

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。



6月18日 定例会

この日は、当事者 9 名、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 : 最初に、私の方からいくつか報告をさせていただきます。まず、日本高次脳機能障害友の会の全国大会に関してですが、今年度は東京で対面形式にて開催されます。日程やプログラムなどの詳細は、追ってご連絡ができると思いますので少しお待ち下さい。次に、ピアサポーター養成研修に関して、先日メンバーの D さんと、オーテピアで開催されたピアサポーター養成研修の基礎研修に参加してきました。私が司会を務めたプログラムで、D さんから「僕が抱える高次脳機能障害について」というテーマでお話をさせていただきました。これまでの経過から、日常生活場面における工夫までお話をさせていただきました。参加者の中には高次脳機能障害の当事者の方もおられたので参考になったのではないかと思います。D さん、発表お疲れ様でした。それでは、順番に近況報告をお願いします。

当事者 A : 先日、飛行機に乗って県外に住んでいる子供に会いに行ってきました。久しぶりの遠出でしたが、電車に乗る時も降りる時も、全部スロープを準備してくれて何も不便を感じませんでした。

支援者 A : よかったですね。前回の家族会の時にお話をしてくれてその後どうだったのかずっと気になっていました。お仕事とか生活のこととか、その他に何か変わったことなかったですか？

当事者 A : 仕事については障害者雇用とか A 型就労とか色々探しているところですが、年齢も 50 を過ぎたのでなかなか思ったような仕事はありません。最近は、あんまり無理をしないこと、無理をしても続かないと思うようになりました。

当事者 B：友人とのやり取りで悩んでいることがあります。これまで通りに関係が続けていくのが良いか、どう対応したら良いのか困っていて、今日相談できたらと思って来ました。その友人とは主にメールでやり取りをしているんですが、なかなか思っていることが伝わらない場面があります。

支援者 A：メールでのやり取りって、その時の表情や感情が伝わりにくいのでとてもむずかしいですね。僕たちもそういったケースでは、極力メールでの連絡は控えるようにして、できる範囲で電話でのやり取りを選択することがあります。直接会って話をしたら、また印象が変わるのではないかと思います。

当事者 A：電話で話をしたり、会って直接話しをすると声色だったり表情とかで相手の気持ちが分かってコミュニケーションが取りやすくなる場面があるよね。

当事者 B：また別の話にはなるけど、今通っている職場で仕事の内容の指示を事細かに書いて伝えられるんです。その紙の通りにしてって言われる。そこまで書かれたら、腹が立つんです。子供に説明されているみたいで。

支援者 A：説明をしてくれている相手からしたら、Bさんの障害や状態を考慮した上でやってくれていることなんでしょうけどね。難しいところですね。そういった気持ちになっているということを、素直にお伝えしたらどうでしょうか。伝えるときにもあまり強い言い方にならないように、こういった指示がなくても大丈夫だよっていうのが伝わるように。

当事者 B：そうですね。最近よく思うのが、人に不快感を与える言い方とそうでない言い方っていうのがあって、受ける側としてはその違いは大きいなと感じています。自分自身も、人に不快感を与えるようなものの言い方をすることがあるので、どうやったら人が不快に思わないように振る舞えるか、っていうことを勉強中です。

当事者 C：見せていただいたメモを見てちょっと思ったのが、そこまで書いてくれる職場ってすごいなって僕は思いました。例えば、やり方を忘れた時に、それを確認すればできるといことであれば、それはそれでいいのかなとは思っています。もしそれを見てちゃんとできなかつたら、その説明書を改変して整理していくことができると思っています。恐らく、職場の方すごいBさんのことを考えてくれているのだなと思いました。

当事者 B：視点の持ち方っていうのもあるね。やっぱりここに来れば色々勉強になります。

支援者 A：とても大切な視点の転換ですね。ご報告ありがとうございます。続いて、Cさんお願いします。

当事者 C：現在B型事業所に通所しているのですが、作業をしているうちにミスが増えてたり、指摘されることも多くなってくると、だんだんそれがストレスにもなっています。一方で、自分自身を振り返るいいチャンスだなんていう風にも思っています。周りから見た自分のことと、自分自身の認識とのズレをできるだけなくしていきたいなと思っているので、日々練習させてもらっているという認識で通所をしています。

支援者 A：通所を開始されて数週間が経ちましたが、作業の中だったり、生活の場面も含めて困っていることはありますか？

当事者 C：作業手順がなかなか覚えられないということがあるのですが、手順をメモすることと、特に大事だと思っているのがメモして終わりではなくてメモの内容を見返すということが大事だなと、通所を開始してから改めて気がついた部分です。あと、今ジムに通っているんですが、以前は何か忘れ物をした時に、すごく自己嫌悪が激しかったです。ですが、今は、例えば忘れ物をしたとしても、そこまで、自分自身を責めることはなくなったかなと思います。

支援者 A：とてもいい変化ですね。忘れないようにするための工夫みたいなので、それぞれ皆さんお持ちかなと思うんですけど、Cさんは、忘れ物を減らすために工夫していることはありますか？

当事者 C：準備物に関しては、メモを見ながら準備をすることで、それに慣れてくると、メモがなくても準備できることがあります。最近ではメモを確認しなくても、大丈夫なことが多くなってきているので、ある意味でメモをお守り代わりとして持っています。

家族 A：私は二重チェックで一応確認するようにしています。ジム行く時も荷物を見て、もう1回確認してって声をかけています。朝は私のほうが出勤するのが早いので、そこで持ち物の確認をして全て揃っているかどうかチェックしています。あとは、仕事の途中で、思い出した時に、合間を使ってメールをして、「今日何々忘れないでね」って伝えるようにもしています。

支援者 B：それで実際に忘れていたことがあったりするんですか？

家族 A：ありますね。例えば予定が複数ある時なんかは、そのひとつを忘れてしまっていることがあります。仕事の中にメモを取る練習がなかなかうまくできていないです。

支援者 B：作業をしながら同時進行でメモをするってとても難しいですよ。なので、その都度メモを取るのではなくて、10分前ぐらいのことを振り返りながら、メモを取ったりしていると思うんですよ。そのやり方のほうが将来的には、きっといいんじゃないかなと思っています。あと、メモを取る時に何が大事で何が大事じゃないか、その場で瞬時に判断するのも難しかったりしますよね。

家族 A：毎日、夜帰ってきた時に、メモ出して一緒に見るようにはしています。メモの中で大切なことをスケジュール帳に書いて一応練習はしているんですけど、まだまだ、練習が必要だと思っています。

支援者 B：Dさんはメモの活用が上手だと思っているのですが、何か気をつけていることとか意識していることはありますか？

当事者 D：集団で話をしているときはメモを取りやすいので大切なことはその都度メモするようにしていますが、例えば、2人で話をする時なんかはその場でメモばかりを取るわけにはいかないの、話が終わってから大事なことをメモするようにしています。その場合は全部あっているかどうか分からないんですけど、自分の中で覚えている限りで記録しています。

家族 A：その他の方法として、大事なことがあったらおばあちゃんに電話をしているようです。メモ書く時間がない時には、電話でおばあちゃんにそのことを伝えて覚えてもらっていて、後で確認ができるように工夫しています。

支援者 A：自分の記憶だけではなく、信頼できる他の人の記憶も使う。とても上手なやり方ですね。

支援者 B：自分たちも予定がたくさん入ったり、忙しい時にお客さんが来て予定を言われたり、仕事している中でその予定が抜けたりすることも過去にありました。メモ取るようにしてみたり、職員に声をかけて、覚えておいてもらったり。色々やりましたけど、最近は、予定を入れたら時間指定でお知らせしてくれるアプリなんかを活用しています。以前はアラームだけだったんですけど、予定が立て込んで来ると何のアラームか分からなくなってしまうたりで（笑）。色々便利なツールがあるので、自分にあった管理方法を見つけていきましょう。

当事者 E：脳梗塞を発症して12年目になりました。現在、障害者雇用で働いており8年目になります。来年の6月で定年になります。先日、障害者スポーツ大会に参加してポッチャの部に出ました。3年ぶりの参加でしたが、楽しい部分も、悔しい部分もありました。強い相手と当たってしまって大敗してしまいました。実は、障害者スポーツ大会への参加は今回で最後になると思います。大会規定で、障害の程度のことがあるって、来年からは参加が出来ないと思います。

支援者 A：参加の規定があるんですね。具体的にはどういう規定ですか？

当事者 A：身体の状態とかに応じた障害の区分があります。私も以前参加したことがありますが、今回の大会は出られるけど、仮に良い成績が出たとしても、全国大会はいけませんよって最初から言われていました。そうなる、もう来年からもう大会自体も出ることができませんと。

当事者 E：できることなら参加し続けたいと思っているんですが。最近ちょっとそんなことがありまして、ちょっと落ち込んでいます。私は高次脳機能障害の中でも記憶障害があって、どちらのボールが自分のものか分からなくなったりすることがあるんですけど、身体の麻痺はないので、それをもって障害者ではないから大会には出られないと言われるとちょっとな、という思いがありました。

当事者 B：見えない障害は除外、と言われると腹が立つ事があるよね。

当事者 F：さっきメモの話が話題になりましたが、私も物事を持続して覚えるのが苦手っていうか、すぐに消えちゃって覚えた状態を保つことが全くできないんです。あと、これも以前からあることなんですが、物事に集中し続けること、物事を聞き続けるっていうことができなくて、皆さんのお話も聞いているというか聞き流している状態で、話の内容や意味がわからなくなる時があります。1対1で話をしている時は、なんか自然と聞き続けることができるんですけど、たくさんの人に話している時とか、観客として聞いている時は、集中し続けることができないんですね。

支援者 A：先程お話をしてくれた集中出来ないということに関して、Fさんは普段から本をよく読まれていると思うんですけど、本を読んでいる時はどうですか？

当事者 F：：最近やっと気がついたんですけど、本もそうなんですよ。本を読んでいるというか、ずっと字面を追っている感じなんですよ。

当事者 G：最近会社の仲間と県外に行ってきました。行った先が以前の職場の近くだったので、昔よく通っていたお店に行ってきました。県外に出ている娘も近くに住んでいたんで、一緒に外食もすることができました。その時に娘からプレゼントを渡されて、ちょっと、嬉しかったです。娘と別れて帰る時に、以前住んでいたところなので大丈夫だと思っていたんですが、やっぱり帰りは道に迷いました。今は、最近引っ越しをしたので、家の片付けに忙しくしています。

支援者 A：娘さんからのプレゼント、よかったですね。嬉しい報告をありがとうございます。

当事者 D：6月の上旬に、ピアサポーター研修で話をしてきました。最近、人前でよく話をする機会があるんですけど、その過程で色々過去のことを振り返っています。最初は本当に右も左も分からないというか、何をしていたか、何を食べたかっていうことすら覚えていなかったんですけど、この10年間でリハビリや生活の中で色々取り組んできたから出来るようになってきたのかなと思っています。ここから先、これ以上、この高次脳機能障害が更に良くなるっていうことは自分ではないと思っています。なので、どうやってこれから先を生きていく工夫を自分でしていくのか。記憶がだんだん良くなっていくにつれて、どうやって、これから生きていったらいいんだろうっていうのを感じています。

支援者 A：Dさんの体験や、これまで工夫されてきたこと、苦労してこられたことなどは、高次脳機能障害がある方だけじゃなくて、例えば、発達障害のある方だったり、精神障害のある方だったり、様々な障害がある方にとっても意味があると思っています。ピアサポーターの研修には様々な障害をお持ちの方が参加されていたんですけど、発表を通してDさんの経験やこれまで培ってきたノウハウを聞いて、自分もこうやってみようといったすぐ前向きな意見がグループワークの中でも出ていました。この10年間で、Dさんが試行錯誤しながら積み上げてきたものは、他の障害のある方にもすごく重要だったり、当事者だからこそ発する言葉に重みがあるということを、今回の研修に参加して本当に強く感じました。障害がどうこうか、重症度がどうこうではなくて、Dさんの経験自体がいろんな人の役に立つと思っています。Dさんだけでなく、今日参加されている皆さんの経験も同じように重要で意味があって、

講演とかそういう形で話す機会はないかもしれませんが、家族会の中や仲間同士でぜひ共有をしてもらえたらと思っています。

支援者 B：Dさんはいつもいろんな経験を教えてください。今後、青い空のイベントもたくさんできるようになるし、マラソン参加できるし、バーベキューも再開していきます。いろんなところに、Dさんに出てきてほしいと思っています。Dさんの一言が、やっぱり、経験しているから、伝わることが多いです。一緒に、また走りましょう。

当事者 H：家の用事もあってすこしばたばたとしていますが、みんなに会えると思って来ました。ここに来て9年近く経ちますが、最近B型事業所の作業も変わって楽しく働いています。7月に家族と旅行に行く計画を立てているので、それを楽しみにしています。

当事者 I：今年の4月から、仕事をしています。仕事は大変なことも些細なトラブルも多いですが、なんとか頑張っています。

支援者 C：今日はみなさんのリアルなお話をたくさん聞かせてもらって、すごく勉強になりました。今、ピアサポートの勉強もしているところで、今後、もっと頑張っていこうと思っています。今日はありがとうございました。

支援者 A：皆さん、ありがとうございました。また来月も参加をしていただいで、近況についてお話をさせていただけたらなと思っています。また来月お会いしましょう。

7月8日 女子会

今回の女子会は、オンラインと対面のハイブリッドでの開催でした。参加メンバーは、計 14 名。

まずは、参加者各自による自己紹介と近況報告。「健康診断で自分の状態がわかり、散歩など運動を始めました」というお話がありました。当事者も家族も、元気で過ごすための習慣を持ちましょう。その他にも、「発症後の出会いの道（つながり）を大事にしたい」、「久しぶりに県外へ遊びに行った、飛行機を眺めるのが楽しかった」、「歌うこと（カラオケ、ゴスペルなど）で発散したよ」などなど、近況報告から皆さんの日常が垣間見えました。

フリースカッションでの、「日頃ためこんでいた気持ちを聞いた時に、どう答えたらよいのか？」との問いかけには、「つい、こうしたらいいんじゃない、と助言してしまうが、聞いてくれるだけでいい、と言われる」、「話せる相手に言えているので、反応しながら聞いたら良いのでは」などの意見が出されました。また、初めて参加された方が、『易怒性』に困っていることを話すと、他の家族からも大きな頷きがみられました。「薬を変えてもらった」、「当事者が夢中になれることがあったら解消できることがあるかも」など、みんなで話し合いました。

当事者も家族も支援者も、様々な立場で色々な気持ちを持っています。自分の気持ちを話し、他者の意見を聞いて、自分の見方だけに凝り固まらずに居られる場になっていると感じました。



当事者・家族の会 ご案内

月例会ご案内 日時：2023年7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8月5日（土） 午前10時～12時（オンライン、対面のハイブリット開催）
・今回は第1土曜日の開催です
・対面の会場は脳損傷友の会高知青い空（塩屋崎町2丁目12-42）
・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/