

「第10回東京都障害者福祉交流セミナー」

【司会】 おはようございます。本日はようこそお越しくださいました。私は本日司会を務めさせていただきます、東京都心身障害者福祉センター地域支援課の田中と申します。どうぞよろしくご協力をお願いいたします。本日のセミナーについては400名の規模で募集をいたしましたところ、700名ほどの方からご参加のお申し込みをいただきました。大変うれしいことですが、したがって、会場が大変手狭となりました。何かとご不便をおかけするかと思いますが、どうぞよろしくご理解・ご協力をいただきますようお願いいたします。

基調講演の10時までは少し間がございますが、長谷川先生のお話をたっぷり聞くために、今からもうスタートしたいと思います。

第10回東京都障害者福祉交流セミナーの開催に当たりまして、東京都心身障害者福祉センター所長の内海からご挨拶をさせていただきます。

主催者挨拶 東京都心身障害者福祉センター
所長 内海憲二

【内海】 皆さん、おはようございます。東京都心身障害者福祉センター所長の内海でございます。

主催者を代表いたしまして、一言ご挨拶を申し上げます。

本日、東京都障害者福祉交流セミナーに、このようにたくさんの方にご参加いただきまして、本当にありがとうございます。

東京都心身障害者福祉センターでは、毎年1回障害者支援の仕事に従事されている職員の方々に呼びかけまして、概ねその時々の障害者福祉に関するさまざまな課題についていろんな意見交換をする場をこれまで設けてまいりました。

ちょうどそれが、今回節目の10回目に当たるということで、現在、障害者福祉の狭間の障害ということで注目されております高次脳機能障害に焦点を当てることに致しました。従来の職員の方々だけではなく、当事者の方々あるいは家族の方々、あるいは一般都民の方々にも呼びかけて、皆さんで考える場を試みたらどうかということで、広くお声かけをしたところです。

初めての試みでしたので、皆さんに来ていただけるかと大変不安でしたが、結果としては杞憂でした。入り口のところで入場規制などして、本当

に申し訳ありませんでしたが、まだまだおみえになっているようです。募集人員が400名ということをお願いしていましたが、700人以上の応募をいただきまして、お断りした方もいらっしゃるというような状況です。主催者といたしまして、本当にうれしい悲鳴というところですが、それは、高次脳機能障害に対する皆様の関心がまことに深いものがある、ということの裏返しの話なのかということと考えております。

皆様は、既にご承知のように障害者自立支援法、がもう既に成立いたしまして、来年4月から施行されます。現在、国では政省令等の詳細が大車輪で詰められていると聞いております。

この新しい法律では、サービスの提供主体を市町村に一元化し、身体・知的・精神の3障害を対象として、障害の種別に関わらず、障害者の自立支援を目的とした共通のサービスを、共通の制度により提供すると、こういうことが今回の改革の一つのポイントということで説明をされております。

では、高次脳機能障害はどうかということですが、国は、高次脳機能障害の方については、その障害に応じて身体障害者手帳、または精神障害者手帳を取得していただき、その種別に関わらず支援の必要性に応じて生活訓練や職能訓練等、高次脳機能障害者のニーズに応じた提供ができるようにしてまいりたいということが現段階での考え方ということで、全国課長会等で示されているところです。

しかしながら、従来、高次脳機能障害者の方々の中には、障害者手帳を取得できない方が多くおられたわけですから、そうした部分についてどうするか等も含めて、詳細についてはまだまだ不明の部分が多いわけです。

東京都では先般9月に、東京都障害者政策推進協議会の中間のまとめというものが出来まして、高次脳機能障害者などの地域生活支援、就労支援、家族支援に関しまして、東京都と区市町村との相談支援のネットワークの構築を図ることが重要であるという指摘がされています。

これから東京都としても、さまざまな取り組みをしていくということになるのかと思いますが、その特性から周囲の理解が得にくい障害と言われております高次脳機能障害について、我々はさらに理解を含めて、支援のネットワークづくりということを皆様で進めていく必要があると認識しているところです。

本日は、世田谷区で高次脳機能障害の地域リハ

ビリテーション、これは先進的な取り組みをされているわけですが、その先頭に立って取り組まれておられる長谷川幹先生に基調講演をいただきます。午後には、皆様もよくご存じの福祉ジャーナリストの村田幸子先生のコーディネートのもとに、現場の第一線で頑張っている職員の皆様に、家族会の矢田会長にも加わっていただきまして、「支援の仕組みづくり」ということをテーマにパネルディスカッションをしていただきたいと思いますと考えております。

本日、一日のセミナーを通じまして、高次脳機能障害についての理解を深めていただきまして、ご参加の皆様それぞれの立場で、高次脳機能障害支援の充実に役立てていただくということを願ひまして、簡単ではございますが、冒頭の私からのご挨拶とさせていただきます。どうぞよろしくお願ひいたします。

【司会】 内海所長、どうもありがとうございますました。

続きまして、基調講演に移らせていただきます。

「高次脳機能障害の理解と地域リハビリテーションについて」と題しまして、桜新町リハビリテーションクリニック院長の長谷川幹先生に御講演をいただきます。

長谷川先生のご経歴については、ご説明するまでもないほどですが、先生はリハビリテーション専門のドクターとして、また地域に密着した支援の仕組みづくりなどについての先進的な実践者として、大変ご高名でいらっしゃいます。では長谷川先生、どうぞよろしくお願ひいたします。

基調講演「高次脳機能障害の理解と地域リハビリテーションについて」

講師 長谷川 幹（桜新町リハビリテーションクリニック院長 医師）

【長谷川氏】 おはようございます。ただいまご紹介いただきました長谷川と申します。本当にこのように大勢の人の前ですこし緊張しています。よろしくお願ひします。

私に与えられた課題は、高次脳機能障害の理解ということと、地域での活動をどのように展開していくかということで、2時間弱ですが、よろしくお願ひします。

私の背景を少しお話ししておきます。もともと整形外科を5年ぐらいやってまして、たまたま鹿教湯病院という長野県にあるリハビリテーション病院に1980年に行きました。今から25年前、

そこでは脳卒中の方がたくさんいて、しかも東京都の住所の人は半分ぐらいが山奥の温泉地にいらっしゃる関係で、東京都内でいろいろできないかという思いで、82年から世田谷区の病院のリハビリテーション科で始めて、16年やってきました。その後、クリニックで7年ぐらいです。

後でいろいろな例をお見せしますが、患者さんといいますが、障害の方といいますが、家族の方に非常に多くを学んできた結果を今日お話しできると思っています。

もう一つは1993年、今から12年前、私の妻が脳卒中になりまして、右片麻痺、失語症です。いわゆる高次脳機能障害でした。幸い、順調な回復で、約2カ月半の入院で、看護師に復職をしまして、初対面の方はすこしわからないぐらい回復はしていますが、しびれが残ったりして、そういう意味では、私は家族の立場でもあります。

家族の体験をして何が違ったかといいますが、私もそれまでに10年ぐらいいリハビリテーション科で家族の人と入院の期間の話をしたり、その後もお話ししたりいろいろしてましたが、予想をはるかに超えて非常に衝撃的でした。家の中は大混乱、そういう中で、妻には申し訳ありませんが、いろいろなことを学びました。

一つは、妻の母親が、妻に失語症があるということの理解がなかなかできず、おろおろするばかりで、リンゴとミカンの絵を見せて、これ何だと聞くわけです。そうすると、リンゴを見てミカンなどと言いますから、そのたびにおろおろするというような感じでした。

また、「よくなるのか」と毎晩聞かれ、「よくなる」といろいろな説明をし、一通り説明したからいいかと思っていると、また翌日聞かれるということで、延々2ヶ月ぐらい続きました。非常に不安だったのだらうと思います。子供たちも、学校には行きたくないなどいろいろなことがありました。

そういう中で、私自身は一日たつと比較的冷静になってました。その違いは何かと思ったら、病気のことはある程度、私の場合は10年ぐらい仕事をしていた関係で理解がありました。1日目は脳出血で、手術するかしないかというのは、私は細かい判断ができませんので、不安でしたが、手術しなくていいとわかれば、あとはこちらの知識の中で考えられるということは大きかったです。

もう一つは、変化してよくなっていくだろうということがわかってましたので、恐らく妻の母親にしても、子供たちにしても、見当がつかなかっ

たのだらうということがありました。そういうことがわかっているといないとは、大きな違いだということがわかりました。

それから、障害に対する偏見というものが私の中にもあり、妻もあり、子供もあったということです。

例えば、中学生の子供の親子面談があり、子供が母親に「来ないで」と言います。障害を見せたくないという思いがあったのでしょうか。親子の戦いがあったということです。

現在しびれが残ってますので寒さに弱いです。ですから、夏は冷房がだめで、私の家は真夏も冷房をつけないという状況です。秋からは寒くなりますので、ガスストーブとこたつが大体9月下旬から10月には入っています。梅雨が終わる6月終わりぐらいまで入っています。6月ごろに私が家に帰るとガスストーブがついているわけです。さすがに部屋の中はむっと暑いわけです。私はすぐには行動を起こしません。さりとて、ガスストーブを消します。そのうちまたついています。

こういうことが日常、家の中で起きています。

ところで、高次脳機能障害を理解することは非常に難しく、私自身もしっかりいくのに正直言いました。かなりかかりました。10年近くかかったかと思えます。仕事という意味も私の中にはありますが、これからいろいろな例をお見せしますが、少しずつ高次脳機能障害像をつくり上げたということです。

そういう1歩を、今日ここに初めて来られた方はぜひご理解いただきたいです。ご理解いただきながら、障害の人や家族の人とともに、どのように地域で暮らしていけるかというところを述べていければと思っています。

脳の病気ですので、最初やや固いですが脳の解剖のお話をとっています。

〔別紙 スライド1参照〕左上がネズミで、右下がヒトです。左が前で、右が後ろです。だから、左側から見た脳というふうにお考えいただければと思います。

ここがにおい、嗅覚です。これが視覚ですから目、目から入った情報です。これが音です。これが痛いや冷たいなどという感覚です。ここのパツのところ、いわゆる指を動かすという運動です。人間もこの位置関係は大体似てますが、脳に占める面積が違います。

もう一つは、やや専門的ですが、この脳のしわのラインがありますが、このラインの後半分と前半分とに分けると、脳は後半分に外からの情報が

入ってきます。前からいろいろなことをやるという指令を出しています。

フィードバックしながら、私たちは瞬時に考えて、これでいいか、悪いか。悪ければまたもう一回考え直して、行動を起こすということを、実は我々はそれほど意識しないで行動していると思います。しかし、障害を起こすと、そこで問題が起きてくるということです。

印以外の白く残っているところは、ネズミでは面積が非常に小さい。この白いところが高次脳機能と言われていたところで、ヒトは非常に面積が大きいことがおわかりいただけると思います。ですから、動物としての共通なことがあります。人間が一番すぐれた能力を持っているだろうと言われていたのは高次脳機能に拠ります。

〔別紙 スライド2参照〕高次脳機能障害が出る原因はいろいろあります。東京都の数年前の調査では、脳卒中が非常に多く、8割ぐらいという数字が出ています。

それから、脳の外傷です。いわゆる交通事故や転落の事故です。

他に、低酸素脳症です。少ないですが、例えばジョギングして心停止になって、命が助かったとしても脳が低酸素になったということです。また、おぼれたときにもなった人がいます。

また、脳炎など、一酸化炭素中毒もありますが、少ないです。

〔別紙 スライド3参照〕すこしイメージをつくるために頭の写真、CTをお見せします。

これは脳梗塞の例でこの小さい部分が脳梗塞です。この白く写っているものは頭蓋骨、骨です。この灰色っぽく写っているものは、脳です。それから、この黒く写っています。このすき間も黒っぽいです。これは脳脊髄液という液体です。ですから、脳は頭蓋骨があって、脳脊髄液があって、その中に脳の実質があります。いずれも、上が前で、下が後ろです。ですから、脳を上からのぞいているというふうに見ただけです。これは耳の穴と目のふちを基準にした横断面で1センチ間隔など、場合によっては5ミリ間隔で、12枚写っているという場合が多いです。その中の代表的なのを何枚か取り出したとお考えいただければよいと思います。

ここが小さい脳梗塞です。この場合は、片麻痺は起きますが、高次脳機能障害は出ません。このぐらい小さい脳梗塞でも脳は神経が非常に小さいですから、片麻痺が起きます。

〔別紙 スライド4参照〕このぐらいになると、

少し大きくなります。このくらいまででも、高次脳機能障害は起きてきません。

〔別紙 スライド5参照〕ここは大きいです。これは急性期の発病当時です。このくらい大きいと頭蓋骨からはみ出しそうになるので、頭蓋骨を一時的に外す手術を脳外科でやってます。これは数年もたつとこのくらいの脳梗塞が残って、骨も入れられているということです。

〔別紙 スライド6参照〕この方の場合は、こちらが左側の脳です。このくらいの大きさになると、高次脳機能障害が出ています。この方の場合は失語症が出てます。

さっき言いました感覚と運動、マルとバツのところの線維がずっと重なっているところがダメージを受けますので、片麻痺が起きるわけです。それは運動麻痺と感覚障害と二つあります。一見外観から見て、片麻痺というと運動が目につきます。しかし、実は感覚障害も合併している人が多いです。

この方はどうなったかといいますと、比較的若い50代の方で、かなり以前の時期ですので、長期的な入院ができ、6カ月以上入院されて、何とか家の中が少し歩けるくらいで、失語症も会話はずこしできるくらいで退院されました。しかし、外に行くことはできませんでした。

デイサービスに通って、数年たった頃、短距離は歩けるくらいのレベルという状況です。

7年後、海外旅行に同行されました。車いすを持ってです。いろいろな体験をして、非常に大きな自信になられたのでしょうか。帰ってきたらひとりで出かけるようになりました。

非常に大きなインパクトがご本人の中にあって、もともと潜在的能力がありましたが、大きく踏み出せず、7年くらいかかった形です。今は、電車にも乗れる状況にはなっています。もう10年以上たってます。

〔別紙 スライド7参照〕この方は、非常に大きな脳梗塞です。この方は全失語といひまして、失語症の一番重いタイプで、単語の理解が、例えばリンゴと時計を見せて、時計どちらと言って、そういうのを10問します。合うのがゼロから1くらいというレベルです。そうすると、ほとんどコミュニケーションがとれません。言葉で言うこともほとんどできません。名前も言えません。それから書いたりもできません。

ですから、家族と悪戦苦闘しまして、約15年前の話ですが、どうも尿意があるということがわかりました。しかも半年以上かかりました。かな

り長期間入院されましたが、おむつが外れて、車いすのレベルで退院できました。10カ月から1年くらいかかりました。長期的に少しずつよくなっていくという例です。

それと同時に、脳梗塞一つとっても、最初お見せしたあのくらい小さなものから、このくらい大きさがあって、同じ脳梗塞といっても非常に違いがあることを、ぜひご理解いただきたいと思えます。

米粒大ぐらいな脳梗塞もあれば、子供のこぶし大ぐらいの脳梗塞があるということ、ご理解いただければと思います。

〔別紙 スライド8参照〕これは、ここの前が黒いです。くも膜下出血です。この方は、前がダメージを受けてますので、麻痺はありませんが、動かす意思が出なかったという方です。

15年くらい前、いろいろなことで悪戦苦闘しながらやってみた結果、よくなるということ、この方にも教わったわけです。

この方も発病から約10カ月くらいおむつで、歩くこともできませんでした。専門的には「自発性」ですが、意思がなかなか出ません。いわゆる意欲が出ません。そういう方が、いろいろなトレーニングをする中でよくなり、歩いて退院できるまでに1年以上かかりましたという例です。

〔別紙 スライド9参照〕この方は20年近く前で、外傷です。受傷から10カ月後くらいに、お会いした際、普通に歩いていて、一見わかりませんでした。しかし、記憶がだめでした。おうちが家業をやっている、いろいろな準備をして家業をやっていました。

ところが数年後、ひょっこり病院に背広を着て、ネクタイも締めてこられました。最初はどなたかわかりませんでした。いろいろな話で、実は転職して、サラリーマンになっていると言われて、「えっ」と思いました。

サラリーマンをしているということは、記憶は、ほぼ問題ないということだと思います。外傷は、こういう人もいました。

全員がそうだとは言っていないので、誤解のないようにお願いします。

いろいろ考え直された例を今、挙げました。これは大体10年から20年くらい前の人たちの例です。高次脳機能障害という人は変わりますということがわかって、いろいろな活動をさらに始めたということです。

あの白っぽいところがダメージを受けると高次脳機能障害が出てきます。

それから、最初のCTで小さいぼつとしたあのあたりに、ちょうど感覚と運動の神経線維が通ってきているところがやられます。小さいものでも神経がまとまったところで受けますので、半身麻痺を起こします。

そして首のすこし上で神経は交差しますので、右の脳がやられますと左麻痺が起きるわけです。左がやられますと右麻痺です。脳の損傷部位と体の麻痺は反対側ということです。

〔別紙 スライド10参照〕片麻痺とは、専門的には、高次脳機能に対して要素的機能障害という言い方をしています。感覚、運動麻痺がありながら、構音障害や嚥下障害などがあります。高次脳機能障害の代表的なものを今日はお見せしたいと思います。

全体的には、注意障害があります。評価が非常に難しいですが、これはゲシュビントという人の分類があります。注意というと、何となく集中力というイメージがあると思います。この方が五つあると言っています。選択性と持続性と転導性と多方向性と感度です。

簡単に言えば、皆さん今お聞きになっていると思いますが、その中で例えば地震が起きたとします。そうすると、私たちはそれを感知しないことはありません。何か起きたときに一定の刺激に注意しつつ、より重要な刺激に向けて、地震が起きたら地震に向くという、そういう注意を向けたりすることは選択性といえます。

それから、例えばスポーツするときいろいろな刺激、人の動きにいろいろな注意を向けます。多方向性という言い方をしています。

持続性というのは、一定時間持続している集中力という言い方をしますが、そのように注意にもいろいろあるということです。

前頭葉の前の方をやられて注意障害が起きる人は、転導性があります。例えば食事をしていても向こうで話があると、食事は忘れたかのごとく注意が向こうに行ってしまう。普通は、すこし向けるが、また食事に戻ります。だから落ち着きがないという表現になったりします。

〔別紙 スライド11参照〕それから、記憶は大きく陳述記憶と手続記憶に分かれます。陳述記憶というのは、意味記憶とエピソード記憶にわかれます。

意味記憶というのは常識と考えて、例えば言葉がそうです。リンゴを見てリンゴと記憶していきます。一般的な常識は意味記憶です。

エピソード記憶というのは、個人の記憶です。

自分の小学校、自分の名前、自分の生年月日、そういうものです。

手続記憶とは、自転車に乗るなど、体が覚える記憶です。水泳も一たん覚えてしまえば、ブランクがあっても、体に残ってます。

記憶は、大きく短期記憶と長期記憶に分かれます。短期記憶は数分から数日後、長期記憶は生まれたときから数日以前とっています。

前頭葉がやられたときは、長期記憶はほぼ問題ありません。短期記憶、例えば朝何を食べたかなど、きのうどこに行ったかなど、今、行動している記憶がダメージを受けます。この乖離が、感覚的にわからないことです。

典型例は、会話は普通にでき、生年月日はどうですかと聞いたら、昔の記憶ですから、すらすらと答えられます。何歳ですかと聞くと、だめです。というのは、今年と生まれたときとの引き算をするために、今年が定まらない限りは年が言えません。ですから、病気したころの年、5年前なら5歳、普通で言えばサバ読むことになりませんが、それを真顔でおっしゃるわけです。

普通の簡単な会話、例えば挨拶の言葉は流暢に、いわゆる常識的な範囲のことは流暢にいくわけです。しかし、我々は前の流れを記憶にとどめながら会話をしていますが、話の流れが5分たつと、それが消えていきますから、話がだんだんあちこちへ飛んで、つながらなくなってきます。

常識的な範囲の記憶はいいですから、つくろうとするわけです。そうすると、こちらは何かごまかされているというか、すこし言葉が悪いですが、からかわれているのではないかというような気分になっていきます、そのことを知らないと人間関係がうまくいきません。

それは冷静になればわかります。例えば、家族にいろいろな事例を聞いて、それは分析すればこうではありませんかと説明すれば、「そうですね」となりますが、目の前で日常的に起きると、余裕を持って分析できませんので、感覚的にいきますから、けんかになります。それが日々続きます。本人はそのこと自体忘れていきますから気になりません。家族は記憶がしっかりありますから、残ります。それが積み重なっていきます。

本人と家族の中にギャップが起きていますから、家族が物凄いストレスになられます。

また、近所の人が「体の麻痺がなくてよかったですね」というような会話があります。家族にしてみれば、記憶の問題だけで、もう毎日混乱し困っているのに、そこが理解されていないと、かく

と来ます。

ただ、これは知識がないとなかなかわかりません。一見そつがないですから、短時間会うだけではわかりません。挨拶ぐらい交わしているとほとんどわかりません。常識的な範囲で会話をしているとわかりませんので、非常に難しいところです。

〔別紙 スライド12参照〕それから、行動と感情の障害があります。先ほど例を出しました発動性の低下、いわゆる意欲の低下になります。

我々も人間ですから、若干何かやる気がないようなときがあります。それは精神的なもので、この場合は症状としてあります。ですから、意欲がないとき、普通だと叱咤激励的にやりますが、症状がある人に叱咤激励してもだめです。

例えば、片麻痺がある人に「手を動かさなさい」と、ほとんどの人は言わないと思います。症状というのは、それと同じことです。

ただし、ただ、やるなどと言っているのではありません。元気づけるために言うなど言っているのではなく、元気づけてすぐ反応を求めないでいただければいいですということです。そうやりながら、少しずつ激励していくということは必要だと思います。そういう意味では、息が長いことだと思います。

あとは、「急に怒る」場合もあります(易怒性)。例えば子供が悪いことをしたとします。自分の子供の場合同様違って、よその子どもがやったときの怒り方は、抑制が働きます。

前頭葉がやられたときに抑制がかからない人が出てきます。ここが重要ですが、指摘していることは間違っていない。ただし、怒り方の抑制がかかりませんので、怒鳴る感じになります。抑制がきかないのが症状ですから、一緒に外出するのが難しくなります。家族が苦悩します。

〔別紙 スライド13参照〕失語症はいろいろなところでお話されてますが、構音障害、いわゆるろれつが回らないこととの区別はきちんとやっておく必要があります。失語症は、言語の中樞がやられます。言語の中樞は右ききの人の場合、左の脳にあります。左ききの場合は、利き手交換をどこかでやるかによって、右にあって左にあってというように言われています。

左の脳ですから、麻痺は右麻痺の人が圧倒的に多いということです。メロディーなどは右の脳にあります。

言葉を使う作業は、聞く、読む、話す、書くと、あと計算がありますが、これらが障害を受けます。聞くことがすこし重いなど程度の差はありますが、

大体言葉の四つの障害がある人の方が多いです。

ですから、話さなければ書けない場合、多いです。

構音障害は、口、のどのこの辺の麻痺が問題で話せない、話してもはっきり聞こえないということです。この場合は聞いたり、読んだり、書いたり是不自由なくできます。ですから、五十音表は有効です。失語症の場合は、話さなければ、書くことも難しい人が多いですから、少しは書く方がいい人もいますが、一般的には五十音表は無効です。

それから、失語症は歴史的に1800年の半ばから世界的に話は出てきています。150年ぐらいはたっていますので、いろいろなことがわかってきています。

〔別紙 スライド14参照〕右の脳がやられたときに、左半側空間無視という、代表的な症状があります。これは歴史的に議論されているのは、ここ50年ぐらいです。ですから、歴史的にはかなり遅いということもありまして、学問の世界でもまだまだ探求されている部分が多いと言えます。

この花の絵を見ていただくとおわかりのように、約半年近くたっていますが、左上の絵が左下の絵になるわけです。だんだん改善して左から右の絵へ、まあ描けています。この途中でも花びらは二つ描けますが、それぞれの花びらの左側の半分が欠けていることが特徴です。

どういうふうに解釈するかといいますと、私たちが花びらを描こうとするとき、花びらの位置と、この茎の長さ、この植木鉢の位置関係を大体イメージします。イメージして、花びらを描こうとしたときに、ほかはすこしわきに置いておいて、花びらに注目します。花びらに注目したときに、花びらの左側が抜けます。というふうに、解釈が一応成り立ちます。

単純に左がばつと見えないということではなく、焦点を合わせた視野の左側が見えません。これはご本人も説明できませんし、我々も日常的な想像を超えます。

こういう方は、どういうことになるか。この部屋を見渡して目を閉じると、私たちは、頭の中でこの空間がイメージできますが、こういうイメージができません。それから距離感もうまくつかめません。

〔別紙 スライド15参照〕いろいろな現象が起きるわけです。図のバナナは右側はきちんとしていますが、こちらははみ出していきます。雑になります。苺は、形がイメージできないと思います。

ここが緑で、ここがピンクになるかというのが、この形のイメージも崩れていきます。

〔別紙 スライド16参照〕これはすこしわかりづらく申しわけありませんが、ここが目です。これが鼻です。これが唇です。これが小さいですが、指です。これが腕です。左側は何も描いていません。これは、目の前で私の顔を描いてもらったものです。会話は普通にでき、問題がわからないわけではありません。「終わったら鉛筆を置いてください」と言うと、こういう絵を描かれます。知らないとき、ぎょっとします。何で目が一つしかないか。このことに自覚があれば修正がききます。自覚がありませんから、修正はきかないで鉛筆を置きます。ほかに距離感など、そういう難しさがあります。

字を書いていくとだんだん、右に寄っていきます。私たちは、ふちを意識して書きます。こういう方は、ふちの意識と、書いている文字が平行かどうかということが崩れます。だから斜めになっていきます。

〔別紙 スライド17参照〕これは、B4の大きさを3にマルをしてくださいという課題です。最初右端だけで終わります。B4の大きさがこの世界です。

〔別紙 スライド18参照〕それから、ほぼ1年半後です。ほとんど左端まで来ます。ゆっくり改善しています。しかし、これはB4の世界ですから、日常的にはまだまだいろいろな問題があります。

例えば左側のものにぶつかったりします。幸いに歩けるようになったとしても、こういう症状がある人は、自転車にぶつかったり、人ごみに入ると、本人の左肩がぶつかったりします。ぶつかってから気がつき、けんかになりかねないので、人ごみにはなかなか出かけられません。そういう場合は、左側に家族が立つなどして防御します。

〔別紙 スライド19参照〕特徴としては、外観からはわかりにくいということが一つです。

もう一つは、全部ではありませんが、当事者が障害の認識ができてません。記憶障害の方もそうです。毎日が新しい世界です。だから、同じことをやっても毎日新鮮です。

しかし、記憶障害の方で落ち込むときがあります。少しわかってくるころに落ち込まれます。最初は記憶に留めていないことがわかりませんから、落ち込みません。時間がたって改善していくと、どうも私は、何か、覚えが悪いのではないかとわかってくる。1年後か2年後。そうすると落ち

込みます。

家族は、問題は多いが落ち込まなかった状態が、落ち込むと暗くなり、悪くなったのではないかと思います。実は違います。意識したから落ち込みます。よくなる出発点です。意識できれば、本人も周りが言ったことを理解して改善しようとしません。ある意味で記憶障害の方たちが意識して落ち込んだら、よくなるきっかけだとお考えになった方がいいと思います。

もう一つは、障害が短時間でわかりにくい。診察室ではわかりにくいので、家族から意見を聞かないと、なかなか判断がつかないということがあります。日常生活の中や社会活動、仕事に行ったり、買い物に行ったりして問題が起きてくる人が多いです。

ですから、脳の外傷の方で、麻痺がほとんどなくて、何かそれほど記憶も問題なくみえて、仕事場に行ったりしても、いろいろなトラブルが起きます。

しっかりやらないからだめだと、仕事もうまくいかなかったという例もあります。

おかしいと気付いて調べたら、実は高次脳機能障害があったというような、残念ながらそういう例もまだあると聞いてます。

それから、個人の性格や資質との混同です。片麻痺は動かさないのは本人が動かしたくないからだとはだれも思ってないと思います。

ただ、高次脳機能障害は、今言ったように理解が不足していると、つい個人の性格や資質と混同してしまうということがあります。

それから、症状の変化で大事なことです。半年、年単位で改善していくということが言えます。

〔別紙 スライド20参照〕ぜひご理解いただきたいことは、片麻痺は単に力がないということではありません。力がないということ、だらんとしているという意味です。

片麻痺は筋肉が、例えば手で言えば曲がる側が緊張しています。足は、棒足になっている人が多いと思います。そこは筋肉の緊張が強いです。そういう意味では、単に力がないのではなく、筋肉の緊張は違います。この緊張は、痛みや体調不良、それから寒さ、努力のし過ぎ、疲労などで悪化します。悪化するということは緊張が、上がると思ってください。ですから、頑張っただけで歩くと棒足がさらに棒足になりますから、つまづきやすく歩きにくくなります。

手が、だらんとした人が歩いていると曲がってくることは、このことを言っています。ですから、

日差変動があります。このこともぜひ片麻痺に関してはご理解いただければと思います。

頑張り過ぎても、緊張が上がってきますので、思うようにいきません。だから、「やれやれ」というわけにはいきません。この逆は、おふる上がりをイメージしていただければ非常にリラックスしているはずです。だから、やればやるほどいいというふうに単純にはいかないところが片麻痺の難しいところです。

〔別紙 スライド 2 1 参照〕これから、地域活動の話に進んでいきたいと思っています。私が高次脳機能障害の人から、いろいろ学んだ中で、主な活動は、病院と、後で述べますデイサービスセンター、世田谷の「ふらっと」というところです。ここは囑託でずっと関わってきました。それからクリニックをやって、「高次脳機能障害者と家族の会」、鈴木前会長はお亡くなりになりましたが、その方の遺志を引き継ぐ形で私も応援をしています。

あと「政策提言の会」、世田谷でいろいろな活動をするときに政策まで持っていけないかということで、「家族の会」の世田谷支部の方たちと一緒にいろいろなことをやっています。さらに、連絡協議会を立ち上げたあたりのことを、これから少しお話をしたいと思います。

〔別紙 スライド 2 2 参照〕中途障害の方の心理、これは高次脳機能障害だけに限定するわけではありませんが、一般的に中途障害の人とおつき合ってますと、病前を基準に現在を比較しています。我々が関わるのは病気、けがをしてからなので、病気をしたときよりは現在の方がよいです。それは病気をしたときを基準にしています。ご本人は、ほとんどの人が病前を基準にしています。ですから、少々よくなっても全然よくなっていないと思います。ここにギャップがありますので、「ができてよかったね」と言っても、げげんそうな顔をされたときは大体こうです。

私も時々あります。「結構歩けるようになりましたね」と話しても、「これは歩いたうちには入らない」と言います。「病気する前の歩き方を歩くという」という会話があります。ぜひご理解いただければと思います。

それから、脳卒中は、CTでわかるようにいろいろなタイプがあるから重い人、軽い人と一般論としてあります。ただ、当事者になればそのような余裕がありませんから、自分が一番重いと感じる人が圧倒的に多いです。

それから、このような体になって惨めというこ

とがあり、閉じこもる傾向があります。

それから、私の家庭でも、家族は健常者、自分だけが障害者というようなことを、妻にも時に言われます。そういう意味では孤独感を味わうときがありますので、家庭だけで解決しないこともあることをぜひご理解いただければと思います。いずれにしても、極めて自信がありません。

〔別紙 スライド 2 3 参照〕ですから、意欲がわからない、閉じこもるということは出発点です。

そういう状況ですので、何かいろいろな提案をしていきますが、自信がないときは、1歩目が出ません。10歩先が目標だとすれば、1歩目というのは精神的に安定していれば10分の1ぐらいに考えやすいと思いますが、そうではありません。5歩にも8歩にも非常に遠く感じます。だから、なかなか出なくて、数年かかる人がいます。

私の例で、高次脳機能障害はありませんでしたが、家族以外の人と外出するという一つの目標が、7年かかりました。

その間、いろいろな話をやりました。1歩目が出たら、とんとん行きます。もうしょっちゅう出かけてます。

ですから、そういう意味では楽しみなど、いろいろなことをやっていくことが重要で、私の感じでは、1歩目が出るのに3年から5年かかっても珍しくないというふうに感じています。ですから、地域は年単位の関わりが重要だと思っています。

〔別紙 スライド 2 4 参照〕援助の4つの視点は、スライドのようになります。

具体例をお見せしたいと思います。

〔別紙 スライド 2 5 参照〕これは40代の男性ですが、91年にくも膜下出血。衣服を脱いだり、見当識・短期記憶障害がありました。約10カ月後です。WAIS Rが109と、知的に良く、大体90台が普通です。そういう人が、記憶の問題で、ひげそりや、下着をいつはいたかわかりませんから、下着をかえません。だから、言わないと、かえません。

歩くことは普通です。数カ月後、何とか復職できないかと会社へ行きました。会社の人と、これからどうしようかと、記憶の問題がありますので、いろいろな説明をしています。

会議が40分ぐらいで終わるころに、彼が「今、何話してたの」と言います。こちらは冷や汗が出ました。会社には問題があるが、何とかなるというような話をしていました。ただ、会社は好意的でしたから、その後も交渉しました。

営業は、最初半年やっけていてもだめです。営業

は毎日内容が変わるので、だめだということいろいろ話をして、昔コンピューターの修理をされていたということがわかりました。昔の記憶は残っていますから、それを手がかりに、修理係のところに移って、仲間の応援を得ながらできました。復職は約2年半ぐらいはかかりましたが、いろいろやっていくことで記憶もよくなると思いました。

昔の記憶があれば、家から会社の通勤はオーケーです。会社が新しい場所になったら難しいです。

〔別紙 スライド26参照〕これは60歳の女性です。脳出血、右片麻痺、失語症、96年に発病しました。10カ月入院しました。この人は非常に重い失語症と右片麻痺があり、家と医療機関の生活圏です。退院して1年で山形に誘いました。単語の理解は何とかわかるくらいで、発話は「やっごらんなさい」という言葉が出るだけです。挨拶言葉や自分の名前は、言えません。最近、10年近くたって、少し挨拶言葉が出るようになりました。

〔別紙 スライド27参照〕この方ですが、初めて旅行に、行きました。後で聞くと、2カ月ぐらい悩んだということでした。初めて外で泊まったり、新幹線に乗ったりしますから、冒険だったと思います。ご主人が感想文に「えい、どうにでもなれと言って行った」と書いていまして、申しわけないと思いましたが、結果は非常によいですから、喜ばれました。

病み上がりの顔というイメージがあると思います。これは以前の、東京駅で、エレベーターがありませんので、車いす専用といいますが、荷物運びの通路です。蔵王に行きました。

〔別紙 スライド28参照〕我々でも感激しますから、何人かの方は、蔵王のおかま見たときに泣いてらっしゃって、今でも記憶にあります。

〔別紙 スライド29参照〕夜は宴会をして、恐らくうれし涙でしょう。

一緒に行かれた仲間ができて、これから3カ月後、新年会がありました。マニキュアも塗って、おしゃれをされて、これだけ変わるのだと思いました。

〔別紙 スライド30参照〕4年ぶりぐらいの、新年会だと思えます。

〔別紙 スライド31参照〕それから、旅行から1年後、山形の、歓迎会に臨まれました。正直、申し訳ありませんが、ここまで変わるかというぐらい変わって、車いすに乗って、帽子をかぶってらっしゃって、最初、遠くから見たとき、顔がわ

かりません。だれだろうと思いました。本当に申し訳ありませんが、のぞきました。そのぐらい大変身でした。チャンスがあると、変わるのだと思いました。ここで初めて、病前はおしゃれをしていたということを聞きました。

最初の頃は、病み上がりで、おしゃれの話は出てきません。

そうすると、そばづくりにも参加して、落ち着いています。

〔別紙 スライド32参照〕2年前、「今度は飛行機に乗って、金沢へ出かけよう」と言ったら、もう、「はい」という感じです。これで7、8年たっていると思います。

〔別紙 スライド33参照〕60代のこの人は脳出血です。2回、85年と95年です。右片麻痺と失語症があります。失語症は何とか単語ぐらいは話せて、中等度ぐらいです。理解はそこそこできます。歩くこともできます。95年を起点にしますと、約3年後ぐらいからデイサービスに行き、いろいろな活動を始めました。もともと中華料理をされていたので、職員に中華料理を教えることから始まります。

〔別紙 スライド34参照〕左手でシューマイを作るなど、味つけを教えるわけです。ボランティアの人たちが参加していますので、失語症の方の会話を言語聴覚士から、こういうふうに相手をしてほしいということを知って、いろいろな人との交流が始まりました。ここら辺が重要です。いわゆる専門家以外の人と交流することは、ご本人にとっても、人間関係が広がっていきます。

そういう中で、今度は、料理の仕方をボランティアの人たちに教えたりします。

〔別紙 スライド35参照〕そうになったら、料理教室を開こうということで、ボランティアではない主婦の人を、10人ぐらい集めて、中華料理を始めました。左手で見事に、シューマイをつくりました。そうすると料理をどういうふうにするのか教えなくてはいけません。失語症の方は1カ月前から練習します。どういう材料を使って、どうやるのか、レシピを教えて、つくり方はどうだということを練習します。結果として、自分の言葉のトレーニングにもなっていきます。

〔別紙 スライド36参照〕そういうことを、沖縄の1,000人以上集まるリハの研究大会で、応援を得ながら、発表してもらいました。このような一連の作業が5年ぐらいでします。これは大きな自信になっていきます。

〔別紙 スライド37参照〕そして、コージー

ズというグループ活動の会長になって、世田谷でお祭りがあると、シューマイとちまきを、売ります。地域活動にボランティアとして参加していると言えます。

〔別紙 スライド38、39参照〕この方は60歳代で、左半側空間無視の方で、94年に発病です。坐位が安定するのに5カ月ぐらいかかり、約1年後に退院されてます。障害者の人たちのクラブ、「自主グループ」の会長をして、約5年後、屋外が歩けるようになった例です。非常に大きい脳梗塞です。この方は、私たちの勉強会に招いて、活動を聞いている場面です。左片麻痺ですから、失語症はありません。これは歌舞伎を見に行ったときです。これは川で、年に3回ぐらいいてますが、そこにも来てもらいます。

川のスロープの開通式がありました。私もネクタイを締めていますが、この方がスロープがあるから歩きたいと言い出しました。このときが5年目です。これまで外を歩いたことはありません。いろいろな活動をしているときに、たまたま本人がスロープがあるから歩こうということです。私は、正直緊張しています、内心は大丈夫かと思っています。

これをきっかけに、ご夫婦で晴れた日は毎回ここに歩く練習に来ていることにより、歩くのがかなりよくなってきました。

〔別紙 スライド40参照〕この方は50代の頭部外傷です。受傷後10年です。5年ぐらいは家と医療機関、近所にたまに出るくらいの生活圏でした。そういう生活をしていると、もう先が見えなくなるという感じです。

それで写真展をやって、一気に変わっていきます。

これは頸髄損傷の方が、写真展に自分の作品を出すということで、写真に興味があると知ったので、ぜひ見に行ってくださいとお願いしました。

この方は、脳性麻痺の方で、この人は頸髄損傷の方で、見に行つて話をしている場面です。この3人の方に、写真に興味があるなら写真クラブをつくっていただけませんかと提案しました。話し合いでよいですとなつて、我々のクリニックで写真展をやりました。このときが2000年です。受傷後6年です。この方が写真展の責任者になって、写真を集めるのに「車いすから見た風景」という題で、38作品が集まりました。皆さんが見ていると、投票して、賞を出そうとなり、開票をご夫婦でやり、主役になってもらいます。

表彰式には、司会もお願いしますということで、初めて役割を持ってもらいました。

司会のときの位置をよく覚えておいていただけますか、奥様が主導です。ご本人が補助的な立場だったと思います。

これをして変わりました。奥様いわく、「私以外の人と外出ができるようになった」。

本人は、「粗大ごみでなくなった」とおっしゃいました。一気に外出に弾みがつきます。

そこで、デイサービスを紹介しました。

「ふらっと」は、いろいろな活動をやっています。

最初は、「何をしたいですか」と言ったときは、「何もありません」と答えていました。だんだん外出ができてくると、得意の写真を撮るなど、また電動車いすの練習するなどしていきます。外出していくと、車いすを押してもらわずに、自分で操作したくなります。

1年後です。今度は自筆で、写真展の案内を書き、そこにプロデューサーと命名されました。内心「えっ」という感じでした。

表彰式です。今度は全部を取り仕切つて、奥さんは端にいました。1年後にこう変わりました。

今は10年たっていますが、いろいろなところへ行き、たくさんの方の仲間ができたといひます。渋谷駅からは、運転手さんに押してもらつて、自宅の近くまでのバスに乗ればひとりで帰れます。今は、ひとりで全部出かけられるような練習をやっているということです。

奥さんは「最近は、私が置いてきぼりになってます」とおっしゃいます。そこまでの展開は、私も予想してなく、そういう変化が10年の経過の中で起きているということです。

そういう活動をスクラップにまとめることが得意ですので、写真を貼りながら、11冊まとめてらっしゃいます。

あちらこちらへ出かけては記録を撮っていくという作業をしますから、忙しくなっているはずで

〔別紙 スライド41参照〕この方は30代の頭部外傷の方です。四肢麻痺が、非常に重く、約2年入院です。外来に行つて、受傷3年後、デイサービスを、始めた時は、ミキサー食でした。

口があいていました。少しずつ変わつていき、約8年後、電動車いすで通所しています。

最初は、やっと少しずつ食べられるようになって、まだ病み上がりの表情という感じがおわかりいただけると思います。やや言葉は悪いですが、

ぼかんとしたような感じの表情がおわかりいただけます。4年後です。

いろいろな活動をする中で、約5年後、初めて歩く練習が始まったところです。

これは六本木ヒルズの場合です。電動車いすを使いながら、同行されて行きます。

最初はトレーニングをやりますが、のりません。記憶障害もありますし、トレーニングをやっても、自分でなかなかとり組もうとしません。当たり前ですが、自分からやるようになってくると、力がついてきます。

彼の場合、坐位ができなかったのは、単に麻痺の問題だけではなく、幾ら若くても、4、5年は、あまり動いてませんから筋肉も落ちます。落ちた筋力は鍛えればよくなっていきますが、なかなか、本人はのりません。いろいろな活動をして、何か先が見えてくるとのります。

ほかの例でもありますが、やればよくなるとわかっていても、先が見えずにやることは、大変なことです。見えてくるとのってくるということがあります。

最初のころは、いろいろな人たちが誘導的にこうやったらといますが、先が見えることによって、身体機能を自分でどうしようかと少しずつ考えます。ですから、私は、途中から切りかえる必要があると思っています。「先が見える形にしていく」ことが、我々の大きな役割だと思っています。

彼は、あるときに、コーヒーをいれるボランティアの人と会って、そこのコーヒー店に行ったきっかけから、コーヒーをいれたいと思いました。豆からやるわけです。最終的には立って、何十分分のコーヒーを注ぎます。立ってやらなくてはだめだという感じになります、お湯を注ぐとき、満面の笑みを浮かべながらやっています。最初の4、5年ごろの表情と全く変わってきたと思います。9年後の姿です。

最近コーヒーの雑誌に載るといことで取材を受けたとき、「どうしてコーヒーをいれ続けようと思いましたが」という質問に、「みんなの笑顔が見たいから」という返事があったということです。約10年ぐらいかかっていますが、自分の存在意義を再確認できたという経過です。

〔別紙 スライド42参照〕彼は20代の男性です。彼も頭部外傷で非常に重くて、記憶の問題などがいろいろあります。

〔別紙 スライド43参照〕約1年入院して、2年後にストレッチャーでデイサービスに来まし

た。実は悩みましたが、出かけるところがなければということで、「ふらっと(デイサービスセンター)」で受けました。鼻腔栄養です。指が動くので、トーキングエイドだけは使えました。「私はどうなりますか」という質問から始まりましたが、座ることもままならない状況でした。

2年後、彼が鼻腔を抜きました。ボランティアに来ていた高校生の女性と出かける話が持ち上がりました。喫茶店に行くという話になった瞬間に、「これを抜いてください」と言いました。そういうエピソードが、きっかけでした。

〔別紙 スライド44参照〕その後、車いすに乗って、お店やコンビニなど、だんだんデイサービスだけではとどまらないところへいきます。

彼は事故を起こした体験がありますので、その体験をもとに大学に講義に行くようになりました。

〔別紙 スライド45参照〕文章も職員と一緒に考え、トーキングエイドは教室で100人以上だとなかなか通りませんので、代読する形になりますが、質疑応答はトーキングエイドでやります。そして、学生さんといろいろな話をトーキングエイドでやっている場面です。こういう中で、自分を見つめ直していく作業が始まっていきます。

事故が起こったとき、彼自身は、助手席に乗っていました。運転手の人は大きなケガはありませんでした。その苦悶といいますが、本にも書いていますので、お読みいただければと思います。なかなかすごい文章です。

スケジュールの管理を自分でやらなくては、ひとり暮らしができませんので、パソコンでスケジュールの管理の練習をやります。記憶障害もありますので、そう簡単ではありません。

〔別紙 スライド46参照〕11年経って、ひとりで動きたくなります。歩けませんから電動の車いすの練習を始めます。全介助の人ですが、何とかうまく判定に合格しました。

この方は60歳代で、前頭葉症状の自発性低下が非常に重い、くも膜下出血です。左片麻痺もあります。入院したとき、私が主治医でしたが、食事全介助で、乗り移りに2、3人かかりました。

4年後にデイサービスへ行った時、非常に表情が乏しい感じで、言葉も発しません。食事をスプーンで運べば食べるというような状況です。

ただ、若い中学生のボランティアを見つけると話しかけていたといいますが、何か興味があれば話せるのだとわかります。我々が話しかけても、うんともすんともいわないことが多いですが、要するに小さい子供さんがよいのかと、わかって

きます。

5年後くらいから、ぼそぼそと言うようになりました。この字はその記録です。あれを言った、これを言ったと、つばやきをメモにとっていきました。そうすると、本人の意思が、少しずつわかって、何をすればいいかヒントを得ていきました。それから立つことが、脳に刺激がいいと、とにかく立たせました。

これが6年後です。奥さんも一緒に、施設の旅行に行った時です。すると、カラオケの場面で1曲歌ったのです。自発性が一気に出了瞬間です。奥さんも感激されて、それから変わっていきます。今では「立ち上がりますか」と言うと、「立ちます」と言って、自分から立とうとします。ひとりではまだ立てませんが、そういう意思が出てきました。言葉も冗談を言うぐらいのところまで来ました。約10年かかっています。

これは旅行で、新幹線に乗ったりしている場面です。

高次脳機能障害に対しては、焦らず、あきらめずに長期的に診ていくということが非常に重要です。ただ、時間がたてばというわけにはいきません。本人の興味など、社会生活の中から探って実践していくことが重要と思っています。

それから、地域住民と交流、これはボランティア的な形も含めてですが、いろいろな世代との交流が重要と思っています。

それから、コーヒーをやっている彼は、仕事をしたいのです。ですから、仕事場の準備なども必要だと思っています。

国のレベルで高次脳機能障害モデル事業が始まりまして、2001年から5年目の今年、間もなく報告が出ると思いますが、全国12カ所と国のリハビリテーションセンターで行われています。

一つの参考例ですが、仙台で2002年くらいからやっています。小規模作業所を三つのタイプでやられています。1カ所では、記憶障害の人が生活リズムをつくっていくところから始めています。

2カ所目では、昼食づくりをしたり、外出したり、社会性のある活動を始めています。昼食をみずからつくっていきます。

三カ所目は、高齢者のミニデイサービスを運営して、そのヘルパーに高次脳機能障害の人が職員として入ります。仕事場をつくりながら、高齢者の人のデイサービス、ミニデイサービスをやっているというような、世代を超えたこともやっています。

〔別紙 スライド47参照〕世田谷区では、いろいろな自主グループがあります。失語症の方が多いですが、すずめの会などがあります。それから記憶障害の方では幸次苑、先ほどの中華料理人を会長にしてコージーズという高次脳機能障害の人たちのグループもあります。それからもう一つは、高次脳機能障害者と家族の会の世田谷支部があります。

〔別紙 スライド48参照〕こういう活動があって、2004年の春、約1年半前ですが、世田谷「政策提言の会」を始めました。これは今の流れがあることと、行政を含めた政策とも結びつく必要があるということで、動きました。

世田谷は、新しい公共ということでかなり以前から区民、事業者、行政が協働していくのだということを目指していたのです。

それから、高次脳機能障害者家族の会が区議会に陳情し、世田谷区で可決されて、大きな弾みになりました。それで、区民、保健医療、福祉、介護、行政の方も含めて「政策提言の会」を立ち上げました。これはだれでも参加でき、批判で終わるのではなく、助言、提言をするということの二つを原則にしました。行政の人は、どうしても市民から頼まれることが多いですが、一緒に考えながら実現していこうということで始めました。

六つのグループができました。一つが高次脳機能障害者が安心して地域で暮らせる支援、あとは、ショートステイなどいろいろあります。この高次脳機能障害のグループは、相談・啓発、拠点づくり、在宅支援という三つで、3グループで、障害者の家族の人が18名くらい参加して合計で40名です。

それで、12月に区長と助役、及び部長、課長を前に100人すこし集まって、政策提言を六つで10分ずつのプレゼンテーションをやりました。そのときに、家族の方に代表でお話ししていただきました。その間、約8、9カ月の間に42回も会議、視察をやりました。物すごいエネルギーが出ました。やるぞということなのです。これはすごかったです。私も、個人的には勉強させていただきました。やはり当事者の方や家族の方など行政の方は、個人の資格で、同じテーブルで、現場の声はこうだとやりました。プレゼンテーションのスライドをお借りしたので、意気込みを感じただけだと思います。

当事者、67名のアンケートをとりました。それから、24時間どうしている生活をしているだろうということで、記録をとってみて、非常に勉強に

なりました。失語症や記憶障害など、症状別に支援の手法が違うということ、24時間の表を見ながら考えました。

それから、相談コーナーを設けたらどうか、高次脳機能障害はわかりにくいから、研修をしたらどうかということで今準備を始めています。

もう一つは、支援センターとして、今年5月に、世田谷の高次脳機能障害連絡協議会を立ち上げました。このとき、当事者の方や家族の方などいろいろな代表がシンポジウムを、200数十名集まって発足して、本格的な提言の活動をやっていこうと思っています。

〔別紙 スライド49参照〕今後の目標としては、恐らく各地域でそうだと思いますが、拠点づくりをどうしていくかということが非常に大きいと思います。

その中で、相談コーナーももちろんですが、カフェをつくって、障害の人たちが仕事をできるようなところを作っていきたいです。それから、障害者向けのトラベルエージェンシーや、チケットエージェンシーをやったらどうかと。障害の人たちが外出する、旅行するといふとなかなか難しい。ノウハウもなかなかない。仲間がない。例えば家族で旅行すると、ホテルをどうしようか、トイレが大丈夫か、温泉地へ行ったら温泉に入れるかなど、一つ一つ考えなければいけませんから、個人のレベルでやるのはハードルが高くなって、そこまで言うならやめようとなることが多いです。地域の人たちとのつながりを持って、一緒に行けば1歩目は大きく踏み出せて変わるということと思っています。

それから、旅先で障害の人たちと交流できないかと、向こうの障害者、ボランティアの人たちと顔なじみになり、そういう交流を、ネットを張ってくという意味のエージェンシーです。

それから就労、ジョブコーチも、まだ数も少なく、それを行政と、一緒にやっていく必要があると思います。

もう一点は、障害種別にとらわれない地域づくりです。理念としてのいろいろな種別を越えます。ただ、現場では、簡単ではありません。というのは、いわゆる精神障害の人を中心に動いているところに、違う障害の人を、うまくコーディネートするといっても、そう簡単ではありません。その準備が現場では、必要だと思っています。

そういう意味では、身体障害の人と精神障害の人の、橋渡しのようなところに、高次脳機能障害の人が入っているとと思っています。そういう橋渡し

をすることによって、数が少ない地域で、違う障害の人たちとタイアップでき、その家族の人、ボランティアの人とも広がります。地域性のある中学校単位が理想的ですが、そういう地域性があるまちづくりを、これからやっていく必要があると思います。

そのことが高次脳機能障害の人たちが、外観からはわかりにくいという意味では、精神障害の人もそうで、そういういろいろな人たちとのつながりをどういうふうにするかが、重要になってくると思っています。

そういうことを通して、最終的には障害をもつ人たちがボランティアをするなど、希望が出たときに仕事場を提供できるような場もつくっていく必要があると思います。

従来、障害をもつ人たちはボランティアをされる側、いわゆる健常者はボランティアをする側というような構図があります。これを双方向にする必要があると思います。

そのためには、障害をもつ人の能力を周りがどれだけわかるかが重要です。

当初は、力がないのではないかというふうに思われがちだと思います。最初から元気なわけがありません。そういう中にも、何かあるのではないかというようなおつき合いをしていく姿勢が周りに求められていると思います。

いろいろな活動をする中で、ちょっとしたきっかけで思わぬ面を見ますが、障害をもつ人たちはいろいろな活動をさまざまにしていくなかで、Aさんはこういう場面で、Bさんは違う場面で、あると思います。それをきっかけに、ご本人を中心にいろいろな企画をし、地域へ行くことによって、その人もボランティアをする側に回る機会ができます。

こうなると、障害をもつ人にとっても勇気づけられます。身近なところで、なっていくさまを見ると、他の人にも、影響が出てくると思っています。

障害をもつ人ともたない人の双方向のかかわりが大切です。障害をもつ人がボランティアをする側になり、さらに、仕事をするというような場面を少しずつ私たちも用意していく必要があると思います。それは「政策提言の会」でもありましたが、事業者やご本人、家族、それから行政の方、いろいろな人たちが一緒にテーブルに着いて、現場から発信していくという時代に私は来たと思っています。

そういう意味では、ここにお集まりの皆さん方

とともに、東京都の中でいろいろな活動をしていければと思っています。

どうもご清聴ありがとうございました。

(拍手)

司会 長谷川先生、素晴らしいご講演をどうもありがとうございました。

高次脳機能障害について事例を交え、ご本人が変化していく大変希望の持てる姿、それから地域生活の支援のノウハウ、生活支援の仕組みづくりなどの貴重なお話を聞かせていただきました。

もう一度大きな拍手で長谷川先生にお礼を申し上げたいと思います。ありがとうございました。

(拍手)