

# 高次脳機能障害

—当事者、家族、そして支援者の方々に—



絵・石井一隆(当事者)

## なごみだより

令和4年度初夏号(第35号)

とちぎ高次脳機能障害友の会 2022.5.27 発行



この会報誌は、赤い羽根共同募金の助成金により発行しています。

## はじめに

令和4年度がスタートし、5月7日の定例会から今年度の活動も始まりました。コロナ対応も、これまでのデータの蓄積もあり、また多くの情報が伝えられることで初期の頃のような不安は軽減され、感染防止対策が具体的に準備・実施できるようになり、その結果私達の活動も以前よりは展開しやすくなるのではないかと考えています。また今年度は新たな会員の方や支援者の若い方々の参加も予定されており、これまでよりも活動の幅が広がることを期待しています。

このところ、コロナ禍に加え戦火が日々伝えられているウクライナ問題、諸物価の高騰、知床遊覧船の事故と次々に大きな問題や事件・事故が発生しています。このような時、ここ数年世界の人々の意識にのぼってきた地球環境の改善への取りくみや、日本社会の福祉や差別への意識改革が、その途中で中断あるいは遅滞してしまわないか大変気になるところです。これらの問題は私達が“生きる”ということの根幹を揺るがす大きな問題ですので、力を抜くことなく、全世界あるいは日本社会全体で継続して取り組んで欲しいと切に願うばかりです。

ここ数年で、栃木県における高次脳機能障害支援のしくみは取りあえず形づくられました。しかしさまざまな相談を受ける中で日々感じているのは、それらの支援がなかなか一人一人の当事者・家族に届いていないということです。先日も「交通事故に遭いながら脳内出血が最初に搬送された病院で見落とされ、その後再入院。1ヶ月以上の入院の後、退院してほどなく症状固定になったが、現在もつらい症状に苦しんでいる。病院ではもう治らないので仕方がないという話で、今は通院もしていない。仕事にも支障が出ている。」という話をきき、早速支援機関があることをお知らせしたところでした。その若い女性は仕事上私と出会い、偶然事故の話が出たので情報を入手することが出来ました。これに似たような話は日常茶飯事です。急性期病院あるいはリハ病院入院中や退院時、その後の支援機関に関する情報が当事者や家族に伝わるマニュアルづくりを、まずは早急に進めねばなりません。医療関係者や支援機関の皆様のご尽力に期待するところです。

中野和子

## 目次

|  |       |
|--|-------|
| はじめに.....                                | 1     |
| 活動報告.....                                | 2 - 4 |
| 5月から9月の活動予定 / お知らせ.....                  | 5     |
| 栃木県障害者差別解消推進委員となって.....                  | 6     |
| 高次脳機能障害者支援法（仮）制定に向けて.....                | 7     |
| 栃木県障害者総合相談所より.....                       | 8     |
| 温かなご支援に感謝申し上げます / おすすめの本 / ニュースの中から..... | 9     |
| 高次脳機能障害ってどんな障害？.....                     | 10    |

友の会のご案内は裏表紙に記載されています。

# 活動報告

1・2月の活動及び3月の小山市におけるミニ家族相談会はコロナウィルス感染の影響により中止となりました。

3月 定例会 3月12日(土) 13:00~16:00 ぽぼら 参加者9名

まだまだ思うような感染者数の減少はみられませんでした。感染防止対策の徹底をはかる中で、年度末でもあり実施することに致しました。その為本来参加を予定されていた数名の方から欠席の連絡もあり、少人数での活動になりました。

<前半> 一年間の活動を振り返りながら令和4年度の活動について意見交換をしました。そこでは、これまでの活動(仲間リハ)のパステル画、パソコン教室、コラージュなどの継続と、研修旅行、クリスマス会の実施が要望として出され、パステル画は最終的にカレンダーにする

こととなりました。また全国大会への参加は団体としてではなく個人参加にすること、更に年に1~2回当事者だけで自分達の障害について話し合う機会をもつことなどが話し合われました。



<後半> 各自の障害について、アンケート(無記名)による方法で尋ねてみました。(当事者のみ)

## ☆アンケートによる質問事項

- ①自分が障害として現在自覚している症状はなんですか
- ②今の生活で最も困っている症状を一つ挙げて下さい
- ③障害を負ってから現在までを振り返り一番困ったことは何ですか
- ④これからの生活を考えて障害のこと・症状のことで家族以外に誰に相談しますか
- ⑤いま現在自分にとって最も望む支援はどのような支援ですか

## ☆アンケート結果

### ①「自分が障害として現在自覚している症状はなんですか」についての回答

- |   |                                      |
|---|--------------------------------------|
| <input type="radio"/> 忘れっぽく一晩たつと前日の事を忘れてしまう | <input type="radio"/> 声が聴きとれない時がある   |
| <input type="radio"/> 半身が動かない               | <input type="radio"/> 集中できない         |
| <input type="radio"/> 右足が15年も痛みが続いている       | <input type="radio"/> 物忘れ            |
| <input type="radio"/> ひんぱんに胸が苦しくなる          | <input type="radio"/> 失語             |
| <input type="radio"/> 時々意識が朦朧として転倒することもある   | <input type="radio"/> 急な眠気に襲われる      |
| <input type="radio"/> 記憶することができない           | <input type="radio"/> 頭痛・めまいがひどい     |
| <input type="radio"/> 物事を順序立てて考えるのが苦手       | <input type="radio"/> 感情のコントロールができない |
| <input type="radio"/> 人の言葉を理解できない時がある       | <input type="radio"/> 平衡感覚がおかしい      |
|   | <input type="radio"/> 記憶できない         |



## ②「今の生活で最も困っている症状を一つ挙げて下さい」についての回答

---

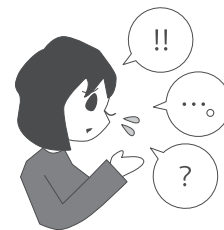
- ずーと足のいたみが続いている(15年)
- 頭痛がひどい
- 胸が苦しくなる
- 視野がせまい
- 言葉が理解できない時がある
- 声が聴きとれない



## ③「障害を負ってから現在までを振り返り一番困ったことは何ですか」についての回答

---

- 時は止まってくれない
- 一生懸命にやっていることを感じてもらえない
- まだ見つからない  
(仕事? 納得のいく治療? 支援? ...)
- 対人関係がうまくいかない
- 作業中の転倒
- コミュニケーションがうまくいかず  
人間関係で困っている



## ④「これからの生活を考えて障害のこと・症状のことで家族以外に誰に相談しますか」についての回答

---

- 支援員
- 医師
- 友人
- いない(半数の人がこう答えました)

## ⑤「いま現在自分にとって最も望む支援はどのような支援ですか」についての回答

---

- 支援員の広がり  
(いろいろな場面に対応する支援員がいて欲しいということでしょうか)
- 障害年金の継続
- 生活への支援を拡充して欲しい
- 一対一で優しく声をかけてくれる支援者
- 無回答(2人)

### ☆アンケート結果から…

このアンケート結果は数人による回答でしたが、とてもいろいろな事を当事者の周辺にいる私達に示唆してくれるものと思います。障害特性とは言うものの、記憶の問題はかなり日頃の困り感の中で大きな比重を占めるものであり、言葉が理解できない、出てこない等の失語の症状や声が聴きとれないことなどと相まって人とのコミュニケーションに大きく影響し、感情のコントロールがうまくできないことなども加わると、対人関係の構築には大きな不安

や困難を感じていることがわかります。また痛みや苦しさが身体の一部(足、胸、頭など)に常にあるいは頻繁に在ることの辛さも容易に想像できるものです。更に胸の苦しさや転倒など自らの症状に対する不安や恐れも大きなストレスとなることでしょう。

更にこれからの生活を誰しも皆真剣に考えているのですが、その中心には家族があり、家族以外の支援はなかなか受けられない状況にあることを当事者の人達も感じているということが、

アンケートからも推測することができます。このアンケートに参加した人達は受傷から比較的長い年月が経っていて定例会にも常に参加している人達ですので、各々自分の障害に対する受容がある程度できている人がほとんどですが、それでも多くの苦悩や不安を背負っていることが理解できます。私達

家族も時々その対応の難しさや困難の多さに疲弊し当事者へ寄り添う心を失いがちになりますが、当事者の不安や辛さを再認識し、理解者としての姿勢や行動に活かしていきたいと強く思いました。会員の皆様はどのように感じられたでしょうか。それぞれのお立場でご意見ご感想をお寄せください。

### 家族の集い 3月23日(水) 13:00~15:00 カフェ・インクブルー 参加者5名

今回は家族関係が話題の中心となりました。親子関係、夫婦関係、兄弟・姉妹関係、それぞれの関係性の中で、障害受容の差、対応に対する意見の相違、家族だからこそその意思疎通の難しさ等、日常生活の中では事ある毎にそれらの問題が表面化し、争いや拒絶という状況になることも多く、心に余裕を失くす人も少なくありません。更に介護者の高齢化の問題や当事者の就労の問題が

そこに加わることで、益々家族の苦悩は深まりその関係性は混乱の中に陥りやすくなります。この集いは個々の思いを本音で語り合います。自分の思いを話し、他の人の思いに耳を傾けます。勿論意見や状況は一人一人差異はありますが、この時間が終わる頃には少しだけ心が軽くなり、再び家族と向き合える気持ちになれる機会であると考えています。

### 役員会 3月26日(水) 10:30~12:00 ぽぽら 7名

年間活動の振り返りと令和4年度活動方針と内容の検討。

|        |         |        |        |
|--------|---------|--------|--------|
| ○ 電話相談 | 1月——11件 | 2月——3件 | 3月——3件 |
|--------|---------|--------|--------|

※3月9日(水)開催を予定しておりましたミニ家族相談会<小山>は、開催日の前週の小山市におけるコロナ感染者数が多数にのぼっていたため、急遽、中止にさせていただきました。



## 5月から9月の活動予定とお知らせ

### 5月～9月の活動予定

|          |        |       |            |          |
|----------|--------|-------|------------|----------|
| 5月       | 7日(土)  | 定例会   | ぼぼら        | 13時～16時  |
|          | 25日(水) | 家族の集い | カフェ・インクブルー | 13時～15時  |
|          | 28日(土) | 役員会   | ぼぼら        | 10時半～12時 |
| 6月       | 11日(土) | 定例会   | ぼぼら        | 13時～16時  |
| 7月       | 9日(土)  | 定例会   | ぼぼら        | 13時～16時  |
|          | 23日(土) | 役員会   | ぼぼら        | 10時半～12時 |
|          | 27日(水) | 家族の集い | カフェ・インクブルー | 13時～15時  |
| (8月はお休み) |        |       |            |          |
| 9月       | 10日(土) | 定例会   | ぼぼら        | 13時～16時  |
|          | 24日(土) | 役員会   | ぼぼら        | 10時半～12時 |
|          | 28日(水) | 家族の集い | カフェ・インクブルー | 13時～15時  |

※7月にミニ家族相談会を開催する予定ですが、詳細は後日連絡。

### <お知らせ>

- 前号でお知らせ致しました活動実施とコロナ感染者数の関係性については、コロナ株の性質によりその対応に相違がありますので、今年度は、中止や延期の場合にのみ、会より連絡させていただきます。事前に連絡がなかった場合、予定通り活動を行いますので、是非ご参加下さい。
- 定例会（仲間リハ）で実施しているパステル画は、今年度、年間通じて一作品を描き（定例会でパステル画を3回程度予定）、最終的にカレンダーにすることと致します。これも今年度の活動の大きな目標となります。
- 今年度の活動では、感染防止に努めながら、県外の方との交流やボランティアの方との交流の場をできる限り持つ予定です。ご期待下さい。
- 当会のホームページが開設されました。

詳しくはコチラから→

とちぎ高次脳機能障害友の会 |

検索

URL <https://www.tochigikoujinou.com>



### 寄付のお願い —いつも大変助かっております—

引き出しの奥に眠っている古いハガキや切手、テレホンカード、また書き損じの年賀状などございましたら是非ご寄付下さい。切手や新しいハガキに交換して活動の一助にさせていただいております。

# 栃木県障害者差別解消推進委員となって

副会長 袖山 寿美江

栃木県障害者差別解消委員を会長より引継ぎし、昨年私には初回となる会議がありました。県職員の方と関係者で『栃木県障害の特性に応じたコミュニケーション手段の利用の促進に関する条例』の制定に向けての話し合いでした。その話し合いの中で聴覚障害者団体の方が「私は今後の聴覚障害を負って生まれてくる子や今困っている子供達を考えて意見を申し上げている。」と意見を述べる姿を見て私は身の引き締まる思いがしました。

さて、私達団体の高次脳機能障害者は、今現在職場や施設等において差別もなく合理的配慮がしっかりされているのでしょうか？身体障害のない高次脳機能障害の方達は一見わかりづらいことが不幸にも差別につながりやすいと想像します。できると思っているけどできない、忘れやすい、情報処理が遅い等、脳の中の見えない障害を理解してもらうことはたやすいこととは思いません。個々に違う脳の障害を理解してもらうのは大変なことです。当事者と家族だけで解決することは難しいと思われまます。不愉快な思い、悲しい思いや理解できないことについては勇気を持って相談、要望していくことはとても大切です。差別等についての相談窓口は栃木県障害者権利擁護センターがあります。栃木県障害者総合相談所でも私達の家族会でも受け付けています。こんなことと思わずにまず相談していくことが大切です。何が問題であるかを知ってもらうことで解決の糸口がみつかるかもしれません。まずは辛かったことや悔しかった体験を話して理解してもらう事が必要だと思います。多くの当

事者や家族が勇気を持って相談や要望をしていくことはとても重要と感じています。

自分には関係ないと思う一般の方は多いと思いますが、思いがけず明日あなたやあなたの家族が起きることかもしれない突然の事故や病気でおこる障害です。ある日突然の事故や病気で九死に一生を得て高次脳機能障害を負った当事者と家族が、困惑と混乱と家族崩壊寸前になりやすいことは想像に難くないでしょう。急性期も回復期の医療関係者もそのような状況を理解し話しを傾聴し早期に家族会や障害者相談所等に繋いでもらえるとよいと感じます。転院先のリハビリや対応次第で回復していくことも多いのです。脳に障害を負ったから治らない無理ですではなく、あきらめずに頑張れる適切な情報と連携が必要だと思います。医療と福祉、就労等が連携し、本人・家族を交えて話し合いを持ち、その人らしく生きるための合理的配慮とは何かを考えられるような支援ができるようになればよいと感じます。

共生社会に向けて、これから微力ながらも責任持って発言していきたいと感じました。



# 高次脳機能障害者支援法(仮)制定に向けて

日本高次脳機能障害友の会 理事長 片岡 保憲

はじめに、ロシアによるウクライナ侵略に関する、耳を塞ぎたくなるようなニュースが連日報道されていますが、私は、この国際法の深刻な違反といえるロシアの行動に対し、この世における最も強い言葉で非難いたします。この侵略で、亡くなられた方のご冥福をお祈りするとともに、怪我をされた方、家族や友人と離れ、言いようのない不安を感じている方々に、心からお見舞いを申し上げます。

このような情勢の中、コロナウイルスに関してもすっきりとした解決を見ず、気分が沈んでいる方もいらっしゃると思います。しかしながら、この状況をなんとか踏ん張って、私たちが前向きに取り組めることを模索し続けなければなりません。

さて、高次脳機能障害者支援法(仮)制定をテーマに掲げ、昨年実施した「日本高次脳機能障害友の会 2021 年オンライン全国大会」から、約半年が経ちました。

日本高次脳機能障害友の会としましては、定期的に国会議員会館に足を運んだり、関係各省庁の方々と意見交換をさせていただいたり、いつも通りの地道な活動を継続しております。振り返れば、このような活動を積極的にはじめて 5 年以上の月日が流れました。数年前と比べて、国や行政における、高次脳機能障害に対する理解が確実に進んでいるという実感が、今の私自身の中にはあります。先日の厚生労働省社会保障審議会障害者部会における資料ひとつを取り上げても、高次脳機能障害という言葉がたく

さん記載されています。ようやく議論のテーブルにのったと感じているところです。こういった地道な活動が実を結ぶ日がくることを信じて、これからも継続してまいりたいと思っています。

また、大きなイベントとしましては、毎年、日本高次脳機能障害友の会も共催団体として参加している、「アムニティーフォーラム 25」において、「作る法律～高次脳機能障害者支援法の早期成立を～」というテーマを取り上げていただく予定でしたが、コロナウイルスの影響でフォーラムの開催が 2 月から 5 月へと延期になりました。5 月に無事開催されれば、このフォーラムで、高次脳機能障害者支援法(仮)についての議論をさらに深めたいと考えております。

各地の当事者・家族会におかれましては、これまで通り、高次脳機能障害の理解促進、普及啓発活動に取り組んでいただき、各地でのトピックスや、好事例・困難事例等を全国の仲間に共有していただくことをお願い申し上げます。

引き続き、高次脳機能障害で困っている方に対する当事者・家族目線を軸に置いたサポートができる団体、他者の気持ちを考えて行動のできる団体として活動していきたいと考えておりますので、日本高次脳機能障害友の会に対し、これまでと変わらないご協力をよろしくお願いいたします。



# 栃木県障害者総合相談所より

令和4年4月から栃木県障害者総合相談所に配属になりました

矢口 君江 (やぐち きみえ)

と申します。

皆様にとっては、毎年のように担当が変わり、何かと御迷惑をおかけしているのではないかと感じております。

私は、栃木県に保健師として採用され、今までの経験を大雑把にまとめると、保健所業務を有する健康福祉センターに1/3、看護師や保健師の教育機関に1/3、そして栃木県障害者総合相談所のような相談業務などに1/3の勤務経験があります。

いろんな場所で、さまざまな経験をさせていただいた反面、どれもこれも中途半端だったのではなかったかと反省もしています。

なお、小原枝美子 (おばらえみこ) さん、小森まどか (こもりまどか) さんは、引き続き業務にあたっておりますので、併せてどうぞよろしくお願いいたします。

さて、赴任してきて1か月ですが、この間に、家族会の中野会長や袖山副会長にお会いし、多くのことを知るきっかけを頂きました。

高次脳機能障害には、はっきりと見えない障害が存在し、周囲の方からの理解がされにくいことが多いので、支援者には、

まず実情を知ってほしいこと。そして、困っている家族が何らかの相談機関に繋がりやすい環境作りが必要であることが分かりました。

受傷後まもなくで、何も手に付かず、気持ちの整理も付かない中で、この後どうなるのか、誰も分かってくれない、誰も信用できないなど悶々とした気持ちを抱えた家族にとって、自らの言葉で自ら語れる場所が必要であり、大切な存在です。先々の困り事について最もよく分かっているのは、経験してきた家族です。家族会に参加することでお互いに徐々に救われていくのだと理解できました。

また、家族自身が楽しむこともとても大切です。家族会に参加していくうちに、本来の自分らしさを取り戻せることや、本人自身が楽しめることが、本人の生活の質を高めることに繋がること等が分かります。

まだまだ、知ったかぶりの側面が多いと思いますので、さまざまな機会に『どうあったらもっと住みやすい社会になるか』をお教えいただきたいと存じます。

今後とも、どうぞよろしくお願いいたします。

事故や脳の病気の後、様々な症状や生活上の問題でお困りの方がおられましたら

栃木県障害者総合相談所 高次脳機能障害担当

TEL 028-623-6114

までご連絡下さい。

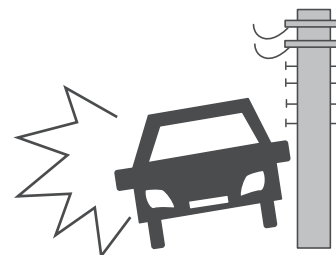
受付時間 8:30-17:15 (土・日・祝日・年末年始を除く)

# 高次脳機能障害ってどんな障害？

☆生まれつきではなく下記のような疾病やけがの後遺症として出現する障害です。

## 主な原因

- 脳血管疾患（脳梗塞、脳出血、くも膜下出血など）
- 交通事故や転倒などによる脳挫傷
- 心筋梗塞などによる低酸素脳症
- 脳炎、脳腫瘍 他



## 主な症状

### 記憶障害

- 新しいことが覚えられなくなりました。
- 自分のしたことを忘れる。

### 注意障害

- 仕事上のミスが多くなった。
- 複数の事を同時にできない。
- 集中が続かず気が散ってしまう。

### 遂行機能障害

- 自分で仕事や学習の計画がたてられない。
- 物事の優先順位がつけられない。

### 社会的行動障害

- イライラして暴言を発したり表情を険しくすることが多い。
- 周りの状況が理解できずその場に適した言動ができない。

## その他の症状

### 失語症

- 言葉がなかなか出てこなかったり聞いた言葉が理解しづらくなった。

### 地誌的障害

- よく知っている道路でも迷うことが多くなった。

### 失行症

- 普段使っていた道具の使い方がわからなくなった。

### 半側空間無視

- 片側にあるものを見落としてしまったりぶつかりやすくなった。

★これらの症状は重複する事が多く、脳のダメージの大小や場所によって異なります。この障害のある人は、日常生活や社会生活を送る上で困難を感じている人が大変多いのですが、医療機関で診断されなかったり外見上わかりにくい上に当事者に自覚がないことも多くあり、配慮や支援を受けることなく孤立してしまう人も少なくありません。周囲の人の気づきと相談につながる事がとても大切です。

- 障害を理解し、それぞれの状況をしっかり受け止めましょう。（障害理解と受容）
- 理解し合える人と交流し、社会参加の足掛かりにしましょう。（共感と交流）
- 各々の症状に合う環境づくりを模索し、生活と心の安定を共に目指しましょう。（情報の入手と活用）

**！まずは ご相談 ご連絡を！**

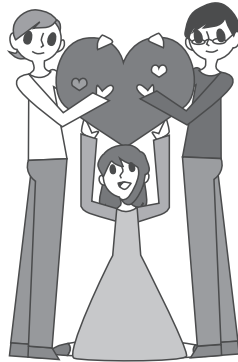


5月2日 あしかがフラワーパーク

## とちぎ高次脳機能障害友の会（栃木県の高次脳機能障害当事者と家族の会）

### 【活動内容】

- ・定例会（仲間リハ・なごみの会）
- ・家族の集い（奇数月開催）
- ・相談  
（個別—電話・面談）  
（集団—地域家族）
- ・講演会
- ・研修旅行
- ・レクリエーション
- ・会報誌発行 等



【ご相談や入会・見学希望の方は、  
下記までご連絡下さい。】

とちぎ高次脳機能障害友の会 事務局  
〒329-0502 下野市下古山 3003-47  
(中野方)

Tel/Fax 0285-38-6485  
Eメール sp3k3h49@way.ocn.ne.jp



ホームページはコチラから

とちぎ高次脳機能障害友の会 |

検索

URL <https://www.tochigikoujinou.com>

### 編集後記

我家ではほぼ毎日朝の天気予報を TV で見えています。それは当事者である息子が、事故以来天候によって体調が大きく変わるからですが、気圧や前線の動きによって頭痛やめまいそして体のふらつき等、服薬でも対応しきれない程ひどい時もあります。それだけに毎日の天気図は我家では重大な関心事です。一般的に春

の訪れは嬉しいものですが、息子にとってはとても悩ましいつらい春でもあります。

中野和子

### 会報作成担当

表紙・絵 : 石井 一隆 石井 ミヨ

本文編集 : 中野 和子 中野 宥

印刷・製本 : Cocowa (多機能型事業所)