

SSKU
脳損傷・高次脳機能障害



サークルエコー

vol.62 (2016年3月)



「私たちの 今とこれから」 調布市たづくりホールにて (特集記事 p2~)

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/>
(会報がカラーで見られます)

ブログ <http://circleecho.blog.fc2.com/>

目次

- ・特集 私たちの 今とこれから 2
- ・お知らせ 11
- ・行事&会合報告 12

- ・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



私たちの今とこれから

特集

サークルエコーの中には、支援を受けつつ、学校や職場に戻れた会員もいるが、日常生活にもかなりの支援が必要な人たちが大半である。そうした人たちの、「今とこれから」について話し合うという「語ろう会」。2008年の10周年行事を皮切りに、様々な形を工夫し、毎年の合宿で続けてきた。2014年10月19日の15周年記念行事の中では、数名の会員たちが代表としてステージに上がり、15周年バージョンの語ろう会「私たちの今とこれから」を繰り広げた。そのダイジェスト版をお届けします。（田辺）

赤塚：サークルエコーの15年間、これはわが国の高次脳機能障害の方たちの生活の歴史、そして支援の歴史でもあります。今日は、6人の会員に壇上に上がっていただきました。他の会員の方々も、会場の前の方にお座りです。合宿では「語ろう会」というのをやってきましたが今日はこれから、「大いに語ろう会」をやります。みんなで今の時点での課題などを考えることができたらと思っております。



Coordinator：赤塚光子（顧問：元立教大学教授）
 Commentator：福島誠（顧問：元フリースペースあゆたか）
 Commentator：山河正裕（工房「羅針盤」施設長）豊中市

私は、進行役を努めます赤塚です。お隣は、福島さんです。元学校の先生で、これまで長く会員の方たちと活動されてきていて、サークルエコーの活動や会員のことをよくご存じです。適宜、コメントをとお願ひしています。また、午前には講演をしていただいた、大阪で作業所とグループホームを運営されている山河さんにもコメンテーターをお願いしています。まず、福島さん一言、どうぞ。

福島：高次脳機能障害ということで最初に出会った人が、田辺ダイスケさん。ダイちゃんには、色々教えてもらいました。小学校の教員、養護学校の教員も経験した僕が、15年以上前、初めてサークルエコーの3人のつわものと出会って、その怖い親御さんたちにも会って鍛えられた、そういう15年間だったと思います。これからも鍛えていただかなければいけないなと思っています。

これまでのこと

赤塚：では始めます。最初にこれまでのこと、次に現在の暮らしを、最後にこれからのこと、どういうことを希望しているか、家族の思いやご本人の思いなどを、お一人ずつ話していただきます。

田辺（母）：田辺です、息子はそこ（会場一番前）にいます。ダイスケ、バンザイ。

ダイスケ：オーッ。（本人、バンザイ）（会場、笑）

田辺：息子は、大学4年のときの受傷。受傷1年後に退院、両親と兄のいる東京都狛江市の自宅で生活してきました。その間、ヘルパーさんや地域の知的障害者向けのデイ活動や他の市のショートステイ等を利用しました。公的な支援を利用できるようになるまで大変な時間がかかりました。それまでは、多摩川を渡って、川崎市にある、いま、ご挨拶のあった福島さんが個人的に開かれた「フリースペースあゆたか」ほかインフォーマルな場や個人にお世話になりました。数年後、兄は結婚し独立、2007年に父親である夫が亡くなりまして、それまで、ショートステイなどでお世話になっていた市外の知的障害者の施設に入所いたしました。知的の手帳ではないのですが、長い間の関係が築かれていたこともあり、受け入れていただきました。

息子が入所して、3、4年後に私も施設近くのマンションに引っ越してまいりました。住民の方々にも、息子を紹介し協力していただいています。

福島：狛江市で、お母さんはダイちゃん
の居場所を探して苦勞なさっていました。
狛江で地域と関わったことと、
現在の生活。大きな変化ですね。地域
での自立、家庭からの自立ということ
を考えた時に今、田辺さんはどんなこ
とを考えていらっしゃるのかなという
気がするのですが。



田辺：彼の喘息は1歳の時からですけれども、「おれは喘息の治療に生まれてきたんじゃない。」という
ようなことを言ってやりたいことをやっていました。独立心が強くて、高校時代はブラジルに留学もし
ていました。知的な障害は重くても、そういう彼の個性を大事にしたいと思いながら居場所を探してき
ました。

豊田（母）：愛知県の豊田です。娘が事故で低酸素脳症になりまして、2ヶ月後から自宅で生活してお
ります。受傷から1年後に、精神面が不安定になり、精神科を受診し現在に至ります。1999年、サー
クルエコーと出会い、そのすぐあとに、名古屋のリハセンターで出会った仲間と、「サークルフレンズ」
というグループを立ち上げ活動しております。精神面のトラブルは現在も続いています。10数年、
医者を探し続け、おかげさまで高次脳を少しでも理解しようという精神科の先生に出会えたことによ
って、状態は相当に安定してきました。高次脳の精神のことを分かってくださる先生がもっと増えたら
いいなという思いを今も強く持っております。

高橋（夫）：武蔵野市の高橋です。妻は、発症から既に16年。当初は、娘に面倒を見てもらっていま
したが、妻は娘に非常に反発し、娘の方がノイローゼ気味になってしまったものですから、私が勤めて
いた会社を辞めてみえています。

当初は、福祉制度などが分からなかったのですが、エコーに入っているいろいろなことが分かり、身体障
害の手帳が取れ、デイセンターに通えるようになりました。昨年65歳になり、今は介護保険利用の施
設へ週2日通うようになっています。市が独自に運営しているデイサービスにも、週1回は行くように
しています。

ヨシ（当事者）：僕の名前は、西田吉廣といます。嫌いな食べ物はバナナです。好きな食べ物はお好
み焼きです。もうこのくらいで終わりにしたいと思えます。

西田（母）：息子は現在、40歳。喘息による低酸素脳症です。トラック運転手をしていた24歳の時、
運転中に発作がおきて自宅近くまでもどり、車を降りた道路で意識を失いました。2年後、サークル
エコーに入会し、エコーの紹介で、福島先生の「あゆたか」に10年以上、その後、高次脳機能障害者支
援の「すてっぶなな」に4年間通所したあと、畑作業がメインの精神系の作業所に移り、現在まで4年
間通っています。

オサム（当事者）：名前は田川治（オサム）と言います。で……覚えていません。

田川（妻）：出身は、どこですか。

オサム：出身は、神奈川県横須賀市です。

田川：夫は、52歳の時に心室細動により低酸素脳症になり、15年目になります。リハビリ病院では何
の効果もなく、家に戻ってきました。受傷前からのテニスの仲間が、話し相手になったり、2、3人で
散歩に誘ったりしてくださりました。いまだに土日は、その方たちと一緒にテニスに励んでおります。

夫は、まったく病識がというものがなく、「忘れてもいい。気にしないようにしているんだ。」と開き
直ったような言い方をしますが、「やった」と言ったことも結局はしていません。サークルエコーのみ
なさんと出会ったことがすごく励みになっています。

近藤（母）：私の息子は35歳、まだ入院中です。12月で3年になりますが、介助なしでは立ったり座

ったりもできません。今日は、みなさんがご家族と一緒に歩いて会場まで来ておられます。息子は、回復になぜこんなに時間がかかるのかと私ひとりでもがいておりますけれども、皆さんのようになることを目指して、がんばろうと思いました。

現在の生活は

赤塚：では、次は、今どのような生活をしているのか、いろいろな福祉サービスなども使いながら生活されているようですが、どういう生活なのか具体的に話していただこうと思います。

田辺：夫が亡くなった後、息子は、稲城市の知的障害の施設に入所し、その4年後に私は、施設から、徒歩15分の現在のところに引越してきました。850世帯の大きなマンションで、高齢者のグループが、自分たちの健康と小学生の下校の見守りを兼ねて、周辺を歩く活動をしていたので仲間に入れていただきました。歩きながら、近くの入所施設にいる息子のことを話すと、定例会で高次脳機能障害の話をする機会もいただきました。そういうことがあって、息子の外泊時には、仲間の輪に入れていただいたりしています。

マンションとはドアを閉めたら近所との関わりが無いところと覚悟して引越してきましたが、それとは正反対のような生活になっていることは、非常にラッキーだったと思っています。

赤塚：月曜日から金曜日まで入所施設で暮らしていらっしゃるようですが、週末の地域のマンションに住んでいらっしゃる方との交流が素晴らしいです。私も何回かおじゃましたのですが、ごく当たり前に団地の一人として、堂々と楽しそうに暮らしています。

豊田：娘の場合、精神面の不安定感はまだありますが、理解してくれる精神科医にも出会えました。近隣にできた高次脳特化の作業所に週1回、それから自前で（サークルフレンズで）家族やボランティアの協力を得てサークル活動をしていまして、そこで、週に4日。また、週1回は、ヘルパー支援を受けています。数年前に名古屋で生活版ジョブコーチという支援方法を勉強する機会がありまして、その時からこのヘルパーさんたちに関わっていただいております。本人は、ヘルパーさんと、料理をしたり外出したりすることを非常に楽しみにしております。ただ、本当に精神面が不安定なので、いい時ばかりではないというのが現状です。

この夏も1ヶ月半ぐらいずっと家でした。朝起きて着替えて食事をして、夕方お風呂に入って寝間着に着替えて寝るといふ、最低の生活だけは強制的にさせましたが、あとは自由にさせていたら1ヶ月半ぐらいで状態は戻り、今はまた、元気に週5日活動をしています。

福島：僕が最初に西田君に会った頃は、「あゆたか」に来て、ずっと寝ていて、ごはんの時だけ起きて、ヘルパーさんに、「おい、飯だ。早くしろ。」と言ったりしました。田辺さんにとんでもない人を紹介してもらったとびっくりしました。

午前中の講演で、その人のいいところをひっぱり出すという努力をしなくてはいけないという話がありましたけれども、僕は人間ができてないので、「いい加減にしろ。」「何しにわざわざここまで来たんだ。」とか余計なこと随分、言ってきました。「高次脳の人にそういう言い方はだめって言われていますよ。」とたしなめられても、生活者としてはその辺は厳しいところですよ。

豊田：我が家も、不調のときは、朝、たたき起こして洋服を着替えさせて、洗面、朝食まで、付ききりでした。その後は、長椅子に座っていようと寝ていようと文句は言わないですが、布団には戻しませんでした。それから、夜は入浴をして着替えるという最低のルールだけは守らせましたが、いつ寝ても何も言わないようになりました。うちの娘のように能力の落ちている人間は、考えて自分で行動するということはできないので、家族が少し支援をしないとなかなか難しいところがあるのではないのでしょうか。暴言もよく吐きます。

赤塚：豊田さんには、生活版ジョブコーチのことを少しお話してもらいたいです。一人ひとりの「こういうことをやりたい。」という希望に寄り添って、その希望をかなえていく支援と聞いていますが。

豊田：大きい課題ではなくて、数ヶ月で完結するようなこと。例えば、洗濯ができるようになるとか、そういう簡単なことなのですが、それを積み上げていけば、就労は無理でも、生活の自立ならばできるようにコーチングしようという活動でした。

高橋：妻の場合は、発症から16年と言いましたけれども、エコーに出会う6年目ぐらいまでは、どうしたらよいのか、こちらも分からず、いろいろなことを悩みました。その後、私は会社を辞め、通信教育で勉強して資格をとり、植木職人になりました。今は結構お客さんが増えています。植木の仕事は自分でスケジュールを立てられるので、介護と両立でき、ちょうどいいかなということで始めたわけです。

高次脳の状態の中に発動性がないというのがありますが、妻は、自分から動き出すことが一切ありません。朝は、こちらがまず「はい、起きるよ」と声をかけて起し、顔を洗うにも、蛇口に手をあてさせ、蛇口を上げて水を出す、そういうふうにはひとつひとつのことを指示しないとできません。

渡邊修先生の本などで、「きっかけ」を作ってあげないとなかなか動き出せないということを知り、車に乗せる時の「踏み台」を用意しました。踏み台は足を乗せなくてはならないということは分かるので、スムーズに足を動かします。それが、きっかけを作るということではないかと思います。ことばも片言。こちらが言わなければしゃべらない、ということがずっと続いています。

ただ、最近、病院を変えて薬が変わり、目をぱっちりさせて何か分かっているというような感じになってきました。たまにテンションが上がりすぎての失敗もありますが、少し発動性が出てきたというのは、いい傾向かなと思います。

今は、デイサービスに週3日は行くようにしています。自分の仕事が忙しくなると、他にも見てもらえる場所につれて行かなくてははいけません。先ほど言いました市独自の事業は民家を改造して高齢者をみてくれるところで、市内に10カ所ぐらいあるのですが、その一箇所と契約してお願いしています。時間も予約して長い時間でも預かってもらえるので助かっています。そういう生活が、もう10年ぐらいは続いています。

ヨシ：みなさん初めまして。西田吉廣（ヨシ）といいます。年齢は40歳です。作業というか、暮らしというか、何をやっているのか今の僕では分からないのですが、隣のお母さんに聞いてみたいと思います。お母さん、僕は今、何をやっているのですか。

西田（母）：今どこの作業所に行っていますか。

ヨシ：月曜日と木曜日は「あゆたか」というところに行っていました。火曜日、水曜日が「すてっぷなな」というところに行っていました。金曜日が「調布ドリーム」というところに行っていました。土日がお休みです。以上です。

西田：今、吉廣がいった、「あゆたか」「すてっぷなな」「調布ドリーム」などは、4、5年以上前の話です。現在は、畑仕事をする精神系の作業所に通っています。

福島：吉廣君、さきほど会場でお話をしていた時に、写真を見て「これはおれの作業所だ」と言っていましたね。作業所で何をしていたのでしょうか。

ヨシ：作業所ではクッキー作りです。

福島：あ、そうですか。今、行っているのは、クッキーを作る「すてっぷなな」ではなく、畑仕事をする作業所で、人参を作ったり、野菜を作ったりしているんだよ。それから「焼酎のもとになる、サツマイモを作っている。」とも言っていましたね。今の作業はそういう所ですね。

ヨシ：はいそうです。

福島：ところで、「あゆたか」に通っていたのは、もう10年以上も昔なのですが、覚えていることはありますか？どんな人がいました？

ヨシ：にぎやかな「フカワ カイ君」という人がいました。



福島：にぎやかですね、あの人は。それから？

ヨシ：力持ちの「ウラワ タカシ君」がいましたね。

福島：彼は力がすごかったね。あとは？

ヨシ：しゃべれない「カワノ サトル君」がいました。

福島：掃除はしないで、給料だけもらっていましたね。あとは？ **ヨシ**：「ワタベ タクマ君」です。ひよろひよろっとして、お話はできなかったです。

福島：そうでしたね。そのタクマ君をいじめた経験がありますか。 **ヨシ**：今の僕はしないと思います。

福島：今の僕はしない。では、当時は？

ヨシ：当時は多分ありましたね。

福島：そうですね。話しができないから、いじめましたね。車の中で、どんなことをしたのですか。

ヨシ：首を猫づかみしました。こんな感じで。

福島：そうですね。かわいそうでしたね。僕は運転しながらバックミラーでそれを見たので叱ったら、西田君は怒って「お前、車止めて外へ出ろ。」って言ったのですよ。

ヨシ：おれが言ったのですか。

福島：そうです。「決闘だ！」って。僕は高次脳の人に、荒い言葉を使ってはいけませんって言われてましたし、どうしようかなと思いましたが。でも、どこで決闘しましたか？

ヨシ：津田山霊園ですね。

福島：霊園ですね。お墓の広っぱで、僕と吉廣君と決闘しました。このことは、もう10何年も昔の話なのですけれども、彼は非常に鮮明に覚えていますね。その人の名前も人格までも非常に的確に今表現なさっていました。記憶障害と言われていましたけれども、全く信じられないくらいきちっとしたことを彼は脳裏に刻んでいます。でも、今、どこに通い、そこで何をしているのか分かりません、というところが、僕は非常に興味深いです。

先ほど、生活のジョブコーチで、その個人に添ってというようなお話がありましたが、一番手間を掛け、一番神経を使わなければならないのは、その人に添うということなのではないかなと。その人に添った生き方を五分五分で行う。吉廣君と僕は五分五分のつきあいでした。

「あゆたか」では、市営住宅の清掃を請け負い、重い知的障害の子たちを彼はサポートしながら、市営住宅の掃除を彼が仕切って行く。そういうことを週に2回していました。そのような思い出があります。

西田：吉廣は、今、「畑仕事」をする作業所に行って4年目になります。でも、そのメンバーの名前も顔も出てこないと言うのです。福島先生の「あゆたか」と、そのあと4年間通った「すてっぷなな」の名は、いまだに言うのですが、4年も通っている現在の「畑の作業所」のことが、なぜ、覚えられないのかというのは、私も分からないところです。

そのほかに、現在は、週1回、家にヘルパーさんに来てもらって一緒に調理などを2時間ぐらいしています。また、息子には、気分がよい時と悪い時とあります。不機嫌になると、手がつけられないぐらい暴れて、精神病院に入院したこともあります。

オサム：（現在の暮らしについては）よく分かりません。決まったことはなく、好きな本を読んでいるぐらいですね。

田川（妻）：毎日、何をするとということもないのですが、とにかく全く記憶ができません。2、3分たつと、忘れてしまう。頭の中に記憶が入ってないのです。家では食事が済むと自分の部屋へ行って、何をしているのか。本は以前から好きだったのですが、前に読んだところまでを、記憶できていないから、それを続けて読むというのは無理だと思います。本屋では「これ、買いたい。」と言うのですが、前に買ったのを完読していないので、買わせないでいます。

横須賀に住んでいますが、何年か前、東京のエコーに行くのに最寄りの駅で私とはぐれ大騒ぎしました。私はとりあえず、ひとりでエコーに行きました。やがて、留守番の母から「もう帰ってきたよ。」と連絡がありました。たまたま手元にあった、東京の何かの展示会のチラシをもって、一人で東京に行



って、折り返し帰ってきてしまったのです。私と待ち合わせてエコーに行こうとしていたことはまったく忘れていたのです。そういうことがあって心配なので、たいてい、一緒に行動しています。

福島：先ほど会場で、田川さんのご主人と、独身の娘さんのことなどで雑談していたのですが、「うるさいやつに出て行ってもらったなら、娘より、うるさい女房に出て行ってもらったら？」と言ったら、「あ、それはできない。」とすかさずおっしゃいました。そんなに信頼されているご夫婦はすばらしいと思いました。

近藤：（涙）息子のことになるともう切なくて切なくて、涙無しには語れない状態になってしまいます。息子は、人工筋肉で歩くアクティブ

歩行器というものの訓練のため、5月から東京理科大学の小林宏研究室に行かせていただいております。入院中の大田区の病院から、葛飾区にある理科大まで、車で1時間半ほどかかることもあります。研究室からは、毎日来てもいいですよと言っているのですが、入院中の病院には何度かけあっても、長時間の外出となるので、月1回しか許可ができません。その程度の訓練では、気休めぐらいにしかならないのが残念です。

同じ研究室では、ほかに、マッスルスーツを商品化しています。20キロの荷物を簡単に4つぐらい持てるので、私がマッスルスーツをつけて、息子を抱えることが可能であれば、私は家に連れて帰りたと思っています。こういうものが普及すれば、介護の世界に明るい未来が来る、寝たきりの人をなくすことは可能であると思います。

今はまだ外出もままならず、ジレンマにもがいておりますが、なんとか近い将来、在宅でと思っています。今現在はこのような状態です。

赤塚：これまでのことと今の生活のことなどをお話いただきました。近藤さん、エコーには、何しろ15年の歴史があるのです。「大いに語ろう会」のような合宿は年に1回なのですが、長いスパンで見ると、皆さん、それぞれのペースですが変わってきていますね。

「あー、こんな面もあったんだ。」とか、「こんなところを大事にしているんだな」ということが分かってきたりもしています。急がないことも大切。今を大事にしていきましょう。

これからのこと

田辺：息子が知的の施設に入って5、6年、私がおの近くにきて3年ですが、当面はこの生活を続けたいです。しかし、施設では、身体的な高齢化が実年齢よりも進んでいる人がかなりいて、限られたスタッフだけでは対応できなくなれば、その後を考えなくてはいけない、さてどうするかという話が出ています。現在は、入所施設にいるものの、私自身の年齢も考えつつ、息子と私の将来についても心積もりをしていかななくてはならないのだろうと思っています。しかし、まだ、そちらは漠然としています。

福島：僕がこの会場に来るまで、また来てからもそうなのですが、非常に大事にしている腹構えというものがあります。16、7年前に会った田辺ダイスケ君の高校時代の文章を少し読ませていただきます。「自分のものは自分の責任において管理する。これは子どもの頃から私の抱いていた『鍵』へのあこがれだった。今、私は、自分の心は自分の責任において管理する、という思いが強い。大人としての鍵への思いだ。そんな扉を開くたった1つの鍵は、お互いが相手の心を開く鍵を持ち合うということだと思っている。そんな仲間との出会いを僕は今か今かと待ち望んでいる。」これはダイスケ君の書いた文章ですけども、将来僕がずっと持ち続けていきたい大きな生きざまとしての鍵になる文章だったと思います。ダイちゃんいろいろとありがとう。

豊田：将来というか、家族の思いとしては、現在の生活をより安定感のあるものにしたい、精神面での安定感を求めてがんばろうと思っています。そして本人には、就労は難しくても、自分のことは自分で

できるというような状態になってほしいと願っています。本人も今の生活にかなり満足感がありますし、自分のことは自分でしようという意志も持っているようなので、そういうことを願っています。

現在は、我々両親と娘の3人で住んでいるのですが、親が子の面倒を見ることでも大変なのに、将来を兄弟に託すということは無理。他人にゆだねたいと模索しています。でも、地方には、なかなかそういう資源ありません。「羅針盤」の山河さんのような方が近くに来てくれたらなあ、今日もお話を聞きながら愛知県から一緒にきた仲間と、なんて家族のことをよく分かってくさる人だろうと、話をしておりました。どのような形であれ、他人の手にゆだねられるような状態にしたいというふうに考えております。

山河：はい。ご家族にできることはたくさんあると思うのですが、ご家族でないからこそできることも実はたくさんあるのかなと思います。いろんな障害があって、高次脳機能障害といってもひとりひとり状況が違いますし、将来どうしていくのか、それもひとりひとり違っていいかなと思います。

今の状況では、「家族が見ないと」という感じになっているのが、納得いかない。それしか選択肢がないというのはどうも辛いところだなと思います。もちろん私たちも、失敗ばかりで試行錯誤しているのですが、そういった中で、福祉のプロといえますか、福祉事業所の「高次脳はちょっと」というような今の雰囲気や少しづつ変えていって、いろいろな選択肢ができるように、「家族が最後まで」というようなことにならないように、努力していきたいと思います。

高橋：私の場合、田川さんと同じように当事者が配偶者ということで、親御さんの場合とは、少し違う環境かなと思います。今のところ、多少の不自由はありますが、落ち着いた生活と言いますか、一つのパターンができています。私は、現在70歳、定年退職もとうに過ぎている年齢ですけれども、今の植木職人の仕事はもう少し続けたいと思います。

やはり、年齢が高くなってくると一番気になるのは健康です。毎日、一緒に歩き、雨の日は、ウォーキングマシンに乗せたり、月曜日には、国立の多摩スポーツセンターに行って、卓球やストレッチをするようにしています。そういう健康管理を続けていきたいです。娘が同じ屋根の下にいますが、なるべく娘たちには、面倒をかけないでいきたいと思っています。

西田：家族の思いとしてはやはり、精神的に落ち着いて生活できることが一番です。精神的に安定してくれたら、山河さんのようなグループホームにぜひ入りたいと思います。

田川：夫は、高橋さんと同じような年代ですから、やはり健康のことが気になりますね。もうすでに前立腺と鼠径ヘルニアをもっていて、それがどうなりますか。年のせいで、歩けなくなってしまうように、今は週1回15分間のマッサージに連れて行っています。あとは、出かけるときは、駅への往復、出かける時は歩いて15分ぐらいのスーパーに、メモをもって買い物に行ってもらっています。

近藤：私からは、息子は、先ほどお話したアクティブ歩行器で歩くことを、目指してがんばっている、それだけです。私の母も、主人の母も、孫のこの状態をすごく心配しています。二人のためにも、早く連れて帰って、思う存分触れさせてあげたいというのが、今のところ一番の希望です。

初参加の妻の立場から



会場前列には会員が座りました。その中から初参加の3人に発言していただきました。

里中：三重県から来ました里中と申します。夫が、2012年に大動脈解離で倒れ、脳梗塞も併発しまして、低酸素脳症で高次脳機能障害になりました。その時に、どうしていいのかわからなくて、パソコンで調べてサークルエコーを知り、そこでメールなどでみなさんに助けをいただいていた、今現在が

あります。今日はみなさんに会いたいと思って来ました。来て、本当によかったと思います、ありがとうございます。

伊藤：神奈川県からまいりました伊藤と申します。5年前に主人が急性心筋梗塞から低酸素脳症になりました。同じような症状に悩む方に会えるということもなく、3年以上、孤軍奮闘というようなかたちで、何が主人にとってよいのか模索していました。現在は、今ある社会資源の中ではベストなところだろうと私自身は思っています、特別養護老人ホームの個室で、親身に見ていただいて穏やかに過ごせております。おかげさまで当初思っていたよりは、回復の調子もよく、私の方もこのごろは安心して過ごせるようになりました。両サイドにいらっしゃる同じような境遇の方にお会いしたのは今日が初めてです。これまでは、メールのやりとりだけでできましたので本当に感激しています。言葉にしなくてもわかる、通じ合える部分というのがございますので、大変貴重な体験をさせていただきまして感謝しております。

野間：さいたま市からまいりました、野間と申します。主人が倒れて、この11月で4年になります。大阪へ出かける際、羽田空港で心筋梗塞を起し、心肺停止状態で発見されました。蒲田の病院に救急搬送されましたが、1時間ほど、心肺停止が続いたそうです。2ヶ月後、一般病棟に移り、声も出るようになりましたが、少しおかしいということに私も気がついて、そこからが高次脳機能障害との闘いでした。リハビリ病院では対応できず、精神科の病院で急性期を経て、現在、認知病棟にお世話になっています。最初のころに比べたら、少しは良くなっているという気もしますが、この先どうしようかなと悩んでいるところです。今日は、みなさんにお会いできて、私のところだけではないのだということがわかって、本当に今日来て良かったなと思いました。どうもありがとうございました。

語り続ける意味

赤塚：大いに語ろう会ですから、もっと大いに語り合いたいのですが、時間になってしまいました。この続きは、懇親会の場でということにしましょう。

山河さん、大阪の山河さんのところのグループホームに入りたいという人がいましたよ。皆さんに一言、エールをお願いできますか。

山河：はい。ご家族の方の話、本当にその通りだなというふうに思いました。私もそうでしたけれども、この高次脳機能障害というのを初めて知った時には、なかなか理解できずにどうしていいものかずっと考えていました。今もそういう状況は大して変わっていません。ご家族の方にとっては、本当にかげがえのない家族がそういう障害を負った時の孤独感とか、「どうしたらいいんだ」みたいなところを、今日あらためて教わりました。この障害は大変でしょう。でも、サークルエコーさんのような、会員の中でみんなが一人ではないというところで、つながっていける場があるということは、それだけでも心強いし、よりどころになります。

地域での支援を変えていくというところでは、大阪でもまだまだなのです。課題が山ほどあります。地域を問わずこの障害については共通する部分が多いかと思えます。あきらめそうになることも多々ありますが、ぜひあきらめないということをキーワードに、一人ではないというところで連携をしていければと思います。

またいろいろとお互い、大阪も東京の方もいいところを取り合いながら、この国の新たな福祉の制度の形を作れるようなものになっていければと思います。

赤塚：ありがとうございました。山河さんが、大阪から応援してくれます。これからもいろいろとお力になっていただきたいと思えますので、よろしく願いいたします。本当に時間がなくなってしまいましたので、最後に、簡単にまとめをしたいと思えます。

今、私の手元にあるのは、サークルエコーの10周年記念誌です。ここに、山梨県で行ってきたサークルエコーの「大いに語ろう会」の記録があります。

この中で、私は、「皆さんが語られたこと」で課題と思われることを4つにまとめています。1つ目は自分の生活の仕方を見定めていくということ、2つ目は家族も含めて普通の生活ができるようにすること、3つ目は、相談できることの大切さについて、4つ目が本人の中にある力を引き出すために、という4つです。今日、皆さんが語られたことも、大きくはこの4つにまとめられるようです。

1つ目は、どこでどのように暮らしていくかという住まいや住まい方の話です。住まいと、ケアやサポートを切り離しては考えられません。まず、住まいをどこに定めるかが大きな問題ですが、なかなか定められない状況が話されました。病院にいらっしゃる、自宅にいる、入所施設を上手に使っている方もいます。グループホームはまだあまりありません。住まいを決めるときに、医療との関係も重要です。また、ご本人にとってどうなのか、ご本人の気持ちや考えを受けとめながら考えていく必要があります。どこでどのように暮らしたらいいのか、どのようにサポートが受けられるのかというこの大きな問題は、まだ課題として残っています。

2つ目は、家族も普通の生活ができるようにということです。家族は一緒に暮らしていても、あるいは一緒ではなくてもいろいろな不安や大変さを抱えています。親御さん、あるいはご夫婦の場合も、家族が安心できる状態はどうしたら実現するのか、これもまだまだ大きな課題です。

そして、3つ目です。住まいや生活について考えてこうとすると、現実的には親御さんや家族のどんなかがマネジメントしなくてはならない状態が続いています。マネジメント以前の問題として、話を聞いてくれるところ、相談できるところがなかなか見つからないという問題もあります。一所懸命に探して、インターネットでサークルエコーを知り、メールを出してやっとエコーにつながったというお話もありました。公的な相談支援体制がほしいですが、仲間同士の支えあいとしてのサークルエコーの存在はこれからも重要なのだと思います。

そして4つ目が、本人の中にある力が引き出されることの大切さについてです。振り返ってみると、時間はかかっているけれども、いつの間にか、あるいは何かをきっかけにできるようになっていたり、分かるようになっていたりすることがあるという話がありました。ご本人の中には、引き出されていない可能性があるのだということです。この時間というのは長く、年の単位でした。ゆっくりと、いろいろとやってみることができる場や環境があるということの重要性を教えてください。ご本人の気持ちとペースが大事にされた、ゆっくりと可能性が引き出されていく環境について、もっと考えていきたいと思います。

さて、サークルエコーの歴史は15年になりました。けれども、「安心できる生活」ということを考えると、「もう大丈夫です」と言える状況には到達していません。しかし、この15年間に、これからの道筋が少しずつみえてきた時間だったように思います。障害のある人たちを取り巻く環境は少しずつ変わってきています。さらに、山河さんが話してくださったような、先駆的な、生活を支援する実践が始まっています。そういう支援が無理なことではないことを示していただき、勇気をいただきました。

サークルエコーは、会員が本音で語り合うことができる場であり、自分や家族の生き方を支えあいながら、これからのことを考え合うことができる貴重な場なのだと改めて思いました。会場に、会員の方がたくさんいらっしゃっています。会場から発言していただく時間があまりありませんでしたが、今日の話は、みんなに共通している課題であると思います。これからも、一緒に考えていきましょう。

今日は、サークルエコーの15周年の記念のシンポジウムでした。今日を新たな出発点にしましょう。次の集まりで、「こんなことをやりました」「こんな生活をしています」と楽しい報告がなされることを期待しています。

それでは、これで終わります。壇上のみなさま、どうもありがとうございました。福島さん、山河さんもうありがとうございました。会場のみなさまもどうもありがとうございました。

<日本脳外傷友の会、設立15周年記念大会>

11月21日（土）、日本脳外傷友の会（JT BIA）設立15周年記念全国大会が、品川区の総合区民館「きゅりあん」大ホールで開催され、全国から800人が参集しました。大会では、モデル事業決定時の元厚生労働大臣坂口力氏の挨拶、「当事者活動奨励賞受賞者」の表彰、「高次脳機能障害者のリハビリテーションと当事者・家族の役割」（上田敏氏）の講演、「こんな支援があれば僕らは働ける」（橋本圭司先生と当事者2人）の鼎談、「高次脳機能障害支援の現状とどうなる今後」（行政、医療、支援コーディネーター、家族）のディスカッションが行われ、最後に全国の会員団体の代表がそろって登壇し、「高次脳機能障害支援センターの設置」などを求める大会アピールを読み上げました。

前日の20日には、全国代表者会議、コーディネーター研修会、事業所職員研修会、子ども部会と4つの部会が開かれ、代表者会議席上、JT BIAの来年度からの新体制の発表もありました。（田辺）

<全国連絡協議会 & 支援コーディネーター会議>

2月19日（金）、新宿の戸山サンライズに於いて、本年度第2回高次脳機能障害支援普及全国連絡協議会及びコーディネーター全国会議・シンポジウムが開催されました。

午前は各ブロックの支援状況の報告。午後のシンポジウムの冒頭、中島八十一氏（国リハ高次脳機能障害情報・支援センター長）は、「これまでは『就労が見込める人に対する就労支援』ということが高次脳機能障害者支援の中心だった。しかし、現在、国の社会福祉審議会障害部者部会では、重度行動障害など重い障害の人への支援が話し合われている。やっとそういう段階になった。2年かけて社会参加が困難な人について実態調査を行い、有効な支援方法を検討しようと考えている」と言われました。審議会の委員である、滋賀県の社会福祉法人グロー（GLOW）理事長の北岡賢剛氏も、そうした動きを裏づける発言をされていました。また、高次脳機能障害児の就学・復学の問題もメインテーマの一つとして、支援コーディネーター全国会議が開催されるとのことでした。

高次脳機能障害への関心を反映し、国リハの高次脳機能障害情報・支援センターへのアクセス件数は毎年、倍々ゲームの様相を示し、24年度：68,439件 25年度：148,018件 平成26年度：276,631件。平成27年度は12月までの9ヶ月で、238,706件となっているそうです。（田辺）

お知らせ

NPO 法人 東京高次脳機能障害協議会（TKK）からのお知らせ

- 2016年度 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5,000円（資料代込）
 - ・申込方法、受講料の振込先など詳細は <http://www.brain-tkk.com>

第1回 2016年5月29日（日） 講師とテーマ

- ①長谷川 幹氏 三軒茶屋リハビリテーションクリニック院長／医師
[高次脳機能障害の回復を考える～地域ケアを通して～]
- 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／機能訓練課／臨床心理士
[高次脳機能障害者の家族支援～事例を通して～]
- ③山河 正裕氏 豊中きらら福祉会 工房[羅針盤]/施設長
[高次脳機能障害の方への生活支援～グループホーム立上げの経験から]
- ④勝部 麗子氏 豊中市社会福祉協議会／事務参事兼地域福祉課長
[高次脳機能障害のある方を守る地域の包括的支援づくり ～コミュニティソーシャルワーカーの活動]

第2回 9月11日(日)講師：中島 八十一氏、白山 靖彦氏、小林 健(予定)氏、阿部 順子氏

第3回 12月11日(日)講師：渡邊 修氏、四ノ宮 美恵子氏、稲葉 健太郎氏、石渡 和美氏

2016年4月～7月 活動予定

えこーたいむ・・・・・・・・4/16、5/21、6/18、7/16
多摩工コー・・・・・・・・・・・・・随時

サークルエコー行事&会合報告

- 11/07 会報 61号印刷・封入等発送作業・・・武蔵野プレイス（西田2、高橋2、田川2、今仲2、廖、仲栄真さん）
- 11/07 NPO 法人 VIVID 主催：「25人の事例研究最終報告会」・・・新宿・四谷：保健センター（田辺）
- 11/08 会報 61号発送・・・武蔵野市：武蔵野郵便局（高橋）
- 11/14 交通安全 DVD 制作打合せ：斉藤プロ・市川氏、伊賀氏・・・稲城市：コーチャンフォー（田辺）
- 11/15 TKK「医療および家族相談会」・・・狛江市：慈恵第三病院（田辺、高橋2、吉田）
- 11/15 懇談及びコア会議（合宿関係等）・・・狛江市：バーミヤン（田辺、高橋2、西田2、吉田）
- 11/20 JT BIA15 周年全国代表者会議、交流会・・・品川区大井町：きゅりあん（田辺）交流会（里中）
- 11/21 JT BIA15 周年全国大会・・・品川区大井町：きゅりあん（田辺、高橋2、村田、里中、宇納）
- 11/22 懇談（岐阜における支援等）・・・横浜市青葉台（田辺、西田2、宇納）
- 12/06 TKK 実践的アプローチ講習会・・・港区：慈恵医大（田辺、高橋2、里中）
- 12/07 クリスマス会打ち合わせ・・・横須賀市：田川宅（西田2、高橋2、田川3）
- 12/19 クリスマス会・・・武蔵野市：高橋宅・天狗武蔵境店（田辺2、西田2、高橋2、田川3、今仲2、井上2、廖、福島先生）
- 01/11 TKK 28年度第3回アプローチ講習会チラシ発送作業・・・港区：青南いきいきプラザ（高橋2）
- 01/14 TKK 港区高次脳機能障害理解促進事業/研修会場下見・・・港区：リーブラホール（高橋）
- 01/20 TKK 港区高次脳機能障害理解促進事業一研修会・・・港区：リーブラホール（高橋2）
- 02/03 TKK 港区高次脳機能障害理解促進事業一研修会・・・港区：リーブラホール（高橋2）
- 02/05 「成年後見制度」学習会「住み慣れた地域で」i スター劇団・・・稲城市：地域振興プラザ（田辺）
- 02/14 TKK 理事会・・・新宿大久保：ルノアール（高橋2）
- 02/06 コア会議・当事者レク・・・稲城市：田辺宅・若葉台公園ウォーク（田辺2、西田2、高橋2）
- 02/07 講演会「専門家が当事者となったとき」関啓子氏・・・稲城市：地域振興プラザ（田辺2、西田2）
- 02/19 27年度第2回全国連絡協議会&公開シンポジウム・・・新宿：戸山サンライズ（田辺、谷口、高橋2）
- 02/21 川崎研修打ち合わせ・当事者レク・・・稲城市：田辺宅・上谷戸ウォーク（田辺2、西田2、高橋2）
- 02/24 川崎市相談支援従事者実務研修・・・川崎市高齢社会福祉総合センター（田辺、西田2、高橋2）
- 02/27 サークルフレンズ学習会「よりよい家族関係を学ぶ～自分を知り自分を生かす：エコグラム」
・・・瀬戸市：やすらぎ会館（豊田、丹羽、里中）
- 02/28 講演会「高次脳機能障害 支援の視点」納谷敦夫氏・・・八王子：京王プラザホテル（田辺、小島）
情報交換会・・・納谷氏、西川氏（町田レインボー）・・・八王子：京王セレオ（田辺）
- 03/13 中野区高次脳機能障害理解促進セミナー・・・中野区：社会福祉会館（高橋2）

TKK 高次脳機能障害相談・支援室	狛江市：慈恵第三	11/13、12/11、2/12 田辺 1/14 高橋
マリン横須賀	久里浜：ゆんるり	11/15、1/17、2/21 田川、愛、12/20 田川



ご支援ありがとうございました。



2015年11月～2016年3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）

山河 正裕/ 吉野 庸子/ 平野 よう子 / 西永 充明 / 岡崎 由紀子/ 小川 善道/ 中村 頼子/ 坂本 智子/
 澤田 真智子/ 綿森 淑子/ 柴田 玲子/ 呉 明美/ 庄司 博 / 長瀬 せい子/ 古閑 八枝子/ 柳谷 幾代/
 矢田 正幸/ 中田 文枝/

<p>◎ 入会のご案内 「正会員」 入会金 1,000 円 年会費 3,000 円</p>	<p>◎ 今年度も賛助会費のご協力よろしくお願いいたします。 年会費（4月～3月）1口 2,000 円</p>
<p>郵便振替 口座記号番号 00180-0-546112 サークルエコー</p>	

編集人・・・東京都稲城市若葉台3-1-1C-405
 脳損傷・高次脳機能障害 サークルエコー
 発行人・・・東京都世田谷区祖師谷3-1-17ウエルドゥーラ祖師谷102号室 「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 100円