

表8 自分自身について介護者や家族が困っていること

		事例No. 26 106 17 105		29 15		13 102		24 23 30* 27 6		19 25		8 103* 3	
		性別 男 女		男 男		男 男		男 女 男 男 男		男 男		男 女 女	
		単独生活維持時間 週 週		3日 3日		1日 1日		半日 半日 半日 半日 半日		1時 1時		0時 0時 0時	
精神 の 疲労	7. 介護者が精神的に疲労すること												
	1. 家族内不和												
	12. 患者の存在で気重になる												
	9. 他人に障害不理解												
身体 の 疲労	14. 他人への依頼が多く気が引ける												
	5. 介護者が睡眠不足												
時間 不足	6. 介護者が身体的に疲労すること												
	17. 介護者が家事をする時間不足												
	18. 介護者が仕事ができないこと												
	19. 介護者が自由な時間がない												
	20. 介護者が外出をする時間がない												
経済 問題	21. 介護者が患者以外の家族への時間不足												
	16. 介護者が冠婚葬祭等の付き合い不可												
	22. 患者の就労問題で経済的に困る												
	23. 患者の為の出費で経済問題												
	24. その他												
回答なし		(○) (○)		(○)						(○)			

*: 身体障害手帳保持者、ただし手帳は急性期に取得されたもので、現状は研究対象者の条件を満たしている

選択されなかった項目

- | | | | |
|--------------|----------------|-----------------------|--------------------|
| 2. 夫婦間不和 | 3. 親類,他人とトラブル | 4. 介護者が病気療養できない | 8. 患者のため介護者が世間体が悪い |
| 10. 親類縁者の不理解 | 11. 介護者の職場の不理解 | 13. 介護者が患者に愛情等を感じられない | 15. 家族がいじめを受けたこと |

表9 患者の就労状況

事例No	年齢	性	発症後の職業変化	現在の状態	記載事項	維持T
19	80代	男	記載なし	求職せず		1時
27	70代	男	変化なし(無職)	求職せず		半日
8	70代	男	農業をやめた	求職せず		0時
23	70代	女	変化なし(無職)	求職せず		半日
6	60代	男	変化なし(無職)	求職せず		半日
3	60代	女	変化なし(無職)	療養リハビリ		0時
13	60代	男	退職	求職せず	就職できない、経済困窮	1日
*103	60代	女	退職	専業主婦?		0時
102	60代	男	休業(建築請負業)	休業中	体が思うように動かない	1日
17	60代	男	休業(電化製品店)	休業中	修理と運転不可、他就労無理	週
26	60代	男	歯科医(職場復帰)	歯科医相談役	主な仕事は息子がしている	週
106	60代	女	仕事が制限された	自営業(小売り業)		週
15	50代	男	休業(店経営)	休業中	計算不可、職無理	3日
25	50代	男	休職(画家)	ときどき講演する	左に絵が描けない	1時
29	50代	男	職場復帰, 変化なし	会社員/公務員		3日
*30	40代	男	Hp退職(薬剤師)	パート(薬剤師)	有資格者不在の薬店にパート	半日
24	40代	男	職場復帰	会社員/公務員	特別な配慮あり	半日
105	30代	女	職場復帰, 変化なし	会社員/公務員		週

*: 身体障害手帳保持者、ただし手帳は急性期に取得されたもので、現状は研究対象者の条件を満たしている

表10 社会福祉制度を利用した相談経験

事例No.	26		106		17		105		29		15		13*		102		24		23		30		27		6		19		25		8		103*		3			
	性別		男		女		男		女		男		男		男		男		男		女		男		男		男		男		男		男		女		女	
	生活維持時間		週		週		週		週		3日		3日		1日		1日		半日		半日		半日		半日		半日		1時		1時		0時		0時		0時	
1. 訪問看護ステーション	×	△	-	-	-	×	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	△	×	×	×	×	×	◎	-	×	◎	×	×	◎	×						
2. 在宅介護支援センター	×	△	-	-	△	×	-	-	△	△	×	×	×	△	△	×	×	×	△	△	×	×	×	×	◎	-	×	◎	△	△	◎	△						
3. デイサービス・デイケア	×	△	-	-	×	×	-	-	△	◎	×	×	×	△	◎	×	×	×	△	◎	×	×	×	×	◎	-	×	◎	△	△	◎	△						
4. 身体障害者更生相談所	×	△	-	-	△	×	-	-	×	△	×	×	×	×	△	×	×	×	×	△	×	×	×	×	-	◎	×	△	△	△	△	△						
5. 精神保健福祉センター	×	△	-	-	△	×	-	-	×	△	×	×	×	×	△	×	×	×	×	△	×	×	×	×	-	-	×	△	△	△	△	△						
6. 介護実習普及センター	×	△	-	-	△	×	-	-	×	△	×	×	×	×	△	×	×	×	×	△	×	×	×	×	-	-	×	△	△	△	△	△						
7. 福祉事務所	×	△	-	-	△	×	-	-	×	△	×	×	×	×	△	×	×	×	×	△	×	×	×	×	-	-	×	△	△	△	△	△						
8. 保健所または保健センター	×	△	-	-	×	×	-	-	△	◎	×	×	×	×	△	◎	×	×	×	△	◎	×	×	×	-	-	×	△	×	×	△	×						
9. 市町村役場	×	△	◎	-	×	×	-	-	×	◎	×	×	◎	×	◎	-	×	×	×	◎	◎	×	×	×	◎	-	×	◎	×	×	◎	×						
10. 社会福祉協議会	×	△	-	-	×	×	-	-	×	△	×	×	◎	×	-	-	×	×	△	×	◎	×	×	×	-	-	×	◎	×	×	◎	×						
11. ハローワーク（職業安定所）	×	△	-	-	△	×	◎	-	×	△	×	×	×	×	△	×	×	×	△	×	×	×	×	×	-	-	×	△	△	△	△	△						
12. 障害者職業センター	×	△	-	-	△	×	-	-	×	△	×	△	×	×	△	×	△	×	△	×	△	×	×	×	-	-	×	△	△	△	△	△						
13. その他（病院ケースワーカー）	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-					

* 身体障害手帳保持者、ただし手帳は急性期に取得されたもので、現状は研究対象者の条件を満たしている
◎ 行った × 行かなかった △ 必要なかった - 回答なし

表11 社会福祉制度の利用結果

相談に利用された制度	件数	事例No.	性別	年齢	維持†	その他
1. 訪問看護ステーション	2	19	男	80代	1時	記載なし
		103*	女	60代	0時	日常生活上の助言
2. 在宅介護支援センター	2	19	男	80代	1時	記載なし
		103*	女	60代	0時	記載なし
3. デイサービス・デイケア	3	19	男	80代	1時	デイサービス利用
		103*	女	60代	0時	記載なし
		23	女	70代	半日	デイサービス利用
4. 身体障害者更生相談所	1	25	男	50代	1時	記載なし
8. 保健所または保健センター	1	23	女	70代	半日	記載なし
9. 市町村役場	5	17	男	60代	週	「生活保護、障害手当」不可能
		19	男	80代	1時	記載なし
		27	男	70代	半日	ベッドリース
		23	女	70代	半日	診断書が必要(デイサービス?)
		103*	女	60代	0時	公的ヘルパー
10. 社会福祉協議会	2	27	男	70代	半日	社会保険「取り扱ってません」
		103*	女	60代	0時	記載なし
11. ハローワーク	1	13	男	60代	1日	MSWが失業保険の手続き
13. その他(病院ケースワーカー)	1	30*	男	40代	半日	記載なし
13. その他(病院リハスタッフ)	1	25	男	50代	1時	「リハと自分の注意だけ」

*: 身体障害手帳保持者、ただし手帳は急性期に取得されたもので、現状は研究対象者の条件を満たしている

表12 必要と思われる社会制度

◎：強く必要としている ○：必要としている

事例No.	26	106	17	105	29	15	13	102	24	23	30*	27	6	19	25	8	103*	3
性別	男	女	男	女	男	男	男	男	男	女	男	男	男	男	男	男	女	女
単独生活維持時間	週	週	週	週	3日	3日	1日	1日	半日	半日	半日	半日	半日	1時	1時	0時	0時	0時
1. 介護人派遣							◎			○				◎			○	○
2. 外出ヘルパー派遣							◎							◎			○	
3. ショートステイ						○				○								◎
4. デイケア・デイサービス							○			○							◎	◎
5. カウンセリング・相談（本人）	○					◎	◎		◎	○					◎			○
6. カウンセリング・相談（家族）	○		◎						◎	○					◎			○
7. 職業訓練・職業相談			◎															
8. 職場での指導者制度			◎						◎									
9. 就職資金の貸付			◎															
10. 就労援助のための事業主への奨励金			◎				○									◎		
11. 介護人件費の助成						◎			◎	○		○				◎		○
12. 医療費の自己負担分の助成	○					◎	○		◎						◎	◎	○	○
13. 生活費の助成			◎			◎	○		◎						◎	◎		◎
14. 交通経費の助成	○					◎	○		◎	○		◎	○			◎		◎
15. 税制上の優遇措置			○				○		◎	◎		○			◎	◎	○	◎
16. 医療職・介護職のための研修制度	○						○		◎	○								

*：身体障害手帳保持者、ただし手帳は急性期に取得されたもので、現状は研究対象者の条件を満たしている

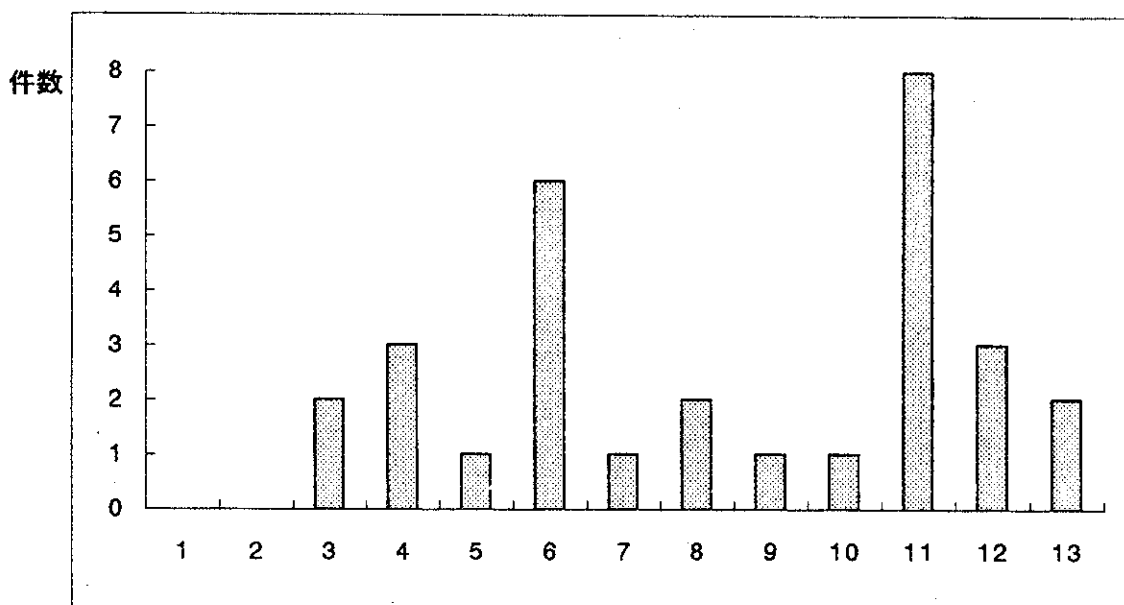


図1 左半側無視患者の年間担当数

担当人数

表13 事例紹介者が必要だと思う社会福祉制度

	強く必要	ある程度	それほど	不必要	その他	回答なし
1. 介護人派遣	5	14	4	5	1	1
2. 外出ヘルパー派遣	13	13	2	2	0	0
3. ショートステイ	4	10	8	5	0	3
4. デイケア・デイサービス	7	13	4	3	0	3
5. カウンセリング（患者）	17	9	4	0	0	0
6. カウンセリング（家族）	20	9	1	0	0	0
7. 職業訓練・職業相談	18	11	0	0	1	0
8. 職場での指導者制度	17	10	1	1	1	0
9. 就職資金の貸付	8	15	3	1	2	1
10. 就労援助, 事業主への奨励金	15	12	0	0	2	1
11. 介護人件費の助成	7	15	3	4	1	0
12. 医療費の自己負担分の助成	9	18	2	1	0	0
13. 生活費の助成	6	16	3	2	2	1
14. 交通費の助成	14	11	5	0	0	0
15. 税制上の優遇措置	10	15	3	1	1	0
16. 医療職・介護職のための研修制度	12	12	0	0	1	5
17. その他	0	0	0	0	0	30

は片麻痺と痴呆を伴わない純粋例を対象としたが、このような条件を設けることで実に多数の半側無視事例を除外しなければならなかった。現実の半側無視患者は、ほとんど常に多種類の運動的、感覚的、認知的障害を合わせ持っており、その複合性ゆえに、一層重度の障害に苦しんでいるという可能性を持っている。介護の問題を考える際にはとりわけ、症状の複合という現実を直視することが大切であると思われる。

3. 必要な社会福祉制度

半側無視の患者とその介護者が抱える問題の解決について、有効と思われる社会制度は次のようなものである。すなわち、介護負担による身体的疲労や時間不足等の問題に関しては、居宅介護制度（ホームヘルパー）、デイケア、デイサービス、ショートステイ等が有効と思われる。中でも昼間のあいだ患者を預かるデイケアやデイサービスは、介護者の精神的負担の軽減と就労問題の解決に役立つものと思われる（デイケアは医療に位置づけられているが、このような側面もある）。患者の就労援助には、事業主への奨励金、給与の一部保障等の雇用助成金のほか、いわゆるジョブコーチ制度等、患者に対する直接的な就労援助が有効であると思われる。経済問題に対しては、医療費助成、交通費助成、特別障害者手当、年金制度が有効であろう。患者の人格変化による介護負担感の増加は多くの介護者が抱える問題であるが、心のケアを保障

する制度も必要性が高い。さらに、これらの諸制度が整備されたあかつきには、諸制度の広報活動と、制度の有効利用を助けるシステム（ケアマネージャなど）が不可欠だと思われる。

4. 現存の社会福祉制度が対応できる範囲

上に掲げた社会福祉事業のメニューは、現存の障害者関連法規が保障する制度の中に既にある程度準備されている。この関連法規とは、身体障害者福祉法、老人福祉法、老人保健法、精神保健及び精神障害者福祉に関する法律（以下、精神障害者保健福祉法）、障害者の雇用の促進等に関する法律（以下、障害者雇用促進法）、厚生年金保険法、国民年金法等である（表 14）。しかしながら、これらの法律が半側無視事例に適用される範囲はきわめて限られている。

まず身体障害者福祉法であるが、これは現在、半側無視患者を適用対象としておらず、この法が保障している様々な居宅介護支援をこれらの患者と介護者が利用する途を閉ざしている。また、老人福祉法が提供する居宅介護支援事業や、老人保健法が提供するデイケアは、年齢が 65 歳を越える高齢者のみが対象であり、青壮年層の患者には適用されない。

法的解釈によれば、半側無視症状を呈する患者は、精神障害者保健福祉法の適用対象中、「器質精神病」に該当するとみなされる³⁾。しかし半側無視患者は、現実には通常の医学的リハビリテーションの現場もしくはその関

表14 半側無視例に必要なと思われるサービスと現存の障害者関連法規との関係

	精保法	老福法	老保法	年金法	障雇促法	身障法	医療法
居宅介護		○				○	
ショートステイ		○				○	
デイS・機能訓練	○	○	○			○	
デイケア			○				○
雇用助成金					△	(○)	
ジョブコーチ等					○ (1)		
医療費助成			○			○	
福祉手当						○	
年金				○ (a)			
通院費助成	○ (b)					○	
介護者の心のケア		○ (2)					
広報活動							
ケアマネージャ		○ (3)					

精保法：精神保健福祉法

老福法：老人福祉法

老保法：老人保健法

年金法：国民年金法、厚生年金保険法

障雇促法：障害者雇用促進法

身障法：身体障害者福祉法

(1) 手帳取得者に対するサービス

(2) 職域開発援助事業

(日本障害者雇用促進協会
地域リハセンター)

(3) 高齢者総合相談センター

(4) 在宅介護支援センター

連領域、すなわち精神医療保健とは別個の領域で処遇されており、このことを知っている関係者は少ない。また仮にこの精神障害者保健福祉法の適用を受けて「精神障害者手帳」を交付されたとしても、これによって利用できる制度(事業)は少なく、雇用助成金制度や通院費助成制度程度に限られている。

医療としての精神科デイケアも、法解釈上は半側無視患者に開かれる可能性がある。しかしこれらの患者が実際にこれを利用したという話は聞かない。仮に制度上は利用可能だという認識が行きわたる日が来たとしても、精神科デイケアの主たる利用者である内因性精神疾患の患者と半側無視患者の障害の質の違いは、事業運営上、多様な問題を発生させる可能性をはらんでいる。

年金に関する法律は、半側無視患者を適用範囲に含んでいると考えられる。年金支給にかかわる精神障害の認定要領の中に、器質性精神病の例として巢症状である失語症、失認症、失行症が含まれており、判定の留意点も記載されているからである⁴⁾。これも精神障害者保健福祉法の適用と同じく、実際に半側無視患者を処遇している医療関係者にはあまり知られていない制度であり、衆知されるようになることが望まれる。

障害者雇用促進法によって提供される事業のうち、雇用助成金は、身体障害者手帳の所有者または精神薄弱者を対象としており、半側無視事例は

対象外となる。職域開発援助事業(通称ジョブコーチ)についてはそのような制限はない。労働省管轄の事業であるために医療関係者には知られる機会が少ないが、これもまた多くの関係者に知られるようになることが望まれる制度である。

5. 半側無視事例に必要な社会福祉制度

半側無視事例が有している問題は、結局のところ、広範囲の認知障害の問題である。これにより結果的に、身体障害者と同等以上の介護と、精神障害者ならびに知的障害者と同様以上の心理社会的支援を必要とする状況が生み出されている。

現状を打開する途はおそらく、次の2つに大別される。ひとつは精神障害者保健福祉法が提供する諸制度を、器質性精神病患者の問題にも対応できるように、拡大充実させることである。ただしこの場合は、かなり大幅な制度の改革が図られねばならない。もうひとつは、身体障害者福祉法が提供する身体障害者手帳の区分の中に「高次脳機能障害」を新設し、同法の恩恵を高次脳機能障害者が受けられるようにすることである。この場合は現存の「身体障害者手帳の障害程度等級表」の中の、心臓機能障害あるいはじん臓機能障害の場合のように、障害の程度を日常生活活動全体のありようから判断する視点が必要だと思われる。「肢体不自由」の区分のように、機能喪失の多寡によって障害等級を決める方針は、この場合は適さない。

この他に、医科診療報酬の一区分として、「高次脳機能障害者デイケア」が新設されることが強く望まれる。これらの実現を望む声は、高次脳機能障害者の現況をよく知る医療関係者(ここでは事例紹介者)たちの声でもあった。

外からは見えにくい高次脳機能障害者の保健福祉サービスと医療サービスが、一日も早く充実されることが望まれる。

引用文献

- 1)宇野彰他:厚生省科学研究費補助金(障害者当保健福祉総合研究事業)－高次神経機能障害者・児の日常生活におけるハンディキャップの調査と社会福祉のあり方についての研究、平成9年度報告書、1998.
- 2)Burns MS, et al.(eds): Clinical Management of Right Hemisphere Dysfunction. An Aspen Publ. 1985
- 3)厚生省精神保健福祉課監修:精神障害者保健福祉手帳の手引き.財団法人日本公衆衛生協会, 1997.
- 4)社会保険調運営具年金管理課・年金指導部社会保険業務センター総務不・事業部監修:国民年金・厚生年金保険障害認定基準の説明第3版.厚生出版、1990.

(書式6)

資料 1

半側無視がある患者およびその家族が求める社会福祉的サービスに関する調査 (アンケート)

次の質問についてあてはまる数字に○をつけて下さい。また、記入欄がある場合には記入をお願いします。

1. まず、あなた（このアンケートの回答者）のことについて伺います。

- 1- 1) 患者さんからみたあなたの続柄をお答え下さい。
1. 親 2. 配偶者 3. 子供 4. 姉・妹 5. 孫 6. その他 ()
- 1- 2) あなたの性別をお答え下さい。
1. 男 2. 女
- 1- 3) 患者さんの介護におけるあなたの役割をお答え下さい。
1. 主介護者 (介護にあたる時間が最も長い人) 2. 副介護者 3. その他 ()

2. 患者さんについて伺います。

- 2- 1) 患者さんの性別をお答え下さい。
1. 男 2. 女
- 2- 2) 患者さんの年齢をお答え下さい (12月1日 現在でお答え下さい)。
1. ~19 2. 20~29 3. 30~39 4. 40~49
5. 50~59 6. 60~69 7. 70~79 8. 80~
- 2- 3) 患者さんが同居しているご家族の人数をお答え下さい (患者さんを含めてお答え下さい)。
1. 1人 (患者さんのみ) 2. 2人 3. 3人 4. 4人 5. 5人以上
- 2- 4) 患者さんが病気になるまでの月数をお答え下さい
(何回か発作を起こした方は一番最近の発作からの月数をお答え下さい)。
1. 3ヶ月未満 2. 3ヶ月以上6ヶ月未満 3. 6ヶ月以上1年未満
4. 1年以上2年未満 5. 2年以上
- 2- 5) 患者さんの身体障害者手帳の申請についてお答え下さい。
1. 申請した 2. 申請しなかった 3. 申請中 4. その他 ()
- 2- 6) 患者さんの身体障害者手帳の交付についてお答え下さい。
1. 交付された 2. 交付されなかった 3. 以前もっていたが返還した 4. その他 ()
- 2- 7) 身体障害者手帳を持っている方の級数についてお答え下さい。
1. 1級 2. 2級 3. 3級 4. 4級 5. 5級 6. 6級 7. 7級
- 2- 8) 現在患者さんがもっている身体障害者手帳以外の手帳についてお答え下さい。
1. 療育手帳 (度) 2. 精神障害者手帳 3. もっていない 4. その他 ()
- 2- 9) 患者さんの心身の機能について次の中にあてはまるものがあるか、お答え下さい (複数回答可)。
1. 痴呆と診断されたことがある 2. 失明している
3. 腿がある 4. 重度の身体麻痺がある
5. 寝たきり状態である

- 2- 10) 左側に気づかない症状について次の内あてはまるものがあるかお答え下さい (複数回答可)。
1. 歩行時など左側にあるものにぶつかる 2. 左側のおかずを食べ残す
3. 入浴時に左半身を洗い残す 4. 洗面時に左側の顔をふかない
5. 髪をとかす時に左半分をとかさない 6. ひげそり、洗顔、化粧を左半分残す
7. 左側の袖を洗さない 8. 左側の靴、靴下をはかない
9. 左の上着がズボンからはみでていても気にしない 10. 左側の人や物に気がつかない
11. 左側から聞こえる物音や話し声を無視する 12. 左半身を自発的に使用しない
13. 読書時に左側を無視する 14. 手紙などを書くとき白紙の右半分に文字がかたよる
15. その他、左の空間や物に気づかない症状 ()

3. 患者さんの自立度について伺います。

- 3- 1) 患者さんの家庭内生活の自立度についてお答え下さい (複数回答可)。
1. ひとりで生活を維持できる
2. 2-3日程度ならひとりで生活を維持できる
3. 24時間程度ならひとりで生活を維持できる
4. 昼間だけならひとりで過ごすことができる
5. 1時間程度ならひとりで過ごすことができる
6. 常時介護または監視が必要である。
7. その他 ()
- 3- 2) 家庭内の介護内容について伺います。
あなたが主な介護者でない場合には、主な介護者に尋ねてお答え下さい。
1. 起居移動 (立ったり腰掛けたり等) について介護または監視を
(1. している 2. していない 3. その他)
1. 食事について介護または監視を (1. している 2. していない 3. その他)
2. 排泄について介護または監視を (1. している 2. していない 3. その他)
3. 歯磨き・洗面について介護または監視を (1. している 2. していない 3. その他)
4. 着替えについて介護または監視を (1. している 2. していない 3. その他)
5. 入浴について介護または監視を (1. している 2. していない 3. その他)
6. その他の日常行動について介護または監視を (1. している 2. していない 3. その他)
- 3- 3) 患者さんの外出 (通院、運動、買い物等) の自立度についてお答え下さい (複数回答可)。
1. 独力で外出して用事を済ませている 2. 付き添いつきで外出している
3. めったに外出しない 4. その他 ()
- 3- 4) 患者さんの社交生活の自立度についてお答え下さい (複数回答可)。
1. 茶室の応待 (1. ひとりでしている 2. 付き添いを要する 3. していない)
2. 電話の応答 (1. ひとりでしている 2. 付き添いを要する 3. していない)
3. 賀状、手紙のやり取り (1. ひとりでしている 2. 付き添いを要する 3. していない)
4. 贈り物の贈答 (1. ひとりでしている 2. 付き添いを要する 3. していない)
5. 冠婚葬祭の出席 (1. ひとりでしている 2. 付き添いを要する 3. していない)

4. 介護者について伺います。

- 4- 1) 患者さんの介護にはどなたが関わっていらっしゃいますか (複数回答可)。
1. 同居の親族 2. 別居の親族 3. 隣人・ボランティア
4. 公的ヘルパー 5. 家政婦 6. その他

- 4-2) この患者さんの介護に加わっていらっしゃる方の人数をお答え下さい。
1. 0人 2. 1人 3. 2人 4. 3人以上
- 4-3) この患者さんの介護を親戚や知人や近隣の人に依頼して断られたことがありますか。
1. 依頼したことがない 2. 依頼したが断られた 3. 依頼して援助を得た 4. その他 ()
- 4-4) この患者さんの介護を公的機関（ヘルパー等）に依頼して断られたことがありますか。
1. 依頼したことがない 2. 依頼したが断られた 3. 依頼して援助を得た 4. その他 ()

以下、主な介護者（介護にあたる時間が最も長い人）に就いて伺います。

- 4-6) 患者さんからみた続柄をお答え下さい。
1. 親 2. 配偶者 3. 子供 4. 嫁・婿 5. 孫 6. その他 ()
- 4-7) 性別をお答え下さい。
1. 男 2. 女
- 4-8) 年齢をお答え下さい（12月1日現在でお答え下さい）。
1. ~19 2. 20~29 3. 30~39 4. 40~49
5. 50~59 6. 60~69 7. 70~79 8. 80~
- 4-9) ご職業をお答え下さい。
1. 会社員・公務員 2. 自営・自由業 3. パート勤務 4. 専業主婦
5. 学生 6. 無職 7. その他 ()
- 4-10) 患者さんとの同居の有無をお答え下さい。
1. 患者さんと同居 2. 患者さんと別居 3. その他 ()
- 4-11) 健康状態はいかがですか？
1. 健康 2. 時々体調を崩すがあまり無理でなくやっている
3. 体調不良だが無理を押し付けてやっている 4. その他 ()
- 4-12) 患者さんの介護が原因で、主介護者の職業生活に変化がありましたか。
1. 変化していない 2. 仕事を減らした 3. 転職した 4. 退職した 5. その他 ()

5. 病気による患者さんの変化のうち、介護者やご家族が困っていることについて伺います。
(複数解答可)

- 1. 起居移動（立ったり寝掛けたり等）に手がかかること
- 2. トイレに手がかかること
- 3. 入浴に手がかかること
- 4. 歯磨・洗面等に手がかかること
- 5. 食事に手がかかること
- 6. 着替えに手がかかること
- 7. 薬の内服に手がかかること
- 8. 左側にある物や人に気がつかないこと
- 9. 調理をしないこと
- 10. 洗濯をしないこと
- 11. 育児をしないこと
- 12. 掃除をしないこと
- 13. 居室の掃除をしないこと
- 14. 買い物をしていないこと
- 15. 毎日の日課を促されなければならないこと
- 16. 留守番ができないこと
- 17. 患者さんが自動車運転をできなくなったこと
- 18. 小遣い管理ができないこと
- 19. 財産管理ができないこと
- 20. 年金などの書類の記入ができないこと
- 21. 家族の相談にのることができないこと
- 22. 時間の概念がないこと（適切な時間に外出の支度が行えない等）

- 23. 身の回りがだらしないこと
- 24. 自分の意思を適切に表現できないこと
- 25. 相手の言うことを適切に理解できないこと
- 26. 一人で放っておけないこと
- 27. しつこい話やだらだらした話を続けること
- 28. 自分の能力以上のことをしたりしたがったりすること
- 29. 自分の誤りを認めないこと
- 30. 相手の都合を考えない言動をすること
- 31. 感情が不安定なこと
- 32. 時間・場所が分からず不適切な行動をとること
- 33. 夜間の不眠があること
- 34. 大声・暴言や暴行等があること
- 35. 作り話をすること
- 36. 助言や介助に抵抗すること
- 37. 目的なく動き回ること
- 38. 迷惑する性的言動があること
- 39. 礼儀を守ることができないこと（場にそぐわない非常識な言動があること）
- 40. 患者さんがいじめを受けること
- 41. その他 ()

6. 患者さんのことが原因で介護者やご家族が困っていることについて伺います。
(複数解答可)

- 1. 家族内不和が生じること
- 2. 夫婦間不和が生じること
- 3. 親類縁者間や他人との付き合いでトラブルが生じること
- 4. 介護者の病気の療養ができないこと
- 5. 介護者が睡眠不足になること
- 6. 介護者が身体的に疲労すること
- 7. 介護者が精神的に疲労すること
- 8. 患者さんの言動のため介護者や家族が世間に対して体面が悪いこと
- 9. 他人に障害を分かってもらえないこと
- 10. 親類縁者の理解が得られないこと
- 11. 介護者の職場の理解がないこと
- 12. 患者さんが常に家にいるために気が重くなること
- 13. 介護者が患者さんに対して愛情や信頼を感じられないこと
- 14. 家族以外の人にお願ひすることが多く、引け目に感じること
- 15. 家族がいじめを受けたこと
- 16. 介護者が冠婚葬祭等の付き合いができないこと
- 17. 介護者が家事をする時間がないこと
- 18. 介護者が仕事をすることができないこと
- 19. 介護者自身の自由な時間がないこと
- 20. 介護者が外出をする時間がないこと
- 21. 介護者が患者以外の家族に責やす時間がないこと
- 22. 患者さんが就労できない、または仕事が続かないことで介護者や家族が経済的に困ること
- 23. 患者さんのための出費が多くなって経済的に苦しいこと
- 24. その他 ()

7. 患者さんの職業活動について伺います。

- 7-1) 患者さんが今度の病気になられた後の職業をお答え下さい。（複数回答可）
1. 変化なし（無職） 2. 変化なし（元の職場に復帰） 3. 配置転換
4. 新規の職場に就職 5. 休職 6. 退職
7. 解雇 8. 定年退職 9. その他 ()
- 7-2) 患者さんの現在の状態をお答え下さい。
1. 会社員・公務員 2. 自営・自由業 3. パート勤務 4. 専業主婦
5. 学生 6. 無職（求職中） 7. 無職（求職せず） 8. その他 ()

(7-3)、7-4)は、勤務又は自営・自由業に就いていらっしゃる方のみに関します。

7- 3) どのような仕事についていらっしゃいますか。地位と仕事の内容に関してできるだけ具体的に書いて下さい。

7- 4) 患者さんの職業活動の自立度について伺います。

1. 特別な援助や監視を受けることなく仕事をしている
2. 監視・援助下で仕事をしている
3. 特別な配慮をうけている(内容)
4. その他()

7- 5) 現在、職業活動に関して何か問題が在りますか。もしありましたら具体的に書いて下さい。

7- 6) 過去に職業活動に関して何か問題が在りましたか。もしありましたら具体的に書いて下さい。

7- 7) その他職業活動に関して、ご意見をお書き下さい。

8. 次の機関の利用状況について伺います。

8- 1) 次の機関に相談に行かれましたか。

- | | | | | |
|-------------------------|---------|-----------|------------|---------|
| 1. 訪問看護ステーション | (1. 行った | 2. 行かなかった | 3. 必要がなかった | 4. その他) |
| 2. 在宅介護支援センター | (1. | 2. | 3. | 4.) |
| 3. デイサービス・デイケア | (1. | 2. | 3. | 4.) |
| 4. 身体障害者更生相談所 | (1. | 2. | 3. | 4.) |
| 5. 精神保健福祉センター | (1. | 2. | 3. | 4.) |
| 6. 介護実習施設センター | (1. | 2. | 3. | 4.) |
| 7. 福祉事務所 | (1. | 2. | 3. | 4.) |
| 8. 保健所または保健センター | (1. | 2. | 3. | 4.) |
| 9. 市町村役場(福祉課、厚生課、住民課など) | (1. | 2. | 3. | 4.) |
| 10. 社会福祉協議会 | (1. | 2. | 3. | 4.) |
| 11. ハローワーク(職業安定所) | (1. | 2. | 3. | 4.) |
| 12. 障害者職業センター | (1. | 2. | 3. | 4.) |
| 13. その他(具体的に | | | |) |

8- 2) 前問で(1.行った)と答えた方のみお答え下さい。その他の方は、9.へ進んで下さい。

8- 3) その時、そこで誰に、何と言われましたか? 訪れた順番に書いて下さい。

	(相談場所)	(相談相手)	(言われたこと)
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			

8- 4) その時、どのようにお感じになりましたか? できるだけ具体的にお願いします。

9. 今後のことについて伺います。

今後、ご心配になっていることがありますか。もしあったらご自由にお書き下さい。

10. 社会福祉サービスの必要についてご意見を伺います。

10- 1) 次の項目に対する必要の程度をお答え下さい。

(1. 全く必要としている 2. ある程度必要としている 3. それほど必要でない 4. 必要でない 5. その他)

- | | | | | | |
|---------------------------|-----|----|----|----|-----|
| 1. 介護人(ヘルパー)派遣 | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 2. 外出ヘルパー派遣 | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 3. ショートステイ(短期間の施設入所) | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 4. デイケア・デイサービス | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 5. カウンセリング・相談(ご本人のための) | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 6. カウンセリング・相談(ご家族のための) | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 7. 職業訓練・職業相談 | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 8. 職場での指導者制度(障害者職場生活相談員等) | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 9. 就職資金の貸付 | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 10. 就労援助のための事業主への奨励金 | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 11. 介護人件費の助成 | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 12. 医療費の自己負担分の助成 | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 13. 生活費の助成 | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 14. 交通経費の助成 | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 15. 税制上の優遇措置 | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 16. 医療職・介護職のための研修制度 | (1. | 2. | 3. | 4. | 5.) |
| 17. その他 | | | | | |

10- 2) 前問以外の社会福祉サービスの必要についてご自由に意見を述べて下さい。

11. 日頃感じておられること、今回の質問へのご意見ご感想がありましたら、お書きください。

★アンケートへのご協力、ありがとうございました。
ご回答いただいたことについて、さらに詳しくお聞きたい場合がありますので、
差し支えなければ、回答者のお名前と連絡先を教えてください。

ご芳名

ご住所 〒

電話番号

(書式7) 資料2

半側無視がある患者およびその家族が求める
社会福祉的サービスに関する医療スタッフの意見調査
(アンケート)

一次の質問についてあてはまる数字に○をつけて下さい。記入欄がある場合には記入をお願いします。-

1. まずあなたのことについてお伺いします。

1-1) 職種についてお答え下さい。

1. 医師 2. 作業療法士 3. 理学療法士 4. その他 ()

1-2) 高次神経障害の患者を任意何人くらい受け持たれますか。一番近い数をお答え下さい。

1. 0人 2. 1人 3. 2人 4. 3人 5. 4人 6. 5人 7. 6人
8. 7人 9. 8人 10. 9人 11. 11人以上 12. その他 ()

1-3) 左半側無視の患者を任意何人くらい受け持たれますか。一番近い数をお答え下さい。

1. 0人 2. 1人 3. 2人 4. 3人 5. 4人 6. 5人 7. 6人
8. 7人 9. 8人 10. 9人 11. 11人以上 12. その他 ()

2. 障害者手帳のことについてお伺いします。

2-1) 左半側無視があつて片麻痺や痴呆がほとんどない患者さんについて、障害者手帳の申請に尽力されたことがありますか。

1. ある 2. ない 3. 法的に無理なので試みていない 4. その他 ()

2-2) 前問で「ある」と答えた方へ：その結果はどのようなものでしたか。

2-3) 左半側無視があつて片麻痺や痴呆がほとんどない患者さんについて、障害者手帳の取得ができた例がありますか。

1. ある 2. ない 3. その他 ()

2-4) 前問で「ある」と答えた方へ：取得した障害者手帳の種類はどれですか。

1. 身体障害者手帳 (級) 2. 療育手帳 (級) 3. その他 ()

3. 社会福祉的サービスの必要についてご意見を伺います。

3-1) 左半側無視があつて片麻痺、痴呆がほとんどない患者に対する社会福祉的サービスのうち、次の項目について必要だと思う程度をお答え下さい。

(1. 強く必要、2. ある程度必要、3. それほど必要でない、4. 必要でない、5. その他)

1. 介護人(ヘルパー)派遣 (1. 2. 3. 4. 5.)
2. 外出ヘルパー派遣 (1. 2. 3. 4. 5.)
3. ショートステイ(短期間の施設入所) (1. 2. 3. 4. 5.)
4. デイケア・デイサービス (1. 2. 3. 4. 5.)
5. カウンセリング・相談(ご本人のための) (1. 2. 3. 4. 5.)
6. カウンセリング・相談(ご家族のための) (1. 2. 3. 4. 5.)
7. 職業訓練・職業相談 (1. 2. 3. 4. 5.)
8. 職場での指導者制度(障害者職場生活相談員等) (1. 2. 3. 4. 5.)
9. 就職資金の貸付 (1. 2. 3. 4. 5.)

10. 就労援助のための事業主への奨励金 (1. 2. 3. 4. 5.)
11. 介護人件費の助成 (1. 2. 3. 4. 5.)
12. 医療費の自己負担分の助成 (1. 2. 3. 4. 5.)
13. 生活費の助成 (1. 2. 3. 4. 5.)
14. 交通経費の助成 (1. 2. 3. 4. 5.)
15. 税制上の優遇措置 (1. 2. 3. 4. 5.)
16. 医療職・介護職のための研修制度 (1. 2. 3. 4. 5.)
17. その他

3-2) 前問以外の社会福祉的サービスの必要についてご自由に意見を述べて下さい。

4. 日頃感じておられること、今回の質問へのご意見、ご感想がありましたらお書き下さい。

☆ご協力ありがとうございました。

ご回答いただいたことについて、さらに詳しくお尋ねしたい場合がありますので、回答者のお名前とご連絡先を教えてください。

ご芳名:

勤務先:

勤務先所在地: 〒

電話番号:

VI

高機能自閉症児・者の求める社会援助内容に関する調査

高機能自閉症児・者の求める社会援助内容に関する調査

分担研究者

橋本俊顕(鳴門教育大学障害児教育講座)

研究協力者

森 健治(徳島大学医学部小児科)

松石豊次郎(久留米大学医学部小児科)

福田邦明(国立療養所香川小児センター小児神経科)

城福直人(国立療養所香川小児センター小児精神科)

宮尾益知(大宮市心身障害総合療育センター小児神経科)

研究要旨

高機能自閉症、アスペルガー症候群患児・者家族及び一部患者本人に自閉症の福祉についてのアンケート調査を行った。高機能自閉症、アスペルガー症候群患児・者は対人関係、コミュニケーションの障害、固執性等の症状から誤解、学業・就職の問題、親が養育できなくなったときの生活のこと等に不利益を被っていた。家族は援助、対策として「教師・指導者の研修制度の充実」、「家族のカウンセリング・相談」、「本人のカウンセリング・相談」、「自閉症医療専門家のいる施設の充実」を最も望んでいた。福祉制度では「扶養保険制度」、「医療費の公費負担制度」が最も重視されており、次いで「障害基礎年金」、「特別児童扶養手当」の重要視の頻度が高かった。

A.研究目的

自閉症は対人関係の障害、コミュニケーションの障害、限局した興味の範囲、異常行動を主症状とする症候群である。自閉症の約 80%に様々な程度の精神遅滞を合併する。本症ではこれらの障害から非常に多くの社会的ハンデイクャップを持つことが予想される。合併する精神遅滞の程度により精神薄弱者福祉法により療育手帳が交付され各種の援助措置を受けることができる。しかしながら、本症は身体

障害者福祉法、精神薄弱者福祉法、精神保健及び精神障害者福祉に関する法律何れにも適応疾患としては入っていない。このような現状において精神遅滞をとまわらない高機能自閉症児・者、アスペルガー症候群患児・者は相当な社会的ハンデイクャップを持っているにもかかわらず福祉の恩恵を受けることができない。本調査では高機能自閉症児・者、アスペルガー症候群患児・者の感じている問題点、困難、不利益を明らかにするとともにどのよう

な援助、福祉を求めているかについて調査した。

B.研究方法

対象は高機能自閉症及びアスペルガー症候群である。診断はDSM-II I-RまたはDSM-IVの基準により行った。高機能自閉症は本調査に最も近い日付で行われた発達指数・知能指数が70以上のものとした。対象は徳島大学医学部小児科、国立精神・神経センター武蔵病院小児神経科、久留米大学医学部小児科、国立療養所香川小児センター小児神経科・小児精神科及び大宮市心身障害総合療育センター小児神経科に通院中もしくはかつて通院していた患児・者の家族であるが、一部患者本人の承諾が得られたケースについては本人にも回答してもらった。徳島大学医学部小児科、国立精神・神経センター武蔵病院小児神経科の症例には直接郵送回収により、また他の施設の症例は予め患者家族の了解を得た後郵送または直接手渡し記述式のアンケート調査を行った。徳島大学医学部小児科、国立精神・神経センター武蔵病院小児神経科からは17例、57%が回収された。他の施設から合計7例の家族の協力が得られ、前2施設の症例とあわせて計24例について集計した。

アンケート調査は患児・者の現在の症状・問題点・困難、現在及び将来予想される社会的不利益、福祉法の適用、期待する福祉の内容等について行った(表1、2)。

C.研究結果

1. 回答者

回答者は母親20名、父親4名であり、年齢は27 - 59歳(平均42.0 ± 7.7歳)であった。同居家族は3 - 7人(平均4.2人)で祖父母同居家族は4家族であった。19歳と23歳の2名において患者本人の回答が得られたが、聞き取り調査はできなかった。

2. 患児・者

患児・者24名のうち高機能自閉症は20名、アスペルガー症候群は4名であった。患児・者の性別は男性22名、女性2名で男性が多かった。第1子は14名であった。年齢は3 - 23歳(平均11.6 ± 5.7歳)、DQ・IQは70 - 121(平均89.8 ± 15.3)であった。教育レベルでは普通幼稚園在園4名、普通小学校在籍10名、普通中学校在籍3名、養護学校中学部在籍1名、普通高等学校在籍1名、卒業1名、養護学校高等部卒業1名、専門学校在籍1名、卒業1名、短大在学1名であった。高等学校卒業以上の5名のうち2名は専門学校及び短大に在学中であり、3名が社会人となり就職しており、各々寿司屋雑務、仏壇塗装業、飲食業(裏方)に従事し継続している(表3)。

3. 患児・者の問題点・困難(表4)

患児・者の問題点・困難は複数回答で行った。最も多いものは「友達付き合いの困難」で19例(79.2%)、ついで「こだわりがある」10例(41.7%)、「ルール遊びの困難」9例(37.5%)、「会話

表 3

患児（者）

高機能自閉症：20例

アスペルガー症候群：4例

年齢：11.6±5.7歳（3-23歳）

男：女=22：2

第1子=14名

DQ/IQ=89.8±15.3（70-121）

教育：	在学	卒業
幼稚園（保育所）	4	
小学校	10	
中学校	4（養護1）	
高等学校	1	2（養護1）
専門学校	1	1
短大	1	

就職：寿司屋雑務、塗装業、飲食業（裏方）

の困難」7例(29.2%)、「独り言」7例(29.2%)、「イライラ」7例(29.2%)、「自発性がない」7例(29.2%)、「勉強が進まない」7例(29.2%)、「ごっこ遊びの困難」、「多動・落ち着かない」、「パニック」がそれぞれ6例(25.0%)であり、やはり対人関係、コミュニケーション、固執性等の中核症状の頻度が高かった。

4. 現在の患児／者の不利益(表4)

不利益のうち「誤解される」が最も多く16例(66.7%)であり、ついで「授業について行けない」6例(25.0%)、「学校、職場でのいじめ」5例(20.8%)、「教育費がかさむ」4例(16.7%)、「就職できない」、「学校での不適切な扱い」、「通院医療費がかさむ」がそれぞれ3例(12.5%)であった。

5. 今後予想される患児・者の心配事、不利益(表4)

「就職のこと」が最も多く20例(83.3%)であり、ついで「就学のこと」(学校での適応、進学、勉強等を考えての回答と思われる)15例(62.5%)、「自分が働けなくなったときのこと」15例(62.5%)、「結婚のこと」13(54.2%)、その他(進学、親の死後)の順であった。

6. 不利益に対する対策(表5)

「医療機関に相談」が12例(50.0%)と最も多く、ついで「学校に相談」11例(45.8%)、「児童相談所、教育相談所等の公的機関を利用」7例(29.2%)であり、その他「塾を利用」、「家庭教師を利用」、「療育指導者に相談」、「自閉症親の会に相談」等があった。

7. 不利益に対する対策の効果、満足度(表5)

上記の対策について「とても有効」、「どちらかといえば有効」は16例(66.7%)であった。「全く無効」はなかったが「どちらかといえば無効」が2例であった。対策に対する効果の満足度では「とても満足」、「どちらかといえば満足」は12例(50.0%)、「どちらかといえば不満足」、「全く不満足」は8例(33.3%)であった。

8. 手帳について

現在療育手帳を持っている患児・者は4名であり、何れもB級であった。残りの20名は手帳を持っていなかった。自閉症への専用の手帳を作り福祉制度を適用しそれを活用することについては「多いに賛成」7名(29.2%)、「どちらかといえば賛成」13(54.2%)であり、両者をあわせると賛成83.4%となった。「どちらかといえば不賛成」3例(12.5%)であったが、積極的な不賛成はなかった。

9. 重要とされる援助、対策(図1、2)

医療、訓練、教育、ケア、職業等の援助・対策について「とても重要である」、「どちらかといえば重要である」と答えた者が最も多かったものは「教師・指導者の研修制度の充実」、「家族のカウンセリング・相談」、「本人のカウンセリング・相談」、「自閉症医療専門家のいる施設の充実」であり、全員が必要性を認識した一致した意見であった。中でも「教師・指導者の研修制度の充実」は22名(91.7%)、「家族のカウンセリング・相談」は21例(83.3%)、