

【2012/07/31 神戸リカバリー研究会】

誰もが自立して生きられる 社会を目指して

兵庫頸髄損傷者連絡会

宮野秀樹

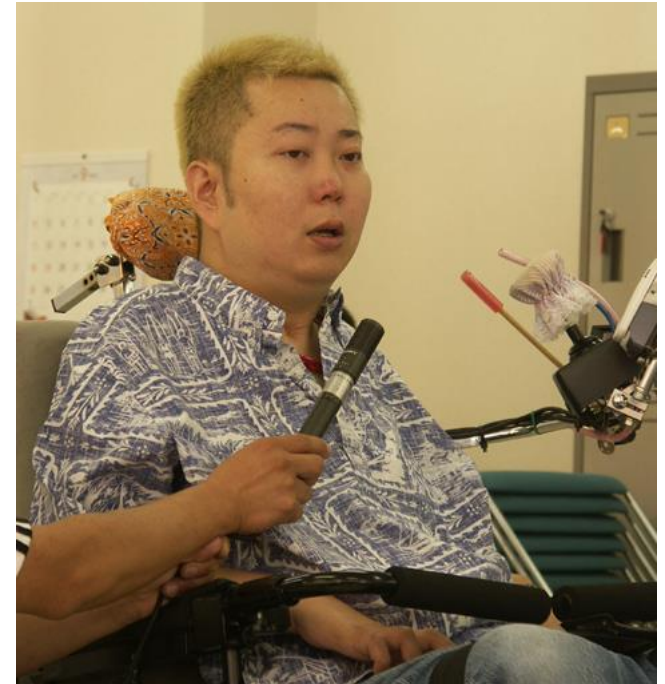
宮野秀樹(みやのひでき)

特定非営利活動法人ぽしぶる 理事長
特定非営利活動法人

ライフサポートはりま 理事
兵庫頸髄損傷者連絡会 事務局長
全国頸髄損傷者連絡会 事務局長補佐

【略歴】

- 1971年 兵庫県加東市(旧社町)に生まれる
- 1992年 交通事故により、第4番頸髄を損傷
- 1995年 兵庫県立総合リハビリセンター退院
- 2002年 特定非営利活動法人
ライフサポートはりま 設立
- 2004年 一人暮らしスタート
- 2005年 兵庫頸髄損傷者連絡会 事務局長就任
- 2006年 全国頸髄損傷者連絡会 事務局長補佐就任
- 2010年 特定非営利活動法人 ぽしぶる 設立



第4番頸髄損傷・四肢完全麻痺
チンコントロール式電動車いす使用

今日のお話のポイント

1. 重度障がい者の自立生活とは
2. 様々な障がい者の相談の中で
感じている問題点

※主に中途障がい者のケースです

障がい者のイメージ

宗教(仏教)

因果応報

悪い原因を作れば
必ず悪い結果がもたらされる
→悪事の報い

近世

ハンセン病

伝染病という誤認識
→障害は伝染る

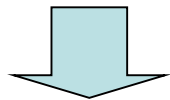
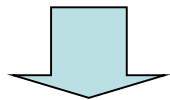
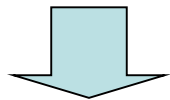
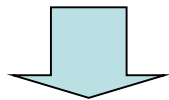
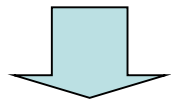
近代以前

特殊な力の持ち主
異形の者
→畏怖の対象

障がい者

戦争

国のために闘えない
＝非国民・役立たず
最悪の場合は死んでお国へ
奉公することを強要
→恥・隔離の対象



重い・暗いマイナスのイメージ

障がい者のイメージ

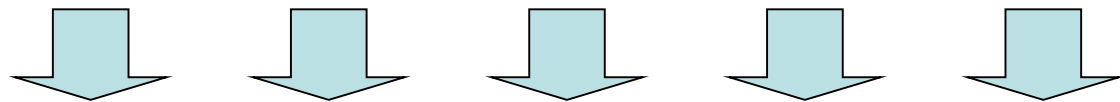
日本の社会では

「身体や精神が正常に機能しない状態または人」という考え方があり、
個人がもつ能力や機能のみを重視した捉え方が一般的であった。

当たり前のことできない ↓ 自分たちより劣っている人
「〇〇をできない人」という考え方になる

優越感 ↓ 軽蔑
「憐れな人」「不幸な人」「かわいそうな人」

同情 ↓ 哀れみ
「頑張っている人」「純粋な人」



押しつけられたポジティブイメージ

障がい者が最初にぶつかる壁

生きる自信と尊厳性が奪われることから始まる

- ・病院では“人間”ではなく“患者”として扱われる。
- ・自分の身体状況を誰も教えてくれない。
- ・自分の意思とは別に話が進められていく。
- ・転院もしくは在宅へ戻ることを促される。
- ・「頑張ること」を強要される。
- ・障害程度が重度であればリハビリテーションをまともに施してもらえない。

受傷による精神的ショック

「なぜ自分がこんな目に…」

「自分が変わってしまった」
絶望感

「もう元には戻らない」
喪失感

「どうなるのかわからない」
焦燥感

人間不信・孤独・孤立に陥る

さらなる追い打ち

社会から抹殺される

病院・リハビリ機関

どこにも受け入れてもらえない

家族が全ての困難を背負う

誰も助けてくれない

社会資源の情報不足

何も教えてくれない

基本的人権を奪われる

人としての権利も護られない

基本的人権とは

人間が、1人の人間として人生をおくり、他者とのかわりを取りむすぶにあたって、最大限に尊重されなければならないとされる人権のことである。(教育、労働、居住、移動、参政)

自立への道は果てしなく遠い

障がい者の自立とは

一般社会の自立

経済的自立
ADL的自立

障がい者の自立

精神的自立

一般社会の自立

→ 重度障がい者にとって
不可能な自立

障がい者の自立

→ 健常者・障がい者を含めた
すべての人が可能な自立

精神的自立とは？

- 自己選択
- 自己決定
- 自己責任

選択の自由

尊重される
ことにより
“人生の主体者”
となる

障がい者の自立とは

自立(生活)とは、どこに住むか、いかに住むか、どうやって自分の生活をまかなうか、を選択する自由をいう。

それは自分が選んだ地域で生活することであり、ルームメートを持つか一人暮らしをするか自分で決めることであり、自分の生活、日々の暮らし、食べ物、娯楽、趣味、悪事、善行、友人等々、すべてを自分の決断と責任でやっていくことであり、危険を冒したり、誤ちを犯す自由であり、自立した生活をすることによって、自立生活を学ぶ自由でもある。

【世界初の障害者情報誌『リハビリテーションギャゼット』より】

選択の自由

主体性の尊重

誰に何のサポートを
受けるのか？
親や家族だけではない誰かに
24時間の中で必要とする介助
を受ける

住みたい場所に住む
家で家族に、施設で職員に、と
いう選択肢だけではなく、便利
な都会という限定だけでもなく、
地域で第3者の介助を受ける

いかに生きるのか？
自分の可能性を信じる。
障害を言い訳にしない。
方法を変えることにより、自分
の人生を創っていく

重度障がい者の自立生活がスタート

兵庫県 加東市

人口:40,222人
(7月1日現在)

兵庫県の中南部に位置し、
神戸から車で約1時間の距離。
アクセスは悪い。
電車は無人駅と、1時間に1本
しか運行していない路線。
ノンステップバスは走っていない。
市役所や銀行、郵便局や病院
などの公共施設、生活必需品
を購入するスーパーは市内に
点在しており、車の利用は
不可欠である。



自立生活の様子



便利な用具・機器を使用しての生活

「電動車いす」

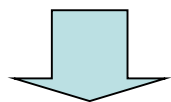
- 1日16時間は電動車いす上で過ごしている。
- 衣服の着脱や食事など全て車いす上で行う。



便利な用具・機器を使用しての生活

「介護用リフト」

非力な介助者でもスムーズに
介助が行え、簡単に車いすに
移乗することができる。



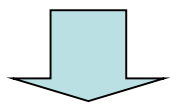
車いすに乗ろうという意欲に
つながり乗ることが習慣となる。



便利な用具・機器を使用しての生活

「パソコン環境」

昇降機能付テーブルに市販の
キーボード、トラックボールを
セッティングしマウススティック
で操作する。



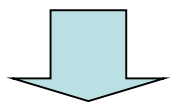
マウススティックは自作。
パソコン操作が
車いすに乗った状態で可能。



便利な用具・機器を使用しての生活

「屋外アクセスルート」

掃き出し窓の棧に折りたたみ式のロングスロープを掛けて設置し、屋外に出る。



簡単に設置できていつでも
出かけられる環境にあるため、
外出意欲が高まるのは必然。



頸髄損傷者連絡会とは

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、常に障がい当事者主体の視点に立ち、「聞く」「伝える」というセルフヘルプを実践することでエンパワーメントを行い、重度障がい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て活動するグループである。

セルフヘルプとは

「共通の体験」を通じて活動し、自分自身の生き方を見出していくこと。サポートするだけではなく、一緒に考えることが重要。

同じ体験をした人たちが出会い、悩みや苦しみ、また自分たちがそれにどうやって対処してきたかを伝えあい、同じ体験をした自分たち自身でサポートしていく、障がい当事者同士が“支えあう”手法のひとつである。

情報発信、情報交換、問題解決の拠点

頸髄損傷者連絡会への相談

どのような生活をすればよいかわからない。
どのような介護をすればよいかわからない。
どの接すればよいかわからない。(家族)

頸損者を受け入れる病院を紹介してほしい。
リハビリを受けられる病院を紹介してほしい。
在宅に戻れるのか教えてほしい。

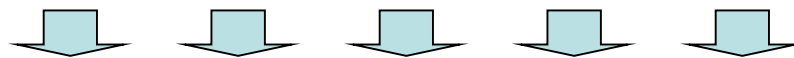
最初は家族、医者、福祉関係者からの相談が多い

しかもそのほとんどが限界・破綻寸前の状態

どのように支援すべきか教えてほしい。
患者に会ってほしい。(医者・看護師)
在宅へ戻るための方法を教えてほしい。

福祉用具の業者を紹介してほしい。
住宅改修について教えてほしい。
裁判に関する資料について教えてほしい。

本人からの相談はほとんどない → 本人の相談は会わないと受けられない
全てにおいて感じるのは・・・



なぜここまで放置されたのか？という怒り

圧倒的な情報不足

我々だけでは解決策が見つからない

相談内容から考える課題

社会復帰の方法

どこへ戻るのか
そのために習得すべき
ことを知る

→ 自覚と責任

問題解決への準備

社会保障の問題
家族関係にある問題
被害者である問題

→ 最善への取り組み

最初のアプローチ

これからどう変わるのか
何が変わるのか

→ 次のビジョンへ

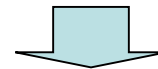
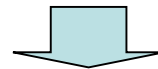
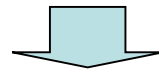
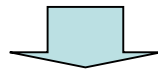
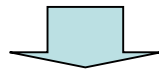
病院に入院している

本人 及び 家族

ピアサポート

社会の中の位置
何が障害なのか？を知る
障害の正しい認識

→ 孤独・孤立からの解放



生きる自信と尊厳性の回復

的確・迅速に導くコーディネーターが必要

障害とは何か？

医学モデルと社会モデルから考える

医学モデルとは ー障害は個人の能力・機能によって起こるものー

障がい者が味わう社会的不利はそのひと個人の問題だとする考え方。

「階段が使えずに電車に乗れない」社会から取り残されてしまう原因は、足が動かない・目が見えないといった身体能力にあり、よって、どんなに障害を持つ人が困っても、責任は障がい者個人にあるということ。“障害は克服するもの”という観点から、リハビリや訓練によってできるようになる努力を強いることつながる。

この考え方では、社会的な不利は障がい者自身の問題であって、社会が差別したという人権問題にならない。

社会モデルとは ー障害は社会の障壁によって作り出されるー

障がい者が味わう社会的不利は社会の問題だとする考え方。

障がい者とは、社会の障壁によって能力を発揮する機会を奪われた人々と考える。駅で電車に乗る際、車いすを使って階段を上れずに電車に乗れないのは、エレベーターがないという障壁のためであり、この社会が作った原因が能力を発揮する機会を奪っていると考えること。身体能力に着目するのではなく、社会の障壁に着目している。

まず知ってほしいこと

医学モデルの考え方が浸透している現在
これこそを変える必要がある

障害を理解し、障害が抱える問題の本質を知る。

障害があることが生きにくいのではなく
障害のレッテルを貼られることで生きにくくなる
ということ

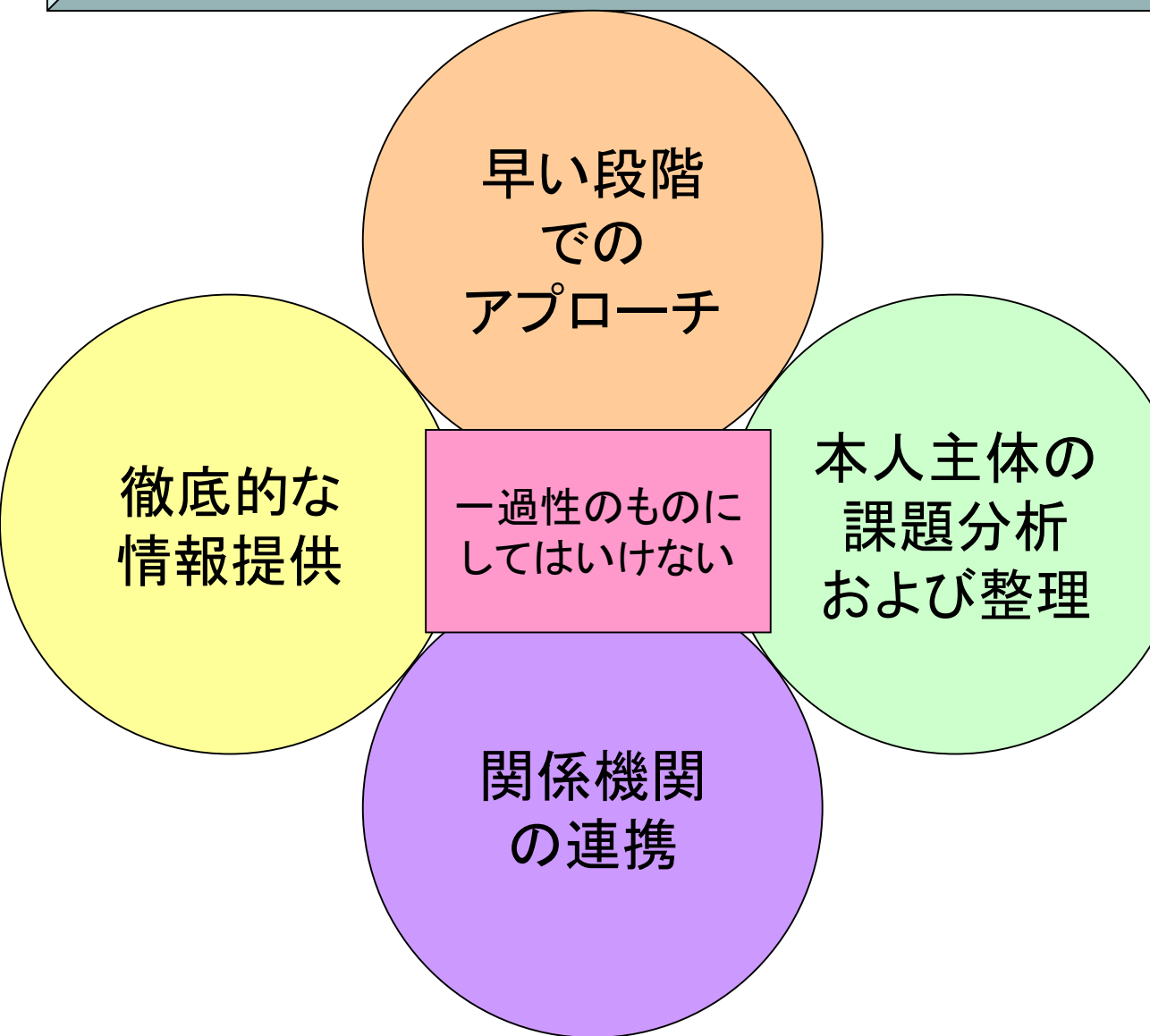
障害は個性ではなく、単なる属性にすぎない。

人は尊厳を持って生きる権利がある
多様性の中で自分らしく生きる

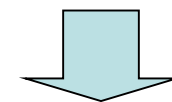
障害を克服するために生きるのではない。

専門家だけではなく
社会全体が知るべきこと

課題を解決するために



社会に戻ってからが
真のスタート



継続的な情報提供や
相談支援が必要。
心豊かな生活が送れる
ようになると、支援
する側に回る。
この「正の連鎖」が最
も重要である。