



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、語り合しましょう。

「安心して集まる場が欲しい」「少しの時間だけでもいいけれど一息つこう」

そんな思いからスタートしました。



## 8月26日月例会（臨時総会）

この日はNPO法第28条の2（貸借対照表の公告に係る規定）改正に伴う定款変更のため、冒頭で臨時総会（正会員24名中出席6名 委任状提出11名 欠席7名）を行い、全員一致で定款の変更が認められました。

- その後、いつものように当事者3名、家族7名、支援者1名の参加で月例会を行い、理事長から  
・10月19～20日に開催される「日本脳外傷友の会第18回全国大会 2018in 三重」についての案内がありました（チラシ、資料等必要な方は青い空にあります。）。また、参加される方は個人又は青い空（岡村）に連絡をいただければ申し込みができます。
- ・NPO法人 福祉フォーラム・ジャパン主催のシンポジウム「高次脳機能障害者をどう支えるか」～社会的支援法（仮称）制定に向けて～が10月23日（火）18：30～20：30まで東京都千代田区内幸町2-2-1 プレスセンター9F 日本記者クラブで開催される。高次脳機能障害者に対する支援法制定に向けた動きが始まっている。資料は青い空にあるので是非多くの人参加をお願いしたい。
- ・青い空がNPO法人 全国地域生活支援ネットワークのアソシエイトに。
- ・日本作業療法士協会が発行するJAOTで青い空の岡村の記事（高次脳機能障害特集）が掲載された。

この後は、いつものように、近況報告をしながらの話し合いとなりました。

家族 Aさん

夫は今、トレイルランニングに夢中だが、暑さ、暗闇（夕方多くまで行き帰りが遅くなる）など危険も伴うのでよく考えて……。

当事者 Aさん

トレイルランニング山道で中転ぶこともあるが、知り合いもできて楽しい。  
仕事は休憩を多くとるのでちょうど良い。早く終わればトレイルランニング（笑）

当事者 B さん

復職し徳島で仕事をしていましたが、徳島のコーディネーターの助言や助けもあり、会社に頼み 5 月から高知に転勤。営業からフォロー職となり職種が変わり、探りながら新しい仕事をしている。

職場の人も違うので、自分の障害を説明し、自分も忘れることに自分で気づくルーティーン作り、流れ作りを心がけている。脳トレなど記憶のリハは続けている。続けることで安心することができている。

今、車はメンテナンス中でカヌーを始めた。先月シーカヤックを購入し海へ漕ぎ出している。

仕事では記憶と人間関係というか、新しいこともできだす（思い出す。）ことが多く、職場の人には時間の経過とともに忘れられる障害？？と感じている。何度も同じことを説明しなおすこと、自分はこれでいいのか？これではいかん！できること・できないことを考えながらの繰り返しで疲弊している。

当事者 A さん

職場では、変わるとすれば自分が変わるしかない。障害の事を自分では説明しきれない。

当事者 B さん

毎日追われている気がする。どこかで開き直れたら良いが・・・なかなか・・・。毎日人に見られてもおかしくないように生活できているのか？自分で分からない。自分に起こっていることが理解できない。周りの人と開いている気がする→仕事で追われる→きつく感じる。

当事者 A さん

人それぞれ障害の度合、質が違う。

当事者 B さん

他の人に自分の事を聞くと、何かおかしいとは思うが何かわからない。普通じゃないの？という返事が返ってくる。できないことに気づくことができたなら嬉しい。ということが他に分かる？気づかなければ良かったかも？と思うこともあるが・・・。他人にはおかしいと思われたくないので・・・。

当事者 A さん

職業、職種。営業か職人かでの差もある。

当事者 C さん

発病から 8 年経つが思ったことが言えない。声で出てこない。私はできなくなったことに気づいて良かったと思ったことはない。

当事者 B さん

気づいてやり方を思い出す→出来たら嬉しい。出来なかつただけ。忘れていただけと思える。だから忘れていることを思い出すルーティーン作りをしている。失敗が怖いので自分を落ち着けるための確認をしている。

家族 A さん

自分のパーキンソン病、息子の高次脳機能障害。着地点を模索しているが苦痛。

家族 B さん

夫のパーキンソン病は進行性。子は良くなる可能性を秘めている。子と一緒に暮らすようになって、子との話で社会生活をするためには  $1 + 1 = 2$  でなければいけないと思っているようだが、+αもある。ストレスもある。が、今はこれだと決めたほうが生活しやすいと思う。3人が爆発しないように生活の知恵で流動的に対応している。

家族 C さん

子が青い空で2年お世話になっている。子ども同じようにこじやないといかん。と思っている様子で、家ではストレスがいっぱいたまる。子ども同じようにたまっていると思う。ジレンマがある。

当事者 C さん

以前は病院で働く中で、エレベーターに乗る時、その階のボタンを押せない時期があった。乗り合わせた人に何階をと言われてもその階のボタンを押せなかったが、1年くらいで押せるようになった。今も集合時間とか言われても分からなくなるのでショートメールで送ってもらいそれを見て確認している。

当事者 B さん

職場で人に口頭で言われても忘れてしまったりするので「書いて」と何回でも言うようにしている。「書いて机に置いておいて」と。書いてくれたらできるので自分の環境作り。障害は隠さなくても良いと思うので……。環境を作ることもリハ、治療の範囲。

家族 D さん

夫は16年前の交通事故で障害を持ってしまった。今の悩みは糖尿病。医師から基本的な生活習慣の確立を言われ続けているが、アイスクリームとか、どこそこの菓子パンとか、どうしても我慢できずに大量に買って来ては時間に関係なく食べてしまう。これも高次脳機能障害のせい？と思ってしまうのだが？3日位トレーニングで入院したこともあるが家に戻れば元に戻る。

理事長

糖尿病の方の中にはどうしても食欲を抑えきれずに、入院中とかにもごそごそとお菓子などを食べてしまう方もいる。3日間くらいのトレーニングでは解決は難しいと思う。が、今それくらいの治療しかできないのが実態だと思う。良い解決法を支援者 A さんに見つけてくれるようお願いしましょう。高次脳機能障害の支援法にも反映させてもらいたい事柄ですね。

支援者 A さん

はい。……

今回の会では、私たち家族が思いもなかった当事者の話を聞くことができました。当事者は自分の障害に気づくとそれを受け入れるまで、大きな苦痛と葛藤の中で落ち込んでしまったり、キレてしまったりということを繰り返し、家族や周りの人を巻き込み苦悩させることが多いと思っていましたが、自分で忘れていたことに気づく流れを作った場合などには、それに気づくことや自分で確認できることで自信を得、喜びさえ感じることができるようになる。

このことは私たち家族に希望を与え、真の自立に向けた道筋を見せてくれた思いがする。ありがとう。

## 女子会だより

7月14日（土）の報告

大変な集中豪雨の後の7月14日（土）、参加者は5名（母親、妻、当事者）、支援者1名と少なかったですが、その分ゆっくりとみんなで話が出来ました。話題は、みんなが共通して日常感じている、当事者の「こだわり」や「ちょっとしたことが気に係る」こと、「ペースが違くと当事者には負担になる」ことになりました。家族は糸鋸鋸から理解して接しているけど、外ではそれが当事者の疲労やストレスにつながっているように感じるので、「一人になれる休憩場所」や、「理解して話を聞いてくれる人が居たら良いのに」という意見も出ました。「障害を正しく理解してもらうことや、対応の仕方など提案していけたら良いね。」ということが、みんなの思いでした。

8月11日（土）の報告

参加者は4名（母親、妻、当事者）、支援者2名でした。暑い日が続く中、気づけばよさこい真っ最中での開催でした。集まった人数が少なければ、それぞれの思いをゆっくり吐き出し合いやすいと感じます。当事者も家族も支援者も、家族の話題もありながら「私は～」と自分自身に目を向けて、主体として話せるのが良いと思っています。高次脳機能障害を抱えながら、家での生活、仕事、と順に整えながら、次は休日の過ごし方に目が向いてきます。趣味や友人関係をどう持つ（持ってほしい）のか、自分たちの実際はどうか、など意見交換しました。

## 日本脳外傷友の会 第18回全国大会 2018 in 三重

### 【関連行事】

日時：平成30年10月19日（金） 時間：13:00～  
会場：じばさん三重

### 【交流会】

日時：平成30年10月19日（金） 時間：18:00～  
会場：四日市都ホテル

### 【全国大会】

日時：平成30年10月20日（土） 時間：9:00～  
会場：四日市市文化会館

URL : <http://npo-jtbia.sakura.ne.jp/contents/news/index.html>



## 当事者・家族の会 ご案内

**月例会ご案内** 日時：9月16日（日） 10時～13時

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](mailto:npo-aoisora@snow.ocn.ne.jp)

URL：<http://blue-sky-kochi.com/>

**女子会ご案内** 日時：10月13日（土）

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：9月22日（土）

場所：つどい処

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](mailto:npo-aoisora@snow.ocn.ne.jp)

URL：<http://blue-sky-kochi.com/>