

第2回全国頸髄損傷連絡会・ 日本リハビリテーション工学協会 合同シンポジウム

様々なバリアを乗り越えて外に出るための工夫

2009.3.7(土) 10:30～17:00

ニチイ学館神戸ポートアイランドセンター

プログラム

- 10:30～12:30 神戸花鳥園見学（入園料大人 800 円 * が別途必要です）
神戸花鳥園内にお弁当（1,000 円お茶付き）があります
機器展示見学（3F ホワイエ）
- 12:30～13:00 見学会：ニチイ学館バリアフリールーム（宿泊室）・機器展
- 13:00～13:20 あいさつ（三戸呂克美・松尾清美）
- 13:20～14:40 僕らの「すっげえことやってみた」プロジェクト報告
・行ってみたプロジェクト（米田進一）
・関わってみたプロジェクト（藤田巖一）
・家さがしプロジェクト（桜井龍一郎）
・ひとり暮らしプロジェクト（赤尾広明）
- 14:40～15:00 私のやってきたプロジェクト報告（須貝みさき）
- 15:00～15:30 休憩+機器展示見学
- 15:30～17:00 みんなでディスカッション コーディネータ：宮野秀樹
- 17:00～17:30 機器展示見学・移動
- 17:30～19:30 懇親会（神戸花鳥園）参加費 3,000 円

主催：全国頸髄損傷者連絡会・日本リハビリテーション工学協会

後援：兵庫県、神戸市、神戸学院大学、神戸芸術
工科大学、日本障害者協議会、兵庫県立総
合リハビリテーションセンター、兵庫県立
福祉のまちづくり工学研究所、兵庫県リハ
ビリテーション協議会、社団法人日本社会福
祉士会、兵庫社会福祉士会、社団法人兵庫県
看護協会、社団法人日本理学療法士協会、兵
庫県理学療法士会、日本義肢装具学会、社団
法人日本作業療法士協会、兵庫県作業療法士
会、神戸新聞社、（順不同）

協賛：財団法人木口ひょうご地域福祉財団、
特定非営利活動法人塩井障害者自立支援基金

協力：株式会社ニチイ学館、神戸花鳥園

外 出
よう や

重度障害者が外へ出るということについて、様々な角度から考えるシンポジウムです。このシンポジウムまでに頸髄損傷者数名が、「実現したいこと」に取り組みました。それは旅行、一人暮らし、電動車いすを使用することなどなど様々ですが、その取り組みの様子を写真や映像と共に報告します。そこには制度、環境、サービスなど多くの課題が見えてきました。それらの課題を参加者の皆さんと解決に向けて議論していきたいです。

あいさつ

- 全国頸髄損傷者連絡会会長 三戸呂克美 ----- 3
- 日本リハビリテーション工学協会理事長 松尾清美 ----- 3

主催団体の紹介 ----- 4

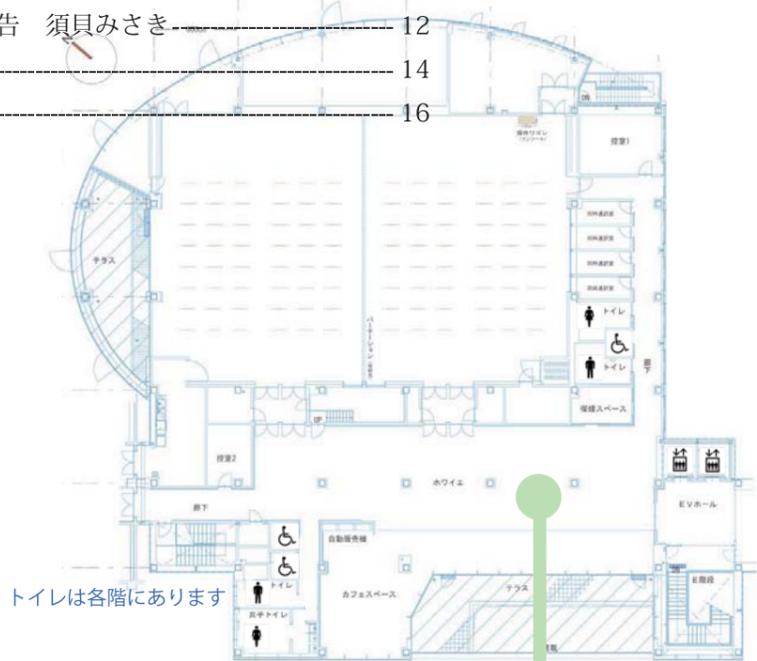
僕らのすっげえことやってみた！プロジェクト報告

- 行ってみたプロジェクト 米田進一 ----- 5
- 関わってみたプロジェクト① 藤田巖一 ----- 7
- 関わってみたプロジェクト② エンジニアチーム ----- 8
- 家さがしプロジェクト 桜井龍一郎 ----- 10
- ひとり暮らしプロジェクト 赤尾弘明 ----- 11

私のやってきたプロジェクト報告 須貝みさき ----- 12

みんなでディスカッション ----- 14

協賛・協力団体・実行委員会 ----- 16



トイレは各階にあります

福祉機器展出演企業（50音順）

株式会社アクセスインターナショナル、株式会社今仙技術研究所、株式会社キンキ酸器、株式会社正栄技研、ダブル技研株式会社、有限会社南豆無線電機、パシフィックサプライ株式会社、株式会社ウェル・ネット研究所（明電興産株式会社）

全国頸髄損傷者連絡会会長 三戸呂克美



昨年の3月、東京の新宿にあります戸山サンライズにおいて全国頸髄損傷者連絡会と日本リハビリテーション工学協会との第1回合同シンポジウムが開催されました。そして1年後の今日ここに第2回合同シンポジウムを開催する運びとなりました。

会場となります神戸市ポートアイランドは、緑豊かな六甲山を背景にして大阪湾を埋め立てた人工の島です。現在は、沖にできた神戸空港、誘致された大学のキャンパス、企業の研究機関等の進出で新しい都市のかたちを目指しています。その神戸に近隣からまた遠方から参加していただきありがとうございます。皆様のおしを心より歓迎いたします。

さて、今回のシンポジウムは「外に出ようや！」と体全身ではじけるように楽しさを感じる語句をメインテーマに設け、生活実践者である頸髄損傷者と技術の専門家であるリハ工協会メンバーとの合同で起こしたプロジェクトを発表します。様々なバリアを乗り越えて外に出るための工夫を凝らし実践にこぎつけた米田進一さん、そこに関わった神戸学院大学学生の藤田巖一さん、そして、自立生活に向けて突き進む桜井龍一郎さん、赤尾広明さん、須貝みさきさんの総勢5名のシンポジストがそれぞれのテーマで熱いメッセージをお贈りします。参加された皆様の心に響くメッセージとして受け取っていただければシンポジストはもとより支援者、協力者の皆さんにも今日まで歩まれた苦勞が報われます。

私たちは、神戸での合同シンポジウムを満喫していただけるように楽しくも夢のあるプログラムを用意いたしました。知恵と情熱を出し合えば新しい生活づくりの夢は大きく広がります。「夢はかなう」を語るシンポジウムを皆様とご一緒に目指しましょう。

また、シンポジウムを盛り上げようと、福祉機器展には8社の出展と多くのご後援、ご協賛を賜りました。この場をお借りして、厚く御礼申し上げます。

ごあいさつ

日本リハビリテーション工学協会理事長 松尾清美
(佐賀大学大学院医学系研究科 准教授)



当協会は、エンジニアだけでなく身体に障害のある当事者をはじめ、PT や OT、医師、社会福祉士、介護福祉士など様々な会員で構成されています。身体障害者や生活に不便を感じる方々ための様々な福祉機器の工夫や開発、および福祉機器を使って生活するための支援技術を当事者と共に開拓することで、「障害を持っていても楽しく充実した生活が可能である」という考え方の構築と実際の生活行動支援、行政や社会システムへの提言などを行ってきました。

この合同シンポジウムでは、当協会と全国頸髄損傷者連絡会の皆様と共同で、社会参加を実現するための考え方や準備内容、工夫などについて、実践者の経過報告を中心にして話し合う場を設けました。また、外にでるために必要な様々な機器について、企業の協力を得て展示することができました。これらを通して、重度身体障害者の社会参加の方法や工夫などについて、広く世に知らしめ、自立（律）生活支援を進めていきたいと考えています。

例え四肢まひであっても、音声、まばたきなど身体の一部を任意に動かすことができれば、電動車いすを操作して自立移動が可能となります。衣服の着脱や排泄、入浴動作などできない動作や行為は、ヘルパーさんに自分がやってもらいたい方法や順序を伝達して、自分の生活を自分でコントロールして生活することができるのです。どんなに重度の身体障害があっても、自分の権利と責任、そしてマナーを理解していれば、自立（律）生活を行うことが可能なのです。みなさんの周りに、身体障害があるため、外に出かけられないと思っている方や家に閉じこもっている方へ、今日の経験と感動を伝達しましょう。そして、支援を必要とする方へ全国頸髄損傷者連絡会や当協会へ相談されることを勧めてください。

楽しい生活や人生を獲得するために、皆様の協力とこの活動への参加をお願い致します。

全国頸髄損傷者連絡会の紹介

You are not alone... ひとりじゃないよ!

□頸髄損傷者とは

交通事故、スポーツ事故、労働災害、病気などによって頸髄を損傷し、後遺障害の残った者を言います。後遺障害として、四肢体幹の機能障害、知覚麻痺、呼吸器機能の低下、さらに体温調節機能障害、排泄機能障害が起こります。

□私たちの活動

頸髄損傷者への情報提供、親睦交流、行政交渉などを行い、頸髄損傷者の抱える問題を解決するために活動をしています。

頸髄損傷者となり、重い障害に悩み苦しむ、人生をあきらめていませんか。頸髄損傷者の問題は、多くの仲間が過去に体験したものかもしれません。一人で悩まず、私たちに相談してみませんか。同じ障害を持つ者として、きっとお役にたてることがあると確信しています。私たちは自らの体験を通して得た情報や知恵を共有して活動を続け、今もどこかで苦悩している頸髄損傷者の力になりたいと思っています。

□歴史・組織

1973年4月、当初30人であった会員も現在800名、10支部2連絡所を設立しています。活動状況は、北海道、福島、栃木、東京、神奈川、静岡、愛知、岐阜、京都、大阪、兵庫、愛媛（四国連合）の各支部が連携し、全国レベル、地域レベルの問題に対応しています。

(入会案内 頸損のしおりより抜粋)

日本リハビリテーション工学協会の紹介

日本リハビリテーション工学協会は、生活を行う上で障害を有する人々に対し、その生活を豊かに実現するための工学的支援技術を発展・普及させるとともに、この技術を通じて学術・文化・産業の振興に寄与することを目的とし、この目的に賛同する個人および団体によって構成されています。

◎ 協会事業

◆「リハ工学カンファレンス」の開催

障害のある方のリハビリテーションを支援する機器や技術について、リハビリテーションに関係するさまざまな分野の参加者が互いに理解できる言葉で納得できるまで討論することを目的として、毎年1回開催しています。

◆福祉機器コンテストの実施

障害者、高齢者のために新しく開発された福祉機器を発掘し、優れた機器を表彰するとともに、学生を対象とした啓蒙・普及を通じてこの領域に関する認識・参画を促進することを目的とし、年1回開催しています。

2008年度には、20回目の開催となりました。

◆「リハビリテーション・エンジニアリング」発行

協会誌「リハビリテーション・エンジニアリング」を年4回発行しています。

そのほか、障害者のリハビリテーションに役立つ工学・技術に関する図書を発行しています。

(入会案内より抜粋)

僕らのすっげえことやってみたプロジェクト報告



米田進一（兵庫頸髄損傷者連絡会）

プロフィール

兵庫県生まれ。2005年5月、大型トラックを運転中に交通事故によりC1損傷。完全四肢麻痺で人工呼吸器を24時間使用し、昼間はマウスピース、夜間は鼻マスクを使用。

受傷1年9ヶ月（2007年2月）の時、関西労災病院の主治医の紹介で頸損連絡会のメンバーと出会い会員となる。その後2007年6月に市民公開講座のパネラー、10月に初外泊、12月に学生ボランティアと大分県へ旅行。

2008年5月に頸損連の大阪全国大会に出席、7月に鳥取県訪問、10月に学生ボランティアだけで2泊3日の宿泊訓練を体験、11月に四国中央市を訪問し活動範囲を広げている。

人工呼吸器使用者の存在をアピールしていくために外に出て行きたい。今を生きているからこそ楽しむ人生を諦めたくはありません。未だに外出すら出来ない人も多くいます。そんな人たちを前向きに出来る活動をこれからやりたいと思います。全国の人工呼吸器使用者の皆さま、外に出ることをあきらめないで!

「行ってみたプロジェクト」

まず、現状を知ってもらうために

- 現在使っているサービス（曜日別）、受給時間 280 時間
月曜日 訪問看護、訪問リハビリ、往診（膀胱路洗浄、交換など）
火曜日 訪問入浴、訪問リハビリ
水曜日 訪問看護、（※月曜日休日の時だけ訪問リハビリ変更）
木曜日 特養施設デイサービス、月1回、労災病院診察
金曜日 午前外出、訪問看護、訪問リハビリ、月に一度往診（内科）
土曜日 訪問清拭、外出など（ヘルパー、ボランティア）
日曜日 休日、外出など（ヘルパー、ボランティア）

1ヶ月で280時間、重度（身体介護含む）訪問介護を使用。月に一度、関西労災病院へ定期診察に行く。リハビリは約1時間半、呼吸訓練で片言ぐらいの単語を話すまでになった。もっと訓練をして呼吸器を必要な時だけ使用するまでになりたい。

● 困っていること、してほしい支援（願望）

- ①人工呼吸器使用者ということで、現状では受け入れてもらえる施設などが少ない。電話だけではなく、実際に会ってから、検討してほしい。そうしてもらえれば、未だに外出できていない当事者も、もっと前向きになれる。介助の大変さは当然だが、一度といわず、数回に分けて介護体験し、時間を掛けて検討してほしい。
- ②公共交通機関を利用する際に、エレベーターの広さが様々なので、その都度レッグサポートの取り外しをしなければ乗れないものが数多くある。その際に足にアザができることもある。エレベーターの設置場所が遠く、介助者にも負担が掛かる。電車内の車いすスペースは狭い。客室に入れずデッキに居座ったこともある。車いすの大きさは様々なので、余裕のあるスペースを確保してほしい。
- ③市には、数日でも介助者を連れて外泊できる制度を希望する。家族も高齢になってきており、介助者と旅行したい。地域差はあるが制度上、介助者の外泊ができないことが不安である。

● 今後の目標

どんな障害者でも気軽に利用できる福祉施設などで活動したい。当たり前のように生活ができて、あと、いつになるかわからないが、電動車いすに乗りたい。出来ることなら、自分で操作をして社会参加を増やしていきたい。そして海外旅行を実現させたい。自立生活を目標に段取りしている。呼吸器を使用してどこまでやれるかはわからないが、経験を積みながら頑張りたい。

● 呼吸器使用者でも何でも出来る

自分が体験してきたことだが、受傷してからの自分は外出することさえ苦痛だった。免疫力の低下により紫外線に弱く、体力のなさに苛立ちを隠せずにいた。でも頸損者の皆さんと出会い、少しずつ外



出も増え、体力も付いていった。外出することでこれまで見えなかったことに遭遇し、ボランティアだけで初めて経験する宿泊にもチャレンジする事が出来た。最後まで諦めないことが、次に繋がる。生きている時にしか出来ないことはたくさんあるが、悔いのない人生を送れるまで楽しみたい。今以上に目的を持ち、自分の出来ることをやり遂げたい。

● 人工呼吸器使用者が世間に知って欲しいこと

呼吸が出来ないことを想像できるだろうか？「話す」ことはとてつもなく労力が要ることを知ってほしい。呼吸が出来ることは当たり前なのだろうが、私たちは話すだけで酸欠になることがある。しかし「話す」ことは生活の一部であり意思表示であるため、疲れていても話すことをやめたくはない。会話することで自分の呼吸訓練にもなる。辛くても相手と話すことで気分転換になり、頑張ることができる。

プロジェクト報告

受傷してから3年以上経ち、次に何をすべきなのかと考えた。今は両親が同居してくれているので安心して生活出来ているが、この先何年後かには自分で生活をしていかなければならない時が来る。自分で自立する生活は、すぐには出来ない。計画を立てても実行するまでの準備や経験を積まなければならない。人の力を使って生活するのは、自分の生活のためである。人に介助してもらおうと予想できないことも起こる。その時に対応できる事、出来ないこと様々である。場合には失敗もあるが、「自分で何処まで出来るのか試したい」と思い、宿泊にチャレンジした。失敗して当たり前なので出来なかった時に「何が原因だったのか？どうすれば良いのか？」と、新たに気がつくことがあり、勉強になった。「人に伝える難しさ」「家族との距離感」など、やってみないとわからないことを学んだ。とりあえずやってみる。今より一歩でも変わりたい。自立生活出来るまでのステップとして訓練は自身の課題であると思う。

〈自立への想い〉

今、両親と生活をしているため、家の中でも何処に物が置いてあるのかほとんど把握していない。衣類や看護で使う物など自分である程度知っておかなくては、ヘルパーに指示する時に親がいないと困ってしまう。自分が指示を出し、人を動かして生活することは簡単ではありません。少しでも両親の介護を減らしたいと思いながら、なかなか思うように進んでいない。親だから甘えられるのだろうが、やはり苦労は掛けたくないと思ってしまう。今まで苦労ばかり掛けて、何一つ親孝行をしてやれない事は辛い。障害者になって更に介護に追われ、家族たちの時間も取れない現状はやはり辛い。自分をもっと努力すべきですが、両親が介護から離れ、ヘルパーやボランティアを利用し生活出来るまでになれば、他に何もしてやれない自分が出来る精一杯の親孝行のような気がする。自分で責任を持って生活することに意味があると信じ、この先自分自身が変化するために壁を乗り越えたい。



宿泊先での出発準備



三宮駅の近く



通天閣のちかく



神戸花島にて



お土産屋さん



関わってみたプロジェクト①



藤田 巖一 (神戸学院大学 学生)

プロフィール

山口県生まれ。2006年に神戸学院大学・総合リハビリテーション学部・社会リハビリテーション学科に入学。2007年6月に市民公開講座のボランティアをきっかけに、兵庫頸髄損傷者連絡会との関わりを深めていく。2007年12月に大分県別府温泉旅行の介助ボランティアで米田さんと知り合い、以来、外出・外泊の介助ボランティアを行ってきた。

障害者が自己選択、自己決定できる社会になるためにはどのような支援や環境が必要なのか、当事者とともに活動を行いながら、必要なニーズを直接肌で感じより良い社会づくりの一員となれるよう活動していきたい。



大分旅行、別府駅前

プロジェクト報告

2007年6月
兵庫頸髄損傷者連絡会が開催した市民公開講座に参加した。そこで初めて頸髄損傷者と出会った。

2007年10月
明石の海岸でのバーベキュー大会に参加し、大勢の頸髄損傷者と出会った。



その中に人工呼吸器の使用者がいて、外出できることを目の当たりにした。誰もが純粋にバーベキューを楽しんでいる情景を見て、誰でも「楽しむ」ことに変わりはないと思った。

2007年12月
バーベキュー大会で知り合った鳥屋さん(大阪頸損連)から、米田さんの介助を依頼されて一泊二日の大分県別府温泉旅行に参加した。米田さんは一人で旅行することは無理だが、周囲の協力さえあれば実現できることを実感した。

2008年5月
大阪で開催された全国頸損連大会に、いつも2人介助だが、私1人の介助で参加、宿泊した。

2008年7月
介助者の輪を広げようと友達を誘い、米田さんの鳥取旅行に参加した。

2008年9月
自立を目指す米田さんに、先輩の宮野さんが「二泊三日の旅をしようや」と提案をした。二泊三日とは、旅先で排泄をすることを意味する。排泄をどこでも誰にでも任せられることができれば、海外旅行も一人暮らしもできると宮野さんは言った。私はその宿泊チャレンジに介助者として参加した。

2008年10月
今回の目的は、米田さんが自ら準備することでもあった。しかし、いざという時のため、米田さんに内緒でボランティア学生を集めておいた。結局、ボランティアのスケジュール作成、介助訓練、リフターのレンタルまで、私がすることになった。準備は大変だったが、当日はボランティアの動きも良く、遊びながらも、外出に伴う問題や人工呼吸器使用者の介助に関する問題などが見えてきた。米田さんが一番の課題としていた排泄は思ったより簡単に克服できた。今回、多くのボランティアが関わってくれたことで、「米田さんには私が居ないとダメだ」と思い込んで、誇らしく思いながらも苦しくなっていた私自身の課題も見えてきた。



自立生活に向けて検討したいこと

我々（リハエンジニア、作業療法士、建築士）は、自宅マンションで両親と暮らす米田さんを訪ね、現在の生活の中で抱える問題点や課題、今後の生活を考えて改善したいことなどを聞いた。

- ・ 車いすの全長が長く、乗れないエレベーターがある。
- ・ ベッドから車いすに移乗する際に、人工呼吸器パイプを支えるアームの取付調整が難しい。
- ・ 環境制御装置をレンタルしてもらったが、頭部スイッチの取付調整ができない。
- ・ 電動車いすを使いたい。人工呼吸器を使用しながら、操作したい。
- ・ 海外旅行に行きたい。人工呼吸器のバッテリーの容量によって、飛行機に乗れないことがある。
- ・ 将来は一人暮らしをしたいと思っている。どのような準備が必要だろうか。

米田さんの今抱える大きな問題は、車いすと、人工呼吸器である。

まず我々は、こうした要望があった場合、どのような順序でどこに相談するのが良いのかを話し合った。

- (1) 訪問リハを担当する作業療法士に相談、身体評価を受ける
- (2) 地域の相談機関（エンジニアが所属する）に相談、使用できる車いすを検討する
- (3) どのような制度を使用できるか、自己負担はなど、金銭的負担を軽減する制度を調べる
- (4) 市販品で該当するものはないか、調べる
- (5) 市販品がなかったら、業者に委託し、身体機能、体型に合わせた設計、製作してもらう

このような流れが、一般的な流れとして考えられるが、今回は、我々が関わることになった。

* トランク付きエレベーター：

扉を開けることでかごの一部の奥行きが広がり、担架や棺などの長尺物を載せることができるエレベーター

米田さんの外出を阻む大きな原因となっている、車いすの全長が長く、エレベーターに乗り込めないという問題について検討した。

【問題点】

- ① 入れないエレベーターが多い
- ② レッグサポートを簡単にはずしたい
- ③ 将来、電動車いすを使いたい

【検討課題】

◆ 自宅エレベーターはトランク付*？

→ トランク無しだった。エレベーターシャフト寸法に余裕があれば、トランクを付けることは可能。費用が問題。

◆ 車いすは短くなる？

→ 人工呼吸器搭載、リクライニング機構は必要。コンパクトな人工呼吸器、バッテリー容量の確認。

→ この条件の車いすは市販されているか？

① ある場合：価格は妥当？ 自費購入？ 利用できる制度は？

② 無い場合：現在の車いすを改良？ その際の価格は？ 制度は？

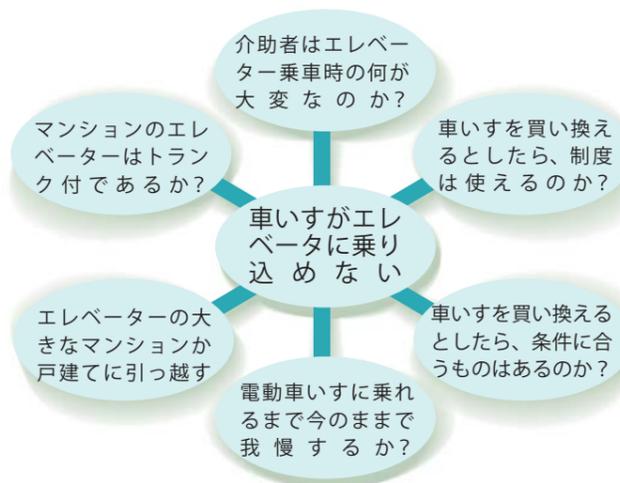
◆ レッグサポートを外すのは大変？

レッグサポートの着脱は慣れれば簡単。持ったまま車いす介助は困難。2人介助なら問題ない。

◆ 今のマンションじゃないとだめ？

2階のため外出時にエレベーターが不可欠。戸建てなどに引っ越すことは出来るか？

→ 受傷前に購入したので手放したくない。このマンションで一人暮らしにチャレンジしたい。



主な訴えは人工呼吸器から空気を送るためのチューブに関するものであった。

【米田さんの考える問題点】

- ① チューブが目の前にぶら下がっているので、視界が妨げられ不快である。
- ② ベッドのギャッジアップのたびに、チューブと体の位置関係が変わり、その都度介助者がチューブの取り付けアームを付け替えないといけない。
- ③ 現在使用している、チューブの取り付けアームでは微調整が困難。

これらの問題点に対し、我々が自宅に訪問し、身体状況や生活状況を確認しながら具体的な課題の抽出を行った。米田さんの考える問題点に対する我々からみた主な具体的な課題を以下に記す。

【①についての課題】

○ ベッド上で、他の位置や方法でもチューブをくわえられるのか？

○ その位置に物理的にチューブを固定できそうか？

【②についての課題】

○ どのようにすれば、アームやチューブと体（口）とのズレが少なくなるのか？

○ その方法で、作製や取り付けが可能なのか？

【③についての課題】

○ どうすれば簡単に微調整ができるのか？

○ その方法で、チューブの位置を保持し、かつ操作時も壊れないように作製できるのか？

【全体の課題】

○ それぞれの機能が矛盾無く配置できそうか？

○ 取り付けたときに、他の動作のジャマにならないか？

○ 他の動作に影響を与えそうなとき、何を優先するか？

これらの抽出した課題に対し、身体機能的な、または環境的、介助者等の人的な制約を考慮しながら、解決方法の検討を行った。今回使用した部品については、なるべく既製品を用いて対応することを心がけながら、必要に応じて部分的に改良やパーツ作製を行い適合せせた。

今回はこの事例でどのように問題解決への道程の一部を紹介する。



Before
目の前にチューブがぶら下がり、視界を遮っている。



After
目の前のチューブがなくなり、視界良好。見た目もスッキリした。

家さがしプロジェクト



桜井龍一郎

プロフィール

兵庫県生まれ。1983年スポーツ事故により第4、5番頸髄を損傷、両上肢の一部と胸から下が動かない重度障害者となる。大阪・兵庫頸髄損傷者連絡会ではホームページ、メールの管理を担当。パソコン・インターネットを利用しての在宅勤務は当初の予想に反して十数年続いている。困りました。プロフィールと言っても皆様にご紹介できるような経歴もないし、日々熱意溢れる生活を送っているわけでもなく、至って平凡な障害者をやっております。自立生活の目標を掲げるも蝸牛の歩みでいまだ実現に至らず、今回のシンポジウムを状況打開のきっかけにできればと考えています。

プロジェクト報告

今回のシンポジウムで、家を探して自立生活に移行するのを目標に行動し、結果を発表することになった。現在同居中の両親も高齢になり、かねてから自立生活を行うことは考えていて、家探しも2006年ごろから行っていた。その頃からの経緯も含めて、今日までの状況（のはじめの部分）を報告したい。

2006年2月に一時期両親が不在になる予定になった2005年後半ごろ、この間の介助者を確保するため、いくつかの事業所に相談を持ちかけたのがそもそものきっかけだった。何度か話し合いの結果、これを機に自立生活への移行を進めることになり、市と交渉した結果、自立生活に移行できる介助体制が何とか確保できたので、家探しを始めることとなる。

2006年5月に不動産屋を巡って家探しを開始する。今までこういう経験が全くなかったので、障害者と一緒の家探しをした経験のある、利用している某事業所の介助者に付いてもらって、いざ不動産屋へ。こちらの条件を伝えて何件か物件を紹介してもらおう、という一連のやり取りを何店かの不動産屋で行ってこの日は終了。

数日後、初日に紹介してもらった物件を実際に見学に行くことになった。実際に現地に行ってみると、1件目はマンションのエレベーターが狭く電動車いすを介助者に手で動かしてもらって何とか入る状態で、内部も風呂場が狭く、ここでの生活は難しいと判断。2件目は玄関の段差が大きく、ここも難しい。私の希望する2部屋の物件の家賃は私の収入ではちょっときつい。もう一つ部屋数の少ない物件になると、風呂場のスペースが狭いことが多い。私の場合、風呂用車いすでシャワー浴をするので、浴室のスペースがほしい。この二つの問題点をクリアできる物件があるか、今後の鍵になりそうだ。

その後何度か物件を当たったが、助成金制度や改造に関するトラブルなど、思わぬ問題が起こったりもした。はたして自立生活は実現したのか？ ここから先の詳細は、紙面の都合上掲載できなかったのですが、続きはシンポジウムで。

ひとり暮らしプロジェクト



赤尾広明

プロフィール

大阪府吹田市在住。1969年11月7日生まれ。高校2年の時に学校の体育の授業中の事故で頸髄損傷（C4レベル／完全四肢麻痺）となり、その後しばらくは現実と向き合うことができず、今でいう“ひきこもり”のような生活をしていましたが、1992年にスキューバダイビングに挑戦したことがキッカで障害を受容。2001年4月に設立された地元の作業所のスタッフとなって吹田市のバリアフリーマップを製作したことからバリアフリーの啓発活動に取り組むようになり、2003年には障害者の自立を支援するNPO法人自立生活センターFREEの代表に就任したことで障害者自立運動に目覚めました。同年、大阪頸髄損傷者連絡会の会長に就任。現在はFREEと頸損連で活動する傍ら、趣味である映画とライブを見に行くこと&食べ歩きすることが最大の楽しみ。



～自分の望む道を自分らしく生きる～

家族の介護を受けながらの在宅生活を始めてから20年が過ぎた。当時高校生だった僕もいよいよ40代に足を踏み入れようとしているが、当然ながらその分、両親も年老いたことになるので、家族介護も限界のように感じていた。これまで“自立”を考えたことがなかったわけではなく、むしろ年々その思いは強くなっているが、自分への甘えから踏み切ることができなかった。今回、この機会に自立生活の実現に向けた準備を始めたが、準備を通して感じたのはいかに自分が“言い訳”をしていたかということ。「自立したい」という強い思いがあればその実現は決して不可能ではなく、モチベーションさえ強ければクリアできないことはないということに僕自身気づいた。家族との生活は安心と引き換えに何かしら“束縛”があった。四肢完全麻痺での一人暮らしにはリスクが伴うかもしれないが、その代わりに自分が望む道を自分らしく自由に楽しく生きることができると。この機会に自立しよう！今はそう思いながら一步一步準備を進めているところである。

今回のシンポジウムでは自立実現に向けてクリアしなければならないさまざまな事情のうち、①物件探し、②介助者（事業所）の確保、③公的サービス（身体介護など）を利用するための行政交渉について、これまでの経過と今後の課題を報告したい。



韓国旅行のヒキ

| 内容 | 平均的な週間ケアプラン | | | | | | |
|------------|---------------|---|----|---|----|-----------|------|
| | 月 | 火 | 水 | 木 | 金 | 土 | 日 |
| 08:00 家事援助 | 朝食準備・起床準備 | | | | | | 見守り |
| 09:00 身体介護 | 着替え・朝食・洗顔・歯磨き | | | | | | 見守り |
| 10:30 身体介護 | 排泄・ストレッチ・入浴 | | | | | 昼食準備・起床準備 | |
| 11:30 家事援助 | 昼食準備 | | | | | | |
| 12:00 身体介護 | 昼食など | | | | | 着替え・入浴 | 昼食など |
| 13:00 家事援助 | 掃除・洗濯・買い物など | | | | | | |
| 14:00 | | | 仕事 | | | | |
| 15:00 | | | | | 仕事 | | |
| 18:00 家事援助 | 夕食準備 | | | | | 余暇活動 | 余暇活動 |
| 19:00 身体介護 | 夕食・歯磨き・清拭・排泄 | | | | | | |
| 21:00 | 見守り | | | | | | |
| 23:00 | 就寝準備 | | | | | | |
| ～ | 見守り | | | | | | |



須貝みさき
(沖縄県立子ども医療センター 医師)
プロフィール

26歳で医師免許取得。28歳時、往診中に追突事故に遭い頸髄不全損傷を負う。小児科医として、途上国で子どもの感染症の診療や予防の仕事をしたいと思っており、事故の数ヶ月前にもカンボジアのアンコール小児病院を訪ねたところだった。受傷後2年半の間に、将来の生活の場として思い入れのあったカンボジアを3度訪れる。何もかも喪ったと感じ、もとの体に戻る努力をすることがすべてだと思っていた事故当初から、自分の障害に対する捉え方が少しずつ変わり、車いすを使って動き、必要なサポートをリクエストできるようになるまでの葛藤と軌跡を、カンボジアへの旅を通して追う。2009年3月よりあらためて復職に挑戦。(受傷後カンボジアに恩師を訪ねた時の生活：
<http://www.mumyosha.co.jp/ndanda/07/cambodia05.html>)

2007年3月(受傷後5ヶ月):
歩行器レベルで退院し復職を試みたものの、体が今までと違うことに戸惑い、周囲の理解を得るのも難しくほどなく挫折。もとの自分を思い出そうと、カンボジアへ。車いすという選択肢には全く思いが及んでおらず、歩くことにこだわって2ヶ月の旅の間どこにいても、休むための「いす」を捜し続けた。アンコール小児病院を再訪し、かけよってくる子どもを抱きあげた時に、抱く力があるということに気づく。この病院の小児科医でよき理解者 Dr. Chheng に出会う。「ゆっくり歩けばいいし、疲れたら休めばいい。だめそうだったらいつでも戻ろう。」と勇気づけられ、もう二度と訪れることはないと思っていたアンコールワットを、再び歩ききる。



…できなくなると思っていたことの中に
できることがあるはず。全ての
自信を喪くさなくてもいい。
あせらず、希望を失わず。

2007年9月(受傷後11ヶ月):
場所を替えて復職に再度挑戦するが、歩くのに時間がかかったり、疲れやすかったりと思うように働けず、自分を追い詰める。体の痛みやしびれを耐えがたく感じ、何度か自殺しようとした末に、再びカンボジアへ。成田空港の手荷物チェックで動けなくなり「クルマイスニノセテクダサイ」と頼む。これが初めての車いす。係員から「ここまで歩いてきたのに、どうして車いすが必要なのですか」と問い詰められ、悔しさ、惨めさ、申し訳なさ、周りからの視線で涙がとまらなかった。ところが乗り換えのタイ国際空港では、にこにこした空港係員が「ハイみさき、君を待っていたよ!」と出迎えてくれた。一方カンボジアの空港に着くと、なんの愛想もない係員が、クメール語で「乗れ」とぼろぼろの車いすを指差す。車いすに乗ることがなんら特別ではないと感じ、心地よかった。デング熱の流行しているアンコール小児病院へ。おおらかなカンボジア人スタッフに受け入れられ、ただただ子どもたちのことを考えて過ごす。受傷後2度目のアンコールワットでは、Dr.Chheng は以前のように私をてっぺんまでは登らせず、黙ってぐるりと遠回りをするので、今までとは全く違う表情のアンコールワットを魅せた。そこは果物の木が鬱蒼と生い茂り、花が咲き、水を汲む人やお寺にお参りする人がいて、子どもたちの笑い声がするなだらかな道だった。



…すべてが今までどおりでなくても。必要なサポートは
使えばいいし、期せずしてちがう道を通るのも悪くはない。
車いすの自分を認めた旅。



2008年7月(受傷後1年9ヶ月):

2008年3月より車いすを使い始め、初期研修を終える。大学病院に勤務中、車いすではほとんど診療に参加できず、研修終了と同時に退職。日本を出て生活・就職しようと思い、迷わずカンボジアへ。社会復帰できずにいることに焦り、人の手を借りることに負い目を感じていた。プノンペン郊外にある、障害児のための孤児院を訪れる。脳性麻痺、聾啞、盲などの100人ほどの孤児が生活する施設。ここで働くペル人シスターMs.Juanaの言葉に、はっとする。「どの子ども、どんなことにも挑戦できる。でもね、できることができないことより必ずしも優れているとは限らない。一見人の手を多く借りているように見える子が、まわりにもっと多くのものを与えていることがある。結局のところ、誰かに支えられて生きる分量と、誰かを支えて生きる分量は、誰もそんなに変わらないのかもしれない。だから、どの子どもも大事。生きていてくれるだけで。」



…今の自分とけんかしない。できないことがあってもいい。
私だからできること、伝えられることがあるかもしれない。

2008年8月(受傷後1年10ヶ月):

車いすSIG講習会に参加するため帰国。リハ工学カンファレンスで、はじめて同じ障害を持つ人や、車いすユーザーに出会う。違和感を持たずにいられる場所が日本にもあることを知り、車いすで小児科医として復職できる場所を捜しはじめる。2009年3月より沖縄県立子ども医療センターで、もう一度復職に挑戦する。

…この自分が自分なんだと
思えたり、思えなかったり。
迷走はこれからも。



(沖縄県立子ども医療センター 2009/2/8 撮影)

みんなでディスカッション

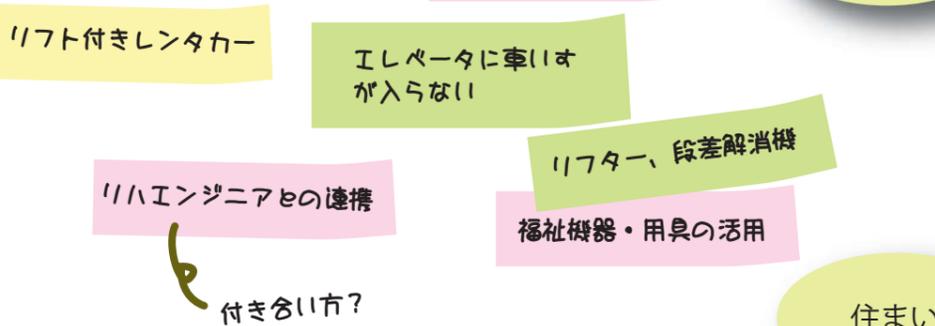


コーディネーター
宮野秀樹 (兵庫頸髄損傷者連絡会)

プロフィール
兵庫県生まれ。1992年交通事故により第4番頸髄を損傷、首から下が全く動かない重度障害者となる。2002年「ひとりの市民として地域の中で生活する」ことを目的としてNPO法人ライブサポートはりまを設立。

2004年自らも生まれた社町でひとり暮らしを開始。現在、同法人理事、兵庫頸髄損傷者連絡会事務局長および全国頸髄損傷者連絡会事務局長補佐を務める。重度障害者の自立支援およびセルフヘルプ活動を展開中。

「あきらめるより、楽しむことから始めよう」障害は重度であればあるほどあきらめや制約されることが多い。それを突き破って乗り出す世界はとんでもなく広いものです。やってみなければわからない、自らが動かなければ出会えない、踏み出してみるとそこには自分が知らなかった自身の可能性がある。楽しむことに障害なんて関係ナシ！みんなで旅に出よう！



地域社会が一体となった福祉（市民参加型福祉）の創造にお役にしたいと考え兵庫県下の開拓的・先駆的なボランティア活動や福祉活動を応援するため平成10年9月1日に設立しました。
財団法人木口ひょうご地域振興財団は、市民参加型福祉の促進と振興をはかり、障害者など社会的に弱い立場におかれている方々にやさしく、明るく住みやすい地域社会の創造のため、兵庫県内における開拓的で先駆的なボランティア活動や福祉活動などに助成いたします。

電動義手やパソコン用特殊入力装置などの支援技術の提供をとおして、重度な障害をもっている人の自立や社会参加のお手伝いをします。
また、重度な障害をもっている人の生活自立や雇用拡大あるいは社会参加につながる活動に対しても資金助成をとおして支援します。重度な障害をもっている人も、便利な道具を活用して自らの針路に自ら舵をとって欲しいと思います。

「研修会議・情報開発センター」は、医療・福祉関連の国際会議は企業研修など多様なコンベンション、研修、会議を開催できる最新鋭の研修会議施設です。同時通訳ブース併設の大会議室、小会議室やレストランも備わっています。また、宿泊型の会議や研修に対応した宿泊施設があります。1階は車いす対応の設備を完備したバリアフリールームが15室（ツイン6室、シングル9室）あります。そのほか、福祉リハビリテーション機器体験コーナーでは、車いすバスケットボールなど様々なスポーツレクリエーションを行うことができます。

神戸花鳥園は、たくさんの花の中に鳥、魚そして人々が加わり、楽しい共存空間となっています。高齢者、障害者の方々と、子供連れファミリー、若い人たちが、何の違和感もなく自然に融合し、花満開の中でバイキングを食べ、鳥や魚に餌を与え、ゆっくりと過ごす姿には安らぎがあります。花鳥園は、車いす使用者やベビーカーを押す人をはじめ、多くの人が快適に楽しんでもらえる工夫がなされています。その工夫はどのようなところでしょうか？そんなことも考えながら、花と鳥を存分に楽しんでください！

上記団体様には、シンポジウム開催にあたり多大なるご支援をいただきました。
ここに記して謝意を表します。

実行委員会

実行委員長：三戸呂克美（全国頸髄損傷者連絡会会長）

赤尾広明（大阪頸髄損傷者連絡会会長）、池田英樹（兵庫頸髄損傷者連絡会）、大庭潤平（神戸学院大学）、大森清博（兵庫県立福祉のまちづくり工学研究所）、金井謙介（日本リハビリテーション工学協会理事）、坂上正司（全国頸髄損傷者連絡会副会長）、相良二郎（神戸芸術工科大学）、桜井龍一郎（兵庫頸髄損傷者連絡会）、田村辰男（NPO 法人ライフサポートはりま）、中村俊哉（兵庫県立福祉のまちづくり工学研究所）、藤田厳一（神戸学院大学）、松田靖史（川村義肢株式会社）、米田進一（兵庫頸髄損傷者連絡会）
事務局長：糟谷佐紀（神戸学院大学）、副事務局長：宮野秀樹（兵庫頸髄損傷者連絡会事務局長）