

2017年8月14日発行

縦横夢人

2017年 夏17号



2017年6月17日 しあわせの村宿泊体験合宿 (BBQ サイト 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

不要な人なんていない

三戸呂 克美

今年も暑い夏がやってきました。梅雨もいつ明けたのかわからず過ごしていました。今年の梅雨は雨が少ないな、と思っていたのは私の居る地域だけで、日本列島では局地的に大雨に降られて大被害の出ている地域があり、亡くなられた方、被害に遭われた方に、お悔やみとお見舞いを申し上げます。

さて、多くの皆さんは蟬(セミ)取りをした経験や思い出があると思います。止まっている木を見つけてソー！と近くに行き網をかけたとき逃げられ、その時オシッコ(?)をかけられた、といったことなど、色々な事を思い出します。しかし、今蟬取りをしている子どもたちを見かけません。この現象は私の住んでいる地域だけでしょうか。また、蟬取りをしなくなったせいか蟬が地面に落ちているのです。子どもの頃なら夏休みの宿題として“セミ拾い”なんて事ができたかもしれません。

それでは本題に入りましょう。蟻(アリ)の話をご存じでしょうか。蟻の研究をしている北海道大学大学院農学研究院の長谷川英祐准教授によると、蟻のコロニー(巣)の中には働きモノの蟻と怠けモノの蟻がいて、怠けモノ蟻の割合は常に2~3割になっているそうです。長い列を作り必要なものを運んでいるあの列の中にも2割のありは働いていないそうです。興味深いのは、働きモノ蟻だけを取り出してコロニー(巣)をつくったところ、そのうちの2割が怠けモノ蟻になるということ。働きモノ蟻が怠けモノ蟻に変化するのです。それは、なぜか?研究によれば、2割の怠けモノ蟻がいる理由、それは蟻のコロニーの場合、外敵(蟻の天敵)から攻撃を受けた時に緊急対応できるよう温存しているというのです。怠けモノ蟻はいわば「予備要員」というわけです。稼働していないように見えて、スタンバイOKなのです。蟻の世界では、働きモノ蟻にも怠けモノ蟻にも肯定的な生存意図があるのです。これは、蟻という個体が持つ“性格”というより、集団組織の力学的な面があるようです。

我々人間の世界でも同じ事が言えるのではないのでしょうか。企業などでは「2:6:2の法則」といわれているものがあります。ご存じの方も多いでしょうが、全体のトップ2割がとても働きモノで優秀、中間の6割が普通、下位2割はやる気が低下して成果を出さない、という構造が見られるといわれます。人間組織にも集団の力学として、「下位2割」に蟻と同じような肯定的な生存意図があるかどうかは分かりません。ただ、少なくとも下位2割の力は、「外的要因」によって大きく変化するのは蟻だけではなく、人間も同じではないのでしょうか。

我々も頸損連絡会という一つの組織を作っています。個人では成しえないことも集団となればお互いの力を結集して成しえる事が出来るのです。そんな中で不要な人は誰一人いません。

(ネットニュースより引用)

もくじ

特集『今、生活の中で問題と感じていること』

	(米田、土田、島本卓、伊藤靖、橘、大野、山本)	2
行事報告「しあわせの村宿泊体験合宿」	(米田、W. K、K. T、K. A)	17
活動報告「神戸リカバリー研究会シンポジウム」	(三戸呂克美)	20
活動報告「全国頸髄損傷者連絡会 四国大会」	(土田、橘)	21
会員報告「2017 食博覧会・大阪」	(坂上正司)	24
連載「白内障③」	(三戸呂克美)	25
連載「自立生活はじめました」	(山本智章)	26
連載「Road to Paralympic」	(坂上正司)	27
会員紹介「近況報告」	(I. Y)	30
行事のお知らせ		32
入会案内		34

特集

今、生活の 中で問題と感じ ていること

～自分らしく地域で暮らすには～

私たち頸髄損傷者の生活（くらし）は、体の不自由さゆえに「豊かな生活」を求めようとする、非障害者が十分だと思える以上の環境整備（人の支援、建物のバリアフリー、介助サービス制度）が必要となります。近年では、環境整備や社会資源が充足しつつあるのか、重度の障害があっても「自分らしく」を求めることができだしており、地域でひとり暮らしをする障害者も増えてきています。

反面、環境整備や社会資源が整っていても、個人におけるニーズに応える環境が足りていないため、生活に不満を感じさせ、ともすれば大きな問題を抱え込むことで生活がしづらくなっている障害者が多いのではないかと考えています。

今回、兵庫頸髄損傷者連絡会・機関誌「縦横夢人」では、「今、生活の中で問題と感じていること」というテーマで特集を組むことにしました。障害が重度であることと、生活様式（ライフスタイル）が多様であることを考えると、頸髄損傷者だからといって不便であると感じる場面やポイントはそれぞれだと思います。簡単なことから複雑なことまで、頸髄損傷者が抱える「問題」とそれが生活にどのような影響を及ぼしどのような困難さを生じさせているかを多くの頸髄損傷者に知ってもらう機会にしたいと思います。

（山本 智章）

体調管理を徹底していると自身は思っていたのですが、昨年、大腸検査を行った時、ポリープが見つかり搾取して貰いました。見えない所（体内）については、人間ドック等の精密検査は年齢関係なく受診する方が早期発見に繋がるので、時間を作ってでもやる必要が有ると感じました。一番怖いのは痛みがないことで、頸損の私達にとっては、麻痺している身体の為、発見が遅くなるのではないかと不安に陥るかもしれません。自分の身体を分かっているとはいえ、分からない事も有る事を普段から気に掛けることが大事です。自分自身の思いこみではなく疑いを持つことも体調管理として心掛けていくことで身体の変化により気を付けていく事に繋がると思います。

3. 「災害について」



「現在使用している呼吸器 ニューポートHT70」

一番と言える問題は災害です。呼吸器を使用している私は停電が一番怖いです。急な天災による停電はいつ起こりうるかも分かりません。



過去に入院中、落雷による停電になった事があり、病院とはいえ一瞬の間でも、電気が止まった時に不安を覚えました。在宅に戻ってからはどこか安心という気持ちになっているのがあり、危機感が薄れているのかもしれませんが。

発電機を購入していない事から、東日本大震災の様な大規模の災害がいつ起こっても、避難準備の態勢作りを常にしておく必要があります。特に優先順位として電源の確保、避難場所迄の時間、処置セット、除圧する為のクッション類といった様々な準備が誰かの手に関わって貰う事で命を守る事が出来ます。厄介なのが病気は勿論ですが、頸損者特有の褥瘡を作らない事が、私達には当然ながら重要な事です。食事や清潔を保つことで回避が出来たり、一つずつ不安も減り、命を守る選択肢でもあると感じます。

4. 「将来的な不安」

この先、長い頸損生活をいつまで送れるか分かりませんが、今の重度訪問介護サービスからいずれは介護サービスに移行する立場として、今よりもサービスの内容がガラッと変わり、受ける事の出来たサービスが受けられないという事に直面すると思うと、今から準備を進める必要があるのでは無いかと思います。誰しも歳をとり、今以上よりも困惑する生活になっていくかもしれません。現在は 65 歳になると自然と介護保険に移行する事になりますが、もしかすると早くなる可能性もあります。先は読めないのが不安だというのが本音です。充実した生活を送るには、経済面も保証が無ければ、不安も解消されません。数年後を見据えて、本当に安心して生活を送れるような制度が出来る事を、私達は考えていかなければならない事、将来の課題として解決していくべきではないでしょうか。

暮らしの中の問題

土田 浩敬

1、はじめに

今回の特集では「生活の中で問題と感ずること」です。問題といっても、人それぞれ様々あるでしょう。住環境、アクセス、食事、介助者…。色々あると思うのですが、問題とは何なのか、暮らしの中で感ずることについて、当事者の目線で考へて行きたいと思ひます。

2、問題って何？ ～その1～

障害者ならでは生じる問題。

「住環境問題」「アクセス問題」車を運転出来ないぶん、移動する時に不便に感ずることは多々あります。“ちょっと買い物へ行く”“銀行へお金を下ろしに行く”“通院するため駅へ行く”全てにおいて自走で行くわけですが、なにぶんそれぞれが微妙に遠いのです。そしてよく利用する最寄り駅と、スーパーが自宅から遠い…自走で20分掛かるのですが、真夏や真冬の移動は頸髄損傷者にとっては命取りです。1日を通して外出する中で、家から駅までが、最も離れている場合があります。今のところ、解決策はないです。



ですが去年、電動車椅子を新しく製作してからは、パワーもあり安定感もあるので、以前使用していた電動車椅子よりは、体への負担は軽減しました。以前のように、しんどい思いをせずに済むように

なり、気分的にも楽になりました。

話しを戻しますが、これは引越す前の家探しの段階で、気をつけなければいけませんね。

アクセスも自宅前からのバスは、午前中1時間に一本しかなく、午後からは、自宅前の路線は運行していません。不便ですが、悪天候の時は利用しています。近所の方々は、ほとんど車を利用されているので、バスの利用者数が少ないのが現状です。バスの本数を増やすことはなかなか難しそうです。外へ出ると、様々な問題に直面します。公共交通機関の乗車拒否、飲食店の入店拒否。

その時は、“これはおかしい”と思わなかったのですが、後から考へてみると、腹の立つこともありました。昼食を食べようとして入ったお店で“今から客足が増えるから入らないでくれ”と店員に言われました…“電動車椅子は、大きくて場所をとるし邪魔だよな…”と私は心の中でつぶやき、その時は退散しました。しかし帰路の途中“いやいや僕も客じゃないか、おかしいじゃないか”と思ひました。しらずしらずに差別を受けているのですね。

色々経験して来たのですが、いい人にも沢山出会ってきました。バスの運転手も、乗車しやすいようにバスを縁石に近づけてくれて、乗車してからも“何かあったら言っして下さい！ゆっくり運転しますんで”と声をかけてくれます。こんな運転手が増えて欲しいです。また狭い店にも、電動車椅子が入りやすいように、品物をどけてくれて、なんとか入ってもらおうとして下さる店員もいました。

このように、優しく対応していただくと、また利用したいなど、思ふ瞬間です。

3、問題って何？ ～その2～

介助者とのコミュニケーション問題も、当事者のみなさん、感ずることが多いと思ひます。なにぶん両手が使えないので、言葉だけで全て説明するのですが、これが難しいのです。また介助者も

それぞれ違うので、解釈の仕方が違います。それほど難しくないことでも、お互いの意思が通じないときは、混乱してしまいますね。

よくあるのは、左右とか前後ろ、上下を伝えるときに、お互いが向かい合っている場合が多く、反対に解釈されることがよくあります。

あと、料理を作るときも難しいです。普段料理を作らない人に伝える時は大変ですね。指示も上手く出せず、てんやわんやです(苦笑)それでも、料理が出来上がると、この上ない達成感があります。介助者に分かりやすい介助方法を考えていかないと、両者共に疲れてしまいます。あまり“こだわりすぎない”こともポイントかなと思います。私の介助でも、コミュニケーション問題はよくありますし、全て解決したというわけではありません。でも、最近介助を受けていて“楽になったな”と感じます。

自分も変わらないと、相手も変わらないということ。介助者に対して誠意を持って接すること。それは、年下年上関係なく、全ての介助者に対していえることです。人間には感情があります。それが人間らしいところで、いいところだと思います。ただその感情が、時に邪魔をするときもあるのです。“土田さんの介助をやりたい”“土田さんに楽しく過ごしてもらいたい”そう思ってもらえるように、私も成長していきたいです。



楽しみながら、介助出来る環境作りをしていきたいですね。お互いにとって、マナーや礼儀は人間関係をスムーズにさせる「潤滑剤」ではないでしょうか。お互いを尊重しながら、楽しくやっていきたいです。

現在の生活で感じる問題、みなさんも、色々あ

ると思います。私の生活で言えば、食事の問題かなと思います。一人暮らしを始めるまえは、体重が58キロでした。それから、5年が経ち、一番重たかった時で、70キロまで体重が増えました。現在はダイエットの成果もあって、64キロです。実家にいた時は、母が食事を通して、体調管理をしっかり行っていたのですね。ありがたいです。外食が増えて、偏った食事が原因でしょう。食事の量も増えました。今は、外出の際出来るだけ、お弁当を作って持って行きます。



作るのに手間はかかりますが、そのぶんバランスよく、決まった量を摂るので、食べ過ぎも無くなり、節約にもなっています。買い物に行く時は、お弁当のおかずをどうするか、何を入れようか考えるようになりました。一人暮らしを始めた当初“主婦みたい”と思っていましたが、最近では以前に増して、主婦度に磨きがかかってきたように思います(笑)

4、さいごに

これらは、全ては「自立」に繋がることかなと思います。

重度障害者が一人暮らしをする。これらの生じる問題を、一つずつ解決して行くことは、完全自立に近づいていくことに繋がり、重度障害者自身が精神的に成長するのだと思います。現在の生活で感じる問題について、車椅子について、バリアフリーについて、旅行について、全ては自立に繋がるのでしょうか。重度の障害があるが故に、様々な問題があります。健常者にも言えることですが、自立は難しいということが、日々生活していて身にしみて感じます。

私が生活する中での問題

島本 卓

はじめに

平成 28 年 2 月から姫路市に引っ越しして、自立生活を始めてから 1 年 5 ヶ月が経ちます。いざ自立生活が始まると、問題と課題まみれの毎日でした。今もそんなに変わってはいませんが、自立生活を始めた頃に比べると少し減ってきたように思います。しかし問題がなくなることはないと思います。今、私にとって問題だと感じていることを書きたいと思います。

問題と感じる

私が自立生活をしている中で問題と感じていることは、次の 4 つになります。

- ① 支給時間
- ② 福祉機器・用具
- ③ 玄関の出入り
- ④ 皮膚トラブル

そのうち、④だけが解決に向かっています。

問題① 支給時間

私が頸髄を損傷してから、11 年目になります。10 年目までは、からだのだるさ、低血糖、低血圧などを感じることや、起こったことが記憶にありませんでした。しかし最近になって低血糖、低血圧の症状のようなものが、よく起こるようになってきました。症状が頻繁に起こるようになったので、血液検査等を行いました。結果、どこかに異常があるというわけではありませんでした。結果を聞いてほっとしましたが、いつその症状がでるかが自分でも予測できないという不安が残りました。

今ヘルパーさんに入ってもらっている時間帯も、私が決めて入ってもらっています。訪問が終わると次の訪問まで、2 時間から 2 時間半を空くこととなります。ヘルパーさんの訪問中に症状が出た場合、糖分補給を手伝ってもらったり、ベッドに戻って横になるなど対応してもらえます。しかしタイミングが悪く症状が出ることが多いのが、ヘルパーさんが帰られ、1 人で部屋にいる時です。外出途中でも起こったこともあります。

だからといって自立生活を辞めたいと思った事はありません。ただ日常生活の中で、1 人である時に症状が出て、緊急連絡すらも自分でできなくなり、そのことから不安を抱えて生活するというよりも、その方の障害と症状に応じて 1 人である時間を減らせるように支給時間の交渉をしています。

問題② 福祉機器・用具

a. 私が生活するためには、福祉機器・用具をはずすことはできません。今使用しているものは、介護用電動ベッド、エアマット、移乗用リフト、電動車いすがあります。その中でも、身体の機能に合うものや、褥瘡の予防のために必要な除圧の効果の高いエアマットを選ぶことが難しいです。今まで何種類ものエアマットを試してきましたが、除圧等の効果を得られたことで褥瘡ができることは現在もありませんが、ベッド上で仰向けに寝転んでいる時に背面が蒸れ、体温調整ができなくて私の体がオーバーヒートをしてしまいます。背面にこもる熱には、エアマットと一緒に接触冷感のベッドシートを使うことで対応しています。結果は、自ら寝返りができないので満足感を得られるのは、体位交換をしてもらった間際だけでした。

b. 電動車いす上でも背面の熱に悩まされています。蒸れが続くと背骨ラインに汗疹ができ、痒みが苦痛に感じる場合があります。エアコンで調整をしますが、背面は冷やせないのも、一人である時間帯が一番つらいです。ヘルパーさんがいてくれれば、前傾姿勢にして背中に風を入れ、着替えさせてもらうなどできます。そこで問題と感じていることを、なんとか改善できないものかという試しています。最近試してみたのが、ノートパソコンを下から冷やすファンを、電動車椅子の背もたれにあるポケットに入れ、モバイルバッテリーと接続し背中を冷やしてみることになりました。(写 1)

結果は、背もたれのクッションに向けてファンを回すので冷えたという表現で表せるものでは

なく、蒸れが少し軽減させることができたぐらいでした。何もしないことよりかはマシだと感じました。



写1 ノートパソコン冷却ファン

問題③ 玄関の出入り

私が今住んでいる物件は、住戸内の生活は自立生活を行うのに十分な広さです。しかし、住戸内に入るための玄関部分が入りづらく、ドア幅や90度に曲がる廊下に電動車椅子を使っての出入りがとても苦勞するという問題があります。その問題がなければ、とても良い物件だと言えるぐらいなのですが、満足度としては85点と言うところです。

私が今使っている電動車椅子は後輪駆動です。そのことから直角に曲がりにくいというデメリットがあります。それに玄関と廊下の使いにくさが合わさることで、私のドライビングテクニックでは住戸内に入ることができません。問題解決のために、スライディングシートを本来の方法で使うことにしました。(写2)



写2 スライディングシートでドリフト

玄関と廊下で使うことにより、男性女性のどちらのヘルパーさんであっても、負担を少なく私が電動車椅子に乗ったまますべらして出入りのお手伝いをしてくれています。

問題④ 皮膚トラブル

私は敏感肌で肌が弱く、部分によって赤くなるなど皮膚トラブルが頻繁になります。肘の部分と坐骨の部分については、褥瘡の初期のような薄皮がめくれ、かさぶたができることを繰り返しています。電動車椅子に長時間いること、同じ姿勢でいることが原因だと思います。最近では、暑さと湿気による蒸れにも影響され、股の部分がかぶれてしまうなどの皮膚トラブルもおこっています。毎日、洗浄や清拭をすることでリスクの軽減につなげられましたが、洗浄後の水気をしっかり拭き取らないまま、下着や衣類を着ていくと真菌の原因にもなります。

普段から予防をしても、皮膚トラブルをおこす時はおこします。しかし、予防にプラスをするなら皮膚の状態をヘルパーさんに確認してもらい、皮膚の状態がいつもと違うと思ったら、まずは皮膚科に受診に行くことが大事だと思います。

今は皮膚科で処方してもらった軟膏を、毎日塗布をしています。かぶれも治まりはじめました。褥瘡の状態も悪化することなく、かさぶたも自然にはがれて回復へとむかっています。

まとめ

今回、生活の中での問題を書きましたが、誰もが問題を持ちながらの生活だと思います。問題への捉え方にも違いがありながらも、自分らしく生活できるのであればいいのかなと思いました。

「目で見える問題」「目で見えない問題」の2つがあると思っています。解決できることばかりだったらいいのですが、できないことも多くあります。

自立生活をやり始めて、やめたいと思ったことは一度もありませんでした。いろんな方と出会う楽しさと、今月もこんなことをしたと振り返ることができる喜びが多くなりました。

「今、生活の中で問題と感じていること」

伊藤 靖幸

私が「今、生活の中で問題と感じていること」は2つあります。

1つ目はリフトです。私は、株式会社モリトーという移乗用リフト（固定式）を使っています。なぜこのリフトを使っているかといいますと、部屋が狭いことと就寝する部屋に段差があり、スロープを使用しているためです。一昨年の福祉機器展に行った時に試乗してみました。使った感想として『良さそうだな』と思い、購入しました。

そして、いざ使ってみると、あららら！？頭がベッドからはみ出てしまうのです。私は身長が180cm以上あります。そのため、ベッドの足側に身体を持っていかないと頭がベッドより出てしまいます。まいったなこれとは思いましたが、購入手続きも終わっているため、工夫して使うしかありませんでした。

そこで、リハビリの先生に相談しました。そうしたら、こんな方法はどうですか？とアドバイスをもらいました。



① 移座えもんを置いておく

それは①ベッドのお尻が当たる部分に移座えもん（スライディングシート）を置いておく。②移座えもんの上にお尻を置く。③介助者はリモコンを置き、ベッドの足側に行き、足を引っ張るという方法です。この移座えもんとは移乗シートのことです。介助者が介護する人を、ベッド上で移動・

体位交換を簡単に行なえる福祉用具です。この方法で試してみたところ、介助者から、腰に負担は少なく出来ていいといってもらい、問題を解決できました。

しかし、本当の問題はまだ解決したとは思っていません。私のように身長が大きくて、なおかつ、寝室が狭い場合、コンパクトな移乗用リフトを使う人も多いと思います。その時、同じような問題が発生するのではと思っています。私と同じような体格、環境の人が苦労しないように、移乗用リフトが、身体の大きい人にも使いやすくなればと思います。



② 移座えもんの上に降りる



③ 足を持って身体を引っ張る

「今、生活の中で問題と感じていること」の2つ目は、ベッドです。やはり身長が高いということが問題なのですが、「部屋の中で場所をとる？」いやいや、「ベッドが小さい？」これも1つの問題ですが、私が問題としているのは、ベッドの背もたれが曲がる部分が短いということです。私が使っているベッドはパラマウントベッド KA-5000 シリーズで、全長は217cmあり、上半身が上がる部分は75cmあります。いつも使っているようにベッドに横になって頭をあげると、腰ではなく、背骨が曲がってしまい、ベッドを上げられません。もし、腰の位置に合わせようとしたら、ベッドから頭が出てしまい、とても使いづらいです。

さらに、このベッドの問題は様々なところで起きます。

1つが、ホテルなどに外泊をする時です。ホテルに泊まる場合、大体ベッドの大きさは100cm×200cmの大きさのことが多いです。外泊するときは、いつも仰臥位(仰向け)で就寝するのですが、足が出てしまい、就寝出来ないということがありました。



腰の位置が合わず、背中が曲がってしまう



頭をベッドより出す

次に病院に入院する時です。1回あったのですが、入院した時に、ベッドが私の身長と一緒の長さで、ずっとベッドの頭側を少し上げた状態で入院生活をおくったことがあります。また、私はベッド上でも腰の位置さえよければ、ベッドの頭側を上げて、自分で食べる事が出来ます。この腰の位置がよいというのはベッドの曲がる位置が腰にあっていうことです。入院中に自分でご飯を食べるために、毎食前に、身体の下に大きいバスタオルを引いて、看護師2人が両端を持って、身体をベッドの頭側に上げてもらいました。食べ終わった後、頭がベッドから出てしまっているので、足側に戻す作業を、毎回してもらっていました。

身体が大きくて障害者になると、障害+身体の問題でいろいろな物が使いにくくなる場合があります。同じような悩みで困っている方、情報を共有して自分たちのQOLを上げていきましょう。



腰の位置が良いと長座位が出来る

いま生活の中で問題と感じていること

橋 祐貴

私が在宅生活を始めてから今年でもう 11 年が経ちました。この間ちょっとしたトラブルは何度もありましたが、尿路結石で一度入院した以外は大きな病気もなく何とか健康に過ごすことができています。これは私が 20 代でまだ体力があったのと、実家暮らしで両親のサポートを受けていたのが大きかったと思います。しかし 30 歳を過ぎてこれからの両親の体力等を考えると、生活全般についていったん見直す時期が来ているのかなと感じています。今回の特集のテーマが「いま生活の中で問題と感じていること」ということなので、私がいま問題だと感じていることについていくつかの項目に分けて書きたいと思います。

「介助者の確保」

私の家は現在両親ともに働いているため、平日の日中はヘルパーさんに介助をお願いしています。在宅生活を始めたころは 1 日合計 3 時間の利用時間でしたが時間が全く足りず、その後徐々に支給時間を増やしてもらい、現在は平日の 10 時～18 時半の間に介助に入ってもらっています。介助の内容としては主に排せつ介助、ベッドから車椅子への移乗、食事介助をお願いしています。現在利用しているヘルパー事業所は 1 カ所だけで、その事業所とは在宅生活を始めたころからもう 10 年以上の付き合いになります。ヘルパーさんも数年以上私の担当になっている方も何人かいて、私が今何をしてもらいたいのか意思疎通がしやすく本当に助かっています。

しかし入浴や夜間・休日の介助は現在も両親に依存しているため、これから両親の負担を減らしていくためにヘルパーさんをお願いする割合を増やしていくことが必要になってきます。そうすると現在利用している事業所以外のヘルパー事業所を新たに探す必要が出てくるかもしれません。また移乗する際の介助者の負担を減らすためにリフターを自分の部屋以外の例えば浴室等に設置する必要も出てきますが、いずれは一人暮ら

しをしようと考えているので、今の自宅にどこまで手を加えるべきなのかという問題もあります。また在宅で生活していく上で電動ベッドや車椅子、シャワーキャリーなどの福祉用具は必要になります。ところがこれらの福祉用具は利用者の多い高齢者の体形に合わせて設計されているので、身長が 180 センチ近くある私にとってはどれも小さくて使いづらいです。また身体に合わせて大きいサイズの用具にしてしまうと、今度は部屋の切り返しが難しくなってしまいます。

「医療機関・健康管理」

私が在宅生活を始めて 10 年以上になります。ここ最近では体調を崩すこともほとんどなく、現在定期的に通っている医療機関は整形外科と皮膚科、歯科ぐらいです。健康に過ごしている時は何も問題ないのですが、急な発熱など何かあった時にどこに行けばいいのか悩みます。私が具体的に体のどの部分がおかしいのかを伝えられる時はまだ良いのですが、自分が違和感を感じている部位と実際の患部にズレがあったりして、どこに異常があるのかうまく伝えられない場合もあります。また頸髄損傷の患者を診た事のない医師も多く、「よくわからないから別の病院で診てもらって欲しい」と言われたことも今までに何度かありました。

最近起きている問題として皮膚トラブルと便秘があります。受傷する前からもともと肌は弱かったのですが、季節の変わり目になると脂漏性湿しんがひどくなり、湿しんのある部分に触れるだけで癢性がひどく出るので困ります。毎日薬を塗ってはいますが、これといった解決法は今のところないので、うまく付き合っていくしかありません。便秘は最近 1 週間近く便が出ない時があるので、食値段生活や水分摂取量をもう一度見直す必要があるかもしれません。

健康管理では「いまの自分の健康状態がどうなっているのか」をちゃんと把握できていないとい

うことが問題だと感じています。ここ数年で体重がだんだん増加していて、昨年とうとう受傷前の体重を超えてしまいました。これからの自分の健康や介助者の負担を考えると、もうこれ以上は体重を増やさないようにしないといけないと感じています。また 30 代になったので、この機会に一度きちんと健康診断を受けたいと思うのですが、どこで健康診断を受ければいいのかよく分からないでいます。例えば障害のある人でも健康診断の対応が可能な医療施設の情報が自治体のホームページなどで簡単に分かるようになると、病院を選ぶ際の参考になるので便利になると思います。

「自立と社会参加」

先ほども書きましたが、いずれ親元を離れ一人暮らしをしたいという思いがあります。もし一人暮らしをするなら、住居はバリアフリー設備がある程度整っている公営住宅の特定目的住宅であれば、家賃も安いので良いと考えています。公営住宅に入居するためには抽選に当たる必要があります。しかし特定目的住宅は 1 回の募集あたり数件しか募集がない上、交通のアクセスが良く坂が少ない地域の部屋はどうしても抽選の倍率が高くなってしまい、今までに何回も応募していますがなかなか当たりません。昨年度から私の住んでいる自治体では、特定目的住宅の募集が年 2 回から 4 回に増えました。根気よく応募していたらいつか当たるのではないかと前向きに考えるようにしています。

私の自立への目標の 1 つに電動車椅子を製作することがあります。今までいろいろな車椅子をデモしてきましたが、私の身体に合う車椅子がなかなか見つかりませんでした。ようやくこれなら操作できると思う車椅子が見つかり、いよいよ製作の方向で動き始めようとしたのですが、「介助用の車椅子を作ってから期間が短い」との理由で車椅子の判定が通りませんでした。これから一人暮らしや就労することを考えていて、なるべく自分でできることは増やしたいから電動車椅子が必要なのですが、まだ実際に一人暮らしや就労を始めていない段階では判定を出すのは難しいそうです。確かに補装具の給付は公金で行われているので自治体側の言っていることもよく分かりま

す。でもこれから何かを始めようとしている人にとっては制度が大きな壁になってしまいます。次に電動車椅子の支給が認められる時には私はもう 35 歳になっています。さすがにそこまで待つことはできないので、今回は自費での購入の方向で進めて行こうと考えています

社会参加の問題としては、やはり就労の問題があります。前号でも書きましたが、現在通勤時や就労中の公的ヘルパーの利用は認められていません。在宅勤務であっても勤務時間中は公的ヘルパーを利用することができないので、勤務時間中にヘルパーに頼らないでも過ごすことができる環境を構築する必要があります。もし一人である時に何かあった場合にだれかに連絡をできるようにすることも必要になるでしょう。また音声入力以外のパソコンの操作方法を導入することも検討中です。この就労の問題を解決するのはなかなか一筋縄では行きませんが、働くことをまだ諦めたくはないので、何か良い方法がないのがこれからも探していきたいと思います。

今回は私が感じていう「いま生活の中で問題と感じていること」についていくつか書きました。これらの問題の中には解決への道がある程度描くことができる問題もあれば、解決への道がなかなか描くことができない問題もあります。さすがにすべての問題をいきなり解決することはできません。頸損連のメンバーや周りの人からの助けやアドバイスをもらいながら、まずは今自分が解決可能な問題から一つずつ取り組んで行く必要があるのかなと思います。

「ヘルパーが不足している」

大野 里子

今回「今、生活の中で問題と感じていること」というテーマをいただきました。少々ネガティブな内容になりそうです。ご容赦ください。

広島市で在宅生活を始めて6年目になります。実家の隣で、一人暮らしに近い形で生活しています。昨年あたりからヘルパーが度々事業所を辞められるようになり、これまで4社のヘルパー事業所と契約していたのが、4社の事業所だけではヘルパーがおらず補えなくなり、新しい事業所と契約せざるをえなくなり現在7社と契約しています。別の事業所もすぐに見つかるわけではなく、相談支援専門員の方に探してもらいようやく見つかるという現状です。もちろん私の所だけでなく広島市全体でヘルパーが不足している状態のようでしょうか。ヘルパーの退職される理由は様々で入所の施設に転職される方や仕事がハードになり耐えられなくなって辞められる方、親族の介護、妊娠出産のためとさまざまです。今後、人口減少から労働人口の減少、高齢者人口が増え介護サービスが必要な方が増えていくのにこの現状を考えると、とてもじゃないけど同じ暮らしができるとは思えなくなってきました。社会保障費の年金制度の方が先に破綻すると思っていたので、このようなヘルパー不足は予想外でした。

これまでヘルパーがいたからこそ生活できたわけで、今や一人でも辞めてしまうと生活できない危機感があります。1つの事業所に登録しているヘルパーが以前と比べると半分になっていて、本当にどうしてこんなことになっているのだろうと不思議です。介護者付き高齢者住宅や施設が増えていることも考えられるのですが、はっきりしたことがよくわからないままです。景気が良くなっているからでしょうか。冗談で、あまりにヘルパー不足なので人件費の安い海外に移住するしかないとか北朝鮮が崩壊して北朝鮮の難民が日本に来てヘルパーとして働くのではないかと話します。広島市で暮らすことが難しくなれば

他の地域で暮らすことも考えられますが、カーブがなかなか観られなくなるので腰は重たいと思います。ヘルパーがいなければカーブも観に行くことが難しくなりそうですが…

札幌に頸損の友人が住んでいるのですが、その友人がPAという制度を利用していることを知りました。札幌市が独自に行っているパーソナルアシスタントと言う名前の事業で、重度訪問介護の支給を受けている方が対象でヘルパー資格の有無にかかわらず介助者になってもらうことができます。介助費用を直接利用者本人に支給があったり直接介助者と契約をしたりと代理受領の制度が始まる前の制度とよく似ている気がします。その頃の時代を知っている当事者に聞いたことはないのですが、アルバイトの求人情報誌に利用者の個人名のような会社名で求人が出ていて、資格不要でそこから訪問介護の業界に入り好きになったと言うヘルパーがいらっしゃいました。きっと今の制度では非常識なこともNGなことも何でもされてきて、面白かったり楽しかったりしたのだと思います。PA制度にメリットデメリット両方あると思います。また、不正に利用されないような仕組みも必要だと思います。それでも、いつか広島市でもPA制度を導入してもらいたいです。自分のしたい生活ができるようにいろんな選択肢の中から状況に応じて、上手に利用できるようになるといいのになと思います。

ヘルパー不足のこと以外は本当に良い生活をさせてもらっていると思います。個人によって価値観はそれぞれだと思いますが、受傷し入院している頃は、これからずっとベッドの上での生活で入浴の時以外は着替えもできず、朝、顔を洗ってもらうことなんてないと思っていました。もちろん外出なんて年に数回しかできないと思っていました。今、毎朝顔を洗って流してもらえることが本当に幸せです。鏡で自分の顔を見ることが出来るのも幸せです。少しの時間でも暑くても寒くても外出できることが本当に嬉しいです。今のこ

の時代に生まれていて良かったなと日々感じています。自分で考え情報を探して工夫しているところもありますが、色々便利なものや親切な方や配慮もしてもらい、ありがたいです。ちょっとしたことでストレスを感じることもあります、相手の発言への受け取り方やまたそれに対する自分の言い方一つで関係が変わるので、日々勉強だなと感じています。

先日、ヘルパーとの関係でいろいろ考えることがありました。私は数年前から髪の毛をヘアドネーションで寄付しようと思っていて伸ばしています。ヘアドネーションとは抗がん剤の副作用などで髪を失った方に人工毛のウィッグを提供する活動です。人工毛のウィッグは高額で治療の大きな負担になっていたり、小児がんの場合は子供用のウィッグもなかなかなく大人用ではサイズが合わなかったりと言った現状があります。テレビや新聞でヘアドネーションのことを知り、その頃、友人が抗がん剤治療で髪の毛を失い、とても髪の毛を大事にしていた友人なので友人のような方のためになればと思い伸ばし始めました。そんな伸ばしている理由も知っているヘルパーから「髪切りんさい」と言われたことです。しかも「切るなら夏が良いよ」と言われました。「どうして切った方が良いと思われるんですか」と聞くと「もう長いけん」と言われました。私のためを思ってきつともう十分な長さだから切るなら夏がいいよと言いたかったのだと思います。けれどヘアドネーションで望まれている長さがあり、やはり長いウィッグを望まれる方が多いので、50-60cmの長さの髪の毛が特に不足していて、できるだけ長い髪を寄付したいと思っている私には大きなお世話でカチンとと思ってしまいました。切るタイミングは自分で決めたいのです。ケアをしてくださるのはヘルパーで、ヘルパーには感謝してもしきれないほどですが、人間が未熟なためまだまだ受け入れられない時が多々あります。

他にも貴重なご意見をくださる方や、言わなくていいことを言われる方がたまにいますが、ついカチンときてしまいます。言葉遣いや言い方で受け取り方や受け取られ方がずいぶん変わるのであると思います。ヘルパーとの付き合い方にも工夫が大事だったり努力が必要だったり大変なこともあります、やはりヘルパーがいな

いとそもそも在宅で生活できなくなるので大切な存在です。はじめの頃はどうか付き合っていたらいいのかな悩んでいましたが、年々上手に付き合えているように思います。ヘルパーとの付き合い方から内省が深まり、自分の偏見やこだわりの枠に気づくことも多々ありました。変わらない部分の自分も大事ですが、変わる自分でいたいなと思っています。

テーマを頂き、「自分らしく」生きるとはどんなことだろうかとこれまで考えてきました。たまに自分の言っている事はわがままで、自分勝手な要求をしているのではないかと思うことがあります。ヘルパーにいつも説明をされていて、すっかり説明は上手くなったと自負はしていますが、疲れるなと思う時もあります。受傷後、入院しているときに看護師から退院したらどこに行きたいか聞かれたときに、体が動くなら無人島にいつても会わずしゃべらず1人で生活したいと答えました。その答えに看護師は驚かれていましたが、退院する私に、大野さんが無人島じゃなくて人に関わってもらえ誰かがいる生活が送れそうなので安心しましたと言われました。やはり今でも無人島に行きたい時はあり、説明をしたくない日もあります。そんな生活の中で、感じることでできる幸せを大切にできることが自分らしく生きることなのかなと思います。ちなみにその看護師はUSJが大好きで、USJの魅力をたっぷり語っていただきUSJに行きたいと言われていました。

今、生活の中で問題と感じていること

山本 智章

地域で一人暮らしを始めて1年が経ちました。ようやく“春・夏・秋・冬”と季節の変化を感じることができました。そして頸損者にとって大切な体温調節をする為の目安が分かってきました。何より、実家と違う環境に徐々に慣れてきたようで、大きく体調を崩すことなく健康に過ごせられて嬉しいです。これからも体調管理に気をつけたいと思います。

今の生活スタイルが、安定や定着したものだと思いません。むしろ、これから改善していくことが多く見えてきたと思っています。そこで、今回の特集として「今、生活の中で問題と感じていること」がテーマになっており、私は、日常生活に欠かせない介助者とサービスのあり方について書きたいと思います。

現在、私が利用している介護事業所の数は7つあります。訪問看護は2つ、訪問リハビリが1つあります。訪問リハビリは訪問看護と同じ事業所を利用しています。合計で言いますと9つの事業所を利用していることとなります。これだけ多くの事業所を利用しているのは、1つの事業所に対して介助者が少ないと思ったからです。現状、複数の事業所を利用していますが、そこにはメリット、デメリットがみられます。

メリットとしては、各事業所の介助者の数は少ないですが、多くの事業所を利用すれば介助者の数も増えます。調理も偏りがなく、いろんな人の料理を楽しむことができます。また、会話の中から入ってくる情報も多くなります。人とのコミュニケーションをとる勉強にもなっています。

介助を受ける時にも良いことがありました。例えば、A事業所の介助者が体調不良で介助に来ることができない日がありました。A事業所内で介助者の派遣ができないため、複数の事業所間で連絡を取り合い、B事業所の介助者を派遣してもらえたことがありました。それには、一人暮らしが始まる前に、独居生活を想定した担当者会議を実

施したことにより、各事業所同士の顔合わせがあったおかげでした。このように、私の介助を多くの事業所や介助者が「知る」ことで事業所間での連携ができ、また緊急の介助者の派遣が可能になったのだと思います。

デメリットを挙げると、想定外のことが起こった場合に、私が事業所へ連絡をするのが大変です。例えば、外出時と家で過ごす時の事業所が分かれていて、そのため、どちらの事業所にも連絡を取る必要があるからです。常に連絡ができる環境ではありませんし、何かの介助を受けていることもあってバタバタしています。空いている時間を見つけることが難しいと感じています。もう少し、他事業所間で具体的で有効な連携を図ってもらえるようにしてもらいたいと思います。

以前、朝のサービスに介助者が間違っても2名来たことがあります。また、時間になっても介助者が来ない事もあり、とても困りました。それ以降は電話だけではなくメールを送ることにしました。口頭だけでは不十分であり、伝わらないことがあるようなので間違いがないように、文字として残すようにしました。

こういった想定外の事例で介助者が来られなくなった場合、緊急時の対応がとても不安になります。皆さまは、そのような場合の対策、対応はどのようにされているのでしょうか。全く介助を受けられないのか、事業所間で介助者を派遣してもらえるのか。事業所で連携が行き届いているのか、介助される側は連絡が来るまでわからないのでとても不安になります。

多くの事業所を利用して生活をしているので、1日に3人～5人の介助者の入れ替わりがあります。たくさんの人に介助の方法や手順を覚えてもらえることは助かりますが、細かく区切られているとサービスの流れも制限されていきます。同じ介助者に長い時間のサービスに入ってもらえる

と、その時々でサービスの流れや順番を臨機応変に変えながら 1 日の生活を送ることができます。当然のことながら、やはり人の交代が多いほど気を遣います。1 日のスケジュールを細かく分けていることから、決められた時間内に決められたサービスをしてもらい、時々これが私の自立生活なのかと思うことがあります。まだまだ“自分らしい”生活とは言えないと思います。どこか“型にはまった”生活になっているように感じています。

以前、私が風邪気味で介助中に痰が出てきた時に、臨機応変な対応ができなくなり困りました。本当なら朝食を摂る時間でしたが、痰を出すことで時間が過ぎてしまいました。何もなくて体調にも変わりなく、健康でこそ時間通りに終わることができると思っています。事業所は、私にイレギュラーなことが起こる場合を想定して計画を立てていなかったと思います。はっきり言えば、今の自立生活のスタイルには満足や納得もしていないのが現状です。

ここから、行政との交渉について書いていきます。夜は一人で仰向けのまま寝返りをせずに 8 時間過ごしています。この状態はかなり辛いと感じています。体温調節が難しいことや体位変換ができないことで、体に熱がこもっていたり褥瘡ができたり等の危険性があるからです。こんな時にこそ介助者がいてくれると、体に熱がこもれば布団をとる等、褥瘡予防に体位変換をすることが可能になります。私は、膀胱瘻という“おへそ”の下辺りからカテーテルを留置して尿を出すようにしています。受傷後すぐに“膀胱瘻”増設の手術をしたわけです。体質のせいなのか、腎臓結石や膀胱結石を取り除く手術を受けることが多くありました。つまり、カテーテルが詰まりやすく、詰まった場合には自律神経過反射により血圧が 200 まで上がります。このような命の危険を伴うことを未然に防止する為に、または起こってしまった場合にも、介助者がそばに居てくれることで早期の対処が可能になると思っています。大げさに聞こえるかもしれませんが、夜間ひとりでは不安が多くあり睡眠不足です。やはり夜間帯に介助者が必要になります。今も上記のことで、行政と交渉中です。自分らしい生活を送る為に。

最後に、私が多くの事業所を利用している理由は、上記でも書いた通り介助者の数が少ないからです。その他では、頸髄損傷とはどのような障害なのかを分かっていない人がいることです。また、重度障害者というだけで、事業所によっては介助に入れないと断られることがあったからです。居宅介護であれば介助に入ってもらえるが、重度訪問介護ではサービスに入ってもらえないとのこと。

制度上の問題や介助者が少ないことが、介助に入ってもらえない理由だと感じています。悪く言えば、事業所が利用者を選んでいるかもしれないと思うことがあります。そもそも、使う時間により単価を分けていることが問題であるような気がします。社会的にも問題になっている介護業界全体的に給料が少ないことが、介助者の減少に繋がっていると思います。

社会全体、国民全体が介護や福祉の方に興味を持って目を向けてもらえればと思います。また具体的に介護報酬を上げてほしいと思います。これからの社会において高齢化が進んでいく中で介助者は必ず必要になってくるはずですが、高齢者だけではなく、いつ頸髄損傷者や車椅子ユーザーになるかもしれません。そうなれば介助者をもっと育成することに力を入れてほしいと思います。私たちはもっと外へ出かけて重度障害者が地域で生活しているという存在をアピールすることが大切になってくるのではないかと考えています。

今回の特集「今、生活の中で問題と感じていること」を執筆して、私の生活における問題点を再確認できたと思っています。現状の生活を見直す良い機会になりました。ほとんどの内容が愚痴やクレームっぽくなってしまいましたが、それだけ多くの改善点があるのだと思います。いろいろと改善されていけば、本当の“自分らしい”生活を送ることができるようになると思います。これからも生活を送りながら問題と気づくことが多くあると思います。その時々に対応ができればいいですが、対応ができずに困ることもあるでしょう。何が起こるか分かりませんので、次への反省や課題として考えればいいと思います。“なんとかなる”と前向きになり不安が解消される気がします。

行事報告

しあわせの村宿泊体験を終えて

米田 進一

去る、6月17日、18日の2日間において、兵庫頸髄損傷者連絡会が毎年恒例としている「しあわせの村宿泊体験合宿」を行いました。天候にも恵まれ、今年も初参加の方が3名参加され、今回私は、久々の担当になり、当日まで1人でてんてこ舞いしてました。買い出しをしていたら気が付けば13時半をまわっていました。しあわせの村本館に到着したのが、13時45分とギリギリという冷や汗をかきつつ集合時刻の14時には間に合いました。すぐさまバス停への誘導サポートを指示し、既に集まった参加者と点呼とスケジュール確認をしつつ、14時20分過ぎに参加者全員が集まり、誘導準備とチェックインをする人と手分けし、BBQサイトの方へ参加者を促しました。15時をちょっと回りサイトの受付を済ませ、準備開始。ガスバーナーと新聞紙をくるめて短時間で火起こし完了。



肉食ってます～

肉、野菜、シーフードを振り分け各テーブルへ。ある程度焼けてきた所を見計らいBBQ大会の始まりです。しまった！乾杯を忘れた！！仕切り直しの乾杯で再開。とりあえず肉を焼き、煙を体中に染み込ませ、会話を楽しみながら、酔いもまわると程良く暑さもマシになり、気が付くと2時間以上が経過していたので、時間も迫っており、17時半過ぎに終了の挨拶と集合写真を撮りました。



女性2人を送迎し、男組は自走で宿館へ移動。少し休憩を挟み、交流会の会場の準備を済ませ、順番に誘導しました。19時から交流会を開始し、各自、自己紹介をしていき、フリータイムへ。



2時間という短時間でも各々が情報交換など収集していました。21時になり、解散と共に宿舎へ移動。ベッド移乗の時間帯と人数を手分けし、23時半位に全員の移乗を終了しました。2日目の朝、6時半に起き、7時から順番に移乗開始。9時前に全員の移乗を終了。9時半にロビー集合を掛け、チェックアウトを済ませ、全員が揃ったところで参加者への挨拶。その後、玄関前で集合写真。10時過ぎに解散となりました。初参加の方は緊張もあり、楽しみもあった充実した2日間となったのではないのでしょうか。お詫びに所々に於いて、スムーズに行かないこともあったことを申し訳なく思っています。また機会がありましたら、心よりお待ちしております。ご参加頂いた皆様、本当にありがとうございました。

しあわせの村宿泊体験に参加して

W. K

私は、大阪頸損会に2年前に入会した者で、70才になります。交通事故に会い17年になります。残された人生少しでも充実した日々を過ごしたい。そして、いろいろな人々との交流、情報を深めたいという気持ちで入会しました。そこに兵庫支部でこの様な企画があると聞いたので、すぐに参加する事に決めました(ガイドさん1名と)。

私も今まで、家族と旅行に行ったり、ショートステイで毎月2回ほど利用していましたが、この様な体験は初めてで、不安はありましたが、すごく興味がありました。当日はこの時期にしてはとっても快晴でラッキー、ホテルの1階ロビーでの集合、若い人が殆どでやはり私が一番年上、若い人と交わってパワーを頂くのも良いものです。

今回の参加者は18名で内女性の方2名、BBQのみの方が4名のメンバーとなっています。BBQ大会では清々しい青空の下、大いに食べて、大いに語り、ここで皆さんの心もなごみ距離感も短くなり親しくなったのではないのでしょうか。三つのテントに分かれていたので順番に回り話の輪に入れてもらいました。気持ちだけは若いものですから話は弾み楽しかったですね。ガイドさん(9名内大学生7名)もよく活躍して頂きました、炭の着火から材料を焼く、そして食事介助、大変助かりました。大学生のガイドさんの中には将来介護の関係に進みたい方もおられます。こうした経験を積んでいくことは将来に大いにプラスになり得るでしょう。BBQの食材の準備も大変だったと思います。兵庫支部の米田さんをはじめスタッフの皆さん本当に有難うございました。

夜は7時から懇親会がありました。一人一人の自己紹介、皆さん個性が出ていて良かったと思います。後は個別にお話をさせてもらいました。ご夫婦で参加された方とは日常での色々な悩み事をお互いに話し合い、又、大学生のガイドさんは卒論に、介護保険と障害福祉についてのテーマを考えていて、質問を受けました。私の今までの経験談をお話させてもらいました。沢山のひととの会

話も出来てあつという間に時間が過ぎました。私達のお部屋は二人用で、スロープもありシャワーチェアも設置され障害者に優しい造りになっています。ベッドへの移乗もガイドさんが応援に来てくれて安心です。翌日は朝10時に集合して玄関前で写真撮っての解散となりました。一泊するとみんなの心もなごみ、別れが何となく淋しい気になりますね。参加を申し込んでから兵庫支部の米田さんには本当にお世話になりました。事前に私の家にまで来ていただいて、色々話を聞かせて貰いました。きめの細かい配慮、なかなか出来るものではありません。有難うございました。

毎年この企画は実施されていると聞いて本当にいい事だと思います。誰にだって不安はあります。それは“あと少しの勇氣”と、“あと一步の実行力”で、不安は剥がれていくのです。頭で考えるよりまず実行です。今回一番喜んでくれたのが妻です。『やっとここまで出来るようになった』。永い年月を超えてお互い感無量です。この記事を読まれた方、そしてまだ参加されていない方、ぜひ次回は参加して下さい。老若男女を問わず、そして私よりも年上の方が現われますように。



BBQ 後の集合写真

しあわせの村宿泊体験に参加して

K. T

今回初めてしあわせの村合宿に参加させていただきました。リハビリ病院を退院して2年、初めての宿泊となりました。宿泊前は体調を崩すのではないかと不安でした。結果としては、大きく体調を崩すこともなく過ごすことができました。四人部屋で宿泊しましたが、人によって快適な温度が異なり、空調を寒く感じてしまいました。ボランティアさんにたくさん浴衣や羽織、毛布を被せていただき対処しました。もう少し服を持っていけばと反省です。

バーベキューや交流会を通し、みなさんの仕事に対する情熱や社会に役に立ちたいという気持ちを感じることができ刺激されました。私はこれから子育てを通じて社会に貢献していきたいと考えました。また、一泊二日を無事に過ごせたという自信を持つことができました。これから、家族や友人とも宿泊できるのではと楽しみが増えました。しかし、車いすとベッドの間の乗り移りが一番の課題です。ボランティアさんの介助で乗り移りしましたが、できれば自分の力で移りたいと感じました。これからリハビリで上達していきたいと思えます。

私のお手伝いをしていただいたボランティアの女性は大学2年生なのに、優しく、そばにいてくれるだけで安心感がありました。会話が途切れることなく、楽しく過ごせました。

最後になりましたが、連絡会の皆様、ボランティアの皆様大変お世話になり、ありがとうございました。楽しい思い出になりました。

宿泊体験に参加して

K. A

宿泊体験に参加したきっかけは、毎月送ってくれる頸損だよりのイベント情報をみて参加しようと思い参加しました。バーベキューでお肉をいっぱい食べられてうれしかったです。交流会でいろんな人と話せて勉強になりました。楽しかったです。

頸損の会の旅行を通して

K. I

私は、頸損の会の旅行を初めて、2人で参加させていただきましたが、たくさんの事を学べたと思います。妻のA以外でも、頸椎損傷を患っていて、温度調節ができない人はたくさんいるということを知りました。バーベキューの時には、美味しいお肉、野菜、シーフードを妻と食べられただけでなく、焼くというボランティア作業をさせてもらったり、何人かの頸損の会の会員の人達やヘルパーさん達と交わり、知り合いになることができました。夜の交流会では、何人かの人達と話して、ヘルパーさん以外で、ヘルパーさん並みの介護をしてくれる学生の人達の存在を知りました。実際、今回の頸損の会の旅行にも、神戸の大学の6人の学生の人達が来られていて、要介護者の人達の介護をされて。感心させられました。そういった学生さん達の助けも、今後、介護の世界では必要になっていくだろうと思いました。短い時だったけど、頸損の要介護者の人達や介護者の人達と話せて、とても楽しい時を過ごせました。また、このような頸損の会のイベントがあれば、参加していきたいと思いました。

活動報告

神戸リカバリー研究会シンポジウム

三戸呂 克美

去る、2017年5月13日（土）、神戸市中央区にある兵庫県福祉センターで開催された。当日は小雨が降り参加者の数も大きく期待できる状況では無かったにも拘らず、約60名の参加があった。

参加者は、弁護士、当事者、ご家族、医療関係（OT, PT, ST, Ns）、社会福祉関係（社会福祉士、介護福祉士、ヘルパー）、一般企業関係、大学・専門学校関係（教員、学生）である。

代表の岡村さんの趣旨説明に続き、シンポジストとして以下の皆さんが発表された。

- 重度後遺障害者にとっての自宅復帰の難しさ … 兵庫頸髄損傷者連絡会 宮野秀樹 氏
- 社会保障制度という名のジャングルはどう抜けていくのか … 社会福祉士 岡村恵子 氏
- 人生回復の可能性～絶望から希望へ～ … 弁護士 渡部吉泰 氏
- 自立生活訓練センターで見てきた人生のリカバリー … 作業療法士 本多伸行 氏



交通事故や労働災害などで、重度の後遺障害を負った方は、自分の人生をどう取り戻し、どう作り直すのかという課題に直面する。私たちはそれを「人生のリカバリー(人生の復活)」と呼んでいる。

人生のリカバリーを助けてくれるのは、様々な社会保障制度である。ただし、**社会福祉制度は非常に複雑に成り立っていて、まるでジャングルだ。**ジャングルの全体像をしっかりと把握できる専門家は、残念ながらどこにもいない。我々はそのどこにもいない、いや、いるかもしれないが我々はその人を探すのではなく、現在まだ無い仕組みを作り、誰もが参加(相談者として、また専門の知識を持つ支援者として)出来るような組織を作ろうとしている。

シンポジウムは、リカバリーをしたくてもどうすれば、という人たちと、支援したいがどうすれば、という人たちがお互いを理解し知り合うことから始まる一歩になればという趣旨で開催された。

第1回であり大きな成果は期待できないと思っていたが、質問される人は多く、質問内容も深く直面されている現状がひしひしと伝わるものを感じた。シンポジウムで答えを持って帰りたいと思われたのかもしれない。

(以上、開催資料より抜粋)

活動報告

全国頸髄損傷者連絡会全国総会・四国大会

土田 浩敬

1、はじめに

みなさま、こんにちは。暑い日が続きますが、いかがお過ごしでしょうか。今回は、5月27日、28日に行なわれた「全国頸髄損傷者連絡会 全国総会 四国大会」に参加してきましたので、報告致します。

2、概要

全国頸髄損傷者連絡会 全国総会 四国大会
おいでまい四国 ～瀬戸内の風を感じに～

スケジュール

●5月27日(土曜日)

<シンポジウム・全国総会>

サンポート高松展示場

13:30 シンポジウムストーマ勉強会・グループディスカッション

15:30 全国総会開始

17:30 全国総会終了

<懇親会>

19:00 懇親会開始

JR ホテルクレメント高松

21:00 懇親会終了

●5月28日(日曜日)

<オプション企画>

○高松港～男木島周遊&バーベキューツアー

○丸亀城に登って石垣を堪能しようツアー

○女子会

2012年愛媛大会に続き、四国での全国総会開催は2回目となりました。二日間とも天候に恵まれて、心に残る全国総会になりました。

3、いざっ!! 四国へ

私は新大阪から新幹線で岡山へ向かい、岡山から高松まで、快速マリンライナーを利用して行きました。所要時間は3時間弱。朝早めに出発したので、11時半頃に高松に到着しました。途中、岡山で快速マリンライナーを待っていると、他支部

の方々が集まってきて、みなさん同じ電車に乗車。当然中は車椅子でいっぱい。岡山から快速マリンライナーを利用すると、1時間ほどで高松まで行くことが出来ます。途中、瀬戸大橋を渡る際に、窓から、瀬戸内海を眺めることが出来ます。とてもきれいな景色で感動しました。これは、見る価値ありです!!

4、Arrived in TAKAMATSU!!～到着～

高松に到着して、まずは腹ごしらえ。香川といえば、讃岐うどん!! 下調べしておいたお店へ直行!! カウンターに並べてある天ぷらを選んで、精算時にうどんの種類を選択。かけうどんに天ぷら、おにぎりという、みんな大好き炭水化物のフルコース。お腹もいっぱいになって、体も心も大満足。もちろん、美味しかったですよ。

その後、サンポート高松にてシンポジウムと総会になります。シンポジウムではストーマについて、神奈川頸損の瀬出井さんより公演、質疑応答の後グループディスカッションといった流れでした。



ストーマ当事者による体験談から、知識を得て、グループディスカッションでは自らの状況、悩みなどを共有することが出来ました。私もストーマにしようか、今後の悩みの一つになりそうです。

総会は各支部からの活動報告があり、活動予算から本部体制のことなど、議案も進み、無事に総会も終わりました。

サンポート高松に隣接する、ホテルクレメント高松にて懇親会が行なわれました。懇親会では全国から参加された方達と久しぶりに出会い、近況報告から情報交換を行い、みなさん会話が弾んだのではないですか。余興で兵庫から参加、事務局長の宮野さんと会員の伊藤さん、介助の島田さんからなるユニットの、生歌生演奏でも、大いに盛り上がった懇親会になりました。昼食に引き続き、懇親会の料理もついつい食べ過ぎてしまい、毎度のことながらお腹いっぱい、全国総会1日目の夜でした。

5、Lets Climb MARUGAME!!～丸亀城編～

翌朝、眠気眼をこすりながら、オプションツアーで丸亀城登りに参加してきました。以前の愛媛大会で松山城を登ったこともあったので、四国の城制覇を目指して今回も行ってきました。高松から丸亀まで電車で30分。はい、やって来ました丸亀駅。すぐ近くに丸亀城はあります。

正直なところ、軽く考えていました。サクッと登ってお土産でも買って帰ろうと…考えが甘かった…



丸亀城は日本一の石垣だそうで、目の前に立ちだかるのは、神戸を代表する観光スポット、北野異人館の坂と引けを劣らない急勾配!!いや、それ以上かも…成人男性二人に押ししてもらいながら、やっとの思いで登ることが出来ました。パワーのある海外製の電動車椅子も丸亀城の石垣には、お手上げ状態でした。



なかなか簡単には登れない、四国の城…松山城もしかりであります。登りきった時の達成感はハンパ無いです。

一生懸命登った甲斐があって、丸亀城からは讃岐平野と、穏やかに広がる瀬戸内海が一望出来ました。天気も良くて、奥に連なる四国山地も見ることが出来て、最高の眺めです。

また機会があれば、高知城、宇和島城、今治城の報告。そして、四国の城の、総括をみなさんにお届けしたいですね!!

全国総会の報告が、いつの間にか城特集になっている(笑)

城好きという訳ではないのですが…

6、Good Bye TAKAMATSU!!～また来るよ～

楽しかった全国総会も、あっという間に終わってしまいました。思い起こせば、2012年はじめて参加した、愛媛大会。全国総会が終わったその翌月から、私は親元を離れて、地域で暮らすようになりました。四国は私が地域暮らしを始める、足掛かりになった地のように思えて、とても親近感のある場所です。温暖な気候に美しい自然の数々。心に残る思いですが、沢山あります。また、四国を訪れたいと誓い、JR高松駅を後にしました。

来年は地元関西、大阪で開催されます!!私も実行委員として、みなさんをおもてなし致します。みなさんの頸損人生の、思い出の1ページになりますよう、準備をして行きたいと思えます。

是非みなさん、大阪に足を運んで、良き思い出を作りにお越し下さいませ～。

活動報告

全国頸髄損傷者連絡会総会 四国大会に参加して

橋 祐貴

5月27日、28日に香川県高松市で開催された全国頸髄損傷者連絡会全国大会に参加しました。当初は27日の総会のみ参加を考えていましたが、「せっかくなら2日とも参加しようよ」とSさんよりお誘いがあり、介助者の学生さんを紹介してもらい2日間共参加することを決めました。介助者の確保が一番の問題だったので本当に助かりました。今回、同行してくれたH君は去年のしあわせの村宿泊体験の時に介助をしてもらっていたので安心感もあります。事前に自宅で学生さんと当日の介助の打ち合わせをしたり、最寄りの駅で新幹線の切符を手配したりするうちに当日を迎えました。

いよいよ当日になり高松へ向けて出発しました。新幹線に乗るために新神戸駅に向かったのですが、地下鉄新神戸駅のエレベーターが更新工事で使用できないので階段昇降機を利用しました。この階段昇降機は乗り心地が悪いうえに階段の下の方を向きながら動くので、高いところが苦手な私にとっては恐怖でした。新幹線では車椅子席を利用して約30分で岡山駅に到着。岡山駅で乗り換えたマリンライナーには車椅子が5台も同時に乗車したので駅員さんが驚いていました。瀬戸大橋を渡るときの景色は絶景で何枚も写真を撮りました。高松駅に到着後、駅構内のうどん屋で三戸呂会長とうどんを食べた後、会場のサンポート高松に移動しました。

今回のシンポジウムのテーマはストーマについて。頸髄損傷者にとって排泄の問題は永遠のテーマであり、私自身もここ数年便秘に悩まされています。今はストーマ造設を考えていませんが、実際にストーマを造設した方の話を聞くことができたのはこれからの参考にもなるのでよかったですと思います。シンポジウムに続いて全国総会が行われ、その後ホテルに移動して懇親会に参加しました。ホテルの豪華な食事をいただきながら障害者スポーツについての講演を聴き、また宮野さんの歌声の音量に驚かされたりするうちにあつ

という間に時間がたちました。

2日目はオプション企画の男木島バーベキューに参加しました。男木島は高松からフェリーで約40分の場所にある小さな島です。猫の多い島としても有名で港近くにも猫がいました。島内を少し散策した後、バーベキューの会場へ。バーベキューはタイやクルマエビ等、地元でとれた新鮮な魚介類を使った豪華なもので、個人的にはサザエのつぼ焼きが一番テンションが上がりました。日差しが強く暑かったですが、島ののんびりとした空気を楽しむことができました。バーベキュー終了後は高松に戻り、駅でお土産を購入した後、神戸に帰りました。

今回しあわせの村以外では初めて学生ボランティアを利用しての宿泊を伴う旅行になりました。これから先の事を考えると家族やヘルパー以外の人のサポートを受けながら活動することができたのは大きな経験になると思います。また高松では兵庫のメンバー以外の人とも交流することができました。これは全国から参加者が集まる全国総会ならではの経験だと思いました。来年の全国総会は大阪で開催されるそうなので、また参加したいと思います。

会員報告

食博

坂上 正司

4年に一度インテックス大阪で催される「食博覧会・大阪」に行ってきました。食博覧会は、1985年から4年ごとに開催される日本最大級の「食」のイベントで、今年は4月28日から5月7日までの10日間、「日本の祭り・日本の味くらべ」というテーマで開催されました。



インテックス大阪へは大阪市営地下鉄中央線「コスモスクエア」駅からエレベータを3回乗り継いで徒歩15分でたどり着きます。「コスモスクエア」駅で南港ポートタウン線に乗り換えて「中ふ頭」駅からエレベータを1回、やや勾配のきついガタガタのスロープを使用して徒歩5分という行き方もあります。

参加するのは今回で3回目になりますが、車いす利用者と介助者は入場料一人2,200円のところが一人1,000円になり、入場に際しても専用レーンから入れるので、バリアフリー展やほかの展示会のように並ばされないのが助かります。ちなみに年々参加者数が増加しているようで、今回は修学旅行生が大量に流入していました。比較的少ないのは期間中平日の月曜日、金曜日といったところのようです。過去2回は読み通り最少入場者数の日を選びました。

まずは、リーガロイヤルホテル。いつもなら定番の肉厚ローストビーフをわさびで食べさせてもらっていたんですが、今年は趣向が変わっていました。チョイスしたのはオマール海老フライ、

しかもソースはビスク。おいしくないわけがない。ホテルで食べることを思えば3分の一くらいの価格ですが、庶民感覚とはいええない1,200円。



その後、調理器具のコーナーで地元のNPOで経営しているレストラン厨房で使えそうなものを物色。ワインや種類をたっぷり試飲した後、いつものドイツビールコーナーへ。今年はルードヴィッヒ・ケーニッヒのダウンケル(黒)をチョイス。アテはもちろんハライコの白(ソーセージ)。

いろいろ試食をしてみますが、3回目になるとこれと言って珍しいものが酸くなってきました。中でもトルコアイスの店の多さには閉口しました。そこで、半分やけばちで北海道コーナーでイカめしコロッケなるものに挑戦してみました。イカの香りも歯ごたえもない・・・塑像通りの残念な味でした。喉が渴いてきたので、台湾氷を食してみました。俗に綿々氷と呼ばれる凍らせた練乳を削ったかき氷で、練乳の濃度が高いほどふわふわになり、頭にもツンとこず、溶けにくいのです。その日のものは70点というところでしょうか。本当においしいものは800円くらいします。

食博では食べるだけでは、飾り付けを楽しめるコーナーもあります。中国の野菜や果物の彫刻、和食の彩り、和洋菓子など見て楽しめます。

最後に、お袋へのお土産として定番の焼き鯖寿司と焼きよもぎ餅を買って会場を後にしました。

連載

白内障③

三戸呂 克美

私が白内障と診断され、入院、手術、退院をして1年が過ぎました。退院後しばらくは月に一度の通院と一日5回の目薬を欠かさず投与していましたが、通院回数は徐々に減り、今は3ヶ月に一度検診に行きます。もちろん眼薬投与は続けていますが一日2回になりました。

ちなみに白内障の手術は一度に両眼はしません。二～三週間あけて行われます。術後は洗顔にも気をつけていたのですが、退院後3ヶ月を過ぎた頃、右目に異変が起きました。中心が暗くなりおまけに線が歪んで見える症状が現れたのです。「黄斑円孔（おうはんえんこう）」という病気です。

病院でもらった説明書によると、《眼底の中心にある黄斑部の網膜（もうまく）に孔（あな）があく病気です。黄斑部は物を見るための中心ですから、黄斑円孔になると非常に物が見えにくくなる。15年ほど前までは治療不可能とされていましたが、最近では手術でほとんど黄斑円孔は閉鎖することができるようになっている。高齢者に多い病気ですが、眼の打撲などで若い人にも起こることがある。》と、書いてありました。

とにかく治さなければとの思いで手術をしてもらうことになりました。入院中は、ベッド上でうつ伏せで寝るといふか寝なくてはなりません。主治医や看護師が最初に心配してくれた事でした。うつ伏せ状態で、それも一日や二日ではありません。自信が無い、と伝えて横向きで過ごせるようにしてもらいました。手術は白内障よりも時間がかかり、入院期間も長くなりましたが無事退院する事ができました。

白内障の原因が酸化ストレス、すなわち多くの場合は加齢に伴って発生しますので、体を酸化ストレスから守る事が白内障の予防にもつながります。加齢に伴って発生する白内障を、病気と呼ばずに老化現象と呼ぶ人もいるので、一般的に言われているアンチエイジング、抗加齢、抗酸化の考え方が、加齢に伴う白内障予防にもあてはまります。睡眠不足や喫煙、紫外線、脱水状態等は、その場では大きな変化につながりませんが、酸化ストレスを蓄積する要因になります。

第2章で眼内レンズについて述べました。眼内レンズは、白内障手術にかかわる様々な物品や機器の中でも、最も術後の視機能（見え方の質、生活の質）に影響するものです。眼内レンズは人工なので、白内障になる前までの水晶体と厳密に同じレベルの機能に戻るわけではありませんが、多くの方は眼鏡等を併用することで、白内障になる前の状態に近い生活ができるようになります。

私も白内障の手術前裸眼で0.6まで落ちた視力でしたが、約一年後に検査をした結果1.2まで回復してきました。眼内レンズの装着もズレず、黄斑円孔の穴のふさがりも順調に行っているようです。しかし、目をあけて水の中で“ぱちぱち”するところまでは行かず、まだ怖いのです。ビビっていますが用心に越した事は無いと思っています。

(完)

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>》

(完)

連載

自立生活はじめました

～食べ物を求めて～

山本 智章

最近、梅雨が明けて暑い夏になりました。今年
は雨が降ったというより急に降る雨が多かった
と思います。朝晩の温度差があり体温調節が難し
いですが、健康で過ごせられています。

今回の“自立生活はじめました”は、楽しみに
なった食べものについて書いていきたいと思っ
ます。一人生活を始めて役所に書類を提出したり、
何を食べるかを考えたりと、行動することが増え
ました。食材を購入して介助者に作ってほしいも
のを伝えます。毎食、考えるのが大変です。だ
いたい、料理のレパートリーが決まってきました。
その時々で介助者に作れるものを聞いたり、私
が食べたい物をリクエストしたりと様々です。冷
蔵庫の中にあるもので介助者と相談して決める
こともあります。食材がなかったり、調理の時
間がなかったりする場合には、コンビニのお弁
当や冷凍食品を温めて食べる時もあります。本
当に食べるものがなく、“たまご豆腐”のみを
夕食に摂ったこともありました。今の一番の
楽しみは食べることです。外出した時は、な
るべく家では食べることがないようなものを
食べたいと思っています。外出する前に食べる
物を調べるようになり、食べたい物を探して
行きたい場所を決めることもあります。

普段、家で食べる介助者の料理は美味しく頂
いています。しかし、食に対して食欲になっ
てしまった私は、「たまには違うものを」と食
べ物を求めて大阪へ出掛けたのです。この日
は味噌カツが食べたくて難波にあるお店“矢
場とん”に向かいました。違う日には“わな
か”にタコ焼きが食べたくて出掛けました。
また、串カツが食べたいと思った時は新世
界へ行きました。幸運の神様“ビリケンさん”
を見たかったことも理由の一つです。

ここで“ビリケンさん”を紹介します。ビ
リケンさんは愛嬌のある顔と足を投げ出し
て座ったふてぶてしい姿。ご存知の方も
多いと思います。

「あ、知ってる！大阪の妖怪だっけ？」な
んていう方も結構多いかもしれませんが、実
はビリケンさん、れっきとした神様なん
です。

「意外にもアメリカ生まれ」

その発祥には諸説ありますが、1908年、
アメリカの女性芸術家フローレンス・プリ
ッツが「夢の中で見た神様をモデルとし
制作した作品が起源」と言われています。
その後、シカゴの企業・ビリケンカンパ
ニーが、ビリケン像などを制作、販売し、
「幸福の神様」として全世界に知れ渡り
ました。（インターネットから引用）

私の最寄り駅は、徒歩5分ほどで着く
神戸市営地下鉄「西神南駅」です。地下鉄
に乗り、三宮駅で阪神電車に乗り換え、
「大阪難波駅」まで行きます。三宮から
は約40分で大阪難波駅に行くことが
できます。片道にして1時間半もあれば
大阪難波駅に着きます。家から近い距
離に最寄り駅があるので、交通の便が
よくとても助かっています。

何が言いたかったのか、食べ物やビ
リケンさんの話になりましたが、整理し
たいと思います。今は時間に制限はあ
りますが、好きなことが出来るよう
になったと思っています。食べたい物
を食べに、行きたいと思うところへ
外出しています。ヘルパーさんの交
代の時間がありますので、計画を立
てて行動しています。ほんの一部の
ことだと思いますが、このように自
分で考えて行動することが楽しく感
じられています。これが“自立生活”
なのかと思えば嬉しくもなります。少
しでも達成感や充実感もあります。次
回の外出は“どこへ行こうか”、“何
を食べようか”なんて考えている時
が楽しいです。一人暮らしは、色ん
なことを自分でするので大変でしん
どいことが多いです。でも、自分の
考え方や捉え方次第で生活は良くも
悪くも変わると思っています。これ
からもっと楽しいことが増えてい
けばと思います。限りある時間を有
効かつ大切に過ごしていきたいと思
います。

リレー連載

Road to Paralympic

第1回 ユニバーシアード記念陸上競技場（神戸総合運動公園陸上競技場）

坂上 正司

6月11日（日）、第45回兵庫県フェニックスラグビーフェスティバルを見にユニバ競技場に行きました。ユニバ競技場は1985年に開催されたユニバーシアード神戸大会のために神戸市が周辺開発もかねて作った総合運動公園の一角にあります。

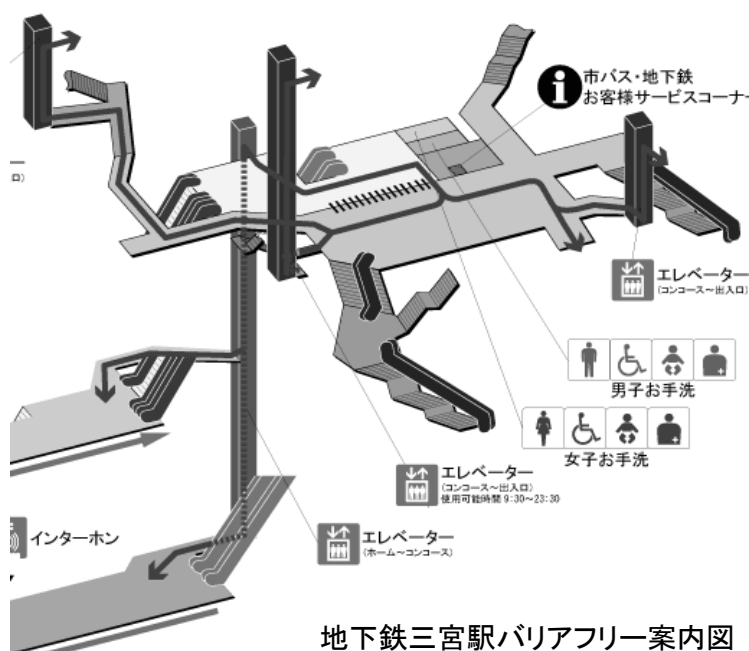
最寄り駅のJR福知山線（宝塚線）中山寺駅を出発。南北の地上出口からは貫通式エレベータで自由通路にアクセスでき、自由通路が橋上改札を兼ねています。小人切符を介助者分と2枚購入行き先を告げて、自動改札を通過。4月以降、障害者手帳見せろという差別待遇はなくなったようですが、改札近くで待たされるという冷遇は続いています。それでも、切羽詰まっていない限り希望の列車に乗れるようになってきました。これも、繰り返し差別であることを説明し、時にはぶち切れた成果かもしれません。快速で尼崎へ行き、東海道本線（神戸線）の新快速に乗り換えます。尼崎駅では気分が悪い思いをしたことは、最近めっきり少なくなりました。三宮駅で地下鉄に乗り換えるのですが、JRの三宮駅では毎回障害者手帳の提示を、乗車時だけでなく下車時にも求められ、切れることしばしばです。地下鉄への乗り換えに便利なのは中央改札です。

中央改札を山側に出ると、すぐ左に神戸市営地下鉄への連絡エレベータ（15人乗り貫通式）があるので地下へ降ります。左前方に地下鉄西神・山手線三宮駅があります。駅に入る前に改札前にあるパン屋さん「ダンスマルシェ」で昼ご飯にするパンを調達します。お勧めは「野沢菜おやき」と「きんぴらごぼうパン」ですが、この日はおいてなかったので3押しの「ピロシキ」と4押しの「黒豆パン」で我慢。

さて、地下鉄三宮駅で他の鉄道のように小人切符を2枚買って乗ろうとすると、まるで犯罪者でも相手にするように高飛車な態度で「窓口で専用切符を買う」ように指示される。もちろん、そういう

ときは「自動券売機のところに障害者の切符の買い方を書いておくよう」に言ってください。その上で、「そのものの言い方は障害者差別解消法の神戸市職員対応要領に抵触していますので報告させていただきます」とやんわりと伝えて、名前と日時を確認しておいてください。地下鉄三宮駅は新神戸方面が地下2階、西神中央方面が地下3階になっているのでエレベータの行き先を間違えないようにしてください。西神・山手線は6両編成で3両目と4両目に車いす用車両があります。が、4両目は女性専用車なので注意をしてください。

総合運動公園駅までは30分ほどでつきます。板宿までは地下ですが、その後地上に出ます。掘り割り区間が続く、名谷からは高架になり、新幹線が一瞬ですがトンネルとトンネルの間で外に姿を現すところを上から臨めます。総合運動公園駅も掘り割り駅で、しかも駅前広場はありませんので車では近づ



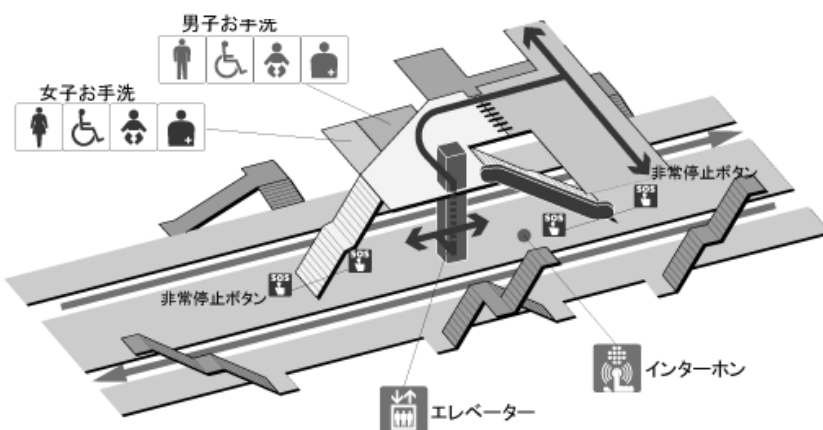
地下鉄三宮駅バリアフリー案内図

けません。ホームからエレベータで上がり、改札を出ると自由通路です。帰りのことを考えて、ここで復路の切符を買っておくことをお勧めします。

駅南口を出るとすぐ右にグリーンスタジアム神戸、正面の通路を下るとアリーナ、球技場、テニスコर्टがあります。目的地の陸上競技場は左手に進みます。今乗ってきた電車の線路の上を渡って駐車場棟を過ぎると5分ほどで到着します。正面Bゲートはお約束の階段、そして右手にとってつけたような閉鎖型のスロープ(図1)があります。

が、雨ざらしで、管理もずさんです。上端の人だかりは「喫煙コーナー」・・・いかにも車いす利用者を小馬鹿にしています。そこから車いす席に向かうには、さらに葛籠折のスロープ(図2)が続きます。

地下鉄総合運動公園駅バリアフリー案内図



↑ 図1 閉鎖型スロープ



← 図2 葛籠折のスロープ

いずれも幅1メートル未満で、電動車いすでは一度のターンで曲がりきるのは困難でしょう。車いす席(図3)は、第1コーナーと第4コーナー付近に3カ所ずつあります。座席図では<1>と<8>あたりになります。

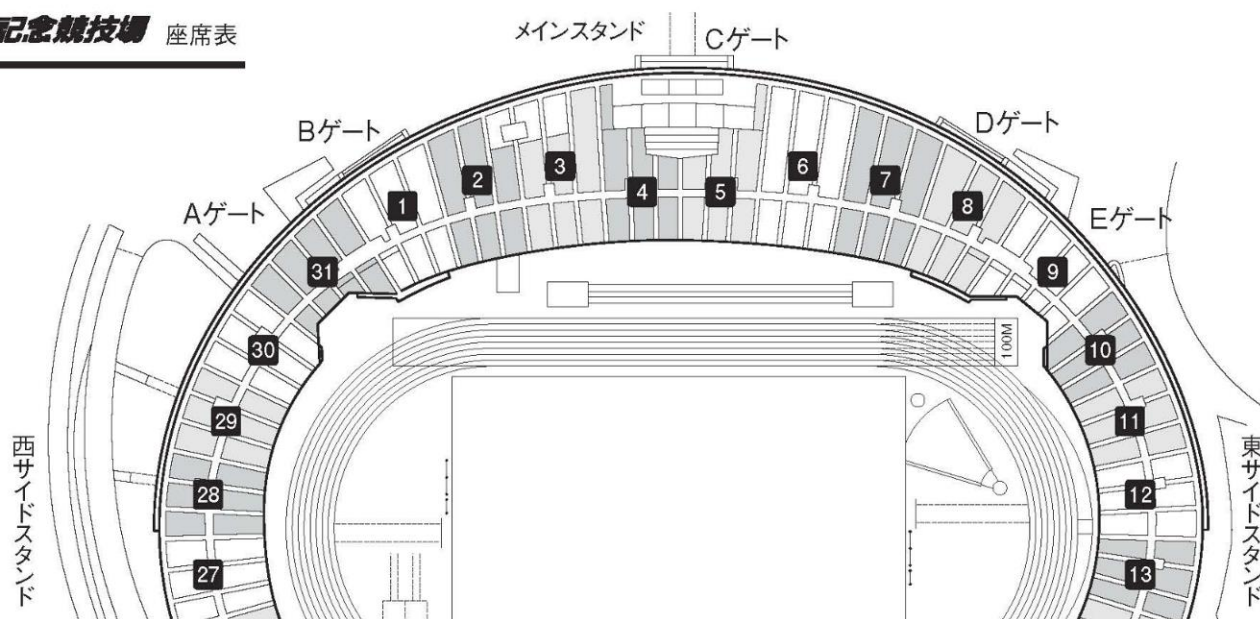


図3 車いす席 →

陸上競技を見るにはいい場所かもしれませんが、球技を見るにはアウトです。せり出し構造でサイトラインは確保されていますが、屋根はありません。屋根がないということは雨だけでなく、日差しも防げないのでつらいです。オリ・パラの国際基準にはほど遠いものです。

さて、この日は兵庫県のラグビーフェスティバルということで、補助競技場でも試合が行われていました。補助競技場へは<10>辺りの階段しかありません。そこでBゲートからいったん出て、Eゲートまで迂回することになります。補助競技場には車いす席はありません。最悪です。でも今年は、必殺エレベーション機能をフル活用して観戦しました。

記念競技場 座席表



新連載「Road to Paralympic」について

今回から始まった「Road to Paralympic」というリレー連載は、「アクセス」をキーワードに、身の回りにはある様々なアクセスに対して、問題提起したり評価したりと独自視点で話題提供していく、兵庫頸損連絡会役員会部員メンバーリレー形式執筆連載企画です。「パラリンピックへの道」というタイトルになっていますが、2020年パラリンピック・オリンピックのためにアクセス環境を良くしよう！という崇高な目的があるわけではなく、様々な人たちへの合理的配慮がなされたアクセス環境整備は、一人の声からでも実現可能であることを、肩の力を入れすぎず、それでいて“気づき”という啓発につなげるという狙いがあります。次回執筆者は宮野秀樹氏です。お楽しみに！



会員紹介

近況報告

I. Y

皆さん、はじめまして。いつも会報を楽しみにしています。今回、縦横夢人の原稿依頼を頂き、執筆となる運びとなりました。

私が生活の中で感じた事、克服した事などをお話しさせていただきます。

簡単に自己紹介します。私は交通事故で頸髄損傷 C3、脳挫傷。事故から 17 年経ちます。当時の血圧は上 60～70 台/下 40 台前後、最近は上 80 台/下 50 台で安定しています。幸い自発呼吸は出来ていますが、楽ではありません。現在は電動リクライニング車椅子利用、家族と共に自宅で生活しています。

事故に遭った頃は、リハビリなど今から思えば全く出来ていなかったと思います。はじめの頃は、ほとんど家の中で寝たきりの生活でした。背骨は丸く固まり、エビの様になり、痛さで上向きで寝る事すら苦痛でした。

事故から 7 年半ほど経った頃に出会った理学療法士の方が熱心に取り組んでくれて、とても身体が楽になりました。

リハビリと言っても、私が手足を動かしての訓練といったものではなく、手足が固まっていくのを防ぐためのマッサージの様なものです。手足の指の 1 本 1 本まで丁寧に頂き、グーにならなくなっていた手が出来るようになった時には、とても感動しました。私の手足の力はとても弱いですが、手足の固まりをほぐしてもらえたことで、出来る事がかなり増えたように感じます。

他の人から見ると動きは変わっていないようですが、本人としては同じ動作をしていても身体への負担がかなり減り楽になりました。

今まで 200%の力でしていたことが 120%の力で済むようになった感じと言いますか…。一つ一つの負荷が減ったことで、行動できる内容はあまり変わらなくても回数が増えたことで、十分リハビリになったと思います。

そして理学療法士の方と福祉器具の方、両方の意見を聞きつつ選んだ電動車椅子の効果も大きかったです。座位保持が出来なかった為、クッションを厳選しました。その車椅子では、座位訓練を自分でできるようになりました。疲れたら自分でリクライニングを倒して休み、また回復したら座位にする。その繰り返しの訓練をしていました。

以前は座位保持時間が短かったのですが、徐々に時間を長くしていくことが出来ました。それにより移動距離も増えることになりました。以前は通院移動も出来ず、在宅診療を受けていましたが現在では出来る限り通院しています。

次に会う事の出来た理学療法士の方は、呼吸に関する知識も豊富でした。私は受傷後から浅い呼吸しかできず、酸素が欲しいと医師に伝えても「C3 受傷で自発呼吸ができるなんて！できるのなら酸素吸入はしない方がいい。してしまったら、今かろうじて出来ている自発呼吸が出来なくなる」と言われ酸素ボンベなしの生活を続けていました。しかし、例えようなない息苦しさを昼も夜も常に感じて過ごしていました。

その理学療法士の指導により、私の息苦しさもずいぶん楽になりました。私は息苦しさから「息を吸うこと」を必死にしていたのですが、実は「息を吐くこと」が大切だったのです。目からうるこの指導を頂き、息を吐くための訓練を始めました。理学療法士の方と一緒に時はお腹を押してもらっていましたが、一人の時はベッドで寝たままできるリハビリを今も続けています。

方法は「天井からティッシュをぶら下げる」だけです。最初のセッティングは人にお願いしなければなりません。日々の特訓は一人で出来るので良いと思います。頭上にぶら下がったティッシュに息をかけて揺らす訓練です。息を吐ききる為に「細く長く」「一気に強く」「ふっふっふっ…と抑揚をつけて」などバリエーションを増やして、

いろんな方法で吐く訓練をしています。

吊り位置ですが、真上過ぎてもしんどいですし、足元過ぎても困ります。最初、真上でしていたのですが、首の筋力も衰えていたので、僅かな時間で首に負担が掛かりました。現在は体調を見ながら、位置を変えて自分に合う位置を探しています。だから、位置を「固定」するよりも「稼働」できるように工夫しました。

この訓練を開始してから、とても快適になりました。まだまだ受傷前のように普通の違和感のない呼吸は出来ていませんが、以前より頭まで酸素が行きわたっているように感じます。身体の隅々まで酸素が行きわたる事ができれば筋力や神経など回復も早いのではないかと素人ながら希望を持っています。実際、私はかなり楽になったので、早い段階でこの方法を知る事が出来ていれば、もっと回復できたのではないかと思います。

受傷から長年経ち、親身になってくれる医師や理学療法士、頸髄損傷者連絡会の方々とも出会う事ができ、たくさんの知識やパワーを頂きました。私はこの出会いに感謝します。皆さん、今後もよろしくお願い致します。



<行事のお知らせ>

日 時	内 容
8/22 (火) ～24 (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)
9/17 (日)	秋の大バーベキュー大会(兵庫)
9/27 (水) ～29 (金)	第44回HCR国際福祉機器展 (東京ビッグサイト有明)
10/15 (日)	京都・大阪合同企画「京都企画」
11/12 (日)	兵庫・定例会(会場未定)

第32回リハ工学カンファレンス in 神戸

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-CRETe 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。

第44回HCR国際福祉機器展

日本で最大規模の福祉機器展が東京で開催されます。あなたの生活に役立つ機器・用具が見つかるかもしれません。一度、足を運んでみませんか？

- 日時：2017年9月27日～29日 (水～金)
- 開始：27日(水)～28日(木)：10:00～17:30 29日(金)：10:00～16:00
- 場所：東京ビッグサイト 東ホール 東京都江東区有明3-11-1
りんかい線 (国際展示場駅から徒歩約7分) <http://www.hcr.or.jp/>

取扱品目：

1. 福祉機器 (1)移動機器、移動補助製品 (2)ベッド関連用品 (3)入浴用品
(4)トイレ・おむつ関連用品 (5)日常生活用品 (6)コミュニケーション機器
(7)建築・住宅設備
2. 施設用設備・用品
3. 在宅・施設サービス経営情報システム

各イベントは兵庫頸損連絡会ホームページにも掲載してあります

詳細はホームページ <http://hkeison.net/> をチェックしてください！

秋の大バーベキュー大会のお知らせ!!

兵庫頸髄損傷者連絡会が誇る恒例のスペシャルイベント大バーベキュー大会！もちろん今年もやりませ～！お馴染みの顔から新たに参加される仲間を求め、楽しくお喋りしながら秋の思い出作りをしませんか？最高のロケーションである世界一の吊り橋『明石海峡大橋』を眺めながら、お肉を食べて熱く語り合しましょう。今秋盛大レクリエーションですので、この機会を是非お見逃し無く！沢山のご参加お待ちしております！

当会主催のバーベキュー大会は、頸髄損傷者が多数参加することでは県内最大級のイベントです。医療や福祉に従事する方やそれを目指す学生には、地域で暮らす障害者や自立生活を送る障害者と交流できる絶好の機会です。支援者としてのあり方を学んでみてはいかがでしょうか？

■日 時：2017年9月17日(日) ※昨年から時間に変更になり13:00 から受付開始
バーベキュー大会開始時間14:00 終了時間17:00

※受付は朝霧駅から連結している歩道橋の下、モルツマーメイド号前。小雨決行！！雨具は持参下さい。

■場 所：〒673-0879 明石市大蔵海岸通1丁目 TEL:078-913-3009
大蔵海岸バーベキューサイト「ブリッジテラス 大蔵」(屋根あり)
<http://www.b-g-okura.com/>

■参加費：障害当事者・一般 2,500円 介助者 1,500円 学生 1,000円
※ 飲食をしない当事者・介助者は必ず事前にお知らせください。
※ 追加注文は自己負担でお願い致します。

最寄り駅は JR 朝霧駅です(会場まで徒歩5分)

●お車でお越しになる際は契約駐車場をご利用下さい。(障害者手帳提示で割引有)

※皆さんのお知り合いの方で当事者の方がおられましたらぜひお誘いください。

☆初めて参加される方大歓迎致します！！☆この機会に外に出てきて一緒に楽しみませんか？

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：9月13日(水)
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 フローラ88 305B
特定非営利活動法人 (ぽしぶる 内) TEL079-555-6229
e-mail:hkeison@yahoo.co.jp HP:<http://hkeison.net/>
担当 山本

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：ヒョウゴケイズイソ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「今、生活の中で問題と感じていること」をテーマとして地域で暮らす頸髄損傷者が抱える「問題」について執筆していただきました。生活スタイルが多様であることから「問題」と感じる場面やポイントは、人それぞれだと思います。簡単なことから複雑なことまで、今回の特集に掲載しているだけでも「問題」と感じられることが多くあります。その他に、「しあわせの村宿泊体験合宿」や「全国総会・四国大会」などの報告を掲載しています。また、今号から新たな連載「Road to Paralympic」が始まりました。これからも縦横夢人をよろしくお願いします。是非ご覧ください。私事ですが縦横夢人のことを絶えず考えているせいなのか、原稿の編集作業をしている「夢」を見ることがあります。(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 夏号 (NO.17)

2017.8.14.

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ふる内

TEL：079-555-6229 FAX：079-553-6401