

地域生活における高次脳機能障害者の 社会福祉としての「障害」の把握 ——日常生活における困難さを中心に——

朝比奈 朋 子*

What is the “disorder” of higher brain disorder from
the perspective of the social welfare?
Focusing on difficulties they are facing in the daily life

Tomoko ASAHINA

要 旨

地域生活を送っている高次脳機能障害者が日常生活においてどのような困難を抱えているのかについて、受症後一定の期間が経過している16事例について調査・分析を行った。はじめに基本状況を概観し、次に診断されている症状と家族が認める症状が一致していないこと、身体障害との重複が引き起こしていることについて指摘し、「行動と感情の障害」等の感情面の症状が家族の苦悩に繋がっている可能性を指摘した。また、日常生活における困難さを明らかにすべく、個々の動作ではなく一連の行為として調査を行い、本稿では特に自立度が高いとされているADLに分類される行為を中心に、具体的な状況を事例的に分析した。その結果、全ての行為を通じて全て自立している者はいなかったが、周囲からの適切な声かけや工夫によって大きな困難を感じずに生活しているか、困難を感じながらも何となく処理して生活していた。特に一連の日常生活で行っている行為の中でも応用的な行為において困難さが現れていることを指摘し、このような個々の動作ではなく日常生活に必要な一連の行為の中の困難さをより丁寧に分析することで、高次脳機能障害者の生活のしづらさを具体的に明らかにできるのではないかと結論づけた。

キーワード：高次脳機能障害者，地域生活，自立支援，生活問題

*准教授 社会福祉学

1. はじめに

2000（平成12）年の社会福祉法改正によって地域福祉が推進され、障害者についても地域移行支援が強化されている。高次脳機能障害者に関しては、2001（平成13）年から高次脳機能障害支援モデル事業（以下、モデル事業）が始まり、その結果、高次脳機能障害支援普及事業（以下、普及事業）及び全国の都道府県単位に拠点機関の設置がなされ、障害者自立支援法における地域生活支援事業の一つに組み込まれた。これらの取り組みの結果、従前の「制度のはざまに取り残されている」状況からは格段の変化をとげ、医療及び社会福祉サービスによる支援が行われるようになった。また、それらの支援方法の確立に影響を与えたのは、1999（平成11）年に全国に先駆けて東京都が実施した実態調査（東京都高次脳機能障害者実態調査研究会 2000）（以下、東京都調査）をはじめとしたさまざまな高次脳機能障害者の実態調査の結果でもあろう。調査を通じて障害の実態が少しずつ明らかにされてきたのである。特に、東京都調査をもとに、本田（2005：1）は高次脳機能障害の特徴として「①外見上は障害が目立たない。②本人自身も障害を十分に認識できていないことがある。③障害は診察や入院生活よりも在宅での日常生活や社会活動（職場、学校、買い物、交通機関の利用や役所・銀行での手続きなど）の場面で出現しやすい」と整理し、それゆえに障害の改善のためにも住み慣れた地域・家族の元での生活をするを強調したことは高次脳機能障害者とその家族の生活に大きな影響を与えたものと考えられる。

また、モデル事業を通じて、「高次脳機能障害診断基準」、「高次脳機能障害標準的訓練プログラム」、「高次脳機能障害標準的社会的復帰・生活・介護支援プログラム」が作成され、全国的な高次脳機能障害者支援に取り組まれるようになった。特に、診断基準が作成され、障害福祉サービスに繋がったことは高次脳機能障害者にとって大きな変化であった。

しかし、一方で、高次脳機能障害者が地域生活を送るうえでどのような困難を抱えているのかということについては十分に明らかにされているとは言えず、依然として障害当事者や家族にとっては、障害に対する社会的認知が低いという印象とともに不満や不安がぬぐいされていない実態があると考えられる。それは、現在行われている普及事業が医学モデルに基づいた支援プログラムであり、障害の実態は調査によって明らかにされているが、生活上の困難に焦点が当たっているとは言えないからではないだろうか。地域生活で抱えている困難を明らかにするには、高次脳機能障害を「社会生活における障害」であることに十分に着目した、この障害独自に抱える生活問題を丁寧に把握する必要があるだろう。

本稿では、このような問題意識の上で行った調査をもとに、高次脳機能障害者の日常生活に

における困難さを明らかにする視点を整理することを目指す。

2. 研究方法

(1) 調査方法及び調査の概要

NPO 法人 A の会員及び B 患者・家族の会の会員を中心に、家族宛に文書で依頼し、協力いただける旨の返答のあった 16 事例に個別面接調査を行った。面接調査は調査票を用いて行ったが、今後の量的調査を念頭に置いたプレ調査として位置づけたため、調査に要した時間には幅がある。調査期間は 2011（平成 23）年 8 月から 2012（平成 24）年 3 月までに断続的に行った。

(2) 倫理的配慮

調査依頼を文書で行い、調査にあたっては改めて文書と口頭で調査目的を説明した上で、調査の途中で中断を申し出てもよいこと、個人名が特定されないこと、得られた情報は研究で使用し、学会等への発表もすること等を説明し、同意を得た上で開始した。

3. 本調査及び事例の特徴

(1) 調査者との関係

本調査に協力いただいた 16 事例のうち、3 事例を除いて調査者と調査前から顔見知りもしくは受症によるさまざまな困難な状況を打ち明けている関係である。したがって、調査によって得られたデータが通常の面接調査のみでは知りえないものも含まれていると考えられる。

(2) 医療及び社会福祉サービスとの関係

16 事例のうち、1 事例は専門医を受診したにもかかわらず、高次脳機能障害の診断を受けていないし何らかの障害者手帳を所持していない者であった。11 事例は入院中に高次脳機能障害の診断を受けており、残りの退院後に診断を受けた事例も全く障害を知らされないことがないまま退院したい者は診断を受けていない 1 事例以外いなかった（表 1）。

(3) 受症からの期間

16 事例の受症からの期間は平均 8.3 年、最少期間の事例は 2 年、最長期間の事例は 13 年であった。受症から一定の期間がある者を調査対象としている。それは、調査依頼をした団体に

表1 対象者の基本状況

NO	性別	年齢	聴取者	原因疾患	発症からの年数	専門医等の診断	手帳	居住地	住まいの変化
1	男	40歳代	妻	脳血管疾患	13年	退院後	身体+精神	都内A区	有
2	男	70歳代	妻	脳外傷	12年	無	無	都内A区	無
3	女	30歳代	母	脳炎	9年	退院後	精神	都内A区	無
4	男	40歳代	妻	脳血管疾患	2年	入院中	精神	都内A区	有
5	男	40歳代	父、母	脳血管疾患	8年	退院後	精神	都内A区	有
6	男	50歳代	妻、本人	脳血管疾患	7年	入院中	身体	都内A区	無
7	男	50歳代	妻	脳血管疾患	5年	入院中	身体	都内A区	有
8	男	50歳代	妻、本人	低酸素脳症	3年	入院中	身体	都内B区	無
9	女	30歳代	母	脳血管疾患	5年	入院中	身体	都内A区	有
10	男	40歳代	妻、本人	脳血管疾患	9年	入院中	精神	都内A区	無
11	男	30歳代	母	脳外傷	13年	退院後	身体	都内C区	無
12	男	60歳代	妻	脳血管疾患	12年	入院中	精神	都内C区	無
13	男	30歳代	妻	脳外傷	9年	入院中	身体+精神	D市	有
14	男	70歳代	妻	脳血管疾患	10年	入院中	身体+精神	都内A区	無
15	男	70歳代	妻	脳血管疾患	12年	入院中	身体	都内A区	無
16	女	50歳代	夫、本人	脳血管疾患	4年	入院中	精神	都内A区	無

関わる人たちが退院後間もない人が少ないという側面もあるが、医療機関や生活訓練機関に調査依頼をしなかった理由の一つでもある。つまり、地域での生活がある程度安定した状態での生活上の諸問題を把握しなかったということである。また、受症時の年齢は全事例が65歳未満であった。

(4) 調査協力者

調査の依頼時に家族の調査協力を依頼した。それは先に述べたように、高次脳機能障害の特

地域生活における高次脳機能障害者の社会福祉としての「障害」の把握

変化の理由	受症時職業	調査時職業
同じ敷地内で公営住宅の5階～1階へ。階段昇降ができなかったため。	公務員（学校用務）	無職
—	無職（定年退職）	無職
—	旅行添乗員	無職
転勤先から結婚前までずっと住んでいた住み慣れた地元に戻ってきた。	証券会社管理職	休職中
離婚により実家に戻った	ペット産業会社経理	新規就労
—	製造業自営	無職
リハビリ継続のため	建設会社オペレーター	無職
—	金融機関管理職	同じ課に復職（仕事内容は軽減）
離婚し子育てが大変なので実家に戻った	看護師（大学病院）	障害者施設のピアサポート（月1回）
—	マーケティングリサーチ会社営業	事務職に配置転換で復職（仕事内容は限定）
—	定時制高校生	無職
—	建設会社経理	友人の会社で妻と一緒に週1程度雑務
社宅だったため、退職に伴い実家近くに転居	塗装会社現場監督	作業所で野菜販売
	外郭団体理事	無職
	建設会社技術職	無職
	生命保険会社営業	作業所でレストラン業務と手作業

徴の一つに本人の障害認識が難しいことにある。したがって、調査によって得られた情報は家族の視点による情報である。しかし、本人が同席して調査にのぞんだ事例が4事例あった。また、全員に同居家族がいるため、家族がいないことによる生活上の問題を把握することはできていない¹⁾。

4. 対象者の基本状況

まず、調査対象者の16事例について、基本状況を整理した(表1)。

(1) 基本状況

16事例のうち、男性は13名、女性は3名であった。年齢構成は、30歳代が4名、40歳代が4名、50歳代が4名、60歳代1名、70歳代が3名であった。なお、平均年齢は52歳で、最少年齢は31歳、最高年齢は74歳であった。高次脳機能障害を受症した原因疾患は、脳血管疾患が11名、脳外傷が3名、脳炎が1名、低酸素脳症が1名であった。

(2) 居住地

居住地は1名を除いて東京都内に在住していた。受症前と住まいの変化があった者は6名で、そのうち居住地域に変化があった者は5名だった。この5名の変化の理由は、「離婚により実家に戻ったため」が2名、「転勤先から結婚前までずっと住んでいた住み慣れた地元に戻ってきた」、「社宅だったため、退職に伴い実家近くに転居」、「リハビリ継続のため」がそれぞれ1名だった。住まいの変化があった者で居住地域には変化のなかった1名は、階段のない公営住宅の上層階に住んでいたため1階に転居したという理由であった。

(3) 職業

調査時点での職業は、「無職」が8名、何らかの「福祉的就労」ⁱⁱが4名、「配置転換・仕事調整等をして復職している」が2名、「就労支援を受けての新規就職」が1名、「休職中」ⁱⁱⁱが1名であった。なお、受症前の職業は、定年退職後の無職だった者が1名、定時制高校の学生(就労している)が1名で、他は定職についていた。

(4) 同居家族

受症の前後で同居家族構成に何らかの変化があった者は6名で、その理由は、「家族員の死去又は誕生による変化」と「本人の離婚による家族構成員の変更」がそれぞれ2名、「家族間の関係の悪化による家族員の転居」と「リハビリ継続のための転居による家族員の変化」がそれぞれ1名であった。

5. 障害について

障害の症状について、2008（平成20）年に東京都で行った高次脳機能障害実態調査（以下、東京都2008年調査）^{iv} で使われた項目を参考に、診断されている症状と家族からみて認められる症状にわけて調査した。その結果について概観する。

（1）診断との一致状況と症状の重複

症状については、東京都2008年調査ではどの症状が多いのかということ以外に、「診断されている症状」と「家族が実際に感じる症状」に分けて質問しており、全ての症状において「家族が実際に感じる症状」の方が上回ったという報告がなされている（東京都高次脳機能障害者実態調査検討委員会 2008：15）。本調査では診断されている症状と家族が認める症状が一致しているかどうかという視点で整理した。その結果、診断されている症状と家族が認める症状が一致している者は7名、診断されている症状以外にも家族が認める症状がある者が8名であった。なお残りの1名は診断及び医師からの説明を聞いた家族と現在生活を共にしている家族が異なるため比較ができない者であった。

今回の調査対象者の大半が専門的リハビリテーション病院での診察を受けていることを考えると、そのような専門の医療機関での診断を受けてもなお一致しない人がいることは、この障害の複雑さの一端を示していると言えよう。また、診断基準ができていなくても関わらず、全ての医療機関で正確な診断を受けることができていない可能性も示唆されているのではないか。

次に、高次脳機能障害の各症状をどの程度併せ持つのかという視点で整理したが、失語症のみが1名のみで、他は2つ以上の症状を併せ持っていた。同じ症状であったとしてもその障害のされ方や日常生活での現れ方は個々で異なるが、それに加えて複数の症状を併せ持つことによって日常生活でどのような困難に繋がるのかは個々で異なり、その理解や対応はさらに複雑になるだろうことが想像できる。

（2）身体障害との重複

身体障害との重複についても整理した。東京都2008年調査の本人調査では76.8%の者に身体障害があることがわかっている（東京都高次脳機能障害者実態調査検討委員会 2008：16）。本調査では身体障害がある者は8名、ない者が8名であった。しかし、ないと答えた者のうち、1名は体の震えがあるとし、もう1名は階段昇降時に手すりがないと怖いと回答している。医学的な見地からの「障害」であればこれらの者は障害ではないだろうが、日常生活上で障害

になっているかという見地から見ればこれらの症状も身体の障害とみなす方がいいのかもしれない。

いずれにしても、身体障害が合併している者の中には日常生活での困難なことが、高次脳機能障害の症状の為に引き起こされているのか、それとも身体障害、特に肢体不自由が認められるためにうまく行動できないのかがわからないということが起きていた。そのため、障害に則した工夫をすることができない事態になっていた。

さらに、身体障害と合併していることでより困難な状況に陥るということも考えられた。事例としては、肢体不自由があるため室内ではつたい歩き又はつかまり歩きをするが、注意障害や遂行機能障害、記憶障害がある為なのか安定性の悪い家具や移動する家具を支えにして危険な状態になるということだった。

(3) 感情面等の変化

「行動と感情の障害」あるいは「性格変化」が認められるか、またその症状について整理した。「行動と感情の障害」と性格や人柄の変化、あるいは感情面の変化等については家族からの悲痛な訴えとして伝わってくるが、診断されているという観点からの整理では東京都2008年調査の本人調査でも26.3%と低い。しかし、東京都2008年調査では家族の認識としては44.9%の回答があり、診断と家族の認識の差が最も大きい症状であると報告されている（東京都高次脳機能障害者実態調査検討委員会 2008：15）。そうであるなら、どのような変化が家族の負担になっているのかを明らかにしたいと考え、本調査では「性格変化」も含めて整理した。

まず、何らかの症状を認める者は14名、ない者は2名であった。その中身を見ると「暴力的な行動」や「人柄が悪くなった」といった要因をあげた者が6名であった。家族の中には暴力を受けて治療を必要とする怪我をした経験を持つ者や「過去の大変だったこと」や「一番困る症状」としてあげる者もいた。また、「子どもっぽくなった」や「他人に対して友好的になった」といった要素をあげた者が7名いた。そのうち、これらの変化をマイナス要因として捉えている者は4名であった。その理由として「誰にでも軽口をたたく」、「常にふざけて話をするため場合によっては相手を傷つけるような発言をする」、「幼稚になって無責任になった印象」、「いつでも陽気にしていて深刻味が感じられない」等、受症前との比較において変化そのものに戸惑いや違和感がある印象であった。また、「暴力的な行動」と「友好的になった」を併せ持つ者もいた。

これらの結果から、「暴力的な行動」は当然困った変化であるが、そもそも家族としては感情面や性格、人柄といったその人の構成要素として重要な部分が「変化した」ことそのものに

戸惑いを感じ、対応に苦慮しているのではないかと受け止められた。特に夫婦関係においてはこのような変化が「関係性」にもつながるため困難な状況に陥っているのではないだろうか。事例としては、誰にでも友好的に話をし、周囲からはその変化をむしろ好ましく思われている者の妻は、「以前はこんな人ではなかった」と戸惑ったような発言をしたり、常に明るくふるまい周囲からは好ましく受け取られている者の夫は「いつも深刻味がないから家族のことについて相談できない」と困っていたりした。

6. 日常生活における困難について

日常生活上における諸困難の問題は、今回の調査で重点的に知りたかったことの一つである。さまざまな実態調査で日常生活上の自立度については調査されており、東京都2008年調査でも「自立」、「部分介助」、「全介助」と分け、各ADLやIADLについて調査しているが、それらは一つ一つの動作として自立しているか否かを明らかにしているにすぎない（東京都高次脳機能障害者実態調査検討委員会 2008）。しかし、通常の日常生活としては一つの動作で完結することはなく、その一連の行為として行われているため、独立した動作ではなく一連の行為としての自立状況を捉えたいと考えた。そのような一連の行為を捉えて初めて日常生活における高次脳機能障害特有の困難さが現れるのではないか、という仮説の元の質問項目である。なお、質問の表現としては「日常生活上で不自由なこと・大変さを感じていること」とし、全ての動作・行為を一人で行うことを仮定して回答を求めた。したがって、動作そのものの自立度については把握していない。また、痙攣の有無についても質問項目を設けた。痙攣があることで日常生活が制限されることは経験上聞きしていたためである。

その結果、全ての行為を総合して自立している者は一人もいなかった。しかし、大きな傾向としては周囲の者の声かけや配慮・工夫が適切に行われていることによって大きな困難を感じずに生活していたり、困難を感じながらも何となく処理して生活していた。

以下、調査項目としてたてた中から主な項目について整理し、特徴的な事例を取り上げてその者の持つ症状とあわせて考察する。

(1) 食事の支度から片付けまで

この項目では「食事を取る」という一つの動作ではなく、「一人で支度をして片付けをする」という一連の行為として質問した。なお、高次脳機能障害者は男性が多いことも考慮して、受症前に食事に関して自ら行っていたかどうかについても把握するようにした。

その結果、まず、受症前は家族に全て任せていた者が7人いた。このような者と受症後にも主婦業を担っている者とでは現在「不自由なこと」、「大変」だと感じていることは大きく異なり、受症前の生活習慣や果たしていた家庭内役割及び求められている家庭内役割に左右されることを捉える必要があると考えた。

受症後も主婦業を担っている人（50歳代女性）は、献立を決めたり、バランスのとれた献立を組み立てたり、時間を見計らって調理したりすることができなくなっていた。しかし、受症前は定職についていたし、料理は苦手だったことあり、従来から宅配セットを利用していたのでどこまでができなくなっているのかは家族も十分把握していない様子であった。そうであったとしても、受症前より明らかに低い家事能力になっていることは確かで、それが家族も本人も大きなストレスになっているようだった。この人の障害は記憶障害、地誌的障害、性格変化であり、遂行機能障害は診断されていないし、食事に関する行為以外で遂行機能に関連して困ることはないとのことであった。

他に食事に関する「不自由なこと・大変なこと」として、外出時の問題がいくつか回答された。その一つは「メニューを決められない」ことであった。これは上述した主婦業を担っている人である。他にも「メニューを決めるのが面倒」（50歳代男性）というもの。この人は記憶障害と注意障害があり、他に疲労の訴えが強い人で、その影響もあるように家族は受け止めていた。また、「何を注文したか忘れないようにいつも同じメニューを注文する」（50歳代男性）もいた。この人の障害は記憶障害、注意障害、遂行機能障害と性格変化である。この人は復職しており、職場での昼食は職場の人たちと外食をしているが、その折に困らないようにそのような対応をしているとのことだった。他にも理由はわからないが、外出時は「いつも同じメニューを注文する」人が2人（共に30歳代男性）いた。一人は記憶障害、注意障害、遂行機能障害、性格変化の人で、特に「大変なこと」としては捉えていなかった。もう一人は記憶障害、遂行機能障害、行動と感情の障害、性格変化の人で、他にも「子どもの分の食事勝手に食べてしまう」ので大変であるとのことだった。これに似たようなことで「自分の食べたいものを食べたがる」（40歳代男性）ので、家族としては大変との回答もあった。この人の障害は失語症、記憶障害、注意障害、行動と感情の障害、遂行機能障害であった。

他に、「用意しておけば一人でも食べるが、水分摂取は自発的にはしない」（50歳代男性）、「のどの渇きがわからない様子」（60歳代男性）と水分摂取が「自立」していない様子の回答があった。それ以外の「大変なこと」は本人や家族からしたら確かにストレスの一つにもなっているだろうし、生活の質という観点からみたら大きく障害されていることかもしれないが、それでも生活上で著しい困難な状況とまでは言えない内容であった。しかし、この適切な水分

摂取が自立していないことは深刻にとらえるべき「大変なこと」ではないだろうか。この2人の障害は、50歳代の男性は失語症、記憶障害、注意障害、感情と行動の障害、遂行機能障害、失行、性格変化であり、60歳代の男性は記憶障害、遂行機能障害、性格変化である。

なお、「大変なことは特にない」は6名であった。

(2) 整容（身支度、洋服の選定、着替えなど）

この項目では単に身なりを整える動作等ができるかということだけではなく、TPOや季節に応じた対応が適切にできるかという観点で質問した。

これらの行為に「声かけを必要とする」は3名であった。1名は40歳代の男性で、家族から声かけを必要としていた。この人は記憶障害、注意障害、遂行機能障害、地誌的障害、性格変化があった。もう1名は40歳代の男性で、本人が毎日その日の気候等を家族に確認していた。この人は失語症、記憶障害、注意障害、行動と感情の障害、遂行機能障害がある。もう1名は40歳代の男性で、ひげそりを忘れることがあるため、家族からの声かけを必要とするというものだった。この人は記憶障害と性格変化がある。また、就労支援を受けて新規に就労をしている人でもある。

他に、「受症後は家族まかせ」は3名いた。そのうち2名（30歳代男性と70歳代男性）は、家族が着替えなどをセットしておいても適切に身につけることができないこともあるようだった。30歳代の男性は記憶障害、遂行機能障害、行動と感情の障害、性格変化があり、70歳代の男性は記憶障害、行動と感情の障害、地誌的障害、性格変化があった。もう1名（50歳代男性）は受症後にかなりの体重増加があるが、受症前の体格の記憶で身支度をしてしまうため暑くなってしまう、家族に用意してもらうようになったとのことであった。この人は記憶障害、注意障害、遂行機能障害、性格変化の人である。

なお、「大変なことは特にない」は7名であった。この中には男性の対象者が多いせいか、家族が衣類のセットはし、それを身につけることは問題なくやれているという人も含む。

(3) トイレ（排尿・排便コントロールを含む）

この項目ではトイレ動作そのものではなく、排尿・排便に関する行為が適切に行えているかを質問した。

この項目は全体的に自立度が高い。「大変なことは特にない」が11名である。しかし、受症後に便秘になったり（50歳代男性）、トイレに行く回数が増えたり（50歳代女性）という変化を抱えている人がいた。排尿が頻回になっている人はもう1名いるが、その人は特に大変だと

は受け止めていなかったが、50歳代の女性は頻繁に尿意を感じる事が「気になって」いるようだった。そのことで受診もしているが異常はなかったとのことであった。受症後、便秘になった人は服薬コントロールをしているが、排尿に関しても「声掛けが必要なこともある」と、日によって異なる対応が必要とのことであった。この人は、失語症、記憶障害、注意障害、感情と行動の障害、遂行機能障害、失行、性格変化である。

他にも、失語症と身体に麻痺のある50歳代男性は、麻痺のためなのか「間に合わないことがある」と回答した。

このトイレに関する行為を最も大変なものと回答したのが1名いた。70歳代の男性で記憶障害と行動と感情の障害の人である。失禁・失便があり、失敗していてもそれにも気がつかないこともあるので家族が声かけで促そうとしても、その声かけを嫌がるということだった。

(4) 入浴

この項目では、入浴動作そのものではなく適切な入浴行為が行えているかを質問した。

この項目も前述のトイレ同様に自立度が高い。「大変なことは特にない」が10名である。現在は大変なことはなくても、「給湯器を変えたら使えるまで2年かかった」人（70歳代男性、失語症、記憶障害、感情と行動の障害、性格変化）、最近まで受症前は問題なく使っていた給湯器の「応用的な使い方がわからなかった」人（50歳代女性、記憶障害、地誌的障害、性格変化）もいた。

また、「入浴したがる（しなかった）」が4名いる。そのうちの1名（60歳代男性、記憶障害、遂行機能障害、性格変化）は、以前は入浴が面倒だった様子で嫌がっていて、現在も促されて入浴するようである。似たような人で、入浴は家族に強引に促されてしぶしぶ入っていた70歳代の男性（記憶障害、感情と行動の障害、地誌的障害、性格変化）は、加齢のためか洗体ができなくなったので通所先で入浴するようになっていた。他には痙攣のための服薬の影響でふらつきがあることを理由に入りがらない人（30歳代男性、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、性格変化）もいた。

(5) 掃除、洗濯など

この項目では、各動作そのものではなく、掃除や洗濯の目的である「きれいにする」、「清潔を保つ」等につながる行為として適切に行うことができるかを質問した。

この項目も、対象者は男性が多いため、受症前からやらなかったり受症後はやらなかったり、あるいは家族の手伝い程度のためを含めての「大変なことは特にない」が10名であった。

しかし、目立ったのは「十分にきれいにできない」が5名であった。やっても「ゴミが残っている」(40歳代男性, 失語症, 記憶障害, 注意障害, 行動と感情の障害, 遂行機能障害)や「やり方が雑」(30歳代女性, 失語症, 記憶障害, 注意障害, 行動と感情の障害, 地誌的障害, 性格変化), 「洗濯はできるが掃除は十分にきれいにしない」(50歳代女性, 記憶障害, 地誌的障害, 性格変化)などと回答された。また, 「片付けがうまくできない」と回答が2名おり, 1名は30歳代の女性である。この人の障害は失語症と記憶障害, 性格変化だが, 体の麻痺もあり, 片付けがうまくできない理由が体の麻痺があるからなのか, 高次脳機能障害のためなのか, 双方が関連しあっているのかわからないことが家族としては「大変なこと」とであると回答された。

(6) 買い物

この項目では生活に必要な物を適切に判断して購入できるかを質問した。

この項目も対象者は男性が多いため, 受症前からやらなかったり受症後はやらなかったり, やれなくなったり, 家族の手伝い程度のためを含めて「大変なことは特にない」が8名であった。

その8名を含めて, 「不要な物を購入してしまう」は5名いた。しかし, 受症前から同じような傾向があるため受症の影響かどうかかわからない人(40歳代男性, 記憶障害, 注意障害, 遂行機能障害, 地誌的障害, 性格変化), 特に困ると感じるほどではない許容範囲であると回答した人(70歳代男性, 失語症, 記憶障害, 感情と行動の障害, 性格変化)も含まれる。他にも「同じものを何度も買う」人(50歳代男性, 記憶障害, 注意障害, 遂行機能障害と性格変化), 「同じものを買おうとする」人(30歳代男性, 記憶障害, 注意障害, 遂行機能障害, 性格変化)もいたが, 前者は受症前からコンビニエンスストアで自分の好きな物を購入する程度の人で, 現在も毎日のように気に入った菓子を購入する程度なので, 家族としては多少の迷惑感はあるものの「大変」という程ではないとのことだった。後者も, 身体障害のために一人での外出はできないため, 「買おうとする」行為はその都度介助者が制止しているということだった。

不要な物を購入して「大変さ」を感じているのは, 50歳代の女性(記憶障害, 地誌的障害, 性格変化)で受症後も主婦業を担っている人であった。日々の買い物にはメモを持参するようにしているにも関わらず, 購入予定の物とは別の物を購入してしまったり, 安売りをしているとそれに惹かれて不要な物を購入したりしてしまうとのことであった。

(7) 歩行（階段昇降を含む）

この項目は、身体の麻痺等による不自由なことではなく、問題なく一人で屋外を歩行できるかどうかという質問した。

その結果、全く問題なく「大変なことは特にない」と回答したのは2名のみであった。他の人は何らか受症前とは異なる「歩きづらさ」を回答した。

まず、人ごみに関連した回答をした人が4名いた。1人は「大変」とまでは思っていないまでも「苦手」と回答し（40歳代男性、記憶障害と性格変化）、もう一人は「人ごみはスムーズに行動できないから避けるようにしている」（30歳代女性、失語症と記憶障害、性格変化、身体麻痺有り）し、もう一人は人ごみで「人にぶつからないようにしていると動けなくなる」（50歳代男性、失語症、記憶障害、注意障害、感情と行動の障害、遂行機能障害、失行、性格変化、身体麻痺有り）との回答であった。もう一人は「周囲の人に避けてもらうことを期待して杖を持っている」（50歳代男性、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、性格変化）と工夫をしていた。この人と先の「苦手」と回答した人によれば、「前方から近づいてくる人の距離感がわからない」や「人が近づいてくる感覚がわからない。突然、目の前に人が現れる感じがある」とその感覚を表現していた。また、人ごみではないが、横断歩道で「車が近づいてくると必要なののに止まってしまう」という人（50歳代女性、記憶障害、地誌的障害、性格変化）もあり、この人は屋外歩行について全体的に「慎重になった」と回答していた。

他には「人にぶつかる」ことに関連した回答をした人が3名いた。1人は「自然と右側に傾いていくが本人の自覚がなく」ぶつかる」と回答し（30歳代女性、失語症、記憶障害、注意障害、行動と感情の障害、地誌的障害、性格変化）、もう一人は「ぶつかりそうになると自分から止まる」（70歳代男性、記憶障害、行動と感情の障害）と回答していた。

(8) 日常生活で「不自由なこと」、 「大変だと感じること」

以上の日常生活における7行為を整理して見えてきたこととして、まず日常生活「動作」を一連の「行為」としてみたときには、「自立」してスムーズに行動しているとは言い難いということである。これは東京都2008年調査の本人調査でも「約半数が、入浴や階段昇降で一部介助や介助が必要であったが、食事、歩行、着替えなどの日常生活は自立しているが6割を超えていた」（東京都高次脳機能障害者実態調査検討委員会 2008：28）と報告されているように比較的「日常生活は自立している」と言われてきたことである。今回は「動作」としての自立度は質問項目として立てなかったが、このような状況が多くの実態調査では「一部介助」として現れているのかもしれない。あるいは、食事に関連して「メニューを決められない」とか、

整容に関連して「季節にあった衣服を家族に確認する」とか、入浴に関連して「給湯器が使えなかった」などということは動作としての自立とは関係のないものとも言えるので「自立」と回答しているかもしれない。いずれにしても「動作」ではない日常生活の遂行に関連する実態調査が必要であることが見えてきた。

次に、回答された内容に共通していることの一つとして、日常生活動作や行為の「応用的な」行為に「不自由さ」や「困難」を感じているということである。従って、診断されている症状や家族から認められる症状だけでは説明がつかなくなったりつきにくかったりすることが起きていた。これらは、複数の症状が重なり合っていることで一定の動作や行為をする時点でマイナスの要因として作用し合っていることもあるだろうし、障害とは言えないレベルの能力低下が応用的な行為の際には現れるということなのかもしれない。いずれにしても、今回は調査した項目の中でも主にADLに分類される行為について整理したが、引き続きIADLを含めた他の項目についての整理をし、症状との関連を丁寧に分析することでもう少し具体的に整理できるかもしれない。

また、今回は整理できなかったが、今回の16事例の中には日常生活にほとんど不自由さや大変さを感じていない人が2名、周囲の声かけによってほとんど不自由さや大変さを感じていない人が1名いた。これらの人が、それでもなお不自由さや大変さを感じるのはどのような行為なのかについて整理することで、高次脳機能障害者の「見えない障害」を具体的に示すことができるかもしれない。

7. おわりに

本稿は日常生活のいくつかの行為に関してその困難さを整理することで、受症してからある程度の年月が経過し、受症直後の生活の混乱を経て一定の安定した状態で地域生活を送っている高次脳機能障害者の生活上の困難さを述べた。医療機関は一定の医療サービスの提供が終了して地域の社会福祉サービスに繋がれば支援は終結し、地域としては継続したサービスを受けられるさまざまな社会資源に繋がれば支援は終結する。本人と家族にしても日々の継続した生活の中で日常生活に著しい困難をきたせば新たな支援を求めることもするだろうが、前述したように日常生活が営めない程の著しい困難をきたしている訳ではないので何とか生活しているが、さまざまな生活のしづらさを抱えている。これが地域で生活をしている高次脳機能障害者の実態であるように感じてきた。このような実態は過去の実態調査からは一部見え隠れするものの、あくまでも個々の動作の障害に焦点があてられており、「地域生活者」として生活上の

困難という実態は十分に見えてこない。その実態を探るべく行った調査の一部を本稿で分析した。

日常生活の行為という観点からも、今回で整理しきれなかった内容について引き続き分析を行うことでさらに高次脳機能障害者の生活上の困難さを明らかにできると考えている。また、今回は簡単な結果のみになったが、生活の基盤となる職業や住まい、家族構成に変化がある人が多かった。特に、高次脳機能障害を受症したことによる失業、それに伴う経済基盤の変化が起きていた。これらの生活状況の変化についても詳しく分析することで高次脳機能障害者への自立支援のあり方が見えてくると考えている。

〔注〕

- i 東京都 2008 年調査では一人暮らしが 12.1% いることが明らかになっており、家族がいないために生活上の問題が大きくなっている人もいることが想像できる。現に、NPO 法人 A の会員の中には家族の支援が受けられないために地域生活においてさまざまな問題を頻出させている者もいる。
- ii この場合の福祉的就労とは、就労による何らかの収入を得ている者とし、障害者総合支援法による就労継続 B 型事業所で週 5 日勤務している者、知人の会社の雑務を妻と共に週 1 日程度している者、福祉施設のピアカウンセリングを月に 1 日行うことで多少の報酬を得ている者を含む。
- iii 調査後、現在は配置転換で復職している。
- iv 1999 年の東京都での実態調査以降、または前後してさまざまな高次脳機能障害者の実態調査が行われているが、脳外傷の後遺症としての高次脳機能障害を中心に対象としている調査と高次脳機能障害の原因疾患として最も多い割合である脳血管疾患の方を多く含む調査では、得られる結果やそこからなされる考察は大きく異なることは容易に想像できる。本稿では、より実態に即していると思われる脳血管疾患の方を多く含んだ調査を行っている東京都調査および東京都 2008 年調査を主に参考にした。

〔参考文献〕

- 橋本圭司, 2007, 『高次脳機能障害—どのように対応するか—』, PHP 新書
- 本田哲三編集, 2005, 『高次脳機能障害のリハビリテーション 実践的アプローチ』, 医学書院
- 中島八十一 寺島彰編集, 2006, 『高次脳機能障害ハンドブック』, 医学書院
- 田中希世子, 2007, 「地域生活を支える社会福祉の役割—高次脳機能障害者が快適な地域生活を送るために—」, 『神戸親和女子大学研究論叢 40』, 神戸親和女子大学
- 東京都高次脳機能障害者実態調査研究会, 2000, 『平成 11 年度 高次脳機能障害者実態調査報告書』, 東京都衛生局
- 東京都高次脳機能障害者実態調査検討委員会, 2008, 『高次脳機能障害者実態調査報告書 概要版』, 東京都福祉保健局

地域生活における高次脳機能障害者の社会福祉としての「障害」の把握

東京都リハビリテーション病院 高次脳機能障害者社会復帰支援マニュアル検討委員会, 2006, 『高次脳機能障害者の社会復帰支援 (総集編)』, 東京都リハビリテーション病院
渡邊修, 2008, 『高次脳機能障害者と家族のケア—現代社会を蝕む難病のすべて—』, 講談社+ α 新書