

第9号

## すだち

発行：  
高次脳機能障がい  
徳島家族会  
住所：  
徳島市新浜町3丁目  
(岩垣方)1-16

## 第4回すだち（高次脳機能障がい徳島家族会）総会 毎月定例交流会議開催を確認

### 毎月第3土曜日10時～12時に 高次脳機能障がいの相談窓口としても 徳島障がい者プラザに於いて

1月30日、高次脳機能障がい徳島家族会「すだち」の第4回総会が徳島大学病院ミックス（カンファレンス室）で開かれました。

4回目となる総会には、当事者・家族ら27名と、顧問の北出修子医師（サンガリハビリプラザ）と北条誠一賛助会員（徳島赤十字ひのみね総合療育センター）の出席のもと10時に開会し、はじめに岩垣会長から総会挨拶がありました。挨拶では、これまでの総会は大学の高次脳機能障害医療講演会と合わせて開催していましたが今年は、会独自の開催を企画してきました。そして当事者の福永氏がリハビリ訓練の在り方、特に「不苦勞」と題してマスコミでも紹介されたリハビリについて、特別に報告を企画していましたが、体調を崩して出席できなくなり文章での報告があり、会長から詳しく報告されました。また永廣顧問（徳島大学病院脳神経外科教授）からは学会で出席できないとしてメッセージが寄せられ、三木副会長が代読し



ました。続いて、北出先生から、更に北条先生から会の在り方についてのアドバイスと会活動への激励と今後とも活動を支持して行くとしたあいさつを受けました。その後、事務局から一年間の活動報告と今後の取り組みが提案され、質疑・討論を行い最後に役員の再任を確認し、三木副会長の閉会のあいさつで終了しました。

### お 知 ら せ

#### 徳島高次脳機能障がい3月定例交流会

日程：平成23年3月19日（土曜日）午前10時～12時  
場所：徳島県障がい者交流プラザ（徳島市南矢三町）  
内容：①定例交流会 ②高次脳機能障がい相談会

#### 第2回脳損傷ケアリングコミュニティ秋田大会

日程：平成23年4月9～10日  
場所：秋田市民交流プラザ

——高次脳機能障がい徳島家族会「すだち」事務局（088-662-4776）岩垣方

## 正・賛助会員合わせて39家族に

——第4回定期総会の開催にあたって——

家族会会長 岩垣 啓路

昨年夏の酷暑が信じられないような、寒い冬となりました。皆様その後お変わりなくお過ごしでしょうか?お伺いいたします。

徳島大学医学部の永廣教授はじめ、多くの機関、多くの皆様のご支援、ご協力により、徳島家族会「すだち」も、結成から今年で4年目に入りました。その間、徳島県内で広く、いろいろな機会を通じ、高次脳機能障がいについて周知を図り、この徳島家族会「すだち」を知っていただくよう、努めてまいりました。新聞、テレビ等でもお知らせいただき、私どもへのお問い合わせも多くあり、この機会にと新しく会員になられた方々もごさいます。現在会員は、正会員、賛助会員合わせて39家族です。

医療機関の推計によりますと、徳島県でも、まだまだ多くの方々が、この障がいで御苦労なさっておられます。この家族会には全国組織があり、中央では政府、行政に対して、様々な働きかけを行っており、ここ数年間に、少しずつではありますが、社会の中で、この障がいが周知、理解され始めたと思っております。どうか皆様、この家族会結成の趣旨を踏まえ、当事者、家族の皆様が、社会の中で平穏に暮らせますよう、これからも力を合わせようではありませんか、それでは皆様お元気でお過ごしください。

### 高次脳機能障害の人を支援する

～私たちにできること～

家族会長岩垣啓路

2月26日大阪YMCA会館で開催された上記講演会に徳島から私と外山幹事が出席(出関者500名)概要を報告します。

- 1、国立成育医療研究センター橋本圭司氏の講演「高次脳機能障害の基本的な理解」正面スクリーンにパソコンの映像を映して具体的に説明
- 2、山田規敏子氏(香川県高次脳機能障害当事者・医師)と橋本圭司氏の対談

当事者としての山田氏に、日常生活における様々な支障やそれを乗り越えるための工夫等について尋ねたり解説がありました。

- 3、シンポジウム(地域の自立支援の在り方を探る)

小川喜道氏(司会と総括) 神奈川大学教授  
阿部順子氏(岐阜医療科学大学看護学科教授)  
当事者自立の生活面におけるジョブ  
コーチの目指すものという新しい分  
野での支援について

星川広江氏(NPO 法人高次脳機能障害者支援「笑い太鼓」理事) 家族会運営グループホームでの自活への動き。

白木福次郎氏(特定非営利活動法人「ホップの森」理事長) 古い家屋を改造して、皆で楽しめる作業所「びすたーり」を作り上げる。

### 高次脳機能障がい徳島家族会「すだち」

#### 第4回定期総会にあたって

皆さま、新年明けましておめでとうございます。

本年もよろしくお願ひ申し上げます。

徳島、四国における高次脳機能障がい支援のネットワークの構築に関する仕事にたずさわって、早や4年が経過しました。その間に、幾多の講演会や講習会・勉強会の開催などを通じて、中核支援施設(徳島大学病院)や支援コーディネーターの指定、関連する医療施設・スタッフや県・自治体との連携、家族会の設立など、いくつかの支援ネットワークは構築されてきたと思えます。しかし、まだまだ、皆さまの満足ゆくようなシステムにはなっていない部分も多く残っています。たとえば、就労や就学の支援など、まだまだ不十分ではないでしょうか。言い訳がましくなりますが、私やコーディネーターの中村先生は、多くの専門の多忙な仕事を抱えながら、同時に高次脳機能障がいの事にも取り組まざるを得ない点や、個々の努力には限界もあると思えます。やはり、社会・政治や自治体などの制度の中に、きちんとした支援のためのプログラムやシステムの構築が必要だと思えます。しかし少しでも前進できるように、微力ながら応援していきたいと思えます。

平成23年1月30日

徳島大学病院 脳神経外科  
教授 永廣 信治

## 患者自身が集う場を 患者・家族が目標を持ってリハビリを

私は、2001年4月の交通事故で脳損傷となりました。それが原因で、失語、外傷性てんかん等、高次脳機能障害の診断を受け現在もリハビリを続けています。事故から10年になります。相当な重傷で私には事故の記憶はありません。当初リハビリはイヤでイヤで拒否し妻や子供に迷惑をかけて来ました。リハビリは妻が医師から教わりながら、まずしたことは右手足を動かすということでした。まず柔らかいボールを握ることからはじめ、広告紙を丸くし籠作りに挑戦、リハビリ施設での七宝焼、キューピー遍路人形作り、又五円玉を使ったキーホルダー、ウッドビーズ人形、ロールピックチャー・グラスデコ・切り絵に挑戦し、2009年にはギャラリー喫茶で七宝焼の先生と展示会を開催。2010年には鳴門で個展を開催、そして昨年12月には「ハート&アート徳島大会に」今挑戦している陶芸作品「ふくろう」(不苦労)を出展しました。

障害を持ちながらも、ここまで回復できたのは、「何にでも挑戦しようとする気持ち」を妻が理解し受け入れられたからで、本当にありがたいと思っています。私には障害者だからと言って「してくれろ」とか「してもらおう」とか言う気持ちはありません。現実社会では「かわいそう」「お気の毒」「何かできることが・・・」しかし生きていくのは自分自身だと思います。今までの、いろいろな取り組みがリハビリとなって、今では事故後の右手握力0も20台に回復しています。リハビリを拒否し何もしなかったらと思うと怖いことだと思っています。何もしなくても1日、何か目標を持って取り組むのも1日だと思います。妻には感謝しています。

今は、アート展に出展した陶芸に取り組んでいます。事故にあって、それから以降いろいろな趣味も増えて、仕事をしていた頃と比べると、それまでなかった自分を見つけられるように思います。

まだまだ、私にはやりたいことが沢山あります。家族会として、当事者が集う場所、機会が必要だと思います。毎月みんなが集い、何かを話す事ができればとも思っています。必要だと思います。

徳島家族会会員 福永喜久夫

### はじめに (第4回「すだち」総会開催内容の概要)

#### 省略

#### 活動経過(期日・活動名のみ記載)

- 1) 1月24日、「社会生活を支援するリハビリテーション」高次脳機能障がい医療講演会開催。第3回総会開催。
- 2) 1月31日、三好保健所主催の高次脳機能障がい交流会に岩本事務局長代表参加。
- 3) 2月28日「高次脳機能障がいを理解する」大阪講演会に岩垣会長が参加しました。
- 4) 4月10日～11日脳損傷者ケアリングコミュニティ学会に岩本事務局長参加。出雲市民会館(島根県出雲市)
- 5) 4月25日、御所で「たらいうどん」を食べながら交流会を開きました。
- 6) 6月25、26日の二日間、高次脳機能障がい第10回全国大会が奈良市で開催。三木副会長、福永さん夫婦参加。
- 7) 7月25日「高次脳機能障がい交流会」が美馬保健所主催で開催、岩垣会長、岩垣祥子さん出席。
- 8) 8月19日「高次脳機能障がい支援事業関係職員会議」が開かれ、岩垣会長出席。
- 9) 9月4日「ぼちぼち」香川高次脳機能障がい家族会交流集会に10家族20名参加。
- 10) 10月6日吉野川保険所で「こまりと相談員」会議開催。岩垣会長講師出席。
- 11) 10月17日香川脳外傷リハビリテーション講習会開催、(徳島家族会からは7名が参加)
- 12) 季刊誌の発行・・・7号(3月15日)号外(6月1日)8号(9月30日)
- 13) 役員会議 (13回の開催、月一回開催)

## 今後の取り組み

### 1、交流会の定例化

1) 定例交流会を設定し集まりやすい状況を作り出します。毎月、第3土曜日の10時間～12時までを定例家族会の時間として、交流会議の定例化を進めて行くことにします。

二月会(2/19) 三月会(3/19) 四月会(4/16)

五月会(5/21) 六月会(6/18) 七月会(7/21)

八月会(8/20) 九月会(9/17) 十月会(10/15)

十一月会(11/19) 十二月会・(12/17)

2) 定例交流会会場は、同一会場を確保します。会場都合により確保できない場合は、事前に代替会場を連絡します。

3) 定例会日において、特段の事案協議がある場合は事前に連絡することになります。

4) 定例会にあわせて、役員会議も定例化して行くことにします。

5) 交流会議を定例化することにより、高次脳機能障がいの相談の場にして行きます。

6) 定例会には、新しい人でも参加しやすい環境を整備、また、いろいろな自発的な訓練、習い事も取り入れていくことにします。

7) 障がい者に係わる制度の学習を企画します。学習会には、専門家へ協力を求めて行くことにします。

### 2、会員間の懇親交流会を開催。

1) レクレーション、食事会と合わせた会員の懇親交流会を春、秋の年2回企画して行きます。何を企画するかについては、その都度実行委員会を設置し取り組んでいくことにします。

2) 地域会議の充実、各班の会議、交流の場を企画し、地域での相談活動、会員間の交流を図っていくことにします。

3) 全国会への積極参加、

①全国会議には、準会員資格で加盟しています。徳島家族会の意見、要望を伝えるために、全国会主催の行動、会議に積極的に参加して行きます。

②全国会主催の行動・会議に参加し易いよう参加者に費用援助を行います。

### 3、関係行政機関等との懇談会を充実させる。

1) 家族会として、行政に対する要望、意見を集約し、県・関係行政機関に懇談を申し入れて行くことにします。(高次脳機能障がいの啓蒙と支援の充実) 上記行政機関の他、医療機関、障害者支援施設等にも懇談を申し入れて行くことにします。家族会としては、高次脳機能障がいに対する理解を求めるパンフレットの改定発行を行い、行政機関窓口に置かしていただくよう要望する。

2) 今年は、関係行政機関等との懇談時の事案としては、「親無き後の対策」を要望項目に入れて懇談することになります。①そのために在宅介護、施設介護等のあり方、制度について学習を強めます。②就労・就学対策等要望事項についても、会員からの聞き取り調査を実施し集約します。

### 4、季刊誌の発行

季刊誌「すだち」の発行を2月、6月、10月の定期発行と特記事案は号外発行します。

### あとがき

「家族会に参加し活動するか否かは、会が本人にメリットがあるか否かだ、メリットがなかったら参加しないと思う。会に参加したことによって、高次脳機能障がいとして障害年金等の手続きができた」等の声が寄せられています。今後の会の在り方について、「みんなで考え、みんなで決め、みんなで行動」を会の信条として活動し、「親なき後、当事者の生活保障」を確立、受益者負担とした障がい者自立支援法の改善、障害者保護・支援制度の充実を求め、会の活動を強める必要があります。今総会は4回目となり、「石の上にも3年」の言葉があるように、会としても4年目に入る訳ですから、活動を活性化させていくことが求められています。