

2024年日本脳損傷者ケアリング・コミュニティ学会東京大会開催

大会長挨拶

中村 千穂 (ハイリハキッズ代表)

一緒に考えて、わたしが決める ～やってみよう協働意思決定 Let's try Shared Decision Making!～



第13回日本脳損傷者ケアリング・コミュニティ学会 2024in 東京を7月6日(土)、7日(日)に開催いたします。本大会のテーマである「協働意思決定」ということばをご存じでしょうか？私は全国大会の実行委員会で初めて聞きました。実行委員会で小児支援における「自己決定力」「自己肯定感」などの育成について議論を交わし、海外では「SharedDecisionMaking (協働意思決定)」という考えがすすんでいることを知りました。「協働意思決定」とは、自分ひとりで決めるのではなく、本人任せでもなく、一緒に考えて決めるということ。息子が小学生の時は記憶障害と脱抑制が強く、トラブルを回避するためについつい親が行動の先回りをしてしまい、本人の自己決定力を奪ってしまったことがありました。また、やさしい息子は親を慮った言動が多かったです。「協働意思決定」を行ってこなかったかも…という自身の子育ての反省もふまえ、今回は皆さまと共に「協働意思決定」についてじっくり考えたいです。

ハイリハキッズは高次脳機能障害の子どもをもつ家族の会です。小学生までの当事者とその家族が参加しています。(中学生からはハイリハジュニアに移行)昨年3月に「ハイリハキッズ15周年感謝の会」を行いました。皆で子どもたちの成長を喜び合い、ハイリハキッズを支えてくださっている多くの方々に感謝の気持ちをお伝えしました。これまで無我夢中で子育てと同時進行で行ってきた家族会活動を振り返りました。年々、小児高次脳機能障害支援は向上しています。しかし、家族会活動の経験から本障害をもつ子どもへの診断や支援がまだまだ不十分であると痛感しています。受傷・発症後に「誰と」「どこに」「どのように」つながっていけばよいか悩み、我が子の障害特性を理解してもらえず、目前の子育てに疲労困憊されている家族が多数おられます。コロナ禍によって、より一層「孤立無援」となってしまう、周囲の人々と「つながる」気力を失っている家族もおられました。ケアリング・コミュニティ学会のスポーツ委員会では、子どものプール体験を計画しましたが新型コロナで中止となりました。高次脳機能障害友の会で行っているキッズネットワーク(小児家族会の連絡会)では、「またみんなで集まって交流したい」という声があがり始めました。新型コロナが5類となり、家族会活動の本格的な再開を考えていた矢先に、長谷川代表理事から本大会の大会長依頼がありました。ふたたび子どもたちと家族の笑顔を見たい！という一心で、勇気を奮い起こして大役をお引き受けすることにいたしました。

昨年9月から全国大会実行委員会を行っています。実行委員会メンバーは、当事者や家族、支援者の方々、合わせて15人前後です。毎回「このまま配信したい！」と感じるほど、大変活発な意見交換が行われています。「家族会活動を行ってよかった」と感激しながら大会の準備をすすめております。大会テーマのキーワードとして、事前提案では「子ども」「ピアサポート」「きょうだい」があり、実行委員会では「異年齢交流」「就労」などがあがっています。また、参加者の方々と「協働意思決定」について意見交換を行いたく、大会期間中にアンケートを行うなど会場参加型のプログラムの実施も検討しています。お子さんからご高齢の方までいっしょに楽しく活動し、笑顔あふれる2日間にしたいと考えております。「協働意思決定」にチャレンジしてみませんか？一人でも多くの方と東京でお会いしたいです。

最後になりましたが、能登半島地震で被災された方々に心よりお見舞いを申し上げます。私の出身は石川県です。被害を受けられた皆様には一日も早く平穏な生活に戻られますことを心よりお祈りしています。日々私たちにできることを精一杯つとめていきたいです。

どうぞよろしく願いいたします。

開催日時：2024年7月6日(土)・7日(日)

会場：東京医科歯科大学鈴木章夫記念講堂 M & D タワー (東京都文京区湯島 1-5-45)

「高次脳機能障害者への支援 つれづれ」

繁野 玖美（ぐんま脳損傷者地域拠点プロジェクト代表）

私は作業療法士をしています。現在は、群馬県前橋市で高次脳機能障害のある人の居場所 cocokara を運営しています。

支援とは一体、何なのか、未だ悩み続けています。

病院に勤務していた頃は、少しでも機能を改善させたい、と思ってきました。その背景には、私が医学モデル中心の教育を受けてきたこと、そして、患者さんやご家族からの期待も「機能を少しでも良くしてほしい」という思いだったことが影響していると思います。

世田谷の福祉センターで働くようになってからは、多くの高次脳機能障害のある人との出会いを通して、機能や生活を改善させるためには、当事者に障害と向き合う強い意思が必要であること、それは時には身を切るような辛さを伴うこと、また、努力をしてもどうにもならないこともあることを学びました。

バーバラ・ウィルソン博士¹⁾らは、この数十年に神経心理学的リハビリテーション（以下、リハ）は大きく変わった、と述べています。たとえば、当事者や家族中心のかかわり、ゴール設定アプローチ、テクノロジーの活用などへの変化です。そして、リハの主たる目的は「障害をもつ人々が最良の水準で幸福な生活を実現すること、つまり、日常生活における障害の影響を低減し、彼らが最も適した環境へ復帰するのを支えることである」としています。

しかし、「最良の水準」「幸福な生活」「最も適した環境」が達成できたかどうかは、誰が判断するのでしょうか？それができるのは当事者だけです。そう考えると、当事者の主体的な参加がリハの結果を左右するといっても過言ではありません。

支援者の役割の一つは、高次脳機能障害に対応した様々なノウハウの実践とともに、当事者の主体的な参加のために何ができるかを考えることだと思います。作業療法の視点からは、対話や興味のある作業を通して当事者の意思を視える化し、それを実現する方法を一緒に考えること、そして、実現までのプロセスを伴走することだと考えます。大切なことは、想像力を駆使して、その人の生きにくさや希望を理解しようと努めることだと感じています。

悩ましいのは、「支援する側」と「支援される側」という関係性についてです。双方向の、水平の関係でありたいと思います。そのためには、当事者と支援者の対話が欠かせません。人権意識を持つこと、「支援者」とは役割であることを認識すること、「当事者の気持ちは当事者にしかわからない」を超えて社会の中に理解者を増やすことが必要だと考えます。

早瀬 昇氏²⁾は、社会の課題解決を進めるためには、人々の間に「当事者になる」というボランタリーな姿勢が拡がるのが必須の条件だと述べています。「当事者になる」とは、当初は「当事者でない」人たちが社会課題と接することによって、その課題を自分ごととして受け止め、直接的に解決に関わろうとすることを指しています。高次脳機能障害に関しても、学校や職場などに「当事者になる」人たちが増えれば、もっと生活しやすくなるでしょう。そして、そのためには、「当事者である」人たちが周りの人々に声を上げる必要があります。以前に比べれば、多くの当事者がアクションを起こしています。当事者の言葉と行動は共感と希望を運んでくれます。

コロナ禍を経て、孤立や孤独の問題もより根深くなっている感があります。高次脳機能障害に関しては、自助グループが地域にたくさんあると良いと思います。残念ながら、地方にはそうした場はほとんどありません。そして、それぞれの実情に合わせて、支援者は社会課題としての高次脳機能障害について、どのような立ち位置でかかわるのか改めて考える時がきている気がしています。



1) Wilson B.A et al (著), 青木重陽, 他 (訳): 高次脳機能障害のための神経心理学的リハビリテーション. 医歯薬出版, pp2, 2020

2) 早瀬 昇: 寝ても覚めても市民活動論 -ミーティングや講座の帰り道に読む 35 の視点. 大阪ボランティア協会, pp154-155, 2010

仕事からの贈り物

篠井 友美 (51 歳)



30年前の1月夜中 東京霞ヶ関の交差点バイクの後部座席での事故による脳挫傷、右足複雑骨折、日大救命救急センターに運ばれ、その後、三田にある病院に11ヶ月の入院。その後、高次脳機能障害の判定を受けました。

退院より2年が過ぎ 現在も継続している受付のお仕事につきましたが、当時、高次脳機能障害の支援がまだありませんでした。

感情のコントロールがきかなかった私は、職場の方々に感情をぶつけてしまい、トラブルを起こし多大なる迷惑をかけました。

5年前、職場の異動があり、世田谷の総合支所の受付に配属となりましたが、今まで以上に覚えなければならぬ事の多さに戸惑いを感じました。

そこで、私はあんちょこを2冊作りました、一冊は、各階の部署仕事内容を自分なりに分かり易くまとめ、スムーズにご案内するためのノートです。もう一冊は、仕事の中で覚えておきたい言葉の辞書を「あいうえお」順に作りました。この二冊

は私の大切なノートです。

ある日、同僚より「私、何か悪いことしたかな？」と聞かれました。

違います。私の方がより障害を持っているから、馬鹿にされているかもという思いが拘りに変わり、「苦手」というレッテルを貼ってしまっていたのです。しかし、同僚は私の障害を理解し受け入れようとしてくれていました。

このことを感じた瞬間、気持ちがファッと軽くなり、受け入れようとしなかったのは、自分自身だったことに気づきました。そして、拘りと言う縄に縛られていた事に気づき、この縄より開放されました。

この時より、自分の障害を少し認めることができるようになった気がしています。色々な方と会えるこのお仕事が好きです。

上司 同僚 家族 友達大好きな皆様からの助言を大切に自分の得意とすることを増やしていこうと感じています。今の仕事大好きです。

前向きな気持ち

神山 徹



2016年8月に脳梗塞を発症。全失語レベルでした。病院でのリハビリで多少は喋れるようにはなりましたが、人とのコミュニケーションは困難で仕事も休職しました。病院では2カ月間しか入院できず、退院後は自宅からリハビリ専門のクリニックに行くことにしました。

家族のサポートも得られない状況だったので、自分で行動し、メモをしながら役所に行って相談しました。更に保健所へ行き、地域活動支援センターを紹介されました。支援センターでは復職の相談やリハビリの相談もできて、すごく助かりました。家に籠ることもなく、同じ症状の方達も頑張っているのを見て刺激にもなりました。

リハビリの病院だけでなく、極力外に出て、一人カラオケへ週に3～4日通って練習したり、友人から楽器を薦められフルートを習

い、演奏会で発表したり、お寺神社に行って御朱印帳巡りをしたり、資格の勉強をしたり、リハビリのおかげでコミュニケーションをとれるようになりました。お金の面では心配でしたが、傷病手当金もあり会社からもリハビリに専念するようにとわれ助かりました。傷病手当金の期間も1年半で、復職して元の役職へ戻れる状態ではなかったので退社することになりました。よかったのが、社長さんが言語で負担にならないように、運動系の仕事を契約社員と用意してくれたことです。リハビリも兼ねて仕事をして徐々に回復し、6年目に元の会社に役職として戻ることができました。

やはり、病院のリハビリだけでなく、支援センターや社長の理解、外に出て刺激的に活動しないと復職には結びつかなかったと思います。非常に困ったのが、病院を退院してからのサポートが少なかったと感じました。自分は自分から積極的に動いたので、支援センターや傷病手当金の支援に辿り着いたのですが、退院後、復職するための家族からのサポートも得られない状態だったので、苦労せず出来たらいいなと思います。

失語症のある人の地域支援

～デイサービス、就労支援事業、友の会活動、失語症者向け意思疎通支援者の関わり～

佐藤 誠一（デイサービス・就労サポート 言葉のかけ橋）

盛岡市の[失語症]デイサービス 言葉のかけ橋は、今年で19年目を迎えました。毎日15～17名の言葉の不自由な方々をお迎えし、言語リハビリ、体操・運動、趣味活動などを積極的に行っています。午前中は、毎日約2時間グループワークを行い、ロールプレイ形式で挨拶を交したり、その日のテーマについて話し合ったりします。このグループワークで特に重要なのは、失語症のある方の意思疎通を支援する会話パートナーとしてのスタッフです。

先日は、節分にちなんで「どんな『福』が来てほしいか」というテーマで話し合いをしました。重度のブローカ失語のある女性は空中に家の絵を描いて何かを伝えようとしていました。丁寧に聞いていくと今の家は寒いので温かい家がほしいとのことでした。また、全失語の男性は有効な表出手段がありませんが、「はい・いいえ」の質問や選択肢を示したりすると、大好きな温泉に行きたいということが分かりました。自分の考えが周りに理解されたとき、皆さん、とても嬉しそうな表情を見せます。

失語症の方たちは、一人ひとりの思いを共有する経験を通じて、お互いがどんなことを考えているかを理解し、お互いの人となりが分かってくる。また言葉が不自由なのは自分だけではないという共通の感情が生まれてきます。この共感が仲間としてお互いを支えようとする連帯意識へとつながっていきます。



失語症友の会の交流会の様子

障害者総合支援法の地域生活支援事業に基づく失語症者向け意思疎通支援者養成研修では、受講者がしばしば言葉のかけ橋に実習に訪れ、グループワークを始め様々な場面を通して失語症の方たちとの会話を体験します。実際に当事者と対応してみると、皆さん苦戦することが多いですが、言葉に不自由のある方の思いが通じたとき、分かったときには、受講者も当事者もお互いに喜びを分かち合います。失語症のある人にとって、適切かつ親身になってコミュニケーションをとってくれる存在はとても貴重であり、社会とのかけ橋になります。

意思疎通支援者の方たちは、もりおか失語症友の会のサポートにも参加しています。友の会の交流会では、当事者一人ひとりに意思疎通支援者等の会話パートナーが付いてサポートするので、言葉の不自由な方は安心して会話や自己紹介、言語ゲームなどの全体のプログラムに臨むことができます。今後、

失語症者向け意思疎通支援者が様々な場面で活躍し、地域の失語症のある方たちの社会参加を支援できる体制が整ってほしいと思います。

言葉のかけ橋は、昨年9月に、以前から考えていた失語症者向けの就労継続支援B型事業所「就労サポート言葉のかけ橋」を開設しました。作業内容は現在、デイサービスの昼食の調理、焼き菓子の製造、コーヒーの作業（選別・梱包・焙煎など）、そして併設した小さなカフェの営業などです。

失語症のある人は状況判断や人格面において以前と変わらないため、一見して問題がないように見えますが、会話の正確な理解、文書作成、パソコンの入力、電話対応などが要求される多くの職業に就くことは、たとえ軽度の方でも難しく、それまで培ってきた経験やスキルを活かすことができません。しかし言葉の障害は重くても、片麻痺があり左手だけで細かい作業を器用にこなす人、他の人の面倒見が良い人、ユーモアがある人、素敵な笑顔で周囲を和ませてくださる方など良い面を持っている方がたくさんいます。一人ひとりの力を合わせて、また意思疎通の部分のサポートがあれば、さまざまな可能性があると思います。

最近、ドリップコーヒーを淹れるなど、カフェの接客業務に挑戦する利用者も出てきました。就労支援事業はまだこれからですが、一人ひとりの特性を活かして、失語症のある人が社会の一員として自信を持って暮らしていくことができるように取り組んでいきたいと思っています。



就労支援事業でカフェに立つ当事者

編集後記

娘が障害者になって20年経ちました。今ふりかえって、その長い日々も「辛いことばかりでなく、沢山の嬉しいこともあったね。」と母娘で話します。

娘が障害を負うという事は、親である私にとっても大きな「喪失」でした。しかし、前向きな娘とともに、またそれぞれが問題を解決しながら一歩ずつ進んだことで、沢山の嬉しいことにも出会えたのだと思います。今号に寄稿して下さった皆さんの記事に触れ、本当にそうだなと感じ入りました。

- 濱出 昌子 -