

## 今期、学会体制がかわりました。

### 【代表理事挨拶】

#### 代表理事に再選されて

#### 長谷川幹（はせがわ みき）（世田谷公園前クリニック）



6月25日の総会で新たな監事、理事の選出があり、その後の理事会で代表理事に再選されました。9月2日の臨時総会で定款の変更を受けて、代表理事にもう一人細田満和子さん、副代表理事に岡本隆嗣さん、後藤博さん、中村千穂さんと新体制になりました。

さて、ここ数年コロナ禍でオンラインでの会議が定着していますが、いよいよ対面とオンラインの併用の会議等に移行すると考えられ、私は、世代的にオンラインに精通していなくて、新たな代表・副代表の応援が必要です。

そして、2015年に一般社団法人になった定款の障害のある人となない人が「同じテーブルで企画・運営し実践する」、「学術研究をする」、「社会に広める」という基本理念を思い起こし、全国大会、各委員会も新たな発展に向けた体制作りをしていきたいと考えます。財政の課題も取り組んでいきます。

最後に、会員の増員に向けて皆様のご協力、ご支援をよろしくお願いいたします。

#### 細田満和子（ほそだ みわこ）（星槎大学）



国際・国内において様々な危機が生じています。地球環境や平和が脅かされ、人命が損なわれ、極度の緊張を強いられている人々の暮らしがいたるところで見受けられる状況で、人々の人生を含む生存を守り生き抜くためには、異なる他者を認め、互いに尊重し合うことが必要です。

本会には、立場の違いを超えて、誰もが人として尊重され、共に生きることが可能な社会に向けて、行動を起こしていってほしい方がたくさんいらっしゃいます。近年、国際機関や経済界では、DE&I (Diversity, Equity and Inclusion 多様性、公正性と包摂性)の重要性が指摘されていますが、これは2015年に本会が設立された時からの理念と共通するもので、目指すべき世界像と考えられます。

皆様と学びあいながら、皆様とともに、そうした世界を創り上げることに資する活動ができればと思います。どうぞよろしくお願いいたします。

### 【新理事紹介】



#### 石川順一（NPO 法人日本脳卒中者友の会）

2017年に脳梗塞を発病し左手足と右足首に麻痺が残ってしまいました。電動車椅子で生活している脳卒中の当事者です。発病後に、社会福祉士・精神保健福祉士の資格を取得し、同じ障害者のために何が出来るかを模索中です。ケアコミの理事として、同じ障害を持つ仲間のために働くとともに、自らの勉強の場にしていきたいと思っています。よろしくお願いいたします。



#### 後藤博（第一生命経済研究所）

この素晴らしいコミュニティに参加させていただき、大変光栄に思っております。脳損傷者の関係者が同じテーブルにつき、共に生きる環境づくりへの活動をご一緒に育んで行けることを楽しみにしております。また、皆様から学ばさせていただきながら、当事者としての視点から何かのお役に立てると良いかなあと思っています。共感、協働を大切に頑張り所存です。よろしくお願いいたします。



#### 園田尚美（特定非営利活動法人日本失語症協議会）

本学会は、高次脳機能障害にあまり関心のなかった多くの市民の皆様が高次脳機能障害の生きづらさ、生活のしづらさを社会全体の関心と呼び寄せ、当事者もそのご家族もご自分の持てる力を信じて社会に向けて発信していくことのできる学会であると思います。諸先輩方のご教示を仰ぎ、私なりの力を尽くさせていただき所存でございます。今後ともよろしくお願いいたします。



#### 山本美江子（くろさきファミリークリニック）

福岡県北九州市在住のリハビリテーション科専門医です。2010年の第1回島根大会より参加し、当事者社会参加推進委員会委員としても活動しております。今まで、脳損傷者の方の復職や復学、スポーツや芸術の活動、旅行などへの支援や、患者会の支援を行ってきました。当事者の方が、その人らしくいきいきと活躍されることと人と人とのつながりを大切にして、活動していきたいと思っています。よろしくお願いいたします。

# 沖縄大会を終えて

## ～チャレンジ『成せば何事ん成ゆる』～

大会長 宇田薫（医療法人おもと会）

2023年6月24日～25日に沖縄県那覇市において、第12回日本脳損傷者ケアリング・コミュニティ学会沖縄大会が開催されました。2019年第9回湘南二宮大会後、4年ぶりに対面での開催となりました。大会テーマは「チャレンジ『成せば何事ん成ゆる』」とし、これは沖縄の有名な民謡の歌詞から用いました。「何事も為せば成る為さないから成らぬのだ」という意味です。

大会準備では、沖縄県内に脳損傷者・高次脳機能障害関連のネットワークがないため、実行委員を募ることもゼロからのスタートとなりましたが、お声かけした方々が日々、「ネットワークがない」ということを問題と捉えておられたため、実行委員への参画に即答でご快諾いただけました。また、実行委員からお声かけした当事者の方々、当日の運営に協力いただいた方々ともに、当学会に非常に関心を示しながら登壇・協力いただける結果となりました。気がつけば、ネットワークづくりの基礎が培われた学会となりました。

大会初日の基調報告では沖縄の「ゆいま～る」の紹介から「一人では困難なことでも、みんなでなら可能となる」「必要な支援は当事者が伝えることと、支援者が寄り添って受けとること」「本学会の対面という強みでそれらを改めて経験いただきたい」とお伝えしました。



また、当事者である文筆家・鈴木大介氏による教育講演では、当事者・家族・支援者向けに誰にでも分かりやすい教科書に載っていないリアルな高次脳機能障害をご講演いただきました。当事者パフォーマンスは「琉球空手」「三線（弾き語り）」「エイサー」を披露いただくだけでなく、会場（特に県外参加者）からの質問タイムを設け、琉球芸能に触れていただく時間となりました。エイサーのパフォーマー上地優徳さん（小学6年生）は宮古島から参加くださり、本大会が年齢に関係なく「当事者が発信する」「支援者が知る・

理解する」ことを発信できたと思います。

2日間を通じて「就労」「旅行」「スポーツ」の3つのテーマで沖縄からの「実践報告」を行いました。当事者の登壇者の方は、みなさん人前でお話することは初めてでしたが、自分たちの経験や考えを「発信しよう」「伝えよう」というお気持ちが会場に伝わる内容でした。シャイな人が多い沖縄では、日頃の学会や研修会では会場からの発言は少ないのですが、本大会では会場からの質問、ご意見、ご自身の体験、共感したお礼など、多くの参加者が発言され、何度も拍手が繰り返された2日間でした。涙する場面も多かったです。支援者のお話は、参加していた会場の支援者にとって「もっと支援できることがある」「もっと繋がらないといけない」と確認できたお話となりました。

大会プログラム最後のシンポジウムは県内で活動されている木工職人の古我知毅氏、イラストレーターのおしりん氏、福岡でデイサービスを経営されている葉山靖明氏にご自身のチャレンジとその過程における、苦労やネットワークの必要性をお話しいただきました。現在、みなさんそれぞれ活躍されていますが、「退院時の『おめでとうございます。』は我々にとっては地獄の始まりです」というコメントに三人同時に大きく頷かれていたことが非常に印象的でした。支援者として安心できる退院、安心して戻れる在宅・地域生活がまだまだ為せていないことを知りました。



その他、司会を担ってくださった当事者の方、普段触れることができない福祉用具を展示してくださった企業のみなさま、県外から参加いただいたみなさま、沖縄開催が決まったときからずっと心配してくださっていた理事のみなさま、多くの方のご協力に改めて感謝し、無事に沖縄大会を終えたことをここに報告いたします。



## 出演者の声

### 小林恭子さん（沖縄企画「旅」シンポジスト）

2023年、日本脳損傷者ケアリング・コミュニティ学会が沖縄にやって来た。

私は脳出血になって、関東から沖縄に移住してきた者。脳出血を発症してから8年。

40才の冬、IT業界でOLをやっていた時、一夜にして半身麻痺になった私に訪れたのは、福祉の世界でした。

私は「福祉」という言葉を知っているだけで、私の人生には、関係ないと勝手に感じていたのです。

この大会で、発表し終わったあと、質問がきました。「旅の準備や工夫」でした。

とても簡単な質問なのに、やったことを話すだけなのに。頭の中がこんがらがり真っ白に。

沈黙……。言葉に出来ない。話したいことからどんどん遠ざかる。

自分自身でもわからない自分の脳。

そんな沈黙も許されるケアコミの大会には、たくさん人の激しくないヘレン・ケラーがいて、たくさん人の激しくないサリバン先生がいて、今を生きる実社会に存在していました。

そんな当事者たちに出会い、話せなくても目を見ればわかることがたくさんでした。

とっても我慢してきた目、さみしい目、優しい目。

健常者の世界では居酒屋で愚痴をこぼし、夢を語り。同じ空気を感じました。ただ言葉が見つからない、頭の中と言葉のスピードが違う、など。この違和感を伝えられたらどんなにすっきりするだろうかと感じた大会でした。



### 上地優徳さん（当事者パフォーマンス エイサー演舞）

僕は7歳の時に突然、脳梗塞で倒れ、左半身麻痺と注意欠陥多動症同様の障害が残りました。それまでは健康でスポーツ万能だったので、自分の身体に起こった変化が受け止めきれず、暫く自暴自棄に陥って荒れていました。この病気で僕は健康な身体と得意だった卓球を失いました。固くなったアキレス腱を伸ばす為のリハビリは慣れる迄涙が出る程痛かったです。そんな中、友達に誘われて何となく始めたエイサーは僕を前向きな気持ちにしてくれました。大声でヘイシを出しながら、大きな太鼓を担ぎ力一杯叩いて踊る。その躍動感ある音楽とリズムは、演舞が終わると見ている人だけでなく、踊っている僕の胸も一杯にしてくれます。いつの間にか僕にはリハビリにもなっています。病気は失うものもありましたが健康の大切さを教えてくれて、新しい事にチャレンジするきっかけにもなり、得るものもありました。先日、ケアリング・コミュニティ沖縄大会で、仲間と共にエイサーを披露する機会を頂きました。演舞を見た沢山の方からの温かい応援の声を頂き、また一歩前向きな気持ちになる事が出来ました。いつも一緒に練習してくれる仲間と支えてくれる家族に感謝して、これからもエイサーを続けていきたいです。



### 金城貴文さん（実行委員 ぶくぶくサロン）

ケアコミ学会初沖縄大会では沖縄本島をはじめ、離島や県外からも多くの方が参加していただき素晴らしい大会となりました。私達は運営として本大会に参加させて頂きましたが、参加者からは継続して開催してほしい、また参加したい、周りにももっと広めたいと賛同・応援の声も多く、励まされました。また私自身も本大会を通して様々な課題に気付きを持つことができ、良い経験となりました。中でも印象的だったのは、退院は地獄。無法地帯（退院後）での生活が怖い。これは本大会でほとんどの当事者が言っていた言葉です。リハ職として、退院するためのリハビリではなく個別性に寄り添った退院後の生活をとらえたりハビリをもっと進めていきたい、地域で助けを求められる体制を整えていきたいと強く感じる言葉でした。医療従事者と当事者の抱える葛藤とのギャップは複雑で多彩で根深いものだと思います。このような支援者と当事者とその家族が同じ場所に集まり意見を伝えられるようなコミュニティはあまり多くありません。しかし、このような機会こそ、支援者に必要な場ではないかと感じています。私達は本大会を経験し、改めて病院・地域・家庭それぞれの役割を考えながら、今後もより良い支援を産み出していけるよう頑張ろうと思います。

「支えて 支えられて 支え合っていきましょう！」 ～ハイリハキッズの活動から～ 中村千穂

ハイリハキッズは2007年に発足して今年で16年、当事者のお子さんの参加年齢は小学生まで、本障害がある（診断がなくても可）お子さんとその家族が参加しています。タイトルのことばは、ハイリハキッズとジュニアの顧問である太田令子先生が定例会で話して下さった一言です。今年度から対面での定例会を再開しました。キッズメンバーの成長を身近で喜び合えるようになり（みんな身長が伸びた！）、改めて家族会にとって「支え合い」が大切であると痛感しています。

◆混乱から再起、そして地域の方へ

小児支援が向上し、受傷・発症後間もない時に本障害の診断を受けるお子さんが多くなりました。HPに医療や行政機関の方から「ご家族にハイリハキッズを紹介しました」とDMをいただくケースが増えています。家族は様々な症状を知り、日々葛藤しながら理解に努めておられ、目の状況に「混乱」し、「再起」されるまでの時間が短くなっているように感じています。これまでスタッフの先生方（医療専門職）にサポートいただきながら、仲間と共に無我夢中で会を運営してきました。家族が少しずつ前向きな気持ちになり、お子さんも落ち着いていく姿を見ると、毎回皆で「今の家族はすごいね、ありがたいね」と感激しています。

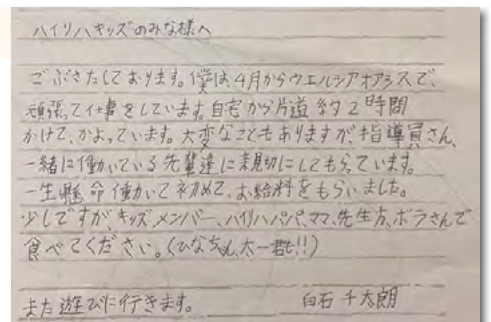
しかし、早期診断され、インターネットやSNSを使って情報を収集、発信して本障害を理解できたとしても、簡単に目の前の我が子や変わってしまった生活をうけいれることはできません。以前の我が子や同級生の成長と比べてしまい、「これは障害特性」と理解しているからこそ受容できず、自責の念に苛まれている親御さんもおられます。7月の定例会で初参加のお母さんがずっと涙を堪えていらして、涙があふれでて止まらなくなった時に、先輩母が隣に座って一緒に泣きながら背中をさすり続けてくれました。個人的には「ピアサポート」が家族の障害受容への一番の早道であると考えています。先輩家族は自身の経験を糧にして、これからのお子さんや家族の役に立てたらと願い活動を続けています。家族会メンバーが家族会の発足や運営のお手伝いをし、2018年に「ハイリハキッズ埼玉」、2022年に東京の江戸川区で「高次脳機能障害の子どもと家族のピアサークル」が発足しています。

◆きょうだい児への支援

定例会には「キッズタイム」という保育活動があります。親が話し合いをしている間に当事者の子どもときょうだい児が別室で2時間ほど工作やゲーム等を行っています。中学生以上のきょうだい児は保育ボランティアとして活動しています。来年の全国大会では「きょうだい」についてのプログラムを実施したいです。日々当たり前となっている家族への思いやりのある言動をほめる、さみしい気持ちを分かち合うなど、きょうだい児の思い、きょうだいのピアサポートに心を寄せていきたいです。

◆ハイリハキッズによるこそ

ハイリハキッズを卒会したお子さんが就職し、初任給でお菓子を差し入れしてくれました。家族会の皆さんは大切な仲間であり、心から誇りに思っています。お子さんが脳に障害を負って悩んでいる家族がいらしたら、ハイリハキッズを紹介してください。



書籍紹介

「脳卒中・脳外傷者のお助けガイド」 長谷川幸子・長田乾・長谷川幹編 青海社  
「うちの家族、認知症？と思ったら読む本」 「認知症になりにくい人・なりやすい人の習慣」  
長田乾（横浜総合病院） Gakken

編集後記

ケアリング・コミュニティ学会沖縄大会に参加。沖縄への旅行は二回目。前は10年前の失語症全国大会、「第6回言語リハビリ交流のつどいイン沖縄」参加、首里城、ひめゆりの塔など見て周り、再び沖縄に行くのが夢でした。今回は大学時代の友人、八重瀬町の民宿に3泊、八重瀬町を観光、不発弾が見つかるのは今でも当たり前と聞きました。ケアコミ沖縄大会も一年前から参加予定でしたが、「みんなのポラリス」水口 迅さんからの話で壇上に上がらせていただきました。二日間のプログラムで特に印象に残ったのは就労、当事者パフォーマンス、木工職人など沖縄の方々の話。鈴木大介さんとも初めてお会いして、一生忘れられない思い出になりました。

- 保手 希一郎 -