

ある朝目覚めたら悪夢が終わり、以前のままの夫が「おはよう」と声をかけてくれる。私は、そして多くの本人と家族はどんなに悪夢が終わる朝を願ったことでしょうか。

高次脳機能障害という障害を「存在」でしょうか？ 交通事故や転倒・転落、脳卒中など脳にダメージを受けた後で、記憶力・注意力・集中力をしてやる気が低下し、感情コントロールが難しくなる障害です。私の夫は今から九年前の一九九九年十一月、脳出血を発症し高次脳機能障害になりました。

当時、私たち夫婦には五歳の長女と一



高次脳機能障害

い、さらに自分自身の感情コントロールすらできなくなってしまう。その事実を以前の自分自身ではない状態で受け入れなければならないのです。

中途障害の場合「障害を容認する」というのは、あくまで自分自身だからできることなのではないでしょうか。だとすれば、自分自身を見失った状態の本人はどうやってこの障害を、この事実を受け止めればよいのでしょうか。

またその家族が障害受容で苦しむのは、このような状態ではなかった「以前の本人の記憶」があるからなのです。

「あの日、夫は死んでしまった」と私

就労支援センターまっぴん
ピアカウンセラー

佐々木智賀子

(多賀城市)

歳半の次女、そして私のおなかには新しい生命が宿っていました。いつものようにスーッと姿の夫は突然先に立って「行ってきます」と言い、手を振る私に「唇を閉めかけてから再び顔をのぞかせました。」「おまえはいつも笑っていてくれ！体を大事にしてな」。なぜかその朝はそんな言葉を私に残して出勤しました。それが、私が見た最後の「以前の夫の姿」でした。

手術から約一カ月、死の匂いからよみがえった夫は、既にそれまでの自分自身の人生のすべてを見失っていました。

「自分は一体どうしてしまったのだだろう。以前はこうではなかったはずだ」。そんな記憶だけはかすかに残る。しかし現実には、退院後帰宅した自宅のトイレの場所が何處行っても覚えられない。自分自身はどんな仕事をし生活していたのか。大切な人とどんな出会いをして結婚したのか。子どもたちが生まれた日どんな喜びを感じたのか。夫はそんな大事な記憶すら失っていたのです。

高次脳機能障害は大変つらい障害です。それまでの自分自身を失った状態で、記憶力・注意力・集中力・持続力を失

身近な問題 深く理解を

は思いました。性格は以前とまるで変わり、雄弁で活動的だった人が無口で全くやる気のない人に変わっていたのです。そのうえ、すぐにカッとなり私に手を上げることもありました。

そんな夫はやはり私にとって別人でした。そして、それはほかの家族の方々も同じように感じていたのです。高次脳機能障害とはそういう障害なのです。

このような高次脳機能障害は誰にでも起こり得る障害です。自分自身が、大切な人が、明日事故に遭うかもしれない。転んだ拍子に頭を強く打ってしまったかもしれない。脳疾患になるかもしれない。

だからこそ、高次脳機能障害をより身近な問題として考えていきたいと私は思うのです。



佐々木智賀子 1969年高知市生まれ。就労支援センターまっぴん(仙台市)に、設立の2007年より勤務。障害者(高次脳機能障害者、知的障害者)の就労支援、障害者家族に対するピアカウンセリングに取り組む。

今から九年前、夫は脳出血で倒れ別人のようになってしまいました。幼い娘二人、生まれたばかりの息子と私の家族五人で「高次脳機能障害」と向き合いながらの生活が始まりました。家の中をまわら迷ってしまう状態の夫を私は外の目にとらさず、日々を極端に拒み、誰とも接触せず毎日を通り過ぎていました。一年が過ぎたころも夫の状態が、高次脳機能障害だということもまた知らずにいました。

交通事故の多発、脳疾患の若年化などでこれまで助からなかった命が、現在は救命医療の発達で助かるようになり、これらの要因から高次脳機能障害者の数は



高次脳機能障害

増え続けていると思われず。しかし、正確な数は不明です。

原因として考えられるのは、高次脳機能障害者本人と家族がこの障害だということを知らず診断を受けていないことです。また、診断を受けていてもこの障害を受け入れることができないことです。これまでに診断を受けていても、医療・行政・福祉の相談窓口に行ってみても担当者に知識がなく適切な対応が受けられず、それを何度も繰り返すうち本人も家族も気持ちが疲れ果ててしまふ。その結果、本人・家族ともに引きこもってしまうことなどが考えられます。また、多くの高次脳機能障害者は在宅で家族がサポートをしているのが現状のようです。

私自身、夫の日中活動の場を求めて、高齢者施設・知的障害者の授産施設・精神障害者の作業所などの施設を訪ねました。しかし、どれも夫にはマッチせず、結局夫のサポートは私が担うしかなく、家計が悪化しても私は働きに出ることすらできませんでした。そんな中、東北大病院のソーシャルワーカーとの出会いが私たちに大きな転機をもたらしてくれたのです。高次脳機能障害への正しい知識

一人で悩まずに相談を

と適切な社会資源へ結び付けてくださる方がいたからこそ、私は今こうして生きていられるのだと思います。

高次脳機能障害者本人と家族は一度は死を考えるといます。現在、高次脳機能障害だということに気が付かず苦しむ毎日を送っていらっしゃる方、また、医療機関にかかっている方も正しく高次脳機能障害として診断されない方、診断されていても受容できず外に出ることができない方、これらすべての埋もれてしまっている高次脳機能障害者本人と家族を一日も早く救い出さなくてはなりません。

例えば、周囲にこんな方はいませんか

就労支援センターほつぷ
ピアカウンセリング

佐々木智賀子

(多賀城市)

？ 脳梗塞(くも膜下出血)で入院した後に家事ができなくなりました。ニックを起してしまふようになった近所の奥さん。交通事故後学校の授業についていけなくなった同級生。転落事故後、会社に復帰したが商談を度々断れ、その上すぐにかつとなり解雇された会社の上司！

もしかするとこのような方は高次脳機能障害かもしれません。本人も家族もそれに気が付かず日々悩ま苦しんでいるのかもしれない。皆さんの周りにいらっしゃる方ももしかしたらこのような方が高次脳機能障害だということに気が付き、正しい支援を受けるために社会全体へ高次脳機能障害の周知を徹底していきたい。私は、今そんな思いで彼らの就労を支援する事業所で働いています。

宮城県では二〇〇六年度より高次脳機能障害者支援事業を行っています。支援拠点施設として宮城県リハビリテーション支援センター、拠点病院として東北厚生年金病院があります。思い当たる症状のある方、高次脳機能障害でお悩みの方、どうぞ一人で悩まず、これらの機関に相談してみてください。私も思い切った適切な電話が始めの一歩となりました。

交通事故や転倒・脳疾患等、脳にダメージを受けた後に起こる「高次脳機能障害」。この障害と向き合う夫と私たち家族。私は月に一回家族会へ参加するようになり、新たな一歩を踏み出しました。夫は支援する会の施設に通い始め、私はそこでボランティアスタッフをさせていいただきました。それはまるで私の心のりハビリでした。それまでの私は社会のお荷物になってしまったかのように感じ、自信をなくしていました。そんな私が少しでも誰かの役に立てる。社会につながってほしい。そんな小さな一歩がやがて大きな希望へと育っていききました。現在



高次脳機能障害

は、昨年九月に東北では初めて宮城障害者能力開発校から高次脳機能障害を対象とした職業訓練の委託を請けました。十人の募集定員に集まって来たほとんどの方はさまざまな施設を回ってみてもなかなか自分自身の本当の居場所が見つからないのが現状でした。その中には十年以上もの間、行き場がなく自宅に閉じこもっていた方や、長年高次脳機能障害だと知らずに生活のしつらさを感じてきた方もいました。

長い間社会とのつながりを断たれていた彼らが思い切って新たな一歩を踏み出すことができたのは、この「高次脳機能

就労支援センターはつが
ピアカウンセリング

佐々木智賀子

(多賀城市)

私は「就労支援センターはつが」でピアカウンセリングとして仕事をしています。「ピアカウンセリングの考え方は」同じ背景を持つ人同士が対等な立場で話を聞き合(きあひあ)い合(あひあ)います。

高次脳機能障害と向き合う本人と家族は、これまでなかなか置かれていた立場の苦しみを誰かに打ち明けることができませんでした。「誰に話しても」の気持ち(きもち)は理解してもらえないだろう」。それが本人と家族の思いでした。私自身「この窓口」に相談に行ってみても、夫を助(たす)けて別人のように感じていました。

しかし、もしもテーブルの向こうで私の話を聞いてくださる方が「実は私も同じ立場です」と言ってくれるならば、私はどんなにか心を開(ひら)かした。いつそ私がテーブルの向こう側の人になりたい。いつしかこの思いが膨(ふ)らみ私の生きる目標となりました。自然にピアカウンセリングの考え方である「同じ背景を持つ人同士が対等な立場で話を聞き合(きあひあ)い合(あひあ)います」とを求(もと)めていたのです。

ピアカウンセリングは、家族だけでなく本人たちにとっても重要なものです。私たち就労支援センターはつが「

同じ悩み持つ仲間 力に

障害者を対象とした就労訓練」というチャンスを得たからでした。

この就労訓練にはとても高いハードルがありました。それは「出席率80%を保つ」ということでした。これまで毎日どこか通うというのを継続的にしてきた方がほとんどいない中、80%の出席率を保つということは正直不可能とも思われました。しかし二カ月後の閉校式には平均95・4%の出席率を出し十人中九人(一人は途中で就労が決まる)が修了證書(しゅうりょうしょ)を手にすることができました。

なかなか一カ所に継続して通うことが難しいとされてきた高次脳機能障害の方々が、なぜこの快挙を成し遂げられたのか? それは「グループの力」によるものだと私は思っています。

同じ悩みや苦しみを持つ仲間と初めて出会う話を聞き、自分自身のことも聞いてもらう。就労訓練の中で実践されたグループワークは、仲間と出会う「就労」という同じ目標に向かって突き進む大きな柱となりました。また各カリキュラムは確実に力となり彼らが身に付けた「継続する力」は現在も「就労」という目標に向かって日々生かされ続けています。

高次脳機能障害は記憶力・注意力・集中力などが低下するのが主な症状です。九年前に脳出血で高次脳機能障害になった夫は、それまでの四十五年の人生そのものまで失ってしまったかのようになってしまいました。高次脳機能障害のほとんどの方に記憶障害があるように、夫がもっとも苦しんでいるのは記憶障害でした。

記憶障害の場合、「常にメモを取る」を徹底することで自分自身の記憶の代償手段となり、予定を忘れてしまうことなどを防げます。また家族がいけない場合でも物の使い方や、やらなければならぬことの手順のメモを家の中の至る所に張



高次脳機能障害

自身中学時代にいつも聴いていた曲のイントロが流れただけで一瞬で頭の中は中学生に戻ります。単独では覚えられないものも何かと関連付けて覚えることによつて記憶を助けることが出来るのです。それからカーステレオで流す曲を拳籠(こぶ)に交えました。この曲を聴けば子どもたちと行った海水浴を思い出し、別の曲では紅葉狩りのことを一としよううちに。この試みは大成功でした。このことから、私ができることはリハビリではなく、不便になったことを生活の中で一つ一つ「工夫」することだと悟りました。効果が出て少しずつ工夫できるうちに

就労支援センターほつぷ
ピアカウンセリング

佐々木智賀子

(多賀城市)

り付けておくと、生活の不便さがかなり改善できます。しかし夫の場合には失語症という症状もあり、思うように言葉が出てこない、相手の話が理解しづらい状態にあり、中には文字の読み書きができなくなる失読・失読もありました。ですから記憶障害にもっとも有効なメモを取る工夫が考えられました。

私は、夫がせめて読み書きができるようになれば道は開けるのではないかと思い、読み書きのトレーニンングを始めました。しかし、ある日ウスターから「だんなさんは読み書きはもうあきらめましょう。無理やりやらせるのは本人にとって苦痛になるので」と言われました。

その言葉が私にはとてもショックでした。記憶障害を補うためのメモが取れない。すべての道を断られたように感じました。せめてまだ小さな字でもうちの思い出を夫の中にとどめてあげたい。私は切実にそう思いました。記憶できない、日記を書けない夫にとどめとしてその日の出来事を書き留めるのでしよう。

ある時、心を流れたカーラジオの曲に夫は私との思い出が溢れかえりせました。私は「これだ」と思いました。私

あきらめず回復目指す

なった夫は、小さなスケジュール帳で日にちを追うようになりました。丸や三角などの目印で出来事を書き込むことが出来るようになり、単語を記入し始め、ついに日記を付けるようになりました。直筆で紹介できないのが残念ですが、夫が毎日通う就労支援センターほつぷの文章表現の講座の中で書いた一文を紹介いたします。タイトルは「私の一番大切なものです」。

「それは家族です。家族を守る為には体力でしかないと思いましたが、のびたものは、できるかぎり少しでも生かして、少しでも字が書けるようになっていければ自分なりに思っているのです。負け犬になりたくない。絶対に……」

これがあの夫の書いた文章です。失われたと思っていた能力はつとて取り戻されつつあります。あきらめず続けることは、こんなに大きな可能性を生み出すのです。集中力が続かず飽きやすかった夫が、今は体力つづきのため毎日腰筋五十回・腕立て伏せ二十回を続けています。継続することが難しかった夫ですが、就労訓練を始めてもうすべ一年が過ぎ去りつつあります。

九年前の十一月、脳出血を発症し、記憶力・注意力・やる気等がなくなる「高次脳機能障害」となった夫。まるでそれまでの四十五年の人生すべてを失ったかのように私には思われました。失われたものがあまりに多過ぎ、夫が「別人」になってしまったと思っただけ。「座標」の執筆を始めた七月からの四カ月間もそう思っていました。

ところが、奇跡のような出来事が起きました。十月十五日、私は宮城県北部保健福祉事務所・栗原地域事務所で行われた高次脳機能障害者支援研修会に講師として参加しました。「高次脳機能障害者



高次脳機能障害

の家族としての想い」と「就労支援センター・ピアカウンセリング」としての活動内容を発表するためです。いつものように夫と一緒に栗原へ向かいました。

これまでもこのような形で一緒に出掛けることは度々ありましたが、夫はなかなか車から降りず、会には出席できないのが常でした。炎天下の中も凍える真冬の日も、夫は車から降りることはできませんでした。まさにこうした症状も高次脳機能障害の一つでした。

しかしこの日、夫は車から降り、私と一緒に応接室での打ち合わせにも参加しました。そして、研修会に出席してくださった医療・行政・福祉関係百十四人の方々へ向けてマイクを手に自らの思いを語りました。とうとう夫は『奇跡』を起したのです。それは長年私が『夢』として思い描いていた光景でした。いつの日か夫婦二人でそれぞれの立場から高次脳機能障害を語る。それが私の『夢』であり、私自身が生きるための目標でした。しかし正直かなわぬ夢だと思いきりだめておりました。きつと、支援してくださっている周りの皆さんも夫にこんな奇跡が起きるなどというとは思いません

病の夫に起きた「奇跡」

なかったのではないのでしょうか。夫は満員の会場の中で話しました。「今でも悔しい」とはたくさんある。社会人になって言葉マンとしてやってきて、「このままずっとやっていけるだろう」と思っていたのにある日突然こうなってしまい、正直言えば今でも何が起きたのかよく分からない。今でもすぐに働けそうな気もする。障害とずっと認めたくなかった。昔はこうではなかった、こういうのは自分自身ではないと思いつていた。しかし、認めざるを得ない状況にやっとなつてきた。病気になる直後と違ってそれを自覚できるようになった。か

就労支援センター ほうふ
ピアカウンセリング

佐々木智賀子

(多賀城市)

なり反抗しながらではあったが、今の自分自身を受け入れながら生きていこうと思つた。三人の子どもたちが大きくなつてきて、自分自身が倒れた時に妻のおなかの中にいた長男が三年生になり、かなりいる分分かるようになってきた。父親としてしっかりしなければという思いでいっぱいになっている。こんな姿を息子に見せてはいけない。今はその思いだけで頑張っている。これからはピアカウンセリングになりたい。

会場からはたくさん拍手を頂きました。その中に立っている夫は、まさに私が失つたと思つていた「以前の夫」でした。奇跡はちゃんと夫の中にあつたのです。別人ではなく確かに夫はそこにいました。確かに100%ではありません。しかし、今後はピアカウンセリングになりたいと話してくれた夫は、きつとまたまだ奇跡を起こすのではないのでしょうか。三人の子どもの中で長女だけが以前の父親を覚えていて、やはり私と同じに父親を失つたと思つています。今日はその娘の誕生日です。何年も何もプレゼントできなかった父から娘へ…この「座標」がプレゼントです。

記憶力・注意力・やる気等がなくなる「高次脳機能障害」。九年前に脳出血で倒れた夫は現在もこの障害と闘っています。人前では話すことができませんでした。前回お話しした通りこの秋、栗原市の研修会の席上、皆さんの前で自分自身を語り始めました。その後も栗原と岩沼市の二度の家族交流会、栗原での地域交流会でも話をしました。

そして十二月一日、秋田県の高次脳機能障害普及事業の研修会には正式に講師としてお招きいただき、自分自身の障害について講演をしました。会場には医療・行政・家族それぞれの立場での出席が



あり、夫と私の話を熱心に聴いてくださいました。

夫が話した内容は三点でした。

①脳出血で倒れた当日の記憶について
「何だかこの日は自分自身の中で虫の知らせのようなものがあった。もうこのまま生きてはいられないような気がして家族にもう一度でもして会いたくて家へ帰ろうとした」。この話は私自身九年目に初めて夫の口から聞いた話でした。何だかとても切ない思いがよみがえりました。②ピアカウンセラーへの思い
「同じ立場の方々との交流が自分自身にとっても力となり原動力となっていて。今はうなずいて共感してもらえるところが何よりうれしい」。③今後の自分自身について
「正直どうなっていくのかわからない。不安だらけで先が見えない。以前の生きがいを持って働いていた仕事に復帰したいと思っただが、今の自分には不可能というところに気がつくこともできた。これから自分自身でできることをあれは、とにかく何でもやっていって自分になりたい」とこのような内容でした。

もちろんすべてを話さずにかに話すことができたわけではありません。失語と

高次脳機能障害

仲間と家族が回復の力

記憶に障害があることを話が堂々巡りしたり自分自身が話しているテーマを見失ったり。それでもきつちり最後まで話そうとあきらめない姿勢に私は胸に込み上げるものがありました。夫の頭張る姿はずっと見たいと願っていた姿でした。

高次脳機能障害者は頭張る姿を見せられない。私が家族としてずっと悔しく感じていたのはここでした。やる気が起きない。続けられない。だから、頭張る姿を見せられない。高次脳機能障害とはそういう障害だと思っていたからです。しかし、あきらめてはいけません。こんな夢のようなことが現実の中でも起き

就労支援センターほつぷり
ピアカウンセラー

佐々木智賀子

(多賀城市)

るのです。

夫の回復への道筋には多くの方々の手助けがありました。そしてもちろんまだまだ支援は必要です。今後も夫に必要なのはしっかりと支援体制です。それと同時に大きな力となるのは「同じ痛みを持つ仲間」です。ピアカウンセリングの力はどんな素晴らしい支援にも勝りません。障害を自分自身の中に個性として受け入れていく過程にはピアカウンセリングがとても重要となります。仲間の力が自分の力となります。

その仲間と同じくらいに本人たちの力となるのは家族の愛情です。私は決して良い妻ではありません。だからこそ私が感謝しているのは自分たちも苦しみながら父親の障害を受け入れようとしている三人の子ともたちです。「ありがとう」の言葉を夫と共に贈りたいのです。夫と私と三人の子ともたちには、まだまだ高次脳機能障害と闘う日々が続きます。

これからも私たち家族をそして多くの高次脳機能障害と闘う仲間を「理解」いただき、支援の輪が広がりますように願いを込めて半年間の座標をこぼさせていただきます。ありがとうございました。