



脊髄損傷患者のための社会参加ガイドブック

Together

6

エンパワメント
～いきいきと生きる～



今後どのように生き、どのように暮らしていくか。 そのヒントにしてみましょ。

あなたが受傷してまもない場合、今後のことを考えるだけで気持ちがふさいでしまうかもしれません。ここに掲載された方々はあなたの先輩にあたり、あなたと同じ悩みを抱えてきた方々です。一度、皆さんの話に耳を傾けてみませんか。この一冊がヒントになれば幸いです。

目次

1.序 章・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・1

(公益社団法人 全国脊髄損傷者連合会 代表理事 妻屋 明)

2.エンパワメントへ・・・・・・・・・・・・・・・・2

(千葉県千葉リハビリテーションセンター ソーシャルワーカー 会沢 希美・小滝みや子・高次脳機能障害支援センター 支援センター長 心理士 大塚 恵美子)

私の場合・エンパワメント・・・・・・・・4

(石井 正彦)

私の場合・“必ず動くようになってやる”といつも前向きに・・・・6

(毛利 公一)

私の場合・障害受容について・・・・・・・・7

(下重 敏子)

私の場合・入院中、同室だった彼が人生の恩人・・・・・・・・8

(福原 ひろみ)

私の場合・脊髄損傷の息子とともに・・・・・・・・9

(澤藤 典子)

私の場合・受傷したのは昭和49年8月。もう40年の年月に・・・・10

(上道 廣巴)

3.ピアサポート活動・・・・・・・・・・・・11

(千葉県千葉リハビリテーションセンター ソーシャルワーカー 会沢 希美・小滝みや子・高次脳機能障害支援センター 支援センター長 心理士 大塚 恵美子)

4.脊損連合会の活動・・・・・・・・・・・・13

(公益社団法人 全国脊髄損傷者連合会 常務理事 赤城 喜久代)

監修：千葉県千葉リハビリテーションセンター センター長 吉永 勝訓

※本ガイドブックで紹介している内容は、脊髄損傷者すべてに当てはまるものではありません。体調の管理等については、ご自身に合った方法を主治医や専門職にご相談ください。

※物品の購入等の制度利用については、お住まいの地域によって内容が異なる場合がありますので、必ずお住まいの地域の福祉関連窓口にお問い合わせください。

社会整備への取り組み

脊髄損傷という試練の中にいるあなたへ

脊髄が損傷すると、その程度に応じて損傷部位以下の運動機能が麻痺します。歩行が困難になるとともに知覚麻痺、発汗障害、排泄機能障害、性機能障害などの後遺症となることもあるでしょう。また、身体的にも精神的にも生涯にわたり、大きな影響を及ぼすこととなります。

このように脊髄損傷という極めて重大な障害を持つ人々の心の傷は、計り知れないほど大きなものがあるのです。

多くの人は、自分の脚がどこにあるのかも判らず、大きなショックを受けたと当惑を繰り返します。

現在、脊髄再生に向けたiPS細胞の研究が盛んに行われ、近い将来、脊髄損傷は治癒するという兆しが見え始めています。しかし、現時点では生涯にわたり治癒することはないというのが、脊髄損傷の特徴です。

こんなに重い障害を持ちながら、なお自分の障害を受け入れ、再び立ち直り、社会復帰を果たして受傷前と同じような日常生活に戻ることができるまでには、相当長い期間が必要になります。

ご家族をはじめ本人を取り巻く多くの支援者も必要ですが、何よりもあなたが一刻も早く“いきいきと生きる”力を

身につけることが最も重要です。

重い障害を持って生きていくには、ある意味今までと違う生活をしなければなりません。しかし、自分の中身まで変える必要はどこにもありません。障害があっても今まで通りに誇りを持って、普通に暮らしていくことが大切です。

“いきいきと生きる”力をつけるには

まずは車いすで人が多く集まる場所に勇気を出して出かけてみましょう。またご家族のためにも、これからの自分の収入について計算したり、福祉制度の利用、運転免許証の更新などについても調べてみてください。こうして何かと現実と向き合うことで、自然に生きる力が湧いてくるのです。

現在の社会では、幸いにもさまざまな障害者福祉制度や介護と年金制度、交通機関のバリアフリー化、障害者雇用促進法などがあります。障害者や車いすであっても特別な人ではなく、普通の人と同じように社会に受け入れられる環境が整備されつつあるのです。

それぞれの地域で普通に暮らし、安心して社会で自由に活躍するかどうか。それは障害の重い軽いではなく、あなた次第なのかもしれません。

いきいきと生きる力をもたらしたもの

突然事故や病気で脊髄損傷となったあなた、または、ご家族が脊髄損傷となったあなた。今のような気持ちで過ごしていることでしょう。

- 自分のことなのに、何だか他人のことのように感じる。
- とにかく辛い、悲しい、いつになったら解放されるんだろうと思う。
- ➔あまりの出来事にまだ呆然とさせていただきますね。でも、それは自然な感情です。とにかく時間が必要なのです。
- 周りの患者が車いすで元気にしているのを見ても、自分はダメだと思う。
- あきらめなければならぬことの多さに絶望している。
- ➔脊髄損傷で失ったことや、失うかもしれないことがどんなに大きいものかを知れば知るほど、無力感を感じてしまうものです。

- また歩けるようになるのだろうか。トイレのことが一番心配だ。
- 自宅に戻ったら近所の人の見る目はどうか、視線が気になる。
- これからどうしたらいいのか、これからのことがさっぱり見えない。
- ➔今まで経験したことのない変化によって、いったいこの先どうなるのかわからないことへの不安でいっぱいになっています。
- 自分のことをわかってくれる人は誰もいないように思える。
- 家族に迷惑をかけられないと思い、素直になれない。
- ➔今までのように家族や友人と同じようには過ごせないだろうという孤立感、周りの方にも理解してもらいにくい複雑な感情なのです。

これからこの冊子でご紹介する先輩のみなさんも、最初は同じような気持ち

◆こころのリハビリステップ

受傷



交通事故、疾病などで脊髄を損傷したら…どうなる？

①精神的打撃



ショックがあまりにも大きく呆然。精神のマヒ状態に。

②否認



最初は誰もが否定する。歩けないなんてウソ! 違う!

③怒りの感覚



なぜ自分だけがこんな目に! こんな不当、許せない!

④罪の意識



なんであんな失敗を! 不注意だった自分のせいだ。

⑤空想の形成



自分が治らないはずはない。治療を受ければ、きっと。

から出発しました。しかし、いろいろなきっかけを得て、そこから立ち上がり、パワーを発揮しています。時宜を得た医師による誠意ある説明、そばに寄り添う家族の存在、母や友人の一言、そして同じ障害を持つ先輩との出会い…。

エンパワメントとは、人々が本来持っている生きる力や主体性を取り戻し、できる限り自立し、自分たちの問題を自分たちで解決していける力を高めていこうという考え方です。エンパワメントには、以下に挙げる4つの次元があるといわれています。

(1)自己信頼:障害を負ってしまった自分に再び自信を持ち、自分を信頼でき価値ある存在であると感じられるようになることです。この時期には自身の気持ちを受け止め、共感してもらい、わかってもらえたと感じることが大切です。

(2)相互支援:私たちは、だれでも生きていく上で仲間が必要です。特に同じような問題を抱えた人々との出会いや語らいは、問題を持っているのは自分だけではないことや、互いに助け合えることを知ることになるでしょう。このような状況から大きな慰めと力を得ることができるのです。

(3)権利の発見と主張:自分の置かれて

いる状況と周囲の環境との関係や、社会、組織との関係を考え、そこで侵害されている自分の権利に気づき、主張することができるような時期があります。適切な情報を得ることで、不当な差別や権利侵害に気づき、身近なところからその状態を改善しようとする力が生まれてきます。

(4)社会への働きかけ:同じような権利侵害や差別を受けている人々の権利を守るために、仲間や考えを同じくする人々と協力して社会に働きかけ、制度改善や社会資源の開拓に向け活動を拡げる方もいます。

エンパワメントは、障害のある人は、保護を受ける弱い存在であるというイメージを払拭させ、自身を解放していく過程といえるでしょう。本来の自分らしさを取り戻し、さらには、新たな役割に導いてくれるかもしれません。

先輩たちの体験談にはそれぞれエンパワメントしていく様子がよく表されています。次頁では石井正彦さんの体験談から、エンパワメントの4つの次元を読み解き、ご紹介いたします。

参考文献

川村隆彦著「ソーシャルワーカーの力を高める理論・アプローチ」(中央法規出版、2013年)川村隆彦著「価値と倫理を根底に置いたソーシャルワーク演習」(中央法規出版、2012年)

⑥ やりきれない 孤独



みんな楽しそうで自分だけ一人ぼっち。ユウウツだ。

⑦ 障害の 受容



元通りにはならない! 障害を乗り越えて生きていこう。

⑧ 新しい希望



車いすの先輩たちはけっこう楽しそう。自分だって。

⑨ 新しい自分の発見



やるべきことは多い。人生も以前より深く見えてきた。

⑩ 新しい活動



同じ苦難を超えた仲間と共通の夢へ! 生き生きの毎日

中堅社員として仕事一筋に働いていた矢先、私は事故に遭いました。

担当医師から、生涯車いす生活になると告げられたときはショックでうつ状態になったのです。奈落の底に突き落とされた自分がみじめで、見舞いに來てくれる同僚にすら会わず、心を閉ざしていました。ある夜、寝つけずにいると、看護師の方が私より重度の方でも明るく生きている話をして励ましてくださったのです。こうして少しずつ気持ちが落ち着いていきました。

受傷して2ヵ月たった頃、病室で妻と小学2年の長男、幼稚園児の二男とでクリスマスパーティーをしました。家族のためにも頑張らなくてはと思う気持ちが少しずつ強くなっていったのです。

リハビリ療養中、病院に來訪した車いすの方から車の運転ができることを教わり、将来に一筋の光が見えたようでした。その日から気持ちが前向きになり、リハビリも積極的に励むようになったのです。

退院すると、早速車いすの先輩の家を参考にして、車いすで生活できるよう自宅を改造しました。福祉制度も教えていただいたのです。

ハンディキャップ装置を付けたマイカーを運転できるようになると、一人で外出も可能になりました。ショッ

ピングや家族や車いす仲間との旅行など、生活がどんどん広がり楽しくなっていたのです。

その頃から、障害者になっても不屈な親を子どもたちに見せたいと思うようになりました。そして勤めていた会社に何度も出向き、デスクワークの職に就けることになったのです。初めのうちはパソコン操作の難しさや、トイレの失敗、健常者との違和感もあり、会社を辞めたいと何度も思いました。石の上にも3年といいますが、パソコンも独学で勉強し、職場の同僚に指導できるほどになったのです。私の作った壁新聞が最優秀賞をいただきました。職場の一員として認められるようになると、それまで宴会や旅行に誘われても迷惑をかけるからと断っていたのは、自分で心にバリアを作っていたのだと気づいたのです。健常者との違和感がなくなっていくにつれ、いつしか受傷前の自分に戻ったよ

解説③

解説①

解説④

解説②



▲筆者近影

うな気持ちになっていました。

妻の勧めで、子どもの授業参観や運動会にも参加するようになると、子供たちも喜んでくれたのです。長男が小学6年のときの作文に“父親が立ち直れたのは父の努力だけではなく、まわりで助けてくれたボランティアの人たちの協力があってからだ”とありました。家族のために立ち直らなければと思っていたのが、家族やまわりのボランティアの方たちのお陰で立ち直ることができたのだと、逆に子どもから教えられたのです。

仕事にも慣れ、外出を繰り返すうちに道路や駐車場、トイレなどにバリア

アが多く気になっていました。そんな折、全国脊髄損傷者連合会という団体を車いすの仲間から聞き、早速入会したのです。役員になってからは積極的にバリアフリー活動をするなど、社会に目が向いていきました。

今度は私が恩返しをする番ということで、リハビリテーションセンターの『脊髄損傷者の患者さんと気楽に話そう会』に、参加させていただくことになったのです。

今は“重度障害者になって何もできなくなった”から“支援と、工夫をすれば何でもできる”という前向きな気持ちで充実した日々を送っています。

解説⑥

解説⑦

解説⑤

◆石井 正彦さんの体験談における、エンパワメントの解説

①「自己信頼」

障害を負ってしまった自分に再び自信を持ち、価値ある存在であると感じられるようになる。

*家族に受け入れられていると感じた場面

②「相互支援」適切な情報交換

同じような問題を抱えた人々との出会いや語らいは、問題を持っているのは自分だけではないことを教えてくれます。そして適切な情報は、生きる力を与えてくれる。

③「権利の発見と主張」

自分の置かれている状況と周囲の関係・社会・組織との関係を考え、自分の権利に気づき主張することができる(働く権利)。

④「自己信頼」

職場や社会に受け入れられていると感じることで、本来の自分を取り戻すことができる。

⑤「相互支援」

だれでも生きていく上で仲間は必要。支えられたり支えたりの実感を。

⑥「社会への働きかけ」

仲間や考えを同じくする人々と協力して社会に働きかけ活動する。役員としての新たな役割も。

⑦「相互支援」適切な情報提供

自らが体験を語り、心情を受け止め、情報を提供し、支える。

2004年7月17日。アメリカカリフォルニア州のラグナビーチで、僕は脊髄損傷になりました。受傷直後病院で医師から告げられたのは、「一生寝たきりの生活になります。呼吸器も外せないベッド上の生活を覚悟しなさい」。脊髄損傷者なら必ず告げられるであろう、お決まりのセリフです。ただ、そのとき最初に僕の心中に沸いた感情は憤りでした。「他人のあなた(医師)が、何で俺の人生勝手に決めるんや!」この憤りが絶望に陥らなかった、最初の要因かもしれません。

入院したアメリカの病院のICUは、日本のそれとは大きく違っていました。それは、面会が24時間いつでも可能だったことです。このおかげで入院初日から、お世話になっていたコーチ、棒高跳び仲間、語学学校の友人、同居人…たくさんの人たちがすぐに駆けつけてくれました。そしてかけてくれた言葉が、“Get well Koichi!”(公一絶対良くなれ!)。ただ、そのかけてくれた熱い言葉に、僕は返す言葉がありませんでした。そこで思いついた方法は、笑顔を返すこと。僕は絶対良くなってみせるという思いをこめ、引きつったものだったかもしれないけれど、無理に笑顔を作っていました。

数日後、日本から両親が駆けつけ

てくれたのです。日中は友だちが常にそばにいてくれましたが、夜中は一人になります。その時は、眠れず現実逃避をしたり、死ぬ方法を考えることもありました。そんな僕に大きく生きる力をくれたのは、母親が言った「生きててよかった」という言葉です。この言葉で生きようと思えました。

僕が立ち直ることができたのは、友人や母親の言葉、そして笑顔があったからでしょう。実は僕は障害受容をしてません。一生動かないと考えるのではなく、必ず動くようになってやると、いつも前向きに今もリハビリを続けています。そんな奴がいてもいいんじゃないでしょうか。…最近では再生医療も進歩しています。自分の気持ちや力を信じながら、また少々再生医療を期待しながら、これからも前向きに生きていくつもりです。



▲筆者近影

私の場合 障害受容について

障害受容は、車いすになった原因や受傷年齢、環境によってそれぞれ受け入れ方も違ってきます。私は、15歳の年齢で得体の知れない病気にかかってしまいました。国の特定疾患〈多発性硬化症〉の疑いと、大学病院で診断されたのです。偶然にも内科病棟に、同じ病名の2人の女性が入院していました。お2人とも麻痺していた足が動くようになり、歩いて退院。入院当初は、主治医から「病気は治るよ」と言われ、何の疑いもなく過ごしていたのです。やっと車いすに乗車できるようになり、母に車いすを押ししてもらいました。ところが、散歩中に見ず知らずの人から「どうしたの」と聞かれ、足が動かないとも言えません。車いす姿の自分がみじめで、涙が出てきて止まりませんでした。

数か月が過ぎた頃、教授回診で首をかしげる医師たちを見て、もう治療法はないことを感じました。しかし、告知はされません。半年入院した大学病院を、その後退院しました。地元の病院に1年入院し、自宅に戻ったのです。病名も分からず、治療法もないまま、ほかに良くなることはないかと一縷の望みを持ち続けていました。西洋医学がダメなら、東洋医学はどうかと自宅で鍼治療もしたのです。

月日は流れ、2年経過した頃、将来

(下重 敏子 当事者50歳代)

のことを考えるようになりました。このまま家にいてもいいのかと自問自答していると、地元で大学病院ができたのです。日進月歩の医学に期待し、検査入院をしました。結果は、脊髄の胸椎3~4番目の血管癒着が原因。すでに3年も経過しているので、手術はできません。原因不明ですが、場所がわかったことで、車いす生活になることを素直に受け入れていました。それからは心機一転、自動車免許を取得し、職業訓練を目的に「国立身体障害者リハビリテーションセンター」に入所。多くの車いす仲間と出会い、自分が一人ではないことを実感しました。自分よりも重い障害の人が社会復帰をしていく姿を見て、就職できる、結婚したいと希望が持てるようになったのです。センター退所後は就職し、家庭を持ち、仕事は2か所転職しましたが、27年間働き続けています。障害受容は、時間が解決してくれるでしょう。



▲筆者近影

(福原 ひろみ 妻の立場50歳代)

夫は結婚3年目の31歳で、通勤途中の交通事故により受傷しました。

私も26歳と若いこともあり、二人とも脊髄損傷という傷病名も、その後遺症についても全く知識がありません。数か月で完治するものと思っていました。

入院していた東北労災病院から、事故3日後に東北大学病院に緊急搬送。その医師から私に「ご主人は車いすを使い、身の周りのことはできるようになりますよ」と告げられても、「何を言っているの?主治医からそんな話は聞いていない」と理解できませんでした。

東北労災病院に戻った後、看護師と世話をしてくださるヘルパーの会話により、ケガの重症さがわかりはじめたのです。夫への依存心の高かった私は、今後の生活への不安から、ただただ途方に暮れるばかりでした。二人で泣いた日もあります。また主治医からは後遺症の話はなく、夫は理学療法士から聞かされたとのことでした。

そのような中、入院3ヶ月後に婦長の計らいで、受傷後10年の同じ年齢の方と同室にさせていただきました。私たちから見たら、彼は脊髄損傷の大先輩です。

その彼から実生活の様子を聞くにつれ、“なんだ、足が不自由でも車の運転も仕事もできる!普通に暮らせ

る!”と、ともに生きていく希望や勇気が湧いたのです。

そのためには何をすべきかと調べているうちに、眠っていた私の強気な性格が目覚めた。“絶対に夫を社会復帰させる!社会的弱者にはならない!”と決意。それからは県や市の福祉課との交渉、職業安定所や身体障害者職業訓練校への訪問など、以前の私では考えられないような行動力で夫の社会復帰への道筋をつけました。夫は考える間もなく、私の敷いたレールを歩いたのです。「それで良かった、今では感謝している」と言われています。

同室だった彼は、残念ながら2年半前に亡くなりましたが、私たちは人生の恩人と呼んでいます。彼と出会わなければ、この逆境を乗り越えられなかったと言い切っても過言ではありません。



▲筆者近影

私の場合 脊髄損傷の息子とともに

(澤藤 典子 母の立場70歳代)

梅雨が明けきらない、蒸し蒸しした日でした。事故は、試合終了数分前のことだったそうです。ラグビー部員になって初の練習試合。16歳と5ヶ月のことでした。

事故から3ヶ月後、リハビリのために転院。一週間が過ぎた頃、説明があるから、両親と本人揃って聞くようにと言われました。医者は優しく、おだやかな口調で「君は手も足も一生動くことはない。唯一動く、働く頭でがんばっていきましょう」とおっしゃたのです。この時、息子の目に一筋涙が流れましたが、涙をぬぐうことも、鼻水をふくこともできません。私は「泣くな、泣くな」と背をたたき、胸をなでてやりました。この時を最後に、涙を流すことは一度もありませんでした。

徐々に現実に向けて動き出し、息子は復学を希望。学校も受け入れ準備を急ぎました。43歳の私は意を決し、自動車教習所に通い、人の倍の教習を受けて、どうにか二学期からの授業に間に合わせたのです。そして、大学進学の実現するため、母子で奔走しました。以前から障害者を受け入れていた和光大学で、入試の時間延長の措置がとられ、やっと受験にこぎついたので。そして4年間ここに通い、ノートは隣の席で私がつるといふ二人三脚の共同作業でした。

その後、障害者枠の就職活動に参加しましたが、どこの会場にも息子のような重度障害者を見ることはありません。この時、息子も私も決心しました。私たちなりに楽しく過ごせばいいと。しかしそんな時、川崎市が募集していた障害者向けのコンピュータ講座を知り、一年間受講して情報処理技術者国家試験に合格することができました。その後、障害者のワープロ教室の講師、障害者施設のデータベース作成などの仕事を始め、やっと息子も社会の一員になれたのかなと思います。

私が43歳で取得した運転免許が、息子の活動の場を広げたと自負しています。障害者に対する世間の考え方は当時より良くなり、活動しやすい社会になりました。息子は私の手から徐々に離れつつあります。生活面では変わることはありませんが、それが私の力になり、健康につながっているのかもしれない。



▲筆者近影

受傷したのは昭和49年8月。 もう40年の年月に

(上道廣巳 当事者60歳代)

私が事故を起こした時は3人家族で私が24歳、妻は22歳、長男が1歳2ヶ月でした。

大雨の直後で乗用車を運転中、車が横滑りして、約13メートル下の谷に転落。病院到着後、1時間くらいで意識は回復しました、ところが首の激痛に耐えながら、自分の手足が全く、動かないことに気づいたのです。約2ヶ月経ったときに、転院したのが和歌山労災病院でした。

その頃の労災病院の整形外科病棟には、脊髄損傷患者が約30名以上入院していました、私が入院した407号室は受傷後一年以上の脊髄損傷者4名のすべて、妻帯者の部屋になりました。私は脊髄損傷者として生きる術を先輩患者さんから教えてもらい、妻は介護。看護の術を看護師や先輩患者の妻や母から教えてもらったのです。同室の奥さんと協力しながら、在宅生活を目指し、頑張ってくれました。今は事故後すぐの寝る時間もなく、手探り状態で泣きながら私の看病をしていた頃の妻とは違います。笑顔が戻り始め、冗談も交わすようになってきました。

1年が経つ頃、長男が保育園に入園するまでに退院することが、夫婦の願いになりました。私が全国脊髄損傷者連合会和歌山県支部に入会し

たのは、この頃です。

私のピアサポート活動のきっかけは脊損歴8年の先輩の死でした。お母さんが高齢のため、体力に陰りを見せ始めた頃、体調を壊しました。医者から入院が必要と診断されたにも関わらず、入院を拒否され、結果的に手遅れになり亡くなったそうです。“誰かがこの母子に手を差し伸べてくれていたら”とそんな思いがありました。脊髄損傷者を理解し、知ってもらうための学校からの講演依頼、あるいはピアサポートは、恩返しや責務と思っています。

そのかいがあって日高地方脊髄損傷者会を立ち上げました。2人の受傷した高校生がそれぞれのバスケットボールを始めたことをきっかけに、日高地方車いすバスケットボール大会を10年間開催。ツインバスケットボール大会を3年間開催しました。

その2人の支援している高校生の自立や社会参加、笑顔が、私のサポート活動の原動力となっています。



▲筆者近影

あなただからできること

体験談はいかがでしたか？

同じ経験をした当事者やご家族が聞かせてくれた、見せてくれた情報が、どれだけ大きい力を持っているか、感じていただけたでしょうか？

実は、リハビリテーションの領域で仕事をしていると、何かしらのハンディキャップを持った方ご自身やご家族でなければできない活動があると感じます。その一つが、ピアサポートの活動です。

同じ痛みを持つ仲間(ピア)が支援(サポート)することの意味は何でしょう。思い出してみてください。突然身体の自由を失い、もう元には戻らないと知ったとき、元気に歩いている方がどれだけうらやましく思えたか。そんなとき、どんなに専門知識を持った医療スタッフの励ましの言葉も、“そんなこと言ったって”と素直に受け止められなかったことはなかったでしょうか。

そういう方にとっても、同じように不自

由さを抱えながら、病院の外で生活し、社会参加している方からの言葉は、心にストレートに届くものです。そしてその姿は、自分も頑張ればあんな風になれるのだろうかという希望に違いありません。

このことは、ご家族にもあてはまります。突然愛する家族に起こった出来事を、最初から前向きになど捉えられるものではありません。受け止めるには時間が必要です。しかし、同じような出来事を乗り越えてきた当事者や家族の言葉は、その気持ちの変化を大きく後押しするものではないでしょうか。自分だけではない、同じように頑張っている家族がいるということを知るだけで、大きな勇気を受け取ることになります。

経験したからこそわかる辛さ、そしてその乗り越え方、それを伝えることができるのは、あなただからなのです。同じ思いや経験をしてきたあなただから、今たいへんな思いをしている当事者や、家族の方をサポートできるのです。



◀ピアサポート活動の様子

◆千葉リハビリテーションセンターの場合

病院を退院されて生活を再開された脊損の先輩方と患者さんの交流の場として、ピアサポート活動を行っています。サポートボランティアには、脊損連合会千葉県支部にご協力をいただいています。

【ピアサポートグループ】

ピアサポートボランティア2～3名。1つのテーマについてスタッフから基本的な情報を伝え、ボランティアの体験を確認しながら、語り合います。場所は、病棟内デイルームです。グループへの参加は、病棟スタッフや心理士、ソーシャルワーカーよりお誘いをします。もちろん、参加は自由意志によるものです。

【テーマ】

退院後、現実はどうのような生活が待っているのでしょうか？具体的にイメージしていただけることを大切にしています。以下はグループでのテーマです。

家屋:車いすで生活するための家屋環境
自動車:車に手動装置をつけて自分で運転する、介助者といっしょに福祉車両に乗る

外出:外出時の体調管理、公共交通機関の利用、旅先のバリアフリー情報

福祉サービス:利用できる福祉サービス、介護保険や障害福祉サービス

【個別ピアサポート】

大人数はちょっと苦手な方や、障害が重度で離床が難しい方。先輩やそのご家族を招いて行きます。ベッドサイドでOKです。テーマは特に設けませんが、ご家族は介護生活の工夫などを質問することも多いようです。

個別ピアでは、タイミングやボランティアとのマッチングが重要で、スタッフ間で検討しています。

【ピアサポートボランティア】

脊損連合会から推薦していただいたメンバーを、千葉リハのボランティアとして登録させていただくシステムです。参加者に安心して語り合っただけよう、病院と連合会が協同して、テーマや活動方法を検討します。双方の調整はソーシャルワーカーが窓口です。先輩方は“脊損者だから分かること”の経験や情報をたくさん持っています。

今、得られる情報があります。ご自身、ご家族、医療関係者の皆様、ピアサポートというきっかけを活かしてみたいかがでしょうか？

◆積極的に相談しよう—適切な情報はあなたの生活を支えます。

福祉サービスや介護保険、年金などの社会保障制度は、特別な人のもではありません。だれもが社会で生きていく上で必要なものであり、権利として保障されているものです。しかし実際に必要になるまでは、あまり知らないという方々がほとんどではないでしょうか。これらの制度は多くの場合、自ら申請しなければ活用できません。制度を理解し、上手に活用していけば、自立(自律)した人生をおくることの一助となります。

お住まいの各地域では「障害者相談支援事業所」の設置が急ピッチで進んでいます。事業所には都道府県が主催する研修を受けた相談員が配置されるのです。そこでは情報提供はもちろん、個々の実情に合わせた福祉サービスなど利用計画を作成し、サービスの活用が円滑に進むよう支援してくれま。相談支援事業所は役所の障害福祉の窓口、病院ではソーシャルワーカーが紹介してくれると思います。身近な相談窓口としてぜひご活用ください。

私と脊損連合会

(公益社団法人 全国脊髄損傷者連合会 常務理事 赤城 喜久代)

20数年前、関東労災病院で亡き荻野会長と出会いました。初対面でほんの少し言葉を交わただけでしたが、気さくに「あんた今度何かやってよ」と言われたことが、思えば脊損連合会と深く関わることのきっかけです。

頸髄損傷を負い、歩けないということは、例えば乗車した列車が鉄橋から真つ逆さまに落下、落ちた先は荒涼とした海の底、砂と岩だけがどこまでも続く無機質の世界…。 “この先どうやって生きて行くのか、生きる理由があるのか”。特殊な回転ベッド上で、目に入るのは天井か床だけの中、自問自答する日々が続きました。そんな状況でしたが、山奥の病院にも関わらず多くの友人たちが訪れ、さりげなく気遣ってくれたのです。

ケガを負うまで収入は人並み以上、誰の世話にもならず生きていたと思っていました。が、その時初めて“人は一人で生きていてのではない”と。そして命があるのは“生かされている”のだということに思い至りました。それからは、その時できるリハビリに専念し、社会復帰が叶った時には、社会のためになることをしようと決心したのです。そういう心の変遷があったので、荻野氏の言葉を素直に受け入れられました。

その後、バリアフリー運動に取り組

み、新宿で大規模なデモ行進に参加したこともありましたが、今では主要都市の各駅にエレベーターが設置され、バスや電車も何不自由なく乗れるようになりました。

ここまで長い歳月を要しましたが、とりわけエレベーターの普及は私たちのみならず、お年寄りやベビーカー、その他大勢の人たちの役に立っています。そのことは少し誇らしく思えることのひとつです。また、ピアサポートの後「話を聞いてもらえて良かった」と喜んでもらった時などは、サポートするやりがいを感じます。

あの日から二十数年、歩けなくなりましたが、その分心は強くなりました。そして、いつの頃からか“人の為は我が為なり”と思えるようにもなりました。今後も自分の居場所で生きて行こうと思います。



▲筆者近影

お役立ち情報

公益社団法人全国脊髄損傷者連合会支部所在地一覧

2015年度3月現在

公益社団法人全国脊髄損傷者連合会(略称:全脊連)は、
仲間同士の励まし合い、仲間ならではの貴重な情報で、あなたの社会参加を応援します。
悩みや困ったことがあった場合には、お近くの支部が本部まで、まずは気軽にご連絡ください。

本部 〒134-0085 東京都江戸川区南葛西5-13-6
TEL.03-5605-0871 FAX.03-5605-0872

- | | | | | | |
|----------------|------------------|------------------|----------------|-------------------|------------------|
| ■北海道 | TEL.0126-63-4650 | FAX.0126-63-4650 | ■三重県 | TEL.059-386-9733 | FAX.059-368-2700 |
| ■青森県 | TEL.017-781-8475 | FAX. — | ■滋賀県 | TEL.077-569-5111 | FAX.077-569-5177 |
| ■岩手県 | TEL.019-637-8001 | FAX.019-637-8001 | ■京都府 | TEL.075-982-7732 | FAX.075-982-7732 |
| ■宮城県 | TEL.022-293-5503 | FAX.022-205-1623 | ■大阪府 | TEL.072-859-5219 | FAX.072-859-5219 |
| ■秋田県 | TEL.018-896-7750 | FAX.018-896-7750 | ■兵庫県 | TEL.078-647-7380 | FAX.078-647-7380 |
| ■山形県 | TEL.0235-57-2390 | FAX.0235-57-2390 | ■奈良県 | TEL.0745-77-5096 | FAX. — |
| ■福島県 | TEL.0243-44-3550 | FAX.0243-44-3550 | ■和歌山県 | TEL.0734-82-8547 | FAX.0734-83-0620 |
| ■茨城県 | TEL.029-295-3424 | FAX.029-295-3424 | ■山陰
(鳥取・島根) | TEL.0858-28-0097 | FAX.0858-28-0097 |
| ■栃木県 | TEL.028-677-0676 | FAX.028-677-0676 | ■岡山県 | TEL.0866-57-2790 | FAX.0866-57-2790 |
| ■群馬県 | TEL.0274-23-4748 | FAX.0274-23-4748 | ■広島県 | TEL.082-258-3315 | FAX.082-258-3315 |
| ■埼玉県 | TEL.048-525-2750 | FAX.048-527-1738 | ■高知県 | TEL.088-831-6430 | FAX.088-831-6380 |
| ■千葉県 | TEL.0438-36-6348 | FAX.0438-36-6348 | ■香川県 | TEL.090-9556-0855 | FAX.0877-28-1764 |
| ■東京都 | TEL.03-6323-9288 | FAX.03-6323-9288 | ■愛媛県 | TEL.089-934-5525 | FAX.089-989-7420 |
| ■神奈川県 | TEL.0465-72-0478 | FAX.0465-72-1586 | ■徳島県 | TEL.088-662-1963 | FAX.088-662-4784 |
| ■新潟県 | TEL.025-387-5136 | FAX.025-387-5136 | ■福岡県 | TEL.092-592-4528 | FAX.092-592-4528 |
| ■富山県 | TEL.0766-86-2766 | FAX.0766-86-2766 | ■長崎県 | TEL.0956-49-3518 | FAX.0956-49-3518 |
| ■石川県 | TEL.076-240-6980 | FAX.076-240-6980 | ■熊本県 | TEL.096-272-5919 | FAX.096-272-5919 |
| ■福井県 | TEL.0776-83-0187 | FAX.0776-83-0187 | ■大分県 | TEL.0974-42-3163 | FAX.0974-42-2602 |
| ■山梨県 | TEL.055-322-7377 | FAX.055-326-3693 | ■宮崎県 | TEL.0983-25-1496 | FAX.0983-25-1496 |
| ■長野県 | TEL.026-223-0222 | FAX.026-223-0222 | ■鹿児島県 | TEL.0995-65-8572 | FAX.0995-65-8572 |
| ■岐阜県 | TEL.0584-74-3266 | FAX.0584-74-3266 | ■沖縄県 | TEL.098-886-4211 | FAX.098-886-4211 |
| ■中部
(静岡・愛知) | TEL.052-444-5944 | FAX.052-444-5944 | | | |

障害があっても普通に暮らそう!



公益社団法人 全国脊髄損傷者連合会