

こころの健康

第 59 号

平成 30 年 8 月

愛知県精神保健福祉協会
(愛知県東大手序舎)名古屋市中区三の丸三丁目 2 番 1 号
電話 (052) 962-5377 内線 550

■ 卷頭言 ■

ゲノム医療の成果を精神障害の当事者・家族に還元するために

名古屋大学医学部附属病院医学部附属病院精神科・
親と子どもの心療科教授兼ゲノム医療センター長・
遺伝カウンセリング部門長

尾崎 紀夫

「親から伝わる『遺伝』だけで、子の精神障害の発症を100%予測出来る」との誤った認識に基づく優生思想、即ち「優生上の見地から不良な子孫の出生を防止」する方法を規定した優生保護法が、1996年まで我が国には存在した。本法によれば、「精神病者又は精神薄弱者」の場合、本人の同意がなくとも優生手術が可能と規定され、本人同意がない16,000件以上の優生手術がなされたとの記録が残っている。さらに「遺伝性精神病」「遺伝性精神薄弱」との文言が使われているが、一体どの様な疾患を意味するのか、何をもって「遺伝性」とするのか、定義は不明である。曖昧な定義では、拡大解釈の可能性も予想される。

この誤った法制度が撤廃され20年以上が経過した現在も、「遺伝や育ち」と精神障害発症との関係に関わる誤解は続いており、当事者・家族の悩みは深い。例えば、「息子は『遺伝子が原因の22q11.2欠失症候群』と聞いて以来、母である自分が、或いは夫のせいかと悩んで来ました。『同欠失のほとんどは親から子に伝わったわけではない』との説明は、今回初めて聞きました」と、20歳過ぎに、精神的に落ち着かな

くなり、筆者に紹介された患者の母は話していた。

22q11.2欠失は統合失調症発症のゲノム要因として最も強いものであるが、90%以上は親から子に伝わっていないにもかかわらず、その事を知らず、悩んでいる家族は稀ではない。指定難病の一つである22q11.2欠失症候群は、新生児2,000-4,000人に一人生じ、口唇口蓋裂、先天性心奇形、内分泌系異常、免疫系異常といった身体的問題と、幼小児期に知的能力障害、自閉スペクトラム症、注意欠如多動症、不安症、思春期から統合失調症と多様な精神障害を高率に呈し、若年性パーキンソン病やてんかんも生じ易い。この22q11.2欠失症候群に関する研究成果により、①同一の22q11.2欠失を持っている方が取り得る病像は、極めて多様であること、②22q11.2欠失を持っている方が発達段階或いは年齢により、多様な病像を取り得ること、即ち優生保護法が依拠した、「遺伝（親から子に伝わらないゲノム要因も含む）により病像が決定される」という考え方方が妥当ではないことが明確化されている。加えて、統合失調症患者のうち0.5%強を22q11.2欠失症候群が占めているのではないかと考えられるが、未診断のまま

指定難病としての支援等が得られていない方も多く¹⁾。

先日、22q11.2欠失症候群の患者・家族会、22ハートクラブ²⁾の皆様から「色々な病気が起こるので、受診先を探すのに苦労している」と伺った。多臓器に及ぶ症状が様々な発達段階で生じるため、多様な診療科の連携が不可欠だが、当事者、家族はどの医療機関を受診すれば良いのか、困惑している場合が殆どである。各診療科をコーディネートする役割を担う体制整備が不可欠である。

さらに発症の出発点が22q11.2欠失であることは確かだが、どの様なメカニズムで精神障害や身体疾患の発症に到るかは不明である。統合失調症が生じれば、心循環系の副作用や錐体外路症状やけいれんの起こり易さを考慮しつつ、一般的な抗精神病薬が使用されているのが現状である。今後、同欠失から精神障害発症に至る分子病態が解明され、分子病態に即した治療法或いは予防法の開発が待望されている。

名古屋大学医学部附属病院は、ゲノム医学の進展により、全診療科、全疾患と関わる時代が到来したゲノム医療と、院内外の関連部門・診

療科、当事者およびその家族を繋ぐことを目的として、平成30年4月1日、ゲノム医療センターを設置した。本センターは、ゲノム医療を実践するために診療科を超えて各部署をつなぎ、当事者の診療に役立てるよう、ゲノム解析から結果の意味づけを実施する。また先進的なゲノム解析部門と二つのゲノム医療部門に加えて、遺伝カウンセリング部門においては多岐にわたる疾患に関連した遺伝カウンセリングを行う、すなわち総合的なゲノム医療の実践と発展を担うセンターである。

ゲノム医療の成果を精神障害の当事者・家族に還元することを目指し、精神科・親と子どもの心療科教授兼、ゲノム医療センター長として、尽力する所存です。関係各位のご高配、ご指導・ご鞭撻を心からお願い申し上げます。

1) 尾崎紀夫: 精神障害中の「未診断難病」について. 精神神経学雑誌, 2: 83, 2018

2) 22ハートクラブ: 以下のURLをご参照下さい。
<http://22hc.com>

■ こころの健康を考える講演会 ■

基調講演

～高次脳機能障害の理解と支援～

講師 名古屋市総合リハビリテーションセンター
高次脳機能障害支援部

深川和利先生

今日は皆さんに、高次脳機能障害について正しく知っていただき、正しく知ることによって社会を変えるというのがテーマです。

高次脳機能障害とは、脳に損傷を受けたこと

による症状のため、社会生活を送ることが困難になるという障害です。脳に傷が付いてしまうと、なかなか元通りには治らないと言われています。脳の大部分では、いたん傷が付くと新



しい神経細胞・脳細胞は生えてこないため、傷付いてしまうと、傷痕として残ってしまい、その傷付いた部分がやっていた仕事はもうできなくなってしまう。それが後遺症ということです。後遺症ということは、終わってしまったことなので、この後遺症がどんどん進行していくということはありません。今日より悪い明日は来ないというところにリハビリテーションのアドバンテージがあるのです。

よくあるのは、交通事故で頭を打ちました。意識がなくなって脳外科に運ばれます。治療をして、意識が戻って、目が覚めたときに、手足の麻痺も全然ない、失語症もない。そうすると、目が覚めて、朝起きて、ご飯を食べて、着替えて、ちょっと病院の中でリハビリをやって、何も困らない。元気になっていく。会社の友達とかがお見舞いに来て、「すっかり良くなったりじゃないか。早く出てきて仕事してください。」と言われます。そう言われば、誰だって退院して仕事に行きたい。病院の中では何も困らない。麻痺も失語もなく、後遺症もないということになれば、担当のドクターも看護師さんたちも、「もうすっかり良くなりましたよ。もう病院に来なくていいですよ、退院ですよ。」と送り出してくれて、退院します。

ところがです。家に帰ってみると、何かいつもと様子が違う。いろいろして、すぐ家族とけんかしてしまう、テレビを見ていてもすぐ飽きてしまうとか、新聞を読んでいてもすぐ投げ出

してしまうことが起こる。あるいは、もうすっかり元気になったからと、仕事をに行く。そして、仕事をやってみると、ものすごく時間がかかるわけです。1日かかってようやく書類を書き上げたと思ったら、誤字・脱字・計算ミスだらけで使えないものができてしまうということが起こります。最初は、しようがないかなと思われるかもしれません、何ヵ月もそんなことが続いていると、さすがに会社の人たちも「何やっているの」と怒るわけです。別に本人はサボっているわけではないのですが、「怠けているのか」と言われてしまう。そういううちに、どこがおかしいんだということになります。病院を退院するときに、「どこも悪くないですよ、もう来なくていいですよ」と言われているため、頭を打ったから病院に行くということにはならなくて、相談のしようがないのです。家ではけんかばかりしていたり、会社では仕事がうまくいかない。そのうち、仕事はクビになってしまい、家では離婚になったり一家離散になったりということが起こる。何が悪いか分からぬうちに、社会からドロップアウトしてしまう。こうなって私のところに紹介されてくるケースが後を絶たないです。

なぜそんな悲惨なことになってしまったのかというと、手足の麻痺もないし、言語障害もないけど、実は後遺症があったからなのです。では、その後遺症をなぜ誰も気付かなかったのか。それは、後遺症が目に見えないからです。

見えないとはどういうことか。まず見た目です。麻痺がない。車いすに乗っているわけではない。見た目何ともない。それから、大体本人が気付いてないです。それに、病院の中でも、医者も看護師も気付かない。実は後遺症で、いわゆる障害ということに当たるにもかかわらず、そうは見てくれない。見た目何ともないから、怠けているとかサボっていると責められて、患者さんは針のむしろということになります。

この後遺症は身体障害にも、言語障害にも、

精神障害にも当たりません。そうすると、障害というサービスから漏れてしまうことになるのです。このような人たちを救済するためにできたのが、高次脳機能障害という障害です。それでは、どういう人たちが障害の制度から漏れてしまうのか。どういう人たちを救い上げていけばいいのかということで、厚生労働省の示している診断基準があります。

診断基準には、記憶の障害、注意の障害、遂行機能の障害、社会的行動障害と4つの症状が書いてあり、それらを認知障害と言います。この4つが、主に今までサービスを受けられなかつた症状です。この4つの症状は、大雑把に言うと、物覚えが悪いこと、注意が散漫なこと、臨機応変に対応できること、対人関係が悪いこととなります。大事なことは、その4つの症状はばらばらにあるものではないということです。

まず意識が覚醒し、覚醒という土台の上に注意力が働き、注意という土台があって、その上で記憶力が働きます。その記憶の土台の上で、判断力が働きます。ですから、土台が崩れたら、全部働きません。親亀の上に子亀が乗って、子亀の上に孫亀が乗っている。親亀がこけるとみんなこけます。

よく家族の方が、この人は記憶が悪いですと駆け込んでくることが多いのですが、本当に記憶が悪いのかどうか。実は、注意が働いてないから記憶が働かないということであれば、記憶のリハビリではなくて注意のリハビリをしないと効かないということなのです。この関係は、よく覚えておいていただくといいと思います。

その4つの症状があるとなぜいけないのか。記憶が悪くて、注意力が悪くて、それで判断力が悪い。これでは仕事ができません。それから、対人関係が悪い。周りの人とうまくやっていけません。仕事ができなくて周りの人とうまくやっていけないということは、社会人としてうまくやっていけないということです。つまり、高次脳機能障害とは社会に適応しにくい状態、

社会的な不適応ということが、この高次脳機能障害という障害の本質です。社会に適応する力が落ちてしまっていますから、放っておいても社会復帰できないのです。社会復帰をするために工夫する能力自体が落ちてしまっているので、そもそも社会復帰ができない状況に置かれているのが高次脳機能障害の本質なのです。

では、そういう状況からどうやって社会復帰するか、どういうリハビリをするか。それは、すごくシンプルです。

まず、記憶が落ちたのなら、記憶をカバーすれば、代償すればいいです。頭の中に記憶できないのなら、頭の外に記録しておけばいいです。今、皆さんスマホを持って、スマホにメモしていますよね。スマホは小さいパソコン、漢字で言えば電子頭脳です。自分の頭に記憶ができないなら、電子頭脳に記録しておけばいいでしょう。そうすれば、いついつどこどこで誰々と会って仕事をするというスケジュールはこなせます。つまり、スマホを使って、失われた記憶という機能をカバーすればいいわけです。

それからもう一つは、受け入れ態勢が必要です。それはどういうことかというと、不注意で気が散って仕事ができませんという場合、静かな部屋で一人で静かに仕事をしてもらえば、集中して仕事ができます。大事なことは、静かな部屋を用意してあげることです。あるいは、そんな部屋はないという場合、耳栓をして仕事をしたら能率が上がりましたという人は多いです。大事なことは、その耳栓をして仕事をするということを職場が許してくれるかどうか、理解して配慮して受け入れてくれるかどうか、ここが大事なのです。

では、低下した記憶力や注意力などの認知機能は回復するのかという話ですが、これは実は回復するのです。脳の機能というのは、最初の傷が付いて、1年ぐらいは目に見えて回復できます。知能テストをやってみると点数が上がります。それが2年・3年と経つと、だんだん鈍っ

てきて、残念ながら頭打ちになります。頭打ちになった時点で元に戻っていれば言ふことはないのですが、そんぞううまくいかないです。最初の2~3年かかるって良くなつていき、ある程度は良くなる。回復はしてきますが、完全に元通りにならなくて、2~3年で頭打ちになります。これが脳の回復です。

では、そこでもうだめなのかということになると、そうではありません。それが、先ほどお話ししたカバーするということです。記憶をするということを記録することに変え、周りがちゃんと受け入れ態勢をつくつていけば、脳の機能回復が頭打ちになってしまった人でも、さらに能力は上がります。できるようになる、できることが増えるということです。

では実際にどうやっているか。交通事故に遭つてまだ間がない人には機能を回復する、記憶力を戻す、注意力を戻す、脳の機能回復をする訓練を病院でやります。これが、皆さんがたぶんリハビリと思っていらっしゃる病院の中の訓練です。それだけではなく、その時期が過ぎても、できることを増やしていく、能力を上げるという訓練があります。それは、生活でできることを増やす、仕事でできることを増やす訓練です。

生活訓練というのは、我々のセンターの中に寝泊まりしていただいて、実際に食事をつくつたり、掃除をしたり、洗濯をしたり、生活のミニュレーションをしてもらう。その中で能力を上げていきます。

職能訓練というのは、実際に、我々のセンターの地下に職場がつくつてあります。事務系の職場と作業系の職場。そこで実際に仕事をする。我々が上司で、患者さんたちが社員です。毎日出勤してもらって仕事をしている。その中で、仕事の仕方やビジネスマナーといったものを覚えていただき、仕事ができるようにする。それを行うと同時に、例えば家庭なり職場なりに理解をしていただくようにする。理解をしていた

だいて、受け入れ態勢をつくる。これだけ進めると、ちゃんと社会復帰ができます。こういうことを我々はやっているわけです。これだけの手順をきちんと踏めば、社会復帰ができるようになるはずです。

これは今、支援普及事業という名前で全国でやっています。我々のシステムが基本になっているのですが、愛知県はどうかというと、私のところにそういう患者さんの相談があると、私が診察をして、先ほどの診断基準に合っていると、この人は高次脳機能障害だねとなり、けがをしてあるいは病気になって間がない人は、機能回復訓練を始める。時間が経つていれば、そのほかの職能訓練、生活訓練、あるいは家族会など当事者団体が運営されている施設なども使って、社会復帰のための訓練をやっていくわけです。

こういうふうに書くと、どうしても、この社会復帰という時点をリハビリのゴールと考えがちなのですが、そうではないです。高次脳機能障害というのは社会的な不適応です。社会に戻つてから適応できるかどうかが、肝なわけですから、社会復帰したところがゴールじゃなくてスタートです。我々は、社会復帰された患者さんが、その後就職された人も、家庭に復帰された人も、ずっと外来に通つてもらって、ずっとフォローしています。生きていることにゴールはありませんので、私もずっと付き合つてているという状況です。

それでも、なかなかうまくいかない要因があります。見えない障害というのがなかなか難しいのです。この見えないということはどういうことか。見た目何ともないけれども、仕事に行ってみると、仕事ができません。そうすると、見た目何ともない、何も症状もない。だから、君はサボつているね、怠けているねという見方をされます。

ところが、別に患者さんは怠けているわけではないのです。一生懸命やつているのです。一

生懸命やっているにもかかわらず、結果が出ない。私は悪くない、でも結果が出ない。私が悪くなくて結果が出てないなら、原因はほかにあるはず。勢い、上司や同僚が悪いからうまくいかないという話になります。会社は、おまえはサボっている。患者さんは、会社が悪いという話になり、ここでぶつかってしまいます。見えないから社会と衝突してしまうのです。もともと社会復帰しにくい人たちが、その復帰すべき社会とぶつかってしまう。二重に阻害された状況、それが高次脳機能障害です。

社会と衝突するということは、問題はどこにあるかというと、個人と社会の関係の間にあります。個人とその取り巻く環境との相互作用で問題が起きてしまうわけで、個人の問題ではなく、個体とそれを取り巻く環境を一まとめにした問題なのです。

個人と社会との関係の問題ですから、その個人、個体の医学的・生物学的な脳の傷の大きさと障害として困るか困らないかというのは、全然関係ないです。医学的にものすごく軽いから、あなたはリハビリ要りませんよ、すぐ仕事に行ってくださいと言って仕事に行って、仕事ができなくてクビになって私のところに来るというケースが、後を絶ちません。医学的な傷はすごく軽くて、IQも高くても、仕事ができません。なぜなら、大学の先生や研究所の研究員は仕事が難しいからです。その一方で、脳が半分ぐらいいない人もいます。IQが60しかありません。でも、困りません。なぜなら、簡単な仕事で、ちょっととした掃除をやっているだけだから。つまり、関係の問題というのは、相対的なのです。

まとめると、高次脳機能障害って何かというと、医学的には脳が傷付いて後遺症が起こりますよということなのですが、それだけではないです。そのために、社会に適応する力が落ちていて、なかなか社会復帰がしにくい。そういうえ、見えない障害という障害特性があるので、

社会とぶつかってしまって、さらに社会復帰が難しくなる。それが高次脳機能障害ということです。

その、見えないということの意味は、何度も言いますが、外見からは分からぬ。見た目には分からぬということです。しかし、実は症状は起こっているのです。仕事がうまくいかないとか、対人関係がうまくいかないとか。実は、症状は皆さん目の前にある。ところが、それを症状として認識できない。熱があれば病気だと分かります。妄想があれば病気だと分かります。だけど、ちょっとミスをしたことが症状だと分かりますか。ちょっとけんかをした、それが症状だと分かりますか。分からないです。なぜなら、我々の誰でもあることだから。我々と地続きの話なのです。ただ、ちょっと回数が多いとか、ちょっと程度がひどいというぐらいの話なのです。これを症状と見抜くのは非常に難しいことなのです。

それから、環境によって見えたり見えなかつたりします。病院の中では何も困らない。ところが、仕事に行ったら初めて問題が出てくるという形で、見えたり見えなかつたりします。

それから、一番困るのが、自分では分からぬことです。だから、私は別に悪いとこないからリハビリなんて要りませんとか、別に何も困つていませんとおっしゃる方が多いのです。記憶が悪い人というのは、自分が忘れてしまうということを覚えていません。記憶障害だから。不注意な人は、自分が不注意だということを見落としています。自分の認知障害というのを認知できないのです。

それからもう一つ、そもそも不注意というのを我々は理解できるのか。不注意などという実体はありません。何かやっていてうまくいかなかつたことを後から、ああ、これは不注意だったねという言葉で呼んでいるだけです。つまり、もともと、事前に不注意というものはないわけです。もともとない、事前にはないものを、事前

に察知することはできないので、我々は自分が不注意かどうかなど、分かるわけがないです。そもそも人間というのは、自分の問題点は非常に分かりにくいということです。

じゃあどうするかということで、我々のところでやっている訓練は、いろいろ作業をします。それらの作業をしてもらう中で、できることもあるし、できないこともあります。それに対して、なぜこれができなかつたのか。なぜこつちはうまくいったのか。そのときにつかさず、今これがうまくいかなかつたのは記憶障害という現象ですよ、これがうまくいかなかつたのは注意障害ですよという話を、その場で説明するのです。その場でリアルタイムに、その人の現実を解説して説明していく。それで理解してもらうことを繰り返すのです。そうすると、あれっ、なんかどうも不注意かなとか、なんか記憶がどうも不確かだなという意識が、だんだん出てきます。そうしたら、先ほどの代償手段を身に付ける。メモをとればいいですねという話になります。これができるば、受け入れ態勢をつくって社会復帰できるという仕組みです。リアル・フィードバックと呼んでいますが、今起こっている現象の意味を正確に理解してもらうということを、訓練の場で行い、自分自身に向き合ってもらい、気付いてもらうわけです。後遺症があるよ、記憶が悪くなつたよ、注意力が悪くなっている等に気付くことを病識と言います。病識があれば、リハビリやらなきやいけないなとか、メモをとらなきやいけないなというモチベーションが上がり、訓練して、メモ帳を使えるようになったり、仕事ができるようになつたりしていきます。

ここで注意していただきたいのは、世間一般の方々は病識さえあれば大丈夫と思っているのかなという気がします。でも、実は病識があつても、あまり役に立たないです。なぜなら、どれぐらい悪いかということを、自分では評価のしようがないからです。私は不注意です。不注

意は分かっているのです。だけど、どれぐらい不注意かって分からないです。自分のことは自分で評価できない。それが人間です。ですから、病識があるだけではだめなのです。要するに、自分のことは分からぬということに気付くということが大事です。

我々がやっている訓練は、自分自身をみつめることです。自分に気付くことです。自分が分かると、じゃあこうしたほうがいいねということで、後から技術は付いてくる。これが大事なのです。自分と向き合うことは、辛いです。それは患者さんに限らず皆さんもそうですが、いいところも悪いところも全部含めて自分と向き合うのは、とても辛いです。落ち込んでしまいます。ですから、精神的にきっちり支えてかつ受け入れ態勢をつくることを進めることが大切です。自分自身を知ること、そして、周りがちゃんと適切な対応をすることが大事です。

私は最初からずっと、何の前提も説明もなく、社会復帰しようという話をしました。その理由を、これから少しだけお話しします。

私の患者さんは1000人ぐらいいて、そのうち1人ぐらいが社会に出なくとも生きていけると言っています。でも、残りの999人の方は、そんなことはできません。我々人間というのは、社会の中でしか生きていけません。ですから、我々の目標は、社会に受け入れられることです。一人前の社会人として尊重してもらえること。そういう人間になりましょうというのが我々の



目標です。社会人として尊重されて、自尊感情を持って生きていけることが、我々のリハビリの目標です。社会を目指そうというのは、我々、私なりの理由があります。

高次脳機能障害というのは、その定義から言って、私のところに来る患者さんは、全員中途障害です。後天的に脳に傷付いた人、中途障害者です。ということは、それまで皆さん、仕事があり、家庭があり、普通に生活をされていた方です。その人たちがある日突然、事故や病気で家庭や仕事を奪われてしまう状況に置かれているわけです。こうした患者さんたちの多くの方が言わるのは、「あのとき死なせてもらつたほうがよかったです」とおっしゃいます。「なぜあのとき助けたんだ」と言われます。

ある人が、「先生、私こんな境遇で、生きている意味あるの？」と尋ねられます。しょっちゅう、そういう問い合わせをされるわけです。何と答えるか。難しいんですよ。だけど、そこはよくしたもので、何でも答えは患者さんが教えてくれるのです。また別の患者さんが言うのです。「ああそれはね、私たちはハッピーになるために生きているんだよ」と。ハッピーになることが生きている目的だと言うのです。じゃあ、ハッピーって何？となるわけです。

そこで一つ思い出すのは、矢沢永吉のインタビュー。矢沢永吉さんというのはスーパースターで、若い頃、頑張って成功すればハッピーになれる信じて、すごく頑張ったらしいです。27歳で成功して、社会的地位も名声も富も、すべてを手に入れたのです。その27歳の矢沢永吉は、しかし天を仰ぐわけです。「神様、成功したらハッピーにしてくれるって言ったじゃない。」すべてを手に入れた矢沢永吉は、ハッピーじゃなかったそうです。インタビューでそう言っています。

でも、それって当たり前だと思いませんか。我々人間というのは、何か足りないものを見つけて、それさえ手に入ればハッピーになると考

えがちです。お金さえ手に入ればハッピーになれるだろうとか、健康さえ取り戻せばハッピーになれるだろうとか、結婚さえすればハッピーになれるだろうと。でも、それを手に入れたとたんに、我々はまた別の足りないものを探してしまうのです。なぜかといったら、脳がそういう構造になっているからです。人間の脳の報酬系というのがあって、手に入れたとたんに別のものを探し出すのです。足りないものを手に入れたとしても、なかなかハッピーになれないのです。

もう一つ別の話で、卓球の福原愛選手。日本中が、みんな親戚みたいに応援しているわけで、メダルを取るまですごいプレッシャーだったそうです。北京で銀メダルを取ったときにものすごくうれしかったと言うのです。メダルをもらうときに、ものすごくうれしかったけど、もう瞬間だけがうれしかったのだそうです。もらった瞬間だけうれしくて、あとはうれしくないのだけれど、そのメダルを持って日本に帰ってきて、みんなに見てもらう。小学生が見る、お年寄りが見る、皆さんが見る。そうすると、ものすごく喜んでくれたことがうれしい。それがハッピーですと福原愛選手は言っているのです。もらったことではなく、みんなが見て喜んでくれたのがすごくハッピーだったと。

それで思い出すのが、私の患者さんで、高次脳機能障害のビデオをつくったときに出てもらった人で、浅倉南という人がいます。もちろん仮名ですよ。浅倉南は新婚の若奥さんで、交通事故でものすごくひどい記憶障害になり、回復はちょっと難しいかなと思ったのですが、それでも周りの支援者も頑張ったし、本人も頑張って、近所のデイケアの施設（精神科の施設）に通えるようになりました。「毎日、調子どうだ」と言うと、「先生楽しいでかんわ」と言う。名古屋人ですから、そう言います。毎日楽しくて仕方がない、施設に通って楽しいと。彼女は施設に通うというハッピーを見つけたのです。

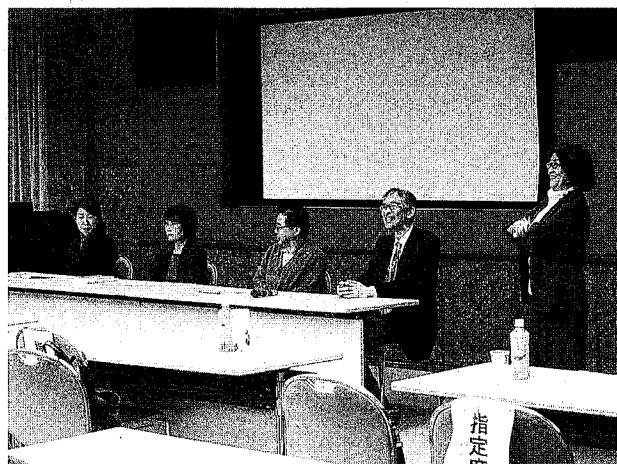
本当にそうかと思って施設のほうに聞いてみると、施設の方がおっしゃるには、浅倉南は明るい人で、がははがははって、しゃっちゅう喋っているんですね。だから、精神科の施設が静かだったのが、彼女が喋りかけるものだから、最初は仕方なく、迷惑そうに受け答えしていたのが、だんだんそれが日課になってきて、みんなが会話するようになって、施設が少し明るくなつた、と言われるのです。だから、浅倉南が死なずに生き残ってそこの施設に行ったというのは、本人にとってもハッピーだったのですが、実は彼女の存在そのものが、施設にささやかなハピネスをプレゼントしたのかなと、私は思っています。

こういう仕事をやっていて、何が一番あなたにとっての報酬か、何がその仕事のモチベーションか。それは、給料をもらうためにやってはいるのですが、本質的に何が大事かといったら、それは患者さんからありがとうという、その一言がもらえるのが私はうれしいです。利用者さんからのありがとうという言葉。その「ありがとう」の意味は、あなたの存在、あなたが

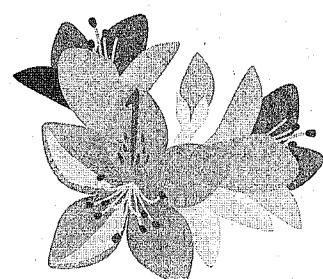
そこにいて存在しているから私は助かっています。あなたの存在が必要だということだと思います。それは結局、私が生きている意味というのは、患者さんや周りの人からあなたが必要だという形で、プレゼントしてもらっているのだと思います。

最初の質問に戻ります。生きている意味はあるのか、それに答えるにはどうするか。生きている意味を自分でいくら探しても出てこないだろうと思います。それは他者から、人と人とのかかわりの中で、人からもらえるものです。だからこそ、社会に復帰しよう、参加しようというお話をします。人と人とのかかわりの中にいてこそ、生きている意味というのは手に入ります。そういうことだと思います。ですから、我々がやっているリハビリテーションというのは、結局突き詰めて言えば、一度失われてしまった生きている意味をもう一度取り戻すことにはかならないと私は考えております。

私の話は以上です。どうもありがとうございました。



〈基調講演後に活動発表していただいた方々との質疑応答の場面〉



■活動紹介■

高次脳機能障害者サポートセンター笑い太鼓の取り組みについて

NPO法人高次脳機能障害者支援「笑い太鼓」
高次脳機能障害者サポートセンター笑い太鼓
施設長 加藤 美由紀

「高次脳機能障害」は病気（くも膜下出血、脳梗塞、脳出血、脳炎など）や事故（交通事故、転落、水難事故など）で脳に損傷を受けた後遺症として生じた記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの要因から、日常生活及び社会生活への適応が困難となる障害です。しかし外見からはその障害が分りにくく、十分な理解や対応が得られないのが現状です。そして、「高次脳機能障害者」は全国で30万人いるとも50万人いるともいわれ、愛知県下で換算すると約2万8千人になります。笑い太鼓は豊橋、岡崎、名古屋を基点に10年以上前から、高次脳機能障害者とその家族や広く一般の方々に高次脳機能障害についての正しい知識の普及に努めてきました。高次脳機能障害者の社会参加を支援するための活動について、今回は名古屋事業所での高次脳機能障害者支援の現状と取り組みをご報告させて頂きます。

1、高次脳機能障害者に対するサービスの提供

笑い太鼓では、高次脳機能障害者の支援について、障害症状を「ひとくくり」に考えたり、画一的なサービス内容を提供したりすることはありません。それは生育歴も性格も違う上に、病気や事故で損傷した脳の部位、損傷した程度がそれぞれ異なるため、障害の出かたや重度さが異なってくるからです。ましてやご本人たちそれぞれの希望や目標もある中で、人生の途中で病気や事故で、出来る事と出来ない事が生じてしまったわけですから、長い時間をかけて、希望に沿えるのか、目標が叶うのかをきめ細か

く見極め、丁寧な対応をすることが大切だと考えています。

そして、高次脳機能障害を改善するためには、「自己認識」つまり「気づき」が必要と考えており、毎日の施設でのアプローチから、ご本人自ら「自己認識」を促進して頂きたいと考えております。

具体的には、作業や創作活動の中で行う声掛けやフィードバックを通じて、皆さんが自分自身の脳（認知）の機能低下を正しく理解して頂く機会を作るのですが、私たち職員一同が、サービスを提供する上で心がけている事は次の3つです。

- 1、日々のプログラムと共に体験する。
- 2、一緒に共鳴する。
- 3、その際に本人が気づく事や感じられた事を日常生活にどう活かせるのかを見極める。

10：00～朝の会、11：00～作業、13：00～創作活動、そしてプログラムの合間の役割・当番などは、すべて「きっかけづくり」であり、強制するものではありません。しかし、皆と一緒にやることを続けていきながら一人一人が時間をかけて気づいてきたこと、自信を持てるようになった実態を確認します。

「一人一人の一つ一つ」を大切に紐解きながら日々と一緒に過ごすことは、究極的には生活全体の質を良くすることに繋がっていくと考えています。

また、就労、もしくは就労移行等のサービスを使う目標が決まっている方には、就労に向けての次なるステップにスムーズに乗れるよう



障害理解から具体的な代償手段の獲得に向けて基礎を整えていきます。本格的な職業訓練に行く前段として、最低限培っておくべき能力を以下のように分けて精査しています。

- 分類1、作業能力…指示理解、作業速度、
丁寧さ、集中力耐久性
- 分類2、適応能力…挨拶、会話の適切さ、
感情面抑制、報告連絡相談
- 分類3、その他能力…通所、身だしなみ、
服薬等の状況

上記の項目を日々観察しながら、「神経心理評価」と実際を照らし合わせ、原因を追究し正しく改善ができるように適切にフィードバックしたいと考えています。特にメモリーノートや作業日報の内容やフィードバックの方法を高次脳機能障害の専門性と社会常識という2つの面から紐解き各自の自己認識を深めて頂けるよう図っています。

2、社会の動向とサポートセンター笑い太鼓

利用者が紹介されてくる流れが変化し始めています。今後平成37年に向けて、病院から退院する患者さんの多くは「地域包括ケアシステム」構築のもと、地域包括支援センターが丸ごと相談を受けていく形になるようです。つまり、今までサポートセンター笑い太鼓に病院から直接来ていた相談が少なくなり、今後は「地域包括支援センター」から相談が来るケースが多くなってくるのかもしれません。

転じて考えると、一方で地域包括支援センター窓口が高次脳機能障害を正しく理解していなかつたら、福祉と適切につながらず、相談が来なくなる傾向も予測されます。現にこうした状況が徐々に表れ始めています。予測される現象をどのように防ぐのか、今サポートセンター笑い太鼓を利用している多くの利用者のように麻痺の無い、一見どこが障害なのかわからない方々が適切な訓練やリハビリを受けるチャンスを失うことが無いように、笑い太鼓では社会の動向を観察し見極めて相談支援の活動を始めております。

3、高次脳機能障害者が正しいリハビリテーションを受けるために

笑い太鼓では、麻痺の無い一見どこが障害なのかわからないような患者さんが支援対象から漏れてしまうことのないように、広報活動を行ったり、併設された相談支援事業と共同で、自立支援協議会に参加したり、愛知県下の回復期病院へ直接赴いたりして、高次脳機能障害と診断された患者さんの退院後の行く先が正しく導かれるよう啓発に努めています。

例えば、回復期病院の定期カンファレンス・退院カンファレンスに参加したりして、川上で漏れを防ぐことも大切な支援の一環です。そこで受けた相談は「愛知県高次脳機能障害支援拠点機関」へ繋げることが良策と考えますが、既に介護保険を利用していたり、年齢が若い方、家族支援が必要な方々の場合には、一旦サポートセンター笑い太鼓の利用を通じて、その方の高次脳機能障害を正しく評価する機会を作ることもあります。

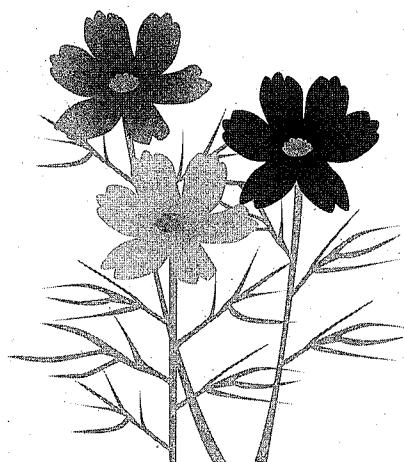
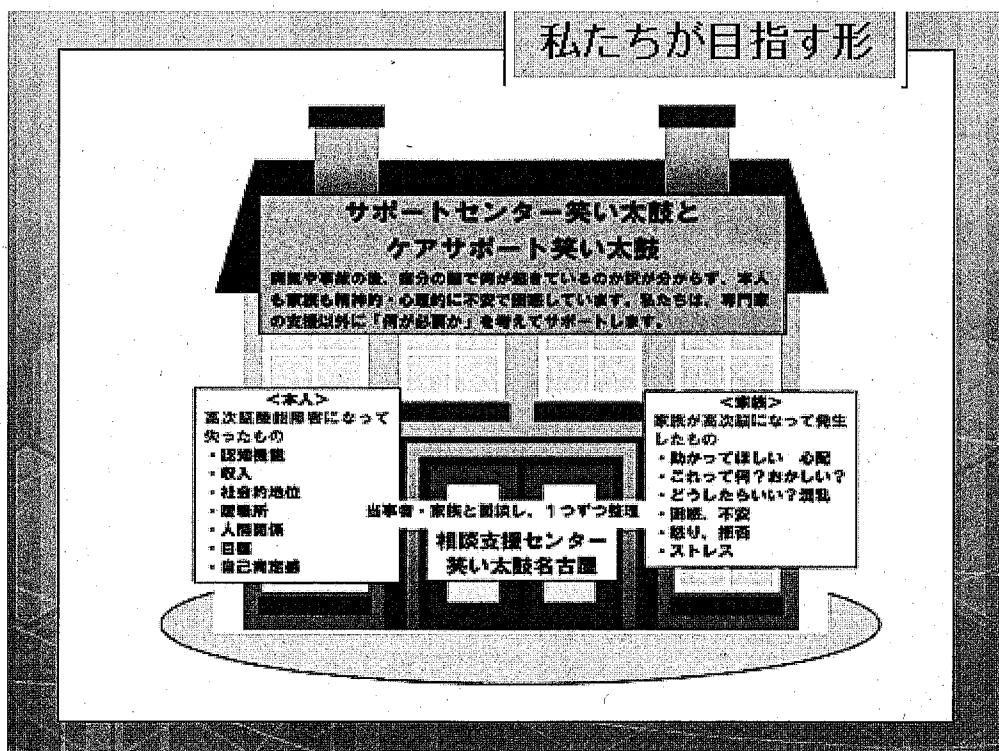
4、笑い太鼓が目指す「高次脳機能障害者支援」の形

サポートセンター笑い太鼓の利用者数は、平成30年1月1日現在で65名、そのうち名古屋市在住の方は42名、他市の方が23名となっていま

す。愛知県下、東海地区の中で高次脳機能障害に特化したアプローチを実践している施設は少なく、近隣の市町村から多くの方が利用されているのが現状です。

私たちが目指す高次脳機能障害者の支援の形は、「高次脳機能障害者サポートセンター笑い太鼓（地域活動支援）」と、「高次脳機能障害相談支援センター笑い太鼓名古屋（相談支援）」と、「高次脳機能障害者ケアサポート笑い太鼓（居宅介護・移動支援）」との「三位一体」です。

この3つの福祉サービスを繋げて、病気や事故で人生の途中で障害を負ってしまったご本人とご家族のために、断ち切れてしまった「人生のひとコマひとコマ」をつなぎ直すお手伝いをしながら、正しい「生活リズム」を取り戻せるように、安心して生活できる社会となるように、生活に即した一貫性のある支援と社会作りを目指して活動しています。



■ 団体紹介 ■

NPO 法人 脳外傷友の会みずほ

脳外傷友の会みずほは、平成9年4月に名古屋市総合リハビリテーションセンター（名古屋リハ）を受診していた9家族が発起人となり、脳外傷者・家族でつくる当事者団体として全国に先駆けて活動を始めました。ある日突然事故による不運に遭遇することとなった家族自体、障害の理解も含めあらゆることに対し素人の集まりでしたので、名古屋リハの先生はじめ専門家の方々のサポートを受けてのスタートとなりました。第一回総会後にはマスコミでの報道もあって、その情報を伝え聞いた全国の方々からの問い合わせがあり、全国各地からの入会も相次ぎました。「人が変わった」「なまけものになった」等と誤解を受けるケースに、外見からは「見えない障害」と言われる脳外傷の問題が、世の中に理解されるにはまだまだ不十分だった当時、家族会としての意義は大きかったと思います。

また、2000年4月には、当事者団体の全国ネットワークでもある日本脳外傷友の会が設立され、翌年2001年から5年間にわたり厚生労働省の高次脳機能障害支援モデル事業が行われ、その成果は全都道府県で実施の高次脳機能障害支援普及事業へと受け継がれました。

また、2006年からは全国を10ブロックに分けた厚生労働科学研究「高次脳機能障害者に対する地域支援ネットワークの構築に関する研究」が進められてきました。現在では全都道府県に家族会ができています。「“福祉の谷間”に置かれてきた脳外傷・高次脳機能障害を新たな障害として国に認知させ、救済施策の実施を促すことが目的だった」と当時の代表は述べています。

高次脳機能障害はまだまだ一般的には十分理解されておらず、対応できる施設が少ないのも

現状です。当法人では、高次脳機能障害に特化した支援を主体とした「就労継続支援B型事業所（ワークハウスみかんやま）」を運営しています。作業を通して就労に向けた取り組みをするとともに、生活意欲の向上・生活習慣の確立を目的として継続した支援を心掛けています。精神保健福祉手帳を所持して障害者雇用制度が適用されていても、職場の不充分な理解により誤解を受けたり、持てる力を十分發揮できないこともあります。公的保証においても、障害を不当に軽く見積もられる等の問題もあります。当団体では、交流会や会報などを通して会員相互の交流や情報交換を行い、家族勉強会や講演会等で知識を習得すると共に、上記のような問題を改善すべく、広く一般社会にも働きかけています。他の活動としては「当事者グループ」「ミラクル（妻の会）」「レディース」「キッズプラス」「若い失語症者のつどい」など。当事者をサポートする活動を展開しています。また、家族相談会においては同じ障害を持つ仲間として悩みを共有し共感する事で、すぐには問題の解決に繋がらなくても、当事者・家族が一歩前に歩み出すきっかけになっています。

今後も専門分野の方々と協同し、当事者が地域で安心して暮らせるための役割を担っていきたいと考えています。

■平成29度 精神保健福祉協会事業報告■**1 精神保健福祉普及啓発事業**

平成29年度精神保健福祉協会総会記念講演

開催日 平成29年6月8日（木）

場 所 愛知県芸術文化センター12階

アートスペースA

2 精神保健福祉に関する研究会等

こころの健康を考える講演会

開催日 平成29年11月30日（木）

場 所 愛知県三の丸庁舎8階第大会議室

3 会議の開催

◇総会・理事会

開催日 平成29年6月8日（木）

場 所 愛知県三の丸庁舎8階第大会議室

◇広報研修部会

開催日 平成29年7月3日（月）

平成30年1月12日（金）

場 所 愛知県東大手庁舎8階81会議室

◇協会長表彰選考会

開催日 平成29年8月17日（木）

場 所 愛知県東大手庁舎8階81会議室

◇精神保健福祉基金審査委員会

開催日 平成29年10月6日（金）

平成30年2月19日（月）

場 所 愛知県東大手庁舎8階81会議室

◇総務部会

開催日 平成30年3月5日（月）

場 所 愛知県東大手庁舎8階81会議室

◇常務理事会

開催日 平成30年3月29日（木）

場 所 愛知県東大手庁舎8階81会議室

4 精神保健福祉協会長表彰を受けられた方

(個人)

太田深雪（医師）

熊谷知久（看護師）

瀬戸敏和（断酒会役員）

辻川幸博（精神保健福祉士）

寺尾裕子（看護師）

土肥郁八（看護師）

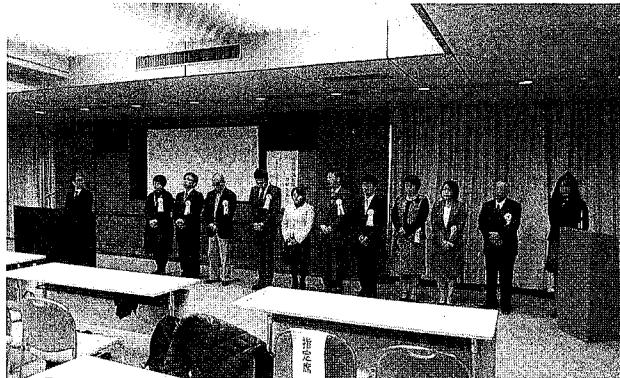
日高巳鶴（精神保健福祉相談員）

平岩政子（看護師）

古井由美子（臨床心理士）

(団体)

社会福祉法人 やまなみ会

**会員募集のお知らせ**

当協会では、広く会員を募集しています。

年会費：個人会員（1,000円）

団体会員（15,000円）

賛助会員（50,000円）

ゆうちょ銀行振込用紙をお送りします。

お問合せは事務局までお願いします。

事務局 〒460-0001

名古屋市中区三の丸3-2-1

愛知県東大手庁舎

愛知県精神保健福祉協会

TEL 052-962-5377（内550）

FAX 052-962-5375