

## 引きこもりセミナー—脳外傷の場合

浜田小夜子

(脳外傷友の会広島シェイキング・ハンズ 会長)

### 脳外傷の後遺症の無理解のため

娘は平成5年18歳の時にアルバイトの帰り道、バイク事故に遭いました。意識不明が1ヶ月余り、脳挫傷、脳内出血、頭蓋骨陥没、肺挫傷、右大腿骨骨折と言う診断で、命が助かっても植物状態だと言われました。しかし身体のリハビリが始まり、体の機能は見る見る回復してきましたが、知能は小学性レベルぐらいだと言われ家族でいろいろなことに取り組みました。

お箸がもてるのなら鉛筆で字を書かせよう、1+1は？と、計算問題をしたり、貴方の名前は？お母さんのなまえは？と字を書くこと、本を読むこと、TVゲームを病室に持ち込んだり、編み物をさせたり、家族で必至に色々なことをさせました。そしてたくさんの友人のお見舞い、また英語の先生が週一度は来て下さり、セサミストリートのみいぐるみ持参で、何もしない状態だった娘の意欲を高めるような、今思えばまさに認知リハビリのようなことを週に一度3ヶ月も続けてくださいました。そんな家族と皆さんのおかげで、5ヶ月後に退院したときは杖をついて歩いて退院できたのです。

足の骨折はありましたが麻痺はなく、言葉のやり取りも普通にでき、外見では全く障害が残らない状態で家庭に戻りました。そのときの状態ではそれから起こるいろいろな大変さは誰も想像すらできず、良くなるものと思い、本人の希望で退院後すぐに大学へ戻りました。退院の時に担当医から後遺症の事など一切告げられませんでした。

学校へ通い始め、依然と何かが違っていました。

- ・事故前はたくさんの友達がいましたが一番仲良かった友人から一人二人とけんか別れになり友人は一人もいなくなりました。
- ・学校帰りの電車でお年寄りに声をかけられるとずっと話し込み、降りる駅を通り過ぎてしまう事もありました。
- ・アルバイトに復帰しましたが1週間と続きませんでした。
- ・菓の飲み忘れでてんかん発作を起こし、この時はじめて記憶障害のあることがわかったのです。そのころから学校へ行かれなくなり卒業できず、その後家に引きこもった状態になってしまったのです。

テレビの前で一日じっとしている暮らしが始まりました。

家では身の回りの事はできるため、娘を残して仕事に行っていたため、今にして思えば色々な症状があったのだと思いますが、よく分からなかったのが実情です。

後で聞いた話ですが、教室では廻りの話し声や音に絶えられず、ほとんど静かな図書室にいた、講義は先生の話が早すぎて理解できなかった。移動の教室が分からなかったり忘れていたなどがあったそうです。

何もしない娘をなんてきが利かない子だろう、身勝手に自己中心的に変わってしまい、親としてのしつけの問題かしら、今度はこう言い聞かせてみようなどと、毎日考えない日はありませんでした。事故から3年を過ぎたころから、通信教育の申し込みをはじめたのです。人とかかわる事を嫌がり一人で取り組めるからと言うので、何もしないよりましかと思い、許していました。しかし何一つやり遂げた物はありません。その内英語の通訳教材で50万円もするものを申し込んで、その契約確認で父親が電話に出て断ると、「私のやりたいことをさせてくれない！」と泣きわめき、物を投げたり体を壁にぶついたりパニック状態で手がつけられなくなりました。その時私は娘を抱きしめて一緒に泣くしかなかったのです。

自分の思い通りにならないとすぐかっとなり、泣きわめく、ちょっとした言葉に引っかかり怒り出す。どうしたらよいのか毎日悩み、娘と一緒に過ごすことが苦痛になっていました。

それでも引きこもらせてはいけないと思い、友人の誘いで、喫茶店のお手伝いに行かせました。障害者を受け入れるボランティアの喫茶店で廻りも娘が事故に遭ったことは知っていました。

初めのうちは何とかこなせるかと思われましたが、たくさんの人が来るとどう対応していいのかわからず、またオーダーは覚えられない、気分が悪くなるなど、肝心なところで役に立たない。臨機応変ができなくて、座布団干しが仕事になっていると雨が降りそうでも外に干したり、お花の水変えを言われるとお客さんが「きれいなね」と眺めていてもそれをさっと持って行ってしまい、お客さんに「何なのあの子は」と変人扱いされたり、記憶障害でありもしない事を言って信頼されなくなって、自信を失わせる結果をまねいてしまいました。未だにそのことが尾を引き、自身が持てず社会参加は自分で拒否してしまいます。

## 高次脳機能障害と知って

平成12年頃から新聞やテレビで同じような障害の話が聞かれ初め、平成13年2月名古屋で安部順子先生のセミナーに家族で参加しました。その時はじめて高次脳機能障害だと知ったのです。それまでなぜだろうどうしたら良いのかと長く苦しんできたことが、全部交通事故の後遺症、高次脳機能障害だったのです。

先生との出会いから家族会を立ち上げるきっかけになり、私自身この障害を理解するために全国の講演会に参加したり専門書を片端から読みました。脳外傷の友の会設立後すぐに県知事陳情をして、広島県にも平成14年度より高次脳機能障害支援モデル事業が実施されています。娘も脳外傷として事故後7年たってやっと高次脳機能障害と診断されリハビリを受けることができたのです。

しかし県リハもきちんとした支援体制ができていたわけではなく、娘のように外見で見えない障害はいろいろトラブルがありました。2年近くのグループリハを終え記憶の代償手段のメモ付けができるようになりました。その後ステップアップのため生活自立訓練のため、あけぼの寮に入所してメモ付けの訓練、就労準備訓練などを4ヶ月受けました。高次脳機能障害者が一人で理解のない施設に入るのは難しいのですが、幸いなことに同じ部屋の人がとてもよい理解者で娘にとっては孤立することがないのが幸いしました。メモ付けが身についたことで次は障害者職業訓練所へ行くこと

になりましたが朝9時から4時まで毎日は脳体力がなく、結局自分の状態に合わせて参加可能な職業準備訓練生活自立支援に3ヶ月行くことになりました。

全員で5名のグループでしたが統合失調症の人たちの中で、すぐに障害が違うからとか自分のことがわかってこないという問題が起きました。そこでSSTが始まりお互いの障害を理解することでとてもよい仲間になり、毎日時間通りに通えることや作業ができる自信になりましたが、就労にはいたっておりません。

### **高次脳機能障害としての情報がなくて**

この障害は身体に障害が残らない場合、ほとんどの人が、医療機関で障害の説明を受けない人の方が多いのです。外見が良くなっているのに、家族は治る、なおったと思うし、何より当事者は事故以前の記憶が保たれているため、元の自分だと思っていますので、すぐに社会復帰をしたがります。障害は社会に出てはじめて現れる、家庭生活では自分の流れで生活しているのを見えにくいのです。そして、障害を見る目を持っていなければ見逃すことが多く、当事者を理解せず、追い込む事もあります。

#### **\*事故から6年経過した28歳の男性のご家族の体験**

退院後元の生活に戻りしばらくして、警察沙汰を起こした息子さんをご両親が迎えに行ったとき、警察から「こんな息子さんは精神科へでも入れておいた方がいいのじゃないですか」と言われたそうです。ご両親はすぐに精神科へ連れて行き、則、入院になったそうです。薬付けの入院状態を見ていると、日に日に、息子さんの様子が悪くなり、自分の事ができていたのに何もできなくなって、食事までうまく食べれなくなってきました。そんなとき、本人がお父さんに「このままでは自分じゃなくなる、家に連れて帰ってくれ」と言われ、退院させたそうです。退院時に担当医からは「もっとひどくなくても知りませんよ」と言われたそうです。家に帰ってから、薬を止めると元のようになってきたものの、家族の関係は最悪になってきました。息子さんが親に対して暴力的な態度になったのです。親としてはすまないことをしたという罪悪感で、息子さんの言いなりでどうしていいのか悩み、そんなときに家族会の存在を知ったそうです。今家族会に入られご家族が障害を理解し始めておられますが、すぐに良い関係ができるわけはありません。高次脳機能障害としての検査を受けさせたいと思われても、息子さんは一切親の意見など聞く耳を持たない状態になっておられます。自分一人自活すると言って、別棟に一人生活をはじめても、実際働けるわけではなく、家族が寝る頃に家に帰って、生活に必要な物を持って出るそうです。その時声をかけると「うるさい！ほっといてくれ、おまえの言うことなんかきくか！」と怒鳴り、暴力をふるわれそうで、家族はびりびりした状態です。

第3者が介入しないとなかなか良い方向性が見いだせない状態です。

### **家族と家族会の役割**

私達家族会はまず、その原因脳の損傷からくる色々な機能障害を理解して、“本人を変えよう”ではなく障害の大変さを理解して受け容れてあげること、交流会を通して悩みを打ち明け経験者の話で

どう対応していけばよいのかを勉強しています。又医学的な理解や社会啓発のために会主催での講演会も行っております。当事者も交流会を通して、仲間ができたり同じ思いを話すことで心の癒しになったり、仲間同士でカラオケに行くこともできるようになっています。

モデル事業で診断基準、支援プログラム、グループリハビリ、自立支援などが必要なことは分かってきました。しかし脳の損傷は元に戻るわけではありません。医療的リハビリは障害を受けた者の残された人生の一部にすぎません。医療的リハを終えたその後の人生をどう生きていくことができるか、それが一番問題です。一生リハビリかもしれないけれど家族も当事者も障害とまず向き合いどう乗り越えるか、生かされた命ならば生き甲斐のある人生を送ってほしい、そのために家族がどう支援するかを考えることです。

外見で全く障害が見えない人の方が、返って社会参加が難しくかろうじて就労していても、わがままとか自分勝手とかといわれ決して良い状態ではないのです。ある当事者の言葉です。

「当事者の中ではうらやましがられ、今の状態で十分ではないかと思われているが、一般社会の中では底辺で最もバカにされたり、変人扱いだったりと決してうらやましがられる存在ではない。本当に大変で苦しい、つらい事ばかり、とても疲れる。長生きなどしたくない」

親亡き後のことを考え、彼らが一人で生きていけることを見届ける、その為に今年高次脳機能障害者の為の作業所を立ち上げました。どこの作業所も家族がボランティアで作上げ大変なご苦勞を重ねておられます。私たちはたまたまご理解ある有料老人ホームの社長さんにめぐり合い、ご好意でホームの一角を借りてスタートしました。広島市への認可に向けて市の職員の方と相談したのですが、作業所の条件に併設の場は認可が下りないと言われました。このままでは認めてもらえないと思いましたが、この場所だからできること、メリットを職員の方に理解してもらいました。彼らのコミュニケーション障害にいろいろな人たちがいる環境が、また就労訓練に施設のお手伝いはちよつど良い場所になることなど訴えて、結果1年後に高次脳機能障害者の作業所として広島市に認められたのです。彼らの残された能力を生かし目標を持って自立の道を探す、そしてドロップアウトしないよう、もう一度引きこもらせないために、また私たち家族がいなくても困ったときに相談でき支援してもらえる、そんな支援センターを目指しています。