



事故などの後遺症で「高次脳機能障害」を抱えている方、その家族の方、一人で悩んでいませんか？

同じような体験をした仲間が集まり、語り合きましょう。

「安心して集まる場が欲しい」「少しの時間だけかもしれないけれど一息つこう」

そんな思いからスタートしました。



2月18日 月例会

参加者は当事者4名、家族6名、支援者4名、初参加の方を含む総勢14名での月例会となりました。はじめに理事長から話があり、その後、簡単な自己紹介と近況報告をしながら皆からの質問にも答え、当事者、家族それぞれの経験で気づいたことを聞く会になりました。

～理事長からの報告～

- 1月初旬に第26回埼玉県理学療法学会にシンポジストとして登壇した。
- 厚労省で開催された高次脳機能障害の勉強会に参加してきた。
- アメニティーフォーラム22に青い空の職員が参加した。この1年で大きくかわったことは、第7次医療計画に高次脳機能障害が入り、平成30年度の厚労省の研究事業が始まったことなどと報告した。

当事者 Aさん

先週、高知県リハビリテーション研究会に参加してきました。宮本先生も居りましたし、石川誠先生もおられました。「ええ話を聞かせてもらいました！」石川先生の話の中で、「僕が一生懸命にリハビリをやってきたけど、いっこうにその患者さんは歩けなかった。」その後、その方を訪問してみたら、立って歩いていた。患者さんは「たゆうさんに祈ってもらった」と答え、石川先生は「負けた」と言っていた。そこまで言える石川先生は器が大きいと思った。

他の障害や病気の方の気持ちは分からないけど、寄り添うことはできると思う。もっと、ピアサポートの勉強をしていきたいと思いました。

支援者 Aさん

当事者Bさんの友人として来ました。しばらく連絡を取り合ってなくて、連絡をとった時にはBさんがクモ膜下出血後でリハビリも終わって現在の状況で再会しました。再会した時には自分なりに対処法ができていた状態でした。難しい話の時には黙っておるとか、イライラするときはその場を離れるなど対処できていたが、高次脳機能障害を抱えて子供二人を育てていくことや生活の大変さを考えると何かできるのではないかと思い、今日、来させていただいた。

家族 Aさん

この会には初めての参加。当事者 B さんの兄です。妹が一昨年の 11 月に倒れた。母が 70 過ぎで行く末を心配している。障害などの知識や情報がなくて、何から調べていいのか分からなかった。手帳もとれないだろうと言われて、どうやって生活していったらいいのかと不安になる。支援者 A さんから「高次脳機能障害」という言葉を聞いて、この間、研修会にも参加してきた。この先、どのように生活していくのか、家族としてどのように対応したらいいのか知れたらと思い、参加させてもらいました。

家族 B さん

当事者 B さんの兄嫁です。当事者 B さんは、すごく明るくて、はきはきしてて、積極的でやさしい人。少しでも力になりたい。

当事者 B さん

2 月から仕事に行っています。市場で野菜を詰めています。まだ、ずっと分からなくなる。フトした時に入れ方が分からなくなる。他の人を見て修正する。みんなと比べるとスピードが遅い。朝の支度は 1 時間くらいかけてやっています。仕事が終わると夕方まで寝てしまう。その後は、寝坊すると嫌なので、ずっと起きている。(一同、心配)

支援者 B

「お仕事に繋がったのは？」

家族 A さん

母の知り合いの紹介で働いている。バイト代にしても他と変わらず、やってくれありがたい事です。時間も 6 時から 11 時までで、体が 1 番大事と言ってくれ、しんどい時は帰ってもいいよと言ってきている。通勤は母がしてくれている。

支援者 C

女子会は、3 月 3 日、4 月 14 日（花見）を予定しています。花見は青葉かな（笑）

女子会ではご家族にインタビューをさせてもっています。今後の取り組みや方向性を考えれるといいなと思っています。

家族 C さん

ピアサポートに重要性を思っています。息子が事故にあった時は、命の保証はないと言われた。助かった時は、もう一回命をもらったと思って、生き直した感じでした。小さい頃からだんだんと大きくなっていったと思います。息子は 3 歳児のような感じが長かったという印象です。母親としては、少しでもいい芽が出たらと思い、急がなかったです。相手（息子）の声を一生懸命、聞いていました。

当事者 A さん

親のほんと深い愛情というものを感じました。

家族 D さん

事故を起こした時も、高次脳機能障害も今後どのようにしていくのか正直よくわからない状態です。皆さん、まじめだと思います。もっと不真面目に手を抜いた方がいい（笑）

当事者 C さん

人間関係などいろいろ苦労している。話し合いの場とリハビリの場が一緒でよかったのかなと考えている。県外に行ってきた、通院した際に Ns に「土日どうでしたか？」と聞かれて、県外に行ってきたことを話すと「よく出掛けられますね」みたいな事を言われて憤慨した。贅沢しているみたいに聞こえて……

支援者 D

2月3日・4日に横浜で開催された高次脳機能障害事業所連絡会に参加してきました。

来年度は高知での開催になります。

家族 E さん

倒れて2年半になります。ひとつずつ成長していている。最初は無垢なときがあって、こちらを楽しませてもらった。記憶障害と遂行機能障害があり、家に帰ってきた頃はシャンプーの減りがすぎて驚いた。今はそんなことはない。現在、事業所に通っているが、人間関係でイライラしてて、退院当初の明るい感じはどうしたんだろうと思う。

病気になる前の自分と今の自分では何が違うんだろうと言っていたので、それも前進していると思う。

当事者 A さん

支援者の中にも悪い態度が端々にでている人がいると思う。作業の注意をするのはいいけど、タバコを吸いながら注意をするのはいかなものかと思う。

家族 F さん

息子は16歳で受傷し、うちの子も3歳児ぐらいになりました。スーパーなどで小さい子どもをお友達と思って追いかけていたりしていました。体の障害より一番つらかったのは、高次脳機能障害でした。16歳の彼とは違うようになっていて、思春期を迎えて大人になっていった彼はいなくて、小学生の純粋な気持ちを持った息子になった。今もそのままです（笑）。もとの彼に戻って欲しいと思っていたのが辛かったですね。今の息子を見ないといけないのに、16歳の息子を見てしまっていました。理学療法士の先生に子どもの頃の写真を持ってきて、小さい頃の事を教えて欲しいと言われた時に、今の彼を認めてくれる人がいたと思ってすごくうれしかった。それで救われたと思います。今の彼を見てあげないといけないと思ひ、それなら16歳の彼がしてたことを、させてあげたいと思ひ、コンサートに連れていったり、バス釣りに行ったり、バトミントンしたり、ほぼ同じ状況を作っていた。性格を変えることは出来ないのて、一人で二人分の人生を歩んでいくことを受け入れられるようになった。

当事者 D さん

事故する前に自転車で学校に通っていて、疲れるけど、今日は体力ついたと思っていた。今も母親とか支えてくれる人のおかげで僕でもできるかなと思えている。今、老人ホームで働いていて、そこにいるおばあちゃんが朝行くと自分から出てきてくれることがうれしい。疲れて帰ってきたときに美味しいものを作ってくれるのでそれもうれしい。お母さんありがとう（笑）

当事者 A さん

私の事を理解してくれゆう人が1番の宝物やと思います。



当事者・家族の会 ご案内

月例会ご案内 日時：3月18日（日） 10時～13時（毎月第3日曜日）

場所：青い空（参加費：無料）

連絡・相談窓口：NPO法人 脳損傷友の会高知 青い空

就労継続支援B型事業所 青い空(平日 9:30～17:00)

〒780-8040 高知市神田 462-7

Tel：088-803-4100 Fax：088-803-4420

青い空携帯：090-9450-2990

E-mail：npo-aoisora@snow.ocn.ne.jp

URL：<http://blue-sky-kochi.com/>

女子会ご案内 日時：3月3日（土）4月14日（土）：花見

詳細は和田さんにお問い合わせ下さい。

お問合せ：090-3186-6701（和田さん携帯）

つどいご案内 日時：3月24日（土）

場所：須崎市くろしお病院

時間：午前10時

お問合せ＝TEL：0889-52-2880（つどい処）



当事者・家族の会 入会のご案内

「NPO法人 脳損傷友の会高知 青い空」は、事故や病気で脳を損傷し、その後遺症として高次脳機能障害をもつ当事者および家族に対して、高次脳機能障害についての正しい知識や情報の提供および社会参加を促進するための事業等を行うことで、当事者の日中活動の場を確保し、当事者・家族が安心して生活できる環境を整え、併せて社会の理解を得るための活動を行うことを目的に設立されました。

当会の趣旨、活動にご賛同いただける当事者・ご家族の皆様、市民の皆様、医療・福祉分野で、ご関係のある個人又は団体の皆様、どうか正会員または賛助会員としてご支援いただければありがたく存じます。

・入会金：10,000円（正会員のみ）・正会員年会費：5,000円・賛助会員会費：3,000円

NPO法人 脳損傷友の会高知 青い空 〒780-8040 高知県高知市神田 462 番地 7

TEL：088-803-4100 FAX：088-803-4420

E-mail：npo-aoisora@snow.ocn.ne.jp URL：<http://blue-sky-kochi.com/>