

「シリーズ 失語症当事者会を知る：第1回 若い失語症者のつどい（東京版） 社会局成人福祉部 」

最近、「失語症の方の集中的な訓練を終了した後、患者様をどこにつなげればよいのかわからない。」という問い合わせをよく受けます。STの仕事も多岐に渡り、職場のカラーによっては、ほとんど失語症のリハビリを行わないSTも増えてきた、とさえ耳にします。病院ではグループリハビリは滅多に行われていないのも事実です。

本来、失語症のリハビリは長い時間をかけて行われるべきものであり、いわゆる「訓練」を終了した後も生活の中でずっと続けられるべきものでもあります。また、同じ悩みを持つ仲間と心置きなく話すことで、自信を取り戻し回復の力を養っていくものです。そのような「仲間の力」として「失語症友の会」などの当事者会の存在は大きな支えになっています。

今年度、社会局成人福祉部では、いくつかの当事者会をご紹介します。願わくば多くのSTに興味を持っていただき関わっていただけるよう、特集を企画しました。

第1回は、「若い失語症者のつどい（東京版）」の活動の取材をご報告します。

「若い失語症者のつどい」は、故・遠藤尚志 ST が企画された北海道旅行で3人の若者が出会ったことがきっかけとうかがっています。既に16年も前のことです。現在は会員が80名以上となり、年6回の集まりをされ、うち3回は田町で、残る3回は、田町まで来ることが困難な方のために近県で開催されています。会も創設から時を経て会員数も増え、最近では40歳以上の方対象の「ミドルの会」（「元・若者です」と、笑って教えていただきました）もできています。北海道や沖縄への旅行も行われ、乗馬や気球、カヌーなどにチャレンジする企画もあるそうです。

今回は、横浜で行われた定例会を取材させていただきました。遠くは、群馬、愛知から参加されたメンバーもあり、20数名の方々が集まりました。

当日の会の流れは決して複雑なものではありません。全体には「ひたすら話して聞く」会と言えます。数人ずつ自由に喋りながらお弁当を食べたのち、全員で自己紹介と近況報告。趣味の話や、最近行った講演会や映画の情報交換、息子さんとダイビング体験をされた話、オーダーメイドの自転車を買われた方、睡眠障害などの悩み、これからリハビリ料理教室に行かれる予定、など、それぞれがご自分のペースで話をされます。「他の友の会に参加し、とても楽しかったが、歌はどれもわからなかった」という発表には、「そうだよ、古い歌ばかりだもんね。」と、若い会ならではの笑いが起きました。会を援助しているSTさんやボランティアさんが手際よく板書されますが、会話に直接手を貸すことはなく、参加者の方同士で補い合いながらテンポよく会話が進んでいきます。

休憩を挟んで、今度は小グループで「今回のテーマ」に沿った会話。今回は「夏といえば」というお題で、学生時代のキャンプや釣りの思い出を語られる方あり、旬の食材の美味しい食べ方の情報交換や、「夏といえばやっぱ Beer Garden でしょ！」「夏といえば…なんにもやりたくない」と本音も飛び出し、ワイワイ・ゲラゲラ、若者らしい実に賑やかな会話が展開されます。

12時から5時までという長時間の会にも関わらず、時間が全く足りないくらい話は弾んでいました。最後に次回の司会を決め、記念撮影をし、まだまだ話し足りない皆さんは、場所を移してお店で開かれる二次会へと出かけられました。

STが黒子に徹しており、原則的には当事者の方々が会を自主的に運営されている現状がこの会の大きな特徴といえます。当事者で構成される「運営委員会」を設け、STとともに会の準備を進めていってほしいとのこと。これは、立ち上げのきっかけを作られた遠藤STの、「あとは自分たちでやりなさい」という言葉に皆さんが突き動かされたため、とうかがいました。

何人かのメンバーの方々にインタビューさせていただきました。

「この会に参加してよかったことは？」の質問には、声を揃えて「仲間が増えた」「今は1人じゃない」との答えが返ってきました。会員の多くは就職されているそうですが、職場でのペースの違いに戸惑いを感じたり摩擦を感じていってほしい方もあり、「ここに来れば気楽に話することができる」「ここは会社と違って何でも話することができる場所」と言われていました。

友人関係については2つの逆の意見が聞かれました。「過去を知っている友人は、自分が変わってしまったことに対して目を向けるので、事故になってからの友人の方が気楽に話することができる。」と言われる方もあれば、逆に「昔の友人の方が現在の自分の障害を理解してくれ、ゆっくり話すなど思いやってくれる。障害が軽度なので、新しい友人は障害があることを忘れて早口になったりするので、こちらが気を遣う。」と言う方もあり、どちらもご経験者ならではの説得力があります。

インタビューの中で、STへの要望がいくつか出てきました。

「STと話すときは理解してくれているのでホッと話すし話しやすい。ただ、病院や施設に行かないとSTとは出会えない。この会のSTのように、もっと地域に出て会話の場を提供してほしい。個人的にも開業してほしい。」

「今のSTの中には、失語症に興味を持っていない人も多い。もっと目を向けて理解してほしい。」また、「車椅子使用の方など、なかなか一人で出かけられない人がいることにも目を向けてほしい。STやボランティアが連れてきてくれれば参加できる人もいるのでは。」というご意見もありましたが、初めてこの会に足を踏み入れるのに緊張した、という方も多く見られ、「はじめの一步」を踏み出すために積極的に援助し背中を押すのはSTの役目として意味が大きいのではないかと感じました。

創設者の1人である黒澤さんにお話をうかがいました。皆さんがとてもスムーズに会話されていることについてうかがうと、「みんな、この会だから話せるんです。」との答えが返ってきました。「初めて来られ、たどたどしく怯えたように見える方が、会を重ねるごとに元気になられる。その成長が著しく、それを見るのが嬉しいです。」という黒澤さんの言葉が、皆さんのとびきりの笑顔と共に印象に残りました。

ご両親との葛藤、自立、恋愛など、他人にはなかなかできない相談をする場としても大事な役割を果たしている会です。実際、会員同士でご結婚された方もあるそうです。若い ST の皆さん、同じ世代の失語症者の生の声をお聴きになりたいと思いませんか？

参考資料：相馬肖美(2014)「若い失語症者の当事者の会」地域リハビリテーション
Vol.9No.4,pp289-293

(文責：須田悦子)