

平成30年5月11日発行 第 2 号

福島県立平支援学校 進路指導部

本校平成25年度卒業生の**坂本一磨さん**の原稿が、**『月刊 難病と在宅ケア』**(医学書・医学雑誌出版社(株)日本プランニングセンター出版)に掲載されました。今回は「進路だより特別号」として、その内容をお伝えいたします。

# 人生が変わる、人との出会い

# 坂本 一磨

みなさん、はじめまして坂本一磨(さかもとかずま)です。私の出身地は福島県浜通りに位置する楢葉町。東日本大震災で「警戒区域」に指定された町です。現在は区域の設定状況が2015年9月5日に解除され、出入りが可能になっています。

現在 22 歳の私は、6歳の時に「デュシャンヌ 型筋ジストロフィー」と診断を受けました。現 在は宮城県仙台市にある、訪問介護事業所や訪 問看護ステーション等が併設されている「バリ アフリーハウスカラーパレット」というアパー トに住み、株式会社サイバーエージェントの特 例子会社である「サイバーエージェントウィル」 にて「在宅就労」をしながら、「自立生活」を 送っています。進行性の病気と、それによる重 度の障害を抱えた私が、"自立"や"就労"を 目指した背景、そこに至るまでの思い、その経 験から得た新しい価値観、「人生を変えた、人 との出会い」。今回、私が経験した"自立"と "就労"について、みなさんにお伝えする機会 を頂戴いたしました。最後まで、お読みいただ けましたら幸いです。

### "自立"のキッカケ

卒業式が間近に迫った中学3年の2011年3月11日、東日本大震災が起こりました。冒頭でもご紹介したように、私の自宅は原発の影響で警戒区域となり、家族は避難生活を強いられました。

私自身も長期入院先のいわき市内の病院から、 神奈川県にある病院へ避難することになり、約 3ヶ月間、住み慣れた地域を離れて過ごしまし た。病院の環境はもちろん、主治医や看護師、 介護職員、学校の先生などの人間関係にも慣れ ない中で過ごしたこの3ヶ月間に、いかに自分 が、やってもらえること、理解してもらえるこ とを当然に過ごしてきたのかということに気づ かされたような気がしました。今思えば、「自 分でできることはやる」「感謝の気持ちを伝え る」といった、自立に必要な意識づけができた のは、あの避難生活があったからかもしれませ ん。震災前の私は、保育の勉強をするために大 学進学を考えていましたが、震災の影響で進学 費用が確保できないために、断念せざるを得ず、 高校卒業後も他の病院に転院し、入院を継続す るしかないと思っていました。高校1年生の夏、 転院先の候補である仙台西多賀病院を見学しに 行った際、病院のソーシャルワーカーの方から 坂本浩士さんという方を紹介されました。自分 と同じ病気の人が仕事をしながら一人暮らしを している、と聞き、ちょっと信じられませんで した。ソーシャルワーカーの方が調整してくだ さり、その足で浩士さんに会わせていただきま した。浩士さんは本当に一人暮らしをしていて、 在宅就労という形で仕事をしていました。浩士 さんは仕事のことや生活のことをとても丁寧に 教えてくださり、私にご自身の名刺をください ました。

"自立"、"一人暮らし"、"社会人"、という目標が、自分にも目指せるもの

なのだと気づかせられた出会いでした。

私には健常の兄と姉がいます。早くに親元を離れ、 自由に、でも責任を持ち、好きなことをする二人の 姿はとても輝いて見えました。自分もあんなふうに 生きてみたい。浩士さんと出会う前の私なら、そう 思うことさえなかったかもしれません。

「自分も一人暮らしがしたい。」初めて父に伝えた とき、帰ってきた言葉は「お前にできるわけねーべ。」 でした。兄も姉も、当たり前にしていた一人暮らし。 父の「お前にはできるわけがない」には、"障害者 のお前には"という意味が込められていたのだと思 います。

"親父を見返してやりたい"

その後の私の原動力の一つには、そんな父への反 骨精神のようなものがあったのかもしれません。

### " 在宅就労 " の準備

筋ジストロフィーという病気は、日々進行しま す。体調を考慮した「生活」の設計が必要です。病 気の進行や体調の変化に対応できる「生活」(治療) を軸に、「就労」し、収入を得なくてはいけません。 望ましい就労形態を考えたとき、通勤が必要な仕事 では、5年、10年後も継続することは困難である と判断しました (図2)。

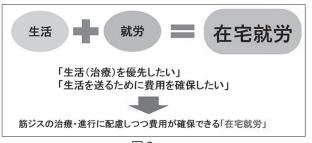


図2 栄養学 PCスキル どんな仕事を依頼されても 栄養バランスが崩れ 体調不良になりやすい 柔軟に対応したい 校外活動(ボランティア部 設立) ビジネスマナー 社会性を養いたい 病院生活の中では培われない社会性 ・アクションを起こしたい を培うため ・排戦したし、 図3

それ以降、学校の先生と相談し、一人暮らしや在 宅就労に必要だと思う授業を選択しました。栄養学 や調理方法について学んだり、ワープロ検定2級や 情報処理検定の表計算2級を取得したり、ビジネス マナーを学んだり。他にも費用のシミュレーション や自助具の選定など、必要だと思うあらゆるものを 考え、試し、準備を進めました(図3)。

- ・ なぜ栄養学?:入所先、入院先から一人暮らしに 移行すると、好きなものを食べて体重のコント ロールや体調管理ができず、戻ってきてしまう ケースがあると聞きました。当然ですが、自立生 活では食事の献立も自分で考え、栄養の管理をし なくてはいけません。体調管理に責任を持ち、安 定した食生活を維持する術を身につける手段とし て、栄養学や調理方法などの勉強をしました。
- なぜ PC スキル?:どのような職種、企業におい ても、パソコンのスキルは"あるに超したことは ない"時代です。在宅就労を目指していたことも あり、パソコンは使うことになるだろうとは思っ ていましたし、"依頼された仕事をこなせる社会 人になりたい"という思いから、在学中に取得可 能な資格を調べ、取得しました。
- なぜビジネスマナー?:どのような職種、企業に おいても、ビジネスマナーもまた、"あるに超し たことはない"時代です。幼い頃から、限られた コミュニティで生活をしてきた私はなおのこと、 "社会の基本"を身につけておきたかったのです。
  - ・なぜ校外活動?なぜボランティア部 を設立?:通学先の高校は病院に隣 接されていました。病室でも、学校 でも、合わせる顔は同じです。"コミュ ニケーションの幅が狭い" 校外に出 て、もっとたくさんの人と話したい" という理由から、校外活動には積極 的に参加しました。学校で企画され た校外活動の機会だけでは足りない と感じ、ボランティア部を設立しま した。私が卒業してから4年が経っ た今も、後輩たちが引き継ぎ、活動 を続けています。その当時の自分の

#### 【病院】生活面

- 図①身の回りの整理(洗濯・ベッドメイク)
- 図②調理実習(自己栄養管理・調理環境の模索)
- 図③ 住宅改修のための資料探し

### ①洗濯 高校に入った頃より少しずつ自 分の衣服は自分で洗うようにして きた。干すのは困難なので一人暮 らしではドラム型洗濯乾燥機が 必要。









- トイレの手すりは?高さは?
- ・ベッドの移乗方法は?
- 車いすから落ちた時は?
- ブレイカーが落ちたら?
- ・物が床に落ちたら?



1つ1つの不安要素を解決 「工夫すれば出来る」思考

図4

ためだけではなく、次の世代にも活動が繋がって いくこと、影響が広がっていくことも大切なこと だと思っています。

また、院内生活においても、自立生活を意識して 過ごすことにしました。身の回りの整理を自分でし たり、リハビリの職員と一緒に自分の身体に合った 住宅改修や福祉用具について検討を行いました。具 体的に考えれば考えるほど、不安なこと、問題点が 次々と出てきてしまいます。周りと相談しながら、 解決策を考え、一つ一つ不安を解消していきました。 その積み重ねにより、"これができない""あれがで きない"ではなく、"どうしたらできるか"と前向 きに考えられるようになりました(図4)。

# " 社会人 " としての今

入社3年目の現在。9時から17時までの間に2時

間の休憩を挟み、1日6時間勤務しています(図5)。 ワード、エクセル、パワーポイントを主に使用し、校 閲や体裁を整える仕事、勤怠管理業務をメインに行っ ています。私が勤めている会社には、「定期通院休暇 制度」という制度があり、障害による疾病を防ぐため に、1ヶ月に最大5日間の通院休暇(有給)が利用で きます。また、体調や身体状況に合わせて勤務時間を 相談することができます。5年先、10年先の自立生 活を考えたとき、現在の会社を選ぶに至った重要なポ イントです。

仕事は写真のような環境で行っています(図6)。 特別な器具はありませんが、机は長時間パソコンを 操作しても首を痛めないように、肩が上がらないよ うな高さを選びました。在宅就労とはいっても定期 的にミーティングがあり、インターネット電話サー ビスを活用して、他の在宅社員やオフィスの社員と 画面を通して顔と顔を見ながらのコミュニケーショ

11	争以时间
7:00	起床
8:00	朝ごはん
9:00	仕事
10:00	(9:00-12:00)
11:00	
12:00	お昼
13:00	
14:00	
15:00	仕事
16:00	(14:00-17:00)
17:00	
18:00	
19:00	
20:00	
21:00	
22:00	就寝
23:00	45V-652

从本本の<del>は88</del>

	月	火	水	木	金		
7:00	/1		71	71	312		
8:00	トル						
9:00	訪問看護						
0:00	_		•				
1:00	家事		家事		家		
2:00							
3:00	リハビリ			リハビ	J		
4:00							
5:00	家事						
6:00			<b>冰</b> 中				
7:00							
8:00							
9:00			入浴				
0:00			Λл				
1:00							
2:00							



図6

ンの機会があります。在宅就労というと孤独なイ メージもあるかもしれませんが、一人で黙々と業務 を行うだけではないので、モチベーションを保ちな がら、仕事に励むことができています。

福祉サービスは居宅介護(ホームヘルパー)を主 に利用しています。入浴、排泄介助等の身体介助を 1日30分~1時間、掃除、洗濯、調理等の家事支 援を1日30分~2時間利用しています。その他、 訪問看護(体調管理)を週1回、訪問リハビリ(身 体・呼吸機能訓練等)を週4回利用しています。自 立生活を始めたばかりの頃は、自力でトイレ移乗を 行っていましたが、昨年の夏頃から手に力が入りづ らくなり、転倒が多くなりました。転倒を重ねても、 "できなくなっていることを認めたくない"という 気持ちから、"まだ大丈夫、自分でできる"と過信し、 サービスの増量には抵抗がありました。そんな中、 膝を打撲してしまい、ヘルパーさんと訪問看護師さ んに迷惑をかけてしまったことがありました。幸い なことに仕事に影響はなく、休まずに続けることが できましたが、もし骨を折ってしまっていたら仕事 を続けることも、今までの生活を続けることも、で きなくなっていたかもしれません。自分ではできる と思っていても体は正直です。受け入れるまで時間 はかかりましたが、このエピソードを機に、病気が 進行していること、人の手を借りることが多くなる こと、それを理解し、認めることも、自立生活を送 る上では通らなくてはいけない道なのだと納得する ことができました。ヘルパーさんから「できなくなっ たことは私達がサポートしますよ」と心強いお言葉 をいただき、現在は安全に、安心して支援を受ける ことができています。

### 今、自分が大切にしていること

#### 「筋ジスを受け入れる強い気持ち」

先ほども少しお話ししましたが、今までできてい たことができなくなってきたとき、病気が進行して いることを実感し、" 苛立ち " が募り、この先どう したら良いのかと "不安"になります。ものごとを 「できなくなった」と苦にして、その不安を一人で 抱えているとき、在宅や病院のスタッフ、友人、両 親など、周りの人から"工夫すればできる"という 可能性を引き出すための言葉掛け、情報提供、サポー

トをしていただいています。その支えがあってこそ、 病気を受け入れ、障害を受け入れ、強く前向きに生 きていこうと思えることができるのです。

「感謝の気持ち(ありがとうございます・助かり ました) [

私たち障害者は誰かの手を借りなければ自立生活 を送ることはできません。「やっていただくことは 当たり前ではない」ということを常日頃意識して、 感謝の言葉を伝えることが生活の中では大切なこと だと私は思います。

#### 「挑戦心」

障害者は世の中の人たちと同じように生活を送る ことは不可能です。そのハンデ・壁を越えるために は人一倍、挑戦、努力をしなければなりません。障 害を背負っていたとしても折れない挑戦心こそ障害 者の特権だと思います。

努力すれば報われる?そうじゃない。報われるま で努力するんだ。

みなさんは、日本人初の元 K-1 WORLD MAX 世 界王者である魔裟斗さんをご存知でしょうか。将来、 自立生活を目指している方、夢を叶えたい方に、魔 裟斗さんの言葉を送りたいと思います。

## 努力すれば報われる? そうじゃない。 報われるまで努力するんだ。

中学2年生の時にこの言葉に出会い、私は努力を するという価値観が180度変わりました。それか らは何事にも挑戦し報われるまで努力をしていま す。そんな中にも報われない努力もあります。でも、 努力をしたことに意味がある、必ず何かの糧になる、 そう思っています。努力をしている方はとても素敵 です。自分も今以上に頑張ろうと思うことができま す。報われるまで、努力と挑戦を惜しまない障害者 になりたいと私は思います。みなさんにも努力を惜 しまない障害者になってほしいと思います。

これから先、病気が進行して諦めかけても、しっ かり向き合い、一生付き合っていこうと思います。