

資料

高次脳機能障害者の現状と課題

特定非営利活動法人日本脳外傷友の会 理事長

日本障害者協議会 副代表

東川 悦子

★日本脳外傷友の会は、2000年に結成された団体で、結成当時は主に交通事故や労災事故で、脳に重大な損傷を受け、外見からは障害が見えにくい、記憶力や注意力が悪くなって日常生活に困難をきたしている「高次脳機能障害」の当事者と家族の会です。

現在では、脳血管障害、脳腫瘍、低酸素脳症等による後遺症を持つ方も入会している全国41団体の連合体として活動しています。

2001年から日本障害者協議会(JD)に加盟し、先輩諸団体の活動に学びながら、わが国の障害者福祉施策の改善に取り組んでいます。

ご承知のように日本障害者協議会は1980年、国際障害者年推進協議会発起人会を契機に発展的に結成された団体で、今年ちょうど設立30周年を迎え、64団体が加盟している協議会です。私 東川は、日本障害者協議会の副代表も務めていますので、本福祉部会名簿には2つの所属団体名を掲載していただいています。

★高次脳機能障害支援普及事業と障害者自立支援法

平成18年、多くの障害者団体の反対にもかかわらず、障害者自立支援法が成立しました。その法文には高次脳機能障害が支援の対象として明記されませんでした。10月施行令で、器質性精神障害としての高次脳機能障害支援普及事業

が明記されました。

現在、国立障害者リハビリテーションセンターでは、高次脳機能障害支援普及事業として、「全国連絡協議会」及び「支援コーディネーター全国会議」の開催（年2回）、並びに厚生労働科学研究費による事業としての「高次脳機能障害者の地域生活支援の推進に関する研究」における地方ブロック毎の協議会の開催、高次脳機能障害支援拠点機関支援コーディネーターの人材育成事業がそれぞれ年2回行われています。

高次脳機能障害支援拠点機関は、平成22年度にはようやく全都道府県に設置される見込みとなりました。

しかし、その予算は地域格差が激しく、全くのゼロ予算の県もあり、広報活動さえままならないところもあります。支援コーディネーターも非常勤職員が電話による相談に応じているだけというところもあります。

自治体が使える予算は総額440億円の障害者地域生活支援事業の国の予算からのいわばパイの分捕り合戦ですから、知名度の低い高次脳機能障害者への支援事業は、身体障害、知的障害、精神障害などの支援サービスに回ってしまい、サービス事業者も少ないために地域で暮らす高次脳機能障害者が使えるサービスはほとんどないという現実です。

障害者自立支援法による障害程度区分についても、ADLが自立し、判定項目に該当しない高次脳機能障害者は、生活に困難があるにもかかわらず除外されてしまうため、ますますその存在が知られないことになってしまいます。

2009年に当会が実施した高次脳機能障害者生活実態調査では在宅サービスを何も利用していないという回答が61%に上っています。

一般就労は、復職者を含めて16.8%、福祉的就労が19.4%、何もしていないと答えている人が19.3%です。

つまり在宅で引きこもっている人が、約5人に一人いるということになります。

★子どもの脳損傷問題

活動を重ねていく間に私たちは様々な問題に直面しました。中でも、子ども時代に交通事故などを受けたにも関わらず、その後身体的には損傷なく回復したために、健常者として成人し、復学・進学、就労した人、発達障害児として処遇された人、統合失調症として病院に入院している人たちの中に、「脳損傷による高次脳機能障害者」が存在していたのです。

また、現在においても事故や病気で脳に後遺症を持つ子どもたちが学校に戻った時に、周囲の理解のない扱いのために苦境に陥っている事実を知らされました。

いじめに遭って登校拒否になったり、学力低下で親も本人も悩んでいたりと、進学に困難を抱えているにもかかわらず、教育現場では高次脳機能障害という言葉すら全く知られていません。各地の会がセミナーなどを実施しても教員などの参加者はほとんどありません。その突破口を何とか開きたいと思い、2008年「子供の脳損傷を考えるシンポジウム」を横浜で開催しました。

モデル事業でこの問題に着目した支援を実施していた千葉県リハビリテーションセンターや、「ハイリハキッズ」の活動を実践指導しておられる支援者たち、「後天性脳損傷を考えるアトムの会」などの協力を得て実施しましたが、北海道や広島などからの参加者もあり、大きな反響を呼びました。しかし、問題提起とはなったものの、この時に文部科学省を訪れて協力を要請したにもかかわらず、文部科学省には専門官もいなし、発達障害にしか注目していませんから全く無関心状態でした。

2010年2月26日に行われた全国拠点機関連絡協議会でも多くの地方代表が

ら子どもの問題に着手すべきとの発言がされました。

4月5日当会の全国代表者が「文部科学省」を訪問し、中川正春副大臣、特別支援教育調査官等と、初めての懇談を行いました。

設立10周年を迎える記念の年に「小児高次脳機能障害への取り組み」をテーマとし、児童・生徒の復学支援、就学支援がより良い環境の中で行われるよう、医療・教育の連携、教員研修の実施を要望しました。

また、クラブ活動での事故による死亡や、後遺症児・生徒の被害者組織も活動を開始しています。虐待児童の問題も報道が後を絶ちません。今後は、これらの関係者とも連携して、障害の早期発見、改善に努めたいと計画していきます。

すべての児童生徒が等しく教育を受ける権利を保障され、地域社会において育まれる環境の整備が急務です。

★介護者亡き後の問題

家族の高齢化により、いわゆる親亡き後問題は、すべての障害にとって共通の課題ですが、特に24時間の在宅介護にかかわる遷延性意識障害の介護者、また、見守り介護を要する高次脳機能障害者にとっては深刻な問題となっています。

国土交通省自動車交通局保障課では被害者家族の強い要望を受けて「親亡き後問題検討会」を設け、Webサイトを立ち上げています。

<http://www.support-jibai.jp/index.html>

モデル事業として調査した宮城県と神奈川県の施設状況などの情報が掲載されていますが、重度障害者の療護施設は、どこも入所希望の待機者でいっぱいの現状ですから、介護者亡き後の問題解決には程遠い状況です。

「地域移行」はまず、「地域サービスの充実」なくしては実行できません。

ケアホーム、グループホームの増設、訪問看護、在宅診療医療体制の整備に十分な予算を確保してください。

また、同時に事故の被害者が多い当会の会員には、保険会社からの高額賠償金の支払い条件に成年後見制度の利用の義務が課せられる場合が多いのですが、選挙権の剥奪が課せられる現在の成年後見制度は障害者の社会参加、参政権を犯すものであり、保険会社がそのような条件を課すことは障害者の権利条約に違反し、差別にもつながります。

成年後見法学会でも今後の制度改善を図っておられますので、障害者の権利擁護のために使えるツールとなる改善を図っていきたいものと思います。

親亡き後では遅すぎるのです。親がいるうちに現状の改善を図る運動がまさに求められています。

★個別法と総合福祉法に期待するもの

障がい者制度改革推進会議が設置され、障害の定義、所得保障など重要な基本問題が障害当事者の参画によって議論されている現状に大きな期待を抱いています。

一方で、現状の支援サービスの早期改善が必要だとする声も多く、高次脳機能障害関連団体の中でも最も多数を占める脳卒中友の会・支援団体である脳卒中協会の方々は、議員立法としての「脳卒中基本法」の制定を目指して行動を開始されました。

また、重度重複の脳損傷者の方々は現在行われている高次脳機能障害支援普及事業の対象になっていませんので、「脳損傷支援法」の制定を目指しているとも聞きます。

日本脳外傷友の会の中にも「高次脳機能障害支援法」の制定をめざすべきであ

るという声も、会設立当初から根強くあります。法文としての明記がされていないために社会的認知が進まない不利益がある。器質性精神障害とは違う、知的障害でもない、認知症でもない、高次脳機能障害としての特化した支援サービスが必要だとする声は実態調査の結果からも約2割の方々から上がっています。

現在、行われている高次脳機能障害支援普及事業の先が見えないため 今が大事な瀬戸際ともいえますが、「すべての支援の必要な人々に必要な支援を」という総合福祉法のめざす方向が実現できるように、社会保障政策の根本問題の改善を強く要望いたします。