

高次脳機能障がい者が自身の拠り所を見つけ社会復帰へ

The more friendly society for people with higher brain dysfunction
to find their own place and return to society

Team Regulus

高橋直美, 高田弘和, 粟生唯奈, 成澤類, 岡本大典, 諏訪部小夏, 井上優輝, 風間咲奈
指導教員 安田賢憲

創価大学経営学部経営学科 安田研究室

キーワード：高次脳機能障がい, 社会復帰, 情報サイト

1. はじめに

八王子市は「八王子ビジョン2022」の目標の1つに「障害者とその家族を支援する体制が充実し、地域住民と障害者がともに支えあいながら住み慣れた地域で活き活きと暮らす」を掲げ、「自立支援の充実」と「社会復帰の促進」を推進している。

私達は特に障がいの中でも、認知度が低く、周囲の人ののみならず本人さえ症状の理解が難しい高次脳機能障がい者（以下、「当事者」という。）に着目をした。

この問題を解決するため、東京都唯一の中核市である八王子市から、「当事者が症状の正しい理解と対策をする為の拠り所を見つけることができる市」を目指す。その実現に向け、高次脳機能障がいに特化した情報サイトを提案する。

2. 現状分析

(1) 「理解と対策」が難しい高次脳機能障がい

高次脳機能障がいは「病気や事故での脳の損傷により、脳機能の一部に障がいが起きた状態」と定義され、全国で約33万人の当事者がいるとされる（厚生労働省, 2016）。中でも、東京都内の当事者は約2.4万人、うち八王子市内は約1.5千人であると推計される。

この障がいは多くの場合、社会生活において症状が顕在化する。但し、それが症状によるものか、当事者も周囲も判断が難しく、理解も対策も容易ではない。Aida (2017) によると、当事者の抱える困り事が症状によるものだと退院後に認識する人は55%であり、入院中に社会生活における準備を十分に行うことができないという。

Regulus独自調査 (n=119) でも、症状の対策ができておらず「コンロの火を消し忘れた」等、重大な事故に繋がりかねないミスを経験した方が多くいた。さらにこうしたミスが重なることで、当事者の43.7%がうつ等を経験していると判明した。また、日本失語症協議会 (2016) によると、当事者の50%が就労の継続が難しいという。

(2) 早期に障がい福祉施設を利用する必要性

高次脳機能障がいと上手く付き合うにはどうすれば良いのか。この研究の第一人者である東京慈恵会医科大学の渡邊氏は、「1年以内に、当事者が『症状の正しい理解』と『対策』を知り、実践することだ」と強調する（2020/7/20ヒアリング）。一般にこれらを行う場として病院があり、当事者全員が発症から最大6か月間利用が可能である。だが、独自調査 (n=95) によると、その期間内に症状の正しい理解ができない人は、76.8%に達する。さらに、1年以内に理解できた人は35.6%であり、比較的少ない事がわかる。

また、高次脳機能障がい者活動センター調布ドリームの島田氏は「当事者が症状の正しい理解と対策をするためには、障害福祉サービス施設（以下、「施設」とする。）を利用する事が大変有効である」と指摘する（2020/9/13ヒアリング）。つまり、当事者が障がいと上手く付き合うには、退院後施設をできるだけ早く利用することが不可欠と言える。しかし、草津市（2017）によると、施設を利用したいという人は平均23%いるのに対し、各施設の平均利用率はわずか6.2%に留まっている。

以上から、障がいとうまく付き合うには施設利用が鍵であるが、現状早期利用できていないことがわかる。

(3) 施設利用の障壁

どうすれば当事者の施設利用率を上げることができるのか。様々な理由が考えられるが、独自調査 (n=14) から、施設の利用に至っていない人の71.3%が「知りたい情報がまとまっている等、情報に辿り着きにくい」と指摘した。また同調査 (n=48) で、既に施設を利用している人は施設利用前に知りたかった情報として、54.2%の人が「利用者の声」と回答した。さらに施設を利用している当事者とその家族10人に実施したヒアリング調査では、「高次脳機能障がいに対応した施設の『利用者の声』の情報があれば新たに施設を利用したい」と全員が回答した。

このことから情報提供の際には、「情報の一元化

(情報が一か所に集約されていること)」と「利用者の声(施設の雰囲気がわかる情報)」が必要であるといえる。

(4) 八王子市の課題

上記(2)(3)のような傾向は、八王子市も同様である。市内の施設に利用状況を尋ねると、7件中6件が「高次脳機能障がい者の施設利用率は低い」と回答した。それについて「当事者が施設の情報に辿り着かない」という回答を7件中4件得た(9/12~10/1ヒアリング)。また八王子市高次脳機能障害者支援促進事業の実施主体である八王子市高次脳機能障害者相談室はっぱの江村氏も「情報が点在していることが、利用率の低さに繋がっている」と課題視していた。さらに「多くの市内在住の当事者やその家族に施設の情報を知つてもらうために、情報サイトを作りたいが、作成のノウハウがなく、情報更新にも不安がある」と語っていた(10/12ヒアリング)。

3. 提案

(1) 概要

これまで私達は、電話やオンライン、対面でのヒアリング調査を144回、電話やメールでの交渉417回、アンケート調査を292件実施してきた。これらを踏まえ、私達は当事者の施設利用人数を増やすために、当事者目線で、網羅的かつ雰囲気が分かりやすい施設案内サイトが必要だと考えた。そこで、情報サイト「れぐふあ～む.com」を提案したい。想定利用者は当事者とその身近にいる家族・知人である。このサイトは、具体的に以下の2点の特徴からなる。

1点目に「情報の一元化」である。これまで点在していた既存サイトの情報を集約し、障がいの概要や市内の施設の基本情報等を網羅的に掲載する。さらに就労に向けたサポートや日常生活での自立に向けた訓練等、施設で受けられるサービスごとに整理することで、当事者の利用目的に沿った検索を可能にする。2点目に「利用者の声」である。実際に施設利用者の声を掲載することにより、施設の雰囲気を理解してもらう。具体的には各施設のスタッフの対応や利用してみて良かった点等、実際に利用してみないと分からない情報を掲載する。これらの声は、施設利用者が情報サイトに直接書き込む形をとることで常に最新の声を反映でき、運営側の情報更新に対する不安を解消できる。このサイトにより、施設の利用者数を増やすだけではなく、市内の各支援者との関係強化にも資することを目指す。

(2) これまでの検証

私達は現在、上記の特長を踏まえたサイトの構築に向けて準備をしている。

サイト開発にあたり、このサイトのUIの利便性と利用意欲の喚起の程度について、計130名に検証を行った。(2020/9/15~9/26に実施)。対象は、一般の方、当事者とその身近にいる家族・知人である。検証の方法として、リッカート尺度(5段階評価)

を用いて、「A:既存施設の基本情報のみが掲載されているUI」と「B:施設情報に加え、障がいの概要や利用者の声を掲載したUI(「れぐふあ～む.com」)」の比較検証を実施した。結果、利便性の評価「A:2.8、B:4.1」、利用意欲の評価「A:2.7、B:4.2」であった。このことから、情報が一元化され、利用者の声が掲載されている「れぐふあ～む.com」は、AのUIよりも利便性で1.3、利用意欲で1.5ともに高く評価された。この結果を踏まえ、今後は私たちが作成したデモサイトを利用して検証を続けていく。具体的には、施設利用者数が増えるか、サイト利用の前と後で施設の利用意欲の変化があるかについて検証を行う。

4. 八王子市への協力依頼

私達は、「れぐふあ～む.com」を多くの八王子市の当事者とその身近にいる家族・知人に利用して頂くために卒業まで活動していく予定だ。そこで八王子市長に以下の内容についてご協力を仰ぎたい。市の高次脳機能障害支援促進事業の委託先である「はっぱ」に「れぐふあ～む.com」を導入し、私達をサイト運営に携わらせて頂けないか、ということである。

「はっぱ」は当事者への施設紹介事業を行っており、実際の見学にも付き添い、当事者にあった施設を決定する。そこで、「はっぱ」が対面で「れぐふあ～む.com」を見せながら施設を紹介することで、施設を見に行く前に雰囲気が分かり、選択肢を絞った状態で見学に行くことができる。そのため、当事者により合った施設を効率的に提示でき、当事者と施設側の負担を減らすことができる。

実際に運営に携わるにあたり、私達は情報の収集と周知活動を行う。対象とする全ての施設に情報提供の依頼を直接行い、施設情報を収集しサイトを作成する。現在、私達の目的に賛同し、八王子市及び多摩地域の高次脳機能障がいに対応している施設25件から情報掲載の許可を得ている。全ての施設と協力体制を築けるよう、引き続き交渉していく。その後、収集した情報に対して「はっぱ」から現場視点でのフィードバックをいただき、私達と「はっぱ」の協働によって当事者の社会復帰により有益な情報としていく。さらに施策の周知に関してはポスターと八王子市報の2つとし、ポスターは病院や市民センター等3件の掲載許可を得ている。これに加え八王子市のご協力を頂き、私達の活動に関するプレスリリースの配信が決定している。今後八王子市と連携させて頂くことで周知依頼に承諾して頂ける施設が増え、私達と八王子市のビジョン達成の可能性が上がるを考えている。