

高次脳機能障害

「ゴウジ中」の夫と暮らす

柴本礼



『日々「ゴウジ中」』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」「1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ふ」「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、立ち上がり転倒してしまう」

《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」「目の前で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ズブック」

http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/shinsho/toshohakku/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、活動者が多忙だつ
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す。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
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、支援コーディネートもい
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