

虹 不幸と呼ぶ気はしない

①62 母と高次脳機能障害の息子

当事者の話に耳を傾ける
山さん＝富山市



「こう見えてもバツイチなんですよ」「昔はクリーニング屋をやっていました」

10人近い男女がテーブルを囲み、自分自身にまつわるエピソードを披露する。何か意外性を帯びたことを言うのがルールだ。

スピーチは2周目に差し掛かる。「大型免許がある」という女性が「また話すの？ さっき何を言ったか忘れちゃった」と笑う。集いを世話する山加代子さん(70)＝氷見市＝が「同じことを、また言えればいいじゃない。それはそれで楽しいから」と言う。

9月下旬、富山で暮らす高次脳機能障害の人たちが集まった。皆、事故や病気で脳を損傷し、記憶や集中が苦手だ。当事者だけの会はこの春、活動を始めたばかりで、集まりはまだ3回目。ぎこちなかった空気がようやく和んできたところだ。山さんは冗談を交え、楽しい雰囲気をつくらうとする。障害の当事者や家族でつくる「脳外傷友の会高志」の理事長を務める。

山さんの40代の息子も事故で脳挫傷になり、後遺症がある。母として悩み、当事者をめぐる状況を改善しようと奔走してきた。

◇

2000年9月末の夜10時近く。電話が鳴った。広島警察からだった。息子の顔が浮かんだ。広島は大学生の息子が暮らす街だ。

嫌な予感があった。家庭教師のアルバイトの帰り道、400ccのバイクに乗っていた息子が乗用車にはねられたらしい。大病院に担ぎ込まれたが、詳しい容態は「個人情報だから」と伝えられていないという。娘の運転で夫と広島まで向かった。車中の空気は重かった。

息子は運動が得意で友達が多い。おしゃべりで洋服が好きだ。勉強は嫌いと言いつつ頑張り、手はかからなかった。資格を取りたいと、医療系の学部に進んだ。バイクに強い関心があったわけではない。その大学ではバイク通学が当たり前だっただけだ。

山さんは病院に勤めていた。叔母に憧れ、看護師になった。叔母は喘息の父をよく助けてくれた。自分もそうなりたかった。

職場では、生死の境目をさまよう患者の存在は当たり前。九死に一生を得ても、退院後の人生を思うと「その体では大変だろう」と心配になる患者もいた。しかし、いざ息子が事故に遭うと、強く願った。「どうあっても生きてほしい」

翌朝、広島に着いた。息子は集中治療室

の真ん中に寝かされていた。たくさんのスタッフがベッドを囲んでいた。「家族だけで会いたいのに」と思った。顔はきれいで、ただ眠っているだけのようだった。手を握ると、低体温療法のせいで冷たかった。

医師から容態について説明を受けたが、記憶にほとんど残っていない。体を休めようと向かった息子のアパートは、実家にいた頃と変わらず、洋服で散らかっていた。

3週間過ぎ、息子は意識を取り戻した。何かを言おうとしているが、言葉にならない。学友が見舞いに来て、言葉が出てこない。文字では簡単な意志表示はできる。「薔薇」という漢字を書けるのに、声にはできなかった。失語症だった。

3カ月してベッドから降りた。ちょっとした会話もできるようになった。ただ交通事故に遭った事実は飲み込めない。親が広島にいる理由も、もやがかかったように分

感に揺れ、再び泣いた。そして、退学した。

◇

氷見に戻った息子は後遺症のせいで、態度や行動が子どもっぽくなった。外では抑えても、家では感情を爆発させる。思うように振る舞えず、家族に言葉で激しく当たる。高次脳機能障害の特徴だ。「父さんや母さん子どもじゃなければよかった」などと悲しいことも言った。広島の病院では、手厚いサービスがあった。だが、富山では行政関係者でも知識が足りなかった。ハローワークでは、プライドを傷つけられるような対応をされた。山さんは精神的に疲れた。新興宗教に頼ったが、お布施に求められる金額が高すぎて、われに返った。「これだけ交通事故が多いのだから、仲間がきついている」

脳外傷友の会高志の勉強会に家族で参加してみた。息子は自分の障害を理解していなかったが、講師に高次脳機能障害の特徴



「夏の名残り」 広田郁世

からない。何カ月も掛けて事態を理解すると、「みんなに迷惑をかけてしまった。ごめんなさい」と繰り返した。

事故から2年。リハビリを経て、息子は復学した。1人暮らしも再開していた。しかし、記憶障害のせいで、授業を難しく感じた。教室で教授が話す言葉が耳を通り抜けてゆく。文脈が見えず、新しい知識を覚えられない。覚えても、すぐに忘れてしまう。実習のレポートも書けなかった。

電話では毎日のように「俺はバカだ。授業についていけない」と泣いた。親を思ってか、「やめたい」とは決して言わなかった。ある日、山さんは「そんなつらいところにもういなくていい。富山に帰ってきたらいいよ」と勧めた。息子は悔しさと安堵

をじっくり説明されると、「なんか俺みたい」と、今の自分を受け入れ始めた。山さん自身も悩みを共有する機会になった。苦労話を打ち明けるにも余計な説明はいらない。みんなと会うたびに、ホッとした。

外見上分かりにくく「見えない障害」と呼ばれる高次脳機能障害への支援は、他の障害に比べて手薄だった。医療や教育、就労などを包括的にサポートする拠点づくりのため、友の会は県や政治家に陳情していた。看護師である山さんが持つ医療の経験と、物おじしない性格は仲間に重宝された。

当時の代表だった吉久恵子さん(90)＝高岡市＝は「厳しい職場で頑張ってきたからでしょうね。みんなにズバズバ言うし、医療関係のつながりも豊富。あとを託して、

前へ進めてもらうのはこの人だと思った」と振り返る。会の運動を受け、2007年に県高次脳機能障害支援センターができた。相談や診断を基に、必要な支援計画を専門スタッフが考えてくれる。心強い存在だ。

◇

山さんは県内で開かれた高次脳機能障害の全国大会をきっかけに、友の会の代表の座を引き継いだ。今、力を入れるのが当事者同士の集いだ。医療や専門家の支援にはどうしても限界がある。共通の経験や悩みを持つもの同士のつながりがあれば、人生の困難を明るく笑い飛ばせるかもしれない。「『なぜ分かってくれないの』って、家族の文句を言う場だって必要。そんな障害がなくなると言いたいでしょう」と山さん。

幸い、息子は良縁に恵まれた。広島でリハビリを担当してくれた作業療法士と結ばれた。いつも息子に寄り添い、熱心に励ましてくれていた。富山市内の式場で開いた披露宴には百数十人が出席した。広島からも氷見からもたくさんの友人が駆けつけた。

息子は20年近く、同じ福祉施設で働く。本人の努力と、周囲の協力がないと困難なことだ。3年前には正規職員になった。調理を手伝ったり、障害者を介助したりと忙しい。一つ一つの仕事の手順を守り、手を抜かないと評判だ。施設の代表は「欠かせないスタッフ。利用者の中には、彼じゃないと嫌だというファンもいる」と頼りにする。

事故がなければ、息子はどんな運命をたどったか。山さんは時々、想像を巡らせる。こんなに寛大で理解のある女性と結婚できたか。当然、今の孫の顔を見ることもなかったはずだ。山さん自身も成長する機会になった気がする。「生まれ変わったんです。不幸と呼ぶ気はしない。事故に遭わなくても、人生にはいろいろ大変なことがあるし」

友の会の活動はまだ続ける。支援センター任せにすると、家族や当事者の思いが医療や行政に細やかに伝わらない。皆の意見をまとめて橋渡しになる存在は必要だ。「周りの理解があって、息子はなんとかやってこれた。恩返しのもつもりで、あともう少し」

高次脳機能障害は交通事故や脳梗塞、脳出血などが原因になります。スノーボードやスケートでの転倒も障害につながります。つまり誰でも世代を問わず、なり得ます。障害の有無は外見上分かりにくい場合が多く、社会的な認知度が高いとは言えません。正しい理解と、支援の輪を着実に広げたいですね。



「虹」第7巻 発売中

最新刊の第7巻「虹 補助輪をはずした日の風」は、北日本新聞連載の121～140回目までの20話分を収めています。1,100円。問い合わせは北日本新聞社出版部、電話076(445)3352(平日午前9時～午後5時)。

心があたたまるエピソードや、この紙面についてのご意見、ご感想をお寄せください。

〒933-0911 高岡市あわら町13-50

北日本新聞社西部本社「虹」係

FAX 0766-25-7773

mail niji@kitanippon.jp

次回掲載は11月1日(火)です。

紙面提供/人と鉄のあいだに

OTANI 大谷製鉄株式会社

企画・制作/北日本新聞社
メディアビジネス局