

～目次～

【1】2024 年度にあたり

理事長 今井雅子

【2】TKK 活動

・TKK 総会

【3】加盟団体の活動

- ・サークルエコー 2/11 みらクル TV 「高次脳機能障害者のための支援機器・技術」を拝聴して
- ・みなと高次脳
- ・杜のハーモニー♪
- ・高次脳機能障がい者活動センター調布ドリーム

【4】行政、他団体の活動

- ・東京都小児高次脳機能障害リーフレット
- ・第 13 回日本脳損傷ケアリングコミュニティ学会 ～実行委員会に参加して～
- ・港区高次脳機能障害相談会を担当して
- ・港区主催高次脳機能障害相談会年間案内
- ・国分寺市 令和6年度 高次脳機能障害関係機関連絡会
- ・当事者たちの活動団体 明日に希望を灯す動画作成委員会

【5】新コーナー “TKK 加盟事業所訪問報告”

- ・第 6 回 フレッシュスタート目白(新宿区目白)
- ・第 7 回 就労移行支援事業所 レジリエンス(東京都国立市)

— 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】2024 年度にあたって

* *

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

新年度がスタートして、二カ月が経とうとしています。新型コロナウイルスは話題にはならなくなりましたが、時々罹患や亡くなられたという話を聞き、これからもこんな感じで共存していくのだろうと思います。益々自分や家族を守るための感性や注意力、情報収集等が大切ですね。

コロナ禍ですっかり変わってしまった世の中、いろいろな会議の場で、web 開催と会場での対面開催の長所短所が語られ、今後どうしていくのが良いのだろうかと討議されています。

移動の無い分、体は楽な web 開催、講師や参加者と直に話せたり、新しい出会いが少なくて繋がりが薄れていく、という心配などいろいろ思うところがありますが、会議の内容や参加者の状況を見ながら判断していくものと思います。

さて TKK の活動は、6 月 23 日の総会・理事会をもって本格的に動き出しますが、スタートを切っています。昨年度ホームページの改定を行い、「おしらせ」のコーナーで、今年度の『TKK医療及び家族相談会』の日程と場所を掲載していますので、ご覧ください。

総会・理事会の後、決定した事柄など随時掲載いたしますので、今年度もどうぞよろしくお願いいたします。

【2】TKK 活動

* *

○＜2024年度(令和6年度) TKK 総会・理事会＞

総 会:6/23(日) 13:00~14:30 理事会:6/23(日) 15:00~16:00

新宿区戸塚地域センター(高田馬場)にて開催予定

【3】加盟団体等の活動

* *

サークルエコー

●2/11 みらくる TV 「高次脳機能障害者のための支援機器・技術」を拝聴して

==== 埼玉県所沢市にある国立障害者リハビリテーションセンター(以下「国リハ」)障害工学研究部エンジニアである中山剛氏のお話は、高次脳機能障害者への支援機器に関する開発の歴史、国内外の記憶に対する意識への深淺など、多岐に及びました。国リハは、厚労省に属する障害者のためのリハビリテーション施設であり、障害者のための医学的なりハという意味で国立施設は日本でもここだけだそうです。国リハには、発達障害情報・支援センターと高次脳機能障害情報・支援センターがあります。 http://www.rehab.go.jp/brain_fukyu/

H23.24 に、飯田橋の KDDI ビルにてエコモ財団の助成によって「高次脳機能障害者が電車を利用する際の困難さに関する調査研究」が行われました。その時の様子を撮った写真も今回のスライドに使われていました。当時同席した私にとって、10年後の今、その場の皆さまのご意見や要望が形になり現実のものとなって、高次脳の方々の願いが確実に実っていることを実感しました。中山氏初め、エコモ財団の皆様方のこれまでのご研究には頭が下がりました。

加えて、説明は割愛させていただきますが、中山氏からご紹介いただいた GPS を使って位置情報を知ることが、高次脳当事者にとって、コミュニケーション支援にも繋がっていることを改めて理解しました。さらに、今後、ICT (Information and Communication Technology = 情報通信技術) を用いた機器を利活用し、高次脳当事者の自立 & 自律と社会参加に拍車がかかることを願わずにはおれません。

====メルマガ担当 伊地山 敏

みなと高次脳

○＜家族交流 café＞

日 時: 6月10日(月) 11:00～14:30(昼食付き)

会 場: 港区立障害保健福祉センター

会場ホームページ: <https://www.city.minato.tokyo.jp/kenko/fukushi/shogaisha/madoguchi/hokenfukushi.html>

内 容: 日頃の家族間の課題、制度への課題がテーマです。当事者が昼間いない時間帯で、家族が外出しやすい平日を設定しています。もちろん当事者も参加可能です。会員外の方の参加可能。参加費無料

○＜当事者会＞

日 時: 7月27日(土) 13:30～16:00

会 場: 港区立ありすいきいきプラザ

住 所: 港区南麻布 4-6-7

会場ホームページ: <https://www.central.co.jp/plaza/alice/index.html>

内 容: 料理づくり(カレー)と交流会(港区施策への課題と意見交換を含む)

参加希望の方は予め HP のお問い合わせからメールをください。

社のハーモニー♪

○＜定例会＞

日 時: 6月22日(土) 13:30～15:30 場 所: 調布市総合福祉センター2階 201 会議室

====当会には、親子関係・夫婦関係・若いママさん、パパさん・若者など、いろいろな課題をお持ちの会員がおられます。今回の定例会では、若いママさんたち同士が繋がるキッカケになればと、四国にお住まいのママさん当事者と当会のママさん、パパさんたちを含む会員さんたちが ZOOM を通して初お目見えの機会を持ちます。同じ境遇の方に出会うまでに5年を要したと語る当会当事者ママさんたち。皆さまのつながりで、さらに未来が開けていくことを願います。

====社のハーモニー♪ 伊地山 敏

高次脳機能障がい者活動センター調布ドリーム

○『ピアサポーター養成準備研修 ～高次脳機能障がい者向け～』

日 時: 6月29日(土) 9:30～12:00

会 場: 調布市文化会館たづくり9階研修室

<アクセス>

調布市文化会館たづくり HP: <https://www.chofu-culture-community.org/tazukuri/access>

京王線・京王新線(都営新宿線乗り入れ)新宿駅から調布駅まで・・・16分

京王線調布駅広場口から調布市文化会館たづくり迄・・・徒歩 4 分

定員: 20 名程度(先着順)

対象者: 高次脳機能障がいをお持ちのすべての方

費用 : 無料

申込期間: 5月11日(土)～6月20日(土)

◇お申込み: 右記 URL よりお申込みください。 <https://forms.gle/UGX75osPVnUMfgyF9>

問い合わせ: 電話(042-444-3068)、メール(info@chofudream.com)

====各自治体でピアサポーター養成研修が行われていますが、高次脳機能障がいのピアサポーターはまだまだ少ないのが現状です。この研修はピアサポーターについて、まずは知ってみよう／話し合ってみようということを目的とした研修です。ピアサポーターって何? という方も、お気軽にご参加ください。====

※自治体開催のピアサポーター研修ではありません。

※この研修は、千葉リハビリテーションセンター「高次脳機能障害者のピアサポーター養成のための実践的研究」の一部として行っております。研修の最後に、アンケート記入をお願いする予定です。

【4】行政、他団体の活動

* *

●東京都小児高次脳機能障害リーフレット「もしかしたらお子さんは高次脳機能障害かもしれません」再版

====3月に小児支援リーフレットが再版されました。今回は、特徴的な症状「忘れる」「疲れやすい」「すぐ怒る」について行動特性や様々な症状と共に具体的な対応も記載されています。さらに支援における大切なポイントもまとめられています。ハイリハキッズからも行動特性や対応について情報提供を行いました。特に学校生活における困りごとや理解されづらい行動特性について意見を述べました。親として「忘れる」という記憶障害に対して、日々何をどこまでどんなふうにしたらよいか、忘れてしまった時に子どもがどんな気持ちになるのかなどを話し合いました。「すぐ疲れてしまうようになった」「身体の弱い子になってしまった」など、変わってしまった子どもや日常生活に対する思いに混乱しながらも少しずつ折り合いをつけ、受け入れていくため(これが本当にむずかしい!)には家族会活動やピアサポートが大切であることを改めて痛感しました。

ハイリハキッズには本リーフレットを病院で手に取ったことがきっかけとなり、高次脳機能障害を知ったという家族がいます。実は、リーフレットのイラストを娘が担当しています。イラストのモデルはハイリハキッズメンバーです。定例会で親御さんたちから聞いた日々のエピソードやキッズタイム(保育活動)見られる様子をイラストにしています。表紙の右下は私の似顔絵。「どうなっちゃったの?」というセリフと共に、悩んでいる表情、口元にはほうれい線まで刻んであります(笑)。息子の就学時は本障害を知りませんでした。小学校低学年になって「高次脳機能障害」を知りましたが、何が障害なのかがよく分からず、家族も学校の先生も大変苦労しました。これからのお子さんには、適切な支援方法で心身共々すこやかに成長してほしいです。このリーフレットが少しでも役に立てることを願っております。==== ハイリハキッズ 中村 千穂

リーフレットリンク

<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shinsho/tosho/hakkou/pamphlet/16shouni.html>

●第13回日本脳損傷ケアリングコミュニティ学会 ～実行委員会に参加して～



7月6日(土)、7日(日)に第13回日本脳損傷者ケアリングコミュニティ学会の全国大会がお茶の水の東京医科歯科大学鈴木章夫記念講堂で開催されます。大会のタイトルは「一緒に考えて、わたしが決める～やってみよう協働意思決定 Let's try Shared Decision Making!～」です。私は大会長という大役を務めることとなり、昨年9月から毎月実行委員会を行っています。

「協働意思決定」とは、自分ひとりで決めるのではなく、本人任せでもなく、一緒に考えて決めるということ。このことばを私は実行委員会で初めて聞きました。海外では「Shared Decision Making(協働意思決定)」という考えがすすんでいるそうです。息子が小学生の時は記憶障害と脱抑制が強く、トラブルを回避するためについつい親が行動の先回りをしてしまい、本人の自己決定力を奪ってしまったことがありました。また、やさしい息子は親を慮った言動が多かったです。「協働意思決定」を行ってこなかったかも…という自身の子育ての反省もふまえ、今回は皆さまと共に「協働意思決定」についてじっくり考えたいです。また、参加者の方々と「協働意思決定」について意見交換を行いたく、大会期間中にアンケートを行うなど会場参加型のプログラムも実施します。

4月からシンポジウム登壇者の方々も実行委員会に参加し、「兄弟姉妹」「ピアサポート」「就労」のテーマに分かれて打ち合わせを行っています。私は「兄弟姉妹」のグループに参加し、高次脳機能障害を負った子どもの「きょうだい児」として育ててきた2名の方の経験や思いを伺っています。お二方とも当事者は小1時に受傷・発症しており、お一人はまだ子どもの高次脳機能障害が知られていなかった時に受傷し、もう一方は急性期に病院で「後遺症として高次脳機能障害があるかもしれない」と言われているご家族です。お二人の子ども時代の様々なエピソードから、彼らも「きょうだい児」という当事者性をもちながら成長して今があるということを痛感しつつ、小児支援と特別支援教育の向上を再認識しています。

シンポジウムのほかにパフォーマンスも行います。ハイリハキッズのキッズメンバーは、いつも定例会のキッズタイム(保育活動)で踊っている「ジャンボリーミッキー」を披露します。皆さま、ぜひご参加ください！

参加申し込みはチラシのQRコードからお願いします。

===メルマガ担当 中村 千穂

●港区高次脳機能障害相談会を担当して

===港区主催の相談会が始まって8年が経ちます。開始時はTKKが受託していました。

TKKの前理事長・細見みゑ氏が中心となりTKKより3名、みなと高次脳も2名、協力していました。

その時から港区障害保健福祉センターの専門職も派遣協力しています。毎回交代で家族相談員と専門家の計3名が相談を聞きます。現在の受託は港区立障害保健福祉センターの専門職(社会福祉士、精神保健福祉士、作業療法士、言語聴覚士)です。派遣協力は「みなと高次脳」となりました。

高次脳の相談会は、都内でホームページに載っている地域と見当たらない地域があります。そういう関係もあるのでしょう

か、港区在住の方以外の相談も多いです。

チラシを色々な場所に毎年郵送配布していますが「チラシをワーカーさんが教えてくれました」と言う方も案外多いです。効果は大きいと感じています。

他に最近感じることは、バリバリ働いている年齢(50代前後)の方が脳血管疾患で高次脳になった時に、生活やリハビリ、就労を介護保険の枠で考える、という点に気を付けるということです。特に復職や就労に関しては高次脳機能障害の症状を良く理解しているケアマネージャーが付かないと先が見えてこないのです。発症後早い時期に相談に来られた方は幸いです。

そういうことも含めて、高齢者向け病院勤務で現場を知る「みなと高次脳」会員も昨年から相談員として参加、相談の内容も支援者枠の相談を充実させて高齢者の専門家や就労支援の専門家との繋がりを作って行こうとしているところです。他職種とのネットワークは大切だとひしひしと感じるこの頃です。

====みなと高次脳 高井玲子

○港区主催高次脳機能障害相談会年間案内

<当事者・家族・支援者向け相談会>

(年間を通じて毎月第2木曜開催) 令和6年5/9、6/13、7/11、8/8、9/12、10/10、11/14、12/12、令和7年19、2/13、3/13
1日3組1時間(13:30～、14:30～、15:30～)

<小児領域相談会>

年間を通じて木曜日4回 令和6年6/13、9/12、12/12、令和7年2/13
1日2組1時間(10:00～、11:00～)

いずれも

会場:港区立障害保健福祉センター内

住所:港区芝1-8-23(ヒューマンぷらざ内)

会場ホームページ:<https://www.city.minato.tokyo.jp/kenko/fukushi/shogaisha/madoguchi/hokenfukushi.html>

◇問合せ先:港区立障害保健福祉センター tel.03-5439-2511(9:00～17:00)

費用無料

港区在住外でも相談可能

○<国分寺市 令和6年度 第1回 高次脳機能障害関係機関連絡会> 会場参加のみ

「高次脳機能障害の方の復職支援」3部構成 主催:地域活動支援センターつばさ

日時:6月27日(木)14:00～16:00

会場:オープンイノベーションフィールド多摩 国分寺館4階 セミナールーム2(国分寺駅南口より徒歩5分)

内容/講師:

第1部「高次脳機能障害の方の復職を支える際のアセスメントと情報提供のポイント

守矢亜由美氏(都心障センター 地域支援課 高次脳機能障害者担当 課長代理)

第2部「復職支援の概要と実際(職業評価～職業準備支援～ジョブコーチ支援など)

田村みつよ氏(東京障害者職業センター多摩支所 障害者職業カウンセラー)

第3部 参加者から寄せられた質問にトークセッション 守矢氏/田村氏

◇申し込み: <https://web.gogo.jp/manyounosato/form/koujinou> 左記申し込みフォームから

FAX:042-321-1207

締切: 6/21(金)

○当事者たちの活動団体 明日に希望を灯す動画作成委員会 の活動紹介

「明日に希望を灯す動画作成委員会」(以下当会)は麒麟福祉財団より支援を得てDXシステム向上を図り体験談を社会資産にする活動を進めている。当会の活動とは、地域を超えて、当事者の復帰を体験談として動画記録に残し、復帰に向けた当事者のリハビリテーションを促していくピアサポート活動である。

以下の3点から現在の当会活動を紹介する。

①高次脳機能障害の当事者が体験談を語るメリットとは？

障害を負いながらも人間として成長することで、生活品質が向上し、自信をもって社会参加する姿に変わっていくことにある。当会の顧問であり医事監査を担われる脳外科医の丸山先生はこう語る。「参加した当事者が自らの記録を整理して体験を話すことで、言語、会話、処理能力がアップする姿を見てきた。」と。

②当事者が高次脳機能障害を体験談から知ることが重要？

高次脳機能障害者の症状は損傷した部位や程度により様々。百人百様である。現実の高次脳機能障害者は脳損傷の違いだけでなく、年齢、性別、職業、収入などで全く異なる人生になる。視聴者として体験談を求める当事者は、自分に近い障害を負った「当事者の体験談が欲しい」のである。

丸山先生の言葉より <https://youtu.be/GQ4yjeX5EqA?si=2H70rJMhdB4UITSo>

③体験談を社会の資産にするには？

英国から始まり欧米ではすでに体験談を医療の一つとして動画に残す活動が進んでいる。当事者の体験談は発症した人を助ける機能をもった健康と医療の社会の資産だと語られている。

体験談の閲覧方法は？

当事者の体験談は個人の努力の歴史だ。当会は動画評価を競うために体験談を載せているのではない。活動にはDXとして専用のプラットフォームが必要となる。麒麟福祉財団の支援を得て、閲覧に向けた取り組みが可能となった。必要なDXが整う財務状況に変わった。麒麟福祉財団の先見力にお礼を申し上げる。閲覧可能となる2024年度中の公開を楽しみにしてほしい。現在、8名の当事者が体験談を動画に残した。公開までもう少し。

明日に希望を灯す動画作成委員会 HP: <https://www.asu2kibouwo.com/>

第 6 回 フレッシュスタート目白(新宿区目白)

2024.3 月、事業所にお伺いし、運営責任の方にお話をお聞きしました。

[NPO 法人 VIVID/フレッシュスタート目白]

VIVID (ヴィヴィ) は 2007 年に設立され、2009 年から新宿区の高次脳機能障害支援事業を受託、2014 年指定特定相談支援事業を開始、2018 年に就労継続支援 B 型事業所、フレッシュスタート目白を開設しました。

[フレッシュスタート目白のプロフィール]



金尾敏恵 VIVID 事務局長と遠藤伸 管理者・サービス管理責任者

開設後 6 年の比較的新しい事業所です。定員 20 名で利用者さんは新宿区を中心に他の区の方もいらっしゃいます。

障害は高次脳機能障害の方が 7,8 割、年齢的には 20 歳から 60 歳の方で平均年齢は 44 歳です。

作業は分類すると①リユースショップ関連作業、②自主製作業、③請負作業の 3 種類あります。①はショップでの接客や品出し、また、寄付いただいた物品の整美や値段つけを行なっています。②はビーズアクセサリや刺繍、くすみボタンなど、自分たちで小物を作っています。自主製品はリユースショップで販売するほか、区内のイベントに出店して販売することもあります。

③は新宿区から特別養護老人ホームの園庭の管理を受託しているほか、コーヒーの生豆を選別する仕事を請け負っています。また新宿区勤労者・仕事支援センター(※)からポスティング作業等を受託することもあります。利用者さんの特性、持ち味に合わせて色々な作業をしていただいています。

(※)新宿区勤労者・仕事支援センター: <https://sksc.or.jp/>

[フレッシュスタート目白の特徴]

事業所は目白駅前の目白通りを西に約 10 分の商店街・住宅地にあり、大通りに面した人通りの多い賑やかなところです。

このロケーションを生かした活動が「リユースショップ」の運営です。商品のご近所から寄付頂いた様々な品物です。また、利用者さんが作った自主製品も販売しています。

売上は工賃として分配するので、毎日の売上は利用者さんの楽しみになっています。それだけでなくショップを通じたお客様との交流も楽しいことです。近所の方にとっても、モノを持ってきていただく方、お店を見に来ていただく方、お店に来てお話をするのを楽しみにされている方など、気軽に立ち寄りいただける場になっていて、

「リユースショップ」があることによって地元に着した事業所運営ができていると思っています。地元とお付き合いするため

HP: <https://fresh901.wixsite.com/start>



第7回 就労移行支援事業所 レジリエンス(東京都国立市)

2024.4 月事業所にお伺いし、代表の蟹江幸二氏にお話を伺いました。

HP: <https://cswjapon.wixsite.com/mysite>

[就労移行支援・就労定着支援レジリエンス]

代表の蟹江幸二氏(社会福祉士、公認心理師、ONP 栄養カウンセラー)はレジリエンス開設以前、精神障害の方を中心に支援する就労継続支援 B 型事業所に勤務、そこで高次脳機能障害の方に出会う。就労支援の必要性を痛感し、2016 年 10 月高次脳機能障害の方の就労移行を支援するレジリエンスを開設。

[レジリエンスのプロフィール]



代表の蟹江幸二氏

定員 20 名、設立当初は他の障害の方も利用いただいたが、現在は基本的には高次脳機能障害者に特化、失語症の方を含め利用者さん全員が高次脳機能障害の方。年齢的には 26 歳～57 歳、平均年齢は約 45.4 歳。事業の立ち上げ後多数の方を支援、50 名以上の方の就労・復職の実績を挙げている。2020 年 9 月からは就労定着支援サービスを開始。以来、就労定着

率 100% を継続している。

[レジリエンスの特徴]

利用者の方個々に①個別支援計画 ②個人確認シート ③就労計画書④仕事練習チェック表を作成し、利用者の方との面談の場でこれらの資料を活用し、計画、進捗を確認している。これらの資料、情報は利用者の方の成長に役立つことはもちろん、支援者の情報共有にも役立っている。

また、個別対応プログラムを豊富にそろえ活用している。各種資格取得、仕事練習、脳のリハビリ、ワークショップ、グループワーク、生活関連など 50 種類のワークを有し、利用者の方が毎月で選べるようにしている。

支援員は利用者の方を1度に 2 名～4名程度担当し、個別対応でワークを提供している。利用者の方の就労については相談支援機関、行政機関、就労関係機関(東京しごと財団、ハローワーク、東京都労働局、東京障害者職業センター等)との連携とチームワークを大事にし、利用者の方がマッチングした就職に繋がるように取り組んでいる。これらの関係者の方々、また受け入れ先企業の方々との連携の中で、高次脳機能障害について理解いただくよう努めた結果、ここ数年は継続して採用いただく企業も増えてきている。

以上

==== 報告者 TKK 理事 矢野 久喜



スキル取得の教材やワークショップで使ったプラモ