

高次脳機能障害のある人の暮らしのデザイン

「脳のつかれ」を減らす工夫

この冊子は、子どもの頃に脳損傷を負い、
大人になってから高次脳機能障害の診断を受けた方の
経験をもとに作成しました。

高次脳機能障害の症状は、一人ひとり異なります。

多くの人に共通しているのは、
「とても、つかれやすい」、
「ふたつのことを同時にすることが難しい」、
「何をする場合にも、時間がかかる」などの症状です。

ある方は、「脳がつかれる」と表現されていました。

本冊子では、当事者の方が、
「脳がつかれた時」や「脳がつかれることを防ぐ」ために、
暮らしにとり入れている工夫を紹介します。

本冊子をきっかけに、脳に損傷を負った子どもたちの、
暮らしを支える工夫についても考えていきたいと思います。

高次脳機能障害については、巻末をご参照ください。

メイさん(仮名)は、子どもの時に、
交通事故にあい、脳に損傷を負いました。

ケガは治りましたが、とにかく身体がつかれました。
学校の朝礼で立っていることができない、
授業中、椅子に座っていることがつらい、
すぐにオーバーワークになり、
相当な量の汗をかく、などです。
また、気をつけていても忘れ物が多い、
授業では黒板の字をノートに写せないなど、
事故前はできていたことができなくなりました。

いくつかの病院を受診しましたが、
事故の後遺症とはわからないまま、
苦しいことや辛いことが続いたそうです。

大人になってから、やっと、
高次脳機能障害という診断を受けました。
大人になった今も、症状はありますが、
さまざまな工夫を取り入れ、
辛さの軽減につながっているそうです。

ここでは、メイさんが、暮らしに取り入れている
「つかれを減らすための工夫」を紹介します。



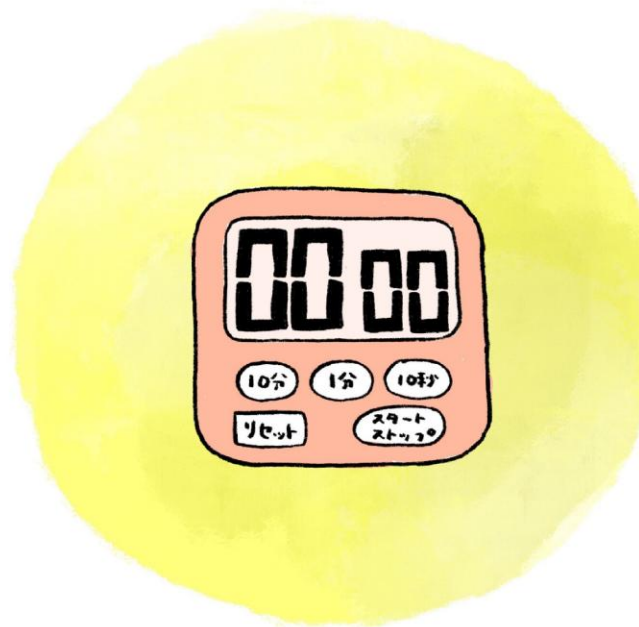
タイマーを使います

作業をする時は、時間を区切る意識をします。

休憩をとらずに作業を続けると、
後から、どっと疲れてしまうからです。

たとえば、パソコンや掃除をはじめる前に、
タイマーをセットしてからはじめます。
見やすい、デジタルのものを使っています。

作業と作業の間には、
こまめにストレッチをすることも大切です。



いつも持ち歩きます

ドリンク

事故にあってから、
喉(のど)が、よく乾きます。

水分補給ができないと、
頭がボーっとなり、クラクラっとなります。
そのため、
いつでも水分がとれるようにしています。

キャンディ

いつも持ち歩き、つかれを感じた時や、
パニックになってしまったときなどに、
意識的に食べるようにしています。



ナッツ

ナッツは、つかれを予防するためにも、意識して食べています。

個包装になっているものが、持ち歩きやすいです。

私の場合、食べ物を“噛む”ことでストレス軽減にもつながっているように感じます。

専門書にも、次のように書いてありました。

「こまめに軽食を摂るようにすると、エネルギーを維持し、認知機能の低下につながる疲労を避けることができる」

Cheryle Sullivan(2008)
『脳損傷 サバイバル・キット』より



新幹線での症状と工夫

飛行機や新幹線などの
“速いスピードの乗り物”に乗ると、
頭が熱を持ち、何とも言えない、
気持ちの悪い感覚になります。

新幹線では、ずっと座ったままに
ならないように、意識をして姿勢をかえます。

イヤーマフやサングラスも、
つかれを減らすために使用しています。

イヤーマフは、
スピードによる、気圧の影響を軽減します。

サングラスは、
光りや照明のちらつきで、
光過敏からくる疲労を減らせます。



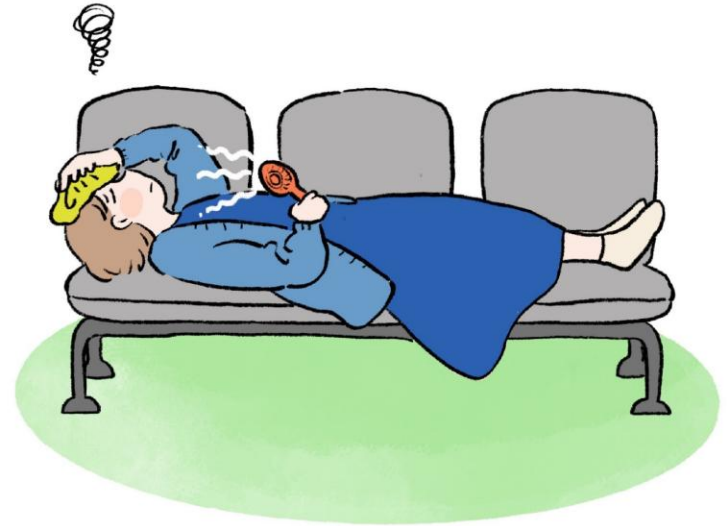
空港のベンチで休憩

飛行機から降りたときは、
めまいや頭痛、吐き気が強く、
すぐに移動することがつらいです。

そのため、「氷のう」や「扇風機」で、
熱を持った頭を冷やしながら、
ベンチで1時間以上横になって
休憩することもあります。

タイムスケジュールも大事です。

つかれることがわかっていますので、
休憩する時間を、あらかじめ行程に
入れておきます。



耳栓(みみせん)

「音への過敏」があるため、
苦手な音をきくと、
耳や頭が「痛い」と感じます。

それを防ぐため、耳せんを使います。
音への過敏をやわらげる効果があります。

いつでも、とりはずしがしやすいように、
ミニがまぐちのキーホルダーに入れて
リュックに付けて、持ち歩いています。

両耳に付けるとかなり聞こえにくいので、
片方だけに、つけることが多いです。



からだを温めます

身体が冷えると、全身が固まり、
何かを判断することが、いつもより
難しくなります。

そのため、身体を冷やさないように、
意識しています。

カイロをハンカチに貼って、
首もとに置いて温めます。

そうすると、首や肩の緊張が和らぎます。



ヘルプマーク

高次脳機能障害は、外見では、
わかりにくい障害です。

たとえば、知らない所へ行く時に、道に迷って、
パニックになってしまうことがあります。

本人の頭の中は、真っ白で、
立ち尽くしている状態ですが、
他の人からは、困っているようには
見えないことも多いようです。

私は、ヘルプマークをつけることで、
少し安心感を、持つことができます。

誰かに助けを求めるときにも、
ヘルプを出しやすい気持ちになれます。



- ※ヘルプマークとは、外見からはわからなくても、援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう、作成されたマークです。
(東京都福祉局ホームページより)
- ※ヘルプマークの配布場所は、各都道府県自治体のホームページ等でご確認ください。

つかれたときは、休憩します

つかれたときは、無理をせず、
休憩をとります。

横になって、氷のうで頭を冷やしたり、
緊張の強いところに手を置いたり、
マッサージをしたりします。

休憩をとることを忘れがちのため、
支援者が声をかけてくれることは、
とても助かります。

人によって、心地よい方法は異なります。
これは、私なりの方法です。



メイさんは言います。

「安心が高まるのは、身近な人たちが、
私に、見えにくい症状があると、
理解してくれた時。

子ども時代は、本当につらかった。
学校の毎日が苦痛だった。

交通事故やスポーツ事故、
病気などによる脳の損傷の影響を受けた
子どもたちは、存在するはずです。
でも、気づいてもらえていないことが
多いのではないのでしょうか。

子どもの高次脳機能障害への理解も、
広まることを願っています。」



高次脳機能障害とは

高次脳機能障害は、ケガや病気によって脳に損傷を負うことで、認知機能がうまく働かなくなる障害です。

国立障害者リハビリテーションセンターでは、次のように説明しています。

『高次脳機能障害』という用語は、学術用語としては、脳損傷に起因する認知障害全般を指し、この中にはいわゆる巣症状としての失語・失行・失認のほか記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などが含まれる。

一方、平成13年度に開始された高次脳機能障害支援モデル事業において集積された脳損傷者のデータを慎重に分析した結果、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害を主たる要因として、日常生活及び社会生活への適応に困難を有する一群が存在し、これらについては診断、リハビリテーション、生活支援等の手法が確立しておらず早急な検討が必要なことが明らかとなった。

そこでこれらの者への支援対策を推進する観点から、行政的に、この一群が示す認知障害を『高次脳機能障害』と呼び、この障害を有する者を『高次脳機能障害』と呼ぶことが適当である。」とし、その診断基準を定めています。

引用：国立障害者リハビリテーションセンターホームページより

http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/rikai/

脳損傷を負った子どもたちの支援に向けて

2001年から国の高次脳機能障害支援事業がはじまり、成人については、支援体制を整えていこうとする取り組みが少しずつ増えてきました。

それに対して子どもへの支援は、まだまだ進んでいません。子どもの場合、家庭以外で過ごす場は学校が中心になります。そのため、学校生活においても支援が必要となり、学校の先生やスクールソーシャルワーカー、スクールカウンセラーなどに、高次脳機能障害について理解してもらうことが欠かせません。高次脳機能障害の診断を受けていない「脳に損傷を負った子ども」たちも存在するはずですが、本冊子の制作をきっかけに、脳に損傷を負った子どもたちの、暮らしを支える工夫についても考えていきたいと思っています。



参考文献

1. 阿部順子・東川悦子編著(2015)『高次脳機能障害を生きる:当事者・家族・専門職の語り』ミネルヴァ書房
2. 片平圭一(2017)『高次脳機能障害と学校での対応 ～中学校元担任の回想録～』デザインエッグ株式会社
3. 栗原まな・荒木尚編著(2013)『小児頭部外傷急性期からリハビリテーションまで』医歯薬出版
4. 栗原まな・アトム研究会編著(2010)『ふたたび楽しく生きていくためのメッセージ【改訂増補版】』クリエイティブかもがわ
5. GOMA(2016)『失った記憶 ひかりはじめた僕の世界』
6. 国立障害者リハビリテーションセンター「高次脳機能障害を理解する」http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/rikai/
(アクセス日:2024年2月26日)
7. 小林春彦(2015)『18歳のビッグバン』あけび書房
8. 鈴木大介(2018)『脳は回復する 高次脳機能障害からの脱出』新潮新書
9. 鈴木大介(2020)『脳コワさん支援ガイド』医学書院
10. 鈴木大介・山口加代子(2020)『不自由な脳—高次脳機能障害当事者に必要な支援』金剛出版
11. 鈴木大介(2023)『この脳で生きる。脳損傷のスズキさん、今日も全滅』合同出版
12. Cheryle Sullivan(2008)『Brain Injury Survival Kit: 365 Tips, Tools & Tricks to Deal With Cognitive Function Loss』(=2020 佐野恭子(監訳))『脳損傷サバイバル・キット』星雲社)
13. 柴本礼(2010)『日々コウジ中—高次脳機能障害の夫と暮らす日常コミック』主婦の友社
14. 下川眞一(2018)『知っというてえや これが高次脳機能障害者やで!』インプレスR&D
15. 東京都福祉局「ヘルプマークとは」(アクセス日:2024年2月26日)
16. 千葉県千葉リハビリテーションセンター『こどもの高次脳機能障害支援ガイド』【令和元年度発行】 <https://www.chiba-reha.jp/koujinou-center/guide/download/>
17. 柘植知彦(2020)「脳の可塑性を考える—発達する幼児脳と蘇生後脳症から回復する脳とのつきあい方」『発達』第161号,ミネルヴァ書房
18. 中島恵子監訳(2010)『子どもたちの高次脳機能障害—理解と対応』三輪書店
19. 長崎こども・女性・障害者支援センター『小児高次脳機能障害実態調査報告』平成27年度
20. 長谷川幸子・長谷川幹(1999)『リハビリ医の妻が脳卒中になった時—発病から復職まで』日本医事新報社
21. 長谷川幹(2019)『リハビリ 生きる力を引き出す』岩波新書

高次脳機能障害のある人の暮らしのデザイン
「脳のつかれ」を減らす工夫

制作

金澤さつき・金澤ますみ・安原佳子・山中徹二

イラスト

植田晴加

表紙・デザイン

金澤ますみ

2024年3月発行

本冊子は、桃山学院大学総合研究所共同研究プロジェクト
(21連284)
「学校という場をめぐる諸課題の解決に向けた学際的研究2」
の成果の一部です。