

サークルエコーの活動と、重度の高次脳機能障害者の地域への統合

脳損傷・高次脳機能障害「サークルエコー」 共同代表 田辺和子

【サークルエコーの設立と活動】

当会は、1998年、低酸素脳症による重度の高次脳機能障害をもつ3人の青年とその家族により活動を開始した。2001年～2006年の高次脳機能障害支援モデル事業では、全国協議会において、重度の高次脳機能障害者の支援の実態について問題提起をしてきた。低酸素脳症などを原因とする高次脳機能障害者についての相談は、全国各地から入ってきており、支援の薄さ、地域での孤立が浮かび上がってきている。

当会の主な活動は、「えこーたいむ」（定例会）、交流合宿、会報発行（1000部×年4回）、相談窓口など。いずれも重度の高次脳機能障害者の生活の質の向上と理解を求めるための活動を主軸としている。

【低酸素脳症による高次脳機能障害者の特徴】

当会会員の多数がアンケートに答えた2004年の東京医科歯科大学による「脳外傷後遺症実態調査」では、FIM/FAMによる自立度の分析により、低酸素脳症による高次脳機能障害者は、脳外傷等を原因とするものに比べ自立度が格段に低いという実態が浮き彫りになった。このような重度の高次脳機能障害者に対し、地域での支援は追いついていないというのが多くの会員の実感である。会員の中から、全く支援のない状況から、支援を積み重ねてきた一例を紹介する。

【事例報告】

Aさん：男性42歳（受障22歳） 喘息 → 低酸素脳症

高次脳機能障害：言語、遂行機能、固執、行動（幼児性）などに重度の障害

身体障害者手帳：2級（言語機能、呼吸器障害） 障害認定区分：6

Aさんは、1992年、大学4年のとき、喘息による呼吸停止の結果、全失語、固執、幼児性など重度の高次脳機能障害を負い、喘息についても全介護となった。1年後、自宅介護が始まったが、公的な支援はほとんど得られず、地域の重度知的障害者のための通所施設への道が開くまでに4年を要した。通所と並行して、近隣市の知的障害者入所施設など、数カ所のショートステイも利用、喘息の対応が必要な重度の高次脳機能障害者の支援ができる場を複数箇所つくってきた。一方、家庭では、10数年、同一のヘルパーの支援を受け、期間限定ではあったが、ショートステイ先の施設から、同世代の青年ヘルパーの派遣を受けることもできた。

2006年、父親が癌を患い、家庭療養がはじまると、ショートステイで利用してきた複数の入所施設を3ヶ月ごとに交互に利用することができた。2007年、父親の死去後、そのひとつに正式入所となった。

入所から2年後、母親も施設近くのマンションに転居した。入居後まもなく、マンション自治会の高齢者グループの集まりで、高次脳機能障害について解説、障害をもつ息子のDVD映像を見せたことは共感を呼び、Aさんは、彼らの防犯パトロールや、談笑の輪に受け入れられるようになった。また、マンション住民が運営の一端を担う地域の夏祭りには、同地域にある入所施設も地域メンバ

一として参加。Aさんを通し、施設職員とマンション住民の交流も始まっている。

<考察> 重い喘息の持病と、全失語、重度の知的障害に陥りながら、社会的支援から閉ざされた状態で家庭介護がはじまったが、ヘルパー、地域のボランティア、施設スタッフなどとの信頼関係を築くことにより、家庭からは独立した場を得ることができた例である。現在は、入所施設に暮らしつつ、自宅マンションの住民との交流も得られている。しかし、実際の生活の場での地域統合を目指す者にとっては、居住地特例(※)が阻害要因となるなど、いくつかの課題も明らかになってきている。

※ 施設入所者の福祉サービスは、施設入所前の自治体が実施主体となるという制度