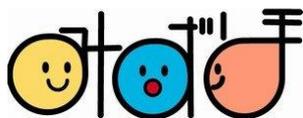


A
J
U

みずほ



NPO 法人

高次脳機能障害友の会みずほ発行
会報 第83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



絵 ワークハウスみかんやま 日比野さんの作品

目次

- 人類の歴史は感染症との闘い、コロナを乗り越えよう P2~3
- 高次脳機能障害リハビリテーション WEB 講習会 P4~7
- 三重県 滋賀県での講習会 P8~9
- 常にアンテナを張って P10
- 学びの場を得たこと P11
- 企画グループ P12
- 若い失語症者のつどい P13
- キッズプラス、働くなかまの集い P14
- “広げよう認知(理解)と支援の輪”を目指して P15
- ワークハウスみかんやま P16~18
- お知らせ P19~20

人類の歴史は感染症との闘い

理事長 吉川 雅博

人類の歴史は感染症との闘いの歴史といっても過言ではないと多くの本で書かれています。感染症は避けられないものとして考えるべきで、「人類 VS 感染症」は永遠に続いていくという認識が 第一に重要なのではないかと考えます。

感染症に関する研究が進んだ 19 世紀後半、ワクチンの開発や衛生面の向上などにより主に先進国の感染症の死亡率が激減したそうです。

しかし 1970 年頃になると、全く新しい感染症であるマラリアのように、その発症が一度は減少し収まったかにみえたものが再び流行するという、「再興感染症※」として世界で様々な被害をもたらすものが出てくるようになりました。

今回の新型コロナウイルスでは 3 月 11 日 13 時時点で世界の感染者は、117,997,454 人で、死者は 2,618,490 人です。「パンデミック」と言われる地球規模の感染症です。地球規模で人の往来が制限され、経済活動も自粛に追い込まれています。新型コロナウイルスでは、特に人と人との接触をできるだけ避けることが求められています。

しかし、言語によるコミュニケーションが自由にできない環境を ICT の技術である程度克服できることも学びました。自宅にいてもネットワークを使って、簡単に世界とつながることができるということがわかり、今回の新型コロナウイルス騒動も、マイナスばかりではなかったと感じました。



※再興感染症：結核、マラリア、デング熱、狂犬病、黄色ブドウ球菌感染症など



コロナを乗り越えよう

看護師 高野 静子

丁度 1 年程前、私は年度末を前に、ある会の役員会で皆と総会の準備をしていました。当時横浜港に停泊したダイヤモンド・プリンセス号にコロナ感染患者が乗船していて大ニュースになった頃です。その時は 4 月には総会は終わっていると思っていたのですが、結局この 1 年開催されることはありませんでした。今思うと、役員の中には開催は無理と推測していた人がいた事を鮮明に覚えています。

令和3年2月15日夜インターネットで見た数値、世界のコロナ感染者数 108,715,375 人(日本 414,472 人)、死者数 2,397,312 人(日本 6,912 人) となっています。米国が全体の約 1/4 と最多なのは意外でしたが、格差社会の現実を思い知りました。私達はこの 1 年コロナで明け暮れ、初めて未知の病気の怖さを体験しました。

昨年の春、春は緑がいっぱいで成長するワクワク感があり私の 1 番好きな季節です。が、定年後は「今日行く所・今日の用事」(キョウイクとキョウヨウ) をモットーに外出が多かった私はこのコロナの出現ですっかり落ち込みました。これではいけないと決めた事は、「誰にも迷惑をかけず、ウイルスを貰わない所へ行く」事、少し遠くて不便な畑へ行くことでした。せっせせっせと雑草を取り、畝を作り、種を撒き育てることにしたのです。夏には結果もできました。秋の初め頃、少し自粛が緩んだ時、「今だ」と里に帰り姉妹や姪と会えたことは大きな喜びでした。昨年の 1 番の喜びは東京に住む私の 3 番目の子に初めての子が無事生まれた事でした。まだ会えていません。十分注意した生活だったと思いますが、人の勇気と力強さを感じました。

今も 3 密回避やマスクは外せない生活が続き不安ですが、自分なりに健康に過ごす為心がけていることを挙げてみたいと思います。

- ① 心が折れない生活をする。その為基本の生活のスタイルは変えない。5 月頃からは徹底して 3 密を避け時間を決めて換気を行い、趣味を再開しました。
- ② 帰宅後すぐの手洗いやうがい、手洗いの後の皮膚の保湿、あまり洗うことのなかった手袋の洗濯は習慣になり、マスクは内側にポケットを付けて、不織布を入れたり使い捨て布を使えるようにしたり、何重にも重ねたり、あれこれ工夫しています。
- ③ 歩く事。運動だと思って地下鉄の階段を使うことは続けてもう 4 年になります。



コロナ対策での私の要求は検査をもっともっと拡大して無症状の人達を野放し状態にしないようにして欲しいと思う。未だ先の見えない状況で不安が募りますが、昨年末のはやぶさ 2 号の偉業を見て思うことは、人間の能力を信じ、乗り越えられる時期がくることに希望と勇気を持ち、今やれる事をきちんとやるのが大切なのではないかと思います。

高次脳機能障害リハビリテーション

WEB 講習会

新型コロナの感染拡大で開催を危ぶまれた高次脳機能障害リハビリテーション講習会でしたが、本年度も一般社団法人日本損害保険協会の助成をいただいて、WEBで開催することができました。「親亡き“前”から始める 地域生活のススメ」をテーマとして、社会福祉法人むそう理事長、日本福祉大学客員教授の戸枝陽基氏を講師に招いて収録が行われ、YouTubeで2021年1月25日(月)～2月7日(日)まで配信されました。戸枝氏は障害を持つ人が、どんなに障害が重くても地域で一生涯暮らせるようにと長年ご尽力されてきた方です。



オープニング

戸枝氏は、「親亡き後というように、環境が大きく変わるというのはすごいストレスになる。親が元気なうちに本人が自立していくという環境を作ることが本来お互いにとっていい事ではないか。」と話されました。むそうも、もともとは、5人の親御さんたちと作ったNPO法人で、「なるべく早く、親亡きあとではなく自立みたいな形で家族がいなくなっても本人が自分らしく暮らせるための支え、本人を中心に本人をよく知っていて大事に思う人の垣根(『人垣』)を作って委ねていきたい」ということで始まったそうです。

第2部 今の我が国の地域福祉の環境とその問題点について触れ、親亡き後でなく、“前”に本人が自立していくためにはどうすればよいのかを話してくださいました。

障害者入所施設にしても高齢者の介護施設にしても、どこもいっぱい入りたくても入るところがない。さらに財政的な問題等で、国は今後新規に入所施設をつくることはないし、グループホームも不足している。そんな中で条件さえきちんと整っていれば簡単に作れるグループホームは、「地域の中で4人から5人の人が完全個室で暮らすという暮らし」を目指すにはよい。けれど、「住む」ということを考えるとき、終身ケア(看取りまでする)をすることを考えなければならず、看取りをするためには医療者との連携は必要不可欠。訪問看護ステーションの看護師と連携しないと最期までより添えない。だから人材の確保が重要だが、働く人が集まらないという問題がある。

今、施設に人を集めるのではなく、訪問看護・訪問医療をすることで必要な人に医療を届ける地域包括ケアシステムが国によって提唱されている。その一番の根幹であるのは訪問看護ステーションで、その背景にはそれに携わるドクター、ヘルパーが相当数いること

が大前提。しかし、訪問看護ステーションの数は少ないし、ヘルパー事業所はどんどん潰れたり、撤退したりしている。グリーンケアの大変さに加え、給料も安いのでヘルパーをやめていく人が多い。なり手がいなくて、福祉事業所では人材の確保が大変難しく、地域の社会資源が極端に少ない状態。

親亡き前に動いておかないといけないことは、家の中にどんどんサービス(ヘルパー・訪問看護等)を入れること。サービスを意識的に使って、子供のことをよく知ってもらおうという対応は明日からでもできるし、今日から気持ちを切り替えていく必要がある。また、障害のサービスだけでなく、加齢に伴って何か支援が必要とジャッジされれば介護保険は40歳から使えるから、そういうサービスも使っていくことが大切。住み慣れた街の中で暮らしていくためにケアマネジメント(介護や医療のサービスを組み合わせる)で、家族の負担を減らしながら、知っている他人や本人の事をよく分かってくれる人を増やしていくことが大事。

老障介護で在宅支援もなく、グループホームにも、入所施設にも入れず社会から孤立して起こる悲劇は絶えない。でも、むそうでは、グループホームで、今の障害の制度で手厚いケアをして看取りをすることができた。問題はその事業所の体制、場合によっては医療者とか福祉の人とかと出会えるかどうか、人(人垣)をどれだけ用意できるのかが大きなポイント。また、家族会では、命の問題として在宅支援やそれにきちんと向き合っている福祉事業により多くの予算を割くように国に訴えていくことが大切なのではないか。

最後に「親が元気なうちに地域生活支援を整えておけると皆さんの老後がもうちょっとゆとりを持って、子供ともいい距離感を持って付き合いながらやっていけるのではないかとしめくられました。



第3部 家族や当事者からの質問に答えていただきました



Q:一人暮らしを始めようと考えている。今は親が管理していることや把握していること、例えば金銭管理・書類の整理や手続き、病院受診の説明などは一人ではよくわからないし、うまくできないと思う。具体的にどこに相談すればいいか？

A:地域生活では3タイプの人を確保し、本人のことをよく知ってもらうことが必要。

- ① 福祉の事業所(日常的に昼間通う事業所・ヘルパー)など福祉サービスをしてくれる人。
- ② 障害者の相談支援専門員。「どうこのサービスを使ったらいい」とか、「こういうふうに住んでいったらどうか」とか福祉サービスを選ぶときに具体的な事業所の紹介もしてくれる頼りになる相談支援専門員を一人見つける。

- ③ 成年後見人。成年後見制度で福祉サービスの選定、親代わり、お金の管理などもしてくれる。できれば、遺言の整理も定期的書き換えるぐらいの心構えをしながら、何かあった時にわからなくならないように成年後見人をお願いしておくことが肝要。

Q:受傷し10年以上たつが、まだまだ回復への期待があり将来的には就職して欲しいと思う。親亡き後のことはまだ先のことと考えているが、心配もしている。背中を押してくれる何か、誰かがいてくれれば良いと思う。そんなきっかけがあれば教えてほしい。

A:脳が回復したり補われたりしていくことはあっても、完全に治ることはない。そこを親が認めきれないと本人にとってはストレスがかかり続ける。家族としてできなくなったことを正確に受け止めることが第一歩で、できないことがあっても困らないようにすることが大事。自分で何とかできないかと思いつけると、本人もずっと苦しみ続ける。何ができないのかをきちんと理解し配慮してくれる場所が職場であったり、暮らしの場所であったりすることが大事で、障害を正しく正確に理解してくれる福祉事業所・相談支援の人・後見人に会って、その上で本人に合う職場を見つけてあげる。職場を変えることになっても、いろいろな働き方が選べていいと前向きに肯定的にチャレンジしたと考えれば、親も就労に関してためらいがない。まずは合いそうなことをやってみて、本人が失敗したと思わないことが大事。そして背中を押してくれるのが、本人のことをよく分かってくれる福祉の専門家で、そういう専門家に出会うこと。高次脳機能障害に詳しい福祉の専門家は確実に増えているから探してほしい。

Q:地域のグループホームの利用を考えている。ホームのルールを忘れる、対人関係をうまく築けず馴染めない等、高次脳機能障害の影響で利用が続かないという話もちらほら聞くことがあるが、このような方への支援について意見を聞きたい。

A:「自分を傷つけること」「他人を傷つけること」「法に触れること」この3つだけは止める。反社会的なことではない限り本人にとっての大事なこだわりは肯定されてもいいのではないかと。時間が守れないという時には時間の概念がわからないとして、どうするかが支援。本人がルールを守れて自立的になれるのなら、ある意味障害者ではない。それができないから障害者で、それに配慮するのがケア。家族としては、福祉事業所に何ができない、何に配慮すれば自立できるという事をはっきり伝えることが大事で、それをきちんと配慮する事業所を使うことが自立生活が続くポイント。また、グループホームもいきなり入るのでは本人も驚くし、事業者もどういう配慮があるのか知る必要があるから、スモールステップで体験するといい。きちんとルールが守れなくてもいいと思う。それをこちら(事業者)がきちんと配慮する、そういう前提で自立していただければと思う。

エンディング 当事者・家族・支援者への一言という事で話していただきました。

看取りの場所という事では、圧倒的に独り暮らしで、たくさんの方が本当に亡くなる場面に誰もいなくて寂しく亡くなっていくような国になっていて、地域包括システムは間に合わなかったという思いがある。まず問題なのは多くの事業者が施設から外に出ていかない。在宅系の、場合によっては家族といるところに専門家が行くということが、地域包括ケアの前提だから、これを何としても実現していかないと思う。また人材面ではコロナというピンチをチャンスに変えて地域包括ケアに人材を吸い込んできちんと育てていくことが「喫緊の課題」「喫緊のチャンス」としてあることを事業者の人たちにはメッセージとしてお伝えしたい。併せて家族の人に。事業者の絶対数が足りないのに対して、支援や介護を受ける人が圧倒的に多い。そのような状況下において、消費者気分で対応されると業者のメンタルが下がってしまう。福祉をやる人を本当に大事にして一緒に足りなさも含めて育てるという賢い消費者にならないといけないのではないか。特に若い職員たちがきたり、他の業界から福祉に転職する人が増えたりしたとして、是非育てるといふ視点を持っていただきたいということをお願いしたい。 (都留)



今回の講習会は一定の期間を設けて Web で配信させていただきましたが、全国から当事者・家族はもとより、医療・福祉に携わる多くの支援者のみなさまに関心を寄せていただきました。アンケートからは、「家族としてどう向き合うべきか考える良い機会となった」「今後の支援に活かしたいと思える内容だった」といった声が非常に多く聞かれました。Web 講習会の試みは「時間を気にしなくてよい」「繰り返し観ることができてよかった」という回答が得られ、概ね好評でした。しかし、ネット環境に不慣れなためか、会員ご家族のみなさまからの参加が振るわなかったことは残念でした。そのほか、今回のテーマについては今後も開催して欲しいといった声が多くありました。また、参加者（視聴者）のみなさまがどのようなことに関心をもち、どのような支援を望まれているかなどについても知ることができました。ありがとうございました。(長谷川)

参加人数 418名 視聴回数 1927回

(内訳)	当事者	:	18名
	家族	:	60名
	医療従事者	:	142名
	福祉関係者	:	167名
	行政	:	5名
	学生・その他	:	26名



昨年度一般社団法人日本損害保険協会助成のリハビリテーション講習会は全国44カ所で開催されました。今年度は新型コロナの感染拡大防止のため、Zoomで同時開催されたところもあり、他県であっても容易に受講のチャンスを得ることができたものがあります。

ここでは、三重県と滋賀県で開催された講習会についてレポートします。



三重県では、令和2年10月17日(土)、高次脳機能障害者(児)リハビリテーション講習会が開催されました。講師には独立行政法人自動車事故対策機構中部療護センター センター長の篠田 淳氏が招かれ、「頭部外傷後に高次脳機能障害が出現するメカニズムについて」講演されました。続いて、高次脳機能障害者の会みずほの河田 幹子副理事長が、設立から23年になる現在の活動状況などについて発表されました。最後に、当事者家族の体験談の発表で、みずほの会員である長谷川 優氏父子が登壇し、優氏が「仕事ができるようになりたい」と就労に対する思いを、お父様の長谷川 潤氏が「コージノーキノーションショーガイトって何ですか？」で受傷から現在に至るまでの思いをそれぞれ話されました。

会場での参加は三重県在住の人が優先でしたので、県外の方はなかなか会場に入って受講することができませんでした。

みずほでも Zoom 視聴者がほとんどでしたが、会場で参加することができた方がいらっしやっただので、その方の感想を紹介させていただきます



私の娘は22年前に交通事故によって意識不明のまま大学病院へ搬送され、頭部外傷による後遺症が残りますと言われ、診断書には「びまん性軸索損傷・外傷性くも膜下出血・脳挫傷」と書いてありました。でも詳しい説明がないまま日常生活を送る毎日でした。講演でいろいろな画像を見せていただいて頭の中がすっきりしました。障害を受けるまでは脳の働き等気にもしませんでした。すごい働きがあることにも改めて驚きました。

体験発表した優君とは長い付き合いがあります。初めて会った時どこが悪いのか見た目だけではわからなかったので、お母さんからいろいろお話をお聞きしてびっくりしたことを今でも覚えています。そんな優君が自分自身を振り返り、ご家族の協力もあって障害を持ちながらも素晴らしい青年に成長されている姿を壇上で見ることができました。なかなかできることではありません。障害を理解してくれる社会ができ、一社会人としての生活がおくれる日が一日でも早くくることを祈っています。そしてもう一つ、お父さんのお話も良かったです。父親の気持ちを聞く機会があったことです。(我が家では一度も聞いた覚えはありません。)陰ながら優君はじめ家族を支え、父親としてやるべきことをサポートさ

れていることに微笑ましい家族愛を感じました。最後にお父さんの言われた「出来ることを生かした就労」「職場にスムーズに溶け込むためのアシスト」等、心に深く残りました。

(当事者家族)



滋賀県では、令和3年2月14日(日)滋賀県高次脳機能障害リハビリテーション講習会が開催されました。

第1部では『私のことを診てください』～高次脳機能障害の本人や家族が病気になったとき～の演題で、17年間高次脳機能障害と向き合ってきた方が、癌に侵され闘病生活の後亡くなってしまったという出来事が家族によって語られました。脳外傷友の会しが(現在 高次脳機能障害サポートネットしが)の代表としても力を注がれてきたお母さまは、当事者や家族に対する医師や看護師の対応に障害者だからなのかと不信を感じたことが幾度もあったこと、またなぜ癌で死ななければならなかったのか、不調や不安を何度も医師や看護師へ訴えたにもかかわらず聞き届けられなかったということ、そういった現実を医療関係者に知ってもらいたい、考えてもらいたいという思いから、壇上に立たれたのだそうです。病気になったとき自分のことをうまく伝えられない当事者とそれを支えようとする家族だけで、障害を正しく理解してもらい、障害に配慮してもらいながら医療機関にかかることの難しさを感じましたし、家族として自分のこととして考えるいい機会を与えられたと思いました。

第2部では「障害がある本人や家族が病気になったとき」をテーマに、川上 寿一氏(滋賀県立リハビリテーションセンター所長)、中村 泰之氏(米原市地域包括医療福祉センター ふうしあ センター長)、山崎 正策氏(社会福祉法人びわこ学園理事長 長浜診療所管理者)の方々によるシンポジウムが行われました。その後の質疑応答では音声をほとんど聞き取ることができず、実際にどんな質問がなされそれに対してどのような答えが返されたのかが全く分かりませんでした。それがとても残念でした。

このリハ講習会を Zoom で視聴されていた方から下記のような感想を寄せてもらいましたので、紹介します。



米原市地域包括医療福祉センター(保険・医療・福祉サービスを包括的に提供する施設として開設)のように、障害者支援センターと包括支援センターと合体できるとはいいですね。以前から包括支援センターと障害者支援センターが一緒にできたらいいなあと思っていたし、そこへ医師が入ればすばらしいですよ？

でも、予算とのことで難しいかもしれませんが、本人と家族と支援者が声をあげていかないと無理でしょうね。(当事者家族)

常にアンテナを張って

「障害のある子の『親なきあと』 ～親のあるあいだの準備～」(主婦の友社)という



本に出合ったのは、とあるセミナー。その時、本の題名をそのままテーマにして著者である渡部 伸氏が講師として招かれる講演会があることを知りました。その講演会があったのが昨年2月のこと。自身も障害者のお子様を抱えておられ、「親なきあと」相談室を主催(全国の相談室リストには現在愛知県に2つの相談室が掲載)されていて、多くの相談を受けてこられた方だと伺いました。今年になってもう一度読んでみようかな、と読んでいて改めて目に留まったのが、障害者対象の割引制度で携帯電話の基本料金が挙げられていたこと。障害者手帳を持っていると割引になると書かれていることを息子に話し、早速翌日一緒にショップに行って手続きをしてきました。

あれっ！？携帯電話の料金のことは以前読んだ時も話題にしなかったっけ？でも、その時は、ショップに行きたくないと言っていたような…。今回はすぐにでもショップに行って手続きをしたいとやる気満々。その時その時で気持ちは変わるもの。割引の金額はわずかでも見直しのきっかけができてよかった！



また違った情報を得られるかもしれないと、同氏の著書「まんがと図解でわかる障害のある子の将来のお金と生活」(自由国民社)も買い求めてみました。こちらは漫画もある分、読みやすかったです。前書同様、お金に関わることでだけでなく、働くこと、住まい、福祉サービスなどについて様々な情報、心の準備をしておいたほうが良いこと等を挙げています。法律のしくみや公的サービスの利用方法などが簡単に紹介されています。興味のある方は是非読んでみてください。



また、こんな本がためになったというものがあれば、教えていただくと幸いです。現実の厳しさは多々ありますが、いろいろな所で常にアンテナを張って情報を得たり、勉強会に参加したりして、少しでも親なき後の憂いや不安を減らしていけたらいいですね。(都留)