

2021年3月17日(水)

令和2年度第3回高次脳機能障害関係機関連絡会

コロナ禍の今、
高次脳機能障害者の家族として伝えたいこと

柴本 礼



高次脳機能障害とは

病気や事故などの原因で脳が損傷され、
言語・思考・記憶・行為・学習・注意などに
機能障害が起きた状態を
高次脳機能障害といいます。

原因として多いのが脳卒中ですが、
交通事故による外傷性の脳損傷でも
多く見られます。

高次脳機能障害とは

①記憶障害

昔のことはよく覚えているのに、
新しいことを覚えられない。

少し前、あるいは直前のことを覚えていない。

(何か行動している時に目的を
忘れると、遂行に支障が出る)



②注意障害

すぐ飽きて集中力が続かない。
気が散る。

複数のことを同時にできない。



高次脳機能障害とは

③ 行動と感情の障害

感情や行動をコントロールできない。

怒りやすい。泣きやすい。

暴言や暴力。強引。

他人への気遣いや状況判断ができない。

幼稚。やる気がない。

こだわる。ひきこもる。



④ 遂行機能障害

作業を計画的にこなせない。

まちがいを修正したり、計画を変更したりできない。

物事の優先順位がつけられない。



高次脳機能障害とは

⑤地誌的障害

よく知っている場所でも道に迷う。
道が覚えられない。



⑥作話

本人にはその意識はないが、
勝手に話を作ってしまう。
(かすかな記憶をつなぎ合わせたものや、
全くでたらめのものもある)



高次脳機能障害とは

⑦病識の欠如

自分に障害があると思っていない。
(病識があれば、メモをとる等の
補完手段がとれるのだが…)



⑧金銭管理ができない

あればあるだけ使いたがる。

⑨保続

同じ言葉を繰り返し言ってしまう。
直前の言葉をひきずってしまう。



* その他、毎日のように今日の日にと曜日と曜日を聞く。



その他の症状

- 失語症・・・・・・・・言葉が出てこない。人の話がわからない。文字が読めない。書けない。
- 失認症・・・・・・・・見ているもの、聞いているもの、さわっているものがわからない。
- 失行症・・・・・・・・はさみやくしなどの使い方や、お茶を入れるなどの動作の仕方がわからなくなる。
- 半側空間無視・・目の前の片側の空間(の物)を見落としてしまう。
- 半側身体失認・・体の片側(主に麻痺している側)に対しての認識が低下してしまう。

高次脳機能障害とは

そして、これらの諸症状は重複するために、
なおさら複雑な症状となって出てくる！！

たとえば電車の中では、どうしても座ろうとし、狭いスペースに無理に割り込む。

これは、

- ①疲れやすい
- ②気遣いできない
- ③欲求をコントロールできない

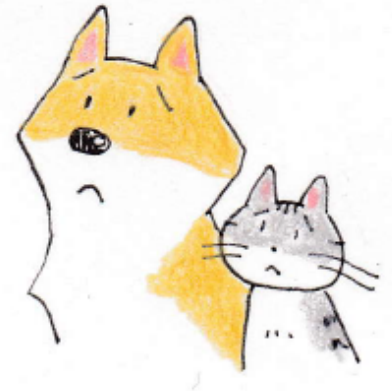
などの症状が重複していると考えられる。



高次脳機能障害者は、100人いたら100通り。

その理由・・・

1. 原因(病気か事故か)の差
 - 病気 : 脳卒中(くも膜下出血・脳出血・脳梗塞)、脳腫瘍、脳動静脈奇形の破裂、脳炎、心筋梗塞・心室細動、窒息など
 - 事故 : 交通事故、溺れる、転落、転倒、打撲など
2. 年齢(性別?)
3. 身体障害があるか否かなど、症状の重さ。
4. 失語があるか否か
5. 住んでいる地域(障害や病気への理解があるかないか。地理的に不便か便利か。)
6. 支援者の有無(家族を含め)
7. 受障してからの経過時間(早期からリハビリ受けたか・慣れたか)
8. 受障するまでの人生経験(主に、働いたことがあるか否か)
9. 本人や家族の受け止め方(受容・拒絶・無関心)
10. 就労しているか否か(就労上での問題の有無・復職できるか)



・・・など

高次脳機能障害者は、医療の発達とともに増える。

2008年の調査では、日本の高次脳機能障害者数は50万人。
(国立障害者リハビリテーションセンター)



★しかしながら、自己申告していない人、
診断されていない人もいる。

自己申告しない理由 → 面倒、世間体、
自分が障害者だと知らない、問題意識が
ない(特に困っていない)、など。

病院で(入院中に)高次脳機能障害、と診断されることが大
事。→ 障害に合ったリハビリ、諸手続き、支援(保険金や
障害年金などの経済的支援含む。)、就労その他に繋がる。

私の自己紹介

大学卒業後、メーカー勤務2年半で大学時代から付き合っていた夫と結婚、退職。元々描きたかったイラストの勉強開始、すぐ企業カレンダー・ポスター・雑誌の仕事をしていた（本名加藤玲子で）。

ホームページ → <http://home.catv.ne.jp/dd/katonet/index.html>

ところが結婚15年の2004年に、夫がくも膜下出血から高次脳機能障害者となったことで、イラスト仕事を中断、夫のサポートに専念、家庭の再構築に努めることとなる。

2010年 8月 高次脳機能障害を描いたコミックエッセイ『日々コウジ中』を主婦の友社より出版。

2011年11月 『続・日々コウジ中』を出版。

以後、新聞・雑誌・テレビ等に出てこの障害への理解と支援を訴え、現在は講演をしたり、ブログで相談に乗りつつ、情報発信をしている。

2013年 3月 本・ブログ・講演会等で知り合った方たちを会員とする家族会「高次脳機能障害 コウジ村」を立ち上げる（現在会員100名ほど。ネット内でのやりとりが多く、会費無料）。



夫の紹介

当事者: 夫 (当時43歳、現在59歳。)

大学卒業後、銀行勤務。MBA取得後、外資系経営コンサルティング会社に転職。その後起業したが、1年でくも膜下出血に倒れる。

2004年 9月くも膜下出血(2回)・クリッピング手術。
11月水頭症手術。急性期病院に3か月入院、
回復期病院に1年半リハビリ通院(週2回)。

2006年 5月障害者就業・生活支援センター訪問。
東京障害者職業センターで1か月検査。
障害者職業総合センター(幕張)で3か月
～職業準備訓練プログラムに参加～

2007年 1月10社目にて、障害者枠で採用される。
現在就労15年目。



夫が高次脳機能障害者となって16年、
私が考える必要なことは結局は次の2つだと思います。

(詳しくは後述)

●高次脳機能障害者に必要なのは居場所

家庭、友人、地域、会社(仕事)、作業所、デイサービス、家族会、色々な集まり、趣味などの楽しみ、生き甲斐etc.

●家族(介護者)に必要なのは支え

友人、家族、家族会、情報や知識、仕事、趣味など楽しみetc.



ところが、コロナ感染拡大により、
その居場所や支えが少なくなっています

どうしたら良いのでしょうか？



どうしたら良いか？

- コロナ収束に見通しが立たなくて直接の接触が難しい今、緊急に求められる対策は、ネットで繋がれるようにすることではないでしょうか（ネットが使えない人へのサポートも必要）。
- 自分や家族が当事者だと気づいていない人へは、新聞やテレビなどからの情報が貴重。（ネットを使っていない場合もあるので、ネットだけで情報を送るのはダメ）。
- 当事者・家族ともに相談窓口を知ってもらう。
 - 国立障害者リハビリテーションセンターHPにある「高次脳機能障害情報・支援センター」内の「相談窓口の情報」
http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/soudan/

★実際の声を聞きとってみました。(～2021. 3. 7 調査対象:コウジ村やブログへ寄せられた声、脳外傷友の会コロポックルさんのご協力)

コロナで当事者は？

感染リスク高くなる。周囲とのトラブルも心配

- この感染症のことが頭に入らない。(ただの風邪やインフルエンザと混同。) によって感染予防意識が低い。 マスクしないで出かける。言われないと、手洗い消毒しない。
- マスクが苦しくて、鼻マスクにしたりはずしたりする。
- テレワークできない仕事内容ゆえ通勤せざるを得ない。
- 作業所休ませると、1日中布団の中からテレビを見ているので、やはり作業所へ行くことになる。
- 外出自粛を忘れ、買い物に出かけてしまっ困る。
- ソーシャル・ディスタンスに無頓着。
- 換気すると、「寒い！」と怒り出す。

風邪
ひいてないよ？
あ、インフルエンザ
だっけ？
え、コロナ！？



体調が悪くなった。障害症状が重くなった。

- 外出の機会が減り、生活リズムが崩れた。
- 家にこもるようになり運動不足で腰や背が痛くなった。そこで週3回の機能訓練デイサービスに通ったり、在宅のPTリハビリを利用、痛みが解消した。
- 仕事が減り、会社へ行く準備すらできなくなった。
- 報道で不安になり、「早く私が死ねばいいと思っているんでしょ。」と荒れたり物にあたる。

コロナで当事者は？

障害を持つがゆえに、感染してもわからないかもしれない等の不安

- 元々顔を覚えづらいのに、マスクされるともっと覚えられない。
- 平熱が35.3度なので感染しても37度にならないかも。
- 元々嗅覚と味覚が乏しいので、感染しても気づかないかも。

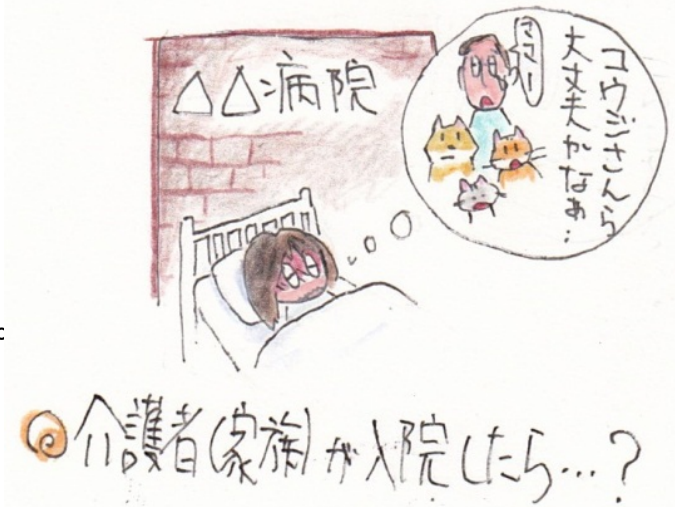
居場所や楽しみが減り、仕事面での苦労が増えた。

- 通所リハビリセンターで特技のギターを使って利用者さんの歌の伴奏をしていたのが、歌の時間がなくなり残念。
- 消毒の回数が増えて何度も何度も施設内の消毒をしなければならず慣れるまでは、大変。
- 作業所の日数が減ったり、閉所されたりで居場所がなく困ったし、それによって、お菓子の摂取も増えた。
- ホテル業界に勤務しているが、現在自宅待機。1年契約なので更新してもらえるか不安。
- 就活も、見学を断られたり求人を探えたりする企業が多く苦労している。
- 感染したり濃厚接触者になって自宅隔離の場合、サービスが使えなくなる

コロナで家族は？

感染への不安

- ・自分が入院となったら夫はどうなるのか不安。
コロナは、当事者が感染するより家族(介護者)が感染した時のほうが、当事者をどうするかに対応が大変で負担が大きいと思う。
- ・当事者のサポートをする第三者を、平時から決めておいた方がよいと思う(友人、近所の人、親戚、親など)。
- ・子供がいない夫婦二人だけなので、どちらかが感染したら一緒に入院、それができないのであれば自宅で耐えるしかないのかな、と考えている。
- ・うつったらケアマネさんに相談すればいいか、と漠然と考えている。
- ・同居の子どもが感染して無症状のまま家族感染を起こした場合、さらに重症化したり死亡したりした場合、うつした子どもが相当のストレスを感じるだろうことが心配。
- ・当事者は重症化する可能性が高いと言われているので、常にその不安におびえながら生活するストレスがある。
- ・いつ感染するか、既に感染しているのではないか、感染したらどうしたらよいか、などの不安でイライラする。精神的に不安定になる。疲れ易くなった。
- ・コロナにうつったら、自宅内でどう隔離生活を送るか、シミュレーションしている。



ワクチンへの不安

- ・ワクチンに関してよくわからない。メリット、デメリット、副反応について正確にあげてほしい。

コロナで家族は？

- 行動範囲が狭くなり、運動不足になっている。
- 講演会や家族会などがなくなり、人と会えなくなったり情報が入らなくなった。
- 感染しないよう、友人とも会っていないしイベントや気晴らしにも出掛けられずストレス。
- 当事者が通っていたデイサービスや就労継続支援A,Bや就労移行支援等が閉鎖、短期入所が受け入れ中止等で自分の仕事が思うようにできない。
- 公共の乗り物はハイリスクなので家族が車に乗せて送迎しなければならない
- 家族が感染した時、本人を一人で家においておけないので対応が心配。また、濃厚接触者となるから、PCR陰性が確認されるまでショートや通所、訪問サービスが受けられなくなることが問題。
- 昼食を作るなど忙しくなり、本人への対応の余裕がない
- 当事者の外食欲求、外出欲求が強いので、抑制するのが大変。

★ 行政等への要望

- ヘルパーさんが不足。コロナでサービスを休んだら、次に再開した時入ってくれる事業所は全然ない。
- 自粛で極端に行動が制限され体力や認知機能が低下することへの不安。オンラインリハビリを認めてほしい。
- 飲食店に偏った支援に不満。一人(当事者)を守るために極端に仕事をセーブしている私達にも目を向けてほしい。国の助成制度は不公平。
- 国保の免除を申請に行ったら、「元々保険料お安くしてますよね。いいとこどりしようって思ってもダメですよ。」と言われて、開いた口が塞がらなかった。
- 情報を正しく受け取れない高次脳機能障害者や弱者に正しい情報を伝えるという支援の不足。不安を安心に変えるサポートの不足。
- 全てにおいて方針を決める方がたの頭に私達は不在。
- ケアラーが感染した場合の当事者のケアについて、担い手がいない現実を国の施策として取り組んでほしい。

病院の問題

- 混乱している医療現場の医師や看護師さんに、この障害のことをわかってもらえて対応してもらえる気がしない(特に重度高次脳機能障害)。
- 介護者(当事者家族)が発熱したが、あちこちで受診拒否にあい、受診できなかった。多分感染したと思うのだが、いまだに抗体検査も受けられていない。
- PCR検査は、健常な大人の補助がある前提でしか受診できない。
- 怪我をした時、発熱を伝えると診てもらえないので、発熱を隠して受診している人いるはず。
- 受診拒否と病院探しで発熱当事者の家族本人が動かなければならず、疲弊した。
- コロナで敏感になり過ぎている地域の病院では、体調不良に対して受診受け入れ拒否が実際に起こっている。
- コロナで入院患者と面会できない。
- 当事者が携帯なども使えないので、家族はもどかしい。
- 院内感染発生でリハビリが中止になったり、予定されている手術が延期になった。



感染したかもしれない当事者家族の体験談 ～3度の発熱のたびに受診拒否に遭う～

① 1度目の発熱

- ・原因不明だが気怠く、寒気を感じ37.6度に。地域のコロナコールセンターに7回かけたが繋がらず。国のコールセンターは繋がるが、「コロナ対象ではないので近所の内科受診を。」と言われる。内科は何箇所も断られ、やっと総合病院で診てもらったが、遠くからの問診だけで胃薬と解熱剤だけ。「何かあれば救急車を。」と言われ帰宅。
- ・仕事は2週間休み、原因不明で復帰。
- ・自宅では家族からの隔離生活を、自主的に10日間行った。

② 2度目の発熱

- ・怪我が化膿して何日か後に微熱発熱。整形外科に発熱を伝えると、まさかの受診拒否。怪我は放置され、悪化。
- ・コールセンターでは「コロナではないだろうから大丈夫。」と言われたが、外科は軒並み受診拒否にあった。
- ・発熱外来ありの町医者が不憫に思って、怪我也診てくれた。

③ 3度目の発熱

- ・胃腸炎の発熱。同じく近隣では総合病院も激しく腹痛があるという、受診拒否。コールセンターで聞いた病院も全滅だった。(コールセンターで発熱外来ありとお宅の病院を指定された、と言っても拒否だった)。
- ・2回目の発熱外来の病院に事情を話したら診てくれた。

この方が考えたことと、ほかの当事者家族へのアドバイス

- ・発熱したけど受診できなかった経験から、解熱剤、ヴィダーインゼリー、カロリーメイト、日持ちするおかず、現金、ウエットティッシュ、マスク、消毒、軍手、パルスオキシメーターと体温計(1人1台)など常備しておくといい。
- ・典型的なコロナ症状以外の熱は自衛しかなく、発熱外来があっても、町医者の気心次第。
- ・PCR検査も車で1時間や、電車で遥かに遠くなどにあるので、健常な大人の補助がある前提でしか受診できない。PCR検査は一部の家庭環境にある人の特権だ。
- ・お風呂は最後、犬には極力触らない、寒くても窓全開、解熱剤で誤魔化す、自分の免疫力だけで乗り切る感じ。
- ・うちは高齢者が居ないため、まだマシだったかもしれないが、若くても受診拒否と病院探しで発熱当事者の家族が動かなければならず疲弊。

具体的には・・・

- ・買い物を代わりにして、玄関に置いてくれる人はいるか？
 - ・遠くにPCRを受けに行く移動手段はあるか？
 - ・健康体に見えるコウジ当事者を置いて入院ができない、と説得する証明は持っているか？
 - ・高齢親や行政頼らず、家族だけで巣籠もり1週間程度過ごせるか？
- ということだと思う。



結論： 高次脳機能障害者が居る家庭では、想像以上に発熱はハードルは高い。

参考

高次脳機能障害とコロナの関係について

★日本脳卒中協会が、HPでコロナと脳卒中に関する情報を既に昨年の11月25日に提供してくれています。

<http://www.jsa-web.org/patient/4181.html>

「患者さんのための新型コロナウイルス感染症(COVID-19)情報」

- 新型コロナウイルス感染症は脳卒中を起こしやすくなる。(1%前後)
- 脳卒中になった場合、病院到着から診断・治療開始までの時間が従来よりも長くなる場合や、従来受けられていた検査や一部の治療が受けられない場合がある。
- 脳卒中の既往があると、一般の人よりも新型コロナウイルス感染症が重症化しやすいといわれている。
- 酸素吸入が必要になる割合、集中治療室での治療が必要となる割合が、一般の人よりも高いといわれている。

- 脳卒中を防ぐために内服している薬が、感染症自体や感染症に対する治療薬などの影響を受けて、効果が不安定となることもある。
- 感染により脳卒中の後遺症が悪化することもあり、その場合脳卒中の再発と区別がつきにくいことも少なくない。
- 新型コロナウイルス感染症の流行状況次第では、かかりつけの医院・病院への通院が難しくなる場合も考えられる。急な流行状況の変化によって診療情報提供書(他の医院・クリニックに患者さんの病状、治療内容を記載した手紙)をもらえないこともあるので、「お薬手帳」などで飲んでいる薬の情報を用意しておくこと。急に普段と違う医院・病院の受診が必要な時でも、いつもと同じ内容のお薬を処方してもらうため。
- 後遺症がある患者さんはリハビリテーションの継続も重要なので、外来リハで自宅で行えるリハビリテーションについて聞いておくといい。
- 病院によっては電話再診で医師が状態を確認し薬を処方することもできる。自分がかかっている病院に確認を。
- うつらないよう、予防が大寺。手洗い、うがい、マスクなど。

～さて、ここからは通常の話で、16年前の発症時に遡ります。～

当時の夫の症状は？

記憶障害・病識の欠如・行動と感情のコントロールができない・幼稚化・依存・遂行機能障害・注意障害・判断力や意欲の低下・作話・金銭管理ができない・暴言・保続・地誌的障害など。

（現在、記憶や判断力、意欲、遂行機能などは少しよくなったが、ほかは現在もあまり変わらないかも。

→ 後述の「今の悩み」

当時の我が家の状況は？

夫は勤めていた会社を辞め、財産をつぎ込んで起業して1年。家も、5年前に35年ローンで買ったばかり。子どもは7歳。会社もすぐなくなり、戻るところもなく、障害者の夫と小さな子どもを抱え、妻は途方に暮れた。



すぐ直面した諸々の問題

○退院後どうしたらいいかわからない(仕事に戻れるのか？
リハビリを続けるべきなのか？どこでリハビリできるのか？
本人が 疲れるので家にいた方がいいのか？)



○すべき手続きが沢山で、把握しきれない(傷病手当金・
高額療養費・要介護認定・生命保険金 ←認められず・
児童手当金・ひとり親医療費助成・障害年金・精神障害者
保健福祉手帳・健康保険厚生年金資格喪失その他 の申請)。

○体力・時間不足で情報不足。

◎孤立感に陥る・鬱状態。

○経済的問題 (大黒柱が倒れたので、非常に深刻な問題)。

家族(介護者)支援が大事な理由は、介護者の孤立と疲労が大きな問題であるから。

孤独

- ・友人が疎遠になる(働き盛りで仕事や子育てに忙しいと尚更)。
- ・義父母との関係が悪化する
当事者+義父母 VS 介護者+実父母
⇒ 離婚に発展する場合も。
- ・社会から遠ざかる。



⇒ 情報も心の余裕もなく、家族会に入ったのは8か月後。

疲労

- ・やることが多く、体力的疲労と精神的疲労の限界。
- ・介護者の方が疲れる、倒れる、危ない事態に！



障害者の改善には、まず介護する者が元気になること！

- つまり、
- ・介護者への支え
 - ・家族会への支え
 - ・障害者を雇用している会社への支え …… が必要なのです。

とても参考になる、ちえぶさん(コウジ村村民)の名言(59歳脳腫瘍)

「・・・家族の皆さんに、諦めないでほしいからです。病気を治すことをではありません。本人を含む家族それぞれの人生を諦めないでほしいんです。あれだけ大変で毎日死にたかった私が、今それなりに幸せに暮らしています。夫の病気が治ったわけでもなければ、心配事がなくなったわけでもありません。変わったことといえば、**介護保険や障害年金、施設利用というような制度をちゃんと利用できるようになった**ことです。・・・そのためには、ものすごい忍耐力と集中力と何度でも立ち向かっていく根性が必要です。・・・制度を利用するには、知識を得ることも必要。利用すべき制度を利用するためには、時間を惜しまず労を惜しまず頑張ってください。必ず、良かったと思う日が来ます。

要介護者を抱える家族の皆さん、自分の人生を諦めないでください。それはきっと介護される側のためにもなるんです。あなたが自分を犠牲にすれば、必ず不満が溢れます。不満を持ちながら介護をしていけば、必ず「この人のせいで不幸」と思ってしまうでしょう。それこそが不幸なんです。

そこから抜け出すのは意外と簡単なんですよ。「**私は今日からこの人のためにやりたいことを諦めるのをやめる！**」そう決めるだけです。その人を施設に預けて、旅行にも飲み会にも行きましょう。を**あなた自身の大切な世界を持ちましょう**。結局はそれがお互いのためになります。その人のために自分を犠牲にしてはいけません。そうしていれば、いい感じに落ち着くところに落ち着きます。お互いにお互いを追い詰めてしまうことはなくなります。どうかみなさん！**ご自分の人生を大切にしてください！それがあなたとあの人を幸せにいい関係で居させる唯一の方法ですよ！**」

「私もそれなりにですが、今幸せです。夫はそれなりに大変ですが、それなりに幸せに生きています！もうそれだけでいいかな？って思うんですよ。私も夫も可哀想だと思ったら可哀想なのかもしれないけど、本人は別に可哀想じゃないんですよ！**ただ毎日を生きている普通の人でいいかな？**と思って！病気だとか障害とかを楯にして、日々おこる楽しいことを見逃したらもったいないです！私は自分の人生を諦めないの！楽しいことは楽しいの！それでいいと思っています。」

「あなたの旦那さんは病気かもしれませんが、可哀想な人にする必要はありません。ただ病気の人だけです。あなた自身も旦那さんが病気の可哀想な人はやめましょう。家族が病気でも楽しく生きていいんです！」

これをご参考：「介護者の権利章典」

認知症の人を介護していた、アメリカの詠み人知らずの人が書いた文章を、広島在住のフリーライター児玉真美さん(娘さんが重症心身障害者)が訳したもの。原文の出典は、“CAREGIVING: Helping An Aging Loved One” (Jo Horne, AARP 1985)


※現在児玉さんは、「日本ケアラー連盟」理事として、この「介護者の権利章典」をきちんとした形で翻訳して出されたい、とのことなので、今回はこういう一部抜粋をご紹介します。)

- ・自分を大切にすること。その方が、家族に良いケアができるから。
- ・他人に助けを求めること。自分の忍耐と力の限界は、自分が分かっているから。
- ・その人が健康だったら送っていたはずの自分自身の生活を守ること。
- ・時に怒ったり落ち込んだり愚痴を言ったりすること。
- ・罪悪感を感じさせたり落ち込ませたり、身内の人間が自分を操作するのを許さないこと。
- ・自分が成し遂げていることに誇りを持つこと。
- ・一人の人間としての自分を守り、自分自身の人生を作っていく権利を守ること。
- ・介護者を助け支えるための歩みが進められていくよう望み、求めること。



・・・など。

当事者の居場所について

- 当事者には、障害がより改善する場所、楽しい場所、生き甲斐を感じられる場所、世界が広がる場所、収入を得られる場所、落ち着いて生活できる場所などが必要と考える。
 - 夫コウジさんの場合は、家庭(妻・娘・犬猫)、障害者枠での仕事、音楽鑑賞、囲碁の会、など。
- 
- ※家庭と会社だけでは、「障害者」という枠を出ないので、普通に一般の人と付き合える場が必要だと考えた。それが囲碁の会。

コウジさんの居場所探し

コウジさんにある症状

- ・行動と感情のコントロールの問題 → 暴言、TPOに合わない言動。すぐ泣く怒る。幼稚。
- ・記憶障害 → 作話してしまう。何度も同じ話をする、聞く。
- ・病識がない → 問題意識がない点が、障害回復やトラブル回避の妨げになっている。
- ・注意障害・易疲労性 → 飽きっぽく、昼寝が多い。事故やトラブルに遭いやすい。
- ・依存 → 自分で考えるより、すぐ人に頼る。甘える。
- ・正義感から他人を攻撃する → 家族の見ていないところでのトラブルが心配。
- ・意欲低下 → 今以上、あえて外へ出て行きたがらない。

➡ このような症状があるので、コウジさんは**知らない人の集まりや場所へ1人で行かないし、私も行かせられない**。つまり、**コウジさん本人の世界が広がらない**。

結局、コウジさんは**自宅と会社の2箇所だけ**の毎日。
しかもそのどちらも、彼の障害のことを理解しているので、
彼は常に庇護されている(狭い世界の)状態。
果たしてこのままでいいのだろうか？
もっと自由に行動できればいいのに…
夫に理想的な居場所はないものか… と私は思い続けてきた。



そんな時に誘われたのが・・・

大田区立障害者総合サポートセンター(さぽーとぴあ)での、「高次脳機能障害と囲碁」の集い ～2017年2月開始

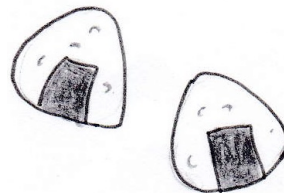
- 木谷正道さん主宰(木谷さんは、木谷實九段の3男で、都庁退職後、防災や被災地支援、障害者支援活動をされながら「心の唄バンド」リーダーとしてヴォーカルも担当)。
- 大田区家族会「フォーラム大田高次脳」・目黒区家族会「目黒区高次脳機能障害者家族会」が世話役。
- 毎月1回、第1日曜日9時半～(終了時刻や使用する部屋はその都度柔軟に設定)。1回参加費200円。
- 高次脳機能障害者だけでなく、視覚・聴覚障害者、身体障害者、難病者、単に高齢者やその家族などが集まる。

楽しい！
面白い！



「さぽーとぴあ」での「高次脳機能障害と囲碁の集い」

- 指導は、囲碁ボランティアの人たちだが、教えられて少し打てるようになった人が、初心者にも教えることもある。
- 6路盤、9路盤、純碁などから始める。
- おにぎりタイムや、「心の唄コンサート」、高次脳機能障害者や家族の歌練習など、楽しい催しも色々併催。
- お問い合わせ 080-5450-0052 / kurishiro@live.jp (栗城さん)
- 新聞各紙でも紹介される。(左から東京新聞、毎日新聞、週間碁。)



●コウジさんの変化



大森「さぽーとぴあ」で。



私の母(囲碁歴20年)と。



私の囲碁仲間との勉強会(月1回)で。

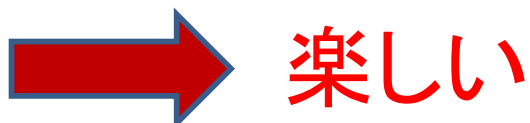


「世界ペア碁最強位戦」を見に行く。

… 気づくと、コウジさんの居場所が増えていた！

囲碁を始めて良かったこと

- 囲碁がこんなに面白いものとは知らなかったなので、今まで知らずにいて損した気分。/夫婦共通の趣味(楽しみ)ができた。/気分転換にもってこい。



- お金がかからず、いつでもどこでもできるので、気軽に脳トレができる。/認知症予防も期待できる。



- 夫の居場所探しだったのに、妻の居場所にもなった。/高齢の親とも楽しめ、親も喜んでいる(親孝行も)。/外へ出かけて行き、老若男女様々な人と会える。/全国の高次脳機能障害者・家族とも囲碁を通して交流したり情報交換ができるかも。/全国の人たち(老若男女、障害の有無、国籍に関係なく)と交流、仲良くできる。



そういうわけで、コウジさんと私は、
現在「囲碁」を居場所として、
頑張っているところです。

★私が言う「居場所」とは、
ただ生活する場を意味するのではなく、

- 1・本人が生き生きと過ごせ **=楽しく**
- 2・色々な人と接しながら **=社会と共にあり**
- 3・脳トレもでき **=障害症状の改善も期しつつ**
- 4・人の役にも立てる **=社会貢献もできたら尚いい**

場の事です。

もちろん、いくつあってもいいです。
それらは、生き甲斐に繋がります。



居場所？

(ご参考)

コウジ村内訳

会員数100名(大体は妻の
立場)・平均年齢52・3歳
(25歳~71歳)

受障原因

- 脳血管障害 58名 (58%)
- 脳外傷 26名 (26%)
- 脳腫瘍 6名 (6%)
- 低酸素脳症 5名 (5%)
- 脳炎 2名 (2%)
- 脊髄液減少症 1名 (1%)
- 不明 2名 (2%)



現在の状況

- 就労中 39名(39%)
- 休職中 2名(2%)
- 就職活動中 10名(10%)
- 作業所 7名(7%)
- リハビリ中 9名(9%)
- デイサービス中 12名(12%)
- 入所中 4名(4%)
- 入院中 2名(2%)
- 家のみ 2名(2%)
- 定年退職生活 2名(2%)
- 不明 5名(5%)
- 亡くなった 5名(5%)

※コウジ村の就労率は高め。

コウジ村に見る、当事者の主な居場所と、問題点

1. 自宅

Aさん(自宅) 60歳。2003年転落事故。テレビとパソコンゲームが日課。一人で気ままに来たので、施設など他者との交流難しく、ぎりぎりまで自宅で頑張ってもらうつもり。妻はフルタイム。子どもはいない。妻に万一の場合は、市内の障害者相談支援事業所にお願いするつもり。

Bさん(ほぼ自宅) 53歳。2013年交通事故。大型トラックに追突された。妻が運転できないのとフルタイム勤務のため、通所させていないが、週1のグループ訓練には連れて行っている。義父、娘、猫など家族との折り合い悪い。暴言暴力、突然怒りのスイッチが入る。

Cさん(別居) 43歳。2010年バイク事故。作業所通所やリハビリを嫌がり、精神的に不安定。自信過剰で、家族を責めてばかり。電動のこぎり持ち出すなど過激な行動をとり家族に危険が及ぶため、別居中。多額の賠償金は入ったが、Cさんが独り占め。宗教団体が近づいている。離婚予定？

2. デイ

Dさん 47歳。2011年交通事故。身体3級精神1級。足首から下が動かない。多弁すぎてそれがトラブルの元。週4 精神デイケア。週2ヘルパー。デイは認知症の高齢者ばかりで、本人も行くのを嫌がっているし、妻も疑問に思っているが、近くに行ける作業所がない。体力維持のリハビリも受けられず、ショートを受け入れ先もない。ナスバにも入っているが、その施設を使うのも実際は難しい。日中の行き場所がない。

Eさん 60歳。2011年バイク事故。精神1級・要介護4。妻からは離婚され、妹と83歳の母親が介護。介護保険使えると受けられるサービスが広がるが、使えないと地獄。高次脳機能障害の重度の人のための本が1冊もない。週5～6日はデイ、月2は1泊2日のショート。今後のためにグループホームを探している。自立支援サービスはスタッフ不足で利用できず。病院、県、市、みな助けられなかった。介護者である妹の夫も父も急死。子どもはいない。

- ・Fさん 53歳。2012年脳出血。身体1級・要介護2。右麻痺・失語症。デイ+リハ。自分の仕事に加え、親の介護も始まったのでくたくた。いつまでこのペースで頑張れるか不安。
- ・Gさん 59歳。2005年くも膜下出血。身体1級・要介護3。重い失語症。週5デイサービス、週1言葉のリハビリ。この先就労もできず、高齢者施設で過ごすだけなのだろうか？
- ・Hさん 57歳。2010年くも膜下出血。左下肢全廃。身体1級・要介護5。体重重く、立位座位バランスが中心のリハビリで、目標は1歩杖歩きだが、高次脳機能障害ゆえ集中力がなくて、リハビリが進まない。セクハラもする。デイサービス週5、デイケア週1、訪問リハ週1。毎月介護サービス使い、介護保険の範囲ではおさまらず、月2~4万円オーバー。妻が週5フルタイムパートのため、やむをえない。けれど生命保険の介護保険が使っている。夫はお風呂と昼食を楽しみに毎日出掛けてくれるので有り難い。家族人数も多くサポートしやすい。好きだった読書が半側空間無視のためできなくなったので、なにか楽しめる趣味ができればいいのに、と思っている。

3・作業所

- ・Iさん 50歳。2011年くも膜下出血。週5作業所、月2病院リハビリ。妻のこともわからない。スーツを着て辞めた会社へ行ってしまふ。3年グループホームに入所していたが、今春退所、自宅から作業所通いに。けれど毎朝妻が力づくで着替えさせ、作業所の送迎車から逃げ回るので妻が出勤前に自分の車で作業所へ送る。妻は正社員だが、半年予定で休職し、この先夫がこのままなら退職して夫のサポートに徹する予定。子どもはいない。夫が行きたい場所が見つかればいいのに。夜、「今日は何をしていた？」と聞くと、「仕事していた。」と答える(事実ではない)。できれば就労させたい。
- ・Jさん 49歳。2016年くも膜下出血。家の中でも迷う。作業所の車が迎えに来ると怒る。妻が乗せようと夫を追いかけると、「離婚や！」と怒鳴る。作業所から帰ってくる時間が早いので、妻が会社から戻るまでは、同居の高齢の両親が夫をみている。が、高齢のためいつ倒れるか、逆に介護が必要になるか不安。毎日綱渡りの気分。どこへいったか何をしたか、夫は全く覚えていない。子どもとも仲悪くなり、子どもと障害の父親との関係が問題だ、と思っている。お金のことが心配。
- ・Kさん 57歳。2004年脳出血。麻痺。精神2級。障害者サービスと介護保険サービスを使っているが、夫は妻に依存し過ぎで、妻は仕事もできない。自宅で介護、作業所へは同行。地域で安心して暮らせる体制がない。高次脳機能障害を支援するサービス、相談できる人がいない。

4. 入所中

- ・Lさん 53歳。2016年脳出血。県リハ入所中。国家公務員。休職中で職場復帰を目指して訓練中。生命保険の介護費用保険が認められ、月20万円ずつ出る。左手麻痺が大きい。理解してくれる子どももいれば、距離を取ろうとする子どももいる。不便な所のため夫が運転できないと復職無理なので、心配。
- ・Mさん 40歳。2009年脳出血。障害者施設で生活。身体5級・精神1級。労災認められた。退職。子どもが小さく、妻が不安定で同居は今は無理だが、将来は自宅に夫を戻せたらと思っている。妻は自分の両親と同居。義父母との関係は最悪。

5. 入院中

- ・Nさん 48歳。2014年脳出血。うつ、不安、イライラ、アルコール依存症となり2016年入院。水中毒、てんかん、強いこだわり、依存、同じ話ばかりする。拘束時間あり。精神病院に3年入院。退院してきてからのことを考えると不安。だが倒れてから女性問題が発覚。バカらしくなったが、可哀想なので面倒見ているけれど、夫に対して愛情があるかはわからない。

6. 就労組でも・・・

- ・Oさん 51歳。2007年交通事故。無銭飲食して警察沙汰。受験期の子どもへの影響を考え、別居(夫は実家へ)。そのまま夫も落ち着いて平気になっている。実家では夫の障害の重さを理解してもらえたので、このまま離婚しても咎められないだろうことは良かった(離婚するつもりはないが)。

その他、あちこちで女性問題を起こす人、セクハラ言動をする人、職場の人と喧嘩する人、正義感が強すぎて職場とまずい関係になる人、職場の理解と支援があり復職出来た人、逆に理解がなく辞めたり休職中の人。妻自身が受け入れられていない人、妻は受け入れたがほかの家族との仲が悪い人・・・ など色々。



「当事者本人が安心して暮らせ、再びいきいき輝ける場所」と、
「介護する家族を支えてくれる、人や仕組み」が必要。

就労までの流れ

障害者就業・生活支援センター
(ナカポツ)

東京障害者職業センター
(2006. 5. 30)

障害者職業総合センター
(2006. 8. 2~10. 24)

ハローワーク

就職

(2007. 1)



★私が考える彼の採用理由・・・上記各支援機関の尽力・本人の人柄(温和・真面目)・通勤と仕事ができる体力・人事担当者の意向・企業トップの考え・タイミング・経験・スキルなど。

夫の会社での様子

2007年1月入社 人事部配属 (現在管理本部 就労14年目)

●入社以来、会社と夫の間に入って支援してくれる存在は・・・

- ・ジョブコーチ・・・ 入社時3か月、仕事内容が変わった時、問題が起きた時。
- ・障害者就業・生活支援センター・・・ 現在なにかあるごとに。

●夫の仕事の内容・・・

勤務時間は、午前9時～午後6時。

通勤時間は約50分。(徒歩20分 電車30分)

朝の清掃準備・雑巾洗濯・給茶機の管理・パソコン打ち込み・力仕事・コピー・ゴミ収集・テプラ・その他単発に頼まれる業務は多岐にわたる。

●上司に聞いた夫の良い点・・・

真面目で会社を休まず、何を頼んでも絶対嫌な顔をしない。優しくサービス精神旺盛なので、社内で人気があり、「パパさん」と慕われている(周りとの人間関係が良好)。



上司に聞いた夫の問題点 「悪気がないのはわかるのだけど・・・」



<例: 以下は全て2015年7月時点のエピソード>

○シュレッダーに分厚い書類をかけて壊しそうになる。上司からは、シュレッダー 禁止を言い渡されているにもかかわらず、上司がいないと、「いないから、かけちゃえ！」と、かけてしまう。

「ガガガ！」という大きな音に驚いた同僚が、慌てて止めにくる。

夫の言い分 → 「シュレッダーのような簡単な作業を、同僚に頼むのは、見下しているようで申し訳ない。簡単だから自分でもできるし。」



自己認識力・判断力の低下
ほか



○ネクタイが嫌いで、していない時があったので注意すると、「首におできがあって・・・」と弁解する。絆創膏を貼ってネクタイを締めるように言っても、のらりくらり言い逃れ、1日締めなかった。

夫の言い分 → 「会社の規則より、自分の体の方が大切。」



身だしなみに無頓着・大事なことを
真剣に考えない・状況判断できない



情緒と行動の障害
ほか



○パソコンを立ち上げるのにパスワードが3つ必要だが、全然覚えられないし、覚えようしない。仕方なくパスワードを書いた紙を秘密の場所に上司が貼ってくれたが、見ない。優しい同僚に、「〇〇ちゃ〜ん、やって〜。」と、やってもらっている。

夫の言い分 → 「聞いたりやってもらった方が、楽。」

記憶障害・注意障害・依存
ほか

○お昼ご飯を外に食べに行くのを楽しみにしていて、仕事が12時前に終わると、食べに行ってしまう。同僚と一緒に行く約束も忘れてしまう。

夫の言い分 → 「だって、12時過ぎるとエレベーターが混むんだもの。」

「同僚のことは、忘れていた。」

遂行機能障害・記憶障害・
情緒と行動の障害 ほか



○午前中、別室で作業をしてもらったら、お昼ご飯のあと、その作業を忘れ、自分の机に座ってほかの人から頼まれた仕事をしていた。

夫の言い分 → 「午前中のことは忘れていた。」

記憶障害
ほか



○他部署からの依頼仕事は、上司を通して受けるきまりなのに、直接引き受けてきてしまい、仕事量が多すぎてパニックになっている。

夫の言い分 → 「いちいち上司を通すまでもない、と思う。」

「断るのは好きでない。」「全部できると思うし。」

遂行機能障害・自己認識力・
判断力の低下ほか



★ ちなみに、入社～5年ほどの問題点は・・・

マニュアルを見ない ・ チェックしない ・
メモをとらずに何度も人に聞く ・ 暴言を吐いたり、
不適切なことを言う ・ 「自分は仕事ができる」、
「問題なんて何もない」と反省しない ・
すぐ手を抜くので、周りが仕事を頼みづらい ・
パソコンで、仕事に関係のないサイトを閲覧している ・
退社時刻が近づくとソワソワ、帰り支度を始める・・・



などの点を指摘されていた。

では、会社はどう
対応してきてくれたか？



- 職場の人たちが、夫の障害に 慣れてきてくれた。
 - ジョブコーチに相談し、不得意な作業ははずしてくれた。
 - 一時期パソコンを取り上げた。
 - 退社時刻に合わせてミーティングを入れた(終了が退社時刻になるように)。
- ★そして、夫自身も会社や仕事に慣れてきた。

数年前までのコウジさんのデスクの様子 (指示が貼ってある。)

「キーボードはここに置く。」の
大きな文字。(パソコンを置く場
所のアドバイス。)

1日のスケジュール表
(分刻みになっている。)

守ってほしい5箇条(要約)

1. 仕事はゆっくり丁寧に。
2. 困ったら〇〇さんか△△さんに聞く。2人ともいない場合は、人事部の誰かに聞く。
3. パスワードは3回まで。3回してもログインできない場合は、〇〇さんか△△さんの指示を待つ。
4. シュレッダーはかけない。(壊すといけな
いから。)
5. 退勤の打刻はチャイムが鳴ってから。打刻後は、◎◎さんに確認してもらおう。(早く帰りたくて、チャイム前に打刻してしまうから。)



出社後すること。

1. 机の引き出しの鍵を開ける。
●●に貼ってあるパスワードで
パソコンを起動。
2. パスワードで出社の打刻。
3. 朝の掃除は8時45分から。時間を守りましょう。(早すぎるらしい。)

高次脳機能障害者の就労を支えるもの

- **会社側の理解と支援**
 - ・当事者の障害を受け止め、温かく見守ってくれ、当事者に合った仕事を考えてくれている。
 - ・問題が起きたら、家庭と会社双方から解決しようと考えてくれたり、ジョブコーチやナカポツに相談するなど、支援体制を理解、実践してくれている。
- **本人の努力**
 - ・体力が付き、疲れにくくなった。会社を休まない。通勤路を覚えた。感情失禁を抑え、穏やかに明るく仕事をしている。与えられた仕事に不平を言わず真面目に取り組んでいる。職場の人間関係を良好に保っている・・・ など。
- **家族からの支援**
 - ・当事者の体調管理。
 - ・会社とのコミュニケーションを図るため、会社や支援機関と密な関係を築いておく。(電話・訪問・メール)



働き盛りの年代の
高次脳機能障害者には
就労が非常に大切！



夫の言葉 「社会と繋がっているという認識は、やはり嬉しい。」

※自分の置かれている状況を肯定 → 幸せな人生を送る上で大切。

障害当事者の就労は、障害症状を改善し、収入も得られ、本人の生きる喜びと力になる。

介護者の時間と心にもゆとりが生まれ、自身の就労や育児を含む家庭全体の生活立て直しが可能となり、障害者を抱えた生活における問題点の多くが解決に向かう。



是非、高次脳機能障害者に就労の場を！！

今後の課題

- ・小児の高次脳機能障害
- ・軽度の高次脳機能障害(軽度外傷性脳損傷 MTBI含む)
- ・重度の高次脳機能障害
- ・雇用促進
- ・日中の活動場所の確保(働ける・リハビリできる・当事者が集まれる・学べる、楽しい、社会貢献できる…)
- ・介護者亡きあとの生活場所の確保(グループホーム…)
- ・回復期病院でのグループ療法や音楽療法を広げる
- ・当事者がもっと発信していく(→増えてきた)
- ・家族の理解と支援がない人への支援
- ・柔道事故問題(中学1, 2年生に武道が必修化→危険)
- ・運転について
- ・脳脊髄液減少症や若年脳損傷(18歳~64歳)の問題
- ・支える側(家族・家族会・企業・事業主等)への支え
- ・病院に家族の心のケアをしてくれる臨床心理士・公認心理師を配置する必要
- ・高次脳機能障害支援法を作る
- ・ネット環境にない当事者・家族のサポート



... など。

仲良く. 結束

いつ、誰がなってもおかしくない障害です。

今健康な方も、自分や家族がなった時、支援体制の整っている社会になっているように、周囲にもこの障害のことを知らせ、理解と支えをお願いしてください。



「家庭円満」は、障害を乗り越える鍵。
「ユーモア」と「時」と「仲間」も味方。

～この世の中は、助け合い～

ご清聴ありがとうございました。

ブログ: <http://hibikoujichu.blog.jp/>

