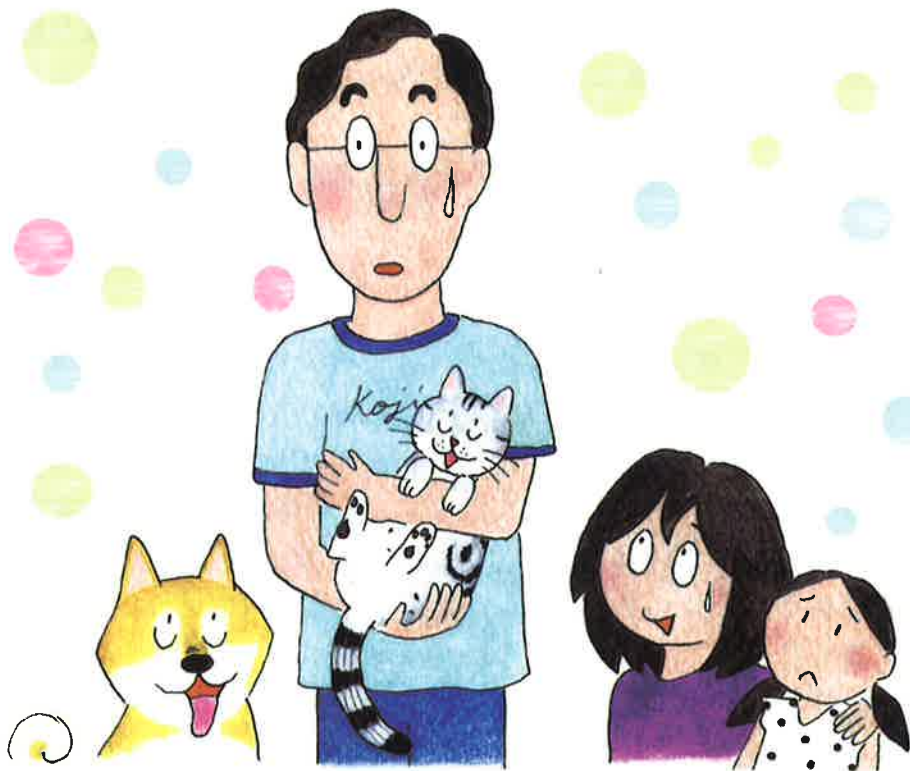


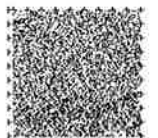
高次脳機能障がいと 共に歩むヒント

～家族の実体験から～



© 主婦の友社

大田区



はじめに

近年、高次脳機能障がいについての理解が進み、さまざまな支援が受けられるようになってきました。また、当事者が直面する問題についても、ご本人の率直なことばを書物やネットで目にする機会も増えたように思います。しかし、周りを見てみると、高次脳機能障がいはまだまだ良く知られているとは言えず、行政の各支援機関でさえ、その対応に苦労している様子が伺えます。そのような状況の中、突然の病気やけがで高次脳機能障がいを持ったご本人やご家族は、さぞ当惑されているのではないのでしょうか。

そこで、大田区高次脳機能障がいの家族会の方々と一緒に、ご家族に向けて自分達の経験を伝えようと、この冊子を作成しました。これまでのものは、主に専門職によるものが多かったと思いますが、この冊子は、高次脳機能障がい者を家族にもつご家族自身によって作られたものです。今のように高次脳機能障がい世間に知られておらず、支援体制もほとんどなかった時から、高次脳機能障がいを持ったご家族を支えてこられたベテランの皆さんです。自分達が悩みながら必死に行ってきた対応が正しかったのかどうかも、まだ結論は出ていません。けれども、苦しかった時を乗り越えたからこそ、これまでを振り返り、「同じような状況の方の役に立ちたい」とこの作業を行いました。ご家族と共にこれからを歩んでいくための、少しの力になれば幸いです。

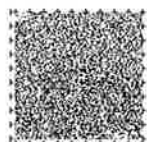
東京工科大学 医療保健学部 作業療法学科准教授 酒井弘美

家族より

私たちの家族も、突然の事故や病気で脳に損傷を受け、高次脳機能障がいと診断されました。はじめは高次脳機能障がいがどのようなものかもわからず、ただ命が助かったことだけでもありがたいと思っていました。身体が良くなって家庭や社会に戻ってみると、それまで当たり前に行っていたことが、すっかりできなくなっていました。時間がたてば戻るだろうと思っていましたが、そうはならず、これまでとは全く違う生活になりました。

高次脳機能障がいは目に見えにくい障がいのため、なかなかわかってもらえず、対応に苦労してきました。今でもいろいろな問題はありますが、自分達家族も時間とともに少しずつ障がいを理解し、家族と共に歩んできました。高次脳機能障がいは一人ひとり違いますが、自分たちの経験が同じようにご家族の高次脳機能障がいに苦しむ方に、少しでも役に立つようにとこの冊子を作りました。多くの方に読んでいただけたら幸いです。

フォーラム大田高次脳 家族会代表 栗城優子



高次脳機能障がいとは？

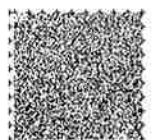
私たちは、日常生活を送る上で、物を見て何かを判断する、必要なことに集中する、言葉を理解する、話す、計算する、記憶する、計画を立てる、感情をコントロールする、相手の気持ちをくみとる等を何気なく行っています。それらの大事な高次の能力はすべて脳がコントロールしています。したがって、病気や事故などで脳が損傷を受けると、先に述べたようなことができなくなり、日常生活にさまざまな問題が生じます。高次脳機能障がいとは、脳外傷や脳卒中などによって脳が損傷を受けたために、脳の高次の機能に障がいが起こり、そのために日常生活や社会生活が困難になることです。

高次脳機能障がいには、主に注意障がい、記憶障がい、遂行機能障がい、社会的行動障がいなどがあります。それらの機能が単独で現れることもあれば、いくつも重なって現れることもあります。ここでは、代表的な障がいと、その日常生活上の問題と家族の困りごと、そして私たちが実行した対応方法を載せました。

高次脳機能障がいについて詳しく知りたい方は、**高次脳機能障害者地域支援ハンドブック（東京都）**をご覧ください。

目次

はじめに・・・・・・・・・・ P 1	がまんできない編・・・・・・・・ P 11
高次脳機能障がいとは？・・・ P 2	やる気がない編・・・・・・・・ P 12
記憶障がい・・・・・・・・・・ P 3	認めない編・・・・・・・・・・ P 13
注意障がい・・・・・・・・・・ P 5	こだわり編・・・・・・・・・・ P 14
失語症・・・・・・・・・・ P 6	感情の爆発編・・・・・・・・ P 14
遂行機能障がい・・・・・・・・ P 7	その他編・・・・・・・・・・ P 16
地誌的見当識障がい・・・・ P 9	社会的手続き・・・・・・・・ P 17
社会的行動障がい	障がい受容・・・・・・・・ P 18



記憶障がい

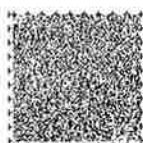


話したことをすぐに忘れて、何度も同じことを聞いてくるので、イライラします。約束を覚えられないので心配です。



記憶には「情報を入れる」「情報を貯めておく」「必要なときに出す」の3ステップがあります。入れた情報を貯めておく時間が短くなっているため、その場では「はい」「わかった」と返事をして、すぐに忘れてしまうのです。また、もしかしたら、きちんと情報が入っていないかもしれせん。ちゃんと伝わったのか確認することも大事ですね。

- 主人は高次脳機能障がいになってから、お小遣いを自分で使ったことを忘れて「ない！ない！」と騒ぎ、家族を疑うこともありました。以前からリハビリも兼ねて、一日の行動や買ったものを手帳に書くことを行ってきたので、こんな時は、手帳に書いた行動と一緒にたどりながら使ったことを理解してもらっています。以前は腹が立っていましたが、怒っても仕方がないので、なるべく平穏に納得してもらおうようにしました。
- 少しはっきりしてきた頃から、訓練も兼ねて、毎日簡単な日記を書いてもらうようにしました。毎日の出来事と買った物、食べた物など、少しずつできるところから書いていますが、脳の訓練にとっても役立っていると思います。
- 病院での指導を受けて、薬の管理にはお薬カレンダーを使いました。最初は1日ごと、次は1週間分、次は1ヶ月分と手作りの箱やカレンダーを使い、一緒にチェックをしながら飲み忘れがないようにしました。
- 電話が来たこともすっかり忘れてしまうので、後で困ることが何回もありました。留守電にしましたが、コールがなると出てしまうので、ひとりで留守番の時は、電話の音を消すように設定しました。
- 退院して間もない頃、食事をしたのに「食べていない」と言い張り、とても困りました。目で見ないと納得しないので、食べ終わった食器をしばらく片付けずにそのまま置いていました。
- 文房具や余った薬をため込んでしまって、気づいたら引き出しに山のようになっていました。勝手に処分すると怒るので、時々、一緒に確認しながら自分で始末してもらおうようにしています。



- はじめの頃は三度の食事や入浴さえも忘れていましたが、一緒に表を作りチェックしました。また、家の中で、物をなくし、いつも「ない！ない！」と大騒ぎをしていましたが、置き場所を決めて本人の物はひとつのところに置くようにしました。
- 同じ本を何冊も買ってきます。並べておくのですが、引き戸に入っているものはだめなようです。何度言っても繰り返すため、怒るのもばからしくなっ
てあきらめて私が返却することにしました。何度も買うものは決まっているため、お店の方に事情を説明して理解してもらっています。
- メモを書いたことさえすぐ忘れるのですが、朝、必ず今日の予定を確認します。
- 何回も繰り返すことで覚えられるようになり、作業所に行く道も覚えられました。ただ、間違っ
たことを覚えると訂正できなくなるので、とにかく正しい情報を伝えるようにしました。

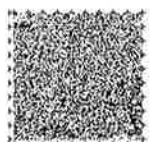


ポイント！

記憶障がいでは最後まで残る方が多いようです。メモが有効な方法です。しかし、症状の程度によってはメモを書いたことすら忘れてしまうこともあります。また、本人が必要と感じなかったり（そのほうが多いのです）、メモを書く習慣がない場合にはなかなか定着しません。また、失語症で文字が書けなかったり、短くまとめたりすることができずに、メモが使えないこともあります。

その方にとってメモが有効かどうか、一人ひとりに合ったメモのとり方や習慣のつけ方など、専門家の力を借りてください。

また、文章やことばで残せなくとも、携帯電話やカメラなど、使い慣れたツールを使うなど、メモにこだわらずに本人に合った方法を探ることが大切です。それも、通っている病院に相談して、本人に良い方法を見つけてもらいましょう。そして定着するまで、家族も一緒に根気よく確認することが必要です。



注意障がい



いつもボーッとしていて、声をかけても気づかないこともあります。仕事に復帰するつもりでいたのですが、試しに職場に行ったところ、間違いが多いと指摘されたようです。



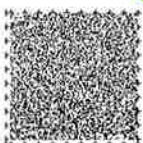
なんとなくボーッとしている、気が散って集中できない、できても続かない、ミスが多い、同時に気を配れない等は注意の障がいです。注意には、必要なことに意識を向ける「選択」と一定の時間集中する「持続」、いくつかのことに同時に注意を配る「分配」、必要に応じて注意を切り替える「転換」の機能があります。注意は脳の疲労と深く関係しています。損傷した脳はとても疲れやすく、集中するだけでも、ものすごくエネルギーを必要とします。

- 特に病院から帰ってきた頃、声をかけてもあまり反応してくれず、こちらの話も聞いているのか聞いていないのかわかりませんでした。肩を軽くたたきながら呼びかけたり、正面から顔を見ながら声をかけたりしました。
- 何かしていても、すぐ気が散って長続きしませんでした。しりとりや好きなことから少しずつ集中する訓練をしました。だんだん集中できるようになりましたが、ミスをしやすいので、必ず確認するよう習慣づけました。
- 病院から戻って最初のうちは、気がつくと寝てばかりいました。どうなるかと心配でしたが、起きる時間と寝る時間、三度の食事だけを守らせ、寝ていてもうるさく言わないようにしました。



ポイント！

まず、本人のペースを大事にしましょう。回復を期待するあまり、いろいろな課題をさせようとしてますが、本人の負担はとても大きいのです。まず、生活リズムを整えましょう。その上で、作業は本人ができることや興味のあることから、少しずつ増やしていきませんが、できるだけこまめに休憩を取ってもらいましょう。また、作業を行う時は、静かな場所で、机には最小限のものしか置かず、一つずつ行うなど、できるだけ刺激を減らしましょう。指示は、簡単かつ具体的にします。注意力はトレーニングで向上しますが、時間が必要です。ご家族も焦らず、ご本人の居心地が良い環境を一緒に作りながら見守りましょう。



失語症



ことばがわからなくなりました。返事はするのですが、わかっているのかわかっていないのかわかりません。



左脳の言語野とよばれる部位を損傷すると、ことばがうまく出てこなかったり、言われていることがわからなかったり、字（特にひらがな）の読み書きができなくなったりすることがあります。損傷した部位と大きさによって、「話す」「聞く」「読む」「書く」の全部もしくは一部が障がいされます。

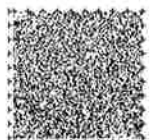
- 対面で話せば、表情やジェスチャーも交えて会話が成り立ちますが、電話ではコミュニケーションをとることが困難でした。簡単なことであればわかりますが、ことばが出ず、相手をイライラさせることもあったため、基本的に家族からの電話以外には出ないことにしました。家族からかける時は「三回鳴らし、一度切り、また鳴らす」を合図にしました。
- 宅急便、病院の予約・キャンセル等、私ที่บ้านにいない時の連絡に困りました。けれども、記憶障がいもあって、とてもできないと思っていたメールでのやり取りができるようになりました。最初は届いたら「返信」だけでしたが、簡単な文章のやりとりができるようになり、かなり安心できました。
- 家でも音読やことばのドリルなど、何とか回復させようといろいろ試しました。少しでも早く元に戻ってほしい気持ちが先走り、つい訓練が長くなってしまっていました。病み上がりの身体にはきつかったと思います。本人が話している途中で先回りして言うてしまうと、悲しそうな顔になるので、ゆっくり待つようにしました。



ポイント！

失語症にはいろいろなタイプがあり、タイプによって使える機能が違います。その方にあったコミュニケーションの方法を専門家と一緒に見つけてください。ことばの能力は、比較的后まで回復します。顔を見て話す、絵や写真を使う、ジェスチャーを交える、簡単なことばで短く話す、Yes-No で答えられる聞き方にする等が有効です。

たとえ全くことばがわからなくとも、周りの空気を読み取り、上手にやりとりができる方もいます。ゆっくり、コミュニケーションをとってみましょう。



遂行機能障がい

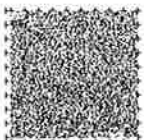


自分で考えて行動することができません。いちいち声かけが必要になりました。



遂行機能とは、「何をするかを決め（目標設定）」、「決めたことをどうやって実現するか段取りをし（計画）」、「決めたことを実際に実行・継続し（実行）」、うまくいかない時は「うまくいくように修正する（修正）」という一連の過程をさします。認知機能のかなり高度な部分ですので、注意や記憶が障がいされていると、ほとんどの方に遂行機能障がいがおきます。

- 朝の忙しい時に、パジャマから洋服に着替える順番がわからなくなりました。冬にパジャマの上衣だけ脱いで、シャツを着ればいいところを、全部脱いで寒がっていたこともありました。Tシャツは着られるようになってもフード付きのパーカーが着られない、半袖は着ることができても、長袖が着られないなどのように、服の形が変わるとだめになったりしました。服に印をつけて、前・後がわかるようにしました。順番に服を並べておきました。また、季節ごとに理由を説明しながら服の着方を練習しました。繰り返すごとに、自分流の着替えの仕方を覚えていきました。
- 毎日着る服が決められなかったので、月曜日、火曜日・・・と1週間のたんすの引き出しを決めて、シールを貼っていました。着る物は私が入れていました。いつ頃か、洗濯物をたたみ、自分で入れるようになりました。
- 何回も練習し、バスと電車を使って学校に通えるようになりましたが、定期券が切れた時には、切符を買うことができませんでした。失敗しないよう前もって、定期が切れる日をチェックしました。
- 会社で、上司の上着を着て帰って来たことがありました。そのスーツには財布、手帳が入っていたので、すぐ返しに行きました。その方には事情を説明し、会社で間違えないように工夫してもらいました。通所施設でも、他人の靴を間違えて履いて帰って来てしまい、そのまま気づかないことがありました。ご家族と駅で待ち合わせて交換しましたが、家族同士で話のできたのでお互いの理解ができました。靴はすぐに色が違うものに変えました。



- 以前はおしゃれで季節に敏感だったのに、冬でもコートを着ない、暑くなっても半袖を着ない等、季節に合う服装ができませんでした。寒い時は上着を着たり脱いだりすることもなく、着る物で体温の調節ができないのかなと思いました。一緒に天気予報をチェックして、26度前後で長袖か半袖かを決めました。今でも毎日チェックしているようです。
- 洋服を選ぶのに時間がかかるので、前もって用意して置くようにしました。また、コート等は玄関近くのポールにかけておき、玄関の鏡で確認させるようにしました。
- 料理や洗濯などができませんでした。リハビリで手順を書いた工程表を作ってもらい、一つひとつ練習しました。工程表を見ながらできるようになり、今ではレシピ集が毎日の献立作りに役立っています。
- 困った時に連絡できるように携帯電話の使い方を練習しました。携帯はストラップで必ず身に着けるようにしました。困った時は私に連絡が来るので、かけなおし、その時に対応を伝えるようにしました。いったん落ち着くと、いろいろできることがわかりました。

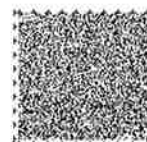


ポイント！

行動を始めることができない場合は、行動のきっかけとなる手がかりを示してください。アラームや声かけ、紙に書いて見えるところに貼っておいたりすることは効果があります。習慣化することでできるようになることもあります。間違いながら試行錯誤するより、正しい方法で何回も繰り返すことが大切です。何から始めて良いかわからない様子であれば、優先順位をつけるのは苦手ですので、一緒に無理のない予定をたてましょう。

何か作業をする時は、**工程表が有効**です。一つひとつすることを短く簡潔に箇条書きにし、終わったら自分でチェックするような習慣をつけましょう。

また、予定したことがうまくいかないとパニックになりがちですので、「**困った時の救急隊と救急グッズ**」を決めておきましょう。つまりいたら「誰に、どう伝えるか」を決めておくと焦らないですむかもしれません。



地誌的見当識障がい

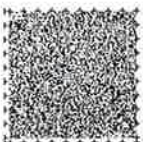


知らないうちに外出してしまい、道に迷ってしまいます。いつも側にいるわけにもいきません。



「ふらっといなくなる」のは行動を抑えられないという社会的行動障がい、「道に迷う」のは「道や周りの建物などを覚えられない」という記憶障がいや「空間での位置がわからない」という地誌的見当識障がいかもしれません。迷うにもさまざまな原因がありますが、この問題で心配したり困ったりされているご家族は多いようです。

- デパートや病院など、外出先でトイレに行くに戻れなかったので、トイレの前で待つようにしました。また、「トイレに行く」とも言わずにふっといなくなる時がよくありました。もぞもぞしたり、キョロキョロしてあたりを探すようなサインを見つけたら、トイレに行かないかと声をかけるようにしました。
- デイサービスに通う道が覚えられるか心配でしたが、繰り返しているうちに、同じ道なら一人で通えるようになりました。地下鉄よりバスのほうが付き添いの自分が安心していられると気がつき、なるべくバスを使うようにしました。
- 本人にココセコムを持たせました。今でもお守り代わりに持たせています。今は携帯のGPS機能を活用しています。
- 日中に高次脳機能障がい者が多く通うデイサービス等に通所することにし、ほぼ毎日外出するスケジュールにしたところ、休日でもふらっと出て行くことはまったくなくなりました。仕事に行く習慣が残っていたのかなと思います。
- 夜でも仕事に行くと言って外に出てしまい、迷子になるので、そのたび探し回っていました。あまりに疲れたので、夜間だけ玄関の主人にわからないところに鍵をつけました。障がいを知らない人からは人権的にどうかともいわれましたが、背に腹はかえられません。やっと、夜に眠ることができるようになりました。

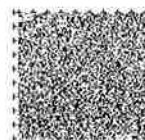


- 警察に障がいのことを伝え、何かの際には保護してもらうよう伝えました。時々探してもらうこともありますし、問題行動をおこすこともあるので、近所の警察には事情を話しておくと思いいます。
- 近所の人に障がいのことを話し、見かけたら声をかけてもらうようにしました。探す時に「〇〇のほうで見かけた」と教えてくれるなど、いろいろ助けられました。
- 登下校に時間がかかり心配しましたが、本人に聞いてもよくわからないようでしたので、連絡帳に家を出た時間を記録し、先生にも学校を出た時間を記入してもらいました。
- 迷った時にうまく説明できないので、症状と連絡先を書いたカードを持たせていました。



ポイント！

たとえ地誌的障がいがあっても、決まった場所であれば、その人にあった方法を繰り返し訓練することによって、一人で外出することができるようになります。まずは、一人で行動できる範囲を本人が理解することが大事ですが、それが理解できずに一人で外出してしまう時は、安全確保のためのとりあえず包囲網を敷きましょう。居場所を知らせるものを持たせる、仕事先や信頼できる人と連絡を取れるようにする、近所の人や使用する駅・警察に状況を説明しておくなどです。また迷ってパニックにならないよう、あらかじめ迷った時の連絡方法を決めておくことも必要です。



社会的行動障害

がまんできない編



お金を渡すと全部使ってしまいます。

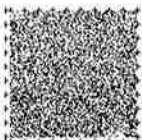


欲しいものや、やりたいことを我慢できなくなることを「欲求のコントロールの低下」と言います。欲求のコントロールが難しくなると、高額なものを買ったり、後先考えずに行動し、生活に支障が出る場合があります。

- 渡したお金はあるだけ使ってしまうので、お金は一日分ずつ渡すことから始めました。必要な分だけ渡すようにしています。
- 一日の本数、吸う時間を決めてたばこを管理しています。けれども、一旦、「欲しい」と思うと気持ちが抑えられなくなるようで、ふらっと外へ出て隠れて吸っていました。私が言っても聞いてくれませんでした。医師からきちんと説明を受けて、少しずつ我慢することができるようになりました。
- 食べたいと思うと具合が悪くなるまで食べてしまうので、食事は一人分をプレートに盛るようにし、余計なものはなるべく置かないようにしました。毎日、食べたものを記録して時々一緒に見直していました。
- 何度注意しても、夜中に起き出してごはんを食べてしまうので、しっかり夕食をとった夜は炊飯器を隠すようにしました。どこに隠しても見つかるのですが、机の下など、主人にとって見つけにくい場所があることがわかりました。
- お金を少しずつ渡していましたが、好きに使えないのでイライラしているようでした。「毎日買ったものを記録する」「レシートをとっておく」ことを条件に、自由に使っていい金額を一緒に決めて一週間ずつ渡すようにしました。すぐ足りないと言ってきましたが、心を鬼にして渡さず、その都度、記録を見ながら使い方を話し合いました。

ポイント！

前もって許容範囲を決めておくことが必要です。勝手に決めるのではなく、一緒にルールを決め、紙に貼っておいたりして、繰り返し確認しましょう。



やる気がない編



以前は行動的な人でしたが、何事に対しても意欲がなくなったようで、リハビリが進みません。寝ていることばかりで、訓練も休みたがり、声をかけるのに疲れて、このままで良いのかと思ってしまいます。



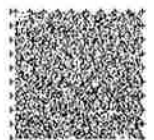
やる気がないように見えるのは、脳の疲れから来るものと、「アパシー」といって脳の意欲に関する部分が障がいされているもの、うつなどが考えられます。

- はじめの頃の悲惨な状況を思い出しながら、少しずつ良くなっていると信じて、訓練の方と相談しながら訓練を続けました。
- 洗顔、歯磨き、着替えなど声かけが必要になり、お風呂に入らなくても平気になってしまいました。なるべく怒らないよう「今はきっかけが必要なんだ」と自分に言い聞かせながら声をかけ続けました。
- 自分から動こうとせず、気がつく横になっていることが多かったです。散歩に誘っても続けることができませんでした。その結果、せっかくリハビリで良くなったのに、運動不足で歩くことも難しくなりました。近所でリハビリができる施設を探し、毎日通うことで運動を取り入れることにしました。



ポイント！

このような意欲や行動をおこす力（発動性）の低下には、ある程度スケジュールを決めて、起床から洗顔、歯磨き、食事など促しながら順番にやってもらいましょう。することが決まっているほうが動きやすくなります。



認めない編



できないのに「できる」と言い張り、結局できずに言いわけをするので、よくけんかになります。

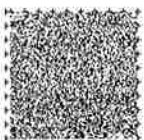


明らかに症状があるのに「ない」と否定することを「病識の欠如」と言います。病識がないと、失敗したことを他者のせいにしてしたりすることがあります。また、本人が支援を必要としないために、支援が難しくなります。

- 前と同じように仕事ができると言っていたのですが、仕事についてもうまくいかず、すぐ辞めてしまっていました。「上司が俺に嫌がらせをする」というのがその理由です。最初は一緒に腹を立てていたのですが、何度も同じだと息子のほうに問題があるのではと思ってきました。そのことをいうと「誰もわかってくれない」と大声で泣き出しました。高次脳機能障がい詳しい就労支援機関を紹介してもらい、評価の結果を丁寧に説明してもらいました。本人は最初、納得していない様子でしたが、「就職に必要だから」と通ううちに、信頼する人の話だけは聴くようになりました。同じような症状の周りの方を見て、少しずつ自分のことがわかってきたようです。
- 朝になると「会社に行く」と出かけようとするので、会社の上司に事情を説明したうえで通わせてもらいました。退職後も地域の訓練機関や就労支援機関で毎日通えるところを探し、毎朝背広を着せて送り出しました。
- ついできないことを言いたくなりますが、けんかになるだけなので、「本人が一番残念なんだろうな」と本人の前ではできるだけ聞き流すようにしました。腹が立つこともあるので、その時は家族会で愚痴をこぼします。

ポイント！

自分に障がいがあることを受け入れることはとても辛いことです。認めたくないという心理的な反応もあれば、自分の症状に気づいていないこともあります。仮に明らかに症状が見えたとしても無理に押しつけず、体験を通して少しずつ理解を深めていくような関わり方が大切です。家族だとよけいに意地を張ることもありますので、家庭ではスルーして支援機関の力を借りてもいいのではないのでしょうか。



こだわり編

- 「今日は〇〇をするよ」と一度入ってしまうと、「〇〇って言ったから！」と変えるのが大変でした。できるだけ「いつも」を変化させないようにしています。普段と違うことをする時は、「今日は『特別！』」と大げさに確認したり、紙に書いたり、手帳に貼ったりしました。
- 好きなものしか食べず、気に入らないと少し食べただけですぐ「おなかいっぱい」と言い張りました。最初の頃はいろいろ食べるよう促しましたがこだわりが強かったので、「食べているからいい」と本人の好きなようにさせました。けれども、なるべく好きなものを組み合わせて作ったり、見た目や味が近いものを出したり工夫しました。

感情の爆発編

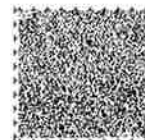


些細なことで怒り出します。何がきっかけかわかりません。



「怒り」や「笑い」などの感情コントロールができないことを「感情コントロールの低下」といいます。怒りの爆発だけでなく、突然、笑い出したり泣き出したりなど、感情が抑えられずに、対人関係を気まづくすることがあります。

- 突然、刃物を取り出し、「死ぬ！死にたい！殺して！」などと騒ぐことが続きました。包丁を持って「殺して」と差し出された時は、おろおろせずに表面だけは毅然とした態度で接しました。刃物は日々場所を変えて隠していました。時間がたって一人暮らしもできるようになりましたが「この子が一番苦しいんだ」と思うとかわいそうで辛かったです。
- 電車やバスの中で、突然大声で怒鳴ったり、奇声をあげたりしました。何が原因かわかりませんが、何か本人なりに原因があったのだと思います。その時は、注意してもだめなので、次の駅で降りたり、周りの方に迷惑をかけると思いながらもそのままにすることもありました。後から「そんなことをしたのか」と言っていました。



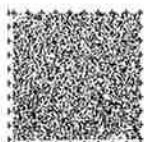
- 些細なことで怒り出し、子供と本気でけんかになることもありました。注意するとかえって怒るので、子供のほうを別なところに誘い、気持ちが治まるのを待ちました。いったん治まれば、こちらが拍子抜けするくらいけろっと忘れていました。
- 電車で並んでいて割り込む人がいると、追っかけてまでつかみかかり、警察に連れて行かれた時もありました。「あっちが悪い」と譲りませんでした。トラブル対応カードを持つよう薦めてもらいました。徐々に、混む電車を避けたり、イヤホンをしたり、窓を向いて立つなど、嫌な刺激が入らないように自分で気をつけるようになりました。
- 怒り出すと手がつけられず、家の壁もボコボコになるほどよく暴れていました。父親ともよくけんかになって、殴り合いになることもありました。興奮している時に何をしてもかえって火に油を注いでしまうので、そんな時は自分達が外に出るようにしました。



ポイント！

興奮している時に注意しても、かえって逆効果です。まずは、いったんそこから離れて、クールダウンの時間をとりましょう。本人が落ち着いてから、あったことを説明しましょう。

また、注意障がいのために周りの音が気になってイライラしたり、記憶障がいや遂行機能障がいのために、何をするかわからなくて怒り出したりなど、本人なりに何らかの原因があります。怒りやすい刺激を避けるようにしましょう。どんな時、どんなふうに怒り出したのか記録しておくで後で役に立ちます。あまりひどい場合は精神科での治療が有効なことがあります。



その他編

- どこに行くにもついてこようとしたり、いい年をして赤ちゃんことばで話したり、子供に返ったようでした。訓練を見学した時はそのようなことはなかったので、「できるんだ」と思いました。その都度「大人の態度ではない」ことを伝え、なるべく気にしないようにしました。自分も仕事に出て、主人と離れる自分の時間を作りました。
- 事故前に比べておしゃべりになりましたが、すぐ脱線して結論に達するまで時間がかかり、何が言いたいのかわからなくなります。イライラする時がありますが、きつい口調にならないように「今の話は～だったよね」と話を戻します。いつまでも話が終わらない時は、相づちを適当に打っていました。
- 私が友人と話していると全く違うことで突然話にわりこんできたりしました。その場で、「今は別のことをしているから」ときつくないように伝えました。
- 作話が多くなり、あるわけのない話をさも本当にあったかのようにしてしまいます。聞き流していますが、学校や作業所でトラブルにならないよう、指導者に作話のことを伝えました。

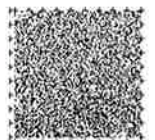


ポイント！

子供っぽくなったり、すぐに家族を頼ったりすることを「退行」「依存性」といいます。社会的に見て子供っぽい行為であることを、冷静にきちんと伝えましょう。ずっと一緒だとストレスになるので、一人の時間は大切です。

「作話」はだまそうとしているわけではなく、記憶の混乱であることが多いのです。無理に否定せず、周りに迷惑をかけそうな時は、周りの方に「症状のひとつ」であることを説明しておくとも良いでしょう。

対人関係で適切な対応方法を身につけるにはグループ訓練が有効です。専門機関に相談してください。



社会的手続き



事故処理や休職、保険の手続きなど、次々としなければならないことが出てきてどうしたら良いかわからないです。

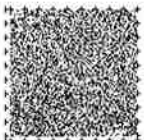
- 最初の病院ではそうではありませんでしたが、リハビリ病院では、信頼できるケースワーカーが先を見こして適切なアドバイスをくれました。転院先やリハビリ施設、将来の就職までの心配などの相談にも乗ってくれました。
- まだ高次脳機能障がいがよくわからなかった頃、ネットで調べて高次脳機能障がいの家族会に相談し、高次脳機能障がいに詳しい弁護士さんを紹介してもらいました。家族会からの情報がとっても役に立ちました。
- どうしても家を空けなければならないことがあり、困っていたところ、ショートステイを教えてもらって助かりました。一回ショートステイを利用しておかないと急用の時にお願いしたくともすぐに対応してもらえないと聞き、前もって「お試し宿泊」をしました。急な不幸がありましたが、施設も障がいを理解してすぐに受け入れてもらえました。本人もなんとなく覚えており、不安が少なくなったようでした。
- 子供が小さかったので、生活を立て直すため無我夢中でした。事故に遭った主人のためにも労災等を認めてもらうまで、周りの人の力を借りながら、闘いました。

ポイント！

まず、ご自身の健康や生活は大丈夫ですか？お金の問題もとても大事です。ご家族を支えながら生活を立て直すためには、ある程度の生活ができてこそ。生活の保証がないと、不安でつぶれてしまいます。さまざまな支援制度があります。一人で悩まず、行政の相談窓口にご相談してください。

また、身近な病院や施設等で相談できるところがあれば大丈夫ですが、高次脳機能障がいをあまりよくわからない相談担当者もまだ多く、受けられるはずの支援が受けられないこともあります。納得がいかない時は、あきらめずに高次脳機能障がいに詳しい病院、施設、事業所等に相談しましょう。

家族会でも、自分たちの経験から、手続きについての情報をお伝えします。



障がい受容



事故前までは、子煩悩な良いパパで、何でもバリバリこなす人でした。すっかり変わってしまったようで、受け止められません。

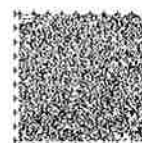


一人ひとりの事情や背景、考え方は違うと思いますが、長い時間をかけて乗り越えてきたベテランのご家族のお話を聞いてください。

- 子供がまだ幼く、子供のようになった夫と暮らし始めた頃、この先のことを考えては途方にくれていました。受傷から 20 年たった今でも元気な時のことが頭に浮かびます。認めるのには何より時間が必要でした。子供には涙を見せられないので、家族が寝た後、よく近所のコンビニにミニ家出をしました。
- 子供の保育園や親の会など、とにかく積極的に参加して、時には主人のことから目をそらしました。また、親友や姉妹に話して気分転換をしました。
- 不安と疲労から眠れなくなってしまい、カウンセリングに通いました。カウンセラーの力を借りて胸のうちを吐き出しました。話すことでまた子供を受け入れることができました。
- すっかり変わってしまった父親を子供はどう思っているのだろうと気にしていましたが、怖くて聞けませんでしたが。成人し、自分の家庭を持った子供とやっと父親についての話ことができました。子供ながらに受け入れていったことがわかって安心しました。

ポイント！

障がい受容はとても難しいことです。何よりも**時間が必要**なようです。家族を支える責任感に押しつぶされそうなこともあるでしょう。辛い時は、「まだ自分の心と身体が認めていないんだ」と無理をせず、信頼できる人に愚痴をこぼしたり、我慢しないで泣くことも必要かもしれません。高次脳機能障がいをわかってもらえないことも多いですが、そんな時は、同じ悩みを持つ**家族会のサポート**が役に立つかもしれません。「自分一人じゃない」ことが安心にもつながるようです。家族会でもピアカウンセリングを行っています。



あとがき

脳が傷ついた時の後遺症である「高次脳機能障がい」は、なかなか理解の難しい障がいです。傷つく以前のその方からは想像もつかない症状に、家族は戸惑いを感じて悩まれることでしょう。この冊子には、それぞれのご家族が試行錯誤しながら培ってきた関わり方のヒントが満載です。

強調しておきたいのは、この障がいは一人ひとり症状が異なり、万人に当てはまる正解はないということ、どのご家族も失敗や遠回りを重ね、その関わりは常に現在進行形で変化を続けているということです。本書で提案しているように、どうか家族のみで介護しようとせず、いろいろな人の手を借りてほしいと思います。どの地域にもいろいろな相談支援機関やピアサポートの場があります。地域のサークルや集まり、なじみのお店でもかまいません。ぜひ、いろいろな場所に足を運んで、高次脳機能障がいについての思いをシェアしていただければと思います。

大田区にも当事者と家族のつどい「たまりば〜」や家族相談会があります。この冊子を読んでくださるあなたはきっともう、フォーラム大田高次脳メンバーや支援者・ボランティアたちと細い糸でつながっています。家族も、支援者も、関わる人は皆いまだに試行錯誤し悩み続ける毎日ですが、「悩んでいるのはひとりではない」と思っただけできれば幸いです。

蒲田寺子屋 代表 松岡恵子



高次脳機能障がいと共に歩むヒント ～家族の実体験から～

平成29年3月発行

発行 大田区立障がい者総合サポートセンター
住所 〒143-0024
大田区中央四丁目30番11号
電話 5728-9134
FAX 5728-9136

問合せ フォーラム大田高次脳(栗城) 080-5450-0052

