

**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。**

## **5 月 16 日 定例会**

この日は、当事者 5 名、家族 2 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：相変わらずコロナの影響もあり、普段と比べると少し人数の少ない定例会になっていますが、人数が少ない分、密な話を十分な距離を取りながらやっていきましょう。最初に私の方から報告があります。障害者政策委員会で検討していた障害者差別解消法の合理的配慮に関して、これまでは努力義務であったのが、今回の障害者差別解消法の改訂にあたって義務化されることが閣議決定されました。それでは皆さんの近況報告をお願いします。

当事者 A さん：今年で交通事故に遭ってから 25 年になります。最近、人から何か言われないようにすることは難しいので、言われた内容に対してなるべく腹を立てないように気をつけています。ですがやっぱり突発的なことに対しては腹を立ててしまうことがあります。

支援者 A さん：高次脳機能障害支援拠点センターの業務で当事者の方の病院でのカンファレンスに参加しました。そのカンファレンスには医師、職場の産業医の方だけでなく職場の上司の方も参加し、当事者の方のもつ障害や職場で困っていること、それぞれの困りごとに対する対応などについて話し合いました。その関わりの中で、まずは高次脳機能障害について一般の方も含めて広く知ってもらうことの重要性を感じました。また、当事者の方を取り巻く、職場や家庭など様々なレベルでの話し合いが必要だと改めて感じました。

当事者 B さん：約 8 年前に発症し、病院での治療、青い空への通所を経験し、現在は一般就労をしていますが、今も記憶障害と戦っています。完全に回復することは難しいですが、リハビリってすごく大事ななと思います。

当事者 C さん：B さんは一見障害がない方のように見えるので羨ましいです。

理事長：Bさんの場合は、見た目上は何か障害があるようには見えないので、仕事場でもどうして覚えられないのか、あるいはさぼっているのかと言われてしまうことがあると思います。これが、高次脳機能障害が見えない障害とされているひとつの典型的な例だと思います。

当事者 B さん：職場ではいちいちなんでメモを取るの？と言われることがあります。そんなときは説明しても分かってもらえないことが多いです。分かってもらおうとは思いますが、やっぱり説明が面倒くさいなと思ってしまいます。そんな時にもう少し高次脳機能障害が一般の人にも周知されればいいなと思います。

理事長：そうですね。高次脳機能障害はまだまだ一般の方には知られていない障害だと思います。

当事者 B さん：この病気になってからあまり人の気持ちを汲み取れなくなってきたように思います。自分中心ではないけれど、病気になる前みたいに相手の気持ちを考えられないことが多くなったような気がします

理事長：それは今の B さんだから言える言葉で、まずは人の気持ちをちゃんと汲めているだろうかとアンテナに引っかかることが大事なのだと思います。私の弟もそうでしたが、なんかおかしい、なんか前と違うような気がするという状態から少しずつ自分の障害を自覚し始めますよね。前よりも覚えにくくなったな、注意が散漫になったな、少し怒りっぽくなったなとか。そういった意味で考えると、相手の気持ちを汲めないということに気づかれている B さんは相当高いレベルの課題にトライしている最中なのではないかと思います。

当事者 C さん：よく家族には「障害のある本人よりも家族のほうがしんどいがで」と言われます。

理事長：ご家族の方の想いも大切です。当事者の方が倒れたときには本当に命を失ってしまうのではないかと心配して、一命をとりとめた後はこれまで経験したことのないようなことをご家族の方も経験し、最初のうちはやれることは全てやってあげないといけないという思いから、徐々に年数が経ってくると色々出来ることが見えてきて、出来るのであればやってよという風に変わってくる。ご家族の方々にも心のステージみたいなものがあるのだと思います。

当事者 D さん：数年前、県外でひとり暮らしをしている時に脳出血を発症しました。今はコロナの影響もあって一年くらい仕事できていません。週明けに職場体験の予定なので来週には少し動きがあるかも知れません。同じ障害を持っている方でうまく行っている方がどういうライフプランでいっているのかをあまり聞いたことがない。

理事長：そういった例は少ないのかも知れませんね。今現在、いい方向に向かいつつある B さんですが、以前郵便局の仕事をしているときは大変でしたよね？

当事者 B さん：あの時に初めて高次脳機能障害の威力を知りました。病識がない時に入ったのですが、あまりにもできない。覚えられない。分からない。郵便物の仕分けをする作業でしたが、何度確認しても覚えられませんでした。郵便物の仕分けは地域ごとに棚で別れていて、郵便物の住所を見てからどこ宛の郵便物なのか確認をして

仕分けていく。以前であれば例えば右上には“仁井田の郵便物”となんとなく記憶しながら作業ができるけど、その記憶ができないので毎回探さなくちゃいけない。郵便物を仕分けたあとは配達ですが、家の場所なんて覚えられはるがない。最初の3日は先輩の方と一緒に回って普通だと大体覚えるところが、僕は全く覚えられなかった。覚えられないのでスマホの地図で場所を確認していたら、スマホで確認してはいけないと先輩に怒られ…その仕事はすぐに辞めてしまいました。だけどその経験で、新しいことができない、覚えることができないということに気が付きました。

理事長：さっき、Bさんの話でリハビリテーションが大事という話がありましたが、皆さんの話を聞いていて思うのは医学的なリハビリテーション、病院で行うリハビリテーションが終わって自宅に帰る。自宅に帰るというのは自分が以前過ごしていたコミュニティに帰るということですよね。同じ記憶障害でも人それぞれの生活環境の違いによって問題が変わってくると思います。いずれにしても問題はその人が元いたコミュニティに帰った時に生じることがほとんどなので、社会モデルで社会的なリハビリテーションを考えていく必要があると思っています。本来であればその人が社会に帰って問題が生じた時にその問題に即したリハビリテーションを受けたいのに、今の制度上はそれができない状態になっていると思います。

当事者 D さん：本音を言うと、障害を持って職場に復帰した時に、新卒採用並に手をかけてもらいたかった。

理事長：難しいのが、自分で問題を把握していない方もいらっしゃるということです。少なからず D さんも初期の頃はそうだったのではないかと思います。高次脳機能障害で困っている方々が、各々の必要性と時期に合わせた適切な支援が受けられるようになる必要があると考えています。ただ、そこが高次脳機能障害の場合はほとんど機能していないのが現状かと思っています。

家族 A さん：私の 20 歳代の息子は小学校を卒業する時に脳出血を起こしてそれによって高次脳機能障害と診断されました。息子は海外の大学に通っていましたが 2 年前に帰国しました。IT・ゲームの勉強をしていたのでスキルとしてはやっていけると思うのですがコミュニケーションの問題がありなかなか一般就労に繋がらない状態です。現在は作業所に通っており、主にコミュニケーションの問題に取り組んでいるところです。

当事者 C さん：30 歳代のときに脳出血を発症しました。私は麻痺があり身体が思うように動きませんが、記憶ができなかったりしても身体が動く人を羨ましいなと思います。

当事者 E さん：私は最近物忘れがひどいです。料理が趣味でよく作りますが、焼き方が甘いといつも妻に怒られます。

家族 B さん：待つということができません。例えば鶏肉なんかを時間をかけて焼くということができないんです。

理事長：病気になる以前はどうでしたか？病気になる前はお肉にもしっかり火を通していたにも関わらず、病気になった後にそういった問題が出てきているのであれば何かこう病気によって我慢ができなくなってしまうという風に考えることができると思います。

家族 B さん：まさにその通りです。基本的にはレシピを見ながら作るのですが、レシピと違っていても食べられるし全く問題ありませんが、レシピをみてその手順通りに作ることができません。飛び飛びになってしまいます。あと例えば、レシピに「食べやすい大きさに切る」とあると、食べやすい大きさとどれくらいやろ？と考え込んでしまってそこで止まってしまうことがあります。料理は昔から好きでよく作ってくれていましたが、病気になってからはそういったことができません。

理事長：料理の手順の話は、高次脳機能障害の中に遂行機能障害というのがあって、例えば、夕方 6 時に食事に行くとなったときには、5 時までには家に帰って 10 分くらいでシャワーを浴びようかなとか。洋服はこれにして、5 時半にタクシーを呼んで、6 時前には集合場所に行っておこう、といったような段取りを組みますよね。遂行機能障害では、頭の中のイメージとしてその段取りができなくなったり、段取りができなかったということを振り返ったりすることができなくなる場合があります。

当事者 E さん：以前は仕事で単身赴任も多く、主に人に指示をだしながら働いていました。病気になってからは県外にも行けなくなったし、ちょっとやっぱり怖いので仕事がうまくできていません。

家族 B さん：仕事に関して本人はそれくらいしか問題がなくできているのですが、会社でも全体を見ることができずに一つのことや物に集中すると他の部分が見えなくなってしまうということがあるようです。ですので、職場の方からは何か作業をしてもらっても、その後の手直しの方に時間がかかってしまうと言われます。

皆さんのお話にあったように私も家族も退院した直後はできることは何でもやろうという気持ちで関わってききましたが、1 年、2 年、3 年と経ちました。だいぶ元気になってきたので、次はあれができるんじゃないか、次はこれができるんじゃないか、前は料理もしてもらっていたので料理も作ってもらおうなど色々考えているところです。約 1 年前から仕事も休んでおり、これから日中リハビリに通うなどの計画をしています。皆さん、ご自分の症状について自覚を持って話をされていて、主人にも何かいい影響がないかと思い参加をさせてもらっています。

最近も、スーパーのリサイクルステーションに古新聞とペットボトルを持っていったら、そこではポイントが貯まるのでポイントカードを持っていったらもらいました。そこでは新聞のポイント、古新聞のポイントを獲得するというという 2 つの課題があるわけです。そうしたら本人は混乱してどうしたらいいかわからなくなりパニック状態で私が行ったときには何もできていない状態でした。だから、2 つ以上のことを順序立ててやるということがなかなかできません。日常生活の中で、とても細かいことですが私としてはその細かい事の積み重ねが少しストレスになっています。ですので、こういった場に参加し、本音で話をして皆さんと共有できることはすばらしいことだなと思います。

当事者 B さん：僕もスーパーのリサイクルステーションにペットボトルを持っていくけど、できないのでいつも隣にある普通のリサイクル用のゴミ箱に捨てて帰っていますよ。笑

理事長：今は日中活動できるようなボランティアなどを探している状態なのですか？

当事者 E さん：趣味が囲碁や将棋なのですが、一人ではできない。今は一緒に差す相手がいません。

理事長：そしたら今度はみんなで将棋大会でもやりましょうか！！

支援者 B さん：先月の定例会で出た話題で支援者からの助言を聞けるのか、聞けないのかというものがありました。前回の定例会から 1 ヶ月が経ち、私も支援に入ったりする中で利用者の方と話をしていると、何か問題のある行動を起こされた時に、それを突き詰めてお話をしていくとその背景には何か原因があることがほとんどであると気付かれます。また、こちらも真剣に話を聞いて利用者の方に向き合っていくと、時間はかかりますがいい関係性が構築されて最初は聞いてくれなかった助言も、関係性が構築された後であれば助言を聞いてくれるようになるといったような経験をしました。この家族会の中でも、皆さんとそういった関係性を築いていけたらと考えています。今後ともよろしくお願いします。

＊4 月 19 日、東京 2020 聖火リレーに当会所属で家族会にいつもご参加頂いている和食慎恭さんが聖火ランナーとして参加しました。当日の写真とともに、東京 2020 オリンピック公式ホームページにも掲載されている志望動機をご紹介します（NHK 東京 2020 オリンピックサイトより抜粋）。

#### 【志望動機】

42 歳でくも膜下出血で高次脳機能障害の後遺症が残りました。外見上では分からない障害で、周囲の認知度も低くリハビリにも苦労しました。患者会で同じ障害の人や支援者と関わり、応援してもらって、段階的に社会復帰することができました。リハビリで始めたマラソンでも色々な大会（100km マラソンやトレイルランニング）にも参加し、新しい仲間もできました。自分が社会復帰したり、マラソンの話をすることで、自分より重い障害で頑張っている患者会の人にも励みになると言ってもらえます。今後も社会と高次脳機能障害の患者をつなぐような活動ができればいいと思っています。



当日の動画はこちらから  
ご覧になれます。



## 5月8日 女子会

当事者 5 名、家族 3 名(県外からの参加あり)、支援者 3 名にご参加していただきました。

今年は三寒四温が長かったように感じていました(年齢のせいもあるかもしれませんが)、発症後の冬は身体機能の違和感を訴える方が多いです。「一日歩かないだけでも不安になる」「少し疲れたと思うと突っ張りや痺れがある」との声に、「1 年ごとに楽になるのを感じる」「仕事に行く日など予定があると、動かないといけないので、動いたら動ける」と先輩の体験が聞かれました。また、運動麻痺がない方でも「寒いと、半身に違和感があります」という声も。つつい頑張ることが多い当事者の皆さんへ、ストレッチやリラクゼーションなどのセルフケアを勧める支援者の声もありました。

ご家族から「仕方ないとわかっているけれど、つい、もうちょっと頑張って欲しいと思う」との声。これまでの取り組みが継続されていることには一安心、経過が長いからこそ、当事者に関わる支援者(専門職)にもう一度相談してみよう、との助言も出てきました。家族が直接言うよりも、第三者の言うことが聞き入れ易いことがあります。

## 5月22日 つどい処

当事者 6 名、家族 1 名、支援者 1 名がつどい処に集合し、支援者 1 名は自宅から Zoom 参加しました(会場の話は聞こえているのですが、会話に加わるタイミングに苦慮しました)。

各自の近況報告の後、全体で話し合いました。自称“リハビリ喫茶”で楽しく会話するのが、ストレス発散になっているという方、「その声が大きいので聞きたくなくても聞こえる、つい笑っている」という方、地元密着だからこそのつながり方です。笑いも大事、「今日一日楽しく過ごすようにする」という言葉もあり、「変わらない、家でじっとしている」のもコロナ禍の今は大事です。





## 当事者・家族の会 ご案内

**月例会ご案内** 日時： 6月20日(日)、7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](mailto:npo-aoisora@snow.ocn.ne.jp)

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

**女子会ご案内** 日時： 6月12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： 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/>