資料１

2023年11月16日（木）

令和５年度北海道ケアラー支援推進シンポジウム

高次脳機能障害をもつ者の家族から
「介護者には支えを　当事者には居場所を」

イラストレーター
東京高次脳機能障害協議会理事
日本ケアラー連盟理事

柴本礼

まずはじめに・・・

高次脳機能障害者家族として19年過ぎて思うことは、「介護者への支え」が欲しいことは勿論だが、「障害当事者」の居場所も必要だ、ということ。

なぜなら、介護者は介護される当事者が元気だと自分も元気になれ、より良いケアを当事者にできるから。もし当事者に元気がないと介護者も元気がなくなり、良いケアをできないどころか、自分自身もさらに元気がなくなる。

よって、介護者も当事者もともに元気であることが必要で、理想。
また、介護者だけ元気になろうと思ってもなれないものだと思う（例外もあるかもしれないけれど）。

北海道のケアラー支援条例が支援しようとする対象が、「家族の介護や援助を行うケアラー」と「ケアラーによる介護や援助を受けている家族」の双方としていることは素晴らしいし、その通りだと思う。

自己紹介

19年前（2004年）に夫（当時43歳、私は41歳）がくも膜下出血で倒れ、
高次脳機能障害という後遺症が残った。

以降19年、夫をサポートしながら、認知症の母（87歳）と認知症の義母（88歳）の介護も1人で続けている。8年前に亡くなった父はパーキンソン病を患っていたが、母が認知症のため、やはり私が父の世話をし、見送った。

1人で夫、母、義母、父4人のケアをしていると、自分の人生は人（家族だが）の世話で終わってしまう、という気に時々襲われ、むなしくなることもある。だが私がやるしかない （その繰り返し）。そしてそんな中に喜びも、たしかにある。

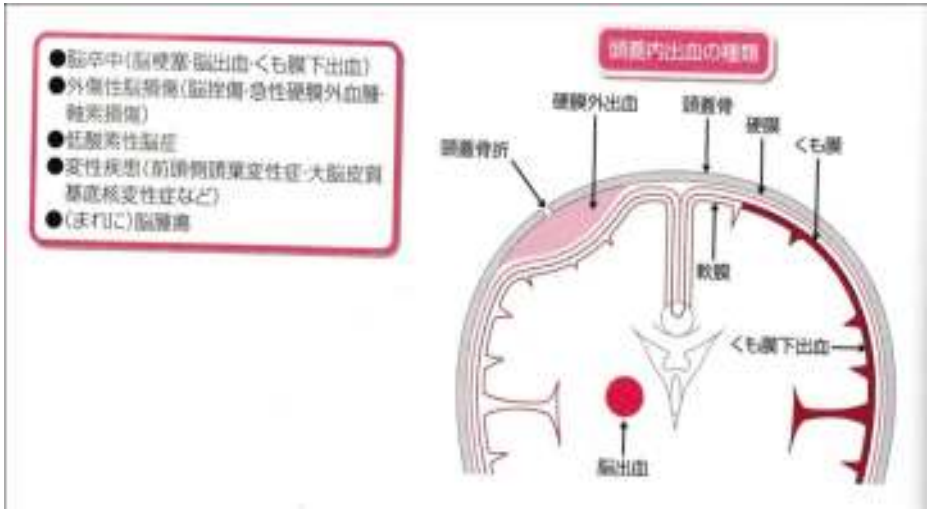
中でも特に大変だと思うのは、高次脳機能障害の夫のケア。この障害はわかりづらいとされ、43歳の働き盛りでこの障害を負うと、周囲の元気な友達からの理解を得られず孤立無援に。　また、働き盛りだった大黒柱を失ったことで経済的困難に陥り、心身共に疲弊。鬱になり自殺したくなったところで、初めて母に弱音を吐き、救われた（16年前）。

ただ、夫が高次脳機能障害であることで、パーキンソン病だった父や認知症の母・義母の介護が手薄にならざるを得ないことがあり、逆に父や母や義母の介護の助けになることもある（あった）。 (→　口頭でエピソードを紹介します。)

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う。　原因として多いのが脳血管障害だが、交通事故による外傷性の脳損傷でも多く見られる。

高次脳機能障害を生じる疾患



和田義明著　『リハビリスタッフ・支援者のための
やさしくわかる高次脳機能障害』（秀和システム）P4

つまり、誰でも、明日にでも、なる可能性のある　中途障害！

（原因）　脳血管障害　81．6%　脳外傷10．0%
（年代別）　60歳以上が67．2%
（人数）　東京都内49，508人
全国に換算すると、約50万人

東京都高次脳機能障害者実態調査（2008）より

高次脳機能障害の症状

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
（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

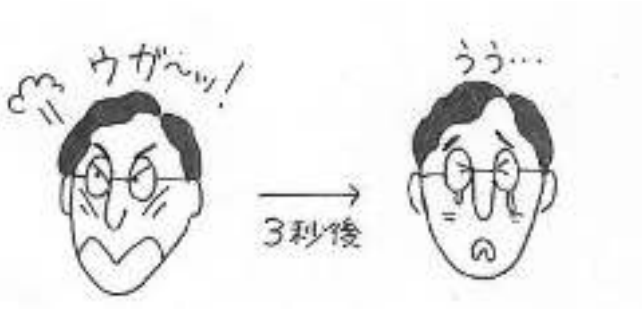
すぐ飽きて集中力が続かない。
気が散る。
複数のことを同時にできない。

『日々コウジ中』柴本礼著（主婦の友社）

高次脳機能障害の症状

③行動と感情の障害（社会的行動障害）

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。

高次脳機能障害の症状

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）

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。

高次脳機能障害の症状

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

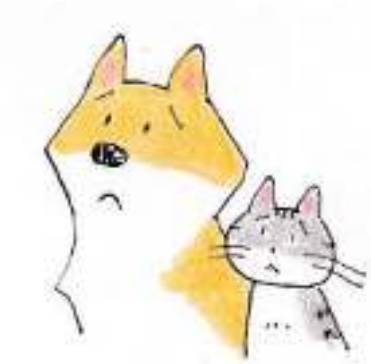
③欲求をコントロールできない

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通りの支援が要る！

その理由・・・

1. 原因（病気か事故か）の差。それぞれの中でもまた違う。
   - ●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
3. 身体障害があるか否かなど、症状の重さ。
4. 失語症があるか否か
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。



★そして、鈴木大介さんら「軽度」といわれる方がいて、その方たちは自分の努力でかなりの程度健常者に近い生活を送れているが、だからこその苦悩や必要な援助がある！

高次脳機能障害者数について

・**国内に50万人**と言われるが、それは2008年の調査。
・年間3千人ペースで増えているとも、1万人ペースで増えているとも言われている。
・一方、主な原因である脳卒中者数、交通事故件数とも減少傾向にある。
・ただ、医療の発達により、救命できたと同時に障害を持って生きる人が増えていると考えられる。

★よって**正確な実数はわからないので、改めて調査が必要!**
★また注意すべきなのは、**自己申告していない人、診断されていない人がいる**点。

自己申告していない理由 ・・・ 面倒、世間体、自分が障害者だと知らない、問題意識がない（困っていることがわからない） 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。

・高次脳機能障害になる原因は、脳卒中（脳出出血・脳梗塞・くも膜下出血）が8割、脳外傷（交通事故・転落など）が1割。
・脳卒中になる人のほとんどは50歳以上で、男性が多い。（でも若い人や子ども、女性もやはり多い。）

よって、私を含め、働き盛りの夫がその障害当事者となってしまった妻は、特有の困難を抱えることになる。離婚して一家離散のケースも少なくない。

→ 経済的困難・・・働き盛りの43歳で夫が倒れ、一家は大黒柱を失う。それどころか、子どものようになった夫の世話が増え、子どもが2人になったと同然、その1人（夫）の世話が非常に大変。　当時一人娘は7歳。　障害を負った夫と子供を残して働きに出ることは難しく、夫が障害者となったことで発生した膨大な事務手続きと夫を社会に戻すための努力で2年以上費やす間にお金は底を尽く。（私は当時、イラスト仕事で貯めていたお金で絵本会社を作る夢があったが、それは全て生活費になり、夢は終わった。が、助かった。→　教訓：　いつ大黒柱が倒れてもいいように、ほかの家族は数年しのげる位のお金は貯めておくことが大事。）

- 経済的不安と、夫の理解不能の言動から精神不安（鬱状態）に。
- さらに、理解してくれない周囲への怒りや絶望から孤独にもなった。

★20年前はこの障害のことが書かれている書籍やネット情報がなくて右往左往。今は随分増えたが、相変わらず世間（行政・医療・福祉・教育機関含め）の認知度は低い！

発症19年を過ぎた現在の状況 （軽度の高次脳機能障害者とは様子は異なる。）

・夫62歳。全く困っていなくて幸せそう。（重い高次脳機能障害なので悩まない。）
ケアラーの私が困っている！

・病識は非常に薄いが、障害者がもてはやされている時とか、ヘルプマークをつけて電車で座れる時など、自分にとって都合いい時は「オレ障害者だから。」と言う。

・会社で障害者雇用の社員の名前が掲示してあるそうで、夫は障害者雇用第一号なので一番上に書いてあることが誇らしく、「オレ、一番上だから。」「偉いから。」と言っている。

・自分が社長だったり、MBA（経営学修士）を持っていたり、外資系経営コンサルタントで高収入を稼いでいた時のことは関心なく、その時の資料は「捨てていいよ。」と言う。
昔の自分と比べることは皆無で、いつもご機嫌。

・会社での仕事は清掃やテプラ作り、パソコン入力（目的はわからないらしい） など平易なものだが、それについても全く不満はない。
家族としては不満がないのはとても助かるし、本人も楽なのだが・・・。

・時々障害者給与の少なさに悲しむが、すぐ忘れる。

・休むことなく、真面目に電車通勤している。

家族として困っていること

★特に、『社会的行動障害』に困っている。

例１　珍しく大きなパーテイに障害を知っている知人から招待され夫婦で参加。けれどビュッフェスタイルの食事の前の社長挨拶が長く、夫はイライラ。挨拶が終わって食事開始となると、夫は一番に料理が置いてあるテーブルに走っていこうとして、台に躓く。怒った夫はその台を「こんなところに置きやがって！」と大声で叫びながら蹴とばす。周囲にいた人たちは驚く。夫は怒りながら料理をとりに行ってしまい、私は謝りながら台を元の位置に戻す（恥ずかしくて泣きたい気持ち）。

例２　夫の会社の今年の新年会で、役員の方達が場を盛り上げようと仮装して会議室を走り回ったそうだ。それを見た夫は、皆に聞こえるような大声で「くっだらない！」「バカバカしい！」と言い、周囲は凍りつき（役員の方達の耳にも入り）、上司から私に苦情報告と相談がくる。ほかにも気に入らないことがあると乱暴にロッカーを閉めて女子社員が怖がっているらしい。　主治医に相談して抑肝散加陳皮半夏を処方されるが効き目なく、デパケンを１錠追加。けれどやはり効き目なく、デパケンを２錠にしたところ。（まだ効き目ない。）

例３　通勤電車の中で、きっと夫は狭いスペースに無理矢理座ったのだろう、ほかの男性乗客が夫にずっと大声で怒っていたそう。夫は寝たふりしていたが、もう少しで立ち上がって「いつまで言ってるんだよ！」と怒鳴るところだったそう。今度会ったら（顔を覚えていないと思うけれど）、怒鳴ってやる、と怒鳴る練習をしている（嫌な記憶は定着）。

例４　入社以来優しくしてくれ夫も慕っていた女性社員の机へ頻繁に行き、「お昼ご飯一緒に行きましょう！」と誘っていたそう。女性社員は大勢の人の前でもあり困り、夫のところに来て注意したり、上司に報告したり。上司から私のところにも連絡があり、謝罪。その後女性社員は定年退職され、この問題も自然消滅。

例５　会社の集会室（食事などができる）の掃除に夫が行くと、ちょうど使用されていた人が出てきたそう。夫は机の上が少し汚れているのを見て、すれ違いざまに「きたねえなあ！クソじじい！」と言ったそう。
そばで聞いていた同僚から上司に報告、私に連絡が来て謝罪。

例６　夫の隣に座っている発達障害の同僚に、「おはよう！」と挨拶しても返事がないことに腹を立て、皆が聞こえるような大声で「挨拶くらいしろよ！」と怒鳴る。同僚が相変わらず返事をしないと、夫はわざと同僚の耳元で「おはよう！」と大声で怒鳴り、同僚も周囲もびっくりし、それを聞いた上司が夫と同僚をなだめ、私に相談が来る。

　主治医に相談すると、「今みんな自由に生きています。返事をしない人もいます。返事しない人には挨拶しなくていいです。」と言われ、私が上司にその旨報告。上司も夫が同僚に挨拶しなくていいことを承諾。夫も主治医がそう言っているのだから、と安心して同僚に挨拶しなくなり、心穏やかに（？）。　後日、夫と同僚の席が離され、この問題もなくなった。

●そのほか（記憶障害・判断力低下・遂行機能障害など）

記憶障害については、いつも適当な話をして、どれが本当でどれが違うのかわからない。本当の話の一部が違ったりしてわかりづらい。なので夫の話は半分しか聞かず、大事そうな話の時は関係者に確認する。 また私や娘だけならいいが、ほかの人にもそうなので、誰にどんな話をしているのかがわからず心配。

例7 東京駅構内で売っている、私の好物のおぎのやの「峠の釜飯」を会社帰りに家族のお夕飯用に買ってきてくれるよう頼むと、（早く買わないと売り切れる！）と心配した夫は、午前10時頃上司に「ちょっとお弁当買ってきます。」と言って出て行ってしまったという。

その駅弁コーナーは2回行ったことがあったので、覚えていると過信した私のミスだが、その後2時間帰ってこないので心配した上司から私に電話がある。携帯も会社に置きっぱなし、寒い冬の時期だったのに上着も置いてワイシャツだけで出てしまったらしい。心配していると、「帰社した。」と上司より連絡あり。夫は会社を出たけれど駅構内ではなく外を歩き、お弁当が売っている場所も自分の会社の場所もわからなくなり迷子に。歩いていると交番があったので、首から下げていた社員証を見せて自分の会社の場所を教わり、無事会社の入っているビルに戻ったそう。 そこから再スタートして、今度は駅構内の駅弁コーナーに到着、釜飯を買えた。おなかがすいてコンビニでおにぎりを買って、ようやく帰社したとのこと。

私が無理な注文をしたせいなので上司に平身低頭で謝罪、以後、峠の釜飯を夫に頼むのはやめた。（その日は2時間の時間有休扱いとなる。）

例８　会社から同僚の人のコートを着て帰ってきてしまった。「自分はコート掛けの一番左側に掛けている、間違うはずがない！」、と主張するが、その左に誰かが掛けるかもしれないことには思いが至らないらしい。自分のコートがなくて困っていた同僚は、残っていた夫のネームの入ったコートで、夫の間違いに気づき、上司に報告。
寒いのにその人はコートなしで帰宅されたそうで申し訳ない。
以後、夫のコートは小さなロッカーに入れることに。
夫は「ロッカーが小さい！くっしゃくしゃに詰め込んでる！」と不満そう。

例９　夫の上司が、靴を脱いで店に入る飲み屋さんへ連れて行ってくれた。帰りに自分の靴がないので（お店の人が片付けた）、夫はお店の人に聞かないで目についた適当な靴を履いて帰宅。私に見つからないよう、下駄箱の奥にしまっていた。
上司から、「ご主人、靴を探していたけど、どうなりました？」と電話があり発覚。
お店に問い合わせると、たしかに夫より遅く帰ったお客さんが、靴がなくて困り、残っていた夫の靴を履いて帰ったとのこと。上司にそのお店の場所を聞いて書いた地図と、私からのお詫び状を夫に持たせ、翌日靴を返しに行かせた。が、その後夫の靴は戻ってこなかった。（その人の靴は少々くたびれた靴だったが、夫が履いていたのは、たまの飲み会だと張り切って履いていったイブサンローランの高い靴だったから？）

例１０　ボロボロのビニル傘で出社、ピカピカの新しいビニル傘で帰宅した。それ以後、間違えないよう、迷惑をかけないよう、夫のビニル傘には柴犬のシールを貼るようにした。

例１１　犬の散歩に行ってもらった時、猫を外飼いにしている家の前を通り、ふざけて自分の犬を猫にけしかける。驚いて逃げた猫はそのまま1日行方不明に。 翌日飼い主が側溝でうずくまる猫を発見、筋肉を痛めて動けなくなっていた。入院したので我が家が入っていた保険の個人賠償責任補償特約を使って支払い。ほかにもお見舞いで猫缶100個くらいを持ってお詫び。 私が保険金請求書を書いていると、「まだそんなことやってるの？」と全く罪の意識なく反省なし。 以後、散歩ルートを変えさせたが、犬を引っ張って脱走させることしばしば、散歩してもらうのをやめた。
（犬が逃げても「捕まえられっこない。無理無理！」と追いかけず帰ってきたので、私と娘が必死で探し回り、保健所や警察にも電話、警察署で保護されていることがわかり無事戻ってきたことも。）

例１２　通勤途中で腹痛、どの駅トイレも満室で便を漏らしてしまったが、そのまま出社。異臭とズボンの汚れに気づいた上司に別室に呼ばれ、帰宅するよう指示される。上司から私にも報告。夫は早退できたこと、下り電車ががらがらで座れたことに喜び、帰宅するとそればかり言ってご満悦。汚いズボンで座ったことも申し訳ない。喜んでテレビを見ている夫を傍目に、情けない気持ちで私は汚れたズボンを洗った（さすがに下着は捨てた）。

例１３　受障から日が浅い頃、渋谷を歩いていてキャッチセールスに遭い、地下の携帯の電波の届かない部屋へ連れて行かれて62万円の絵を買う契約して帰ってくる。「奥さん喜びますよ。」「すごいですね、社長なんですね。」とおだてられ、普段住所も言えないのに、その時は住所も書けた。職業は社長と書いていた（以前社長だったので、事実）。
帰宅した夫のカバンの中に私が契約書があるのを見つけ、即解約、事なきを得た。本人はどんな絵だったかも記憶なく、「いいじゃん、買っちゃえば。」と意に介さない。

○幼稚化

いまだに子供26歳が食べているものを欲しがる・帰宅した時に、「ただいまー！」と大声、返事しないと怒る。

○易怒性

上記もそうだが、気に入らないことがあるとすぐ怒る。大声あげる、動作が粗暴になる。テレビに向かっていつも口汚くののしっている。

○病識の無さ

通勤中、割り込んで座ったり他人に迷惑をかけた時のために、夫は自分の障害を説明できない（自覚がない）ので、ヘルプマークをカバンにつけている。 これに気づいて多少のことなら夫を大目に見てもらえることを妻は期待。夫は最初嫌がっていたが、つけていると、電車の中で席を譲ってもらえることがあるので、つけるようになった。

○易疲労性

会社へ行くだけでいっぱいいっぱいで、家ではCD聞いたりテレビ見たりだけ（当然かも）。本も病前は読んだが今は読まない。平日に病院受診後、私の運転のまま免許更新に連れて行こうとしても、「１日に2つの用事は無理！」と拒絶。結局免許失効。（もともと障害を負って19年、１度も運転していない、したがらないのでOK。）

○失見当

毎日、曜日を間違える。毎日金曜日や休日だと思う（希望なのだろう）。

○金銭管理できない。

多く持たせると使ってしまうので、必要最低限（3千円位）をお財布に入れている。
家のローン残高知らない。教えても忘れる。興味ない。
ATMでお金下ろせない（下ろす意欲ない、暗証番号覚えられない）、書類記入や事務手続きはできない。（全て私に依存、そのことに疑問ない。元銀行員なのに。）

○地誌的障害

初めて行く場所へ行けず、迷う。 夫の会社が渋谷で2カ所、そこから八重洲に移転した時は、その都度私が同行して道順を覚えさせた。 そして私が行かなかった初日にすぐ迷ったものの、たまたまそばを同僚が通って挨拶してくれたので、ついて行くことができた。その次の日からは覚えられた。

★良いところ

・優しいので、大体は犬猫を可愛がっている。
（けれど老犬16才が自分の歩いている先にヨロヨロしていると、「邪魔だ！このばか犬！」と蹴とばす。犬はよろめいて倒れる。私と娘は激怒。）

・認知症の親族が何回も同じ話をするのに、（それは初耳だ！）と思う夫は、そのたびに驚き感心し褒めたり共感したりするので、親族はとても喜んでいる。（認知症者との融和性・共存？）

ほかの人（私が主宰する家族会コウジ村会員）のエピソード

①失語症で「こんにちは」だけ言えるAさん（くも膜下出血）が、デイサービスを抜け出してジョナサン（ファミレス）で食事。会計せず店を出ようとして呼び止められるが、「こんにちは！」しか言わないので警察に通報される。奥さんが呼び出され事情を話して一件落着。

②珍しい姓をもつ公務員のBさん（交通事故）は、出会い系サイトで知り合う女性と次々関係を持つ。奥さんは相談したくても姓を言えばわかってしまうので、勤務先をクビにされたくなく匿名で相談できる私に相談。でもいまだにそれは変わっていなくて、いつ職場に知られるかヒヤヒヤしているそう。

③息子の同級生の女の子と付き合うCさん（脳腫瘍）は、息子がその女生徒に自分の父親には精神障害があることを伝え、別れてもらった。危うく未成年淫行になるところだった。「息子の気持ちを考えると悲しい、申し訳ない。」、と奥さん。

④妻を妻と認識できず、（この女性はいつもそばで身の回りの世話をしてくれる便利な人）、と思っているDさん（くも膜下出血）。奥さんは壁に自分たちが付き合っていた頃、結婚式の写真を貼って、自分たちが夫婦であることをずっと言い続け、今は妻として認識してくれるようになったと思うらしい。

⑤Eさん（交通事故）は、事故で得た賠償金を自分のものにし妻や娘に渡さない。それどころか、娘のお年玉を貯めたお小遣いも奪ってしまう。妻と娘に電動のこぎりを振り回し、家を出て行け！と迫るので妻と娘は身を隠して生活。後日妻の実家に妻と娘の持ち物がトラックで送りつけられてきた。 夫には宗教団体（創価学会）が近づき、夫は献金しているらしい。きっとお金はなくなるだろう。

今の夫の１日（疲れさせないよう、怒らせないよう私がサポート）

●朝6時過ぎ起床。妻（私）が朝食準備。自分は洗顔、髭剃りしてから食卓につく。
●NHK「おはよう日本」にいちいち反応しながら（怒ることが多い）、食べる。
●よくむせる。（食べながら話すので。一口に入れるものが多いので。脳梗塞の影響も？）
●薬飲み、目薬さして30分ソファで寝る。それからトイレ。家で便をしていかないと途中で漏らすので。歯磨き。
●妻がワイシャツ、背広、靴下、ベルト全て用意して渡すのでそれを着る。ボタンするのを手伝う。
●会社への持ち物（水筒・充電完了の携帯電話・パスモ・お財布・タオル・バナナ・会社で配るお菓子（←夫の楽しみ）ほかを、ヘルプマークをつけたカバンに妻が用意して夫に渡す。
●妻が玄関先まで見送りに出て出勤。バランス悪く少々傾いた姿勢で歩いていく。

通勤中の夫の姿は知らないので心配。時々トラブル発生している模様。
会社での夫の様子は、問題があれば上司から連絡がくる。

私の目が届かない所での夫が心配！

〇会社を１８時きっかりに出て、最寄駅から「今〇〇駅。」と大体１８時４５分過ぎに電話かけてくる。出ないとキレる。
〇駅前の小さなスーパーでパンやお菓子、野菜など買ってくる。（←夫の楽しみ）余分なものも買ってくることが多い。最近ポイントを使うことを覚えた。
〇帰宅時に玄関鍵が開いていないと激怒、ずっとガチャガチャドアノブを回し続け、私が開けると「開けとけよ！」と大声で怒る。なので帰宅直前に鍵をあけておく。
〇帰宅すると日本酒一合で晩酌（←夫の楽しみ）、夕食、CDで音楽鑑賞、（←夫の楽しみ）、入浴、就寝。 **★夫の楽しみ＝モチベーション（意欲）をアップさせるのに必要。**

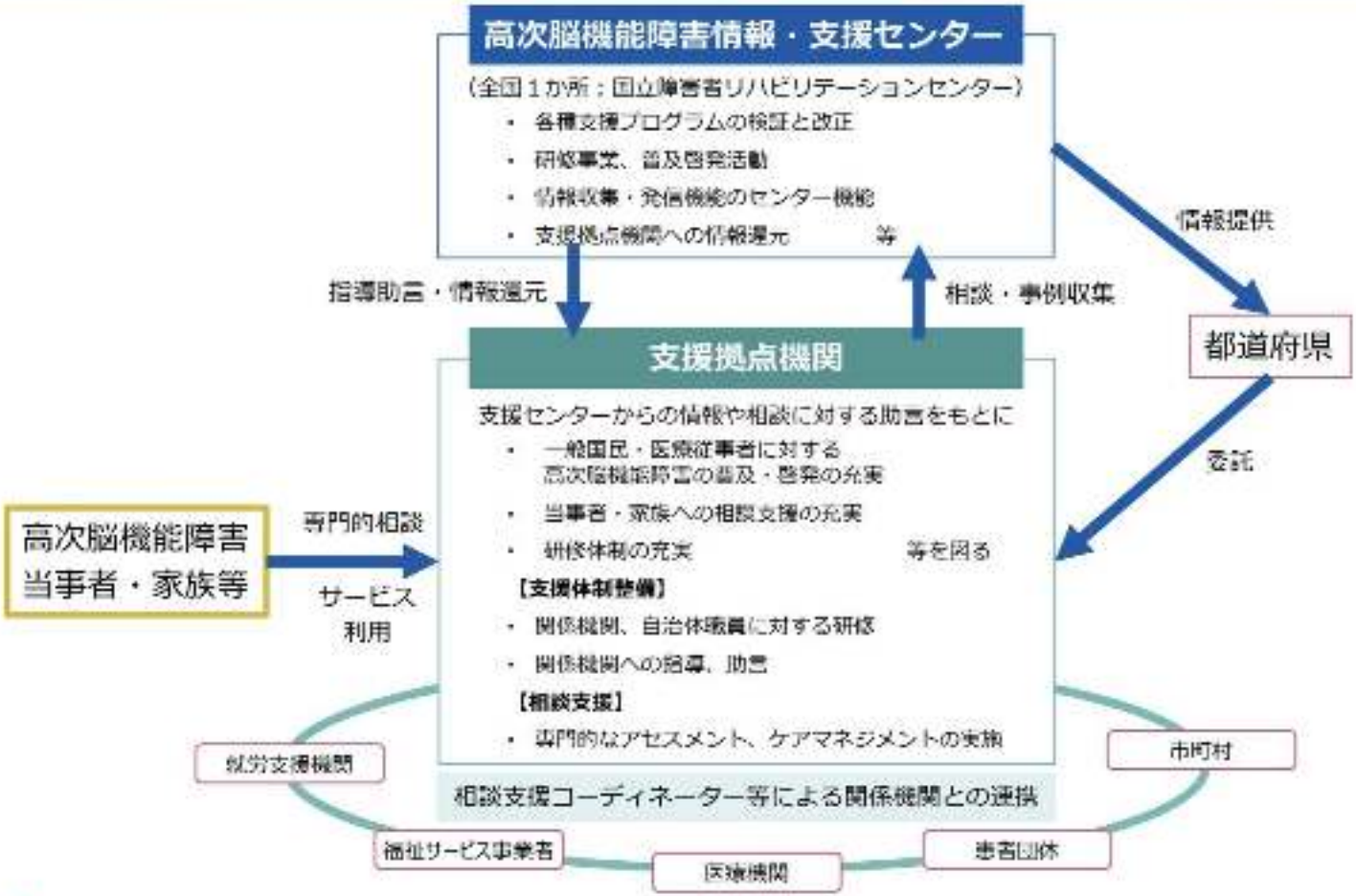
★１日中、すぐカッとする、すぐ疲れる、すぐ頼る。作り話。記憶障害。勘違い。

高次脳機能障害支援に関する国事業の経緯

～平成12年度	平成13～17年度	平成18～24年度 障害者自立支援法	平成25年度～ 障害者総合支援法
身体障害者手帳 視覚障害 聴覚・言語障害 肢体不自由 内部障害	高次脳機能障害支援モデル事業	高次脳機能障害支援普及事業	高次脳機能障害及びその関連障害に対する支援普及事業
精神保健福祉手帳 統合失調症 中毒/依存症 知的障害 精神病質 その他精神疾患	実態調査: ・原因・症状・訓練・生活支援等の状況調査 支援の枠組作り: ・**診断基準作成** 平成16年度 診断書により福祉サービス利用可能 ・標準的リハプログラム作成 （医療・福祉） 試行的実践： ・事例収集 ・分析・評価	一般事業化と普及啓発: ・**障害者自立支援法（現障害者総合支援法）** 78条 **都道府県の地域生活支援事業** 「特に専門性の高い相談支援に係る事業」として 高次脳機能障害支援普及事業が明記 ・**内閣府　障害者施策推進本部** **重点施策実施5か年計画**（平成20～24年度） 高次脳機能障害支援拠点機関の設置、 地域支援ネットワーク構築および 支援技術の確立と普及が明記 ・**精神障害者保健福祉手帳　障害等級判定基準** 平成23年度　高次脳機能障害が明記 ・**国民年金・厚生年金保険障害認定基準** 平成25年度　高次脳機能障害が明記	平成22年度 全都道府県設置 目標達成
介護保険制度 原則65歳以上			
若年の脳損傷や脳血管障害後遺症は、どの制度の対象にも該当しない。 ↓ **参議院での議論を経て厚生労働大臣がモデル事業の予算要求**			

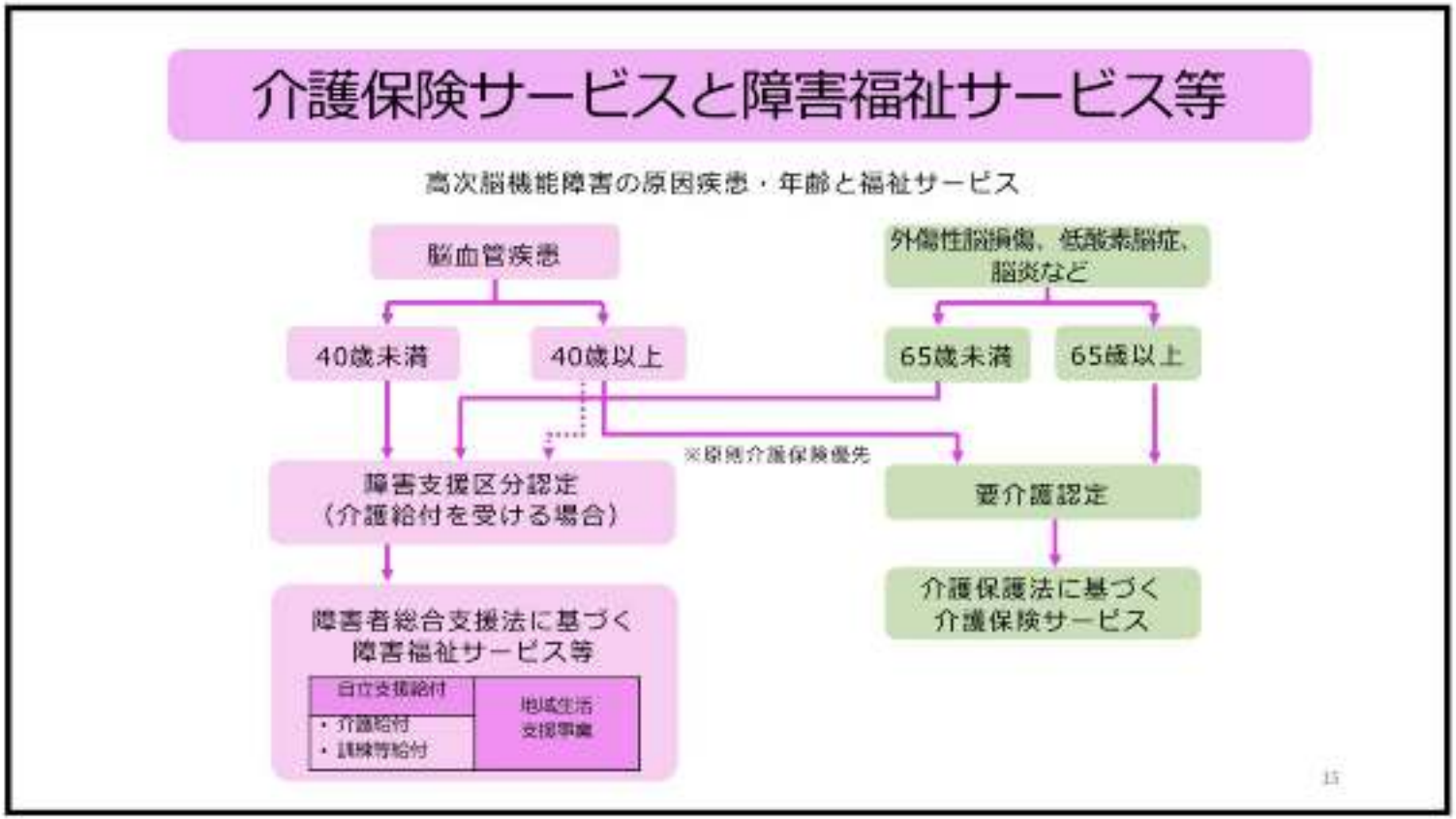
「高次脳機能障害支援者養成研修テキスト」基礎編・講義01「高次脳機能障害とは」P8
（研究代表者深津玲子先生　国立障害者リハビリテーションセンター）
http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/data/results/r2-4/

高次脳機能障害及びその関連障害に対する支援普及事業



http://www.rehab.go.jp/application/files/8416/4661/8246/02__R32Co.pdf

高次脳機能障害者が受けている制度



「高次脳機能障害の障害特性に応じた支援者養成研修カリキュラム及びテキストの開発のための研究」の
基礎編・講義05「制度利用」 P15　（研究代表者深津玲子先生　国立障害者リハビリテーションセンター）
http://www.rehab.go.jp/application/files/5816/8731/5676/05___ver01.pdf

※　私の夫は受障当時、要介護1を認定されたが、自宅で私が世話をできたのと、この障害をそばで日々見ている私が世話する方が安心なので、一度も介護保険も障害者サービスも利用したことはない。

【高次脳機能障害支援の現在の課題】

（国立障害者リハビリテーションセンター顧問　深津玲子先生による）

高次脳機能障害の支援体制については、支援普及事業開始から10年以上経過し、全都道府県に支援拠点機関が設置され、制度上の整備は進んだ。しかし・・・

●障害福祉サービス等の運用面においては、高次脳機能障害の障害特性に十分対応しているとは言えない状況。
●社会的行動障害などのため、日常生活上の支援に困難がある高次脳機能障害者の支援困難度が、適正に評価されているとは言えない状況。
●診断基準の見直しが必要。
・事業所の障害特性への理解不足
・制度の周知不足、ニーズと支援の不一致
・高次脳機能障害を診断できる医師の不足
・医療職に高次脳機能障害の知識が不足
・行政・福祉職に高次脳機能障害の知識が不足

→ 特に医療職への効果的な啓発活動が必要。

●地域格差。予算が都道府県により違う。人口の差だけでなく、やる気の差。支援法ができればこの差も縮まるだろう。

（某都道府県の高次脳機能障害支援コーディネーターさんの言葉。）

そんな中・・・

令和5年8月に、**「高次脳機能障害支援者養成研修テキスト」**が国立障害者リハビリテーションセンターHP上に公開された！
今後は、これを活用することによって「高次脳機能障害に対応可能な支援者が増え、同障害者が住み慣れた地域で生活を営める体制整備が推進」されることが期待される。

http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/data/results/r2-4/

厚生労働省科学研究費補助金を用いた「高次脳機能障害の障害特性に応じた支援者養成研修カリキュラム及びテキストの開発のための研究」　（研究代表者　深津玲子先生）

★上記テキストの実践編「講義03B」の「多職種連携・地域連携　家族（きょうだい）支援・当事者家族会の活動」では、高次脳機能障害者家族会や、ケアラーのことにも触れられているので、必見！

http://www.rehab.go.jp/application/files/7316/8731/5850/03B___ver01.pdf

さて、ここからケアラー（我が家の場合は私：妻）の話

私がいつも講演で訴えていることは、

→ 「当事者には居場所を、　介護者には支えを」

当時の我が家の況は？

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。
妻（私）は41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。

妻は当時イラスト仕事をせっせとしていて、貯金していた。
その資金で絵本の輸入会社を作るのが夢だった。 けれどそれは当面の生活費に消えた一方、蓄えがあってまだ良かった、と思った。
（その後蓄えもなくなり、ローン返済に四苦八苦の毎日。）

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。→次のページへ。

○経済的問題（大黒柱が倒れたので、非常に深刻な問題）。

介護者の孤立と疲労は深刻で大きな問題ゆえ、
介護者支援はとても大事。

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　⇒　離婚になる場合も。
・社会から遠ざかる。
情報も心の余裕もなく、私が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、死にたくなる。

介護者へのサポートはいつも必要だが、この初期の時点（受障～2年位）の介護者が一番切羽詰っているので、行政・医療・福祉その他の支援機関の皆様には、
ここでのサポートを重点的にお願いしたいです。（勿論、2年過ぎても大変な人も多い。）
介護者が元気になれば、介護者は障害当事者へより力を向けられます。つまり、

障害者の改善には、介護する者が元気になることが重要！

※介護者＝家族、家族会、障害者を雇用している会社なども含む。

ご参考その1　　とても参考になる、ちぇぶさん（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に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れば、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。**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。ただ病気の人なだけです。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！」

ご参考その2　「介護者の権利章典」（抜粋）

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・日本ケアラー連盟代表理事）が訳されたもの。原文の出典は“CAREGIVING: Helping An Aging Loved One”（Jo Horne, AARP 1985）。

- 自分を大切にすること。そうするほうが、家族に良いケアができるのだから。
- 他の人に助けを求めること。自分の忍耐と力の限界は、自分で分かっているのだから。
- その人が健康だったら送っていたはずの私自身の生活を守ること。
- 時に怒りを感じたり、落ち込んだり、その他、やっかいな感情を口にすること。
- 罪悪感を感じさせたり気持ちを落ち込ませたりして、身内の人間が私を操作しようと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もまた進められていくよう望み、求めること。　・・・など。

「介護者の権利章典【仮訳＆原文】」児玉真美「介護保険情報」2008年12月号

http://www.arsvi.com/2000/0812km2.htm

私は、好きなイラスト描きや動物（主に犬猫）保護活動がしたいので、今はなるべくそういうことができるように心掛けています。

ちなみに、夫が高次脳機能障害になった2004年頃の日本は、交通事故による高次脳機能障害を負ったお子さんたちの親が中心となって、各地に家族会が出来始めて10年くらいだった。

※わが国最初の家族会は1995年5月「頭部外傷や病気による後遺症を持つ若者と家族の会」（大阪）。1997年4月に「脳外傷友の会みずほ」（名古屋）、同年10月に「脳外傷友の会ナナ」（神奈川）、1999年2月「脳外傷友の会コロポックル」（北海道）、その3つがまとまって2000年4月に日本脳外傷友の会（現在の日本高次脳機能障害友の会）が設立された。友の会はほぼ各都道府県にある。 初代理事長は、東川悦子さん。2003年6月には、東京高次脳機能障害協議会（TKK）が設立された。初代理事長は、細見みゑさん。（現在各家族会は世代交代中。）

2004年頃は、高次脳機能障害に関する情報が少なかった。関係書籍がほとんどなかった。講演会がない。ブログも無かった。 山田規畝子さんの『壊れた脳・存在する知』という本はあったが、夫の症状とは違い困惑。

そこで、多分夫のような症状の当事者が多いはず、と考え、わかりやすいマンガを描くことにした。
2010年『日々コウジ中』、翌2011年『続・日々コウジ中』を出版。
（主婦の友社）

出版から少し経った頃寄稿した、日本障害者リハビリテーション協会発行
月刊誌 『ノーマライゼーション』。
2016年11月号・2017年3月号、7月号掲載の
この3つの文章が、今でも私が言いたいことである。

妻たちの悲鳴はネットの中にある

榮本 礼

当事者へは居場所を 介護者へは支えを

榮本 礼

望むのは、傍観しない社会

榮本 礼

（ご参考）

コウジ村内訳

コウジ村 ：私が主宰する非公開の家族会。ネットでのやりとりが主。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。

夫の
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（現在チャレンジ推進課・就労17年目）

●入社以来、会社と夫の間に入って支援してくれる(くれた)存在は・・・

・ジョブコーチ・・・ 入社後3か月や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。(ここ10年何もなし。)

●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だが、今もほぼ同じ。

○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。」

→ 判断力の低下、欲求抑制不可

○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

→ 〃

○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、覚えようとしない。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、「○○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・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。

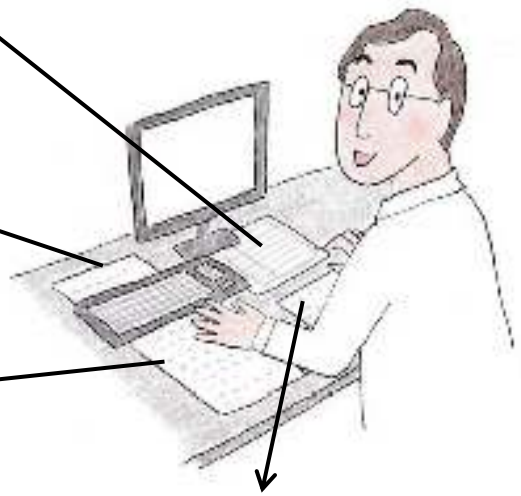
では、会社はどう
対応してきてくれたか？

●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イングを入れた（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。

勤め始めた頃のコウジさんのデスクの様子
（指示が貼ってある。）

１日のスケジュール表
（分刻みになっている。）

「**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。）**



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の現状～
2008年東京都の高次脳機能障害実態調査報告書より

●発症時に就労していた人は62．6%で、そのうち現在も就労している人は10．1%。

少ない！

お給料が低いよ～！

●就労している人の34．2%は、作業所などの福祉的就労。

●**現在就労していない者のうち、50．3%が就労を希望。**

就職させて！

●今後の就労支援として、「職場に障害を理解してもらうための支援を望む」が43．9%と最も多く、次いで「職業訓練を受けられる機関を望む」が39．9%。

※東京都高次脳機能障害者実態調査（2008）より

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

・体力がつき、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。（主にメール）

※ここまでやっている家族は少ないので、あくまでも理想。

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！！

当事者の居場所について

障害当事者には・・・

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。

（「障害が改善する場所」以外は、障害を持っていない人と同じ。）

★夫の場合、主な居場所（世界）は家庭（妻・娘・犬猫）、障害者枠で雇用されている会社。楽しい時は、家でテレビを見ている時と、好きな音楽（CDやDVD）を視聴している時と、お酒（少し）を飲んでいる時だという。
そして、彼は特にそれ以上を望まず、ヒマさえあれば寝ていることが多いので、家族は（これでいいのか？世界が狭いのではないか？）と思う。
　夫自身は、「ほっといて。疲れるから。」と、新しいことをするのを面倒くさがる。

たしかに、障害ゆえ疲れ易い夫だけど・・・。

夫の居場所探し

夫にある症状

- 行動と感情のコントロールが苦手 → 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 話をしたり、聞いたりする。
- 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。自信がない。
- 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、夫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、**夫本人の世界が広がらない。**

結局、夫は**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、色々な人と交流、行動**できればいいのに・・・
夫に理想的な居場所（世界）はないものか・・・

囲碁との出会い

そんな時に誘われたのが・・・囲碁！

大田区立障害者総合サポートセンター（さぽーとぴあ）で
「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）。無料。
- 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、初心者に教えることもある。
- ６路盤、９路盤、純碁などから始める。
- 「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、週刊碁。）

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。/気分リフレッシュにもってこい。

→ 楽しい！

●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。（東京都健康長寿医療センター飯塚あい医師）

→ 頭を使う！

●**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。

→ 人と繋がり、
世界が広がる！

夫の変化

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、夫の居場所が増えていた！

そういうわけで、夫と私は、現在「囲碁」を
居場所として、頑張ってます。夫だけでなく、
私の居場所にもなりました。（※囲碁でなくても、
将棋で麻雀でも歌でもなんでも良い。）
★高次脳機能障害と囲碁について、自分の考えを
講演しています。

★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待しつつ
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？

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．デイサービス

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、ショートの受け入れ先もない。ナスバにも入っているが、そこ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、みな助けてくれなかった。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いので、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えている。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たらいいのに、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う。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くれている。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）。そのままで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。

今後の課題

・小児の高次脳機能障害者支援
・軽度の高次脳機能障害（軽度外傷性脳損傷　MTBI含む）者支援
・重度の高次脳機能障害者支援
・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公認心理師など心理士さんを配置する
・ネット環境にない当事者・家族のサポート
・高次脳機能障障害支援法の制定　　・・・など。

最後に・・・

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～

ご清聴有難うございました。

ブログ：　http://hibikoujichu.blog.jp

ツイッター（X）：　@shibamotorei