

「二次障害情報ネット」では、副代表を小佐野氏と一緒にさせて頂き、「けんこう通信」では表紙の絵を描かせて頂きました。仕事は埼玉県ふじみ野市で障害者生活支援のヘルパー派遣事業所の所長として活動しています。

今回も「心と体について」のテーマで体験記を掲載するところになり、とうとう私の番となってしまうました。私は文章を書くのが一番苦手です。学生の頃に感想文の宿題が出された時などは、友達と一緒にやってそれが担任に分かってしまい怒られた思い出があります。

私の二次障害の状態は変形性頸椎症で5番〜7番に変形があります。が、今のところ手術はしなくて良いと診断を受けています。セルシンを処方され3mgが5mgに増えたぐらいですが、美容院に行くときは緊張が強くなるので3錠は飲んでから行かないと駄目です。

目次	
めげちゃいけない私の体験記	P03
第10回シンポジウム報告	P10
「健康な生活」を求めて	P24
ほたておばさんの健康クッキング	P29
編集後記	P31

めげちゃいけない私の体験記

「語り合いとお酒の効果」

NPO法人 上福岡障害者支援センター 21 二人三脚

下重美奈子

私は1961年に福島の実家で生まれ、間もなく黄疽からの高熱で脳性マヒになりました。田舎だったので大きい病院もなく、暫くは私が病気を罹っている事が分からなく、「この子は少しおかしい」と分かり、親が東京都北区にある当事は都立北療育園を調べ、4歳の時に入園させられました。親心としてみたら「この子が少しでも良くなって欲しい」という思いで入園を決めたらいいです。療育園には小学6年まで居ました。そこでは、小学生になるまで主に機能訓練を毎日行いました。言語訓練では歌を何曲も歌い、「赤い靴」は記憶に残っていてこの歌詞が寂しい曲で嫌いでした。手先の訓練の一つとして刺繍もやりましたが、アテトーゼがある私は細かい作業はストレスになり、厳しいと断りました。

療育園では、色々な障害者の人達と過ごし友達もでき、先輩には色々な悪い事を教えてもらったりし

てそれなりの楽しい日を送っていた様な気がします。面会日に親が帰るときはいつも泣いていたそうです。

小学校〜高校まで隣接している都立北養護学校に通いました。中学生の時に埼玉県に引越しをしました。東京の学校に通いたいと私の思いで電車通学をして、そこで初めて社会に出たと感じました。例えば、土曜日の半日の時に友達と寄り道をしたりした事は良い思い出でした。埼玉県で暮らしていた私は、卒業後の進路がなかなか決まらず焦っていました。埼玉県浦和にある身体障害者更生施設に入所する事が出来ました。その当時は、重度の障害者は養護学校から施設か作業所に行くのが当たり前でした。そこでの仕事はクリーニング部で工場の作業着や病院のシーツ等の仕訳やたたみをしていました。10年間務めました。29歳の時に首に痛みが出ました。初

めは寝違いと思っていました。1か月経っても治らない「これはおかしい!」何かあるとの予感がし、北療育センターの整形外科に受診をした結果、二次障害だと説明されました。予防は無理をしないで体を楽にする事が一番良いと言われ、セルシンを処方されました。このまま仕事をやっていくと体を悪くしてしまう

と思います、仕事を辞め実家でゆっくり絵の通信教育などをしていきました。1年過ぎると家に居る事が辛くなり、活動の場を探しました。そして今の職場を知り、埼玉県の単独事業「生活ホーム(障害者が自立生活の場として補助金が出る制度)」を活用し、一軒のアパートを借切って、職員とヘルパーを使いながら一人暮らしを8年間して、今は団地で一人暮らしをしています。前置きが長くなりましたが、私は仕事として障害者運動にも関わっています。埼玉県の障害者団体の人達

とも付き合ひがあり「正しい仕事の終わり方」という飲み会や仕事の仲間との飲み会がよくあります。脳性マヒの人は、私が知っている人でもお酒が強い人が多いです。それは、アルコールを飲むと緊張が和らいで話しやすくなりますし、会話は日ごろの愚痴や楽しい話をする事によって心に良い効果があると思います。行きつけの飲み屋に行くとストロークとフォークが出てくるお店があります。そのことは障害者の街づくりの一環だと私は思っています。

◇下重さんへのインタビュー

この下重さんの原稿のテーマである「語り合ひとお酒の効果」について、心と身体の関係という面からもう少し掘り下げたいと思います、「けんこう通信」編集部の担当記者の小佐野が突撃インタビューを敢行しまし

た(もちろん一緒にお酒を飲みながら)。以下、その内容を原稿の補足として報告いたします。

① 幼い時から障害者の世界で育つた下重さんは、その当時から現在に至るまで自分の障害についてどんな思いや認識を持っていたのか?

下重:

私が初めて自分を障害者として意識したのは、小学校への入学の時でした。小学校入学を決めるにあたり、当初母親は私を普通校に入れたらいいと思い、家の近くの小学校に私を連れて相談に行きました。私は幼かったもので、薄らとした記憶しかありませんが、そこで母親は学校の先生から私を養護学校に入学させることを勧められたようです。

その理由については、後日母親から説明されましたが、「私に

言語障害があり、健常児のように普通に字が書けないから機能訓練が必要だから」というものでした。その時に私は「自分に障害があるから仕方がない」と思いましたが、同時に「自分は障害を持っているので普通ではない」という思いを何となく持ったのだと思います。

北養護学校への入学に先立ち、私が4歳の時に親の勧めで北療育園(障害児の療護施設)に入園させられた時は、正直言って私は病気でもないのになぜ入院させられるのだろうか?という気持ちでした。でもやはり母親から「お前には障害があるから機能訓練が必要」と言われ、そんなものかなあ?と思いました。

その後、私は北療育園に入園し、そこから北養護学校に通うことになりました。私が北療育園に入園した時、自分と同じ様

な障害児に囲まれ「やつと自分の居場所が見つかった」と思い、ホッとした面がありました。また親の世界から離れ、ようやく子供同士の関係が持てたという開放感もあったと思います。

北養護学校に通っていた時代に自分の障害についてどんな思いを持っていたかというところ、私は比較的障害が軽かったもので、友人たちの「お世話係」という立場でした。友人たちの中には私より障害が軽い人も何人かいました。その人たちとも私は普通に仲良く遊んでいました。

でも私より障害が重い人たちのお世話をすることも、私は嫌ではありませんでした。なぜなら担任の先生からは「お前は障害が軽いのだから、障害の重い子の世話をしなさい。生徒同士で助け合うことは良いことだ」と言われていましたし、例えば北

療育園で夜中に看護婦さんに隠れて自動販売機のジュースを買いに行く場合、一人では動くことができない車イスの人と一緒に買った方がその人の背中の中のシートのポケットにジュースを隠せるというメリットがありました。それに自分ひとりでジュースを飲むより、友人と一緒に飲む方が楽しかったし、自分と同じように友人たちも喉が渴いているんだなあと思うと、自分だけでジュースを飲むことはとても嫌だと思いました。

その一方で、日常的に自分の障害と友人の障害を比べて自分の方が軽いと嬉しくなったり、逆に自分の方が重いと落ち込んだりしたこともありました。でも北養護学校時代は、それ以上

に自分の障害を意識することはなかったと思います。ただし、北療育園を退園した後、私の中で強く印象に残っている思い出があります。それは、私が埼玉の自宅から東京にある北養護学校に自力で通いたいと思い、親を説得して中学生の時に電車通学をしたことです。私はそれが嬉しくて、その時初めて「普通の生活ができる」と思いました。その後、高校生の時に髪を伸ばしたり、今風の服装をしたり、友人と授業をサボってアイドルのコンサートに行ったりして先生から怒られました。私にとっては周囲の大人たちへの自己主張を覚え、自分の可能性を広げていく貴重な体験だったと思います。

また北養護学校時代に、遠足とか修学旅行とかで大学生のボランティアと知り合う機会があ

りました。そのボランティアの学生たちとの関係が学校を離れても個人的に続く中で、私は大人の世界を意識し、強い憧れを持つようになりました。

その後北養護学校を卒業し、私が10年間浦和にある身体障害者の更生施設に入所した時に私の立場が逆転しました。その施設は60代から20代まで入所者がいましたが、私の年齢が一番若く、いつも先輩たちに使い走りとして例えば掃除当番を押し付けられる等、こき使われました。意地悪な人は本当に意地悪で、私は「こんな世界もあるんだなあ」と衝撃を受けました。

また、その施設では健常者の職員を「先生」と呼ばなくてはならず、その「先生」から細かい生活指導を受けていました。例えば、私宛に来た手紙を勝手に開けられてチェックされたり、

北養護学校時代から続いていたボランティアに連絡をすると電話の内容や関係について問いただされたり等、日常生活全体を管理されていました。私はそのたびに「先生」に対し「なぜ私は普通の大人として扱われないのか?」と聞きました。職員から「それは決まりだから」と言われ、私の気持ちを一切聞き入れてもらえませんでした。

② 下重さんにとって身体の緊張や反射不随意運動が強くなる時は、いったいどんな時か(その時の状況やきっかけ、心理状態)?

下重:

一番わかりやすい状況は、血液検査の時の注射器を見ると痛い思いと不随意運動があつて何回も打った経験もあり、注射器を見ると緊張が倍増……。

注射をされると緊張が強まることが分かるから、事前に緊張が出ないようにセルシンを服用した方が自分も楽になります。

それから美容院で髪をカットされる時も緊張が強まります。私は頭の後ろから髪を切られる場合はまだ耐えられるのですが、頭の横から髪を切られる時は極度に緊張してしまいます。それは多分、幼い時に母親が私を「おかつぱ頭」にした際に、私が動くくと母親から強く怒られたことがトラウマになつているからだと思います(ちなみに私は「おかつぱ頭」が嫌いで、大人になつてから髪を伸ばすようになりました)。つまり私が頭の横から髪を切られることに極度に緊張するのは、身体が動くことハサミを使っているのが危ないという感覚だけではなく、私が動くことで美容師さんに極度に負担をか

けている(迷惑をかけている)という心理的なことも大きな要因になつていると思います。ちなみにそれは、注射を打たれる場合も同じです。私は専属の美容院に通うのではなく、自分も含めた障害のある仲間たちの可能性を広げるために地域の様々な美容院を利用するようにしていますが、実際にはセルシンを服用してから美容院に行くようにしています。

③ お酒を飲むと緊張が和らいだり、話しやすくなつたりするのはなぜか(その時の身体や気持ちの状態等)?

下重:

私は高校生の時に大学生のボランティアサークルと一緒に居酒屋に行つてから、お酒を飲むようになりまして(その時は親に怒られました)。私はお酒で

酔うと相手に日頃の思いを話したくなり、信頼できる相手と話すことですっきりした気分になります。身体の緊張も楽になつて、気が付いたらストローを使わずに自分でコップから飲んでいたりすることもあります。先日も沖繩の居酒屋で泡盛を飲んだ時にそうりましたが、その時は「自分が障害を持っていても、周囲の期待も関係ない。怖くないぞ」という気分になり、その心理状態が私の緊張を緩めた原因だと思えます。もちろん周囲の人との人間関係に対する安心感も合わさつてのこととは思いますが、やはり私はお酒が好きです。

④ 行きつけの飲み屋に行くときストローとフオークが出でくるとき、下重さんはどんな気持がするの
か？

下重：
私が運営している障害者生活支援のヘルパー派遣事業所の近くに、皆でよく行く居酒屋があります。その居酒屋にはいつも私のためにストローとフオークが用意されていて、マスターとお客さんが私を障害者と理解した上で普通のお客さんとして対応してくれます。私はその居酒屋に行くときホッと、私の存在が受け入れられたという安心感があります。でも初めてその居酒屋に行った時は、もちろんまだ私のためにストローとフオークが用意されておらず、他のお客さんからも好奇の目で見られました。しかし、マスターが優しい人で「またおいで」と声をかけられたことがきっかけとなり、その後皆で通いました。そうして私を含めた障害者たちが日常的に通うことで、私たちが

とその居酒屋のマスターや他のお客さんとの関係が変わっていったのだと思えます。私にはそんな行きつけの居酒屋がありますが、私は自分を含めた障害者たちの可能性を広げるために、地域の他の飲み屋さんにも行くようにしています。そうすると、例えば駅前のチェーン店でも私のためにストローとフオークを用意してくれるようになり、やはりマスターや他のお客さんとの関係が変化しました。やはり地域の様々な場所に障害者が行かなければ、私たちと地域との関係は変わらないと思います。

⑤ 下重さんにとって、心と身体と障害はどのような関係にあると考えるのか(あるいは感じるのか)？
下重：
幼い時から障害者の中で育つ

た私は、現在私が運営している障害者生活支援のヘルパー派遣事業所の母体である団体の理念である「健全者と障害者とともに生きる」という考え方に強烈に惹かれました。でも最近になって、実際にこの理念を実現することは本当に難しいと強く感じるようになりました。例えば、私が障害者生活支援のヘルパー派遣事業所を運営する際に何ができるのかと考えると、私は利用者でありながら所長として運営に責任を持たなくてはならないので、障害者総合支援法の縛りの中で障害者の立場とヘルパーの立場との関係で引き裂かれるような思いがします。それが辛くて心身ともに疲れすぎてしまい、家に帰ると倒れ込むように寝てしまう時があります。そんな時には電話のベルの音に過剰反応してしまい、身体がビ

クツとして緊張で硬直してしまっています。しかしその一方で、私がお酒を飲むと周囲の人たちとの人間関係の安心感もあいつつて心と身体が楽になり、その結果、私の身体の緊張がどんどん軽くなる現実があります。だから少なくとも私を含めた脳性マヒ者の場合は、心と体は影響し合っているというより、心が身体に大きな影響を与えていると言えるのではないかと思います。

最後に、皆さんは信頼できる人と楽しいお酒を飲んでいますか？機会があつたら私と是非一緒に飲みに行きましよう。



「障害者医療問題全国ネットワーク」主催 第10回シンポジウム開催報告

障害者医療問題全国ネットワーク

副代表 小佐野 彰



障害のある人やその家族(支援者)の医療に関する情報の交換、啓発を目的に2001年11月に活動を開始した障害者医療問題全国ネットワーク(通称「二次障害情報ネットワーク」)主催のシンポジウムも、お蔭さまで第10回を迎えることが出来ました。今回は9月23日(日)の13時30分から東京都渋谷区の国立オリンピック記念青少年総合センターで開催し、激しい雨にも関わらず約70名の方々にご参加いただきました。今回も講師に「リハビリの夜」(医学書院)などの著者で、脳性マヒ者でもある東京大学先端科学技術研究センター特任講師(小児科医)の熊谷晋一郎氏をお迎えし、脳性マヒ者を始めとする全身に障害のある人の二次障害をテーマに「二次障害における痛みについて」と題してご講演いただきました。また「ポリオの会」の大塚隆一氏からの「介護保険制度の改定と障害当事者の現状について」の報

告をいただきました。また「二次障害情報ネットワーク」の代表である駒村健二と弁護士藤岡毅氏による「入院時のヘルパー訴訟(駒村訴訟)の現状」の経過報告という内容となりました。介護保険制度の改定と障害当事者の現状についての報告

まず第10回シンポジウムは、ポリオの会の大塚氏による報告から始まりました。まず大塚氏は、自らの神奈川県厚木市で「障害者自立支援法」に基づく訪問介護事業所を経営している立場と、実際に同法の地域生活支援事業の移動支援を受けている体験を基に、居宅介護サービス



大塚氏

を中心として障害のある人を取り巻く制度の変遷について説明されました。

その中で大塚氏は「介護保険制度は、高齢者を地域で支える仕組み(介護実態)がなかったところに制度が先に作られた関係で、サービスの詳細も制度の中で決められました。その結果、様々なヘルパーのサービス行為に関する制限が設けられています。それは例えば、家事援助では、①ヘルパーは利用者本人の分しか調理できない(家族の分は不可)、②ヘルパーは利用者本人の分の食器しか洗えない(家族の分は不可)、③ヘルパーは日常的な調理しかできない(おせち料理等の調理は不可)等です。しかし『障害者自立支援法』の場合は、制度の設立以前から重い障害のある人が自薦ヘルパー(介護者)と作ってきた生活実態(介護実態)が先行してあり、その実態を国が認めてきた結果、ヘルパーのサービス行為に対する制限が設けられて

いません。しかも介護保険制度と違って『障害者自立支援法』には、脳性マヒ者等の全身性障害者の長時間介護を対象とした重度訪問介護というサービス類型があり、そこでは身体介護や家事援助、移動のみならず見守りを含めた総合的なサービスが認められています。現在国の障害のある人の制度改革の動きの中で、2014年には障害者総合支援法が施行されようとしています。その中で重度訪問介護の対象者を全身性障害者のみではなく、知的や精神に重い障害のある人に拡大していくことが検討されています。私たちはこのような介護保険制度と『障害者自立支援法』の違いを理解し、この間にこういうサービスをに入れて欲しいという声を挙げていくことが重要だと思えます」と語っていました。

入院時のヘルパー訴訟(駒村訴訟)の現状報告

それと続き、駒村自身と弁護士の藤岡氏から「駒村訴訟」の経過報告がされました。ちなみに藤岡氏は、障害者自立支援法違憲訴訟の原告の一人で全国弁護団の事務局長を務められていた方です。駒村と藤岡氏からの報告の内容は「前回の第9回シンポジウムで『駒村訴訟』とは駒村が腸閉塞の疑いで入院した際、重度訪問介護で日常受けていた1日24時間介護給付費が、入院中は1日4時間間に制限されたことに対する訴訟です。被告側(西東京市)の主張は『介護給付費は居宅時に限る。また、保健医療機関は原則的に完全看護なので介護は要らない』というものです



駒村代表

く、法の精神からもノーマライゼーションの思想からもかけ離れ、現実問題として駒村は入院中も介護は必要であり、原告の勝訴の可能性は高いが、裁判をより多く人が傍聴することが裁判官による真摯な審議を促すことになるので、是非とも傍聴に来て下さい』とお伝えしましたが、その後の進展は特にありません。そろそろ判決が近いことが予想されるので、皆さんの更なる支援をお願いします」というものでした。

熊谷氏の講演内容

その後20分間の休憩をはさみ、15時から熊谷氏の講演が始まりました。熊谷氏は「本日は痛みについて話します。二次障害というところから脳性マヒ者を想定しがちですが、脳性マヒ者も成長の過程で運動機能の発達に問題を抱えていると捉え、広く発達障害の中に含

めた上で様々な発達障害者の状況や、健常者(介助者)の腰痛問題も含めた幅広い痛みの問題を取り上げます。昨年の講演内容と重なる部分も多々ありますが…」という前置きの下に脳性マヒ者等の全身に障害のある人たちのみではなく、アスペルガー症候群等の発達障害者と痛みとの関係について語られました。その中で、今年度より文部科学省から研究助成が下りた「構成論的発達科学—胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステム的理解—」の研究プロジェクトの現状報告がなされました。



熊谷氏

まず、前半の内容については熊谷氏自らの二次障害の体験談に始まり、医療技術の発達に伴い寿命が延びている脳性マヒ障害者の二次障害に関する海外の調査研究の紹介に移り、二次障害が障害者本人にとってなぜ問題なのか?というところに話が至りました。熊谷氏は二次障害の問題は三つあり、一つは今まで出来ていたことが出来なくなること(機能低下)、もう一つは「寿命が短くなる。健康を損なう」ということであり、最後に「痛み」の問題であると指摘されました。その上で、一つ目の問題は障害のある人が自らの障害を肯定的に捉えられる生活の実現のために社会に働きかけることである程度解消可能なのに対し、残りの二つの問題は解消が困難で、それが熊谷氏を「痛み」に注目させる理由であると語られました。そして「痛み」と脳性マヒとの関係について、やはり海外の研究成果を示されなが

ら脳性マヒの(筋)緊張と痛みを感じるメカニズムが共通すること(脊髄の炎症反応の可能性)、そこに着目した薬が開発されつつあることを紹介され、熊谷氏たち「構成論的発達科学—胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステム的理解—」の研究プロジェクトでは、それらの薬の中のミノマイシンの治験を始めている旨の報告がされました。

次に熊谷氏は「構成論的発達科学—胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステムの理解—」の研究プロジェクトの現状報告をされました。その内容は「本年度から5年間ほど文部科学省から助成を受け、この研究は、痛みに限定した研究ではなく、脳性マヒ者を始めとする発達障害者(生まれながらの障害者)についての研究としてスタートしました。この研究プロジェクトの特徴とは大きな三つのグループで構成さ

れていることであり、その中心に障害当事者による『当事者研究』グループが参加しており、初めて文部科学省によって『当事者研究』が認められたということにあります(世界初の取り組み)。その『当事者研究』を補う形で他の二つのグループが参加しているのですが、その一つは『ロボット工学』の専門家集団です。現在、体に装着することによって、身体機能を補助・増幅・拡張することができるサイボーグ型ロボットが目されていますが(ロボットスーツ)、それが持つ人の生体電位信号をセンサーで拾って装着者の筋肉の動きと一体的に関節を動かすシステムが、人体の痛みのメカニズムを解き明かす可能性があるのでないかと考えられています。そしてもう一つの集団が『医療専門家(医学、心理学、脳科学)』グループです。『構成論的発達科学—胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシス

テム的理解—』は、この三つのグループが密な連携を取って障害当事者にとつて逼近な課題を優先的に解決していくという研究プロジェクトです。その中には東大病院の麻酔科の専門医が参加していますが、麻酔科の領域としては人間の痛みを抑えるという役割がありますので、障害当事者にとつての緊急課題である痛みの問題の優先的な解決を図れる可能性があります。また、この研究プロジェクトの外部評価担当者が三人いますが、その中に東大病院リハビリテーション医学の専門家で『日本脳性麻痺研究会(医療専門家中心)』のチームリーダーの方がいますので、脳性マヒ者にとつての緊急な課題を研究現場に反映させることもできると思います。それなので色々なご意見をお聞かせ下さい」というもので、熊谷氏はその場で参加者にその研究プロジェクトで作成した「痛みに関するアンケート」への協力を

求めました(既に健常者に対してアンケートは始まっている。障害当事者の痛みについてのより厳しい状況を把握するために、アンケート内容は健常者と同内容の質問とし、相互の比較ができるようにする)。さらに熊谷氏は「構成論的発達科学——胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステムの理解——」の研究プロジェクトの中心である「当事者研究」グループの研究内容について紹介されました。その内容は「『当事者研究』グループでは痛みの問題だけではなく、聴覚過敏や視覚過敏等の感覚過敏についても扱っていません。なぜなら痛みがひどくなると感覚過敏が合併しやすくなるからです(逆に感覚過敏があると痛みが生じやすくなる)。例えば聴覚過敏があると夜眠れなくなり、その結果睡眠不足で身体が疲労し、疼痛障害が現れます。つまり痛みと睡眠障害と感覚過敏の問題は複合的に表れる場合

が多いので、それをまとめて研究した方が本当のメカニズムに近づくことができると考えています。そこで睡眠研究の専門家にも『構成論的発達科学——胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステムの理解——』の研究プロジェクトに参加してもらおうと思っています」というもので、多くの疼痛障害や睡眠障害、感覚過敏を抱えている障害当事者にも研究プロジェクトに参加してほしいと話されていました。

最後に熊谷氏は「昨年の講演内容と重複しますが」との前置きの下に、改めて疼痛障害が現れるメカニズムについて説明されました。熊谷氏は痛みの説明の中で「外傷や内部の損傷、炎症や脊髄や神経の遮断による痛みを『急性疼痛』と言い、原因を突き止めそれを治療すればその痛みは収まるのに対し『慢性疼痛』とは特定の原因がないのに痛みだけが続く状態を言う。人は、日々

脳が内省モード(夜間睡眠時などに昼間の活動の記憶が整理され、自身の身体や回りのイメージを更新する状態)と作業モード(昼間身体を動かしながら、自分の身体情報や外部の情報や蓄える状態)の間を行き来しながら暮らしている。『慢性疼痛』は内省モードの状態の時に出現する。内省モードと作業モードの丁度中間の状態(慣れた作業をしている状態)を保つことが「慢性疼痛」を適度に抑えることになるが、障害者はその慣れた状態を保つのが難しい。それを改善するのが、バリアフリーなどを求めて社会に働きかける運動である」という内容を指摘されました。その上で、熊谷氏はさらに「痛かった記憶」と「痛みが再現する記憶」の違いは何かという疑問に対し、アスペルガー症候群の障害のある人の当事者研究の成果を引き合いに出しながら「『慢性疼痛』の出現を左右するものとして、過去の

痛みに対して『意味付け』されているか否かによること」という問題点を挙げられました。そして熊谷氏は講演の結びを「問題を整理すると、慢性疼痛と前向きに向き合うためには本人による三つの取り組みが必要だと考えます。一つ目はナラティブセラピーで、自分の苦しみや傷つきや納得しきれない記憶を誰かに打ち明けられることが大切だと思います。次に二つ目ですが『安静にせず動き出す』ということです。特に『痛みはひどく、決して良くならないと思う』とか『痛みを弱めるために私にできることは何もない』等のネガティブで破局的な意味付けをした場合は『慢性疼痛』による痛みをかえって悪化させることにつながります。また、周囲の接し方としては『本人の仕事や日常生活を継続することを支えると痛みは改善し、痛み部位をかばったり、休息することをお勧めすると痛みは悪化する』

傾向があります。ただし、それは『慢性疼痛』に限った場合であり『急性疼痛』の場合は治療や休息が必要であることは言うまでもありません。そして三つ目は環境調整です。またトラウマをもらってしまわないような環境づくりをしなければ、動き出すといっても結局悪化してしまいますが、実はこの環境調整という問題は障害当事者にとってもっともハードルが高い課題と言えます。なぜなら社会のあらゆる制度や設備、常識やシステムが健常者向けにできているので、障害当事者にとっては世界のどこに行こうとトラウマを抱え込むことになりやすい。つまり障害当事者がなかなか慢性疼痛から抜け出せない社会背景がそこにあるわけです。この問題は医学的な取り組みだけでは解決できません。慢性疼痛の問題を真に解決するためには、少しでも社会を障害当事者が暮らしやすい環境に変えていく運動(アクション)

が必要だと考えます」との問題提起で締めくくりました。

その後休憩を挟んで、休憩時に参加者から募った質問に熊谷氏が答える時間を持ちました。その結果、会場の参加者から10数例の質問が集まりましたが、紙面の関係で全ての質問を取り上げるわけにはいかないので、ここではいくつかの質問と熊谷氏からの回答を紹介するにとどめます。

まず特別支援学校に勤務し、筑波大学の大学院に在籍している方から「筑波大学付属桐ヶ丘特別支援学校の生徒との関わりがあります。脳性マヒ者は20代や30代から二次障害を発生するといわれていますが、私もっと早い年齢から身体に変化が現れるような実感がありません。高等部



質問に答える熊谷氏

卒業を控えている生徒にいずれ来る二次障害とどのように向き合えばいいのかということについて、熊谷先生は学校教育の中でどのように伝えていけるとお考えでしょうか？」という質問があり、それに対して熊谷氏から「最初のご指摘の通り、脳性マヒ者の身体機能は生まれた時からめまぐるしく変化し続けますし、二次障害は30代以前に早い段階で発症する場合があります。認識していません。それから障害を持つ子どもたちが、自分の身体機能や痛みの問題と向き合うことをどう促していけばよいかということですが、私たちの研究プロジェクトでは『当事者研究』の重要性を考えています。『当事者研究』は単に学問的な意味があるだけではなく、障害のある人がそれに参加することで少しでも楽になる可能性があります。『当事者研究』とは専門家が障害のある人を研究対象とするので

はなく、本人が自分の身体機能の変化についての規則性や自分の体験の行動パターンを考えることで、障害当事者が自分自身を研究対象にすることにになり、しかも一人ではできないので同じ障害を持つ仲間との共同研究となります。その研究に参加することで障害のある人は自分の身体と向き合うことや、それを他者に伝えるチャンスを得ることになるので、本人の痛みや大変さを解決する良い影響が得られるのではという仮説の下で取り組んでいます。医療専門家も教師も答えを知らないことを自らが発見していくという意味で、障害のある子どもたちの場合も同様のことがいえると思いますので、是非とも機会があれば一緒に『当事者研究』に取り組みたいと思います」という答えがありました。

2つめに障害を持つ参加者から「痛みは自分の障害である第4腰椎分離すべり症と関係あるのでしょうか？」という質問があり、熊谷氏から「二次障害専門というのはありませんが、脳性マヒ者の二次障害の治療を得意としていたり、経験を

積んでいたりする医療機関はいくつかあります。『二次障害情報ネット』のHPで紹介されていますが、本人の状態や治療法との相性という問題もあると思います」という答えがありました。

4つめに障害のある参加者から「急性疼痛と慢性疼痛を見分けるための検査を受けるとしたら、どのような医療機関がいいのでしょうか？」という質問があり、熊谷氏から「『ペインクリニック』とか『痛みセンター』とかの看板を掲げている医療機関か、大病院の中の同様の科を調べればいくつか出てきます。それらの医療機関は痛みが専門です。それから、健常者と障害のある人を問わず見てもらえるはずで、それに対して整形外科は、急性疼痛を前提として治療を考えますので、急性疼痛専門と考えた方がよいと思います」という答えがありました。

「膝と足に痛みがあり、病院を受診しましたが医師から『原因不明』と診断され、未だに治療されていません。急性疼痛なのか慢性疼痛なのか分かりません。どのように対処したらよいのでしょうか？」という質問があり、熊谷氏から「医師から『原因不明』と診断されたら、その病院は『ペインクリニック』ではなく、整形外科ではないかと推察します。やはり『ペインクリニック』を受診した方がよいと思います。『ペインクリニック』であれば、痛みを訴えれば必ず何か治療してくれるはずで、しかし、もしも『ペインクリニック』で『原因不明』と言われたのであれば『ペインクリニック』自体を変えた方がよいと思います。少なくとも東大病院の『痛みセンター』であれば、本日の講演で伝えたことは全部調べてくれるはずですので、主治医に紹介状を書いてもらうなり、そこでセカンドオピニオ

ンを受けるなりした方がよいと思います。皆さんの中には『現在の担当医に悪いので、病院を変えることなんてできない』と考える方もいるかもしれませんが、主治医が他の医療機関に紹介状を書く場合は紹介料が入りますし、何の不利を被ることはないので積極的に活用してほしいと思います」という答えがありました。

そして最後に障害のある参加者から「整形外科に通っているが、担当医からこれ以上痛みがひどくなったから手術をするしかないと言われていて、しかし手術はしたくない。しびれや痛みがある状態で日常生活を送るためには、どのようにしたらよいのでしょうか？」という質問があり、熊谷氏から「先ほどの講演で私は『急性疼痛がある場合はその原因をまず治療し、それでも痛みが残る場合は慢性疼痛の治療を開始する』とお話ししましたが、担当医から急性

疼痛の治療として手術が提案された場合、どうしても不安があつて受けたくないということもあると思います。実は私もそのような経験があります。そのような場合は、例えば慢性疼痛の治療としてのナラティブセラピーは何の副作用もないので、急性疼痛かもしれないが慢性疼痛の要素もあるかもしれないと思つた時は、手術に踏み出す前にあらゆる治療を試みるという意味で慢性疼痛の治療から始めることも必要だと思ひます。自分の研究プロジェクトの宣伝で申し訳ありませんが、私たちが取り組んでいる『当事者研究』は、障害当事者同士がお互いの大変さを語り合うところから始まり、ひとしきり思いの丈を語つたら分析に移るわけですが、お互いがじっくり語る場は用意できますので、もしもよかつたらそこに参加するのも一つの方法だと思ひます」という答えがありました。このような質疑応答を行つ

た後「二次障害情報ネット」副代表の下重の挨拶を持つて17時30分に第10回シンポジウムは閉会となりました。

懇親会の内容

閉会の後、17時40分から「二次障害情報ネット」の会計の渡邊の司会により懇談会という形で再び口頭での質疑応答の時間がとられました。その中でも参加者から熊谷氏へのたくさんの質問が寄せられました。そのうちのいくつかを紹介しましょう。



懇談会の準備風景

するのでしようか？」という質問が出されました。それに対して熊谷氏から「難しい質問ですが、急性疼痛の場合は患部があるのでそこを完全に治療することが目標となります。しかし慢性疼痛の場合は、最初に医師から『痛みがゼロになることを目指す人は治らない。痛みが少し残っているが、日常生活は送れている状態が回復である』と伝えられます。つまり日常生活を送れている時は『あまり痛みを気にしない』ということが、慢性疼痛の治療では大切なポイントとなります」という答えがありました。

次に中途障害の子どもを持つ方から「私の息子は1歳10ヶ月で5階から落ちて奇跡的に助かり、頭蓋骨骨折と脳挫傷、顎の骨と鼻の骨と腕の骨2か所骨折する等の大怪我をしました。その結果、現在歩行は出来るものの全身に重い障害が残っています。水頭症の手術も何度か受け、そ

のたびごとに全身麻酔を7、8回しました。息子は30歳でてんかんの発作もあります(効果が出せるギリギリの量の薬を服用)。それで今回熊谷先生にお聞きしたいのは、最近息子が右足の痛覚を感じなくなったことの原因についてです。息子は担当医から尿酸値が高いと言われており、そのことも影響しているのではないかと心配です。また、麻酔薬や抗てんかん剤を含めた薬物の影響ではと不安を感じています」という質問が出されました。それに対して熊谷氏から「まず尿酸値については、原因を確かめなければならぬと思ひます。尿酸値が高いという状態は『尿酸を作りすぎているのか』それとも『作った尿酸を出せないでいるのか』の2つの症状のどちらかによつて原因が異なりますが、尿検査ですぐに分かります。例えば尿酸を作りすぎているのであれば食生活の問題や薬の副作用が考えられ、もし

も作った尿酸を出せないのであれば腎臓障害が疑われます。そのあたりを主治医に相談し、原因をはつきりさせた方がよいと思ひます。それから心配されている2点目の抗てんかん剤の副作用についてですが、息子さんが効果を上げることができるとすれば、まず主治医に『なぜ抗てんかん剤を、効果を上げることが出来るギリギリの量に抑えているのか』を確認することが必要だと思ひます。その上でもしも副作用が心配であれば『どんな副作用が考えられるのか』ということも合わせて主治医に聞いてみることも重要だと思ひます。さらに麻酔の影響についてですが、長い時間が経過してから影響がでるとは考えにくいと思ひますし、もしも麻酔の影響であるならば、すぐに何らかの症状が出ると思ひます。以上の点から息子さんが右足の痛覚を感じなくなった原因につ

いては判断しかねますが、内科的な原因よりも外科的に何らかの問題で神経を圧迫していることを疑つた方がよいと思ひます。そこでその症状も主治医に『何が原因と考えられるか』と率直に聞いてみた方がよいと思ひます」という答えがありました。次に健常者の方から「脳性マヒ者の二次障害の問題とは関係ないので、10年くらい前から1、2ヶ月に1度の割合で右下腹部に強い痛みを感じるようになりました。50年前に盲腸の手術をしたのですが、それと同じ場所を感じる痛みなので、長時間経過した後に盲腸の痛みの記憶が再燃する可能性はあるのでしょうか？」という質問が出されました。それに対して熊谷氏から「過去の盲腸の痛みが再燃する可能性としては、盲腸の手術によりどこかが癒着してしまい、それが時間をかけて悪化している場合が考えられます。また、肋間神経痛により、背中

が圧迫されて盲腸と同じ場所に痛みが生じているかもしれません。原因は多数考えられるので1つ1つ原因を確かめることが必要です。ところで余談ですが、臍臓の場合は臍炎の痛みがあまりにも強烈なので、長時間が経過した後に痛みの記憶がフラッシュバックした例があります。しかし、盲腸炎の場合はどちらかというところと日常的に慣れた痛みの延長線上なので、長時間経過した後に痛みの記憶がフラッシュバックすることはありません」との答えがありました。

次にグループホーム(アパート借り上げ方式)で生活している障害当事者を支援しているヘルパーの方から、その障害当事者と自分の体験についての報告がありました。その内容は「彼女は脳性マヒ者で、二次障害による頸椎の手術を2回程受けています。手術の結果、脊髄神経を圧迫している状況は改善し、身体に痛みを感じる原因はないはずなのです

が、なぜか最近まで彼女は首や肩等のひどい痛みを訴え続け、その都度セルシンやボルタレン等の薬を飲み続けてきました。また、医療機関に相談する度に『原因不明』という対応をされました。それでもその痛みは一向に改善されず、本人も周囲の者たちも悩み続けてきました。このような状況をヘルパーとして見るにつれ、彼女が訴える痛みのかかなりの部分が精神的な症状ではないかと考えるようになりました。そこで彼女との関係を深めるために、彼女の生い立ちや抱えているトラウマを丹念に聴くようにしたり、毎回の食事を栄養バランスの良い健康的な献立に変えたり、手すりに掴まった姿勢でスクワットや片足立ちを行う等の運動を取り入れたところ、彼女の身体の痛みが改善され、現在ではほとんど本人が痛みを訴えない状態となりました」というもので、本人からも「自分の身体の痛みが改善される

性があると説明されています。そこで臍ヘルニアを放置しておくかどうかという質問がありました。それに対して熊谷氏から「詳しい状況がわからないと何とも言えませんが、全身麻酔をかける方法として、例えば鼻から管を上手く通す等の別のやり方があるような気がします。担当医は起こりうるあらゆる可能性について説明しているのだとは思いますが、例えば鼻から管を通した内視鏡を入れ、視覚で確認しながら全身麻酔を施す方法もあります。担当医がその技術がないということかもしれませんし、詳しい状況がわからなければ確実に回答するのは難しいです」という回答がありました。それに対して再度質問者から「担当医から内視鏡に頼るあまり、失敗した例があると言われています」という発言があり、熊谷氏から「それは、麻酔科の医師の技術にもよります。ですから

麻酔科医を選ぶことは大切ですが、担当医から例えば大病院の麻酔科に『このようなケースに対応できる麻酔科医を派遣して欲しい』旨の相談があれば、大病院の麻酔科医が派遣されることはよくあるので、そのような働きかけが必要かもしれません」という回答がありました。さらに質問者から「臍ヘルニアを放置した場合は、どうなりますか?潰瘍性大腸炎も症状としてあるのですが?」という質問があり、熊谷氏からは「臍ヘルニアで怖いのは腸が傷んでしまい、切り取らなくてはいけなくなってしまうことですが、ですから手術した方が良いのは確かです。診察をしていないのでなかなか全体状況が掴めなく



懇談会風景

て申し訳ないのですが、推測として脳性マヒによる緊張を抱えているので、鼻から管を通した内視鏡を入れ、全身麻酔をかけた上で手術をするのが良い方法だと思います」という回答がありました。そして最後に障害当事者の方から、自分の生い立ちと障害が重くなった過程について切々と体験が語られました。彼女は脳性マヒ者で生まれた時から心臓疾患を抱えていましたが、20代まではクラッチを使用して歩行することができ、一般就労をしていました。しかし二次障害により変形性頸椎症を発症し、医療機関で自分の腸骨を少し採り、頸椎の2番と3番を固定する手術である前方固定術を受けましたが、約1年で身体の痛みがぶり返してしまい、現在は車いす(座位保持装置)を使用して生活しています。1日24時間ヘルパーさんの支援を受けながら自立生活を営んでいますが、最近になって彼女はさらに尿

道閉塞(バルーンカテーテル使用)と呼吸障害を併発してしまいました。彼女がこのような自らの体験を語る中で、改めて「二次障害情報ネット」の取り組みに対して「障害当事者が自分の身体とどのように向き合うのか?」とか「障害当事者と医療専門家がどのように信頼関係を結ぶのか?」等の重要な課題を問いかけていくように感じました。しかし、残念ながら会場を借りている時間との関係で、今回は彼女の体験を参加者全体で深めるところまでには至らず、19時20分に懇親会は終了しました。

第一〇回シンポジウム全体のまとめ

今回のシンポジウムは、脳性マヒ者を始めとする全身に障害のある人の二次障害に関する最新医療の現状を紹介することに留まるものとは違い、障害のある人や家族や支援者が

前向きに二次障害を中心に医療問題に向き合うための新たな情報を提供できたと思います。

その1点目としては、日常的に二次障害に悩まされ、医療を受けることに多くの困難を抱えている障害当事者の視点で、専門的な医療の現状を参加者の皆さんに伝えることが出来たことです。その意味で「二次障害情報ネット」と脳性マヒ者で医療専門家でもある熊谷氏が出会ったことは、今後の大きな可能性に向けた第一歩だと言えます。

また2点目としては、熊谷氏の講演を通し、例えば「二次障害の予防や治療は機能低下のみで捉えるのではなく『痛み』の軽減という視点から考えられるべき問題」「障害当事者の知識の蓄積が重要」「障害当事者が、生い立ちや心の傷つき部分を安心して他者に語るナラティブセラピーと『当事者研究』の重要性」等、参加者が各地域に持ち帰って考える

ことが出来る課題を提供できたことです。

さらに3点目としては、熊谷氏の「構成論的発達科学―胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステムの理解―」の研究プロジェクト報告により、障害のある人の「当事者研究」を中心に「ロボット工学」や医療の専門家がそれぞれの専門分野を越え、障害のある人の二次障害のメカニズムを全体的に捉えなおす可能性について広く参加者にお伝えできたことです。このような今回の第一〇回シンポジウムの成果を踏まえ、今後「二次障害情報ネット」は熊谷氏の研究の経過と成果に着目しながら「障害のある人にとっての二次障害とは何か?」や「障害のある人にとって予防や治療とはいかなる意味をもつものなのか?」等について、機会あるごとに内容を深めながら全国の障害のある人や家族、支援者の皆様に情報を提供していきたい

いと考えます。今後ともご理解とご協力をよろしくお願いいたします。



「健康な生活」を求めて

東京都立江戸川特別支援学校卒業生

石山 雅子

私の障害

私は、先天性脳性麻痺で、言語と上肢に不随意運動があります。四歳のとき、脳外科医の榊林先生により、脳の定位手術を受けてからは、非常に良くなったため歩けるようになりました。その後、現特別支援学校で学びました。九歳のとき、チーズを食べながらテレビを見ていたところ笑った拍子にチーズが気管に入ってしまったしまいました。あと一分で危なかったところで気管切開が施されて生き延びることができました。それからというもの、水を一杯飲むことも怖くなり、食べる・飲むことが下手になりました。当時、学校給食は普通食のみでほとんど食べられません。家に帰ってから、今は亡き母にキュウリをすりおろしたのや、肉や野菜を細かくして刻み食を作ってもらい食べていました。

学校時代に真剣に考えたこと

中学部一年のときに、夏季水泳教室で一人残され、浮き具を使いヘルパーの力を借り初めて一人で浮くことができました。しかし、浮いても筋緊張が抜けずに力が入ってしまい、終わった後には、浮き具を付けたヘルパーに支えてもらった腰に痛みを覚えました。

タイピストになり在宅で仕事をしたいと夢を持っていた私は、この程度で腰痛になるようでは、一日八〜九時間タイプを打つ仕事とすれば首を痛めてしまうのではないかと思います。食べることもや飲み込むことが下手な私は、首を痛めてしまふと寝たままでは食べられなくなるし、二回目の気管切開にでもなったら、声も出せずに病院のベッドでずっと天井を眺めて生きていくしかなくなりそうです。だから、一分一秒でも長く首を起こして食べることもや歩

くことを第一に、仕事のことを考えるようになりました。

しかし、親や先生にそのことを話したすることもできず、進路を決めるのに苦い思いをしました。

高等部二年のときに、通っていた指圧の先生から、マッサージ師の仕事を進められました。そのころの私は、手術ではなく一〇センチの棒で背骨を簡単に矯正できることに興味を引かれ、生計を立てつつ医学を学び、二次障害にカイロプラクティックを引用できないか、研究・解明したいと思っていました。しかし、一緒に通っていた母のリウマチが悪化し入院になったことを契機に、先生との交流が途絶えてしまいました。

食べることの困難さとの戦い

卒業後、東京の稲城市内にある施設に入所しました。私は、クリーニングで仕上げ部門の立ち仕事でした。そのためいつも体全体を動か

ていました。仕事の内容は、主に枕カバーの担当でしたが、シーツやホーフなどを選別したり、大きなロールにきれいに早く流せるように伸ばしたり、ロールから流れてくる浴衣をたたんで一〇枚ずつ結束します。流す順に品物を置き、みんなに伝え、時間を記録します。

二〇歳代前半は、夕方五時に仕事は終わりましたが、夕食後にその日の日報を付ける仕事が七時〜八時までかかるので、自分の部屋に持ち帰って行いました。八時や九時まで残業になることもありました。当時は、日曜日と正月三が日だけ休みでした。

施設で困ったことは、親元を離れて入所したこともあり食事でした。刻み食がなく、普通食を時間がかかって食べなければなりません。二〇歳代半ばは、筋緊張が強くなり、むせが多くなり、もうダメかなと思ふこともありました。ご飯に味噌汁

をかけて流し込んだりもしていました。貧血のときは、飲み薬が大きいので飲むのが大変でした。貧血が治ってからは、看護師に隠れて調理の人に頼み刻み食を作ってもらうこともできました。

プール指導・静的弛緩誘導法との出会い

二四歳の春、仕事はオムツ部門に変わりました。仕事内容は、四つ折りにしたオムツを五枚重ねて半分に折り、包装して袋に詰めることと、新生児のオムツと肌着をたたんで一〇枚ずつ包装し顧客ごとに数を合わせて袋に詰めることです。座って行う仕事ですが、右側で支えて、右側でたたむため僅か三ヶ月でカイロプラクティックで矯正した胸椎のところから、右下肢全部に痺れがはしり、歩きにくくなりました。そこで以前から受けていた静的弛緩誘導法の先生にアトバイスを受けました。

静的弛緩誘導法とは、脳性麻痺児を中心とした動作の教育の基本的な方法です。一言で言うとお母さんが赤ちゃんを抱きあげてさすったり声を掛けたりしながら身体を発達させていくのと同じ動きをねらいとしています。身体(腹、背中、首、頸、胸など)を一六ブロック六四パターンに分け、筋の端と端を軽く触れてフワツと広げていきます。静的弛緩誘導法は、弱視でありながら盲学校で生徒にリハビリテーションを教えたい故立川博先生が、肢体不自由特別支援学校に赴任され、命がけで脳性麻痺の子どもたちのために開発されました。もちろん、大人の脳性麻痺にも有効です。それ以来、私は静的弛緩誘導法を現在に至るまで受け、若いときよりしつかり歩けるようになり、身体のコントロールも少しずつ上手になりました。

静的弛緩誘導法を習うと同時期に、卓球の先生に声をかけられ八年

ぶりにプールに入りました。すると痺れが消えていきました。プールがやみつきになりました。指導員の人に、「薬に頼るなら、水につかれ」と言われました。背泳ぎで一人で浮くまで、六ヶ月かかりました。

水泳と思い出

水泳を始めて三年目からは、王子スイミングクラブのアトリーゼ脳性麻痺の水泳グループに入りました。先生が私たちの姿を真似して何処に力が入っているのか説明しながら水泳指導してくれました。グループの中で一番軽度な人が、頸椎症で手が痺れ入院しました。その人は、首が傾いていて声が小さく、休憩時間に女性の先生が必死になって肩周りを緩めていました。このとき初めて、軽度の人ほど力の抜き方がわからないと知りました。

私は、軽度の人ほど日常生活動作ができていたので、ほとんど訓練を

受ける機会がないこともあり、力の抜き方を知らないため頸椎症を発症すると進行が早くなると推測しています。今でもそう思っています。

グループに入り四年かかって、背泳ぎで二五メートル泳げるようになりました。しかし喜びもつかの間、都大会に出場したもののゴールして失神してしまい自力でプールから上がれず、引き上げられたことがありました。

そして、そのときにすっかり忘れていたあの中学部一年の夏の思い出がよみがえり泳げなくなりました。翌年、母が他界しました。そのよくな悲しいことが続いていたとき、偶然に一九九二年のバルセロナパラリンピックの水泳監督だった方から指導を受ける機会がありました。身体を伸ばすことからはじめる療法を取り入れてやりました。水の中で監督に首と腰を持ってもらい、まっすぐ伸ばしてもらったことで効

果があつたと思います。伏し浮き(面かぶり・うつ伏せ)で立つのが苦手なので、伏し浮きから背浮きになって、起きる練習をしました。再び背浮きと横回転を入れて背浮きとクロールを交互に行い、二五メートル泳ぐことが可能になりました。監督も「大会に出て一年しか歩けなくなるよりも、メダルは取れなくてもいいから一〇年、一二年と歩いてほしい」と口癖のように言われました。このときの水泳へのトライが今日の私を作りました。

二次障害からの克服を目指しつつ今

一九九七年稲城市の施設が古くなり、立て替えのため日の出市に移転しました。同時に入所施設から通所施設に切り替え、新たに仲間が五〇人増えました。

施設内にある福祉ホームに入居しました。個室でキッチン・バス・トイレが付いており自炊生活をしてい

ます。仕事内容は、成人のおむつ仕上げ・たたみをやっています。入居した当初は、刻み食を作って食べたと言っても、調理指導をしてくれる人になかなかわかってもらえず、三日三晩泣いたこともありました。二〇〇〇年に開催されたシドニーパラリンピックの翌年、監督がスポーツ協会に行かれ、私は地元のも摩スポーツセンターにある東京都障害者水泳連盟の練習会に入りました。四年前から知的障害と身体障害に分かれマンツーマンで指導をしてもらうことが多くなりました。

ちようどそのころ、仕事で下を向いて清拭布を積み重ね、床にある清拭布を山盛りに抱え、持ち上げたときに、首にへんな力が入ってしまい一時、頸椎症が悪化しました。首を屈曲して食事をするので食事をしていく間も体半分が痺れて怖かったです。また、床に落ちた清拭布を拾うとき首からピリッと痺れて拾えなく

なり辛かったです。現在の主治医も思わず手術を口にしたほどでした。私が車いすダンスでつくった頸椎カラーは、仕事かやりにくくなるため、使わなかったことを見抜いた主治医は「頸椎カラーをつけなさい」と言われ、仕事と外出時に頸椎カラーをつけました。少しずつですが、清拭布が拾えるようになり、痺れも消えました。このとき早めに頸椎カラーを作っていて良かったと思えました。もちろん、静的弛緩誘導法の訓練でも身体のケアをしました。プールで筋力をつけました。このようなどろろと自分では、伏し浮きができないと悟りました。首を痛め毎日頸椎カラーをつけているため、マンツーマンでリラクゼーションと水中歩行を中心にやっています。背浮きもドクターストップがかかり、改めて泳げなくなつて悔しい気持ちでいっぱいになりました。静的弛緩誘導法では足裏にふれて足裏の意識

ホタテおばさんの 健康クッキング



本 当に長かった夏もようやく過ぎたと思ったら、秋を素通りしてあっという間に冬がやってきてしまいました。みなさんこの気候についていけていますか。どちらを見てもあんまり良いことを見つけれない今日この頃ですが、小さなことに喜びを見つけていくしかないのかなと思っている私です。今日もホタテの料理にお付き合いです。少しは幸せを感じられますように。

△豚バラ肉と大根のじんわりみそ

材料(4人分)

豚バラ薄切り肉	200g
大根	1/2(700g)
酒	大さじ5
みそ	大さじ1
焼肉のタレ	大さじ3
サラダ油	大さじ1
塩	少々
大根の葉	適量

作り方

- ①大根は皮をむいて厚さ1cmに切り、半分に切る。
- ②フライパンにサラダ油を中火で熱して大根を炒める。
- ③大根が透き通ったら、蓋をして少し火を弱め、約10分蒸し焼きにする。
- ④大根の葉は刻んで塩もみして、ざっと洗う。
- ⑤大根に火が通ったら、豚肉を加えて炒める。
- ⑥色が変わったたら、酒、味噌、焼肉のタレの順に加えて、時々、フライパンをゆすって、煮汁を絡めながら煮詰める。
- ⑦器にもり、水気を絞った大根の葉をのせる。

をはつきりさせ、歩き方、バランスの取り方、そして、広がりを獲得し自己コントロールが可能になり、合わせて水中で何もつかまらずに前や後ろに歩行が可能になりました。

私は、むせて食べにくいとき顎や喉にふれてもらったり、自分でも触れて少しは、楽に食べられるようになりました。普通舌を上歯につけ『た』を発声するのは難しいですが頬に触れてもらうと自然に舌が丸くなつて『た』がきれいに発声できるようになりました。ここに静的弛緩誘導法のすばらしさがあると、私は思います。この技法は、特別支援学校で提唱されたものです。理学療法士にも理解してもらいながら、成人の脳性麻痺の人たちが病院でも静的弛緩誘導法が受けられる環境を願いつつ、今、年一回りハビリテーション専門学校の授業に、モデル患者として参加しています。静的弛緩誘導法を軸にプールを続けてきたことが、二次

障害が少なく、むしろ、若いときよりしつかり歩けるようになり有り難いです。自分の体の使い方を知り、それを理解してくれる療法士に相談していくことが、大事だと思います。

脳性麻痺は、生まれつきの障害です。不随・筋緊張を固めて力を入れて細かいことをこなしていくのが自我だと思っています。力の入れ方・抜き方・リラクセスした感じを一つ一つ教えてもらおうと有り難いです。若者たちに囲まれて仕事をし、車いすダンスで五一歳の青春を謳歌しています。



△豚肉のゴマ味噌炒め

材料(4人分)

豚バラ薄切り肉 150g
白菜 1/10株(200g)
赤ピーマン 1/2個

調味料

サラダ油 大さじ1/2
にんにくのみじん切り 小さじ2
☆醤油 小さじ2
みそ、酒各 大さじ2
砂糖 大さじ1
白すりゴマ 大さじ3

作り方

①白菜は長さ4cmに切って千切り。赤ピーマンはへたと種を取って長さ半分に切り、千切りにする。豚肉はひと口大に切る。
②フライパンにサラダ油を中火で熱し、豚肉、にんにくのみじん切りを炒める。

③☆を混ぜ加え、炒め合わせる
④白菜と赤ピーマンを混ぜて、②をのせる。
⑤全体を混ぜて、いただく。

△キャベツのガーリックマヨ炒め

材料(4人分)

キャベツ 2枚
にんにく 一かけ
サラダ油、マヨネーズ 各大さじ1
醤油、あらびき黒こしょう 各少々

作り方

①キャベツは幅1cmくらいに切る。にんにくは薄切りにする。
②フライパンにサラダ油、にんにくを入れて中火で炒め、薄く色づいたら一旦にんにくを取り出す。
③キャベツを加えて炒め、しんな

りしたら、マヨネーズ、醤油を加え、にんにくを戻しいれてサツと炒め合わせる。
④器に盛り、黒こしょうをふる。

これはすべて「大絶賛おかず」からいただきました。実際につくってみたけど、味は確かにおいしかったです。ただ、分量の書き方がかなりアバウトなのでそこはみなさんの感を働かせて挑戦してみてください。

編集後記

世の中では、政権が変わって随分立ちました。このけんこう通信が皆様のお手元に届く頃には、参議院選挙の結果も出ている事でしょう。編集部でも、病気や、交通事故、など、身の回りでいろんな事がありました。これも生きている証、あまり悲観的にならずに暮らしていける様になりたいものです。だからというわけでもないんですが、編集に随分時間がかかってしまいました。そのせいで文中、時節の合わないところが出てしまい、申し訳ありません。ところで、前号の「めげちゃい私の体験記」の4ページの上段15行目、正しくは1954年となるべきところを1945年としてしまいました。

この場を借りて訂正とお詫びしたいと思います。

正しくは1954年です。

申し訳ありませんでした。

発行所

非営利活動法人

障害者団体定期刊行物協会

〒157-0073

東京都世田谷区砧6-26-21

定価250円

