

社会保障言論

この苦悩と不安を どう支える



音 楽プロデューサーの小室哲哉さんが、妻で歌手のKEIKOさんの高次脳機能障害に悩むことを打ち明けた。この障害は、今も社会的な認知と支援が絶対的に足りない。

全国的な実態調査もないまま

筆者らで作るNPO「福祉フォーラム・ジャパン」主催で、シンポジウム「高次脳機能障害者をどう支えるか」を東京都内で開いた(10月23日)。岩手県から高知県まで家族、本人、支援者を中心に約150人が集まり、苦悩と不安の深さを改めて痛感した。

高次脳機能障害は、病気や事故で脳が損傷を受けて生じる後遺症である。

参加者には「高次脳機能障害者と家族の会」の会員が多く、設立20周年の手記集「こーじを友に今を生きる」には、格闘の日々が綴られている。

「(こ)は(ど)い? 俺は昨日(ど)で寝た? 今は昼なのか? 夜なのか? と30分おきに質問され(原文ママ)」

「首がすわらず、起き上がれない、立

てない。歩けない。子どもの名前も、身内の人も、排泄はいせつも分からない(同)」。シンポジウムで、渡邊修・東京慈恵会

医科大教授は、脳梗塞、脳出血、くも膜下出血の順に発症例が多く、脳外傷では若い人は交通事故、高齢者は転倒・転落が目立つ、と報告した。

渡邊教授の2018年調査(964例)では、認知・行動障害で「物忘れ」「計画的に行動を成し遂げることが困難」「集中力の低下、気が散る」「自分の障害が分からない」等が多い。

東京都の08年調査によると、都内では推定約5万人が該当し、全国では50万人と類推され、年々増え続ける。だが、「いまだ全国的な実態調査さえないと参加者は訴えた。

家族を巻き込む 混乱と混乱

手記集には、家族を巻き込む障害の深刻さが満載されている。

「お父さんとの生活は大変です。急におこって物を投げたり、大きな声を出したり、ぼく達をぶつときもあります」

家族に最も精神的負担となっている事柄

- ・性格の変化(易怒性、引きこもり等)
- ・就労(就学)の可能性、継続性
- ・介護者なき後の支援者の存在
- ・介護者なき後の生活の場
- ・屋外での移動の介助
- ・家庭での日常生活の介助
- ・経済的な問題
- ・介助により、介護者の自由な時間が減った
- ・相談する専門職の不在
- ・他の家族(子ども、兄弟)に対する影響
- ・リハビリテーション施設の希薄
- ・家庭内の他の方の介護をしなければならぬ
- ・相談できる親族がいらない

渡邊修・東京慈恵会医科大学教授の18年調査概略
(退院後で複数回答、多い順、回答964)

「朝は仕事に行くと言いい、昼は研修や会議に行くと言いい、夜は身支度をして本宅へ帰ると言いました。本宅はどこかと聞くと、20代の頃の独身寮と答えて」「道に迷ったり、作り話をしたり、キャッチセールスにあつて62万円もの絵画を購入する」
働き盛りの40〜50歳代は仕事を失い、家族ぐるみ奈落の底へ突き落とされる。小学生の頃、横断歩道ではねられたり、ヘルペス脳炎になったり、長い後遺症を抱えた若者たちもいる。
体には不自由のない人もいて、奇妙な言動が周囲に理解されない。本人と家族は混迷にもがく(アンケート集計)

参照)

かつては障害とさえ認識されず、00年にやっと自動車損害賠償責任保険、03年に労働者災害補償保険の補償対象にされた。

06年度から支援普及事業が始まり、相談支援コーディネーターの配置・関係機関との連携等を務める支援センターは全国104カ所に広がった。しかし、県全体でコーディネーター数人ということも珍しくなく、予算もスタッフも足りない。診断や診断書作成に当たる医師も数少ない。本人・家族らは「支援法の制定を」と願う。

一刻も早く 支援法の制定を

シンポジウムには国会議員も駆け付けた。

古川康(やまし)・衆議院議員(自民党)が若手議員を中心に勉強会を重ね、「一緒に新法を作ろう」と心えた。山本博司・参議院議員(公明党)は、「発達障害者支援法と同様に法律の裏付けがないと前へ進めない」と強調した。

支援センターへの国の予算は約4億

円、自閉症や学習障害等の発達障害者の支援センター予算は約26億円(16年度)と大きな差がある。

家族の会の手記集を読むと、専門の作業所やデイサービスが頼りで、作業療法士、言語聴覚士らの指導が有効なことが分かる。懸命の努力と職場の協力で復職、就職にこぎ着けた人も少なくない。

「事故前のバリバリの営業復帰とはいきませんが、その営業を支援する内勤業務をしています(原文ママ)」

「息子は38歳(働いている図書館では)息子にできる仕事を見つけ出しやらせてくれるようです(同)」

車にはねられ再起不能と思われた講師、悟道軒圓玉(ごとうけんえんぎよ)さんも、自分のレコード「大石内蔵助、東下り」を千回以上も聞き直し、毎年1つずつネタを増やし、ついにNHK障害福祉賞(14年)を取るまでになった。

高次脳機能障害者は、適切な支援次第で社会的な復帰が可能なのだ。

■宮武剛(みやたけこう)

毎日新聞社論説副委員長、埼玉県立大学、自白大学大学院の教授を経て、一般財団法人日本リハビリテーション振興会理事長、財務省「財政制度等審議会」委員やNPO「福祉フォーラム・ジャパン」副会長も務める。