

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。



10月17日 定例会

この日は、当事者 4 名、家族 2 名、支援者 3 名が参加し、近況報告などを行いました。

理事長：10月2日に日本高次脳機能障害友の会の全国大会をオンラインで開催しました。そのシンポジウムでは、「高次脳機能障害支援法制定に向けて」というテーマで、高次脳機能障害支援法制定に向けた現状や課題について話し合いました。また、内閣府の障害者政策委員会の中で、障害者差別解消法の基本方針の見直しについての議論がなされていますが、日本高次脳機能障害友の会として団体ヒアリングに参加し、高次脳機能障害当事者の方々が抱える諸問題についての提言を行っています。10月30日から開催される「日本博を契機とした障害者の文化芸術フェスティバル」にも参加する予定ですが、その作品展では、青い空の利用者の方の作品も展示される予定になっています。11月13日、14日には、高知市春野町文化ホールピアステージにて「高知県ユカリノ映画祭」を開催する予定となっています。この映画祭は、～すべての人に映画を届ける映画祭～というテーマのもと、視覚障害のある方も聴覚障害がある方も含めたすべての方が楽しむことのできる映画祭となっております。映画祭の中では「明日をへぐる」という、いの町を舞台にした土佐和紙をめぐるドキュメンタリー映画も公開される予定となっております。その他にも、「絵の中のぼくの村」「インディペンデントリビング」「オキナワへいこう」などの映画も上映される予定となっております。お時間のある方は、是非遊びに来てください。

それでは皆さんの近況報告をお願いいたします。

当事者 A：B 型事業所に通っており、今は調理や接客の仕事をしています。最近、息子が 4 回目の脳出血を発症しました。今は退院して自宅で生活をしています。

理事長：息子さんが無事に退院されて少し安心しました。再発ないように生活の中で注意をしていきましょうね。

当事者 B：6 年前に、バイク事故で高次脳機能障害と診断されました。リハビリや B 型事業所の通所を経て、現在は元の仕事に戻っています。治療やリハビリを続けていますが、よくなっている感じはあまりなく、現状維持の状態で、これでいいのかと自問自答の日々です。疑問を感じることはほとんどは、仕事に関する事、特に対人関係のことで、様々な人への対応の仕方、対応のされ方について悩むことがあります。すべてを病気のせいにはしたくないという思いはありますが、その点に苦慮しているのが現状です。

理事長：B さんは趣味があるんですね？

当事者 B：車のレースをしています。

理事長：B さんには楽しみで何年も続けられている趣味があるから、大変な仕事でも続けられるのではないかと思います。もう一つ、お話の中で自分が回復していつているかどうか分からないということをおっしゃられていましたが、久しぶりに再会した人のよくなっている所は見つけやすいと思うのですが、毎日会っている人のよくなっている所を見つけるのは難しいのではないかと思います。そう考えると、自分がよくなっているかどうかは、久しぶりに会う人に確認したほうがいいのではないかと思います。

家族 A：4 月から賛助会員として参加しています。息子が高次脳機能障害と診断され、記憶障害、遂行機能障害などの症状がみられています。現在、就労移行の面接を受けていますが、思うような結果が出ておらず、息子の精神面を心配しています。妻も含め、家族の言うことをなかなか聞いてくれない状態です。息子はこだわりが強く、この前の全国大会で高次脳機能障害の症状のひとつとして固執についての説明がなされていて、息子にも当てはまるかもと思い、家族にも伝えようと思っています。

理事長：ご両親への反発に関してですが、障害を受け入れていったり発達していく過程で考えると普通のプロセスなのかもしれませんね。

家族 B：夫が高次脳機能障害と診断されてから、今年の 5 月に初めてこの家族会に参加させていただきました。私が仕事に行っている間、夫は家に一人ですけれども、私が仕事から帰ってくると、誰もいない部屋のエアコンがつけっぱなしになっていたりとか、キッチンの水が出っぱなしになっていたりとか、小さいことの積み重ねなのですがひとつの事に注意が向いてしまうとその前のことを忘れてしまう場面がよくありました。こういう場所に来て話を聞いてもらえると、私の気持ちも少し楽になります。最近ではリハビリのできるデイサービスに通い始めましたが、仕事にも行っておらず家にいることが多いので何かできることはないかと考えているところです。

理事長：以前はどのようなことをされていたのですか？

当事者 C：ゴルフに行ったり釣りに行ったりしていました。

家族 B：以前は仕事人間でした。主人が言うようにゴルフや釣りを以前はしていましたが、病気をしてから足腰が弱くなって、身体を動かすことはあまり出来なくなりました。何か夢中になって打ち込めるようなことを見いだせればいいのですけれども。

当事者 C：ゴルフや釣り以外にも、趣味として将棋や囲碁などのテーブルゲームをやっていました。今通っているデイサービスでは将棋や囲碁などをやって過ごしています。

支援者 A：将棋は強すぎて相手がいないんですよね？

理事長：そうなんですか。そしたら今度は僕とお手合わせをお願いします。ゆっくりと時間をとって対局しましょう。Cさんは、穏便で優しい雰囲気をお持ちのように感じますが、ご自宅ではどうですか？

家族 B：脳腫瘍が発見されて腫瘍を切除した後はやっぱり性格が変わりました。暖簾に腕押しというか、私がしつこく話しかけたり注意をしたりしても反応がなく、「それで？」といった感じです。

理事長：今やられているように、デイに行ったりして人との交流があることで、いろんなことを考えたり考えなおしたりするきっかけにもなるかと思うので、そういったことから一步踏み出すというのはいいことなのかもしれませんね。クーラーをつけっぱなしだったり、水を流しっぱなしだったりすることは、手術の前、発症する前には出来ていたことだから指摘を受けるんですよ。

当事者 B：それに関して僕は以前に相談もさせてもらったんですが、自分に疑いを持つことしすぎて、それがしんどくて、辛くてという経験をしたことがあります。車の鍵は閉めたか、サイドブレーキは引いたか、ライトは消したか…一度も忘れたことはないのにその確認に時間がかかるため、15分余分に時間をかけて会社にいき、また15分余分に時間をかけて自宅に戻るといった生活をしていました。しかし、「目のシャッターで物事を記録する」ということを始めてから、そういったこともなくなりかなり楽になりました。鍵を閉めたとき、サイドブレーキを引いた時、ライトを消したときに、一回一回、目をつぶってカメラのシャッターを押すように場面を写真のように記憶していく記憶術はすごく僕にはあっていて、やり始めてから物事をすごく思い出しやすくなりました。

理事長：過剰な対応ではなく「適度、程々に」などの意思決定がどのようになされているのかについて、Bさんにそのお話を以前伺った時に調べた事があるのですが、結局答えは今も見つからないままです。Bさんのケースやハイパーモラルといわれる高次脳機能障害にみられる症状など、それができない場合はどうしたらいいのか、いつも悩んでいるところです。

当事者 D：バイクに乗っている時に車と交通事故を起こしました。その後高知県内の病院をいくつか転々とし、自宅に帰ってからは一人で生活したいと考え、市の障害福祉課に何度も相談に行きました。その後、高知市内のグループホームで生活をしていましたが、門限の時間に間に合わないことが何度もありました。その後、グループホームを退所することとなり、アパートで一人暮らしをすることになりました。近況としては、今通所している B 型事業所で自分のできる精一杯の力で働かせてもらっています。

理事長：D さんとは長い付き合いなのでいろいろなことを知っていますが、僕たちは D さんの感じている孤独感みたいな事について知りたいと思っています。家族会や今通われている事業所が、少しでも気持ちを紛らわせる場になっているのか、あるいはもう少し深い関係で飲み友達や遊び友達でないとその孤独感を拭うことは出来ないのか。D さんどうですか？

当事者 D：僕はすごく気が強いので、誰も寄って来てくれない。

理事長：その気の強さを、他の人に合わせたりしようとは思わないのですか？

当事者 D：思いませんね。

理事長：でも、それにはちょっと強がりが入っているでしょ？

当事者 D：そうやねえ（笑）。

理事長：D さんが今通われている事業所が少しでも心の拠り所となればと思います関わりを続けさせていただきますね。

支援者 B：B さんのお話に関してですが、私は B さんが入院しているときから関わりを続けさせてもらっています。時間が空いて久しぶりに B さんとお会いすると、すごく考えが深くなっていたり、話しやすくなっていたりそういった変化を感じ取ることができます。自分がよくなっているのか分からず、不安になることもあるかとは思いますが、こういった場でお話することで少しでも B さんの自信に繋がるといいなと思います。D さんに関しては、事業所で作業をされている時に他の利用者の方に対して色々と意見をされる場面もあるんですけど…

当事者 D：僕がやっていることはみんなが思っていることですよ。

理事長：そうなんです。ただ、正しさの主張の仕方を間違えると人を傷つける事になるんですよ。100%正しくても、主張の仕方、言い方によっては相手方には逃げ道がなくなってしまいますよね。

支援者 B：先程 D さんは、寂しくないという風におっしゃっていましたが、先週みんなでお昼ごはんを食べた時に、「こうやってみんなで食べると美味しいですね」と言われているのを聞いて、今後も D さんが寂しさをなるべく感じずに生活できる方法を模索していこうと思ったところでした。

支援者 C：高知県高次脳機能障害支援拠点機関として、高知県精神保健福祉センターそして高知市社会福祉協議会の方々とお話をさせていただく機会がありました。公的な機関の制度としては高次脳機能障害も含めかなり整備されてきている印象ですが、家族会や B 型事業所などのように直接話をしながら支援していく体制の重要性も感じています。今日の家族会のようにアットホームな雰囲気、高次脳機能障害のことだけでなく日常生活の中での小さな悩みごとから大きな悩みごとまで、ざっくばらんに話ができる雰囲気がとてもいいなという風に感じました。

10月16日 女子会

Zoom でミーティングを開催しました。初参加の方、男性の参加もありました。失語症状のある方は、ご家族の協力を得て参加することができました。当事者 7 名、家族 4 名(県外者を含む)、支援者 3 名にご参加いただきました。

各自の近況を話していると、当事者から、「やりすぎてイライラする」「休憩を取ることが難しい」との話があがり話題になりました。それについて、「時間を決める」「周囲が止めてくれる」などの対策が挙がりましたが、昼寝やストレッチなど休憩中にすることを決めることが必要でしょうか（身体を休めていても脳や心が休まっていないこともありますからね）。

「当事者と家族の、心の安全基地ってどう思う？」と質問があり、「説明しなくてもわかろうとしてくれる」「わからなくても受け入れてくれる」「普通に接してくれる」などの言葉が出てきました。「気を遣って貰っているのはわかるけど、そうではなく、理解してほしい」「病気や障害について話したいけど、大変やねえ、と返ってくるとそれ以上話せなくなる」などの言葉も聞かれました。大事なテーマです。今後もっともっと深めていきたいと思います。



9月15日 つどい処

当事者4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で参加していただきました（慣れてきましたが、やはり対面がいいですね。次回こそ）。今回は当事者ばかりだったので、各自の近況や次の目標など発表し合いました。以下紹介します。

- ・ 毎年シーズンに鮎釣りをしているが、今年は息子に手伝ってもらいながら。これからはけがをせんように元気に過ごしたい。
- ・ 『中土佐町社協だより ふくしのチカラ 秋号』に、当事者の立場で記事が載った。やりたいことがあるので、それに向かって励んでいる。
- ・ 笑う、泣く、話すのが、ストレス発散になる。
- ・ ここに来たらあれも話そうこれも話そうと考えているのに、いざ来ると言えんこともある。書いておこうと思う。

昔の自分のことを止められるまで話していた方が、他の方に話題を振ったり、今の自分の状態を振り返ったり、という変化に気づきました。（何年経っても、いくつであっても、やはり脳は進化するのだ！！）

当事者・家族の会 ご案内

月例会ご案内 日時： **11月21日(日)**、**12月19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： **11月13日(土)**、**12月11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： **11月27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

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