

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。



12月19日 定例会

この日は、当事者名 9、家族 2 名、支援者 7 名が参加し、近況報告などを行いました。

支援者 A：今日は本当にたくさんの方にご参加をいただきました。また今日は、滋賀県高次脳機能障害支援センターの方々にもオブザーバーとしてご参加いただいております。順番に近況報告をお願いします。

当事者 A：母親から、近所に住んでいて自分とも年齢が近い方が亡くなったと連絡がありました。いろいろと問題のある人ではあったけど、いなくなったらやっぱり寂しいなと。作業所からバスで帰ってきたときにその方に会って「お前は作業所に通い始めて本当に変わった。お前は俺の心の支えや。」と言われた事があります。これからは高次脳機能障害当事者の方にとっての目印となれるよう、心折れることなく頑張っていきたいです。

当事者 B：先日、合同面接会で希望していたパソコンを使った設計の仕事があり面接を受けてみました。実際にやってみてくださいと言われましたが、自分が最も苦手な立体の要素があり上手くできませんでした。私自身としてはやる気満々で合同面接会に臨みましたが上手く行かずちょっと自信をなくしました。今は気持ちを切り替えて、自分に残された能力を使ってできる仕事を探していこうと思っています。

当事者 C：今は事務員として 1 日 6 時間勤務しています。今の職場で上手く行かないことが多く、先月の定例会でそのお話をさせていただきました。転職することも含めて障害者就業・生活支援センターの方に相談をしましたが、私が相談したのは合同面接会の後だったため、今すぐには紹介できる場所がないと言われました。

支援者 A：Cさんは今の事務職を辞めて、別の仕事に就きたいとお考えですか？

当事者 C：そうですね。今の職場では障害の事をなかなか理解されないと感じています。今の職場に就職した際に、私の高次脳機能障害の症状について、記憶障害のためにメモをこまめに取る必要があること、メモした内容に自信がない時は確認のために復唱させてもらうことなどを説明しました。就職して時間が経つと、職員の方も慣れてきて、私の事を普通の人のように扱うようになり、そこで少しミスが出たりすると、「なんでそんなこともできないの」と言われることもあります。

支援者 A：そうなんですね。そういった扱いを受けたことで、もう少し障害に対して理解のある職場に移りたいとお考えになったということですね。他の皆さんからも就労についてや、職場環境などについてご意見があればいただきたいと思います。

当事者 D：今日のはじめて参加をさせてもらっています。自動車整備の仕事を長年していましたが、現在はその仕事を辞め、次にどんな仕事をしようかと考えているところです。バイク事故によって記憶障害がありメモを取ったりしていますが、仕事をしている時はその障害について分かっておらず、上手いかないことが多かったです。

支援者 A：事故に遭われたのは何年前の事ですか？その事故に遭われてからこれまでの経緯について少しお話を聞かせてもらいたいです。

当事者 D：事故に遭ったのは約 20 年前になります。事故をする約 2 年前から事故をした後までの間の記憶がありません。気がついたら病院のベッドの上にはいました。入院中のリハビリ、外来でも通院でのリハビリをしていましたが、治療は骨盤の骨折に対するもので、頭の障害に気がついたのはごく最近のことです。今は高次脳機能障害の検査や治療目的でリハビリに通っています。今の目標としては再就職することと世間勉強をすること、あとは身体も痛めているのでその治療をすることを目標にしています。以前、龍馬マラソンにも出場しましたが、半分しか走れませんでした。

当事者 E：脳出血によって左半身の麻痺と半盲の症状が出ており、視界の左側が見えない状態です。仕事に関しては高次脳機能障害の影響もありいくつか社内で仕事を転々としてきましたが、現在は事務関係の仕事をしています。メモを取りながら仕事していますが、複数のことを一度に言われるとできないことがあります。職場に関してはそのことも理解してくれていると思います。あと毎日すごく疲れます。毎日 9 時には就寝しないと疲れがたまりません。

家族 A：私には 20 歳代の息子がいますが、息子が 10 歳代のときに脳出血を発症し高次脳機能障害となりました。今息子は、就労継続支援事業所に通いながら仕事を探している状況です。以前は県外に住んでいたため県外の家族会で活動をしていました。高知には昨年単身赴任で来て、それからこの定例会に参加させてもらっています。

支援者 A：息子さんの生活はその後お変わりないですか？それと息子さんや奥様を近くで支える支援者の方はいらっしゃるのですか？

家族 A：息子と妻の関係性が悪くなってきています。妻は完璧主義なところがあるので息子に対して高い要求をしますが、息子はそれに応えられないことが多く、そこで齟齬が生じているようです。先日まで3週間程妻が高知に来ていましたが、その間息子は一人暮らしで、妻が家に戻ると家の中がぐちゃぐちゃで大変な状況になっていたようです。また、妻も息子も家族会などにはつながっておらず、近くに支える支援者は少ないのが現状です。

支援者 A：息子さんと奥様の近くに、気軽に相談できる支援者の方ができるといいですね。またお話を聞かせてください。

当事者 F：数年前にくも膜下出血を発症し、高次脳機能障害の症状が出ました。近況に関してですが、先日この家族会を通じて知り合った方数名と集まり忘年会をしました。今年はコロナの影響もあって友達とも障害者の方たちとも食事をする機会がなかったので年末になってようやくそういった場に参加できてよかったなと思います。親に同伴して親の知り合いと食事をする機会はこれまでもありましたが、同年代の知り合いの方と食事をしたのは一年以上振りでした。

支援者 A：昨日のリハ講習会で安全基地についての話がありましたが、支援者だけではなく同じ立場の人と家族会でつながっているであるとか、食事に行くとかそういったことが特に大切なような気がしています。

当事者 F：場を設けてもらって集まるのではなく、自分たちで計画をして食事会でもお楽しみ会でもいいからやってみることに意味があるような気がしています。自分たちが主体となって作る場ができればいいなと思います。

当事者 G：今日初めて家族会に参加させてもらっています。数年前に転落事故を起こして高次脳機能障害となりました。入院治療を経て退院後は障害者職業センターにもお世話になり障害者雇用枠で仕事をしていたのですが、実際に働いてみるとできないことが多く、1年間で退職しました。その後、障害者職業センターで3ヶ月間アルバイトをさせてもらうなどの経験をした後に、青い空を紹介していただき、今は青い空に通っています。私の妻は、高次脳機能障害についてよく勉強してくれていて、いつもアドバイスをしてくれています。これも高次脳機能障害の症状なのかもしれませんが、先日スーパーで買物をしているときに私にその意識はないですが周りの人を睨みつけるように見えていたようで指摘してくれました。支援者の方からは「奥さんのように障害のことを理解してくれる人はなかなかいないよ」と言われています。

当事者 H：1年ぶりに参加しています。10年ほど前に突然てんかんを起こして頭を打ち、高次脳機能障害と麻痺が残っています。今日は皆さんから仕事についての話が多く、障害があいながらも家庭を持ち家族のために仕事をしているというお話をきいて、仕事が少ししんどいからといってやめてはいけないんだなと感じました。以前、仕事の

訓練をする所に行っていました。人間関係が上手く行かずすぐにやめてしまいました。今は外に出ることも嫌になって、家でゴロゴロする生活をしています。

当事者 A：そのまま大丈夫。家でゴロゴロする生活に飽きたらまた外に出るときが来るよ。

当事者 C：今は在宅ワークもあるし大丈夫よ。

家族 B：そういった仕事はどこで紹介してもらえますか？以前は事業所に通っていましたが、事業所に通うことをやめてから半年くらいずっと家にいて、否定的なことばかり言って過ごしています。事業所等に通うことが怖くなっているといった印象です。

当事者 C：僕の知り合いは職安から紹介してもらって職安の仕事をしていると言っていました。またいくつか障害者の求人サイトもあるので、そこに登録しておくとも連絡がくることもあります。

支援者 B：今日はずっと家にいた中でよく出てきてくれましたね。就職に関しては、ハローワークの障害窓口の方に求人が出ていることもあるので、特定相談の方に相談してみてもいいかもしれません。

当事者 I：私の妻は長年ガンで闘病していましたが、先日永眠いたしました。妻は高次脳機能障害に対してとても理解をしてくれていました。Gさんの奥さんの話を聞いてGさんには是非その奥さんを大事にもらいたいなと思いました。私は、くも膜下出血を発症した後、病院での治療を経て青い空にも半年くらいお世話になりました。今は段階を経て一般就労をしていますが、記憶障害の影響もありなかなか仕事を継続することが難しい状態です。以前は妻が全て行ってくれていたのだから、自分では何もできません。この会に参加されている方で一人暮らしをされている方もいますが、本当にすごいなと改めて感じています。家のどこに何がおいてあるか、妻が全て書き残してくれているのですが、それを見て探すのも大変です。日中はいろんな方が来てくれますが、夜になると一人になるのでやはり寂しいです。

支援者 A：また定例会に来てください。私達にもとても深い関わりのある大切な人をなくしました。これから一緒に頑張っていきましょう。お仕事に関してはどうですか？今は電気関係の仕事をされていますが、最初は単純作業を繰り返すようなお仕事をされていたと思います。その当時そのお仕事についてはどのように感じていたのですか？

当事者 I：当時から単純作業が嫌だとかそういった感情はありませんでした。発症する以前はそういった作業は苦手でしたが、今は一日中繰り返しやっても苦ではありません。何も考えなくて良い作業が自分にとっては楽です。複雑な作業をすると帰ってからすごく疲れます。

当事者 C：私も最初は訓練をしているときに 1 日同じことを繰り返す単純作業をしていましたが、当時は「なんで私がこんな事を」と思いながら作業していました。最初はミスがありましたが繰り返し作業していくとそのミスがどんどん減っていく。今の仕事も基本的には単純作業の繰り返しです。

当事者 F：私はもう少し自分の頭でチャレンジしたいと感じます。青い空では単純作業をしていましたが、色々経験してみることで自分の苦手な部分や障害にも気がつくことができると思います。自分を再開発したいという思いが私にはあります。

当事者 J：数年前から青い空に通っています。今はカフェで仕事をしています。カフェではオーダーを取りに行ったりレジ打ち押ししたり少しずつできることが増えて来ています。

支援者 A：今日の皆さんのお話の中で、「やりたい仕事」と「できる仕事」についてのお話がいくつか出たと思います。その点に関してなにかご意見はありませんか？

当事者 C：元々教員をしていたのでできれば教員の仕事をしたいという気持ちはありますが、今は事務の仕事で落ち着いています。ただ、悔しい気持ちはあるし、記憶の中にある自分は教員としてしっかり仕事できていたという思いもあるので、そこで自分の中での葛藤はあります。ただ、その部分は捨てないとこの先、生活していくことができないし、またチャレンジしたとしても上手く行かないことは分かりきっているので、今の自分の能力の中で精一杯やっていくことがベストだと思っています。

当事者 B：以前の自分に囚われすぎると上手く行かないなと思います。みなさんの話を聞いて、私にもできることにチャレンジしていきたいと思いました。

当事者 A：頑張ってみたいと言っても「あなたには無理よ」と言われてしまうこともある。

当事者 C：ただそこで無理だと言ってくれる人も大切だと思います。無理だという背景には、その人が傷つかないように先回りして考えた上で言ってくれている可能性もあるのではないのでしょうか。

支援者 C：仕事に関して情報が多くなると頭が疲れるという話を聞きながら、私達としても提供できる仕事の選択肢を増やすことが必要だと感じました。普段当事者の方と直接お話をする機会がなかったので、こういった場を私達の住む地域でも作るべきかなと思いました。今日はありがとうございました。

支援者 D：この場が皆さんの安全基地になっているのだなと実感しました。話を聞く中で、ささやかなことがとっても大切なんだなと思いました。あとお話を聞いていて、自分が納得するということがすごくポイントになると感じました。先回りするのではなく、チャレンジの先にある納得を共有できるように支援を続けていきたいと思っています。

支援者 E：本日はありがとうございました。今まで当事者の方々と直接お話する機会がありませんでしたが、お話を聞く中で、当事者の方がどう感じて、どう思っ、どうしたいと思っているのかを直接聞くことで私自身腑に落ちる部分が多くありました。この家族会のように、様々な意見を言い合える場があるってということがすごくいいなと思いました。私達の地域でも、こういった場づくりを試みたいと思います。



12月11日 1月8日 女子会

12月11日の女子会は11名の方に参加していただきました。近況報告で、メンバーそれぞれの取り組みや気づきを報告し合いました。

「なんでもない日常生活動作の場面でも、途中で話しかけられたり横切られたりすると、一旦立ち止まってしばらく考え込んでからしか動けない」

「他人に対してイラっとすることはないが、家族に対してイラっとする。受け入れてくれていると思っているからなので、口に出さないように気を付けている」

「忘れものをする、自分に対してイラっとする。それが飛び火することがあるので、ミスしないように工夫するけど、やはり病前の自分と比べている」など。

『やり過ぎてしまう』というキーワードは、少し先輩の立場から「今なら、やり過ぎに気付くこともあるけど。高次脳機能障害あるあるで、みんな通ることよ」との言葉。励ましや納得が飛び交いました。

2022年を迎えました。今年もよろしくお願ひします。1月8日に開催した女子会には10名の方に参加していただきました。

近況報告の後、当事者の気持ちとして、「不安や緊張、疲労を抱えると、表面的にはイライラしてみえていると思う」と自覚している部分があることが話されました。家族も、当事者の様子に気づいた時は、「余分に声掛けしないように、踏ん張っている」のですが「どうしても時は、独り言を吐いています」と。

高次脳機能障害支援拠点センター青い空では電話予約で話せるけれど、いつでも思いついた時に、寄り添ってくれる誰かがいる『居場所』で、情報の発信場所が欲しいなあ。Zoomで参加できていないメンバーのことをわかる範囲で情報交換するけれど、参加できていない人にもこんな内容が伝わる方法を探りたい。なんとなく、新しい目標が共有されました。助言や提案もお待ちしています。

そして、高次脳機能障害者を抱える家族として、家族会はじめ女子会を支えてきたメンバーの一人である、Kさんの訃報が伝えられました。いつも明るい笑顔で支え、励ましてくれた姿を思い出します。ご冥福をお祈りいたします。



当事者・家族の会 ご案内

月例会ご案内 日時：2022年1月16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：2022年2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：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

URL：<http://blue-sky-kochi.com/>