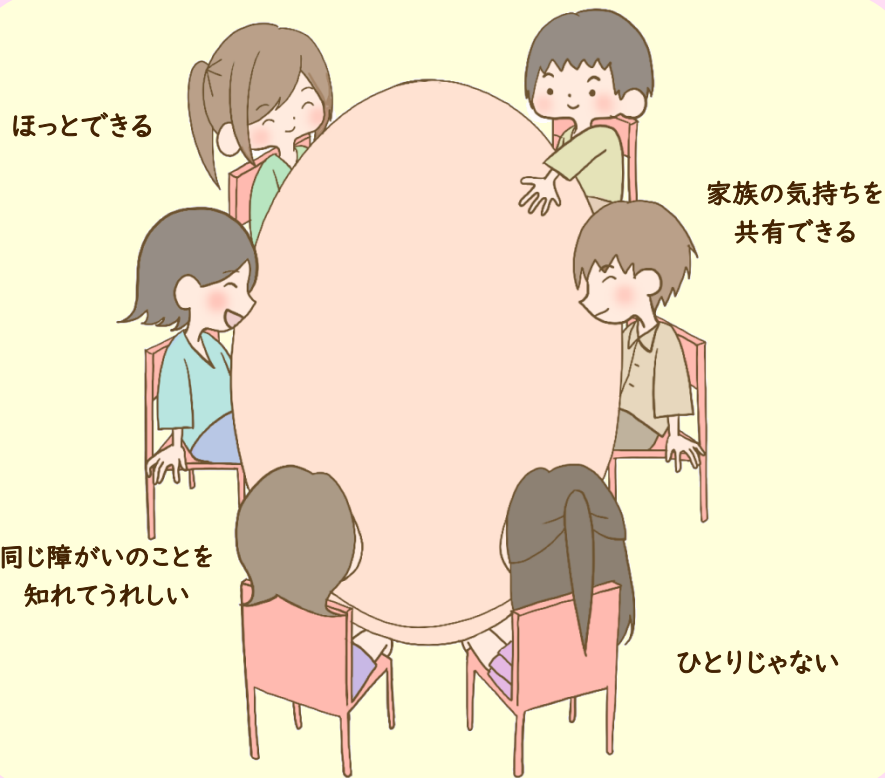


高次脳機能障がい 当事者・家族会

～気持ちを支える場として～
ひとりで抱え込まなくてもいいんやで



当事者・家族会は同じような経験をした本人や家族が集まり、お互いの体験や工夫、悩みなどを共有し、情報交換や交流をする場所です。障がいへの理解や認識を深めたり、孤立を防ぐ役割もあります。医療や福祉の専門機関ではないですが、貴重な第三の資源です。

豊中脳損傷家族会
「アンダンテ」(豊中市)



もものきょうちよ
(高槻市・茨木市)

高次脳機能障害者の
家族交流会(豊中市)

いばらき高次脳機能
障害者を支える家族会
(茨木市)



吹田市 高次脳機能障がいの
家族交流会(吹田市)

高次脳機能障がい当事者
家族会「あまのがわ」
(北河内地区 例会 枚方市)

高次脳機能障がい当事者会
東大阪え～わの会
(東大阪市)



頭部外傷や病気による
後遺症をもつ若者と
家族の会(大阪市)

八尾のほっと・ケーキの会
(八尾市)



高次脳機能障がいサポート
グループひなたぼっこの会
(大阪市)

堺脳損傷協会(堺市)



おおさか脳卒中の会
(大阪市)



レッツすみよし(大阪市)

堺・ちゃれんじゃあず
(びあグループ)
(堺市)



NPO法人 Re ジョブ大阪
「まるっと会」
(大阪市・東大阪市)



ほっこり仲間の会
(大阪狭山市)



SKN(泉州高次脳機能障害者
ネットワーク)(岸和田市)

ゆっくりいっぽ仲間会
(河内長野市)



当事者・家族交流会の情報は、
こちらのホームページに
掲載しています ⇒



《相談窓口》相談受付時間：月～金(祝日及び年末年始を除く)午前9時～午後5時30分
※来所される場合は、事前に電話でご連絡ください。

大阪府民の方 大阪府高次脳機能障がい相談支援センター
(大阪府障がい者自立相談支援センター身体障がい者支援課内)
TEL:06-6692-5262 FAX:06-6692-5340

堺市民の方 堺市立健康福祉プラザ生活リハビリテーションセンター
TEL:072-275-5019 FAX:072-243-0202

発行：大阪府障がい者自立相談支援センター
所在地 〒558-0001 大阪市住吉区大領3丁目2番36号
ホームページ：<http://www.pref.osaka.lg.jp/jiritsusodan/kojinou/index.html>
イラスト協力：もものきょうちよ Fun Fine Art ももんひろき Kobayashi Sayo



(令和2年3月発行)
(令和4年2月改訂)

当事者・家族の声

当事者・家族会に出会えたことで、前に進めた！元気がでた！声を紹介します。

バイク事故で脳損傷(当事者)

受傷22歳

→

24歳

→

29歳

→

42歳

(病院)入院中は、診察やリハビリ、食事などの時間が決まっていたので、大きな困りごとはありませんでした。退院して自宅に戻りましたが、友達が忙しくなってきて、車いすを押してくれる人がいなくなったので、自分で何とかしないと、自立訓練施設に入所しました。

(自立訓練施設) リハビリが嫌で、手を借りて歩いている自分の姿が嫌でした。同じ障がいの人たちと居ることで自分の障がい認識ができたし、結構おもしろかったです。

(作業所) 一人暮らしをしようと考え、実家の近くで週2日から始めてみました。母も僕の性格を知っていたから何も言わずに応援してくれました。事故以来、ずっと無我夢中でがんばって来てたんですが、33歳の時、ふと寂しいなと思い、当事者会を立ちあげました。

(現在) 当事者会の大切さを知り、今はたくさんの人とつながる活動をしています。当事者会の良いところは同じ障がいの仲間と会うことで自己認識ができることです。

脳出血(当事者)

受傷24歳

→

25歳

→

26歳

→

32歳

(病院・急性期) 左半分、髪の毛がなく記憶もまだらでした。一番辛かったのは言葉を失っていたことです。毎日泣いて過ごしていましたが、お見舞いの手紙で奮い立たされました。

(病院・回復期) 身体の麻痺はなかったのですが、外出や運動は出来ませんでした。リハビリの時間を追加してもらい、課題も行いました。退院前日に合併症になりました。担当して下さった先生方は、私の気持ちを汲み取ってくれました。優しい方ばかりでした。

(実家・失語症の会) 外来リハビリは継続していたのですが、退職しており、人との会話が激減しました。同じ障がいで悩んでいる方がいるはずとインターネットで失語症の会を探し、母と参加しました。発症から5年ほど経ち、次のステップとして作業所の見学をしました。障がいの理解が広がるように学校や病院で、脳卒中後の体験談を発表しました。

(現在) 週4日、就労継続支援B型で職員として勤務しています。仕事が自分自身のリハビリにもなっています。当事者・家族会にも参加しながら、発表も続けています。

バイク事故で脳損傷(当事者の妻)

受傷46歳

→

47歳

→

48歳

→

49歳

(病院) 身体面の後遺症はなかったのですが、当初から言語聴覚士さんに「家に帰ってからが大変」と言われていたことで、心の準備ができました。自宅に戻ってくるのが不安でしたが、笑顔でいようと思っていました。

(自立訓練施設通所) 家族は、事故前のなんでもできていた時と比べてしまいがちでしたが、通所する中で褒めてもらう事は夫にとって自信となりいい転機になりました。家族会にも参加し始め、関わり方や手帳・年金などの情報も知ることができました。泣きながら話す人もいて、私より大変な人がいるんだと知りました。

(復職) 社会復帰したことで、夫のストレスが高まり、家族への暴言が増えたので、一緒にいるのがとてもつらかったです。家族会では、他では話せないことも本音で話することができるので、ほっとしました。「うちはこう」というのをわかってもらえるのがよかったです。

(現在) 夫にひどいことを言ってしまって、ごめんと思いつつも素直に謝れませんでした。会で聞いてもらうことで、冷静になれ、夫に優しくもできるようになりました。家族会は、自分を見直す場になっています。わかってもらえてないと思っていた人から、「よくがんばっている」と言われ、わかってくれてたんやと感動しました。



* メッセージ *

「人の振り見て我が振り直せ」を学びました。

高次脳機能障がいの当事者同士が会うことで、悪いところ、良いところを学ぶことができました。当事者会でたくさんの人と会うことで、これからの生活もやりやすくなると思います。



* メッセージ *

病になり絶望感を感じました。ですが、辛さだけではなかったです。喜びもあり多くの出会いがあったからこそ、今、生活出来ています。これからも人との繋がりを大切に自身の障がいと付き合っていきたいと思っています。



* メッセージ *

元々、人前でしゃべるのは苦手でしたが、我慢せずに話をすることで理解者が増えました。

いろんな人の体験談を聞くことも助けになりました。全然よくならないと思った頃もありますが、いずれ落ち着くので、まずは自分の周りに理解してくれる人を作っておくことが大切だと思います。