第２章　家族、当事者の「悩み」「思い」「願い」

1　いわて脳外傷友の会　イーハトーヴの歩み
「高次脳機能障がい者と家族の思い」
NPO 法人いわて脳外傷友の会会長　堀間　幸子さん

2　当事者座談会
私たちの「悩み」「思い」「願い」を語り合う
地域活動支援センター「イーハトーヴ・チャレンジドカフェ」利用者
A さん、B さん、C さん、D さん
司会進行　　栃内第二病院臨床心理士　山館　圭子さん

3　座談会から学んだこと
栃内第二病院臨床心理士　山館　圭子さん

いわて脳外傷友の会　イーハトーヴの歩み
「高次脳機能障害者と家族の思い」

特定非営利活動法人いわて脳外傷友の会イーハトーヴ　代表　　堀間幸子

息子の交通事故

平成１３年８月長男は医療関係の営業職をしており、県内の病院を走り回っていました。やっと仕事に慣れ始めた２６歳の時に交通事故に遭いました。

脳挫傷、外傷性クモ膜下出血、多発骨折、肺血気胸、肺・肝臓破裂、多発骨折による出血性ショック状態、意識不明で救急病院に搬送されました。こんな状態で生きているのが不思議、持っても２日の命と宣告されました。しかし何度も手術を繰り返し、その都度生死の境をさまよいながらも命は取り留めて頂きました。次に医師からの宣告は「良くても遷延性意識障害でしょう。」

私は「寝ている間に絶対に床ズレは作らない。」「なんとか２６歳の息子からオムツをはずす。」「歩けなくてもせめて車椅子に移動させてやりたい。」との想いで、必死で看病しました。蝉しぐれの事故の日から、秋の虫の音に変わり、またいつの間にか銀世界へと季節は移ろい、良くて一生寝たきりと言われた息子を、意識混濁ながらもなんとか車椅子に移動させることができました。６カ月経って気管切開していたカニューレが外され、体はやっとチューブから解放されてリハビリ病院への転院となりました。

命は助けて頂いたが・・・。

この間職場の上司や婚約者、友人が見舞いに来てくれます。その時には誰なのか分かっている様ですが帰って２～３分もすると誰が来てくれたのか、誰と話をしたのかを全く覚えていません。医師からは、「これほどの脳の損傷だったのだから記憶がなくても仕方がない。」としか言われなく、また家族も身体が良くなれば頭の状態も時間とともに治ってくるものと思っていました。しかし本人の体の状態が少し良くなると家族の意に反し徐々に問題行動が起こり始めました。食堂から自分の部屋に戻れない。出来そうもないことを出来ると言い張る。自分のことは棚に上げて人の失敗を極端に指摘する。同じことを何度も何度も質問する。たった今のことを忘れる。こんな状態でリハビリ病院も６カ月で退院し自宅に戻りました。

自宅に戻ると更に問題の言動がエスカレートし、「ここは俺の家ではない家に帰る。」と昼夜を問わず出歩きます。家族は本人の言動や行動に翻弄され、やっと「事の重大さ」に気がつきました。このまま時間が経って治るものではないことに。では何処の病院に行けば治るのか？

介護と煩雑な手続き

事故となると本人の介護の他に通常の生活では考えられない、種々煩雑な手続きが出てきます。本人の職場の休業や失業の続き、警察署、検察所、裁判所、民事訴訟の手続き、保険会社対応や弁護士探し、様々な保険請求の手続き、成年後見制度、それらに伴い各病院へ何通もの診断書の依頼、各種書類の整備等々。全てを家族がやらなければなりません。

全く分からないことだらけ。相談窓口は？この様なことに慣れている方はほとんどいないと思います。又我が家は夫が病気、生業や介護に加えてこの様な煩雑な手続き、交渉事全てが私の肩に掛かりました。それでも私の場合は周りに支えられ何とか動けました。しかし家族が動けなかったらどうするのでしょうか？事が起きた時は先ず最寄りの市役所の窓口に相談に行けばその内容によってそれぞれの機関に振り分けや相談に乗ってくれる。そんなシステムが欲しいと思いました。

家族会の立ち上げ

本人を何処の病院で診てもらえば治るものなのか、果たして治るのか、どの様に対処すればいいのか、治らなくてもせめて何らかの形で社会との関わりの中で生きていってもらいたい。ではどうすれば・・・・と苦悩の日々。見かねた友人がインターネットで調べてくれて、もしかしたらこのことではないのかと連絡をくれました。それは「交通外傷による高次脳機能障害」という初めて聞く言葉。そしてその症状は全て息子と同じ。岩手でも交通事故がこんなにあるのだから同じ障害の人はあるはずと色々な所に電話や相談に歩き、8か所目で辿り着いたのが、岩手県福祉総合相談センターでした。当時障害福祉課長の菊地賢次氏、精神科医で所長の北畠顕浩先生のお２人が私の話にじっくりと耳を傾け、「一緒に勉強しましょう！」と言ってくれました。初めて私の話をきちんと聞いてくれる「ところ・人」に出会えました。２月の大きなボタン雪が舞い降りた日でした。そしてその年（平成１６年）の５月、日本脳外傷友の会の全国大会が静岡県で開催されました。その会場で同じ思いの岩手の３家族と合流。そしてトントン拍子に「高次脳機能傷害者とその家族を支える会」を岩手医科大学脳神経外科部長の小川彰先生を顧問に、いわてリハビリテーションセンター、センター長高橋明先生が代表、菊地賢次氏を事務局長に沢山の方々の支援のもとに立ち上げて頂きました。

そして、福祉総合相談センターで、北畠先生、いわてリハビリテーションセンター臨床心理士平賀恵先生、栃内第二病院主任臨床心理士山舘圭子先生、私達家族のチームで相談会を重ね、その年の１１月２８日、日本脳外傷友の会東川悦子会長をお招きして、「任意団体いわて脳外傷友の会イーハトーヴ」が１１家族と支援者をもって設立となりました。東川会長が「先ず、お互いの思いを話し、お互いのことに涙することから家族会は始まる。」と話され、正にその言葉通りでした。その日は予定時間を大幅にオーバーして皆さんが互いの話に一緒に涙したことを今でも忘れることができません。即日、日本脳外傷友の会に全国１５番目の家族会として加盟しました。

「いわて脳外傷友の会イーハトーヴ」の目的には、外傷や疾病により高次脳機能障害者となった当事者・その家族、並びに保健・医療・福祉、教育その他関係機関、県民に対し、高次脳機能障害に関する正しい知識の普及と啓発を行うとともに、高次脳機能障害者の自立に必要な支援事業を行うことを掲げました。

活動は福祉総合相談センターの資料室の半分をお借りして、IBC岩手放送ラジオチャリティミュージックソンの基金から頂いたパソコン１台と携帯電話１台で始まりました。この狭い場所(失礼)は正に私達のオアシスでした。「病院のポスターを見た。もしかしたら私のことかも。」と相談者、家族も心の拠り所として会報の発行や相談対応に活き活きと活動するようになりました。

支援者の菊地課長(現在顧問)は平成１６年度の内に損保協会助成を受けて「脳損傷リハビリテーション講習会 IN いわて」を開催、以後続けて助成金を頂き毎年２回開催し平成２２年度で第１５回を数えました。また岩手県として初めて高次脳機能障害についての実態調査を行いました。岩手は家族会の立ち上げや活動の支援に行政が大きく関わっているということで全国からも注目されました。

ＮＰＯの立ち上げ

同時に岩手医科大学医師会が平成１８年に立ち上げた「見えない障害を理解するために：高次脳機能障がい研究会(代表　現在岩手医科大学、小川彰学長)」では、脳神経外科、神経内科、精神科、リハビリテーション科を中心とした医師や専門職向けの研修会も開催され、この障害の理解を広げて頂きました。

平成１８年６月には活動拠点を福祉総合相談センターから盛岡市羽場に移転しました。そして同年９月事業を進める上で社会的認知度と信頼性を高めるために NPO 法人格を取得し現在に至っております。法人格を取得したことで、各種助成金の獲得が可能になり活動や幅も広がりました。

平成１９年度は岩手県の高次脳機能障害者にとって大きな年でした。県が岩手県高次脳機能傷害者支援普及事業を立ち上げ、いわてリハビリテーションセンターを支援拠点機関として支援コーディネーターを配置しました。支援ネットワークの構築がその目的の一つです。

平成１９年度、２０年度は、当会としても大きく動いた年です。NPO 基金助成金を獲得して「高次脳機能障害者社会参加支援事業」「高次脳機能障害者地域生活支援事業」を展開しました。この障害は本人だけのリハビリでは症状は改善されません。先ず家族がこの障害を理解すること、そして周りが理解することで、社会参加や地域で生活することができます。と同時に専門職の方々に研修の場を提供することも併せて目的として実施し、通称「石っ子の会」として開催いたしました。

また平成２０年度には、会を発足してまだ４年と若い家族会ではありましたが、「第８回日本脳外傷友の会全国大会ｉｎいわて」を開催することが出来ました。全国から４００名を超える方々のご参加がありました。同時に「石っ子Ｖ２」として２年次の事業も開催し、大会プログラムの一つに組入れ練習を重ねた「盛岡さんさ」で全国の皆様を歓迎しました。

平成２１年度には、岩手県福祉基金の助成金を受けて「高次脳機能障害者地域生活支援事業」愛称を「チャレンジド・カフェ　イーハトーヴ」と「オレンジクラブいわてバージョン」を開催しました。「オレンジクラブ」は岩手県長寿社会振興財団助成事業として平成２２年度も引き続き実施し、公開講座を開催することもできました。

支部立ち上げ

せっかく「イーハトーヴ」の会員になっても、盛岡から遠くに居住していてはなかなか会合にも行けない。より近くに相談できる所、集まる場所が欲しいとの会員の声があり、平成２１年度、平成２２年度の２ヶ年事業として「アステラス製薬助成金」をいただき、支援者を対象とした「高次脳機能障害－どのように対抗するか－」をテーマとする講演会を、国立成育医療センター医長の橋本圭司先生を講師にお招きし、県内２か所で開催しました。

お陰さまで支援者の輪を広げることが出来ました。沿岸支部は宮古市の「包括支援センターレインボーネット」内を拠点に「イーハトーヴ」理事の鈴木さんが支部代表として、また県南地区は北上市の日高見クリニック内を拠点に同じく理事の北條さんを代表とし二人の理事とともに活動しています。この様な講習会等を開催するにはその地域の保健所の関係者の皆さま方や岩手医科大学医師会、いわてリハビリテーションセンターのご後援をいただくなど多くの御支援御協力をいただいております。まだまだ手つかずの所もありますのでこれからだと思っています。

本人達の居場所として

色々な事業を行って得た経験を基に、平成２２年度から盛岡市の補助金をいただき、「盛岡市地域活動支援センターⅢ型」を「チャレンジド・カフェ　イーハトーヴ」として運営しています。この障害に特化した１週間のメニューを行い、本人達の居場所、また就労前訓練の場として、彼らが活き活きと且つ安心していられる場として定着してきていると思います。居場所があるという安心感からか日々落着いていられることでこの障害が改善されていく。その姿を見るに付け開所して良かったと思っています。利用者が北上市からもあり北上市が認証する地域活動支援センターとしても近く機能する予定です。これが他市町村への広がり、新制度への移行も考える必要に迫られて参りました。

相談・支援のシステムの構築を望む

家族が望むことは、事故や病気で脳が損傷されこの障害が予想される場合は、早期に家族に伝えてほしいことです。家族がこの障害に対する心構えができます。このことにより、早期に支援体制が整えられ、社会復帰の可能性が高くなります。家族や周りが障害特性を理解しなければ幾ら本人だけをリハビリしても良くはなりません。

病院での的確な診断の下、それぞれの障害度合いに応じた機能訓練、生活訓練、社会参加訓練を行い、そして復学、復職、福祉的就労などの支援、利用できる福祉制度、社会的資源などの情報、個々に合った支援や相談ができるなど、一連の流れがスムーズに行われるシステムが必要不可欠です。今この流れが途中で途切れているから問題なのです。まだまだ働き盛りの人間が行き先もなくドロップアウトしてしまうことが無いよう強く願います。そして視線システムが地域格差なく岩手県何処の地域に住んでいても利用できることが肝心です。障害がある無しに関わらずそのような機関、システムがあることを県民の皆様に周知することも重要です。

親亡き後

当事者・家族が声を出さなければ分かってもらえないとの思いで動いてきました。そして色々な方々に支えられて家族会もここまで来ることが出来ました。多くの方々に感謝しております。

しかし家族がいつも心から離れないこと、それは本人も介護者も確実に年を重ねているという現実です。介護者・親亡き後をどうするのかなど、課題はまだまだ山積しています。

「当事者座談会」記録　～私たちの「悩み」「思い」「願い」を語り合う～

○　収録日　　平成２２年１月７日（金）
○　収録場所　盛岡市羽場
　　地域活動支援センター「チャレンジド・カフェ・イーハトーヴ」内
○　参加者（ご協力いただいた皆様）
・　チャレンジド・カフェ・イーハトーヴ利用者（当事者）
　Ａさん、Ｂさん、Ｃさん、Ｄさん
・　チャレンジド・カフェ・イーハトーヴ施設長　川村美智子さん
・　栃内第二病院臨床心理士　山舘圭子さん（司会進行）　（以下敬称略）
○　事務局として
・　いわてリハビリテーションセンター　作業療法第２科長　浅野文博
　　主任医療社会事業士　上田大介
○　座談会開催の趣旨等

この座談会は、事例集の作成にあたり、当事者に「思い」「悩み」や「希望」を語っていただき、当事者の視点からも支援のあり方を県内関係者に発信することを目的に開催したものである。

開催にあたっては、ご参加いただいた方々及び地域活動支援センター「チャレンジド・カフェ・イーハトーヴ」を設置運営するNPO法人「脳外傷友の会　イーハトーヴ」に多大なるご理解とご協力を頂戴した。

司会進行をお願いした山舘さんには、「座談会から学んだこと」として寄稿をいただいている。是非、併せてお読みいただきたい。

なお、座談会記録は、録音データを文字原稿としたものである。一般の建物内での録音であり聞き取りにくい部分があった。可能な限り文字として起こしたが、録音状況により割愛等を行った部分がある。また、何よりも当事者の方々が、時には考えながら絞り出すように語っていただいたこと、時にはシニカルに語っていただいたことなど、話し言葉ならでは伝わるニュアンスや当事者の思いと現実を文字として文面に上手く表現することが出来なかった。参加いただいた当事者の皆様と司会の山舘さんには、御礼とお詫びを申し上げるしかない。文責は全て編集者側にある。

＜はじめに＞

浅野：今日はお忙しい中ご協力ありがとうございました。いわてリハセンターの浅野です。今年もよろしくお願いします。

今日、皆さんのご協力いただきたいのは、いわてリハセンターでは、今、県と一緒に、こういう人達がこんなのをやっているよという「事例集」を作っています。こちらに通っている人達、当事者の人達の声を載せたいと考え、座談会という形式で今日開催させていただきました。

今日は、皆さんのお話を録音させていただき、後で文字原稿に起こすことにしています。それを事例集に載せたいと思います。出来上がったら皆さんにも見てもらいたいと思います。そして岩手県、市町村、町の人達とか相談にのってもらっている所に配りたいと思います。お忙しい中宜しくお願いします。緊張しないでお願いします。

司会進行の山舘さん、宜しくお願いします。

＜座談会の目的＞

司会：これから座談会を始めます。最初に目的を確認しますが、今日の目的は何ですか？

A さん：①高次脳機能障がいを皆さんに知ってもらうこと。②高次脳機能障がいを抱えている人が、より HAPPY に暮らすためにどのような支援が必要かを探ること。③同じ障がいを抱えている人達を勇気づけること。

司会：その通りです。自分が何処に行っていいのか分からなかったり、一人で困っている人達が沢山いると思います。そういう人達が、皆さんが今元気でやっている姿を見ることで、「あー僕も行ってみたいな。」、「みんなもこうやって障がいがあってもちゃんと頑張ってやっているんだ。」ということが分かるようになってもらえれば嬉しいです。

従って、今回の座談会の目的は、この３つです。皆さんよろしいですか？

＜普段の生活で困ること＞

司会：今日の目的は、高次脳機能障がいを知ってもらうことが目的でしたね。

皆さんは、普段の生活で困ることはありますか？

A さん：疲れやすい、あと忘れやすい。何をしたらいいか分からなくなって不安になる。

司会：疲れやすい、忘れやすい。そして、忘れやすいと、何をしたらいいか分からなくて不安になるんですね。他の皆さんもどうですか？

B さん：仕事で覚えたことを忘れやすいです。

司会：C さんはどうですか？他に忘れて不安になったり、心配になったりすることはありますか？

C さん：あまりありません。しょっちゅうだからもう慣れたんですね。

司会：しょっちゅう忘れるんですね。でも、どうして忘れたと気がつきますか？

C さん：まわりの人がそう言うから俺が悪いんだろうと思う。認めてしまう。

司会：高次脳機能障がいには、忘れるという特徴があります。やっぱり忘れやすいのは不安になりますよね？D さんどうですか？

D さん：私は自分の母に障がいを理解してもらえないと自分で思っていて、例えば自分の家庭の中で母が私に何か言っていることだけど、私は何を言っているか分からないとなると、母がもうため息「ハーッ」とつく時があるんですね。なんでそういう風にするのかな？と思ってしまいます。

司会：理解してもらえないのも辛いですね。自分の障がいを理解してもらえないと、他の人に理解してもらえないと感じることはありますか？また、誰に理解してもらえないと感じていますか？

B さん：母です。イライラしやすくなったんですよ。自分としては服をちゃんと着ているつもりなんですが、着れなくなったりして、「なんでそんな着方するの？」と母が怒るんですね。こっちはちゃんとやれるはずだと思っているのに、先に回っちゃうの。見てる方は何をやっているんだと。

司会：じゃ、うまく出来る時と、出来ない時があるんですね。

B さん：出来ない時の方が多いです。

司会：でも出来る時があるから、「何でやらないの？」と言われたり、「何で出来ないの？」と思われてしまうんですね。

B さん：理解しようとしないの。

司会：そっか、じゃ出来る時、出来ない時の波があるということを理解してもらえると楽なんですね。他にありますか？A さん。

A さん：自分の場合は兄と姉がこれですね。

司会：あまり理解してくれないの？

A さん：う～んと・・・・、う～んと何と言えばいいのかなあ。この前の・・うーん何と言えばいいのかな？う～んと・・・・。

司会：声がけとかそんな感じなの？

A さん：そんな感じ。

司会：やれって言われるの？自分で今出来ないようなと思うようなことでも、やれやれって言われるの？そこそこ出来る時と、出来ない時があるのを理解して欲しいんだね。無理なことをあまり要求しないで欲しい。

A さん：そうそう。

司会：C さんありますか？

C さん：俺は何でも出来るから。（笑い）

司会：すごい！！そうなんですね。素晴らしい！特に困らない！

C さん：もう出来ないかなということは、前もって言います。俺は、出来ないからと。

司会：それはいいですね！いい対処法だね。出来ないことは出来ないと先に言っておく。そうすると、やってと言われない？やってみれば？と。

C さん：出来る時は出来るけどねって感じで言います。
司会：そっか、これはいいですね。皆さん言ったことありますか？
B さん：ありますよ。
司会：どうでしたか？
B さん：なあーん、って感じ。あてにされない、出来ないじゃないかで終っちゃうの。
司会：あーそうだよね。高次脳機能障がい、確かに皆さんが言ってくれたようなことがいっぱいありますよね。疲れやすいとうまく出来なくなっちゃうんだよね。ここ理解してくれないとね。
B さん：そうそう、疲れたなって思う、服を着てても、やめたいと思ってお袋に着させてちょうだいと頼む。
司会：そうするとお母さんは何て言う？
B さん：自分で着ろ！って言う。
司会：やっぱり、いつもいつも出来る訳じゃないということを、家の人に理解して欲しいっていうのはありますよね。後は疲れやすい、忘れやすいっていうので、忘れてしまうということで困ることいっぱいあるよね？何か困ることある？実際ありますよね？何かありませんか？実体験として A 君どうですか？
A さん：実体験・・うーん。実体験・・・うーん。
司会：例えば、先の予定とかは？
A さん：あっ、あの、病院の今度行く日とかメモ帳に書くんです。
司会：忘れやすいことについてはメモ帳に書く、メモに書いてないとどうなりますか？
A さん：メモに書いていないと、今度いつだっけ？と思ってしまって、２週間後だということは分かっても、心理が何時で、理学が何時だっけと思ってしまう。
司会：分からなくなっちゃうということね。作業手順を忘れるって言ってましたもんね。C さん忘れること気にしてないようですけど、困ることありますか？
C さん：そんなこと小さいことの繰り返しじゃないですか？忘れても何でもやって、終るまでやる。

＜心境の変化＞

司会：（C さんが書いた資料をもとに、）変わってないぞ！俺は変わらないぞ！と、すごいカッコいいこと書いてあるので、今録音テープ流れてるから、棒読みじゃなくお願いします。ステージが上の方に上がって来ているんですよ。なんか神様みたいなことが書いてあるんですよ、皆さん聞きたいでしょ？聞きたいでしょ？

C さん：最初にこれを書いたのは、今は何も困らない、今は不安はない。前は受傷する前の自分と比べて辛かったけれど、受傷する前と今の自分を比べて、疲れやすく、記憶力、注意力が下がっていると思う。でも、これが俺なんだと思っています。けど今更にそれを上に上げようしているんで、これの上ならもっと強く生きられるようになろう、って思っていますから。
司会：上にって、もっと記憶力、注意力を上げたいということ？
C さん：そう、今は上げたい！上げなきゃダメでしょ？
司会：なんか、ノルマみたいだね。そうなんですか？すごいですよね？事故前と違うということに対して前はすごく辛かったのね。前出来たことが、今は出来ないことが辛いかったけれど、しょうがないな・・と、でもこれからまだ頑張るぞという気持ちになっている。すごいじゃないですか？神様みたいですね。
C さん：GOD だ。
A さん：神様、仏様、C 様。
司会：この心境の変化って皆さんありますか？B さんどんな感じですか？
B さん：やっぱりそういう風な感じですかね？
司会：前は辛かった？
B さん：辛いだけだった。何でこんなことしなきゃいけないんだって、思う方が強かったです。
司会：それは、受傷してからどのくらいの時間そんな感じだった？つい最近まで？
B さん：ここに来るまでずっと辛かった。
司会：D さんは？
D さん：私も忘れやすいというか、家に帰った時、例えばトイレを早く急ごうと思って、そっちの方を一番に考えて、その時着ているコートや帽子をそのまま着けて行くから、終った後ふき取りとか、どうするのか？帽子どこ行ったけ？とか・・・・。
　その時に一番やらなくてはならない一つのことをやると、後のことはやることが分からなくなってしまう、そういう時があるから。
司会：いくつかのことをすると分かんなくなっちゃうのね。1 つのことこれだけやると思っているといいけれどね。いろいろ注意が行かないんですね。今こう思っていること C さんが GOD になった心境の変化とかないのかな？受傷してから、発症してから今までの心境の変化ありますか？
D さん：受傷してから、発症になって間もないこと、最初は慣れなくて辛かったなと思う所がありました。
司会：どういう所が辛かったの？
D さん：私も、前はこういうこと普通にやっていたはずだけど、今はどうして躓くのか、こんなことも出来ないんだろう・・・発症してから思うようになった。ちゃんと普通にやっていたはずなのに、ってそんな感じかな？
司会：今はどうですか？
D さん:今は完ぺきによくなったわけじゃないけど、その時よりはまだましになったかな？という感じ。

＜辛いことを乗り切るには？＞

司会：では、少し気分的にも楽になったんだ。皆さんは受傷されてから辛い思いをして来たんだ。なんでうまく行かないんだろう？どうしてまわりは分かってくれないんだろう？とか色んな戸惑いの中を来たと思うんだけど。皆さんステージが上がって来たみたいで一皮二皮剥けて来たみたいですけど、それはなぜなんでしょうか？もしかしてここの「チャレンジド・カフェ」がいいからですか？

C さん：そんなの一言で終りますよ。辛いまんまじゃ暮らしていけないということですよ。（拍手）

司会：あーすごい！辛いまんまじゃ生きて行けないなら、一人で笑って生きようと思ったの？

C さん：いいこと考えると幸せになる。

司会：カッコいい作戦出て来ましたよ。すごいですね。素晴らしいですね。いいこと考えていると。出来ないことを考えてても辛くなるから、いいこと考えるようにしたと。これはやっぱり C さんが GOD になる原因ですね！B さんは何が転換期になりましたか？

B さん：笑ってることですね。

司会：やっぱり笑っていること？いいですね。エーっ何？一人でずっと笑ってるの？はは。（笑い）どういう場面で良く笑いますか？

B さん：テレビです。

司会：テレビねぇ・・・・後は？

B さん：人との会話、それで笑いが溢れると気持ちが明るくなる。

司会：人との会話ねぇ・・・・。

B さん：うん、そうそう。

司会：A 君いかがですか？人を笑わせるのが得意な A 君！

A さん：やっぱり、自分も対話が好きです。人と話をする、それもやっぱ自分より年上の人と話す方が好きですね。その方が何か勉強になるっていうか。

C さん：俺なんてしょっちゅう A さんのこと見て笑ってますよ。

A さん：時々手を叩いて笑ってるもん。

司会：そうなんですか。失礼にあたらない程度でお願いしますね。D さんはどうでしょう？

D さん：今流行っているニュースや新聞とかもそうだけど、見ることで、人と話す話題にもなるから、そういうことしてるかな？何も話題がないと人と話せないだろうと思って。

＜チャレンジドでの活動＞

司会：人と話すための材料として話題づくりは大切ですよね。たぶんチャレンジドに来てから、いっぱい会話をする機会が増えたと思います。高次脳機能障がいの人達が集まっている地域活動センター「チャレンジド・カフェ」は唯一ここにしかありません。是非、チャレンジド・カフェを皆さんに宣伝していただきたいと思います。

C さん：ここだけ？全国でここだけ？

司会：全国には他にもありますが、岩手ではここだけです。D さん、チャレンジド・カフェの活動の様子を紹介してくれますか？

D さん：私達は時間的には、朝の 10 時から夕方 4 時まで自分達のやらなければならない作業があります。掃除もきちんとして、当然朝礼もありますし、夕方は今日の一日のことで話し合うこともします。後はだいたいここでは自分のことは自分でしようってことを言われています。

司会：曜日によって様々活動があるようですが、どのようなことをしていますか？

A さん：自分の場合は、キムチ作り、お菓子作り、木工をやったりしています。

司会：他にここでやっていることはありますか？

B さん：園芸で、なす、トマト、きゅうりを作っています。

司会：キムチ、お菓子、木工、園芸の他に、何か他にもやっていましたね。ふれあいランドに行ったりしませんか？

D さん：体育館借りて体を動かすこと、体操みたいなことをする。ボッチャとか。

＜チャレンジド・カフェでお気に入りのことは？＞

司会：C さん、強いて言うならここでのお気に入りはありますよね？強いて言えばと言って、書いてくれたんじゃないですか？

C さん：朝の認トレです。

司会：認知トレーニングですね。どのようなものですか？

A さん：計算で、100 マス計算、簡単なしりとり。

B さん：これがまたいいんだー。

D さん：漢字の書き取り、あとは、なぞなぞとか。

司会：面白いですね。いろいろありますね。頭を使うんだね。

B さん：答えがあった時、納得！あーわかった！って。

司会：ガッテンみたいにすっきりした気持ちになるんですね。B さんお気に入りは？

B さん：なぞなぞ。

司会：A さんは？

A さん：100 マス計算。

司会：認トレだけではなくて、何か忘れていませんか？そう言えばあなたの得意な活動が・・・。

A さん：ミシン。

司会：へぇー、ミシンで何を作っているの？

A さん：箸入れを作っています。

司会：1 番好きな活動はなんですか？

A さん：（小声で）ここじゃ言えないですけど・・・

司会：えーなんですか？ここにないんですか？

A さん：えっとキムチの味見が好き。

司会：D さんはどうですか？

D さん：活動的にはキムチとかお菓子を売ること、販売も好きです。いろいろ販売者は儲けてもらいます。

司会：好きな活動は？

Dさん：お気に入りは、その中では木工とかですね。でも販売も好きです。そんなもんですね。
司会：それぞれ好きなことが違いますね。他の方にお勧めはありますか？
Cさん：うーん、誰かがお菓子を出してくれるのが楽しみ。

＜チャレンジド・カフェに来て変わったこと＞
司会：皆さんチャレンジド・カフェに来てから何か変化したことはありますか？
Aさん：毎日通えるようになった、体調が良くなった、気持ちが前向きに明るくなった。
司会：何で体調が良くなったんでしょうね？
Aさん：うーん、何だろう？
司会：以前は結構休んでたんですね。どうして毎日通えるようになったでしょう？
Cさん：これですか？
司会：お金ですか・・・。なるほど。Dさんは？
Dさん：気分的にも積極的になった。ここに入る前は、そんなことして「あーあっ」ってため息だったけれど、こちらに来るようになってからはそうじゃなくなった。
司会：Cさんはいかがですか？Cさんは身体の変化なんかも出て来ましたよね。ここに通ってから。
Cさん：歩くのが早くなった。家からここまで歩いてる。走っちゃダメと決めている。今日は歩いていないけど。
司会：家からチャレンジドまでは、何分くらいかかりますか？前は約1時間前後かかってたのが、今は？（Cさんの声があって）25分！すごい！！どうしてこんなオリンピック選手みたいになったの？
Cさん：金メダルが欲しいから。
司会：ははは（笑い）すごいですよね？もらえそうですか？歩いて毎日通うっていうのは大したもんですよね！！Bさんは何かありますか？
Bさん：私は体調が良くなりました。気持ちも前向きになり、積極的になりました。そして、仕事をしたいと思うようになった。怠けようとすることが少なくなった。
司会：なぜでしょうね？前は怠けようと思ってたのにね。
Bさん：どうすれば休めるかな？そういうことしか考えていなかった。
司会：ここに来てから変わったんですね。頑張ろうと思うようになったんですね。
Bさん：その気持ちの方が強いです。
司会：すごいですね！仕事に行こうと思うようになるなんて大したもんです！
Bさん：川村施設長さんのお陰ですよ。
川村：すごいですね。
司会：Cさん他に変化はありますか？ますますカッコ良くなったとか？
Cさん：それは分かり切ったことですから。（笑い）

＜皆さんにとってチャレンジド・カフェはどんな所？＞
司会：ははは（笑い）皆さんすごいですね。ここに通ってから随分いい方向に変化しているみたいですね。改めて聞きますが、皆さんにとってチャレンジド・カフェはどのようなな所ですか？
Bさん：皆、協力しあって笑顔で、尊重しあって仕事をします。
司会：おっと！素晴らしいですね！
Bさん：書いてある。
司会：何処に？
Bさん：上に。
司会：ははは（笑い）素晴らしい標語ですね！標語も素晴らしいけれど、お互いに尊重しあっている感じがすることはすごいですね。
Bさん：けなすことはないです。
司会：人をけなすことはないというのは、すごいですね！
Cさん：それだけ人を見てないということ（笑い）
司会：はは、そーか、そうとも言いますね。逆じゃないですか？皆さんがいい所を見るようにしてるんじゃないですか？
Bさん：嫌な所を見ないようにしてるの。
司会：嫌な所見ないようにしてる。それも素晴らしい対処法ですね。
Bさん：成長したでしょ？
司会：そうですね、成長しましたね。でも、見ないようにするのはなかなか難しいですよね。どうやって見ないようにしているのですか？
Bさん：違うこと考えます。
司会：なるほど。皆さん、それぞれがうまくやれる工夫をして、自分の気持ちの切り替え、感情のコントロールをしているんですね。素晴らしいですね。
　A君にとってチャレンジド・カフェはどんな所ですか？
Aさん：安心できる場所、落ち着ける場所、もしなかったら、家に閉じこもってしまう。それくらい来たいと思う所です。
司会：素晴らしい！それくらい来たいと思う所なんですね！ここ以外だと閉じこもってしまうこともあり得る訳ね。
Bさん：その方が大きいよ。
司会：なぜでしょう？
Bさん：川村施設長さんがいるから。（笑い）
司会：素晴らしい人ですね。川村施設長さんは。
Dさん：私は、一般社会に自分が出られるように、このチャレンジド・カフェに入ろうと思っています。チャレンジド・カフェがなかったら一般社会に自分は、出られないと思っていますから、ここに入れて良かったと思います。

司会：すごい！大人の発言ですね。社会に

出るために必要な場所だと思うのですね。
Cさん：どこにも行く所ないんだもん。
司会：本当は来たくなかったのですか？
Cさん：どっちかと言えば、俺はそんな感じです。
司会：はは（笑い）どこなら行きたいと思いますか？
Cさん：もっと楽しい所。
司会：もっと楽しい所？例えば、どういう楽しいですか？吉本にいる感じですか？
Cさん：それならかなりOKですけど。（笑い）楽しい楽しいって思う所に行きたい！
司会：ここは、その楽しさに比べたらどれくらいの所ですか？
Bさん：半分ぐらいじゃないかな。
Cさん：いや、３０ぐらいかな・・・。
Bさん：３０もあるんだ（笑い）
司会：そう、３０もあるんですね、良かったです。でも、もうちょっと笑い転げるような所がいいと。
Bさん：俺、そんななら忙しいな。

＜同じ障がいを抱えている人達へメッセージ＞
司会：忙しいねぇー。腹筋鍛えられますよね。皆さんにとって、すごくこの場所がいい場所になっているみたいですね。チャレンジド・カフェは、お互いが尊重出来る場所であり、安心して落ち着ける場所であるから、またここに来たいと思うのですね。さらには、社会に出るために必要な場所と感じているようですね。
それでは、次に同じ障がいを抱える人達にメッセージをお願いします。
Cさん：いや閉じこもるって、それもまた、すごいなって思う。閉じこもりたいというか、動きたくてしょうがない。
司会：今は動きたいでしょ？前はそうじゃなかったのでは？
Cさん：今しか分からない。右も左も分からない。だんだん良くなって来たのは、早く良くなりたいって思ったから。
司会：良くなりたいって思ったから、良くなったということですね。それでは、今、右も左も分からない人達に何て言ったらいいですか？
Cさん：今は耐えるしかない・・・。（笑い）
司会：すごいメッセージ！・・・今耐えるしかないと・・・・。Dさんはいかがですか？
Dさん：私が思うことは、チャレンジド・カフェについては、無理、無駄、ムラがないことだから是非そういう所見つけて入ってくれたら、その方は元気になれるんじゃないかな？色んな障がいも見てもらえると思うから。
Aさん：自分がそうだから、凹まないで明るく前向きに！あともうひとついいですか？チャレンジド・カフェが出来る前は前向きになれなかったが、今はここに来るのが楽しい、僕達と一緒に活動しましょう！
司会：素晴らしいですね！！
Aさん：それほどでもー・・・。（笑い）

司会：はは（笑い）すごいですね！もう１回リピートしていただきたいくらいですね。ビックリ！！素晴らしいですね！！
Aさん：チャレンジドが出来る前は前向きなれなかったが、今はここに来るのが楽しい。僕達と一緒に活動しましょう！！
司会：素晴らしいです。営業担当でお願いします。（笑い）心から歓迎している気持ちが伝わってきますね。
Bさん：何も考えないで、まず来てみた方がいいかなと思います。
司会：確かに、いろいろ考えすぎると来られなくなりますね。最初来る時は不安でしたか？
Bさん：不安でした。生きていられることはいいことだと思います。
司会：そう思えるってことはすごいですね！同じような障がいを抱えている人達には、気軽に来てみて！ということですね。
Bさん：うん、やるなら、今しかない。

＜どんなことをして欲しいのか？＞
司会：そうすれば元気になれるよ！という熱いメッセージですね。それでは、最後に周囲が、どのようなことをしてくれたら、皆さんはもっとHAPPYになれるかを教えて下さい。
Aさん：高次脳機能障がいを知って欲しい。忘れやすいとか、疲れやすいとか、痙攣をおこしやすいとか、周りの人が知ってくれることで、自分達の行動範囲が広がると思うから。
司会：周りの人達が知って、理解してくれることで行動範囲が広がるってことですね。
Bさんどうですか？
Bさん：障がい者を支援することを進めることを頑張って欲しいです。
司会：はい、すごい！何かに書いてある文章みたい、すごいですね！
Dさんどうですか？
Dさん：私ももう少し・・・・、障がい者向けのサービスがあってもいいんじゃないかなと思うんで、もう少し自分でもやってもらっていることは・・・バスもOKだし、ボーリング場とかも行くと私の手帳を見せれば少しは安くしてもらえるけど、そういうのはある所はあるけれど、ない所がある。
自分が行っていない所は、映画は会話が分からないからしょうがないけど、それがDVDになれば自分でも借りて字幕で出るから分かるかなっていうのがあって、それがサービスであればいいかなと思う。

＜高次脳機能障がいの人達が働く施設が欲しい＞
司会：さっき、皆さんは仕事したいと言っていましたが、ここからすぐに就労出来そうですか？確か、相棒のO君は12月までここにいましたけど、何処に行きましたか？
川村：A型の就労支援事業所へ行きました。
司会：就労のための施設に移行された方もいますが、そのような施設はどうですか？
Bさん：欲しい。
司会：仕事する前段階としての充実した施設があるといいんですね。それから、就労先はありそうですか？

Dさん：私が行っていた会社のことを思い出すと、職場で朝礼をしてこれをやるってなった時、そのままずっとやっていればいいけど、職場で話が変わったり、まあ職場ってそういう風になると思うけど、前なら出来るけど今はもう一回聞かないと分からない感じ。そういう風に、職場に思われると職場はそういうもんじゃないかなと思うんだけど。だからすぐ出来るか・・？

＜これからの抱負＞

司会：周囲の人たちが、高次脳機能障がいを知ってくれることで、障がい者向けのサービスが充実し、行き場が広がり、気楽に楽しめる場所があればいいということですね。就労のための支援を充実してくれるといいと思いますね。最後に、これからの抱負をお願いします。

Bさん：社会に出て母とか家族のための、面倒を見て行きたいです。あと、車の免許が欲しいです。

司会：素晴らしいですね！社会に出て、お母さんとか家族の面倒見ていきたい。今はどうなんですか？お母さんに対しては？

Bさん：優しくはするけど、俺に稼ぎがないから辛いんですよね。

司会：肩身が狭い、お母さんに申し訳ない気がするのでしょうか？それで、早く楽にさせてあげたい、面倒見てあげたいなと思うのですね。素晴らしいです。

Aさん：自分は友達を増やしたい。友達が家の周りに今度西バイパスが出来るので、それによって隣の家が緑が丘に引っ越したとかで、友達がいないんですよ。あと昔の友達が音沙汰もなし。

司会：友達が欲しいということね。

Bさん：大丈夫！すぐ出来る！

Dさん：私は新しいことに、色々とやってみたい。はっきり言えば、お金を稼ぎたいです。

司会：大事なことですね。

Bさん：何だってお金かかるもんね

司会：大事なことですね。Cさんの抱負は？

Cさん：俺もお金を稼ぎたいっていうのはありますけど、どうやって稼げばいいか分からない。

司会：でも、お金は稼ぎたいのね？

Bさん：やっぱり外で稼ぐこと覚えなくちゃダメだよ。

Cさん：どこで働けるかも分からないのに・・・。

Bさん：探せばあるさ。

司会：そのための道標みたいなもの欲しいですよね？働くためにどうしたらいいのか？どのような働き口があるかとか、そういうこと知りたいですよね。

Cさん：ここの日当が300円ですから・・・。

司会：おめでとうございます。（笑い）嫌でも一日ここで頑張れるというのがスゴイですよね？

Bさん：うん、いられるのがいいことだよ。

Cさん：うん、他にやることないですから。

司会：次のステップへ行って、就労の出来る準備を整えて、就労ということになります。

Cさん：次のステップって何？

司会：今O君が行っているようなことですよね。就労支援A型っていう。

上田：いつか、シイタケを見に行ったじゃないですか？Cさんも行きましたよね？シイタケすぐそこで作っている所あるじゃない？

Cさん：あれは何ですか？

上田：あれがA型の事業所。

Cさん：じゃ、今のままで充分か・・。

司会：ははは（笑い）そうきましたか！でもシイタケと限らないから。

上田：ジェラートもありますから。

司会：皆さん、色々ありましたが、チャレンジド・カフェに来て、毎日通えるようになり、気持ちも前向きになってきたようです。だからこそ、将来のことを考えられるようになり、不安も少し見えてきているところだと思います。皆さん、是非、抱負に向かって頑張っていただけたらと思います。今日の座談会は、これで終わりです。どうもありがとうございました。

座談会から学んだこと

栃内第二病院
臨床心理士　　山舘圭子

高次脳機能障害を抱える当事者たちは、ある日突然、障害を抱えてしまう。今まで、当たり前にできていた事ができなくなり、なぜ？どうして？どうしたら？等、様々な思いが湧いてくる。「こんなはずではない」、「こんなの自分じゃない」という不安と戸惑いの中、うまくまとまらない思考でもがき苦しんでいることも事実である。しかし、周囲からは、彼らの葛藤は見えず、自分を守ろうとする行動は、問題行動と捉えられてしまうことが多い。

私は、NPO 法人いわて脳外傷友の会イーハトーヴ設立当時から、参加者の何人かを見てきた。今の彼らは、あの時とは別人のようである。皆さん、よく話し、よく笑い、ちょっぴり自信を漂わせている。そして、数分前の事も忘れてしまう記憶障害の彼らが、チャレンジド･カフェでの日々の活動は生き生きと覚えている。

彼らは、なぜ変わったのか？その答えを彼らと共に見つけていきたい。

高次脳機能障がい者の気持ちを知っていますか？

彼らは、どうしたらいいかわからない不安、うまくできない不全感、周囲に迷惑をかけているという罪悪感を抱いている。彼らは自分の思いを語ることはほとんどない。だから、周囲の人は彼らの思いを知らない。彼らは、私達が思う以上に様々な事を考え、傷ついているのである。

しかしながら、それだけではない。「今は、受傷前に比べて、注意力もないし、記憶力もないけれど、10 年経ってこれが自分だと思うようになった」、また、「周囲の人の反応で、自分は記憶力が衰えていることに気づいた」と言っていた。以前の彼は、自分が記憶障害であることに気づかず、周囲の指摘にも耳を貸そうとしなかった。しかし、時間が経過し、周囲の人との関わりの中で、自分の障害に気づき、ありのままの自分を認められるようになってきたのである。このことは、自分の障害に気づき、受容するのには時間がかかることと、時間はかかっても周囲の人の関わり方によって、障害を受容することができることを示している。

高次脳機能障害を理解して欲しい！

「理解する」ことは難しい。彼らは、周囲の人に理解して欲しいという思いは持っていても、何をどう理解したらいいかを周囲にうまく伝えられない。また、周囲も理解しているつもりでも、何を理解していいのかわからないのが実情であろう。

高次脳機能障害と一口に言ってもその症状は様々である。また、複数の障害が合併していることが多く、その症状の多様性や障害の線引きの曖昧さが、支援する側の混乱を招きやすい。

高次脳機能障害の特徴と対応

例えば、「指示されると行動するのに、自分からは行動しない」のは、記憶障害や遂行機能障害によって、自分の行動の計画を立て、実行することができないことが原因である。

何をすべきかのマニュアルやいつ、それをすべきかのタイミングを教えてあげる必要があり、そのような手がかりを使えばできるようになる。

また、誤解を招きやすい症状の一つに、疲労性の高さと、調子の波があげられる。これは、少ない脳のキャパシティーの中で、絶えず脳が処理し続けないと活動できないので脳の疲労（神経疲労）が早くなるからである。その結果、さっきまでは出来たのに、出来なくなるという反応のムラが生じてしまう。誰でも疲れている時は、頭がぼんやりし、ミスが増え、気力もなくなってくることを思い出していただければわかると思う。

同様に、個人差はあるものの必ず調子に波がある。大きな波が長いスパンで繰り返す人、小さな波を頻繁に繰り返す人など様々ではある。我々が、調子が悪くても何とかこなせるが、一生懸命脳を活動させないないと行動できない彼らにとっては、コンスタントに物事を行うことは難しい。

しかしながら、生活リズムを整え、こまめな休息を取る、自分のコンディションに気づき、セルフコントロールする事で徐々に脳の処理能力をある程度一定に保ち続けることが可能になる。

高次脳機能障がい者にとって、コンスタントに同じ作業を繰り返すことは、一見簡単そうで、苦手なことである。

チャレンジド・カフェ・イーハトーヴから学ぶ

「チャレンジド・カフェに来るまで、本当に辛かったけれど、今は違う。ここは楽しい。仲間がいる、わかってもらえる。これからは仕事をして母親を楽にさせてあげたい」。この発言から、彼らの変化には、チャレンジド・カフェが大きな役目を果たしていることがわかる。

障害を抱えても、前向きに生活していることは、同じ障害を抱える人にも我々にも希望と勇気を与えてくれる。さらに、家族に恩返しをしようという思う気持ちも嬉しいことである。

チャレンジド・カフェは、ポジティブな人間関係を築くための土台作りに力を入れている。川村施設長の方針は、ポジティブな視点を大事にし、出来ない事を無理に出来るようにすることではなく、出来る事に着目し、自信をつけながら次のステージへと繋げている。そして、個々の障害、能力に応じ、どのような手段を使ったらできるようになるかを一人一人考え、導いている。正にオーダーメードの支援である。そのような環境と支援方法は、

彼らに自信を与え、対処行動の学習へと繋がっている。

また、ここに至るまでの経過には、彼らのみならず、家族も並々ならぬ苦労を抱え続けている。寝食を惜しんで彼らに寄り添い、支え続けている家族への支援も同時に行っていることもチャレンジド・カフェの良さである。

人として向き合う

医師であり、当事者である山田規畝子さんは、「とてもゆっくりしたペースですが、壊れた脳は学びます。それは、その人と生きる周囲の人が、自分たちの状況を受け入れられる中で、初めて起こってくるものだというのが私の実感です。失敗と成功を冷静に見守ることができる人たちの繋がりが広がって欲しいと願っています。」と訴えている(朝日新聞厚生文化事業団主催の講演会，2011)。

今回の座談会を通じ、彼らが、周囲から受け入れられ、認められる存在であると思えることが何よりも大切であることを学ばせてもらった。彼らがどう生きるかは、周囲の人たちにかかっているのである。

高次脳機能障害を知らない人でも、彼らに向き合い、じっくり話を聞き、理解しようとすることが「高次脳機能障害を理解する」ことに繋がると考える。

座談会に参加してくれた皆さん、本当にありがとうございました。

高次脳機能障がい者の「障害者手帳」について

身体に目立った障がいがなく、記憶力や注意力等の認知機能だけが障がいされた高次脳機能障がい者は**「精神障害者保健福祉手帳」**の交付対象になっています。

交付の対象者は？

一定程度の障害があり、長期にわたり日常生活または社会生活への制約がある方が交付対象になります。

一定程度の障害って？

医師の診断書によって認定されますが、概ね下記のとおりです。

○１級：日常生活が１人ではできない、他人の助けがなければ生活ができないような状態。
○２級：常時他人の助けを借りて生活をしているわけではないが、日常生活に困難がある状態。
○３級：障害は重くはないが、日常生活や社会生活に制約がある状態。

まずはどこに相談に行ったらいいの？

まずは主治医、医療機関の医療相談室にご相談ください。
申請及び申請書類の入手は下記が窓口になります。

○市町村役場の精神保健福祉担当窓口。

申請の際に大事なことは？

診断書は高次脳機能障害の診断を受けた医療機関で書いてもらうことになりますが、主治医に困っていることを理解してもらうことが重要です。

○日常生活や仕事上で困っていることを詳しくメモして主治医に渡してください。
○精神科の医師以外でも「精神障害者保健福祉手帳診断書」の記載は可能です。

どのようなメリットがあるの？

手帳の交付を受けることにより、税金の優遇措置、生活福祉資金の貸付、各種公共施設の利用料割引などのサービスを受けることができます。なお、公共施設の利用料割引などのサービスは県や市町村により異なります。

○その他、同時に自立支援医療（精神通院医療）を申請することにより通院医療費の軽減措置（１割負担）を受けることが出来ます。（※障害が重度かつ継続の場合のみ）

※年齢や障害によっては、身体障害者手帳や療育手帳の取得が可能な場合もあります。
詳細は医療機関の医療相談室もしくは下記までお問い合わせください。

いわてリハビリテーションセンター　総合相談科
〒020-0503　岩手県岩手郡雫石町七ツ森 16-243
TEL:019-692-5800　FAX:019-692-5807　E-mail:info@irc.or.jp