高次脳機能障害支援コーディネーター全国会議

高次脳機能障害者の家族の立場から

2018年2月16日（金） 大手町サンケイプラザ

高次脳機能障害者小金井友の会 いちごえ会
代表 増村幸子

いちごえ会

第1章　自己紹介
増　村　幸　子

* 1933年3月、広島で誕生
* 1945年8月6日被爆　自宅は爆心地より700m
* その日、母、次兄、妹を失い、長兄は戦死
* 父は7年後原爆病死（慢性骨髄性白血病）
* 増村家は崩壊
* 父の死後20歳で家業を継ぐ

生・死

* 多くの親戚、知人の死
* 死と隣り合わせ　九死に一生を得る
* 悲惨な姿を見ていない
* 記憶がない（見ているはずなのに）
* でも母の臨終ははっきり覚えている
* 生かされている
* どんな戦争もいけない

仕事
中野駅前にて自営業

* 雅英　・・・　雑誌・ポスター・カレンダー・テレカなどの
  デザイナー　中野で一人住まい
* 幸子　・・・　不動産業
* 共に中野駅前に事務所を持ちそれぞれ自営
* 発症後事務所を小金井市に移転

家族の大切さ

* 失って知る家族への思い
* 人は一人で生きていけない
* 発症後、長女の家族と長男村田雅英と一緒に暮らし、後に同じマンションの別室で長男と暮らしている
* 小金井市で障害と共に生きる

第2章
長男のくも膜下出血

* 13年前、趣味のモトクロスレースに出走中に、くも膜下出血を発症。郡山の病院に搬送される　当時42歳
* 心肺機能停止
* 生存率10％を宣告された
* 植物人間の可能性がある
* 電気ショックの傷跡

祈りと約束

* 生存率10％ならそれに賭ける
* 何も90％の死を心配しない
* そのままでいい　生きて帰って！
* どんな苦難も引き受ける
* 見えないけど偉大なものに祈り約束した

生還
俺、もう一度生きられるか

* 電気ショックで心臓が動き出し生還
* 11日後意識が戻った
* 最初の言葉「俺、もう一度生きられるの？」

  か細い声でゆっくりとささやいた
* 感動で震え、偉大なものに感謝
* どんなことでも引き受ける覚悟を決めた
* 左片麻痺、右足で暴れ、ベッドに括り付け

試練の始まり
45日後開頭手術

* 病院が夏休み体制で人手不足に
* 床ずれ、肝炎、院内感染、体力の限界
* こんにゃくのようにグニャグニャ
* 45日目にMRSAが陽性のまま開頭手術
* くも膜下出血の処理が完了
* ハードな歩行訓練
* 彼の精神力に驚き

90日目、MRSA陰性に
東京のリハビリ病院へ

* バイク仲間の車で帰宅
* 途中のインターチェンジでは一人で歩いてレストランへ
* とんかつを自分で注文しペロリ
* 帰宅後翌日電車とタクシーで

  都内のリハビリ病院へ
* 50日余りで国リハへ転院

病院のそばの公園を姉と散歩

国リハへ歩いて入院

* 航空公園駅から歩いて入院
* 黙々とリハビリに励む
* 頑張りすぎて肩・足が痛くなり寝て過ごした
* 翌年2月末発症7ヶ月後、国リハから車いすで退院
* 上田敏先生の「リハビリテーション～新しい生き方を創る医学～」などを読む

小金井へ

* 発症後、事務所と彼の部屋をたたみ、レース用バイク、自動車を処分
* 彼の会社は休業中
* 私の会社は自宅に移転
* 現在は細々営業中

退院直後の小金井公園の花見

上田敏先生が自宅へ
訓練室の訓練はしない

* 退院1ヶ月後に自宅を訪問
* 仕事は70～80％できると言われた
* 雅英の日常生活を見てリハビリの組み立て
* 自宅での歩行・手すり・杖・入浴・トイレなど具体的に
* 実演と指導
* 目標1日8000歩
* 母のやる気スイッチオン
* 絶望から生きる喜びに
* デイサービス理事長と最寄りのプールで水中歩行

第3章
生命さえ助かればばいいのではない
2012年7月1日いちごえ会創立

医療・介護・IT専門家・市議・会計士・当事者と家族など参集

記念講演　上田敏先生による

「高次脳機能障害者の理解と支援」

～人間らしく生きる権利の回復のために～

* 働くところ、住むところを確保
* 生活・人生を大事にする
* 全人間的復権を主張
* 医療・リハビリ・生活相談を実施

いちごえ会の目的

* 働くこと（仕事）・住むところ（グループホーム）などを確保する
* 高次脳機能障害に対する理解を広めるために情報発信する
* 共に助け合う　一人で抱え込まない
* 介護施設や行政へ働きかける
* 外向きに積極的な活動を展開する

いちごえ会活動

* 会報（いちごえ会たより）発行
* 講演会・総会
* 上田敏先生による医療・生活相談会随時開催
* 当事者主動の交流会
* 介護者の茶和会
* 当事者の自主運営のカフェ
* 他団体との交流
* 関係団体等からの情報収集、会員へお知らせ

上田敏先生による相談会
継続相談

* いちごえ会独自の取り組み
* 上田敏先生の慎重で周到な準備のもと、合同カウンセリング及び個別相談を開催
* 会員無料
* 長時間かけて症状、仕事、生活すべての悩み問診、豊富な経験から適切なアドバイス
* 1回でなく継続相談、家族の健康相談も

上田敏先生による相談会
事例

* 29歳の時に落下事故　睡眠障害に
* 30年前、大学生の時の自損事故　無年金
* 海外での事故　多額の医療費・帰国費用　労災認定の難しさ
* 3歳児インフルエンザ脳炎に　先天性障害と診断

臨床心理士ともカウンセリング中

当事者・家族の苦悩

* 突然の事故や発症
* 喪失感、やり場のない怒り
* 介護・子育て・生活不安・疲労困憊
* 海外での事故処理は複雑
* ケースワーカーや施設と相談中
* 生活設計の崩壊
* 利用できるサービスを受けるには
* 仲間とお互いに助け合う
* 新しい価値観

第4章
介護者・親亡き後

* 不安を煽らない
* 生活の立て直し
* 生活、子育て、仕事、将来への不安
* 当事者の教育
* 老親の介護
* 兄弟に負担を引き継がせない
* だけど兄弟仲良く暮らす方法
* 日常を大事に

家族の役割
安心して介護することの大切さ

* 当事者の生活支援はほとんど家族に
* 家族のケアが大事
* 生活の立て直し
* 発症・事故後の処理の見直し
* 不安・経済的な困窮は当事者のリハビリに反映
* できること、できないことの落差　日替わりメニュー

働きたい　就労支援

* 障害者枠で入社後ハードな仕事
* 自分流にカスタマイズして働く工夫
* 障害にあった仕事場が欲しい
* 就労支援センター　職業訓練校　ハローワーク
* 挫折感　全て不合格　トラウマ
* 在宅就労もあり

第5章
地域で暮らすために

* 支えあう社会の仕組みの構築
* 地域の市民力（友人・知人）は強力な助っ人
* 自分たちで発言
* 知らないから遠目で見ている
* 高次脳機能障害者支援法成立へ

高次脳機能障害を持った彼のカスタマイズ就業

* 在宅版ジョブコーチ
* 週2回イラストレーターさんが家庭訪問
* 就労支援事業所レジリエンスへ通所
* 発症前のスキルを修復
* 在宅でチラシ、名刺などのしごとをしたい
* 全て自分一人でできなくていい
* 仲間と一緒に仕事する

高次脳機能障害者と家族の
生きがい・働く・住む

障害特性にカスタマイズされた働き方を創る

- 当事者、介護する家族が共に暮らせる家
- 地域の地主、専門家、当事者、家族の共同作業
- 地域の市民力は大事

* 方法はある

家族・仲間の幸せ

* 互いに助け合う
* 一方的な自己犠牲では無い
* 新しい価値観
* 家族・仲間は小さなチーム
* ご近所付き合い（市民力）
* 苦労があっても喜び、充実した日常
* ともに成長を

感謝

いろんな方法がある
悲観的に考えない
ありがとうございました
増村幸子