

SSKU

脳損傷・高次脳機能障害



サークルエコー

VOL.49 (2012年9月)



ドミニカのお面 「仲間たち展」川崎市(7月) ヨシ作

サークルエコーは

事故や病気によって脳に損傷を受けると、新しいことが覚えにくくなったり、意欲が低下したり、感情のコントロールが難しくなるなどのため、社会生活の様々な場面で問題が生じることがあります。このような後遺症を高次脳機能障害といいます。目に見えにくい障害のため、社会の理解を得にくいこと、したがって現行の福祉制度を利用することが難しい点が大きな問題となっています。

サークルエコーは、高次脳機能障害をとりまく問題の中で、特に、日常生活にも援助が必要な人たちの問題に取り組んでいます。

ホームページ <http://www.circle-echo.com/>

(会報はカラーで見られます)

目次

- ・「寄稿」 ミイラになったミイラ取り 2
- ・「心のファイルから」わたしの思い 4
- ・九州の豪雨、その後 6
- ・動向 7
- ・活動報告 9
- ・新しい暮らし(3) 10

- ・発行：サークルエコー
- ・〒206-0824 稲城市若葉台 3-1-1
ワルツの杜 C-405 田辺方
- ・電話：042-350-3292
- ・E-mail: kako.m.d.t.1201@nifty.com

寄稿

ミイラになったミイラ取り

～当事者となった高次脳機能障害専門家の物語～ その2

神戸大学大学院保健学研究科客員教授 関 啓子

本稿では回復期以降の出来事に対する私の思いをまとめます。

1. 転院先病院の検討

急性期終盤、そろそろ回復期リハを具体化しようという段になって、神戸に残ってリハを継続するか生まれ育った東京に戻るか、が大きな焦点になりました。神戸でリハを継続するメリットは信頼できる回復期リハ病院が多数あり、同僚の先生も病院やセラピストの情報に通じていました。また、私も職場の情報を入手でき関係者が見舞ってくれるのでよさそうに見えました。しかし、その反面、私が職場関係の見舞い客の対応に心を奪われリハに専念できないことがデメリットと思われました。一方、東京に戻るメリットは家族やリハ領域の知人がいること、および職場から遠いので私が余計なことに気を取られずリハに専念できること、またデメリットは転院先が長距離の移動が難しいこと、および回復期病院の情報が不足していることが考えられました。最終的に、人脈がありホームページなどの情報から学会発表も盛んで効果的なリハを提供してくれそうな、東京の回復期病院を転院先を選び、新幹線のコンパートメント（特別室）を使って移動し、病院から新幹線の乗車駅までと下車駅から転院先の病院までは自動車を利用することになりました。

多くの方は、発症後全身状態が安定したら急性期病院から回復期病院に転院することについて、あまり知らないように見えます。その上、自分の居住地内にどのような回復期病院があるか、どこが適切かなどを知らず、転院のこと医療サイドから切り出されると、困惑することが多いようです。このような相談に応じてくれる心強い専門職が病院の医療ソーシャルワーカー（MSW）ですが、そのような職種があることも一般には知られていないようにみえます。

事前の予想は的中し、365日リハを行なっているこの回復期病院で、私は自分もよりかはるかに若いセラピストに恵まれ効果的なリハビリを受けることができました。その結果、上肢の麻痺と発話の障害以外の心身機能は転院後も順調に回復していきました。

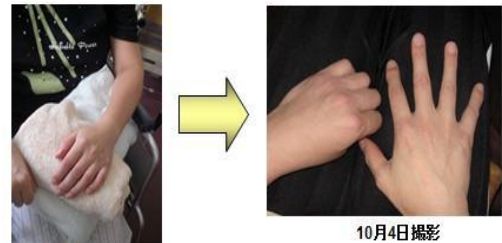
2. 医療者が患者さんの気持ちを理解すること

(1) 「リハビリ中止」：転院当日のことです。午後のリハビリ時間に間に合うようにせっかく神戸を早朝に出てきたのに、いざ病院に到着してみると、「今日は長距離を移動してお疲れでしょうから、リハビリを中止しましょう」と医師をはじめ多くのセラピストから言われてしまいました。その頃の私は複雑な内容を文章の形にして言うことが難しかったので、「疲れていません！」というのが精一杯でした。本当は、「私はこの病院でリハビリして職場復帰できるまでに回復することを期待してやってきました。私はリハビリに間に合うように早朝に神戸を出発してきたのですから、少々疲れてはいるものの、午後のリハビリをしたいと思います。ですから、リハビリを中止しないでください。」と言いたかったのです。その時、言葉で上手に表現できない患者さんは自分の気持ちをセラピストにわかってもらうことは容易ではないなあ、と思ったものです。

(2) それは無理です看護師さん：転院した日の夜、寝衣に着替えようとして、ナースコールをしました。急性期病院では病衣を着たままで過ごしており、必要時には更衣を看護師さんに手伝ってもらっていましたから、私としては助けを呼ぶのは当然のことと思ったのです。しかし、病室にやってきた看護師さんは「更衣の練習は明日からです」と言い残して、そのまま部屋を出てしまいました。確かに、回復期病院は生活の場であり、患者さんの自立を促すところですが、左手が完全に麻痺しており随意的に動かすことのできない私にとっては、その言葉は大変厳しく聞こえました。どのよ

うに着たらよいかをまだ教えてもらっていなかったからです。私は動かない左手を右手で様々に動かしてしばらく寝衣と格闘しましたが、やがて諦めて、着ていた服のまま惨めな思いで眠りにつきました。

(3) 今後の予測を説明してほしい：回復期リハのおかげで、足の機能はかなり改善し、回復期の終わりには見守りがあれば杖なしで自由に病院周辺を歩くことができるようになりました。それに比べると、手の回復は遅く、肩や手こそ少しずつ自由にはなっていました。手と指を使った様々な課題に挑戦した結果、私の指先は鷲の爪のように曲がり、回復期終盤にはぴくぴくと突然襲ってくる不快な反射（伸張反射）に悩まされるようになってしまいました。写真1は回復期前後の私の手の変化を示したものです。転院前日の8月4日には、若干の浮腫がみられたものの左手の各指はのびていましたが、その2ヶ月後の10月4日には指の緊張が高まってグーの形になっていた様子がわかります。これでは、指が曲がって素肌にひっかき傷をつけてしまい、自由に動かすことは到底できません。



8月4日撮影 写真1 10月4日撮影

回復期は、混乱状態だった急性期を乗り越え、ようやく落ち着いて今後のことを考えられるようになる時期だと思います。私は自分の指の変化に悩み、今後よくなっていくのか、どこまで回復できるのかを知りたいと思い、何度かこの点に関し担当の先生に質問しました。しかし、満足できる答えは返って来ませんでした。患者さんは誰でも良くなりたいたいと思っており、リハビリでこの先回復が望めるのかと不安に思っているのです。先生には、担当患者の抱くこのような不安を察し、今後の予測について、じゅうぶんな説明をしてほしいと思ったものでした。私は薄々自分の手の麻痺が良くなるのではないかとも思っていました。もし、思うような回復が望めない場合であっても、それを率直に話し、どのような方法で機能を代償できるかについて、先生に時間をとっていただき、じっくり説明してほしいと思いました。

(4) ストレス蓄積：病院というところは集団生活の場ですから、毎日の生活で関わる人同士のストレス解消が大きな問題です。私にとってのストレスは、転院当初はケアワーカーさんのトイレ動作看視に関して、中期には言いたい放題でお山の大将的存在だった他の入院患者さんの言動に関するものでした。

転院当初、私は歩行が不安定で、トイレも誰かが付き添って車椅子を押して移動しトイレ内の動作の安全確認をする要看視のレベルとされていました。しかし、最もデリケートな動作である排泄行為を第三者に一部始終見られている状態は私にはプライバシーの侵害と感じられ極めて不快であり、そのたびに大きなストレスを感じました。また、他の入院患者さんの言い方も断定的・命令口調で、その上私が長年臨床と研究をしてきて大切に思ってきた失語症（者）への全くの無理解とも言える発言を聞いて、うまく自分の言いたいことを言えない状態だった私は、抗弁・説明しようにもうまくできずストレスを抱きました。

そのような時、リハビリ室で「ストレスをよく噛み砕き、栄養へ」という標語を見かけ、うれしくなりました。セラピストは患者さんがストレスで雪だるまのような状態になっていることを知っているのだと思ったからです。私はこの標語を書きとめ、後でしみじみ味わいました。

3. 言語・高次脳機能障害のリハビリ

言語と高次脳機能障害の専門家であるの私にとり、これらへのリハビリが最大の課題でした。しかし、言語機能は回復期に至っても相変わらずよくなりませんでした。尤も、転院ひと月あまりは初期評価に明け暮れていたのですから、当然です。話し方は声が小さく話す速度も遅く抑揚も不自然で、複雑な内

容を適切に文章の形に組み立てられませんでした。これまで検査者として行なってきた検査をされる側の立場に回って、できないことを繰り返されることにかに落ち込み疲労し、自信をなくすものかを実感しました。言語機能に関しては、親しい友人 ST の協力を得て開催した検討会の結果、発すべき語句が明確であることが特徴の「音読」や「復唱」を今後のリハビリ課題としようという結論が出されました。これに従ってリハを行ったところ、回復期終盤には発話の機能がさらに回復し、自分の意図を文章にしてほぼ自由に伝えられるようになりました。上手に文章化できない時期には、同様の問題を抱える失語症者と共通した気持ち～人の話に入っていけない消極性、言葉の通じない外国に放り出されたような自信のなさや不安、自分の気持ちを決められない曖昧さ、適切な表現ができない焦りともどかしさ～を経験しました。

また、高次脳機能障害については以下の症状がみられました。

- (1) **左半側空間無視**：急性期病院での1週間の自主トレの結果、机上検査での無視がみられなくなったにもかかわらず、転院後には車椅子の左側をぶつけるなど日常生活上でも机上の検査でもごく軽度の左無視が残っていました。私はそれを認識し、自分でも左側に注意を向けるように努力しました。その結果、無視症状は回復期終盤には日常生活上でも見られなくなりました。
- (2) **半側身体失認**：転院時の新幹線降車駅で車椅子介助の車掌さんが、私の乗る車椅子を猛スピードで押した時、自分の左手が車椅子の外側に垂れているのを見つけて慌てて右手で引っ張りあげたことをはじめ、起き上がり時に左手を身体の下に巻き込むなど、身体の左側への不注意がみられました。
- (3) **注意障害**：隣のプラットフォーム上でリハビリをしているセラピストと患者の会話や動きに気を取られ、課題に集中できないなど、注意の転導がみられました。私はそのような自分の状態に気づき、目を閉じてその先を続けることにしました。
- (4) **情動失禁**：何らかの原因で泣く・笑うなどの情動のコントロールが難しい状態がみられました。特に、話題が夫のことになると、私はリハビリ中でもよく泣きました。神戸では多忙を理由に帰京頻度を減らしてしまっていたのに、発症以来このように夫に優しく介助してもらっていることが申し訳なくて泣いたのだと思います。

転院3.5ヶ月後、自宅に戻り、主婦として非利き手1本の家事で苦労し、生活を快適にするために様々な工夫をした復職準備期、高齢者向け住宅に移住し、要点をまとめて授業をするために努力し、自立した生活に苦労し大学院生の研究指導に奮闘した結果全員の学位取得を達成した復職期と私のリハビリは続き、現時点では左手の麻痺も言語の障害もかなり回復しています。私は脳の可塑性とリハビリの力を信じ、あきらめずにリハビリに専念してきたからだと思います。この3年間の私の奮闘と思いを書籍(本年末頃に医学書院から出版予定)にまとめましたので、お読みいただければ幸いです。

(お知らせ：10月20日のTKK 発足10周年事業で、関啓子先生のご講演があります。p11 参照)

心のファイルから

わたしの思い

秋田県湯沢市 丸山 重子

・サークルエコーとの関わり

主人が、平成12年4月にヘルペス脳炎を発症した当時、脳外科医からは、「ご主人は病状が安定しても、高次脳機能障害になります」と告げられました。何の事か、さっぱり分からず…インターネットで調べた時に、サークルエコーのHPを見付けました。ワラをもつかむ思いで連絡をしたら、代表の田辺さんから早速、電話をいただきました。渦に巻き込まれて深海に沈んでいた中から、神様が救い上げてくれた。長くて暗いトンネルの先に、一筋の光が射した気がしたものです。それから、サークルエコー

ーが心の支えとなってくれました。「一人で悩まないで、同じ思いの人達が仲間にいるから！」と安心させてくれました。また、ほかの人達からは「泣くだけ泣いたら、あとは立ち上がって、前だけ向いて行こう！」「今が谷間にいるなら、這い上がるだけだ！」

色々なお言葉をいただき、温かい支えと励ましがあったからこそ、山も谷も、頑張って乗り越えることができました。

・主人の事、家族の事

主人は退院してからも、記憶障害・認知障害・遂行機能障害があり、てんかん発作で何処でも倒れていました。見守りが必要で、いつも目が離せない状態だったのです。

記憶が保てない状態（朝の出来事は、昼寝をすると記憶が消えてしまう）や、幼児返りしてしまったような態度（新聞を切り散らかす）などをする生活でした。家族の協力の元、子供たちが父親のてんかん発作の手当てをしてくれていました。日常生活自体がリハビリで、掃除や犬の散歩が日課でした。散歩の途中で倒れて、泥まみれになっても、気が付くと犬に連れられながらも、自宅まで歩いて戻って来れるようになっていました。作業所や病院へ、バスを利用して通う事も可能になり、充実した日々でした。

だんだんと本人の出来る事が増えて、ゆるやかながら機能回復しているものと考えていました。そんな日々がずっと続くものだと思っていました。

しかし、発症から7年後の平成19年6月、早朝に犬の散歩へ出たまま、主人は帰らぬ人となってしまいました。用水路の近くで、てんかん発作を起こし転落、水に流され溺死してしまったのです。思いもよらない結末に、私はとてもとても悔しくてなりません。遺体にしがみついて、「どうして…。あんなに頑張っていたのに、悔しい！」家族も同様に、やり切れない思いを抱えて、過ごしていました。

・その後の家族（子供達の成長）

生前の主人は、とても子煩悩で、休日には、いつも子供達と遊びに出かけて、家族での旅行も恒例でした。そんな人だったから、子供達も、障害を持った父親を受け入れてくれたのだと思います。リハビリでの回復が進まない父親を看ていた、子供達の心の中で葛藤があったものと思います。

長女は「自分が父さんのリハビリをしてあげる」と志しを持ち、大学へ進学して作業療法士を目指していました。長男は「脳障害で、地方公務員を辞めざるを得なかった、無念な父」を思い、自分も公務員を目指し、専門学校への進学を考え、AO入試を受けました。

その年に父親は突然、亡くなってしまったのです。皆とても悲しく、悔しい思いでいっぱいでした。そんな時期に、子供達を、正しく導いてくれたのは『あしなが育英会』の『つどい』というキャンプへの参加でした。

学校の同級生にも話せない、心の内に秘めた思いを、親を亡くしたり障害があつたりする、同じような境遇の仲間と出会い、『心の友』がたくさん出来て、熱い思いを、お互いに打ち明ける事ができたようでした。「目標を高く持ち、努力を怠らないように！人との出会い・仲間を大切に！」その教えを守り、苦しい状況下でも自分達の力で乗り越えて、平成22年4月、それぞれの目標を達成することが出来ました。現在、長女は作業療法士、長男は地方公務員として仕事をしています。それぞれの方面で、頑張っているようです。

・自分自身の病気、患者会の活動

主人の看病・介護生活の中、私自身も病気を患ってしまいました。胃の全切除手術を受け、関節リウマチ・シェーグレン症候群の自己免疫疾患や、数々の病気を発症しました。平成22年に肺炎を繰り返して、入退院の日々を過ごし、詳しい検査の結果、血液中の免疫が関連している事が分かりました。インターネットで調べたら『原発性免疫不全症候群＝公費対象』の特定疾患だったことが判明しました。

先天性の病気で、家族の中でも自分だけ(原発性)神様のいたずらのように起きるもの…10万人に1人程の稀な病気で、全ての病気の根本が、免疫の欠損にあったということです。

すぐにインターネットや難病支援センターへの電話で、患者会を探しました。患者・家族会のありがたさをサークルエコーのことから、身をもって知っていたからです。『NPO法人PIDつばさの会』へ入会しました。

全国の専門医による講演会や医療相談会を、企画・開催しています。平成23年10月より、参加してきていますが、この中で専門医への医療相談もでき、治療などへの意見をいただいています。現在の体調維持には、地元病院の先生方の協力も大切です。数少ない同病の仲間達と、知り合うことができ、気持ちを共有できたことが、とても大きな収穫でした。私より重い状態の方々もたくさんおられます。どの人も、同じ病気の人との交流を望んでいました。

現在は、その仲間達とも連絡を取り、お互いを励まし合いながら、時には検査データなどの比較等もしています。厚生労働省の研究対象疾病の私達のデータは、難病の研究・検査・治療法の確立に役立っています。新しいプロジェクトも始まっています。自分自身の経験が、世の中の役に立つことを祈願し、これからも前向きに生活をしていきたいと思えます。 以上

「九州の豪雨、その後」 ぷらむ熊本より

7月12日、気象庁が「これまでに経験したことのないような大雨」との表現で注意を呼びかけ、大きな被害があった熊本・大分両県の集中豪雨のこと、また、6月11日に逝去された水俣学の原田正純氏先生に関し、高次脳機能障碍「ぷらむ熊本」の一ノ瀬純二会長にメールを差し上げました。一ノ瀬会長からは下記のメールがありました。

(田辺)

お見舞いのメールを頂きまして、ありがとうございます。阿蘇地域と龍田地域には甚大な被害が発生しました。今尚2人の行方不明者が発見されていません。私達の地域では、大きな被害こそありませんでしたが、道路の陥没や小規模な崖崩れ、流された橋などがあります。

床上浸水の被災は県内随所に拡がり、堆積泥の排除は炎天下の基で異臭と共に難航しています。ありがたいことに、高校や大学の生徒さん達や、神戸や東北大震災被災地からのボランティアも駆けつけてくれ、地道な復旧活動が進められています。

幸い、家族会会員の被害は報告されていませんが、阿蘇地域での風評被害(農作物や観光など)も心配されていますので、高次脳機能障碍「ぷらむ熊本」では、阿蘇の小国地域でのお泊り(施設キャンプ)家族会を企画しました。自分達に出来る事での支援を考えた処です。

家族会の活動も、お母さん方を中心とした新しい体制を模索して進んでいます。「熊本は熊本らしく！」で良いから・・・という信念で前進しています。

原田正純先生のご逝去は本当に残念でした。私達も、大変お世話になり、水俣にも数回「後援会&コンサート」で伺いました。先生の功績は、社会全般に通じるものですが、水俣病被害者救済特措法にもとづく救済策の申請期限の打ち切り(7月末)以来、新たな動きが始まっています。事件の風化を阻止し、出来得る限りの支援を継続して行く所存です。

<水俣病も高次脳機能障碍の一つ・同じ仲間だよ>と言われた、原田先生の言葉が脳裏から消えません。世界共通語になった<水俣病>の発生地域(熊本県)としましては、だからこそその対処方法や解決策を見出して行くべきであると切望しています。

まだまだ厳しい暑さが続きますので、お身体ご自愛下さいませ。

高次脳機能障碍「ぷらむ熊本」会長 一ノ瀬純二

「都筑ハーベスト」見学

息子が、2年前から通っている作業所は、「地域活動支援センター 都筑ハーベスト」と言います。精神障害者対象の作業所ですが、現在高次脳機能障害の方も3名受け入れています。畑作業という自然とのふれあいから、社会とのつながりを目指しています。6月12日、福島先生、田辺さん、田川(夫妻)、高橋まり子さん、西田(夫妻)の7名で見学に行きました。

都筑ハーベストの作業には、農園作業と屋内作業(漬物、味噌などの加工品作りなど)がありますが、息子は週3回、本人の希望で農園作業をしています。苗植え、種植え、収穫、草取り、ネット張り、ポール立て、稲わら運びなどのうち、息子は特に土木作業的なことが好きとのこと。最近は暑さのせいかな? ちょっとバテ気味です…。

この日は、鈴木施設長から都筑ハーベストの成り立ち、メンバーさんの構成、地域の環境などのお話を伺い、メンバーさんたちの会議のミーティングの様子などを見学した後、雨の中、ワゴン車で畑まで案内していただきました。場所は昨年エコーで合宿した横浜あゆみ荘の近く、車で15分ぐらいの所です。

畑の帰り、同じ法人が運営している「都筑区生活支援センター・こころ野」にもご案内いただきました。この地域には、グループホームあり、老人介護施設あり、他作業所ありで、鈴木施設長によると、「福祉銀座」と呼ばれているそうです。

これからも、息子が、自然とのふれ合いや仲間たちとのふれ合いを大切に、健康第一に、かつ楽しく通って行けたらと思います。

尚、この日は早くセンター南駅(現地)に到着した福島先生、田辺さんと仲町台にある「クラブハウスすてっぷナナ」や「NPO法人五つのパン」にも立ち寄りました。澤畠さん、岩永さん、突然の訪問にも関わらず、大変お世話になりました。

神奈川県横浜市 西田宏美



農園作業



動 向 脳損傷・高次脳機能障害

★6月27日、平成24年度 第1回「高次脳障害支援普及全国連絡協議会」が埼玉県所沢市の国立障害者リハビリテーションセンター(以下国リハ)で開催された。

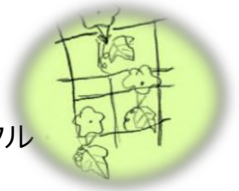
厚労省からは、高次脳機能障害支援普及事業として、国リハの予算は、14百万円(昨年26百万)、主として情報提供機能の充実、都道府県では、地域支援事業費450億円(同445億円)の中で、支援拠点機関の充実、人材育成等、地域における支援の充実が図られるなどの説明があった。その後、国リハ、および全国10のブロックから23年度の事業報告、24年度の事業計画の報告があった。またブロック以外の分担研究報告として徳島大学の白山靖彦氏から「高次脳機能障害者に対する相談支援体制の概況」について、千葉リハの太田令子氏から「青少年期の就学支援」について、川崎医療福祉大学の種村 純氏から「失語症者の社会参加」について発表があった。

«前日26日には平成24年度「支援コーディネーター全国会議」も開催されています。»

(高橋)

今年の夏

～会員の便りから～



おもえば昨年の夏、主人が脳出血で倒れ緊急入院！毎日の病院通いと「サークルフレンズ」の活動、娘の介護で気が付いたら季節が変わっていました。

今年の瀬戸市は連日35度を越える猛暑ですが、「朝から暑いね～!」「汗が吹き出るよ!」と言いな
がらも夏を感じて元気に過ごせることを幸せに思っています。

さて、皆さんは夏を元気に過ごすために、どのようなことをしていますか？

我が家では、主人と娘がウォーキング、私は野菜作りです。

夕方、車にクワや肥料を積み込んで、いそいそ貸し農園に出かけます。玉の汗をかきながら無心に雑草と格闘！肥料や水を与えて野菜を作り収穫する。収穫した野菜が食卓にのり、家族で美味しい！おいしいと食べる。畑仕事の好きな私にとって、これが何よりの肥やし、夏を元気に過ごす秘訣です。

(愛知県瀬戸市 豊田幸子)

ここからは娘にバトンタッチ！

今年の夏は、父の体調と私の体調も良いので夏を楽しんでいます。

7月には霧が峰高原へドライブに行きました。とても空気がおいしく、涼しくて、おまけに焼きトウモロコシもおいしかったです！

8月には三重県に1泊旅行に行きます。赤福氷(伊勢)とクマエビフライ(鳥羽)がどうしても食べたかったからです。この2つは、前に食べてとてもおいしかったから、もう一度食べてみたいんです！

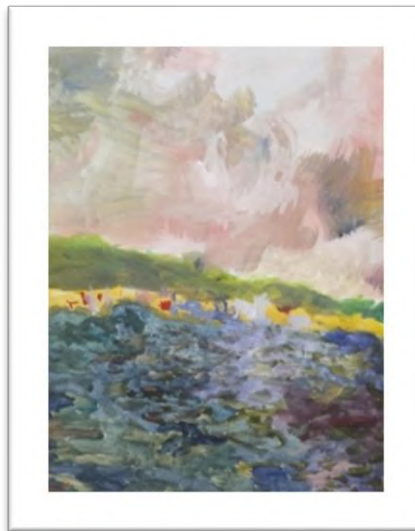
食いしん坊の私は、この夏をおいしく過ごしています。(豊田 香)



生地から作った自家製ピザです



暑さを避け釣りを兼ね、箱根 芦ノ湖へ。
食事は災害時の予行演習と思い非常食をもって行きました。主食は、お湯を沸かし、温めれば食べられるもので。
(東京都武蔵野市 高橋)



「諏訪湖の夏」
リョウヘイ作



夏は僕の季節！ラクビーで頑張っています。
(コウキ)

サークルエコー行事&会合報告

- 6/2 エコー報告(岩城先生へ)・・・三軒茶屋～高井戸(岩城先生、田辺、西田2)
- 6/10 映画=「だんらんにつぼん」鑑賞(岩城先生関連として)・・・経堂(高橋2)
- 6/3 JD 障害と高齢WG・・・(社法)全国腎臓病協議会事務局(山崎)
- 6/12 都築ハーベスト見学・・・横浜市(田川2、田辺、西田3、高橋マ、福島さん)
- 6/12 「すてっぷナナ」「NPO法人五つのパン」訪問・・・横浜市(福島さん、西田、田辺)
- 6/13 東京パイロットの寄付金贈呈式・・・南青山会館(田辺)
- 6/17 マリン横須賀・・・ゆんるり(田川)
- 6/17 T K K 医療及び家族相談交流会・・・慈恵医科大学第三病院(田辺、高橋2)
- 6/23 えこーたいむ・・・横浜ラポール(田辺2、西田2、高橋2、田川2、今仲2)
- 6/23 JD 政策委員会・・・新宿区立障害者福祉センター2階 第1会議室(山崎)
- 6/24 T K K 理事会・総会・・・新宿・大久保地域センター(田辺、高橋2)
- 6/30 高次脳機能障害者と家族のつどい・・・稲城市福祉センター(田辺2、西田2)
- 7/1 小金井高次脳機能障害友の会 設立総会と講演会・・・小金井福祉会館(田辺)
- 7/1 JD 障害と高齢WG・・・(社法)全国腎臓病協議会事務局(山崎)
- 7/1 打ち合わせ 先崎氏・・・小金井市(田辺)
- 7/6 障害者権利条約について(講師:松友了)・・・稲城市iプラザ(田辺)
- 7/8 高次脳機能障害者支援ネットワーク会議(事例検討会)・・・小金井/社会技術学院(田辺、土本さん)
- 7/10 打ち合わせ・・・新宿・損保ジャパン食堂(田辺、谷口)
- 7/11 会報編集打合せ・・・稲城/田辺宅(田辺、西田2、高橋2、田川3)
- 7/15 マリン横須賀・・・ゆんるり(田川)
- 7/15 T K K 医療&家族相談交流会・・・都心障(高橋2)
- 7/15 エコーブログ学習会・・・稲城/田辺宅(田辺、西田2、田川マ、山崎)
- 7/21 ドリームサロン「新たな地域づくり」～高次脳機能障がい者と地域住民の交流から～長谷川幹氏・・・調布ドリーム活動センター(田辺、西田2、高橋2)
- 7/23 セミナー「困ってる人」が公的制度に求めるもの(大野更紗)・・・新宿文化センター(田辺、土本さん)
- 7/24 T K K 定例会「10周年打ち合わせ」・・・港区南青山(田辺、高橋2)
- 7/27～8/1「仲間たち展」(広井教室)・・・川崎市多摩区民館(西田2、高橋マ、大島2、岩城先生、福島さん)
- 7/28 えこーたいむ・・・横浜ラポール(西田2、高橋2、田川オ・マ、今仲2、廖)
- 7/29 NPO(米 NC)の東北支会援と員情報交換 ゴティ英子・・・稲城/田辺宅(田辺)
- 8/1 劇団民芸「罪」観劇と高次脳・・・川崎市(田辺)
- 8/6 高次脳関連取材・朝日:平山記者・・・稲城/田辺宅(田辺)
- 8/19 中学生会員を囲んで・・・稲城/田辺宅(井上2、竹田2、田辺、山崎、藤後さん、福島さん、土本さん)
- 8/19 合宿打ち合わせ 他・・・稲城/田辺宅(田辺、西田2、高橋2、田川2、今仲、山崎、井上2、竹田2)



カオ作

新しい暮らし (3)

東京都稲城市 田辺和子

(I) 稲城市のマンションに入居してほどなく、シルバー世代の集まりで、息子やエコー会員のDVD映像や都のパンフレットを用いて高次脳機能障害について話す機会をいただきました(前号)。息子本人もなるべく早く紹介したいと思っていましたが、1ヶ月後、その中の「5000歩の会(防犯パトロールを兼ねた、歩く会)」の人たちが集まっているマンション中央のサービス棟に連れて行きました。

少し前、DVDで見た不思議な障害をもつ若者(シルバー世代にとっては)がいきなりドアをあけて入ってきたので、皆、目を丸くして「おやまあ!!」。でもすぐに、「こんにちはー、よく来たねえ〜」。その笑顔に息子は嬉しそうに、唯一のことば「コンチャー、コンチャー」を繰り返しながら手を差し伸べました。

3時、息子も交えた一行はマンション中央を出発し、小中学校の傍らを通り、住宅地へ向かいました。7、8年前にこの会がスタートした時は、下校中の子どもたちへの声かけを相当に意識して始めたのですが、今では、子どもたちの方から「こんにちはー」と声がかかることもしばしば。すれ違うお母さんや、犬の散歩の人たちからも「こんにちは。ご苦労さまです」と声がかかります。

デビュー初日の息子もいきなり溶け込んで、こどもたちへ「コンチャー」と言いながら嬉しそうに歩きました。その様子に私もすっかり安心してウォーキングを楽しんでいたのですが、しかし、終盤、マンション裏手から敷地内に戻ろうとした時、彼はその流れを無視して、さらに道路をまっすぐ進もうとしました。

「ほらね、こうなると私ひとりでは誘導がむずかしいんですよ」と私が言うと、「まあ、ほんとにそうなのね」と前月のビデオでそんな様子を見ていた人たちはすぐに察して、息子の流れにつきあって下り、次の入り口で一緒にうまく中へ向かわせることができました。フルコースを歩いた息子は、皆さんのお茶の輪にご一緒し、注目を浴びながらソフトクリームを食べてご機嫌でした。その後、他の活動、カラオケや盆踊りの練習にも連れて行きました。どちらも、すでに顔見知りとなっている人たちがいて、息子は最初からリラックスして過ごすことができました。

稲城市(千葉県稲毛市とよく間違われますが、東京北西部の市です)の中でも、この地域は若い世代が多いのが特徴ですが、850世帯の大型マンションともなると、高齢者の数もそれなりだと、入居してから分かりました。シルバー世代が活動するグループには、健康状態も様々な人たちがいるので、障害をもっている人の受け入れも自然なのだと感じています。

新しい地で出会った、同世代、少し前をいく世代との交流は、息子と私、世代の違う二人の現在と未来を考えながら歩いてゆくのだということを教えてくれるようです。



シルバーグループに混じって、住宅地をパトロール

II) 転居してすぐ、このマンションの目と鼻の先に、劇団「民芸」の稽古場があることに気がつきました。娘時代、地方都市を訪れるこの劇団の公演を何度か見ていたので、転居先での出会いに心弾み、稽古場公演「罪」の看板が出ると、早速申し込みました。チラシには、「家族の幸福を問う、甘くないものがたり」と。

最前列で見た芝居は、四人家族の温泉旅館の一室、一夜の物語。長男(成人)には、幼少期に高熱か

ら脳炎を患ったことの後遺症がありました。長男を守りながら暮らしてきた家族、しかし、旅先のちょっとしたきっかけで、それぞれが秘めてきた葛藤が噴出するというドラマ。始まって5分、「おやまあ、転居先で初めてみる公演が、脳損傷者の家庭の話なの！」。

数日後、低酸素脳症のお子さんをもつ2家族とわが家で交流会をしました。私は、近くの劇団で見た公演の話をししました。

「罪」 作：蓬莱竜太 演出：杉本孝次
(つづく)

A

《サークルエコー今年の合宿（大いに語ろう会）》

普段なかなかえこーたいむに参加できない会員さん、福祉、医療にかかわる近隣の皆様、是非ご参加ください。日帰りでも結構です。今年も大いに語り合しましょう。

- ・日時：10月13日（土）～14日（日）
- ・場所：横浜あゆみ荘（障害者研修保養センター）
〒224-0062 横浜市都筑区葛が谷 2-3
- ・交通：電車の場合：横浜市営地下鉄グリーンライン「都筑ふれあいの丘駅」下車 徒歩2分
車の場合：東名横浜青葉 I.C からは国道246号の信号「江田駅東」を東に入り約10分
- ・合宿ついでのお問合せ先：西田：045-962-6118 高橋 0422-51-4137

2012年9月～11月 活動予定

えこーたいむ・・・9/22、11/24
パイロットウォーク・・・10/7 雨天決行（新宿御苑）
合宿（大いに語ろう会）・・・10/13～14
多摩エコー・・・随時
ナノ《三郷市》・・・随時
フレンズ《瀬戸市》・・・毎週、月曜、水曜、金曜、土

NPO 法人東京高次脳機能障害協議会（TKK）からのお知らせ

- I. 発足10周年・NPO法人設立5周年記念事業
講演会及びシンポジウム「自立と安心の支援を目指して in 東京」（仮題）
日時：10月20日（土）
会場：全国障害者福祉センター（戸山サンライズ）
- II. 高次脳機能障害者のための医療及び家族相談交流会
10月7日（日）会場：東京都心身障害者福祉センター（東京都 新宿区）
11月4日（日）会場：東京慈恵会医科大学附属第三病院（東京都 狛江市）
12月9日（日）会場：東京都心身障害者福祉センター（東京都 新宿区）



ご支援ありがとうございました。



2012年6月～8月までにご寄付、賛助会員費をお寄せくださった方々です。(順不同、敬称略)

森 節子	黒沢 久子	樋口 豊子	鶴田 成子	右田 洋子	(株)青海社
佐藤 明笑	川野 美也子	石渡 和美	西田 勝	清水 桂子	本山 千恵子
矢田 義一	佐藤 千ヨ	関 君子	武田 大介	丸山 重子	中澤 映子
石川 孝子	細川 端子	森 春夫	石井 紀子	馬場 真弓	万歳 登茂子
金子 ひとみ	澤畠 光洋	武居 光雄	和田 敏子	関 啓子	田中 栄子
山岸 すみ子	小畑 あや	山田 春美	(株)三輪書店	吉田 道子	石橋 靖子
門脇 弘子	北條 代志江	北條 航	北條 飛帆	青木 円	太田 廣子
亀井 正伸	佐藤 久夫	小出 喜美枝	坊傳 登美子	長瀬 せい子	塚元 葉子
武田 智子	上山 睦恵	坂本 智子	納谷 敦夫	志田 静	小島 真理子
長谷川 秀夫	小川 善道	内田 妙子	正木 真美	岩城 弘子	庄司 博
ゴティ 英子	小林 球記	山田 純子	高次脳機能障碍「ぷらむ」熊本		
三池 CO と共闘の会		全国遷延性意識障害者・家族の会			

*東京パイロットクラブ様より10万円のご寄付をいただきました。

◎ 入会のご案内
「正会員」

入会金 1,000円
年会費 3,000円

◎ 今年度も賛助会費のご協力よろしくお願いたします。
年会費(4月～3月)1口 2,000円

郵便振替 口座記号番号 00180-0-546112 サークルエコ

編集後記

ロンドンオリンピックもアツという間に終わりました。サッカーのなでしこジャパンの勝ち上がっていく姿には皆さん感動したのではないのでしょうか。そして女子の卓球、フェンシング、水泳等、団体競技でメダルが多いという報道です。日本人の国民性=協調性=力を合わせると強くなれるということでしょうか。

高校野球も団体競技。優勝するチームは良い投手がいることはもちろんですがチームワーク・団結の強さが大きな要素のようです。

T.Takahashi

サークルエコ連絡先

田辺 和子	〒206-0824 東京都稲城市若葉台 3-1-1 C-405	Tel/Fax:042-350-3292
谷口 眞知子(ナノ)	〒341-0044 埼玉県三郷市戸ヶ崎 2193-1	Tel/Fax:048-956-2224
豊田 幸子(フレンズ)	〒489-0987 愛知県瀬戸市西山町 1-60-20	Tel/Fax: 0561-82-1498

編集人 東京都稲城市若葉台 三―一―一 C―四〇五
 脳損傷・高次脳機能障害 サークルエコ
 特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会 定価 百円
 発行人 東京都世田谷区砧 六―二六―二一「定価は会費に含まれる」