



平成28年10月19日 グロー法人本部にて

## 小西川 梨紗さん

(滋賀県高次脳機能障害支援センター (1))

相談支援員 (臨床心理士)

大学院生時代、実習で精神科デイケアや筋ジストロフィーの方の病棟に通う中で、障害のある方と関わってきたいとの思いを持たれた、とのこと。大学院卒業後、臨床心理士資格を取得され、現職。支援コーディネーター(2)が全国に一〇〇人ほどしかいなかった時から、専任で支援コーディネーターを続けてこられました。平成二八年度からは、厚生労働科学研究(「高次脳機能障害者の社会的行動障害による社会参加困難への対応に関する研究」)にも参加。支援に、研究にと活躍されています。

はじめは、けっこうカルチャーショックでした

廣岡 福祉は真っ白な状況で就職されたということですが、就職されるまでとされてからとでイメージに変化はありましたか。

小西川 はじめは、けっこうカルチャーショックでした。周りの方にいろいろ教えてもらい、まずは福祉のことを知ることからでした。慣れるのに時間はかかりましたが、ケースを持つようになってからは、臨床心理士という資格にはあまりこだわらなくなりました。

廣岡 臨床心理士としてではなく、一相談支援員として、という。

小西川 はい。もちろんベースが臨床心理学なので、そこは変わっていないと思うんですが、資格を特に気にしないようになりました。高次脳機能障害支援センターには支援コーディネーターが配置されていて、社会福祉士もいれば、PSWもいれば、保健師もいれば、OTもいれば、STも

①滋賀県高次脳機能障害支援センター・・・事故や病気で脳の機能に障害が起き、記憶や感情コントロールなどが難しくなるが、見た目には障害があることがわかりづらいため「見えない障害」と言われる高次脳機能障害のある人やそのご家族を対象とした支援機関。ご本人やご家族の支援に携わる支援者からの相談も受け付けている。医療や福祉、行政機関等と連携しながら相談活動を行うとともに、研修や啓

ければ、心理もいれば、いろんな資格を持つ人が支援コーディネーターをしているんです。今はだいぶ数も増えました。今、近畿ブロックだと支援者間でコーディネットというメールングリストを作ってお互いに相談してたりしますけど、前は地方ブロック単位ではなく全国で集まらないと相談ができないという感じだったんです。その中で、「この仕事は自分の職種を飛び越える仕事なんだ」「自分の職種にこだわっていたらできない」「支援コーディネーターという仕事だと思ってやらない」ということがずっと言われていました。

廣岡 枠にこだわらず。

小西川 そうですね。そういうのもあって、あんまりこだわらなくなつたというか。大事なものは相談者の方の生活が安定するとか、希望に近づくことなので、そこにたどりつくのにどんな方法でもいいじゃないかと思うようになりました。

発事業にも取り組んでいる。各都道府県に一ヶ所以上設置されている、高次脳機能障害の専門支援を行う支援拠点機関としての役割を担っている。

②支援コーディネーター・・・支援拠点機関に配置され、医学、リハビリテーション、心理、社会生活、就労・復学等多方面での支援をコーディネットする役割を担う。

廣岡 就職された当初、高次脳機能障害のことも詳しくはご存知でなかったということですが。

小西川 記憶が途切れるってどういう感じなのかなあというの、だいたい想像しないと難しかったですね。だから、はじめは当事者の方が教えてくれました。あつ、こういう世界の見え方なんだというのは、わかるとすごく新鮮です。ゆっくりお話をきくとわかってくるんですけど、ちよつと根気が要るのかもしれない。こちらを信じてもらうまでに、すごく時間がかかるので。

廣岡 本人からすると、何で相談しないといけないんだろう？という感じなのでしょうか。

小西川 そうですね。後天的な障害なので、もともと健常で生活されていると、福祉って全然接点がないじゃないですか。それで、いきなり事故とか病気になって、福祉の世界になると、「何で自分が？」というのはやっぱり多いです。周りは困っていても本人は困っていないなかったりする。と余計に、「大丈夫と言っているのに何で来るんだ？」みたいなになったり。

廣岡 エネルギーが要るやりとりになりますよね。

小西川 そうですね。例えば、ある方は、はじめは五分くらいしか記憶がもたなかったんです。五〇分話してたら、「あれ？今何の話してましたっけ？」「わかりません」って

一〇回くらいなるんですよ。でも、ぱっと見全然わからないんです。だから、ふつうに話しかけられちゃうんですね。でも、失語症もあるので、何を言われているかわからない。一方で、相手に合わせたり、雰囲気を読んだりするのがすごく上手なんです。だから、誤解されてしまつて。あと、「わかりました」って言った話が終わる、だから、会議の場で、わかってないけど「わかりました」と言う人もおられます。そこで、「わかつたって言ったのにしない！何で？」とかトラブルになるんですけど。「わからないって思ったらだめだ」とか、「言っても怒られるから怖い」って思っている人が多くて。ご本人としては、周りは理解してくれないという意識は強いですね。なので、「わかりません」「そんなんありませんか？」と言ってもらえるまでに時間がかかりますね。

廣岡 言ってもらえるようになって、やっと関係性ができてきたな、という。

小西川 そうですね。五分しか記憶がもたないという方や、毎回初めましてという方も、お会いしていくうちに、「なんとなく知ってる気がする」みたいな感覚も生まれてきます。

「あつ、やっとわかった…！」

山本 先ほど、根気が要るといってお話もありましたが、この仕事を続けておられる原動力というのは？

小西川 そうですね、このお話をいただいてからずっと考えていたんですけど（笑）。

山本 利用者さんとの印象的なエピソードとか？

小西川 いろんな人にお会いしてきたんですが、一人、すごく印象に残っている方がおられて。私が出会った時は三〇代だったんですが、一〇代の時に交通事故に遭われて。障害者雇用じゃなく働いておられた方なんですが、失敗が重なって辞めることになったんです。毎週お話をしてたんですけど、「自分の障害をみんな知ってたのに、何で言ってくれなかったんだ」とか、ご家族とかにも不信感を持っておられて。ご家族からは伝えておられたのかもしれないんですが、記憶障害もあつたので。ぱつと見好青年で、会話はすぐできるんですよ。でも全然覚えてないし、内容を理解してなくて、あと段取りとかも難しくくて。その方が、会い始めて四ヶ月後くらいに、どなたかに渡されたメモを出してきて、「これ、何書いてあるんですか？」「この矢印ってどういう意味なんですか？」ってきいてこられたんです。

山本 それを言えたのは大きなことですよ。

小西川 そう思います。私たち、簡単な方がいいかなと思って、矢印書くじゃないですか。でも、この方にとってはわからない、文章じゃないとだめなんだというのが、その時にわかって。それで、他の支援機関の方たちにも、文章で書いてあげてくださいってお伝えしたんですけど。

廣岡 その人の世界に入ろうとすればするほど、しんどくなることはないのでしょうか。

小西川 たぶん、わからないっていうのが前提で接しているから疲れないのかなと思います。わからないから、「どういうことですか？」と私はききますね。

廣岡 わからないことはわからないからきく、という。

小西川 だって、わからないですもん（笑）。はじめ、たぶん当事者の人からするとしつこいと思います。でも、やりとりを重ねていくと、お互い「あつ、やっとわかった…！」みたいな瞬間があつて。もしかしたら、そういう瞬間が私はモチベーションなのかもしれないですね。

山本 通じ合った瞬間。

小西川 そうですね。その方、一年後くらいに、「自分は生きていてよかったのかな」「あの時、死んでた方が家族にとってはよかつたんじゃないか、こんな迷惑ばかりかけて」とおっしゃったんです。そういう話をした後に、「僕は手帳を取る」「使えるものは使おう」ってなられて。た

ぶん、すごく気になってたけど、誰にもきけてこなかったことなんじゃないかなと思います。

山本 その時、小西川さんは、どんなふう言葉かけられたんですか。

小西川 私はご家族がどう思っておられるのかはわからないので、「私は、生きてくださってたので会えてうれしいです」「会えなかつたかもしれないけど、会えてうれしいです」というふうにだけ伝えました。五年くらい前のことですけど、すごく印象に残ってますね。

あと、難しいケースほど、支援チームの人に支えられることは多くて、いろんな人とのつながりの中で支え合ってますね。みんな頑張ってるし頑張ろう、みたいな（笑）。バーンアウトしかけても今まで続けてこられたのは、それもあるんじゃないかと思えます。

ご本人とご家族が中心になるように…

山本 ふだん、どういうことを大切にしながらお仕事をしていきますか。

小西川 なんですかね…ご本人とご家族が中心になるように、支援者が先導しないようにというのは常に意識し

ています。難しいケースほどできることが少ないので、これしかできないというふうになりやすいんですが、「これしかないです」と伝えてしまうとこっちに当てはめちゃうというか、「これしかないので我慢してください」となってしまうので、できるだけ選んでもらえるように選択肢をひねり出すというのは意識していますね。

山本 ケース会議はどのように？

小西川 病識がない人は会議には出てこれないのでご家族だけとか、支援者としてはこまめに共有しないといけない場合とか緊急事態の時は支援者だけでということもあります。基本はご本人もご家族もみんないることが多いですね。ケース会議の場では囲まれるし、「どうしたいですか？」ときかれてもなかなか言えないと思うので、会議の前は、こういうことをきかれるので、今、言いたいことを書き出して、話す練習をしましょうと言ってご本人と話しますね。

山本 ご本人、ご家族中心の場を整えていくサポートですよ。

小西川 そうですね。あとは、できるだけご本人の周りの人にも誤解がないように伝えていくというのも大事にしていますね。

## みんなで一緒に作ってきた

山本 小西川さんが就職されたのは、今から何年前になりますか。また、その当時はどんな様子だったのでしょうか。

小西川 私が就職したのは、九年ほど前になりますかね。私が勤めた当初は、ほぼみんな知らない障害だったのですが、市役所の人も知らない、障害担当の人も知らなくて、手帳の申請書をもらいに行ったら、「そんな障害はない」と渡してもらえないということもありました。当時は、申請書を取りに行ってもらう時に「もしそう言われたらその場でこつちに電話ください、説明するので」ともお伝えしてました。「説明してもらえなかった」とか、「治ってますよ、全然問題ないですって言われてたのに」とか、あとは「命が助かったらそれでいいじゃないか」「それ以上何を求めるんだ」とお医者さんに言われたりとか、当時はそんな感じだったので、けっこう初めの段階から傷ついておられたり、わかってももらえないという思いがご本人にもご家族も多くあったのではないかと思います。今は、だいぶ変わりましたけど。

山本 手帳の申請一つとっても、前例を一つひとつ作ってこられた、という。

小西川 そうですね、みんなで一緒に作ってきたという感

じはありますね。

山本 糸賀氏の言葉に「自覚者は責任者」という言葉があります。

小西川 私は、自分が自覚してる初めの人だとは思っていないんです。みんなが気付いてる中で私も気付いてる、という感じで。先輩たちもいてくださるわけで。どちらかと言うと、相談に来た人が使えるはずのものが使えないとか、理解してもらえなくて傷つかなくていいところで傷ついているとか、そういうところに関してなんとかしなきゃっていう気持ちになりますかね。

重度の人ほど断られるというのはすごいショックだったんですよ、「福祉ってそんな感じだったんだ」って思ってた。どういう人にも手を差し伸べるというのが、私の中での福祉イメージだったので。施設のキャパもあるし、他の利用者さんを守るのも大事というのはもちろんわかるんですけど、「じゃあ、この人どうしたらいいの？生活は続いていくのに」「重度の人ほど家族が受けなきゃいけないって何でだろう？」というのはあって、それが変わるといいなあというのがありますね。

家族としての人生じゃなく、  
自分の人生もちゃんと生きて…

山本 これからこういうことをしていけたら、という展望は？

小西川 今年度から厚生労働科学研究が始まって、行動障害のある人に対する支援にスポットライトがあたっていますが、今も重度の人ほど家族がみているという状況です。私がこの世界にきた時に、家族も支援者ということがすぐく言われてたんですが、私はご家族の話もきくので、「いやいや、こんな傷ついている人にもっと頑張れは無理でしょう」「やってください、こうしてください、ああしてください」「酷だな」と思いました。やっぱり、「これ以上頑張れない」とご家族はおっしゃるので、そこに「いやいや、あなた支援者だから頑張らなさい」というのは、私は言えないなって。なので、私はあんまりご家族に支援者の役割は求めないです。「距離を取っていいですよ」「気分転換に遊びに行ってきたください」「ここは支援者がするから、家族としての人生じゃなく、自分の人生もちゃんと生きてください」というふうに伝えますね。

廣岡 今の、いい言葉ですね。

小西川 そのへんは、人によって考え方が違うんだろうな

と思いますね。余裕があるご家族はいいと思うんですが、私がお会いしていたご家族はもう限界でしたから、「やらなくていいです」「いったん休憩を」しか言えなかったですね。「このままだと本人を殺してしまうから、警察呼んで連れてつてくれ」とおっしゃるくらいだったので、本当にぎりぎりなところにおられて、そういう人に支援者の役割を求めるのは酷なことだなと思いました。ご家族に支援者の役割を求めるのは、距離のとり方とか、こういう感じにしていったらうまくいくというふうには、ご家族にも余裕ができてからなんだろうなと思います。そこをサポートできる支援者になりたいなと思いました。

山本 ご家族がどのような心境でおられるかということを見極めて、ということですね。

小西川 脱抑制の人への支援は、なかなか難しくって。何で家から出ちゃいけないのかとか、ご本人もわからないのでストレスが溜まるんです。外に出ると警察沙汰になって、何回も補導されたりとか。お医者さんからも支援者からも警察に説明をしていると逮捕にはならなくて、保護されて、ご家族に連絡がいくんです。夜中に「迎えに来てください」とか、一日に何回も呼ばれてとか、あと、警察の人もみんなが理解してくれているわけではないので、ご家族が「障害だから何したっていいと思ってるんですか」と言

われたりとか。それだけ大きい出来事がたくさん起こるので、ご家族も、支援者も疲れてくるんです。なので、みんなバーンアウトしかけるんですけど、そんな時は、ある方の場合、主治医の先生がケース会議を開いて、「みなさん、すごくよくやってくれてる」「みなさんがいるから、家で生活ができてるんだ」と、毎回みんなを励ましてくださったんです。それに、その方が利用されていた事業所の所長さんは、「全然悪いことなんてされませんよ」「楽しいムードメーカーです」とか、ご家族に言葉をかけてくださっていたんです。ご家族にとっては、それまで周りからはネガティブなフィードバックしかなかったわけです。でも、その所長さんは「こんないいところがある」「こんなふうにご手伝ってくれた」とポジティブなフィードバックをしてくださって。

山本 それは、ご家族にとっても、今までにない大きな体験ですよ。

小西川 そうですね。みんながギスギスするわけではなく、どこか一ヶ所が頑張るわけでもなく、役割を分担して、それぞれが相談しながらなんとか支え合う、こういう支援ってできるんだというのは私にとっても大きな体験でした。そうやってみんなを支え合って、その方、今は入院されていますけど、八年は在宅で暮らされたんです。

廣岡 その経験があるのとないのでは、その人にとってもだいぶ違いますよね。

小西川 そうですね、ご家族のことが大好きな方でした。でも、そういった脱抑制がある人への支援方法は確立されていなくて、それぞれで経験を積み重ねている感じなんです。それに、そもそもそういう重度の行動障害がある人がどれくらいいるかの把握もされてこなかったんですよ。

廣岡 それこそ、家族が抱え込むことになっていたらわからないですよ。

小西川 なので、その把握と、支援方法を確立しようというのが今年度から始まった科研で、まず、社会的行動障害の定義からなんです、どういう人を調査の対象にするか。行政的な基準はあるんですけど、社会的行動障害って、とりあえず感情の問題と行動の問題を全部入れているので幅が広すぎて。なので、今、事例を集めている段階ですね。どのあたりの人を調査するか決めようという、そこからなんです、それくらい手を付けられてなかった課題なんですよ。

山本 今ようやく光があたり始めたというところですね。益々のご活躍を期待していますが、小西川さんご自身もどうかご無理のありませんように。

小西川 そうですね。今までもみんなやってきましたし、



これからもまたみんなで頑張っていけたらと思います。

廣岡 今日、貴重なお話をきかせていただいて、ありがとうございます。ありがとうございました。

小西川 こちらこそ、ありがとうございました。