



No. 1

高次脳機能障害者家族会

# 希 望 NO.1 目次

(ページ)	筆者/(区:仙台市)
1 「希望」発刊について	
2 夢であってほしいと思いながら	石巻市 Y.M
3 夫とともに私もリハビリ	青葉区 N.A
4 当事者の最大の理解者は家族	太白区 W.N
5 希望をもって	太白区 K.S
6 心に余裕を持ち自分らしく	泉区 S.T
8 何でも話し合える家族会に	泉区 H.T
9 娘の事故から満5年	青葉区 K.T
10 清い心のメンバーに囲まれて	山形市 S.T
11 生きる希望を見つけ	岩沼市 O.Y
12 通所により明るさを取り戻した母	宮城野区 T.Y
14 廻りまわって知った高次脳機能障害	山形市 H.Y
15 きっと良いことがあると信じて	青葉区 H.E
16 社会復帰を信じて	古川市 S.H
17 残された機能を信じて	若林区 T.T
18 倶楽部に居場所を見つけて	宮城野区 K.M
18 家族会に大きな希望をもって	泉区 S.T
21 すじ書きのないドラマの中での模索	宮城野区 M.K

## 「希望」発刊にあたって

高次脳機能障害者家族会 代表 草野孝衛

高次脳機能障害者 家族会 が平成 13 年に発足してから、満 2 年半が経過しました。「高次脳機能障害者を支援する会(代表 高山忠雄先生)」からこの 2 年間で 4 箇所のリハビリ施設を開設していただき、現在 40 数名がこれらの施設に通所して頑張っています。

救命医療の発達により交通事故、病気等による脳損傷の重症患者も一命が救われることが大変増加しています。誠に喜ばしいことです。しかし一命をとりとめてもらい喜びを満喫するのをつかの間、当事者とその家族には大きな試練が待ち受けていたことに気付き、途方にくれる人が多いと思います。見た目には全く普通の人と変わらないため「こんなに直ったか」と思っている、しばらく一緒に生活していると当事者の異常な症状に気付き、そして家族共々での新しい戦いが始まることになるのが殆どの場合の事例だと思います。

当事者が受けた脳損傷の部位、程度により後遺症の強弱とそれら後遺症の症状は各当事者間で異なる場合が多いと考えられます。それらの症状は、例えば、人格障害、失語症、暴力行為、行動障害その他さまざまな障害に、その家族はみんなで死んでしまいたいほど悩み、苦しんでいるのです。これらの後遺症は「高次脳機能障害といわれ、今日現在まで障害者として国の認定もなく病院に通っても保険の対象にならないので、家族にとっては大きな負担を強いられているのが現状であります。

当家族会の構成メンバーは、交通事故や病気で高次脳機能障害の後遺症を背負ってしまった当事者をかかえて、毎日その対応と介護のために頑張っている家族の方々です。今回 家族会員によって、その障害の内容、対応および改善の様子などを紹介していただき、類似の障害でお悩みの家族の方々の参考になればと思い特集しました。少しでもお役に立てればと思っています。

平成12年5月、高校3年生(17歳)のとき息子は交通事故にあいました。意識不明の重態でした。1週間ぐらい経ってから、医師から「命の方は大丈夫だが、このままの状態が続けば植物人間か、意識が戻っても何らかの障害は残るだろう」「100パーセント元の状態に戻ることは無理だ」と言われたときは目の前が真っ暗になりました。可哀相で涙がとまりませんでした。

意識が回復し、普通に会話できるし、一見したところでは全く普通だったので、後遺症は残らなかったのでは・・と思いました。たまに訳のわからないことを言ったり、物忘れをしても時間が経つにつれて良くなるのだろうと思っていました。しかし平成13年2月頃より、すぐキレて物を投げたり、暴力を振るうようになりました。その時の息子の目つきは怖い位です。

病院に相談しても「ここまで良くなったのだから、あとは仕方がないだろう」と言われ、頭ではわかっているけど気持ちではどこか納得できないところがありました。そんな時、新聞で「高次脳機能障害」の記事を見て症状が息子によく当てはまると思い、すぐに病院で診断してもらいました。結果は「高次脳機能障害である」と言い渡されました。

一番辛いのは本人ですが、いつキレて暴れたりするかわからないので家族みんなは気が休めません。息子と同年代の人を見ると事故さえなかったら、後遺症が何もなかったら・・・とつい考えてしまいます。

親としてはこの現実を認めたくなく、夢であって欲しい。早く夢から覚めて元の息子に戻って欲しいと思う毎日です。



- 1、 通い始めて2ヶ月くらいは「楽しい」と時間になると身支度を整え、外出していったのですが、だんだん「自分には合わない」「関係ない所」と言い出し、今はしばらく休んでいる状態です。家族としては やっと光がさしてきたように思っていたので、今は残念ですが無理に言っても逆効果なのはよく分かっていますので、何も言わずにいます。
- 2、 本人の場合は、口達者、大変しっかりとした立派なことを言うので、わたしには、言ってることと やっていることのギャップがあまりに激しく、精神的にとっても疲れてしまいます。  
以前まではそのためよくケンカもしたのですが、今はスタッフの方に教えていただいた通り、受け止めず、聞き流し、本気で相手にしない。夫婦として、大変淋しいことではありますが、こうすることにより随分気持ち楽になりました。
- 3、 自宅が iずみ倶楽部に大変近いこともあり、ほぼ毎日 ボランティアとして通わせていただいています。  
主人と向き合っただけの日々に比べ、明るいメンバーとの会話、スタッフの方々の励ましがあがり、私の方が良いリハビリになっているという気がします。

—ご家族の皆様も、軽い気持ちで遊びにこられては如何でしょうか —  
一緒にお昼を食べましょう。お話しながら …



この度は、初めて原田先生のお話を聞くことができました。私の娘は、薬学生2年のときに思いもよらぬ脳内出血に倒れてから10年目に入っております。この間の状態は、他の方々と同様に様々な事がありました。発病当時は片麻痺、言語障害、意識障害・・・等、これまで私の身边には無縁な言葉が次々と並べられました。幸いにも身体的な麻痺は免れたものの、強い失語症と意識障害はハッキリと現実のものとして残ってしまいました。当時、主治医から「お母さんこれからが大変ですよ！」と言われた言葉が今も脳裏から離れることはありません。こうして娘と私、私と私自身の長〜い、ある面では辛いあらたな生活が始まった訳です。

娘も今では、精神的には落ち着いてきておりますが(大学HPへ通院してますが)失語症の方は中々大変です。繰り返し学習(リハビリ)を続けても結果は思うようには感じられない。通院しているHPのリハビリの方法にも何かもう一つ問題があるのではないだろうかなど、とんでもないことを考えたりした時もありました。それでも他人から「随分良くなって来ているネ」と言われると、いつも一緒にいるだけに私には良くなっていることが感じられないのかしらと思っております。でも、原田先生もお話されているように、当事者の最大の理解者は家族であるわけで、それだけに突として起こる行動に家族としてどの様に対処すべきか、脳機能障害だけマニュアル通りには行かないところに難しさがあり、口に出して言わずともみんなそれぞれに悩みを抱えているのだと思います。

一方的な講演(勉強会)も大事なことですが、ときには今回のような現実的な問題についてご指導を頂くということも、とても有意義なことかと感じました。いろいろと有難うございました。



平成10年12月2日の夜、妹は実家から仙台のアパートに戻る途中、センターラインを超えてきた対向車と衝突し、さらに後続車に追突されました。生存率は5割その内3割が植物人間、1割が寝たきり、残る1割も車椅子の生活か杖を使って歩けるかどうか—との診断でした。

その後、3病院にて治療、リハビリで9ヶ月間療養の後、実家ででの生活が始まりました。しかし家では刺激も少なく言われる通りの生活の繰り返して、言葉も片言で会話などまだまだと言う丁度その頃、れいぼう倶楽部への通所が始まりました。

以下、それから後のリハビリ効果について述べます。

## 1、経過

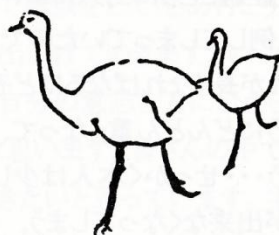
- ① 話すスピードが速くなり、会話がスムーズに出来るようになりました。顔の表情も前はぎこちなくあまりなかったが、最近は自然になった。
- ② 事故以前は、自分の考えなどをよく主張していたが、事故直後はそれが全くなくなってしまいました。しかしここ数ヶ月、みるみる自己表現や主張が出来るようになり、以前に近づいてきたように思います。
- ③ 自分で考えて行動するようになりました。
- ④ 感情表現も豊かになりました。

## 2、経過の内容から得たこと

- ① 絶対あきらめないで、「良くなる」と希望をもつこと。
- ② すこし症状が良くなったと思っても、期待してはいけないと思いました。なぜなら、その期待が本人にはプレッシャーになり、期待している自分は落胆し、ストレスになってしまう。
- ③ れいぼうに通うようになり、当日の出来事を聞くのが毎日の会話となりました。ところが時々「忘れてしまった」と答が返ってくると、

「昨日は答えられたのに」と私が期待していたため、ショックも大きかったです。

- ④ 本人にも私の気持ちが伝わることもありましたが、さらに「思い出せない」ということを理解するようになると「思い出さなければいけない」というプレッシャーを与えてしまっていたように思えます。
- ⑤ 本人は小説を書きたいということもあって「多くの人との対面」が実現したのですが、文字、文章を書くためにはかなり努力をし、また頭も使ったみたいです。



心に余裕を持ち自分らしく

泉区 S.T

この秋で発病からまる3年が経ちます。そしていずみ開所以来、通所をはじめて1年が経ちました。日常生活の中であまりにも身近にいて接していると、本人の変化にやはり鈍感になってしまっている今日この頃でしたが、本人がやはり通所後、回復し変化しているのだと気づかされる出来事がありました。それは私が子供たちを入浴させている間に電話が鳴り、近くにいる主人が電話に出たらしいのです。相手の方は発病後お世話になった方でした。以前は電話のベルが鳴り続けていても全く動く気配すらなく気づいてないかのような状態だった主人が、風呂上りの私に「〇〇さんから電話きたよ！ あの～髪がこんな感じでこんなしゃべり方する人」あまりにも的確な表現に私は驚かされ キョトンとしていると主人は続けて「また後で電話よこすって言ったから・・・」記憶できないはずだった主人が人の顔と名前を覚え、伝言の内容を正確に伝えることが出来た。3年目にしてこんな劇的な変化に出会えるとは・・・後で発病後の主人を良く知るその電話の相手の方に話すと、やはり驚き喜んで下さいました。やはり通



所し他のメンバーの方の顔を覚え、会話する事で主人の記憶力に回復がみられたのだと つくづく実感しました。

しかし そんな嬉しい変化に出会いながらも、3年を経た私の心はなぜか以前よりもイライラが増している自分に気づきました。 やさしい言葉で励まししながら二人三脚で頑張ってきたはずなのに なぜかっつけんどんな態度になりぶっきらぼうな話し方になってしまってる自分はこんなにも相手につめたい人間だったのか・・・自分を責めつつも本人を目の前には辛くあたってしまう・・・時間の経過とともに主人はよい方向へ、介護する私の心は悪い方向へ、まるで反比例してしまっていたのです。 介護には必ず疲れが生じると思うのです。それが長くなればなるほどそれは心の中に一つ一つ重い石を積んでいくかのようにどんどん重くなって、そしていつかはその重みに耐えられなくなってしまふ・・・せっかく本人は少しずつでも回復しているのにその事にさえ気づくことが出来なくなってしまふ。心の余裕を失ってしまふ。

私たち 介護する側にも心のリハビリが必要だとつくづく思うのです。それはどんなことでもいいから本来の自分を取り戻せる 自分らしく生きられる時間を作る。どんなに肉体は忙しく拘束されていても、心だけは自由に羽ばたかせることは出来ると思うのです。心を解き放ち 自由にしてあげる。それは気持ちの持ち方や考え方でいくらでも可能なことだと思うのです。あまりにも縛られすぎず がんばりすぎず、長期戦に耐えられる、いつもそんな自分でありたい・・・そう思っています。



れいぼう倶楽部にいらしていただいて8ヶ月になります。最初の頃は私やヘルパーさんに言われるままに行動していて「行きたくない」なんて言ったことはあまりありませんでした。

ところが最近毎朝「行きたくない、俺はなぜれいぼう倶楽部に行かなければならないのか」等々ぐずぐずして朝ヘルパーさんが迎えに来てくれても椅子から立ち上がろうとしません。少しお茶を飲んで雑談をして「さあ行こうか」のヘルパーさんの声にしぶしぶ立ち上がりようやく出かけていきます。いつもちゃんと着いたかなって時計を見ている。以前より自分の意志を人に伝えられるようになったんだから、きっと進歩しているんだとは思っています。皆さんの中で同じような経験をしている方がいらしたら教えていただきたいと思っています。主人はみかけはとても良いので人前だと特に良さそうにみえると思いますが4~5歳の子供みたいなことを言ったり、かなり痴呆状態にある時があります。同じことを何度も繰り返して質問してきたり、そばにいてきちんと話を聞いてあげないとだめだったり、そのような時そばにいる人の対応の仕方など教えてください。出来れば主人がれいぼう倶楽部に行っている間にそのようなチャンスを作っていたらうれしいです。(土)はいつもヘルパーさん等に頼んでくるので、いつも急いで帰る状態なのでよろしくお願いします。

家族会にお願いします。新しく入会する方がいらしたらゆっくりお話を聞いてあげる機会を必ず作ってほしいと思います。出来れば少人数でお茶でも飲みながらゆっくりとお話を聞いてあげてほしいと思います。月に1回ぐらいで時間を決めて場所は例えばロイヤルホスト等どこでもいいのですが、個人払いで家族会お茶飲み会または食事会とかざっくばらんでいろいろな話が出来るところなんてどうでしょうか・・・？ これからもよろしくお願い致します。



平成9年9月18日の夜、娘は仕事の帰り酒酔い運転のノーブレーキワゴン車に自転車の真後ろから70キロのスピードで追突される事故に遭いました。

それから約二ヶ月間意識不明が続き、その間、三回の手術を受けました。低体温療法もうけました。無知な私は、意識不明から醒めれば以前の娘に戻り、「おはよう！」と元気に口を利くものと思っていましたのでアフリカの原住民が喋るようなパピプペポの言葉を話した時にはびっくりして天地がひっくり返ったような衝撃を受けました。

その後はリハビリを頑張ってなんとしても元の娘をとり戻そうと決心しましたその折も折、リハビリをリハビリと理解できれば良いのですが・・・との先生のことばにただ呆然として立っているのがやっどでした。その時が事故に遭った時よりも一番辛かったように思います。

とにかく娘は今までのことをすっかり忘れてしまっていたのです。名前、住所、電話番号、そして家族の名前、飼っていた犬の名前、あいうえお・・・、数字等々 リハビリをはじめました。

箸箱をリモコンと間違えて一生懸命テレビに向けて操作したり、歯ブラシの柄の方に歯磨き粉をつけて磨こうとしたり、トイレの水道で顔を洗ったり・・・と奇怪な行動ばかり目につくようになりました。

そのうちに食べ物に対して異常ともいえるほど執着しだし、病棟内にあった冷蔵庫から他の人のヨーグルト、どら焼き、ハム・・・とにかく手当たり次第に勝手に持ち出してきて食べるようになり、大学病院から4ヶ月で強制退院させられました。今思えば当時担当されていた看護師長さん達も高次脳機能障害のことはよく理解されていなかったようで、そのため問答無用の即退院という対応をきめられたのだと思います。その後、月、木、金と言語のリハビリに半年間通いました。その間にも、やはり食べ物の原因となる異常行為の対応のため、病院の帰り道等は出来るだけ街の刺激に触れるようにしました。

退院と同時に言語の先生から、「メモをとること」、「日記をつける事」をすすめられ、これは6年目に入った今も一日も休まず続けております。はじめのは日記というものではなく、今日会った人、食べたもの、行ったところというただのメモ程度でしたが、今はニュースを見た感想を書いたり、景色のことや、相手の気持ちを思いやることを書いたりするようになり少し上達したようです。

今は、約1時間の散歩をしたり、週に2〜3日の割合でいずみアウトドアハビリに通っています。



### 清い心のメンバーに囲まれて

山形市 T.S

今日も青葉山トンネルをくぐり、無事れいんぼう倶楽部に到着です。山形より約1時間40分、距離も長ければ、この町の中をスイスイとまでは行かなくともよくこの私が来れるものと自分ながら拍手しているこの頃です。やっと出会えたこの施設娘にとっても私にとっても本当にやっとたどり着いた所と思っています。

最初は本人も戸惑い、なかなかリズムにのれず、泣きわめいたり、食事の時に食器をひっくり返したりで、やっぱり我が家で見ると他ないのかと思っていました。でもスタッフの温かい心遣いに励まされて、約8ヶ月の通所となりました。週に3回と張り切っていました。仕事のことやら本人の体調やらで週3回になってしまいましたが、これでは少ないとは思っています。でもこの頃は近所の人からも「本当に明るくなったね」と言われるようになりました。時々落ち込むことはあっても前のように引きずることがなく、切替えも少しずつつうまくなっているようです。

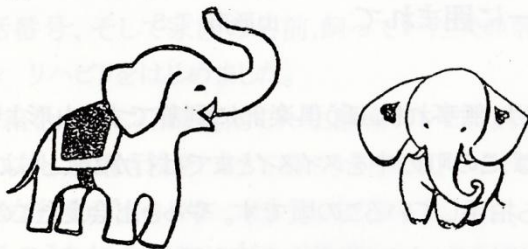
失敗しても受け入れてくださる所でないと本人も安心できないようです。障害

を受け入れる事は本人もさることながら、家庭の私どももなかなか出来ない毎日です。健康な時の娘をつい思い出し、前向きにと励ます自分が情けないない時もあります。

れいぼうに私もお世話になっていますが、随分私も勉強になったと思っています。私たち健常者が障害者なんだと思う時もあります。つじつまの合わないことを言っても誰も笑わないし、ヤジも言いません。最後までじつと聞き入れてもらえます。そんな感じなんだと言えばそれまでですが私は違うと思います。メンバーさんは心がきれいです。いろいろな障害は持っていますが、われわれにないやさしい心、みならう点がいっぱいです。他県からお世話になっています。本当によろしくお願い致します。

6年前の事故発生のときぐったあの青葉山トンネル、5月の春なのに身の毛もヨダツ長い長いトンネルでした。今は、ここをくぐると娘を待っている所があると 明るい一筋の光が見えてきます。

願いは一つ、いつか自立して私どもの前に立ってる娘の姿です。



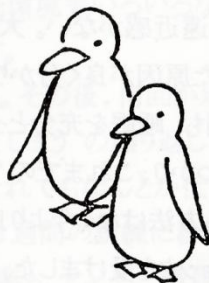
### 生きる希望を見つけ

岩沼市 Y.O

娘の病気が手術で回復はしたものの、その後現れた後遺症により本人はもとより家族は将来を案じ、毎日不安な日々を送っておりました。そんな折、れいぼうを紹介いただき「ワラ」をもつかむ思いで早速当所へ伺いました。そこで高次脳機能障害で不安を持っている仲間が多くいることを知り、本人も理解し合える仲間がいることで・・・友達がだんだん少なくなってさびしい思いをしていた矢先の娘は、新しい生活と新しい友人に生き甲斐を見つけ、うれ

しそうに通所するようになりました。

最初は病院の通院と れんぼうへの通所で慣れないリハビリで、不満をぶっつけておりましたが、わずか半年程でリハビリの効果があってか特に精神的な面での回復がみられ、親娘共々喜んでおります。そして「私でも頼りにしてくれる人がある」ということだけで生きる希望を自分なりに見つけて来ているようです。何年も長い間苦しんでこられた方々がいる中で、私どもの娘は本当に幸運だったと、皆様に感謝しております。



### 通所により明るさを取り戻した母

宮城野区 T.Y

母が見えにくいと言いはじめたのは、8年前くらいになります。急須にお湯を注ぐとずれてテーブルにこぼす。目の前にあるしょうゆ差しがわからなくてさがす。左の靴をはいた後に右の靴がすぐわきにあるのに探すといった状態で周りからみても不自由そうでした。眼科へ通いはじめますが、視力が測定する毎に大きく変動し日によって 0.3~1.0 と見え方にかなりの差があり右の視野が狭い(右半盲)といわれましたが目にはどこにも異常がなく複数の眼科でいろいろな検査をしましたが右半盲の原因も視力が大きく変動する理由も遠近感がない理由も眼科の先生方からは説明がつかないといわれました。しかし母の見え方はだんだんとひどくなっていく一方で得意の料理、洋裁、人形作りなど楽しんでいたことをしなくなっていました。その上買い物にも不自由を感じ出かなくなり、1人で家にいても何をするでもなくただボーッと過ごすようになります。

テレビもチラチラしてみえないと、みなくなり一人でただ家にいる母は別人のようになっていきました。そんな母をみてこれからどうなっていくのかと不安で暗い毎日となっていきました。

2年前縁あって大学病院の高次脳機能障害に2ヶ月検査入院。そこではじめて母の見えない原因と様子がわかりました。眼からの情報を処理する脳の後頭部が機能していないということです。…複数のものを同時に認識できないため2個以上のものを同時にみることはできない、また両眼視差による距離感を実感しないので遠近感がない。大きいものは全体像を認識できないなどと、今まで見えなかった原因が良く分かりました。視力が測定する日によって0.3~1.0に変動する原因も、睡眠を充分とって脳がいつもより良く働くと1.0になり睡眠不足だと0.3とわかり、これまでの？がようやく解決しました。しかしこの状態を根本的に治療する方法はなく今より良くなることはなくだんだんと進んでいくというお話にかなりショックを受けました。

去年の11月に大学病院のソーシャルワーカーさんより家のすぐ近くにいずみアウトドアリハビリテーション倶楽部があると紹介され、だめでもともととその日のうちに安齋さんの所へおしかけました。とてもしんせつな安齋さんにほっとし、またすぐ明日から来てみたらとすすめて下さり通うようになりました。最初は母がどなったりしてどうなることかと思いましたが一人の家にいる時よりもずっと明るくなり、特に散歩に出かけるのが楽しいようです。これからもよろしく願い申し上げます。



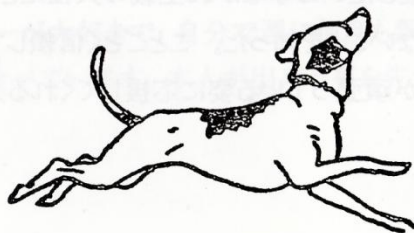
夫がくも膜下出血の手術を受けたのは18年前の事でした。手術後、何か変だとは感じながら、ときには別れたいと思うような生活を続けてきました。そして今思うには、なぜもっと早くこの障害に気付けなかったのかと言うことでした。

高次脳機能障害は本当に個性的な障害だと思います。先ず障害を受けた時の年齢、社会的経験、その人の性格、家庭環境等いろいろな因子が複雑に絡まって障害を形成していると考えられます。

5年前、28年間勤めた会社を退職しました。その後、何回か新しい仕事に就きましたがなかなか覚えられず、すぐやめてしまうの繰り返しでした。最初はうつ病かと思って病院を転々しました。それでもなんとか仕事をという思いで、2年前に障害者職業センターを訪れ、8週間の訓練に参加させていただきました。最初はなかなか出来なかった作業も、センター職員の方の努力のお陰で何とか身について、最終的には覚えるまで他の人の力やアラーム、メモ等の活用によって何とか職につけるとの事で訓練を終了しました。

その後、何回も職安を訪れましたが適職には出会えませんでした。人と会う機会もない状況に不安を感じて、一時私の職場に手伝いに連れていった事もあります。

高次脳機能障害を知ったのも障害者職業センターの職員の方から「ご主人の障害はこれでは?..」と資料を見せて頂いたからでした。随分、廻り道をしてしまいましたが、やっと病気と向き合える入り口に辿りついた気がします。現在、本人の状態は昨年より悪くなっております。でもめげずに少しでも良くなるよう、本人共々 急がず、ゆっくり頑張っていきたいと思っております。





我が娘の病気を書く為には、このことから書かなければこの思いを分かってもらうのは難しいと思う。娘が2歳の時離婚した。この時私は次ぎの子供が望めない体にされていた。再婚など論外。わずかのお金も渡されずに婚家を出た私にとって娘は本当に宝物だった。たとえどうであれ。娘が小学校6年の冬。具合が悪いと学校を休む。近所の病院ではただのかぜだった。一向に良くなる気配がなく再入院した。初診時 親と話をしようとしなかった医師はあからさまになぜまた来たといやな顔つきをした。左目の位置がおかしいと訴えても、斜視は誰にでもあると言う。歩き方もぎこちなくなって来た。数回の訴えで別の病院を紹介してはくれたが、こんどは思春期病みたいなのに診断された。この時娘は自分の力で立つのはもちろん。話すことも食べることも困難な所まできていた。段々と死期を感じずにいられない日々だった。

ふとした事で西多賀病院で脳腫瘍だと分かる。大学病院へ搬送してもらった。脳外科の先生の第一声は「こんなになるまで何故放っておいたのか」だった。この1ヶ月間 医師の言葉を信頼した日々がうらぎられた。

水頭症の手術で娘の声を1ヶ月振りに聞いたと思ったのもつかの間、脳腫瘍の手術で高熱、けいれんが続く日々。たとえ植物状態でもいい生きていて欲しい・・・これが私の本心だった。約1ヶ月かかり意識がもどる。何とか声はでる。左半身に麻痺がきていた。

リハビリも始まった。目に見えてよくなる。親の私にも欲が出てきた。その後、理解のない看護婦とけんかもした。親も亡くした。たよれるだろう筈の兄弟もその実は金しだいの事なかれ主義の人種だと分かった。学校もけっして全て理解に値しないことを知った。ことごとく信頼していたものが消えていくなかで私たち親子が頑張っている姿に応援してくれる人も居ることを知れたのは唯一の光だった。

私たち親子の生活スタイルは以前と変わらない。今は苦しくとも精一杯がんばろう …

きっと良いことが待っているから …が二人の口ぐせ。



## 社会復帰を信じて

古川市 S.H

昨年3月末の小雨降る朝、26歳の息子が「出掛ける！」と言って車で家を出た途端に正面衝突事故。身体に外傷が無かったものの頭を強打し左の瞳孔が開いたまま意識不明の重体。99%危機状態でした。

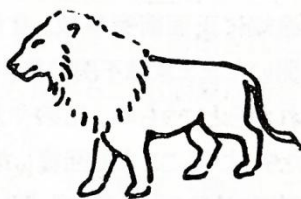
それからというもの、兄弟や親戚それに友人達の協力を得て必死で看病にあたり、よくもここまで回復したものだと思いましたが、それも束の間、まさか記憶障害が残るとは夢にも思いませんでした。事故前後の事は勿論、1~2年前の事でさえ記憶にありませんでしたし、ましてや働いていたという事すら覚えていませんでした。それからの息子との生活は、7ヶ月余りの入院中にしていたリハビリを、真似をしながら家でやろうと思っても甘えがあつてせず、続けていたノートへの筆記も次第にやめるようになりました。

出来るだけ早いうちに人との交流の場へ入れようと、11月8日に「れいん坊倶楽部」へ入所。今では携帯電話で連絡を取りながらも電車を乗換えての通院と通所を一人でやっています。今日の出来事をメモするようにとノートを持たせています。新しい事が覚えられずに何度も同じ事を聞き返す息子、それにいらだつ親は「ご免！」と言いながら同じ事を繰り返している毎日です。

息子は、カレーやシチューが大好きで、自分で週に何度も調理します。家族はそれを目をつぶって食べています。本人が出来る事を先ずやらせてみようと思うからです。

本やテレビ、パソコンで情報等を見聞きして高次脳機能障害を理解している積りでも、いまだ息子のリハビリを続けながら、一番適した方法はあるのかとか、自立するための対策はとかがいつも頭をよぎります。この先何年もこの状態が続くのかと思うと苦しくなって来ます。もし親が死んだらこの先は・・・と考えてしまいます。でも、今が大切と思い頑張っている毎日です。

初めて家族会に参加させて頂き、皆さんも家族のために本当にご苦労されている事を身に染みて感じました。毎回の参加は出来かねますが、家族会でいろいろと勉強させて頂きながら、息子の社会復帰ができる日が必ず来る事を願い、皆さんと共に頑張ろうと思います。宜しくお願い致します。



### 残された機能を信じて

若林区 T.T

脳梗塞からの健忘、見当意識障害が残り退院と同時に平成13年7月よりれんぼう倶楽部に毎日通っています。当時は健忘がひどく、忘れたのではなく脳の覚えるコンピューターがすっかり死んでしまったと私は認識し、とにかく始めから覚えることを毎日毎日繰り返し続けました。1ヵ月後には11桁の携帯電話の番号を覚えておけるようになり、娘とともに感激したことを思い出します。

この頃は季節感も感じとれるようになり、日付けも曜日も自分から発信するようになりました。

振り返れば1年半での退院と同時に、れんぼう倶楽部に毎日通うことが出来たのも回復の1つだったと思います。

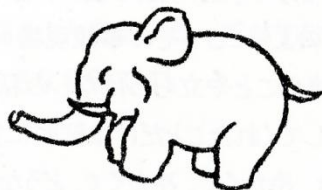
あきらめずに頑張る毎日毎日のリハビリが光を見出してくれます。

ありがたいことに、残っている機能が沢山あるのだから・・・！！

息子は、平成13年7月20日に交通事故のため仙台市立病院へ搬送さる。びまん性脳損傷、骨盤骨折、脳室内出血と診断される。同年7月20日～25日までICUにて保存療法が実施され、25日に意識が戻りました。この間、息子の命は助けられたと思うと同時に重度の後遺障害が残ると考え、同病院の医療相談室の大坂先生と中村先生に本人と会って頂いております。そのお蔭で、入院中にあった家族の不安や息子の将来への不安が柔らいでいく思いがしました。

退院と同時にリハビリ通所が出来るようになったことは、本人にとって(このことは今では殆ど記憶に残っていないと言うが)精神的に安定したと考えています。本人の口から「倶楽部には自分の居場所があって、家よりも落ち着く」といった表現がなされていたのもこの頃でした。留守番も出来ず、外から家に独りで帰れないといった状態であったので、ヘルパーをお願いして「本人が落ち着ける環境を」と考えたこともありました。

息子は今、倶楽部に通ってくる仲間の方々に支えられ、また、スタッフの方々にいろいろとご配慮頂いているので「ここに居て良いのだ」ということの安心と、自分が認められているのだという自信を持っております。このことは、本人にどれ程の力を与えて下さっていることかを思いながら、皆さんに感謝しております。



家族会に大きな希望をもって

泉区 S.R

昭和51年5月27日生れ。現在26歳。26年前暖かくなりかかった季節に私達夫婦に授かった一人娘で昨年4月2日に天皇家の愛子様の映像が

テレビに流れ、雅子様の涙したお姿を目にした時には、その頃を思い出して妃殿下と自分を重ねてしまいました。わが児は正に可愛らしく、どんな娘に育つのかと心ウキウキする日々でした。母親から見ると3歳七五三、幼稚園、小学校、中学校そして高校とどの時代をとっても素直な良い子に成長しておりました。学業成績はそれ程でもない子でしたが頑張る力や忍耐力、優しさを具えていました、それに音楽、特にフルートを奏でるのが好きで、大いにその力を発揮したものでした。また、私と一緒に歩くことがとても好きで、小学4年の頃から中学時代まで毎年続けた青少年交遊会主催の「飲まず、食わず、から歩き27km」で勾当台公園から松島までを歩き通しましたし、平成10年の11月1日～3日には「スリーデーマーチ」(埼玉・東村山で主催される世界各国の歩く事の好きな人たち)に混じり 20km、30km、20kmと3日間で70kmを完歩したというすごい娘でした。本当に楽しく、元気で利発な、最後まで頑張る力を持ち続ける自慢の子供でした。

その楽しい時間が一瞬にして壊れてしまいました。その時私は、神様は楽しいことがあれば必ず苦しみをも与えるものだと強く感じ、今ではいつも楽しいことがあった後には何事も起こらないよう念じるようになりました。

平成10年12月28日の午後1時過ぎに、突然電話が鳴り「お母さんですか、東消防署(仙台市)の者ですが・・・」一瞬何を言ってるのか判らないでいると「痛いよう！痛いよう！」という娘の凄声を受話器から聞こえたのです。気が動転してしまい、どのようにしてその事故現場へ駆けつけたのか思い出せませんが、初めての救急車のことや立ちっぱなしの私に救急隊員が「お母さん落ち着いて」と座するよう諭してくれたことだけは鮮明に覚えております。娘は風呂にでも入ったように汗をかき、冷たくて、冷たくて、どうなるのだろうかと手を強く握り締めているだけでした。冬晴れの暮れ、手渡された娘の腕時計は1時10分を指して止まっていた。

10日間の集中治療室から個室へ2ヶ月の入院生活。その間、医者からは「もう駄目かもしれない、もし生きていても正常には戻らない」と告げられ、目の前

が真っ暗になりました。これが娘の救急病院での経過です。この間の私達の気持たるや筆舌に尽くしがたいものでありました。今後のケアすることの大変さを考え、世の中にはもっと苦勞してるかもしれない人が大勢いるんだと自分をきづけて過ごしました。また、この間には娘と私をとっても可愛がってくれていた母の死が重なり、不幸づくめの毎日でした。でも、娘は現在元気です。嘘のようです。もう駄目かもしれないと言われた娘が外見上は全く健康体なのです。だが、そのことは反って私にとっては悲しくも辛いことになるのです。些細なことで直ぐパニック状態に陥り、赤子の様に大声で泣き叫ぶ。これがこの娘の障害で、特に女同士ということもあってか、いろいろな問題を私にぶつけて来ては、どうにもならなくなると大きな声で泣き叫ぶ。私も一緒に泣いたことがありました。落ち着けば何事も無かったようにケロっとしてケラケラ笑ったりしゃべったり、こういうことの繰り返し繰り返しの毎日が続きました。今ではこういう状況に慣れた生活を送っております。

高次脳機能障害者の家族の皆様にお会いして、それぞれの障害者の現実を知りました。見えない障害を背負っているということは本人にとっても家族にとっても大変に不幸なことだと思いました。私達は娘の状態が最悪だった頃に3人で死を覚悟したことがありました。この事を家族会の皆さんに打ち明けてからは死は最後の選択だと考えを改めております。それよりも今は、将来娘が一人で生きて行くための方法を支援の会や家族会の方々のご協力を得ながら確立しなければと思っております。事故の解決は中々進展しませんが、家族の会に入会して多くの方のお話を聞き、大変力になっております。皆さんと共に良い方向に前進して行くことが大きな希望です。



生まれてから 21 年余。元気に成長してきた息子の突然の事故呼出しで、瀕死の状態に狼狽し、救命されてほっとしたのもつかの間でした。退院後の信じられない息子の言動による人格変化にとまどい、次々と引き起こす出来事に翻弄され続けた数年間は経験したことのない対応に苦悶する毎日でした。

心身共に疲れ、暗い淵を覗き見るほどに追いつめられている時期に「高次脳機能障害者を支援する会」の発足を知らせていただきました。

さっそく入会し、息子はれいんぼう倶楽部・いずみアウトドアーリハビリテーション倶楽部・グループホームいずみ倶楽部・南光だて雲母倶楽部へと、会の歩みと共に通い続けています。トラブルはあるものの、いつも複数の人たちと過ごす事が脳への刺激になってきたと思っています。れいんぼう倶楽部の頃から見ると大変落ち着いてきました。

息子は一見したら、正常に思えますが、脳機能のコントロール部門に決定的な障害が残りました。そのため、家族も含めて対外的な人とのコミュニケーションがうまく出来ません。多面的な現状の変化を自然に察して正しく判断することが出来にくくなってしまったのです。このようにいうと、高次脳機能障害者の家族のかたは具体的におわかりになると思いますが、そうでない方は、やはり、ほんとうの意味で理解することがなかなかできません。母親の私でさえ、過去に苦しんだ数年間はそうでした。高次脳機能障害が見えない障害といわれるゆえんです。

頭部外傷から8年が過ぎ去りました。今年30歳になる息子はグループホームから、れいんぼう倶楽部に通っています。このことで私は息子が又荒れていた頃の状態にならないだろうかと案じていました。

なにがどう作用して良い方向に変化するものなのか、この頃ホームから戻ってくる間の息子に一層の落ち着きを感じるようになりました。自立できているわけでもないのですが、嬉しいことです。

もがき、苦しみつつ、事実を直視してきて、もう息子は事故前の人間に戻ることはない。一般社会に溶け込んで自立しては行けない。と 哀しい現実を否応なく悟っている私にとって、ささいな事でも気持ちが軽くなるような出来事は励みにもなるのです。と同時にスタッフの方々の手さぐりのご苦労にも理解が深まりました。

私たち母子の場合の体験を振り返ると、怪我の治療が終わり、退院で放り出されてから、紆余曲折を辿りながらも今の状態まで回復できたのは(この経過はこれからも繰返しのパターンで3歩前進2歩後退で行くでしょう)良いことも悪いこともふくめてすべてが作用しあって来たと考えるようになりました。

私の息子に対する姿勢がそうだったと思うし、

理論的なことも知ろうと努めたし、

息子の生来の性格とも関係したし、

各倶楽部の施設の存在は、完全母子家庭という環境にある私にとって、大変重要なことであつたと思っています。

もちろん、利用者にとっては運営側にも多くの問題が見えることも事実です。けれど、現在、高次脳機能障害者と家族を取り巻く谷間の状況は微力な個人では変えてゆけません。

目に見えては変わって行かない先を思うと、お互いが少しでも良くなっているように、きびしい本質と向き合って助け合う毎日をすごせたら・・・沈む方向へ落ちこみそうになる家族にとって元気を出せるのではないかしら・・・漠然とそんなことをおもうこの頃です。





### 編集後記

本原稿は平成14年10月～15年4月の間に原稿を  
いただいたものです。印刷用原稿作成、編集作業等不  
慣れであったため、発行予定日より半年も遅れてしま  
いました。謹んでお詫び申し上げます。

( 家族会編集委員一同 )

「希望」 2003.12.1 発行

2刷 2004.07.1

高次脳機能障害者家族会

〒9820034 仙台市太白区西多賀 2-11-26

TEL/FAX 022-245-0527