

D-1 サークルエコーの活動から見る重度高次脳機能障害者の現状

サークルエコー共同代表・埼玉大学教養学部非常勤講師
山崎 光弘

【1. サークルエコー（以下 エコー）とは】

エコーは、1998年、低酸素脳症により若くして重度の高次脳機能障害をおった家族（以下重度者）を持つ3人が集まり発足。日常生活にも支援を要し、自分の意志を言葉でうまく伝えられない／か細い声しか出せない重度の会員もおり、全国に散在している会員の多くは地域で孤立しています。このため、エコーは「当事者と家族の声を広げる〈エコー〉」ことで、障害の有無・程度に関わらず互いを尊重して支え合う「つながり＝輪〈サークル〉」を作り、当事者が安心して暮らせる社会環境を整えることを目指しています。

【2. エコー会員と活動】

現在、正会員は40世帯、賛助会員は120人で、主に以下の様な活動を行っています。

- ① えこーたいむ（定例会）・合宿（例年行事）の開催
…会員間・会員と支援者間で情報交換と信頼関係の構築を行うため、それぞれの暮らしの状況報告やレクレーションなどを実施。
- ② 会報の発行（年4回、約4000部）
…全国に散在している会員とつながるため、当事者・家族の手記や高次脳機能障害者支援施策・地域での取り組みなどを紹介。
- ③ 会員等への調査・研究、他団体の調査・研究への協力
- ④ 調査・研究成果に基づいたアドボカシー活動

【3. エコーの活動成果】

エコーは会員と様々な形で情報交換を行いながら、重度者の暮らしに関わる調査・研究を実施し、他団体や研究者の調査にも積極的に協力してきました。この結果、低酸素脳症者の回復は他の受障原因に比べて不安定で時間を要すること、他団体に比べ身体的な後遺症は軽度でも重度の脳障害がもつ人、脳機能・身体機能共に重度の障害を持つ人がいること、コミュニケーションや社会的交流に支援を要する方の比率が脳外傷者に比べ高いことなどが明らかになりました。

【4. まとめ】

現在は各都道府県に支援拠点が設置され、支援体制も整備が徐々に進んでいるのは事実です。しかし、重度者には医療・福祉の継続的・多面的関わりが必要にもかかわらず、現在も適切なサービス利用が困難で、介助の大半を家族が担う状況が続いています。国際生活機能分類（ICF）や障害者国際権利条約が示すように、Disabilitiesとは機能障害をもった個人と社会環境の相互作用の帰結です。このため、一般演題で紹介したように、機能障害の改善に限界がある重度者でも支援者だけでなく地域住民にも理解を促し社会環境を整えることで当事者のQOLを向上させることは可能なのです。

《サークルエコーの連絡先》

〒206-0824 稲城市若葉台 3-1-1 C-405 田辺方

電話：042-350-3292 E-mail：kako.m.d.t.1201@nifty.com