

SSKU

脳損傷・高次脳機能障害



# サークルエコー

VOL.51 (2013年3月)



高次脳機能障害を支える会 シードの会 地域の『福祉フォーラム』でPR (P6)

## 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。

ブログ <http://circleecho.blog.fc2.com/>  
ホームページ <http://www.circle-echo.com/>  
(会報がカラーで見られます)

## 目 次

- ・特集：国立障害者リハビリテーションセンターでの面談 . . . . . 2
- ・心のファイルから  
：理解と支援の地域格差、利用せざるを得ない介護保険 . . . . . 5
- ・第一回 東京作業療法フォーラム . . . . . 7
- ・コラム：新しい暮らし(5)  
65才になるとということ (1) . . . . . 8
- ・動 向 . . . . . 10
- ・活動報告 . . . . . 11

- ・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](mailto:kako.m.d.t.1201@nifty.com)

## 国立障害者リハビリテーションセンターでの面談 ～行政的に位置づいたこと＝問題の解決ではありません～

2012年11月30日 重度の高次脳機能障害者の現状についての話をするため、国立障害者リハビリテーションセンター(以下国リハ)に行ってきました。今回、参加したのは、田辺、高橋、豊田(サークル・フレンズ)、山崎の4名で、谷口(地域で共に生きるナノ)は別件が重なったため今回は欠席、文章のみの提出でした。

当日は、中島八十一氏(国立障害者リハビリテーションセンター 学院長)、深津玲子氏(同 臨床研究開発部長、発達障害情報・支援センター長、高次脳機能障害情報・支援センター)、今橋久美子氏(同 高次脳機能障害情報・支援センター研究員)の3名に対応していただきました。面談はまず私たちが直面している問題について話をし、次いで主に中島氏から高次脳機能障害支援普及事業のこれまでと今後と3団体が提起した問題についての考えをお話していただきました。

### ■サークルエコー・サークルフレンズ・地域で共に生きるナノからの問題提起

面談にあたってエコー・フレンズ・ナノはそれぞれ資料を用意しました。主旨を以下で紹介します。

#### 【サークルエコー】

- ① 低酸素脳症等により重度の脳損傷を負った方の精神症状に対する医師の理解・対応と精神科医との連携を促進してください。
- ② 不安で声を上げてしまい、リハビリもままならないような重度高次脳機能障害者を医療機関、介護保険施設、障害福祉施設が受け入れられるようにするため、重度高次脳機能障害者＝施設で対応することが難しいというイメージを払拭し、重度加算の対象となるようにしてください。
- ③ 重度高次脳機能障害者の潤滑な地域移行・安定した地域生活を確立するため、医師がMSWに指示を出す重要性についての理解促進、及び、MSW・ケアマネ・相談支援専門員のコーディネート能力の向上、関連機関への研修等を通じた理解促進・業務への位置づけをしてください。
- ④ 発動性の低下とコミュニケーション障害等を伴う重度高次脳機能障害者の症状悪化を予防するための対策等をたててください。
- ⑤ 幼少期や思春期に親族が高次脳機能障害を負った子どもへのケアの重要性について啓発を行ってください。

#### 【サークルフレンズ】

- ① 地域格差が広がるばかりで重度者の通所・入所する施設が少ない。その為に家族が疲労困憊している。家族が病気等で倒れた時に当事者を受け入れてくれるような緊急避難的な施設が保健所圏域に少なくとも一つは必要だが、それすらもない。また、年金生活者の老親の元に40～50代の息子が障害者となって戻ってくるケースでは、当事者を抱え家族崩壊の危機に陥る。
- ② 重度者の更正施設等への受け入れをして欲しい。訓練を受ければ家庭での日常生活が可能になると考える者が拒否される。
- ③ 高次脳機能障害者を理解する生活支援者が必要不可欠。重度者が地域で暮らす為には生活支援者が不可欠ですが、現時点では高次脳を理解し支援する者は少なく、利用しにくい状態です。名古屋リハが損保協会の助成を受けて行った「生活版ジョブコーチ」は重度の障害者にも効果がありました。その際、実際に支援するヘルパーの高次脳機能障害に対するスキルアップが必要と思いました。ヘルパー資格を取る際のカリキュラムに組み込んでいただけないか。

- ④ 精神科医に高次脳機能障害を周知して頂きたい。重度の高次脳機能障害者（低酸素）の中には受傷後何年もたって精神症状が現われる者がいます。しかし、高次脳を理解して治療できる精神科医が非常に少ない。その為、適切な治療を受けることができず精神症状の悪化を招きます。
- ⑤ 支援普及事業はいつまで行われるのでしょうか？普及事業後の高次脳機能障害をどのように考えておられますか？

### 【地域で共に生きるナノ】

- ① 認知症・若年性認知症と異なり、高次脳機能障害の場合、診断書を書く、あるいは、診断後の支援ができる医療関係者が限られています。非器質性精神障害という診断名でも構わないので、医療から福祉に切れ目なく制度につながるような医療サイドの体制整備をお願いします。

## ■中島氏・今橋氏からの話

上記の問題提起を受けて、中島氏を中心に高次脳機能障害支援普及事業等についてお話をいただきました。ここでは、中島氏・今村氏から伺ったお話をまとめたものを掲載します。

### 【高次脳機能障害支援事業のこれまでとこれから】

高次脳機能障害支援事業は、一般企業への障害者雇用での就職／復職、また、就学／復学の可能性がある方たちに重きを置いて支援を行うこと、各都道府県に支援拠点をつくること(支援体制の都道府県均てん化)を目指して進めてきました。そして、平成22年度には支援拠点が全国に設置され、支援体制の基盤が整いました。このため、これからは就職／復職・就学／復学の可能性がある方たちへの支援だけでなく、以下の二つを重点事項に加え、事業をさらに進めていきます。

- ① 支援の主な対象を、これまでよりももう少し重い人で福祉的就労の可能性のある方と児童・生徒に広げる。
- ② 都道府県内における地域格差の改善を目指す。

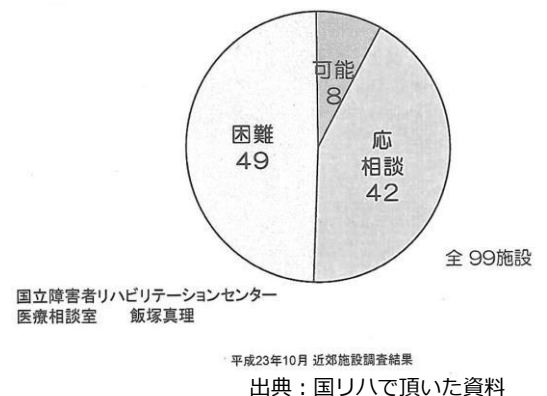
### 【重点事項の拡大にあたって】

一般企業への障害者雇用で就職／復職の可能性のある方たちであれば、家が支援拠点から遠くにあっても一人暮らしをしたり、寮などに入って集中的に訓練することで比較的スムーズに就労/復職につながるケースが多くみられました。ですが、もう少し重い人の場合、日常生活で家族のサポートが必要な方が多く、一人暮らしや寮生活は難しいのが現状です。

そのような一般就労が直近の目標でない方の受け入れ先として就労継続支援事業所は、支援拠点機関から遠隔地に在住の方が支援サービスを利用できるという点も含めて大きな意味をもつと考えます。そこで昨年、高次脳機能障害者受け入れ調査を実施しました。調査は、東京都・埼玉県における自立支援法通所・入所施設・旧法通所・入所施設を対象に実施し、99の施設から回答を得ました。このうち、受け入れ可能と答えた施設は8か所しかありませんでした(図1参照)。

さらに、調査結果を細かく見てみると、受け入れ可能/応相談/不可能と答えているどの事業所も「職員の問題がある」

【図1 自立支援法通所・入所施設・旧法通所・入所施設を対象にした高次脳機能障害者の今後の受け入れ調査】



【図2 高次脳機能障害者受け入れに関する見解】

### 受入可能施設の意見

- ・本人の状態(環境に適應できるか)による
- ・精神の手帳だけではなく、他の手帳も所持してほしい
- ・高次脳機能障害者に対応する職員加配を考えてほしい
- ・受け入れは可能だが、現在の空きがない

### 受入困難施設の原因

- ・高次脳機能障害に関する知識がない
- ・限られた職員体制の中で高次脳まで扱うのは現在は無理
- ・重度の身体や知的の障害・重複障害者を多数支援しながら、高次脳機能障害者も同時に受けるのは安全確保の面等でとても難しい
- ・実績がないので心配なため、当分は受入できない

平成23年10月 近郊施設調査結果

出典：国リハで頂いた資料

「対応が分からない」という同じ問題を抱えていることが分かっています(図2参照)。

このような問題を改善していくためには、施設／事業所のスタッフに高次脳機能障害になじんでもらうしかありません。具体的には職員向けのテキストを作成し、研修を行っていくことを考えています。

#### 【エコー・フレンズ・ナノの問題提起について】

エコー・フレンズの問題意識と私たちの問題意識は多くの部分で共有できると思います。特に、①精神科医の高次脳機能障害に関する理解が必要、②介助している家族が病気で倒れた時などの緊急時に対応できる施設が、少なくとも保健所圏域に一つは必要という指摘は重要だと思います。

診断書の問題に関しては、脳神経外科学会では高次脳機能障害の診断書を書くことに積極的になってきています。簡単なケースであれば支援拠点でなくとも診断書は書けるとは思いますが、もし近くで診断書を書いてもらえないなら、支援拠点で書いてもらうしかありません。離島などの問題は大きいですが、診断書は支援拠点で書いてもらい、その後のケアは各市区町村の医療・福祉機関が行うという形になると思います。

高次脳機能障害に特化した生活版ジョブコーチを設けることや、福祉について学び始めるヘルパー2級の研修の中に高次脳機能障害者支援のプログラムを入れるというのは現状では難しいかと思えます。

高次脳機能障害者が利用できる社会資源の地域格差に関して言えば、単に受け入れ施設の数が増えればそれでよいのでしょうか。実際、失語症の家族会からはサービスの質が問題という話も出ています。サービスの質は支援をする人のセンスにも関わる問題ですから、質を伴った受け入れ施設を増やすというのは非常に難しい課題です。

また、都道府県ごとに高次脳機能障害者支援の体制が違うので、支援拠点への高次脳機能障害者支援の一極化という問題が生じているという話も聞いています。しかし、当初から保健所・保健師が中心となって支援体制を整備してきた北海道のように、支援の在り方にもいろいろな形があります。支援の一極化を避けるためにも、多様な方法があるということを紹介し、関係者の間で共有しています。

このように地域格差の改善には様々な問題が関わるので、慎重に進めていく必要があると考えています。

#### ■ 面談を終えて

当日国リ八に向かう車や昼食をとりながらの打ち合わせで、エコーとフレンズが提起した問題には重なる部分が多いということが私たちの話題に上がっていました。また、ナノが提起した診断書をめぐるとの問題は名古屋にもあるという話も出ました。

確かに、各都道府県における支援拠点の設置(2012年3月)、精神保健福祉手帳・自立支援医療の診断書の様式の改定(2012年4月1日)、「障害年金の認定(高次脳機能障害等)に関する専門家会合」の開催(2012年11月7日～)と、高次脳機能障害者の支援基盤は徐々に整ってきていますし、行政的高次脳機能障害が障害者自立支援法・介護保険法・発達障害児／者の対象であることが市区町村レベルでも認知されるようになってきました。

しかし、中島氏も話題に挙げていましたが、行政的に位置づいたこと＝問題の解決ではありません。実際に、高次脳機能障害を持つ方が制度的に保障されたサービスを利用できるようになることが必要なのです。このような現状を改善していくためにも、私たちが何に困っているのか、直面している問題は何かという声を具体的に発信し、支援に関わる方々を共に考えていくことの大切さを再確認しました。

(文責 山崎光弘)

## 心のファイルから

### 理解と支援の地域格差、利用せざるを得ない介護保険 ～寄り添って生きていくために～

岡山県 Y・K

2004年40代だった主人が狭心症により心肺が停止、低酸素脳症となり、高次脳機能障害を負いました。職場ではユーモアがあり、責任感と意志の強い人だったので、常にリーダー的な存在でした。面倒見も良く、仕事関係の人をよく我が家に招いていたので、同僚からは好かれていたと思います。ですが、家事や子育ては私に任せきり、夫は外で仕事、妻は内助の功で生活を支える、そんな家庭でした。

#### ■退院をして

退院後は6年間、病院で言語リハ・作業リハを続けながら、障害者(精神)の認定も受けました。ですが、24時間付き切りの生活では、他の事もしなければならぬ時もあり動きが取れませんし、介護している自分にも限界がきてしまいます。このことを精神科のDrに相談したところ、若年認知症として介護保険を利用できる様に支援して下さい、2007年には介護保険の道に進むことになりました。こうして、病院のリハと介護保険のデイケア・通所リハに通いながら生活を続けてきました。

経済的には、障害厚生年金に加えて、労働災害として認めて頂くことができました。等級を得るのは本当に大変でした。が、労働基準局も当時この障害を少しは理解しておられた様です。これに対して、生命保険に関しては、加入していたにも関わらず、高度障害には該当しないという事で保険金がおろることはありませんでした。保険会社相手に裁判もしましたが、負けてしまいました。幸い経済的には困窮せず主人に向き合うことが出来ましたが、こんなにして見ていかなければ当事者は甦った命をまっとう出来ない現実があるのです。これが高度障害に認められないのはおかしいし、司法の場も変わらなければいけないと思います。

#### ■住んでいる地域に種をまく

主人が高次脳機能障害を負ってからは様々な手続きにも追われてきました。ですが、この障害を初めて知った時はどのような障害なのか、どのように対応してよいか、どのような制度が利用できるのかなど全く分かりませんでした。この障害のイロハについて教えてくれたのは、倉敷市にある脳外傷友の会モモです。倉敷までは車で往復3時間かかるのですが、その会が医療福祉系大学の先生と協力して行っていたグループワークに主人を参加させようと思い、参加したことがきっかけで、私も前を向くことができたのです。その後は、県・市等にも「こんな障害を知っていますか？」とあちこちに主人を連れて隠すことなく出掛けるようになりました。

そして、2005年には隣の市の病院のDrが熱意で立ち上げた家族会に参加し、活動をしてきました。ですが、自分が住んでいる市に在住している方はいませんというのが当時の状況。やはり、住んで居る地域の人たちが解ってくれなければ報われないし、同じ障害を負った人たちが一人で奔走しなくてすむようにならないと別れて声をあげ、今の「高次脳機能障害を支える会 シードの会」を立ち上げました。徐々に、理解を示して下さる支援者ができ、家族も出てき、今に至っています。この会は、倉敷に通っている時からお世話になっている先生の名前の一部をいただき、「種=シード⇒種まき」という想いで名づけました。

さらに、自分なりにリハ等に取り組むことで、主人の高次脳機能障害も一緒に暮らしていけるまでに回復しました。ただ、主人は若い頃の自分ですから、仕事のことや娘のことは頭にありません。も

しかすると、娘が嫁いでからは二人っきりだったので記憶が飛んでいるのかも知れません。娘は「以前のお父さんの事は自分の胸に閉まったから」とも言っていますが、娘の気持ちを想うとやりきれません。

### ■「老人介護の対応」しかなかったから

ところが、回復した症状も、家庭の事情から一変してしまいました。支援者の勧めでグループホームに短期入所したことで、高次脳機能障害が悪化しただけでなく、既往症であった腎臓機能までも低下してしまったのです。これも、施設に「老人介護の対応」しかなかったから…。

「高次脳機能障害」と聞いた事はあっても、実際に詳しく理解の出来ていない介護士さん達は老人の認知症の方と同じように接するのです。見ず知らずの人に囲まれ、大きな声で指示をされ、自分の想う事は表現出来ず、環境になじめず居場所がなくなってしまうました。施設に対して違和感があるのか、家族が会いに行っても怒り爆発で、そこに置いて帰るころに本当に切なくなりました。

そして、施設から家に帰ろうと徘徊が始まるようになり、穏やかだった主人は感情のコントロールが出来なく怒りだし、大声をしたり、外に出ようと静止を振り払ったりと大変不穏になりました。家の事情も落ち着き、連れ帰ろうと外泊を繰り返したのですが、徘徊が増え、四六時中見守りをしなければ何処からでも出て行くという状況に。その上、排泄の問題も現れ、倒れてからやっと出来るようにしてきた事すべてが無くなってしまったのです。

これには1対1で看なければならぬ私は精神的に参ってしまいました。そうこうしているうちに腎機能は低下、食事療法は出来ない。診て下さるDrも「自分で見てないんだから仕方ない」という感じで私の話していることに耳をかしてもいただけない。私なりに、高次脳機能障害と対応について職員の方に理解して頂きたいと頑張ったのですが、結局、聞いて貰えず主人は変わってしまい、私と共に自宅で穏やかな生活を送る事もままならなくなってしまったのです。

しかも、今の状態では「ここで対応するのは無理です、他を探して下さい」と介護士さんから言われました。理解のない専門職の方たちは、ここでは無理と言えれば済みます。ですが、渡される家族にとってこれほどの屈辱はありません。本当に残念で仕方がありませんでした。「もっともっと」この障害に対する理解と対応を知って欲しいと思います。

### ■将来への不安、頼れる資源が少ない地方

これまでも色々独りで手続きをしたり、交渉をし、ひとつひとつ決断して来ました。ですが、私も歳をとり、年月も経ちました。ゼロではなくてマイナスに成った主人をもう一度やり直すだけの力も余裕もありません。このままでは共倒れです。悔しく、残酷で悲しいです。預けたことへの後悔にもさいなまれてきました。

そして、介護保険施設に入所させることへの不安もあったのですが、この先いつまで主人の為に施設探し手続きを出来るだろうか、今後私が倒れたら見る者が…と色々悩んだ末、身体的にも将来的にも彼の居場所を確保せざるを得ないという結論を出しました。常に見守り看護・介護で家族が倒れる事への不安は最も大きく、この想いは親亡き後を考える方と同じではないかと思えます。

だが、私たちが住んで居るところは田舎で、高次脳障害者を抱えた家族が気軽に支援を受けられる場や利用できる社会資源について相談できるところもあまり知られていないようなところですから、地域資源に頼れるものはありません。ですから、県内の色んな所に出かけて、入所施設を自力で探さざるを得ませんでした。

そして、昨年11月4日、一般型特定施設入居者介護付有料老人ホームへ入所しました。有料ホームに入れたのは、年齢が若くても要介護認定があったからです。

ところが、まさに不安の中。11月16日入所早々に救急搬送され、緊急入院になってしまいました。原因は急激な腎機能低下。ICUに入り、「今後透析をどうしますか？」と迫られたのですが、今まで腎臓の問題はDrなどに訴えて診て貰ってきたことです。ここまでなっていたのかという遣り切れない想いと不安で、入院中は付き添い介護をしました。

治療のかがあってか、透析はせずに数値も落ち着き、お正月を迎えることが出来ました。年末年始は顔色をみたり様子ばかりが気になりましたが、現在は施設に戻っています。一時は身体機能が落ちると同時に、年月をかけてリハビリ・通所デイで出来るようになったことも出来なくなり、ほとんど介助・声掛けが必要で、ほとんどベッドの中に居る状態でした。

### ■この距離感で寄り添って、でもいつかは我が家に

こうした問題はありますが、私はこの距離間で寄り添って生涯を生きたい、と決断しました。本当に疲れました。特に、長い間、当事者の身に成って考えてばかりいると介護者も疲れてしまいます。ですが、大事な人を抱えている者にとって現実から逃げるなどできません。

今までの活動もあってか、自分の周りでは支援者が関わってくれるようになりました。先月下旬には県北で行われた一般向けの<食育まつり>、2月9日には地域の『福祉フォーラム』等でPR活動の為にブースを設置して、種まき(シード)を続けています。

何年も365日24時間生活を共にしている者との違いに悩みもありますし、脳外傷に比べて低酸素脳症が受障原因の場合、さらに理解をしてもらえないと感じることもあります。さらに、こんな自分に何も出来る訳ないよな〜と沈む事ばかり、自分は経験者ではあるが能力の無さに気落ちしてしまうこともあります。



Kさんの作品、ハートマークも入ったロールピクチャーです。

昨日、主人が誕生日を迎えました。ケーキに「誕生日おめでとう。」と入れて貰い、バレンタインデーのチョコクッキーも添えて施設へ娘、孫とお祝いに行き一緒に食べました。今は、調子がよければベッドからは起き上がり、部屋のトイレを利用、椅子に座ってテレビを見ることが出来るようになってくれました。さらに、職員が付き添い、常に支えてですが外出が出来たとも聞きました。思わず手をたたいて喜んでしまいました。嬉しいです。少しでも長く、穏やかな生活を過ごしてくれたらと願う一方で、以前の場所で気づかないで生活していたら命が…と思うと怖いです。

今でも苦楽を共にしてきた主人が居ない家にポツンと暮らす日々、淋しいのは拭い去れません。最後は我が家に連れ帰り看たいと想っています。そのためにも自分を大事に生きなければなりません。

皆さんは私の想いをどう想って下さるでしょうか？

## 第一回 東京作業療法フォーラム 「高次脳機能障害をもつ方々の生活を支える」

平成25年2月11日 一般社団法人東京都作業療法士会主催事業 第一回東京作業療法フォーラム「高次脳機能障害をもつ方々の生活を支える」が、稲城市立iプラザで開催されました。サークルエコー・NPO法人東京高次脳機能障害協議会(TKK)もこの事業を後援し、約100の方が参加されました。

第一部は長谷川 幹医師による基調・教育講演、第二部は家族でイラストレーターでもある柴本 礼氏による当事者家族講演、そして、第三部はシンポジウムとして、急性期・回復期・地域移行期とそれぞれのステージで支援をしている作業療法士の方々の発表・質疑応答が行われました。

このフォーラムで「高次脳機能障害者を支える社会を目指して」と題された柴本氏の講演では、家族・イラストレーターとしての経験から感じた思いや問題についてのお話がありました。基本的には実感のある問題にひきつけた話を中心でしたが、受障原因、症状や障害の程度、地域差などに配慮した発表だったと思います。具体的な問題提起は、柴本氏の著作をご一読ください。また、この講演ではコメディカルの方々への想いも言及されていました。ここでは柴本氏の想いをまとめたものを紹介したいと思います。



### ■ 孤独から救ってくれたのはセラピスト～第二の家族としての支援を～

私が一番つらい時は急性期から少しずつ回復してきて、就労に移行する直前でした。当時は高次脳機能障害にどのように対応したら良いかも手探り状態だったにも関わらず、相談しても友人からは病気の話をして見ても見た目は元気だから大丈夫と言われ、夫の実家に帰っても義理の母は何でもしてしまうので、夫の障害がわからないのです。友人にはそれ以上言うことも出来ないし、両親にこれ以上心配をかけさせることもできない。さらに、子供も小さく、生命保険もおりないので、子育てをしながら生計を立てるため働かなければならない。こうして、社会から孤立し精神的にも追いつめられていった経験があります。そうした時、一番の支えとなってくれたのが、作業療法士の方でした。

また、主人がくも膜下出血で倒れて急性期病院に入院していたとき、ある看護師の方に治らないといわれたことがあります。その時は本人も家族も治ると思っていたので本当にショックでした。今になってみれば主人が受障前と全く同じ状態に戻ることが出来ないことは分かります。ですが、本人や家族がそのことに向き合えるようになるまでは、専門職の方々には私たちのことに配慮して発言をしてほしいと思います。このように急性期病院にいた時つらいことは多々ありましたが、ここでも私を救ってくれたのはリハビリテーション科のセラピストの方々でした。彼らは皆若々しく、回復の過程にある主人とは真逆にある。私はまるで生と死の境にいるような感覚だったことを覚えています。

一番つらい時私を孤独の淵から救い、支えてくれた作業療法士の方は私にとって天使であり、第二の家族でした。作業療法士、言語聴覚士、理学療法士、ソーシャルワーカーの方々は、私たち当事者・家族を支える第二の家族になっていただければと思います。

(山崎)

#### 【柴本 礼氏の著作・ブログ】

2010『日々コウジ中—高次脳機能障害の夫と暮らす日常コミック』、主婦の友社。

2011『続・日々コウジ中—高次脳機能障害の夫と暮らす日常コミック』、主婦の友社。

「日々コウジ中」 <http://blog.shufunotomo.co.jp/hibikoujichu/>



## ■ 新しい暮らし(5)

東京都稲城市 田辺和子

現在の住まいに私が引っ越してきてしばらく、彼にはなじみのないマンションの前庭を、自宅への入り口だと認識させるために少し苦労したことを前に書きました。数か月後にようやく、うまく自宅へ向えるようになってきたのですが、慣れてきたところで、また問題が出てきました。

外泊のための施設と家の往復の際、施設や家から道路に出るや否や、違う方向へ向かおうとするのです。その強い意志が伝わってきます。施設やマンションの敷地内に入りさえすれば、喜んだ様子で建物に走って入るので、彼が、双方を自分の住まいとしていることは分かります。ですから、この彼の行為は、せっかく外へ出たというのに、施設⇄家の間の通行だけという遊びのなさへの反発、街なかを歩きたいという意思表示に違いありません。私だって、できることなら街歩きも兼ねての送り迎えをしたいのですが、しかし、いったん、違う方向に向かったら、時間や地理、その他の決め事が分からないので、もう目的地に向かうことができないのです。自分が主導権をとったと思ったら、テンションが上がってしまい、絶対にこちらの意向を入れることはありません。それでも何度か挑戦し、結局は、家からも施設からも遠ざかり、施設スタッフに車で迎えにきてもらうことになってしまいました。

しかし、それはスタッフの例外的な対応で、施設側とも話しあいましたが、施設外の支援は、市の福祉課の管轄。ところが、ここには、転居手続きのとき戸惑った、居住地特例<sup>\*</sup>という問題があります。施設入所の場合、福祉サービスは入所する前の居住地、つまり、いまや誰もいない前住地の福祉課に相談しなければならないのです。そこでは、他市の実情や当人の現状把握が難しいのは当然のこと。それに、制度的には、施設入所者が一方では地域生活もするという事は考えられていないのです。

上記は、転居してから生まれた困難の一例。しかし、街なかで、施設スタッフに出会うこともあるし、活動で息子が出かけるスーパーは、私が買い物をする同じ店。同じマンションの高齢グループの活動には時々、息子も仲間入りさせてもらうなど、息子と私にとってこの地への転居はよい選択だったと思っています。

ところで、私がこの地に来て1年余り(息子が入所して5年)、もう「新しい生活」とも言えなくなりました。これからは別の形で報告などさせていただくことにして、このコラムは今号を最終回とさせていただきます。わが家の転機におつきあいいただきありがとうございました。

<sup>\*</sup> 障害者支援施設等の入所について、施設所在地の費用負担等が過大とならないよう、入所以前の居住地が援護する制度。

## ■ 65 才になるということ(1)

東京都武蔵野市 高橋俊夫

障害者となっている妻は今年2月、65歳になります。自分のこと(植木職人)からになりますが、昨年の暮れは2011年の東日本大地震で控えた方が多かったためか仕事の依頼が非常に多く休みも取れず、他の用事はすべて夕方以降にしなければならぬ状態が続きました。そんな中で妻が65歳で介護保険サービス(第1号被保険者)へ移行となるということで、その準備の話が行政から来ました。

当初、自分はこのまま自立支援のサービスをしばらく続けられるのではと思っていました。妻は発動性がなく、自発的に何かをしたり、自分の想いを話すということがほとんどありませんが、今利用している障害者向けのデイサービスに親しみ、馴れてきているということは迎えの方への挨拶、表情で解かります。また、日々のやり取りを通じてスタッフの方たちも妻のことを理解し、何かの作業に移るときは上手く「キッカケ」作ってくれ、動作を促してくれるようになっています。

今年になって市に勧められたデイサービスセンターを3ヶ所程見学しましたが、新たな場所に移り、戸惑わないか、他の方に一緒に付いて行けるか、移動や作業等をする時に介助無しで出来るか、障害を持つ妻のことを理解して対応してもらえるのか、放っておかれないか等、心配はつきません。

市の職員との面談で希望を伝えましたが、「介護保険制度」が優先ということで一定の期間内に移行しなければならないそうです。近々サービス利用の申請、要介護の認定、事業者との契約となるかもしれませんが、妻には繰り返し説明したりして早く馴れてもらう、そして事業所の方へも妻の症状を細かに話をするなど、心良く受け入れてもらえるには何が必要か思いを巡らしているところです。

## 動 向

### ～ 国の動き ～

- 平成 25 年 1 月 19 日  
障害年金の認定(高次脳機能障害等)に関する専門家会合(全 3 回)が終了。パブリックコメント等を経て、4 月ごろ通知を发出予定。
- 平成 25 年 2 月 21 日  
第 2 回支援コーディネーター全国会議。
- 平成 25 年 2 月 22 日  
第 2 回高次脳機能障害支援普及全国連絡協議会、及び、公開シンポジウム。次年度から受障した小学生～高校生の復学問題・都道府県内における地域格差の改善が研究課題に加わることが公表される。
- 平成 25 年 4 月 1 日～  
「高次脳機能障害支援普及事業」から「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」へ名称変更。診断基準の 4 症状以外の合併障害(失語症など)にも対応していることを踏まえた決定。ただし、脳損傷が受障原因でも、身体障害しかもっていない方は対象とはならない。

### ～ 東京の動き ～

- 平成 24 年 10 月～  
東京都が社会生活評価プログラムを実施。
- 平成 25 年 2 月 11 日  
一般社団法人東京都作業療法士会主催事業第一回東京作業療法フォーラム「高次脳機能障害をもつ方々の生活を支える」開催。

## <この冬の出来事>

### 『冬でも水分補給は大切！』

おさむしにとって 12 月とは魔の月となりました。もっとも要注意な月です。

例えば 14 年前の 12 月 20 日、会社帰りの勉強会に参加し、その後、居酒屋にいき、倒れてしまい低酸素脳症による高次脳機能障害を発症することになり、家族にとっては非常に辛く、忘れられない日でした。

月日が経ち、この日も、趣味のテニスに行き、(たぶんビールを飲んで)帰宅後、汗を流すために入浴した後ふらふらと脱衣所とつながる玄関口にて失神しました。

お風呂が大好きなおさむしは、いつも風呂の蓋から顔だけ出し、首の下まで浸かっています。救急車へ 3 度目の乗車は、2012 年 12 月某日、やはりテニスの後に水分補給を全くせず、いきつけの酒屋で仲間とビールで乾杯して、また失神したことです！ 酒屋の横にちょうどいい広場があり、そこで楽しんでいたそう。いつも妻が水と温かいお茶を持たせても、何も飲まずに帰宅し、妻の怖い雷が落ちるということを繰り返しています。その日は、たまたま一人暮らしをしている息子が帰宅しており、テニスの仲間から失神したよとの電話があり、呼び出され迎えに行ったところどうにも運ばず、息子が救急車を呼び、無事に保護されました。今回は、意識はあったようで、「カレンダーくれ！」(カレンダー集めが好き)としっかり言い残し、担ぎ込まれました。

こうして魔の 12 月は過ぎ去り、本人にとっては平穏なお正月を迎えました。

皆さん、スポーツやウォーキングの前後、合間には必ず水分補給してくださいね！！

※おさむしのことは当会のブログでも

<http://circlecho.blog.fc2.com/>

(田川マ)



## サークルエコー行事&会合報告

- 11/24 えこーたいむ (50号印刷発送作業)・・・武蔵野プレイス (田辺2、西田3、高橋2、田川3、井上2、竹田2、高島さん、仲栄真さん)
- 11/30 国リハで懇談 (中島氏/深津氏/今橋氏)・・・埼玉所沢 (田辺、豊田、高橋、山崎)
- 12/08 町田市高次脳機能障害者支援セミナー・・・横浜/ひかり療育園 (田辺、西田2)
- 12/16 マリン横須賀・・・ゆんるり (田川)
- 12/22 えこーたいむ (カラオケ大会)・・・調布 (西田2、高橋2、今仲2、井上、山崎)
- 12/23 JD政策委員会 障害と高齢WG・・・巣鴨ファーストビル (山崎)
- 1/04 はじめ展・・・銀座 (高橋2、村田2、田川3、吉田)
- 1/09 TTK 行事会場下見/打ち合わせ (アプローチ講習会シリーズ)・・・西新橋 (慈恵大) (田辺)
- 1/14 脳外傷リハ講習会「ひとりで暮らす・支援の勘どころ！」横浜情報文化センター (田辺、土本)
- 1/15 JD 理事会にオブザーバー参加・・・戸山サンライズ (山崎)
- 1/20 TTK 家族相談交流会・・・狛江・慈恵大第三病院 (田辺)
- 1/20 マリン横須賀・・・ゆんるり (田川)
- 1/22 TTK 高次脳機能障害相談室・・・狛江・慈恵大第三病院 (田辺)
- 1/25 TTK 高次脳機能障害相談室・・・狛江・慈恵大第三病院 (田辺)
- 1/26 TTK 港区講演会・・・白金高輪区民センター (高橋)
- 2/02 台北市立病院、台大病院見学・・・田辺
- 2/04 促進事業関連打ち合わせ・・・稲城市 (マルシェいなぎ) (田辺)
- 2/05 H24年度第4回武蔵野プレイス市民活動フロア懇談会・・・武蔵野 (高橋2)
- 2/08 TTK 高次脳機能障害相談室・・・狛江・慈恵大第三病院 (田辺)
- 2/08 多摩高次脳機能障害研究会講演会・・・西国分寺 (高橋2)
- 2/09 コア会議・・・稲城市・田辺宅 (高橋、田辺、西田2、田川、山崎)
- 2/11 東京作業療法フォーラム・・・稲城市立<sup>あい</sup>プラザ (田辺、西田2、高橋2、土本、山崎)
- 2/11 引き続きの懇談・・・柴本氏、駒井氏、細見氏・・・田辺宅 (田辺、山崎)
- 2/16 講演会「高次脳機能障害と言われて」北多摩北部・・・ルネ小平 (高橋2)
- 2/16 障害者施策セミナー2012年度 Part2 障害者制度改革の動向と介護保険・・・戸山サンライズ (山崎)
- 2/17 マリン横須賀・・・ゆんるり (田川)
- 2/18 (練馬) 高次脳機能障害関係者連絡会・・・石神井公園 (山崎)
- 2/19 難病当事者による難病当事者のための勉強会・・・明治学院大 (田辺、山崎)
- 2/21 JD政策委員会 障害と高齢WG 実態調査・・・さいたま市 (山崎)
- 2/21 第2回支援コーディネーター全国会議・・・三田共用会議所 (山崎)
- 2/22 第2回高次脳機能障害支援普及全国連絡協議会・・・三田共用会議所 (田辺、高橋、山崎)

### 2013年3月～5月 活動予定

- えこーたいむ・・・・・・・・・・3/23、4/27、5/25
- 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、土曜

## 《NPO 法人東京高次脳機能障害協議会 (TKK) からのお知らせ

### ●高次脳機能障害実践的アプローチ講習会 (全3回シリーズ) の開催

- ・会場：東京慈恵会医科大学西新橋校大学1号館・受講料：1回3,500円 3回分一括9,500円
- ・申込方法、受講料の振込先など詳細は <http://www.brain-tkk.com>

#### 第1回 2013年5月12日(日) 講師とテーマ

- ① 栗原まな氏 神奈川リハビリテーション病院 小児科医師 [小児の高次脳機能障害への対応]
- ② 山口加代子氏 横浜市総合リハビリテーションセンター 臨床心理士 [高次脳機能障害のある方の心理]
- ③ 廣實真弓氏 帝京平成大学 言語聴覚学科 言語聴覚士 [高次脳機能障害のある方とのコミュニケーション]
- ④ 繁野玖美氏 世田谷区立総合福祉センター作業療法士 [地域で行う高次脳機能障害のある方へのリハビリテーション]

第2回 2013年8月11日(日) 講師：渡邊 修氏、太田玲子氏、田谷勝夫氏、安仁屋衣子氏

第3回 2013年12月8日(日) 講師：橋本圭司氏、先崎 章氏、和田敏子氏、長谷川 幹氏



ご支援ありがとうございました。



2012年12月～2013年2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)

岡田 純子 岡崎 由紀子 石橋 靖子 古木信子

#### ◎ 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 サークルエコー

#### 編集後記

今年の冬は格別寒い日が多いようですが、1月14日の大雪で至る所で発生した交通マヒは記憶に残っています。この寒さを見越して、生まれて初めて車に「スタッドレスタイヤ」を付けていました。そのため、14日は意気揚々と出かけ、順調に走行していました。ところが、坂道になると他の車が動かずこちらにも動けなくなり、結局は目的地をあきらめ、翌日出直しとなりました。降り出した時間にもよりますが、社会生活は「自分だけ良くてダメ」ということを身をもって体験した次第です。

Takahasi

#### サークルエコー連絡先

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 真知子(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 三一一一 C-四〇五  
脳損傷・高次脳機能障害 サークルエコー  
発行人 東京都世田谷区砧 六二六二二 「定価は会費に含まれる」  
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