

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。



## 3月19日 定例会

この日は、当事者 8 名、ご家族 1 名、支援者 4 名が参加し近況報告などを行いました。

支援者 A : 3 月の定例会を開始したいと思います。報告事項としては、先日 F さんがピアサポーターの養成研修を修了しました。私はピアサポーターの養成研修の運営委員にも入らせていただいておりますが、研修会の中で F さんが高次脳機能障害についての説明を、自らの体験例を元に発表してくれました。後で具体的にどんな発表をされたのか、聞かせてもらいたいなと思っています。それでは皆さんの方から、近況報告をお願いします。

当事者 A : 27 年前に事故に遭いましてそれからこのような状態です。今は一般就労として掃除をできるぐらいにはなっております。事故に遭ってからは色々大変な思いをしましたが、今はこの命を大事にして、自由にできない人の分までサポートをするのが自分の役目じゃないかと、そう思えるようになりました。望まれることがあるならば、なんでもしてみよう、限界はあるけれどもできんことでもやろうと思います。今ところに就職したのが 5 年前で、今年の 6 月から 6 年目になるんですけど、それまでは 2 年間作業所に通った以外は、ほとんど実家におったんです。実家でゴロゴロしてばかりで、作業所にすら行かなかった。私には、気づきっていうのがなかったんです。誰かがなんぼスイッチを入れてくれても、自分で気づいて行動し始めんといけないと感じております。

当事者 B : 15 年前に右の被殻出血を発症しました。周りの人には「作業所でも行ったらどう」って言われたけど、その時は、体が動き出すまでそんな作業所なんて、そんなところで仕事ができるかと言っていました。7 年前ぐらいから作業所に行きはじめて、いろんな人たちと関わっていく中で視野が広がり、人間が優しくなった部分もあると思います。病気になって、例えば片麻痺になったりしたとしても、諦めんとやっていくことは大事だと思っています。現在、A 型就労や一般就労に向けて頑張っている最中です。

当事者 C：4 年前、47 歳の時に仕事終わりに頭が強烈に痛くなって。助けを呼ぼうと電話しようと思ったら、電話の番号が見えなくて、近くにいた職場の同僚が助けてくれました。病気をした後、リハビリを続けていく中で、自分はなんでもできると思っていたんですけど、仕事復帰してみたら全然で。泣く泣く降職願を出して、今は総務部で仕事をしています。しんどいですね、毎日が。以上です。

当事者 D：この前にも家族会に参加させてもらって、色々皆さんのお話を聞かせてもらって、ありがたかったです。私は青い空に通所して 1 年と 3 ヶ月、4 ヶ月ぐらいになります。青い空の職員さんにも少し前に相談をしましたが、今は一般就労に向けて取り組んでいるところです。職員の方からは段階的に目標を設定して取り組んでいきましょうとアドバイスをもらいました。忘れやすいところがあるので、これまでは携帯に記録をしていましたが、それが癖になって携帯ばかり見てしまうようになったので、今はメモ帳を持つようにして短い単語だけで記録するようにしています。先日、兄と話をしましたが、兄にも心配をかけてしまっている部分があるので、自分自身が障害のことも受け入れて、少しずつ取り組んでいきたいと思っています。

当事者 E：2015 年の 9 月の初め頃に発症しました。退院してから、ちょうど 7 年になるのかな。退院してからは青い空に通所したりいろんな活動をしていました。先日、障害者のテレワークの面接会があるっていうのを聞いて参加してみました。テレワークといってもカメラ 2 台を使って手元を映された状態で仕事をすると聞いて、普通のサラリーマンよりきつそうだなと思いました。

当事者 B：きついね。なんかそれ去年参加した時にものその話を聞いて、そんなの嫌じゃって思った。普通に仕事行った方が楽なような感じで、見張られちゅうのがね。

当事者 E：普通にオフィスで働くより、監視がきついというか。マウスが止まっていたら何秒止まっていたみたいなのが情報として飛んだり、なんていうのもあって。特に行きたいところ、ピンと来るところはなかったです。

当事者 F：2013 年にくも膜下出血を発症しました。急性期病院に入院後、回復期病棟に移ってリハビリを続け、退院後も数年間通院を続けました。今思えば、ここまで復活できてよかったと思います。先日はピアサポーターのフォローアップ講習に行ってきました。そこで、自分のことや病気のことを発表してきました。最後、過去のいろんなことを思い出して、泣いてしまって、喋れなくなって。ちょっと辛かったかなとか思いながらも、でもいい経験になったのでよかったです。発症してから約 10 年。最初は奥さんに色々手伝ってもらいながら頑張っていたんですけども、一昨年、奥さん亡くなってからちょっと 1 人になりまして。そこから、さあどうやって生きてつらいんだ、みたいな。今まで全部、奥さんにしてもらっていたのに、自分一人になって。今は、みんなに助けをもらいながら生活をしています。いつかは天国に行くかもしれないとは思っていたけど、それを受け入れることができなくて。今でもまだ。そんな感じで、ついついこの間はその思いを思い出してしもうて、発表の途中で泣いてしまいました。

支援者 A：奥さんへの思いがすごく伝わる、いい発表だったなと思いました。

支援者 B：私も一緒にスライドを作る時に、奥さんとのやり取りをすごく思い出せたのでいい時間を過ごさせてもらいました。

当事者 G：初めて参加をさせていただきます。改めてよろしくお願いします。私は、2020年にくも膜下出血を発症して、現在、高次脳機能の障害を持っております。先日、高次脳機能障害の当事者として話をさせて頂く機会があったのですが、全然うまく喋れなくて、すごく緊張しました。ただ、そういった場を与えてくださったっていうのは、すごくいい経験にはなったなと感じました。私も当事者になり、当事者になったからこそ気づく部分とか、なったからこそ感じる周りのありがたさっていうのも、改めて気づいた部分です。病気になって良かったとは言わないです。けれども、悪い部分だけでもないなっていうのは感じている次第です。

支援者 A：お母さんから何か、補足とかないですか？

家族 A：初めまして。よろしくお願いします。病気をした当初は、かなり介助が必要な状態でしたが、今は随分と良くなり、記憶障害に関しても改善しつつあります。仕事に関しても、責任感がすごく強くて任された仕事を徹夜でやったりしていました。遊びも、カメラと車が趣味で、以前は日曜日とか、休みの日には家にいない状態でした。病気をした後、とにかく性格が優しくなりました。

当事者 G：病気になってから、迷惑をかけているなっていうのがあって、感謝の気持ちをそういった形でしか今の私は表現できない、といった感じです。

当事者 H：はじめまして。今日は皆さんにお会いできることを楽しみにしておりました。私は37年前の交通事故で、最近、高次脳機能障害と診断されました。

支援者 B：昨年、高次脳機能障害支援拠点センター青い空に相談に来られて、それから高次脳機能障害と診断されました。女子会に行きたいって言ってくれていたんですけど、今はオンラインなのでこちらに参加するように提案をさせていただきました。

支援者 A：今後ともよろしくお願いします。それでは皆さん一周しましたけど、皆さんの話聞いて、なんか質問したいなとか、ちょっと詳しく聞きたいなっていうことありますか。Gさんは、初めての参加ですが今どんなことで困っていますか？

当事者 G：今1番困っていることは、自分でスケジュールリングをするのが難しいなっていうのを感じております。例えば、書類の提出期限が決まっているんですけども、それまでにやらないといけないなって思いながらも、その完遂がなかなかできなかつたりします。誰かがリマインドしてくれたらやれるんですけども、自己管理するっていうのがちょっと難しいなっていうのを感じている次第です。

支援者 A : それは、やらなくてはいけないことを忘れてしまうって感じですか？

当事者 G : 忘れてしまうのと、忘れてるっていうことを理由に逃げているなっていうところとあります。

当事者 A : 高次脳機能が使えているから逃げるという技が使えるんですよ。だから、脳の機能は壊れてないということじゃないでしょうか。

当事者 G : 今のはちょっと深いですね。逃げるっていうのは、自分ができていないっていうことを客観視できているからこそ、逃げるっていう選択肢があるわけで。

支援者 A : この定例会ではそういう話をよくされる方がいらっしゃいますが、逃げるっていう風には僕らは思わないですよ。自分がしんどくなっている時とかに、やっぱり定例会に来るといろんな仲間に励まされたり、勇気づけられたり。そういうところがこの定例会の存在意義だと思っています。

当事者 A : 僕たちは危険回避という見方をするけど一般の人から見たら逃げているとしか見えない事がある。

当事者 B : 困った時に高次脳機能障害を使うんじゃないって言われることもある。

当事者 G : それに関しては私も、前の職場におった時に、高次脳機能障害をネタにするなっていうのを言われたんですよ。それもあって、じゃあそういう風に人前で言うちゃいかんのだなっていうのを感じていて。自分の中で消化をしないといけないっていうので、どんどん自分を追い詰めていた部分があったなっていうのは改めて感じています。それが周りの方の関わり方によって、かなり自分の考えっていうのが変わってくるなっていうのも感じていて、今はすごい楽に物事を捉えられるようになりました。

当事者 B : 気楽でいいんよ。考え過ぎは良くない。

支援者 A : Fさんは段取りができない自分の問題に対どう付き合っていますか？

当事者 F : 今の職場には自分が計画的に動くことが苦手なことは伝えているので、作業の期限や内容の書かれた説明文を渡してくれて伝えています。今は A 型事業所に通っているんで、職員の方に自分の障害のことについて説明をすると、1 人 1 人の障害にあった支援をしてくれています。作業で組み立てるときにも、全部順番に段取りを立ててもらっているんで、その辺はとても楽ですね。あと、僕のいいところは、忘れること。次の日になったら、嫌なことも忘れてしまう。やっぱり中途半端に覚えているのが多分一番辛いと思うんですよ。

当事者 G : うんうん。嫌なこと自体、忘れてしまっていたら、のほほんといけるんですけどね。断健的にちょっと覚えていたしたら、やっぱり辛い部分がありますよね。

当事者 D：私は前の日に色々トラブルあったことも忘れて、もう 0 から始まって。人に言われると「あー、そうやった」って思い出すけど、言われなかったら忘れていかんことも忘れてしまって。相手に対して申し訳ないことをしてしまうときがあります。

当事者 E：私も忘れてしまうことがあっていろんな手段を試しますが、結局行きつくところは人間の記憶力に勝るものはなかったなって度々思いますね。メモしたりはするけど、メモした時の意図が思い出せない。なんでこれ書いたんだっけ、みたいなことが多いです。

支援者 A：そうですね。記憶の代償手段として他に何か使っている方はいますか？

当事者 G：私は携帯で写真を撮って記録するようにしています。

支援者 A：僕は最近 LINE のリマインクんに助けられています。LINE に先の予定を打ち込んでおくと、指定した時間に LINE でメッセージが送られてくるサービスなんですけど、かなり便利です。

当事者 E：：使ったことはないですけど、スマホのアプリでその場所に近づいたら通知してくれるようなアプリがあったと思うんですが誰か知りませんか？

当事者 G：それは僕使っています。買い物に行くスーパーを固定しておいて、そこについたら、買い物袋を持っていくようにっていうのを知らせてくれたりします。

支援者 A：皆さんそれぞれでいろいろな工夫をされていますね。以前 F さんに教えて頂きましたが、F さんはシャンプーをしたかどうかを忘れてしまって、シャンプーの減りが早いっていう悩みがあって。対策として、シャンプーが終わったら必ず上の棚から下の棚に降ろすっていうのを習慣化しているんですよね。F さんに聞きたいのですが、F さんは最初、復職した時には以前と同じように働けると思っていたわけじゃないですか。だけど仕事をしていく中で注意を受けたりだとか、自分で障害に気づいたりとかして、退職した経緯があると思うんですけど、その時に、どういう心の変化があったのかお聞きしてもいいですか？

当事者 F：あー、そうですね。僕は手に物を持っていることを忘れるんです。例えば、手にボルトを持っていることを忘れていて、話しているうちに下にいる同僚の頭に当たったりしたこともありました。そういうエピソードが重なって自分の障害や自分にはこういう仕事は無理やっていうことに気がつき始めてね。その後にも、10 キロくらいの重さのある道具を落としてしまったことがあって。それが仕事を辞めるきっかけになりました。

支援者 A：F さんが先日のピアサポーターの研修の中でお話をされた内容で印象に残ってるのは、この家族会に来た当初は、障害が良くなってきて今はこんなふうに頑張っているとか、いいことばかりを言うように努めてたけど、やっ

と最近になって失敗談をみんなと共有できるようになったとおっしゃっていました。今回もたくさんのエピソードや生活の知恵を出して頂きましたが、情報を共有しながら大変なこともみんな乗り越えていきましょう。時間になりましたので今日は終わりたいと思います。来月もまたお待ちしております。

## 4月8日 女子会

4月8日にオンラインで開催しました。参加メンバーは16名。県外2か所からも参加がありました。

まず、参加者各自による自己紹介と近況報告をしてもらいました。「新しい習い事にチャレンジ」「ハラハラしたが、自分の状態を話せない家族が病院に行けた」「卒業式の後の入学式」などの報告がありました。発症時を振り返ったり、高次脳機能障害の症状が話されました。

後半は、フリーディスカッション。今回は『どうしたら我慢（欲求を制御）できるのか』について。欲求や要求を言う側は、「思いついた時に言っておかないと（自分の容量がいっぱいになって爆発するので）」、言われる側は、「今言われてもすぐに対応できない」ので、「うまくかわせる時もあるが、言い返してしまうと言い合いになる」との意見。メンバーは、「あるある」と頷き合いながら、対応について話し合い、以下のような提言が集まりました。

- ・ ネットでの買い物の制御については、家族に相談したり、パスワードで対応。飲食は、手の届かないところへ置く。助言が有効かもしれないが、それでも、本人の納得が重要。
- ・ 欲求や要求を付箋に書いて見える化すると互いに確認できる。証拠になる。付箋が1つ1つ片付くのはすっきりそう。
- ・ しんどい時はしんどいと言って、見せて、理解してもらおう。
- ・ 気持ちを受け止めてもらえたら安心する。相手の気持ちをくみとって、理解したことの一言を添える。
- ・ 家族の交換日記で、気持ちを伝えあう。

女子会では特にテーマを決めてはいないのですが、質問、疑問、紹介など、なんでもありです。

## 3月18日 つどい処（中土佐町高次脳機能障害ミーティング）

3月18日土曜日に開催されました。参加者は、計7人。初めて参加した当事者の方には、担当ケアマネージャー氏が一緒に参加してくれました（基本的には、当事者も家族も支援者も誰でもOKです）。人数が少なめで、互いの状況などゆったりと話し合えました。高次脳機能障害の症状について確認したり、「人と会って話したい」方には地域活動支援センターが紹介されました。ヘルプマークを活用している方は見知らぬ方に活用方法を紹介できたそうです。「知っていても使い方がわからん人があるかもしれない」。「マインドマップを使って気持ちの整理をしている」と、自身の回復（進化）を振り返る方もいました。次回もお楽しみに。



## 当事者・家族の会 ご案内

**月例会ご案内** 日時：2023年4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：2023年5月13日（土） 午前10時～12時（オンライン予定）  
初めて参加される方は、情報をお送りしますので下記まで連絡ください  
090-3186-6701（和田携帯）、sumi980214@yahoo.co.jp（和田メール）

**つどい処ご案内** 日時：2023年5月28日（土） 午前10時～12時  
場所：つどい処（移転しました）  
中土佐町久礼6551-3（老人憩いの家：らいおん公園横）



## 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/