

# サークルエコー15年の あゆみ & わが家の場合



サークルエコー 共同代表  
田辺和子

平成26年度 高次脳機能障害及びその関連障害に対する支援普及事業  
公開シンポジウム 2015.2.20 於：スタンダード会議室神谷町



高次脳機能障害をもつ  
人と家族の、今とこれから

日常生活に支援を要する高次脳機能障害者の暮らしを支援する

会場  
調布市文化会館  
たづくり  
多摩区調布  
定員：100名

主催：調布市・高次脳機能障害サークルエコー  
 協賛：ゆめはらびファンズ  
 後援：東京都・調布市・稲城市・東江市・小金井市  
 / 府中市・二子市・武蔵野市・調布市民生児童委員  
 協議会 / 東京医科大学歯科大学附属第二病院 / 国学院  
 大学高次脳機能障害支援センター / NPO法人東京高次脳  
 機能障害協議会 / NPO法人日本脳神経学会 / 東京  
 ボランティア・市民活動センター / 東京アイランドクラブ

10|19  
Sun.

10:20(受付開始)～16:20

サークルエコー15周年記念公開シンポジウム

2014  
10.19

東京都調布市にて開催

サークルエコー  
十五周年記念公開シンポジウム  
「高次脳機能障害をもつ  
人と家族の、今とこれから」



低酸素脳症のリハビリテーション



高次脳機能障害の生活支援



私たちの今、そしてこれから

(1996.2 厚生省と懇談 要望書への回答)

・1998 サークルエコー発足

・1999 月例会 (東京、埼玉、千葉で)

5月 合宿 (神奈川県逗子市)

9月 都心障/エコー 第1回合同研究会

10月 合宿 & 学習会

於: 多摩障害者スポーツセンター (国立)

・2000 2月 脳外傷交流セミナー (名古屋) に参加

4月 会報を創刊

関東以外の県からも入会申込

重度/低酸素脳症に関し、問合せ、相談

5月 「えこーたいむ」開始 (渋谷にて 毎土曜日)

脳外傷等、  
関連団体の  
設立はじまる

・2000 6月「母を支えた青年の幼い笑顔」

TBSでエコーのドキュメンタリー

6月 厚生省担当者と懇談、要望書提出

11月 「重度者 & 低酸素脳症の人たちへの支援」  
を求め、厚生省へ要望書

12月 モデル事業に「生活介護支援を」(国リハと懇談)

・2001 高次脳機能障害支援モデル事業(厚労省)

～2006 重度問題への取組(エコー)

厚労省との折衝  
日本脳外傷友の会  
と協働歩調

・2003 6月 東京高次脳機能障害協議会  
(TKK)の設立(サークルエコー等、6団体)

# サークルエコー

## サークルエコー

会報  
(創刊-58号)

つながって

環(サークル)になろう

当事者たちの

声が、思いが、

こだま(エコー)して

広がってほしい



- ・2005 「忘れる脳との闘い」フジTV (スーパーニュース)  
3回にわたりエコー当事者のドキュメンタリー番組
- ・2006 高次脳機能障害支援普及事業(全国に支援拠点)  
東京都高次脳機能障害者支援検討委員会など
- ・2008 10周年行事「大いに語ろう会」(山梨/河口湖畔にて)  
記念誌発行(各地から、注文)  
以後、毎年の合宿で「語ろう会」
- ・2014 15周年記念シンポジウム(10/19 調布・たづくり)  
「高次脳機能障害をもつ人と家族の、  
今とこれから」

# サークルエコー

- えこーたいむ（定例会）
- コア会議（世話人会議）
- 広報・会報（1000部×4回）
- ホームページ 他
- 相談窓口（電話・メール等）
- 交流合宿（語ろう会を開催）
- 啓発
- 行政交渉
- TKK 加盟団体
- JT BIAとの連携

みんなベテランです。  
会報発送作業（武蔵野市にて）







# 高次脳機能障害、わが家の場合

- 1歳ではじめての喘息
  - 以来、喘息との縁がきれたことはない
- 16歳 高校1年のとき、ブラジルへ 1年間
- 22歳(1992)大学4年
  - 進路の話などをしたその夜のできごと。
- ICUのあと、1年間の入院。 低酸素脳症
  - ⇒ 他の脳障害の人に出会うことがなかった
  - ⇒ どういう障害なのか、分からない
  - ⇒ 脳障害のリハビリは受けられず、  
知識も得られなかった…….

# 高次脳機能障害、わが家の場合

1 年後、在宅へ……

⇒ 手帳もなく社会資源の利用はできなかった。

母親は仕事をやめる。父は配置転換。長男は転職

・1996 厚生省のヒヤリング、市長への手紙。

・1996 ～2006年 重度知的障害者通所施設へ通所。

同時期、他市の知的障害者施設で、  
(月～金)  
ショートステイの利用(複数体験)

※ 地域の重複障害の人たちと

グループホーム開設にむけた活動(NPO設立)

⇒ ニーズの違いが明らかになり、混合のGHは断念。

・2006年～ 父親の在宅療養：隣市で、ショートステイ(3か月×2)

# 高次脳機能障害わが家の場合

## 2007 父親の他界

### 知的障害者施設に入所 (身体障害2級)

入所の日、施設長に

「障害種別の違いを越えて受け入れていただき感謝します。  
他の高次脳機能障害者を受け入れる突破口にしていただき  
きたい」

施設長 「私が、障害種別を越えて受け入れるべき、  
と決めたのではありません。職員会議で、職員たちが、  
10年間、おつきあいしてきたダイさんをこれからは  
中でみていきたいと、全員一致で決めたのです」

## 2011 母も近くのマンションに転居 (徒歩15分)

# 高次脳機能障害わが家の場合

- 前の住まい（K市）  
障害前からの知り合いがいた  
ファミリーで住んでいた  
息子が障害をもってから15年の歴史
- 新しい住まい（I市2011～）  
（マンション住民から見れば、私は）  
単身者として入居してきた。  
障害者の息子さんが入所施設に  
いるらしい。

# 現在の生活

夕方～朝：入所施設（生活支援）

日中：作業所（施設から車で移動）

週末：自宅など

〈制度上の問題点〉  
施設入所者の出身地主義



マンション住民の活動にも参加（防犯パトロール）



DVD  
挿入

# 高次脳機能障害わが家の場合

支えてくれた人たち：

本人の学友/両親、兄の友人、知人、隣人、民生委員のグループ、  
障害幼児向けの音楽教室、病児保育(小児科内)、  
虹の会(認知症のサークル)、笑顔サービス(有償ボランティア)、  
あすなろ、フリースペースあゆたか(登戸)、はとぶえ音楽教室、  
麦の穂、ディスコこぶら、ワークイン野川、ひかり作業所、  
サークルエコー、にじの里(三鷹)、第2福祉作業所、  
あいとぴあ緊急一時、すだちの里(杉並)、わかばの家(国立)、  
口腔センター、プール(ボランティア)、パサージュいなぎ、  
杜の会(団地の高齢グループ)

＝ほかにも多くの個人や団体＝



# 高次脳機能障害 Kさんの場合

2011. 11 男性、35才

急性大動脈瘤解離を治療して帰宅。

12 突発性心室細動・心肺停11分・蘇生後の低酸素脳症  
大脳全体に大きなダメージという診断

・ 1年後 カンファレンス

医師他病院関係者、区の福祉課、家族側3人

母以外は、在宅は無理だとの意見

⇒ 療養型病院へ

# 高次脳機能障害 Kさんの場合

## ・ ロボットスーツ

母親がテレビのニュースをみて、研究室に電話

⇒ アクティブ歩行器の試行

若い研究者たちとの交流、ふれあい

## ・ 書字

研究室との出会い、短い文を書けることが

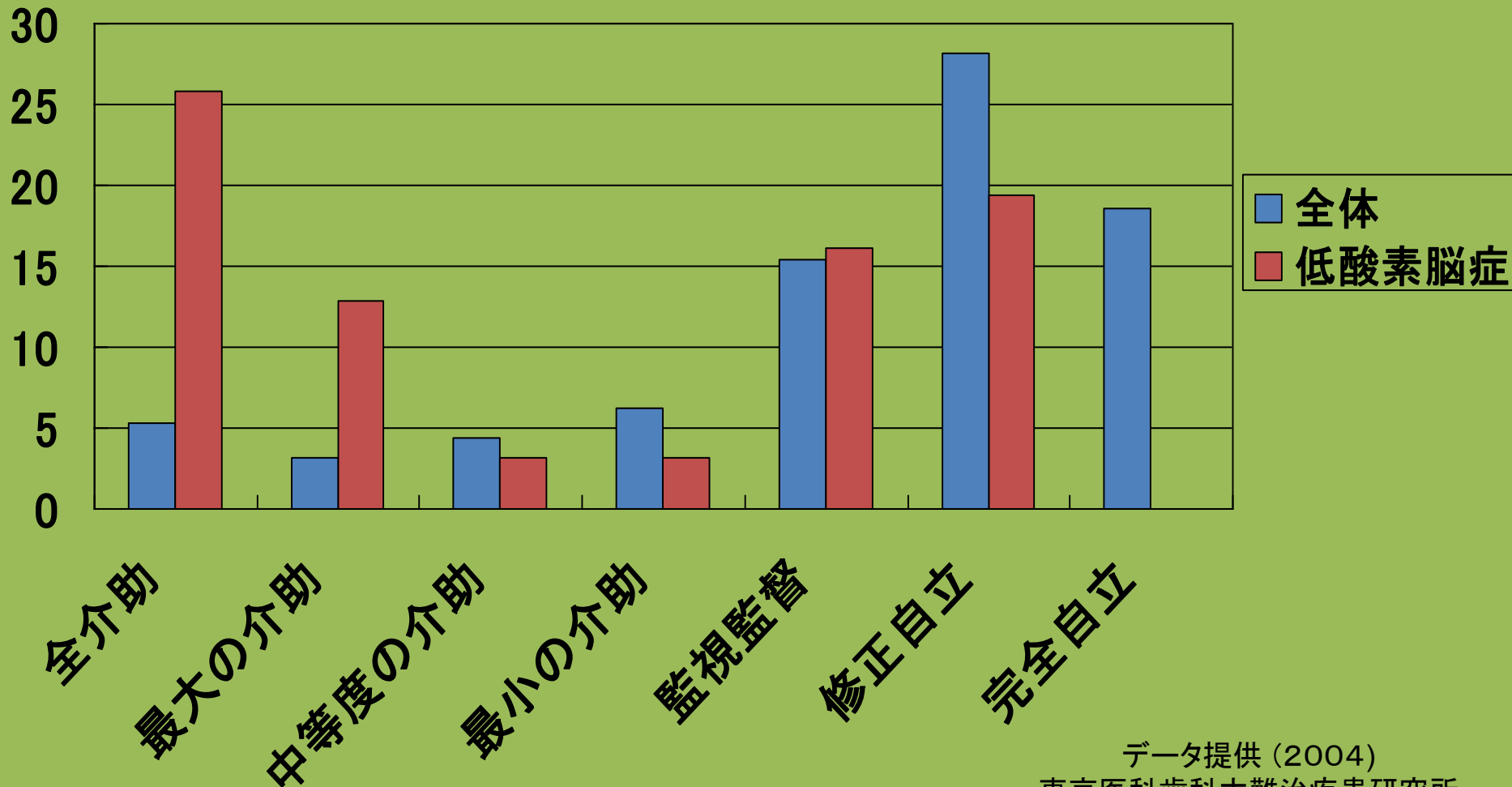
わかり、息子の思いを知った。

現在： 倒れて3年となる。

(母は)アクティブ歩行器、書字などの挑戦が続けられる生活の場を摸索中

# 高次脳機能障害者の生活の自立度

(表出 FIM/FAM)



データ提供 (2004)  
東京医科歯科大難治疾患研究所

重度の高次脳機能障害の方への支援は、

★当事者と信頼関係を築く

★安心できる環境を整える

ことが重要であるということが、会員たちの手記や「語ろう会」などの積み重ねから分かってきた。

資源がないから支援ができないということはない。

AEDで救命されたものの、重い障害が残ったという方のご家族からのご相談が、ふえてきています。救われた命が、ふたたび生きがいを感じられる人生をとりもどせるように、医療、福祉の充実を望む一方、私たちも語りあいを続けていきたいと思えます。

サークルエコー



Thanks for 15 years 🎵 🎵

