サークルエコー15年の あゆみ ＆ わが家の場合

サークルエコー 共同代表
田辺和子

平成26年度　高次脳機能障害及びその関連障害に対する支援普及事業
公開シンポジウム 2015.2.20　於：スタンダード会議室神谷町

サークルエコー
十五周年記念公開シンポジウム
「高次脳機能障害をもつ
人と家族の、今とこれから」

2014
10.19

東京都調布市にて開催

低酸素脳症のリハビリテーション

高次脳機能障害の生活支援

私たちの今、そしてこれから

（1996.2 厚生省と懇談　要望書への回答）

脳外傷等、
関連団体の
設立はじまる

- 1998　サークルエコー発足
- 1999　月例会（東京、埼玉、千葉で）

5月　合宿（神奈川県逗子市）

9月　都心障/エコー　第1回合同研究会

10月　合宿＆学習会

於：多摩障害者スポーツセンター（国立）

- 2000 2月　脳外傷交流セミナー（名古屋）に参加

4月 会報を創刊

関東以外の県からも入会申込

重度/低酸素脳症に関し、問合せ、相談

5月「えこーたいむ」開始（渋谷にて 毎土曜日）

・2000 6月「母を支えた青年の幼い笑顔」

TBSでエコーのドキュメンタリー

6月　厚生省担当者と懇談、要望書提出

11月　「重度者 & 低酸素脳症の人たちへの支援」を求め、厚生省へ要望書

12月 モデル事業に「生活介護支援を」（国リハと懇談）

・2001　高次脳機能障害支援モデル事業（厚労省）

～2006　重度問題への取組（エコー）

厚労省との折衝
日本脳外傷友の会
と 協働歩調

・2003　6月　東京高次脳機能障害協議会（TKK）の設立（サークルエコー等、6団体）

サークルエコー

サークルエコー

会報
（創刊-58号）

つながって
　環(サークル)になろう

当事者たちの
　声が、思いが、
　　こだま（エコー）して
　　広がってほしい

・2005 「忘れる脳との闘い」フジTV （スーパーニュース）
３回にわたりエコー当事者のドキュメンタリー番組

・2006 高次脳機能障害支援普及事業（全国に支援拠点）
東京都高次脳機能障害者支援検討委員会など

・2008 10周年行事「大いに語ろう会」（山梨/河口湖畔にて）
記念誌発行（各地から、注文）
以後、毎年の合宿で「語ろう会」

・2014 15周年記念シンポジウム（10/19 調布・たづくり）
「高次脳機能障害をもつ人と家族の、
今とこれから」

サークルエコー

- えこーたいむ（定例会）
- コア会議（世話人会議）
- 広報・会報（1000部×４回）
- ホームページ 他
- 相談窓口（電話・メール等）
- 交流合宿（語ろう会を開催）
- 啓発
- 行政交渉

みんなベテランです。
会報発送作業（武蔵野市にて）

- TKK 加盟団体
- JTBIAとの連携

高次脳機能障害、わが家の場合

- 1歳ではじめての喘息
  以来、喘息との縁がきれたことはない
- 16歳　高校1年のとき、ブラジルへ　1 年間

- 22歳（1992）大学4年
  進路の話などをしたその夜のできごと。

- ICUのあと、1年間の入院。 低酸素脳症
  ⇒ 他の脳障害の人に出会うことがなかった
  ⇒ どういう障害なのか、分からない
  ⇒ 脳障害のリハビリは受けられず、
  知識も得られなかった…….

高次脳機能障害、わが家の場合

1 年後、在宅へ……

⇒ 手帳もなく社会資源の利用はできなかった.

母親は仕事をやめる。父は配置転換。長男は転職

・1996　厚生省のヒヤリング、市長への手紙.

・1996 ～2006年 重度知的障害者通所施設へ通所.
（月～金）

同時期、他市の知的障害者施設で.

ショートステイの利用(複数体験)

※ 地域の重複障害の人たちと.

グループホーム開設にむけた活動（NPO設立）

⇒ ニーズの違いが明らかになり、混合のGHは断念.

・2006年～ 父親の在宅療養: 隣市で、ショートステイ(3か月×2)

高次脳機能障害わが家の場合

2007　父親の他界
知的障害者施設に入所　（身体障害2級）

入所の日、施設長に
「障害種別の違いを越えて受け入れていただき感謝します。
他の高次脳機能障害者を受け入れる突破口にしていただきたい」

施設長　「私が、障害種別を越えて受け入れるべき、と決めたのではありません。職員会議で、職員たちが、10年間、おつきあいしてきたダイさんをこれからは中でみていきたいと、全員一致で決めたのです」

2０１１　母も近くのマンションに転居　（徒歩15分）

高次脳機能障害わが家の場合

- 前の住まい　（Ｋ市）
  障害前からの知り合いがいた
  ファミリーで住んでいた
  息子が障害をもってから15年の歴史

- 新しい住まい（ I市2011～）

（マンション住民からみれば、私は）

単身者として入居してきた。
障害者の息子さんが入所施設に
いるらしい。

現在の生活

夕方～朝: 入所施設（生活支援）

日中: 作業所（施設から車で移動）

週末: 自宅など

<制度上の問題点>
施設入所者の出身地主義

マンション住民の活動にも参加（防犯パトロール）

DVD
挿入

高次脳機能障害わが家の場合

支えてくれた人たち：

本人の学友/両親、兄の友人、知人、隣人、民生委員のグループ、
障害幼児向けの音楽教室、病児保育（小児科内）、
虹の会（認知症のサークル）、笑顔サービス(有償ボランティア）、
あすなろ、フリースペースあゆたか（登戸）、はとぶえ音楽教室、
麦の穂、ディスコこぶら、ワークイン野川、ひかり作業所、
サークルエコー、にじの里(三鷹）、第２福祉作業所、
あいとぴあ緊急一時、すだちの里（杉並）、わかばの家（国立）、
口腔センター、プール（ボランティア）、パサージュいなぎ、
杜の会（団地の高齢グループ）

＝ほかにも多くの個人や団体＝

高次脳機能障害　Kさんの場合

２０１１．１１　男性、３５才

急性大動脈瘤解離を治療して帰宅。

１２　突発性心室細動・心肺停11分・蘇生後の低酸素脳症

大脳全体に大きなダメージという診断

・１年後　カンファレンス

医師他病院関係者、区の福祉課、家族側３人

母以外は、在宅は無理だとの意見

⇒　療養型病院へ

高次脳機能障害　Kさんの場合

・ ロボットスーツ

母親がテレビのニュースをみて、研究室に電話

⇒　アクティブ歩行器の試行

若い研究者たちとの交流、ふれあい

・ 書字

研究室との出会い、短い文を書けることが

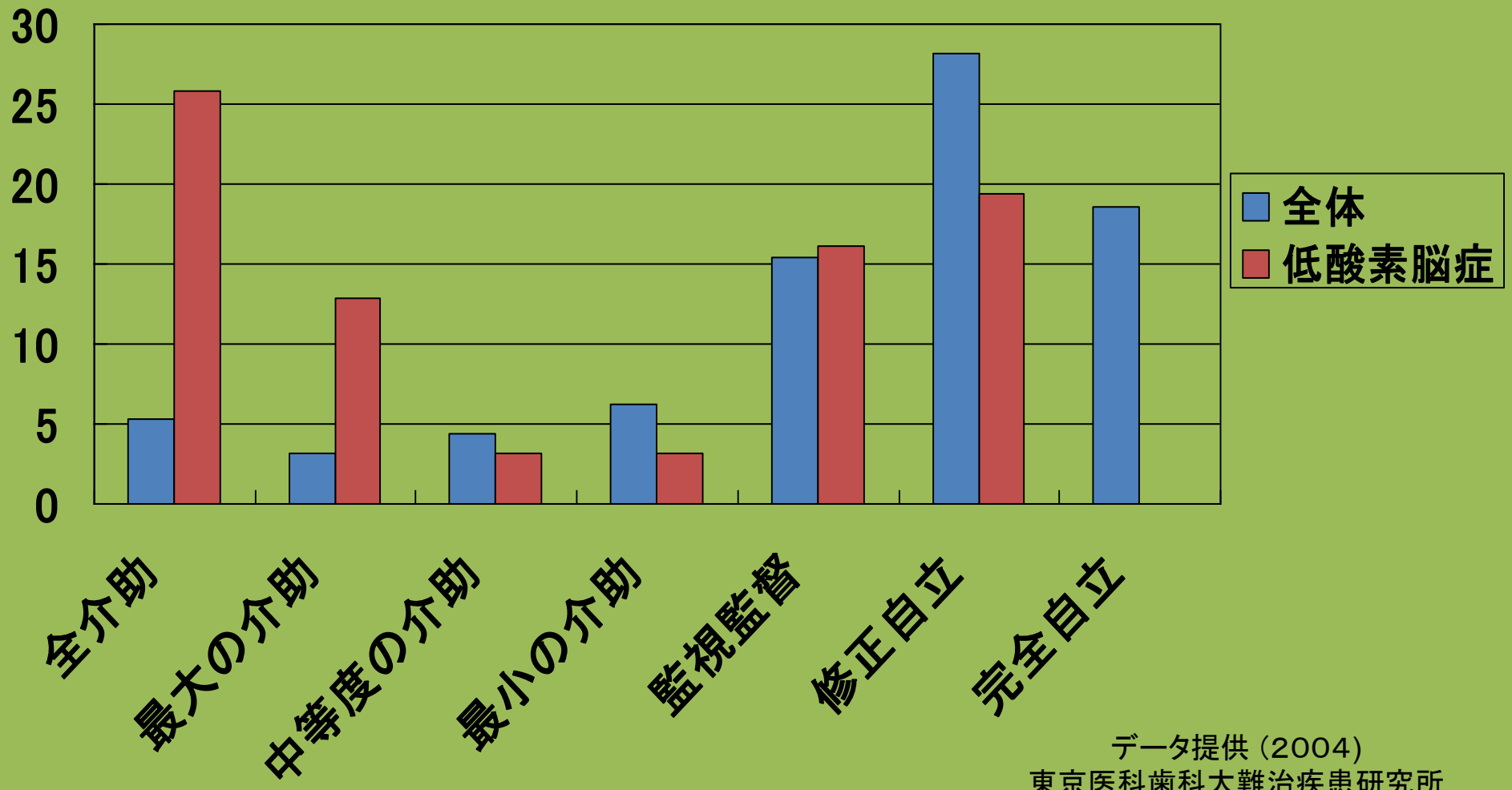
わかり、息子の思いを知った。

現在：　倒れて3年となる。

（母は）アクティブ歩行器、書字などの挑戦が続けられる生活の場を摸索中

高次脳機能障害者の生活の自立度.

（表出　FIM/FAM)



データ提供（2004）
東京医科歯科大難治疾患研究所

重度の高次脳機能障害の方への支援は、

★当事者と信頼関係を築く

★安心できる環境を整える

ことが重要であるということが、会員たちの手記や「語ろう会」などの積み重ねから分かってきた。

資源がないから支援ができないということはない。

AEDで救命されたものの、重い障害が残ったという方のご家族からのご相談が、ふえてきています。救われた命が、ふたたび生きがいを感じられる人生をとりもどせるように、医療、福祉の充実を望む一方、私たちも語りあいを続けていきたいと思います。

サークルエコー

Thanks for 15 years ♪♪