

# 高次脳機能障害

—当事者、家族、そして支援者の方々に—



絵・石井一隆(当事者)

## なごみだより

令和3年度初夏号(第32号)

とちぎ高次脳機能障害友の会 2021.5.28 発行



この会報誌は、赤い羽根共同募金の助成金により発行しています。

## はじめに

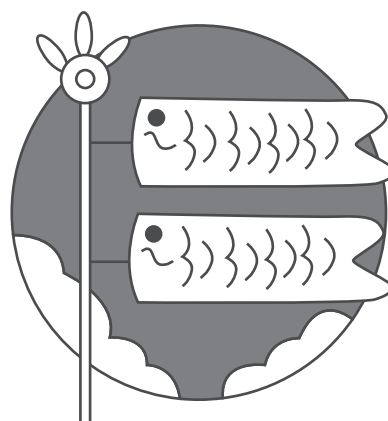
新型コロナウイルス感染は今、変異株の広まりによってなかなか終息への道は見えにくい状況となっていますが、ワクチンの接種が各地でスタートしその効果に期待する声は日に日に大きくなっています。

このような状況下、私たちの社会は非常に短期間のうちに大きな変換を必要とされているようにも思います。衛生や医療は元より、仕事や会社のあり様、家庭や教育のあり様、社会や経済のあり様、更には政府や国際社会のあり様まで、これまで予測もしていなかった速さで大きなシステムや価値観の変換が求められています。このような変動期に私達は何を選択しどう変えていくのか、それはとても難しい問題であると思うのですが、その芯の部分には私達一人一人が“何を大切に生きていくのか”というしっかりとした価値観を持った上で、選択し決定していかなければならないと感じます。

さて、当家族会活動の今後のあり様も

早急に検討し始動しなければなりません。それには勿論家族会としてのしっかりとした価値観を共有した上にできるだけ多くの方々の知恵とエネルギーが必要で、新たな活動の展開が具体的にどのようにできるのか是非お力をお貸しいただければと考えております。皆様のご意見をお寄せ下さい。

とちぎ高次脳機能障害友の会  
会長 中野和子



---

## 目次

はじめに.....	1
活動報告.....	2
5月～9月の活動予定.....	3
お知らせ.....	3
寄稿① 定例会で感じたこと.....	4 - 5
寄稿② 家族の集いに参加して.....	6
栃木県障害者総合相談所より.....	7
入会のご案内.....	8

# 活動報告

3月 定例会 ..... 3月13日(土)13:00~15:30 ぽぽら 参加者13名

1・2月と新型コロナウイルスの影響で定例会開催を見合わせましたので、その間皆さん様々な思いを抱えていたのか、今回の定例会は1年間の振り返りというより会活動への思いやそれぞれの家族への思い就労への思いなど、多くの意見が交わされました。会活動についてはやはり顔を合わせることを楽しみにしていること、研修旅行への要望等が出さ

れ、家族への思いでは家族を思いやる言葉も交わされ心に響きました。また就労については求職活動の方法、求人現状、更に就労の現状等多くの意見交換がなされました。家に戻ってからとても良い会だったと報告した人もいて、それぞれが何かしら得るもののある良い機会でした。

家族の集い ..... 3月24日(水)13:00~15:00 カフェ・インクブルー 参加者5名

就労の場での差別やいじめの問題、その時どこにどのように支援を求めるのかあるいは支援を求めた結果はどうだったのか、実際の当事者を取り巻く環境の厳しさを実感しました。また親亡きあとの問題も今回も話題となりました。当事者に十分な対応が可能であると思われるグ

ループホームの存在がなかなか把握できません。またわずかな情報を頼りに問い合わせをしたり見学をしても納得のいくような状況にはいかないのが実状です。私達家族は将来を見据えて早くからの準備が必要のようです。

役員会 ..... 3月27日(土)10:30~12:00 ぽぽら 出席者6名

令和2年度の振り返りと令和3年度総会に関する話し合い

- |        |        |        |        |
|--------|--------|--------|--------|
| ○ 電話相談 | 1月——2件 | 2月——4件 | 3月——2件 |
| ○ 家族相談 | 1件     |        |        |

寄付のお願い —いつも大変助かっております—

引き出しの奥に眠っている古いハガキや切手、テレホンカード、また書損じハガキ等ありましたら是非ご寄付下さい。新しいハガキ等に交換させて頂き、活動の一助にさせて頂きたいと思っております。

## 5月～9月の活動予定

5月	8日(土)	定例会	ぽぼら	午後	1時～4時
	26日(水)	家族の集い	カフェ・インクブルー	午後	1時～3時
	29日(土)	役員会	ぽぼら	午前	10時30分～12時
6月	12日(土)	定例会	ぽぼら	午後	1時～4時
7月	10日(土)	定例会	ぽぼら	午後	1時～4時
	28日(水)	家族の集い	カフェ・インクブルー	午後	1時～3時
8月	28日(土)	役員会	ぽぼら	午前	10時30分～12時
9月	11日(土)	定例会	詳細は後日連絡		

※7月実施予定の家族ミニ相談会につきましては別途ご案内いたします。

## お知らせ

○前号でおすすめしました

シリーズ ケアをひらく 「脳コワさん」支援ガイド 鈴木 大介 著

読んでくださった会員の皆様から好評をいただいておりますがまだ購入されていない方でご希望の方は当会で取り寄せたものが数冊ありますのでご連絡下さい。

(定価 税込 2,200円)

○日本高次脳機能障害友の会 メール通信より

・今年の全国大会in郡山は10月2日オンライン開催で準備中  
詳細は後日連絡。

・「高次脳機能障害支援法」の成立を目指し活動中。  
高次脳機能障害における現状や課題を国・行政と意見交換。

## 温かなご支援に心から感謝申し上げます。

(令和3年1月～3月まで)

賛助あるいは寄付としてご支援くださった皆様。

蓼沼 美千代 様

Cocowa 様

松山 正子 様

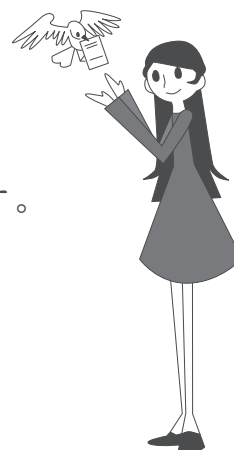
黒川 洋子 様

齋藤 千恵子 様

その他正会員(当事者・家族)の方からも

ハガキ・テレホンカード等の寄付を頂きました。

いつも多くのご支援をいただき心より感謝申し上げます。





## 寄稿①

### 定例会で感じたこと

袖山 寿美江

定例会は当事者の会という趣旨で行われておりコラージュやパソコン教室、パステル画を行いその後感想や思いをはなして終了するとのことでした。年に一度はクリスマス会や小旅行も実施していました。今年はコロナの影響で定例会の開催は少なかったのですが、開催時は当事者7人と保護者3人ほど参加され、家族の送迎がほとんどですが公共機関利用したり運転してくる人もいます。

私と息子が定例会に初めて参加したのは、息子が退院して一年後のパソコン教室でした。退院後色々家族なりに事故前にできていたことを試行錯誤しながらやっていた時期でした。息子は少しのことで怒り出すことも多かったのですが家族以外の人と関わってほしい、同じような仲間と関わったら何か得るものがあるかもしれない。そんな思いで参加しました。自宅ではパソコンのキーボード打ちを手の失調で思うようにいかないため指を押さえてあげればローマ字打ちができ短文が打てることを知り大喜びしていた時期でした。パソコンなら嫌がらずにできるだろうと、自宅から一時間かけて参加しましたが遅れてしまい、始まる直前の到着になっていました。静かに着席されている様子には私は少し驚いたが、息子はさらにどうしてよいかわからなかったのだろう、支援者に声をかけられた直後にパソコンを放り出す勢いで手をばたつかせ靴を脱ぎだし車椅子ごと転倒しそうに暴れました。動けるなら走り出したかったのだろうと感じましたが、支援者はどうしたのか啞然とした様子で、当事者の方も他の家族も静かに見守って

いるようでした。私はいたたまれずに退室しました。会長と副会長が見送り、「よかったらまたきてね」と言われ息子はにこやかにうなずいていることに私が困惑しました。帰りの車の中で私は悲しさや悔しさ等言葉に言い表せない感情に涙があふれ泣きながら運転し、息子は助手席でCDにあわせて歌を歌って上機嫌で帰ってくるという不思議な車中でした。定例会はうちの息子には高度すぎて無理だったと感じしばらく参加しませんでした。

しかしクリスマス会には参加しました、食べるなら大丈夫だろうと。その時のクリスマス会はホテルランチであり私が久しぶりにおいしいランチ食べたい！と息子を誘いました。息子は嫌がらず座って私に食事介助されながら静かに食べていて、私は他の家族の人と話しながらでしたが、楽しく過ごすことができました。その後帰宅しようとしたが、二次会の参加の誘いに息子は行くとうなずいていました。その頃の息子は施設等で障害のある人達を極度に嫌がっていたので、私は驚きました。二次会はオリオン通りの中のカフェで、息子は久しぶりのオリオン通りの空気に触れ嬉しそうな表情でした。私はこの辺りが息子の事故前にいた場所だったのかと複雑な思いを抱きながら歩きました。二次会では同世代の高次脳の障害の方と相席となりました。お互い会話はうまくできませんでしたがいやな顔せずに座っていたのが印象的で同じ障害で何か感じるものがあるのかと感じました。

その後の毎月の定例会はコロナの影響もあり開催されることは少なくなりましたが息子は参加せず私のみ参加しました。息子が参加できるかどうか知るためでもありました。できないことをして辛い思いやみじめな思いはしたくないしさせたくありませんでした。どんな様子でどんな人達が参加し何をしているのか具体的に知りたかったのです。中野会長の司会のもとに静かに何かを作品を作ったりしていることが多いのだなあと感じました。と同時に息子にはやはり難しいと感じました。

最近の会では当事者同士での会話や自己紹介がありました。自分の頭で一生懸命考えを話し自己紹介して倒れた時のことや思いを話す姿にすごいなあと同時に、息子もこんな風に整理して話してきたらいいなあ、息子もそんな思いだったのかなと考えさせられました。次の定例会では当事者より「前は話しができて楽しかった自己紹介がよかった」との意見があり、また、他の当事者からは「私、お父さん年取ってきてこれからどうしようって思う」と不安を、また他の方は「昼間どうして過ごしているのか?」「仕事はどこで見つけているのか?」と具体的な質問も出てきて、それに対しどうするとよいかを会長司会のもとでそれぞれが考えて答えていました。一人ひとりぼつりぼつりと話す感じでしたがそれぞれが様々な不安を抱えているのではないかと考えさせられました。終了してからも当事者同士話しあったり、顔合せていたりとな残惜しい様子でした。こんな風に当事者が困っていること話したいことややりたいことが当事者優先に進めていけたら素晴らしい会になるのではないかと思います。支援者がいないと円滑に進めていくのはまだ困

難ですが、当事者として不安なことや抱えていること、やってみたくことを表現ができる場であってほしいと思いました。支援者の方も一緒に考え良い支援につながる場になれるとさらによいと思いました。

来年度の定例会の中で当事者同士話し合いの時間を設けるとの提案があり、とてもよいことではないかと思えます。同じ障害者として困っていることやまったく関係ない話かもでも、自分の頭で考えて表現することは、相手を知ること思いやることになり、これから仲間として心強く感じることはできるのではないかと思います。

しかしもう一方で、我が家の息子のよう自分の考えをまとめて伝えることができない人や脳に浮かんだ言葉や思い出したことを突然話し笑い出す、集中できないという幅広い障害に対し、多様性が求められなかなか難しいと感じるところでもあります。しかし、とりあえず今できることに参加してみようと思っています。定例会が辛くて難しかったら退室すればいいかなって気持ちで参加してみようと思っています。重度の障害でもあきらめずに5分でも10分でも参加し何かを感じ考える息子になってほしいと思っています。今年度の目標は息子と一緒に定例会に参加しどんな対応をするか見守ってみようと思っています。帰りの車中は二人で歌を歌って帰れることを夢見よう。



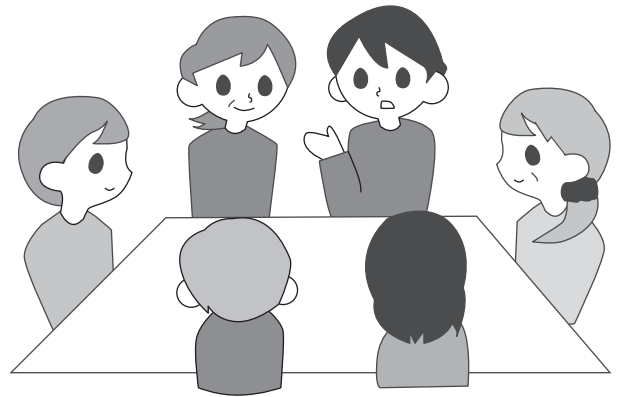
## 寄稿②

### 「家族の集いに参加して」

武田 美代子

原則隔月に開催される家族の集いですが、コロナ禍の中残念ながら昨年度は3回しか開催されませんでした。我が家の息子は2年間の闘病生活を経て助かった命ですが、大変理解しにくく又理解されにくい高次脳機能障害という複雑な障害が残ってしまいました。私自身も中々理解できず、本を読んだり勉強会や講演会に出席して理解を深めていきました。それでも日々の生活で戸惑い、怒り、叱責そして自己嫌悪に陥り毎日がジェットコースターに乗っている様な感覚でした。一人として同じ状態の障害者はおりません。高次脳機能障害はいまだ広く認知されておらず、友人・医療関係者・福祉関係者に相談しても反応は今一ぴんところないようでした。中には病名を聞いたことが無いという方もおりましたし、説明をしても理解してもらえないし、介護生活をおくる中で「当事者へのヘルプはあるのに家族に対するヘルプが殆ど無い、私を助けて欲しい」との思いを強くしました。その病気と向き合う大変さを理解してもらえないつらさ、私達家族にこそ支援の手を差し伸べて欲しいと思いながら、その思いを汲み取ってくれる様な会を捜してみたのですが見付からず、辛い現実に向き合った時間でした。そんな中でとちぎ高次脳機能障害友の会の存在を知り、活動も段々活発になって当事者を交えない「家族会の集い」がスタートしたのです。ご縁があり担当として参加する事になりました。続けていくうちに、あの時この様な集いがあったら不安な気持ちが半分軽くなっていたのでは？と思えてなりません。誰かに気

持ちを話したいと思う方、疑問不安を聞いてほしい方、高次脳機能障害に関する情報が欲しい方、どうぞ身構えないで一度この集いに足を運んでみてください。強要もなく話したい人が話すゆるーい感じの集いです。何か得るものがあるかもしれません。その不安が少しでも解消出来たら嬉しく思います。



# — 栃木県障害者総合相談所より —

令和3年4月から栃木県障害者総合相談所に配属になりました

**児玉 みどり**（こだま みどり）  
と申します。

私は、これまで健康福祉センターで保健師として、母子保健、精神保健、難病、健康づくりなどの業務に従事してきました。

健康福祉センターは県内に5ヶ所あり、それぞれの管轄地域があるのと比較しますと、ここ相談所は県に1ヶ所であり、また、私が勤務する課は発達・高次脳機能障害支援課という特化した業務を行っており、担う役割が専門性、広域性を求められていることを感じ、学び直しの日々を送っております。

「なごみだより」に寄稿させていただくにあたり、障害者総合相談所に保管されている「なごみだより」を読ませていただきました。

癒されるような装丁に始まり、御本人や御家族、関係者から寄せられた原稿、研修会の報告等、内容が充実しており、手元に届くことを楽しみにされている方も多いのではないかとおられました。

高次脳機能障害は、まだまだ診断やそ

の後のリハビリ、就労支援等について支援体制を整えていく必要のある分野です。そのようなことから「なごみだより」のように、御本人や御家族からの意見や情報提供を継続して発信していくことは非常に重要だと感じております。

着任したばかりで微力ではありますが、今後もこのような活動が継続できるように、また、この相談所が高次脳機能障害支援拠点機関としての役割が果たせるように努力して参りたいと思います。どうぞよろしく申し上げます。



事故や脳の病気の後、様々な症状や生活上の問題でお困りの方がおられましたら

**栃木県障害者総合相談所 高次脳機能障害担当**

**TEL 028-623-6114**

までご連絡下さい。

受付時間 8:30-17:15（土・日・祝日・年末年始を除く）



# 入会のご案内

高次脳機能障害者（児）とその家族が悩みを話したり、医療や福祉に関する情報を交換したり、理解ある方々の支援の下一人一人の可能性を伸ばし、楽しみや生活の目標を見つけて地域の中で暮らすことができるよう活動しています。一人で悩まずに共に活動していきましょう。

なお、この障害にご理解・ご支援下さる方も、どうぞ正・賛助会員として長く関わって頂きますようお願い致します。

## 【活動内容】

- ・定例会開催（仲間リハ・なごみの会）
- ・講演会・学習会の開催
- ・会報誌（なごみだより）年3回発行
- ・家族の相談会（個別）、家族の集い
- ・研修旅行 など

## 【年会費（一口）】

正会員（個人・家族・支援者）	3,000 円
賛助会員（個人）	2,000 円
賛助会員（団体）	5,000 円

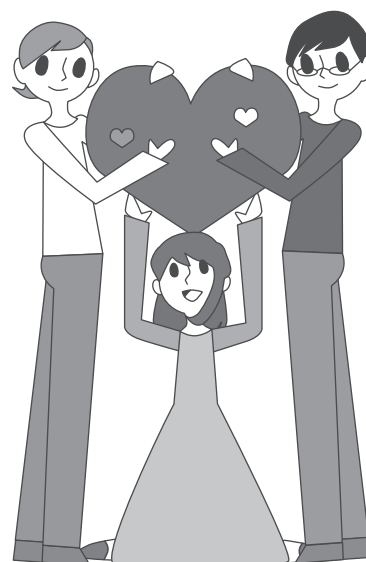
## 【主な活動場所】

ぱぱら

〒320-0032 宇都宮市昭和 2-2-7

TEL 028-623-3455

※県庁西側 税務署北側



## 編集後記

皆さんの市町では新型コロナウイルスのワクチン接種は始まりましたか？私の住む下野市は5月6日から高齢者接種が始まり、私は1回目を5月12日に接種しました。また6月に2回目の接種が予定されていますが、1回目の接種だけでも少しだけ心の中に安堵感があるように思います。一日も早く、希望する人全員にワクチンが行き渡るといいですね。

中野和子

## ☆お問い合わせ・お申し込み先

〒329-0502

下野市下古山 3003-47（中野宅）

TEL/FAX 0285-38-6485

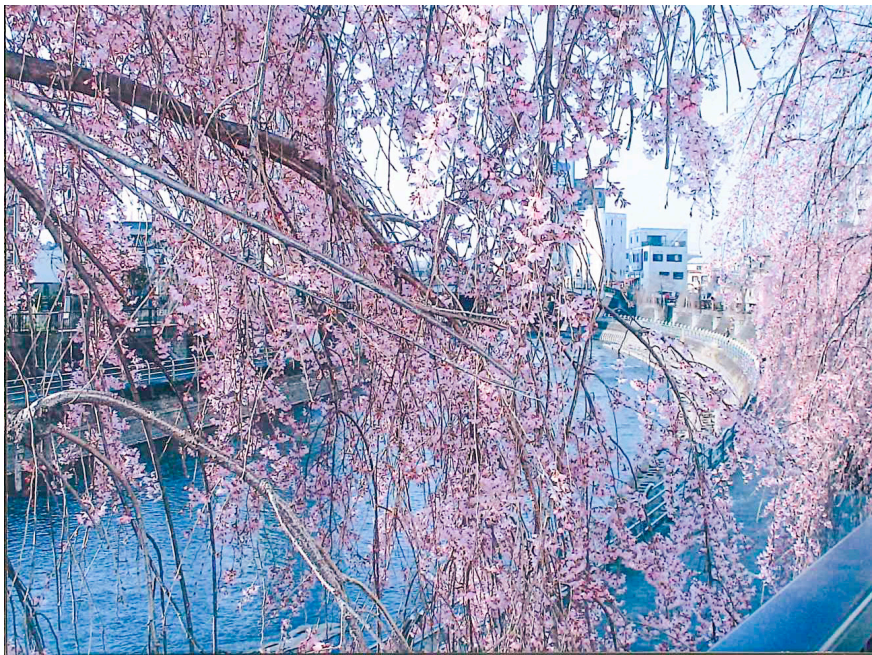
※定例会の見学・体験なども随時受け付けています。ご希望の方はご連絡下さい。

## 会報作成担当

表紙・絵 : 石井 一隆 石井 ミヨ

本文編集 : 中野 和子 中野 靖文

印刷・製本 : Cocowa (多機能型事業所)



3月24日 家族の集いの帰路 宮の橋(宇都宮)付近の桜