

「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「人工呼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

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しらず、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“へた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てします。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りないことは、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なかどう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はなく、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のでしょうか。

私も最初から行動範囲が広がったわけではなく、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。一步を踏み出すのは大変な勇気が必要だと思われる方も、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広がってきました。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えます。



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、フットエレベーター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・メール・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えます。

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てください。

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