

筑波のかえる



高次脳機能障害友の会・いばらき

2020年 ～～ 春号 ～～ 第46号



高次脳機能障害友の会・いばらき

〒305-0817

茨城県つくば市研究学園4-13-8 滝沢方

TEL 080-5901-9979

H.P <http://nosonshoibaraki.sunnyday.jp/>





《46号内容一覧》

はじめに（滝沢会長）	1
役員会から	2
研修会報告・ネットワーク協議会	3
言語聴覚士との交流会	4
県南集会（フラワーアレンジメント）	6
県北の広場	8
神栖の広場	10
がんばってる人⑩（宮嶋雅子さん）	11
当事者の思い	12
新聞記事から（小川伸一さん）	14
会員の声（顧問として）	15
お知らせ・編集後記	16

表紙の写真は、県南集会で実施した「フラワーアレンジメント」の作品です。機能回復のためのリハビリとして効果があるとのことで、とても楽しい時間を過ごせました。詳しくは、本文内容をご覧ください。



はじめに



寒さの名残のなかに春の足音が聞こえる今日この頃、今年度最後の会報となりました。平素より当会の活動にご理解、ご協力を賜り誠にありがとうございます。令和元年度事業も様々な活動を行ってまいりましたが、皆様のご協力により、あと残り僅かとなりました。

しかしながら、心配されるのは新型コロナウイルスの感染拡大です。様々なイベントが中止されるなか、当会も作業療法士会土浦医療圏の皆様のご支援による「調理会」が、残念ながら中止となりました。病院や施設に従事される医療関係者の方々は、インフルエンザも重なる事から早々に集会等の参加が自粛されたそうです。マスク不足や SNS での根拠のないデマなど、様々な情報が飛び交っています。こんな時だからこそ、私達も落ち着いた対応が必要となるのでしょうか。しかし、「関係機関をたらいまわしにされ、PCR 検査も受けられずに病状が悪化」などのニュースを聞いたりしますと、日本の対策はどうやろうまく行っていないのでは？と不安ばかりが募ります。せめてもの対策としては、うがい、手洗い、バランスのとれた食事と質の良い睡眠で自己免疫力をアップ！あとは、一日も早く感染拡大が鎮静化されることを祈るばかりです。

さて、今年度を振り返って印象に残っていることは、会員の当事者の方の体験発表を聞く機会が増えたことだと思います。自分の思いに向き合って、一生懸命ご自分の言葉で語ってくれたことです。最初は大勢の人の前で発表する事に戸惑ったり、直前まで上がってしまったりしているのですが、いざとなると見事にやり遂げました。その勇気は何処から？という、それは会場の皆さんに高次脳機能障害のことを理解してほしいという、切実な願いだと思いました。

大きな場ではなくても、上手く喋れなくても、言葉は短くてもいいと、私は思います。自分の想いを誰かに伝えたい、そのことが大事なのでしょう。もっとたくさんの当事者の方にも経験してほしいなあと感じました。

本誌にも石崎美香さん、小川伸一さん、藤井佳一さんの3人の当事者の方がご自分の想いを寄せて下さっています。そして、石崎美香さん、藤井佳一さんはフェイスブックで自分の想いや活動の情報発信を、小川伸一さんは「高次脳機能障害でも道は開ける」という題でのアメーバブログを始めています。教えて戴いたことで、他の高次脳機能障害の家族や当事者が発信しているブログを読むきっかけにもなりました。参考になる事がたくさんあって、高次脳機能障害を知らない方々にも読んで頂ければ理解につながるのではと思います。



会長 滝沢 静江

役員会から

令和元年/2年度 高次脳機能障害友の会・いばらき 事業予定

項目 月	会 員	役 員 会	そ の 他
3月	新型コロナウイルス 感染拡大のため、行事は 全て中止	17日 役員会	15日 会報誌46号発行
4月	5日 県北集会（中止） 10日 家族会交流室 12日 県南集会 （コラージュ教室） 22日 神栖集会		
5月	8日 家族会交流室 10日 県南集会 （コラージュ教室） 15日 県北家族の集い 27日 神栖集会	19日 役員会	
6月	7日 総会 12日 家族会交流室 未定 県北集会 24日 神栖集会		15日 会報誌47号発行

※新型コロナウイルスの感染状況によっては、行事の変更もあり得ます。

役員会報告

令和2年 2月18日 議事（1）各研修会参加の報告
（2）家族会交流室の報告
（3）今年度会計の状況
（4）来年度の計画（総会・役員改正等）
その他

家族会交流室からの報告

令和2年 1月10日 相談者2組 会員10名
支援センター⇒寺門コーディネーター
令和2年 2月 14日 相談者1組 会員12名
支援センター⇒小原センター長
令和2年 3月13日 新型コロナ感染拡大の為 中止



《令和元年度第2回高次脳機能障害医療従事者研修会》

令和2年1月23日（木）霞ヶ浦環境科学センター 多目的ホール

★第1部 「講演：高次脳機能障害者の主体性回復の流れ及びかかわり方」

講師：森山リハビリテーションクリニック

有床診療所 在宅療養支援診療所 院長 和田真一氏

心臓血管外科医からリハビリテーション科医に転科された異色の先生です。難しい心臓血管手術後、命は助かって後遺症で高次脳機能障害が残る人は少なくないそうです。「手術だけでは幸せになれない」その人のその後を知りたい、支えたいと思われたそうです。転科後は幅広い視点を求め大学院に進学して公衆衛生修士となり、福祉住環境コーディネーター等の資格も取得されたそうです。そして現在は有床診療所、在宅療養支援診療所の森山リハビリテーションクリニックで住環境を含めて包括的に患者を診る、生活を良くしていくためのリハビリテーション医療を地域医療として行っています。

高次脳機能障害は重症例であっても、数年以上にわたってなだらかな回復を見せると言われます。主体性を回復したのちに生活の幅を広げ、自分らしい人生を歩んでいる人などの良くなったケースはあるのに、特別なケースとして扱われてしまい一般化されていません。そのため「障害のある人が主体的になる」ということが、障がいの現場には広まっていないのが現状だそうです。生活期での回復は「障がいのある人が主体的になると良くなっていくのでは」という考えから、主体性の定義を「自分らしく生きるために、自分の意思・判断によって自ら責任を持って決定または行動する態度や性質」として「主体性回復を促す周囲のかかわり方」の研究を三軒茶屋リハビリテーションクリニック院長の長谷川幹先生と共同研究をされています。研究の結果、様々な当事者の経過から浮かび上がってきた主体性を回復するプロセスを「出来ないことを認識できていない」「行動を起こしづらい」「行動を起こす準備段階」「行動を起こせる」「行動（生活）をマネジメントできる」の5段階に表し、周囲のかかわり方を「段階ごとのかかわり方」にモデル化されました。それによって高次脳機能障害のリハビリテーションが解りやすいものになり、見えない障がいと言われる高次脳機能障害の見える化ができて、地域でのリハビリテーションが良い方向に大きく進むことを、期待したいと思いました。

そして、高次脳機能障害者支援は医療機関と地域の社会資源が連携し有効に協業していく事が必要で、「主体性を支える」という考え方を「地域包括ケア」の中で念頭に置くとうまくいく概念かもしれないと仰っていました。



★第2部 「事例検討会」(グループワーク)

会場の参加者を4～5人のグループに分け、1さん（仮名）という実際に高次脳機能障害支援センターが支援された方を事例対象者として、どの様な支援が考えられるかを話し合いました。あらかじめ検討事項4題が出題されていたので話し合いがスムーズで、結果発表の比較検討もしやすかったと思います。そして実際にどのような支援を行ったということ shallow 支援コーディネーターが報告を下されたことで、専門職の支援がどのように行われているかということも解りとても参考になりました。

滝沢

言語聴覚士との交流会

当会の行事等で日頃お世話になっている加藤先生の呼びかけによる「言語聴覚士会」の先生方との交流会が2月1日(土)、東京医大茨城医療センターで行われました。家族会から3名の発表を行った後、「高次脳機能障害」をテーマとした話し合いをしました。お茶とお菓子をいただきながら、和気あいあいとした話し合いが出来ました。

◎『感謝』

言語聴覚士 岩崎 早希

このたびは、私たち言語聴覚士(ST)の勉強会でご講演いただき、ありがとうございました。参加したST21名はほぼ全員病院勤務で、半数以上はSTになって4年目以下です。病院では、1人のセラピストが1人の方を長期的に見ることが少なくなり、病院勤務のSTは退院後の当事者及びご家族の生活を見ることが難しくなりました。

今回、ご家族そして当事者Iさんの生の声を聞かせていただけたことは、とても貴重な経験です。病院で見える困難さと家庭に戻ってからの困難さの違い、日々の生活の中で生まれる苦悩。障害に終わりではなく、障害と共に生活が続いていくということを改めて認識させられました。私たちSTは専門職として、表面的ではなく、当事者やご家族の立場に立った支援を提供できているだろうか。そもそも、障害と共に生きることをの意味を、しっかりと理解できているだろうか。自分自身を振り返り考えさせられました。Iさんには、ご自身の病気そして障害のことを、エピソードを通して具体的にお話しいただきました。発表原稿を作られるのはものすごく大変なことだろうと想像します。Iさんそして家族会の方々には、私たちのために時間・気力・体力・脳力を費やしていただき、感謝の気持ちしかありません。

私たちSTが支援者として、地域社会の一員として、ご家族そして当事者の方と一緒に考え、模索し、笑顔になれる道を探っていかななくてはならない。その思いを新たに2時間でした。

◎『交流会に参加して』

家族 大久保 つた江

高次脳機能障害は、目に見えない分かりづらい障害なので、たくさんの人に知ってほしいという気持ちで自分の体験を発表しました。今迄の体験を短時間で話すことは難しく、発表も思うようにいきませんでした。若い言語聴覚士の方が多かったのもっとたくさん質問をしていただき、それについて答えるという形の方が、良かったかなと思いました。沢山の方に自分の気持ちを伝えられることは、なかなか無いので、このような場を与えていただいたことに感謝しています。

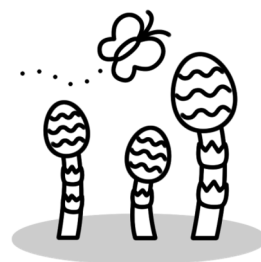


言語聴覚士とは

東京医大茨城医療センター 加藤裕子

言語聴覚士（ST；Speech-Language-Hearing Therapist）は、コミュニケーション障害のある人々に対して、その機能の維持向上のためにリハビリテーションを提供し、自立や社会参加を支援する専門職です。言語聴覚士が活動する分野は、病院やリハビリテーションセンターなどの医療機関だけでなく、介護老人保健施設や通所・訪問リハビリテーションなどの介護保険機関、発達支援センターや療育・通園施設のような小児施設、さらには聞こえと言葉の教室、特別支援学校などの教育機関など広範囲にわたっています。

病院やリハビリテーションセンターでは、「失語症（話す・聴く・読む・書く・計算など言語に関する能力が障害される）」「運動障害性構音障害（舌や口の麻痺で呂律がまわらなくなる）」「高次脳機能障害」を呈した方々に対して、言語聴覚士が評価・診断、訓練を行ないます。また、近年では、摂食に関する疾患にも対応しており、嚥下機能の改善を目指したりハビリも行なっています。



高次脳機能障害は、脳血管疾患や頭部外傷などによって、言語障害（失語症）、記憶障害（新しいことが覚えられない）、注意障害（注意散漫になり、物事に集中できない）、遂行機能障害（自分で計画を立てて実行することができない）、社会的行動障害（感情や行動のコントロールがうまくいかなくなる）などの症状を呈する状態です。このような障害を抱えた方々に対して、言語聴覚士は急性期から生活期まで一貫して関わっています。高次脳機能障害は複雑かつ多彩である場合が多く、効果的なリハビリテーションを提供するためには、医師や作業療法士、理学療法士、心理職、看護師、ソーシャルワーカーなどの専門職者と協働していくことが重要となります。高次脳機能障害は長い経過をたどることが多く、時期によって専門的対応の視点が異なってきますが、急性期や回復期では、言語聴覚士は症状の変化を把握し、適時評価・診断を実施して、当事者や家族、関連職種への情報提供を行ないます。また、コミュニケーション方法についての助言・指導、主に作業療法士と連携しながら集中的な機能回復訓練や日常生活場面での訓練を進めていきます。生活期になると、退院に向けた環境調整、社会への適応や機能の維持に向けた援助、就労支援などにも関わっています。

コミュニケーションの障害や高次脳機能障害のある方の回復や社会参加をお手伝いし、その人らしい生活が送れるよう支援する専門家として、これからも言語聴覚士は地域活動をサポートしていきます。今後とも言語聴覚士をどうぞよろしくお願いいたします。

※日本言語聴覚士協会のホームページは、右のQRコードからご覧になれます。



第5回県南集会 「フラワーアレンジメント」



令和2年2月22日(土)、かねてから話題にあがっておりましたリハビリとしてのフラワーアレンジメントをすることになりました。

お花が題材とあって参加者は女性が多かったですが、当事者5名、家族9名支援には、STの加藤裕子先生、支援センターからは寺門さんが入って下さいました。

フラワーアレンジメントは、日常的に身近にあり、美しいと思ってはいても、どうリハビリと結びつくのか想像もできずに参加された方も多かったようです。

長年この研究に携わってこられた望月先生は、その専門的なお話を、資料をたくさん用意して下さい、それをもとに、本当にやさしく説明されながら実際にひとりひとり丁寧に教えて下さいました。

アレンジメントというイメージでは、自由なお花を自由な発想で活かしていくと思っていましたが、全く違いました。

花を挿すオアシスは、同じ角度にカットされ、表面に小さく○や△の印がつけてあり、その指示に従い、同じ長さにカット（これも資料の中に切りやすく書かれているのですが）した花を順番通りに挿していく、この過程がリハビリになるのだそうです。このカットしたオアシスは、障害者等の事業所で作成されているとのことでした。

だんだんに出来上がっていくアレンジメントに、みなさん表情も華やかに、とても楽しそうでした。また、このアレンジメントには、「どこに飾ろうか」「誰にあげようか」といった相手を思う心にも大きく作用されるとのことでした。

詳しくお知りになりたい方は、ぜひHPをご覧になり、一度やってみてはいかがでしょうか。

改めて、望月先生より、フラワーアレンジメントとリハビリについて原稿を頂きましたのでご紹介いたします。

フラワーアレンジメントの制作には、空間認知能力や記憶力、注意力など様々な機能を要し、認知機能のトレーニングには最適です。しかし初めての方にはちょっと難しいですね。そこで、農研機構と茨城県医療大学では、初めての方や障害を持った方が気軽に楽しめるフラワーアレンジメント法(SFAプログラム)を開発しました。楽しみながら認知機能のトレーニングができます。

SFAプログラムは、Structured Floral Arrangement Program の略です。自由な発想でフラワーアレンジメントを作成するのではなく、構造的に決められた手順で作成するという意味が含まれています。

農研機構 上級研究員 望月寛子

「フラワーアレンジメントの会に参加して」

高次脳機能障害支援センター 寺門 正人

今回はSFAキットを使ったフラワーアレンジメントということで、以前に新聞記事で取り上げられたときから、面白そうだなと記憶していました。しかしながら、花を見て綺麗だと思っても、花を綺麗に見せることにはほとんど縁がない生活を送っていた私が、実際にやってみるとどうなるのか、半ば実験してもらう気持ちで参加しました。

会が始まると、まずは講師である農研機構の望月先生から、SFAプログラムの詳しい説明を伺いました。注意障害や記憶障害の改善といった当事者の変化だけでなく、ご家族の負担感も軽減したという話にはとても興味を惹かれました。

そして実際のフラワーアレンジメントに移ると、工程表や花材を切る実物大のサイズがあり、取り組む際のガイドとして助けになりました。そして先生の助言を受けて、花材の向きや左右のバランスに気を配りながら進めていくと、遂に完成することが出来ました。

出来ばえに満足しましたが、もう少し形を整えたかったとも思いました。そんな時に皆さんから作品を褒めていただいて、取り組んだかいがあったと感じられました。持ち帰ってから家族や職場で披露して、そこでもポジティブな反応がもらえました。

こうした一連の流れを体験して、最初の望月先生の説明にも納得でき、とても有意義な体験となりました。ありがとうございました。



令和元年度 第5回 県北集会 令和元年12月22日(日)

場 所 : 水戸市福祉ボランティア会館 中研修室

内 容 : クリスマス会

参加者 : 22名(当事者4名、家族7名、支援者3名、学生8名)



12月の県北集会は、みんなで「クリスマス会」を楽しみました。



★音楽レクリエーション ♪イントロクイズ♪ 進行：小貴さん ギター伴奏：用田さん

★ペットボトルボーリング 進行：水戸メディカルカレッジの学生さん



参加者の感想から…

ゆったりとした、楽しい時間を過ごすことができました。

歌、ボーリング、プレゼント。みなさんいい顔だったように思います。

(報告：山本)

令和元年度 第6回 県北集会 令和2年2月9日（日）

場 所 : 水戸市福祉ボランティア会館 大研修室

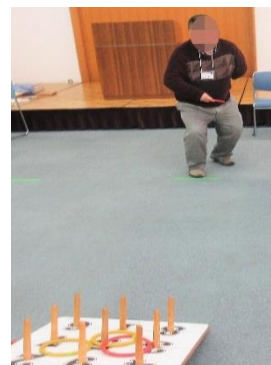
内 容 : 使用済み切手の整理作業 & 輪投げ

参加者 : 18名（当事者3名、家族5名、支援者6名、学生4名）



2月の県北集会は、身体と手先を使った活動をしました。

★輪投げ



輪投げ台までは2mの距離です。2チームに分かれて、チームごとに順位を競いました。一投ごとに一喜一憂で、応援にも熱が入りました(^_^)~

★使用済み切手の整理作業



お話を楽しみながらも、やり方や身体の使い方を工夫して、順調に作業が進みました！



今回も、色々な切手
があって面白かった
です。集中して作業
をするのも、いいも
のですね！

誰かの為に、自分達
ができることを♪

皆様、体調や感染症などに十分お気をつけ下さい。
来年度も、どうぞよろしくお願い致します。

（報告：弓家）

※新型コロナウイルス感染拡大の為、3月の家族の集いと
4月の県北集会は中止となりました。

神栖の広場

待ち遠しかった早春の訪れ。

庭先の花々の彩りが、晴れやかな気分で過ごす日常が、当たり前かと思っていたのですが、今年の2月はいつもと違う風が吹き荒れています。

神栖市社会福祉協議会では、毎月テーマを決めて「地域ネットワーク勉強会」が催されています。

この2月は「高次脳機能障害を抱える方への支援 ～事例を通して症状と関わりを学ぼう～」がテーマでした。

講師に支援コーディネーターを迎え、福祉サービスや介護保険サービス事業所、医療関係の相談員、当事者、その家族等が参加して、高次脳機能障害の正しい理解が広まる良い機会だったのですが、新型コロナウイルス感染拡大防止の為、延期になってしまいました。

残念ですが、時期をかえて「誰もがなりうる障害」であることを伝えてゆきたいと思います。



神栖は初期メンバー数名で動いているのですが、今回の様な非常状況でも、長いつきあいで「あうん」の呼吸で対応でき、心強く思っています。各施設の利用制限で、当事者が窮屈な思いをしない体制作りが大切と感じました。

神栖集会からの報告

12月25日(水)	支援センター：寺門コーディネーター 会員4名
1月22日(水)	支援センター：小原センター長 小倉コーディネーター 会員4名
2月26日(水)	支援センター：山中コーディネーター 会員3名
3月25日(水)	中止

◎幼なじみ夫婦の二人三脚です

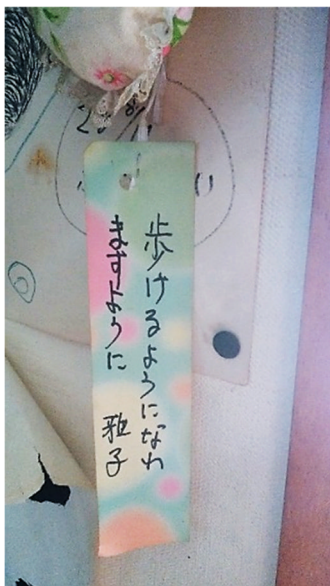
常総市水海道淵頭町 宮嶋 雅子さん

宮嶋さんは、幼なじみのご主人（哲治さん）とお二人で暮らしておられます。今から16年ほど前、ご自宅の目の前の道路で交通事故に遭われました。幸い命はとりとめましたが、15か月間の入院生活を余儀なくされました。現在は車いすの生活ですが、身の回りの世話はすべて優しいご主人がされています。まさに二人三脚の毎日です。



☆週に2回、訪問マッサージを受けます。（千葉県野田市から来てくれます）マッサージをすることで関節の動きが良くなり、痛みも取れるそうです。30分という短い時間ですが、雅子さんがとても楽しみにしている時間です。

☆週2回（月曜と金曜）「キングスガーデン」という施設に、デイサービスに通っています。言語聴覚士の方から言語のリハビリを受けたり、お習字や運動など楽しい活動もしています。入浴もここで済ませます。左の写真は、デイサービスで雅子さんが書いた、七夕飾りの短冊の願い事です。



※ご主人の哲治さんは、この2日間をご自分のために使います。日頃できない、家の掃除をしたり、お客様から頼まれている農機具を修理したりします。また、金曜日の午後は、70代前後の方たちで健康ボーリングをするのを楽しみにしています。

☆雅子さんはとても明るい性格です。若い頃に通信教育で「占い」を習ったことがあり、今もそれを特技としています。その中でも雅子さんが得意とするのは「手相をみること」だそうです。私たち家族会の会員も、会の行事等でお会いした時に、よく見ていただきました。

4人のお子様たちは皆独立されて近くに住んでいます。雅子さんと一緒に交通事故に遭われた娘さんは、看護師さん（現在は保健師）になりました。時々雅子さんたちの様子を見に来てくれます。宮嶋家の皆さんは「ワンチーム」です。

当事者の思い

高次脳機能障害が少しずつ世の中に認知されるようになりました。手探りの中で発足したこの家族会も、早 16 年が過ぎようとしています。同じような思いをされた方々が仲間に入られ、会員数も年々増えています。試行錯誤しながらではありますが、活動内容も徐々に広がってきました。各地区で行われている集会の内容も充実し、会全体の行事も楽しいものが増えてきています。

昨年のクリスマス会をきっかけに、最近では当事者の出番も多くなってきました。高次脳機能障害支援センター主催の研修会で、体験発表の場を提供して下さったり様々な勉強会で「当事者の思い」を聞いてくださったりしているからです。

《《 今回は、発表を体験した 3 人の方にその時の思いをお寄せ頂きました 》》

(1) 藤井 ケイチ さん



シンガーソングライターとして目標としていたワンマンコンサートを 1 か月後に控えた 2016 年 4 月に自動車事故で高次脳機能障害者となりました。入院中から音楽リハビリをしてきていたことに感謝しています。障がい者になって 2 年後、関係者のご協力でもコンサートも果たせ、当事者として 4 回の講演会でお話と演奏をさせていただきました。

講演会はいつ登壇したのか時系列は分からないのですが、僕の場合、映像や画像を見ると思い出すことが出来ます。4 回とも全部覚えていますが、夢だったコンサートはすべて記憶から消えてしまい、映像を見ても思い出すことができません。でも、それも僕です。

今、思う事は音楽や講演会が僕にとって理想的なリハビリであったことに感謝しています。(当時はとても大変でしたが・・・(笑)) これからも当事者として語れることや伝えられることをみんなでイベントを企画して、もっともっと広めたいと思っています。ありがとうございました。

生きていることに感謝を込めて!!

藤井さんの活動の様子

平成 30 年 6 月	平成 30 年度総会 ---- コンサートと体験発表
平成 30 年 9 月	高次脳機能障害者支援従事者研修会 ----- シンポジストとして体験発表
平成 30 年 11 月	支援センター研修会 ---- 体験発表
令和元年 11 月	大宮志村病院 ---- 院内コンサートと体験発表

(2) 小川 伸一 さん



34年間、誰にも言えなかった思いを吐き出せてスッキリしましたし、原稿を書く事で自分と向き合うことが出来ました。自分をさらけ出して堂々と生きるきっかけにもなりました。講演後、新聞の掲載、Yahooニュース、ブログ開設、色々な方との繋がりなどがあり、新しい道が開かれて本当に良かったです。

特に Yahoo ニュースの反響が大きかった事に驚かされました。記事に対して 400 を超えるコメントがあり、高次脳機能障害に苦悩している方が沢山いると実感しました。

障がいの事を広める為にも、今後も講演活動を続けたいと思います。

小川さんの活動の様子

令和元年 1 1 月

県高次脳機能障害支援基礎講座 --- 体験発表

(3) 石崎 美香 さん



わたしは、発病後、自分に自信を無くし、色々な面で消極的になっていました。今回、家族会からのお話で、発表の場をいただきました。最初は、お受けすることに躊躇しましたが、発表をしてみて、自分の自信になったことがとても良かったと思っています。そして、患者さんと密に関わる仕事をしている方たちに自分の思いを伝えられたこともよかったと思っています。

最初の発表は、かなり緊張しましたが、2 回目は少し落ち着いて話すことが出来ました。

石崎さんの活動の様子

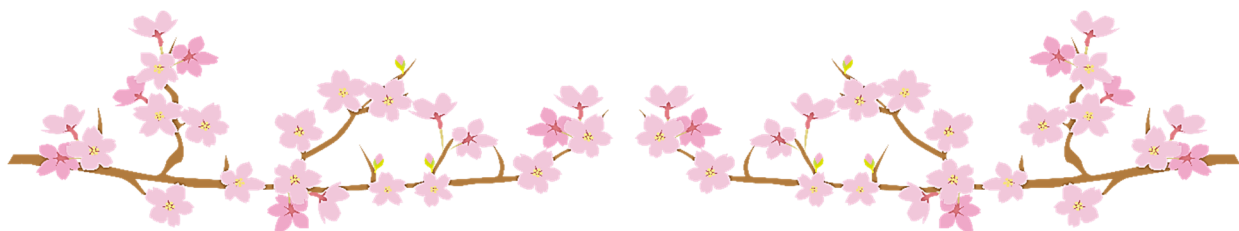
令和2年 1 月

茨城リハビリテーション専門職協会研修会

脳機能障害支援基礎講座 ---- 体験発表

令和2年 2 月

言語聴覚士と家族会の交流会 ----- 体験発表



☆本会会員の小川伸一さんが、茨城新聞に載りました。

茨城新聞 2020年(令和2年)1月19日 日曜日

脳に障害「つらいんです」

つくばの小川さん

30年隠した悩み、職場に告白

高校時代の落下事故が原因で高次脳機能障害となった男性が、約30年間隠し続けた障害を職場に告白、周囲の理解を得て共生の道歩んでいる。つくば市の会社員、小川伸一さん(51)。県高次脳機能障害支援センターが会社との調整役になり、仕事しやすい環境の在宅勤務に変えてもらった。小川さんは見た目では分かりづらい軽度の当事者。日常生活もほぼ支障はない。「少しの配慮があるだけで助かる」と、周囲の理解の大切さを説く。

理解と配慮、在宅勤務に



自宅で仕事をやる小川伸一さん(つくば市)

平日の午後、小川さんは自宅で黙々とパソコン2台に向かっていた。画面には住宅の図面。性能評価員として、建物の性能を審査している。

勤務する建築物確認検査会社「日本E・R・I」は、自宅から自転車で数分の所にある。育児や介護などで通勤が困難な従業員のための在宅勤務制度を昨年5月から活用している。出社は週2日間のみ。残り3日は在宅で働く。

小川さんには、記憶障害のほか、一つのこと集中



できないなどの注意障害がある。このため電話の音や話し声が常に響くオフィスの環境は苦手だ。静かな自宅が理想と言える。体操部に所属していた高校2年の時、体育館でつり輪の練習中に頭から落ちた。以降、学業の成績は落ち、2桁の計算ができなくなった。覚えづらくなり、

「2、3歩すると忘れるくらいだった」。大学受験は3年間浪人したが結局、失敗した。人と会話するときにはメモを欠かさず、やるべきことを忘れないよう、つづきながら歩いた。こうして「変化」は事故の後遺症で回復すると信じていた。だが、できないことに落ち込み、ついに「自分は価値がない」とふさぎ込んだ。社会人になると仕事でミスが続いた。人間関係がうまく築けず、ストレスがたまっていた。ただ「かわいそう」と思われなくなかった」と、障害について誰にも明かさなかった。

「暗い海を溺れないようにまがいている人生」。孤独感にあえいだ。5年前、父

親が亡くなると「心の支えがなくなり、頑張れなくなった」。記憶障害です。つらいんです」。ついに上司に告白。障害を初めて第三者に伝えた。受傷して約30年たった。後に正式に「軽度の高次脳機能障害」と診断された。告白しても人間関係の悩みは解消されず、2年前、会社で倒れた。ちょうどその頃、上司が見せてくれた新聞記事で県高次脳機能障害支援センターの存在を知った。相談すると、センターは障害の特徴や当事者への配慮を職場に説明してくれた。その中で会社から在宅勤務を提案された。

小原昌之センター長は「軽度の高次脳機能障害だからこそ社会で苦労する大変さがある。会社側が支援を求めているケースは非常に効果的な支援がしやすい」と、職場との連携の重要性を訴える。

小川さんは言う。「私は例えるなら、能力の低いパソコンでフリースしてしまおう。ちょっとした配慮があるだけで助かる」。今では同僚に会うのを楽しみに出社する。

(斉藤明成)

昨冬はあまり冬らしくない日が多く続きましたが、季節は巡りもう春なのです。当会の活動も早 16 年目の春を迎えました。会の発足時は高次脳機能障害の情報がほとんどない状況で、藁をもつかむ思いで家族達が集結したのを思い出します。

振り返れば、娘の通所先に利用を断られて以来、本人の居場所を整えることに夢中で過ごしてきて気づけば 20 年目を迎えました。高次脳機能障害について周囲の誰もがわからない、情報も手に入らない中で高次脳機能障がい者の娘が生きて行くには、その居場所を創るしかないことを思い知らされました。その途中で出会ったのが脳損傷友の会いばらき（現在「高次脳機能障害友の会いばらき」）であり、幾度となく心が折れそうになった時にはいつも私を力づけてくれる計り知れない存在になりました。

居場所を整えて行くためには、高次脳機能障害の知識、理解が必要ですし、私 1 人の力では出来ないことを友の会の皆の力で、さらに家族だけでは出来ないことは行政（県）の力や気持ちを寄せてくださる医療や福祉の専門家の力をお借りすることが必要でした。居場所作りを進めていく中で、様々な立場の多職種の方々の力は障がい者が地域で生活していくためには必須であることがよく分かりましたし、関わる各々の専門職の力の素晴らしさも併せて知ることとなりました。集会等でよくお世話になる言語聴覚士の先生は、会話を聞くことの出来ない娘の為に筆談器で「通訳」をしてくださいます。先生の通訳のあるとき娘は、今日はとてもわかって楽しかったと言います。先生は何も特別なことはしていないですと謙遜していますが、場の状況や会話を高次脳機能障がい者の娘へわかりやすく端的な表現で「通訳」をしていることがわかります。失語症の方にとってなくてはならない言語聴覚士の仕事の素晴らしさを実感し、高次脳機能障がい者への対応法をも教えていただいているように思いました。



本人の言動にどうしたらよいのか悩むのはもう日常茶飯事の出来事ですが、いくら時間が経過しても慣れることはないものです。私の勉強不足もありますが、こうすれば良いという明白な回答はなかなか無くいろいろな手立てを講じても解決出来ないこともあります。状況が変わらないまま、本人の身の置き所がなくならないよう周囲の理解を望むしかなくなります。そのような時に受け入れ先で理解を示してくださる方が「大丈夫ですよ」と言ってくださる言葉に、どれほど気持ちが安まることかその一言に胸が一杯になることがあります。この頃はそういう方々が私の周囲が増えてきて、私のストレスの度合いが大分緩和されてきました。

このところ本人が楽しめることを毎月のスケジュールに入れていきます。主に大好きな料理作りをしています。自分でレシピを選び出し読み込んでサポートの方と買い物に行き自宅で一緒に料理をします。手が不自由でも出来そうなことはできるだけするようにお願いしていますが、本人は司令塔としての指示作業がほとんどになります。料理の日はぐったりするほど疲れても次回を楽しみにしています。4 年ほど続けてきましたが、料理作りと関係性があるかどうか分

かりませんが、最近の行動の様子を見ていると先の予定に応じた準備をすることが以前に比べ自分からできるようになってきました。

そう感じていたとき、支援センター主催高次脳機能障害支援従事者研修会（1月23日）で森山リハビリテーションクリニック院長の和田真一医師の講演をお聞きしました。高次脳機能障害者の主体性回復の流れ及び関わり方についての講演でした。このテーマは、三軒茶屋リハビリテーションクリニックの長谷川幹先生との共同研究ですが、生活能力が長期的に回復していった脳損傷による中途障害症例について、経験や知見を持つ多職種の医療関係者や福祉介護関係者、当事者、研究者（社会学、心理学、教育学、哲学）を交えての研究です。今まで、現場では驚異的に回復する事例がまれにあり、また長期的にみてゆっくりでも回復していく事例も多くあるなかで、回復を促す「主体性」に着目しその特徴を捉え周囲の人が共有できるようにして、現場での一貫した対応に役立てようという研究だそうです。機能回復に留まることなく、社会的活動・参加に注目し働きかけをすることで主体的な姿勢へ変化し、生活の幅を広げ豊かな自分らしい人生を歩んでいくことを目標にしています。主体性の回復過程を5段階に分類し、回復モデルや関わり方モデルをわかりやすく作成し、現場で使える評価フローチャートも試作中とのことでした。病気を診るだけでなく生活まで含めて全人的に診る「リハビリテーション医療」を目指す和田先生の視点があるからこそその研究だと思いました。このような方法が確立すれば、現場でのリハビリも生活に密着した質の高いものがより広がるように思います。というようなお話を伺いましたが、我が家の料理活動が主体性回復に多少ともつながっているのかはわかりませんでした。ただ家族としては、その時に充実した本人の笑顔を見られることで彼女の人生のこの時間が輝いているようでとても嬉しくなります。この笑顔が沢山の時間にも広がってほしいといつも思います。本人の豊かな時間を生み出すための主体性の研究に大きな希望を感じ、そういうことを考えてくださる方がいるという事実に元気をいただけます。そして、私がいなくなる時までに本人が生き生きと生活できる環境が少しでも整いますようにと祈る?!（その前に行動ですね）この頃です。

沢山の方に支えられて親子共々少しは成長できたのかなと思える年月でした。私の行動、会の活動を直接的間接的に支援くださる方々や支援コーディネーター、和田先生などのような研究をしてくださる方々、全国の家族会の皆さま、高次脳機能障がい者に向き合う事業所の皆さま、カウンセリングの先生、相談に応じてくださる方、応援してくれる友達や身内等々、そして当会の皆さまから、勇気や元気をその都度いただいていたの間に今に至ったように思います。唯々感謝です！



《令和元年度第2回 茨城県高次脳機能障害者支援ネットワーク協議会》

令和2年2月20日（木）茨城県立医療大学

この日、茨城県における高次脳機能障害者支援の施策を協議する委員会が開催されました。

※今年度の進捗状況について以下のように報告がありました。



<相談支援について>

- 1) 相談の実件数は前年度とほぼ同様で、40～50代の男性、本人からの電話による相談で、内容は就労に関することが多くなっている。本人を交えたケース検討会開催など継続的な支援で本人の割合が高まっている。そして関係機関等スタッフからの社会的行動障害に関する相談で、単身、地域でのキーパーソンが不在な当事者についての相談が増えている。このようなことから相談・技術支援の延べ件数は増えており様々な関係機関への技術支援の実件数は348か所（延466）と増加している。支援センターの支援を知る地域の関係機関を今後も増やすと同時に、障がいに対応できる機関を増やしていきたいとのことだった。
- 2) 県内27の支援協力病院との連携は1月末まで62件で、連携に関わるトラブルは概ねなかった。支援者研修会やケースカンファランスなどでの技術支援もニーズにそって提供している。
- 3) 二次保健医療圏5ブロックごとに医療・福祉・行政等の関係機関の連携創りとして、情報交換と交流の場を設けている。住民数から見ても県西地区の相談件数が少なく、隣接する埼玉、栃木への支援依頼が動いている可能性があり、他県の支援拠点との今後の連携も引き続き必要とされる。

<普及啓発について>

市町村および社会福祉協議会広報誌への掲載依頼、県ホームページの活用としては各市町村ホームページのリンク設定・県内医療機関のリンク設定などのほか、研修会・社会資源調査結果・家族会についての情報を掲載。そして、パンフレット・小冊子・缶バッジの配布、県民手帳への掲載等を行った。

<職域ごとの高次脳機能障害支援について>

支援センターの支援事業に関し、協議会に関わる協会や委員との共同作業から実施につながった例が、いくつも挙げられた。来年度以降も高次脳機能障害に関する課題に対し連携を図っていききたいとの協力の呼びかけがあり、各協会・委員からもその様なお報告があれば、尚一層支援が広がるように思った。家族会からも、支援センターを始め様々な職域の方々と事業を連携して頂いており、改めてお礼を申し上げた。

※議題として次のことが挙げられました。

<令和2年度事業計画（案）について>

ほぼ例年通りではあるが、自動車運転再開支援連絡・研究会の実進を進めているとのことでした。

<教育領域との連携課題について>

子どもの高次脳機能障害については家族会の要望事項でもある。今年度の相談件数は14件で継続支援となった例は4件、学校への介入は1件だけであった。教育関係機関は縦割りの社会でなかなか難しいとのこと、介入の糸口として小児リハのネットワーク会議、サポートネット連絡会等で高次脳機能障害のケースがあった時に参加、茨城における小児の発達を支える地域リハビリテーションを考える会との連携が考えられる。発達障害の研修会等で高次脳機能障害の枠を入れてもらうなど、委員からの意見もあった。

※出席者

◎協議会委員：SW 飯島望氏、茨城障害者職業センター三浦信子氏、PT 大曾根賢一氏、社会福祉法人木犀会木村秀樹氏、医師河野豊氏、ST 中条朋子氏、OT 寺門貴氏、医師山川百合子氏、家族会滝沢

○県保健福祉部障害福祉課：齊藤副参事、稲川主事

○高次脳機能障害支援センター：小原センター長、支援 CN 寺門氏、浅野氏、山中氏、澤邊氏

○県保健福祉部健康・地域ケア推進課（オブザーバー）：阿部主事

○協力病院モデル事業コーディネーター（オブザーバー）筑波記念病院 金森毅繁氏、志村大宮病院 山中菜都紀氏

お知らせ

お悔み

当事者会員の谷津幸光様が令和2年2月18日に逝去されましたのでご報告いたします。謹んでご冥福をお祈りいたします。

《《 お詫び 》》

コロナウィルス感染拡大によって様々な行事が中止され、記事の内容に変更があったことをお詫びいたします。