

2023年6月1日(木)

国際医療福祉大学大学院 公開講座 乃木坂スクール  
人をつなぎ・人がつながる～そして、前例を超える・前例を創る～

突然倒れ、障害をもつ身になった夫と暮らす日々を  
コミック『日々コウジ中』に書いて家族をつなぎ、社会をつなぎ  
( & 高次脳機能障害を知ってください。 )



イラストレーター  
東京高次脳機能障害協議会理事  
柴本礼



©主婦の友社

人生、予定通りにはいかないもの。(いく人は幸せ?とも限らないが。) **人間至るところ青山あり。**

18年半前の2004年9月13日、43歳の夫が突然高次脳機能障害となった。

(**青天の霹靂**。全く予想していなかった展開。)



それまではフツー?の生活。この先もずっとこんな感じだろう、と根拠なく思っていた。

●当時の夫・・・起業したばかり→ 会社は大きく成長したかも?

(夫の会社がNHK「おはよう日本」から取材受ける。同じような会社が今大きくなっているので、夫が倒れなければそこそこ成長しただろう。)

●当時の私・・・イラスト仕事→ 夢は、絵本を沢山出版することと、海外絵本の輸入会社を作ること  
・・・ だった。

# 2004年当時、私はイラストの仕事をしていて幸せだった。

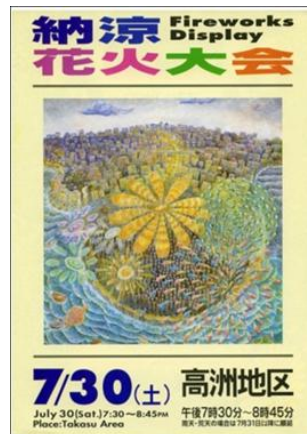
ファイザー製薬カレンダー



西友カレンダー



浦安市花火大会ポスター



千趣会テキスト



美術館収蔵



数々の展覧会



イラストHP(加藤玲子名)

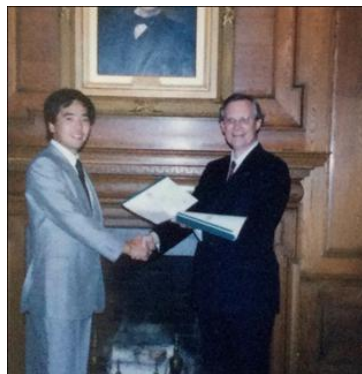
<http://home.catv.ne.jp/dd/katonet/>

ずっとこの先も、イラストの仕事や  
絵本制作をしていくつもりだったのに...

# だが突然、夫が倒れて生活が一変する・・・！



銀行員時代



MBA取得時代



外資系経営コンサルタント時代



起業(小さなスペース。

さあ、これから頑張るよ！)



1年でくも膜下出血で倒れ、  
急性期病院で手術・入院3か月



回復期病院で1年半リハビリ

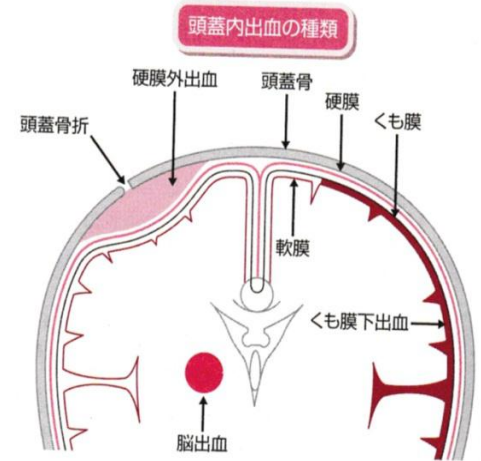
## 夫は高次脳機能障害に！

# 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

- 脳卒中(脳梗塞・脳出血・くも膜下出血)
- 外傷性脳損傷(脳挫傷・急性硬膜外血腫・軸索損傷)
- 低酸素性脳症
- 変性疾患(前頭側頭葉変性症・大脳皮質基底核変性症など)
- (まれに)脳腫瘍



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。



## 高次脳機能障害の症状

### ③行動と感情の障害

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)





# 高次脳機能障害の症状

## 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

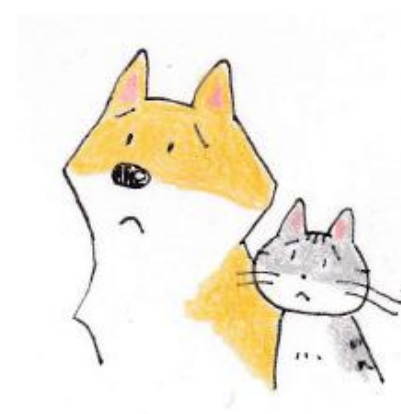
などの症状が重複していると考えられる。



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(早期からリハビリを受けたか・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

# 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。

## 夫の紹介

当事者の夫（当時43歳、現在61歳。）



大学卒業後、銀行勤務。MBA取得後、外資系経営コンサルティング会社に転職。その後起業したが、1年でも膜下出血に倒れる。

2004年 9月くも膜下出血(2回)・クリッピング手術。  
11月水頭症手術。急性期病院に3か月入院、  
回復期病院に1年半リハビリ通院(週2回)。

2006年 5月障害者就業・生活支援センター訪問。  
東京障害者職業センターで1か月検査。  
障害者職業総合センター(幕張)で3か月  
～職業準備訓練プログラムに参加～

2007年 1月10社目にて、一般企業に障害者枠で  
採用される。現在就労17年目。



**※国(厚労省)の高次脳機能障害支援モデル事業が2001年から5年計画で始まっていたタイミングだったので、夫の就労も比較的順調に進んだと思われる。**

## 夫の症状は？

記憶障害・病識の欠如・行動と感情のコントロールができない・幼稚化・依存・遂行機能障害・注意障害・判断力や意欲の低下・作話・金銭管理ができない・暴言・保続・地誌的障害など。

(現在、記憶や判断力、意欲、遂行機能などは少しよくなった。)



## 当時の我が家の状況は？

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。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。



## 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の山で、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。

みんな  
同じよ!



## 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。

コウジは  
治ってるよ。



## 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。

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!**

介護者への支え・家族会への支え・障害者を雇用している会社への支え等



## ご参考その1

とても参考になる、ちえぶさん(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のためになるんです。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けば、必ず「この人のせいで不幸」と思ってしまいうでしょう。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」

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)が訳したもの。原文の出典は、“CAREGIVING: Helping An Aging Loved One” (Jo Horne, AARP 1985)

※児玉さんは、「日本ケアラー連盟」理事として、この「介護者の権利章典」をきちんとした形で翻訳して出されたい、とのことなので、今回はこういう一部抜粋でご紹介します。

- ・自分を大切にすること。その方が、家族に良いケアができるから。
- ・他人に助けを求めること。自分の忍耐と力の限界は、自分が分かっているから。
- ・その人が健康だったら送っていたはずの自分自身の生活を守ること。
- ・時に怒ったり落ち込んだり愚痴を言ったりすること。
- ・罪悪感を感じさせたり落ち込ませたり、身内の人間が自分を操作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が進められていくよう望み、求めること。 ……など。



大事なこと！

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。

# コウジさんの 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・カ仕事・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。」**



自己認識力・判断力の低下  
ほか



○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



情緒と行動の障害  
ほか



○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。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、「〇〇ちゃ〜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・注意障害・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・  
情緒と行動の障害 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ィングを入れた(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。)

「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。)

1日のスケジュール表  
(分刻みになっている。)

## 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おう。(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～！

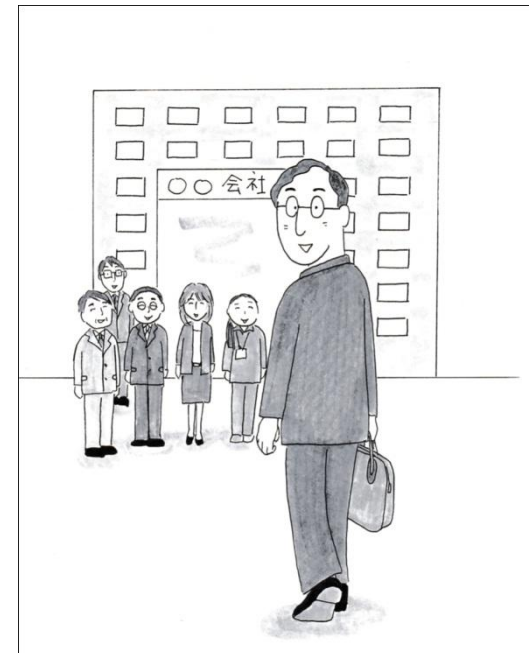
- 就労している人の34.2%は、作業所などの福祉的就労。

- 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

- ・体力が付き、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！！**

# 【最新の夫の状況】(2023.6.1まで)

- **記憶障害**はあまり変わらず(若干改善)。
- 以下の、**社会的行動障害(暴言)**が上司から私に報告・相談あり。
  - ・ 自分が挨拶しても返事してくれない同僚(発達障害の方)に、「挨拶くらいしろよ！」と**詰め寄ったり、わざと大声**でその人の耳元で「おはよう！」と言う。
  - ・ 役員の方たちが社内を盛り上げようと、仮装して走って下さったのに、**大声で「バカバカしい！」「くっだらな！」**と言う。
  - ・ 集会室の掃除に行った時に、利用された方とすれ違いざま、**「汚ねえなあ！クソジジイ！」**と言う。
- お金があると、高いお菓子を買ってくる。(私や娘を喜ばせたらしい。)
- 電車で無理して座り、立っていた人からずっと怒鳴られる。その時は我慢して目をつむって下を向いていたそうだが、今度そういうことがあったら立ち上がって反論したいそう(練習している)。



**現在、主治医に相談して、薬を色々試し効果を見ているところ。**

- 認知症の親族が何回も同じ話をするのに、初耳だと思ふ夫は、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。
- 相変わらずとても優しい。飼っている犬猫を大変可愛がる(時々、犬＝大きな柴犬に、「このバカ犬！」とふざけて軽く蹴っ飛ばしているのが、私は不快。)
- 数か月前から滑舌が悪くなり、CTを撮ると脳梗塞を起こしていて、脳も萎縮していた。やはり脳にダメージを負っているのだから仕方ない部分だが、今後脳トレ頑張ろうと思っている。

**… などなど、やはり今も「日々コウジ中」。**

さて、夫が障害者枠で雇用され、状況が少し落ち着くと、改めて考えてみた。

- なぜこの高次脳機能障害は、世間にこんなに知られていないのか？
- 誰でも明日なる可能性がある高次脳機能障害なのに、これだけ知られていないと、障害当事者も家族も非常にしんどい。

- … そこで絵を描くこと同様に、文章を書くことも好きな私は、この障害への理解と支援を求めるために、エッセイを書こうと決めた。
- … ところが書き始めた頃、「マンガで描いては？」という声が知人編集者がかかったので、描いてみた。

➡ 『日々コウジ中』、『続・日々コウジ中』、「柴本礼」の誕生！



2010年8月



柴本礼

(柴犬・ポンちゃんという猫・玲子)



2011年11月

# マンガ(コミックエッセイ)の良さ



## ※コミックエッセイとは？

漫画作者の身の回りで起きた出来事やその感想をつづった一種の実録漫画。フツの漫画と違う『作者の体験をベースにしたコミック』。キャラクターや演出よりも読みやすさとテーマ性を重視することから、簡素で砕けた絵柄で書かれる傾向が強い(Wikipediaより)。

例:『ツレがうつになりまして』細川貂々  
『ダーリンは外国人』小栗左多里 etc.

文字だけだと重たく、読み進めるのが大変だが、マンガなら読みやすく視覚から頭にも入り易い。なのに高次脳機能障害については、まだ家族会もできたばかりの頃でマンガなど皆無だった。私は元イラストレーターで、少しは絵が描けるし、子どものころから大のマンガ好きなので、マンガを描くことにも興味がある。「よし、やるっきゃない！」

2010年8月『日々コウジ中』を主婦の友社より出版。担当した主婦の友社の編集者とは、元々友人だったことも運が良かった(障害を負う前の夫のことも知っている。変貌してしまった夫を持つ私の苦しさもわかってくれる)。

笑いながら読み進められ、読み終わった後には高次脳機能障害のことがわかっている、というマンガを目指した

⇒意図は的中。当事者や家族、支援者から好意的に迎えられる。

**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。～)

2007年に東京都が実施した高次脳機能障害実態調査では、都内に約5万人、**全国  
では50万人**の高次脳機能障害者がいることが推定されたが、それ以降調査が  
行われていないので、16年経つ今、改めて調査がされることが求められている。

➡ **つまり、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、  
この障害は100人いれば100通りなので、夫の症状とは違い困惑。  
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次第。



## ・執筆(作画)に関して

そんなに苦労なくすぐ描けたが、あえて言うなら、伝えたい思いが大き過ぎて**文字数が膨大**に。編集者から「これでは本になったら**セリフ部分が真っ黒になり読めない**。半分以下にして下さい。」と言われ、泣く泣く短くしたこと。



けれどそのおかげですっきり読みやすくなった。入れたいエピソードは山ほどあったが、その中から選択、順番なども相談し合い誕生した本は、名編集者(池上利宗氏)の手腕による部分が多い。



## ・心掛けたこと

- ・とにかく**正直に、率直に、隠さず**に。そうすれば同じような思いを抱いて鬱々としているに違いない当事者やご家族の思いを**代弁**できるはず。さらけ出すことは全然恥ずかしくなく、平気だった。
- ・けれど夫のメンツを考え、描かなかったエピソードもまだまだある。夫が気にしなくても、夫の親への最低限の配慮はした。→夫の親も本を喜んで、近所や親戚に配った。
- ・読者の助けになりたい気持ちをいっぱい込めた。
- ・私の性格が反映され、**ユーモラス**な本になり、読みながら**笑う**人が多い。マンガなので小学生の愛読者もいて、**読者層の幅は広い**。編集者から細かなことは一切言われず、好きに描いたら、面白く明るい本になった。マンガを描いたのは初めてでうまくはないが、「下手でもいい、伝わればいい。」という編集者の言葉に背中を押された。



当事者や家族にとっては大変な出来事も、傍から見ると結構笑えることもある、と知った。(辛い時は離れて客観的に見ると、心の余裕が生まれ、笑い飛ばせることもある。この「**ユーモアの効力**」を私はいつも講演で最後に話している。)



# 出版後、すぐに大きな反響が！！



朝日新聞2010. 8. 20  
 (『日々コウジ中』出版当日)



東京新聞2010. 8. 25



毎日新聞2010. 11. 18



読売新聞2011. 1. 6

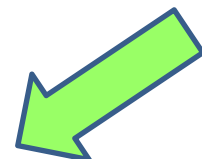


NHK 『おはよう日本』 出演2010. 10. 9  
 NHK ETV 『にっぽんリハビリ応援団』  
 出演2011. 7. 13

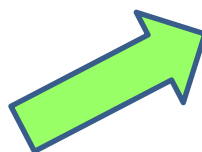


世界仰天ニュース』出演2011. 6. 22

- **高次脳機能障害者の就労がコミックで描かれていてわかりやすい、と**  
**独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構出版の『働く広場』から**  
**取材を受け記事が掲載される(2011年5月号)。**



- **また、同機構主催「第20回職業リハビリテーション**  
**研究発表会」で、障害者家族として初めて発言する**  
**機会を得る。～職リハネットワークによる高次脳機能**  
**障害者の早期復職支援を目指して～(2013年3月)**



[https://www.nivr.jeed.go.jp/vr/p8ocur00000088kg-att/vrwebreport-pdf4\\_05.pdf](https://www.nivr.jeed.go.jp/vr/p8ocur00000088kg-att/vrwebreport-pdf4_05.pdf)



## ★ここでちょっと一言。

高次脳機能障害当事者が夫の場合、妻はなかなか動けないことが、実はこの障害への理解と支援が広がって行かない一つの原因と考える。

- 高次脳機能障害を負う原因の**8割**が**脳卒中**で、その**6割以上**が**60歳以上**の中高齢者で**男性**が多い。
- その年代はもう子育ても終わり定年も超え、悠悠自適生活に入っている人が多い。
- 妻は、「困るけど、まあいいか。経済的に困るわけでもなく、認知症が早く来たと思えば。」と**甘受**する。
- **若者や子どもが高次脳機能障害を負うと、親が頑張る**。大黒柱が倒れたわけではないので経済的困難の直撃は受けず、まだ親も若いので動ける。この国を動かしてきたのは、こういう親の立場の方たち。子どもの受障原因は**交通事故**が多いので、「**脳外傷友の会**」が各地にでき、母体は**日本脳外傷友の会**（現在は脳卒中やほかの原因も考え、**日本高次脳機能障害友の会**に改名）。
- 私のような、**夫が働き盛り**（43歳）で**脳卒中**で倒れたケースは、**収入がなくなるか激減**（交通事故でこの障害になると、高額な賠償金が入る場合もあるが、裁判などで疲弊）。**妻は大黒柱**となって働かざるを得ず、**夫の世話のほか、子育てもあり、親の介護**が加わることも。とても障害者支援を！と呼びかけ活動できる**余裕がない！**（私はレアケースと考えて良いと思う。）困って**離婚**してしまう夫婦も多い。
- 親の立場の方たちだけでなく、妻の立場の方たちももっと動けたらいいのに、という**無念さ**はぬぐえない。（勿論、親の立場の方たちにはすごく感謝している。）



私と夫の母校、慶応大学が出版する『三田評論』(2011年1月号)にも寄稿。  
 ・この障害のことを知ってもらうためなら、使える手段は、何でも使おう！  
 ・企業幹部の方たちにこの障害のことを知ってもらえたら、就労支援をしてくれるかも？ →効果は不明(-\_-;)。

「ミタヒヨロン」の中身

本、慶応大学の文芸部英文科にいた私は、熊鷹部の夫に出会ったのは、共に三年の時。ゴルフ同好会でのことでした。卒業後は、私はメーカ、夫は銀行に勤務。結婚してからは、私はイラストの仕事、彼はMBA経営学修士を取得して外資系経営コンサルタントに転職。十年目に金融関係の会社に転職し、多忙ながらも充実した日々を送っていたところへ、突然も眼で出直り、辛い命をとりとめ、水頭症の手術も受けて三ヶ月後に退院しましたが、高次脳機能障害が残りました。「ちょっと寄り道したけれど、これからは今までのように」と思った私でしたが、トナアモノ誤りでした。当時小学一年生の一人娘と、姉弟のように喧嘩し

は他人目ではない、という点が理解されていない気がします。となたにも起こりうる障害です。

「日々コウジ中」の夫と私  
 ——高次脳機能障害を抱えて

高次脳機能障害とは  
 今から六年半ほど前、夫はくも膜下出血で倒れ、そのあと高次脳機能障害になりました。これは、脳血管障害や脳外傷などの脳の損傷により、新しいことが覚えられず、直前にあったことも忘れる「記憶障害」、すぐ怒ったり泣いたりする「感情失禁」、その他様々な症状が出て、まるで性格が変わってしまったかと思える障害です。現在、全国に五十万人いるとされています。見えない障害」と言われています。

夫の症状は「作話を含む前述の記憶障害」「感情失禁」のほか、物事を計画的に行えない「実行機能障害」、集中力に欠けてすぐ飽きる「注意障害」、道がわからなくなる「地誌的障害」、障害を自覚しない「病識の欠如」、直前の言葉をひきする「保続」「易敏・易性」「判断力の低下」「意識の低下」「依存」「幼稚化」などをです。

「金銭管理ができない」「人にもなったり、あるだけのお金を使いたがったり、あと二十五年残っている家のローン完済したと思ったりします。当然家計は任せられず、彼の財布の中は常に二万円と決めたカード、保険証の類は入れていません。街でキョウチモノイルスにひっかかり、六十万円もの絵画を買収約のち悔事を買った時など、夫はどんな絵を買ったのかも覚えていません。」

夫にない意味では、言葉が出なかつたり、意味がわからなかつたりする「失語症」、ハサミの使い方を忘れたような「失行症」、見るもの聞くものがわからない「失認症」、物の片側しか認識できない「半側空間無視」の片側に対する認識の低下する「半側身体失認」などがあります。

もともと脳卒中や事故などが因で起こる障害ゆえに、寝たきりの方もおられます。併発する方々、麻痺などの身体障害を併発する方々、寝たきりの方もおられます。ところが、一般にこの障害

たり、一分前のことを忘れたりする彼は、仕事に戻るところからリハビリが一年半続きました。病院で自分の部屋が覚えられず帰りに徘徊し、介護する私にかかる精神的、肉体的負担は想像するばかりです。

家族の誰かが病気になる時、場合によっては本人以上に、介護する者が疲弊します。生活を維持するために奔走する中で、周りを維持する時間も気がもたない、孤独になり、それがまた目を失い始めるのです。退院から就労までの二年間が最もつらく、精神的に限界状態でした。今から数年か月間はこの病気に関する本「日々コウジ中」(主婦の友社)を出版したり、こうして原稿を書いたりする自分を想像できずはありませんでした。

本来とても優しい夫の、数々の異常な言動に無措しつて私の間違いない、なかなか助けを求めようとしなかつたことです。苦悩を表に出さぬのを美学としていた当時の私は、「いざと

なつたら、助けて、と言おう」と思っていました。夫が実はこうなつた時には、その気がさえ失うことになりませんでした。自分だけでなく、介護する者のためにも、思いつく「助けて」と声をあげておきましょう。

その頃、とうとうか「助けて」と言えた相手は、夫がリハビリに通う病院の作業療法士の女性でした(「つつとも、みずから生命の危に直面しなせり」の時は、母に話さずいじめました。この女性の手紙のやりとりだけですが、私を世の中から完全に孤立させたことだから、かろうじて守ってくれました。けれど、作業療法士は患者の家族の心のケアまですることが本来の業務ではないはずで、同じくそう、う方面の専門家が必要だと考えます。

介護する家族のケアも  
 夫が障害者になったことにより、社会的弱者を支えようとする高貴な精神で、身体的に働いておられる、医師はもちろ

創刊36年10月30日 第三種郵便物認可 平成23年1月1日発行 (毎月18日)

MITA-HYORON

# 三田評論

2011 No.141

新春対談 これからの慶應義塾

IRISH ACTORS THEATRE COMPANY

Jonathan Swift, James Joyce, Oscar Wilde, William Butler Yeats

慶應義塾

他にも、多くの新聞や雑誌・本等に取り上げられる。

（『東洋経済』・『作業療法ジャーナル』・『清流』・『ネットワーク』・『月刊ケアマネジメント』・南日本新聞社・四国新聞社・徳洲会新聞・タウンニュース・『名作マンガで精神医学』（中外医学社）・・・ 私が把握しているだけでも数えきれないほど。以下は一例。

脳卒中・認知症・骨折...家族の負担と費用を減らす  
Weekly Shūmei Keizai  
12/10  
介護を乗り切る  
リハビリの力

2年4カ月で重たした高次脳機能障害からの再就職  
高次脳機能障害とは、脳が正常に働かなくなり、記憶力や判断力、集中力などが低下する状態を指す。...

ボランティア・市民活動を広げ、応援する！  
ネットワーク  
2018年12月号  
特集  
ひろげよう！ 社会理解  
～高次脳機能障害の  
実態と軌跡～

Vol. 44 No. 10  
2010 Sep.  
作業療法ジャーナル  
The Japanese Journal of Occupational Therapy  
特集 高次脳在宅期「一人ですべて」に挑戦して

林公一  
名作マンガで  
精神医学  
村松太郎 監修  
つげ義春から「ONE PIECE」までの古今の名作マンガを題材に、精神疾患を解説！  
定価 1,900円（税別）  
中外医学社

高次脳機能障害理解して  
雇用主や家族への支援を  
長友 ゆかり  
高次脳機能障害とは、脳が正常に働かなくなり、記憶力や判断力、集中力などが低下する状態を指す。...

素顔  
高次脳機能障害の夫との奮闘記を出版  
柴本礼さん  
高次脳機能障害とは、脳が正常に働かなくなり、記憶力や判断力、集中力などが低下する状態を指す。...

症状は多種多様  
オーダーメイドの支援を  
高次脳機能障害とは、脳が正常に働かなくなり、記憶力や判断力、集中力などが低下する状態を指す。...

「周囲に理解されづらい  
その症状がこの病者かも」  
子エロと響き合う歌声  
のどの痛み、  
原因は鼻水？  
高次脳機能障害とは、脳が正常に働かなくなり、記憶力や判断力、集中力などが低下する状態を指す。...

高次脳機能障害者の  
親族後見人ガイドブック  
～太郎さんと一郎さんのストーリー～

# このように、世の中に広く受け入れられたのはなぜ？

## 《私が考える理由》

- ①わかりづらいと言われる高次脳機能障害を、**図解してわかりやすくしたから**。  
文章を読まない人でも、マンガは読んだりする。当事者・家族・支援職から**「高次脳機能障害のバイブル」**と言われることが多い。
- ②時代が要請していたタイミングと合った。
- ③実体験を**包み隠さず描いたから**、共感・信頼された。
- ④夫は障害を負ってから障害者枠で就労するまで、比較的スムーズに進んだケースなので、その点でも**理想的な復活モデル**とみなされている面がある。  
… だから夫は、定年までしっかり勤めることが責務。もし退職することになったら、ほかの当事者やご家族ががっかりするに違いない。 その後も夫は、時々小問題を起こすが、その都度職場のサポートで乗り越えてきた。  
職場の方がたのご理解とご尽力に感謝している。



## その他の活動

- ①2010年9月の世田谷区講演を皮切りに、北は北海道から南は沖縄まで100回以上**講演**。
- ②2010年9月～2021年3月**ブログ**をほぼ毎日書き、コメント欄に全国から寄せられる**相談に乗ってきた(1人ボランティア)**。
- ③2013年～ネットのやりとりを主体とした**コウジ村を主宰(1人ボランティア)**。  
(会員100名以上。会費なし。**相談受けたり情報提供**。時々実際に集まる。)
- ④2020年4月～**東京高次脳機能障害協議会(TKK)の理事**になる  
(本名加藤玲子で)。

都や各党派への要望書提出、ヒアリング、勉強会主催、相談会開催

※東京高次脳機能障害協議会HP

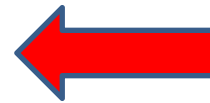
→ <http://www.brain-tkk.com/index/index.php>





なんとか混乱の時期を過ぎた時、  
自分の経験を生かし、今そして  
これから同じような混乱にいる人たちの  
役に立てることをしたい、と思った。

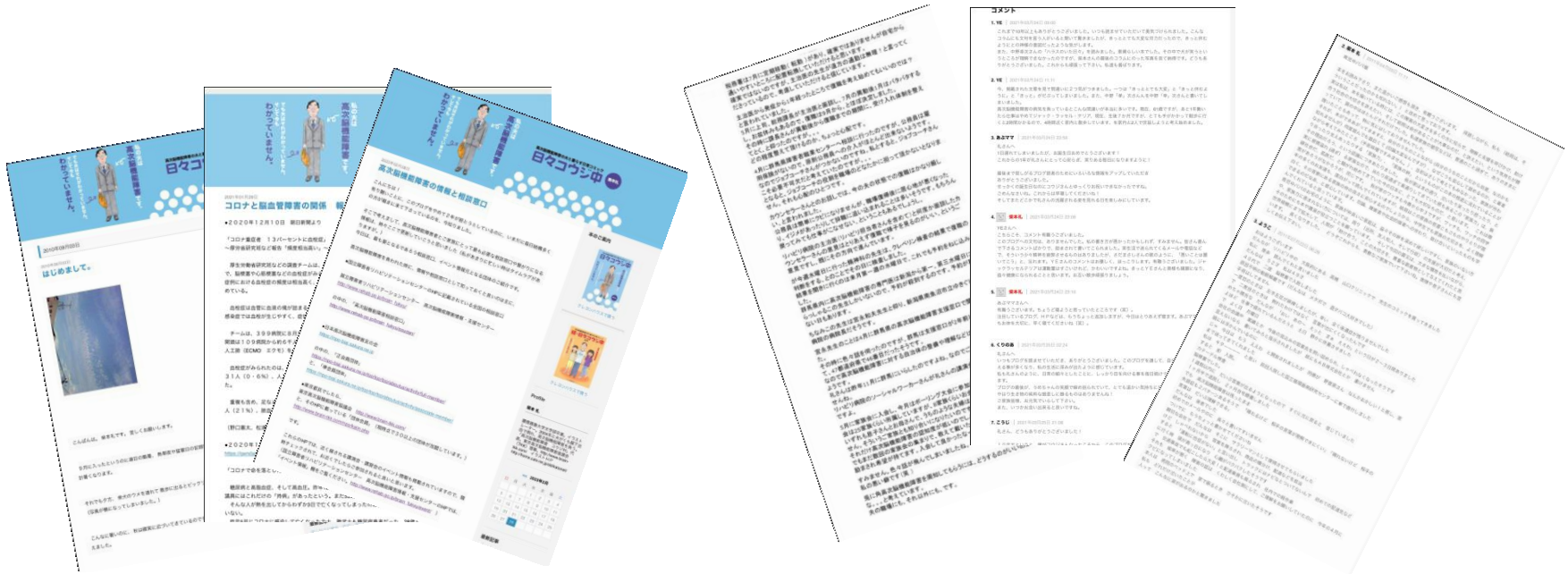
その時の気持ちがこれ。  
（『続・日々コウジ中』P70）



そして、実際にそのように行動していく。



## ②《ブログ》(1人ボランティアで10年半書く。時間を余りに取られて家事や仕事に支障が出始めたので中断中。)



### ● ブログ

日々のできごとや情報を記述。  
総訪問者数、現在のところ約26万人。  
やめて2年経つ今も、毎日多くの人  
が訪れ、時々コメント入れてくれる。  
(私も時々返事。)

### ● コメント欄

寄せられる相談・質問・グチetc. への  
回答・返事・共感1500件くらい。この  
欄はコメントされる人たちが相互に話し合  
う場にもなっていた。

★今も役立っているので、サイトを残している。

<http://hibikoujichu.blog.jp/>

### ③ ≪高次脳機能障害コウジ村の活動≫ (これも1人ボランティア)

世話好きなので、困っている人の役に立ちたくてブログを毎日のように書いていると、コメント欄に常連さんができてきた。必然的に会うことになり、親しくなり、家族会を作った。

もの言わぬは腹ふくるるわざなり。 ※話して、重荷を放そう！

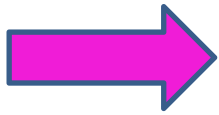
The collage includes several documents and photos:
 

- A profile table for Kouji Village members (top left).
- A document titled "★ Kouji Village's 1st Year Summary" (center).
- A photo of a group of people walking and holding a sign (middle right).
- A document titled "★ Kouji Village's 7th Year Summary" (bottom right).
- A photo of a person holding a sign (bottom right).

氏名	年齢	居住地	職業	備考
尾本 康一	夫61歳	都内在住	2004年9月も脳下出血、急性期・回復期でリハビリ後、東京障害者就業センターで働き、現在は7年目	障害者就業センターで働き、現在は7年目
たびたひさん	夫40歳	山形県在住	脳腫瘍を患って手術をした	脳腫瘍を患って手術をした
ツインズ	夫49歳	東京都	『線・日々』のEさん	『線・日々』のEさん
かじきさん	夫44歳	静岡県	静岡県障害者就業センターで働き、5年目	静岡県障害者就業センターで働き、5年目
ゴン太さん	夫47歳	都内在住	2007年、脳出血で意識不明になり、手術を受けた	2007年、脳出血で意識不明になり、手術を受けた
たまちゃん	夫43歳	東京都	東京都障害者就業センターで働き、13年目	東京都障害者就業センターで働き、13年目
rinrinさん	夫67歳	都内在住	1991年3月も脳下出血、1年後復職、9年後再び脳下出血	1991年3月も脳下出血、1年後復職、9年後再び脳下出血
みくりんさん	夫44歳	都内在住	2011年5月交通事故に遭い、真なる病院に入院2回後、在宅介護7か月	2011年5月交通事故に遭い、真なる病院に入院2回後、在宅介護7か月
hanaさん	夫43歳	都内在住	2008年9月脳神経外科手術を受けた	2008年9月脳神経外科手術を受けた
いらんさん	夫42歳	都内在住	2008年8月心筋梗塞、心筋停止、心臓カテーテル手術を受けた	2008年8月心筋梗塞、心筋停止、心臓カテーテル手術を受けた
リエカさん	夫50歳	都内在住	2001年脳出血、障害者雇用で就労中	2001年脳出血、障害者雇用で就労中
Hanaさん	夫52歳	平塚市	2010年7月も脳下出血、1か月後再手術	2010年7月も脳下出血、1か月後再手術
南川さん	夫47歳	埼玉県	2009年12月脳神経外科手術を受けた	2009年12月脳神経外科手術を受けた
藤中さん	夫67歳	北海道	2003年5月転落事故、自宅で私用で	2003年5月転落事故、自宅で私用で

- コウジ村会員 **100余人** のプロフィール表を作ったり、集まりの様子をイラスト入りで報告、会員に配布。
- **メールングリスト** で随時情報提供。会員からの情報提供も。

# なぜ、1人ボランティアなのか？



それは、以下のような特殊な事情のため、1人でやるしかなく、ほかの人に手伝ってもらえないから。



- 障害に偏見がある社会では、障害者であることを人に知られたくない。職場には自分の障害を告げずに雇用してもらっているのに、障害を知られると解雇になるかも。学校でいじめられるかも。親戚が恥と思うかも。結婚できなくなるかも。
- 交通事故が原因だと裁判中だったり、賠償金など色々公にたくない事項がある。相手や家族に知られたら困る。
- 基本的には『日々コウジ中』を読んだ方からの相談なので、**作者の私からの返事が必要。**
- 私を信頼して相談してこられたので、どうしても連絡先を知ることが必要な場合も、**私と相談者の間だけの個人情報**にとどめ、拡散できない。
- 主宰するコウジ村でも、原則ハンドルネームでやりとりしている。個人情報保護の点から、会員100人の正確な情報は私1人で管理する。発生する作業は分担できないので、必然的に私が背負い込むものが多く、100人に達した時点で、コウジ村への積極的な勧誘はストップ。（でも100人それぞれが、受障理由、経緯、医療等支援機関との繋がりが異なるので、実は100人でも、既にキャパオーバーだった。）
- ブログへの相談コメントも、皆私に答えてもらいたがっているのだから、と1人もスルーせず答えていた。

当時は、このくらいなら自分是可以する、と自惚れていた。人助けができている、という嬉しさと誇らしさもあって、家事や親の介護、家族の世話、仕事にしわ寄せが来てても、見ぬふりして無理を重ね続けた。父の介護が十分できなかったことへの後悔に今も苛まれている。

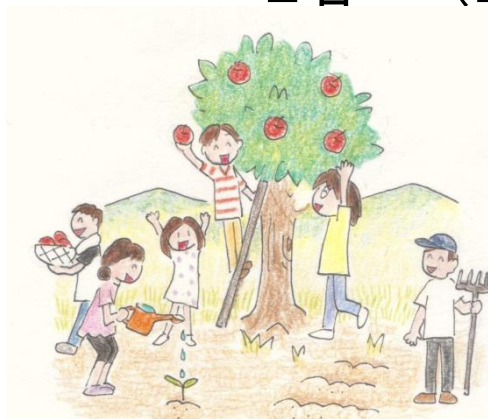
(ご参考)

## コウジ村内訳

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。

# だが、ブログやコウジ村を始めて10年の間、大変なこともあった。

- ・**当事者の方が家に突然現れる。**（ブログに私が〇〇を食べたい、と書いた翌日それを持って。お気持ちは嬉しいけど…）
- ・**当事の方同士の喧嘩の仲裁に疲弊する。**1年も仲裁して疲れた私が某精神科医に相談すると、「その人は 高次脳機能障害ではなく人格障害です。」と言われて納得。その方にさりげなく、精神科を再受診するよう勧めたところ、逆上して「医者でもないくせに！」とののしられ夫のことまで馬鹿にされる。その後、その住む地域の行政担当者や医師に相談、なんとかおさまったが私はくたびれた。
- ・**当事者の方**が落ち込み自信を無くしていたので、その方が得意な**童話制作**を褒めて元気づける。その方がコンテストに出品するというので、句読点を直して原稿用紙に印刷してそのまま出品できるところまで体裁を整えてあげた。が、その方はそれにまた手を加えてしまい、句読点が滅茶苦茶になったものを出品、そして落選。いい線いくと思ったのに…。最近また新しい童話を書いたと連絡してこられたが、申し訳ないがキリがないと疲れたのでスルーしている。
- ・**当事者家族が「今から自殺します！」**と電話かけてきたので、夕食の支度を放り投げて慌てて電車で現場に駆けつけ説得。らちがあかないので困り果て、支援職の人に連絡、その人に任せることができたので、夜遅く帰宅してから、お腹を空かせて待っていた家族のご飯を作る。
- ・**当事者家族が私の言葉に腹を立て**（私としてはそこまで怒ること？と思うが、いくら謝罪しても許してくれず）、**恫喝したり侮辱したり**歯止めがきかなくなり、とうとうこちらから離れざるを得なかった。



**当事者だけでなく、当事者家族も心に問題を抱えている！（ので仕方ない。）**



ボランティアでやってることに心身投入し過ぎて、**睡眠4時間生活を3か月**続けたところで**意識を失い倒れ**、人生で初めて**救急搬送**される(2020年2月)。

**1年通院**、診断名はストレスと睡眠不足による**一過性全健忘**。

## 反省

- 別に頼まれてやっていたわけではない。自分の好きでやっている。これは自己満足？ このまま続けたらキャパオーバーで本当に死んでしまうかも。
- ほかの人でもできることは、自分が倒れるまでしなくてもいいのでは？
- 本を出して10年経つものだから、もうお役御免で引退してもいいのでは？
- ローンも沢山、お金もないものだから、こんなことしているより働いた方がいい。
- 5年前に某脳外科医から「なんでも1人でできると思ったら、大間違い！（皆で手分けを。）」ときつく言われたことを思い出す。

**今後は無理しないことをモットーにしよう！**



やってみてわかったが、そもそも**家族会とはセルフサポート・ピアサポート**という面を持つ。同じ経験をした当事者同士が相談、情報交換、社会に働きかけていく。



障害当事者のことは、家族が一番よくわかるのかもしれないが(そうとも限らないが)、家族も障害者を抱えての活動なので疲弊したり追い詰められたりする。いつかは機能しなくなる。



- ・当事者支援は、本来は行政・医療・福祉・教育など支援者側の機関が率先すべき。
- ・家族がする活動や努力、無償の奉仕に押しつけてはいないか？
- ・「あなたの家族のことなんだから、あなたがやるのが当たり前」なのか？



● **支援者側が障害当事者のサポートをし、家族はそのお手伝いか、何もしなくてもいいくらいになるべき。**

● **自分や家族が障害を負っても、安心して引き続き生きていける社会でなくてはならない。**

… **と思う。**



# ～高次脳機能障害関連以外の活動～



↑ 我が家の犬猫

## ◎犬猫保護団体・個人への支援、ボランティア

宮城県のアニマルクラブ石巻・福島県のSORAアニマルシェルター・宮崎県のいのちのはうす保護家へ行って猫部屋の掃除、犬の散歩・寄付。多摩川猫とホームレスさん支援をしている写真家小西修さんを尊敬、猫やホームレスさんの食料・備品や寄付etc. ほかの数個の団体も支援中。



いのちのはうす保護家  
<https://hogoya.com>



アニマルクラブ石巻

<http://a-c.sub.jp>

SORA アニマルシェルター

<https://sora.ne.jp/>

わが家の犬猫だけ幸せであっていいはずない！  
全ての犬猫が幸せになってほしい！

小西修の動物ドキュメンタリーブログ

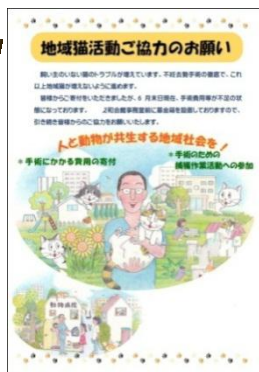
[http://www.top-](http://www.top-virtual.com/kabuto/diarypro/)

[virtual.com/kabuto/diarypro/](http://www.top-virtual.com/kabuto/diarypro/)

## ◎イラスト無償提供(喜んでもらいたくて&自分がしたくて)



近所のパン屋さんへ  
プレゼント。  
店内に掲示中。



地元の自治体の  
地域猫活動ポスター



犬友達にプレゼント



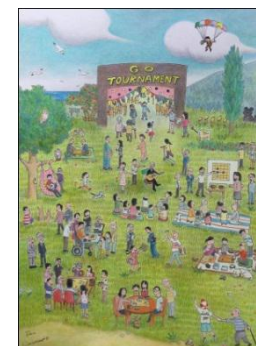
囲碁イベントに。茂木さんも参加

## ◎高次脳機能障害以外のイラスト仕事



東京都小学校PTA協議会  
の年度初めの広報誌表紙は  
ここ数年担当している。

- ほかにも、
- ・子ども向け月刊誌にイラスト
- ・企業研修資料にイラスト etc.



大船渡での障害と囲碁イベント  
ポスター

# ◎ 高次脳機能障害関連で描いてきたイラストは多数。

- ・第45回日本高次脳機能障害学会学術総会ポスター①
- ・2022年度日本高次脳機能障害友の会オンライン全国大会ポスター・パンフイラスト担当②
- ・2022年高次脳機能障害リハビリテーションWeb講習会の資料イラスト担当③
- ・多摩市障がい者福祉センターあんど(多摩市社会福祉協議会)キャラクター制作④
- ・日本損害保険協会助成 高次脳機能障害絵本『パパがこわれちゃった』制作⑤
- ・『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』(和田義明著 秀和システム)のイラスト担当 ⑥
- ・『50シーンイラストでわかる高次脳機能障害「解体新書」』(名古屋リハ編 メディカ出版)のイラスト担当 ⑦
- ・高次脳機能障害者の親族後見人ガイドブック イラスト担当 ⑧
- ・三池炭鉱被害者と現代の高次脳機能障害者を扱う映画『いのち見つめて』のポスター・パンフイラスト担当⑨
- ・厚労省「こころのサポーター養成事業」の選択研修 高次脳機能障害編イラスト担当(令和5年度版～)



①



②



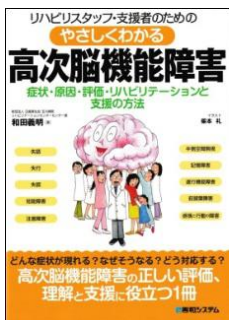
③



④



⑤



⑥



⑦



⑧



⑨



ほか

改めて思うのは・・・

イラストや漫画『日々コウジ中』を描いていることと、おしゃべりなのと、すぐ色々なことに首を突っ込みたくなる(お節介したくなる)性分のせいで、イラストを通して様々な分野の方たちと繋がってこられた！(違う分野の人同士が、実は繋がっていることも発見した。) イラスト注文から、違う分野に繋がることもあり、そこで高次脳機能障害のことを広められるのも良い。



※障害者・高齢者・  
動物愛護・  
ホームレスさん・  
貧困・差別・  
被災地ほかの  
問題は、みんな  
根っこで  
繋がっている！

←今回の講義のために描いた  
「みつばち柴本礼」のイラスト。

説明すると・・・(一部ですが。それに私が勝手に、「繋がっている！」と思っている方たちもいらっしやいます。)



日本ケアラー連盟

児玉真美さん

山口研一郎医師

認知症

村上浩康監督

藤井克徳さん

東川悦子さん

山崎英樹さん

ヘイトスピーチ

アニマルクラブ石巻

渡辺一史さん

高次脳機能障害

阿部智子さん

海老原宏美さん

白木福次郎さん

貧困

差別

中央戸大裕監督

聴覚障害者

困窮

大船渡

ALS

川口有美子さん

パーキンソン病

写真家  
小西修さん

飯田基晴監督

視覚障害者

困窮棋士の方たち

被災地

高齢者

浅野史郎さん

木谷正道さん

防災

原発

落合恵子さん

大熊由紀子さん

さて、夫が高次脳機能障害者となって18年以上が過ぎた今、私が考える「大事なこと」は、結局は次の2つ。

● **高次脳機能障害者に必要なのは居場所**

家庭、友人、地域、会社(仕事)、作業所、デイサービス、家族会、色々な集まり、趣味などの楽しみ、生き甲斐etc.

● **家族(介護者)に必要なのは支え**

友人、家族、家族会、行政・医療・福祉機関からのサポート、情報や知識、仕事、趣味などの楽しみetc.



令和5年度 渋谷区高次脳機能障害者支援促進事業 講演会  
主催:渋谷区 共催:渋谷区社会福祉協議会 障がい者基幹相談支援センター

**『高次脳機能障害の夫とともに  
～介護者へは支えを 当事者には居場所を～』**

今回の講演会では、高次脳機能障害者のご家族として支えて来られている『日々コウジ中』(主催の友社) 著者の柴本礼氏に当事者家族の立場としての貴重な体験をお話していただきます。

**日時** 令和5年6月10日(土)14:00～16:00(13:30開演)

**会場** 渋谷区役所 14階 大集会室  
渋谷区宇田川1-1

**講演会** 14:00～15:00  
【講師】柴本 礼(しばもと れい)氏  
※講演会終了後に当事者や家族の交流会(30分程度)を予定しています。  
渋谷区民の方ぜひご参加ください!

●講師プロフィール●  
イラストレーター。2004年に夫が脳卒中発症で脳性高次脳機能障害を負う。2010年に高次脳機能障害の夫との生活を綴った『日々コウジ中』(著)を出版し、現在は高次脳機能障害協会(略称TKK)理事をしながら、主にネットでのやりとりを主軸とした家族会「コウジ村」を主宰。

【定員】60名程度  
【対象】区内在住・在学の方を優先  
【参加費】無料  
【申込方法】応募フォームまたは電話より  
<https://forms.gle/FPR58Nc7YPnfnfj5>  
☎03-5457-0887  
受付時間(土日祝を除く)平日時～17時まで  
【申込期間】令和5年5月8日(月)～6月2日(金)  
●お問い合わせ先●  
渋谷区社会福祉協議会 障がい者基幹相談支援センター ☎03-5457-0887  
FAX03-3477-2525

QRコード

福祉講座  
**『当事者へは居場所を 家族には支えを』**

脳卒中や事故等の発症で「高次脳機能障害」と診断された方やそのご家族が、障がいの特性を知らずに戸惑い、不安を感じていることも多いのではないのでしょうか。  
ご本人の様子や7家族はどうしたらよいのか?  
高次脳機能障害の1例のご家族として『日々コウジ中』を執筆された、当事者と家族の活動の中心的存在として活躍していらっしゃるイラストレーター・の柴本 礼氏に、ご自身の体験や現在の生活の様子などをお話していただきます。元気が湧くお話を。  
当事者の方、ご家族、支援している方、関心のある方は是非ご参加ください。

開催日時 2025年5月22日(水)  
午後6時～8時(開演:午後6時45分)

会場 ひかり体育館  
町田町忠生3-6-2

講師 『日々コウジ中』著者  
東京高次脳機能障害協会理事 柴本 礼 氏

●費用 会場 300円 オンライン 400円  
●前もって申込を自動的に行います。講座が3/3以上ある方はお席をお確保ください。  
●駐車場の受け入れ態勢は異なります。  
●ご家族は、全てのご出席を強くおすすめいたします。

高次脳機能障害者の方と暮らし日々コウジ中  
**日々コウジ中**  
わが家には高次脳機能障害者がいます

(申し込み期間および申込先について)  
●申込先 毎月20日(月)まで  
●申込方法 申し込み書へ電話か郵送のいずれかを選択。オンライン申込の場合は、氏名・連絡先・お住まいの住所を記載して下記メールアドレスに申し込んでください。  
※本日の電話受付は行っておりません。

(申込先・お問い合わせ先)  
まちだ育成会 ひかり体育館  
TEL: 042-794-0733  
FAX: 042-794-0772  
MAIL: [hikari@machida-jo.co.jp](mailto:hikari@machida-jo.co.jp)

担当: 清水 富雄 様



(例) 来週末の講演チラシ 2月の講演チラシ (いつもタイトルは同じが多い。←そう求められるからもある。)

# 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。)

★夫コウジさんの場合、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・・・。



## コウジさんの居場所探し

### コウジさんにある症状

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、コウジさん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、**コウジさん本人の世界が広がらない。**

結局、コウジさんは**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…  
コウジさんに理想的な居場所(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

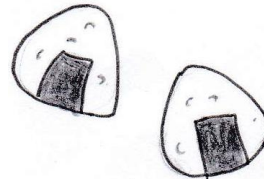
- 木谷正道さん主宰(木谷さんは、木谷實九段の3男で、都庁退職後、防災や被災地支援、障害者支援活動をされながら「心の唄バンド」リーダーとしてヴォーカルも担当)。
- 大田区家族会「フォーラム大田高次脳」・目黒区家族会「目黒区高次脳機能障害者家族会」が世話役。
- 毎月1回、第1日曜日9時半～(終了時刻や使用する部屋はその都度柔軟に設定)。無料。
- 高次脳機能障害者だけでなく、視覚・聴覚障害者、身体障害者、難病者、単に高齢者やその家族などが集まる。

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、初心者にも教えることもある。
- 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！**

●お皿かかからず、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！**



## ●コウジさんの変化



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、コウジさんの居場所が増えていた！

そういうわけで、コウジさんと私は、現在「囲碁」を居場所として、頑張ってます。(※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をお願いするつもり。
- 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。  
**妻** 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、**  
**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、ショートを受け入れ先もない。**ナスバにも入っているが、そ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。テイ・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**カブくで着替えさせ**、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ければいいのに**。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

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
- ・軽度の高次脳機能障害(軽度外傷性脳損傷 MTBI含む)
- ・重度の高次脳機能障害
- ・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
- ・高次脳機能障害支援法の制定へ向けて



…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。

仲良く、結束



「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: @shibamorei