

2012.4/24

『あかり』という名の居場所をつくる
ために
～行政のご支援への期待

宮崎高次脳機能障がい家族会「あかり」
代表 長友 香保利

「あかり」よりごあいさつ

医学の発達が目覚ましく、事故や病気が元で昔は死に至っていた命が、助かるようになりました。

その反面、退院し家庭や学校・職場に戻ってから、「あれ、なんだか元の自分(家族)と違う」「理由がわからない」「誰に相談していいかわからない」というケースが増えています。

このような障がいが「高次脳機能障がい」です。

脳に損傷を受けたために言葉や考えや記憶等を司る機能が低くなり、日々の生活がうまく送れなくなるのです。

他の障がいと比べ名称も難しく、一般にも知られていないので、「あなたの能力や性格のせいだ」と誤解を受けたりトラブルにつながってしまったり、ご本人や家族の方はつらい思いを体験してしまいます。

県内には約5,000人の患者さんがいらっしゃるそうです。

他の都道府県には存在している「家族会」が、県のバックアップ、NPOスタッフのサポートの元、ようやくここ宮崎でも誕生しました。

まだまだ出来たての家族会です。

先を急ぎ過ぎずに、まずはおひとり(ご家庭)で抱えていらした悩みを打ち明けられるような、「いつでも来れる、心地よい居場所」づくりを目指していきたいと思います。

「あかり」という名前は、『希望という名のともしび』が少しずつ柔らかくに育ちますように、という思いを込めて、名付けました。

障がいは治ることはありませんが、あきらめずに、手を取り合って歩いていきましょう。

<事務局> NPO法人宮崎21高齢者福祉研究会
TEL 0985(32)0272 E-mail:kouzinou@sungrow.co.jp

(2011.8/16 ブログ投稿記事より)
<http://miyazakikouzinouakari.miyachan.cc/>

「あかり」ができるまで①

1)平成21年、県(宮崎県身体障がい者相談センター)からNPO法人宮崎21高齢者福祉研究会が「高次脳機能障がい相談・支援拠点事業」の委託を受け、「高次脳機能障がいについて語ろう会」を開始。

- ・「高次脳機能障がいについて語ろう会」・・・2回開催
- ・ NPOなどを対象にした「高次脳機能障がい」についての勉強会・・・1回開催

2)平成22年度の行事

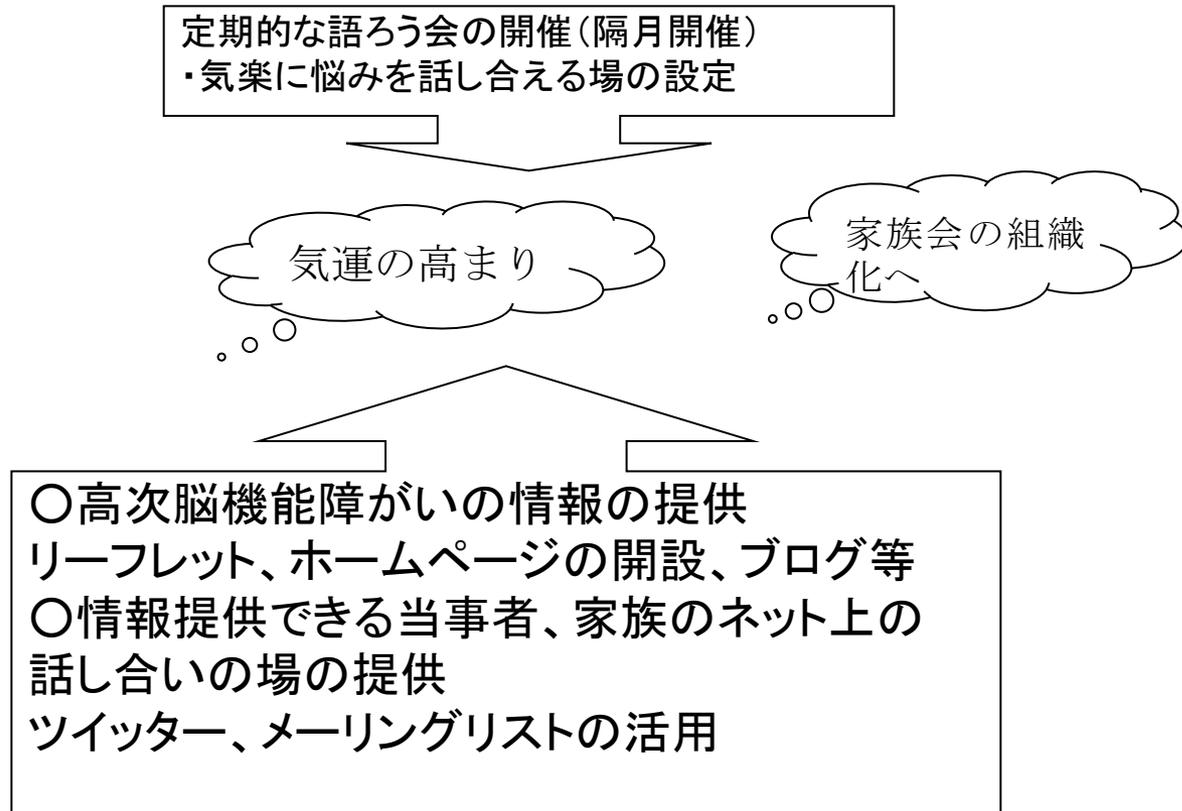
- ・「高次脳機能障がいについて語ろう会」・・・2回開催
- ・「高次脳機能障がい家族会」(名称変更)・・・2回開催
- ・当事者・家族に対してのアンケート調査実施

「あかり」ができるまで②

(参考)家族会育成に向けての方針等の検討...事務局報告

- 2回の語ろう会と関係するNPO団体との勉強会を通して、高次脳機能障がいの当事者と家族の問題をある程度把握することができた。また、高次脳機能障がいの方がまだまだ地域に潜在化している状況も把握できた。
- さらに専門の支援機関ではなく、中間的な支援機能を持つNPO団体との勉強会で、高次脳機能障がいの理解がまだまだ進んでいないことが分かった。
- 家族会を立ち上げて欲しいという意見も多く見られたが、一気に家族会という組織を作り上げるのではなく、今回のような「語ろう会」を定期的を開催していくことで、潜在的な高次脳機能障がい者が顕在化することが期待でき、参加者も増えてくることが期待できる。気運が高まったところで家族会の組織化を提案したほうが得策と思える。
- 並行して“情報を得られる場、同じ悩みを持つ仲間が居る場”があるということ、まずは地域に周知することが大切である。
- 小さな成功例をお互いに披露し合うなどの情報交換をすることで、お互いの信頼関係が深まることも期待できる。同じような障がいのある人同士が、お互いの信頼の基に話し合うことによって、それまで周囲の人たちとのコミュニケーションだけでは解決できなかった悩みや迷いが解消されるというピアカウンセリング的な広がりが期待できる。

進め方のイメージ



参加者数について

※常時、県相談センター及び事務局、約6名参加(以下に加え)

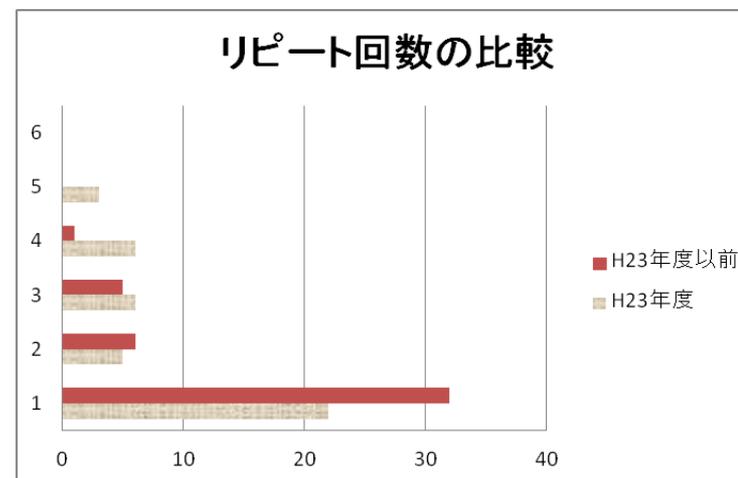
1.23年度以前

	計(人)
第1回(2009.11/14)	12
第2回	16
第3回	17
第4回	18
合計	63

リピート回数(回)	H23年度	H23年度以前
1	22	32
2	5	6
3	6	5
4	6	1
5	3	-
6	0	-
計	42	44

2.23年度

	計(人)
第1回(平成23年 6月18日(土))	6
第2回(平成23年 8月20日(土))	12
第3回(平成23年 10月15日(土))	15
第4回(平成23年 12月17日(土))	16
第5回(平成24年 1月21日(土))	16
第6回(平成24年 3月17日(土))	16
合計	81



ある日、「高次脳機能障がいになった」上の弟

- ・H5年、20才の頃名古屋で夏休みの帰省中バイク事故。事故当時意識不明の重体。肺・脳挫傷、顔面等数か所骨折。入院・リハビリで骨折は完治。
 - ・1年後健診、「異常なし」
 - ・大学復学(首都圏)、暗記科目に苦勞。友人作れず実家に不安訴える。「ばかにされている」と周囲に不信感。
 - ・27才、卒業後帰省。自立(正社員として、同年代と同等の給与)を自発的にハローワーク通い、数か所勤務
→記憶障害、遂行機能障害等原因で続かず
(宮崎市内の3か所の病院で検査「異常なし」。しかし本人「自分の脳はこわれている」)
 - ・29才、県立富養園にて「高次脳機能障がい」と初めて認定(本人、家族も約9年間分からず)。
精神保健福祉手帳交付
 - ・30才、独立行政法人高齢・障害者者雇用支援機構(当時)の「職業総合センター(千葉、幕張)」にて3ヶ月間
高次脳機能障害職業訓練
 - ・31才、宮崎職業センター「ワークトレーニング社」修了。
 - ・33才、宮崎市内の作業所に通所。作業とレクレーションを楽しむ。
 - ・35才、一般企業に「高次脳機能障がい者」として採用される。準社員にまでなる。同僚(年下の知的障がい者)の管理・指導を任されたがストレスがかかり、体調不調も重なりやむなく退職。
 - ・37才～、宮崎県身体障がい者相談センターにて検査、宮崎大学で検査入院
 - ・現在は自宅にて生活(時々通院)
- 本人の希望と意志
- ・「働きたい」
 - ・「高次脳のことをわかってもらえない(体験に基づく)」

はじめての「語ろう会」参加

●2010.9/4「第3回高次脳機能障害語ろう会」家族として母、弟(当事者)と参加

・4つのルール

1. 守秘義務
2. 人の話を受け容れる
3. 人の話を否定しない
4. 話したいことを、何でも話す

・家族の内、約6割がうつ状態((独法)国立成育医療研究センター橋本圭司先生より)

※補足...特に家族の中のキーパーソン(お母さん、など)にストレスが集中するケース多い

・ひとことでは言えない悩み、家族も当事者もみんな抱えている

・わたしたちは、「ひとり」ではない

・当事者に自発的な行動に結びつくきっかけづくりの工夫について

「積極的に声をかけ、乗り気にさせる(真面目に取り組むと、家族である自分が疲れる)」

「好きなことをさせる」

→自発性の低下、6割にのぼる。できないことは、どうやってもできない。できることに着目し、ほめる

「一大家族」から「代表」へ
(2010.11/20「第4回語ろう会」)

- ・Aさん(現在休会中)と代表2名体制でスタート
- ・当事者と家族の参加が少ない。もっと人数が集まってからの組織化が柔軟的。それまでの間は、みなさんひとりひとりと、心を開いてコミュニケーションをとりながら(ゆっくり、そっと)
- ・高次脳機能障がいの症状は十人十色。その人に合った、柔軟なサポート体制(選択制)づくりを目指し、時間をかけて一年一年、一回一回の活動を積み重ねていこう

2011.6/6「第1回家族会事前打ち合わせ会」

- 家族、事務局平均4～5名が参加
- 家族会開催2週間前までに毎回行う
- 初年度は「土台づくり」
- ブログ開設による情報発信、定期的な家族会の開催、視察等活動計画について話し合い

『あかり』の名前がついた日 (2011/6/18「第1回家族会」)

1.参加者で協議後、「あかり」という名前をつける

- ・マンガで周囲へ障がいへの理解分かりやすく
→『日々コウジ中』(主婦の友社)

2.参加者の相談より

- ・家族の目が離せない。外出時も対人関係に難(怒りの感情障害。結果的に疲労)、外出時間も限度あり
- ・当事者の障がいへの「受容」、まだ至っておらず苦心(同行した病院のセラピストさんより)
- ・50代の働き盛りで脳血管障害。職場復帰を希望しているが、以前と比べ社会的ポジション、業務の簡易さに落胆げみ
家族もうつ状態

思いをわかちあう「体験談」 (2011.8/20「第2回家族会」)

・家族会初の試みふたつ。VTRの視聴、会員の体験談(より具体的な、思いの共有につながった)

1.NHK教育テレビ「きらっと生きる(7/1放映)」

・40代女性。20代の頃事故で身体にマヒ→『高次脳機能障がい』だと診断されたのは半年前(それまでは職場や家庭で誤解を受けてきた)職業訓練後、民間ホテルで清掃の仕事(ジョブコーチ、経営者とやりとりしながら)

2.当事者Aさんとご家族の体験談

・Aさんの言葉より

「学生時代は記憶障害をメモ、ICレコーダーでカバー。ゼミの教授、仲間の理解に助けられた」

「就労時は約100社就職活動。面接時は自分の障がいの解説と自己対処策、フォローをお願いしたい点をペーパーにまとめ、『障がい者』ではなく、『チャレンジャー』です、と結んだ」

「現在は正社員として働いている」

「友達は大切。自分の障がいをうまく説明(医学用語を使わない)し、冗談を言えるくらいに」

・「自分が『明るい』ことが大切(暗い顔をしていると、人が寄ってこない)」

・ご家族の言葉より

「受容(時間はかかった)がきっかけで、本人は変わった」

「わたしは障がい者です。助けてください」と言えるようになった」

※高次脳機能障がいは見た目が「ふつう」なため、親しい周囲も『障がい者』であることをうっかり忘れてしまう。
定期的に、繰り返し障がいのことをアピールする必要がある。

・「信頼できるサポーター(家族以外の、相性の良い専門家)の存在有無は大切。いつでも何でも相談できる相手。

・すべての人に障がいのことを理解してもらうことは困難(どの障がいにも言えること)。理解がなくても気にしない。

初めてのマスコミ取材（読売新聞） （2011.10/15「第3回家族会」）

1.DVD視聴（NHK厚生文化事業団作成「高次脳の実態とリハビリテーション」

2.視聴後、内容に関連した意見交換

- ・参加者よりテーマの提案あり『認知リハ（記憶障害）について』

- ・毎日、という強制ではない、日々の日記のやりとりし、今日の気分を10点満点で採点、人に見てもらえる、評価してもらえると安心感（セラピストさんより）

- ・同様に日記やりとり、失語症の患者さんへのフォロー難しい（セラピストさん同意見2つ）

- 言い方（言葉の選び方）の工夫が必要（家族の接し方も同様※失語症伴わない高次脳も共通）

- ・その他、家族からの前向きな意見多数。障害認定後「本人のせいではなかったんだ」と自分が明るくなれた、理解あるデイケアスタッフとのめぐりあいにより当事者、家族のストレス軽減した、周囲の理解とプロの正しい知識の必要さを痛感した、など

（当事者が持ちがちな意識「周りにばかにされている」）

脳損傷で障害、悩み語る

宮崎で集い患者ら20人が参加

脳の損傷が原因で、記憶障害などを引き起こす「高次脳機能障害」を抱える患者や家族らの集いが、宮崎市霧島1の県総合保健センターで開かれ、参加した約20人が、日頃の悩みなどを語り合った。

でつくる団体「あかり」（長友舎保利代表）が発足。普段は話すことができない悩みを語り合おうと、2か月に1度、集いを開いている。7年前に娘に症状が出たという日向市の女性は「最初は障害と分からず、性格と思い込んで、きつく叱ってしまった」と話し、別の参加者が「真剣に考えすぎない方がいい」などと応じていた。

同センターなどによると、高次脳機能障害は交通事故や脳梗塞などで脳が傷ついたことよって引き起こされる。記憶障害のほか、他人の気持ちを思いやることができなくなり、人間関係がうまく築けなくなるなどの症状が出る。県内には推定で約5000人の患者がいると見られる。

長友代表は「見た目で分かりづらい障害のため、本人や家族も長い間、気づかないケースが多い。今後、啓発活動などにも力を入れた」と話している。

今年6月に患者の家族ら

今年6月に患者の家族ら

2011年10月22日(土)

日曜日

宮崎

宮崎

県庁

新聞

他県先進地家族会の視察

・平成23年12月4日(日)、有志メンバー4名で初の県外視察に伺いました。

・ぷらむ熊本...日中行き場が少なく孤立しがちな当事者やご家族のために、会員の心のよりどころとなるよう設立された「集いの場」にて代表一ノ瀬様とお話。会のモットー「あせらない。くらべない。あきらめない」というお言葉が強く印象に残りました。

その後熊本保健科学大学との合同クリスマス会に参加。当事者と学生共作のカレー・バナナケーキをほおぼりながら、会員のみなさんが暖かく明るいこと、当事者も家族も回復の可能性を信じ、挑戦したいという前向きなお気持ちがあること、そして代表と会員、また会員同士の信頼が深く、日頃からどんな悩みやうれしさでもコミュニケーションをとっている親密さに、眩しく勇気づけられました。

今後もぷらむ熊本とは合同で活動を行う機会を作る予定です。

(「みやざき障害者社会参加推進センターだより第51号」に寄稿)



みんなで作る『あかり』

(2011.12/17「第4回家族会」)

- ・ブログの家族会告知に「次の家族会の自己紹介テーマ」事前発表
 - 当事者の混乱避けるため
- ・「自己紹介テーマ」とは...事務局アイデア。「秋と言えば」「欲しいクリスマスプレゼントは」
 - 意見交換前のコミュニケーションづくり(場のあたたため)
- ・新聞記事の効果あり。県外より移住の初参加ご家族。宮崎全般の情報入手方法について質問
 - 参加者の行政スタッフ即対応
- ・当事者、家族、行政支援者、医療機関が平等に参加できる場所→「あかり」
- ・「みんなで作る『あかり』を作り上げていって、それぞれの悩みを共有しよう」というムード徐々に...

はじめてのレクレーション (2012.1/21「第5回家族会」)

- ・初のレクレーション、「カレー作り」(熊本視察がヒント)
 - ・参加者内訳が未定だったため、事前に有志が買い物、下ごしらえ(当事者1名も参加)
 - ・3班に分かれて調理(当事者・家族・行政・医療関係者という立場別ではなく、料理経験と腕前を基準)
 - ・ふだんの「会議室で椅子に座って車座で話す」会とは違い、「カレーを作ってみんなで食べる」という作業・楽しみを通し、雑談や作業分担(助け合い、声かけ)→リラックスしてコミュニケーションがとれた
 - 料理は「遂行機能障がい」のリハビリ効果あり。一石二鳥のレクレーション
- ・「楽しかった」という感想多数
「みんなで作った、『あかり』特製カレー」
- ・より心を開いた話しやすい雰囲気づくり、リピート率を上げる(また参加したい)ために、レクレーションの必要性実感



より自発的な活動目指して

(2012.2/22「第6回家族会事前打ち合わせ会」)

・会員登録の案(『あかり』らしいシステムを作ってはどうか)

- 1.当事者→「チャレンジャー」
- 2.家族→「サポーター」
- 3.支援者→「アシスト(アシスタント)」

・事前打ち合わせ会のメンバーを増やし(「チャレンジャー」にも参加を呼びかけ)、家族会参加者全員が「自発的に参画し、『あかり』を盛り上げていこう」というムードが徐々に生まれると良いのでは？

◎事前打ち合わせ会では、メンバー全員が様々なアイデアを自由に出し合っている

「今は、第二の人生」

(2012.3/17「第6回家族会」)

1.宮崎大学作業療法士中武潤さんによるレクレーション(参加者全員のコミュニケーション・認知リハ体験)

※県相談センター作業療法士海野さんにお手伝いいただく

→「伝言ゲーム」「まちがいさがし」

→笑顔あふれ、和やかな雰囲気!

2.「当事者Aさん」の体験談と意見交換

→5年前の事故が原因。現在は作業所(喫茶店)にて週4日の接客業務。自活している

→事故当初は周囲に「人が変わった」。自覚できず。また、足は完治すると思っていた(元に戻る、と)

→発症後の自分を認められず、周囲に攻撃的だった時期も

→信頼できる、いつでも相談できる第三者の存在の大きさ(民間病院セラピスト、みやざき就業・生活支援センター)

→友人の理解「あなたは、あなたのままでいいんだよ」⇒自分を受け容れることができた。明るくなった(飲みにも行く)

→「もう、障がいのことを隠したくない」

→「わたしは、この障がいをきっかけに健常者と障がい者、二つの人生を生きることができた」

→「今は、第二の人生です!」

3.意見交換より

・娘が障がい者になったことを、近所や自分の友人に隠してしまう→時間をかけて、受容をとアドバイス

・「障がいは一つの個性だ。これから『あかり』でその意識を共有していきたい」

これからのこと

(2012.4/10「平成24年度第1回家族会事前打ち合わせ会」)

1.本年度年間事業計画

- ・「家族会」→奇数月第三土曜日午後(年6回。5/19、7/21、9/15、11/17、1/19、3/16 予定)
- ・その他バーベキュー等のレクレーションも
- ・昨年に続き、九州内他県の家族会視察予定
- ・本年度1年かけて、自発的な参加者の自然増→ゆっくり組織化、役割分担の土台づくりを(実行可能な、より具体的な「土台づくり」昨年度より一歩前進)
- ・積極的なPR(現在はブログ中心)を心がけよう

2.次回家族会の内容について

- ・まずは場のあたため(コミュニケーション)→「リハビリ効果のある、楽しいレクレーション」
- 参加者内のアシスタントメンバー(セラピストさん等)に交代でお願いしてみよう
- ・体験談の大切さ(より具体的な意見・情報交換につながる。講師からチャレンジする勇気をもらえる)
- ・遠方の方のご参加について、より良いアイデア必要

市町村のみなさまへ

- 1.まず、「高次脳機能障がい」という障がいがあることを、知ってください。
- 2.どんな障がいなのか、本日の鳥取部先生のご講演のないようについて部署内で話していただき、職場のみなさんで情報をわかちあってください。
- 3.『あかり』がどんなことをしているのか、一度「仲間」としていらしてください。
(初参加でも、レクレーションですぐに打ち解けられます)

体験談をお話されることで、相談者も『あかり』に連絡してみようかな、というお気持ちが生まれるかも知れませんね。

◎特に、大きな病院や情報が少ない町村の場合、ご本人やご家族は、みなさんをととても頼りにされています。

ご理解とご協力、どうぞよろしく願っています。

これからも、一步一步、様々な方々と一緒に、『あかり』の射す方へ歩いていきます。

『あかり』参加者の声①

(2010.9/4第3回語ろう会でのアンケート結果より)

問13-1. 行政機関に対して望むこと

- ・ホームページ作成を予定されているとの事。積極的な更新を望みます。ツイッターなどで本人の家族が気軽につぶやけるのも良いですね。(プライバシー保護のため仮称で)
- ・新たな取り組みについての情報提供、引き続きよろしくお願いします。(シナプスいつもありがとうございます)
- ・高次脳機能障害の専門的な施設を県内に作って欲しい
- ・情報提供(質的、量的)
- ・医療水準のアップ高次脳機能障害に深い技能を有する専門的医療スタッフの確保
- ・この障害をあまり知られていないので啓発活動が必要。
- ・サービスの拡大
- ・現状把握し、利用できる社会資源を増やして欲しいです
- ・各種のサービスが関係する、機関等の情報を幅広く提供してもらえると大変助かります。
- ・他の地域の取り組みも含めて。
- ・関連職種の高次脳に関する認識の向上

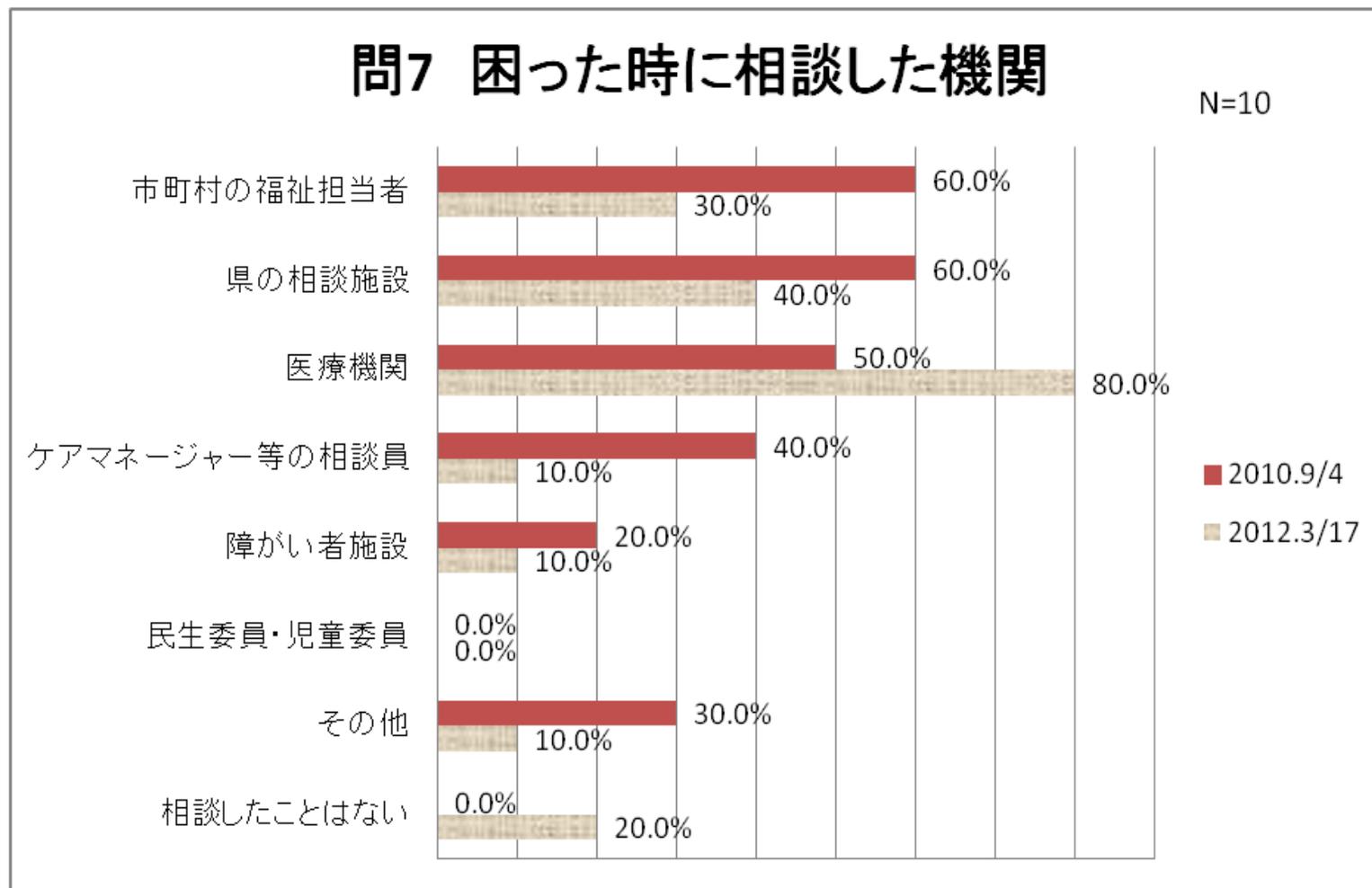
『あかり』参加者の声②

(2012.3/17第6回家族会でのアンケート結果より)

問13-1. 行政機関に対して望むこと

- ・困っている人達は困っていることを聞いてほしいんだと思います。解決はできないかもしれませんが、一緒に携わって頂く事で認められて優しさに触れて行くと、生きることが楽しくなっていくのではと思います。
- ・高次脳機能障がいをもっと理解してほしい。事故から約20年放置された。以前相談したら「そんな障害知らない」と言われた。
- ・近くの病院で高次脳機能障がいのリハビリが出来ると良いかと思っております。リハビリで県外に行っております。
- ・家族会に参加させて頂いて2回目です。これからも皆が心を打ち開けて話し合える会に発展される様期待しています。
- ・心のケア、カウンセリングなどをもっと充実させて下さい。病は気から、なので、心を動かして、リハビリにエネルギーが向くと思います。
- ・きっと〇〇なんだろう等、憶測でものを言わないでほしい。検査を受けたが支援の必要はないと言われた。相談支援。リラクゼーション。

あかり参加者の声③



ご清聴、どうもありがとうございました。

今回の資料づくりにあたり、見学・ヒアリング・講演のアドバイスをいただいた支援機関のみなさま（訪問日順）

- 障害者支援施設
 - 宮崎リハビリテーションセンター
- 宮崎県身体障害者相談センター
- 宮崎大学附属病院
- 潤和会記念病院医療相談室
- みやざき障害者就業・生活支援センター



「どうもありがとうございました」