

2018年8月20日発行

縦横夢人

2018年 夏21号



2018年6月16～17日 しあわせの村宿泊体験合宿（宿泊施設前 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

巻頭言

このざらっとした気持ち悪さは何だろうか。気象庁が「過去に例のない豪雨災害」を予告していたまさにその当日にオウム真理教事件の死刑囚7名が一斉に死刑執行された。法務大臣はその直後に他の閣僚と飲酒に勤しんでいた。「明日この人殺しておいてね」と言ったその足で、宴会を楽しめる心とはどんなものだろう。そして西日本豪雨災害では200名近い死者が出ている。政府に、そして御用マスコミに、「命」があまりにも軽く扱われていないだろうか。

オウム事件死刑囚はまだいい。名前も何をやってきたかも公表されている。しかしどうだろう、2年前に発生した相模原事件の被害者の方々は。彼ら、彼女らは名前すら公表されない。確かに個人情報の問題はあるにしても、犠牲者が健常者の時とは明らかに別の扱いになっていないか。まるでその存在が最初からなかったかのように。介助者と外出すると、駅員や店員、あげくは見知らぬ人まで介助者にしか話しかけない。まるでそこに「俺」がいないかのように。

三田監禁事件はどうだろう。裁判は徹底的に被害者である知的障害者を無視する形で進められた。これは地域福祉の問題として、進め方によっては課題解決のいいモデル事例になり得るものだった。しかし、裁判はなぜか拙速に、そして地域福祉とはかけ離れた形で結審してしまった。名前のない、そして顔のない障害者がまた一人地域からどこかへ消えていった。

恥ずかしいことではあるが、過去に「俺」の選挙区で当選したことのある女性国会議員がLGBTの方々への差別発言を連呼している。彼女の論理では「こどもを産まないことは生産性がないことだから税金を使わなくてもいい」らしい。この論理で行くと、大体13歳から40歳前後の女性以外は殺されなくてはならないが、ご自身は、閉経後は海外移住でもするのだろうか。などと茶化している場合ではない。これは優生思想に基づいた考え方なのだ。ヒトラーはこの考え方を根拠にユダヤ人、障害者、共産党員などを抹殺していった。今、異質なものを排除しようとする気運が高まっている。そんな時代に、君たちはどう生きるか。

坂上 正司

もくじ

特集『あのとき君は若かった』	2
行事報告「しあわせの村宿泊体験合宿」(土田浩敬)	18
活動報告「ピアサロン&宿泊体験合宿に参加して」(太田越将人)	20
会員報告「全国頸髄損傷者連絡会全国総会・大阪大会」(橘祐貴)	21
活動報告「私たちが社会に出るには何が要るの?シンポジウム」(竹村美紀子)	22
活動報告「アクセス関西ネットワーク」(島本卓)	24
連載「自立生活満喫中③」(伊藤靖幸)	25
連載「Road to Paralympic」(土田浩敬)	26
行事のお知らせ	28
入会案内	30

※今号では連載「糖尿病」は休載します。

特集

あのとき 君は 若かった

誰もが経験する若い頃の過ち。数々の失敗を経て我々は様々なことを学び、反省から修正して改善していきます。それを一般的には「成長」と言います。ところが、障害は修正して改善することはできません。頸髄損傷をはじめとする障害は、その障害を抱えた者が、失敗から学び、自身の障害と折り合うことで「人」として成長するのだと思います。成長という言葉の意味は様々な捉え方をすることができます。体の成長、精神的な成長、知識・技術の習得、記録の更新、本当に様々です。頸髄損傷という障害と突然つき合うこととなったみなさんは、客観的に自分がどのような成長を遂げているのか認識しているでしょうか？昔と今でどう変わってきたかを振り返ったことはあるでしょうか？

自分がこれからどうなっていくのか、どのような人生を進んでいくのか、知る術がない中で、経験豊富なみなさんに、自分を振り返り「Before・After（ビフォーアフター）」を書き記し伝えることをお願いしました。教訓、道標、様々な意味合いにとれる内容になっております。どうぞご覧あれ！

(宮野 秀樹)

あのとき君は若かった

米田 進一

2005年5月19日の早朝、大阪の中国道吹田入り口付近で大型トラックとの接触事故に遭ってしまった。頸髄を損傷し、入院して間もなく人工呼吸器（以下、呼吸器）を着けられ、身体が全く動かなくなった事や、自由を失った事に生きる気力を失い、人生が180度変わった瞬間でした。その為、現実を受け入れられない日が続き、これから先、一生この身体と付き合わなければいけないと思うと、何もやる気が起こりませんでした。数ヶ月後、関西労災病院に転院してから、主治医である土岐先生の紹介で、初めて病院で出会った頸損者は故池田英樹さんで、彼は私と同じ呼吸器を使用した先輩でもあり、年も近く心の支えになる良き理解者でした。在宅生活になってからも月に一度の定期受診日も同じだったので、色んな情報交換をしました。当時の生活スタイルはヘルパーを利用することに対し抵抗があったので、家族だけで介護をしていましたが、自分の将来の事を考えるとヘルパーを利用するタイミングとしては良い転機となりました。

その後、頸損連絡会に入会し、呼吸器使用者が集う「市民公開講座」に出席し、様々な呼吸器使用者が存在する事に更に衝撃を受け、前向きな気持ちになっていきました。当時の私は右も左も分からないまま、当会の行事に参加していたのを思い出します。彼の存在は、他の重度障がい者の中でもとてもポジティブ思考であり、生活における色々な事を学びました。

呼吸器を使用している存在をアピールしたり、新しい出会いを求め社会参加したりしていく為の様々な障壁を乗り越えるサポートをしてくれました。彼の行動自体が想像を絶する事が多く、衝撃を受けてばかりで、真似する事もあれば、アレンジする事もありました。そうやって私も外出する楽しさを学び、そして後者（特に地方に住む呼吸器使用者）にサポートしていく様になってきました。

入会当時の呼吸器使用者は、自分の知る限り4名しかおらず、早いもので、頸損連絡会に入会して11年余りが過ぎました。今では10名の呼吸器使用者との連絡網が出来、時々情報交換を行っています。中々お会い出来ない地方の方にお会いするにも遠い事が障壁で諦めざるを得ない事もあります。もし池田さんが存命だったら、障壁を乗り越え会いに行っているのかもしれませんが。出来る事は限られますが、彼は良く地方に行っていたので、セルフヘルプと言う意味でも、この活動を継続する1人としてこれからも邁進して行けたらと思っています。

彼や他の頸髄損傷者との出会いによって気付かされた事は大きな財産となっています。また彼らに出会わなかったら、今の自分が前向きな気持ちになっていなかったかもしれません。

人生は本当に何が起こるか分かりませんが、健常者だった頃は何不自由なく生きていましたが、頸髄損傷という障害になって色々な人と出会い、考え方や生き方が健常者の頃より、真剣に向かい合えるようになったので、有る意味、良い人生に変わった事に感謝し、今を精一杯生きています。

恩師であった故・池田英樹さんと



過去、そしてこれから

土田浩敬

1、はじめに

みなさま、こんにちは。兵庫頸髄損傷者連絡会の土田浩敬です。今回の特集は「あの時君は若かった」若いころというのは、誰にでもあります。以前と今では、考え方や体型、環境も違ってくるでしょう。

頸髄損傷者になってから現在までの、頸損遍歴を私なりに書いていきます。

2、頸損初期

私が頸損になったのは、2005年9月14日でした。高所からの転落により頸髄神経を傷つけました。

頸損になって13年くらい経ちました。初め頃は食欲もあまりなくて、70キロあった体重も、筋肉が落ちてしまって、10キロ以上痩せました。恐らく56キロくらいまで落ちたと思います。約2年間入院して、退院時は58キロでした。健常者のころに比べて、体型が変わりました。筋肉質でがっちりした体型が、筋肉が落ちてしまい細くて締まりのない体、初めのうちは慣れませんでした。

体は動かないけれど、まだまだ健常者よりの考え方で、障害についても無知の状態。とりあえず、何もわからなかったのです。

3、頸損中期

病院を退院して、在宅生活も慣れてきた頃。

この頃は体調も安定して、外出にも慣れてきました。そして、もっと外へ出たいと思うようになってきたのですが、家族介護には限界があります。特に母が介護の中心でしたから、母への負担が大きくなりました。この頃から真剣に一人暮らしを考えるようになり、いろんな頸損者から情報を集めていました。

同じ高位頸損者からの支援を受けて、少しずつ前進しては下がり、前進しては下がり、繰り返しながら前に進み、2012年6月18日から一人暮らしを開始。

一人暮らしを始めてから今も悩み続けている

ことがあり、食事は何を食べようか毎回悩みます。頸損でありながら、同時に主婦でなければならない。日々感じながら過ごしています。

4、現在の様子

現在、一人暮らしを始めて約6年が経ちました。頸髄損傷者連絡会やはがき通信、日本リハビリテーション工学協会、特定非営利活動法人ぼしぶると、様々な団体に関わらせていただき、活動範囲、交友幅も広がりました。同じ頸損者から、自分とは違った障害を持つ障害者、医療現場で働くことを目標としている学生、車椅子エンジニアや義肢装具士などの福祉用具に携わる方たち、大学の先生、、、他にも沢山の方々と出会い、全国に知り合いや友人が出来ました。それは、頸髄損傷になっていなかったら、無かったことだと思います。

ただこれからは、今まで以上に、本当にやりたい事も見つけていきたいと考えています。社会参加は果たせるようになってきました。現状に留まらず、私はもう一歩先へ進みたいのです。

5、おわりに

一人暮らしを始めてから、あっという間に6年が過ぎました。忙しい反面、食事が偏り外食の機会も多くなったので、体重が一人暮らしを始める前に比べて、15キロも増えました。30歳を超えてからというもの、体重が落ちにくくなって、これは本当にダイエットをしなくてはならない、と感じています。生活習慣を変えるくらい、今までの食生活を見直しています。これから先、体調の事も気になるので、長期目標で地道に努力していきます。

そして、人との出会いを大切に、自分らしく生きることを、貫いていきたいと思っています。

ネタと言える人生

島本 卓

私は、21歳のときに知人が運転する車の助手席に同乗し、その車の自損事故を起こしたことで頸髄C4を損傷した。このとき私自身、車椅子生活になるとは思いもしなかった。21歳と言えば私にとって、幸せや楽しみが一番感じられた時期だったが、車椅子生活を宣告される。しかし、波乱万丈と言える人生だったことを、この機会に書こうと思う。あくまでも私の思っていることなので、表現に誤解を招いた場合はお許しください。

私は、生まれてすぐ大きな病気になったことがある。それが理由で運動もろくにできず、「病弱」と言われていた時期が長くあった。今となって誰に言っても「そんなはずないやろ」、「嘘をつくな」なんて信じてもらえないが真実です。ガキの頃から、両親に心配と迷惑をかけまくったことしか思い出がなく、今でも変わっていません。

次に中学校時の話をしてみると、成績はめちゃくちゃよかった。学年順位が1桁をとったときは、自分で天才かもしれへんって何度も思った。今でも中学時代の友達らと、頻りに集まってご飯に行くことがあります。その場で、毎回のように出る鉄板ネタであり、友達らにとって「納得がいかない」という意味です。中学2年になると、勉強もせずにハンドボールばかりに夢中になる。次第に滑り台を滑るかのごとくに成績は下がっていきました。中学3年になれば、後ろから数えるほうが早くなりました。

高校進学を考える時期に、面談が行われた。担任から、「進学するんか？」と聞かれ、「自衛隊にいかないか」と誘われる。勉強で進学は無理だと知り、ハンドボールのスポーツ推薦で高校へ進学できないかと顧問に相談する。相談が実り、引き取ってくれる学校が見つかった。しかし、不良の集まる学校に行ったので、まあまともな学校生活を送るはずがないことは想像できた。

案の定、高校1年が終わるころには退部し、学校も会長出勤へと変わる。毎月のように、自主退

学を勧められるぐらいに、有名になる。私が学校をやめると言うのと、怒られるといった矛盾だらけの期間がすぎ、高校3年で卒業することができた。これがのちに「自分で卒業証書をつくった」と言われる。現在で例えると偽装と疑われた。高校を卒業したことは事実ですので、安心してください。

卒業後は、新卒採用された会社を3か月で退社する。その後は定職にもつかずに、ふらついていました。自らの選択でそれた人生を送ることになる。一生背負うものも大きかったが、人に恵まれたことが私の中でとても大きな宝物になりました。その方々と出会ってなければ、今の私はいなかったことは間違いありません。

最近になって「人生とは」と考えることが増えた。「もし事故にあってなければ」どんな人生を送っていたのか、興味深いものがある。間違えなく言えることは、「人のため」とか考えないまま、自己満足できればいいと思って日々の生活を過ごしていたはずです。

一瞬の出来事で体の自由を失うことになったが、「すべてのことにピリオドを打てた」喜びも大きかった。はっきり言えばプライドの塊だったから、困っても意地を張ったり、見栄っ張りなことしかできなかった。しかし今なら、両親に一度でも親孝行できる機会になったと思えば、二人に笑ってもらえると思う。このような綺麗ごとを言っていますが、2年前に姫路で自立生活をスタートさせた。引っ越し前日まで両親には言っておらず、当日に荷物を詰めるような強行突破にでる。両親に言われたのは「あんたらしいわ」でした。

なんだかんだ書いてきましたが、生きていたらこんなに楽しいって思えるんですね。車椅子になって辛いのは最初だけで、車椅子やからできることや、見える景色も違ってきました。

まだまだやりたいことがある。行ってみたい場所がある。これからも多くの仲間に出会えることを楽しみにしています。

あのとき君は若かった

伊藤 靖幸

今回、「あの時君は若かった」というタイトルということで、私は頸髄損傷（以下、頸損と呼ぶ）になって年を重ね、その年月で得た教訓を書いていこうと思います。

頸髄の何番を損傷したかで、動かせる部位は違います。もちろん、完全麻痺なのか不全麻痺なのか、リハビリ、男女でも変わってきますが、C4,5番を損傷された方は、大体、四肢麻痺か手が少し動く方が多いと思います。そんな中で、何かしてみようと考えられる人は少ないと思います。実際、自分がそうでした。しかし、ある出来事があり、自分の人生が変わりました。

頸損になって、2つ目の病院での出来事です。身体を動かすリハビリをしてもらって病室に帰ろうとした時、リハビリ助手でレクリエーションワーカーのFさんと話す機会がありました。Fさんと他愛のない話しをしていた時に、共通の音楽の話になりました。学生時代、ギターとハーモニカを演奏していた話をすると、「ホルダーと呼ばれるものを使えば、ハーモニカを吹けるんじゃない？」といわれ、呼吸のリハビリになるし、やってみようと思いました。「好きこそ物の上手なれ」ということわざがあるように、次第に吹けるようになっていきました。そして、転院する前に、「みんなの前で演奏してみない？」と言われて、演奏しました。



練習風景

この出来事がきっかけで、音楽祭や慰問、頸損連の全国総会などで演奏させてもらうことが出来ました。自分の好きなものは、音楽だったんですが、皆さんにもなにか好きなものってありませんか？自分が好き、もしくは、やってみたいことは無理だと諦めず、やってみてもらいたいです。好き・やってみたいと思うものって、生きる原動力になるんじゃないかなと思うんです。実際私は、ハーモニカを始める前は、あまりやる気がなく、リハビリにも消極的でした。でも、ハーモニカを練習し始めてからは、積極的になり、毎日が楽しく思えました。自分はたまたまハーモニカだったんですが、皆さんにもあると思うんです。そこで大事なのが、出来るかどうかではなく、やりたいかどうかという事です。確かに、障害ゆえに、様々な問題が出てくると思います。それは、障害が重ければ重いほど出てくると思います。でも、そこで諦めるのではなくて、色々な人に相談してみてください。OT や PT、主治医、同じ障害を持っている友人や知り合い、さらに全国頸髄損傷者連絡会。全国頸髄損傷者連絡会は、「You are not alone…ひとりじゃないよ！」というスローガンをもっています。必ず力になってくれるはずです。

相談するというのは、とても勇気のいることだと思います。自分の場合は、最初話すことすらできなかったです。でも話しかけていただいて、仲良くなって、やっと相談出来るようになりました。怖がらずにいろんな人に相談してみてください。必ず協力してくれる人は現れます。そして、もっともっと自分の人生を楽しんでください。

今までを振り返ってみて

橋 祐貴

今回の特集のテーマは「あの時君は若かった」です。兵庫のメンバーの中では若手の私も頸損歴は今年で14年。まだ若いつもりでいますが、ボランティアの学生との年齢がだんだん離れてきていて「自分も年をとったな…」と感じます。また今までを振り返ってみて「あの時にこうしていたらよかったな」と思うことも多々あります。

私が受傷したのは高校3年だった2004年10月、自転車事故でC1・C2を損傷しました。受傷部位が受傷部位だけに数カ月間は意識がまだらでした。受傷前の記憶も飛んでいたため、何が起きたのか理解できずにいました。当初は気管切開と胃瘻をしていましたが、当時の私にそのようなものの知識など無く余計に混乱しました。入院期間も1年半と長く、そのあいだに高校を卒業しました。入院期間の最後に県リハに半年ほど入院しましたが、整形の病棟でなかったこともあり、他の頸損の方とほとんど関わることなく退院しました。

在宅生活に戻った当初は起立性低血圧が酷く、ベッドから車いすへの移乗に30分近くかかっていましたが、徐々に身体が慣れてきました。このころは体重も40キロほどしかなく、季節の変わり目になるとよく体調を崩していました。普段の外出も週2回の通院リハビリくらいで、出かけた後は疲れ果てていました。



今よりも痩せていたころ（当時25歳）

2007年に通信制の放送大学に入学。同じ頃に三戸呂会長も在学していると聞きましたが、自分から声をかけることはできませんでした。周りに同世代がほとんどいなく、最初の頃はあまりやる気はありませんでした。どうしても一度はセンター

試験を受験したいと思い、2009年に大学入試センター試験を代筆試験で受験。結果は惨敗でしたが、気持ちが吹っ切れて、以降はきちんと授業をとり、2013年に卒業しました。その後自宅で職業訓練をeラーニングで受講しましたが、いまだ就労には至っていません。

受傷から10年経った頃、「このままの生活ではまずい」と感じるようになり、ようやく頸損連に入会しました。同世代のメンバーが積極的に活動し、地域で自立生活を送っている姿に刺激を受けました。他のメンバーが電動車いすで自由に動いているのが羨ましく、昨年末にようやく自分の電動車いすを手に入れました。まだまだ操作に慣れていなくて危なっかしい運転ですが、自分で動くことができるのはやはり気持ちいいです。今までよりもっと世界が広がるのではないかと思います。



電動車いすで外出

今まで尿路結石以外で特に大きな病気もなく過ごせてきましたが、昨年足の甲を骨折しました。頸損者は骨粗しょう症になりやすいとは聞いていましたが、まさかこんなに早く骨が弱くなるとは思っていませんでした。またここ数年で体重がみるみる増加していて、ついに60キロを超えてしまいました。これからは今まで以上に健康管理に気をつけたいといけないなと感じています。

受傷から今まで順調に事が進んだわけではありませんが、何とか過ごすことができました。ただ、一人暮らしや就労等、実現できていない目標はまだあります。これらの目標をすぐに達成するのは難しいかもしれませんが、少しずつ実現していけたらいいなと思います。

依存した生活

田村 辰男

私は高校3年生の時にクラブ活動中(器械体操)の事故で頸椎損傷になり、受傷して39年になります。4年あまり病院に入院し、その後に在宅生活を始めました。

在宅生活では趣味のアマチュア無線を楽しみつつ、就労に繋がりたいと思い、パソコンを勉強しました。当時はコンピューターの資格試験として情報処理技術者試験というのがあり、第二種情報処理技術者試験を受け合格もしました。さらに簿記も就労に有利ではないかと日商簿記2級等も習得しました。

将来は母親が介護できなくなれば療護施設に入ろうと考えていたので、ホームヘルパーを利用するというつもりでもありませんでした。介護面については親に任せっきりという状態です。入浴することはあまりなく、清拭だけでしたが特に気になりませんでした。と言うか気にしないようにしました。日々の洗面や食事またトイレなど様々な面でかなり問題がありましたが、仕方がないと我慢するような生活でした。本当に困っていることから目をそらし、現実逃避していたのです。いろいろな事を仕方がないことと、自分に言い聞かせていたようにも思います。イライラする時は両親などに八つ当たりもしていました。

在宅生活が3年を過ぎた頃、たまたま私が住む市内に療護施設が新設されました。介護で限界を感じていた私は迷わず施設に入りました。最初の一年は天国の様に感じました。決まった時間に食事が食べれ、週二回でしたが入浴も出来、夜間も体位交換をしてもらえます。いろいろなイベントがあり、それらも最初は楽しかったのです。山の中の施設でしたので、自然があふれ空気も美味しかったように思います。完成したばかりの施設は綺麗な建物、そして二人部屋でしたが自分の空間があり、とても満足出来るものでした。時々来る友人たちはとても良い所だねと絶賛してくれました。

しかし、天国と感じたのは最初の一年だけで、毎日見る自然はすぐに飽きが来ました。イベントも同じ繰り返しは退屈でしかなく、何日頃からか参加しなくなりました。

退屈しかけた頃、障害者の友人が「車椅子市民集会」と言うものに声をかけてくれました。そこで重度障害者の自立生活と言うものを知りました。どんなに重い障害者でも介助者さえ確保すれば、地域の中で暮らすことが可能になるということです。衝撃を受けました。重度の障害者は親兄弟と暮らすのが当たり前、それが無理なら施設で暮らすしかないと考えていたからです。障害者は施設で暮らすことが常識で、それ以外の方法があるなどとは全く考えもしませんでした。

自立生活の様子を報告してくれる先輩障害者は輝いて見えました。大学の前でボランティア募集のビラ配りなどを行うという話も楽しそうに思えたのです。

その後、自立生活について情報を集めれば、集めるほど逆に閉鎖的な空間で管理される施設は「おかしい」と感じるようになっていきました。すべてのことが職員によって決められ、何かしたいと思ったら職員の許可が必要となる生活には嫌気がさしてきたのです。

施設生活10年で終止符を打ちました。施設は次から次へと規則を作り、さらに窮屈なものとなっていったのです。それらにブチ切れて自立生活を始めたようにも思います。

介護保険が開始され、介護職に注目があリタイミングが良かったと思います。個人で作った任意団体で広告を出してもかなりの応募がありました。

さらに、2003年の障害者支援費制度の開始と共に障害者仲間で作ったNPO法人で介護サービスを開始することが出来たのです。最初、障害者3人だけのための事業所でしたが、今では20人近

い障害者に派遣を行うようになりました。

仲間や支援してくれるスタッフのおかげで自分の理想とした生活を獲得出来たと思っています。施設にいた反動からか、スケジュールというものには反感を持っています。一日の流れや一週間の生活は入浴等を除き、自分で自由に決めています。朝起きれば、食事そして洗面といった最低限の流れはありますが、その日何をしようというのは気分を決めるのです。私にはこの形が合っているように思います。天候や体調によって外出するしないも決めています。食事も何を食べるというのはその時の気分次第です。出前を取ったり外食もその時々です。生活全般を他人に決められていた施設を全否定し、自分で決めることを楽しんでいるのです。

最後になりましたが、若いまたは受傷歴の浅い方へのアドバイスとしては「介護面」を優先して考えていただきたいと思います。親や兄弟に依存することにはとても危険であると警告をしたいです。就労は運良くできたとしても、親等に頼った生活は時間の問題で崩れてしまいます。

さらに外に出ることを何よりお勧めしたいです。いろいろな事に興味を持ち、とりあえずは出かけてください。出会いを楽しんでください。「生きる」ためのヒントが貰えるはずです。海外旅行というのも面白いです。日本が最もバリアフリーだと考えているならとんでもないことです。費用面を考えると東南アジアが良いかもしれません。きっと驚くような発見がありますよ。



NPO 法人花見



USA ディズニーランド



車椅子市民集会

無知の代償

大阪頸髄損傷者連絡会 赤尾 広明

気がつけば僕も 50 代目のアラフィフとなりましたが、頸損になってからの 30 年を改めて振り返ってみればあつという間のように思えます。人に誇れることなんて何一つなく、平々凡々な人生かもしれません。ただ、今の自分が「あの頃の自分は若かった」と思うことはありまして、何事も無知で意識が甘かったことが大きな悔いを生む結果につながったのは痛いところです。いや、皮膚感覚としての痛みはないけど、心の痛みは大きく、今でもメンタルキラーになっていますが、「若い時の苦勞は買ってでもせよ」という諺本来の意味とは違う試練を味わってきた人生といえるかな。

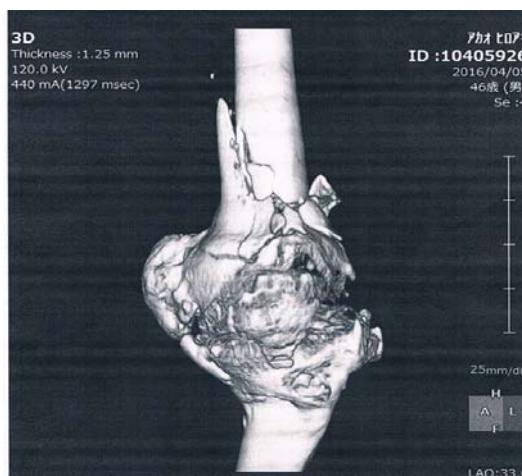
頸損になって 4 年目、まだ 21 歳の頃でしたが、坐骨に褥瘡ができたのです。今思えばすぐに病院へ行くべきでしたが、僕は何の疑いもなく手元にあった軟膏を塗りました。しかし、この軟膏はむしろ逆効果で、褥瘡の悪化を加速させてしまったのですよね。無知がもたらした代償は大きく、その後 13 年の長きにわたって褥瘡手術のための入退院を繰り返し、在宅でも毎日ガーゼ交換等の処置をしなければならず、再発のリスクと闘いながら外出も制限。いつ治るなんて保証もない寝たきりの生活は苦痛でした。

褥瘡以上に大きな僕の失敗は 40 代になってから 2 度続いた骨折です。正直、若い頃はリハビリにはあまり意味を見出せませんでした。貧血もなく車いすに座れるのに、わざわざ起立台でしんどい思いをしてまで体を起こすことが何かの役に立つとは思えず、根本的に僕自身は「楽をすること」しか考えなかったから、こんなところにも甘い意識がマイナスの影響を及ぼしたのですよね。買ってでもした方がいい苦勞を自ら避けてきたのだから、そのツケは後払い。今頃になって様々な症状が現れてきたというわけです。成人する前に頸損になった方は 40 代で骨粗しょう症になりやすい傾向があるそうですが、若いうちからリハビリをしっかりとやっていれば骨折は未然に防げたかもしれません。でも、そんな意識がない僕

はサボってきたので自業自得です。関節の拘縮もひどく、肘はほとんど曲がらないし、首もガチガチで回しません。日常生活にも支障が出てきただけに厄介なのですが、原因は日々のストレッチを怠ってきたせいに他なりません。骨折も然りで、骨粗しょう症で弱い骨はスカスカで脆く、おまけに関節は拘縮で曲がらないから、強い負荷がかかった場合の骨折リスクは極めて高いです。長い人生の中でほんの少しの苦勞を避けてきたばかりに、今になって辛い思いをする羽目になりました。

無知ゆえに根拠もないのに「大丈夫だろう」という自己判断によって褥瘡を悪化させ、「楽をしたい」という甘えた意識が拘縮を進行させました。その結果として「時間」を奪われましたが、もうこんな思いをするのはコリゴリなので、時間が巻き戻せないならばせめて今は健骨生活をしながら、これ以上の拘縮が進まぬようにストレッチを欠かさないと常に心がけています。

僕自身の経験から若い頸損者に伝えられることがあるとしたら、無意味なりハビリなんてない。今はしんどくても将来の自分の身体には必ず生きてくるといふこと。無知の代償は大きいので、少しでも心配材料があれば頸損仲間から情報収集するか早めに病院に足を運ぶこと。後悔のない人生を送るのは難しいけど、少しでも悔いの残らないように、若いうちに色々楽しんでください。



大腿骨骨折のCT画像（2016年4月）

今の生活があること

東京頸髄損傷者連絡会 鴨治 慎吾

1992年9月11日東京の環状7号線の豊玉交差点を右折中、走行中のトラックに後ろから追突！心肺停止（レベル300）状態で日大救急救命センターに搬送。何とか脈が戻ったが、自発呼吸なし。意識も戻らず、C2骨折損傷。頸髄損傷となる。

数日後に意識戻るが事故の記憶なし、自分では何が起こったか分からず、レスピレーターや点滴の機械、モニター等が光る暗いICUの中、本気でUFOにさらわれたかと思っていた。（笑）

1997年6月昭和大学病院リハ科で呼吸器離脱訓練を受ける。約4年半の呼吸器生活から離脱。↓



さらなるリハビリを受けるため国立障害者リハビリテーションセンター病院へ約一年入院を経て、国立伊東重度障害者センターに入所。

2003年3月に退所、地元東京都練馬区石神井町で自立生活を始める。

国リハ入院中に頸髄損傷者連絡会を知り、勉強会に参加。故三澤さん、今西さん、菊地さん、麩澤さんなどの方々に会い、頸髄損傷でも色々なことができることを知る。これがきっかけで自立生活を知る。

ここで頸損の知り合いができたことが自分にとって人生の大きな分岐点であった。この出会いがなければ今の自分はないのではと思う。

その後、伊東重度入所中に自立生活のための準備を進める。2週に1回実家へ帰り、役所の相談・住宅探し・事業所との調整・住宅改修等を始める。

頸損連絡会の方々と知り合えたことで、住宅改

修や生活の様子、工夫、介助を入れた生活などを知りその後の自立生活に大いに役に立った。特に長時間介助を入れた生活についての話は色々なカルチャーショックを受けた。ここでは絶対に書けないことなどがあり、そのことは今でも教訓となっている。（笑）

その他に、住宅改修とはいっても実際福祉用具はほぼ、設置型が多かったことや皆同じものを使っていること（定番品）、様々な生活上の工夫などを知ることができた。これがあったことで自立生活初めのトラブルや選択ミスが最小限で済み、その後の生活がスムーズに行えた要因であると思う。

一つ例外だったのは、電動車いす作成についてである。情報もなにも知らず、言われるがままに作成してしまったため、後々生活するにつれて様々な不具合を知ることとなる。もちろん仕方がないことだが、後に多機能な車いすがあることを知った（使用している人を見た）。数年経ち、電動車いすの対応年数を越えたため、今まで生活してきた経験や数々の情報をふまえて新しい車いすを作成した。特にティルト機能はとても役に立った。今までリクライニングしかなくそのたびに体がずり落ちてしまったことが解消され、生活はかなり改善された。生活に合った車いすとなり以前と比べると格段に生活が向上し、よりアクティブに動けるようになった。機器一つでここまで生活が変わることを実感した。

頸髄損傷になったときは何もわからず、また何の情報もなくものすごく不安になり絶望した。しかし家族や支援していただいた方々のおかげで現在ではどうにか生活はできるようになってきた。特に同じ障害を持つ仲間たちにはだいが助けられた気がします。何もわからなかった自分に色々な情報をくれ、生きるための選択肢を多く与えてくれた。このおかげで今の自分があるといっ

21 年を振り返って

愛媛頸髄損傷者連絡会 鈴木 太

私が受傷したのは 21 年前の事。19 歳の春、当時は何が起こったかわからず、ただただ病院のベッドで寝て時間が過ぎれば元の生活が戻ってくると信じていました。

急性期愛知県での呼吸器離脱に向けたリハビリを 7 か月、大阪府での在宅に向けた家族とともにリハビリを 7 か月、愛媛県に帰り家の改修が終わるまでのリハビリを 4 か月受けて実家に戻りました。状況は受傷直後に思い描いていたものとは全く違う状況でした。全く動かなかった体は右手で電動車椅子を操作できるぐらいになりましたが、首から下の感覚・便意・尿意などは何も変わりませんでした。薄々気付きながらも、担当の医者から今後体の状況と方向性を聞かされた時は表現できない悲しみと絶望感でした。

それから 21 年が経ち、家庭を持ち息子三人と過ごす生活が今の毎日です。毎日いろいろなことが起こりますが、刺激的な毎日です。でも振り返ると本当に様々な方々との出会いがあり、その方々に支えられて今があると感じます。

私にとって最大の出会いは、大阪でのリハビリ中に会った S さんとの出会いです。通院で病院に通ってきている際に声をかけられました。同じ年齢の時に同じスポーツでの受傷ということもあり、いつの間にか先輩後輩の様になっていました。症状も近く質問することにはほとんど答えてくれる頼もしい先輩です。少し打ち解けたかと思うと、ステーキを食べに行こうと誘われました。車椅子での外出に躊躇していても、そこは先輩絶対？のスポーツの関係で話はどんどん進んでいきました。次はカラオケ、人工呼吸器が外れて数か月のどう発声していいかわからない時期に、どうしていいかわからない数時間でした。それも、階段しかない 2 階のカラオケボックスへ担ぎ上げられていました。そして家への招待。入った家には衝撃的な光景が……、一人でいらっしやいました。そして握りずしが準備されていました。もう正直何でもありなのだと感じた出会いでした。この経

験で私には光が差ししました。あそこまで行けるんだ！あそこに近づくとなんか生きていけそうな気がする！と強く思ったのを覚えています。

その後、地元での頸髄損傷者連絡会との出会い。誘われるがままに 2005 年、兵庫県神戸市舞子で開かれた全国頸髄損傷者連絡会全国総会兵庫大会に右も左もわからず参加しました。言っていることもわからずシンポジウムへ参加し、車椅子の多さと初参加の疲れでぐったりして帰ってきたのは覚えています。そしてその後、愛知大会へ学生時代の友人と会うついでに参加。神奈川大会へは横浜という響きにひかれて参加。不純な参加理由ながら、我が家の年間行事へ組み込まれていきました。そこで出会う頸損者は、誰もが毎日を楽しみ充実した日々を送る方々ばかりでした。

地元での大きな出会いもありました。生きていけそうだと思えたのは大阪だからで、当時愛媛に帰ると、ヘルパー派遣さえままならない状況でした。それは数年間も続き、家族・親族・友人との接点だけが続く世界の生活でした。そんな中、障害者自立支援法施行に合わせたヘルパー事業所の開所がありました。こんなに自分のことを考えてくれる人たちが、こんなにいるんだとそれだけで満足でした。人に恵まれ生活は一気に動き始めました。夜の移乗が家族の仕事ではなくなり、お風呂、朝の移乗、掃除と家族の負担が減っていきました。その後体制も整い、一人暮らしへと発展していきました。そんな流れをサポートしてくれた一人が今の妻であります。

結婚し子供が出来、家族で過ごしている日々を 21 年前には想像すらしませんでした。しかし、今の日常となっています。改めて考えるとなかなか面白い人生だと思います。そして今後もこの面白い人生は続いていくでしょう。また何十年後かに振り返ってみたいと思います。その時、本当に「あのときは若かった」と思うでしょう。

まいらいふ

東広島市 大竹 保行

私は、28歳のときC4の頸髄損傷になった。広島カープが優勝した1984年の秋の事である。飲酒運転で自損の交通事故を起こした事が人生最大の失敗となった。他人を巻き込まなかったのが唯一の救いであろう。それまでには数々の失敗をしてきたが、ここでは触れずにおく。

1年半の入院生活を経て自宅で母親の介護による療養生活が始まった。当時は訪問看護やヘルパー制度はなく、母の負担は相当なものであっただろう。生きる希望を失い外出もほとんどなく、一日のほとんどをベッド上で過ごした。無口になり、親戚や母の友人が来てても話をしないという、いじけた生活を送っていた。徐々に友人とも疎遠になっていった。

転機は1995年の39歳のときである。肺炎で入院した病院で、訪問看護の制度を知り、受け入れることにした。1週間に1回の訪問であったが、色々な情報が入ってくる。はがき通信を知り、浜松での懇親会に参加した。目からウロコであった。大竹さんはなぜ電動車いすに乗らないのか？と問われた。夜は大勢で繁華街に出かけてお酒を飲んだ。今では普通に電動車椅子に乗り食事や飲みに行くが、当時は顎で操作する電動車椅子なんて乗れないものと思っていたし、人の多い所には迷惑がかかるので行ってはいけないと思っていた。

2001年には一人暮らしを始め、翌年には広島頸損ネットワークの会長になった。NPO 法人生活支援センターまいらいふを設立し理事長となる。「長」が2つも付くと、県や市の委員や大学やサークルでの講演など色々な依頼が舞い込んでくる。全国頸髄損傷連合会にも入会し、各地で行われる総会に参加した。忙しかったが、充実した日々であった。

2011年から水彩画や日本の世界遺産を巡る旅を始めた。諸々の依頼はほとんど受けず、後輩に譲った。作品でカレンダーを作ってお世話になった人達に配っている。

受傷から34年62歳になった今、こうして過去を振り返ってみると、心臓弁膜症や腹部大動脈瘤など6度の手術を受けたり、つらい事も多々あったが、チャンスも多々あった。自分でつかみ取ったものはほとんどないが、巡ってくるチャンスを逃さなかった気がする。結婚には恵まれなかったが、一夫多妻（ヘルパー）を楽しんでいる。受傷時に精子を冷凍保存しておけばと悔いる。違った人生を歩んでいたかも？

最後に、後輩の皆様へ提言として、次の言葉を送りたい。「チャンスは必ずくる。物にするか否かは貴方次第です。」ずいぶんと偉そうになってしまったが、ご容赦下さい。



水彩画制作風景



白川郷の水彩画

50 歳からの本気

徳政 宏一

私はスポーツには縁遠い健常者人生でした。頸髄損傷者となって13年、えらく変わったような気がします。

私は頸髄損傷 C8、指の機能は弱いながらあります。リハビリ病院での PT・OT はパワー系のリハビリが中心、120kg あった体重も 80kg 位まで下がり、にわかアスリートの気分。

車いすマラソンでもしてみるか！持久系の運動すらした事のない私、リハビリ病院の周囲を 3km がやっとだったが退院後に練習を積み重ねて6年間、西日本のマラソン大会にはいつも出場するようになり、国内最大の大分国際車いすマラソンにも毎年出場した。

講演の仕事が忙しくなり練習が出来なくなって体重も戻り・・・年齢もアラフィフ、五十肩も酷くなり、ろくに車いすも駆動出来なくなり始めた時にこう思った。『俺は仕事に理由を押し付けて健康を考えていない、健康である事の重要性を考え直す時だ』。そうだ！またスポーツをしてみよう。

車いすマラソン世界記録保持者スイスのハインツフライはこう言う。『障害者は障害に応じた運動をしなくてはならない』。年齢は50歳。何を始めようか？これからマラソンはキツイかも・・・。そうだ家の近くにアーチェリー場があったな、行ってみるか！アーチェリーはパラリンピックでも歴史の一番古い競技だから私でも出来るかも、電話でバリアフリー状況を聞いて体験をすることにした。

コーチから基本を習い、いざ！しかしこれが難しい、体幹がとれないから両手を離すことが出来ない。コーチ2人に肩と背中を支えてもらいながら、軽い子ども用の弓を射る。『トン！』と気持ち良い音で的に刺さる。『おお！気持ちがいい』これなら出来るかもしれない、支えてもらうのは申し訳ないが、コーチからの『やりましょう』の一言で決めました。【50歳からの本気】のスタ

ートです。

そこからは仕事が無い日は毎日通い、練習も最初は1時間でしたが今では6時間・・・ハマり過ぎ（笑）

現在、始めて7ヶ月、あの頃のような支えは必要なくなり、自分の弓も購入し、公式戦にも出るようになりました。目指すはパラリンピック！50歳からの本気で何処まで行けるかという壮年の野望を持てるように大きく変化しましたし、五十肩も改善、後は体重を落として万全にしくはない。スポーツをしていなかった健常者の頃、スポーツを始めた13年前の頸髄損傷者、一度は諦めた私ですが、また挑戦する心を燃やす事が出来ました。

『生きる事・諦めない事』講演ではいつも話をしてきた事、自分で挑戦する事で更に感じる事が出来て、更に深く伝える事が出来ると思いました。

東京はもちろん！パリも目指して！



そして僕はまた旅をする

愛媛頸髄損傷者連絡会 井谷 重人

ラーメン大好き！もう少しで40歳の井谷と申します。

僕は2001年6月3日に受傷しました。C4レベルで左腕が少し屈曲できるのでそれを利用して電動車椅子を転がして生活しています。現在は自立生活センターを立ち上げ、障害者が自立していく支援をしています。受傷後5年もの間、引きこもっていた僕ですが、出張で色々なところへ行くようになりまして、今年も東京、沖縄、アメリカ、ヨルダン…27回も旅をして…行き過ぎ？僕ももっと家にいたいんですよ（涙）

移動は、電車、バス、タクシー、自家用車、飛行機、新幹線、船と手段を選びません。そして行く先々の街で、美味しいラーメンを食らうのです。新しい街で新しいものを見て、新しい人と出会い、思いを通わせる。僕たちは「障害者」と言うことで世界中と繋がることができます。障害が僕の人生を豊かにしてくれました。

もうこんな素敵な人生はやめられません。



たくましくなりました

大野 里子

とても面白いテーマの特集で、私なんてまだまだ受傷後8年目、在宅生活6年目、まだまだ皆さんに比べると経験豊富とは言えないのですが、それでも少しずつ成長と一概には言えませんが変わってきたことを振り返ってみようと思います。

受傷当時は現実感がなく、夢の中にずっといるような感覚でした。身体的には受傷後3年ぐらいは体が熱く、雪の日でも軽装で平気でした。しかし、徐々に寒さを感じるようになり、今ではすっかり寒がりです。冬は常に暖房28度設定で、肩と膝に常に電気毛布をして過ごしています。肩周りも慢性的な痛みがあり、週2回の訪問リハビリ、週3回の訪問鍼灸でもなかなか楽になっていません。根本的な原因で車椅子に座っている姿勢が悪いのだと思います。自分に合った車椅子に出会えるように探しています。体重は、入院していた病院で、退院すると絶対増えると言われたので、絶対維持すると心に決めているので維持できています。一時期、体重を増やせば寒さが軽減するかと思いき、3キロぐらい増やしましたが全く寒さは改善されないので、ダイエットをしました。3キロぐらい軽く痩せられると簡単に思っていたのですが、予想以上に時間がかかり太らないようにしないとと思っています。食生活では塩糖脂は控えめで、バランスよく野菜中心で蛋白質を忘れずに、量は健常者の頃より半分ぐらいには減りました。外食は1人前食べたいのですが、同行者におすそ分けする時もあります。それでも体重が維持できているので、ちょうど良い量なのだと思います。身体は現状維持を心がけ、良くなることよりも悪くならないように病院で教えてもらったことを真面目に実行しています。先輩頸損者の失敗談や武勇伝も、いつ自分が同じようになってもおかしくないという気持ちで、勉強させてもらっています。

頑張っって良かったことは、電動車椅子を操作できること、装具を付けてもらえると自分でご飯を食べられること、歯磨きができることです。人に頼むことが一つでも少ないとやはりストレスが

違います。これは今後も同じで、どんな形でも自分でできることを1つでも増やせるように心がけています。

そして、受傷して精神的な面では人にしてもらうことにすごくイライラしていました。自分の思いが伝わらず、思いとは違うようにされるととても腹が立っていました。手が動くようになったら平手打ちをしてやりたい人が何人もいましたが、これも成長なのか慣れたのかわかりませんが、当初ほどはイライラが減っています。イライラを減らせるように何か他に集中できるものや、楽しいことを計画したり思考の転換を図ったり常に試行錯誤しています。介助者に対してイライラした時は心の中であだ名を付けたり、介助者の掛け声とか漏れる声のバリエーションを楽しむようにしています。体は不自由ですが心は自由なので、悪趣味ですがそんなことをしています。他に集中できる趣味はたくさん持っていったほうがいいと思っています。車椅子生活になってから趣味の幅が広がったと思います。旅行、野球観戦、相撲、観劇、車椅子フィギュアの収集、便利グッズの情報収集、ショッピングなどで、肩が痛くなければ手芸をしたくて、韓国語の勉強もしたいです。

イライラする反面、気を遣うときもあり、こんなこと頼んでいいのか相手のタイミングや気持ちを考え遠慮して、自分のしてもらいたいことを言うことが難しかったです。しかし今では、結局してもらわなかったら後で困るのは自分だと開き直ることができるようになりました。効率よく動いてもらうために言うタイミングや言う順序、相手に合わせた相手にわかりやすい言葉の選び方、なおかつ自分も納得できるように言えるようになってきました。相手の気持ちは言った後に気にして、とりあえず自分のしてもらいたいことに集中するようにしています。あいまいな表現よりも、相手の人格を傷つけるような言葉でなければ、はっきり言ったほうが伝わりやすく、言葉遣いもかなり変わりました。頸損になってからかなりコミュニケーションスキルが上がったと思います。

きっとコミュニケーションスキルがなければ生活できないのだと思います。

他には、相手の言葉遣いや理解力や行動でどういう人なのかをよく観察するようになりました。観察はベテランの頸損者ほど上手なのではないかと思っています。本当はいつもゼロベースで相手のことを考えられる人間になりたいのですが、無意識のうちに観察しています。しかし、人とは本当に複雑な生き物で、似ているところはあっても同じ人間は二人としていないと言うことをいつも感じさせられます。そして、健常者の頃よりも自分の気持ちや感情をよく考えるようになりました。もともとあった自分の側面なのでしょうが、気づかないふりをしていたのか気づかなかったのか分かりませんが、自分の嫌なところも思考の傾向も考えるようになりました。単純なようでいて複雑で、矛盾があって葛藤していると、自分で自分が面倒ですが自分とも上手に付き合っていこうと思います。

生活していると思うのは、自分の思いがとても大切だということです。いろんな人からいろんなことを言われ、余計なお世話や放っておいてほしいことや言わなくていいことを言われることも多いです。それでも、「貴重なご意見ありがとうございます」「参考にさせていただきますね」「それは言わなくていいことですよね」と笑顔で返し、それでも自分の思いを伝えるたくまさが身に付いてきたと思います。全く相手のことを聞かないわけではなく、一旦は受け止めたことを相手に伝えられる余裕が出来るようになりました。自己中心的なことを言っているのかなと、相手の評価を気にする時もあります。けれど自分の生活を自己中心的に考えて何が悪いのか自分の生活を自己中心に考えないで、誰が私のことを中心に考えてくれるのかと言う思いに現在至っています。しかし、たまに余計なことと言われると相手を見捨てることがあります。相手を見捨てることは悪いほうに変わってきている所で、後から開き直す時があれば反省する時もあります。他にも態度や口調がきつくなるときがあり、そんな自分は嫌だなと気づく時があります。今後、なんとか直していきたい部分です。

初めは右も左もわからない頸損のことを先輩頸損者から実際のことをいろいろ教えてもらった

からこそ、今の生活があるのだと思います。入院していた病院に同世代で当時頸損歴7年くらいの女性がいらっしやいました。その方からたくさんいろんなことを教えてもらったのですが、よく言われたのは「なんとかなるよ！」です。最初、聞いた時はほんとかな？と疑っていたのですが、確かに今なんとか生活できていて、しかもいろいろ不満はあるものの満足できている自分がいます。そのような方に出会えたのはとても幸運だったと思います。出会いにより価値観が変わったというか新しい価値観を知ることができたからだと思います。今の自分はまだまだ未熟ですが、当初よりもたくましくなったと言う実感があります。変えられない部分もありますが、変わっていける自分は嬉しくもあり楽しみでもあります。



広島カープの選手たちと



球場で観戦！

あのとき君は若かった

大阪頸髄損傷者連絡会 石川 真樹

「あの時君は若かった」というと、受傷前か受傷したての時期と思われるが、僕がケガしたのは 29 歳になる一カ月くらい前の事で、結婚して 4 年、子供はいなくて仕事は建設業で、仕事中の転落事故でしたので労災です。

○電動車椅子 ケガしたのは 2000 年が明けてすぐでしたが、その当時は星ヶ丘厚生年金病院(現在は星ヶ丘医療センター)には頸損の入院患者が 30 人ぐらいいて色々話が聞けたのですが、頸損の先輩といえど、まだ退院していない人も多く在宅生活未経験で、情報が少なくて、この頃に頸損連絡会に参加・入会していれば有益な情報が得られたのかなって思います。たまたま頸損連の人と出会う事が無かったのが残念です。というのも自分と同じぐらいのレベルの人がどういう電動車椅子に乗っているのか？左が C4 で右が C5B、C4(左手)は車椅子に座って腕をブラブラさせたり肘掛けに自力で乗せれる程度、C5B(右手)は装具を着けて食事が出来る程度。家の近くの環境やオプションの価格、色々な側面も含めて知った上で一台目を選びたかったなど、今はそう思っているのです。僕が聞いた話だと、電動アシストや簡易電動以外の電動車椅子は、国産は非力だけど故障しにくい。外国産は公費対応モデルでは故障が多く、値段の高いモデルはそういう事も少なくパワフルだと。毎日走り回る人の場合は、ですが。僕らの年代の肉食系男子は車輪付きの乗り物が大好きなので、(当然僕も)電動車椅子選ぶのも乗るのも、すごくテンションが上がります。この記事をご覧の方が僕ぐらいの動きのレベルだったら、お尻の除圧や低血圧、低血糖等の対策も兼ねて電動チルトクライニングをおススメします。そうそう買い替えられるものでもないのです、じっくり悩んでください。

○家事 若い頃は調理や掃除は嫁にお任せで何もしなかった(出来なかった)。水洗い系(車、フロ、トイレ)は得意でしたが…。

調理や掃除はヘルパーさんに頼む時にある程度知ってないと頼みにくいし、いちいち嫁に聞きに行くのもカッコ悪いですしね。ケガしてからヘルパーさんに聞いたり PC やスマホで調べたりして色々勉強しました。今は献立を考えるのが面倒くさくなってしまったので、食材を配達してくれる会社に頼んでいます。週 2、3 回ですが、栄養バランスも考えてくれますしね。その分いい値段していますが。あと、キッチンのみならず、自分の部屋のモノの置き場所はほぼ完璧に覚えまして。ベッド上にいる時にヘルパーさんに聞かれてもサッと答えられるように。

○介助者の仕事 自分がガテン系の仕事をして、朝早くから晩遅くまでダンプやトラック運転したり、肉体労働したりしてたもので、ヘルパーさんや介助者の仕事なんて楽勝だろうと思ってましたが、人と接したり担いだりという部分で、違う部分の体力を使うなど、完全にナメてました。自分が浅はかでした。荷物や道具と違っていざという時に投げたりできないですもんね、対人間の場合は。

今は最大限にヘルパーさんが体力を温存できるように配慮してます、もちろんちゃんと仕事してもらって、ですが。

世の中には意地の悪い捻くれ者の利用者もいて、ワザとキツく危険な事を、不必要な状況なのにも拘らず頼む人がいるという事も時折耳にします。障がい者の品格を落とさないでいただきたいですね。利用者も介助者もお互いに気分よく過ごせればサイコ～ですよ。

○PC コレは食わず嫌いで若い時に勉強してなくて、若くて脳みそのやらかい、物覚えの良い時に勉強してたら良かったなと思います。

今は皆に教えて貰いながら色々勉強してます。PC、スマホ、音声認識してくれる装置等は使いこなせればすごく便利ですよ。

行事報告

しあわせの村宿泊体験合宿

兵庫頸髄損傷者連絡会 土田 浩敬

1、はじめに

みなさま、こんにちは。例年に比べて今年は早く梅雨明けになり、暑い日が続きますね。暑さで体調を崩されたりしていませんか。

さて、今回は6月17日、18日で開催した、しあわせの村宿泊体験合宿について報告させていただきます。

2、概要

日時：6月17日（土）16:30～6月18日（日）10:00まで。

場所：しあわせの村
〒651-1106
神戸市北区しあわせの村1番1号
TEL 078-743-8000

参加者：頸損10名 介助、ボランティア9名

目的：宿泊や外出経験の無い、もしくは少ない頸損者に対して、外泊に慣れた先輩頸損者からのサポートを受けて、宿泊することで自信を持ち、これからの社会参加のキッカケ作りとして行っている。

毎年恒例、兵庫頸損連のイベントとして定着してきた「しあわせの村宿泊体験合宿」ですが、毎年参加者を探し出すのに苦労しています。ただの頸損者ではなくて、宿泊や外出経験の少ない頸損者を探すことは、容易ではありません。

今回、大阪から2名参加されました。0くんとMさんですが、0くんについては以前、ピアサポートで枚方市にある星ヶ丘病院を訪れた時に知り合いました。Mさんについては、島本さんから大阪頸損連の鈴木さんを通じて、紹介してもらいました。

3、内容

今回は例年とは趣向を変えて、しあわせの村宿泊体験合宿を行いました。例年でしたら、夕方バーベキューを楽しんでから、夜の交流会といった

流れですが、今年は「頸損ピアサロン」というイベントを別に行ってから、夜に交流会という流れで計画しました。そして初参加者が0くんMさんに加えて、プラス4名。ボランティアも含めた合計は19名という面々でした。今までは、ただ交流会するだけで終わっていた交流会も見直して、先輩頸損者からの宿泊体験談や宿泊エピソード、そして初参加者が不安に思うことや、様々なエピソードを交流会の中で時間を作り、みんなで情報交換しました。



交流会の様子

私達も外出、外泊を初めて経験した時はどんなふうに感じて思っていたのか、当時を思い出しながら話しました。

どのように伝わったのかは本人にしか分かりませんが、みんな同じように、初めてのころは不安に思い、心配していました。少しずつ外へ出る経験を重ねることで、自信に繋がり成長していくのだと。

宿泊に関しては、グループルームとツインルームを利用しました。グループルームの利点は初めて参加される人に対して、一緒の部屋に泊まることでサポートしやすく、不安を軽減することができます。そして少しグループルームの値段が安い。一つ欠点を上げるならば、泊まる人数に対して、少し部屋が小さいかなと思います。おかげで、ベ

ッドへ移乗する際に使うリフターが組み立てられません。ツインルームだと少し不安に思うかもしれませんが、その不安にも慣れて経験を重ねていくことも重要ではないかと感じます。

4、リフター

新たな試みで、今回は企業様から協力していただき、リフターを無償で提供してもらいました。車椅子からベッドに移乗する時に利用します。

以前までは、リフターを使わずに数人の介助者で抱えて移乗していました。この方法、手っ取り早いのですが、介助者の腰に大きく負荷がかかってしまうのです。昨今の介護現場では、腰痛になって介護から離れる人も沢山います。介助者が必要で、常日頃から介助者を探し求めている私達が、介護離れに繋がるような作業をさせていることは、矛盾の他なりません。

ですが、いざ利用しようとリフターを組み立てるのですが、組み立てに四苦八苦して、これじゃ余計に負担がかかると、介助者から苦言が。せっかく提供していただいたので、なんとか有効に使いたい。



リフターを使用する図 (I 藤さん)

リフターを使う大きな目的は、介助者の腰痛予防です。出来れば、リフター利用の講習会なんかを開いて、企業様と一緒に教えてもらいながら、この宿泊体験合宿の準備が出来れば、理想ではないかと思います。また企業様と意見交換する場を作って「持ちつ持たれつ」「お互いに利益のあるように」関係性を作り上げればと考えています。

5、まとめ

毎年開催している、しあわせの村宿泊体験合宿。少しずつ中身も変化しながら、今年も例年通り行うことが出来ました。

私が初めて参加したのは、2011年だったと思います。まだ実家暮らしで、これから自立生活を始めようと、準備をしていた頃でした。開催時期も今と違って、9月の半ば大蔵海岸で行われる、バーベキュー大会と併せて行われていました。あれから、内容や日にちが少しずつ変わっていきました。イベントを手伝ってくれる、学生ボランティアが参加しやすいように、期末テストと日にちが重ならない6月に変更。真夏とは違うので、頸損者も参加しやすいと考慮してあります。

去年までは、参加者の交流を深める目的でバーベキューを行っていました。今年からは、頸損ピアサロンという企画を別に行い、交流会の中身もプログラム化して、より外泊、外出について話し合えるように考えました。少しずつ中身を変えながら進化していく、しあわせの村宿泊体験合宿。



みんなおつかれさま!!

目的は1つ、外泊や外出経験の少ない、または無い頸損者に対して、私達経験者がサポートして、参加された頸損者に自信を持ってもらうこと。そして今後の生活に役立てていってもらえればと考えています。

また来年のしあわせの村宿泊体験合宿を、どのような内容で行うかは分かりませんが、宿泊体験合宿を頼ってもらえるように、ニーズに応えることができるイベントとして、進化を続けていく必要があると感じています。

ピアサロン&宿泊体験合宿に参加して

太田越 将人

今回兵庫頸髄損傷連絡会主催の宿泊体験合宿に参加して、他の参加者の方々と交流することによって様々な貴重な体験を経験することができたと思います。

宿泊体験自体は初めてではなく、ですが1度しか経験したことがなかったので初めは不安でしたが、担当していただくヘルパーさんが温厚で優しくかったこと、知人が少し居たこと、周りの参加者の方々が気さくな方々ばかりであったおかげで、緊張でガチガチだった私もすぐに周囲の輪に溶け込むことができました。まず初めに竹村氏のピアサロンでは、竹村氏の海外留学においての、外国と日本の文化の違いからくる経験談や、今までの頸髄損傷人生の経験からくるアドバイスなど、いろいろ貴重なお話を聞くことができ、自分のこれからの将来にとってもためになる貴重なお話がたくさん聞けました。

ピアサロンが終わり、その後の参加者全員での交流会では、知り合い、初対面の方関係なしに、いろいろなお話が聞けてとても参考になりました。普段あまり行くことがない兵庫の頸髄損傷連絡会の方々のお話が聞けて、とてもためになりました。私自身頸髄損傷連絡会には所属していませんが、兵庫頸髄損傷連絡会の方々のように、自分だけでなく他の頸髄損傷の方々のために何かをできるような人間に成長したいなと思いました。

晩の交流会でもいろいろな方々と交流を深めることができ、知り合いが増えて、それだけでとても良かったと思えるような合宿でした。就寝前には、リフトを使ったベッドへの移乗体験、ホテルということもあり、リフトが設置しづらく、最終的に十分に体験するという事は出来ず残念な結果でしたが、それも含めて私にとって、とても貴重な体験であったと思います。

私は事故にあい頸髄損傷になってまだ日が浅いですが、今回の宿泊体験合宿を通して私は、自分がヘルパーさんやその他の方々の助けがあれば大抵何でもできるのだということを痛感しました。

来年もこのイベントがあるのなら、また参加してみたいと思える楽しいイベントでした。



ピアサロンの様子

会員報告

全国頸髄損傷者連絡会全国総会・大阪大会

橋 祐貴

5月5日～6日、大阪・上本町のホテルアヴィーナ大阪にて全国頸髄損傷者連絡会全国総会・大阪大会が開催されました。私も今回は開催地が大阪と近かったので、昨年に続き2日間とも参加しました。今回は私にとって初めての電動車椅子での宿泊を伴う外出にもなりました。

昨年末から電動車椅子を使用し始め、初めての電車利用が4月の支部総会でした。ところが想像していたよりも電車の乗り降りに気を遣い、「全国総会は電動で行けるだろうか？」と不安になりました。とにかく電車の乗り降りに慣れるため、何度か電車利用の経験を積んでから当日を迎えました。連休中で混雑が心配でしたが、思ったよりも混雑していなくて一安心。最寄駅の上本町駅までは順調にきましたが、昼食の調達に時間がかかり、会場に着いたのはシンポジウム開始数分後になってしまいました。

今回のシンポジウムは「頸損者が人生を回復してきた道のり」をテーマに、受傷後どのように人生をリカバリーしたのか各パネリストの発表がありました。第1部では「人工呼吸器利用者からのメッセージ」というテーマで大阪の柏岡さんが発表しました。また、第2部では「さまざまな頸髄損傷者からの発信」というテーマでパネリストの方々が発表し、兵庫からも米田さんが発表しました。私も受傷してから人生ががらりと変わり、現状を受け入れるまでかなりの時間がかかりました。今から思えば頸損連にももっと早くに入ればよかったと思いますが、入会に踏み切るまでに何年も時間がかかりました。今はインターネット等ですぐに情報が手に入りますが、当事者間の情報がやはり一番参考になります。会場では久しぶりに会う知人もいて、お互いの近況を報告しました。

シンポジウム終了後、ホテルの部屋で少し休憩して交流レセプションの会場へ。交流会ではハーモニカ演奏による歌と「なにわのk-1グランプリ」なる仮装コンテストが行われ、大いに盛り上

がりました。レセプション終了後、客室に戻りボランティアの方にベッド移乗を手伝ってもらい1日目が終わりました。

2日目は午前全国総会が行われました。電動車いすに移乗したものの、昨日の疲れからか腕の緊張が強くてなかなかコントローラーの位置が合わず難儀しました。総会では会の活性化を図るため、新しい本部役員の人事案が提案され了承されました。新しい会長、事務局長ともに40代と若く、今まで以上に頸損連の活動を盛り上げてくれると思います。総会終了後はオプション企画には参加せず家路につきました。帰宅中もコントローラーの位置が悪く、車いすの操作が大変で帰宅したらすぐに横になりました。

今回の全国総会は家から近い大阪での開催でしたが、電動車いすでの初めての遠出でドキドキの2日間でした。電動車いすの乗車時間が今まで一番長く、その影響からか2日目は身体の緊張が強くなり車いすの操作に苦労しました。全国総会までにもっと長い時間電動車いすに乗っていて操作に慣れていれば、疲れた時の対処法などが分かっていたのかもしれない。それでも無事に2日間を過ごせたので、少しは電動車いすでの外出に自信がついてきたのかなと思います。これからもっと行動範囲が広がるように電動車いすの練習をしていきたいと思います。



シンポジウムの様子

活動報告

「私たちが社会に出るには何が要るの？」シンポジウム
—女性の、女性による、女性のための福祉用具活用人生術—

竹村 美紀子

1. はじめに

2018年5月26日(土)大阪府社会福祉会館にて、障害を持ちながらも強く生きてこられている3人の女性の、それぞれの生き方や考え方のお話によるシンポジウムが開催されました。女性障害者特有の身体的な、あるいは社会的な生きにくさや悩みなどについて、各々の意見を率直に強く述べられていた印象を受けました。

2. 講演者の女性3人について

村田恵子氏 (DPI 女性障害者ネットワーク)

古井正代氏 (脳性まひ者の生活と健康を考える会)

田上香氏 (ユニバーサルサービスアカデミー)

3. 講演

実は今回、このような活動報告の執筆依頼を受けるとは全く思ってもいなかったため、特にメモを取っていたわけでも、それを踏まえてお話を聞いていたわけでもありませんでした。しかし、このシンポジウムでの三人の方々のお話は大変興味深く、私自身、お話を聞いていた中で感じることもとても多かったです。

ただ、そのような理由もあり、今回の報告では、私自身が個人的に強く印象に残ったお話を中心に、自分自身の意見などと共に報告します。

まずは村田さんのお話でした。村田さんは、障害者であることに加え、女性であるという事が2重の生き辛さを作っていると話されていました。正直、私はそう言ったことを感じたことはほぼないので、へえー、そうなんだ、と思って少し客観的に聞いていたところもありました。特に印象的だった内容が、特に医療や介護の現場では障害者を男女関係なく“障害者”と一括りの枠に入れている、男性職員が女性障害者のケアを仕事だから関係ないと言って行われることもある現実に憤りを感じると思った主旨のことでした。で

も例えば女性看護師が男性患者のケアをするなど、逆の場合は割と普通ですよ？ドクターの場合も、例えば男性ドクターでも、彼は男性ではあるけどドクターだから、といった目で私も見ます。だからと言って、じゃあ男性看護師に必要な全てのケアを何の憤りもなく頼めるかと言われると、そこはかなり躊躇するな、など考えながら聞いていました。でもやっていただけなのであれば、ある程度までなら私は『ありがとうございます!』になるかな。

続いて古井さんのお話。彼女のお話を聞き始め、まず最初に感じたことは、『波乱万丈な人生を天真爛漫に強く生きてこられた方なのだな』でした。多岐に渡る障害者運動、子育て、ご自身の親の介護などをしてこられたという彼女は、パワフルさが全身から溢れ出ていました。質疑応答の際、ある女性障害者の方が、「ヘルパーさんに気を遣いすぎてしまい、言いたいことが言えない、ストレスになる」と相談をされたのですが、それに対し、即一喝「なんで我慢せなあかんのや！そんなもん言いたいこと言ええんや！主役は自分やで！」と。その意見に対しては、私は正直、『ん？その意見も一理あるけど、でもなんか私の考え方とは違うかな』と思ったのですが、でも、やはりパワフルな方でした！

そして最後は田上さんのお話。田上さんがご自身も障害者であるご主人と試行錯誤しながら様々な工夫をされ、建てられたご自宅は、私も実際に訪問、見学させていただいたこともあります。素晴らしくよく作られています。お二人の障害、進行した時の可能性、また訪問客にも快適に過ごしてもらえようといった工夫が随所に取り入れられています。ただ、現実的にここまで完璧な住居を確保できる人は一部の人達になるのかなとも毎回お話聞いて感じるところです。

質疑応答の際に出たお話で、ある時、道で車椅

子から落ちてしまった。その時、自分は大丈夫だから構わないでほしいと伝えたにも関わらず、駆け寄ってきた若い男性に抱えられ嫌な思いをした、と話されていました。

気持ち、多少は分からなくもないです。人の行きかう路上で。私も気恥しく感じるでしょう。でも、私だったら、咄嗟に、あれこれ考える余地もなく『あ！助けなきゃ！』と飛んできてくれたなら、その気持ち、その行動、めちゃくちゃ嬉しいです。

少し話はズレますが、先日、ある方が「自分は困っている人がいたら力になりたい、誰かの助けになれた時は本当に嬉しい。多くの方はそうだが、手を差し伸べる勇気がない人がたくさんいる。ある時、困っているように見えた障害者に声をかけたら断られた。そして同じようなことが3回続き、心が折れた。それからは声をかける勇気がない」と話されていました。そして、私たち障害者側にも健常者の不器用でも力になりたいんだという気持ちを受け入れてあげよう、くらいの気持ちを持ってくれたら嬉しいのだ、とおっしゃっていました。ああ、なるほどなあ、と思いました。

4. まとめ

皆が皆、自分と同じ考え方ではないのだという事を改めてよく知れて、とても良い勉強になりました！今回、なんだか批判的な意見も述べていたように感じられたかと思いますが、どの考え方が正解不正解ではなく、障害者の数だけそれぞれの意見や考え方があり、そして私が忘れてはならないことは、こういった方達の強い思いと勇気ある行動のお陰で、より住みやすい社会へと変わっていくのだと感じました。参加させていただいて、本当に良かったです！



村田さんのご講演



田上さんのご講演



会場の様子

活動報告

アクセス関西ネットワーク

島本 卓

1. はじめに

私は、7月11日(水)大阪府障がい者社会参加促進センター2Fで行われた運営会議に、初めて参加してきました。アクセス関西ネットワークとは、近畿2府4県の障害者団体や障害者が集まって、日常の交通アクセスの取り組みや情報交換を行う活動をしている。

2. 印象

私が一番に感じたのは、いろんな障害の当事者が参加していたことです。そして、当事者の経験や事例を出し、また意見を出し合うなど、全員が発言していて新鮮な会議でした。

3. グループワーク(課題編)

午後からは二コマに分け「課題」、「課題の解決策」とし、グループワークを行いました。3つのグループに分かれ、私のグループは無人駅についての内容を話し合いました。意見を出していく中で、まだまだ多くの無人駅があることを知りました。私の知識不足によって、「大阪はほとんど駅員が常駐」しているものだと思っていました。なぜなら利用客の多さから考えると、ありえないと思ったからです。

続いて、グループの方の事例を聞いたとき、まだこんな地域があるんだと驚きました。その内容は「電車に乗車する際のサポートができて、降車の際は駅員の派遣が難しいという」ことでした。ほんとうに、ありえないと言うか。2020年のオリンピックと言われている現在に、あってほしくない内容です。

その他の事例でも、電車に乗りたい希望日の2日か前に連絡をするなんて内容も出ました。

4. 移動への思い

私たちにとって移動は、やはり目的地へ行くための手段であると、考えられている方も多くいると思います。その場合、移動する際にこだわらず、目的地に速く安全に、移動がしたいと考えること

は当たり前です。私たちが希望する時間に、利用できれば、もっと多くの障害者が外出はもちろんのこと、社会参加のきっかけになると思います。しかし、現状は変わるどころか放置されたままの課題も残されています。今後、誰もが使いやすい環境にするために、どう訴えていくべきなのか、グループワーク(課題の解決策編)へ続く。

4. グループワーク(課題の解決策編)

私が住んでいる最寄り駅も、実は特急が止まらない無人駅なんです。今の地域に引っ越しをしてきて、2年が過ぎました。毎回利用する際は、改札横にある駅員呼び出しボタンでスロープの対応を頼んでいました。頻繁に利用した結果、駅の連絡先を教えてもらうことができ、利用前に連絡すると希望時間に対応してもらえるようになりました。

私が解決策として考えたのは、利用する方がいるかが大きく環境を変えるきっかけになると思います。最寄り駅があるから利用するといった考え方です。自分が使うだけでも、大きな意味があると思います。しかし、特定の利用者だけになってしまう恐れもあるので、車椅子の知人に来てもらうなど「この駅は、車椅子の方が使う」と思ってもらいたいと思います。

事例の一つで「電車に乗車する際のサポートができて、降車の際は駅員の派遣が難しいという」現状も聞くことができました。駅員さんに訴えた結果、車両にスロープを積んでもらうことで、利用がしやすくなったと言っておられました。

6. まとめ

自分がその場面に遭遇しなければ、困ることも考えることも、なかったと思います。アクセス関西に参加したことによって、移動のしやすさを考え直すきっかけになりました。みなさんの周りにある課題を、アクセス関西にいる仲間と考えてみませんか。一人で悩まず、みんなで解決しよう！

連載

自立生活満喫中③

伊藤 靖幸

この「自立生活満喫中」も3回目になります。今回は、食事の事について書いていこうと思います。

私の母親が栄養士ということがあり、自宅では栄養面で整った食事でした。しかし一人暮らしが始まり、好きなものばかり食べては太るばかりです。とはいえ、「好きなもの」を「好きな時間」に「好きなだけ」食べられるというのは、一人暮らしの醍醐味です。自分の健康を考えながら、美味しいものを作ってもらい、食す。これが理想です。そう思い、日々の食事を作ってもらっています。今回は日々の食事を紹介します。

写真はある夏の朝食です。炭水化物に当たるのは食パン。ビタミン類に当たるきゅうり、トマト等。そして、たんぱく質が豊富な卵。卵はゆで卵にします。ゆで卵だと油を使わないので、低カロリーに抑えられます。フルーツは季節によっていろいろですが、なるべくその季節のものをとるようにしています。牛乳も毎日飲んでいますが、牛乳にカルシウムが豊富に含まれていることは、皆さんご存知かと思います。もちろん低脂肪牛乳ですよ。私たちの脳は、“ブドウ糖”をエネルギー源として使っています。朝起きたときに頭が「ボーッ」としてしまうのは、寝ている間にブドウ糖が使われて足りなくなってしまうためです。朝食を食べないと、午前中、からだは動いても頭はボンヤリ、ということになりがちです。



続いて昼食と夕食です。色々なものを食べていますが、旬の食材をよく使います。日本には四季があります。季節ごとに食べごろを迎える食材があり、それを「旬のもの」と呼びます。旬の食べ物は安価で、新鮮で栄養価も高く、その時期に起こりやすい体調不良をカバーする効能が期待できる成分が多く含まれています。夏だったらキュウリやトマト、オクラなどが代表的です。これらの食材がどう良いかというと、カロチン、ビタミンC、ビタミンEなどを多く含み、夏バテなどに効果が高いことです。また冬は大根や白菜、ほうれん草などが代表的です。これらの冬野菜には、野菜自体が冬の寒さに耐えられるよう、糖分が多く蓄積されていて、甘みがあり、血行促進、体温保持効果が期待できます。また、旬の食材の素晴らしさは、栄養価が高くて美味しいということだけではありません。旬の食材は、日本の美しい四季を感じさせてくれます。

自立生活を始めて何がよかったかと言えば、料理が温かいものは温かいまま、冷たいものは冷たいまま食べられることです。親元では、メニューを僕が決めるのではなく、家族全員分を作ることがほとんどでした。その為、苦手なものも出ていました(笑)。施設や病院では栄養は整っていますが、自分好みの食事は難しいように思います。また、買い物に行った時にメニューを考えながら買い物できることは、自分にとっては、自立生活を満喫しているなと感じています。苦痛に感じられている方もいるとは思いますが、介助者さんと考えて、美味しいものを作る。これも、自立生活を満喫している一つです。

リレー連載

Road to Paralympic

第5回 災害・公共交通機関・バリアフリー

土田 浩敬

1、はじめに

2020年に東京オリンピックが開催されます。それに伴いパラリンピックも開催されます。海外からもたくさんの車椅子利用者が訪れるでしょう。この連載ではわたし達が身近に感じるバリアフリー情報を提供し、皆さんとともに考えて行きたいと思います。

2、バリアフリーとは

障害のある人が社会生活をしていく上で障壁(バリア)となるものを除去するという意味がある。もともとは、住宅建築用語として登場し、段差等の物理的障壁の除去をいうことが多いが、より広く障害者の社会参加を困難にしている社会的、制度的、心理的な全ての障壁の除去という意味でも用いられる。(内閣府ホームページ引用)

3、普段のバリアフリー

普段の生活から見て、私たちにはどのようにバリアフリーが関係しているのでしょうか。身近なところでは、家の中にもバリアがあります。段差を解消するためのスロープから、風呂場の浴室内の高低差を無くすために、すのこを設置するなど、その人によって工夫は様々です。

そのような工夫は外出先にも多く存在します。飲食店や公共交通機関など、不特定多数の人が利用するような場所では、大体バリアフリー対策はとられています。中でも、私たちがよく利用するものといえば、電車やバスといった公共交通機関でしょうか。

4、公共交通機関

私が普段よく利用するのは、電車です。鉄道会社も様々あるので対応の仕方や切符の買い方も微妙に違います。切符を購入する際、私が利用する券売機には、日本語でしか対応していません。(私が見落としているかもしれませんが)

2020年のオリンピックを目前とし、これから多くの国と地域から、沢山の障害者が日本を訪れるでしょう。今後様々な言語に対応した券売機も、求められてくると思います。



電車に乗る様子 (ロサンゼルス)

また割引を利用できるのは障害者手帳を持っている者の中で、旅客鉄道株式会社旅客運賃減額第1種に限られ、介助者を伴う場合のみ減額となります。外国人で障害を持たれた方が割引を受けられるためには、新たな制度の導入が必要になってくるでしょう。

5、災害時の公共交通

近ごろ、地震に大雨と災害が身近なところで増えてきました。先月の大雨では私がよく利用する路線も不通になり、他の鉄道も運行取りやめ。道路も通行止めとなり、私の住む地域は陸の孤島になったのです。いざ災害が起こった時に、もしも電車に乗車していたらと思うとゾッとします。この前の地震で電車が止まってしまい、乗客が缶詰状態になってしまいました。まず電車から降りることが大変です。運行取りやめになると、帰宅することが出来なくなるでしょう。途中で電車から降ろされたとしても、線路の上を電動車椅子で走行することは、不可能でしょう。

私もここ最近、線路の信号トラブルで、目的とは違う駅に降ろされました。その時、降りる扉の前に駅員がいなかったため、ほかの乗客が駅員を呼びに行ってくれました。ようやく駅員が駆けつけて、スロープを使って電車から降ろしてもらいました。重度の障害がある場合、災害が起こった時こそバリアフリーを求めていきたいところですが、現状では難しいところがあります。

その点、一部のバリアフリーが進んでいる国では、スロープを利用せずに電車に乗ることが出来ます。タクシーも、国によっては様々なタクシー会社がスロープ付きの車両を所持しています。タクシーも多くの会社が福祉車両を所持していれば、災害時の選択肢は広がります。



タクシー乗車中（ロサンゼルス）

人々のバリアフリーに対する考え方も、国や地域によって異なり、特にアメリカの場合は困っている場合とても協力的で、日本もこうであれば良いのと思う次第です。

6. まとめ

バリアフリーと聞いてまず思い浮かぶのは、公共交通機関です。電車に乗っている時に、ふと考えることがあります。いま地震が起きて電車がストップしてしまったらどうしよう。絶対にないとは限りません。そんな時に、私のような重度障害者は後回しにされてしまうのだろうか。それは、障害を持つ外国人も同じ扱いになるでしょう。

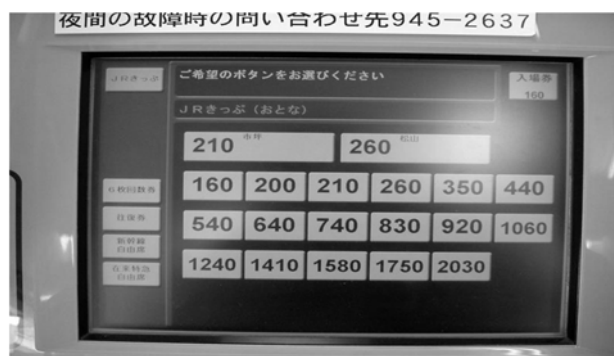
2020年を前にして、人々の心のバリアフリーも求められてくるでしょう。時間はありませんが、人々の障害者に対する見方やバリアフリーに対する考えが、少しでも良い方向に進むよう、私達

が率先して外へ出て理解を深めてもらえるよう、努力する必要もあるのではないのでしょうか。

※私が利用する券売機

○JR 西日本

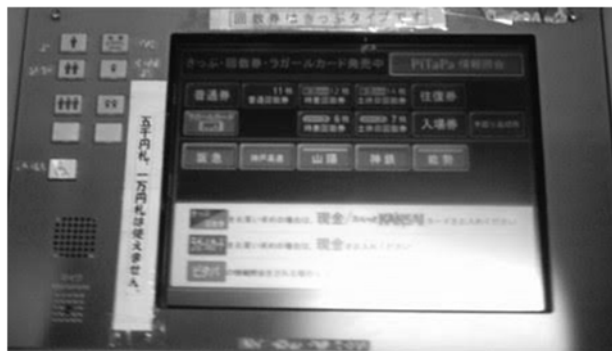
割引を使う場合、子供と同じ半額のボタンを押します。みどりの窓口で障害者手帳を掲示して購入することも出来ます。



JR の券売機

○ 阪急電車

料金を投入後、車椅子マークのボタンを押すと、半額になります。



阪急電車の券売機

○ 大阪メトロ

料金を投入後、福祉マークのボタンを押すと、半額になります。



大阪メトロの券売機

＜行事のお知らせ＞

日 時	内 容
9/24 (月・祝)	兵庫頸髄損傷者連絡会 バリアフリー改正法 学習会
9/29 (土)	兵庫頸髄損傷者連絡会 秋の大バーベキュー大会
11/11 (日)	兵庫頸髄損傷者連絡会 定例会
11/17 (土)	「生きていく」上映会 (大阪府吹田市)

バリアフリー改正法 学習会

勉強会では、福祉のまちづくりに精通しておられる三星昭宏氏を講師にお招きし、バリアフリー法改正の評価できる部分、残された課題についてお話しいただき、私たちがさらなるバリアフリー化を実現するためどのように取り組むべきかを示唆いただきます。そして当事者サポーターとして、アクセス問題に精力的に取り組まれている大阪頸損連の鈴木千春さんに、障害当事者としてバリアフリー問題をどのように捉え、改善に向けてどんな行動を起こすべきかを語っていただきます。「アクセス（移動の自由）は権利である」この観点の元、議論し合い、私たちが求めなければいけないバリアフリーを共に考えていきたいと思えます。

日時：2018年9月24日(月・祝) 13:00～16:45

場所：若竹会館 2階 第2・3集会室 (定員90名)

〒662-0844 兵庫県西宮市西福町15-12 Tel 0798-67-7171

講師：三星昭宏氏 (近畿大学名誉教授、関西福祉科学大学客員教授)

鈴木千春さん (大阪頸髄損傷者連絡会)

岡田憲幸さん (リアライズ/パイオニア)

中村香子さん (障大連)

鎮西 (ちんぜい) 雄太さん (リアライズ)

石田義典さん (ちゅうぶ)

プログラム

- 12:30 受付開始
- 13:00 勉強会開始
- 13:05 勉強会趣旨説明
- 13:10 講演 三星昭宏氏 (70分)
- 14:20 提言「無人駅について」 (20分) ・岡田憲幸さん、中村香子さん
- 14:40 提言「車止め(柵)開放について」 (15分) ・鎮西雄太さん
- 14:55 提言「サイン案内表示について」 (20分) ・石田義典さん、鈴木千春さん
- 15:15 休憩
- 15:30 参加者と意見交換
- 16:40 閉会挨拶
- 16:45 勉強会終了

秋の大バーベキュー大会

- 公共交通機関を利用した外出や介助サービスを活用することは社会参加への第一歩。
- 外に出るキッカケとして。
- 車椅子で外へ出ることで経験値が上昇します。
- 頸損者が多く集まります。
- 学生の皆さん！頸髄損傷者がどんなことに困っていて、どんなニーズがあるのか、生の声を聞くことが出来るチャンスです！

日時：2017年9月29日（土） 14：00～17：00

※一昨年から時間に変更になり13：00から受付開始します。

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する歩道橋の下、モルツマーメイド号前で行います。

小雨決行！！雨具は持参ください。

場所：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）

〒673-0879 明石市大蔵海岸通1丁目 TEL:078-913-3009 <https://b-g-okura.com/>

最寄り駅はJR朝霧駅（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ください。（障害者手帳提示で割引有）

参加費

頸損連会員・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します。

ボランティア募集

医療、福祉を目指す学生さん大歓迎!!遊びに来る感覚で気軽に参加してください。

お手伝いの内容は、会場まで誘導、会場準備、料理配膳、食事介助など多くあります。

運営実行委員と一緒に参加者をサポートしませんか？

定例会「半期活動報告と兵庫頸損連のこれから」

下記日程で兵庫頸髄損傷者連絡会・定例会を開催します。頸髄損傷関係者(当事者および支援者)に集まっていただき、半期の活動報告とその振り返り、後半期と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・仲間に参加していただき、これからの活動の進め方などを話し合い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11月11日（日） 13：00～16：30

場所：西宮市の会場を検討中です。

各情報をご確認の上、参加申込をしてください。

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めます。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～

大阪北部の地震、近畿・中国・四国地方の大雨災害、異例のルートを通った台風、そしてこの異常な暑さ。どうなっているの？と首をかしげたくなるくらいの災害続きと、二次災害を引き起こしかねない異常気象に心も体も落ち着きません。障害のない人でも大変な状況は、障害がある人にはもっと大変です。この気温の中で避難を強いられることを考えると…考えたくないですね、正直。不安を煽るつもりはないけれど、災害がかなり身近に迫ってきたように感じる。どうすることもできなかった阪神淡路大震災を経験した私。備えあれば憂いなし！とは言うが、どう備えようか？テレビを見ながら考え込んでいます。(H. M)

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 夏号 (NO.21)

2018.8.20.

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 宮野秀樹

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