

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16日月例会

この日は、当事者 8 名、家族 2 名、支援者 4 名が参加しました。初参加の方が 2 名いました。各々の自己紹介、近況報告などを行いました。

理事長：先月、日本高次脳機能障害者友の会の理事長に就任する予定であるとお話しましたが、手続きが終了し、関係団体へは書面であいさつも行いました。

昨日、障害者支援施設で新型コロナウイルスの感染者が 12 人出ました。障害者の日中活動の場を提供することが国の方針です。どうしても密になってしまうため、対策を行うなど個人の意識が大切です。

厚生労働省の障害福祉サービスのヒアリングがありました。就労継続支援 B 型事業所に関する要望を話してきました。

マテリアルショップをオープンしました。ここでは子どもの工作や、アーティストの方の廃材アートの材料をそろえています。

女子会の冊子は全国的に好評でもっと欲しいとの声が上がっています。増刷することを考えています。

前回の月例会で 3 つのグループに入って研究を行っていることを話しました。一つはグループホームに関する研究を行っています。皆、高次脳機能障害について積極的に考えてくださっていますが、実態がつかみにくいです。これからアンケート調査を行う予定であり、国に現状を届ける場ができます。協力をお願いします。

それでは、皆さん、自己紹介を含めて近況報告をお願いします。

当事者 A さん：事故に遭って 24 年になります。当時は障害について皆知らないのでもちには「この子はよく怒りだした」と言われていました。自分では気づいていなかったです。この会が始まって、怒ったり、蹴ったり、物を壊したり、に走りに行ったりする人がいます。会を通して今があります。コロナあるし、暑いけどここが開催されて良かったです。

当事者 B さん：片麻痺です。発症から 13 年ですが、当事者 A さんの足元にも及びません。高次脳たるもの恥ずかしくないように生きます。

当事者 C さん：5 月に脳梗塞で入院しています。半側空間無視に気づくまでに 2,3 カ月かかりました。1 週間前に月例会に参加している当事者の方に青い空のことを聞きました。皆さんの話を聞きたくて参加しました。

理事長：不安事がありますか。

当事者 C さん：経済面、身体面、日常に戻ること、病気のことが不安でした。

理事長：入院前は仕事をしていましたか。

当事者 C さん：まず運転が今できないので、できるようになった方の話を聞いて自分になれるのかなあと。あと病気の再発率が高いのでその心配があります。

理事長：運転の話は前回も盛り上がり、今回もまた聞けると思います。

当事者 C さん：発症して 10 日ほど病院に行きませんでした。ひどい肩こりかなと思いました。整形外科受診したんですけど、注射して終わりました。すっきりしましたが、ふらふらしていました。他病院に受診したら即入院となりました。

理事長：脳梗塞の範囲はどこですか。

当事者 C さん：後頭部です。

理事長：半盲の診断は受けてないですか。

当事者 C さん：左側は見えてはいるんです。半側空間無視です。

当事者 B さん：僕はおかずをよく残していました。

当事者 C さん：私もあります。「左残っていますよ」と病院で言われました。

当事者 D さん：47 歳です。家族構成は、長女大学 2 年生、次女高校 2 年生です。脳出血で倒れました。左同名半盲になりました。左をじろじろ見ている時に、人がいると感じが悪くなるから気をつけています。仕事では責任者をしていましたが、障害後は仕事ができなくなり、降格願を出しました。年収が 200 万円減りました。大学の学費 1 年間分が減っています。自肅が叫ばれていますが、家族がおらず、車に乗れない為このままでいいです。移動範囲が狭いので。

理事長：回復したことはありますか。

当事者 D さん：初めの頃は全部できると思っていました。しかしできるようになるためには、病院では長い目で見られるように言われました。会社に言ったけど理解してもらえないです。仕事内容が変わりましたが、慣れてできるようになりました。降格願を出したことを少し後悔しています。

理事長：3 点大事なことがあります。1 つ目はできると思っていたことが実生活に戻ったらできないと気づくことです。医学的リハと実生活は異なります。

2 つ目は見た目が普通なので周りの理解が得られないこと、3 つ目がコロナについてで、世界のすべての人が当事者になったことです。当事者心理を少し経験できるのではないのでしょうか。コロナが明けたときに障害への向き合い方が変わっていることを期待しています。

運転再開についてはどうですか。

当事者 D さん：痙攣の薬を 1 年前から飲んでいますが、4 月に検査をして 1 秒くらい意識が飛んでいると言われました。今回の検査でよくなっていたんですが、次の検査と言われ、11 月、次 4 月とどんどん伸びています。免許更新が来年で、それまでには取りたいです。障害者年金をもらおうと思っています。すごく不利益を感じています。1 人ではどこもいけないので。

理事長：2 つ基準があります。医師の判断と免許センターでの適正です。てんかんがある方に対してはシビアです。

当事者 B さん：障害がある場合には 3 年間は措置があったはずですが。

当事者 E さん：10 年前に街で倒れて高次脳機能障害になりました。今年の 3 月まで事業所 A に通っていましたが辞めてそれからずっと家にいます。最近 B 作業所に決まりました。

理事長：よかったです。家でずっと過ごすよりいいです。どれくらい家で過ごしましたか。

当事者 E さん：半年です。

理事長：日中は何をしていましたか。

当事者 E さん：ネットをしていました。最近、自殺したいと考えています。早く楽になりたいです。再来年までにしたいと具体的に考えています。

当事者 B さん：残されたものはどうするんですか。

当事者 E さん：迷惑がかかるのは分かります。死にたくないという本能もあります。母に言ったら、「それまでに生きがいを見つけたらどう？」と言われました。

当事者 A さん：親が元気なら考えなくていいです。

理事長：自殺したいと思う原因は明確になっているんですか。

当事者 E さん：精神障害があって敏感になっています。自己肯定感も低く、今まで失敗ばかりしてきました。

理事長：生きていて楽しいことはなんですか。

当事者 E さん：本から知識をもらうことです。

理事長：僕も死にたくなかったことがあります。ずっと脳の勉強をしていて、大学院に行きました。尊敬する恩師がいましたが、その方の死がきっかけでなりました。その後、3ヶ月引きこもって、外に出たら汗、振戦がすごかったです。当事者 E さんは、自分の分析をしっかりと出来ています。楽しいと思うことを持っています。計画的に考えているけど、他にも世界を広げることが出来ると思います。他者性が大切です。助けてほしい時に言える、相談できる他者がいることが大切です。オープンにできるのはいい能力です。もし、万が一、決行するという直前は私に連絡してほしいです。

当事者 B さん：彼女が出来たらどうするんよ。

理事長：外に発信していきましょう。迷惑をかけあう社会にしていきましょう。だらだらと生きていくことが良いことだと思います。

当事者 E さん：共有出来て良かったです。

理事長：青い空は開放しているのでいつでも来てくださいね。

当事者 F さん：お墓参りに行こうとしたけど息子の運転の調子が悪かったので延期しました。理事長の話を知って思ってきました。コロナにモヤモヤしています。

理事長：私もたくさんの人に海外出張を止められます。逆のことを言う人もいます。コロナで外出していいという基準をはっきりしてくれないと、自己判断で生きていくことになってしまいます。自分には MAX でできる対策をしていく必要があります。

家族 A さん：色々経験して欲しいと思っています。

当事者 G さん：40歳で5年前に事故に遭いました。品質管理の仕事をしていたんですが、難しくなって、当事者 D さんと同じで、降格して今の仕事に邁進しています。皆の名前を覚えることが目標です。友達を増やすためにラインを交換したいです。

理事長：顔と名前を一気に覚えられる人数は 250 人までだそうです。私は覚えられないのは仕方ないと思っています。

当事者 H さん：7 年前くも膜下出血で手術を受けました。運転はシミュレーションを受けました。内輪差が計算できず失敗しましたが、なぜか OK 出ました笑 皆の顔を見るのが楽しみです。今も山に走りに行っています。

支援者 A さん：今年 4 月から支援拠点センターで勤務しています。4 カ月経って少しずつ皆さんの名前を覚えることが出来、環境にも慣れてきました。まだまだ勉強不足なところもありますが、皆さん教えてください。

支援者 B さん：青い空と支援拠点センターで勤務しています。うちの支援拠点センターの相談件数の傾向で、コロナと関連がありそうです。コロナの自粛期間に相談が減っています。自粛に伴って外部への発信が減っているのではないのでしょうか。コロナとの付き合い方を考えていけたらよいと思います。

当事者 B さん：ワクチンは出来ていないんですか。

理事長：まだ出来てないです。インフルエンザもワクチンの効果率は 6 割程度だそうです。ワクチンが出来たからといってコロナを 100%防げるというわけではないです。

支援者 C さん：42 歳です。車の運転についてや、社会性リハの必要性、他者に助けてと言える社会など月例会は地域支援の種になり、気づかされることが多いです。まだまだやらないといけないことが多いと思います。出た意見を繋げていけるように勧めていきます。お願いします。

当事者 A さん：コロナのリスクを覚悟して参加してよかったです。

理事長：今後、県の動向で中止になることもあるかもしれません。動向を見ながらまた参加してもらって意見を頂けたらと思います。

編集者 T の感想

月例会が参加者の心の拠り所になっているということがしみじみと伝わってくる会でした。今後、安全に配慮したうえで、なるべく開催出来ればよいと感じました。

また、簡単には人に言えないような悩みも、受容し合え、話し合える場となっており、安心して本音が言える環境であると感じました。



当事者・家族の会 ご案内

月例会ご案内 日時：9月20日(日)、10月18日(日) 午前10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)

〒780-8014 高知市塩屋崎町2丁目12-42

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：9月12日(土)、10月10日(土) 午前10時～

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）

つどい処ご案内 日時：9月26日(土)、11月28日(土) 午前10時～

場所：つどい処

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 〒780-8014 高知県高知市塩屋崎町2丁目12-42

TEL：088-803-4100 FAX：088-803-4420

E-mail：npo-aoisora@snow.ocn.ne.jp

URL：<http://blue-sky-kochi.com/>