

地域活動支援センターにおける高次脳機能障害支援

—当事者と家族の集いへの参加を通して—

○ 神奈川リハビリテーション病院 医療福祉総合相談室 瀧澤 学 (6473)

キーワード：高次脳機能障害 参与観察 インタビュー調査

1. 研究目的

高次脳機能障害者支援は、2003年より国立障害者リハビリテーションセンターが中心となり、「高次脳機能障害支援モデル事業」が実施され、診断評価基準や支援方法に関する調査研究がなされた。2008年からは障害者自立支援法の地域生活支援事業都道府県実施分に位置付けられた「高次脳機能障害支援普及事業」として、支援体制が構築されている。

神奈川県での高次脳機能障害者支援については、神奈川県リハビリテーション支援センターが拠点機関となり、個別支援、地域支援、関係機関との連携構築、普及啓発に関する取り組みを行っている。その中で、地域相談支援事業所での相談支援、神奈川リハビリテーション病院での診断評価、通所事業所での日中活動、職業準備性が整った方への就労支援、についての流れは確立された。

他方、高次脳機能障害支援では、当事者への支援のみならず、家族支援も重要とされている。神奈川県では「脳外傷友の会ナナ」が全国に先駆けて発足しており、現在は神奈川リハビリテーション病院内での協働事業室による入院・外来患者と家族へのピアサポート、当事者への日中活動の提供、当事者や家族が集う場の提供、研修会開催等を行っている。あるいは、県内の障害福祉事業所で当事者会や家族会が開催されているが、その内容に関する検証はなされていない。

本研究は、神奈川県内の障害福祉事業所で毎月開催されている「高次脳機能障害者当事者と家族の集い」での活動を通して、地域内での当事者と家族への支援の様態を明らかにすることを研究目的とした。

2. 研究の視点および方法

相模原市内の「社会福祉法人かわせみ会」が運営する地域活動支援センター「フリースペース橋本」において、2012年4月から2013年3月の間「高次脳機能障害者当事者と家族の集い（以下、「集い」と略す）」を月1回開催した。地域内での「集い」を通じて、高次脳機能障害当事者と家族への支援の様態を明らかにするために、①「集い」での参与観察、②当事者（4名）と家族（2名）へのグループインタビュー調査、③支援者（3名）へのグループインタビュー調査、を実施した。

それぞれの調査で得られた語りについて、コーディングを行い、それらをカテゴリー化することで結果図を作成した。さらに、それら3側面の調査で得られた結果について考察を行った。

3. 倫理的配慮

活動への参与観察については、施設担当者に同意を得るとともに、参加者に同席の趣旨

を説明して、記録等に関する了解を得た。インタビュー調査対象者には、書面と口頭によって調査趣意、個人情報保護、匿名性の確保、申し出による使用中止の説明を行い、同意書に署名をもらった。

4. 研究結果

「集い」での参与観察より、当事者間で認知面の後遺症や、それに伴う生活課題と社会で生活することの難しさ、以前の自分との違和感が語られた。家族は、見通しの立つ助言が得られなかった経過と、介護疲れ、かわってしまった本人と生活する中での自己統制の難しさ、親族や周囲の理解不足といった語りがされていた。そして、「集い」は介護者の気持ち共有できる場所、他の当事者の語りを聞くことで本人の思いを察する場であった。また、プログラムの中に「フォトボイス（当事者が日常生活での写真を撮影して、詩を添える）」を実施したことにより、障害に焦点が当たりがちであった意見交換が、生活者の側面から光を照射することによって、本人の出来ること、得意なこと、可能性について語られるようになった。

支援者インタビューより、支援者は「集い」を通して、今まで実践してきた精神障害者支援スキルを援用できる部分と、新たな支援スキルとして学ばなければならない側面を確認する「学びの場」であった。また、「集い」に拠点機関のコーディネーターが参加することで、専門的知識の提供や対応方法の内実を見知する一助となっていた。

さらに1年間の活動を通しての体験を振り返る場として、当事者と家族へのフォーカスグループインタビューを実施した。当事者と家族は、見えづらい中途障害故の苦悩、障害が分からない中での苦悩を抱えた生活から、「集い」に参加することで、情報交換や情報共有のみならず、場に参加することで明日へ踏み出す一歩となる力を得ていた。

5. 考察

社会的理解や認知度が低く、外見からは障害があることがわかりづらい高次脳機能障害者と家族は、社会的な孤立感を抱えて生活していたと考えた。しかし、「集い」は「当事者と家族の抱えている悩みや思いを語り合うことができる場」「支援者が当事者と家族が抱える課題を察知する場」の役割を果たしていた。また、都道府県での高次脳機能障害支援を推進する役割にあたる高次脳機能障害相談支援コーディネーターが参加することで「地域での支援者を育成する場」としての機能も果たしていた。

高次脳機能障害者支援は、当事者支援だけではなく、家族支援も重要な要素とされており、その支援は長期間のわたるものである。全国に30～50万人いるとされる高次脳機能障害者は、人口約907万人の神奈川県に2～3.5万人いると推定される。その当事者と家族を支援するためには、各地域で高次脳機能障害支援が可能な機関や人材を育成する必要がある。他方、受傷発症年齢、原因、経過、生活背景が異なり、障害像も多様な高次脳機能障害の障害像を理解することは非常に難しい。ところが、本報告のような「高次脳機能障害者当事者と家族の集い」を地域支援者と高次脳機能障害相談支援コーディネーターが協働して開催することで、障害当事者と家族が思いを語り、共感し、共有することができる場としての機能だけではなく、支援者育成の場としても活用できると考えた。