

要旨

今回本研究での調査結果から、高次脳機能障害者の家族が支援される人から支援する人に育つ過程で、同じ経験を持つ家族やその集まりである家族会の存在が重要であると考えられた。家族会の代表は活動の中で「支援をする人」としての役割を果たしている存在であり、支援者として育つ上でのロールモデルとなりうると考えられた。しかし自助や互助により成り立っている家族会の活動自体が地域（家族会間）格差を認め、人的・経済的にも不安定な状況に置かれ、その中心で会運営に尽力されている代表の負担も大きく、今後活動を維持する際に様々な問題があると考えられた。

家族会それぞれの団体の間での格差や、運営における代表の方の支援者として育つ背景や関わる中での負担を、本調査では日本高次脳機能障害友の会のご協力で39団体から回収できたアンケート結果をもとに明らかにすることを目的とする。

結果は、会の運営規模や活動内容自体も予算規模で年間予算5万円～4000万円以上と格差を認めた。代表自身が支援者として成長する過程では自己研鑽や相談を通じた気づきや共感、さらには今まで関連がなかった多くの方々との出会いや繋がりがあり、活動を通して成功体験を重ねることでの自己効力感を得ていることが支援する人へ育っていると考えられた。しかし当事者家族としての役割と会の運営、さらに支援者としての関わりを果たしている中で、常に自助努力が必要であり、時間的・経済的負担など様々な犠牲を払う中で代表を辞めたいと考えている方も71.4%で認めた。さらに後継者不足から代表を降りることができずにいる会もあり、代表が10年以上継続している会では全員が辞めたいと思ったことがあると回答された。

家族による高次脳機能障害者支援が長期安定して継続するためには、家族会の運営においても長期安定が不可欠である。安定した家族会運営に向けては、会員が増えるような魅力ある会運営の中で後継者作りを進めるのと同時に、支援に関連する機関や外部支援者・行政等が家族会の役割を理解し、支えられるだけでなく支えることもできる会員を育て、会員相互が支え合えることで継続した協力体制作りが必要と考えられた。

目的

本研究「家族・当事者が、支援される人から支援できる人に育っていくための研究」では、様々な調査結果から家族が「支援できる人に育つ」過程において、家族会は重要な役割を果たしていることが明らかとなってきた。そして今後「支援できる人に育つ」上で必要とされる家族会の存続自体も本研究の今後の成果を実行する上で重要な課題と考えられた。また家族会代表は常にその活動の中で「支援できる人」としての役割が求められてきたが、そのように育つ過程を直接調査することで、高次脳機能障害者支援の第二段階である「支援できる人に育つ」過程で影響を与えた要因の分析も必要であると考えた。

以上の背景から、今回家族会代表にアンケートを行い、以下の3点を明確化することを目的に調査を実施した

1. 家族会の現状を把握し、格差や抱える問題を明確にする
2. 支援する人に育った存在である家族会代表を対象とした調査から支援者に育つ上でのヒントを得る
3. 今後本研究で得られた知見を元に家族会もプログラム運営の一助を担うことが考えられる中、家族会活動の継続性を維持する上での課題として、代表を中心とした役員の負担や地域の他機関との連携や協力状況を明確にする。

対象

本調査の対象は、NPO 法人日本高次脳機能障害友の会に加盟している各団体の代表者および高次脳機能に関連した団体である「もやの会」に協力いただいた。

加盟団体数は正会員団体 20、準会員団体 40 の計 60 団体あり、それに加え「もやの会」2 団体の代表にも依頼した。

対象者の募集方法としては、NPO 法人日本高次脳機能障害友の会加盟団体代表者に対して、直接依頼を行った。

方法

研究は当院倫理委員会での承認（聖隷三方原病院倫理委員会 研究番号第 17-44）にもとづき、2019 年 4 月 9 日より 2019 年 5 月 30 日までの期間内で、対象者に別紙のアンケートを郵送し、同意の上記載していただき、回収した結果をもとに分析を行った。研究に関する同意が得られない団体や調査期間内に回収できなかった団体の結果は除外した。

なおアンケート内容は所属団体や記載者が特定可能な内容であるため、そのまま当院にて直接回収を行い、データ分析を行ったが、管理については施錠保管とし、施設外に持ち出さないことを原則とした。

結果

1. 全体の概要として

1) 回収状況

期日内にアンケート用紙に何らかの記載をいただき、回収が得られたのは 39 団体、回収率は 63%であった。また回答を辞退した団体が 12 団体あり、その中で活動自体が停滞または休止しているとの返事が 3 団体あった。そのため、以下の分析は回答いただいた 39 団体の情報から分析を行なった。

2) 家族会の運営規模

本調査項目で有効回答が得られた 36 団体の年間運営資金を元に分析を行った。

年間の運営資金は年間 10～49 万円が 11 団体（30.6%）と多く、次に 50～99 万円が 10 団体（27.8%）と続き、運営資金 100 万円未満の団体が 27 団体で全体の 75.0%を占めた。

運営資金では地域間格差があり、都会圏ほど資金規模が大きい傾向があった（図 1）。

なお、今回予算規模が高額な団体は作業所など福祉施設を併設している中で、その運用予算も含まれていた。

また会の運営資金として重要な年会費にもばらつきを認めた（図 2）。

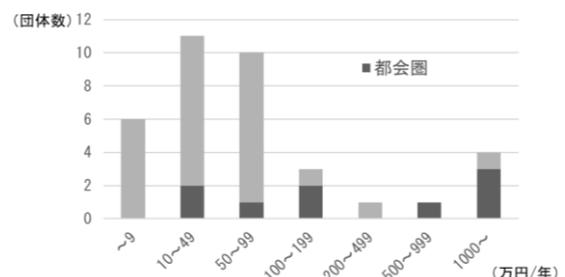


図1 家族会の運営規模について

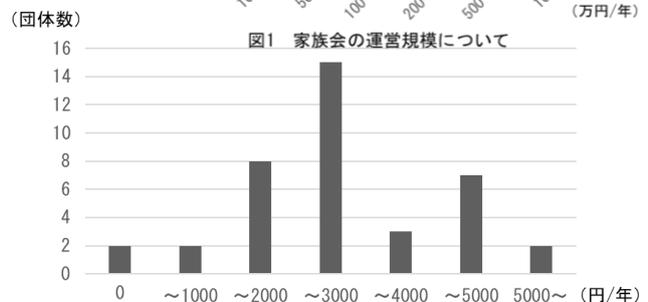


図2 家族会の年会費

3) 家族会代表者の背景

本調査項目で有効回答が得られた代表者 35 名での分析を行った。

代表者が親として当事者を支援している代表が 29 名 (82.9%) で次いで配偶者である代表が 6 名 (17.1%)、子や兄弟である代表は 2 名 (5.7%) であった。

それぞれが当事者を抱えながら、どのような環境にあるかも検討すると、フルタイムの就労をしている代表は 12 名 (34.3%)、パートタイムでの就労をしている代表は 7 名 (20.0%) であった。定職に就いていない代表は 18 名 (51.4%) と多いが、その多くは代表が親の立場であった。また代表が子や兄弟である場合は、全員フルタイムの就労をしており、配偶者においても 66.6%は何らかの就労をしていた (図 3)。

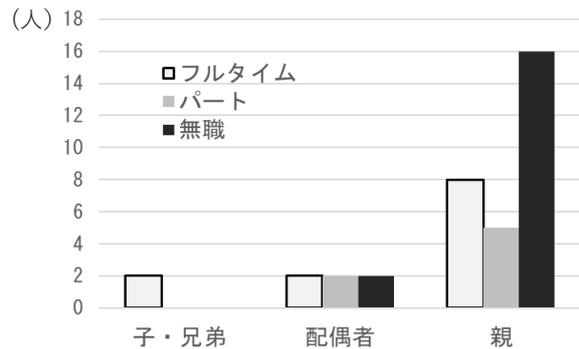


図3 家族会代表の就労状況

今回の調査では、何らかの就労をしながら会の運営や当事者の支援に当たっている方が半数以上を占め、時間的・経済的負担となっている可能性が考えられたため、本調査第II章2の基本調査に回答のあった代表者 28 名の身体的・精神的負担感についても検討を行った。

当事者が配偶者で代表が何らかの仕事をしている 4 名では、当事者の身体的・時間的負担は大きいと回答したのが 2 名、やや大きいと回答したのが 1 名、少ないと回答したのが 1 名であったが、精神的負担は大きいと回答したのが 2 名、やや大きいと回答したのが 2 名で、精神的より身体的

表1 家族会代表の身体的vs精神的負担感

回答者の各負担感		精神的負担感			
		大きい	やや大きい	やや少ない	少ない
身体的 時間的 負担感	大きい	6	1		
	やや大きい	6	3		
	やや少ない	1	4	1	
	少ない	1	3	1	1

負担が大きいと回答したのが 1 名、身体的負担感と精神的負担感が同程度と回答したのが 11 名、身体的負担感より精神的負担感が大きいと回答したのが 15 名であった (表 1)。

2. 家族会代表として支えられる人から支える人に育った背景

1) 家族会代表として支援する側になるきっかけ

設問II【2】あなたが相談する側から相談を受けてアドバイスをする立場に変化されたきっかけは何ですか?で自由記載頂いた 31 名の内容を検討すると、以下の 3 つのカテゴリーに分類することができたため、自由記載された中で分類に合致すると考えられたキーワードを抜き出し、その数をそれぞれの度数として表した (表 2)。またそれぞれの内訳の具体的な内容も下位項目として検討した。

カテゴリー1: 立場として迫られて

- ・代表・世話人になったこと
- ・事業所の運用をすることになったこと
- ・相談を受けるようになったこと

カテゴリー2: 自らの経験を通して

- ・当事者の家族としての自らの経験から
- ・他の家族との体験を聞くことで得られた経験から
- ・カウンセラーとしての経験から

表2 相談を受ける立場への変化のきっかけ

	度数	内訳
①立場に迫られ	21	相談対応 14 会の立ち上げ 9
②経験を通して	18	当事者との経験 11 他の家族から 7
③役割を担う準備	7	能動的学習 7

カテゴリー3：代表としての役割を担うための準備として

- ・研修会や高次脳機能障害に関する各種会議・家族会交流会への参加から
- ・専門書・各種報告書、専門家からのアドバイスから

本結果として、カテゴリー1のうち「相談する立場に立つ」ことが変化のきっかけとして多く認め、またその対応として実際に講演会や書籍などで学習したと記載したのも認めたが、それ以上にカテゴリー2の「自らが家族として当事者とかわった経験」や「他の家族と接すること」での経験が有効との意見を多く認めた。

また今回の結果では、相談を受ける立場になったことがきっかけとなったと挙げられたのが14名（45.2%）であったため、設問Ⅱ【2】「どのような内容の相談がありますか？」の記載内容を同様にカテゴリー分類した（図4）。具体的な内容としては、特に社会的行動障害（脱抑制や発動性低下）の理解や対応などの障害像の相談が多く、次いで治療やリハビリテーション、さらには診断書作成が可能な医療機関の問い合わせ等の医療が多かった。社会参加カテゴリーでは復学や就労関連の悩みが多く、学校や会社側とのやりとりで生じた問題での相談が多かった。制度カテゴリーでは手帳や年金の相談が多いが、自賠責対応や成年後見人制度なども含まれていた。愚痴としては介護者としての悩みや他の家族の理解不足などが含まれていた。また「親なき後の支援」をそのまま記載しているものが9名（29.0%）認めた。

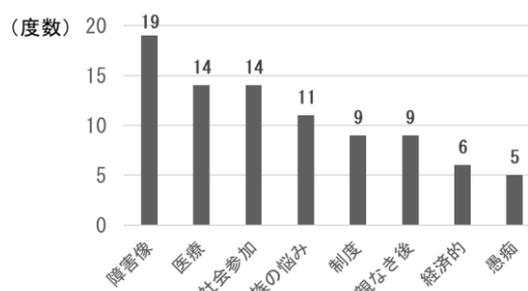


図4 具体的な相談内容

2) 家族会代表として支えられる人から支える人に育つきっかけやその効果

自由記載で回答頂いた、いくつかの項目が重複した回答となっている点を考慮して、今回のアンケートの中で、設問Ⅱ【2】「そうした相談を受けることで、あなた自身が成長したと思われることはありますか？」と設問Ⅲ【3】「会の代表として運営に携わることでよかった又は自分にとって役に立ったことはどのようなことでしょうか？」の2つの設問で得られた記載内容について、検討すると次の6つのカテゴリーに分類することができた。①どの家族も同じように悩んでいると共感をもてたこと（以下共感性）②今の自分はそれなりにやってきてこれでいいんだという自己肯定感が得られたこと（以下肯定感）③誰かの役に立っているといった自己効力感が得られたこと（以下効力感）④これまで知らなかった技法や情報を得られたというスキルアップに繋がったこと（以下スキル）⑤思っても見なかったことに気づかされたという気づきや新たな発見ができたこと（以下発見）⑥専門職や他の団体の人たち等多方面で関係が広がったこと（以下関係拡大）。その上で、記載内容の中でのキーワードの抽出を行い、その数を度数という形で表した（表3）。また

表3 代表としての役割による成長や効果

	度数		
スキル	43	事例の経験から	15
		自発的情報収集から	10
		他団体からの学び	10
		学びの場への参加から	8
発見	23	自分自身の思い	14
		当事者の思い	4
		他の家族の思い	2
効力感	21	相談相手に対して	9
		自分や家族に対して	4
		会の運営に対して	4
		社会に対して	4
関係拡大	17	専門家等の交流	7
		関連団体の交流	5
		他団体との交流	5
共感性	11	相手を理解	4
		相互理解	4
		相手から理解	3
肯定感	10	自己の受入れ	4
		当事者の受入れ	4
		自己の自信	2

それぞれのカテゴリーの中で、更に下位カテゴリーに分類することで、その傾向性を検討した。

成長や代表となって役立ったこととしては、相談などのスキルアップを図ることができたとの意見が多く、その中でも「事例の経験」が多く挙げられた。また気づきについては、自分自身の思いへの気づきが多く、代表としての経験を通して、今まで支援してきた当事者の思いなどに気づくなどの結果が得られたとの意見も挙げられた。自己効力感や相談を受けた結果として相手から感謝されることがつながったものが多く、また会の運営や社会的に役立っていることが活動を通して実感している点を挙げられた。他者との関係の拡大では、今まで縁がなく接することもなかった専門家や同じ高次脳機能障害を支援している団体だけでなく、障害という共通項として他の障害の団体との交流などが挙げられた。共感性については、相手を理解し共感するだけでなく、相互や相手から共感された点など挙げられた。肯定感として、自分が行ってきたことや当事者への関わりだけでなく、家族会活動を通して得られた自信などが挙げられた。

3. 家族会の営に関する課題

1) 家族会代表を辞めたいと感じた事は？

本調査項目で代表を辞めたいと感じた事があるのは、有効回答があった32名中23名(71.9%)であった。また経験年数による違いでの傾向については、「経験年数」と「辞めたいと思ったか」の両方に回答があった21名で検討した(図5)。この対象では16名(76.2%)で辞めたいと回答しており、経験年数では10年未満では5割が、10年以上では全例で辞めたいと回答した。経験年数が増える程に辞めたいと思う傾向を強く認めた。

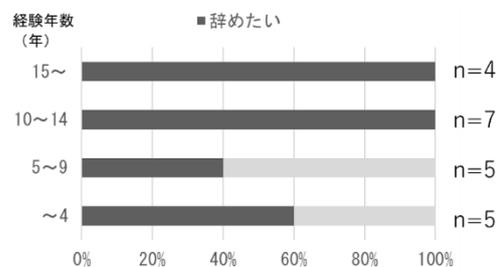


図5 経験年数と「辞めたい」との関係

また会の規模での比較ができた29名では、予算規模が年間10万円未満では5名中3名(60.0%)が、10~49万円では11名中7名(63.6%)が、50~99万円では9名全員が、100万円以上では4名中3名(75.0%)が辞めたいとの回答があった(図6)。

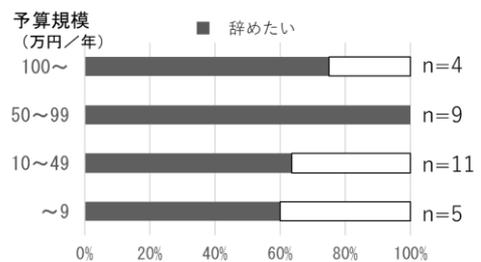


図6 予算規模と「辞めたい」との関係

2) 家族会代表を辞めたいと思った主な理由

本調査項目で自由記載にて回答頂いた中で、家族の問題と運営の問題に分けて抜粋した。代表本人・家族の問題としては

- ・高齢になった
- ・精神的に負担
- ・時間がない
- ・当事者の不調
- ・家族や自分を犠牲にしての活動
- ・能力の適性が乏しい
- ・ボランティアの範囲を超えている

運営継続に向けた問題

- ・後継者作りが困難, 協力者が少ない
- ・思いが強い家族に振り回されてしまう、方向性・方針
- ・会員との関係がうまくいかなかった時
- ・世代交代が必要

3) 家族会運営に際して相談できる人は

本調査項目で有効回答が得られた 32 団体の中で、表 4 のように列でみると、同じ会員・仲間が 30 団体(93.8%)、専門スタッフが 25 団体(78.1%)、家族が 15 団体(46.9%)、ボランティア等が 5 団体(15.6%)であった。

家族では配偶者、子供の順に多く、同じ会員・仲間では役員や元役員が多く、専門スタッフでは支援センター職員・支援コーディネーターが多く認めた。

表 4 では、行が団体毎の回答結果であり、4 つ全てに相談できる人があるのは 2 団体(6.3%)と少なく、1 部門だけしか相談できる人がいないのは 4 団体(12.5%)認めた。ボランティアとして相談に関わる人が少なかった。専門職として関わるスタッフは医師が 6 団体、リハスタッフは 10 団体であった反面、弁護士が関わっている団体は 1 つだけであった。

表4 家族会運営で相談できる人

家族	同じ会員仲間	専門のスタッフ	ボランティア
配偶者	副会長	無し	なし
娘	同じ境遇の方	社会福祉士	
配偶者	大勢います	基幹センター担当者	
配偶者	世話人	医師、相談員	
配偶者	前会長、役員	大学教授(看護)	知的障害者勤務
配偶者・子供・両親	一緒に仕事する仲間	支援センター	
配偶者・親	協力してくれる仲間	Dr、心理、OT、PSW	友達
子供、配偶者	元副代表、役員	医師、他の代表	
なし	先輩家族	心理、ST	なし
なし	役員、マリング会員	医師	
全員	他の家族会	支援センター	
なし	役員の方々	社会福祉士	民生委員の友人
配偶者	副代表	県相談所担当者	
子供	他の役員	ST、OT	大学の先生
子供	役員	ST、弁護士	
子供	役員のスタッフ		
当事者(配偶者)	元副代表	顧問、心理	特支教員
子供	他県代表		
なし	他の役員	コーディネーター、OT	
なし	前代表、役員	OT、Dr	
親	役員、会員	MSW、PSW	
配偶者	副代表	OT、ST	
配偶者	役員	コーディネーター	
ない	理事	PT、OT、Dr	
配偶者	役員	支援センター	
ない	副代表	支援センター	
配偶者	世話人	社会福祉士、作業所	ない
	理事	なし	
	役員	OT	
15/32	30/32	25/32	5/32

4) 家族会の営に際しての関連機関との連携状況

本調査項目で有効回答が得られた 39 団体のうち、医療・福祉・行政全てと連携ができていると回答した団体は 25 団体(64.1%)であった。それぞれにおいては、医療との連携がとれている団体は 32 団体(82.1%)、福祉と連携がとれている団体は 34 団体(87.2%)、行政と連携がとれている団体は 30 団体(77.0%)であった(図 7)。

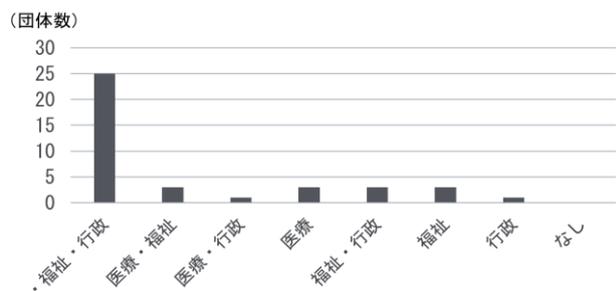


図7 関連機関との連携

具体的な連携の回答が少なかったが、主な回答は以下の通りであった。

①行政との連携

人的交流：家族会活動への行政職員の参加・協力

行政活動（各種会議等）への家族会会員の参加・協力

(地域での連絡会議等の参加や行政主催の委員会の委員としての参加等)

相談窓口対応の参加・協力

事業運営：講演会・相談会などの共同開催

支援拠点機関事業の受託

相談事業の受託など

運営補助：家族会運営に関する補助金など

②福祉との連携

家族会による福祉施設運営（就労継続支援B型作業所の運営という立場での連携）

人的交流：福祉機関への啓発活動への協力

福祉機関からの運営協力

運営補助：福祉機関からの家族会会場提供 など

③医療との連携

人的交流：医療スタッフへの講演会の運営・講師などの協力

相談会活動への協力

医療スタッフへの啓発

医療機関への症例の紹介

医療機関からの相談を受ける

連携の中で、相談会への参加など家族としての立場からの相談を挙げる団体を多く認めたため、相談に関して前述での内容に加え、会の代表が関わっている時間の調査も行った。本調査での有効回答のあった23名においては月平均で11.4時間という結果であった（図8）。月10時間以内も多い反面16時間以上（週2時間以上）を費やしているのが6団体（26.1%）認めた。

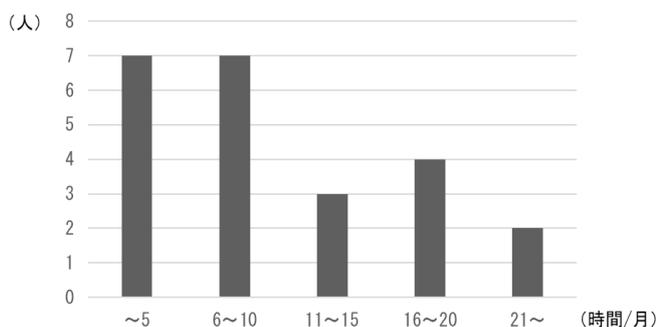


図8 家族会代表による相談対応時間

5) 家族会の運営での負担

本調査項目で回答をいただいた33団体の自由記載をいくつかのカテゴリーに分類して振り分けを行ったところ、負担なしを含む6つのカテゴリーに分類できたため、それぞれに該当する記載項目数を度数として集計した。会運営における活動の負担を訴えるものが17団体（51.5%）と多く認めたが、その中で会報作成や各種申請書類が主な負担として挙げられた。運営が担える人材の不足が11団体（33.3%）、運営資金が不足し持ち出しに繋がっているが7団体（21.2%）であった。負担なしと挙げた団体が4団体（12.1%）認めたが、記載の中に負担ではないが困っている点を挙げていた団体も認めていた（図9）。

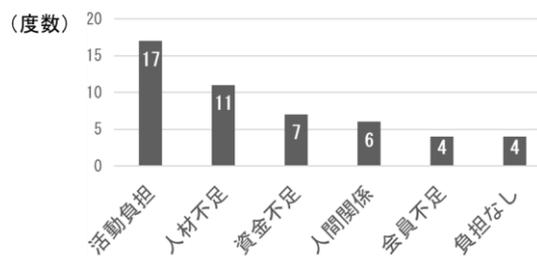


図9 会運営で負担に感じていること

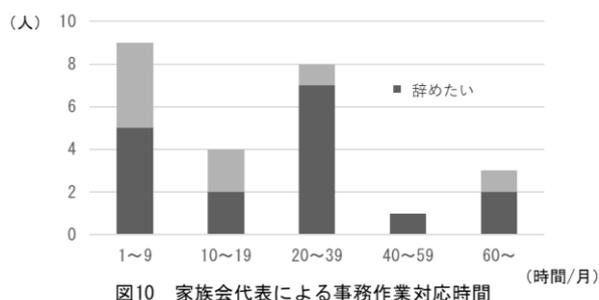


図10 家族会代表による事務作業対応時間

また事務作業に関する負担の評価として、事務作業時間との関係についても調査をおこなった。月の回数と1回当たりの時間から月平均を計算すると、有効回答があった25名においては25.8時間であった。事務作業で月60時間以上費やしているところは、家族会で作業所併設しているところと、全国の家族会運営も担っていた。辞めたいと思った割合は、作業時間が月20時間未満では13人中7人(53.8%)であったが、20時間以上では12人中10人(83.3%)であり、事務作業時間が多い方が会の代表を辞めたいと思ったことが傾向を認めた(図10)。

6) 家族会運営・発展での課題として

本調査項目で自由記載での回答をいただいたなかで7つのカテゴリーに分類した結果は図11の通りである。会の運営での負担同様に会員の協力や会員の確保を求める意見が多く、次に資金、会や障害に対する認知などが挙げられた。活動の変化については、ニーズが多様化している点などへの対応が挙げられた。

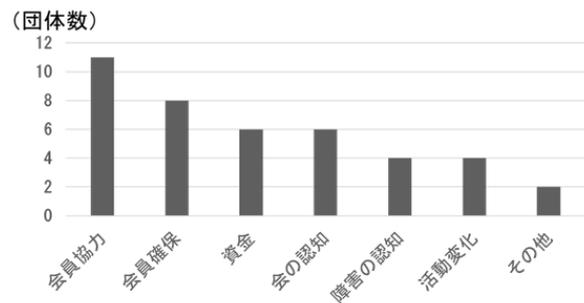


図11 会運営継続発展の課題

7) 家族会の営に関する医療機関への期待

本調査項目で自由記載での回答いただいたものを人的・場所・制度に分類すると、

人材では医師(専門性・診断書作成など)の充実、医療スタッフ(会の認知・会運営)の協力、場所ではリハビリテーションの場の提供、重症患者の受入れ、医療機関地域偏在の解消、制度・システムでは多機関連携での家族支援の仕組み、長期フォローアップ体制、スムーズな専門職との連携が挙げられた。

いずれも活動に際して不足している点として考えると、協力してもらえる医療従事者不足やリハビリテーションや重症患者を受けてもらえる医療機関の不足、多機関による多職種連携による長期フォローアップ体制が不足していることがうかがえる。

考察

家族会は単に家族が集まる機会を提供するだけでなく、その場を利用することで家族が持つ特有の悩みを共有し、時にはその解決を図る場となる。また日々の活動の蓄積から見えてきた新たな支援の必要性を啓発する場となり、当事者・家族が抱えている課題を社会に訴え、その成果として平成13年度より開始された高次脳機能障害支援モデル事業やその後の支援普及事業に繋がったことは周知のことである。様々な活動が実現に至り、支援の輪からの落ちこぼれを防ぐための新たな体制づくりの第二段階に至っている今日において、高次脳機能障害を有する方々の家族が地域の実情に応じた適切な情報を得て、同じ悩みに共感し受入れてくれる家族会の存在は、家族にとっては大切な場である。地域や会員の実情に応じた活動ができなくなり、その存続自体が困難となる団体も散見され、家族会による支援においても地域間格差が生じてきている。

1. 会自体の概要と家族会代表について

1) 回収率とその背景

今回の調査では日本高次脳機能障害友の会(以下家族会)ともやもや病の患者と家族の会(もやの会)のご協力で実施した。家族会は、正・準会員合わせて60団体あるが、その分布としては43都道府県(91.5%)に設置されており、内9都道府県では複数の団体が存在している¹⁾。

団体が都市圏・近郊に多く、九州地区ではやや少ない傾向はあるが、大きな偏りはないと判断した。今回の調査では回収率が63%と低く、その要因として調査期間が短く事務手続きの煩雑さから発送が間に合わなかったものに加え、家族会の実際の活動が滞り、十分な活動ができていない背景があることが後からの調査でわかった。その傾向は関西以西に多く認められた。このことから家族会が存在しながら地域間格差が生じている可能性が推測された。また日本高次脳機能障害友の会のホームページの情報からも実際に参加団体の中で会独自のホームページを立ち上げ、更新しているのは48団体(60.0%)であり、今回の回収率に近い値を認めている。

さらに回収・集計できなかった中には、代表や連絡先が当事者家族以外である場合が含まれており、十分な情報を得ることができなかったが、この要因としては調査前に十分な対象の把握、調査に関する十分な説明ができず、理解には至ってなかった可能性が考えられた。

2) 会の運営規模の格差

会の運営規模についても、今回の調査から家族会間格差があると考えられた。家族会自体に就労継続Bなどの作業所がある場合には、予算規模は大きくなり、また都会圏ほど予算規模が大きい傾向も認められた。これは都会ほど会員が集まりやすいなどの要因も考えられる。

作業所の運営などの活動がなく、総会や定例会など会員が集まる機会に活動が限られた団体であれば年間5万円程度の予算で活動している現状が明らかになったが、この予算規模での運営は家族会の年会費でまかなわれることが多く、会員数により大部分の予算が決められるため、適切な運営を維持するには会員数の増加が求められる。しかし多くの団体で会員数の伸び悩みがあり、会員数の維持・増加が家族会存続にかかわる重要な課題の1つとして考えられた。また年会費についてもばらつきがあり、平均では3187.2円で3000円と回答した団体を多く認めたが、それでも家族における負担は少ないとは言えず、会の参加に際してその金額に見合うメリットがなければ会への定着が難しくなることも考えられた。そのため、会員数が減少したからといって、単純に会費を値上げするといった対応では解決できない課題とも考えられた。後述するが、そのような状況で適切な運営を継続するため、足りない予算の補填として家族会代表による持ち出しがあることも、今回の調査結果から明らかになった。

3) 会代表者の背景

家族会代表の多くは子供を当事者として支援している親であり、年齢的にも就労していない方を多く認めたが、反面当事者が配偶者や親の場合には就労している割合が多く、その点で時間的・精神的な負担が増えることが予測された。今回の調査では基本調査の分析結果同様に身体的負担感に比べ精神的負担感が大きいとの回答を多く認めた。活動に影響すると考えられる身体的時間的負担感については、「少ない」・「やや少ない」の割合は42.9%であり、基本調査の分析結果の40.9%とほぼ変わらない数値であった。今回の対象がある程度時間的余力がある方々が代表として選ばれている可能性も考えられるが、主観的な調査であるため、単純には比較検討できないとも考えられた。一方今回の結果では精神的負担感が「多い」・「やや多い」の割合は89.3%で基本調査での分析結果75.6%に比べ高かった点から、代表は当事者支援に対して精神的負担感がある中で対応している方が多く、そのような状況であっても対応できるコーピングやレジリエンスなどの能力が備わった方々が多い可能性が考えられた。

2. 代表として支えられる人から支える人に育つ背景

今回「相談を受けることで成長した点」「会の代表として運営に関わる事で良かった点」など自由記載を中心とした中で分析作業をおこなった中で、質問の設定と予測した回答との乖離を一部認めたが、回答内容で重複した点も多く認め、それぞれの質問が相互に関連していること

が考えられたため、合併せて分析を行った。またその傾向性をより客観的に捉えるために、カテゴリーを設け、自由記載の内容から分類し、その数から傾向性が分析できた。

1) 支援する側になるきっかけについて

支援する側になるきっかけとしては、立場に迫られてその役割を担わなければならなくなっただけが多く、代表という立場が相談を受けるきっかけであることも高いと考え推測された。ただし、ただ単に相談にのることだけで支援する側になったわけではなく、相談対応に必要なとされる高次脳機能障害者支援の経験も重要であり、それも自らの経験のみならず、出会ってきた他の家族からの経験を共有する中で獲得し、さらにその経験に対する知識の裏付けの為に能動的学習として研修会・講習会への積極的参加や書籍の活用などが相談の技能を高める上で有効であったと考えられた。

ただし今回の調査では立場>経験>学習となったのは、やはり相談を受ける立場になるきっかけは、そのような立場に立つことから始まり、そして相談自体も最初は自分の経験から始まって支援をしてきたといった時間的な変化があると考えられた。そして相談内容自体が自分の経験を越えた内容になることで、新たな学習の必要性が迫られたといった背景がうかがえた。

実際に相談内容も、単に愚痴や家族の悩みについては傾聴を主とすることで対応できる点もあり、障害像や支援可能な医療、自らの経験や他の障害者と接することで得られる点もあるが、社会参加であれば就学や就労の経験が、各種制度や経済的な問題についてはそれなりの知識を得る作業となると考えられる。具体的には障害者向けのサービスや制度となれば医療ソーシャルワーカーや支援コーディネーターなどに相談する内容であり、自賠責・成年後見人制度などは本来行政書士や弁護士などに相談する内容であるが、それらの相談に対するニーズが高い状況から、実際に対応している代表なども少なくないことがわかった。また傾聴を含めたピアカウンセリング対応についても、慣れた関係であればラポール形成なども特に必要としない一方、カウンセリング技法など必要となる方への相談に際しては経験や学習を必要とする場面もでてくる可能性が考えられた。

2) 支えられる人から支える人への育ったきっかけやその効果について

相談を受けることで成長した点では、代表としての役割による成長や効果の分析から、スキルアップを挙げた方が多く、ここでも多くの事例を経験したことから結びついた可能性が考えられたが、それに加え主体的な行動として情報収集や学びの場への参加を併わせれば半数以上の方でスキルアップに繋がったと考えている結果であったことは、成長に際して一定の努力がされていることが示唆された。

また代表として相談など関わることで、障害を理解することや前向きに考えることの大切さや自分にとって何が大切なことかなど、自分自身の思いとして振り返ることで気づかされる機会につながった点で成長や効果を感じた方も多く認めた。さらには当事者の思いにも気づかされる、はっとさせられ新たな発見につながったとの意見も見られた。このことは、他者と向き合う中で、他者が自分の鏡となって今まで気づかなかった自分の内面や支援してきた当事者を客観的に見るができるようになったことの現れと考えられた。

さらに今回の調査では活動を通して自己効力感が得られ、自己肯定感につながった代表も多く認めた。相談での適切な回答や啓発活動の効果を実感し、当初は自分の活動に自信がなく、「代表を務めていていいのだろうか」という思いをもっていた方でも、経験を重ねることで価値観や人生観が変わり、自分だけが辛い訳ではといった豊かな共感力や、自分の活動に対し会員から賛同を得たり協力してもらえることで自己効力感につながってきたという自己効力感が

持てるようになるという成長の過程が伺える。他者と関わることで自分が会員を支えることに役立っていると感じ、支援する人に育っていったのではなかろうか。

関係性の広がりとしては、様々な障害に苦しむ人たちの支援をするために必要な情報やスキルを持つ人達との人脈やこの立場にいないければ接点が少ない他の障害者団体や障害の専門家との交流などの経験が挙げられるが、これも経験の積み重ねや学びとして役立ち、自信にも繋がっている可能性が考えられた。

共感性については、他者への共感相手の気持ちを理解し要約でき、感情や意味の反映を容易に行えるようになり、このことはカウンセリング技法にもつながり²⁾、相談対応能力の向上などが経験を重ねることで自然と身についたとも考えられた。

3) 支えられる人から支える人への変化に繋がる要素の相互関係

今までの内容を更に整理すると、支援する側になるきっかけを「支援者への変化」、相談を受けることで成長した点を「自分の成長」、会の代表として運営に関わる事で良かった点を「運営での効力感」として相互の関連(図12)から考えてみた。

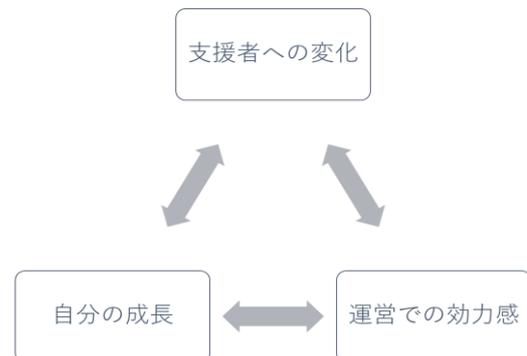


図12 家族会代表の活動における効果

(1) 支援者への変化と自分の成長との関係

立場の変化が成長のきっかけになることもあり、また成長したことでその立場を担うことができるようになるとも考えられるが、その際に

重要な点としては成長する為に必要な情報の収集や多くの経験が挙げられる。家族会という場に多くの方々が集まり、それぞれの事例を経験することが、支援の引出しを増やす作業につながり、その積み重ねで次なる支援に生かせることが考えられた。その際知識習得の必要性と向上心を持ち続けることが重要であると考えられた。

(2) 自分の成長と運営での効力感との関係

知識や支援の経験の積み重ねが家族会運営に際しての自信につながり、その経験が自己効力感として得られ、成功体験を重ねることで自己肯定感にもつながると考えられた。こうした自己効力感により自分の成長を実感できるきっかけにもなっていると考えられた。この成功体験がさらなる知識習得や向上心を持った関わりに繋がっている可能性が考えられた。

(3) 支援者への変化と運営での効力感との関係

今までと違った立場で関わる事は、参加に消極的な方にとっては負担となるが、代表として思いを伝えたりする場面が増えることで積極的に関わられるようになり、それが自信に繋がり自己肯定感を育むなどの効果が考えられた。こうした効力感・肯定感が支援者としての活動の動機付けや継続力にも繋がると考えられた。

以上の点を要約すれば、代表として実際に活動する中で今までなかった新たな仲間、支援者との出会いがあり、そこから自分だけでなく、他者のための学びに繋がり、相談対応や支援をして感謝されるなどの成功体験が自己効力感に繋がっていると考えられた。そしてそれらの経験を通して「自分」としては障害の理解、受入れとそのための勉強、他者への共感を通じた当事者への理解の深まりによる自己の問題・課題の再認識、「他者」へは共感性や思いの発見を通して相談対応能力の向上(知識、カウンセリング技法等)が得られるなどの効果があったと考えられた。

このような過程を経験した方々が、家族に対するピアサポーターにとどまらず、高次脳機能障害当事者を抱える家族に対する専門のピアスペシャリストとしての役割が担えるようになる事も新たな会運営の動機付けや会運営での充実に繋がる可能性があると考えられた。ただし、そのためにはピアカウンセリングに求められる知識・技術が経験や学習状況の差がなく標準的な対応ができるような共通した学習・養成の場の設定も考慮することが求められる³⁾。

3. 会の運営に関する課題

前述のように、家族会の代表を行うことで自己研鑽、知識・相談技術の獲得・自己効力感など得られる反面、代表としての活動は決して良いことばかりではなく、むしろ負担が大きいために役割の継続が困難となる事も考えられた。

1) 代表を辞めたいと感じた事がある代表の背景

今回の回収できたアンケートの中で7割以上の代表が辞めたいと感じた事があると回答したが、実際には今回回収に至らなかった団体が、活動自体が停滞・休止している状況などの返事もあったことを考慮すれば、更に多くの代表が感じていることが考えられた。

経験年数が増えることでその割合が増えている点を考えると、代表を長く続けること自体で代表にかなりの負担がかかってくる事が考えられた。また会の規模も予算規模が50~99万円の団体では全員辞めたいと感じた事があるとの回答から、予算規模として中程度の施設での負担が大きい可能性が考えられ、その背景としては、役割が多い割に協力していただける者が少ないなどの要因が考えられた。

2) 辞めたいと思った主な理由

辞めたいと思った理由に関しては、長年行ってきたことで負担の蓄積や年齢的な要因(PC操作を含めた能力・適性面)なども考えられる一方、年齢問わず持ち出しを含め犠牲を払った対応や当事者の不調など代表や当事者・他の家族を巻き込んでの問題も挙げられ、代表にかかる負担がうかがえる。また会員との関係や多様なニーズに混乱し整理できないなど、会運営に関わる人間関係を含めたストレスも大きな負担となっていると考えられた。長期間代表として活動することは、会員にとっては安定、安心といった思いもある反面、依存などの思いが強くなり、場合によっては運営の協力よりも今自分が置かれている困難な状況を解決してほしいといった思いで運営に注文を求めることが多くなる事も考えられた。また運営を継続する上では後継者作りも重要であるが、後継者が育たず、世代交代ができず、そのために会の運営に支障が来ている家族会も少なからず認められる。今後そのような家族会が増えることで運営継続できず、会が途切れてしまう可能性も考えられる。

3) 家族会運営に際して相談できる人

高次脳機能障害の家族会では同じ仲間同士や医療現場や高次脳機能障害に精通した専門スタッフによる支援が主となっているが、協力者を確保できる地域は決して多くなく、この点についても家族間格差が生じていると考えられる。前述のように家族会が担う相談内容も多岐にわかっている中で、身近に相談できる専門スタッフがいれば安心して相談を受けることもできるが、そうでなければ、自ら問い合わせたり調べたりといった作業が必要となり、この点でも負担に繋がることが予測される。また、人員不足で運営に関しても少ない役員に負担がかかっている現状を考えれば、ボランティアとして協力・相談できる人が増えることが求められる。

4) 会の運営に際しての関連機関との連携状況

家族会が多くの関係機関と連携がとれていることが、家族会活動での負担軽減につながると考え調査を行った。実際多くの家族会が医療・福祉・行政との繋がりを持ち、どこにも繋がっ

ていないと応えた家族会は認められなかった。しかし連携の程度は家族会格差を認めており、実際に人的な協力や事業運営、運営補助などもばらつきを認めた。さらには連携先から事業や運営の協力を依頼される家族会も多く認めた。つまり関連機関との連携は家族会のサポートによる負担軽減というよりは家族会活動の幅を拡げる委託事業など負担が増える事がうかがえた。このような活動が家族会自体の存在意義や効力感、知名度向上に繋がることも考えられるが、委託の仕方によっては義務や責任などの負担にもつながると考えられた。

前述した家族会としての相談に加え連携の中にもあるように、家族会代表の重要な役割の1つに相談対応が挙げられるが、月平均で11時間である一方、週換算で2時間以上を相談に費やしている人も26%に認めた。前述の通り相談内容も多岐多様であり、事前準備や事後のフォロー、そしてなにより相談を受けることでの精神的な負担など考えると、大きな負担となっていることが考えられた。

5) 会の運営での負担

家族会自体の相談や関連機関との連携など全てを代表だけでやっている訳ではないが、その多くは代表が中心になっており、会の規模が小さければ更に負担が増える事は容易に想像できる。そのため会の運営で負担に感じている点を自由記載から関連する単語を挙げてカテゴリーで分類すると、一番多いのは会の運営自体の負担で具体的には事務作業などがここに含まれる。事務作業も月平均25.8時間であったが、20時間を超える家族会では8割以上が辞めたいと感じることからも、事務作業時間を減らすことが負担軽減には重要となる。ただしこれも他のカテゴリーで挙げた人材不足、資金不足、会員不足などが背景としてあげられ、家族会単独では容易に解決できる課題ではなく、高次脳機能障害支援センターなどの協力も必要ではないかと考えられた。

6) 会の運営に関する小括

(1) 代表を引き受けることの負担について

家族会代表は多くの負担を感じながらも活動していることから、バーンアウトする危険性が高いことは、今回の調査で代表を辞めたいと思う割合の高さからも推測される。役割の遂行を通し、効力感・肯定感を持つことで代表としてのモチベーション維持を図っている一方、代表としての役割を果たすために、常に自助努力が不可欠となり、そのための負担が大きい。特に時間、経済的負担のみならず代表者に依存した支援を期待する会員が多く、さらに

価値観やそれに伴う会員のニーズが多様化する中で、全てに応じ切れていないことも負担となっている点として考えられた。その中で図13のような悪循環が更に活動の萎縮につながり、限られた人たちの負担のみが残ってしまう可能性も考えられた。

(2) 家族会活動の目的と現状

様々な疾病や障害に対して家族会が存在し、高次脳機能障害に対する家族会も孤立しがちな当事者と家族が社会へ目を向けるきっかけを与え、不安や孤立といった心理的負担を軽減させ

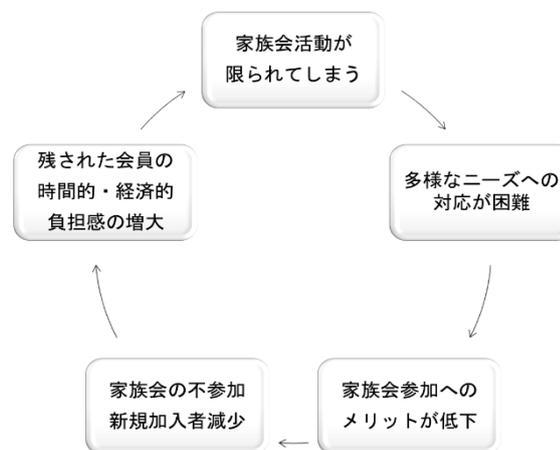


図13 家族会活動における悪循環

る効果があるとされ⁴⁾、1997年日本で最初の脳外傷友の会である「みずほの会」が発足以降、2000年には日本脳外傷友の会（現在：日本高次脳機能障害友の会）の発足から全国展開してきた。

家族会の活動としての目的は、中心となる日本高次脳機能障害友の会は¹⁾

- ・後遺症としての高次脳機能障害に対する正しい知識と情報の提供
- ・脳障害に対し一般世間が理解を深めるための情報提供
- ・各関連団体・支援団体等への連絡、助言、又は援助活動

とされ、各都道府県に配置されている家族会（支援団体）の目的は

- ・それぞれの障害についての正しい知識の普及と情報の提供
- ・障害者本人の社会復帰、社会参加の促進
- ・医療又は福祉の増進／社会教育の増進／人権の擁護又は平和の推進
- ・職業能力の開発／雇用期間の充実を支援

とされている。

これらの目的達成として、結成当初は「谷間の障害」とされてきた高次脳機能障害に関する支援普及に向け、行政への働きかけが実り⁵⁾2001年から厚生労働省による高次脳機能障害支援モデル事業が開始されたが（図14）、家族会活動によるボトムアップで始まったモデル事業から行政によるトップダウンで都道府県単位での支援が全国に普及するなかで、今まで会が担ってきた様々な役割が支援普及事業に取り込まれ、情報もインターネットや書籍などから収集しやすくなり、家族会の役割は大きな転換点を迎えていると考えられる。

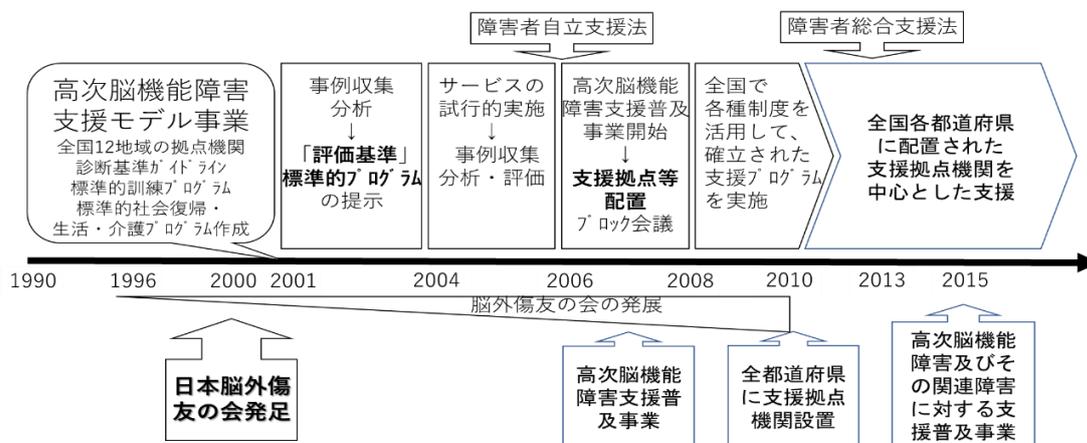


図14 高次脳機能障害者支援制度の変遷

その中で、トップダウンでは十分な情報が得られにくい個別の案件や地域に応じた支援など、多様なニーズの受け皿として家族会の役割が求められるようになってきた。

しかしこれらは難しい課題が含まれ、相談自体も相談結果に対しての即時効果も得られにくく、活動自体の方向性も個人因子や環境因子により複雑である。小児発症者、子育て中の女性の発症、就労青年など細分化しており、それに応じたグループによる運営は会員数が減少していることで更に難しい。そのため家族会だけでは対応ができるだけの十分な環境が整わない状況で会員の期待に応じきれない状況があると考えられた。今回の自由記載の中にも、この点を憂う内容も散見された。

7) 家族会の運営・発展での課題

今回の回答では、協力者を含む人材確保・運営資金・活動の社会的認知が挙げられる中で、

情報を得るといったこれまで家族会に求められたニーズがインターネット含め家族会に所属しなくても容易に手に入れることができることで、個別性に応じた具体的な支援活動への希望が増えるといった活動自体へのニーズの変化がある。それ等の多様なニーズに応じるために何ができるかが課題としてあげられた。顔の見える支援など⁶⁾、原点に戻り、今の活動を維持するだけでなく、「家族会としてできること」から「家族会だからできること」の模索が必要な状況とも考えられた。

8) 会の運営に関する医療機関への期待

家族会にとって身近で今までも頼ってきた医療機関との連携を今後も期待している団体も多いが、医療機関へ期待としている内容として、今回の調査では医師をはじめとした人材の充実やリハビリテーションが継続対応可能な場所、長期支援可能な仕組みなどが挙げられた。しかし現行の医療保険制度での制限に加え、高次脳機能障害の診療に精通している医師の不足や偏在などは、医療現場の中でも解決が難しい課題であり、たとえ現時点で診療が可能であっても、医療現場においても世代交代がなされなければ、長期継続した診療維持が困難となる事も考えられ、医療現場側としての課題も指摘された。

本調査の限界と課題

この調査は本研究における各実態調査からの結果に基づき、家族会に注目した検討が必要と判断し研究期間後半に急遽実施した。そのため調査期間が短く、郵送による調査としたため、協力頂いた家族会代表の方々には課題な負担をかけてしまうだけでなく、十分理解した上での記載ができず、回答率のみならず項目によっては欠損値が目立った。そのため今回の結果が家族会全体の実情を反映しているものとして扱うにはやや情報量が欠ける面も考えられるが、少なくとも回答では大変詳細に、自由記載も欄を超える量の記載を頂いた点からは、思いをくみ取る事はできたと判断した。

この調査は2019年春時点でのものではあるが、今後も時代とともに家族会の在り方やその運営については変化していくことが予測されるため、いずれ期間を空けながらも定期的に本調査を行うことで、改めて家族会の動向や課題を比較しつつ、存続に向けた提言をすることは意義があるものと考えられる。

今後の支援への提言

最近の調査報告でも家族は高次脳機能障害の支援を行う上で、チームの一員として位置づける必要があるとされ(渡邊 2018)⁷⁾、今後も支援普及活動には家族は不可欠な存在であり、その集まりである家族会の存在の重要性は今回の調査結果からも自明である。しかし本調査ではその家族会存続について危機的状況にある点が考えられた。この状況を打破し、より健全で長期的な支援が担えるような家族会となるには、前述した悪循環を良循環(図15)に変えていく必要がある。少子高齢

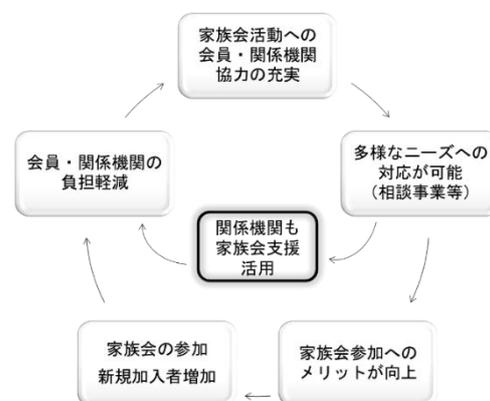


図15 家族会活動における良循環

化社会においては、支援の担い手が育たなければ支援者の高齢化も進み、後継者を作り世代交

代ができないと会の活動は縮小・廃絶してしまう危険性が高い。もちろん家族会会員自身が危機感を持つ事も重要だが、家族自身も多くの負担を抱えている中で、家族会参加に対する効果が期待できなければ、時間やお金を費やすことも、そこで活動を担うことも困難なことは自明である。

家族会活動が当事者・家族のみならず、支援に関わる多くの機関や方々にとっても効果が感じられるものへと変化させることが大切であり、その内容は地域によっても様々な違いが予想される。そのためその地域にあった支援体制作りに家族会を巻き込み、充実したものへと変化させるためにも、改めて家族・家族会が今まで担ってきたこととともに、新たなニーズに取り組む事も必要となると考える。障害啓発や障害者・家族の人権擁護に加え、ピアサポート事業の充実もこれから求められる自助・互助による支援では不可欠な考え方でもあり、有効活用することが、今後の支援者育成にも効果が期待できることは、今回の調査結果からも明らかである。ただしこれらの活動を広く普及・啓発させるためには、それ相応の活動が不可欠であり、ケアをする人をケアする立場である我々関係者の新たな課題として今後進めていきたい。

結語

高次脳機能障害者支援を行う上では、家族は最も身近で長期継続できる支援者として重要な存在であり、また家族が支援者として育つ上でも他の家族や家族会の存在は不可欠である。そのため家族会が安定して運営されることが今後の高次脳機能障害者支援を維持する為に必要であるが、現時点においても家族会活動自体が地域間格差を認め、地域によっては運営体制が脆弱化し、会員数の減少などから家族会を運営する代表の方々の時間的・金銭的負担が増大し、後継者が育たない中で継続が危ぶまれている状況がはっきりした。今後家族会を長期維持させるには、代表の負担を軽減させ、魅力ある会として多くの当事者・家族に参加・協力したいと思われることが重要となる。そのためには会員の増加と運営者の若返り、多機関連携による会員の負担軽減や様々なニーズへの取り組みなどが求められるが、その際今までの活動に加え、新たなニーズとしてのピアサポート体制の充実などを試みる事も一助になると考えられた。

引用・参考文献

- 1) NPO 法人日本高次脳機能障害友の会ホームページ npo-jtbia.sakura.ne.jp/
- 2) アレン・E・アイビー著：マイクロカウンセリング、川島書店、東京、1985、pp7-17
- 3) 岩崎香編：障害ピアサポート、中央法規、東京、2019、pp76-84
- 4) 渡邊修：外傷性脳損傷者・家族のメンタル支援、リハ医学 54(6)：410-415、2017
- 5) 東川悦子：患者・家族会の役割、MB Med Reha25：67-72、2003
- 6) 東川悦子：高次脳機能障害者を支える当事者・家族会の役割、臨床リハ 23(11)：1074-1078、2014
- 7) 渡邊修：高次脳機能障害のある方のご家族への「介護負担感」に関する実態調査