

D-2 高次脳機能障害友の会「ら〜ふ」は 多摩市を中心に 多摩地域に在住の高次脳機能障害の当事者と家族の会です

成り立ち

平成 15、16 年に 地域支援センター の一ま の主催で高次脳機能障害の勉強会が 2 回開かれました。

その時協力していただいた関係機関は、東京都心障害者センター 多摩市障害福祉課 地域作業所 AROMA 南野デイサービス 多摩丘陵病院その他の医療相談員 です。

平成 16 年 5 月 協力いただいた方々のバックアップで 当時参加した 10 家族 で友の会を立ち上げました。

現在の会の構成は

人数 17 家族 当事者 30 代 6 人 40 代 3 人 50 代 6 人 60 代 2 人
原因 事故による脳損傷 9 人 脳血管のさまざまな病気 7 人
低酸素脳症 1 人
居住地 多摩市 八王子 日野 町田

ら〜ふの活動

● 定例会 聖跡桜ヶ丘の健康センター 3 階のコミセンで 月 1 回 第 4 土曜日 午後 2 時から定例会を開く。

しばしば上がる話題

主治医の継続の難しさ、現状を理解してくれる医師との出会い、リハビリの必要性、手帳・年金の更新や施設利用のための医師の意見書の作成の煩雑さと分かりにくさ、将来の当事者の生活とグループホームの必要性、当事者および家族が障害を受容する工夫、受傷からある程度障害を受容するまで（5 年～10 年？）の家族の負担、支援コーディネーターの必要性、福祉相談窓口の分かりにくさ 等等。

● 高次脳機能障害に戸惑う人に寄り添い、情報を提供する。前年見学者 6 家族。

● あらゆる場面で高次脳機能障害を理解してもらうための啓発活動、リーフレット作成

● 高次脳機能障害に関する講演会やシンポジウムに参加し、また講師を招いて勉強会を開いて学ぶ

● 交流会、年に 1 回のバスハイク、カラオケ。

東京競馬場（H15. 5）、府中郷土の森で観梅（H18. 1）

多摩市の福祉バスやまゆり号を利用して

江ノ島水族館（H18. 10）、河口湖でクラフト（H19. 11）を体験し、山梨ぶどう狩り（H20. 9）葛西臨海水族館（H23. 10）、花鳥園・富士宮市（H24. 10）、鉄道公園・大宮市（H25. 10）、いちご狩り・山梨（H26. 3 予定）に行きました。

この福祉バスは、私たちのような組織力の弱い、資金のない団体にとってとても有り難い制度です。会の大きな支援です。・・・が福祉バスは 25 年度で廃止予定。

当事者活動

総合福祉センターで昼食作りの調理実習。

定例会の裏で地域活動支援センターのプログラム「コーラス」に参加し、歌を楽しんでいます。家族会の定例会日、時間に合わせて「の一ま」で、当事者が参加できるプログラムを設定して頂き、感謝しています。地域活動支援センターの活動に期待します。

支援センターに期待すること

南多摩高次脳機能障害支援センター、地域活動支援センターに期待するのは、受身の活動でなく、当事者が今持てる機能の維持のために地域の作業所やデイサービスに積極的に出向いて、身体リハや脳リハの支援をして頂きたいという事です。

高次脳機能障害友の会ら〜ふ
代表 笹原真知子