1971年8月7日 第3種郵便物認可(毎月1·6の日発行) 2020年12月6日発行 SSKA 頸損 通巻10392号

# SSKA



KEISON No. 132

目 次

新年のご挨拶・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1
オンライン開催 2020 年度 全国頸髄損傷者連絡会 総会報告 ・・・・・・・・ 2
事務局からのお知らせ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 8
2021 年度 全国総会・京都大会開催のお知らせ ・・・・・・・・・ 9
人工呼吸器使用者としての使命感 ・・・・・・・・・・・・・・・・10
ロードマップ:入院時を振り返ってみて ・・・・・・・・・・・・・13
障害者は、なぜ大阪都構想にNOと言ったか・・・・・・・・・・・・・・16
"頸損解体新書 2020 中間報告会"開催報告 ・・・・・・・・・・・・・1 7
2020 年 4 都県合同交流会報告 ・・・・・・・・・・・・・・・・ 1 8
「第 15 回 四国頸損の集い 2020」を愛媛で開催 ・・・・・・・・・・・20
頸髄損傷者が楽しむボッチャ ・・・・・・・・・・・・・・・・・・21
お役立ち!? ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・22
報道・情報ピックアップ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・23
新幹線の車椅子用スペース増、一編成で3~6席以上へ・・・・・・・・・・27
全国頸損連絡会&関係団体"年間予定"・・・・・・・・・・・・・・28
介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット・・・・・・・・・28
全国頸髄指傷者連絡会連絡先・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

# 新年のご挨拶

# 全国頸髄損傷者連絡会 会 長 鴨治 慎吾

新年あけましておめでとうございます。会員の皆様におかれましては、ますますご健勝のこととお喜び申し上げます。

ご存じの通り、令和2年の初めの頃から新型コロナウィルスが発生し、緊急事態宣言、オリンピック 開催の延長等、日本全国各地でこれまで経験したことのない流行となってしまいました。

我々頸髄損傷者は、呼吸器疾患を伴う者が多く、 この感染症にかかることは、重症となる可能性が高 いと思われます。外出をするには細心の注意を払う 必要性があります。そのために、普段通りの生活が できず、新たな生活様式の模索が問われています。

この時世の中、各活動の自粛やオンラインを使った交流等が主となり、今まで通りの活動が厳しい状況となってしまいました。また、2020年に開催する予定でした「全国総会 岐阜大会」も岐阜の地での開催を中止とし、感染防止のためオンラインによる全国総会となりました。岐阜支部の方々や各協力者の方々には、数年前から準備をされ、力を注がれていただけに、大変遺憾に思います。

2021 年度は、京都大会ということで、今回のこの 事態を受け、大会や総会の在り方を考えながら、準 備を進めています。

また、各支部各々の活動も思ったようにできず、 停滞をよぎなくせざるを得ない状況です。

しかし、会議や交流会等をオンラインで行うことでのメリットもありました。移動せず、自宅で全国各地の会員の人達と顔を見て話しをすることができる気軽さは、オンラインならではないでしょうか。今年も、オンラインでの活動が多くなると思いますが、できるだけのご参加・ご協力をお願い致します。

2020 年度に「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に 関する実態調査アンケート」を行いました。過去 2 回発行している「頸損解体新書」「頸損解体新書 2010」に続きまして、このコロナ禍の中でも「頸損 解体新書 2020」の発刊に向けて、頸損解体新書 2020 実行委員会は、オンライン等を使い、動いています。

過去の調査と現在の生活環境比較等、頸髄損傷者 の様々な問題・支障等を浮き彫りにするため、各実 行委員が奮闘しアンケートの設問を作成いたしまし た。また、この解体新書2020を発行するために実行 委員として、福祉・医療・リハビリテーション等の 関係者にご協力を経て作成しています。

2020年9月には、WEBセミナーということで「頸 損解体新書」中間報告会を開催し、大変多くの方の ご参加を頂きました。

今現在、皆様から頂いたアンケートの結果に伴い、いくつかの分析チームに分け、分析を進めております。まだまだ、頸髄損傷者が世の中で、活き活きとした生活するためには、いろいろな課題があります。今しばらく、お時間をいただきますが、皆様から頂いたアンケートを元に、現状の頸髄損傷者の生活をあらわにし、課題解決に導き、いろいろな頸髄損傷者やご家族、支援者、各関係機関に役立つものとなるようにしていきたいと思っています。

今のところ、私の耳には頸髄損傷者が新型コロナウィルスに感染したという話は届いていません。早急にワクチンや治療薬が完成し、このような事態が収まるように願います。

会員の皆様、各関係の皆様方この時期の体調に十 分注意し感染なされぬよう、お気を付けください。 そして、また我々も含めた全ての人達が以前のよう に感染を気にせず、のびのびとした生活に戻れるよ うな年になればと思います。

今年も、この状況を乗り切るべく、いろいろなものを活用し、できる限りの活動や情報提供を行い、皆様のため、各々のため、尽力していけるよう活動していきたいと思います。引き続き、当会のご協力・ご支援の程、宜しくお願い致します。

# 2020 年度 全国頸髄損傷者連絡会 総会報告

事務局長 宮野 秀樹

全国頸髄損傷者連絡会・2020 年度全国総会を 2020 年 10 月 3 日 (土) にオンラインで開催しましたこと をご報告いたします。

本来であれば2020年5月23日(土)、24日(日)に岐阜市文化産業交流センター「じゅうろくプラザ」で開催を予定しておりましたが、2019年12月に中国で発生した新型コロナウイルス(COVID-19)が、2020年1月に日本国内において感染者が確認されたことを皮切りに、2月末には全国的に感染が拡大し始めたため、会員の健康・安全を第一に考えて開催中止を決定しました。

当会は会員で構成される組織であり、総会の開催が必須であるため、新型コロナウイルスの収束を待っての総会開催を検討しました。しかし、一向に収束する気配がないため、ウイルス感染予防を最大限考慮した上で、2020年度の年次総会は会員に来場いただく方法ではなく、オンラインでの開催とすることにしました。また初のオンライン総会開催となるため、オンラインにおけるトラブルが予想しづらく、会員の皆様に対する不備や不手際をなくす方法として、各支部代表者のみの出席による開催にしました。このような理由から、会員の皆様から総会出欠はがきを議長に委任する形での提出を求めることになった次第です。

会員の皆様のご協力のおかげで、会の規約にある 出席者定数を満たすことができ、無事に総会を開催 することができました。総会自体は、下記の議事に おいて承認を得ることができました。

- ・2019 年度 年間活動報告
- ・2019 年度 収支報告・監査報告
- ・頸損者を取り巻く現状と課題
- ・2020年度 本部役員・事務局体制案
- ・2020 年度 活動方針提起
- 2020 年度 予算案

9月の代表者会議では、全支部の代表者が出席しての開催となりました。総会もこれに続き全支部代表者出席での開催となりました。コロナ禍のためオンライン開催を余儀なくされたのですが、結果的には遠方の代表者の出席に繋がりました。

新役員体制において、八幡副会長の編集長兼務が 決定しました。前編集長が急逝され、後任の選定が 必要でしたが、候補者が見つからず選定が難航しま した。機関誌編集経験の豊富さで就任をお願いしま したが、副会長との兼務は負担が大きいため、業務 の負担軽減が課題となります。機関誌編集をお手伝 いいただける方、是非ご一報ください。

収支報告と予算案においては、近年懸案となっている「会費の値上げ」について議論しました。限られた収入の中での活動は限界があります。結論こそ出ませんでしたが、今以上に活動の幅を広げ、会の活性化を図るためには、収入を増やす必要があります。今後も議論を積み重ね、会員の皆様の益となる方向に舵を切れるよう努力したいと考えています。

頸損者を取り巻く現状と課題においても、問題が 山積みの中で、コロナ禍によって様々な問題が浮き 出てきました。ウイルスに感染した重篤患者に対す る人工呼吸器治療の優先順位問題はそのひとつです。 社会が危機に直面したとき、必ずこのような社会構 造の欠陥が顔を覗かせます。安易な優生思想による 命の選別に繋がらないよう監視する必要があります。

ウイルス感染が収束しても、以前の生活に戻ることはできないかもしれません。旧態依然に戻るよりも、ウイルスがある世界でどのように新しい生活を築いていくかが重要ではないでしょうか。今回のオンライン総会は、そのような新しい可能性の始まりだと感じました。

# 2020 年度 活動方針提起

# ■活動の基本的な考え方

# 「Take Action(行動を起こす)」を胸に!~新しい時代に向けて~

当会は 1973 年(昭和 48 年)頸髄損傷者(以下、頸損者) 有志 7名が集まったことに始まり、今年設立 47 周年を迎えた。設立以来、どんなに重い障害があっても、自律して生きられる社会を求めて交流・連帯し、生活を改善しながら個々の問題解決のために"Take Action (行動を起こす)"してきた。

結果、人権条約である「障害者権利条約(以下、条約)」批准のために、障害は個人ではなく社会にあるといった視点(社会モデル)で行った国内法の整備に対しても、私たち抜きで私たちのことを決めさせないという理念の下、障害の枠を超えて連帯して声を届け、それが政策反映されている。

今年度も"Take Action (行動を起こす)"して、頸損者の生活困難原因を究明すると共に、条約の理念が権利侵害することなく各国内法に反映されているか、他団体とも協力して注視しながら、個々の頸損者が直面する問題の解決を目指していく。

2019 年 6 月、日本障害者フォーラムを中心に各障害者団体協力のもと、日本政府へ事前質問事項向けパラレルレポートは作成され、我々が生きていくために必要な権利が示された。この条約を完全実施するために、各障害者団体や関連団体と協力をし、引き続き活動していく。

当会の目指す社会は、障害者権利条約の求める人権の守られる社会であり「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(通称:障害者差別解消法)」の差別の定義の明確化、民間事業者の合理的配慮の提供の義務化等、積み残された問題解決を目指す。障害者差別解消のためには、建設的対話を経て合理的配慮がなされることが重要であり、その延長上に共生社会の実現があると考えている。

また、引き続き障害者基本法他、関連法改正の動きも監視し、障害者権利条約の規定を法律に盛り込ませるように、法改正に向けた活動に積極的な協力を行っていく。

医療では、新しい再生医療の技術が日本で実用化され話題となっている。頸損者に希望をもたらすことは 歓迎であるが、過剰な期待を持つことなく冷静に対応したい。また頸損者に必要なリハビリテーションが提 供できない医療点数制度となって久しく、結果、適切なリハビリサービスを提供できる病院・施設が減って いる。医療・福祉分野における支援サービスについては、当事者の必要とするサービスと、現実制度のギャップを分析して、未だに多くある地域格差を無くし、「必要なサービスを、必要な人が、必要な時に」提供されるよう、政府に働きかけなければならない。

2020 年 1 月から日本での新型コロナウイルス感染症が確認され、大変多くの方が感染・発症し、現在でも終息の目途がつかない状況が続いている。頸髄損傷者は、障害による肺活量の低下や呼吸器疾患を持つものが多いため、新型コロナウイルス感染症は脅威である。早急なワクチン等の供給、入院時の対応策への検討を求め、予防策等の情報提供を行っていく。

社会の一員としてあたりまえに生きていくこと、主体性が認められた社会人として生きることができる社会にすることが我々の目指すところである。「昭和」から生まれた行動が、「平成」のうねりで様々な法律の制定を実現させた。「令和」を真の共生の時代とする活動を展開していかなければならない。そのためには社会のために、ひとり一人が「何ができるのか?」を考えて行動していく必要があり、当会でもその行動に対してできる限りの協力をしていく。

# ■基本活動

# 「One Action(ひとり一人の行動)」へ!

頸損者が尊厳を奪われることなく、真にひとりの人間として心豊かに生きるためには、自己信頼の回復が 必要になる。それは困難を乗り越え、多くの成功・感動を体験することで取り戻すことができる。

当会には逆境をはねのけ、人生を取り戻した経験者や、幾多の失敗を糧に、次こそは上手くやると困難に 挑む挑戦者が数多くいる。必要とする情報を提供して人生を取り戻す一助となるのが当会の最大の目標であ り、孤独になりがちな頸損者のためにひとり一人が行動するセルフへルプ活動を行っている。

頸髄損傷者連絡会(以下、頸損連絡会)は当事者団体ではあるが、情報の提供は会員、非会員を問わず提供することを会活動のひとつとしている。今年度も以下の項目を活動の柱として運動を続ける。

- □頸損者へのセルフヘルプ、ピアサポートを積極的に実践
- ・各支部間の交流、支部のない地域での出張活動・招待活動等
- □頸損者の抱える問題を共有化し、問題解決の道を具体的に探す
- ・代表者会議、支部間交流、頸損同士の交流によって問題の共有化を図る
- □情報を収集し、頸損者及び関係機関等への情報提供をより充実させる
- ・機関誌・HPの内容充実、講演活動の充実
- □障害の枠を超えた各分野との交流・活動
- ・障害者団体、公的機関、学会、教育機関、分野別メーカーとの交流および関連会合への出席 □他団体との統一行動
- ・介助、交通・まちづくり、制度改革などの課題を協力して行政への要請行動等

# ■活動重点目標

☆生活を向上させるための法律・制度・サービス改善交渉を行う ☆当事者の視点による意見を的確に伝えられる人材の育成を目指す ☆障害者支援を目的とする機関とのネットワークを拡げる

# ■分野別活動方針

# ●介助制度

- ◎通学・通勤・勤務に関しても障害者の社会参加、ひいてはインクルーシブ社会の実現に向けて、介助制度の 拡充を求めていく。
- ◎新型コロナウイルス感染症の感染拡大による介護現場の体制崩壊を起こさないためにも介助制度の柔軟な 運用や、医療と福祉の連携を求めていく。
- ◎地域での自立生活が確立できるよう、ヘルパー人材確保の仕組みを継続的に求めていく。

# ●交通・まちづくり

- ◎生活の中で障壁となる事例を集め、他団体とも協力して、国に声を届け、解決策を求めていく。
- ◎各種会議、研修等に、積極的に参画し、当事者の声を届けること。
- ◎学習会開催などを通して、アドバイザー、講師として活躍できる人材の育成を行う。
- ◎障害者権利条約の理念を具現化した、バリアフリー法改正、UD社会の実現をめざす。

# ●福祉用具(補装具・日常生活用具)

- ◎自立生活に必要な機器が、適確、迅速、安価に入手できるよう求める。
- ◎ユーザー視点に立った製品開発を求め、積極的に参画する。
- ◎自立生活に必要な機器にかかる自己負担の地域格差について調査する。
- ◎福祉用具の適切な選択、使用方法を指導助言できるネットワークの構築。

## ●医療関係

- ◎急性期・回復期に対応できる医療機関および訓練施設の充実を求める。
- ◎適切なリハビリテーション医療が受けられる専門機関の充実を求める。
- ◎高位頸髄損傷者に対する在宅医療支援制度および体制の充実化を求める。
- ◎喀痰吸引等研修カリキュラムの充実化と登録費用の無償化を求める。
- ◎頸髄損傷者が持つ障害について医療者に知ってもらうためのアピールをする。

# ●住宅環境

- ◎地域での自立生活者の輩出と社会資源の拡充。
- ◎住宅整備・改修助成制度の改善(助成費用を適正額にする)を求める。
- ◎住宅問題解決のために各専門家が情報共有することのできる講習会・勉強会の開催をする。
- ◎住宅相談拠点設置と住宅情報および問題解決を図ることのできる人材の育成。
- ◎補助制度を認めた事例の情報提供を行う。

# ●所得保障·就労

- ◎安心して自立生活を送ることができる障害年金や関連手当の支給を求める。
- ◎ICT(情報通信技術)を活用した「在宅就労」という働き方の普及と定着をさせる。
- ◎ADL (日常生活動作)の確立と、職業訓練が専門的に行える機関の増設を求める。
- ◎学校教育の中での、自立に向けた支援体制の確立を求める。
- ◎苦情相談、紛争解決等の調停システムの整備を求める。

## ●女性の権利

- ◎定期的な学習会・交流会の開催を行う。
- ◎女性頸損リーダーの育成を行う。
- ◎ジェンダーバランスの改善を求める。
- ◎「女性の生きづらさ」の問題解決に向けた活動への参画を行う。

# 2019 年度 全国頸髓損傷者連絡会 収支報告書

2019 年 4 月 1 日 ~ 2020 年 3 月 31 日

収入の部			
科目	金 額		
前期繰越金	1, 315, 977		
本部会費	35, 000		
本部運営分担金	663, 000		
寄付金等収入	810, 912		
機関紙等売上代金	4, 012		
受取利息	12		
X,			
5			
<i>A</i> .			
合 計	2, 828, 913		

支出の部			
科目	金 額		
団体加盟費	70,000		
事務所使用料	180,000		
事務諸経費	23, 943		
通信•発送費	166, 252		
機関紙等印刷·編集費	493, 121		
会議費	123, 520		
旅費交通費	207, 480		
雑費	35, 318		
次期繰越金	1, 529, 279		
合 計	2, 828, 913		

上記の通りご報告いたします。

2020年5月10日 会計 山本格生(型



2019年度の会計監査を執行し、帳簿、関係書類及び領収書を精査した結果、適正に処理されて いることを認めましたので、ここにご報告いたします。

2020年5月10日 会計監査

三好 宏和

# 2020 年度 全国頸髄損傷者連絡会 予算(案)

(2020年4月1日~2021年3月31日)

収入	の部	支出	の部
科目	金額	科目	金額
前期繰越	1,529,279	団体加盟費	85,000
本部会費	50,000	事務所使用料	180,000
本部運営分担金	630,000	事務諸経費	45,000
寄付金等収入	650,000	通信•発送費	200,000
		機関誌等印刷・編集費	500,000
		会議費	160,000
		旅費交通費	400,000
		予備費	50,000
		次期繰越	1,239,279
	2,859,279		2,859,279

# 2020 年度 本部役員 事務局体制

■本部役員

■事務局員

会 長 鴨治慎吾(東京)

事務局長補佐 鈴木 太(愛媛)

副 会 長 八幡 孝雄 (東京) 事務局員 青山 和幸(岐阜・ホームページ担当)(新)

村田 恵子(京都 次期総会開催)

篠田 義人(岐阜·会計補佐&ML 管理担当)

事務局長 宮野 秀樹 (兵庫)

島本 義信 (大阪)

編集長 八幡孝雄(東京)(新:兼任)

井谷 重人 (愛媛)

会 計 山本格生(岐阜)

毛利 公一(香川)

会計監査 三好 宏和 (愛知)

相談役 今西正義(東京)

三戸呂 克美 (兵庫)

坂上 正司 (兵庫)

# 事務局からのお知らせ

#### 全国頸髄損傷者連絡会事務局

# 〇秋の代表者会議報告

2020年9月13日(日)にオンラインで秋の代表者会議を開催しました。新型コロナウイルス感染症が拡大の一途をたどっているため、対面式を避け、初の試みとなるオンラインでの開催となりました。

会議では、年次総会のオンライン開催方法を確認。また、中止となった岐阜大会の開催担当であった岐阜 支部からの要望もあり、2021年度の京都大会の次の年となる2022年度の全国総会を岐阜支部が担当するこ とが決定しました。京都支部から2021年度の全国総会準備状況の報告があり、新型コロナウイルスの感染 症拡大収束の目処が立たないため、オンラインを導入しての大会開催が濃厚である旨が説明されました。

2020年5月30日(土)にオンラインで開催された「DPI日本会議2020年度総会」において、当会を代表して常任委員選挙に前任者である副会長の八幡孝雄氏から引継いで、副会長の村田惠子氏が立候補し当選されたことが報告されました。ホームページ担当事務局員の交代も検討され、前任者の兵庫支部・木戸功氏から岐阜支部・青山和幸氏に引き継いでもらうことになりました。ホームページのリニューアルについても議論され、準備を進めることが決まっています。DPI常任委員もホームページ担当事務局員も、前任者には会員の生活向上ならびに当会活動の充実化に大変貢献いただきました。あらためて感謝申し上げます。

次回春の代表者会議は、2021年2月7日(日)にオンラインでの開催が決定しています。

# OWeb 会議ツール「Zoom」を活用した活動について

現在、新型コロナウイルス感染拡大の影響により、対面式や人の密集が予測されるイベントの開催不可の 状況となっています。反面、オンラインツール (Web 会議ツール「Zoom」など)を活用したリモート会議 やシンポジウム・セミナーが多く開催され、自宅にいながらにして出席・参加が可能となっています。

当会では、このウイルス感染の影響による会活動の停滞解消を目的として、10 月より Web 会議ツール「Zoom」のライセンス契約を行い、運用を試験的に開始しました。各支部の役員会や定例会、懇親会に導入し、4 都県合同交流会などの大規模イベントで活用しています。下記が現在までの運用実績になります。

#### 【運用実績】

- ・支部役員会、定例会 ・交流会 (懇親会、忘年会、広域での交流会 (4 都県合同交流会等))
- ・リモ女会(女性頸損者のための相談および情報交換の場:リモート女子会の略)

現在、本部事務局では、遠方であることが理由で会議やイベントへの参加が困難な会員に対し、リモートを活用した企画の実施を検討しています。<u>下記企画案以外にも行ってほしい企画やその他のご要望があれば</u>本部事務局までご連絡ください。

#### 【企画案】

- ・リモート相談室 (PC を活用した個別オンライン相談)
- ・交流サロン(他の頸損者との情報交換を目的としたカジュアルな交流会)
- ・頸損者が抱える課題に関する勉強会

#### 全国頸髓損傷者連絡会 · 本部事務局

〒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ぽしぶる内 TEL 079-555-6022 e-mail:jaqoffice7@gmail.com

SSKA頸損 No. 132 2020年12月6日発行

## ○頸損解体新書 2020 表紙・裏表紙用写真コンテストについて

頸損解体新書 2020 表紙・裏表紙用写真コンテストへの応募にご協力いただき、ありがとうございました。頸髄損傷者の生活や活動が垣間見られる写真を募集したところ、多数の応募がありました。

応募いただいた写真の中から 60 作品程度を選考し、現在発行に向けて準備している頸損解体新書 2020 (頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査 2020) の表紙・裏表紙として使用掲載します。

掲載のイメージは下記のリンクからご覧ください。(サンプル写真ですのでボカシを入れています)。 http://k-son.net/research2020/keisonkatai2020.jpg

最終の 60 作品に選ばれた方には、応募いただいたメールアドレスに採用通知のお知らせを送ります。 フォトコンテストの案内には、結果発表を 2021 年 1 月上旬に行うと記載していましたが、応募期間を延 長したこともあり、2 月上旬の発表となる予定です。どうかご了承くださいますようお願い申し上げます。

## 〇オンライン「頸損解体新書 2020 中間報告会」の動画 http://k-son.net/research2020/

2020 年 9 月 19 日 (土) に開催した「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査 2020」の中間報告会 WEB セミナー動画を、上記、当会ホームページより視聴できます。

# 2021 年度 全国総会・京都大会開催のお知らせ

<2021 年度 全国脊髄損傷者連合会・全国頸髄損傷者連絡会 京都大会共同開催スローガン> 「どのような重度な障害者でも地域社会で安心して暮らせる制度の確立」 「障害のある人もない人も平等に受け入れるインクルーシブ社会の実現を」

<シンポジウムテーマ>

一再生医療から見えるそれぞれの生き方の未来一

<全国頸髄損傷者連絡会 第 48 回全国総会テーマ>

「新たな協働をめざして」ー未来へつなぐ挑戦ー

期 日:令和3年6月5日(土)・6日(日)

会場: 5日 講演会・交流会

ホテルグランヴィア京都源氏の間(予定)

〒600-8216 京都市下京区烏丸通塩小路下ル JR 京都駅中央ロ

6日 総会・講演会

メルパルク 7階スタジオ

〒600-8216 京都市下京区東洞院通七条下ル東塩小路町 676番 13

2021 年度の全国総会は、初の試みとして全国脊髄損傷者連合会との共同開催として実施します。総会は両団体別々に行いますが、講演会やシンポジウムの一部が共同となります。

ホテルを会場とした大会として準備していますが、新型コロナウイルスの感染症拡大の影響を考慮して、 宿泊や会場への来場は人数を制限する予定です。オンライン参加が可能な大会としても準備しておりますの で、安全を最優先しての参加をご検討くださいますようお願いいたします。後日、郵送にて案内の詳細を送 ります。案内が届くまで今しばらくお待ちください。

# 人工呼吸器使用者としての使命感

~ 重度の頸損者でも誇りに思える活動として ~

兵庫頸髄損傷者連絡会 米田 進一

#### 1. はじめに

私は頸損連絡会の中でも最重度の人工呼吸器使用者です。2007年に私が頸損連絡会に入会して初めて出席した「人工呼吸器使用者の自立生活を実現するために一当事者、支援者、市民がつながって考えよう一」と題した市民公開講座では、呼吸器使用者が自由に活動し積極的に社会参加したいと望んでも、未だあたりまえに生活が出来ていない現状を知ってもらい、参加者と共に考える場となりました。その後も継続している活動を紹介いたします。

# 2. 人工呼吸器使用者の集い

2009 年「人工呼吸器使用者情報交換勉強会」(人工呼吸器使用者の集い)を発足。主に関西を中心とした呼吸器メンバー4 名が、年に数回集まり活動する事を目的として、共通する課題や地方に住む呼吸器使用者に有効な情報を自分たちで共有するための勉強会を行っています。



呼吸器使用者同士の勉強会

人工呼吸器使用者の集いでは、この先、安心してサービスを受けながら生活していけるのか?介助者が見つからない時の対処法や受け入れ可能な病院が近くにあるのか?大規模な災害が発生したらどうするべきか?私たちがやりたい活動とは何なのか?といった課題解決に向けた意見交換を行っています。

呼吸器メンバーが経験して来た事を元に情報収集していくと、同じ悩みを持つ当事者が多く存在している事が分かりました。一人で問題解決が出来ず、途方に暮れて先へ進めない方や、家族と協力しても解決方法が見つからない方たち、多くの課題に直面し、そこで諦めてしまっている方たちの背中を押すために、私たちが体験してきた事を資料に残して、機関誌などに寄稿し、情報発信しています。

## 3. セルフヘルプ活動への思い

私と同じレベルの頸損で恩師であるIさん(故人)が 積極的に行っていたのが「セルフヘルプ活動」でした。 自分たちと同じ悩みで困っている方々に在宅生活で気 を付ける事や、介助者を導入する意図を細かく教えてく れました。生活する上で問題点があれば一緒に考えて くれる事にとても安心出来ました。いろいろアドバイスを してくれたので、私や家族もある程度生活のイメージが 出来たと思います。

Iさんも同じ支部に入会していたことから、いつしか彼の存在が目標となっていました。もし彼に出会わなかったら、今のような生活を送ることができなかったと思います。私も頸損連絡会の活動で外出をするようになってから、多くの先輩方からアドバイスを受け、生活スタイルも徐々に変化していきました。

全てにおいてうまく行く事や、うまく行かないことも何度も繰り返し経験していきました。その経験があったからこそ活動範囲も少しずつ広がっていき、宿泊行事への参加なども増えることが多くなってきました。

毎年開催される全国総会は、各地方に行ける絶好の機会なので、その時にしか出会えない頸損者との交流の場として大切にしています。Iさんは個人的に呼吸器使用者と連絡や、会いに行くという事を積極的に行っていました。日帰りであっても、現地でボウリングを満喫したり、食事を楽しんだり、その時間を楽しむという事を忘

れていませんでした。

Iさんがよく言われていた「一度きりの人生だからやりたい事を楽しみましょう」という言葉を、今でもはっきりと覚えています。それが私の原動力となり指針になっています。

Iさんは自分が楽しみたいことを計画して実行し、自分が必要とされている事に対し全力で向き合っていました。その姿を間近で見て勉強していた矢先に、残念なことにIさんは他界されました。私はその意志を引き継いでいこうと決めました。Iさんの意志を引き継ぐ事が彼への恩返しになっていると感じています。

## 4. ピアサポートの集い

私の元主治医であるT先生が勤務する病院で、入院 患者さんやご家族と対面する場を設け、悩み相談を行 う、「ピアサポートの集い」という行事を3年前から年に4 回行っています。数名の会員が集まり、頸損連絡会の 活動報告を行っています。患者さんやご家族が在宅生 活へ戻られる前に、少しでも情報提供をする事で不安 解消出来ればという思いから始まった行事です。



私の体験談を入院患者に発表



入院患者と対面で談話している様子

地域生活をしている会員が生活状況や制度を利用 したサービスについて話し、私も体験談を話しています。 その後に頸損メンバーと入院患者とグループに分かれ て、患者さんとお話しする場を設けています。

T先生から私に直接依頼があり、実際に病院で知り合った入院患者さんとお話する機会もあります。また、依頼者のご自宅や病院に足を運んだりもします。

身内には言えない悩み事も多いため、個別に相談される事もあります。「悩みを打ち明ける事で気分的に楽になった」というお返事もあります。そのような言葉をいただける事にやりがいを感じ、私が出来る活動としてとても誇りに思っています。

同じ仲間とこの活動に力を入れ、多くの当事者のために私たちは全力でサポートしていきたいと思います。

私の実体験や頸損会の事例をふまえ、在宅に戻るまでの注意点、家のリフォームやオリジナルの車椅子製作、サービスの種類や制度についてアドバイスをしています。多くの当事者と知り合い、在宅生活に戻られてからも情報交換をしています。出会えた方と関係を築けていけている事は凄く嬉しいです。新たな入院患者さんに情報提供が出来る様な取り組みを、今後も継続していきたいと考えています。

昨年から「災害」についての勉強会を開催しています。 先にも記しましたが、大規模災害時、私たち重度障害 者が生き残るためにどのような対策をしなければならな いのか、参加者と医療従事者が意見交換し合っていま す。

命を守るためにいつ災害が起きても、対処出来る準備を日頃から取り組んでいく事が大事です。



緊急時の備えに役立つ災害グッズを紹介

## 5. 活動していく中で

30 代から勉強会を続けている我々も、今や全員 40 代半ばとなり、同居している家族も高齢化しました。老老介護とも言える今の生活は限界を迎えています。いざ災害が発生したとき避難所に行くことが困難であり、優先的に電力を供給してくれる保証がないのが課題です。電気が必要な呼吸器を 24 時間使う事から、常に非常事態に備えての情報を確認し合っています。しかし、サービスが 24 時間体制ではないため、安心とはいえない生活を今もなお続けている事も事実です。過去に呼吸器メンバーからシェアハウスで生活しては?と提案されたこともあります。

レスパイト入院が出来る病院も数少なく、私たちが理想とする生活を送るには課題が多くあります。一日も早く24時間のサービス提供を受けられる事が望ましいですが、私たちも只立ち止まっているだけでなく、様々な支援者に協力を仰ぎ、当たり前に安心して生活が送れるような行動をしていく必要があります。

## 6. オンラインの活用

普段であれば時間を掛けて病院や会場に足を運ぶことが多かったのですが、今年は新型コロナウイルスの影響により対面は感染する危険があるため、勉強会やピアサポートの集い、セルフヘルプ活動も制約され、主な行事も出来ませんでした。感染者が途絶えない今の状況ではやむを得ない事ですが、メールのやり取りだけではなく、リモートを通じ談話する事で、普段会えない遠方の方とも顔を合わせる事が出来たのは良かったと感じます。移動する時間が省け、在宅で日程調整だけで済むので身体も楽になりました。



オンラインでの対談

ただ、全員参加ではなく一部のメンバーだけで留まってしまいました。ネット環境が整ってない方、言葉が発しにくい方、就労されている方、スケジュール的に調整が困難な方がいることが理由です。どうすれば全員参加出来るのか?がこれからの課題になっています。我々呼吸器メンバーだけでなく、誰もが会場や病院へ足を運ぶことが出来ない状況下で、オンラインは有効な手段であると思います。この先もオンラインを利用し、活動して行きたいと思います。

## 7. 地方に住む当事者に会いに行く

私も何人かの当事者のご自宅に出向いたことがあります。兵庫県を始め大阪府、広島県、三重県など呼吸器使用者の元へ足を運びました。サービスを上手く利用し、就労しながら一人暮らしをされている方もおられ、現在も交流を続けています。私たちもこのような生活を目指して頑張って行かねばなりません。



三重県在住のAさんを訪問した時

## 8. 最後に

まだ見ぬ呼吸器使用者はたくさんいます。メールだけのお付き合いや情報交換しか出来ていない方もおられます。

コロナが終息し、全員で集まり、いつか旅行も出来れば最高に嬉しいです。その時まで体調管理を徹底し、自分が出来る活動をさらにスキルアップする様に頑張っていきたいと思います。

# ロードマップ:入院時を振り返ってみて

## 兵庫頸髄損傷者連絡会 橘 祐貴

## はじめに

頸髄損傷になってからはじめに過ごすのが病院です。人にもよりますが、在宅生活に戻るまでの数か月~1年強の間にいろいろな事を決めたり、在宅生活の準備をしたりとするべき事はたくさんあります。まだ自分の状況をあまり理解できないうちに物事がどんどん進んでいくので戸惑うことも多々ありました。

受傷してから 16 年がたち記憶があやふやになってきてはいますが、当時を思い出しながら受傷してから在宅生活に戻るまでの間にある課題等について書こうと思います。

## 事故、救急搬送、記憶のない急性期

まずは受傷直後に行われたことについてです。 2004年10月、図書館から自転車で帰宅途中に路肩 に駐車中のトラックに追突してしまった私は救急車 ですぐ近くの災害医療センターに搬送されました。

そこで数日内に頸椎の固定手術や気管切開、胃瘻の造設などの処置が行われました。呼吸器の挿管を抜く際に前歯が折れたり、胃瘻の取り付けが甘くて腹膜炎になったりとおまけもあったそうです。とは言っても受傷してから数カ月間は意識があったりなかったりしている状態だったので、この頃の記憶はほとんどありません。もちろん私自身が何か物事を決められるという状態ではありませんでした。

意識が戻ってからも受傷前後の記憶が当時はなかったので、ある日目が覚めたら突然病院のベッドの上の状態。「自転車事故で首の骨を折ったから病院にいる」と言われても信じることができず、何故自分が病院にいるのかを理解することができませんでした。「なんでこんな所に入れられたんだ」と家族にあたっていました。また怪我の影響からなのか、受傷してから半年強の間は目がほとんど見えていませんでした。誰かが来ても真っ暗な空間に影のような人の輪郭が見えるだけ。声もほとんど出せなかったの

で、相手と意思疎通する手段はまばたきの回数でイエス・ノーの意思表示をする事ぐらいしか出来ませんでした。当時は目が見えていない事に気づいてもらえず、意思疎通もスムーズにいかなくてもどかしく思っていました。受傷してから急性期の間を災害医療センターで過ごし、その後同じ敷地内にある神戸赤十字病院に移りました。

#### 状況理解できないまま同級生と高校卒業

受傷した当時は高校3年生の秋だったので、半年後には卒業式が控えていました。高校3年間トータルの出席日数は足りていたのでそのまま卒業するのか、それとも1年留年して復学するのかを決めなければなりませんでした。この頃はまだ自分が置かれている状況を理解できていない状態ではありましたが、同級生と一緒に卒業したいとの思いから卒業することを選びました。

在宅生活に戻るまでの入院期間が結局1年半近くになっていたので、もしあの時留年を選んでいても復学できなかったのかもしれません。卒業式の最後に校歌が流れ、それを口ずさんでいるのを隣にいた保健室の先生が気づいて、「ちゃんと分かっているじゃない」と言ってくれたのがうれしかったのを覚えています。



高校の卒業式に参加

#### 転院、未来の描けない不安

受傷してから数カ月が経ち、高校を卒業した直後 に神戸赤十字病院から甲南病院に転院しました。始 めのうちは一般病棟にいましたが、胃瘻を外したこ ろから次の転院先が決まるまでの間は療養病床で過 ごすことになりました。療養病床なので当然周りは 認知症のお年寄りばかりで、夜中に徘徊のおじいさ んがやってくることもしばしば…。今までに経験し たことのない独特の環境に慣れるのにはかなり時間 がかかりました。

この頃のリハビリは発声や嚥下の練習、関節のストレッチが中心でした。新聞等の記事を読んでもらった後に内容について答えるという記憶力のリハビリもありました。

自宅に戻るためにリハビリ病院の転院先を探していましたが、C1の患者を受け入れてくれる病院はなかなか見つかりませんでした。

甲南病院は通っていた高校から近い病院だったので卒業してからも友人達がちょくちょく顔を出してくれたのは嬉しかったのですが、新しい進路に進んでいく彼らを見ていると自分だけが取り残されているような気がして、先が見えない現状に焦りを募らせていました。



卒業してからも病院に来てくれた友人たち

# リハビリ病院へ転院、退院準備

受傷してから約1年が経ち、ようやく兵庫県立リ ハビリテーションセンター中央病院への転院が決ま りました。リハビリ病院なので脊髄損傷の人も何人 かはいたと思います。ただ私が入ったのは整形外科 ではなく神経内科の病棟だったので他の脊髄損傷の 患者と交流するという事はあまりありませんでした。 病室のナースコールが呼気式になったので、何かあ る時も自分で看護師を呼ぶ事ができるようになり、 ナースコールにストロー替わりのチューブを這わす ことで好きな時にお茶を飲めるようになりました。

この頃には自分の怪我についてある程度は理解できるようになってはいましたが、心の中ではまだ「リハビリをすればもっと動けるようになるかもしれない」と思っていたりもしました。

しかし起立性低血圧が酷く、なかなか思うように リハビリができないうちに半年近くがたち、ようや く電動車いすの練習を始めたころに退院することに なりました。

自宅に戻るのにあたって、まずは自宅で生活する ための環境の準備が必要でした。幸い自宅は築数年 のマンションで段差も玄関にわずかにあるだけだっ たので、車いすで過ごすために改修が必要な箇所は 特にありませんでした。

次に電動ベッドやリフト等の福祉用具を揃えることになりました。この時にネックになったのが180cm 近くある私の身長でした。福祉用具は利用者の絶対数が多い高齢者向けに作られているものが多く、私の身体に合うものは限られていました。そのため機能的に良さそうな製品があっても別の製品にしたこともいくつかありました。

電動ベッドを使用するためにはマットレスも必要です。病院では褥瘡予防のためにエアマットを勧められましたが、どの製品が合うのかわからなかったので当分の間はレンタルで借りることにしました。介護保険ではないのでレンタル料は 10 割負担でした。半年ほど使用しましたが、エアマットは通気性が悪く、蒸れで熱がこもったり汗で皮膚が負けたりと私には合わなかったので使用をやめました。

病院で勧められても実際に在宅で使用してみると 合わないこともあるので気をつけた方がいいです。 障害でも介護保険のようなレンタル制度があれば、 自分に合った製品を見つけやすいのではないかと思 います。

介助用車いすも生活するためには必須のものです。

起立性低血圧の対処や除圧が行いやすいティルト・ リクライニング式の車いすが必要でしたが、ここで も私の身体に合うものは国内メーカーでは見つから ず、海外メーカーの中から選ぶことになりました。



一時帰宅時にデモ機を借りてみる

病院や一時帰宅の際にデモ機を何種類か使用して みて、より使いやすいと思った機器を選択しました。 退院前に車いすを決めたのですが、海外製の車いす なので取り寄せに時間がかかり、退院してから3カ 月ぐらいは車いすをレンタルで借りていました。

## さいごに

在宅生活を始めてからも数回ほど病院から相談員 の方が自宅に来て、生活をするうえでのアドバイス をもらいました。

例えばパソコンを使用するための支援ソフトについて何種類か紹介してもらいました。自分でパソコンを操作できるようになり、受傷前に書いていた自分のブログも読むことで、受傷するまでの記憶を取り戻すことができました。入院中にパソコンのデータが飛んでしまい、受傷前のデジカメやメールのデータがなくなっていたのでとても助かりました。環境制御装置の貸与を行っている財団があることも教えてもらい、その後申請が通り機器が貸し出されることになりました。

病院で指導してもらっていても、実際に自宅に戻ってみると「これはちょっと違うな」ということは多々あります。そのような時に専門の人に来てもらってアドバイスを受けることが出来るととても助か

ります。

ここまで自分が受傷、入院してから自宅に戻るまでを振り返ってみました。課題に感じるのは「本人が状況を理解できないうちに物事がどんどん進んでいく」ことと「高位頸損者を受け入れてくれる病院がなかなか見つからない」ことです。頸髄を受傷すると今までの身体状況や生活が一変します。そのため自分が置かれている状況を理解するのにも時間がかかります。しかし入院期間には上限があり、思うようにリハビリができないうちに自宅に戻ることもあります。

また「同じ頸損の人に出会うことができるかどうか」もその後の生活のビジョンを描くのに大きく影響すると思います。ただリハビリ病院に入っていても病棟が違うとなかなか当事者と出会うことはありません。今はインターネットで情報を探す人が多いと思うので、その人たちがアクセスしやすいように頸損連でもホームページやSNSで積極的に情報発信する必要があると思います。私も今までに経験したことを伝えていきたいと思います。



# 障害者は、なぜ大阪都構想にNOと言ったか

~ 格差の生まれる行政サービスと当事者運動 ~

## 大阪都構想は否決された

11月1日(日)大阪市民を2分した「大阪都構想」の住民投票が行われ、再度否決されました。

大阪都構想では、大阪は成長発展し、住民サービスが向上すると言っていました。しかし将来の経済政策・成長戦略は協定書に触れられておらず、具体的な実行計画のない都市改革論に、障害者の生活や命をゆだねることはできないということで、大阪の障害者の皆さんは、コロナ禍、寒風の街頭に立ち、「都構想」反対を訴えました。

障害者の生活や命を脅かす恐れのある「都構想」 だから反対したのですが、賛成派からは罵声を浴び せられ、怖い思いもしたと聞いています。

# 大阪市で起こっていた事

大阪市は、障害当事者の声を聞き、共に地域で生きていくための介護制度の充実や、地下鉄などの公共交通機関や地域社会のバリアフリー化を、どこよりも先駆けて進めてきたインクルーシブな社会づくりの先進地域です。

頸髄損傷者のような重度身体障害者が、自立した 生活を送っていくためには、医療や福祉サービスの 充実が必要であり、日本のどこで暮らしていても同 等の福祉サービス提供が行われるべきですが、日本 においては暮らしている自治体の財政力や支給決定 の姿勢によって、大きなサービス格差が生じている のが現実です。

都構想が実現すれば大阪市の財源は吸い上げられます。障害者福祉サービスは、新たにできる4つの特別区の業務となります。大阪市が独自に進めてきた施策は、特別区になると財政的に厳しくなり、4つの区のサービス格差が生まれ、障害者の地域生活が厳しくなる可能性がありました。

様々な支援サービスを受けて地域社会で暮らしている障害者の立場だから、敏感に制度崩壊の危険に 気付き反対運動が起こったのだと思います。 当事者運動が「私たち抜きで、私たちのことを決めるな」と声を上げ、学び、政策提案してきたにもかかわらず、弱い立場の市民の生活に配慮して改革制度立案されなかったから、都構想にNOという声が上回ったのだと思っています。



なんばにてアピール行動

#### より良い未来のために

私たちの生活を支える制度は、政治によって決められます。政治的意図を持たなくとも、政治とは無縁ではいられません。

ならば如何に的確に、私たち障害者のニーズを汲 み取ったサービスを提供してもらうか。それは「私 たち抜きに、私たちのことを決めさせない」ように、 学び、情報収集・分析し、行政や政治家の皆さんに 当事者の声を届け続けることでしか実現しないと思 っています。

現在の障害者福祉サービスや、街や交通機関のバリアフリー化は、制度の全くなかった時代から、先輩たちが辛酸をなめてもあきらめることなく訴え、制度化されてきたことを忘れてはいけません。

大阪で起こったことは大阪だけの問題ではないと思っています。安心して地域生活できるシステムは、私たち抜きで決められるようなことがあってはいけません、今後とも皆さんのお力添え、ご協力をお願い致します。 (文責 八幡孝雄)

# "頸損解体新書 2020 中間報告会"開催報告

# 兵庫頸髄損傷者連絡会 橋 祐貴 愛媛頸髄損傷者連絡会 鈴木 太

#### はじめに

2020年2月末から4月初めまで、会員のみなさま 各協力団体にご協力頂き実施した、頸髄損傷者の自 立生活と社会生活に関する実態調査アンケートを 「頸損解体新書2020」としてまとめる作業を行って います。

この調査は頸髄損傷者の自立生活と社会参加の現状とその障壁を明らかにし、自立生活と社会参加を促進する上で必要な社会的支援のあり方を検討することを目的に実施するものです。2008年にも行っており、頸髄損傷者の自立生活と社会参加の変化を見ることも目的としています。

アンケートは 3,055 通発送し、WEB 回答 250 名、 郵送回答 312 名ということでした。このアンケート 結果をまとめる作業を全国頸髄損傷者連絡会と日本 リハビリテーション工学協会とで行っています。そ こで上がってきたデータを元に、2020 年 9 月 19 日 (土)に実態調査の中間報告会がコロナウイルス対 策でオンライン会議システム(Zoom)を使用し WEB セミナーが開催されました。当日は実行委員会 13 名を含めて 75 名の参加がありました。

#### 中間報告会の内容

はじめに全国頸髄損傷者連絡会会長より開会のあいさつがあり、調査の趣旨説明のあと、報告会の前半では各研究者より単純集計の結果について報告がありました。休憩をはさみ、後半では過去の調査との比較と調査で見えてきた課題について報告がありました。

過去の調査との比較では、1991 年 (30 年前) と 2010 年 (10 年前) と今回の調査を比べて、障害サービスの制度ができたことで主な介助者が家族やボランティアから有償ヘルパーに変わってきていることや、受傷をしても復学・復職する人が増えてきてい

ることが紹介されました。福祉機器については移乗 用リフトの使用が増加していること、通信や連絡手 段としてスマートフォンの利用が増えていることが わかりました。その一方で、C4以上の頸損者が増え てきていること、頸損者の平均年齢が上がってきて いることもわかりました。また、復学・復職する人 も徐々に増えてきているものの、割合としてはまだ 少なく、これから解決すべき課題だと思いました。

最後に指定発言者2名の方に意見をいただいて、 中間報告会を終了しました。

オンライン報告会はYouTubeにて映像公開しています。

タイトル: 頸損解体新書 2020 中間報告会 http://k-son.net/research2020/ にてご覧いただけます。

#### まとめ

今回の中間報告会は新型コロナウイルスの感染予防のため、オンラインでの開催となりました。初めての試みでうまく進行できるか不安もありましたが、当日は大きなトラブルもなく、無事に開催することができました。

終了後のアンケートでもよかったという感想が多くほっとしました。またWEB開催でわざわざ会場まで行く必要がなかったからか、当事者の参加も多かったように感じました。今後も当事者が参加しやすい環境を整えていくことが大事だと思いました。

中間報告会では実態調査の単純集計の結果についての発表が中心でした。これからより詳細なデータ分析を行い、最終報告書として頸損解体新書 2020 (仮題)を発行し、最終報告会を開催する予定です。

# 2020年 4都県合同交流会報告

# ~ 初めてのオンライン交流会 ~

#### 東京頸損連絡会 鴨治 慎吾

今年の4都県合同交流会は、コロナ禍での開催ということで、Zoomを使っての交流会となりました。

4都県合同交流会と言いますが、実際は頸損連絡会支部関係なく、会員さんで参加されたい方は、どなたでも OK という趣旨で、行いました。

今年は、福島・栃木・神奈川・東京・岐阜・兵庫 の方々が参加し、4都県を超え、6都県?20名を 超える方々が参加した合同交流会となりました。

オンラインでの4都県合同交流会は、初の試みで 参加者の方々も、Zoom を使用することが初めてとい う方が多かったです。Zoomでの交流会をするにあた って、事前に何日かに分けて Zoom の接続テストを行 いました。初めての方が多く、最初は Zoom にアクセ スができなかったり、映像は繋がっても音声は聞こ えないなどのトラブルや、オンラインという形で、 20人以上の参加者がいる中で、スムーズに行える か、またどのように進行していけば、みなさんが楽 しめるか、言いたい事や聞きたい事を言えるのかど うか。初めて顔を合わせる方も多くいる中、盛り上 がれるのか、このような不安がありました。事務局 でどのような形で行うかを話し合った結果、話題を 一つ設けてそれにそって、司会者が進行していく事 で、みなさんが参加しやすいのではという話になり ました。

10月31日(土)当日、13時からオンライン 交流会を始め、まずは兵庫の宮野さんから Zoom のル ール説明をしていただきました。

続いて福島の佐藤さん(進行役)からの挨拶。

そして、頸損連絡会の活動に尽力してくださった 故赤尾広明さん、故菊地敏明さんに1分間の黙祷を 行いました。

その後、今回の主催福島頸損友の会代表相山さんによる開催挨拶があり、各支部の現状報告をしてもらい、参加者による自由な自己紹介へとなりました。自己紹介後、話題を設けてのディスカッションスタ

ート!途中、休憩を入れながらのディスカッション となりました。

頸損当事者のご家族のお話で家族だからこその様々な思いや悩みから始まり、色々な話へと盛り上がりました。13時から16時までということでしたが、その後も座談会が続き、時間としては少し物足りなそうな印象を受けました。

# その中の一部ですが、ご紹介します。

#### A さん

リモートツアー(オンラインで臨場感のある映像で 実際に現地にいるようなツアー)というのを体験し た方の話で、車いすで行けないであろう海の中の洞 窟を探索するツアーでリモートツアーでは観ること ができ、大変さや危険なことなどを気にすることな く参加できたそうです。

## Bさん

福島の方で、在宅地建物取引士(宅建)を取るために40代で一から勉強している頸損の方のチャレンジ話などで盛り上がりました。

A さんのリモートツアーはこのご時世ならではの楽しみ方で知らなかった方も多く、この話を聞き、実際にやってみたいや、調べてみようかなという声も聞かれ盛り上がりました。日本だけなく、世界中にリモートツアーで気軽に海外気分を味わってみるのも、悪くないかもしれません。

B さんのお話は、この歳からの宅建にチャレンジという事で、みなさんはとても感銘されていました。 私も同年代ですが、今からではとうていやろうと思えないことをやっていて素晴らしいと思いました。 合格をして報告をして頂けると願っています。

これらの話以外にも、色々な話をする事ができ今回 のオンライン交流会は、初めてにしては大変良かっ たのではと思いました。

## 参加者の方からの感想

>司会の方に振られた時、そろそろ来るなとわかっていたのに、何もしゃべれず、失礼しました。

★そうですよね。私もよくあります。次回は宜しく お願いします。

>私自身にも話したいことがあったはずなのにと思いながら話せず、残念でした。

★申し訳ありませんでした。次回は話せる機会をと りますので、その時はご参加宜しくお願いいたしま す。

>今回の交流会、人数がちょうど良くて、他県の方々 の名前や顔を覚えるのにも良い機会だと思いました ★これを機会に、今後直接みなさんとお会いするこ

とがあったら、声もかけやすいですよね。

>1回だけでは覚えられませんが、数をこなせばもっと親しむこともできるようになりますね。

★最初はそうだと思います。私もまだまだです。 これからも続けていきましょう。

>オンラインにつなぐのが、以外に簡単だった。 セッティングしてくださった本部のおかげですね。

★今回は、経験のある宮野さんにホストをして頂いたおかげで、特別トラブルもなくオンライン交流会が出来ました。宮野さん有難うございました。

>50 代ともなると新たなことに挑戦するのがおっくうになっていましたが、実際にオンライン交流会に参加してみると距離や移動という障がい者にとってキツイ障壁があっという間に解消されるということに驚きました。現実の交流会と違うのはいろいろな話題が同時進行で発生しないこと、そういう意味ではオンラインはテーマがある会合、ビジネスなんかには最高なのかなと思いました。

以上です。ではでは。ケイソンには厳しい季節、ご 自愛くださいませ。

★今回、60代の方も参加されていました。以外と やってみると、どうにかなるのではと思いました。 今回このようなオンライン交流会を行って、私の 思ったいくつかの点をあげます。

#### 難しかった点

△みんなが同時に話せないため、話題もひとつずつになってしまうため、発言出来なかった方がいた。 △人数が多くなると一人一人の画面が小さくなって しまうため、表情や反応がわかりづらい。

△個別の雑談ができないので、個々での交流が難し い

△個別に待機室を設けたので、大したトラブルには ならなかったが不明の参加者の対処法

△個々の通信端末により、実際の画像と違う場合が ある。

 $\triangle$ もう少し zoom をうまく活用する事で、充実したものになる。

## 良かった点

- ○人にもよるが、顔だけではなく、実際に生活して いる場を垣間みれる。
- ○実際に顔を見て話せる。
- ○大人数で話題を共有できる。
- ○簡単に地域関係なく、コミュニケーションが取れる。
- ○画面の共有ができるので、実際の集まりのように 進行できる。
- ○移動しなくてよい(自宅でできる)。

今回、初めてのオンライン交流会ということでしたが、やはり多くの方が協力してくれたおかげで、大したトラブルもなく、終えることができました。 最初は、技術的な問題やちゃんとしたコミュニケーションがとれるのかと思っていましたが、意外となんとかなったのではないかと思いました。

しばらくは続くのではないかと思われるコロナ禍ですが、このようなツールを駆使して、会員同士を支え、交流・情報交換等をオンラインで気軽にやれるとよいのではないかと思います。今回は、ご参加された皆様、ありがとうございました。また、次回も宜しくお願い致します。

# 「第15回 四国頸損の集い2020」を愛媛で開催

## 愛媛頸髄損傷者連絡会 柴田 明寿

皆さん初めまして。今年から頸髄損傷者連絡会に加入させていただきました、愛媛県にある CIL 星空 (自立生活センター) でスタッフをさせていただいています柴田です。

僕の障がいは、頸損ではなく先天性の障がいで、「脊髄性筋萎縮症(SMA)」といい、筋肉が徐々に衰えていく病気です。今現在、気管切開をしていて、人工呼吸器と胃ろうを使いながら、24時間ヘルパーさんにサポートをしてもらい、愛媛県松山市で1人暮らしをしています。

あまり人と話すのが苦手ですが、皆さんと知り合い、仲良くなって活動の輪を広げていきたいと思い、加入させていただきました。全国の皆さんとお会いできる日を、楽しみにしています。どうぞよろしくお願いいたします。

さて今回は、2020年11月8日(日)に愛媛県の四国中央市で行われた、「第15回四国頸損の集い2020」の報告をさせていただきます。今年は、コロナ禍ということもあり、なかなかメンバーも集まれず愛媛県だけの集まりになりました。松山、西条、新居浜、四国中央から総勢6名での開催でした。この日は、パラリンピック競技にもある「ボッチャ」の体験をしました。

まず、愛媛支部事務局の鈴木さんから競技の説明があり、2 チームに分かれて行いました。皆さん最初は球を転がす要領が分からなく、転がり過ぎたり、思ってる方向に行かず悪戦苦闘していました。慣れてくるころには真剣になり過ぎて、ヘルパーさんに数ミリ単位の調整をしてもらいながら戦っていました。終盤になると、相手の球を弾き飛ばすなどの技も見つけ、相手チームを驚かす場面などがあり、かなり楽しむことができました。近い将来、四国からパラリンピック選手が生まれるのでしょうか(笑)。

休憩中には、新しくヘルパーさんを利用しようと

思っている方の相談を受けたり、みんな輪になって 普段の生活の工夫とか、電動車椅子の情報などを皆 さんで出し合い共有をしたりしました。愛媛県民だ けの集いになってしまいましたが、ほぼ身内の開催 になり今回は、より皆さんと仲良くなれたのではな いでしょうか。





私は先日まで加入はしていなかったけれど、四国 頸損の集いには何度か参加させていただいていたの で顔は知っていましたが、お話しする機会がなかっ たので、少ない人数ではあったけれど、皆さんと仲 良くなることができてすごく楽しかったです。また 来年、今度はもっとたくさんの方と交流できたらい いなと思いました。

# 頸髄損傷者が楽しむボッチャ

~ 老若男女、誰もが楽しめるパラリンピック種目 ~

# 愛媛頸髄損傷者連絡会 鈴木 太

#### ボッチャとは?

ジャックボール(目標球)と呼ばれる白いボール に、赤・青のそれぞれ6球ずつのボールをいかに近 づけるかを競うスポーツです。

カーリングのように、相手のボールを弾いたりして、自分が優位に立てるよう位置取りをしていきますが、的も弾いて移動させることができるため、カーリングとは一味違う戦略、魅力がある競技です。

(日本障がい者スポーツ協会HPの「かんたん!ボッチャガイド」より <a href="https://www.jsad.or.jp/">https://www.jsad.or.jp/</a> 協会情報、資料室の中に各種競技ガイドがあります)

## なぜボッチャ

頸髄損傷者が楽しめるスポーツと聞いて、幾つか 頭に浮かびますが、道具は?場所は?私の身体状 況では?と考えてしまいます。頸髄損傷者でも受傷 レベルは様々、一緒に楽しむことがなかなか難しい スポーツばかりです。しかし、ボッチャは健常者も 重度障害者も一緒に楽しめる数少ない競技です。

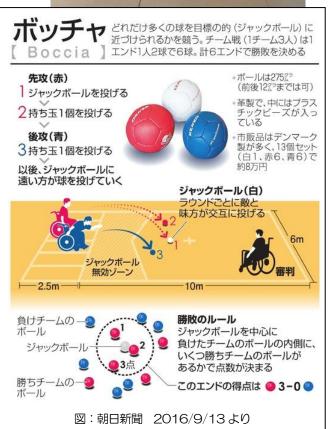
特に重度の方が気になるボールを投げられない問題。そこで使うのが勾配具(ランプ)と呼ばれる器具です。介助者は選手と連携し、指示通りにランプを設置してボールを転がします。もちろん投げられる身体状況の方は様々な方法でボールを投げたり、回転を加えたりしながら楽しみます。なかなかランプを購入するのは難しいですが、知り合いはホームセンターで売っている雨どいを加工して自作のランプで楽しんでいます。ボールも様々で、一球数千円程度からセットで五万円以上の公式球まであります。ステップアップしていく楽しみもあります。

# これから

パラリンピックは一年延長されましたが、2021年8月24日(火)から開催予定です。日本は2016年のパラリンピックの時、混合団体(BC1、2)で銀メ

ダルを獲得しており、競技のテレビ放送もあります。 みなさんもボッチャを楽しんでみませんか。 高位 頸髄損傷者でも、パラリンピックに出場できる可能 性があります。 さあみなさん、日本代表を目指して ボッチャにチャレンジです!!





# お役立ち!?

全国頸髓損傷者連絡会 鴨治 慎吾

皆様、いかがお過ごしでしょうか? 頸損にとって、寒い冬は体の動きを悪くする厳しい時期です。そこで今回は寒さに対応するためのグッズをご紹介します。他社の類似商品もたくさんありますが、手ごろな値段だと思いますので、気になったら一度試してみてください。

# ◎ヒートテックニットレッグウォーマー



- ・防寒対策として家でも外でも使える
- 発熱、保温、抗菌機能を持つヒートテックを使用
- ふんわりとして肌触りの柔らかいニットタイプのレッグウォーマー

価格:990円(税別)

# <u>◎ヒートテックファーリーフリースネック</u> <u>ウォーマー</u>



- 冷たい風を通しにくい防風機能付き
- ドローコードを絞れば、すきま風も防げる

価格:990円(税別)

# ◎2つの素材から選べる前あきインナー

※ エアリズム & コットン(商品:男女各種有)



- かぶりの衣服が着脱しにくい方のための前あきインナー
- 前あき部分はスナップボタン仕様、スナップボタン は適度な強度で着脱簡単
- 写真はなめらかな風合いで、肌に心地よくなじむエアリズム素材
- ・肌当たりが優しい縫い代をおさえた、フラットな仕上がり
- ケアラベルレス仕様。タグが肌にあたらず長時間着ても快適
- 背中の裾が前より長く、かがんでも背中が見えにくいデザイン

価格: 1,990 円(税別) MEN & WOMEN

販売元:ユニクロ

https://www.uniqlo.com/jp/ja/

# 報道・情報ピックアップ

## 朝日新聞社 11/29(日) 20:21 配信

# 災害弱者の避難「個別計画」、策定進まず努力義務化へ

災害に備え、高齢者や障害者らの避難方法などを事前に決めておく「個別計画」について、国は、策定を 市区町村の努力義務として災害対策基本法に定める方針を固めた。全国で策定が進んでおらず、法的に位置 づけることで強く促す考えだ。来年の通常国会での法改正をめざす。

個別計画は、避難に支援が必要な人ごとに、支援者や避難場所、自宅からの経路、避難時の配慮事項などを記載する。1人での避難が困難な高齢者や障害者、心身に重い病気を抱えるなどの災害弱者への適切な避難支援に有効とされる。

要支援者の名簿に掲載されている人は、昨年6月時点で、全国で約784万人にのぼるため、優先順位を決めて策定を進めてもらう方針。優先度は心身の状況や独居かどうか、住んでいる地域の災害リスクなどから判断する。優先度が低い場合は支援が必要な人自身や家族に個別計画を作ってもらい、市区町村が確認する形も想定している。福祉施設の入所者には個別計画策定は求めない。

## 日本経済新聞 電子版 2020/9/23 16:54

# 駅無人化で権利侵害と提訴 車いす障害者、JR 九州を

JR 九州が大分市内で進める駅の無人化で列車の利用が制限され、移動の自由を侵害されたとして、車いすで生活する市内の障害者 3 人が 23 日、同社に 1 人当たり 11 万円の損害賠償を求める訴えを大分地裁に起こした。原告側によると、障害者が駅無人化による権利侵害を訴えた裁判は初めて。

訴状によると、原告3人は脳性まひや、事故による脊髄損傷のため体が不自由で、常に車いすを使っている。列車の利用には駅員の補助が欠かせないが、無人化で事前に予約し、調整しなければ利用できなくなると主張。憲法が保障する移動の自由を侵害し、障害者差別を禁じた法律にも違反していると訴えた。

提訴後の記者会見で、原告の五反田法行さん(36)は「障害者だけでなく、高齢者ら他の利用者の問題でもある」と指摘。弁護団の徳田靖之弁護士は「社会的弱者に合理的配慮がされる社会かどうかを問う裁判だ」と強調した。

JR 九州は大分市内の日豊、豊肥両線の計 8 駅を新たに無人化する計画で、うち 3 駅は既に無人化された。 カメラやスピーカーを通じ遠隔対応する「スマートサポートステーション」とし、補助が必要な場合は事前 に連絡を受ければ、担当者を派遣するとしている。提訴について「訴状が届いておらず、コメントできない」 とした。

駅の無人化は、労働力不足を補い業務を効率化する目的で、全国で推進。JR 各社によると、無人化の割合は 44~80%に上る。JR 九州管内では全 568 駅のうち、54%の 304 駅が無人になっている。〔共同〕

## 朝日新聞 12/10(木) 11:32 配信

## 公立小中学校のバリアフリー途上 車いす用トイレ 65%

文部科学省は10日、全国の公立小中学校計2万8131校に初めて行ったバリアフリー化の状況調査の結果 (5月1日時点の速報値)を発表した。校舎での整備状況は、▽車いす利用者用の多機能トイレ65%▽スロープなどによる段差解消は門から建物までが約78%、玄関から教室までが約57%▽エレベーターは約27%だった。 文科省は「障害への配慮が必要な子どもが増え、災害時の避難所としてバリアフリー化も求められる中、

整備は十分でない」と判断。2025年度までの整備目標を設定し、自治体への補助金を拡充する方針だ。

今年5月にバリアフリー法が改正され、来年4月以降に公立小中学校を新築する場合は、多機能トイレやスロープ、エレベーターなどの整備が義務づけられるほか、既存の校舎などでも整備が求められる。今年9月、文科省が設けた有識者会議が「整備状況の実態把握と目標設定を」と求め、文科省が全国の状況を調査していた。

調査では、公立小中学校のうち、障害への配慮が必要な児童生徒がいる計 6451 校の整備状況は、▽多機能トイレ78%▽門から建物前までの段差解消は約85%、玄関などから教室までが約72%▽エレベーターは約41%。 地域の避難所に指定されている計 2 万 2633 校では、▽多機能トイレ約 67%▽門から建物前までの段差解消は約78%、玄関から教室までが約59%▽エレベーター約27%だった。(伊藤和行)

# 朝日新聞社 11/20(金) 20:35 配信

# 生殖医療法案「心身ともに健やかに」 優生思想との声も

夫婦以外の第三者から卵子や精子の提供を受けて生まれた子どもの親子関係を民法の特例で定める生殖補助医療の法案をめぐり、優生保護思想につながりかねないとの指摘が出ている。

法案は自民、公明、立憲民主・社民、維新、国民民主の各会派による共同提案の議員立法で、20 日の参院本会議で賛成多数で可決した。近く衆院で審議が始まる見通しだが、立憲の阿部知子衆院議員が法案の一部削除を求める意見書をまとめ、週明けにも党内の関係の部会に出す意向だ。

問題とされているのは、基本理念を定めた3条4項の「生殖補助医療により生まれる子については、心身ともに健やかに生まれ、かつ、育つことができるよう必要な配慮がなされるものとする」という条文。阿部氏は「心身ともに健やかに生まれ」との表現は、1996年に廃止された優生保護法につながりかねないと指摘する。小児科医でもある阿部氏は「出生前診断が可能となった今日、安易に是認できない」としている。

日弁連もこの点について「障がいや疾病を有する子の出生自体を否定的に捉える懸念がある」との声明を 出している。

日本障害者協議会の藤井克徳代表は朝日新聞の取材に「『心身ともに健やか』と思うのは自由だが、立法理念とした瞬間、優生政策の片棒を担ぐことになる。受け入れられない」と語った。

## 神奈川新聞 11/13(金) 11:24 配信

# 分身ロボ「オリヒメ」平塚で接客 山陰の重度障害者が遠隔操作 就労支援へ神奈川県が検証実験

外出困難な重度障害者の就労の場を広げようと、神奈川県は分身ロボット「Ori Hime (オリヒメ)」を遠隔操作し、障害者に接客業務をしてもらう検証実験を始めた。平塚市内の障害者の手作り商品を販売する福祉ショップ「ありがとう」(同市役所1階)にも10月からロボット店員が配属。山陰地方から遠隔操作する障害者は「外で仕事をする接客業が自分にできるなんて」と働きがいを口にする。県によると自治体での就労実験は全国初とみられ、七夕の街で"織り姫"が新たな雇用の形を模索している。

#### ◆身ぶり手ぶり

「こんにちは。平塚には初めて来ました。今日から『(ともに生きる社会) かながわ憲章』の紹介などをしていきます」

10月26日午後、初めて店頭に立ったオリヒメは早速、接客を開始。雑談を交わしながらロボットの頭がうなずいたり、手を挙げてあいさつしたり…。人間らしい身ぶり手ぶりを交える。

同ショップでの試行期間は1カ月程度の見込みで、筋萎縮性側索硬化症(ALS)の患者ら4人が日替わ

SSKA頸損 No. 132 2020年12月6日発行

りで接客。当面は午後1時半から1時間の業務時間で県の共生社会の政策の紹介やグッズ販売を担う。

オリヒメと話した市内の女性(51)は「初めてで楽しかった。これからはこういうロボットが活躍するようになるのかも」と興味津々。同ショップ運営協議会の髙橋眞木会長も「頼もしい。お店の雰囲気も変わるし、何よりもロマンを感じる」と新戦力を歓迎する。

## ◆仕事なく絶望

この日、オリヒメを操作していたのは、700キロ以上離れた島根県に住む三好史子さん(26)。次第に筋力が衰えていく脊髄性筋萎縮症(SMA)の患者で車いすに乗り、一人での外出も困難がつきまとう。「仕

事を探しても障害者には選択肢が狭すぎる。 通勤するにも介護が必要で、仕事がなくて絶 望していた」

2018年、オリヒメを開発した「オリィ研究所」(東京都)が期間限定で開催した社会実験に参加。自宅のパソコンからオンラインでロボットを操作し、カフェの店員を務め、その後もオリヒメを通じ各地で勤務を続ける。オリヒメはマイクとスピーカーを内蔵し、カメラを通じて相手の顔を見ることができる。顔や腕も操作して意思表示ができるため「テレビ電話と違い、身体がその場にあってコミュニケーションしやすい。あちこちに行けて、まるで『どこでもドア』みたい」と三好さんは希望を見いだす。



島根県に住む障害者が遠隔操作で接客するロボットの「OriHime」 =平塚市の福祉ショップ「ありがとう」

# 団体紹介

■認定 NPO 法人 DPI 日本会議 https://www.dpi-japan.org/

〒101-0054 東京都千代田区神田錦町 3-11-8 武蔵野ビル5階

"すべての障害者の機会均等と権利の獲得"を活動目的に、障害者を取り巻くあらゆる問題に取り組み、 最新の活動、施策情報をホームページで提供しています。またオンラインミニ講座を YouTube で公開、 メールマガジンでも情報を配信しています。 *活動支援、賛助会員募集しています!!* 

■全国障害者介護保障協議会/障害者自立生活・介護制度相談センター

http://www.kaigoseido.net/index.shtml

〒187-0003 東京都小平市花小金井南町 1-11-20 花壱番館 105

全国障害者介護制度情報は全身性障害者などの自立生活に役立つ介護制度(各自治体での制度の作り方・受け方)の情報を提供

■福祉機器 Web2020 <a href="https://www.hcr.or.jp/web2020">https://www.hcr.or.jp/web2020</a>

コロナ禍で開催できなかった国際福祉機器展の Web 版、最新福祉機器情報を時間のある時に、チェックしてはどうでしょうか?

# 岐阜新聞 Web 12/21(月) 13:12 配信

# おもちゃ屋と障害者相談窓口構え20年 アクティブG 福祉工房上村さん

今年、開業20周年を迎えた岐阜市橋本町のアクティブGで、当初から店を構えるおもちゃ屋がある。福祉工房「Kid's Dream」だ。温かみのある木の玩具がそろう小さな店は、障害児の親らの相談窓口を兼ねてきた。コロナ禍で対面の応対が難しくなる中、工房の代表で自身も身体障害者の上村数洋さん(73)は、多様な人が集う場として店を開き続けたいとの思いを強くしている。

穴や溝のある積み木をつないでビー玉を転がす玩具、サンタクロースの人形ー。北欧の知育玩具を中心に 多彩な木のおもちゃが並ぶ店の奥に、「障害児なんでも相談コーナー」の看板がひっそりと掲げられている。

上村さんは39年前、交通事故で頸椎(けいつい)を損傷、四肢の機能を失った。「私に何ができるだろう」。 妻八代衣さんと二人三脚で絶望の淵から再起し、パソコンのバリアフリー化に向けた開発に携わり、身体障害者の暮らしや就労を支援。同じ障害を抱える人たちの連絡会を設立し、自治体担当課との意見交換の場を設けるなど社会参加の促進に奔走した。献身的な活動により、アクティブGの開発を担った県から出店の打診を受けた。「私のような動けない者に行政が声をかけてくれた。それがうれしかった」

当初は相談窓口がメインで、車椅子を使う人たちの就労の場にもなった。相談に来る親らの声に応えるうち、木の玩具が増えていった。「北欧では障害児の訓練に使えるおもちゃが当時からたくさんあった。木の玩具には使う人を選ばない多様性がある」と語る。

アクティブGの中で3度場所が替わり、店が狭くなったことで就労の場としての当初の役割は失われた。 それでも窓口には毎月15件ほどの相談があり、近年は発達障害など身体障害以外の相談が増えている。国 の緊急事態宣言が出た4、5月も、電話やメールに切り替えた窓口への相談は絶えず「親たちの不安を肌で 感じた。自粛するわけにはいかない」と対応を続けた。

この20年の間に障害者福祉を取り巻く制度は大きく変わり、共生社会の実現が目指されるようになった。だが「社会参加を阻むのは人の目や心。障害のことを本音で話しづらい状況は今も変わっていない」と、相談に来る人たちを見て感じている。JR岐阜駅に隣接する便利さは、図らずも地元のコミュニティーでなく遠方の同工房を頼りたいという当事者の声に応える強みにもなった。「一見ただのおもちゃ屋さんに見える雰囲気だからこそ、隠れたニーズをすくい取れる」

さまざまな人が行き交う駅の近くで、日々笑顔で客を出迎える。「誰かに打ち明けることで前向きになれる。 これからも社会との接点であり続けたい」と語った。

#### 【記者のひとこと】

障害の有無にかかわらず人と人とが交わる ためにはどうしたらいいか。新型コロナウイル スの感染拡大によって互いに距離を取るように 求められる中で、ついつい思考停止に陥りそう になる。それぞれに関心と理解を深めることが、 共生社会への一歩になるはずだ。

岐阜新聞社



木のおもちゃが並ぶ店で、障害のある子の親らの相談に応えている 上村数洋さんと妻の八代衣さん二岐阜市橋本町、Kid's Dream

# 新幹線の車椅子用スペース増、一編成で3~6席以上へ

2021年の東京五輪・パラリンピックに向け、国土交通省は10月30日、新幹線車内の「車椅子用フリースペース」を増設するため、バリアフリー基準を定めた省令を改正しました。

これまで新幹線の車椅子スペースは、1編成当たり 1~2 席しかなく、車椅子が通路にはみ出してしまう等の課題がありました。東京五輪・パラリンピック開催を踏まえ、国交省は、昨年 12 月に JR 各社や障害者団体を交えた「新幹線のバリアフリー対策検討会」を立ち上げ、車椅子利用者からの要望を集約して、議論を進め、8 月に意見書が出されています。

車椅子用フリースペースの車内レイアウトは、以下の点を考慮して、車椅子利用者らによる 実証実験が行われています。① 車椅子に乗ったまま窓際で車窓を楽しめること、② 車椅子用 フリースペースの通路は、乗客やワゴン等の通行に支障のない通路幅を確保すること、③ ストレッチャー式車椅子を含む大型の車椅子が利用可能なこと等、です。

# 【主な改正内容】

# 1. 「車椅子用フリースペース」の基本的な考え方

隣の座席への移乗の有無や介助者等の有無、ストレッチャー式車椅子利用者など様々な障害の状態等に対応し、車椅子利用者がグループで快適に旅行等を楽しめるよう、「車椅子用フリースペース」を一般客室に設ける。

# 2. 車椅子スペース数の考え方

1編成あたりの提供座席に応じて以下のように設定

1編成あたりの座席数	車椅子スペースの数	主な新幹線車両	備考
1001 席以上	6 以上	N700S(東海道·山陽)	
500~1000 席	4 以上	E5·H5 系(北海道·東北)、 E7·W7 系(北陸)等	車椅子スペースの数は 多目的室を除く
500 席未満	3 以上	E8 系(山形ミニ)等	

# 3. 適用時期: 2021年7月1日

基準の適用は21年7月1日から。7月1日以降に導入される新車両は設置が義務化され、既存の 車両には努力義務が課されます。



実証実験(8月3日)におけるN700S試験車両 のレイアウト(車椅子スペース6席)



# 全国頸損連絡会&関係団体"年間予定"

事務局

年間予定は、新型コロナウイルスの影響により、変更される可能性があります 詳しくは主催者にご確認ください

## [2021]

1月11日(月) 香川支部·新年会(香川県) 1月24日(日) 大阪支部·新年会(大阪府) 2月 7日(日) 春の代表者会議 (Web 会議) 2月9~10日(火~水) シーズ・ニーズマッチング交流会2020(東京都・TOC有明) 2月 第13回バリアフリー推進四国地域連絡会議(香川県) 3月28日(日) 大阪支部・春のレクリエーション (大阪府) 4月11日(日) 兵庫支部総会 オンライン (Web 会議ツール「Zoom」を使用) 4月22~24日(木~土) バリアフリー2021総合福祉展(大阪府・インテックス大阪) 5月29~30日(土~日) DP | 日本会議全国集会 in 三重(三重県) 6月5~6日(土~日) 第48回全国頸髄損傷者連絡会総会,京都大会(京都府)

- ※ 予定日時・場所は変更になる場合がありますのでご了承ください
- ※ 全国機関誌『頸損』発行 4月·8月·12月 (年3回)
- ※ お問い合わせは該当各支部、本部事務局までお願いいたします

# 介護保障を考える弁護士と障害者の会 全国ネット

事務局: 〒190-0022 東京都立川市錦町 3-1-29 サンハイム立川 1F 相談フリーダイヤル 0120-979-197 (月〜金9:00~18:00)メール kaigohoshou@gmail.com

当事者団体と介護保障問題に取り組んできた弁護士がタッグを組んで、自立した生活に必要な障害者・難病患者に対するヘルパー制度利用時間(「支給量」)が、十分に保障されるための手助けをすることを目的として設立されました。

「在宅生活のために支給量が足りない。けれど行政は冷たい。交渉?再申請?変更申請?不服審査? 仮の義務付け?訴訟?どこから手を着ければよいのか分かりません。」このようなお悩みをお持ちの方に、介護保障問題に詳しいスタッフ(弁護士ではありません。)が無料でフリーダイヤルにてご相談に乗ります。

実際の交渉や変更申請は地元の弁護士や相談事業所・障害者団体などに依頼して障害者・患者も資料作りなどに協力して取り組んで頂きます。(地元弁護士への依頼は、有料です。弁護士の拘束時間やその内容によって料金は変わります。)

# 全国頸髄損傷者連絡会連絡先

(2020 年 12月現在)

#### 全国頸髄損傷者連絡会・本部

〒669-1546 兵庫県三田市弥生が丘 I 丁目 I 番地の I フローラ 88 305B 特定非営利活動法人ぽしぶる内

TEL 079-555-6022 e-mail:jaqoffice7@gmail.com http://k-son.net/

【郵便振替】口座番号:00110-0-62671 口座名義:全国頸髓損傷者連絡会

※ 各支部、地区窓口に連絡がつかない場合は本部にお問い合わせください。

※ 電話でのお問い合わせ等は、平日 10 時~17 時の間にお願いいたします。

# 福島地区窓口「福島頸損友の会」

〒961-8031 福島県西白河郡西郷村大字米字中山前 146-1(相山方)

TEL 080-1656-1727 e-mail:hidamari.s@gmail.com http://fukushima-keitomo.e-whs.net/

## 栃木頸髄損傷者連絡会

〒320-8508 栃木県宇都宮市若草 | 丁目 | 10番6号 とちぎ福祉プラザ内(2F)

TEL&FAX 028-623-0825 e-mail:keison@plum.plala.or.jp http://www16.plala.or.jp/tochigi-keison/

## 東京頸髄損傷者連絡会

〒177-0041 東京都練馬区石神井町 7-1-2 伊藤マンション 205

TEL 090-8567-5150 e-mail:tokyokeisonn@gmail.com http://www.normanet.ne.jp/~tkyksn/index.html

#### 神奈川頸髄損傷者連絡会

〒228-0828 神奈川県相模原市麻溝台 696-1 ライム 106 号室(星野方)

TEL&FAX 042-777-5736 e-mail:h-futosi@wa2.so-net.ne.jp <a href="http://www.k-sonet.jp/">http://www.k-sonet.jp/</a>

#### 静岡地区窓口

〒426-0016 静岡県藤枝市郡 I-3-27 NPO 法人障害者生活支援センターおのころ島気付

TEL 054-641-7001 FAX 054-641-7181 e-mail:matunosuke@cy.tnc.ne.jp

## 愛知頸髄損傷者連絡会

〒466-0035 愛知県名古屋市昭和区松風町 2-28 ノーブル千賀IF AJU自立生活情報センター内

TEL 052-841-6677 FAX 052-841-6622 e-mail:kito@aju-cil.com

#### 頸髄損傷者連絡会・岐阜

〒503-0006 岐阜県大垣市加賀野 4-1-7 ソフトピアジャパン 702 バーチャルメディア工房内

TEL&FAX 0584-77-0533 e-mail:kson\_g@yahoo.co.jp http://g-kson.net/

#### 京都頸髄損傷者連絡会

〒601-8441 京都府京都市南区西九条南田町4番地 九条住宅B棟 313 村田方

TEL 090-8886-9377 e-mail:keison@ev.moo.jp

# 大阪頸髄損傷者連絡会

〒534-0027 大阪府大阪市都島区中野町 3-4-21 ベルエキップ・オグラン1階 自立生活センターあるる内

TEL&FAX 06-6355-0114 e-mail:okeison@yahoo.co.jp http://rsakurai.hp.infoseek.co.jp/oaq/

#### 兵庫頸髄損傷者連絡会

〒669-1546 兵庫県三田市弥生が丘 | 丁目 | 番地の | フローラ 88 305B 特定非営利活動法人ぽしぶる内

TEL 079-555-6229 FAX 079-553-6401 e-Mail: <a href="https://hkeison.net/">hkeison@yahoo.co.jp</a> <a href="https://hkeison.net/">http://hkeison.net/</a>

SSKA頸損 No. 132

2020年12月6日発行

# 香川頸髄損傷者連絡会

〒768-0104 香川県三豊市山本町神田 1223(長谷川方)

TEL 0875-63-328 I e-Mail:tsu-chan.h@shirt.ocn.ne.jp

## 愛媛頸髄損傷者連絡会

〒799-0433 愛媛県四国中央市豊岡町豊田 336-2(山下方)

TEL 0896-25-1290 e-mail:ehimekeison@gmail.com

#### 徳島頸髄損傷者連絡会

〒779-1402 徳島県阿南市桑野町岡ノ鼻 28番地(江川方)

TEL 0884-21-1604 e-mail:awakeisons@gmail.com

# 九州頸髄損傷者連絡会

〒874-0942 大分県別府市千代町 | 3-14 ユニバーサルマンション 2 階 NPO 法人自立支援センターおおいた内 TEL 0977-27-5508 FAX 0977-24-4924 e-mail:kkr@jp700.com

\_\_\_\_\_\_

# 編集部通信

●頸損者に役立つ情報、編集企画、また機関誌へのご意見を募集しております

編集部連絡先(担当:八幡) E-mail: <u>bxn06214@nifty.com</u> 全国頸損連絡会 • 本部事務局 E-mail: jagoffice7@gmail.com

TEL: 079-555-6022

●当会では、善意の活動支援寄付もお願いしております

郵便振替□座番号: 00110-0-62671 □座名義:全国頸髄損傷者連絡会

■機関誌広告募集 年3回発行(4月・8月・12月)

機関誌「頸損」は、全国頸損会員(約500名)及び関係する方々に購読していただいています。 当会では、広告掲載して活動支援をしていただける、福祉・医療機器業者の方を募集しております。 当会HP <a href="http://k-son.net/">http://k-son.net/</a> をご参照いただき、是非、広告掲載をご検討いただけたら幸いです。

「広告掲載要綱]

◎料金:1ページ・2万円 / 半ページ・1万円 (※ 1年以上継続契約の場合は半額割引)

◎問い合わせは上記の編集部連絡先、または本部事務局までお願いいたします。

## 編集後記

皆様はどんな新年を迎えておられるでしょうか。コロナにびくびく、忍耐、忍耐で、ストレスをためている人も多いと思います。迷走するコロナ対策によって、ウイルスがいっそう蔓延し、私たちの行動範囲が狭くなっています。一日も早く、誰もが有効なワクチンを接種できるようになって欲しいものです。

コロナ禍で、私たちの活動のほとんどがオンラインになってしまいました。誰でも、どこからでも参加できるというメリットがあります。半面、便利ツールによって外出がおっくうになって、体力低下を招かないようにしたいものです。外出の動機づけに、今号で紹介した「ボッチャ」の練習はどうでしょうか?

2021年が、誰にとっても良い年となり、気兼ねなく交流できる日が来ることを祈念いたします。 (Y)

二〇二〇年十二月六日発行 SSKA頸損 通巻第一〇三九二号昭和四十六年八月七日第三種郵便物認可(毎月六回一・六の日発行)

# 全国頸髄損傷者連絡会

**〒** 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ぽしぶる内

TEL: 079-555-6022 Email: jaqoffice7@gmail.com