

家族として希望すること

2005.2.3 サークルエコー 田辺和子

サークルエコーは、当事者会員 30 数名の比較的小さな団体ですが、会員は九州、東北など広い範囲の人がいます。そして低酸素脳症の後遺症で高次脳機能障害になったという人たちが 9 割くらいというのが特徴といえるかと思います。

サークルエコーの成り立ちを少しお話させていただくと.....

高次脳機能障害の人たちの中で、息子たちの様子が、かなりユニークではないかと思った 3 家族で 6 年ほど前に設立しました。

高次脳機能障害は、目に見えない障害だと言われるけれど、トイレも着替えも、歯磨きも手伝ったりやってあげたりしなければならぬ人たちというのは、高次脳機能障害といって集まった方々の中では、目についてしまう存在であったわけです。

そんな 3 家族が、お互い、住まいは離れていたのですが、家族ぐるみで行き来を始めました。設立と申しましたが、(設立ということばは不似合いかもしれません) 最初はそんな風なものだったのです。外に出ると信号などまったく関係なしで、広い車道に出てしまう、電車に乗ると一駅ごとにトイレに行きたくなってしまふ、そんな若者を母親ひとりで介助することは難しく、父親たちも加わっての交流会です。

2000 年に、渋谷区の知的障害者のための作業所が、週末には使わない場所を提供してくださいました。それが「えこーたいむ」という今も続いている活動の場です。

「えこーたいむ」をはじめたときは、この場でいろんな体験を積んで、ゆくゆくは、グループホームなどを作りたいと思っていました。家族総出で、そしてサポーターさんの協力も得て、みんなで食事をしながらおしゃべりをして、そのあと、表参道や明治神宮、NHK など周辺のウォーキングに繰り出しました。

住宅地では、ちょっと目だってしまう彼らですが、目立ちたがり屋さんがたくさんいる原宿界限では、振り向く人もいません。そんな町で気を使うことも少なく、家族もいろんな気遣いから解放されて町歩きを楽しめました。

設立のときの 3 人は低酸素脳症の後遺症だということは、活動を始めてから分かったことです。他の家族会などと交流してみると、エコーの人たちの重度さが際立ちました。低酸素脳症、重度の問題、高次脳機能障害がキーワードになりました。

会報の発行をはじめると、愛知や滋賀を始めとして遠くから低酸素脳症の後遺症を持った人たちが入会してきました。

会をたちあげて 6 年になり、会員は 30 名を超えましたが、これまでに 1 名も会から抜けた人がいないのは不思議なことにも思えます。やはり、それぞれの会員が、症状や制度の

ことなどで、エコーの人たちとより多くの共有するものを抱えているのだと思います。先ほど、えこーたいむをはじめたときは、将来のグループホームなどの準備のようなつもりであったと申しました。でもその後、それぞれの生まれそだった地域での生活を見直した方がいいというようなことが起こりました。それは、エコーの活動のときではなかったのですが、それぞれが、(別のときなのですが)、行方不明になるということがおきました。半日、長い人は3日間、見つかりませんでした。そのような経験をして、住み慣れた土地というのは、それぞれに残っている大切な財産だということをあらためて実感しました。次第にそれぞれの地域での生活を大事にしようということになっていきました。

今も月に2回、第1第3土曜日にえこーたいむの活動は続けていますが、会員たちは、住まいのある地域にも、少しずつ生活の場、活動の場を広げていっています。地域の福祉センターのような所のサービスを受ける人や、中心になって地域にグループを立ち上げた人などがいます。

愛知県瀬戸市には、「サークルフレンズ」、埼玉の八潮では、「ナノ」が活動をはじめて数年になります。どちらも高次脳機能障害者だけでなく、地域の多くの人たちと一緒に個性的な活動を切り開いていっています。

私は、狛江市で重度の身体障害の人たちとグループホームをめざしてNPOを立ち上げました。グループホームはもう少し先の話になっていますが、昨年秋から、ホームヘルプサービスと緊急一時保護を開設しました。グループホームの基盤となればと思っています。高次脳機能障害は、大変幅広い障害で、障害名が同じだからといって、ことばのないような重度の人が、記憶障害を克服しながら就労をめざしているというような人たちとの共同生活が必ずしもうまくいくとは限らないと思います。

住み慣れた地域で、障害種別を越えてのグループホームが可能ではないかと、重度身体障害の若者たち(知的障害も併せ持った人たちです)やそのご家族と一緒に少しずつ、形を作る試みをしています。息子には、種別を越えた集まりがまったく初めてという訳ではなく、日中、知的障害の人たちの作業所に月曜から金曜日まで7~8年、通っているということも前提としてありました。

山崎さん(厚生労働省)が先ほど話されましたように、厚生労働省は、これからの福祉は、それぞれの手帳の相互乗り入れをもっと進めることを考えているそうです。つまり、身体の手帳で、知的障害の施設などを利用する、精神の手帳で、身体や知的の施設を利用するというようなことが一層、推進されることが考えられていると聞きます。実際に、そのような場を利用している者の親として思うのは、これまでと異なる障害を持

った人を受け入れる施設やスタッフには、それまでとは違う気配りが必要になってくるということです。

知的障害の場がふさわしいと思って通うようになった息子の場合も、スタッフたちは、戸惑うことも少なくはないようです。そして戸惑いは当事者にも伝わります。場の確保だけでは十分ではないのは当然です。

就労支援のためにジョブコーチ制度があり、職務内容の検討があるように、相互利用のときは、受け入れ機関や当事者を支援する制度がほしいと思います。それがないと、相互利用は進みません。

そのほか、受け入れ施設には、「加算」というような経済的支援があればと思います。職員配置などに余裕が必要だからです。

知的障害や身体障害の施設が、重度の人を受け入れると、重度障害の加算がなされます。そのことによって、重度の人を受け入れるとむしろ、運営が助かるというようなことも言われています。

知的の手帳はないけれど、知的障害施設を利用する高次脳機能障害者のために、作業所などの施設に、「高次脳機能障害加算」があり、さらに、施設や本人を支援するためのノウハウの指導、そして、高次脳機能障害者の受け入れを確保できる「高次脳機能障害者枠」というようなものがあると、高次脳機能障害の人たちが既存の福祉資源を利用できる道がもっと開かれるのではないのでしょうか。

高次脳機能障害の方々のためにふさわしい場がこれからもっともっと作っていかれることに大変期待していますが、行政には、地域の既存の資源が利用しやすくなるような仕組みづくりにも取り組んでいただけたらと思います。

モデル事業が始まってから、関係機関や全国の家族会などのご努力で高次脳機能障害への認知度は、それ以前から考えると格段に広がったと思います。

しかし、昨年10月発表のグランドデザインでは、重度の高次脳機能障害が制度の狭間にあることが指摘されました。

サークルエコーは、最初、就労・就学支援に焦点を当てたモデル事業に、「生活介護支援」を入れることを強く要望しました。しかし、全体に占める割合が少ないことや人手がかかることから、どうしても重度の問題は手薄なところがあるように思えます。

高次脳機能障害の多くの方々の大事な問題は、家族会としては、東川さんや鈴木さんがしっかりおっしゃってくださっているし、遷延性意識障害というような方々には、昨年10月31日に、全国組織も作られました。

重い高次脳機能障害の人たちはその中間にいるのかもしれませんが。ですから私たちは、重

度の高次脳機能障害の人たちのことを発信していこう、そうすることによって、高次脳機能障害の就労をめざしている人たちも、それは無理だけれど安心して日々をゆたかに送りたいという人たちも、広い範囲の人々の生活の質の向上が考えられることになるだろうと考えています。他から分断されて、重度の人というグループがあるわけではなく、なだらかに広範囲にいろんな方々がいるはずですが、なかなか重度の人たちの存在に気がついてもらえないことも多かったのです。

進行しない、少しずつよくなっていく、そのためには、新しく障害を持たれた家族がその見通しをもてるような支援がほしいのです。

救命治療が終わった跡、重度の人々は人手がかかるとか、リハビリよりも家庭生活の方が適切とか、いろんな理由で、リハビリテーション病院に受け入れられにくいのです。

受け入れがないと、このようにリハビリ病院中心でモデル事業があるなど医療経由で行政に繋がるというような現状では、行政に実態が分からないということになります。実態が分からないと、福祉制度にも乗らないということになります。これでは、重度の人たちのための対策が進みにくいのは当然です。

救命治療が終わったときは、本人も家族もまだ混乱しているときです。自宅介護に移る前に、当事者にも家族にも、精神面・技術面のバックアップをしたり、自宅などの環境を整備（構造化）するための時間が必要です。その期間を有効に使って、モデル事業で蓄積されたノウハウを持つ、多くのリハビリテーション病院で、スムーズな地域生活にはいるための力をつける支援を是非、やってほしい、このことも是非、お願いしたいと思います。

先ほど、会場から長谷川先生の「自立」についての質問がありました。障害一般では、もっと広い、自立の議論が行われています。このことをふまえておっしゃったのだと思いますが、価値観の転換もふくめ、そのような議論も深めていく必要があると思います。

そのためには、リハビリの分野だけでなく、多くの分野の人の参入が必要です。

ニーズや社会資源の分配、どうすれば制度を高次脳機能障害にひきつけられるか、そのような分野を専門とする人たちにも、是非とも、高次脳機能障害の問題の議論の輪に加わっていただきたい、そんな風に思っています。

（追加：レジュメの説明）

レジュメの遷延性意識障害のところは、これは、昨年10月31日に全国の会が発足しまして、そこで配られたパンフに、

・ 遷延性意識障害の人とは、①自力移動が不可能 ②自力で節食が不可能 ③トイレが自立していない ④発声があっても意味のある発語は不可能 ⑤簡単な指示に応じることもあるがそれ以上の意思疎通は不可能

などを書いてありまして、エコーの重度の人たちは、身体は動くけれど、なかなか思う方へ連れて行くのは難しいし、ことばはないし、意思疎通は難しいし、この方たちと同じところが多いと思いました。

重度の人と私が申していますのは、昨年の報告書の、モデル事業の高次脳機能障害標準的
社会復帰・生活・介護支援プログラムにあります、5、6、7、8 のようなADLレベルの支援が必要な人たち、そのようにイメージしてお話いたしました。

以上