
【1】2024 年度下半期にあたって

* *

特定非営利活動法人 東京高次脳機能障害協議会
理事長 今井雅子

お彼岸を過ぎてようやく秋の風を感じるようになってきました。暦の上ではとっくに秋なのに、猛暑続きで自然が変わってきていると思っていましたが、熱帯夜でも虫の声が聞こえ、彼岸花が咲きだしました。日照時間でその営みが行われているとは判っていても、感動を覚えます。私たちもやるべきことを、淡々と進めていくことが大事と改めて思っています。

下半期、実践的アプローチ講習会、医療及び家族相談会、調査研究事業等、しっかりと行っていきます。

【2】TKK 活動

* *

●新理事、新加盟団体の紹介

新理事として、山本弓彦氏、中村哲治氏のお二人をお迎えしました。

山本弓彦氏：加盟団体である特定非営利活動法人ミモザ 理事長

参照：TKKメルマガ vol.60 <特定非営利活動法人ミモザ事業紹介>

中村哲治氏：練馬区立心身障害者福祉センター（中村橋福祉ケアセンター）中途障害者支援係相談員、元東京都心身障害者福祉センター職員

なお穴澤芳子理事は退会され、代表をされていた「ハイリハジュニア」は「ハイリハキッズ」（中村千穂代表）と一緒にすることになりました。加藤玲子理事は退任され、準会員となりました。

また「明日に希望を灯す動画作成委員会」代表：清水博史氏が、準会員団体に加盟されました。発症した当事者と家族がより健やかに過ごせるよう体験談を活かす新たな技術をもって挑戦しているとのこと。今後の活躍に注目です。

●<実践的アプローチ講習会> 第1回 9/29(終了) 第2回 12/22

[2024 年度 zoom ウェビナー『実践的アプローチ講習会』 - TKK \(brain-tkk.com\)](https://brain-tkk.com)

第1回の当日は特に当事者や家族が ZOOM に入れないという方々がいらっしゃいました。かねてからの懸案事項ではありましたが、もし支援して下さる方が申し込んで、その方の操作でアクセス困難な当事者や家族がみんなが集まって講義を受けられると良いのですが、ZOOM に入るための操作を補助して下さる方、ご協力いただけないでしょうか？

●<令和7年度「予算要望書」を東京都に提出>

今年度は5つの項目を上げました。

1. 介護保険サービスと障害福祉サービスの併用について、運用整備を求める。
 2. 「失語症者向け意思疎通支援事業」は地域格差が生じないように、速やかに進めていただきたい。
 3. 「介護者亡き後」を見据えた生活の場の確保について、さらなる支援を求める。
 4. 精神障害者保健福祉手帳または自立支援医療受給者証の更新において、症状の変化のない器質性精神症状(外因性)は2年ごとの更新手続きを見直していただきたい。
 5. 障害者枠の移動支援を入院中も制度化していただきたい。
- 各会派とのヒアリングを経て、東京都知事あてに提出しました。10月9日に東京都との意見交換会をしました。

【3】加盟団体等の活動

* *

サークルエコー

● 9/8 みらくる TV「高次脳機能障害特番」を拝聴して

講師: 清水博史氏(当事者・明日に希望を灯す動画作成実行委員会代表)

====社会的行動障害に焦点を当てて当事者である自分自身の行動を振り返り、そして今の自分を見つめて分かったことを雄弁に語る1時間に凝縮された感心する内容でした。

ご本人曰く『様々な資料には感情コントロールの欠如とは興奮する、暴力をふるう、思い通りにならないと大声を出す、自己中心的になる、感情的になる、拒否するなどがあります。

脳損傷の怒りは何なのか、そうなのか、どこまで本当なのか、そういう疑問が頭に上った。

怒りが生じる背景には、劣等感や寂しさなどの本音となる別の感情が隠されていないだろうか。不満や嘆きが自分に覆い被さってきたり、自分の居場所の消失があれば、誰でも良い気持ちで生きて行ける訳はない。集団の中で生きて行けるだろうかという自信喪失、脅かされることへの反発、脳の疲労、言葉にすることさえも難しい感情が表出した時に、感情コントロールの欠如という括りで定義されるのが高次脳機能障害の症状の名称。

表出の裏には各自が抱える理由がある。近年ではそれをもっと深く掘り下げようとする研究も始まっている。症状の理由を知ってほしい。分かってほしい。

将来に希望を与える対応で今を支えることができる。将来がないと今がない。そして今、主体的になったことで客観性も出てきた。「あるがままの自分を受け入れて自分を知った」マインドフルネスのような状態にあると思う』

清水氏は素直な気持ちを言い切りました。色々な文献の引用もして勉強もしていました。この声を色々な方に知って欲しいと思いました。

====メルマガ担当 高井 玲子

○みらくる TV 「障害の社会モデルとしての言語障害」

開催日時: 2024年10月13日(日)14:30-16:00

当日の入室は下記よりお願いします。

<https://us02web.zoom.us/j/3782787584>

パスコード「39」

みなと高次脳

○＜外出訓練支援＞

日 時:11月23日(土・祝) 9:00～16:00

会 場:千葉県鴨川市亀田総合病院 Kタワー13F 会議室

内 容:鴨川市拠点の家族会「なんぼーこーじ」さんとの交流。リフト付き観光バスにて移動。

※詳しくは下記から

<https://yykoujinou.com/>

○＜ヒューマンぷらざまつり＞出店

日 時:11月24日(日) 10:00～15:00

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:センター全館を使って、地元の大学他教育機関の発表、福祉団体の発表展示、家族会・地域商店の模擬店、家族会・福祉団体のバザー販売で楽しむ活動。

社のハーモニー♪ 共催:調布市社会福祉協議会

○「設立15周年記念サックス演奏会&青い鳥写真展」

日 時:12月14日(土) 14:00～15:00

会 場:調布市総合福祉センター 201～203室

※詳しくは下記から

<http://morihamo.com/>

【4】行政、他団体の活動

* *

●令和6年度第1回「高次脳機能障害者相談支援研修会」を拝聴して 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 7/31 後日視聴 8/16～9/6 ZOOM 及び視聴配信

講 師: 渡邊修氏 東京慈恵医科大学附属第三病院リハビリテーション科教授

====地域支援課長、外川達也氏より、「130名以上の申し込みがありました。高次脳機能障害の基礎知識等を正しく理解の上、本人中心のサポート体制を作っていただきたい。」とのお挨拶がありました。

メルマガ vol.60 に掲載の令和5年度の研修会に続き、今年度は、特に支援者に向けての対応方法のご説明がなされ、「なるほど!」と頷けるとても分かりやすいお話でした。加えて高次脳機能障害者を支援する東京都の医療と行政とのタイアップ体制へと続き、さらに質疑応答は渡邊修先生ご自身のご経験に基づく、一朝一夕では語られないお言葉の連続で圧巻のご講演でした。そして「環境調整」とは、障害の軽重や障害の有無に関係なく、誰にでも当てはまるものであり、一般に私たちが意識せずに行っていることと気づかされました。下記にお話をまとめました。

『受症後、一次障害として①身体障害 ②高次脳機能障害が現れ、二次障害として③心理社会的障害が現れる。

1) 医学的見地から

◎環境はリハビリの基本となる。

◎環境は3種、「ひと」=人間関係。「もの」=物理的環境。「社会資源」=専門職、施設、経済的・福祉的の制度。である。

・ひと⇒共感し寄り添う姿勢。障害を理解する。

・物の構造化⇒整理整頓。時間の構造化⇒スケジュール化を言う。構造化とは前頭葉機能の補完を意味する。

・社会資源の活用⇒たとえば、障害者(総合支援法)と介護保険の利用について

例)40歳~65歳までの脳血管障害者は介護保険優先だ。介護保険には、就労の仕組みが入っていない。その時、ケアマネージャーは計画相談員と相談し就労支援を行う。障害者総合支援法を使うか介護保険を使うかは、都内でも各自治体により異なる。⇒お住いの各自治体に「当事者に必要なものを提供してほしい」と訴えることが必要。

◎行動変容療法とは、当事者の行動にプラスの評価を与えると、その後も持続するようになることを言う。⇒当事者を誉めよう。何かしてくれたらありがとう、と言おう。

◎易怒性の原因と対応

・受傷前と比較し以前と違う自分へのいらだち(先天性とは異なる辛さがある。)⇒当事者は焦らず出来ることから始めよう。

・家族や第三者の無理解(人は自分のことを理解してくれた人を信頼する。)⇒専門職は家族にきちんと説明すること。

・生きがい、役割、社会的承認の低下⇒当事者に家庭内や社会での役割を与え、当事者の生きがいを再建しよう。

・前頭葉損傷により、自己コントロールが出来ない⇒薬は最後の手段である。

◎脳血管障害は再発の可能性がある。⇒医療関係者は、ご家族や支援者に薬の管理を指導すること。

◎重度の方はトレーニングやリハビリというより⇒生活しやすい環境作り、就労しやすい環境作りに力を入れるのが良い。

◎人は障害の重度、軽度によらず、社会参加をすること、つまり社会のシャワーを浴びることが大切である。

2) 行政的見地から

◎東京都は行政と病院それぞれに高次脳機能障害の広域的支援機関を設置。高次脳機能障害者支援を請け負うところを作った。

◎都内、飯田橋の東京都心身障害者福祉センターに高次脳機能障害者支援についての行政の中核を設置し活動を行っている。

◎令和5年度現在、都内45の区市町村役所に高次脳機能障害者への相談受付があり、高次脳機能障害者支援促進事業を実施している。

<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shinsho/kojino/sodan.files/23-sodan.pdf>

◎都内に12の二次医療圏があり、二次医療圏に1病院を配置。各病院は高次脳機能障害の研修、アドバイス、診断書を書く。等の責務を負っている。』

<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shinsho/shien/sien4.files/PDFmappu2024.pdf>

家族や支援者に向けて、また家族に対応する専門職に向けての貴重なお話でした。現場で活用していただきたいと切に願います。

====メルマガ担当 伊地山敏

●高次脳機能障害に関するTVの情報

NHK Eテレ フクチッチ テーマ「高次脳機能障害」

9月30日(月) 前編:高次脳機能障害とは・当事者家族の声・家族会の歴史

10月7日(月) 後編:子どもの高次脳機能障害・リハビリテーション・当事者の声

====ハートネット TV フクチッチ 高次脳機能障害前編の中の『当事者たちの座談会』には、失語症のある方 2 名を含む、4 名の高次脳機能障害当事者が出演されました。

座談会のテーマは日頃のエピソードや困り感、その対処方法や工夫していることの紹介で、私は失語症者向け意思疎通支援者として参加しました。

失語症の方が発表する際は、ご自身が用意した原稿に添ってご自身の声で発言していただけるように配慮し、他の方のお話を聴いている際は、理解を促せるように要点筆記を行いました。

この撮影ですが、高次脳機能障害について、正しい知識を広めることの大切さなどについて改めて考える機会となりました。そして TKK から東京都へ提出した要望書の中で今年も取り上げている通り、地域生活支援事業である失語症者向け意思疎通支援者の派遣事業が当事者と家族にも周知され、地域格差無く、早々に実施にされることを願っております。

なお、この日放送された内容はテキストで配信されていて、番組の後半では『高次脳機能障害が障害と認定されるまでの歴史』も紹介されています。

<https://www.nhk.jp/p/heart-net/ts/J89PNQQ4QW/episode/te/8ZJWLL6QM1/>

====東京都失語症者向け意思疎通支援者・TKK 副理事長 藏方律子

====NHK ハートネット TV「フクチッチ」高次脳機能障害版後編に協力しました。

「フクチッチ」は福祉のテーマを楽しく、ちょっと深く学んでいく教養トークバラエティです。たった今放送を見終わりました！対面で話していたご家族は、家族会発足当初から知っており、子ども達がこんなに大きくなって、自分の思いを話している姿に大感激。もう胸がいっぱいでした。今回はハイリハキッズ、ジュニア、ジュニア+（プラス）、埼玉、よりよりホームズ（長崎）の会員家族に取材協力をお願いしました。ディレクターさんはジュニアのママランチ会にも参加されました。そして収録では、親の座談会を行うことに。座談会は泣き笑いの連続でした。放送では思春期に子どもから「どうして自分を生き残らせたのか」「死んでしまいたい」と言われたとありましたが、息子も収録時に「いつも頭のどこかに死ぬかもしれない命だということはある」と話していました。

放送直後に私の幼なじみから「もっと知ってもらえるといいね。こんなにがんばって子育てしてたんやね」と LINE が届きました。学齢期の子育ては無我夢中、「がんばっている」という自覚がありませんでした。息子は「療育とあって、成人になった時に大事なんだね」とポツリ。そのとおり！（笑）これからも先輩家族として、子育ての努力を分かち合えたらと思います。

番組のコンセプトは「ちょっと深く学ぶ」。すべての学齢期の児童・生徒にこの障害を知ってもらい、知ってもらったことで今は理解がより深くなってくれたら嬉しいです。

====メルマガ担当 中村 千穂

○<杉並区第 1 回高次脳機能障害者支援セミナー>

日 時: 令和 6 年 10 月 19 日土曜日 15 時から

会 場: 杉並保健所

内 容: 「高次脳機能障害との向き合い方」

※詳しくは下記から

https://www.city.suginami.tokyo.jp/_res/projects/default_project/_page/001/095/756/r6.semina_2.pdf

○<区西部圏域(慶応義塾大学病院)研修会>

日 時:10月21日 月曜日 18時30分から19時30分まで

方 法:オンライン配信

内 容:高次脳機能障害のある人への地域支援

※詳しくは下記から

<https://www.keio-rehab.jp/wp-content/uploads/2024/08/05737ead4a1992261567303d1cc6a671.pdf>

○<区南部圏域(荏原病院)研修会>

日 時:10月22日 火曜日 19時から20時30分まで

会 場:大田区民ホール・アプリコ小ホール(蒲田駅東口徒歩3分)

内 容:当院の就労支援プログラム～症例を通して～

お申込み、問い合わせ:荏原病院 中村、内山

Tel: 03-5734-8000(内線 1617) Fax: 03-5734-7018

Email: eb_kouzinou@tmhp.jp

※詳細については右のチラシを御参照ください。

○<令和6年度第2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

日 時:10月25日(金曜日) 午後1時30分から午後4時35分まで

会 場:東京都社会福祉保健医療研修センター 1階 講堂

「本人にとっての気づき、理解とは」

～気づかせようとするのは必要?

医療・福祉・介護ではどうすればいいのか～

※内容の詳細・申し込み方法等については下記から

<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shinsho/kojino/seminar02.html#cms8DC50>

○<中野区高次脳機能障害理解促進セミナー>

日 時:令和6年10月31日(木曜日)午後2時から午後4時30分

方 法:集合形式 中野区産業振興センター

内 容:高次脳機能障害の基礎理解と高次脳機能障害のある子どもの支援について

※詳しくは下記から

<https://www.city.tokyo-nakano.lg.jp/event/kenko/shogaihukusi-kodomo.html>

「本院の就労支援プログラム
～症例を通して～」

2024
第1回 研修会

本研修会では、五反田リハビリテーション病院の就労支援プログラムに焦点を当てます。言語聴覚士およびMSWの先生方が、実際の症例をもとに、就労支援の具体的な取り組みや成功事例を紹介します。高次脳機能障害を持つ方々の社会復帰をサポートするための貴重な知見を学ぶ絶好の機会です。医療介護従事者の皆さま、ぜひご参加ください。

講師 五反田リハビリテーション病院
言語聴覚士 齋藤 恵氏 *Megumi.Saito*
MSW 小又 明子氏 *Aiko.Omata*
MSW 宮田 歩未氏 *Ayumi.Miyata*

開催日時 令和6年 10月22日(火)
19時00分～20時30分 (18:30受付開始)

開催場所 大田区民ホール・アプリコ小ホール
東京都大田区蒲田5-37-3 ☎03-5744-1600
■ J 京浜東北線 東急多摩川線・池上線
「蒲田駅」東口から徒歩約3分
■ 京浜急行線「京急蒲田駅」西口から徒歩約7分

定員 100名 ■参加費無料
※お申し込み多数の場合、人数を調整させていただくことが
ありますので、ご了承ください

申込 QRコードまたはURLよりお申し込みください
申込期限 10月15日(火)

お申し込み・問い合わせ先 ●
区南部圏域高次脳機能障害者支援課及事業
東京都立荏原病院 患者・地域サポートセンター 地域連携支援グループ (担当:中村・内山)
Tel: 03-5734-8000 (内線1617) Fax: 03-5734-7018
E-mail: eb_kouzinou@tmhp.jp

<https://forms.gle/49GMZ19wE59DZexL7>

○<日本脳損傷者ケアリング・コミュニティ学会>

日 時: 11月3日(日)13:00~15:00

場 所: 筑波大学東京キャンパス(文京区大塚 3-29-1)+ZOOM

内 容: 脳障害になった時あると良い知識 Part6~脳障害者の就労について~

参加費: 1,500円

※詳細とお申し込みは下記から

<https://caring-jp.com/archives/2934>

○<区西南部圏域(日産玉川病院)症例検討会>

日 時: 令和6年11月26日 火曜日 午後6時30分から

方 法: 集合形式 TKP ガーデンシティ渋谷

内 容: 症例検討会「記憶障害の復職へ向けた退院調整の一例」

※詳しくは下記から

<https://tm-seinanbu.com/>

○<港区主催 高次脳機能障害理解促進事業>

「脳に障害を負った子どもの理解とケア~その人らしい人生を送り続けるために~」

日 時: 令和6年12月21日(土) 13時30分~16時30分

会 場: 港区立障害保健福祉センター 6階 多目的体育室

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

講 師: 千葉県千葉リハビリテーションセンター 高次脳機能障害支援アドバイザー 太田令子氏

高次脳機能障害の子どもを持つ家族の会ハイリハキッズ 代表 中村千穂氏

◇申し込み: 申込開始日、申込先などの詳細はセンターの X(旧 Twitter): @human_plaza でご案内いたします。

◇問合せ先: 港区立障害保健福祉センター 担当: 保科、丸山、谷澤

TEL 03-5439-2511 FAX 03-5439-514 メール minato-chi@yuai.or.jp

【5】新規入会団体紹介 ・明日に希望を灯す動画作成委員会 * *

====2021年に発足。発症した当事者とご家族に安心と進むべき道を示すことを主旨に、当事者8名と立ち上げて活動してきました。生活復帰・社会復帰した当事者の体験談を集めてきました。社会資産として医療および福祉機関などでご利用いただいて、発症後の当事者とご家族に希望を灯したいと取り組んでいます。

高次脳機能障害を負ってから、復帰をどうするか知っている人は少なく、いきなり脳が壊れて生活できないところに『落ちた』となります。

ところが、同じように障害を負って、なお、生活に復帰し、社会で働ける方がいるのを知ったらどうでしょう。『私だってできる』という希望が生まれるのではないのでしょうか。

どれ程の脳損傷者が落ち込んだまま過ごしているのでしょうか。その社会的損出の大きさに、当事者としても悔やまれます。

希望を灯したい。

私たち8人の当事者の他に、脳外科医の丸山隆志先生、先端生命科学研究所特任准教授の北原秀治先生、社会学者の細田満和子さん、医療相談員の吉野茂さん、長谷川剛さん、支援員の小川よし子さん、甲斐一百さん、さらに家族会の高井玲子さん、稲澤美華子さん、石川知三江さん、玉木和彦さんが協力を申し出てくださいました。

昨年は毎日新聞社と早稲田大学マニフェスト研究所共催マニフェスト大賞受賞。兵庫県姫路市・職業自立センターひめじ主催の就労支援フォーラムにて話す機会もいただきました。今年度はキリン福祉財団からの支援もいただけることになりました。

まだ道半ば、始まったばかり、ぜひ、みなさまにお力を頂戴したいです。わたしたちがお手伝いできることもあると思います。

【募集します】

- 生活復帰、社会復帰された当事者をご紹介ください。体験談をつくることは自身の力になって返ってきます。
- 体験談を整えるお手伝いもいたします。
- 当事者と家族の関係に悩んでいる方々へ、改善などについてご案内に伺います。お声がけください。

活動紹介と連絡先

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

====清水博史

脳損傷から社会復帰した当事者・家族より

話手の性別と発症原因	話手の性別と発症原因
<p>女性本人 疾病による 脳損傷</p> <p>発症時年齢と治療・リハビリテーション期間</p> <p>11歳発症 発症から 50年目</p> <p style="font-size: small;">タイムスタンプ 6分52秒</p>	<p>男性の母親 事故による 脳損傷</p> <p>発症時年齢と治療・リハビリテーション期間</p> <p>22歳発症 発症から 14年目</p> <p style="font-size: small;">タイムスタンプ 5分03秒</p>
復帰への歩み	
<p>男性本人 事故による 脳損傷</p> <p>発症時年齢と治療・リハビリテーション期間</p> <p>53歳発症 発症から 9年目</p> <p style="font-size: small;">タイムスタンプ 7分39秒</p>	<p>女性本人 疾病による 脳損傷</p> <p>発症時年齢と治療・リハビリテーション期間</p> <p>27歳発症 発症から 4年目</p> <p style="font-size: small;">タイムスタンプ 8分16秒</p>

社会復帰された当事者とご家族皆様、ご参加ください

わたしたち当事者がたどった回復までの道のりと、さまざまな経験を動画にまとめます。発症された方とご家族が体験されるであろう困難と、上手につきあうために、お話しください。

お問合せ **明日に希望を灯す動画作成委員会**
連絡窓口：高村(みよこ)高次編・代表
☎03-3444-6126 (FAX雑)
 ☞ykykjyou@honey.ocn.ne.jp ホームページ <https://asu2kibouwo.com/>

【委員会発起人および協力者：参加順継承略】当事者：清水博史、齋谷穂子、十妻俊英、高田英明、渡辺千香子、吉岡翔、林和光、川上山恵、他。家族：高井玲子、稲澤美華子、石川知三江、玉木和彦、他。脳外科医：丸山隆志、先端生命科学研究所特任准教授：北原秀治、社会学者：細田満和子。医療相談員：吉野茂、長谷川剛。支援員：小川よし子、甲斐一百、他。
 ※動画やファイルは個人情報保護法に基づいて適切に管理しています

【6】TKK 加盟事業所訪問報告 第8回 高次脳機能障がい者活動センター 調布ドリーム(調布市) **

2024.6月、事業所にお伺いし、施設長・サービス管理責任者の横田真帆さんにお話をお聞きました。

[NPO 法人 高次脳機能障がい者活動センター 調布ドリーム] HP: <http://chofudream.com/>

調布ドリームは 2002 年 2 月、自主グループ「高次脳機能障がい者のつどい調布ドリーム」として発足、週に何回か当事者/家族が集まり、リハビリの場を持っていた。

その後 2010 年 12 月 NPO 法人として発足、2011 年から障害福祉サービス事業所として生活訓練事業を開始、2013 年には就労継続支援 B 型事業を追加、2019 年障害福祉サービス多機能型事業所として事業を拡大した。

調布ドリームを卒業し就労した方の定着を支援するため、近々、定着支援サービスを始める予定。

【調布ドリームの現状、特徴】



施設長の横田真帆さん

高次脳機能障害者 向け専門の福祉事 業所で定員は生活

訓練 20 名、B型 20 名、利用者さんは調布市が約半数、その他の地域から通所されている方も多く、八王子市、小平市や世田谷区等 13 の自治体に及ぶ。開所は火曜日～土曜日の 10 時～15 時。多種のリハ・プログラム、作業を実施しているが、専門職のプログラム提供に加え、ボランティアさんに講師を務めていただいているコースが多いこと。卓球、絵手紙、編物、ゲーム、スポーツ吹矢等、長年支援していただいている方々がいる。



20 年来ボランティア講師を務められている先生による編み物教室の様子

飛田給駅徒歩 5 分の事業所の 1 階でリサイクルショップ「夢市」の運営、犬用クッキーやアクセサリなどの手作り品の製造・販売や調布市各地区で行われる地域福祉イベントに積極的に出展、売り上げに貢献するとともに利用者さんの活躍の場となっている。



旧甲州街道に面している事業所

==== 報告者 TKK 理事 矢野 久喜