

～目次～

- 【1】TKK活動
- 【2】加盟団体の活動
- 【3】TKK 新任理事紹介
- 【4】その他 - 推薦図書

— 各記事の前の ●は活動報告、○は今後の予定 表題の< >はシリーズ開催です —

【1】TKK活動

* *

●理事会/定期総会

7月12日(日)調布市 市民プラザ あくろす にて理事会、定期総会を開催しました。

・この場で退任役員、新任役員が承認されました。

退任理事:池田敦子、田邊和子 退任監事:山崎サカエ、高橋俊夫

新任理事:中村千穂、加藤玲子(柴本礼) 新任監事:池田敦子

HP: <http://www.brain-tkk.com/npo/index.php>

・2020 年度事業について

例年実施してきました実践的アプローチ講習会は、新型コロナの感染拡大の状況を踏まえ、今年度は時期を変更し、第1回 9/20、第2回 11/8 での開催を計画しておりましたが、最終的に開催を中止としました。

HP: http://brain-tkk.com/index/show_information.php?boardAct=view&readNum=236

<医療及び家族相談会>

○10/18(日)、12/6(日)を予定していますが、開催可否はHPでお知らせします。

HP: http://brain-tkk.com/index/show_information.php?boardAct=view&readNum=232

【2】加盟団体等の活動

* *

[サークルエコー]

(1)zoomを使った家族会「web 集いの場」の実施 (昨年12月より毎月)

(2)「web 集いの場」におけるコンテンツ(お困りごとの解決提案)の充実

・経済問題→大手生保と連携(2回実施済;今後も実施)

・高次脳機能障害情報→みらくル TV 活用

- ・ストレス緩和→日本花き振興会と連携(調整中) 脳トレ
- ・介護生活→各地家族会、代表者、地域団体のゲスト出演によるコミュニケーション

これまでのゲストの方

- 6月:古謝さん(日本脳外傷)、柴本さん(コウジ村)
- 7月:家族会さやま
- 8月:白井さん(プロジェクトアイ)、家族会さやま、
親亡き後総合サポートセンター代表

(3)zoomに参加できない方への働きかけ

- ・FAX、メール・メーリングリストなど

(4)各地とのコミュニケーション

- ・京都市、埼玉県朝霞市・狭山市・鶴ヶ島市、福岡市など

[就労移行支援事業所レジリエンス]

1)レジリエンスに通われている利用者の方が、ご自身で作曲・編曲をされたオリジナル楽曲を iTunes、AppleMusic、Spotify など主要な音楽サブスクリプションサービスにて配信することになりましたので、ご紹介します。「Your Resilience」という曲で、1曲 200 円でダウンロード、もしくはサービスごとにストリーミング再生できますので、よろしければお聴きください。

詳細はレジリエンスの HP をご覧ください。 <https://cswjapon.wixsite.com/mysite/blog>

2)雑誌『月刊ケアマネジメント』の 2020 年 7 月号に、レジリエンスを利用され、その後就職された方の記事が掲載されました。「障害と私の人生」というページで、高次脳機能障害の当事者の方が自分自身のことについて書いた文章です。同じ障害を持つ方やその家族の方が読むと共感できたり、勇気づけられたりする内容になっています。

詳細はこちらもレジリエンスの HP をご覧ください。 <https://cswjapon.wixsite.com/mysite/blog>

【3】TKK 新任理事紹介

* *

●新任理事インタビュー：中村千穂さん

【当事者はどなたですか】

今年 20 歳になった長男は、3 歳時に集団食中毒が原因で急性脳症、脳内出血、脳梗塞を発症しました。小、中学は特別支援学級、高校は支援学校（知的）に通い、現在は就労継続支援 B 型「フレッシュスタート目白」で働いています。

【今までの活動を紹介します】 た。

●ハイリハキッズ

会を発足して今年で 14 年目になります。会員は居住地を問わず、小学生までのお子さんをもつ家族が参加しています（中学生からはハイリハジュニア）。顧問として太田令子先生と鈴木勉先生にご尽力いただき、支援スタッフは千葉リハビリテーションセンターをはじめ医療専門職の先生方が参加し、子どもが大きくなった OB 家族やきょうだい児（中学生以上）もスタッフとして活動しています。

<ハイリハキッズ定例会にて>



定例会を奇数月の第3日曜に開催し、親の話し合い、キッズタイム（保育活動）、反省会を行っています。

- ・宿泊イベント

キッズネットワーク（小児高次脳機能障害家族会連絡会）の仲間と1泊2日の宿泊イベントを行っています。

- ・ピアサポーター養成研修会

キッズネットワークの家族会で世話人をしている家族、支援スタッフが参加し、講師をお招きしてピアサポートとピアカウンセリングについて学んでいます。

- ・講演、支援活動

各地で家族の思いや家族会活動について話し、家族会の発足や運営のお手伝いをしています。

●「わかってくれるかな 子どもの高次脳機能障害」（編著：太田玲子氏、出版社：クリエイツかもがわ）編集協力
小学校低学年の行動特性や対応、家族会紹介を執筆しました。

●東京都小児支援リーフレット作成・発行協力

小児高次脳機能障害検討準備委員に就任し、家族会メンバーから「困っていること」を聞き、特徴的な症状をチェックシートやイラストにまとめました。イラストは大学生（当時）の娘が担当しました。

【今後の抱負をお聞かせください】

息子が成人となり、これからは親子で「恩返し」と「恩送り」に努め、主に小児支援の向上に尽力したいと思います。息子は知的障害とてんかんもあります。日々心配が尽きませんが本人は「大丈夫だよ。池袋駅では有名人だし（てんかん発作で数回ホームや階段で倒れています）、十条（地元）だったら誰かが助けてくれるから」と言っています。苦労や失敗だらけの子育てでしたが、地域の方々に支えていただき、私たち親子も日々がんばってきたんだなあと思えました。

これまでの経験を糧に、わが子が突然脳に障害を負い、まだ自分の涙を拭うことに必死なご家族の力に少しでもなれたらと思います。どうぞよろしく願いいたします。

<役職等>

ハイリハキッズ代表、キッズネットワーク代表、（公社）日本てんかん協会理事・東京都支部事務局長、相談員、
（一社）日本脳損傷者ケアリング・コミュニティ学会理事

●新任理事インタビュー：柴本礼(実名：加藤玲子)さん

【当事者はどなたですか】

私の夫は2004年、43歳の時にくも膜下出血から生還したものの、高次脳機能障害が残りました。急性期病院に3か月入院、回復期病院に1年半リハビリに通い、2007年1月に障害者枠で民間企業に雇用され、現在勤続14年目です。今も特に記憶障害が重く、直近のことも忘れ、感情失禁や判断力低下、幼稚化、作話、病識の欠如などで家族や会社は困ることもしばしばですが、記憶や判断力が良い時が出てきて、「段々に良くなる障害」と執刀医に言われた通り、倒れた当時よりはサポートする私の負担感は減りつつあります。



【今までの活動を紹介します】

2010年8月に、夫との生活を描いた『日々コウジ中』というコミックエッセイ（翌年にはその続編）を主婦の友社より出版、その直後から依頼されるようになった講演は、北は北海道、南は沖縄まで100回を越え、各地の当事者やご家族の方がたを始め、行政・福祉・医療その他支援機関の方がたとの間に培われた繋がりが、今は貴重な宝となっています。（が、加齢による疲れと不在時の夫のストレスを考え、今後の講演活動はやめたところです。）2013年には、主に私と同じような妻の立場の方がたを対象にした家族会「コウジ村」を立ち上げ、現在村民は北海道から九州まで100人を越えます。メールでのやりとりがほとんどで、たまに集ります。いつも「繋がっている」「相談できる場がある」という安心感を持てるのが、会の存在理由と思っています（会費は無料、24時間365日対応）。ただ、私一人で相談対応や事務的なことをしているので疲労が溜まり、今年2月に意識朦朧として救急搬送されたことを機に、今後は体調を見ながらの運営にしました。

【今後の抱負をお聞かせください】

元々イラストレーターでしたし、高次脳機能障害に関わる活動のほかにも、今後はイラストを描いたり、動物愛護活動という、本来やりたかったことにも時間を使いたいと思っています。私は日本ケアラー連盟の会員でもありますが、ケアラーもケアされる必要があり、自分自身の人生を送る権利があると思っていますからです。家では、夫のリハビリ目的で始めた囲碁に私の方がはまっていますが、囲碁は認知機能低下を抑える効果があるという論文も発表されましたし、これからも夫と共に囲碁を楽しむとともに、障害を負ったことで居場所が少なくなった当事者や御家族の方がたにも、囲碁の楽しさを広め、居場所づくりに活用して頂きたいと思っています。また、コロナ感染拡大を受け急速に広まってきた zoom 会議を、TKK も利用するといいいのでは、と思っています。今後の課題として、ネットを使わない当事者・家族や、この障害のことを知らない一般の人のためには、やはりテレビや新聞という媒体でもっとこの障害のことを取り上げてもらえるよう働きかけることが必要ではないか、と思っています。とは申しましても、まだまだ不勉強な身ですので、どうぞ会の皆様にはご指導ご鞭撻頂けますよう、宜しくお願いします。

<参考情報>

- 会員等：高次脳機能障害者と家族の会、世田谷高次脳機能障害連絡協議会、日本高次脳機能障害友の会（賛助会員）、品川区高次脳機能障害者と家族の会、一般社団法人日本ケアラー連盟、高次脳機能障害コウジ村代表
- 加藤玲子イラスト HP：<http://home.catv.ne.jp/dd/katonet/>
イラストを担当した本：『50シーンイラストでわかる高次脳機能障害「解体新書」』（メディカ出版）、『リハビリスタッフ・支援者のためのやさしくわかる高次脳機能障害』（和田義明著・秀和システム）
- 柴本礼ブログ → <http://hibikoujichu.blog.jp/>

【4】 その他 - 推薦図書

**

TKK HP に最近出版された図書を追加しました。 推薦図書ページ：<http://brain-tkk.com/npoinfo/book.php>

- ・私の夫は高次脳機能障害です-本人・家族がおだやかに暮らすための妻たちの知恵, 夫の行動研究から (2020年9月)
- ・不運を不幸にしない ～高次脳機能障害との共生を～ (2020年7月)
- ・いっちゃん、ビリビリマンー「高次脳機能障がい」なオットと私の日々ー (2019年10月) 他

以上