

SSKU

脳損傷・高次脳機能障害



サークルエコー

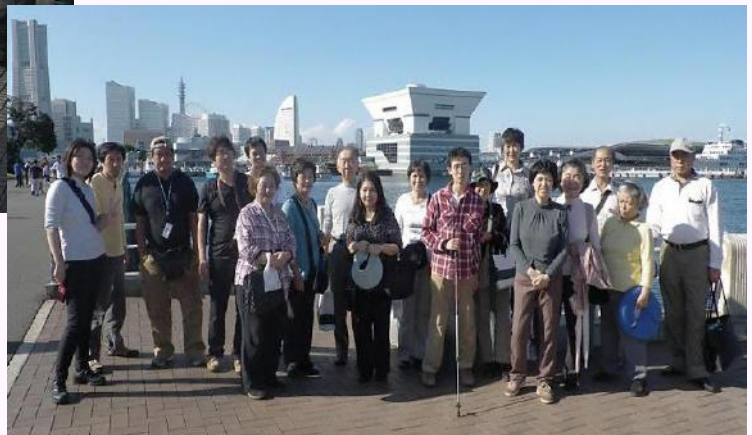
vol. 47 (2012年3月)

合宿2日目



気功で体をほぐします

快晴の横浜、山下公園で



サークルエコーは

事故や病気によって脳に損傷を受けると、新しいことが覚えにくくなったり、意欲が低下したり、感情のコントロールが難しくなるなどのため、社会生活の様々な場面で問題が生じることがあります。このような後遺症を高次脳機能障害といいます。

目に見えにくい障害のため、社会の理解を得にくいこと、したがって現行の福祉制度を利用することが難しい点が大きな問題となっています。

サークルエコーは、高次脳機能障害をとりまく問題の中で、特に、日常生活にも援助が必要な人たちの問題に取り組んでいます。

ホームページ <http://www.circle-echo.com/>

(会報はカラーで見られます)

目次

- 特集 合宿＝語ろう会Ⅱ部
「自からの意思で、それぞれの暮らしを」 . . . 2
- 続・東日本大震災 8
～市の防災対策と我が家の備え～
～被災の旧友を励ましたいと同級会誌を作成～
- 動向 10
- 活動報告 11

● お知らせ：

事務局住所が下記に変わりました。

- 住所: 〒206-0824 稲城市若葉台 3-1-1
ワルツの杜C-405 田辺方
- 電話: 042-350-3292
- E-mail: kako.m.d.t.1201@nifty.com

特集

合宿＝語ろう会Ⅱ部 「自らの意思で、それぞれの暮らしを」

昨年10月15～16日 横浜あゆみ荘で語ろう会&合宿を開催しました。語ろう会のテーマ「本人は、家族はどう生きていくのか、誰とどのように暮らすか」の手掛かりとして作成したコラージュを見せながら「こんな思いでこんな風にできました！」と本人、家族がそれぞれの思い、心の内を語り合いました。

言葉ではうまく伝えられない本人もコラージュを通して心の内を表現することができました。今号は、コーディネーターの山崎（会員）のまとめと、家族を中心にテーマについての発表、支援者の感想を掲載しました。

2011年 語ろう会を終えて

東京都武蔵野市 山崎 光弘

【はじめに】

今回はコラージュをやってみたい。自分は家族だから家族のことは誰より分かっている。でも、それは自分の思い込みなのではないだろうか。言葉を介さない方法で家族の心境を少しでも知りたい。2011年の語ろう会は家族のこうした思いから出発しました。



【2011年「語ろう会」開催までの経緯】

先のような思いに至る経緯は、2009年の「語ろう会」の中で、福島誠さんが家族とは別の部屋で開いた「障害を持つ方の語ろう会」に遡ります。この会で、福島さんは絵本などを用いながら、これからの暮らしについて障害を持つ本人が抱えている思いを引き出しました。

ただし、当事者活動は福島さんにお任せしていたので、家族はこの会について全く知りませんでした。家族がその内容を知ったのは、その日の夕食の時です。家族はこうした思いを当事者からきちんと聞く機会も少なく、関わってくれる方の引き出し方次第で障害を持つ本人はそうした思いを伝えられるとも思っていませんでしたから、家族は驚きを隠せませんでした。

そこで、2010年の「語ろう会」では前年の再現を意図して、福島さんに再度「当事者の語ろう会」をお願いし、参加者が障害を持つ本人の思いを聞く機会を設けました。そして、この会で障害を持つ本人が自分たちの思いを生き生きと伝える姿をみた家族は、喜びを覚えるとともに当事者の声に耳を傾けることの大切さに改めて気づいたのです。

しかし、それぞれの思いは深く、一回の「語ろう会」では時間的にも不十分でした。そこで、2011年は、エコーの原点に戻って立場で分ける構成をなくし、各々の思いを知るための「語ろう会」を開催したのです。ただし、思いを知るにも言葉による意思表示が困難な方もいます。そうした方への配慮を考えていた時に出会ったのがコラージュでした。これならば全員で一緒に楽しめて、言葉だけに依存せずすむと考え、コラージュを活用することになったのです。

【2011年「語ろう会」について】

コラージュとは、糊で貼り付けるという意味のフランス語です(日本コラージュ療法学会HP参照)。これは20世紀初めに登場した芸術技法の一つで、現在では、箱庭療法の二次元版として心理療法にも用いられています(日本コラージュ療法学会HP参照)。しかし、今回は、心理分析の結果を知ることではなく、以下の三点を意識してコラージュを活用しました。

- ① コラージュを楽しんでもらう。
- ② それぞれが大切にしているものを知ったり、再確認する。
- ③ 今後の暮らしについて考える切っ掛けづくりをする。

このため、第一部でコラージュの作成と発表を行い、第二部 今後の暮らしについて考えるという企画を

立てました。さらに、今後の暮らしを考える際、支援者の方に通所／入所先等での障害を持つ本人の様子をお話をさせていただくように、事前に依頼しました。というのも、家族では見えない一面が支援者の話から知ることができるかもしれないと考えたからです。

【第一部 コラージュ作成と発表】

第一部で皆さんが作ったコラージュは前号に掲載したとおりです。その後、自分で話ができる人は自分の言葉で、うまく話ができない人は家族やサポートメンバーに助けをもらいながら、作品に込めた各々の思いを表現してくれました。

「私の夢はお菓子屋さんとお嫁さんになることでした」

「僕は働いて得た給料を使って、好きな絵と語学をやっています」

「よく覚えていないけれど、お世話になってきた人たちの写真が貼ってあります。きっと、大切な人たちなのだと思います」

「作品では必ず二人が寄り添っています。もともとの写真では離れて写っていたのですが、こうした形で貼りたいということだったので、一緒にこうした作品を作りました」等々。

中には、過去の夢を思い出して涙ぐんでしまった方もいます。コラージュ作成の際に考えたことを忘れてしまう方、言葉で意図を伝えることができない方もいました。それでも、多くの方の話や作品には、支えてくれている方々に感謝しながら、誇りを持って今を生きているという共通したメッセージが込められていたように思います。もちろん、障害を持つ方も家族も突然の変化を完全に受け入れられているわけではありません。ですが、自分や家族の変化に向き合って、周囲に感謝し、尊厳を持って生きる姿には、私たちが学ぶべき大切な何かがあるのではないかと思います。

【第二部 これからの暮らしを考える ～当事者・家族はこれからどう生きていきたいのか～】

第二部では、コラージュの作品を活用したり、支援者の方のお話を伺いながら、これから暮らしについて一緒に考えました。障害を持つご本人からは、好きなことをして家族や大切な方々と暮らしていきたいという意見が多くでした。これに対し、家族は自分自身の人生と向き合いながら障害を持つご本人の暮らしを支えるため、様々な悩みを抱えていました。

具体的には、

- ・擁護者亡き後の不安。
- ・介助者の高齢化に伴うこれからの介助・生活への不安(老障介助の問題)。
- ・より良い介助を行うために必要な余暇をとれない。
- ・障害福祉の支援主体である基礎自治体が支援に積極的でないため利用可能な社会資源がない(支援体制整備の地域差)。
- ・高次脳機能障害を持つ方と親など複数の家族の介助を抱え、先のことを考える余裕がない 等々。

高次脳機能障害の支援が制度的に保障されていても、基礎自治体レベルに目を向けてみると、実際利用可能な支援には格差があります。確かに、具体的な将来計画を立てられる方もいましたが、先進的とされる地域でさえ人生を全うするために必要な支援体制が整備され、機能しているとは言えません。今後取り組んでいかななくてはならない課題はまだ残されているのです。

特に、複数の方の介助に伴う家族の疲弊は着目していく必要があるでしょう。というのも、今回の介護保険法の改正によって在宅サービスが十分に充実されないまま、入所から在宅へという流れに向かっていることが明らかになったからです。

高次脳機能障害の支援体制が不十分な状態で、介護保険サービスの質が落ちてしまった場合、介助者にはさらなる負担がかかってきます。そして、支援体制の脆弱化による家族の疲弊は、最終的に障害を持つ方の暮らしの質の低下をもたらすでしょう。

高次脳機能障害の支援体制が整備されていない時代や地域では、家族が障害を持つ方を抱え込まな

ければならず、様々な困難に直面してきました。現在でも問題を家族で抱えている方もいらっしゃいます。こうした問題の再発や助長を防ぐためにも、高次脳機能障害を持つ方と家族が直面してきた／している課題を皆さんと一緒に考えていく必要があると思います

【おわりに】

今回の合宿で、ある方がカラオケをして、家族を驚かせる場面がありました。なぜなら、家族は受障前からカラオケをすることを知らなかったからです。このように家族だけの生活だけでは分からないこともありますし、家族以外の方との関わりは結果として家族の負担の軽減にもつながっていきます。特に、支援体制が不十分な状況下で障害を持つ方の暮らしの質を向上させるためには、より多くの方に関わっていただくことが重要なのではないのでしょうか。

今後とも「語ろう会」等を通して、皆様と共に暮らしに関わる諸問題を多角的・継続的に考え、行動していきたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

= 家族から =

●介護、仕事、趣味を並行して、そして健康に留意して

妻の介護・見守りは当初の半年は長女だったが、以後13年、私がやってきている。他に何かやらねばと思い、植木職をはじめ10年、結構お客さんも増え忙しい時季がある。あと7、8年くらいは続けたい。趣味の釣りやゴルフは生き甲斐。ゴルフは10年ぶりに再開した。気分転換、健康維持と思っておる。しばらくこうした生活が続くだろうがいつかは自分が介護される時がくる。妻はデイに週2日、介護保険のデイは不規則だがそれ以外の日に大いに使わせてもらっている。その他、スポーツセンターで卓球とストレッチ、毎日私との散歩。発動が無く、運動不足なので毎日の散歩は必須。体重増にも注意している。私が介護できなくなれば介護付き老人ホームか。老人ホーム云々は家族、特に娘たち2人の意思を聞かなければならない。
(東京武蔵野市 T. T 夫)

●当事者が幸せに暮らせる工夫を考え精一杯生きたい

息子はくも膜下発症(6年前)。薄皮を剥がすがごとく、少しずつ元の自分を取り戻しつつあるように感じています。脳の活性化が初段階を克服し、二段階目に挑んでいると、親バカながら考えます。そう言えるのはヘルパーとの買い物、母親のネタのヒントを口添えこそすれ、味噌汁・チャーハン・肉野菜炒め等、料理も良くなるようになった。掃除、洗濯もできます。将来、親が居なくても最低限の自立ができると考えます。本人が今、何を考え、どう生きようとしているかは見えませんが理想としてはウイークデーはグループホームで、日曜祭日は家での寝泊りがピッタリかと思えます(親亡きあとも含めて)。差し当たり家では単独でも衣食住はクリアできると、妻の妹がそばに居るので身の回りは安心です。就労は難しいと考えます。これからどうする、答えは出ない。親としては、やはり当事者あつての自分であり、当事者が幸せに暮らせる工夫を考え精一杯生きたいと考えます。
(神奈川県横浜市 Y. I 父)

●なるべく私から離すようにしたい、健康な体づくりを

(母) コラージュの私のテーマは「出会い」でした。これからの息子の出会いが私の出会いとも思うので…。「あゆたか」「すてっぷなな」と10年以上通っているので強く印象に残っているが、現在通っている地域活動支援センターの都筑ハーベストでは畑仕事をしているので、もう少し身体を絞れればと思います。先日の「福島の子供たちとのふれあい」では、子供がとても好きなので本人は楽しんでいたと思えます。こうした体験など本人の気持ちを重視しながら考えていますが、精神状態は安定していない所もあり、私から離れて生活する方向へとは思っていますが…。まずは自分も含めて健康な体づくりを考えたい。
(父) 男親、女親違う。自分は外で働いてきて息子に接する時間が少なかったためか、私の発言に反発し気持ちのふれあいに難しいことがある。母親がいないとダメという感じがする。母親を休ませたい。この辺が課題です。
(神奈川県横浜市 H. N 母 K. N 父)

●本人の意思を尊重して

本人に絵を描きたいという意思があるので、絵の勉強をさせている。抽象画ばかりでなく風景画も描くようにしている。また、筋力をつける為にも山歩きに出掛けている。去年に比べ外に出て描く機会が増え、北杜市内の自然を満喫しています。今の作業所には週3日通っている。以前の通所施設は重度の知的障害者が多かった。でも、施設側にお任せではなく、親も一緒に運営に関わり勉強会もある。私はそこが気に入っていて、今も保護者会には入っています。息子は生活に前向きです。風呂掃除、料理もやり、私は息抜きが出来ます。本人の自立につながると思い、やれるところはやってもらっている。

(山梨県北杜市 Y. M 母)

●娘には娘の世界を、家族の時間も

今の夢は娘に独立した生活をさせ、夫婦で精神的に落ち着いたゆったりした暮らしをしたい。主人が7月脳出血で倒れた。再発防止のためストレスのない生活。娘の願望は「住んでいる地域で暮らしたい。人間関係も豊富な今の地域で暮らしたい」今後は、お互いの希望を叶える方法はなにかが家族の課題です。第一はグループホームなのだが一概に本人に合うとは言えないし、難しいというのが実感です。まずは親と娘との距離を少し離す。娘だけの世界、夫婦だけの世界があっていいのかなと思っています。主人が入院ということもあって、制度を超え、時間外もヘルパーさんをお願いした。娘も楽しんだし、手ごたえを感じた。私の時間ができ、主人を介護する時間ができた。いま考えられるのは他人の力を借りて、娘と夫婦の距離を離すことだろう。次の手は？模索は続く。

(愛知県瀬戸市 S. T 母)

●周りをどう変えていくか

ナノを立ち上げた時から息子がどうかではなく、周りをどう取り込むか、どう変えていくか、それしかなかった。支援してくれる人を増やしていきたいと思って活動をしてきた。家族の形態が2年前ごろから変わってきた。まわりもふくめ親も高齢化してきている。

親無き後の息子の人生を考えるには人・物・金が必要。我が家だけでは100%無理。介護保険も若年認知も視野にいられた仕組みをつくりあげていかなくは難しいのではないかと思います。埼玉は、まだまだこれからだと思うが、浮かび上がっていない人が多い。反対に行政と共に働きかけ、新しい仕組みを提案する可能性があるような望みもてる。使える制度を手練り寄せて、人に託していく仕組みを作りたい。三郷にこだわる訳ではないが、地域の中で知ってもらえるようになりたい。そのためにはプライバシーはないに等しい日々を送っている。当事者/家族は利用できる支援を知らないことが多い。我が家は移動支援等活用している。ある制度をいかに使うかを考えることも必要だ。

(埼玉県三郷市 M. T 母)

●家族の健康に気をつけて

去年は欠席でした。その間、長男の病気入院。父親(夫:障害当事者)のことが一因になっているのではないかと思います。その後は何とか落ち着いた生活ができていますが、実母が89歳で心筋梗塞、脳梗塞で2ヶ月病院に。認知より高次脳機能障害が重いと言われた。夫の発症から11年経ち、この先どうなるのかは不透明だが、本人とどう過ごして行くか、向き合ってしまうとストレスにもなるので、腹を立てず、すべてを受け入れ、ゆっくり、楽しく(旅行、花、家庭菜園、書道等)エコーの皆さん、友人との交わりなどで暮らせて行けたら良いと思う。私も含め、主人も太らないように健康に注意しやっていきたい。

(神奈川県横須賀市 M. T 妻)

●新しい方向に舵をきる

息子が稲城市の施設に入所して3年経った。施設での多くの人との関わりの中で社会性も広がったと思う。先月、施設で加齢に伴うことについての説明会があった。課題はいろいろ指摘されたが、共に具体的に考える場があることを心強く思った。その一方、外泊のたびに、地域での学生たちとの活動(地域のNPO)、プール、えこーたいむや食事会・飲み会などにも、積極的に参加させてきた。来月、私自身も、息子の近くに引っ越すことになった。引越の準備で、屋根裏にしまえばなしだった過去の数々にいきなり直面しうろたえたのも正直なところ。昔の息子と対話する時間もとりもどしていきたい、それもととても大事な時間だと思った。息子の近くに住める喜びとともに、私自身も新しい方向に舵をきりたい。(東京都稲城市 K. T 母)

●自分の考えで立っていく力を身につけてほしい

本人はまだ小学生なので先々の具体的な展望は考えていないのが正直な感想です。中学生になれば一層勉強についていけないかもしれない。思春期を迎えての友人関係などの不安要素は多々ありますが、本人が自分の考えで立っていく力を身につけていってくれればと思っています。親としてはその際に寄り添ってあげればと考えていますが、少し反抗期が見え隠れするこの頃でさえ息子と言い争いになってしまいがちなので、私自身も冷静になるよう努めなければいけません。

最終的には自立出来ればと願っています。仕事を続けながら息子のフォローが出来ればと思っています。現段階でもなかなか厳しいのですが、好きな仕事をしている姿も見ていて欲しいと思っています。校長はじめ、教育委員も理解している。担当が6年間変わらなかったのが良かった。(東京都調布市 S. I 母)

=サポーター・ゲストから=

●熱烈な抱擁で再会を喜んだ大ちゃんと手をつないで、合宿が始まりました。皆さんと挨拶を交わしながら一年ぶりの再会を喜び、皆さん元気な様子に安堵しました。

コラージュについては、返答出来ない質問をしているようで、いつも切ない想いになります。お嫁さんになりたかった〜と、泣き顔で言った彼女の言葉が胸を刺します。

夕食時のカラオケ楽しかったですね。中華街での食事・山下公園の散策も本当に楽しかった。海も青く、スカイツリーも見えて、氷川丸もいつもの所にあって。新旧混ざって人生模様のような感じです。手を見ると小皺が増えたなあ〜と、思います。先日も「白髪が急に増えたね!!」と友に言われました。気付かないうちに時間が過ぎ、今を迎えています。たとえ一人暮らしになっても、背筋を伸ばし、心に想う事はいろいろあるでしょうが、感謝の心を忘れず暮らす事が出来れば幸せだと思います。(サポーター A. R)

●二年振りの参加でしたが大変有意義に楽しく過ごせました。交通の便も良く、設備もりっぱでした。スタッフもフレンドリーで、食事も美味しく、大変居心地良く感じました。

コラージュは末娘が小学生だった頃に、英国の学校でやっていたのを懐かしく思い出しました。ツネヨさんと一緒にコラージュをやっている内に幾つかの小さな発見もありました。集中してひとつのことを完成することが出来たので私もとても嬉しく参加して良かった！と思いました。またコーディネーターがひとりひとりの作品を大切に紹介しながら作者の思いを引き出し広げていかれたのは素晴らしいことと感心しました。作者とそれぞれの作品に引き込まれてゆき、時間が足りなくなる位でした。皆さんと一緒に大変興味深い良い時間を過ごさせていただきました。

サポーター (M. T)

●合宿に参加するたびに、皆さんとの交流が深まります！第1回の語ろう会では障害を発症してまだ日の浅い方が息子さんを抱えて、これからどう支えていったらよいのかと悩んでいらした方が、2年後の今回は、息子さんは趣味を持ち好きなことを楽しみ、そのことがリハビリでもあり、また自立でもあると、お母さんはおっしゃっていた。子の思いが必ずしも親の思いと一致するとは限らないでしょうが、そこを模索しながら子どもの人生を考えていくという親御さんの言葉から前向きに生きていくのだ、という覚悟を感じました。コラージュ発表はそれぞれのご本人の主張がとても印象的でした。自分の思いを自信を持って語っているように感じたのは私だけではないと思います。ともすれば、本人の声に耳を傾けることになかなか向き合えず、過ごしてしまいがちですが、皆でじっくりと話を聞くことは、本人の自信にも繋がっていくだろうと思います。親御さんだけではなく、本人たちにとってこそ、語ろう会は大事な時間だと思いました。(大学講師 西村明子)

●合宿に参加させていただくだけで、とても多くの当事者やご家族、またサポーターの人たちの今(その一断面だとは思いますが)がドンと伝わってきます。「出会う」から始まる。これが真実なんだなあと思いました。(ノンフィクションライター 土本亜理子)

●合宿お疲れ様でした。本当に素晴らしい方々、一生懸命頑張っている方の集まる、素敵な会でした。誰もが住みやすい地域、心豊かに過ごせる社会にするため、頑張っていこうと改めて思いました。これからもどうぞよろしくお祈りします！
(アメリカ 大学院研究員 細田満和子)

●みなさんのコラージュには様々な思いが込められていて興味深かったです。話し合いではこれまでのこと、そしてこれからのことが語られていましたが、そこでのやりとりからみなさんの関係の深さを感じ、安心感や信頼感が得られる場があってこそ様々な発信、発動があるのだと納得しました。粘り強く活動を続けてこられた会の皆さんには敬服です。また今ご家族がそれぞれにその先の課題を見すえ、しっかり向き合っていこうという姿勢に私は力強さを感じました。参加させていただきありがとうございました。
(社会福祉法人 安藤真洋)

●合宿は遠くから参加されている方も多いうので、エコーの皆様のつながりの強さと、和やかな雰囲気の中にも活動に対するパワフルさを感じさせられました。今まで会報誌は何度か読ませていただいておりましたが、今回は誌面に登場されていた方々と実際にお会いしお話しすることができて良かったです。ヨシさんも様々な活動に参加されているようで、都筑ハーベストとはまた違った顔をみることができました。横浜北部へお越しの際は是非、当センターの畑にもお立ち寄り頂ければ幸いです。
(地域活動支援センター職員 鈴木智志)

●合宿に参加させていただきまして、本当にありがとうございました。それまで全く無知だった「高次脳機能障害」というものを勉強させていただきました。制度の狭間でどこにも受け入れてもらえずに苦しんでいる方がたくさんいるということも知りました。そんな状況だったので、Hさんの場合、ない資源は作らなくてはいけないと思って、今の私の立場でできること、動けることをいろいろな方に相談し、そんな方たちのご協力があって、今のプランが成り立っている状況です。ケアマネジャーは、一人では何も出来ない、皆さんとのつながりがあるからこそ力を出せる立場にあると思ってがんばっています。
(介護支援専門員 柏木和子)

●お話を聞いていて、一年間でも随分いろいろなことがおこる、結構長い期間なのだと思います。ご家族が病気になったり、障害を持つということもあったようです。「これから生活の場も変えます」という話もあった。こういう風に「いろんなことがあるのが人生」と思うわけですが、時にはいろんな思いが行きつ戻りつするものです。それが聞いてもらえる、こうゆう仲間がいることは皆さんとても幸せなことだろうと改めて思いました。率直に話して、率直に助言する、そういうことをこれからも是非大事にしていてもらいたいと思いました。
(サポート研会長 赤塚光子)

合宿2日目

語ろう会のあとはカラオケや語り合い、夜遅くまで思い思いにすごしましたが、2日目は気分良く目覚め、気功、朝食のあと横浜の街へ繰り出しました。



横浜中華街で 昼食



横浜 山下公園で

「続・東日本大震災」(1)

～市の防災対策と我が家の備え～

山梨県北杜市 村田淑子

昨年3月の東日本大震災と東京電力福島第一原発事故を受けてから、国民のだれもが、また地方自治体においても防災対策を見直しているのではないのでしょうか。1月30日の毎日新聞に、政府が「災害時要援護者の支援ガイドライン」を見直し強化へという記事が載っていました。

私もかねがね、災害時において避難することがむずかしい高齢者や障害者に対して、自治体はどのような対策をとっているのか、とても気になっていました。

山梨県では県内を8つのブロックに分けて、障害者やその家族たちで学習会や交流の場を開催している圏域ネットワーク会議があります。これは山梨県独自のものです。日常で困っていることや、福祉施策などについて具体的な情報交換、意見交換を行いながら、問題解決に取り組んでいます。この場には県の福祉コーディネーターと市のケアマネジャーも同席します。

私の住んでいる北杜市や隣の韮崎市からなる峡北圏域ネットワーク会議で、2月5日に「地域防災について考えよう」という学習会がありました。私も遼平と参加してきました。

韮崎市、北杜市の担当者から、一般的な防災対策と障害者に対する防災対策について、それぞれ説明がありました。この話の中でも、政府の大災害の発生を前提に、被害の最小化を図る「減災」の理念を元に「防災から減災」への取り組みについての説明がありました。

平時からの自助、共助、公助の備えや訓練が減災力となること、地震が起きたら、3日間は自分たちの力で生き延びられるように、非常時の備えをしておくことが大事と言われ、自分と家庭の減災力がどのくらいあるか確認するためのLCP(Life Continuity Power)調査用紙が手渡されました。

私もその場でチェックしてみましたが、寝室に避難用の靴を置いていない、寝室に頭を保護する帽子類を置いていない、緊急時の暗闇対策をしていないなど、備えのできていない点がいくつもあることに気づきました。

一番気になっていたことは、体幹機能障害で身体障害者手帳3級の交付を受けている息子が、「災害時要援護者支援制度」の対象外になっていることでした。市の担当者に、「ひとりでの歩行が困難なのに、対象とはならないのか」と質問したところ、「申請書を出せば登録される」との返答に安心しました。(翌日、書類を市の福祉課に持っていきました。)

次に避難所についての説明では、「この運営も市民が主体となるのだが、地区ごとにいくつかのブロック別にすると共に障害者、高齢者、妊婦などはひとつのブロックにまとめる」とのこと。「この措置は初期段階だけで必要に応じて福祉避難所などに移ってもらう」との説明でした。

重度の障害を抱えている当事者を連れての避難所生活は難しいと感じています。遼平は、脳腫瘍の後遺症で尿崩症※となり、就寝前の点鼻薬が欠かせませんがこの薬は冷蔵庫での保管でないとダメなのです。やはり設備が整っていないと無理なので、非常時には長時間にわたり自宅で耐えられるよう備えを強化していこうと覚悟しています。

※ 尿崩症：バソプレッシン(ADH)の作用不全。尿崩症ではバソプレッシンの合成または作用が低下し、水の再吸収が低下することで多尿となる疾患である。

「続・東日本大震災」(2)

～被災の旧友を励ましたいと同級会誌を作成～

神奈川県横浜市 今仲芳昭

5月に田辺さんが「遠野まごころネット」を通じて、ひとり、岩手県大槌町へボランティア活動に出向かれたのにはビックリ仰天でしたが、その1か月後にはエコー支援者の福島誠先生までも、まごころネットを通じ岩手県沿岸の3地区に赴かれました。岩手県(宮古市近郊)出身の私こそ率先して赴くべきでした。中学時代からの大切な同級生仲間が3家族、大被害を被っているからです。

- ① 大槌町安渡に一人(男性、サービス業自営)事務所兼作業工場破壊、自宅は無事
- ② 釜石市箱崎町に一人(女性、漁業組合勤務)自宅壊滅、ご主人を失う
- ③ 大船渡市赤崎町に一人(女性、理容店自営)店舗壊滅、自宅は無事

このような大地震の襲来はもちろん予測できず、6月に大槌町のホテルで同級会を計画していましたが、もちろん、中止。一転、見舞い文、激励文で、3名を中心に癒していただくために同級会誌を作成しようと考えました。

当然「大震災」がテーマとなりますので、「大震災特集」を組んだエコー会報vol.44号の私の原稿「私にとっての大震災」を引用いたしました。それには、高次脳機能障害となった息子と、人工透析をする妻をもつ我が家の「震災時のあり方」について書いていました。

さらに「サークルエコーというのは、脳障害の息子が加入している団体です」と綴り、「サークルエコーは…事故や病気によってetc.」という紹介文とともに、私とエコーの関係等を記し、名刺と共に貼り付けました。

私とエコーとの関連性がそれとなく伝われば幸いであり、「高次脳機能障害ってなんのこと？」がひとりでも理解いただければ嬉しく思います。

上記の被災者家族には脳障害者はいませんが、古稀を迎えたばかりの同級仲間家族には、くも膜下や脳卒中を患った者もいるので、高次脳機能障害のことを、私のわかる範囲で伝達させていただきたいと思います。サークルエコーには、水難事故を原因とする人もいますので、津波で生き延びられた方々に、情報提供が必要かとも思いました。

そのことを尋ねてみようと思い、盛岡の「イーハトーブ」(脳外傷友の会:堀間代表)に直接、お電話しました。漁業の業者の方が船から落ちて脳障害を起こされたそうですが、津波では思いのほか、少なかったようです。一気に飲み込まれたことで助かるすべがなかったのかもしれませんが。息子の事情を話し、サークルエコーでお世話になっているお話をさせていただきました。「サークルエコーさんのことは存じてますよっ!」とのこと。東北でがんばっているイーハトーブさんに、エコーも心からエールを送りたいと思います。

「医療の安全を願って」を稲垣さんが上梓

愛知県春日井市の稲垣克己さん(賛助会員)が、「医療の安全を願って」を出版されました。稲垣さんは、大学生のとき、医療ミスで意識不明になった息子さんを22年余り一家で介護(5年前他界)して来られました。10年前には「克彦の青春を返して」を出版、リンパ管腫(良性)の手術後、低酸素脳症となられた経緯、医療事故の法廷闘争、介護などについて詳述されましたが、2冊目となる本誌には、事故の原因の再検証、医療の安全と再発防止、医療の質の向上への願い、さらには、ご家族や友人などの克彦さんへの惜別の思いなどが掲載されています。本誌は、低酸素脳症で高次脳機能障害をもったという人が多いサークルエコーには多くの点で参考になると共に、息子さんへの思いの深さに、あらためて家族との暮らしを見つめなおす契機にもなることでしょう。

「克彦の青春を返して～医療過誤、18年の闘い」2001.5 中日新聞社 ￥1,600

「医療の安全を願って～克彦の死を無駄にしないために」2011.12 風媒社 ￥1,500

当事者のメールから

こんばんは～。村田遼平です。

母がお伝えした通りピアカウンセリングセミナーに参加してきました。

ご存知かと思いますが「ピア」とは(同じに障害を持つ)「仲間」という意味です。具体的に何をしたかというと部屋に障害者のみ、7人が集まり、はじめました。2～3人一組に別れ、テーマに沿い、話しをします。普通の会話ではなく最初は片方が話し片方が聞く。3分、ただ、「うん」とか「そうなんだ～」とだけ。次に聞き手、話し手交代し、もう3分。次に聞き手が「それで？」とか「私なら～だけどね」みたいな相槌、次の話しを促すよう誘導します。話し手の方を「クライアント」聞き手を「カウンセラー」というそうです。

僕は初めてだったのでよくわからなかった(まだよくわからない)けど他の参加者には経験者も何名かいて口々に「(貯まったことを出し) すっきりした」「何回やっても不思議だ」と言っていました。クライアントに心の中すべて出させるのがピアカウンセリング。かな？

(山梨県北杜市)

動 向 脳損傷・高次脳機能障害

★柔道事故に関連して

《裁判での勝訴》

昨年暮れ、当時中学3年だった男性(22)が柔道部の部活動で倒れ脳に障害が残った事故を巡り、損害賠償を求めた訴訟で横浜地裁は市と県に賠償金の支払いを命じる判決が下されたことが報道されました。部活動で「乱取り」という練習の最中に意識を失って倒れ、手術を受けたが高次脳機能障害が残る記憶力や、集中力の低下に苦しんでいると。

この裁判に関連して家族からTKK(NPO 法人東京高次脳機能障害協議会)へ下記メールが寄せられています。《何よりもうれしいのは、「回転加速度で急性硬膜下血腫が発症する」ということが認められたことです。過去、柔道での脳損傷事故の多くは、目立った外傷がないということで、裁判に訴えてもそのほとんどが敗訴となり、多くの被害者が泣き寝入りをしていました。家族会を立ち上げ、回転加速度によって脳損傷が発症することを立証したことが、裁判所でもしっかり認められ、感無量です。今後柔道事故への認識が、大きく変わって来るのではないかと期待しています。》

《新聞報道などから》

- ・05～09年の5年間、柔道人口が日本の3倍の60万人いるフランス国内で死亡事故はゼロという報告がある。指導者は国家資格が必要。日本が習うべきものは多い。
- ・2012年4月から中学1,2年の男女に武道が(柔道・剣道・相撲)必修化され、柔道を選択する学校が多い。文科省は全国教育委員会などの安全指導、指導者研修も開いているが短期間では難しい。
- ・全日本柔道連盟も13年度から指導者資格制度を始めるが義務化されるわけではない。
- ・2月7日「柔道事故被害者の会」主催で国会議員に対し柔道事故の説明会を開いた。また文部科学大臣らに1.国民が納得できる安全確保の仕組みの提示 2.中立的な第三者による事故調査委員会設置の義務付けを柱にした要望書を提出し、事故防止策の確立をお願いしている。

「全国柔道事故被害者の会」のホームページ(<http://judojiko.net/>)

- ・また他のスポーツ＝サッカーの例でも「ヘディングを長期間繰り返すと記憶力・注意力などに影響を及ぼす脳損傷につながる恐れがある」と米研究者グループの発表もある。

スポーツをすることはどの世代においても、人生を楽しく豊かにさせるものですが、安全でなくてはならない。障害が残るようなことは決してあってはならない。未然に防ぐ対策を十分行うことが第一だ。

(高橋)

サークルエコー行事&会合報告

- 11/27 「高次脳機能障害者にとって便利な公共交通機関になれば良いな」プロジェクト 第一回全体の座談会・・・飯田橋・(株)KDDI(高橋2)
- 12/3 公開講座「脳卒中と高次脳機能障害」・・・厚木ヤングコミセン(田川)
- 12/6 TKK 練馬障害者支援ホーム見学・・・(田辺)
- 12/6 TKK 定例会・・・池袋(田辺、高橋2)
- 12/7 TKK 都心障主催 家族相談交流会・・・都心障(高橋)
- 12/11 多発性硬化症フォーラム「MSの高次脳機能障害」・・・六本木アカデミーヒルズ(田川)
- 12/14 「高次脳機能障害について」講師:東京パイロットクラブ月例会・・・港区就業支援センター(田辺)
- 12/17 ブログ打合せ・・・田辺宅(田辺、高橋2、山崎)
- 12/18 マリン横須賀・・・ゆんるり(田川)
- 12/24 えこーたいむ(クリスマス会)・・・武蔵野・高橋宅(田辺2、西田3、高橋2、田川2、井上3、山崎、廖、見学者(小学生&母))
- 1/10 狛江市自立支援協議会:事業報告「高次脳機能障害とサークルエコーの活動」・・・市役所(田辺)
- 1/11 リハビリその後(懇談)関氏、細見氏、土本氏・・・三鷹市(田辺)
- 1/14 稲城市「第4回 高次脳機能障害者と家族のつどい」・・・稲城市福祉センター(田辺)
- 1/14 「高次脳機能障害と家族の会」多摩支部講演会・・・多摩スポ(高橋2)
- 1/17 会報47号編集打合せ・・・田辺宅(田辺2、西田2、高橋2、山崎)
- 1/20 成年後見/高次脳機能障害等(懇談)・・・稲城・大輪氏事務所(田辺)
- 1/21 「高次脳機能障害のリハビリテーションについて」(北多摩北部)・・・東村山市中央公民館(高橋2)
- 1/31 ナノ・シンポ、連携等について・・・稲城・田辺宅(田辺、谷口2、西田2)
- 2/4 朝日新聞厚生文化事業団 講演会・・・浜離宮朝日ホール(田辺、西田2、高橋2、田川、福島)
- 2/4 新年顔合わせ・・・新橋(田辺、西田2、高橋2、福島、廖、高橋(ま))
- 2/10 第10回 多摩高次脳機能障害研究会 講演会・・・西国分寺(高橋2)
- 2/11 TKK 港区講演会および家族相談交流会・・・(田辺、高橋)
- 2/17 会報等打合せ・・・渋谷(田辺、山崎)
- 2/19 マリン横須賀・・・ゆんるり(田川)

2012年3月～2012年5月 活動予定

- えこーたいむ・・・3/24、4/28、5/26
- 多摩エコー・・・随時
- ナノ《三郷市》・・・随時
- フレンズ《瀬戸市》・・・毎週、月曜、水曜、金曜、土曜



朝日新聞厚生文化事業団 講演会 の一場面



ツネヨ作 2点

新しい暮らし(1)

東京都稲城市 田辺和子

昨年の11月上旬、20数年をすごした狛江市から車で30分、多摩川の対岸、稲城市へ引越しました。息子が生活している入所施設から徒歩10分のニュータウンでのマンション生活が始まりました。

息子はエレベーターが苦手(拒否する)なので、はじめてマンションに案内する日はそれが最大の気がかりでした。しかし、持たせた大きな植木鉢に気をとられ、気がついたらエレベーターの中。「えっ?」という表情ながら、無事4階へ。新居への初帰宅は大成功!でした。

しかし、転居にまつわる諸事すべてがスムーズにいったわけではありません。まずはパソコン。接続のトラブル、機器本体の故障、修理、再修理、再接続、再々接続。私の無知蒙昧が加わり何がなんだか.....

住所変更に伴う様々な手続きもとんでもない手間でした。息子は4年前に入所したのですが、地域活動も継続させたい、すなわち、2つの拠点という考えで、住所は自宅に残していました。今回の自宅の転居に伴い、当然、息子の住所も稲城のマンションへ。ところが、施設入所者の自立支援給付等は出身地主義のため、身体障害者手帳の住所は、だれもいない狛江に残さなくてはならない。銀行などの住所変更、駐車禁止除外指定車の標章書換えに出向いた警察、様々な届けのために出向いた先で、狛江だ、稲城だ、施設だと言われ、(成年後見をしているため)法務局での住所変更がすまないと進められないと差し戻される書類もあって、なにひとつ、その日に片づくものはないのでした。私自身の成年後見人がほしいとつくづく思った3ヶ月でした。(つづく)



ご支援ありがとうございました。



2011年12月~2012年2月までにご寄付、賛助会員費をお寄せ下さった方々です。(順不同、敬称略)

田中 定子 田中 慶子 岡崎 由紀子 戸舘 亜輝男 大西 貴子
古木 信子 加我 牧子 守屋 紀子 古閑 八枝子

◎ 入会のご案内

「正会員」

入会金 1,000円
年会費 3,000円

◎ 今年度も賛助会費のご協力よろしくお願いいたします。
年会費(4月~3月)1口 2,000円

郵便振替 口座記号番号 00180-0-546112 サークルエコー

編集後記

会社時代と違って、利用したことのない交通機関、特に地下鉄を利用する機会が多く、いろいろ気付くことが多い。最近では地下鉄には「新宿駅」が二つあることを知った。大江戸線がどのように走っているのかなども再確認した。そして新しい路線は「大深度地下」といって、とてつもなく深いところを走っている場所がある。その時思うのは「ここで大地震に逢ったら」である。以前そんな映画をやっていたことも思い出す。 T. Takahashi

サークルエコー連絡先

田辺 和子 〒206-0824 東京都稲城市若葉台3-1-1 C-405 Tel/Fax: 042-350-3292
谷口 眞知子(ナノ) 〒341-0044 埼玉県三郷市戸ヶ崎 2193-1 Tel/Fax: 048-956-2224
豊田 幸子(フレンズ) 〒489-0987 愛知県瀬戸市西山町 1-60-20 Tel/Fax: 0561-82-1498

発行人 編集人
脳損傷・高次脳機能障害 サークルエコー
東京都世田谷区砧 六-二六-二一「定価は会費に含まれる」
特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会 定価 百円 C-1405