

# 私の障害受容と自己再生のプロセス

## —身体障害領域における障害受容の一例—

頸椎損傷による不全麻痺者 山添 清

### 私の障害

傷害の種類: 1995年交通事故によるC4.5損傷の四肢不全麻痺

障害の程度: 身障者手帳1級、介護保険要介護3 移動: 室内-自走式車椅子 屋外-電動車椅子

### 初めに障害受容という概念について

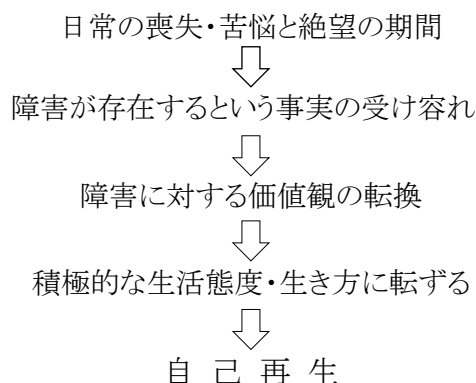
障害受容はリハビリテーションにおける用語であり概念であって、臨床において患者の疾病を基にリハビリテーションプログラム立案の際の前提条件になっているのではないか。つまり、患者が自らの障害を受容していなければ療法士が考えるリハビリテーションプログラムがスムーズに遂行できないといったことである。こういった意識が療法士にあるとすれば、それは従来からリハビリテーションが療法士の主導で行われ、患者は受動するだけの関係の中で行われてきたからだと思われる。これは医療全般に言えることだが、患者に自身の疾病や後遺症に対する知識がないことから一方的にならざるを得ない部分もある。

しかし、リハビリテーション開始時に患者が障害受容していることはありえない。患者は後遺症の程度や回復限度など知らず、回復への期待と執着心でリハビリに臨んでいる状態だからだ。療法士側の概念で患者を型にはめようとするればそれは単なる押し付けで、双方のリハビリテーションに対する意識や取り組みは乖離してしまう。

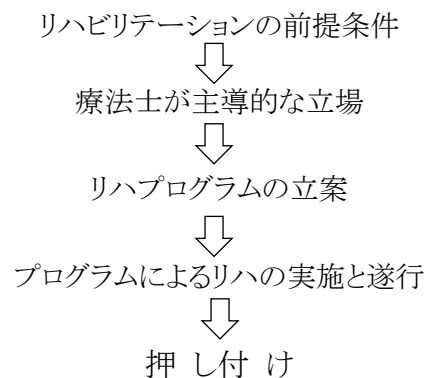
「障害受容」とは、障害を負った本人や家族が障害のある人生を受け容れることを指す。ただし、「障害が存在するという事実を受け容れる」ことだけではなく、「障害に対する価値観の転換」を行い、「積極的な生活態度・生き方に転ずる」ことで自己再生を果たすことである。しかし、「障害が存在するという事実を受け容れる」前段階においても苦悩と葛藤の長い期間が存在する。だから、「積極的な生活態度・生き方に転ずる」までにはセラピストの想像を超えた深い苦悩と葛藤の戦いがある。

したがって、リハビリテーションの開始時においては、リハビリテーションの方針と目標の説明を十分に行い、それを患者に納得し同意してもらったうえで、双方が同じ目標に向かって努力するようにしなければならない。特に作業療法においては、機能訓練以上に心理に作用する関わり方を意識したリハビリテーションが重要となるから、患者のありのままに受け止め、主体的回復意欲を育み、寄り添いながら自分たちがどのようなかたちで支援できるのかを熟考する姿勢が重要だろう。患者の疾病を基準に対応するのではなく、患者の個性と回復意欲に対応するリハビリテーションだ。単なる医療的処方だけでは患者は救えない。

### 当事者の障害受容



### 療法士側の障害受容



## 私の受傷から障害受容までの心理的変移

### 1: 搬送先の大学病院にて

搬送された大学病院では手術はリスクが大きいということで保存治療となり、ICUで4日間過ごしたのち一般病棟に移った。入院中の6ヶ月間のほとんどを、身動き一つできず天井を向いたまま、痛覚、温度覚、位置覚などの感覚麻痺と全身が痺れる状態で過ごした。終盤になって、電動ベッドの上体部を少しずつ起こして体位変換に慣らしたり、ベッドに腰掛けさせてもらったり、車椅子に移乗させてもらったりと、廃用症候群の解消に取り組んだ。転院間近になって起立台で立位をとったのが唯一のリハビリだった。この病院で特記すべきは、主任看護師による排尿チューブのクランプ止めである。将来に期待した試みだったのだろう。入院中には効果はみられなかったが、転院先の病院でも引き続き対応してもらうことができて一年後には薬剤併用だが自然排尿ができるようになった。私が今、こうして外出や旅行、障害者支援活動ができるのはこのお蔭である。

#### 《この期の心理状態》

受傷直後においては身体的苦痛はあったが負ったダメージの程度が認識できず、そのうち元に戻るだろうと楽観的で、心理的にはかなり落ち着いていた。半年を過ぎる頃には目にみえた回復もなく、少々不安はあったが障害を意識することはなかった。

### 2: 山梨県内のリハビリテーション病院に転院

大学病院から転院を促された際、ナースコールが押せない状態では受け入れられないという病院ばかりで途方に暮れていた。病人を受け入れない病院があることに驚くと同時に、そんな不条理に個人ではどうにもならない現実に翻弄された。

そんな途方に暮れてたとき、ICUでお世話になったドクターと偶然院内で会い、週一回この病院に診察に行っているということで、ドクターの口利きでこの病院に転院することができた。実は以前に妻と姉がわざわざ出かけて申し込んだが断られた病院だったので、この時、人との出会い繋がり的重要性を思い知らされた。

このリハビリ病院で始まったリハビリはかなりハードであった。担当のPTは当時山梨県の理学療法士会の会長で、リハ開始に際して残存機能の5段階評価で1.2は捨て、3を4に、4を5にすべく集中して行う旨の方針が説明された。限られた期間で成果を出すにはそうせざるを得ないことは素人ながら理解できたので、私はその方針を了承した。こうして10ヶ月に及ぶリハビリで私は左手にロフストランドステッキ、右手を補助してもらうことで数メートル歩行できるようになった。その直後の痺れは相当なものであったけれど。この病院で6ヶ月を超え10ヶ月に及ぶリハビリを受けられたのは幸運であった。

#### 《この期の心理状態》

こうしたリハビリの成果や大学病院から継続して対応していただいていた排尿チューブのクランプ止めが功を奏し自然排尿に結びついたので明るい希望は持てたが、周囲の患者の様子をみていると、完全復帰は困難だろうと不安はあった。しかし、仕事復帰の執着心は捨てきれず、自分が障害者になるという意識もなかった。

### 3: 武蔵村山医療センターでのADL訓練

山梨のリハビリテーション病院では、身体機能訓練に集中しADL訓練を受けることはなかった。そのまま帰宅するのに不安があったので、国立武蔵村山医療センターで約3ヶ月間ADL訓練を受けることにした。その訓練を通して残存機能の程度がわかり、生活動作のかなりの部分が自力でできないことを自覚することになった。特に3タイプあった浴槽のどれにも介助なしでは入ることはできず、衣服の着脱でもカーディガンをやっと着脱できたただけだった。

#### 《この期の心理状態》

残存機能が日常生活にほとんど対応できないことは認識できたが、この時点までは障害に対する絶望的な感情はなかった。なぜなら、対応できない動作や作業に対してはあれこれ工夫して応用しようという意欲があったし、病院での訓練と自宅での実際の生活を重ね合わせてイメージすることもなかったため、障害を持って生活する現実にまで考えが及ばなかったからかもしれない。さらに、病院という施設が移動や生活に不便さを感じさせるようなバリアがなく、また入院生活における人的サポートも専門家によるもので安心・安全が確保されていたので、自宅での生活がイメージできなかったからだと思う。

#### 4: 絶望期

一年に及ぶ身体機能訓練及びADL訓練を受けて帰宅したものの、自宅での生活にまったく対応できない現実に直面した。病院とは全く違った住環境(在来工法の自宅)で、車椅子での屋内移動さえままならない。トイレも車椅子のまま入れない。リビングにベッドを据え、トイレはポータブルトイレ。入浴は訪問看護師と妻での2人がかりの全介助で人間の尊厳に関わる最低限の行為さえできない。加えて、そんな残便機能では仕事にも復帰できるはずもなく、それまで懸命に築いてきたすべてが崩れ去った。

#### 《この期の心理状態》

振り返ると、受傷直後からの一年半の入院生活は現実味がほとんど感じられない異次元の世界だったように思われる。それが退院したと同時に一気に現実の生活に引き戻され、以前の日常の暮らしが普通に送れなくなった現実に戸惑い絶望した。なに一つ自分でできないことがない。なにをするにも妻を呼ばなければならない。くわえて仕事にも復帰できず、それまで築いてきたすべてを失い、精神的も不安定になり、苛立ち、自暴自棄、薬物を探して自殺を企図するなど生きる気力が完全に失せてしまった。周囲の善意の言動さえも拒否していた時期だった。人生の途中で疾病や事故で後遺障害をもつとどんな人でも、なぜ自分が、なぜこのタイミングだ、と悲観してしまう。そんな状態が5年ほど続いた。

#### 5: 心理的回復

それでも5年という歳月の流れの中で、このままではいけないといった気持ちが心のどこかに少しずつ芽生え、絶望の色を薄め、現実を受け止める新たな気力が育っていたのかもしれない。しだいに現実を直視し後ろ向きから横向きに、そして前を向けるようになって、障害をもって生る覚悟も少しずつ醸成されていった。人は不幸のどん底に突き落とされ転げまわりながらも、いつかしら一縷の希望の糸を手探りで探しているのかもしれない。人は生きていくために悲しい記憶を極力減らして、人生最大の悲しみだと思っていたことでさえも、時間が経てばじんわりと憂いをもって懐かしく思い出せる日が必ず来るようにできているのだろう。

### 【 障害受容のプロセス 】

#### 1: 機能障害が存在するという事実の受け入れ

障害を受け容れるためには、まず健常時だった過去と決別することから始まる。過去を引きずっている限り「現実」を受け容れることができないからだ。しかし、過去と決別したからといってすぐに前向きな気持ちにはならない。障害が存在するという事実を認識し、そのうえで「何ができるか」、「いかに生きるべきか」といった精神的苦悩や葛藤と闘わなければならない。障害を持って生きることは未知の世界であり、試行錯誤しながら生きる価値や目的を自分なりに探求し、障害があっても人間としての価値が低くなるわけではない、ということを実感できて初めて障害に対する価値観の転換をはかることができ、積極的な生活態度に転じて障害と共に歩む自己再生の人生を歩み始めることができる。

#### 2: 残存機能で実行可能な作業の模索

実行可能な作業の模索は、残存機能の程度を把握し、その機能を基準に模索し始めた。この模索をする際に留意したのは趣味趣向(好き嫌い)に依らず、自分の今ある能力と残存機能で実行可能な作業は何かを最優先した。

#### a: 作業 1—パソコン

私がまず始めたのはパソコンであった。実はパソコンの導入は絶望期の初期だった。インターネットで致死に至る薬物が秘密裏に売られているという情報を得て、その薬物入手のために導入した。結局、手に入れることはできなかったが、後にそのパソコンを使って写真ブログを始めたり、障害や外出・旅行に関する様々な情報を検索するようになった。

#### b: 作業 2—カメラ

室内で過ごす期間が長くなると、外に出たい欲求が湧いてくる。用件や目的がない限り外出はしないので、外出手段となる作業の模索を始めた。ある日、外来のリハ室に富士山の写真が飾ってあるのを見た。写真なら散歩を兼ねて外に出る機会がつかれるかもしれない。そう考えてその写真の撮影者を聞いたところ、外来リハに通っている患者さんだという。その方のリハの日に伺い、アドバイスを受けてカメラを始めた。カメラは日常生活場面での外出のキッカケとなって、外に出ることの抵抗感の軽減と頻度向上に繋がった。

### 3: 外的支援・交流による価値観の転換

#### a: 半ば強引な知人による旅行の誘い

脳梗塞で片麻痺になった母親を介護する知人が、その母親と一緒に行く一泊の温泉旅行に誘ってくれた。遠出の外出や旅行の経験もなく不安に躊躇する私を尻目に私の介助者まで手配して、半ば強引に連れ出してくれた。伊香保温泉にある某区の保養所にはバリアフリーの部屋が2室、浴場には車椅子型シャワーチェアが備えつけられていて、介助してらいながらどうにか入浴もできた。夕食時には持参した洋酒を飲み、その後のカラオケでは酒の勢いをかりて唄いもした。障害者としての初めての外泊。しかも単独参加。こうして健常時の追体験をしたことで、行動力さえあればできることが多々あることを知った。また、宿泊施設のなかにはこのような車椅子使用者でも泊まれる設備があることも知った。しかし、最初の一步はこのような半ば強引ともいえる支援がないとなかなか踏み出せないのも事実である。その後、伊豆への一泊旅行にも誘ってくれた。この二度の温泉旅行の経験がなければ私は主体的な外出行動ができなかつたらと思う。こうして外出や旅行に躊躇や抵抗感をさほど感じなくなった。

#### b: 自分より重度障害者との釜山旅行

ある時、ネットで知り合った障害者グループが学生ボランティアと行く韓国・釜山旅行に誘ってくれた。参加した私以外の車椅子使用者4名は、私より重度の障害者で食事やトイレに全介助が必要な人たちだった。そんな人たちが自然体で介助を受けて行動する。話すことといえばこれまでに行った外国のことや、これから参加するというホノルルマラソンのこと。彼らの行動を目の当たりにして、機能障害の不便さが行動を阻止しているのではなく、障害に対する卑下や甘えた精神が阻止しているだけなのだを知る。このように自分以外の障害を持つ人たちの行動や生活を知ることとはとても大事なことだと思う。この旅行は、私が障害者として生きる価値観転換の原点となった。

### 3: ある脳性麻痺者との交流

主体的行動がとれるようになると、次は自分の生き様、存在価値といったものを意識し始めた。そんな折、車椅子の脳性麻痺者がネパールで小学校を建て運営しているという新聞記事を目にした。その記事に吸い寄せられるような心境になって、新聞社から電話番号を教えてもらい連絡を取った。

一歳で脳性麻痺になり学校にも通えず、父親からは、「俺が死んだらお前も死ね」と言われたが、独学を続け通信制の高校、大学を卒業。「一人でも何でもできる」と自信を深め、世界約50か国を訪れた。ネパールのポカラで出会った16歳の少女が時計さえ読めないことに衝撃を受け、識字率が低いことを知り、学校建設を決意したという。

その自分の生きる道を自ら切り開いたバイタリティと情熱に大いに感心し刺激を受けたが、私にはそんな行動力や情熱はない。だが、障害は閉ざされた闇の世界ではなく、その周囲には生きる希望に繋がるたくさんの扉があり、その扉を開くのは自分自身だということを教わった。

これが、障害者として生きる人生の指針となって、自分の能力と行動力の範囲内で実現可能で生き甲斐が得られるものを模索するきっかけになった。以来、彼とは心ばかりの支援とともに手紙での交流が続いている。

### 【主体的行動による自信の獲得】

こうした外的支援・交流によって、しだいに主体的な行動がとれるようになった。電車や新幹線を利用した日帰り外出では単独行動ができるようになったし、家族の協力が得られれば国内はもちろん海外にも出かけるようになった。このように自信と行動力が備われば、主体性を持って日常生活を送れるようにもなるし、人生の方向性も模索するようになった。加えて、日々の生活や旅行などの楽しみを持続させるためにリハビリや自主トレにも励むようになった。

こうしたことから、多少の不便さはあっても勇気を出して行動に移せば、受傷前と変わらない楽しみや喜びが味わえ、健常時の追体験ができることを知った。

### 【積極的な生活・生き方に転ずる】

障害者として行動力や意識転換ができると、しだいに生きる価値を探求するようになった。もっと自分を向上させるものはないか、人の役に立つことや人生の目標になるものはないか、といった生きる密度の濃さの模索である。そんななかで思いついたのが、私が外出するようになった初期の頃に苦労した、バリアフリーに関する情報を画像を多用した分かりやすい形で提供することであった。そのキッカケは、外来リハの作業療法士2名と開業したばかりの東京スカイツリーに行く機会があり、乗車駅から目的地までの一連の移動状況を写真に撮ってもらったことだった。駅の施設や乗降、駅員の対応などを写真に収めたことで、情報として発信できる構想が具体化できた。

その後、外出や旅行をするたびに移動状況や宿泊施設の写真を撮り溜めて、2012年11月にウェブサイト『車椅子お出かけ応援サイト』を立ち上げ、特に車椅子利用者向けにお出かけ情報を発信するようになった。これが積極的な生活・生き方に転ずる最初の作業であつた(ちなみに2018年4月までの6年5ヶ月で30万超しのアクセスをいただいている)。続けてネット環境にない高齢者向けに、サイトの情報を編集した冊子を作り配布するようにもなった。その結果、それらの情報を参考に外出や旅行をされる方がおられ、その報告や話を聞くたびに情報の重要性を痛感すると同時に、やり甲斐と充実感が持てるようになった。一つの行動や作業の達成は、次の行動や作業に進展して次第に間口を広めていく。こうして現在では、フォーラムや各種イベントでポスター発表など対外的な活動や車椅子当事者と「車いす散歩の会」を立ち上げ、お花見会やBQQ会など開催して障害者同士の交流も行っている。

### 【障害当事者から療法士へ】

私の場合は以上のような経緯で障害を受容し、自分なりの生き方を見つけて人生の再構築をしてきたわけですが、この「障害受容」は当然ながら当事者個々によって違う。当事者として障害を受け容れるプロセスは、冒頭で述べたように、まず「機能障害が存在するという事実」を受け容れることから始まる。しかし、その障害を受け容れるにしても、その方法や過程は個人差が大きく、原因となった疾病や事故との因果や程度、そして当人の性格によっても受け容れに要する期間はさまざまである。障害を持って生きることは未知の世界であり、試行錯誤しながら生きる価値や目標を自分なりに探求し、障害があっても人間としての価値が低くなるわけではない、ということを実感することで新たな人生が構築できるようになる。とはいえ、生活を続けていくなかでは新たな苦難にも出くわし、それらを一つひとつクリアしながら人生の方向性を見出す作業は続いていく。なにかを失ったら、それを取り戻すのではなく、ないなりに可能性を求めて生きていく。そんな生き方を獲得することが「障害受容」ではないだろうか。

## 後遺障害の起因の違いによる障害受容期間の違い

- 疾病に起因 < ●生活習慣の乱れ……………自己責任を認識 → 受容期間は短い
- 健康管理に留意した生活……………意思に反した結果 → 受容期間は長い
- 事故に起因 < ●自損事故……………自己責任を認識 → 受容期間は短い
- 他損事故……………自分に過失がない → 受容期間は長い

### 【障害受容事例の蓄積】

このように、障害になった原因やそれを引き起こした要因の所在によって障害受容までの期間はさまざまである。したがって教科書やマニュアルで標準化されるものではなく、臨床自発的に学び取ろうとする気概を持って、患者がどのようにその障害と向き合い消化しているかといった個別性を十分に理解しないと、臨床で患者と一体となったリハビリテーションはできないのではないだろうか。

たしかに後遺障害は、脊髄損傷や高機能機能障害など種類によって大まかには分類することができる。また、医学的知見によりダメージの大きさによって回復可能な程度も大まかには判断できるだろう。しかし、当然ながら同じ障害でも個々には違いがあつて、同じ障害を持つ者同士は理解し合えるかという、そういうわけでもない。したがって、障害を持つ個人の経験はその人にしか理解できないし、その経験は一つの事例でしかない。療法士は、そういった個々の事例を蓄積し、その中から経験的な共通項を見出して臨床のリハビリテーションに応用できるようにしなくてはいけない。

### 【まとめ】

#### 1: 障害は個々によって異なる

- a: 障害受容は理論化されるような一義的なものではない
- b: 当事者自身が障害を認めない限り障害受容できない
- c: 同じ障害を持つ者同士であつても理解しあえるとは限らない
- d: 障害者の「障害受容」の経験は一つの事例でしかない
- e: そのような事例を臨床で蓄積し、経験的な共通項を見出す
- f: 単なる医療的な技術だけでは患者は救えない

#### 2: 私の明日を拓いてくれた出会い

大学病院の主任看護師	……………	自然排尿を可能にしたきっかけを作ってくれた
大学病院のICUのドクター	……………	リハビリ病院への転院を斡旋してくれた
リハビリ病院の理学療法士	……………	リハビリテーション方針の十分な説明と同意
障害を理解していた知人	……………	一歩踏み出す勇気を与えてくれた
重度障害者グループ	……………	価値観転換のキッカケをくれた
ネパールの脳性麻痺者	……………	障害があつても進める道があることを教えてくれた
外来で出会ったOTたち	……………	積極的な生活態度の獲得を支援してくれた

### 【最後に…障害があつても、いつか、ちがう幸せを手にできる】

私は受傷後およそ5年間絶望の淵をさまよった。当時のことを思い返すと、ずいぶんと長い期間を立ち直ることもなく生きる屍として過ごしたものだと思うけれど、いま考えると、むしろ時間をかけて自分が普段考えることになかった生死の問題に触れることができたということで、それはそれで今の自分にたどり着くまでに必要な道のりだったのかもしれない。

そんな苦悩の期間を含めて、上記のような経緯で私は自己再生を果たすことができた。未知の世界で、未知な事柄に出会うたびに、それらに対処することで未知の自分が引き出されていく。その積み重ねで新しい人生が構築されていく。これがかつたのは、ひとえに心優しいたくさんの人たちとの出会いによる。彼らの協力や支援、生き様をみさせてもらったことで、日々の生活の中に居場所や生き甲斐を見つけ、自己再生をはかることができた。

そして、どんなに小さなことでもそれが形となれば自己評価でき、その評価が次のステップへの原動力となって新しい自分が書きされていく。こうして、日常生活で、あるいは地域社会で、障害は負の資質ではないと自覚できるようになると、更なる生活の豊かさや質の向上、人生の充実が実感できる構造を自ら構築できるようになった。「障害があるという事実」は変えられないけれど、「障害がある人生」はいくらでも変えられるのだ。

こうして私は今、健常時とは違った幸せの中にいる。これまでに会ったたくさんの人たちには感謝の念が堪えないし、これからの出会いも大切にしていきたいと思っている。