

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。



8月18日 月例会

当事者9名、家族5名、支援者4名の参加でした。初参加の当事者・ご家族の方が4名いました。いつものように参加者の近況報告から始めました。

支援者 A

先月、理事長とタイへ出張に行ってきました。タイでは、カオディーン村という過疎の進んだ村で障害を持った方がどのような暮らしをしているかを調査してきました。日本のような福祉サービスはなく、国からの支援は僅かにあるものの、車椅子や家はボロボロの状態でした。しかし、近所の人同士で支えあう互助の精神が素晴らしく、移動が困難な人の外出時には、隣の家に住んでいる人の孫が手伝いに来てくれていました。

その後、バンコクに移動し障害者芸術に関する活動を行ってきました。今後も青い空では海外での活動も継続していきたいと考えています。

当事者 A さん

今日もこの会に来て、世界的な活動の話を知るとワクワクします。日頃の悩みが小さく感じます。当事者・家族会を始めた時から考えると随分進んできたなあ、と思います。

当事者 B さん

10年くらい前から、理事長をはじめ、青い空の職員にはお世話になっています。10年前から考えるとみんな大きくなったなあ、と思います。最近は困っていることは特になく、月に一度青い空の月例会に来ることが楽しみです。

家族 A さん

去年まで小児の高次脳機能障害の家族会に参加していました。高校を卒業しましたので、青い空の月例会で、先輩の方々にいろいろ教えてもらいたいです。

当事者 C さん

A 施設で生活訓練をしています。趣味というほどではないですが、アーチェリーをやっています。ポッチャの育成選手にも選ばれています。

当事者 D さん

イライラ担当の D です。最近では職業訓練が終わり 8 月から青い空の B 型事業所に戻ってきました。もともといたところですけど、まだ馴染めない感じがあります。新しい人が増えていることや、出発の時間が遅くなったので、それに合わせた準備や出発のタイミングが合わないことがあります。そうすると時間に間に合わないことがあるので以前のリズムに戻そうと頑張っています。

日々のイライラが溜まって、目の前に冷蔵庫があったので殴りました。物にあたることは良くないけれど、殴るとスカッとする感じはします。壊れにくいものを選んであたるようにはしています。

当事者 E さん

仕事はお休み中です。期限が切れたので次の仕事の連絡待ちです。平成 6 年に脳動静脈奇形による脳出血の治療を A 病院で受けました。高次脳機能障害は知られていなかったため、術前と術後の変化から母が「ものが覚えられないのはおかしい」と医師に伝えましたが、問題にされませんでした。大学を出て、就職をしても、話が理解できないことや返答がおかしくなることが多々あり、転職を繰り返しました。愛知県に引っ越し、名古屋市で診断を受けました。高次脳機能障害専門の職業訓練も受けました。相手が言っていることと、自分が聞いて理解している内容との差がとても大きいということを教えられました。訓練は 8 カ月くらいで、自分が変わっていないと就職活動をさせてもらえませんでした。

家族 B さん

一般的にも起こる、当たり前の違いが、高次脳機能障害があると多くなるように思います。

当事者 F さん

4 年前にバイク事故を起こしました。病院を転々としたそうですが、記憶がありません。B 病院から記憶が戻りました。もともといたタイヤメーカーに復職して 3 年が経ちました。一般の方には高次脳機能障害の説明を一度しても理解が得られません。また、理解が得られても時間が経つと理解が薄れていくように感じます。自分が心がけていることがいくつかあります。よく聴く、よく話す、反論するよりまず受け止める、うまく流すということです。正しいかどうかより問題にならないようにうまく対処するようにしています。我慢もするし、イライラすることもあります。表に出さないようにしていますし、もちろん行動にも出しません。百人いれば百通りの考え方があると思います、うまく流せるように意識しています。

当事者 G さん

8 月 10 日、11 日と孫とよさこいを見に行きました。後夜祭は中央公園で障害者席に座れました。須崎の花火も見に行きました。昨日は柏島に行ってきました。夜には花火も予定されていましたが、帰ってくるのが大変になるのでせっかくだったけれど、見ずに帰ってきました。家にダイレクトメールが届くので困っています。

支援者 A

不要な手紙類は、開封せずに赤字で「受け取り拒否」と書いて投函すると配達されなくなるそうですよ。

当事者 H さん

A 学校 3 年生です。小学 4 年生の時に脳梗塞を起こしました。もやもや病とも言われました。趣味は、冬はスキーをやっていて、今 3 級です。今年は 2 級に挑戦したいです。夏はバドミントンをしています。困っていることは特にありません。

家族 C さん

家族 A さんとは小児の家族会で知り合っていました。

小学 4 年生の 8 月に腕の骨折をしました。手術して退院すると、帰ってきて寝方が分からない、しゃべらない、お漏らしをする、靴を片方しか履かない、などおかしいことがいろいろありました。文字を書かしたら硬筆を習っていたのに字がすごく下手になっていたのが病院の医師に相談すると、かなり前に脳梗塞を起こしていたことが分かり、C 病院で治療を受けました。脳機能の検査を B 施設で受けようとしたが、半年ほど待たないといけないとのことでした。その後、C 病院の宮本先生と知り合って、小学・中学時代には学校にもよく足を運んでくださりお世話になりました。今は B 学校に通っています。

見た目は普通なので、夫は息子が高次脳機能障害であることを忘れて怒ってしまいます。

息子は、悩みはないと言っていましたが、宿題が終わらないことで困っています。

もやもや病は過呼吸になったらいけないと言われましたが、出来ることはやるようにしていて、スポーツも出来ます。学校生活は楽しんでます。

家族 B さん

私が言うてもいかんけど、父親のかわりに「ごめんなさい」。まず、父親は母親よりも子育てに対する知識や経験が乏しいことが多いと思います。だから、「子育てをやり直す」と言われても、どうしていいのかわかりません。父親はできないことに対して怒りちらしたりはしないけれど、問い詰める傾向にあると思います。また、ひとつの事が出来るようになると欲が出て、次の事やその次の事も出来るようになってしまう。欲が全く無いというのも良くないとは思いますが、加減が難しいんです。

当事者 I さん

当事者 F さんの言われた話がブレもなく、整合性あって、感銘を受けました。私は大阪で、てんかんで倒れ、脳挫傷、くも膜下出血、高膜下血種を起こしました。文字を書くことにミスが増え、高次脳機能障害と診断を受けました。B 施設に入所していましたが、自宅に戻り、B 施設への通所が変わっています。B 施設での作業は紙を割いて帯を作ることと、ティッシュを詰めることをしています。

家族 D さん

B 施設に入って金銭管理が出来るようになってほしいです。



BBQ 大会のお知らせ

2019 年 10 月 13 日にオーベルジュ土佐山で BBQ 大会を開催予定です。
詳細は同封の案内をご確認ください。



当事者・家族の会 ご案内

月例会ご案内 日時：9月15日（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-aosora@snow.ocn.ne.jp

URL : <http://blue-sky-kochi.com/>

女子会ご案内 日時：9月14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28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-aosora@snow.ocn.ne.jp

URL : <http://blue-sky-kochi.com/>