



高次脳機能障害者 共同生活支援 ガイドブック

令和2年度障害者総合福祉推進事業

〔発行〕社会福祉法人グロー

はじめに

このガイドブックは、高次脳機能障害者が地域で暮らしを営むことを実現させるためのベースとなる住居の確保のための支援に焦点を当てた取り組みをまとめたものです。これまで試行錯誤をしながら取り組まれてきた各地での住まいの支援の試みが、グループホームの運営から得られた成果として明らかになっています。

家族やときに周辺の人々とともに街に暮らすことが難しい状況の方に対して、頑張って支援を続けている方々の聞き取りなどによって現状を分析し、「街に暮らし続けることが妨げられていることから見えてくる障害の特性や人とのつながりによる日常生活を保つことの困難性」と逆に幾多の困難が立ちふさがっても「街に暮らすことを可能にしているさまざまな工夫」などを知ることができます。とくにその困難解決の背景などから、どのようになをとりくむことで変化をもたらしたのかの意図と意義を共有します。

これらのとりくみからは苦労しつつも高次脳機能障害者であっても、住環境を整えたり、対人的な細心の注意によって、穏やかな暮らしを続けられる人が着実に増えるのだというスタッフの熱意が伝わってきます。

本ガイドブックのもととなった研究における調査対象としたグループホームの成り立ちはさまざまです。住居とひとことでいってもその活用法も多様であるため、そもそも住まいにおける支援の実態について調査し、お知らせすること自体に意義があります。高次脳機能障害者が安心して街に暮らし続けることを可能にしている「支援付住居」の基本構造とその活用法、その家屋を活かした支援者の対応方法や、後方支援として活用が求められるサービスをできるだけ明らかにしておくことは今後の支援活動にとっても有益です。高次脳機能障害者の生活支援に携わる支援者が当事者、家族、関連サービス事業者などと互いに理解し合えるようなグループホームケアが確立することで、住居の多様性と受け入れの間口の広がりが見通せることを願っております。また、これらの取り組みが高次脳機能障害者支援活動の社会的な意義を高めることにつながることを期待しています。

令和3年3月31日

研究会座長 末安 民生

このガイドブックの使い方

このガイドブックは、大きく2部から構成されています。

<第1部> 高次脳機能障害者のグループホーム (GH) の実態

<第2部> ○○しちゃう 共同生活支援事例集

第1部では、2020年度に実施した「高次脳機能障害者のグループホーム等を活用した住まいの支援の実態についての調査研究」の結果を元にグループホームなどの共同生活施設の実態などについてまとめています。

第2部では、現在、高次脳機能障害の方を受け入れているグループホーム、入所施設でよく起こる困りごととその対応や工夫についてまとめました。

高次脳機能障害は受傷の原因も様々で、あらわれる症状もその人その人によって違います。一概にこれをしたら困りごとがぴたっとおさまるというものではないため、高次脳機能障害の当事者・ご家族、支援者の方々は多くの試行錯誤のもとに、その人にとって安心して暮らせる場や方法を見つけています。

このガイドブックにはこのような試行錯誤によって見つけられた対策や工夫が書かれています。高次脳機能障害の方への支援をされる皆さまが会える当事者・ご家族が安心して充実した生活を送るための環境づくりの参考にさせていただけたら幸いです。

もくじ

<第1部> 高次脳機能障害者のグループホーム (GH) の実態	…… p.02
利用者像 p.03 設立時の課題 p.04 職員の配置・スキル p.05 受け入れ要件 p.06	
<第2部> ○○しちゃう 共同生活支援事例集	…… p.07
よく忘れちゃう p.08 外に出ちゃう p.09 すぐ怒っちゃう p.10	
けんかしちゃう p.11 いっぱい食べちゃう p.12	

高次脳機能障害者のGHの実態

研究の目的

高次脳機能障害者の住まいの状況について、平成30年に行われた「高次脳機能障害のある方のご家族への『介護負担感』に関する実態調査」(渡邊)で以下のことが言われています。調査に回答した方の約90%が家族との同居しているという結果が出ています。そして、ご家族が「急性期病院を退院後、現在までに、家族にとってもっとも精神的負担と感じた事柄」の中で、3番目と4番目に挙げられていたのは「介護者なき後の当事者を介護する人の存在(約45%)」および「生活の場の存在の有無(約45%)」でした。さらに今後必要とされる、特に重要と思われる支援について「グループホームの充実」は約30%の回答がありました。このような調査の結果からご家族と同居以外の住まいの選択肢の少なさが表されているのではないかと考えました。

この研究では様々な状態像の高次脳機能障害の方の住まいの実態把握を行い、住み慣れた地域で暮らすためにどのような住環境やケアのあり方、福祉サービスが必要か検討することを目的として実施しました。

研究の概要

上記の目的から具体的にどのような住まいの実態があるのか(住まいの実態や障害福祉サービス)、医療機関の関りはどのようになっているのか、当事者ご家族のニーズを知るために、令和2年度に以下の5つの調査を行いました。

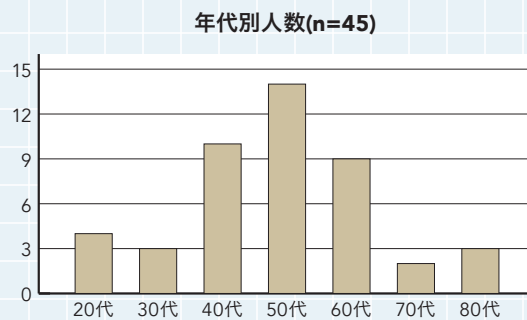
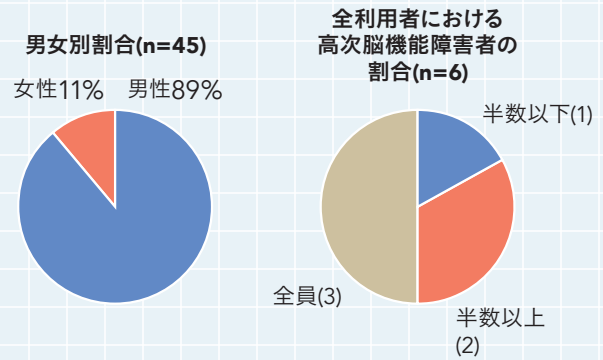
- ①高次脳機能障害者を受け入れているグループホーム(以下、GH)への聞き取り調査
- ②高次脳機能障害者を受け入れているGH以外の入所機能を有する施設への聞き取り調査
- ③高次脳機能障害を受け入れている医療機関への聞き取り調査
- ④家族会へのアンケート調査
- ⑤入所施設事例における障害支援区分と行動関連項目の関連分析

高次脳機能障害者のGHの実態① 利用者像

調査を行ったグループホーム6か所での利用者の男女別割合は男性が89%と多くを占めていました。高次脳機能障害の方は男性が多いということや女性が利用できるグループホームが少ない現状も反映されているのかもしれない。

6か所中3か所は利用者全員が高次脳機能障害の方でした。その他のグループホームは様々な障害の方が一緒に生活をしています。

年代は40代から60代の方の利用が多いようです。



施設名	高次脳機能障害者の受け入れで困っている点
羅針盤	ある／利用者同士の喧嘩、職員の疲弊
Re:leaf	ある
コデマリハウス	ある／食べ過ぎ・偏食が多い、脳卒中再発を危惧
そうもく	特にない
おおみの65	特にない
みらい	ある／記憶

高次脳機能障害者のGHの実態② 職員のスキル・配置

職員に求められるスキル

現場で支援をしている方へのインタビューから「高次脳機能障害の方を支援するときに意識しておくポイントや必要だと感じるスキル」について以下のようなポイントが出てきています。

◎コミュニケーションスキル

- ・会話を続けたり観察したりする力
- ・利用者さんを見ながら臨機応変に対応する力

◎支援を振り返る力

- ・「今のやり方で合っているのかな」と常に考え直すスキル
- ・まず問題から離れて一度距離を取り、ひと呼吸おける冷静さ

◎家族の視点や経験

- ・高次脳機能障害を勉強だけでなく家族の視点も重要
- ・いろいろな事を家族から学ぼうとする姿勢

◎すぐに手助けをせずに“待つ”力

- ・本人のペースに合わせて待つことができる

◎訓練的視点

- ・「できないことをできるようにする」ための訓練だという意識

◎支援者自身の社会性

- ・約束やルールを日頃から守るなど、職員自身の社会性
- ・ひとりの人間として人権を守るという意識

施設名	日中	夜間	その他
羅針盤	1～3名	1～2名	
Re:leaf	5名	1名	
コデマリハウス	2名	0名	
そうもく	-	-	世話人6:30-9:30 16:30-21:00
おおみの65	3名	1名	
みらい	サビ管1名 日勤1名	3名	日勤 9:00-18:00 夜勤 16:00-23:00(または-21:00)

高次脳機能障害者のGHの実態③ 設立時の課題

【高次脳機能障害者のGHの設立における困難だったこと】

◎初期費用

- ・敷金・改修工事費用などの初期費用は、1年間の補助制度を活用して、設立した。
- ・補助金がないと、なかなか設立できない。
- ・設立から2年間は収入が少なく、人件費も賄えず、理事長からの借入金で運営した。

◎地域の人からの反対

- ・最初は断られた。何度も訪問・説得する中で承諾を得た。
- ・「普通の家族に家を貸したい」という要望があり、契約には時間を要した。
- ・元々利用者自身が地域住民であり、既存建物を利用した開設だったため、隣近所は「ホームが開設」された、という認識・抵抗はないものと思われる。

◎法的な制約

- ・グループホームは、建築基準法でいうところの寄宿舍扱いとなる。
- ・既存の一般民間住宅を借りあげてグループホームをつくる場合、法的な課題も多い
- ・大阪府は、200㎡以下であれば寄宿舍ではなく一般住宅とみなすと条例で定めている。

【設立時に大家・持ち主に実施したアプローチ】

「GHで使用することは最初から説明し、理解を頂いてから借りました」

「消防責任者など必要な資格は提出、当然規則やルールを利用者に守っていただくようしっかり見守り支援をしました。スタッフがしっかり見守ることが必須」

「賃貸物件ばかり借りています。自分で建てることは金銭的にも、万が一利用者様が確保できなかったり、運営が厳しかったりしないように取りあえず、2部屋くらいから借り、規則正しく運営ができていることを見ていただき、同じ管理会社の物件を確保していただいています」

「建築中から所有者と打ち合わせをし、グループホームとしての利用時に起こりうる課題（近隣の理解、設備トラブルなど）をどう解決していくか、その際にどのような協力を得られるか確認した」

「開設当初の理事に不動産会社勤務の方がおり、市内の賃貸住宅などの持ち主にも精通していたため、その理事が主となって持ち主の会社(ホテル業)に出向き依頼をしました。ちょうど、会社の女子寮として使っていた4階建ての建物が数年前に空いていたのでスムーズに話がまとまったようです。(借りているのは1、2階のみ)」

高次脳機能障害者のGHの実態④ 受け入れ要件

◎入所の要件について

「わたくしどもが提供する支援、サービスと本人の利用目的が合致できるかというところが大きい」

「障害の認識がない、薄い中でお見えになるかたもいらっしゃるので少しでも意味を感じ取れるか、どうか大きい」

「集団での生活になるので、どうしても集団適応が求められる」

◎精神面での課題や医療ケアが必要な方は難しい

「自殺企図のリスクが高い方やずっと不穏な状態で落ち着かないような専門的なケアが必要な方への支援に課題がある」

「あとは医療的なケアも看護師が基本1人か0のときがありますんで、医療的なケアが必要な方はお受けすることが難しい」

「間欠導尿とかも基本的には支援が難しいので、セルフでできる方が条件になる」

◎入所時に必ず障害名で判断しない

「障害が重い人が入ってきてもあまり疲弊しにくい我々の体質として、昔から、書面とかで例えば高次脳機能障害で、激しく暴れると書いてあっても、そういう事だけでは絶対判断しない。まずは一回受け入れてみて、実際にお会いする流れです」

◎入所時の合意形成

「やってみないとわからないというところは実際はあるかなと思うのですが、周りから言われて、それが訓練したほうが良いだろうとか、入所してやっていったほうが良いだろうなというところで合意が得られれば、入所スタート」

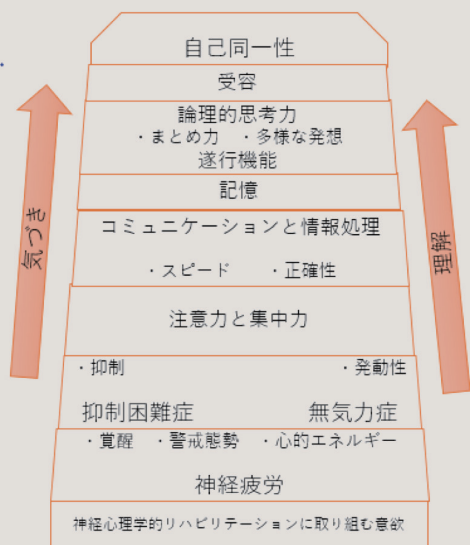
「自宅で生活課題が家族の中で共有されて明らかになっていると、取り組む課題が設定しやすい」

◎ハード面や人的状況が充実すれば、社会的行動障害も受け入れ可能ではないか

「はっきりいってこのハード面や人的状況を考えた時に、社会的行動障害の人は受け入れが難しく断っていることがある。ハード面が整ったり連携先が整うのであれば、もう少し前向きに受け入れることはできるのかなと思いますね。」

〇〇しちゃう 共同生活支援事例集

ニューヨーク大学にあるラスク研究所で行われているRusk脳損傷通院プログラムは「環境を適正に構造化できれば当事者は状況に応じた能力が発揮できる」という理念を基盤として考えられたプログラムです。そのプログラムでは「認知機能の神経心理ピラミッド」という考え方を採用しています。



認知機能の働き方には順番があるという考え方で、「下の階層にある機能は認知の働きの基礎で、その上にあるすべての機能に影響を及ぼしている。」とされています。認知機能は単独で機能しているのではなく連動しているという考え方です。

この先の「〇〇しちゃう 共同生活支援事例」も生じる状況は様々な要因が連動して起こっています。



よく忘れちゃう

▶▶ p.08



外に出ちゃう

▶▶ p.09



すぐ怒っちゃう

▶▶ p.10



けんかしちゃう

▶▶ p.11



いっぱい食べちゃう

▶▶ p.12



よく忘れちゃう

「忘れてしまう」ことは記憶障害から起こることが多いです。場所がわからなくなる場合は地誌障害という自分がある場所を認識しづらくなる症状もあります。

また、注意力が低下している時には情報がうまく入力されないため、そもそも覚えられていないという状況になりやすいです。そのため、ざわざわした場所で約束をしたり、情報を伝えるとうまく覚えられないということが起こりやすいです。

「帰る時に<僕今日傘を持ってきたはずなんだけれども、傘がない>となったりする。『傘持って来てないよ』って言っても、本人は持ってきたと思っているので、持ってきていないって正論をぶつけても駄目です。こちらが例えば『さっきコンビニに入った時にもしかしたら置いてきたのかもしれないよね』って本当はコンビニ行っていないんですけど、『またコンビニに聞いとくね』って言うと、<お願いします>と納得してくれたりする」

「ラジオ体操は行っていないんだけど、本人が<ラジオ体操やってるからジャージを持って行かないと>って言うからとご家族から連絡が来たり。『もうそのまま持たせてください』と伝えている」

「記憶障害の方が多いので、部屋に紙を貼ったり、矢印を貼ったり文章を貼ったりというのが多い」

「例えば記憶っていうところであるとか、遂行っていうところへんから共通項として出てくる、出てきた例が多かったので、メモを取ってもらうように促すとか、写真とか、そういう認識できるものを用いてっていうような形ですね」

「スケジュールがわからなくて、スケジュールを用意してはいるんですけど、それを用意した経過っていうのがわからないので、お話してスケジュールを立ててっていうプロセスを覚えてない。やっぱり本人も<ほんまにこれあってるんかな>っていうのは言ってましたね。それで<今日って通所でいいですよ>とか<今日ってなにになにですか>とか、そういう確認はありました」

「ご本人用ボックスというのを準備して、この中に入っているのが自分のものなんだという風にしたりしています」



外に出ちゃう

外に出てしまう時は、「欲求や衝動を抑える力」が低下していたり、自分がどこにいるかやどのような状態かがわかりにくくなる「病識の欠如」という症状から起こることがあります。

病気や事故前のように「仕事に行かなきゃ」と思って出てしまったり、どのような時間帯でも自分が「何かをしに行きたい」と思った時にその欲求を抑えることができなくて、外に出てしまったりします。

「外部からの侵入用に玉砂利みたいな、がしやがしやと音がするというのをひいておいて、一部はとおれるんだけど、そこから外れてしまうと音がするとか」

「そこから先に出ていくところも、1ヶ所しか出口がない形にしておくと、センサーを置いておけばわかるかなと」

「玄関は1ヶ所だけにする、あちこちから出られるとリスクがあるかな、と思います」

「窓から出られる方もいますが、窓は15cmくらいしか開かないようにしています」

「施錠はせずに、出るのが難しい構造にするとか、職員の目が行き届きやすい構造にするとか、もう少しコンパクトな施設にするとか、ハード面もかなり大事かなと思います」

「玄関のカギはテンキーなどを使ってナンバーで操作している。今もテンキーはあらゆるところで活用している」

「踏んだら鳴るセンサーで、扉の下に置いておいて、ご本人が出て行かれようとするとなースコールと連動して職員が所在確認に行くという形」

「センサーが作動しなかったなどあって、外に出てしまった場合はみんなで探す」

「検知アンテナを地下の通路にも増設した」

「ご家族にいわゆる子供用携帯を用意してもらい、建物の敷地外に出た時に探せるように、お願いしたこともある」

「子供用携帯でGPSで検索ができたりするので、見当識障害がある方に持ってもらって、万が一の時は検索できるような態勢をとっています」



すぐ怒っちゃう

すぐ怒ってしまう時は、感情のコントロール力が低下している時に起こりやすい状況です。

また、「神経疲労」という脳の疲れが起こると自分をコントロールする力を発揮しづらくなるため、よりイライラしやすくなる場合があります。うるさい場所や何人もの人と話をしないといけない時などに脳は疲れやすく、本人も自覚しづらいため、周りから見ると急に怒り出したように見えることもあります。

「暴言暴力とか、他者との関係性を作れない方だったらできるだけ、お一人で過ごしてもらいやすい部屋を準備する。対人関係でも、結構そういう人って決まった人しか対応できなかったりするので、対応する職員をある程度限定してしまうとか」

「食事の時など列に並ばないように、先に来てもらうという。列になるとだめなので、先に来て、スタンバイしてもらって、いい時間に」

「多分ほんまに厳しい人に対して、どう対応するのか、正直半分お手上げかなって思う時もあります。その中で繰り返し、お話しして伝えていくっていう作業でやったりしてます」

「いわゆる社会的行動障害とか、記憶障害、認知症でいう周辺症状みたいなところも結構ある人なので。あんまり否定しないようにしていた。こちらがそれが違うことだっていうと興奮してしまうこともあった。そこを刺激してしまうような対応をしてしまうと、やっぱり結構興奮してくそんなことない！>って反応でけっこう暴力的にこられたりする場面もあったんで、なるべく<そうだ>と思ってらっしゃるようなことに関しては、否定せず刺激しない方がいいんだろうなとは思ってはいましたね」

「『突然怒ること』を上手に対処していかないと、大事になってしまう。だから、イライラしているなと思ったら、先に予知して対応しないといけない」

「本人らしさというか、どこかで抑えている部分がやっぱりありますので、先ほども怒るっていう行為には、一律に障害と決めつけるのではなくて、その原因みたいところをできるだけ探すようにしている。こちらの環境で対応できるような部分はできるだけ対応していこうっていうところでやっています。特に本人が易怒性が激しい方で、怒るのも本人の負担になっているっていうケースは薬などの対応を主治医の先生に相談します」



けんかしちゃう

けんかは先ほどの感情のコントロールがしづらい時や過剰な正義感(ちょっとしたルール違反が許せない)、お互いのこだわりがぶつかりあってしまう時に起こりやすいです。

また、言葉の理解がうまくいかない(字義通りにうけとってしまふ)時にも誤解が生じてけんかとなる場合もあります。カーッととなると止められないこともあります。怒っている時は静かな場所で過ごしてもらう方が長引かないことが多いです。

「知識や経験や技術のある方ばかりなので、先に非常勤としてグループホームに入るのではなく、働いてもいいよって方を募りました。当事者同士がトラブルになった時に、職員が仲裁に入りますが、それで収まる時は収まるんですけど。一緒になって、仲裁をしてくれる時がありました。それで興奮してた人たちに言葉が通るピアカウンセリングじゃないですけど、そういう効果が結構あったかな」

「双方の話を個々に聞く。周りの状況や職員にも話を聞く。注意する時は利用者が理解しやすい言葉を使う。職員は2名で対応する。相手が悪い場合は謝罪してもらう」



食べ過ぎてしまう場合は脱抑制という欲求を抑える力が低下してしまう時に起こりやすくなります。自分では食べる量を調整することが難しくなってしまうため、環境調整が必要となることが多いです。

いっぱい食べちゃう

「ルールを決めていた。おやつは決まった時間にと。それも難しいんですけども、始めはそれをするとかんや!>って感じでおっしゃってました。あったらあっただけ食べるので。支援員と本人さんと相談しながら、『一回の量はこれくらい』と決めて一日ずつ何回目っていうところをやっていました。なかなか、本人さんの納得ができないのであれば支援員に、<俺のもんや!もっと出せ>みたいな感じになる時もある」

「ドアのところにきたらお音が鳴るようにしたりとか夜は鍵を閉めたりしていた」

「夜はやっぱり冷蔵庫を開けないようにするしかなかった」

トラブルに対する工夫

「利用者の方が夜中何回かトイレに行く時も、ドアの開け閉めで起きてしまうんじゃないかって他の利用者さんの方からクレームがあったりだとか」

「ドアの開け閉めを含めて、静穏性が保てるようなドアと壁の隙間にクッションを入れたりだとか」

「利用者間だけでなく、隣がすぐ民家なので、利用者同士の喧嘩したときに物を投げた大きな音が出るんじゃないかとか、そういう事も配慮しながら2重サッシにしました。ですから結構大きな喧嘩もこの十年間で何回かあったんですけど、ご近所から苦情が出たっていうのはおかげさまでないですね」

「改装の時にいかにプライバシーを守れる構造にするか居室にするか重点的にやりました。壁と壁の間も音が伝わらないように、タンスを備え付けておくとか。タンスははめ込み式みたいな形で大工さんに作って頂きました。それでも、隣の音がうるさいという苦情はありますけどね」

「今回コロナの関係もあって個室空間化をしています。普通にレールの扉だとあけるとこでうるさいとか、釣り扉にするだけで音が少し減ってくるとかですかね」

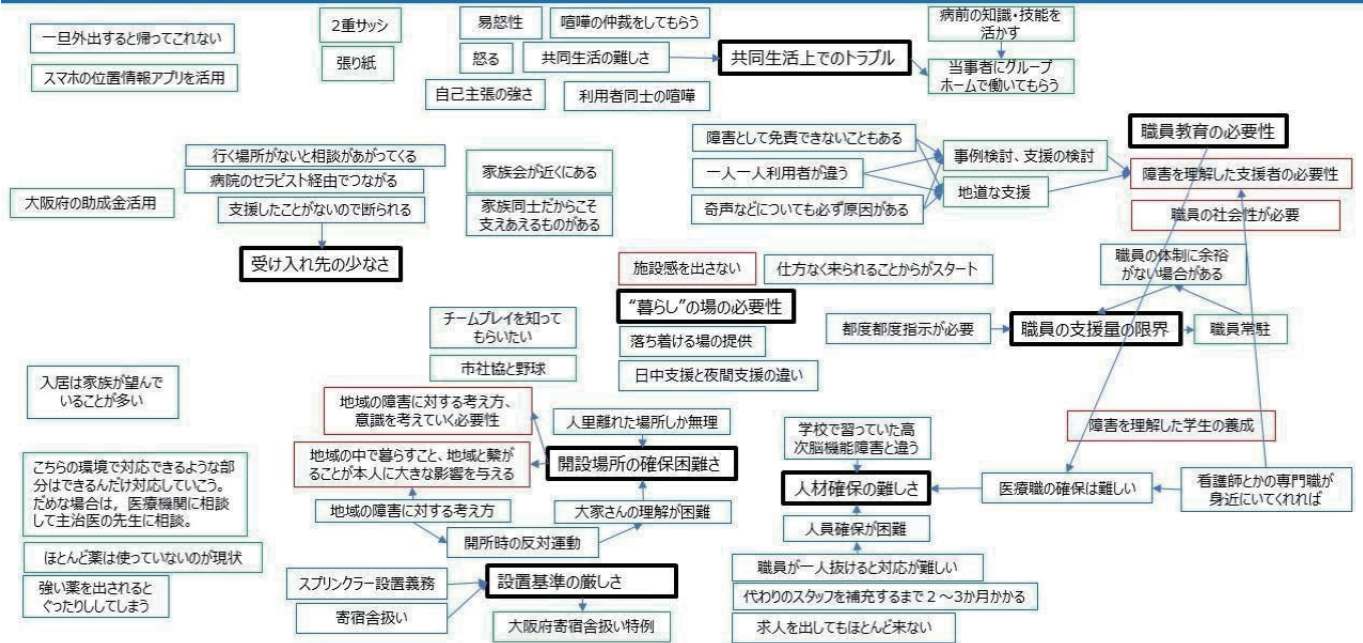
「周りの音だけでなく、本人がなんか絶叫したい時があるみたいで、音に関してそのへんの配慮も必要なのかなと思う」

「誰でもそうですけど、トラブルを減らして要は気分よく生活してもらおうと思ったら、やっぱり快適じゃないとダメなんですよね。非常に簡単な話で」

施設紹介

	所在地	設立法人	設立年	建物構造	運営形態	部屋数	定員	平均障害 支援区分
羅針盤	大阪府	社会福祉法人	2012年12月	戸建住宅 3階建	個室	8	7	5
Re:leaf	茨城県	株式会社	2018年4月	元リハセンター	個室	14	GH10 (生活訓練20)	3
コデマリハウス	東京都	NPO法人	2019年5月	アパート	個室	7	7	3
そうもく	岡山県	NPO法人	2011年	元ホテル女子寮 (1階・2階)	個室	6	6 (うち3名)	2
おおみの65	大阪府	社会福祉法人	2013年12月	元当事者家族の家	個室	9	7	5
みらい	愛知県	一般社団法人	2018年	マンション	相部屋 (2名)	6	10	3～4

次ページ以降の概念図は、それぞれのグループホームの特徴を抽出した図です。



施設利用者の生活支援に関する課題と対応策

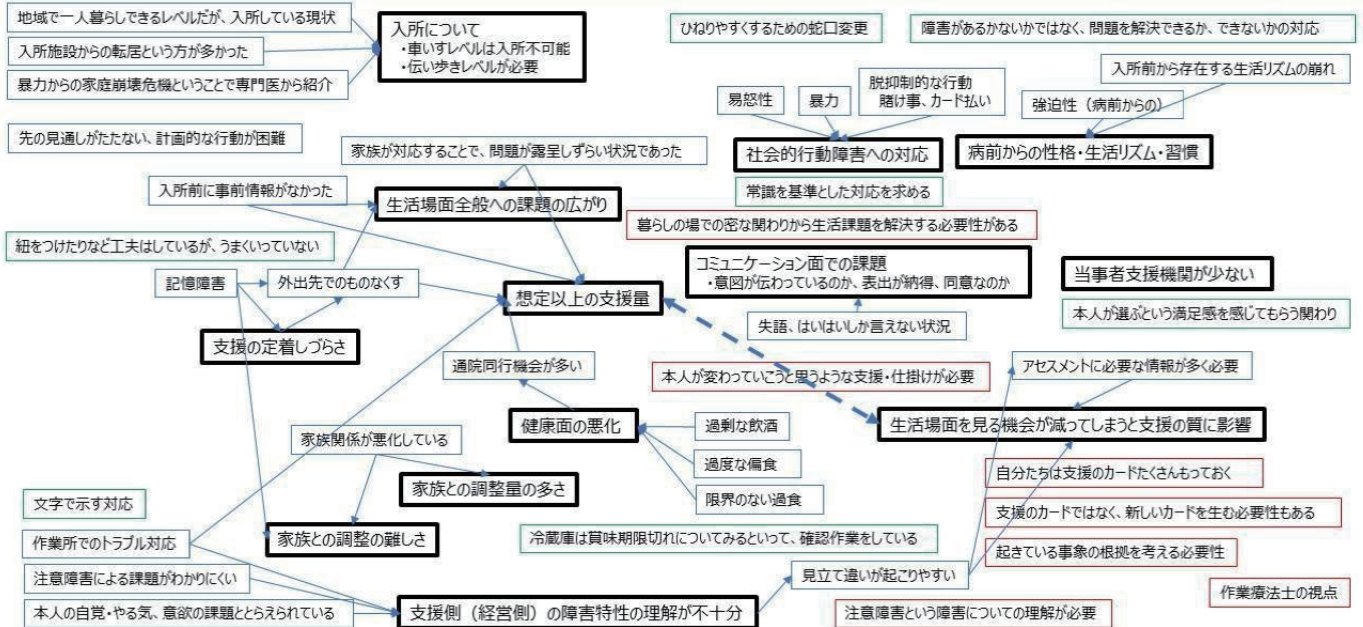
課題 (Issues):

- 先行が少なく、サ高住に入居
身体機能が低下した状態
- 病院では行き場所がなく、2〜3か所転院後紹介ケースも
病院では、「動けなくなった状態ならおいてもよい」と
- 冷蔵庫や食べ物を取ってきて食べてしまう
- 他人の部屋への侵入・ものをとる
- 食べ物でないものを口にする
- 身体機能が徐々に向上していく
活動範囲が高まっていく
覚醒状態が上がっていく
- 重度の記憶障害
洗濯場面での繰り返しなど
- 窓からの無断外出など
- 感情コントロールの難しさ
泣いて騒いで、落ち込んだり
- 極度なわがまま
ストライキでご飯を食べなくなる
物を投げるなど
- 騒げる
- 男性職員での対応が必要
休日出勤もある
- 職員同士のライングループ

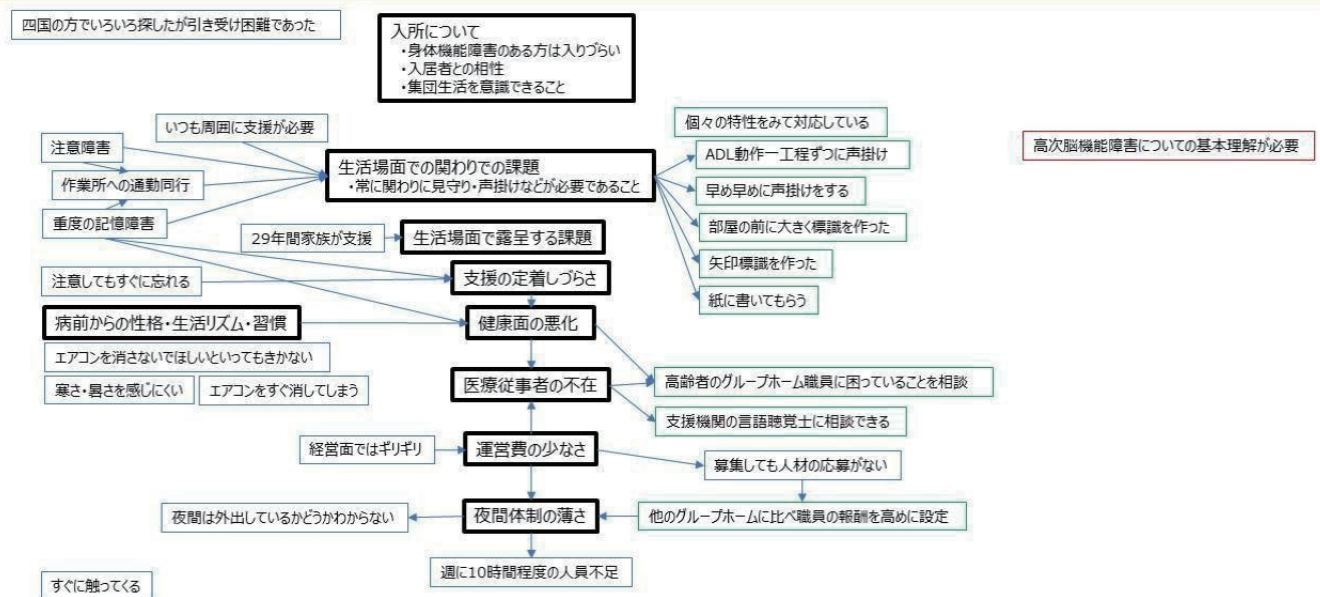
対応策 (Countermeasures):

- 入所について**
 - 日常生活動作ほぼ自立レベル
 - 入所前体験
 - ある程度できない方でも文字を書く程度であれば受け入れ可能
- 施設からの事前情報**
 - 自立度が低い方は、機能訓練を紹介
 - 身体機能に合わせたトイレ改修
- 訓練的関わりが必要**
 - 生活でできたいということではなく、自立するための施設
 - 訓練機器は自作のことが多い
 - 1年間調理訓練
書字（住所など）の訓練継続
 - 自分の部屋は自分で旋錠する
 - 理学療法士、作業療法士の力を借りたい
 - 経験による対応・レポーター
 - 目印などを壁にはる、文字、言葉など
 - 買物訓練
外出機会としても活用
 - 退所後も相談がある
- 生活場面での関わりでの課題**
 - 常に関わりに見守り・声掛けなどが必要であること
 - 声掛け誘導のできる支援者
 - マニュアルがあれば
 - 家族との調整の難しさ
 - 調整に人手がかかる
 - 職員や他者からの誤解、理解の難しさ
 - 医療機関との関わり
個人単位でかけもち医をもつ
 - 外出支援通院に手がかかる
 - 利用者の心理状況の把握が難しい
 - 心理の勉強されている方に助言がもらいたい

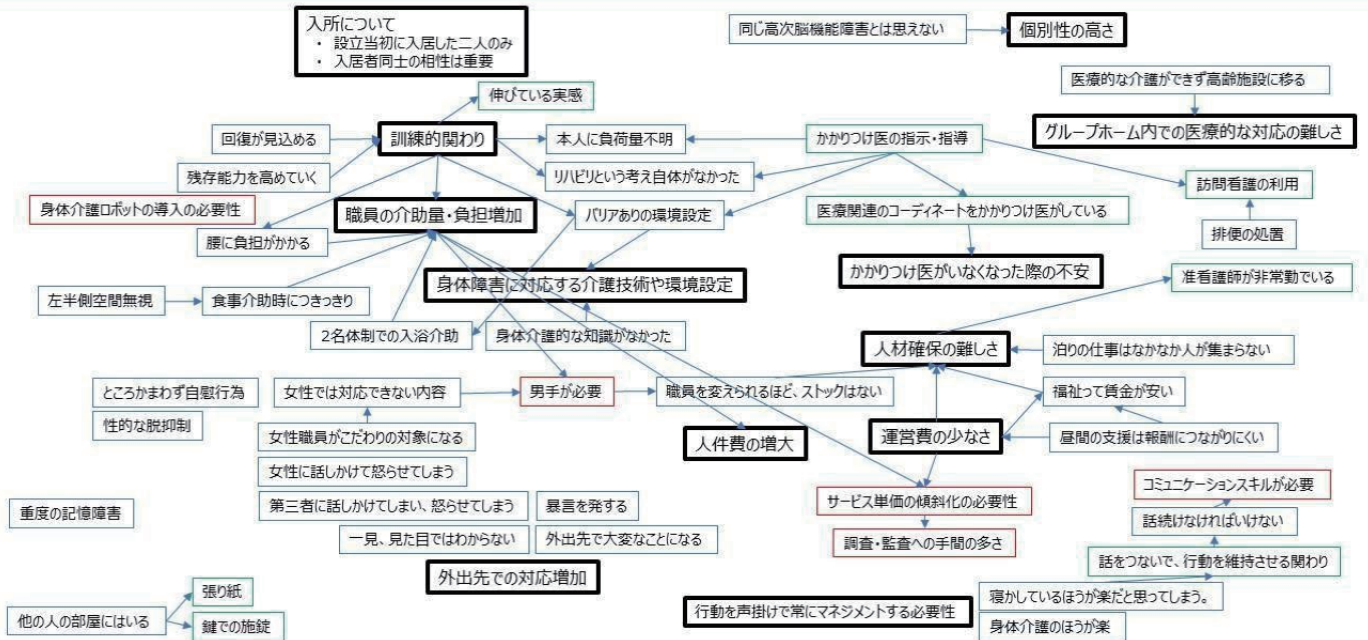
コデマリ ハウス



そうもく



おおみの



みらい



家族の声

生活で大変なことについて

<記憶障害>

- ・日常生活で何を記憶して、何を忘れるのかわかりづらい。スマホを頼って、日記のように書込みをしている。重要な要件なのに自覚がなく、本人に話したが、まだわかっていないように思う。
- ・作話が多く、何が事実なのか探りながら対応。話をするとき、事実と異なることを話してしまい、それが問題のきっかけになることが一番の悩み。

<感情・欲求のコントロール>

- ・妄想・感情が不安定で暴言が時々ある。
- ・機嫌の悪い時はもちろん、機嫌のよい時でも本人と意思疎通できない。意味不明な言動になる。
- ・時間で物事を止められず、通所・通院が時間通りにできない。
- ・食事の制限が声掛けだけでは理解できず、制止が困難。

<こだわりが強い>

- ・こだわりや思い込みが強いと、こちらの言い分をなかなか理解してもらえない。
- ・外出後使用した靴を毎日自分で洗うので、靴の傷みが激しい。
- ・夜中に台所の片付け・入浴があり、家族が眠れない事がある。

<身の回りの多くに介助・見守りが必要>

- ・身の回りの手伝いが必要、できそうなことは1人でできるよう意図して支援しなければならない。
- ・1人での受診は移動が困難で、同行している。
- ・友達がいないので、休日は本人の好きな外食・映画やカラオケに連れていく。

家族へのサポート希望

<支援者との情報交換の場>

- ・家族も高次脳機能障害への理解を深めて、グループホームに入っても連携して支援することは必要だが、生活への深い関わりは、支援員さんの迷惑にもなるので、上手に距離をとることも必要。

<家族の生活を支えるサポート>

- ・介護保険・成年後見人制度など、これから利用できる支援を考えていく。家事援助、きょうだい児の世話。見守り・送迎など頼めるものもあるといい。
- ・家族は孤立しやすいので、家族会など話し合える環境が必要。
- ・同じような障害を持つ人の家族会に入ること、救われることが多い。家族を家族会につなげるサポート体制。

グループホームに期待すること

<プライベートが守られる安心感のある空間>

- ・グループホームと通所が近所のところ。
- ・個室にバス・トイレがある。
- ・世話さんがいて、24時間常駐対応・病院への付き添い・行政手続きなどの対応ができるところ。
- ・にぎやかだったり、刺激が多いと不安になるので人数はあまり多くない方がいい。

<障害特性を理解している支援者の育成>

- ・困っているだろうと言っても大丈夫、という高次脳の特性を理解して支援できる支援員や世話人が必要。箱モノを作る前に人材の育成が大切。

<家族亡き後の安心して住める場所>

- ・自分が病気になったり先に死んだ時に世話をする人がいないので、グループホームは安心。

人として高次脳機能障害を想像する

NPO法人脳損傷友の会高知 青い空 片岡 保憲

高次脳機能障害は人間のみが持つ高次な脳機能の障害、つまりは、人を人たらしめている機能の障害といえます。人を人たらしめている機能が障害をうけるということは、人間がつくった社会のルールに馴染まなくなったり、ルールから逸脱する行動をとってしまうということに他なりません。我々も社会の理解を得ようと、支援現場において様々な工夫をしながら、ルールから逸脱してしまう行動に対する社会の印象を変えようとつとめるわけなのですが、最終的にはいつも、何かしらの壁にぶつかってしまいます。障害があるから許されるのか？という問いにぶつかるとも稀ではありません。そして、入院になったり刑務所に入ることになったりする当事者を前に、もう次の言葉が見当たらなくなってしまうことも度々です。

しかしながらその一方で、高次脳機能障害という障害は、今日、もしくは明日、自分自身にふりかかるかもしれない、自分の身近で大切な人にふりかかるかもしれないという、当事者可能性をもっています。高次脳機能障害は、人を人たらしめている機能が障害されるわけですが、身体や心の傷つき、身体や心の苦しさをも全て消し去って麻痺させるわけではありません。社会のルールから逸脱する行動をとってしまいますが、人に見放されたり、孤独感を感じたりした時に、我々と同じように、あるいはそれ以上に、人として、主体として、心身は傷つきます。胸が苦しくなってしまいます。当たり前のことなのですが、高次脳機能障害当事者は人として傷つく心をも失っているわけではないのです。

であれば、同じ人として、一人の人の苦しみに寄り添い、胸の痛みを干渉させ得る方法を模索し、そのことをできるだけありのまま他の人に伝えていくことが、我々に今できることではないかと思うのです。

高次脳機能障害当事者の中には、法律に触れる行為をしてしまう方が存在する一方で、社会が決めた刑罰の対象にはならないけれども、他人から好まれない行動をとってしまう人達が存在します。職場の同僚を傷つける言葉を放ったり、グループホームに夜のサービスを呼んでしまったり、約束を守れなかったり、鼻垢を他人になすりつける行為が止めれ

なかったり…、モラルから逸脱し社会性が欠如していると言われてしまう行為は多様です。

そういったトラブルの原因はいったいどこにあるのかと考えたときに、「生活の安定」が得られていないという1つの仮説が浮かび上がります。例えば、我々にとっての仕事というものを考えた際、仕事には多少の辛さや我慢の要素が含まれています。しかし我々は、多少の辛いことを乗り越えて、ある程度の責任感を持って仕事に取り組むことができます。そういった「多少の我慢」の背景に「生活の安定」があるのではないかという仮説です。もっと噛み砕くと、仕事が終わって家に帰ったら一杯ビールを飲もう、週末は友人と映画を観に行こう、今度の3連休で家族や仲間と旅行に行こう、帰ったら奥さんの作ってくれた温かい料理が待っている、などという、心が躍ったり、安らいだりする安全基地のような生活空間があるから、「多少の我慢」が可能になっているという仮説です。そして、高次脳機能障害当事者には、そういった安全基地になり得る生活空間が圧倒的に少ないのではないかという仮説です。

もし、高次脳機能障害のある人が社会からの孤立感を感じず、心安らぐ生活空間を得られたなら、モラルから逸脱し社会性が欠如していると言われてしまう行為を我慢することができるのかもしれませんが、いずれにしても、当事者に寄り添うためのキーワードが、グループホームを含む生活の場に数多く存在しているはずだと思うのです。おそらく今の社会は、社会のルールから逸脱する行動に対して、入院や入所という手段しか持ち合わせていないだけなのかもしれません。古くから人と人は、落としどころを模索しながら、社会の仕組みを様々な進化させてきたと思います。私自身がアイデアを絞り出せなくても、高次脳機能障害当事者を支えようとしてくれている方々と議論を繰り返しているうちに、きっと何かしらの発想が創発され、この社会で暮らす当事者の未来が明るい方向に向かうはずだと信じています。

太くなくていい、細いパイプでいいから、たくさんの様々な方と当事者がつながっていてほしい。そこが出発点ではないかと思うのです。

令和2年度障害者総合福祉推進事業

高次脳機能障害者のグループホーム等を活用した
住まいの支援の実態についての調査研究 検討委員会

委員一覧

末安 民生	岩手医科大学 看護学部地域包括ケア講座
上田 敬太	京都大学医学研究科 脳病態生理学講座 精神医学教室
鈴木 智敦	名古屋市総合リハビリテーションセンター
野々垣 睦美	NPO法人 脳外傷友の会ナナ クラブハウスすてっぷなな
山河 正裕	社会福祉法人 きらら福社会 工房「羅針盤」
片岡 保憲	NPO法人 脳損傷友の会高知 青い空
宮川 和彦	滋賀県高次脳機能障害支援センター

令和2年度障害者総合福祉推進事業
「高次脳機能障害者 共同生活支援ガイドブック」

発行日 2021年3月

発行者 宮川 和彦

編集者 小西川 梨紗

発行所 社会福祉法人グロー

〒521-1311 滋賀県近江八幡市安土町下豊浦4837番地2

