

高次脳機能障害を受障した青年と家族の支援

神奈川県リハビリテーション病院 MSW 瀧澤 学



皆さん、こんにちは。神奈川県リハビリテーション病院で、ソーシャルワーカーをしています。病院のソーシャルワーカーというと、患者さんやご家族からのご相談が中心になるのですが、私は、それだけではなくて、地域で社会資源を使いながら、これからどういう生活をしていこうかというご相談を受けたり、地域で高次脳機能障害の啓発活動をしたりという仕事もさせていただいています。

今日は、青年期で怪我や病気をして高次脳機能障害になった方への支援についてお話をしたいと思います。

実は、高次脳機能障害の青年期の支援をすることは少ないのです。患者さんは怪我や病気をして入院します。病院で治療を行い、退院したあとに学校に戻っていきます。退院した後は、定期的にお医者さんを受診するだけで、ソーシャルワーカーのところはなかなか来てくれません。脳外科のお医者さんとかは、頭の治療が必要なければ経過が良好ですねというふうにお話しして、そういった受診を繰り返していくことになっていきます。

ただ、当院患者さんから色々なお話を聞く中で、思春期、青年期で怪我をした方が、沢山の問題をはらんでいることが分かってきました。その方たちが大人になってから、実際に就職ができないですとか、仕事が続かないとかということでご相談をいただくことになります。それらを通して若いころにどうやって支援をしていくことが必要なのか、若い方への支援も大事だろうなと思って

います。

渡邊先生とも先ほどお話しましたが、特に国内では小児の高次脳機能障害支援というのは、まだまだ浸透していません。高次脳機能障害という言葉自体が、ここ10年15年ぐらいで出てきたものです。その中で、小児の高次脳というのは、ここ数年少し知られてきたんですが、実態がなかなかつかめていません。また、海外の文献とかも調べてみましたが、家族にどうサポートするのかという文献はあるのですが、ご本人がどう思っているかというような文献、ご本人の語りをベースにした文献というのは、ほとんどありません。そのように、今回は文献探しでも非常に苦労したのですが、私が5年前ぐらいに当事者にインタビュー調査をしていました。対象者が、30歳ぐらいでお仕事をしている高次脳機能障害の方だったのですが、皆さん、高校生から大学生のときに受傷、発症したという方にインタビューをしていまして、今日はそのデータも使いながらお話をしていこうと思っています。

高次脳機能障害とは

渡邊先生が、高次脳機能障害についてお話をしてくださいました。皆様は、高次脳機能障害を知っている方、知らない方、色々いらっしゃると思いますので、高次脳機能障害について、少し簡単にお話をします。一つは、脳に損傷があるということです。高次脳機能障害ということ、記憶とか注意とか遂行、それから社会的行動障害ということが言われる。私もいろいろな相談を受けますが、例えば、統合失調とかうつでも同じような症状になる場合があります。しかし、高次脳機能障害の場合は、お怪我をしているとか、脳卒中、脳腫瘍等、脳損傷があるということが一つの前提になってきます。それにともなって認知機能の障害が出てきます。受傷前は普通に暮らしていた方たちですが、受傷したあとに、なんらかの認知機能の変化が出てきて、社会参加に課題が生じているというのが高次脳機能障害の特徴です。

また、受傷前後で認知機能が変化をするので、元々の

自分と、怪我をしてしまった自分との違い・ギャップが生じるのですが、ご本人は受傷前のイメージで生活します。そうすると、何がおきるかというと、失敗ばかりしたり、周りから怒られてしまったり、どんどん負のスパイラルに入ってしまう。ですから、高次脳機能障害の支援を考えるときには、「中途障害支援」という言葉も、一つのキーワードになってきます。

そして、受傷によって変化した新しい自分と、どう付き合っていくのか。その自分でどう生活を再構築していくのか。その部分がリハビリテーションになってくるのかなと思って、色々なお仕事をさせていただいています。

渡邊先生とかぶってしまいましたが、高次脳機能障害の方のビデオを1本見ていただきたいと思います。【大学生の高次脳機能障害例のビデオを視聴】

高次脳機能障害支援の特徴

高次脳機能障害支援というと、中途障害者支援だというお話をしました。これは、エリクソンの人生のライフステージです【スライド1】。高次脳機能障害は後天性の脳損傷なのですが、生まれたあとに頭に怪我や病気をすると、高次脳機能障害の症状が出る場合があります。特に中途障害、前の自分との変化をどの時点、どの年齢から感じやすいかというところが、よく議論になります。高次脳機能障害になると、記憶、注意、遂行、社会的行動障害といったことが見られます。ただ、小学校4年生以降の青年期にアイデンティティが築かれるので、そこが軸になって別れているのかなというふうに思っています。今日私が言うことは、正解か不正解か分からないですよ。本当に、これは、未開発というか、あんまり触られていない分野の話なので。これから、研究なさる方とかいらしたら、非常に面白い分野なのだろうなと思っているのですが。

乳児期	信頼対不信	知的障害 発達障害 学習障害
幼児前期	自律性対恥・疑惑	
幼児後期	積極性対罪悪感	
児童期	勤勉性対劣等性	
青年期	同一性対統一性拡散	高次脳機能障害 中途障害支援
初期成年期	親密性対孤独感	
成年期	生殖性対自己吸収	
成熟期	自我統合感対嫌悪・絶望	

スライド 1

今私たちの業界で言われていることは、4年生より小さい方が高次脳機能障害になった場合、高次脳機能障害の症状が出ますが、例えば、知的に遅れてしまったら、知的障害の対応であったり。人との関係が上手にとれなかったら、発達障害であったり。また、学習能力に凸凹があるようだったら、LD、学習障害の方の対応で良いのではないかというふうに言われています。問題なのは、青年期以降、アイデンティティがしっかりと出来あがりつつある方から、その過程の方もいらっしやると思いますが、そこで「受傷前との自分との違い」を感じてしまうのが、高次脳機能障害の特徴じゃないかと考えています。

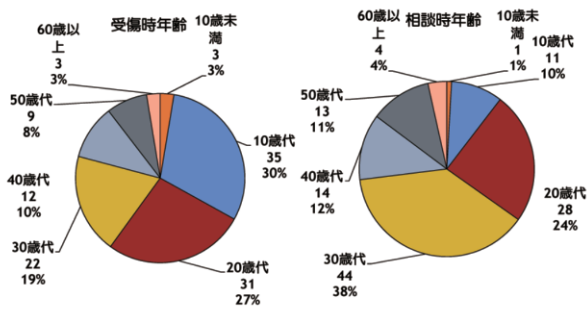
また、就職を1回経験している人たちというのは違います。社会の中での自分の立ち位置が、ある程度分かっている立場なので、怪我をしてしまったらどういうふうになってしまうのか…例えば、怪我をしてしまって認知機能が落ちてしまったら、上手に仕事ができない、上手に社会生活が送れない可能性があるということが自分自身で分かるんです。

ところが、一番難しいと思うのが青年期で、まだ自分が社会でどういうふうな立ち位置なのか分かっていない方が脳損傷で認知面の障害を負ってしまうので、支援が非常に難しいなというふうに思っています。あるいは、かえって障害を気づかせてしまう方がいいのかという面も課題なのかなと思っています。高次脳機能障害支援をするときには、最近言われているのは、awareness、気づきです。ご本人が受傷前の自分と、怪我をしてしまった自分で異なってしまうわけです。そこで、自分の後遺症をどう気づくのかというところ、awarenessが非常に大事と言われています。青年期以降、特に働いていた経験がある人たちは、awarenessや障害認識をつけていただいて、社会に戻っていく。また、会社には戻れないけれども、障害者の方の作業所などで福祉的な就労をするとかいうことで、自分の新しい人生を構築していただきます。しかし、青年期の方は、それをやっていいのかなというのは、すごく大きな疑問に感じています。青年期の高次脳機能障害の方というのは、あまり気づかせすぎないほうがいいかなと思っていたりします。

青年期の高次脳機能障害支援

私は、神奈川県で高次脳機能障害の相談を専門に県受けているのですが、今までで、約1000人のご相談を受けています。その大雑把に10回以上ご支援した方・比較的濃密な支援をした方115人に絞って、その方たちが発症し

受傷年齢と相談時年齢



受傷時年齢は10代から30代が多いが、相談時年齢は20代から40代が多い

2007～2011年度に神奈川リハCoが10回以上関わった115人分のデータより

スライド 2

たのはおいくつか、私のところに相談に来たのがおいくつかというのをデータで出してみました【スライド 2】。すると、10代発症というのが多いですね、3割ぐらいで、115人のうち35人。さらに、20代で発症している人31人、30代で発症している人22人。当院は65歳以上の介護保険が適応になるような人はあまりお受けしていない病院で、主に60歳未満の稼働年齢層の方・社会参加の可能性がある方が当院を受診されますので、比較的若い人たちが来る病院といえます。

そのような背景のもと、発症したのは10代が非常に多いのですが、実際にご相談に来るのは、20代3代になってからご相談に来られます。差し引きすると、1年未満に来る人も多いのですが、3年、5年、10年経ってから、私のところにご相談に来る方も多。特に若い方が、10代で発症していて、20代3代になってから、ようやく私たちのところにつながる、ご相談に来ていただく方がいらっしゃる。10代でお怪我、病気をすると、まず学校に戻ります。学校に戻って、中学校、高校、大学と進んでいって、いざ、お仕事をしようというところで何か問題になる。また、お仕事はできるのですが、なかなか続かないで転職を続けて、繰り返していくなかで、どうもおかしいということで、ご家族などが気づいて、そういえば昔、頭の病気、怪我をしたということで、私の病院につながる方が多いわけですね。

今、お話したように、時間が経ってから、私たちのところにご相談に来るのですが、特に青年期の高次脳機能障害と、大人の高次脳機能障害の支援では、異なるところがあるかと思います。まず、皆さん学校に戻るといってお話をしたのですが、大人の場合ですと、病気とか怪我すると休職期間というのがあります。所得補償もあって、職場に戻っても、例えば会社が倒産する、または、大

きな人事の異動があれば別ですが、基本的に戻る先に大きな配置転換等はありません。でも、お子さんや学生を考えてみると、まず早く戻らないとお友達が進級します。すると、自分は留年する立場になってしまうので、1級下に戻ったとしても、知らない人ばかりですから、時間はかけられないし、留年すると、友人がいなくなるということから、まず急いで戻るということをご家族もご本人も考えます。ですから、大人に比べて、時間がかけられません。

それから、大人の場合は、仕事に戻ったとして、その方の、状態に合わせた職務創出が可能です。難しい仕事に戻る場合でも、最初のうちは、コピーとりからはじめましょうとか、シュレッダーかけからはじめましょう、郵便物の仕分けからはじめましょう、ということが可能です。でも、子どもの場合は、戻ったらもう全力疾走です。学校の授業についていかなければいけないので、全力疾走しなければいけません。そして、毎年、毎年、学習内容が難しくなっていくわけです。ですから、しばらくのんびりやろうかということが通用しないのが、お子さんの高次脳機能障害なのかなというふうに考えています。

それから、人との関わりもそうです。数年間は職場に戻っても大きな人事異動多くありません。ただ、学校というのは、毎年クラスが変わりますし、3年ごとに進学をしてきます。そうすると、学校自体も変わっていくということなので、周囲の理解を得ることが難しい。

例えば、小学生のお子さんが、学校に戻った場合、学校と病院でしっかりと引き継ぎをします。でも、その情報が、中学校につながるかというと、意外にそうではないのですね。そこで、情報が途切れてしまって「ちょっと変わった子が入って来たね…」といった形で、中学校で新たに支援がスタートということになると、その子の障害特性とかということが十分に引き継がれない可能性が出てきてしまう。また、社会経験が少ないので、ご自分の社会での、世間でのポジションとか位置取り、「自分が何者か」ということがしっかりしていない。この辺りが、大人になってから困るとこかなと思っています。時間がかけられなかったりとか、戻ったらすぐに頑張らなきゃいけなかったりとか、なかなか周囲の理解を継続的に得ることが難しいというところが、青年期の高次脳機能障害の難しいところなのかなというふうに思っています。

長期支援の必要：事例1

ここで事例の話をしますが、その理由としては、高次脳機能障害の支援では、非常に長い時間が必要ということを理解していただくためです。1つめの事例は、2006年の12月に脳出血をして左側頭葉の脳損傷をした18歳の浪人生の方です。

この方は、左脳を出血したので失語症があって、感情コントロールのほうも低下してしまって、易怒性が非常に強かったです。彼は、うちの病院に来たときに、このあと2年間ぐらい続くんですけども、ご両親との口論が非常に多くて、家の物を壊して…さっきのビデオの方みたいな感じですね…お父さんが本人に注意をすると、お父さんを殴ってしまうということがありました。このころ、身体障害者手帳の言語機能障害で3級を取得しました。受験勉強の途中だったので、病気をした年は受験をできなかったのもので、翌年の3月に受験をしましたが、そこで失敗をしてしまったのです。多分、このあたりが一番荒れていたと思います。

うちの病院に後遺症の評価のために入院しましたが、本当に荒れていて、「おれは死ぬ」とか「誰かをなぐりたい」ということを、毎日毎日言っていたような状態でした。受傷して、2年経って、お薬を内服して落ち着いた頃に、障害者スポーツ施設の見学に行ってもらいました。運動も好きな方だったので、少し体を動かすスポーツ的なことにも参加してみようかということで、スポーツ活動にも参加いただきました。そこでのスポーツ活動が本人にも合っていたようでした。翌年の4月には障害者のサークル活動障害者を見学していただいて、1年間通いました。高次脳機能障害で一番困るのは、おうちに引きこもってしまうことなのですね。ですから、とにかくおうちから出て、何か日課作りをしていきたいと思います。と、ご両親とご本人に了解していただいて…翌年には、就労継続支援B型という福祉施設への通所が始まりました。

さらにその病気から5年後には、職業訓練校に入学をして2年間職業訓練を受けて、今は、障害者雇用ですけれども、会社で仕事をするようになりました。都合7年ぐらい経過して、障害者枠で就職するということになりました。

ちょうど就職した前後ぐらいに彼と面接をする機会があって、いろいろ振り返りをしてみました。「病気をした後の最初の2年間というのは、あなたにとっては何だったの」という話をちょっとしてみたら、失語症なのでた

どたどしい言葉なのですけども、「受験も出来なくなっちゃったし、前の自分と違っちゃって思うようにならなくて、もう、暴れるしかなかったんです」と…さっきのビデオの方と同じですね。「イライラして暴れるしかなかった、そのほかに何もすることが見当たらなかった」…ということを話されていました。ただ、病気から2年間ぐらい経過して、やっぱり自分でも何か動かないと前に進まないというふうに思い出したので、親と一緒に作業所を見学したりして、今は、「無事にこうやって就職まできて、これから先どうなるか分からないけれども、頑張っていこうかな」とお話しされていました。

渡邊先生も、「問題行動、特に暴れるとかそういうことがいつまで続くのだろう」ということをおっしゃっていたのですが、私も、何人か暴れるという方に関わっています。しかしずっと暴れ続ける人ってそんなに多くはないです。混乱期や、脳の機能が十分でないとき、高次脳機能障害の方って一言でいうと、「壊れたコンピューターとか酔っ払った状態」というふうに私はよく言うんですけども……酔っぱらった方って脱抑制ですよ、言わなくていいこと言っちゃいますよね、私たちもお酒飲んだらそうなる。ただ、私たちはお酒を飲んでも、次の日には落ち着くのですが、高次脳機能障害の方というのは、脳の腫れや機能がある程度落ち着いてこない、その抑制が出来ないのだよというような言い方をしています。彼の場合は、多分、2年間かかって、ある程度抑制ができる、物事を整理できる状態になった。その状態になるまで2年間かかったということなのだと思います。

余談ですけども、高次脳機能障害の方とよくお話をしていると、「あ、やっとな霧が晴れました」と言う人が結構います。「霧がかかった状態って何」っていうと…患者さんは、私やいろいろな医師やセラピストと会話をしているのですが、「言っていることは分かるんだけど、頭に全然残らないのよね。そのことを、自分で判断できないのよね」ということを言います。でも、パッと霧が晴れると、「今、自分がどういう状態なのか、何を言おうとしているのかというのが分かるようになってきた、それが『霧が晴れた』状態」というふうに表現をする当事者の方が結構いらっしゃいます。私の経験ですけども、当事者大体、30代から40代の方というのは、それが半年前後ぐらいでくるんですね。50代になると1年、60代を過ぎた方は、1年から1年半ぐらいかなと。重症度にもよると思うんですけども、結構な時間がかかって、そういう状態が訪れる方がいらっしゃる。かえって、その（認知がはっきりしていない）時期に色々言っても「のれんに腕押し状態」なのかなと思いが、支援

をしています。

長期支援の必要：事例2

もう1人の事例の方は、13歳、中学生のとき、交通事故で頭部外傷をしてしまいました。IQとしては90台なのでそんなに低くはないのですが、記憶障害とか注意障害とか発動性の低下とか、処理速度の低下があり、対応が難しいような場面になると、パニックになってしまうというような症状がありました。7月に怪我をして、12月に復学したんですが、復学したとき彼…学校についていけないとか勉強ができないとかってというのは、あまりショックじゃなかったそうです。人の何倍も繰り返せば覚えられるので、とにかく努力あるのみだというふうに、彼はその当時思っていたようです。ただ、一番ショックだったのは、好きだったサッカーができなかったことだというふうに言っていました。

その後、彼は通信制の高校を出て、専門学校へ進学、このころの成績は普通だったそうです。高次脳機能障害の方で多いのが、外では頑張ります、外面は皆さん良いです。外ではいい子にするのですが、実は結構ストレスを抱えています。自分でうまくいかないとか、覚えられないといったストレスを抱えておうちへ戻ってくる。そして、それをおうちで全部出すんですね。それを全部受け止めるのが家族なので、非常に家族のほうが大変。彼も、そういった経過の中で、ご自宅で大声を出す、物にあたるということを結構続けていたそうです。

そうこうしながら進学を経て、建設会社に就職をしてフォークリフトの運転手を4年間やって、その会社は面倒見がいい会社で、何とか仕事はできていたそうです。でも、そこからが大変だったんです…その面倒見のいい会社がつぶれてしまって、その後は、行く会社、行く会社で、彼のちょっと怒りやすい、ツンケンしているところというのを、上手にフォローアップしてもらえような会社ではなく、結局、彼はその後に転職をずっと繰り返していきまして…1年から2年おきに仕事を変えていくというような形をとっていました。彼は私に「ステップアップの為に転職をした」と言っていましたけれども、お母さんに聞いてみると、ミスを指摘されると、逆切れする、捨て台詞を言って人間関係にひずみが生じて、結局退職してしまったということを繰り返してきたようです。

それでも彼は「自分には障害がない」、お母さんも「この子は障害とは考えずに頑張る」というふうに言っていたんですけれども、今から2年前ぐらい、30も半ばになっ

てみて…周りの30代というのは、社会で中堅を担う役割になってくるんですが、彼はずっと転職を繰り返しているの、母が「このままで、この子の将来はあるのかな」と考え、お母さんの言葉ですけれども、「もう障害の枠で生きます、あきらめます。普通に頑張るのはもう無理だと思うので、障害者手帳と障害年金をもらいに病院にきました」と、私のところに相談に来ました。

お子さんが青年期で発症してしまうと、多分、そこであまり障害について知りすぎてしまうと、最初のビデオの方みたいに抑うつ的になると思うのです。ただ、今お話しした事例の方は、何とか自分で頑張るということ、ずっと繰り返し続けてきたわけですが、13歳で怪我をして、当院にそのような思いで障害者手帳をとりきたのは35歳のときです。ですから、22年間、障害なく頑張りを続けてきたのですが、親のほうは「難しいかな」と思って相談に当院に来た。

今は、障害者手帳と障害年金を持っていますが、まだ、本人は障害を理解しておらず、一般枠でのアルバイトとかを続けています。今でも、時々当院に来てくれるので、私のほうで相談を受けているのですが、家族会でもつながりがあるので、あまり変な道にいかないように、フォローアップをしています。ですが、彼の場合は、本人は障害を理解するのが、まだまだ難しいですし、親のほうもようやく20年経ってその辺を受け入れた。そう考えると、障害を理解する、受け止めるまで、非常に時間がかかるんだな、ということを再認識しました。

高次脳機能障害は、社会での認知度も低い。それから、見えない障害なのでご本人も分かりづらいのですね。さらに、障害、後遺症があることを知ってしまうことも、リスクなことだということを、押さえていただければと思います。

高次脳機能障害の 気づきから受け止めまで

高次脳機能障害へ本人が気づいていくプロセスには、いくつかパターンがあります。私がおこなった、高次脳機能障害へのインタビュー調査からも、いろいろと見えてくることができました。高次脳機能障害の方は、頭に病気とか怪我をして脳損傷しています。そこで、記憶や注意・遂行といった障害が出てくるわけですが、当事者の皆さんがおっしゃるに、「病院では気づかなかった。病院では、セラピストとかお医者さんから、こういうことが残りますよと言われて『へえー』と聞いていたんだけど、全然実感はありませんでした」と言っています。

病院の中でも、話せないとか、書けないとか、言われていることが分からない（失語の症状）とか、体が動かなかったり、麻痺があったり、発作がある…そういった体の障害とかは、見えてくるものなので、入院中に少し気づいていたりしたそうです。

ただ、覚えられないとか、忘れっぽいとか、それからやるが遅い、感情コントロールができない…そのような認知面の後遺症にどこで気づいたかという、「家に戻る、学校に行って初めて気づきました」ということをお話されるんですね。そのように気づいて行くのですが、「自分に起こった症状についてどう思いましたか」というお話を聞いてみると、最初は、「事故による一過性」「頭の怪我をしたので、何かしらの症状が出たのかな」「うちのお母さんもときどき忘れるからそれと変わらないじゃないかな」と思っていたそうです。でも、そのようなことが続くことで、段々できないことにイライラしたり、できないことを避けたりするようになっていきました…というようなお話が聞かれました。さらに、仕事を続けるとか、社会生活を続けていくこと、元の生活に戻ること、学校に戻ることにごく不安を感じましたとおっしゃっていました。ですから、どこで気づいていくかということ、生活の中で気づいていくわけですね。その気づいたことに対しての「思い」というのも、色々と変化をしていくということが言えると思います。

大人の方では、子どももそうですけれども、本人が気づくことで「抑うつ状態」になってしまう方が、結構いらっしゃると思います。ですから高次脳機能障害を気づかせることが大事ですが、気づかせすぎると抑うつになってしまうので、そこを慎重にやっていく必要があるのかなと思っています。

そのように、自分にはできないことがあるのだと思うのですが、そのままでは生きていけないわけです。そこで、当事者の皆さん、学校に戻ってどうということをするかという「授業はICレコーダーに録るようにしました」「友達から頻繁にノートを借りて復習をするようにしました」というお話がありました。アルバイトをしてみると…学校の勉強はできるが、アルバイトの中では臨機応変の対応がとれなかったり、何か言われたことを忘れちゃったり…でも、そういうことでも、他者を真似たり、分からないことはバイト先の先輩に聞いたり、覚えられないことがあると何度もメモをする、スケジュール帳を付けたり。

記憶障害がある方で、よく発揮するのは、繰り返すことで覚えていく…いわゆる体で覚えていく「手続き記憶」です。そういったことをやりながら、できないこと

に対して、いろいろ対応していくということを、皆さんされているのです。

そうこうしているうちに、「やっぱり、元の仕事とか学校には戻れないのかな」というふうに割り切ったり、いろいろな高次脳機能障害の方と付き合っていく中で、「普通に働かないで、障害枠で働いていくのもありかな」「一つのきっかけだから、違う道を歩こうかな」「そういう（障害者制度を利用した）生き方もあるのかな」と思ったりとか。

印象的だった方…16歳のときに怪我をして、36歳のときに私がインタビューをした方も、学校に戻ることご苦労していました。その中で彼女が言った言葉がすごく印象的だったんです。「私は、16歳で怪我をしました。今、36になりました。今、振り返ってみると、怪我をする前の自分よりも、怪我をしたあとの自分との付き合っている時間が長いのですよね。だから、ようやく、今、ここにきて、今の自分が本当の自分なのだと思うようになりました」というお話をされている女性がいました。学生のときに怪我をしても「今の自分が本当の自分なんだ」と言えるまで10年以上かかっています。私、今みたいな「高次脳機能障害を受け止めました」といった話を受傷発症してから5年未満ぐらいで聞いたことはありません。つまり、高次脳機能障害を自分で受け入れる、「障害があるのかな」ということを理解するまでにはそれだけの時間がかかるのですね。

高次脳機能障害への気づきと抑うつ

それから、最初のビデオの方もそうですね…特に小児とか青年期の高次脳機能障害の方というのは、受傷当初はあんまり気づくことで落ち込んでいけないのですね。病院の患者さんで、お子さん、小児から青年期にかけて発症した人は、元に戻ろうと頑張るのですね。でも、希望とか進路が断たれたときに「うつ」になってしまう。先ほどの彼女、16歳のときに怪我をしたという女性は、ずっと音楽をやりたいかった、音大に行きたかった。でも、音大に行けない…覚えられないし、指も普通に動かないので、音大に行けないということに気づいたときにうつになったそうです。「18歳のころですね、1年間は暗黒でした」ということをお話しされていました。

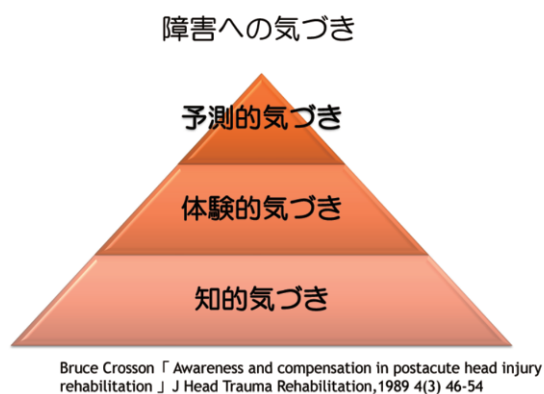
ですから、特に青年期の高次脳機能障害支援で私たちが気をつけていることは、あまり気づかせすぎないことです。高次脳機能障害支援の研修会で、お話しすることなんです…いろんな支援者と話をすると、「どうしたら、分からせられますか」「どうしたら本人が障害を受

け入れますか」ということを、支援者の皆さんは言うんですね。でも、それがゴールだと思っちゃいけないと思っています。それをしてしまうと、当事者・患者さんがつぶれてしまう。本人が障害・後遺症の受け入れはしなければいけないので、どこかで受け入れていくとは思いますが…支援者の側が無理やりそれを押し付ける必要はないのではないかというふうに思っています。

それから、私が患者さんとの面接で必ずことお話しすることは、「まだよくなる可能性はある、変化をする」ということです…脳の回復というのは3年がリミットというふうに言われているんですが、実は、3年ではなくて5年10年経って記憶がよくなっている人とか、できることが増えている人たくさん見えています、私たち。なので、高次脳機能障害だからといって、もう全てが断たれてしまったわけではなくて、「まだよくなる可能性はありますよ」という話は必ずしています。「よくなるために頑張りましょう、こういう生活をしませんか」というような投げかけをするようにします。そうでなければ、当事者の皆さんは、恐らくうつになってしまったり、何らかの違った病気になっていくのではないのかなというふうに考えたりもしています。

障害への気づきのプロセス

高次脳機能障害の気づきという話をしてきましたが、気づきにも、3つの段階があるといわれています【スライド3】。「知的な気づき」というのは、高次脳機能障害という言葉を知っているというだけです。自分には、認知面の障害、記憶の障害とか注意の障害があるかも…と言っている段階。でも、実際に忘れちゃっても、それが、「自分に高次脳機能障害があるんだ」というところと結び付けられていない状態のことを言っています。



スライド3

ここから一つ進んでくると、体験的な気づき…自分が忘れちゃったら「あ、そうだ、記憶障害があるんだった」、見逃しや見落としがあったら見逃し「あ、注意障害があるんだった」、一生懸命仕事していたら…頭痛いな…「あ、そうだ疲れやすいんだった」というふうに、自分に起きていることと症状が結びつけられるようになったら、体験的な気づきの段階。

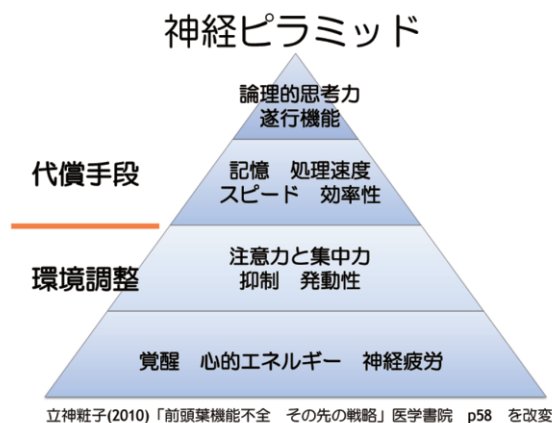
さらにそこから上にいくと、予測的な気づきの段階。例えば、「自分には、記憶障害があるのでメモをとるようにしています」とか、「注意力が散漫なので見直しを人より多くするようにしています」とか。また、「何か計算をするときには、定規をあてがいながら行数を間違えないようにしています」というような工夫をすること。自分の障害が分かっている、そこに自分で対処できるようになってくると「予測的な対応」ととれるようになります。

患者さんと話していると、「自分には高次脳がある、高次脳がある」と言っているが、「自分ではまだ分かっていないのだな」「言葉だけを知っている段階だな」。それとも、「自分に起きていることと、自分の症状が結びつけられているのだな…この人って上級者だな…自分の障害を理解して対応方法を考えているのだな」…面接での会話を通して、そのようなやりとりをヒントにしながら、患者さんがどう思っているのか、障害・後遺症を理解しているのか知るようにしています。

階層化している高次脳機能障害

もう1つ高次脳機能障害の方を支援するので重要なツールとして、私たちが「神経ピラミット」と呼んでいるものがあります。世界で、高次脳機能障害の研究が進んでいるのは、ニューヨークのラスク研究所と、イギリスにあるOliver Zangwill Centreと言われています。その中の、ラスク研究所を実際に利用して、ご主人が高次脳機能障害のトレーニングを受けた立神粧子さんという方が本を書いています。門外不出と言われている、ラスクの神経ピラミットを、この方が公開をしてくださったのですが、それを少し、一部改変したものがこれです【スライド4】。高次脳機能障害というと、注意・記憶・遂行・社会的行動障害がバラバラにあるような印象を受けるのですが…実は、つながっているんじゃないのかなと、このピラミットを見ながら解釈をしているんです。

一番高いところにある遂行機能、渡邊先生が、「今日ここに来るまで皆さん段取りを組んでちゃんと来たんですよ」というお話をされました。物ごとの計画をしっかりと立てて、それを遂行していく力というのが遂行機能



スライド 4

です。でも、物事を遂行するには、その物事の手順をしっ
かり覚えるという記憶が必要であり、適度のスピード処
理をしていくとか、処理速度が追いついていかないと、
その物事というのは、遂行できないのです。しかし、物
事を覚えたりですとか、適度な適切な速度で処理をする
ためには、その物事に注意をしたり集中をしたり、あと、
余計な雑念があったら振り払ったり、また、自分がやる
気がなくても「頑張るぞ」というふうに自分を奮い立た
せるような、注意や集中力、抑制、発動性というところが
十分に保たれていないと発揮できない。だけど、特に
この注意とか集中というのも…皆さんもありますよね、
眠いと授業に集中できない…覚醒しているとか、神経疲
労がとれていないと、注意・集中力というのは発揮でき
ない。

私たち支援する側というのは、物事を段取りよくでき
ていないと遂行機能なのかな、覚えられないと記憶障害
なのかなと、結構、安易に考えがちなのですが、実はそ
うではなくて、「記憶ができないのではなくて、記憶をす
るだけの注意力が高まっていないんじゃないか」「注意
力を払うだけのエネルギーがないんじゃないか」…高次
脳機能障害の方で、易疲労性とか、神経疲労が出てくる
方というのは、非常に多いです。ですから、十分に患者
さんのエネルギーが充填されていないのにいろんなこと
をやらせようと、ミスがでる、忘れてしまうのは当然
ですし、手順を忘れると物事を段取りよくできなくな
るのは当然ということですね。ですから、何か覚えられ
ないとか、注意ができないとかということを、その言葉
通りにとらえないで、しっかり行動観察をしながら、患
者さんがどこで躓いているのかということを読み解いて
あげることが必要です。

神経ピラミッドで、一番底辺にあるのが、この神経疲

労なのですが、高次脳機能障害の方で、まず必発なのが、
この疲労と注意なのです。先ほどもお話ししましたが、
私患者さんに高次脳機能障害を説明するときに、「酔っ払
いだったり、壊れたコンピューターだったり」というよ
うな例え話をします。例えば、非常に最近のパソコンは
優秀ですよ…、開けばすぐに立ち上がりますし、CPU、
計算をする機能も非常に高いです。メモリーやハード
ディスクも大きな容量が入っていますから、いろいろな
ソフトをいっぺんに動かしても上手に動きます。高次脳
機能障害の人も、元々はこういう脳を持っていたわけ
です。でも、ウィンドウズ95とか使っていた時代をちょっ
と思い出していただければいいと思うのですが、20年
前のパソコンは、能力が低かったんです。そうすると、
何が起るかというと…ワードだけやっていたらいいの
ですが、エクセルとパワーポイントを同時に動かすとす
ぐに固まっちゃう…フリーズしてしまうパソコンだった
わけです。複数の処理ができないわけですね。ちょっと
パソコンを頑張らせるとウィーンとファンが回り始めて
すぐに熱くなって固まっちゃうわけなのです。それが昔
のパソコンだった。

高次脳機能障害の方も、似ています。昔は、バリバリ
出来ていたが、怪我をしたことで処理速度の能力、注意
の配分、同時処理の能力、耐久性がぐっと落ちてしまっ
た状態だと考えると分かりやすいと思います。でも、人
の脳ですから、パソコン等の物ではないので、ここから
段々良くなっていく可能性はあるんです。しかし、病気
や怪我をした最初のころというのは、こういう状態なん
だよというふうに、私たちは患者さんにご説明をさせて
いただいています。こういう状態で何がおきるのか…学
生の方は、学校に戻ると「大丈夫です、できています」
と言います。高次脳機能障害の方は、体に麻痺がなけれ
ば、受け答えは普通のことを返答します。ですから、「こ
の人、障害がないのだろうな」というふうに思っちゃう
のですが、ところがどっこいなんですね。

先日、夏休みに、みんなで集おうということで小児高
次脳機能障害デイキャンプを行いました。私もそこへス
タッフで入っていたのですが…高次脳機能障害の高校生
の子がボランティアとしてお手伝いに来てくれて、私
たちと一緒にカレー作りをしました。すると、カレーを作
るのは全然問題ありません。お手伝いもしっかりやって
くれるし、薪割なんかもしっかり出来るのです。一緒
に作業していて、カレーを作っていて「この子本当に障
害があるのかな、高次脳よくなったのだろうな」と思っ
て見ていました。ただ、最後までめのときに、「今日は、
OBの方が来てくれたから、1人一言ずつ言ってもらお

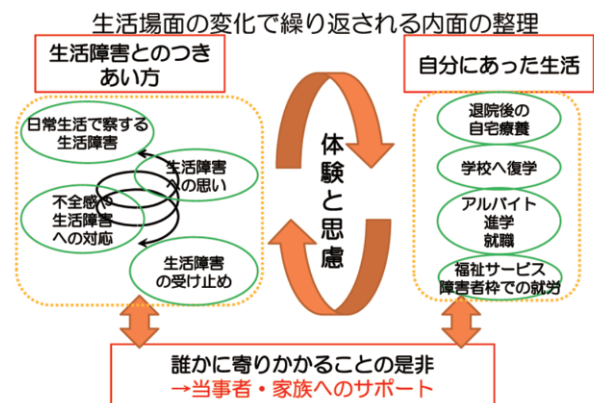
う。A君B君C君、前に来てください」って言った瞬間です…興奮してしまいました。「あー！」って言ってその辺を駆けまわるように舞台に出て行ってしまった。落ち着いている場面だったらできるのですが、そういうふうに少し負荷がかかっただけで、脱抑制の部分がガッ出ってしまったわけですね。転んだので、食べていたアイスクリームがその辺に散らばっちゃって、みんなでお掃除するのが大変だったのですが。このように、普段は何となくでも、少し負荷がかかると、症状が出てきてしまうということも、高次脳機能障害の一つの特徴だと思います。

繰り返される内面の整理

先日、17歳のときに怪我をして、今23歳なので、6年ぶりにうちの病院に検査入院した方がいました。その方と昔のことを話していました。彼は17歳で怪我をして、高校3年生だったので学校に戻りました。そのあと、何とか低空飛行だったので卒業したのですが、「君、高校に戻ったときってどうだった」っていう話を聞いてみました。そしたら、彼は、「全然覚えていない。一個も覚えていない」。じっと考えてくれるのですが、やっぱり、思い出せないんですね。学校に戻っても、学校では座っていたり、授業を受けられたりはできているのですが、彼の中の脳の機能は、十分に機能していないので、そのことを全然覚えていないのですね。

また、別の方（高校3年生）は、「僕はずっと寝ていました。高校に戻って、まず授業についていけない。それからすぐ疲れちゃう。なので、秋に学校に戻ったのですが、3学期はずっと寝ていました。でも、単位が足りていたから卒業できましたけれども」という方もいました。皆さん、学校には何とか戻るのですが、授業についていけるかどうかというのは、別問題だったりするわけですね。学校の中で授業ではおとなしく座っていれば授業は受けられるのですが、お友達との関係とか、実際に学習を理解しているかというところで、色々問題が生じているんじゃないのかなということが、私が経験の中で見えてきたことです。

これまでお話したように、高次脳機能障害の方、退院してから自分の障害に気づいて、色々自分で思慮しながら、「これは何が起ったのかな」「これからどうやっていこうかな」というふうに考えながら対応方法を獲得していく。さらに、自宅療養の期間、学校に戻ってから、さらに働くようになってから…長い年月をかけて、今の自分と付き合っていこうみたいな気持ちになる。また、



濫用「高次脳機能障害者の受傷から社会参加へのプロセスに関する研究」医療社会福祉研究. 2010, p81-89改変

スライド 5

学生から就職、就職したあとも異動するなど…場面が変わるごとに障害・後遺症とのつきあい方を繰り返していくのですね。ここが高次脳機能障害のさらに大変なところ【スライド5】。

例えば、病院は非常に分かりやすい空間です。病院よりも家庭のほうが少し刺激は増える。家庭よりも学校のほうがさらに刺激が増える。さらに、社会に出ると対応しなければいけないことが増えてくるので、ステージが変わるごとに色々なことにご本人が気づくのです。自分ができないということに色々気づいていく。その度に、できないというのは何故なんだ…ということを経験することを経験していき。それを一人で自問自答させると、暗闇の中に突き落とすような形になってしまうので、それぞれのステージの変化ごとに、私たちみたいなものがフォローする、本人や家族の相談に対応していくことが非常に重要になってくるのかなというふうに思っています。

ここで「誰かによりかかることの是非」というふうに書いたのですが、高次脳機能障害の方って、気持ちが揺れるのです。これもある女性が言っていました。「私高校生のときに怪我をしました。怪我をしたのですが、学校にも戻って…今、お花屋さんでアルバイトしています。親は、それだけ回復した私のことを喜んでくれています。でも、私、実は大変なんです。お花屋さんでお花の値段は覚えられないし、お客さんから2つ3つ注文を受けると、計算もできないし。だから、結構、仕事では、怒られているんですね」って。「でも、親には相談できません」と。「よくなったって思っている親をがっかりさせるから…病院の先生もよくなったねって言うってくれるから…病院の先生にも言えません」なので、高次脳機能障害の方っていうのは、周りに迷惑をかけられないとい

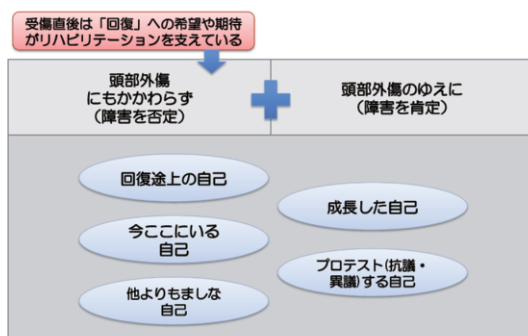
う思いがあるので相談があえてできないというふうに思っている方もおいでです。ですから、そういうような心模様というのも支援する側が色々と汲んであげないといけないのかなと思ったりもしています。

高次脳機能障害者の内面の揺らぎ

次のスライドは、能智先生の本から引用させていただきました【スライド6】。今日お話していて、高次脳機能障害の方に「気づかせないほうがいいよ」「あまり気づかせすぎるとよくないですよ」というお話とか、当事者が色々なことを考えているというお話をしました。それに気づいたのが、3、4年ぐらいなのですね。今思うと、1年2年目ぐらいが一番辛くて、「当事者に障害を分からせようタイプ」だったと思います。しかし、当事者が障害を分かってくれなかったり、私に対して怒ったりとか、ソリが合わなかった時期が一時ありました。この頃は、この仕事を辞めたくてしょうがなかったのですが、そのとき、能智先生の本を読んですごく救われたんですね。能智先生が、やまだようこさんの『人生を物語る』の本の中で、「頭部外傷者の物語」というのを書かれています。これは先生がアメリカに留学されたときに行ったインタビュー調査です。

その中で、リハビリテーションというのは厳しい…患者さんが、大変なリハビリテーションを行うには、「良くなる、回復」というところが、リハビリテーションを支えているというふうに先生は当事者の語りを読み説いたわけです。そこから良くなっていくと、「頭部外傷にもかかわらず」ということで、障害を否定していく…例えば、良くなっているし、今ここにいるし、それから、他にも大きな怪我をした人もいます。頭部外傷だけれども、障害を否定しながら良くなるぞ！という方向に進んでいく。

当事者の内面の揺れ



能智(2000)「頭部外傷者の物語」より引用

スライド 6

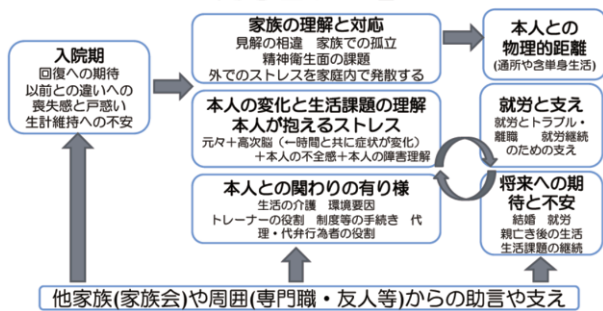
ただ、時間が経つにしたがって、頭部外傷ということを確認ざるを得ない、肯定をしていく…怪我をしたが、いろいろな方に出会えた。そして、いろいろな体験ができた。だから、僕は成長ができたというふうに考えたりですとか…頑張っている自分があるんだけど、周りが分かってくれないということで、周りに抗議をしたりとか運動をしたり、社会に働きかけをしていくということにいく。よって、回復から障害を否定し、障害を肯定に患者さんの気持ちは動いていくのではないかと。

でも、話はそこでは終わらなかったです。実は、当事者というのは、障害を否定っていうのと、肯定というのが、共存しているのではないのか…それを場面によって使い分けるのではないのか…気持ちを切り替えているのではないのか、と能智先生は、本の中でおっしゃったんですね。それを読んだとき私は救われました。患者さんの気持ちは揺れていきます。あるときは、「障害者雇用でがんばります」と言いながら、1カ月ぐらいうると、「やっぱり、僕には障害がありませんから、一般枠で働きます」とお話をされる方が沢山いるわけです。そこで、一緒になって右往左往していると、こちらの身ももたない…のですが、患者さんの気持ちは揺れるものだというふうに思っつけ合いお付き合いをしていくと、こちら方もゆとりがあるので、「またそっちにいったのね、今日はこっちなのね」という形で、臨機応変に寄り添うことができるわけです。

高次脳機能障害者の家族

私は、その本で救われたからいいのですが、救われないのが当事者の家族です。当事者の家族というのも大変で、入院期というのは、よくなる期待と喪失感…受傷前の本人と違う喪失感というのを抱えている。ですが、高次脳機能障害の家族が最も悩むところは、今日お話した様に、当事者が変化をしていくことです。当事者が障害を理解したりとか、障害に気づいたり…気づくことで荒れたりとか…そこで納得することで落ち着いたりということをずっと繰り返していく。また、認知面も変化をしてくる。記憶が良くなる、注意が良くなるのは良いのですが、脳の機能が良くなるということは、余計複雑なことを考えちゃいます。ですから、「俺、怪我をした、困ったな」というところから、今度頭がもう一段良くなると、「これからの先の人生どうしようかな」というふうに、深い考えに及んでいく、余計に問題が複雑化していく。ですから脳機能が良くなることで色々に変化をしていく。親や家族は、そういった本人の変化をフォローアッ

家族が高次脳機能障害者と向き合う生活



瀧澤「高次脳機能障害者家族の介護負担感に関する研究」医療社会福祉研究,2013,p115-125に加筆

スライド 7

プしなければいけないというようなことがある。

さらに、制度面での手続きの負担が、お母さんへ集中しがちになる。…例えば、知的障害とかだったら、小さいころからお母さん仲間がいるので、いろいろな情報が入ってくるんですけども…中途障害なので、インフォーマルな情報が入ってきづらい。また、親は子どもが怪我や病気をした時、あとになって「何であのときに熱があるのに気づいてあげられなかったのか」「何で私が外に出してしまったのか…だから、怪我を…事故にあってしまった」というように、親は自分を責めます…元の子どもを失ってしまった喪失感を抱えたうえに。親や家族にも、障害教育が必要ですが…親も子どもが怪我をしてしまったということを受け入れるのに、非常に時間がかかります。ですから、親にも十分に寄り添う必要があるのかなというふうに思ったりもしています【スライド 7】。

終わりに

青年期の高次脳機能障害ですが、本人が障害に気づく、認めるということは、非常に難しい。そこで、家族への教育が必要ですが、同時に家族も支援の対象です。家族も傷ついているので、家族も支援の対象となります。それから、復学についてですが、ご本人が障害・後遺症をよく分かっていない…普通に会話をするが、脳機能が十分に発揮できていない状態で、ご本人が学校に戻ってくるので、そのようなことを学校側が十分理解をする。さらに、高次脳機能障害の症状は年単位で変化をしているので、そういう変化があるということを理解して配慮してあげることが必要です。あるいは、本人に障害を気づかせすぎってしまうと本人は落ち込んでしまうので、「気

づかせすぎ」には気を付けないといけない。さらに、ライフステージの中で就職とか実習等で問題が生じてくるので…実際の青年期の高次脳機能障害支援は、そこから始まるのかなというふうに、今、私は思っています。少し長くなりましたが、以上で私のお話は終わりにしたいと思います。