

～ひとりで悩まないで、抱え込まないで～

ある日から、あなたの時間が止まったままになっ
ていませんか？

あきらめないで！もう一度歩きだしましょう！！

- 高次脳機能障害者の症状と対応 Q&A
- 当事者本人が書き綴った 症状と対応 Q&
- 家族の体験談

医療／行政／教育／福祉／地域

外見からは 障害がわかりにくい
高次脳機能障害者が病気になった時
どうする？

この冊子は 増え続ける高次脳機能障害者の症状を 医療関係者 & 支援者の方々に少しでも知って頂き 当事者の生き辛さを軽減できますように 体験を元に作成いたしました。特に当事者の体験談は大変貴重です。 ひと言ひと言 何度も何度も読み返し記録したと本人から聞いてはいましたが 癌で亡くなってから読み返すと今更ですが 当時の症状を克服したいと頑張っていたのだとの思いが伝わり心を痛めています。高次脳機能障害者の生き辛さを ご理解頂き 普及・啓発にご協力頂き 当事者に寄り添ってのご支援のお役に立てれば幸いです (高次脳機能障害友の会しが 岡本律子記)

目次

高次脳機能障害者の症状と対応 Q&A 3

記憶障害、注意障害、遂行機能障害、
社会的行動障害、依存性や退行、対人技能拙劣、失語症

当事者,本人が書き綴った 症状&対処方法

高次脳機能障害と向き合う当事者 本人の葛藤と-

自分の対処法（原文）	山岡敏光（故）	10
リハビリナース出版社への原稿（原文）	山岡敏光（故）	13
脳出血からの自分の障害を乗り越えて	辻村 定好	15

家族の体験談

突然の交通事故により高次脳機能障害となった

次男は 17 年後に癌で亡くなりました。 岡本 律子 16

私の息子は高次脳機能障害者です。 森岡治美 25

脳挫傷から 32 年 井川 裕 28

事故から 23 年 佐藤 直子 31

チェックシート

高次脳機能障害者の症状と対応（Q & A）

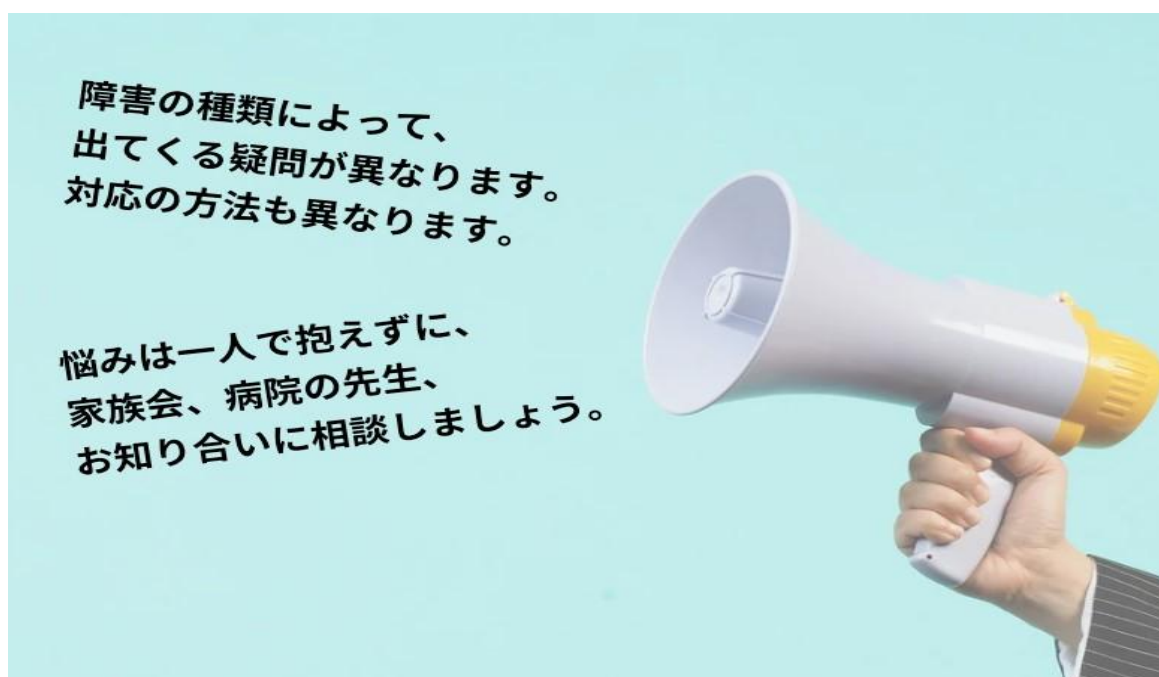
記憶障害

自分が置いた場所を忘れる 同じ物を何度も買ってしまう

- 本人が置いた場所や買ったものは周囲が勝手に移動さすと混乱するので変更しない。日常で必要な物は 置く場所や入れる場所を決めて、一緒に入れ物にメモを書いて貼るといいです。

過去のことは覚えているが 新しいことが覚えられない

- 興味や関心のある事 また感情などの影響を受けやすいので、思いだせる手がかりとなるヒントを出すと思い出すことができます。
- 新しいことは 何度かは本人と一緒に行動をして習慣つける。



注意障害

すべての反応が鈍くなり ボーッとするときが多く 何かをしてもすぐ飽きて自分から何かするという気力がなくなります

- 自分に興味のないことはボーッとしているように見えるが、興味のある会話や作業は頑張れることができます。

- 興味のあるものを観察しながら本人と一緒に見つけましょう。

同時に複数のことを行なうことが苦手な結果 何もせずボーとしています

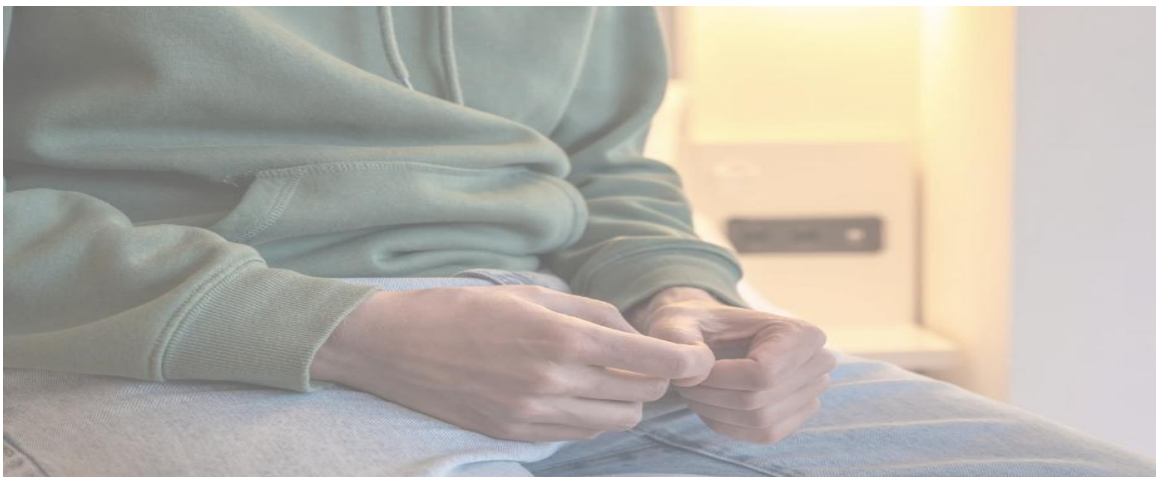
- 一つの物事が終わらない内に次のことを伝えると 今行なっていることも分からなくなっているだけなので一つの物事が終わってから伝える

朝起きて顔を洗う 食時には食卓で待つ行動以外は 1日中自分の部屋で布団に寝そべっている

- 家族にも責任があります。家庭に於いて本人は出来ないだろう。また家族がした方が楽だからと思いがちですが、本人の自立には繋がりません。
- 簡単なこと（洗濯 干す 取り入れ たたむ）（自分の部屋の掃除ごみの始末）から始めて必ずできたことを確認する 少しでも出来ていたら褒めて焦らずにスキルアップして自信をもたせるといいです。
- 事業所において当初は確かに椅子に座っているだけで 時計ばかり気にして自分から動きませんが出来ることを何度もして貰い 出来たことを確認します。6 か月は掛かりましたが 作業前の準備も自ら出来るようになりました。

いつもボーとして怠けているように見える

- 積極的な行動ができず、意欲が低下しているので指示だけではなく、出来そうな仕事をサポートしながら様子を見てみると、ぼ～としていても急にハット気づいてか作業を継続します。緊張も大切だと思います。
- 脳損傷後、自宅で長期間暮らしていた人は、依存心が強く（特に母親）指示をされるまで動くことが出来ない。



遂行機能障害

目標に向かっての計画や段取りができて、途中でちょっとしたミスをすると手当たり次第に進めてしまいわからなくなり放棄してしまう。

- イライラして全てにやる気を失わさない様に 「最初から一緒にやり直そう」と声をかけて 見守りながら最後まで行なうと達成感を感じてもらえる。

臨機応変に行動できないため 何ことも手際よくできない悩み

- 約束事の日時が相手の都合で変更すると その日の自分の行動が全て分からなくなるので変更はせずに行なうように気をつける。
- 時間の約束を決める時は 10 分後とか 30 分後ではなく、何時何分と時計の時間の約束をするよう気をつける。
- 作業をしている時、工程の変更、「これを代用で利用しよう」とか、「この部分はしなくても良いよ」等の計画や行動を修正することは難しいようです。言い換えれば 適当に手を抜かないので、安心できます。褒めて自信に繋げると良いと思う。
- 「大体で良いよ」「後で良い」「普通で良い」「少しで良い」とかは程度が分からないので具体的な指示が必要です。作業の後に必ず確認して OK サインをだすと 加減が理解できてくる。

欲しい物を買に行くが 戻ってくると違うものを買って帰ってきます。

- 1 個の買い物でも色々な商品を見ると 目についた物を買ってしまうので、メモに購入するものを記入して買ったものをチェックするように習慣つける。

次々と物を出して 片づけないので部屋を散らかします

- 本人と一緒に、片づけをして 引き出しなどに何が入れているのかラベルを貼る。

一つの作業が終わっても 次の指示があるまで じっと待っている
最初にアの作業の次はイの作業と伝えておく。アの作業が終わったら報告の指示をする。そしてアの作業を確認すると、次のイの作業に取り掛かることができる。

お金の管理が出来なくなり 欲しいものがあれば買ってしまふ、お金がいくらあっていくら使ったか分からなくなる。あるだけ使ってしまふ。

- 殆どの方がお金を持ったらあるだけ使ってしまいます。
(本人はお金を持っているから使うのだそうです)
- 欲しい物をリストアップして項目別に必要経費と買い物の予算額をメモして封筒に入れておく。

例) 電車代 バス代 飲料水 昼食代 医療費 貯金 など全て小分けする
買い物はレシートで集計する。



社会的行動障害

家族で本人に関係のない会話をしている時に話の中に入って会話の内容を聞かずに自分勝手な話をするので子ども達は本人を避けるようになります

- その場の空気が一瞬で読めない症状であり父親だけではないこと 脳損傷の後遺症であること を本人を交えて高次脳機能障害の症状を家族で話し合うことです。

朝起きて顔を洗う 食事は食卓で待つ行動以外は 1 日中自分の部屋で布団に寝そべっている

- 家族にも責任があります。家庭に於いて本人は出来ないだろう。また家族がした方が楽だからと思いがちですが本人の自立には繋がりません。スケジュールを箇条書きし 簡単なこと（洗濯 干す 取り入れ）（自室の掃除）から始め できたことを確認する。少しでも出来ていたら褒めて焦らずにスキルアップして自信をもたせるといいです。
- 事業所において当初は確かに椅子に座っているだけで、時計ばかり気にして自分から動きませんが出来ることを何度もして貰い出来ることを確認します。6 か月は掛かりましたが作業前の準備も自ら出来るようになりました。

受傷後仕事が長続きせず親に要求する金額がエスカレートしています。友達に飲食を奢り自分の物をあげているようです。お金を渡さなければ暴れます。渡せばご機嫌よくなります。

- 本人は働くことより、友人が去っていった寂しさから友達が離れるのが不安だからと思います、その友達と家族も交流を持つのがいいです。

我慢ができず些細なことで怒り、暴言暴力の行動に出る

- 本人にとっては些細なことではないので、自分の中での我慢が爆発したのだと思われます。うまく説明できないジレンマもあるようです。我慢を強いられています。怒りの興奮状態の時は何も耳に入らないので聞き入れることが出来ない。興奮が落ち着いたら怒りの原因をゆっくり聞くと周囲の些細な言動や態度が原因の場合が結構多いです。
- 周囲が言動や対応に気をつけなければならない。

- 本人の怒りに反応する言葉が色々あるので、どの言葉に反応するのかを知る必要があります。多いのが否定の言葉で 「ダメ」 「今忙しいから後で」 「それは変だ」 などがあります。

声をかけてくれないと嫌われていると勘違いします。他人のひそひそ話は自分の噂話だと勘違いする。数人が楽しそうに話していると仲間に入れな
い嫉妬で落ち込みます。

- そんなこと皆さんは思っていないと説明しても本人は納得できません。症状を理解して周囲が気をつけることが大切ですが その都度本人の心情を共有して 話し合いを繰り返していくと少しずつですが理解出来てきます。

他人が小さなミスや 他人が間違っただけの行動をしていると自分が思ったら、
自分は関係なくても許すことが出来ず喧嘩をする。

- 本人の表情をみて揉めるなど感じたら一緒にその場を離れる。

依存性や退行

誰かに依存して自分で決められなくなり子供っぽくなる（特に日常生活）

- 職場に於いては 周囲の人と同じく行動できる。
- 他人と交流することで年齢相応の振る舞いが出来ていないとことを気付かせてあげることが大事です。
- 一人で行動することに不安を感じているので最初は一緒に行動して自分でできることが確認できたら離れた場所で見守り できたことを本人に自覚してもらおうと不安を取り除きできる自分を認識できてくる。

いつも何もせず、一人スマホでゲームして家族の会話に入っていない

- 事業所でもよく見受けられました。回復リハの入院中に習慣になっている方が多いです。人とのコミュニケーションが出来ないことでゲームにハマり周りが見えず孤立化していくので事業所では携帯禁止にしてい

ますが不便はなさそうです。

いつもボーとして怠けているように見える

- 積極的な行動ができず、意欲が低下しているので指示だけでなく出来そうな仕事をサポートしながら様子を見ているとぼ~としていても急にハット気づいてか作業を継続します。緊張も大切だと思います。

対人技能拙劣

相手の立場や気持ちを思いやることができず、自己中心的で、落ち込みやすく周囲に気を使わしてしまいます。人間関係を築くことが難しい

- 相手の立場に置き換えて本人の気持ちを確認していくと「あ~そうだったのか」と気付くこともあります。

相手の隠れた言葉の本音を推測することが難しく 冗談を嫌味に勘違いして怒ります

- グレーゾーンの曖昧な言動は理解できないようです。YES/NO で話がいいそうです。どうしたいの?とかの質問は考えなければならないので疲れやすいです。
- 話の内容を理解するのに時間がかかるので 次々と話しを進めたり途中で話の内容を変えたりすると混乱して怒ったり会話を避けるようになるので気をつける。

失語症

相手の話や文の意味が理解できないしもし相手の話は理解できても自分が話そうとしても時間がかかったり言おうとする言葉が出なかったり違う言葉が出てしまうので黙ってしまう。

- 言える言葉もあるが発音できない言葉がある場合は言えない言葉を反復して貰うと言えるようになってくる。
- 言おうとする言葉と違う言葉が出てしまうと黙ってしまうので本人の性格などを常に観察して意思を確認する必要があります。

当事者 本人が書き綴った症状&対処方法

高次脳機能障害と向き合う当事者 本人の 葛藤と自分の対処法（原文） 受傷～10年経過の記録

高次脳機能障害友の会しが 山岡敏光（故） 当事者

食後にはもう食べ終えた事も忘れて食事はまだかと尋ねる始末 用紙に文字を書くことも出来ない。

身体の障害や記憶の抜け落ちの疑問・・・思い出せないのは何で？普通に歩けないのは何で？どうして舌がまわらない？体の痛みや耳からかさぶたが出てきたりするの、誰かに暴行を受けたのか？といった感じで何が何だか訳がわからない。

自分が事故を起こしたことを告げられた・・・全く身に覚えもないことで半信半疑

作業療法、言語聴覚、理学療法のリハビリにより、覚えにくい、字が書けない、数字がわからない。言葉が出にくいことなどの症状を自覚するとともに不安と焦りを感じる。

自分自身は質問する内容はわかるが言葉で質問することが出来ない。「大丈夫ですか？」「いいですか？」「わかりますか？」と聞かれると理解できていないのに「はい」としか答えられず、後から困ることが何度もあります決められた時間内では 相手を目の前にすると伝えたい事柄やその場面に合った話しを言葉にすることがしにくく、臨機応変な発言ができない。

相手から話しかけられるとまだ大丈夫ですが、こちらから話そうとすると見当違いの言葉しか出なくて話しが噛み合わなくなり会話が途切れてしまいます。結局話しの内容は脱線したまま 妙な雰囲気のまま終わってしまうことになり、帰り際には自分の不甲斐なさとの的外れな話をしたことの後悔で落ち込んでしまう。

どんなに気を付けても毎回この繰り返しで会話することに嫌気がさし徐々に人との交流を避けるようになっていました。

以前と比べて弱くなっている部分を鍛えるか補助できればと考え 時間があれば読書をし、記憶に問題があることへの対処法として手帳にメモを取るようになりました。

その日にあった出来事や主治医の名前やリハビリテーションの担当者、看護師さんの名前のメモを取る。リハビリや検査が行われる場所への道順が覚えられないので目印になるもののメモを取るようにして、日付や曜日が解らなくなってしまうので 入院計画表を携帯する。繰り返しているうちに 手帳が 日記のようになり習慣になりました。

自分の記憶と手帳で見比べることができるので手帳があると安心できるようになり退院後の今現在でも続けています。



後遺症が自覚できるようになり「こうすれば転びにくい、こうすれば話しやすい」と考えるようになってから周りからは「だいぶん良くなった」と言われるようになりました。しかし、残念ながら気を付けることができるようになっただけで 良くなった様に見えるだけであって 色々な後遺症は今もありますし、普段は少しの段差でも 転ばないように家の中外に関係なく十分に注意して行動をしています。

年月日などがわからなくなるので日常では日めくりカレンダーや時計を家の各所において年月日や時刻を確認、家を出て人前に出るには季節に合った服装や持ち物などを把握するためテレビやパソコンで季節に天候、気温や湿度を毎日点検しています。

病院の診察日が決まると受診日の数週間前から時刻表を何度も事前に調べるなどの確認をして自分なりの努力をしながらなんとか公共交通機関を利用できるようになったのは今後生活をしていく上で大きな進歩ではないかと思います。

繰り返すことで身に付けたりメモを取ることで 記憶や遂行機能障害の補助をすることもできますが、話をしながらの会話の流れで自分の意思を相手に伝えるといったことができにくく コミュニケーションが取れない。

会話をすることが脳トレになると聞きますが、外に出掛けることもあまりなく用事があるとき以外は殆ど一日中家で過している自分には話し相手がないし会話でトレどころか肉体的にも 精神的にも良くない 生活状況です。時々でも外出して高次脳機能障害の理解のある人と話せるところがあればと思います。

以上

高次脳機能障害友の会しが 山岡敏光（故） 当事者

入院中の状態

高次脳機能障害の状態とくに、病室内では PC やカレンダー・携帯電話がない状態で、同じ場所、同じ環境の中では「年月日や時刻、曜日」「物や建物の位置と場所」を確認することが出来ないため、ますます頭が混乱し、確認するための尋ねる知恵もなく機会もなく 看護師さんから尋ねていなくても教えて下さっていたら悩まなくて済んだのではないかと思います。

そんな中で助かったのは入院期間中のスケジュール表です。最初に頂いた時には、注意しなければいけない所に書きで矢印や詳細を書き加えてあり、子どもでもわかるような配慮がしてありました。



嬉しかったが 自身は質問する内容はわかりますが言葉で質問することが出来なかったので、「大丈夫ですか？」と聞かれると理解できていないのに「はい」としか答えられず、後から困ることが何度もありました。

会話の中で「今日は少し暑いですね」と言われても年月日は勿論、季節すら認識できなかったので頭の中は「暑い＝夏。寒い＝冬」でした。「もう 4月で春なのに…」と季節をつけ加えていただくと、少し混乱を防げたかもしれません。

何が何だか理解できず、不安もあり何もかもが新しく覚えることばかりで、質問することだらけでしたので 看護師さんが来られる時間帯やリハビリテーションの時間が待ち遠しく感じていました。入院中、毎日決

まった時間には食事と毎朝の検温、薬の時間、休日を除く OT/PT/ST の時間で、どれをとっても時間帯の感覚を身につけるのに必要でした。

退院から現在まで

「年月日と時刻と曜日が曖昧」 「物や建物の位置と場所の感覚が希薄」

「乗り物の乗り継ぎ、乗り降りすることが困難」 「人との会話は緊張して言葉が出にくい」「実年齢の自覚ができない」 のような状態です。

身体の状態身体の方では、まっすぐに歩けないのを不思議に思っていました。理学療法をすることによって現状がなんとなくわかった気がします。事故前と同じようにすると、転んでしまう、普通に歩くことが出来ません。まるで魔法にでもかかっている状態でふらついていて、看護師さんに「転ぶかもしれないので 離れてください」と言いましたが「大丈夫です。支えますから、それが仕事です。」との答えを聞かされ、「支えます」より「仕事です」の言葉で安心感を持ちました。

頭の中と体の状態が曖昧である私にとって、明確な答えといものは必要だったのかもしれませんが。手元にある資料.情報などで記憶が混乱するので、整理する人が必要とします。 買物をする時目に映った情報でも混乱します。 色々な所にメモを貼っても駄目でした。「なんや、これが遂行機能障害だ」と思いました(笑)

見つけながら生活をしているから、探している最中に別のものを見つけると、忘れまいと思って気を取られ、時間が過ぎてしまう。

後回しにする=忘れること。風呂に入ったのを忘れるので、何回も入ったり 入らない日もある。食事時間も気をつけないと忘れがちになります。腹の具合が危険。束や行事があると、忘れないでおこうと思いそのことを考え続けてしま う。考えていると、何月何日の何時ごろだったかがわからなくなってしまい、考えていた時間や日数も分からなくなるので、日常生活で家族や医師に連絡や報告する時に間違っ た内容を、簡単にまとめて答えてしま う。

当事者 本人が書き綴った症状&対処方法

脳出血からの自分の障害を乗り越えて

高次脳機能障害友の会しが 辻村 定好

昨年令和5年 10月 28 日から 30 日の 3 日間、特別全国障害者スポーツ大会鹿児島大会に出場しました。

鹿児島大会に出場したのは、脳出血を発症後 16 年目の事です。この 16 年は、長がかったと感じますそして同時に短かった様にも思います。ある日突然、脳出血を発症し左半身麻痺で身体障害者となり、併せて高次脳機能障害も持ち、沢山の種類と量のリハビリを病院や障害者更生施設を通じて行ってきました。

又自主的に良いと思われる事は病院で相談をし、取り組んできました。障害者スポーツを始めてから、いろんな人と出会い話しをする事が増え、体を動かす事により脳に体力がついてきたのか分かりませんが、イライラする事が減り怒りも落ち着いてきたと自分で感じています。

障害者スポーツをすることにより自分自身と自分を取り巻く環境が換わり、家族への接し方も変わったように思います。自分の思いをなかなか理解してもらえないが、自分の持つ障害は自分で乗り越えるしか方法はないのかも知れません。そしてそれを本人が乗り越えるには、介助者や病院、特に家族の力は大変重要なことだと思います。

皆さん、諦めずに
自分の障害を乗り越えることに、
一生懸命に頑張りましょう。



家族の体験談

突然の交通事故により高次脳機能障害となった次男が 事故から 17 年後に癌で亡くなりました。 高次脳機能障害友の会しが 岡本 律子

自動車整備工場の工場長として普通の暮らしをしていた次男は、突然の事故で「高次脳機能障害」となりました。“高次脳機能障害と 17 年間向き合い精一杯生きてきた次男は、癌の発症から 1 年 4 カ月の闘病生活の後にこの世を去りました。

県外にある出張先の兵庫県の警察から「交通事故、現在意識不明、すぐ来てください」と連絡があり、私たち家族は駆けつけました。顔面は赤く腫れ、耳からは血膿。医師からは「植物状態になる可能性あり」とまで告げられましたが、当時は命があることを祈るより他にありませんでした。診断名「びまん性軸損傷による高次脳機能障害」初めて聞く難しい名前でしたが、命があるから日にちが経てば治るだろうと軽く受け止めておりました。幼稚園児の子どもがいるので、お嫁さんと交代で付き添い、家族中が不安な日を過ごしていました。私たち家族は、眠ったままでも看護師さんの声かけで“少し手に反応がある”、“少し目が開いた”などの連絡を毎日待ちました。機械浴・車椅子・松葉杖・食事が飲み込める…など、少しずつ体の快復が見られるようになり急性期から回復期に移行しました。身体の回復は他人より早いとのことでした。

回復期リハビリ

回復期になると回復リハ病院の高次脳機能障害の受け入れ病院を地元で探さなければなりません。当時は、高次脳機能障害の名前は知られておらず、家族で手分して探しましたが 地元での受け入れ病院はありませんでした。

家族も身体機能の回復のための病院探したと解釈していましたが 後々、

高次脳機能障害の症状に振り回され大変な事態になるとは想像もしませんでした。

1か月の地元での仮入院から三重の高次脳機能障害専門病院に転院しました。転院先では、PT・OT・STによるリハビリにより、“簡単な足し算・引き算”ができるようになり、鏡文字になることもありましたが、“ひらがな・カタカナ”が書けるようにまで回復しました。運動機能面では、歩行の距離も少しは長くなりました。家族との会話も増え本人は落ち着いた生活が送れて穏やかな時期となり、無表情の次男の顔にも笑顔が見られるようにはなってきた家族は笑顔が見られたと喜びました。この頃になると病院での一日の過ごし方が自分の日常生活として慣れてきたようで2週間の入退院の繰り返しののち自宅に戻った時には、自分の家の感覚は無いようでした。退院後の変化に私たちは、入院から通院に変わった1年後から高次脳機能障害の症状と対応の難しさを知ることとなりました。次男にとって、生活のリズムが変わったのも1つの原因だと思いますが、受傷前の記憶と現実とのギャップの受け入れが難しい時期のようでした。

以下のようなことが頻繁にありました。

- 柔道の帯や包帯などの紐を探して自分の首を絞める。
- 昼間、爆睡していても眠れてないと思い導入剤を大量に飲む。
- 昼夜逆転し夜眠れない。
- 音に非常に敏感になり、周囲の会話に敏感。幻聴もあるような様子。
- ポーっとしているが、相手の表情を鋭く観察している。
- 「今忙しいから」の言葉に反応してイライラする。
- 相手の言葉は理解できるものの、発言の際に頭の中で言葉の整理ができにくく、違う言葉を発言してしまいそうになり、会話の頻度が落ちる。

- 暴言暴力の自分の行動の記憶がない。(行動例：壁に穴をあける、物を投げ壊すなど)
- 通院中の車内で暴れる。(行動例：ドアを開けようとする：命がけの通院)
- 後遺症で体のバランス感覚がとれなくなったことへの自覚ができない様子。(行動例：少しの段差や物にぶつかることで転倒して骨折、川に落ちて病院に運ばれるなど)
- 反面、子どもたちには優しく接することができる。



高次脳機能障害者となり、生活が一変事故後3年で離婚。
 元々几帳面な性格であったこともあり、働けなくなったことで家のローン返済ができないことへの不安を感じ、家族には相談もなく家を売却。(本人が不動産屋に連絡して売買契約をしたようで、不動産屋は受傷前後の本人を知らず外見からは障害に気づかず、活舌も悪く会話も成り立たないし、本人が長い話に疲れてしまい、今の状況から逃げ出したい思いも強くあったため、理解できなくても {YES} と返事をしてしまったため、契約が成立してしまったようでした。

職場復帰

本人の希望もあり職場復帰しました。修理に関しては体で覚えているからなのか技術は劣っていませんでしたが、コミュニケーション能力の低下・記憶力低下・作業中に話しかけられると臨機応変に対応できない・話そうと思っている言葉が出てこないなどで職場継続できず引きこもり状態となり退職しました。その後、障害者雇用でPC作業の職場に就職しましたが、本人が知らずして、ミスを他の職員が訂正していたことで混乱し退職しました。既存の地元にB型事業所に通所しましたが、周囲の利用者との会話は成り立たず、作業内容も単純すぎたようで1日で辞めました。

家族会の存在

高次脳機能障害友の会しが（旧名称：脳外傷友の会しが）の家族会の友人もでき、自宅に来てくれる当事者の友人や家族さんとの交流でコミュニケーションも少しずつできるようになりました。イベントでも積極的にリーダーシップを発揮できるようになってはきていましたが、ドタキャンなどのムラはありました。



高次脳機能障害友の会しがの集いで得たこと

家族会では当事者さんとの交流の中で、当事者の皆さんが自分の意思表示がしっかりできることや、息子と同じ様な症状があること、働き場所

がないこと、集える場所がないこと。さらに、症状の自覚が出来ていないこと 世間で高次脳機能障害者の理解ができていないことなど、家族の皆さんの意見もお聞きし、家族会を法人化して“高次脳機能障害を主体とした中途障害者の 就労継続 B 型事業所サンサン”を開設しました。次男も通所し、仲間も増えたことで事業所の近くに引っ越し、毎日一番乗りで通いました。仲間の作業のアドバイスや悩みの相談は当事者ならではの理解が好評で、毎日充実した日々を過ごしていました。家族会で毎年滋賀県高次脳機能障害リハビリ講習会を開催し啓発普及の活動をしています。講習会は当事者の皆さんや家族さんも当日の参加者の会場案内や受付など支援者の方と行動しています。苦手な講演を聴講していくことで少しずつ障害の自覚が出来てきたように感じています。次男は講師の録音を毎年コツコツとテープ起こしをし、高次脳機能障害リハ講習会の報告書の作成をするまで回復しました。

こういった経験をもとに、高次脳機能障害であっても自分に合った作業であれば集中して出来るのだと確信しました。また、記憶力が低下していること・遂行機能障害・失語症などの症状を自覚できていたため、一日の記録と金銭出納簿はPCに記録して見直しては記憶力の回復トレーニングしていたようでした。

特に障害を持ってからは、健康が維持できるようにサプリメントや食事には気をつけていましたが食欲が減少し不安で消化器内科を一人で受診をしました。

身体の不調の説明が医師に伝わらない結果

逆流性胃炎の診断…数か月経過…やっと胃カメラ…癌の疑い…総合病院受診の結果ステージ3の診断まで癌が進行していました。症状を上手く伝えられない状態があるので、高次脳機能障害者の受診の際は、家族の同席を必ず勧めて頂きたい。(家族の皆さんはそれを望んでいます。)

高次脳機能障害の理解がないため本人が亡くなるまで不信を感じた経緯

総合病院受診初日、本人「高次脳機能障害者なので 先生の話をお忘れしたり勘違いしたりするので録音させて下さい」医師 {録音？ダメだ。録音しないでくれ} と大声で怒鳴られる。次男も私もショックで何も話せなくなり、検査を済ませて入院日だけ聞いて帰宅した。

入院初日 次男から、「検査結果についての医師からの説明もなく入院の日から抗がん剤治療が始まった」と連絡があったため、長男と私で、医師に説明をお願いしたが「忙しい」との理由で何日か経過してからしか説明を聞くことができなかった。

長男は次男が癌と診断されてからセカンドオピニオン先として癌の専門病院に聞き合わせをしたりしていたため、説明を受けたときに

長男「セカンドオピニオンを考えているがどうでしょうか？」医師「セカンドオピニオン？そんな無駄や」と大声で怒鳴られた。

同席の次男は、受診日に怒鳴られたこともあり、治療をしてくれなくなるのではないかと不安を感じたようでした。高次脳機能障害者と医師に伝えたのが治療に悪影響を及ぼしたのか？

入院中に、医師と看護師の連携で不審に感じたこと

本人と家族が、下痢と高熱であるため主治医の診察を受けたいと看護師に伝えるが、変わらず医師の診察はなかった。医師の指示であろう解熱剤と下痢止めの処方のみであり、本人からは 医師の診察がないと 怒りの連絡が届きました。

主治医に診て貰うために本人が退院を申請…退院 2 日目に 42 度の高熱救急外来…当直医師による検査の結果 血液に感染している診断で再入院看護師に診察の希望を伝えるが、以前と変わらず「医師に伝えます。」また感染の件は「知らない」とのことで不安を感じた。5月の胃の全摘手術後の

説明…「リンパにも他にも転移なし。何処にも癌は無い 徐々に食事ができるようになる」

しかし 術後 高熱 下痢 食事できない 体重減少 足のむくみで歩行困難となる。血液検査で癌の検査を要求…

「以前癌はなかったでしょ？」の回答 診察日の画像で接合箇所継ぎ目の腫れについて質問…「何かわからないので薬で調整します」との回答
(次男は話す気力もない状態)

★障害を持つ家族は本人と家族も同席で手術のリスクや合併症なども詳しく説明をして頂きたい。(家族の皆さんはそれを望んでいます。)

5月の癌全摘出後から喉が通らず、全て吐く・下痢・高熱・激やせにより消化器専門の医院に外来での検査の結果、「癌が残っているのではないか？」との診断だったので、手術先の病院で再度癌の検査を依頼する。週一回の血液検査の結果は「良好」だと本人には伝えていたが、いままでのこともあり、家族には不信感があった。11月に強制転院を申請し、転院先の病院で検査の結果「リンパ 脊髄・肝臓に残存癌から転移」していた。

障害者を持つ家族が一番恐れていたことが現実となりました。

亡くなってから カルテの開示を依頼した。記録表を見て落胆した。

病院を訪れた時には障害の話もして、「必ず本人に説明した内容を家族にも知らせてほしい」とのお願いをするが、病院からの連絡は全くない現実であった。

カルテには『家族が健康管理や摂食努力協力得られず患者は成人。家族間のコミュニケーション取れていない、

『患者は成人なのに、看護師が家人に情報提供をして行く必要性がある?』と記載されていた。

地元の病院に転院

結局は、前回の手術の結果、食道の継ぎ目がいびつに接続され食道が1ミリだったため、飲食は食道を通らず肺に流れ 水さえも飲めば全て吐く状態となった

体重は30キロまで激減し筋力も著しく低下した。体力も限界状態で呼吸が出来なくなり検査の結果、横隔膜に穴が開いており小腸が飛び出しており、さらに飛び出した小腸が壊死していたため、緊急手術で命を取り留めた。しかし、癌の敵出手術で食道と胃がいびつに接合されていたため肺に唾液も入り、痰が喉に詰まるため呼吸が出来なくなるとのことで、生きるために気管支に穴をあけて痰を吸引することとなり、また腸瘍となった。

入院以降 口から飲食を味あうことが出来ず、声は出ない、筋力低下でペンは持てない、LINE も出来ず、手足は自力で動かせなくなり、1年4カ月の闘病生活で亡くなりました。

家族から言いたいこと お願いしたいこと

どんなに立派な方、人脈のある方、家族であっても当事者の気持ちはわかりません。ですが、近くで四六時中、試行錯誤しながら見守ってきた家族は当事者の気持ちは多少理解できていると自負しています。

つぶやき

* 障害者のレッテルを貼っての対応ではないのか？

・ 医師と本人がコミュニケーションを取れないのは障害者だからか？…差のない診察と治療をして下さい。

・ 障害の症状は看護師の全てが共有してください。

・ 入院中に主治医は1週間に2回以上は病室に来て本人を診てください

* 障害者であるから 医師の思うままの治療をするのだろうか？

・ 差のない対応と治療をぜひお願いしたい。障害を持っている人は相手がだれであろうと説明ができません。ましてや病気になると命にかかわる

ことです。次男は免疫力低下で亡くなりましたが意識は最後までしっかりありました。痰吸引のために喉に穴をあけていますので声は出ませんが、口パクで「生きていたい」と言っていました。「死にたい」と日頃よく言っていたが、実は苦しくても生きていたいのが本音です。治療に当たる医療関係者は病の部分だけ診るのではなく病気以外の障害の知識も学んでいただきたく思い、それを強く要望します。

考えてほしいこと してほしいこと

- 先ずは患者とその家族を主としてのカンファレンスを 医師・看護師さん 患者の障害の症状の話を聞いてください。
- 入院計画書作成は障害を持っている患者と家族が同席し作成して下さい
- 本人と家族に現在の病状と今後の治療方針の説明して下さい。
- 医師の説明の時に看護師長であっても同席させずに退出させるのは患者 に対するの差別？

★障害者を持つ家族は本人と家族も同席で手術のリスクや合併症なども詳しく説明をして頂きたい。(家族の皆さんはそれを望んでいます。)

最後に・・・医療 行政 福祉との関係は障害を持つからの関係であり、中途障害の方たちの普通に暮らしていた姿は知らずに支援をされています。事業所の利用者さんに聞きました

皆さんは「普通に暮らしていた時の姿を知っていてほしい。」 「当たり前だ」との回答でした。記憶障害・遂行機能障害の方が多いですが、あまり会話をされない方たちも受傷前の事は問題なく話をされコミュニケーションが取りやすいです。

全員がそうだとはいりませんが 障害前の暮らし方も視野に入れての支援が望ましいのではないかと・・・

次男にもっと元気な時の話をしたら良かったと後悔しています。

家族の体験談

私の息子は高次脳機能障害者です

高次脳機能障害友の会しが 森岡 治美

彼は大学3年生の時 バイト帰りにバイク運転中縁石に乗り上げ横転する事故を起こしました。その事故により脳に重大な損傷を負い高次脳機能障害者となりました。

救急入院先の高松市民病院では低温治療など受けましたがなかなか意識は戻らず、意識が戻らない＝脳の機能がしていないので腰に受けた外傷は骨に達することになりましたが手術もできませんでした。

しかし、運動機能回復のリハビリとして車椅子に座る、介助付きでトイレに行けるようになり 立位の練習など始まり、病室では友達や家族の声、サークルの演奏など流し、テレビのモニターでサークルの演奏場面を映していましたがなかなか言葉はでてきませんでした

当時は家族の介助が普通でしたので 家族が交代で高松にいきました。私たちが彼から離れて行動をしている時、昼間はナースステーションで過ごす日々でした。皆様のおかげで徐々に自分や家族、友達の名前がいえるようになり、肩や腰の手術もでき車椅子で自宅に帰ることができました。

紹介を受け京都大学医学部附属病院脳外科で受診して理学療法作業療法などリハビリ通院が始まりました。走ったり早く歩いたりはやできないけれど杖なしで歩くことができ本なども読むこと、文章を書くことができ私たちはようやく元の彼に戻ることができるようになったと喜びました。

そして受傷後3年後に大学に戻り学生寮の生活が始まりました。しばらくして寮母さんから「他の寮生さんと会話などがうまくいかずすぐに感情的になるなど以前の彼の行動と違っています」と連絡があり、自宅に帰ってくることになりました。

仕事をすればよくなる？と思いからアルバイトを何軒かいきましたが、仕事は覚えられないなどですぐに首になりました。家にいても何を言おうとしているのかよくわからないし、すぐ感情的になり父親や兄弟にまで暴力を振るい出しました。

妹や弟は部屋に鍵をかけ部屋に閉じこもってしまいました。これは何か原因があると思い脳外科の医師に症状を説明し、そこで精神科を紹介され受診しました。医師は診察後すぐに入院をして治療しなければなりませんと言われましたが私たちには「何で？」という思いがあり帰宅しました。

結果的に彼が弟に怪我を負わせることとなり緊急入院をすることになりました。入院後も他の患者さんとトラブルを起こしたので監視付きとなったりもしました。医師からは彼の症状は「高次脳機能症障害」ですと説明を受けました。

事故から3年経過していました。その後何回もの面談の中で障害の症状その原因、今後のリハビリ計画、退院後の彼の生活のあり方などの指導を受けました。私たちも彼の行動の原因は脳に損傷を受けたためと理解することができました。いよいよ退院の日がきまり彼をサポートしていただける所を紹介していただきたくて保健所や市役所を訪ねました。「高次脳機能障害はどのような障害ですか？障害手帳などの交付申請はできません」と門前払いでした。

それで県の障害課にて精神手帳を申請しました。当時は高次脳機能障害の認知度は低く手帳交付には日数がかかり、年金手帳申請交付はなかなかでした。しかしながら彼には障害者との認識はありませんでした。

精神科においてありました脳外傷友の会しがの相談会のパンフ見て彼と二人で出かけました。そこで彼とよく似た症状の当事者の方や家族の方が集まり相談会を開いていました。ここでは家に閉じこもりがちな当事者同志がなごやかに会話をしていました。彼もここではゆっくり話を聞いてもらい何か「ほっと」できると感じたようで段々と自分のことを話すことがで

きるようになりました。そして滋賀県立総合病院のリハビリテーション科に通院し診察リハビリテーションを受けることにより自立し就労への希望ができるようになりました。次に通所できる作業所を探しましたが、当時はこの障害者は感情のコントロールができず激高する人が多い。

又同じ作業を続けられないなど 難しい障害などの思い込みのもとなかなか彼の受け入れをしていただく所がありませんでした。

ようやく 家族会のある長浜市での一人暮らしを体験し 地元での通所はできましたが、外見は健常者のようですが他の人と会話がうまくできずトラブルを起すようになってしまいました。そんな中、国立吉備職業リハビリテーションセンターの高次脳機能障害部に入所でき一般就労に向けて努力して励んでいますと聞きほっとしました。

長くは続きませんでした。一人暮らしも一般就労を経験しました。それは彼にとってよい経験となりました。現在は作業所に通所しています。彼は今までは、身の回りのことはできますが、同じことを続けられない、新しいことが覚えられない新しいことを理解するのに時間がかかり、さっと作業が出来ない、金銭管理がうまくできないなどで、作業所を始めいろいろな方にサポートしていただいています。

高次脳機能障害者は、中途障害のため自身ではなかなか理解し受け入れることが難しく、障害の説明は困難です。そして健常者の方からは、見た目が健常者のように見えるから障害があるように見えないし、困っていることや聞きたいことをうまく説明できないなど理解していただくまでに時間がかかります。

うまく自分の思いを説明できるまで長い期間のリハビリが必要ですしサポートが生涯あります。また当事者に翻弄されている家族のサポートも必要です。



家族の体験談

脳挫傷から 32 年

高次脳機能障害友の会しが 井川 裕

京都市北区に住んでおります井川裕と申します。当事者は私どもの次男で現在 47 歳になります。今から丁度 32 年前の平成 2 年（1990 年）11 月、中学 3 年の秋に転落事故で頭部挫傷の外傷を受けました。京都の第二日赤で約 8 時間の開頭手術をうけ、翌年の平成 3 年 3 月に退院しました。

退院時には視覚や方向感覚に問題がありましたが、病院では高次脳機能障害についての詳しい説明や専門的なリハビリはうけていません。その時の先生のお話では、まだ 15 歳（中学 3 年）でしたから、「脳についてはまだ回復もありますよ。」という前向きなお話でした。翌年の平成 4 年春、1 年遅れの中学卒業を迎え、手に職をつけるべく料理学校に願書を出し試験の結果 1 年間料理学校の方に通いました。そして料理学校を卒業するとともに料理の関係の所に入ることは出来たのですが、やはりなかなか上手くいかず退社いたしました。

翌平成 6 年に愛知県に新しく全寮制の高校ができ、そちらの方に入学をしました。高次脳機能障害ということを確認に親としても理解出来ていなかったため、本人が一番苦しかったと思うのですが、全寮制の高校を平成 9 年春卒業後いくつかの会社で働き、翌 10 年 4 月、1 年間愛知県の職業訓練校に入り研修を受けました。

漸く平成 11 年 8 月になって受傷してから 9 年目にして京都市の知的障害者 B 判定の認定を受けました。障害者としての位置を私どもは初めて得ました。受傷後、毎年毎年いろんな機関を訪ね歩いた苦しく不安定な時間を超えて漸く高次脳機能傷害という位置づけに辿りついたのです。

そしてその後、京都大学附属病院での高次脳機能障害のグループに参加をして、初めて専門の医療機関のリハビリテーションを受けました。

その後、京都市の障害者の学園に入学し（太秦障害者支援C）3年半の障害者就学の経験と色々な先生方の出会いの中から給食サービス会社に職を得、平成17年（2005年）9月から京都市内の老健施設の給食業務に入りました

給食サービス会社の勤務は12年間なんとか問題なく経過していましたが、平成29年（2017年）4月の上司の移動により業務遂行にたびたび指示事項不履行等の問題発生が起こり、改めて京大病院脳神経外科において本人の脳機能障害の現状や加齢による高次脳機能障害の進行等を検査し、本人の今後の勤務継続の為、担当医師・高次脳機能障害者支援センター（京都市）・会社、3者の話し合いの場を持ってもらいました。令和元年（2019年）12月給食サービス会社退社。京都のテキスタイル会社に障害者雇用枠で入社致しました。

会社では高次脳機能障害者の採用は初めてのことであったため、本人の採用就業にあたって人事担当者や所属部マネージャーが担当医師・京都市高次脳機能障害者センター・ハロワーク障害者職業センターとの話し合い、高次脳機能障害についての研修を持たれました。このような準備の上で、本人は入社後8時間就業で会社の事務所・工場環境整備を担当し現在に至っています。

本人はその後、高次脳機能障害者の集まりや家族会での交流を通じて、親から独立した生活の必要を考えるようになり、令和2年（2020年）8月に障害者グループホームに入所いたしました。休日には実家に戻って来ますが、平日はグループホームで生活をしています。

《今後の課題》

- A. 高次脳機能障害者の障害特性は一人ひとり違います。本人の障害特性と就労現場の作業内容を具体的に把握し、業務遂行上の本人の問題点を見つけ就労現場の作業進行を円滑にするため、ハローワーク障害者職業センターのジョブコーチの派遣や高次脳機能障害者センターの職員の派遣が必要である。
- B. 本人の加齢による高次脳機能傷害の進行を確認するとともに本人の機能傷害の特性を確認する。(担当医師を決め認知機能の検査を経年的に適宜受診する。)
- C. 本人を中心として会社・職場・医療機関・ジョブコーチ(リハビリ)・ハローワーク・家族の協力関係が必要である。(協力関係者がわかるノートを作成携帯する。)
- D. 両親の高齢化を考えると本人が困った時に連絡・相談をする身近な人が必要である。
- E. 障害者本人も両親や家族も常日頃障害からのストレスや悩みを抱えていることが多い。「本人会」や「家族会」での交流・活動は大変大きな力になる。継続して活動する。

高次脳機能障害者の安定した就労としては まだまだ一般社会の認識や理解が不十分です。AI の進展など、労働環境の変化も年齢と共に変わっていきます。



その中で高次脳機能障害者の就労を確保することは益々難しくなっているように思います。高次脳機能障害に対する社会の理解と、医師の指導のもと就労へのジョブトレーニングが出来る制度が確立され安心して生きていける、そういう社会になることを願っています

家族の体験談

事故から 23 年

高次脳機能障害友の会しが 佐藤 直子

事故の直後から数年間の経過は（家族の戸惑い、困惑、不安や悲しみ）みんな共通の体験と思います。その後は受傷のレベルや年齢、リハビリのタイミングと内容によって違いがでるのか知りたいです。

夢中で息子と暮らした 23 年間、時々に対応や選択があれでよかったのかと考えることがよくあります。入院中に赤い人参をポスト、ポストの絵を見せるとだるまと答えた状態からすれば、すごく回復したといえるのでしょうか。けれども、医師に言われた「性格が変わりますよ」という短い言葉は、想像もできなかった大変な日々の始まりでした。現在は B 型事業所で週に 3 日間（3H/日）の作業で一年経過。ここまでくるのに 10 年かけて数カ所の事業所と障害者雇用を経験しました。事故がなければ、どんな大人になっていたのかわからないけれど、言動のチグハグさや衝動的なこと思い込みや決めつけ、不安感の強さは当初よりも 23 年後の今はっきり形になってわかりやすくなっていると感じます。

例えば、

- お金の管理。給料を受け取ると数日で使ってしまうが本人にはあまり問題意識がないので、管理しようとするとうる
- コミュニケーション、話しの内容が理解できず大抵は誤解からトラブルになる文章の読み取りができないので契約関係が一人でできない
- 不安感がつよい（音、人の態度にたいして衝動的攻撃的になる）最後に福祉関係で対応してくださる皆様にはとても感謝しております。

心にとめておいていただきたいことを記します。

*あいまいな言葉（考えておくね、そのうちに、また今度）は自分に都合よく解釈するので、結果的に本人も落ち込み相手に対して理不尽な怒りをぶつける。

*良かれと思って、大袈裟にほめると期待を持つ勘違いしてしまう。こちらの考え方や想像を超える解釈をすることが多々あります。

*長期的な話は分かりにくいと思います。目の前のこと、三日後、少しだけ先の話のほうが理解しやすいです。あるいはカレンダー等で示して伝えてください。



本人お名前_____ 西暦____年__月__日 (____年発症)

記入者 本人・家族(総柄_____) 支援者(_____)

脳損傷既往歴 脳外傷() 脳血管障害() 脳炎() その他()

現在の症状をチェックして下さい A 全く無し() B 時々ある() C よくある() D 常にある()

	A	B	C	D
記憶障害				
昔のことは覚えていてるが 新しいことは忘れる				
新しいことは覚えていてるが 昔のことが思い出せない				
同じ物を何度も買ったしまう				
同じことを何度も話す				
自分が置いた書類や日常生活の小物などの場所を忘れる				
何かをしているときに話しかけると何をしていたか忘れる				
移動すると元の場所がわからなくなる				
注意障害				
人込みや階段を降りることに危険を感じる				
ボーとする時が多い				
自分から何かをしようとせず 何かをしてもすぐ飽きる				
二つのことを同時に行うことが出来ない				
その時の状況に応じた行動の転換が出来ない				
周囲の音や雑音に注意が散漫し集中できなくなる				
歩行中に物にぶち当たる 左の机の上の物を見落とす				
遂行機能障害				
こだわりが強く注意されても受け入れることができない				
自分の予定を途中で変更することができない				
1つ物事を考えるのに時間がかかる				
行う順序が 合理的に行動することが出来ない				
思いついたら 衝動的に行動する				
お金の管理が出来ない				
社会的行動障害				
自分から数人の話の輪に入れない				
少しのミスでも落ち込むことがある				
怒りだすとブレーキが利かなくなる				
数人が話していると自分の事を笑われていると勘違いする				
子供っぽくなり依存心強く自分で決めることが出来ない				
整理整頓が出来ず 散らかす				
細かいゴミでも気になる				
指示されたことが出来ても 次に指示があるまで何もしない				
自分の行動を否定されると怒る				
相手の話が理解できず 話している内容がコロコロ変わる				
イライラすることが多く些細なことでも指摘されると急に怒り出す				
その他				
活舌が悪くなった				
自分から行動できない				
道に迷う 公共交通機関の利用が出来ない				
自分なりの正義感が強く 人を許すことが出来ない				
自分が話そうとする言葉とは違う言葉が出てしまう				
一日のスケジュールが守れない				
文字は読めるが内容の理解が出来ない				
テレビドラマの内容が理解できない				
自分から話しかけることが出来ない				

高次脳機能障害 友の会しが

主な相談先

高次脳機能障害友の会しが（家族会）

一般社団法人なないろ（内）

滋賀県長浜市八幡東町78-2

滋賀県長浜市南高田町6-10

TEL 0749-62-2800

TEL 0749-63-7716

滋賀県立リハビリテーションセンター

滋賀県守山市守山5丁目4-30

TEL: 077-582-8157

滋賀県高次脳機能障害支援センター

滋賀県草津市笠山8丁目5-130

TEL 077-561-3486

滋賀県立精神保健福祉センター

滋賀県草津市笠山8丁目4番25号

TEL 077-567-5010

友の会しがで、相談を受けてきた経験をもとに作成しました。

発行元



一般社団法人

なないろ 高次脳機能障害友の会しが



ココサロン（障害者複合施設）

〒 526-0032 滋賀県長浜市南高田町6-10

TEL 0749 -63 -7716

サンサン（就労継続支援B型事業所）

〒 526-0031 滋賀県長浜市八幡東町78-2

TEL 0749 -62 -2800

委託元

滋賀県健康医療保健福祉部障害福祉課