

AJU みずほ



NPO 法人高次脳機能障害友の会みずほ
会報 第92号



会員ご家族 篠田 聡美さんの作品

目次

- 「障害特性」を理解してもらうとは P2~3
- あいち高次脳機能支援フォーラム P4~7
- 名古屋リハセン病院の「市大化」について P8
- 企画グループ P9
- キッズプラス P10~11
- 働くなかまの集い P11~12
- 若い失語症者の集い P13
- ミラクル&レディース P14
- 地区会 P14
- 高次脳機能障害関連事業支援及びその関連障害に対する支援普及事業、アメニティフォーラム報告 P15
- ワークハウスみかんやま P16~17
- 書籍紹介 P18
- 入会のご案内、ちょっと紹介など P19
- 愛知高次脳機能障害協議会 家族相談会 令和6年度のご案内 P20

令和六年三月十二日

AJU通巻
一五二一八号

昭和五十四年八月一日第三種郵便物認可(毎週火曜日発行)

はじめに

年明け早々のおめでたい気分を木っ端みじんに吹き飛ばすように、1月1日午後4時10分ごろ、最大震度7の地震が能登半島を中心とした地域を襲い、甚大な被害を与えました。

石川県では3月1日現在死者241人、1万人以上の方々が未だ避難所生活を強いられています。この地震でお亡くなりになった方々をはじめ、すべての罹災者の方々に心よりお悔やみ申し上げます。

私事ではありますが、大学を卒業し最初に勤めた会社の同期が、七尾市の和倉温泉で中規模のホテルを経営しておりましたが、彼のホテルや自宅も大きな被害を受けました。同期のリーダー格が被災した彼の同期、先輩、後輩にLINEで支援を呼び掛けたところ、瞬く間に30数名が参加を申し出て、支援金、支援物資を届けているところです。

私はこの会社に5年間しか務めていませんし（被災した彼も6年間の勤務）、入社時の1カ月研修後、彼は長野、私は東京勤務でしたので、実質彼と直接会った日数も数えればびっくりするくらい短い期間だと思います。これは支援のLINEグループに参加した大多数が同様ではないかと思います。70年近い人生（過ぎている人もいますが）でホンの短い期間を一緒に過ごただけなのに、なぜこのような支援の輪が短期間にできたのか？それはおそらく初めて社会に出た20代前半の若者が、期待とそれ以上に大きな不安を抱えながら会社員生活をスタートしたという、「共通体験」が数十年経っても続く「仲間意識」を生んでのではないかと考えています。

「共感」は同じ経験を持つ者同士こそが、より強く感じ合えるのだなあと、思われる年明けでした（同じ経験をしないものを排除するという意味ではありません、念のため）。

高次脳機能障害という「共通体験」を持つ者同士が、お互いを支え合うのがみずほの精神です。2024年度もみずほの活動にご参加、ご協力をお願いします。

「障害特性」を理解してもらうとは

昨年11月25日中区役所ホールにおいて「あいち高次脳機能障害支援フォーラム」が開催され、この内容が翌日の中日新聞県内版で紹介されました。この記事を読んだ会員の一部から「高次脳機能障害の特性の一部（暴力、万引きなどの非理性的行動）が強調され過ぎている。新聞社に抗議した方がよいのではないか？」とのご意見が寄せられました。

私は中日新聞を取っていませんでしたので、記事のコピーを頂き、内容を確認してみました。

当日講演した日本高次脳機能障害友の会の片岡会長が、自身が運営する事業所の利用者の中で問題行動が多かった方が、演劇を見に連れて行ったところトラブルが減ったとのエピソードを紹介したのですが、このことを強調するため、記事の中で高次脳機能障害の特性の一部だけを取り上げている面もありました。しかしながら私の見解としては、新聞社が記事を読んでもらう上での強弱の範囲であり、嘘や間違った情報を記載したわけではないので、「抗議」するまでには当たらないと考えました。

この記事とそれに関するご意見を聞き、私個人は二つの思いが湧きました。一つは、確かにこの記事は高次脳機能障害の特性の一部をやや大げさに強調していますが、これは私たちも度々やってしまっていないでしょうか？「見えない障害」と呼ばれることもある高次脳機能障害の場合、周りの方々から「障害があるように見えない」「それほど重篤ではないんでしょう？」と言われるケースも多いです。そういった際、周りに理解して欲しい、自分たちの大変さを知ってほしいがゆえに「こんなことをしてしまう」「こんなことができない」と私たち自身が、障害特性の一面のみをことさら強調してしまっていることはないでしょうか？

もう一つ思ったことは、私たちは高次脳機能障害を知らないもしくはそれほど理解していない方々を、非難の目で見ているかということです。みずほの活動の大きな目的は「高次脳機能障害についての理解を深める」ことですので、いまだ世間一般に周知されていない場面に出くわすと、非常に残念な思いにとらわれることがままあります。

このような際「私たちの啓発活動の不十分さ」を自覚し、明日の活動の活力とするのなら良いのですが、ややもすると「知ってくれていない」「理解してくれていない」と他人を責めていないか、反省してみる必要があるかと思います。

私たち自身も数多くある障害のごく一部しか知りません。ご自分や家族、周りの方々が高次脳機能障害者がいない人たちが、高次脳機能障害を知らないことは、ある意味「あたりまえ」のことだと思います。

昨年の「あいち高次脳機能障害支援フォーラム」の座談会で、当事者である鈴木大介氏をご自分の障害特性を冷静に分析し、今までにない切り口で説明されていたことに、深く感銘いたしました。今回のこの短い新聞記事が、みずほの設立目的である高次脳機能障害の理解を深め、当事者が安心して生活できる社会の実現のために、まずは私たち自身がこの障害がどういうものであるか「説明できる言葉」を身に付け、少しでも多くの方々に知って頂く活動が大切であると、改めて教えてくれたように感じています。

理事長 長谷川 潤

あいち高次脳機能障害支援フォーラム

「『支えてほしい』と『支えたい』をつなげたい」をテーマに、昨年(2023年)の11月25日(土)名古屋市中区役所ホールにて高次脳機能障害支援フォーラムが開催されました。今年度は、日本損害保険協会の助成によるリハビリテーション講習会と、高次脳機能障害及びその関連障害に対する地域支援ネットワーク構築促進事業の一環としてのスーパー座談会の二本立てで開催されました。

第1部は「必要とする支援とは」と題して、日本高次脳機能障害友の会理事長の片岡保憲氏をお迎えしてご講演いただきました。

ご家族の立場、また支援者の立場で長年のかかわりの中での経験、あるいは運営されている事業所の現場で感じられてきたことを事例なども交えながら語られました。脳の損傷は高次脳機能を含む身体を変容させ、これまでの社会での営みを変容させ、さらに「生きにくさ」を生む負のサイクルへとつながる。「負のサイクルからの脱却ということが治療者、支援者、当事者・家族の周りの共通の目標でそこに意識を統一することが必要」と話されました。



高次脳機能障害がいまだに社会に理解されていないと感じることについて、注意障害、記憶障害といった症状があることは理解が進んでいると感じる一方で、例えば **注意障害⇒反**
省しない人、何回言ってもわからない人 や **記憶障害⇒何回も同じことを言う人、面倒く**
さい人 といった社会を通した言葉(世間一般に言われている言葉)に言い換えられているところに、本当の意味で理解されていないと感じる。社会にもっと理解してもらえる世の中を目指し、当事者・家族会の立場で活動していると話されました。

現在、浮き彫りとなっている社会的課題(普及・啓発、医療機関と地域・福祉の連携、医師の診断、親亡き後の問題、生活・就労支援活動の問題、高次脳機能障害に対し社会的支援を行う支援者の育成等々)について、日本高次脳機能障害友の会としては、課題の解決策を模索中。当事者にかかわる様々な人たちの気持ちや人々の理解や本音、全てを大切にしながら、人間が持つ高次な脳機能をフル活用して当事者に向き合う姿勢や社会の在り方を考えなければいけないと思うと話されました。そして、社会の中で生きづらさを感じている当事者が、あたりまえの生活ができ、人権や尊厳が守られる理念を掲げた「高次脳機能障害者支援

法」の制定を強く望んでいると述べられました。

最後に、障害の種別を超えて、世の中に困りごとをかかえている人たちに「心の居場所を構築する」ということを考えたとき、日常生活だけに支援するのではなく、非日常に心がおどったり安心したりする「何か」を支援の中に組み込むことが重要ではないかと考えていると述べられました。

第2部はご家族の立場からイラストレーターの柴本礼氏、当事者の立場から文筆家の鈴木大介氏にご登壇いただき、それぞれの体験から貴重なお話を伺いました。そして、第1部にご講演いただいた片岡氏を交えて支援について「スーパー座談会」を展開していただきました。

柴本氏は「**介護者には支えを 当事者には居場所を**」と題して語られました。働き盛りのご主人が高次脳機能障害を負うことになり、直面する問題や次々と出てくる困りごとと向き合う中で、最もつらかったのは周りの無理解とわかってもらえないこと。その経験や障害への理解を広めるなどの様々な活動の中から感じられたことは、**当事者を支える側が元気でいなければいけない**ということだったそうです。支えているのは家族や家族会だけではなく、障害者を雇用している会社の方や、当事者のために何とかしなければとがんばっている人たちも当てはまる。そういった人たちはとても疲れていることを知ってほしい、**介護者（支える側）にも支えが必要だ**と強く述べられました。そして、当事者の方たちにとって、例えば障害がより改善できる、楽しい、生きがいを感じられる、世界が広がる、収入を得られる、落ち着いて生活できる、そういった**場所が必要だ**とも話されました。柴本さんのご主人は、囲碁と出会い、楽しくて頭が使えて、人とのつながりから世界が広がるという意味で、とても良い居場所が増えたということです。

いつ誰がなってもおかしくない障害、支援体制が整った社会になるよう願う一方で、障害を乗り越える意味でも「ユーモア」と「仲間」も味方にして頑張っていきましょうと締めくくられました。



鈴木氏は「軽度当事者は重度（当事者）のご家族に何を付与できるか？」と題して語られました。高次脳機能障害の診断を受けた後、文章を書くという残された機能を活かし、ご自身を取材して当事者を表現する執筆活動を展開されていますが、軽度と言われるが故に周りから見えづらくなるしんどさを感じていると語られました。一方重度と言われる方の中には障害認識がない方もあり、全てを支える家族が地獄のようなしんどさを感じるケースも。軽度・中程度・重度どのステージでもそれぞれのしんどさがあるにもかかわらず、他者からの理解を得ることが非常に難しい障害で、わかってもらえないことでさらに苦しさが作られていくのだとも。この障害をもっとわかりやすくする＝解像度を上げる（問題行動や理解の難しい言動にどんな症状や背景があるのか、どんな思いが当事者にあるのかを可視化していく）ことは必要で、ご家族もそこが理解できれば苦しさが緩和されるのでは！？とも述べられました。



そして、対話を通して自己理解、支援者の理解、ご家族の理解といろいろな形の理解が必要であることを提示されました。自分のような軽度当事者が、解像度を上げることが難しい重度当事者の方たちに代わって思いや感じていることを伝えていくことも大事だと述べられました。

座談会では、3名の登壇者のお話の内容から、支えてほしい側、支える側のそれぞれの思いを紐解きながら、社会への理解をさらに深めていくために必要なことを語っていただきました。啓発のためには当事者・家族からの発信が必須ですが、困りごとや大変さに加えて、どういった理解があれば安心・安定して日常生活を送ることが可能になるか。司会進行のなごや高次脳機能障害支援センターの長野友里氏は、見た目にはわかりづらいこの障害は疑似体験ができず、



想像がつきにくいことから理解は困難なのではないか、お三方のようにいろいろな形で発信していただくことは深い理解につながるのではと話されました。

「理解と居場所」が、今回のテーマ「～『支えてほしい』と『支えたい』をつなげたい～」に大きく寄与していると感じました。



アンケートでは、それぞれの立場のお話を一度に聴ける貴重な機会だった、医療教育のカリキュラムに取り入れてほしいと思うほど大切なことがたくさん聴けたなど、大変よかったという声が非常に多くありました。「斬新なアイデアや視点がたくさんで、支援者が元気づけられた」「当事者ご自身の言葉から苦しみの原因に触れられた気がした」「代弁してくれたことで理解が深まった」「自身の経験と同じ、家族の大変さをよく語ってくれた」といった感想がたくさん寄せられました。（長谷川ま）

参加人数 184名（※内訳は重複している人数をそのまま記載しています）

（内訳） 当事者：39名 当事者家族：53名

医療・福祉関係者：71名 行政：7名 その他：18名

DVDの貸し出しをしています。希望される方は、電話かメールでみずほ事務局まで。

名古屋リハセン病院の「市大化」について

名古屋リハセン病院の「市大化」については会報の前号(第91号)にも記しましたが、来年(令和7年)4月よりその業務が名古屋市大医学部附属病院に移管されることが決まっています。名古屋市の担当部門に対してはこれまで重ねて、医療部門と福祉部門の分離後においても、高次脳機能障害者に対し医療(病院)部門と福祉部門が連携し、「総合的・一体的かつ一貫性のある」リハサービスの継続提供の実現を、市の政策として実現するよう求めてきております。

これまでは市大病院後の病院長が未定であることから、具体的な施策について説明を頂けておりませんでした。1月30日に市大のホームページに令和7年4月以降の病院長に山下純世氏が決定した旨記載されておりました。これを契機に新体制後の医療部門と福祉部門の連携について具体的な施策が固まっていくことを期待しておりますが、みずほとしても名古屋市の担当部門に働きかけていきたいと考えています。

その一環としてリハセン利用者、職員を中心として結成された **総合リハビリテーションセンターの市大化を考える名古屋市民の会** が始めた、「名古屋市総合リハビリテーションセンターの医療と福祉の連携を強化し、機能の充実を求める署名」活動への協力を考えています。これは名古屋の河村市長に対し、リハセンの機能の充実と介護保険事業(デイサービス)の廃止撤回を求める内容となっております。

この活動の事務局である、愛知県医労連のホームページで内容をご覧ください。同ページからオンライン署名も可能です(下記URLからお入りください)。ご賛同くださる会員各位には、ご署名のご協力をお願いします。

紙での署名をご希望の方は、みずほのホームページに署名用紙を載せてありますので、プリントアウトしていただき、ご署名後お手数ですがみずほの事務所までお送りください。

期限は第一次締め切りを3月末、第2次締め切りを4月末にしておりますのでよろしく
お願いいたします。 (理事長 長谷川)