

高次脳機能障害を語る

～「見えない障害」で生きづらさを抱える

当事者・家族へ伝えたい～

当事者・小林 春彦氏

インタビュー



高次脳機能障害とは？
高次脳機能障害は、脳に損傷を与えるようなけがや病気が原因となって起こります

記憶障害？

- ・新しいことが覚えられない
- ・自分のしたことを忘れてしまう

注意障害？

- ・集中が続かない
- ・2つのことが同時にできない

社会的行動障害？

- ・その場に適した行動ができない

遂行機能障害？

- ・計画が立てられない
- ・優先順位がつけられない



※症状の現れ方は一人一人異なります。





小林 春彦さん

大阪府吹田市生まれ。

私立三田学園高校卒業。中学・高校時代は吹奏楽部に所属し全国大会に出場。18歳の春に「右中大脳動脈閉塞症・広範囲脳梗塞」で倒れ、身体機能と脳機能に重複した障害を抱える。3年の闘病を経て半身不随など一部の障害を克服するが、外見から困難がわからない中途障害者となる。

東京大学主催「Do-IT Japan」プロジェクトの第一期生に日本全国から選抜され、健常者として育った北神戸から東京へ単身上京、東京大学先端科学技術研究センターで研究に従事。現在は全国で、見えない障害や「生き辛さ」を抱える人々に向けての障害の有無を問わない啓発活動を行っている。

1.受傷時の状況

5月のGWの暑い日に、僕は突然、ものすごく気分が悪くなりました。「ん～」という声を発した瞬間、目の前の景色がゆがみ始めました。身体も動かなくなって、倒れ込みました。しばらくは意識があったような気もしますが、そのうち言葉も出なくなってしまう、次第に意識が遠のいていきました……。そこから後の記憶はありません。後から聞いた話では、不自然に倒れた僕に気が付いた誰かが、救急車を呼んでくれたそうです。その「命の恩人」が誰なのか、今でもわかりません。よく、倒れたときのことを尋ねられますが、そのとき、まったく前兆や予兆のようなものはありませんでした。前日も、当日の朝も、特に際立った変調は感じていませんでした。救命のための開頭手術で一命は取り留めたものの、担当医からは「朝までが峠」と言われていたようです。万一の事態に備えて、家族と親戚も集められました。およそ1ヵ月もの長い間、昏睡状態で過ごしていました。

2.受傷後の状況

1ヵ月間、眠り続けた後、僕はICU(集中治療室)で意識を取り戻しました。うす暗いベッドに寝かされていました。

「見えない障害」を抱えて生きるということ

(なぜ、寝かされているんだ・・・?)
(ここは、どこ?) (今日は、何日?)
(えっと、これって、誰の身体?)

様々な疑問が次々に浮かんでは答えを出せぬまま消えていく……。何とか自分を落ち着かせ、状況を確認しようとしたのですが、起き上がることも、手足を動かすこともできませんでした。ほどなく、両親が面会に来てくれましたが、その時の僕は、両親の顔すらわからなくなっていました。

3.はじめに取り組んだりハビリ

身体のほうは、少しずつですが、快方に向かっていきましたが、様々な「壁」に突き当たりました。まず、「ハイハイ」の指導から受けることになりました。「ハイハイ」くらいなら、腕さえ動けば、簡単にできるだろう。そう“たかをくくって”いましたが、いざ「ハイハイ」をしようとしても、身体のどこに力を入れれば進めるか分からなくなっていました。根気よく続けていくうちに、身体のリハビリのほうは少しずつ成果が現れてきました。一方、意識のリハビリ、と言えほとんど放置状態で、頭の中に霧がかかっているような感じが長い間抜けませんでした。

4.高次脳機能障害と気づくまで

退院して数年が経ったものの、何とも説明しがたい違和感がつきまといました。誰に相談してもわかってもらえないということが辛かったです。僕の日常は、他者との共感に飢えていました。皆と同じ世界から断絶されたような気分でした。僕は“わらにもすがる思い”で、情報を集め始めました。ある日、いつものようにネットで情報収集をしていたところ、ある言葉が、僕の目に飛び込んできました。

高次脳機能障害

初めて見る言葉でした。

5.高次脳機能障害に気づいた後

兵庫県内のリハビリテーション病院への入院が決まりました。検査とリハビリを始めて、数か月が経ち、ここに来れば何かが分かるかもしれないと思い、始めたリハビリ生活でしたが、心が晴れることはありませんでした。困難の正体が明らかになるにつれて、どんどん追い詰められていくように感じていたからです。

(これから、どうなっていくんだろう・・・)
回復を諦めたくない。でも、次々に厳しい事実を突きつけられる状況で、僕はリハビリの「出口」を探りあぐねていました。

6.障害について感じること

「障害の大小」と「困難の大小」は比例しないと思います。世の中の配慮があるのか、ないのかで障害の困難さは減ったり、増えたりします。そのような意味では、障害は個人と社会の間にある「距離」なのではないかと感じます。

7.コロナウイルスと高次脳機能障害

コロナの話でいうと、コロナはすべての人を障害者にしてしまったのではないかと考えています。障害とは個人と社会との距離のことだと考えると、皆が不自由になって会社に行けない、学校に行けない、一緒になって遊べないという状況は皆を障害者にしてしまった状況に近いのかな、と思うのです。しかし、その中で出てくる知恵もあります。在宅だったり、リモートワークだったり、テイクアウトだったりとか。Zoom(ズーム)って、ここ1年で出来たわけじゃなくて、皆、それが必要な当事者にならないと、「あれが使える」、「これが使える」とならないんだってという感覚はすごくあるんです。そういう不自由に対処する寛容な感覚を皆が持っていて欲しいと思います。



8.障害の「受容」について

わが身に生じた障害をいつまでも「受容」できない自分に対峙し、苦しみました。しかし、月日が経ち、「受容」ってできているときと、できていない時があるということに気づきました。その時の体調や気候等によっても変わるし、困難が顕著に現れる瞬間は「受容」ができにくくなってしまう。完全にすべてを「受容」といった人はいないのかもしれない。未だに、僕も「受容」できているのかと聞かれたら、できていないと思います。

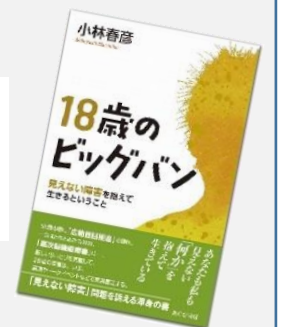
9.当事者・家族に伝えたいこと

他人との比較によるジレンマみたいなものを持っている家庭が結構あると思います。しかし、人間って能力がそもそも違います。どんな言葉が正しいのかはわかりませんが、「僕は障害を受容できていないけど、障害と横並びに生きているよ」というメッセージは伝えたいと思います。

10.最後に

障害は変えることのできない限界があるけど、困難は社会の配慮によって変えることが出来ると思っています。どのように困難を減らしていくのかを皆で考えられる機会が必要なのだと思います。また、当事者や家族も迷い迷い相談していると思います。そのため、支援者の方へは「率直に言ってください」や「何でも話してください」という相談がしやすい言葉をかけて、環境作りをしていただければと思います。

著 書：18歳のビッグバン
著 者：小林 春彦
発行所：あけび書房



高次脳機能障害についての専門相談先

症状についての理解や対応方法について助言します。医療機関等と連携して状態を理解します。
使える福祉サービスや介護サービス、通い先について一緒に考えます。
ご家族だけでもご相談できます。また、関係機関の方からのご相談もお受けします。

さいたま市高次脳機能障害者支援センター

〒330-8501

埼玉県さいたま市大宮区吉敷町1-124-1

(大宮区役所4階 障害者更生相談センター内)

電話 048-646-3125

お気軽にお電話ください

日にち：月～金曜日（祝・休日、年末年始を除く）

時 間：午前9時00分～午後4時00分

FAX：048-646-3163

Eメール：syogaisha-kosei-sodan@city.saitama.lg.jp

対象者：さいたま市内在住の高次脳機能障害者の方とその家族の方など

※ 高次脳機能障害に関する相談を専門職員が電話やメール、FAXでお受けします。



さいたま市 高次脳

検索



※ さいたま市以外に在住の方は、近隣の相談機関や埼玉県高次脳機能障害者支援センターまでご相談ください。



小林春彦氏 高次脳機能障害を語る
～「見えない障害」で生きづらさを抱える当事者・家族へ伝えたい～
2021年3月発行

発行元 さいたま市 保健福祉局 福祉部 障害者更生相談センター