

# 高次脳機能障害

—当事者、家族、そして支援者の方々に—

# 命と支援

つながりつながる、

---

## 「命について」

とちぎ高次脳機能障害友の会 正・支援者会員 社会福祉士 大門 亘

## 「栃木県の高次脳機能障害支援のしくみ」

栃木県障害者総合相談所 発達・高次脳機能障害支援課 職員

---

## なごみだより 令和2年度【臨時号】

とちぎ高次脳機能障害友の会 2021.2.28 発行



この会報誌は、赤い羽根共同募金の助成金により発行しています。



## はじめに

昨年より続くコロナ禍で世界の多くの人々は以前よりずっと身近に自分の命や他者の命を意識するようになりましたが、戦火の続く地域の人々や飢餓に苦しむ人々、そして重い障害を抱えて日々を送る人達にとって自分の命やその周辺にいる人の命は常にそれぞれの思いの中で大きな比重を占める存在です。高次脳機能障害と共に生きる私たちにとってもそれは同様で、事故や疾病で助かった命助けられた命ですが、その後高次脳機能障害という大変理解しにくくもあり理解されにくくもある複雑な障害と向き合う日々の中で、自分の命、そして周辺にいる他者の命に大きな意識を向けながら歩み続ける毎日です。

栃木県内で生活する高次脳機能障害のある人とその家族が共にこの障害と向き合って、支えて下さる支援者や支援機関

に一日も早くつながり、それぞれのステージに合った多くの支えとつながって、各々の命のこれからに可能性が見い出せることを願い今号を企画いたしました。県内において「高次脳機能障害となったけれど支援の存在を全く知らなかった。」という声はまだまだ多く聞かれます。是非そのようなご家族が一組でも無くなる事を願い各関係機関や関係者そして何よりもこの障害当事者とご家族にこの会報誌が届くことを切に願ってやみません。

結びに、この長期間続く自粛生活の中で会主催の行事がいくつか中止となりましたが、その内容の一部を会報臨時号として赤い羽根共同募金会のご理解の下に発行することができましたことを付け加えさせていただきます。

とちぎ高次脳機能障害友の会友の会  
会長 中野和子

# 「命について」

## 【遅かった命への気付き】

朝、目が覚めたとたん「あー、また今日も何かやれるんだ！」と思う日が多くなりました。そう思うようになったのは、やはり75歳という年齢と弱った体力と気力がそう思わせるんだと思います。若い時には、目は覚めるのは当たり前、とっていて、いま思えば「まだ生きていた！」と思う一瞬の味わいもないまま、目覚めた直後にはもう何かの行動を起こしてしまっていましたから。「命」とか「生きている」という思いなど教科書的には知っていたとしても自分自身のこととして自分にとってどう大切なものなのかをわかっていたとは到底思えません。今になって、もっと若いうちから、目覚めたときに「今はまだ死んでいない！」と思えるようになっていれば、もう少しましな、もっと充実した自分の人生の時間があつたのではないかと思っています。

一方で、これも歳のせいなのですが、目が覚めたとたん「あー、また目が覚めてしまった、覚めなければ良かったのに！」と思う時のごく稀にはありますが、あるようになりまして。それも、物事を解決する気力と体力の衰えをきたしている年齢がなせることだと思ひますし、今まで生きてきて、いろいろなことがわかってきたからなのだと思うのです。「もう悲しみたくない」「もう苦しみにたくない」「もう悩みたくない」「開放してほしい」。そう思つてはいけないと思

## 【やっかいな自我】

自分という人間にとって、自分が今ここにいるということ自体が奇跡なのはまぎれもない事実です。人間だれしも生ま

つつもそう思つてしまう自分がいます。それはごくごく稀ではあつたとしても・・・。

先日、高齢のお年寄りたちの集まりで「もっと長生きしたい、できたら200年、300年の命をもらいたいと思う人はいますか？」とお聞きしたところ、誰の手も上がりませんでした。「もう十分」「もういい」というお顔ばかりでした。「若返りたいですか？」というならそこそこの手が上がるのですが、このまま老いていく一方の坂道なら「もういい」ということなのでしょう。良いこともあつたけれど、苦しいことも悲しいことも沢山あつた。「十分わかつた、もうそれでいい。」というお顔だつたように思ひます。私も同じでした。

日蓮上人の言葉に次のようなものがあります。「されば先ずは 臨終のことを習うて後に 他事を習うべし」。その通りだと思ひます。この言葉は若い時に聞いても「ふん」の一言で終わりますが、75歳の今になって聞くと、「そうだよ」とズンと心に響くのです。もう少し早くこの言葉を心に響くようにしていたら、もっと充実した今までが送れたと思うのです。「死」というものがちらちらと見えるような歳になって、ようやく「命」というものがどういふものかを考え、今までどうして来たか、これからどうすべきかを考えるようになったのです。

れようと意識して生まれてきた人は一人もいません。しかも、人間として生まれてしまつた。どうして、象じゃなかつ

たのか。どうしてミミズじゃなかったのか。鳥でもなく花でもなかったのか。親も選べず、貧富も選べず、顔や姿も選べず、境遇のすべてを選択できないまま、いきなりこの人間社会に放り出されたのです。だれの責任か。誰の責任でもないのです。

意図せずに生まれ、気付いたら「自分」がいる。そしてその自分が死にたくないと思っている。死にたくはないと叫んでいる自分がいるのです。

この世に生まれてきたのは自分の意志ではなかったにせよ。生まれてしまった以上、そして、生後、間もなく知らぬうちに自分という意識・自我を持ってしまった以上、自分の命は他人様には勝手にさせないぞ、という自分がいつの間にかそこに居るのです。

この世に「命」というものがなかったら、そして、その「命」に自分という意識・自我が芽生えなかったなら、苦しむこともなく、悲しむこともなく、辛い思いもしなくてすんだのに、と思うことがあります。でも、その反面、命をもらわなければ楽しいこともなくなるし、幸せという充足感・満足感もなくなってしまいます。どっちが良いのか？ 何べん問うても答えは出ません。いづれにしても選ぶことはできなかったのですから。

### 【1%の幸せが意味するもの】

「喜怒哀楽幸」は命があるからこそ、生きているからこそあるのであって、悲しみや苦しみが嫌だからと言って死んでしまっただけでは喜びも楽しみも幸せもなくなる。それがわかっているので、いくら悲しみや苦しみがあっても、いつかは喜びがあり、楽しみがあり、幸せになるだろうと思いつつ死ぬことを踏みとどまって生き続けている。それを信じて、あてにして、希望にして生きているので

人間は生後間もなくにして自我が芽生えると、途端に我儘になり死にたくなくなるのです。その上、時を経るに従い、家族の生活や関係者との繋がりとか生活とかが自分へのしがらみを作ってしまうと、勝手に「はい、さようなら」と死ぬわけにはいかなくなっています。もっとも、「死ぬわけにはいかなくなっている」というのは自分だけが勝手にそう思っているだけで、世間から俯瞰的に見れば勝手にあんただけがそう思っているだけ、ということも一面では事実なのです。他人から見れば、どうぞ勝手に、ということでもあるのです。自我が生じて自分は死にたくないと思う経過時間の長さが、自分で自分のしがらみを強固にしているだけともいえるのです。だれの責任か？ これもだれの責任でもないのです。生物としての宿命なのです。生き物としての宿命なのです。命が宿ってしまったからなのです。そして、その命に自我が宿ってしまったからなのです。

自我はすべての人に等しくあります。お金持ちの人の方が強いとか、偉い人の方が強いとかはないのです。強いも弱いも多いも少ないもないのです。平等にあります。健常者といわれる人にも障がい児者といわれる人にも。

す。生まれてから今まで、ほぼすべてが怒りや悲しみばかりであったとしても、いつかは笑う時が来る、いつかは幸せが来ると思って、みな生きているのです。マザーテレサの言葉に次のようなものがあります「たとえ人生の99%が不幸であったとしても最後の1%が幸せならばその人の人生は幸せなものに変わる。」その通りだな、と思うのです。人生の最後に「生きてきてよかった、生まれてき

てよかった」と思って死ねればその人の人生は「すべて良かったもの」と言えると思うのです。逆に、死ぬ瞬間に「あー、

### 【一人ではない】

「独生、独死、独去、独来」（どくしょう、どくし、どっこ、どくらい）。人生の孤独を説いた仏教の教えです。「人は生まれてくるときも死ぬ時も一人です。たとえ多くの人々に見守られていたとしてもその生死には一人で立ち向かわなければなりません。誰とも共にすることもなく、誰にも代わってもらうこともできません。」という内容で、哲学的な意味や宗教的なものの見方で、とても意味深いものだと思います。人生の本質を見事に言い当てている言葉だとも思います。ですがここではごく浅く平たく考えて、人生とは、苦しい時や悲しい時には誰にも代わってもらうことのできない人生ではあるけれど、寄り添う人がどこかにいて、一緒に苦しんでくれたり悲しんでくれたりするのでも人生なのだと思います、喜び

### 【月の光のようにありたい】

自分の存在は好むと好まざるとにかかわらず常に誰かに影響を与えているのは確かです。世界の誰一人にも知られることなく死に向かっているならともかく、誰かに存在が知られており、誰かが気にかけてくれているなら、自分の存在はそれだけでその誰かに影響を与えているはずで、自分の存在価値は自分で認識するもの、自分で作るものとも言われていますが、そうでしょうか。自分で認識するものではあるでしょうが、自分で作るもの、自ら作らねばならないものとは言えないと思うのです。自分が自分で自分の存在価値を認めることが基本かもしれませんが、自分が何者であるかは自分が決められるのでしょうか。自分一人で自

生まれて来なければよかった」と思って死ななければならぬとしたら、それほど悲惨な命と人生はないのです。

のときや楽しいときには絶対に誰にも代わらせたくないと思いつつ、一緒に喜び楽しんでくれる人がいればより楽しい人生なのだと思います。人生というのはそういうものだと思います。生きて行きたいと思うのです。一人で生まれたのかもしれませんが、両親があって生まれたのだし、兄弟姉妹を含め、家族のもとに生まれてもいるのです。死ぬときだって、家族や親族、生きてきた間に培った友人、応援者、支援者、仲間がいます。「生まれた以上、一人ではない」「生きていた以上、一人では死なない」と私は思っています。一人だと思って生きるよりも、仲間がいる、一人ではない、と楽しく、幸せに生きた方が得だと思うのです。そういう社会であってほしいと思うのです。

分を認めることはなかなか難しいと思うのです。やはり、一番の確実性として、自分というものの存在と価値を誰かが認めてくれることで自分の存在価値を知ったり認めたりすることが可能になるのだと思います。「存在」するだけで価値があるということはそういうことだろうと思っています。「価値」という語彙に疑問は残ります。「価値」は「意味」と置き換えてよいのだと思います。存在するだけで意味がある。その存在の意味を認めてくれる人の代表として母があり父がある。そして、まぎれもなく「子」がある。この「子」があるということは、親はわかりつつも、つい、おろそかになって忘れてしまう時があるようです。「子」

があるということを常に心に留めておきたいと思うのです。

月の光が水面に映されて常に自分に向かって延びて来るように、常に誰かに見つめられていることが大切なのだと思うのです。それが誰であってもいいと思う

### 【相模原（津久井やまゆり園）殺傷事件】

2016年（平成28年）7月26日未明、神奈川県相模原市で元施設職員（犯行当時26歳）の植松聖（さとし）被告が、障害児者施設に押し入り、19人を死亡させ、29人に重軽傷を負わせた事件です。その植松被告の言い分は次のようなものでした。「意思疎通の取れない人の心を失っている人間を私は心失者と呼びます。心のない者は私は死刑や安楽死をさせるべきだと思います。障害者に税金を払うのは無駄です！生産性のないものに生きている価値はないのです。命を絶ってあげる方が、国にとっても、家族にとっても、職員にとっても良いことなのです！」

こういう心の持ち主に、私たちはどう向き合い、どう応え、どうしていけばよいのでしょうか。彼は障がい者の声を、心を聴くことができなかつたのだと思うのです。聴くチャンスはいっぱいあつた

### 【命は平等、人生も平等】

人生というものは平等ではないと言われていています。出自を選べない、生まれたとき既に不平等であり、生きている最中もずっと不平等の連続で、死ぬときも残念ながら平等ではないから、と思われています。一理はあります。がそれは一部であつてすべてではありません。つまり、何をもって幸とし、何をもって不幸とするかだと思つたのです。生まれてしまったことは事実で、起つてしまったことも事実です。そのようなことを含め、人生

のです。父や母であつても、兄弟家族であつても、そして親なきあとの支援者であつても……。見つめられていることを感ずることができれば、「生きてきて良かった」と思つて死ぬのだからと思つています。

のに、そういう環境にもいたのに。障がい者の声を、そして心を聴くことができればあのようにはならなかつたと思うのです。障がいは自分とは異質のもの、と考へたところに大きな間違ひがあつたのだと思つています。

糸賀一雄氏の「この子らを世の光に！」という言葉は、障がいというものを見つめることによって、自分という人間が何者であるかを知ろうとするし、何をすべきかを知ろうとするし、どんな生き方をしなければならぬかも考へることになる。そして、障がい者の声を、言葉を、心を聴くことができるようになる。障がい者の声を聴くことができる人は、人として最も幸いな人である、ということを行っています。私たちは知つています。そのような人たちこそが、障がい者とともに真に人間として幸せになれるのだということ。

は不条理の連続であることは否定しませんが、それを嘆いていても、恨んでいても何にもなりません。でも、嘆きたい、恨みたいと思つたのも人情です。それも否定しませんが、自分のために前を向きたいと思つたのです。アルフレッド・アドラーが言いました。「経験したことを全て良い経験として捉え、未来を考へよう」と。同じく言つています。「過去は自分がどう死ぬかを決めてしまつた時間。未来は自分がどう死ぬかを変えられる時間」

変えられるんだったら変えてしまおう。ただそれだけです。

命は平等に与えられている。健常者も障がい者も、富める人も貧しい人も。「命」とはそういうものだと思っています。だからこそ「命」は大切なのです。かけがえのないものなのです。「命」を大切に

するということはそういうことに基づいているのだと思います。そして、「人生」も平等なんだと思うのです。75年生きてきて、多くの人を見てきて、質も形も違いますが、間違いなく「人生もみな平等」だと思うのです。

### 【心に障がいはありません】

高次脳機能障害児者の全国的大会で、当事者のお一人が壇上での挨拶でこう述べておられました。「私たちは機能的な障害を負っているかもしれませんが、

心に障害はありません」。これはすべての障がい児者の心です、想いです。心に障がいを持っているのは誰なのでしょう

### 【あなたはなぜ生まれたのですか？】

あなたはなぜ生まれたのですか？

偶然ですか、それとも必然ですか？

生まれるべくして生まれたのですか？

社会に望まれて生まれてきたのですか？

あなたは健常者として生まれ、障がい者は障がいをもって生まれました。

必然ですか？それとも偶然ですか？

あなたが健常者として生まれたのはあなたの何かの努力によるものですか？

障がいをもって生まれた人は、その人に何かの責任があるのですか？

中途障がいを負った人もその人に責任があるのですか？

奴婢制度の時代でもなく

かといってコンピュータが高度に進化した遠い未来の時代でもなく

今のスマホ時代に、しかも、日本人として、親も選べず、生活環境も選べず、社会環境も選べず、顔だちも、背丈も、何もかも選べずに生まれました。

あなたはどれだけ社会に役立っていますか？

あなたの存在は他の人にとってどれだけ意味がありますか？

あなたがいないと社会は困りますか？

あなたがあなたであることを、そして

あなたは自分が一番大切に

自分を侵されたくなく

大切にされたいと思うのはなぜですか？

人間の価値は「何かができる」という「行為」にあるのでしょうか？

それとも「存在」にあるのでしょうか？

不透明な毎日の生活の中で、確実にわかっていることは、将来

あなたは必ず死ぬということだけです。

あなたはなぜ死にたくないのですか？

あなたは世の中に必要ですか？  
あなたがいないと世の中は困りますか？  
あなたがいなかったら世の中は変わりますか？  
あなたは、世の中にとって必要でしょうか？

でも、何があろうとも  
あなたの家族にとって、あなたを愛する人にとって  
そして  
なによりもあなた自身にとって  
あなたはかけがえのない存在なのです。

### 【親の想いと子の想い】

障がい当事者団体の親子旅行。宿泊所の部屋です。自分の子が部屋のどこにいるかで、親御さんは居る位置を変えます。もし、子どもが危険な方へ行こうとしても、それを防ぐことができるような位置取りをしています。道路を歩く時も、電車に乗る時も、寝ている時も、一日中です。お風呂場でも、右手で子どもを洗い、左手で自分を洗います。子どもが風呂から出ようとすれば、たとえ、もう少しゆっくり入っていたいと思っても追いかけて出ます。右手でお子さんに服を着せ、左手で自分が着ます。

障がい者の親御さんの想いです。「どうしたら虐待しなくていい子育てができるのでしょうか・・・。」「子どもを殺して自分も死のう。」「子どもが先に死んでくれれば・・・安心して死ぬ。」「この子たちを障がいなく産んでやりたかった。でも、しょうがないじゃない。」

一方、お子さんの想いは、「私が生まれたためにお母さんやお父さんは苦しんでいる私さえいなければ・・・。」そう思っているのです。

さらに親御さんたちはこうも言っています。

息子の障害がなくなって、障害のある時のことを語ったら何と言うのでしょうか。

「あなたが僕に良かれと思ってやってきたことは実はあなたのためだったのでしょうか？僕は辛かった」きっとそう言うと思います」(H.U.さん)。「育てられているのは実は私の方かもしれません」(A.T.さん)。

ある障がい者が引き起こした殺人事件のテレビ報道を見て、同じような障がい児を持つ父親が厳として言った言葉です。「障がい者は、24時間、365日、抗弁できない虐待にさらされ、ストレスに耐えているのだ。人、一人ぐらい殺されたからって何だ！」

皆さんはこの言葉をどう受け止めますか。

「親が休めるときは？」のインタビューに答えて、「この子が寝ている時か、この子が死んだ時、もしくは私が死んだ時でしょうか。」

重症心身障がい児者の親御さんの平均睡眠時間は5時間8分だそうです。しかも、その時間内に痰の吸引のために2～3度起きます。あなたの平均睡眠時間は何時間ですか？

障がい児者との生活での親御さんの覚悟です。「この子も私も、死ぬこと以外はすべてかすり傷です。」(K.I.さん)「たまに、食事しながら寝てしまうことがあります。」「下手すればまた警察の世話に

ならなくてはいけない危険性を秘めているので、私はこの子にかかわるとき、常に「死をも含む最悪の結果」をお腹に置いて自分が吃驚しすぎないように予防線を張りながら生きています。](S.K.さん)

重症心身障がい児の親御さんのアンケートで、いつまで介護したいですか?」の問いに、「ずっと」「最後まで」「死ぬまで」「可能な限り」「自分が死ぬまで支える」「体力の続く限り」「自分が死ぬときに一緒に連れて行きたい」

### 【一生涯に障がいを負う確率】

障がい児者のその国の人口に対する割合はOECDの諸国ではおよそ15%といわれています。ここで私たちが一生涯に障がいを負う確率を計算してみたいと思います。日本の令和元年度の障がい者の推計は7.6%とされていますが、ここでは、OECD諸国の平均値15%で計算してみたいと思います。その結果は私たちに何を教えてくれるのでしょうか。今の私たちを起点とすると、私たちが障害を負う確率は15%です。私たちが健常のまま終わるとすると私たちの子が障がいを抱える確率は28%になります。その子が健常のまま終わるとすると、その子たちの子、即ち私たちの孫の時には39%の確率で障がいを負うことになり、30世代目にその確率は100%になります。確率的な計算だけによるとそうなるのです。

### 【人間が生物であるかぎり】

人間が生物であるかぎり

障がいは

決して私たちの遠くにあるものではなかったのです。

私たちと一緒にあったのです。

あなたの祖先の誰かは生きづらさを抱えた人だったのです。

あなたは今、生きづらさを抱えた人ではないかもしれません。

でも

ご本人とご家族のしていることから見ると我々支援者のやっていることなんてたかが知れています。支援者は「踵を返した瞬間から」ご本人やご家族の想いに関係なく自分の世界の生活に戻れます。レストランに行けます。映画にも行けます。ショッピングにも旅行にも行けます。ご本人やご家族にそんなことができますか?障がい者は障がい者を辞めるわけにはいきません。家族も同じです。

一世代を25年とし、人類の祖先が70万年前に発生したとすると、今までに、 $700,000 \text{年} / 25 \text{年} = 28,000 \text{世代}$ となり、障がいを負ったり生きづらさを抱えた私たちの祖先は $28,000 / 30 = 930 \text{世代}$ あった、つまり930人いたということになります。この計算は一組の夫婦が子どもを一人ずつ産んだ場合の計算です。各世代が子どもを二人ずつ産んでいたらどうなりますか?三人ずつ産んでいたらどうなりますか?難病等の突然の発症や認知症まで入れたらどうなりますか?

この計算は私たちに何を教えてくれるのか。私たちは、障がいははじめとする生きづらさを抱えた人々の子孫であり、また祖先でもある、ということを示しているのです。

死ぬまで生きづらさを抱える人にはならないという保証はありますか？  
死ぬまで生き辛さを抱えずに、幸せなまま  
幸せを感じながら死ぬことができると思いますか？  
幸せを感じながら死ぬためには自分はどうしなければならないと思いますか？  
世の中はどうしなければならないと思いますか？  
障がいを負ってしまった人や認知症になってしまった人、  
生き辛さを抱えている人々は  
私たちに何を教えてくれていますか。  
我々と「命」を分かち合っている障がい者が、障がいを背負ってくれなかったら  
いわゆる健常者といわれる誰かが、障がい者にならなければなりません。  
これは生物としての宿命なのです。  
本来なら運命をともにすべき一緒に生きるべき者同士が、  
なぜ別々に、隔離状態で生き  
生活しなければならないのか？  
障がい者や認知症の人だけがなぜ労苦を背負わなければならないのか？  
なぜご本人とご家族だけがなぜ労苦を背負わなければならないのでしょうか？

安楽死を望んだ障がい者がいました。  
エリザベス・ブーヴィアさんです（参考資料）。エリザベス・ブーヴィアさんが安楽死を望んだ理由は、障がい学者が指摘したのは、ブービアが流産し、夫が彼女のもとを去り、家族が彼女を捨て、国が彼女を住まわせる適切な場所を見つけることを怠り、学長が彼女を障がいのために不適切な学生であるとし、大学院を辞めさせられた後になって初めて栄養を取らずに死ぬ権利を求めたのです。

死にたいと思っている人はたくさんい

ますが、それは、「こんなふうになりたい」「こうありたい」という思いが叶わないので、辛くて、死んでしまいたいと思うのです。

「こんなふうになりたい」「こうありたい」という思いがそれなりに満たされ、自分らしく生きることができれば、人は誰も死にたくはないのです。死ぬ権利や安楽死や尊厳死も「死にたい」という言葉だけを取り上げて、じゃあ死なせてあげよう、殺してあげよう、というのは間違っているのです。

### 【神様への報告書】

私たち支援者はよく報告書を書きます。その報告書の内容は、障がい者の方やご家族の方が「神様」へ書いている報告書と一致しているのでしょうか。

- 障がい者から見たあなたはどのように映っているのでしょうか？
- 障がい者が「神様」に向けて書いた「報告書」をあなたは見たことがありますか？
- あなたの報告書と障がい者の報告書の内容は一致しているのでしょうか？

### 【反撃に耐えられますか】

障がい者が治るようになったとき、あなたは、その人たちの反撃に耐えられる支援をしているのでしょうか？

- あの時、私が助けてほしいと言ったのに、貴方は聞こえぬふりして助けてくれま

せんでしたよね。

- あの時、貴方は私を厄介者扱いしましたよね。
- あの時、貴方は私を怒鳴りつけましたよね。
- あの時、貴方は私の存在を無視していましたよね。
- 私が行動の困難を抱えていた時、貴方は私を蹴りましたよね。
- 衣服の着脱が上手くいかなかった時、貴方は私を叩きましたよね。
- 私がトイレで困っていた時、貴方は助けてくれなかったですよ。

医療の進歩によって障がいや認知症が治るようになったら、それで OK、万々歳でしょうか？

- 医療によって治るようになって、人の心に優しさと温かさが育たない限り、人の苦悩は別な形で永遠に続きます。根本的な解決にはなっていません。
- 治る・治らない、とは関係なく、人の心に優しさと温かさを育てることこそが大切なんだと思います。

医療の進歩に期待したり頼ったりするのはなく、私たちの心に真の優しさと温かさを育てることこそが私たちの目指すべきものだと思うのです。

人間社会がスムーズに動くために、ルールとしての制度や法律があります。我々は制度や法律とどう付き合えばよいのでしょうか。制度や法律は、そもそも人の幸せのためにあるはずなのですが、優生保護法やらい予防法をはじめとする過去の制度の歴史から学ぶことは「制度を利用するのは良いが、制度の奴隷にはなるな！」ということだと思います。制度や法律は使うもので使われるものではない、ということなのですが、残念ながら、制度や法律に使われている状況が沢山あるのも事実です。

### 【命のタイトルは？】

人生のタイトルという言葉がありますが、人生のタイトルなどはありはしないと思うのです。人生にタイトルがあって、生まれた理由がはっきりしているならば誰も自分の人生の生き方に迷うことはないのですから。タイトルがあったとしても、自分の人生は結果としてそうなった、

権利擁護で優先されるべきものは、行政の都合でもなく、親の都合でもなく、施設の都合でもなく、支援者の都合でもなく、本人の都合であり、本人の想いであるべきです。

障がい者や認知症の方ご本人の「最善の利益」こそ最優先されるべきです。さらには、本人が幸せか否かは支援者側が判断することではなく、本人が判断し、本人が感じることです。

要は、制度や法律に頼るのではなく、自身の「人間性」に頼ること、なのだと思います。一番の社会的障壁は「人間の心です」。制度を作る人の心、制度を運用する人の心、制度にとらわれない人の心、人間としての心こそが大切、ということなんだと思います。

ただそれだけのものだと思うのです。自分の人生のタイトルは自分が死ぬときに自分でつけたいと思うのです。そして、「命」のタイトルがあるとすれば「楽しめ！そして、幸せになれ！」のただ一つだと思うのです。

## 【障がいを負ったことだけが辛いんじゃない】

障がい者とは「何かが足りない人」ではなく「一秒たりとも下すに下せない荷物を背負って生きざるを得ない人」なのです。本来は、そう思わなくとも良い社会でなくてはいけないのですが、今の日本社会をみるとそう考えることが必要なことでもあると思うのです。

もらった命は苦しみや悲しみで終わってはいけないのです。健常であろうが障がいを持っていようが絶対に苦しみや悲しみで終わってはいけません。損なのです。

それをわかった上で、さらに、自分が幸せになるためには他人を幸せにするしかないということをもっともっと人間は知るべきだと思うのです。そのためにはどうすれ

ばよいか。人間や社会が変わることです。

でも、配偶者をはじめ家族や知人・友人を変えようとして変わったことがありますか？返事は聞かなくともわかります（笑）

良い支援となるためには障がい者や認知症の人を変えようとするのではなく、私たちが自ら変わることです。他人を変えることはできませんが、状況を変えたいなら、自分を変えることは今直ぐにでもできることだからです。

障がいを負ったことだけが辛いんじゃないありません。「命」と「人生」を不平等に扱われることが辛いのです。不平等に扱っているのは誰なのでしょう。

過去と未来の違いは

「過去は自分がどう生きるかを決めてしまった時間」

「未来は自分がどう生きるかを変えることができる時間」

変えて良くなるのだったら変えたいと思います。

## 【あなたに会えて良かった！】

日本の近代精神医学に大きな貢献をした呉秀三氏の言葉に、

「わが国十何万の精神病者は、精神病であるという不幸のほか、この国に生まれたという不幸をも重ねたというべきである。」という有名な言葉があります。

これを私たちの立場に置き換えると、

「障がいという重荷を背負った上に、あなたが私の支援者であったという二重の不

幸を重ねてしまった」ということになりかねないのです。

絶対に避けたいことです。どうありたいか、

「障がいという重荷を背負っていたが、今、良き支援者としてのあなたに巡り合った。」「あなたに会えて良かった！」と、云われる支援者になりたいと心からそう思うのです。

---

<参考資料>

「生命倫理学と障害学の対話—障害者を排除しない生命倫理へ—」

アリシア・ウーレット著

安藤泰至（翻訳）、児玉真美（翻訳）

生活書院（2014）

## 高次脳機能障害支援普及事業について

厚生労働省では、高次脳機能障害のある方が適切に医療や福祉サービスを受けられるよう、平成13（2001）年から5年間、モデル事業を実施しました。その成果として、「高次脳機能障害診断基準」が作成され、それまで明確な定義がなく、従来の医療・福祉制度の狭間で必要な支援を受けることが難しかった高次脳機能障害について、行政的な診断基準が示されました【※1】

平成18（2006）年からは、障害者自立支援法（現 障害者総合支援法）に基づき、都道府県が行う地域生活支援事業において、専門的な相談支援事業として「高次脳機能障害支援普及事業」が始まり、全都道府県に対して、平成22（2010）年までに支援拠点機関の設置が義務付けられました。

平成25（2013）年に「高次脳機能障害及びその関連障害に対する支援普及事業」と名称変更となり、現在まで継続されています。

### 高次脳機能障害診断基準 【※1】

#### I. 主要症状等

1. 脳の器質的病変の原因となる事故による受傷や疾病の発症の事実が確認されている。
2. 現在、日常生活または社会生活に制約があり、その主たる原因が記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害である。

#### II. 検査所見

1. MRI、CT、脳波などにより認知障害の原因と考えられる脳の器質的病変の存在が確認されているか、あるいは診断書により脳の器質的病変が存在したと確認できる。

#### III. 除外項目

1. 脳の器質的病変に基づく認知障害のうち、身体障害として認定可能である症状を有するが上記主要症状（I-2）を欠く者は除外する。
2. 診断にあたり、受傷または発症以前から有する症状と検査所見は除外する。
3. 先天性疾患、周産期における脳損傷、発達障害、進行性疾患を原因とする者は除外する。

#### IV. 診断

1. I～IIIをすべて満たした場合に高次脳機能障害と診断する。
2. 高次脳機能障害の診断は、脳の器質的病変の原因となった外傷や疾病の急性期症状を脱した後に行う。
3. 神経心理学的検査の所見を参考にすることができる。

## 栃木県の高次脳機能障害支援体制について



栃木県では、平成22(2010)年、とちぎリハビリテーションセンターに**支援拠点機関**を設置しました【※2】。高次脳機能障害は、適切な診断のもと、医療や福祉のサービスにつなげることが重要であり、診断・評価が可能な医療機関の協力を得て、相談支援や普及啓発、障害特性を踏まえた対応が可能な医療、福祉事業等従事者の人材育成を目的とした研修事業等を実施して参りました。

平成30(2018)年10月、県は、当初からの協力病院である5つの医療機関（足利赤十字病院、国際医療福祉大学病院、栃木県医師会塩原温泉病院、真岡中央クリニック、リハビリテーション花の舎病院）を**地域支援拠点機関**として指定しました。

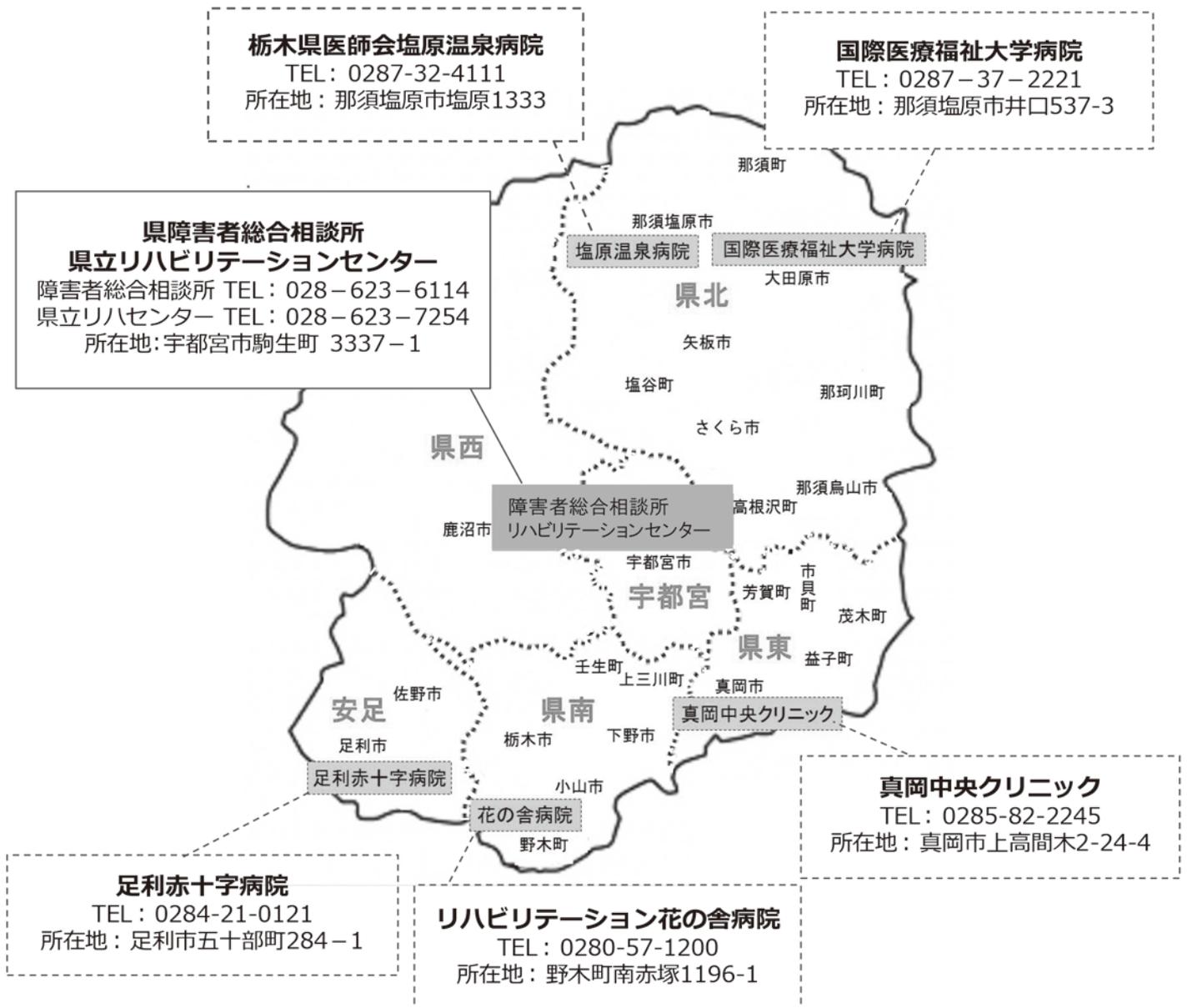
**地域支援拠点機関**は、主に医学的側面の支援を担い、障害者手帳や障害年金申請等を目的とした診断書の作成やリハビリテーション、相談支援等を実施しています。

**支援拠点機関**と**地域支援拠点機関**は連携しながら、高次脳機能障害のある方が身近な地域で医療や福祉の支援を受けられるよう市町や病院、連携体制づくりを推進して参ります。

※1 医学的リハビリテーションに対する診療報酬や精神障害者保健福祉手帳、障害福祉サービスの対象となる診断の基準。詳細は表のとおり。

※2 平成30年4月、とちぎリハビリテーションセンターの地方独立行政法人化に伴い、現在は栃木県障害者総合相談所と（地独）栃木県立リハビリテーションセンターの2か所に設置。

	役割	対象圏域	指定機関
支援拠点機関	<ul style="list-style-type: none"> <li>支援コーディネーターの配置</li> <li>相談支援、普及啓発、研修等</li> <li>地域支援拠点機関、病院、市町その他関係機関との連絡調整</li> <li>効果的な支援手法、普及啓発方法等の総合的な検討</li> <li>地域の実態把握</li> </ul>	県内全域	栃木県障害者総合相談所 (地独)栃木県立 リハビリテーションセンター
地域支援拠点機関	<ul style="list-style-type: none"> <li>支援コーディネーターの配置 (医学的側面の支援中心)</li> <li>相談支援、普及啓発、研修等</li> <li>病院、市町その他関係機関との連絡調整</li> </ul>	所在する 近隣地域 中心	足利赤十字病院 国際医療福祉大学病院 栃木県医師会塩原温泉病院 真岡中央クリニック リハビリテーション花の舎病院



ご相談、診察等をご希望の際は、**お電話にてお問い合わせ**ください。



# 高次脳機能障害者を支える社会資源

- ・高次脳機能障害を持つ方やご家族の多くは、突然の事故や病気でショックを受けると同時に、医療費やこれからの生活のことに不安を感じます。
- ・入院から、いくつかの段階を経て家庭生活や社会生活に戻りますが、様々な段階で制度や社会資源を活用できる場合があります。
- ・それぞれの時期や段階ごと、また年齢や原因によって利用要件が異なりますので、病院の相談員や市町窓口等にご相談ください。



時期	リハビリの内容	福祉サービス・社会保障等
入院生活	急性期 失われた機能の回復 関節可動域・筋力訓練 基本動作（歩行など） 日常生活動作（食事・更衣・排泄など）	①医療費(入院中から) ・高額療養費制度 など
		③業務（通勤）中の病気、ケガ ・労働者災害補償保険
家庭生活	回復期 失われた機能を他の機能で補う 日常生活関連動作（家事・金銭管理など） 職業リハビリテーション	②休業補償 ・傷病手当金 など
		④交通事故によるケガ ・自賠責保険 ・自動車（任意）保険
社会・家庭生活	社会適応期	⑤福祉制度の利用 ・障害者手帳 ・障害福祉サービス利用 ・介護保険 などの申請
		①医療費（外来） ・自立支援医療（精神通院） など
		⑥年金 ・障害基礎年金 ・障害厚生年金 など
		⑦当事者・家族会
		⑧就労支援
		⑨権利擁護・財産管理について ・日常生活自立支援事業 ・成年後見制度

障害福祉サービス  
介護保険サービス

就労支援

福祉サービス・社会保障等の詳細	
① 医療費に関すること	<p><b>高額療養費制度</b> 月額の医療費自己負担のうち、限度額を超えた分が後日請求分で戻る制度。事前に限度額適用認定書を医療機関窓口に提示すれば限度額までの支払となる。(認定書交付は、加入している公的医療保険への申請が必要)</p> <p><b>自立支援医療(精神通院)</b> 事故や病気に伴う精神障害により継続的な通院治療が必要な場合申請可。原則自己負担1割(所得に応じて軽減措置あり)。申請時、主治医の意見書が必要。</p> <p><b>その他の制度</b> 重度障害者医療費助成制度(市町)、加入している健康保険組合独自の付加給付、生命保険(医療保険)による入院保障など。対象や給付内容は市町や組合、保険によって異なる。</p>
② 休業補償	<p><b>傷病手当金</b> 公的医療保険へ申請。※国民健康保険加入者は対象外。労働災害の場合は労災保険が適用となる。</p>
③ 業務(通勤)での病気、ケガ	<p><b>労働者災害補償保険</b> 業務中の事故や通勤途上の事故等に適用される場合がある。</p>
④ 交通事故によるケガ	<p><b>自動車保険(自賠責)</b> 後遺障害が残った場合、その程度により賠償金が支払われる。</p> <p><b>自動車保険(任意)</b></p>
⑤ 福祉	<p style="text-align: center;">障 害 者 手 帳</p> <p><b>身体障害者手帳</b> 後遺障害として手足の麻痺や言語障害(失語)がある場合。申請には、指定医の診断書が必要。</p> <p><b>精神障害者保健福祉手帳</b> 障害の程度により、初診日から6か月以上経つと申請可。申請には診断が必要。精神科医師以外にも高次脳機能障害の状態を把握している担当医による記載が可。</p> <p><b>療育手帳</b> 18歳未満での受傷・発症により知的発達に障害がある場合。申請後、所定の機関で判定を受ける。</p> <p><b>障害福祉サービス等</b> 「自立支援給付」と「地域生活支援事業」で構成され、必要な支援と本人や家族の意向によって決定される。 高次脳機能障害のある方は障害者手帳又は診断書で申請が可。 例)ホームヘルプ、就労や自立生活等に向けた訓練サービス等</p> <p><b>介護保険サービス</b> 対象)脳血管疾患などの特定疾病のある 40歳以上の方で要支援又は要介護状態と判定された方。</p>
⑥ 年金 (対象)年金加入者 (国民・厚生・共済) 障害が固定(概ね初診日から 1年6か月程度)後に申請	<p><b>障害基礎年金</b> 障害の程度(1~2級)により支給。 20歳前の障害の場合は、20歳から支給。</p> <p><b>障害厚生(共済)年金</b> 厚生年金加入者は、障害基礎年金に上乘せあり。 3級の場合は障害厚生年金のみの支給。</p>
⑦ 当事者・家族会	<p><b>とちぎ高次脳機能障害友の会</b> 当事者やその家族、支援者等が集まり、談話会や学習会などの活動を実施。障害や対応方法などの知識や情報を共有、ピアサポートの場として活用されている。</p>
⑧ 就労支援	<p><b>公共職業安定所(ハローワーク)</b> 就職を希望する障害者に対する職業相談・職業紹介、就職後の職場定着・継続雇用などの支援や事業主に対する障害者雇用の指導・支援。</p> <p><b>障害者職業センター</b> 職業能力・適性評価、障害の種類や程度の応じた職業相談、就職後のアフターフォロー。事業主に対しては、障害者の採用や雇用管理等を支援。</p> <p><b>障害者就業・生活支援センター(県内6か所)</b> 障害者やその家族からの就労に関する相談、障害者を雇用している事業主からの相談に応じ、就業面、生活面の一体的な支援を行う。</p>
⑨ 権利擁護・財産管理	<p><b>成年後見制度</b> 障害によりものごとを判断する能力が十分でない方について、権利を守る援助を選定し、本人を法的に支援する制度。</p> <p><b>日常生活自立支援事業</b> 高齢者や障害者の権利と財産を守り、地域で安心して自立した生活を送ることができるよう暮らしや福祉などに関する相談支援を実施。</p>

# 相談窓口一覧

相談内容	相談窓口	連絡先
精神保健福祉に関する相談	県精神保健福祉センター	028-673-8785
	県健康福祉センター	最寄りの健康福祉センター
障害に関する総合的な相談 障害福祉サービス、自立支援医療、 障害者手帳、各種手当等	市役所・町役場	障害福祉担当課・保健センター
介護保険に関する相談		介護保険担当課
障害基礎年金・高額療養費に関する相談		国民年金・国民健康保険担当課
障害厚生年金に関する相談	年金事務所	最寄りの年金事務所
障害者の地域生活に関する相談	障害者相談支援事業所	各市町の障害福祉担当課へ
介護保険に関する相談	地域包括支援センター	各市町の介護保険担当課へ
就労に関する相談	公共職業安定所（ハローワーク）	最寄りのハローワーク
	栃木障害者職業センター	028-637-3216
	障害者就業・生活支援センター	最寄りの就業・生活支援センター
学校教育に関する相談	市町教育委員会	各市町へ
	県総合教育センター	028-665-7210又は7211
交通事故に関する相談	県広報課県民プラザ室（交通事故相談）	028-623-2188
	日弁連交通事故相談センター栃木相談所 （栃木県弁護士会）	028-689-9001
	NASVA 交通事故被害者ホットライン	0570-000738 IP電話からは03-6853-8002
成年後見制度に関する相談	宇都宮家庭裁判所	028-621-2111
	成年後見センター・リーガルサポート・ とちぎ支部（栃木県司法書士会）	028-632-9420
	ばあとなあ・とちぎ（栃木県社会福祉士会）	028-600-1725
	栃木県弁護士会	028-689-9000
	栃木県社会福祉協議会	028-621-1234
日常生活自立支援事業に関する相談	とちぎ権利擁護センター「あすてらす」 （栃木県社会福祉協議会）	028-621-1234 又は最寄りの地区センター
家族・当事者団体	とちぎ高次脳機能障害友の会	0285-38-6485（中野方）

インターネットをご利用いただける場合は、

**栃木県 高次脳機能障害**

で検索し、

当相談所のホームページをご参照ください。

県内で高次脳機能障害に対応可能な医療機関一覧等、高次脳機能障害の支援に役立つ様々なリーフレットや関連サイトなどを紹介していますので、ご活用ください。

ご不明な点は、以下にお問い合わせください。

**栃木県障害者総合相談所（高次脳機能障害支援拠点機関）**

TEL：028-623-6114



# 入会のご案内

高次脳機能障害者（児）とその家族が悩みを話したり、医療や福祉に関する情報を交換したり、理解ある方々の支援の下一人一人の可能性を伸ばし、楽しみや生活の目標を見つけて地域の中で暮らすことができるよう活動しています。一人で悩まずに共に活動していきましょう。

なお、この障害にご理解・ご支援下さる方も、どうぞ正・賛助会員として長く関わって頂きますようお願い致します。

## 【活動内容】

- ・定例会開催（仲間リハ・なごみの会）
- ・講演会・学習会の開催
- ・会報誌（なごみだより）年3回発行
- ・家族の相談会（個別）、家族の集い
- ・研修旅行 など

## 【年会費（一口）】

正会員（個人・家族・支援者）	3,000 円
賛助会員（個人）	2,000 円
賛助会員（団体）	5,000 円

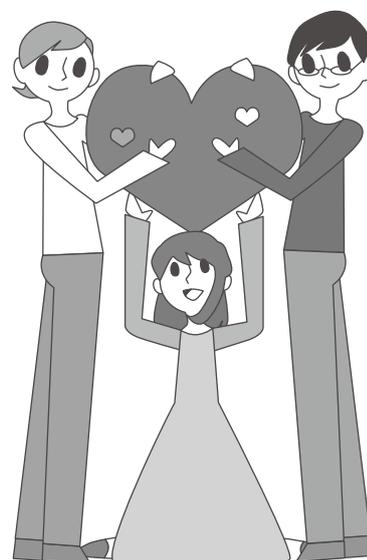
## 【主な活動場所】

ぱぱら

〒320-0032 宇都宮市昭和 2-2-7

TEL 028-623-3455

※県庁西側 税務署北側



## 編集後記

少し辛さや気怠さを感じた時、庭に出てみます。そこで、春風の下日に日に芽を伸ばしつばみを膨らませる木々や草花を見つけた時、なぜかとても嬉しくなり顔もほころびます。植物の生命力ってすごいですね！！

中野和子

☆お問い合わせ・お申し込み先

〒329-0502

下野市下古山 3003-47（中野宅）

TEL/FAX 0285-38-6485

※定例会の見学・体験なども随時受け付けています。ご希望の方はご連絡下さい。

会報作成担当・発行責任者

とちぎ高次脳機能障害友の会

会長 中野 和子

印刷・製本：Cocowa（多機能型事業所）