

失語症・高次脳機能障害のある人の就労におけるこまりごとと工夫について～当事者インタビューより～

多田紀子

I. 調査目的

本章は、これまでの実態調査が少ない、失語症・高次脳機能障害者の就労に焦点を当てたものである。見えない障害と言われ、医療・福祉でも認知が乏しいこれらの障害がある当事者が、復職・就労継続する際に経験する、横断的なこまりごとと対処について、当事者インタビューをもとに明らかにし、必要な支援について考察することを目的とする。

失語症は、脳卒中や頭部外傷などの脳損傷により、主に左脳にある言語中枢が傷つくことで「聞く」「話す」「読む」「書く」そして「計算」が困難となる障害である。この障害のある人は、現在、50万人（失語症協議会2020）と言われている。高次脳機能障害は、言語・記憶・思考などの認知能力に障害をきたすため、日常生活や社会生活への適応に困難を生じる。この障害については、現在、推定50万人とも（種村2011）80万人とも（渡邊2019）とも言われている。ともに発症してから、元の職場に戻れる復職率は低く、1～3割程度で、この中には一度退職して、支援を受けながらの新規就労も含まれている（内田2017）。ともに長期にわたる回復が見込まれるが、医療・福祉制度の様々な事情により、この数年は長期にわたる支援を受けることが難しいという現状である。また、軽度である場合は、画像や神経心理学検査だけではその評価が難しく、さらに、活動も行動範囲も制限されている入院生活の中では問題が生じにくいいため、退院するまで本人も周囲の人も問題に気がつきにくい。

失語症・高次脳機能障害は、ともに長期にわたり回復する障害であると言われているが、回復を阻害する要因として、就労できないこと、また就労したあとの問題によるうつ病発症や退職などの2次障害があげられる。失語症者にとって必要なのは、毎日通う場所があること（遠藤1996）良くなったから社会に戻るのではなく社会に戻ったから良くなる（橋本2009）とあるように、社会参加が非常に重要である。中でも就労は、通える場所の存在、社会参加、さらに社会的役割やアイデンティティの確保、そして経済的自立といった、すべてを満たす重要な活動である。また本人が通う場所があることで、家族の自由な時間が確保され、家族の就労も可能となる。

しかし、失語症・高次脳機能障害のこまりごとが、最も顕在化しやすいのは、より高度のコミュニケーションや認知機能を求められる「就労の場」である。就労におけるこまりごとは、背景にある症状だけでなく、業務内容、勤務条件、人間関係を含めた就労環境によっても異なる。このため、入院生活では全く問題がなくても、就労の場では問題が生じることが多い。しかし反対に、これまで熟練した技能と業務、周囲の理解があれば就労できることもあるので、就労における実態を知らない限り、予後予測が困難である。しかし、現在、多くの医療職は、失語症・高次脳機能障害が就労の場で、何に困っているのか知らない。なぜなら、昨今の保険医療行政の様々な事情により、入院期間やリハビリ実施期間の短縮化、退院後の外来通院の減少などで、病院を退院して復職したのちに、その患者が、何に困っていくのか、多くの医療職は実態を知る機会がほとんどない。また福祉では、失語症・高次脳機能障害について知識が充分とは言えず、回復する可能性が高いという視点や、それぞれの強みを生かした個別性が高い対応ができていないことが多く、今ある能力を引き上げる関りが少ない。

就労にかかわる人数については、65歳以下の高次脳機能障害は、中等度で毎年2,884人と推定（蜂須賀2011）と推定される。彼らが就労に至るまでの困難さと支援、就労でのこまりごと継続するための工夫を明らかにすることで、「就労ができない」と判断されている人の中でも就労できる人がいる道筋が示唆され、就労したのに退職しうつ病や引きこもりなどの2次障害を防止するためにも意義がある。失語症・高次脳機能障害がある人たちの、復職と就労継続を可能にすることは、本人だけでなく、限られた医療・福祉資源の有効活用と削減にも寄与できる。

II. 調査方法

1. 対象

1年以上就労している失語症・高次脳機能障害者24名。男性21名、女性4名 計25名。年齢は16歳～59歳。会社員16名（うち特例子会社3名） 自営業6名、士業3名。発症時は寝たきりを含む重度～軽度。退院時に診断がついておらず、その後、診断を受けた人も含む。復職に至るまでの期間は、発症から5か月～3年半。

1) 事前ヒアリング(1時間程度)

- ・病前のご職業に至るまでの、学歴、経歴
- ・発症時点でのご職業(部署・地位・具体的業務内容 通勤方法 勤務時間 職場環境 人間関係など)

- ・発症時点での生活状況
- ・発症の経緯・病院で受けた説明
- ・リハビリテーションを受けた機関(病院、施設など)と、期間。内容について。
- ・病院やリハビリ支援を受けた中で、その後の仕事に役立ったことについて
- ・復職時点での職業について 復職、部署変、条件変更等(転職であれば改めてご職業についての詳細)

2) 本調査ヒアリング(1時間~1時間半)

- ・職務(難しくなったことと上手くできたこと、ミス、指示や伝達、段取りなど)
- ・復職してから今までの状況
- ・コミュニケーションの状況(電話・メール・会議・雑談・症状の説明や相談)
- ・こまりごとと、それに対する自分の工夫。周囲の配慮など。
- ・障害の開示有無、周囲の人の障害に対する理解。
- ・解決したこまりごとがあれば、その工夫
- ・ありがたかったこと、心がけていること
- ・同じ障害がある人へ伝えたいこと

3) こまりごとと工夫について

ヒアリングはすべて録音する。これらのデータをもとに、高次脳機能障害の当事者である鈴木大介氏と、言語聴覚士で支援職である西村紀子が、それぞれの視点でまとめを行う。追加質問がある場合は、あらかじめ項目を伝え、再度ヒアリングを行うか、メールでやり取りをして明らかにする。

鈴木大介氏は、同じ障害のある当事者として、「当事者はどう感じ、何に困っているのか」整理し、どのような周囲の配慮があるとよいか、西村は医療職として、医療や福祉機関でどのような支援が必要であるか、それぞれ「寸評」いう形でまとめる。

Ⅲ. 調査結果

1. 就労にあたって共通するこまりごとと対処

調査前は、こまりごとは、背景にある症状や、職務内容によって異なることを想定していたが、本調査では多くの失語症・高次脳機能障害から共通するこまりごとが聞かれた。それら1)易怒性を主とした情緒の問題 2)コミュニケーションの問題 3)易疲労性について述べる。

1) 易怒性を主とした情緒の問題について

易怒性は社会参加を困難とする症状である。前頭葉による抑制機能の低下、社会脳の障害により他者の心が理解できない(村松2009)ひどい場合にはたいした理由もなく突然感情を爆発させてあばれることがある(高次脳機能障害支援モデル事業2003)とあるが、失語症・高次脳機能障害のある本人の立場から、この症状について述べられている文献は少ない。また就労に焦点をあてた調査はない。

本調査で聞かれたのは、病前との違いに対し、「良くなったと言われても、以前の自分と比べると全然できない。それが悔しい」「とっさに意見を求められると、言葉が出てこない。馬鹿にされているようで、事前に言ってくれ!とイラつく」など、「自分が自分にイライラする」ということである。さらに麻痺が残っていると、「両手が使えた時は何も問題なく読めた本が、片手ではとても難しく、読み始めるとすぐに腹がたってくる」「ちょっとした荷物をどけるのにも、一苦労するので、簡単に言わないでほしい」「駅の構内で前の人が急に振り向いたり、立ち止まったりすると、とても危険。バランスを崩してしまう。気を付けて!と言いたくなる」「前のようにさっさと動くことができない。もたもたしている自分がもどかしい」など、動作自体も困難となることがある。「おかしな自分が分かるから辛い。知能の低下はひどくないので自分の失敗が分かる。失敗したとき、人が何を言っているのかも分かる、だから悲しい。一向にしゃんとしてくれない頭にイライラする」(山田2013)とあるように、病前の業務遂行能力が高い人、高学歴である人ほど、今の自分との落差に対し、怒りがわいてくるようであった。これらは前頭葉機能の低下というよりも、自然な心理反応と捉えることもできる。

また、脳損傷により、脳の認知資源が低下している状態の中で、後述する易疲労などが起きやすく、そうした脳が疲れた、または体調が芳しくないなどのときは、易怒性が増すようだ。扁桃体などの大脳旧皮質を損傷した人以外でも「これまで経験したことのないような大きな感情が湧き上がり、それを抑えるために過剰な努力を強いられている」「自分ではダメだと抑えようとしているが、それが抑えられない」という本人の努力も聞かれた。さらに、怒りの感情を出してしまったあと、「なんでやってしまったのだろう」「どうして繰り返してしまうのだろう」「自分もとても苦しい。なんとかしたい」という自罰感情も聴取されている。

こうした易怒に対して、従来言われている対処方法としては「自分の行動について気づきや反省を促す」などがあるが、少なくとも就労が可能となっている失語症・高次脳機能障害については、「気づき」は得られてお

り、イライラの原因は「以前と違ってできない自分」である。自罰感情も本人を苦しめる原因であり、「反省を促す」などは、支援拒否だけでなく、本人をさらに追い込んでしまうリスクがあるのではないかと考える。

失語症・高次脳機能障害者の工夫として「そろそろやばいなと思ったら、指導員の人に話を聞いてもらっている(特例子会社勤務)」や「早めに休憩をして、身体も脳も休めるようにしている」「昼休みに散歩に行っている」「休みの日は疲れを持ち越さないように、何もしない」「仕事の量を減らした」など、定期的なカウンセリング、適度な休憩が述べられていた。

2)コミュニケーションの問題について

入院中は、軽度の失語症、ほとんどの高次脳機能障害者は簡単な会話はできるため、医療職から「話できていますよ」と説明を受けている。しかし、就労の場で求められるコミュニケーションは、長さも質も異なるものであり、また、求められる能力は高いものである。

「相手が複数だと、話についていけない」「メールが往復する間に、なんの話だったのか忘れてしまう。初めからその人のメールを読み返さないと流れが分からなくなる」「周囲の雑音が邪魔して、相手が話す内容が頭に入ってこない」という理解の問題や、「自分の意見や考えを述べるのができない」「回りくどい言い方になって、結局何が言いたいのかと言われる」「問い合わせしたいことがうまく伝わらない」「以前はプレゼンが得意だった。今は、言葉が浮かんで消えていくので、理路整然と話ができない」「何をするか、どうしたらいいのか、全部分かっているのに、それをうまく相手に伝えられない」などの表出の問題があった。

また業務に直接関係がないが、ほとんどの人から聞かれたのが「雑談ができない」というこまりごとであった。「どのタイミングでつまんだらいいのか分からない」「みんなが盛り上がりつつある中で、一人ぼつんとしていく」など。失語症・高次脳機能障害は見えない障害、孤独病ともいわれている。雑談ができないことは、本人にとっては看過できない問題である。「うまく話せないのが不安で、黙っている」「言いたいことがあるけど諦めている」さらに「仕事ができない人のように思われる。聞いてないんですか?と若いスタッフに言われて傷つく」などの声が聞かれ、孤立化、自己肯定感の損失など2次障害を引きおこす可能性も高い。

しかし、医療や福祉の現場では、こうした高度なコミュニケーションの問題に対応できるようリハビリテーションが行われていない。言葉を専門とする言語聴覚士でさえ、問題に気が付いていない。まとまった文を談話といい、談話障害についての論文は欧米では1995年以降は500件以上あるが、本邦では事例報告や会話分析の報告が散見されるだけであり、リハビリプログラムは確立できていない。

失語症・高次脳機能障害者による工夫として「ラジオやYouTubeなどを聞くようにしている」「単語だけでもすぐにメモをする」「メールや会議資料はプリントアウトして事前に読み込んでおく」「想定問答集を作成して準備している」などがあった。雑談に関しては「聞き役に徹している。そのほうが好かれている気がする」「同じ障害がある人と交流をしている。障害について説明しなくてもいいので、安心感がある」その他には「Twitterなどで発信している」「Facebookなどの文字でのやり取りで頭を鍛えている」等、SNSの活用が聞かれた。

3)易疲労について

「これまで経験したことがないくらいの疲れが出る」「脳だけでなく、身体もしんどい」「台風の前など、気圧の変化があると、朝、起きるのも大変」「通勤するだけで疲れてしまう。会社に着いたらぐったりする」「帰宅する前に更衣室のソファから立ち上がれない時もある、仮眠してから帰る」など、身体症状を伴う、脳疲労について聴取されている。

損傷した脳が疲れやすいというだけでなく、失語症があると「常に頭の中で言葉を探しながら話している」「これで通じているのかと不安」「相手の話を聞くだけで精一杯」「しゃべれないので、他の部署の人と話すときはメールのやり取りだったんですが、コミュニケーションで、ずいぶん緊張しました。」、記憶が低下していると「常に忘れるのではないかと、緊張している」「瞬間瞬間が命がけ」「何か忘れていないかと不安。また、私?とびくびくしている」、注意機能が低下すると「そもそも周囲の不要な情報を遮断するのが大変」という症状による困難さがベースにあり、失語症や高次脳機能障害という脳機能の低下や偏りを補う必要があり、脳に過剰な負担がかかっているのも要因である。さらにこの疲れを感じるのも脳の機能であるため、自身で早めに疲れを察知したり、対処したりするのが苦手になってしまい、気が付いたら心身ともに疲れている人、次の日、また週末に疲れを持ち越してしまうという人も多い。

工夫としては「時間をあらかじめ区切って休みを入れている」など休憩を適宜入れて脳を休める工夫、「視覚情報を遮断できるようアイマスクをして休んでいる」または「耳栓をつけて、周囲の雑音をカットしている」など情報を制限する工夫などがあった。これらを支援職からアドバイスされている人は少なく、ネットで検索したり、自分で試行錯誤を繰り返したりしたという人が多かった。

2. 障害に対する周囲の理解について

見えない障害と言われる高次脳機能障害は、まず、本人に気づきがないと言われる。しかし、就労の場においては、否が応でもこれまで通りに業務が遂行できない現実を見ることで、背景にある症状を知らなくても気づきが得られやすい。しかし、周囲の人が障害によるこまりごとを理解するのは非常に困難で、失語症・高次脳機能障害者の多くのこまりごととして「周囲の無理解」を挙げている。

1) 復職前の準備

就労したあとのこまりごとは、実際に体験して明らかになることが多い。もし、リハビリ出勤ができる環境であれば、事前に実施「できること、できないこと」を明確化し、業務になれるためにも積極的に活用したい。「入院は2か月ほどで、会社の専務が管理部の社労士と話してくれたようで、まずは午前中2時間の時短勤務から戻った」「うちの局は産業医の指導の下で心の病を抱えた職員を復職させるプログラムが充実していて、それに当てはめて対応してもらったようです。なので、まず、退院後に数週間の自宅療養をいただいた後、一週間のうち何日か、半日のみの出勤から始めて、しんどくない範囲で出勤日数や勤務時間を延ばしていき、最終的に通常勤務に戻っていくという行程で、段階的に復職することができました」というように、時短、出勤日数を減らすという形が多い。他に、「勤めていた公立中学校の校長の采配で、ボランティアのような形で学校に来てみないか、その方がリハビリになるのではないか、という声掛けをもらった」「店長に協力してもらって店に赴き、何がやれるかやれないかを全部試させてもらった。会社には伝えてなかったので、ばれたら怒られたかもしれませんね」という事例もあった。

代償手段の獲得も重要で、特に記憶障害が残存した場合、メモの活用を述べている人が多かった。「メモをなくさないように、手首に巻きつけるタイプのメモを使っている」「話を聞きながらメモがとれないので、相手に、僕は忘れてしまうので書いてくださいとお願いしている」「あとで検索できるように、メモしたものをその日のうちにパソコンに打ち込んでいる」などの工夫が聞かれた。言葉がすぐに浮かばない失語症については、「当時は今よりももっと話せませんでしたから、面接の練習もひとりで想定問答を作ってやってみましたね」などの事前準備が有効であった。このように、想定できる問題については、復職前に代償手段を身につけておくこと心の準備にもなるようだ。

このように段階的に復職の準備が整うと、周囲の理解も得やすいようであった。

2) 合理的配慮について

業務調整や配置転換をして復職につながった事例も少なくない。障害に対し、医療機関や支援機関から職場に、何が問題で、何ができるか、さらに、これから改善する見込みが高いことなど、症状や障害特性について情報提供をすることがある。「会社の側も本部長クラスが回復期病院に訪れ、言語聴覚士と話し合って、どの立場で戻りかねなどの道筋をつけてくれました」など、本人同席のもと、会社の人と医療機関が話し合いを行うこともある。情報提供をしたとしても、障害についての社会的認知が乏しいため、「職場は何をしりたいのですか」と聞かれることが多い。

また、「苦手なこと、どんな配慮をもらえばできないことができるようになるのか、説明する書類を作成して事前に上司に相談した」本人が自分で伝えることもあれば、「状況を見て、そのあとの仕事も上司の方で決めてくれましてね。こういう業務をしなさいと。それで、今に至るまで5年、その業務ですけどね」「30分作業しては疲れる、そんな状況ですから、上司がいろいろ考えてくれて、元の忙しい職場でなく、関連先の職場を勧めてくれたんです」など復職したあとの状況をみて、調整されることもある。

復職したあとに起こる問題として「仕事ができない人だと判断され、閑職に回されました」等のできるのにできないと思われる能力の過小評価と、「障害者枠で就労したけれども、ヒアリングのことは現場には伝わってなくて。障害枠で入っても、枠で入りやすいってだけで、能力は健常者と同じだけ求められてしまうんです」という、できないのにできると思われる障害の過小評価があった。「自分が失語症だということを申し送られていないのか、スタッフもどんどん入れ替わって『なんでこの人は言葉が出ないんだろう』って思われている」など、管理職や産業医は理解できていても、毎日接する職場の人が理解してくれないという状況も聞かれた。

3) 就労したあとのこまりごとに対する周囲の理解

会社員の多くは通勤が問題となる。多くの人が行き来する情報過多の中で、「通勤するだけで脳が疲れてしまう」「事故などのアナウンスが聞き取れなくて困った」などが聞かれた。これまで自動車通勤をしていた人の中には、高次脳機能障害により運転が許可されず、通勤手段を変更せざるを得ない人もいるが、特に地方在住の人にとっては、大きな妨げとなる。工夫としては、復職前に通勤だけの練習をする、ラッシュの時間を避ける等があった。しかし、ここでも通勤による疲労を理解してもらえないという声が聴取された。

コロナ禍でリモートワークが進んだことで、「通勤の負担が減って楽になった」という声もあり、リモートワークも今後有効な手段となる可能性が高い。

脳疲労についても、「休憩が必要だと産業医にも言われたけど、言い出しにくい」「疲れると頭が真っ白になりやすいってことは結構伝えたけど、初めの頃は結構反発というか『何だこいつ』というのがあったと思う」「疲れやすいから休憩を適宜取りたいと伝えているのに、理解してもらえなく、『お前だけじゃなくてみんなも疲れてる』と言われた」など、理解が得られにくく、「一生懸命やっているのにさぼっていると思われる」等、誤解も生じている状況であった。

4) 障害の開示と差別

障害について開示するかについては、意見がわかれる。たとえ理解がある職場であっても、「なんでできないのか？」という発言は、日常的に見られている。「仕方がない」「そもそも配慮を期待しない。期待しないと苦しまなくてすむ」「カミングアウトしないようにしている」と、障害について理解をしてもらうことを諦めている人も多かった。

さらに「基本は、障害があるって時点で、実際にどんな障害かは関係なく断られることが多かったなって印象です」「三日で上司から申し訳なさそうな顔でクビを宣告された」「あいつは障害を利用して、楽をしようとしていると陰口を言われた」など障害を告知したことで差別的な扱いや発言をされた、退職せざるを得ない状況になったという、人権に関わる問題も起こっていた。

3. 復職・就労継続に向けての有効な支援

1) 障害についての理解と残存する能力の評価

病気やケガで脳に損傷が生じ、失語症・高次脳機能障害者となった人は、まず病院で診断を受け、それからリハビリテーションと続く。そもそも未診断であれば、リハビリテーションや支援につながらない。ここでは、支援につながった事例をもとに、有効な支援について述べる。

入院生活は、日常生活さらに就労とはかけ離れた環境である。構造化された環境で、スケジュールも決まっておき、時間は持てあますほどある。外部の人との接点は、面会のみである。こうした環境では、失語症・高次脳機能障害が軽度であれば、麻痺がない限り、身のまわりのことには困らない。就労におけるこまりごとは、背景にある症状、業務内容、さらに職場環境などで複合的に起こるからだ。このため、復職してみない限り、何ができなくなっているのかについて、本人、家族だけでなく医療職も気がつきにくい。こうした人に対して、できる支援は、「これが困るかもしれない」「こういう事態が想定される」という予測と、背景にある症状を理解してもらうことである。「注意散漫になっていると言われていた。それには耳栓が良いと聞いていた」「記憶が悪くなっているから、メモが必要と言われていた」など、本人が自分のこまりごとの原因と、対処方法を思いつき、実践できるように、心の準備しておくことである。もちろん、メモなどの代償手段については、活用できるように練習しておくことが大事ではあるが、こまりごとを実感していない時には、なかなか身につかない人も多い。失語症・高次脳機能障害についての理解を深めることも大事である。できないことに直面した時に慌てないために、「できない自分が悪いのだ」という自己否定に至らぬためにも、それは障害が原因なのだと理解できるよう、丁寧に、説明を繰り返してほしい。未診断、無支援の当事者が長年苦しんだのは、「できないこと」でなく「他人ができることができない自分」である。そのため診断がついたときは「自分のせいでないと分かってホッとしたり」と語る当事者は多い。

反対に、能力の過小評価という問題についても触れておきたい。入院生活では、活動が限られている、なじんだ環境でないため、障害によるこまりごとが顕著に表れる事例も少なくない。しかし、発症、受傷前に積んだキャリアを活かして、就労できる事例もある。特に、記憶障害については、発症、受傷後でエピソード記憶は低下していたとしても、手続き記憶は残存しているとう事例は多い。これらを踏まえ、支援者は、機能評価のみで復職の可否を判断しないことが非常に重要で、さらに残存する能力を最大限に発揮できるよう、本人・家族・職場の人に情報提供してほしい。

2) リハビリテーションについて

標準検査による機能評価に続き、急性期以外ではドリルなどの要素的リハビリテーションでは有効性が乏しい。「リハビリテーションとは全人権的復活」という上田敏(1987)とあるように、本人が希望する、業務内容になるべく即した実践的なリハビリテーションを工夫して取り入れることが大事である。入院生活では困難であれば、外出などを利用するのもよい。また、家族の理解があれば、早期に退院して模擬的な業務を体験しながら、外来でリハビリテーションを継続するというのも有効である。体験した方が、本人の気づきを得られ、意欲も向上してくる。昨今では、外来リハビリテーションが減少しているのは非常に残念な傾向である。

また同じ障害がある人同士の集団リハビリテーションも、障害に対する気づき、また仲間作りとう点で、非常に有効であることが分かった。高次脳機能障害は自身の障害に気が付きにくいという自己認識の難しさがあり、

それが復職を困難としている要因の一つと言われているが、「仲間を見ていると、自分自身のことも分かってくる」というように、同じ障害の人と交流することで気づきが得られる。また、「同じ障害の人がいるってことが、こんなに心強かったんか」「あいつもがんばってるなと思うと、俺もがんばろうって思った」という仲間の大切さも伝えられた。

3) 長期支援について

今回の調査では、数年単位で医療リハビリテーションや支援を受けた人が3名いた。3人とも発症時は重度で、リハビリテーション病院を退院する時点でも、身の回りの一部に支援が必要な状態であり、「就労は難しい」と言われていた事例である。3名とも、就労したあとも、医療リハビリテーションを継続している。高校生の時に受傷し1年間休学、その後は「授業の大半は外来リハのSTに課題の指導を仰いだ上で、教員とマンツーマンでひらがなの練習をしたり、将棋やオセロをしたりしていました。就職してから数年たった今も通っています」という事例もあった。

2006年の診療報酬改定により、医療リハビリテーションの期限が定められた。失語症、高次脳機能障害については除外疾患とされ、算定期限を除外されているが、それでも通院で長期フォローをしている病院は激減している。医療リハビリテーションのあとの担い手となる地域の実情については、(公)脳卒中協会の患者、家族委員会がアンケート調査により、生活にもどった脳卒中患者・家族が経験している困難として、以下の5つをあげている。(1) 治療や制度が分化されており一貫した支援が得にくい (2) 地域生活におけるリハビリテーションやケアが十分でない (3) 働くことへの支援が不足している (4) 失語症という後遺症に対する支援や理解が不足している (5) 脳卒中に対する社会の理解が不足していると、地域で失語症・高次脳機能障害のある人に対する理解や支援が乏しいことがわかる。病院と就労支援機関との連携に関しても、頻繁な連携は23.7% (田谷2018)、作業療法士、言語聴覚士という専門職を置いている就労移行支援事業所は、非常にまれである。

本調査の3名に対する医療リハビリテーションの役割は、失語症、高次脳機能障害の機能改善ではなく、(1) 当事者の気づきの促し(2) 障害を持ちながら就労をしていく上でのアドバイス、代償手段の定着(3) 職場に対する障害の説明と理解の促しであった。職場に対しては、「本人や家族だけの説明では、職場がなかなか分かってくれないんですね。第三者が話すということが大事なんです」という声があったように、専門家である作業療法士や言語聴覚士の説明が、合理的配慮に寄与すると考えられる。

I. IV. 40代男性スーパー店員の事例より

1) 外傷性クモ膜下出血と脳梗塞により重度の失語症・高次脳機能障害に

スーパーマーケットの総菜部で管理職として働いていたO氏。多忙を極める毎日でした。「仕事の帰りに、コンビニに寄って、そこで倒れたみたいです。倒れた時に、前歯がぼきんと折れたみたいですが、まったく記憶がありません。急性期の病院では、30日くらいですか、ほとんど寝ていたみたいですわ。時々目が覚めると、身体をベッドに縛られていました。暴れてたらしいですが、覚えてないですわ。お見舞いに来た子供をぐーで殴ったって、かみさんが泣いていたって、あとで聞きました」急性期病院ではせん妄状態もあり、リハビリテーションを受けられる状態ではなく、3週間後に転院となります。

「リハビリテーション病院へ移る時は、てっきり家に帰れるもんだと思ってたんですよ。みんなと話すこともできると自分では思ってたし、家に帰ったら普通に話ができて、普通に会社に戻れると思ってたんです。『え？ また入院するんか？』ってびっくりでした。騙された！家に帰せ！って暴れてました」当初は、まったく自分の状況の理解ができず、帰宅願望が強かった状態。記憶障害のあり自分の部屋が分からず病棟内を徘徊し、また言語症状にも気が付いていないので、病院職員を見つけたら錯語(まちがった言葉)やジャーゴン(日本語にないような音の配列)で話しかけ、それが止まらない状態でした。「でも、病院の先生やみんなに言われて『勉強しないとイケないな』と思って。宿題もたくさんもらって、これが今の自分の仕事やなと思って、部屋でも、言語室でも勉強、やってみました。他の患者さんを見て『どんな病気なんかな？』とか『自分はどこまでできるんかな？』とか、そんな不安が大きかったです。」2か月経過するころには、落ち着き始めたO氏は、今いる状況を少しずつ理解し始めます。

「手も足も動くから、これなら仕事に戻れるなと思ったけど、言語が難しかった。先生と話をして、何を聞かれてるか分からん。『これを先生に伝えよう！』と思っても、なんか話がちぐはぐで。つらい時もありました。絵を見せられるじゃないですか。『包丁』とかの。『これ知ってるやん！』って頭で思っても、言葉が通じない。つらかったけど、勉強しないとイケないんで、これはがんばるしかないなと。」ようやく自分の障害について、おかし

いと気が付き始めたのが、発症して4か月。リハビリテーション病院の期限は6か月なので、この時点であと2か月しか入院できません。在宅生活が可能であるのか、家族と病院で話し合いを進めつつ、このころから病院に職場の上司が面会にきます。状況をみて「復職は1年半後をめどに」と決まります。

2) 退院しても元の仕事には戻れない

まずは入院していた病院の外来でリハビリテーションを継続することが決まり、週3日、各1時間の言語療法を受け、失語症の改善を図ります。随時、家族から職場に状況を説明します。さらに病院だけではフォローしきれないと判断した言語聴覚士から、発症して1年経過した時点で、就業・生活支援センターに連絡。職業訓練センターとも連携を図り、復職に対する支援を開始。火傷や衛生面でのリスクがある総菜部門はやめ、麻痺がなかったことから、商品搬入のトラックからの荷下ろしを皮切りに、トイレトペーパーやペットフードなど動きの少ない日用品の品出しや、菓子やカレールー等の消費期限が長い加工食品の品出し業務へと仕事の内容を変えて復帰が決まります。

この時点で、リハビリテーション失語症のため管理者からの指示が理解できないため「受けた指示を理解できているか、これでいいですか？」と、メモを取って相手に見せるようにと、言語の先生から繰り返し言われました。リハビリでも、メモをとったり、数字の聞き取りばかりするようになりました。

品出しとはいえ、店頭にいると客から声をかけられます。『お客様から何か問い合わせがあった場合、その場では何も受け答えしない。ぜったにだめ』と言われました。一切言葉での受け答えをせずに、サービスカウンターへ案内をする、その案内の文言だけを徹底的に練習した上で「研修中」の新人バッジを胸につけ、職場に戻りました。「お客さんに声をかけられた時には『サービスカウンターにどうぞ』と言えるように練習をしたのは、とても役立ちました。」お客さんの問い合わせ内容が理解できたとO氏が喜んで報告したのは、復職から2カ月ほど経ったところのことだった。また復職後、数回ほどジョブコーチが訪問しているが、O氏はジョブコーチの存在を理解しておらず、訪問予定も把握しておらず、「突然、会社の人が見張りに来ている」と思っていた。

3) 数年経ってもこまりごとは解決しきれない

「僕の場合、7年間もずっとリハビリの先生にみてもらっています。7年経っても、なんか失敗したり怒られたりすると、今のは何があかんのかなってというのが、ずっと続いている。メモに書きなさいと言われて書くんだけど、あとで会話した時にやっぱり分かってなくて、食い違っていたり、言っているはずのことが相手に伝わっていなかったり。それは今でも、毎日ですわ。だから言語の先生には、今でも会社で困ったことがあったら、相談することもできて助かっています。障害があるから、どうしても僕には問題が付きまとうんですよ。会社の人には報告はしますが、言語の先生との話は、またちょっと違うんですよ。僕の障害のことがわかってるじゃないですか、どうしたらいいのかアドバイスをくれます」「月曜日のミーティングが、自覚している一番の苦手ですね。どうしても普通の人間に見られがちで、なんで出られないのかを分かってもらうのも難しい。ミーティングでは副店長が部門のリーダーや社員に伝達事項を言うんですけど、ちゃんと聞くし、メモにも書くんですけど、言われたことを正しくパートさんに伝えることができないんです。副店長の言葉が早すぎることもあるけど、何日何時とかの日付とか、間違えたメモを書いてしまうことが多くて、その結果、違うことをパートさんに伝えて、あとから問題になる」こうしたミスがいまだに続いている状況です。復職してから数年経過しているのに、障害が残存していることで「いつまでできないのか」「そろそろ治ってるだろう」と上司から叱責が続いた時は、このままでは本人がうつ病になるのではないかと心配した家族が、言語聴覚士に連絡し、病院から職場に対して情報提供を行いました。医療機関が、退院して数年経過する人に対して、職場と連携することは非常に難しいのですが、O氏に関しては、家族が間に入って実施しています。

4) 職場の人間関係に支えられて

数々のこまりごとを乗り越えてきている要因として、良好な職場の人間関係があります。

「みんなが『お帰り』みたいな感じで迎え入れてくれたのも嬉しかったし、思い入れもあるお店で復帰できてよかった。パートさんらも付き合い長いんで、怒られて凹んでも『Oやんどうしたん？ 大丈夫か、凹んでないか？』って言ってくれる。だから叱られても、どうにか。『頑張りやー』言われたら、頑張らんとってなるんで。ありがたいな。え？ 違う職場だったら？ いやー無理や、無理でしょう。辞めてる可能性ある」「僕自身が別の店舗に異動って言われたら、知らない人ばかりでしょう？ この人誰なん？ って。それだけは本当にやめてほしい。全然知らん人と会話、どんな人かも分からへんし、一番不安。むしろ異動の可能性があるかどうかすら、聞きたくない、考えたくないです。お願いします、しかない。本当にそれだけはどうにか勤弁してくれと。総務がカバーしてくれているとは思いますが……」病院でも、この環境であれば復職できるのではないかと判断したとのことですが、就労継続できている背景には、このような人間関係がありました。

5) 支援職としての考察

ICF(国際生活機能分類)というものがある。健康状態・生活機能(心身機能・活動・参加)・背景因子(環境・個人)にわけて、生活機能と障害について分類するというものである。ICFの考え方は、就労をはじめとする社

会参加を考えるにあたり、非常に重要な概念である。この概念に当てはめて、O氏に就労継続について考察する。

O氏には特筆すべき基礎疾患はなかった。健康状態はほぼ良好である。しかし、外傷性くも膜下出血と脳梗塞により、麻痺はなかったが、重度の失語症と高次脳機能障害のために(心身機能)、自身の身の回りのことも見守りや声かけが必要な状態であった(活動)O氏が復職(参加)するキーとなるのは、背景因子(環境・個人)である。

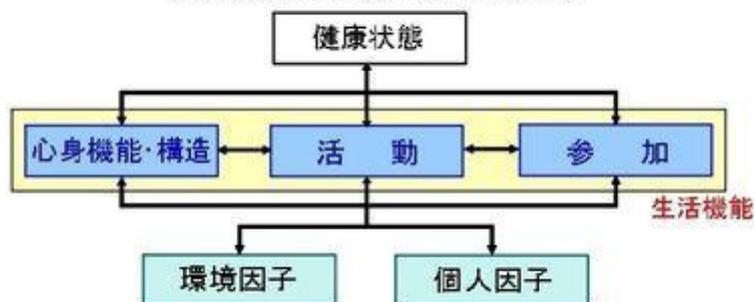
まず環境について。入院中に頻繁に訪れる職場の上司、協力的な家族がいた。勤務先スーパーを経営するグループが、障害者雇用非常に積極的で、人事部への介入や進言がし易い。さらに、人間関係が非常に良好であった。その環境に非常に馴染んで愛着があり、奥様も店舗のほとんどの方と知り合いであった。さらに、長期の外来リハビリテーション継続、ジョブコーチの利用など、手厚い支援が加わった事例である。

そして個人について。自身の障害について認識できるようになってからのO氏は非常に熱心にリハビリテーションに取り組んだ。さらに管理職から「研修中」というバッジを胸につけての復職という条件にも落ち込むことなく受け入れていた。「仕事に戻る際、どれぐらいやれるかなって不安もあったと思うけど、実際どれだけやれるか確認したかったというのもあると思うんです。やらんと分からないんで、最初からリセットでやっていこう、とにかくやってみようって。言語のリハビリもそうだった。どのぐらい戻るのかも、どのぐらいできなくなってるか分からないから、これは勉強だなと」

こうして、重度の障害がありながらも、この職場なら、この方法であればなど、たくさんの条件付きで復職したO氏である。失語症、高次脳機能障害は、復職率は非常に低い。私たちの生活において、コミュニケーションがいかに大事かということを感じるところである。しかし、だからといって必ずしも復職できないわけではなく、この環境因子や個人因子というものがいかに大事であるか、今一度考えたい。

4) 図表1-1

図 ICFの生活機能モデル



II.

出所: 第1回社会保障審議会統計分科会 生活機能分類専門委員会 参考資料

V. 考察

失語症・高次脳機能障害の復職率は1~3割と非常に低い。また復職したあとは、医療や福祉機関と関わりがなくなる人が多く、就労継続については明らかになっていない。本調査では、1年以上、就労継続している失語症・高次脳機能障害の人を対象に、就労におけるこまりごとと対処方法についてインタビュー調査を実施した。調査結果をもとに、1)本人の工夫2)家族をはじめとする周囲の人の工夫3)医療・福祉機関における支援4)社会の仕組みにわけて、有効な支援をテーマに考察する

1. 本人の工夫

失語症の人は「言葉が思うようには話せない」、記憶障害がある人は「忘れてしまう」という症状に気が付きやすい。具体的なこまりごととその背景が分かると工夫がされやすいようだ。反対に「会議についていけない」に現れる聴覚的理解や情報処理速度の低下、「なぜか頭がぼーっとする」という脳疲労など、背景にある症状が理解しにくいものについては、対処を思いつくのが難しい。今回、インタビュー調査をした軽度の人は、インターネットや当事者会、セミナーなどに参加し、自分自身で障害について学び、知識を得て工夫を重ねていた。これらのこまりごとや工夫は、公的な支援機関などで発行されている中等度の失語症・高次脳機能障害についての情報が多いリーフレットには掲載されていないものであった。当事者体験に基づく対処、工夫についてまとめ、情報発信することは、支援者がなく、現在、試行錯誤をしている同じ障害のある人に対して、間接

的な支援につながると考えた。

2. 家族をはじめとする周囲の人の工夫

今回、発症時に重度であった高次脳機能障害者3名のインタビューを行った。リハビリ病院を退院する時点でも、中等度の障害が残存しており、今後の道筋については家族が代理人として重要な役割を果たしていた。本人のこれまでの生活歴や職歴について知っている家族からの情報は、今残存している機能と、これまでのキャリアで培ってきたその人ならではの強みを知るきっかけになるため、中途障害の人の復職支援には有効であると考えた。また、就労したあとも、「今、非常にストレスを抱えている」「体調が芳しくない」など、家族が知りえる情報を、病院や福祉機関、職場に提供して連携をとることで、就労継続に役立てることができる。

仕事に戻ってからの様子を見て、業務調整を行ったという職場もあった。本人の能力や希望と一致しない場合もあるが、良好に進んでいる職場もあった。新規就労でなく、元の職場に戻る復職の場合専門職のアドバイスが有効であるかというよりも、適した業務が元の職場にあるかどうか重要な点であった。大手企業や、関連会社であれば、可能となりやすい。これら恵まれた環境があれば、支援者は機能障害だけを評価して復職をあきらめさせるのではなく、何か適した業務がないか、職場と話し合いを進めることが重要である。ほかには、就業時間を短くする、出勤回数を減らすなど、段階的に職場に戻るといった事例が多く、少しでもこれまでの環境に身を置くことで、今の自分の問題点に気づき、対処を考えるきっかけになり、通常業務にスムーズに移行しやすくなる。

3. 医療・福祉機関における支援

1) 機能評価と能力評価の乖離

質問事項に役に立ったリハビリテーションはありますか？という項目を含めたが、残念なことにほとんど聴取されなかった。その原因としては、病院でのリハビリテーションが、機能評価と要素的なプログラムがほとんどで実践的なリハビリテーションがなされていないこと、病院と就労の間では環境の落差が大きく想定がしにくいこと、医療職がそもそも就労後のこまりごとを認識していない、これら3つが挙げられると考える。本調査で明らかにされた、病院では「問題ない」と言われた未診断の人、「大丈夫ですよ」と言われた軽度の人のこまりごとは、例えば大量にあるメールの処理や、会議、長時間労働における疲労、周囲がうるさい中での頭脳労働、割り込みが頻繁に入らる中での業務遂行など、入院中には体験が難しい。しかし、こうした実態を医療職が知り、模擬的に入院中に体験、評価ができると、復職後のこまりごとが想定されやすくなり、解決方法を一緒に考えられ、有効な支援につながるのではないかと思う。また機能障害が中等度であってもこれまで身につけた技能は温存されている人も多く、機能評価のみで復職の可否を判断しないよう努めたい。

2) 長期支援

今回の調査では、数年にわたる支援を受けて復職、または新規就労にいたった失語症・高次脳機能障害の人が3名いた。3名とも「当時は何年もリハビリテーションが受けられた」という言葉である。2006年の診療報酬改定により、医療機関でのリハビリテーションは6か月程度と短縮された。重度の後遺症が残存した場合、回復力受けは緩やかで、医療の現場では「復職はできない」と判断し、その後つなぐ場所が、デイケアやデイサービスといった高齢者を対象とした介護保険制度の施設、またはB型就労継続支援事業所などになる。ともに就労を目指して機能回復や能力向上を目指すという視点が少なく、通える場所の提供を目的とする場所である。作業療法士や言語聴覚士といった専門職の配置もほとんどない。就労は、「働くことが最大のリハビリテーション」であることを多くの当事者も語っているように、復職直後よりも数か月、数年経過する中で、できるようになっていることも増えている。失語症・高次脳機能障害は長期回復が望める障害である。就労に至るまで、そして就労したあとの相談先として、専門職による長期支援、リハビリテーションは必要であると考えた。

3) 必要とされる支援

就労におけるこまりごとは、業務内容や職場の環境など複合的に起こる。また、就労継続する中で、業務内容や異動などの環境変化に伴い、これまでと違うこまりごとが発生することもある。現在、医療や福祉の支援が短期化し、ジョブコーチ制度も不十分など、就労している人が必要な時に必要な支援が受けられる環境がない。自身でこまりごとに対処する工夫をし、周囲の人に相談や説明をしなくてはならない。自助努力が要求される環境で生き延びていくために、本人が自分自身の障害について理解し、相手に伝えたいことを伝えることができるように言語化できるよう支援することは、長きにわたり有効な支援ではないか考えた。失語症・高次脳機能障害は、その障害が本人にも見えづらだけでなく、コミュニケーションに問題が生じる障害である。自分の意見や思考を、相手に伝えるためのリハビリテーションは必要で、言語聴覚士をはじめとする支援職に、この役目を期待したいと思う。

また、こまりごとに対する本人なりの工夫が多く聞かれた。

4) 未診断の問題

本人・家族にとって、診断の見過ごしである未診断問題は、その後の人生を狂わせてしまうような大きな問題で、自己否定やうつ病などの精神疾患、家庭崩壊など重大な事態を引き起こす可能性が非常に高い。この実態を、医療職は重大に受け止め、安易に「障害がない」ということはなくしたい。本人の自覚がなかったとしても、せめて「今は困っていないかもしれませんが、こういう問題があるかもしれない」「困った時は、この相談窓口に連絡してみましょう」と、失語症・高次脳機能障害についての情報提供に努めてほしい。

4. 社会の仕組み

失語症・高次脳機能障害を引き起こす脳血管疾患や頭部外傷は、ある日突然、発症または受傷する。そして完全に回復するのは難しい障害である。これまでと全く同じではないから就労できない、少しでも条件が異なると退職を余儀なくされる、このような社会では、健常とされる人でも働きづらいのではないかと思う。長年、高次脳機能障害者の支援をしてきた山口研一郎先生は「高次脳機能障害は、社会をうつす鏡だ」と主張されている。本調査で明らかになった当事者の工夫のいくつかは、失語症・高次脳機能障害といった障害特性を超えて、汎用性が高いものが多かった。時短や出勤回数を減らすことは、介護や育児中の社員にも応用できるし、会議の議事録作成の手順やマニュアル整備などは新人社員にも非常に役立つであろう。脳疲労に対する工夫は、業務量が多い社員のケアにも有効だ。本調査で聴取された、様々なこまりごととそれに対する工夫を、より一般化して情報発信に努めたいと考えた。

VI まとめ

失語症・高次脳機能障害者の就労をテーマに、こまりごとと工夫について当事者インタビュー調査を実施した。入院先の病院で、軽度と言われた人たちからは、職場にもどって初めて明らかになったこまりごとが多数聴取され、その人なりの工夫を重ねている状況がわかった。周囲の人の理解を得るには、障害による困難さが見えづらいために非常に困難であり、差別的な扱いを受けている人も多く、医療機関などの第三者による情報提供が望まれる。発症時は重度であっても、専門職による長期支援をうけて就労できている人もいた。しかし、現在の医療・福祉体制では、このような就労を目指した長期支援が受けられにくくなっている。本来のリハビリテーションとは、全人間的復権であり、その人らしい生活に戻っていくのを支えるものである。「仕事が最高のリハビリテーション」と多くの当事者が語っているように、就労とは、その人がもてる力を発揮できる活動である。特に中途障害である失語症・高次脳機能障害者は、これまでのキャリアを活かして、機能障害があっても、能力発揮できる可能性が高い。復職、就労継続するために、医療や福祉の支援など社会資源の投資が必要だとしても、本人だけでなく、社会全体にとっても価値が高いと思われる。

引用文献

- 失語症協議会 循環器病対策推進協議会 付属資料(2020)
- 高次脳機能障害全国実態調査報告 種村純 2011
- 東京都における高次脳機能障害者総数の推計 渡邊修, 山口武兼, 橋本圭司, 猪口雄二, 菅原誠(2009)
- 失語症者の就労支援(2017) 内田信也
- ことばの海へー失語症ケアのはじまりと深まり 遠藤尚志(1996)
- 良くなったから社会に戻るのではなく社会に戻ったから良くなる 橋本圭司 (2009)
- 日本の高次脳機能障害者の発症数 蜂須賀 研二 2011
- 高次脳機能障害における社会的行動障害 村松太郎 (2009)
- 高次脳機能障害支援モデル事業中間報告書 (2004)
- 壊れた脳 生存する知 山田規久子(2004)
- 脳卒中患者・家族は何に困り、何を求めているのか? (公)日本脳卒中協会 (2020)