1992年4月17日第三種郵便物許可（毎月3回7の日発行）1999年11月5日発行ＳＳＫＲ増刊通巻2533号

SSKR

「自立の家」

第42号

〔二次障害と障害者医療の情報誌〔仮〕〕

創刊号

特定非営利活動法人
自立の家をつくる会
〒154-0021
世田谷区豪徳寺１－４９－５
TEL０３-３４２８-３４６５
FAX０３-３４２８-３６６６
E-mail　jiritu@ma.kcom.ne.jp
URL　http://webclub.kcom.ne.jp/ma/jiritsu/

1992年4月17日第三種郵便物許可（毎月3回7の日発行）1999年11月5日発行ＳＳＫＲ増刊通巻2533号

≪目次≫

創刊によせて------1
小佐野 彰
めげちゃいけない!!
私の体験コーナー------3
藤村和子
治療現場からのレポート
カイロプラクティック技師--------15
徳義 公明さんより
内っちの情報--------21
医療１１０番-----22
の話----------24
各地から----------26
インフォメーション----------29
編集後記----------31

創刊によせて

会員の皆様、本当にお待たせしてしまいました。ようやく二次障害に関する情報誌（仮称）を創刊する事が出来ました。季刊発行を目指しますので、皆様のご支援ご協力をよろしくお願いいたします。

本会としての脳性マヒ者の二次障害を中心とした医療問題に対する取り組みは、今から約七年程前に私が受けた一件の電話から始まりました。その電話は、私の友人でもあり、後に本会の医療問題担当責任者となった天野さんからのものでした。そして、内容はいつのまにか、頸椎症や股関節変形症に悩まされている脳性マヒ者の友人たちのことに移っていました。

当時は、障害のある人の地域での自立生活を実現する運動を中心となって担っていた世代が、三十代後半から四十代前半に差しかかり、日常的な無理も重なって、全国的に見ても、頸椎症等で倒れる脳性マヒ者が急増していました。それは各地域だけの問題ではなく、更生援護施設や療護施設においても、利用者の突然死を巡って原因を追求した結果、頸椎症による第

二、第三頸椎の変形によって横隔膜の運動が停止し、呼吸障害が起きていた事が突き止められる等、問題が社会的に表面化し始めていました。

もちろん私や天野さんの周りでも例外では無く、本当に深刻な事態が続出していました。私たちは、この様な脳性マヒ者を取り巻く状況を伝え合った結果、本会として、何らかの形で脳性マヒ者の医療問題に取り組む必要性について意見が一致しました。「大変だけど、やるしかないよ！」と言っていた天野さんの声を鮮明に覚えています。その時、お互いにどちらからともなく「二次障害」という言葉を使っていました。

これまで私たちは、試行錯誤を繰り返しながら「脳性マヒ者の二次障害に関する報告集Ⅰ、Ⅱ」の発行等を行ってきました。その過程で、横浜南共済病院の大成先生を始め、鍼灸師の伊藤さん、気功師の藤田さん等、障害のある人の生活実態に対して大変理解のある医療専門家の方々と出会う事が出来ました。また、障害のある人を始め、「報告集」を読まれた多くの皆様を知る事ができました。私たちは二次障害に関する情報誌（仮称）の創刊を通して、障害のある人の体験を少しでも共有化すると共に、医療専門家の方々に投稿をお願いする事により、二次障害の予防や治療等最新の医療情報を皆様にお伝えしていきます。

また、障害のある人やそのご家族を始め支援者や医療専門家の方々を含む、医療問題に関する全国的なネットワークの実現も目指します。これらの取り組みによって、医療問題のバリアフリー化を心から願っておりますので、どうか皆様からの忌憚（きたん）のないご意見ご感想をお寄せください。

最後に、今回原稿をお寄せ頂いた皆様、お忙しい中本当にありがとうございました。

（小佐野　彰）

めげちゃいけない!!
私の体験コーナー

頚椎手術の可能性
～アテちゃんの首の手術顛末記～

藤村 和子

はじめに

私は横浜南共済病院で頚椎の手術を一月の末に受け、術後八週間で退院することが出来た。まずは、めでたしめでたし。退院してからの生活は、介助者を念のため切れ目無く入れ、転倒しないように気をつけている。仕事に復帰していない他は、自分のペースで前の生活の80～90％を取り戻すことが出来た。横浜南共済病院の実績と大成先生の技術やアイディアがあればこそ、手術が成功した。大成先生をはじめ手術をしてくださった先生方に心から感謝したい。それと共に、一緒につらさや回復を喜んでくれた介助者とU氏にも。彼らの支えがなければ頑張り抜くことはできなかったと思う。

私がクリアーにしておかなければならないことも、この冒頭で述べておきたい。

それは、ＣＩＬ（自立生活センター）の考え方の中では、障害を肯定して生活を楽しむということを実践しなければ自立生活プログラムのリーダーの資格はないということである。そこで問題となるのは障害を肯定するということである。手術をうけるということは自分の障害を受け入れていないことになる。これを書いているうちに自分の中で納得する答が見つかればと思っている。

二次障害とは

最初に脳性麻痺の二次障害についての一般的な理解を書いておきたい。脳性麻痺の二次障害は頑張りすぎることからくる。それは幼い頃から日常生活で、我慢できる痛みや体の不調が繰り返されることで障害が進んでいくと言っても言い過ぎではない。局部への過度な負担の繰り返しによる背骨や関節の変形や磨耗、それらに基づく痛みやしびれ、筋力低下。そうした段階を経て日常生活動作の困難化、機能低下が起こり、放置しておけばいわゆる「寝たきり」になる場合もある。主なものとしては頚髄症・腰椎の変形に伴う下半身麻痺や痛みやしびれ・無理な歩行訓練による股関節症などがあげられる。

皆さんは、お解りになりますか？勝手なお願いですが、この文章をお読み頂き、少しでも理解して下さることを私は願っています。

1992年4月17日第三種郵便物許可（毎月3回7の日発行）1999年11月5日発行ＳＳＫＲ増刊通巻2533号

私の場合

私の場合も典型的な不随意運動型（アテトーゼ型）の脳性麻痺である。30代ぐらいに機能低下が起こり、寝たきりになってもおかしくないくらい首の不随意運動が強かった。ところが、40代の半ばまで機能を維持できたのは、重度障害者団体との関わりにより、二次障害の怖さを知り得て、自分でも気をつけるようにしたこと、また、主治医の勧めもあって洋式の生活（車椅子とベッドの生活、いざりの動作を少なくしたこと）に切り替え、車椅子対応の家に改造したことも挙げられる。さらに介助制度が、ある程度整ってからは、自分自身でもあまり無理をしないように気をつけたことで約10年間、首の寿命を延ばすことが出来たと思う。

しかし、三、四年ほど前からは、*1尿閉、左手の動きの鈍さ、食事動作の困難さ（その当時は首の反射が強く食事が運びにくくなったと自分で解釈していたが、今になって考えてみると体幹保持が悪くなっていたからだと思う。）などが気になり出した。

昨年の四、五月頃から、今まで出来ていた「いざり」の動作が難しくなり、手首を捻挫したり、転びやすくなってしまった。そして遂に、六月の半ばには背もたれがあっても座ると体が右に傾く状態になってしまったのである。その時、介助者には本気にしてもらえないくらい、急に悪くなってしまった。私もいずれこうなることは解ってはいたが、急に進行したことに驚いた。一日中寝ていることは避けたいと、ベッドに横たわって考えていた。

家を建て替える時、設置した天井走行のリフトがあったので、それを使える状態（今まで使っていたつり具では不都合なことが多かったので、飯田橋の総合福祉機器センターに行き、目的に合ったつり具を専門の職員に選んでもらい、少し改良を加えてもらった。）にした。そのことにより複数の介助者、誰でもが車椅子に乗せられるようにした。車椅子に座らせてもらって気づいたことは、今まで足の不随意運動でテーブル等を蹴り上げていたのが、日によっては全くなかったこともあったことである。外出用のリクライニング車椅子に座っていても、体が横に倒れて起こせないことも多々あった。

一般的な二次障害の対処法とは

信頼をもって通っていたＫ病院の主治医も、「いかに進行を遅らせるか」ということに治療の主眼をおいていた。頚椎4、5番の神経の圧迫により起こる症状だと分かっていても、現代の医学では、不随意運動が強い脳性麻痺の頚椎手術は、固定の方法が確立されていないため治せないことが常識とされていた。むしろ、いかに快適に生活を送れるようにするか、ということを考えてくれていたようである。*2ＭＲや*3筋電図検査の結果でも、まだそんなに神経は冒されていないので、手術の必要性はないと説明された。

なりゆきにまかせて

急な体の変化は、頭では理解していても身も心もついていけなかったので、誰かに話を聞いてもらいたいと思って、友人のところを訪ねた。

それで、「脳性麻痺の二次障害に詳しい先生がいるから」と薦められた病院が、横浜南共済病院である。そこで、どこが悪いのか確認する意味で、受診だけはしておこうと思った。まさか、頚髄症まで進行しいるとは思ってもいなかった。診察を受け、レントゲンや問診の後、手術ができる状態かどうか調べるための、検査入院を勧められた。その時は、私の首の不随意運動は、手術の適応外だと自分で勝手に思い込んでいた。しかし、紹介してくれた友人の関係もあったので、薦められるままに検査入院手続きをした。

それから入院までは、二ヶ月の待機期間があり、その間に、Ｋ病院でも、医師と理学療法士が家庭訪問に来たり、いざりや座位がやりやすいように体幹保持のコルセットを作ってくれた。腹圧がかかるので、多少座りやすくなり、いざりも少しはやりやすくなった。しかし、私の体がねじれていることや、複数の介助者が関わっているため、きちんと装着できる人があまりいなかったこと。また、あまり積極的には私自身もコルセットをつけて移動をしようと試みなかったためもあって、使いこなせなかったのである。さらに、リフトでトイレにいけるようになっていたので、コルセットが必要なくなった。

時間が経ち、体も慣れ足の不随意運動が戻り、リクライニング型車椅子での座位保持も、多少は楽になっていたため、検査入院を取りやめようと考えたことも何度かあった。しかし、紹介してくれた友人との関係からも、検査入院をした。検査では、脊髄造影が行われた。その結果、意外にも、まだ神経が傷んでいないので、手術が可能ということであった。その時、担当してくださった先生がおっしゃったことによれば、「脳性麻痺

の二次障害の場合、良い時期と悪い時期とが交互に繰り返されながら、全体的に悪い方向へと進んでいくのである。決して、良い時の状態には戻らない、進行する。」という。さらに、手遅れになった具体例を挙げ、説明してくださった。それによると、腕の脱力があった人が、それを放置した場合、二年後には歩行困難になり、手術で歩くことは可能になったものの、腕の筋力は戻らなかったそうである。

手術に至るまで

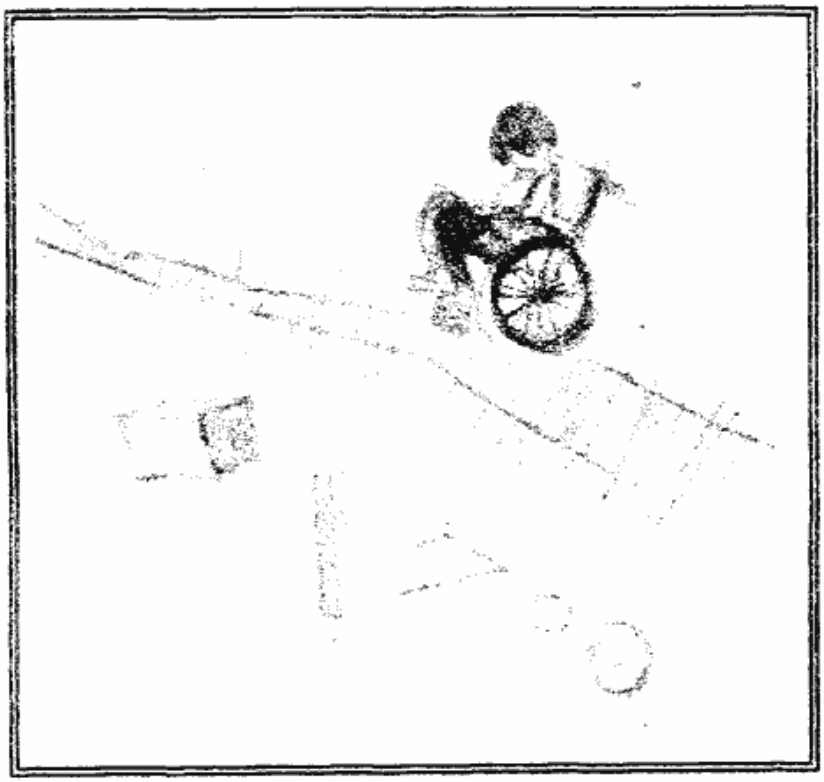
その時は友人、家族が手術に対して反対していた。ホームドクターからは脳性麻痺の頚髄症はたとえ手術が成功しても一時的に障害の進行を食い止めるだけのものだと聞かされていた。また、痛みもその当時はあまりなかったので危ない頚椎の手術は受けたくなかった。両極端の意見を聞かされていたので私は手術は賭けのようなものだと思っていた。

相手に聞き取りにくい言語障害があり、入れ替わり立ち替わりの介助者に、新しい介助方法を覚えてもらうことはエネルギーを要することであった。ふと気づいたことは、とっさに指示を出していたのが、私の利き腕である左手だった。私の左手が全く動かなくなるのは近い将来だと思った。そうなった時には、やりたいことができる生活から、安全性を重視した生活に移行しなければならないと考えていた。それと共に、「夜間介助を入れたくない」という考え方が私の中に根強くあった。ところが10月の下旬にベッドの上で、以前は、採尿器を使い用が足せていたのだが、急に筋力が落ちて一人ではズボンがおろせなくなってしまった。そのことは、最終的に、私が手術を決めるきっかけになった。

説得

手術を受けるためには、何としてでも母に了解してもらわねばならなかった。今までの経過を説明した後で、南共済病院の大成先生がおっしゃった言葉、「このままでいくと、一口も食べ物が口に運べなくなる」つまり、手が全く動かせなくなるということや、賛成してくれた先生が、「受けるのであれば、体力が十分にあり、あまり悪化させないうちに手術を受けた方がいい。」とおっしゃったこと、

それと昔お世話になった先生にも相談したら、「脳性麻痺のことは理解のある先生なので、固定の方法も特別な固定をしているので自分の判断と責任で決めなさい。」と言ってくれたことなどを母に話した。そして「状態が悪くなったら、施設へ行く覚悟は出来ているから、やらせて欲しい、手術を受けたい」と頼んだ。母は、脊椎の手術だから怖いといって反対した。その時思わず母に言ってしまったことがあった。「私を少しでもよくしようと思って、お母さんは私の頭を手術してくれたでしょう。その方がよっぽど怖いと思う。」と私は不意に口から出てしまい、「首はたとえ、失敗しても全身麻痺で終わるでしょう。」という会話を母としてしまった。それを言われた母は、もう何も言えず、「私がいくら反対しても、この娘はやる」と思ったらしい。今となっては笑い話である。



大成先生は、手術は早ければ早いほどいいと言っていた。心配してくれた友人もたくさんいたが、私の気が変わらないうちにと思い、手術を申し込みに行った。そこで初めて、手術の具体的な説明があり、進行は抑えられることや、うまくいけば座位も可能になるという説明を受けた。

K病院との関係

もう一つ解決しておかなければならないのは、K病院の主治医との関係である。密に話し合いを持ち、先生のことも十分信頼しているという旨を伝えておくことにも気を配った。先生は、脳性麻痺の頚椎手術の成功例にあまり出会わなかったらしく、「手術をしなくてもこれ以上進行しない可能性がある」ともおっしゃった。

本当に先生も悩まれたらしい。私も最初は幅広い見解をもたれる、K病院の先生に決めてもらおうと思っていた、「全ての判断は私がすべきであるにもかかわらず…」。その先生からは結論を出しては頂けなかった。けれども、私が出した手術を受けるという決断を快く応援してくださった。「時々、連絡下さいね」とまでおっしゃってく

ださった。そして、暮れに受診した時「よいお年をお迎え下さい」という代わりに、「来年はよい年にしましょう」と励ましてくださった。

でも、職場の友人には、聞かれるたびに、まだ決めていないと言い続けた。それは、障害を受容しきれていない自分がいて、その自分を説明する事が面倒臭かったからだ。また、不安だったのは、私が決断してからも、待ったをかける先生もいらっしゃったことだ。みな、私のことを心配してくれての、反対であったことには感謝したい。手術が成功した今でこそ言えるが、入院してから手術するまでは、そうして反対してくれた友人や先生の言葉を思い出し余計に不安になったことも事実である。年が明けてからの入院であった。

横浜南共済病院へ

平成一一年一月一一日、横浜南共済病院に入院することになった。その日は快晴であった。空の青さが私の気持ちを余計ブルーにした。また、納得のいく医療を受けるため、遠方の病院に来てしまった私に気づいた。いつでも、入院のときは、私の車イスが埋まるくらいものすごく荷物が多い。とりわけ今回は、軽いフトン、電気毛布、それから寝返りをうたなくてもすむようにとムートン、採尿器のスカットクリーンまで持っての入院だった。

介助の必要性

検査入院で、看護婦さんが脳性麻痺の患者に慣れており、きちんと接してくれることは解っていた。看護婦さんがよくしてくれるとわかってはいたのであるが、介助者の手は、入院生活という制約が多い中でも、自分の細々とした欲求を満たすには不可欠なものであった。とりわけ今回の入院は、全介助で余暇の時間も介助者が必要であった。南共済病院の看護婦さんたちは、私の聞きとりにくい言語障害のある言葉を、何度も聞き返しながら聞いてくれた。けれども、基準看護という制約がある中では、介助者の通訳も時と場合によっては必要であった。具合の悪い時ほど些細なことが嬉しく感じたり、その行為によって、快適な環境がつくれる。そのことによって、ストレスをためないで病院生活が送れるのである。

遠方なので、介助者が病院へ来てくれるかが不安だった。病院のある地元で介助者を集めようと思ったが、時期も悪く学生は集めにくかった。そこでは金沢ボランティアハウスの人たちが、朝の食事介助に、協力してくれたので助かった。

術前の不安

入院してから、手術まで3週間近くあったのは、病院のスタッフと脳性麻痺の障害を持つ私が、お互いに慣れるためには、期間が必要である、と先生が気遣ってくれたからだ。

術前は、一番精神的につらく、長く感じられた。私のことを思い、心配し、手術に反対してくれていた先生方、友人たちの顔や言葉を思い出したことや、たとえ手術が成功しても、私の中で術後の固定に不安があり、その部分ではとても心配であった。今、想い返しても、看護婦さんをはじめ、介助者にも、変な質問ばかりしていたように思う。付き合わされた介助者は、たまったものではなかったようだ。

術後の介助体制（婦長さんは泊まり介助は一週間でいいと言われたが、私の中では、術後の二、三週間は固定のために、きちんと24時間体制で介助者を入れた方がいいと思っていた）のことを考えて個室を希望したところ、運良く手術の週に個室に移ることができた。そこはお風呂とトイレがついていて、専用の電話もあり、ホテルの雰囲気に近かった。

いよいよ手術

個室に移った日の夕方、弟のほかに医療を学んでいる介助者にも同席してもらい、大成先生から手術の具体的な説明を受けた。そこでは、当日は両側の骨盤の骨を少し削り、神経の圧迫を取り除き、首の前後を金属で固定するので、4箇所にメスを入れるということであった。骨を筋肉の内側で固定する方法である。そのため、術後もハローベストの固定はせずに、ソフトカラーの固定だけですむという説明であった。しかし、私の中では術後の固定に不安があったのである。個室に入って二日目の夜中「手術がこわい」といってナースコールを押してしまった。看護婦さんを相手に言いたいことを言ってしまった。そして「頑張りません！」宣言（あるがままの自分でよいと思って、後のことは周りの人たちが何とかしてください、と言う感じで我慢をしないことにした）をした。そうしたら眠ることができた。

手術の前日は、検査や入浴・つめきりなどの身なりを整えたり、友人のお見舞いや励ましの電話もあり気が紛れた。夕方には、明日から使う点滴の留置針も入れられた。点滴の針は今ではさしたままで良いので、助かった。何年か前までは、看護婦さん泣かせの点滴で、一日に十数回針をさされたこともあった。去年の検査の際には、四日間点滴をしたが、ほとんど針の差し替えは無かったように記憶している。点滴の針がはいってから、決意を新たにした。あっとい

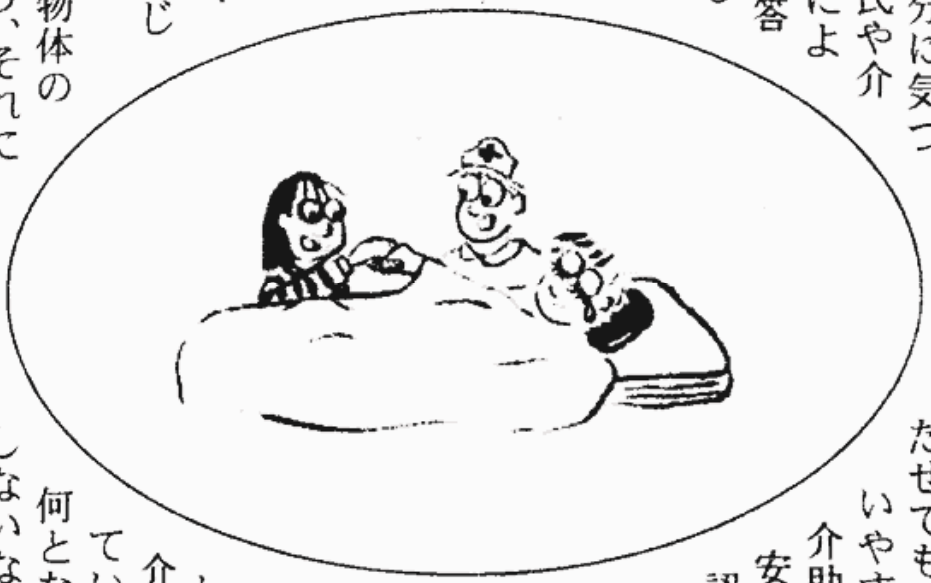
う間に一日が終わった。夜も睡眠薬をもらって寝たのであるが、夜中には目が覚めてしまった。最後の自分ひとりの時間を、気持ちの整理に使おうと思っていたら、看護婦さんが時々見まわりに来て、「眠れないのであれば、目を閉じて安静にしてください」と、気を遣ってくれた。気持ちの整理ができたら、看護婦さんに起こされるまで、また知らないうちに寝てしまった。朝は介助者も早めに来てくれた。母親が来られなかったので、U氏が立ち会ってくれた。ストレッチャーで手術室に運ばれていこうとした時に、U氏がぎりぎりで間に合って、手術室まで見送ってくれた。

手術が終わって

七時間かかる手術が終わり、病室に戻ってきた時、一応落ち着いた段階で、介助者にコミュニケーションをとるために「手を握って」と、言われた。その時自分の意思で介助者の手をしっかり握ることができた。この時、前よりは悪くなってはいないと確信した。その時涙を流していた自分に気づいた。手術の後はU氏や介助者に聞いたところによれば、U氏の質問には答えていなかったらしいが、看護婦さんや、手術をしてくださった大成先生には、はっきりと答えていたと聞かされて、人間の無意識の心理が面白いと感じた。手術が終わってからの時間の経つのが、つらが伸びていくように、何倍にもゆっくり感じた。

私の身体は、まだ物体のように4本の管が入り、それに血圧帯、酸素マスク、心電図などに囲まれていた。

手術室が寒かったらしく、夜になって、鼻水がでてきた。最初のうちは、介助者に鼻を拭いてもらっていたのであるが、寝返りをうたせてもらい、多少左手が使いやすくなったことと、介助者も、私の容態が安定していたのを確認し、仮眠をとったので、自分でテッシュの箱まで手を伸ばし、酸素マスクをはずし、鼻をかんだ。手術前に比べて、腕が軽く動いたような気がした。手術直後に大成先生から成功したということは、介助者から聞かされていたので、期待して、何となく意識がはっきりしないなかでも、「うまくいけば（腕の力が戻ってズボンがお



ろせるのではないかと)、…」と思った。

長かった夜が明け、気分が少し楽になった。常用していた薬（セルシン）が飲めるまでの何日間か、睡眠は取れてはいたけれどもすぐに目が覚めるような状態で、頭の中まで、寝た気がしなかった。

手術の翌日から食事が摂れるとは思わなかったが、流動食から三分粥・五分粥・全粥へと切り替えられた。今回の入院は、体力が勝負だったので、術前の不安の中でも食事だけは摂るようにした。ところが、術後二日目の昼食に食事を摂ろうとしたところ、急に飲み込みが悪くなり、送ろうとしても食物が鼻から出てくる状態になってしまった。今考えてみると喉の近くまでメスを入れて痛みも強くあったのに、よく口で摂取が出来たと思う。大成先生も脳性麻痺の患者さんではまれにある症状でだんだんによくなっていくからとおっしゃった。五日目にはそれでも食事を摂ることが今の私の仕事だったので一時間半かけて完食した。その時は、精神的に落ち着いていたので頑張ることが出来たのである。

車椅子に乗せてもらって

一週間たち、車椅子に乗せてもらった。20度の世界から急に90度の世界に起こされた。今までは、ベッドの角度が20度に制限されていた。20度から90度になったのは、中途半端な角度は垂直よりもよけい首に負担がかかると、説明を受けていた。めまいも無く車椅子に座ることが出来た。そして不随意運動のお陰で筋力はあまり落ちていないようであった。けれども、首、肩、背中の関連痛が私を悩ませることになった。全身麻酔の後は使える薬も制限されたため、痛みと緊張の悪循環であった。二ケ月たった今でもそうであるが、痛みを和らげたり、凝りをほぐすための肩もみが介助者の仕事に加わった。一日中肩もみをやってもらった日もあった。座れるようになってからは、食事のたびに看護婦さんが二人で来て車椅子に乗せてくれた。しかし、こちらの体調や気分もあったのでちょっと迷惑な時もあった。

リハビリ

八日目には痛い体でリハビリ室まで行ったのである。なんと早いリハビリの開始。

南共済病院のリハビリは、きちんとしており、術前からリハビリがあったので、リハビリの先生とのコミュニケーションが取り易かった。そのため、リハビリの目標設定を明確にすることができたのである。決して無理をせずにすんだと思う。

食事は全介助で食べていたので

あるが、離乳食を食べる赤ちゃんのように私が以前使っていた白いスプーンを介助者に握らせてもらった。術前は鉛のように重く感じたスプーンが軽やかに握ることができた。「軽い！軽い！」と子供のようにはしゃいだ。

看護婦さんにベッドから車椅子に移してもらうとき、自分ではあまり意識していなかったけれども、力強くしがみついていたようであった。お小水の管も10日目にはずした。けれども、痛みが強くあったので後で悔やんだ。介助者も悲鳴をあげる私のトイレ介助に良くつき合ってくれたと思う。手術してから二週間目には、*4端坐位の練習も始まった。

話は変わるけれども家で気をもむ母の代わりに義妹は、手術前後よく見舞ってくれた。回復も早かったので、大部屋に戻ることを義妹に伝えた。そうしたら義妹も、「せっかく今まで順調に回復しているのだから、負担のことは気にしないで焦らずに頑張ってちょうだい」と言ってくれたことが、実の妹のようで、とても嬉しく感じリハビリにも励むことができたのである。

順調に回復していたので、大部屋に戻り、夜の介助は無くすことができた。その頃には、ベッドから車椅子への移動も体調が悪くなる前のようにいざって出来るまでに座位が安定していた。

その頃には食事も少しずつ自分で食べようと試みていったが、今まで食べさせてもらうことが習慣になっていたので、介助されることを待ち、しばらく食事とにらめっこ。「あー、そうだ。食べることを忘れていた」と言う言葉を口からふいに言ってしまった。介助者と大笑いした。介助者はあきれていた。その時出た言葉は「習慣ってこわいね。」

痛みは続いたけど日増しに回復。また、普通型に近い車椅子に戻るまでに体幹が安定していたのである。手先の訓練やつかまり立ちの訓練も始まった。

どんどん回復する自分がいたのでリハビリが辛いなかにも夢を見ているのではないかと疑った。

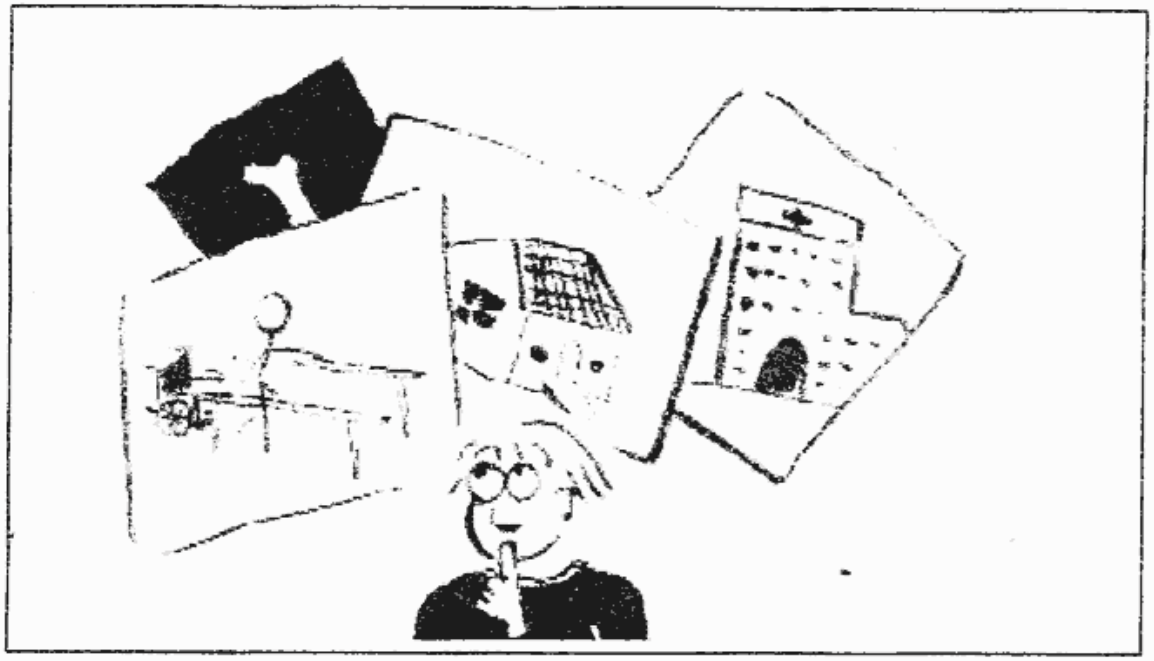
いよいよ退院

筋力が戻り、座位やいざりの動作が2年前の状態に戻った。そして、自分で食べる食事の味が、おいしく感じた。また、傷の回復も早く、リハビリも順調に進んだので、家に帰りたい気持ち（自信）が強くなってしまった。

手術を成功に導いたのは、大成先生の腕・リハビリを担当してくださった先生の熱意・親身になって看護をしてくださった看護婦さん・色々な側面から援助してくれた介助者や友人など多くの人のお陰である。

術後8週間で、予定通りに退院することができた。いつもは、退

院の時には不安が大きかったけれども、今回は不安なこと（介助や医療）がまったくなかったのである。



まとめにかえて

ほぼ2年前の状態に戻ることができた私は、今は大成功だと思っている。しかし3年後、5年後と経過を見なければ結果は出せないと思っている。大成先生は、「運動制限もしなくていい」とおっしゃったので、私自身がしんどくない程度に、体を使ってみて変化をみていきたいと思っている。

夜間介助へのこだわりと、ズボンがおろせなくなったことで、私は決断したが、あと半年手術の時期を延ばしていたらこんなに回復しなかったと思う。

私はいろいろな情報から、納得いく選択肢があったので、手術を私自身が決め、踏みきることができたのである。

しかし、例えば、情報があまりにも少なく、手術の時期を逃して手遅れになった人たちもたくさんいると思う。

そこで問題となってくるのは、大成先生のような術式が普及していないことである。早急に一般化されて手遅れになる人が一人でも少なくなることを望んでいる。

またそれとともに、大切なことは予防的な立場から定期検診や住宅改造といったものの他、根本的なことにも目を向けなければいけないと私は思う。それは、障害者は体を酷使して健常者に近づくべきだというプレッシャーにさらされたために、二次障害は起きるのである。障害者自身がそのプレッシャーを覆していかなければならない。二次障害の原因は、障害に対する無理解や介助制度の欠落などがあげられる。

運動制限があり、私は全介助を受けていた。多少のいざりと座位ができなくなっただけのことで、それにより、リフトの吊具の装着

や着替えなどに、予想以上の時間を費やした。また、体幹保持のための姿勢にこまごまとした介助の手が必要であった。そのようなことから推測すれば、二人介助〔入浴・外出・家事援助〕の部分を含めると相当量の介助が必要とされる。最重度の障害者にとって、24時間以上の介助がなければ自立生活（社会参加などの思い通りの生活）は不可能な人もいる、そのような人たちの気持ちが少し理解できたような気がした。

具合が悪くなってから激動の一年であった。一年前には情報が少なく大成先生と出会う前は、手術をする人を説得して止めさせようとしていた私がいた。しかし今は違う、病院で御世話になった村上氏の言葉を思い出してみた。村上氏によれば脳性麻痺者にとって二次障害は病気であるから病気を治すように病院に行って治療することと同じである。二次障害も手術で改善させることが出来るのであれば治して、より充実した生活を送ったほうが良いとおっしゃった。今は私も改善できるところは改善して前向きに一層楽しい生活を送ったほうが良いと思っている。障害をひきずって生きることがＣＩＬの考え方に反するのであろう。だから、前向きに手術を決めた人たちを応援していきたい。

しかし今は、反対でも賛成でもなく、自分自身が決め、自分自身の生活が、自分自身で納得がいく生活を選べばいいと思っている。

私は人を信頼し、裸の自分を見せ生きていくことの大切さを学んだ。私を支えてくれた方々、皆さん本当にありがとうございました。

〔用語解説〕

＊１尿閉―膀胱内にたまった尿が、随時または完全に排出できない症状。

＊２ＭＲ―Ｍ・Ｒ・Ｉ＝磁気共鳴画像検査のことで、強力な磁場の中において、身体の中の分子の量に応じて発生する共鳴信号のようなものを、コンピューターで処理し、画像化します。さまざまな角度からの断像が可能で、特に背髄の変化や椎間板ヘルニアの診断に威力を発揮します。

＊３筋電図検査―筋肉の収縮に伴って発生する活動電流を器械に記録させた図。その機器を筋電図といい、筋肉や神経の診断に応用します。

＊４端座位―本来正座を意味しますが、ここではベッドの端に腰掛ける座位のことをさします。

治療現場からのレポート

カイロプラクティックの技術　**徳義 公明さんより**

筆者紹介

徳義さんには「脳性マヒ者の二次障害に関する報告集Ⅱ」にも登場してもらった。現在月1回自立の家をつくる会の事務所で、施療をしてもらっています。毎回10名ぐらいの人がお世話になっています。

ちなみにカイロとはギリシャ語で「手」の意味、プラクティックは「技術・実行」の意味です。いわば、「メスと薬を使わぬ医療」とでも言いますか…。

はじめに

重度な二次障害となれば、外科的手術が必要になったり、その手術さえも不可能、無意味な状態になっている者がいる。そんな時、施療する者が（この場合、理学療法、運動療法、整体、鍼灸、指圧、按摩、マッサージなど医療周辺行為に従事する者と拡大して考えてよいと思う）出来ることは、リラックスしてもらったり、関節を広げたり、筋肉を伸ばしたり、可能な運動を補助したりに限られる。だからここでは過去のＣ．Ｐ．の方に、不甲斐なくも限定された、カイロプラクティックの施療を試みた者として、思いつくことをいくつか述べてみたい。

ハラハラさせるおふるまい

乱暴な体の扱い

障害部位に邪険な扱い

たとえば車椅子から降りる際に、両膝に全体重を預けて、床にドスンと落下するように降りる人がいる。膝を見せてもらうと、古い傷跡とともに皮膚が角質化し、関節もでこぼこに腫れている。このような降り方は、膝だけでなく首にも強い衝撃を与えつづけることになる。Ｃ．Ｐ．の二次障害の代表格である頚椎症への道をひたすら歩いていることになる。

Ｃ．Ｐ．はスムーズな動き、微妙な動きが苦手だ。そしてアテトーゼを最小限に抑えるためにも瞬間芸を披露することになる。やむを得ぬではないか。でも二次障害は着実に忍び寄ってくる……

それなら各自がそれぞれ出来る範囲の工夫をするしかない。介助者の手を借りて軟着陸する。膝に緩衝用のサポーターをする。降りる場所が決まっている場合は、床にラバーのような用材をはめ込む等々。

障害部位を邪険に扱う、と言う

と言い過ぎなのかもしれないが、わりと無関心だとぐらいはいえそうだ。特に感覚が麻痺していると、痛いとか、痺れているという感覚が乏しいため、その部位の冷え、むくみ、けがに対して無頓着な人が多い。本来、最も手当とか管理が必要な部位のはずだ。

また、アテトーゼを抑えるため、自分なりに手、足、肩を車椅子に引っ掛けたり、押しつけたりして体を安定させてる人も多いだろうが、その部位は強い緊張で圧迫されるため角質化してたり、炎症を起こしてたりする。車椅子側に充分な緩衝用の工夫が必要だ。

同じ姿勢をとり続ける

とり続けざるを得ないわけだが、車椅子に乗り続ける生活には問題がある。C．P．の場合、座位の姿勢を保つのにも緊張を強いられ、特定の筋肉のみ使用する時間が続く。重心が左右に偏ったまま、体がねじれたまま、その人特有の、そして一種類だけの姿勢を続けることになる。一般に筋肉は長時間連続使用に耐えれない。無意識に連続使用をさけ、知らぬ間に体を変換している。

しかし、C．P．はそこが苦手だ。褥瘡の問題もあり、頻繁な姿勢変換、合間合間の適度な体操が必要となる。長時間同じ作業を続けない、リクライニング式の車椅子を使用する。集会所・会議室など利用する場合はベッド代わりのものを用意して随時体を休めるようにする。等の注意が必要。

無茶な生活

断定すると叱られそうだが、C．P．には無茶な人が多い。気に入ったことに出くわすと、とことんやる。一度使命感に燃えると、寝食を忘れがちだ。それがその人の魅力になっている場合も多いので、無粋なことは言いたくないが、二

次障害対策を突き詰めていけば、当たり前の健康管理にいきつく、ということに留意してほしい。

生活リズムを狂わせ続ければ、自律神経のバランスを崩す。いわば体の自動操縦装置を外して生きていくことになるのだから。ゆったりした生活時間、規則正しい食事（バランスのとれた栄養はもちろん）、充分な睡眠。これら当たり前のことを繰り返しチェックしてほしい。

二次障害をひろげて考える

二次障害というと整形外科の分野に限定して考えがちだが、総合的に取り組むことが大事だ。上半身をC型に使い続ければ、深い呼吸はできない。慢性的に酸欠状態で生きていくことになり、いろいろな臓器に悪影響を及ぼす。

とくに心臓の負担は大きくなり心筋肥大へと向かっていく。少な

い酸素量で全身をまかなうには、血圧を上げるか、心拍数を増やすしか手だてがないからだ。

また消化器系、泌尿器系も狭い空間に押し込められたままの活動を強いられ、充分な機能を発揮しない。

成人病の加速化。ということも考えられる。成人病の予防・治療の一つの柱は適度な運動をすることだが、C．P．の多くは自分でやる運動に著しい限界がある。介助者をはじめとして、運動を補助するものが必要となる。

五百円治療が出来たら

五百円には、比較的安い料金で、と言う以外に何の意味もないが、その人の健康状態・機能状態にとって、最も重要・不可欠な体への手当を、短時間でもいいから継続的に出来たらと思う。

年少期の機能訓練について

その時点で出来ないことを出来るようにというのが基本なのだろうが、20年、30年先を見越したリハビリを受けてもらいたい。

筋肉・腱の切り伸ばし手術を受けた人も多いのだろうが、そこに至るまでに筋肉・腱に、ストレッチなど非観血的療法がどれほどなされたのか疑問である。緊張があるから筋肉・腱の拘縮があるのは当たり前、という諦め・錯覚が医療側にもあるのではないか。C．P．は、筋肉・腱の病気ではない。麻痺している部分も同様に考える必要がある。

麻痺による筋萎縮は病気ではない。放置された結果だ。麻痺してる四肢は用無しではない。邪険に扱われながらも立派に生きている。麻痺部へのマッサージ、温浴、運動（負荷を与える）など、血行を促進し、筋萎縮を予防する必要がある。そして、これらのことは幼少期からの地道な継続が必要となる。

身近に医者を

個人差はあるだろうけれど、適切な医療を利用しているか疑わしい。

現在、4、50歳のC．P．の方は基本的に内臓関係が丈夫だと言うこともあるだろうが、大事件がおきるまで医者と無縁な人が多い。残念ながら、かつての医療関係者からそれとなく敬遠され、おざなりの扱いを受けた印象をもっていることも加味しているのかもしれないが、医療はサービス業と認識を新たにしてほしい。

C．P．人間ドッグを企画してほしい。特に歯の治療を放置しているC．P．の多さに驚かされる。

施療の実際

誰でもが出来るものを選んでみた

①上部頚椎の施療

後頭骨と第一頚椎、第一頚椎と第二頚椎は睡眠不足、ストレスによってずれやすい

首の緊張が少ない人には関節の矯正をするが、緊張の強い人には、ずれた関節部を指でゆっくり押し込んだり、頚部の筋肉をストレッチして左右のバランスを整える。

②下部頚椎・上部胸椎の施療

背中が猫背になり両肩が前にセットされるタイプの人は、この部分の関節が固かったり、湾曲が強すぎるとムチ打ち症状が出やすい。また、肺、心臓を管理する交換神経が出ているところなので、年を経てからの健康状態を左右する

呼吸も浅くなりがちなので、両手を伸ばし胸郭を開くようにして伸びをしてもらう。このとき、自動的に関節の運動をしていることにもなる。

③腰椎側湾の施療

体重のかけ方が、左右どちらかに偏ると、左右の背筋の鍛えられ方が違い、背骨をゆがめてしまう

仰臥で膝を立ててもらい、左右にゆっくり、ねじり運動をする。

④腰椎後湾の施療

本来ゆるやかな前湾であるべき腰椎の並びが、長年、上半身を前かがみにC型に曲げる姿勢を続けた結果、背筋が弱くなり、前湾を維持できなくなった状態。痩せ型の車椅子利用者に多い

仰臥で逆エビ固め風にゆっくりストレッチする。

⑤腰椎過前湾の施療

独歩の時、座位を続ける時、お

腹を突き出さねばバランスがとれない人に多い。上体の重みが腰椎の4・5番に集中し、腰痛を招く

（A）仰向けになってもらい、両足首を持ち上げ、腰はなるべく床に落としたまま、腰のベルト付近の椎間（腰骨と腰骨の間）が開くように牽引する。

（B）敷布団を丸めて、うつ伏せでへの字にのってもらい、上半身と骨盤を離すイメージで、仙骨の部分を下方向に押すように力を加える。

⑥股関節への施療

変形してたり、脱臼している人が多い

大腿骨とその受け皿（股関節臼）の空間が空くように牽引する。仰向けに片膝を立ててもらい、膝の裏に施療者の膝を当て、本人の気持ち良い方向にゆっくりと引っ張る。

⑦手首・手指・肘

足首・足指・膝窩の施療

いずれも拘縮した腱により屈曲したままの状態が多い

許される限度までゆっくりと関節空間を開けるよう、屈曲の反対方向にストレッチする。手首の場合握手するように、手の指の場合一本一本の指をからませ組み手を組むようにするとよい。

⑦手首の図解

さいごに

繰り返すことになるが、C.P.の二次障害対策を突き詰めれば、ごく一般的な健康管理に行きつく。

ただでさえ、健康管理は言うは易し行うは難しの典型である。まして C.P.は部分的には過度の運動を強いられながらも、全身的には決定的な運動不足とならざるを得ない。そのうえ、毎日の生活環境が社会的にまだ確立されていない中で、自らの生活維持のために労力を割かれる。

そうした不利を抱えての健康管理には、地味な努力を怠らない強い意志の持続と、周囲の協力体制、社会制度の整備が必要となる。

個々人の方には、あまりくそ真面目にならずに、時に手抜きさえして生活して欲しい。体に対しては、ゆったりさせる、自分流に体を開くイメージで暮らしていただきたい。

なかば 央っちの 情報

世田谷の地に湧き出るいでゆ、ここ「祖師谷温泉２１」は住宅地の只なかにあります。沢山の種類の商店が軒を連ね、買い物をする人々で賑わっている街。大型店だけでなく活気の漂う小売店が競う細い通りから横道にちょっと逸れると、１階に祖師谷温泉を抱えるマンションがあります。道から入口の玄関までは、階段とスロープが有ります。しかし残念なことに、車椅子は玄関におかなければなりません。玄関から脱衣場までは、ちょっと距離がありますが介助者に掴まるか、後ろに抱えられれば大丈夫です。ただ体重の重い人は複数の介助者が必要です。

浴室は広く大きな湯船が２つあり、その１つが茶褐色の温泉水を湧かした湯が入ったものです。重曹泉のこのお湯は、入るとふわっとした感触が身を包み、肌がスベスベになり、その保温効果はなかなかのものです。当会の利用者でもこのお湯にやみつきになっている人もいらっしゃいます。その方によると、ここのお湯はこわばった体の緊張をほぐしてくれるんだとか。かくいう私も同感なのです。また介助者のなかにも常連の方が少なく有りません。こんな身近なところにちょっとしたオアシスがあるんですねえ。料金も３８０円ととても廉価です。湯上がりに祖師谷の街でショッピングを楽しんだり、飲食店や喫茶店でひとときをすごすのもいいかもしれません。お風呂に入る前と出たあとでこの街の印象がちょっと変わります。大げさに言えば、湯の街・祖師谷、なあんて勝手に情緒を感じながら駅迄の道のりをたのしんで帰るということも不可能ではないかも。

1992年4月17日第三種郵便物許可（毎月3回7の日発行）1999年11月5日発行ＳＳＫＲ増刊通巻2533号

医療１１０番

医療１１０番のコーナーでは、読者の皆さんの医療に関する悩みや疑問等について、お答えしていきます。どうぞご遠慮なくお手紙をお寄せください。

Ｑ１ 私は、世田谷在住の４０代の脳性麻痺者です。以前、風邪をこじらせてしまい、近所の○○医院で診察をお願いしました。しかし、そこの医師と看護婦が言語障害に慣れていなかったため、私が症状を説明しても、ほとんど理解してもらえませんでした。この時はたまたま母に急に用事ができてしまい、急遽、ボランティアさんをお願いして病院に行きました。そこで、私としては一生懸命伝えようとしたのですが……。大きな病気をしたことを考えると、私の説明を理解して、適切な治療をしてくれるかどうかとても不安になります。私が今後医療を受ける場合は、どんな工夫が必要なのでしょうか？　（東京都世田谷区松原Ａ．Ｏ．）

Ａ１ 医師や看護婦さん等、医療従事者の方々が、障害のある患者に慣れていないのは本当に困った問題ですね。正しい治療が出来ないばかりか、場合によっては誤診につながってしまう可能性があります。残念ながら現状においては、各大学の医学部の学習課程の中に、脳性麻痺に関する記述はあまり盛り込まれてはいないようです。そのためか多くの医療機関で、あなたと同様の問題が起きています。今回のことにめげずに、あなたが利用しつづける中で、あなたの言語障害に慣れてもらうことが大切でしょう。当面、あなたが適切な医療を受けるための工夫としては、日常的にこれまでのあなたの病歴を文章でまとめておくことが必要です。また、通院が必要になった場合は、事前に現在の症状をメモしておくことが大切です。それらを医師や看護婦さんに読んでもらえば、あなたの病状は詳しく伝わるはずです。頑張ってみてください。

Ｑ２ 私は、神奈川県の相模原に住んでいる脳性麻痺の女性です。私たち障害のある人が病院に入院する場合、家族や介助者が付き添うことができないというのは本当ですか？　（神奈川県相模原市　Ｙ．Ｆ．）

Ａ２ 日本では、１９５８年に基準看護法という法律が制定されました。その法律によると、入院患者の治療に際しては、身の回りの世話に関して医療機関が責任を持って行うことになっています。その意味では、基準看護法は画期的な法律だと言えます。現在都立病院では、この法律を厳密に適用しているので、患者の入院中は、家族や介助者は一切付き添えないことになっています。一方国立病院や私立病院では、１９８０年代に基準看護法が改正されたのを受けて、手術後２週間は、医師が認めれば家族が付き添えることになっています。もちろん、基準看護法は完全看護を意味しているわけではありません。重い障害のある人が入院した場合は、治療以前に介助が必要になるので、実際には医療機関では対応できないといった例もたくさんあるようです。あなたの障害がどの程度か分かりませんが、食事やトイレ等の介助がなければ安心して治療を受けられないのであれば、事前に入院するための話し合いを病院側と持つ必要があると思います。国立病院や私立病院であれば、丁寧に働きかければ理解を示してくれる可能性があります。諦めないで取り組んでみてください。

黄だん，皮膚粘膜の黄化，倦怠感のある時は処方医に連絡／呼吸抑制（慢性気管支炎のある時）／顆球減少症，白血球減少症
③検査……血液障害にそなえて定期的に血液検査を受ける必要があります。

●重大な副作用●
（ジアゼパムの添付文書による）
大量の連用により、まれに薬物依存を生じることがあります。また、大量投与または連用中における服用量の急激な減少や中止によりまれにけいれん発作、ときにせん妄、振戦（ふるえ、不眠、不安、幻覚、妄想などの禁断症状が現れることがあるので、中止する場合には徐々に減量します）・精神分裂病などのある人は服用すると、逆に刺激興奮、錯乱などが起こることがあります。・まれに呼吸抑制が現れることがあります。また呼吸機能が高度に低下している人が服用すると、炭酸ガスナルコーシスを起こすことがあります。

■他の薬剤使用時の注意■
①併用で本来の作用が増強する薬剤……フェノチアジン系薬剤，バルビツール酸誘導剤，モノアミン酸化酵素阻害剤／シメチジン，オメプラゾール
②本剤と併用すると両者の作用が増強する薬剤……塩酸マプロチリン，ダントロレンナトリウム／飲酒

『医者からもらった薬が分かる本2000年度版』（法研）より作成

【他のベゾジアゼピン系精神安定剤】

コンスタン	ソラナックス	カームダン
メデポリン	メンビット	ワイドスロー
デパス	パルギン	デゾラム
メディピース	アロファルム	エチカーム
エチセダン	エチゾラム	エチゾラン
エチドラール	カプセーフ	グペリース
サイラゼパム	セデコパン	デムナット
ノンネルブ	モーズン	トラキパール
ハイロング	セレナール	ペルサール
セルメート	ソラキオナート	トッカータ
ネブスン	セパゾン	エナデール
リーゼ	イソクリン	エモレックス
ナオリーゼ	ニラタック	ベストマーゲ
リリフター	ロミニアン	メンドン
コンスーン	コントール	バランス
リサチーフ	ホリゾン	オイホリンーA
コンディション	ジアゼパム	ジアパックス
セエルカム	セレナミン	セレンジン
ソナコン	パールキット	リリーゼン
リリバー	セダブラン	エリスパン
コレミナール	レスタス	レキソタン
セニラン	メレックス	カマリネス
セレミット	トランキラックス	ネボロロン
パムネース	メダゼパム	メトナス
レスミット	メイラックス	アズトレム
メデタックス	キシケイン	ジメトックス
スカルナーゼ	ネクロアート	レストジール
ロンラックス	ワイパックス	アズロゲン
ユーパン	ロコスゲン	ロラゼパム
グランタキシン	バイダキシン	エマンダキシン
クラソパン	グランパム	ゲースベン
コバンダキシン	ダイラックス	トフィス
トフィソ	トフィール	トフィルシン
トルバナシン	トロンヘイム	ハイミジン
マイロニン	メノポサム	リンブルグ
レグラス		

薬の話

このコーナーでは、特に障害のある人が日常的に服用することが多い薬に関しての最新情報をお届けします。そのことによって、障害のある人や家族が受け身的に医療を受けるのではなく、主体的に利用することができるようになることを少しでも応援していきたいと考えています。また、読者の皆さんと各医療機関との対話が深まることにも貢献していけたらと思います。どうか皆さん、ご活用ください。

【薬の紹介】

■精神安定剤■

（ベンゾジアゼピン系安定剤）

【分類】

■精神安定剤■

（ベンゾジアゼピン誘導体）

【処方目的】

神経症における不安・緊張・抑うつ／鬱病における不安・緊張／高血圧，動脈硬化症，肺結核，甲状腺機能亢進症，胃・十二指腸潰瘍，術前・術後，月経前，分娩前等における不安・緊張・抑うつ／てんかん性精神障害／心身症（過敏性腸症候群，高血圧症，慢性胃炎，胃・十二指腸潰瘍など）における不安・緊張・抑うつ／脳性麻痺（特にアテトーゼ型）に関する緊張緩和。

【解説】

ベンゾジアゼピン系の薬剤には、精神安定化作用のほかに、病人が気づかない緊張感を和らげたり、自律神形を安定させたりする作用があります。**自分の判断で勝手に服用を中止したりしてはいけません。**

人によっては、眠気が強く出ることもありますが、眠気が少ない製剤もあるので処方医に相談してください。

【製剤名（商品名）】

セルシン　武田製薬（ジアゼパム／長期作用型）

【一日量】

錠剤４～２０mgなら２～４回に分けｼﾛｯﾌﾟ１～１０mgなら１～３回に分けて服用する。

【使用上の注意】

■一般的注意■

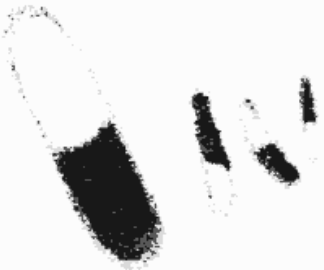
①依存性……特に注意する必要があります。

②服用してはいけない場合……急性狭隅角緑内障，重症筋無力症

③服用を避けたほうがよい場合……妊婦・授乳婦

④慎重に服用すべき場合……心障害，肝障害，腎障害，器質的脳障害／乳幼児，高齢，衰弱（以上の人は処方医と十分に相談）

⑤自動車運転など……眠気、注意力・集中力・反射運動能力低下などが起こりやすいので、自動車運転など危険を伴う作業には従事しないようにします。



■副作用の注意■

①起こりやすい副作用……眠気、ふらつき，めまい、歩行失調，頭痛など

②起こることがある副作用……脱力感，むくみ，血圧降下，口渇など，特に

1992年4月17日第三種郵便物許可（毎月3回7の日発行）1999年11月5日発行ＳＳＫＲ増刊通巻2533号

各地から

京都から

はじめまして。私は脳性マヒで、授産施設に通っている者です。

私は三年ほど前に情報誌「ＷＥＬＬ」でしり、「脳性まひ者の二次障害に関する報告集Ⅱ」を購入し、読みました。すごく参考になり、私自身の障害を見つめ直すきっかけになった本との出会いでした。私が何回も読み、知人にも貸して、今ではボロボロになっています。知人からは「わかりやすくて、しかも実例で怖いが、参考になった」と言っていました。

実は私も幼いときから、脳性マヒの特有の筋緊張が強く、今から約7年前ぐらいからは、股関節を動かすたびに痛みが走り、悩んだ末に地元の総合病院に行ったのです。それまでは健康で大きな病気もせずに育ったため、大きな病院に縁がありませんでした。初めて"股関節変形性（亜脱臼）"という診断でした。友達の紹介で通い始めたその病院の主治医（神経内科）は、脳性マヒのことはあまり詳しくないようでしたが、他の地元の総合病院の中では、まだましないようなのでしばらく通い、精神安定剤と痛み止めを8種類もらって様子を見ていました。あまり薬に頼りたくないので、私の母校でもある養護学校のＰＴの先生方たちが、卒業後も日ごろから放課後に養護学校へ私が行き、少しでも楽になるようにと緊張をほぐしてもらっていました。

また今現在私が通う授産施設は、重度の脳性マヒ者が多く、早くから「二次障害」に取り組み、カリキュラムもみんなで考え、授産施設だから一応作業を週3回やり、あとは自立生活に必要な力を身につけたり、話し合いの場を設けて施設内のトラブルを解決したり、行事を作り出していくことをやっています。水曜日以外の午後からは「選択」という時間を設け、仲間自身が自分で活動を選択する。趣味的な活動と、日々の疲れをいやし、また一日中同じ姿勢にならないように、体をリラックスすることなどと、常に私たちとスタッフで考えています。

しかしこうした恵まれた環境でも、私の股関節は徐々に痛みが増してきて、夜も寝られなくなって、つかまり立ちなどを今まで何とか出来ていたこともだんだんできなくなりました。母の介助も増えて大変になってきました。

そんな時にこの「報告集」と出会い、私と同じことで、悩んでおられ治療にも積極的にしておられる人たちがいることを知り、心強く思えてなりませんでした。養護学校のＰＴの先生にも相談してみましたが、先生も限界を感じておられて、養護学校の脳性マヒの生徒もたくさん手術を受けて良い結果が出ているらしいという小児専門の総合病院を紹介していただきましたが、どこの病院も同じではないだろうかと、半信半疑だった私でした。しかも小児専門の病院

だから断られるかもと、思ったりもしました。でもその病院に行くと、医師はもちろんのこと他の医療スタッフ全体が、脳性マヒの特徴を把握していて、レントゲンをとるときでも緊張している私をうまく撮り、ぶれていないのでした。前に何カ所か普通の大きな病院に行き、レントゲンを撮ったのですが、不随意運動と緊張で必ずといってもいいぐらいにぶれていました。ひどいと思ったのは、障害者専門といわれる総合病院に行きましたが、同じようにレントゲンを撮り、それを見るとぶれているのに、そこの医師は「股関節に穴が開いている。」と言われたことです。そんなことはないと思い、あまり医師を信頼できなくなりました。だから新しい病院にいくことに対して迷いもあったのですが、施設のケース担当のスタッフに「診察だけでも受けたら」と説得されて一緒に行き、この病院と出会うことができたのです。後から聞いた話だと、県外でしかも大人という例が、初めてだったようです。でも今の主治医が「僕が見捨てるとあなたはだれが助けるのか、僕しかいない。まずは筋緊張を取ることだけを考えよう。一緒に治療していきましょう。」と心強い言葉。リハビリもセットでした。その時に持っていった本が「報告集Ⅱ」です。

行く前にも何回も読んでいました。どんな治療（手術も含めて）があるのかなど、前もってわかり質問などもできました。

結局初診から3カ月で、入院して股関節、膝、足首など7カ所の筋肉を緩める手術をし、体験入院も含めて、3カ月以上入院し、リハビリを受けました。私が通っているのが授産施設なので不安でした。しかし、退院後のリハビリが大切だということで、退院する前にケース担当のスタッフと養護学校のＰＴの先生が病院に来て、リハビリのやり方や注意などを私と一緒に聴いてくださり、退院後丸1年間はリハビリが優先ということで、施設側もいろいろと協力してくれました。その上、退院が12月20日だったため、施設も長期休暇に入るからとケース担当のスタッフと養護学校のＰＴの先生が、年始年末にも変わらずローテーションを組んで、リハビリのために家まで来ていただきました。

おかげで手術前の股関節の痛みはだいぶん軽くなり、つかまり立ちもなんとか出来るようになり、姿勢もよくなり、呼吸もよくなって言葉がスムーズになりました。足の手術が体だけでなく、言語まで良くなるとはと私自身もびっくりしています。電話の対応した時に、日ごろあまりかかわりのない人から「はっきりわかるようになった」と言われたこともありました。

今まで車いすも身体に合わなかったようで、主治医も車いすをいろいろと見て考えてくださり、座位保持装置がいいと、入院している時にかたどりすることになりま

した。主治医と病院の担当ＰＴの先生はもちろんのこと、業者の人や母もＯＴ・ＳＴの先生方も立ち会ってかたどりなどをしましたが、業者の人も緊張のことを知っている方で、当たり前のことですが乗っている私に目線を合わせ、必ず乗り心地が良いか痛いところがないかなどを聞いてくれました。主治医が姿勢などをチェックして仮合わせのときはなるべく長時間乗って日常に近づけてみるのも大切なようです。車椅子は、使うものなので、施設に通い始めて、業者の方には、病院で合わなくなっても、月に１度は通院の時に主治医や担当のＰＴの先生のアドバイスを受けて、病院と施設とのパイプの役目までやっていただいています。その病院は施設がある地域から遠いので（私は母がわりと元気なので、通院が可能なのですが）他の人たちにあまり進められません。脳性まひのことをしっていて二次障害に関心がある整形外科の先生が施設の近くにいてくれれば心強く安心して暮らせるのになといつも思っています。

自立の家をつくる会では「脳性まひ者の二次障害について」の情報誌を発行予定しておられようですが、私も情報誌作りに参加させていただけないでしょうか。そしてよければ入院・手術のことなど体験記のように、もっと詳しく書きたいと思っています。またその話を私が通っている施設に来ていただいているＰＴの先生にすると、「それなら脳性マヒ者と付き合って30年以上になるＰＴの立場から私と共同で書こうか」と言っていただいています。もしよければご連絡ください。

また施設の仲間のほとんどが脳性まひ者で、そのほとんどが「二次障害」に苦しめられています。先日ＰＴの先生に（今現在は養護学校を退職されて、曜日を決めて、卒業生が多く通っている５カ所の施設を訪問して、二次障害要を防止やリラックスできる姿勢などを障害を持つ仲間とそれを支える施設スタッフに教えていく活動をボランティアでやっておられる方で、私にとっても第二の父のような存在）来ていただき「脳性マヒ者の二次障害について」というテーマで仲間向けに話していただきました。その後私が「報告集Ⅱ」の紹介したところ関心のある仲間とスタッフから10冊注文ありました。また今年度から私の新たな挑戦がスタートします。福祉ホームが新しくできて、入居をすることになり、自立への一歩として踏み出しました。とはいっても、介助者等の関係で４月いっぱいは自宅なので、本も自宅に送ってくださいますようお願いいたします。

１９９９年４月１２日

杉本明子（京都府・長岡市）

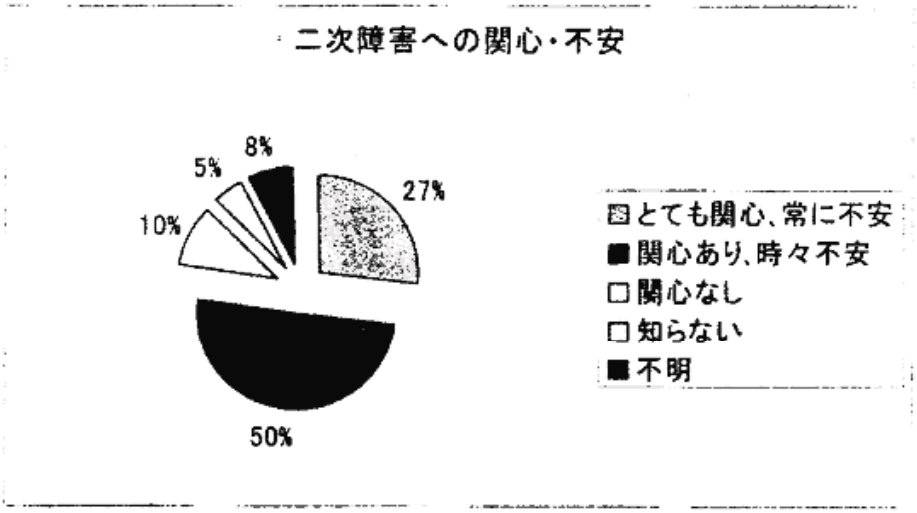
大阪から

大阪の川村さんから次のようなチラシを送って頂きました。そのまま転載します。（次ページ）

平成11年度
第2回ハートフル健康セミナー

とき　：平成１１年７月１７日〔土〕
　　午後２時～５時〔午後１時30分から受付いたします〕
ところ　：ハートフル大会議室〔４階〕
内容　：シンポジウム『二次障害』～肢体障害者を中心に～
　　パネラー高橋　弘生…当事者の立場から
　　増澤　高志…リハビリテーション
　　エンジニアの立場から
　　板野　幸江…理学療法士の立場から
　　大井　通正…医師の立場から
対象　：市内在住の障害者の方、およびその家族、介助者など
申込　：７月１日〔木〕から
　　茨木市立障害福祉センター　ハートフル
　　火曜日～土曜日〔祝日は休み〕・午前９時～午後５時15分

＊　手話通訳あります
＊　参加費無料



成人障害者、特に脳性麻痺の障害者に見られる新たな症状や障害の出現、またもともとの障害が更に悪化することは、『二次障害』と呼ばれ、成人障害者の生活を脅かすものとしてその実態の解明と対策が急がれています。

私たちは、1998年4月より、10月までの大阪府下の肢体障害を持つ500人を対象に調査を行いました。そのうちの八割近い人が二次障害に関心を持ち、不安を感じています。―肢体障害者二次障害実態調査報告より抜粋―

インフォメーション

この情報誌は、仮に『二次障害と障害者医療を考える情報誌』となっていますが、正式名称は是非、皆様から募集したいと思います。

障害者を取り囲む医療状況は、決してよくはありません。しかし、そんな中でも、よりよい健康のあり方を考えていこうとする情報誌。そんな情報誌にふさわしい名称はありませんか？

皆様の個性あふれるアイディアをお待ちしています。

普段から健康のためにやっていることはありませんか？これは！という方法があれば、読者の皆さんにご紹介したいと思います。お寄せください。

医療１１０番では、あなたのお便りを募集しています。悩みや疑問などどんどんお寄せください！

いよいよ次回から、リハビリテーションについてのコーナーが始まります。日頃、受身になりがちなリハビリ。その最新情報解説することで、少しでも皆さんの健康に役立つコーナーになればと思っています。

■医療についての学習会開催決定■

2000年3月18日（土）14時～17時

世田谷区立総合福祉センター研修室（予定）にて

講師　横浜南共済病院整形外科部長　大成克弘氏

「脳性麻痺等の二次障害の診断と治療について」

乞うご期待！

1992年4月17日第三種郵便物許可（毎月3回7の日発行）1999年11月5日発行ＳＳＫＲ増刊通巻2533号

この情報誌では、広告を募集します。
あなたのお奨めの品、掲載してみませんか？

広告募集中

一枠？？？？円から
（詳細についてはご相談ください）

二次障害についての報告集

自立の家をつくる会

脳性マヒ者の二次障害についての報告集Ⅱ

残部僅少

脳性マヒ者の二次障害について、基礎知識、実際の経過や現況、治療法などを詳しく解説！
（1997年発行）
もう一度、あなたの健康について
考えてみませんか？

編集後記

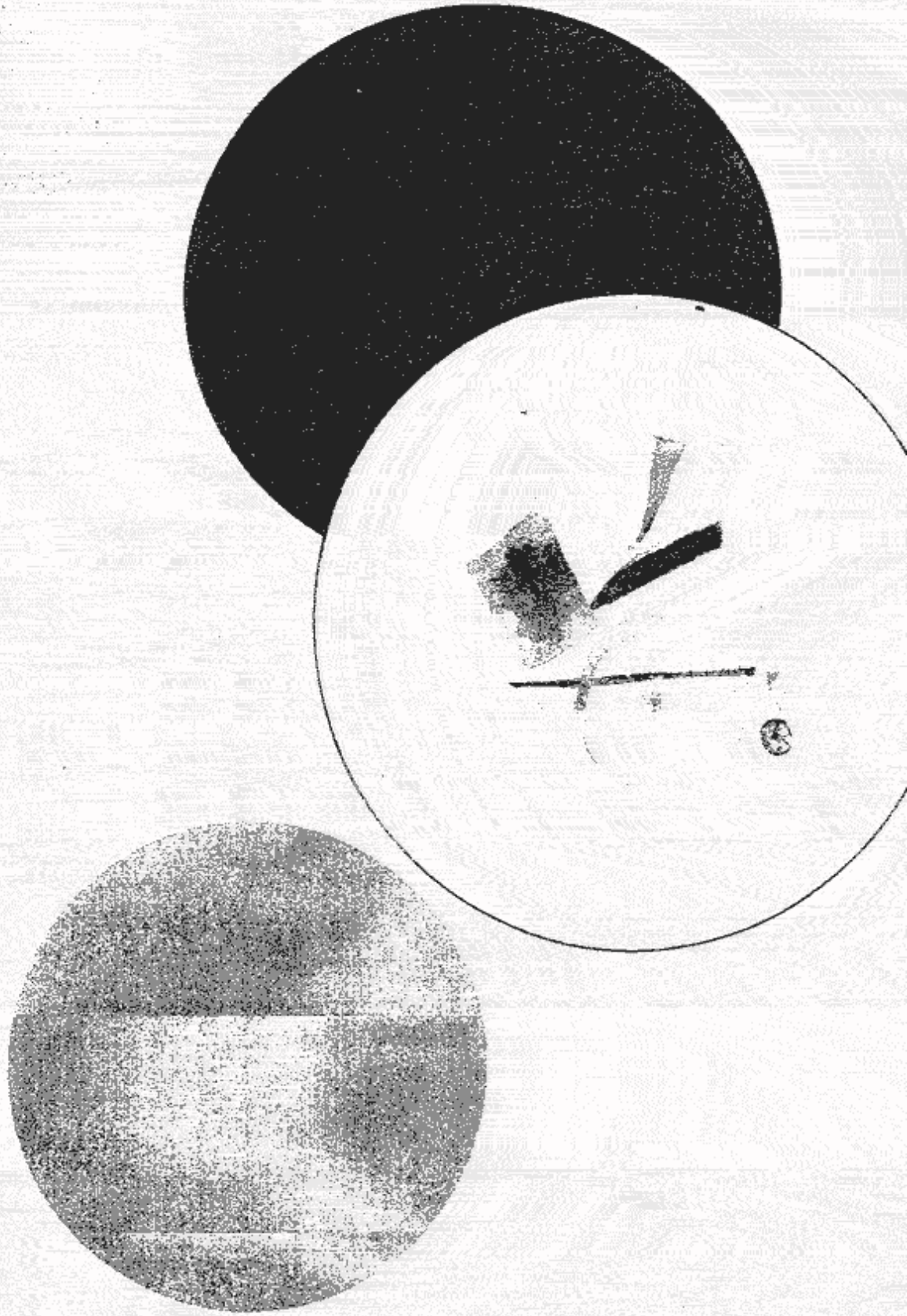
◆よちよち歩きですが創刊号が完成しました。いかがですか？全国の読者の皆さんからの体験や感想をお待ちしています。

◆『15年前の夢よもう一度』と山梨にあるみずがき山に紅葉を見に行った。今年の紅葉は2週間ぐらい遅くなるとの予報どおり、期待は見事にはずれる。この調子では十一月にもう一度山登りの企画をしなければ……。

◆編集委員のメンバーは、小佐野彰（本会代表）、須賀文江（本会常勤職員）、三田圭介（介助スタッフ）、斉藤央（介助スタッフ）、関根真理子（介助スタッフ）、志村紀久雄（本会事務局次長）です。よろしくお願いします。

次号は十二月の予定です。

1992年4月17日第三種郵便物許可（毎月3回7の日発行）1993年11月8日発行SSKK増刊通巻2533号

財団法人　太陽生命ひまわり厚生財団助成事業

発行人　障害者団体定期刊行物協会（定価百円）東京都世田谷区砧6の26の21