

## 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。