2018 年 2 月 13 日発行

縦横夢人

2018年　冬19号

2017 年 12 月 17 日　牡蠣・タコ居酒屋で忘年会　パピオスあかし前にて集合写真

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

今年も兵庫頸損連絡会は羽ばたきます

三戸呂　克美

新年おめでとうございます。新しい年、いかがお過ごしでしょうか。私は、やり残したことを仕上げる、また新たな目標に向かうなどチャレンジャーとして毎年恒例の儀式（？）を自分なりに行うのですが、なかなか成功することができません。

新年の行動の一部をご紹介しましょう。初詣に行きおみくじを引きました。中吉でした。“まあまあだな”と、今年は初めから調子良いなと嬉しく思いました。

そして先日、近くのドラッグストアに行きました。最近のドラッグストアはスーパー並みで薬はもとより、お米、野菜、お菓子、お酒と何でもこいの店になっています。私はのど飴が欲しくて寄ったのです。品物を持ってレジに行きました。その店ではレジの手前に荷物を置く小さなカウンターがあります。そのカウンターに 5 千円札が置いてあるではありませんか。これってひょっとしたら神様からの贈り物？そんなわけありませんよね。お店の人に渡しました。今年の運はまだまだこれからだと思いつつお店を後にしました。

今年は身体に気を付けて皆様とともに兵庫頸損連絡会を発展させようではありませんか。

皆様にとって今年も良き年となりますことをお祈り致します。

もくじ

特　　集『人工呼吸器使用者の自立について―10 年を振り返って―』
（米田、吉田憲司、井上、Ｔ．Ｈ、神吉）・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・２
行事報告「定例会」　（宮野秀樹）・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・１５
行事報告「忘年会」　（土田浩敬）・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・１６
活動報告「第 19 回兵庫県総合リハビリテーションケア研究大会」　（三戸呂克美）・・・・・１７
連　　載「糖尿病」　（三戸呂克美）・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・１８
連　　載「自立生活満喫中」　（伊藤靖幸）・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・１９
連　　載「Road to Paralympic」　（島本卓）・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・２０
行事のお知らせ ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・２２
入会案内 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・２４

特 集

人工呼吸器使用者の自立について

～10 年を振り返って～

兵庫頸髄損傷者連絡会は、2007 年 6 月に兵庫県明石市に於いて市民公開講座「人工呼吸器使用者の自立生活を実現するために―当事者、支援者、市民がつながって考えよう―」を開催しました。そして翌年 2008 年 5 月には、全国頸髄損傷者連絡会総会・大阪大会で「高位頸髄損傷による人工呼吸器使用者の可能性―呼吸ケア先進国カナダの当事者とともに考える―」シンポジウムを開催し、人工呼吸器を使っていても、どんなに重度の障害があっても、誰もが豊かに生きられる社会をつくるために必要なことを多くの関係者と熱く意見交換しました。

あれから 10 年が経とうとしています。我々障害者を取り巻く環境は大きく変わりました。社会環境（人の支援、建物のバリアフリー、介助サービス制度）も整備され、社会資源も増えてきたおかげで、重度の障害があっても「自分らしさ」を求めることができ、地域でひとり暮らしをする障害者も増えています。では、人工呼吸器ユーザーにとって今の社会はどうあるのでしょうか？

今回、兵庫頸髄損傷者連絡会・機関誌「縦横夢人」では、「人工呼吸器使用者の自立について」というテーマで特集を組むことにしました。この 10 年を振り返って、あたりまえの生活は実現できているか？豊かに生きられる社会となっているか？自立はできているのか？人工呼吸器で生きることがどのように変化してきたのか？明らかに変わったこと、まだ課題として抱えていること。もしくは全く変わっていない現状、そこにある困難等、率直に感じていることから是非みんなに聞いてほしいということまで、人工呼吸器ユーザーの現状を多くの方に知ってもらう機会にしたいと思います。　（山本　智章）

「呼吸器使用者として 10 年間を振り返る」

米田　進一

1. はじめに

今回のテーマである「人工吸器使用者の自立について」という事で、2008 年の大阪大会から 10 年を振り返り、現在に至るまでの経験から得た想いを、呼吸器を使用する 1 人として伝えたいと思います。

2. 10 年前の状況

2007 年、明石市で兵庫頸髄損傷者連絡会（以下、兵庫支部）が主催した市民公開講座にパネラーとして初めて出席した時に、数名の人工呼吸器ユーザー（以下、呼吸器ユーザー）と出会い、大きな衝撃を受けたことを今も鮮明に記憶しています。というのも、当時は自分の存在自体、最重度とすら思っておらず、呼吸器ユーザーに会う機会がなかったのもあります。

2007 年 市民公開講座の様子

2008 年、大阪で全国頸髄損傷者連絡会の総会が開催され、その中の企画として「高位頸損による人工呼吸器使用者の可能性」～呼吸ケア先進国カナダの当事者とともに考える～というタイトルのシンポジウムが行われました。私を含む 5 名の人工呼吸器ユーザーがシンポジストとして登壇しました。この大会にカナダからゲストとして招いたダン・ルブラン氏（故人･横隔膜ペーサー）と出会うこともできました。この頃の私は、月に 2 回程しか外出しておらず、当時は支援サービスもさほど利用できなかったため、遠方への外出が困難でした。だから、呼吸ケアを必要としながらもアクティビティーを楽しんでいるルブランさんがとても眩しかったです。

総会に参加するために、数ヶ月前から介護事業所と交渉しましたが、当日は宿泊を伴うこともあり、サービスが利用できず、介助者の確保が暗礁に乗り上げそうになりました。最終的にはボランティアに名乗り上げてくれた大学生にお手伝いいただいて参加することができました。今から思えば、不安も大きかったのですが、社会参加への大きな第一歩として踏み出せた瞬間でもありました。

2008 年 大阪大会 シンポジウムの様子

3. 介護事業所を探すこともひと苦労

呼吸器ユーザーでなくとも誰もが一度くらい経験することですが、介護事業所を探すには、まず自分で直接電話をかけて依頼するか、相談支援員を通じてサービス利用を依頼します。呼吸器ユーザーの場合、必ずと言ってよいほど経験するのが、電話で事業所に身体状況を伝える際に、「人工呼吸器を使用している」と告げると、「医療的行為はできないので無理です」といった対応です。まだ本人と会ってもおらず、どういう状態かを知ることもせず、電話での「人工呼吸器を使用している」という言葉だけで無下に断られるのは傷つ

きます。「一刻も早くサービスを利用したい」という思いを汲み取って、サービスを利用したい理由の聞き取りや生活状況の確認をし、それから検討してもらい返答するのが筋ではないか？といつも思っています。言葉では出ませんが“ヘタな責任は負いたくない”と言っている様なものですので、こういう対応は何年経っても改善されていないので､利用者側としては悩みの 1 つでもあります。

4. 失敗経験を活かす

「宿泊」はいまだにトラブルやハプニングがつきものであり、安心してできることではありません。私の場合、人工呼吸器はマウスピースを使用しており、就寝時は空気漏れがないように鼻マスクに付け替える必要があります。慣れていないと鼻マスクの装着は難しいです。

人工呼吸器のバッテリーの持続時間も気にしたりしなければならず、外出するといっても簡単ではなく、様々なことに注意しなければなりません。実際に電車を利用して外出した時に起きたことですが、目的地から帰る途中でバッテリー切れのアラームが鳴り緊張したことがあります。バッテリー持続時間を計算して外出したのですが、この時に限って交換用外部バッテリーを持参しておらず、電車内で鳴りやまないアラーム音に焦せりました。緊急を要するので、鉄道会社に「充電をさせてほしい」と伝えたのですが、「充電する事はできません」と断られました。呼吸器ユーザーにとっては、バッテリーが切れることは“死”と隣り合わせの問題です。この日は何とか帰宅できましたが、（外出する事＝再確認する事）この経験を活かして持ち物の確認は出掛ける前に入念に行っています。また外出先では、万が一を考慮し、場所を問わず充電できる所があるか等、必ずチェックする様に心掛けています。バッテリー持続時間にゆとりを持つよう計算しつつ、無事に帰宅しなければならないと己に言い聞かせています。

5. サービス支給時間アップ交渉の重要性

毎年、障害福祉課にサービス支給時間アップの交渉をするのですが、いつも思いがうまく伝わらず悶々とします。サービス支給時間数が少なく外出できない日が多々あった 10 年前。介護事業所に依頼しても介助者の確保が困難だったり、時間数がオーバーすると自費が発生するのでセーブしたり、予定を組むのに頭を抱えたこともありました。現在でも市町村によってサービス内容が制約され、サービス支給時間もまちまちです。サービス支給時間数が足らないことは、社会参加もできず我慢しなければならないことを意味します。安心して暮らすためにサービス利用計画を立て、サービスを利用して住み良い環境にしていくことが障害者の生活に必要ではないかと何度も障害福祉課と話し合いを行ってきました。数年かけて粘り強く交渉した結果、近年は多少ですが納得できるまでのサービスを利用できるところまで来ました。しかし、全てが上手くいっている訳でなく、家族の協力があってこそ、今の生活があるものと思っています。充実した生活を送れるまでは、粘り強く交渉を継続する必要があります。

6. 行動範囲が広がっていくうちに

頸損連絡会で活動するうちに、様々な場所に行くことが多くなりました。10 年前の総会では大阪まで行くのがやっとという感じでしたが、その後外出の回数を重ねていくことで、公共交通機関利用にも慣れ、2007 年の年度末には大分県別府市へ 1 泊 2 日の長距離慰安旅行に行くことも達成しています。（上）

2008 年には大阪、鳥取、2009 年には神戸で頸損連絡会と日本リハビリテーション工学協会と合同シンポジウムを開催、夢の実現に向けて外泊チャレンジ報告をしました。2010 年は埼玉県でリハ工カンファレンスに出席、その後も東京や神奈川、岐阜、愛知、香川で開催された全国総会にも泊まりで参加できるまでになっていきました。

そして 2011 年に家族と念願だったプライベート旅行を計画し、飛行機を利用せず、片道約 12 時間掛けて新幹線を乗り継ぎ北海道に行きました。この年は東日本大震災が発生し、東北新幹線が遮断されていたため、半分諦めていたのですが、予定の 1 ヶ月前に開通したので、行く事にしました。

2011 年 家族と北海道旅行を実現

機内用の車椅子へ移乗する様子

そして 2013 年、2014 年と 2 年立て続けに、大きな課題であった“飛行機チャレンジ”を行い沖縄へ旅行しました。“人工呼吸器ユーザーは気圧による体調不良に陥るのか？”と不安を感じていましたが、結局は問題ありませんでした。体幹機能がなく座位保持ができないため、航空機座席では体幹ベルトでの固定が必要なことや、航空機搭乗の際には医師の診断書が必要な事など、体験することで学ぶことができました。

呼吸器ユーザーは外出することが困難と思われがちですが、私の友人･恩人だった池田英樹さん（故人）の存在はそれを覆していました。同じ呼吸器ユーザーである我々から見ても、常にポジティブ思考は見習うべきものであり、当然のように社会参加している姿から受けた影響は大きかったです。彼の姿をいつも見ていた私は、外出への恐怖はあまりなかったです。彼のお陰で外出する意欲が生まれ、私自身も「重度障害者であっても社会参加するんだ」というアピールをできているのではないでしょうか。

私も最初から行動範囲が広かったわけではなく、先輩方のアドバイスもあり、実際に経験したことや様々な方からのサポートがあったからこそ、ここまで来られたと思います。不安がありながらも課題をクリアしていくと大きな自信に繋がります。一歩を踏み出すのは大変な勇気が必要だと思われている方も、何らかをきっかけにして踏み出してもらいたいと切に願います。

兵庫の呼吸器トリオ　右端が池田英樹さん

7. 楽しむための取り組み

兵庫支部では毎年恒例行事として「しあわせの村宿泊体験合宿」と「秋の大 BBQ 大会」を行っています。両行事ともここ数年、新たな参加者も増え繋がりも拡がってきました。たくさんの方が関わってくれるおかげだと感謝しています。私も企画担当役員をしておりますが、所々失敗をしながらもみなさんに楽しんでもらうために頑張っています。過去には数名ですが、呼吸器ユーザーも参加していただきました。私としては、できればもっと呼吸器ユーザーの参加者を増やしたいです。呼吸器ユーザーが参加したイベントで印象が強いのは、2014 年の広島交流会（下の写真）で船上 BBQ クルージングに参加したことです。この時は他県合わせて 5 人の呼吸器ユーザーが集まり、情報交換をして楽しい 1 日を過ごしました。この様な機会がもっと増えることを願っています。

2014 年 広島船上 BBO クルージングに参加して

8. セルフヘルプ活動

交流を広める一環で、医療関係者を通じて呼吸器ユーザーとお話したり、講演の場を設けていただいたり、面会するために足を運ぶ機会が増えました。入院患者に不安な事を聞いたり、私が経験してきたことをアドバイスしたり、退院後の在宅生活に対する不安の解消や社会参加への意欲を持って貰えるサポートができることを誇りに思います。出会いがあるから当然別れもありますが、それでもこの活動は続けていきたいと思います。

呼吸器ユーザーの会合

9. 電動車椅子へ移行

入会から 4 年を過ぎた頃から、外出の際、手動車椅子ではもの足りず、自分の思うままに操作して動き回りたいと常に感じていたので、電動車椅子に移行して行きたいと思い、電動車椅子の情報収集をしていきました。当時は頸損連の中でも呼吸器ユーザーで電動車椅子に乗っている人は極少数で、自分としても早急に移行したい気持ちがありました。電動車椅子を選ぶに当たり私の身体に合わせた条件として、チンコントロール、リクライニング、ティルト、フットエレベーティング機能が必須としました。その他に呼吸器台の設置や充電用のコンセント装備（外出時いつでも呼吸器のバッテリーを充電するため）の改造をした事で、今までの不安が解消する事が出来ました。その甲斐あって、活動するも順調に乗りこなせています。

電動車椅子の写真　インバケア社　TDX-SP

10. 繋がりから見えてくる問題

現在、各地に住む 10 名の呼吸器ユーザーと共に、電話･メーリングリスト･Skype を通じ、情報交換を行っています。関西では年 3 回ほど集まり交流会や勉強会、食事会も踏まえて定期的に行っています。呼吸器ユーザーの共通点は介助者不足。サービスや制度の地域格差も大きく、身体的に最重度である呼吸器ユーザーが自立した生活を獲得するために、障害者や誰にとっても暮らしやすい社会に変えていかなければならないと皆が思っています。一人暮らしを目標にしている方もおられます。まだまだ多くの課題を抱えている方もおられ、解決に至るまでは時間はかかります。社会で自分らしく生きていくために、呼吸器ユーザーの存在をもっと知ってもらう必要があります。私たちも立ち止まらず頑張っていきたいと思います。

11. 体調の変化

お陰様で体調管理も多くの方に手伝ってもらいながら上手くできてきたこともあり、褥瘡も 1 度体験したくらいで無事に生活できています。ただ年々感じるのは“体力の低下”…。急に落ちて

きたのを強く感じます。40 代半ばを過ぎたからなのか？仕方はありませんが、身体は正直ですね…。近年でいうと体調不良による入院はなくとも、原因不明のめまいが起きたりして不安に陥ることがあります。在宅から現在もそうですが、CPAP（鼻マスク）にしても数える程しか熟睡した事は殆どなく、寝不足による頭痛が酷いです。一昨年の暮れのことですが、首に急な激痛が走り、約 2 ヶ月間も起き上がることすら困窮したことがあります。首の筋を痛めたのか？寒さによる筋肉の萎縮か？いろいろと鎮痛剤を服薬してみましたが、就寝時や起床時に頭痛に襲われるのにも苦しみました。瞼の上を指で抑え眼圧をかけて痛みを紛らわしたり、ボトックス注射も打ちました。健康に気を付けていても、こういう症状に見舞われることもあります。皆さんもお気を付けください。

12. 目標だった初海外デビューへ

2007 年に入会し昨年で 10 年を迎えたことから、昨年 11 月下旬、入会当初の目標だった海外デビューしました。“今年こそハワイへ行きたいねん”と題し、海外旅行に初チャレンジすることにしました。この計画を実行するまで、たくさんの課題をクリアし、様々な不安に対する準備と関係機関への調整がありました。一番の課題であったのが「毎日車椅子に乗ること」でした。実は受傷後から旅行当日まで車椅子に連日乗り続けた事がなく、最長でも 3 日が限度でした。普段はベッド上で過ごすことが生活スタイルとなっているため、5 泊 7 日のスケジュールを無事に乗り越えられるのか？長時間のフライト（行き 7 時間半、帰り 9 時間）に身体が耐えられるのか？呼吸器のトラブル対応は？といった様々なことも課題でした。この続きはまたの機会に報告したいと思います。

13. 最後に

これから呼吸器ユーザーとしてさらに大きく一歩前進したい想いがあります。いつか目標としている“カナダ・バンクーバー”に行くことです。今までの経験を活かし、呼吸器ユーザーが普通に暮らす街に行き、現地で暮らす人達に会うことが次の夢です。まだまだ私の人生が続く限り、自分のためにも、住みよい環境づくりに向けて呼吸器ユーザーの 1 人として、仲間と共に協力し合い、たった 1 度きりの人生を楽しみながら、自分らしくさらに磨きをかけたいと思います。

社会参加 バリアフリー調査

娯楽　ボウリング満喫中

2017 年 ハワイ　この木のなんの木の前で

人工呼吸器使用者の自立について考える

吉田　憲司

2007 年に重度の人工呼吸器利用者の自立の可能性について考えるシンポジウムに参加した。

10 年前の写真

あれから 10 年が経ち考えを文字に起こし、再考する良い機会と思い少し書いてみた。今も昔も、人工呼吸器を付けないまでも、重度の身体障害者の置かれている状況は厳しい。重度の身体障害者は全介助が必要だ。全介助は文字通り、日常生活の一切の動作を他者に依存する事を意味する。

食事から入浴、排泄、目に入った睫毛を取るにしても他人様の手を煩わせないといけない。寝たきりの自分が言うのもなんだが、手間はかかるし社会の負担は少なくない。

2003 年に始まった障害者支援費制度、あちこちで自立支援センターが立ち上がり、障害者のライフスタイルにも 21 世紀にふさわしい変化が訪れそうな期待感があった。理想を言えば日本中どこの地域、社会でも重度の障害者が自らの意志に基づいて物事を決定し、一人で暮らしていける制度につながらないかと期待もした。

在宅生活に必要なヘルパーの数と質のマネージメント、24 時間介助に必要な時間枠の確保、住宅保障、食費に雑費など障害年金で賄えない分の上乗せ等々、自立するための前提条件を保証して欲しい。その条件が整って初めて自立に目が向けられるのではないか。現行制度化では、公的な支援だけでは生存もままならない。家族や身内に頼ってどうにか回しているのだが、家族の高齢化に伴い、徐々に危うくなりつつあるのが現状だ。

いろいろと聞いて回っている範囲では、個々の障害者の諸条件に差はあれど抱えている問題点は共通のものが多い。抱える問題は複雑で大きすぎて、それでいて当事者はベッドから動けないときた。個人レベルで解決出来るものではない。この世界で生きている以上、毎年一定数の障害者が増えることは仕方のないことだと思う。人間は人生のどこかの時点で健康を損ない障害者になる。

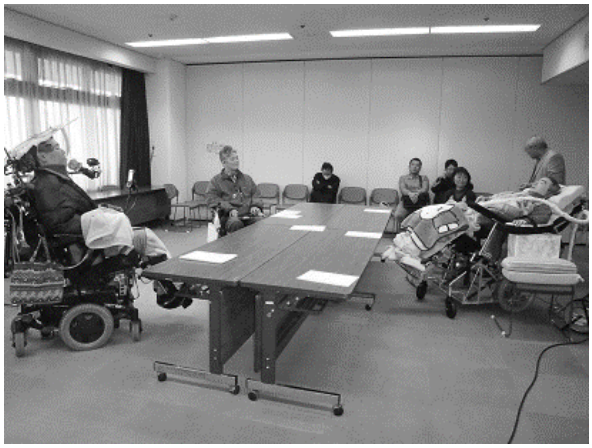
寝たきりという事象も人生の一時期の形態に過ぎない。たまたま若くしてなったか、歳を取ってなったか、生まれつきか。事故か、怪我か、病気か。時期も理由は様々だけれど前触れなくそのタイミングはやってくる。

万博公園食事会後の写真

2016 年　食事会&お花見会

頸損協会を通じて多くの障害者の存在を知ったし、幾人かとは御縁を持った。障害を背負う経緯は多岐に渡るが、自ら望んで障害者になったと言う人にお目にかかったことはない。要するに社会で生きている誰にでも起こりうることで、障害者だけが抱える問題なのではなく、健常者も又当事者に他ならない。

さて、そんな当たり前のことを先人達はいやと言うほど社会に訴え続けてきた。結局、今の社会問題の根本は、個人主義や自己責任を隠れみのに問題解決から目を背け自己防衛に徹した結果が、今の閉塞感に繋がっているのではないか。



呼吸器使用者情報交換交流会の様子

しかし、これだけ変化の激しい世の中では、社会も目の前の仕事をこなすのに忙しいというのもわかる。少子化、高齢化に始まり非正規化などの問題が介護難民、介護離職、無縁化など、次のステージの新たな社会問題として表面化しだした。すべての問題は複雑に絡み合っている。もはや他人事では済まされないところまできた。

2017 年　情報交換交流会の様子

この社会で起きることはすべての人間に関わってくる。無関係な者など存在しない。すべての人が当事者である。

そんな共通認識が社会に浸透してくれば、良い方向に動き出すだろう。かつて公害問題を解決した国だから、今度もうまく乗り越えてくれると信じている。

在宅の様子

「今も外れない鎧」

井上　歩

振り返って言えるのは、10 年は長く感じられる。身体が動かなくなってからの生活について言えば、不自由という名の鎧を身に着けて生活しているようなものだ。身体的な不自由、社会的な不自由。

★身体的な不自由

頸部より下が動かないことにより、人の手がいる。自分の時間であっても、時間の制約がある。

2013 年　広島交流会

食事の時間・お風呂の時間・娯楽の時間等、人の手を借りるので、自分の好きな時間に好きなようにはいかない。自分の意志を明確に伝えるために、工夫をしてきた。具体的には、数多くある CD 等を管理するため、ファイルを作成している。ファイルの順番に CD 等を棚に並べ直し、出す場所と直す場所を明確にしたことで、混乱が生じなくなった。体調管理をするため、申し送りノートを作っている。申し送りノートは、体温・室温・湿度・摂取した水分量・体位交換の向き・食事メニュー（使用食材を含む）・食事量・服用や使用した薬名・尿廃棄量・排便や発汗の有無等を今は記載してもらっている。ノートの記載を提案した頃、訪問看護事業所、ヘルパー事業所に断られた。

事業所ごとの記録は、置いて帰っているので、さらに記載する必要は無いとの事だった。訪問看護事業所もヘルパー事業所も、複数か所きてもらっている。

2014 年　ボーリング大会

体調の変化があった時、どんな変化がいつからなのかを医師に伝えることがある。もし、申し送りノートが無ければ、複数ある各事業所の記録をあちらこちら確認しなくてはならない。手間や労力、時間は大変なものだ。緊急時には、スピーディーに医師に伝える必要がある。また、医師からの指示も、各看護師やヘルパー等に伝える時、申し送りしやすい。よって、情報を共有するために書き始めて貰った。

2014 年 人工呼吸器使用者情報交換交流会

★社会的な不自由

以前、「障がい者の権利と言うならば、それによって迷惑を被った健常者の権利は存在しないの？」と、出入りしている人に言われたことがある。それについて、さらに謝罪を求められた。

このことについて、家族等が反発し、その方の出入りが禁止された。訪問看護事業所に契約を打ち切られたこともある。ちょっとしたいざこざが理由で、次の訪問看護事業所は自分達で探せと言われた。

地域的な問題もあり、訪問看護事業所の数が少なく、看護師があまりいない。次を見つけるのに大変だった。対策として現在は、2 ヶ所の訪問看護事業所に来てもらっている。そうすることで、1 ヶ所に何かあっても訪問看護師が全く来ないという非常事態は回避する事が出来る。

2014 年イベント参加をしたかったが、断られた。理由は、車椅子での建物利用が不可能なことだ。

2015 年にも参加しようと試みたが、車椅子の利用者はお断りだった。身体的なことは、どんなに頑張っても不可能なことは不可能だ。けれど、工夫次第で不便さが軽減される場合もある。社会的なことは、法律・行政・車椅子が最初からお断りという建物の設置基準等、どうしようもないことが多すぎる。

2016 年　親睦会参加

そのために、地域的な生活及び、社会参加（イベント等）が大変難しい。こういった事が、鎧となり、今も重くのしかかっている。今後は、障がいの有無に関わらず、全ての人が、人間らしく生活を楽しんで生きていける世界にするべきだと思う。

以下、愛用している車椅子の写真

リクライニング機能付き

先代の車椅子より大きい

座面下には呼吸器とバッテリーを搭載する台

人工呼吸器使用者の自立とは

Ｔ．Ｈ

（１）ＣＩＬの自立の定義

2017 年秋に自立生活センター（ＣＩＬ）の講演会を聴講する機会を得たのですが、そこにおいては自立＝自己選択＋自己決定＋自己責任と定義していました。自分で決定させてもらえるなら、誰の責任にもせず、自分で全責任をとるというのは納得できる話だと思います。そして、この場合の自立は、たとえ生活保護を受けていても成立するとのことでした。

（２）私の地域移行への道のり

1993 年 1 月の高所落下による受傷から、種々の病院を経て、1995 年春から主に父の介護によって在宅生活を送っていました。しかし、その父が脳溢血で倒れて 1996 年 2 月から 1997 年 4 月まで、いわゆる社会的入院を余儀なくされました。そんな状況においては、全国どこでもいいから受け入れてくれる施設があったらと望む他なく、県内で新設された施設に入所できた時はホッとしたことを覚えています。

しかし、施設生活は何もしないことを是とし何も期待されない所でした。私は入所当初、入退院を繰り返していましたが、身体が元気になってきた 2000 年頃からいつのまにかＣＩＬ定義の自立を目指していました。実際に要した年月は具体的に、①クレジットカードを所有するのに 2002 年 4 月まで交渉開始から 1 年 5 カ月を要す（詳細ははがき通信 76 号に記載）。②近隣の病院を受診する際に手押しから電動車イスにするのに 2003 年 8 月まで 1 年 4 カ月要す（同 83 号）。③施設職員付添いによる 1 泊旅行は 2003 年 10 月に実現するまで 2 年を要す（同 84 号）。④施設職員ではないボランティアの付添いによる外泊は 2006 年 6 月まで 1 年 1 カ月を要す（同 92 号、101 号）。⑤新幹線を利用するのに 2006 年 6 月まで 2 年 1 カ月を要す（同 103 号）。⑥沖縄に飛行機を利用して行くことができたのが 2010 年春でした（同 123 号、124 号）。⑦そして、2003 年 11 月にＣＩＬが隣接市で開催した自立生活セミナーを聴講した時に意識し始めた自立に関して、地域に移行できたのが 2011 年 7 月ですから 7 年 9 カ月を要しました。人工呼吸器使用者が周囲の人たちに安心・安全の認識をもう一歩拡げてもらうことは、相対的にハードルが高く、少しずつ時間をかけて進むしかありませんでした。その間の実績の積み上げにおいては、「あせらず、あかるく、あきらめず＋ありがとう」をお題目にしてきました。

（３）経済的自立

地域移行を実現した翌年 2012 年 4 月に障害福祉サービス事業所を開設し、経営と総務を担当しています。当初の利用者は私 1 人だけでしたが、今は合計 6 人です。種々の問題は出ますが、仕事を得て私は本当にありがたく思っています。

しかし、一方において 2016 年ベースで試算してみると、施設にいれば 607 万円で済んでいたはずの医療・介護費が地域移行して 2691 万円に増加しています。事業所を開設したことで収めることのできた法人税等は 245 万円でしたから、2691+32（在宅でのみ支給される特別障害者手当）-245-607＝1871 万円収支が悪化しています。そこまでして、施設を出る価値はあったのか？社会貢献できるのか？この面においても人工呼吸器利用者は、相対的にハードルが高いと言えます。そもそも起業した動機は、人工呼吸器使用者等重度利用者に対応できるヘルパーさんの養成とヘルパーさんの処遇改善であり、これらについては一貫して志向し続けており、また一定の実績を上げていると思います。しかし、私は今後も事業の拡大と介護費用の削減を目指したいと考えており、そういう意味で私の自立は端緒についた所であり挑戦中と言えます。写真は事業所の看板です。

『人工呼吸器使用者の自立生活を実現するために』から10年

『生きていく』監督　神吉　良輔

「人工呼吸器つけてて、競艇好きで酒好きのオモロイ男がおって、競艇場で酒呑みながら『行けー！！！』って叫んでるような彼の紹介映像をつくってくれへんかな？」
「なあ、池田さん！　かまへんやろ？」。
２００７年の３月ごろだったか、６月に明石で開かれる『人工呼吸器使用者の自立生活を実現するために』シンポジウムの打ち合わせの席で、はじめて会う映像制作者の僕に、主催者である兵庫頸髄損傷者連絡会の三戸呂会長と宮野事務局長が笑いながら、僕の向かい側で２人のヘルパーを従えてドッカリと大きな電動車いすに座る池田英樹さん（当時３３歳）をこう紹介してくれました。そのときの英樹さんは大きな目玉をグルグルさせながら、戸惑っていたのを覚えています。

英樹さんは、２７歳のときに交通事故で頸髄を損傷し、首から下がマヒして人工呼吸器ユーザーとなり、兵庫県尼崎市でご両親とともにヘルパーサービスを利用して生活されていました。
人工呼吸器を使う人と接したことがなかった僕は不安でいっぱいのままカメラを持って、桜の名所である滋賀県の海津大崎へ花見に行く英樹さんについて行きました。
でも、大きな不安を感じていたのは最初のうちだけで、ヘルパーに指示しながら咲き誇る桜の写真を撮る英樹さんの様子や琵琶湖湖畔の桜並木を一望できる所で食事する様子を撮ったりしていくうちに、楽しい気分になっていました。
そして、それからも英樹さんの日常生活に少しずつ密着させてもらいながら、Bar で酔いつぶれる姿やカラオケで熱唱する姿、競艇場で一喜一憂する姿（実際の英樹さんは、競艇場で叫ぶ人ではなかった）、なども撮影させてもらいました。

シンポジウムで流すための映像制作が終わった後も、僕らはちょくちょく会ってボーリングをしたり、お酒を呑んだり、カラオケに行きました。同じ年で、お互いに呑み食い好きの野球好き（僕がタイガースファンで英樹さんはカープファン）だったことも僕らの友情を育んでいった要因だったと思います。
そんなある日、彼が両親を誘って夏の北海道周遊旅行がしたいと話してくれました。ケガで呼吸器ユーザーになる前に何度も旅して感じた北海道の素晴らしさを、高齢になった両親にも味わってもらいたいというのが大きな目的でした。
英樹さんが計画した旅程は９日間と長期で、しかも、当時は普段から利用しているヘルパーが利用できないという制約もありました。いろいろと準備に苦労をしている彼を見ながら、僕は英樹さんのことを撮影するかどうか悩みました。
そんなときに、シンポジウムでの映像を制作した際、「池田英樹さんのように考えて行動できる呼吸器ユーザーは、なかなかいないんですよ」という宮野さんの言葉を思い出して、「彼のこの試みをきちんと映像に残して、外へ出ることが困難な呼吸器ユーザーの力になるものをつくりたい」と思い、自主制作することにしました。
このことについては、２０１０年に『生きていく』という映像作品にしましたので、ご存知の方もいらっしゃると思います。
結局、この作品では、英樹さんの生きていく力の源とそれが意図せず、つながりのある他の呼吸器ユーザーの方々に波紋が広がっていく様子を見つめた作品となりました。

《愛知県で暮らす杉田さんに会う池田英樹》

英樹さんには NHK『のど自慢』の本選に出るという夢がありました。そのために何度も予選に出てチャレンジしていました。

全国放送されるためには、この予選を突破しないといけないのですが、本番では緊張してしまい、それまで練習したカラオケの演奏とはまったく違う生バンドの演奏に圧倒されて、歌い出せずに終わるという苦い経験もされていました。

そんな英樹さんには、別の目標もありました。彼のいろんな経験が呼吸器ユーザーとなって間もない方の力になるのではと考えた医師の土岐明子さんは英樹さんに新たな呼吸器ユーザーの方たちを紹介しました。英樹さんは、紹介された方たちと面会の機会を重ねていくうちに、ただ雑談するだけでなく、しっかりとしたカウンセリングの知識をもって接することが、その人たちのためになると考えるようになりました。

そこで、英樹さんはそのための専門学校を自分で探して通い始めました。呼吸器をつけた車いす利用者の生徒は、彼がはじめてだったそうです。

英樹さん自身、なかなか生きがいが見つからずに悶々としていると話してくれたことがあるのですが、自分を役立てることができる目標を見つけたことは本当に嬉しいことだったと思います。

しかし、英樹さんはカウンセラーの資格取得や『のど自慢』の本選出場という夢を実現することなく、２０１３年７月に３９歳で昇天されました。

《海津大崎での池田英樹さん》

年月が経った今でも彼のことを伝える映像作品『生きていく』を必要としてくれる問い合わせがあります。つい先日も、北海道の図書館から活用させてほしいという連絡がありました。また、英樹さんが生前使用していた人工呼吸器を扱うキンキ酸器さんが、役立ててくれそうな病院へ『生きていく』を寄贈してくださり、いろいろな方に活用してもらっています。

嬉しかった記憶としてあるのは、英樹さん亡き後の上映会で、普段なかなか外出できずにしんどい思いをされている呼吸器ユーザーの方が頑張って来てくださり、自分のことを大勢の人の前で話してくれました。

英樹さんもケガをした直後は、外出できるようになるまで苦しい思いをされていました。

そんな英樹さんが兵庫頸髄損傷者連絡会の人たちと出会い、外に出る力をもらったとおっしゃっています。

『生きていく』の中で英樹さんに刺激を受けた呼吸器ユーザーとして出演してくださった米田さんは、英樹さんから受けた前向きな力を「今度は自分の番として、他の人にも声をかけていきたい」と語ってくださっています。
この生きる力の連鎖が僕も含めてつながり、広がっていると信じたいです。

『来月てんぷらでも食べに行きましょう』というのが、僕に話した英樹さんの最後の言葉でした。

もし英樹さんが生きていたら、今でもきっと、こんな風に声をかけてくれて、お酒を飲みながら強くなったカープの自慢話をされて僕は悔しがったりしていると思います。そしてカラオケでは英樹さん得意の『ルパン三世』を一緒に熱唱して、日々のモヤモヤやストレスを発散したりしているでしょう。

でも、調子に乗って日本酒とビールのちゃんぽんで意識を失うのだけは、勘弁してほしいけどね。笑

【参考映像】
『生きていく』ダイジェスト（３分３７秒）
https://youtu.be/NbN_L_iG86w

行事報告

兵庫頸髄損傷者連絡会　定例会報告

宮野　秀樹

インフルエンザが流行っていますが、みなさんは大丈夫ですか？頸損は感染すると重症化しますのでお気をつけくださいね。

では、昨年 11 月 12 日（日）に西宮市中央公民館 401 集会室において開催した定例会について報告します。

定例会は、会の運営において総会で出た意見や会員ニーズを反映できているかを、役員のみならず会員も一堂に会して中間チェックする会合です。行事やイベント活動の振り返りだけではなく、生活や身体についての相談、それぞれが抱える問題、そして在宅や病院で情報入手に困っている頸損者の情報などを、みんなで共有しながら解決していくための情報交換、そして孤独に陥らないためのピアサポートも目的としています。

今回の定例会では、前年から試験的に開催したミニ勉強会をメインに持ってきました。テーマは「頸損者に発症しやすい生活習慣病を予防するための食事と栄養指導」兵庫県立リハビリテーション中央病院栄養指導室の三谷加乃代課長を講師に迎え、正しく必要な栄養が摂れているかを講話いただきました。食品交換表を用いたバランス良く摂るべき 6 グループの食品の種類を見せられたとき、自分ではバランス良く食べていると思っていたのに、実は 3 グループも欠けていたことが判明しショックを受けました。講話の内容は、別にまとめてありますので、ぜひご覧ください。

定例会後には、場所を会場近くにある『三代目鳥メロ西宮北口店』に移し、若鶏のピリ辛チゲをつつきながらみんなでワイワイと盛り上がりました。電動車椅子が多く入れるお店はそうないので、こういうお店は大事にしたいです。

ミニ勉強会を組み合わせた定例会は参加者にも好評でしたので、2018 年度も良いテーマの勉強会を企画したいと思います。

行事報告

兵庫頸髄損傷者連絡会・忘年会

土田　浩敬

１、はじめに

皆さまこんにちは。

寒い日が続きますが、いかがお過ごしでしょうか。私はというと、年末年始の食べ過ぎ、その後食べ過ぎ、、、すき焼き、もち、ピザ、、、太る要素満載の環境下におりますので、そろそろリセットして、ダイエットに励まなければと考えています。

はい、それはさておき、今回は年末に行われた毎年恒例行事、兵庫頸髄損傷者連絡会 忘年会の報告をいたします。

２、概要

日　　時：2017 年 12 月 17 日（日）15:00～17:00
場　　所：牡蠣タコ居酒屋 明石
兵庫県明石市大明石町 1-6-1 パピオスあかし 1F
山陽電鉄本線 山陽明石駅　徒歩２分
ＪＲ神戸線 明石駅 徒歩２分
参 加 費：2,500 円（1 名分）
料　　理：牡蠣鍋、蒸牡蠣、唐揚、一品料理等
ウーロン茶
参 加 者：兵庫　　9 名プラス各介助者
大阪　　1 名プラス介助者
未会員　1 名
合　　計：21 名

３、はじまりました!!

身を切るような寒い中、毎年恒例のイベント、兵庫頸髄損傷者連絡会忘年会に参加してきました。今回は JR 明石駅前に新しく出来た商業施設、「パピオス」1F にあるお店、牡蠣タコ居酒屋　明石にて行われました。

寒い中、集まった皆さんが久しぶりに顔を合わせて、近況報告や他愛もない話に花が咲きます。兵庫頸損では頸損同士が集まって情報交換や、外に出る機会を作って、頸損も社会参加していけるようなイベントや勉強会等企画しています。

料理は海鮮物や体が温まる鍋もあって、お腹もいっぱいです。中でも牡蠣が、味も凝縮されて濃厚でした。恐らく体が元気になるような栄養素が、沢山詰まっていたのでしょう。年末年始は何事もなく年を越すことが出来ました。

みんなでハイチーズ!!

４、忘年会が行われるまで

毎度の事ながら、年末になるにつれて、せわしくなってきますね。忘年会の準備も何かと大変なんです。

今年は会計の島本卓くんが担当でした。お店探しから、受付、集計と何かと幹事は大変です。

しかし、皆さんに楽しんでもらうためにも、毎年準備を行う訳ですね～。。。

島本くん、年末の忙しい中だったと思うけど、ありがとうございました。

５、まとめ

情報誌やメールなどで情報交換が出来る時代、色々な媒体を使って知りたい情報を得ることが出来ます。ただ、実際に人が会うことでしか得られない情報もあります。まだ来たことのない方も実際に頸損同士会って、交流を深めて人と食事の温もりを感じに来られてはいかがでしょうか。

活動報告

第 19 回兵庫県リハビリテーションケア研究大会

三戸呂　克美

去る、平成 30 年 1 月 20 日（土）、兵庫県リハビリテーション協議会主催のリハケア大会が神戸市教育会館で開催された。このイベントは協議会の構成団体によって毎年開催され、今回は兵庫県リハビリテーション医会が主催で「災害時リハビリテーション　有事の対応と平時の備え　～過去から学び未来へ繋げる～」をテーマに大規模災害を経験された医師、理学療法士、作業療法士、行政担当者、当事者が関わったそれぞれの災害時の教訓がどのように生かされようとしているのか、そして、国レベルから県域レベルにとより詳細に決められようとしている協議会の例が話された。

災害が起きると被災者は初期の段階では自分たちができることから対処することになり、時間とともに規模の大きい対策チームが結成され、地区、地域、被災地全般といったところから徐々に救援隊が入ってくることになる。

そこで、我々障害当事者にとって平時の時には何をどうするか、有事に備えることは何か、個人個人が考えなければならない事はわかるが、ではどうすればいいのかといったことを具体的に決められたものはあるのだろうか？

登壇された講師の皆さんは、専門職として日本各地で次々に起こる災害の現地に赴き、経験されたことをもとに、平時より心構えとして何をしなければならないかを話された。

私がこれは素晴らしいことだと思ったのは、当事者として登壇された下地勉氏の発言だった。下地さんは西宮市に拠点を置く「メインストリーム協会」の副代表であり、阪神淡路大震災の被災者でもある。その彼の話は、“近所付き合いの必要性”だった。日頃から挨拶や地区で開催されるイベントや行事への参加が、緊急時に役立ったという。まさしく、大震災のおり最初に駆けつけてくれたのは近所の人たちだったそうだ。しかし、近所付き合いは嫌だとかイベントに参加するのは嫌いだ、という人もいる。それなら、深く付き合わなくてもよい。顔見知り程度でも構わない。自分がそこに住んでいる、ということを知ってもらうことが大事なことなのだ。これは非常にわかりやすい対処方法の一つだと思った。

また震災、大規模災害では障害者の行き場がないといったことが問題となる。避難場所に居れないといったことも挙げられるが、それらの問題解決には当事者としての意見発信の場を広げる活動も必要である。

「JRAT」という組織がある。（JAPAN　DISASTER　REHABILITATION　Assistance Team）「大規模災害リハビリテーション支援関連団体協議会」と呼ばれ 2011 年に設立された。一般的な知名度は高くないが、災害が発生した現場において高齢者や障害者をサポートできる団体としてこれから期待できるだろう。また、この協議会には現在当事者の会は入っていない。しかし、意見や情報の発信は絶えず実施できるよう体制は作っていきたい。

連 載

糖尿病②

～インスリンってなに？～

三戸呂　克美

今回は、皆さんもよく耳にされるインスリンについてお話しします。
インスリンは、血液中のブドウ糖を筋肉や肝臓などへ取り込み、血糖を下げる働きを持つ唯一のホルモンです。膵臓のランゲルハンス氏島という部分のβ細胞で作られ、血液によって全身に運ばれます。
糖尿病とは、インスリンの作用が十分でないためブドウ糖が身体の隅々まで運ばれず、有効に使われずに血糖値が高くなっている状態のことを言い、放置すると全身にさまざまな影響が出てきます。
糖尿病は、その原因により４つのタイプに分けられます。
1）１型糖尿病
インスリンを作る膵臓の細胞が何らかの原因でこわされることで、インスリンが作られなくなり、糖尿病になる。子どもや若年者に多くみられます。
2）２型糖尿病
インスリンの分泌が少なくなったり、働きが悪くなるために起こります。おもに中高年以降にみられますが、若年者の発症も増加しています。日本の糖尿病患者の約 90%が２型糖尿病とされています。
日本人は遺伝的にインスリン分泌が弱い人が多いといわれています。遺伝的な体質に過食（特に高脂肪食）、運動不足、肥満、ストレスなどに生活習慣や加齢といった要因が加わり、発症するとされています。このため、２型糖尿病は「生活習慣病」（名付け親は日野原重明先生）ともいわれます。
3）　肥満がなくても、内臓脂肪が増える「メタボリックシンドローム」と呼ばれる状態になると発症しやすくなります。
4）　妊娠中に胎盤が作るホルモンが、インスリンの働きを抑える作用もあるため、十分なインスリンが作られない場合に血糖が上昇します。肥満、高齢妊娠、家族に２型糖尿病患者がいる、過去の妊娠で高血糖を指摘された等の場合に起こりやすいとされています。
血糖値の高い状態が続くと、次のような症状があらわれます。しかし、軽症の糖尿病の場合、自覚症状がみられないことが多く、発見が遅れることがあります。
代表的な自覚症状
・尿の量が多くなる（多尿）
糖は尿に出るときに、同時に水分も一緒に出すために尿の量が多くなります。
・のどが渇いて、水分をたくさん飲む（口渇、多飲）
多尿のため脱水状態となり、のどが渇き、水分をたくさん飲みたくなります。
・体重が減る
糖が尿に出るために不足し､代わりに体のたん白質や脂肪を利用してエネルギー源とするためです。
・疲れやすくなる
エネルギー不足と、体重減少により疲れを感じやすくなります。
このような症状が続くときは主治医または内科の医師に診てもらうことをお勧めします
１ 型糖尿病では、尿が増える、のどが渇くといった症状が急に起こりますが、２ 型糖尿病では気づかないうちに発症し、ゆっくりと進行します。つまり、症状が無い状態のまま、糖尿病が進行していることがあるのです。また、症状が無いからといって血糖コントロールを行わずにいると、合併症を引き起こします。
個人によって経過は異なり、早期では食事や運動で血糖コントロールができますが、年を追うごとに難しくなり、内服薬さらにはインスリン注射による治療が必要になります。
治療によって血糖値がほぼ正常にまで改善しても、糖尿病そのものが治るというわけではありません。治療を中止すると、ふたたび血糖値は高くなってしまいます。定期的な検査と治療を続けることが大切です。

ネットニュースより
次回は合併症について報告します。

連 載

自立生活満喫中

伊藤　靖幸

兵庫県三田市で自立生活を始めて、早いもので3年が過ぎました。短いような長いような3年でした。自立生活を始めてから様々な出来事がありましたので、そのいくつかを報告します。

まず、海外旅行。人生で初めて、海外に行きました。場所は香港でした。初めてのことだらけで、楽しさよりも不安の方が大きかったです。一番の不安は言葉です。だってコミュニケーションがうまくとれるか自信がありません。まぁ～介助者がいるから大丈夫かなんていうことも思っていましたけど(笑)。飛行機は、初めてではなかったので、不安はそんなになかったです。ショッピングモールや夜景を見に行ったのですが、一番記憶に残っているのが、香港ディズニーランドです。驚いたのは、アトラクションに2つに乗れたことです。日本のディズニーランドは分からないのですが、まず、アトラクションに乗れると思っていませんでした。私は、体幹が維持できないので、アトラクションへの移乗が出来ません。そして、電動車椅子のまま、アトラクションに乗れると思っていなかったので、気分は最高でした。それから、人の少なさにも驚きました。平日だったのですが、人があまり居ませんでした。違う意味で驚きました。おかげで、待つことはなかったです。ハプニングは多少ありましたが、いい思い出になりました。

香港ディズニーランド

次は、音楽活動です。学生時代にギターとハーモニカで演奏していたことがきっかけで、リハビリの一環でハーモニカを吹いていました。自立生活を始めて、「ダニエル45」というユニットを組んで、音楽活動を始めました。ダニエル45は宮野秀樹、介助者Sさんと私で作ったユニットです。全国総会、飲食店等、いろんなところでライブをさせてもらいました。その中で、特に印象に残っているのは、「アネラ音楽祭」です。アネラ音楽祭とは、障害のある人が音楽を通して、社会参加することを目的とする音楽祭です。「僕たちは、プロじゃない。一生懸命に歌い、演奏して思いを届けるだけだ」その思いで、歌い、演奏をしたら、なんと、なんと優勝することができました！もうめちゃくちゃ嬉しかったです。今後も、色々なところで演奏したいです。

演奏風景

自立生活を始めて、大変なこともたくさんあります。でも、それを乗り越えていくと、達成感や充実感があります。これは、自立生活を始めて、感じることが多いです。また、ほとんどの出来事が実家で生活をしていた時には、出来なかったことです。これからも大変なこと、悩むことが出てくると思います。しかし、乗り越えていき、自立生活を満喫したいと思います。

リレー連載

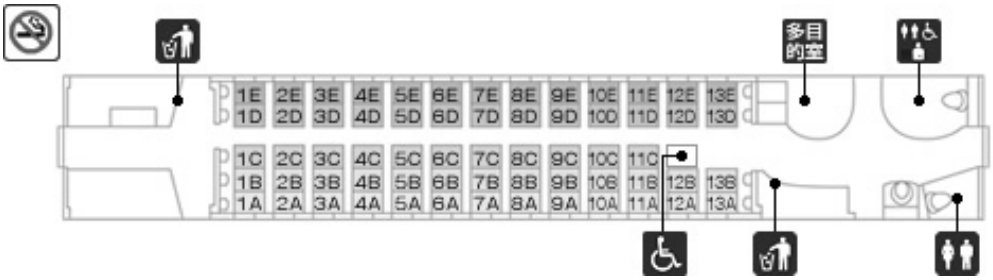
Road to Paralympic

第３回　新幹線を利用しながら目的地へ

島本　卓

「新幹線を利用して一人外出」をしている私が「Road to Paralympic」の第３執筆者として述べていきたいと思います。みなさんは一人で新幹線をする機会がありますか？まず新幹線を利用するということは、遠方に、旅行も含めた目的地に行くために利用すると思います。また在来線のように目的地までの停車駅が少ないことや、主要駅に到着することで移動時間の短縮にもつながります。料金的な負担はありますが、新幹線を利用することで行動範囲も広がり世界が変わります。

まず新幹線の「多目的室」について書いていきます。多目的室とは、新幹線を利用する際に指定席で予約を入れなければいけないスペースのことです。新幹線には列車名がいくつかあります。私が一番利用するのが「のぞみN700系」で、多目的室が用意されているのが、11号車になります。（写1）車いすスペースは12B、13Bにもあります。



写１　N700 系のぞみ　車内図

写２　N700 系のぞみ多目的室　車内図

●島本使用電動車いす 幅70 ㎝×長さ120 ㎝×高さ140 ㎝

さて「のぞみ」の多目的室について紹介していきます。私が使用している電動車いすのサイズであれば、扉の出入りについては入りにくさを感じることはありません。方向転換はできませんでした。中にはソファーベッドも完備されていて、障がい者だけでなく高齢者、子供連れの方も利用しやすいスペースになっています。

今回、私が書きたかった内容があります。あくまでも私が感じたことなので、優しく読んでいただけるとありがたいです。まず「使いにくい部分」を話題に書きます。

1つ目は、ドアの開け閉めは「開閉ボタン」が内外に設置されています。時間がすぎれば自動的に閉まっていきます。内側からのインロックは可能です。もし一人で利用していてインロックしてしまうことはないのか。一人で利用するときは不安に感じます。

2つ目は、「多目的室内にある非常呼び出しボタン」が壁の下の方に設置されています。四肢麻痺であることで非常時に押せないのが残念です。3つ目は、多目的室を利用した際は小窓からの景色が見えないことです。私の電動車いすが大きいのもあると思いますが、移動中の景色を見ることも楽しみの一つだと思います。在来線のように、景色を見ながら移動できればと比較してしまいます。4つ目は、11号車にしか設置されていないことです。新幹線を利用する際、今は乗りたい日の一ヶ月前に「駅介助専用ダイヤル」に電話をし

ての空き状況確認、予約をします。切符受取を希望する駅から、切符購入の予約ができたかの電話連絡があるなど、乗車までに手続き等に時間がかかってしまう。急遽乗りたいと思っても、1つしかないので自分の思った時間に乗ることは難しいと感じます。自分の行きたい場所に、行きたい時間にいけるようになってほしいです。

N700系の特徴

N700系の最大の特徴は、日本の新幹線車両として初となる「車体傾斜システム」を導入。車体傾斜システムの採用によって、カーブを走る時には車体を1度、カーブの内側に傾斜させることでカーブ外側への遠心力を低くします。これによって、乗り心地を保ちながらカーブを走るスピードをあげることができるようになりました。東京～新大阪間の東海道新幹線区間では現在、半径2500mのカーブをN700系以外の車両は250km/hで走っていますがN700系では270km/hで走ることができます。車体傾斜の方式は、「空気バネ上昇式」と呼ばれる空気バネに空気を送り込むことで車体を傾斜させることができます。さらに加速するスピードも700系と比べて大きく上がり、最高速度に到達するまでの時間も大きく短縮されました。270km/hに到達する時間は700系の5分に対し、N700系は約3分に縮まっています。なお、最高速度は、東京～新大阪間の東海道区間で270km/h、新大阪～博多間の山陽区間で300km/hとなっています。

新幹線の種類によって、多目的室の違い

私は、移動時間に余裕がある時など乗り継ぎしながら、利用することもあります。「ひかり」の多目的室を利用しました。車いすスペースは12B、13Bにもあります。（写3）

写３　ひかり　車内図

私の表情からイメージしてみてください。（写4）ギュッと入っている感じがしませんか。なんとか部屋に入れましたが、出るのに一苦労しました。私が電動車いすを操作するのにチンコントロールというものを使っています。操作をしないときは、スイングアームを左横に出すのですがこのスペースの広さでは出せなく、とても移動中もゆっくりできませんでした。部屋から見える景色は、「のぞみ」と同じで窓からは何も見えませんでした。できればゆったりと乗って移動してみたいです。私の電動車いすは、後輪駆動なので直角に曲がることが難しいです。最近、多くの頸髄損傷者も使っている中輪駆動であれば、切り返しを繰り返すことで利用できるかもしれません。前輪駆動の車いすであれば直角に曲がれるといった点では「ひかりの多目的室」が利用しやすい電動車いすもあります。

写４　ひかり　多目的室

最後になりますが、新幹線が在来線のように利用できるようになってほしいです。車内図と多目的室の写真を示し、利用のしやすさとしにくさについて述べましたが、私は一人で新幹線に乗ることがあります。乗車中の不安もあります。例えば、トイレであったり水分補給であったり、乗務員さんに伝えれば対応してもらえる一方、インロックの恐怖はいつまでも持ち続けています。扉の開閉や呼び出しボタンがもっと利用しやすくなれば、多くの障がい者が利用できるようになると思います。そして、N700系のぞみのような車内に全車両が変わり、車両全部に多目的室、車いす席が設置されることを願っています。

＜行事のお知らせ＞

日　　時	内　　容
３/３　　（土）	第７回合同シンポジウム
４/１５　　（日）	兵庫頸髄損傷者連絡会　第８回　支部総会
４/１９　　（木） ～２１（日）	バリアフリー２０１８
５/５　　（土）	全国頸髄損傷者連絡会・大阪大会　シンポジウム

全国頸髄損傷者連絡会＆日本リハビリテーション工学協会＆ケアリフォームシステム研究会　第７回合同シンポジウム

日 時 ： 2018 年 3 月 3 日（土） 13：00 ～ 16：00
場 所 ： 厚木市文化会館（神奈川県厚木市、小田急線本厚木駅 徒歩 13 分）
http://atsugi-bunka.jp/guide/
イベント名： 『重度身体障害者の過去・現在・未来』
参加費：無料
内 容 ： 近年、ロボット技術の応用により高度な福祉用具が開発されつつある。また、2004 年の合同シンポジウムにおいて、東京頸髄損傷者連絡会が発表した「未来予想 2025 年の福祉機器生活」から、10 年以上の歳月が経過した。本シンポジウムでは過去の未来予測を振り返り、「何が実現し、どこに課題が残っているか」を検証しつつ、未来の福祉用具に対し何を求め、福祉用具開発にどの様に関わっていけばよいか、様々な立場から検討する。これらの議論を基に、8 月に行われる第 33 回リハ工学カンファレンスにつなげていきたい。

【事務局】
神奈川県総合リハビリテーションセンター 研究部内
第 33 回リハ工学カンファレンス事務局（担当：村田） conf-33@resja.or.jp
東京頸髄損傷者連絡会（担当：麸澤） tokyokeison2012@gmail.com

兵庫頸髄損傷者連絡会　第8回 支部総会 開催のお知らせ

下記日程で兵庫頸髄損傷者連絡会・第８回支部総会を開催します。活動面を充実させるべく会運営を展開した昨年を振り返り、次年度の会活動をどのように充実させるかを意見交換する会合です。ぜひ多くの会員・仲間に集まっていただき、これからの活動の進め方などを話し合う総会にしたいと考えております。多数のご参加をお待ちしております。
日時：２０１８年４月１５日（日）　１３：３０～１６：３０
場所：西宮市での開催予定

バリアフリー2018

日時 ： ２０１８年4月１９～２１日 （木～土）
場所 ： 〒559-0034 大阪市住之江区南港北 1-5-102 「インテックス大阪」

全国頸髄損傷者連絡会・大阪大会 シンポジウム

地域で自立して暮らそう高位頸髄損傷者の人生を回復する道
～重度の障害があっても自分の人生をリカバリーできる社会へ～

人生の半ばで事故や病気等で重度障害を負えば誰しも絶望的な気分になりますし、在宅生活に戻ることさえも困難になります。誰もが自分の人生を取り戻そう、作り直したいと一歩踏み出すには、まだ圧倒的な情報不足から厳しい状況にあります。それでも地域であたりまえに暮らしたい。自由に活動し、積極的に社会参加したい―そう思うのは、人として当然のことです。さまざまなレベルの頸髄損傷者が意見交換し、人生回復の実現に向けてどのような道筋があるのかをともに考えます。

開催概要
■日時／２０１８年５月５日（土） 午後２時～午後４時３０分（予定）
■会場／ホテルアウイーナ大阪 葛城 （大阪市天王寺区石ヶ辻町１９－１２）
■主催／大阪頸髄損傷者連絡会
■後援／全国頸髄損傷者連絡会
■来場対象者／全国頸髄損傷者連絡会の各支部会員とその家族および支援者、
人工呼吸器をつけて在宅・病院・施設で生活している当事者とその家族、
リハビリテーション関係者、医療関係者、研究者、社会福祉関係者、保健衛生関係者、
行政関係者、教育関係者、企業関係者、学生等
■資料代費用／１，０００円
■来場者数／約１２０名（見込み）

シンポジウム内容
第一部 基調講演「人工呼吸器使用者からのメッセージ」
頸髄損傷で人工呼吸器使用者となった当事者から、人生のリカバリーとなったきっかけや日常生活におけるポイント等を、自身の体験に基づく事例を、当事者を支えている関係者を交えながら話していただく。

第二部 パネルディスカッション「さまざまな頸髄損傷者からの発信」
年齢や性別などさまざまな頸損者から、受傷時はどんな点に困難を感じたのか？また、それを乗り越えられるポイントは何だったのか？相互に意見交換しながら、支援する関係者も含め人生のリカバリーにつながる情報を発信・共有する。

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！

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、会員及びそれをと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　〇九九店　当座預金　口座番号０２６５９７４
振込名義：ヒョウゴケイズイソンショ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ぽしぶる内
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る。自動車を運転できる人までいるんです。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れると思いますよ。

～編集後記～

今回の特集は「人工呼吸器使用者の自立について～10 年を振り返って～」というテーマになっており、人工呼吸器使用者にそれぞれが思う自立について執筆していただきました。あたりまえの生活は実現できているのか？人工呼吸器で生きることがどのように変化してきたのか？明らかに変わったこと、まだ課題として抱えていること等。その他「定例会」、「忘年会」、「第 19 回兵庫県総合リハビリテーションケア研究大会」等の報告や今号から新しく“自立生活満喫中”の連載が始まりました。「ミニ勉強会」の報告は次号に掲載する予定になっています。今年はインフルエンザがとても流行っています。予防として“こまめな水分摂取”が口やのどのウイルスを洗い流す効果があり良いみたいです。　（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』2018 冬号（NO.19）　2018.2.13.

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ぽしぶる内

TEL：079-555-6229　FAX：079-553-6401

※無断転載・複製を禁じます。　HYOGO ASSOCIATION OF QUADRPLEGICS