No.198 (2023/5/30)



〒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/

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で集まり、語り合いましょう。

「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。



4月16日 定例会

この日は、当事者8名、支援者7名が参加し近況報告などを行いました。

理事長:それでは始めていきたいと思います。今日は最初に、私からいくつか報告をさせてもらって、その後、メン バーの方(A さん)が、ピアサポータ研修で発表してきた内容の伝達講習をしてもらいたいと思います。その後、 時間が少し余れば、いつものように皆さんから近況報告をして頂く時間を取りたいと思います。

まず、高次脳機能障害支援法のことについてですが、支援法成立に向けて取組みはじめてもう 7、8 年になり ます。毎年、滋賀県で開催されている『アメニティーフォーラム』の中でも、テーマとして高次脳機能障害者支援法 について取り上げてもらってきました。 今年の 2 月に開催されたアメニティーフォーラムには、東京慈恵会医科大学 付属第三病院リハビリテーション科の渡邉修先生に登壇して頂いて、医療の立場から高次脳機能障害支援法 の必要性についてお話をしていただきました。渡邉先生の話を受けて、今年、秋の臨時国会での成立を目指すと の力強いお言葉をいただきました。

もう1点、皆さんに本の紹介をさせてください。中島八十一先生著の『高次脳機能障害の勃興と将来展望』と いう本が出ています。数日前に発売されたばかりでまだ読み込めてはいないのですが、これまで全国の当事者・家 族会がどういう活動をしてきたかがしっかりと纏められています。高次脳機能障害に関する現状と課題がしっかり抑 えられているので、もしお小遣いに余裕があれば読んでみてください。



高知県精神障害者ピアサポーター養成研修(フォローアップ研修)の 伝達講習の様子。

理事長:発表ありがとうございました。今紹介してくれたエピソードって、自分事として真剣に考えたらちょっと落ち込んでしまうようなことじゃないですか。覚えられないことでシャンプーを頻回に買いに行く必要があるし、なんでこんなことも覚えられないんだろうって。でも、今の発表はある意味で『達人の境地』にあって、いろんなエピソードをずらして表現して、コメディにすることもできているっていう。そういう表現できるっていうのが、ある意味で高次脳機能障害を楽しんでいるみたいな風にも聞こえる。お話を聞いて、こういった発表の機会を通して振り返ることが大切だと改めて思いました。それから先程紹介した本の中でも、当事者家族が支援者になったケースの支援記録が細かく載っているんですよ。本の中で、これがもう全ての答えだ、みたいなことを中島先生が解説しているような場面があって。高次脳機能障害って、90%はこうです、80%はこうです、って言えるような障害じゃないと僕は思っているので、こういう 1 ケース 1 ケースを丁寧にまとめていく作業って、すごく大事なんじゃないかと思っています。改めて、発表していただいてありがとうございました。まだ少し時間があるので、ここからは近況報告の時間にしたいと思います。

当事者 B:最近、母親と山口県まで旅行に行ってきました。それから、日本海側にも移動し、色んなところを観光してきました。宿泊するホテルはビジネスホテルで安く抑えて、観光の方にお金をかけることができました。すごくいいツアーでした。先程の発表を聞いて思ったのですが、僕自身も特に夕方になると調子が悪くなって、母親に強く当たってしまう事があるんですけど、Aさんも過去にそのようなことがありましたか?

当事者 A: あったような、なかったような。僕自身、自分の言いたいことを言うと、多分スッキリして忘れるんです。

支援者 A: 当事者 A さんの奥さんは、女子会に参加をしてくれていたので、その時に色々な感情を吐き出してくれていました。支援している家族が、当事者の方に対して言い返したところで、お互いがしんどくなる。私たちは、ご家族のストレスがたまったら、本人のところで煮詰まらないように、外へ出す、女子会の中で話をしてもらうようにしてもらっていました。

理事長:僕たちでもイライラが溜まってしまうと家族にあたってしまったりすることはありますもんね。そういった気持の 消化の仕方が高次脳機能障害のある方の場合は抑制障害の影響もあって過剰になってしまうということはあるか もしれませんね。

当事者 B: そういった感情は、年月が経ったら落ち着いてくるものですか?

理事長:年月が経つと確実に収まります、みたいなことは言えなくて、でも、他の障害と比べて長い目で見ていかなくてはいけないことは間違いないんじゃないかと思っています。感情のコントロールについても、長いスパンで見ていかなくてはいけないと感じています。前日と比べたら変化点はさすがに見つかりにくいですけど、2年前とか、3年前と比べると確実に変化したところは見つかる、みたいな分野じゃないかなと思っています。

当事者 C: 先日仲間と一緒に土佐清水に行ってきました。お店の入り口に 20cm くらいの段差があったのですが、お店の人がスロープ持ってきてくれて入る事ができました。別件ですが、施設内での虐待の通報について、自分が働いているところでアンケートが回ったようですが、自分のところにはそのアンケートが回ってこなかった。僕たちでも、そういったことを見かけることもあるはずなので、アンケートは全員に回してほしいと思った事が最近ありました。

理事長:その件に反論はないんですけど、虐待通報義務っていうのは、アンケートが回ってきて初めて報告することじゃないと思うんです。リアルタイムに、これは虐待案件だと思ったら報告する義務があって、例えば、C さんが虐待だと思って通報しようと思ったとすると、まず、施設内の虐待委員会があるならそこにあげてもいいし、そのまま役場に相談に行ってもいい。それで、その件が本当に虐待かどうかっていうのは、調査委員会がちゃんと調べてくれます。そういう風に思った時点で、ちゃんと声を上げるっていうことが、大切なことだっていう風に言われています。

当事者 D:娘が2人いて、上の娘が今関東で彼氏と一緒に生活をしています。今度、彼氏の親が来るみたいでそれに合わせて横浜までお父さんとお母さんとで出てきてって言われたので挨拶に行ってきます。僕も30歳代から病気をして、娘の世話は妻に任せてばかりだったけど、お父さん今までありがとうって言われて、なんか涙が出そうになって。ちょっと立派にやらないかんと改めて思いました。

理事長:とてもいい話ですね。気をつけて行ってきてください。また次回の家族会での報告を楽しみにしています。

当事者 E: てんかんの症状のひとつだと思っているんですけど、先日、送別会があり解散した後、気がついたら全く違う場所にいたことがありました。お酒を飲んでいる時は覚えているんですけど、その後から全然覚えてなくて。

理事長:お酒が入ってない時も、同じような症状が出た時ってありますか?

当事者 E:まだ娘と一緒に住んでいた時に、夜中の 12 時に会社に行こうとしてたって言われた覚えがあります。 鞄を持って家を出ようとしていたみたいです。

理事長:心配ですね。てんかんの症状のひとつだと仮定するなら、医療機関に相談に行かないといけないですね。そういったことがお酒を飲んだ時に起こったということは、お酒の入り方によっても随分違ってくるとは思うんです。お酒を自分が飲めるようなペースでちゃんと飲めているかっていうことも確認が必要ですね。高次脳機能障害の方によくあるのですが、ペーシングの障害と言ってペース配分ができなくなる症状があります。お酒に関していうと、目の前にあるお酒をペースを考えずどんどんどん飲んでしまうので、結局潰れてしまうんです。そういうケースでは、自分でそういった飲み方をしているってことに気づかないんです。お酒を飲んでいない時にそういうことが頻回に起こるようなら、信頼できる医療関係者に相談することが、大事かなっていう風に聞いて思いまました。

当事者 E:最近、仕事でもお金の数え間違いがあって、上司や職場の方に迷惑をかけたということがありました。

理事長:今後また同じようなことがあるかもしれないというようなことも含めて、自分がショックを受けたり、悩んでいるような案件なら、例えば、職場の上司にお金を数える機械を導入をしてもらうとか、そういうような配慮をいただけないかとか、そういうような相談も含めて検討してもらったらどうかなって思いました。高次脳機能障害の影響で数え間違えてしまうというのであれば、企業側が当然検討しなければいけない、合理的配慮の部分に当たると思うので。

当事者 E:職場の方には多くの配慮を頂いていて、数え直すのを手伝ってもらったりもしています。アドバイスを頂けることも多いので、注意しながら頑張っていきたいと思っています。

当事者 F: 現在、B型事業所に通っていますが、最近は近くまで迎えに来てもらうのではなく、少し離れた場所に来てもらって運動するように心がけています。たばこをやめたいと思っていますが、なかなかやめられず、苦労しています。

理事長:たばこはひとつもいいところがないですからね。百害あって一利なしです。

当事者 G:4 月から新しい職場で働いています。資料を作成したり、郵便仕分けをするような仕事をしています。仕事場での作業を巡って少しトラブルがありましたが、少し時間をおいて自分の方から謝罪することができました。そのあと、監督役の人が私のところに来てくれて、「よく謝ってくれたね」と、言ってくれました。

理事長:素晴らしいですね。それは僕たちでもなかなかできないことです。

当事者 G: そういうことを言えるようになって、ちょっとは成長できたかなと思っています。

》 5月13日 女子会

今回もオンラインで開催しました。参加メンバーは14名で、県内外から参加していただきました。

参加者各自による自己紹介と近況報告では、県外友人と遊びに行ったり、職場の歓送迎会があったり、少し ずつコロナ以前の生活様式に近づいているのを実感しました。当会の開催方法についても検討時期です。

フリーディスカッションでは、

- ・『欲求や要求を付箋に書いて見える化する』のアイデアを実行した家族より、嬉しい報告がありました。「家族が 書くのを待てずに当事者が自ら書くことになった。付箋が増え過ぎたのでホワイトボード設置したら、欲求だけじゃな く伝言や絵を描くことに発展している」とのこと。
- ・職場の配慮について。「障害を理解してくれているけれど、うまくやっているから大丈夫だろうと、苦手なことについ ての配慮が減っている。うまくやりたいから、自分からは言いづらい」「わかって欲しいけれど、甘えていると思われたら 嫌だ」「何か起きないと気づいてもらえない」「わかってもらうために自分で言えたらいい」一般就労だと支援者不在、 だからこそ難しい。答えがひとつではないから難しい、だから考えていくことが大事。
- ・生活リズムが整いにくいことについて。「時間の感覚が持てない。やることがないと寝てしまう」要因があり、対策とし て「朝起きて、光を浴びる」「日中活動したら褒める」「掃除してくれたらありがとうと言う」「楽しい日課を持つ」 などが話し合われました。



▶ 5月27日 つどい処 (中土佐町高次脳機能障害ミーティング)

参加者は、計9名でした。青い空の前理事長が、約3年ぶりに登場し、地元参加者の喜びもひとしおでした。 顔見知りのメンバーですが、自己紹介として、今日の気分、前回以来の出来事、気になっていること、について順 に話しました。気分は「えい」との答えが多かったのは、天気のよさに加えて、「ここで話せるのが楽しみ」という気持 ちがあるからでしょう。

自由会話では、この地ならでは、津波が来た時の逃げ道や避難生活、そこで障害がどう影響するのか、につい て。普段から空や雲の観察をして、被災時は近所に声をかけて、家族の手を引いて、しかし、自分の身を守るの は自分だと。自宅など周辺状況によりますが、互いに知っているからこその会話が飛び交いました。その他、こだわ り、しつこさの自覚がありますが、血液型と気質、高次脳機能障害の関わりなどに話が及びました。

何でも話していいというのが安心でもあり、他愛ない会話が自分のことをみつめる過程になると思います。



当事者・家族の会 ご案内

月例会ご案内 日時:2023年6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 URL: http://blue-sky-kochi.com/

女子会ご案内 日時: 2023 年 6 月 10 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7月22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/