# NPO法人東京高次脳機能障害協議会一 http://www.brain-tkk.com/

# T | K | K | メ | ル | マ | ガ | vol.21

### ~目次~

- 1. TKK活動
- 2. 関連団体の活動
- 3. 行政等の活動
- 4. 寄稿一「東京高次脳機能障害者実践ネットワーク」発足に当って

				∞
【1】TKK活動	<b>边</b>	k	k *	

# <家族相談交流会>

- ●2月15日(都身障)、3月17日(北千住 シアター1010)の両日、開催しました。
- === 都の東部 北千住の開催は今回が初めて。参加者はそれぞれ、1名、3名でした。 以下当事者・相談内容・アドバイス等の概要を記します。
  - (1)当事者(性別、発症時期、原因) (2)相談内容 (3)助言アドバイス等

## ◎2月15日

- (1)49歳男性,H17年7月 42歳 クモ膜下出血
- (2)道に迷う。一歩前に出ない。話そうとしない。順序立てのない行動(洗濯等)。
- 以前よりは快復。こだわりが強い。母親が常についている状態。家族会を作る。
- 行政(市)の動きが鈍い。
- (3)メモを貼ることは効果があるようだ。仕事は大いにさせるべき、自尊心を損なわないようにして、元の自営の仕事を生かす。ヘルパーへの考え方=何かをしてもらうのではなく、本人に何をさせたらよいかを考えるヘルパーであって欲しい。自主性を持たせる。年齢からして母親から離れる訓練も。家族会設立は港区を参考に。

### ◎3月17日

- (1)42歳男性 H23年夏 脳出血
- (2)二つのことが同時にできず一つを忘れる。手順を間違える。感情のコントロールが難しい
- (3)正に高次脳機能障害の症状。若いので焦らずに。再発防止、生活習慣の見直し。就労等は都身障にも相談するとよい。
  - (1)52歳男性 H23年4月 脳出血
  - (2)仕事ができないこと。記憶、見落としがち。
- (3)「あきらめない」など頑張り屋なところが感じられるが急がないこと。奥さまと協力して。復職時は元の業務にこだわらないように。再発防止に十分注意。就労等は都身障にも相談。

- (1)18歳 男性 H21年8月 野球部で硬球が当たり陥没骨折の手術2回
- (2)病識がない。周りのせい。つながらない。記憶が飛ぶようだ。4月から専門学校に行くが1人暮らしは心配。
- (3)一人暮らしには、兄たちに生活の見守りをするようお願いする。学校側には高次脳機能障害があることを伝える。精神症状があるが予後の経過は随分良いように思える。

====== 高橋

# ●「東京都障害者計画・第3期東京都障害福祉計画」にパブリックコメント提出

==== 3月26日開催の「第10回高次脳機能障害者相談支援体制連携調整委員会」に於いて「東京都精神保健・医療課」および「都心障センター」が発表した24年度支援事業予定について言い尽くせなかった意見もあり、「新たな支援プログラムを実施する体制」実現のためにも、3月28日付けで、パブリックコメントを提出しました。

高次脳機能障害者とその家族を代表してTKKが高次脳機能障害支援事業についてコメントを提出しておくことは意義があると考えました。 ====== 細見

# 【2】関連団体等の活動

\* \*

● 世田谷高次脳機能障害連絡協議会 主催「春の音コンサート」

2月5日(日)夜、北沢タウンホール

=== 世田谷高次脳機能障害連絡協議会は高次脳機能障害者が主役になれる場を作って行くという活動を続けていて、そのひとつが「春の音コンサート」。5回目となる今年は新しい出演者も3組参加され、会場を埋め尽くすほどの観客で大盛況でした。

失語症あゆの会の歌謡メロディ、OB幸次苑の群読、左麻痺の今井さんのバイオ リン、今回初めて参加した柴本コウジ・礼ご夫妻は、礼さんのピアノ伴奏に合わせて、コウジさんが朗々たる歌声で歌いました。自由な左手を上手に使い、大木葉子さんのピアノ演奏、車椅子のダンス「舞夢」では皆さんが華やかに、楽しげに会場いっぱいに踊りました。高次脳機能障害ではありませんが、東京芸大大学院生の片山真理さんは赤いドレスでゴールドの義足を見せながら、プロ並みの歌唱力を披露されました。最後はお馴染みの哀愁ぼういずで、会場も一緒に歌いました。

息をつく間もなく次々に繰り広げられる歌・群読そしてダンスにステージと会場は一体になり、時間のたつのも忘れるほどでした。 最後に長谷川先生が「地域の中でいきいきを暮らすために、様々な障害を持った 方々の集いの場として、次回もどなたでも参加して頂きたい」と話されました。

====== 今井

#### ●「東京高次脳機能障害者実践ネットワーク」が発足

3月5日夜、首都大学東京秋葉原サテライトキャンパス会議室で初会合

====== 呼びかけ人の長谷川幹氏、渡邊修氏ら医師4名、都心障、東京都看護協会、理学療 法士会、作業療法士会、ふらっと、オブリガード等々、高次脳機能障害者支援に関わる 方々、全国失語症友の会、TKKなどの団体代表ら29名がテーブルを囲みました。

長谷川氏より、90年代半ば頃より、高次脳機能障害の患者さんに関わる中で(急性期をすぎ)1年経っても患者さんが回復していくことを知った。その後、「ふらっと」にかかわるようになり、時間をかけて回復していく人の姿を目のあたりにした。以来、病院の中だけではなく、地域で、ネットワークを構築しての支援が必要と思ってきたことから、今回の呼びかけとなった」とい趣旨の説明がありました。

この日は一応の顔合わせということで、それぞれの立場と高次脳機能障害者との関わりについての自己(団体)紹介を行ったあと、今後の方向について話し合いました。6月か7月に2回目の会合が開催される予定で、まずは事例検討会のようなことから始めることになりました。 事務局は当面、三軒茶屋リハビリテーションクリニックが役割を担うとのことです。 ======= 田辺

## ● 講演会「高次脳機能障害者の支援プログラム開発」

3月10日 横浜社会福祉センター・ホール

主催:オーストラリア クィーンズランド脳損傷協会「シナプス」講演会実行委員会 (BIAQが名称変更し「シナプス」となった)

事務局:NPO法人脳外傷友の会ナナ

課題提起「高次脳機能障害者支援の今日的課題」

納谷敦夫(なやクリニック院長)

講演「クィーンズランド州の地域支援プログラムの開発と戦略」

ジェニファー・カレン(シナプスCEO)他

======= 2007年に来日されたティッキンソン氏の時と名称を「シナ プス」と変え、さらに支援のネットワーク、個別支援を展開しています。今回は経 営最高責任者(CEO)のジェニファー・カレン氏、マーケティング・コミュニケーション部門のグレン・ファーロー氏、コミュニティ担当のクレア・ハンフリー氏、3 名が来日されました。

3人の発表に先立ち、なやクリニックの納谷敦夫氏の課題提起の講演がありました。

救命センター・救急病院との連携、コーディネーターは機能しているのか、精神科医の参加があるか、 家族会の重要性、軽度外傷性脳損傷の問題、子どもや学校の問題、自動車運転などなど、課題はた くさんあります。その中で2012年、大阪市は高次脳機能障害に特化したグループホームを4カ所整備 するという話がありました。

その中の1つは納谷さんの所だそうで、今年はその整備を行うとのことです。

シナプスの発表では、個別化された家族も含めた支援プログラムの開発と社会への啓発、教育の活動について話されました。啓発プログラムでは「Bang On a Beanie」という青い帽子の販売を通して、障害についてのキャンペーンを行い、教育や啓発、パートナーシップ作り、企業などからの資金調達などの戦略的コミュニケーションが熱く語られました。

シンポジウムではシナプスの3名に神奈川県リハビリテーション支援センターの滝澤 学氏が加わり、 小川善道氏のコーディネーターで進行しました。国柄の違いはあって も、本人家族への個別プログ ラムや病識の欠如した方へのアプローチの方法などは同じであり、医療職での理解不足、地域での理 解など共通の課題もたくさんあることが わかりました。

翌日仙台に行ってきた3名を、12日は世田谷のケアセンターふらっとの見学の後、TKKが東京を案内、皇居や六本木ヒルズの夜景などを楽しまれました。 ====== 今井

# ○「交通事故被害者家族ネットワーク」千葉法律相談会

5月20日(日)13:00-17:00、千葉駅前京葉銀行文化プラザ(JR千葉駅東口徒歩3分) 後援:TKK,ちば高次脳機能障害者と家族の会、NPO法人日本脳外傷友の会 頭部外傷等による重度後遺障がい者と家族の会わかば 命と安全を守る歩車分離信号普及全国連絡会

講演:「見えない障害:高次脳機能障害」、講師:細見 理事長、 ~家族だからわかること、家族が伝えなければならないこと~ 無料法律相談:講演会と同時並行で行われます(予約が必要です)

===事故や医療ミスなどで後遺障害を負い、悩んでおられる方、訴訟しようと思っている方、すでに訴訟中の方でセカンドオピニオンとしての相談も可能です。損害賠償請求には知識が必要です。気軽に参加なさったら良いと思います。======= 細見

○「高次脳機能障害者と家族の会」総会・講演会

5月20日(日)13:45~16:00 エッサム本社ビルこだまホール

講演会「本人支援と家族支援のための成年後見制度」

講師:社団法人東京社会福祉会 権利擁護センター・ぱあとなあ東京副委員長 大輪 典子氏(社会福祉士・精神保健福祉士)

問い合わせ:03-3200-8970(太田)

○「杜のマルシェ♪」、 …人と人をつなぐ 想いをつなぐ…

「高次脳機能障害の理解を広げたい」と願い、地域で福祉と文化をつなげる活動を始めた杜のハーモニー♪ 会員の作品展・販売展です。

6/29(金)~ 7/1(日)の3日間 10:00~17:00(初日は13:00より) 深大寺曼珠苑ギャラリー (調布市深大寺元町5-9-5 Tel:042-487-7043) 問い合わせ: Tel:042-486-4438 (伊地山)

-----c

# 【3】行政等の活動

\* \*

· ·

●23年度東京都相談支援従事者初任者研修会 2月8日、 日本青年館ホテル

講演:「高次脳機能障害者の実情」細見 みゑ (TKK理事長) 「ゆっくりでもいい前に進む」小澤希予志 (ハイリハ 東京) 「再び働く勇気と喜びを知る」山崎節子 (調布ドリーム)

TKK及び加盟団体の当事者達が自分達の現状と支援の大切さを、会場の相談支援従事者初任者達に講演しました。

●平成23年度第2回 高次脳機能障害支援普及全国連絡協議会、公開シンポジウム 2月24日(金)、戸山サンライズ

#### 講演:1、障害学生の支援

田中 久仁彦氏(日本学生支援機構学生生活部特別支援)藤井 克美氏(日本福祉大学 障害学生支援センター)

2、当事者の家族の立場から

馬上 祐子氏(小児脳腫瘍の会) 津屋 幸恵氏(日本脳外傷友の会)

午後の公開シンポジウムでは、支援者の立場から障害のある学生の支援や個別支援の事例について、 また当事者家族からは制度や支援現状を訴えていました。

●第10回高次脳機能障害者相談支援体制連携調整委員会 3月26日夜、都身障 今年度の高次脳機能障害支援普及事業の実施状況が支援拠点機関である都心障センターから報告 された。

### <報告事業項目>

(1) 相談支援 (別支援ネットワーク (2)人材育成・広報普及啓発 (3) 就労支援 (4)その他:・精神保健福祉手帳について・厚生施設の練馬障害者支援ホームへの機能移転後の体制づくり

24年度事業については、東京都精神保健・医療課から「高次脳機能障害者支援に係る事業」項目と その予算、都心障センターから「高次脳機能障害支援普及事業実施方針」について、以下の提示が あった。

### <東京都の支援事業予定項目と予算>

- 1、高次脳機能障害者支援普及事業 1,828千円
- 2、専門的リハビリテーションの充実事業 14,178千円 (1圏域あたり、約3.444千円)
- 3、区市町村高次脳機能障害者支援促進事業 4,102千円 (1区市町村あたりの補助率は3/4)
- 4、高次脳機能障害者緊急相談支援事業 「補助基準額]1区市町村あたり108千円(補助率は1/2)

### <都心障センターの高次脳機能障害支援普及事業実施方針>

1, 相談支援 2, 支援ネットワーク構築 3,人材育成・広報普及啓発 4, 就労支援 5, その他

==== 東京都の「平成24年度 高次脳機能障害者支援に係る事業」項目とその予算が提示されましたが、この予算の中に、昨年度、私達TKKが再三要望し期待をしていた新規事業の予算は、残念ながら入っていませんでした。

さて、都心障センターの「24年度高次脳機能障害支援普及事業実施方針」項目の中で、「専門職による地域機関等の支援強化・専門職による地域機関への支援を強化する。特に、就労準備支援プログラムの対象とならない、基礎的な生活や耐久性に課題がある高次脳機能障害者への支援に関する地域支援について検討」と、最後のその他の事項に記載がありました。しかし「検討」と書いてあるだけでした。

連携調整委員会の場でも、「検討では本当に実施するのか分かりにくい」と意見を申したところ、「実施します。」との口頭での回答でした。厚生施設が練馬障害者支援ホームに機能移転したあとの都心障センターには、通所形式なら、生活支援や機能訓練ができる更生施設メンバーが地域支援課の中に残っているし、訪問も実施できるワーカーやPT、OTも残っているので、拠点機関グループ(コーディ

ネーターたち)や就労支援と力を合わせて、「新たな支援プログラム体制による新事業が実施できるはずです。予算も職員定数もなく、文面では「検討」するとの提示でしたが、この「新たな支援プログラムを実施する体制」の実現のために、私達TKKは「検討の結果と事業の具体的な形」を示すよう、東京都および都心障センターにより強力に訴えていく必要があると感じました。 ====== 細見

三軒茶屋リハビリテーションクリニック 長谷川 幹

私は世田谷区において1982年から30年間、病院、診療所で活動をし、16年間の病院での当初の仕事は脳卒中者が中心で高次脳機能障害者の受け入れを積極的にすすめた経過があります。当時は半年以上の入院が可能で患者に長期間かかわることができ、高次脳機能障害が半年以降に変わる、改善することがわかりました。その後、世田谷にある身体障害者デイサービス「ふらっと」での嘱託医の活動を通して、更に年単位での長期に渡り回復することもわかりました。

1990年代、都立病院のソーシャルワーカーの人たちと地域での当事者、家族会の支援活動を一緒に進めていたら、2000年に入り全国レベルのうねりになりました。東京都は全国のモデル事業に参加はせず、都身障を中心に独自の動きをしてきました。

2011年4月から東大での「医療政策実践コミュニティ」の勉強会に参加しました。

ここには患者及び支援者、医療提供者、メディア、行政の4つの立場の者が医療政策を変えようと40 名位が毎週集まっています。そこで重視しているのは、提言するだけでなく実践することです。4者が 常に議論し、さまざまな視点、考え方に触れ、その有用性を非常に感じています。

この体験から、「東京高次脳機能障害者実践ネットワーク」もできるだけ4者で討議することを基本にしようと、第1回の集まりには、当事者、家族、医療・福祉提供者(提供者という観点だけでなく、自分たちも支援される立場にもなる)、それから行政の人々に声をかけました。また、東京全域をやっていこうということで、地域割、組織的・横断的な組織という視点から以下の皆様に参加をお願いしました。全国失語症友の会・東京支部、東京高次脳機能障害協議会(TKK)、東京都看護協会、東京都医療社会事業協会、東京都理学療法士会、東京都作業療法士会、玉川病院・西南部高次脳機能障害支援センター、大久野病院・西多摩高次脳機能障害支援センター、国分寺市相談窓口(万葉の里)、世田谷区相談窓口(ふらっと)、杉並区相談窓口(オブリガード)、足立区相談窓口(あしすと)、永生病院・南多摩地域広域支援センター、東京都心身障害者センター、精神科医師、リハ科医師そして代表は渡邉修氏に、東京でいろいろな活動をされており、東京都の動きなど熟知されている適任者と言うことでお願いいたしました。今後3年くらいは基礎づくりにかかると思いますが、みんなの力を結集して東京でチームを作っていけたらと思います。

当面、高次脳機能障害者の事例検討会を行い、地域で支援体制をどのように組み立てていくのかということを、当事者、家族の意見を軸に、いろいろな流れの中で関係職種と意見交換をして実践に結びつけることを考えています。この形式はこれから作り上げていくことになりますが、このネットワークを強固にするために実践を重視して進めていきたいと思っています。

みなさんのご協力、よろしくお願いいたします。

以上