

家族会 活動の生の声

高次脳機能障がい者の未来を紡ぐ会
「みなと高次脳」の場合

平成31(2019)年2月22日
大手町サンケイプラザ会議室

代表：高井玲子



いつ発足したの？

平成24(2012)年1月28日 発足会

きっかけは？

港区主催高次脳機能障害講習会及び家族相談会の終了時に
「家族会にご興味ある方は残ってください」との声が掛かった



5名が残る



日を別にして、夜にレストラン(青山)に集合



声掛けのリーダーはTKK理事長・細見みゑさん



※東京高次脳機能障害協議会(略・TKK)

暫定の定款、入会案内用紙の提案ある

代表者、副代表、会計、会計監査、世話人決める



名簿と一斉メール(メーリングリスト)を細見みゑさん作成、
代表者に受け継がれ、第1回定例会(3/24)の集まり開催、
会の名称決定、活動内容の提案と方向性を確認。



その後、出会った

港区手をつなぐ親の会・会長より3年間活動すると
港区障害児・者団体連合会に入れることを聞く。



「みなと高次脳」とはどんな会？

互いの情報交換、交流、相談、親睦、研修、啓発、要望を軸し、当事者とその家族と専門職の支援員にて構成。

構成人数： 47名(23世帯)



構成人数の障害理由： 交通事故、脳出血、脳梗塞、転落、転倒、スポーツ時の事故、手術ミス、原因不明。

入会理由：他の家族との交流、情報を得たい、相談をしたい、電話をしたのがきっかけ、港区主催相談会で興味を持った、知識を得たい、とにかく生活面で困っている、対応を知りたい、脳を活性化したい、当事者を支えるために理解を深めたい、当事者の人間関係をつくってやりたい、足りない点の要望をしていきたい、周りに高次脳の人がないから など

支援員の入会理由：知識を深めたい、サポートがしたい、学んで生かしたい、得た経験で役に立ちたい、知識を付けて仕事に生かしたい、制度の勉強をしたい、脳とタイ式セラピーについて知りたい など

どんな活動をしているの？

＜定例会活動(年6回開催)＞

- ・毎年春に総会開催
- ・定例会(提案事項検討、今後の活動検討、活動報告)
- ・自主学習会企画開催(制度について、大震災に備えて他)
- ・昼食親睦会(気持ちをしゃべり場、タコ焼きパーティー他)
- ・外出親睦会(六本木ミッドタウンと新国立美術館へ他)
- ・夜間親睦会(焼き肉と六本木ヒルズ展望台へ)
- ・手作りLunchと専門職支援会員との意見交換会
- ・防災施設見学(そなエリア東京)
- ・外出訓練として一日都内へ外出(スカイツリー、江戸東京博物館、築地市場他)
- ・外出訓練支援(貸切バス利用・山梨県へぶどう狩り、山中湖)

他

＜定例会以外の活動＞

- ・ヒューマンぷらざまつり出店参加(港区立障害保健福祉センターにて)
- ・世田谷区立総合福祉センター一日見学
- ・TKK記念事業行事参加(H24年、H29年)
- ・港区主催高次脳機能障害理解促進事業／講演会&家族相談交流会
／講演会、研修会(TKK委託)(H24/2より協力団体)
- ・港区障害児・者団体連合会主催歩行訓練(貸切バス利用・横浜へ、房総へ)
- ・港区障害児・者団体連合会主催バリアフリー映画会(字幕、音声ガイド付き)
- ・港区社会福祉協議会主催ボーリング大会
- ・社会福祉協議会主催地域福祉フォーラム(港区高輪区民センター)
- ・依頼アンケート協力

他



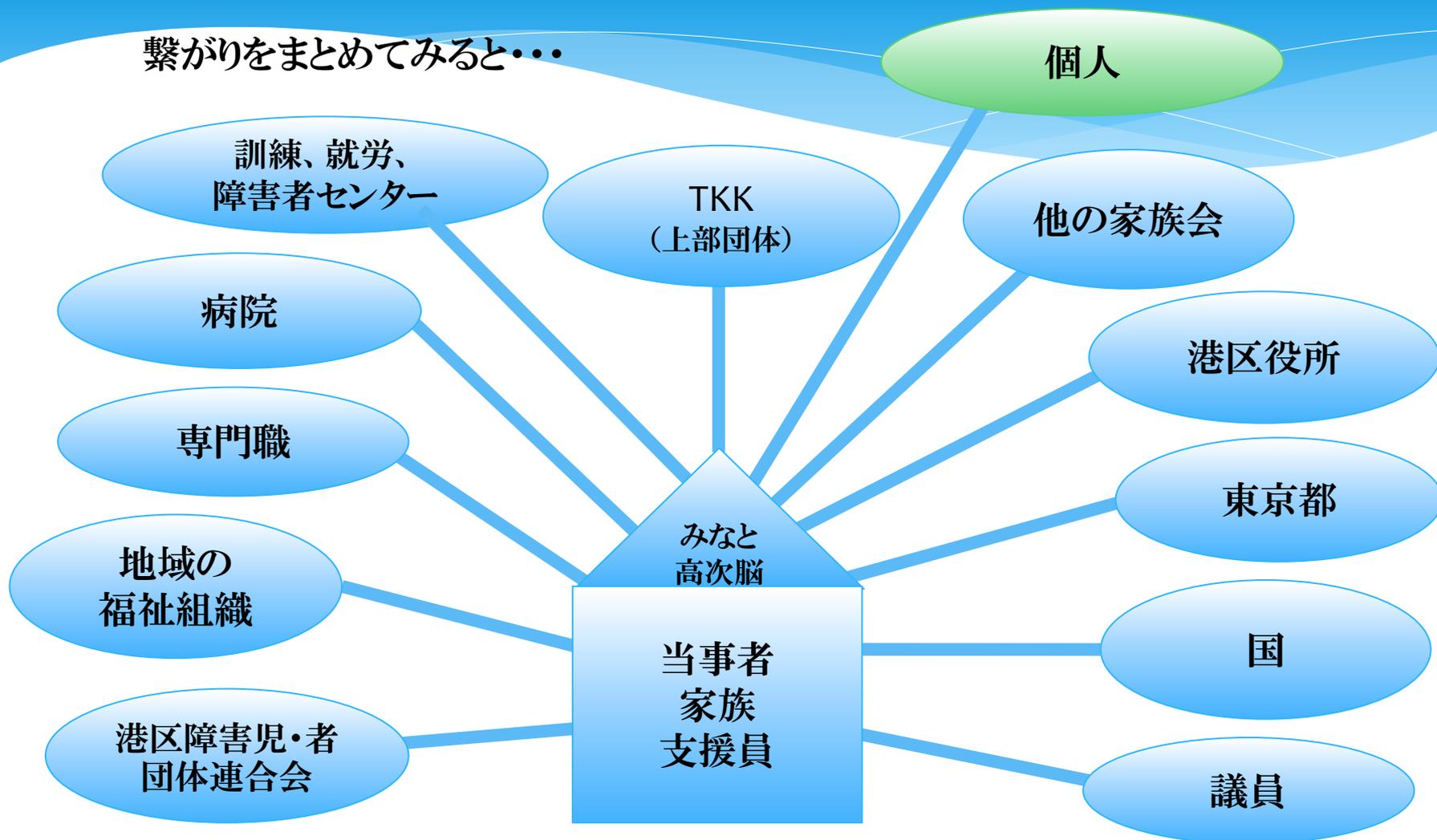
代表者及や役員の活動は？

- ・港区主催相談会 (H27年度より)
- ・TKK主催高次脳機能障害実践的アプローチ講習会手伝い (H25年度より)
- ・港区主催TKK委託高次脳機能障害理解促進事業／研修会、講習会手伝い
- ・港区区長と障害者団体との懇談会
- ・TKK活動東京都への要望活動
- ・TKK発行メールマガジン原稿協力
- ・TKK企画ピアサポート研修会 (H26・3回開催)
- ・高次脳機能障害関係団体／講演会、研修会パネリスト
- ・港区障害児・者団体連合会 理事会 (H29年～加盟)
- ・港区主催障害者週間記念事業開催に向けた実行委員会
- ・港区障害者団体の新年会や記念式典出席
- ・港区主催式典出席 (開所式他)
- ・港区自立支援協議会公募委員参加 (H30年11月より)

他



繋がりをまとめてみると...



個人の集まりが組織化すると公的になる

「半分自分のため、半分社会のため」

「みなと高次脳」の活動をしてみて・・・

- ・当事者、家族、支援員の会員構成メンバー11名で始めた会が現在では47名に。港区民だけでなく家族会がない地域の方達も入会。
- ・色々な理由や原因の方が入会されたことで制度や社会資源利用について知識が深まる。
- ・定例会や他の集まりに参加してない方の中には、会と繋がっていることが安心。
- ・定例会の(親睦、交流、話し合い)3時間だけでは足りない、一斉メールを利用して課題や提案の投げかけ。
個人が繋がり、方向性を見つけたり、情報交換。
- ・港区障害児・者団体連合会加盟により、港区から区民対象の助成金が出たことで金銭的にゆとり出る。
- ・加盟したことで港区の福祉政策へ意見が伝えやすい環境になる。
- ・色々な家族会(TKK加盟の会、港区内の会)と繋がることで共通の課題や問題点も見えてきた。
- ・会員の呼び掛けで要望を国と東京都と港区と港区議会に提出「(手帳と自立支援医療証)更新のお知らせ」が港区より郵送にて通知されるようになる。
- ・入会の呼びかけ方は「港区主催高次脳機能障害理解促進事業」「講演会や研修会」の開催時、「港区相談会」で、「リーフレット」と「入会案内」を配布。

入会までの手続きは？

入会のご案内

高次脳機能障がい者の未来を紡ぐ会
「みなと高次脳」

ある日突然、人生の途中で様々な原因により脳に損傷を負った為、高次脳機能障がいになってしまった当事者と家族と支援者と共に結成した会が港区で始まりました。

高次脳機能障がいのご本人、家族は戸惑い、孤立しがちです。
相談や、互いの情報交換や交流、学び合い、親睦を深め、研修、啓発、要望などの活動を通して、必要な支援を実現する為に集まっています。

今、参加できる範囲でいいんです。
高次脳機能障がい者ご本人だけでもいいんです。
ご見学を歓迎します。

医療関係者、福祉支援者、関心のある方、
是非ご協力をお願い致します。

年会費 1,000円/1世帯

連絡先は

代表: 高井玲子 (たかいいいこ)
tel/fax 03-3444-6126
mail yykoujinou@honey.ocn.ne.jp

定例会(偶数月に1回) 2, 4, 6, 8, 10, 12月・いづれかの週の昼間

港区内*どうぞお気軽にご見学下さい

入会ご希望の方は、必要事項をご記入のうえお渡下さい。

氏名 _____
(当 事 者 ・ 家 族 ・ 支 援 者) / ○をご記入下さい
住所 〒 _____
tel _____ fax _____
mail _____

高次脳機能障がい者の未来を紡ぐ会「みなと高次脳」 <正式入会申込書> 20 年 月 日入会

会員年会費(1,000円)の振込先

: ゆうちょ銀行の振り込み口座

記号00140-3 番号□374614 (ゆうちょ銀行口座間の送金は無料)

(他銀行より送金) 店名〇一九(019) 預金種目 当座 口座番号0374614

: 加入者名: みなと高次脳

会事務局: _____ (高井玲子)

TEL/FAX: 03-3444-6126

または

アドレス: yykoujinou@honey.ocn.ne.jp 下記の内容をメールにて送信ください。

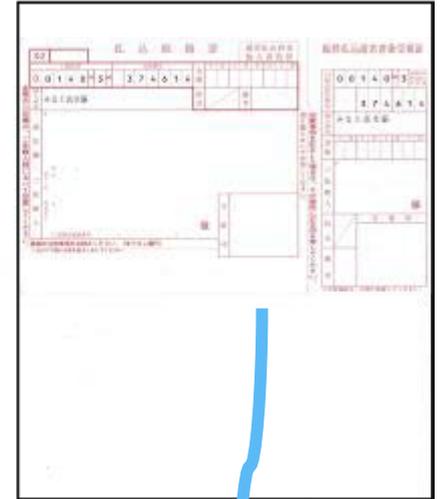
代表: 高井玲子宛

私は貴会の目的と活動に賛同しますので、以下により入会申し込みいたします。

入会者について		
フリガナ 氏名	男女	職業(勤務先, 学校)
生年月日	入会時	才
〒	住所	
電話	Fax	
E-mail		
メーリングリスト(会からの情報をメールにてお知らせ)に入会: (○で囲んで下さい) 要 不要		
入会の動機:		
当会に望むこと:		

会として個人のプライバシーは厳守します。記入出来る範囲のみご記入下さい。

当事者がおられましたらその方(又は当事者本人の場合)について	入会者からみた続柄
フリガナ	フリガナ
氏名	男女
生年月日	入会時
発症年月日と原因(書ける範囲で)	才
最終退院(及び最終通院)までの期間(書ける範囲で)	
当会以外で、入会しておられる団体名	
当会紹介者または団体	



入会完了



課題

現在は？ 今後は？

- ・広報(通信)作成・配布
- ・役員の再編成
- ・港区障害児・者団体連合会加盟の助成金対象は港区民
- ・運営や活動をしているのは一部の人に限定されている。
- ・親と支援員が運営しているので当事者の集まりを求める声がある。
- ・販売商品の開発。 ・ロゴマーク検討中。 ・大震災への心構え。
- ・親亡き後の生活。 ・高次脳機能障害の足りない制度への活動

専門家の方へ

- ・等級の軽い方の困り感への支援。
- ・社会的行動障害(特に暴力暴言)への支援と入院施設、一時保護施設。
- ・より積極的な家族支援を。
- ・これからの入所施設とは。
- ・足りないの制度への活動。



ご静聴有り難うございました。

今後の「みなと高次脳」にもご注目
宜しくお願いいたします。