

希望 No.2 目次



- 11 希望と人生
 - 12 一人一人の希望日記に
 - 13 希望日記から
 - 14 今、親子に贈ること
- No. 2

高次脳機能障害者家族会

希望 No.2 目次

- 1 希望第2号発刊に当たって
- 2 16年の歳月は何だった 若林区 M.H
- 3 これからもよろしく 泉区 T.S
- 4 一生懸命な息子 青葉区 M.W
- 5 1日も早い娘の自立を 青葉区 T.S
- 6 繰り返す思い 青葉区 M.S
- 7 厳しい自立の道 青葉区 N.W
- 8 「人は人を人にする」私は今、人にしてもらってる途中
太白区 I.T
- 9 事故から2年あしたの気持ち 宮城野区 N.S
- 10 自立を信じて 青葉区 O.Y
- 11 息子とともに 太白区 S.H
- 12 二人で80歳を目標に 青葉区 H.T
- 13 毎日笑顔で 青葉区 S.S
- 14 今、息子に望むこと 青葉区 N.Y

「希望」第2号

高次脳機能障害者家族会 草野富子

創刊号から大分日にちが経ち、第二号はやっとの思いで出来上がりました。原稿がなかなか集まらず、そしてなかなかまとめの作業に手間取ってしまい予定より遅れてしまい、皆様にはご迷惑をおかけ致しました。

平成13年から月に1回開催している例会も、昨年の年末で第100回を数え、みんなで気にかかっていること、悩み、当事者のことなど話し合ってきました。

ほとんどの会員は、担当医師から退院時に、回復は年単位で考えるように言われ、なんと気の長いこととと思っていましたが、介護10年以上経てきた今、先生が言われた通りと納得のいくこの頃です。でもこの当事者を抱えて下ばかり向いては居られません。だったら前向きに生きなければと思います。介護としている私どもも年月を経て、健康に自信のある人でも老いを感じ困った事にぶつかる事もしばしばです。加齢で物忘れ、新しいことが覚えられない等、高次脳機能障害に似た症状に悩みも深刻です。

現在当事者は少しずつ回復を見ております。大変嬉しいことです。この家族会機関誌「希望」を少しでも参考にと思い書き込みました。当事者ともどうぞよろしくお願いします。

平成22年5月31日

16年の歳月は何だった？

若林区 M.H

私の娘は当時小学校5年生、平成4年4月24日、転校する級友のお別れ会が明日あるといわれたのでお菓子を買いにいった帰り事故に遭いました。横断歩道を渡ろうとした時に、車が止まってくれ、手でどうぞと合図をされ、お辞儀をして渡ろうとした時に、片側一車線にも拘らず、軽トラックが後ろから追い越してきて、自転車ごと転倒し、車の下に巻き込まれた事故でした。

事故から16年、昨年高次脳機能障害の検査入院でやっと認定されました。事故当時10歳で子供でしたし、事故洞察力が低下していたため分らないし訴えない。親としても何か以前とは違い休みの日はベッドに横たわっている。注意力散漫、箸、シャーペンなど強く咬むようになった。バランス感覚など悪くなった気がする等、目に付いて妙な胸さわぎを感じていたが、事故後の回復過程だと思っていました（回復過程のためだと思いたかったのが本当の気持ちです。）

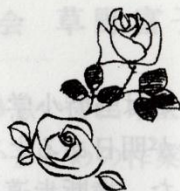
今思うと娘は、事故から暗転の人生に突入していたのに、本当の意味で誰も本人の辛さが分らなかった悲劇。後遺症により、本来なら味わわなくてよかった数々の心身共傷ついた出来事であったのだと理解するに至りました。

事故以前の性格は、普段はおとなしく人見知りのところがありました。が、気力だけは誰にも負けない子供でした。だから学校にも通い続け、自分の可能な限り就労も試みたと思います。

娘は未来の可能性を奪われた悔しさ、喪失感、慢性的挫折感、怒り、不安、いろんな感情が入り乱れ、疲労困惑している日々です。こんなにも歳月が過ぎて自立はそう簡単なことではないとの事実を知ったこと、高次脳機能障害は他人には中々分って貰えない障害だとつくづく思います。

後遺症は少しづつゆっくりと回復している箇所もあります。回復は

一生続く長い道なのかも知れません。親としてもこれからどう向き合
って接して生きていいか模索中です。



これからもよろしく

泉区 T.S

今から7年前、息子は交通事故に遭いました。
当時17歳、高校2年生でした。現在は24歳になっております。
病名はびまん性軸策損傷。後遺症として、右半身まひ、構音障害、
記憶障害が残りました。息子の場合、高次脳機能障害としては新しい
事が覚えにくいという記憶障害が主で、こだわりが強い、会話のずれ、
時間管理が苦手なども多少見受けられます。

これまでの経過としては、8カ月の入院後、高校に復帰させていた
だき、1年遅れで卒業。宮城県障害者職業能力開発校に1年通い、そ
の後、雲母倶楽部 i ずみアウトドアリハビリテーション倶楽部（生活
訓練）に3年半、そしてこの11月からウイングルヒューマンサポート
（就労移行訓練）のお世話になっています。まだどうなるのか分りま
せんが、今のところ週3日元気に通っています。

身体障害と高次脳。両方ではなかなか 就労は難しいでしょうが、
まずは家に閉じこもることなく通えるところが出来てやれやれといっ
たところです。

7年経って、少しずつではありますが生活はし易くなっております。
しかし、こだわりの方は却って強くなってきたような気がします。は
じめのうちは頑張れば良くなると信じ、夢中でリハビリしてきたので
すが、年月が経ってくると、本人にも家族にも新たな問題が出てきて
います。

○本人の精神面でのサポート

○就労へのサポート

○私自身の心のケア

○親無きあとのこと

家族会の中でも症状、諸事情がそれぞれ違い、10人10色の課題を抱えておられると思います。家族会内部だけでなく、他の情報交換会などにも積極的に参加し、その人に合った、安心して過ごせる場が見つかるよう勉強し、情報交換していけたらと思っております。そして、ネットワークづくりもして行けたらとも考えております。

これまではお世話になるばかりでした。何かお役に立てることがあればと気持ちだけは先に立っておりますが、まだ何も出来ずにあります。これからの長い道のり、ご一緒に歩ませてください。よろしくお願いいたします。



一生懸命な息子へ

青葉区 M.W

今年4月40歳の誕生日も過ぎました。おめでとう。大学2年の四月に発病して5ヶ月入院、あれから20年母は複雑な思いでいます。あなたも悩んでいることでしょう。でも、5年前から支援施設に通うようになって色々経験して、体力、知力、意欲も増して、とても頼もしくなりました。気質的な後遺症は変わらないけれども、社会に繋がりたい、人の役に立ちたいという心は大きい収穫と思えます。母は、このことだけでも、嬉しく、幸せに感じます。思い起こせば、15年もの間脳の後遺症とも知らず、ただオロオロ、誰にもわかってもらえず35歳になり突然、かかりつけの東北大学脳外科の先生に高次の支援施

設のれいんぼう倶楽部を紹介して頂き通所するようになるまで、2人で通いましたね。それから5年が過ぎ、いま太白きらら（雲母）と地元NPO法人の児童学級でボランティアとして、交互に1週間、頑張っていますよネ。

今は、一週間のスケジュールを、遅れず、間違わず、役割を果たすことがあなたの一番の仕事とします。その1日1日の積み重ねがあなたの力となり、充実した歩みとなって行くことでしょう。

母は、変わったことが無いことが幸せ、平凡な一日が過ぎていくことが幸せかなと、この頃、この20年をつくづく思うようになりました。

今日は、この辺で終わりますが、あなたのことをそっと見守り、平穩無事で過ごせることを祈っています。

頑張れ！ 息子よ！ ありがとう…ネ！

—母より—



1日も早い娘の自立を

青葉区 T.S

今年10月の6日夕方の6時頃でした。[ただいまあ〜と娘が病院から帰って来ました。普段よりご機嫌な様子に加えて声も大きく元気な娘の顔でした。仙台の病院へ行くため家から20分程のJRの駅まで、この日初めて他所の人の運転する車で往復し、無事に帰って来たのです。家の人以外の車に乗ることさえも出来なかった娘が、福祉の移動支援者とはいえ朝と夕の2回も乗り、自分の家の誰にも世話にならずに外出してきたと言う自信を持ったのでしょうか、私にも娘がひとまわり大きくなったように感じたものです。

思えば、あの交通事故から早いもので8年半も経ってしまいました。無我夢中で過ごしてまいりました。この娘が一人で生活できる日は何時のことなのか。どうすればその日が早く来るのか。

幸運にも私は比較的早い段階に家族会の皆様の仲間に入れてもらうことが出来ました。他のご家族の話から、どんなにか勇気付けられたか知れません。また、どんなに多くのことを勉強させられたかわかりません。娘はこんな家族会にも「一緒に行こう」と言う気持ちを持つことはありませんでした。その娘も事故から6年も過ぎた頃から「お母さんと一緒なら」ということでぼちぼち家族会に出席するようになったのでございます。この頃は家族会も自分の居場所として安心できる場所のひとつになったのかも知れません。今はただ積極性を持って出席してくれればいいかなあと考えております。

家族会の活動の中から、高次脳機能障害の啓蒙と支援策の実現などに向かって、具体的に行動も起こしました。行政に対する支援対策の実現陳情に慣れない署名運動もやりました。啓蒙のためのリーフレットの配布もやりました。町の保健師さん、市の障害担当係、県の福祉課にも何度も足を運びました。「現在は何の支援も対策ありません」「コウジノウ？ どういう字を書くのですか」情けないやりとりも何度もいたしました。

私たちの小さな集まりの活動でも、ひょっとして、どうやら行政側にも感じていただけたのでしょうか「高次脳機能障害」に関する勉強会が方々で行われるようになりました。

最近とみにテレビ、新聞等でも取り上げ報道されるようになり、少しはご理解を得たように思い大変うれしいことです。

地域生活支援センターという身近な組織が行政の端末にあります。このセンターとの関わりの中から前に書いた「移動支援」によって私の娘がまた一つ自信を取り戻したのかなと思うのです。

支援制度は、現実に直面している私にはなかなか理解出来ないところもありますが、センターの人たちのご理解とお力を戴き、双方の知恵と工夫を積み上げ、いろいろと策を講じ実行、行動していくより他

に進む道はないのでは等と今考えているところであります。
一歩一歩諦めることなく進むのではありますけれども、ならば私の娘
は何時になったら「ひとり立ち」出来るのでしょうかね。

私も後期高齢者まではあと三年、私の目の黒いうちに娘の「ひとり
立ち」を、この目で見る事が出来るのだろうか。是非見たい!!
叶えてください。



繰り返す思い

青葉区 M.S

「まあ、いいか」この心境になるまでどれくらいかかっただろうか。
平成8年10月26日それは突然起きた。息子は7歳だった。生きた、座
れた、立てた、歩けた。その月日は約5年。夢中だった。そして、退
院して我が家へ。そこからまた、全く予期せぬ家族の苦しみが始まっ
た。人の気持ちを慮ることの出来ない息子は、発症前の友達を失い、
新たな友達も出来ず、「普通に話せる友達がほしい」泣いた。端から見
ていてそれは、なんとも言えないどうする事も出来ない悩みだった。
初めての人には“この人何かへん”という印象を強く残し、同年代の
子からは、付き合っていられないと思われ、本気で話してはもらえず、
いつも後ろから見ていた私の心は張り裂けそうだった。たくさん友達
がいた以前は友達の輪の中心にいた。つらすぎた生きているだけで善
しと思える日々から段々遠のいて、生きていることが本当に良かった
のかと……息子の様々な失敗（特におもらし）や何度注意しても直せ
ない毎日の些細な事に、つい叱りつけ、7歳のころと同じ精神年齢に

疲れ、“かんべんしてよ”と叫んでいた。やさしくない母だった。この子は幸せなんだろうかと思うようになり、家族みんなが疲れていった。心のバランスを失って私の体調はピークに落ち込んでいった。息子が退院して3年後、ついに私は入院した。学校の送り迎え、家事、兄弟の世話、様々な手続きを夫、友人、義姉、先生に加え、障害者支援施設、ヘルパーにもお願いし何とか切り抜けた。何度も何度も繰り返す思い。何度も何度も立ち止まり、落ち込み、這い上がりまた落ち込む。頭では理解しているつもりでも、受け入れていくのにかなりかかった。あれから13年、退院して8年が経つ。息子は未だに一人では出歩けない、7歳の認識のままだ。

家族会との出会いは5年前。その間、同じ思いをしている家族と出会い、お互いの悩みを交換し、勉強し、活動していく中で少しずつ気持ち楽になり、いつからかまあいいかと思えるようになった。私は息子に生きていたいのか？、楽しいことはあるのか？、と時々問うた。それはどんなに残酷なことだっただろう。息子はいつも一生懸命生きているんだ。そしてこれからも出来る事なら楽しく生きたいと思っているのだ。障害者と言っても一人ひとり違う。同じ高次脳機能障害でも状況はみな違っていて比べる事はおろかだ。しかし、社会に求めるものは同じであり、当事者一人ひとりのニーズを追求しながら一緒に活動していきたいと思う。彼の笑顔そして家族の笑顔のために何が出来るだろう。まずは、私が笑顔でいることだ。そして、微力ながら外の世界（医療産業等）に働きつづけることだろう。



厳しい自立の道

青葉区 N.W

娘が脳動静脈奇形による脳内出血を発症したのは、将来の夢に向かって頑張っていた大学2年生、そして成人式を2ヵ月後に控えた平成5年11月のことでした。

術後経過は、合併症を併発したり一進一退を繰り返したが、ある程度落ち着いたところに、次に待っていたのが失語症等の後遺症との闘いでした。

あれから15年、娘は今職場の方々の理解と協力を得ながら、午後の短い時間ではありますが、パート従業員として働いております。雲母倶楽部に通っていた2年前、別のところで働きたいと言い出し（私は到底無理な話と思って取り合わなかった）募集広告を見るようになった。そんな時比較的近距离で、しかも失語症のハンデを抱えても出来そうな職種の募集があり、本人が納得するならと、だめもとの気持ちで応募したのです。勿論応募にあたり本人が障害者である事そして障害の程度や状態等を詳細に記した資料を添付して提出しました。

面接のあとに採用決定の連絡を受けた時は、とても信じられない気持ちでした。働き始めたころは新しい環境の中でそれなり充実した日々を過ごしていた様に感じられ、親としてもこのまま平穏無事に続けてくれる事を願っていたのですが、時間がたつにつれ、徐々に話のないようにへんかが見受けられる様になって来たのです。

失語症で職場内でのコミュニケーションが旨く出来ず、孤立状態になったり、時には失敗したりで自分を老い込んでしまい、心の秩序を保持できなくなり、バランスを崩し、関係網相等を訴えるようになったり、時には仕事を辞めようかと言い出したりする時もある。パートを辞めるのは簡単なことです。しかしその後の行き場を持たない娘の日々を考えた時、娘の性格を知っているだけに「もう少し頑張ってみたら」と言ってしまう私です。

「人は人を人にする」私は今、人にしてもらってる最中

太白区 I.T

パートに向かう途中の自転車で転倒し頭を強打。救急車で市立病院に搬送された。

診断の結果脳を損傷し出血している。2時間して出血が止まらなければ開頭手術をおこなう。

手術しなければ命が無い。と医師から告げられた。自転車の転倒ぐらいだから手か足の骨折ぐらいと思っていたので頭の中が真っ白になってしまい大声で泣いた。

2時間後手術。無事終了した。右頭部の頭蓋骨を外し損傷した脳を除去。脳の腫れがあり頭蓋骨は外した状態。包帯でぐるぐる巻きにされた頭部。それからICUで2週間、意識が戻らない状態。日に日に頭部が腫れ上がり、顔全体が2倍にも膨れあがってしまった。ICUから出てからは、昼声をかけ、夕声をかけ、数日後に手が微かに反応を示した。

それからは少しずつ少しずつ反応が増え右目を開けるようになったのは3週間目ぐらい。嬉しかったとっても。つかの間、見ている人が誰だかわからないようだ。もちろん私も。2倍にも腫れ上がった頭は常に痛むようで看護師に痛み止めをしてもらっていた。毎日昼と夕声をかけ、休みの日は朝から面会終了時間まで付き添った。その性か、夫であることを思い出してもらったようだった。右手右足は動かすことができた。左目は開かず手も足も動かすことが出来ないが、こちらの話すことが徐々に理解できるようになってきた。腫れも治まりはじめた。4週間目ぐらいに外した右頭蓋骨を元に戻す手術をした。頭は今までの大きさに戻った。

しかし左半身は全く機能しない状態。1ヶ月後くらいに一般病棟に移された。見えている人が誰だかわかるようになり、毎日顔を見ている看護師さんの名前は覚えられないがわかるようになった。ものすご

く話をするようになった。別人になってしまった。私が病棟に入っていくといつも大声で「愛しているは、あなた」と言われるようになった。ショックだった。このようなことを大声で発するようになってしまったのかと。

しかし命は助かったと思い私も負けずに「俺もだ」と返すことにした。生きていくのには明るく面白い方がみんな楽しいと思うことにした。同じ病棟の方達はもちろん、看護師さんなどにも、私たちは面白い夫婦として有名になった。そのおかげでいまでも病院に行くと当時の看護師さんには声をかけてもらっている。流動食から普通の食事に替わったが自分で食べることは出来ない。スプーンで口に運んでもらう。これも美味しく食べられず左側の口元から運んでもらった物が漏れる。口元の左側だけに麻酔が効いているような感じだった。本人は漏れていることには気づいていない。多弁になりおもしろおかしく、思ったことを口にするようになった。しかし悪口や人を傷つけるようなことは不思議となかった。意識が戻り言葉を返してくれるようになったことで、全く別人になってしまったことについて、考え悩まないことにした。

高校野球に没頭していた息子とは「こうなってしまったお母さんだけど、これからも今までと変わらない家族でやっていこう」と改めて互いの思いを確認した。母親っ子だった息子はこんなになってしまった母親を目の当たりにし、高校3年受験も控え、ものすごくショックだったと思う。しかしそんなことは一切口にせず、練習の合間を見つけては病院に通った。妻は自分の息子だということを徐々に思い出してきた。実の姉も仕事帰り毎日のように顔出し声をかけてくれた。妻自身は今どのような状況にあるのかまだ全く理解できていない。朝、目が覚め看護師さんに顔を洗ってもらいご飯を食べさせてもらう。歯磨きも、おむつの世話も、日常のこと、そして自身が今まで何をしてきたか、兄弟がいるのか親がいるのか結婚したのか子供がいるのか仕事をしていたのか等々全く理解できていない。今は天真爛漫、悩み事は全くない。

事故から4ヶ月リハビリの結果、ひとりで食べることが出来、歯磨きが出来、トイレにもひとりで車いすを自在に操りながら。相手の話すことも理解でき、手すりにつかまり歩行することも。

生まれたばかりの児が4ヶ月でこんなに成長したみたい。左半身に障害が残った。そして医師から高次脳機能障害と告げられた。普通に会話が出来るようになった。過去の妻を知らない人からは普通に見られた。が過去を知っている人はこんなになってしまって……。手すりにつかまらず歩きたいと毎夜私と歩行訓練。外出許可が出て自宅に1泊。病院のように環境が整っていない。トイレ、風呂、寝室。何とか泊まる事が出来た。12月末退院と告げられ、トイレ改修、段差の改修、廊下に手すり。事故から6ヶ月目だった。私が正月休みのうちに生活の要領を得る事が出来た。ヘルパーさん・デイサービス、そしてリハビリを利用することでひとりにならないようにと、私が働きながら一緒に生活する環境が出来た。病院からケアマネージャーは紹介してもらったが、高次脳機能障害のケアについては何もなかった。時機にリハビリは適用期限が切れ入院時からお世話になっていたところに行けなくなってしまった。デイサービスは相手をしてくれる方ができたが高齢者の方ばかりでなかなか話が合わないなど、問題が出てきた。そんなとき労災サポートセンターの担当の方が来訪され事情を話したら、家族会を紹介された。そこで高次脳機能障害者のデイサービスを紹介していただき早速通うことに。しかし車いすが利用できずトイレに行く都度手を借りなければならない。利用者との会話がほとんどない。自力で歩けないのでみんなでする料理にも参加できないと、2ヶ月程で辞めた。その後ネットで障害者福祉センターのことを知り通うことに。ここは気に入ったようで毎日通いたかったが限度があり週2回に。パッチワーク・押し花・陶芸等々そして歩行訓練もあり妻にとっては最適メニュー。利用者も自身より若い方も。車いすで気兼ねすることなく自由にトイレにいける。と何よりも楽しく会話しながら色んな事ができる、これがなにより良かった。この頃から自身がどんな状況なのか理解できるようになり、時々落ち込んでしまうようになって

た。楽しかった障害者福祉センターも18ヶ月が限度（自立支援法？）
ということで、平成21年5月31日を以て行けなくなった。障害者福祉
センターのその後の利用者数を聞いてみると通っていた1日について
は0とのこと（1日の利用者は10名程度が制限）。次の利用者が来る
までと願ったがNG。まだまだ自立できないのに…。

ケアマネージャーは高齢者の方が中心なので妻のような障害者を担当
するのは初めて。妻が利用できる施設はどこにあるのか？

現在は歩行のリハビリをするため週2回午前中パワーリハビリに通
っている。ヘルパーさんに昼と夕来てもらって。話し相手は無く、後
はひとりベッドに横になっているだけ。自身の状況を理解できる今、
何も出来なくなった自分に涙するばかり。大学生になったひとり息子
からの電話を楽しみに…。

今までも、これからも、多くの方に支えられながら日々を過ごす
ことが出来ています。

現在の症状

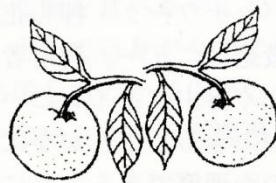
記憶障害 事故前の出来事（誰とどこでなにをしたか）は記憶
にない但し人の名前へはほとんど覚えている

地理障害 どこにいるのか。目的地にどこを経由していくのか
わからない。

仕上げできず 折る・切る・整えるなどがきちんと出来ない
思考力・判断力・決断力が無くなった

車の運転 不可（標識・交通ルールなど）

などなど。



事故から2年あたしの気持ち

宮城野区 N.S

私は、やっぱり誰か人と話すのも苦手のままだし……あまりコミュニケーションのない日々を送っています。

少しずつ、本当に少しずつではあるけれど元に戻りつつあると思うのね。前は普通にやったことも、今では出来なくなってるけど……。今日、歩きながら、しかも荷物を持って、また鍵を取り出してスムーズポクドアを開けることができるようになりました。一人で大喜びしたんだけど、こういう小さな事に驚いて感動したりの毎日です。

あたしの夢「……」はなくなったと言うかすごく遠くなってしまったけど、新しい夢というか「何か」を見つけ出すから、そこは安心してください。なんと言ってもあなたの娘だから!!

そこで、相手が「……」になりたいらしいけれど、あたしの夢を奪っておいて……と思いつつも、百万歩ぐらい譲って許すことにする。えらそうに許すっていつてるけど「半分は無理だろうな」と思っているの、合ったこともないからなんとも言えないけれど……それに今の私の夢は結婚です。いろいろな本を買ったり、インターネットで見つけて申し込んだりと、なかなか思うようにはうまくいかないけれどやっています。

外出するのは少し勇気が要りますが、近所を歩いて買い物をしたり、病院には行けるんだから大丈夫だと思います。これも少しずつなんだね。全くいつになったら元のようになるのか……別に全部何もかも戻して欲しいわけではないのね! 事故にあったのは事実だし、それはそれでしっかり認めなきゃいけない事なんだろうけど、思い出せないというか、全てではないけれど、事故の前に何をどう思っていたのか、自分のことをしっかりと自覚しておきたいの。これは相手と私の二人の責任であって、他の誰のせいでもないだけに、思い出せないのがすごく辛い。自分の人生だから何が起きているのか、はっきり知っ

ておきたい。

思い出したときにどうなるのか、自分でも全然分らずにちょっと怖いんだけど、全部自分の人生だから納得したいんだよね。

自分のジレッタサ!! くやしき!! かなしき!!



自立を信じて

青葉区 O.Y

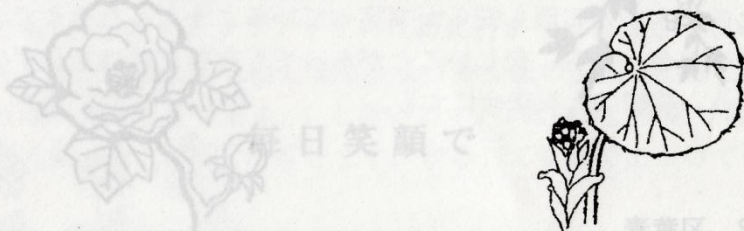
平成9年9月、風邪からウイルス性脳炎による両側頭葉脳内出血、左側頭葉-脳内血種除去手術を行う。失語症その他さまざまな後遺症と闘い、その手術の時には沢山の方々に助けて頂きました。本人は今もどんなにか辛く、苦しく思っていることでしょう。またそれを支える家族の苦しみ、ストレスは言い表せない程です。

ある時、息子の口から「あの時死んだ方がよかった」「昔の自分に会ってみたい」と涙ながらに責められたときの辛さ、失語症により人とのコミュニケーションが旨く出来ず、不安定に、そして暴言、暴力とエスカレートして苦しめられ、7年位続いたのでしょうか。「もう大丈夫だよ」と言われたときの嬉しさ、息子も家族も色々な事に直面し、必死で努力してきました。しかし元の息子に近づくことがあっても戻ることは不可能です。家族は以前の息子の影を追い求めることをやめ、前向きに、あせらず歩むことに決めました。

二年前からパソコン関係の仕事に行っておりますが、紆余曲折、今でも不安定になり、疑心暗鬼、些細なことにこだわり、しっこく自己

主張が強く家族はいつも顔色を伺って生活しています。

友達が出来ても長続きせず、何をさせても同じです。高次脳機能障害の特徴とも言われておりますが、昔からの大切な友人もみんな去り、今はパソコンの前に座りっぱなしです。自宅（市営住宅）から実家に戻り生活しております。一日もはやく自立を願っておりますが今のところまだ程遠いようです。親亡き後を思うと心が痛みます。これからもずっと反抗期のような息子と戦っていかなければなりません。時間が解決してくれることを信じて、皆様一緒に頑張りましょう。本人に感謝の気持ちが出たら大きな回復じゃないかな？と思うこの頃です。行政には障害者年金の件、就労の件等について柔軟なそして寛容なご理解ご支援を心から願っております。



息子とともに

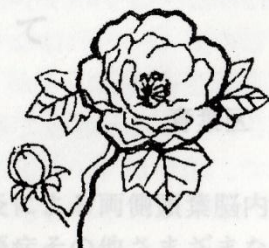
太白区 S.H

我が家の人生を変えた息子の怪我、そして障害の二文字と生活を共にして6年が過ぎました。今もリハビリ通院と作業所での体験や、支援センターでの話合い等、家族会の皆さんは勿論のこといろんな方のお力を戴き今に至っておりますが、外に出での生活には結びついておりません。

最近テレビでよく放映される高次脳機能障害、世間でも少しは理解してくれるようになったかに思われますが、まだまだ浸透せず地元でのしかるべき支援も整っておらず、苦難を強いられています。

息子の現状ですが、一人でも在る物を食べ、火の始末、戸締りと家

の中での生活は出来ますが、金銭管理、生活習慣、目的地に出かけることは出来ない。また大人同士の会話ができない。それで日常的になるとイライラします。通院途中の車中で目に付いた店名や看板等、関係ない話の中に入ったり、言葉の内容が理解出来ず理屈っぽい表現になり時間、距離感が無いので20分ぐらいでいける所も今日中に着くかな」と言ったり、話すのが面倒になり、適当に聞き流すと「何で聞かない」と怒るし、「日本語は難しいなあ」と会話が少なくなります。こんな状態ですので勿論、就労など容易でなく、これからもいろんな支援を受けながら、自力で切り開いていくしかない現実、無理に何かを求めるのではなく、出来ることを一步一步進んでいくしかないと思っています。



二人で80歳を目標に!!

青葉区 H.T

よくも膜下出血で倒れて7年になります。十二指腸潰瘍になったり脳梗塞になったりいろいろ有りましたが、最近は大分落ち着いてきたと思います。同じことを繰り返したり、なかなか眠りに着かず薬を服用したり、いらついて怒ってしまったりと症状もいっぱいでしたが、私の方がその症状に対して少々のことでは慌てなくなったし、うまく対処する術を身に付けてきたように思います。

デイサービスを利用して月、水、金、と南光台キララ倶楽部へ通うようになって2年、その間私は好きなことをしたり自分の病院やリハ

ビリに行ったりと自分の時間を持てるのですごく助かっています。その他に厚生相談所の交流会や個人面談に出席したり、高次脳の講演会やN T Tの退職者の講演会に参加したり、家の中に閉じこもらず、なるべく室外で多くの時間を消化するようにする。

神様は私たち夫婦に何とか歩ける足を残して下さいました。公共の通機関を使って二人で歩ける幸せを感じつつ元気な時間を創造していき、これからも80歳を二人で元気にクリヤーできるように暮らして行きたいと思います。



毎日笑顔で

青葉区 S.S

平成10年事業の失敗、離婚とボロボロになって私の元に来た息子…新しい仕事を見つけ、これからという時、脳梗塞で倒れ高次脳機能障害になり、今まで当たり前に出た事が何も出来ず、子供より手の掛かる毎日です。きしくも主人も5年前に々脳梗塞で倒れ、一時は二人してベッドを並べて入院、一人でも大変な介護を二人分になったとき、何でだろう……。どうして……。先の見えない不安で涙しか出ませんでした。そんな時、同じ病院でいつもニコニコして挨拶するおばあちゃんがおりました。こんにちはと挨拶されても気持ちの中に不安、悲しみを抱えている私には率直に言えば笑顔での挨拶は出来ませんでした。

幸せな家族がいて何の悩みもなくいいなあ……。このときの私はきっと世界中の不幸を、自分が背負っている。そんな気持ちだったのか

も知れません。何でおばあちゃんいつもニコニコしているの幸せそう
で羨ましいわ……。ある時、思い切って聞いてみました。そのときニコ
ニコしていた顔が消え、まじめな顔でこう言ったのです。私だって
この年まで生きていれば、悲しいこと、辛いことがいっぱいあったよ
……。今の貴方みたいに笑顔にもなれなかった。でも悲しい顔してい
たらもっと悲しくなる。苦しい顔していたら本当に苦しくなるものよ
……。さあさあ笑って笑っていつもの笑顔になろう。

そのとき初めて気付きました、笑顔을忘れてる主人と息子、毎日
の不安のなか、いつの間にか私の暗い悲しい顔をどんな気持ちで見
ていたことか、私が明るくなればきっと二人も明るくなる。笑顔にな
れば笑顔になる。それから暫くしてお婆ちゃんは亡くなりました。後で
聞いたのですが死に顔も安らかで笑っているようだったそうですどん
な困難に出会っても、悲しいことがあっても笑顔だけは忘れずに生き
ていこう。笑顔は人を幸せにする。



今、息子に望むこと

青葉区 N.Y

息子の事故から13年たちました。2年前から授産施設に通っていま
す。

親として日ごろ二つのことを望んでおります。

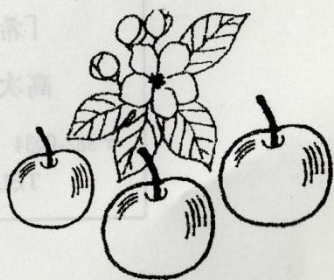
一つは、施設に毎日行くこと。生活リズムを作るうえでも、また通
所先の指導員や他の利用者から信頼されるためにも休まないで行くこ
とが大事だと思います。行くのが当たり前という認識は当然であり、
是非遵守すること。

もう一つは、人との接し方を学ぶこと。状況判断が出来なかったり、自分中心の思いこみなどで頻繁にトラブルが起きています。『悪いのは相手』と決まっています。息子からの話を聞いたたびに、いつもの彼だなど思うと同時にため息が出てしまいます。嫌われずに、普通に受け入れられ、その場に落ち着いていられるようになってほしいです。これが出来たら社会で生きていかれると思うからです。

以下は日常の様子です。

夜はえらく元気で、「明日は行かれそうだ。」と張り切っています。翌日の衣類の準備もします。ところが朝になるとまるで別人です。元気がありません。登校拒否と似ています。休んでしまう日もありますがそれでも「自分のステップアップのために行かなければならないぞ。」のスイッチが入ると動き出します。ようやく家の玄関を出ると「今日もいっぱい失敗してくるよ。」と言います。「はいよ。失敗は財産だ。たくさん頼むね。」と私が返します。安心して笑顔で出かけていきます。

それでもいつもと同じ場所に続けて通っていると、お互いに少しずつ分かり合えるようになってくるようです。近頃は良かったこと、嬉しかったことも話してくれます。朗らかがとりえの息子。これからもこの笑顔が続くように、そして本人が安心して障害と付き合いながら行かれるように応援していきたいと思っています。



編集後記

本原稿は平成19年4月～平成21年12月の間に原稿をいただいたものです。前回と同様印刷用原稿作成、編集作業等不慣れであったため、発行予定日より大幅に遅れてしまいました。謹んでお詫び申し上げます。

(家族会編集委員一同)

「希望」2010.5.31発行

高次脳機能障害者家族会

〒982-0034 仙台市太白区西多賀2-11-26

TEL/FAX 022-245-0527