

外傷

問 3 - 4 どのようなリハビリテーションを受けましたか？

- ・ 手足を動かす訓練
- ・ 自転車、ランニング、サッカー、バスケットボール、卓球、ピアノ、工作、計算やゲーム、読み取りなど
- ・ 飲み込みの練習からはじめ、言葉の練習、歩く練習、衣服の着脱、マッサージ、記憶の練習
- ・ 身体のリハビリ
- ・ 歩行訓練、座位訓練、移乗訓練、起立訓練
- ・ ST では単語や文章を記憶すること、小学生レベルのドリル、文章中の特定の文字に丸をつける
- ・ OT では前日の行動等についての質問など
- ・ PT/OT では主に身体面へのリハビリ
- ・ 歩行訓練、体操、温泉療法、脳トレ
- ・ プール、車椅子駆動、嚙下訓練、上肢の機能訓練、言語訓練、バランス訓練、立ち上がり訓練
- ・ 平衡感覚、歩行訓練、調理訓練、パズル、切り絵、記憶力の訓練
- ・ 歩行訓練、起立訓練、排泄訓練、車椅子操作の訓練、言葉の訓練
- ・ 筋力訓練、ROM 訓練、自転車、卓球、マッサージ、散歩、言語訓練
- ・ 急性期から日記をつけていた
- ・ 作業療法士と皮細工やクッション作成、竹工芸等の手先の訓練、洗濯等の練習、言語訓練
- ・ 自転車こぎ、歩行訓練、認知訓練
- ・ PT/OT/ST/心理士すべてが加わりリハビリを行った
- ・ 机上課題（積み木）や移乗・歩行・立ち上がり訓練、言語訓練（歌唱、ポイントイング）
- ・ 高次脳機能障がいに対応した記憶、注意等の訓練
- ・ 歩行訓練、筋力増強訓練、買い物やバスの乗り方、通院の仕方、文章の要約練習、呼称訓練など
- ・ ベッドから車椅子への移乗、杖歩行訓練、言語訓練
- ・ 肩・体の体操、計算
- ・ 運動機能回復（手・足の筋肉を鍛える）
- ・ 記憶（新しい情報や図形など）
- ・ マッサージ、手足を動かす、計算問題、質問
- ・ 歩行、バランス、筋力増強、会話、書字、計算、視覚認知訓練
- ・ 理学（足）、作業（右手）、言語（失語）に対してのリハ

問 8 - 4 「利用したいサービスがなかった」と回答された方へお尋ねします。

どのようなサービスがあったら良いと思われますか？

- ・ 趣味を増やせるようなサービス
- ・ どのようなサービスが利用できるのか情報が少ない
- ・ パソコン講習会
- ・ 利用したい施設が少ない
- ・ 福祉サービスの期間が決められていたので期間の検討をしてほしい

- ・同じような障害をもっている人の施設
- ・ サービスがない
- ・ 就労支援
- ・ 共同作業所
- ・ 相談機関がほしい

問 1 1 その他、日常生活でお困りのことがあればお書きください。

- ・ 感情のコントロールが難しい
- ・ 食事が偏るようになった
- ・ 被害妄想がある
- ・ 複数の事柄を同時に進行できない
- ・ 自分で計画を立て、物事を実行しようとしないのでぼんやりしていることが多い
- ・ 対人関係を保つことが苦手で、家族や自分の知り合いとの対話以外は人としての交わりができない
- ・ しなければいけないことをせず、しなくていいことをしてしまう
- ・ コミュニケーション障がいの為、好意を寄せている利用者に対しても強く叩いてしまったり、大声で暴言をはいたりして不快感を与えている
- ・ 気が合わない利用者の声だけでなく咳を聞くだけで怒り、大声で暴言を吐いてしまう
- ・ 利用者やボランティア、また外出時に会うことのある高齢な女性に対し「 」と大声で呼んでしまう
- ・ 声や姿に過剰に反応する
- ・ 本人も含め利用者に対して「 」 「 」 「 」と呼ぶ為に、利用者間で言い争いになることがある
- ・ 友人や隣人と会って話しかけてくれても「関係ない」といって挨拶ができない
- ・ 薬が飲めない
- ・ 方向がわからない
- ・ 潔癖で時折独り言を言っている
- ・ 気になることは何度でも聞いてくる
- ・ もともとおしゃべりであったが、事故後おとなしくなった
- ・ うそが多い
- ・ 身体機能低下しており、ADL は全介助
- ・ 四肢麻痺
- ・ 聞いたことをすぐに忘れる
- ・ 電話の対応をした際、すぐにメモにかけない
- ・ 話し出すととまらない
- ・ 授業の進度についていけない
- ・ 睡眠時間が増えた
- ・ 漢字の想起ができない
- ・ 文章のつながりがないことがある
- ・ 発作が2ヶ月に一回くらいある
- ・ トイレが近い
- ・ 同じことを何度も何度も繰り返し、会話が進まない

問 1 1 - 2 介護者の負担につき、ご自由にご記入ください。

- ・しゃべったり、食べたりができないので、意志は通じても会話が成り立たず苦しい部分もある
- ・その分、家族のつながりもでき、みんなで克服していこうという思いがあり、お互い話し合うことで乗り切っていこうと考えている
- ・外出機会や時間が十分にとれない
- ・最初は 24 時間介護ができるのか、金銭的なことについて不安が大きかったが、今は安心できている
- ・高齢の両親と叔母の面倒も見なければならず、自分の健康が崩せないというプレッシャーがある
- ・ストレスがたまり、逃げ出したくなることもある
- ・家族の独りになる時間がない
- ・旅行にいけない
- ・当事者を一人にできない
- ・10 歳で事故にあい、身体のリハビリは大学病院で受けたものの、外傷性クモ膜下出血、脳挫傷、びまん性軸索損傷があったにもかかわらず、脳外科での後遺症の本当の怖さの話もなく、リハビリはできないままであった。本人はどこも悪くないと思っているため、脳リハビリに参加させたくてもできず、これから先のことを思うと希望が持てない
- ・本人の人格形成に必要な時期に適切なリハビリなど医療や教育を受けることができなかった。それが現在も継続しているため、今後が不安である
- ・食事の準備をしておけば特に問題なく、自分で仕事の準備等もできるだろうと思っているが、やはり気になることが多く、なんとなく自由に外出できない
- ・24 時間一緒にいて本人がすぐカーッとなくなってしまうので、介護者のストレスが大きくなる
- ・介護者の自由な時間を持つことがなかなかできない
- ・本人が運転をするが、急にハンドルから手を離したり、急発進をしたりするなど危険なことが多い
- ・本人が毎日ワープロを 2 ~ 3 時間行うが、集中力が途切れると飲酒をしてしまい、暴言を吐いたりする
- ・記憶力低下あるが自分自身の高次脳機能障がい理解が乏しい
- ・退院直後はストレスがあったが現在は落ち着いている
- ・更年期障がいと腰痛のため、健康面に自信がもてなく、また高次脳障がいをなかなか受け入れることができなくて息子との葛藤にストレスがたまり、心身ともに疲れる
- ・本人がまた倒れるのではないかという不安が大きい
- ・自分も高齢になり、いろいろ体の不具合が出てきているので、いつまで本人を見守れるか心配。本人は一人では外出、日常生活が司令塔なくしてはできないのでいつも家庭では一緒にいなければならない
- ・外出は本人が意思表示しないのでいつでも同じ場所にしか連れて行けない
- ・父親は本人の障がいがわかっているものの対処の仕方が今一つよくわかっておらず、お互い大声を上げるため、その間に入って両方をなだめるのに苦労している
- ・月～金は授産に通っているため、その間だけは自由に時間が使える
- ・スーパーに 10 分程度買い物に出かけても外に探しに出る。ひどいときにはお風呂にもゆっくり入れない状態である。
- ・子供は介護に対しても協力的ではない
- ・同じことを何度も繰り返すので機嫌を損なわないよう一苦労する
- ・誰かがそばにいれば落ち着いているが、一人になると心細いのか、パニックになり奇行が目立つ

- ・ 自由な時間がなく、あっても短時間である
- ・ 退院して4日目、本人も自信を持って退院したが、実際家に帰ってみると、筋力・体力の衰えにショックを感じているようである（家族はそんな本人に対してどう接していいのかわからない）
- ・ 自分の意志を通すので困る
- ・ 整理整頓が自分の思い通りにならないことに怒り出し、疲れる
- ・ 本人、自分(家族)が外出できない、いつも一緒に疲れる
- ・ 病院送迎のリハビリ治療の時間以外は自分の時間がない
- ・ 気分が悪いときにゆっくり横にならない
- ・ うそが多く自分のしたことを認めないため、口論になったり、胃潰瘍ができたりする
- ・ ホームに入所しているので現在負担は少ない
- ・ 約束等忘れてしまうため、何度も言うてしまうが本人は怒り出す
- ・ 異性への関心が強く、お金を使ってくる
- ・ 金銭管理が不十分である
- ・ 家にいてずっと一緒に過ごすことで自分の健康に自身がなくなりそうでストレスがたまる(週に3日働いている)
- ・ 家族の介助量が多く、きつい
- ・ 家族が自由に外出できない
- ・ 常に息子のスケジュールに合わせた生活であり様々なストレスがたまる
- ・ 自分の健康管理がスムーズにできない
- ・ 仕事への負担
- ・ 夜間の介護、ヘルパーの利用制限
- ・ 今後のことについての不安、ストレスがある
- ・ 自立の方向で努力している
- ・ 自立のための将来の不安
- ・ 体が弱く、神経が休まることがなく大変
- ・ 時々怒ることがあるが現在はいまうまく対処できている
- ・ 一人暮らしをさせていますが食事が心配
- ・ 学校と仕事の両立をしており、頭を休めることができているのか心配
- ・ 外傷ということで介護保険の対象にもならない
- ・ 通所リハビリを続けたいけど負担が大きい、また、ショートで預かってもらうところもない
- ・ 自宅に帰った際に本人一人置いて外出できでないだろうと思う
- ・ 現在入所しており、家では見れないことまで見てもらえ、感謝している
- ・ 怒り出した時
- ・ 親と別居しているため、昼間一人でいることが多いと思う。足が不自由なので外出のときは徒歩がバスになるので交通機関の利用が一人のできるか心配
- ・ 家族の中で弟が父の病状に関心が無いような気がする。退院後の父の世話が一人のできるか心配
- ・ 若いので回復力がすごいけど何もかもが中途半端で将来のことが一番心配です。今はまだ施設でリハビリをもっと頑張っています。一人で何でもできるようになればよいと思っています。母子家庭なので私は自律神経失調症でもあり今は更年期で体がついていけないこともあります。子供(兄や妹)が力になってくれるので助かっています
- ・ 同じ話を何度も繰り返さなくてはいけない
- ・ 両親とも働いているので本人の本当の苦しさみたいなものを理解できていないのかもしれない

- ・ 何回も同じことを言っても同じ失敗をするのでストレスになる
- ・ 私が肺炎になったとき困りました。入院もできず、本人と毎日点滴に行きました
- ・ 両親が高齢のため介護の作業に、精神面、体の面に無理があります
- ・ 本人と意見が合わないときも、こちらの意見を言うと怒り出すので何もいわず相手の気が落ち着くまで時間を置くしかないのが現状です。障害のためとは分かっているがストレスが溜まってしまいます

問 1 1 - 3 経済面での心配はありますか？

- ・ 正直わからない。働けないかもしれないし、障害手当てもどうなるのか不透明なので心配です
- ・ 入院の支払い（食費などの実費分の支払い）があるが、年金だけでのやりくりは大変である。その上、現在入院中のため、見舞いの交通費など雑多なものの費用がかさんでしまう
- ・ 年金の対象にならない（未納期間がある）
- ・ 収入、働ける場があるのか
- ・ アルバイト代が少しあるがお小遣い程度。今は親が生活を見ているが、自分が他界した後子供はだれが世話してくれるのか心配
- ・ 現在は心配ないが、将来的には自分で十分な収入を得られないため心配である
- ・ 金銭面は本人が管理しているので妻の方では把握できない
- ・ 現在短時間のパートをしているが、今後のことを考えると不安である
- ・ 介護者がいなくなった際の収入、パートだけでは収入少ない
- ・ 本人が一人になったときに年金しかないため、生活が心配
- ・ 多少は不安がある（昔は共働きであったが、現在は一人で仕事をしていたため）
- ・ 本人の年金でまかなっているので現在のところは問題ないが、今後のことについては不安がある
- ・ 生活するには圧倒的に足りないが、公的年金を少しもらっている
- ・ 医療費の助成金を去年から受けられるようになり、家計を圧迫していた分助かっている
- ・ 無収入のため母親の年金に頼っている
- ・ 収入が少ない上に、何をするのにもお金がかかる
- ・ まだまだ働ける状況にない
- ・ 本人の年金と保険でまかなっているので今の所は問題ない
- ・ 収入はあるが管理できない
- ・ 親がなくなった後の生活（収入面）年金の対象にならないこと
- ・ 年金をもらえる年齢まで寿命が持たないと思われるけども、年金を納付しなければならない
- ・ 本人のみの年金では福祉サービス等を利用できない
- ・ 現在、母と当事者で生活しているが、今後私が高齢になった時どのように生活設計すればよいのかいつも不安である
- ・ 本人はニートにはならないと強く申しており、就労できればと別府に転居した。家賃分だけでも収入があればと思っている
- ・ 社会への適応
- ・ 本人はもちろん働くことはできない。入院費等の支払いのために私が収入を得なければならない
- ・ 自宅介護にいつか切り替えないといけないと思うが、その際の経済負担が心配
- ・ 今は障害年金でまかなえている
- ・ 働く意思はある様子だが、一般社会では通用しない（つまり働ける場が無い）
- ・ 今は傷病休暇扱いだが、職場復帰できない可能性もあるので働く場所があるのか、収入の面が心配

- ・ 今住んでいるアパートのお風呂の改修費が経済的に負担できない
- ・ 父一人で銀行でのお金の引き出しができるか心配
- ・ 事故前は外仕事をしていました。今は中でする仕事しかできません。本人は中の仕事はあまりしたがない。手が少し震えるのでかなり努力がいます。年金も手続きに行ったけど対象になりませんでした。今は事故の保険でどうにか生活していますが、将来が不安です
- ・ 現在、本人収入は作業工賃のみであり、母親の年金で暮らしている
- ・ 働く意思はあるけれども働ける場が無い
- ・ 年金の対象にならない
- ・ 働かせてもらえるのか
- ・ 高次脳機能障がい者には障害手帳がもらえず、障害が残っているのに不安ばかりがある
- ・ 今のところ親の年金で何とか支払えるが、親が死んでからどうなるか心配
- ・ 今のところはありませんが、将来のことを考えると不安になります
- ・ 今後の生活面に不安を感じ、心配です。両親が世話のできる間はどうかと思います。本人が将来生きることに関心、どうなるか不安です。身寄りの少ない一人っ子ゆえに周りにも年取った者の頼りになる人材がないです
- ・ 症状がひどくなったりして入院等が必要になったら困る

問 1 1 - 4 行政サービスへの要望はありますか？

- ・ 入院しても2ヶ月で転院という流れの中で本人の不安やリハビリが進まないという悪循環を繰り返さなくてはならないことを変えてもらえたら
- ・ 利用できる制度についての情報が十分にわからず、負担になってしまうため、わかりやすい情報公開を
- ・ 近所にリハビリセンターがないため、退院してからの通院リハビリが安心して受けられるようサポートする人がいるとよい
- ・ 相談機関がわからない
- ・ 仕事場の拡大
- ・ 経済的なサービス
- ・ 厚生労働省は支援モデル事業を実施し、12 地域での結果を受け 2006 年度までに支援体制を確立するとの発表があった。支援モデル地域との格差を一日も早く縮めてほしい
- ・ 同年代の方とコミュニケーションが取れる場がない
- ・ 相談できる機関とサポートしてくれる人がほしい
- ・ 十分な理解が得られ、適切な支援が得られること
- ・ 医師の理解も不十分なので、適切な時期に適切な診断を受けられるようになってほしい
- ・ 高次脳機能障がいのある患者に対して理解できる知識をつけてほしい
- ・ 家族が介護できなくなった時の対応をはっきりとわかりやすくしてほしい
- ・ リハビリの診療報酬についてももう少し県、市で援助できるようにしてほしい（現在、お金が高くなったため）
- ・ 受傷後 13 年も経ちますのでいろいろの機関に相談に行きましたが、問題の解決には至らず、中には私どもを非難するような回答を受けたこともある。今後はぜひ高次脳機能障がいを理解して親身に相談を受けてくださる機関を作っていただきたい
- ・ 利用できるサービスも高次脳機能専門で受け入れてくれると望ましい（長期的支援も含めて）
- ・ 留守をしてくれる人（予定が急に入ったときも対応してほしい）

- ・ サービス等の情報はあがるが担当者を固定してほしい（相談に行っても毎回担当が替わっており、何度でもからの説明が必要である）
- ・ 最後まで話をきいてほしい
- ・ 就職の世話をしてほしい
- ・ 行政の支援がない（相談できる機関がわからない）
- ・ 県民に対し真剣に対応してくれない、話を聞いてくれず、困った時も何もしてくれない
- ・ 制度変更があるたびに入所など厳しい状況になってしまっているの、そのたびに対応を考えなければならない
- ・ 市役所、保健所等の理解が乏しいため勉強してほしい
- ・ 子供が一人になったときのサポート（働ける場所がほしい）
- ・ 福祉タクシー券、ショートステイ
- ・ 介護力に応じたサービス利用（ヘルパーも利用しているが負担が大きい）
- ・ 窓口を明確にして何でも相談できる体制を作してほしい
- ・ 高次脳機能障がいについての知識
- ・ ハローワークおよび障害者就職支援センターはよく相談に乗ってくれます。本人の能力の低下等もあり就労に後一歩です。気長な支援をお願いします
- ・ 地域差の問題もあり、ジョブコーチ支援の充実
- ・ 相談できる機関
- ・ 高次脳機能障がいに対する理解があるサービス
- ・ 高次脳機能障がいに対する啓蒙
- ・ 役所に行っても理解してくれない。色々な手続きもたらいまわしになる
- ・ 身体障害者の施設では動きが遅いのでついていけない。また、自分の障がいも認めていない。老人は手厚く介護を受けられるが若い人は・・・おかしい
- ・ 現在の状態で満足しているが、同じような状況にある方の話が聞ける場がほしい
- ・ 居住空間の提供を考えてほしい
- ・ 現在の法律では何かするのは無理でしょう
- ・ 就職先の斡旋
- ・ 長期利用できるリハビリの施設
- ・ 父の相談に乗ってくれる方がいると助かります
- ・ 本人が余りサービスを受けたくない
- ・ 相談できる機関、サービス利用できる場所、サポートしてくれる人や機関などがほしい
- ・ 障がい者に対しての金銭面のケアもしっかり考えてほしい
- ・ 近くに利用できるサービスがあれば助かる
- ・ サポートして下さる方、信頼できる方がいてくれると、と思います。両親がいなくなったとき、一人になったとき、相談等できる人、機関、また本人がそのようなことに気づく指導を少しずつできるとよい

問 1 1 - 5 その他、ご自由にご記入ください。

- ・ 若くして中途障害をおった人の入院なり、入所できるところが少ない
- ・ 保険会社が後見人制度を勧めてくるのが嫌です。人格を否定された思いがする
- ・ 今後について不安が強い
- ・ デイケアのスタッフ等に症状の理解をしてほしい
- ・ 脳外傷の子供たちへのケアについて、学校教育者は前向きにサポートしてほしい。学校は非常に重要なものである。学習能力の低下や社会的孤立で高いリスクを持ってはいるが、高校へと進学することがありませんでした。これほど悲しく、残念なことはありませんでした
- ・ 高次脳機能障がい存在を知っていても生涯に対する有効なりハビリについてもっと専門職が勉強していただきたい
- ・ 家族がすでに行ってきたようなことを、やっと今のリハビリスタッフが言い始めたような状態ではないだろうか
- ・ 平成 11 年よりいくつか裁判を行っているが、その資料作成のために 8 年間を費やした。最初は記憶がなく、日記を頼りに記憶をつないだものの散々な結果になった。平成 17 年に家族会に入り、講習を受けるたびに少しずつよくなっていくようでやっと裁判を闘うことができるようになった
- ・ 高次脳機能障がいのことをもっと周囲が理解してほしい
- ・ 本人が受傷した時代は高次脳機能障がいという言葉はなく障害について何も知られていませんでしたので何軒も病院を回りました。しかし、手足の機能はリハビリで後遺症が少なくて済みましたが、脳に対するリハビリは行われなかったので多大の後遺症が残った。いろいろ知ってくると受傷後すぐに的確なりハビリを受けられていたらと残念である。今後、受傷者の方が少しでも早くリハビリが受けられるよう、色々な機関が整備されると望ましい
- ・ 本人に関しては親の死後どのように生きていけばよいのかが 1 番気がかりである。安心して暮らせる施設の整備を望む
- ・ 精神障害手帳 1 級をいただき、医療費の助成金をうけられるようになり助かっている。しかし、振り込まれる日が安定していないため、身体障がい者で同じように助成を受けている人と比べ、不公平さを感じている
- ・ 自分が悪くなったときが心配である（お金の管理など）
- ・ 最終的に復職できるかどうか
- ・ 精神、経済的にたまらない
- ・ 高次脳だけでなく糖尿病も合併しているので糖尿病の治療をする上でもほかの医療スタッフの高次脳機能障がいについての理解があってほしいと思う
- ・ 周囲に高次脳機能障がいのことをもっと知ってもらいたい
- ・ 将来の収入、労働の場がないこと
- ・ 日常の介護負担を少しでも減らしていけるような地域での支援体制。社会参加に向けて支援できる体制。ライフステージが長いので今後の問題。
- ・ 医療機関、行政での関係者の理解が不十分
- ・ 障害年金がもらえず収入がないので現在はすべて親の負担である
- ・ 本人は何も自分でできない高次脳機能障がいもある。なのに身体障がいで 2 種の 2 級。周囲の人から 1 種では？と言われることもあり相談するも聞いてくれない。
- ・ 今後、認知症になりやすいのか心配
- ・ 将来、自分でできること、したいことを早く見つけてくれたらいいと願っている

・年をとり、老人性の記憶障害との違いを分かってくれる先生が余りいないのではないかと心配している

問12 発症（受傷）後の経過の中で「最もためになったこと又は学んだこと」等がありましたら、ご記入ください。

- ・ 障がい者に対して、または病人に対して医療が悪くなったということで今まで以上に興味を持ちました
- ・ 「脳」について知らないことが多く、複雑で繊細なものなんだということがわかりました
- ・ 高次脳機能障がいというものを知った
- ・ 患者数が多いのに驚いた
- ・ 国の制度の遅れを知った
- ・ 家族会の存在、同じ悩みを抱えている方に会えた
- ・ 一人ぼっちではなくなり、気持ちが救われる
- ・ 全国の家族会に参加するようになって、色々な情報を得ることができてよかった
- ・ 友の会を知り、講習会に参加できるようになって症状、対応などが理解でき、精神的負担が少し軽くなった
- ・ 家族会の方との関わり、アドバイスがあった
- ・ 家族会やりハビリの中で友達ができた
- ・ みんなそれぞれ一生懸命がんばっており、助け合いが大切であるということ学んだ
- ・ 家族会のことは報道等で知ったが、大分にはなかった所以他県にアクセスしたが入会できず困っていた。大分に出来たのを新聞で知りすぐに入会しました。この会に入ったことで行政とか色々な機関に働きかける道ができたことがありがたいと思う
- ・ 新聞で家族会のことを知り、心がずいぶん開けてきた。絶望感や閉塞感に押しつぶされそうだったから。
- ・ 在宅で介護してみて医療スタッフの気持ち、行政の方の気持ちがわかった
- ・ 社会の中で障がい者を介護していくのがいかに大変か身にしみている
- ・ 突然父が入院し、日に日に記憶が錯乱し始め、大声を上げたり、徘徊したりした。体が動けるようになると毎日家に電話をかけてきて「仕事道具、車、免許などを持ってくるよう」母にせまった。母は父の怪我をしたショックと電話の恐怖感で情緒不安定になった。そんなとき主治医から家族会を紹介され、高次脳機能障がいについて勉強することができ、ほかに色々な家族の方がいるんだと思った。父は奇跡的に回復することができ、運がよかったと実感している。
- ・ 平成14年交通事故で受傷し、2回目の病院のソーシャルワーカーに友の会を紹介され、色々な面で大変心強い。そして高次脳機能障がいに対する理解のある先生に出会うことができた
- ・ 主治医、他県の家族会とのつながりができ、相談することもでき安心できた
- ・ 子供が大学の時に事故でした。一時は毎日泣くばかりでしたが、家族会を紹介され入会するまで数年あり、今は子供のこともまた自分のことに対しても安心と勇気、ちょっとのことも切り替えができるようになってきました。家族会に対しありがたく思っている
- ・ 何事もありのままに受け入れることの重要性がよくわかった
- ・ 弱者に対しての接し方、暖かい思いやりの大切さを学んだ
- ・ 家族会、ボランティア、福祉協議会などの助けや情報によって社会参加することにより、外見からは想像もできなかった潜在能力の可能性を発見し、感動した
- ・ マスコミ報道で家族会のことを知り、会員になったこと

- ・ 自分より本当に苦しい思いをしている家族がたくさんいることがわかって勇気を持つことができた
- ・ 同じ思いの家族と話すことで心の休まることが多い
- ・ 家族会主催の講演
- ・ 病院でのリハビリ
- ・ 受傷時の状況から良くぞこれまで回復できたと感謝の念でいっぱいです。これは本人の努力と家族の支援によるところが多そうです。当初寝たきりか？とっていたけど。必ず向上できると希望を持って対処することが大切です。
- ・ 人が見えてきた
- ・ 励ましてくれた方に感謝する心が持てた
- ・ 家族会で自分ひとりではないということを知った
- ・ 周囲が少しずつ病気のことをわかってくれていること
- ・ 家族間のつながりや友人との関係
- ・ いろいろな病気の人、障害を持った人に接したり、病院の先生、看護師、介護士さんの優しい気持ちに多く触れることができました。助かった命、大切にしてほしいです。人にはもっともっと優しくしてほしいです。病院や施設でたくさんの人と知り合いました。家族ぐるみで今でも付き合っています。私も今まで経験したことが無いことをたくさん学びました。
- ・ 時間がかかっても自分で何でもすればできる様になること
- ・ この病気が認知されにくい病気であるということ
- ・ この病気についてのテレビ放送、本などを読んだり、見たりするようになったこと
- ・ 家族の大切さ
- ・ 命の大切さ
- ・ 脳というものの大きな力
- ・ 前に入院していたとき、先生や婦長さんに精神病院を勧められ辛い毎日でしたが、リハビリセンターのことを知り、主人も私もしリハビリの大切なこと、センターの方々の優しさに触れ、どんなに勇気をいただいたかわかりません。おかげ様で今は主人も歩けるようになり、週2回のリハビリに通っています。
- ・ 受傷して少し意識が戻りつつある頃に「このまま死ぬのかな」と思った。将来はどうなるかなど先のことを考えた
- ・ 意識がまだはっきりしていない時に周囲から言われたことを覚えていない。いろんなことや状況を説明されても何故か納得できないことが多かった
- ・ よい先生方にめぐり合えたことが一番よかったですが、その他の時間に公文の教材で積み上げていったのも為になりました
- ・ 受傷したのが58歳だったため、受傷前の経験が多く長い時間をかけて昔使っていたパソコンをキーボードが壊れるまで何度も何度も練習をしたのが脳の訓練となり、リハビリになったようです。テレビと違い、パソコンの画面は目の前から消えないのが良いようです。それでも新しいことを覚えるのは難しく、経験の少ない若い人は大変だと思います。同じことを繰り返し、繰り返しすることが少しずつ記憶を思い出す手助けになるのではないかと思います

脳血管障がい

問3 - 4 どのようなリハビリテーションを受けましたか？

- ・ 手足のマッサージ、歩行訓練、自転車等の器具を使ったりリハビリ
- ・ 簡単な計算、漢字やひらがな、図形を書く
- ・ 洋服を着たりするような身の回りのこと
- ・ 記憶をたどる
- ・ 身体的なリハビリが中心
- ・ 写字、模写、ペグによる作図
- ・ 左側無視矯正、嚙声改良のための発声法など
- ・ 座位保持、基本動作、立ち上がり、ROM、ストレッチ、上肢機能、発声、摂食・嚙下、ADL訓練など
- ・ 右足のリハビリ
- ・ 持続力をつける訓練
- ・ 言葉を増やす等、コミュニケーション能力
- ・ OT、PTでは主に体力増進目的と作品作成など（トレッドミル、セラバンド、箸と豆、ビーズのようなもので絵を作成）
- ・ STでは記憶力のリハビリ
- ・ マッサージが主であり、歩行訓練や机上課題を行った
- ・ 音楽療法
- ・ 音階や発声、歌をうたったり、絵を書いたりした
- ・ PT/OTでは片麻痺に対しての日常生活動作獲得のためのリハ（座位保持・排泄・車椅子・歩行訓練等）
- ・ STからはメモリーノートの記入、数字の順番つなぎ、読み書き、トランプの組み合わせなど
- ・ 首のマッサージ、パズルボックス、手や足のストレッチ、日付の確認、ことわざの意味を答える、果物や野菜の名前あて
- ・ 身体回復に向けたリハビリ、言語・嚙下訓練、高次脳機能訓練、日常生活訓練などすべての訓練を行った
- ・ 身体機能訓練と言語訓練
- ・ 言語訓練（興味のある新聞記事を毎回自分で切り取って、その内容を書いてまとめ報告する）
- ・ 手足を動かしたり、座位・立位訓練
- ・ 歩行訓練、筋力訓練、入浴・更衣訓練、ADL訓練、計算、空間認識訓練など
- ・ パソコン訓練
- ・ 絵カードを使用した訓練、日常生活チェック表をしようした訓練

問8 - 4 「利用したいサービスがなかった」と回答された方へお尋ねします。

どのようなサービスがあったら良いと思われますか？

- ・ 同病の方が利用できる（比較的若い方が多い）サービスがあれば望ましい
- ・ マッサージ
- ・ 同伴外出のサービス
- ・ 高次脳機能障がいのリハビリ施設
- ・ カウンセリング

- ・ 送迎サービス等の充実
- ・ パソコン教室

問 1 1 その他、日常生活でお困りのことがあればお書きください。

- ・ 頭で思っていることと口から出て言うことが違い、話がかみ合わない
- ・ 物音、電話のベル等、音に対して敏感である
- ・ 無気力で自分で行動を起こすことが少ない
- ・ コミュニケーション、理解力低下
- ・ 本人に仕事中、話しかけると仕事がおろそかになる
- ・ 作業が長く続かず、疲れてしまう（自分のペースであれば普通）
- ・ 自分の頭の中での理解とやれる能力にギャップがある
- ・ 情報がないのに思いつきで話す
- ・ 何かしようという気にならない
- ・ トイレが頻回で夜よく眠れていない
- ・ 留守番がまったくできない
- ・ できることをしないことがある
- ・ 作話が多い
- ・ 数字に関しての思い込みが特に激しく、訂正しないようにこちらから間違いのないように誘導していく必要がある
- ・ 火の始末など一人にしておく不安で心配である
- ・ あまり話をしない
- ・ 発語がほとんど無く、うなづきのみで意志表示を行っている
- ・ 課題の遂行が困難である
- ・ 一日中家にいて、酒・タバコが切れない

問 1 1 - 2 介護者の負担につき、ご自由にご記入ください。

- ・ 気が休まらないことも多々ありますが、ご近所の方に相談できたり、知人の方々に話を聞いてもらったり、理解してくれるので心のケア、自分自身をコントロールすることができていると思う
- ・ 外出したとき、目がはなせないこと（親戚宅でいなくなり、警察に所在不明で届けたことがある）
- ・ 本人はほとんど自分で何でもできるので負担はありません
- ・ 一人で留守番はできるが、メモを書き置きしたり、何らかの介助を要する
- ・ 高次脳障がいによる症状を前認知症の症状だと思い込みました。本人の人格を無視される企業で言えば銀行管理状態、意思と行動が極度に制約される。このことが本人に最大のストレスとなっていることに気づかない
- ・ 精神的ストレス、不安（夜眠れない、一人でいると怖い）
- ・ 体力低下、肉体疲労、健康面（血圧、頭痛、耳鳴りなど）
- ・ 今後のことが少し心配である（介護の疲れ）
- ・ すべてが子供（本人）中心のため、他の子供（兄弟）のことがおろそかになってしまう。そのことが心苦しいし、心配
- ・ 本人は自分の現在の悩みや将来への不安等について何時間でも、一日中でも話していたいタイプです。家族の者にとっては「またか」と思ってしまいます。母親の私が一番のカウンセラーになってやらないといけないのに、これまで何回も何度も同じことを聞かされて、親として同じ意見を何度も言うの

に、うんざりと思うことが度々です。

- ・ 仕事の能率が悪いのであまり用を頼めない
- ・ 精神的に疲れることが多い
- ・ 自分の時間が取れない
- ・ 親戚、家族の高次脳機能障がいに対する理解が皆無であり、妻が一人で背負う状況になっている
- ・ 医者の説明も不十分で前に進まない
- ・ 受傷して四年が経ち、ただがむしゃらに仕事しなくてはと思いながら家事をしながら、その中で主人が起こす問題等で心身ともに押しつぶされながら、子供に励まされ、支えられ、今に至っている。年老いた主人の両親にはなかなか全てが理解されず、少し辛い面がある。子供たちにも将来がある。この先ずっと頼ったらかわいそうだし、私がしっかりしないといけないと思うと、先々が不安になり、落ち込むこともしばしばである
- ・ 母親は他界し、父親との三人暮らしである。父も病気により介護が必要な状況になってきている。私一人で二人の介護は難しい
- ・ 家にいると本人は無口であり、何か話しかけるとちょっとしたことで怒るので話もできず、ストレスがたまる
- ・ 病院が遠方なので面会に行くのに時間がかかること
- ・ 見守り、介助をすることが多くなった（入浴・更衣など）
- ・ 私が年金を貰えるまで働かなくてはならない
- ・ 血圧が高く、ふらふらすることがある
- ・ 年金を嫁が管理し、本人に収入が入ってこないため、本人の両親が本人を養っている状態である
- ・ 今後、同居の心配がある
- ・ 家族・本人ともに自由な時間を作り、ストレス解消に努めている
- ・ 特に介護は必要ないが、努めて話を聞くようにしているし、それが本人にとっても一番のリハビリだと考えている
- ・ 家族が仕事をしていて帰りも遅く、本人とゆっくりと話す時間をとってあげられない
- ・ 本人が病気のことをどの程度わかっているかわからないが、言語を除いてはみんなと一緒にだと思っているので家族も理解と歩み寄りができない
- ・ 私自身が高齢のため負担が大きくなってきている
- ・ 本人が通所リハに通っているときに用事を済ませたり、友人とお茶を飲んだりして気分転換をしている。嫁も一緒に住んでいるが仕事をしているため、相談することは特に無い。今の状態よりも悪くならなければよいと思っている
- ・ やっと本人に任せることができるようになった

問 1 1 - 3 経済面での心配はありますか？

- ・ 現在は休職中なので少しか収入があります（今春、退職するため年金をもらえるまでの1年間が収入がなくなる）
- ・ 簡単にできる仕事があればと思う
- ・ 手帳等が取得できないので、医療費の支払いが負担
- ・ 長期的に見て不安がある
- ・ 今は小学生なので心配していませんが、将来どのくらい回復するかがわからないので将来への不安があります
- ・ 一級の年金を受けられているので、本人の気分上助けられています。勿論、経済的にも年金をお小遣

い以外は将来のために貯金しています。家の貯蓄に今あまり手をつけなければ将来どうにかなるかも
しれません。一般就労は無理だと思いますが、本人は焦っています。

- ・ 年金の対象にならない（今後は親が残してあげるという考えしか今はない）
- ・ 将来、仕事に就けるかどうかが不安
- ・ 7月より無給になるため、今障害年金の申請をしているが、機能の方が比較的軽度なので対象になり
にくく心配している
- ・ 現在、本人が復職しており、また障害年金や妻方の実家より財産分与の状態です送りがある
- ・ 今年になってやっと年金がもらえるようになったが、生活していくうえでは私が働かないといけない
状態である。子供の援助はあるが、子供も家庭を持てばそういうわけにはいかず、私自身の年齢、体
力等で不安でいっぱいである
- ・ 本人は受傷前の授産施設に戻りたいと強い希望を持っている。しかし、高次脳機能障がいもあり、再
入所できるかどうか不安
- ・ 年金の申請が不安
- ・ 将来のことを考えると心配（仕事を続けられるか）
- ・ 本人に収入が無いと経済面では大変困っている
- ・ 現在、傷病手当受給中だが今後は心配
- ・ 収入なしの状態です障害者年金手続きをしたが対象外になり、施設利用料金の負担があり、今後このま
までは預金もなくなり収入が無ければ困る
- ・ 収入というよりも本人が今後働ける場所があればよいと思う
- ・ 働きたいと考えているが、果たして仕事をしっかりとできるのかという不安はある
- ・ 障害年金は問題なくいただいているが、本人自らアパート支払いなど、金銭管理に将来不安を残す
- ・ 勤続年数が少ないため、年金が少ない（嫁が収入を取るが、嫁は送金をしてこない状態である）
- ・ 現在は困った状況ではないが、将来的に不安がある
- ・ 医療費が月に4～5万かかっている
- ・ 医療費が高額による将来の負担の増加
- ・ 自立支援法が出来てから手出しが多くなり困っている

問11-4 行政サービスへの要望はありますか？

- ・ 高次脳機能障がい専門の通所サービスがあればもっと利用しやすくなる
- ・ リハビリ施設がもう少しあると選べる
- ・ 相談機関、サービス利用、サポートしてくれる人、機関等、いずれも利用できれば助かります
- ・ ご近所にヘルプをしてくれるサービスがあったら（急な予定時）
- ・ ショートステイが利用できる施設がほしい
- ・ 介護サービスが杓子定規すぎて利用しづらい
- ・ サービス利用希望（リハビリがあるようなホーム）
- ・ 回復されるという観点でのサポートしてくれる機関ができればいいなと思う
- ・ リハビリテーションの充実（音楽療法など）
- ・ 今一番必要としているのはカウンセリングです。日によって気持ちのアップダウンがあります。現在、
受診中の医療機関も本人の話をよく聞いていただけるのですが、本人にとっては足りません。
- ・ 高次脳機能障がいのリハビリ機関がほしい（佐伯市）
- ・ 相談できる機関がほしい（周囲がどのようにサポートすればよいかなど）
- ・ 急に用事ができたときにすぐに見てくれる人

- ・ 地域で見るとという言葉をもっと具体的にしてほしい
- ・ バスの開通
- ・ 具体的にサービス利用は何があるのかわからない状態である
- ・ 退院後、高次脳機能障がいに対応できる施設があったらよい
- ・ リハビリの継続ができる場所がほしい
- ・ 高次脳機能障がいに関する総合的な相談機関を提示してほしい
- ・ 広く理解を深めてもらいたい
- ・ ハローワーク等では理解が得られにくいので、就職する際のサポート等の体制を整えてほしい
- ・ 相談窓口を一箇所にしてほしい
- ・ 医療費の貸付をしようと思ったが手続きがややこしい
- ・ 年金で生活はできるが入院となったときにらせる金の余裕が無い
- ・ 負担金が高いので低料金で利用できるとよいと思う
- ・ 障がい者の働ける共同作業所が増えることを望む
- ・ 就労相談ができる場所がほしい
- ・ 行政で援助をしていただきたい
- ・ 本人が話ができないことでなかなか外出したがないが、いろいろな人とコミュニケーションを取れる方等の集まりがあればよい

問 1 1 - 5 その他、ご自由にご記入ください。

- ・ 看護師等の質の向上を期待します
- ・ 障がいを持った人の気持ちを理解してくれとはいいいませんが、理解する努力はしてほしい
- ・ 正直、病院に対して不信感をもちました
- ・ 身体的リハの利用サービスはたくさんあるが、高次脳専門で受け入れる機関が少ないこと
- ・ 今後どのようになるかわからず不安が強い
- ・ できるだけのことをしてあげたい気持ちと自分の健康面の低下からストレスが生じています
- ・ 発病当時に比べかなり回復してきましたが、教育機関（公立小学校の校長先生など）は治したいという目では見てくれませんでした。そのため、今は養護学校に通っています。多くの子供たちの中で刺激をもらうことがいと病院の先生の言葉があるので、そのことがいつも頭の中にあります。もっと、教育関係の方々に理解してほしいです。（学校長からは「障がいがある子供を地域で育てたい」といわれる。しかし、家族としてはもっと回復してほしいという思いがあるから学校に通わせるところもある）
- ・ 何もすることのない生活の中で「今できること、好きなことから始めようよ」とすすめ続けてきました。退院5年目、何よりも好きなギターの弾き語りをやっとする気になり、ライブハウスのマスターに大体の事情を話し、ライブを始めました。2年ほど経った今、新たな問題としてそこで接触した人々の顔を覚えられない、毎回ライブのシステムがわからない、そこで友達になった人へのメール返信をタイムリーにできない、新しい曲を作れないなど、支障やトラブルがではじめてきており、悩んでいます。
- ・ 精神障がいデイケア（ハートコム）に通って（週一回）本人も落ち着いて通っていたが、今年で打ち切られるので不安がある。
- ・ 父親が高次脳機能障がいについて理解不足であり、口やかましく、常に説教をしている
- ・ 本人は何度注意を受けても直らない
- ・ 高次脳機能障がいが一番理解していないのは医療関係者であると思う。

- ・ 本人以外の家族に不慮の事故が起こったときが心配
- ・ 片麻痺に加え、高次脳機能障がいもあるため独居は難しいが、また受け入れてくれる施設があるのか不安である
- ・ 家族がいなくなった後の本人の置かれる状況が心配
- ・ 結婚することはほとんど困難である
- ・ 職場での行動が把握できるようになるといい
- ・ いつでも家族と連絡が取れる体制
- ・ リラックスしてリハビリを受けようになってほしい
- ・ 前後や左右の距離感がわかりにくいので、その点のリハビリをしてほしい
- ・ 今後今のままではいけないと思うが、相談ができる場所、サービスを望む
- ・ いろいろな集まりや相談会など通知していただける機関があれば知りたい
- ・ 介護が必要な家族を預かってもらう施設が無い
- ・ 本人の介護をしながら介護を楽しむことにしている。苦にしないで本人と楽しくその日、その日を大切に生活することを考えている。ゆっくりと2人で生活していきたい

問12 発症（受傷）後の経過の中で「最もためになったこと又は学んだこと」等がありましたら、ご記入ください。

- ・ ご近所の方に病状を知ってもらっていたので助かった
- ・ 留守をするときには自宅電話を自分の携帯電話に転送したこと
- ・ 家族会の中の方で話し合える相手ができること
- ・ 本人の兄弟、自分の兄弟に折に触れ、近況報告等しているので大変さを理解してくれていること
- ・ 周囲の理解が得られていること
- ・ 理学療法士や作業療法士の方にはかなりよくしていただき、安心してリハビリをお願いできました
- ・ 新聞で家族会のことを知り、参加したら自分の家だけではないことがわかった。こんなにたくさんの人がいたことにびっくりした
- ・ 発症後、身体機能、精神機能ともに日によって異なり、対応に苦慮したが、年数を経る毎に理解が深まり、自分の感情をコントロールすることができるようになり、病状の改善（長い間に少しずつではあるが）を感じることができるようになった
- ・ 高次脳機能障がい講習会がきっかけで現在のり八病院を紹介してもらった
- ・ 入院中、これからのことに途方にくれ、波の会（てんかん協会）大支部に相談に行きました。会長さんの息子さんも脳炎の後遺症での発症でした。会長さんから励まされ、病院やデイケアを紹介していただいたり、福祉制度の利用方法等、教えていただきました。勝手ながら、用事のあるとき、特に悩みのあるときにしか伺っていませんが、今も相談させていただいています。
- ・ 脳外傷友の会（家族会）の集まりや講習会に行くことで理解が深まり、精神的にも楽になった
- ・ 割り切れだした
- ・ 家族会とかかわる中で一人ではないということを知ると同時に、さまざまな事を勉強することができた
- ・ 病気になってよかったと思うことがあります。それはとても越えられそうにない山をいろんなものを捨て、一番大切なものを抽出しながら山を越え、とても見晴らしのよい景色を見ることができるようになったからだと思います。何事も意味があるし、意味あるものにしていかなければいけないと思います。それが人たる理由であるし、人生を生きるということだと少しわかったような気がします。
- ・ 受傷して脳外科に入院し、「高次脳機能障がい」の言葉は診断書にて目にはしていたが、こんなに奥

深く、幅広い病気であるとは知らず、ただ記憶ができないことだと思っただけでそれ以上知る余裕もなく、先生からの説明もなかったようにある。ただ主人に人間らしく、以前のように元気になってもらいたい一心で、外に出るように励ましていた。少しでも病気を知っていたら私の対応も違っていたように思う。新聞の家族会の記事でこの会に巡りあい、やっと病気・障害に辿り着いた感じがした。家族会にしているんな方々のお話を聞くことで、大変励まされ、今まで疑問に思っていたことも理解していくようになった

- ・ あきらめないこと（回復期リハを退院する前に発症から約9ヶ月経過し、リハビリの効果としては限界と言われた。排泄が自立していないため更生施設にも行けず、在宅を勧められた。あまりにも年齢が若く、余命を考えたとき現在できるだけのことをしたいと思い、転院をお願いした。現在では排泄も日中は自立し、意思疎通もかなりよくなった。本人・職員の方の力だと感謝している。あきらめず、リハビリを継続してきてよかったと思う。リハビリに限界はないと思う。日常生活でのリハビリも行いながらできることを増やしていきたいと思う。
- ・ 講習会に参加する中で、自分たちだけではないということがわかった
- ・ 誰にも話をすることも出来ず、何でも悩んでいるときに家族会の方に電話すると何時間でも聞いてくれるので助かる。救われた気持ちになる
- ・ 家族会を知って安心した
- ・ 小学校から中学校にあがる際、小学校の先生がいろいろ中学校に連絡してくれてスムーズに中学校へ行けた
- ・ 現在のリハビリスタッフに出会えたこと
- ・ 主治医からの説明により、腰が悪いのはパーキンソン病のためだと思っていたが、軽い脳梗塞のためとわかったこと
- ・ 近所の人たちも声かけてくれたりして見守ってくれている。みんなが親切にしてくれている
- ・ 家族では理解するだけの情報は少ない。しかし、友人やアパート住人との交流を持ち、心の支えになっている。生きがいを持って生活できている。病気に関する疑問は病院で相談できているので、今後も家族で本人の自立を見守りたい。
- ・ お互いに思いやれるようになった
- ・ 息子の協力など家族のかかわり
- ・ 施設の利用のため市役所の福祉課に相談に行くと親身にいろいろ教えてくれるので助かりました。自分だけで悩むより公的機関を利用すればよいということが理解できてよかった
- ・ 今まで家族間の関係が希薄だったが、このことをきっかけにつながりが強くなった
- ・ 相談機関や施設での相談する人がわかって日常生活などについて相談できた
- ・ 障がいを持っている家族の方とお会いして今まで知らなかったことをやさしく教えていただいたこと
- ・ 一緒に頑張りましょうと励まされたこと
- ・ 妻がヘルペス脳炎で70%くらい死や半身不随の可能性があると聞いたときはショックであり、将来のことを考えると不安でたまらなかった。「元気なうちになぜもっと大切にしなかったか」という後悔があった。「一期一会」というが、毎日後悔しないように相手に幸せをあげられたらと考えながらの10数年であった。おかげで幸福に暮らしている。妻はまだ人の名前など覚えることは苦手ですが、常に紙と鉛筆を携えて学ぼうとしている。朝早く勉強もしている。退院してからも明るくなっているし、子供たちにもわからないところを聞く。これは子供たちの成長のためにもとても良い事だと思っているし、妻の頑張る姿、学ぶ姿は私にとっても子供たちにとっても励みである

低酸素脳症

問3 - 4 どのようなリハビリテーションを受けましたか？

- ・ 歩行訓練、バランス訓練、言語訓練
- ・ 体が動くようになるための訓練
- ・ 書字、折り紙、記憶の訓練
- ・ 記憶の確認

問8 - 4 「利用したいサービスがなかった」と回答された方へお尋ねします。

どのようなサービスがあったら良いと思われますか？

問11 その他、日常生活でお困りのことがあればお書きください。

- ・ 依存傾向が強くなり、自分でできること（食事）でもしてもらいたがる
- ・ 自分の意思を伝えられない
- ・ 喜怒哀楽が激しくなった（些細なことに大笑いしたり、涙ぐんだり、怒ったり）
- ・ 排泄がうまくいかないと一日中不機嫌で不安になる
- ・ ニコニコしていると思ったら、急に不機嫌になることが多い
- ・ 抑制が効かないので、何でもすぐにしないと怒り出す
- ・ 自分のことが自分でできるようになってもらいたい

問11 - 2 介護者の負担につき、ご自由にご記入ください。

- ・ 在宅介護の予定でデイサービス、通所リハ、ショートステイ等を利用しようと思っているが、本人に記憶障がいがあるのでなじめるかがとても心配
- ・ 身の回りのことが心配で、長時間一人で留守番が難しい（2～3時間程度なら、一人で自宅にいることもある）
- ・ 自宅から離れるときは落ち着かない
- ・ 健康は今はよいが先を考えると不安
- ・ 先のことを考えるとすごく不安になるので考えないようにしている。今がよければそれでいいと、結局自分が介護するしかないのです。

問11 - 3 経済面での心配はありますか？

- ・ 今のところはない（父が働いているため）
- ・ 親が亡くなった後どうなるのかいつも不安である
- ・ 年金があるので心配はありません

問 1 1 - 4 行政サービスへの要望はありますか？

- ・ 高次脳機能障がい者は6ヶ月程度の回復期リハの期間では回復が望めないし、通常の外傷リハとは別メニューの専門的リハが受けられる施設整備をすすめてほしい
- ・ 今の医療制度では転院を余儀なくされ、本人にとっては環境になれるだけでも大変な負担であり、落ち着いてリハが受けられるよう制度を変えてほしい
- ・ サービスを提供してくれる施設があった方がよいが、自宅が田舎にあるため難しいように感じる
- ・ 1泊か2泊するところがあればそちらで他人との接触の機会があればと思う。しかし、長期は考えていない(長期滞在は不安あり)
- ・ 高齢者が利用する施設はたくさんあるのに、障がい者の利用できる施設が市内にひとつしかないので高齢者の利用する施設と一緒に利用できたらと思う
- ・ 最低限での生活ができるように支援してほしい
- ・ 障がい者が安心して利用できる施設があればいい
- ・ 作業所(高次脳機能障がい専門の)がほしい

問 1 1 - 5 その他、ご自由にご記入ください。

- ・ 回復期リハへの入院を申し込んだが、低酸素脳症というだけで門前払いされ、大変ショックを受けた。医療機関として指導をしてほしい
- ・ 医療関係者への情報発信(高次脳機能障がいのこと)を進め、脳神経外科以外の病院(内科・外科)関係者にも理解を深め、適切な処置ができるようにしてほしい
- ・ 救急車で救急病院へ搬送されましたが、高次脳機能障がいについての対処はほとんどしてくれませんでした。救急病院にいるときこそ、すばやい適切な対応がその後大きく影響し、回復も早く後遺症を妨げたのではないかと残念でたまりません
- ・ 母が先に亡くなった場合、本人の兄の扶養に入れればいいと役所より説明を受け、少し安心できた
- ・ 民間の生命保険会社で発症前に「高度障害保険」に加入している。保険料は死亡の場合と同等の支払いで月に5~6万支払っている。保険料の支払いをしてもらおうとの医師に現在の身体機能や生活状況の内容を書いてもらった書類を見せたが、高度障がいに該当しないと告げられる。高次脳機能障がいにより見た目は普通に見えても介護が必要である状況を他者に理解してもらえないのは難しいと感じる。どこか、「高度障害」であると認めてもらえる相談機関はないものだろうか？

問 1 2 発症(受傷)後の経過の中で「最もためになったこと又は学んだこと」等がありましたら、ご記入ください。

- ・ 発症3ヵ月後に、新聞で協議会のことを知り、家族会に入会して相談にのっていただき、自分ひとりではないこと、参考になる本の紹介など、情報を得たことが大きな救いになりました
- ・ 家族会の会合に出ると、当事者でなければ分かり合えない部分で気持ちは安らぎました
- ・ 家族会に入り、他人の話聞き共感できた
- ・ 家族会に参加すると気が休まる。又、みんなでおしゃべりできる会をたくさんしてほしい
- ・ 最初は怒りやすかったが、10年経過し家族と過ごす中で落ち着いてきたので、少しずつよくなってきたように思う
- ・ 心療内科の医師に精神的なかかわり方を聞いたりした

高次脳機能障がい者のニーズの把握のための調査 2007 『まとめ』

厚生労働省の5年間にわたるモデル事業終了後(九州では産業医科大学が受託)、各県での取り組みが開始され大分県でも、平成18年度から『大分県高次脳機能障がい支援検討委員会』が組織されました。その事業の一環として、大分県高次脳機能障害連絡協議会が県から委託を受け、『高次脳機能障がい者のニーズの把握のための調査』が行われました。県内にお住まいの高次脳機能障がいと診断されている方を対象に、平成18年12月1日から平成19年2月28日までの3ヶ月間をかけて行われました。

アンケートは、県内のほとんど全ての病院と施設、及び家族会等をとおして行われました(予備調査で約540ヶ所に配布、最終的には約90名から聞き取り調査を行いました)。この報告書はそれをまとめたものです。アンケートに御協力頂いた当事者と御家族の方々及びスタッフの方々に厚くお礼を申し上げます。なお、今回の調査は純粋に外傷だけではなく、その他の原因(例えば、低酸素脳症、ウイルス脳炎、脳血管障害等)に起因する場合も含んでいます。これは、この障がいでお悩みの方からの貴重な情報を少しでも多くお聞きしたいという観点からです。

アンケート内容が多岐に渡り、一言でまとめることは不可能ですが、まだまだ、『高次脳機能障がい』に対する理解が十分でなく、御家族が抱え込んでいる実態がみえてきました。目に見えない障がいである高次脳機能障がいに対して、『当事者の気づきと周囲の理解』をいかにして広げてゆくかが大切と思われまます。インフォームド・コ・オペレーションに基づき、各職種が縦横無尽にネットワークを組み、障がいをお持ちの方に何をすべきかを見極めることが必要です。

一つ一つの詳細はアンケート結果をご参照下さい。

この調査がきっかけとなって、大分県民及び医療・福祉スタッフへの啓発となることを期待すると共に、県内にお住まいで表に出てこない障がい者の方々に対して、行政を含めて『皆で支える』支援体制が組まれるように努力したいと考えています。

大分県高次脳機能障害連絡協議会 会長 武居光雄