

- | | |
|--------------------------|------------------|
| 1) 秋山さんの現在の生活 | 5) 自立生活センターのお仕事 |
| 2) 診断がついてから一人暮らしまで | 6) 一人暮らしをするための一歩 |
| 3) 「一人暮らしはできるとしていませんでした」 | 7) まず相談を |
| 4) 一人暮らしのためのステップ | |



2015年12月

本日は、ご自身がGNEミオパチーの患者さんで、独居しながら自立生活センターの事務局長として働いておられる、秋山浩子さんにお話を伺いました。

秋山さんの現在の生活

森(以下M)： 今日外来受診日ですね。秋山さんは今は夜だけ人工呼吸器をさされて、一人暮らしをしているだけでなく、自立生活センターを主催して働いておられるんですね。病状と必要な介護を教えてくださいませんか？

秋山(以下A)： はい。介護体制は24時間で、1か月に20~25人くらいの介助者に入ってもらってます。夜間は寝返り介助も必要で、2年半前から夜間に人工呼吸器をつけています。週4~5回の入浴の時と長時間の外出の時は2人体制で、後は介助者1人です。

M： 秋山さんご自身が身体的に出来ることは？

A： 電動車椅子を運転することと、あとはしゃべることですね。パソコンを音声で操作したりもします。

診断がついてから一人暮らしまで

M： 秋山さんのGNEミオパチーのご病状について伺います。最初に症状が出たのはいつですか？

A： 体が重いな、と思ったのが、高校に入学した頃で、運動不足とっていました。最終的に診断を受けたのは21歳で、筋生検で、「筋細胞に空胞があるので、空胞を伴った遠位性ミオパチーでしょう」と言われました。大学を卒業して、就職せずにそのままリハビリ病院に入院したり、もしかしたら違う診断になるかもしれないと、また違う病院に入院して検査を受けたり…3年くらいそんな生活をして、大学病院に3つほど行ったけど診断は変わらなかったんで、特に治療も薬もないし、必要もないと思ってめんどくささも手伝って病院に行かなくなりました。外を一人で歩けなくなってきたのもその頃でした。

M： 車椅子を作ったりというリハビリ的ニーズはどこで満たしておられたのですか？

A： 車椅子を作るのはだいぶ後になってからでした。ほとんど家から出なかったんで。

- M： 移動が大変だったから？
- A： 車の運転ができた頃は、自分で運転して1人で病院にも行っていました。運転できなくなったのが、たぶん24歳ぐらいかな？あまり覚えてないんですが、1人で外出するのが大変になったので。
- M： その頃から自宅の中でお母様が介護されていた。公的な支援は何かありましたか？
- A： はい、全く支援は受けていませんでした。20代後半からはほぼ全介助で母にやってもらっていたのですが。
- M： お風呂も、トイレも、食事も、全部ということでしょうか？
- A： はい。寝返り介助も。
- M： 一人暮らしを始めたきっかけとなったのは、お母様が介護しきれなくなったから？
- A： そうですね。母ももれなく腰を痛めていて、このままの生活に限界がくるのは目に見えていました。それに、私も家族に面倒を見もらうのが辛かったです。私のせいで家族が犠牲になっていると思っていました。私も自分のペースで生活できないし。例えば、お風呂場まで移動するのに弟に手伝ってもらっていたので、仕事が終わって帰宅した深夜12時過ぎにお風呂に入ることも。その後ヘルパーは週に2回入浴だけ使うようになったんですけど。

「一人暮らしはできると思っていませんでした」

- M： 一人暮らしはできるとは思っていなかった？
- A： 一人暮らししたいけど、それは不可能だよな？って。でも、施設は行きたくないし、病院も嫌だし、どうしようと思っていたら、ヘルパーさんから、障害者の人たちがやっている自立生活センター（以下略称CIL）っていうのがあるから試しに行ってみたらって言われて、どういところかよく分からないけれど行ってみたんです。
- M： 一人暮らしの準備に、まず何から始めましたか？
- A： 結局、自分が何が出来たら自立できるか知らなかったし、制度もほとんど利用していなかったんで、自分が使える制度の勉強から始めました。それから、出かけるときは母ではなく、介助者を頼むようにしました。それまでは介助を使っていなかったんで自由に外出できなかったし、うちからほとんど出ませんでした。1~2ヶ月家から一歩も出ないというのは普通でした。母は連れ出してくれるんですけど、24時間介護してるし大変だから私が行かないって言って。
- M： それは遠慮もあった？
- A： それもあるし、他人の目も気になった。母が介助しているとジロジロ見られるので、それも嫌だったです。
- M： 今はそういう目は気になりますか？
- A： ぜんぜん。

一人暮らしのためのステップ

M： 一人暮らしのステップは、まず自立生活センターの存在を知り、次に制度を勉強したと。その次は？

A： 私の場合、経験が足りなかった。例えば車椅子で電車に乗るとか、介助者にどう指示して、自分のやって欲しいことを頼むとか。自分が健常者として生きてきて、障害者として生きる知恵が全然ないので、そのスキルをつけること。あと、やっぱり社会に対して遠慮していたというか。例えばお店に行くと、「車椅子では入れません。」と言われると「あ、そうですか」と簡単に引き下がってしまう。だから人の多いところや、階段しかないところも最初から行かない。自分が行きづらい。……そうじゃないよってこととか。

M： それは意識の改革？

A： そうですね。CILでやっているピアカウンセリング（以下略称ピアカン）を受けたことで、障害に対するとらえ方が大きく変わりました。また、自立生活プログラム（以下略称ILP）を通して自立するために必要な様々な知識や経験を積みました。たくさんの障害者のリーダーたちに出会って、その生き方を直接知ることができたのも大きな刺激でした。それで意識が変わっていくにつれて、自分に自信が持てるようになってきました。今では誰も信じてくれないですが、昔はほんとに自信がなくて、自分は迷惑な存在だと思っていましたから。

M： 一人暮らしをしようと思って、準備を始めてから独立されるまでどれぐらいですか？ また一番大変だったのは？

A： 3年ぐらいです。3年かかった理由は、一人暮らしをしてから何をするか探すためでした。その嘘のような夢が実現すると思ってなかったの、その後をまったく考えていませんでした。それまでは一人暮らしがかなわない目標だったので、じゃあ一人暮らししてから何しようって。一人暮らしをしても別に遊びたいわけでもないし、やることないし。引きこもって家に居るなら実家と変わらないので、何をしたいかを見つけるために時間がかかりました。それで、自分が支援してもらって生活が変わったので、同じようにかの助けが出来たらいいなと思って、この仕事を始めました。

自立生活センターのお仕事

M： お仕事の勤務時間と内容について教えてください。

A： 自立生活センターは、障害を持つ当事者が運営している団体なんですけど、障害がある人も障害が無い人と同じ地域で対等に暮らせる社会作りを目指しています。相談業務と権利擁護を基本にして、様々な活動をしています。具体的には、各種相談、ILP、ピアカン、介助派遣、などなど。例えば「施設から出たい」「家族と離れたい」といった相談から、「話を聞いてほしい」「外出できなくて困っている」や、家族や関係機関から「退院して在宅生活するのにどうしたらいいか」などほんとにいろいろで、障害も肢体障害に限らず、様々な障害の人からあります。私の仕事は、そんな相談業務から市の自立支援協議会などの会議に出たり。ILPやピアカンの講座リーダーや研修講師とか。海外にCILをつくる支援とか、いろいろやってる何でも屋です。

M： 勤務日数は？ 収入面では？

A： 出勤10時にして、ほしい10時-17時。週5。収入面ではやっていけてます。



一人暮らしをするための一歩

- M： 私が自立生活センターを知ったのは、ある患者さんが、家庭内でネグレクトみたいな扱いを受けていて、緊急で家庭から出してもらったようにした事案が最初でした。他にも家族や周囲からモラルハラスメント的な発言を受けて傷ついておられる方っていうのが実はたくさんいらっしゃるように思えるんですが、そういう方々は、こういう仕組みを知らなかったり、障害が重いと最初から諦めてしまっているんじゃないかと思ったりするんです。障害のある方が、自立に踏み出す最後の一步はなんだと思いますか？
- A： ちょっとした勇気、今の生活を変えたいという思いだと思います。そして、それを応援する環境だと思います。本人も家族も、社会も障害が重いと「できない、無理」と決めつけてしまいがちですが、私はその人に合った支援があれば、私でもできたように誰にでもできると思っています。ただ、本人がどうしたいか言ってくれないと、なかなか難しい。でも、言えるようになるには情報が必要だったり、時間や経験が必要だったり。まずは「一歩踏み出してみたら」って思います。
- M： 遊びに来て下さいと？
- A： はい。まずは、ちょっとだけ変えてみようって。一歩動いてみたら、なんか変わるかもしれない。
- M： 具体的にメッセージはありますか？自立生活を夢見ておられる、けれどまだ現実的ではない方に。
- A： 考えているだけや思っているだけでは、何も変わりません。変えるきっかけは、実は周りにいっぱいあります。誰かやってくれるのを待っているのではなくて、自分から一歩動いてみてください。私の場合、いつもは外出したいと母に言うのを遠慮していましたが、CILの話を聞いたとき、すぐに行ってみたいと母に頼みました。これが、私の人生を大きく変えた一歩です。

まず相談を

- M： この対談を読まれて、実際に一人暮らしをやってみたいと思った人はどうしたらいいですか？
- A： 全国自立生活センター協議会（通称JIL）のホームページに加盟団体一覧があるので、近くにある団体に相談してみるか、JILに問い合わせてください。どこに相談すればいいか紹介してくれます。私と話してみたいと思った方はご連絡ください。
- M： どうもありがとうございました。

全国自立生活センター協議会（通称：JIL）のホームページ

 [http:// www.j-il.jp/](http://www.j-il.jp/)

