

第2号

高次脳機能障害徳島家族会

発行
高次脳機能障害
徳島家族会
住所
徳島市上助任町
大坪 173-1
電話 088-655-9105

第1回家族交流会 お互いの実情を出し合う ~顔合わせ会~

3月7日、徳島県立障害者交流プラザ(南矢三町)において、当事者・家族等26名が集い家族会結成後初めての会合が催されました。会議は「顔合わせ会」と副題をつけ、お互いがこの障害とどのように向き合っているかを、自己紹介を含め進められました。

はじめに、岩垣会長が「会に結集された皆さんは初めてですので、『顔合わせ会』とさせていただきます。障害に対する医療、介護、また就労、就学の問題等、お互い悩みを話す場として交流を図って行きましょう。」と開会の挨拶がありました。

続いて、家族会の顧問である永廣教授から、「四国でも高次脳機能障害者支援ネットワークづくりが進められています。医療だけでなく行政、家族も含めてどういうふうに進めていくのか、研修会、交流会等を行ってきています。徳島の家族会の立ち上げは四国で最後になりましたが、今後の活動に期待をしています。何かできる事があればお手伝いをしていきたい。」と、挨拶がありました。

その後、参加者からの発言があり、「交通事故で脳の障害が残ったが、行政も社会も障

(会が開かれた障害者交流プラザ)



害に対する理解をもっと深めてほしい。」「障害者ということで就労が困難だ。」「高次脳機能障害者を知ったのは最近で、本人が事故で記憶を失っている。」「事故後怒りっぽくなってしまった。」「子供が事故で、脳の障害が残っている。今後の教育が大変だ。」「疲れやすくなっているし、医学的なことをもっと知りたい。」など抱えている悩みはとて多く、また家族会に対しても寝たきりの当事者にどのように対応していくのか、支えてくれれば良いといった家族会の医療・行政機関への要望もありました。

このような発言に対して、永廣教授、また支援者として出席していただいた阿南共栄病院の北条氏から、助言をいただくことができました。

家族会の愛称を募集

高次脳機能障害徳島家族会が確立して半年。準備会の確立、正式組織の結成と、障害を抱える家族の「悩みを話せる場所や、適切な情報がほしい」などの思いがひとつになり、また徳島大学病院の大きな支え、協力を得て発足しました。

この間、2ヶ月毎に定例会議を開いています。役員会の開催、季刊誌の発行、リーフレットの発行と、やっと体裁が整ってきたところです。会員さんからの細かな相談に応じられる体制にしたいと願い、活動しはじめています。結成時は20家族でしたが、今は28家族になっています。

そこで、私たちは家族会をより前進させていくために、家族会の愛称を募集しています。落ち込みがちな当事者・家族が明るく希望が持て、勇気が湧いてくる、そんな名前をつけてください。たとえば、全国では、「青い空」(高知)、「コロポックル」(北海道)、「ナナ」(神奈川)、「みずほ」(愛知)、「モモ」(岡山)といった愛称名がつけられています。また会の愛称と同時に、季刊誌の愛称も寄せていただけたらと思っています。

悩み・要望を家族会に みんなで考え、行動しよう!!

第2回家族交流会 講演で高次脳機能障害を学ぶ



(第2回家族交流会の様子)

5月29日第2回定例会議が徳島大学病院ゼミナール室にて開かれ、当事者・家族、支援者等30名が出席しました。

三木副会長の開会の挨拶、小笠氏の司会で進められ、会の設立後の取り組みに触れながら岩垣会長の挨拶があり、続いて、徳島県精神保健福祉センター石元所長から「高次脳機能障害について」と題して講演をしていただきました。

講演終了後の意見交換では、「障害者自立支援法は自立に役立つ制度になっていない悪法だ。」「会としては就労対策に取り組む必要がある。」「就労・就学支援の窓口である市町村の担当窓口が高次脳機能障害について理解していないのでは」などの意見が寄せられました。

最後に事務局から、第1回定例会議以降の会の活動と今後の活動について報告・提起をしました。報告では、家族会のリーフレットの発行、季刊誌の発行を行ってきたこと、また今後の取り組みでは、第3回の定例会議の開催、親睦交流会の開催、全国家族会への参加の検討等が提起されました。

また、徳島県精神保健福祉士会から4名の福祉士が出席され、「今後定例会議などに出席し、支援していきたい。」との表明がありました。

講演 「高次脳機能障害について」 石元徳島県精神福祉センター所長

はじめに、徳島県精神保健福祉センターの紹介があり、次に高次脳機能障害診断基準についてのお話などがありました。

「学術用語としては脳損傷に起因する認知障害全般をさし、この中にいわゆる巣症状としての失語、失行、失認のほか、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などが含まれます。

一方、記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害を主たる要因として、日常生活や社会生活への適応に困難を有する一群が存在し、これら当事者への支援対策を推進する観点から行政的に、この一群が示す認知障害を『高次脳機能障害』とし、この障害を有する者を『高次脳機能障害者』と呼ぶことが適当であると考え、診断基準(3ページ掲載)を定めました。」

「全国で30万もの人が高次脳機能障害で苦しんでおり、若年者層にも相当数が存在します。この数字を単純に算出すると、県内には400名いることが推察されるということです。こうした障害に対する支援事業は平成18年度から実施されており、精神保健センター主催の専門研修、保健所における研修会、県民への正しい知識の普及が行われ、地域支援ネットワークの構築が進んでいます。」

制度の利用、軽減措置など

精神障害者保健福祉手帳に基づく制度として、所得税、相続税、県市町村税、自動車税などの軽減措置がとられることや、公営住宅への優先入居、バス運賃の割引などが受けられることも話してくださいました。(講演時のレジメ「高次脳機能障害について」は、会の事務局にあります。)

診断の基準(高次脳機能障害)

- I、主要症状等 (1) 脳の器質的病変の原因となる事故による受傷や疾病の発生の事実が確認されている。
 (2) 現在、日常生活または社会生活に制約がありその主たる原因が記憶障害、注意障害、遂行機能障害、社会的行動障害などの認知障害がある。
- II、検査所見 MRI、CT、脳波などにより認知障害の原因と考えられる脳の器質的病変の存在が確認されているか、あるいは診断書により脳の器質的病変が存在したと確認できる。
- III、除外項目 (1) 脳の器質的病変に基づく認知障害のうち、身体障害として認定可能である症状を有するが上記主要症状(1-2)を欠く者は除外する。
 (2) 診断にあたり受傷または発症以前から有する症状と検査所見は除外する。
 (3) 先天性疾患、周産期における脳損傷、発達障害、進行性疾患を原因とする者は除外する。
- IV、診断 (1) I~IIIをすべて満たした場合に高次脳機能障害と診断する。
 (2) 高次脳機能障害の診断は脳の器質的病変の原因となった外傷や疾病の急性期症状を脱した後において行う。
 (3) 神経心理学的検査の所見を参考にすることができる。
 (病名はICD-10国際疾病分類で、F04器質性健忘症候群、アルコールおよび他の精神作用物質によらないもの、F06脳損傷、脳機能不全および身体疾患による他の精神障害、F07脳疾患、脳損傷及び脳機能不全による人格及び行動の障害)

徳島県精神保健福祉士会も支援

家族会活動への支援組織としてこれまでに、徳島県社会福祉士会・徳島県医療ソーシャルワーカー協会から支援するとして申し出をいただき、家族会リーフレットにも掲載されています。

今般、徳島県精神保健福祉士会からも支援をいただけることになりました。心よりお礼を申し上げます。

支援組織に対する相談窓口については、当面は家族会事務局に出していただければ事務局で協議し対応していきます。

「高次脳機能障害」の啓蒙に (県保健福祉部健康増進課発行)

県保健福祉部健康増進課が、4月「高次脳機能障害」の啓蒙用リーフレットを作成し、関係機関に配布しています。A4版10ページのカラー印刷で家族会の存在も記載されています。各市町村窓口に行って入手し読んでみてください。



支援を受けている組織の紹介

〔医療ソーシャルワーカー協会とは〕

保健・医療機関において、社会福祉の立場から、患者さんや、家族の方々の抱える経済的・心理的・社会的問題の解決・調整を援助し、社会復帰の促進を図る業務を行う。具体的には療養中の心理的・社会的問題解決・調整援助、退院援助、社会復帰援助、受診受療援助、経済的問題の解決・調整援助、地域活動等、医療社会事業の発展に期するため、専門職としての資質の向上・地位の確立をはかり、公衆衛生の増進に寄与することを目的に活動している団体です。

〔社会福祉士会とは〕

専門的知識および技術を持って、身体上もしくは精神上の障害がある者、または環境上の理由により日常生活を営むに支障がある者の福祉に関する相談に応じ、助言、指導その他の援助を行うことを目的に活動している団体です。

〔精神保健福祉士会とは〕

精神障害者の権利擁護に関するシンポジウムの開催やリーフレットの作成、障害者ケアマネジメント研修の実施等、精神障害者の社会的復権と福祉のための専門的・社会的活動を進め、精神保健福祉の増進に寄与することを目的に活動している団体です。



「高次脳機能障害って？」

＝脳外傷・脳梗塞・脳出血による脳障害＝

家族会は5月に、「高次脳機能障害って？」の表題で、A4サイズで4ページ(A3二つ折り)カラー刷りを発行しました。

第一版としての発行なので、発行部数を抑え、配布後意見を聞きながら追記、訂正等を行って行きたいと考えています。ぜひこのリーフレットを活用し、多くの当事者・家族の方に参加を呼びかけ、合わせて障害への理解を求める資料として活用を図ってください。関係行政機関、また医療機関に配布し活用を依頼しているところです。徳島新聞(6月6日付け)でも写真入で大きく取り上げていただきましたし、NHKでも朝(6月16日)の番組で報道していただきました。また吉野川、阿南保健所からは一定数の活用を図るとした連絡を受けています。

リーフレットの配布と発送 6月5、6日、家族会役員で、徳島県保健福祉部健康増進課を中心に報道機関、保健所等行政機関に直接配布活動を実施した他、県下の行政機関、主な医療機関に発送配布を行いました。



いっしょに歩みましょう ＝ともに未来に＝

高次脳機能障害徳島家族会の結成から、今まで事務局窓口担当の私は、いろいろな方の悩みを聞いてきました。この会は、ゆっくり時間をかけてつくられてきた会ではない、「何か」に突き動かされている様な感じで必死に進んできました。私たち会員は、絶望の瀬戸際を行き来し、暗く沈みがちになるけど、心のどこかに前向きに生きていと願っていると思います。高次脳機能障害という、非常にわかりにくい障害は、ひたすら介護した、身内にも、辛いリハビリを行った本人にも、何の支援も保護もされることがないというおもいが強く、努力の結果、我が首をしめることとなってしまったとさえ思ったこともありました。そんな暗黒の時代からようやく行政的にも理解されはじめ支援の手がのびつつある今、私たちも手と手を取り合い共に未来への扉をあけるため歩いていけたらと思います。当事者・家族の皆さんには決して希望をすてずに、あきらめないでほしい、勇気をもってほしい、いっしょに歩みましょうとお伝えしたいです。

当面の活動予定

- 7月 6日：懇親昼食交流会
- 7月24日：第3回家族会定例会議(リハビリについて講演予定)
- 9月10日：阿南保健所主催の高次脳機能障害講習会で家族会の報告と支援を訴える
- 10月3～4日：高次脳機能障害家族会全国会議(岩手)

他日程は確定していませんが、第4回定例会議、高次脳機能障害医学講演会も開催される予定です。

《事務局より》会発足半年が経過しました。会の事務局も役員で受け持ち運営をしています。これまでの集まりで、悩みや要望はある程度出されていますが、幅広く全体のものとして関係機関に要望していきたいと考えています。様々な悩みや不満、要望などを事務局に送ってください。

お知らせ

みんなでカレー作り 食べて 話そう

家族会では、当事者・家族の交流会として、当事者が中心になってカレーライスを作り、食べて話そう、と計画しています。誘い合って多くの方に参加いただきたいとおもいます。日頃の療養、介護、そして就労の実態など語りあってみてはどうでしょうか。お待ちしております。

日時 7月6日(日) 午前10時
場所 徳島市大神子海岸キャンプ場
会費 1人300円