



**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。**



## **11月21日 定例会**

この日は、当事者 6 名、家族 1 名、支援者 3 名が参加し、近況報告などを行いました。

支援者 A：現在、理事長は高次脳機能障害をテーマに制作された映画「いのちみつめて」関連のイベントに参加しているため欠席です。もうすぐ皆さんのお手元にチラシが届くと思うのですが、12月18日（土）に2021年度の高次脳機能障害リハビリテーション講習会が開催されます。今年度のテーマとして、ここ数年は高次脳機能障害者の安全基地についての議論をしてきましたが、今年度はその集大成として「高次脳機能障害者の心の安全基地をもういっかいみんなあて考えよう」をテーマに開催します。講師として、滋賀県高次脳機能障害支援センターの小西川梨紗さんにご登壇いただく予定となっています。今日初めて参加される方もいらっしゃいますので、自己紹介を含め近況報告をお願いします。

当事者 A さん：30 歳代の時に脳出血で倒れ、左麻痺と注意障害が残り、空間的・立体的な情報の処理が少し苦手になりました。自分としては問題ないと思っていたのですが、見えないところ、気が付かないところで高次脳機能障害の影響が残っているなと感じます。今は B 型事業所に通っていますが、印刷物を検品する時に左側を見落としていることがあると指摘される事があります。

支援者 A：コロナウィルスの影響で定例会が開催できなかった時期はどのように過ごされていましたか？

当事者 A さん：たまに友人とモーニングやランチに出かけていました。お店に来られている方が車椅子を押してくれたことがあり、これまで車椅子に乗っていることで差別を受けた経験もありましたが、その時は人の温かみを感じました。

支援者 A：先日、高知県で「高知ユカリノ映画祭」を開催した際に、ゲストとして車椅子ユーザーの方を高知に招待したのですが、その方々とちょっと食事に行こうとしても高知の街には車椅子で入ることができるお店が少ない事に気が付きました。また、普段僕たちが意識することのない段差を車椅子では超える事が出来なかったり、高知の街にも様々なバリアがあるなと身を持って感じたところでした。

家族 A さん：4 月からこの会に参加させてもらっています。私には 20 歳代の息子がいますが、その息子が 10 歳代の時にくも膜下出血を発症し高次脳機能障害となりました。私は現在、単身赴任で高知に来ており、息子と妻は別の場所で生活をしています。息子は就労支援事業所に通い始めて 2 年になりますが、あまり就職活動が上手く行かず、母親との関係性も悪くなっている状態で父親としていろいろ悩んでいるところです。

支援者 A さん：息子さんはご自身の高次脳機能障害についてや、対人面で上手く行かない部分に関しては気が付かれていますか？

家族 A さん：少しずつ気が付き始めているように感じます。ただ、自分のやりたいことに拘っているのか、ちょっとこの仕事はやりたくないといったような感情が態度に出てしまうことがあり、それが仕事につくことが出来ない理由のひとつになっているのではないかと思います。

支援者 A：家族 A さんの息子さんのお話について、一般就労で頑張られている当事者 B さんから、何かアドバイスできそうなことはありませんか？

当事者 B さん：私は高次脳機能障害を発症してから B 型事業所青い空での作業からスタートして段階的にいくつかの仕事を経験してきましたが、最近わかったことがあります。高次脳機能障害になると、昔やっていた電気工事の仕事が出来なくなるんです。記憶障害や注意障害など、いろんな症状があって、例えば天井裏とかで配線があってその配線をどこで繋いだかという記憶が残っていないんです。その事が不安でたまらなくなります。一般就労がしくて、もとの仕事に就きたいと思って復職しましたが、復職することで自分のできない部分にやっと気がつくという事がありました。実際仕事に就いてみて経験してみると少し自信がつくのですが、その中で出来ないことが見つかるるとまた落ち込んでという経験の繰り返しです。

支援者 A さん：家族 A さんの息子さんはひとりで生活をするような経験はされたことがあるのでしょうか？あと、奥様以外で息子さんを支えてくれる支援者の方はおられますか？

家族 A さん：息子は大学時代に留学をしたことがあるのですが、その時に 3 ヶ月位の期間一人暮らしをしています。だいたい 3 ヶ月位経つといろんなトラブルが起こって、一人暮らしができなくなるというのがこれまでの経過です。現在は B 型事業所に通っていますので、息子の周辺には支援者がいる状態ですが、妻を近くで支えてくれる支援者の存在がないため、その点について不安に思っているところです。妻と息子が生活する場所の近くに家族会などの場はあるのですが、妻はあまり参加する事がないのでそういったコミュニティーと繋がるといいなと考えています。

当事者 A さん：当事者 B さんが今行っている会社は、前にしていた仕事と同じですか？

当事者 B さん：今行っているところも電気工事の仕事ですが、少しだけ違います。仕事自体はできますが、記憶障害があるので物をおいた場所や配線を忘れてしまうことがあり不安に思うことがあります。最近はそのようなミスが特に多いです。さっきも青い空に来る時に、青い空の事業所がある場所を忘れてしまっていて、事業所の周りをぐるぐる回っていたので少し到着が遅れました。高次脳機能障害は経験を重ねていくことによって少しずつ良くなると聞いていますが、今は少し停滞期のような感じです。記憶障害に対しての対応として、これまではメモを取ったりしていましたが、今はスマホで写真を撮って記録するようにしています。

当事者 C さん：3月の末頃から体調を崩し、原因不明の高熱が6月ごろまで続いていました。3月末で仕事なくなりハローワークに通っていますが、年度末で職員の方が異動になりこれまで私の障害ことをよく知って対応してくれていた方がいなくなったことで再就職先を探すのにかなり苦勞をしました。現在パートとして仕事をしていますが、職場には高次脳機能障害のことをなかなか理解してもらえていないのが現状です。誰でもできるような簡単な仕事、毎日繰り返し行うような仕事はさせてもらえますが、それ以外の仕事に関しては任されていません。ハローワークの担当の方も変わってしまったので、仕事についての相談をする場がなく困っています。

支援者 A：現在の職場では障害についての理解が十分でなく苦勞されているとのことですが、そのことについてしんどさは感じていませんか？

当事者 C さん：とてもしんどいです。仕事のことについては主治医の先生が相談に乗ってくれています。現在、主治医の先生がハローワークの担当者の方ともコンタクトを取りながらサポートしてくださっています。最初、職場では伝票を作成する作業をしていましたがあまりうまく出来ませんでした。職場に作業のマニュアルを作成して頂きましたが、私にとっては作業が複雑でミスが続き、今は全く別のことをしています。職場には、私に高次脳機能障害があることは伝えていますが、現場ではあまり理解してもらえないのが現状です。

当事者 D さん：僕も同じような経験があります。採用する上層部と現場で働いている人の間でねじれがあると感じることがありました。上層部は障害者枠を埋めたいという目的で採用してくれたとしても、現場で働く方にとっては障害者である必要はないわけです。記憶障害があったり、注意障害によって作業の抜けがあったり、障害者であることで特殊なマニュアルをひとつ増やさなくてはいけないとなると、現場で働く人たちにとってはそれが業務負担となって迷惑をかけてしまい、違う部署に配置転換されることがありました。

当事者 C さん：特に私の場合は、手足の麻痺など目に見える障害がなく、一見では高次脳機能障害があるようには見えないので、例えば記憶障害や注意障害があると伝えたとしても理解してもらえないひとつの要因になっているのではないかと感じます。

当事者 D さん：障害を持っている人が慣れるまで待ってもらえると一番ありがたいのですが、現場では即戦力が求められているのでその部分にギャップを感じます。

当事者 B さん：高次脳機能障害になって 8 年が経ちます。この病気になってよかったと思うことは、走ることが大嫌いだっただ自分が走れるようになったことです。話に出ていた就職活動に関してですが自分が働きたいんだという気持ちが一番大切だと思います。働きたいという気持ちから、自分自身で少しアクションを起こすと周りにも自分の事を後押ししてくれたりして連動して動くようになっていきます。やりたいと思ったことはとにかく自分で行動してみる事が大切です。あと高次脳機能障害になって変わったのが、以前は単純な作業が飽きっぽくて苦手でしたが、今は一日中でもずっと続けることが出来ます。今は、ピアサポーターの研修を受講して、その経験を活かした仕事に就いてみたいとも考えています。

当事者 C さん：以前、名古屋にある高次脳機能障害専門の事業所に 1 年間近く通っていた経験があるのですが、その時にそこの職員の方に、「高次脳機能障害のある方の一番の強みは、毎日同じことを繰り返しやることができること」だと言われたことがあります。

当事者 B さん：この病気になって、工作中何もすることがない時に、自分で考えて計画して物事を行うことが難しいので、決められた事を繰り返し行う仕事のほうが向いていると感じます。むしろそういった作業しか出来ないのではないかと感じています。高次脳機能障害になる前に初めて就職した職場の仕事が、朝から晩まで毎日繰り返しの作業で、その当時はそれが嫌で仕事を辞めましたが、今は高次脳機能障害のせい？おかげでそういった仕事のほうが得意になっています。

当事者 A さん：当事者 B さんは高次脳機能障害になる前と後で性格も変わりましたか？

当事者 B さん：変わりました。以前は 1 人で外食など出来なかったけど、今はむしろ 1 人のほうが気楽です。昔は大人数で集まって宴会したりするのも大好きでしたが、今は誘われても断るようになりました。その場に行って話をするのがしんどくなっています。

当事者 C さん：僕たちの特性で、大人数で集まると一言余計なことを言ってしまうこともあるしね。

全員：（笑）

当事者 B さん：ただ、この当事者・家族会の場は僕にとっては聖地なんです。自分と同じ障害のある人達の集まりがあることでホッとします。だって、ここにいるみんなは高次脳機能障害のことを理解してくれているから。普段の生活の中では、高次脳機能障害のことを理解してくれている人はほとんどいませんが、ここに来たら全員が高次脳機能障害の当事者だったり理解している支援者だったりするので気持ちがとても楽です。

当事者 E さん：今日はじめて参加をしました。数年前に脳腫瘍を患い、高次脳機能障害となりました。皆さんのお話を聞かせてもらい参考になることばかりです。また、私のように高次脳機能障害のある人を家族として持つ人のお話を聞くこともでき、とても勉強になりました。これまで同じ仕事をずっと続けて来たので、次の就職先をどうする

のか非常に不安ですが、今日のお話を聞きとても参考になりました。私も頑張って再就職できるようにしたいと思います。

支援者 A：E さんとは長く関わりを続けていますが、来年を目処に再就職に向けて一緒に取り組んでいるところです。出会った当初は高次脳機能障害のことについてあまりよく分かっていない状況でしたが、今少しずつ経験をしながらご自身と向き合う作業をしています。

当事者 A さん：これまで長く、仕事を続けて来られているので今になって仕事を探すのはしんどいでしょう？プライドもあるのではないですか？

当事者 E さん：皆さんのお話を聞いていると、これまでやってきた仕事とは全く違う仕事に挑戦するのもいいのではないかなと感じています。昔、焼き鳥屋でバイトをしていてその時すごく楽しかったので、飲食の仕事もいいかなと考えています。先程もありましたが、普段こういった話をする場はないので心がとてもホッとします。

支援者 A：また次回も是非参加してくださいね。

当事者 D さん：約 5 年前に脳出血を発症し高次脳機能障害となりました。最近、自分が思ったことを相手が言っていたかのように記憶違いをしていることがあることに気が付きました。前からその事については指摘してくれていたようですが、その事を最近改めて指摘されてショックを受けました。

当事者 B さん：そんな風にひとつ気がついたら、また別のゾーンに入って違うことに更に気がつくといったような経験があります。だんだん気づいていっているということは、その分成長していっているのだと思います。さっきも少し言いましたが、一度何かにチャレンジして何かに気がついて、また別のことにチャレンジして…の繰り返しなんだと思います。

支援者 A：ひとつ皆さんに質問させてもらってもいいですか？皆さん何かに気がつく時は一度経験をしてという風に言われますが、例えば誰か第三者に指摘された時はどうですか？

当事者 B さん：それは自分が実際にやってみて経験をしないと、人に言われるだけでは腹が立つだけで理解する事が出来ないとおもいます。

当事者 D さん：言葉で記憶障害があるから、とか遂行機能障害があるからとか指摘をされても理解出来なくて、具体例を示されたりその場で指摘をされると「あれ？」ってなることがあります。あと、誰に言われるかも大切で、信頼していない人に言われても「この人は自分を言いくるめようとしているのでは？」とかいろいろ考えてしまいます。

当事者 E さん：久しぶりにこの会に参加しました。今年で交通事故にあっってちょうど 25 年になります。私は部屋の掃除が出来ず、最近業者の方に来て頂き掃除や荷物の整理をしてもらいました。その後、支援者の方に来て頂き部屋の片付け方を教えてもらいました。それ以降は毎朝部屋に掃除機をかけることが習慣化しています。ここ

までできるようになるのに 4 年間かかりましたが、これは成果でしょうか？それとも 4 年間もかかってしまったと捉えるべきでしょうか？

当事者 B さん：4 年間かかったけど、それに気がついてできるようになったことは立派な成果だと思いますよ。

支援者 A：素晴らしいことだと思いますよ。今後、定例会で同じ様な悩みを抱えておられる方が来られたら、「私は数年前まで部屋の掃除が出来なかったけど、こんな方法をとったらできるようになりました」と是非アドバイスをしてあげてくださいね。

支援者 B：今日は皆さんから病気や障害のことを理解していくプロセスのお話があり、例えばある人は、具体例をあげて説明をしてもらえたら分かるかもしれない、また別のある人は自分で経験することで初めて納得ができるというお話がありました。また、就労に関しては、やりたい仕事・できる仕事・任せられる仕事の間にギャップがあって、その点をどういう風に整理していくかが今後の課題になるのではないかと思います。

支援者 C：今日の皆さんのお話を聞いていく中で、高次脳機能障害のある方の支援を考えていく際に参考になる点が多くありました。当事者 B さんがおっしゃられていた、就職を決めていく上でまずは動き出す事が重要であること、また、動き出した先で実際に経験をしていくことで初めて自分の出来ないことに気がつくという点も参考になりました。「当事者・家族会の場は僕にとっては聖地」というお言葉を大切にしながら、また次回お会いできるのを楽しみにしています。



この日は、東京 2020 聖火リレーに聖火ランナーとして参加された和食 慎恭さんがトーチを持ってきてくれました。

Zoom ミーティングを開催しました。参加メンバーは 10 名でした。

近況について、仕事や家事、趣味と各自が取り組んでいることが報告されました。「最近しんどいなと思うことがあって。でも、自分のために、自分が楽なようにしてもいいかな」との発信には、

「周りに頼っていいよ」という声。「わかってくれない」に対して「困った」と声を上げて、一緒に考えてもらうのも大切です。

安全基地については、「女子会は、理解してもらっていると安心できる、居心地のいいところ」との声が聞かれました。理解ってどういうこと？と質問をすると、「当事者の障害の部分じゃなくて、その人らしさ、本質的なところを理解しようとしてくれること」との発言がありました。また、安心できれば「心を開きやすい、信頼できる、相談できる」など、たくさんの声をいただきました。

前回に引き続き、終わりはピアノ演奏でした。10月は打合せしていましたが、今回は当日の急な依頼にもかかわらず、ばっちりOK。経験しておれば、急なことにも対応できるのです。



## 11月27日 つどい処

11名の方に参加して頂きました。次回どうなるかわかりませんが、今回久しぶりに“生で”集まったことを喜び合いました。近況報告だけで1時間半！誰かの話に影響されて、他の人に影響して、繋がっていきました。

- ・友人に誘われてここにつながった。次は、別の人をつなごうとしている。
- ・『治らない』と言われてへこまされたこと、『治る』と言われて励まされたこと。『ずっと治る』という友人のことばで鍛え続けている。
- ・疲労が強いけど、以前よりも目が生き生きしている。（当事者は実感が薄いけど）
- ・不安が強まり怖いこともあるけど、信頼できるもの安心を感じられるものを大事にしている。
- ・当初は無表情だったのが変化してきた。今は“あまのじゃく”で“反抗期”。「心の中で、本当はどう思っているのだろう？」これには、みんな、ああでもないこうでもないと色々な意見を出し合ってみた。

次回も会いたいね、でもコロナがわからんね、と名残を惜しみながら解散しました。



## 当事者・家族の会 ご案内

**月例会ご案内** 日時：2021年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](mailto:npo-aoisora@snow.ocn.ne.jp)

**女子会ご案内** 日時： **2021年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： **2022年1月22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/>