

# とびらを 開く

## 現状・課題の認識共有

高次脳機能障害Ⅱを

巡る現状や課題解決に向けて当事者や家族、支援者らが認識を共有しあう「みんなで高次脳機能障害の話をしよう！」が10月28日、宮城県岩沼市でありました。

主催は2013年から活動する、みやぎ高次脳機能障害友の会・岩沼。今年4月に設立されたみやぎ高次脳機能障害友の会「だてすずめ」との共催でした。

当日は17人が参加。友の会・岩沼代表で当事者でもある相原勇さん(73)から、同障害は周囲の理解を得るのが難しいこと、人によって症状が違い、他の疾病や障害を抱える人も多いことなどが伝えられました。参加者の中にも、てんかんや通院する中で障害があることが分かった人がいて、診断がつきづらいという話がありました。

### 支援への格差も

同県仙沼市の障害福祉サービス事業所「コ・エル」代表理事で、だてすずめ代表の小林明美さん(61)は、

会を設立した経緯を紹介しました。

現在、高次脳機能障害者支援法の制定へ向けた動きが加速しています。全国的に専門医が不足する中、地域による医療格差があり、障害への理解不足から支援の格差も生まれています。超党派議員による支援法制定の動きの中で、地域の当事者や家族の声を伝えてきたのが日本高次脳機能障害友の会でした。

しかし、宮城県内には同友の会の正会員がおらず、地元の状況や課題を伝えるすべがありませんでした。そこで、小林さんはだてす

ずめを設立し、友の会へ加入しました。

県内の課題としては障害を診断できる医療機関・医師の不足があります。診断には手間がかかる検査が必ずや必要で、言語聴覚士や作業療法士の役割も重要です。当初は全県をカバーする7地域全てに支援拠点病院が設置される計画でしたが、医師の不足などで見直しを余儀なくされ、東北医科薬科大病院(仙台市宮城野区)のみとなっています。

### 外見で分ならず

そうした状況を踏まえて参加者からもさまざまな声

が上がりました。本人が障害の自覚がない場合や自分の状態を理解できるまで時間がかかるため診断を受けなかつたり、外見からは分からない障害であるために面倒な診断を受けなくてもいいと考えてしまつたりすることもその一つです。

障害者手帳を取得することでさまざまな支援サービスが受けられますが、本人は診断を受けて障害者手帳を取得したいのに家族が認めないケースもありました。障害への正しい理解が不足することで、支援につながらない課題が改めて浮き彫りになりました。

社会復帰後も課題があります。周囲から「さつきも同じことを言っていたよ」と指摘され、自信をなくす当事者が多くいます。以前できたことができなくなつたことに、本人が「何かおかしい」と思つても、どうにもならず悩む場合もあります。周囲ができることを前提にしてしまつと、当事



高次脳機能障害 事故や病気などで脳が損傷を受けたことにより残る障害。記憶力や注意力の低下、感情が抑えられなくなる、障害を自覚できないなどの特徴があり、人によって症状は異なる。仕事や学業の継続が難しくなるケースもある。外見で障害が分からない場合が多く、周囲の理解を得にく

いといわれる。



高次脳機能障害について説明する相原さん(右)。左は小林さん。10月28日、宮城県岩沼市総合福祉センター



小林さん(中央)の話を熱心に聞く参加者。10月28日、宮城県岩沼市総合福祉センター

者に意図せずに圧力をかけてしまいます。



「生死をさまよい奇跡的に生還した人たちが理解されないことで生きづらさが増す社会を何とかしたい」と小林さんは言います。障害者手帳の更新でも課題が指摘されました。健康上の問題がなく通院していなかつた場合、2年に1回の障害者手帳の更新のために診断書が必要になつても、医療機関から「現在の状況が分からないので、診断書を書けない」と言われるそうです。これに対しては参加者から「少しでも困つたときに医療機関に相談することで解決できるので」と助言がありました。障害になる原因は多岐にわたります。「誰もが突然なり得る障害だからこそみんなに知ってほしい」。そんな思いが県内各地での話す場の開催につながっています。

(NPO法人せんだい・みやぎNPOセンター 太田貴)

### ◇参考情報◇

●みやぎ高次脳機能障害友の会「だてすずめ」 宮城県内各地で毎月座談会を開催している。スケジュールはホームページから。

●みやぎ高次脳機能障害友の会・岩沼 毎月最終火曜日に岩沼市内でサロンを開催している。スケジュールはフェイスブックから。15日午後1時半～3時半、宮城県岩沼市総合福祉センターで「高次脳機能障害の話を聴こう！」を開く。参加無料。