

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）  
分担研究報告書

高次脳機能障害者・児の障害福祉サービス等利用に関する調査

研究分担者：今橋久美子 国立障害者リハビリテーションセンター研究所 主任研究官

研究要旨

高次脳機能障害者・児が障害福祉サービス等を利用する上で生じている具体的な問題点を明らかにするために、当事者家族会を対象に調査を行った。サービス種類別では、自立訓練、就労系障害福祉サービス、施設入所支援、共同生活援助、移動支援、介護保険との併用に関する利用困難事例が挙げられた。利用困難の要因は、「障害特性の理解・周知不足」「社会資源の不足」「制度の周知不足、支援がニーズに合っていない」等であった。一方、今後要望するサービスについては、通勤通学のための移動支援、リハビリのための社会資源の充足、ニーズに合った障害福祉サービスの利用支援、等が挙げられた。これらの調査結果をもとに、高次脳機能障害の障害特性に応じた支援マニュアルを作成した。

研究協力者：古謝由美 NPO 法人日本高次脳機能  
障害友の会 理事長

A．研究目的

高次脳機能障害者が各種障害福祉サービス等を利用する際の、障害特性に応じた対応について、調査及び分析を行い、実態に基づいた障害福祉サービス事業者向けの支援マニュアルを作成することにより、高次脳機能障害者への適切な支援につなげることが本研究の目的である。

B．研究方法

高次脳機能障害の当事者家族会を対象に、調査票を配付し、1) 障害福祉サービス等利用困難事例および2) 今後要望するサービスについて調査を行った。

(倫理面への配慮)

本研究は、所属機関の倫理審査委員会の承認を経て実施した。

C．研究結果

7 団体から調査票を回収した。

1) 障害福祉サービス等利用困難事例

高次脳機能障害者・児について、福祉サービスの利用が困難な事例は 41 件であった。サービス種類別では、自立訓練 3 件、就労移行支援 4 件、就労継続支援 A 型 2 件、就労継続支援 B 型 4 件、施設入所支援 2 件、共同生活援助 4 件、移動支援 7 件、精神保健福祉手帳 3 件、介護保険 7 件、その他 5 件であった(表 1)。具体的には、「障害特性への理解・周知不足によるもの」「社会資源の不足によるもの」「制度の周知不足、支援がニーズに合っていないことによるもの」があった。

ア 障害特性への理解・周知不足の例

1. 入所施設のプログラムに参加せず、部屋にこもっている。職員からは「朝呼びに行っても、出てこない」と言われるだけで、何もしてもらえない。
2. プログラムが終わると、その後の声掛けや支援プログラムがないようで、何をしたらよいかわからない。夕食までの時間とか寝るまでの時間など、どう過ごしてよいのか。本人はテレビもつけられない。

3. B型事業所で清掃の仕事をしているが、同じ姿勢を続けて膝が痛む。自分から職員に言えないまま、状態が悪化してから親に告げた。

#### イ 社会資源の不足の例

1. 生活訓練を受けたいが近くに事業所がない。
2. 両親とも仕事があり、通学のための移動支援を申請し支給決定されたが、受けてくれる事業者がなかったため、サービスを受けることができなかった。

#### ウ 制度の周知不足、支援がニーズに合っていない例

1. 40代50代で時間をかければ働けるぐらいに回復する高次脳機能障害者が多いはずなのに、病院がすぐ介護保険の申請をおこなう。病院は障害福祉サービスについて情報も知らないことがあるため患者家族に伝えないことにたいへん問題があると思う。
2. 介護保険優先なので障害福祉の介護給付が使えない。障害福祉から介護福祉に切り替わってサービスの選択肢の幅が狭くなった。障害者に必要な支援が、介護保険制度では適用しにくい。地域の相談窓口もケアマネージャーも高次脳機能障害について理解している人が少ない。本人、家族には負担が多く感じる。

#### 2) 今後要望するサービス

今後要望するサービスは17件であった(表2)。主なものを下記に示す。

1. 社会資源(リハビリ、特に言語や心理の支援)、通勤通学のための移動支援がほしい。
2. 年齢や原因傷病で介護保険優先になるが、支援内容とニーズ(特に就労)があっていない。適切な障害福祉サービスにつないでほしい。
3. 市町村によりサービス利用の要件や負担額が異なるのを統一してほしい。
4. 退院時に障害や制度について説明がほしい。
5. 社会的行動障害者の居場所と受け入れ事業

所。(現行の報酬体系では受け入れを拒否され、行き場が無い。)

#### D. 考察

高次脳機能障害者・児が障害福祉サービス等を利用する上で生じている具体的な問題点について、昨年度は高次脳機能障害支援拠点機関を対象に、今年度は当事者家族会を対象に調査を行った。両調査に共通して、自立訓練、就労系障害福祉サービス、施設入所支援、共同生活援助、移動支援、介護保険との併用に関する利用困難事例が挙げられた。利用困難の要因は、「障害特性への理解・周知不足」「社会資源の不足」「制度の周知不足、支援がニーズに合っていない」等であった。

一方、今後要望するサービスについては、通勤通学のための移動支援、(一律に介護保険を勧めるのではなく)ニーズに合った障害福祉サービスの利用支援等が挙げられた。

#### E. 結論

高次脳機能障害者・児が障害福祉サービス等を利用する上で生じている具体的な問題点について調査を行い、高次脳機能障害の障害特性に応じた支援マニュアルを作成した。

#### F. 健康危険情報 なし

#### G. 研究発表

今橋久美子、深津玲子. 高次脳機能障害者・児が障害福祉サービス等を利用する上での課題とニーズ. 第43回日本高次脳機能障害学会学術総会. 仙台. 2019-11-29.

#### H. 知的財産権の出願・取得状況 なし

表1 障害福祉サービス等利用困難事例（状況と対応）

	状況	対応
自立訓練	<p>県の自立訓練施設に入所しているが、本人は土日に家に帰ると、もう行きたくないと言う。なぜかと聞くと、プログラムが終わると、その後の声掛けや支援プログラムがないようで、何をしたらよいのかわからない。夕食までの時間とか寝るまでの時間など、どう過ごしてよいのかテレビもつけられないと言うことを施設が理解していないようだ。</p>	<p>本人を理解してもらえていないようなので、地域の高次脳に理解ある就労継続支援B型を紹介した。当事者の支援や障害特徴を伝えて利用してもらったので、今はとてもイキイキとして働いている。</p>
	<p>脳挫傷、脳幹損傷を伴い、歩行障害が顕著。交通事故より半年後に退院、将来を考え歩行訓練を継続して希望するも、脳外科医の判断で却下。それから1年後、精神2級の手帳を取得したが、歩行訓練は介護認定を受けてからでないと認定は無理とのこと。（ケアマネからの話）</p>	<p>可能な範囲ではウォーキングをして筋力維持に努める。理学・作業療法を受けるには実費の方法しかない。年ごとに悪くなっている。</p>
	<p>生活訓練を受けたいとお願いしたが、地域にサービスがなかった。</p>	<p>あきらめた。</p>
就労移行支援	<p>病院から失語症は軽いから、就労しても大丈夫と言われ、全国ネットの就労移行支援事業所を利用していた。1年たって、就労できる状態ではなく、その職員さんが困って、相談に来られた。</p>	<p>一人暮らしで生活の事が出来ていない状態で、就労は難しいだろう、でもお金が必要だから働かなくてはいけないと思っていると言うことなので、本人と家族に面会して、失語症だけでなく高次脳機能障害もあり、年金が取れる支援をすることと、今すぐの就労ではなく生活を立て直すことで、その就労移行は辞めて、当施設の就労継続支援B型へ通うようになった。障害年金も取得でき、現在も通所しているが、疲れやすい、気になることがあるとほかの事が出来なくなるなど、なかなか就労へ繋ぐのは難しい。</p>
	<p>就労移行支援事業所の管理者からの相談で、この事業所は、高次脳機能障害の人の対応に苦慮していて1年半たっしまい、当施設へ相談があった。 当事者の障害原因や発症理由も、初期面談で母親から聞き出すことが出来なくて、事業所へ通うのも、遅刻ばかりで家族の協力も得られない。母親が事務仕事に就けると思っているため、当事者の能力とのギャップに困っていた。</p>	<p>まずご家族に当施設に相談に来ていただくことを伝え、高次脳機能障害の支援には障害特性の理解と家族への支援と協力が必要なことを伝える。</p>

	<p>市に休職期間中の国家公務員の方の就労移行支援の申請をしたが、就労移行支援は認められず、就労継続支援 B 型の利用が認められた。</p>	<p>現在就労継続支援 B 型を利用。高次脳機能障害の回復状況に応じて、幅広いサービスが受けられるよう再度申請するも、明確な回答がない。B 型で継続して復職のための支援を行っている。</p>
	<p>利用開始時の対応は色々配慮してもらっていたが、数か月後には他施設の利用を考えるよう勧められた。</p>	<p>地域活動支援センターを併用する事になった。</p>
<p>就労継続支援 A 型</p>	<p>A 型に通所していたが、今年度になって仕事の進み方が厳しくなり、ついていけなくなり、仕事が出来ないと判断されて解雇された。家族からははじめはゆったりしていたのに、急に厳しくなると言われていた。</p>	<p>当法人の家族相談会へ相談があり、事故は小学生の頃だったが、大人になって高次脳機能センターへ通っているにもかかわらず、高次脳機能障害は軽いと思われ、身体の手帳が 2 級であればいらないと判断され、身体障害として A 型へ就労していた。当施設の就労移行へ通うようになってきたが、生活全般が子供のようで、大人としてのしつけができていないため、生活全般の支援が必要だ。特に親が高次脳機能障害の理解がないため、外見だけでできると思って、放置している。親教育が必要で、ケア会議のたびに少しずつ家庭での支援の必要性を伝えていく予定です。</p>
	<p>少し下痢気味で何度もトイレに行くと、トイレの時間が長いのでその事で印象が悪くなると言われ、トイレの時間を短くするためベルト付きのズボンは避けるように言われた。</p>	<p>ウエスト総ゴムのズボンを購入した。</p>
<p>就労継続支援 B 型</p>	<p>ほかの就労継続支援 B 型を利用しているご家族からの相談で、本人が働きたいと言うことで通い始めたところ、掃除の仕事で「膝が痛い」と訴えてきた。本人に確かめるがどこまで本当の事かわからないため、施設でその様子を見たいと言ったが、施設外の老人ホームなので外部の人が入ることが出来ないとわれ見せてもらえなかった。支援員に聞いたところ、本人がやりたいと言うのでやってもらっている、嫌なら言ってもらえば変えるのと言われたので、高次脳機能障害なので、言えないと言っても理解してもらえない。時間を決めて休ませてほしいと言ったら、廊下の仕事ではなく違うところになったが、その仕事も、同じ姿勢でやり続けるの</p>	<p>家族には高次脳機能障害の特性で、本人から自分の気持ちや状況は伝えられないことを書いて支援員さんに持っていくように言った。それでも改善されないなら、違う施設を探すことになった。 障害年金は家族会からのアドバイスで精神障害 1 級が取得できている。</p>

	<p>で体が痛くなるようだ。支援員は、とにかく掃除ができていればよいぐらいで、一人一人に寄り添った指導も支援もされていない。母親も辞めてもいいと思っけていても、本人が変更することが出来ない高次脳機能障害の特性があり、困っているようだ。</p>	
	<p>(A)市(B)町 町に問い合わせました。他の市(A)に利用していた場合、市の利用者負担金額は0であったが、住所変更し町(B)に住んで利用をしたところ、自己負担金が発生し、利用すると利用者負担金額が増えた。</p>	<p>役場に申し出たが、どうにもならないと言われ、そのままである。</p>
	<p>社会的行動障害 施設内で問題行動。隠れて喫煙し吸殻をトイレに流し、バレないいつもの吸殻が便器にぷかぷか浮いていた。また他の利用者に喫煙を目撃され慌て火のついたタバコを消そうとして床を焦がす。他の利用者さんを小ばかにしたり、殴る真似をしたりなどの問題行動が多く、何度も本人・家族・施設間で話し合いがもたれたが、改善されることは無くついに退所となった。母親もそんな息子が毎日家に居て、暴言、無理難題を言われ、24時間顔を突き合わせている事で心労が重なりついに入院。本人が一人での自宅生活が困難になった。</p>	<p>B型事業所が市役所に相談して、障害者の入所施設に入所。ここでも問題行動があり、早々に退所させられた。今度はケアマネージャーを付けてもらい、老健のデイサービスの利用にこぎつけた。しかしデイサービスでは入浴介助があり、嬉しくて若い介護士の女性に卑猥な言葉を発したり、体に触ったりする等ここでも通所を断られた。母親も認知症が進み老健施設に入所。本人は居場所が無くなり、一時は精神病院に入院したと聞いているが、その後の事は不明。(母親とも連絡が取れないので現在の状況は正確には知りえていない。)</p>
	<p>B型作業の実習をしたが、本人には合わず、主治医のすすめもあり、令和1年3月でやめ、現在家に引きこもっている。</p>	<p>障害者相談支援センターでは、B型をやめると支援は受けられないと言われた。一番支援が必要な時、支援が受けることができず、親亡き後を心配している。</p>
<p>施設入所支援</p>	<p>入所施設のプログラムに参加しないで、部屋でゲームばかりして困っている。職員は声を掛けないのか聞くと、朝呼びに行っても、出てこないからと言われるだけで、何もしてもらえない。こんな状態をどうしたらよいのかと家族から相談を受ける。</p>	<p>本人の状態を理解してもらっていないかもしれない、その施設が合わないかもしれないということで、当法人が運営している就労継続支援B型を家族さんと本人に見学してもらった。本人もここなら通いたいと言い、現在も通所中。通所が1時間余り、乗り換えもあるので、難しいかと思いき母親が付き添いで来るようになっていたが、1週間もしたら慣れて一人で通えるようになり、グループ訓練にも楽しそうに参加している。</p>

	市の障害福祉課担当者と面談。ショートステイについて、障害者利用証で1泊2日/月が認められている。今10回/月認められている障害サービスを利用している施設でショートステイも利用し、できれば施設入所を考えている。	ショートステイ、入所ともに、施設側が受け入れ可能ならできる。ショートステイは入所するため施設になれるという意味も含んでいる。手帳内容から考え「障害者支援施設(身体)」への入所となり、市で手続き等対応できる。
共同生活援助(グループホーム)	グループホームの入居を考え、支給決定を受けて入居先を探したが、高次脳機能障害の方を受け入れたことがないため断られた。	入居対応してくれるグループホームを見つけて入居できた。
	ヘルペス脳炎が原因。身体的には何ともないが、全て高次脳機能障害に当てはまる方です。15年以上も通所のリハビリを続けているのですが、自分の衣類も履物も持ち物も自分の物と認識できない。一人では行動できず固まっている)。一人っ子であり、父母も高齢であることから将来グループホーム入所を希望。やっと探してもらって、体験利用させてもらったが1日で断られた。理由「高次脳機能障害の人は対応したことがなかったし、こんなに大変とは思わなかった。今後も施設の人手の事を考えると受け入れは無理です」と	暗中模索。家族会でグループホームを作るしかないのか。
	施設不足でかなり遠方の施設を勧められた。	しばらく様子を見ることにして、より近くの施設を探している。
	一年ほど利用したが、高次脳機能障害の特性をなかなか理解してもらえず、退所するように言われやむなく退所(こだわりが強く、馴染むことができなかった)。	本人の精神症状も悪化したため、自宅へ戻っている。
移動支援	買い物で適切に物が買えないので、移動支援を申請したが、屋外移動は自立しているため、申請が通らなかった。	居宅介護を申請し、代行で買い物をしてもらった。
	(S市)「音が苦手」で教室に入れず、母親の車の送迎で60分かけて当時、市内で唯一の「病弱児学級」に通学。両親とも仕事があり、通学のための移動支援を申請し支給決定されたが、受けくれる事業者がなかったため、サービスを受けることができなかった。	当面母親が送迎を継続、その後校区内の中学校に病弱児学級が設置され、徒歩での登校が可能となった。
	(T市)「注意障害」「ふらつきがある」などから、校区小学校の特別支援学級に母が車で送迎していた。弟が生まれ、弟のインフルエンザ罹患などで送迎できない時に休まざるを得ない状	家庭の事情で送迎が難しいときは、担任や管理職が迎えに来て対応してもらったこともあった。下の兄弟の成長に伴い、母が通学練習を重ね、自力で通学が可能となった。

	況が生じ、「本人が一人で通えるように練習する」目的で移動支援を申請するも、支給決定されなかった。	
	(I市)「音や人込みが苦手」で不登校となり、校区外の中学校の病弱児学級に通学することになった。当面バス通学の練習のサポートを受けられるよう移動支援を申請したが、支給決定されなかった。	事故後、両親が離婚。当面フルタイムで働く母が車で送り、帰りはバスを利用。(教育委員会から「通学時に何かあった場合は全て保護者が責任を持つ」と一筆書いて転校が許可された)その後一人でバス通学が可能となった。
	(W市)「注意障害」「バランスが悪い」「体力的にも不安」などの理由で、一人で通学が難しいため、移動支援を申請したが、支給決定されなかった。	受傷後、両親が離婚。フルタイムで働く母親が車で送り、帰りは児童デイサービスの送迎を利用している。
	移動支援の契約はできたが、利用希望日にヘルパーさんをお願いしたら、人手不足を理由に断られた。	あきらめた。
	常に相性の良いヘルパーが来る訳ではなく、本人が嫌がるようになった。サービスを中断し、それが続くと、町から利用していないのなら予算上同じサービスを必要としている他の人を優先させたいと言って、時間枠を減らされた。	家族が事情を説明し、以前より少なくなったが時間枠を確保してもらった。生活必需品は介助している家族(別居)が買って来て補充。月に1、2度本人と親族で外出。
精神手帳	手帳の更新にあたり、市の窓口が住所地より遠い場所になっていて、(管轄のセンターへ行くよう指示される)。	より近いセンターの窓口をお願い手続きをしている。
	ヘルペス脳炎が原因。身体的には何ともないが、全て高次脳機能障害に当てはまる方です。15年以上も通所のリハビリを続けているのですが、自分の衣類も履物も持ち物も自分の物と認識できない。一人では行動できず固まっている。家族会の他の人と比べても等級が本人の状態にあっていない現状。	母親に年金の更新時に主治医に相談して病状に合った診断書を書いてもらい、等級の見直しをしてもらうようにとアドバイス。結果、手帳は1級になり年金の等級も変わったと感謝された。
	サービスに関してではないが、毎回の更新手続きが大変。本人の写真も必要で準備に労力を費やす。症状固定しているので更新期間がもう少し長くあったら助かる。	

50代で脳出血後の高次脳機能障害で一人暮らしをしている方。

就労移行支援を利用している方ですが、障害福祉サービスの利用契約更新時期に相談事業所の方に特定疾患なので介護保険サービスの審査を受けないといけなと言われて、本人は何のことかわからないまま審査を受けた。すると要介護1になった。

その結果、これまで利用していた家事援助のヘルパー利用が週2日から1日になり時間も短縮されて、本人はパニックになって、私に死ぬというのかと怒って訴えてきた。

なぜそんな事態になったのかをいろいろ調べた。障害福祉サービスでは、家事援助として夕食を作ってもらうことと通院介助をお願いしていた。知的に問題がないため食事を作る能力がないわけではなく、食事を作る脳の体力がなく、疲れやすくなっている。脳が回復するにも時間がかかる。失語症のため本を見ながらの調理はできない。料理が作れても作るだけで疲れてしまい食べることや片づけが出来ずそのままになってしまう。しかし行政は同じヘルパーだから利用を増やしたらよいだろうと言う。障害福祉サービスのヘルパーと介護ヘルパーとは考え方が違うので、高次脳機能障害には適さない。これまで障害福祉サービスで家事援助を受け生活も安定してこれから就労の準備をと思っていた矢先のこと、本人はなかなか気持ち安定しなくなり、就労も遠のいてしまった。

なぜそんなことになるのか市へ話に行ったが、取り消してはくれなかった。

制度が優先になり、本人主体での対応になっていないことがとても残念です。

脳出血後（40代）介護保険でデイサービスを利用していたが、お年寄りばかりでかわいそうだとケアマネージャーから紹介で相談に来られた。

本人は右麻痺があり、失語もあって聞き取りにくさがあったが、とても努力家で、リハビリには特に積極的で、当施設の就労継続支援B型を見学して利用が始まった。失語もグループ訓練に積極的に参加することで、聞き取りできるくらいに回復して、身体的にも歩く訓練を頑張り、安定した状態になった。本人も働きたいと言う気持ちがわいてきて、一般就労できた。今では一人で旅行へも行けるほどになり、第2の人生だと、本人も家族も喜んでいる。

40代50代で時間をかければ働けるぐらいに回復する高次脳機能障害者が多いはずなのに、病院が介護保険の申請はすぐおこなう。病院は障害福祉サービスについては情報も知らないことがあるため患者家族に伝えないことにたいへん問題があると思う。

<p>60代 記憶障害と見当識障害あり独居（妻とは離婚、遠隔地に住む娘がキーパーソン）のため、有料老健に入所してB型の作業所に週2回通所。いろいろな事ができるようになり更に自分の事も徐々に理解してきたので、娘としては、もっとB型の利用回数を増やして若い人達と関わる事で、元の父の様に生き生きとしてくれると思うし、本人もB型の通所を増やす事を希望しているが、介護保険優先であるとの事で、老健の施設内の高齢者のほぼ動けない方の中での、デイサービスを利用、B型に居る時に比べてつまらなさそうに座っている姿を見るには忍びない。施設の担当者に相談しても、もう60代だしこの施設を利用してほしいと言われた。</p>	<p>家族が直接伝えるだけではなく、相談支援事業所がモニタリング時に本人だけではなく家族からの聞き取りをきちんと受け止めてもらい、介護施設との調整をきちんとやってもらう様に頼んだ。</p>
<p>通所してみたが、高齢者ばかりで通所が苦痛であった（65歳以上になると介護保険適用になるため、リハビリができない）。</p>	<p>退所し、現在は在宅。</p>
<p>介護保険優先なので居宅支援が使えない。障害福祉から介護福祉に切り替わってサービスの選択肢の幅が狭くなった。障害者だけど必要な支援を臨機応変に介護保険制度によって適用しにくい。地域の相談窓口もケアマネージャーも高次脳機能障害について理解している人が少ない。本人、家族には負担が多く感じる。</p>	<p>家族会で情報収集。</p>
<p>家族支援（ホームヘルパー）等、訪問看護、訪問リハビリを利用しているが、そのサービスを受けている各時点でしか本人を支えられていない。サービス時間外、一日の中でも状態は大きく変化するので24時間安全ではない。利用できる施設も少ない。</p>	
<p>32歳もやもや病による脳内出血。障害手帳失語症4級、右上下肢機能全廃1級。40歳から介護保険適用（介護保険要介護2）。介護者である母の高齢による介護力の低下、腰痛のため施設入所について入所したい施設に聞きに行ったところ、腎臓の持病もあり、引き受けてもらうのは難しいとわかった。</p>	<p>施設内のケアハウスの2人用の部屋なら入居申し込み可能。</p>

その他	<p>ハローワークから障害者職業センターへ紹介され、職業評価を行ってからの紹介で来られた方。脳腫瘍手術後の後遺症としててんかん治療しか行っていない。両目の視野狭窄があるのに、バイクに乗っている。病院で高次脳機能障害と診断されていない。家族は目的を持って生活をして早く仕事を見つけてほしいと言う。</p>	<p>当施設の就労支援 B 型で体験をして、通所になる。生活が昼夜逆転しているので生活を立て直すことから家族とともに支援していった。高次脳機能障害と言われていないことでてんかんにかかっている病院の先生に、高次脳機能障害の検査を行ってもらったが高次脳機能障害の診断書は書けないと言われ、書くことのできる精神科をこちらが紹介した。また、発達障害の疑いもあるので、療育センターで検査をしてもらう。精神科の先生に当施設利用の様子を伝えて年金が取得できた。</p> <p>B 型から就労移行へ移りその後一般就労が出来た。定着支援は 1 年ぐらい続けた。</p>
	<p>B 型に通所にあたり交通費の一部を負担してもらえるところがあるらしい。</p>	<p>利用者の一部負担してもらえないか、役場には口頭で伝えたが、「そうですか」で済んでしまった。</p>
	<p>福祉サービス受給者証、福祉医療費受給者証の再更新の手続きにあたり、市の窓口が住所地より遠い場所になっていて、管轄へ行くよう指示される。</p>	<p>より近いセンターの窓口にお願ひし手続きをしている。</p>
	<p>4 度目の脳梗塞後、脳外科にて高次脳機能障害と診断され、県の支援拠点機関（2ヶ所）で相談しました。入院も。しかし、家族（私達）もまだまだ障害のことに関して、何が大変なのか、どういう事なのかの理解がありませんでした。もちろん当人も。相談対応してくれるケースワーカーや病院の先生、看護師からの説明もなんとなく他人事のような対応で、結局本人が「もう出る！！」ということで、退院しました。今は、病識がないからとか感情のコントロールがきかないからとか、家族が病気（障害）に対して理解してきたので、分かるようになりましたが、当時は本当に訳がわからなくて、家族も本人も疲弊してしまいました。今では、他の病院にかかり、高次脳のリハビリテーションを受けさせてもらって、だいぶ落ち着きましたが、当時の病院でも、今の病院のように親身になってくれていたら、もっと安心してリハビリを受け、家族も落ち着いていられたのと思います。</p>	<p>現在は他院にて、高次脳のリハビリ（週 1 回）通所中。</p>

<p>病院によって対応が違うのは仕方ないにしても、支援拠点としてうたっているのであれば、もっと同等の対応（障害に対しての説明や、家族の大変さなど、家族会の方との面会とか）をして欲しかったです。正直、今でも前の病院には、不信感でいっぱいです。県の支援拠点という事自体。県は何を根拠にそこを指定したのかわからないくらいです。</p>	
<p>障害者雇用で、1日4時間のパート勤務に就いた。しかし3年後、支援者が定年退職後、うつとなり、休職しながらも勤務を続けるが4年で退職する。</p>	<p>障害者就業・生活支援センターでは、仕事をやめればこちらでは支援できないと言われた。</p>

表2 今後要望するサービス

	内容
1	<p>移動支援の利用がなかなか認められない（市町村によって差がある）。回復に伴い、繰り返し練習することで、通所や通学が可能となるケースには、数か月を期限としてサービス利用を認めてほしい。事業所利用や、通学の幅が広がり、より本人の回復にもつながると考えられる。</p>
2	<p>高次脳機能障害に特化した作業所に通所するのに、市町村によって交通費や通所費用の負担に差があるのはおかしいと思います。障害者手帳を持っているだけで毎日決まった額のガソリン券やタクシー券が支給される市もあります。また、一人では通所できない方のための送迎サービスは必要不可欠です。</p>
3	<p>公共機関としてのリハビリ施設が東海・中部地方にも欲しい。</p>
4	<p>理学療法士が自宅に訪問し、マッサージ、リハビリを行ってくれている。身体の痛みなどは緩和できるが、言語、表現、心理的サポートの面で言語聴覚士や心理療法士が必要だが地域に資源がない。</p>
5	<p>退院時の病院での心理検査の結果が付いてくる方は稀です。又あったとして経過年数で状態に変化がでてきます。その人のどんなところに困り感があるのか、どの様な支援が必要かを独自で心理検査を行って、支援の方策を立てて支援を行っています。弱小事業所ながら、これも家族会が行っている事業所だから採算度外視で行っています。当事者と支援者の為です。</p> <p>問題は、公認心理師への専門職加算はありません。しかしとても大事な作業だと思って実施しております。全て事業所の持ち出しです。真に当事者支援に着目して行う事業所には特別加算があるような仕組みが必要です。</p>
6	<p>介護保険優先の原理は全くおかしいです。</p> <p>現にきちんとした支援で症状が安定し、改善されてきている方が、介護施設では安全のためにと車いすでの行動を強いられ、就労の施設では杖歩行や手摺りを支えとして独歩ができていたのが現状です。介護に抱え込んでいっているように思えます。</p> <p>回復してきている方は介護保険ではなく障がい福祉サービスに移行する事が本人の為になると思います。</p>

7	若い高次脳機能障害の方は通える施設があるが、65歳以上の対象はなく、すべてデイケア、デイサービスなど高齢者が多い施設しか（介護保険への移行のため）ない。若くて通っている方は、65歳をこえてもまだ通える。ならば、それ以上でも認知症が発症していないであろう高次脳機能障害の人も通えるようにしてほしい。今の60代はまだまだ若いです。80代と同じ施設で過ごすのは少しきついな？と思うこともあります。
8	就労定着支援の今の規定では高次脳機能障害には合わない。月一回面談と決められても事件が起きた時に駆け付けることが多く、安定しているときはいけない方が刺激しないですむ。本人より周りの支援者へ話や様子を聞くことが必要で、本人の状況に合わせた支援が必要だと思うが、今の制度ではそれが難しい。どの障害者にとっても規格通りにはいけないことを理解して制度を見直してほしい。
9	市町村により利用サービスの金額がまちまちで、統一してほしい。もっと町・市役場の人勉強して、周りを見て、サービス（金額）を統一してほしい。
10	障害年金等の申請について相談をしたかったが、市や県などの窓口が分からなかった。
11	障害について詳しく知りたかったが、病院のアドバイスがあまりもらえなかった。
12	事故後、退院、通院時ではその後のことをほとんどアドバイスされない。障害者手帳も、歩行障害が残るものの脳挫傷では取得できず精神での取得、それも3級、2級と全てアドバイスではなく1つ1つ試行錯誤しながらのものだった。 病院も市役所も社会保険事務所も含めて区分化されて、受傷者には大変不便な制度だと思う。
13	社会的行動障害者の居場所。又それを受け入れてくれる事業所への特別報酬加算が無いと受け入れは困難です。何処の施設からも受け入れを拒否されます。
14	同じく高次脳機能障害に特化したGHも必要だと思う。この障害を理解し、その人に合った支援を考えて支援してくれる環境なら安心して落ち着いていられます。
15	高齢障害者＋身体障害＋持病があり、介護・通院・透析等の必要な者の施設入所。
16	発症時、生活能力が高く、高次脳機能障害について医師からはっきり告知がなかったこともあり、症状が進行しても病識が持てない。本人・家族への支援窓口、支援体制の整備（家族が相談できるサービス）自律するための支援を親子同席し双方共に理解し決断できる支援。
17	中高年のひきこもり支援課題に対しての取り組みにあてはまることが多いと思う。 重層的な連携支援の枠組み、（精神保健福祉センター・保健所・福祉協議会・医療機関・ハローワーク・家族会）受ける窓口はどこでもいい、各担当者が連携し、当事者の実情に応じた支援が提供できるような枠組み。若い内は家族との緊張、対立が強まって相談に向かいやすいが、40代になると落ちつき、本人・家族と共にひきこもって生きることを受け入れがちになる。 もやもや病では、長年に渡る変化で、本人も家族も個性・性格と考えがちなため相談もせず、社会人になってからわからないことが増えて困り出す。日常の家庭生活には特に支障はないが、社会に出ると対人、仕事のやり方等に年齢による障害のズレが出て、本人は困るがそれまで患者会くらいしか話したこともなく解決にむけての相談先の準備がない。生き辛いまま日々を送ることになる。