



堺脳損傷協会ニュースレター



2024年4月号ニュースレター目次

- 家族リハ報告
- リレーエッセイ：二人三脚、ともに歩んだ18年の記録
- 高次脳豆知識：障害年金の支給金額と所得制限
- Dr.Nのつぶやき：健康食品
- かずちゃんの気まぐれ日記 12：希望の光
- 高次脳かるた：「た」行
- 今後の予定 家族リハビリ会 研修会

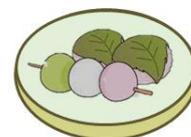


ニュースレターの掲載記事の変更のお知らせ

2024年2月からニュースレターをホームページに開示するに伴いまして、例会の交流会や家族リハで話し合ってることの記事は個人情報が含まれていますので、掲載を取りやめることにしました。ご了承ください。

家族リハ 報告

家族リハ交流会が、隣の部屋で開催されました。



【リレーエッセイ】



「二人三脚、ともに歩んだ18年の記録～まだまだ新米当事者家族の奮闘記～」 N.S.

20歳の息子は、令和3年3月に高次脳機能障害であるとの診断を受け、現在、三年目の新米当事者です。

しかし、病歴はベテランの域に達しており、今なおかかりつけ病院である奈良県立医大に、平成18年から、約18年間絶え間なく通院しています。

奈良の基幹病院に通うことになったきっかけは、2歳のときに前額部に腫瘍ができ（いわゆる小児がん）、開頭手術で組織の取り除き、その後抗がん剤治療を行う必要があったからです。

この疾患は、再発するリスクが高く、アフターフォローを必要としたことから、12歳になるまで、奈良医大とは、細く長いお付き合い程度の距離を保って通院していました。

しかしその後、予言したとおりというべきか、小脳に炎症が見られ、再発のおそれが認められたため、再度の抗がん剤治療、また小脳炎症のため脳脊髄液のめぐりが悪くなり水頭症が発症、治療のためにVPシャントバルブの埋め込みが必要と判断されたりと、再び奈良県立医大との距離をぐっと縮めることになったのです。

幸か不幸か、息子自身は、「何も覚えてない。」と言ってくれていますが、小さかったにもかかわらず、よく頑張って治療を受けてくれたと思います。

このような怒涛の学童期、青年前期を過ごしてきたことから、多少の発育の遅れが懸念されましたが、加配保育や特別支援学級などの支援を受けることなく、その間に、何度かの内科的かつ外科的治療を受けながら、15歳、高校生としてデビューしました。



高校生活をエンジョイしていた矢先のゴールデンウィークの朝、なかなか布団から出てこない息子を心配して声をかけてみると、眼球運動障害と意識障害があることがわかり、急いで奈良医大まで搬送、水頭症との診断、すぐに外科的治療（VPシャントの入れ替え）を受けました。

また、開頭手術です。その後も、同様の症状が繰り返され、そのたびに開頭手術を受けて、VPシャントバルブを入れ替えました。

結局、てんかん発作が原因で水頭症を発症し、意識障害等重篤化していることがわかり、抗てんかん薬を服用することで症状も落ち着きましたが、このような予断を許さない状況が約半年続いた

ことで、息子の身体機能も低下、リハビリが必要な状態になっていました。もちろん、高校への通学も困難であったので断念、一年遅れての復学を目指し懸命にリハビリに取り組みました。

リハビリや治療の甲斐があって、身体的には早期に回復し、一年遅れで見事、復学したのですが、息子の不可解で社会に不適応な問題行動が頻発、周囲は混乱してしまいました。

発症前は「喧嘩とは縁遠い、穏やかで優しい息子」が、登校すればクラスメイトとのトラブル、気に入らないことがあれば物を投げたり、ダダをこねたり、、、。学校側からは、早々に匙を投げられました。そのときには、「高次脳機能障害」なんて言葉さえ知らず、家族も周囲も戸惑うばかり。精神科への通院も始め、抗精神薬を処方してもらい、学校からの勧めに応じてスクールカウンセリングにも親子で通い、登校しても、「今日は無事で過ごしてくれているかな。」とそればかり祈る日々が続きました。

息子の問題行動の理由が知りたく、インターネットで検索、検索を重ね、「高次脳機能障害」に辿り着いたのです。

その当時は、たとえ障害があるといわれても、できるなら息子に高校生活を送らせてあげたい、卒業をさせてあげたいという親のエゴ（当時は親心と勘違いしていましたが）を押し付けて、精神科での薬物的治療、療育手帳の取得、高次脳機能障害の診断による配慮のお願いと環境整備を猛スピードで押し進め、なんとか通学させようと足掻いたのですが、そのころにはすでに高校に息子の居場所はなく、寄り添ってくれる友人や教職員はいませんでした。その結果に、傷つき、自暴自棄になった息子の口から、「なんで俺のこと助けたん。もう死にたい。」という言葉がくり返し発せられるまでに追い詰めていました。

たとえ息子の問題行動に病名がついても、効果的な対処法や即効性のある薬はなく、私たちは息子に、「頑張ったら何とか出来る。」、「逃げたらあかん。」と叱咤激励を繰り返すしか何ら術を持たなかったのです。私たち家族が、「息子が高次脳機能障害で苦しんでいる。」という事実を受容できるまでは地獄の毎日でした。「周囲の同級生と同じことをさせてあげたい、できるようにしてあげたい。」という一心で、「普通」という大義名分を振りかざし、一番優先すべき息子の気持ちに寄り添えていなかったのです。環境整備が必要であったのは、実は、一番身近にいる家族・家庭内だったのです。

障害に対する理解を深めようと、私たちがなやクリニックの家族リハに通わせてもらうようになり、とても印象に残る言葉を教えてもらいました。

「コップの水があふれる。」～私たちの想像を絶するほど、いつもいつもたくさんのストレスを蓄積しながら、頑張っても必死でもがきながら生きている息子のコップには常に水がなみなみと注がれていて、普段は表面張力が働き、こぼれないように耐えているそうです。でも、何かがかきかけ

でときどき爆発して、コップから水が溢れてこぼれてしまうことがあるそうです。息子が爆発するのも、まさしくそんな感じでした。周囲の人には理解できなくても、毎日、精一杯生きてるんだ。～

ここ何年かは不安定な状態が続き、そんなときには私自身も、「あのとき助けなければ、息子は幸せだったのかもしれない。」と思い悩み、迷うこともしばしばです。これからも何度も行きつ戻りつなんだろうなあと考えています。

落ち着かない状況が続くときは、緊急避難的に精神科に入院してもらい、互いに距離を置くことで、家族の心身を守ることができるということも知りました。息子と家族の二人三脚生活に終わりはないのですから。

息子は、ここ最近は落ち着いて過ごしてくれており、「パソコンとスマートフォンを買う」と短期目標を達成するため、就労継続支援 B 型作業所に足繁く通っています。そして、「将来は、結婚して、家族を持ちたい。」との将来設計も掲げています。楽しみです。

そして、その未来を一緒に実現するため、私は約 30 年間勤めた会社を今春退職することを決めました。

時間的余裕がある生活にシフトチェンジしたことで、息子も安定した日々を送ってくれていて、さらに「リハビリになるし、頑張った僕へのご褒美にもなる。」と息子に唆されながら、空いた時間で、毎晩、スーパーマリオ攻略（任天堂テレビゲーム）にも勤しんでいます。

仕事中毒の私が、途中退職するなんて想像だに出来なかったのですが、家族が明るく笑って暮らせるなら「これもありか？」と徐々に受容できるようになってきました。おそらく、これからも息子がこの荒波を渡りきるためには、多くの試練が訪れるだろうと思います。でも確実に息子は成長してくれています。だから、私たち家族にしかできないことをやる。

～とにかく、できるだけ長く、元気に、新しい家族ができるまで寄り添えること。頑張らねば。～



【高次脳豆知識】

障害年金の支給金額と所得制限

なやクリニック 精神保健福祉士 谷口将太



はじめまして今回初めてニュースレターを書きます。

今回は障害年金の支給金額と所得制限について記載させていただきます。

皆さん何となく「働いたらお金が減ってしまうのではないか」と思っておられると思い

ましたのでまとめてみました。また、実際に金額の目安についても記載してみましたので、ご一読いただけますと幸いです。

■支給金額について

○障害基礎年金

1級：972,250円（月額81,020円）+子の加算

2級：777,800円（月額64,816円）+子の加算

※子の加算：（1人目・2人目）1人につき223,800円（月額18,650円）（3人目以降）1人につき74,600円（月額6,216円）

○障害厚生年金

1級：報酬比例の年金×1.25+配偶者加給年金

2級：報酬比例の年金+配偶者加給年金

3級：報酬比例の年金<最低保証583,400円（月額48,616円）>

障害手当金：報酬比例の年金の2年分

※配偶者加給年金：（1級・2級）1人につき223,800円（月額18,650円）（3級・障害手当金）なし



■所得制限

- ・障害年金の所得による制限はありません。家族の収入も無関係です。
- ・就労の状況を書く欄がありますが、働いているときに何か制限がある場合（例：障害者雇用で働いているなど）は基本的に支給されます。

■以下の状況では所得制限があります。

▽20歳前の障害で障害基礎年金を受給している場合

○単身世帯

年収3,704,000円以下：制限なし

年収3,704,000円～4,721,000円：障害基礎年金の1/2支給停止

年収4,721,000円超：障害基礎年金は全額支給停止

○2人以上世帯

▽扶養親族1人（扶養親族1人につき380,000円プラス

年収4,084,000円以下：制限なし

年収4,084,000円～5,101,000円：障害基礎年金の1/2支給停止

年収5,101,000円超：障害基礎年金は全額支給停止



【Dr. N のつぶやき】

健康食品



健康食品で人が死ぬ事件が起きました。

健康食は緑黄色野菜やお魚くらいにすべきなのですね。

まるで薬のような健康食品は、健康、食品、薬のような形と幾つものカラクリが潜んでいるようです。

患者からよく聞かれるのが、痩せる薬はないですか？という質問。

「食べて痩せるのは矛盾ですよ、汚水でも飲みますか、しばらく下痢が続くでしょう。」と冗談を言うのですが。

薬の売上よりも、健康食品の売上の方がずっと大きいようです。

一つの薬を世に出すのは、とても時間とお金がかかります。

それより、食べると健康に良いという食品をこしらえる方が時間の費用もかからず、ちょっとテレビやラジオで宣伝すれば、薬よりも儲けが多いということもある。

だから、



【かずちゃんの気まぐれ日記】 ⑫



希望の光

私は、昨年秋に、ある当事者さんと出会ってから、不思議な事に、何事もプラス思考になっている様な気がします。そして、消えかけていた心に、希望の光が差し込んできました。これは、平成14年から長年に渡り、私の治療してきて下さった医師に出会った時、今、治療に関わって下さる先生方に出会った時と同じ光だと、私は感じています。何度も挫折繰り返しながら、諦めかけた時に、必ず陰ながら支えて下さる支援者があらわれる。私にとって、希望の光に繋がっているのだと思っています。私は、この出会いを大切にしていきたいです。

また、その当事者さんとの会話から、最近1冊の本を読む機会がありました。それは、『竹端寛、ケアシケアされ、生きていく（筑摩書房）』という本です。その本には、私自身、共感する部分がありました。

【「一方的な指導や助言、アドバイスをしていたら、共に考え合うことにはなりません。」「まずは相手が悩んでいること、しんどいこと、苦しいことを、遮らずに最後までじっくり聞いてみる。その中で、どんなに変とか

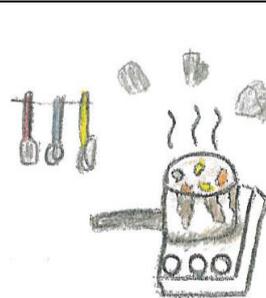
おかしいと思っても、まずはそっくりそのまま、相手の話を否定せずにまるごと受け止めてみる。その後、その話を聞いた自分は心の中にどんなことが浮かぶかを、私を主語にして、話し始めてみる。 p34-35】
 というところですよ。

まさに、私もその通りだったと思います。このように、出会いがあり、改めて、自分自身を見直す機会にもなり、少し視野を広くもてるようになってきた様に思いますが、今もまだ、日々の暮らしの中で、様々な困り事が続いています。その様な中にも、笑う機会が増えてきました。私にとって、笑える様になったという事は、最大の喜びと前進かなと思います。

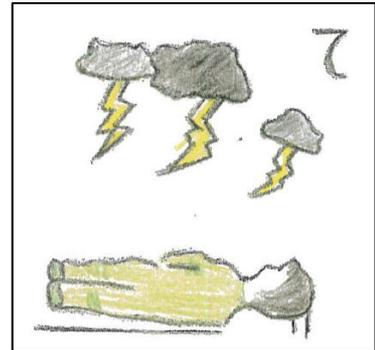


気まぐれかるた

K.F

<p>た 体脂肪 測りたいけど 勇気ない</p>	<p>た 2023年8月 標準 60kg </p>
<p>ち 調理 頑張る度 鍋焦がす</p>	<p>ち </p>
<p>っ 都合よく 利用しないで 私が利用者</p>	<p></p>

て
天気痛
辛い時は
休息を



と
当日に
いきなり
言われ困ったな



【今後の予定】

家族リハ・交流会

13:30開始 なやクリニックにて 同時開催です

家族リハ

5月11日（第2土曜日） 吹き矢・ダーツ

6月1日（第1土曜日）



交流会

交流会は。仲間うちの話し合いの場として、①介助している側の苦勞話しができ、グチを出せる場、ストレスの発散の場、②互いの経験から学び合う場、情報を得る場、③当事者を見守り、家族ぐるみの関係をつくる場と考えています。皆さまのご参加をお待ちしています。

※ 令和6年の研修会の開催が決まりました。

テーマ「脳卒中、急性期治療と再発予防」

講師 安井敏裕 先生

日時 7月27日（土）2時～4時

場所 堺市東文化会館 フラットホール



最寄り駅 南海高野線「北野田」駅下車 デッキ直結西へ徒歩約2分

詳しくは[チラシ](#)をご覧ください。

活動のお知らせは、ホームページに掲載いたしますので、ご覧ください。

ホームページ：<http://www.nayaclinic.com/bias>

電話でのお問い合わせは、開催予定日の数日前にお願いします。

072-236-4176（なやクリニック受付）

堺脳損傷協会のメールアドレスは yasko@nayaclinic.com

