

第4章 高次脳機能障害者の家族支援

1

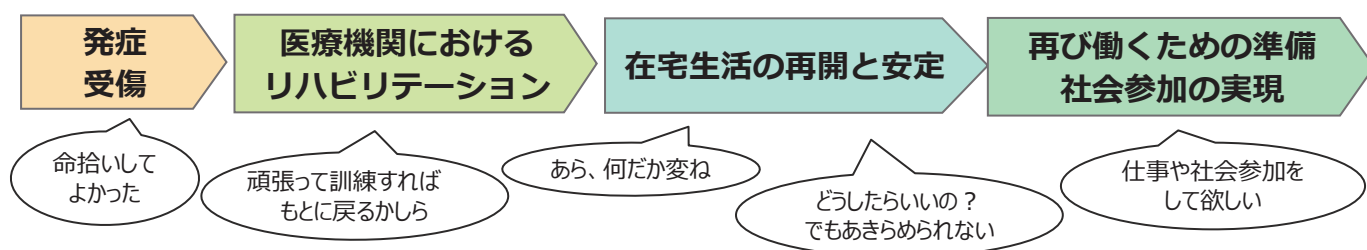
家族支援の必要性

本人の突然の発症・受傷は、家族の生活の仕方や家族間の役割、将来設計に様々な変化を及ぼします。さらに、本人が変わったことへの家族の困惑感、介護負担や経済的な不安、周囲の理解不足など、家族の受けるストレスは計り知れません。

このような状況下で、家族が強い負担感を持ち、うつ傾向に至ることも珍しくないと言われています。

本人から見れば、家族はもっとも身近な支援者であり、家族が心身ともに健康な状態にあることがよい家庭環境となり、本人のよい状態へとつながります。

(1) 家族の置かれる状況



上記の図は、発症・受傷からの経過と家族の思いの変化を表したものです。

発症・受傷によるショックや混乱に始まり、生命の危機を脱すると回復への期待が高まります。退院後の在宅生活において、本人の変化を再認識し、現実と期待（否認）の間で葛藤しながら家族関係の再構築へと進んでいきます。この過程は、一様ではなく、これまでの家族関係や本人が果たしていた役割と世代などの家族状況によって異なりますが、家族は発症・受傷から長期間にわたり、喪失感や葛藤などのストレスを受け続けることになります。

支援者は、このような過程があることを知り、家族の心理面について配慮しながら家族が現実の課題を客観的に整理していく過程を支援します。そのためには、まず、発症・受傷からの家族の困惑について十分に話を聞くことや、発症・受傷前の本人の役割について情報収集し、本人の変化が家族に与えている影響を知ることが大切です。

(2) 家族の抱えるストレス

本人の発症・受傷により、家族が抱えるストレスにはおおよそ次のようなことがあげられます。「現在の生活に関すること」、「新たな役割に関すること」、「将来に関すること」、「本人に対する感情」があり、それぞれの要因が絡み合っただけでストレスを増幅させます。ストレスの度合いは、障害の重症度に比例するとは限りません。発症・受傷前の本人の役割や家族関係、本人の進路も含めた家庭内での重要事項を決定する際の相談相手の有無、介護のサポーターや本人以外の要介護者の有無によっても異なります。

本人や家族からの情報収集により、ストレスの軽減が可能な要因を探し対応します。本人の障害状況について主介護者以外の身内にも説明を聞く機会を作ったり、地域での勉強会の開催など周囲への理解を促し、家族のサポーターを増やす取組も大切です。

当事者・家族会への参加により、ピアサポートを受けることもストレスの軽減に効果的です。

家族の抱えるストレス

現在の生活に関すること

- ・ 経済的な不安 ・ 周囲（近親者や近所、関係者など）の理解不足による社会的な孤立
- ・ 介護による余暇時間、社会参加の機会の減少 ・ 慣れない介護に対する不安や負担
- ・ 本人と他の家族との関係調整 ・ 本人（小児期発症）やきょうだいへの対応

新たな役割に関すること

- ・ 本人の代理・代弁（社会的な諸手続きや事故処理など）
- ・ 本人のサポーター（金銭管理、スケジュール管理などの生活管理や進路選択など）
- ・ 本人のトレーナー（環境の設定、メモリーノートや外出、コミュニケーションなどの練習など）
- ・ 本人のトラブル発生時の対応 ・ 本人の既存の役割（生計維持や家事など）の代行

将来に関すること

- ・ 親亡き後の本人の生活への不安
- ・ 自身の高齢化や体調不良に対する介護継続への不安

本人に対する感情

- ・ 本人の変化に対する困惑、喪失感、自責感、期待感、不満感
- ・ 本人の怒りに対する恐怖感など

家族をサポートする支援

情報提供・助言

障害やその対応、制度や手続き、地域資源、各専門相談窓口、長期的な見通しなど

日々のケアのサポート

ヘルパー、訪問看護、移動支援、ボランティア、通所施設、デイサービス、ショートステイなど

本人の生活能力の向上支援

環境整備・代償手段の獲得など

その他

当事者・家族会、勉強会・研修会、日常生活自立支援事業（地域福祉権利擁護事業）、成年後見制度、精神科医療との連携など

2

当事者・家族会活動の支援

(1) 当事者・家族会の必要性と意義

当事者・家族会は、高次脳機能障害者とその家族が集まり、お互いの体験や悩みを共有したり、情報の交換や交流をする当事者・家族同士のピアサポートやセルフヘルプグループの活動の場です。会によっては、当事者・家族としてのニーズを取りまとめ、地域における課題を発信・提言をする役割を担う場合もあります。

退院して在宅生活を始めると、新しい情報が入りにくかったり、周囲の人の障害への理解不足や社会参加の機会の減少により、当事者・家族共に社会的に孤立してしまうことがあります。

当事者・家族会の存在は、障害やその対応、介護方法といった様々な知識・情報を得ることと併せて、孤立感の解消やストレスの軽減、社会参加の機会の場として重要です。

(2) 当事者・家族会活動の立ち上げ支援

当事者・家族やボランティアが主体となって会の立ち上げおよび運営を行うことが望ましいのですが、家族は日々の介護負担が大きく、当事者・家族だけでの会の立ち上げや組織作りは困難な場合があります。

定期的に使用できる場所が確保され、当事者・家族向けの研修会や専門相談会などのイベントがあると、当事者・家族会がまとまりやすくなり、会の立ち上げがスムーズになります。

立ち上げ当初は、同一の支援スタッフが継続的に関わることで当事者・家族の安心感にもつながり、参加しやすい場の雰囲気作りにもつながります。順調に会を進行させるために、当初は進行役を支援スタッフが担い、家族の意見交換を促したり、当事者の表現のサポートや話の要約をすることもあります。障害の知識や利用できる制度の正確な情報を伝えます。

また、「会で話されたことは他言しない。」「参加者のみんなの時間なので、独り占めして話さない。」などの当初の会のルール作りについての助言をすることで会の運営の方向性が定まります。

(3) 当事者・家族会の運営支援

会の活動が軌道に乗った後は、当事者・家族の自主性を尊重します。必要なときにはバックアップできる体制を取りながら、支援者は会の運営に関する相談に応じたり、必要なときに専門知識や情報を提供するなどの役割に移行していきます。

【参考】 高次脳機能障害者の家族の声

現在の生活に関すること

- 家族が介護に疲れている。腹を立ててしまったとき、優しさの足りない自分に自己嫌悪になったりします。サポートが欲しい。
- 病院でのリハビリテーションが終わった後の、相談窓口はどこなのか不安です。
- 配偶者が不調のときのヘルプをだれに頼んだらいいのかわからない。
- 数年は生活費の確保、介護などに追われ、このようなアンケートが来ても返信できない状況でした。

将来に関すること

- 私どもが高齢となり、あと何年、息子の面倒をみてやれるのか不安です。
- 息子をベットの寝かせたまま、私（母）は仕事に行きます。昼食時に戻り、昼食させてまた仕事に行きます。本人は、私以外受け付けられないので、私亡き後、どうすればいいのかわからない。
- 介護者が急変したときに、高次脳機能障害を受け入れてくれる施設、病院を確保して欲しい。
- 私が亡くなると（本人の）障害年金だけでは生活が厳しいと思います。

本人に対する感情など

- 本人を怒らせてしまうと、感情が抑えられず、真っ赤になって、大声で言葉にならないいわめき声が始まってしまう。本人はわかっているつもりが実際はわかっていない。対応に苦慮している。
- 本人は、言葉では「できます」と答えますが、実際はできません。こんなふうですから、誤解されてしまいます。

福祉サービスなどに関すること

- 福祉に関する情報をわかりやすく、皆に公平に伝えて欲しい。手続きも簡易にして欲しい。
- デイサービスで過ごす時間を多くして欲しい、家族がその間に仕事ができる。
- 作業の利用を（移動）能力別にサポートして欲しい。現在、自費でヘルパーを利用しています。

その他

- 就労先でも高次脳機能障害についての理解を深めて欲しい。長期にわたってやっていた仕事も処理時間がかかり「同じ給料を払っていても効率が悪い」と辞めさせられました。
- 職場の理解が必要で、そのことが長く働ける条件である。
- 受傷9年という年月で、就労にまで至り、ほとんどこの1年は、びっくりするほど、記憶力、認知力も取り戻してきたというよりは、新しく頭の中に構築されてきたと思います。ここまでするには、通う場所があることが、本人を1日も早く自覚から自立へ向けることであったように思います。

「平成18年度 東京都高次脳機能障害者支援ニーズ調査」より

3 家族の体験

家族の体験 1

報告者：母 当事者：息子（受傷時 28 歳） 原因疾患：交通事故による脳挫傷
障害者手帳：身体障害者手帳 1 級
高次脳機能障害：記憶障害、遂行機能障害、半側空間無視

★＜受傷から退院まで＞

10 年前、長男は会社帰り、自転車で横断歩道を走行中に暴走車にひき逃げされました。医師からは「一生起きることはないでしょう、植物状態です。治療はないので家に連れて帰るよう」と宣告されました。

我が家は、息子 3 人と義母の 6 人家族でした。次男、三男も成人し、我が家に降りかかった災難に、一致団結して協力してくれました。植物状態の長男を遷延性意識障害の治療のために A 県の大学病院に運びました。意識を取り戻した後にリハビリ目的で転院し、身体障害者手帳 1 級を取得して家に戻ってきました。病院で「障害者手帳の申請をしてください」と言われたときは、「手帳を申請し、母親が息子を障害者にしてしまう」と障害者の言葉が重くのしかかりましたが、長男の受傷から現在 10 年目を迎え、障害者手帳は生活の必需品ということをしみじみと感じています。

★＜在宅生活の再開＞

長男は、着替え、トイレ、食事、歯磨き、何一つ取っても一人ではできませんでした。車いすに乗せるとすぐに寝てしまう長男を布団に寝かせて、30 分したら心を鬼にして起こし、再び車いすに乗せる、できるだけ起こそうと試みるのですが目を離すとすぐに寝てしまい、再び布団で 30 分、再度起こすという繰り返しでした。私が用事で長男から離れたときは、義母が付き添い一生懸命話しかけてくれました。我が家のリハビリは家族全員が、交替で長男にかかわることから始めました。

★＜家族会との出会い＞

暗闇をさまよえる中、通院先のリハビリ病院で、高次脳機能障害者の当事者・家族会を紹介され、そこで東京高次脳機能障害協議会の方と

の大きな出会いがありました。

受傷から 1 年半後に、区内で高次脳機能障害者の第 1 回講演会があり、見守りが必要な息子を家族に預け参加しました。講演会後に区の家族会が立ち上がりました。その後、私は家族会に電話で誘われるまま、長男のことが心配でいやいやながら仕方なく参加し、「私には家族の人に椅子を用意することしかできませんから」とお断りしたのですが、障害者会館長の「それでいいのよ」のひと押しで代表に決まってしまいました。家族会は「高次脳機能障害者とその家族が孤立しないように、情報交換の場として、互いに教えあい励ましあい、親睦を深める場所です」としてスタートしました。

★＜地域の施設への通所開始から現在＞

その後、長男は私が付き添い、会館での通所訓練の利用が許可されました。5 年前に新しい障害者会館ができ、現在も通所しています。講演会も毎年行われています。長男は、高次脳機能障害についての講座と生活講座を受講し、試験的なミニデイサービスも受講しています。このまま高次脳機能障害者のデイサービスに移行できたらと願っています。長男はたくさんの障害を負ってしまいましたが、多くの人々に助けられ、今は杖で歩けるまでになりました。「俺たちだって M 君の 10 倍頑張れば」と長男の回復を喜んでくれる会館の通所の方等、みなさんに見守られ、感謝の気持ちでいっぱいです。1 年 1 年、薄紙を剥ぐように回復に向かっている息子が私達夫婦の支えです。ほんの少しの回復に喜びを感じ、もっともっと欲張って、元の長男に限りなく近づくことを夢見ています。俺たち夫婦が一人欠けたら、残った一人が長男の行き先を考えようと夫は言います。安心できる居場所が見つかるかしら、私は 100 歳まで生きて、長男の程々の人生を見守り、見届けたいと思っています。

- 現在の福祉サービスなど利用状況：区の障害者会館に週 5 回通所、月に 1～2 回家族会に参加。
- よかった支援：通所先で障害に関する講習会の受講や趣味的な活動ができること。

家族の体験 2

報告者：妻 当事者：夫（発症時 49 歳） 原因疾患等：くも膜下出血
障害者手帳：身体障害者手帳 1 級 介護保険：要介護 3
高次脳機能障害：失語症、遂行機能障害、失行症、行動と感情の障害

★＜発症から退院まで＞

5 年前に職場でくも膜下出血を発症し、突然倒れてしまいました。救急病院に搬送されて幸い一命を取り留めました。約 3 か月で都外のリハビリ病院へ転院し、そこで 7 か月間のリハビリ訓練を受けようやく退院できました。

右半身麻痺と、ほとんどコミュニケーションのとれない重度の失語症があり、大きな不安を抱えての退院でしたが、当時小学校低学年だった二人の息子たちとともに家庭で生活するようになれば、それが刺激になり回復していきだろうと考えていました。救急病院でもリハビリ病院でも高次脳機能障害について詳しく説明していただいていませんでした。当時の私は、高次脳機能障害というものがどれだけ大変な障害なのか理解していませんでした。

★＜在宅生活の再開＞

家に戻り、救急搬送された病院での通院リハビリをスタートさせました。このとき初めて高次脳機能障害についての説明をうかがったように思います。家庭での生活が 1 年ほど過ぎたころから、頻繁に怒るようになるという症状が現れ、気に入らないことがあると大きな声を出して物を投げる、息子たちに手を挙げる、ときには嘔みつくななどの乱暴な行動をとるようになってきました。何が気に入らなくて怒っているのかを言葉で伝えることができないので、私たち家族には理解できないことも多々あり、想像で判断し、対応するしかありません。本人もとても辛い思いをしているだろうとわかっている、私も息子たちも精神的に疲れてしまいます。

そんなとき、同じ障害を持つ家族の方と知り合い、いろいろな方の協力で家族会がスタートしました。そこでいろんな方との出会いがあり、

そのことで孤独だった気持ちも癒され、また情報も得られるようになっていきました。

リハビリ病院に入院中、訓練を重ねてできるようになっていた歯磨きや、できる範囲は自分で体を洗うということなどもできなくなっていました。日常生活の中で「必要最低限自分でできることはやる」ということを習慣化し、継続させていくには家族の力だけでは限界があります。家族には甘えてしまうのでやらなくなり、そのうちできなくなってしまうのです。少しでもそれを改善するには、外の社会に出て、家族以外の人と接することが必要だと思いました。

★＜通所サービスの利用から現在＞

現在は介護保険を利用して、週 4 日、2 か所のデイサービスに通所しています。しかし主人はまだ 50 代です。老人対象のデイサービスなので、彼にとって果たしてこのままでよいのだろうか？と常に大きな不安を抱えています。40 代、50 代の高次脳機能障害者を理解してくれるデイサービスが、どこの地域にもあって通所することができたなら、適切なリハビリを受けることにより回復し、不安も減り、何よりも本人の意識が変わっていくのではないかと思います。いきいきとした主人に、お父さんに会いたいです。以前子どもが言った言葉があります。「お父さんだって同じ人間なのに、変な目で見られるのは悲しいね。好きで障害者になったわけじゃないのに。」少しでも症状がよくなって欲しい、片言でもいいから話ができるようになって欲しい。そして、障害を抱えている人たちが人の目を気にせず、もっと安心して生活できる社会になって欲しい。これが私たち家族の願いです。

- 現在の福祉サービスなど利用状況：介護保険施設 2 か所に各週 2 回、地域施設の言語リハビリプログラム
家族会、通院リハビリテーション
- よかったサービスなどについて：地域施設での言語リハビリプログラム

家族の体験 3

報告者：妻 当事者：夫（発症時 47 歳） 原因疾患等：喘息重積発作による心停止、無酸素脳症
障害者手帳：身体障害者手帳 1 級 介護保険：要介護 2
高次脳機能障害：注意障害、記憶障害、遂行機能障害

★＜発症から在宅生活開始当初まで＞

14 年前、夫が持病の喘息の重積発作による無酸素脳症で高次脳機能障害者になりました。夫が ICU から一般病棟に移り、ほどなく特別なリハビリが必要と B 病院のリハビリ科に転院しました。6 週間で退院し、通院リハビリと家庭生活により ADL は確実に向上しましたが、体力がついてくるにつれて感情の障害が表面化し、妄想をもとに私に暴言をぶつけるようになりました。「あんなに頭がよかった夫がこんなになってしまい、あのとき死んでしまっていたほうが本人も家族も幸せだったのではないだろうか」と考えてしまいました。入院時よりむしろ精神的にも肉体的にも辛く、これからの我が家の将来のあるべき姿がイメージできず苦しかったです。障害を「受け容れること」と「あきらめること」をどう区別したらよいかわかりません。「同じような障害で乗り越えている先輩と話したい」と自力で調べたが家族会にたどり着けませんでした。また、行政サービスや減免措置等の情報を集めるだけでも大変で「誰かひとまとめで教えて欲しい!」と思いました。

★＜離婚妄想への対応＞

健康センターの担当保健師がとても親身にサポートしてくれました。特に介護者である私へのケアとサークルなどのインフォーマルな社会資源の紹介、退職後の通所施設への橋渡しは大変にありがたかったです。そして、私が一番困っていた「離婚妄想」については「私たちから見ると妄想でもご主人の心の中では現実なんだよ」と助言してもらい、「体も頭も以前のように思いどおりにならないのに、頼りにしている私が去り、ひとりぼっちにされると思っているとしたら夫はどんなに切ない思いでいるのだろう。」と私の中で何かがストンと落ちました。それから

は、夫が「離婚妄想」でわめいても「そんなこと絶対ないよ。死ぬまで一緒にいるから安心してね」と心を込めて言ってあげられるようになりました。「不安になっているんだ。何とか安心させてあげたい」と私がいらつかなくなったら、気が付いたら「離婚妄想」はなくなっていました。

★＜施設への通所開始から現在まで＞

発症から 3 年後、市内の授産施設に通所するようになりました。メリハリのある生活になり、支援員が夫に対し礼儀正しく根気よく粘り強い対応をしてくれたので、本人は施設との信頼関係を作ることができ気持ちよく毎日出かけています。また、作業班内のしつけ係という役割が自然にできて若い利用者にあいさつを促したり、けんかの仲裁をしたりしているそうです。仲間に「施設でのお父さん」という意味で「パパさん」と呼ばれてまんざらでもない様子です。施設での役割が本当の意味での居場所作りとなり、そこから自信が生まれ、心穏やかに暮らせるようになるのではないのでしょうか。

さらに、夫が昼間、施設にいる時間は家族が解放され、社会活動に参加する余裕ができました。中途障害である私たちは「あの日がなかったら…」という思いからなかなか抜け出せません。でも、適切な援助を受けられるようになり余裕が生まれると「あの日があればこそ!」と障害を味方に感じる時間をもてるようになります。

家族会は高次脳機能障害者を家族にもちその介護の困難さを体験している者同士でしか分かち合えない共感と理解と安心が得られる場として重要です。もう一つの重要性として、ニーズの声に力をもたせるという役割があります。個々の要望を取りまとめて数という重みをもたせることで要望を形としていきたいです。

- 現在の福祉サービスなど利用状況：障害者授産施設 週 5 回、外出サークル
- よかったサービスなどについて：高次脳機能障害を理解し、ケアできる施設に毎日通うことができたこと

家族の体験 4

報告者：妻 当事者：夫（発症時 52 歳） 原因疾患等：突発性心室細動、低酸素脳症
障害者手帳：身体障害者手帳 1 級 精神障害者保健福祉手帳 2 級
高次脳機能障害：記憶障害、遂行機能障害、自発性の低下、感情と欲求のコントロールの低下

★＜発症から退院まで＞

11 年前の暮れも押し迫ったある夜のことでした。「ご主人の心臓が止まり、救急車で病院に運ばれました」という突然の電話、それが今に続く夫と家族の思いもよらない人生の幕開けでした。その日は、勤務後の定例勉強会に続く飲み会に参加、その最中、心室細動を起し倒れたのだそうです。同行の仲間たちが呼吸確保などの措置をとり救急車も呼んでくれました。一報を聞いて病院に駆けつけた私は、人工呼吸器をつけて眠る夫の手を握り、ひたすら名前を呼び続けました。2 日目にかすかに手を握り返したときの感動は忘れられません。しかし、医師からは、「8 分間も意識がなく脳に酸素が行かなかったので、今後どの程度まで回復するかはわからない」と言われました。ベッドから起きられるようになると、家族は期待に胸を膨らませたのですが、それは困惑の日々の始まりでもありました。病室を抜け出して院内を歩き回っては帰る部屋がわからず、他人の部屋へ入ろうとして看護師さんを困らせるようなこともありました。

★＜在宅生活の再開＞

40 日後、胸に除細動器を埋め込み退院した夫は、家の近所で道に迷い、家では、大学生の息子や高校生の娘と、テレビのチャンネルの取り合いをはじめの始末でした。夫のこと、家族のこと、これからのことを考えると、不安でいっぱいの日でした。

当時、高次脳機能障害のことは、ほとんど知られていませんでした。対応を保健所に問い合わせてもどうしたらよいかわからず、お互い、途方に暮れるばかりでした。

就労目的のリハビリテーション病院に 4 か月入院しましたが、効果は得られず、病院からは「仕事復帰を考えるよりも、カルチャーセンターなどに行って人生を楽しむというのはどうでしょう」と言われてしまいました。

- 現在の福祉サービスなど利用状況：2 つの家族会に参加
- よかったサービスなどについて：特になし

★＜家族会との出会い＞

そんなとき、高次脳機能障害の専門書の中に、低酸素脳症を原因とする会員が多いという高次脳機能障害の家族会を見つけ、早速、仲間たちの輪へ入れていただきました。その家族会には全国に会員がいて、行政への働きかけ、シンポジウムの参加、情報交換、勉強会などを行っていました。定例会で、それぞれの体験談を聞き、励まされ、がんばっていけるという気持ちになりました。

家族会に出会ったあと、地域にもあればよいなあと考えていましたが、保健所などに行っても当時は何の情報も得られませんでした。

2、3 年後、市の広報に「高次脳機能障害の勉強会」が開かれるという案内が載りました。会場の身体障害者支援センターに行くと、数組の高次脳機能障害者とその家族が集まっていました。これを機にセンターでは時々、勉強会が開かれるようになり、それが家族会の設立につながっていきました。

★＜テニス同好会の仲間との交流＞

もうひとつ大きなことは、発症前からの地域のテニス同好会の仲間との交流です。記憶に障害があるといっても、夫の頭には昔からの友人のことや身体で覚えたことはしっかりと刻まれています。同好会の仲間は、発症後もテニスや散歩、飲み会に誘ってくださっています。それは夫にとって最高の心身のリハビリであると同時に、家族にとっても心休まる貴重な時間です。発症当時を知っている方から「元気になられて本当によかったですね」と言われると、当の本人は「でも頭の方が…」と答えるなど、少しは病識を持つことができてきたのかなあと思う今日この頃です。家族会や地域の友人たちとの交流があるからこそ今日があります。家族が障害をもって改めて、人にとって社会とのつながりがいかに大切かを身にしみて感じています。

家族の体験（小児）1

報告者：母 当事者：息子（受傷時3歳11か月） 原因疾患：急性脳症、脳内出血、脳梗塞
障害者手帳：療育手帳4度（精神障害者保健福祉手帳はのちに取得 現在てんかんで1級）
高次脳機能障害：注意障害、記憶障害、遂行機能障害、自発性の低下、易疲労性
社会的行動障害（幼稚になった）

★＜受傷から退院まで＞

10年前の春、帰省中に子どもたちが集団食中毒に遭ってから、我が家の生活が大きく変わってしまいました。娘と息子が二人並んで入院し、娘（小4）は2週間で回復しましたが息子（3歳）は転院、腹膜透析で好転した後に急性脳症、脳出血、脳梗塞を発症…。やりきれませんでした。それでも、娘は「赤ちゃんに戻ったと思って、また皆でかわいがってあげたらいいじゃない」と言ってくれました。主人が久しぶりに息子を抱っこしたときは、助かった命に感謝しながらゆっくり育てていこうと思いました。2か月間の入院生活を終え退院しました。

★＜退院から就学まで＞

退院後は4か月の自宅療養を経て元の幼稚園に復園しましたが、何をすることも個別の支援が必要でした。息子は以前のようにできない、いつもうまくいかないと落ち込むようになり、「病気になる前に戻りたい」と言いました。息子を救ってあげたい一心で、小学校は特別支援学級を選びました。

★＜家族会との出会い＞

幼稚園年長時の冬にテレビドラマで高次脳機能障害を知りました。インターネットで見つけた講演会に参加して「ハイリハキッズ」を紹介いただき、入会しました。参加する度に元の息子に戻って欲しい、治って欲しいという思いが変わっていき、わが子だけでなくメンバーのお子さんの成長も喜び合えるようになりました。

★＜在宅生活・学校生活＞

今年の夏休みに息子が、「障害があってよかったと思ってるよ。だって、いろんな人に出会えたんだもん。」と言ってくれました。「いろんな人」とは先生と友達です。小学校、療育の先生が「それだけ苦労したってことですよ。」とおっしゃってくださいったように、小学校時代はてんかん発作も頻発して苦労が絶えませんでした。神経疲労が重なる前頭葉の機能障害が目立ち、高学年になっても低学年児童のような問題行動を起こしていました。深刻な記憶障害に対して、いつまで、どこまで息子の脳の代わりをしなければならぬのだろう…と不安でした。校長先生を始め、先生方には日々理解を深めていただき、学校、医療、療育、

家庭が連携しながら支援を進めることができました。毎年知能検査（DN-CAS等）を受け、評価書類を共有しました。個別指導計画で細かく学期ごとの支援目標を作成くださり、小5から卒業まで毎日続いた「一日のふりかえりカード」では、月ごとに先生とめあてを決めて（小5・2月『べんきょう中つかれたときは先生とそうだんしてどうするか決める』等々）◎がつくよう頑張りました。6年生になり4月のめあてを決めた日にお風呂で何度も「明日は最高!」と言い、6月には病院で「先生、治るの？僕は。」と聞きました。多感な時期を迎え葛藤を抱えながらも、自分なりのやり方で目標を達成することが増え、先生、友達、みんなが自分をわかってくれるという安心、信頼が心の支えとなり、自信を持てるようになりました。

中学生になり思春期特有の行動特性が多く出現していますが、楽しく学校生活を送っています。10月に学校でてんかん発作を起こしてしまった後、「お母さん、日記（学校の作文ノート）読んでもいいよ。」と言いました。その日記には「今日はどうとう学校に行く日です。楽しみだけど心配でした。みんながどんな気持ちでいるのかとか。でも自分は前にすすむほかなかったから学校に行きました。そしたらクラスメートがみんな心配して待っていました。ぼくはとてもうれしかったです。自分の中ではホッとしました。でも学校では発作を二度とおこしたくないです。」と書いてありました。そのときに初めて息子の気持ちを知りました。「日記、読んでもいいよ」と言ったのは、いかにも息子らしいですが。（日記の掲載も快諾してくれました）先生方、お友達に感謝です。身体だけでなく、心も大きく成長しました。

★＜子どもの支援について＞

子どもの高次脳機能障害は、知れば知るほど難しいです。障害に対する理解が得られず、二次障害（いじめ、不登校、自傷行為など）に悩むお子さんも多くいます。家族会の活動から、「元の子どもに戻ってほしい」という思いにとらわれず、「自立に向け、支援していく」という考えに一日も早く辿り着けるような家族支援が必要だと感じています。適切な支援をつなげ、高次脳機能障害を持つ子どもやそのきょうだい達が、地域の中で孤立せず健やかに育っていけるよう願っています。

よかった支援：家族会で子育ての悩み、喜び、努力を分かち合い親子で成長できること

家族の体験（小児）2

報告者：母 当事者：次男（受傷時中学1年生 12歳） 原因疾患：転落事故
障害者手帳：身体障害者手帳5級 精神障害者保健福祉手帳2級
高次脳機能障害：記憶障害、注意障害、遂行機能障害、行動と感情のコントロール困難

★＜受傷から退院まで＞

公立中学校に入学して間もない時期（12歳の春）に、クラスメート数人と公園内で遊び中に次男は木から転落し、大学病院に搬送。脳幹出血・脳内出血・骨盤骨折し、意識レベルⅢ-300意識不明の重体。医師の治療、献身的に支えてくれたスタッフの力、彼の生命力の強さで約2か月の入院、リハビリテーション病院6か月の入院、その後、元の中学へ復学。学力の遅れや体力を補うため、都立肢体不自由特別支援学校へ転校しました。

★＜在宅生活・学校生活＞

体幹機能障害がありましたが、ふらつきながらも歩行は可能でした。入院生活では単調な生活だったので障害の出現は余り目立ちませんでした。自宅に帰ってからは今までの次男とは違って変わって奇妙な行動を起こすようになりました。感情のコントロールが利かず平然と性的な話をし、周囲を驚かす。怒り出すと物や壁にあたり暴れだし、手足を怪我しても気にもとめない。曜日・時間の感覚がわからず数分おきに聞いても忘れる。隣家とのトラブル。警察署に「僕は人を殺したから捕まえて」と訴え保護される。自宅近くの川へ入水しレスキュー隊に保護される。繁華街を歩いて風俗店に入る。周囲に関係なく突然大声をあげる。国道を走る車に逆送し、警察から連絡が入る。「元の自分に戻る」と言いリストカットや頬を傷つけ、2階の自室窓から飛び降りなど自傷行為を行う…数えたらきりのない問題行動が続き、家族は困惑・憔悴していきました。こうした状況が続いたので、通学先の学校の特別支援コーディネーターの先生方が、主治医、都心身障害者福祉センター、都教育相談センター、区センター、福祉事務所、保健センター、児童相談所、警察、学校、家族会の方々による関係者会議を開き、障害への理解や利用できる支援などの情報共有を行い、今抱えている問題点や今後の次男の方向性を一緒に考えていただきました。私たち家族が酷く荒れていた時期は誰かに相談しても空回りし、次男を叱責し、手が出てしまい生きていくことに絶望感しか抱けませんでした。しかし、それもこの障害を受けてから脳が回復するための

ひとつのハードルだったと思います。一時期荒れていた次男は、年単位で脳の回復が見られ「過去の自分は異常だったね。」と悩みながら振り返りができるようになりました。12歳で障害を持ち、新しい自分と向き合い出した次男が、今後どんな自分に会って成長していくのかドキドキしながら私たち家族は見守っていきこうと思っています。その当事者に合った適切な支援を受けることができれば再構築することは可能だと思うのです。

★＜家族会との出会い＞

受傷して1年目。「ハイリハキッズ」に参加しましたが、同じ年頃の当事者の参加がなく、余り積極的な参加はできずにいました。また「ハイリハ東京若者の会」に参加すると、先輩母からの苦労話やアドバイスを聞くことができ、「まだ自分は恵まれている、こんなことで挫ける訳にはいかない。」とプラスに考えることができたのは経験豊富な先輩母のアドバイスのおかげです。そして2013年2月に中学生以上を対象とした「ハイリハジュニア」の家族会を発足することができたのは、支援スタッフの方々、そして同じ障害をもつ家族の方達からの力添えがあったからだと言え、感謝をしています。

★＜子どもの支援について＞

次男の事故を含め、先進医療のお蔭で命が助かるようになってきたのは喜ばしいことだと感じています。その一方で後遺症というお土産を背負って生きようになり、当事者や家族は見えない障害に苦しんでいます。高次脳機能障害となった子どもたちは、自分の考えや感情が混乱すると整理することがとても苦手です。答えが出ないので困惑し、暴力的な行為をするしかなかったり、周囲に対して暴言を吐いたりすることが多くみられ、それでも自分のおかしてしまった行動は、後々自覚することができます。その結果、自己嫌悪になったり、家に引きこもってしまったり、社会との接触を避けてしまうことが起きていることも事実です。家族・学校・医療・福祉・地域の人々の連携・情報共有をし、当事者本人が安心・納得できる支援の在り方が必要だと実感しています。

○よかったサービスなどについて：学校を通して、公的機関へつながることができた