

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、毎日支えてくれたことにより、ようやく気づきました。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。