

看護師が脊髄損傷者となり歩んだ19年

■ 榎田美知子

はじめに

私が脊髄損傷になって今年で19年が経ちました。今、その年月の経過の早さにあらためて驚いています。今回「私が作る私の暮らし」というテーマをいただき、改めて振り返ると様々な思い出が溢れてきます。そんな沢山の思い出を整理すると、①子育て ②ピササポート（同じ障害を持つ仲間）の活動 ③移動（外出及び旅行） ④ボランティア活動 ⑤経済問題と就労 ⑥医療と福祉制度 ⑦親の介護などがあります。中でも、「子育て」について振り返ってみると、そこに「私の暮らし」そのものがあったように思います。

福祉用具との関わりには、最初に小さな福祉用具との感動的な出会いがありました。1994年（36歳）で受傷し、1年間入院した後、私は20年ぶりに実家に帰り、車椅子での生活が始まりました。しばらくした頃、滋賀県立福祉用具センターの「自助具製作ボランティア講習会」に誘われ参加しました。そこで小島寿一先生に出会いました。この日は障害でできなくなったことが、道具ひとつで出来るようになる喜びを初めて覚えた日でした。今も使っているリリーチャーです。当初は床に落ちたものを自分で拾うことができないと思っていたのですが、このリリーチャーのおかげでできるようになりました。そして自助具の製作

を通し、使い手の障害や生活状況を理解しながら自分で出来るように工夫してオンリーワンの道具を作る意味を知りました。自転車のグリップにワインのコルク栓をいれ、100円のスプーンをさして、利用者ひとりひとりに合わせ、食べやすい角度、持ちやすい形に変えながら作ったこともありました。両下肢完全麻痺の私が、他の不自由な方へのボランティアができる、役に立てる分野があるということも知り、受け身であった心がときめきました。今年も国際福祉機器展に参加しましたが、企業の製品化したスプーンホルダーが並ぶブースを目にしたながら、「大阪の自助具製作ボランティアグループ」のブースに私は足を運

びました。「また何かオンリーワンの道具がないかしら？」と。そしてボランティアさんの活動を知り、人の優しさを再認識する機会となりました。現在私は、看護師としての経験も活かし地域包括支援センターで相談員として働いています。福祉用具との出会いから世界が開けた一人なので、そんな福祉用具と共に歩んだ子育てをご紹介したいと思えます。

突然重度障害者となり、ひとり親家庭で3人の子育てです。地方に住み、私が子供の命と成長を見守り、尚且つ自分の厳しい健康管理をしなくてはなりません。障害状況だけでなく生活環境も



写真1 2012年 三女20歳記念家族旅行
米国モニュメントパレーにて



写真2 2012年米国モニュメントパレーへ
電動スロープ付き車両にて

課題がいっぱい、必要に迫られ福祉制度を勉強し、役所と何度か慣れない交渉をしなければなりません。制度の狭間だったり、前例がないという事で苦労もしたこともあります。2002年には就労のため東京に転居しました。そして昨年は怪我をした時1歳だった三女が、20歳を迎えるという私の目標でもあり節目の年でした。ここまで3人を育てられるとは思ってもみませんでしたので、感慨深い年でした。私は家族皆様のご褒美として米国モニュメントパレーの大自然の中に立ちたいという夢を実現させました。電動スロープ付き自動車の、家族の真ん中で車を固定して1700キロ走るという感動

の体験になりました（写真1、2）。また、自宅庭にも記念に、小さな桜の木を植えました。桜を見ると中部労災病院の入院中を思い出します。感謝の気持ちでいっぱいになります※1。

受傷時の状況
受傷は1994年夏、自宅での階段事故でした。腰椎圧迫骨折による脊髄損傷と左尺骨遠位端骨折。当時、急性期の病院では腰椎前方固定術のため、骨盤から骨移植をし、4か月間安静でした。また、左手関節も関節形成術を行いました。子育て真っ最中の時の事故でした。その時から忙しく駆け回り回る毎日がストップしたのです。精神的なショックと痛みのため食事水分も摂れなくて、24時間中心静脈栄養の点滴を行っていました。入院中は、阪神・淡路大震災が起り、岐阜の病院であっても大きく揺れ、全く動けない私はただただ恐怖を感じ覚悟をしたことを覚えています。病院の屋上から災害医療班のヘリコプターが飛び立って

行き、テレビからは毎日災害の報道がされておりました。そんな19年前です。

病室でやっと少しづつ、寝た姿勢ではありましたが食事ができるようになった時、ベッド柵の間から手を伸ばしミニマトをとろうとしたら、うまくとれず転がってしまったことがあります。取れないつらさ以上に、家族団欒のシーンとした病室でひとり手掴みで食事をする寂しさに涙しました。今でもその時のことを思い出すと胸が詰まります。また、入浴もストレッチャーに4人の看護師さんによって移乗し、機械入浴室で行われました。ベルト二本を胸部と腹部に固定するのですが、腹部は感覚がないので大丈夫だったのですが、胸部は冷たく濡れたベルトが当たりゾクツクしました。声も出さず我慢。こんな大変な体になってしまったという重さ感と自分のことができない絶望感が込み上げてきました。その頃、次第に子供との生活も諦めなければいけないと自分に言い聞かせ始めていました。ところが12月

クリスマスが近付くと、家に帰りたいと思いが募り、子供たちに毎年贈っているサンタクロースはどうしよう?と考えたり、このベッドが電動車いすのように動いてくれないかしら?ポランティアさんか誰かベッドごと家に連れて行ってくれないかしら?叶わないと知りつつ、寝たきりの私の移動を手伝ってほしいと心から願っておりました。後にこの体験が、現在の私が仕事でも熱い思いで語っている「移動支援の大切さ」の原点となっています※2。

転院とリハビリ環境

(専門リハビリとピアサポート)

受傷後半年経ち、まだ自分で車椅子への移乗もできない頃、施設入所のパンフレットが手元に届きました。ちょうどその時、看護学校の同級生たちが同窓会の帰りに病室にお見舞いに来てくれ、その伝手で中部労災病院にリハビリ目的で転院できることになりました。2月の雪がちらつく中、寝台車で移動しました。空ばかりが見え、無言のまま着きました。中



写真3 中部労災病院入院中、面会に来た子供達と外出(最初の車椅子にて)

れた方、車椅子制作会社の方、退院時リフト付き車両で実家まで移送してくれた方、皆が脊損でした。家族のため働いたり、社会のために活動されている方たちでした。私はこの時どんな理論より、その現実を見て大きな勇気と自信をもらったのです。中部労災病院での環境は、私の一生の宝物ですし、ピアサポートという同じ障害を持つ仲間の交流の大切さを学びました。

部労災病院では、かつて救命救急センターで看護師として働いていた時の麻酔科医との再会がありました。痛みの治療も試みていたしながら、「この病院は榎田さんぐらゐの脊損は自分でできるから、放置されるほどだよ」と最初信じられませんでした。そこから話してくれました。そこからは私の人生の転機でした。転院と同時に、前の病院で注文した初めての私の車椅子ができてきました。しかし退院時には、その車椅子は車に自分で乗せられない大きいものだったため合わなくなっていました。当初は私が自分で移乗して手動装置付の車を運転するとは想像もつかなかった状況であったため仕方ないかも知れません。希望も失い、意欲もなく、筋力もなく、何のために生きているのだろうかとというように心もかなり落ち込んでいた時期でしたから。しかし、中部労災病院でのリハビリが始まると、重度の頸損・脊損者が私と同じ時間帯にリハビリを行い、お互い泣いたり笑ったりして、どんどん忙しくなりました。受傷後1年経ち退院。2年間

子育てと福祉用具再考

は滋賀県の実家の離れを改修して暮らしました。私はシングル介護ベッドを導入しました。ベッドの傍では、子供3人が布団に寝ています。私はベッドから覗き込んで寝顔を見ては幸せと責任を感じました(写真4)。その頃より福祉用具も進歩した今なら、きつと床まで下がる電動ベッドを選び、子供と一緒に並んで、受傷前のように同じ目線で絵本を読み聞かせしながら寝たことでしょう。

寝ている子供の足が車椅子の通路を塞ぐときは、リーチャーでそと子供たちの足首を持ち移動させました(写真5)。そんな自助具の使用方法は想定外でしたがとても役立ちました。また、暖房はストーブに灯油が入れられないことと、狭い部屋では危険であったので、エアコンにかえました。そこで洗濯物の室内干しを滋賀ウエルフェアテクノハウスの電動物干しを当時見て、私は数百円の滑車を利用して天井に干せるよ

した。いつの間にかそんな中に自分が溶け込んでいき、感情が出てくるようになりました。

そして担当の作業療法士の先生が、子供が使う給食のナプキンの製作や料理をやることを提案してくださり、下肢が動かないので肘でミシンをかけ、子供の好きな絵柄を刺繍してナプキンを作った子供たちに郵送したりしました。料理となれば思い浮かぶ調理は子供の好物ばかりです。できた料理を先生や同室の同じ患者仲間と食べたりしていくうちに、私はみるみる母親の気持ちを取り戻していきました。できないと思っていたことが出来るようになっていったのです。そして「子供たちに会いたい、会いたい」と気持ちは日々募っていききました。

そのため私はトランスファーボードを活用して車への移乗訓練、また車椅子を一人で車に積み込む訓練、手動装置付きの車の運転練習を行いました。意欲がどんどん出てきたのです。また、外出するには排泄訓練も重要です。大変でしたが工夫しながらできるよ

うになりました。もちろん病室前の庭に洗濯物を干したりするなど、日常生活に必要な動作訓練も入院生活の中で習慣化していききました。入浴は車椅子と同じ高さの移乗台という条件が整えば自立できるようになりました。土曜日・日曜日はリハビリが休みだったので、自主訓練をひとり黙々とやりました。時には、労災病院の庭の大きな桜を見上げながら涙があふれたこともありましたが、筋力をつけるため車椅子を走らせました(写真3)。

この病院では精神的にも重要な環境がありました。今のようインターネットや携帯電話からすぐ情報が取れる時代ではなかったかと、また、振り返るととても反省し恥ずかしいのですが、私が看護師として「脊髄損傷の方の暮らし」を知らなかったため、当初私は自分自身の生活を諦めてしまっていたのです。そんな状況の中で、脊損の方が自分で車を運転し外来通院したり、仕事をされている姿を目の当たりにして驚きました。私の車の改造をしてく



写真4 介護ベッドからみた子供たち



写真6 手動車椅子にてリンゴ狩り 三女は膝の上



写真5 六畳の寝室にて。介護ベッドに行くまでにリーチャーで子供の布団や手足を移動させることも

うに工夫しました。

さて、車椅子ですが軽量の車椅子が左手関節にも負担がなくていいと思いましたが、車椅子の後ろに日常の買い物ぶら下げると転倒してしまうため、私の生活には合いませんでした。車椅子は機能と本人の能力だけでなく、生活環境に合わせて判断しないとい

けないと身を以て知りました。また、もう一台しっかりしたフレームの車椅子もあったのですが、すぐフレームが折れてしまいました。田舎で段差が多いことと、一日18時間は乗っていること、それに子供を膝の上に乗せるからかしら？と一人悩みました(写真6)。その時は母親として当たり前のことだが、車椅子になったからといって寄ってくる子供を抱けないなんてことはありえないと思いいやりました。当時は福祉用具のことを知らなかったので、考えさせられました。また、車椅子の修理中に代車がないことも心配でした。私は車椅子を車に積み込むことが出来ない、一歩も外出が出来なく生活がストップしてしまいま

す。子供の急病や怪我に備え、いつでも病院に私が連れていける体制も必要でした。家の定、保育園で骨折したらしいと連絡がきて、あわてて子供を車で迎えに行き病院へ、そして手術となったこともあり

ました。そして2年間、実家の離れで過ごした後、私は岐阜の自宅を改修し、子供たち3人との暮らしを始めました。キッチン換気扇スイッチに手が届かなかったため、なご福祉用具ブラザの渡辺崇史氏(リハエンジニア)に相談したところ、自宅まで高齢者ボランティアさんとチームで来訪し、スイッチの改良をしてくれました。車椅子からでも届くように、子供でも届くようになりまし。当時はスイッチひとつでできるようになることに感動しました。引越してからすぐ時間は掛かるようになつてしまった調理ではありましたが、スイッチを押す度に、そのスイッチの改良シーンが蘇りうれしくなつたのを覚えています。そして後日、私はタイトルに惹か

れ「スイッチ一つからの社会参加」という渡辺氏が講師を務める講習会を受けました。そこでは指が数ミリ動くだけでスイッチ操作ができるものを実際製作しました。看護師の時はナースコールは誰でも押せるという思い込みがあり、呼吸器でスイッチを操作したり、障害に合わせたスイッチの導入などは全く知りませんでした。ここでも無知な看護師だったと私は反省するばかりでした。

自宅は山裾にあるため傾斜地でした。まさしく車が足でした。日々車椅子を積み込み、買い物や学校などに出かけました。子供の忘れ物も学校まで届けたりしたこともあり。しかし、近所は何とか車椅子で動きたいと思う場面があります。そんな時、東京のジョイプロジェクト代表である渡辺啓二氏からジョイスティックの電動車椅子をプレゼントしていただきました。遊びに行つてなかなか戻つてこない子供を夕方探



写真7 山裾の自宅前の坂をプレゼントされた電動車椅子(ジョイスティック)で動く

したりするのに、裏路地や坂道を上るため電動車椅子が必要だったので。この電動車椅子で近所を動くことができ、子供の友達の親御さんや近所の方と話ができるようになり、どんどん近所関係ができました(写真7)。

その後、折りたためる簡易型電動車椅子をメーカーから貸し出してもらいました(生活がどう変わったかレポートを書くという条件で)。行く先が坂や長距離のところは子供3人に車椅子を車に積み

込んでもらい、目的地に着くと自分で移動できました。旅行でデイズニーも行きましたが、坂が多く電動車椅子でないと動けないため助かりました。また、ある夏休みに志摩スペイン村の旅行を計画したことがあります。ところがヘルパーさんが来ない日に(当時ヘルパーさんは週3回2時間一日おきと措置制度で決められていました)、トイレ移乗に失敗し右下肢を骨折してしまいました。しかし、楽しみにしていた子供たちとの約束、私は猛暑の中4時間運転し旅行を遂行しました。その時も簡易型電動車椅子のおかげで体力も消耗しなくて済みまし。

その他にも私は通信教育の大学で社会福祉の勉強を始めました。しかし、キャンパスに行くとは坂ばかりです。通りがかった他の学生に積み下ろしは手伝ってもらい、あとは簡易型電動車椅子で自走しました。

私はそういった実態を岐阜市に伝え、相談していただきました。その結果、障害状況だけでなく生活環境や活動も含め、手動車椅子

と簡易型電動車椅子の給付が初めて同時に認められとても喜びました。それからしばらくして簡易型電動車椅子を子供たちや通りがかりの方を探して積み込んでもらうことなく、いつでも自分で出かけるようになりました。そのため子供収納装置があればと考え、私は岐阜市に「介助者用車両の改造助成制度」を受けられるよう相談しました。しかし、配偶者がいないということでもあり、本人は対象でないとと言われてしまいました。「母親役も父親役も、一人でやっているのに」と思いつつ、私の状況は制度の想定外でありガツカリして、諦めました。

しかしその後、嬉しいことにジョイプロジェクトの全国キャラバンが我が家に寄つてくださったのです。渡辺啓二氏から生活応援のための電動車椅子が縁となり、テレビでも取り上げられたジョイスティックコントロールカーに私と子供たちは同乗させてもらいました。まさに「夢の車を走らせる」が夢ではなくなりました。私

はどんなに障害が重くても支援技術、ジョイスティック一本で「自由な移動」ができることを目の当たりにしました(写真8)。

福祉用具は、「自助具からJYO YVANまで!」。自立生活のため必要とされる道具は幅が広く、個々に違います。そしてそれらを提供されることで自立できるようになる感動は、単に物事が出来るということだけでなく、次につながる力(エンパワーメント)への支援ともなるという大切なことを学びました。

働ける喜びといつまでも続く子育て

就労については、私は第1回介護支援専門員試験に合格し、2000年介護保険がスタートして居宅ケアマネジャーとして勤務しはじめました。日々車で訪問し、手動車椅子で移乗を頻回に行つたため、頸部や左手関節に負担が大きくなりました。就労場面では介助者の支援は制度上難しく、残念ながら1年で退職しました。

しかし、遅くに職場から帰宅す



写真8 ジョイプロジェクトが我が家にやってきた!(電動車いすのまま乗り込み、ジョイスティックで運転できる車)



写真14 米国でセスナ機にスロープが用意された (階段のタラップではなく)



写真11 いつも利用している市内バス



写真15 米国ヨセミテキャンプ場にて巡回バスはすべてリフト付きバス



写真12 沖縄旅行でホテルの砂浜用車椅子を借りて海辺へ



写真13 地元の高尾山ケーブルカーにもオリジナルスロープにて乗車

段を介助してもらい授業参観に行った日が懐かしいくらいです。今後ますます物理的及び心のバ

リアフリー環境が整い、いつでも自由に移動できる社会を願っています。自助具と初めて出会った感

※3 月刊ノーマライゼーション 20

※2 2010年内閣府「心の輪を広げる体験作文」入賞「Free Way」自由な移動

※1 2012年「こども未来賞」読売新聞社賞「車椅子からの子育て」
http://www.kodomomirai.or.jp/miraisyo/24miraisyo-1602yomuri.html

2010年内閣府「心の輪を広げる体験作文」入賞「Free Way」自由な移動
http://www8.cao.go.jp/shougai/kou-kei/22sakuhinshu/sakuhin/kou_kasaku2.html

動を胸に、母として子供たちの幸せを願い、社会の一員として自分らしく暮らしていきたいと思えます。

04年2月号
「ユーザーの声スタンディング機能とリクライニング機能搭載の電動車いす」

執筆

榎田 美知子
八王子市地域包括支援センター高尾
香護師・介護支援専門員
TEL 042-668-2288 FAX 042-668-2298
E-mail kushida4814@yahoo.co.jp

ると、子供たちが長女の指示で「お母さんにご飯つけてあげて、お味噌汁も」とバタバタ次女・三女が食卓とキッチンを行き来する姿は、いつも心に響きました。3人姉妹、それぞれの役割分担が子供の間に出来ていて面白くもありました。どこにでもある家庭の温かみの一コマです。そして2002年私の再就職のため、私たちが家族は、住み慣れたところを離れ東京に転居しました。家族全員が新たな環境を受け入れてくれましたが、生活を軌道にのせるには想像以上に奔走しました。私は看護師でもあるため、これ以上無理をすると健康状態が危ないというラインが分かっています。しかし、危機感と背中合わせのギリギリのところで活動していました。

現在八王子市地域包括支援センター高尾(看護師)で働いています。高齢者の総合相談や、地域の課題解決に向けた取り組みに関わり、見守りネットワーク構築、支え合いなど皆さんと協働しながら地域作り・環境作りを行う身近な仕事です。地元中学校で車椅子の介助の仕方や車椅子での生活者として体験を話したり、また、認知症の方への理解やサポーター養成講座などを企画したり、老人会やサロンでの介護予防体操も一緒に実行したりしています。



写真9 2012年久しぶりの家族写真



写真10 車椅子で利用できる多機能トイレ

看護師が重度障害を持ち、反省し、再び看護師経験を活かして仕事ができることは、本当に夢のようです。私生活では、長女は社会人になり自立。大学

生があと二人ですが、みんな大人になってくれました。時々私の体を思いやった言葉かけをしてくれるようになり、ちよっぴり寂しいような嬉しいような気持ちになります。それぞれに忙しくしており、私一人で過ごす時間も多くなりました(写真9)。

中で適切に福祉用具が活用できることは喜びにもつながります。外出ができることは楽しみでもあり、希望でもあります。車椅子で利用できるトイレが外出先でなくて困ったり、子供たちと行く先々で階段や段差に悩んだ時代から、最近ではバスや電車など交通機関もアクセシブルな環境になってきています(写真10、11)。国内や海外の旅行も環境は整備されてきています(写真12、15)。何人もかかって大変な思いで、階

福祉介護 **テク**

2014
January

1



特集 私がつくる 私の暮らし2

[TECHNO + View]

提言・巻頭言

福祉用具への提言

—安全安心な利用環境を目指して—

[TECHNO + One]

福祉用具体験記

車いすシーティングの原点

[TECHNO + Advocacy]

不良な寝姿勢による

呼吸状態低下に対する

ポジショニングの有効性について

福祉キャラバン隊と

東日本大震災後の被災地の今

[書評]

そつと心をほぐしてくれる一冊

「在宅生活をめぐる50の物語」

[TECHNO + COLUMN]

編集長の独り言

ヘルパーの悲鳴は終わらない？