

**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。**



## **4月18日 定例会**

この日は、当事者 5 名、家族 1 名、支援者 4 名が参加し、近況報告などを行いました。

理事長：いつもの定例会を始めたいと思います。今日はスペシャルゲストが来てくれています。先に自己紹介をして頂いてもよろしいですか？

家族 A さん：息子が小学生の時に交通事故に遭い、その後遺症によって高次脳機能障害と診断されました。息子が中学の時に私が他県に転勤となり、私と妻とで家族会に参加していました。今回、高知に転勤となり、以前所属していた家族会の方にこの家族会を紹介して頂き、今回始めて参加させていただきました。よろしくお願いいたします。

理事長：早くコロナが収まって夏のバーベキューなどができたら息子さんも含め是非参加をして頂きたいです。よろしくお願いいたします。

当事者 A さん：障害者枠で一般就労をしています。「言われたことだけやって」とよく言われますが私としては向上心をもってやっていきたい。言われた事以外の事をすると「勝手なことをして…」と言われてしまいます。その中で同僚は「あの人は高次脳やき」とよく話をしています。何も理解できていないのに簡単にそのようなことは言ってほしくないです。

理事長：高次脳機能障害という言葉だけが知られてもだめだということですよ。その方たちが本当に高次脳機能障害のことを理解していれば A さんを前にしてそのようには言わないのではないかと思います。

当事者 B さん：家族の中でも割と簡単に「障害やからね」と言われることがあって、その時に何が分かっているのかと思うことはあります。やっぱり体験した人でないとわからない。体験と知識は全く別のもので。

理事長：B さんは、高次脳機能障害の知識がみんなにある世の中とない世の中であればどちらがいいと思いますか？

当事者 B さん：それはみんなが高次脳機能障害についての知識を持っている世の中であればいいとは思いますが、それも難しいかなと思います。決めつけられて、家族からも二言目には「障害だから…」みたいに言われることがあります。障害が関係ないシーンでも高次脳機能障害のせいにされてしまうことがあります。

理事長：都合のいいところだけ高次脳機能障害と結び付けられるということですね。これから支援普及という意味では皆さんに高次脳機能障害のことを知ってもらいたいと思う反面、高次脳機能障害というものを知っているがゆえに貼られるレッテルがあるということですよ。これまでは単純に高次脳機能障害のことを知ってくれる人が多くなればいいと思っていましたが、皆さんのお話を聞いているとそうではないのかもしれないと思ったりもします。この会で具体的なエピソードを積み上げていって、本当の意味での支援普及とは何かということを考えていこうと思います。

当事者 B さん：私は数年前、脳損傷をきっかけに県外から実家のある高知に帰ってきました。高知ではリハビリに通ったり青い空で働かせて頂いたりしました。

理事長：B さんは障害者枠での一般就労も経験されているのですよね？その中でもなかなか仕事が続いてこなかったことになにか理由はありますか？

当事者 B さん：自分でもわからないんですよね。気がつく人間関係がおかしくなってしまう。だからそこを自分も知りたいんだけどなかなか知るチャンスがなくて…分からないです。いつの間にか人を怒らせてしまっていることとかもあって。いやあ、分からないです。だから人と会うのが時々怖いです。

支援者 A さん：私も普段、高次脳機能障害の方の支援に入らせてもらう中で言葉の選定を間違えることがあって、利用者さんを怒らせてしまうことがあります。その際に謝罪をして、その発言を訂正することはできるのでしょうか？

理事長：訂正の余地はあるけど、最初の発言はずっとその方の中に残るんじゃない？

当事者 B さん：数週間許せないかもしれない。もしくは一生許せないかもしれない。

理事長：そうなる僕たちは一回の失敗も許されなくなってしまうんです。

当事者 B さん：ただそこは普段の相対し方があると思うんです。仕事の関係しかないのにそんな風に言われたらもう許せないと思います。普段からある程度気心がしれている人からの発言であればまた印象が変わってきます。

理事長：お互いに気心の知れた関係性と作るためには仕事以外での関わりが重要になってくると思います。支援者と当事者がどのようにして本当の意味で理解し合える関係性を作っていく事ができるか、この部分はとても重要なことだと思います。

当事者 C さん：私は 30 歳代の時に脳出血を起こし片麻痺になって今に至っています。今は作業所に行って働いていますが、最近はその仕事を考えている最中です。

理事長：最近思っていることや近況はなにかありますか？

当事者 C さん：青い空も去年は花見に行ったりとか色々なイベントができなかった。

理事長：そうですね。家族以外の他者と関わる機会が減少すると、これは障害の有無に関わらずみんなにストレスがたまります。コロナ禍によって健常者を含めた全員が当事者の気持ちを味わう機会になっているのではないかと考えたりします。自由が制約され、我慢をしなければならない状況は、ある種当事者の方々の気持ちを考えるいい機会にもなっているのではないかと思います。

当事者 D さん：数年前にくも膜下出血を発症しました。1 年半ほどリハビリに通い一度仕事に復帰したのですがなかなか続かず、その後は青い空でお世話になり、現在は一般就労に戻っています。記憶障害の状態はあまり変わらないですが、少しずつ自分に何ができて何ができないのか分かり始めているので、自分でどう対処していけばよいかわかるようになってきました。それでついに明日、聖火リレーにランナーとして出場することになりました。

全員：素晴らしい！！（拍手）

当事者 D さん：聖火ランナーの立候補にあたって書いた作文に自分が高次脳機能障害であることを書きましたが、その事について委員会の方から電話がありました。介助が必要かどうかなどいろいろ聞かれました。その時に高次脳機能障害についてあまり知られていないのだなと改めて感じました。

理事長：ひとつ皆さんに聞いておきたい話があります。意思決定支援と意思疎通支援についてです。意思決定支援というのは自ら意思決定をすることが困難な方々をどのように支援していくという分野で、意思疎通支援というのは意思決定ができる方の意思疎通をどのように支援していくかという分野のことです。高次脳機能障害の方でもよくご家族の方々と意見が食い違うことがあるかと思います。例えば、家族としては身体障害者手帳を申請してほしいけど、当事者の方は手帳の申請をしたくないというケースなどがそれに当たります。意思疎通支援とは少し異

なるかも知れませんが、高次脳機能障害という障害を持たれている方々はこういった支援を望まるとお聞きしたいです。

当事者 B さん：真っ先に思ったのが、子どもの意思をどの程度尊重するかと似た話だと思いました。子どもはまだ能力が未熟だから、最適な判断ができるかどうかはわからない。脳損傷のある方は障害があるがゆえに冷静に物事を分析して判断できるかどうかはわからない。

理事長：例えば、高次脳機能障害をもつ当事者の方の意見ではなく家族の意見が尊重されるのであれば、当事者の方の意見はないがしろにされてしまいます。その時に「この人は高次脳機能障害だから」と言われてしまえば、当事者の方は当然カチンときてしまいます。当事者の方の意見も尊重しつつ家族の方々の意見も尊重するというのとは一体どういうことなのだろうか最近よく考えています。そういった事に関するエピソードがあれば、また次回以降の会の中で教えて頂きたいです。

当事者 E さん：交通事故でくも膜下出血をおこし 2 ヶ月間意識がありませんでした。その後、様々な病院にかかり、現在、青い空で働いています。

支援者 B さん：4 月から高知県高次脳機能障害支援拠点センターや青い空の B 型就労支援事業に携わっています。今回始めて参加をさせていただきましたが、当事者の方のお話を直接聞きながらその場でやり取りをして問題解決に向けてみんなで協力しあえる貴重な環境だなと感じました。

支援者 A さん：利用者さんと対等な立場で良かれと思って発言した内容も、時にはその人の感情にふれてしまうことは支援の中でも多々あります。私達が気をつけるべきところでもありますが、それを挽回できるような関係性を利用者の方と築いていきたいと思います。

支援者 C さん：今日のお話であった高次脳機能障害の当事者の方に対する先入観自体はなくなるのではないかと感じています。その先入観に対して「それって先入観による決めつけじゃないの？」ということが伝わるような柔らかい言葉がないかなと考えていました。当事者の方との関わりの中でトラブルが生じた時に、高次脳機能障害だから決め付けるのではなく、対話の中で解決できるような、なにかその入口になるような言葉があればいいなと思いました。

家族 A さん：これまで子どもの家族会にしか関わったことがありませんでしたが、成人ならではの話題を新鮮に感じました。私自身どのくらい高次脳機能障害のことを理解していて、また息子もどの程度理解しているのかなとお話を聞きながら感じました。息子はあまりこういった会に参加しませんが、こんな風に話ができる居場所が必要だなと感じました。



## 4月10日女子会

4月10日にzoomでミーティングを開催しました。参加は、当事者4名、家族4名、支援者3名。県外からの参加もありました。

ある方からは、「1年目の冬が過ぎ心待ちにした春が来たのに」痺れや固さなど身体的違和感、血圧変動についての不安の声が上がりました。暖かくなったようでも朝夕の冷え込みは残っています、脳損傷後、気候の変化に敏感な方は多いです。生活環境の変化も緊張感を生み出すでしょう。これからの社会復帰に向けて、不安や焦りの気持ちもあります。これらが心身に影響することを知り、無理をせず対処しながら、少し経って振り返ってみるといいのでは、と助言を得ることができました。

また、「体のことを心配するけど、家族が言うことを（当事者が）聞き入れてくれない。当事者の切り替えもだけれど、家族もどう切り替えたらいいか」との声が上がリ、「本人がそれをしたい理由があるのだと思う」、「時間や作業量の目安をつかって、達成感を持ってほしい」など、いろいろな立場からの意見交換がありました。

それぞれに過ごした1ヶ月（とは、限りませんが）を振り返り出し合うことで、自分の歩みを確認したり、他者の話を聞いて自分もやってみよう、まだできることがあると思えたり、いろいろと得るものがあります。

## 当事者・家族の会 ご案内

5月に開催を予定しておりました総会は新型コロナウイルスによる影響を鑑みて書面決議にて開催する運びとなりました。月例会・女子会・中土佐町つどい処については以下の日程で通常開催いたします。皆様のご参加を心よりお待ちしております。

**月例会ご案内** 日時：5月16日(日)、6月20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](mailto:npo-aoisora@snow.ocn.ne.jp)

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

**女子会ご案内** 日時：5月8日(土) 午前10時～

参加を希望される方は、和田あてに連絡ください

お問合せ: 090-3186-6701 (和田携帯)

**つどい処ご案内** 日時：5月22日(土)、7月24日(土) 午前10時～

場所：つどい処

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

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