

講演：いちごえ会 6年の歩みと高次脳機能障害者の社会復帰に向けた課題

上田 敏 (うえだ・さとし)

高次脳機能障害者小金井友の会 (いちごえ会) 顧問
(公財) 日本障害者リハビリテーション協会顧問
元東京大学医学部教授

第1部 「いちごえ会」 6年の歩み

I. 準備過程

高次脳機能障害者小金井友の会 (いちごえ会) は 6 年前の 2012 (平成 24) 年 7 月 1 日に発会したが、その準備は 1 年以上前から始まっていた。これは増村幸子氏 (現代表) の強い願いに多くの人が賛同して、高次脳機能障害者・家族の会を立ち上げることをめざすものであった。

1. 専 (うてな) 研修・交流会

2011 (平成 23) 年 2 月 26 日に、NPO 法人専 (うてな) 主催の「高次脳機能障害講演・交流会—高齢者・障がい者が地域で自分らしく生きるために」が「うてな」1 階のデイサービス室で開かれ、上田が「障がい者・高齢者が地域で自分らしく生きるために—高次脳機能障害事例を通して」という講演を行ったのが第 1 歩であった。これは「うてな」理事長の茂木 稔氏が、増村氏の願いに賛同して実現したものである。

2. 発起人会

○第 1 回発起人会：2012 年 3 月 28 日小金井市商工会館萌え木ホール 3 階で開催され、議題は「高次脳機能障害者小金井友の会」規約審議であった。

出席者は、増村幸子、村田雅英、寺内希一郎、上田敏、平田仁、茂木稔、村岡輝一、室岡利明、五十嵐京子、林京子、(欠席：藤森年勝、田中隆治) (順不同、敬称略) であった。

議事はまず呼びかけ人代表の増村幸子が開会を宣し、設立の趣旨を述べ、各自自己紹介の後、会則審議に入った。主な内容は会の名称 (「高次脳機能障害者小金井友の会」)、役員候補者、会費などで、次回開催日を決めた。

なおこの日、増村氏から会の略称を「いちごえ会」とすることが提案され了承された。「いちごえ」とは、「一越」(多くの困難をひとつひとつ乗り越える)、「一声」(失語症者は最初の一声がなかなか出ないが、出るまで温かく待ちましょう)、「一声」(一声をかけあい、絆を深めましょう)、「一期一会」(今日の出会いを大事にし、相手の気持ちになって考えましょう) などの意味である。

○**第2回発起人会**：同年4月25日、NPO法人「うてな」4階会議室

出席者は多少変化し、増村幸子、村田雅英、寺内希一郎、上田敏、平田仁、村岡輝一、末宗直人*、五十嵐京子、小山茂*、田中隆治、茂木稔、山本能理雄（順不同、敬称略）であった（欠席：藤森年勝、室岡利明、林京子）。*新参加者

議事は、設立総会の準備状況確認、会則確認、役員案確認等であった。また「高次脳機能障害」の概念の確認、「いちごえ会」を会の「略称」ではなく、「愛称」とすることなどが行われた。

役員予定者：次の通りに決定した。

代表：増村幸子 副代表：村田雅英・寺内希一郎

理事：林京子(会計)・茂木稔(会計)・平田仁・末宗直人・小山茂・田中隆治・山本能理雄

顧問：上田 敏

○**第3回発起人会**：同年5月17日、同じくPO法人「うてな」4階会議室で行われた。この間に6月1日に「いちごえ会ホームページ」が開設され、6月3日に会のロゴマーク（山本能理雄氏案）が決定された。

○**第4回発起人会**：同年6月17日、「うてな」1階デイサービス室で開かれ、設立総会の最終確認が行われた。

II. 総会・講演会の歩み（他団体との共催・市主催を含む）

1. 設立総会・第1回講演会

○**設立総会**：2012（平成24）年7月1日（日曜日）に小金井市福祉会館5階ホールで行われた。来会者は102名で、うち当日入会者34名、団体入会者2団体であった。

会は発起人代表増村幸子の挨拶と趣旨説明にはじまり、稲葉孝彦小金井市長（当時）から御祝辞をいただいた。会則審議・承認、役員承認をへて、会の設立が満場一致で賛成され、成立した。なお当日は、議題・会則案・役員案などの資料のほか、会報「いちごえ会だより」号外が配布された。

・**第1期役員**：次の通りであった。

代表：増村幸子 副代表：村田雅英・寺内希一郎

理事：林京子(会計)・茂木稔(会計)・平田仁・末宗直人・小山茂・田中隆治・山本能理雄

監事：五十嵐京子

顧問：上田 敏

○**第1回講演会**

設立総会に引き続き、上田 敏の「高次脳機能障害者の理解と支援一人間らしく生きる権利の回復のために」の講演が行われた。

○「いちごえ会」設立の反響と直後の活動

① 「小金井新聞」の報道（7月21日）

② 「たより」創刊号の発行（8月1日）

③ 朝日新聞東京北部版の報道（8月7日、増村氏の写真を含み、4段の詳しい記事）

2. **第2回講演会**（2012/11/18、日）小金井市福祉会館。橋本圭司医師（国立成育医療センター・リハビリテーション科、発達評価センター長）による「高次脳機能障害～心と体のリハビリテーション～」の講演が行われた。参加者約60名。

3. **第2回総会・第3回講演会**（2013/5/19、日）小金井市福祉会館。

○**第2回総会**：役員の一部変更（新任2人、退任1人）があった。

〈新役員〉 代表：増村幸子 副代表：保手希一郎、村田雅英

理事（会計）：木村高子*、林京子 理事：小山茂、末宗直人、田中隆治、平田仁、
茂木稔、山本能理雄、三輪敏彦* 監事：五十嵐京子、村岡輝一

顧問：上田 敏 *は新任 （監事の村岡輝一はその後退任）

○**第3回講演会**：渡邊 修医師（東京慈恵会医科大学教授、附属第三病院リハビリテーション科部長）による「当事者が感じる高次脳機能障害」の講演が行われた。

4. **3団体共同講演会・シンポジウム**（2013/6/29、土）小金井市市民交流センター。

いちごえ会、小金井リハビリ連絡会、ノーマライゼーション小金井の会の共同で「見えない障害と暮らすことー「高次脳機能障害・失語症・認知症」と地域でともに生きるために」の講演会とシンポジウムを行った。

3団体代表の挨拶の後、①上田の「見えない障害と暮らすことー高次脳機能障害のある人が地域でともに生きるために」の講演、②3団体によるシンポジウム（いちごえ会からは山下晃司氏が参加）がおこなわれた。

5. **第4回講演会**（2013/11/4、月・振替休日）小金井市福祉会館

「高次脳機能障害者と家族のために：親の亡き後」の総題で次の2つの講演が行われた。稲葉小金井市長も参加された。

・上田 敏「家族の問題への対処 - 専門家と地域の人々の - 」

・東川悦子（NPO 法人日本脳外傷友の会理事長）「社会に託す制度の活用」

（追記：「日本脳外傷友の会」は2018/4/8の代表者会議で「日本高次脳機能障害友の会」に名称変更することが決まった）

6. **第3回総会・第5回講演会**（2014/5/25、日）小金井市福祉会館。

○**第3回総会**

○**第5回講演会**

・阿部順子氏（岐阜医療科学大学教授）の「高次脳機能障害者の地域生活支援～生活版ジョブコーチ支援～」があった。（なお氏は名古屋市総合リハビリテーションセンターに臨床心理士として17年間勤務され、1991年に頭部外傷（のちに脳外傷と改称）リハビリテーション研究会を発足させ、いち早く高次脳機能障害者支援に取り組んだパイオニアであった。昨2017年11月22日に68歳で惜しくも早逝された）

・なお小金井市自立支援課長堀池浩二氏から「小金井市の支援について」の報告があった。

7. 第6回講演会 (2014/10/25、土) 小金井市公民館貫井北分館

- ・高岡 徹氏 (横浜市総合リハビリテーションセンター医師): 「高次脳機能障害者の就労支援」
- ・山口加代子氏 (同臨床心理士): 「ケースを通じた就労支援の実際」

8. 小金井市高次脳機能障害講演会 (2014/11/29、土) 商工会館萌え木ホール

稲葉市長の挨拶があり、その後上田が「高次脳機能障害とはどういうもの? - 「目に見えない障がい」を理解するために-」と題して講演を行った。

9. 第4回総会・第7回講演会(2015/5/31、日) 小金井市公民館貫井北分館

○第4回総会 (稲葉市長からご挨拶をいただいた)

○第7回講演会 安仁屋衣子 (厚生中央病院メディカルソーシャルワーカー): 「病院の上手なかかり方」 (安仁屋氏にはこの後「いちごえ会」顧問になっていただいた)

10. 第8回講演会 (2015/11/29、日) 小金井市公民館貫井北分館

- ・野々垣 睦美氏 (作業療法士、クラブハウスすてっぷなな統括所長): 「高次脳機能障害者の就労支援」
- ・事例検討会 (一人の例を取り上げ、全員で討論した)

11. 第5回総会・第9回講演会 (2016/5/22、日) 商工会館萌え木ホール

○第5回総会

○第9回講演会 柴本 礼氏 (イラストレーター) 「日々コウジ中の夫とともに」
(西岡真一郎市長も参加された)

12. 第6回総会・第10回講演会 (2017/5/27、土) 商工会館萌え木ホール

○第6回総会 通常の議事に加えて、小金井市自立生活支援課の藤井知文課長から行政報告があった。

選出された役員: 代表: 増村幸子 副代表: 保手希一郎、村田雅英

理事: 後藤香代、渋谷泰幸、田中隆治、林京子、三輪敏彦 (事務局長兼務)、武藤和義、茂木 稔、山本能理雄 監事: 五十嵐京子

顧問: 上田 敏、安仁屋衣子、小山 茂

○第10回講演会

山口加代子氏 (横浜市総合リハビリテーションセンター臨床心理士): 「高次脳機能障害者と家族への支援 - その心に寄り添って」

13. 小金井市高次脳機能障害講演会 (2018/1/27、土) 商工会館萌え木ホール

渡邊 修氏 (東京慈恵会医科大学教授) の講演「高次脳機能障害の基礎と、回復を促す基本的な考え方」の後、当会副代表 村田雅英による「当事者からの体験談」の発表があった。

Ⅲ. 役員会の歩み

第1回役員会（2012/7/15、うてな4F）

第2回役員会（2012/9/2、うてな1F）

第3回役員会（2012/11/4、増村代表マンション集会室）

第4回役員会（2013/1/13、うてな1F）

第5回役員会（2013/3/10、うてな1F）

第6回役員会（2013/5/12、うてな1F）

第7回役員会（2013/7/7、うてな1F）

第8回役員会（2013/9/15、うてな1F）

第9回役員会（2013/11/10、増村代表マンション集会室）

第10回役員会（2014/1/26、増村代表マンション集会室）

第11回役員会（2014/3/16、増村代表マンション集会室）

第12回役員会（2014/5/18、増村代表マンション集会室）

第13回役員会（2014/7/13、増村代表マンション集会室）

第14回役員会（2014/9/28、市公民館貫井北分館）

第15回役員会（2014/11/23、市公民館貫井北分館）

その後の役員会（会場はほぼ増村代表マンション集会室）、

第16回：2015/1/25、第17回：同年3/15、第18回：同年5/24、第19回：同年7/26、

第20回：同年9/13、第21回：同年11/8、

第22回：2016/1/24、第23回：同年3/12、第24回：同年5/8、第25回：同年7/30、

第26回：同年10/2、第27回：同年11/19、

第28回：2017/1/22、第29回：2017/3/18、第30回：同年5/14、第31回：同年7/27、

第32回：同年9/10、第33回：同年11/25、

第34回：2018/1/28、第35回：同年3/18、第36回：同年5/13.

Ⅳ. 相談会の歩み

○相談会の趣旨・目的：高次脳機能障害当事者と家族の「人間らしく生きる権利の回復」（真のリハビリテーション）の実現のために、相談・助言を通じて「よい生き方」の実現を支援する。

○そのかたち：上田（いちごえ会顧問）が、1人あるいは2～3人の当事者・家族を対象に、個別相談のみ、あるいは個別相談と「グループ・カウンセリング」（集団相談）とを組み合わせたかたちで、1人あたり1～2時間（時にはそれ以上）かけて相談にのる。

○その進め方：

- 1) 「いちごえ会」役員その他の関係者が同席することも多いが、最初に全員に「守秘義務」があることを確認する。
- 2) 必要のある限り何回でも相談にのる。

3) 必要に応じて、メディカルソーシャルワーカー、言語聴覚士、臨床心理士などの専門家の力を借りる。

○第1回相談会：2012/8/19（日）うてな1Fで、3人の方を対象に行った。第2回相談会は2013/1/13（日）にうてな4Fで、2人の方を対象に行った。

全体をまとめると次のようである。

2012年：1回、3名

2013年：4回、6名

2014年：6回、9名

2015年：9回、12名

2016年：6回、6名

2017年：16回、16名

2018年：5回、7名

総計47回、延べ59名

実数22名（1人当たり2.7回）

○相談会の事例から

・Aさん（74歳男性）：会社では外国勤務や出張の経験も多く、60歳定年後もホスピスのボランティアを12年つづけ、多趣味であった。72歳時に脳出血、脳水腫で手術。はじめ軽い右片麻痺があったが、まもなく軽快。カメラ・工具・リモコンなどの操作不能（失行症）。また話さないの、「失語症」と言われていた。しかし電話ではよく話す、相手によって関西弁と標準語を使い分ける。

〈相談会で〉「電話でよく話す失語症などあり得ません！」と指摘。話せないのではなく、「話すスイッチが入らない」（自発性低下）のだから、「話したくなるような、豊富な経験をする」ことをアドバイスする。

〈その後〉外国旅行（①チェコ・オーストリア、②ニュージーランド）、国内旅行などで楽しみを増やし、時々「うつ」状態になりながらも、そこから抜け出て、外国旅行の経験を多弁に語るなど、元気を取り戻している。奥さんの工夫・努力が大きい。

・Bさん（70歳男性）：タクシー運転、プロパンガス会社等に30数年勤務。定年後警備会社に勤務。無口で真面目な人であった。

62歳時に自転車で通勤途上バイクに衝突され、頭部外傷、昏睡状態で救急入院。1週後意識回復。麻痺はほとんどないが、高次脳機能障害と診断され、国立障害者リハビリテーションセンターに転院し、2ヶ月で自宅退院。

自宅では、歩行・ADLは自立だが、性格変化、行動変化が著しい。特に家族に対する暴言（「クソババア」、「ぶっ殺すぞ」など）、乱暴な行動、勝手な行動、昼夜の逆転、物忘れ、不注意がある。また、一人で外出して、不審な行動で警察の咎めを受けたり、無銭飲食したり、等もあった。このような暴言・乱暴が家族に大きなストレスになっている。

〈相談会で〉本人と話して（働けないことの）絶望感の深さを知り、それを奥さんに伝えた。

奥さんの気持ちが一転。それまでの「怒りに怒りを返す」から「本人の苦しみへの共感」に大転換！それが本人にも伝わり、穏やかな生活に。

Cさん（49歳男性）：ある専門分野では有名なライター。外国出張中に見本市会場のトイレで転び、頭部外傷。緊急搬送され、大学病院で頭部手術。意識回復ないまま医師が付き添って（数人分の座席を使って）帰国。ただちに入院。次第に意識回復するが重い失語症。7カ月後に相談会。

〈相談会で〉重度の感覚性失語症（流暢に話せるが、聞いて理解することが非常に悪い）で、自分の障害の認識がなく、すぐにでも働けると思っている。「会社に戻るのを妻が邪魔している」と妻に当る。

当面の大問題は、労災保険の適用が難しいこと！（海外での入院治療費、帰国の費用が非常に多額で、国内の医療費の自己負担分も少なくない）

いちごえ会顧問のメディカルソーシャルワーカー 安仁屋衣子氏に紹介し、労災保険の手続き（海外での証拠集めが大変）に支援をいただき、やっと期限（2年）ギリギリの、この3月に手続きが済み、労災保険金が受け取れるようになり、やっと一息つけた。

また、優秀な言語聴覚士にも診ていただいております、少しずつ回復しています。（現在進行中）

D君（15歳男子）：現在都立特別支援学校高等部1年生。

3歳3か月の時にインフルエンザ脳炎で高熱、意識喪失、全身けいれん、救急車の中で呼吸停止し、人工呼吸。入院し人工心肺。その後の回復は順調で、2週間強で退院。まひはなく、運動機能はほぼ年齢相応。

視覚的認知面に大きな問題が残り、少しずつでき始めていた読み書きが全くできなくなった。ただ、話すこと・聞いて理解することはほぼ正常だった。その他の行動でも「まるで目の見えない人のようだった」という。

母親が教育熱心で、複数の塾に通わせ、9歳（小学4年生）ごろから少しずつ読み書きができるようになり、14歳から「質問を読んで設問に答える」ことができるようになった。現在は小学3年レベルの漢字の勉強をしている。

〈相談会で〉問題は「視覚失認」！特に「同時失認」（情景画を見て意味をつかむなど）の状態。それを母親に説明し、さらに詳しいテストを臨床心理士（中央大学緑川教授）に依頼した。

母親は（これまで教育関係者にはいくら説明しても「生まれつきの障害」〈知的障害、発達障害〉だとしか思ってもらえなかったので）、相談会で初めから「生後に起こった障害」だと認めてもらったことが一番嬉しかったそうである。（この例も現在進行中）

○相談会のまとめ

その他の方も含め、これまで全部で22名の方のご相談にのっており、皆さん22通りの異なった問題をもって必死に生きておられる。ご家族も同様である。これからもできる限りお力になっていきたい。

V. 交流会の歩み

趣旨：当事者同士の自主的な交流をめざして、自主的運営で行う。

第1回交流会（2012/9/9）、前原暫定集会施設にて。昼食会と懇談。出席者36名

第2回交流会（2013/2/11）、小金井市福祉会館5階ホールにて。自己紹介と近況報告。出席者31名（内役員7名）

第3回交流会（2013/3/31）、小金井市障害者福祉センターにて。近況報告など（ゲスト：渡邊修先生）。昼食後の小金井公園での観桜会は雨と強風で中止。

第4回交流会（2013/8/31）、小金井市民交流センターにて。中央大学緑川教授と緑川ゼミ学生が初参加し、盛り上がった。

第5回交流会（2013/12/15）、小金井市民交流センター。クリスマスを祝って。

特別企画：中大緑川ゼミ交流会（2014/1/18）：八王子市中央大学多摩キャンパスで。

第6回交流会（2014/4/6）、会場：①小金井障害者福祉センター、②小金井公園（お花見）

第7回交流会（2014/8/31）、小金井市公民館貫井北分館。

その後の交流会：第8回・クリスマスフェスタ（2014/12/21）、第9回・花見会（2015/3/28）、第10回（2015/9/27）、第11回（2016/3/27）、第12回（2016/8/20）、第13回（2016/12/17）、第14回（2017/9/13）、第15回（2017/12/10）、第16回（2018/4/1）。

この他に新規の類似の催しの「ほっと・かふえ」が行われた（2017/11/12）。

VI. 茶和会の歩み

茶和会の趣旨：高次脳機能障害者をサポートする家族のための、気軽に悩みや心配事を話し合えるお茶会。2015（平成27）年3月14日に第1回が開かれた。

（「さわかい」とは茶話会にかけた言葉）

はじめ3回は小金井市公民館貫井町北分館で、その後4-10回は増村代表マンション集会室でおこなった。

第2回：2015/5/9（土）、第3回：2015/7/11（土）

第4回：2015/11/14（土）、第5回：2016/3/12（土）、第6回：2016/9/10（土）、

第7回：2017/6/3（土）（中央大学 緑川先生と浜本さん出席）。

第8回：2017/9/2（土）、第9回：2017/11/23（木、祝日）、第10回：2018/4/14（土）（目白大学曾田玉美先生出席）

VI. カスタマイズ就業学習会の歩み

2016 - 2017年に「カスタマイズ就業サポートセンター」の飯野 雄治・清野 絵・峯尾 舞氏らを講師に招いて、計6回（5+1）のカスタマイズ就業学習会を行った。

「カスタマイズ就業」とは：「カスタマイズ」とは「特別注文（特注）する」ということで、「仕事に人を合わせる」のではなく「人に仕事を合わせる」こと、つまり「その人に合った仕

事を見付ける。なければ作る（自営業を含む）」ということである。

アメリカで、「障害者差別禁止法」(ADA, 1990)があっても重度障害者の就職率は伸び悩んでいることから、1998～2002年に、17の省庁の代表からなる「大統領タスクフォース」によって問題点の整理がなされた。

その提言にもとづいて、2001年に「労働省障害者雇用政策局」が作られ、その事業として「カスタマイズ就業」の取り組みが始まった。

○その経過

第1回学習会：2016/2/21 概論

第2回学習会：2016/7/31 「ディスカバリー」（「良いところさがし」：誰にも隠れた能力・長所がある。それを見付け、引き出し、伸ばそう）

ミニ学習会（2016/10/1）：「ディスカバリー」をよりよく理解する勉強会。

第3回学習会：2016/10/1 「職探し会議」（この人に適しているのはどんな仕事か？ この人を知っている人みんなで考えよう）

第4回学習会：2016/11/23 「地域の困りごと探し」（職場開拓のための訪問調査）

第5回学習会：2017/2/19 「雇用の提案と実現」（就職と定着支援）

VII. 新施設勉強会の歩み

○その趣旨・目的：「いちごえ会」発足の「初心」であった「親亡き後の住まい」と「能力を生かしてはたらく場」を実現すること。

○そのすすめ方：まず、「住まい」については「グループホーム」、「はたらく場」については「カスタマイズ作業所」（一人ひとりの能力・長所を發揮できる仕事をして収入を得る作業所）を想定して、その実現をめざす。はじめは少人数の勉強会とし、つめて検討し、メドが立ったら拡大を考える。

○検討経過：第1回勉強会（2017/9/9）で基本方針の検討を行い、第2回（2017/10/18）、第3回（2017/11/4）、第4回（2017/12/10）、第5回（2018/1/28）と、情報収集、基本構想、施設の規模の検討、単独施設か他施設への併設か、設置主体をどうするか（任意団体か法人化か）、法的規制（「同一建物のグループホーム居住者の作業所利用禁止）をどうするか、等の検討を行った。

第1回見学会（2018/2/20）：「あしたば作業所」（小平）を見学した。この作業所は35年の歴史をもち、多くの障害者作業所と違って、技術度の高い木工の工芸品を作成販売しているという点で学ぶ点があった。一方、都・市からの補助金に依存している面が強い点には問題を感じた。

第6回勉強会（2018/3/4）：作業所見学の感想を話し合い、「いちごえ会」としての「カスタマイズ作業所」のあり方、その実現の方策等について議論した。

第7回（2018/4/8）：作業所見学の感想を継続し、今後の見学予定、今後の検討の方向性などについて議論した。今後も、見学を交えつつ検討を重ね、早期に一定の結論を得るよう努力したい。

いちごえ会6年の歩み（まとめ）

2012 - 2018 の6年間に、次のような多彩な活動を行ってきた。

総会（今回を入れて）：7回

講演会（同）：11回

役員会：36回

相談会：47回

交流会：16回

茶和会：10回

「カスタマイズ就業」学習会：6回

新施設勉強会：7回

その他、小金井市の行事や他団体とも協力してきた。今後とも高次脳機能障害者と家族の支援を続けていきたい

第2部「高次脳機能障害」とは？

I. 高次脳機能障害とは？

高次脳機能障害とは、「脳機能の『高次の障害』」ではなく、「『高次の脳機能』の障害」（しかもその一部）である。

人がふつう「脳のはたらき」と思っていること（記憶、注意、計画性、遂行機能、認知、言語、社会的行動、空間の把握と操作、判断、感情のコントロール、情報処理、知能、思考、美的感覚など）は、実は脳の働きのなかでは「高次」なものである。ということは、脳はその他に意外に「泥くさい」ことまでやっているということである。

今問題にする「高次脳機能障害」（狭義）は、この「『高次の脳機能』の障害」（広義）のなかの更に一部である。

「高次脳機能障害」とその他の「『高次の脳機能』の障害」との関係

	部分的障害	全般的障害
出生後発症	高次脳機能障害	認知症 (これのみ進行性)
出生以前に発症	発達障害	知的障害

「高次脳機能障害」（狭義）の特徴

○ 進行性（悪くなる）ではなく、時間はかかるが回復する（軽くなる）。

手足の麻痺（まひ）の回復は月単位だが、高次脳機能障害の回復は年単位。

- 次に紹介するような様々な症状が、人により異なった組み合わせ・異なった程度で起ってくる。一人ひとりの状態は非常に違うが、大きく見ると共通性がある。
- いわば、いろいろな症状が、一人ひとり違った種類・程度にブレンドされた状態（「オリジナル・ブレンド」）。困ることも一人ひとり違うが、解決の方向には共通性がある。
- 症状は常に一定ではなく、疲労、睡眠不足、などで強くなる。だから体調管理が大事！

II. 高次脳機能障害のさまざまな姿 –「新しい」と「古典的」なもの–

1. 「新しい」高次脳機能障害（昔からあったが、最近増え、また注目されるようになった）

○ 記憶障害（90%）

- ・ 約束をしても守れない。それで信用を失う。
- ・ 折角メモをしても、どこにメモしたのかを忘れてしまう。
- ・ 「作話」：記憶が混乱して、悪気はないが嘘の作り話を言う。

○ 注意障害（82%）

気が散りやすく、集中力が続かない。複数のことを同時にやれない（注意の分割の困難）。
 落ち着かない。同じミスを繰り返す。

○ 遂行機能障害（75%）

段取りよく物事を進められない。物事の優先順位がつけられない。

○ 社会的行動の障害

- ・ 対人技能（人への対し方、挨拶など）がへた（55%）。
- ・ 感情や欲求のコントロールができない（44%）。
 （性格・人柄が変わってしまう。衝動的で怒りっぽくなる。暴言を言う。お金をあるだけ使ってしまう。目の前にあるお菓子を子供の分まで食べてしまう。）

○ その他の行動の障害

- ・ こだわり（固執性）が強く、同じものばかり着たり、食べたりする。
- ・ 自発性低下： やれるのにやらない（スイッチが入らない）。
- ・ （逆に）多動： 落ち着きがない。じっとしてられない。

2. やや「新しい」高次脳機能障害

○ 空間の把握と操作の障害（「地誌的障害」「空間障害」）

- ・ 「方向オンチ」がひどい。外だけでなく家の中でさえ迷子になる。
- ・ 地図が読めない、覚えられない。景色で覚える（どの店のところで曲る、など）ので、その景色が見えてくるまで不安。
- ・ 部屋や本棚の整理ができない。データの分類・整理も苦手

○ 見当識障害

- ・ 時（今日は何日、今何時）、所（ここはどこ）、状況（今何をしている？）が正しくわからず、混乱する。

3. 「古典的」な高次脳機能障害

○失語症

(これにも多くのタイプがある)

○失行症

手は動くのに、鋏を使う、靴の紐を結ぶ、リモコンやカメラの操作など、日常し慣れたことがうまくできない。服をうまく着られない(着衣失行)。

○失認症

視覚失認: 顔を見ただけでは誰だか分らないが、声を聞くと分る。目の前にある普通のものが見ただけでは分らないが、触ると分る、などなど。

(聴覚失認、触覚失認、病態失認(自分の病気を認めない)などもある。)

○半側空間無視

目では見えている(視野の障害ではない)のだが、片側(普通左側)に注意が行き届かず、見落とす。廊下の角を曲がる時に左肩を角にぶつける。車いすの左側を壁にぶつける。

「高次脳機能障害」の定義

—「行政的」定義—

「古典的」高次脳機能障害 精神障害者保健福祉手帳の対象(2011~)

失語(症) ← すでに身体障害者手帳の対象

失行(症)

失認(症)

「新しい」高次脳機能障害 ← これだけを言うべきではない!

記憶・注意・計画性・遂行機能・社会的行動・空間の把握と操作・判断・感情のコントロール・(情報処理)などの障害

「行政的」定義の「診断基準」(国立リハセンター、2008)

○「学問的・臨床的定義」は失語(症)を含めた全体をいう。

4. 高次脳機能障害当事者と家族の悩み

○ 外見からは分らない、「見えない障害」で、また「高次脳機能障害」と聞いても分らない「知られていない障害」なので、誤解や偏見を受けやすい。(当事者である鈴木大介氏<ルポライター>は「置き去りにされた障害者」と言っている。週刊東洋経済:2016/10/8)

○ 元気な時に身につけた行動には「まとも」なところも多いので、かえって、「ふつうでない」ところが目立ち、病気や障害のためだとは理解されにくい。

○ 「なまけている」「ふまじめだ」「人をバカにしている」「うそつきだ」「だらしない」などと誤解されやすい。

○ 医療・介護・福祉・教育・行政の専門家にも知識が不十分なことが多いため、対応が不

適切になりやすい。

- 本人も家族も困難に直面し、困り、悩んでいる。専門家・地域の人々にぜひ理解を深めてほしい。

5. 高次脳機能障害から立ち直るためには：「プラスを伸ばし、上からよくする」

- ・ 「マイナスを減らす」ことばかりを考えず、むしろ「プラスを見つけ、活用し、増やす」ことが大事。プラスの面は、その気になれば、一緒に暮らしている家族の方が、医療職よりもよく発見できる。
- ・ 「下から積み上げる」（日常の生活行為が安定してから仕事や社会参加を考える）だけではなく、「上から」、「その人らしい」「生き甲斐のある生活」（仕事・家事・仲間・趣味など）を作るのが大事。それが自信を強め、余裕をうみ、症状の改善につながる。
- ・ このように「プラスを伸ばし、上からよくする」という視点が大事！
 - *Fさん：「上から良くなった 22 歳女性」（障害者枠の就職による、自室の整理整頓、適切な服装、注意力・集中力の改善）の例を紹介する。

6. 高次脳機能障害者の「こころ」－「横からよくする！」

高次脳機能障害者にも正常人と同じ「こころ」があり、プライド（誇り、自尊心：人<家族・社会>の役に立つことに支えられている）、愛情（受ける・与える）、感謝（される・する）、理解・受入れ（される・する）、秩序（几帳面さ：空間・時間）、コントロール（自分や周囲を）、自立と依存、などなどを求めている。それが満たされないと怒りと自暴自棄から絶望・自責にいたるさまざまな悩みが生じる。

ここで絶望や怒りそのものは高次脳機能障害の症状ではなく、客観的状況に対する自然な心理的反応である。それを自分でコントロールできず、怒りなどを表面に出してしまうのが、高次脳機能障害の症状である。

この障害者の「こころ」が家族の「こころ」と反応し合う時、「マイナスがマイナスを生む」悪循環が起りがちである。これを「プラスがプラスを生む」良循環にしていけることが大事であり、可能である。（相談会の「Bさん」の例を参照）

これは「横からよくする！」こともできるということである。

家族による本人の理解と受容が本人の悩みを和らげ、受容に近づける！ そのためには家族に対するサポートが大事！

- ・ 本人の悩みを理解する。
- ・ 「プラス」（できること）を見つけて評価し、増やしていく。
- ・ 家のなかでの役割をつくる。
- ・ 趣味や地域ですることをひろげる。
- ・ 一緒に楽しみをもつ、などなど。

要は人間として理解し、人間らしい生き方（「参加」）をともに創っていくこと。それを地域社会と専門家とが支えよう。

第3部：社会復帰（リハビリテーション）とは全人間的復権

リハビリテーションとは「機能回復訓練」ではなく、「権利・名誉・尊厳の回復」

語源的には、リ(re-、ふたたび)ーハビリス(-habilis-、人間にふさわしい)ーエーション(-ation、状態にすることで、歴史的には次のように色々の意味で使われてきた。

- ・中世には(王侯貴族の)身分・地位の回復、破門の取り消し
- ・近代にはそれに、無実の罪の取り消し(名誉回復)、権利の回復(復権)などの意味が加わる。
- ・現代にはさらに、犯罪者の社会復帰(更生)や、政治家の政界復帰の意味が加わり、さらには(災害からの)復興、(都市の)再開発、など、人間以外のものにも使われるようになった。

1. 「ジャンヌ・ダルクのリハビリテーション」

ジャンヌ・ダルクは、1431年に宗教裁判で「戻り異端」であるとして、破門の上、火あぶりの刑に処せられたが、1456年の宗教裁判の再審で無実の罪(異端)と破門とが取り消された。これがフランスの歴史で「リハビリテーション(復権)裁判」と呼ばれる。彼女は「フランスを救った聖女」であったが、1920年法王により正式に「聖女」に列せられた。

2. 障害のある人のリハビリテーションとは

障害に関して用いられたのは1917年が初めてであり、この年米陸軍軍医総監部に「身体再建およびリハビリテーション部門」が創設された。ここで「身体再建」は「訓練」という手段を示し、「リハビリテーション」は「社会復帰・職業復帰」という目的を示していた。

このような経過から考えると「患者・障害者のリハビリテーション」とは、疾患・障害のために人間らしく生きることが困難になった人の「人間らしく生きる権利の回復」すなわち「全人間的復権」(上田、1969)と考えるべきである。ここで「全人間的」とは、人間(生活・人生)のあらゆる面についての「全面的な権利回復」という意味である。

これは医学だけでなく、教育、職業、福祉、介護などの専門家と、地域社会が、本人・家族を中心に行う「総合リハビリテーション」でなければならない。

3. プラスの側面を伸ばすことの重要さ

障害のある人を見る場合に、その障害(マイナス面)だけを見るのではなく、潜在能力を含めた健全な機能・能力(プラス面)を見なければならぬ(さらにその人らしい個性、そして家族をはじめとする独自の環境をもつ存在として捉える必要もある)。そしてリハビリテーションとは、まず①プラスの増大((潜在的な能力を見つけ、引き出し、伸ばす。プラスの環境因子を見つけ、活用する)、ついで②マイナスの減少をはかることである。プラスの増大それ自体がマイナスの減少を起こすことも少なくない。こうしてはじめて、目的である「その人らしい生き甲斐のある人生の実現」が達成できるのである。

なおここでの「マイナス」とは「生きる上での不便」ということで、「価値が低い」という意味は全くない。

リハビリテーション医学は(「医学とはマイナスを減らし無くすものだ」という通念とは異なり)このようにプラスを引出し増やすことを重視する「プラスの医学」である。

4. 障害当事者・家族はリハビリテーションの中心プレイヤー

1980年代に欧米の「リハビリテーション患者」の呼称が、rehabilitée(受身：権利を回

復してもらう人) から rehabilitant (主導的: 権利を自分で回復する人) に劇的に変わった。障害当事者は リハビリテーション (全人間的復権) の「中心プレイヤー」 (専門家・家族・一般社会の支援を受けつつ、自己の「復権」を実現する存在) であり、家族も「準中心プレイヤー」 (障害の重荷を一緒に担うとともに、もっとも重要な環境〈人的環境〉であり、もっとも身近な支援者!) である。

国連障害者権利条約 (2008) 第 26 条の「リハビリテーションの規定」は、「障害者が最大限の自立ならびに十分な身体的・精神的・社会的・職業的な能力を達成し、生活のあらゆる側面での完全な包容 (社会への受け入れ・包み込み、インクルージョン) と参加を達成・維持するための措置であり、障害者相互の支援 (ピア・サポート) を含む」と定義している。

この「ピア・サポート」には当事者・家族の会も重要な一部をなしている。すなわち当事者・家族は総合リハビリテーションの重要な一部なのである。

5. 総合リハビリテーション

総合リハビリテーションとはかつては、①医学的リハ、②教育的リハ (特別支援教育、障害のある青年の大学教育、社会教育など)、③職業リハ (職業能力の評価・向上・就職促進・定着支援〈ジョブコーチを含む〉など)、④社会的リハ (障害者福祉の各種サービスの中で障害者の社会生活能力の向上をはかる)、の 4 つの分野からなるものと考えられていた。

しかし現在では更に広く、当事者とその家族を中心に、これら 4 分野に、介護、一般医療、工学、行政、インフォーマル・サービス (非制度的サービスで、ボランティア、NPO、地域住民、等々による多様なものを含む)、さらにはピア・サポート (障害者自身による相互支援—当事者・家族の会もこれに含まれる) まで加えた、非常に多くのサービスが、障害当事者が居住する地域社会内で、サービス間の連携 (「横の連携」と「縦の連携」) に立って、総合的に提供されるものと考えられるようになってきている。

6. 当事者の自己決定を総合リハビリテーションが支援

最終決定は当事者。ただし、決定に到る過程で、「当事者の最良の利益」が実現できるよう、適切な助言・支援をするのが総合リハビリテーション (ピアサポートを含む) の役割・責任。さらにそのなかで、当事者の「自己決定能力」の向上まで支援できるような力量をつけることが、総合リハビリテーション (ピアサポートを含む) の課題。

このように自己決定能力の向上を支援することが必要なのは、当事者の自己決定能力が必ずしも特に低いからではない。

当事者は (家族も同様)、多くの人を経験しないですむような、特別の困難、経験したことのない事態に直面しており、普通より高い自己決定能力を必要としているから。

ただ、高次脳機能障害の場合には、当事者の自己決定能力が障害されていることも多いので、家族の役割が重要になる。

7. 障害当事者・家族の権利と責任

- ・一般社会は、そして専門家 (一般医療、リハビリテーション、行政など) でさえ、障害者の権利についての認識が不十分で、恩恵の対象としか考えないことが少なくない。
- ・「患者中心の医療」が叫ばれる現状でもそうである。
- ・一方、障害当事者・家族は権利とともに、その権利を適切に行使する責任、そしてそれを通して

自己の権利を一般社会と専門家に認識させる責任をもっている。

- ・ 当事者・家族は権利と責任を自覚し、専門家に頼り切るのではなく、質問や意見を言い、要望・要求を上手に伝えて実現してほしい。あくまでも冷静に！！（「モンスター患者、モンスター家族」と呼ばれないように！）

<終わりの言葉>

私(たち)の歩く先に道はない。

私(たち)の歩く後に道ができる。

(魯迅 〈中国の文豪〉の言葉から)

(終)