

① 高次脳機能障害を考えるサークルエコー

1998.12 設立 3家族のプライベートな交流から

2000.5 「えこーたいむ」開始（渋谷にて第1/3土曜）

現在、全国から30人ほどの会員（その他150人の賛助会員のうち15人の当事者家族）

9割は低酸素脳症の後遺症（心筋梗塞、喘息、水の事故など）

身辺処理にも介助が必要な人が多い

サークルエコーの会員にも低酸素脳症の後遺症と言われる人にも、多様な症状と障害のレベルがあるが、見逃されがちな重度の問題に、サークルエコーとして取り組んでいる。

② 低酸素脳症による高次脳機能障害者の手帳取得状況

低酸素脳症による高次脳機能障害者は、身体精神手帳の取得率が高く、等級も高い。このことは重度者が多い実態を反映している。

（回答数31名 データ提供：東京医科歯科大難治研究所2004 調査対象者は日本脳外傷友の会正/準会員団体所属の会員）

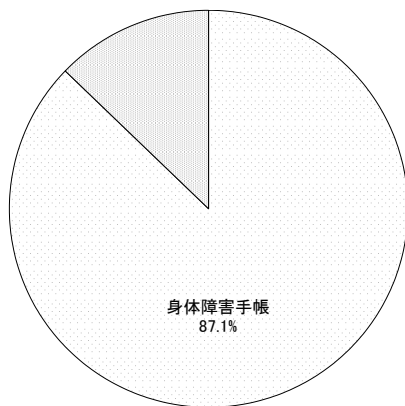


表1) 身体障害手帳取得 87.1%  
うち1級 48.2%  
2級 11.1%

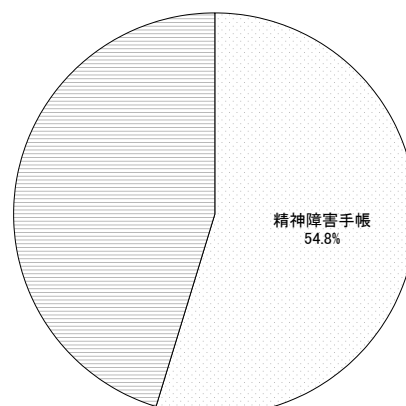


表2) 精神障害手帳取得 54.8%  
うち1級 52.9%  
2級 47.1%

③ 低酸素脳症の人たちの自立度（FIM/FAM）

調査の32項目を脳外傷と比較すると、概ね自立度は半分以下、介助度は3倍から4倍である。

（データ提供：東京医科歯科大難治研究所2004）

【参考】（ ）内は脳外傷者など調査全体

食事	整容	入浴
完全自立+修正自立 38.8% (70.1%)	完全自立+修正自立 32.2% (58.2%)	完全自立+修正自立 22.6% (62.1%)
全介助+最大の介助 12.9% (3.1%)	全介助+最大の介助 32.2% (7.7%)	全介助+最大の介助 29.0% (9.5%)
上半身更衣	表出	市街地移動
完全自立+修正自立 32.3% (66.2%)	完全自立+修正自立 19.4% (46.8%)	完全自立+修正自立 9.7% (41.3%)
全介助+最大の介助 22.6% (6.6%)	全介助+最大の介助 38.7% (8.5%)	全介助+最大の介助 51.6% (20.6%)

④ リハビリテーション病院の受け入れが進まない

重度の人たちからの相談で多いのが、リハビリテーション病院で受け入れてもらえないということ。声をあげる、指示が通らない、リハビリテーションの効果がない、手がかかるなどがその理由。そのため、当事者同様、介護家族も混乱の最中にあるときに在宅介護となり、双方の混乱が輪をかけあっているという例は多い。

重度の人でもリハビリテーション病院で受け入れていただきたい。そこで、適切なリハビリテーションを行なうと共に、介護者に対し情報の提供や介護指導を行い、家族や介護者全員が障害を理解できるようにすることが重要。退院するまでには、在宅介護を可能にするための環境調整への支援も必要。

⑤ 環境調整への支援

地域資源の開発や近所の理解などの環境調整

地域センター、デイケア、小規模作業所、ショートステイ、ヘルパー

住環境など物理的な環境調整

リフォーム（安全、分かりやすさ、行方不明の予防）

このような環境調整を、入院中に在宅に備えてリハビリ病院や地域の支援コーディネーターなどのアドバイスを受けながら行い、その後も実情に合わせて調整していく必要がある。

⑥ それぞれの場での課題は

地域の福祉の場に対しては、はじめて受け入れる際の指導、ステップに応じたアドバイス、問題がおきたときに相談するなど、場面ごとに支援コーディネーターの役割は重要。

就労支援のためにジョブコーチなどの研究や試行がされ始めているが、自らの意見を言えない重度の人に対し、あてがいぶちのものにしてしまう傾向がないだろうか。

社会資源の利用では、十分なカンファレンスが行なわれ、支援者が高次脳機能障害及び利用者の特質をよく理解し効果をあげている例もある反面、会員からは、施設の特徴を反映した次のような問題点があげられている。

知的 → 自立した過去が秘められている。指導するという態度は当事者に受け付けられない。

身体 → 身体介助がないと放置されやすい。そういう中で行方不明を心配し、個室に放置されるということも起きている。

精神 → あいまいさに戸惑う。分かりやすい合図、声かけが必要。

介護保険 → 運動量が少ない。世代が違いすぎて関心が異なる。高齢者の葬儀に直面し、自分の葬儀だと混乱した者もいる。

⑦ 親亡き後ではなくて

生活の場として、グループホームやケアホームは切実な課題だが、「親亡き後」の備えとして語られることが多い。目の前の課題が多い現状では、「備え」は先送りにされてしまう。その結果、独立して住むべき年齢の人たちが、いつまでも親掛かりの介護状態に置かれている。自立して住んでいた者も親のもとに帰ってきている。自立支援法で、世帯収入の調査が行われ始めていることでも明らかだが、行政は、世帯での介護という一昔前の家族介護の形に戻そうとしているところがある。

成人した息子や娘が、親から独立した生活の場を持っている姿を見守り、必要があれば改善の手助けや代弁をしていくことが必要である。高齢になるまで親が抱え込み、世話が出来なくなって、選択の余地なく「後はよろしく」と行政の判断に任せることになるのでは、当事者の戸惑いは大きく障害が悪化する。

- ・成人したら「グループホーム」などで独立したくらしを。
- ・設立や相互利用への支援を。
- ・独立した生活のためには、成年後見制度の充実と使いやすさを。

#### ⑧ 取り組みにより可能性が大きく広がる人たちです

モデル事業では、高次脳機能障害者の多彩な症状、社会との関係において生まれる問題などが明らかになってきたが、重度者にも同様に多様な問題があることは、一般には、あまり問題にされていないように思われる。

重度者をひと括りに捉えて、知的障害や身体障害の社会資源の利用を可能にするというだけでは支援方法を示したとは言えない。自立して生活した過去の経験は、重度の人たちの中にも豊かに残っていて、知能の低下だけに着目した指導的な援助は当事者に受けつけられない。

サークルエコーの会報には、2年間、障害のために笑わないと思われていた人が、他の場所では笑顔が多い人と思われていること、ある場所では、まるで意欲がないように見えた人が、他の場所ではいきいき始めるなど、対応次第で生活の質にどれほど違いがでてくるか、様々な姿が描かれている。重度者には、リハビリテーションの効果が出にくいと言われるが、実は、取り組みにより可能性が大きく広がる領域であることが分かる。

これらの人たちの実態に関しては、ほとんど手付かずの状態である。早急な実態把握と支援法の確立、地域資源の開発などを望んでいる。

### 日常の暮らしから

サークルエコーの会報から、身辺処理にも介助が必要な会員と家族の生活を拾った。

- 会報には、在宅介護を難しくしているものに「声」の問題があることが随所に書かれている。

#### 声の問題

- 一番困ったのは声の問題です。意思表示と理解したくともその言葉にならない声に、一日中付き合うのはとても辛いものです。病棟のエレベーターを降りると、廊下いっぱい主人の声が聞こえてきて、その声で私も心が押しつぶされそうになりながら病室に向かいました。(2005年5月号)
- ショートステイ施設を利用する当会のメンバーの中には、発語がなく奇声をあげる人がいて、1日の大半を個室ですごしている。(2005年4月号)
- 公共の電車とかそういうとこだと、ちょっと声が出ちゃうんですね。結構大きい声で。で、静かにしてって言っても止まらないんです。(エコーHP <http://www.circle-echo.com> より)
- 大学名と学部、友人の名を毎日聞き取りにくい声でつぶやいています。忘れたくないからでしょうか。(2001年4月号)

- しかし、その状態を乗り越え、または、否応なしに在宅介護に踏み切ればらく立つと変化が現れてくる。

#### 安心の場での変化

- 人にチョッカイを出しては笑ったり、表情が豊かになりました。トイレと食事だけではイライラしている彼を見ていたときは、脳が回復しなければ楽しんだりできないと思っていました。でも、いま持っている力で遊んだり楽しんだりできるのです。(2000年10月号)
- リビングではさっそく兄弟の乱暴なスキンシップが始まる。兄が弟の方に手をまわし、ソファに押し倒す。兄の体重の下で起き上がろうともがきながらも嬉しそうな表情の弟。20代も後半の兄弟がまるで子供のようにじゃれあっている。しかし二人はこのような方法でしかコミュニケーションのとりのようがなくなっているのだ。(2002年10月号)
- 不安を抱えての退院でしたが、なんと気抜けしてしまうくらい静かで今までの苦労は何だったの？という感じです。声は落ち着くものだったんですね。ただ、今度は介護拒否がひどくてこずっています。帰宅早々、連日何人ものヘルパーさんに囲まれておむつ替えや、リフターに何度も吊るされるなど、主人にとっては苦痛だったんでしょうか。それでも娘がど

んなにしつこく構っても耐えているんですよ。娘にたいしてだけ笑顔が出てくるようになりました。(2003年4月号)

- 最近、嫌なオムツ換えも顔(仁王様顔)で我慢して、声を出さなくなりました。ある時間が過ぎるとあ——と叫んでしまうのですが…(2003年10月号)
- 主人は意思疎通が難しい中で、唯一娘とコミュニケーションがとれる遊びがあります。主人は車椅子に乗ったまま足で娘を蹴って、ブランコをこぐようにして揺らしてあげます。娘はキヤーキヤー言って喜び、主人も顔をくしゃくしゃにして笑いながら蹴飛ばしています。(略)この間は私が油断してお尻を向けてしまい、後ろから蹴飛ばされてしまいました。振り返ると主人が楽しそうに笑っていました。(2003年7月号)
- 2年間一度もデイケアで笑ったことがないとされる人がいる。他の施設からは、利用時の2年間一度も笑顔を見たことがないと言われている。けれど、その方が家庭やその他の施設ではたくさんの笑顔を見せる。うれしい時、楽しい時、彼らは笑う。不安なときは声をあげ、訴える。今、感じたことがだれよりも大きく表現される。(2005年5月号)

■ それでも、問題は次々にやってくる。支援は急を要している。

### 家庭生活での困難

- 朝起きる、顔を洗う、歯を磨く、食事をとる薬を飲む、吸入するそんな普通のことができませんでした。いちいち指示しなければいけないということが分かりました。こんな生活が今も続いています。(2000年10月号)
- 体調が悪いため歩くことができない娘を、私はおんぶして移動させなくてはならず肉体的に疲れ、怒鳴られるので精神的にも、だんだんと疲れてきました。家庭にあっても娘の介護は私に代わる者がなく、私が病氣したときに受け入れてくれる所がないのがとても不安です。(2001年7月号)
- 子どもたちは、自分たちのごはんを食べられてしまうので、隠しながら食べていたり、夜は父親の不穏から、寝室を別にせざるをえませんでした。同じ部屋で寝起きする私は、2段ベッドの上の段で寝ることにしました。(2004年4月&7月号)
- (妻の)介護は長女が仕事を辞めてする方法を選んだ。家事や散歩を長女と一緒にするようにしていたが、今までのように出来ないことから長女が注意すると癩癩をおこし、髪の毛をつかみ怒り出すこともあった。長女はノイローゼ気味になってしまった。退院後4ヶ月ほどこんな状態が続いたが、思い切って自分も会社を辞めた。(略)サラリーマンから離れて当初は悔しさ、悲しさ、無念さ、後悔等、辛い気持ちが覆いかぶさっていたが、時の経過が和らげているのか、サークルエコーを通じ同じ境遇の人も沢山いることを知ったためか、前へ進まなければという気持ちができてきているのも感じている。

(2002年10月号)