



オンライン 相談会

高次脳機能障害を理解して 「生きづらさ」の解消を

医学博士上田敏氏
いちごえ会顧問

2021年4月18日14:00より

相談者 Mさんは遠隔地にお住まいでネットでいちごえ会を知り今回の相談に繋がりました。上田敏先生、相談者、増村がそれぞれの自宅から、つながりオンライン相談会となりました。初対面ですが、すぐに打ち解け、困っていることについて話し合いました。

Mさんは子供時代に交通事故に遭い幸い体の怪我は順調に回復し、大学を卒業、その間英国留学することもできましたが、うまくいきませんでした。

交通事故から10年後、高次脳機能障害の認定を受けることが出来ました。その間、高次脳機能障害を理解されず、卒業後就職しても人間関係などでうまくいかず、退職、就労を繰り返し今は地域の障害者施設で働いています。

交通事故後二次障害もあり家族の心労、将来への不安で困窮しています。

交通事故の補償では身体のみ補償を受けたが、高次脳機能障害の補償については今後交渉することになった。

ZOOM 講演会 見えない障害を理解する 高次脳機能障害とは

令和3年
10月9日
13:30~15:30

会費無料

いちごえ会顧問
講師 上田 敏 氏

主催 小金井市障害者地域自立センター
お問い合わせ TEL 042-381-8881
メール shien@koganei-fukushi.com

小金井青年会議所

オンライン会議に呼ばれました

2021年5月20日小金井市民へのアンケートに関し、ZOOMによる会議に増村幸子会長が招待されました。西岡真一郎小金井市長あてに要望書を提出するための意見聴取が目的でした。

*高次脳機能障害を市民に広く理解・支援を求める

*街づくりに高次脳機能障害者のための働く場と

障害者と介護者がともに暮らせる場を創って欲しい
増村会長の発言も含めた意見を纏めて近日中に市長に提出されます。

東京都委託事業

失語症小金井サロン

日時：毎月第3土曜日 1時半から3時
場所：日本歯科大学 口腔リハビリ
テーション多摩クリニック

失語症のある人が集まって、
少人数で会話を楽しみましょう。

担当：東京都言語聴覚士会

高次脳機能障害者小金井友の会

いちごえ会

編集責任者：増村幸子
編集者：村田雅英
〒184-0004
小金井市本町 2-20-9-103
ホームページ：http://ichigoe.org/
メール：info@ichigoe.org

たより 27号

2021年9月30日発行



今年度の活動計画・予算及び2020年度の決算を 審議・承認、昨年につき理事会で代替決議しました

毎年5月頃に「総会」を開催し、前年度の活動報告・決算報告並びに新年度の活動計画・予算案等を、会員の皆様におはかりしてきました。しかしながらコロナ禍で昨年は総会・講演会を延期させて頂きました。当会規約によれば、本来総会は次の事項を決議することになっております。

①前年度の活動報告及び会計報告、②当該年度の活動計画及び予算、③会規約の制定又は変更、④理事及び監事の専任（注＝④は2年に1回）

従いまして、昨年は当会規約を変更して、理事会で総会の代替審議・決定ができるようにしました。（但し、直近の総会での追認決議を要することにしております。）

今年度も7月31日（土）開催の理事会にてオンラインを主体に昨年並みの諸行事開催に留まる前提で、議案を承認頂きました。但し、今年度後半にはオンライン併用で一部対面での行事再開が可能になると期待しています。

承認された議案の全文は当会 HP(<https://ichigoe.org>) にてご覧いただけます。（三輪敏彦記）

中央大学文学部・緑川研究室の学生さんからのインタビュー 皆さんの真摯な姿勢に感謝

テーマ コロナ禍における高次脳機能障害の当事者やその家族・支援者の方々へ生活の変化について

当事者・家族・事務局スタッフ（延べ9名）へのオンラインインタビューを都合3回受けました。

インタビューアーは下記4名の方々です。

学生さん達の真面目な姿勢と障害者の役に立ちたいという問題意識に、一同感激しました。

大学の講義や教科書だけでは学べない多くのことを学びました

中央大学心理学専攻緑川ゼミ 1さん他3名

私たち中央大学緑川ゼミに所属する四人は、この度のいちごえ会の皆さまへの3回に亘るインタビューを通じての当事者と家族の方、そしてスタッフの方との交流を経て、大学の講義や、高次脳機能障害について書かれた教科書からだけでは学ぶことのできないさまざまな事柄について学ぶことができました。特に印象的だったのは、高次脳機能障害の症状は個人によって組み合わせや特徴に細かな違いが存在し、誰一人として同じ症状を呈する人がいないということです。このことは私たち人間がひとりひとり異なる性格や人格を有しているということと共通する部分があり、高次脳機能障害の方を「障害を持った人」というくりでひとまとめにするのではなく、それぞれ異なる個性を持った一人の人間として考え、接していくことが大切であるのだと改めて考えさせられました。今後はこの度の皆様との交流で得た知見を活かし、私たち大学生のような若い世代にも高次脳機能障害という言葉が浸透し、少しでも多くの人に高次脳機能障害を理解してもらえるように、私たちにできることを少しずつ進めていきたいと思っております。インタビューに参加して下さいました当事者の方とその家族の方、ならびにスタッフの方には改めて御礼申し上げます。

いちごえ会のあり方を考える

創立 10 周年に向けてアンケートをお願いしました

■目的と問題意識

2022 年 6 月に当会は設立 10 周年を迎えますが、それに向けて、当会の今後のあり方を検討するために、3 月 28 日付にて会員（当事者、家族及びそれ以外）に対して、郵送又は HP を通じてアンケートへの回答をお願いしました。「人が集うことがリスク」となるコロナ禍において、従前の「日常的な活動」が大きく停滞した 2020 年度でしたが、会の今後のあり方を検討するためにはちょうどよい機会でもあると捉えて実施したものです。

■内容

入会して良かったこと、現在の困りごと、最近のオンライン行事について、今後会に望むこと、自分の特技等で会に役立てることが出来るもの等をお伺いしました。

■回答状況

5 月末時点で、郵送による回答は 15 件、HP 宛の回答は 8 件ありました。
(内訳は下表の通り。単位：人)

区分	郵送	HP	計	登録会員数(※)	回答率
当事者	7	4	11	34	32.4%
家族	6	2	8	19	42.1%
それ以外	2	2	4	48	8.3%
計	15	8	23	101	22.8%

平均回答率は 22.8% でしたが、家族会員からは 42.1%、当事者会員からは 32.4% の回答を頂くことができました。
(※)「登録会員数」は 2021 年 1 月現在

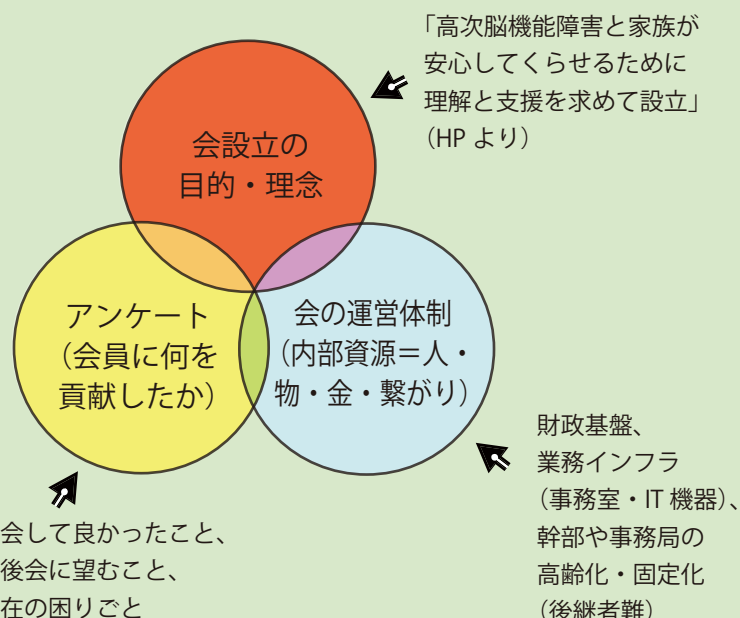
■結果概要

皆様のご意見等は次の 3 点に集約されます。

- ①発症の比較的初期段階において、当事者・家族とも、症状の理解や必要な行政手続き、或いは(必要に応じて)医療機関の紹介等の相談・対応に感謝ないし期待されている。
- ②急性期を過ぎた段階以降、当事者・家族とも、他会員の話を聞いて心が救われた、気持ちの共有ができた等の感想が述べられている。
- ③障害のステージに関わらず、「相談会」を通じて有益な助言や情報が得られたと評価されている。

■今後の進め方

引続き理事会等において年内を目途に今後の会のあり方を検討してまいります。その際に大事なことは、アンケートはもとより、「会設立の目的・理念」及び「会のインフラ（内部の人的資源や財政基盤）」の視点を踏まえること、並びに「自助・公助・共助」という枠組みの中で家族会の「共助」のあり方を考えていくことだと思えます。なお、今回のアンケートの回答内容について、当会 HP に詳細を掲載致しますので、是非ご覧ください。
(三輪敏彦記)



失語症のある人もない人も共に学び共に生きる社会を目指す小金井市条例

高次脳機能障害（失語症を含む）を定義に入れることに

施行から 3 年後の見直しで新たに高次脳機能障害（失語症を含む）が定義されることとなります。この条例には今も高次脳機能障害が含まれていませんでした。

子供向けハンドブックには高次脳機能障害についての説明書、村田雅英の絵が掲載されていますが、定義にはありませんでした。

定義：「障害者手帳等の有無にかかわらず、身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む）」

高次脳機能障害（失語症を含む）、難治性疾患その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であって、障害及び社会的障壁により継続的又は断続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。

定義改正に賛成意見 いちごえ会会長増村幸子

高次脳機能障害は定義にないことを今まで知りませんでした。高次脳機能障害は見えない障害であり、中途障害で発症前の経験・働いてきた実績は残っています。今の出来ない状態だけで判断しないで、当事者は残存している能力を活かし、その人にカスタマイズされた働き方で働き社会貢献したいと願っています。多くの方がこの障害を理解し地域の皆さまと共に生きたいです。



2021.4.25「失語症の日」オンラインイベント

テーマ「失語症と社会資源・社会支援」

主催 失語症の日制定実行委員会

失語症者、家族、言語聴覚士、支援者が多数登壇し、中でも失語症者の発言は印象的でした。

困っていること・要望

- ・色々なサービスがあっても利用する方法が分からない、**失語症相談支援センターの創設**を
- ・失語症者はサービスを受けるだけでなく、出来る方法で社会に貢献したい
- ・就労支援と働く場が欲しい

最後に小西洋之参議院議員が登壇、失語症の適切な診断リハビリ、就労支援、就労まで厚労省に働きかけると述べられました。

2021 年 6 月 30 日 **小西洋文参議院議員**を訪問
失語症を含む高次脳機能障害センター、当事者の働く場、暮らす場の創設を要望しました。

参加者 NPO 法人失語症協議会理事長 園田尚美、いちごえ会 上田敏ほか 4 名（敬称略）

ZOOM 意見交換会

出雲、岡山など遠隔地から、いちごえ会の仲間も多く参集し和やかな意見交換会でした。大熊雅志小金井市教育長は利用できるサービスの申請がバラバラ、制度・管理を一括した失語症センターの必要性を痛感、「障害のある人もない人も共に学び共に生きる社会を目指す小金井市条例」の次期見直しには失語症を盛り込み支援したいと述べられました。家族からは「滅私奉公」でなく家族も叫び声をあげるなど身近な問題提起、地域を超えた意見交換会でした。

2021 年 7 月 21 日 **大熊雅志教育長**を訪問

小金井市条例に失語症・高次脳機能障害を取り上げること、失語症総合センターの創設協力を要請し失語症・高次脳機能障害を多くの人々に理解を求める方法も検討しました。大熊政志教育長は障害への課題解決に情熱を持って取り組むと表明されました。

訪問者：松嶋有香、石坂英作、村田雅英、増村幸子（敬称略）



右から松嶋、大熊教育長、増村、村田の各氏