

見えない障がい 高次脳機能障がいの理解

病気や事故による脳の損傷で、言語や記憶、注意、情緒といった認知機能に障がいがある「高次脳機能障がい」。外見からは症状が分かりにくい。「見えない障がい」とも言われています。

周囲の理解が得られにくく、本人や家族が不安・葛藤を抱え、家庭内や地域社会で孤立してしまうことも少なくありません。

今号では、本人や家族を支える家族会やネットワークの取り組みから、正しく障がいを理解するとともに、同じ立場で、悩みやしんどさを共感しあう当事者組織の役割や意義について考えます。

誰でも起こりうる 受診に至らないケースも

平成20年に東京都で実施された調査によれば、全国の高次脳機能障がい者数は約50万人と推計されています(国立障害者リハビリテーションセンターHPより引用)。ただし、受診に至らないケースも多くあり、正確な実態把握が困難な現状があります。

同障がいの主な原因は交通事故等による外傷性脳損傷や脳血管障がい(脳梗塞、脳出血等)などで、誰にでも起こりうる中途障がいのひとつ。病気や事故前は関係機関との情報共有の場を設けることにしました。

吹田市内で中途障がい者を支援する施設をはじめ、急性期・回復期の機能を担う4つの病院の医療ソーシャルワーカーに呼びかけ情報交換会を開催したところ、「家族の障がい受容が難しく、障がいの理解や当事者同士での支えあいの仕組みが必要」と意見が一致。各機関の強みを生かして家族交流会の開催に向けた準備が始まりました。市は広報や場所の確保、障がい者支援施設ではポスターの作成や家族への周知、病院は対象家族への情報提供などを担います。

「家族支援のノウハウ 生かして

同社協は、認知症家族の会(吹田コスモスの会)の事務局を担っており、今回も家族交流会の事務局としてサポートを行うことになりました。

中野さんは「認知症と高次脳機能障がいは、脳に起因する点で症状に共通する部分も多い。また、吹田コスモスの会発足時は認知症の認知度も低く、少ない情報の中で家族は困惑・疲弊していた」とその共通点を語ります。

平成28年6月、1回目の「家族交流会と学習会」を開催。当事者や家族、支援者、市民など約

とは違った本人の変化に戸惑う家族も多く、本人だけでなく、家族への細やかな支援や周囲の理解・気づきが求められています。

40代で発症 家族へ突然の変化に戸惑い

約15年前、脳出血が原因で高次脳機能障がい者となったAさん(男性)。妻と、当時小学生だった子どもが突然の変化を受けとめることは容易ではありませんでした。

感情抑制が効かず、記憶障がいがあることで職場への復帰は叶わず、発症後は妻が働き、家

90人の参加がありました。参加者からは「企画に感謝いっぱい」「ぜひ続けてほしい」との声が多く聞かれ、ニーズの強さを実感したといいます。今年1月に開催した2回目の家族交流会でも「同じ立場の家族と話ができて心が救われた」「悩んでいるのは自分だけではないと励まされた」「自分もがんばろうという気持ちになれた」など、悩みを共感しあう中で前向きに障がいと向きあう

高次脳機能障がい地域支援ネットワーク

府では、高次脳機能障がいの地域支援ネットワークを構築するため、現在府内8エリアにおいて、地域支援ネットワーク会議を開催しています。

「北河内圏域での システムづくり

北河内圏域では交野自立センター(府肢体不自由者協会)が拠点となり、医療、福祉、行政の各分野からなる世話役会で職種を超えたネットワークの構築や本人・家族を孤立させないシステムづくりを進めています。

平成25年度からスタートした専門職向け研修会では、事例検討や情報交換等を重ねる中で、垣根を越えてそれぞれの立場やサービス、社会資源を知り合う

計を支えることになりました。

Aさんは約10年前から日中活動の場として障がい福祉サービス事業所へ通いはじめました。事業所では、ネジの袋入れやリサイクル品の仕分けなど軽作業を行うほか、塗り絵やドリル等のトレーニングを行っています。「几帳面な性格で、毎日のルーティンは確実にこなしている。

社協発！吹田市・家族交流会

吹田市社協では、市内の中途障がい者支援施設、医療機関、市の障がい福祉室などとともに平成28年6月から、高次脳機能障がい者の家族交流会を開催しています。

「きつかけは 個別ケースから

平成27年の冬、60代の女性が車いす貸出事業を利用するため社協へ来所しました。職員が貸出の理由を聞くと「心停止による低酸素脳症が原因で後遺症がある夫を自宅で介護している。

家族の姿がありました。

今後の目標として「いずれは家族同士で支える仕組みにしていきたい。私たちは側面的にサポートできればと森さん。

中野さんは「当事者を支える家族の気持ちや思いを1人でも多くの方に理解してもらいたい。みな生きづらさを抱えている。地域の方には、さりげなく見守ってもらえたら」と本人・家族への理解と配慮を求めました。

場づくりを行いました。交野自立センターの支援員・竹宮恭子さんは「これまでの実践で支援者同士がつながり、社会資源や相談窓口の見える化を進めてきたと話します。

「ありのままを 受け入れてもらえる場

平成27年度からは、本人や家族にも焦点をあて、当事者の声を聴くシンポジウムを皮切りに、「当事者・家族交流会」を開催。今では隔月に定例化が図られ、本人・家族間で顔の見える関係が築かれるようになりました。

最近の当事者・家族交流会では、当事者同士で連絡をとりあい、思いを共感しあったり、「次回はこんなことをしたい」と

時間をかけて繰り返し経験したことは定着することもある」と支援員は話します。

Aさんは、季節感のある新聞記事を読んだり、そのノートをみせながら周囲の方とコミュニケーションを図るなど、さまざまな人とのつながりをもっています。

一方で、その障がい特性から大きな音や声、騒がしい環境が苦手な、時に他の利用者やトラブルになることも。

事業所では、あらゆる障がいの方を受け入れている中、本人に負担となる刺激を軽減するためパーテーションを置くなどし



CSWの中野和代さん(左)と森修平さん(右)

夫は暴言を吐くなど、以前とは性格が変わってしまった。どこに相談したらよいのかもわからないとのこと。すぐさま、コミュニケーションシャルワーカー(以下、CSW)が支援することになりました。

担当CSWの森修平さんが事情をたずねると、夫は高次脳機能障がいの診断を受けていること、通院が途絶え、サービスも

主体的な意見が出されるなどうれしい変化も。

竹宮さんは同じしんどさを抱える家族に心の叫びを吐露したり、ありのままの自分を受け止めてもらえる当事者・家族会の存在は大きいとその意義を強調。一方で「北河内圏域での開催となると、少し離れた地域に住む方の参加は難しくなる。今後は、より身近な地域で当事者同士が気軽に集まれる場が増えれば」とその広がりへの期待をにじませます。



「地域社会に期待

「高次脳機能障がいは『難しい障がい』と思われがち。だけど障がい特性にあわせた環境の整備や周囲の理解があれば、決して『特別な障がい』ではない。表

終わりに

「見えない障がいゆえの家族の苦悩が浮き彫りとなった今取材。

吹田市社協では、ある家族の声を地域の課題として受け止め、関係機関を巻き込み支えあいの仕組みを創設しました。北河内地域でも、多職種連携による総合力を発揮し、当事者や家族を支えるネット

て作業に集中できる環境を整えています。

しかし、家族の前ではすぐにイライラして大声で怒ることがあります。外出時、その都度周囲に事情を説明する訳にもいかず、家族が周囲の視線に過敏になったり、後ろめたい思いをすることもしばしば。支援員は家族の悩みを聞く中で、事業所以外に、同じ立場でしんどさを互いに理解し、共感しあえる場が必要であると感じています。

※本人が特定されないよう、一部内容を編集しています。

利用しておらず、夫の介護に心身ともに疲れていることがわかりました。そこで市の障がい福祉室と連携し、夫の通院を再開障がい福祉サービスの利用にもつなげました。

必要なサービスにつながったことで、個別ケースとしての支援はここで一旦終結となります。

「家族の孤立防ぎ 仕組みを

「今回のようなケースは他にもあるかもしれない。家族の孤立を防ぐ仕組みが必要」と考えた森さんと、同地域を共に担当するCSWの中野和代さん。上司や市の担当者と相談し、まず



北河内圏域における地域支援ネットワーク会議

面的に見えている言動にサポートを当てるのではなく、なぜ本人が怒っているのか、混乱しているのか、落ち着かないのかに思いを寄せてほしい。地域の方からの声かけや、さりげない見守りがあるだけで、本人や家族は救われる」と障がいへの理解や、本人らしい生き方を尊重する地域社会の実現への思いを語りました。

ワークを構築。

今後は、より身近な地域に当事者の思いを受け止める場所をいかに広げていくかがポイントとなりそうです。

本人・家族の不安・孤立を防ぐためには、支援者の熱意と力量だけでなく、地域住民を含めた社会全体でのサポートが求められます。