

は じ め に

1993年、当時25歳の長男が交通事故に遭い、意識不明の重症になり50日間生死の境をさまよいました。まさに九死に一生を得て、翌年無事退院しました。しかし、私たちの戦いはそこから始まったのです。彼は元の彼ではなくなっていました。

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と支援事業を実施してほしい」と要望いたしました。

その後、厚生労働科学研究費で、1999年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による高次脳機能障害者が確実に存在することが明らかになりました。国会における審議を得て、予算が計上され、2001年度から、高次脳機能障害支援モデル事業が実施されたのです。

私どもはその間に着々と各地に家族会を設立し2000年に、連合体として日本脳外傷友の会を設立し組織を拡大しました。

毎年、各地で全国大会を実施し、厚生労働省から担当官も招いてシンポジウムを開催し、また各地で、リハビリテーション講習会を実施して、高次脳機能障害の社会的理解の促進、支援体制の充実に努めてきました。

モデル事業は国立身体障害者リハビリテーションセンターを拠点として、全国12か所で、5年間実施されました。

その結果、高次脳機能障害者が全国に約30万人存在すると推計され、在宅で支援の必要なものが約5万人は存在すると発表されました。（2003年）、行政的診断基準が定められ、支援のための訓練プログラムなどが試行され、受傷から社会復帰までの、早期の切れ目のない支援が必要とされました。

障害者自立支援法の成立に伴い、器質性精神障害として、付則に支援普及事業の実施が書かれ、全国各自治体が取り組むことになりましたが、各自治体の裁量による地域生活支援事業の範疇ですから、モデル事業に取り組んだ自治体のような先行県はともかくとして、その他の自治体では、家族が声を上げない限り、事業化は進みません。

2007年度日本脳外傷友の会は、思い切った対策を立てました。家族会のない全国10県を回って家族会の設立を促すセミナーを開催しました。

その結果、宮崎県、青森県を除く、全国に今では家族会が設立されています。

そして、高次脳機能障害支援拠点機関が設置され、支援コーディネーターが配置されて、相談支援に従事する自治体が急速に増えてきました。

2009年度9月現在で全国53か所になっています。

支援拠点機関が未設置の県は、新潟、群馬、栃木、山梨のみとなりましたが、恐らく2010年度には全部の県に支援拠点機関が設置されるものと思われます。

しかし、それらの支援拠点機関では、予算の格差も大きく、また、支援コーディネーターの資格にも取り決めがないので、職種もまちまちで、医療機関の本来業務の片手間に相談に応じたり、非常勤職員が担当していたり、ここでも格差が生じています。

当事者家族の要望に応じきれないもどかしさや、また支援コーディネーター自身も孤立しがちで、悩み多い事態に至っていることが感じられました。

そこで、日本脳外傷友の会は、2007年滋賀での全国大会の折に、高次脳機能障害支援コーディネーター情報交換・研修会を実施いたしました。

全国から自費で参加したコーディネーターの方々が、お互いに顔の見える関係で本音を語り、有益な情報交換ができ良い研修になったと感想をいただきました。

以来、この情報交換・研修会は国に先駆けて実施され、昨年度で3回目となりました。

さらに、2009年度には厚生労働省の障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）に応募し、研修会の前に各地の高次脳機能障害支援拠点機関の支援状況を調査し、情報交換の円滑な研修会となるよう計画したところ採択が決定しました。

また、同時に利用者側からの視点から、全国の家族会の協力を得て、利用状況調査も実施しました。それらの基本調査に基づき、今後の相談支援体制の在り方を、学識経験者、家族会のメンバーである当会の理事を中心に整理、検討した結果をまとめたのがこの報告書です。

その一部は、すでに平成22年2月26日に国立障害者リハビリテーションセンターの主催で行われた全国支援拠点機関連絡協議会において発表の機会を与えられ、全国家族会を代表して私が発表いたしました。

谷間の障害と言われてきた高次脳機能障害への支援施策が、今後どのように展開されるのか、目下開催中の障がい者制度改革推進会議の行方も気になるところですが、まずは目に前にいる当事者や家族に目を向けて、支援コーディネーターの方々のキャリアUPに繋がり、行政担当者が支援の充実を図る予算措置を講じていただく資料となれば幸いです。

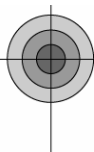
2010年3月

特定非営利活動法人 日本脳外傷友の会
理事長 東川 悦子



◇ はじめに

I	相談支援コーディネーターの悩みとそれに対する 対応策について	1
II	高次脳機能障害支援普及事業の支援拠点機関に関する 利用状況調査について	11
III	高次脳機能障害支援事業に関する調査について	18
IV	当事者団体の活動に関する調査について	25
V	第3回 全国高次脳機能障害相談支援コーディネーター 情報交換会における検討結果	28
VI	都道府県高次脳機能障害支援拠点機関の概要	40
VII	当事者の家族の立場から	85



I 相談支援コーディネーターの悩みと、それに対する対応策についての調査結果 (成功例、あるいは、こういうことを工夫している内容)

2007年度に日本脳外傷友の会は、独立行政法人福祉医療機構から「高次脳機能障害者支援普及の促進をめざすセミナー開催事業」として、「長寿・子育て・障害者基金事業助成金」の助成を受け、家族会のない全国10県（青森、秋田、山形、福島、栃木、山梨、福井、和歌山、徳島）を回って家族会の設立を促すセミナーを開催しました。

その結果、現在、青森県を除く全国に家族会が設立されることとなりました。

そして、高次脳機能障害支援拠点機関が設置され、支援コーディネーターが配置されて、相談支援に従事する自治体が急速に増えてきました。2009年度9月現在で全国53か所になっています。

支援拠点機関が未設置の県は、新潟、群馬、栃木、山梨の4県のみとなりましたが、2010年度にはすべての都道府県に支援拠点機関が設置される予定となっております。

しかし、それらの支援拠点機関では、予算の格差も大きく、また、支援コーディネーターの資格にも取り決めがないので、職種もまちまちで、医療機関等の本来業務との兼務としての相談に応じたり、また非常勤職員であったりと、ここでも格差が生じています。当事者や家族の要望に応じきれないもどかしさや、また支援コーディネーター自身も孤立しがちで、悩み多い事態に至っていることが感じられました。

そこで、日本脳外傷友の会は、2007年の滋賀での全国大会の折に、国に先駆けて全国高次脳機能障害支援コーディネーター情報交換・研修会を実施いたしました。全国から自費で参加した支援コーディネーターの方々が、お互いに顔の見える関係で本音を語り、有益な情報交換ができ良い研修になったと感想をいただきました。

このため、平成21年度障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）の補助金交付を受け、第3回目の情報交換会を迎えるにあたり、事前に支援コーディネーターに対して、相談支援についての悩みやその対応策などについて、次の調査等を実施しました。

問1 高次脳機能障害について、どうやって知識を深めたり、支援技術を高めたりしていますか。

相談支援コーディネーターが、日常的に、高次脳機能障害についての知識や支援技術の習得について実践しているかを聞いたところ、「研修会参加」が36件（94.7%）、「文献を読む」が33件（86.8%）、「他支援拠点見学」が19件（50.0%）となっている。

● 高次脳機能障害についての知識、支援技術の取得方法		n=38、MA
項	目	結果
1	研修会参加	36(94.7%)
2	文献を読む	33(86.8%)
3	他支援拠点見学	19(50.0%)
4	特に何もしていない	—
5	その他	9(25.0%)

■ 「その他」での自由記載

- 失敗ケースの原因確認。
- 学会参加・院内での勉強会開催（2機関）。
- 家族会への参加、関係者との会合、リハ病院の勉強会。
- センター内、県内での勉強会参加。
- 当センター業務で行っている外来リハビリテーション場面での臨床経験を通して。
- 実務や調査研究を通して学ぶ。
- 相談から学ぶ、ネットワーク会議や支援員連絡会等で情報、意見交換。
- インターネットによる関係サイト閲覧。

問2 家族や当事者が高次脳機能障害についてアドバイスをしても受け入れてもらえない場合、どのようにしていますか？

支援コーディネーターは、家族や当事者が高次脳機能障害についてアドバイスをしても受け入れてもらえない場合、どのような対応をしているかを聞いたところ、「信頼関係を再構築するように試みる」が17件(44.7%)、「他のスタッフからアプローチする」及び「受け入れてもらえそうな時を待つ」がそれぞれ15件(39.5%)、「第3者に間に入ってもらう」、14件(36.8%)、「その他」が8件(21.1%)となっている。

● 家族や当事者が高次脳機能障害について、アドバイスを受け入れない場合の対応

n=38, MA

項目	結果	内容
1 信頼関係を再構築するよう試みる	17(44.7%)	<ol style="list-style-type: none"> 1 確認の電話等を入れる。 2 相談関係を保ちながら時期を待つ。 3 興味を持ちそうなことを提案する 4 いったんだめになると、修正は難しいため、間をおく。 5 具体的な症状の説明 6 傾聴に徹する。(2機関) 7 連絡を定期的にとる。目前の課題の確認、すぐに取り組むことができ、結果が分かる課題と一緒に取り組む。 8 まずは信頼を失わないように心がける、それでも駄目な場合でも誠実に対応し続ける。 9 時間をかける、とりあえず家族の自助能力にも期待する 10 家族会との連携
2 他のスタッフからアプローチする	15(39.5%)	<ol style="list-style-type: none"> 1 リハビリ担当者・医師・病棟看護師・利用施設のスタッフなどと連携ができるケースについては意思統一をして同じようにアドバイスをしたり、アドバイスを受け入れられない理由を探ったりすることがあります。 2 リハ担当者、主治医など(5機関) 3 臨床心理士当事者意向を聞き取り、コーディネーターが具体的な方向性を提示する。 4 支援スタッフと対象者についての状況を共有し、必要時を見計らい介入する。 5 面談場面で主治医から、リハスタッフから訓練場面でフィードバックしてもらう。 6 当事者、家族から体験談を交えて伝えてもらう。 7 心理、OT等の職種、対応スタッフの性別を変える。 8 保健師との連携、訪問、他の連携している機関のスタッフに依頼 9 本人の希望があるとき、別のコーディネーターが介入する。
3 受け入れてもらえそうな時を待つ	15(39.5%)	<ol style="list-style-type: none"> 1 パンフレットなどを渡し検討をお願いするなど 2 支援スタッフと対象者についての状況を共有し、必要時を見計らい介入する。 3 困り感を具体化(顕在化)するように面接する 4 「いつでもよいから困った時は相談してほしい」と門戸を開いている旨告げ、時々様子伺いの電話をする。 5 時間をおいて再度アプローチする。 6 リハビリテーションプログラムに入り、評価結果を返したり、グループで他利用者とは話をするなどにより、受け入れやすい状況を作る 7 見守り体制を作っておき、危機介入が出来るようにしておく。 8 就労を実際にしてもらう、ただし、失敗は一回のみ。 9 何度か話し合う機会を作る。次の変化が予測されるときまで待つ。

I 相談支援コーディネーターの悩みと、それに対する対応策についての調査結果

項目	結果	内容
4 第三者に間に入ってもらう	14(36.8%)	<ol style="list-style-type: none"> 1 家族会役員の同席 2 家族、当事者が信頼を寄せている関係者を一緒に探しアプローチする。 3 主治医・職業センターより本人の診断・評価結果について、告知する。 4 当事者団体、職業センター 5 医師 6 関わっている知人や、同居していない家族等、障害者職業センター、就業・生活支援センターなど他機関等 7 福祉関係事業所等 8 ほかのスタッフからのアプローチとおなじ、家族会の場合もある。 9 相談会への参加、他機関も入って、関係機関と共有化し、本人、家族の話しやすい人を増やす、友の会役員などに入ってもらう 10 保健師，就労支援ワーカー，障害者生活支援員 11 本人と信頼関係が構築できている方
5 その他	8(21.1%)	<ol style="list-style-type: none"> 1 なぜ受け入れられないか原因分析する。 2 当事者は病識を持ちにくいのでまず、家族や職場の理解を求める。 3 医師、OT, PT など病院関係者から伝えてもらう。 4 他の当事者や、家族と接する機会を作る。(家族教室の開催) 5 友の会の勉強会などに参加してもらう。 6 医師のアドバイスが一番有効である，しかしながらとにかく受け入れてもらうためには時間がかかるので，あせらないこと。

問3 他の業務との兼務で相談をしている場合、どのように相談業務をこなしていますか。

支援コーディネーターは、他の業務との兼務で相談をしている場合、どのように相談業務を処理しているかを聞いたところ、「相談時間と他の業務の時間を区切り、公表している」及び「勤務時間外で対応せざるをえない」がそれぞれ8件（21.1%）、「その他」が21件（55.2%）となっている。

● 他の業務との兼務で相談をしている場合、どのように相談業務をこなしていますか		n=38、SA
項	目	結果
1	相談時間と他の業務の時間を区切り、公表している	8(21.1%)
2	勤務時間外で対応せざるをえない	8(21.1%)
3	その他	21(55.2%)
4	無回答	1(2.6%)

■ 「その他」での自由記載

- 出張相談日は毎月固定。院内では一応高次脳機能障害の面談を優先する枠を決め、その他電話等は随時応じる。
- 明確に時間を区切っていない。
- 相談業務との兼務なので時間の区切りはせず、相談があればその都度対応している。
- 通常業務の合間に対応。
- 業務がほぼ高次脳機能障害支援に特化しているため、他の業務との兼ね合いで時間的に苦慮することはない。
- 他の相談とは区別せず、相談をまず受けて事務的な仕事は必要により時間外に行う。
- 自分の中で調整している。
- 入院担当ケースを減らし、主に外来及び高次脳機能障害関係業務を担当している。
- 専任である（3機関）。
- ほかの業務を臨機応変に変更できるようなシステムにしている。
- ほかの業務の合間に相談業務を行っている。
- ほかの業務（作業）を他のスタッフと分担する。
- チームを作り、複数人数で対応できるようにしている。
- 病院心理士とコーディネーターを一人で兼務しているため、すべて時間予約で対応している。
- 複数の職場なので、その時の状況に応じて、職員体制を組んでいる。常時相談を受け付けている。
- ケースワーカー（施設の相談窓口）を兼務しているため特に違和感なく業務できている。ただ時間は足りないため残業や休日の仕事は避けられない。
- 予約の場合は、前後をあけるも、突発的なことが多く、その場合は他の入院や外来を別の日、時間に調整しなおしている。勤務時間内は難しい。
- 勤務時間内。
- 他の業務と平行してこなしている。
- 障害者の相談を総合的に受けており、高次脳機能障害もその一部として相談を受けている。

問4 職場内で孤立しそうだと感じたとき、人間関係を保つのにどのような工夫をしていますか。

支援コーディネーターが、職場内で孤立しそうだと感じたとき、人間関係を保つのにどのような工夫をしていますかを聞いたところ、「飲み会等に積極的に参加し、職場以外で人間関係を作る」が8件(21.1%)、「理解して欲しいということを態度に表さず、逆に他の人の立場を理解するような姿勢で対応する」が4件(10.5%)、「その他」が23件(60.5%)となっている。

● 職場内で孤立しそうだと感じたとき、人間関係を保つのにどのような工夫をしているか		n=38, SA
項	目	結果
1	飲み会等に積極的に参加し、職場以外で人間関係を作る	8(21.1%)
2	理解して欲しいということを態度に表さず、逆に他の人の立場を理解するような姿勢で対応する	4(10.5%)
3	その他	23(60.5%)
4	無回答	3(7.9%)

■ 「その他」での自由記載

- 一生懸命やっていることが職場の周囲の人たちに伝われば、直接手伝ってくれることはないにしても、理解は示してくれたり、間接的にサポートしてくれたりして、周囲との関係が悪くなることはないように思います。
- 職場の人が偶然でも特定の高次脳機能障害者のケースに関わることがあったら、そのときにそのケースへの対応をその人と一緒に考えます。こうしたときをきっかけに、高次脳機能障害のこと・自分のしている仕事・事業の動きを知ってもらえるように、説明することもあります。
- スーパーバイズを受ける。
- 他の相談員（障害者相談支援事業）に意見を求めたり、相談したりしてコミュニケーションを図る。
- 自然に関係性が回復するまで待つか、無理して関係性を回復しようとしめない。諦める。必要に応じて理解してほしいことを訴える時もある。内輪で愚痴る。
- 同僚や上司に相談する。
- 業務について綿密なコミュニケーションを図る。
- 特になし。(2機関)
- コーディネーター1名体制なので他所属の職員にかなり助けられている。
- 日常的に仕事の役割を果たしていく。日常業務の中できちんと連携を心がけることが大切。その結果の飲み会は楽しいが、連携の手段ではない。
- 研修会や勉強会への参加など。他の拠点機関へ相談したいがきっかけがない。
- 職場内のネットワークを作るように努める。
- 自分だけで抱えこまずにカンファレンス等で他のコーディネーター及び担当医の意見を聞く。
- リハ部内に所属し他職種に担当してもらい、情報交換に努めている。
- 他職種でチームを作る。ケース記録を供覧し、情報共有するなど、業務内容を”見える化”することで、孤立しないようにする。
- まったく孤立することはないため、わかっている職員と相談。
- ほかに、高次脳機能障害支援にかかわっているスタッフに相談する。
- 関係する職員と意思確認等を密に行っている。
- 笑っていれば良いと思う。もちろん専門性や実績を積み重ねる努力をする姿勢は必要である。
- 工夫はしていない。考える暇がない。
- 自分から積極的に周囲の人に相談する。

問5 外部連携(地域生活や職場調整など)は、具体的にどのようなことをしていますか。

支援コーディネーターが行っている外部連携（地域生活や職場調整など）の具体的な方法について聞いたところ、「実際にコーディネーターが訪問するなどして動く」が24件（63.2%）、「他の支援機関とは電話などでやりとりし、実動は他の支援機関である」が19件（50.0%）、「訪問はせず、コーディネーターの在籍する機関で支援会議を開催する」が10件（26.3%）となっている。

● 外部連携【地域生活や職場調整など】の具体的な方法		n=38、MA
項	目	結果
1	実際にコーディネーターが訪問するなどして動く	24(63.2%)
2	他の支援機関とは電話などでやりとりし、実動は他の支援機関である	19(50.0%)
3	訪問はせず、コーディネーターの在籍する機関で支援会議を開催する	10(26.3%)
4	その他	12(31.6%)

■ 「その他」での自由記載

- 各圏域で開催されるネット会議に参加しアドバイスする。
- 受診時の同行など、支援者の力量・家族の心理的状況に合わせて対応を変えている。
- 実際のサービスの調整等は、対象者の住み慣れた地域で支援して頂き、当センターとしては、必要時（依頼のあった時）介入する。
- 地域支援者とのカンファレンス、地域支援者へのスーパーバイズ等を行っている。
- ケースバイケースで電話連絡、訪問、来所（調整の場）等使い分ける。
- 現在、訪問や支援会議は開催していませんが、今後検討が必要だと思います。
- 施設の支援員、訓練指導専門員、訓練課OTが訪問するなどして動く。
- コーディネーターに限らず、リハ担当者が直接電話、訪問することもある。
- コーディネーターが連絡調整し、自機関の訓練スタッフが訪問等行っている。
- 病院や職業センターへは訪問する、当事者の自宅は、障害者生活支援センターや、保健所に訪問してもらっている。
- コーディネーターが動き、他機関を巻き込む。
- 自宅に出向くのではなく、地域の支援機関に出向き調整する。

問6 地域に必要な資源がないとき、資源開拓をどのように進めていますか。

支援コーディネーターは、地域に必要な資源がないとき、どのような資源開拓を行っているかを聞いたところ、「インフォーマルな支援を探る」が14件(36.8%)、「地域生活支援事業の利用を探る」が13件(34.2%)、「自立支援協議会で検討する」が9件(23.7%)となっている。

● 地域に必要な資源がないときの資源開拓の仕方)

n=38、MA

項目	件数	内容
1 インフォーマルな支援を探る	14(36.8%)	1 家族の協力等(2機関) 2 以前の勤務先の学校受傷後ボラとしていっている方 3 作業所、ボランティア 4 ボランティアサロンの活用、助けあい事業等 5 家族指導 6 家族会の情報や、相談者の情報など
2 地域生活支援事業の利用を探る	13(34.2%)	1 各地域・市町村等スタッフ等に検討してもらい、既存のサービスで対応いただくなど。 2 精神保健、知的障害、老人福祉など、他分野の社会資源利用の可能性を探る。 3 障害者就業・生活支援センターに協力を求める。 4 地域活動センター、移動支援など 5 協力機関への相談 6 制度改正、制度運用等行政と検討
3 自立支援協議会で検討する	9(23.7%)	1 精神の地域症例として発生しています。 2 協議会の研修会で高次脳をテーマに取上げてもらう。 3 市自立支援協議会に参画し、協議事項としてあげる。 4 困難ケースの検討会など 5 幅広く情報収集するためにも、事例提供し、各方面からの意見、情報を得る。 6 事例検討、運営委員会・部会で検討 7 事例検討を基に課題を明確にさせる。
4 その他	15(39.5%)	—

■ 「その他」での自由記載

- 大きな動き、働きかけは行えていない。
- まだ開拓するところまで動けていないのが正直なところ。
- 当センターとしては資源開拓に直接的に介入することができていない。広域的に取り組み状況を周知するなど、間接的な支援に留まっている。
- 県、市、保健所が全県をカバーしており、各圏域の保健所にファシリテーターの機能を持ってもらう。
- 外部機関に相談、意見等を受ける。
- 事例を通して少しずつかわりを増やしている。
- 具体的なケースが出てきたときにそのケースを通じてお願いする。
- 自動車教習所と連携して脳損傷後遺症の評価訓練システム開発を行っています。
- 家族会と事業立ち上げを検討する。必要な資源を行政に訴えかける等を行っている。
- 基礎自治体(市区町村)の担当者等と相談、既存の資源活用を含めて検討する。(2機関)
- 身体、知的、精神の枠にとらわれず使用できる資源を探す。
- 研究発表などの場を活用して問題提起する。
- 啓発活動を重ねていく。
- 地域で当事者家族の集いの場が設けられるよう支援を行う。
- サービス事業所への利用枠拡大等依頼。

問7 当事者や家族の不当とも思える要求に対処しなければならないことがあるが、支援のポイントをアドバイスしてほしい。

支援コーディネーターが当事者や家族の不当とも思える要求に対処しなければならないときの支援のポイントについて、聞いたところ、「その他」が13件(34.1%)、「第3者に間に入ってもら」が9件(23.7%)、「他のスタッフからアプローチする」が8件(21.1%)となっている。

● 当事者や家族の不当とも思える要求に対処しなければならないときの支援のポイント n=38、SA

項目	結果	内容
1 第3者に間に入ってもら	9(23.7%)	1 運転の関係で教習所の教官より家族に助言いただく 2 セカンドオピニオンの他機関を紹介する 3 福祉関係事業所等 4 保健所、家族会、病院スタッフ、行政、弁護士など 5 他機関と協同する 6 行政担当者、障害者の生活支援員
2 他のスタッフからアプローチする	8(21.1%)	1 主治医など(2機関) 2 リハ科 Dr、精神科 Dr など 3 当事者、家族、スタッフと話をしてもらう。 (隠れた主訴が明らかになる場合もある) 4 他の大学病院等の専門医への相談 5 ひとりで抱え込まない状況を作ることが大事と考える。 6 上司と協同する。 7 Dr、OT、ST も介入し、一緒に面接ポイントを説明してもらう。
3 その他	13(34.1%)	—
4 無回答	8(21.1%)	—

■ 「その他」での自由記載

- “不当と思える要求”がイメージしにくいですが…支援体制としてできないことはできないと言う??
- 不当な要求については、理を尽くして話し、納得いただく。
- そういう経験はあまりない。
- 出来ないものは出来ないことをしっかり伝える。
- 面談はできるだけ複数で対応する。問題発生したら係内で話し合う。
- あくまで行政機関であることを理解してもらい、不当な要求は断固拒否する。
- できること、できないこと、限界などを一貫してお伝えしていく。
- 話を傾聴し、支援拠点機関で対処できる範囲を説明し、要求に対して対処できる期間や方法を提供する。
- 個人として受けるのではなく、支援拠点機関としてどこまでのサービスが提供できるか、最初から提示、できない場合は他機関の紹介や、その理由の提示。

問8 年金や手帳の診断書は、何科の医師に書いてもらっていますか。

支援コーディネーターが年金や手帳の診断書は、何科の医師に書いてもらっているかについて聞いたところ、「精神科」が26件（38.4%）、「リハビリテーション科」が19件（50.0%）、「脳神経外科」及び「神経内科」がそれぞれ13件（34.2%）となっている。

● 当事者や家族の不当とも思える要求に対処しなければならないときの支援のポイント n=38、MA

項 目	結 果
1 精神科	26(68.4%)
2 リハビリテーション科	19(50.0%)
3 脳神経外科	13(34.2%)
4 神経内科	13(34.2%)
5 その他	12(31.6%)

■ 「その他」での自由記載

- 自治体により認定基準が異なり、取得しにくい。特に手帳。年金診断書用紙の『精神保健指定医』の文言をはずしてほしい。
- 連携している神経内科 Dr. へつなぐ、「何科の Dr. に書いてもらえばよいか」との相談に対しては、「診療科に制限はないので、主治医に相談するよう」伝えている。
- 手帳については、できる限り主治医（脳外科 Dr. 等）、年金についても出来る限り主治医だが、ケース（症状等）により、医師を選択。
- 診断をされた医師。
- ケースによって主治医と相談のうえ決定。
- 脳外科は手帳のみ。
- 手帳は神経内科、リハビリテーション科 Dr. で対応。年金は精神科 Dr.
- 精神科は手帳と、年金、それ以外は、手帳のみ。
- 主にリハ科で診断し、精神科と最終一緒に書類完成。
- 医療機関併設でないので、各患者様が各医療機関にて診断書作成をお願いしている。
- 整形外科。
- 実態が把握できていない。
- 交付していない。

問9 家族会の支援は、具体的にどのようなことをしていますか。

支援コーディネーターが行っている家族会への支援の具体的な方法について聞いたところ、「相談者に家族会の紹介をしている」が 25 件 (35.8%)、「家族会に出席している」が 22 件 (57.9%)、「家族会の役員などになり、積極的に会の運営に携わっている」が 7 件 (18.4%) となっている。

● 当事者や家族の不当とも思える要求に対処しなければならないときの支援のポイント n=38、MA

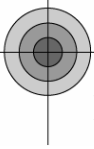
項	目	結 果
1	相談者に家族会の紹介をしている	25 (65.8%)
2	家族会に出席している	22 (57.9%)
3	家族会の役員などになり、積極的に会の運営に携わっている	7 (18.4%)
4	その他	19 (50.0%)

■ 「その他」での自由記載

- 普及事業の一環として、家族会が運営に関わっている福祉サービス事業所に月 1 回訪問し、通所者の相談を受けている。
- 家族会の勉強会での講師。
- 結成に向けての支援を実施中。
- 県が主催する家族交流会には助言者として参加している。
- (役員ではないが) 積極的に会の運営に携わっている (つもり)。
- 家族会代表に委員会や各連絡協議会等に必ず出席してもらっている。家族会主催活動に協力(講師等)する。家族会の協議会代表と日常的に連絡を取り合い、現況を共通理解している。
- 当センターに家族の会がまだないため、今後の課題です。
- 定例会、役員会などの会場を提供している。
- 2ヶ月に1回、家族の集いを実施、依頼があれば、家族会支援に応じる。
- 必要に応じて連絡を取り合っている。
- 2005年から家族会と連絡協議会を設立し、講習会や相談支援などの活動を行っている。
- 当センター利用者につき一回の家族会を開催している。
- オブザーバーとして会合に出席することがある。
- 家族会主催の講演会、相談会への参加、家族会運営作業所へのケース紹介と検討、家族会からのケース紹介、勉強会、連絡会などの実施。
- 家族会も支援拠点機関、会員よりの相談が多くある。家族会の会合等の中で相談を受けている。

(研修会)

- 研修会及び社会参加事業に職員を派遣している。
- 家族会主催の研修会の手伝い。
- 家族会の研修会に参加。(2機関)



Ⅱ 高次脳機能障害支援普及事業の支援拠点機関に関する利用状況調査の結果

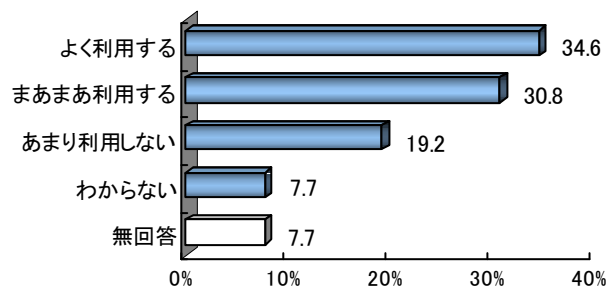
利用者側からの視点から、全国にある高次脳機能障害支援拠点機関に関する利用状況調査を全国の家族会の協力を得て、実施しました。

調査票は、日本脳外傷友の会の正・準会員 41 か所に配布し、26 か所から回答がありました。

問1 会員の支援拠点機関の利用について、どう思いますか。

各地の会員の支援拠点機関の利用状況について聞いたところ、「よく利用する」が9件(34.6%)、「まあまあ利用する」が8件(30.8%)、「あまり利用しない」が5件(19.2%)となっている。

● 会員の支援拠点機関の利用状況		n=26、SA
項	目	結果
1	よく利用する	9 (34.6%)
2	まあまあ利用する	8 (30.8%)
3	あまり利用しない	5 (19.2%)
4	わからない	2 (7.7%)
5	無回答	2 (7.7%)



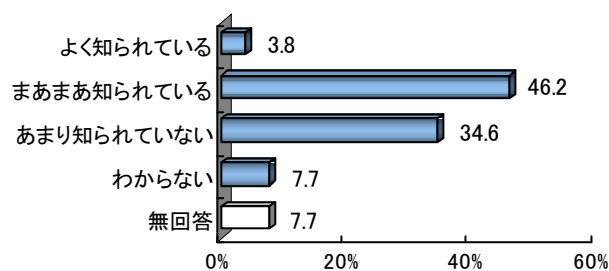
問2 お住まいの県の拠点機関の周知について、どう思いますか。

各地の会員に、支援拠点機関の周知度について聞いたところ、「よく知られている」及び「まあまあ知られている」が13件（50.0%）であり、「あまり知られていない」が9件（34.6%）、「わからない」が2件（7.7%）となっている。

● 会員の支援拠点機関の周知度		n=26、SA
項	目	結果
1	よく知られている	1 (3.8%)
2	まあまあ知られている	12 (46.2%)
3	あまり知られていない	9 (34.6%)
4	わからない	2 (7.7%)
5	無回答	2 (7.7%)

■ 「その他」での自由記載

- 脳外傷友の会の記事として、宣伝が足りない。マスコミを通じて大々的に高次脳機能障害の拠点があるということを知らせなければならないと思う。



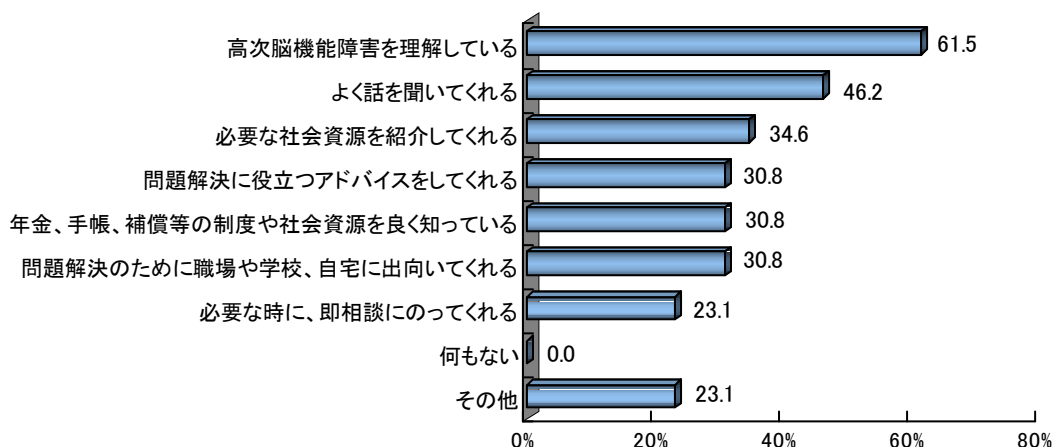
問3 相談支援コーディネーターについて、満足していることは、何ですか。

各地の会員に、相談支援コーディネーターに満足していることについて聞いたところ、「高次脳機能障害を理解している」が16件(61.5%)、「よく話を聞いてくれる」が12件(46.2%)、「必要な社会資源を紹介してくれる」が9件(34.6%)、「問題解決に役立つアドバイスをしてくれる」、「年金、手帳、補償等の制度や社会資源を良く知っている」及び「問題解決のために職場や学校、自宅に出向いてくれる」がそれぞれ8件(30.8%)となっている。

● 会員が相談支援コーディネーターに満足していること		n=26、MA
項	目	結果
1	高次脳機能障害を理解している	16(61.5%)
2	よく話を聞いてくれる	12(46.2%)
3	必要な社会資源を紹介してくれる	9(34.6%)
4	問題解決に役立つアドバイスをしてくれる	8(30.8%)
5	年金、手帳、補償等の制度や社会資源を良く知っている	8(30.8%)
6	問題解決のために職場や学校、自宅に出向いてくれる	8(30.8%)
7	必要な時に、即相談にのってくれる	6(23.1%)
8	何もない	0(0.0%)
9	その他	6(23.1%)

■ 「その他」での自由記載

- 本人アピールと実行とのギャップが大きい。
- 障害者職業センターとの連携してくれる。
- お役所気質が抜けない。もっと「私」を捨てろと言いたい。
- わからない。
- 例会などに積極的に参加してくれるが、今年大学を卒業した方のため、まだまだ勉強中。一緒に歩んでいるという感じです。
- 支援コーディネーターが未設置。
- まだ、支援拠点機関・支援コーディネーターが決まっていない。



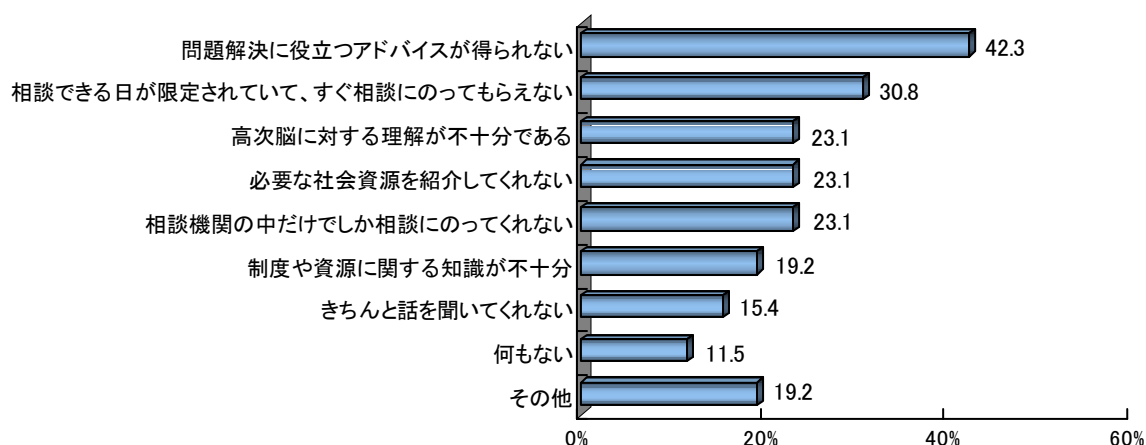
問4 支援コーディネーターについて不満に思うことは、何ですか。(あてはある項目すべてに○)

各地の会員に、相談支援コーディネーターに不満に思うことについて聞いたところ、「問題解決に役立つアドバイスが得られない」が11件(42.3%)、「相談できる日が限定されていて、すぐ相談にのってもらえない」が8件(30.8%)、「高次脳に対する理解が不十分である」、「必要な社会資源を紹介してくれない」及び「相談機関の中だけでしか相談にのってくれない」がそれぞれ6件(23.1%)、「制度や資源に関する知識が不十分である」が5件(19.2%)、「きちんと話を聞いてくれない」が4件(15.4%)となっている。

● 支援コーディネーターについて不満に思うこと		n=26、MA
項 目		結 果
1	問題解決に役立つアドバイスが得られない	11(42.3%)
2	相談できる日が限定されていて、すぐ相談にのってもらえない	8(30.8%)
3	高次脳に対する理解が不十分である	6(23.1%)
4	必要な社会資源を紹介してくれない	6(23.1%)
5	相談機関の中だけでしか相談にのってくれない	6(23.1%)
6	制度や資源に関する知識が不十分	5(19.2%)
7	きちんと話を聞いてくれない	4(15.4%)
8	何もない	3(11.5%)
9	その他	5(19.2%)

■ 「その他」での自由記載

- 家族会へのつながりを進めてくれない。
- 理解しているコーディネーターが一人で、その他、名目上、4人となっているが、役に立たない。支援費の使い方が本人たちのためにつかってない。
- ケースの担当数がまだ少ないため、行政的な見方が多い。
- 県からの派遣職員のため、3年毎に人員が代わるので、継続支援に問題がある。
- 相談対応、訪問面談など県内ニーズ対応するためには人的(一人)での対応は無理である



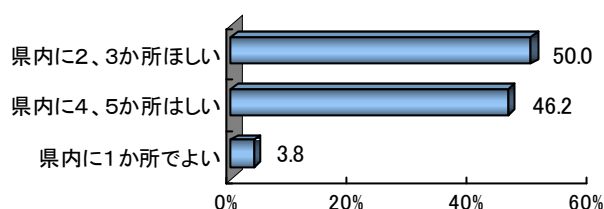
問5 支援普及事業の支援拠点機関の県内の配置について

各地の会員に支援普及事業の支援拠点機関の県内の配置について聞いたところ、「県内に2、3か所ほしい」が13件（50.0%）、「県内に4、5か所ほしい」が12件（46.2%）、「県内に1か所でもいい」が1件（3.8%）となっている。

● 支援普及事業の支援拠点機関の県内の配置について		n=26、SA
項	目	結果
1	県内に1か所でもいい	1(3.8%)
2	県内に2、3か所ほしい	13(50.0%)
3	県内に4、5か所ほしい	12(46.2%)

■ 「その他」での自由記載

- 人口規模によるのではないのか。

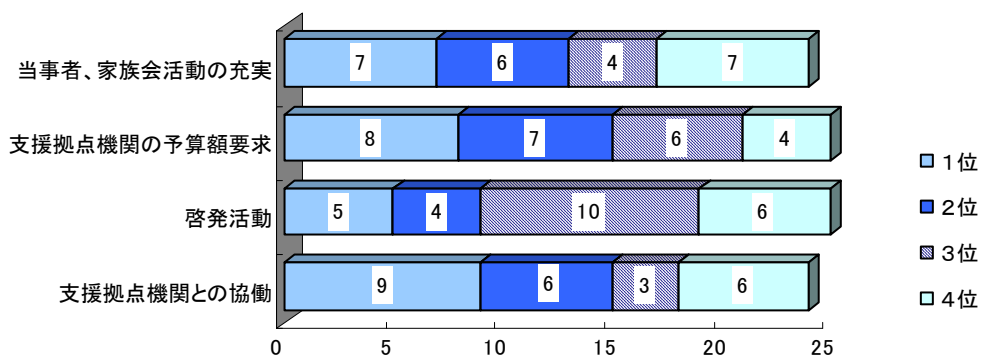


問6 支援普及事業の促進のために今後、最も必要とされることは、何か。順位を付けて下さい。

各地の会員に支援普及事業の促進のために、今後、最も必要とされることは、何かと順位付けてもらったところ、第1位が「支援拠点機関との協働」が9件、「支援拠点機関の予算額要求」が8件、「当事者、家族会活動の充実」が7件の順となっており、第2位が「支援拠点機関の予算額要求」が7件、「当事者、家族会活動の充実」及び「支援拠点機関との協働」がそれぞれ6件の順となっている。

● 支援普及事業の促進のために今後、必要とされること（第4位まで）

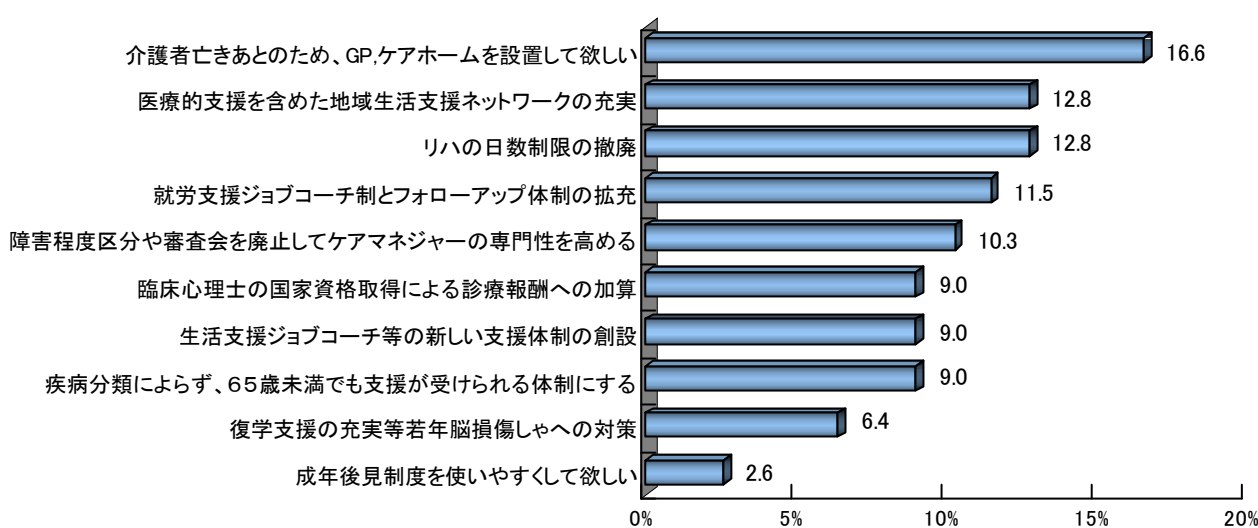
項	目	1位	2位	3位	4位	計
1	当事者、家族会活動の充実	7	6	4	7	24
2	支援拠点機関の予算額要求	8	7	6	4	25
3	啓発活動	5	4	10	6	25
4	支援拠点機関との協働	9	6	3	6	24



問7 今後の高次脳機能障害者の支援にとって大切と思われることはどんなことですか。
3つだけ選んで下さい。

会員に、今後の高次脳機能障害者の支援にとって大切と思われることについて、聞いてみたところ、「介護者亡き後のため、グループホームや、ケアホームを多く設置して欲しい」が13件(16.6%)、「リハビリテーションの日数制限の撤廃」及び「リハビリテーションの日数制限の撤廃」がそれぞれ8件(12.8%)、「就労支援ジョブコーチ制とフォローアップ体制の拡充」が9件(11.5%)、「障害程度区分や審査会を廃止してケアマネジャーの専門性を高め、ケアマネジャーの判断で支援のニーズに応じた支援ができるようにする」が8件(10.3%)の順となっている。

● 今後の高次脳機能障害者の支援にとって大切と思われること		n=26、MA
項	目	結果
1	介護者亡き後のため、グループホームや、ケアホームを多く設置して欲しい	13(16.6%)
2	リハビリテーションの日数制限の撤廃	10(12.8%)
3	医療的支援を含めた地域生活支援ネットワークの充実	10(12.8%)
4	就労支援ジョブコーチ制とフォローアップ体制の拡充	9(11.5%)
5	障害程度区分や審査会を廃止してケアマネジャーの専門性を高め、ケアマネジャーの判断で支援のニーズに応じた支援ができるようにする	8(10.3%)
6	臨床心理士の国家資格取得による診療報酬への加算	7(9.0%)
7	生活支援ジョブコーチ等の新しい支援体制の創設	7(9.0%)
8	疾病分類によらず、65歳未満でも支援が受けられる体制にする	7(9.0%)
9	復学支援の充実等若年脳損傷者への対策	5(6.4%)
10	成年後見制度を使いやすくして欲しい	2(2.6%)



問8 現状において、最も不安や不満を感じておられることは、どのようなことですか？
また、それはどのようにしたら改善されると思いますか？

会員に、現状において、最も不安や不満を感じておられることは、どのようなことか、また、それはどのようにしたら改善されると思うかと聞いてみたところ、「親亡き後」、「日中活動の場への財政・人的支援の充実」、「高次脳機能障害に特化した訓練方法・施設の設置」、「リハビリテーション医療の充実」、「支援拠点機関の設置」及び「支援拠点機関・相談支援コーディネーターの充実」についての回答があった。

● 現状で、最も不安や不満を感じていることは何か。また、その不安等の改善策について

項 目	内 容
1 親亡き後	<ol style="list-style-type: none"> 1 介護者亡き後 2 介護者が高齢になり、先への不安を感じます。当事者が安心して相談に行けるよう、支援センターの増設 3 親亡き後が一番心配で、兄弟姉妹、又隣人など周囲の理解と協力をお願いしたいです。障害を隠さず、今出来る努力をしながら他者への働きかけ、協力もしていきたいです。 4 親亡き後の当事者の活動維持が不安。改善策としては障害年金だけでも暮らせる居宅施設と日中活動が可能な支援体制の充実が望まれる。
2 日中活動の場への財政・人的支援の充実	<ol style="list-style-type: none"> 1 作業所への資金や人的支援をアップして欲しい。
3 高次脳機能障害に特化した訓練方法・施設の設置	<ol style="list-style-type: none"> 1 一人ひとりの個別性と中途障害のため、病気の理解が違い、一人ひとりに対する対応が難しい。障害別の訓練方法や場所の提供とスタッフ、援助者の養成の場所があると思う
4 リハビリテーション医療の充実	<ol style="list-style-type: none"> 1 リハビリ医療の連携 2 受傷後3か月で退院させようとする病院があります。直ぐ地域へ帰そうとし、相談をMSWから受け困惑しています。医師にもっとこの障害を理解して欲しい。
5 支援拠点機関の設置	<ol style="list-style-type: none"> 1 拠点機関が未設置のため、早期設置を願っています。 2 まだ、支援拠点機関がなく、行政の取り組みが遅れていることが挙げられます。少しでも支援普及活動が拡大していくために進みたいです。
6 支援拠点機関・相談支援コーディネーターの充実	<ol style="list-style-type: none"> 1 支援拠点機関の頭の改造。あまりにもお役所的で会議だけしかやらない。前に進めない。 2 県からの派遣職員のため、3年毎に人員が代わるので、断続支援に問題がある。同居者（親、妻）が病気、老弱になったとき生活資金などが不安。 3 家族会と一緒にコーディネーターには成長して欲しいと思っています。家族会の持っている情報はある意味、DRよりも多くの情報を持っていると思いますし、家族会が相談事業の中心となるよう支援活動も今後進めて欲しいものです。 4 支援コーディネーターにより高次脳機能障害に対する理解や知識の差があるので、相談しても有効なアドバイスが得られないときある。講習会や研修会などで得た知識、情報などを皆で共有し、ケース会議や事例報告の勉強会を積極的にやって欲しい。

Ⅲ 高次脳機能障害支援事業に関する調査の結果

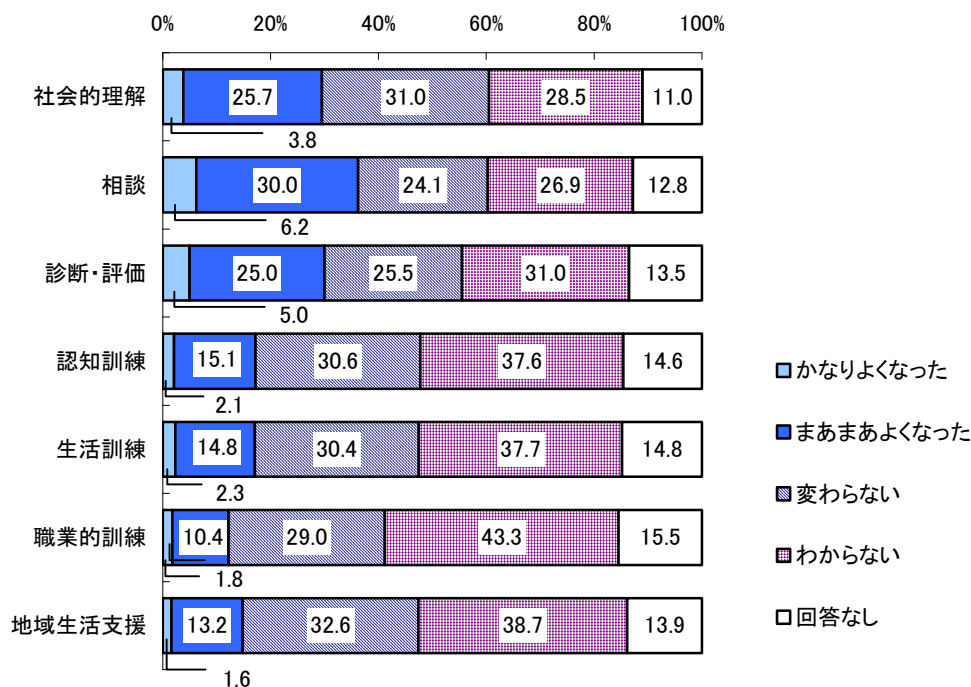
高次脳機能障害者が居住している都道府県の高次脳機能障害支援事業が、実施前と比べてどのように改善したか、モデル事業、支援普及事業が目標とした項目別に尋ねた。

1 高次脳機能障害支援の改善度

「かなりよくなった」、「まあまあよくなった」を合わせた回答が「変わらない」より多かったのは「相談」(36.2%)と「診断・評価」(30.0%)だけであった。各種訓練や地域生活支援に関しては、「よくなった」との回答が「変わらない」との回答より13~18ポイント低かった。

● 高次脳機能障害支援の改善度

	かなりよくなった	まあまあよくなった	変わらない	わからない	回答なし	合計
社会的理解	66 3.8	441 25.7	531 31.0	488 28.5	189 11.0	1,715 100.0
相談	107 6.2	513 30.0	413 24.1	462 26.9	220 12.8	1,715 100.0
診断・評価	86 5.0	429 25.0	437 25.5	532 31.0	231 13.5	1,715 100.0
認知訓練	36 2.1	259 15.1	524 30.6	646 37.6	250 14.6	1,715 100.0
生活訓練	39 2.3	253 14.8	522 30.4	648 37.7	253 14.8	1,715 100.0
職業的訓練	31 1.8	179 10.4	497 29.0	742 43.3	266 15.5	1,715 100.0
地域生活支援	28 1.6	226 13.2	559 32.6	664 38.7	238 13.9	1,715 100.0

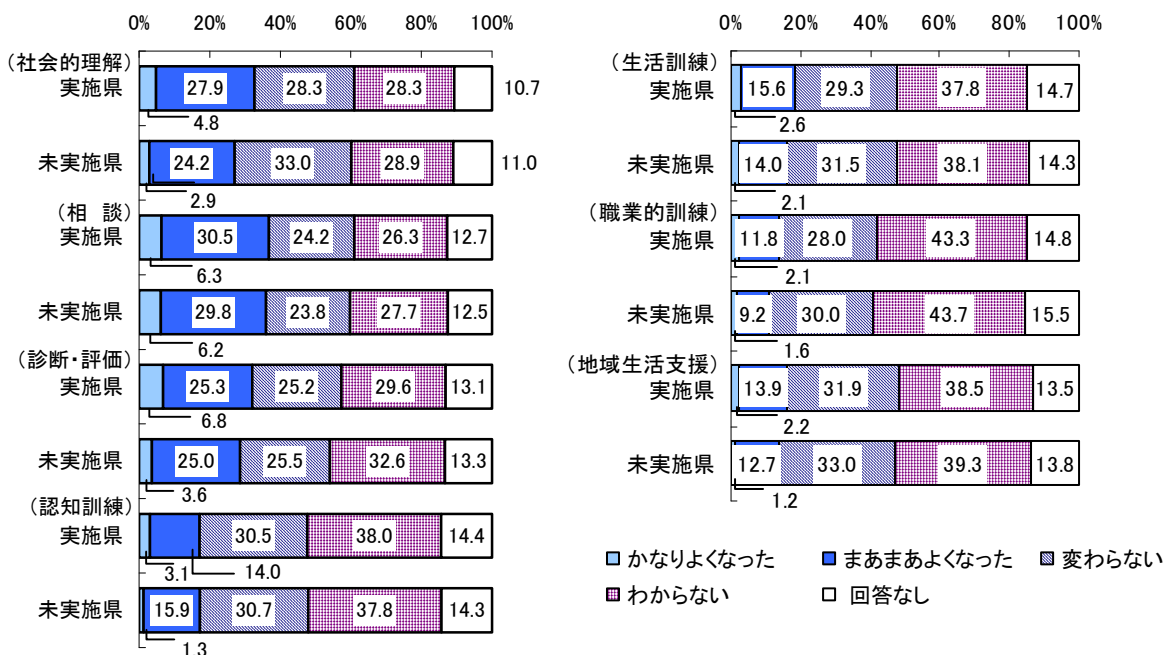


2 高次脳機能障害支援の改善度(モデル事業の実施・未実施別)

モデル事業を実施する県と未実施の県とで比較したところ、ほとんど差が認められなかった。実施している県の方が「よくなった」との回答が5ポイント以上高かったのは、「社会的理解」のみであった。

● 高次脳機能障害支援の改善度（モデル事業の実施・未実施別）

		かなりよくなった	まあまあよくなった	変わらない	わからない	回答なし	合計
社会的理解	実施県	37 4.8	217 27.9	221 28.3	220 28.3	83 10.7	778
	未実施県	27 2.9	223 24.2	303 33.0	266 28.9	101 11.0	920
相談	実施県	49 6.3	237 30.5	188 24.2	205 26.3	99 12.7	778
	未実施県	57 6.2	274 29.8	219 23.8	255 27.7	115 12.5	920
診断・評価	実施県	53 6.8	197 25.3	196 25.2	230 29.6	102 13.1	778
	未実施県	33 3.6	230 25.0	235 25.5	300 32.6	122 13.3	920
認知訓練	実施県	24 3.1	109 14.0	237 30.5	296 38.0	112 14.4	778
	未実施県	12 1.3	146 15.9	282 30.7	348 37.8	132 14.3	920
生活訓練	実施県	20 2.6	121 15.6	228 29.3	295 37.8	114 14.7	778
	未実施県	19 2.1	129 14.0	290 31.5	350 38.1	132 14.3	920
職業的訓練	実施県	16 2.1	92 11.8	218 28.0	337 43.3	115 14.8	778
	未実施県	15 1.6	85 9.2	276 30.0	401 43.7	143 15.5	920
地域生活支援	実施県	17 2.2	108 13.9	248 31.9	300 38.5	105 13.5	778
	未実施県	11 1.2	117 12.7	304 33.0	361 39.3	127 13.8	920



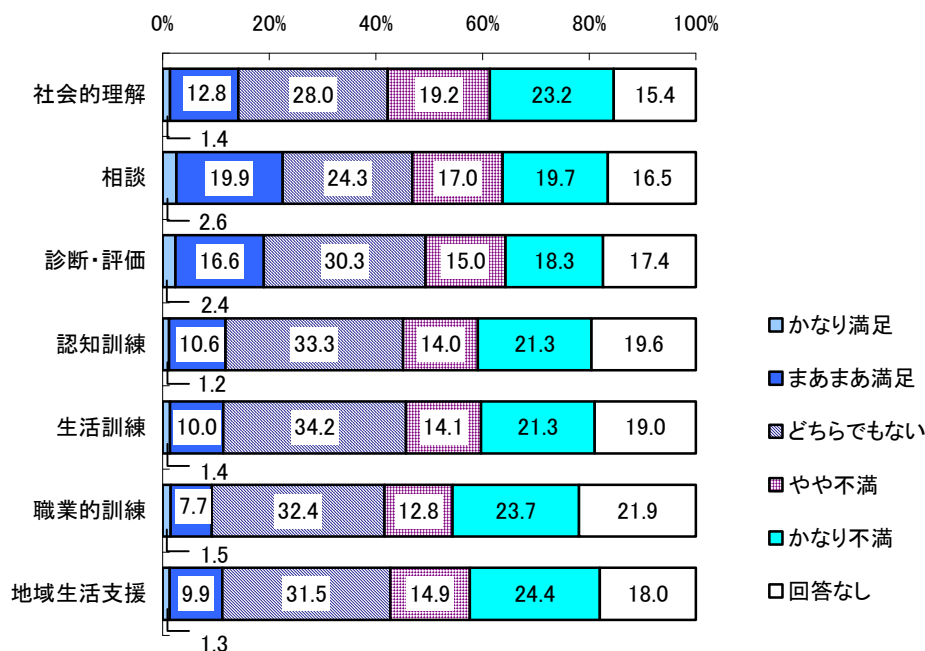
3 高次脳機能障害支援の満足度

住んでいる都道府県の高次脳機能障害支援に関する事業に対する満足度を、モデル事業、支援普及事業が目標とした内容別に尋ねた。

「かなり満足」と「まあまあ満足」を合わせた「満足」という回答と「やや不満」「かなり不満」を合わせた「不満」という回答を比べてみると、すべてにおいて「不満」が「満足」という回答を大きく上回っていた。「不満」が最も高かったのは「社会的理解」(42.4%)で、次いで「地域生活支援」(39.3%)であった。

● 高次脳機能障害支援の満足度

	かなり満足	まあまあ満足	どちらでもない	やや不満	かなり不満	回答なし	合計
社会的理解	24 1.4	219 12.8	480 28.0	330 19.2	398 23.2	264 15.4	1,715 100.0
相談	44 2.6	341 19.9	418 24.3	291 17.0	338 19.7	283 16.5	1,715 100.0
診断・評価	41 2.4	285 16.6	518 30.3	258 15.0	314 18.3	299 17.4	1,715 100.0
認知訓練	20 1.2	181 10.6	572 33.3	240 14.0	366 21.3	336 19.6	1,715 100.0
生活訓練	24 1.4	172 10.0	586 34.2	242 14.1	365 21.3	326 19.0	1,715 100.0
職業的訓練	26 1.5	132 7.7	555 32.4	220 12.8	407 23.7	375 21.9	1,715 100.0
地域生活支援	22 1.3	170 9.9	540 31.5	256 14.9	418 24.4	309 18.0	1,715 100.0



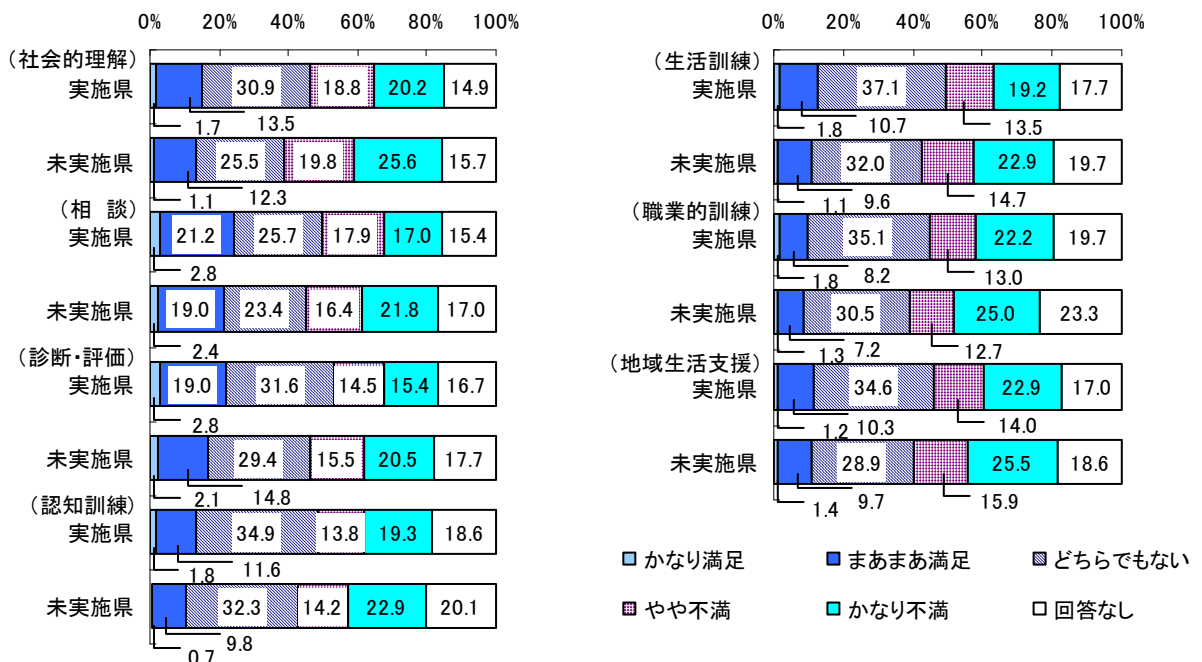
4 高次脳機能障害支援の満足度(モデル事業の実施・未実施別)

モデル事業実施県と未実施県で比較したところ、すべての内容において、モデル事業実施県の方が未実施県に比べて「満足」との回答が多く、「不満」との回答が少なかった。

とはいえ、モデル事業実施県の方が「満足」が5ポイント以上高かったのは「認知訓練」のみだった。一方、不満が5ポイント以上低かったのは「社会的理解」、「相談」、「診断・評価」であった。「職業的訓練」と「地域生活支援」は「満足」、「不満」とともに、実施県と未実施県の差はほとんどなかった。

● 高次脳機能障害支援の満足度(モデル事業の実施・未実施別)

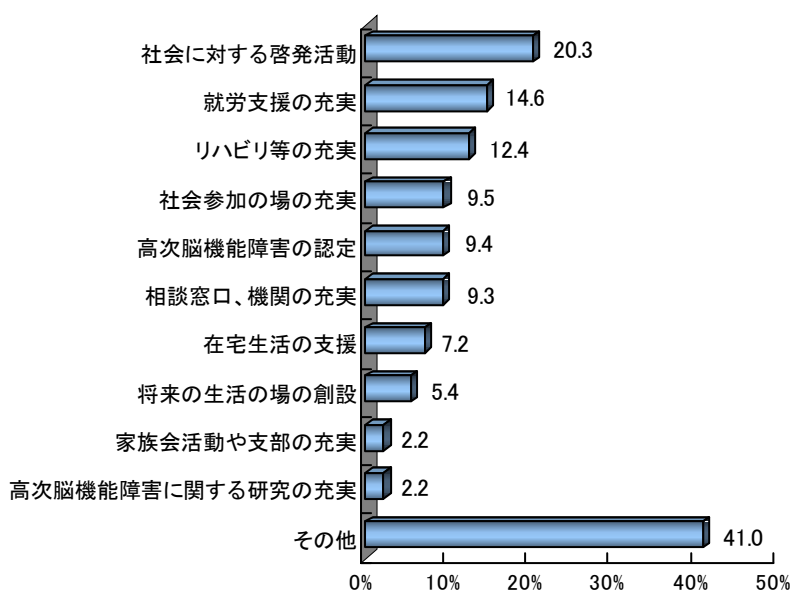
		かなり満足	まあまあ満足	どちらでもない	やや不満	かなり不満	回答なし	合計
社会的理解	実施県	13 1.7	105 13.5	241 30.9	146 18.8	157 20.2	116 14.9	778 100.0
	未実施県	10 1.1	113 12.3	235 25.5	182 19.8	236 25.6	144 15.7	920 100.0
相談	実施県	22 2.8	165 21.2	200 25.7	139 17.9	132 17.0	120 15.4	778 100.0
	未実施県	22 2.4	175 19.0	215 23.4	151 16.4	201 21.8	156 17.0	920 100.0
診断・評価	実施県	22 2.8	148 19.0	245 31.6	113 14.5	120 15.4	130 16.7	778 100.0
	未実施県	19 2.1	136 14.8	270 29.4	143 15.5	189 20.5	163 17.7	920 100.0
認知訓練	実施県	14 1.8	90 11.6	272 34.9	107 13.8	150 19.3	145 18.6	778 100.0
	未実施県	6 0.7	90 9.8	297 32.3	131 14.2	211 22.9	185 20.1	920 100.0
生活訓練	実施県	14 1.8	83 10.7	289 37.1	105 13.5	149 19.2	138 17.7	778 100.0
	未実施県	10 1.1	88 9.6	295 32.0	135 14.7	211 22.9	181 19.7	920 100.0
職業的訓練	実施県	14 1.8	64 8.2	273 35.1	101 13.0	173 22.2	153 19.7	778 100.0
	未実施県	12 1.3	66 7.2	281 30.5	117 12.7	230 25.0	214 23.3	920 100.0
地域生活支援	実施県	9 1.2	80 10.3	270 34.6	109 14.0	178 22.9	132 17.0	778 100.0
	未実施県	13 1.4	89 9.7	266 28.9	146 15.9	235 25.5	171 18.6	920 100.0



5 高次脳機能障害支援に関する今後の要望

「高次脳機能障害支援に対して今後要望したいこと」を自由記述で求めた。「頭部外傷後の高次脳機能障害者の実態調査報告書」（2009年、名古屋市総合リハビリテーションセンター）の「今後充実してほしい項目」を活用し、11の項目に分類したところ、要望を記述した918人からトータルで1,224件が抽出された。

● 高次脳機能障害支援に関する今後の要望（複数回答）



要望件数が多かったのは、「社会に対する啓発活動」、「就労支援の充実」、「リハビリ等の充実」の順であった。以下、具体的な内容を要望の多かったカテゴリー順にみる。

(1) 社会に対する啓発活動（186件）

高次脳機能障害は外見から分かりにくいので周囲の理解がえられないという現状を指摘して、社会的認知度を高めてほしいとの要望が多かった。具体的には、一般の人、地域の人に知ってほしい、保険会社、警察、行政窓口の担当者に理解してほしい、脳外科医、精神科医などの医療関係者に理解してほしい、教育や福祉・介護関係者に理解してほしい、職場に理解してほしいなどがあげられていた。

また、その方法として、講演会や各種啓発活動、マスコミを用いた広報（ドラマ、新聞広告など）、専門職養成用の教科書にとりあげるなどの提案があった

(2) 就労支援の充実

（就労の場の確保や、ジョブコーチ支援など就労援助システム）（134件）

就労支援の充実に関する要望が多かった。具体的には、就労に向けた準備訓練やプログラム、ジョブコーチ支援、長期的な支援、就労支援スタッフの高次脳機能障害の理解があげられていた。

社会参加の場でも要望されていたが、高次脳機能障害に特化した福祉的就労（作業所など）の場を望む意見も多かった。さらに、職場の障害への理解や、短時間労働など、障害に見合った働き方を要望していた。

当事者は働きたいと望んでいるが、作業能力はあっても、精神的な不安定さや感情や行動のコントロールの問題から生じるトラブルなど課題も提起されていた。

(3) リハビリや生活、職業の訓練施設やスタッフの充実（114件）

リハビリの充実に関する要望が48件と多かった。具体的には早期から、高次脳機能障害に特化したリハビリが受けられること、遠方のために十分なリハビリが受けられないので、身近でリハが受けられるようにしてほしいこと、長期間リハが受けられるようにしてほしいこと、総合的で、自立や社会参加、就労につながるようなリハが受けられることを望んでいた。拠点病院や専門的リハ施設の設置を望む意見もあった。

また、医療や専門スタッフの充実、高次脳機能障害への理解を望む意見があった。

(4) 社会参加の場の充実（適切な施設の選択と利用）（87件）

日中の居場所、活動できる場所に関する要望が多かった。当事者が交流できる場、若い人が通える場、社会的行動障害に対応してくれる場などを望んでいた。

現在、知的、精神、身障、中途障害、先天性障害、認知症など多様な障害者のための施設に通っている人たちからは、現在の施設が合わない、なじめないとの訴えが多く、やめてしまったとの記述もあった。高次脳機能障害に関わる専門スタッフの配置や高次脳機能障害に合った支援を望んでいた。

高次脳機能障害者を対象とした作業所を、家族会ではなく、行政が作ってほしいとの要望もみられた。

(5) 高次脳機能障害の認定（障害者手帳、年金への反映）（86件）

高次脳機能障害専用の手帳に関する要望が37件と多かった。それ以外にも、高次脳機能障害を障害者手帳に明示してほしいとの要望があった。理由としていわゆる精神障害とは症状が異なること、仲間に入りにくいこと、サービスが合わないことなどがあげられていた。

現行の精神障害者保健福祉手帳に関しては、2年更新という制度をやめてほしいとの要望があった。理由として、脳の損傷は固定しておりなおらないこと、当事者が手続きをすることが難しいこと、そのために精神科に継続して受診しなければならないことなどがあげられていた。

そのほかに、高次脳機能障害を身体障害者手帳の中に入れてほしいとの要望もあった。

(6) 相談窓口・機関の充実（85件）

相談できる場が少ない、身近にない、支援窓口が分からない、相談窓口が明確になっていないという意見が多くみられた。また、適切なアドバイスがほしい、よく理解している人に専門的で継続的な相談にのってほしい、特に退院時に情報がほしい、福祉制度などについて教えてほしいなどの意見もあった。自治体の窓口の担当者が高次脳機能障害に理解がないとの不満も記述されていた。

(7) 在宅生活の支援

（ヘルパー、デイサービス、ショートステイ、訪問看護、訪問リハなど）（66件）

デイサービスやショートステイに関する要望が多かった。具体的には、現状のデイサービスは回数が少ないこと、高齢者ではなく若い人を対象とした場がほしいこと、リハをかねた居場所や作業所がほしいこと、またショートステイでは、高次脳機能障害者を安心して預けられるところがほしいとの意見があった。いずれにしろ、専門的な対応のできるスタッフの配置を望んでいた。

(8) 将来の生活の場の創設（グループホームなど）（50件）

グループホームやケアホームへの要望が17件と多かった。次いで高次脳機能障害者が安心して生活できる施設への要望が12件あった。それ以外に、生活管理や金銭管理をしてくれる支援機関、サポートする人材を望む意見もあった。

(9) その他（376件）

親なき後の将来の不安に関する訴えが多く見られた。具体的には、利用できるサービスが少ない、サービスが選択できない、地域で暮らす個人にまで支援がいき届いていない、重度者への手厚い支援がほしい、社会的行動障害に対応できるサービスがほしいなど、社会資源の充実を望んでいた。

また、自立や社会生活を送ることができるようになる訓練とともに、安心して暮らせる社会の構築を望んでおり、地域における支援のネットワーク、支援体制作りや連携とともに、高次脳機能障害専門スタッフやアドバイザーを要望する声があった。

そのほかに、家族のストレスや生活の苦しさ、子供や兄弟姉妹への支援など、家族へのケアや高次脳機能障害児の進路の問題があげられていた。経済的な問題に関連して、交通費や医療費の減免、保険金の十分な支払いを望んでいた。

国の財政的裏づけ、福祉施策（モデル事業、支援普及事業後の展開）、自立支援法(対象として明示されていないこと、応益負担など)などに言及した意見があった。また、高次脳機能障害支援の地域格差を指摘する意見も散見された。

受傷・発症から長年経過した家族からはあきらめ、徒労感、孤立感を訴える声があった。

6 まとめ

高次脳機能障害支援事業の成果が当事者・家族にどのように受け取られているかを知るために、高次脳機能障害支援事業が取り組んできた7項目の内容別に改善度と満足度を調べた。

その結果、「相談」と「診断・評価」については改善したとの回答が多かったものの、他は変わらないとの回答のほうが多かった。

一方、満足度では、すべての項目において不満との回答が多かった。とりわけ、社会的理解と地域生活支援に対する不満が多かった。社会的理解に関しては29.5%が改善したと回答しているにもかかわらず、現状への不満が多かった。自由記述の今後の要望の第1番目にも「社会に対する啓発活動」があげられていた。

モデル事業実施県と未実施県を比較した結果、改善度では「社会的理解」以外、差は認められなかったが、満足度では「認知訓練」に対してモデル事業実施県の方が満足している割合が高かった。また「社会的理解」、「相談」、「診断・評価」に関してはモデル事業実施県の方が不満が低かった。以上のことから、「社会的理解」、「相談」、「診断・評価」、「認知訓練」に関してはモデル事業の効果が多うかがえた。

要望に関する自由記述をカテゴリーに分類したところ、「社会に対する啓発活動」が最も多かった。現状では、まだ高次脳機能障害に対する認知度が低いので、当障害が世間一般に広く理解されるようになってほしいということであった。理解を求める範囲も、医療や福祉関係者のみならず、地域の人、保険会社、警察、行政窓口、教育関係者、職場など広範にわたっていた。

社会的認知に関しては「高次脳機能障害の認定」と連動していた。高次脳機能障害が精神障害者保健福祉手帳の対象となって障害者手帳の取得は可能になったが、精神障害とは異なる症状であるし、対応も違う、サービスが合わない、なじめないなどから、改めて別の障害として認知してほしいという声が「高次脳機能障害専用の手帳」という要望に現れていた。さらに、サービスに関しても、外見からは分かりにくく、個別で多様な症状をもつ高次脳機能障害者に対して、従来からある障害者用のサービスは合わないのが、高次脳機能障害に特化した福祉的就労の場（作業所など）や居場所（デイサービスなど）がほしいとの要望や、専門的なスタッフの配置を望む意見が多く見られた。

その他として、親なき後の不安に関する訴えが多く、高次脳機能障害の人たちが安心して暮らせるような社会になることを願っていた。そのためには高次脳機能障害に適した社会資源の充実、とりわけ専門的な対応のできる人や、長期で継続的に関わる人が身近な地域で得られることを要望していた。