

の会、ハイリハキッズ、イーハトープ、シェイキングキッズの当事者家族、コロポックルの支援者が、切々と訴えられるお話はさすがに胸をうつものでした。第二部は中島恵子先生の司会で、各地の支援者がそれぞれの立場で支援の現状を話され、また、ディスカッションをされました。全国規模の子どもの脳損傷のシンポジウムは本邦初ということで、500名を越える参加者が全国から集まり立ち見も出る盛況でした。発達がからむ子どもの脳損傷の困難さに対し、支援が遠く及んでいない実態が明らかにされました。このグループとの連携も必要だと再認識しました。 === 田辺（記）

□

● 高次脳機能障害者と家族の会 10周年記念講演

11月30日午後、中野サンプラザ

講師：和田 敏子氏（ケアセンターふらっとセンター長）

「コミュニティーにおける高次脳機能障害者の主体と適切なプログラム」

□ === 和田氏がこれまで実践してこられた実績には、いつもながら圧倒されます。このような「当事者の主体と適切なプログラム」に貫かれた支援が各地で行われるのを願わずにはおられません。しかし、和田氏を中心とした支援が構築されているからこそ、これほどの成果をあげておられるのでしょうか。各地域で第2、第3の和田氏の出現を期待せずにはおられません。

10周年を記念して、突然の当事者やその家族になった時に役立つよう「こーじ便利帳」が発行されました。鞆にすっと入る小型で要点を押さえた、とても便利な手帳です。欲しい方は高次脳機能障害者と家族の会に連絡下さい。（送料込みで500円） === 細見み（記）

□

● (財)パブリックヘルスリサーチセンター検討委員会(最終会)

12月10日 早稲田大学構内

相談支援者についてのアンケートおよびリサーチセンター主催3/28日開催予定のシンポジウム『いま、必要な相談支援を考える』についての検討

□

● サポート研合同研究会『地域での自立生活をもっと広げよう』、

12月23日午後、港区立障害保健福祉センター

□

● 1月7日、国リハ、中島八十一氏との懇談、1月7日

サークルエコー正副代表、瀬戸市のフレンズ代表、三郷市のナノ代表

=== 「支援やサービスを提供すれば何とかなると思えた就職・就学、福祉就労等が可能と思われる人たちの支援を行い、どうにか形が出来てきたので、これからは重度といわれる方々の支援も考えるためにきていただいた」というのが懇談の趣旨でした。

エコーからは、日中活動の場がないこと、将来的な「住まい」がなかなか具体的になっていかないこと、選択肢のなさ、それらが無いために家族が抱え込むことになっていること、地域格差などの具体的事例を話しました。「今日の話しあいはとても新鮮だった。参考になった」と言われて終わりました。この問題はTKKやエコーでもさらに取り組んでいく必要があると思います。 === 田辺（記）

□

● 葛飾区の高次脳機能障害者ボランティア養成講座

1月10日午後、「高次脳機能障害者が地域で生活するために必要なこと」

□ 柳原リハビリテーション病院、O/T 佐藤先生

□ === 参加者41名、高次脳機能障害者の生活に踏み込んだお話で、難しい医療用語も使わず、聞き手にとってもよく理解でき、家族会としても皆様に高次脳の機能障害を、少しでも知っていただけたと思います。今回をもって、今年度は終了しました。

■ 葛飾区では来年度も継続して開催する予定で、各講座の充実をめざし検討中です。暗中模索の施策ですが明るい展開です。難問も降りかかってくると思いますが、希望を持って生活できそうです。 === 山寄（記）

【3】行政等の活動

* *

● 第2回北多摩北部高次脳機能障害者支援地域ネットワーク連絡会、

11月21日（金）夜、東久留米成美教育文化会館

議題：高次脳機能障害者が利用する日中活動の充実について

北多摩北部ブロック内の支援センター（多摩北部医療センター）、保健所、自治体、医療機関、当事者・家族会、都身障事務局が各々日中活動や取り組みについて報告

□ === さすが、第2回目と言うことで、高次脳機能障については当方はあまり無いんですがなどと言う所はなく、ほとんどの部署が熱心に取り組んでいる事例が報告されました。しかし、この地域は脳血管障害による当事者が多いせいでしょうか、60歳以上の高齢の高次脳機能障害者支援の事例が多かったように思います。良くならず精神病院や特養など入退院を繰り返している事例などを聞くと、高齢者の場合、純粋に高次脳機能障害なのか、加齢による認知症も加わっているのか、その線引きに頭を傾げる思いがあります。

また高次脳機能障害は行政（制度）上、器質性精神障害に分類され精神保健福祉手帳の範疇とされたので、高次脳機能障害は皆感情や行動などの障害があり大変だというイメージがあるのでしょうか、とある病院の OT さんが、作業療法するにあたり、高次脳機能障害者は3障害のうちの精神障害者のくくりでリハビリを施した方がよいのでしょうか？という質問にはビックリしました。高次脳機能障害者は障害の様相が様々ですから、各々その障害のニーズに添ったリハビリを施して貰わなければならない訳で、最初から精神障害者用リハビリと決め込んで貰っては困ると強く思いました。 === 細見み（記）

□

● 第1回南多摩高次脳機能障害者支援地域ネットワーク連絡会、

11月25日夜、八王子市学園都市センター

議題：高次脳機能障害支援普及事業、永生病院に於ける取り組み他

□ === この地域は第1回目と言う事であったが、最初の頃の他地域の第1回目と比較しても、支援の事例報告がなされ、高次脳機能障害者に対してそれなりの対応や支援をして下さっておられる様子が伺われた。ここも高次脳機能障害者のほとんどが脳血管障害によるもので高齢者が多い。しかし、急性期を扱う大病院から、退院した後の患者がどうなっているのか分からないという意見があったことから、まだまだこの地域は急性期病院～回復期（リハビリ）病院～維持期病院～地域の福祉、家庭との連携が今後の大きな課題と思われた。これこそ、地域ネットワーク連絡会が存在する意義があり、その働きにより効果を上げなければならないと思う。 === 細見み（記）

□

● 第2回北多摩南部高次脳機能障害者支援地域ネットワーク連絡会、

1月21日夜、武蔵野スイングホール

□

○ 東京都相談支援従事者研修、

1月30日（金）午後、東京都社会福祉保健医療研修センター

高次脳機能障害について、当会会員の当事者が講師を務めます

□

○ 区西南部・区南部「合同」高次脳機能障害者支援地域ネットワーク連絡会

2月9日（月） 18：30～、JR東京総合病院 病棟 15F 第5会議室

議題：医療サイドからの支援の広がり、在宅生活を進めるための取り組み、その他

□

○ 多摩高次脳機能障害研究会講演会、2月17日19：00～、国分寺いずみホール

基調講演：国際医療福祉大学三田病院神経内科部長 武田克彦 先生

東京高次脳機能障害協議会からの提言_当事者家族の声_

□

○第4回 高次脳機能障害者相談支援体制連携調整委員会、

2月24日（火）夜、都身障

議題：平成20年度における支援普及事業の実績報告、平成21年度の予定

【4】TKK役員より

＊ ＊

家族として何をしておくの？

理事 太田 三枝子

□

高次脳機能障害者と家族の会は昨年10周年を迎えました。そこで「こーじ便利帳」を作りました。記録編には発症以前の生活歴、発症後の経過などを記録していくようになっています。

我が家の息子は高次脳機能障害者歴、17年8ヶ月になります。これから先、彼にとってはこれまでよりもっと長い生活が多分あるはずですが、この先、私が彼のことをどれくらいサポートしていけるのでしょうか。私もだんだん呆けていくでしょう。そう思った時、やっぱり「こーじ便利帳」にしっかり書きこんでおいてやらねばと思っています。

今ですら、17年もたつといろんなことがぼんやりして分からなくなってしまっています。いろいろ聞かれても「さあ、どうだったかしら」と情けないことです。当然、彼に至っては・・・です。時間を作って、入院やリハビリテーションに通っていた病院へ、カルテの開示をお願いに行き、経過を書き込んでこようと思っています。社会福祉の財源が削られていく一方の中、いきいきとした日常生活が送られるようにしておいてあげたいと思っているのは、私だけではないと思います。

高次脳機能障害者は障害者という意識は少ないのですが、どうも人に頼ることに抵抗が少ないのではないのでしょうか。周りも、どうも手出し口出しを無意識のうちにしています。

私の今年の課題として、手出し口出しを我慢して、彼の中から出てくるものを待ちましようかと、毎年、年の初めにはそう決心しているみたいです。しかし実際は、記憶、注意の障害があるから私がちゃんとしておかないかと思って、手出し口出しをしてしまっているのです。元気でボケていないときはサポートできても、必ずその日はやってきます。その時の準備を出来る間にしておくことだと、「こーじ便利帳」を作りながらしみじみ思ったことでした。

景気の後退しているとき、派遣労働者、期間労働者の首切りのニュースが毎日報道されています。この時期に障害者の雇用を確保していくのはなかなか難しい。まして高次脳機能障害です。しかし、何らかの形で社会参加していくことこそ本当のリハビリであり、生きていくということなのでしょう。自分からは何から、どう手をつけていけばいいのか分かっていないので、家族はいろんな機会をとらえて提示し、気の熟していくのを待つことなのでしょう。

===== 2009.1.29 以上