高次脳機能障害

“コウジ中”の夫と暮らす

柴本礼

『日々コウジ中』は高次脳機能障害当事者の「コウジさん」と家族の暮らしを描いた漫画だ。コウジさんの行動に笑えたり考えさせられたり、読むとコウジさんと家族が身近になってくる。著者は柴本礼さん。コウジさんの妻・介護者であり、家族会「コウジ村」の代表であり、講演活動などを行っている柴本さんに、日々の暮らしや課題、展望などをうかがった。

コウジさんの場合
――百人百様の障害

私の夫であるコウジさんは43歳だった2004年にくも膜下出血で倒れ、高次脳機能障害を患いました。起業して順調なスタートを切った1年後に倒れてしまいました。高次脳機能障害は100人いたら100通りの症状があります。コウジさんの場合、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、判断力の低下、病識*1の欠如、感情のコントロールができないなどの症状があります。

職業準備プログラムに参加し、2007年に障害者枠で就労することができ、現在も同じ会社に通っています。障害者に理解のある会社で、コウジさんの問題行動に対して対応を工夫してくださっています。

会社や家の中、私が同行しての外出では問題ありませんが、1人のときにハプニングが起き

【豆知識】高次脳機能障害ってどんな障害？

病気や交通事故など、様々な原因によって脳に損傷をきたしたために生ずる、言語能力や記憶能力、思考能力、空間認知能力などの認知機能や精神機能の障害。原因疾患の60％～70％を脳卒中（脳梗塞、脳出血、くも膜下出血）が占めている。次いで脳外傷（交通事故など）、低酸素脳症、脳腫瘍、脳炎などの感染症がある。

●どんな症状があるの？

症状は人によって出かたが全く違うが、多様な症状が知られている。

《注意障害》じっくりと仕事に集中できないなどの注意の持続困難、作業が始まると他の人の声かけに適切に反応できないなどの注意の分配困難などの障害。例「ボーっとしている」「火を消し忘れる」「外部の音が気になって仕事に集中できない」

《記憶障害》新しいことの記憶が困難、最近のことが思い出せない、約束ができないなどの障害。例「昨日どこに行ったか覚えていない」「約束を忘れる」「仕事を覚えられない」

《遂行機能障害》日常生活や仕事の内容を計画して実行することの障害。例「家事を計画的にこなせない」「仕事のトラブルを解決できない」「効率的に仕事をこなせない」「物事の優先順位がつけられない」

《社会的行動障害》自分の行動や感情をコントロールすることの障害。例「やる気がない、元気がない」「引きこもりがち」「怒りやすい、暴言、暴力」「一つのことにこだわりやすい」「後先のことを考えずに行動してしまう」「感情が顔に出やすい」

《半側空間無視》目の前の空間の半分（多くは左側）に注意が向かない障害。例「食卓の左半分のおかずが分からず食べ残す」「車いすの左側のブレーキをかけ忘れる」「移動中、左側にあるものにぶつかる」

《失語症》話す、聞いて理解する、書く、読むことの障害。例「うまく話せない」「思った言葉が出ない」「字が読めない」

《失行症》麻痺はないのに、意図した動作や指示された動作ができなくなる障害。例「はさみやフォーク、歯ブラシの使い方が分からない」「洗濯機の使い方が分からなくなった」

《半側身体失認》身体の麻痺側への注意が払われなかったり、認識が低下してしまう障害。例「麻痺している上肢を無視する」「麻痺している上肢を自分の手だと認めない」「麻痺があるのに自覚せず、立ち上がって転倒してしまう」

《地誌的障害》地理や場所が分からなくなる障害。例「よく知っている場所で道に迷う」「近所の地図が書けない、地図が使えない」「目的地にたどりつけない」

《失認症》見ているもの、聞いているもの、触っているものが分からなくなる障害。例「よく知っている人の顔をみても誰か分からない」「電話で家族の声を聞いても分からない」「目の前に見えているものが何か分からない」

〔抜粋〕東京都心身障害者福祉センター発行「高次脳機能障害者地域支援ハンドブック」
http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/shinsho/tosho/hakkou/pamphlet/kojinohandbook.files/2016-2shou.pdf

コウジさん、柴本さん、
そして一家の肖像。
込められた想いが
伝わってくる。
イラスト提供：柴本礼

ます。たとえば、自分の靴が見つからず他人の靴を履いてきてしまったり、電車の中で座りたくて狭いスペースに割り込もうとするなど、エピソードにはことかきません。障害という自覚がなく、障害者手帳やヘルプマーク[*2]を持たせていても、いざというときに提示する機転が利きづらいのです。

先日、コウジさん1人でバスツアーに参加しました。ツアー会社に事情を話しておいたので、忘れやすいコウジさんがバスを降りても迷わないよう声をかけてくださっていたようです。でも、帰宅したとたん「どこ行ってたんだっけ？」（笑）。1人で行ってもらったのは、コウジさんの世界を広げたいことと、この障害について多くの人に知っていただきたいという想いからです。小さなことですが、地道にやっていきたいと思っています。

家族として、活動者として

私の講演回数は80を超えました。私の話で元気になったという感想をいただく一方、「十数年経ってもこの程度の回復か」とショックを受ける人もいます。ですので、参加者の方々の反応によって、ブログ等でフォローするようにしています。

ブログは始めて8年目になります。かつてはインターネットを活用した交流・相談活動をしていた支援団体や家族会もありましたが、活動者が多忙だったり、十分なケアができずクレームを受けるなどして多くは閉じてしまいました。ブログや講演は個人の活動なので大変ですが、ようやくたどり着いた当事者や家族のことを思うと、やめられない状況にあります。

２０１３年から「コウジ村」を立ち上げました。同じ障害のある夫を持つ妻同士のインターネットでのつながりです。メーリングリストとＳＮＳを活用し、隔月で集まっていましたが、今は落ち着いてきました。頻繁なやりとりがなくても、いざというときにアクセスできるという安心感がメンバーに芽生えたからです。新しくメンバーになる人がいたり、夫が亡くなったり離婚したり、もう大丈夫、と抜ける人がいるので、メンバー数は大体一定しています。

行政や当事者家族ではない方々にも、家族会に主体的に関わっていただきたいと思っています。介護をしながら家族会の活動もするのは本当に大変です。夫が働き盛りの場合、妻は介護しながら働き、育児をし、親の介護まで加わる人もいるのです。

変わったこと、変わらないこと。——現状と課題

コウジさんのケースでいうと、１９９０年代に家族会ができ始め、そこに行政がついてきて社会の制度が少し整ってきた頃だったので、それに乗っかることができました。その後は、社会の認知や家族会・当事者支援を進めることに少しは貢献できたのではないかと思います。現在、国立障害者リハビリテーションセンターのウェブサイトでは病院や相談センターなど全国の支援拠点がリストアップされ、支援コーディネーターもいます。障害者手帳や障害年金の診断書も、精神科医だけでなく脳外科医やリハビリ医なども書けるようになったので、当事者