

第29回京都市地域リハビリテーション交流セミナー

報告書

～高次脳機能障害のある方が 地域で暮らすために～



◎主婦の友社

柴本氏のイラストより

日時 平成27年12月4日（金）午後2時から5時

場所 京都産業大学 むすびわざ館 2階 ホール

主催 京都市（地域リハビリテーション推進センター）

後援 一般社団法人京都府医師会 一般社団法人京都府理学療法士会

一般社団法人京都府作業療法士会 京都府言語聴覚士会

公益社団法人京都府介護支援専門員会 一般社団法人京都社会福祉士会

公益社団法人京都市身体障害者団体連合会

公益財団法人京都新聞社会福祉事業団 NHK 京都放送局

KBS 京都 J:COM 京都みやびじょん 京都市教育委員会

京都市地域リハビリテーション推進センターでは、障害のあるなしに関わらず、市民の皆様が相互に支え合い安心して暮らせる環境づくりを目的に、「地域リハビリテーション交流セミナー」を毎年度開催しています。

第29回目となる今回は、「高次脳機能障害のある方が地域で暮らすために」をテーマに開催し、約200名の方に参加していただきました。

※ 京都市地域リハビリテーション推進センター

平成25年10月に策定した「京都市におけるリハビリテーション行政の基本方針」に基づき、平成27年4月に「旧京都市身体障害者リハビリテーションセンター」を、地域リハビリテーションのより一層の推進と新たなニーズである高次脳機能障害者支援の取組に重点を置く「京都市地域リハビリテーション推進センター」に機能再編し、障害のある市民が地域で快適に生活できる環境づくりの推進拠点として運営しています。

目 次

プロフィール	1
開会挨拶	2
第一部 講演 「交通事故や脳の病気の後遺症といわれる高次脳機能障害ってどんなの？」	3
第二部 講演 「高次脳機能障害 家族目線から」	4
第三部 座談会 「地域で安心して暮らすということ」	25
展示・体験コーナー	32
アンケートから	34

～プロフィール～

村井 俊哉 氏

京都大学大学院医学研究科 精神医学 教授



昭和 41 年大阪府生まれ。

平成 3 年京都大学医学部卒、京大病院、大阪赤十字病院、北野病院（大阪市）で精神科医として勤務。平成 10 年京都大学大学院医学研究科修了、医学博士。マックスプランク認知神経科学研究所、京都大学医学部附属病院助手などを経て、平成 21 年から、京都大学大学院医学研究科・精神医学教室・教授。専門は臨床精神医学全般、神経心理学、神経画像学、高次脳機能障害の臨床。

著書に『メンタルヘルスを学ぶ』（ミネルヴァ書房）など

訳書に『現代精神医学原論』（みすず書房）など

柴本 礼 氏

慶應義塾大学文学部卒業、イラストレーターとして活躍中。



平成 16 年に夫がくも膜下出血で倒れ、以降、高次脳機能障害となる。現在、「高次脳機能障害者と家族の会」と「日本脳外傷友の会」に所属。自身も平成 25 年に「高次脳機能障害 コウジ村」という家族会を立ち上げる。講演会活動やブログなどを通じて高次脳機能障害についての普及・啓発を行っている。

著書に、『日々コウジ中』『続・日々コウジ中』（主婦の友社）があり、夫が退院しリハビリを経て就労につくまでの 6 年間、全力で支える家族の日々が赤裸々に、そしてユーモラスに描かれている。



開会挨拶

京都市地域リハビリテーション推進センター 所長 西尾 健

京都市におきましては、本年4月に旧京都市身体障害者リハビリテーションセンターを、地域リハビリテーションのより一層の推進と高次脳機能障害の支援に重点を置く「京都市地域リハビリテーション推進センター」として機能再編し、この7月には高次脳機能障害者支援センターを開設いたしました。障害のある市民の皆様が住み慣れた地域でより豊かに生活できる環境づくりを推進する拠点として、相談支援や普及啓発、また研修等に取り組んでおります。



今回で29回目となる京都市地域リハビリテーション交流セミナーにつきましては、「高次脳機能障害のある方が地域で暮らすために」をテーマに、高次脳機能障害の臨床研究の第一人者の村井俊哉先生と、高次脳機能障害の夫を支える家族として執筆、講演、家族会の立ち上げなど普及啓発に取り組んでおられます柴本礼様から御講演いただきます。そして、最後にお二人と、当センターの作業療法士との座談会も用意しております。

本日の交流セミナーをきっかけに、多くの市民の皆様に障害に関する理解と関心を深めていただき、障害のあるなしに関わらず、ともに住み慣れた地域でいきいきと、より質の高い生活が送れますよう環境づくりに取り組んでいきたいと思います。

第1部 講演

「交通事故や脳の病気の後遺症といわれる
高次脳機能障害ってどんなの？」

講師 京都大学大学院医学研究科 精神医学教授 村井 俊哉 氏



「交通事故や脳の病気の後遺症といわれる
高次脳機能障害ってどんなの？」

*村井先生の講演内容については個人
情報保護のためと、先生の御意向によ
り掲載しておりません。



第2部 講演 「高次脳機能障害 家族目線から」

講師 イラストレーター 柴本 礼 氏



皆さん、こんにちは。柴本と申します。東京からお招きいただきました。よろしくお願ひします。

京都の講演は、2回目になります。1回目は舞鶴に約3年前に招かれたことがありました。京都といっても北の方でしたので、今日京都駅に降り、あまりの大きさにびっくりしてちょっと怯んでしまいました。

今日で67回目の講演になるのですが、東京や大阪も大きいけれども、京都もかなり大きい都市なんだなと改めて思いました。それだけ高次脳機能障害の方も多いのじゃないかなと思います。

今日は地域リハビリテーション交流セミナーということで、地域での支え合いというテーマをいただいたので、その辺に重きを置いて、今まで話してきたようにお話したいと思います。

私は5日前にも江戸川区で講演をしてきたのですが、そのときもいただいた時間は1時間でした。1時間半くらいあると結構具体的なエピソードとかもいっぱい話せるのですけれども、1時間でエピソードをちょっと入れてしゃべるとすごく早口になってしまって、江戸川区の講演後のアンケートを読みましても、「早口すぎる」「早口で聞き取れないところがあった」というのを目にしてしまった。ですので、今日はなるべくゆっくりと思うのですが、若い方が多いので、このくらいの速さでも聞き取っていただけるかなと思っております。

高次脳機能障害の御説明は村井先生が先ほど細かくしてくださいましたので、私のほうからは特にいいかなと思います。この資料の中にも出てきますので、そのときは私の夫のことですけれども、お話したいと思います。

まず私の自己紹介ですが、私は大学時代に夫と知り合って結婚しました。恋愛結婚でした。ですので、夫がたとえ病気になろうが障害になろうが、離婚することは考えられないわけですけれども、結構この障害になって離婚される方もいらっしゃいます。

最初にこの話をするのはおかしいのですけれども、離婚するのはやはり障害がきっかけになっただけであって、お互いそういう相手を選んだわけだからしようがないんじゃないかなと思って、私は奥さんも御主人も責めたりはできないという立場にはあります。

私の『日々コウジ中』というのが、さも夫婦助け合いの美談のように取り上げられてしまうと、もちろんそれは理想なのかもしれないですが、結構辛い思いをする奥さんがいることもありますので、皆さんケースバイケースだなというふうに思うわけです。私の話も、100人いれば100通りの1例です。私は夫の症状を代表してお話しますけれども、ほかの99人、あるいは9,999人の方はまた違うこともあります。それは了承していただきたいなと思うわけです。ただ、共通する症状が多いですね。

私は元タイラストレーターだったんです。こういう漫画ではなくて、動物とか子どものほのぼのする絵を描いていたんです。本名は加藤玲子です。イラストレーターとしてのホームページもまだありますけれども、その仕事でいくつもりだったんですが、夫がある日突然、高次脳機能障害になり、なぜかこういう漫画家になり、私は出不精だったんですけども、今日も京都の五条通というところを、「こんなところを歩くようになるとは、夫が病気にならなかったら絶対なかったことだろうな」と思いながら歩いておりました。

夫の障害のおかげで世界が広がり、障害という弱い立場にいる人たちを助けてくれる人の存在を知り、本当に良かったなと、夫には申しわけないけれども、思ったりもします。

私自身は家族会も立ち上げたんですね。「高次脳機能障害 コウジ村」。なんで「村」かというと、家族会ができてきたのが20年くらい前ですね。最初は神奈川とか名古屋です。そこで皆さん、何もなかったところを耕してくれた。私の夫は11年前に高次脳機能障害になって、ある程度地ならしできたところに私たちがさらにそれを広げていく、活動を広げていくという意味で、もっともっと収穫を目指して活動しよう、それで「村」という名前をつけたんです。ちょっと村意識とか、悪い例もありますので、命名を間違えたのだろうかと思ったりもします。

現在、70名以上の会員がいらして、講演とか本とかブログで知り合ったりする方たちが北海道から九州まで、沖縄は来週行くのですが、沖縄まで会費無料でどなたでも入って情報交換とか愚痴を言いあったりする活動をしております。こういう場が必要だと思っております。

高次脳機能障害者は医療の発達とともに増えるというのは、残念というかしかたのないことです。昔だったら救命できずに亡くなっていたはずの人が、夫もそうですけれども、助かって、元通りになるのではなくて障害も残ってしまう。

でもこの障害を抱えているからだめというわけではなくて、障害を抱えた人は周りの支えさえあれば普通に暮らして、楽しい人生をまた同じように送れるということを私は訴えたいと思っています。

高次脳機能障害者は 2008 年の調査では、日本に 50 万人いるということです。これも古いデータですので、もっといると思うのですが、それでも実際の人数はきっとさらに多いはずなんですね。なんかかといふと、病院で診断されていない方もいらっしゃるし、自分で高次脳だと思っているけれども言わないとか、世間体とか色々あって言わない人とか、あまり困っていない人とか、多分もっと多いだろうと思います。

ただ、まず急性期病院で、交通事故とか脳卒中で手術を受ける、そのときに「この人は高次脳機能障害だ」ということを家族とか本人に伝えないと、診断してあげないと、その人が家庭に戻ったらもう外に出てこない場合もあると思うのです。そうすると本当に高次脳機能障害者が埋もれてしまう、支援に結びつかないということが考えられますので、急性期病院でしっかり掴まえて、フォローしていただきたいというふうに思います。

そうしないと、その後が苦労するわけですね。リハビリとか障害年金とか障害者手帳とか、そういうものの支援に結びつかないので、医療機関の責任といつたら申し訳ないけれども、とても大事な役割があります。

私の夫のケースを 1 枚にまとめたのがこれです。2004 年、今から 11 年前。早いものです。まだなにか最近のような気もしますけれども、結婚したのは私が 25 歳の時です。今 52 歳なので、夫が障害になって 11 年だから、まだ結婚して夫が健康だった時の方が長い。でも、そろそろ夫が障害を負ってからの結婚生活の方が長くなりますね。

娘の場合、7 歳の時に自分の父親が高次脳になったので、娘に言わせると「もう物心ついた時にパパは変だったから、普通のパパは知らない」。ちょっとかわいそうな気もしますけれども、まあ親子仲良くやっているのでいいかなと思っています。

くも膜下出血は、普通よく聞かれるのは、後頭部をハンマーで殴られたような痛みに襲われたとかいうのですけれども、私の夫の場合はそういうことはなかった。会社の仲間の話ですと、なんか後頭部がしびれると言っていたそうです。そのしびれが治まらないので、ちょっと廊下で休んでいると言った。でもなかなか戻ってこないので、どうしたのだろうと廊下を見ると、うすくまってまだ頭をさすっている。「病院に行ったほうがいいんじゃないですか」と言われて、夫が「そうだね、じゃあ行ってみよう」と言い、タクシーを呼んでタクシーに乗り込んで、バイバイとか、そこまでは普通だったんです。

でも、その後意識を失ったみたいで、本当だったらもっと遠くの春山脳外科

という当時マスコミでちょっと騒がれていた脳外科に行くつもりだったんですけども、タクシーの運転手さんの機転が利いて、すぐ隣にあったJR東京総合病院という新宿駅のすぐ近く、新宿で夫は会社をやっていたので、そこに搬送され私に連絡がきました。

駆けつけたときにはもう意識がなくて、本名は加藤なので、「加藤さん、加藤さん」と声をかけられて「ううん」と朦朧（もうろう）としているような状況でした。でも早く担ぎこまれて良かったと思ったのに、「出血場所が分からない」と言われたんですね。それですぐ手術ができなくて、次の日まで待ちましょうと。大丈夫なのかなと思いながら翌朝病院に行きますと、「まずいよ、再出血しているよ」と言われて、今、出血場所は分からないけれども手探りでクリッピング手術するということです。もしかしたら出血場所に辿りつけないかもしれないし、手術の最中にまた再々出血するかもしれないしと、ありとあらゆる危険性を言われ、同意書を書いて手術をしていただきました。無事、出血場所が見つかって、万歳と。クリッピング手術が成功したのですね。

私もそのときは高次脳機能障害なんて知りませんから、ああ良かった、これで元通りと思っていたのですけれども、毎日病院に行っても、おかしいことばかり言うし、大丈夫かなど。最初の2週間は脳血管攣縮期（れんしゅくき）といって、命の危険もあったのですが、それも乗り越えて、あとは治るだけと思ったのですけれども、どうも治ってこない。その後、水頭症の手術をしまして、これで治るかなと思ったけれども、まだ治らない。

私は8か月、夫の障害を受け入れることはしなかったんですね。8か月、なぜ夫は治ると思っていたかと言いますと、当時の脳外科医、2人の先生がいらして、若いほうの先生が「くも膜下出血を御主人と同じように起こしたけれども、8か月たって元の職業、大学の先生だったらしいけれども、その職業に戻れた人がいるよ」と教えてくれた。もうその言葉だけにすがって、よし、私も8か月で夫を治そうと思って、一生懸命うちでもリハビリなどをしていたんですね。

ただ8か月たってもどうも治ってこないし、ますます元気も出てきておかしなことが増えてきたので、夫にはやはり障害が残ったんだなと、そこで初めて受け入れました。

だから急性期病院に3か月入院していたのですけれども、そのときはまだ何か明るい気持ちだったんです。治る、治ると。でも1年半のリハビリで、今度は回復期病院にいて、その頃が一番辛かったです。治らないなど、どうなるんだろう、この先と。その頃が一番辛かったです。

でもそのあとナカポツさんといって、障害者就業・生活支援センターに救われて、東京障害者職業センター、そのあと障害者職業総合センターでリハビリとか、いろいろ職業訓練を受けて、倒れてから2年4か月経ったときに、今の会社に勤

めることができました。障害者枠です。1月15日に就職したので、今度の1月で9年目になります。今54歳なので、あと6年で定年です。会社からは、定年まで働いてねと言われて良かったなと思っているところです。

高次脳機能障害者は100人いたら100通り、1,000人いたら多分1,000通りです。この理由は先ほど村井先生がおっしゃっていましたけれども、原因にもよるし、性別とか年齢とか住んでいる地域、支援する人がいるか、家族が受け入れているか、本人が受け入れているか、本人が病気をするまでにどういう人生を歩んできたか。働いたことはあるかとか、いろんなことがその人の障害症状とか、治り方とか、大変さに影響してくるので、支援の仕方も100通りいると思います。

私のやっているコウジ村は今72人くらいの会員がいるんです。やはり脳血管障害が原因の方が多いですけれども、会員の平均年齢が若く、私と同じような奥さん、働き盛りの旦那さんが倒れた人が大体集まっていますから、日本全体の平均年齢とは違いますし、就労している状況も全然違います。普通の就労ができる割合というのは、一般就労で20パーセントくらいかな。作業所とかの福祉的労働も混せて大体30パーセントぐらい。そういう障害者職業総合センターで作っているデータがあります。

ただコウジ村の場合は、私みたいに一生懸命旦那さんのお尻を叩いて就職させようという人が結構集まっているので、一般就労も約30パーセント、作業所の人を混ぜるともう50パーセントと高いです。

でも1回就職していても、また調子が悪くなって休職してしまったりとか、また職業訓練を始めるとかいって、安定しない方もいるのですね。

当時の夫の症状、これを高次脳機能障害の説明としてちょっと利用したいのですけれども、夫の一番の症状は記憶障害です。記憶障害がとても重くて、例えば夜御飯食べました、片付けましょうとお皿を台所に持つて行った。そうすると夫はもう何を食べたか忘れちゃうんですね。あれ、今日は何食べたっけ。お勝手で洗ってある食器を見て、何だろうな、このお皿は。で、思い出さないことが多いですね。

あと、人の名前とかも結構覚えられない。人の名前を覚えるところは脳の部分でも物を覚えるところとは違うんだとリハビリの先生はおっしゃったんです。夫は今、会社勤めをして、今度9年目になりますけれども、一緒に働いている上司の名前とか、隣に座っている方の名前とか、いまだに覚えられません。もちろん知っているんですよ。ただ何課長だっけ、何さんだっけという質問をすると、あれえ?と言って出てこない。そういうときの夫はさすがに、「やっぱり僕は病気なのかな」と言うんですよ。ただ、またそれはすぐ忘れて、自分は障害者じゃないと言っていますけれども、そういう人の名前とか、あと物事、出来事、よく

忘れますね。

一番困っているのは、行動と感情のコントロールができないということで、すぐ暴言を吐きます。テレビを見ていて、よくどなっているんですね。「このやろう、殺すぞ」とか言って、もう消しちゃうんですよ、うるさいから。そうすると夫がしょんぼりしちゃうのでまたつけると、また騒いで、夫の声でテレビが聞こえない。娘も怒っています。「だったらテレビなんか見なければいいじゃない」と。

家の中でそういうふうに暴言を言っているだけだったらまだいいんですけれども、外でもあるんですよね。この障害は正義感が勝ってくるみたいです。夫が会社に行くときに、自由が丘から渋谷という10分間ですけれども、電車に乗るんです。すごく混んでいるんです、東横線。急行じゃなくて各停に乗ればいいんですけども、各停もある程度混んでいるんです。なにしろ焦ってしまう人なのですが急行に乗るんです。

そうすると、すごく混んでいて、たまたま乗ったときに左側の隅にもともと乗っている人がいて、その方がゲームをしていたりする。「こんなに混んでいてみんな大変なのに、なんでこいつは楽しそうにゲームをしているんだ」と思うと許せなくて、わざと肘でぐいぐい、ぐいぐい押していたんですね。そうするとその方もいい加減気付いて、「なんだよ、あっちの方に行けばいいじゃないかよ」とちょっと険悪なムードになって、周りの人達は皆冷や冷やしていたと思います。夫はそれ以上言わなくて、次の日も「またあいつはゲームをしてた」とか言うので、「ちょっと違う車両に乗って」と頼みました。実際に喧嘩になったこともあります。蹴っ飛ばされて、夫が悪いんですよ、その人を追いかけて行って、でもその人を見失っちゃったりとか。

あと歩いていて、前をいきなり横切られたときは怒るんです。「危ねえなあ！」とか怒鳴るんです。私が見ていたわけじゃないのですけれども、夫がそういう自分の記憶にすごく強く残ったことは覚えていて、帰ってくると報告するんです。「今、こういうことがあったよ」と。「危ねえなあ！」と怒鳴ったら、その若者が「なんだよ、じゃあどっちが正しいか警察に聞いてみよう」と。すぐそばに交番があるんですけども、そこに夫を引きずっていこうとしたんです。

でも夫はもう真っ青になって、弱いんですよね、やっぱり。あ、逃げなきゃと思って、駅前だったので近くにあるケンタッキーフライドチキンに逃げ込んだんだそうです。そういうところの対処ができるのが良かったなと思うんですけども。そこでちょっと息を潜めていて、外を見たら誰もいなかつたのではなくとして帰ってきたとか。

黙っていたらいいんだけれども、大声を出して怒鳴ったりする。こういうことがあるので、なかなか夫を自由に行動させてあげられないんですね。

今、夫の世界というのは、自宅と夫の障害のことを分かっている会社だけなんです。あと夫の実家も分かっています。怖いのは、それ以外の通勤途中であるところとか、あと家の近所ですね。だいたい近所の人は知っていますけれども、知らない人もいますし。あと夫の昔の友達が、何を思ったか急に「どうしてる？会おうよ」とか言われたときは困りますよね。夫はこういう障害があるからというメモを持たせて、一緒に会わせたりするけれど、最近もうそういう付き合いはなくなっています。だからちょっと夫にとっては世界が狭まっている。そこが私は問題だと思っているのですね。

今日の地域の支え合いのテーマに夫の話からちょっと繋げますと、私のコウジ村の集まりが品川であった時のことなんですけれども、全部で30人くらい集まって、旦那さんを連れてきた人もありました。みんなでわあわあ騒いで、「本当に困っちゃうの。でもこういうことがあって良かった」、「わあ、良かったね。じゃあこれからも頑張ろうね」、「また集まろうね」などと皆で仲良く笑いあって、気持ちが楽になって、それがこういう家族会のいいところなんです。

みんな元気になって品川駅に向かって歩いていた時のことなんですけれども、広い通路だったのでちょっと気が緩んで、みんなばらばらで広がって歩いていたんです。すると向こうの方から初老の御夫婦がやってきて、旦那さんの方がものすごい剣幕で私たちに怒鳴りつけたんです。「なんだ、お前らは。ここは右側通行だぞ！」と。私達はいきなり怒鳴りつけられたのでびっくりしちゃったんですけども、「あ、すみません」とか言いながら、でも今まで夫の困ったこととかを話してきた私達なので、この人はもしかしたらコウジさん、この本に出てくるように高次脳機能障害者などをコウジさんと言っているのですけれども、「この人はコウジさんじゃない？多分そうよね。きっとそうよね」。

で、みんな何か自分たちの旦那さんを見るような目で、優しくにこにことその旦那さんを見守ったんです。そうしたらその方がますます怒ってしまって、「何笑っているんだ！」と。しまったと思っていたら、その奥さんがもう一生懸命なだめているんです。私達は「ごめんなさい、すみませんでした」と、ちゃんと右側通行になって、皆その方を見守りながら、「やっぱりあの人、高次脳機能障害の人よね。コウジさんよね」などと言ったんです。違うかもしれないんですよ。もしかしたら、ただの短気なおじさんかもしれないんですけども、でも、それを皆で許した。そういうエピソードです。

その話から私もちょうど考えるんですけども、夫が仮に外に出て行って、何かおかしなことをしちゃった。人に迷惑をかけるようなことをしちゃった。びっくりするようなことをしちゃった。そうしたときに、そこに居合わせた方々が、「あ、この人もしかしたら高次脳機能障害かもしれない。じゃあ理解してあげよう。許してあげよう。ちょっと何か助けてあげよう」。そういう気持ちにでもな

ってくださったら、もう私は喜んで夫を自由に外に、「どこにでも行っておいで」、夫はあまり行きたがらないんですけれども、「行っても大丈夫だよ」と言えるなあと思ったんです。

やはりこの障害は家の中に閉じ込めておくよりも、いろんなところに出ていいって、いろんな人と接して、刺激をもらって、感情の面でもいろんな交流があつたりして、良くなってくる障害だというふうに、この11年、夫を見ていて思いますので、なるべく夫の世界を広げてあげたい。そのためには社会でこの障害に対する理解と見守り、あるいは支援、それがあればいいなと思うわけです。

ですから、こういうような講演会ですか、テレビとか、本とか。私も本、こういう漫画を書きましたけれども、結構難しい本もいっぱい出ています。いっぱいそういうのが出てくるといいなと思うんです。

最近の例として木村拓哉さんが演じた『アイムホーム』というドラマ、あれ皆さん御覧になりましたか。あれは高次脳機能障害がテーマだというので、もう喜んで私達の仲間も見ていましたよ。そうしたら何か最初こそ事故で記憶障害になったということだから、「ああ、そうよ、そうよ」と思っていたんですけども、やたらかっこ良くて、会社で困っている友達を助けたり、奥さんへの気遣いとか、全然違ってきちゃったんですよね。あれ、ただの記憶障害の人の話じゃないの。だからだめなんだよね。

高次脳機能障害を映画にするとすごく難しいのか、『ガチ☆ボーイ』とか、『博士の愛した数式』、あと『50回目のファーストキス』ですか、そういう外国の映画も混ぜていっぱいあるんですけども、どれも記憶障害だけをちょっと美化したというか、美談にして作り上げている。そういうことを言うと監督に怒られちゃうんですけども、なんかもっとかっこ悪いところがいっぱいあるんですよ。もっと幼稚っぽかったり、泣きちゃったり、怒ったり、もっと汚いことを言ったり。そういうのが出なくて、記憶障害でどうにかなっていくようなストーリーの映画が多いので、なんか違うなといつも不満に思っているわけです。

ただ、それでも「高次脳機能障害」という言葉が世の中に出ている、文字になる。今はそれだけでもいいよなんて、皆さん、当事者の方も言うんですけどもね。いや、そろそろもっとちゃんとしたことも描いてほしいなど。やはりドキュメンタリーとかこういう漫画がいいんじゃないかなと、こうちょっと宣伝しているわけですね。

とにかく周りの支えがあれば、夫はもっともっと良くなると思う。高次脳機能障害の方がもっともっと良くなっているのじゃないかと思っているわけです。その代わり、皆さんの御協力が必要になってくるのですけれども。

ただこの障害は他人事じゃなくて、いつ誰がなってもおかしくないという中途障害なんです。私もなるかもしれないんです。皆さんも、嫌と言ってもなるか

もしれない。嫌と言ったら夫に対して申し訳ないですけれども。友達がなるかもしない。会社の人がなるかもしない。親戚がなるかもしない。

本当にちょっとしたことになるんですよね。夫みたいにくも膜下出血とか、あるいは交通事故とか、あと転倒とか、柔道の事故でもなります。私の本にも書きましたけれども、ある女性の方などは、ただ歩いているだけでなっちゃったんですよ。どういうことかというと、彼女は会社勤めをしていて、ハンドバッグを右肩に掛けて普通に道を歩いていたんです。すると向こうから高校生が自転車に乗ってきたんです。その高校生のハンドルに女性のバッグの紐がひっかかって、引っ張られて彼女の頭ががくんと後ろに衝撃を受けてしまった。でも戻った。その高校生は、「あ、すみませんでした」と言って走り去っちゃったんですね。ですから誰が犯人か分からない。

でも彼女はその日からなんかおかしくなってしまった。今まで自分でできるOL、今はOLじゃなくてキャリアウーマンですか、とにかく働く女性だったわけです。それがもうコピーの取り方も分からなくなっちゃったんだそうです。会社の人に何回も教わることになって、それでも分からなくなって、会社の方も困ってしまった。

だんだん嫌がらせのようなことが、嵐が始まり、聞こえよがしに「もう辞めさせろよ」とか「ほんと困るよ」とか。そういう針のむしろの中で仕事をしていると言っていました。そういう方は軽い高次脳なので、傷跡も残らない。障害年金とかを申請するにも無理があるようで、手帳も鬱(うつ)で取ったんですね。家族の支援もなく、家族も「働かなきゃ困るよ」ということで、彼女は泣く泣く働いているのですけれども、「もうダメだ、もうダメだ」といつも私に訴えてくるんですよ。どうしたものかなどと思って、どうしてあげたらいいんだろう。とにかく相談相手にはなっているんですけども、そういう軽度の方で、家族の支援のない方がとても問題だと思っているわけです。

夫の場合は、私がいたから本当に幸せだったと思いますよ。私は周りで一生懸命夫のために動いて、まあ自分のためでもあるんですけども、我が家のために頑張らなくっちゃということで、がむしゃらにやってきました。それがまあ、いい結果になって、夫も就職できて、特に今のところどうしようもないということはなくなりました。おかげで家も留守にできるようになりました。

私が講演活動を始めて5年ですけれども、夫が障害を負って11年です。6年間はやはり家を留守にするということはできませんでした。夫がどこへ行ってしまうかもしれない。どんな電話で、どういう契約を結んでしまうかもしれない。何か問題を起こすかもしれない。そういうのがあって、6年間は出られませんでした。

最近はもう、1泊がせいぜいですけれども、その1泊している間も夫のお母さ

ん、お姑さんがすごく元気なので、しょっちゅう電話して「今、何やっている？大丈夫？」ということで見てもらっているし、娘も大きくなってきたし。やっと私は自分の時間というか、自由に出歩けるようになりました。もう最初の頃はだめでしたね。

今でも、「あっちゃあ」と思うようなこともありますよ。夫の社会性を養うためにいいと思って犬の散歩もしてもらっているんですね。犬友達ができたら、その人としゃべったりしていいなと思って。ただ、そういう夫が犬を脱走させてしまったりすることもあるって、それも困っているんです。

うちは猫も飼っているので、犬は猫と仲良しだという意識が夫にはあるんです。あるとき、あるところを歩いていたら、猫がいたんですって。その猫がある家の敷地内にいたんです。でも夫は遊ばせちゃおうと思ったみたいで、子どもっぽいんですけども、その猫にうちの犬をけしかけたんですね。犬は喜んでしまって、猫ちゃんに覆いかぶさって、猫はびっくりして逃げようとしていなくなっちゃったんです。その家の入り口ですから、猫の小屋とか、外飼いをしていたんですけども、めちゃくちゃになってしまったんだそうです。

夫は帰ってきて、「なんか今、大変なことをしてきちゃった。あの猫ちゃん大丈夫かな」と言うんで、私も真っ青になって、だいたいの場所が分かると、謝りに行つたんです。そこの家の方は「まあ、なんでうちの玄関がこんなにぐちゃぐちゃになってるの？」などと言って、一生懸命探したんですけども、そのとき猫は見つかなかった。翌日見つかったけれども、動けないで側溝にうずくまっているということで、病院に私は連れて行って、もちろん菓子折りを持って行つたり、猫の餌を山ほど持つて行って謝った。猫は病院に1週間入院したんです。特に大きな病気ではなくて、ちょっと筋肉を痛めてしまったというだけで良くなつたので、良かったんです。

ただその病院への送り迎えとか医療費とかで6万円かかって、私も、どうするの、このお金と。あ、そうだ、個人賠償責任という保険に入っていた。これは娘が入っていたけれども家族だったら誰でも使えるというのを調べて、それを請求して、やれやれと思っていたら、夫はもうそのときはいつものポーズです。テレビを見ながら、「あれ、まだそんなことやってるの？」。自分のせいで家族がどれだけ迷惑を受けているかということを全然反省しない。本当に問題だということが彼にとってはないんですね。

くも膜下出血からの当事者というのは、とてもハッピーだというふうに聞いたことがあります。中島恵子先生という有名な高次脳機能障害の研究をしている帝京平成大学の先生が言っていました。くも膜下ってハッピーで、そばに妙に疲れた家族がいるというのが特徴だというのです。私の夫の場合は特にそうです。

ただ私の友達、コウジ村の友達は、くも膜下出血ですけれども、とても症状が重くて、奥さんと結婚しているという記憶もなくて、奥さんことをなんかとても便利な人と思っている。身の回りのことをしてもらうのでね。そういう旦那さんがいますね。だから、それも人によるんだなと思うわけです。

あと遂行機能障害、これは良くなってきたんですよ。やはり会社勤めをしているからでしょうね。もう必要に迫られて、一生懸命計画して動かないと怒られちゃうので、良いリハビリだと思っています。本当に会社には感謝しています。

作り話、作話、これは本当に多いです。だから夫の言うことは半分しか聞かないようにしとかないと。知ったかぶりで、テレビを見ていても、この人は、これこれ、こういうことをしたんだよと言うんです。娘が小さい時、娘はそれを信じていたんですけども、娘はだんだん分かってきて、父親がそういうことを言うと、「うるさい、黙ってて。もう全部嘘だから」とか喧嘩しています。そう言われると、夫はしょぼんとしていますけれども。なかには合っているときもあるので、その見極めは難しいです。

まあ家の中で言うぶんにはいいんですけども、周りに迷惑をかけるようなところに行って、そういう作り話をされちゃうと困るなということがありますね。

当時の我が家の状況をいいますと、やはりこれは一番大きな問題なんですけれども、働き盛りだったんです。43歳。しかも悪いことに会社を起こしたばかりだったんです。銀行員を7年間やっていました。真面目に埼玉銀行というところで、今はりそな銀行ですけれども。でもMBAをとって、自分で会社を起こしたいと。まず外資系の経営コンサルタントで10年間、一生懸命働いていたんですね。

で、とうとう会社を起こした。ただストレスが多かったんですね。1年でくも膜下出血になってしまった。まだ起業して1年だから、会社を起こすにお金をすごく使ったばかりだったんです。当時は1000万円かけないと株式会社はできなかったので、自分の母親の保険も解約したり、お父さんの遺産を使ったりとか、ほとんどお金を使って、社員にお金を払ったりして。

自分はお給料10万円で計上してやっていたときに倒れちゃったので、傷病手当も一月5万円という1年半でした。とにかくお金がなくなって、本当に困っちゃって、なんてことをしてくれたのと。すごく大変で、夫がかわいそうな反面、怒ったりしていました。ほんとにもう、よく考えないからって。

それを私が許してしまった。私も責任があるんですけども、まさかそんな、くも膜下になるとは思わなかつたし。ただこうやって講演で話していると、講演のあのアンケートで、「そういうふうに会社を転職したり、起こしたりするのが悪い」とかも言われているので、「あれえ?」と思ったりするんですけども。

でもやはりチャレンジが会社というものを、日本というものを発展させてき

ているものもありますから、それは大目に見てあげたいなと思うわけです。

私はとにかく子どもが7歳で、イラストの仕事をほそぼそとしていて、本当に途方に暮れました。ただ私はイラストの仕事でお金をすごく一生懸命貯めていたんですね。絵本の会社を作ろうと思っていたんです。外国からの輸入会社。それがそのまま生活費になった。残念だけれども、まあ助かったなあと。

いつ夫が、あるいは自分が倒れてもいいように、本当に3年くらいは生活できるようなお金を貯めておくといいなと思います。なかなか難しいですけれどもね、今の世の中では。

直面したもうもろの問題のなかで、ここに書いたとおりですけれども、手続きが本当に多くて疲れてしまう。年取ってから夫がこの障害になったら、絶対にもうやらなかったかなど。本当に面倒くさくて、面倒くさくてしょうがなかったですね。

でも自分たちの生活のためだから、一生懸命、世田谷区のしおり、障害者のしおり、そういうものを見ながらチェックして、全部申請して、それでも何か抜けがありました。だから、「こういう手続きがいるよ」というのを病院で入院している間、夫がまだ自宅に帰ってこない間、私は動けますから、そのときに知りたかったなあとか思つたりもしました。

一番問題だったのは、二重丸の孤立感ですね。ここが今日のテーマなんですけれども、「私」が一番大変だったと思うんですよ。夫ももちろん命からがらで生還したので、本当に偉いし、大変だったと思いますけれども、本人はそんなに、ああ、もう疲れちゃったな、大変だなあ、自分はもう本当に辛いな、ということはないんですね。もちろんそういうのがある方もいます。ただ夫の場合は、とても病識がなかったり、記憶が悪かったりして、問題意識がない高次脳機能障害者ですので、夫は全然問題なかったです。

私が大変だったんです。もう周りとのいろんな軋轢(あつれき)がありました。特に友達が疎遠になってしまったんです。友達には内緒にしていたんです。8か月経ったら治って、「治ったからもう大丈夫よ。大変だったのよ」と話そうと思っていたんですけども、治らなかった。いざ夫の障害のことを言っても、皆さん励ましてくれるんだけれども、それがなんか間違っている。「そんな記憶がなくなっちゃう、物忘れするなんて当たり前。私なんかもあるよ」とか、「私の夫もすぐ切れるよ」とか、自分たちの話と同化させちゃうんですね。

これは話してもしょうがないと思って、もう話さなくなって、友人が疎遠になりました。そのときに、分かってくれる友達がいたら、私はここまで追い詰められなかったと思うんですけれども。

あと姑との関係がすごく悪くなりました。ここには義父母と書きましたけれども、義父は亡くなっていますので義母との関係です。一人息子だったんですね。

だからもう可愛くてしょうがない。頼りにしていた。それが障害者になっちゃったというので、なにか矛先が私に向かってきた。「礼ちゃんがしっかり健康管理していないから」とかいいろいろ言われて、私が夫に良かれと思ってすることをみんな反対するようになっちゃったんです。「やっと会社勤めができるようになつたよ」と言うと、「そんなことさせて大丈夫なの？疲れたら息子がかわいそう」とか。

もうこれ以上関係が悪くなると、私の身が持たないし、離婚になっちゃうと思って、お姑さんとは一時期離れました。夫とお姑さんとはショッちゅう連絡していたんですけども、それはさせないといけないと思っていたので。ただ私は、ちょっともうお姑さんには参っちゃったなど。

でも本を出してから、お姑さんにそれを送ったら、お姑さんは喜んでくれて。「今まで自分の姉妹にも内緒にしていたんだけれども、本が出たことが嬉しいからもっと送って。みんなに読ませる」と。みんなに読んでもらって、姉妹もびっくりして、「治ってたんじゃなかったの？」。「実は治ってなかったのよ。大変だったのよ」と。そこでお姑さんもやっと肩の荷が降りたというか、すっきりして、本当に元気になって、私との関係も良くなりました。だから一時期離れるということもいいのかなと、経験から思うのです。

ただ、そんな私もどんどん、どんどん鬱（うつ）症状というのか、どんどん暗くなってしまったね。これだけ頑張っても、夫はのらりくらりとしているし、どんどんおかしなことをしてくれるし、お金もないし、いつまで続くんだろう、この疲れは。そう思って、ふっと気づくと、もう何日も笑っていないじゃない。朝、目が覚めると、隣にはやはり障害を負ってしまった夫がいるということが事実だ、夢じゃないんだと思うと、なかなか朝起き上がれなくなったりしました。

これはまずいなと思っていたときに、ある時、私に死の誘惑が来ちゃったわけですね。私は絶対そんなことはないと思っていたんですけども、急になんか「ああ、ばかばかしい。こんな辛いんだったら、もう死んじゃったほうがましかな」などと思ったら、もう死んじゃおう、死んじゃおうと思うようになっちゃったんですよ。

でも娘とか、猫とか誰が育てるの？というのが、私の最後の砦だったんですけども、ふとそれも自分の親とか夫の親が育ってくれるじゃないとか、なんだ私を止めるものは何もないなどと思ったら、もう死のう、死のう。でも死のうと思っても、簡単に死ぬにはどうしたらいいかも分からなくて、目に入った携帯電話の細い充電器のコードです。これしかない。これでもし首をつって死んだら、これは本当にお疲れ様ということだし、もしこれで紐が切れちゃったらまた頑張りなさいということだなどと、自分で勝手に理屈を作って、その充電器を持って家の中をうろうろしていたんです。

そのときに電話が目に入って、「あ、自分を生んでくれた母に最後の挨拶しよう」と。もともと律儀なので、その挨拶だけしようと電話をしたんです。電話に出てくれたのですが、出てくれなかったら私はもういないかもしれません。私が「もうだめだあ」と。今まで母にはそんなに泣き言を言っていなかっただんですけども、もう最後の挨拶だからと思って、「もうほんとに疲れちゃった。もう死にたくなったから、もう死のうと思う」なんて言ったんです。

そのとき、母がいい対応をしてくれました。かんらかんらと笑って、「なにはかなこと言っているの。そんなもったいない」とね。「もったいない」という言葉に、今の自分のシリアルスな、本当に過酷な状況を上から見る心のゆとり、自分のやり方次第でどうにでも動かせる状況なんだなということを感じたんですね。「もったいない。そうか、もったいないな」と。

母は続けて言いました。「喫茶店に行つたっていいのよ。旅行したっていいのよ。実家に帰ってきたっていいのよ。いざとなったら離婚したっていいじゃない。死ぬよりはましよ」。確かにそうだと思って。私はそのことすら考えなかっただんです。喫茶店に行こうなどということを。夫に一生懸命、夢中になっていて、どうにかしなくちゃ、どうにかしなくちゃと。喫茶店に行くという心のゆとりもなかったのです。

そうか、離婚したっていいんだ。離婚したら離れられる。子どもが高次脳の方はそんなことはできないんですけど、離婚して、また元気になつたら、また結婚してあげようなどいろいろこじつけて。そうしたら、そう思つただけでなにか元気になってこられたんですね。だから憑物（つきもの）が落ちたというのですね。本当にもう死ぬ直前までいって、またバウンドしてきたというところで。

その後は、そこまで精神的な危機は訪れたことはありません。なんかというと、やはり時の経過も大きいですね。もう11年ですけれども、一番きつかったのが2年4か月の頃です。もう5年、6年と、夫がどんどん良くなっています。今はとても頼りになってきました。もちろんおかしなことはするんですけども。私の父が今パーキンソンで入院中で、母がアルツハイマーなんですが、2人を見ていると夫が一番何か期待できるような。そんなことを言ってしまうと両親に悪いですけれどもね。やはり高次脳というのは回復していくものだなとうふうに思っています。

ここで私が訴えたいのは、やはり疲れてしまうのが家族だということですね。もちろん本人も疲れる人もいますけれども、けっこう家族はきついので、家族への支えが必要だと。家族だけではなく、家族会への支えも欲しいと思います。

家族会の人たちも、自分の家に帰れば、やはり当事者、家族がいるわけです。そのうえで、ボランティアが何か分かりませんけれども、いろいろ活動しているわけで、疲れています。家族会も支えてほしいし、障害者を雇用している会社だ

って大変なので、支えてほしいというふうに思うわけです。

私は9月から1年ぶりに、講演を今回始めたんです。やはり親がちょっとどうなるか分からぬ1年間がありましたので。そして新しく増えたのがこの2枚です。「介護者の権利章典」、これは私が一番救われたのですけれども、もともとはアメリカの高齢者介護をしている詠み人知らずの人の文章なんです。それを広島の児玉真美さんという、自身も重度の障害の娘さんをお持ちの方で有名な作家ですけれども、訳された。私もお会いしたことがありますけれども、いろんな本を書かれています。

とにかく介護者のために、皆さんもう少しケアをしてあげてくださいということですね。本人も大変だろうけれども、やはり介護者にも限界があります。介護者には自分の生活を守ることが必要なんですということですね。介護者が頑張っていることに、自分も拍手を送りましょうとか、勇気づけてくれるこの文章を私は困っている、弱っている家族の方たちに読んでもらっています。

経済的問題は、それに比べれば、まあどうにかなったのかなと。お金の問題も大変ですが。命の問題の次に、私は経済的問題が大変でした。住宅ローンとか生活費とか、すごくかかる年齢だったんですけども、頼りにしていた生命保険が認められなかつたんですね。金融庁にも電話をしたんですけども、保険会社はあくまでも「高度障害」と認めてくれない。なんかかといふと、意思の疎通ができるといふのですね。意思の疎通は、私は10あるうちの1つでもできなければ、できないのじゃないかという訴えをしたんですけども、だめですね。

例えは「その醤油を取って」と言った時に、夫は取ってくれます。そうしたらそれはもうコミュニケーションが成立したということで、意思の疎通はできるということになるのだそうです。

でも、頭がうまく働いていなかった。今でこそよくなりましたがけれども、当時は本当にどうなるか分からなかつた時だから、その決定はすごくショックでした。

今は脳卒中になつたら保険金やローン免除が認められる保険が出てきています。これに入るといいと思います。夫みたいな高次脳機能障害者は、たとえそういう障害を負つても1円も入りません。もちろん手術費とか入院費は出ますけれども、高度障害として生活費となるようなものは出ませんでした。たぶん文句を言つている人が多いでしょうね、こういう商品ができたということは。入つたほうがいいと思います。若干保険料は高くなりますけれども、それでもいざという時、助かると思いますよ。

自動車事故の被害者だと自賠責法で、勤務中の事故だったら労災とかで生活保障が認められている。失語症の方も、生命保険で認められたりしますけれども、くも膜下とか脳卒中の場合はなかなか大変です。まあ症状にもよるのですけれ

ども、高次脳機能障害の人は認められない場合が多いなど。これは大きな問題だと思っています。

夫の就職までの流れがこれですね。障害者支援は世田谷区は進んでいると言われるのですが、いろんな扉を叩いたのですが「高次脳はちょっと分からぬ」と。結局このナカポツさんが救ってくれたのです。

ナカポツさんというのは、そこを立ち上げた人によって、そのカラーが違うというふうに聞きます。例えば知的障害者の施設の出身の方がナカポツさんを作り上げたとしたら、知的障害者に当然ながら強い。

私の夫が行ったところは等々力にあったアイーキャリアというところなんですけれども、そこの所長さんはたまたま東京障害者職業センターの職員をされていた方だったのです。ですから、ここでまず検査とかをしてみましょうよということで、行き場がなかったのですけれども、まずそこで1か月検査しました。

そもそも回復期病院を出たあと、夫の居場所がなかったんです。とにかく家にいてもよくないと思い、作業所でもいい。作業所で物作り、あるいは友達ができれば一番いいと思って、作業所に行きたかったんですけども、身体の麻痺がないのでだめと言われて困っていたんですよ。

じゃあ家で私がなんかやるしかないのかなと思いながら、いろいろ探してたら、ここが救ってくれた。東京障害者職業センターで検査みたいな、ピッキング作業というのですか、いろいろそういう検査をしていた時に、「やはり東京障害者職業センターも知的障害者が結構多いから、高次脳機能障害の人は障害者職業総合センター、幕張にあるのですけれども、そこがいいですよ」と言われて行ったのですね。

本当はなかなか入れないとこなんです。1年間に15人くらいしか入れなくて、しかも大きな会社で1年半の休職期間のあいだにリハビリをして戻れるようなあてのある人が、結構優先的でした。なんでかというと、その1年半でなにがなんでも治して、というか良くして戻さなければいけないからです。夫みたいに自分の起こした会社がとっくにどこへ行ったか、なくなってしまった人はなかなか入れなかつたんですけども、たまたま1人入れますということで入れてもらった。運が良かったんでしょうね。

その3か月くらいの訓練があって、ここで良かったのはグループリハビリというものがあったんです。今まで夫は1対1だったんです。回復期病院で作業療法士さんと1対1、家に帰っても私と1対1。でもそうではなくて、初めて障害者職業総合センターで10人くらいの高次脳の方たちのなかで一緒に生活をしたり、リハビリしたり、プレゼンテーションとか難しい課題を与えられたりして、どんどん、どんどん表情が良くなってきた。もしかして治ったのかなと思うくらい良くなりました。

だからやはりグループリハビリというのはいいんじゃないかなと思うんですけれども、病院では診療報酬の点数にならないとかでなかなかないようですね。あるところもあるのですけれども。

私が思うのは、そのグループリハビリと、音楽療法。あと音楽運動療法が病院にあってほしい。それから臨床心理士さんという家族のケア、心もケアをしてくれる人を配置してほしいというふうに思っています。その話はまたあとで出てきます。

夫が就職した時に、なんで夫が就職できたのかなと思いました。だいたい高次脳機能障害の人は40社くらい面接しないとだめだと言われていたんですけども、10社目だったんですね。これは本当に運ですけれども、たまたまその会社の人事担当者が自ら休職してシカゴに心理学の勉強をしに行って、帰ってきたばかりだったのです。夫を見て、「僕はこの人をうちの会社に入れる使命がある」とそう思ってくださいましたので、無理やりにでも入れてくださいました。

夫はその会社で障害者第1号だったんです。今いろんなところに支社がありますけれども、夫がいる渋谷の本社には18人も、高次脳じゃないのですけれども障害者が就職しています。夫はその障害者の第1号。

身体障害者とか、発達障害の方、あと目の見えない方、耳の聞こえない方、いろんな障害の方がいて、高次脳の方はなぜかまだ夫1人なので、もっと高次脳の人も入れてくださいと頼んでいますけれども、順番にということです。

ただそういう時に、夫の人柄がやはり良かったんじゃないかなと思っています。夫の人柄が良くて、私は結婚をしたんですけども、とても穏やかで、いつもにこにこして優しいんですね。なにか言わいたら絶対嫌だと言わないから、私は威張れるな、と思って結婚したんです。そのいいところが残っていたから、今会社でよくみんなに思われているんじゃないかなと思っています。一番下に書きましたけれども「パパさん」と呼ばれているんです。みんなのパパじゃないんですけども、ほんわかしたところがきっとパパなんです。ほかの障害者の方たちでちょっといざこざがあったりすると、その間に入っていってなだめたり、ムードメーカーになっていたりとか、そういう役割もしてくれているし、まず戦力になっていると上司の方が言ってくれました。

会社は、私の夫の一番いいところは休まないところだと言っていますね。「会社に行くと、絶対、加藤くんが来ていることで安心感がある」と。夫はとても真面目なので。

体力がついたというのもあります。最初のうちは、9時から3時までとか短かったです。その間、1時間に10分休んだりとか、それが頻繁だとちょっと仕事にならないので2時間に20分にしたりとか。でも休んでいる時間が多かつたりして、いろいろ問題があったんですけども、それも乗り越え、だんだん体

力がついて、今は普通に働いています。

仕事内容ですが、ここに書いたみたいに、けっこう身体を使う仕事が多いです。パソコンもありますけれども、やはり頭を使ったりすると忘れちゃったりすることがあるからしょうがないです。

ただ夫のいいところは、夫は銀行員とか会社社長もやってきたんですけれども、元々こういうちょっと主婦的な仕事も好きだったので、それに対してすごく順応性があるし、本人も不満じゃないんです。それが良かったですね。結構高次脳機能障害の方ってプライドが高くて、「こんな仕事できるか！」などと言って辞めちゃったりということも聞きますので、その人に合った仕事が与えられると続くんじゃないかなと思うわけです。

困った時には、最初の頃はジョブ・コーチさんが入ってくれていましたけれども、今は就職の時にお世話になったナカポツさんが、ことあるごとに入ってくれます。最初は私もよく行っていたんです。本も書いたわけですから、夫の会社での様子も知りたくてよく行っていたんですけども、今はもうナカポツさんに全部お任せで、私には逆に入ってこないでほしいみたいです。私が行くと、結構夫にうるさく言うのでだめだと。会社のことを本に書かれちゃったりもするからだと思うのですけれども、とにかくナカポツさんがよくやってくれるので助かっています。

ここ2枚は、家で読んでいただければいいと思うのですけれども、今の会社での夫の問題点を書きました。特に大きなものはない。ただ自分はなんでもできると思っちゃっているから、こういうことが起きちゃうんだなと。あと人にちょっと気遣いもできてしまったりするから、結果的にはこういうトラブルになっているんだなというのが書いてあります。あとで読んでいただければと思います。

最初の入社当時は、本当に会社も困っていました。この障害はなんなの？と言って。これは性格なの？本当に障害なの？ということで、私が呼ばれたりしました。

でも結局、だいたいが障害なんですね。元々の性格もちょっとあったりするんですけれども、結構こういう問題がありました。反省しないとか、メモを見ないとか。いまだにメモはあまり取らないですけれども、昔よりは取るようになってきたのかな。だから、だんだん、だんだん良くなってきてているということです。会社がそれを温かく見守ってきててくれて、本当にありがたい。

7月に行った時の夫のデスクの周りですね。写真を撮るとやはり企業秘密があるということでイラストにしましたけれども、なにか夫の机だけやたら張り紙がしてあるんです。ほかの障害者の方は、みんなきれいなんですけれども。

何が書いてあるのかなと思うと、スケジュールが分きざみになっていたり、「ここにパソコンのキーボードを置く」とか、すいぶん基本的なことが書いてあ

る。「仕事はゆっくり丁寧に」とか、あ、急いでるんだなど。「困ったら誰々さんに聞く」、困っても聞かないでやっちゃうんだなど。まあ夫の家での様子がそのまま会社にいっているなというふうに思っております。

会社の良い対応があって、5時半に終わるんですけども、夫は早く帰ろうと思って5時15分から帰る支度をいつもしていたんですね。5時15分くらいになると、そろそろ帰ろうと思って机をきれいにして、かばんも出しちゃったりする。そうすると上司があわてて飛んできて、「まだだよ」と言ってかばんをまたしまったりするんですけども、これはどうにかならないかと会社が考えてくれた。じゃあ5時15分になったら終礼のミーティングをしようと。5時15分から5時半まで、今日の反省会とか、問題点とか感想とか、そういう時間をってくれる。それで5時半に終わって帰ってくるということにしたんです。

良かった、これで会社の終業時間を守れると思ったんですけども、この終礼が夫にとってはいろいろまた問題になっている。自分が今日すごく一生懸命頑張った。記憶が悪いとその時は自覚があったようで、一生懸命それを終礼で言おうと思ってメモに書いたんですって。でも言おうと思っていた日に限って、自分が飛ばされちゃったんですって。それが悔しくて、帰ってからすごく荒れまして、「もう辞めてやる」などと言い出して大変だったんです。

私は夫の前で、「じゃあ上司にこういうメールを打ってあげるわよ。今日本当は話を聞いてほしかったそうです、と書いて送るわよ」と言ったら、それで安心して夫はまた行くようになったんですけども。ただ会社に送る文面を、私は夫に聞かせたのとはまた変えて、「いつも御迷惑をおかけしてすみません。本当に手数なんですけども、これこれ、こういうことがあったそうですけれども今度からこういうところに配慮をお願いします」とすごく下手に話しました。でも会社は分かってくれて、「ああ、あの時はなんか抜かしちゃったみたいですけども、気を付けますね」と。ちょっと手のかかる赤ちゃんみたいなところもあるのですけれども、まあ可愛いかなというふうに思います。

こういうことで会社が支援してくれること、本人も休まず一生懸命行っていること、家族からも今できる支援というのは体調管理でしょうかね。日曜日はあまり出かけないとか、夜はよく寝てもらうとか、疲れていそうだったら休ませるとか、とにかく楽しい雰囲気を家で作るようにしています。

「本当に偉いねえ」と。本当に偉いと思うんですよ。死にかけていてこんなところまで復帰してきて。誰にでもできるもんじゃない。私だったらできないと思うこともしばしばです。本当に偉いなあと思って褒めていると、頑張ってくれていますね。

働き盛りの年代の高次脳機能障害者に就労があれば、本当にいいなと思っています。ただ就労できる人は、今、社会の理解があまり進んでいないとはいえない

ので、残念ながらそんなに多くはない。

精神障害者の雇用が進んでいるとこの間の新聞にも書いてあったんですけれども、どんどん進んでほしいなと思うわけです。本人もやはり社会とつながっているという認識は嬉しいと言っていますし、お金にもなりますし、生きがいになりますね。「今月は忘年会が課であったり、上司の誰々さんが誘ってくれたり」とか言っているので、「すごいね、モテモテだね」というぐらい本人の世界が就職のおかげで広がっています。

ただ私のコウジ村の友達で就職できていない人も結構いて、そういう方たちの居場所が必要ですね。やはり高齢者向けのデイサービスとかではなく、高次脳機能障害者が集まれる場所。それとリハビリもですね。デイサービスの高齢者とはまた違うと思いますから、そういう場所が欲しいなと思うわけです。

私の講演の2つの柱は、介護者の支え、介護者への理解、介護者を助けてくださいということと、あと高次脳機能障害者の居場所、就労場所もそうですけれども、居場所が欲しいということを、最後に申し上げます。

今の悩みは、夫をもっと自由に行動させてあげたいのだけれども、それができないのはちょっと困ったなど、周りが分かってくれたらいいのになということです。

今後の課題、これも帰ってからゆっくり読んでくださったらしいんですけども、上から2番目の軽度の高次脳機能障害者、傷が分からない方とか、傷が分かっていても軽度の方、一番大変かなあと思います。

またグループホームを作って介護者なき後の生活の確保、一人暮らしができるようにとか、そのへんも皆さん、今、話し合われているところですね。

これは最後のまとめです。いつ誰がなってもおかしくない障害です。私も帰りに事故にあったら、高次脳機能障害のコウジ子さんになってしまふ。そうなった時に、今よりもっと支援体制が整っている社会になっていれば安心できるわけです。周りから支えられて、この障害者は良くなっています。大分の家族会の代表の方が、本当にいいことをおっしゃっていて、「周りの理解が最大の補助具」、助けになるということですね。それさえあれば高次脳機能障害者の方も立派に普通に生きていけると思っております。そのためにも私も、活動をもっともっと続けていきたいと思っていますし、私以外の当事者家族もその方の問題を、私とはまた違いますから話してほしいし、当事者自身からも話してほしいと思っております。

乗り越えてきたのはどういうものがあったからかというと、まあ家庭円満ですね。家族の仲がいいことと、あとユーモア。母の言葉じゃないですけれども、死んじゃったらもったいないと思えるのは、上からその障害を見たから言えるわけです。ユーモアというのは、物事がうまくいっている時に言うのは簡単だけ

れども、本当に行き詰まっている時、辛い時こそユーモアというのは効力を発揮するんだなと。それこそユーモアの力だなと思って笑い飛ばす。結構面白い障害だと思うんですよ。うちはしゃっちゅう笑っています。

あと時間の経過も大事ですね。2年ぐらいは、私は全然だめでしたけれども、今は11年たって平気になりました。よく爆発はしますけれども。

あと仲間ですね。ここに書いていませんけれども、横と繋がること。支援してくださる方も仲間です。行政の方も、私は仲間だと思っておりますので、助けていただきたいと思っております。

この世の中は、やはり助け合いだと。自分一人が幸せであっても、それは真の幸せではない。世界全員の幸せがあつてこそ、真の幸せなんだと思うわけです。東日本大震災で被災された方、沖縄の基地問題で戦われている方、日本だけでなく世界中で困難にあわれている方はいっぱいいますけれども、そういう方たちのことも自分のことのように考えて助けあっていければ、本当に過ごしやすい世の中になるのじゃないか。それが真の幸せじゃないかと思うわけです。

これで私の話を終わらせていただきます。御清聴、ありがとうございました。

第3部 座談会 「地域で安心して暮らすということ」

登壇者 村井 俊哉 氏, 柴本 礼 氏,
大嶋 孝司 (京都市地域リビングリテーション推進センター 地域リビングリテーション推進係長)



大嶋 :

ここからは本日のテーマでもあります高次脳機能障害がありながらでも家庭や職場を含めて地域で安心して暮らしていくことを村井先生, 柴本先生から

の御意見を頂戴しながら考えてみたいと思います。

まず村井先生の今日のお話のなかで, オールマイティを目指すのではなく, その人の生活における具体的能力の獲得を目指すというようなお話があったと思うのです。やはり当事者の方や御家族に影響を及ぼす社会的な要因ということがあって, その要因によって生じるさまざまな弊害というものがあると思うのですが, そういう点について多くのケースを見てこられた村井先生に, 専門医としてのお考えを少しお聞かせいただければと思います。

村井氏 :

社会的というか, 環境の要素で症状が悪くなったりということは多く体験しているのですけれども, ただ, たぶんその御質問をひっくり返したほうがいいのかなとも思います。

環境とかそういう要因によって予想以上に元気にされているという方にもたくさん会ってきました。今日のお話で言うと, 柴本さんの御主人が復職された, 仕事に戻られたというのはすごいなと思って, 会社の支えがすごくあったのだなということを感じました。

そういう意味で, 答えになっているかどうか分からぬのですけれども, マイナスの要因を見ていくという観点ではなくて, 逆に, 人によって違うというのは申し上げましたけれども, その人の生活に合ったところを目指していくというところのなかで, 何か鍵になるようなとっかかりというのがある。それはひと月以内に訪れることかもしれないし, 場合によったらもう少し時間がかかるかもしれない。この高次脳機能障害の場合, もちろん変わらない部分というのも

あって、記憶の障害とか、時間がたたないとどうにもならないという部分も一方ではあるのですが、特に社会的行動障害などに関して言うと、周りの支えとか、あるいはいろんな偶然とか出会いとか、そういうもので変わってくるところがある。そういう機会をうまく掴んでいけるかどうかが大事である、そういうことを感じています。

大嶋：

柴本さんの場合、社会とか地域とのつながりという点で、本日お話の中でも孤立感とか不安とか、いろいろ感じてこられたと思います。実際のところ、かなり苦労をされたと今日もお話を聞いていて感じたのですが、そのあたりいかがだったでしょうか。

柴本氏

さっき孤立感は大きな問題だとお話したのですけれども、死にたくなった時の一一番の理由は、実は友達への当て付けというのが、本当に心が狭い私だったんです。親とか病院とか家族会の方たちはいたんだけれども、友達が分かってくれないということがとても辛くて、私がここで死んだら、どれだけ私が辛かったか分かってくれるかな、そういう気持ちだけで死のうと思ったんです。『日々コウジ中』には書いていませんけれども。

だから世の中には、本当に残念なことに自殺されちゃった方がいるとすると、もしかしたら本人の辛さよりも、分かってほしかったのにという抗議ですか、そういう気持ちがあるんじゃないかなと、私は死ななかつたけれども、そういう経験から思うわけですね。

でも、その一番の恨みの、本当に的外れな恨みの対象だった友達にこの『日々コウジ中』をあげた時に、その友達が「あの、この分かってくれない友達っていうのは私のことかしら?」と聞いてきて、まさか「そうよ、あなたなのよ」と言えないから、「違う、違う。あなたはいつも分かってくれたの。こういう友達がいたのよ。本当に大変だったのよ」と、ちょっとお芝居したんです。そうしたら彼女は、「ああ良かった。私たちは本当に友達だもんね。これからも友達よね」と、るんるんとして帰って行った。その後ろ姿を見て私は、「ああ私は、本当にばかなことをするところだったな」と初めて分かりました。

彼女は悪気があって分かってなかつたわけじゃなくて、彼女は本当に分かっていると思っていたんだと。だからこれはもう私はやらなきゃいけないと思って。「私を分かって、分かって」と言うことでは全然足りなかつたんだ。この障害をもっと分かってもらうためには、もっともっと本だけでなく、いろんなところで話したり、同じように困っている人たちにも「あなたたちも話してね」と、

もっともっと理解を社会に広げないといけない。他人を恨んじゃったりするという、違う方向に行ってしまってはダメなんです。

世の中の人は本当に分からぬなど。分かろうという気持ちがもっとあれば、たぶん分かるのだと思うのですけれども、そこまでみんな忙しかったり関心がなからたりして分かってくれない。そこが問題かなと思います。

あと時の経過というのが大きくて、本人は良くなってくるんですよ。高次脳の人は良くなてくる。だから私も楽になってきたのかなというのを、ちょっとさつきの話に補足したいと思います。

孤立感の時助けてくれたのは〇〇さんでしたけれども、そばにいて分かってくれた。でも本当は臨床心理士さんとかにいて欲しかったなと思うわけです。

大嶋：

御講演の中でも大変御苦労なさってきたというのがひしひしと伝わってきたんですけども、当事者である本人さんを取り巻く環境というのがやはりかなり重要になってくると思いますし、そこで重要な役割を担うというのが御家族であったり、職場の方であったり、先ほどのお話にあったお友達であったりとか、また御近所さんであったりということになってくると思うのですが、当事者の方や御家族を取り巻く環境とか、理解を求めるということもなかなか難しいと我々も感じることが多いのです。

特に高次脳機能障害というのが、よく見えない障害と言われますけれども、その見えない障害をいかに見えるようにしていくのかということが大事になってくるかなと思います。

村井先生、これまで多くの当事者の方々、それに御家族の方々に接してきて、何かこういう工夫をすべき点というか、配慮しておくべき点というのがもしもあるようでしたら教えていただきたいのですが。

村井氏：

今、見えない障害というのがよく言われて、もちろん身体の麻痺とか、そういう障害に比べて確かにそうだと思うのですけれども、ただ今日お話をさせていただいた内容とか、あるいは柴本さんの漫画を見ていただいたら、そんなに分かりにくいかなというのも一方で思うわけです。

つまり、これは誰もがなりうる病気で、頻度も非常に高い病気です。こういうふうな障害を持っている方がいる、そういうことについて少し興味を持ってみよう、分かる努力をしてみようというほんの少しのことで、そんなに見えないものでもないのかなという気がしています。

ですから、どういうふうにこの病気について、一般の方に、この機会自体がそ

うなんですけれども、発信をしていくかというそういう工夫も必要なんです。そういういた努力がうまくいけば、私は見える障害じゃないかなと思います。

大嶋：

当事者の方もそうなんですけれども、御家族の方にとってもどうしても理解してもらえないとか、分かってもらえないという苛立ちとかジレンマみたいなもの、あるいは葛藤というようなものも想像以上に感じられることが多いかと思います。

私が作業療法士として勤め始めて30数年になるのですが、障害者に関する社会的な認識とか、あるいは理解というものがなかなか浸透しておらずに、まだまだ偏見とか差別的な扱いを感じるということも多かったと思います。

本来、当事者を人権も含めて擁護して、支援すべき家族や周囲の方達でさえも障害を隠すとか、あるいは人目を避けるとか、外へ出ないとか、秘密にするというような、やや閉鎖的な状況というのも30年くらい前にはあったというように感じています。行政を始めとする関連組織がいろいろな取り組みを行われたということもあって、当事者自身も含めて、我々、私は医療人だったのですが、医療人とか、そして家族の方も障害をオープンにしていくことによって社会的に受け入れられるようになってきた経緯があると感じています。

そういうことに学ぶとすれば、この高次脳機能障害という見えない障害、今、村井先生が見える障害になるんですよとおっしゃっていましたが、これをいかにオープンにしていって、積極的な啓発とか外への働きかけというのに地域の中での活動でいかに取り組んでいくのかということになるかと思います。

高次脳機能障害をオープンにするといっても、なかなか難しいこともあるかと思います。村井先生、そのあたりでどういう工夫をすればいいかということが、もしもあるようでしたら教えていただきたいのですが。

村井氏：

まず正攻法というか、真正面からいくやり方としては、京都市とか行政を中心になって、ここに書いてあるようなことをどんどんやってもらうということです。たぶん単発でやっていても、ああそうかということで、京都新聞で見て、ほとんどの人は来ないですよね。

ところが、もしかすると1年に5つも6つもとか、次々にやっていると、なんだこれはということで、皆さんちょっと気になると思うんです。テレビでもやっているし、新聞でもやっているし。これはちょっと大事なことじゃないかと。それぐらい少し思い切った仕掛けをしてもらうのもありじゃないかということを感じます。

それと、やはりこういうことを発信できる人というのがいる。今日も柴本さんとお話をして感じたのですけれども、やはり言葉にすごく大きな力がありますし、漫画が描けるというのはすごいことだと思うのですが、そういう方が発信しやすい空気を作っていく。だから行政であったり、私などもそうかもしれませんけれども、当事者、家族の方で発信力を持った人が発信できるような環境を、裏で支えていく人たちも大事かなと。

あとは、患者さんの偏見を打ち破ろうみたいに、あまりまじめに言っているとなかなか皆さん、ついてこられない方もいらっしゃるかもしれない。やはり今日の御講演にもありましたけれども、ちょっとユーモアというか、ちょっと力を抜いたような形で出していくということも大事かなと少し思っています。

大嶋：

柴本さんは講演活動とか積極的な啓発活動というのをたくさんされてきて、今回も当事者の家族の目線でということで非常に分かりやすくお話をいただきました。これまでの御経験のなかで、高次脳機能障害をオープンにするということについて、プラス面があったり、マイナス面があったりということがあったのではないかと思うのですが、いかがでしょうか。

柴本氏：

ちょっとその前に、さっきの村井先生のお話の例になるのですけれども、5日前に江戸川区で講演をしたのですが、江戸川区の船堀という駅を降りたところに江戸川区が所有している大きなタワーホール船堀という船のかたちをした新しい施設があるのですが、そこで講演会があったのです。

ほかにも映画館があったり、結婚式場があったり、会議室があったり、JTBがあったり、喫茶店があったりして、みんな関係ない人たちも入ってくる。そこでの展示室が講演会場だったのですが、オープンになっているんですよ。そこで『ガチ☆ボーイ』とか障害を扱った映画もダイジェストで無料上映していて、その隣で私は講演をしたんです。書籍も障害関係のものをいっぱい並べている。

そういうふうな、思い切った日の当たるところで、当たりすぎるようなところで講演会をしていただけすると、関係ない人も入ってくる。「通りかかったから入ってみた」という人もアンケートにはありました。そういうのは本当に画期的だなど。67回講演てきて初めてだったので、これからどんどん皆にこれを伝えたいこうと思っているんです。

それから、オープンにすることですが、私も最初はためらいがなかったとは言えないのですけれども、ただ見えない障害と言われる、受け入れている家族からしたら、よく見える障害なんですけれども、言わなければ分からない。言っても

分かってもらえないのに、言わなければもっと分かってもらえないと思って、それが原動力となって、どんどん、どんどん言っているわけですね。

実際、高次脳機能障害の方から言われるのは、地方の方たちは、自分の田舎で自分は高次脳だと言ってしまうと、もう結婚できなくなってしまう、その方は若かったんです。職場にも勤めているんですけども、障害だということは言っていないのですね。

でも高次脳機能障害になってしまった。それを言うとクビになってしまいうから言わない。それすごく苦労している。「お前の代わりなんかいくらでもいるんだぞ」など、最近パワハラにあってる。

だったら障害者雇用をしているところに移ったらどうですかと言うと、それはできないと言う。当事者にもそういうジレンマがあるみたいなんですけれども、私はそういう理解をしてくれない職場だったら、もう変えたほうがいいと思いますし、理解してくれない田舎にいるんだったら、どこか分かってくれるとこに引っ越したらどうなのとか、そう思うくらい、とにかくオープンにしていくことはやはり悪いことじゃないと思っています。

どんどん、どんどんオープンにしていけば、自ずから繋がりもできるし、支えてくれる人も見つかるし、仲間も見つかるし、もういいことすくめなので恥ずかしがっている場合じゃない。誰でもなる障害だということで、オープンにしていくことが、この障害の支援が進んでいく一番の鍵だと思っています。

大嶋：

最後に、村井先生には高次脳機能障害について専門的に見てこられたお医者様の立場として、これから私ども高次脳機能障害者支援センターに対して期待されることについて、御意見をお伺いできればと思うのですが。

村井氏：

高次脳機能障害については、患者さんの支援自体がケースバイケースで、本当に臨機応変にやっていかないといけない。マニュアル化して、皆さんこのやり方でやりましょうとはなかなかいかない。そういうふうな障害ですので、そういう意味でセンターの活動として、もちろん行政がすることなので固い面というのは残るかもしれませんけれども、できるだけ自由に、臨機応変にスタッフの方が御自分の、それぞれの力量をそのまま出せるようにしていただければと思います。例えばこういう会だったら、年に何月と決まっていますというのではなくて、いい人がいてチャンスがあれば、エイヤっとやってみる。ちょっと目立つところで、結果はどうなるか分からないけれども、まあ試しにやってみるとか、そういった思い切ったことを取り組んでいただけたらありがたいと思います。

大嶋：

柴本さんにも最後に、これまでにも執筆活動とか講演をたくさんされてきたと思うのですけれども、高次脳機能障害について啓発活動をされてきたといわば先駆者というお立場で、ひと言ちょうだいできればと思うのですが。

柴本氏：

とにかくこういう会をぜひこれからも続けていってほしいと思っています。もちろん回数も多いほうがインパクトも多いです。こういう会で何がいいかというと、私は今日初めてこちらのセンターの方とも、村井先生とも面識を得たわけで、ますます横とのつながり、上下のつながりとかも強くなります。ここで講演が終わったあと、もしかしたら当事者の方とお話するかもしれないし、支援者側の方とお話できるかもしれない、そういう機会、そういった繋がりというのが大きな収穫になるのですね。

ですからこういう会を続けてほしいということと、あとセンターは行政ですから、やはり家族への支え、家族会への支え、雇って下さっている会社への支え、そういうことも考えていただきたいと思っております。

大嶋：

本日は両先生に本当に実のある御講演をいただきました。私ども地域リハビリテーション推進センター、高次脳機能障害者支援センターにとりましても今後の取組に大変参考になりました。本当に今日はお忙しいなか、お二人にお越しいただきましてありがとうございました。

本日私たちは高次脳機能障害のある方が地域で暮らすためにという内容で交流セミナーをさせていただきました。今、村井先生も柴本さんも言っておられましたように、我々行政としましてももっといろいろ取り組んでいかなければならぬ、こういう講演会もそうですし、本当に啓発していく、あるいはこれからどんどん広めていくということは我々の役割でもあって、また皆さん自身の役割でもあるのではないかと感じた次第です。

本当に長時間御参加いただき、ありがとうございました。

展示・体験コーナー

<展示コーナー>

高次脳機能障害のある方の支援をしている事業所（つくし、もっと笑顔、当センター障害者支援施設）の紹介や、事業所を利用している方の作品などが展示されました。

○生活訓練事業所「つくし」（上京区）



○生活訓練事業所「もっと笑顔」（西京区）



○生活訓練・機能訓練事業所「障害者支援施設」（当センター内）

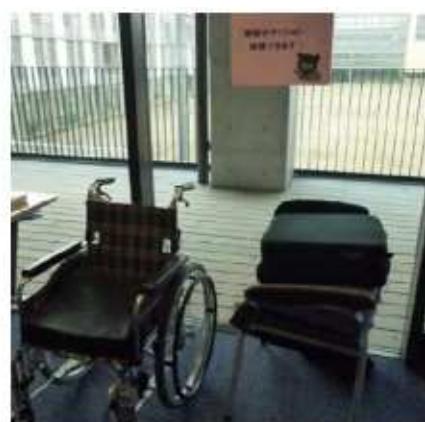


<体験コーナー>

体験コーナーでは、電動車椅子、車椅子クッション、自助具の展示・体験を行いました。電動車椅子は実際に試乗して操作の難しさを感じていただき、またクッションの体験では、材質の違いによる座り心地や安定感の違いなどを感じていただきました。自助具コーナーでは既製品以外に、一般商品を工夫して改良した物もあり、来場者の皆さんには興味深く手にとって見ておられました。



電動車椅子



車椅子用クッション



自助具

～アンケートから～

アンケートの一部を抜粋しています。

- 村井先生の専門的な話、なんとか理解できた。柴本先生、また京都で楽しい話をきかせてください、日々コウジ中は2冊とも読んだ。続きを出してください。柴本先生、ファンです。
- 分かりやすく説明してもらった。医師として、家族としての話、内容がたくさんあり、来てよかったです。
- 本で医学的知識は理解したつもりだったが、将来の希望にどうつなげたらいいのか日々悩んでいた、家族会を通して元気づけられている方々の話を聞いてちょっと元気がでた。
- 柴本さんの本は本屋で見たことはあるが手に取ったことはなかった。帰りに買います。ブログも見たい。
- 村井先生の話がわかりやすくよかったです。症状と具体的な対応等すごく参考になった。
- 家族側の気持ち、心情を聞くことができた。
- 家族目線の話がたくさん聞けてよかったです。分かりやすい。「家族」という立場からの話なので嫌味なく素直に聞けた。夫の障害を受け入れ、オープンに発信するのはなかなかできることではない。尊敬します。勇気があると思う。オープンにすることの大切さを認識した。
- 病気については学んでいたが、実際に家族の話を聞いて周囲の大変さ、協力や理解がどれだけ必要かよく理解できた。こういった当事者家族が話す会は大きな意味があると思う。ありがとうございました。
- 柴本さんの話が具体的でわかりやすかった。必要な支援も明確になった。
- 高次脳機能障害について詳しく知ることができそれを取り巻く環境、支援についても考えることができた。
- 村井先生の話、大変分かりやすく、診療の事例を交えての話で大変勉強になった。改めて「人それぞれ」で対応方法も違うことを認識できた。柴本さんの話は家族の視点から実体験を通しての話で、とても気持ちの伝わる分かりやすい話だった。オープンにすることはとても勇気のいることだと思うが、このように当事者や家族の発信が一番理解を広げ深めることになると思う。

今後の支援の実践に生かしていくようにしたい。ありがとうございました。

- 村井先生の話、新たに知ることが多かった。柴本さんの話はユーモアあふれる内容で引き込まれた。当事者家族の話としてとても貴重な言葉が多かった。
- インターネット等の情報だけの知識しかなかったが、もう1歩、2歩踏み込んだ内容を聞くことができ、今後の仕事に役立てたいと思った。
- 高次脳機能障害の基本的なことを理解しやすくお話をいただけた。支援者では分からぬ困難さやどんな支援が必要なのか知ることができた、今後、当事者と就労支援事業所とのつながりがもっと必要になると感じた。支援者としても、もっと知識を深めなければと思った。
- 専門家、当事者家族両方の話が聞けてよかったです。当事者本人の話も聞いてみたいと思った。展示などとても参考になった。ありがとうございました。
- 村井先生の話を聞いて、高次脳機能障害の本質がよく理解できた。柴本氏は非常に具体的でわかりやすく、興味深い話をされた。大変な苦労の中に天性の明るさや行動力、夫への愛情などが感じられて良かった。
- 柴本先生のお話が良かった。ご苦労されたのに前向きな姿勢は素晴らしいと思う。
- 具体的で分かりやすかった。外見からは判断できない高次脳機能障害者に手を差し伸べることが社会で当たり前になることが理想的ではあるものの、現在の日本社会は「他人のことは見て見ぬふり」の風潮。もっとアピールすることが必須ですね。
- 柴本さんからの介護者からの視点の講演がとてもよかったです。高次脳の後の就労復帰は周りの理解やサポートが必要な反面、どうすれば「できるか」周りが工夫してうまく行った、ダメだったと考えたりすることができる職場や地域が作れたら(そういうことを話しあったり試したりできる余裕が持てたら)楽しい(幸せな)暮らしやすい地域になると感じた。
- 報道で言葉は知っていたがどんな障害か教えてもらった。いつ当事者(介護者)になるかもしれません、勉強になった。



第29回京都市地域リハビリテーション交流セミナー報告書
平成28年 月発行

編集発行 京都市地域リハビリテーション推進センター
住所 〒604-8854
京都市中京区壬生仙念町30
電話 (075) 823-1666