

2017 年 5 月 15 日発行

縦横夢人

2017 年 春 16 号



2017 年 4 月 16 日 西宮市立若竹生活文化会館にて（兵庫頸髄損傷者連絡会 総会 集合写真）

兵 庫 頸 髄 損 傷 者 連 絡 会

ホームページ : <http://hkeison.net/>

E-mail : hkeison@yahoo.co.jp

障害者差別解消法を活かすところすも？

三戸 呂 克美

障害者差別解消法が施行されて1年が過ぎた。身の回りでの変化・反応はどうだろうか？昨年まで行けなかったところに行けるようになった。接してくれる人の言葉使いが丁寧になった。全然変わらないよ、という人もいるでしょう。ハード面においては比較的分かりやすく説明もされている。確かに我々が求めている移動に関するハード面においては、素晴らしいと思えるほど発展した部分もある。公共交通機関で言えば鉄道会社の駅エレベーターの設置、バスで言えばノンステップ、ワンステップ車両の増加などであるが、都市部に限られていることも否めない。しかし、都市部ですべての路線バスに車椅子が乗れるかと言えばまだそこまでは進展していない。

先日、実家に用があり帰ることになった。私の実家は兵庫県の東端に位置するS市である。最寄りのJR 駅からはバスが出ているので車椅子での乗車が可能なバスを運行している営業所に電話をしてみた。車椅子で乗りたいと伝えると時間帯によっては走っていないとのこと。走っている時間帯に合わせて乗車する旨を伝えると、今度は毎日走っていないという。理由を聞くと当営業所には車椅子対応の車両は2台しかなく、修理に出ている時があるという。

最もな理由であるが、私は車椅子使用者でありバスに乗りたいと言っているだけなのに、電話の向こうから伝わる声は明らかに構えていて何かを言われる事を思っているようにも感じた。

また、私が良く利用する JR の駅では、言葉使いが丁寧になり、駅員が話しかけてくれる機会も増えた。車椅子待機場所に来た駅員から「お待たせしました。長い時間お待たせさせたのではないですか？」と、話しかけてくれる駅員も出てきた。

今までに無かった事でこちらが戸惑う時もある。今更何を言ってるの、遅い対応だ、という見方もあるでしょう。しかし、我々にとっては今が大事な時であり、今後もっと良くなる事を信じて色んな状況に遭遇しても障害者差別解消法を育てていきたい。長年かかってやっとできた法律だから。

もくじ

特集『あなたにとって自立とは？』

(宮野、米田、土田、島本卓、山本、吉田一、橘、伊藤靖) 2

会員報告「ハワイ音楽活動②」 (宮野秀樹) 2 3

活動報告「航空機セミナー」 (土田浩敬) 2 6

活動報告「代表者会議報告」 (三戸呂克美) 2 7

活動報告「第6回合同シンポジウム」 (島本卓) 2 9

行事報告「第7回兵庫支部総会報告」 (宮野秀樹) 3 0

会員報告「バリアフリー2017」 (米田進一) 3 7

連 載「自立生活ははじめました」 (山本智章) 3 8

連 載「白内障②」 (三戸呂克美) 3 9

行事のお知らせ 4 0

入会案内 4 2

特 集

あなたに とって自立 とは？

～より快適な生活に向かって～

今回の特集は「あなたにとって自立とは？」をテーマとして人それぞれに捉え方がある「自立」について執筆していただくことに致しました。重度の障害を負った我々は、その大半が「自立」することを目指して、日々悪戦苦闘していると思います。昔、我々の先輩たちが求めていた「自立」とは主に権利の獲得が大きな目的でした。しかし、現代を生きる我々の「自立」感は様変わりしてきたように感じています。考えられる要因としては障害福祉制度の進展が我々の「自立」感を変化させたのかも知れません。他にも環境の変化が「自立」の多様化を加速させているのではないのでしょうか。

今回の兵庫頸髄損傷者連絡会・機関誌「縦横夢人」では、「自立」をキーワードとする特集を掲載致します。この様々な価値観が多く存在する時代を生きるために、たくさんの頸損者のお手本となるために「自立とは何か？」を兵庫頸損連絡会のメンバーに執筆していただきました。メンバーそれぞれが自分が思う「自立とは？」について深くその考えを述べていただきました。紙面上ではありますが、それぞれの自立感、課題となるものを、思いのほか自由な価値観の元に主張して頂きました。是非読んでいただいて参考になれば幸いです。

(山本 智章)

あなたにとって自立とは？

宮野 秀樹

とても難しいテーマでの原稿を依頼されました。「あなたにとって自立とは？」いや～あらためて「自立とは？」と問われると正直困りますね。最近、研修などで「自立とは？」を教える方の立場として、結構偉そうに話しています。私が教える自立とは、「自立」と「自律」。この漢字をそのまま英語に換えて「self-standing」と「self-directing」として、「自立」は「自らが選んで決めて、そして立ち上がり行動すること」であり、この自立は比較的誰でもできることだとしています。一方「自律」はdirectingが「方向づける」という意味があることから「舵を取って方向を決める」と解釈し、「自らの人生の舵を取り方向を決めて進んでいく」この自律が最も難しく、目指すべきは「自らを律して自由をつかみ取る」この自立(自律)なんだと話しています。ということで、私にとっての自立とは、「自らの人生の舵を取り方向を決めて進んでいくこと」です。以上です…なんて簡単には終わらせてもらえませんか。

自立は、ひと言で表せるものではありません。ここからは「自立」を考えるに当たり、私が頸髄損傷者になって今に至るまでの「できる」「できない」エピソードから、私にとっての自立とは何か？を探ってみたいと思います。

交通事故により頸髄損傷者となって24年が経つわけですが、当初こそ「できない」ことばかりに打ちのめされはしたものの、以外に早く「できる」ことに出会いました。最初に「できる」をもたらしてくれたものは、リハビリで作業療法室へ行った際に、OTから使うことを勧められた「パソコン」でした。このパソコンを使うことが、いろいろな意味で「自立」の下地を作ってくれていたと思います。最初に「手で操作ができない」ことから出発し、口に割り箸を咥えてキーボードやマウスを操作して「できる」に変える。割り箸では滑るため、先端に滑り止めをつける。ずっと咥え続けると歯が痛いので、咥える部分を柔らかい素材にする。シフ

トボタンを押しっぱなしにするために、洗濯バサミを工夫して取り付ける。マウスを動かすのは力があるため、トラックボールに替える。「できない」をどうすれば「できる」に変えていくかを、「私」の要望に対して「支援者」が工夫してクリアにしてくれる。方法を変えたりモノを代用することで「できる」に変えるというのは、本来の自立の入り口ではないでしょうか。そこに「やりたい」というエッセンスが入るわけですから、ひとつひとつをクリアしていくことによって意欲の促進は自ずと高まります。「できない」「できる」「やりたい」が繰り返しによって、1年半の入院生活中にすでに自立に近づいていたのだと思います。もっともこの時点では本人は全く気づきもしていませんが。

もうひとつ「方法を変える」ということに革新をもたらしてくれたのは「電動車椅子」でした。この出会いは衝撃的でした。「移動」は足で歩くことが当たり前という概念を根底から覆す道具でした。首より上が動くという残された機能を活用して、アゴでジョイスティックを操作して電動車椅子を動かす。自分が進みたい方向に進んで目的地まで運んでくれるというプロセスは、「自分で選んで、決めて、行動する」「自らの人生の舵を取り方向を決めて進んでいく」ということに通じます。「足で歩く」を「電動車椅子で移動する」に変えたことから、私の生活は大きく変わりました。そして「電動車椅子が進化する」ことで行動範囲が拡がり、行動範囲が拡がることで全国や海外に行きたいという意欲の促進につながっていく。遠くへ行けば行くほどあきらめさせるために口にする「絶対に無理」という言葉が周囲から消え、必然的に「できない」もほぼなくなりました。これはまた一步「自立」に近づいたと考えられるのでしょうか。

自立はそんなに簡単なものではありません。自分の障害が壁になったときもありました。最

初に障害に壁を感じたのは「友人たちの結婚」が原因でした。小中高校を共に過ごした仲の良い友人たちが次々に結婚していくのを目の当たりにして、言いようのない敗北感というか挫折感というか、焦っても決して得られないことに対する虚無感とでもいうのでしょうか、なんとも言えない感覚に包まれたことがあります。「自分は結婚できない＝当たり前のができない」といった「できない」ことに頭が支配されたことがあります。今であれば「だからどうした」と笑って言えることも、このときはまだ心がそこまで強くはなく、囚われなくなるまでずいぶん時間がかかったと思います。

では、抜け出せたのは何か契機になったのか？と考えると、その頃、WEB 制作や映像編集で報酬を得るという「できる」ことが増えたのと、障害をウリにしたラジオ DJ や障害に関する講演活動といった「自分にしかできない」ことがあることに気づきだしたくらいから、ドロップアウト感がなくなってきたように思えます。これが 30 歳になるまでの話です。

30 歳を過ぎた頃から、今度は違うことに不安を覚えるようになりました。それは「このままでいいのだろうか」という漠然とした不安です。自分がどこへ向かうのか？どこへ向かうべきなのか？目標が定まらず、でも“しっかりしないといけない”というなんだかよくわからない焦燥感に駆られている。おそらく中途障害者のほとんどが経験する心理状態ではないでしょうか。そこに、母親が私の介護疲れで健康に害をきたしてしまったこともあいまって、なんとか現状から抜け出そう、打破しようとどうすればよいかもわからずただもがいていました。

ところが“拾う神あり”というか“渡りに船”というのでしょうか、ちょうど支援費制度が始まるぞと社会がざわつき始める前の年に、先輩頸損者から「これから社会が変わる。当事者主体のサービスは、障害者自らが担い手となって実現させなければならない。一緒に会社を作ろう！」と声をかけてもらいました。自立支援と就労が手に入ったわけです。また、会社設立に合わせて自らもひとり暮らしを始めることになります。親への脱依存も手に入れたのでした。論語に「三十にして立つ」とありますが、まさに「而立（じりつ）」と言います。孔子ってス

ゴイ！よくわかってらっしゃる！まるで導かれるかのようにひとつの方向へ進み始めました。就労と親への脱依存を手にした私は、ここから「自立生活」というキーワードと共に人生を歩み出します。

世界初の障害者情報誌『リハビリテーションギャゼット』に自立の定義がこう書かれています。「自立（生活）とは、どこに住むか、いかに住むか、どうやって自分の生活をまかなうか、を選択する自由をいう。それは自分が選んだ地域で生活することであり、ルームメートを持つか一人暮らしをするか自分で決めることであり、自分の生活、日々の暮らし、食べ物、娯楽、趣味、悪事、善行、友人等々、すべてを自分の決断と責任でやっていくことであり、危険を冒したり、誤ちを犯す自由であり、自立した生活をすることによって、自立生活を学ぶ自由でもある。」この定義の中で好きな一文があります。「危険を冒したり、誤ちを犯す自由である」というくだりです。「愚行権」というものを先輩頸損者から教えてもらいました。他人からは愚かしい誤ったと評される行為であっても、個人の領域に関するかぎり誰にも邪魔されない自由権だということ。自分で選んだ場所に住み、自分で生活を組み立て、毎日を考えながら過ごし、好き嫌いせず調理し、様々な楽しみを見つけながら、好きなことに打ち込み、ときにはイタズラをして怒られ、他人のためにお節介をやき、愉快的仲間たちと付き合いながら暮らしています。その上、愚かしいことや失敗することにも認められた生活を送っている。もちろん全てに責任を負っています。これらをごく当たり前に行えているということは、私は自立した生活が送れているのでしょうか。

障害者の自立は「精神的な自立」なのだとずいぶん前に教えてもらったことがあります。自分の食いぶちくらい自分で稼ぐという「経済的自立」や自分のことくらい自分でできるようになるという「身辺（ADL 的）自立」を一般社会では自立と言いますが、この自立は障害が重度であればあるほど困難です。障害者にとっての自立は、非障害者も含めた全ての人が可能な自立であるべきだということで「精神的な自立」を提唱されています。リハビリテーションギャ

ゼットにある、選んで決めて責任を負う「選択する自由」と自分で考えて判断し行動することを尊いものとして大切にされる「主体性の尊重」が、地域で自立する障害者の求める精神的な自立なんだと、障害者や頸損仲間に、講演や授業でお話ししてきました。誰にも頼らないで精神的な自立を果たすためには、完全な介護保障＝24時間の介護サービスの確保こそが必要だという考えのもと運動してきました。ただ、あるときから私は自分の解釈が間違っていることに気づきました。

自分が選んだ自分の家で、自分の好みに合わせた生活スタイルで暮らす。一見当たり前であるけれど、それを当たり前にできないのが障害者の地域生活なのです。考えてみてください。みなさんの生活でも、暮らす上で守らなければいけない社会のルールや生活のルール、自分が在籍する学校や職場における決められた行動や責任、いろいろな自分の生活環境における制約（破っちゃダメといわれるもの）はあると思いますが、それを選んで暮らすことを決めたのは自分であるはずで。だからやめるのも続けるのも、はたまたルールや制約を破るのも決めるのは自分であるはずで。そして、自分がやらなければいけないことを、どこでやるか、いつやるかは自分で決めていいはずで。非障害者がやっていることと同じことを障害者もやっているといいということなのです。でも、障害者は非障害者と同じようなことができません。これをふまえると、24時間の介護サービス確保が精神的な自立に必要なというのは少し違うと思うのです。単に介護サービスが確保されたから果たせるものではないのです。

そもそも精神的な自立を果たすにしても、私のような全介助を要する重度障害者は適切な介護サービスが受けられないと、“果たす”ところまでに至ることもできません。誰かの助けがあつてこそ果たせることが多くなるため、「誰にも頼らない」というのではなく「誰かに頼る」ことが本来必要なことではないでしょうか。もっといえば、非障害者も誰かの助けがないと生きていけないはずで。障害あるなしにかかわらず、誰もが支え合いながら生きることが精神的な自立につながっていくのです。

障害ある医師が言われていた言葉で“自立と

は「依存先を増やすこと」というのを見たことがあります。「自立」とは、依存しなくなることだと思われがちだけど、そうではありません。「依存先を増やしていくこと」こそが自立なのだ、と仰っていました。すごく共感できる言葉であり、その通りだとしか言えません。

だから私は今、真に介護が保障されてこそ、「自分らしい自立（自律）」が果たせるのだという考えのもとに活動しています。すなわち、私の障害を理解し、私がどのように生きたいかを理解し、ライフスタイルに合わせた介護を提供してくれる、私を真に活かしてくれる介助者があつてこそ私は「選択する自由」と「主体性の尊重」が得られ、精神的な自立が果たせるのです。自立＝介護保障＝介助者、決して偏った考えだとは思っていません。私を知っている人であればわかるでしょう。全国を飛び回り、あらゆるところに顔を出し、面白いと思えばすぐに安請け合いをして、自由に生きている私の傍らには、いつも素晴らしい介助者がいることを。

ある先輩頸損者が十数年前、「俺たちは生まれ故郷では枕するところもない。熱く、泥臭く生きて、静かに死ぬぞ。」と自立生活運動を展開している中で言葉をかけてくれました。「地域のため、他者のため、自分のため」を自分で選び、自らの意思をもって行動し、多くの人に依存することでこの環境が維持できていると感じるとき、たとえ行動の代償として体がボロボロになったとしても、それでも「生きていてよかった」と心から思えます。熱く、泥臭く生きれているなと思える瞬間がいくつもあります。「他者の力を借りて自分のパワーを最大限まで引き出すこと」多くの人に伝えたいと思える自立であり、私以外の人でも可能な自立。これこそが今の時点で言える私の自立です。

かつて小学生に福祉の講話した際に、ある児童から「お母さんが死んだらどうするんですか？」とあまりにもド直球でかつ本質的な質問を受けたとき、難しく考えすぎて即答できなかった思い出がある。あれから十数年、「できる」「できない」を繰り返しながら今に至った私がようやく胸を張り肩の力を抜いて言えること。「誰かに助けてもらいながら生きていきます」

私にとっての自立とは ～理想と現実の難しさ～

米田 進一

頸損になって早 11 年以上が経ち、在宅生活になって今年で 10 年が過ぎようとしています。“自立”という今回のテーマについて、私の想いを述べたいと思います。



現在の自宅

私は現在家族と同居している身ですが、生活の全てが自立をしているという訳ではなく、自分がして貰いたいこと、自分の思っていることに対して介助者に助けて貰いながら生活を送っていることも、一応自立と自分では認識しています。自立という言葉をよく口にしますが、人それぞれ捉え方が違うと思います。親元を離れ一人暮らしの生活をされている方も自立しているとも言えますが、家族と同居しながら自分で判断し物事を決めて生活すること、いわゆる自己選択、自己決定することも自立と言えます。その他に、共同生活されている施設入所の方も、人の手によって物事を進めたり、決定事項を自分で判断しながら、生きていくことも同じく“自立”ということにあたるのではないかと私は思います。

以前、家族に言われたことがあり、「アンタは他の頸損者と違って人工呼吸器を付けている事を安易に考えるな、何かあった時に責任を介助者に押しつける事は出来ないやろ！」と言うので、「そんな事は自分自身が重々分かっているし、家族と同居していても同じやろ！」と口論になったことも多々あります。「何も自分が好き勝手に事故に

よって頸髄損傷になり、人工呼吸器を使用している訳ではないのに」と同居していると、自由を求めるべく本当に一人暮らしをするべきではないかと常に考えてしまいます。時に何が自立で何が自立ではないのか、分からなくなる事もあります。そう感じながらも実行すら出来ていない自分の弱さが身に染みるほど痛感しています。



リハビリ風景

現在、私が介助者を一日に利用する時間は約 7 時間が平均ですが、外出する時は、私の場合、人工呼吸器を使用していることから安全面を考慮し、2 人の介助者を利用するため、月のサービス利用時間を越えないように調整しながら毎日を生活しています。



訪問入浴風景

現状では、24 時間サービスを受けられる体制が整っていないのも、自立に繋がっていない理由の

1つでもあり、「呼吸器を付けている」と言うだけで、命に関わることに対処することができない為、事業所に受け入れて貰えない事も事実でもあります。人工呼吸器をつけているので最悪の場合は施設かな？と考えたりもしますが、難しそうですし、正直なところ入りたくないです。

何処でもそうだと思いますが、慣れた頃に介助者が変わられたりする事など理由は様々ですが、人が見つからないのが1番困惑している事です。万が一、家族が急に体調を崩し一人で居なければならぬ時に、対応が遅れた事を考えると、心の何処かで不安に陥ってしまいます。

世間には人工呼吸器を使用しながらも、一人暮らしをされている方もおられ、私の目標でも有ることに違いはありません。家族と居ると甘えが出てしまい、何も言わなくても当たり前のように食事を作ってくれ、家族だから本音でぶつかり合うことも現状には有ります。心の何処かでは実家にいると安心している自分がいたり、諦めている弱い自分がいたりすることも理由だと感じます。他人となると、どうしても本音が言えず我慢する事も多々有るのではないのでしょうか。人とのコミュニケーションも常に付きまとい、ストレスを感じる方もおられると思います。時には一人で居る時間も必要ですし、その場合はナースコールを設定して必要時に呼ぶ事にしています。集中してパソコン作業をする時や ECS(環境制御装置)のセッティングをしてもらうことで、少しずつ一人でいる時間に慣れていく様に心掛けています。



トラックボールでパソコンを操作

一日ずっと部屋の中にいるとストレスが溜まることもあり、限られたサービス利用時間を超えないように、月に数回だけですが、頸損連絡会の行事で外出する事や、プライベートでたまに息抜

きをする為、友人に会いに行き、外食や映画鑑賞なども楽しみながら、一日でも早く安心かつ充実した生活をこれからも送れるように、行政との交渉も続けていきたいと思っています。



読書の時間



ECS(環境制御装置)も自分で使用可能



必要時にナースコールを使用

でも、今以上に考えていかなければならない事もあり、自分の命を守るためにも、レスパイト入

院を導入する事も検討事項としています。この「レスパイト入院」というのは、在宅医療をされている方（私も含め）の家族の“休息”を目的とした特別な入院のことです。明石市はレスパイト入院受入れ可能な病院があまりにも少ないのですが、出来るだけ早急に家族の介護負担を減らす為に、今後の生活には必要な手段でもあります。この問題は、私と同じ人工呼吸器を使用している他のメンバーも現在抱えている課題でもあります。家族以外で外出している事も“自立”と言えるのではないのでしょうか？私が献立を考えて、足りない食材を買い出しの指示をして介助者に昼食を作ってもらい、顔を拭いてもらい、着替えや外出をサポートしてもらう。その他に訪問看護を週に3日、訪問リハビリをほぼ毎日、訪問入浴は毎週火曜日、デイサービスを毎週木曜日に利用して、御陰で何とか大きな病気もなく褥瘡もほぼ出来ることなく体調管理も上手に行えています。



外出時は介助者を2名同行



就寝時は鼻マスクに交換

家族や介助者のサポートも上手く利用しながら生活するスタイルになっていることから、今現在は安心と言える状態では有りますが、数年後を見据え、ある日突然家族がサポートを出来なくなった場合に備え、今から万全に近いサポート体制作りを視野に入れながら計画を立てていかなければならないと思っている所です。住み慣れた地域で生きていく為に、ごく普通に、当たり前サポートを受けながら生活出来るまで、声を上げていく必要もあり、私が住んでいる明石市は、まだまだ納得のいくサポート体制ではない為、サービスの見直しや介助者の確保、社会に知ってもらべき障壁など、様々な問題に対し、今よりももっと安心して暮らせるように私自身も、一つずつ課題をクリア出来る様に、自分に鞭を奮い立たせていく必要があると感じます。



たまには外で息抜きにビールを楽しむ

【現在利用しているサービス】

1ヶ月サービス利用時間:410時間
 デイサービス：毎週木曜日(1日5時間)
 ヘルパー(介護のみ)：月～土曜日
 訪問看護：毎週月、水、金曜日
 訪問リハビリ：月～金曜日
 訪問入浴：毎週火曜日
 往診(泌尿器科)：毎週火曜日、
 (内科)：月二回火曜日

自立への考え方

土田 浩敬

1、はじめに

みなさま、こんにちは。

今回の特集は、「あなたにとって自立とは」自立についてそれぞれの思いを伝えるのですが、難しいテーマです。“自立”その人それぞれの思いがあります。障害を持たなかったら、これ程考えなかったことでしょう。私の場合は受傷してから経緯に沿わせて、“自立”について考えて行きたいと思います。

2、受傷、第2の人生が始まる



リハビリ中の本人

2005年9月14日、私の第2の人生が始まった日です。

私は高所からの転落により頸髄神経を傷つけました。一瞬の出来事で、何が起こったのか分からなかったのですが、首から下の感覚が無くなって、目の前にある手のひらが、他人の手のように見えました。頸髄神経を傷つけたことが原因で、感覚が無くなり麻痺したことによって、他人の手のように見えたのでしょう。その時は首が痛くて、体も自分の意志で動かすことが出来ない状態でした。地元の病院に運ばれましたが、ここでは手術は難しいと言われて、救急ヘリで神戸にある急性期の病院に搬送されて手術を受けました。術後1ヶ月が経って、容態が安定して来たので、地元の病院へ転院となりました。入院中は、自分が障

害者になったという自覚は全くなくて、またそのうちに、日常生活に戻るだろうと思っていました。私と障害はそれまでは、かけ離れた存在でした。周りに障害者は誰1人としていません。まさか、私が障害者になるなどと、思ってもみませんでした。



外出練習の様子

入院、退院、在宅生活…日々過ぎていくうちに、自分は障害者なのだと、徐々に気付くわけです。入院中は周りに車椅子利用者、自分のことをよく知っている看護師、医師、PT、OTが常に身近にいる状況でした。それは、知らぬ間に安心が約束された生活だったのです。

自立など、これっぽっちも考えたことはなかったです。

3、在宅生活

約2年の入院生活が続き、2007年5月に退院しました。障害を持った体で在宅生活など、全く想像がつかず、やってみないと分からない事でいっぱいでした。始めの間は、試行錯誤を繰り返しながら、自分にあった生活のリズムを作り上げてきました。在宅生活当初は、外出時に電動車椅子利用者である私のことを、回りの人にジロジロ見られている気がして、嫌な思いをしました。その場から離れたいとも、思いました。しかし、外出を重ねて慣れてくると、他人からの視線も気にならなくなってきました。そうなる、外出すること

にも意欲的になってきて、頸損連の会合やイベントにも、自発的に参加するようになりました。



2010 年、兵庫頸損忘年会

4、自立の芽生え

退院後、介護の中心は母でした。

それは、24 時間 365 日、終わりの見えないものでした。在宅生活も長くなるにつれて、母と私は些細なことで幾度となく衝突し、私はこのままでは駄目だと考えるようになりました。この時は、自立ということよりも、一人暮らしがしたいと思うだけでした。

後に考えると、それは“自立へ向けての小さな一歩”だったのかもしれません。自分の人生を歩んでいきたい、母も同じ思いだったと思います。約 5 年を在宅で過ごし、2012 年 6 月から一人暮らしが始まりました。

5、一人暮らしに向けて

一人暮らしを始めるために、2011 年初旬から、様々な情報を集めました。一番効率の良い情報を得るには、一人暮らしを行う先輩に聞くことです。数名の、一人暮らしを行っている、頸随損傷の先輩に話を伺いに行きました。

頸随損傷者が、一人暮らしを始めるための教科書や、参考書など何処にもありません。それはとても貴重な体験でした。電動車椅子を利用して生活するという点においては、いろいろ想像出来たのですが、ヘルパーがいる空間というのは、想像することが出来ませんでした。多くのヘルパーが関わるということで、誰もが使いやすい様に、収納や物品の配置に工夫がされていました。同じ頸随損傷者でも、人が違うと生活スタイルも違ってくることを知ったのもこの時です。一人暮らしを

行う人の、性格や習慣が、その人の暮らしかたに、大きく反映しているのだと思います。

実際に、一人暮らしを行う先輩方のお宅を見学させていただいて、自分が一人暮らしを始めるとどうなるのか、イメージが少しずつ湧いてきました。そこから、自分は実家を出ていくのだと、より現実味を帯びてきました。

6、一人暮らしが始まる

私が暮らしている物件は、探すのに 9 ヶ月時間を要しました。今住んでいる家を見つけるまで、インターネットで探して、部屋の見学も沢山見て回りました。50 件は見て回ったと思います。“物件を見つけて一人暮らしがしたい”という、私の思いが通じたのか、やっとの思いで見つかりました。

全ての条件を満たしているわけではありませんが、妥協すること必要だと考えて、物件の契約となりました。「駅が少し遠い」「スーパーも少し遠い」「エントランスに段差がある」などが、妥協した所です。逆に「日当たりが良い」「使いやすい間取り」「周りの環境が静か」「お風呂が使いやすい」といった所が、契約に至ったポイントでした。



2012 年、全国総会愛媛大会

2012 年 6 月、住み慣れた家を離れて、少し寂しい思いもありましたが、念願の一人暮らしが始まりました。

障害があることにより、住む場所すら自由に見つけることが出来ないと、一人暮らしはおろか、社会参加も出来ない…このような物理的な問題も、障害者の自立を阻んでいる要因に、なっているのではないのでしょうか。

7、一人暮らしと自立生活のギャップ

私は、2012年6月18日から一人暮らしを始めました。始めた当初は、一人暮らしイコール自立と思っていました。ただ、その考えは一人暮らしを始めだしてから、気付きました。どうやら私の自立に対する考え方は、違っていたようです。違っていたというよりも、知らなかったのかもしれませんが、一人暮らしを始めてから、私の考えは変わりました。それは、月日が過ぎてゆき、環境が変わる都度、少しずつ変化していきました。

8、自立生活

自立生活ってなんだ？

一人暮らしを始めだして、いろいろ考えるようになりました。他人である介助者に、全てを説明して行わないといけません。引っ越しする前と比較して、大きく状況が変わった所です。以前であれば、全て母任せで、自分ではほとんど把握していませんでした。洗濯物のたたみ方や調理方法も、介助者に指示を出して行きます。介助者も10人程入っているの、人それぞれ解釈の仕方が違います。介助方法を口頭のみで説明するのが、難しいところであり、悩みの種となります。介助方法を伝える場合、なかなか伝わらない時に、途中で諦めるか、または違う方法を考えるか、はたまた根気強く、伝わるまで説明するか。どれが間違っていることもなく、全て正解だと思います。選択する自由があることが、自立の考えかたの一つではないでしょうか。一人暮らしを始めて5年が経ち、ある程度コミュニケーション能力も身に付きましたが、まだまだ足りないところがあると、日々感じながら過ごしています。

9、自立、自制心

一人暮らしと言っても、何でも自由ということではありません。目標を持って、自分の心と向き合うことが大切です。自立を促すのも自分の心、自立を阻むのも自分の心。自分をコントロールして、どの方向に進んでいくのか、舵を取りながら歩いていくことが求められます。何かを得ようとすると、何かを犠牲にしなければならない。自分を客観視して、いま“何をすべきなのか”“何をすれば目標に近づけるのか”を見つめて、行動に

移すことが必要ではないでしょうか。

自制心を養っていくことも、自身の考える自立に近づいていく、一つの手立てではないか。それは、障害者に限らず、健常者に対しても、同じ様に言えることです。自立を遮る物理的な問題から、自立へと向かい進む心のあり方、どちらも自立には重要な、キーワードだと私は考えています。

10、さいごに

私の経緯にあわせて“自立”を考えてきました。私は以前に比べて、自立についてよく考えます。“自立”自分で自分の事はなんでも行う…他人の力は借りない…というふうに、考えていた時もありました。健常者も障害者も、共通していえることですが、誰にも頼らずに生きている人はいません。障害があると、他人への依存度が高くなります。それは、障害の程度が重くなると、依存度はより一層高まります。しかし、自分の手が動かなくても、他人の手を借りて物事を成し遂げることも、自立と考えます。それを行動に移す自身の心。それが、一番大事なのではないかと思います。



2017年、靴屋稲荷神社にて初詣

移動、就労、学業、介護サービス…その他にも、様々な要因により、障害者の自立を阻まれます。社会的な要因もありますが、私はそれらを、行動に移すか移さないかを、選択する“自分の心”も自立を阻むものだと考えています。

私が考える自立とは

島本 卓

はじめに

私は、平成 19 年 9 月に病院から退院し、実家で両親と一緒に在宅生活を始めました。入院時、退院後も「自立」という言葉を考えられなかったし、頸髄損傷を受傷したことで希望を持つこともできなかったでしょう。その中で、入院時に兵庫頸髄損傷者連絡会の M 氏と出会いました。初めて会った M 氏の印象は「まさに宇宙人」って感じでした。この出会いがなければ、引きこもり続けていたかもしれません。その後も、頸髄損傷の先輩と出会いました。また、いろんな経験ができる機会に誘ってもらいました。応援してくれる事業所のおかげで、平成 28 年 2 月 1 日に、姫路市に引っ越しをして一人暮らしをスタートさせました。

実家での在宅生活時

私が思っていた自立とは、家族介護からの離脱が自立だと思っていました。今思えば、もっと早い時期から自立できるきっかけはありました。そのことを思えば、両親の体に疲労がたまり、ボロボロになり病を患ったのは一歩踏み出す勇気が私になかったからです。何とかしたいという思いで、飛び出ようと考えたこともありました。焦っているような言葉を口にしていましたが、行動の焦りは一切なかったです。何とかなるだろうという思いで、9 年間を過ごしてきました。初めて危機感を感じたのは、平成 27 年の夏でした。日中、私の介助をしてくれていた母を呼ぼうと、声をかけましたが反応がなく起きあがることのできない状態になっていました。私の介助のために、自分の体を気にすることなく、毎日支えてくれていたことにより気づきました。この時にはじめて、自分はいったい何をやっているんだろうと思いました。もうこれ以上、体を悪くなってほしくないという思いがでてきて、やっと物件を探そうと不動産会社に行くことにしました。

不安からの第一歩

毎日、インターネットで物件を見ながら不動産

会社に問い合わせをするようになりました。やっとアクションを起こしたと思いながらも、本当の自分の気持ちは「まあ見つければいいだろう」という思いで探していました。結果はみつかることもなく、過ぎて行きました。同じ頸損の先輩から、「焦らなくても見つかるよ」と声をかけてもらいました。多くの経験をされた先輩だからこそ、甘い考えでいる私を何も言わずにアドバイスをし続けてくれたんだと思います。気持ちを切り替え、不動産会社に「この物件が見たい」と問い合わせをするようになり、偶然にも 5 件目にして今住んでいる物件に出会いました。物件を見学した瞬間に、不安が吹き飛び「ここならやりたい」と思いました。たまたま見た物件が、自分にとっての第一歩になるとは驚きでした。なぜなら同じ建物内の物件を見に行った時には空いていなかったからです。インターネットでだけ「入居者募集」と出ていて、それをたまたま検索したのです。まさに偶然としかいえません。入居審査や入居にあたっての条件で時間がかかりましたが、ようやく一人暮らしにこぎ着けました。

自立への不安と思い

一人暮らしに向けていろんな準備や手続きが多かったので正直しんどかったです。でもせっかく決めたことだから、後戻りだけはしたくなかったのですが、実のところを言うと、何回もくじけそうにはなりました。

自分の生活ではあるけれど、今までの環境が変わることへの不安は大きかったです。例えば、母親に介助してもらっていたことも、介助ヘルパーにお願いすることになるので、うまく伝えられるかが不安でした。実家での在宅生活時にも、頸損の先輩が立ち上げていた事業所を利用していました。自立生活を始めるにあたって、事業所のスタッフからいろいろアドバイスをもらいました。私が思っていた不安も、一緒に考えてくれたので安心できました。多くのスタッフに相談して、安心して支援を受けることができ、一人暮らしを

スタートさせることができました。

自立ができているのか

自立ができているのかというと、80 点ぐらいかなと思います。自分が思う自立っていうと行動の自立、計画の自立の二つだと考えています。例えば、自分でできることが増えることも自立です。できることばかりを増やすことだけでなく、不安な部分や課題としていることを計画的に挑戦して解消していくことも大切だと思いました。今の私で言うなら、行動することの自立はできていますが、計画の自立はできていないと感じています。

自分で計画的に行動することができればと考えるのですが、実際、その日の予定が変わることもあります。自分でできることが多いのが自立なのかといえば違うように思う。また、計画を立てることができても、一人でできることには限りがある。重要なのは「私には介助が必要である」ということ。だからと言って、自分でできることを増やすことを諦めはしないです。介助してもらいながら楽しく自立していきたいと思っています。

自立から得られたもの

まず言えるのは「自立を考えて後悔をしたことがない」ということです。自分の体について考えるようになり、必要な介助についても見直す機会にもなりました。ただ介助に入ってもらっただけではなく、その時間をお願いしたい内容などを考えるようにもなった。自分を見直すという意味でもとても大きなものでした。もちろん得られることばかりではなく、課題にぶち当たることも多い。

例えば、福祉機器を利用するにあたって自分だけが使いやすいものを選択するのではなく、介助者にも使いやすく長く支援に入ってもらえるように考えることも重要になってきます。移乗用リフターを取り入れる際も、なかなか自分に合ったものを選ぶことは大変でした。介助者が使いやすいかを考慮する必要もありました。そのことから、具体的にイメージすることが難しいから、計画や準備が必要なんだと学びました。

両親に支えられ

私が自立生活を始めて1年になります。格好をつけて言いますが、少しは親を安心させられたと

思います。実家での生活では、些細なことで、両親にきつい言葉を言っていた自分がいました。今思えば、ただただ反省するばかりです。両親がいなければ、生活もできていませんでした。それにもかかわらず困らせてばかりでした。もしかしたら、今の生活も実現不可能だったかもしれません。

自立とは自分へのチャレンジではありながらも、両親との関係性を取り戻す1つでもありました。今は少なくとも1週間に2~3回くらい連絡します。特に用事もないのにお互い連絡をしたり、たまに実家に戻ると笑いながら最近の出来事を話すことが増えました。

自分だけの思いで自立生活を選択しました。もしかしたら反対されるかもという不安が大きかったけど、逆に「自分が思うようにやれば」と応援をしてくれました。言葉に表せないぐらい嬉しかったです。

自宅内での生活

私は毎日の生活の中で、楽しいことが1つあります。それは毎日の食事メニューを考えることです。賞味期限の早いものから使って考えるなど、栄養も考えたバランスの良い食事をとることを心がけています。作っている時も楽しいけど、やっぱり食べている時が1番幸せと感じる瞬間です。

また部屋内の物を収納するため、小物入れなど工夫をして作っています。ここにこれがあれば分かりやすい、ここにあれば使いやすくと試行錯誤するのが楽しいです。自分で考えることの楽しさも多く感じられるのが自立生活です。今は100均で買いためた小物を、コツコツと利用しやすいものへと変化をさせている最中です。出来上がった時の満足度は最高です。

福祉機器を導入しながら生活をしていますが、自分に合った機器を選択するためにデモ機や実際に使っている当事者に連絡を取って、情報を得ています。今の住環境に応じて取り入れたのが、移乗用リフター「アトラスクロス」です。部屋の四隅に柱を立て、その範囲内であればどこに移動することが可能です。アトラスクロスを導入したことにより、ベッドの横に浴槽を置いて入浴することも可能になりました。福祉機器だけでなく、もっと簡単に使える機器もインターネットで探して購入もしています。実家では環境制御装置を使っ

ていましたが、環境制御装置に変わる機器をインターネットで検索をして、実際生活に取り入れました。例えば、照明、エアコン、テレビ、サーキュレーターなど自分の生活に必要な物をスマホアプリと連動させることにより生活の幅も大きく広げることができました。自分にあった快適な時間を手に入れることができたと思います。

外出への思いと出会い

私は外に出ることが好きです。常に1人で外出しているわけではありませんが、自宅近所のスーパーに買い物に行くなど1人で出ることもあります。1人で外に出るときの不安もありましたが、生活環境が整っていくことにより目的・計画なども立てることにより少しずつ自信に変わってきました。1人で大阪や東京で行われる交流会やシンポジウムにも参加しています。1人での外出になるので、水分補給や食事についても困る点もいくつかあります。1番困るのは、尿量の確認や尿の廃棄になります。最初は、体に良くありませんが水分を摂る量を減らして、あまり尿量が増えないようにしていました。でも我慢することによって、尿の色が濃くなり、詰まりそうになったことが何度もありました。外出を1人でできても、誰かに介助をお願いする必要があります。人に声をかけるときの勇気、介助してほしい内容を伝えるということの難しさもつくづく感じました。いろいろと考えたけれど、外出時に思い切って街行く人に声をかけてみました。尿の廃棄をお願いしたこともありました。経験を重ねると、全く知らない人に声をかけ喫茶店で食事を食べさせてもらうなど驚くような行動をするようになっていました。今は1人での外出もしますが、学生と一緒に様々な場所に外出する機会も増えました。

誰かのために

自分の生活のために環境を整えるのはとても重要です。もちろん制度のことや、必要な介助内容を考えることも大切です。しかし全部を整えようとすると限界もあります。その時に、当事者に聞いたり、その人の生活を見に行ったりすることによりヒントを得られる場合もあります。

自分が得たことは誰かに伝えていくことが大切だと思います。誰かに自分のことを伝えようと

すると、自分の生活を見直すことにもつながると思います。伝えたことで相手が変わったとき、そのことをきっかけに、自分の考え方や得られる情報の内容も大きく変わってくることもあります。

私自身が最近やり始めたことではありますが、学生や支援者との出会いによって様々な経験できた事を、当事者に伝えることを現在行っています。介助者がいないからといっていろいろなことを諦めるのではなく、どうしても介助が必要なときに相談できる関係性を築くことがとても大きな意味があります。関係性を築く上では、自分だけのプラスを考えるのではなく、相手にとってのプラスも考え、興味を持ってもらうことやコミュニケーションを通じて、何のためにお手伝いをしてほしいのかを明確にすることが求められます。私もそうでしたが、本当に困っているのであれば、伝えることができると思います。

最後に

今の自分にとっての自立とは、現在できている生活を維持していくことだと考えています。また個々の生活に求めるニーズや、環境も違ってきます。誰かと同じ生活を考えるよりも、自分らしい生活を考えることがとても重要だと思っています。「こんなことがしたい」「あそこに行きたい」とありきたりのような言葉に聞こえるかもしれませんが、まさに自分が求めているものであると私は思っています。

誰もがはじめてのことにチャレンジをしようとすると、不安になります。でも自分で考えて行なった行動や調べたことは、決して無駄にはなることはありません。今必要でなくても、必要となる場面が出てくるはずです。まず自分が興味を持ったことを調べることや、考えることが自立の第一歩だと私は思っています。

自分の思いを声に出すことによって、不可能だと思っていることが可能になることもあります。1人で悩まずに、同じ頸損の仲間に相談することで、一緒に考えて悩みながら楽しい日常生活を築き上げていけるとと思います。

自立の魅力は「自分らしさ」を見つけ、不可能と思っていたことを「楽しさから可能」へ変えていけることだと思います。

自立とは？

山本 智章

今回の特集「あなたにとって自立とは？」という一言では答えられない程、深く考えさせられるテーマになっています。どのようなことを自立と言うのか考え方や捉え方に違いがありますので、人それぞれに自立と呼べるものがたくさん、かつ色々なものがあると思います。仕事、一人暮らし、施設で暮らす等、本当に様々だと思います。自立ということを考えた場合、本当にたくさんの自立があります。何をとっても本人が「自立なんだ」と言えることが自立なのではないでしょうか。だから、第三者から見て言えることではないとも思います。また誰かに決められて行うものではないと思います。なぜなら、本人が決めることが自立なのだから。今回の特集において以下に私が考える自立とは何かについて書いていきます。

まず自立と聞いて思い浮かぶことは、親からの自立です。私は受傷してから 18 年間、入院生活と実家で過ごしてきました。同時にヘルパーさんと親の介助を受けての生活を送ってきました。

少しネガティブな話になりますが、当然のことながら順番通りにいくと先に親が亡くなります。そうなれば、主な介護者である親が居なくなると「これからどうやって生活していこう」と不安な気持ちになりました。このことから、縦横夢人の連載“自立生活ははじめました”にも書きましたが、先々の生活において親が居なくなってしまう生活を考え始めたのです。

「実家でヘルパーさんの介助を受けて生活ができるのか」と過去に考えたこともありました。しかし私以外の家族も居ますので初めは、おそらく難しいだろうと思いました。なぜなら、家族とヘルパーさんが一緒に家の中に居ること自体があらゆる場面において気を遣うからです。台所にヘルパーさんが居れば家族は入らないでしょうし、洗濯をしてもらうにしても私と家族の洗濯物を分けてしなければなりません。

そのように考えると実家でヘルパーさんと過ごしていくことには限界があると思いました。

また、日常生活の多くを親に任せていました。例えば調理、洗濯、買い物などです。このようなことをヘルパーさんをお願いして実家で過ごすのは難しいと思い、将来の生活スタイルが見えなかったので実家を出ようと考えたのです。

「そんな先の見えない人生なんて送りたい！」と思い、何度か市営住宅に応募しました。そこでタイミングが良く住宅が決まったことから、思い切って一人の生活を選択したのです。

ようやく一人生活が始まりました。これで親の介助を減らして地域でヘルパーさんと暮らすことが実現しました。これからは将来の人生の組み立て（どう過ごしていこうか）を自分で考えていかなければなりません。当会のセルフヘルプ活動のなかに“自己選択・自己決定・自己責任”とよく聞きます。この3つのことを念頭に考えた生活が自立につながると私は思います。例えば、朝・昼・夜の食事を考えて買い物に行ったりすること、ヘルパーさんにしたいことを明確に伝えたりすること、これらが自立そのものへの第一歩ではないのでしょうか。自分が決めたことを行動にしてみて、その結果が良くも悪くも、それは自分の責任になると思えば気持ちが楽になります。誰かのせいにするのは簡単なことです。

もうすぐ、一人生活を始めて 11 ケ月が経ちます。だんだんと生活の基盤が出来てきたと思えることとそうでないと思えることがあります。まだまだ落ち着くには時間がかかりそうです。

ヘルパーさんの確保や行政との支給決定時間数の交渉など、やらなければならないことが増えました。これから、どうこれらの問題をクリアしていくか考え中です。

過去の自分からの自立ということも考えてみました。一人の生活になって日常生活が大きく変

わり、親がしていたことを自分自身でしていかなければなりません。ほとんどのことを実家では親に任せていましたので、とても大変です。いろいろとやるべきことがたくさんあり過ぎて気持ちが混乱することも時々あります。例えば、洗濯、食べる物、役所へ提出する書類関係、ヘルパーさんの事業所が増えたことでヘルパーさんの調整が難しいことなど、挙げるときりがありません。今までに経験したことがない程バタバタとしています。とにかく、何が忙しいのか分からず時間が過ぎるのがとても早く感じます。一日、一週間とあっという間に過ぎていきます。だからこそ、限られた時間を有効に使いたいです。

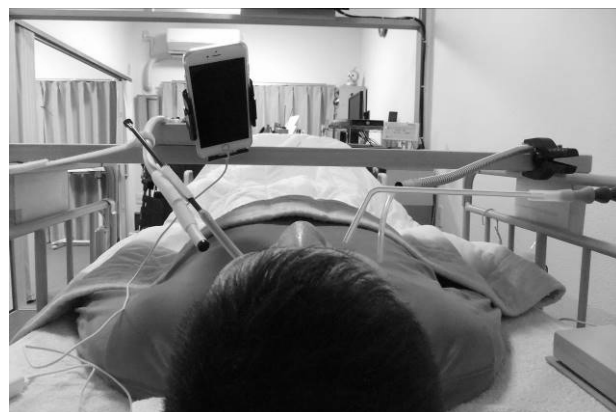
毎日たくさんのヘルパーさんが来て私の日常生活を支援してくれます。一日に多い時で 5～6 人のヘルパーさんが入れ替わる時があります。こんなに多くの人と付き合うことは、正直に言うと辛い時があります。でも、介助に入ってもらわないと生活が成り立たなくなり、困るのは自分です。これから生きている限り必要な“人間関係”で悩まされると思います。こういう悩みがあることが、一人生活から見てきたことで社会参加の一部なのかなと思います。より快適な生活を送るためにヘルパーさんとのコミュニケーションが大切になります。本当にたくさんの人が入れ替わりで介助に入ってくれていますので、たくさんのヘルパーさんと会話することが必要となってきます。同時にそれぞれの価値観が違うことから意見が衝突してもめることもあります。その時は、あまり話をせずに気まずい雰囲気になることもあります。これからの課題の一つとして、より多くの介助者との付き合い方が挙げられます。色んな人が居る中で自分がどのような生活を送りたいかを、どう伝えていくかが重要になります。

同じ伝え方でも人が違えば捉え方もそれぞれに違ってきますから、悩むところです。

はじめの方に書きました、親からの自立としてヘルパーさんと地域で暮らすことが実現してきました。もうすぐ 11 ヶ月が経ちますので、少しずつですが今の生活に不安に思っていたことが解消されてきたところもあります。

深夜は一人で仰向きのままで寝ています。ベッ

ドに水分補給のため、500 ミリのペットボトルと E C S（環境制御装置）と携帯をセットしています。この夜から朝にかけて一人で過ごしている時間帯がとても不安に感じています。朝起きるとお水や E C S の位置がずれていることがあり水分補給が出来なかったり、エアコンの調整が出来なかったりと、時々困ってしまうことがあります。体温調整が難しいので暑さ寒さに対して不都合が起こります。具体的に寝ている時に痺性が起こり、毛布が首の上の方まで上がってしまったことがあります。熱が体にこもり暑さで目が覚めてしまいます。おかげで寝不足気味です。



寝ている時の様子

もう一つ心配事があります。深夜に膀胱ろうのカテーテルが詰まることです。一人生活が始まってから日中に膀胱ろうのカテーテルが詰まり血圧が 200 まで上がり、頭がガンガンに痛くなりました。その時は、たまたま訪問リハビリの先生が居てくれたおかげで“ミルキング”をしてもらい、尿が流れてきたので血圧が下がり大事に至らなくて済みました。こんなことが一人の深夜帯に起これば、考えるだけでとても恐ろしいです。

この深夜の時間帯に膀胱ろうのカテーテルが詰まる恐れや、室温の変化に合わせた細かい体温調節が難しいため、やはり介助者が必要だと思います。まだまだ行政と交渉しなければなりません。

少し話の趣旨が変わるかもしれませんが、各ヘルパー事業所の考え方が異なることからヘルパーさんの確保が難しいという問題が挙げられます。例えば、介護保険をメインにサービスをされている事業所は障害者総合支援法の重度訪問介護に詳しくないと思います。私の勘違いであれば申し訳ございませんが、私にとっては重度訪

問介護が必要なのに 2〜3 時間のサービスが長時間だと思われているようです。このような事業所との認識の差が解決できなければ生活が成り立たないのです。これ以上はクレーマーになりそうなのでやめておきます。

私の一人暮らし生活が始まったことによって親からの自立ができてきたように感じています。実家が近いことから時々、親が食べ物を持ってくれます。しかしながら、そこにヘルパーさんが作ってくれた料理があると余ってしまいます。そうすると賞味期限が切れて捨ててしまうことが時々あります。この食べ物を持ってくることでさえも親と口論になってしまうことがあります。

私としましては、なんとか自分で考えて生活のリズムを作っていこうとしているのに“邪魔”をされた気分になり喧嘩になってしまいます。

せっかく来てくれたのに追い返したこともあります。まあ、この時はなんとも言い難い複雑な気持ちになります。なんて酷いことを言ったのだろうと後悔しています。わざわざ気を遣って来てくれたのにと。とても嬉しいのですが、気持ちだけで十分なのです。ようやく私が一人生活になったので親には自由な時間をゆっくり過ごしてくれたらと心から思っています。

私は親離れをしようと思っていますが、親も子離れをしてくれないと困ります。受傷して 18 年間、病院と実家でお世話になっていましたので仕方がないことかもしれません。何かと心配事があるのでしょう。ここで挙げたいことは“親の自立”です。親との“距離間”そんな悩みも出てきました。ようやく最近になってお互いに良い距離間を保ちつつ生活できるようになりました。

昨年の五月末から自立生活を始めたばかりの私にとって今回の特集で改めて“自立とは”どのようなものなのかを考えさせられる良い機会になりました。ほとんどのことが日常生活においての体験談を書いてしまったような気がします。今まさに“自立とは”何かを考えながら、それを試しながら生活を送っている真っ最中であります。いろいろと模索しながら、今の生活を送る中でこれから必要になってくる課題や目標が見えてきたように感じています。

本当に何を自立と言えるかは本人が決めることです。どんなことをするにしても、そこに本人の意思がないと始まらないと思います。きっと私の身の周りには、たくさんの選択できるものがあり自由に好きなものを選ぶことができます。その選択肢の中から自分が選び決定したことに対しては全て責任を負わなければならないと私は考えます。しかし、環境によって選択肢が決まってしまうことがあると思います。それこそが、人それぞれに異なる“自立”になるのではないかと思います。

いったん目標としていた親の介助を減らして地域でヘルパーさんと暮らすことが実現しました。私が考える“自立”に一步近づいたと思います。やっとスタートラインに立ったところです。これからが本当に何をしたいかを悩み目標を持ち自立へ向かっていく途中であると思います。

最後に、障がい者である私が考える“自立とは”についていろいろと書いてきました。なぜか、もやもやとした不思議な気持ちになったのです。

“障がい者と健常者”それぞれが自身について自立を考えた場合にどんな違いがあるのだろうか。ふと、そんな疑問が浮かんできました。それほど大きな違いはないように思います。これから、心と物のバリアフリー化が進み環境が整っていくことと思います。その上で介助者の支援が加われば考え方は同じになると思うからです。ただ身体に問題があり行動するにあたって少しばかり制限があるだけです。私が勝手に考えたことであり実際には違いがあるかもしれません。

私たち障がい者が考える“介護とは？”と介助者が考える“介護とは？”にどのような意見があるものだろうかとなりました。

自立と介護、この二つを考えると夜も眠れない程に悩みます。障がい者が自立に向かって求める介護、それを応援する介助者、人それぞれに自立があるように介護にも様々な意見があると思います。どの意見が正しいのか、間違っているのか誰にもわからないように思います。お互い時間が経てば考え方が変わるように思いますから。今は私が考える自立に向かって、頑張りたいです。

私の自立観と、自立感？

吉田 一毅

○自立とは？

重度の身体障害者の自立とは何か？思考や行動が主体的であればそれで自立なのではないか、漠然とそう思っていた。だが、それだけでないと思っていたものの、それ以上は深く掘り下げて考えてこなかった。個々での捉え方が異なっていることこそ、自立の自立たる所以とも思ってきたからだ。

しかし、仮に、自立の捉え方が人によって異なるとしても、自分が自立についてどう理解しているのかを表現できないのは如何なものか？自らの意見を持つことは、まさに自立そのものではないか！これではいかんやろうと、執筆を依頼されて初めて気付いた。

これを機会に、自分の自立について頭の中を整理しなければ、自立と向き合って表現しなければと思った。

○身体的自立、心の自立

私の頸損歴は20年余り、受傷当時は学生でした。頸椎第4番5番損傷でレベルはC5。車イスは平坦であればほぼ自走。自己導尿は可能、排泄は一部介助で一部可能。手の装具を使って食事、書字、キーボード入力可能。その他は概ね全介助により独り暮らし。車の運転は残念ながらできません。

身体に障害がある以上、できないことはたくさんある。が、自分でできることはできるだけ増やしたい。ADLを獲得して介助量を減らす。身体的自立の目的のひとつでもある。

では、身体的自立とは何だろう？独りで、自力でできれば自立なのだろうか？体の機能を補う装具があればそれを使い、できなかったことができるようになる。自分でできるということは、この上ない喜びだ。自分で火をつけて吸った煙草のなんと美味かったこと！しかし、残念なことに身体的自立には必ず限界があり、厳しいがそれが現実だ。障害を受けた誰もがこの現実を目の当たりにし、飽きるくらい向き合っては途方に暮れるこ

とを繰り返してきた。

逆説的だが、自立は、人の助けがなければ成し得ないものだと思っている。助けを求める能力は自立にはとても重要で、この能力は、自立心が無ければ身につかない能力だと私は思っている。やりたいことはあるが独りでは限界がある。限界を知ることは諦めでは無い。助けを求めないままでいることは、自立では無く孤立なのだと思う。

○求めるのは社会的な自立

障害を受けても、身体の機能は失っても、それ以外は何も変わっていない。私もそうだった。周りからもそう聞かされたことを覚えている。確かにそうなのだが、本当にそうだろうか？そう思いつつ…、身体機能を失った現実の前には、リハビリで機能回復するという明白な課題があった。身体的自立を目指し、その時にはそれが自立の全部と思い込んでいた。そして、脇目も振らずにリハビリに没頭した。できることが増えていくことで、自分の成すべきことはリハビリに集中することだと思ったが、社会性を少しずつ失っていたのもこの時期だった。

社会復帰とはとどのつまり、社会との関係が希薄になってしまったから復帰と表現する訳だ。後になって気付いたのだ。リハビリだけをこのまま続ければ、いつか独りになってしまわないか？これは大変だ。社会的自立とは読んで字のごとく、社会に自ら立つことで、社会との関係性が前提だ。私は、社会や人との関係を取り戻したいと思った。そしてようやく、社会的自立を目指すスタート地点に立つことができたのだ。

ちなみに、社会的な人間関係を築く重要性は、障害の有無とは全く無関係で、そのことに気付いたのはずっと後だった。しかし、そのことに気付かぬまま、数少ない機会が巡ってきたのもその頃だった。玉津のリハビリセンター内で、短期雇用の機会を得ることができたのだ。そして人との出会いの機会を得て、それをきっかけにその次の仕事を得て、仕事の経験を積むことができた。

○自立観と、自立感？

私は幸いにも、仕事に就くことができた。今の仕事に就いたと同時に独り暮らしを始め、その頃は自立している実感というか自立感があった。が、今では同じ実感はあまりない。仕事による収入は生活費の全部をまかなえるものではないが、年金とあわせることで経済的な生活が成り立っている。そのためか、仕事にはやり甲斐を感じているが、収入面での自立、経済的な自立の実感があるかといえばそれは微妙。。。だが、自分では微妙と虽思っている、周囲からは自立とみられている向きもあり、それは確かに仕事に就いて収入を得ているからに他ならない。

仕事はいいことばかりではなく、面白くなかった時期もあり、投げだしたいと思うこともあり、それでも続けることができたのは、仕事を通してでなければできない社会的な役割があると思っているからだ。経済的自立も目標のひとつであり、それにこだわっていた時期もあったが、それだけでは仕事そのものにやり甲斐や充実感を得ることはできない。社会的自立と経済的自立は混同して理解されることが非常に多いが、イコールではないはずだ。社会的自立は、社会的役割を果たしているかどうか、どんな社会貢献をしているのか等で、評価されてしかるべきではないか。

そして、頸髄損傷者のみならず、重度の身体障害者の社会的自立の問題は、社会的というだけに、社会の問題でもあると思う。

○自立について社会に求めること

今日は、頸髄損傷者に限らず障害者は様々な社会福祉サービスを受けることができる。経済的支援や障害福祉サービス等、今まで良くなってきたし、これからもよくなると期待もできる。

しかし、障害者が自立のための支援を求めたのは、社会参加の均等な機会がなかったからで、社会参加ひいては社会貢献が権利であったからであろうと思う。ここでいう自立とはもちろん社会的自立についてである。私が仕事に就くことができたのは、何よりも機会に恵まれたからだ。もちろん、巡ってきた機会は離すもんかと掴み取る力が必要で、掴んだ機会を活用する力も必要だ。そうなのだが、働くことが権利であるなら、機会とは与えられなければならないと思う。

しかし、今の社会では障害者の働く機会はなかなかない。近い将来はどうだろうか？分からない。障害者の雇用の機会を均等にするような法が、いつか当たり前になる社会が来るとしても、今の私たちには間に合いそうにはない。しかし、今の私たちがいろいろな支援を社会から受けられるのは、私たちの先輩達が長い時間をかけてそれを求めてきたからだ。これからの社会が、社会参加の機会が均等に得られる社会であるために、時間がかかっても社会に求めていくことが、今の私たちの社会的役割だろうと思う。

○自立を続ける、いつまでも

いろいろと私の思う自立について、本当にいろいろ述べてしまいました。頭を整理する作業から始め、作業が進んで頭が整理されると、不思議なことに自立に対して未来志向になったような気がします。これからの社会がこうなっていけば、どんなに楽しいことだろうと想像する等々。

やはり、自立の中でも特に、社会的自立は永遠のテーマになるでしょう。そして、その根底にあるのはやはり主体性で、私は、主体的に考え、行動する時に自立を実感します。自立に終わりはなく、飽くことなく自立し続けたいと思います。



「真冬の寒さ対策のため着込んでいる状態です。趣味のラグビー観戦の帰り道、暖かな新幹線の車内でほっとしてウトウト。真冬の外出をもっと身軽に快適にすることが、毎年の課題です。」

自立を妨げる就労の問題

橋 祐貴

今回「自立」をテーマとした原稿依頼が来た時、改めて「自立」について考えてみました。私の場合は今のところ「電動車椅子の作成」、「一人暮らし」、「就職」の三つが頭に浮びました。この中で電動車椅子と一人暮らしについては知り合いにも経験者が多く、また実現に向けてのプロセスもある程度は描けています。しかし就職についてはまだまだ多くの課題があり、いまだに実現への展望が見えていません。そこで今回は頸髄損傷者の就労における課題について、実際の経験を交えて書かせていただきます。

私は高校三年生の大学受験直前に受傷したので、退院してからまず頭に浮かんだのが大学に進学する事でした。しかし体調面などを考慮すると、一般の大学に入るのは難しかったので、通信制の大学に入学しました。周りに同世代の学生があまりいない寂しさはありましたが、通信授業は自由な時間に体調に合わせて学習することができたので当時の私にとっては良かったと思います。約6年間かけて単位を取得し、無事卒業することができました。

大学卒業後、次は就職することを考えました。もし会社で働くとなると毎日の通勤が必要になりますが、職場への通勤に移動支援サービスは利用できません。仮に通勤の問題がクリアできたとしても、勤務中のトイレや食事等の介助はどうするのかという問題もあります。そこで自宅での在宅就労であればこれらの問題が解決できるのではないか、と思い在宅就労を考えるようになりました。

しかし、いざ就労に向けて行動しようと思っても一体何から始めたら良いのか分かりません。私の場合、勤務経験が全くないので、まずは職業訓練でパソコンのスキルを身に付けようと思いました。とりあえず近所のハローワークの障害者担当窓口に行き、在宅でも履修可能な職業訓練はあるのか相談しました。そこで幾つかの講習を紹介

してもらい、後日自宅で訓練校の職員の面接を受けました。ところで私はパソコンを音声認識ソフトで操作しています。訓練校では過去にそのような事例がなかったそうですが、音声認識ソフトでスムーズにパソコンを操作できているのと私の「働きたい」という気持ちにに応じてくれ受講することが認められました。訓練期間は約3カ月間。週に1〜2回テレビ会議で講師に教えてもらう以外は基本的に自己学習で、質問がある時や課題の添削はメールでやりとります。毎日5時間のパソコン実習は体力的にしんどかったですが、自分のスキルがだんだん上がっていくのが楽しくてあまり長くは感じませんでした。

約1年間かけてパソコン実務とホームページ制作の2つの職業訓練を履修した後、再びハローワークへ相談に行きました。窓口の担当者に在宅での就労について聞いてみましたが、在宅勤務の募集自体が少なく、勤務経験のない私には厳しいとのことでした。「まずは就労継続支援事業所を利用して経験を積んでから次のステップに移ったらどうか？」と担当者からアドバイスがあり、近くの障害者就労推進センターを紹介してもらいました。

後日就労推進センターを訪れ、サービス利用の流れの説明を受けました。障害者の就労支援サービスには通常の事業所に雇用されることが可能な人が対象で利用期間の上限が決まっている「就労移行支援事業所」と通常の事業所に雇用されることが困難な人が対象で利用期限の制限がない「就労継続支援事業所」があり、また「就労継続支援事業所」の中には事業所と雇用契約を結ぶ「A型」と雇用契約を結ばない「B型」があります。これらの事業所を利用するには障害福祉サービスの申請が必要になります。私の場合、就労の経験がないのでまずはB型の事業所を利用することになるとのことでした。私が在宅勤務を希望していることを相談すると、月に何度か事業所に通う必要があるものの、自宅で作業を行うことのでき

る事業所もあると教えてもらい、どのような事を行っているのか、一度在宅での作業も行っている事業所に見学に行くことが決まりました。自宅でのサービス利用時間中のヘルパー利用は大丈夫なのか少し気になったので区役所に問い合わせてもらいましたが、「恐らく問題はないだろうが確認をしてから連絡する」とのことでした。

ところが翌日、センターから「区役所からサービス利用時間中のヘルパー利用はできないと連絡があった」と電話がありました。どうやら今回利用しようとしていた就労継続支援事業所は障害福祉サービスの一つにあたるため、普段利用している重度訪問介護と併用すると障害サービスの併給になってしまう、ということが問題になったようです。それなら移動支援を利用して事業所に通うのはどうだろうかと考えましたが、定期的な外出には移動支援の利用が認められないためこちらでも利用できません。こうなってしまうとどうする事もできず、3年たった今も就労への道筋が描けずにいます。

少子高齢化による労働人口の減少で人手不足が社会問題になっている中、障害のある人も貴重な労働力として活躍することができると私は考えています。特にインターネット環境さえあれば場所を選ばずに働くことができる在宅勤務制度は、重度の障害のある人にとってとても有効な方法だと思います。また働くことである程度の所得を得ることができれば、経済的に自立することができるし、納税することも可能になるので国の財政にとってもメリットがあると思います。

しかし、制度が壁になって働くことを諦めざるを得ないのが現状です。例えば勤務時間中であってもトイレなど介助が必要な場面はどうしてもあります。ところが今の制度では在宅勤務であっても勤務時間中は経済活動をしているとみなされ、公的ヘルパーの利用は認められていません。また在宅勤務でも時々会社まで出勤する必要がありますが、この時も会社までの移動に公的ヘルパーを利用することはできません。重度の身体障害者を雇用する事業所向けの助成制度に障害者介助等助成金というものがあり、職場介助者の配置や委嘱に助成が出ますが、職場介助者はあくまで文書の作成等業務にかかわることのサポート

が対象であって身体介助は対象外です。

もちろん自費でヘルパーを利用することは勤務時間中であっても可能ですが、働いて得る収入よりも多くの費用がかかってしまう恐れがあります。これではせつかくの働こうという意欲もなくなってしまいます。昨年施行された障害者差別解消法で合理的配慮の提供が求められていますし、日本国憲法で保障されている勤労の権利から見ても問題があります。国は早急にこの問題を解決すべきです。

今回この原稿を書くのにあたって、改めて障害サービスについて調べてみました。障害のある人の就労に向けて様々な取り組みが行われていますが、まだまだ改善すべき課題も多くあります。先程も書きましたが、重度の障害があってもコンピューターを活用することによって働くことが可能な時代になっています。しかし残念ながら制度が変化に追い付いていません。ひょっとしたら重度の障害があっても働くことは可能だという認識がまだ世間には広まっていないのかもしれませんが。ある程度環境さえ整えれば、誰でも働くことができるという事を当事者としてこれからももっと訴えていかなければならないと感じています。

私が考える自立

伊藤 靖幸

今回、『自立』というテーマで、普段あまり考えたことはないですが、私が考える自立を書いていこうと思います。

まず、施設や親元で生活をしていないことです。施設ではいつ就寝するのか、自分で決めた食事ではなく、決められた食事を決められた時間に食べるなど、管理されて生活をするようになります。管理された生活は自立とはいえないと思います。また、親元でも同じことがいえます。障害が重ければ重いほど、親が居たら親の意見が優先されてしまって自分のやりたいことが出来ないと思います。どんなに重度な障害があっても、自分の決めた生き方が出来るのは、施設でも親元でもないと思っています。自立をしようとしたとき、障害が重度であればあるほどヘルパーが必要になってくると思います。自分が求めるヘルパー時間数はそれぞれ違うと思いますが、求めるヘルパー時間数に足りていないという障害者のほうが多いと思います。市に交渉をして求めるヘルパー時間数を得ることも自立する上で大事だと思います。

私が『自立』を考えたときに、私には別の大きな障害があり、一人の力で自立することは難しいです。それは頸髄損傷以外に高次脳機能障害という目にみえにくい障害があることです。高次脳機能障害とは、病気やけがなどにより脳が損傷することで起こる認知機能の障害です。検査の結果、この障害の中の記憶障害と注意障害があることがわかりました。私が自立をする上でこの記憶障害と注意障害は非常に厄介な障害です。まず記憶障害とは名前の通りで、新しいことが覚えられないこと、受傷前のことを思い出せないなどの記憶に関わる障害のことです。日常生活で困っていることは、物の置き場所を忘れてしまったり、新しい出来事を一度で覚えられなく、何度も同じことを繰り返し質問してしまいます。その為、記憶整理ノートというものを作って、スケジュール管理

を行って、その日に何を行うのかを確認し、忘れ物をなくすなどの対策をとっています。また講演会や勉強会、研修があるときは、可能ならば録音させてもらっています。無理な場合は介助者にメモをとってもらいます。会議などで話の内容を聞き逃さないように、ボイスレコーダーで録音するのですが、家に帰ってから文字起こしをします。私の場合、聞くだけよりも見ることで記憶に残りやすいのでこの作業を行っています。もう1つの注意障害とは、1つのことに集中が出来ないことと長時間の作業が出来ない、ミスが多くなるなどの障害のことです。また、2つのことを同時に言われたりすると理解することが難しくなります。例えば、原稿などを書いているときに、違うことを質問されると混乱してすぐには理解できないなど生活する上で困ることが多々あります。

今、私自身の頸髄損傷と高次脳機能障害の2つを理解してくれる介助者はまだまだ少ないと思っています。自立をする上で介助者が必要なのですが、身体的な介助だけではなく、今、伊藤が何をしているのかを理解してもらって、手助けしてくれるような介助者をもっと増やしていきたいと思っています。その為、いろんな介助者が入っても自分のことをしっかり説明できるようにしたいと思っています。そして理解してもらって、信頼関係を築いていき、自分らしい生活スタイルをしっかり持つことが私の考える自立です。

会員報告

Hawai i 音楽活動報告②

宮野 秀樹

前回報告の続きです。ハワイに着いて時差ボケの中、初日に小児病院「Shriners Hospitals for Children Honolulu」でのハワイ上陸初ライブを無事に終えたケントミファミリー。帯同した私も、音楽の持つ素晴らしいパワーを目の当たりにし、この活動がさらなる素晴らしい出会いにつながることを確信しながら2日目に突入するわけです…どんな出会いが待っているのでしょうか。

滞在2日目。朝はスッキリと目が覚めました。時差と睡眠不足にやられたものの、一度も起きることなく朝を迎えたわけですから気分的には爽快でした。部屋にあった香り豊かなコナコーヒーがハワイの good morning を演出してくれます。自然に口から「aloha～」と出ちゃうところがハワイアンって感じです（←関西人やろ！）。

天気はいい感じ。やはり普段の行いがよいからですね。今日は2つの訪問先でライブの予定なので、気合いを入れてTori Richard（トリ・リチャード）のアロハで正装してみました。



Tori Richard のアロハがっこいい～

早々にホテルを出発（8:30）し、本日の訪問先のひとつである「Lanakila Multi Purpose Senior

Center」（いわゆる多目的高齢者センター）で「Okinawa Senior Club」のみなさんの前でライブ演奏を披露します。このセンターでのライブもハワイ沖縄県人会連合元会長・東恩納良吉さんのコーディネートで実現したのですが、センターに送迎してくれた若きハワイアンが東恩納さんの息子さんだと後で聞いて、あらためてケンさんが持つ「人をつなげていく力」の不思議さと沖縄のゆいまー（助け合い）精神の深さを感じました。何から何までお世話になりっぱなし、東恩納さんには感謝しかありません。

センターに着くとちょうど朝の体操の時間。聞いたことのあるメロディーが流れているのですが、どうも違和感が…。流れているメロディーは「ラジオ体操」だけれども聞こえてくる言語は日本語じゃないんです。「英語か？いや、英語じゃない。ポリネシア語ってあったっけ？」などと考えていると、ケンさんが「驚いたねー、うちなーぐちのラジオ体操は初めて聴いたねー」と言われて私も初めて気がつきました。うちなーぐち、沖縄の方言ですね。体操の形は普通のラジオ体操ですから、言葉の意味はわからなくとも体は動かせると思います。でも、私が不思議な感覚に包まれたのは、ここにいるおじいもおばあもいわゆる2世であるため日本語は話せません。使用言語は英語です。それなのに自分たちのルーツであるうちなーの言葉で、明らかにそれが理解して体を動かしている。ここがどこの国なのかわからなくなる、錯覚にも似たような不思議な感覚。それでも、そんなことは誰も気にしていない。ただ楽しい時間を共有しているだけ。ちゃんぷるー（ごちゃ混ぜ）文化をハワイでも感じられた瞬間でした。

ライブはさすが沖縄伝統の三線演奏ですから最高に盛り上がりました！まだ朝なのにね。みんな元気です。ケントミファミリー・平田聖人さんのウインドチャイムもなかなか様になってきました。そして感心するのは、三線の音色が流れるとみんな踊り出すんです！移民としてハワイに

来た人たちの子どもたち。沖縄から遙か離れた地であっても、郷土の文化、沖縄の誇りは受け継がれているんだということがハッキリわかる。それくらいみんな普通に楽しそうに踊っている。日本からハワイに来て沖縄民謡を演奏しているカルチャーちゃんぷるーに、オレも混ぜろとカチャーシーを踊る関西人。知らない人を見るとわからないでしょうが、私にはカオス状態でした(笑)。本当に貴重な体験でした。



ライブ準備中、みんな待ち遠しい



待ちきれず立ち上がっちゃった(笑)

演奏終了後は「Okinawa Senior Club」のみなさんが作ってくださった「オリ（正式な名前がわかりません。昔、祝いの席などで出されていたものをそう呼んでいたとケンさんから聞きました。）」をいただきました。一緒に「あがらさー」「さんがちぐわーし」「じーまーみぎーたー」が出てきたと言われたけれど、どれがそれかわからない関西人。それでもシッカリかめーかめー攻撃（「かめー」とは沖縄の方言で「食べなさい」という意味。かめーかめー攻撃とは、おばあが客人

（主に子や孫）をもてなすときに「これも食べ、あれも食べ」と大量の食べ物を出してくることで）は受けました(笑)。うちなーんちゅの血おそるべし！と平田さんと顔を見合わせて笑ってしまいました。



美味しい…でもどんどん出てくる～

「Lanakila Multi Purpose Senior Center」を後にして、次なる訪問先の「Kuakini Hospital」に付属するシニアホーム「Hale Pulama Mau」へ向かいました。「車椅子ハワイ・ドットコム」のリフト付き福祉車両のドライバーの鈴木さんから受けた説明では、「Kuakini Hospital」は日系人が創設したらしく、多くの日系人患者が利用している病院とのこと。「Hale Pulama Mau」は日系人の老人ホームというのがわかりやすい説明になると思います。病院の講堂をお借りしてのセントミファミリーライブ。かなりご高齢の方たちが多かったのですがさすがに立って踊ることは無理なようでしたが、車椅子や椅子に座りながらも手足がリズムを取りながら動いているのにはもはや脱帽です。看護師やリハビリスタッフもノリノリで、患者以上にテンションが高い！ありふれた表現ですが、音楽に年齢や性別、人種や国境はないこと、その中にいる得がたい幸福感、こういうの何度でも味わいたいですね。

ホノルルの町中では常に声をかけられます。すれ違うときに笑顔で「aloha～」と来ると、陽気なハワイアンが流れる私（ウソです。完全無欠の関西人です。）も自然と「aloha～」と返してしまいます。病院でもそうで、スタッフは「aloha～」と声をかけてきます。なんだかいい感じ。ちょっと面白いのが、スマートフォンを操作してい

ると困っているように見えるのか、ほとんどのスタッフが「何か手伝うことあるかい？」的な英語で声をかけてくれます。「Thank you. It's okay!」と答えると、不思議そうに近づいてきて「Wow!」と驚くんです。どうやらマウススティックでスマートフォンを操作するのが珍しい様子でした。「写真撮っていい？」って聞くから「いいよ」と答えると、喜んでパシャパシャ撮っていました。いや～人気者はツライねえ、私もこれでハワイでは有名人です。たぶん。おそらく。



見た感じではわかりませんが、みんなノリノリです

今回の音楽活動ツアーは、3カ所の訪問先でのライブが目的でしたので、これで無事終了しました。到着してすぐの強行軍でのライブ。日系の高齢者を訪問して行ったライブ。どれも貴重な体験でした。ハワイを観光地の面から見るのはいつでもだれでもできるでしょうが、病院や施設といったその土地に暮らす者が利用する場所に行けたのは、そして人に出会い言葉を交わし、共に音楽を楽しんだことは大きな収穫であったと思います。とはいっても、まだ観光客としての視点でしか見られていないかもしれません。受け入れてくださった方々も、我々をお客さんとして受け入れ、全ては見せてくれてはいないでしょう。またいつか、いや何度も訪れて、ハワイの福祉や社会保障制度などを調査してみたいと思います。こんな機会を与えてくれたケンさんをはじめとするセントミファミリーには本当に感謝します。ありがとうございました。旅を支えてくださった支援者のみなさんにも感謝します。ありがとうございました。セントミファミリーのみんな、また近々一緒にセッションしましょうね！

以上で私の Hawaii 音楽活動報告を終えたいと思います。2号に渡って駄文におつきあいくださいましてありがとうございました。

…て、おい！これで終わってええんか？ホンマはおもしろエピソードを聞きたいんと違うんかい！あるで～あるで～、いっぱいあるで～。ただでは帰ってこないよ～。出せない話も多いけどね。読みたければ兵庫頸髄損傷者連絡会メンバーに「読みたい」って言うておいてください。ちなみに書ける内容といえば

- ・ワイキキビーチ水着ギャルナンパ奮闘記
- ・アラモアナショッピングセンター5時間さまよっちゃった話
- ・ホノルル迷子事件
- ・グルメレポート

番外編として書くにはもったいない内容ばかりなのですが、全部書き込むには相当の文章量になるのでお詫びに「Yard House Waikiki」のリブステーキとペパロニとマッシュルームのピザの写真を掲載して、今回の報告を終えたいと思います。機会があればまた報告させてください。



活動報告

電動車椅子での航空機利用を考えるセミナー

土田 浩敬

1、はじめに

皆さまこんにちは。
気候も穏やかになってきて、頸損者にとって過ごしやすい季節になってきたのではないのでしょうか。

2月、「電動車椅子での航空機利用を考えるセミナー」の司会を務めさせていただきました。司会といっても、シナリオがあったので安心して(マイクが使えなくなるというハプニングもありましたが 笑)行うことができました。

2、概要

「電動車椅子での航空機利用を考えるセミナー」
日時：2/18(土)14:00～16:30
場所：大阪国際空港（伊丹空港）北ターミナルビル 4F 星の間
主催：日本福祉のまちづくり研究所
日本リハビリテーション工学協会(以下、リハ工)
兵庫頸髄損傷者連絡会(以下、兵庫頸損連)
内容：①障害者差別解消法と交通アクセス
②電動車椅子利用者による航空機利用
③航空事業者の対応事例
④電動車椅子からみた航空機利用
⑤ディスカッション
それぞれ立場の違う方々の目線からお話していただきました。

3、航空機セミナー

セミナー当日は電動車椅子利用者をはじめ、リハ工関係者、一般の方、様々な方が参加されました。電動車椅子利用者だと、やはり兵庫頸損連から多く参加され、他の頸損連支部の方も参加されていて、皆さんの関心の高さが見受けられます。航空機利用に関する問題は、社会参加する障がい者が航空機を利用する機会が増えて、多くなっているのではないのでしょうか。
私自身が電動車椅子を日常から使用している者

として、今まで5回飛行機を利用しました(往復で考えると10回)。毎回バッテリーの確認や飛行機への乗込みに、時間を要しているイメージがあります。もっと簡素化させて、簡単に時間のかからない方法はないだろうかと、よく考えます。もちろん、航空会社側も事情があり、安全面を考慮した上でのことだと思います。

飛行機を活用することにより、新しい言葉、景色、人、まさに“知らない世界”が広がるわけです。一度その利便性を経験すると「どんどん広げたい」「どんどん知りたくなる」「どんどん逢いたくなる」新しい世界を知るために求めていることで、快適なフライトに繋がるのかも知れません。あとは、双方が理解を深めていくことも、大事なことではないのでしょうか。

4、おわりに

セミナーの準備にたずさわれた、実行委員の皆さま、お疲れさまでした。

電動車椅子ユーザーに限らず、誰もが使いやすい移動手段の一つとなり、環境が整っていけば、利用者も増えるのではないのでしょうか。

また、2020年東京オリンピックが開催されます。世界中から様々な国、障がいの種別も増えて多くの人たちが飛行機を利用すると思われます。言語の壁も出てくるでしょうから、難しい対応も求められるのではないのでしょうか。
このようなセミナーで、司会を務めさせていただき、私自身とてもいい経験になりました。

以上を持って報告を終えたいと思います。ありがとうございました。

活動報告

2017 年春 全国頸髄損傷者連絡会

代表者会議 報告

三戸 呂 克美

2017 年 3 月 5 日（日）岡山市にある岡山コンベンションセンターにおいて標記の会議が開催された。会場の岡山コンベンションセンターは JR 岡山駅からデッキでつながっており非常にアクセスの良い場所である。岡山での会議は、前回の 2016 年 9 月 4 日に続き 2 回目である。この時の会場は岡山国際センターだったが、ここも岡山駅より徒歩 5 分と非常にアクセスの恵まれた場所であった。

代表者会議は春(3 月)、秋(9 月)の年 2 回開催され主な内容は、本部からの重要項目の承認、各支部からの活動報告、全国総会の開催支部による報告と課題、そして次期開催支部からのプレゼンテーションが行われる。

◆今回の会議の主な議題としては以下の項目が挙げられた。

- 1、全国本部の住所変更について
- 2、上記に伴う規約改正について
- 3、本部住所の変更、それに伴う全国機関誌「頸損」の第 3 種取り扱いについて
- 4、九州頸損連絡会発足による設立承認について
- 5、全国総会四国大会進捗状況について
- 6、2018 年全国総会開催支部候補選定について
- 7、その他

会議の詳細については、全国機関誌「頸損」に記載され重複するが議事録を次ページに掲載します。



会議風景



夕暮れの JR 岡山駅

※以下の原稿は全国頸髄損傷者連絡会・機関誌「頸損」NO. 121 から転載です。

2017 年春 全国頸髄損傷者連絡会 代表者会議

全国頸損連絡会事務局

日時：2017 年 3 月 5 日（日）13:30-16:30

会場：岡山県 岡山コンベンションセンター

新支部正式発足といううれしい状況のもと、前年秋と同じ岡山市において全国代表者会議を開催しました。今年 5 月、四国高松市で開催する全国総会準備の詰め、2018 年の全国総会開催地決定、全国役員人事、各支部からの活動・今後の予定などについて活発な論議、意見交換がされました。

【主な検討・決定・承認事項】

- ・全国本部住所変更の経緯について八幡副会長より報告された後、これに伴う規約改正と共に**承認・決定**されました。

改正後規約 第 2 条

本会の本部は以下に置く。

〒669-1546 兵庫県三田市弥生が丘 1 丁目 1 番地の 1 フローラ 88 305B

特定非営利活動法人ぱしぶる内 TEL 079-555-6022

- 2017 年 3 月 5 日をもって「九州頸髄損傷者連絡会」（九州支部）が**正式承認**され、参加者全員から全面的協力の表明がありました。

新代表・神田さんから支部を代表して、「全国の皆さんと力を合わせて活動していきたい。今後ともよろしくお願いします」との挨拶がされました。

なお、九州支部からの「本部運営分担金」は、2017 年度年度末から納入してもらおう、という件も確認されました。（金額は「1,500 円×会員数」により算定）

- 全国総会四国大会について

5 月 27 日・28 日（土・日）四国高松市

準備状況、概要についての最後の詰めを行ないました。

詳細は 4 月中旬頃、全会員に発送する「全国総会の四国大会のご案内」にて確認して下さい。

「オール四国の頸損で準備しています。多くの方の参加をお待ちします」との熱い意思表示がありました。（概要については機関誌掲載）

- 2018 年全国総会を大阪頸髄損傷者連絡会が担当**することが決まりました。

- 2019 年全国総会開催についても、事前に検討してほしい旨、全国執行部よりの要請がありました。

- 役員人事について全国事務局長から、諸事情から 2017 年度末で退任したいとの意向が示されました。

その後了承され、今後後任を探すことになりました。「思い当たる候補があれば、ぜひ推薦してほしい」執行部談。

- リハビリテーション工学協会・全国頸損共催のシンポジウム（3 月）及びリハビリテーション工学協会カンファレンス（8 月）について、兵庫の宮野さんから告知と協力の依頼がありました。

（カンファレンスポスター・機関誌掲載）

- 村田副会長から全国総会での女子会開催及び女性障害者関係についての話説明がされました。

四国の全国総会で「女子会」を行うのでぜひ多くの方の参加を希望します。

「DPI 全国集会」は京都で開催しますので各支部の協力をお願いします。女性障害者限定企画「アジアの障害女性との交流」も企画準備中です。（告知記事機関誌掲載）

- 次回代表者会議予定。2017 年 9 月 3 日（日）名古屋市。

活動報告

第6回合同シンポジウム

島本 卓

去る2017年3月25日（土）、福岡県中小企業振興センターを会場に、全国頸髄損傷者連絡会（以下、全国頸損連）・一般社団法人日本リハビリテーション工学協会（以下、リハ工学協会）・NPO 法人ケアリフォームシステム研究会（以下、ケアリフォーム）共同主催「つながろう！～みんなで考える車椅子ユーザーの住まいづくり～」に参加してきました。

今回の合同シンポジウムは「住まいづくり」をテーマに具体的な事例をも交えながら意見交換を行い、多くの「つながり」を築いていくきっかけを目的として開催されました。車椅子ユーザーが快適な生活を送ろうと思うと、住環境の整備に対する多くの課題を抱えています。住環境の整備には当事者だけでなく医療関係者や、福祉用具業者、工務店など各専門家との連携が重要になってきます。現状として「どこに相談すれば、要望に応じてもらえるのか？」「どのような住環境にすれば生活しやすいのか？」などの相談できる窓口が求められています。

また住環境の整備について、バリアフリーにすることだけが選択肢でもない。持ち家、賃貸によってもできることやできないことも出てきます。住環境の整備と言えば、かなり大掛かりなイメージを持たれると思いますが、市販で売っている物を工夫するだけで、解決できる課題もあります。実際に住環境の整備を行った当事者の自宅を見せてもらうと同時に、整備前と整備後の使いやすさなども聞いてみるのも参考になると思います。

シンポジウム内で、住宅改修に関わった専門家とユーザーからの事例発表があった。実際に、ユーザーが使われている様子を動画で見せてもらうこともできました。また制度を利用して、住環境の整備、福祉機器の購入が相談できることも、まだまだ知られていないのが現状です。

課題を解決するために、ユーザーと各専門分野との連携ができる環境が整えられれば「生活の選

択肢」も広がります。なぜなら個々の障害によっても、ニーズや使い方も違ってくるからです。その中で、いかに自分が求めている住環境の整備ができるかが、日常生活だけでなく社会参加にもつながるものです。1回で使い易い環境を手に入れることができるのが理想ですが、現実にはそうもいきません。それと同時に、自身の身体機能や使い方にも変化が出てくることにより、新たに整備を必要とする場合も出てきます。

シンポジウムで、私が今住んでいる物件について、少しお話ししました。バリアフリーとして出されていた物件ではありません。物件を探す際にもバリアフリーという条件をつけずに探しました。なぜ条件に入れなかったかという、物件の数も限られてくることからでした。情報として出されていること以外にも、実際に物件を見に行くと使いやすい部分もあります。選択肢を多く持つことが重要だと思っています。すべての条件をクリアする物件は、なかなか見つからないと思います。実際に私の生活をイメージした時に、トイレとお風呂場が使えるかどうかは考えていませんでした。玄関の広さや段差に悩みましたが、段差をなくす工夫により日常生活も楽しんでいます。

「日常生活を充実させるのか」「外に出ることを重視するのか」を考えると、日常生活が整うと自然と社会参加をしたいという思いへとつながっていくのではないのでしょうか。

最後に、住環境の整備を行うにあたり、工務店やセラピストなど、各専門家と当事者が情報交換できるネットワークを作っていくことが重要だと感じました。重度の障害があっても、自分らしい生活を地域で求めて欲しいと思いました。今回の合同シンポジウムに参加してみて、当事者からできることも考える機会になりました。これから多くの当事者と出会う中で、住環境の整備についての自分が持っている情報を伝えていこうと思います。

行事報告

兵庫頸髄損傷者連絡会 第7回支部総会報告

宮野 秀樹

3月初旬に風邪をひいてしまい、ほとんどの予定をキャンセルしてみなさんにはご迷惑をおかけしました。というワケでようやく復活しました、あなたの、あなたの宮野です。私がこういう書き方をしているということは、文字数を稼ごうという魂胆まる見えですのでこのあたりにしておきたいと思います。

ということで、4/16（日）に西宮市立若竹生活文化会館・第6会議室で兵庫頸髄損傷者連絡会の第7回支部総会を開催したので報告します。

いつもこの話題に触れるのですが、今回も「超」が付くほどよい天気でした！ド快晴はもとより暑くて仕方がない気温の中での兵庫支部総会。これもいつものパターンですが、私の普段の行いがよいおかげなんだと思います。私って素晴らしい男ですよ。

実は今年度で発足15年目を迎える兵庫支部。

思い返せばいろいろなことがあった14年。それでもここまでよくたどり着きました。そして15年目を越えてこれからも長く会活動が続いていくために、今回の総会で役員体制を強化しました。詳しくは総会資料を見てもらえればわかりますが、役職を増やし、新役員に若きメンバーが加わっています。

おそらく新メンバーが新しい風を吹き込んでくれると思います。よい意味での世代交代ができることを期待しながら、今年度の兵庫頸損連絡会活動がスタートします！

今年も兵庫頸損連絡会の行事を楽しく、様々な出会いの場となるよう開催していきますので、是非とも参加してくださいね。加えて、我々はどこにでも出向きますので、兵庫頸損連絡会が持つ様々な頸損情報をうまくご活用ください。



第7回 兵庫頸髄損傷者連絡会 総会資料

日時：2017年4月16日(日) 13:30～16:30

場所：西宮市立若竹生活文化会館 第6会議室

－ 2016年度 活動総括－

会長 三戸呂克美

障害者差別解消法が平成28年4月1日に施行され、各地域においてセミナーやシンポジウムが開催された。しかし中には、応募が多く抽選漏れが続出した会場もあった。自治体主催の講演会では障害当事者より一般の人が多く参加していた。法律として施行されたことで興味本意ではなく本気で考える人が増えていると思ってもいいのではないだろうか。各自治体でも条例づくりに前向きに動いている現在、当事者団体として制定についての意見具申など直接的、間接的に参加できるよう行動して行きたい。

今年度復活した役員会であるが、月一回のペースで実施した。各人の都合もあり毎回役員全員参加ということにはならなかったが、休むこと無く開催した事は一定の収穫であった。しかし課題も多く出た。テーマの選定、レジュメ提出の遅れ、報告、検討項目への回答の不確実さなどである。定例会は支部総会のサブとして位置付け前半期の反省と後半期への目標修正を行い、また、勉強会と合わせて開催した。勉強会では65歳問題を主に現状と課題についてディスカッションを行い、今後誰にも訪れる日をイメージして話し合った。自身が対象にならなければ具体的な事がわかり難いだろうが、身近にいる対象者に聞く事は将来を見据えればやぶさかではない。

事業は大きく分けて恒例事業と特例事業とがあり今年度も精一杯努力し開催した。恒例事業として、しあわせの村宿泊体験合宿、秋の大バーベキュー大会、人工呼吸器使用者交流会、機関誌(縦横夢人)発行、忘年会など実施。特例事業として、はがき通信懇親会 in 姫路に合わせて排泄シンポジウム「四肢麻痺者の排泄」を開催した。何れの事業も完成度の高さを見たが、まだ特定の個人の力量に頼る部分もあり、会として個々人としてのスキルアップが求められる。

セルフヘルプ活動については、今年度は遠方の方に対応した活動になった。受診時の場で知り合うことがあるが、近年個人情報保護の観点から医療機関からの照会が無くなった。個人的なコネを用いても今後も多くの仲間との連携を取りたい。そんな中でも特筆すべき事は、和歌山県の当事者でしあわせの村宿泊体験合宿に参加したいとの申し出に答えて和歌山まで送迎を行った。今後のセルフヘルプ活動のあり方を変える事象となる。

2016年7月26日に起こった相模原殺傷事件は記憶に新しい。元同施設職員が入所者の多くの命を奪い、たくさんのけが人が発生した。犠牲になられた方のご冥福をお祈りし、負傷された方々に心よりお見舞い申し上げます。「障害があること」を理由に人命が奪われて良い訳はない。容疑者は障害者の存在を否定し抹殺する方が良いというような事を言っていると報道もされていた。子どもや高齢者へのいじめや虐待といった事も日に日にエスカレートしている現在、それぞれに強い怒りを覚える。しかし、報道が容疑者や加害者のパーソナリティーのみに偏っていることにも疑問を感じる。被害者の情報は一切伏せられ、施設の現状が伝えられることはない。少数派が排除されているような感に包まれる。自分の事は自分で守るにも限界がある。我々が共に関わらねばならない事を再度確認したい。

－ 2016年度 活動報告－

支部活動 2016(平成 28 年)

. 4. 3	第 27 回人工呼吸器使用者交流会(大阪市)
. 4. 7	兵庫頸損連絡会・会計監査(坂上・宮野)
. 4. 10	大阪頸損連絡会・役員会(CIL あるる)(坂上・土田)
. 4. 16	兵庫頸損連絡会・支部総会(西宮市若竹生活文化会館)
. 4. 17	神戸大学医学部保健学科「リハビリテーション工学福祉用具学」講義(宮野)
. 4. 19	兵庫医療大学 講師(島本卓)
. 4. 21~23	バリアフリー2016・福祉機器展(インテックス大阪)
. 4. 28	関西学院大学・人権教育科目 006「障害と人権」頸髄損傷者と自立生活 講師(宮野)
. 5. 8	大阪頸損連絡会・役員会(CIL あるる)(土田)
. 5. 10	第 17 回神戸リカバリー研究会(神戸市)
. 5. 12	関西学院大学・人権教育科目 006「障害と人権」講師(宮野・島本卓)
. 5. 15	バリアフリー調査(神戸市長田区)
. 5. 21~22	日本リハビリテーション工学協会・全国頸髄損傷者連絡会第 5 回合同シンポジウム(東京)
. 5. 28	全国頸損連絡会総会・愛知大会(名古屋市)
. 6. 10	兵庫県立西播磨総合リハビリテーションセンター開設 10 周年記念式典(たつの市)
. 6. 12	大阪頸損連絡会・役員会(CIL あるる)(土田)
. 6. 17	神戸市立楠高等学校・記念講演講師(宮野)
. 6. 18~19	兵庫頸損連絡会・しあわせの村宿泊体験合宿(神戸市)
. 6. 26	大阪頸損連絡会・学習会「差別解消法を学ぼう」(大阪市)
. 7. 10	大阪頸損連絡会・役員会(CIL あるる)(土田)
. 7. 23	桜井龍一郎さんを偲ぶ会(西宮市)
. 7. 25	兵庫県リハビリテーション協議会理事会(神戸市)
. 7. 31	大阪頸損連絡会・ビアガーデン交流会(大阪市)
. 8. 1	第 1 回リハ工学カンファレンス in 神戸実行委員会(土田・島本卓)(神戸市)
. 8. 15	第 18 回神戸リカバリー研究会(神戸市)
. 8. 26~28	第 31 回リハ工学カンファレンス in こうち(高知市)
. 8. 27	ハーバーランドバリアフリー調査(神戸市)
. 8. 28	大阪頸損連絡会・ピアサロン(大阪市)
. 9. 2~3	第 18 回日本褥瘡学会学術集会・在宅医療委員会企画シンポジウム(宮野)(横浜市)
. 9. 4	全国頸損連絡会・代表者会議(岡山市)
. 9. 11	大阪頸損連絡会・役員会(CIL あるる)(土田)
. 9. 18	兵庫頸損連絡会・秋の大バーベキュー大会(明石市大蔵海岸)
. 9. 22	ふれあいリハフェスタ in 西播磨総合リハビリテーションセンター・ブース出展(たつの市)
. 9. 27	兵庫県更生相談所職員研修会講師(三戸呂)(神戸市)
. 9. 30~10. 2	はがき通信懇親会 in 姫路
. 10. 1	排泄シンポジウム「四肢麻痺者の排泄」(姫路市)
. 10. 9	セルフヘルプ・人工呼吸器当事者面会(神戸市北区)
. 10. 12~14	第 43 回国際福祉機器展 H. C. R. (東京ビッグサイト)
. 10. 15	地域イベント・頸損者の生活について 講師(米田)(神戸市西区)
. 10. 29	グルメ調査(神戸市ハーバーランド)
. 11. 4	甲子園短期大学講演(宮野)(西宮市)
. 11. 5	四国頸損の集い 2016(四国中央市)
. 11. 11	神戸学院大学・講師(島本卓)(神戸市ポニーアイキャンパス)
. 11. 13	兵庫頸損連絡会・定例会(神戸市勤労会館)
. 11. 18	神戸学院大学・講師(島本卓)(神戸市有瀬キャンパス)
. 11. 22	第 19 回神戸リカバリー研究会(神戸市)
. 11. 27	グルメ調査兼忘年会打ち合わせ(神戸市)
. 12. 1	第 2 回リハ工学カンファレンス in 神戸実行委員会(土田・島本卓)(神戸市)
. 12. 10	グルメ調査(神戸市ハーバーランド)
. 12. 11	兵庫頸損連絡会・忘年会(神戸市三宮・東天紅)
. 12. 17	おもてなしバリアフリー調査(神戸市ハーバーランド)

2017(平成 29 年)

. 1. 7	おもてなしバリアフリー調査(神戸元町)
. 1. 8	おもてなしバリアフリー調査(神戸ハーバーランド)
. 1. 13	福祉のまちづくりアドバイザー養成研修(姫路市・県立歴史博物館)
. 1. 14	大阪頸損連絡会・ピアサポート(大阪市)
. 1. 21	第 18 回兵庫県総合リハビリテーションケア研究大会(神戸市勤労会館)
. 1. 28	おもてなしバリアフリー調査(神戸元町)
. 2. 4	おもてなしバリアフリー調査(神戸元町)
. 2. 5	風よ吹け！未来はここに！！ドキュメンタリーDVD 上映会&講演会(大阪市・ドーンセンター)
. 2. 18	電動車椅子での航空機利用を考えるセミナー(伊丹空港)
. 3. 5	全国頸損連絡会・代表者会議(岡山市)
. 3. 9	第 20 回神戸リカバリー研究会(神戸市)
. 3. 12	セルフヘルプ・朝来市在住頸損者面談(山本・島本卓)(神戸市)
. 3. 12	地域向け啓発フォーラム「熊本地震から考えるお互いさまのまちづくり」(宝塚市)
. 3. 25	日本リハビリテーション工学協会・全国頸髄損傷者連絡会第 6 回合同シンポジウム(福岡)
. 3. 26	大阪頸損連絡会・春レク『昼食交流会+「枚方宿場町・京街道」の散策』(枚方市)

役員会

2016. 5. 14	兵庫頸損連絡会・役員会&機関誌「縦横夢人」発送作業(NPO 法人ぼしぶる)
2016. 6. 11	兵庫頸損連絡会・役員会(西宮市若竹生活文化会館)
2016. 7. 9	兵庫頸損連絡会・役員会(明石市男女共同参画センター)
2016. 8. 13	兵庫頸損連絡会・役員会&機関誌「縦横夢人」発送作業(NPO 法人ぼしぶる)
2016. 9. 10	兵庫頸損連絡会・役員会(西宮市若竹生活文化会館)
2016. 10. 8	兵庫頸損連絡会・役員会(明石市男女共同参画センター)
2016. 11. 12	兵庫頸損連絡会・役員会&機関誌「縦横夢人」発送作業(NPO 法人ぼしぶる)
2016. 12. 3	兵庫頸損連絡会・役員会(西宮市若竹生活文化会館)
2017. 1. 14	兵庫頸損連絡会・役員会(西宮市若竹生活文化会館)
2017. 2. 11	兵庫頸損連絡会・役員会&機関誌「縦横夢人」発送作業(NPO 法人ぼしぶる)
2017. 3. 11	兵庫頸損連絡会・役員会(西宮市中央公民館)

はがき通信懇親会 in 姫路 実行委員会

2016. 5. 22	はがき通信懇親会 in 姫路 実行委員会 (ぼしぶる事務所)
2016. 6. 4	はがき通信懇親会 in 姫路 実行委員会 (ぼしぶる事務所)
2016. 6. 5	はがき通信懇親会 in 姫路 ホテル調査 (姫路市)
2016. 6. 11	はがき通信懇親会 in 姫路 実行委員会 (西宮市若竹生活文化会館)
2016. 6. 12	はがき通信懇親会 in 姫路 実行委員会 (ぼしぶる事務所)
2016. 6. 21	はがき通信排泄シンポジウム講師打ち合わせ(兵庫リハ)
2016. 6. 25	はがき通信懇親会 in 姫路 ガイドマップ調査 (姫路市)
2016. 7. 3	はがき通信懇親会 in 姫路 ガイドマップ調査 (姫路市)
2016. 7. 5	はがき通信懇親会 in 姫路 ガイドマップ調査 (姫路市)
2016. 7. 9	はがき通信懇親会 in 姫路 実行委員会 (明石市男女共同参画センター)
2016. 7. 10	はがき通信懇親会 in 姫路 ガイドマップ調査 (姫路市)
2016. 7. 16	はがき通信懇親会 in 姫路 ガイドマップ調査 (姫路市)
2016. 7. 17	はがき通信懇親会 in 姫路 ガイドマップ調査 (姫路市)
2016. 7. 24	はがき通信懇親会 in 姫路 ガイドマップ調査 (姫路市)
2016. 8. 22	はがき通信排泄シンポジウム講師打ち合わせ(兵庫リハ)
2016. 9. 1	はがき通信排泄シンポジウム講師打ち合わせ(兵庫リハ)
2016. 9. 30~10. 2	はがき通信懇親会 in 姫路 (姫路市)
2016. 10. 1	はがき通信懇親会 in 姫路 排泄シンポジウム (姫路市)

機関誌発行

兵庫支部機関誌	・縦横夢人 春 12 号 特集『頸損者の趣味！エンジョイ！～こんな楽しみがあるよ～』 ・縦横夢人 夏 13 号 特集『官兵衛も！武蔵も！弁慶も！伝説が息づく姫路・電動車椅子で楽しむためのバリアフリーガイドマップ』 ・縦横夢人 秋 14 号 特集『車椅子に求めるもの』 ・縦横夢人 冬 15 号 特集『神戸おもてなしバリアフリーマップ』
---------	--

－ 2017年度 総会議案－

○審議事項

議案 1. 会則の変更に関する事項

- ・本部住所の変更
- ・役員会部局の新設と名称の変更

議案 2. 本部電話設置に関する事項

- ・兵庫頸髄損傷者連絡会事務局 TEL 079-555-6229（新設） FAX 079-553-6401

※上記 2 議案については承認されています。

－ 2017年度 新役員体制－

○役員体制

- | | |
|--------|-------------|
| ・会 長 | 三戸 呂 克美（再任） |
| ・事務局長 | 宮野 秀樹（再任） |
| ・会 計 | 島本 卓（新任） |
| ・広 報 | 土田 浩敬（新任） |
| ・機 関 誌 | 山本 智章（新任） |
| ・企 画 | 米田 進一（再任） |
| ・会計監査 | 坂上 正司（再任） |
| ・会計監査 | 布上 真奈美（新任） |

－ 2017年度 新役員会部員メンバー－

○新役員会部員メンバー

- | | |
|--------|-------------------|
| ・会 長 | -----三戸 呂 |
| ・事務局長 | -----宮野 |
| ・会 計 | -----島本 |
| ・広 報 | -----土田 |
| 部員 | -----木戸（ホームページ担当） |
| ・機 関 誌 | -----山本 |
| 部員 | -----伊藤 |
| 部員 | -----橘 |
| 部員 | -----吉田一 |
| ・企 画 | -----米田 |
| ・会計監査 | -----坂上 |
| ・会計監査 | -----布上 |

○各部局の主な仕事

- ・ 会長-----兵庫頸損会総括
- ・ 事務局-----役員会取りまとめ、名簿管理、タックシール印刷、お知らせ等発送作業、
行事会場手配、物品管理
- ・ 会計-----入出金管理（会費、カンパ、支払など）、収支計算書作成、予算案作成
- ・ 広報-----メーリングリストへのお知らせ&ニュース投稿、HP運用、メール管理、
役員会等会場予約・手配、他団体への兵庫頸損連絡会アピール
- ・ 機関誌-----記事リスト作成、原稿依頼、機関誌編集、校正、送付先名簿の管理、原本管理
用紙購入、封筒購入
- ・ 企画-----行事の企画、行事会場調査、ボランティア募集、行事・ボランティア保険への加入
- ・ 会計監査-----会計監査

－ 2017年度 事業計画－

○活動方針

- ・ 生活向上を目指した障害者運動と、会員および頸損者の要望に耳を傾けるセルフヘルプ活動に重点を置き、積極的にエンパワーメント展開する。
- ・ 高位頸髄損傷者が参加しやすい行事の開催、社会参加と自立につながる活動を継続する。
- ・ 差別禁止条例に関する啓発活動、我々の生活に直結する法令の改定に備えた情報収集・提供をおこなう。
- ・ 医療機関との連携、頸損を受け入れる病院を増やすための活動をおこなう。
- ・ 交流イベントのマンネリ化の見直しおよび機関誌内容における頸損に特化した情報の充実化をおこなう。
- ・ 継続的かつ安定的に会運営をおこなうための体制作りを目指す。

○全体行事

内 容

- ・ 4／16（日） 兵庫・支部総会（西宮市立若竹生活文化会館 第6会議室）
- ・ 5／27－28（土・日）全国頸髄損傷者連絡会総会・四国大会（香川県高松市）
- ・ 6／17－18（土・日）兵庫・しあわせの村宿泊体験合宿（神戸市）
- ・ 9／17（日） 兵庫・バーベキュー大会（明石市大蔵海岸）
- ・ 11／12（日） 兵庫・定例会（会場未定）
- ・ 12／17（日） 兵庫・忘年会（会場未定）

○機関誌「縦横夢人」発行

- ・ 5／15 No.016 ・ 8／14 No.017 ・ 11／13 No.018 ・ 2／12 No.019

○役員会

- ・ 4／8（土） あかし男女共同参画センター7F 会議室3
- ・ 5／14（日） 縦横夢人折込作業（会議：ぽしぶる事務所）
- ・ 6／10（土）

- ・ 7 / 8 (土)
- ・ 8 / 12 (土) 縦横夢人折込作業 (会議: ぽしぶる事務所)
- ・ 9 / 2 (土)
- ・ 10 / 14 (土)
- ・ 11 / 11 (土) 縦横夢人折込作業 (会議: ぽしぶる事務所)
- ・ 12 / 9 (土)
- ・ 1 / 13 (土)
- ・ 2 / 10 (土) 縦横夢人折込作業 (会議: ぽしぶる事務所)
- ・ 3 / 10 (土)

※会議会場は現時点では未定。機関誌折込作業のあるときだけぽしぶる事務所

※西宮市会場は若竹生活文化会館か中央公民館 (プレラにしのみや内)

※会場費がかからないようにするには西宮開催がベスト (申込は3ヶ月前から可)

※11/12に定例会を予定しているので詰まった日程となるがご了承ください

○行事以外の活動

- ・ 個々のセルフヘルプ活動およびピアサポート
- ・ 兵庫県立総合リハビリテーション協議会運営理事会
- ・ 兵庫県立総合リハビリテーションセンター福祉用具専門部会委員会
- ・ 講師依頼対応 (大学、その他)
- ・ 神戸リカバリー研究会 (事件・事故による重度後遺障害者への支援プロジェクト)

<参考行事>

○その他外部行事

内 容

- ・ 4 / 20 - 22 (木・金・土) バリアフリー2017総合福祉展 (インテックス大阪)
- ・ 8 / 22 - 24 (火・水・木) 第32回リハ工学カンファレンス in 神戸 (神戸国際会議場)
- ・ 9 / 27 - 29 (水・木・金) 第44回HCR国際福祉機器展 (東京ビッグサイト有明)

○大阪頸損連行事

内 容

- ・ 4 / 23 (日) 大阪支部総会
- ・ 5 / 27 - 28 (土・日) 全国総会・四国大会 (香川県高松市)
- ・ 6 / 11 (日) 学習会
- ・ 7 / 30 (日) ビアガーデン交流会
- ・ 8 / 27 (日) 頸損ピアサロン
- ・ 10 / 15 (日) 京都・大阪合同企画「京都企画」
- ・ 11 / 19 (日) 身体ケア学習会
- ・ 1 / 14 (日) 新年会
- ・ 3 / 25 (日) 春レク: 外企画

○全国頸髄損傷者連絡会

内 容

- ・ 5 / 27 - 28 (土・日) 全国頸髄損傷者連絡会総会・四国大会 (香川県高松市)
- ・ 9 / 3 (日) 代表者会議 (場所未定)

会員報告

バリアフリー展2017に行きました

米田 進一

去る4月22日(土)に、大阪の南港にあるインデックス大阪にてバリアフリー展2017が開催されており、参加して来た事を報告致します。

バリアフリー展に参加するのは4年振りとなり、今回の目的として私が愛用している手動車椅子の年数が10年を過ぎた事にあたり、新調したいのもあり、色々なメーカーの手動車椅子を実際に見たかった事、それとナースコールとベッド、特別講演を楽しみにしていました。

バリアフリー展は毎年およそ10万人近い来場者が訪れる大きなイベントで4月の中旬に3日間しか開催されない為、最終日にあたる土曜日に、私の都合上でこの日にしました。当日は快晴で少し風がありましたが、多くの来場者があり、1号館から5号館までの各建物内でフロア別に医療機器や福祉用具といった様々な物が展示されています。到着時間も11時過ぎには会場に到着しました。昼食を済ませ、12時から1号館の第2セミナー会場にて、特別講演で私と同じ頸損の宮野さんがチェアスキーを実際に体験したチャレンジ報告をされていました。現地に出向き、宮野さん自身にあったチェアスキーを製造し、サポーターが後ろにつき、実際にチェアスキーに乗って滑っている映像を交え来場者と共感する場となりました。感じた事は冬のスポーツは体温調整が難しいという事、リフトに乗って頂上まで行くまでが大変という事が分かりました。

講演終了後、車椅子を展示している5号館へ。現在愛用している車椅子は「カワムラサイクル」製の物で、他社と比較したいので「日進医療器株式会社」のブースへ。出展している物はティルト・リクライニング機能付きの車椅子もあり、座面下のスペースが狭いかなと感じ、技術的に改良すれば大丈夫との事でした。今のところ1番候補にしています。続いて「株式会社ミキ」というメーカーの手動車椅子は、ティルト・リクライニング機能付きの車椅子もあり、呼吸器を搭載できる台が設置された物が展示されていました。条件的

に当てはまるので、カタログとメーカーの方と話し、オーダーメイドとして改良する事も可能との事でした。ここも2番候補です。その他に、「株式会社松永製作所」というメーカーでも、ティルト・リクライニング機能付きの車椅子が展示されており、ここの売りは「3Dモデル座位安定」という、背もたれのシート部分にベルトの張り調整が出来る物で、外出中でもベルトの張り具合を調整する事で、傾いている部分を張り出して、反対側のベルトを緩めると身体の傾きを直す事で、安定した座位を保ち長時間座っていても疲れが出ない事や、骨盤を包み込むサポートフレームが付いているという事が良かったと思いました。ただ残念だったのは、呼吸器台を設置するとなれば、車椅子形状の点から車輪との幅が5cm程狭くなる為、今の人工呼吸器のサイズの的には厳しい事が問題となりました。時間も限られてきたので最後に3号館へ。今使用しているベッドも8年が経ち、エアーマットに敷くクッションや通気性が良さそうな圧切替え型マットレスを探しました。「パラマウントベッド株式会社」の「ここちあ結起」というマットレスは体圧分散とずれを軽減する機能が特徴で印象に残りました。次に「フランスベッドホールディングス株式会社」のブースに立ち寄り、気になったのは「サイドアップ機能」という、私達の様な体位保持が不安定な方を、頭部分の両サイドを包み込む様に安定してギャッジアップが出来る便利な機能が付いていて驚きました。ナースコールは「アイホン」を使用しているのですが、今回は出展されておらず、「ハルカプラス株式会社」のナースコールはベッドにセンサーを固定し、受信機はペンダント型の振動感知式のタイプで、約100m離れていても届く優れ物です。ベランダや家の外にいても呼べるのは緊急時でも安心できると思いました。このナースコールは試してみたいと思います。時間があればもっと沢山の医療機器や福祉用具を見たかったですが、来年も機会があれば行ってみたいと思います。

連載

自立生活ははじめました

～もうすぐ一年～

山本 智章

一人生活を始めて、早いもので五月末には一年になります。始まる前は、住宅改修やヘルパーさんの確保等で「まだ時間がかかりそう」なんて思っていたのですが、いざ始まるとあっという間に時間が過ぎていきました。今思うと生活が始まってしまえば、勝手に流れができるものだと思います。少々のことなら「なんとかなる」と前向きに考えられるようになりました。実家で悩んでいたことがとても小さく感じています。いったい何を悩んでいたのだろうと。頸損連絡会の先輩に言われていたように、もっと早くに始められていたのではと思うくらいです。いろいろと周りにいる人からアドバイスを受け背中を押してもらっても、決めるのは自分です。なかなか最初の一步が出ないだけで、思い切って踏み出せば意外と何とかなるものなのです。

先輩から一人生活の中で「8割がしんどい」と、残りの「2割がとても楽しい」と聞いていました。まさに、その言葉が今では「なるほど」と思えるようになりました。例えば、しんどいと思うことを挙げるなら、ヘルパー事業所が多いことです。なぜなら、介助者の入れ替わりが一日に3～6回と頻繁なのでヘルパーさんに介助内容を伝えるのが大変だからです。その他にも一日のスケジュールが細かく分かれていることから時間内に出来ることが制限されてしまいます。この他にもありますが、今は人とのコミュニケーションをとっていくことがしんどい時もあります。

もっと私が考えた生活に合わせたヘルパーさんの利用ができると“自分らしい”生活が送れると思います。少しずつ落ち着いてきましたが、一人の生活に安定なんてことはないと思います。いつ何が起こるか分かりません。だからこそ、「なんとでもなる」と思いながら生活をしています。

まだ今は「8割のしんどい」ことの方が多くいけれども、ヘルパーさんが作る料理を食べることが

楽しみの一つです。最近、“やかん”を購入してお茶を炊いて飲んでいます。お茶を炊くことは初めてですが、楽しく思います。なぜなら、自分が決めて行動しているので嬉しく感じられるからです。あくまで自己満足かもしれませんが、そういう些細なことでも“自立”なのではないと思います。これから、もっと「めっちゃくちゃ楽しい2割」が訪れることを楽しみに日々、奮闘中です。

もうすぐ一年ということで一人生活を振り返り考えてみました。始めた頃は頸損連絡会の活動と一人生活の両方をするのが苦痛に感じることもありました。最初の方にも書きましたが、時間があっという間に過ぎてしまうからです。なぜか、私が自由に使える時間がないように感じていました。今もバタバタとしていて時間を見つけることが難しいです。始める前のイメージが崩れ、色々な壁に当たり悩みが絶えません。

一人の生活を始めてから見えてきた反省点や課題がたくさんあります。例えば、ヘルパーさんの確保、支給時間数を増やしてもらう為に行政と交渉すること等です。これらをクリアしていくことで“自分らしい”本当に送りたい生活に近づいていこうと思います。

最後に、頸損連絡会に所属していたからこそ今の生活があります。先輩から声をかけてもらい色々な場所へ出かけることがあります。そこでは同じ障がいを持つ人たちとの交流があり、日常生活を初めとした様々な情報の交換ができました。本当に周りの先輩方には感謝しています。これからも一層自らが興味を持って行動することで、生活や考え方が求めているものになると思います。そうすれば自分で決めたことが現実になるでしょう。もう過ごしやすい良い季節になりました。今は、外に出かけていきたい気持ちでいっぱいです。頸損連絡会の活動をしながら今の生活をより快適に過ごせられるよう頑張りたいです。

連 載

白内障について②

三戸 呂 克美

白内障と診断された私は、手術の手続きをして下さいとの指示があり、入院前の検査を受けました。手術を怖いと感じられる方もいらっしゃるかと思います。確かにその通りで、病室からストレッチャーに乗せられ手術室へ。手術室では眼の洗浄や事前の麻酔薬点眼などを行い手術台に移動。手術台上で私の眼は器具で開かれて瞬きも出来ない状態になりおまけにすべてが見えるのです。それら一連の準備が終わると眼に「麻酔注射をします」とドクターの声が…。眼に注射を！痛いっ！

白内障手術は日本国内で一年間に 140 万件も行われているポピュラーな手術とされています。現在は、総合病院や大学病院以外の一般の町の眼科でも広く行われており、入院を必要としない日帰り白内障手術が普及しています。が、私の場合は入院が必要でした。（たぶん頸損で一人暮らしで術後のケアが出来ない、という事が理由です）

白内障とは、「水晶体」が濁ることにより発症する病気である事は第 1 章で述べています。水晶体とは人間の眼の中にある組織で、外から入ってきた光を屈折させて網膜に像を写す、カメラのレンズのような役割で、物を見るために非常に重要な部分です。白内障は、薬で治す事ができないとされています。（薬を使用することで、ある程度の予防や進行の抑制をすることは可能だそうです）

白内障の治療は、濁った水晶体を取り出し、新たに眼内レンズを挿入する方法が一般的となっています。眼内レンズは前もって決めることになります。視点を遠くに合わす、近くに合わす、など自分の好みで距離を合わす事が出来ます。私は、近距離にすれば近くを見るときメガネを使用しなくていいのではないかと思います。しかし、近距離に合わせたい旨伝えました。しかし、ドクターの答えは、現在の状態は変えない方が良くとのことでした。大きく変えると日常生活に支障が出るとのこと。テレビを見るのにどのくらいの距離で見ているかと聞かれ、2～3 メートルぐらいと言うと、近距離に合わせるとこれからはずっとメガネ（遠距離用）をかけることになるよ、と言われました。結果的にはドクターの言われる「中の遠方用」を入れることにして良かったと思います。

白内障は、眼の病気ですが、タンパク質が引き起こす病気でもあります。例えば、卵は、生卵の状態だと白身が透明になっています。しかし、熱を加えると白くなり、硬くなります。これは、熱というストレスによって白身の中にある細かいタンパク質が異常な状態になって塊となり、光を通さなくなってしまうためです。熱以外にも、白身を泡だて器で攪拌したり、もしくは、生卵を思い切り壁に叩きつけたりすると白くなります。こちらは、外圧によってタンパク質が壊されて、壊されたタンパク質同士がくっついて塊となるためです。これらの現象は水晶体で起こる白内障と似ています。

加齢に伴う白内障が最も多くなっていると言われていますが、加齢以外でも水晶体への紫外線・眼に対する衝撃・放射能・熱等が挙げられます。ボクサーや、野球等のボールが顔面に当たり眼に強い衝撃が与えられたことや、物理的衝撃からくる白内障は、若年者でも発生します。そう言えば検査の時もドクターから眼に衝撃を受ける様な事はなかったかと聞かれました。

(第 3 章に続く)

本文一部内容については以下の HP より引用

《<http://www.asahi-net.or.jp/~pd2k-nim/sub1.htm>》

＜行事のお知らせ＞

日 時	内 容
5/27 (土) ～28 (日)	全国頸髄損傷者連絡会総会 四国大会
6/17 (土) ～18 (日)	兵庫頸髄損傷者連絡会 神戸しあわせの村宿泊体験合宿
6/24 (土)	リハ工学協会関東・甲信越支部設立イベント 「みんなで一緒に考えるリハ工学デザイン頸髄損傷編」
7/30 (日)	大阪頸髄損傷者連絡会 ビアガーデン交流会
5/1 (月) ～7/21 (日)	第32回リハ工学カンファレンス in 神戸 事前参加登録開始

2017年度 全国頸髄損傷者連絡会総会 四国大会のご案内

場所：香川県高松市 日時：2017年5月27日(土)～28日(日)

※詳細は全国頸髄損傷者連絡会本部より封書で届きます。

※会員のみなさまへのお願い

お手元に届いた「全国総会・四国大会」案内封筒の中に出欠はがきが同封されています。
総会成立に必要な委任状でもありますので、欠席される方も委任状に記載して郵送ください。
ご協力のほどよろしくお願いいたします。

みんなで一緒に考えるリハ工学デザイン頸髄損傷編

日時：2017年6月24日(土)13:30～受付 14:00～16:45 場所：横浜市スポーツ医科学センター

参加費：無料 申込締切日：6月10日 問合せ：E-mail：kkse@resja.or.jp

第32回リハ工学カンファレンス in 神戸 事前参加登録開始！

第32回リハ工学カンファレンス in 神戸が、Powerful Asia の統一テーマの下、アジアのリハ工学と支援技術の国際会議である、i-CREATE 2017 と同時に、2017年8月22日(火)～24日(木)の日程で神戸のポートアイランド「神戸国際会議場」にて開催されます。

一般社団法人日本リハビリテーション工学協会が主催するリハ工学カンファレンスでは、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回開催されています。障害のある方、工学・医学・福祉・教育・行政などの関係分野の方だけでなく、「リハビリテーションのための工学技術の応用」に興味をお持ちの方は、ぜひご参加ください。

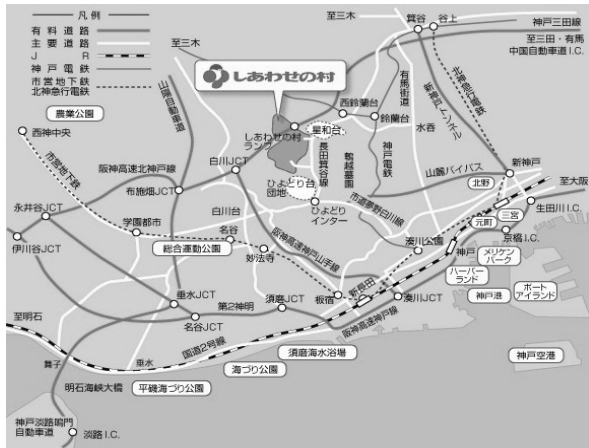
事前参加登録が始まっています。

登録期間：2017年5月1日(月)から7月21日(金)まで

<http://www.resja.or.jp/conf-32/>

BBQ&宿泊体験・しあわせの村合宿のお知らせ！

兵庫頸髄損傷者連絡会では「外泊したいけど、できるかな?」、「介助者がいないんだけど大丈夫かな?」と不安に考えておられる方にぜひ参加して頂きたいです。兵庫メンバーと一緒に宿泊体験「しあわせの村合宿」で第一歩を踏み出してみませんか!サポート体制は万全ですので、気軽にご相談ください。夜の交流会でも盛り上がり、一緒に夏の熱い思い出を作りませんか?



(しあわせの村へのマップ)



(昨年の合宿参加者)

☆多数のご参加を、ぜひお待ちしております!!☆

■日 時： 2017年6月17日(土)～18日(日) ☆宿泊は翌日10:00頃まで
※本館1F ロビーに14:00までにお集まりください。

■場 所：神戸しあわせの村本館 〒651-1102 神戸市北区山田町下谷上字中一里山 14-1
TEL 078-743-8000 <http://www.shiawasenomura.org/>

■宿泊費：1名 3500 円(介助者も同額です)
介助者を含み定員16名に達次第、参加受付を終了致します!
障がい者手帳を必ずご持参ください(※交流会代は別途徴収します)
会場までのアクセスは自家用車かバス利用になります。
相談にも応じます。参加される方は必ずご連絡ください。

各情報をご確認の上、参加申込をしてください。※申込締切日:5月21日(日)
詳細は兵庫頸髄損傷者連絡会のホームページに掲載しています <http://hkeison.net/>

お問合せ先

〒669-1546 兵庫県三田市弥生が丘1丁目1番地の1フロア88 305B

特定非営利活動法人(ぼしぶる 内)TEL079-555-6229

e-mail: hkeison@yahoo.co.jp HP: <http://hkeison.net/>

担当 米田

兵庫頸髄損傷者連絡会 入会案内

兵庫頸髄損傷者連絡会は、兵庫県及びその近郊に在住する頸髄損傷者（以下、「頸損者」と略す）及びそれに準ずる肢体不自由者の生活を明るく豊かなものにするために、日常的な、しかし最も基本的な「介助」や「移動手段の確保」といった問題を出発点として、重度身障者がこの社会の中で、いかにすれば自立性を失わない、真に人間的な生活を送れるかについて、会員及びそれを取りまく人々と共に考え、実現することを目的とし達成する為に次の事業をおこなっています。

（１）頸損者の生活条件整備のための広範な活動

- ・自治体などの要望活動 ・街づくりや公共交通機関などの調査
- ・生活関連情報の収集研究 ・宿泊訓練 ・その他学習会や交流会

（２）機関誌の発行、必要文献の提供

- ・「頸損だより」「事務局通信」の発行 ・ビデオや文献の貸し出し、配布

（３）交流を深めるための集い、レクリエーション

- ・街に出よう ・運動会 ・忘年会 ・その他、見学会、交流会

本会の会員は

- ・兵庫県に在住、または県外在住でも入会をされた頸損者（正会員）
- ・会の活動を手伝ってくださる方々（協力会員、ボランティア）
- ・それ以外の地域在住で機関誌の購読を希望する方々（購読会員）

などで構成されています。また、本会正会員になることで自動的に全国頸髄損傷者連絡会（本部：東京）の会員になります。

※入会、協力、購読を希望の方は、下記事務局までお問い合わせください。

入会申込書を FAX か郵送いたします。ホームページからの入会も可能です。

★カンパも受け付けています★ 兵庫頸髄損傷者連絡会の活動に是非ご協力ください。

振込先

郵便振替口座：００９９０—８—２６５９７４

口座振込名義：「兵庫頸髄損傷者連絡会」

ゆうちょ銀行 ○九九店 当座預金 口座番号０２６５９７４

振込名義：ヒョウゴケイズンシヨウシヤレンラクカイ

三菱東京UFJ銀行 明石支店 普通預金 口座番号４７８７７０３

振込名義：兵庫頸髄損傷者連絡会 会長 三戸呂克美

兵庫頸髄損傷者連絡会 事務局

〒669-1546 兵庫県三田市弥生が丘１丁目１番地の１ フローラ 88 305B

特定非営利活動法人ぼしぶる内

TEL 079-555-6229 FAX 079-553-6401

E-mail : hkeison@yahoo.co.jp HP : <http://hkeison.net/>

頸髄損傷って何？

人間の身体には、首から腰の辺りにかけて背骨といわれる太い骨があります。その背骨の中には「脊髄(せきずい)」と呼ばれる太い神経の束が通っていて、この脊髄は手や足を動かして運動したり、「暑い・寒い」や「痛い」などを感じたりする神経などがたくさん集まっており、すべて脳につながっています。この神経はとても大事なもので、1本でも切れたりすると手が動かなくなったり、足が動かなくなったりします。中でも脳に最も近い部分の神経のことを「頸髄(けいずい)」と呼び、その神経を損傷してしまうことを「頸髄損傷」と呼びます。その頸髄神経が切れてしまうと人間の体は大変なことになります。体が動かないことに加えて、温度を感じることができなくなり「暑い」「寒い」がわからなくなって「体温調節」をすることができなくなります。汗もかかなくなり、体の中に熱がこもります。痛みなども感じなくなるので、ジッとしていると体の一部が圧迫され、その部分に「褥創(じょくそう)」と呼ばれる、皮膚や肉が死んで穴が空く状態になり、放っておくと死に至る可能性もあります。

そして、頸髄損傷には損傷を受けた部位によって「やれること」「動く部分」の範囲が変わってくるという特長があります。首から下が動かない人もいれば、車椅子を自分でこぐことができる人もいます。自動車を運転できる人までいます。頸髄損傷といってもその症状は千差万別で、「全く同じ状態の人」を探すのは困難なのです。

もし今後、頸髄損傷の人の介助をすることがあったなら、まずその人に身体の状態を聞いてみてから、適切な介助を心懸けることが望まれます。まずは聞くことが第一です。大抵の人は身体の状態を教えてくださいと思いますよ。

～編集後記～

今回の特集は「あなたにとって自立とは？」をテーマとして人それぞれに捉え方がある「自立」について執筆していただきました。紙面上ではありますが、それぞれの自立感、課題となるものを、思いのほか自由な価値観の元に主張していただきました。兵庫頸損連絡会のメンバーが考える「自立」だけでもたくさんあります。今回の特集は、これから私たちがより快適な生活を送るにあたって、とても奥が深く考えさせられるものになったと思います。

その他に、「ハワイ音楽活動②」、「電動車椅子での航空機利用を考えるセミナー」、「バリアフリー展 2017」等々、多数の報告を掲載しております。是非ご覧ください。(T. Y)

個人情報保護についての当会の方針

当会では、会員の皆様の個人情報の取り扱いにあたりましては、個人情報が個人の人格尊重の理念の下に慎重に取り扱われるべきものであることに鑑み、権利利益を保護するために、最善の配慮を行っております。

『縦横夢人』2017 春号 (NO.16)

2017.5.15.

編 集 者：兵庫頸髄損傷者連絡会

編集責任者：兵庫頸髄損傷者連絡会 機関誌担当 山本智章

本 部：〒669-1546 兵庫県三田市弥生が丘 1 丁目 1 番地の 1

フローラ 88 305B 特定非営利活動法人ほしぶる内

TEL：079-555-6229 FAX：079-553-6401