

	第3章 ヒアリングから見えてきた課題

1 地域包括支援センター利用者ヒアリング

対象者 Sさん 86歳 女性

生活状況 民間アパートに一人暮らし。最近要支援2から要支援1になった。室内の移動はできるが、外出時は足元が危ない。骨折も繰り返している。生活保護受給。通院月2回、ヘルパー週2回。

ヒアリング方法 本人宅に伺い、センター職員立会いの下、本人一人にヒアリング。

<ヒアリング内容抜粋>

◆今、一番困っていることは何ですか？

○買い物。～省略～前は整形外科と内科に行くときヘルパーさんと一緒に行っていた。でも今はヘルパーさんが来る日が減ってしまったので、整形には行っていない。

◆週1回の買い物では足りないと思いますが、その時はどうしていますか？（ヘルパーは通院や買物の付き添い、家事を依頼しているが、通院が入る週はヘルパーの買物が週1回になる。）

○タクシーを使って、Aスーパーに買い物に行っている

◆買い物がたくさんあると大変でしょう？

○タクシーは、ここまでは入ってこれないので、「だれかいませんか」と近所の人（タクシーが止まる場所の角の家の方）に声をかける。誰かいるときは、うちから出てきてくれて運んでくれる。いないときは、少しずつ分けて自分で運んでいる。

～省略～

◆タクシー代がかなりかかっていますか？

○タクシー代でお金が無くなる。

～省略～

◆ヘルパーさんに買い物をお願いするのはどうですか。最近は宅配もありますが。

○私すっぱいものは苦手。スーパーに行って自分の好きなものを買いたい。

～省略～

◆他に困ったことはありましたか？

○秋田のお米屋から何度も電話がきた。2kgで3,000円。スーパーでは5kg2,000円くらいなのに。新米かと思ってたのに古米だった。女性のひとりくらしは怖いと思う。先日も警察の人が来て、このあたりに黒人はいないかと聞かれた。出かけないから知らないと言った。大家を聞かれて、アパートを管理している不動産屋を教えた。3人くらい住んでいるらしい。あとは、セールスの電話もあるが、不動産関係が多く、保護を受けていますと言うとすぐ切れるからいい。（最近、電話が安くなるときいて書類を取り寄せてしまうことがあった）

～省略～

◆困ったときは、誰に相談しますか？

○困ったときは、T介護（ヘルパー事業所）に電話する。ヘルパーさんが「困ったらいつでも電話して」と言ってくれる。

<ヒアリングから見えてきたこと>

① 本人のニーズに介護保険制度だけでは対応できない。

※本人の要介護度が軽くなったために、ヘルパーの利用回数を減らさざるを得ない。それにより、整形外科への通院をやめたり、買い物にタクシーを使って一人で出かけなくてはならない。

②介護保険制度では、本人の生活への積極的な気持ちを受け止めきれない。

※また、荷物が重くて運ぶことが大変でも、「スーパーに行って自分の好きなものを買いたい」という本人の積極的な気持ちに対し、制度ではこたえることができない。

③いざというときの相談相手が存在することの安心

※何か困ったことがあるときにいつでも相談できる人や機関が存在するというだけで、実際に何も起こっていないときも安心した生活を送ることができる。

④リスクと背中あわせの生活の危うさがある。

※現在は生活できているが、本人は転倒・骨折しやすく、骨折した場合は現在の生活が維持できないリスクがあり、見守りが常に必要。

⑤認知症が無い高齢者であっても、社会の情報についていけない

※地域で生活していると社会の情報に常にさらされているが、内容を理解することが難しいために適切な判断が困難だったり、不安に思っていたりするので、見守りや分かりやすい情報提供（解説）が必要。

⑥高齢・一人暮らしの不安

2 高齢者在宅サービスセンター利用者ヒアリング

対象者	Sさん 85歳 女性
健康状態	狭心症（定期通院月1回・服薬は自分で管理）、体の痛み（腰）
身体状況	ADLほぼ自立、杖歩行、要支援2
生活状況	マンションに一人暮らし。そのマンションを経営（管理人として存在。普段何も無ければよいが問題が起こると長男に対応依頼） 収入は年金とマンション収入
家族	夫死亡。長男（都内）が毎週来てくれる。次男、長女もいるが、都外で少し遠い。
福祉サービス	デイサービス 週2回、配食 週1回、ヘルパー 週2回
ヒアリング方法	生活相談員立会いの下、本人一人に対しセンター内の一室でヒアリング。

<ヒアリング内容抜粋>

[デイサービスのこと]

- ～省略～デイサービスに来て中の人に文句言われたことあったの。それで、なんであんな人に、別にお金借りてるわけでもないのに文句言われるの。私ったら、やだな～、ここはおもしろくないから、今だから、お宅だから言うけど、やめようかと思ったこと何回もありましたよ。その晩一晩眠れないで、朝まで起きてました。そういうことがあると、年寄りで一人暮らしはね、私みたいな人が中にはいるかもしれない。私は、そうなの。
- 何でこんなこと言われるのか、悔しかった。こんなところはやめようかと思うって言ったの。そして息子がどこ行っても同じだろうから、そんなこと気にしないで行ってたほうがいいって言うから、で、また続けて来てるの。今は休まないようにしてる。
- 娘に言ったら「お母さんね、いいことがあったらいいことを考えて、悪いことは考えないほうがいい」って言われた。それしかないよって言われた。

[何となく不安]

- でもさ～、一人生活ってさ～、そういうふうに考えちゃいますよ。今だってね、夜中でもカタンって音すると、うち、通りに面してるのよね、家が。だからそうすると目が覚めるから、そしておきて、外には出て行かない、夜中だから、怖いから。カタンって音がして、何かあったら110番すればいいと思って、携帯電話を布団の中に入れて寝てます。だからね、「気が弱くなったんだね」って息子に言った。一人生活してるからね。

[いざというとき]

- 私ね、自分が掃除しても、私ね、腰が、骨粗しょう症だから、～省略～片方に箒、片方にチリトリもってて、それで、滑り込みしちゃって、それで、「転んじゃいけない。頭打たなきゃいい」と思って、ちょうど滑り込んだこっちに椅子が置いてあるから、それ捕まって、下、コンクリートで、そうしたら今度動けなくなって、立てなくなっちゃった。それで私ね、でも昼間はまだいいけど、夜はどうしたらいいでしょう。

～省略～

- ◆立ち上がる時、助けてくれれば・・・っておっしゃってたけど？

- 躓いたとき。今はそうならないように、電話が鳴っても6時過ぎたら出ない。携帯電話は出るけ

ど。そういうふうにしてるの。自分で自分を守んなきゃね。だから、何とかやっています。がんばらなきゃしょうがない、世の中。

○私毎月少しずつ貯金してますよ。で、自分で、病気のとくにみんなに迷惑かけちゃ悪いからっていうんで。そこは何もしないで食べたいもの食べてって言うけどさあ。でもね、何かのときに病院行ったらみんな出してくれるって聞いたら、みんなだまってるじゃないの。だから私、やっぱり少しでも貯金しなきゃしょうがないって思ってしてるって言ったけどねえ。

〔近隣の支援〕

◆近所で意地悪したりねたんだりする方もいるかもしれないですが、心配してくれたり良くしてくれる人は近所にいますか。

○私によくしてくれる。回覧板なんか「転ぶといけないから私が回しといてあげるよ」って隣の奥さんがね。

◆困ったときに呼んだりはしますか。

○何かあったら私に言ってくれば、私助けに行くよって言われた。

◆それは心強いですよ。

○「私見てるうちに中入っちゃいなさい、倒れたら困るよ」って。その奥さんが一番いい。～省略～お土産買ってきたから食べてって持ってきてくれたから、いいのって言ったら、いいのよ食べなさいって。その人が一番いい。だから助けてって言えば私が面倒見てあげるよって。だから息子にも話したら、息子もよくしゃべったりしている。

<ヒアリングから見えてきたこと>

① 一人暮らしの高齢者は漠然とした不安を抱えやすい。

※デイサービスの利用者からいやなことを言われたり、税金が高く生活費に不安があったり、入院費や転院のことが心配だったり、近所の人から嫌味を言われたりといった日々の出来事から不安を感じている。また一人暮らしの漠然とした不安を抱いている。

② 一人暮らしであるため、気持ちの切り替えがしにくく、何かあると落ち込みやすい。

※こうした状況に陥るとなかなか自分一人では気持ちを切り替えられないが、周囲の身近な人（家族、近隣、福祉関係者など）が話を聴いて声をかけ働きかけることでまた気持ちが切り替えられる。

③ 近くに助けてくれる人がいると緊張した生活に少しゆとりが生まれる

※転んではいけない、病気をしてはいけないという緊張した生活の中で、いざというときに助けてくれる人が近くにいることで、生活に少しゆとりが生まれる。

④ 入院時の入院費や転院先のことが心配

※入院費の負担とあわせて、3ヶ月ごとに転院させられてしまう不安や不満がある。

3 知的障害者グループホーム利用者ヒアリング

対象者 2つのグループホーム入居者5名
(愛の手帳3度の方が3名、4度の方が2名、20代~40代、男性が3名、
女性2名、1名は作業所、4名の方は民間の会社や工場などに勤務)
ヒアリング方法 各グループホームの世話人2名が立会いヒアリングを実施。

<ヒアリング内容抜粋>

■事務局 ▲世話人

■ 今のグループホームに来て良かったこと、楽しいことは何ですか？

(A) 本音で相談ができる。前のところでは、言っても理解してくれなかったり、自分の好きなものを全部捨てられちゃったりなど、いろいろあった。ここに来てから、自分の買いたいもの(CDなど)をおそろおそろ(世話人に)聞いたら「いいよ」って軽く言われたことがあり、(耳を)疑ってしまった。だから、徐々に心がとけていった感じ。相談できる人って限られているけれど、ここでは本音で話すことができる。会社のことでむかつくことを、わーと話しても、(世話人)さんは「こうしたら？」とアドバイスをしてくれる。相談に乗ってくれる人がいないと困る。

~~~~~

(A) 簡単な悩みなら自分でなんとかできるけど、大きな問題だと、いつ話してよいのか、話をするタイミングを失っちゃうと、相当困る。あとあと、ひきずってしまう。早めに相談しないと、ストレスがたまりすぎちゃう。

■ 大きな問題のこともあるし、ストレスたまるから日々のことでもお話したいということもあると思います。大きなことでなく、小さなことも話すことが必要ですか？

(A) うん。そういうのを今は話せている。くだらない話でも。

▲ 会社のことで小さなことでも聞いてくと、おおよその人間関係も知っておける。状況を察せられて、何かあったときにアドバイスができる。

~~~~~

(B) 兄貴がマンションを買うって言うから、頭金(400万円)出してくれって言われた。ちょっと悩んだんだけど。

▲ 仲良しのお兄ちゃんだからね。私も意見を言った。B君は工場長にも相談したら、みんな「お兄ちゃんが頭金をためてから買うべきだ」って言ったのよね。お父さんにも聞いたのよね。

(B) 親の気持ちを聞いた。親父はおにいちゃんの考えに猛反対。お袋は、親父が亡くなったら1人になるのは、嫌だからお兄ちゃんのところに行きたいと言っていた。

▲ お兄ちゃんが、ゆくゆくはそのマンションに親を引き取るから、頭金をB君が出さないかと言ってきたんだよね。

(B) 本当に返してくれるのかわからなかった。メールで断ったら、お兄ちゃんから「お前のお金を当てにしてごめん」と返ってきた

~~~~~

■ C君は、どうしてパチンコやめたんですか。

(C) (世話人)さんにやっちゃだめって言われたから。

■ もうやりたいとは思わない？

(C) ちょっとはやりたいと思う。

パチンコの代わりにジャイアーツのユニフォームとか買った。すごい高かった(24000円)。それを着て応援に行く。本物だからすごく高かった。

■ そっちの方がいいやと思ったのですか。

(C) そう。

~~~~~

▲ 1人暮らししたいですか。

(B) 通勤寮のとき、同棲するために訓練があった。女性部屋と男性部屋と別々でやった。2ヶ月やって、掃除、洗濯、食事、風呂も銭湯に行ってみた。食事のバランスが悪くて、そこでだめって言われて。最初はまじめに作ってたけど。仕事行って、買い物して、食事作って大変だった。工作中、何のごはんつくろうかなって考えた。1人暮らしのときすごくうれしくて、夜遅くまでゲームをやった。(通勤寮の)非常勤の人はあんまりうるさくないから。

■ もし1人暮らしをしたら何をしたいの？

(A) 飲み会とか誘われたり、今は寮に入っているから全部断ったから誘われなくなった。ライブ行ったら、打ち上げとか、夜遅くまで遊びたい。

▲ 寮では、繁華街に行くから、お酒はだめとっている。遅くなるほど危険な目に会う可能性がある。7時には帰ってくるという約束をしている。守ってくれている。それと、(遅くまで遊ぶと)体調が悪くて、仕事にいけないということになる。

(A) よくよく考えると、遊びすぎて、体調が悪いということがあった。

<ヒアリングから見えてきたこと>

① 日常の会話から、職場での人間関係やトラブルの把握・対応につながり、利用者の問題が悪化する前に問題の芽に気づくことができる。

② 本人にとって相談できる人がいると、安心でき、自分で考え判断する機会につながる。

③ 利用者のやりたいことの尊重とリスクの予防のバランスを取ることは、支援者の価値観に左右されやすく、世話人間の情報交換の場や世話人を支えるしくみ等が必要。

④ 趣味や余暇活動の充実は、仕事のストレス解消や利用者の生活にはりが出て、生活のリズムが保ちやすくなる。また、ギャンブルなどを禁止するだけではやめられないが、他の楽しみがあるとやめられる。

⑤ 本人にあった「自立」の形を本人とともに模索しながら、そこに向けて少しずつ移行していく支援が必要

※「一人暮らし」は全てを一人でやらなくてはいけないと思ってしまう場合もあるが、サービスを利用する、できないところだけ家族や支援者に手伝ってもらうなど様々な形があることを伝え、本人に適切な生活の形を本人と共に模索していく必要がある。一人暮らしの生活では、本人がその日にあった出来事や困惑することを誰かに話すことで整理し、アドバイスを受けるといったコミュニケーションが確保できるようにすることが大切である。

※目指す生活に向けて少しずつ練習したり慣れたり、そのプロセスに付き合う支援が必要。

※自立に向けて練習する中で、失敗したり、体調を崩したりした場合などに、「一休み」することを認める支援が必要。失敗しても再チャレンジのチャンスを準備する、疲れたら一時的に手厚い支援が受けられる条件整備をしておくなど。

対象者 障害者生活支援センター利用者の知的障害者6名
 (全員愛の手帳4度の方、30代～60代、男性4名、女性2名、仕事は実習中が1名、そのほかの方は清掃、調理補助、食器洗い、ゴミ回収等の仕事に就業、単身者2名、家族と同居1名、夫婦3名)
 ヒアリング方法 センター所長立会いのもと、センター内で対象者6名にヒアリング。

○：本人 ▲：立会人

<ヒアリング内容抜粋>

○機械で野菜を切るのは簡単。でも最初は指切って縫った。2針くらい。それからおかしいの。これ以上曲がらない。

~~~~~

■Kさんはどんな仕事されてますか。

○清掃なんだけど。～仕事内容の説明～まだ3日目。就労支援センターの人や職場の班長さんなど4人の人に分からないことは聞く。もうすぐ正社員になれる。～省略～

▲前はお皿や箸を並べることに苦労してましたよね。お客さんが入ってくる向きにメニューを並べるなど。今度は雑巾も何の雑巾って書いてあるんでしょ。

○看板用の雑巾とかある。前はいす用の雑巾と床用の雑巾とモップなどあって、微妙な汚れ具合等で見分けなくてはいけなかった。前は床掃除、壁掃除もあった。(作業の)順番も決まっていた。

■前の仕事をやめたのはそういった難しいところがあったからですか。

○まあ、あと口うるさいから。文句言われてた。

▲ちょっと、難しかったところがあると思いますよ。

~~~~~

○(出退勤管理が)パソコンでカード押すでしょう。出勤、退勤やるやつ。私わかんないのよね。いくら教えてもらっても。だから仕事場にいる人に、すみませんってバーコード押してもらってるの。一人女の人がいたのよ。「覚えなきゃいけませんよ」って怒鳴られちゃった。

~~~~~

■転職したのはなぜですか。なぜやめたいと思ったのですか。

○(30年勤めた会社をやめた。)会社が引っ越したから。でもやめたいと思ってた。人柄が悪い。給料も少なかったし。

▲それで前の職場が、最低賃金を長年下回っていたことがわかり、就労支援センターから労基署に提起してもらったけど、全部の遡及は難しく、1年か2年分くらいの最低賃金と給与の差額分を後払いという形で取り返すことができたんだよね。働いている時間も長かったよね。

○今は、時給850円の休憩ありの7時間。前は12時間以上働いて、それでも5万～6万。

▲本当にひどい。最低賃金をちょっと下回っているといった話ではない。

○会社で3食食べていた。会社のいすに泊まったり。

▲帰れるときに帰るといった状況だったんでしょ。

○今の方がずっと楽。

■給料が少ないことは家族に話してましたか。

○お父さんがこれ少ないなってわかってたみたいだった。お兄さんにも話してなかった。去年の頃はまだ携帯も持っていなかったし、愛の手帳も年金もなかった。

~~~~~

○女の人と付き合っ一緒になろうって言って、パチンコ屋に勤めて、365日毎日働いて、毎月33万稼いで、27万渡していた。女の人にだまされたんです。～省略～それでH所長に相談して、～省略～弁護士さんのところに一緒に行って、弁護士さんに相談して2000万取り戻しました。

○一番最初ね、1800万返ってきたら、お金持っていない人がお金入ってくると使いたくなるんですよ。そのときね、30万おろして遊んだんですよ。ホントのこと言って。それで、H所長に「Pくん、遊びのために1800万取り戻したんじゃないよ。これは将来のため、老後のためにとりもどしたんだよ。」って言われて・・・

〔支援者の声から〕

◇生活支援センターには、一杯飲みに行って愚痴や不満などを話してストレスを解消するというような感覚で立ち寄ってほしいと思っている。そのためには、休みの日や、仕事帰りに立ち寄れることが重要だと思う。用事がないときにも立ち寄ってもらい、色々な話をする中で、キャッチセールスにあっていたり詐欺にあっていたり等がわかることもある。

知的障害のある人は、自分から「こんなことが困っている」と言えない場合が多い。しかし、普段の話の中から問題の芽を見つけることで、早い段階で対応できる。

◇仕事で定年を迎えた人は、作業所などにもつながらないと、行き場所がない。介護保険につながるまでの間の行き場所が課題である。

◇どのような余暇の過ごし方が好きかは、1人1人違う。いろいろなサークルやクラブ活動への参加に関しても、本人と信頼関係のある支援者が数回付き添うようなことが必要なこともある。言わば、ジョブコーチの余暇版のようなものが、障害者が余暇活動に参加する上で必要である。

<ヒアリングから見えてきたこと>

① 一般就労した際に職場内でのサポート体制が必要

※職場が変わるといった大きな変化のときのサポートはもちろん、小さな変化（新しい機械の使い方、仕事の細かい方法や変更など）への対応を教えてくれる立場の人が明確になっていると良い。

② 労働基準に違反しているような仕事であっても、そのことに本人は気づきにくく、家族が気づいても声をあげにくい。

※本人に関わる支援者が少ないほど、本人の権利擁護が置き去りにされやすい。

③ 日常的な会話の中から生活課題が見えてくる。

※また、問題を発見したら適切な機関につなぐなどの支援が求められる。

④ 障害者の定年退職後の居場所、支援の問題

※本人の行き場だけの問題ではなく、本人の孤立を招いたり、そのために何か問題があったときの発見が遅れるといったことが考えられる。

⑤ 余暇支援

⑥ 本人が失敗することで学ぶ場合もあり、本人の生活を守りながら幅を持たせた支援が求められる。

5 精神障害者団体当事者へのヒアリング

対象者 ○男性3人、女性1人（男性1名欠席 *FAXにて回答を提出）
○年齢40代～50代
○就労している人1人（アルバイト）
○全員一人暮らし
ヒアリング方法 質問項目に沿って、順に発表してもらう。（グループ）

<ヒアリング内容抜粋>

- ◆ 今、生活の中で困っていること、がまんしていること、心配なことはありますか。
 - (E) 困っていることはお金のこと。アパートが6畳1間と狭くて、机と椅子が置けない。また、友人との交際費がない。又、旅行等に行きたいがお金がないから我慢している。（*FAXにて回答）
 - (D) 今、セルフヘルプグループ、作業所、支援センターなど5箇所くらいのところに行っている。もったいなくて減らせなくて。1～3ヶ月間行かないところが出てくると、仲間から「あんまり考えていないんじゃないか」という目で見られて、居場所がなくなる。それが今困っていることです。
 - (B) 入院する不安っていうのは、皆あると思う。「休息入院する」と言っていた人が、3ヶ月とか6ヶ月とか入院が長引いてしまって、出てきたら強い薬を出されてパーっと口を上げている状態になっている。皆そういうの見ているから。それに、入院すると、一般教養や一般常識がわからなくなるし、太っちゃうし、退院後の行動も鈍くなる。
 - (C) 私は最後の入院は17歳から24歳までの7年間だったんだけど、「もう絶対入院しない」って誓っている。
 - (A) みな、入院がいやで、ぎりぎりまで我慢して、病気をこじらせてしまう。地域で少し休めるようなところがあって、医療的なケアも受けられるところがあるとよい。
- ◆ 困ったときに相談する人や頼りにしている人はいますか。
 - (A) 夜自殺したいと思うときがある。真夜中だから職員にも電話できないし、友達にも電話できない。死にたいけれど死ねないことで悶々としてしまう。そんなときに友達が飲みに来てくれることがあって、本当にありがたかった。
 - (C) 基本的には人に頼りません。初めて人に自分の相談事をしたら、どうして自分にそういう話をして来るんだって嫌な顔をされたので、もう人に頼るのはやめようと思いました。それと、ミーティングではちょっと言いにくいことを、予めスタッフと打ち合わせをしたのですが、ミーティングのときにその人は何も言ってくれなかったなので、その時に人には頼ってはいけないんだと強く思ったんです。
- ◆ 将来の生活で不安なことはありますか。
 - (D) 弟が後見人になったら、弟に口を出せなくなるので後見人という制度は使わないでほしい。親父は昔の禁治産者っていう目で俺を見ているから、（私が）一人でやれる力を知らないんですよ。ああいう制度で障害者は兄弟に遺産取られちゃうんですよ。禁治産者になったら困っちゃうよ。自分の意思が無くなっちゃうんだもん。それだけは防がないと。
 - (A) 今は、時間は少ないけれど就労している。生きていたら、やっぱり僕たちは全員生活保護になっちゃうのかなと想像するんですよ。生活保護の限られたお金の中でやらなければならないという

不安があります。

それと、父親に資産があるので、(父親が亡くなった後) その資産が僕のものになるかもしれない。その時に「成年後見制度」が精神障害者に使いやすいようにしてほしい。「成年後見制度」は判断能力がなくなったときに働くが、自分の意識がきちんとしているときに相談したい。以前、うちの父親に「お前なんか、この資産を今手にしたら、すぐに他人にとられてしまう」と言われた。例えばマンションの屋上のゴムのコーティングがだめになったらコーティングしなくてはいけない。その時にいくら使ってよいのか、修理してよいのか相談したい。資産をどう使っていけばよいのか相談したい。

◆ 今後やってみたいことはありますか

(A) 就労していると、精神障害者の人が一緒に働いていたり、取引先として出入りしていたりする。精神障害者の就労後の支援は十分ではない。例えば、取引先として来ている人(精神障害者)の振る舞いで問題があると感じる。自分が当事者の立場を利用して、精神障害者が会社に溶け込めるよう助言する等、会社と当事者との仲立ちをできるようにしたいと思う。

(A) 20代で作業所に行っていたとき、「働きたい人は働く道がある」ということを一切聞かされなかった。しかし、導き方によっては働ける人が沢山いた。作業所というのは社会復帰を推進するところのはずなのに、それがすごく残念です。自分も、たまたま社会適用訓練事業を誰にするかというときに、声をかけてもらえたから、働けるようになった。そういう幸運がすごくあった。こういう風に導けば働けるという道筋とかマニュアルのようなものを作ってほしい。

◆ あなたにとって「自立」とは何ですか

(A) 僕の感覚で言うと、自立って言うのはその人が生きがいを見つけることじゃないかと思う。僕にとっての生きがいは「ダーツ」です。作業所を通して「ダーツ講習会をやりますよ」と誘いがあった。単に「講習会やります」じゃ行かないけれど、1日500円貰えるとかそこで特製カレーを食べられるということで、「じゃあ行こうか」という気になった。そのおかげで、海外旅行にもいけたし、パブでやる夜の大人の世界にも接しているし、生きがいにもなっている。施設、支援センター、作業所、授産施設等は、小さなきっかけを何とか作って、何かのきっかけのときに参加の方向に持って行ってあげてほしい。

<ヒアリングから見えてきたこと>

① 補助制度の活用と普及について

- ・ 被補助人の意思尊重を重視している補助制度は、精神障害者に十分知られていない。いまだに、成年後見制度＝禁治産制度というイメージが強い。
- ・ 一方、補助制度は、法の理念的に、または制度的には、本人の意思尊重が掲げられているが、実態は把握できておらず、検証が必要。

② 入院経験のある人にとって、「入院」への抵抗感は強い。病気を悪化させずに早い段階で医療的なケアを受けられるような施設と在宅の中間施設が求められている。

③ 障害年金だけでは生活していくことはできない。生活保護を受けている場合、社会参加の費用や交際費を控えざるをえない実態がある。

④ より細かな就労後のサポートや余暇活動への支援が求められている。

6 高次脳機能障害者団体当事者と家族へのヒアリング

対象者 会に参加する当事者及び家族

①事前アンケート回答者 10家族

②ヒアリング参加者 当事者9名、家族7名、ボランティア2名

・当事者は20代から50代、全員家族と同居、障害を負ってから2～6年

・家族は3名が配偶者、4名が親の立場

活動状況 毎月12回（週3日）プログラムを実施

ヒアリング方法 事前に当事者及び家族宛にアンケートをお願いし、回収後内容を把握した上で、別途活動場所でのヒアリングを実施した。

<ヒアリング内容抜粋>（事前アンケート回答内容も含む）

【当事者】

◆会の良いところは何ですか？

◇当事者が集まっているので、(大変なのは)「自分だけじゃない」と思える。励まされる。

◇仲間と話ができ、その家族とも話ができ、受けとめてもらえる。

◆毎日の生活の中で困ることや悩んでいることは何ですか？

◇わからない。特にない。

◇忘れた。思い出せないが、心配な気持ちはある。

◇言語障害で、人とぶつかって謝りたくてもとっさにうまく伝えられない。

◇あと何年で元に戻るかわからない。戻るのかすらもわからない。

◆将来の希望や目標は何ですか？やってみたいことは何ですか？

◇車やバイクに乗りたい。スキーをしたい。

◇倒れる前に飲食店をやっていたので、また商売をやりたい。

【家族】

◆どんな経緯で会のこと知ったのですか？

◇病院のOTから情報提供を受け、本人が参加したいと希望したので。

◇自分でインターネットで探した。

◆障害をおってからのご本人の変化は何ですか？

◇仕事や学校生活を中断せざるを得なくなった。

◇様々な障害の発生。新しい事を覚えられない。

◇日常的なことで、起床後にトイレに行くことすらも自分で判断し、決断することができず、逐次家族が指示を出さなければならない。「どうすればいい？」と常に聞かれる。

◆会に参加して良かったことは何ですか？

◇週に3回のリハビリがあり、その内容は卓球・音楽・脳トレ・編み物・ラボ・絵を描こう・SSTなどボランティアコーチが教えてくださり、それぞれの楽しみを学び、趣味が増えた感じ。また、年に1回くらい皆で旅行に行くが、夫婦二人では出掛けられないがボランティアが参加して下さり、お互いに助け合い楽しんで出かけることができた。介護で何も出来なくなると絶望感を感じた時もあったが、今では楽しみが増え、それぞれの家族の交流がとても楽しみ。

◇障害のため自発的には何もしないので、刺激がないと何もできない人になってしまう。会に参加

- すると何らかの役割を担える。家にいると本人の身の回りのことを全部家族が世話してしまう。
- ◇自分以外の当事者の姿を目の当たりにして、本人が高次脳機能障害について認識・理解を深め、自覚することができた。
 - ◇本人に病識があるので、当初自分のことで精一杯だったのが、参加して他の参加者と接し、自分にできること、活動の中で役割を考えるようになり、夫婦ともども精神的に救われた。
 - ◇退院後、社会から見放された気持ちになったが、会に参加して一挙に新しい親戚が増えた感じ。
 - ◇家族の障害受容の大きなきっかけになり、家族が変わることができ、本人への接し方も変わった。
 - ◇運営者による個々のメンバーへの、障害者手帳取得の支援や、福祉サービスに関する情報提供、アドバイスといったコーディネーター的なサポートがありがたい。
 - ◆会の活動がない日は、ご本人はどのように過していますか？
 - ◇一人で出かけられないので、家族と一緒に買物や散歩、リハビリにでかける。
 - ◇作業所に通っているが、PCを使った作業なので仲間との会話は無い。
 - ◇5分前のことを覚えてないので、家族が付きっきり。デイサービスやショートステイ等を利用。
 - ◆ご本人の変化がご家族の精神面や生活にどのような影響を与えましたか？
 - ◇仕事をやめなければならず、経済的に厳しい。
 - ◇とにかく一人にしておけないので、何をやるにせよ、家族がつきっきりで家族の時間が持てない。
 - ◇本人は自分のことしか頭にないので、人に気を使う、配慮するといったことができない。
 - ◆本人を受け止める上できっかけになったことは何ですか？
 - ◇突然受けたショックで途方にくれた中、同じ境遇の仲間と出会え、見通しがある程度もてたこと。
 - ◇仲間の状況を見て、障害の状況が徐々に回復することに気がつくことが希望につながる。話を聞いてもらえる人がいることが重要。
 - ◆今後ご本人とご家族にどのような支援が必要ですか？
 - ◇区市町村行政に情報提供や相談を一元化して担ってくれるようなワーカーがいてほしい。
 - ◇年代や症状、家族状況など、置かれている状況が千差万別なため、必要な支援もまた様々。
 - ◇働く場を提供してほしい。障害者が働くことへの社会的な理解が高まってほしい。
 - ◇障害年金が受けられない場合、経済的にも大変。
 - ◇就労支援センターも高次脳機能障害に関する経験がないところが多い。
 - ◇家族がいなくなれば生きていけないのでは困る。家族から離れる訓練をしながら、自立を目指していくことが必要。

<ヒアリングから見えてきたこと>

- ①事故や病気の発症により障害が発生した時、リハビリや、回復することについての見通しなどの情報を得る術がほとんどない。
- ②将来の見通しがつかないと、当事者本人も、家族も不安を抱えながら生活せざるを得ない。
- ③当事者の行き場がない。社会参加や就労先だけでなく、ピアカウンセリングのように、当事者および家族同士が集うことで、障害の受容や回復の見通しなど共有できる場がほとんどない。
- ④高次脳機能障害に対応できるレスパイトケアのようなサービスが少ない。
- ⑤当事者・家族会への公的な支援が足りない。
- ⑥障害により、仕事をできないことから来る経済的負担が大きい。
- ⑦高次脳機能障害についても、医療、福祉、労働の分野の連続した支援がかけられている。トータルな生活支援の視点からアドバイスをできる専門家がほとんどいない。