

特集・交通死——被害者の視点から

介護

# 取り残される



## 重度後遺障害者

家族の会・わかば

◆「わかば」のはじまり

「私たちは頭部外傷後遺障害を持つ患者と家族の会です。一人で悩まず、みんなで語り合います」という標語を掲げた「家族の会・わかば」が東京都目黒区で発足したのは一九九八年七月です。現在、会員は三〇名余。この一年の間に新聞などに紹介されたこともあって、都内はもとより関東近県からも問い合わせや悩みを訴える電話が絶え間なく鳴るようになりました。

発足の発端は、その一年ほど前、病院勤務のソーシャルワーカー・Sさんと、交通事故で頭部に損傷を受け、一命をとりとめた長男の在宅介護をして二年目の母親・Mさんとの出会いから始まります。

Mさんの長男は一年八カ月の入院期間を経て、遷延性意識障害（植物状態）という超重度の後遺障害を残して退院を迫られました。どの被害者の家族も同様なのですが、Mさん一家は、何をどのようにしたらよいのか充分に考慮する余裕もない中で在宅介護生活が始まったのです。一刻の予断も許さない苛酷で閉塞的な医療介護の日々を送るMさんは、体力的な疲労はもちろん、先の見えない焦燥感、このままでいいのだろうかという不安感、孤独感にさいなまれていました。その苦悩の出口を求めて、同じ悩みを抱える人と語り合い、情報交換はできないのだろうかかと、新聞や雑誌などを見て情報を探していました。

あることから、Sさんとめぐり合い、相談を受けたSさん

は遷延性意識障害者の在宅医療介護をしている人たちの組織を手を尽くして探しましたが、東京都内では全く見つかることができなかつたのです。

そこでSさんは、やはり交通事故によって重い後遺障害を負った長男を在宅介護して八年になる母親・Hさんと、被害者の組織を探している時に知り合ったソーシャルワーカーのKさんを紹介することになります。

Hさんは長男が事故に遭って一三年になっていました。受傷してから四カ月後に「一六歳という若さだから、時として使われていない脳細胞が刺激によって代行して働き出す可能性もあるが、九九パーセント植物状態だろう」という宣告を受けて転院を促されました。しかし、どこの病院でも、「お母さんは高望みをせずに現実をしつかり受け止めて、家に連れ帰って家族の愛情の中で看てあげなさい」と断られるのです。

親、家族としては当然のことでしょう。「使われていない脳細胞の刺激……」と言った最初の医師の言葉が頭から離れないのです。その「刺激」のための治療を求めて、独力で必死に次から次へと治療してくれる病院を求め、六年間に八回の転院を繰り返しました。その間には、投薬ミス、火傷といった信じられないような医療ミスにも見舞われ、また三カ月間いたあるリハビリ病院では一度もリハビリをしてくれず、主治医は二度しか回診をしてくれなかつたということもあり

最後に出会ったリハビリ専門の病院で、十分なインフォームドコンセントのうえでの種々のリハビリ工学の指導によって、長男との意思の疎通も可能になりました。長男は四肢体幹麻痺、言語障害という重い後遺障害を負って一人では動作をすることができないけれど、しかし、Hさんはやっと納得して在宅介護に踏み切ることができました。長男は三年ほど前から地域の福祉工房へ通所（送迎付き）してスイッチによるパソコン操作の指導を受けて、身辺自立への道を歩み出しています。

Hさんは、「植物状態」というあいまいな判断で、それが重度であればあるほど、ほとんどの病院が検査もしてくれず「在宅介護がたいへんだから預かれというのか」と言わんばかりの対応をすること、もし入院できたとしても回復への治療行為はほとんどしてもらえず、現状維持を保つだけの医療現場の実情をいやというほど体験している立場から、どんな重度の障害者であっても人間としての尊厳を無視せず、回復への可能性を追求して欲しいという、強い信念をもっていきます。

こんなHさんとMさん、Sさん、Kさんの四人のめぐり合いがあつたのです。

「ある日突然、自分の心の許容限度をはるかに超えた出来事が起こり、現実をありのままに受け入れれば心が壊れてしまうので、これは嘘なんだと思うことでかろうじて自分を維持

「今、自分がこんな思いで苦しみ悩んでまいってしまったり、誰が介護してくれるのかという追われるような切迫感。そんな時に世間の無理解な人たちから『交通事故なんだから仕方がない。いつまでもよくよしてないで早くあきらめて、元氣を出して頑張ってね』と見当違いのなぐさめを言われる。」

「自由でのんきな幸せそうな人に羨望感を持つ自分が惨めになる。もう人と会うことに心を閉ざしてしまいたい。それでも閉じ込められているのがたまらなくなる。もう自分には晴れ晴れとした気持ちで生きていくことができないのだという絶望感がたまらない」というそれその思いが述べられたとき、同じ思いを共有できることの心の安らぎ、心の支え合いがどんなに生きる力につながるかということをはっきり自覚したのである。

正式な発足に先立つ一年の準備期間の中で、同じ境遇にある二人が加わりました。その体験や思いを聞くにつけても、交通事故の被害者の被った苦渋に満ちた体験や苦悩は全く同じだということ、解決してゆかなければならない社会的な問題も山積していることがはつきり見えてきました。もはや一人では解決できない、仲間同士の心の支え合いや情報交換が絶対に必要であるということが確認されて、仲間を作ろうということになりました。

そこで、みんなで手分けしながら呼びかけ用のチラシを作り作りして、それを政府出資法人の自動車事故対策センターに

持ってゆき、関係者に配布してもらいました。

こうして家族の会「わかば」は、Hさんこと藤井恵三子さんを代表に、代表の自宅を事務所にして誕生しました。

行き届かない宣伝力にもかかわらず、問い合わせの電話が鳴り続けました。交通事故による重度の遷延性意識障害者や重度の高次脳機能障害者の在宅介護をしている人、あるいは現在入院中の同じような障害を負った患者を抱える人たちばかりです。その人たちの話のひとつひとつを聞くにつけ、いまさらのように、社会の片隅に放置されている交通事故犠牲者の悲惨な実情が、浮き彫りにされてきました。

#### ◆孤独と不安のなかの家族

半数近くの会員が会合には出席できません。出席を切望しても介護の手がわりがないのです。医療介護とは専門家の領域で、普通の派遣ヘルパーや家政婦にはその資格がありません。気管切開部から痰を吸引したり、胃に差し込まれた管から流動食を注入したり、体に管が差し込まれている患者の体位交換をしたりすることは、医療行為として素人には許されていないのです。それがなぜか家族、それも両親には許されているのです。もし手がわりがない介護者が二、三時間でも外出しようとしたら、看護婦かそれに準じたプロに患者を依頼して外出しなければならぬのです。

そこで会合に来られない多くの会員のために、会報「わかば便り」に力を入れて、情報の伝達や、特に会のアットホームな雰囲気伝える努力をしました。読むだけでも心の癒し

になるという人も多く、会員がどんなに孤独の中で苦悶しているかという実情がはつきりと見えてきたのです。事務局では連絡網を作つて会の連絡事項を迅速にするとともに、声のコミュニケーションもはかれる方策をとりました。

最近、新聞やテレビで「わかば」が紹介されたことを受け、交通事故ではないけれど重度障害者の在宅介護をしている家族たちからの電話や訪問が増えてきました。

会則も正式にできて、運営委員会も構成されました。会員は患者と家族だけとは限りません。趣旨に賛同し協力する人は誰でも入会できます。今のところ、病院勤務のソーシャルワーカーや福祉関係に職を持つ人たちが準会員として入会し、あらためて運営委員に選ばれたSさん、Kさんを中心として会報の発行や事務処理の助けに奮闘しています。こうした準会員の、医療や福祉に関する専門分野の情報やアドバイスは「わかば」の大きな力になっています。発足一年目にしてこのような状況になるとは、当初、予測できないことでした。

会員がいちばん切実に欲しているのは、同じ境遇にある人とのふれあいです。将来に対するまっ暗闇の不安、厳しい医療介護の疲労と心労、かけがえのない大切な人への不憫さ、心を締めつけられるような悲しみ。それらを心から理解してくれる人のいない孤独。気晴らしにも出られない閉じ込められた日々。こうしたやり場のない苦しみの心の癒しです。自分と同じような不幸な人を探し求めて心を癒すなどというこ

とは、ある意味では異常な現象です。しかし、それほど切羽詰まった心理状態は、同じ心理に陥った人でなければわかり合えないというのが実情なのです。

また、将来への不安が大きく心にのしかかっています。これは最も切実な現実的な問題です。自分が病気になるたらどうするのか、まして死んでしまったら。なんの保障もありません。介護者は、完璧に健康でなければならぬし、死んで「はならない」のです。これは特に若年障害者を抱える親の、断崖絶壁に立たされたような切実な問題です。せめてお金だけでも残さなければと、高額の出費がかさむ介護生活をきりつめられるだけきりつめて将来に備えている人が大多数というのも実情です。

わかばの定例会に一般の人が臨んだら、まずその医学的用語に驚くことでしょう。急性硬膜外血腫、脳挫傷、頭蓋底骨折、消化管出血、心肺停止、脳幹損傷、薬剤性肝機能障害、重症誤嚥性肺炎、尿路感染症、出血性ショック、開胸手術、低酸素症状、てんかん発作、高熱多汗、経管栄養……といった言葉が飛び交い、病院内事故とか、医療ミスとか、病院から締め出されるとか、追い出された、とか、病院を転々として五年とか一〇年とか……。

「わかば」の会員のかげがえのない家族は、ある日突然、このようにむごたらしく痛めつけられて、死線をさまよってやっと一命をとりとめ、あげくに、まだ治るかも知れない可能性のあるうちに医療機関を追われて家に帰されたのです。そ

して愛情という言葉によって、医療介護という、専門家にしか許されない行為を家族が押しつけられているのです。事故の犠牲者は、情報の遮断された個人の家庭という、愛はあっても医療のない密室の中に隠蔽されているのです。

ある会員は「ふつうの家に『植物人間』がいるの？」と聞かれたことがあるそうです。こうした世間の無理解、無関心な対応に多くの会員が深く傷ついています。

◆取り残される重度後遺障害者  
老人の在宅介護という言葉は叫ばれています。遷延性意識障害者や高次脳機能障害者の在宅介護という言葉や実態を知っている人は、おそらく当事者と医療関係者ぐらいのものではないでしょうか。交通戦争が叫ばれて、今や老若男女すべての人に「明日は我が身」の危機が迫っているクルマ社会で、なぜこのように被害者の実態が放置されているのでしょうか。福祉行政は犠牲者たちにどのようにかかわっているのでしょうか。

現在、私たち家族は、若年中途障害者に対する在宅介護支援が全くないという重大な問題を抱えています。介護者が倒れた時、公的な医療付きショートステイの施設はなく、遷延性意識障害者を受け入れるシステムのある病院しかありません。個室の高額な差額ベッド料は自己負担です。しかし、いざという時には無資格のヘルパーや親類縁者に依頼することができないのですから、高額でも病院に頼るしかないので、それでも在宅介護をする人がいる犠牲者はまだいいので

す。介護する人がいない犠牲者は家に帰ることもできず、病院を転々としています。家族は働きながら病院通いをして、入院期限が切れれば独力で次なる病院を探して歩くのです。

私たちは、安心して介護をしてくれる遷延性意識障害者のための施設を切望しています。そして、急性期を過ぎて行き場を失っている遷延性意識障害者や高次脳機能障害者専門のリハビリに真剣に取り組んでくれる施設です。死線を越えてやっと助かった人間の命の尊厳を守っていただきたいのです。

現在、交通事故による重度の意識障害の専門病院として、全国に三件の療護センターがあり、関東には千葉療護センターがあります。入院を希望する人は多いのですが、五〇床の病院一つではなかなか順番は回ってきません。「わかば」にも待機中の会員が数名います。被害者が公平に利用できるようなシステムにしたいと思っています。また、ショートステイを含めた在宅介護の支援を切実に願っています。

交通事故被害者の救済を目的とした自賠責保険制度が、現在の運用をめぐって、損害保険会社と運輸省の間で揺れています。私たちは、被害者そしてその家族の実情にあていない現行の制度に対して強い不満と失望を持っているのです。さらに被害者の救済が後退するのではないかという不安が日増しに強くなっていくのを感じています。