

SSKU
脳損傷・高次脳機能障害



サークルエコー

vol.63(2016年7月)

大仏さま目指して、歩け歩け

日本最大の大仏様「薬師瑠璃光如来」。世界平和、万世太平の象徴として建立されたという。地震に揺れる日本。列島の平安を皆で祈る。

五月二四日、千葉県安房郡鋸山日本寺にて



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)

目次

- ・熊本地震へお見舞い..... 2
- ・特集 エコー合宿/近況報告..... 2~10
- ・トピックス..... 10
- ・行事&会合報告..... 11
- ・お知らせ..... 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

熊本地震で被災された方、連続地震に気の休まらない思いをされている 被災地の皆様に心よりお見舞い申し上げます

4月14日、熊本地方を震度7、さらに16日未明にふたたび震度7の大地震が襲い、5月半ばまでに、隣の大分県もふくめ、震度6クラスが5回も発生しました。消防庁発表（5月24日現在）では、死者：49人、安否不明：1人、関連死（疑い）：20人、負傷者：1,684人、推計被害総額は最大4.6兆円に上るそうです。

熊本には、我々の仲間である高次脳機能障害の団体「ぷらむ熊本」があり、3年前の帰省の折には、皆さんと親しく懇談いたしました。一ノ瀬会長の最近のメールには、「家族会の仲間では、半壊に近い被害が3家族、重度の一部損壊が10家族近く、一部損壊が数家族。ほぼ被害なしが10家族程度。長い余震で被害状況が悪化したケースも」とありました。エコーも所属しているNPO法人日本脳外傷友の会（JTBJA）をはじめとして多くの団体や個人が、ぷらむ熊本を仲間として応援しています。

また、私ごとながら、熊本は私の故郷でもあります。高校への通学時、天守閣を見ながら石垣の間を歩いていた私は、熊本城の現在の姿が切なくてなりません。熊本には、サークルエコー立ち上げのときより現在まで、エコーをご支援してくださっている方々もたくさんいらっしゃいます。

被災地の皆様にお見舞い申し上げますとともに、救援や復興支援などの活動に尽力されている方々の安全と、被災地の一日も早い復興を心よりお祈り申し上げます。

サークルエコー 代表 田辺和子

特集

南房総でエコー合宿

5月23日、24日、千葉県南房総市の「グランビュー岩井」で恒例のエコー合宿を行いました。23日は、総会、それぞれの「近況報告」そして、近くの居酒屋「炎〇^{えんまる}」で懇親会。24日は、鋸山の大仏参観後、金谷海岸で散会。南房総をまわって東北へ帰る者、フェリーで久里浜に向かい、南へ帰る者、来年の再会を約して今年の合宿を終えました。



岩井海岸で

会員の近況報告

★まず、地域の中で身近なことを体験することから

愛 敬子(神奈川県)

《ヨシフミ 42歳：38歳時、低酸素脳症》

息子良史のことです。本人は4人兄弟の長男で、子供が生まれて6ヶ月位の時、平成24年1月10日の朝、39歳になる1週間前に勤務先の戸口で倒れました。救急車が来たのですが心臓の微細動がありAEDは使えず30分間心肺停止の状態でした。近くの東京医科歯科大に緊急搬送されましたが低酸素脳症による高次脳機能障害と失語症併せて左脳の脳梗塞により右手麻痺が残りました。2カ月くらい意識がなかったのですが、意識が戻った3ヶ月位で病院を出されました。その後は横浜にある横浜市脳卒中神経脊椎センターを紹介してもらいました。3ヶ月のリハビリを終え、その年の7月10日に退院しました。

子供は来年に小学校へ入ります。本人が子供を意識出来るかはハッキリわかりませんが小さい子供には非常に反応します。日常の過ごし方ですが、日曜を除き月曜日と土曜日は移動支援ということでスタッフが来て半日、2、3時間ですが連れて行ってもらい、横須賀に行ったり、雨の日は大船駅に行って軽食などを楽しんでいます。火、水、金は、「湘南の風」と言う施設に午後の時間を散歩や作業をします。木曜日は9時半から3時20分くらいまで「湘南の風」と同一関連施設の「もやい」という施

設へ行っています。「湘南の凧」や「もやい」には低酸素脳症の方は居ないと思われ、ほとんどの方が先天性の障害の方と思われます。先天性の障害の方々には日常的な会話を喋ることができる方もいます。低酸素脳症がどの程度理解されているかどうかは別にして言語ができない、排尿、排便も自分でできないなど息子と状況的には似ている方も居られるようで同じように対応してもらっています。外との関わりと言う状況は逗子という地域ですがこのように対応してもらっています。

なお、1回/月なのですが5月31日と6月1日に白鳥園という、以前県立の養護施設の後に重度の方を預かってくれる施設がありますので、外との関わりを持たせたいことからお泊まりの訓練で利用しています。薬のことですが横浜市脳卒中神経脊椎センターには精神科が有り、グラマリール、リスペリドン、抑肝散の薬をもらっています。その効果かわかりませんが、以前は夜中に起きたりして寒い思いをしましたが、夜起きてどこかへ行くということはなくなりました。就寝は10時で朝は早くて6時です。排尿は連れて行くと済ませます。排便は長年の勘で察知するようにして行なっています。あとは言語を少しでも自分から発することができれば良いと思っています。そのため、本を見せ「これは何」と言わせる訓練を訪問看護で約一時間やり始めました。訪問看護の時間中はなかなか落ち着かず座らせるのが課題です。日常的にやっているのは、すぐ前がスーパーなので買い物に連れて行き、バナナ、スイカ、りんご、など言わせていますが、これは何である、との認識は本人にはまだ難しい状態です・・・誰がやるのか？（田川）質問がありましたが、鎌倉の病院のSTが訪問リハでおこなっています。現在はこんなような状況です。

★柔軟に対応できる制度・事業所を

虫壁嘉枝子（岩手）

《ヨシキ 28歳：21歳時、1型糖尿病》

この5年間、福祉制度としてはあっても、問題行動のために息子一人のみでは対応はできない。また糖尿病による低血糖に対処できないため施設に断られてきました。そんな中、今年の5月から「しょう」という生活支援作業所に週3回14時から16時まで2時間利用できるようになりました。「しょう」は自閉症者の施設です。今まで様々な施設利用を断られてきた経緯を話したところ「だから何ですか」と、初めて良記の問題行動と1型糖尿病の事を本人の障害として受け入れてくださいました。やっと居場所が見つかりました。

また、今年の合宿の時に豊田さんに薬と信頼できる医者についてお話しお聞きすることが出来ました。それまで主治医が何度も変わったこともあり、様々な薬をたくさん飲んでいました。そこで、理解ある担当医にお願いして1年ほどをかけて薬を減らし、今年の2月には全ての薬を止める事ができました。薬を抜いたことで、新たな薬を試すことが出来ました。その新しい薬は息子に合わず、失敗に終わってしまいましたが、もともと飲んでいた処方薬を自分たちなりに、調節するようになりました。具体的には、液のタイプから錠剤タイプに変えたり、これまで薬局ではやってもらえなかった1錠を4等分に割って、タイミングを変え飲むようにしたりしています。豊田さんに教えていただいたことで、まだ完全にあっているとは言えませんが、本当に息子に合わせた微妙な調整を試みるようになりました。知識を教えてくださいました豊田さんにも、また、私たちなりの薬の調整に理解してくれている担当医にも感謝しています。以前より息子に合った投薬ができてきて、相談員も親身になって力を貸して下さる方に変更していただきました。息子を受け入れてくれる施設も、一つですが見つけることが出来ました。しかし、私たち家族はいまだにほとんどの時間を私たち家族で介護するしかない現実の中で暮らしています。その中で一番の問題はヘルパーさんの支援です。ヘルパーさんが息子の障害を理解してくれていません。何年も介護に来てくれている事業所も含めてです。現在もいくつかの事業所に、なんとかお願いしてヘルパーさんに来ていただいています。事業所によっては、同じ場所でじっとしていることが苦手な息子に移動支援という形で支援していただいて、散歩などに連れて行ってもらえるようになりました。しかし、事業所によっては、国の障害区分・市の障害区分に当てはめると本来息子は部屋の中での介護のみ

しかできないといいます。確かにその通りなのですが、制度的に家の外には出れないと言ったところで息子には理解できません。ただでさえ、コミュニケーションが難しく、ストレスが溜まっているのに、1つの場所にじっとしているストレスで不穏が起きやすくなり、余計にヘルパーさんとうまく過ごせません。そのようなことから、重度の障害を持つ人を普通の区分の中に当てはめるのは難しいと感じています。また、不穏になった時の状況や対処法などヘルパーさんと情報を共有するために、介護中の様子についてノートを書いてもらっているのですが、その内容についても家族としては悲しいことがあります。息子の障害とは7年の付き合いになりますが、いつ不穏のスイッチが入るのかいまだにつかめないことも少なくありません。担当医にも相談しましたが、それが障害だから……とそれ以上の答えは返ってきません。薬の調整をしているときに頻繁に不穏になりました。そのたびに兄弟で喧嘩のようになり、お互いにけがをするようになりました。それをヘルパーさんは「どこそれにあざが出来ています。」と報告ノートに書きました。私たちがまるで息子を虐待しているようでした。私たち家族にどれだけあざが出来ていようが、けがをしようがヘルパーさんには関係ないようでした。挙句は「今日はおとなしくしていました」と書きます。息子は動物か何かでしょうか。これを読む家族は本人の障害についての理解なんてしてくれないのかなと辛く心が重くなります。確かに不穏も出る重度者を見守りに来ていただけてありがたいです。本当に申し訳ないことだと思いますが、家族だけでの介護はもう限界に達しています。重度障害の息子だけではなく、認知症の舅と姑との同居にも疲れ切ってしまいました。様々な症状を持つ重度障害者にもっと柔軟に対応できる制度・事業所ができることを切に願っています。

今回の合宿に行けば前に参加した時のように皆様から元気とアドバイスをもらえると楽しみにしていました。実際、参加者の皆様との交流で抱えている思いは同じかと思えました。皆様と一緒に歩いていけば道は開ける、そんな感想を持たた合宿でした。

千葉の海と合宿地への途中に立ち寄ったスカイツリーと海ほたるでの記憶を無くさないように息子に話しかけています。

★ 日々の闘いの中で、前に向かって

田川三枝子(神奈川)

《オサム 68歳 : 52歳時、低酸素脳症》

お住まいは？ 横須賀市です。年齢は？ 言わないことにします。(笑い)

土曜、日曜は地域の同好会でテニスをやっています。他にはありません。(笑い)

妻：主人が心室細動で心臓が止まりその後8分ぐらいで蘇生した。まる16年が過ぎたところです。いまだにズート病識はなく「自分はなんともないんだ」と言っています。記憶もダメで、直ぐの記憶ができない。自分の年齢も言えない。今68歳で「この9月に69になるんだよ」といっても「えー、そんなになるんかよ」と、自分の年齢にお伺いを立てている状態。毎日毎日同じことを繰り返して、私があんまり口うるさいものだから、嫌がって、先日も出かけるときに「財布持った？」と2、3回聞くのだが「持った、持った」と調子良い返事をするが持っていない、そのため財布の中に玄関の鍵が入っていたため家には入れず、2～3時間庭でウロウロ。

毎朝、薬を飲んだかチェックするのですが「飲んだ？」と聞くと「飲んだ、飲んだ」と言う。飲んでいない。口うるさく言うので嫌に感じているみたいですが何年もこういう状態が続いています。また雨戸を閉めてくれるのですが冬は四時半ころ暗くなるのでその時間に閉めるのは良いのですが夏でもその時間に締めようとするので「まだ早い、まだ早い」と言って、「6時半ごろ雨戸を閉める」とメモに書いておくのですが「何言っているんだ、時間だぞ、5時だ、6時だ」と言って閉めようとする。これの繰り返しが毎日続く。

16年は過ぎましたがやはり、大黒柱が倒れてしまったということは、このことに原因があるのかもしれませんが息子も娘も病気したりして、経済的にも厳しいものがあります。年齢が重なってくるとだんだんと余計に感じるようになってきています。

今回のエコー合宿は久しぶり。家族の高齢化のため最後の参加になるかなと思っていましたがやはり普段会えることが出来ない仲間達と何のわだかまりもなく互いにじっくり話すことができ、当事者達の前との変化や進歩などを見ることができ、とても嬉しく思いました。各々、症状は違いますがよくよく話してみると家族が同じことをやっていたり、言っていることが解りました。各々日々戦いではあります。少しずつの変化が確実に付いているので前に向かって歩いていけたらと思っています。

★グループホームに体験入所させたい

西田宏美（神奈川）

《ヨシ 42歳：24歳時、低酸素脳症》

住まいは？「横浜市青葉区です。嫌いなものはバナナです。」母：好きなものは？「お好み焼きです。」年齢は？「32歳かな？」今年は何年ですか。「42歳だ。」今、何処の作業所へ行っていますか？「分からない。」農作業をしているところでは？「分からない。」福島先生の好きなもの作っていませんか？「ヨシ：大根？」（笑い）さつまいもとか作っていなかった？そのさつまいもを鹿児島に送って焼酎になって返ってくるでしょう。その焼酎の名前は？「夢のつづき」です。「夢のつづき」を作っている作業所には週何回通っているの？「週2回かな？」水曜日は、何をしているの？「うちで、ヘルパーさんと一緒に料理を作っている。」どんな料理？「たこ焼きかな。」リクエストの多いのはお好み焼きだね。何の具が入っている？「エビ、イカ、カニかな。」そんな高いものはあまり入っていないよね。豚肉とキャベツ等だよ。当日、ヘルパーさんと打合せした後にスーパーに行き食材を買ってきて、家で料理します。

現在、就労支援B型の農作業の作業所（ハーベスト）には、週2回通っています。6年目に入りました。あと1日（水曜日）は訪問介護サービス支援を2時間。ヘルパーさんと料理などを行っています。これからのことはグループホームの体験入所のことを作業所の所長と相談しています。今回の合宿で1年ぶりにお会いする方や分かり合える仲間たちとの談笑は楽しかったです。また、日本寺の大仏様のスケッチを（福島先生の一声から）久しぶりに書いていたことは嬉しかったです。

★施設での生活、家族の思い

田辺和子（東京）

《ダイスケ 45歳：22歳時、低酸素脳症》

息子が知的障害者施設に入所して8年。私が施設の近くに引っ越してきて4年がすぎました。月に2度ほどの外泊では、団地住民との交流もあります。しかし、親元を離れての生活に、問題が無いわけではありません。

2年前、施設にインフルエンザが蔓延し、作業所も閉鎖となり、個室だけで長く過ごしたことがありました。（普段も個室ですが、日中は作業所に通い、夕食まではグループの部屋で過ごしています、しかし、この期間はそれができませんでした。）罹患した職員も多く、施設は大変な状況でした。時を同じくして私も体調を崩してしまい、外泊させることもできませんでした。

狭い個室で変化のない生活が続いたせいかわかるとキッカケに袖先を噛むというクセがつき、普段の生活に戻ってもそれが残ってしまいました。そのため、個室の環境を少しでもよくしようと、自分で扱えない（使い方がわからない）テレビのスイッチのカスタマイズを国リハの研究の方に頼んで息子の様子をみながら半年もかかって調整していただいたり、土曜日には、施設から連れ出し、エコーの西田くんたちと近隣ウォーキングをやるなど、生活の質を高めるための工夫をしました。

しかし、袖噛みが直ることはなく、今後の対応について施設長に申し入れをし、話し合いをしました。また、環境改善をめざし、私もそれまでより頻りに施設に通いました。

その中で、多くのスタッフが交代で、入所施設の生活とそこから通所する生活を支えるという中で生じてしまう隙間のようなもの、ひとつの出来事に対する思いの濃淡、職員の個性からくる対応の違いを感じました。

一方、同じ時期に体調を崩していた私が、外泊の申し込みを何度もキャンセルしたことについては何ごともないように、受け入れていただきました。

施設長への申し入れのペーパーは職員に共有していただいたそうで、それをきっかけに施設への送迎の際の職員とのちょっとした立ち話の中にもいろいろな情報やヒントをいただけるようになりました。

現在の独立した個室よりも、もっと目が届く「グループの部屋（個室と共有スペースあり）」への移動についての提案もありました。しかし、その部屋では別の懸念されることもあり、話し合いの結果、当面は、部屋の移動はせず、より目配りをさせていただくということになっています。

施設側との話し合いや外出のための訪問の折、職員と入所者の双方にインフルエンザやノロウィルスなどが蔓延した場合の運営の厳しい状況や、その中で事態を乗り越えようと奮闘されている様子も目の当たりにし、ひとりの入所者をスタッフが交代で支えることには、隙間が生じる宿命があること、家族として気づいたことは速やかに対応を申し出ることの大切さなどをあらためて学びました。

★体力の維持に努めながら

村田淑子（山梨）

《リョウヘイ 32歳：15歳時、脳腫瘍》

村田遼平です。趣味はお絵描きです。かなりの抽象画を描いています。（ほかには、何かやっていたでしょう、得意なものが）英語は最近やっていません。料理もあまり作っていません。絵はほとんどイメージで描いている。



「今日ががえって行く」 リョウヘイ作

山梨県は山しかない。今回、せっかく内房に行くから海を描くのも良いからと、前泊で行こうと昨日から来ていた。息子は筋力が落ちている。電車で乗り換えて行くのも大変。私も年令だし、しんどいのは間違いないから、圏央道も出来て、楽になったので車で行くということになった。昨日は房総の最南端のリゾートホテル

に泊まって、今朝、今は使われていない野島崎燈台へ。明治22年12月に建て、今は観光施設になっている。車椅子で行き、足の悪い人でも上まで行けますか？と受付で訊くと、螺旋階段が77段あり、最後は垂直に近い階段12段が2つあると言われ遼平に下で待っていてもらおう。一人で登ったが素晴らしい眺めだった。昨日は大島や伊豆が見えたが今日は見えなかった。下に降りて歩いていると、どこかで見たことのある女性がいる。ウソ！こんなところに会うはずがないのに、田辺さん達だった。もう1ヶ所くらい見たかったが時間がなくなって来たのでここへ向かったが既に1時を回ってしまっていてギリギリになってしまった。

感じたのは山梨の山は高山だし、山岳地帯だが樹相がまるで違う。穏やかで低いじゃないですか。山梨とは別の魅力があって、すごいと思った。良い所へきたと思った。

去年は合宿の時は人工補助ロボット（HAL）を使って入院リハのため、合宿の翌々日、長野県みさやまの三才山リハビリ病院に行くと言いました。結果的には2週間の歩行訓練を2回はやったが、それと同時期くらいに息子の筋肉量がどんどん凄い勢いで落ちていった。

人工補助ロボットを本人が重たがって、リハの部屋を1周回っただけであとは療法士に後ろをおさえてもらわないと歩けなくなるほど、よれよれになった。その後は月に1回、経過を見るために、一般道で片道3時間弱、長野県鹿教湯まで約1年通った。「ここではダメですね」と医師から言われてしまう。私も向こうの医師も分からなかったことだが「なぜ筋力が落ちたのだろう」とかかりつけの山梨大医学部附属病院の脳外科医に訊くと、「治療の最後に全脳に放射線を当てているから」と言われた。

自分の記憶では小脳にピンポイントで当てたと思っていたからそんなはずはないと思っていた。それで今でも放射線の影響で細胞が無くなっている。筋肉が無くなってきて、そのまま放っておく訳にはゆかず、「どうしたら」と訊いた。「それには男性ホルモン」と言う。「ホルモン療法をしよう」と、内分

泌の医師から言われ、去年の10月から、今までの倍量を注射。何ヶ月か経ったら最初はニキビが出てきて、頭皮が脂ろう性皮膚炎で髪の毛が少なくなったのが増え、地肌も見えなくなった。ぼちゃっとした女性ばい体型が引き締まった体型になって来た。別に筋肉が付いた感じはない。週末には父親と近くの流れる温水プールに行き歩いているが、前よりは歩けるようになった。それは良かった。

サングラスを掛けないと眩しくてどう仕様もないとか、まるでチック症みたいにまぶたを強く閉じるが、三才山病院で「これが顔面麻痺だ」と言われました。今頃自分でも理解し、気がついた次第です。入院中から続けていた英会話の勉強をぴたっと1年以上前から止めてしまったのは、意欲が減ったからだと思う。この先どうなるか分からないが、見守ってゆかねばならないと思っている。それでも長野まで片道3時間弱の距離を通院したお陰で千葉まで車で行こうと気楽に来ました。

★時間がかかりますが薄皮を剥がすように

豊田幸子（愛知）

《カオ44歳：21歳時、低酸素脳症》

今回の旅行は三泊四日ですよね。最初どこへ行きましたか？お母さんと一緒に・・・「河童橋商店街で調理器具の間屋を見ました。」それから？「浅草の雷門と・・・」

夜は？「お兄ちゃんと従姉妹の知華ちゃん、知則くんと食事をしました。」

それから昨日ここ（千葉県）へ来ました。何に乗ってきましたか？「バスに乗ってきました。」どこを通ってきましたか？「アクアラインです。」

今日は、午前中電車を乗りついで千倉へ行きました。海岸には（太平洋の荒波にさらされた岩場があり）何の海草がありましたか？「アオサ、藻？」違うよ。「芽ヒジキ！」そう、芽ヒジキが一杯あったね・・・岩場まで下りて芽ヒジキを採ったよね♪「採ったけど、臭かった！」

受傷から22年が経ちました。今の質問をなぜしたかと言いますと、記憶がここまで出来るようになったという報告だったのです。

受傷して3週間で意識が戻ったのですが、病室の目の前にあるトイレから帰れない娘を見て、「ああ、この子は記憶が出来ないんだ。」と入院中から感じました。それ以来、22年間リハビリを継続しています。低酸素脳症でリハビリを断られる方が結構いる中で、継続してリハビリが続けられたお陰です。その中で家族も学び、いろいろ試行錯誤しながら日々のリハビリに生かしました。特によかったのは得意分野から記憶を引き出すことでした。好きなことをツールにして記憶を引き出すと、他の事まで思い出します。以前は本当に覚えられなくて、なにも答えられなかったのですが、日常的なことは別にしても、非日常的なことを短期間とはいえここまで覚えて言えるようになってきている。年数はかかっていますがリハビリを継続することで良くなってきていると思います。

精神的トラブルもいまだ続いていますが、振り返って20年前と比べると雲泥の差があります。大変だったことも環境の整備で、それなりに生活しやすくなっています。薬は相変わらず飲んでいますが、最初の10数年は高次脳のことを理解していない先生が、あれこれ出してくれたお陰で、いろんなトラブルをおこし大変な思いをしました。そうした中で親が薬の勉強を始め、今から8年前、高次脳のことを理解する先生とめぐり会えました。

先生は親の話をよく聞いて下さいますので、相談しながら少ない量（なるべく軽い薬）を一定量服用し（トラブルが起きた場合は頓服的に薬を服用）、今ではある程度精神面を安定させることができるようになりました。時間はかかりますが、薄皮をはがすように改善しています。



一度見たかった外房の海

★年齢を感じる中で

高橋俊夫(東京)

《ツネヨ 68歳:50歳時、低酸素脳症》

①その後は誰が面倒を見るのか

子供=娘たちは同じ屋根の下に別所帯でいて、声を掛ければ応じる形で住んでいるがそれぞれの生活がある。普段はショートメールで連絡する様な状態。妻の面倒は全て自分がしているが出来なくなった時にどうするか話し合わねばならない時期にきている。

普段、シーズンには仕事(植木職)が忙しいが変化のない生活になり勝ち。妻を連れ、海を見にといか、釣りに出かける。お互いが気分転換になっている。そうした中、昨年の秋、車に妻を寝かせ、私は釣り。トイレと思いきや車に戻ったが居ない。小一時間探したが海岸のため、坂道や、入り組んだ地形でもあり、見つからず警察へ届け。この間の不安な気持ちは今までにない経験。救急車で運ばれ病院で手当を受けているという連絡。3時間ばかりで再会。身体に異常は無かったが、翌日、現地の消防署にどんな状態か聴くと、通りがかりの方が見つけ「横たわっていた」とのこと。連絡先を胸元にでも付けていれば簡単に済んだのではと思った次第です。

②成年後見制度の利用(皆さんの中で利用されている方は少ないかもしれませんが)

3年前から利用している。家族=夫である私が後見人になればということで詳細な必要書類を揃え、裁判所に申立=申請した。外部の第三者が選定になったが明確な基準は解らない。15年も介護し、財産管理をし、生活も維持して来たのになぜ他人が選ばれなければならないのか多いに不満=報酬を支払わねばならないことでもあり長年に亘ることでもあるので。

またいろいろな制約があり不便がある。例えば本人からの支払いとして、娘の結婚式費用も最初は不可と言われ、後見人が裁判所に伺いを立て許可されるような状態。通常無税で行なわれている生前贈与も出来ない。国は若者への投資=教育への投資、経済の拡大を推奨しているはずだが。具体的な品=車の購入、時々購入する衣類=スーツやコート等は、領収証を揃えればOKなのだが。今後ますます高齢化が進み認知症の方も増え、利用者も増えるなかで制度見直しが必要と感じる。



語らひは夜遅くまで

★★★ 合宿に参加できなかった会員からも「近況報告」が届きました ★★★

★7月は、鈴鹿8耐で疾走

東海かえこ(三重)

《ナオキ 37歳:18歳時 低酸素脳症》

尚樹は、月曜から金曜日まで生活介護に行き、皆様に助けていただいています。ぼちぼちやっておりますが、自分の体が支えられなくなるときがあり、指を骨折したり、かすり傷がたえません。

息子は、弱視で車椅子、その上、荷物(リハパン等)を持つての移動なので、1人での付添いには自信がなく、合宿には参加できませんが、いつも、いろいろの行事などをエコーのメーリングリストで拝見し、励みにしています。息子は、事故前まではしっかり育ったせいで(笑)、身長は180cm、体重も75kgぐらいはあるので、体を動かしたり、車いす移動をさせるのは、主人も私も大変ですが、鈴鹿8耐^{*}には、毎年出かけています。その日は、水谷代表の「風の会」^{*}のライダーさんやボランティアさんに息子もバイクに乗せていただき、サーキットを2周、15分ほど走ります。風や観客席からの拍手は、いい刺激になり、楽しい1日を過ごさせていただいています。

私どもも、何かをと思い、3年前に、里親を探している犬を譲り受け、一緒に生活しています。来た時は、びくびくして、隅っこで小さくなっていた犬も、今ではお腹を見せ、大の字になって部屋の真中で寝ています。尚樹がデイに行く時、お迎えのヘルパーさんに、「お兄ちゃんを連れて行かないで！」と言いたいかのように、吠えています。

息子は、事故当初は、直後気管切開をしていて、閉じることができましたが、風邪などひくと、そこの部分が弱く、痰を切ったり、痰を出したりする事ができません。それでも、最近、家族内で、風邪が蔓延して順番に寝込んだのにも関わらず、幸いにも、尚樹は熱が出ず、通所介護には、通うことができました。

※ 鈴鹿8耐：三重県の鈴鹿サーキットで毎年7月に開催。3人のライダーが交代で、8時間の耐久レース。

※風の会：鈴鹿8耐の際、ライダーやボランティアが障害者にバイク体験をさせている。



★一歩ずつ 社会参加をめざして

宇納久子（岐阜県）

《ダイキ 26歳：23歳時、低酸素脳症》

長男の大貴が倒れてからこの春で3年が経ちました。3年前、次男が大学進学で下宿することになり、引っ越しした翌日の事でした。

その次男が今年大学四年生になり、就職活動が始まり、6月には教育実習のため我が家に2週間帰省しました。それに刺激されたのか、今まで何もやる気がなく、毎日家において母親の私とのドライブばかりの生活だった大貴が、倒れる前に働いていた職場に戻って仕事がしたいと言い出しました。

以前は知的障害の方の施設で介護の仕事をしていました。さっそくその施設にお願いに行き、ボランティアする事になりました。体調の良い日だけ、午後1時半から3時までの作業の時間に私と二人、親子で参加です。利用者さんは皆さん大貴を慕ってくださり、職員さんは温かく迎えてくださいます。大貴も居心地がいいようです。

1週目はやる気まんまんで3回行きました。2週目は2回でした。しかし、普段はドライブしかしていない生活です。疲れが原因でだんだん行く回数が減り、3週目はゼロでした。作業ではペース配分がうまくできず、やり出すと根を詰めてしまいます。

次男が教育実習を終え大学のある京都に戻ってしまうと、刺激がなくなった為か大貴のやる気もなくなってきて、行きたくないと言うようになりました。なんとなく、そうなるのではないかと予想していましたが。

ボランティアは一時中断です。でもこちらから「行こうよ。皆さん待ってみえるよ。」と声かけをすると、たまには行きます。無理強いはできないのでそれでいいと思っています。

ボランティアに行かない日はドライブが日課です。以前は午前と午後2時間ずつでしたが、最近は1日1回だけになりました。あとは家で猫と遊んだり、音楽を聴いたり、本を読んだりして穏やかに過ごせるようになりました。

本も以前は1日に3冊も買ったり、同じ本があるよと言っても「無い！」と言い張って買わされたりしましたが、最近は週に1冊くらいです。「同じ本を買うと駄目だから家にあるか教えて」と言うこともあります。少しずつ良くなっていると実感します。

もう一つ、最近は不穏になることが減りました。不穏になると自律神経がおかしくなって、汗だくになり、視点が定まらず、じっとしてられなくて足踏みが止まらずトイレと部屋をずっと行ったり来たりします。会話もオウム返しで声が小さいです。こういう状態が2時間くらい続いて自然に治まります。春頃までは週に1、2回あったのが、6月は月に3回しかありませんでした。少しずつ脳の細胞が

育ってきたのかなと思っています。

だんだん体調が整ってくれば本人も不安にならなくなり、もっとやる気が出てくるのではないかと期待しています。そして社会参加ができるようになって、楽しみを見つけてほしいです。

★グループホームにはいりました

小島昭子（東京）

《ナホコ 45歳：38歳時、低酸素脳症》

高次脳機能障害のサークルエコーに入会させて頂きましたが、娘の奈保子《45歳》は、遷延性意識障害からは脱したものの、全介助の状態、最小意識状態という位置づけだったのでと考えています。

22年8月、初産で、難産の末、帝王切開にて出産、その5日後に脳出血で倒れました。一命は取り留めましたが、遷延性意識障害となりました。倒れて2ヶ月後、中間期リハビリ病院に入院することができましたが、この病院の理学療法がしっかりしていたおかげで、遷延性から脱することができたのではと感謝しています。約1年半、入退院を繰り返した後、自宅での介護生活に入りましたが、私たち夫婦が高齢のため、グループホームに入所させるべく区役所に相談に行きました。しかし、区の方では、重度の障害者のグループホーム入所の前例がないため、話が全然進まず、約3年も経ってしまいました。その間、担当者も変わり、困っていたところ、身内に障害の方がいらっしゃる新しい担当者になり、親身に相談にのっていただきました。そして、自分ひとりでは判定会議を納得させる自信はないからと周りの人を巻き込み、プロジェクトチームを作って研究していただき、やっと会議の了解をとることができました。グループホームの方からは、早い時期に本人に会って了解をいただいていたのですが、区の方の了解をもらうのに約3年もかかってしまいました。たまたまこの3年くらいの間で娘の意識状態がよくなったというか、「イエス」「ノー」が、はっきり出るようになったのはよいのですが、失語症のせいもあって、意思表示をするのに、机をたたいたり、近くの人をたたき、人をにらみつけるといった困ったことが起きるようになってしまいました。グループホームの方からは、少し、ホームに通って様子をみてからでないと、他の方の迷惑になってはということで、数回、ホームに通いました。その結果、看護師、ヘルパーさんから、一緒に生活してみましようという返事を頂き、この4月に入所させていただきました。入所以後、3ヶ月経ちましたが、少しずつ、スタッフの方も娘もなれてきて、安定した生活を送っているように思います。現在は、週に3～4日、家族の誰かがホームに行っております。

トピックス

障害者差別解消法施行

国連の「障害者の権利に関する条約」の締結に向けた国内法制度の整備の一環として、全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、互いに尊重し合いながら共生する社会の実現に向け、障害を理由とする差別の解消を推進することを目的として、平成25年6月、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（障害者差別解消法）が制定され、本年4月1日から施行になりました。

沖縄の関連施設

4月、親族の結婚式に参列のため、はじめて沖縄の地を訪れた機会を利用し、高次脳機能障害の関連施設を見学させていただきました。最初に那覇市北東に隣接する浦添市の平安病院。沖縄リハビリテーション病院と共に、高次脳機能障害の支援拠点となっており、両病院が共催で講習会なども開催されています。心理療法係主任の赤嶺洋司先生に院内をご案内いただいたあと、宜野湾市の沖縄国際大学の斜め向いにあるNPO法人「ゆい沖縄」へ。就労継続支援B型の事業所。お弁当屋「かなさんキッチン」も運営しておられます。代表の糸数さんらにお話を伺いました。つづいて案内していただいた、アソシア大学。福祉施設らしからぬオシャレな建物。ロビーで6、7人がバンド練習をしていました。発達障害や高次脳機能障害など、様々な分

野から紹介された方々が障害福祉サービスの自立訓練などを行っているそうです。パンフレットには、「アジアは利用して頂く方の自尊心を大切にしたいからオシャレな施設とおもてなしの精神でアナタをお待ちしております」とありました。なるほど。

ところで、赤嶺先生から6月にいただいたメールには、「先日まで熊本へ震災支援DPAT*の派遣で伺っておいりました。私たちは拠点本部業務と益城町で活動をしておいりましたが、現地の皆さんまだまだ平時に戻るのには時間がかかりそうです。まずは、ゆっくり休息がとれるようにとの思いで支援にはいっておいりましたが、こういう時に休むのはいかに難しい事なのかと感じました」とありました。（田辺）

※ DPAT：被災地で、精神保健医療ニーズの把握、他の保健医療体制との連携、各種関係機関等とのマネジメント、精神科医療の提供と精神保健活動の支援を行うチーム

● 総会報告

5月23日、千葉県岩井での合宿で定期総会がありました。活動報告、決算報告のあと、任期途中ですが一部役員の変更がありました。

代表・・・田辺和子（現任）

副代表・・・豊田幸子（新任）、高橋俊夫（現任）

幹事・・・総務＝西田孝次（現任）

会計＝西田宏美（現任）

会計監査・・・田川三枝子（現任）

平成27年度決算報告書 サークルエコー
(平成27年4月1日～平成28年3月31日)

収入の部		支出の部	
科目	金額	科目	金額
前期より繰越	213,483	活動費	349,825
会費	412,000	通信費/電話料	102,906
寄付金	79,000	印刷費	25,635
雑収入	2,000	消耗品費	73,720
受取利息	49	旅費交通費	53,249
合宿参加費	210,000	接待交際費	4,430
		福利厚生費	10,000
		雑費	7,559
		合計	627,324
合計	916,532	次期繰越	289,208

【会計監査：田川三枝子による監査済】

サークルエコー行事&会合報告

- 03/17 講演会（上野千鶴子福祉を語る）・・・川崎市：てくのかわさき：（田辺）
- 03/18 会員の現況報告・・・稲城市：田辺宅（田辺、西田2、塚下）
- 03/19 62号印刷/発送作業・・・武蔵野プレイス（田辺2、西田2、高橋2、田川2、仲栄真さん、佐野さん）
- 03/22 いなぎ高次脳機能障害者のつどい・・・稲城市社協（田辺2）
- 04/06 沖縄の関連施設見学（平安病院、アソシア大学、ゆい沖縄 他）赤嶺先生・・・（田辺）
- 04/09 合宿打合せ・・・稲城市：田辺宅（田辺2、西田2、高橋2）
- 04/10 水彩連盟展・・・港区六本木：国立新美術館（高橋2、村田2）
- 04/23 会計監査・・・横須賀：海辺釣り公園 → 田川宅（田辺2、西田2、高橋2、田川2）
- 04/27 サンシティ吉祥寺（高齢者マンション）見学・・・吉祥寺：田辺、協力会員
- 05/07 日本脳損傷ケアリングコミュニティ学会（ブレ大会）・国立市：市民芸術小ホール（田辺、西田2、高橋2）
- 05/16 合宿打ち合わせ・・・稲城市：田辺宅（田辺2、西田2、高橋2）
- 05/22 合宿スケジュール打ち合わせ・・・南房総市：翠山荘〔廖さん宅〕（田辺2、西田2、高橋2、廖、福島）
- 05/22 総会打合せ・・・南房総市：グランビュー岩井（田辺2、豊田2、西田2、高橋2、福島）
- 05/23 千倉海岸～野島崎灯台・・・（田辺2、豊田2、西田2、高橋2、村田2、福島）
- 05/23～24 千葉県岩井合宿&懇親会・・・南房総市：グランビュー岩井、「炎〇」にて懇親会
（田辺2、豊田2、西田2、高橋2、田川3、村田2、愛3、虫壁3、小枝、福島）
- 05/24 久里浜障害者支援センター「ゆんるり」（田辺2、豊田2、西田2、高橋2、田川3、村田2、愛3、福島）
- 05/29 TKK28年度第1回 高次脳機能障害実践的アプローチ講習会・・・港区：慈恵大（田辺、高橋）
- 06/11,12 日本脳損傷ケアリングコミュニティ学会・・・文京区：東京医科歯科大（田辺〔11,12日〕愛〔11日〕）
- 06/15 東京パイロットクラブ寄付金贈呈式・・・文京区：文京シビックセンター（田辺）
- 06/18 宛名リスト見直し他打ち合せ・・・稲城市：田辺宅（田辺2、西田2、高橋2）
- 06/19 TKK理事会・総会・・・調布市：市民プラザあくろす（田辺、高橋2）
- 06/26 TKK医療及び家族相談会・・・東京新宿区：東京ボランティア・市民活動センター（田辺）
- 07/11 成年後見の集い・・・多摩市：消費生活センター（田辺、伊藤）
- 07/20 TKKセミナー「再生医療の現在と脳損傷治療の治験」・・・調布市：市民プラザあくろす（田辺、高橋2）
- 07/20 TKK理事会・・・調布市：市民プラザあくろす（田辺、高橋2）

・TKK 高次脳機能障害相談・支援室	狛江市：慈恵第三病院	4/8,5/27,6/24,7/15 田辺 3/25,4/15,7/1 高橋
・マリン横須賀	久里浜：ゆんるり	3/27,4/17,5/15,6/19,7/17 田川 4/17,6/19,7/17 愛

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2回 2016年9月11日(日) 講師とテーマ

- ①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/医師
[高次脳機能障害～現在の到達点と今後の課題～]
- ②白山靖彦氏 徳島大学院医歯薬学研究部/医療福祉学分野/教授
[高次脳機能障害地域支援ネットワーク～最新研究を踏まえて]
- ③小林 健氏 (予定) 独立行政法人自動車事故対策機構(ナスバ)/東京主管支所 /次長
[交通事故被害者のためのナスバの役割]

④阿部順子氏 岐阜医療科学大学大学院/教授
[生活の自立に向けて ～生活版ジョブコーチ支援を地域支援システムの中で]

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8月～11月 活動予定

えこーたいむ・・・9/17、10/2(パイロットウオーク)、11/19
多摩エコー・・・随時



ご支援ありがとうございました。



2016年4月～7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)

- | | | | | | | | |
|-------|--------|-------|-------|-------|-------|--------|-------|
| 穴戸大裕 | 横山幸子 | 荒川千秋 | 佐藤明笑 | 鶴田成子 | 山岸すみ子 | 比留間ちづ子 | 馬場真弓 |
| 稲垣克己 | 中澤映子 | 保坂勝子 | 吉田笄子 | 斉藤紀久男 | 西 勝義 | 門脇弘子 | 谷田部良子 |
| 三本菅弘江 | 西川安子 | 清水桂子 | 万歳登茂子 | 佐藤チヨ | 丸山重子 | 五味田美恵子 | |
| 田中定子 | 志田 静 | 森 節子 | 佐野章子 | 西田 勝 | 本山千恵子 | 柴崎美穂 | 平野美香 |
| 坊傳登美子 | 金原美智子 | 武居光雄 | 佐藤節子 | 古木信子 | 細川端子 | 西田 均 | 武田大介 |
| 岩澤克恵 | 七五三いよ子 | 向井由子 | 伯耆定代 | 石川孝子 | 神谷律慧 | 吉川ひろみ | 野村三枝子 |
| 鈴木由加利 | 川口京子 | 本橋三枝子 | 上山睦恵 | 中島久美子 | 國井邦子 | 岡村陽子 | 三平葉子 |
| 石橋 靖子 | 山田春美 | 鈴木和子 | 山田純子 | 北條代志江 | 北條 航 | 北條飛帆 | 青木 円 |
| 増田基嘉 | 中條共子 | 小島真理子 | 伊藤憲一 | | | | |

☆ 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。

訃報: 会員の塚下昭博さまが、平成27年12月29日、ご逝去になりました。
心より哀悼の意を表します。

◎ 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 ウェルドゥーラ祖師谷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