んでしまう | 1 | 0 | 1 |
| | ・発症後、年金の手続きをしたが月3万では、不足で妻がパートを掛け持っている | 0 | 1 | 1 |
| | ・普通に食べていけるラインにたちたい | 0 | 1 | 1 |
| | ・手帳を取得して年金を受けたい | 1 | 0 | 1 |
| | ・就職して自立した生活ができるくらいの収入がほしい | 1 | 0 | 1 |
| | ・本人のみの収入では成り立たない | 1 | 1 | 2 |
| SQ. 7 | 人間関係 | | | |
| | ・子供が泣いたりするとパニックになる | 1 | 0 | 1 |
| | ・長男から同居の提案はあるが、うまくいか不安 | 1 | 0 | 1 |
| | ・常に妻が同行することで、本人のプライドが傷ついている | 1 | 0 | 1 |
| | ・子供たちが本人を避け,まったく会話がなくなってしまった | 1 | 0 | 1 |
| | ・親族も友人も離れてしまい,理解されない | 1 | 4 | 5 |
| | ・家族にあたる | 2 | 0 | 2 |
| | ・家族が気を使っている | 2 | 0 | 2 |
| | ・友人を新しく作れない | 0 | 4 | 4 |
| | ・徐々に友人が減った | 1 | 0 | 1 |
| | ・本人にかかりきりになると兄弟に不満がでる | 1 | 0 | 1 |
| | ・兄弟との関係が悪くなった | 1 | 2 | 3 |
| | ・本人の勘違いや記憶のあいまいさから、喧嘩になる | 1 | 1 | 2 |
| | ・学校になじめない,登校拒否 | 1 | 0 | 1 |

| | | | | |
|--------|-------------------------------------|---|---|---|
| SQ. 8 | 職業 | | | |
| | ・親亡き後の労働支援をしてほしい | 0 | 1 | 1 |
| | ・働きたいが、仕事がない | 2 | 6 | 8 |
| | ・すぐにかっとなるので仕事が続かない | 1 | 0 | 1 |
| | ・目に見える障害がないのに職につけないことがつらい | 2 | 1 | 3 |
| | ・単純な作業ならできるので、理解してもらってはたたく場を提供してほしい | 1 | 0 | 1 |
| | ・作業が遅い | 0 | 1 | 1 |
| | ・理解のある人のところで、低賃金でもいいから働きたい | 1 | 2 | 3 |
| | ・タイムカードを押し忘れてしまう | 1 | 0 | 1 |
| | ・飲み込みが遅い | 1 | 0 | 1 |
| | ・一度就職したが、うまくいかず、本人も混乱した | 1 | 0 | 1 |
| | ・本人は問題ないというが、実際は隔離されている | 1 | 0 | 1 |
| | ・仕事先でコーチをしてくれる人がいるとよい | 2 | 0 | 2 |
| | ・ジョブコーチについて知らなかった | 1 | 0 | 1 |
| | ・給料が下がるので障害者でなくやっていきたい | 0 | 1 | 1 |
| | ・面接のときに緊張してうまく話せない | 1 | 0 | 1 |
| | ・仕事復帰させたい | 1 | 0 | 1 |
| | ・盲学校卒業後の将来が心配 | 0 | 1 | 1 |
| SQ. 9 | 住居 | | | |
| | ・トイレに時間がかかるので、家族のためにも2つあるとよい | 0 | 1 | 1 |
| | ・二階にあがれない | 0 | 1 | 1 |
| SQ. 10 | 生きがい、たのしみ | | | |
| | ・ボランティアをしたい | 0 | 1 | 1 |
| | ・趣味ができない(外食したい) | 0 | 1 | 1 |
| | ・友達と同じ趣味で遊びたい | 0 | 1 | 1 |
| | ・運動ができなくなった | 2 | 4 | 6 |
| | ・仕事を見つけたい | 0 | 2 | 2 |
| | ・異性の友達がほしい | 0 | 1 | 1 |
| | ・ペットがいてよかった | 0 | 1 | 1 |
| | ・自分が役に立っていると思えるようなことをさせてあげたい | 1 | 0 | 1 |
| | ・やってみたいことはあるが、まだ実現していない | 0 | 2 | 2 |
| | ・ない | 1 | 4 | 5 |
| SQ. 11 | 医療,服薬 | | | |
| | ・指示しないと飲めない | 0 | 1 | 1 |
| | ・針灸を受けるようになって、身体が楽になった | 0 | 1 | 1 |
| | ・副作用があった | 0 | 1 | 1 |
| | ・医師からの日常生活面でのアドバイスがよかった | 1 | 0 | 1 |

| | | | | |
|-----------|-------------------------------|---|---|---|
| | ・生命だけ助けても、後のケアがないならば意味がない | 0 | 1 | 1 |
| SQ .12 | 社会参加 | | | |
| | ・どこも出られる場がないため、ふれあいの場がない | 2 | 2 | 4 |
| | ・障害者としての手助けよりも、一般枠の中でやっていきたい | 0 | 1 | 1 |
| | ・病院以外に通所先がない、介助なしには外出できない | 2 | 1 | 3 |
| | ・仕事がしたい | 0 | 1 | 1 |
| | ・交流の場がほしい | 0 | 1 | 1 |
| | ・本人なりに好きな場には出て行っている | 1 | 0 | 1 |
| | ・本人のニーズを満足させるところを見つけてあげたい | 1 | 0 | 1 |
| | ・他人との交流を持たせたい | 2 | 3 | 5 |
| SQ .13 | 集団スポーツ、レクリエーション | | | |
| | ・走ることができなくなった | 1 | 0 | 1 |
| | ・楽しみを見つけない | 0 | 1 | 1 |
| | ・イベントがほしい | 0 | 1 | 1 |
| | ・週に一度プールに行ったり、時には登山に行くこともある。 | 1 | 0 | 1 |
| SQ .14 | 福祉機器 | | | |
| | ・若い人向けのデザインの靴がほしい | 0 | 1 | 1 |
| | ・重いものを持ち上げてくれる機械 | 0 | 1 | 1 |
| | ・テープレコーダーなど、記憶を補助するものはないか | 1 | 0 | 1 |
| | ・記憶を高める機器はないか | 1 | 0 | 1 |
| | ・装具の作り直しに時間がかかる | 1 | 0 | 1 |
| | ・装具が人肌くらいに温かいものはないか | 1 | 0 | 1 |
| SQ .15 | その他 | | | |
| | ・今の記憶状態で将来生活できるのか | 0 | 1 | 1 |
| | ・2級をとってしまうと働けないのではないか | 0 | 1 | 1 |
| | ・移動介助が大変 | 0 | 1 | 1 |
| | ・異性に対する興味が過剰な点が不安 | 1 | 0 | 1 |
| | ・興奮しやすい点が心配 | 1 | 0 | 1 |
| | ・借り入れなどをして、金銭管理が心配 | 1 | 0 | 1 |
| | ・行動のコントロールができないことが不安 | 1 | 0 | 1 |
| | ・社会的なつながりがないと親も不安 | 1 | 0 | 1 |
| | ・本人のプライドと現実のギャップ | 1 | 0 | 1 |
| | ・自分の障害を理解していない | 1 | 0 | 1 |
| | ・手帳の有無にかかわらず、制度が利用できるようにしてほしい | 1 | 0 | 1 |
| | ・目に見えない障害が理解されない | 1 | 0 | 1 |
| | ・精神面の安定が図れればよい | 1 | 0 | 1 |
| | ・親亡き後が心配 | 2 | 1 | 3 |

| | | | |
|-------------------------|---|---|---|
| ・親亡き後、施設に入れるか。作業所があるか心配 | 2 | 0 | 2 |
| ・適切な施設がない | 1 | 0 | 1 |
| ・高次脳機能障害についての相談窓口があればよい | 0 | 1 | 1 |

4名以上の回答を得た内容と回答者の手帳所持の状況

| 項目 | 手帳有 | | | 手帳無 | | |
|--------------------------|-----|---|---|-----|---|---|
| | 介 | 本 | 計 | 介 | 本 | 計 |
| ・物忘れのため生活に支障をきたす | 4 | 1 | 5 | 2 | 2 | 4 |
| ・介護者が健康を損ねた時のことを考えると不安 | 3 | 1 | 4 | 4 | 1 | 5 |
| ・一人では何もできないのでいつも見守りが必要 | 4 | 1 | 5 | 2 | 1 | 3 |
| ・本人の代わりに考えて指示しなくてはならない | 3 | 1 | 4 | 1 | 1 | 2 |
| ・介護者の高齢化 | 2 | 2 | 4 | 3 | 0 | 3 |
| ・社会に分かってもらいたい | 2 | 2 | 4 | 1 | 2 | 3 |
| ・障害者が利用できる施設がない | 1 | 0 | 1 | 4 | 2 | 6 |
| ・年金をもらえる道を作ってほしい | 1 | 2 | 3 | 1 | 0 | 1 |
| ・親族も友人も離れてしまい、理解されない | 0 | 1 | 1 | 1 | 3 | 4 |
| ・友人を新しく作れない | 0 | 1 | 1 | 0 | 3 | 3 |
| ・働きたいが、仕事がない | 1 | 3 | 4 | 1 | 3 | 4 |
| ・運動ができなくなった | 2 | 1 | 3 | 0 | 3 | 3 |
| ・(生きがい、楽しみが)ない | 0 | 2 | 2 | 1 | 2 | 3 |
| ・どこも出られる場がないため、ふれあいの場がない | 1 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 |
| ・他人との交流を持たせたい | 1 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 |

5. 考察

本調査の目的の1つであった身体障害者手帳取得の有無による高次脳機能障害者および家族の生活実態の違いについては、外出の頻度と方法に関して、手帳を所持している人は、介助者を伴って移動する割合が高いのに対し、手帳を所持していない人は、一人で外出する割合が高いという違いはあったものの、それ以外の項目では違いは必ずしも明確にはならなかった。この原因としては、対象者の半数以上の13名が、10～20代だったことが影響していると考えられる。すなわち、本人及び保護者の年齢が若いために、その世帯の経済状況が比較的安定していることである。本調査でも手帳を取得していない世帯の8割が年収600万円以上であり、そのうちの37.5%が年収1000万円以上と回答している。対象者本人及び保護者全体からの自由回答を見てみると、「年金をもらえる道を作ってほしい」「手帳を取得して年金を受けたい」と回答した人数を合すると5名であり、収入源として「年金」と回答した人数は3名であった。したがって、残りの半数以上の12名は、現時点では、年金の受給を家計に考慮しないでも良い環境にあるということができよう。また、本人の年齢が若いことで、本人及び保護者に、治療が優先するという認識があるように思われた。

もう1つの目的であった高次脳機能障害者および家族の抱える問題と必要としているサービスについては、自由回答を中心に、本人の心理的な面に関することから、将来に関する事まで、実にさまざまな意見が寄せられた。将来の不安として、「介護者の高齢化」7名、「将来のことを考えると不安」3名、「社会に出たときに不安である」1名、「両親がいて、今後の介護費が心配」1名、「親亡き後、施設に入れるか。作業所があるか心配」2名、といった回答が寄せられている。特徴的なことは、このような回答のほとんどが介護者からのものであることである。これは、日常生活活動に関する質問に対する、本人と介護者と回答に認識のギャップが出たという結果に対応させることができる。これから、本人と周囲の人との認識の差が日常生活にさまざまな影響を与えることが予測できる。高次脳機能障害者自身の障害理解、受容における、きめ細かな援助と、その介護者を援助、ケアする福祉サービスの拡充が重要であろう。自由回答の中で「障害者が利用できる施設がない」という意見が本人及び介助者7名から寄せられた。この7名のうち、6名は手帳を所持していない本人あるいは介助者で、手帳を所持している本人及び介助者からのこのような意見は、介助者1名からのみであった。この結果は、手帳の所持が福祉サービスの利用状況に大きく反映していると考えることができ、今後の障害認定及び身体障害者手帳のあり方を検討する上で示唆的である。高次脳機能障害者の障害認定と福祉サービスを検討する際の重要な点の一つは、本人及び介護者の年齢、生活環境、意識の変化に沿った、多様性と継続性であろう。

5. その他 ()

S Q3. それはどのような場所で受けていますか。

1. 病院入院 2. 病院通院 a 施設入所
4. 施設通所(デイサービス) 5. その他 ()

問7. 服薬の状況についてうかがいます。

S Q1. 現在、お薬を飲んでいますか。

1. 飲んでいる 2. 飲まない

S Q2. 処方されているのに薬を飲んでいない場合その理由はなんですか。

当てはまるすべてのものに○印をつけてください。

1. 副作用がこわいから 2. めんどくさいから 3. 飲み込みにくいから
4. 食事の回数が処方とあわないから 5. 本人がいやがるから
6. 忘れる 7. その他 ()

問8. ご本人の日常生活の様子についておたずねします。

S Q1. 次のようなことが自分一人でできますか。当てはまる欄に○印をつけてください。

また本人ができない場合、介護担当者の続柄を書いてください(ヘルパーを含む)。

| | 1人でできる | | 1人ではできない | | 介護担当者 (複数可) |
|-----------------|--------|---------------|--------------------------------|------------------------------|----------------|
| | 普通にできる | 時間をかければ一人でできる | 一部介助や見守りが必要 指 示 が 必 要 | 全部介助が必要 見 守 り が 必 要 | |
| 1. 食事をする | | | | | |
| 2. トイレを使う | | | | | |
| 3. 衣服の着脱 | | | | | |
| 4. 身だしなみ | | | | | |
| 5. 入浴する | | | | | |
| 6. 家の中を移動する | | | | | |
| 7. 外出する | | | | | |
| 8. 電話の応答 | | | | | |
| 9. 買い物 | | | | | |
| 10. 食事の支援 | | | | | |
| 11. 掃除 | | | | | |
| 12. 洗濯 | | | | | |
| 13. 冷暖房の操作 | | | | | |
| 14. 銀行・市役所などの用事 | | | | | |

問 19. 利用している福祉等のサービスはどのようなものですか。

1. ホームヘルプ
2. デイケア・デイサービス
3. ショートステイ
4. 訪問看護
5. 往診
6. 訪問リハ
7. 授産所
8. 福祉作業所・共同作業所
9. 住宅改造等の助成
10. その他 ()
11. 何も利用していない

問 20. 自分の障害は、次のどの障害の何級くらいに該当すると思いますか。その理由はどうしてですか。

1. 身体障害者手帳 () 級) 理由 ()
2. 療育(知的障害)手帳障害名 () 級) 理由 ()
3. 精神保健福祉手帳 () 級) 理由 ()
4. その他 () 級) 理由 ()

問 21. 現在、ご本人及び家族が日常生活上困っていることがありますか。自由に記述してください。また、それを解決するために望むことがあれば記入してください。

1. 障害の状態像

- 例) ・ 環境が変わると本人が混乱するので、家族の負担が大きくなる。
- ・ 物忘れのために生活に支障をきたす。
 - ・ 複雑な会話が理解しにくくなった。
 - ・ 計算ができなくなった。
 - ・ 感動できなくなった。

2. 介護者の負担

- 例) ・ 介護者が健康を損ねた時のことを考えると不安。
- ・ 妻の付添いが必要なので、忘年会や新年会に行けなくなった。
 - ・ 介護者がいないと一人では何もできないので、いつも見守りが必要。
 - ・ 本人の代わりに考えて指示しなくてはならない。
 - ・ 介護者の高齢化

3. 制度活用

- 例)
- ・ 市のサービスは付添い介護者がつかないと利用できない。介護者が拘束されるので利用していない。
 - ・ ヘルパー派遣では対応が不可能、高次脳機能障害者のためのショートステイ・ロングステイが欲しい。
 - ・ サポートしてくれる人、施設が欲しい。

4. 社会の理解

- 例)
- ・ 近所の人には身体が元気なので障害のことを理解してもらえず、介護者が精神的に疲れた。(わかってもらえないむなしさ)
 - ・ タクシーの運転手が身体障害割引を提示すると、不快な態度をとる。

5. 資源の整備

- 例)
- ・ 障害者が利用できる施設がない。
 - ・ 駅の階段がとても大変。
 - ・ エスカレーターのスピードが障害者には速すぎる。
 - ・ 信号が変わるのがはやすぎる。
 - ・ 階段で押されると危険。

6. 家計

- 例)
- ・ 年金をもらえる道を作ってほしい。
 - ・ 本人を一人にしておけないため、介護者が働けないため収入が減り将来のための貯えができず、不安である。
 - ・ 発症後収入が減少したため、マンションのローンを払うのが大変で、もしリストラされたらどうになってしまうのか、支払いの予定がたたない。
 - ・ 発症後給与がなくなった(休業補償なし)ため、年金の手続きをしたが、月3万では食べていけないので、妻が3つのパートを掛け持ちして働いている。
 - ・ 本人のみの収入では成り立たない。

7. 人間関係(トラブル)

- 例)
- ・ 離婚して帰ってくるように言われた。
 - ・ 転院して家族の面会が無くなった時には見捨てられるかと思った。
 - ・ 子供達が本人を避け、全く会話のない家になってしまった。

- ・ 親族も友人も離れてしまい、理解されない。
- ・ 本人の勘違いや記憶のあいまいなところを、言ったか言わないで口げんかになる。

8. 職業（仕事がない）

- 例) ・ 働きたいが、仕事がない。
- ・ 会社は2年2か月は保障制度があるが、3年目からは解雇となるため、来年からは生活が苦しくなる。
 - ・ 目に見える障害がないのに職に就けないことが辛い。
 - ・ 遠回しに退職を勧められている。

9. 住居

- 例) ・ 住むところがない。
- ・ 住宅改造がされていないので移動が難しい。

10. 生きがい・楽しみ

- 例) ・ ボランティアをしたい。
- ・ 近所づきあいもなく淋しい。
 - ・ 退職してから生きがいを失い、うつ病になってしまった。

11. 医療・服薬

- 例) ・ 本人は食事制限ができないため、再発が心配
- ・ 針灸を受けるようになって随分身体の動きが楽になった。医療の体制の中でもっと針灸を高く位置づけてほしい。

12. 社会参加

- 例) ・ どこも出られる場がないため、ふれあいの場がない。
- ・ 病院以外は通所先がない、介助なしには外出できない。
 - ・ 他人との交流を持たせたい。

13. 集団スポーツ、レクリエーションでの対応

- 例) ・ 集団で行うスポーツ、レクリエーションを楽しめない。

14. 福祉機器

例)・まひ側の外出時の靴をもっと楽にはける靴が欲しい。靴のため外出が面倒になった。

15. その他

平成 11 年度厚生科学研究費補助金（障害保健福祉総合研究事業）
「身体障害者福祉法における障害認定の在り方に関する研究」

高次脳機能障害の生活実態調査報告

発行者 木村哲彦（主任研究者：日本医科大学教授 医療管理学教室）

〒113-8602 東京都文京区千駄木 1-1-5

発行日 平成 13 年 2 月 28 日