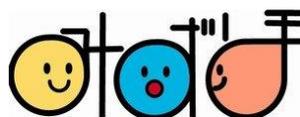


令和元年十二月二十四日  
AJU通巻一三七〇三号

A  
J  
U

# みずほ

2019 年 12 月 24 日  
NPO 法人高次脳機能障害友の会みずほ発行  
会報 第 79 号



〒460-0021  
名古屋市中区平和 2-3-10  
仙田ビル

電話/FAX 052-253-6422  
メールアドレス npo-mizuho@miracle.ocn.ne.jp  
ホームページ <http://www.npo-mizuho.com>

昭和五十四年八月一日第三種郵便物承認（毎週火曜日発行）



会員の T.T さんの作品

来年もよろしく！



目 次

- 高次脳機能障害者支援法を考える P 3
- 日本高次脳機能障害友の会全国大会 in かがわ P 4～7
- 2019キッズネットワーク宿泊イベント in 愛知 P 8～11
- 県内2つ目の高次脳機能障害支援拠点機関 P 12
- 企画グループ P 13
- 若い失語症者のつどい P 14
- 地区会だより P 15
- 家族体験記 ～紆余曲折を経て～ P 16～17
- ワークハウスみかんやま P 18～19
- お知らせ P 20

## 高次脳機能障害者支援法を考える

高次脳機能障害友の会みずほ理事長 吉川雅博

第 19 回日本高次脳機能障害友の会 in 香川でも、2019 年 11 月 23 日開催の高次脳機能障害リハビリテーション講習会でも、高次脳機能障害者支援法の制定について紹介されていたかと思えます。新しい法律を作るに当たって参考になる事例を見つけたので、紹介します。

2009 年に脳卒中関連の複数の団体が脳卒中对策の法律が必要であると提唱したことがありました。しかし、直後の政権交代や東日本大震災の影響で法制化は難航し、衆議院解散・総選挙の影響により廃案になったことがありました。その際、審議が進まなかった要因の一つとして個別疾患に対していちいち基本法を作っていたらきりが無いという批判がありました。2000 年にがん対策基本法が成立しましたが、がん全般に関して定めたがん対策法に比べて、脳卒中単体で法律を定めてしまうわけにはいかないとなったようです。

そこで、脳卒中同様に日本の死因第 2 位の心臓病を含む循環器疾患対策に苦慮する日本心臓財団や日本循環器学会を含む循環器関係の団体からの申し入れもあり、これらを合わせた基本法の法制化に取り組むことになったようです。どちらも急性期における迅速な治療が必要なこと、リハビリテーションが再発抑止と QOL 向上に重要な役割を果たすこと、発症の原因やその予防にも似通ったところがあることなど共通点が多かったこともこの脳卒中・循環器対策基本法が具体化される大きな要因となったようです。



### 愛知県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

令和元年度 第一回相談支援体制連携調整委員会が 10 月開催されました。「国の高次脳機能障害支援普及事業の動向」報告があり、拠点機関は 47 都道府県・政令指定都市に 113 カ所設置。愛知県でも 4 月東部支援センター笑い太鼓が発足しました。

県内では基幹相談支援センター 31 カ所が中心となり、普及啓発・ネットワークを強化、それぞれの関係機関が連携を進め支援の充実を図る方向です。当事者団体の報告の後は、先回の会議で出た県内共通のサポートブック・支援マップ作成・小児の実態調査のワーキンググループを実働に向け準備をしていきたいとの報告がありました。また、東部支援センター笑い太鼓の加藤コーディネーターからは医療機関退院時に県内で共通した説明文書（症状・制度・相談先）が作成できるとよいのではとの提案があり、討議されました。

（河田）

## 日本高次脳機能障害友の会 第 19 回全国大会 in かがわ

### 「それぞれが自分らしく心豊かに生活しあえる社会を目指して」

10 月 18・19 日、香川県の高松市で全国大会が開催されました。高松国際ホテルで行われた 18 日の交流会では、全国から当事者・家族や支援者など 265 名が集い、1 年ぶりの再会に盛り上がるだけでなく、全国規模で甚大な被害をもたらした台風の影響について情報交換をする場面も多く見られました。

19 日の大会は、レクザムホールに 450 名が参加しました。当事者活動奨励賞授与式では、大会のテーマにもあるように、自分らしさや生活に豊かさを見出すべく活動されている 3 組の方々に授与されました。おかやま脳外傷友の会 モモの「グループかたつむり」のメンバーは、周囲との協調が難しいといった障がい特有の問題点を、合唱・合奏などの音楽を通して少しずつ克服しつつ、発表の場を持ち広く社会に理解してもらおうと活動しているそうです。山梨県高次脳機能障害を支える会・甲斐路の小沢さんは、幼少期の事故から様々な困難に直面しながらも、医療・支援機関や家族の理解と支援体制により一貫して前向きに努力されているとのこと。5 年目を迎えた職場でもステップアップを目指すその姿勢は、甲斐路の当事者・家族の皆さんの励みになっているそうです。かがわ脳外傷友の会 ぼちぼちの松本さんは、交通事故で片麻痺や言語障害という後遺症が残り、まだ高次脳機能障害の情報のない時期をご苦労されながらも、支援者や仲間との出会いを大切に、勧められて始めた写真を撮ることに楽しみを見出して、人生を謳歌されているそうです。



3 省によるガイダンス講演によると、[文科省は高次脳機能障害児支援施策の中で、新学習指導要領の改訂ポイントに『障害の特性に応じた指導上の配慮を充実』という文言、高等部学習指導要領の説明資料には『症状に応じて適切に対応』といった内容を明記。厚生省は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の次年度要求分を、国リハ実施分として情報提供強化のために 1,500 万円、都道府県実施分として支援の普及を図るために 571 億円をあげている。国交省は NASVA の事業内容及び被害者救済対策の具体例を挙げ、『介護者なき後』に備えるための情報発信を積極的に行っている。] そうです。

続いて、東京慈恵会医科大学教授の渡邊修先生（日本高次脳機能障害友の会顧問）からは、全国家族会へのアンケート調査を基に取り組みされた、高次脳機能障害・家族の「介護負担感」に関する実態調査報告で、今後の支援のベースとなる重要ポイントを述べられま

した。

引き続き、基調講演 1-1「高次脳機能障害の画像診断について」と題して 香川大学医学部附属病院助教の畠山哲宗先生が講演。大学では、より高い精度で画像診断を可能にしていることも踏まえ、自賠責保険における後遺障害認定に係る調査方法の充実への見通しや、臨床所見においては MTBI（Mild Traumatic Brain Injury）について医療の現場では詳細を訊きとりきっちりとカルテに書く力が必要だとも話されました。基調講演 1-2 は、「脳外傷後高次脳機能障害『臨床の現場から見たこと』」と題して、かがわ総合リハビリテーション病院副院長の河井信行先生が講演。「見逃されている可能性がある」「病変が検出できない」「社会的行動障害が目立つ」「小児」「高次脳機能障害者の自動車運転再開」などについて、いくつかの症例を基に解説されました。また、診断基準が作られて 7 年、臨床の現場ではまだまだ課題が多いとも述べられました。基調講演 2 は、『『これからの高次脳機能障害児・者を支えるし・く・み』～高次脳機能障害者支援法（仮）の制定と地域の支援体制の再構築を考える～』と題して、名古屋市総合リハビリテーションセンターの鈴木智敦自立支援局長が講演。高次脳機能障害施策におけるこれまでの取り組みや障害福祉サービスの中身を解説され、現場におけるニーズと課題感等としては、家族を支える仕組みの不足や職場・学校での理解不足をあげられていました。また、社会行動障害においては、



地域の対応力と支援力が不足していることから二次的な社会的行動障害も生まれている現状も述べられました。課題や今後どういった仕組みがあるとよいのかを考え、支援法の制定へとつなぐためには、医療・福祉と私たち家族がチームとなって声を上げ、その声をていねいに届けていくことが必要だと述べられました。

最後に、「本人の思いに沿った充実した生活につながった方への支援について」と題して展開されたシンポジウムでは、家族と医療など専門の立場の方々の連携に、当事者ご本人への支援力、チーム力が披露されました。

現場での問題提起や支援の今後について講演やシンポジウムが繰り広げられ、大変有意義な一日となりました。会場には地元の大学生あるいは専門学校生が大勢参加していました。ここで学ばれたことを、ぜひ今後に活かしていただきたいと思いました。私たち家族も、障害と向き合うための再確認という意味で、大変勉強になりました。（長谷川）

## 名所も散策してきました

10月18日朝名古屋駅を出発し、岡山で乗り換えてお昼には高松に着きました。香川といえば讃岐うどんということで駅前のうどん屋さんで直行、かなりの混雑でしたが待ちにま



ったうどんはコシがありトッピングもボリュームがあってみんな満足そうでした。その後、沢山ある名所の中で、観光案内の方に親切に教えていただいた栗林公園に向かいました。緑溢れ、庭木は見事に剪定されていてとても美しかったです。色とりどりの錦鯉が優美に泳ぐ姿に見入ってしまいました。途中石壁にある滝を見てとても興味深かったです。表示を見るとポンプで常時水が流れている人工滝だとわかりましたが、それでもとても風情がありました。日本一広い庭園ということで、出口までは迷路のようでしたが、無事に散策を終え交流会の会場に向かいました。



会場は全国からの参加者が多く会場は熱気が溢れていました。交流会では家族会の親交も深め、他県の方々との交流もでき有意義だったです。催しでは獅子舞が堪能でき、また抽選などで参加者が楽しめる計画を立ててくださりありがとうございました。

良い思い出ができました。（佐藤）



## 日本高次脳機能障害友の会 第19回 全国大会2019 in 香川 アピール文

今回の全国大会は、「それぞれが自分らしく心豊かに生活しあえる社会を目指して」をテーマとし、開催致しました。

平成28年4月1日に施行された障害者差別解消法は障害のある人もその地域、そして教育や就労の現場などで、他の人たちと平等を基礎として整えられるべき「合理的配慮」を掲げています。しかし、各地においてさまざまな問題点が挙げられている一方で、高次脳機能障害の問題は見えてきておりません。高次脳機能障害のバリアは、私たちを取り巻く社会、そして一人ひとりの心の中にあります。

高次脳機能障害に理解のない社会では心のバリアフリーは不可能です。また、福祉の制度においても、高次脳機能障害に沿った福祉制度になっておりません。そこで、私たちは、高次脳機能障害者が安心して暮らせる社会づくりのために、昨年につき、次の1点を強くアピールします。

高次脳機能障害支援法（仮）を成立させ、一般社会への啓発をより進めていきます。

現行の福祉制度は身体、知的、精神の3障害に視点を当てたものが多く、高次脳機能障害に適した福祉サービスが非常に不足しています。高次脳機能障害者が心豊かに生活していくため、個々の障害の特性に見合った福祉制度を求めます。また、小児の高次脳機能障害の支援も発達障害に隠れて、高次脳機能障害児の支援は言葉すらないのが現状です。これは今、国が進めている障害者差別解消法に則していないこととなります。

私たちは高次脳機能障害支援法（仮）の成立を目指し、社会一般の啓発が促進され、差別のない社会になることを要望していきます。

令和元年10月19日

日本高次脳機能障害友の会第19回全国大会 in 香川、参加者一同

来年の第20回全国大会は、福島県郡山市で開催します。

2020年10月16日（金）交流会（ホテルハマツ）

10月17日（土）全国大会（ 〃 ）

## 2019 キッズネットワーク宿泊イベント in 愛知 《同時開催》高次脳機能障害 講演会

11/2(土)、3(日)に、第6回キッズネットワーク宿泊イベントを、愛知県的美浜少年自然の家で開催しました。講師、支援者、家族、ボランティアの皆様、合わせて2日間で128名と多くの方々に参加していただき、無事に終えることができました。関係者の皆様に感謝申し上げます。

1日目は、高次脳機能障害の分野で多方面にてご活躍されている片桐伯間先生と太田令子先生を講師に迎え、高次脳機能障害の基礎知識や青年期の問題についてご講演いただきました。参加された方々からは、「とても分かりやすかった」、「来て良かった」など多くの感想をいただきました。講演会の間、子供たちは、地元美浜のボランティアさんにブラバン制作や体操・ダンスを教えてもらっていました。講演の合間を縫いその様子を覗いてみると、ボランティアさんと楽しそうに踊っている子供たちの姿が見ることができ、心が癒されました。夜の懇親会で

先生方にも参加いただき、全国各地から来た方々と交流する機会が持てました。それぞれの地元の話題から始まり、子供のことなどをざっ



くばらんに話すこともでき、和気あいあいとした良い時間を過ごせたと思います。

2日目には、親と支援者とのグループワークがありました。6グループに分かれて「進路選択」・「人間関係」についてそれぞれ意見交換をしました。どれも関心が高くとても大事な内容であるため、予定した時間では足りないくらいでした。一方子供たちは地元の砂を使い、ボランティアさんと砂時計を制作。こちらは思ったより早めに仕上げることができたので、子供たちは早く作品を披露したいとはやる気持ちで残りの時間を過ごすことになり、双方の時間を調整するのが大変でした。



みずほキッズプラス 自己紹介しました♪

これまでこのイベントは東京のハイリハさんが4回、富山の高志さんが1回担当して下さっていました。ただ参加させていただきだけの立場だったのが、今回初めて愛知で開催することに決まり、何をどうするのか、何から手をつけていったらいいのかなど、みずほのキッズ担当3名、頭が真っ白になったのが、昨年の今頃。それからの月日の流れの早いこと！ こうして実際に開催側に立つと、今までイベントを企画・運営していただいていたハイリハさんのすごさを改めて実感しました。ハイリハの中村さん、清水さん、高志の大野さんにはいろいろ相談にのっていただいたり、必要な書類関係等も見せていただいたりと大変お世話になりました。また、みずほの先輩・家族会の方にもお手伝いしていただきました。そして、何よりもキッズプラスのメンバー家族の方々のご協力があったことは心強かったです。ありがとうございました。

至らぬ点、不手際等もたくさんあり、参加された皆様に、ご迷惑をかけたことも多々あるかと思えます。けれど、帰り際の皆様の笑顔やお礼の言葉にとっても救われ、やり遂げたという充実感も味わうことができました。

今現在、感想や改善点など様々なお声を送っていただいている最中です。勉強になる意見を多くいただいておりますととてもありがたく思っています。今回のイベントを通して新しい



出会いがあったことはうれしい出来事でした。同じ障害を持つ子供とその家族との出会いはこのような機会だから生まれるのであり、そういった場と与えてくれる大変貴重なイベントなのだと思います。これからもこのイベントが引き継がれ続け、その会場で皆様にお会いできますことを楽しみにしています。（キッズプラス 大澤）

宿泊イベントに参加して

大澤亮太

高次脳機能障害の当事者とその家族の集まりが美浜少年自然の家で開催されました。色々な県の方々に集まってもらい一泊しました。今まで関わったことのない人や今でも友達の人達とまた会えたので嬉しかったです。関わった事のない人と話すのは不安だったけど同じ痛みを持っている者同士が集まり話をするのはとても楽しいことに気が付きました。私は今回の愛知県で二人の当事者の方と友達になることが出来ました。その友達は私にとってとても優しく尊敬する存在となりました。私も見習い誰に対しても優しく尊敬される存在となっていきたいです。まだまだ高次脳機能障害の集まりは続くのでまた新しい出会いがあると嬉しいです。

□ 全国のみなさまから頂いた感想やご意見を、報告書にまとめたいと思います。



## キッズネットワーク宿泊イベント

名古屋市総合リハビリテーションセンター

臨床心理科 長野友里

2019 年 11 月 2～3 日、全国の高次脳機能障害の子どもたちとその親御さんの宿泊イベントが開かれました。昨年、このイベントの開催が愛知県であるということが決まってからこの日までの約 1 年の、みずほ担当者のみなさんのてんやわんやを知っている身としては、無事に終わって本当に良かったと胸をなで下ろしております。普段みずほのキッズプラスの集まりには、10 家族程度が集い、お子さんたちも数名という状況ですから、一度に何十人もの子どもや家族が集うということがどんなことになるのか、想像もつかなかったというのが正直なところではないでしょうか。

いろいろな地方のお子さんたち、ご家族にお会いして、やはりみな困っていることは全国共通であるということを感じました。お子さんの症状のこと、将来の不安、ご家族の葛藤、学校の対応、年金や手帳などの制度や施策……。どれも、今までもこれからも、ずっと大きな課題であり、心配事であると思います。ただ、ここ何年かの状況を見てみると、それなりに変化、進歩してきている部分もあると感じます。情報が何もなかった時代に比べ、今では多くの情報がスマホでその場で検索できるようになってきていますし、地域で孤立しがちだった当事者の人たちも友の会などで仲間ができるようになりました。成長するにつれて、次々に現れる心配事も、今回のような他の地域のご家族も含めた多くの先輩たちの試行錯誤を知ることで、心の準備もできるようになってきています。

今回の宿泊イベントでは 1 日目の講演で、私にとっても大先輩の太田令子先生や、片桐伯真先生のお話をうかがい、学齢期の子どもたちへの支援について整理しなおすきっかけにもなりました。私たち支援者も、このような機会をとらえて常に情報を得ることを心がけ、その時代にあった支援をしていく必要性を強く感じています。

大切なことは、多くの情報を交換し積み上げること、ご家族同士のつながりや交流の中で仲間を作っていくこと、支援者もそれに沿った支援をブラッシュアップすることだと思っています。これからも一支援者として、子どもたち、ご家族に寄り添えたらと思います。

## キッズ宿泊イベント in 愛知に参加して

社会福祉法人 美浜町社会福祉協議会

櫻井 悟 (さくらい さとる)

まずは「2019 キッズネットワーク宿泊イベント in 愛知」が、盛況のうちに無事2日間のイベントが終了されたこと、NPO法人高次脳機能障害友の会みずほキッズプラスのみなさまはじめ、関係者のみなさまの熱意とご努力の結果だと心から思っております。本当におつかれさまでした。

初めての愛知県美浜町での開催。誰もが慣れているはずもない大イベントの準備でもあり、戸惑いと不安の日々だったかと思えます。また全国からの参加者のみなさまにとっても「美浜町？どこ??」と、大きな期待とちょっとした不安を抱えて、遠路はるばるお越しになったことと思えます。

開催地の地元の社会福祉協議会として、少しでもみなさまのお力になればと思い、当日の「子どもプログラム」に協力いただくボランティア募集やとりまとめ、講演会のPRに関して協力させていただきました。

ボランティア募集に関して、美浜町にキャンパスのある日本福祉大学の学生さんは、大学祭の開催日と重なってしまった関係もあり、お力を借りすることはできませんでしたが、日頃から地域で活躍されているボランティアの方々には、2日間で延べ42人の協力を得ることができ、美浜町らしいほのぼのとしたアットホームな関わりがみなさまと共にできたのではないかと感じております。

参加されたボランティアのみなさんからも「楽しかった!」「日頃の活動とは違った取り組みで新鮮だった」「高次脳機能障害について、関心を持つきっかけにもなった」等々のお声をいただいております。

当日は、社会福祉協議会の職員としてではなく、個人として一緒にボランティア参加させていただきましたが、主催者としてイベントを支える多くのみなさまのサポートや、あたたかいお声掛けのおかげで、充実した2日間を楽しく過ごすことができました。

今回のイベントを通じて、みなさまと素敵な“ご縁”ができたと思っております。今後も美浜町で何かございましたら、微力ながら、公私共々一緒させていただきたいと考えております。その際はぜひよろしく願いいたします。

この度はこのような貴重な機会をいただき、感謝しております。ありがとうございました。