

当事者の家族の立場から

佐柳 進 (さなき すすむ)
特定医療法人茜会 昭和病院長

不運を不幸にしない ～高次脳機能障害との共生を～

2020年7月24日 初版発行

著者 佐柳 進
定価 1,500円 + 税
仕様 四六判 240頁
上製本

制作・発売 中央公論事業出版
〒101-0051
東京都千代田区神田神保町1-10-1
TEL 03-5244-5723
URL <http://www.chukoji.co.jp//>

※全国書店、ネット通販(  等)
にて、**送料無料**で入手可能です



意 義

○高次脳機能障害のプロトタイプを提供

(奇異な行動を見て「避ける」のではなく・・・)

高次脳機能障害は、誰にでも起こりうる障害で、ごく普通の市民が遭遇する一つの人生に過ぎないことを見える形にした。

○プロトタイプとして活用して頂ければ幸い

特に、幼少期からナラティブに記述することで、医療職種の洞察力を培う素材として使えるのでは・・・

あらすじ

第一章 まさかの坂



高梨ひかり、32歳（当時）、愛称“Pちゃん”は、平成26年6月30日に、下関で里帰り出産を予定どおり迎えていた。父親が病院長を務め、彼女自身も32年前にこの病院で生まれた。

陣痛の最中に突然、くも膜下出血で生死の間を彷徨う事態に陥る。緊急帝王切開、脳動脈瘤コイル塞栓術、脳内血腫除去術、LPシャント術と次々に手術を受けて、それに続く懸命のリハビリテーションを経て、身体機能は驚異的に回復していった。

しかし、重度の記憶障害を中心に高次脳機能障害が後遺症として残った。

突然の発症から2年間に渡って、生死を賭けた病魔と闘いと、懸命のリハビリを克明に描くドキュメンタリー。

第二章 あらたな道へ



高次脳機能障害と共に生きるあらたな道を歩み始める。新しい記憶がほとんど残らないために、前後を読み適切に判断することが難しくなった。ストーリーを理解できないので、本やTVドラマには関心がなくなった。文脈のない“瞬間”を生きることを余儀なくされる。しかし、家族や元職場の上司、さまざまな周囲の方々に支えられて、少しずつ日々の生活を取り戻している。

幸い言語機能は保たれ、キーボードを叩き、LINEで交信する。遠隔記憶の幼少期（盛岡）の楽しい思い出は、今も、これからも彼女の大切な宝物になった。

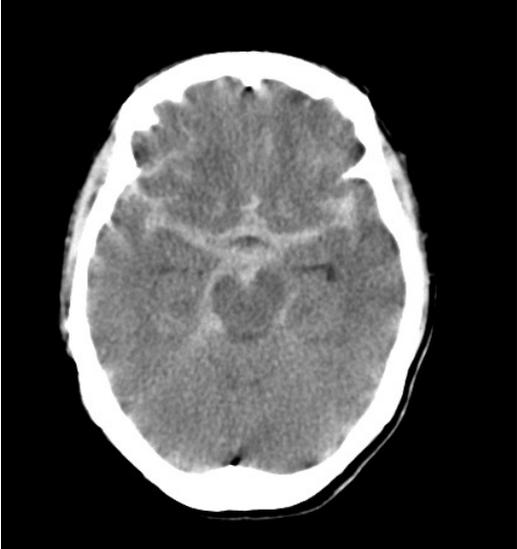
突然の日より6年目、彼女は今、市川に戻ろうとしている。重度の高次脳機能障害を患いながらも、幸せを求めて創意工夫する日々を、医師である父親の目を通して綴るエッセイ集。



私たちの次女：
高梨ひかり
愛称“Pちゃん”
の話です



その日は、
突然やってきた



2014.6.30



2014.7.2



2014.7.1



2016.1.22



あらたな道を求めて・・・

伝えたい3つのポイント その1

1. 「当事者家族」について、ご理解頂きたい

- 当事者の家族には、“当事者”としての側面と、
最も身近な“介護者”としての側面がある。
- “当事者”になって初めて分かる深い悲しみの淵
「先が見えない」不安、「なぜ自分だけが」と思う絶望的な孤独。
 - ⇒ 専門家として“見通し”の提供を。
 - ⇒ 絶望には、声を掛け寄り添うだけでよい。
- “最も身近な介護者”にも、リハビリの役割を担ってもらうべき。
 - ⇒ 当事者を最も知る者に教育訓練、リハビリへの参加を促す。
(介護負担は増さず、もっばら軽減するスキルを)
- 最大の悩み「居場所がない」「親の死後は？」に・・・ (せめて寄り添って)
 - ⇒ 「居場所がない」には、障害種別、障害程度に依らず、
ひとり一人に対応できる多様な体制を・・・
 - ⇒ 「親の死後は？」には、地域で支え、国で支える体制を・・・

伝えたい3つのポイント その2

2. すべての評価は、 “幸せづくり”をエンドポイントに

- それぞれの障害（種類、程度）に合わせる。
- 本人の目線（本人から見える世界）にヒントがある。
 - ⇒ 本人から目の前が、人が、環境が、社会が、
どんな風に見えるか？
- 本人の自分史、過去のエピソードなど、固有の出来事を大切に。
 - ⇒ 誰にでもあるオンリーワンの思い出を掘り起こし育てる。
- 夢中になれるものを探す。心を癒やせる場所を見つける。
 - ⇒ 認知行動療法、むしろ生き方探し
- 寄り添うこと第一
 - ⇒ 独りぼっちが、何よりも辛いこと

伝えたい3つのポイント その3

3. 障害者との共生を、前に進ませて・・・

○共生社会は、一緒に生きていることに喜びを分かち合えること

⇒ “内なるもう一人の彼女”を見る目を養う。

⇒ ケアする者の人生を豊かにし、社会・文化を成熟させる

○環境調整は、個人レベルのものと、社会レベルのものがある

⇒ 「個人レベル」のものは、自立生活を目指すもの

⇒ 「社会レベル」のものは、社会参加を目指すもの

○時間を守れない、固執、脱抑制などには、寛大な心で

⇒ 「癖の強い人」はいつの世にもいる

○「できない」「させない」で止まらないで！！

⇒ 「馬が合う」支援施設づくり

⇒ 「成功体験が味わえる」プログラムづくり

○共生社会とは、大切な社会の構成員として認められる社会

⇒ 当面は、インターフェイスの役割を

⇒ 持ちつ持たれつが、社会の起点

⇒ 一構成員としての社会貢献を率先して考えていこう



岩手公園（不来方城址）
での姉妹と愛犬トン



“スナメリ海岸”（三軒屋海岸）
を親子で散歩



どうか 応援よろしく

おわりに

○高次脳機能障害のプロトタイプを提供できた。

高次脳機能障害は、誰にでも起こりうる障害で、ごく普通の市民が遭遇する一つの人生に過ぎないことを見える形にした。

○しかし現実には、今もって、

“特別な人” “奇異な人” と見られている。

いつまでも「見えない障害」で留まっていたでは進まない！