

～目次～

【1】“夏の号”発行にあたり

理事長 今井雅子

【2】TKK活動

- ・2023 年度(令和5年度) TKK 総会・理事会開催
- ・2023 年度 東京都へ要望書提出
- ・2023 年度 TKK 主催:医療及び家族相談会 案内
- ・2023 年度 高次脳機能障害実践的アプローチ講習会 詳細は決まり次第 TKKHP に掲載

【3】加盟団体等の活動

- ・サークルエコー
- ・高次脳機能障害者と家族の会
- ・ハイリハ東京
- ・杉並高次脳機能障害家族会クローバー
- ・みなと高次脳

【4】行政、他団体の活動

- ・2023 年度(令和5年度) 渋谷区 高次脳機能障害者支援促進事業 講演会
- ・2023 年度 第1回高次脳機能障害者相談支援研修会 都心障
- ・脳損傷による遷延性意識障がい者と家族の会「わかば」講演会配信
- ・区西南部高次脳機能障害者支援普及事業
- ・区西部圏域支援拠点高次脳機能障害普及事業 オンライン配信
- ・港区主催・高次脳機能障害理解促進事業 研修会
- ・日本高次脳機能障害友の会全国大会
- ・研修会 第5回「脳障害になった時あるとよい知識 Part5」
- ・当事者達の活動団体<明日に希望を灯す実行委員会>

【5】新コーナー “TKK 加盟事業所訪問報告”

- ・第1回 「特定非営利活動法人 ミモザ」

- ・東京都への予算要望書
- ・書籍の紹介

— 各記事の前の ●は活動報告、○は今後の予定 表題の< >はシリーズ開催です —

【1】“夏の号”発行にあたり

＊ ＊

特定非営利活動団体 東京高次脳機能障害協議会
理事長 今井雅子

酷暑の日々が続いています。5 類となったコロナも以前のような発表はないものの、罹患の状況は続いているようです。体調の変化に気づきにくい高次脳機能障害者にとっては、人一倍健康管理に気を付けなければなりません。家族や周囲の方々の日常での支援が重要であることを、改めて感じます。

6 月 18 日の総会・理事会にて、今年度の事業計画の承認を得、活動を続けています。「医療及び家族相談会事業」「東京都高次脳機能障害リハビリテーション講習会事業としての高次脳機能障害実践的アプローチ講習会(全2回シリーズ)」の毎年の事業に加え、今年は加盟団体の訪問を行っています。

コロナ禍でなかなかお会いできない方々、相談会に敢えて参加されない方たちのお話を聞きながら、地域性や会員の皆さんの活動内容を改めて確認しています。特に事業所の方々の日々の仕事についてお話を伺うことは、家族会とはまた違った課題が見えてきます。そういうご意見も踏まえ、現在活動中の東京都への「予算要望書」に反映させました。

【2】TKK活動

＊ ＊

<2023年度総会・理事会>

6/18 新宿区戸塚地域センターにて開催

昨年度の事業、会計、今年度の事業計画等が承認されました。

理事たちからも活発な意見や提案があり、早速活動を始めています。

<今年度の予算要望書>

現在、各会派のヒアリングを行っているところです。

東京都にも提出予定です。最後のページに添付しました。

<2023年度 TKK主催・医療及び家族相談会>

詳しくは下記をご覧ください。

http://www.brain-tkk.com/index/show_information.php?boardAct=view&readNum=250

<高次脳機能障害実践的アプローチ講習会>

今年度 2 回開催予定

1 回目 2023 年 11/26(日) 2 回目 2024 年 1/21(日)

詳細が決まり次第 TKKHP にアップします。

<http://www.brain-tkk.com/index/index.php>

【3】加盟団体等の活動

* *

サークルエコー

●みらくル TV 「高次脳機能障害特番」 4/9 と 5/14 の2回

テーマ 「ICF(国際生活機能分類)で高次脳機能障害をより深く理解する」

講師: 上田敏氏

進行: 玉木和彦氏(脳損傷・高次脳機能障害サークルエコー代表)

====そもそも「高次脳機能障害」という言葉は、上田先生が1983年の「総合リハビリテーション」誌の論文で使われたのがわが国で最初だと言われています。

上田先生は、番組の前に「ICFは医療や福祉の専門家の間では非常に関心を持たれているもので、人が生きることを立体的・総合的に捉える(理解する)ための道具(思考の枠組み)」であり、「障害当事者や家族にとっても、自分たちが「よりよく生きる」方向付けに役立つものです。」と言われていました。

実際のお話の中では、まずICFの説明があり、それは人が生きることの3つのレベルとして、「生物(生命)レベル」「個人(生活)レベル」「社会(人生)レベル」があり、それぞれ「心身機能・構造」「活動」「参加」のことだそうです。そのあと、高次脳機能障害者の何名かを具体例として紹介されながら、どのようにその方たちが改善してきたかを説明されました。

そして高次脳機能障害から立ち直るためには、マイナスを減らすことばかりを考えず、むしろプラスを見つけ、活用し、増やすことが大事なのだと話されました。つまり障害(マイナス)はその人の一部であり、残りはプラスであること。今あるプラスを見落とさないこと。それだけでなく、隠れているが引き出すことのできるプラスがたくさんあること。プラス(できること)を見つけて褒め、増やしていくことが大事なのだそうです。私はとかく夫(当事者)の障害(マイナス)にばかり目が行き、嘆息したり叱咤したりしがちですので、耳が痛く、反省しました。

さらに上田先生は、趣味や地域ですることを広げると良い、と述べられました。その人らしい生き甲斐のある生活(仕事・家事・仲間・趣味など)を作ることが大切で、それが自信を強め、余裕を生み、症状の改善につながるのだそうです。たしかに私は夫の障害症状改善を期して6年前から夫婦で囲碁を始めましたが、夫の脳トレになるだけでなく、夫婦そろって人間関係も広がり、興味のあることも増え、生活がより楽しく生き生きしたものになりました。夫の囲碁のセンスも良いことに気づき(身内びいき?)、そう褒めると夫もまんざらではないようで、楽しく囲碁を続けております。上田先生のお話を拝聴し、囲碁でも将棋でも音楽でも何でも良いので、自分の好きなことをして人と繋がり、社会に「参加」していくことが、障害の改善に繋がるのだという認識を改めて強くしました。家族も当事者もともに、とても前向きになれる、ためになるお話でした。

====TKK 理事 柴本 礼

○みらくル TV 「高次脳機能障がいと囲碁療法の可能性」 9/2(土) 午前9時~10時半

<配信> (<https://miracletv.site/> パスコード39)

栗城優子氏(高次脳機能障がいと囲碁の会世話役)・村上敬丈氏(パーキンソン病)・柴本礼&コウジ(高次脳機能障害者と家族)・中里利男氏(囲碁ボランティア)・木谷正道氏(高次脳機能障がいと囲碁の会代表)

高次脳機能障害者と家族の会

●6/4(日)総会&講習会を会場とZOOM参加で実施

====講演会では渡邊修先生(TKK 顧問、東京慈恵会医科大学附属第三病院リハビリテーション科教授)に「高次脳機能障害のある方とご家族への支援～環境の大切さ～」というお話をいただきました。

特に高次脳機能障害の回復には 環境が大事であり、「ひと」も大きな要因の一つであることには、みなさん我が身を振り返り、驚いたり苦笑したり、大きな反応がありました。すぐに実践できることのアドバイスが多く、盛りだくさんの内容でしたが、学ぶことの多い講演会でした。 ===== 高次脳機能障害と家族の会 代表 今井雅子

ハイリハ東京

○イベント

- ・9/16(土) 都内に於いて定例会予定
- ・11/25(土) はとバス日帰りツアー

杉並高次脳機能障害家族会クローバー

○イベント

- ・9/2(土)日帰りバスハイク 山梨リニアモーター見学センターとシャインマスカット狩り
- ・10/29(日)TKKの出張相談会
- ・11/18(土)高次脳のミニ勉強会
- ・毎月カフェクローバーあり

(家族と家族以外の支援者が集い、現在どのように当事者と接しているか、困ったことを家族同士で情報交換をしている)

- ・毎月当事者会あり

(テーマを決めて勉強会や懇談会をする。参加者は当事者が中心だが家族が同行するので家族も参加している)

みなと高次脳

○定例会

- ・9/8(金) 家族交流 café 11:00～14:00

会 場:港区立高輪区民センター 第1創作室(2階)

内 容:家族が日頃の課題を話したり、聞いたり、ランチ付き。

- ・9/30(土)当事者会 自灯明(じとうみょう) 13:30～16:00

会 場:港区立高輪区民センター 会議室(3階)

内 容:当事者のリハビリ体験、こんなの読んだよ見たよ(書籍、映画紹介)他。

【4】行政、他団体の活動

* *

●<令和 5 年度 渋谷区 高次脳機能障害者支援促進事業 講演会>

『高次脳機能障害の夫とともに ～介護者へは支えを 当事者へは居場所を～』

日 時 6/10(土)

会 場:渋谷区役所 14 階 大集会室

講 師:柴本礼氏 (TKK 理事、イラストレーター、ネットでのやりとりを主体とした「コウジ村」を主宰)

==== 渋谷区内外から、多くの方が参加下さいました。渋谷区にはまだ家族会がないので、これから家族会を作ろうという話が出ました。====TKK 理事 柴本 礼

●<令和5年度第1回高次脳機能障害者相談支援研修会> 主催:東京都心身障害者福祉センター

「高次脳機能障害の基礎知識」

日時:当日参加 7/24 /*/ 後日視聴 8/4 ~8/14 ZOOM 及び視聴配信

講師:渡邊修氏 東京慈恵会医科大学附属第三病院リハビリテーション科教授

==== 初めに、地域支援課長 外川達也様より、ご挨拶があり、病院・行政・相談機関・就労支援機関・介護分野など150名の申し込みがあったとのことでした。

渡邊先生のご講演は、高次脳機能障害の基礎について多岐にわたりの一つ一つが凝縮された内容でした。

1) 診断を受ける目的は行動変容にあります

高次脳機能障害の診断基準を満たすには、①脳に傷があること、②日常生活に支障を来していること、③主たる症状は前頭葉症状である認知障害になります。と話されました。

行動変容について

診断を受ける目的は、本人と家族が高次脳機能障害を理解することです。さらに本人を取り巻く周囲の方々の理解も必要です。その為には、本人とそして特に家族が心構えを持つことが大切になります。まずは家族を含む環境調整を、と共に本人が喜び、良い時間を持つことで本人の行動変容を促すことに繋がります。とのこと。

我が家を例にしますと、原因がスポーツ事故による低酸素脳症です。渡邊先生のご講義にあるように「総じて低酸素脳症の方は重いです。トレーニングというより、当事者が生活しやすいように、人間を含めた環境を変えていくこと(環境調整)が大切です。」まさしくその通りでした。我が家にとっての行動変容は、家族が高次脳機能障害を理解することから始まりました。理解することで本人への家族の対応が変わりました。それによって本人の行動が変わりました。さらに本人が喜び、良い時間を持つことで生活が良循環へと動き始めたのです。

2) 左脳は言語脳であり分析脳とも言います。左脳の損傷部位により、失語症になります。

3) 右脳は図形や全体を把握する脳です。右脳の損傷で生じる左半側空間無視は、右側への注意の量を4つとすると左側への注意の量が2つしかないことを言います。『左右の注意の量の差の障害!』であり、見る、聞く、触れる、の全てに左の量が少ないのです。リハビリは、注意の量が少ない左側から刺激を与えます。重要なことを言葉で知らせる場合は、注意の量が多い右側から伝えます。とのこと。

4) 海馬(記憶)について「オレ、薬、飲んだかな?と言葉で考えても思い出せない」のは、言葉で思い出す仕事をする左の海馬の損傷です。「今朝の食卓の景色が思い出せない」のは、景色を思い出す仕事をする右の海馬の損傷です。とのこと。左右の海馬で働きに違いがあることを初めて学びました。

5) 高次脳機能障害と認知症の違いは何でしょうか? 両者の違いは進行するかどうかです。脳卒中は脳血管性認知症という枠にも入るし、高次脳機能障害の枠にも入ります。認知症は進行するという意味合いを持っています。脳卒中のかたは再発するケースもあるので進行する意味合いが込められています。このように、認知症と高次脳機能障害を区別する。と言うことで良いと思います。とのこと。

6) 前頭葉は実行する脳です。また、成長期、最後に成熟する部位です。あとで成熟する前頭葉を、小学校低学年で損傷すると、年齢が上がるにつれ学習についていけなくなります。とのこと。

7) 前頭葉は社会脳です。前頭葉を外側面・内側面・底面の3つに分け、各部位の役割と障害の説明がありました。

・外側面には注意集中、遂行機能、ワーキングメモリー、病識等の働きがあります。ワーキングメモリーは会話や思考を一時的に保存する記憶を言います。ここを損傷すると、人の話についていくのが難しくなります。とのこと。

・**内側面**の役割には覚醒、行動の準備、相手の気持ちの理解、共感があります。行動の準備の部位が壊れると、行動が始まりません。損傷で第一声がなかなか出なくなるのもこの部位です。さらに、相手の気持ちを察せなくなります。とのこと。

・**底面**は感情や行動を抑制する働きがあります。まとめますと前頭葉は自分の欲望を抑えつつ相手を気遣い、自分を理解する。これこそが社会脳と言われるゆえんです。とのこと。

8) 前頭前野と大脳辺縁系(感情の回路)の関係

脳の深いところに感情の回路があります。海馬や扁桃核、視床などの大脳辺縁系は、怒り、悲しみ、不安、喜びという感情を表出し、前頭葉はそこを理性で抑制します。また、喜びの感情はドーパミンホルモンを出し、前頭葉の働きを促します。前頭前野で行われていることは、和をもって協力し合うことであり、リハビリの最終段階はこれら社会脳の構築にあるのです。と話されました。

私の頭や心には、前頭葉、前頭前野、大脳辺縁系を語られた渡邊修先生のこの部分が何より印象に残りました。今述べました以外に、リハビリ、就労、制度、等々、書き切れないほど中身の濃いご講演でした。

==== メルマガ編集担当 伊地山敏

○脳損傷による遷延性意識障がい者と家族の会「わかば」講演会配信

日にち:8月20日(日)~9月10日(日)

配信:(期間内、いつでも視聴可)

◇参加方法: 事前申込不要・参加費無料

<誰一人取り残さない防災に向けて>

講師:立木 茂雄氏 同志社大学社会学部社会科 教授

====「わかば」は1年間掛けて福祉防災に関する講演を準備してきました。

ちょっとひととき、防災について学び考えることで大切な人も自身も救われる可能性が広がります。====

<https://vimeo.com/846839706/58e4d80d61> (1時間30分)

○<区西南部高次脳機能障害者支援普及事業> 専門的リハビリテーションの充実 症例検討会

日時:9/12(火) 18時30分から20時30分頃まで

会場: TKP ガーデンシティ渋谷 (東京都渋谷区渋谷 2-22-3 渋谷東口ビル 1階・4階・11階 (事務所:1階))

内容: 日赤医療センターの失語症の症例

◇ 申し込み方法

E-mailにて、症例検討会参加希望と明記し 氏名、所属、職種、所属区をご記載の上申し込みください

seinanbu-kouji@tamagawa-hosp.jp

◇ 締め切り 8月31日(木曜日)

◇ 問い合わせ先: 申し込み先メール または 03-3700-1151(玉川病院リハ科 北村 千葉)

○<区西部圏域支援拠点高次脳機能障害普及事業>オンライン配信

-専門的リハビリテーションの充実事業-

テーマ:失語症の長期経過・言語機能の変遷と失語症への寄り添い方

配信:2023年9月21日(木)17:00~(1時間半程度)

録画配信:2023年9月28日~10月30日(申込みされた方全員に録画配信のお知らせをお送りします。講演会終了後も録画配信を希望の方は都度受付します。)

講師:中川 良尚氏(江戸川病院リハビリテーション科 言語療法専門科科長)

失語症の臨床現場で見識の深い先生をお迎えしてご講演いただく大変貴重な機会になります。

対象:ケアマネージャー、ヘルパー、リハスタッフ、看護師、医師など、高次脳機能障害を支援する立場の方々
参加費無料

◇申込み方法 <http://onl.la/7j88ECK>

ホームページ <https://www.koujinou.tokyo/socialsupport/conference>

問い合わせ:慶應義塾大学病院リハビリテーション科 担当 山田祐歌(事務局 花田裕子)Email:keiorehab@gmail.com

○<港区主催高次脳機能障害理解促進事業 研修会>

日時:9月29日(金)18:30~20:45

会場:港区立障害保健福祉センター 6階 多目的体育室 (港区芝 1-8-23)

~わかりにくい高次脳機能障害をわかりやすく~

高次脳機能障害ってわかりにくい。これには過去の経緯・多因子が絡む複合障害であることが理由に挙げられます。わかりやすく解説していただきます。

講師:青木重陽氏(神奈川リハビリテーション病院 リハビリテーション科部長・医師)

対象:高次脳機能障害の支援者及び関心のある人

参加費無料(定員100人 先着順)※手話通訳あり※一時保育あり(定員2人・申込み〆切 9/21(木)17:00迄)

(マスク着用・手指消毒・検温にご協力ください)

◇申込み方法 電話=03-5472-3710(みなとコール) FAX=03-5439-2514(港区立障害保健福祉センター)

メール= minato-chi@yuai.or.jp (氏名・連絡先・所属先・)

◇受付期間 8月22日(火)~9月28日(木)

交通手段:

<https://www.city.minato.tokyo.jp/kenko/fukushi/shogaisha/madoguchi/hokenfukushi.html>

◇問い合わせ先(申込み先ではありません)

港区立障害保健福祉センター 高次脳機能障害研修会担当者 03-5439-2511

○<日本高次脳機能障害友の会全国大会>

大会テーマ「高次脳機能障害者支援法の制定に向かって」

開催日程: 10月1日(日)13:00~16:00

会場: JA 共済ビル カンファレンスホール(東京都千代田区平河町2丁目7-9) ※対面開催
<プログラム>

13:00~13:10 開会の挨拶

13:10~14:10 話題提供「高次脳機能障害者への関わりから見てきたこと」

渡邊修(東京慈恵会医科大学附属第三病院教授)

片岡保憲(日本高次脳機能障害友の会理事長)

14:25~15:55 シンポジウム「高次脳機能障害者支援法の制定に向かって」

衛藤晟一(自民党・障害児者問題調査会顧問)

田畑裕明(自民党・厚生労働部会長)

山本博司(公明党・障害者福祉委員会顧問)

厚生労働省(調整中)

深津玲子(国立障害者リハビリテーションセンター顧問)

片岡保憲(日本高次脳機能障害友の会理事長)

司会: 瀧澤学(日本高次脳機能障害友の会顧問)

15:55~16:00 閉会の挨拶

参加費: 無料 情報保障あり

◇申し込み方法: 右記 URL よりお申し込みください。 <https://forms.gle/HXSQvxaLhmfE7hoL9>

◇問い合わせ: Eメール info@biaj.net

○<研修会 第5回「脳障害になった時あるとよい知識 Part5」>

主催: 一般社団法人 日本脳損傷者ケアリング・コミュニティ学会 <http://caring-jp.com>

日時: 2023年10月1日(日)13:00~15:00

会場: 国立大学法人 東京医科歯科大学 MD タワー 2階 共用講義室 2

〒113-8510 東京都文京区湯島 1-5-45

最寄り駅 JR 御茶ノ水駅

東京メトロ丸の内線 御茶ノ水駅

東京メトロ千代田線 新御茶ノ水駅

募集人数: 100名 ※会場集合とオンラインのハイブリットで行います。

定員を満了し受講いただけない場合、ご連絡いたします。

申込方法: QRコード または、FAX でお申し込みください。

([申込書はこちらをクリックで PDF が開きます](#))

参加費 : 2000円 参加申し込みとお支払いは下記 URL よりこちらからお願いいたします。

https://www.ticketpay.jp/booking/?event_id=47170

登壇者 : 鈴木大介(文筆家)・名和由里(脚本家)・長谷川幹(医師)

※ 詳細は、研修会案内、研修会申込をご参照ください。 [2023 研修会案内](#)、

○『当事者達の活動団体<明日に希望を灯す実行委員会>』

高次脳機能障害当事者もピアカウンセラーとして、支援される側から支援する側になり始めています。紹介する活動は、自分が高次脳機能障害を発症し、その後どのように社会復帰までに至ったかをまとめ、誰にでも見てもらい参考にして欲しいという願いからできた複数人の動画の入っているホームページです。失敗談あり、苦しんだ時期もあり、上手くいったことも入っています。脳外科医・丸山隆志、医療相談員・吉野茂、IT エンジニア・浦川真一という専門家もボランティアでアドバイザーとして加わっています。

是非訪れてみてください。

参考になる部分がたくさんあると思います。

ホームページ

<https://www.asu2kibouwo.com/>

【5】TKK 加盟事業所訪問報告 第1回「特定非営利活動法人 ミモザ」 **

TKK の加盟団体は 30 団体ですが、そのうち 10 団体は(家族会ではなく)サービスを提供する事業所さんです。会員の事業所さんを順次訪問してお話を聞かせて頂きます。

第 1 回は特定非営利活動法人ミモザ様、7 月末に山本弓彦理事長にお会いしました。

<特定非営利活動法人ミモザ事業紹介>

元行政職員が中心になり、障害のある方が、慣れ親しんだ町や住みたい場所で、幸せに落ち着いた生活を送ることが当たり前になる社会の実現を目指して活動を開始。

H23(2011)年 法人設立

H24(2012)年 グループホームミモザハウス(精神障害者向け)設立

H25(2013)年 特定相談支援事業所ミモザ設立

H26(2014)年 就労継続支援 B 型事業所「パツソ西東京」設立

H27(2015)年 西東京市保谷障害者福祉センター・地域活動支援センター事業(業務委託)開始

H28(2016)年 就労継続支援 B 型事業所「富士町作業所」事業開始

R1(2019)年 グループホームコデマリハウス(高次脳機能障害者向け)設立

R2(2020)年 グループホームライラック(高次脳機能障害向け)設立



山本弓彦理事長

=====

グループホーム運営ミモザを訪ねて

<時間を掛けて少しずつ新しい生活へ>

高次脳機能障害のグループホームとして先駆的な活動をされている「特定非営利活動法人ミモザ」の事業所に 7 月に訪問をさせて頂きました。

1 時間の予定が 2 時間にも及び、高次脳機能障害の特徴である一人一人違う症状に対応していく工夫、発想、ご苦労を聞くことができました。



苦手な部分や本人にとって前にできていた事ができない悩みは、他のやり方で代替して行く生き方を知らせ、今できる事に意識を向けて行くことを支援しているということ。

なので、必ずしも就労に繋げるだけでなく生活を楽しめる力も強めてもらいたいとも考えていることも知りました。

ミモザでは、グループホームを永住する場所とは考えていないので、できるだけ一人暮らしに繋げていますが、高齢になり身体機能や認知機能に不安が出てきた場合は施設入所へ繋ぐこともしているそうです。

利用者をグループホームだけで支えるのは難しく、外部の専門家や支援員との関係が大切だということ。

そして、今後も必要だと感じていることは「カモを飛ばさない」という言葉だそうです。

利用者に対する「〇〇かも」という回答は禁句。曖昧な返事は本人を混乱させます。尋ねてきたことには、その場でハッキリ答える。その場で答えられないことは、調べて最短で回答する。

返事を後回しにすると、本人は見通しが立たないで不安になるということを知ったからです。

更に、記憶障害があることで、理解してもらったと思ってもリセットされてしまったと言う経験から、その人その人のやり方を掴む事が大事だという工夫も聞きました。

最後に、高次脳機能障害の支援は多様で、コミュニケーションが上手く成り立つまでに時間が掛かるが、その支援は今の制度では軽く視られていると現場の生の声を聞くことができました。

なので、高次脳機能障害の基本法の成立を望んでいることも分かりました。

意欲と熱い気持ちをお持ちの支援の方々の日頃の努力が報われる法制度の実現を、取材した家族も強く感じる時間となりました。ホームページ <https://www.npomimoza.com/koujinou.html>

==== 報告者 メルマガ編集担当 高井玲子

東京都知事
小池 百合子 殿

特定非営利活動法人東京高次脳機能障害協議会(TKK)
理事長 今井 雅子 印

緊急及び予算要望書

政府が新型コロナウイルスの感染法上の分類を5月8日から、「5類」に引き下げ、少しずつ以前のような生活を取り戻してきているように思います。この3年半の制限と感染の不安の中での経験は、高次脳機能障害者や家族、支援者や事業所にとっても、その対応に苦慮し、何気なく暮らしてきた「普通の生活」をありがたく感じた日々でした。しかしまったく元通りになるわけでもなく、当事者や家族に残された課題は、多く残っております。

そのような状況下でも、東京都の高次脳機能障害支援に関しては、WEB開催などによって高次脳機能障害支援普及事業、専門的リハビリテーションの充実事業はじめ、区市町村高次脳機能障害者支援促進事業などを推進していただいております。感謝申し上げます。

加えての猛暑や記録的な大雨などの異常気象が続き、環境の変化への対応が難しい障害である高次脳機能障害者たちにとっては、「5類」になったコロナに加え、戸惑いや不安が続いています。

私たち高次脳機能障害者や家族が少しでも安心して生活が出来るよう、本年度(令和5年度)施策に対する緊急要望、及び次年度(令和6年度)予算に対する要望をいたします。

1. 「失語症者向け意思疎通支援事業」は地域格差の生じないよう、速やかに進めていただきたい。

【要望理由】

昨年度は「失語症者向け意思疎通支援者養成事業」で資格を得た支援者たちが、なかなか活動できない状況をお伝えし、地域生活支援事業として各自治体が実施すべく、東京都はリーダーシップをとって進めていくことを要望した。

少しずつ動き出してはいるが、制度のポスターは貼ってあっても「当自治体は実施していない」という所もある。東京都のモデル事業である失語症サロンに参加する当事者は、自分の住む自治体で派遣事業が実施されていなければ、サービスを受けられないという状況は続き、地域格差は益々増大している。

支援を受けられる自治体では、失語症サロン等に参加し利用体験を数回重ねる中で、マッチングをして支援者を決めているようだが、時間もかかり、実際に利用するときその支援者の都合が悪ければ、利用できないことになる。また支援者も身近な自治体の実施していなければ、ほかの自治体に登録しての活動となり、土地勘のない場所での活動も生じてくる。活動の場が少なければ支援者として活動を継続する気は無くなり、また今後養成講座を受けようとする者の減少や、もともとの仕事のスキルアップの目的でこれを受講する者が増えると想像する。

養成された支援者自身から派遣実施の促進を行政に求めてほしいとの意見もある。その一方では当事者自らが無償で同行してくれる意思疎通支援者を探し、居住する自治体へ出かけ、事業実施に向けて働きかけている。しかし、いずれのやり方も具体的な動きにはつながっていない。

また安易にボランティアとして活動してもらうこと、することは、この制度の定着に支障をきたすと考える。

したがって、養成と同時に派遣先の開拓も行う仕組みを構築していただき、支援法に盛り込まれた本事業を東京都主導による全域実施を切望する。

現状を踏まえ、次のような提案をする。

・マッチングが大事とはいえ「支援者養成」においては、誰にでも一応は対応できるようなスキルの向上を身につけるよう養成してほしい。

・情報を得たり発信することが困難な失語症者や家族に対して、さらに支えているケアマネージャーやケア担当、医療や福祉、行政機関などに、この制度を十分に周知し、支援を受けることで当事者の自立度が向上し、生活の幅が広がること、それが家族負担の軽減に繋がることを伝えてほしい。実施の様子をビデオなどで伝える工夫も考えていただきたい。

・単独では支援者の派遣実施が難しい自治体は近隣との共同で実施できるようにする。

・昨年も提案したが、自治体ごとではなく、都内に何ヶ所かの総合的な派遣事業所（都及び自治体職員、意思疎通支援資格者、退職ST、家族、患者等）を作る。そして派遣の仕組み、費用、などの東京都として統一性を持つことを提案する。

障害者総合支援法の地域生活支援事業に位置付けられたサービスの実施にあたり、東京都としての仕組みづくり、さらに各自治体の実施できるよう、サービスを利用したくても出来ない当事者、活動したくてもできない支援者がなくなるように早急な対応と指導及び援助を要望する。

2. 家族介護者の高齢化等にもなう「介護者亡き後」のサポート体制として「当事者、高齢家族、介護者がともに住める共同住宅」の提案

【要望理由】

昨年も横ぐしでサポートする「制度」「人員・組織体制」について要望したが、多くの担当部署と一緒にサポート体制を構築していくことはなかなか動き出さないと考える。

国は今までその対応に「グループホーム」ということを掲げている。グループホームも多様化してきているが、定員数が少なく、医療的にケアの充実度が低く、看護師の配置は義務化されていないなどの制限も多い中、どういう所なら良いのだろうかかと悩みは深くなっている。そして高次脳機能障害を理解し、入居できるグループホームは圧倒的に少ない。

また当事者が高齢になって医療等が必要になったときや担当者の交代等による環境の変化によって、住み続けられない事例が出てきている。介護者たちは「グループホーム」には入れれば安心！と思って必死で探し入居させたが、「**終の棲家にはならない**」ことがあることを知って、どうしたらよいのかと再び困っている。

さらに障害者入居施設での虐待事件、八王子市の精神科病院における暴行事件報道などで、高次脳機能障害者も理解されず同様なことが起きるのではないかと不安を募らせている。

そこで当事者、高齢家族、介護者がともに住める共同住宅を作りたいという提案がある。ここでいう介護者は、高次脳機能障害を理解し、家族以外でヘルパーとして支援できる人を言う。いつも誰かがそばにいる環境、志を持った人と自分たちにカスタマイズした住む所・働く場を作っていくという考えである。これが一軒ではなくある程度の広さの場所に、住居、事業所等が集まって住めれば、さらに理想的である。高齢になった家族は安心であるし、介護者や事業所は仕事をシェア出来、当事者たちはピアカウンセラーとして社会参加も出来る、と夢は広がる。この構想を小規模でもモデルケースとして実施できるよう支援を要望したい。

3. 弱者に対する「在宅避難」について、その把握や復旧の対応等の周知を要望する

【要望理由】

このところの自然災害の規模の大きさに、人間の無力を感じるが、こういうときにも高次脳機能障害者は災害弱者となってしまう。東日本大震災のあと、かなり災害弱者としての障害者についても検討されてきていたが、最近では「在宅避難」ということが言われてきている。

「災害が発生したときに、あなた自身や家族にケガがなく、住居にも危険な損傷がなければ、多少不便であっても、自宅で避難生活を送ることです。住み慣れた家で暮らすことによってストレスが減り、心身の健康を保ちやすくなるというメリットがあります。」と行政の広報には書かれている。実際避難所まで行かれない、行ったとしても障害ゆえに避難所での生活が困難なこと、さらに一般の人たちで満員という状況があることは承知しており、在宅避難ができるなら、そうしたいと思う。

災害の準備には、個人努力や地域の取り組みがある。まずは耐震補強を施したり、家具の転倒防止装置を正しく設置するなどの建物と室内の安全確保、薬の予備は3日分程度、食料や水は10日分ぐらいを確保、その他地域によっては、ホイッスルや救急医療情報キット（既往歴・主治医・服薬状況等を記した書面を専用の筒に入れ、室内で探しやすい冷蔵庫に入れる）の配布や安否確認用の印（マグネット、旗、リボンなど）もある。

不安なのは、在宅避難の後のことである。復旧の中で、安否確認や支援物資の配給等がどうなるのだろうか、忘れられてしまうのではないかとなどの疑問があり、要介護者登録の実態や取扱も含め周知の折、その後の復旧等の対応についての説明も加えてほしい。

国は令和5年度個別避難計画作成モデル事業（加速化促進事業）によると、東京都の個別避難計画作成支援事業に「ヒアリング等により区市町村の実情を把握し、未着手の区市町村への働きかけを行うとともに、区市町村向けガイドライン・広報素材の作成や、研修会の実施により区市町村の取組基盤の強化を図り、未着手区市町村の令和5年度中着手を目指す。」とある。

在宅避難をしている人たちの把握や復旧の対応などにも、早急に取り組み、周知をお願いしたい。

4. 精神科病院への高次脳機能障害の理解促進の普及のお願いしたい

【要望理由】

東京都が指定しているリハビリテーション科の12医療圏という拠点は、都民にとって大変心強い存在である。拠点での研修会、講演会など医療が率先して、患者のため、家族のため、専門関係者のために発信されることで、より広くまたは更に深く高次脳機能障害に触れることができ、考えることができる。

しかしながら、一方で精神科病院では医師、関係専門家において高次脳機能障害への理解が立ち遅れているのが現状である。家族が知識や対応を伝えている。

- ・高次脳機能障害への理解・知識をもつように働きかけていただきたい。
- ・それと共に、リハビリテーション科との連携をするように働きかけて欲しい。
- ・必要な資料、過去のデータなど医療現場で働く専門家に向けて知らせて欲しい。

5. 就労先として行政版「ショートタイムワーク制度」を積極的に実施してほしい

【要望理由】

TKKの加盟団体の中には就労移行支援事業所もあり、きめ細かい支援を行っているが、その事業運営はなかなか厳しいものがある。基本報酬の算定方法は2年間の実績に基づくものである。

また障害者日中活動系サービス推進事業は今年度改正され、「医療的ケアを要する方の受け入れ」「重度者を30%以上受け入れの見直し（障害支援区分4, 5, 6）」「入所施設、精神科病院からの地域移行者の受け入れ」などなど、就労移行を支援するには該当しない障害者になっており、加算は受けられない現状がある。

そのような中でも、少しでも当事者にできる仕事をと日々寄り添い、仕事をするためのリハビリ、職場探し、履歴書の作成などを、既定の職員配置以上の人員で支援をしており、就労先をもっと増やしてほしい、というのが要望である。

一つの提案として、2016年からソフトバンクが導入している「ショートタイムワーク制度」の行政版を、東京都でも積極的に実施していただきたい。

ご存じの通り雇用率の算定の対象となるのは週20時間以上働く人に限られ、さらに障害のある方の20時間以上30時間未満の勤務では、障害の度合いにもよるが0.5人として算定される。短時間しか働けなくても働く意欲があり、業務の遂行にも問題がない障害者にとって、週20時間以内でも働ける新しい雇用制度である「ショートタイムワーク制度」は、「働きたい」という就労意欲を実現できる一つの方法だと考え、まずは自治体から積極的に取り組んでいただきたい。

以上

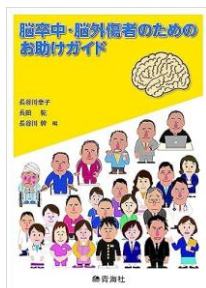
☆☆書籍の紹介☆☆



『高次脳機能障害の勃興と将来展望』

中島八十一著

新興医学出版社 1,980 円



『脳卒中・脳外傷者のお助けガイド』

長谷川幸子・長田乾・長谷川幹 編集

青海社 2,420 円



『この脳で生きる。脳損傷のスズキさん、今日も全滅』

鈴木大介【著】いのうえさきこ【マンガ】

解説 長谷川幹 山口加代子

合同出版 1,980 円