

第三種郵便物認可  
平成 29 年 4 月 18 日(火曜日)

平成二十九年四月十八日

A J U 通巻二二五八八号

昭和五十四年八月一日第三種郵便物認可(毎週火曜日発行)

A  
J  
U

# みずほ

NPO 法人脳外傷友の会みずほ  
会報 第 7 1 号



2017 年 4 月 18 日  
NPO 法人 脳外傷友の会みずほ発行  
〒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>



絵：田中 幸男さん (名古屋リハにて)

## 目 次

障害当事者団体の存在意義	2
日本脳外傷友の会より	3
家族勉強会	4
自立生活体験から	5
キッズプラス	8
若い失語症者のつどい	9
企画グループ	
地区会だより	10
ワークハウスみかんやま	12
我が子 家族の経過と現状	14
報告 お知らせ	15

## 障害当事者団体の存在意義

脳外傷友の会みずほ理事長 吉川雅博

2017 年 5 月 20 日、みずほ 20 周年の記念行事が行われます。脳外傷友の会みずほが設立された 20 年前は、交通事故等による後遺症の身体機能が回復すれば、だれもが障害のない元の生活に戻れると、医療関係者も含め、多くの人が何も疑っていませんでした。ところが、見た目は何も問題なさそうなのに、記憶力の低下や感情のコントロールなどに明らか困難をきたす脳外傷者の存在がだんだんと認知されるようになってきました。当事者団体である日本脳外傷友の会（現在 NPO 法人）が 2000 年 4 月に設立され、この当事者団体が大きな役割を果たし、新しいタイプの障害が、従来の日本の法律で認定される「障害」と認められることになりました。障害がある当事者（家族も含め）のみなさんが一致団結すれば、法律や制度を変えることが可能なのです。当事者団体の存在意義は大きいと改めて認識すべきだと思います。

専門家は個々人の症状の多様性は十分理解できていますが、当事者の思いに寄り添う支援には限界があります。特に受傷直後は、専門家に相談するよりも、当事者の先輩が後輩に自分の体験などを語るほうが何十倍も役に立つと思います。当事者団体の存在意義は、そのほかにもいくつかあります。まず会員同士は、同じような体験をしている人たちの集まりですので、思いを共有しやすい場であり、自分が体験したことが「自分だけではない体験」と気づける場で、このような同じ障害当事者同士という関係は重要です。受傷後「なぜ自分たちだけがこのような思いをしなければいけないのか」という思いに対する大きな救いとなるはずです。

障害は種類が多く、その症状は多岐にわたっています。障害当事者になって初めてその障害名や症状を知ることもしんどくありません。障害当事者団体の会員になれば障害に関連する症状や医療機関などの情報が入手しやすくなります。

脳外傷友の会みずほの会員にとって意義のある活動や障害者福祉サービスを今後も継続発展できるように、関わっていきたいと思っています。

## 日本脳外傷友の会より

4 月 9 日（日）NPO 法人日本脳外傷友の会・全国代表者による運営委員会が、東京 早稲田の戸山サンライズ（全国障害者総合福祉センター）で行われました。事業報告・決算報告、昨年開催された高知での全国大会経過報告に続き、日本脳外傷友の会が今後どのような方向性を持ち、何に焦点を置いて運営していくかといった内容を審議しました。また、今後の国支援事業についてどうあってほしいかということも含めて長時間にわたり審議・対策を検討した内容を携えて、翌日厚労省・国交省・文科省を訪問しました。

**厚労省**では、精神保健課専門官 白杵理人氏、担当係長 岡本氏、労働局職業安定局雇用対策課 佐々木氏の 3 名に対応していただきました。先ず障害者福祉サービスその他基本指針が改正され、5 カ所に高次脳機能障害の文言が組み込まれたことへのお礼を述べたうえで、「精神保健福祉手帳取得が以前に比べ取得しにくくなった」「年金申請に於いては申請期間が短く診断書提出がぎりぎりになってしまう」「小児高次脳機能障害への支援が国の考えと地方とでは差がある」など、意見を述べました。

**国交省**では、国土交通省自動車局保証制度参事官室参事官 増田直樹氏他 5 名、NASVA 被害者援護部 6 名の計 12 名で対応していただきました。友の会からは、各協力病院及び施設に於いては対象が重度の介護料を支給されている方々が中心で、介護料が支給されている高次脳機能障害者への対応が難しく、利用しにくいと思われる現状を伝え、介護料などの支給対象ではない高次脳機能障害者への支援方法を検討していただきたい旨をお願いしました。また、特別会計への貸出金の返還などについても話し合われました。

**文科省**では、初等中等教育局、高等教育局、スポーツ庁などの各部局から 8 名の方々が対応していただきました。キッズネットワークの取り組みや小児高次脳機能障害の支援について述べさせていただきました。教育現場での取り組みをお聞きする一方、医学生（歯学生）が卒業までに最低限履修すべき教育内容をまとめた「教育内容ガイドライン」の改訂（平成 30 年運用開始）につき高次脳機能障害が追加され、医学部（全 81 大学）の学生が高次脳機能障害について学ぶことになるという報告がありました。少しずつでは有りますが小児高次脳機能障害支援の道が広がってきたと感じています。



今年度の日本脳外傷友の会全国大会は岐阜県で開催（10 月 20・21 日）されます。詳細は追って会報やホームページでお知らせします。

## 第2回家族勉強会 ■ □ □ ■ □ □ ■ □

3月11日、名古屋市総合リハビリテーションセンター 鈴木智敦 自立支援部長をお迎えして、「障害者総合支援法の改正の動向について ～私たちはこれから何をしていくのかを



一緒に考える～」と題してお話いただきました。はじめに障害者総合支援法になるまでの障害福祉施策を振り返り、制度の移り変わりの背景に何が起きていたのか、平成 22 年の基本合意文書に至った経緯を詳しく説明いただきました。障害福祉サービスについては、国の限られた財源の中からどう社会保障にあててもらえるのかといった課題や、一口にサービスといえども「何に、どこまで使える?」「何に使えないのか」といった見極めが必要だということもお話いただきました。

鈴木 智敦氏

障害者総合支援法施行後 3 年を目途とした見直し事項等では、平成 30 年の改正の動向、加えて滋賀で 2 月に開催されたアメニティーフォーラム 21 のプログラム内容を紹介されました。2 年間厚労省に出向されていた中での話も交えながら、フォーラムの中では国会議員から「高次脳機能障害支援法が必要なのではないか!」という発言が出始めていたことも強調されていました。私たち家族会としては、今一度家族の要望、施設現場の現状など合わせて声を上げ、改めて高次脳機能障害についての啓蒙・啓発に力を入れていくことが必要だと実感しました。

後半は、少人数にグループ分けをしてフリートーク、途中鈴木部長にも入っていただきアドバイスいただきました。家族グループの話からは、日々当事者本人の言動に家族が振り回されている、支える側の限界を感じるという声が多く聴かれ、家庭での困りごとや不満に熱くなる場面が見られました。暴言を吐く、物にあたる・壊す、それだけでなく家族に頻繁に手が出るといったことが繰り返されているご家族は、精神的に追い込まれてしまいます。障害からくるものとわかってはいても、家族だけではどうにもならないことについては、やはり第 3 者のかかわりが必要です! 地域で、その家族に見合った支援に結びつくこと、機関やサービスにたどり着くことは必須だということも再確認。ストレスをためずに吐き出せて、さらには次へのヒントを共有できる場はずっと必要だと実感しました。



当事者のグループでは、鈴木部長作成資料の最後「みんなで考える」というページを見ながら、「自分や家族」「日中活動やサービス」「地域の中で」「制度・仕組み」それぞれにおいて、「困っていることがある・課題がある・悩み・弱みがある」それとも「できていることや助かっている事がある・強みとしてとらえている」なのか、今の自分を見つめ直してみました。良くも悪くも現在の自分を受け入れている、地域ではさほど問題意識を持たないという人が多かった半面、家族との関係や日中の活動の中では困りごと、不満を抱く人がほとんどでした。職場で理解してもらえていない為不安が膨らむ、家族が解ってくれない気がするという悩みも聴かれました。解決するのは簡単ではないけれど、ひとりで思い悩まず、信頼できる人や支援者に話をしてみるとその糸口は見えてくるとアドバイスしました。またほとんどの人が自立を意識していて、「一人で何でもできて一人暮らしができること」だと感じていました。しかし、世の中上手くいかないことの方が多いもの、一人で出来るようになるまで失敗を繰り返して悩むより、良く分からないことをちょっと手伝ってもらいながら前へ進む方が、生活しやすくなることも話し合いました。

■ □ □ ■ □ □ ■ □ □ ■ □ □ ■ □ □ ■ □ □ ■ □

### 自立生活体験 みかんやまハウス（一人暮らし体験）

自立への一歩として一人暮らしを体験してきたみずほの会員さんが、卒業して地元へ帰ることになりました。ご本人・ご家族・支援者それぞれの立場から、取り組んだ3か月余りの様子を綴っていただきました。



#### みかんやまハウスを体験して



始める前から僕は「ヘルパーさんは要らない」と思っていました。が、「他の人も一人暮らし出来るから要らないってみんな言うんだ」と言われ「ヘルパーでも何でも勝手に付けとけばいい」という気持だったが「やれるかどうか実際にやって証明してほしい」と言われ、渋々入ることになった。ヘルパーさんが居ることで楽しく過ごさせて貰いました。ヘルパーさんとお喋りしながら料理したのが楽しかった。ヘルパーさんに御指導頂いた事は今後役に立つと思います。地元へ帰ってもしばらくは一人暮らしをする予定なので、みかんやまハウスで覚えた事を今後も生かして行きたいと思います。



長い間大変お世話になりました。 平川 勝史