

創刊号(季刊誌)

# 高次脳機能障害徳島家族会

2008年2月25日 発行

高次脳機能障害徳島家族会  
事務局 〒770-0801 徳島市上助任町大坪173-1 TEL 088-655-9105



## 高次脳機能障害徳島家族会の発足にあたって

1月27日(日曜日)「高次脳機能障害徳島家族会」が無事発足いたしました。

これは、徳島県下の高次脳機能障害者とその家族(正会員)並びに行政及び医療関係等の支援・協力者(賛助会員)とが構成する県下初の組織です。「高次脳機能障害」という言葉は、ここ数年ようやく社会で知られるようになってきましたが、その内容は、まだまだ十分には理解されておられません。交通事故や疾病のため脳が損傷され、外見に現れ難い障害が残り、社会の中で、なかなか理解していただけないのです。

そのため当事者とその家族は、どうしても社会から孤立しがちになります。2年前「障害者自立支援法」が制定され、それらの人々を社会が暖かく受け入れ、独り立ちできるように、支援しようとなりました。国と徳島大学が動き徳島県下の当事者・家族の横の連絡網を作ろうと、活動が始められました。昨年3月と6月に高次脳機能障害研修・交流会が開催され、10月には家族会・全国組織の主催で、同様の研修・交流会が開催されました。

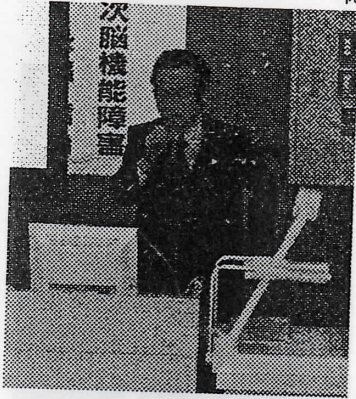
それを受けて「徳島家族会設立」の機運が一気に盛り上がり11月22日、第1回目の準備会が開催されました。その中で参加された40余名の関係者全員から、家族会の発足に向けての、熱い思いが伝わってきました。その後準備会を重ね、また手分けをして、県下の多くの関係機関を訪問し、家族会設立に向けての、お知らせと、ご協力をお願いして参りました。ここに年が変わり、念願の徳島家族会が発足いたしました。設立総会には、90余名が参加され、22名の方々が、会員申し込みをされました。今後、徳島県下の当事者・家族、並びに関係者の皆様、この趣旨をご理解の上、1人でも多くご参加され、県下の関係者の結束を固め、障害者の社会参加と、自立に向けての、新たな一歩を踏み出しましょう。

会長 岩垣 啓路

## 高次脳機能障害徳島家族会の結成にあたって

「高次脳機能障害者支援地域ネットワーク構築に関する研究」四国ブロック長  
高次脳機能障害徳島家族会顧問

徳島大学院ヘルスバイオサイエンス研究部脳神経外科分野教授 永廣 信治



高次脳機能障害徳島家族会が結成されることになり、四国、徳島における高次脳機能障害支援ネットワークの構築に関わってきて大変嬉しく存じますとともに、今後の家族会の活発な活動とご発展を心からお祈りしたいと思います。

高次脳機能障害とは、脳外傷や脳卒中などの疾病による脳損傷の後遺症として「物忘れがひどく、新しいことを覚えられない」（記憶障害）、「ぼんやりして物事に注意を向けることができずミスをする」（注意障害）、「計画性がなく自分で物事をやり遂げることができない」（遂行機能障害）、「精神的

に不安定で感情をうまくコントロールできない」（社会的行動傷害）などが主な症状です。これらの症状は、片麻痺や失語症などの明瞭な脳症状とは、異なり、一見普通に見えるために、これまで医療現場や職場、学校などでも見逃され適切な訓練や医療・自治体の支援サービスを受ける機会も不十分でした。家族の方も、どうしてよいかわからず、対応に困惑し悩んでこられたと思います。

私は平成18年度から、厚労省科学研究費「高次脳機能障害支援地域ネットワーク構築に関する研究」（国立身体障害者リハビリテーションセンター学院長 中島八十一主任研究者）における、四国ブロックの取りまとめ役を仰せつかりました。最初は、行政として用いられる「高次脳機能障害」という言葉はどのような範囲の障害を示すのか、四国や徳島における実態はどうなっているのか、医療機関、行政、当事者・家族の方々の認識と連携はどうなっているのかなど、よくわからない事ばかりでした。

しかし、昨年3月に行った「研修会・交流会」を通して、医療関係者や自治体関係者だけでなく、当事者・家族の方々と知り合いになり、研修、交流会を通して共通の認識を持つ事ができるようになってきました。そして、当事者・家族の方々も、研修会・ブロック会議などの会合を重ねるに従い、共通の悩みを持つ人たちが協力して活動することが重要であると認識され、家族会の結成へと進まれたのだと思います。高次脳機能障害といっても、その障害をきたすに至った原因や症状の内容と重さはそれぞれ異なります。徳島の家族会は、脳外傷に限らず脳卒中などによる高次脳機能障害の当事者・家族も含み発足する者と聞いています。原因や症状に違いがあっても、日頃の悩みや支援の必要性に関しては共通している部分も多いと思います。また、当事者や家族にしか理解できない苦労や経験、要望もあると思います。当事者・家族会が主体的に活動され、研修・交流会の定期的開催、自治体や医療・行政・一般市民への働きかけ、就労・就学のための訓練場所や作業所の情報提供などの活動を行っていくことは、高次脳機能障害者支援ネットワークの構築に大変重要な役割を果たされる事になると期待しております。

以上のような経緯から、家族会の顧問をお引き受けした私も微力ながら医療サイドからお手伝いさせていただきたいと思います。

## 本来の姿を見つめて

徳島大学医学部脳神経外科

NPO法人高次脳機能障害総合支援センターサンガ

言語聴覚士 北出修子



高次脳機能障害徳島家族会設立、ほんとうに心からおめでとうございます。高次脳機能障害は、人に理解されにくく、当事者の方、御家族は、長い間人知れず問題を抱え奮闘されてきましたが、やっと徳島にも昨年より高次脳機能障害に対してのサポート体制が少しずつ動き出しています。私は長年、言語障害、高次脳機能障害のリハビリに携わってきた者として心から嬉しく思うと同時に、当事者の方の真の生活面、社会面での自立そして真のサポート体制作りは、まだまだスタートラインにある事を実感しています。今後の活動において、支援者としては身の引き締まる感じさえします。

人は障害の有無を問わず、根本的に誰でも笑顔で生きていく事を望んでいます。そして社会と協調し、社会に貢献して生きていく事、これが本来の姿と考えます。

ただ長い人生には突然思いもかけない事が起こります。当事者の方・御家族は苦しい経験を通してはじめて、社会の様々な現実を知らされると同時に、本来の姿をもう一度取り戻すために葛藤の道を歩む事となるわけですが、そこで「人間は物語らないとわからないところがある」と言った臨床心理学者の河合隼雄先生の言葉が思い出されます。つまり障害を社会に語っていく事が社会を変えていく事に繋がり、さらには本来の姿を取り戻す事に通じます。そこに共に歩む同朋がいれば、いかに心強い事か。

家族会の意義はそこにあります。障害を持つ方々は、同朋を暖かく迎え入れる優しさを持つ事ができます。どうぞ高次脳機能障害徳島家族会が高次脳機能障害者と御家族の方々のオアシスとなり、さらに多方面の活動へと発展されます事を期待しています。

徳島の家族会発足でやっと四国4県にそれぞれ家族会が設立された事となります。今後四国4県の家族会、支援者がお互いに助け合い、交流し、ネットワークがより密になっていく事を心から願っています。

最後に詩人、星野富弘さん（事故で四肢麻痺となる）の詩を紹介します。

### 「雪の道」

のろくてもいいじゃないか、

新しい雪の上を、歩くようなもの、

ゆっくり歩けば、足跡がきれいに残る。

## 徳島県の支援ネットワークの拡大

徳島県保険福祉部健康増進課 石本課長

本日は、高次脳機能障害徳島家族の会が結成されるということで、心からお喜びを申し上げたいと思います。振り返りますと、昨年の3月、お話がございましたように、永廣先生が高次脳機能障害者の支援を目的に、研修会、交流会を開催されまして本県高次脳機能障害、支援のための種をまいてから一年もしないうち、このような盛大な会開催されるようになりまして、本当にこれは永廣先生をはじめ徳島大学の、ご尽力、強力なバックアップと、それと岩垣様をはじめ家族会の方々が毎日のようにご準備をなされた関係者の方々に足を運ばれて説明されて出来たものと心から敬意を表するしだいです。まだまだ高次脳機能障害につきましては県民の方はもとより医療関係者、また保健福祉関係者にとっても理解が深まってないところが現状でございます。そういった県のほうでも、今日も出席しておりますが保健所のほうで関係者を対象に研修会、あるいは、また徳島大学のほうのご尽力をいただきまして、本日この家族会が出来まして地域の支援ネットワークの中核となる会が出来ましたことは、我々地域支援ネットワークをいろいろ創って行くためにも、非常に心強く、喜んでいるところでございます。今後ますますこの家族会が発展されますことを、また徳島県地域支援ネットワークが拡大しますことを心からお喜びの言葉とさせていただきます。本日は本当におめでとうでございます。

## 阿南共栄病院の医療ソーシャルワーカー

阿南共栄病院の医療ソーシャルワーカー 北條 誠一様

本日は、家族会発足大変おめでとうでございます。懇親会の場で私も居合わせまして、岩垣さん、岩本さん、小笠さんとお話を伺う中で家族会を作れていたら、ぜひ私自身支援させていただきたいという話をさせていただきました。あれから3ヶ月かからない今日、これだけ盛大な会が出来たことを僕自身驚かされていますし、大変な力を皆様もっていらっしゃるなど感じています。

医療ソーシャルワーカーとは、医療の相談支援の専門職であって専門家ではないのです。その人に即した相談支援のある程度の話は出来ても専門家として機能しているわけではないのです。永廣教授が今日のスライドの中でも書いているのですが、医療ソーシャルワーカーはどういうことをするかといいますと、現在日常生活または社会生活に制約があるって言うことがあります。そこで社会的な制度であったり、今手帳とか年金とか含めてなんですけど今現存している制度含め、またない制度、特に、このように今までに徳島でなかった家族会自身の発足であったり継続していくための支援って言うのも制度とかいうのも、支援も一緒に入っているのがソーシャルワーカーの支援に入っていきます。今まで社会の中で支援、支援ってよく使うんですが、あくまでも医療は側面的な支援しか出来ない、中心になるのは、当事者であり家族だと思えます。家族会が発足し、その力を増やし継続していくことで僕等自身はそのパワーを支援者としていただき、逆に僕等が力添えになるパワーを皆さんに提供しあいながら徳島県、また四国ブロックでのネットワークが造れたらと思えます。惜しまない協力を約束させて戴きますので、今後とも頑張ってください。

## <高知家族会>

### 当事者・当事者家族 対処方法とは

高知高次脳機能障害家族会「青い空」 代表片岡氏

徳島の家族会の設立おめでとうございます。

私も平成15年から高知高次脳機能障害家族会「青い空」の活動に係り、多くの方々に助けられて今まで会をやって来ることが出来ました。

家族の方は、同じ思いがあると思うのですが、最初、急性期に入院した時、脳外の先生から、「命が助かってもし植物人間になる可能性がある」と言われ、その時に私等は、なんて答えたか、「先生命だけは助けてやってください」みんなが、そう答えたんじゃないかと思います。命を助けていただいて、それで病院ICUが済み、以後たくさんの医療関係者の手助けを受け、それで身体は何とかよくなって身の回りのことができるようになりました。

その後、気が付いた時には周りに助けてくださった方がたくさんいました。家族でもない、そしたら私たち家族は何をしたらいいのか、何もせずにただその方たちの恩に甘えていいのかと言う思いが私にはありました。

そして平成15年3月に、多くの方々に助けられて会を始めることが出来ました。家族である私たちが、私たちに出来ることをするのが私は当然やと思います。精一杯できるだけのことはやっていく、そして会の中では、本当にみんなで傷のなめあいになっても良いと思うのですよ、みんなで「私こうやったよ、ああやったのよ、こんなことで困っているけど」と言うことを話していく中で、あの時私の場合こんなにしたよと話が出てくると思うのです。「高次脳機能障害はこうしたら治る」ということはないと思います。残念ながら長い時間かかる、十年、十五年という時間がかかるかわかからんですが、本人たちは確実に成長しています。失った機能っていうたら皆さん当事者、本人の皆さんには申し訳ない言い方ですけどそれが少しずつ取り戻すことができています。

会でお互いの当事者、当事者家族は家族っていう感じでお互いの経験を話し、対処方法は、こういったときには、こうしたらいいよ、対処方法も一つでなくいくつも身につけることで高次脳機能障害者への家族としての接し方を獲得していけるものと思います。

ぜひ家族会を定期的にかけて、たわいないことでも話せる会になっていただけたらありがたいと思います。

これからの徳島県の家族の会の発展を祈念しまして私の挨拶にさせていただきます。

## <香川家族会>

### 「徳島家族会」設立によせてお祝いの言葉

香川家族会 相原 由美子

香川の家族会から参りました「相原」と申します。

会では副会長をやらせて頂いております。本日は「徳島家族会設立」おめでとうございます。本来は、会長の岩部がお伺いし、お祝いを述べさせて頂くべきではございますが、本日所用のため欠席させて頂きました。申し訳ございません。代理で、私がお祝いにお伺いさせて頂きました。香川も、先月12月22日に「かがわ脳外傷友の会 ぼちぼち」という名称で家族会を設立したばかりでございます。香川では3年ほど前から、2～3組の「高次脳機能障害」を持つ当事者とその家族が「かがわ総合リハビリテーションセンター」の方々のご支援を頂きながら、交流を持ち始めました。月一回の勉強会や情報交換、互いの悩みを語り合うなどの活動を続けて参りました。

現在では、参加者も、元整形外科医の山田規畝子さんを始めとする18家族、賛助会員7名と増えて来ております。今後は、他県の家族会の皆様のお仲間に入れて頂きまして、交流を深めさせて頂き、いろいろ勉強させて頂きたいと思っております。

今後とも、どうぞよろしくお願い致します。



## <愛媛家族会>

愛媛高次脳機能障害を支援する会「あい」会長 一色 啓祺様より  
お葉書をいただきました。

寒い大寒となりました。今回は家族会のスタートおめでとう存じます。当日は所用でおうかがいできませんが、心からお祝い申し上げます。万全のバックアップ体制のもとスタートできることを大変うれやましく思います。これからは是非交流を続けさせて頂いて何かと教えていただきたくお願い申し上げます。貴会の盛会及び今後のご発展をお祈りしています。

## 申し合わせ事項

### 高次脳機能障害徳島家族会

#### 【名称・事務所・目的】

- 1、この会の名称は、「高次脳機能障害徳島家族会」と称す。
- 2、この会の事務所を、(〒770-0801) 徳島市上助任町大坪173 徳島家族会事務局に置く。
- 3、この会の目的は、高次脳機能障害を持つ者及び家族に対して高次脳機能障害についての正しい知識の普及、及び当事者の社会参加を促進するための事業を行うとともに、社会への理解を広めるための活動を行う事により、高次脳機能障害者が安心して生活できる社会環境作りに寄与し、もって公益の増進に寄与することを目的とする。

#### 【事業】

- 1、上記3の目的を達成するために事業を行う。

#### 【会員】

- 1、この会は正会員（会の目的に賛同する高次脳機能障害者及びその家族）と賛助会員（会の目的に賛同するもの）で構成し、会員には、会員証を発行する。

#### 【入会・会費】

- 1、入会者は、加入金を納入する。（入会申込書に入会金1,000円、会費月額300円、納入は年額納付を原則とする）

#### 【会員資格の喪失】

- 1、会員は、次の各号に該当の場合は会員の資格を喪失する。資格喪失者には入会金、納入済み会費の返却は行わない。
- 1、脱退届けを提出した時、本人が死亡した時、一年以上の会費の滞納者、会の申し合わせに違反し会の名誉を傷つけた時

#### 【役員・顧問・職務】

- 1、この会には次の役員を置く

- (1) 会長 1名 会長は会を代表してその事業を遂行する。
- (2) 副会長 若干名 副会長は、会長を補佐し会の事業を遂行する。
- (3) 事務局長 1名 事務局長は、会の事業に関する事業遂行のため実務作業をする。
- (4) 事務局次長 2名 事務局次長は、事務局長を補佐し会の事業を遂行する。
- (5) 幹事 若干名 幹事は、会の事業の執行に当たる。
- (6) 会計監査 2名 会計監査は、会の事業執行と会計の監査を行う
- (7) 役員任期は1年として、再任を妨げない。
- (8) 役員解任は、心身の故障により会の任務遂行に耐えられないと判断したとき。
- (9) この会には、顧問を置くことができる。

#### 【会議】

- 1、この会は次の会議を持って事業執行を進める。

- (1) 総会・・・年1回・・・会員総会を行う（必要に応じて臨時に開催出来る）
- (2) 幹事会・・・年4回・・・幹事会は3ヶ月に1回程度定期に開催し、情報交換と事業遂行を確認する。
- (3) 事務局会議・・・必要に応じて・・・事務局会議は原則、月に1回の開催、(必要に応じて随時開催)

#### 【会の運営・会員・会計の管理】

- 1、会の会計は、事務局で管理し、総会で報告を行う。

会員台帳の整理を行う。会の運営経費は、入会金、会費、寄付金で賄う。事務局は、会計担当を決め、入金伝票を中心として、現金出納帳、仕分け台帳を整理する。預金、現金の管理を行う。入会金、会費納入者に領収発行、領収確認を行う。各会員からの会費の納入状況を確認整理する。

#### 【その他】

- 1、その他、この会の遂行について必要な事項については、幹事会で確認し、遂行し総会に報告する。この申し合わせは2008年1月27日から運用する。

## 《家族会の活動予定》

私たち、高次脳機能障害者を抱える家族は、当事者を中心に一体となって脳機能障害の実態を訴え、疾病の理解を求めると同時に、当事者の社会復帰にむけた取り組みを医療・行政機関の協力を得ながら進めていくことにします。高知、愛媛、香川の家族会を学び、学習会を中心に家族自信が理解を深める事とあわせて当事者・家族会の組織整備に努力していくことにします。

- 1、当事者・家族を中心に学習会の開催と、家族会への参加を呼びかけます。
- 2、医療関係、行政機関へ働きかける取り組みを行います。
- 3、高次脳機能障害を広く一般に訴える取り組みを行います。
- 4、当事者の社会復帰に向けた取り組みを進めます。
- 5、季刊誌の発行を行います。

## 《アンケート 集約報告》

### 1) ご職業・立場・ご身分

一般市民(23) 当事者(5) 看護師(4) MSW(3) 行政関係職員(3)  
医師(1) OT(1) ST(1) 臨床心理士(1) 介護・福祉施設職員(1)

### 2) 今回の講演会・家族会結成集会を何で、お知りになりましたか。

病院の紹介(13) 新聞・広報誌(8) ケーブルTV(4) 保健所等(3) 行政機関(2) その他(14)

### 3) 家族会に対してどのような活動を希望しますか。

相談(21) リハビリ・施設・働き場所等(19)

他県の活動やリハビリの情報(19) 行政への働きかけ(17) その他(6)

自賠責保険の作成に関する問題点(医師) 医療従事者・介護の理解の増進

賛助会員としてのかかわり ピアカウセリング・サポートの場

## 皆様と一緒に力を合わせて

事務局次長・小笠 圭子

昨日「日本脳外傷友の会」の東川悦子会長が当事者・家族会の結成がなされていない10県に「高次脳機能障害支援普及セミナー」を展開し、徳島にも来県され家族会の結成を呼びかけておられた彼岸の訴えに、私の心の底にあった 同じ経験をされている徳島の方々と交流を持ちたいという思いに一気に火が付きまして。そして今年1月、7人の同士とともに家族会は立ち上がったのです。その間わずか3ヶ月！ 私たちの「同じ志」のもとに心をひとつにして参りました。これからは家族会の皆様とともに力を合わせ前進してゆきたいと心をあらあらたに決意いたしております。この家族会が、皆様の心のオアシスとなり、又、高次脳専門サポート(相談、就労支援、情報提供、研修)をして展開してゆけることを願ってやみません。