

脳性マヒ者の二次障害に関する報告集 II

「自立の家」をつくる会

脳性マヒ者の二次障害に関する報告集 Ⅱ

「自立の家」をつくる会

目 次

はじめに

第1部 二次障害の基礎知識	1
第1章 脳性マヒとは	2
第2章 脳性マヒ者の二次障害	5
第3章 本報告集に登場する用語の解説	7
第2部 脳性マヒ者の二次障害	13
第1章 『股関節における二次障害』 安倍美知子さんの場合 二次障害から入院に至るまでの経過 / 手術（ガードルストーン）について / 手術後の状況とリハビリテーション / 痛みの再発と現在の状況	14
第2章 『日常生活からくる二次障害』 遠藤 滋さんの場合 / はじめに / 生い立ちから青少年期 / 教員問題と身分問題における差別 / 症状の悪化から退職へ / ふたたびA園へ / 変形性頸椎症と痙性マヒ / 痙性マヒの治療とケア / おわりに	21
第3部 二次障害に対する治療とケア	53
第1章 二次障害に対する外科手術	54
玉井さんのお話	54
二次障害としての頸椎症の症状とその手術 (横浜南共済病院整形外科 大成克弘医師)	55
第2章 二次障害に対する東洋医学と日常的治療	65
鍼灸治療について (鍼灸師 伊藤 昇氏)	65
カイロプラクティックとは (新宿カイロプラクティック院 徳義公明氏)	66
「気」による治療 (気功師 藤田俊紀氏)	68
日常的な治療とケア (当会医療担当責任者 天野誠一郎)	71
第4部 座談会・障害者を取り巻く医療問題	78
出席者 小佐野 彰 / 天野誠一郎 / 市瀬 幸子 / 志村紀久雄	78

はじめに

前回、「脳性マヒ者の二次障害に関する報告集」を発行してから半年間、各方面の方々から大きな反響をいただきました。「今まで知らなかったことばかりで、衝撃的だった」「大変貴重な報告であった」という感想を持たれた方がある一方、「専門用語が多く理解できなかった」「脳性マヒ者と深く関わったことのない者にもわかりやすいものにして欲しかった」というご意見、また用語の使い方等に関しての専門家の立場からのご指摘など、温かいアドバイスも数多く寄せられました。

またこの間、二次障害連続講座を3回にわたり開催し、二次障害に対する関心が高まっていることを知ると同時に、我々もあらゆる角度からこの問題に取り組んでゆかねばならないことを改めて痛感しました。

そこで今回、前回の報告集からさらに一歩進め、より皆さんにわかりやすく内容の濃いものを作ることになりました。二次障害による身体機能の低下に苦しむ当事者、障害者運動に携わってこられた方、医療関係者、行政の方々はもちろん、これまで脳性麻痺者の体の問題について深く知る機会の無かった方々、ボランティア・介助者のみなさんなど、より多くの人々に知っていただくため、「わかりやすいレポート」をめざしました。特に、脳性麻痺児を持つお父さんお母さんに、これからの日常生活の中で気をつけてゆくことによって、二次障害を早期に予防していただきたいという我々の強い思いが込められています。

レポートの冒頭には、まず脳性マヒとはどのような障害であるのか、そして二次障害の起こる過程と、結果どのような事態に直面するのかを基礎知識という形で挙げました。二次障害の予防と治療の面では、西洋医学と東洋医学、双

方からのアプローチを紹介し、日々の生活のなかで心掛けるべきことを提案することによって、自分の体の状態について正確に把握し、自分にあったケアを主体的に選択することがいかに重要であるかを述べたつもりです。また、脳性マヒ者を取り巻く医療の歴史と現状を、「自立の家」をつくる会代表の小佐野彰と医療問題担当の天野誠一郎、他スタッフ2名との対談形式で、分析しました。ここでは、障害者医療のたどってきた道、地域における医療システムの不備、医療関係者・行政側の身体障害者医療に対する認識の低さを指摘していくと同時に、我々脳性麻痺者自身も医療者任せにするのではなく、意識を変えてゆく必要があることを認識しました。「自分の体は自分で治す」という積極的な姿勢で取り組もう、あきらめずに頑張ろう。これが、我々の活動の根底に流れているテーマでもあります。

しかし、良き理解者である専門家の方々にご協力をいただき、仲間の深刻な体験談をどんどん取り入れ、医学書と取っ組みあいながら、より実のある報告書を作り上げようとしてきましたが、完成度としてはまだまだ勉強と努力の余地があることは否めません。これからも休むことなく勉強し問題提起を続けていく決意です。

二次障害の問題は、脳性マヒ者にとって避けずには通れない重大な問題です。現に毎日激痛や機能低下に悩まされている仲間にとっては、早急に解決されることが望まれます。脳性麻痺者の「二次障害」という言葉が広く社会的に認知され、当事者（そしてそれを支える人々）・医療者・行政の三者が一体となってこの問題に取り組んでいこうという合意が形成される日をめざして、これからも歩みを進めていきましょう。

第 1 部 二次障害の基礎知識

第1部 二次障害の基礎知識

1, 脳性マヒとは？

私たちが、自分の健康を管理し、二次障害を予防していくためには、あるいは、病院へ行った時医師たちに自分の体の状態をうまく説明するために、まず脳性マヒ(麻痺)とはそもそもどのような障害であるのかを、理解しておかなければなりません。

脳性マヒという障害は、どういう原因で発症し、どのような種類があり、どのような体の特徴をそなえているのでしょうか。

(1) 脳性マヒの定義

脳性麻痺とは、胎生期(出産前)・出産時・出産後一年間に、脳のある部分に損傷を受けたことによる、つまり脳が正常に機能しないことによって起こる、随意筋(自分の意思の思うままに動かすことの出来る筋肉)の機能障害であると言えます。非進行性で、生涯を通じて存在するのがこの症状の特徴です。脳性マヒはしばしば「CP」と呼ばれますが、CPとはCerebral(脳の)Palsy(マヒ)の略なのです。

脳性マヒは、昔は「小児マヒ」として一括して呼ばれていました。小児マヒには「脊髄性小児マヒ(ポリオ)」と、「脳性小児マヒ」の二種類があります。そこで「脊髄性小児マヒ」との区別をつけるために、「脳性マヒ」という病名が使われるようになったのです。

脳性マヒは発症する時期と原因から、次のように分けられます。

① 出産前～出産前に原因があるもの

は、脳性マヒ者全体の30%であると言われています。

原因は、母子の血液異常、母体の妊娠中の感染・中毒、脳の先天性発育障害、黄疸、未熟状態・仮死状態での出産などが挙げられます。痙直型の脳性マヒ児では、仮死状態での出産が原因である率が高くなります。黄疸(体内の貧血状態)では、アテトーゼ型の脳性マヒになることが多いですが、今日では医療が発達し、早期治療によって大部分を防ぐことができるようになってきました。

② 出産時～全脳性マヒ者の60%を占めています。

分娩の際、胎児の頭へ外傷が与えられることや、脳の無酸素症などがあります。

③ 出産後～出産後の原因としては、脳炎、脳内出血、各種の感染症などがあります。

(2) 脳性マヒの種類

一言に「脳性マヒ」と言っても、アテトーゼ

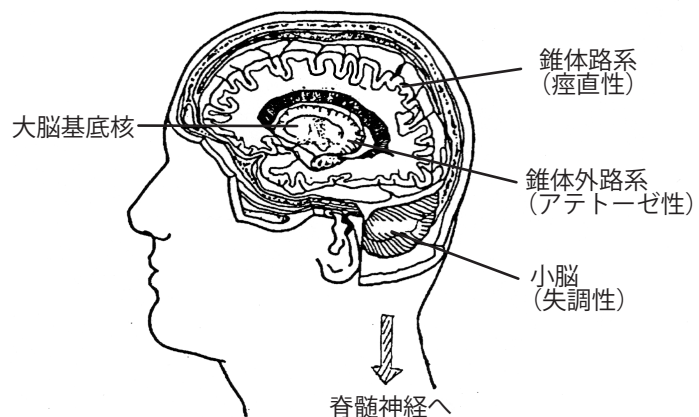


図1、脳の損傷箇所と発生する障害の性質

が激しかったり、身体の硬直が強かったり、力が入らないなど、個人個人によって様々なタイプの障害があるということを、私たちは日々の経験の中で知っています。また、同じアテトーゼでもその重心（中心点）や強く出る四肢の部分などは人それぞれで、ひと括りにできないほど個性があります。

脳性麻痺は、上のいずれかの時期に脳にダメージを受けることによって現れますが、その損傷の箇所によって障害の種類は違ってきます。例えば、次のような大まかな分類の方法があります。

①錘体路（すいたいろ）系～四肢の筋肉の随意性をつかさどっています。

ここにダメージをうけると、痙性マヒが引き起こされます。痙直型脳性マヒになります。

②錘体外路系～上記以外の部分です。

脳の中央部への損傷は、アテトーゼなど随意運動障害を起こします。

③小脳系～バランス感覚や、運動の協調をつかさどっています。

小脳への損傷は、運動失調型の脳性マヒが起こります。

場合によっては、知覚障害・痙攣（けいれん）性疾患・知的障害を併発する人もいます。ただ、脳性マヒと呼ぶ場合には一般的には、主には運動系等の分野の脳のダメージを受けた人を指すようです。大人になってから、脳内の運動系のマヒ・損傷で、身体障害者となった人については「脳性マヒ」とは呼ばれません。ダメージを受けた部位は同じでも、脳性マヒの場合は脳の発達期にあたるため、機能障害を補おうとする力がはたらいたり、傷が分散化したりといった特有の現象を示すのです。

また、脳性マヒは多くの場合、脳によってコントロールされている他のシステムへも影響を与えます。例えば、脳性マヒ者の多くが何らかの話し方や言語の表現の上で問題を持っています。この言語障害は、構音筋のマヒ、協調不能

によるものです。聴力や視力に問題のある人も少なくありません。これら関連したハンディは、時には運動障害同様問題となっていることを見逃してはなりません。

以上の症状を指して、「脳性マヒ」と呼んでいるのです。

障害の種類は、症状によって次のように分類されます。

①痙直型

四肢の筋肉は硬く、強く収縮し（反射運動の増強）、急に動いたり伸びたりします。身体の力はなかなか抜けません。

②アテトーゼ型

筋の緊張は強いものの、筋そのものには痙直も固縮もなく、正常です。顔面や四肢の筋肉の不随意運動（アテトーゼ）があり、四肢の運動は自己の意志によらず、目的もなく行われます。

何か目的のある動作をしようとする時や精神的に緊張している時に、アテトーゼが強くなったり、不自然な姿勢を取ってしまうことが特徴です。

③硬直型

四肢が硬直しており、動かそうとすると鉛の管を曲げるような抵抗を感じ、なかなか動かせません。それぞれの関節は硬く固まっており、屈曲しても屈伸しても、一様に抵抗があり固縮しています。

④失調型

筋群の協調ができず、姿勢、四肢運動のバランスがうまくとれません。四肢の動きは少なく、力が入りません。

以上が脳性マヒの主な種類です。このように分類されていますが、実際には、様々な筋肉のマヒ状態が複雑に混ざり合って現れることが多く、厳密に区別しがたい場合があります。

これら脳性マヒに共通して言えることは、「自分の意志によらずに筋や肉に力が入る」こと、そして「その力の方向はパターン運動としての

第1部 二次障害の基礎知識

一方向のみである」ということです。この二点
が二次障害を発症させる根本原因となるので
す。

なお、力が抜けている「失調型」脳性マヒ者
でも、パターン運動としての一方向のみの力は
入っているわけであり、二次障害と無関係でい
ることはできないのです。

(3) 脳性マヒ者の身体の特徴

パターン運動としての一方向の力

脳性マヒ者は、自分の意志とは関わりなく筋
肉と筋に力が入っています（筋肉と筋の不随意
運動、アテトーゼ）。アテトーゼは目覚めている
間中持続し、また四肢のほぼ全般に分布します。
身体の部位によっては力の強弱や個人差があり
ますし、環境や条件によっても強弱します。例え
ば、緊迫する人間関係や問題に直面した時、ま
たは作業や手仕事などによっても反射的に強く
なる傾向があります。（力の入り方が強い時、「今
日は緊張が強い」「緊張が激しい」などという言
い方をする）

そして、その不随意運動の力は、常に一方向に
入り続けています。例えば、体幹（身体の幹の部分、
首のつけ根から太もものつけ根まで）に即して
いえば、腹の方に丸まる力が入ることです。そ
うすると、身体全体がへそのあたりを中心とし
て丸まる形となります。腹側（内側）へと入る力、
「内側のみの一方向の力」です。逆に、この一
方向が背中へ向かう人もいます。このような人は、
身体全体が反り返った状態となり、胸を突きだ
した姿勢になります。背中側（外側）の方向へ
と入る力、「外側への一方向の力」が入っている
のです。

四肢においても、多かれ少なかれこの傾向は当
てはまるようです。腕が伸びた状態で力が入りつづ
ける人もいれば、逆に腕が縮む力が入りつづける人
もいます。いずれにしろ、大きく分けて内側への力
か、外側への力か、どちらかの一方向の力が入りつ
づけているということです。ただし、明確に内側、
外側と言えない場合もあるし、個人差もあります。

力の方向が、よじれている人もいます。

集中点

この不随意運動の方向には、体幹からとらえ
ると、力の中心点、集中点が存在します。

腹の方（内側）へと力が集中している人は、身
体全体が内側へと丸まる傾向がありますし、逆
に背中の方へと反り返る人もいます。

例えば、天野さんの場合には、四肢の不随意
運動の方向は、身体の内側の、ベルトのバック
ルの位置へと集中しているそうです。

この集中点は、日常生活様式の変化に伴って
転移することがあります。体のバランスの取り
方との兼ね合いで、集中点が変わるのです。
また、体の状態そのものの変化によっても移動
する時があるようです。

外科手術を経て、集中点が劇的に変化する場
合もあります。

身体のパターン化

脳性マヒ児の身体は、この一方向の力が入り
つづける中で発育するので、成人になるにつれ
て海老のように内側へと丸まったり、逆にお腹
を前へ突き出して反り返ったペンギンのような
姿勢が、パターン化（定型化とも言う）します。
このパターンは、脳性マヒ者本人にとって一番
楽でバランスの取りやすい姿勢が、身体にとっ
ても一番いいのです。遠藤さんの事例のように、
周りの人々から押しつけられた姿勢では、徐々
に身体に無理がかかってしまいます。

特にアテトーゼ型の人、日常生活の中で身
体の微かなバランスを取りながら無意識的に体
勢を定めています。畳の生活から車椅子用住宅
へと変わった場合など、生活空間の変化に際し
てバランスの取り方を模索しなおすことになる
時もあります。年齢や日々の体調によって、あ
るいは一日24時間の間にもパターンが変化す
ることがあります。外科手術を受けたために、
体全体のバランスが一時くずれ変化する場合も
少なくありません。そして新たに一番楽なパ
ターンを定めるまでに、しばらく時間を要しま

す。その間に二次障害を発症しやすいため、注意が必要です。

一方向の力による身体のパターン化は必然であり、たとえ本人にとって一番楽ない意味でのパターンを定めているとしても、一日中その姿勢のまま過ごすことは好ましくありません。なぜなら力はずっと入りつづけているわけですから、当然に身体は硬くなりやすい、凝(こ)りやすいからです。一日に何度か姿勢を変えることをおすすめします。例えば身体が弓なりに反った脳性マヒ者の人が、車椅子からずり落ちないように腰や四肢をひもで縛りつけているという風景をよく見かけます。これがその人にとって普段のパターン化した姿勢だとはいえ、一日中同じ姿勢のままでは、二次障害を非常に発生させやすくします。したがって、日に何度かは車椅子から降りて、身体全体を伸ばす必要があります。

(4) 脳性マヒ者の状況

1960年代のポリオ（脊髄性小児麻痺）生ワクチンの開発など、医療の発達により末梢神経系の障害者は激減し、また脳性マヒは極めて早期から治療されるようになりました。それによって、障害の重度化・重複化・多様化が言われています。加えて、近年では世田谷区においても脳性マヒ者の高齢化が顕著であり、そのような状況の中から、若い頃の「無理」が積み重なって、後々二次的な障害を生み出すという、「脳性マヒ者の二次障害の問題」が注目を集めるようになってきたのです。

2. 脳性マヒ者の二次障害

これまで脳性マヒは、「症状は固定的・永続的であり、これ以上悪化しない」といわれてきました。しかし、私たちの周りでは、以前できていた身の回りのことが徐々に出来なくなっていったり、歩くことができていた人が寝たきりになってしまった、身体の状態が年々悪化の一

途をたどっている、そのような人々が多くいることが分かっています。

医者も含め、「障害者は、健常者よりも身体の老化が早いから……。」してあきらめる風潮が一般的でした。

しかし、それでよいのでしょうか。このような二次障害は、予防したりその進行を遅らせたり、根本的な治療を施すことはできないのでしょうか。

脳性マヒ者の二次障害を引き起こす根本原因は、常に身体に一方向の力が入りつづけることからくる筋や筋肉、骨や骨格、神経のトラブルであると言えます。二次障害の発生するメカニズムを、このパターン運動としての一方向に入りつづける力との関係の中で、説明します。

筋や筋肉レベルでの二次障害

①かたよった筋肉のつき方

発育期においては、内側への力が入りつづける人の場合は、外側と比べて内側の筋肉はつきやすい。筋も同様であるから、かたよった筋と筋肉のつき方となる。内側の筋と筋肉は、サイズとしては短いし、逆に外側のそれは引っぱられている分だけ長い。

②筋肉の凝り

パターン運動としての一方向の力が入りつづける状態の筋と筋肉は、凝りやすい。内側に力が入る人の場合は、力の入り方が内側の筋と筋肉の方が強いので、その筋と筋肉の方が凝りやすい。もちろん、外側も凝りとしては発症する。凝りとは、その筋と筋肉の血行状態が悪くなることである。

③凝りから痛みへ

一方向の力が入りつづけることによって、凝りが発症し、それが悪化すると痛みが発症する。

④凝り→痛み→しびれへ

さらに悪化すると、末梢の毛細血管の流れも悪くなり、知覚も鈍くなる。そうすると痺れが発症してしまう。

第1部 二次障害の基礎知識

⑤しびれから無感覚状態へ

痺れの段階の次に訪れる症状は、無感覚状態である。幼児から、常に凝りや痛みや痺れのままに放置すると、人間の身体はこれらの症状に対して適応してしまう。つまり、いちいち痛みや凝りを意識しては日常生活をやっていけないので、感じないように身体が順応していつてしまうのである。このことは、自分の身体の状態の悪化に気がつかないということとなる。

軽度脳性マヒ者の場合は、自らの意志でもって、一方向以外でも身体を動かすことは多いので、身体は条件としてはほぐれやすい。ところが、障害が重度の場合（全面介助を必要とする人）は、あまり自力では身体は動かさない。しかし、一方向の力が入り続けるわけであるから、この無感覚状態は年齢的に早く訪れてしまうのではないか。

⑥身体機能の低下へ

筋や筋肉の無感覚とは、自覚できないほどの身体の状態の悪化として理解できる。この段階に至ると身体機能の低下が現れてくる。

一方向に力が入りつづけてしまうことで、筋と筋肉は劣化し、弾力性を失って固くなる。固くなってしまっている筋や筋肉は、老化現象としても位置づく。老化して固くなった筋や筋肉は、力が入らなくなり、身体は動かなくなる。自力で可能だった身辺自立が不可能な事態となるのである。

骨や骨格レベルの問題

①骨の歪み

発育期では、一方向の力が入りつづける中で骨の発育なので、その骨はその方向へと歪んでしまう。四肢においても、体幹においても同じと言える。骨格全体は一方向の力の方向で歪んでいつてしまうのである。

②骨の磨耗

一方向のみの力が入りつづけるので、骨の磨耗が生じやすい。

③骨への打撃

骨を包み込んでいる筋や筋肉が弾力性を失っていると（前項⑥の状態）、外的な力などの打撃を直接に骨は受けやすくなる。

④脊椎の変形

脊椎のレベルでは、骨が次第に変形したりとげを形成したりする。骨と骨の間の椎間板が磨耗して、骨がずれたり滑りだすこともある。

神経レベルの障害

①筋や筋肉の異常による末梢神経の圧迫

弾力性を失っている筋や筋肉（前項⑥の）は、四肢の神経を圧迫する。

②骨の変形による脊髄・神経の圧迫

一方向の力が入りつづける筋や筋肉によって、骨の変形も生じるが、神経根や脊髄（自律神経も含む）を圧迫する場合もある。

これらの場合、痺れや無感覚が生じる。あるいは、身体機能低下を招く。脳からの運動の指令信号が、脊髄を通過して四肢の神経へと流れ、身体は実際に動くのであるが、この指令信号の通り道である脊髄や脊髄神経を、弾力性を失っている筋や筋肉・変形した骨が、圧迫してしまう。するとその圧迫箇所、指令信号は（圧迫の度合いにもよるが）ストップしたり著しく流れが悪くなる。その結果、身体機能低下を招くのである。

ただ、これ以前にも筋や筋肉が弾力性を失っている段階において、既に身体機能低下は生じていると思われる。

③痙性マヒ

これが、錐体路系の神経を圧迫した場合、痙性マヒとなる。

④自律神経系の障害

脊髄神経には、自律神経も混在している。この自律神経系は、内蔵諸器官を支配し、内蔵と中枢との情報交換の架け橋を担っている。この経路への圧迫は、生命への危険に直結している

とも考えられる。

二次障害の発生する過程を、もう一度整理しましょう。

脳性マヒ者は、目覚めている時に自分の意思とは関係なく、身体に一方向の力が入りつづけています。このことによって、二次障害が発症します。症状のパターンは、発症する器官によって大別すると、

- ・筋や筋肉～凝り、痛み、痺れ、無感覚、身体機能低下→神経への圧迫
- ・骨や骨格～骨や骨格の歪み、骨の磨耗→神経への圧迫
- ・神経（脊髄、脊髄神経、自律神経系）～筋や筋肉の老化、骨の磨耗・変形による様々なレベルでの神経圧迫。症状は、痛み、痺れ、無感覚、身体機能低下→痙性麻痺、自律神経系のトラブル

3. この報告集に登場する用語の解説

この報告集には、医学的・専門的な用語が多数登場してきます。その多くは、私たちが初めて耳にするもの、または聞いたことはあるけれども、正確には理解していないものばかりです。

報告をはじめるとあって、皆さんの理解をより深めていただくために、それらの用語をここにまとめて取り出しわかりやすく説明を加えました。この報告集を読まれる上で、お役に立てば幸いです。

●症状の診断方法～画像診断

首・腰痛や四肢の痛み・痺れが発症しており、脊椎や中枢神経系に異常・障害があると予想された場合、一枚の画像による診断は決定的な情報源になります。

画像診断には様々な種類がありますが、その目的にあった方法が選択されるべきです。

・脊髄造影術

脊髄と神経根の様子を詳しく見るために、腰から針をさし腰椎に造影剤を注入して、X線撮影をします。注入された造影剤は、本来は写らない脊髄や神経根の影を、白く写し出してくれます。

造影術には他に、椎間板に直接造影剤を入れる椎間板造影術、神経根に注入する神経根造影術など、多数あります。

・C・T検査

コンピューターを使用して、水平面の断層写真を撮影します。通常の撮影では見られない脊髄や椎間板の形、脊柱管の横断面の形などが、詳細に見られます。

・磁気共鳴画像検査（M・R・I）

検査を受ける者を強力な磁場の中に置いて、身体の中か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。様々な角度からの断層撮影が可能で、特に脊髄の変化や椎間板ヘルニアの診断に威力を発揮します。

最も新しい検査法で、性能が高いほど器械も高価となり、C・Tよりもさらに専門的な知識が要求されるため、日常的にいつでも、どこの病院でもというわけにはいきません。

画像診断の問題点としては、脳性マヒ者は自分の意思とは関わりなく体が動いてしまうことを理解している医師が少ないこと、撮影の瞬間体が動いてしまって画像がぶれ、正確な診断ができない場合もあることなどがあります。

画像診断を受ける場合には、まず相手の医師に自分の体の状態やアテトーゼの傾向などをきちんと説明し、脳性麻痺者の体を理解してもらう努力をしていきましょう。

●保存的治療

手術以外の治療を、「保存治療」といいます。障害者の皆さんは、以下の各療法のいずれかを受けられたことがあるかもしれません。保存治

第1部 二次障害の基礎知識

療では、従来の西洋医学ばかりではなく、東洋医学からのアプローチも大いに注目されつつあります。

本報告集の安倍さん、遠藤さんもこれまで様々な治療法を試みてきました。ここでは用語説明だけにとどめ、その有効性等については後章に託します。

・気功

中国に古くからある治療法の一つで、もともとはインドのヨガの一部として伝えられたものだと言われています。その方法には、外気功と内気功があります。

外気功は、気功師が患者に対して手をかざしたり当てたりし、患部から体内に「気」を入れ血液の循環を良くします。そして患者の「気」を高めることによって自然治癒能力を増大させて、治します。

内気功は、患者自身が気功師から呼吸法（氣息、調息という）を教わり、自分で治す方法です。瞑想をしてタンデン（へその下のツボ）に意識を集中させることによって深い呼吸を行うというもので、これによって患者の体内に「気」を充満させ血行をよくします。

そして自然治癒能力を高めることによって治します。

効果は肩こり、腰痛、背骨の矯正、内蔵疾患、虚弱体質など様々だと言われています。（第4部参照）

・授光

授光者が患部に手をかざすことにより、患者の体内に残留している薬物や不純物を身体の表面に引き出し、取り除くことによって血行を良くし、治療する方法です。

本報告集に登場する安倍さんは、「授光」による治療を受けていますが、股関節の痛みは徐々に軽減しています。

・カイロプラクティック

脊柱を指圧する療法です。骨格の歪み、特に

骨の歪みを手技によって矯正し、神経整理機能を回復し、健康を増進させようとする療法です。アメリカで生まれ、ヨーロッパや日本に広まりました。（第3部参照）

・理学療法（physical therapy, P T）

リハビリテーションとは、先天的に心身に障害を持っている人や、病気や事故により治療後も何らかの機能障害の残った人に対して、障害を最小限に減らし、さらに機能回復訓練によって残された機能を最大限に発揮できるようにするというものです。

医学的リハビリテーションにおける治療では、・理学療法、・作業療法、言語療法、心理療法などがあります。

理学療法は、基本的な運動能力の回復を主な目的としています。身体に対して物理的な刺激を与えて、筋や筋肉・末梢神経に働きかけることで機能回復を促します。

・牽引療法

頸椎や骨盤を、コルセットや牽引器を使って一定の形に固定することで、脊椎の安静を保ち、椎間板や関節への負担を軽くします。上肢全体を固定するハローベスト、頸部に巻くポリネックなどがあります。

●優生思想

狭義には、「民族を浄化し、優秀な国民をつくる」という優生思想。「優生」に対しての対語は、「劣生」です。障害者が「劣生」としての評価しか受けられず、コントロールする対象、ストレートに言えば、抹殺される対象ということに繋がります。こういう考え方が普遍化していけば、やがては障害者が生きているのを、抹殺されてもよい人間がこのこと生きている、と見られてしまいます。1974年ですから、今から21年前に「優生保護法の改正」問題が登場しました。これは簡単に言えば、「羊水チェックをして障害者なら産まない」というものです。

それこそ、ナチスが行なった障害者の大量抹殺への道へつながっていくであろう危険性をは

らんでいます。ナチスにとっては、そうすることが世界に冠たるドイツ民族の「優生を保護」することであったわけです。

人間が人間を、国家なり社会なりの役に立つか立たないかで差別し、排除する心がある限り、「ナチス的世界」の再登場を警戒しないわけにはいきません。

●「介護」と「介助」について

このパンフレット全体を通して、私たちは「介護」という表現を使っていません。それは、「介護」という表現には、高齢者や障害者、病人が依存的・受動的に介護者から世話を受けるというニュアンスが含まれているからです。「介助」はあくまでも供給する側と受ける側が対等であり、自分の望む生き方（自立と自己表現）が困難な利用者（介助を受ける側）に

対して、可能な最大限の利用者管理のもとで、彼らの自立と自己表現を支援するために、利用者の日常生活上の必要に対して、直接なされる援助であると考えています。

親代わりの保護ではなく、障害者の主体性を尊重し、その人の要求を実現するための手助けとして、「介助」という表現をしています。

●変形性股関節症・変形性脊椎症と痙性マヒ

人体の関節では、固い骨と骨との接点にクッションのはたらきをするものがあって、骨への直接の衝撃や負担を和らげたり、滑らかな運動を助けています。

ところが、障害者、健常者に関わりなく年をとるにつれて、そのクッションのみずみずしさ、弾力性は失われ、変形したりひびが入ったりします。それに応じて、骨自体も磨耗や変形が見られるようになります。そして、若い

ころのしなやかな運動性は失われ、腰や節々の痛み、骨が神経に触れることによって現れる手足の痺れ・感覚麻痺等の症状につながっていくのです。

脳性マヒ者は、幼いころからアテトーゼや身体硬直によって一方向の力が常に入りつづけ、同じ姿勢でいることが比較的多く、不自然な形で身体がパターン化されています。そのため、筋・筋肉、骨のクッションや関節部分等の部品の疲労・磨耗は非常に早く、このような加齢的变化が健常者よりもずっと早い時期に、それもたいていは特殊な形で、現れてくるのです。症状は出てきているのに、病院を選び医師に理解してもらうまで通いつづけるエネルギーがない。術後のリハビリがうまくいかないため、手術も簡単にはままならない。そうしているうちに、

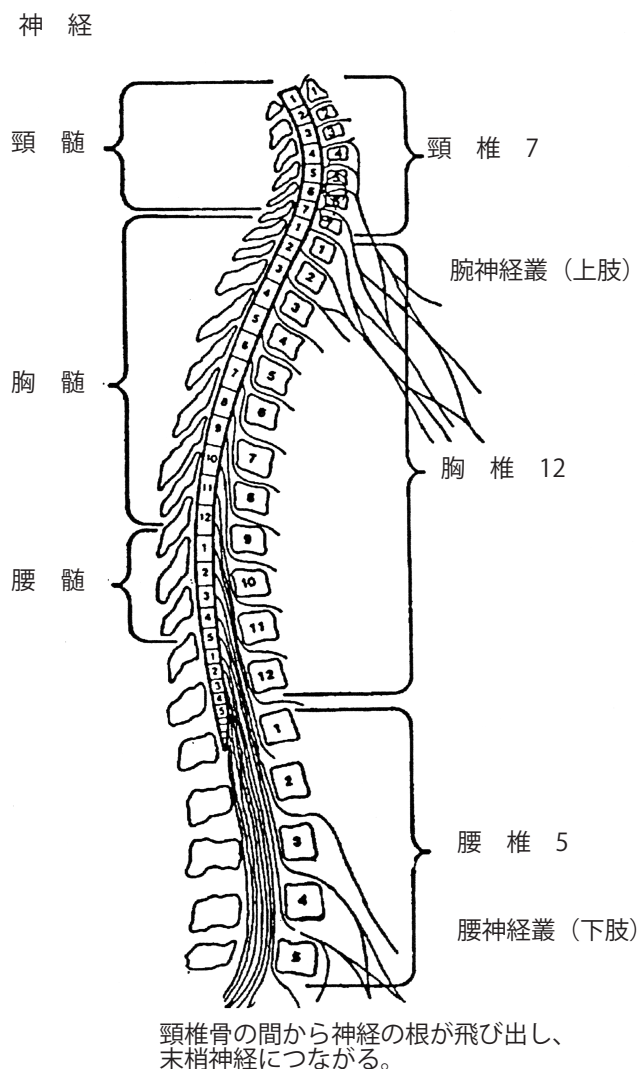


図2、脊椎の成り立ち

第1部 二次障害の基礎知識

身体は深刻な状態へとどんどん発展していってしまう。

これが、脳性マヒ者の二次障害における、最悪の段階です。

ここでは、後出の遠藤さんの二次障害が進行して至った、深刻な症状について説明します。

変形性頸椎症

・頸椎のしくみ

人間の体を貫いている脊椎の中でも、頸椎(脊椎の頸に当たる部分)は頭蓋を支え、脳と四肢・体幹を結ぶ神経を包んでいる、きわめて重要な中枢的役割を担っています。

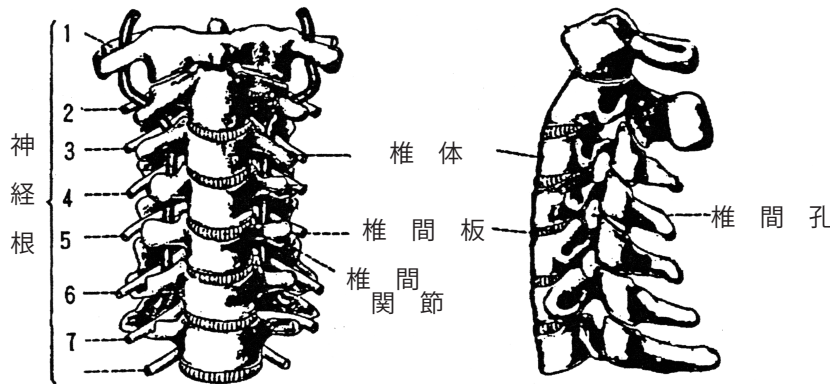


図3. 頸椎のしくみ

椎間板が荷重をやわらげるクッションとなって円滑な可動性を支えている。頸椎柱は、筒状になって積み重なった7個の頸椎、その間にあって骨のクッションとなっている6個の椎間板、左右一対ずつ、計16個の椎間関節によって連結されています(図2, 3)。

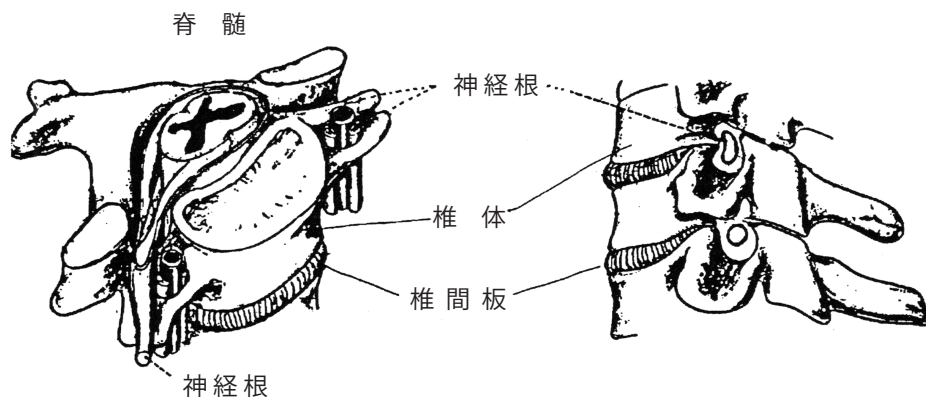


図4. 頸椎と脊髄、神経根

この筒(脊柱管)の中には、脳からの指令信号を身体の末端の神経へと伝える、ケーブルの

役割をしている神経の太い束、脊髄が通っています(図4)。連結部分の側面にあるすきまの穴(椎間孔)からは、脊髄神経の「根っこ」のようなもの(神経根)が飛び出していて、主に上肢につながっています。神経根は、その飛び出している穴によって、体のつかさどる部分が違ってきます。例えば、3番目と4番目の頸椎の間から出ている神経根は横隔膜を、4番と5番の間の神経根は三角筋を支配しています。手の知覚をつかさどるのは、それぞれ6番、7番、8番目の神経根です。上肢や頸など体のどこかに痛みや不快感・感覚異常が現れた場合、頸椎をはじめ脊椎の神経根か根元の脊髄神経のある部分に、何らかの異常が生じている可能性を予想できます。

何らかの異常が生じている可能性を予想できます。

・変形性頸椎症

頸椎の3つの関節(椎骨・椎間板・椎間関節)、特に椎間板は、一生を通じて著しい力学的荷重にさらされています。だれでも20歳を過ぎると、クッション作用が減じていき亀裂やひびが入ってきます。それに伴って起きる症状には、椎間板の中身がはみ出して周りの神経根や脊髄自体を圧迫・刺激する椎間板ヘルニア、骨が前後にずれて滑りだす脊椎分離・すべり症(腰椎に多い)、そして変形性脊椎症などがあります。

椎間板がすり減ったり、その周りの骨が磨耗すると、関節の不安定性と運動性の障害を防ぐために、椎間関節のあたりに骨棘(こつきょく)と呼ばれる骨のとげ状の突起が形成され、分厚く変形します。これは、何とかして関節のバランス

図5. 神経根症状
骨がずれたり骨のとげが形成されて、椎間孔が狭められて、穴から飛び出している神経の根が圧迫される。

を取り安定性を回復しようとする、人体の不思議なワザだといえます。

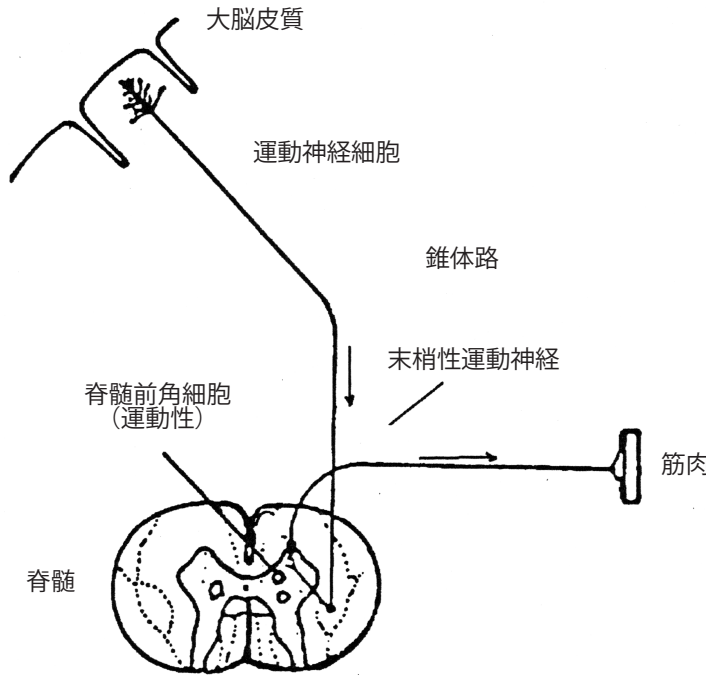


図6. 痙性麻痺の起こるしくみ
大脳皮質からつながっており脊髄に包含されている錐体路系の神経が圧迫・損傷を受けると、痙性麻痺が起こる。

この脊椎症が頸部において起こることを、変形性頸椎症というのです。

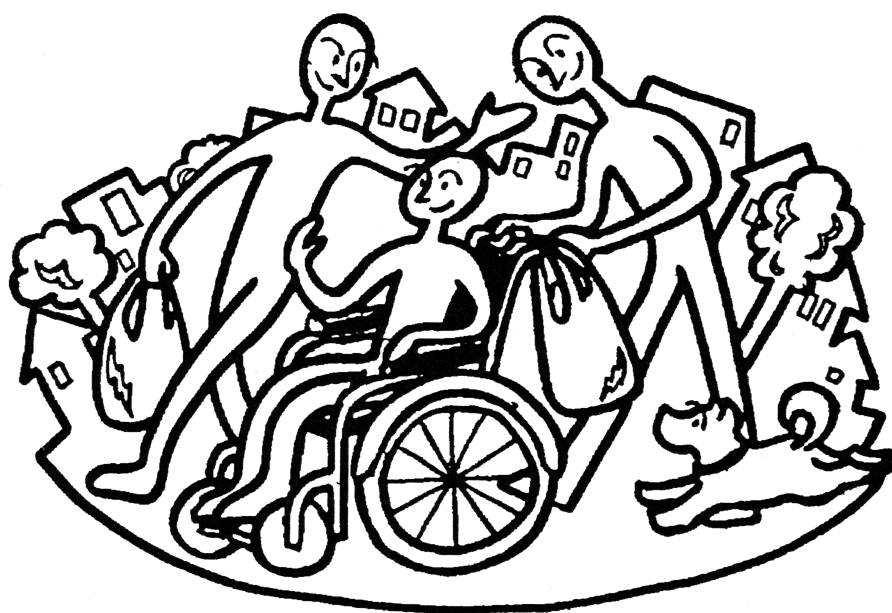
神経根が圧迫される「神経根症状」では、圧迫箇所によって、上肢の痺れ、放散痛、知覚異常、脱力、後頭部・頸から肩・背部のこり、不快感などの自覚症状が現れます。また脊髄が圧迫される「脊髄症」では、知覚障害、字を書く・着替えるなど手指の巧緻運動不全、四肢のつっぱり感、あるいは痙性マヒが引き起こされるのです。遠藤さんの場合、学生のころから感覚異常や四肢の痺れ・痛みに悩まされていましたが、その原因はこのような頸椎症による神経圧迫に帰することができるようです。

しかし、脊椎症は頸部のみならず、腰部、胸部などさまざまなレベルで起こりうることも考えなくてははいけません。

骨のトゲができたり、骨と骨とのあいだが狭まると、神経根の飛び出す穴が狭められ神経根は圧迫されます（神経根症状、図5）。そしてさらに、脊椎にくるまれた脊髄自体をも刺激・圧迫するようになります（脊髄症状）。脊椎柱の退行・変性に伴って骨の増殖が生じ、神経根ならびに脊髄を圧迫する。これが、「変形性脊椎症」の正体です。

・痙性マヒ

痙性マヒも、神経の圧迫から生じる症状です。四肢の筋肉の随意性をつかさどる運動神経の錐体路部分の障害で、筋肉の萎縮はありませんが、筋は棒のように硬くなります。知覚異常や痙性のマヒを引き起こします。



第2部 脳性マヒ者の二次障害

第1章 股関節における二次障害

安倍美知子さんの場合



安倍美知子さんと小佐野彰さん

安倍さんは障害等級一種一級の脳性マヒ者である。'94年5月9日から5月29日までB院に股関節変形症のため入院し、大腿骨骨頭切除手術(ガードルストーン)を受け現在、自宅にて療養中である。「自立の家」をつくる会としては、世回谷区における介助を必要とするすべての人々に対応できる医療体制を確立するために、安倍さんの例は貴重なものなので、事実経過と問題点をまとめてみる。なお、文責は小佐野である。

1. 二次障害発生から入院に至るまでの経過

冷えとだるさから寝たきりへ

'92年11月ごろより安倍さんは、頻繁に左足の冷えとだるさを訴えていた。しかし、当時本人はもちろん周囲も何が原因かわからず、足をお湯で温めるなどを繰り返していた。安倍さんはそうなる少し前に、K園で首のレントゲンを撮ってもらった。その時のレントゲンの結果は頸椎は若干変形しているが、とくに神経を圧迫

してはいないというものだったので、左足のむくみ等は、そこに原因を求めるわけにはいかなかった。K園の医師も左足のむくみが何によって起こるのかわからないという対応だった。同居者の小佐野が、鍼・灸・気功など東洋医学による治療を勧めたが、忙しさにかまけて、実現しなかった。

'93年1月の終わりごろ、急に安倍さんが左足の股関節の痛みを訴えるようになった。このころまで安倍さんは、普通の車イスに乗り、部屋ではとんび座りを長時間することができ、自力で四つんばいをすることもできていた。寝た姿勢から1人で座ることもできていた。食事も麺類であれば1人で食べることができた。しかし、1月の終りごろを境に、それらのすべてが出来なくなった。そして、2月の中旬には、常時左足の股関節に激痛が走るようになり、ほとんど寝たきり(寝返りも自力ではうてない)の状態になっていた。

原因と処方

'93年2月ごろ安倍さんは、再びK園に左足の股関節のレントゲンを撮影してもらいに行った。そしてその結果、股関節変形症であることがわかった。具体的な状態としては、通常、大腿骨と寛骨の間にクッション材として存在しているガラス軟骨がすりへってしまい、大腿骨骨頭と寛骨が、ギリギリとこすり合うようになっていた。それが、激痛の正体だった。ガラス軟骨がすり減った原因は安倍のもともとの姿勢の悪さと、5歳から25歳まで、両親と共に行っていた歩行訓練(つかまり歩き)によって生じた無理によるものだというのがK園の医師の見解だった。K園の医師は当面の治療方法として筋肉弛

緩剤を大量に安倍さんに与えた。そして、当面薬で痛みを抑えるが、もし効かなくなったら痛みを止めるための注射(ニワトリのとさかからとった成分を注入)を打つか、又は筋肉乖離手術を施すしかないということだった。

安倍さんに与えられた薬は痛み止め、精神安定剤(セルシン)、胃薬、ビタミン剤等6種類で一回に7錠服用というものだった。最初薬を飲むと、確かに痛みはある程度緩和された。しかし、そのかわり思考力や感情が奪われてしまい、一日中ボーッとしている状態であった。そして、余りにも夢うつつで何もできない状態が続くので、安倍さんはK園で診察を受ける度、薬を変えてもらっていた。しかし、少し薬を弱くすると今度は左足の股関節に激痛が戻ってしまうので、また強い薬にするという状態の繰り返しだった。そして時が経つにつれて、筋肉弛緩剤は効かなくなった。

注射と副作用

'93年4月ごろ薬だけでは、安倍さんの状態に対応できないので、K園の担当医は、投関節の激痛を除去するための注射(ニワトリのとさ

から抽出した成分を中心にステロイド剤も混入されている)を安倍さんに施すことを伝えた。担当医の見解としては、その注射の効果は人によって差があり、そのまま痛みが止まる場合もあれば、3、4日しか効かない人、全く効果が表れない人など反応はまちまちであるが、今回試みるしかないというものだった。(ステロイド剤が混入されていることは処置後聞かされる。)担当医は安倍さんの左足の股関節と寛骨の間に注射を打った。確かに安部さんの激痛は一週間ほど止まった。しかし、注射を打った日の夜から二日間ほど安部さんは副作用に悩まされた。まず、身体中、特に皮膚の表面が身もたえする程かゆくなり、続いて38度の熱が続いた。そしてそれらに伴い、呼吸困難の状態も合わせて続いた。副作用について、担当医に聞いても、説明は要領を得ないし周囲の者としては、ステロイド剤の影響であることが予想されるが、結局原因は分からなかった。安倍さんはそのまま二度とこの注射を打つことはなかった。

手術への迷い

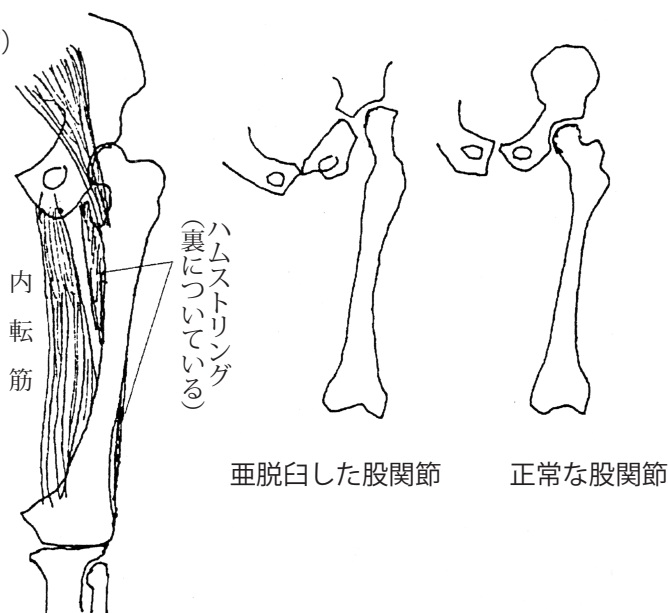
安倍さんに注射を施して以降、担当医の治療の方針は、筋肉乖離手術へと傾いていった。

しかし、安倍さんにとって、手術を受ける決心をするかどうかは、大変な問題であった。なぜなら、手術を受けるということは、自らの肉体を切り刻むことになる。しかも、確実に成功する可能性は少ない。担当医も成功率に関しては当初確実だろうと言っていたが、最終的には50%という見解だった。

また、手術後どのような後遺症、新たな障害が残るかもわからない。この時点で、少なくとも予測できたのは

安倍さんの股関節の痛みについて
亜脱臼に関係する筋肉

大腸筋と腸骨筋
(合わせて腸腰筋)



第2部 脳性マヒ者の二次障害

手術をすることによって、身体全体の緊張のバランスが崩れることであった。

脳性マヒ者はただでさえ全身の緊張や反射不随意運動(アテトーゼ)の微妙なバランスによって日常生活の諸動作をなんとか行っている。そのバランスが、手術によって崩壊することは、そのまま日常生活の全てに影響が及ぶことになる。若い時ならともかく、30代後半になって、子供のころから必死に作ってきた身体のバランスを捨てて、新たな緊張やアテトーゼとのつきあい方を身につける等、ほとんど不可能に近い。ましてや、あらかじめ予測できない、もっと深刻な事態を招く恐れさえある。

これまで脳性マヒ者に対して障害を軽減するためと称して、側頭葉切開手術(エクトミー)や、人工筋肉を植え込むこと、身体のような筋肉や筋を切ること等、様々な手術が歴史的に施されてきた。しかし、その大部分は失敗するか、または手術箇所の緊張をある程度除去しても、別の箇所にひずみが表れることによって、多くの脳性マヒ者を、幸福にしたとは言い難い状態を招いてきた。最悪の場合、一回の手術ではとどまらず、2回、3回と切り続けなければならぬかもしれない。

東洋医学を試みる

安倍さんは、手術を決心する前に、あらゆる治療法を試しておこうということで、鍼治療や整体、気功等をうけてみることにした。鍼治療や整体、気功等は確かに安倍さんには効き目を表した。特に気功については、左足の股関節の痛みを除去したのみでなく、身体中の無駄な緊張が全て抜けて、普段縮んでいる両足の膝も楽に伸びるようになった。そして、本人は気持ちよさそうにリラックスして、車イスに乗れるようになっていた。

しかし、これらの効果も長続きはしなかった。特に気功の場合は、全身にすごい効果が現れる分、治療の次の日に、お決まりの揺り戻し(今までの疲労等が身体の表面に現れるために、一時的に悪化する状態)が起きる。その揺り戻し

を越えて、さらに治療を続ければ、あるいは、一定した効果が得られたのかもしれないが、治療所が家から遠く、入り口に階段があったりした関係で一回しか、気功を受けることができなかった。

東洋医学では患部の血行をよくし、痛みを和らげる(あるいは取り除く)ことはできても、ガラス軟骨を再生させたり、股関節と大腿骨との隙間を開けることは無理なように思えた。安倍さんの激痛は、骨同士がこすり合うことから起きるのだから、気功などでは、根本的な問題解決にはならないことが予想された。だいたい東洋医学を活用するには遅すぎた。その他オゾン療法を行っている医師にも相談したが、やはり、骨の変形は扱えないと言われた。

K園の手術方法

K園の担当医の手術に対する説明は、次の様なものだった。(93年12月13日現在)

- 股関節の緊張をとり、寛骨と大腿骨骨頭との隙間を開けるために、大腰筋とハムストリングを切ると筋肉の状態によっては、直筋及び内転筋も切るかもしれない。
- 手術箇所は、2～5箇所
- あくまでも筋肉乖離手術を施す。
- 寛骨や大腿骨はいじらない。
- 手術後の左足の状態は、リハビリで動かせるようになる。足の表面の感覚は一時的に鈍くなるが半年位で戻る。
- 入院期間は、2週間から1ヵ月(93年12月20日の時は、リハビリも入れて3ヶ月になっていた。)
- 成功率。現在の痛みは確実に無くなる。

*成功率については、後日50%に変化していた。安倍さんは、K園の担当医とのやりとりの中で、K園としてアテトーゼ型の大人の脳性マヒ者に対する手術経験がほとんど無いことがわかってきた。

B院の手術方法

ちょうどその頃、たまたま友人からB院を紹介された。その病院は、脳性マヒ者の「二字障害」

に対して全国で唯一、有効な治療を行っているということだった。アテトーゼ型の脳性マヒ者に対する手術経験は50例を数え、整形外科医の中には、頸椎の専門家と股関節の専門家が揃っているという話だった。安倍さんは、その後実際にB院に入院し、頸椎の手術を受けた脳性マヒ者と、電話で話をすることができた。その人は、その手術で、確実に「二次障害」が治ったと言う。安倍さんは早速、B院に相談に行った。対応したのは頸椎の専門家であるO医師であったが、K園の担当医とは全く違う見解が示された。内容は次の通りである。

- ・手術方法は、大腿骨骨頭切除手術(ガードルストーン)。大腿骨骨頭を切り落とすことによって左足を動かしても、骨同士が接触しなくなるので、現在の激痛は全く無くなる・筋肉乖離手術では、一時しのぎで全く効果が得られない。筋肉を全て切るわけではないので、緊張でまた骨同士が接触することになる。

- ・手術方法は、通常3つの方法がある。

①「固定方法」この方法では、日常生活が営めなくなる。②「人工骨を股関節に入れる方法」この方法では、安倍さんの場合は緊張ですぐ、外れてしまう可能性が大きいし、人工骨周辺を補強するといっても、骨が弱い等難しい問題がある。③「ガードルストーン方法」この方法が、安倍さんにとって、痛みをなくすための、一番確実なものであった。(安倍さんの場合、歩くわけではない)。

- ・術後の左足の状態。足の力は落ちる。

- ・入院期間は1ヶ月。

- ・成功率100%(手術は簡単)。

再びK園へ

'94年1月18日、安倍さんはB院のO医師の見解を、K園の担当医に伝え、改めて相談した。

その結果、K園の担当医の見解がまた変わることになる。以下内容は次の通りである。

- ・ガードルストーンを施せば、間違いなく良くなる。(K園ではガードルストーンの、経験は無いが、行ってもよい。)

- ・O医師は整形外科のプロ。しかしK園ではなるべく骨には触れたくないので、筋肉だけで治したい。O医師は、筋肉乖離手術では効果がないと言っているが、その可能性はある。しかし、ガードルストーンを施す際、股関節に菌が入ってしまう(バイ菌関節炎)等が恐いと言うものだった。

迷いから決心へ

'94年2月1日には、K園で、ガードルストーンはできるが、骨を切ると大量に出血するので、看護婦がいやがる。看護婦との関係で骨はいじらない事になっている旨、担当医より安倍さんに伝えられた。そして後日、K園のケースワーカーから、K園では、股関節の手術(ガードルストーン)を行う設備が無いので東大の股関節の専門医に相談してみるという話まで伝えられた。

安倍さんも周囲の者達もS園と双壁をなす、脳性マヒ者に対する専門病院であるはずのK園の担当医の対応の変化にただ驚くばかりであった。安倍さんは、最後まで自分が子供の頃、入園し、リハビリを施されていたK園を信頼し、そこで手術を受けようと思っていた。しかし、手術の内容や効果に対する担当医の見解も一定しないばかりか、設備の不十分な事が明らかになった以上、K園で手術を受けるわけにはいなくなり、B院で手術を受ける決心をした。

* 帝京大学病院等、医療機関をいくつか紹介してくれた友人がいた。しかし、これまでの実績や設備面から考えてB院を選んだ。

2.手術(ガードルストーン)について

安倍さんは、'94年5月9日～5月29日までB院に入院した。そして5月11日に大腿骨骨頭切除手術を受けた。予想に反し、全身麻酔で3時間にも及ぶものだった。手術後、私はO医師からレントゲンを見せてもらったが、筋肉の関係で大腿骨は少し動いたものの、骨同士はかなり隙間が開いていた。手術の執刀責任者(股関節専門の医師も参加)であるO医師も成功だと

第2部 脳性マヒ者の二次障害

語っていた。ただし、麻酔の後遺症がなんらかの形で出る可能性があるので、気を付ける様にといい事が言われていた。

本人をリラックスさせるために、手術中は好きなCDを聞かせるというユニークな手術スタイルだった。

3. 手術後の状況とリハビリテーション

B院で、手術を受けたおかげで、安倍の左足の股関節の激痛は無くなった。麻酔の後遺症に関しては、退院後の一週間程、若干の呼吸困難が見られたものの、その後、本来の状態に戻り、現在まで来ている。安倍さんは夜熟睡できるようになった。退院後、月一回通うK園のリハビリでも担当医から経過は順調であると、言われた。

但し、日常生活においては、予想通り、新たな身体のバランスを作るという難問が控えていた。退院後しばらく、安倍さんは、一つの姿勢を持続的に保つ事が、困難だった。既に、車イスをスタンダード型から、リクライニング式に作り変え、安倍さんの身体に対応できる様に準備していたのだが、新しい車イスでも、なかなか座位が保てない状態だった。左足が、手術のせいで5センチ程、短くなって、あまり力が入らないせいか、どうしても左側に傾いてしまう。その時、首は逆に右に傾き前よりも強い緊張で、コントロールできなくなってしまう。という状態が続いた。そして車イスに短時間座っているだけで、足でふんばって姿勢を変えられないせいでと思うが、おしりが痛くなってしまい座位を続けていられない、といった様子だった。

'94年9月の初め頃、風邪をひいて39℃の熱を出した時、安倍さんの首を中心とした緊張は最高潮に達した。とにかくガチガチに突っ張ってしまい、あまりに緊張が強すぎて、首から肩にかけて痛みが走るという状態であった。その結果、これまで以上にトイレでの姿勢もとりにくい状態になった。首の緊張は熱が下がって以降も続いた。そしてタオルで右の首から肩にかけ

て、温めながら、手のひらでゆっくりとマッサージし、最終的にはかかりつけの鍼灸士の治療を受けることによってやっと治った。

安倍さんは、あまりにも、自分で身体のバランスがとれないため、94年7月の中旬に、世田谷区総合福祉センターの理学療法士に相談した。理学療法士からは、「安倍さんは手術直後で体力がない。まず体力をつけないとリハビリに耐えられない。しばらくは、体力をつけることに専念し、この夏を乗り切れたら、11月頃から必要があれば考えましょう。自分が楽な姿勢(バランス)は、基本的には「自分で見つけるしかない」と言われた。

安倍さんは現在、少しずつ新たなバランスを見つけている。車イスも以前よりは長時間乗れるようになったし、犬の散歩や買い物にも出かけられるようになった。食欲も戻りつつある。但し、まだ外出すると、次の日疲れて長時間寝ているという状態である。

4. 痛みの再発と現在の状況

再び痛みとのつきあいが始まる

安倍さんが、股関節の痛みから開放されていたのは、1994年の暮れまでだった。新年を迎えたところから、彼女は再び股関節の痛みを訴えはじめた。しかも手術をした左足のみではなく、右足の方にもだるさや痛みを感じはじめたのである。左足については、ガードルストーンを施した後、大腿骨に筋肉をかぶせてそれにより骨を固定するはずだった。しかし手術後、身体のバランスが崩れた関係で筋肉がしっかりと出来上がる前に緊張に負けてしまい、その結果大腿骨が上方に動いてしまったことが予想された。また右足については、安倍さんがK園に初めて左足のレントゲンを撮影してもらったとき、既に軽度の股関節変形症であることが医師から指摘されていた。その右足もいよいよ、左足と同じ状態に近づいている可能性が感じられた。どちらも、本当に不吉な予感としか言いようがないものだった。

95年2月、安倍さんは、再びB院に両足の股関節の撮影をしてもらいにいった。その時は、手術を直接執刀した頸椎の専門家であるO医師には会えなかったが、股関節の専門家であるO医師の診断を受けることができた。O医師の見解は、おおむねあらかじめ私たちが予想していた通りの内容だった。左足は手術自体は成功したものの、術後安倍さんが身体のバランスを崩した関係で、筋肉がしっかりできあがる前に過剰な力が加わった結果、大腿骨が上方に上がってしまい、時折寛骨と触れ合う状態になっていた。そのことによって、時々痛みが現れていたのである。また、右足も股関節変形症がかなり進行していた。寛骨と大腿骨との隙間が、約3mmしか開いていないという状態だった。そして、O医師の診断は、「痛みを完全に取り去るためには、何度も手術を繰り返すしかない。しかし、安倍さんの場合は、体力がないのでそれもできない、しばらく薬で対応するしかない。」というものだった。結果的に安倍さんは、薬をもらって帰るしかなかった。

授光との出会い(新たな東洋医学との関わり)

安倍さんは、95年の春まで、明大駅前にある鍼灸治療を行うN医院に定期的に通っていた。

そもそもN医院とは、93年頃、安倍さんの介助者の2人が腰痛になったときからの付き合いだった。N鍼灸師の治療法は独特で、短い鍼をツボに打ち、その上に灸をすえるというもので、安倍さんにはかなりの効果を上げていた。鍼灸師とは、治療師としての関係だけではなく、例えば安倍さんの胃腸の調子を整えるために、野菜スープを持ってきてくれるなど、個人的な付き合いもできていた。知り合った当初は、訪問治療も時々行っていた。

しかし、N鍼灸師は忙しくなってしまい、訪問治療ができなくなってしまった。そこで安倍さんは通院していたが、体力がないために通うだけで疲れ果ててしまうという状態が続いていた。また治療室も狭く、N鍼灸師が忙しいこ

ともあって、満足な治療を受けられないようになっていた。そこで安倍さんは、どうしても新たな東洋医学による治療法を探す必要に迫られていた。彼女としては、これ以上身体にメスを入れつづけることより、何とか東洋医学の治療を受けながら痛みとうまく付き合う方法を見つける方を選ぶ決心を固めようとしていた。

安倍さんと私は、様々な方面に働きかけを行った。そしてそのことによって、偶然にも私の介助者の1人から授光(「用語の解説」参照)という治療法を紹介された。その介助者の話によると「授光師は、30代半ばと若いながら、ガンや関節リウマチ等かなりの症例を治癒させた経験を持っている。自分たち夫婦も治療してもらったが、かなりの効果があった。」というものだった。その介助者の奥さんも「テルミー(フィリピンで生まれた治療法)」の治療師で、患者を治療しすぎて疲労すると、授光を受けているとのことだった。安倍さんと私は、半信半疑で授光の治療を受けることにした。

授光の治療は、安倍さんに対しては、目覚ましい効果を現した。股関節の痛みを、一時的にせよ取り除いたばかりか、身体中の緊張を弛め、言語障害も軽くなり、安倍さんは楽に声を出せるようになった。安倍さんに対するこうした効果は、最初は治療を受けた後数時間しかもたなかったが、今は一週間ほど持続するようになった。最初安倍さんは、週2~3回のペースで治療を受け、その度に激しい揺り戻しに襲われていたが、最近ではほとんどそれ出なくなってきた。治療も週1回ペースになっている。H授光師も、最初は脳性マヒ者に対する治療は初めてなので、試行錯誤を繰り返していたが、安倍さんや私との話し合いを繰り返す中で、少しずつ慣れてきている。

B院との継続的な関わり

95年8月、安倍さんは再びB院に行き、両足の状態を確かめるためにレントゲンを撮影してもらいにいった。今度は、手術の執刀医である

第2部 脳性マヒ者の二次障害

O 医師の診察を直接受けることができた。レントゲンの結果は、左足の場合は筋肉がしっかりしてきた関係で、大腿骨が後方にかなり上がってはいるが、何とか現状を維持できるだろうということだった。しかし、右足はもうほとんど骨同士のあいだに隙間がないほど、症状は進行しているということだった。O 医師は、安倍さんの体力に不安を抱きながら、右足の股関節に対して再度手術を行うことを提案していた。

地域医療との関わり

94年の秋ごろから、安倍さんは友人の紹介で、「生活クラブ生協」が地域医療に対する取り組みとして行っている医師や看護婦の派遣を受け始めた。その内容は、具体的には「生活クラブ生協」の外郭団体である「アクト」が民間のM 診療所と契約を行い、そこから医師等を派遣するというシステムである。安倍さんは、手術後のリハビリのために、M 診療所から作業療法士の週1回の派遣を依頼した。リハビリの内容は、股関節の痛みのおかげで寝たきりになり、ふだん動かさなくなった安倍さんの身体、特に各関節をとにかく動かすというもので、安倍さんの身体を作業療法士が抱えて振り回したり、大きなボールの上に安倍さんをうつ伏せにして乗せ、手足を伸ばしたり、というものだった。

こうした試みは、安倍さんの身体が固まることを防ぎ、様々な姿勢を取ることで内臓等にも刺激を与え血行をよくするという意味では、効果があると思われる。

しかし、このリハビリを受けると、安倍さんは特に右足の股関節の痛みにより、夜眠れなくなってしまった。また、作業療法士も、「現在のリハビリテーションは、中途障害者に対応できるようにできていて、脳性マヒ者のことは教科書にほんの少し出てくるだけ(本人談)」という関係もあって、試行錯誤を続けている。現在安倍さんは、部屋で楽に長時間座位を保つことはできない。また、同じ姿勢で寝続けていることによって、床ずれの前兆としてお尻の痛みを訴え

ている。安倍さんは、今自分の身体にあった椅子を作ってもらおうよう、東京都の心身障害者センターに働きかけている。

*安倍さんは、世田谷区立総合福祉センターの理学療法士からリハビリも受けた。しかし、本人に対する姿勢の注意や、介助者に対する抱き方のアドバイス等はあったものの、根本的に安倍さんの身体に対応するリハビリを受けることはできなかった。

股関節変形症に関する今後について

安倍さんは現在、左足の股関節に関する痛みをほとんど訴えなくなっている。また、授光に慣れて以来、右足についても痛みを訴える感覚は徐々に開きはじめている。安倍さんが受けている治療のうち、今のところ最も効果を上げているのは授光である。もちろん、授光は万能ではない。体質等の関係で、誰にでも効果があるとは言いきれない。授光を受けるだけで、恒常的に安倍さんが痛みから開放されるかは、未知数である。おそらく、他の治療法との組み合わせが、今後必要だと思われる。

安倍さんは今のところ、手術を受けつづけることよりも、授光を中心に前向きに自らの身体を受け入れて付き合う道を選ぼうとしている。安倍さんのように、迷いながらも積極的に様々な治療を受け、組み合わせしていくことの重要性を、今私は感じている。

安倍さんは現在、調子がいい時は一日中車椅子に乗り、近くの公園を散歩できるようになった。また、「自立の家」をつくる会の事務所にも時々顔を出せるようになった。

安倍さんのことを通して、自らの身体と向き合い様々な治療を進んで試し、組み合わせしていくことが、二次障害と付き合う上でとても重要であることを、私は改めて痛感させられた。

安倍さんは今、新たに飼った子犬の世話を、介助者とともに元気に行っている。

第2章 日常生活からくる二次障害

遠藤 滋さんの場合



遠藤さんの歩みと身体の変遷

1947年	5月、世田谷区に生まれる。なかなか首がすわらず、ハイハイの時期もなし。パンピング注射を繰り返し受ける。
1953年	光明小学校に入学。8歳、10歳の時身体に変調をきたす。表情を定めるため、あごを引く姿勢が定型化する。
1960年	小学校を休学しA園(収容施設)へ母子入園。光明中学校へ入学。友人たちと山登りを楽しむ。
1964年	大学進学のため、日本学園高校へ入学。
1967年 (18歳)	散歩中に、首に激痛が走る。「変形性頸症」と診断される。ギプスによる治療はうまくいかず、中断。
1968年 (25歳)	一浪後、立教大学へ入学。7年間自力で通学。学園紛争と出会う。4年時は働きながら一人暮らしをする。
1973年	卒業論文の執筆による過労から、以後右足を引きずるようになる。東京都の教員採用試験を受験するも、不合格。
1974年	再度、採用試験を受け、合格。しかし、現場への採用は困難をきわめ、結局非公式には定数外の「加配」という形で、

1977年 (30歳)	光明養護学校に図書係として採用される。1年後、ようやく国語科教員として教壇に立つが、裏では「加配」扱いが続いていた。身体をこわして病欠、「変形性頸椎症」と診断される。以後目に見えて身体が悪くなっていく。上肢の痛み・痺れに悩まされる。首の牽引療法はうまくいかなかったが、Iカ学療法をこれより10年間続ける。復帰後も、職員としての身分問題は解決せず、多大な精神的・身体的緊張を強いられる。
1984年	歩行障害が顕著となり、車いすを使うようになる。全身の局部的に痺れ(瘻性マヒ)が現れる。6カ月の病欠。
1985年	病状は好転せず、3年間の休職期間にはいる。身体機能の低下が進み、トイレ・食事・着替えなど身の回りのことができなくなる。
1989年 (37歳)	学校へ復職。「介助者付き」の教員活動で学校側ともめる。翌年末退職。
1991年	体調が急激に悪化。身体をつっぱり感・激痛・感覚マヒに悩む。ついに寝たきりの状態になる。
1992年 (44歳)	T病院での検査の結果、頸椎の変形による神経圧迫からくる「瘻性マヒ」であることが判明。頸椎と椎間板の変形が著しいことが、後に判明。
現在	遠藤さんは現在、自宅で寝たきりの状態であり、24時間の介助体制をしいている。手術については、依然検討中である。

1 はじめに

1 - 1 このレポートの意義

遠藤滋さんの事例を通して、二次障害に至る具体的な過程を明らかにしたい。そうすることで、多くの障害を抱える仲間たちへの警鐘と予防策にしたい。

二次障害の質と進行度合いによっては外科手術が必要な人もいることを提起しておきたい。

このレポートの持つ意義は大体この二点に集約されよう。ただし、今現在遠藤さん自らの外科手術実行については、もう一度、医療機関を通じて確かめようとしている。そして、その後手術を実行するかどうかの決断を下すものと思われる(95年3月現在)。我々は、遠藤さんの生活体験と、そこから生じる脳性マヒの二次障害の問題を考えていきたい。

なお、本文の内容については、天野が遠藤さんより、聞き書きしたものである。

1 - 2 定型化された身体について

現在の遠藤さんは二次障害の結果、91年頃から寝たきりとなっている。まず、二次障害の発症する以前の遠藤さんの定型化(=パターン化、基礎知識参照)された身体の状態について、具体的に描写してみたい。その当時の遠藤さんは自立歩行も可能だったし、右足での筆記も可能だった。

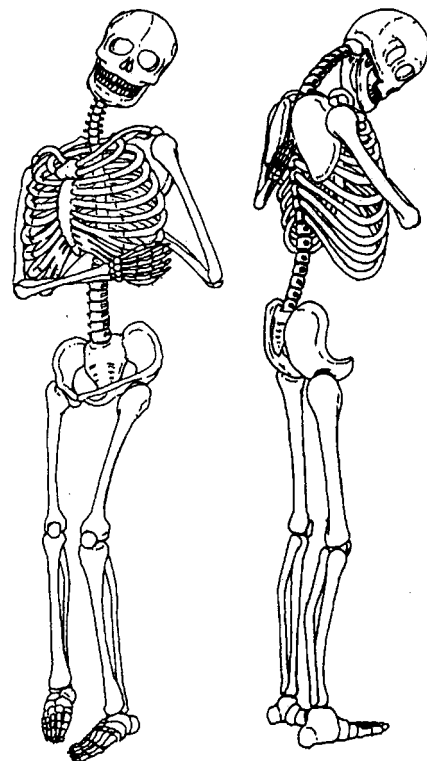
まず首の状態については、「首は左に傾いていた。と同時に、左へ向いていた。そういう形での反射不随意運動(アテトーゼ)が、首にはあった。この状態をA状態とする」このA状態が主な状態だったが、時折「首が伸びて、あごがやたらと前に出ている時もあった。そういう時は、どちらかという首は右に傾いている感じである。この状態をB状態とする」首が左傾しているの、直立して立っている時に前方を水平に見ようとすると、左の足と左の腰を半歩前へ出す。そして、首を安定させるために、

あごは下に引くように自覚していた。そうしないと顔の表情が定まらなくなり、顔の表情が悪くなると母から言われたからである。

中学生から高校生になるにしたがって、そうしていく。あごを下へ引いておかないと、首や顔がアテトーゼのために左右に揺れ、本が読みづらいこともあった。あごを下に引いた分だけ、前方を水平に見ようとするので、左足は余計に上体を上に向けようとする。左手は、自力で直立している時には前に出していると苦しいので、後ろにして、背負い込む感じとなる。立ち止まって休む時の姿勢は、腹を少しだけ、前へ突き出している。その時は、首全体を極端に内側へと丸め込んでいた。そうした状態のときに、首を左右に振るアテトーゼが出ている時もあった。

このような首の状態そのものでも、相当に首の骨を痛めるし、ズレが生じるだろう。それはアテトーゼによって、さらに拍車がかかる。

以上が遠藤さんの自力で直立して立った時の、定型化された身体の状態だった。この定型化さ



遠藤さんのA状態

立ちどまって休む時の状態

れた身体の状態の中に二次障害を誘発する原因がすでにある。

次に、両手の機能であるが、当時はアテトーゼのために、左手は親指に近いほど握ったままであった(しかし後には、良い方向となる)右手は、割合自由に物をつかむことができ、握力もあった。

文字については、椅子に座り、右側の前方に台を置き、その台の上に右足を置いて右足で文字を書いていた。背中をまるめて右足の台を見て、文字を書く。そして、教室では前方の黒板を見ようとするので、多大に首に負担がかかる姿勢となる。この右足による筆記の姿勢からでも、首の骨への悪影響と、神経圧迫による身体機能低下を招く。

このことは、直立歩行をする際の定型化された歩行スタイルからも、言えることであろう。歩行時において、前方を水平に見ようとするれば、あごを下に引いた状態で頭を上に向けようとするので、首に負担がかかる。それから、現在の遠藤さんは、右の脇腹が引きつりを起こしている。これは私(天野)と本人との話し合いと分析によれば、定型化された歩行スタイルによる後遺症ではないかということである。つまり、首が左傾している、だから、左側の腰や足は常に、上体を上に向けようとしているわけである。これらの左側の腰や足の一連の運動機能を支えているのは、そのバランスの軸受けである右の脇腹や腰の右側である。そして、そこに負担がかかってくる。過度に動かしている身体の部分の方が疲れていると思われるが、動かしている部分を支えている軸受けの部分の方が、疲労の蓄積は大きい(軸受けとなる部分は動かしている部分と逆の部分となることが多い)。したがって、右側の脇腹の引きつりは今なお起きていると思われる。また、右足の筆記による、後遺症であるとも考えられる。

あごを下へ引いた状態では、唇は閉じていても歯それ自体は半ば開いていた。そうしておいた方が、あごの筋肉の状態がちょうど良くなる。

歯を完全に閉じてしまうと、顔全体が、クシヤツとした状態となってしまうのである。

1-3 二次障害の直接的原因

次に、何故遠藤さんが寝たきりになったのかという根本原因について、鍼灸師の伊藤昇氏の助言も含めて簡単に触れておくことにしたい。以下は、先述のあごの状態と問題についての伊藤氏の指摘である。

『口の開閉は、下顎骨(下あご)の上下運動によって行われる。下あごを持ち上げる動作は、あごの関節周辺に集中した筋肉の力によって行われる。逆に、あごを下げる動作、つまり口を開ける動作は、あごを持ち上げる筋肉の弛緩と、下あごそれ自体の重量で軽く行われ、それ以上に口を開く時は、あごの裏から喉の付近についているあごを下げる筋肉の力によって行われる。

遠藤さんの場合、定型化された姿勢と、不自然な就寝姿勢(25 ページ)のため、2つの異常が上記の機構に加わり、下あごのズレを引き起こしたと考えられる。あごを引く姿勢は、あごの裏側と頸部前面(喉の付近)と側面の筋に常時、過緊張を強いる。これによって、あごを下方へ引く筋肉が疲労し、縮められ、下あごを下前方へと牽引し、下あごの関節を徐々に前方へとずらしていったと考えられる。

このような定型化されているあごの筋肉の使用状態(あごを下へ引いた状態)において、歩行する時に前方を水平に見ようとするのである。この姿勢は、頸部後方の筋肉群に多大な緊張を強いる。この状態がく長い年月に渡って持続するということは、頸部の表層の筋群への悪影響のみならず、深部筋群靭帯(しんぶきんぐんじんたい)、頸椎、椎間板、そして、最終的には脊髄神経への悪影響へと進行するであろうことは、十分予想可能だったと思われる。』

以上の様な条件下で、やがて遠藤さんの首の骨の変形が生じる。これが、脳性マヒの二次障害である。その結果、脳からの運動の指令信号の流れが極端に悪化して、寝たきりの状態と

第2部 脳性マヒ者の二次障害

なってしまうわけである。鍼灸師の伊藤氏は、「二次障害の発症は予防できた」と指摘している。つまり、首の筋肉(もちろん首だけではなく)にマッサージや鍼治療を施し、緊張を和らげ凝りをとるなどして、定期的に治療したならば、ここまで悪化しなからたというのである。

2 生いたちから青少年期

2-1 幼少期

2-1-1 ハイハイを通りこして

次に遠藤さんの身体の変化を年代順に追ってみる。遠藤さんは1947年5月29日に生まれる。1歳になっても首が座らず、四つ這いの時期もなかった。50年、3歳になる頃には大人と大人の間を小走りしながら、歩いて行き来していた。この頃に歩行器を使って機能訓練をしたが、厳しい訓練をした記憶はない。4歳までには自立歩行はできるようになっていたようだ。左手は、アテトーゼのために握ったままで(その傾向は親指に近いほど強い)右手は物が握れる程度はできた。この頃からすでに、左側の首から、頭、肩にかけて絶えず力が入っていた。

2-1-2 ひどい副作用

1950年から51年4歳の初めの頃に、どこかの病院で注射を打たれた。これは「きのう術」というもので、脊髄へ注射を打ち込み、空気の出し入れをする。その次は、「パンピング注射」で、同じく脊髄へ注射を打ち込み、今度は空気ではなく、髄液の出し入れをした。この時は、医者が自宅にやってきて行っている。

これらの注射を打った直後は、頭痛と嘔吐感がおき、それは2、3日間続く。その後2日間はアテトーゼが抜けて、上肢の動きが良くなった。文字のついた積木を持ってきて、積木を石鹸に見立て、両手でハンカチを洗濯する真似をして、遊べるようになった。でもその効果も、2日間だけで、その後は元に戻る。そうすると、また日曜日に医者がやってきて、同じ注射を打った。この注射は痛かったし、副作用も酷かつ

たので、この注射をする医者は嫌いだった。これで相当な医者嫌いとなる。

大人になった今でも、風邪をひいて頭痛がしたりすると、この時のパンピング注射のときの頭痛等を思い出す。それほどに、ひどい体験として、本人の中に残り続けている。

2-1-3 電車にも乗ったし、友達も増えた

この医者による治療を見かねた母方の祖母が遠藤さんを自分の家に預かる(静岡県清水市)。4歳6カ月から小学校入学直前までの1年6カ月間、ここで生活する。祖母は遠藤さんを、日曜日を除く毎日マッサージへと通院させた。

この清水市にいた時は解放感があった。従兄弟を通じて、健全児の友達も増えた。祖母は、その子供達も信頼していたので、一緒に自由に外出させた。電車が大好きでよく乗っていた。祖母の遠藤さんに対する行動制限は、ほとんどなかった。ただ一つだけ、東海道と静岡鉄道の踏切があり、「そこだけは渡るな」と言われていた。というのは、遠藤さんが渡るには広すぎる踏切だったのである。この清水市における生活で、普通の子供と付き合える社交性や方向感覚、行動力も身につく。身体的にも相当大きな意味を持っていたのではないか。毎日マッサージに通院していたことは、遠藤さんの発育期に良い影響があったのではないか。毎日の外出も同様と思われる。この祖母はすでに他界しているが、色々な意味で遠藤さんの心の支えになっている。他界した今でもそれは感じている。祖母は、「普通の人と肩を並べられるのは、頭だけで、それで人の上に立ちなさい」と言っていた。

2-1-4 足で字が書けた

右足での筆記は、5歳の時に自分からやり始めている。もともと腕や手の機能はあまりなかったので、ごく自然なこととして、右足での筆記となった。辛いこととも思わなかった。祖母の家の縁側に座っ



て、地面に文字を書いて覚えたのが最初だった。

当時の養護学校では、重度身体障害児の母親は介護のために、学校と一緒に来ていた。

遠藤さんの母も学校に来て介護をしていた。母親と担任の先生は遠藤さんに、右足でなく手で書くようにしつけたが、決してうまくはいかなかった。手で文字を書こうとすると、鉛筆を身体に刺して折ったり、ほっぺたを引っかいてしまったりし、痛かった。手での筆記はとても無理だった。それに手で文字を書こうとしている間はアテトーゼが激しいので、字を覚えるどころではなかった。これはダメだと、母もいつの頃かあきらめて、右足での筆記が暗黙の前提となる。

2-1-5 首のアテトーゼ

首のアテトーゼについては、22 ページの A 状態と B 状態である。首を A 状態にさせようと本人が意識したり、周りの人が A 状態に仕向けると、首は B 状態となる。逆に B 状態にさせようとする、A 状態になってしまう。この首のアテトーゼの A → B または B → A への転位パターンは、脳性マヒ者ならば、多かれ少なかれ誰にでも起きている。遠藤さんは、首が B の状態の時は表情が定まらず、口唇の閉まりが悪くなり、ヨダレが流れるので中学生になるにしがって、あごを引くようになる。そうしないと、「表情が定まらなくなる」「ヨダレが出る」等と、母と小学校のしつけで言われたからである。このように、周りの人々の教育が、アテトー

ゼの形態に影響を与える。そして、それらの結果首のアテトーゼの定型化が完成する。

2-1-6 身体の変調

1956 年 8 歳小学 3 年生の時、身体に変調が起きた。腰から上の、上肢全体のアテトーゼが極度にひどくなり、呼吸が苦しくなる。これが 1 年間に渡って続いた。57 年 9 歳体調は良好であったが、1958 年 10 歳、身体に再び変調、変調の内容は 8 歳の時と同じだった。都内の障害者施設の A 園の医師 K 先生は、「このような変調 (8 歳時と 10 歳時) は、発育期にはよくあること」と、遠藤さんの母に伝える。

2-1-7 あごがずれる

1954 年 6 歳の時は、あごは正常にかみ合っていた。ところが、小学校高学年の頃になると、あごの噛み合わせが、下あごが上あごよりも前へ出てしまった。つまり正常な噛み合わせの逆となってしまったのである。この原因について本人はこのように述べている。

1956 年 8 歳の時と、58 年 10 歳の時に身体に変調をきたすが、この両年の時には、普通に寝ると、首と手のアテトーゼのために眠れなかった。頭の側に布回をもう一枚三つ折りにして、高くして置く。そして、両手を後ろに回して、その布団の上に置く。起きて丸まったような状態で、首を極端に下に向けて寝ていた。このために、あごの噛み合わせが悪くなったのではないかと思う。噛み合わせが悪いと、頸椎に悪い影響があるという (NHK テレビの番組で放映された)。この頃にあごが脱臼を起こしていると



言われたこともある。

2-1-8 トイレのこと

身辺自立で一番最初に自力で可能になったのは、小便である。8歳の時に、ズボンのチャックに紐を付けて、右手でやっていた。間に合わなくて失敗していた時もあった。この紐は、成長するにつれ、不要となっていった。特別な補助具はこの紐だけで、他は健全者と同じように歩行して普通の男子用へ行き、立って用を足していた。

2-1-9 両手の機能について

小学6年生の時に、初めて自分で割り箸を持ってラーメンを食べる。ラーメンならば口元へ運びさえすれば、後は口で吸えば良かったからである。

左手については、以前と比べて機能が良くなっている。幼少時には、握ったままの左手は、成長するにつれて、軽い物や細い把手があるものなら持てるようになっていた。

さらに、両手でピアノも弾けた。元々右手の機能は良かったし、左手の方はピアノを弾く時は、2、3本の指を使い弾いていた。小学六年生の謝恩会では、ピアノで『エリーゼのために』を両手で弾いた。右手については、機能変化はない。わりと自由に物をつかむことはできた。動作は、後年に至るにつれてスムーズになる。



2-1-10 A園へ母子入園する

1960年12歳小学6年生、A園へ母子入園をする。学校のクラスの親たち5人が、自分の子供を連れてA園へ診療に行った、その時の先生から母子入園を勧められたと思う。

この障害児収容施設は、日本で一番早く完成した施設である。当時は、全国的にも障害児収容施設は少なかったので、日本中から障害児がやって来て、収容されていた。収容目的は、身体障害を治すためだった。脳性マヒ者だけではなく、カリエス、ポリオなど様々な障害児が収容されていた。収容形態は、母親と障害児が一緒のものと、障害児だけのものがあった。母子入園とは、前者をいう。他に、このA園は外来もあった。外来患者には、障害児だけでなく、成人の障害者も受け入れていた。

私(天野)も、この母子入園をしているし、障害児だけの入園もしたことがある。この母子入園は、殆どの場合5歳以下の障害児が対象である。私の入園した時の実感から察すると、母親も一緒に入園させることで、我が子の身体障害への心構え、それへの治し方等を、母親に学ばせることのように思う。私の母親は、この母子入園体験以後、私への対応が急に厳しくなった。また、悲壮感も出てきていた。「我が子の身体障害を治さなければ、将来は大変なこととなる。だから、今のうちに何とか治さなければならぬ。」それから、「自分のことは自分でやらせなければいけない、甘やかしてはならない。」という決意を感じた。遠藤さんの母親には、これはなかったようである。彼の母親は、元々厳しく、完全主義者で、神経質で恐かった。だから、母子入園以後も変化は見られなかったのかもしれない。

母子入園の目的をさらに挙げるならば、早期の治療であろうか。あとは、対象児が幼すぎるのもあって、母親と一緒に入園させようとしていたのかもしれない。この母子入園は、親たちにとって、「我が子の身体障害は、専門家に任せ

るべき」という専門家信仰を根づかせるものである。

2-1-11 的はずれの訓練

遠藤さんにとって、この3カ月間はどんな意味を持っていたのか。遠藤さんは「素朴に、何故あの時期に小学6年生にもなって、母子入園させたのかかわからない。」と思っている。小学3年生と5年生の時の身体の変調の変わり目が、4、5月になっていた。それが、母子入園時には悪い状態が持続した。そんな状態の中で、無理に力を入れる訓練をさせられた。的外れ(旧式)の訓練だった。例えば、腕が上上がるアテトーゼの者に対する昔の訓練は、上がっている腕の上に、重い砂袋をボンと乗せるという方法だった。この方法は、アテトーゼを刺激し、倍加させる。下手をすると、ボンと乗せた砂袋を持ち上げ、吹っ飛ばしてしまうのである。こういう方法の訓練もあったので、当時の年代の脳性マヒ者は、筋骨隆々となっている者がよくいる。また、硬縮している筋や筋肉を伸ばす訓練もあった。この訓練の方法は、筋や筋肉を強引に伸ばしただけに、受けている脳性マヒ児にとっては、耐えがたい苦痛に見舞われていた。当時の訓練室の風景は、この苦痛のために泣き叫ぶ声で、あふれていた。

3歳の時に、脊髄注射を打たれて相当な医者嫌いになっていた。そして、この母子入園で、的外れの訓練を受けることで、遠藤さんの医者嫌いは、だめ押しをされている。医者は脳性マヒ者に対して、見当違いの治療や訓練ばかりする。そこから遠藤さんは、「医者は、脳性マヒのことはわかりっこない」と冷めて見下す感覚が生じることになる。

この母子入園期間、遠藤さんは、光明小学校(現在は都立光明養護学校)を3カ月間休学している。

2-2 中学時代

1960年13歳、光明中学校(現在は都立光

明養護学校)へ入学する。中学生の期間を通じて、食事は自力で食べられるようになる。しかし体調の悪い時は、大皿に乗っている焼きそばを、自分でスプーンや箸で盛り上げて、口だけで食べていた。体調の良い時は、右手で箸とスプーンを使い分けて食べていた。固い食べ物や大きな物の場合は箸で狭んだりさしたりして、食べ物が柔らかくて崩れそうな時はスプーンを使って食べていた。液体は主にストローを使っていた。

自力で可能になったことのもう一つに、大便がある。洋式と和式の両方共に使えた。(高校生になる頃には、完全に自力で可能となる)中学一年の時、山登りをする。キリスト教の教会のキャンプで、皆と一諸に丹沢の近くの山道を5km歩いた。この時の印象は、無理のない歩き方だった。本人も心地よかった。このことを作文にも書いて褒められている。

そしてこのキャンプでの山登りの5km走破で自信がつき、それ以後の中学生時代には、友達だけで山登りを楽しむ。

1963年16歳中学3年、3人で丹沢の近くの大山で山登りをする。2人とも障害者の友人で、ポリオで松葉杖の人と脊髄カリエスの人だった。このカリエスの人が先に登って遠藤さんの手を引っ張って、岩山を登ったりしていた。

2-3 高校時代

2-3-1 普通校へ転校

1964年4月遠藤さんは、京王線の明大前駅の近くの普通校、日本学園高等学校へ進学する。この普通高校への進学は、大学へ進学するためのものだった。

普通校だったので、昼食の弁当も自力で食べなければならなかった。箸やスプーンを使わずに食べられ、手で握りやすいサンドイッチ等をよく持って行っていた。ご飯は食べにくかったので、あまり持っていくことはなかった。

身辺自立で一番難しいのが、着替えだった。高校3年生の時に、やっと自力で可能になった。



特に難しいのはボタンで、着替えが自力でうまくできないために、修学旅行にも参加しなかった。大学では着替えは可能となっていくが、それでもかなり難しかった。

一年生の時には、あちこち山登りをしていた。大菩薩峠で一泊した時は、行きは5km、下りが15kmの山道を走破した。

この頃は、普通の人よりも早く歩けるのを自慢していた。当時の自宅(世田谷区松原6丁目)から多摩川まで、片道約30kmを歩いていたりしていた。普通校へ転校した結果、友人が少なくなり、孤独感やストレスを解消するために、そこらじゅうを歩きまわっていたのだった。

当時3回位起きたこととして、次のことがある。記憶として定かではないが、かかとの後ろの部分が、痛くなった。その痛みの感覚は、丁度ガラスの粉々の破片を踏んだ時の「チク、チクツ」という痛みだった。それは4、5日間続いた。

2-3-2 首を傷める

1965年18歳、大学受験を前にした正月、自立歩行中に、首に電流が走るような衝撃が起きた。この出来事の前兆として、それから2、3日前か4、5日前に、喉の奥か、鼻の奥か、首の奥

の方からかわからないが、何か引っ張られる感じがして気になっていた。だから首を伸ばした形で下あごを出して、上の歯の裏側を舌で吸っていた。鍼灸師の伊藤氏の見解では「遠藤さんがこの時に感じた違和感は、全身にわたるしびれが発生する前触れであったと思われる。詳細な発生メカニズムは述べられないが、鼻や喉、首の奥から生まれる引っ張られ感は、頸部や鼻、喉の深部に付いている筋肉の硬化による影響から発生し、口腔内の感覚異常は、首の骨周辺経路障害による影響が神経組織へと及んだ為に発したものと推察される」。

その当時は親と一緒に生活をしていた。親と小田急線の豪徳寺駅前の裏道を散歩していた時だった。何かにつまづき、踏みとどまった途端に、首から全身に向かって電流が走り、ビックリした。その直後から首から下に全身にわたり、しびれっぱなしの状態がずっと続く。しかし、身体機能低下は起きなかった。この時もA園の医師でG先生に診察をしてもらう。その結果変形性頸椎症と診断される(「基礎知識」参照)。

2-3-3 アテトーゼとギブス

主な治療はギブスだった。この当時はポリネック(首に巻く矯正固定具)はなかったため、遠藤さんの首の型のギブスを取り、そのギブスに首をはめこみ、首を伸ばさせる。そうすることで、アテトーゼから首を守るという方法の治療だった。しかし、あごを引いて首が縮んだ状態で型取りし完成したギブスをはめようとすると、今度は、首が伸びた状態なので、スルッと抜けてしまってうまくいかなかった。また、首がガクガクと動いてしまったりして、うまくはめられない時もあった。意識すると、首のアテトーゼが激しくなってしまった。つまり、この時の場合はA状態からB状態への転位ということであろうか。

これでは、余計に病状が悪くなるような気がして、このギブスによる治療は中止する。

発症から6カ月間、薬は出されてはいたが、

この当時は、医者まかせで何の薬かわからない。6カ月の休養期間に、首から下の全身の痺れは、少しずつ引いて行く。最後に1箇所だけ残ったのは、右の肩口だった。この肩口は、長期間痺れていた。

2-4 大学時代

2-4-1 折り畳み式の机

1967年19歳4月、首から下の痺れのため、一年間大学受験は、実質せず浪人した。一年後に、立教大学を受験し、合格する。大学でも、右足での筆記だった。そのため机代わりに木の箱を利用していた。この木の箱は折り畳み式で、教室移動の時は、この箱を右手にぶら下げて、階段の昇り降りをしていた。左手には、鞆を持つての教室移動である。大学では、一般教養の授業は4、5階の教室が多く、鞆と折り畳み式の木の箱を持つての教室移動は大変だった。この当時の遠藤さんは、他人に介助を頼むという発想はまるでなかった。この教室移動による後遺症は、あるのかないのか自分ではわからない。

食事は中学時代から自力で食べられるようになったが、大学生の時はさらに良くなっていた。コップに水が全部入っていると、こぼすのではないかという不安感から手が震えてしまって、ストローを相変わらず使っていた。しかし、その分量が半分ならば、ストローなしで、手でコップを持って飲むことが可能だった。この分量が7、8割の時も可能な時期があつた。大学生から教員へ就職するに至るまでは、食物の状態によって、右手だけで、箸とスプーンの両方を同時に持ち使い分けていたのである。そういった、かなり器用なことも可能だった。

2-4-2 障害者にとっての大学

大学は7年間で卒業している。遠藤さんは当時、「普通」の人に近づきたいという上昇志向があつた。学問で「普通」の人と肩を並べようと思った。大学院へ行き、助手になり、大学教授になろうと思ったりした。また、小説家になり

たいとも思っていた。大学は、障害者の立場から見ると、特別な意味を持つ。今までの世界とは違う別格の所へ来たという思い入れがあつた。この大学に対する障害者の思い入れは、健全者にはないと思える。

大学は障害者にとって別格の所であり、そこを出発点としようと思っていた。

そういう障害者の遠藤さんは学園闘争と出会い、それらに参加する。その闘争の中で、世の中の、特に大学の裏側も見てしまった。大学に対する幻想もふっ飛んでしまった。3年生の時、立教大学は学園闘争のために、授業も殆どなかった。4年生の時、遠藤さんは大学に戻るが、目的を見失っていた。大学をやめようと思っていた。しかし、彼の親はそれに反対で、親と妥協して復学する。その当時、10カ月程の期間、ゴム印工場で、正社員として働く。1人暮らしもしている。この1人暮らしは親も了解していた。

2-4-3 1人で料理

1人暮らしの時は料理も1人で作れた。他人から見ると、大変そうに見えるかもしれないが本人は楽しくやっていた。外食と自炊を織り交ぜながら、生活していた。1人で料理を作る時は、右手だけでやっていた。野菜等を切る時は乱切りとなった。手を使う動作の時には、立って足を動かし、身体を揺すってその反動で手の動作を補助していた。しかし、後には歩行が不可能となると同時に、料理を作るこの手の動作も不可能となってしまうのである。

2-4-4 卒論の過労

1973年、大学の卒業論文の執筆による過労で、右足を上げて歩いていたのが、引き摺るようになる。卒論前は下駄も履けていた。その時は右足の方の下駄は減ってはいたが、引き摺りはしなかった。だがこの卒論以後、後年に至ってもこの右足の引き摺りは一度も治ったことはない。だから、右足の靴の爪先が、すぐ破れる

ようになる。

3 教員採用と身分問題における差別

3-1 教員採用まで

3-1-1 当時の時代背景として(1973年の時)

遠藤さんが卒業を迎えた1973年当時は、東京都政は革新都政で、社会党と共産党が与党だった。

それから、これも無視できない背景としては、府中療育センター闘争が挙げられる。

収容施設に入所していた「重度身体障害」者が、施設内の処遇改善を求めて、都庁前でテントを張り、座り込み闘争を展開していた。さらに、同センターから「重度身体障害者」だけを山奥へ隔離させることへも反対していた。社会福祉充実を表看板に掲げていた美濃部都政にしてみれば、この闘争は痛烈な批判であり、相当なショックだったろうと思う。一般の人にとっても「重度身体障害」者が自分の意志で、抗議の座り込みをしていること自体の驚きは大きかったはずである。遠藤さんは、この闘争のかたわらで、教育庁の窓口へ行って交渉していた。この府中療育センター闘争も、教育庁の役人にとっては無言の圧力となっていたはずである。この美濃部都政の好条件と、府中療育センター闘争という無言の圧力という背景は、翌年の1974年4月の二度目の採用試験時にもあったと思える。

3-1-2 採用試験

1973年25歳、遠藤さんは、東京都の教員採用試験を受けようと、願書を東京都の教育庁へ持って行く。その時に、3点の要求をする。

- ①手で筆記が出来ないので、足での筆記を認めてほしい。
- ②足での筆記なので、他の人よりは時間がかかるので、試験時間を1.5倍に延長してほしい。
- ③第一次のペーパーテストに合格して、第二次

試験の論文・面接・健康診断で不合格になった場合、その理由を知りたい。

ところが、窓口の受付の人が、願書そのものを受理しない。理由として述べていたのは、「遠藤さんが教師となった時に、言語障害のために、教室内で、声が生徒に聞こえるのか？聞き取れるのか？」「黒板への筆記は普通の教師のようにできるのか？」「黒板にきれいな文字が書けるのか？」等々であった。身体障害には、直接触れられないで、遠回しにあきらめさせようと、誘導する。遠藤さんは相手の本音である『身体障害者だから受験させない』というのを言わせようと、問い詰めた。それを言わせた上で、『障害を持った人間が、障害者を教えていけないのか？』と、反論したら、受付の窓口の人は、何も言えなくなってしまった。

この間、実に90分のやり取りであった。その人は今度は上司を呼んで来る。この上司は、遠藤さんを部屋に招き入れ、話し合う。窓口の人と同様のやり取りとなる。そして、出された回答は、「①、②、③の要求は前向きに検討する。願書は預かる」という結末だった。願書を窓口へ持って行ってから、この結末まで3時間もかかった。これ以上の成果は1人での交渉では無理だと思い、帰宅する。教育庁のあの役人が述べた、3点の要求を「前向きに検討する」という言葉は、役人の常套句なのだと思った。そのため、知り合いを通じて、社会党の都議会議員に「ちゃんと検討しているか見て来て欲しい」と依頼した。この都議会議員に頼んだのが、決定打となり、願書〆切日を過ぎてから、受験を認めるという回答がくる。①と②の要求は認められたが、③点目の要求は拒否された。そうしてこの年は東京都の教員採用試験は受けることができた。この年は第一次試験で落ちたが、遠藤さんはすぐに教育庁の対応した役人に挨拶しに行く。「ありがとうございました。来年もまた受験しますのでよろしく」と言ってくる。この挨拶には、表向き信頼関係を作っておくことで、余計なところで揉めなくてすむことと、来年も

受験することも押さえておくという意味もあった。

3-1-3 採用をめぐる様々な動き

1974年26歳、再度東京都の教員採用試験を受験する。第一次のペーパーテストは合格する。二次試験の面接官はK学校の校長のA先生だったらいい。それは、遠藤さんが受験するというので、同面接官をA先生に頼んだらいいというのを、本人は後から知る。そして、この二次試験も合格したものの、正月を過ぎても採用の声がかからない。都内の養護学校の7校の校長や教頭に会って、国語科の教員の空きがないか、あったらぜひ採用してほしいと頼んでまわる。そしてようやく、光明養護学校へ採用が決まる。この採用の経過については、東京都の教員採用試験時と同様、根深い障害者差別が感じられる。こういった差別が、受けている本人のアテトーゼを加速させる作用を持っている。この差別の問題は本文にある程度は書かざるをえないし、避けて通れない。

遠藤さんは東京都の教員採用試験に合格するが、実際の学校現場への採用については、単純に成績の良い順に採用するのではない。採用試験に合格していても、特に養護学校の場合、校内で労働災害が多発しているために、それも考慮に入れて採用を行う。遠藤さん個人の場合は、以下の特殊な背景や問題もある。

まず第一点、彼が障害者であることである。今さらと思われるかもしれないが、当時も今も脳性マヒであり、アテトーゼはかなり強い部類に入る。そういう彼が、養護学校の教員になりたいと希望しているのである。だから都の教育庁の役人の述べた如く、不安が生じる。本音としては採用はしたくない。そして、現場に携わっている養護学校の校長にしてみれば、遠藤さんが教員となった場合「生徒への介護はできるのか」「生徒への安全管理はできるのか」といった疑問や不安も生じる。このような思いは、多少の差はあれ各養護学校の校長達は、共通に

抱いていたと思う。

府中療育センター移転阻止闘争が無言の圧力として、都教育庁、東京都教育委員会、養護学校校長にもものしかかる。そして、さらには当時の議会の与党である社会党も黙ってはいないだろう。そういった圧力や背景の下、校長の1人1人は、自分では決断できなくなったのではないか。そうすると、この問題を持ち込める場は「校長会」しかなくなる。そして、「校長会」自体が、各校と教育委員会との調整を行うだろう。教育委員会側にしても、人事権は校長にあるわけだから、結局「校長会」に凶るしかない。したがって「校長会」の中では、遠藤さんの採用が大きな問題になったという。

一方で、光明養護学校の元校長のO先生は、退職した後も、学校や校長会に強い影響力をもっていた。O先生には、光明養護学校の名誉に傷を付けたくないという自己防衛が相当あったと思われる。採用を拒否した場合「何をするか分からない」と考えていたのではないか。そのような理由で、O先生は、校長会や光明養護学校の現職校長等に対して、「遠藤を採用してやれ」と説得してまわったという。

3-1-4 4月16日付採用の意味

1974年4月16日付けで、遠藤さんの光明養護学校への採用が実現する。学校の中には、教務主任や教頭ら採用に反対する人々がいたと聞く。そういった反対者に対して、「採用してやれ」と説得して歩いたのが、O先生とA先生らしい。大きな影響力を持っているO先生に、遠藤さんは、「採用についてご協力をお願いします」と頼みに行っている。O先生の中には、遠藤さんを採用した際の同校での仕事のイメージがあったのではないか。

話は過去に飛ぶが、遠藤さんがまだ同校の在校生の頃の校長がO先生だった。当時、スクールバスは、まだ同校の管理下にあった。このバスの添乗員に、G氏がいた。彼は軽度脳性マヒ者だった。ところが、後にスクールバスは、交

第2部 脳性マヒ者の二次障害

通局の管轄となり、G氏は失職してしまうので、同校の介護職員として雇いなおされてしいる。このG氏の再雇用をしたのがO先生だった。さらに後年に至って、G氏は実習助手となっていく。養護学校の実習助手とは、訓練士をさす。訓練士は教員の免許をもっていない。肩書上は実習助手となっている。しかし、1974年当時のG氏の職務実態は、一般教員達の手伝いや、下準備だったのである。元校長のO先生は、G氏の例に沿って反対の説得に回った。つまり「遠藤の場合も、それなりの仕事を与えればいい」と言っていたのではないか。

一方で、当時のB校長は、良心的な人だったので、胸中は採用はしたいと思っていた。

しかし、校内には反対者もいる。その上、校長は遠藤さんをあまり知らない。どういう人物なのか、本当に教員としての能力があるのか、という不安があっただろう。だから、教育委員会に対して自信を持って、「遠藤を採用する」とは言えなかった。以上が採用する前の状況ではなかったかと、本人は推察している。

さらに4月16日付けの採用と「加配」の問題がある。彼ら採用に反対する者に対してO先生は、「それなりの仕事(図書係)を与えて採用する」方向で説得していく。一方で、B校長は遠藤さんの採用について自信がなかった。だから一年間様子を見たかった。このような状況下で、それぞれの立場の人が、それぞれ納得する形での結論が、「加配」での4月16日付けの採用だった。正式な採用日(4月1日)より遅い4月16日付けの採用には、他の教員と格差をつける意味合いがあった。以上の措置、処遇でそれぞれの立場の人々は、納得することができたのだろう。

3-2「加配」問題の流れ

3-2-1「加配」の説明

ここで、「加配」について説明する。教員の定数は、生徒数に応じて決まる。年度末にどういう人員が何名必要か、校長を通じて教育委員会と折衝する。そして確認されて、次年度の教

員の正式な人数が決まる。これが定数となる。定数の中で、病欠者や、休職者等が出た時、あるいは年度中の中途半端な時に休職者がでた場合、校長と教育委員会との折衝の中で、初年度に限って「加配」は適用される。ただ、遠藤さんの場合は、公式には加配は、彼を指さないとしたが、しかしこの加配は、裏側では1年以上続けていたも「加配」は一年限りの適用の制度なのに、休職者の存在しない中で、しかも1年以上も適用されてきたのには、驚いてしまう。「加配」は、教育委員会に対してどのような理由で要求していたのか、真相は不明である。

3-2-2『図書係』から教壇へ

4月1日付けで採用された教員のS氏(既に故人となっている)の記憶によると、4月16日の前日、校長からだと思うが、「障害を持った人間が採用される」ということが発表された。遠藤さんの初出勤の日、教頭先生から「2、3日好きな本でも読んでい、校内を見学してもいい」と言われる。同月17日か18日に、高等部主任の先生から、図書係を命ぜられる。この図書係は約1年間やらされる。この仕事は、遠藤さんの希望では勿論なかった。他の教員と同じく、教壇に立ち生徒に教えたいと希望していたし、教員を志した時からそう思っていた。本来彼は、国語の教員として採用されたはずだった。

遠藤さんを図書係とする理由は、先の教育庁のそれと同じ内容だった。身体障害を持っている教員が、同じ身体障害を持っている生徒を教えることは、「生徒に対する安全管理が出来ない」「介護が出来ない」「黒板にきれいな字が書けない」「声が教室の端まで届かない」等々だった。図書係の内容は、本のラベル貼り、台帳付け(貸出カードを本の裏に貼る作業だった。勿論、彼はこれらの仕事を足でやっていた訳で、それも一日中同じ姿勢なので身体の負担は相当に大きかった。加えて、教壇に立てないことへの苛立ちや不安で、アテトーゼは強くなっていった。

このような遠藤さんの処遇について、学校内で問題化される。そして、約1年後にやっと、彼の希望どおりに「高等部国語科所属・高等部1Aの副担任」の教員となる。この間、同校の労働組合は、1974年度の加配教員について、何度か念を押して、校長交渉で確認をとる。この加配は遠藤個人を指さないという内容であつた。この確認は、教育庁と校長との間でもなされる。この1974年度の加配の、表向きの理由は、何だったのか今だに不明である。このような、確認書の必要性について、当時の組合の分会長は言う。「この加配が、遠藤さん個人を指すのはまずい。そして、この加配が永続化する事によって、遠藤さんの立場は不明瞭となる。職員の外に彼が置かれてしまうのを恐れていた。だから、以上のような確認を取ったのである。」(後に発覚するが、この不安はみごとに的中してしまう。この加配は永続していたのである)これらの経過があつたので、これ以後は当然にして、遠藤さん本人も、同僚の教員も、教員の立場は定数内と思っていた。

3-2-3『加配』の固定化の発覚

1977年5月K病院で、診断書を書いてもらい、学校を病欠しようと思った。あまりにも、背中や腰、首、肩の痛みがひどく、休養したかったのである。しかし、病欠の申請書を管理職に提出したところ、受理はされたが、代替え教員が来ない。そこで、遠藤さんの身分問題が発覚する。

3-2-4 1回目の病欠

1977年6月、遠藤さんは身体をこわし、病欠を申請する。そして、彼の病欠の分の代替え教員を求めて、本人も回りの教員も動く。これはごく当たり前のことである。ところが、代替え教員は求められないというのが校長の回答だった。その理由は、遠藤さんが加配の教員だからということだった。つまり、1974年11月当時の確認内容は、破られていたのである。

3-2-5 加配の校内操作

1974年から77年6月迄、加配という遠藤さんの身分が発覚しなかったのは、同校内の教員間の巧みな配置替えによって、ごまかしていたからではないか。教員の配置については、校長の裁量権で行うことができる。そして、B校長の責任下(1974年から75年3月迄)で、次年度(D校長)の教員定数を東京都教育委員会へ求める。加配の要求の方法は、全校規則の教員の配置操作を巧みに行き要求していたのではないか。養護学校の中では、機能訓練・言語訓練・職能訓練の各訓練を行う者を、養護訓練士と言う。一般の教員がなるが、普通の教員以外として、要求できる。小学部・中学部・高等部の各学部ごとに、1人ずつ要求できるが、当時小学部では、この訓練士は二人いたと思う。(純然たる訓練士は、教員の免許がないので、身分上は実習助手となる。)

また、要求できる教員としては、光明養護学校の寄宿舎の舎監等を含んだはずである。

以上のように、養護訓練士や舎監等の配置操作をゴマカしていたのではないかと思う。ゴマカされた人々は、遠藤さんを始めとする、同僚の一般の教員達である。

事実を知っていたのは、管理職レベルの人々であろう。東京都教育委員会とD校長との間では、この加配要求は暗黙の了解事項だったのではないか。この加配要求を前提として、遠藤さんの勤務報告は、教育委員会に対して、提出されていたと思う。

3-2-6 光明の体質

光明養護学校は、校長が約3年で入れ替わる。その度に、遠藤さんの身分問題についての校長見解は違っている。何故同校の校長がこのように入れ替わるのかと言えば、同校が伝統校だからである。日本で最も古く、開校以来63年という歴史と伝統のある養護学校で、在学している生徒も学力優秀でエリートと見られた。定年間

第2部 脳性マヒ者の二次障害

際の名養護学校の校長が光明養護学校の校長となる。そして約3年間だけ勤めて、定年を迎え退職して行くというパターンが繰り返されていた。それによって、名誉がつくという具合だった。

遠藤さんが採用された頃の光明養護学校は、既にそのような意味での校長職だった。このような校長職は、遠藤さんの身分問題について、悪い方向へと作用していた。

「どうせ、任期は約3年だけなので、適当にゴマカしておこう」という意識もあったのではないか。そのせいか校長見解は、まるで言葉の遊びのようにコロコロと変わった。ある年の校長は、「定数内へ入れろ」と要求すると、「入っている、でも粹外なだけだ」と回答したりしている。これでは、本人と支援者は、精神的に消耗させられてしまう。

3-2-7 障害者が教員となる意味

1977年6月より病欠に入るが、代替え教員はこなかった。自分の身分問題と「障害者が教員となることの意味について、74年の採用時から、訴えてきたが、再度本質的な訴えをせざるをえない事態となる。」前提として、加配が遠藤さんを指し、それが2年6ヶ月続いていた。これによって、彼の立場は不明瞭化する。本来ならば、遠藤さんの行なっている労働が、生徒との関係のなかで、確認され、評価され、光明養護学校全体で位置づけられていく。ところが、加配の固定永続化によってく立場が不明瞭化となり、基準も設定できなくなるという問題がある。これがまず、第一点目の問題である。これについては、定数内へ組み込めば解決する。

次に、障害者なので、生徒の介護が完全にはできない遠藤さんが、教員となった場合、教員側の生徒に対する介護力が落ちているという問題をどう考えるかである。これについては、障害者を取り巻く社会総体に対する視野と、それをどう克服して行くかというトータルな問題意識と、方針が必要と思われる。

光明養護学校の生徒は、やがて卒業し、地域社会へ出て行く。一方の遠藤さんは「障害」者として、地域社会で自立して生活を営んでいる。そうした遠藤さんを教員として、光明養護学校へ受け入れることの意味とは、一つには、将来卒業し、地域社会で生活するであろう生徒達に対して、既に地域で生活している障害者としての生活実態やその現実を伝えて行く。つまり教育内容へ自分の生活体験を生かせるということ。そしてもう一つ、養護学校の中の「健全」者の教員にとって、地域で自立生活している障害者の遠藤さんを同じ立場の教員として受け入れ支えることは、地域で障害者が生きられるようにすることにもつながるのではないか。それは、養護学校の中での労働内容を同校内で自己完結させず、具体的に地域を変えるということにもなるはずである。養護学校の中だけでは見えて来ない障害者にとっての地域の問題が遠藤さんを教員として受け入れることで見えてくるし、もしもそれで生徒に対する介護力が低下するならば、それもまた障害者と共に生きる地域社会を作る時の問題として解決して行くべきである。筆記障害と言語障害については工夫と関係の問題としてほとんど乗り越えられるし、実際そうしてきているという実績(1974年～76年)も、持っている。以上の根底的な批判と、問題提起を遠藤さんは展開していった。

3-3 悪くなっていく身体と心

3-3-1 身体の状態が悪くなり始める

1976年29歳、以前からかなりしつこい肩の痛みに憎まされ続けていたが、この頃から首から腕に広がり、背中や腰も痛くなってきた。加えて、右手の指先に痺れも出てきた。1977年6月の病欠時に起きた身体機能低下は、食事と筆記だった。右手までも、痺れてきたので、食事でも口述筆記も、介助者へ頼むようになる。確実にやりにくくなっていったので、これ以上悪化させないためにも、介助の部分を増やしていったのである。介助は自宅のみで、職場では自力で

やっていた。病欠後の職場へ復帰した時は、介助の頼みやすい状況の時はやってもらっていた。

1977年5月K病院の診断は、65年18歳時A園のG医師の診断と同様、脳性マヒに続発した変形性頸椎症である。頸椎の変形及び椎間板の磨耗により、その周囲の神経根が圧迫され、それが肩や腕の痛み、指先の痺れの原因になっていると思える。遠藤さんのこの時の病名としては、変形性頸椎症+神経根症状と思われる。変形性頸椎症の結果、神経根症状が発症したと思われる。神経根が圧迫される神経根症状の場合、筋力低下・知覚鈍麻・神経マヒ・痺れ・痛み等が現れる。この時遠藤さんに現れた症状は痺れと痛みである。K病院の見解では、完治は難しいと見られた。方針としては、休養及び『セルシン』でアテトーゼを取った上での首の牽引をすることとなった。しかし、アテトーゼを抑える薬の『セルシン』を飲み、眠気や、あるいは校内で歩行していた時フツと睡眠状態になって、気付くと自分が床に倒れているという薬の副作用があった。つまりは、『セルシン』を飲むと、日常生活が送れなくなってしまう。さらには、首を牽引しようとする、アテトーゼがかえってひどくなり、いずれの方法もうまくはいかなかった。

3-3-2 I力学療法との出会い

1977年30歳、そうした時に今までとは違う治療と出会う。それは都内にあるI力学療法である。それは定型化された身体に対する矯正治療で、両ひざをしばった上で治療師がひざ頭を手で押さえ、もう一方の手を鎖骨に添えてく身体の歪みを矯正するものである。この療法は、4、5回受けただけで、背中や腰の痛みが消えた。このI力学療法を遠藤さんは10年間(1977～87年)行っている。このI力学療法については、今にして思えば、功罪の両面があつたような気がする、本人が述べている。

功罪の功の部分だが、肩と首の凝りがとれたし、胃炎が直った、という即効性がこのI力学

療法にはあつた。また、足や腹等に1年間に2、3回必ずオデキができていたが、そのオデキができなくなった。扁桃腺が腫れにくくなり、腫れてもそれ以上は悪化せず、身体の治癒力がついていた。

次に、罪の面についてだが、幼児から定型化されている状態で発育している骨格や筋肉がある。そうした状態の身体に対して、「正常」な方向へとバランス矯正することとなるから、それなりに骨格や筋肉に無理がかかるのではないか。私(天野)が思うに、その無理のかかる部位は、身体の末端にくるのではないか。そして、これは本人の推論だが、首の神経の束を包み込んでいる脊柱管は、狭窄していても、神経はうまく逃げるようにできている。ところが、このI力学療法によって、逃げていた神経の動きを、同療法の矯正力によって、逃げられなくしてしまった可能性はある。

そしてこの療法については、禁じられた動作があつた。その動作を行うと、身体が悪い方向へ戻るということで、それらの動作をやめさせられた。その結果、日常生活は不便になった。

3-3-3 アテトーゼとレントゲン写真

K病院の診断では、椎間板の磨耗と、神経根の圧迫までわかっていながら、将来(1991年頃



第2部 脳性マヒ者の二次障害

から)寝たきりになる可能性は予想できなかったのか。もしも、30歳のこの時点で予想がたっていたならば、予防策をも打てたかもしれないと思うからである。

1992年6月、T病院でのMRIによる診断の結果、頸椎の変形によって頸部の脊柱管が狭窄されたことがわかった。それによって、身体機能低下⇒寝たきりになったとされているだけに、この時点で、予想はできなかったのかと、私(天野)は、遠藤さんに問うてみた。

その回答は、まず、脳性マヒ者がレントゲンを映す場合の問題がある。この時は、K病院、Y病院、A園、それにW先生と受診した。ところが、各病院の医者達の診断名はそれぞれ違っている。K病院では、頸椎脱臼といわれた。というのは、首のレントゲンを映す時に、アテトーゼのために動いてしまって、すごくブレたり、焦点がずれていたりする。そういう写真を医者達はどう見たらよいか、首を傾けて困っている姿がしばしばみられた。つまり、人体の解剖図鑑みたいに、明瞭にレントゲン写真が写らない。だから診断名は、さまざまについてしまったというのである。

この時は、首や肩、腰も痛くなる状態だった。神経根症状と、椎間板の問題ではあったが、身体機能低下はなかった。そして多分、この時点では首の脊本主管の狭窄はなかったと思っている。脳性マヒ者の外科手術を長年行っているW先生の所にも行った。その時の助言は、「脳性マヒ者は老化が早い、首や肩の痛みには結局一生付き合う他はない」と言われ、それをすんなりと受け取る。だから、これ以上の悪化は予想できなかった。以上が遠藤さんの回答だった。

3-3-4 医療への問題提起

このW先生の助言については、鍼灸師の伊藤氏は、疑問を投げかける。

『脳性マヒ者にとって悲観的に受け取られるW氏の助言は、専門医の見解として適切であるのか？私はここに大きな疑問を感じざるをえな

い。なぜならW氏は脳性マヒ者が首・肩の痛みを訴える根本的原因をしっかりと把握していないと思えるからである。

つまり、W氏は首・肩の痛みの原因として脳性マヒ者の老化が早いことを述べてはいるが、これは表面的(二次的)な原因にすぎず、根本的原因となる、何故脳性マヒ者の老化が早いのか？という問いには答えていない。脳性マヒ者の医療についての問題はすべてこの答えにあると思える。脳性マヒ者はその障害ゆえに、健常者には考えられない身体的負担を強いられる。日常生活を単に過ごすだけでも身体の疲労は多大で、その疲労により異常な緊張が身体のあちこちに発生する。緊張は精神的ストレスによっても増大し、その持続は身体の歪みを招き、その歪みは脳性マヒ者の定型化された姿勢により、特定部位に集中し、更なる身体的負担を加える事となる。負担はあらゆる動作にかかわる為、特定部位には思いもよらぬ組織障害をもたらす。その障害はあたかも健常者が老化現象によっておきる障害と同じである。

遠藤さんの様に障害者として社会に積極的に参加しようと戦った者の負担は計り知れないものだったろう。まさに遠藤さんの場合、日々命を削りながら必死に生活していた!!

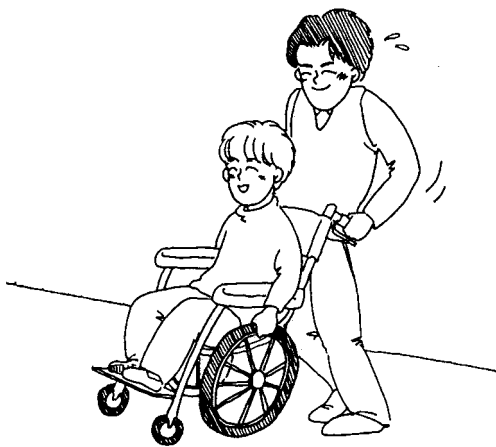
という言葉が実態としてあてはまるのでないか。W氏を含め医療側はこれらの実態をしっかりと把握しないで、終始脳性マヒ者の治療を健常者と同じ認識で行い、また脳性マヒ者の首、肩の痛みは日常の身体的負担から引き起こされる二次的な障害としての認識を怠っていたのである。故に遠藤さんは、二次障害の悪化予防措置を受ける機会を失ったと思われる。

医療側は脳性マヒ者の障害の程度・特徴・体質・生活環境・病歴・社会的立場等をしっかりと把握した上で、二次障害に対する適切な指導なり、治療、また悪化予防の為の措置を行うべきであった。当時より「脳性マヒ者は老化が早い」事実を知っていた医療側にそれは十分可能であったと思われる。これは遠藤さんら脳性マ

ヒ者に限らず、すべての障害者にあてはまる重大な身体的問題であり、医療問題である。医療側には障害者の二次障害に対する正しい認識の定着と、今後一層の障害者に対する理解を望みたい。また、患者側としての障害者の方々にも自分たちの二次障害に対する認識を深めてもらい、積極的に、二次障害に対する予防のための工夫をしていただきたい。』

3-3-5 脳性マヒの医療の遅れ

東京都下のH医院のS先生によれば、脳性マヒは今まで、「生まれながらの身体障害のままに固定して、変化はない」と思われていた。脳性マヒ者が二次障害の結果、身体機能低下が生じることがわかってきたのは、この5年程の間のことであるという。そのことを知っている医者はまだ少ない。さらにそれを治療し、必要なならば手術が出来る医者もまた、少ないのが現状である。二次障害の事例の一つに(遠藤さんの場合は違うが)首の椎間板が押しつぶされ、神経を圧迫し、脳からの運動の指令信号の流れが滞った結果、身体機能低下を招くという事態がある。このH医院のS先生の言葉を聞き、遠藤さんはいう。「僕の身体機能低下は、1983年の頃からであり、それ以前は、誰も予測はできなかったのではないかと。」と。



3-3-6 病欠期間中

確実に遠藤さんの身体は参っていた、だから彼を取り巻く状況はともかくとして、どうしてもこの病欠期間中は完全休養が必要だったのである。ところが、遠藤さんの身分問題の解決へ向けての数少ない貴重な支援者で、同僚の教員のS先生は、病欠中で、しかも風邪で寝ている遠藤さんの自宅へ朝からやって来てこう述べた。「休養している場合ではない、職場の状況はそれどころではない、自分の身分闘争についての告発文を書け!1」と怒鳴っていた。このS先生は当時から、唯1人の味方の人だった。色んな意味での恩人でもあったし、学んだことも多いが、このS先生に、引きずられてきた面は確かにあった。自分の身体に鞭打って、共に行動していった。また、あのI力学療法で、元気になった分だけ動いてしまい、無理を重ねる結果となってしまった。

さらに、子供の頃から成人して、教師となり、1回目の病欠に至る迄の経過の中で、自力で可能なことは増えていた。教員の時に、生徒の車椅子を押してスロープを登り2階の教室まで上げていた。杖歩行の生徒の身体を支えることもできたし、生徒のトイレ介助もしていた。遠藤さんは、いつか身体は衰えるとは頭の中では思っているも、自力で可能なことが増えていたり、身俸の痛みがI力学療法で好転の兆しを見せたことなどから、再度回復できるのではないかという感覚が長く残っていた。

3-3-7 職場での多大な緊張感

3カ月間の病欠の後に、職場へ復帰したが、彼の身分問題は未解決の状態が続く。本質的な問題を提起しながら、精力的に解決に向け、行動していた。しかし、周りの人々の反応は必ずしも良いものではなかった。遠藤さんの病欠期間中において「定数外なら仕方がない」という前提の下、彼の担当していた授業の穴をどうやって埋めるかという技術的問題が論議されてし

第2部 脳性マヒ者の二次障害

まっていた。そして、それ以上の替わりの教員も要求されてはいなかった。この要求を実現するには、問題が多すぎて厄介である、という意識もあり、本質に触れる論議はなされなかった。こうした状況の中へ彼は復帰していった。ただでさえ、障害者が働くのは大変なのに、遠藤さんの場合は、身分問題をも抱え込んで行く。そして状況は必ずしも、好転せず、彼の主張に共鳴し、解決に向けて共に行動しようとする同僚教員は少なかった。同僚教員の中には、障害者に対する差別意識もあっただろう。

遠藤さんの、真摯な問題提起に対して、時に無視・無関心・冷笑等があった。そうした中で、彼の思いは、虚しくも空回りしつづけ、同僚や管理職に対する不信・悲しみ・不安・怒りが渦巻いていた。彼は自らの置かれた状態と、そこからくる精神状態を語ってくれた。

「緊張感がずっと持続し、リラックスできずにいた。自分の存在がいつ否定されるかわからないという不安感から、絶えず構えて頑張っている」という状態だったというのである。この状態は非常に辛いし、しんどい。この力の抜けない緊張感の持続は、もともと自分の意志とは関わりなく身体に力が入り続けてしまう脳性マヒ者にとってなおのこと、身体への負担は深刻である

4 加配問題の広がりと言界性

4-1 「加配」問題の決着

1982年、同問題について、一応の決着がつく。身分問題の本質は、加配が遠藤さんを指し、それが次年度以降も継続されていたことである。この問題について、本人も支援の同僚の教員も、なるべく内部において解決をしたかった。ところが、事態は進まなかったため、仕方なく校外へと問題を公開するに至る。この身分問題、加配とその固定、継続化について書かれた本を出版したのである。書名は、「苦海をいかでか渡るべき」である。支援者であり、同時にこの本の共同執筆者で、同僚のS先生は、この本を携え

て同校のPTAへ行き協力を要請し、父兄宛のビラも配布する。一方本人は、同校の同窓会である「仰光会」の代表の花園さんと会って、事情を伝える。同会は、この問題について調査を開始する。さらに、このことについて、問題意識を共有している障害者の仲間の、安倍さん、小佐野さん、横山さん等が「仰光会」有志として動き、同会の総会へ問題提起を行う。

最終的には、東京都教育委員会の人事課(?)との間で、この問題について確認を取る。この確認の場の参加者は、『仰光会』の有志として小佐野さん、立会人として『東京都同和教育研究会』の人も参加していた。そこで「制度的に枠外も定数外もありえない。加配については既得権である。更に遠藤は枠外ではない」これを確認した上で「加配があるからといって、教員の人数を減らすことはしない」というしっかりした確認をとる。以後病欠したときは、代替え教員は来たし、その代替え教員に遠藤さんは引き継ぎも行っている。

4-2 同和加配と障害者運動

ここで部落解放運動が勝ち取った同和加配を紹介する。その中で、障害者解放運動の場合と、比較してみたい。

部落解放運動は、部落差別をなくすための教育を学校で行うことを要求した。この同和教育を実践するために、加配教員を要求するに至る。つまり、加配というものを積極的に位置づけ、勝ち取っていったのである。部落解放運動の一環として、取り組み実現させていったわけである。では、障害者運動のそれはどうかといえば、無いのである。同和加配を遠藤さんにあてはめるならば、障害者の解放教育を実践するための加配ということになるであろう。しかし「障害者」という層としての運動としての取り組みはない。そうすると遠藤さん個人として背負わざるをえなくなる。

そして、障害者解放運動の規模は、世田谷区においては、少数派である。少数の同じ障害者

達が運動体名を変えて、やり繰りしているのが現状である。色々な取り組み団体があっても、担っている障害者はみんな同じ顔ぶれであり、それも少数派である。今回の身分問題で動いた障害者達についても同じことが言える。さらに付け加えるならば、遠藤さんに続く後継者の「障害」者の教員は、もう2度とは誕生しないと思える。それは彼が、教員になろうとした時の差別の壁の分厚さ故に、これを乗り越えられる障害者の誕生は非常に難しいと思えるからである。そこに、障害者なるが故の体力的な問題をも加わってくる。これらの意味合いで遠藤さん個人で背負わざるをえないということである。それは、対東京都教育委員会等との力関係でも同様である。つまり、遠藤さん側が多数派を占め、相手を圧倒して、納得させた上での決着とは程遠かった。少数者側の苦しまぎれの決着だった。加えて、遠藤さんの体力の限界も近づきつつあった。本人は述べないが、私が思うに、体力の限界は近づきつつあったが、教職を辞めるに辞められなかったのではないか。それが、更なる身体の病状の悪化へと連動して行ったと思えるのである。

5 病状の悪化から退職へ

5-1 身体機能低下の加速

身分問題の一応の決着の後、身体機能低下が進んだ。学校の給食は、自力で全部食べられていたのが、時間内には半分しか食べられなくなる。

1983年35歳、右足による筆記が、少しずつやりにくくなる。同年夏、同僚の教員のS先生と、兵庫解放教育研究集会へ参加する。その夜、脇腹が痛くなる。周りの人にマッサージを頼むが、話に夢中で、気がついてくれない。最後までこの集会に参加していると、身体がまいってしまうと思い、翌日に帰る。同時期に、職場でも食事介助の必要性が徐々にだが生じてくる。この食事介助は同じクラスを担当している同僚の教師がやってくれた。しかし、可能な場合と、そ

うでない場合があった。

当時の光明養護学校は生徒の障害は重症化していて、教師の介助が必要な生徒は多数存在した。そうした中で、介助者(教師)不足は、日常化していた。身体障害の軽い生徒が、重い生徒の介助をしたりして、介助者不足をやりくりしていた。1学期に1回位しかない割合で、クラス全員の生徒が出席した時は、この介助者不足は甚だしい。担当クラスの生徒の介助状況によっては教員の手が空き、その教員が遠藤さんの食事介助をしてくれた。介助者が不足している時は、自力で給食を食べるほかなかった。本人とS先生は教師達に対して、遠藤さんの食事介助をどうするか、という問題提起をしていた。しかし、この問題についての具外的な解決策は見い出せなかった。遠藤さんの加配を既得権として獲得した後だったので、この食事介助の問題をどのように位置づけ、組み立てるのか、要求の仕方等、どう方針を立てたらよいかわからなかった。解決策や方針が確定しないままにやがて、遠藤さんは2度目の病欠(1984年11月)に至ってしまうのである。

5-2 歩行障害の兆し

1984年正月から春先の期間、雪ばかり降っており、根雪が溶けないで日陰に沢山あった。それまでは、こういう時は長靴を履いて、自力で歩行していた。雪道だから歩きづらい、ということはなく、むしろ雪道歩行を楽しめた程の状態だった。しかし、今回は違っていた。この年の冬は雨が降れば、必ず雪に変わった。そうすると、しばしば、歩行するのが怖くなって、学校へ(職場へ)行けない。あるいは、出勤する時は雪が降ってなくても、帰宅時には降っているという時は、介助者に送迎をしてもらったりしていた。歩いて5分足らずの所を、車で送迎してもらった時もあった。1984年36歳、春休み(4月)歩けなくなる前兆が起きる、家族で一泊旅行へ行く。千葉県の大吠崎の近くで標高の高い所に行った。タクシーを降り、その建物まで行

第2部 脳性マヒ者の二次障害

くのが大変だった。坂道が物凄く歩きにくく、や汗をかきながら、恐くてやっと歩いていた。家族は、どんどんと先へ行ってしまった。

1984年8月末、1人で出歩きをしたいと思って、箱根へ行く。その時に長い下り坂があった。以前ならば平気で歩行できていたのに、途中で、歩きにくくなる。この時に、自分が近いうちに歩けなくなることを、具体的に予期した。1984年の半ばから、急速に歩きにくくなっていった。本文の後半部分に登場する医師のG先生は、この歩行状態の悪化を指して、痙性マヒの始まりだろうと述べていた。

5-3 歩行障害の進行

上肢の手の方は、以前は右手でカナタイプを打っていた。しかし、一回目の病欠の時(1977年30歳)以来右肩、右首が痛くなり、さらに右手の指先が痺れてきた。この痺れは、少しずつ無くなってきてはいたが、右手でタイプを打つのをやめていた。代わりに、左手で打つようになる。これが可能になったのは、先述したI力学療法の成果かもしれない。左手で動かなかったのは親指だけだった。小指と人指し指が同時に、別々の動きが出来た。この当時、左手の状態は一番良好だった。足の痺れはなかった。1984年37歳10月初旬、当時の自宅の都営住宅を出て、学校へ出勤しようとした。いつも自宅から、学校迄歩いて5分で到着していた。ところが、この日は、玄関を出た後、足がなかなか前へ出ない事態となる。自宅へも戻れず、職場の学校の職員室へも行けず、立ち往生となる。冷や汗が出る。結局この日は、職員室迄行くのに一時間以上かかってしまった。その翌日は、ある程度回復し、10分で行けた。それから3、4日後の学校行事の歩行大会に参加したが、歩きにくかった。この頃は、世田谷区役所や光明養護学校から、車椅子を借り、それを教室へ持ち込み、座ったり立ったりしながら働いていた。この車椅子使用による教員活動は一カ月間ほど行っていた。

11月、奥さんの憲子さんが、車椅子を押してくれて下北沢のE外科病院へ行った。ところが、同院は脳性マヒを診断したりする検査の器材がなかったため、後日F病院へ行く。同院内でも、車椅子を使用し、立ったり座ったりしていた。このF病院で、病欠の診断書を書いてもらう。同診断名は、変形性頸椎症である。1984年11月から3カ月間の病欠である。この時には前回のそれと違い、1982年の確認内容の通り代替え教員は来た。

1985年38歳5月、病状は好転せず、6カ月の病欠の後に、休職に入る。この休職期間は3年間となる。以前は右手のみの痺れが、足先と左手からも出てきた。この時は、まだ指は曲げられていた。

5-4 完全に歩けなくなる

この時期に、遠藤さんは完全に車椅子使用者となる。歩行しづらくなっているということもあったので、これでやっと歩かなくてすむという解放感があった。しかし、やはり歩行出来なくなったというショックはあった。だが、歩行できていた当時から、遠藤さんは、世田谷区内の地域の車椅子に乗っている障害者の仲間、その中には寝たきりの仲間もいる、そういう彼らに対して励まし続けていた。他の同僚の教員とは違い、彼らの抱えている問題は他人事ではなく、遠藤さんは彼らの問題を代弁していた。その様な彼らとのつながりが昔からあるので、自分が歩けなくなって車椅子生活になったことくらいでは、参ってはいられないと思っていたのである。自分では自らの現実をこの様に受け止めていたが、周りの家族は、相当にショックを受けていたという。過去の体験で医者嫌いになっていたのも、これ以上、医者には行きたくなかった。また、脳性マヒ者だから、身体機能の変動はある訳で、再び良くなるかもしれないと思っていた。

5-5 尿の出が悪くなる

この時期、もう一つ大きな病状の悪化として、尿の出が悪いとの指摘が介助者からされる。これは、痙性マヒの徴候である(G先生の見解)。しかし、この時点では、この病状は日常生活に支障をきたす程の問題ではなかった。遠藤さんも周りの人々も、これが痙性マヒの徴候であり、同マヒの悪化によって寝たきりとなっていくという伏線とは、誰も予測はしえなかった。あまり問題とするほどのことではないと思っていた。

5-6 出来なくなったこと

歩けなくなって、着替えやトイレも自力でできなくなった。遠藤さんは、元々、昔から四つん這いではできなかった。移動は室内でも歩行のみに頼った。その歩行が不可能になったため、トイレへ行くとともに、その都度介助を頼むことになった。それについては、気の遠くなるような気がした。トイレへ行かずに、シビンを使って小便をする場合、座ったりすると、直ぐに脇腹が痛くなるので、横になってすることになる。そうすると介助をしてもらうしかないのである。食事も、徐々に自力では食べにくくなっていたので、介助を頼んだりしていた。それは、自分の身体をこれ以上悪化させないための方策でもあった。しかし、1986年頃には、食事は完全に自力では食べられなくなる。

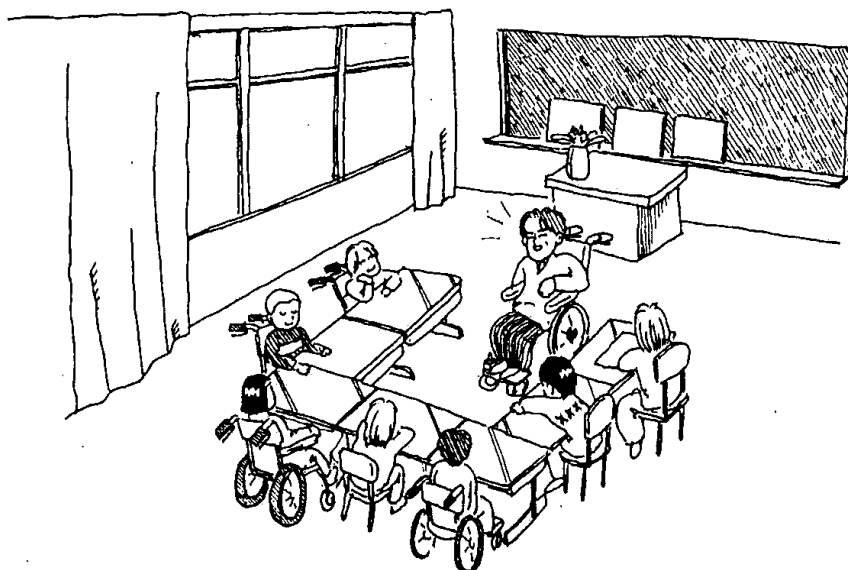
5-7 車椅子での復職

1982年42歳、A園のY先生が遠藤さんに「復職せずブラブラしていると、もったいないので、光明養護学校へ復職してはどうか」と助言した。遠藤さんはこのY先生に対して病状の悪化を伝えてはいた。その上での、こういった楽観的な助言なので、まさか

これ以上身体が悪くなりほしくないと思い、復職する。既に、遠藤さんは常時、車椅子に乗っていた。だから、介助者付きの教師活動となる。この復職の仕方について、校長に呼ばれて条件を言われる。その中のひとつに「介助者は、送迎だけに限定すること」と言われる。これに対して、遠藤さんは「この条件は飲めない」と拒否する。

その結果、これについては保留となる。この動きとは別に、遠藤さんの介助者集めのビラの内容に、介助者付きの教員復帰の問題も書いておいた。それを読売新聞の記者が見て、遠藤さんの所へ取材に来る。同じく、校長の所へも行く。校長は、新聞の紙面発表にストップをかける。しかし、復職日が迫っているので、どっちに転んでも、新聞に載せてもらった方が良いと思い、結局報道してもらおう。その内容は、「東京都の姿勢が問われている」というものだった。この紙面発表、報道は、復職日の前日だった。

この同日にも、校長に呼ばれて、前回と同じ条件等を提示される。その日の夜、自宅で、校長宛に手紙を書く。その手紙の内容は、「介助者付きの教員活動を認めて欲しいし、これについては妥協できない」こと。そして、「このことについて都教育委員会に手紙を書きます」という基本内容だった。この手紙を徹夜で書き、介助者を通じて校長に渡す。遠藤さんの考えとしては、介助者付きでの復職を認めさせない限り、



第2部 脳性マヒ者の二次障害

復職する意味がないと思っていたので、復職の1日目は出勤しなかった。手紙を読んだ校長は、遠藤さんに対して「マアマア」となだめて来た。そして復職日から2日目に校長交渉を行う。この日は、一日中の交渉となり、遠藤さんと校長だけの1対1の交渉だった。同校長の提示した復職についての条件の中には「教室内では、介助者付きは認めない」の他にもいくつかあった。

遠藤さんが、1人前の公務員として、何ができて、何ができないのか、本人自身が自己評価書を学期ごとに書く。校長はこの同書を基に、報告書を作成し、都教育委員会へ提出するというものであった。これらの条件は、同校長の一存、裁量権で行う。都教育委員会は、校長の示した条件を追認した。これらの復職についての条件は、1982年の時の苦し紛れの決着の仕方の問題性が、こういう形で出てきたといえる。この当時の遠藤さんの心境は、これらの問題について、支援母体を作る気にはもうなれなかったという。復職条件の中のひとつに、自己評価書を学期ごとに書くというのが、本当に困った。学期末で、生徒の評価の会議等で多忙の時に、この自己評価書を校長からいきなり「明日迄に提出しろ」と言われたりした。

「教室内では介助者付きの教員活動は認めない」という条件については、校長交渉では以下のような展開となった。遠藤さんは校長に対して質問する。「介助者を教室内に入れてはいけないなら、教室外の歩行大会はどうなるのか?」「遠足は?」「施設見学はどうなるのか?」更に遠藤さんの担当するグループは、能力別グループの中位に属するグループであり、必ずしも教室内の授業ではなく、校外で買い物等もしているグループだった。以上のような細かい部分に至るまで、校長としてどう考えるのかと、問い詰めたところ、答えられなくなる。校長とか都教育委員会は、建前の管理者であり実際の現場を知らないことが露呈する。

校長は、給食時に、遠藤さんの介助者が教室内に居てもよいかどうかを、高等部会に討議を

させる。その結果は、「入室してはならない」だった。その理由は、「介助者という部外者が教室内にいて、公務員としての守秘義務はどうなるのか」「私たち教師は、試験を受けて合格しているのに、単なる介助者がいてよいのか」等、理由にならないものばかりだった。これらの理由について、遠藤さんは「自分の行っている授業について、自信がまるでない。だから第三者の介助者には見せたくないのが本音と思う」と述べている。これらの理由にならない理由に対して、片端から、反論し、論拠を潰し、そういった内容文をビラにして配布した。事実上、高等部会の決議を踏みにじり、少なくとも給食時は、介助者に教室内に来てもらっていた。これで処罰するならば、しろと思っていた。こういうことを、本人としては、かなり面白がってやっていたという。

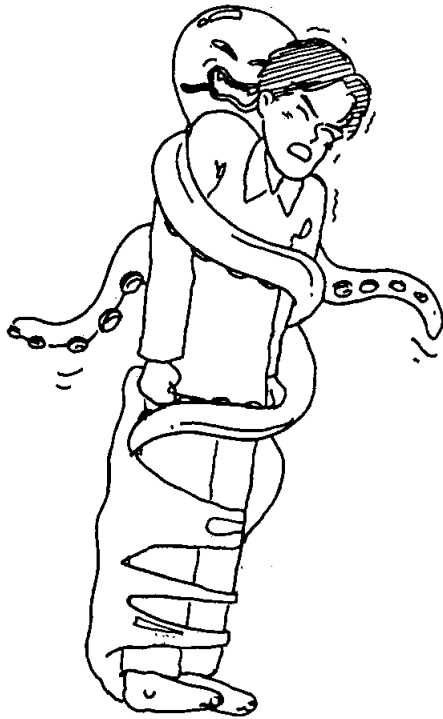
5-8 光明を退職する

1990年12月、遠藤さんは光明養護学校の教員を退職する。その直接の理由は、①車椅子に乗っているのが厳しくなってきた。②定刻どおりに職場に行くのがキツイ。③介助者付きの教師活動で揉め続ける。というものであった。1990年内は電動車椅子に乗れていた。つまり、座ることは可能だった。車椅子の操作レバーを足下に設置し、足でレバーを操作できていた。1990年2月、酒をガブ飲みしていた時に、尿がストップする。これも痙性マヒによるものである。

5-9 当時みた夢

1990年の年末から翌3月までの期間に、身体の状態が悪化する。今までも、座っていると腰の右側が痛くなっていた。だから就寝時、横になってから介助者に、そこをマッサージしてもらっていた。ところが、今までと違ってマッサージをしてもらっても効果がない。さらに今までの身体の突っ張り方とは違ってきていた。布団に、縛りつけられているような感じである。

この頃によくこんな夢をみた。何かに追いか
けられている夢で、逃げようとしても、ネバネ
バした物がくっついていて、逃げられないとい
う夢だった。目覚めてみると、そのネバネバは
手足の痺れだった。もうひとつの夢は、朝方の
眠りの浅い時の夢だった。(たこ)入道みたい
な怪物が、背中にひっついて、身体全体をはが
い締めをしている。それを剥(は)がそうとし
ても剥がれない。目覚めてみると、その正体
は、脇腹と胸の筋肉の突っ張りだった。この



ような夢は5、6回見ている。

6 ふたたびA園へ

6-1 ついに寝たきりになる

1991年2月から3月にかけて、身体の状態
がさらに悪化する。突っ張り感と激痛のために
夜も眠れなくなる。

3月末に、遠藤さんの母が、A園のY先生に対
して、遠藤さんの病状を報告する。そして同先
生から、緊張を和らげる内服薬の『セルシン』
をもらって来る。4月から9月迄は、『セルシン』
の効果のためか病状は小康状態となる。同期間
は椅子に座れた。そして、電動車椅子に乗り、
コントロールレバーを足下に設置し、足でそれ
を操作して、外出できた。こうして、1人で近

くの羽根木公園へも、2度程行っている。

しかし、小康状態以後、遠藤さんの病状は急
激に悪化していく。椅子にも座れなくなってし
まうのである。1991年9月、劇的な変化が遠
藤さんの身体に訪れる。「このままだと、本当
に寝たきりになる」と思い、この時まではなん
とか頑張って、夕食の時だけは椅子に座ってい
た。でも、それもできなくなってしまった。」「この
時までは、壁に寄り掛かったり、あるいは1人
の介助者に支えられたりすれば、立っていら
れた。」ところが、「まず最初は、椅子に座れな
くなった。座っても横転する。同時に、両足の位
置感覚がわからなくなる。自分の目で見ないと、
両足がどうなっているのかわからない、という
感覚マヒに陥る。」このマヒは一過性ではなかつ
た。しかも、後にさらにひどくなる。

6-2 医療の現実と脳性マヒの医学

6-2-1 「多忙」な医者とおふれる患者

思うに何故、この時点でこれから起きる悪
化を、このA園では予測できなかったのかであ
る。本人の見解は「一般的な意味での、医者
の置かれた状況は、息者を多く抱え込み過ぎ
ている。だから、ゆっくり1人1人の患者への診
察ができない。いちいち、ゆっくり聞いてい
られないというムードが、診察室にはある。A
園は、終了間際に行くと、2時間待たされる。」
というものである。遠藤さんは、言語障害の
ために、ゆっくりと喋る。もともと余り診察
時間の取れない医者にとっての遠藤さんの存
在は、困ったものとなる。それともう一つ、
一般的には、医者の方は、患者は自分の病
気について神経質になっていると思ってい
る。だから、自分の病状を過剰に訴えてい
ると思っている。以上のような、医者の置
かれている状況と、患者への評価がある。患
者の方は、自分の病状を、筋道をたてて説
明しようとするが、このような状況等の影
響で、途中で説明内容はカットされてしま
うのである。

6-2-2 脳性マヒとの「定説」

脳性マヒに対する「定説」の問題もある。このA園には、成人の脳性マヒ者も通院して来るが、主には脳性マヒ児の問題しか扱っていない。脳性マヒによる身体障害は生まれてからその後は、若干の変化や、機能訓練や外科手術、治療により回復する場合もあるが、「基本的には変化はない(大人に至っても)」というのが定説となっていた。この定説を一大前提にしてA園のY先生は、遠藤さんを診察していたのではないか。遠藤さんは、自らの病状の悪化、進行を、具体的かつ正確に、このY先生には伝えていた。しかし、この定説が災いし、遠藤さんの自らの病状報告は、Y先生の意識の中には入っていかなかったと思われる。

今の病状は、脳性マヒと痙性マヒが混在している。そして、痙性マヒの方が強くなってきている。これはまさに、脳性マヒによる二次障害の結果である。この痙性マヒの病状は、この当時の段階でも、既に現れている。それは、尿の出が悪い、歩行困難等である。医者ならば、多分、誰しも痙性マヒとのことは、教科書程度は知っているはずである。ところがA園のY先生には、脳性マヒは悪化し進行することも含めて変化はしないという定説の視点があるために、脳性マヒと痙性マヒを結び付けるイメージがなかったのではないか。だから、これから急速に悪化進行することも予測できずにいた。そして、あの楽観的な教職への復職進言(1989年)と、今回の診断内容しか示せなかったのではなかろうか。

脳性マヒに対する定説との関連の中で、遠藤さんはこうも述べている。「感覚としてだが、自分が生きているうちは、脳性マヒの医学的研究は見当違いであり、結局、脳性マヒのことは分からないだろうと思った。医者も信用できないし、思い込みが激しく、見当違いへ持ってってしまう。」

7 変形性頸椎症と痙性マヒ

7-1 有効な検査

1992年6月、余りにも急激な身体機能低下に見舞われる。突っ張っているところもあり、激痛で夜も眠れず、どうしたらよいかわからなくなり、公立のT病院へ1カ月間検査入院をする。T病院の直接の担当の医者の方のK先生は、遠藤さんの身体の急激な機能低下、四肢にわたる痺れ、痛みが、いったいどこからくるものなのか、その原因を究明するために、様々な検査を行う。

7-1-1 脳性マヒ者とM・R・I

検査の中で一番有効性があつたのはM・R・I(用語の解説参照)だった。M・R・Iに関わる問題点を、以下整理して述べてみたい。

- ①脳性マヒ者は、自分の意志とは関係なく、身体が動いてしまうという事を理解している医者は少ない。
- ②レントゲン撮影時に身体が動いてしまって、焦点がズレて写る。正確な診断が出来ない。これについて、K先生は対策として、予め鎮静剤を投与し眠らせた。そうすれば身体が動かなくなるからである。
- ③普通のレントゲンは、正確に写ったとしても、大雑把にしか写らない。その写真を、読み取るには長年の経験と知識が必要である。特に、脳性マヒ者の場合、二次障害が生じるのが、脊髄や椎間板におきやすい事を考えると、このM・R・Iの検査が一番良いのではないか。
- ④ところが、このM・R・Iは高価な医療機器なので、公立病院でも少ないのが現状である。
- ⑤遠藤さんの助言として、脳性マヒ者は、二次障害の予防策としてこのM・R・Iを2、3年に1回位は、受けた方が良いと言う。1年に1回だと、身体に有害な電磁波を浴びるのでよくない。2、3年に1回位の割合でこのM・R・Iの診断を受けないと、首の神経が圧迫されている事等はわからない。この診察の時は、もちろんのこと②を実行した方が良いが、①と

④の現状があるので難しい。①の現状からするとK先生は異例である。ところがこのK先生は今現在はこのT病院にはいない。どこか地方の病院へ転職している。同病院の中で、K先生のように、脳性マヒ者の、身体を理解している医者は、遠藤さんの知る限り存在しない。

7-1-2 原因が判明する

これらの検査を経て判明したのは、頸部の脊髄神経が首の骨の変形によって圧迫されていること(変形性頸椎症、基礎知識参照)。それが原因で、脳からの運動の命令信号が、その圧迫箇所著しく流れが悪くなっており、そのために身体機能低下や「痙性マヒ」等の様々な病状が現れているということである。

首の骨(頸椎)は、7つの筒状の骨が、積み重なって成り立っている。この筒は前と後ろの部分によってなりたっており、その筒状の中央の空洞部分に、神経の束が通っている。この神経の束(脊髄)は、脳からの運動の指令信号を手、足、指等の身体の部位へ伝える役割を担う末梢神経へとつながっている。この指令信号が伝えられた結果、身体は動くのである。

遠藤さんの場合、首の骨の上から数えて、2番から4番にかけての骨の変形が特に酷い。2番から4番の筒状の前の部分が後ろへせり出した。その結果、筒状の後の骨と前の骨の距離は、前骨が後ろへせり出した分だけ、狭くなる。普通は、6mmある所だが、3mmとなってしまうことが観察された。脊髄の通り道が、半分狭められた分だけ、脳からの指令信号の流れが、著しく悪くなってしまったのである。

なお、この検査から2年後の94年11月、世田谷区内のN病院においてレントゲン撮影をした結果、頸椎変形のさらに詳しい状態が判明した。画像の写り具合は鮮明で、ブレやピンぼけはなかった。M・R・I撮影の結果とほぼ一致していたが、より正確には、変形は頸椎の2番から7番全体にわたっていた。変形が著しいのは、2番か

ら4番の椎骨であり、3番は原型をとどめない程に変形してしまっている。

さらには、正常な頸椎骨はレントゲンでは透明に映るが、遠藤さんのものは白く濃く映った。一個一個の骨の間の隙間も狭くなっており、椎間板は映し出されていなかった。これが、変形性頸椎症であり、その症状の代表例が痙性マヒである。

7-2 痙性マヒとの諸影響

7-2-1 痙性マヒの概略

脳からの運動の指令信号の通り道が、首の骨の変形によって狭くなっているため、その信号は流れが悪くなり、微弱な信号しか送れなくなっている。少しずつしか信号が来ない。来るべき信号の全部が来ないので、その結果、四肢の神経は過敏となる。そうすると、一度入った力が抜けなくなるという事態に陥る。

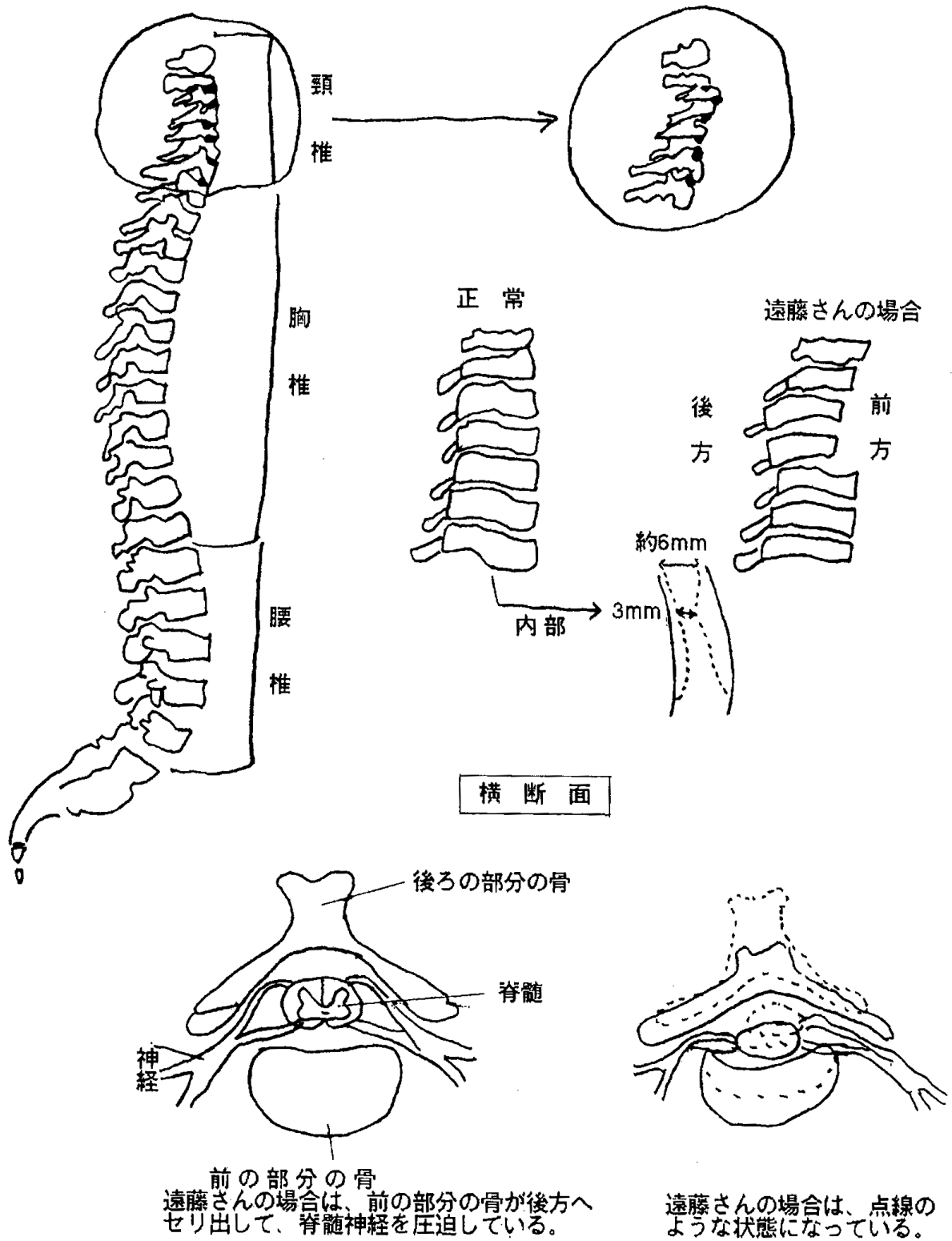
痙性マヒは、脳性マヒのそれと同様に個人差がある。首の神経(脊髄)の損傷箇所や圧迫箇所及び、それらの度合いによっても、症状は違ってくる。まして遠藤さんの場合はもともとの脳性マヒとの身体に、痙性マヒが加わっている訳であるから、なおさらである。そして、脳性マヒ者が加えて痙性マヒとなった時においては、後者のマヒの方が強くなる傾向はあると言う。

痙性マヒの症状としては感覚マヒもある。当事者の実感のそれは痺れが全身を駆け回るというものである。遠藤さんの場合の感覚マヒは、ここまで至ってはいない。

7-2-2 遠藤さんの痙性マヒ

次に遠藤さんの場合における痙性マヒについて述べる。

遠藤さんの場合、幼児期には、特に左手は、アテトーゼのために握りっぱなしだった。ところが、1984年頃から逆の力が入り始める。つまり、手の指が伸びる方向の力である。やがて、完全に両手の指とも曲がらなくなる。理学療法士の訪問治療を受けて、指を伸ばしたり、曲げた



りするリハビリの時にわかった。今この指は、介助者に無理やり曲げてもらうと、痛くてたまらない状態である。

両足や腰も同じように曲がらない。ただ腰に力が入らないからとか、両足に力が入らないから歩けないということではない。四肢の両側面の筋肉の力が、伸びる方向に入りっぱなしとい

う状態が持続していて、身体全体が曲げられなくなっているということである。だから、寝たきりとなっているわけである。

①自力で動く部分

寝たままの状態でも、足首、指、腰、膝の各箇所は左右とも、自力で曲げたり伸ばしたりできる。膝は自力で90度まで曲げられる。

しかし、自力で各箇所を動かしている内に、すぐに痙性マヒが始まり、力が抜けなくなる。介助者にやってもらおうと自力ではないので、マヒにならず大丈夫である。

②立ち上がること

自力で立ち上がることは不可能である。介助者に支えてもらいながら、立ってられる。自力で自分の体重を支えられる程度である。この状態で立っている時も、徐々に痙性マヒが始まり、両膝が疲れて、立ってられなくなる。その後、横になって寝ても、容易にこのマヒは抜けない。また、ずーっと立っていると、足の角度によって足全体に腱反射がおきることもある。腱反射は、痙性マヒによって昂進すると言われている。最近のことだが、介助者に支えられてもらいながら立っている時に、両膝の力が抜けてしまって、膝が折れてしまい、しゃがんでしまう。この原因が、寝たきりになった影響による足の筋力の低下によるものなのか、あるいは、腱反射によるものか不明である。

③寝返り

足が自力で動かせた時は、寝返りは自力で可能だった。しかし今は、足が動かせないので、寝返りをうつことはできない。④座ること椅子に座った場合、横転すると困るので力が入れると、様々な部分に無理がかかり、頸性マヒが始まる。つまり身体が伸びる方向の力が入りっぱなしの状態となり、座ってられなくなる。

7-3 痙性マヒの分布状況

7-3-1 下肢

最近の傾向としてだが、両足首が伸びた状態になりがちである。腱反射も強くなっているような気がする。左右の大腿部の前面部分の少し内側の筋が、内股の方向へと、縮まる力が入っている。これは多分、痙性マヒだと思う。右側部分の肋骨の下の中央部分から、直線に下りて、

足の付け根部分に至るラインに力が入っている時が多い。これも痙性マヒと思うが、胃炎の再発にも関連しているのではないか。同ラインの力は、身体の上部(肋骨の下である)にいく程に強くなる。

みぞおちから下が硬直しているためもあって、布団が動かしにくい。布団の重量に負けてしまって、足を曲げようとしても、曲げられない。足を伸ばし放しにしていると、足全体が丸太ん棒のようになる。足の強張っている箇所は、股の所の前の少し内側の筋肉である。日によっても違うが、放置すると、筋肉は疲れ始めるし、また痛みだす。両膝を曲げることで、両足の力が入っている部分の休憩となる。突つ張りは、特定の箇所に存在する。それらの箇所は、日によって移動しており、全部の箇所が同時に突つ張ることはない。

7-3-2 上肢と手の指

右肘は比較的自力で動くが、肩が動かしにくい。左肘は、曲がっている時は、その状態のまとなり、伸びている時は伸びたままの状態となってしまうのである。これらの状態が痙性マヒによるものかどうかは不明である。両手の指は、痙性マヒのために、ほぼ伸びつぱなしの状態となっている。

これ等の一連の痙性マヒについてだが、朝目覚めた直後のボーッとした状態の時が一番楽である。そして、何かやろうとすると、一挙に力(痙性マヒ)が入る。一度力が入ると、その力は容易には抜けなくなってしまうのである。

7-3-3 感覚異常

頭から遠い部位ほど、痺れが酷い。腕、腰、腿(もも)は鈍い程度であるが、手の先や、足の爪先の裏側に、チリチリ、ザラザラした感覚異常がある。

7-3-4 便意と排便

便意はおかしくなっている。これが痙性マヒ

第2部 脳性マヒ者の二次障害

によるものかどうかは、医者に確認していない。排便がしにくくなった原因の一つは、便器に座りにくくなったためである。これは普通の椅子にも座りにくくはなっているが、原因は、遠性マヒの影響で、身体全体に伸びようとする力が入ってしまうこと。それから痙性マヒによって寝たきりとなり、腿と尻が痩せてきている。その結果、座った時に、この腿と尻が便座に当たってしまい、痛いので、長くは座ってられないのである。かろうじて座れたとしても、同マヒのために、前傾姿勢になれず、腹筋に力が入らないために、排便がしにくくなっている。現在(1994年2月)は、1日おきか2日おきに浣腸によつて排便している。大便は、出口の直腸に至るとく水分を吸収される。そのままに放置すると、その大便は水分を吸収されすぎて、固まってしまうので、1日おきか、2日おきに、浣腸をしているのである。

7-3-5 尿意と排尿

痙性マヒが原因で、尿意がおかしくなる。その日によって尿の出る回数は違う。目覚めている時は、尿は膀胱に100cc溜まると出る。それでも断続的に少しずつ尿は出る。でも突然に全く出なくなる時がある。そういう時は仕方なく、救急車を呼んで病院へ直行し、病院で導尿してもらう。最近では訪問看護婦に導尿してもらっている。時折、尿意が一日中取れない時があるが、実際に排尿するわけではない。実際に排尿する時になれば、膀胱に尿がたまってくるのでわかる。膝を立てると尿意が消えることが多い。小便の出る回数は日によって違う。排尿し始めると100ccずつ出る。コーヒーを飲んだ場合は、100ccが20分毎だ出る時もある。それが、大体3、4回に分けて100cc排尿される。

7-3-6 マスターベーションについて

痙性マヒとなって、困った問題の一つには、自力でマスターベーションができなくなったことがある。これは、健康の問題とも関係がある

と思うが、いずれは真正面から考えたい問題である。自力でマスターベーションが不可能となっているから、他人が介在することとなる。この問題については、タブーに近い感覚もあると思う。現在の性を巡る問題、それと文化的な背景等があるから、マスターベーションの問題だけを取り出して、結論を出すのは良いことではない。結論は急がない方がいいだろう。

7-3-7 命への不安

脊髄神経は、身体運動と、知覚を司る神経である。この中には他に自律神経も混在している。

自律神経は、交感神経と副交感神経の二つに大別される。自律神経は、自分の意志とは関わりなく作動している神経である。

遠藤さんの場合、頸部の脊髄神経が狭められているのであれば、当然にして、この自律神経にも悪影響は生じる。先ずこの自律神経の被害について述べる。交感神経は刺激によって

- | | |
|----------------------------|------------|
| ※目の瞳孔散大 | ※涙腺分泌抑制 |
| ※皮膚の立毛筋収縮 | ※汗腺分泌促進 |
| ※心臓の心拍動促進 | ※血管収縮 |
| ※気管支拡大 | ※食道の運動分泌抑制 |
| ※胃腸の運動分泌抑制 | |
| ※肝・脾(すい)・腎(じん)・牌(ひ)臓の各機能抑制 | |

以上が、交感神経の主な役割である。また、副交感神経の機能と役割は、交感神経とは反対の働きをしており、両者は拮抗的である。普段は、この副交感神経と交感神経は拮抗しあいながら、バランスをとって人間の身体を成り立たせている。

本文は、今までは主に、身体運動機能低下や感覚障害(シビレ、突つ張り感)を記述してきているが、客観的には、自律神経系統の関連への悪影響もあるだろうし、注目せねばならないと考える。身体運動機能低下や、感覚異常は、本人にとっては自覚しやすいから、わかりやすい。しかし、自律神経系のトラブルは、意外とわか

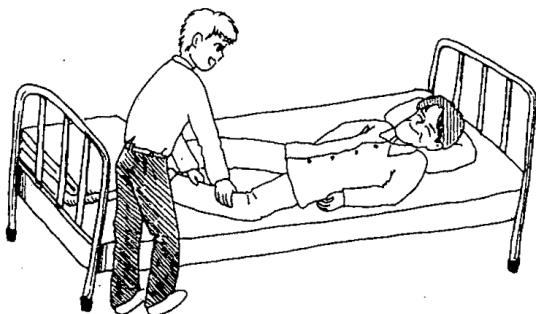
りにくい、生命へ直結しやすいトラブルも含まれているのである。

生命の問題としては、以上の他に横隔膜をはじめとする呼吸筋の問題が挙げられる。呼吸運動を司る神経部位は、脊髄神経の首の骨の3番に位置している。もし、ここの部分の損傷や脊柱管の狭窄がひどいと、呼吸運動が異常をきたすということを意味する。遠藤さんの頸椎の狭窄のひどい部分は、2番から4番であり、この不安は該当するので、注意した方がよいと思われる。脳性マヒ者で、遠藤さんのように、身体機能低下を起こし、その後しばらくして、突然に死亡するケースを何人か私は知っている。具体的な調査はしていないが、この自律神経や、横隔膜や呼吸筋の問題が、隠れているような気がしてならないのである。

8 痙性マヒの医療とケア

8-1 首の手術

首の治療について、T病院のK先生は、首の変形(主に2番～4番)箇所、首の後ろの骨を後方へずらす手術方法を示した。そうすることで、脊髄の圧迫を取り去るというのである。首の骨の後ろ側の部分であり、シヨックを和らげる役割を担っている部分の首の骨の一部である。同部分に、脊髄が押し付けられていて、圧迫されているのである。2番から4番に位置する首の後ろの骨を、後方へ動かすということは、3箇所をずらすので、大手術となる。そして、同手術の成功率は40%程であるから、本人の強い希望がない限りは、この手術は実行できないという事だった。仮に同手術が実行された場合、術



後の管理について、K先生の見解としては、首にアテトーゼがあるので、手術箇所の傷口が塞がりやすい。これへの対策としては、術後14日間、鎮静剤で眠らせる。そうすれば、首のアテトーゼは、起きなくなるからである。その後は更に14日間『セルシン』の大量投与によって、半分眠らせた状態とする。これが、手術後の傷口を塞ぐための対策だという。

同手術が成功した場合、最低限実現可能な事としては、『痛みや、痺れはなくなる。感覚機能は、脊髄の後方の箇所であり、そこの部分が押し潰されているので回復は難しいと思える。運動機能はリハビリによつては回復する可能性はある。脊髄の前方箇所に運動機能の神経がある訳で、遠藤さんの場合は、前方から後方へと押し付けられる形で、首の骨は変形しているため、後方の部分の神経が首の後の骨に接して押し潰されている。だから前方の部分の神経の損傷の度合は後方のそれと比べて、軽いと思われる。』以上の、T病院のK先生の見解を聞き、遠藤さんは、再度詳しい検査と、他方策をも探っている状態である。

8-2 ケアへの取り組み

次に、遠藤さんが、今現在、行っている日常的な治療やリハビリを紹介する。

8-2-1 膝屈伸運動

寝たきりの状態だと、足の筋肉が衰えてしまうので、今も、介助者にガッチリと身体を支えてもらい、立ち上がって、屈伸運動を行っている。同運動を自力で、連続して行っていると、痙性マヒが始まる。このときの同マヒは激しい時もある、そうでない時もあり、一定はしていない。膝を曲げたままだと、この痙性マヒは出ない。

8-2-2 理学療法

寝たきりなので足の筋肉も衰えるが(呼吸器関係の筋肉も衰えてしまう。これ等の筋肉の衰

第2部 脳性マヒ者の二次障害

えを防止するためもあって、月に1回、理学療法士が来て、身体を動かすりハビリを行うている。身体を動かすりハビリは月に1回だと少ない。従って、介助者にも、同リハビリを学んでもらって実行している。

理学療法士の助言によって、以下の事を行っている。

◎ ヒザの下に何か入れて置く。 →痙性マヒが出にくい。

◎寝ている時に、足首を伸ばしていると、痙性マヒが出やすいので、足首は固まりやすくなる。従って、足首を直角にしておいた方が良い。そうすると、痙性マヒが出にくい。

8-2-3 鍼と気功

他には、10日間に1日程度の、鍼治療、7日間に1回気功の治療も受けている。鍼と気功の両治療によって、筋肉の緊張がゆるむという効があつた。ゆるんだその結果手足のチリチリとした異常感覚が、少なくなる。時々、筋肉の緊張が強くなると、同異常感覚は酷くなる。風邪をひいた時と、熱を出したときも同様である。

この両治療によって、身体感覚が戻っているかどうかは分からない。鍼治療を開始して、1カ月半位経過した時に、身体皮膚の色つやが非常に良くなる。湿疹も消える。同治療開始前には、肌の色は、土気色だった。

9 おわりに

9-1 障害者差別の背景

遠藤さんが、何故身体を壊し、身体障害が重症化したのかという原因は、容易に一つに括れるものではない。様々な問題が重層的、かつ、複雑に絡みあっていると云える。それ等の重要な要素として、二つの問題を指摘したい。

本人が述べるところとしては、「自分自身の生い立ち全体に焼き付いている感覚がある。それは、他人に対して、介助を頼んだりしている間は、1人前ではない。結局、他人に対して迷惑をかける存在と教育されてきたことである。大

学生の頃に自分の机を自分1人で持つて歩いていたことにも現れているが、この感覚によって、自分の身体に対して無理を強いてきてしまったのである。」

もう一つは、介助の問題である。これを、身体障害者当事者とその家族だけの問題から、社会的な問題として提起せねばならないと、頭の中では分かってはいても、無意識なレベルでは、1人でがんばろうとする感覚が残っている。もちろん今でも残っている。この感覚は、介助者に対して、イマジネーションをもつ等良い意味でも活かせることができる時もあるとは思う。

9-2 介助者との共生

介助者へのイマジネーションをもつ大きなキッカケは、教員の身分問題を通じてである。この時、共に関ったS先生は、光明養護学校の父兄達に対して、遠藤さんを障害者として、1人の教員として、自立した存在として伝えてくれた。相手の立場へのイマジネーションが持てるようになったのは、S先生の、相手の立場や問題意識のレベルにかみ合わせつつ、問題の本質を伝えるという姿勢から学んだ。障害者として一方的に保護するのではなく、1人前の教員として遠藤さんを位置づけ、父兄達に訴えてくれたのである。保護される立場ではない扱いを受けることによって、今までとは違う位置から、物が見え考える体験も持ったのである。

それは、対生徒との関わりでも同じである。生徒達に一方的に教えるだけでなく、生徒からも学びとれる教員となるということである。身分問題からだけでなく、生徒との関わりを通じて、相手へのイマジネーションは学べたと思う。

9-3 世代間の落差

介助を他人に頼まずに1人でがんばる感覚は、同じ障害者同士でも、世代間によって微妙に異なる。20代の障害者とも違うし、僕等(遠藤さん)自身の世代にしかない現れ方があるのでは

ないか？この世代間における感覚の差異は、問題としては決して、軽んじることはできない。

9-4 障害者運動で身体をこわす

この感覚の自己変革と、介助の問題を社会へと突き出すという障害者運動を組織する。

遠藤さん自身もこれらの運動を担った。ここでもひとつの問題点が持ち上がる。

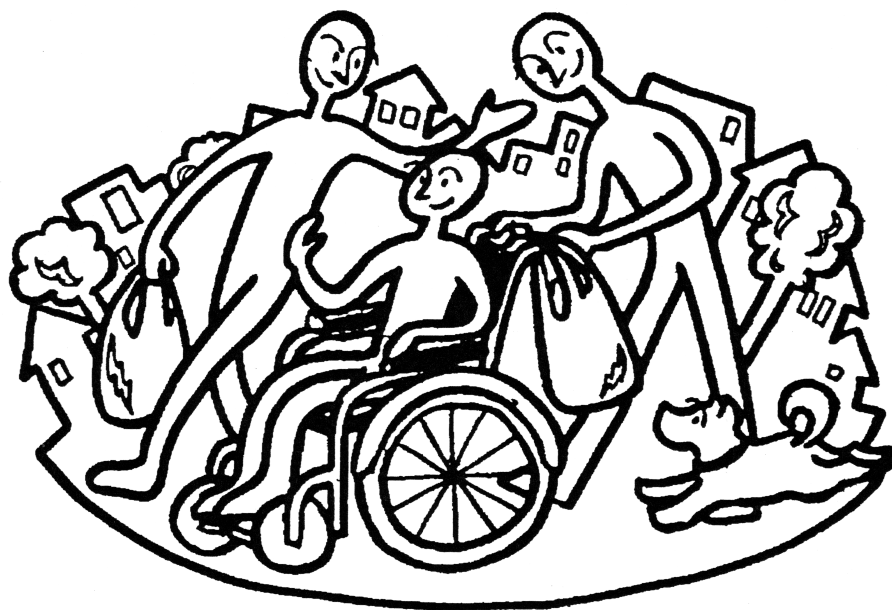
世田谷区内の障害者運動で、二つの運動に関わる。一つは、小田急線梅ヶ丘駅を障害者にも使えるようにする運動で、遠藤さんが教員になった1974年10月ごろから準備が始まり、1978年に終わる。あと一つの運動は、介護人派遣制度の改善を求める運動で、代表者を努める。しかし自分の身分問題で同運動に参加できなくなる。代表も小佐野さんに替わってもらう。

これらの運動の中で感じたことがある。本来は、障害者にとっても生活できる地域社会とそれに欠かせない介助保障を生み出すための障害者運動のはずであるが、運動の激務によつて障害者自身が身体をこわす結果となることが多い。障害者のための運動が障害者の身体をこわす原因となってしまうのである。同運動が行政交渉とそしてそれが闘争に至ったりする場合において、同運動団体側は、対交渉相手側のペースに乗った上での過密を極める運動スケジュールを組んでしまうのである。そして当事者の障害者は、この激務の中で疲れ消耗し、身体をこわす。遠藤さんが最近思うこととは、この運動の方法は、障害者運動の独自の方法とは違うのではないかということである。自分達障害者のペース配分で、行う運動形成であるべきだし、又、十分に可能だと考えている。

10 あとがき

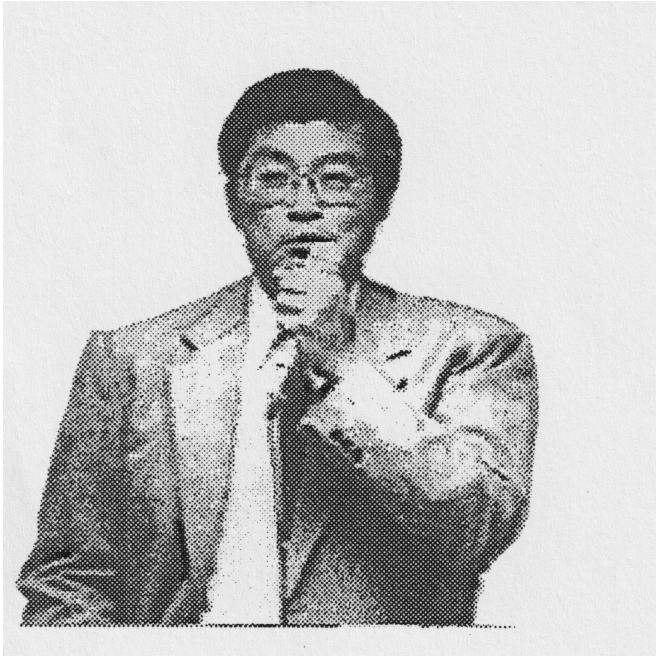
このレポートを読んだ後に、ただ深刻さだけを後ろ向きに、受け止めてしまう人もいると思う。それは本レポートの本意ではない。現に遠藤さん本人は、現在の身体の状態を真っ直ぐに見つめた所から、全てを肯定して前向きに生

きている。このレポートの目的は、自分の身体の状態に臆病になったり、消極的になったりせず、むしろ、それを真っ直ぐに受け止めて、あくまでも積極的に生きて行ってほしい。その願いをメッセージとして受け止めて欲しいのである。余計なところで、神経質になるとその精神的な不安、抽象的な不安によつて、脳性マヒ者のアテトーゼは強く出てしまう。そして良い結果を生まない。こういう事態を、決して軽く見る事はできない。それよりも「自分の命」に自信を持ち、生きていく時の媒介の役害を果たすレポートにできればと思っている。障害者として、有りのままの姿(身体と心)を自ら受け止め、肯定して生きていって欲しいのである。遠藤さん自身、最初からこのようなとらえ方に気づいていたわけではない。気づいたのは、教員在職期間の中でである。彼には、教員採用時において差別問題(身分問題)が存在した。同問題を解決するための根拠を探っていた。その過程の中で、様々なことに取り組み、無理をして、身体を悪くもした。しかし、ありのままの命を肯定して、活かし合うこと(=身分問題の解決の根拠である)という立場に立つことができた訳であるから、この教員生活の過程の全てを肯定できる。そして、現時点の寝たきりの状態でも、これを肯定し、他者と全てを活かし合って生きているのである。障害者の誰しもが、全てを活かし合って生きて行って欲しい。同時に、障害者の枠を超えて、全ての人間にとって、お互いを活かし合う関係を作り上げていこう。障害を肯定し、支え合う体制(医療体制をも含む)作りにも、遠藤さんは参加していきたいと切に思っている。



第 3 部 二次障害に対する治療とケア

第1章 二次障害に対する外科手術



大成克弘医師のプロフィール

1977年に大学病院を研修し、その際脳性マヒ者の頸椎病変を知り、手術にも立ち会いました。この時以来、脳性マヒ者の首の病気と関わっており、20名を超える手術を行ってきました。'81年には脳性マヒ児(15歳以下)にも、頸の病気が起こることを初めて発見し、論文で発表しました。

現在は、横浜南共済病院外科部長。

去る95年5月～6月、我々「自立の家」をつくる会では、「二次障害連続講座」を3回にわたって開催しました。以下は、5月21日に下北沢タウンホールで行われた、横浜南共済病院整形外科の大成克弘医師による講演の内容です。大成先生の講演に先立ち、先生の手術を受けられた玉井さんに、自らの体験談を語っていただきました。

大成先生は、これまで多くの脳性麻痺者の手術を手がけてこられました。脳性麻痺者の身体について非常に精通されており、今回は主に変形性頸椎症とその手術について大変わかりやすくお話して下さいました。

玉井さんのお話(抜粋)

厚木市で作業所2件と自立センターの代表をやっていて、昭和25年生まれの45歳。4年間就学猶予で、遅れて学校へ行きはじめ、神奈川県立ゆうかり園を卒業した。

大学を卒業したころから、肩のあたりがピリピリしていた。肩にトゲが刺さっている感じで、

診てもらっても何も出てこなかった。

高校時代には、プールに入って遊んでいて、背泳で浮かんでいて、カツンと電流が頭のとっぺんに来るような感じがしていた。それはその時だけだが、かなり痛かった。

大学を卒業したが、就職先がないこともあって、

第3部 二次障害に対する治療とケア

人間ですが、信頼関係がないと、患者さんも「手術しよう」って言って、うんといってくれないわけですね。ですから、これからも反省しながら勉強していきたいと思っています。

今日は、二次障害の頸椎の病気、首の病気についてできるだけわかりやすくお話させていただきたいと思います。

私がゆうかり園に行ったのが、卒業して4年目くらいだったと思いますが、その当時はアテトーゼ型脳性麻痺の方は、「年をとるとだんだん歩けなくなるのが当たり前なんだ」と言われており、これは治しようがないと、私も教えられた。ところがよく調べてみますと、そうではない、首の病気がある。

それでは子供にも、首の病気があるのではないか。ゆうかり園ではリラクゼーションというのがありまして、緊張をとる。首を前に曲げたり、いろいろなやり方があるのですが、そういった治療の中で、すごく首をいたがる子供がいて、おかしい、これは首の骨がおかしいのではないかということで、調べたら、案の定一番目と二番目の骨がぐらぐらに動いていた。それで、脳性マヒの患者さんの子供の首にも異常があるということがわかりまして、これは日本で誰も言ってなかったのが、整形学会に報告させていただいたわけです。

それでは、これからスライドを見ながら説明していきます。

私、プロレスが大好きでしてね。これ、何とかドライバーという技で、頭の骨をぶち割る技ではなくて、よく考えてみると、首に衝撃を与える技なんですね。あと、リアアットだとかいろいろありますね。

人間というのは、手足を鍛えることはできるが、首を鍛えるのは非常にむづかしい。これは人間に限らず哺乳類全般にいえることですが、首は弱点なんです。

ライオンがシマウマを追っかける時、最後は首を噛む。喉元をくいちぎる。ようするに動物の首は、非常に弱いところなんですね。何故弱

いのかというと、これは首のレントゲンと模型ですが、首の骨7つ並んでいる。頭は頭蓋骨という固い骨でかこわれている。

そして胸は、胸骨、肋骨、背骨と、ようするにオリに入っている。首だけ何も無い。これは何故ないかというと、首にカラがあったら、ロボットみたいになってしまってみにくい。それと運動性を保つためにカラがないんです。(表1・頸椎の機能)

表1 頸椎の機能

1. 頭蓋の支持
2. 運動 (第5肢)
3. 神経繊維の庇護
4. 上肢の懸垂

まず頭を支える運動性、手足と同じように首も非常に動きます。左右に、後ろに反ったり、前に曲げたり、それから側屈ですね。そういった運動性が非常に高いですから、「5番目の足」という表現をされることもあります。そして何よりも大事な機能・役割は、脳から続いている脊髄の神経、これを小さなきゃしゃな骨ですけれど、この骨で守っている。もう一つ上肢を懸垂している、ぶら下げているという機能があります。こういう機能が損なわれる時に、色々な症状が出てくるわけです。頭が支えられなくなった時に、首の痛みが出ますし、寝ちがいみたいに、首が動かない時がありますね。運動性が損なわれると、そのためにいろいろな病態、これ寝ちがいで首がまわらないのと、借金で首がまわらないという表現があるが、あれは頸椎の病気とは関係ありません(笑)。

それから、パンフ(脳性マヒ者の二次障害に関する報告集・第一版)にもあるが、手足がシビレたり、力が入りにくくなったり、歩きにくくなって、神経組織の庇護という役割が損なわれてくると、そういう症状が出てきます。

首が悪くなって病院に来る人がどのくらいいるのかと一度調べたことがあります。(表2・疾患別頻度)

表2 疾患別頻度

疾患名	患者数	%
頸椎症（含ヘルニア）	699	46.5
頸部捻	519	34.6
頸肩腕症候群	202	23.4
頸椎後縦靭帯骨化症	21	1.4
頸髄損傷	12	0.8
頸椎脱臼	8	0.5
その他	41	2.8
計	1,502	100.0

（1989年南共済病院調べ）

だいたい15%ぐらいです。一番多いのは、やっぱり腰が痛くなった人、二番目が膝。首とか股関節は三番目になります。つまり整形外科に来る患者さんの中で、6人のうち一人は首が痛くて、あるいは肩が凝って、あるいは手がシビれて整形外科に来るわけです。

その首の病気をよく調べてみますと、約2人に1人は頸椎症、これは老化現象によって骨のトゲとか、軟骨、ヘルニア、そういうものが神経に触ったりする病気です。それが2人に一人です。

実は脳性麻痺の方の二次障害というのは、この頸椎症が出てくるわけです。しかも不随意のアテトーゼ運動があるために、玉井さんのかくれアテトーゼも含めて、ジストニアタイプの非常に粗大なものから、緊張の強いテンションアテトーゼ、いろいろなタイプがありますが、老化現象が、脳性マヒでない方に比べまして、アテトーゼ型脳性麻痺の方は、10歳以上早く老化現象が首の骨に出てくるのです。

普通、首の手術をするのは、平均50歳です。アテトーゼの患者さんは、それ以前に症状が起こっているのがほとんどです。そして20歳代の患者さんでも、かなり変形が進んでいる方がいらっしゃいます。

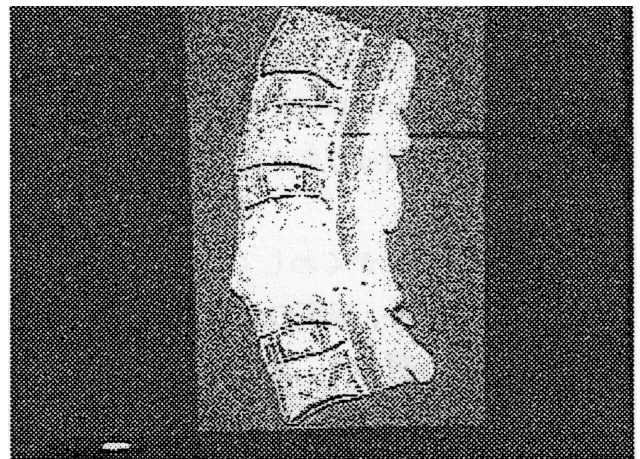
これは、脊髄を輪切りにして、下からのぞいた像です。C・Tスキャンですが・・・。

まん中にある黒く抜けているのが、脊髄です。脊髄は、ハート型あるいは楕円形をしているの

です。脊髄のこのかっこうをよく見ていただきたいのですが、病気になりますと、三角形になっていますね。少なくとも、楕円形をしていた正常の人の脊髄に比べて、かっこうが違いますね。

それから、ヘルニアというと、ブーメランみたいに、こういうふうにはこんで変形してしまうんですね。ようするに脊椎症というのは、骨のトゲが出てきて脊髄がおかされてしまうんですね。

ようするに、頸椎症というのは、骨のトゲとか、あるいはほねのズレ、そういったもので神経が押されて、そのために手足の症状が出てくる。そういう病気が頸椎症性の脊髄症といます。



これは模式図ですが（図3）、簡単にいうと、椎間板がここにあります。椎間板は、だいたい20歳を過ぎますと水分が足りなくなってくるんです。そしてボソボソになります。ようするに、みずみずしさが失われて骨と骨のつなぎ目がガタガタになってくるんです。

ガタガタ、ガタガタ動きだす。それと同時に、つぶれてくるわけです。椎間板がつぶれると、アンコがはみ出るように前後にふくれます。ふくれたところに沿って、骨が伸びていくわけです。その伸びた骨が悪さをするので。それと同時に、ガタガタした動きが、時には後ろにズレたり、前にズレたりして、神経に悪影響を及ぼすわけです。これが、頸椎症性脊髄症、頸椎症による脊髄マヒですね。

第3部 二次障害に対する治療とケア

で、最後のほうになりますと、けっこう手術のスライドとか、おっかないスライドをお見せしますが、気絶しないようにしてください(笑)。

アテトーゼの運動がありますと、レントゲンを正確に、正面で撮るのは難しい。まっすぐ向けといっても動いてしまう。押さえようとすればするほど、また動いてしまう。だからこのレントゲンもそっぽ向いているんですね。

これは、横からのレントゲンで、よく見ると3番と4番のすきまが少しせまくなっていて、これだけだと何ともないように見えるが、けっこう骨のトゲなんかが出てくるわけですけど。

C・Tスキャン、これも少しずれています。今、撮像時間がかかなり短縮されて、一回のスライス時間がコマ何秒というレベルになって、それでも、多少動いてしまう患者さんがいまして、多少ブレ気味なんですけど、こういうものが神経に触ってきます。これが頸椎症です。

さっき玉井さんがくわしく話されましたが、最初は肩こりとか、局所の痛みですね。首の痛み、肩の痛み、肩こり、局所症状です。

それから神経根症状というのは、脊髄から枝分かれした一本、一本のこの神経ですね。

玉井さんはこの五番目の神経がやられたわけですが、これを神経の根っこと書いて神経根といいます。

そして一般的に言って神経根症状でも、筋力が低下したような時には、手術をしないとなかなか治らなくなります。

脊髄症状が出てきたときも、手術をしないとなかなか治らない。局所症状だけですと、何とか、あるいは神経根症状でも、痛みだけですと何とかねばれる。というわけですが……。

これは、脊髄造影といまして、腰から針を指して、造影剤を入れて、首の方にザーッと流すんです。そうしますと、白く映っている部分は何でもないが、ところが3番目と4番目の骨の間の所は、造影剤の柱が途切れています。こ

ういう所で、神経が侵されていることが、こういう検査でわかるわけですね。

表4 アテトーゼ型CPに伴う頸髄症病態の特徴

- 1、若年発症が多い
- 2、症状は進行性で、保存治療に抵抗
- 3、病変が多椎間に及ぶことが多い
- 4、脊椎症状に加えて上肢痛や上肢の筋力低下を合併する事が多い

アテトーゼ型の脳性麻痺の患者さんを、いろいろ手術・治療で、ずっと観察していきますと、先ほどお話ししましたように、若年発症が多い(表4)。若くして症状が出てくるということ。それから症状がいったん出てくると、なかなか止まらなくて、だんだん進んでくる。保存治療というのは、手術以外の治療という意味ですが、薬・リハビリ・鍼も多少入るかもしれませんが、アテトーゼのある人に、ギブスを巻いたり、コルセットをしたりというのは土台無理なんです。アテトーゼの程度にもよりますけれども、固定しようとする、余計に緊張してしまう。それから、喋るなどいっても喋ってしまう。なかなか、わがままな患者さんが、大勢いますから(笑)。

そして、動いている人に牽引をやっても、牽引になりません。コルセットをしても、あごの下の皮膚がすりむけるだけなんです。一応は、保護のためにつけることも、私はやりますけど、ほとんど無効ですね。ただし、患者さんに「ああ、私は首が悪いんだな」と自覚してもらう目的はある。コルセットをつけることによって、「私は首が悪いんだから、あまり危ないことをしてはいけないんだ。」とか、そういう意味あいには多少残っているのですけれども、ほとんど本質的に病気がそれで良くなるということはありません。

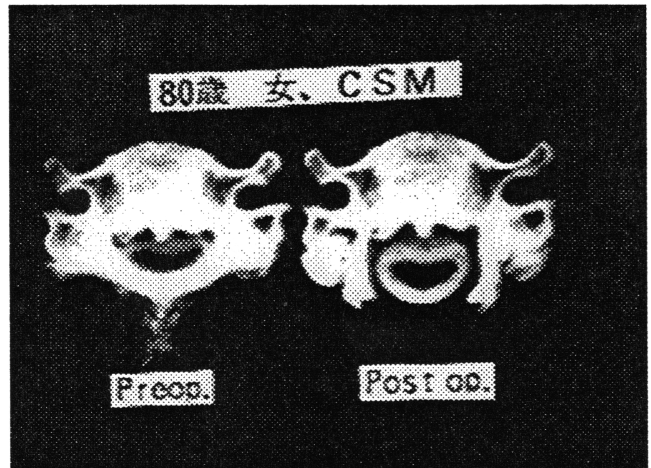
ちょっと余談になるんですが、はじめ、何をしゃべっているかわからないが、2~3回でわかってくる。そしてその人のパターン、アテ

トーゼの動きと呼吸と会話、この密接につながっている3つ。しゃべりながら動くんですね。そして息をしながら動くんです。この動きを見ながら、時には息を吸いながらしゃべる人もいますし、そしてアテトーゼの動きが、うつむくタイプと中間型と、しょっちゅう首を後ろに反るアテトーゼと、大きく三つに分かれる。その人の特徴を正確に把握して、それから治療に移らないと、大ケガをくらうわけです。ですから、いきなり外来に来まして、手術ということもありませんし、入院していただいても、すぐ手術ということはないですね。少し様子を見て、患者さんの人柄や、インテリジェンシーとかアテトーゼ運動の特徴、しゃべり方そして、何人かの患者さんに、ビデオを撮りながら、しゃべってもらったのですが、サ行、タ行、パ行は、非常に動きが増強します。あいうえおと言うのと、パピプペポと言うのでは、しゃべる間の首の動きは大きく違います。ですから「パン」と言わせてはいけないんですよ、手術後は、サ行、タ行、パ行の言葉は、できるだけしゃべらさないように。

関東学院大学という、うちの病院のすぐ近くにあるラグビーで有名になってきた大学があります。その大学の工学部で力学実験をやっています、その結果が、ぼちぼち出て、今度の学会でも発表をするわけですが、かなり固定性がいいのがわかってきたんで、最近では、手術後にしゃべるなどあまり言わないことにしている。だけでも、しゃべらないにこしたことはないので、パ、タ行はできるだけしゃべらせないように……。

次ですね、手術の話に入ります。先ほど、薬とか、索引、マッサージ、温熱、全く効かないと玉井さんが言いましたけど、そのとおりです。ほとんど効きません。効かなくて、どんどん進んで、歩けなくなってしまう患者さんには、手術を行うわけですが。このT病院のK先生は、こういう手術をされたと思いますが、私はこういう手術はいっさいやっていません。

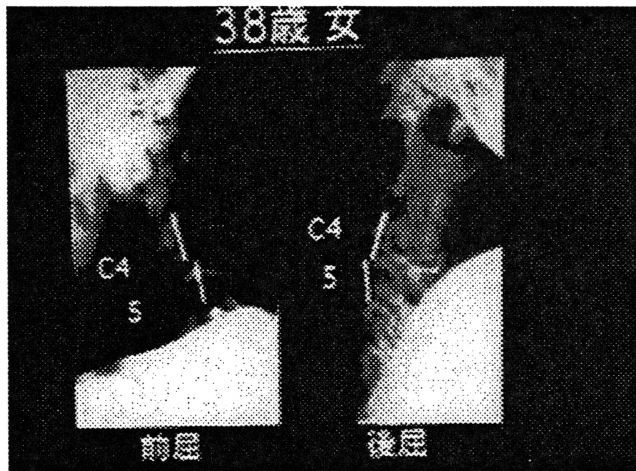
こういう手術は、一時的に良いが、後で必ず再発するんですね。これ、どういう手術かというと、こちらが手術、こちらが手術後です。後側の骨を削って、神経がギュッと下に押されていますね。それを後ろに逃して、ハート型にしてあげるんです。(図5)



神経ふくらんでいますね。これ、もちろん私がやった患者さんですけども、アテトーゼの方ではありません。不随意の運動がない方は、こういう手術で、特に高齢の方は良くなってくれます。ただし、骨をこわし、筋肉も壊します。後ろ側の。だから支えが悪くなるんですね。支えが悪いところに持ってきて、骨がずれるんです。

そして、これはJ医大系の先生がやられた手術ですが(図6)、やった直後は良かったが、数年してまた歩けなくなり、私のところへ来まして、レントゲン撮ると、グラグラ動いている。ズレが後ろに反ると、これだけズレて、4番と5番の間で動いて神経が麻痺してしまう。ということで、私はこういう手術はしていない。

こわして、脊髄をズラすんです。どっちみち、前にメスは入れませんから、後ろ側にメスを入れて、この患者さんも、こわしてズラすんです。骨が後ろ側に残っているでしょう。形成術なんです。こういうことやってもだめなんです。私がさっきお示ししたのは、やり方、方法が違うだけなんです。ここも後ろ側の骨が違うでしょう。ここに針金が入っていたりしてるでしょう。これは前の先生のところで、こわしてズラしているんです。話を元に戻します。

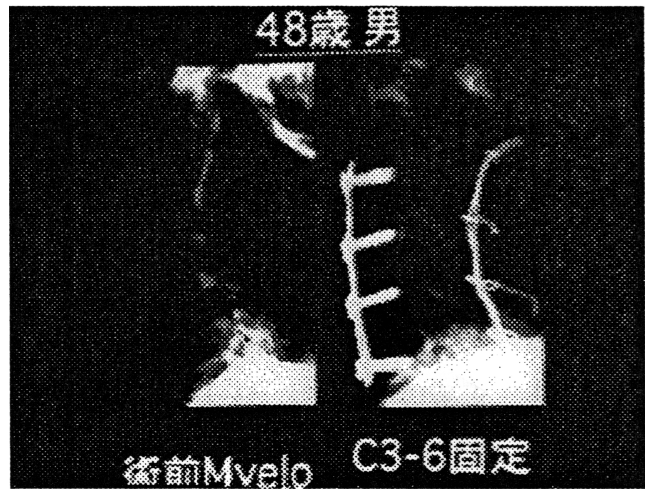


これは前側から軟骨でギュッと押されているわけですから、前を切って軟骨を取ってしまう。で、神経がまた復元する。脊髄がいいかこうになって、撮ったあとグラグラですから骨をつめる。これは一般的に脳性麻痺以外の方でやられている手術ですが、非常に理にかなっている。それからこういう骨があっても、ここを削って骨を前にずらしてしまふ。こういう手術もよくやります。ただし、今の人は、こんなに長い骨が入っているわけですね。こういう手術は、脳性麻痺のアテトーゼの動きのある人にはとてもできません。

これは、足から取って骨を入れるわけです。はさみこむわけですが、手術をした直後に麻酔が覚めたとたんに、骨がガクッとズれてしまいます。ズレてしまうと、生命に関わる重大な状態になりますから、こういう大がかりな手術はとてもできないわけですね。

千葉・京都・岡山と、色々な大学で色々な方法を始めまして、うちでも1983年ぐらいから本格的に、今の術式に落ちついたわけです。ようするに今お話した前側に骨を植えてしまう手術というのは、移植骨がずれてしまう。あるいはつぶれたりして、非常に危ないということで、失敗例ばかりが報告された時期が1980年代の前半から後半にかけてありまして、それでこのうちのやり方になった。(図7)

こういう風に、前も後ろも針金とネジでもって止めちゃう。そうすると、かなり成績がいい、安定している事が最近わかってきまして、83年から、横浜でしかやっていない方法ですが、

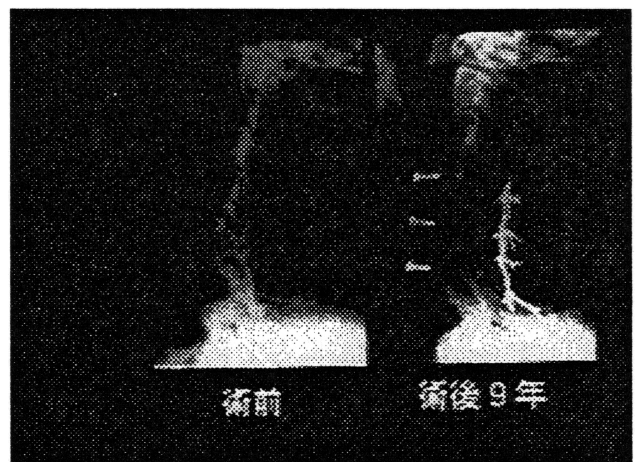


▲図7

簡単にいえば、この骨の後ろ側を針金でしばる。整形外科医はかっこいいことですが、大工みたいなもんなんです。クギとか針金とかハンマーとかペンチとか、しょっちゅうそういうものを使って手術するわけですが、針金でもって骨をしばって、前側は前側で骨のトゲを取って、それぞれ骨をはさみ込む。そのあとでアテトーゼの動きの程度によって、クギを使ったり、使わなかったりというやり方の手術です。

この人は47歳で、手術して9年経っていますがいまだに元気です。脳性麻痺の神奈川の幹事やっています、家のなかでは歩いていますし、痛みは完全に取れています。

次の者さんは、手術やった初めての人です。(図8)



印刷の仕事やっています、突然歩けなくなり、手が上がらなくなった。それでうちの方で、こういう針金のこういうやり方を、みんなでディスカッションしながら考えてやったのです。そうしたら非常に良くなってくれました。今でも

杖なしで歩けるようになりました。1983年に手術しました。仕事も始めており、12年経っている。

骨が固まるまでは、多少動くんで痛いんですよ。骨が固まるまで、だいたい3ヶ月位で固まります。そうしますと、あまり違和感がなくなってくるようです。

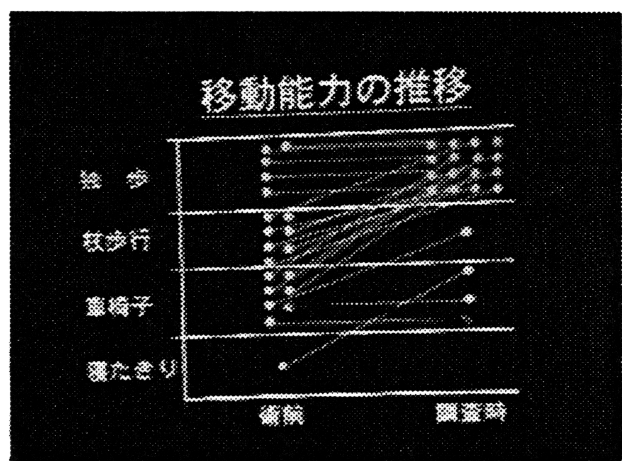
この人は、三角筋。三角筋というのは手を持ち上げる筋肉です。5というのが正常で2というのは全然上がらない状態ですね。それが非常に良くなっている。この人も川崎の人で仕事もしている。

この人はアテトーゼの動きが比較的軽かったので、前側のクギとかは使わないで、後ろ側の針金だけでしばりつけて、この人はもうトラックの運転手はやめちゃったかな。運転手で手術後も大分仕事していましたけど。

この人は、トラックの運転手で、現職に戻っています。

玉井さんを含めて、いろいろ調べてみますと、歩けなくなった人、寝たきりになった人は、もう歩けるようになりません。(図9 移動能力表)

▼図9



車イスの人でも、一人、二人、車椅子のままの人、良くなる人もいますけど、こういう人、何故手術するかというと、痛みだけ取ってくれ、歩けなくてもいいから、痛みだけ取って下さいということで、手術する患者さんもいるわけで、よく調べると良くなっている人が多いようです。痛みに関して、全然変わらない、寝ても覚めても痛いレベルなんですけど、その痛みが全然変

わらない人も中にはいる。だから、全部が全部良くなるとはとてもいえないし、まず進行を止めて、少なくとも玉井さんは、今寝たきりになっていないし、歩けるし、日常生活は一人でできている。そういった意味あい、手術を受けられる方は思って来てほしい。

まあ良くなっている方がかなり多いです。骨がついたことが画期的なことで、つかなくてズレて、やり直しがしょっちゅう他の大学とか病院で報告されている。

このやり方にうちがしてから、一人もないんですよ、骨がつかないことが。ただ一人クギが折れてしまった人がおりました、予想外のことでした。それが玉井さんです。玉井さん一人だけ。玉井さんのレントゲンお見せします(図・10)。



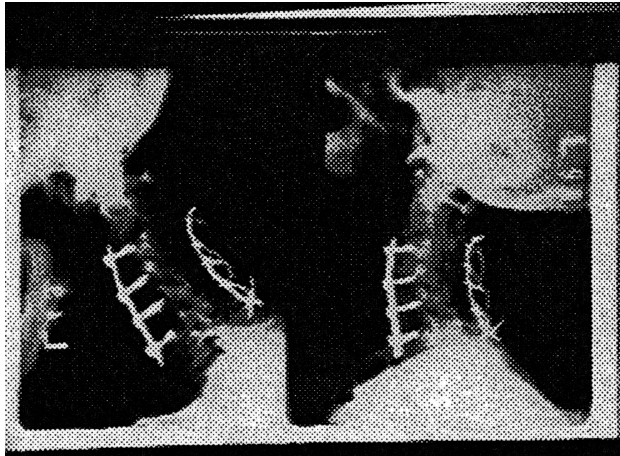
これが手術前、これが手術直後、この辺は非常に良かったのですが、起きはじめ、歩きはじめから、ちょっと骨がズレてクギが折れているんですね。それでまあ同時に手も上がらなくなってきた。私もいろいろ考えまして、ハローベストをつけてもらった。頭にピンをつけて、ほとんどの病院では、アテトーゼの患者さんの手術にはつけています。うちではつけていませんけど。そのハローベストをつけて、これを抜いて、そうしたらぐんぐん良くなって、今のレントゲン完全に固まっています。クギは入ったままです。

最近ではチタンとか、どんどん金属の材質、身体に親和性のある毒性のより低い金属を使

第3部 二次障害に対する治療とケア

うようにしています。

これが、ハローベストです。最初のころは一時使っていたが、トラブルが多すぎてとても逆に危ないということがわかりまして、最近では、よほどでないとうこういうものはつけません。つけないで手術しています。 ▼図 11

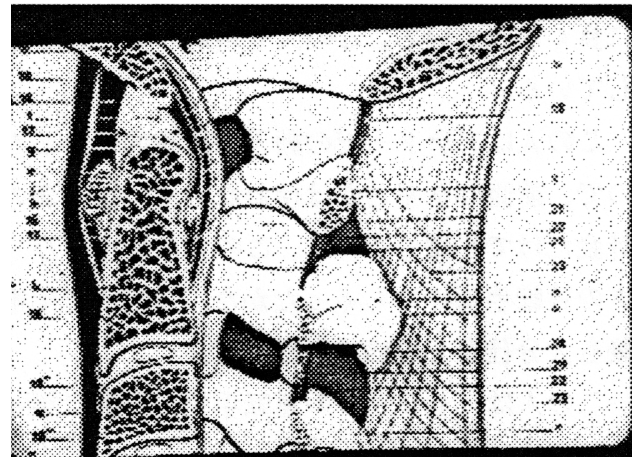


で、手術すると、固める手術ですから（図・11）、ここ動かなくなってしまうから、首の骨7つあるうちの残った所で、ストレスが集約するわけです。他のところで動こうとする。こういう機械を使わないと実際ズレてきちゃう。これ実際に、8、9年経った人でもズレない。手術したところと、そうでないところの境目の骨のところの動きが、これでうまく制動されていったん良くなった人が悪くなったということはありません。ようするに、手術した一つ上のところで、むしろ動きが減っているんですね。その下も減っている。これは他のやり方ですと逆に増えてしまうわけですが、ということで今のところは非常に良いと……。

今の病気になる人は、たいがいアテトーゼ運動が中間位、または伸展優位の人ですね。うつむきながら、こもったしゃべり方でいう人は、屈曲優位なんで、屈曲優位の方は、頸椎の下の方、3番目から7番目までの所までの範囲で、障害はまず起こらない。（図 12）

うつむくこと、屈曲優位の方は、上の方がやられる。1番と2番の間が。これも8年ぐらい前に発見しまして、いち早く学会に報告しましたけれども。

こういうふうに、1番目の骨が2番目の骨に対してガクッ前にズれてくるんですね。本来この骨は、ここになければならないんです。それがガクッとズれている。そのために、この幅で脊髄がギュッと圧迫されるわけです。実際にこういう一番上の所で、1番目と2番目の所でズレちゃって手術をやった患者が、今までに5人いますけれども。どういう手術をするかという、整形外科は大工なんで、針金でしぼる



んですよ。そして骨をはさめて固定してしまう手術をします。そうすると3個目ぐらいで固まる。ここは動かなくなります。正常の動きを犠牲にして、異常の動きをなくしてしまう手術ですね。固定手術です。

こういった首の病気に対する手術を、今まで行ってきましたけど、ただやっぱり先ほど玉井さんからお話し聞きまして、手術直後というのは、痛みの刺激でもって非常にアテトーゼの緊張が強くなるんですね。まず、入院しただけで、環境が変わっただけで熱がバーッと出ちゃって、退院したら熱が下がる。入院させるとまた、熱が出ちゃうという不応症候群という病名が付いていますが、特に子供に多く、私経験しているんですけど、精神的要因によって体調がおかしくなる。手術直後は、痛み・刺激によって緊張が非常に強くなる。普段はさほどでもない人が、ものすごい緊張をするので、手術のあと、看護婦さんだけでは手に余る人で、ボランティアの方に、いつもお願いしてきたわけですが、最近では、アテトーゼの軽い方では、2-3日

だけついてもらって、一週間でもう起きていただく。さっきの骨のしぼり方、あるいは材質がどのくらい強いのか、実験をしまして、このぐらいまでなら大丈夫だというのがわかってきまして、玉井さんが手術した2年半前に比べて、今のほうが、患者さんは、手術は少し楽になっているようですけど。

ただし、いくら説明しても、わからない方もな

かにはいらっしやいますし、場所が首ですから、首を切るわけですから、こちらも簡単に決められない。簡単に言うって玉井さん言いましたけど、いろいろ考えて、簡単そうに言っているだけで、じつは簡単には決めておりませんので、その辺はご理解いただきたいと思います。つたない話ですが、これで終わります。

どうもありがとうございました。

質疑応答 (一部を抜粋)

Q：首のアテトーゼの力はものすごく強い。頸椎を手術によって固定すると、首以外の部分への影響はないのか。

A：いったん良くなった症状がまた悪くなったという人は、ない。ただし、十年二十年後どうなっているかは、これからの課題。何分手術自体は1983年からしか始まっていないので……。

どこかで動きを逃がしてあげることは確かに大事。一番悪いところを、玉井さんのように首の骨が7つあるうち、3ヶ所やるところを目をつぶって2ヶ所やるのがいいのか、そこもこれからの課題。本当に悪さをしているところと近未来悪さをしそうなところ、現在は両方含めて手術している。しかしアテトーゼ型脳性麻痺の二次障害、首の障害に対する手術の方法はまだ全国的に確立されていない。日本中好き勝手にしている。学会では今のところうちの病院の方法が一番いいのではないかという確信を持っている。長期の成績はわからない。

固定した場合、動きが減った。動きが増えるというのは分かるが、何で減るのか分からなかった。後に、後ろ側の針金で制動していることが分かった。

ただ、手術の実績は最高で十二年だ。年数年月を重ねないと何が一番いい方法なのか分

からない。

頸椎の固定による肩や頭蓋骨への影響はない。手術の直後、家族は言葉が聞き取りやすくなったと言う。ただし本人はしゃべりにくくなったと言う。アテトーゼは動きながら息をして、しゃべるからであろう。本人の自覚症状としては、息がしづらくなる。首の相対的な動きは減る。喋るときの格好は手の動きや姿勢に関わる。うつむき加減に、あるいは上を向いて。息のしづらい状態は、手術後2週間には消える。

Q：玉井さんのように急激に悪化した場合ではなく、進行が遅い人の手術の時期の判断は？

A：歩けていた人と、車椅子の人とは違う。杖などを使って歩いたり仕事をしている人は、日常生活あるいは仕事に支障をきたした場合。医学的に見れば、手が拳がらなくなるなど筋力が落ちた場合、それから歩きづらくなった場合に、手術を考える。自覚症状としては、痛みの前に痺れが先行しているはず。神経から来る痺れは、血液循環不良の場合と違ってちょっとぐらい動かしても治らないのが特徴。神経の痺れが出たら、一応首から来ているぞと認識してほしい。不安に感じたら、障害者にちゃんと理解のある専門の先生に診てもらおう方がいい。

第3部 二次障害に対する治療とケア

手術という時、個人の考え方がある。痛みを取り除くだけを希望する人もいるし、一概には言えない。ただ、一生懸命生きてほしいと思う。そしてよくなる可能性が少しでもあるなら受けて、「受けてよかったな」と言ってくれる人もいる、全員じゃないが。

Q：医者同士で二次障害に対する問題意識を広めあう会合などはしておられるか？

A：学会に発表すること自体、こういう二次障害があるんだということ、二次障害に対する頸椎の病気でもこれくらいまで治りうるということのアピール効果があり、全国的にしている。学会で発表したり論文を書いて雑誌に掲載してもらうなど、我々にはそういうことしか協力できない。

現在、7つも8つも手術の方法が出ているが、少しずつ淘汰されてきている。例えば1800年代からあった盲腸の手術というのは、今ではほとんど一つの方法になっている。年月が経つにつれて、一番いい手術方法が残るものだ。一番成績がよく、患者さんがよくなる方法が。整形外科の歴史というのは外科と比べてまだまだ浅い。学問的にまだ若く、手術の方法もまだ確立していない部分が多い。特にこのような二次障害の頸椎症ということに関しては。今、どちらの方法がいいだとか、脊椎を専門にしている医者の集まりで、色々ディスカッションすることもあるし、ディスカッションすること自体でまたアピールにつながる。

ただどの先生も、ひどいアテトーゼの方についてはほとんど手をつけていない。アテトーゼの方の頸椎の手術を行っている病院はたくさんあるが、ハローベストを着けられないほどにひどい緊張のある人はそれだけで却下されてしまう。だからうちの病院では、現在は緊張の程度にかかわらず、ハローベストはつけない。

Q：日常的にストレッチ、鍼治療、マッサージを受けているが、しびれ感が解消され体が温まり食欲が湧くなどの効果がある。アテトーゼによる筋肉疲労自体が取れ、神経圧迫や骨への打撃などがかなり防げる、十年は長生きできるぞという生活実感があるのだが。

A：私は西洋医学しか学んでおらず、断定的には言えないが・・・。

一般的に、筋肉の慢性疲労によって起こるものには、ぎっくり腰や寝ちがいがあがる。骨と骨が一か所で一時的にずれるわけだが、そのずれを治すにはマニピュレーション、いわゆるカイロプラクティックが非常に有効だ。つまり、慢性疲労が解消されることによって、背骨がすこやかに老いていく。年をとればみんな骨が変形する。ただし、症状が出る人はごく一部、アテトーゼの人が全員手が痺れるかということ、決してそうではない。

骨の出っ張りというのは、何か目的がある。骨の出っ張り同士上下でつながってくれば、固定されて手術したのと同じ結果になるわけだ。ただそれがつながる前にずれちゃうと、神経に触っちゃう。骨同士がつながろうとするのは生体の自然な反応、生体の持つ自然治癒能力だ。体というのはバカじゃないから、必ず治そう治そうとする。それが、筋肉が慢性疲労状態だったり、あるいは寝不足、精神的なストレス、生活の乱れがあれば、自然治癒しにくくなって、ガタがくる。

我々がいつも考えているのは、患者さんにちょっと手を貸して自然治癒の方向へ持って行ってやる。「すこやかに年をとる」という意味では、筋肉の疲労を解消するということは、非常にいいことだろう。椎間板に加わるストレスその他は、我々が立ってあるいは座って生活する以上かかりつづけるし、そのための骨の変形は必ず起こる。ただ、症状を出さないうで、または首がちょっと痛いというくらいで収まってくればいいわけだ。痺れや痛みが出ない人もいるし出る人もいる。そうい

う人達がどのような生活をしていてそうなったのか、それがこれからの課題だ。その中で、障害を持つ方がすこやかに年をとるように持っていけると思う。

(*なお、病院への電話によるお問い合わせは、外来診察にさしつかえますので、どうぞ遠慮ください。)

二次障害（特に変形性頸椎症）の赤信号

大成克弘 Dr の話：

脳性マヒ者の二次障害、特に変形性頸椎症の場合は、初期段階で両手が痺れるという症状が現れることが多い。

その後、頸椎の損傷の箇所にもよるが下半身や体幹の知覚が鈍くなり、大小の排泄の感覚が自覚できなくなった時、二次障害が最終段階（最後の症状）に至っている。そのよう

な場合、頸椎や脊髄が鬱血し、ほとんど外科手術を施しても回復は見込めないことが予想される。

両手が痺れるのは仕方がないが、**もし足が痺れたら、直ちに当院を訪れ、治療を受けてほしい。**この段階で外科手術を行えば、二次障害を回復させることができる。

(文責：小佐野)

第2章 東洋医学と日常的治療

前章の外科手術に代表される西洋医学に対して、ここでは様々な東洋医学の治療師の方々に話をうかがいました。西洋医学とはまた違った視点からのアプローチ、個性的で独自の思想を持つ東洋医学の治療法の可能性に、我々もある種の新鮮さと希望を感じずにはいられませ

ん。今まではあまり馴染みがなかった方もいらっしゃるでしょうが、これからの日々の健康管理のためにぜひお役立てください。

なお後半には当会医療問題担当の天野が、日常生活の中で手軽にできるケアについて紹介しています。

鍼灸治療について

鍼灸師 伊藤 昇氏

西洋医学偏重の弊害が少しずつ人々に理解されるにしたがい、その可能性が年々注目されている東洋医学。その中でも身近な医療として知名度も高く、皆さんの生活に定着しているであろう鍼灸治療ですが、実際に気軽に治療院を訪ねているかと言えば、そうでもないようです。どうやら積極的に来院する足を遠のかせている大きな原因が、2つの壁として存在するようです。

まず第一の壁は、鍼・灸に対する悪いイメージです。これはとても単純ですが、厄介な壁になっています。治療に対するものではなく、鍼自体、灸自体のイメージの問題です。鍼にはどうしても注射針というイメージが重なり、そのイメージは鍼を刺される恐怖心や刺した痛みへ

の不安を誘発します。灸も同じで、もぐさを肌の上で燃やされるという恐怖や火傷への不安という形で悪いイメージを定着させています。

そこで現実はどうか、鍼はそんなに太いものか。いいえ、違います。日本の鍼はとても細く、直径0,14～0,34mmの範囲のものが使用されています。これは医療用注射針の最も細ものより、なおはるかに細いものです。日本ではこのとても細い鍼を刺すために、鍼管（しんかん）という金属の筒を発明したぐらいですから……。

灸のもぐさにも大きいというイメージがありますが、一般的に使用する大きさは米粒大、あるいはその半分の半米粒大という小ささなので

次に第二の壁とは、鍼灸の効果は漠然と知っ

ているが、では具体的な治療法は？何で効くのか？ という基礎知識が全く無いという不安。これが壁になっている。この不安解消のため一般的な鍼灸治療について説明致します。

鍼灸治療には、また大きく分けて2つの治療法が存在します。皆さんご存じ、中国4千年の歴史と共に発達してきた東洋思想の中から生まれ、古典的治療体系を基盤として行われている経絡（けいらく）治療です。治療理論は下記のとおりです。

『人体は自然の一部であり、人体には自然界から与えられたエネルギーである「気」が満ちている。その「気」が順調に循環している状態が健康であり、「気」の滞りが体の不調に結びつく。人体の気の通り道がすなわち経絡であり、その経絡の皮膚上の中継点である経穴（けいけつ）、つまりツボに刺激を与えることにより「気」の流れを調整し、治癒へと導いていく。』

この治療法の特徴としては、「気」の調整が目的であるため、鍼の刺激は最小限（筋肉に浅く刺す）で、必ずしも患部に治療を行うとは限りません。「気」の調整の確認は手の脈で行います。

2つ目の治療法が、症状に応じた治療法です。経筋治療とも言います。この治療法の治療理論は現代的で、下記のとおりです。

『身体の不調は心身の疲労より発生する。その疲労はたとえ精神的な影響であっても必ず筋肉系に異常をもたらす（筋肉の凝り、緊張、疼痛、感覚異常等）。故に、その部位への鍼灸の治療に

より、結果的に不調は改善される。』

この治療法の特徴として、治療部位は患部もしくは患部に関係する筋肉系に行い、鍼の刺激量は経絡治療よりも多く、その時々で変化します。またこの治療法は、鍼・灸の直接的効果を期待した治療法でもありません（鍼を刺すことにより筋の緊張が緩和、灸をすることにより炎症が消える等）。

2つの治療法を紹介致しました。ここで一つことわっておきたいのですが、2つの治療法が必ずしも単独で行われているわけではなく、多くの先生はどちらかを重点にしながら2つをアレンジして、自分の治療法としているのが現状です。

以上、鍼灸の妨げとなっている2つの壁について説明しました。この説明により少しでも壁が低くなることを望みます。

最後に、障害を持つ皆さんの鍼灸治療ですが、治療する側と患者さんである障害を持つ皆さんの信頼関係がしっかりできたと前提して、私としては症状に応じた治療法である経筋治療を適応させていくことが適切だと考えます。健常者の数倍もの疲労を強いられる障害を持つ皆さんの筋肉系は、想像以上に緊張し、こわばり、引きつれ、固まり、縮みます。それらの過労の蓄積による影響は、深部つまり血管・神経・骨・脊髄にまで達することが考えられる現状から、二次障害の予防に、筋の疲労除去を目的とした鍼灸治療は効果を発揮するものと考えます。

カイロプラクティックとは

新宿カイロプラクティック院 徳義 公明氏

二十数年前ならいざ知らず、いささかながらも市民権を得たカイロプラクティックは、その考え方、テクニックもかなりの部分、他の手技療法に取り入れられ、次第にその境界線が分かっていくようになっていきます。

私見ですが、カイロプラクティックとは考え方です。本来の現代医学・東洋医学同様、生き物としての人間に備わっている自然治癒力を最大限尊重します。この際、カイロプラクティックは、背骨と神経の關係に注目するわけでは

第3部 二次障害に対する治療とケア

背骨の歪みによって脊髄神経の出入口である椎間孔が狭くなったりすると、神経根が圧迫を受け、自律神経が正常に働かなくなり、自然治癒力を低下させ、様々な疾病に及んでいくと考えるのです。もちろん、現代医学も同様なのですが、内科医は背骨と内科的疾患との関係を重要視してくれませんが、整形外科医の多くはレントゲンに映る大きなズレは見て、骨を支える軟部組織（靭帯・腱・筋肉）の微細なアンバランスが背骨の歪みを作るとは考えていないようです。

では、背骨の歪みとは具体的に何に起因するのでしょうか。

背骨が勝手に一本の柱として立つわけではありません。筋肉が背骨をあるべき形に立たせるのです。

その筋肉の性格の一つに、適度に使われないと、どんどん筋が萎縮していくということがあります（廃用性萎縮）。不良姿勢を続けていくことにより、使う筋肉、使わぬ筋肉に差が生じ、筋のバランスが前後左右に崩れ、一つ一つの背骨を傾けたり、回転させたりします。それが骨のズレです。もちろんズレといってもごく小さいものですが。

カイロプラクティックは、背骨の位置関係を、なるべく小さな合理的な力でもって正常な位置に戻し、その人の自然治癒力を願います。と同時に、均整のとれた筋力の維持を目指すため、日常の姿勢指導、運動指導などが、骨の矯正以上に大事な使命となります。カイロ＝ボキボキのイメージが定着していますが、背骨の矯正はあくまで二次的なものだと思っております。と同時に、カイロ＝腰痛・肩こり等というイメージも、過去のカイロプラクティックに携わる先生方の安易な商業至上主義の結果だと思っております。背骨を正しくすることによって、神経系統、特に自律神経系統を整え、人体の恒常性維持を目指すカイロプラクティックは、本来、予防医学として位置づけられるべきものと思っております。

では、皆様にとっての本題。身体障害者に対して、カイロプラクティックは何を成しうるか。

障害者の場合、姿勢指導・運動指導といっても限界があるわけです。その人なりの施療となります。いたずらに矯正を求めず、例えば、緊張によりある関節が屈曲したままになっているとすれば、許される範囲で伸展していきます。車椅子生活を強いられる人には、車椅子上で丸くなりがちな背骨を伸ばす努力をします。運動性などは求められぬでしょうが、固まりがちな関節に可動性を求めたり、補給されにくくなっている関節滑液が活躍できる空間を確保しようとしています。

狭く狭く使いがちな体の空間を拡げ、開放していくイメージを持ってもらえばいいでしょう。

なお、2、3付け加えれば、カイロとはギリシア語で「手」の意味、プラクティックは「技術・実行」の意味で、百年ほど前カイロプラクティックを体系づけたアメリカ人によって名付けられました。

現在、欧米・豪・ニュージーランドなどでは公認の医療（定義はメスと薬を使わぬ医療）として社会的認知を受け、六年生の大学も多数存在しています。残念ながら、日本では国から医療行為として認められるに至っていません。健康保険が適用されない理由でもあります。

日本においては、その資格に対する基準もなく、カイロプラクティック師といっても玉石混淆、患者さんにとっては迷惑な状態が続いているのが現状です。

「気」による治療

気功師 藤田 俊紀氏

今私がやっているのは気功の治療ですが、もともと大阪にある明治鍼灸学校に行きました。明治鍼灸学校の教えはもともと西洋医学的考え方を受けついでいました。西洋医学の哲学で東洋医学を割りきろうとした。いわば首だけすげ替えると同じような状態になってしまった。そのために確信持った治療ができなくなってしまったのです。つまりバックボーンがなくなることは、自分の故郷がなくなることと同じです。

東洋医学というのは、いわば体のバランスを大切に考える考え方です。陰陽五行という、すべてのことを木・火・土・金・水に分け、そのバランスがくずれてくると「身体のあちこちに異常を起こしますよ」、「だから体のバランスが大切だよ」ということです。西洋医学はどちらかという悪いところだけを取ります。膝が痛いと言えば、膝を手術します。いい悪いではなく、考え方としては全体を見るのと局所を見るのとの違いは大きい。両方見るのが大切なのに、そうなっていません。

私は明治鍼灸に入ったけれど、西洋医学的にやっていて「あ、痛い」といったそこに鍼を打つというやり方にばかり進んでしまって、なぜ良くなるのか分からなくなってしまっていました。例えば痔を治す時、天中とって、頭のツボにお灸を据えたりするが、こういうことは西洋医学では考えられないことです。こういうことをどんどん切り捨てて教えたので、治療の自信がなくなってしまいました。一応免許を取り卒業したが、自分に自信がないので試行錯誤が始まりました。鍼、温灸、灸頭針（鍼の頭部に灸をつける）など色々やりました。

東京に帰ってきて、あるきっかけで鍼灸治療院の雇われ院長になり、いろいろなことをやりました。鍼の埋め込み式もやってみた。ぎっくり腰の人が私の鍼で治って鼻が高かった。とこ

ろが、決定的にダメージを受けたのは、ほとんど同じ症状の人に同じ治療をしたのにもかかわらず、治らないでかえって痛みが増したのです。この時腰の骨がずれているのがわかったので、カイロプラクティックを紹介したら、治ったとお礼を言いに来てくれた。これで神田にあるカイロの学校に、働きながら通い始めました。カイロの学校では、「カイロは哲学」だと言われ、自分の中にバックボーンの哲学がないんだとわかった。まだ学校が新しいということもあり先生も燃えていて、「哲学だ!」となり、自分も「哲学とは」を勉強した。カイロは手で骨を治すという感じの言葉だが、二つのやり方がある。メジャー方式といって一つか二つのところをちょっと治療して治すやり方と、曲がっている背骨を全部まっすぐにするナショナル方式の二つです。

東洋医学の哲学を強調するようになった。ほんのちょっとの力で効くんだ、というやり方。その時神経レベルであればあるほど、下のほうに効く。それは頸椎の1番と2番で、そこをほんの少し動かして治すやり方を掲げた（ストレートカイロ）。

34歳のころカイロの治療院を自分でやりはじめた時は、カイロ一本でやりました。メジャーだ!とそればかり追っかけ、そこでオーリング検査も取り入れました。オーリングというのは、生体内の情報を指と指の筋力変化として捉え、検出する方法。親指と他の指で輪を作り（アルファベットのOの形）、それをこじ開けるときの抵抗力の強弱で判断するんです。もともとこれは西洋医学の医者が発見して、今世界的にも広がっています。これを普及させた浦野先生というカイロの治療師の下で、助手もしました。

頸椎1番～2番だけでは治らない場合もあった。そこで、さらに考え追求する中で、「脳幹」

第3部 二次障害に対する治療とケア

(西洋医学的には、脳のうち中脳・橋・延髄を指す)という考え方にたどり着いた。ここはコンピューターで言えば情報を収集するもとのところで、生命に一番関与している。たとえば大脳をやられても麻痺しながらも生きている。ところが脳幹をやられると即、死なんです。生命(いのち)に直接関係している。それが脳死です。ものすごい重要なんですね。

いろいろ治療をやっていて、最終的には脳幹というところの治療だな、ということがわかったものの、脳幹はどうやっても触れない、お手上げ。でも、もしかしたら「気」でできるかなと思って、やったら治った!その方法で治るのは、脳幹の異常緊張を解放してあげたからだ、というのが今の考え方。脳幹やられたらもうおしまい、ということは脳幹の緊張を緩めればすべてに通じるんです。どんな治療法も最終的にはそこに行くなと考えました。その治療は「気」による治療だなあ、と。

もう一つは、好転反応が出るのはどうしてか。例えばコンピューターは人間によく似ている。ディスプレイがあり、キーボードがありますよね。それといわば脳幹の部分、情報収集の部分があります。ストレスがいっぱいたまるとキーボードに打ち込まれて、入力される。

それがたまってくると、風に吹かれただけで、ちょっとした気候の変化でも、ディスプレイに呼び出される。ちょっとしたことで出るということは、許容量いっぱいだからです。

私の治療は、その入力した情報を消去する治療法だから、消去するためにも一度ディスプレイに呼び出さねばなりません。呼び出した時は、入力したときと同じ症状としてディスプレイに写る。これが好転反応ということ。だから一時的には前よりかえって悪い状態になるように見えます。「好転反応として必ず悪い症状が出ますよ」と言っているが、実際はなかなか理解してもらえない。出れば出るほど効果のある治療なんだが、なかなか理解してもらえません。身体というのは不思議なもので、身体がガチガ

チになって痛さも感じないところから、治療して柔らかくなっていくと、今まで何ともなかったのが痛くてしょうがないということが続くことがある。それは、脳幹が緩んでいるな、回復しているんだなという自信があります。本人は痛くてたまらないし、良くなっていると思えないけど、やっているうちに本人も自覚できるぐらいに良くなります。

消去のためには、色々な方法があっただけいいと思っている。例えば局部マッサージをしても、それは必ず脳幹にいつている。気持ちがいいというのは、脳幹がそう感じているんですね。ただ、局部をやるだけではなく、メジャーのほうがもっといいけれど。

脳幹の近くに枕を置いて、枕を軽く叩く、振動を送ると、全身が緩み、気持ち良くなります。脳幹の緊張が緩む。宇宙はリズムだから、朝があつて昼があつて、夜があるとかね。あらゆるものはリズムによって成り立っているんです。

今困っている問題は、治療できにくくなっている。何故かという、今、世の中がおかしい。働きバチとか馬車馬みたいに働いている人がいっぱいいるでしょう。体の調子が悪くなるというのは、体が「何か変だよ」と教えてくれているんです。治療することによって、何かおかしいと感じてくれるならいいけど、逆に馬車馬の鞭の役目をしてしまっている。治療すると、またずーっと突き進んでいく。繰り返し繰り返し、そのことをその人は気づきません。

「気づきの治療」になれたらいいな、と思っただけ、そこまで気づいてくれる人は少ない。頭では分かって、悪くなるとまた来ます。「言ったとおりにやっているの?」と聞くと、「えへへへ・・・」といった具合。俺は今、ジレンマに陥っています。

カイロの治療院を始めた頃は、時間はあるが患者さんが来ない。その時間に障害者のことで何かできないかと、国立市の福祉事務所に行ったことから始まって、障害者の知り合いが広がっていった。障害者の治療も増えていったの

が、13~4年前。実際、障害者の治療をやってみて、効果があり、延べ50人ぐらいの人を治療してきました。障害者だからといって治療法は特別ではなく同じで、まず脳幹をゆるめてから、局所をやるスタイルでやってきた。

二次障害で言えば、一次障害はいろいろなことによって脳に障害が起こったり、異常緊張が起こるわけでしょう。これは、医者とは違う考え方ですが。脳の表面に緊張が起こるといことは、深いところで常に緊張が起こっていることですから。大脳は表層意識、脳幹は潜在意識なんですね。これ私の考え。この脳幹の緊張をゆるめていくと、体も相当ゆるむ。例えばアテトーゼが少なくなるとか。治療でアテトーゼは相当取れると思ってます、全部無くなることは疑問だけど。

脳の異常緊張があることによって起こる緊張は、二次障害だと言える。積み重なってきての緊張だから、最初の緊張の前までは取れるはず。みんなの言う二次障害というのは、今までできたことが急にできなくなったことととらえているようだけど、俺はその手前の潜在意識の状態で、どんどん障害がたまってきて、ボンと出てきたのが二次障害と言っているんです。例えば、小さいころはアテトーゼひどくないのに、だんだんひどくなる。それは二次障害だ。赤ちゃんの時は全身を使ってそれなりに自由に動ける。それを、「ちゃんと歩け」「健常者に近づけ」などと言って、周りが押さえにかかる。そこから、二次障害が悪くなっていく。

障害者仲間に口コミで広がっていき、2時間もかかって治療に来てくれていたが、自分から出向こうと、世田谷にも治療に来るようになった。もっと深いところの「気づきの医療」ができないかなと思うようになった。そのためには、裸のつきあいができないとまずい。障害者と一緒にいると、わりと裸のつきあいができますね。

障害者の人は好転反応が強い。揺り戻しがすごいので、治療を健全者の3分の1ぐらいから始めるようにしています。

オーリングは検査で、色々なことに使えます。植物でも切ろうとしてはさみを持っていくと、植物が反応するということ聞いたことあるでしょう、電流が走って。それと同じことが人間の体にも言えます。身体の悪い部分に刺激を与えると、信号が脳幹に送られて、一瞬緊張して、指で作ったリングがパカンと離れてしまう。手品みたいなんだけどすごい論理的なもので、一種の検査方法と考えてください。

煙草を口にくわえただけでも比較できますよ。身体は煙草が悪いと知っているから、指と指が開いてしまう。白砂糖と黒砂糖をなめてみてもわかります。ある薬がその人に合うかどうかを調べることも可能です。オーリングによって、もっとよい治療を追求していった点で良かったと思っています。すごいですよ、人間の体って。

オーリングというのは、筋肉の力を試すのじゃない。微妙な流れ、命令系統を見ている。ちゃんとやれば誰でもできるようになるが、いかにげんにやるとめちゃうちゃうになる。

めちゃうちゃうにやり始めた途端に、信用できなくなるでしょう。一つは疑わないで、ちゃんとした気持ちで向き合えば、できます。

人間の中にも、宇宙のリズム、太古のものが流れているから、それに沿っているときはすごくいい。そうじゃないと、バランス崩れちゃう。これだけ世の中が便利になったのは近々100年で、それ以前は、毎日毎日を充実して満足して、ゆったりと生活することが基本だった。単調な生活を楽しんでいた。それが宇宙のリズム。現代の生活はそれから見ればすごくストレスのたまる生活。オーリングというのはそういうところからの情報を知らせてくれる。そうするといろいろなことが分かってくる。だけどメンタルなものだから、疑いだすと全然教えてくれなくなっちゃう。意識を太古のほうに戻してやるといいが、現代の疑いの意識の方へやるとだめ。でも、15年間やってきて、これは絶対指針にはなると思うね。100%信じちゃうちゃうというの

第3部 二次障害に対する治療とケア

あるし、自分のなかにも揺れがあるけど。基本的なところ、例えばタバコとかだったら、一番分かりやすい。

障害者の人はまず何よりも二次障害で苦しんでいる。何だかんだと言っても、苦しみを取り除くことから始まる。苦しみを取ってあげたい！というのが、まず治療者の立場としては、私の中にある。

それと同時に、自分自身が今まで一人でやってきたけど、限界だになっていうのがあって、例えば世田谷のあれ（報告集、第1版）を読んだときに、「ああ、こういうのっていうのは必要だよな」と。俺の治療が正しいから、ということじゃなくて、みんなと一緒に手を結んでやっていくことが、本当の医療のあり方だろうなって。

障害者と老人というの、底辺にいますね。底辺からの声が起こらなきゃだめだ。それが、大きな言葉で言えば日本を良くする一歩になるんじゃないかな、というのが俺の考え方です。もう健常者の治療をいくらやっても「気づいて」くれない。痛めつけられている人というの、

痛めつけられた人の気持ちが良く分かる。健常者は自分が病気になって初めて気づくけど、治ってしまえばすぐ忘れちゃう。でも障害というものは一生治らないわけで、いつも痛みというのを持っている。それは普遍的なものだっという感じ。人の痛みを感じられないということは、もう自分の神経が麻痺していること。宇宙と自分というの、切り離されているものではなくて、「宇宙」即「自分」と同じわけだから。地球が汚されているということは、自分の中にもどこか同じようなものがある。宇宙が痛めつけられるということは、自分にも痛みがきているんだ、と。そこでうなずける人達というの、日本の中で誰かという、やっぱり痛めつけられている人達だ。今、この場所にそういう人達がいる。

痛められた人には、痛められた人の気持ちがすごくよくわかるというところから始めたいな、と思っています。

二次障害の予防と治療

「自立の家」をつくる会医療担当 天野 誠一郎（脳性麻痺者）

脳性麻痺者ならば、二次障害は誰でも発症しうる。しかし、何も怖がることはない。というのは、その発症が軽い段階ならば日常的な治療やケアで十分に克服できるのである。

しかもそれは友達同士でも行える治療や方法である。脳性麻痺による筋肉疲労（こりやしびれ）の治療の方法である。

僕が他の多くの脳性麻痺者に対して伝えたいことは、脳性麻痺による筋肉疲労という二次障害の軽症の段階ならば、特別な医療技術がなくても十分に治療は可能だということである。そして友達同士でも治療しあえると僕は思ってい

る。このことをみんなに知ってもらいたいのである。その前提として、まず脳性麻痺者の体について、それから二次障害の起こるしくみについて知っていただきたい（「脳性麻痺者の二次障害」の章を参照）

友達同士でも可能な筋や筋肉のほぐし方を紹介しよう。この方法は、健全者にも応用は十分に可能である。脳性麻痺の場合は一方向のみに力が入りつづけることに問題があるが、健全者もデスクワークなど同じ筋肉の使い方をしている。一番に何に注意してほしいか

と云えば、筋や筋肉を治療、ほぐすつもりが、

方法や手順を間違っただけのためにけがをしてもらいたくないのである。ここでは、筋や筋肉が無感覚の段階で、それ以上の悪化はない人を前提として、話を進める。つまり、二次障害の結果による骨の磨耗や脊髄神経の圧迫そのものへの治療、対応は僕の守備範囲ではないことはご理解ねがいたい。ただ、筋や筋肉がほぐれ、元の弾力性を取り戻し、その結果身体機能が元に回復することはあると思う。

筋や筋肉をほぐす際の注意

- ①脳性麻痺者の筋や筋肉のほぐし方であるが、それらが無感覚状態であれば、その身体全体は、血行不良となっていて身体は冷えている。そして、一方向の力の方向へと個々の筋や筋肉は固まっている。こういう状態の時にいきなりマッサージをするとねんざをする。
- ②また、身体の末端からほぐさないことである。例えば、手首からほぐした場合、その上の腕の部分は固くこっているのに、手首より下はほぐれると、その接点である手前の関節に無理が加わりねんざの原因となる。あるいは、腕の上は固まっていて、手首より下はほぐれていると、手首の関節部分に力関係が生じて、痙攣を起こす場合もある。僕自身も足首をいきなりほぐすとよく痙攣を起こす。ねんざや痙攣を防ぐためには、体の末端からほぐさずに、体の中央つまり体幹の一方向の力の集中点からほぐすべきである。内側方向へと力が入る人は、へその下あたりが集中点だとすると、そこからほぐすべきである。
- ③脳性麻痺者の身体全体は、一方向の力の方向へと骨・骨格・筋肉もゆがみ、かたよっている。成人している脳性麻痺者は、このゆがんだ体勢がパターン化しているし、バランスを取っている。このパターン化に至るまでの歴史や蓄積もあるから、このパターン化の矯正治療は注意した方がよい。その人にとって肯定できる姿勢かもしれないのである。が、しかし、そのパターン化そのものに無理があっ

て、二次障害の原因になっている人もいるかもしれない。それにしても、長年にわたる姿勢としてある場合は、今日明日で矯正はできないし、無理はしない方がよいと思う。体全体の矯正は徐々にすべきと考える。

以上の3点を注意した上で、筋と筋肉のほぐし方を実践してもらいたい。

脳性麻痺者の筋や筋肉のほぐし方について

- ①身体をリラックスさせるようにする。深呼吸をし、その後、静かに息を抜く。これをしばらく繰り返す。
 - ②身体を温める。温かい物を飲む方法もある。つまり、体の内側から温めて、同時に外側も温めていけばよい。
 - ③不随意運動の方向の集中点、例えば、内側への力が入る人はへそのあたりから、マッサージをする。
 - ④集中点より、放射線上にマッサージの方向を体の末端へと広げる。
 - ⑤集中点を中心に凝っている部位をほぐす。この時にマッサージをする人が鍼灸師ならば、鍼を打っても良い。
 - ⑥④のように、中心点より放射線上にほぐす。鍼を打つ。
 - ⑦集中点より、少しずつ筋肉と筋をのばす。伸ばす方向は、不随意運動の方向とは逆方向とすること。
 - ⑧④と同様に、集中点より、放射線上に、末端へ向けて少しずつ伸ばす。
 - ⑨体の全体の歪みを矯正する。
 - ⑩可能ならば、筋力トレーニングを行う。内側の方向への力の場合は、外側の反対側の筋肉と筋力はあまりない。したがって、これらの筋肉に力をつけ、力の入れ方を学ぶ。そうすることで、一方向の力へ対抗し、または鎮めることがある程度は可能となる。
- 昔の脳性麻痺者に対する訓練は、例えば、腕が上方に上がる反射不随意運動の人の場合、それ

第3部 二次障害に対する治療とケア

を押さえるために、その腕に重しを乗せるというものだった。脳性麻痺者は、重しを乗せられた結果、余計に腕が反応してしまい、その腕は上方に上がってしまっていた。

そのおかげ？で、腕の筋肉は余計についてしまったのである。

最近の訓練はこのようなことはせず、上記のように行う。そうすると、軽度脳性マヒ児は(子供の時点で行えば)歩行が可能となる事例も出ている。これは、あくまでも推察の域ではあるが、ひょっとすると一方向以外の筋肉の力を入れることを学ぶことは、脳の運動野も刺激するような気がする。つまり、運動機能の回復かもしれない。

回復にともなう痛みの発生

無感覚状態という重症の症状となっている筋や筋肉を治療し効果が出てくると、痛みが生じる。これは治療の方法が誤っているのではない。筋や筋肉の悪化する順番は、「こり→痛み→しびれ→無感覚状態」である。そして、治療が効果を上げて回復過程に入ると、「無感覚状態→しびれ→痛み→こり→完治」という逆の過程をたどる(前記藤田氏の言葉で言えば、「好転反応」であろうか)。通過点として痛みが現れるが、それとは知らず治療が不適切だったために、また痛みが出てきたなと思ってしまい、治療を中止する人もいるが、そうではない。

まず最悪の状態である身体が痛みに適応しているところの無感覚状態がある。そして、治療し回復するにつれ、血行が良くなり痛みという感覚が戻ってくるのである。したがって、回復過程における痛みは、完治に至るまでの通過点である。もしも痛みが不安ならば、鍼治療ならば、その治療しに対して率直に相談してみてもいい。この通過点を乗り越えれば痛みは消え、完治へと至るはずである。完治に至るまでの期間は、悪化していっただけの同じ時間が必要となると考えたほうが妥当である。

二次障害を予防するために

杖歩行による二次障害について

私は、9歳の時に両膝を伸ばす外科手術を受けた。両膝が伸びず、両下肢の筋肉や筋や骨格も、両膝の伸びない状態の発育過程であり、筋と筋肉は両膝の曲がった状態の短いサイズだった。それを、外科手術によって両膝の裏の筋を伸ばしたのである。伸ばした分だけ、表側の筋は不足してしまい、その不足分が両足の親指の反り返りとして現れたのである。

また、杖歩行による二次障害では、ムチ打ち症と診断された。手術を受けた結果、両足の親指の反り返しとともに、両足首とも激しく内側へとねじり込むアテトーゼが発生した。内側の筋の伸ばし方も不足していたために、その不足分が両足の末端に現れたと思われる。このままでは杖歩行は不可能なので、膝下から補装具をつけた。それは靴の底と膝下まで鉄で一体構造となっている。重さにして2kgにもなる補装具である。このような補装具(靴)に両足を入れて紐でくくり、激しく内側へとねじり込んでいる両足首の矯正をはかったのである。

そうして杖歩行はできるようになったが、今度はこの補装具ごと激しく内側へねじり込む結果となった。そうすると、両足ともにまっすぐに前に出すことができない。だから、両足ともにいったん大きく外側に持って行って、前へ進むこととなる。そのため、その歩行姿勢は不安定を極めた。

姿勢をまっすぐ保つため、何とかしようと両膝にも腰にも力を入れるが、力もなくうまくいかない。結局、腹筋と背筋に相当な力を入れることとなった。腹筋と背筋を使いすぎたため、胃と腸をしめつけ消化不良を起こしてしまった。下肢が不安定な状態のままなので、いやでも松葉杖にしがみついた杖歩行となった。この杖が滑りでもしたら、即転倒する。だから杖をさし出す先の路面の状態を見ながら歩行した。

路面がぬれていないか？小石はあるか？等々、常に路面を注視しての緊張感あふれる、しんどい歩行だったのである。

腹筋と背筋を多用し、なおかつその杖が両脇の下から外れないように、杖を引き寄せる力を入れ続けた。両足の状態が不安定な分だけ、松葉杖にかかる体重は相当なもので、したがって、杖を路面に突いたときに衝撃はもろに脇の下や肩、首にきた。顔は常に路面を注視しているので、衝撃は首へも伝わる。一連の杖歩行を長時間繰り返した結果、私はムチ打ち症になってしまったのである。もちろん背筋や腹筋もひどく凝ってしまった。

このときに鍼治療を受けたが、背中の中肩甲骨から首筋にいたるまで、打った鍼は実に77本に及んだ。

生活上の注意

- ・私の場合は、台所仕事やデスクワークはなるべく介護者にしてもらおう
- ・杖歩行をやめて、車椅子に乗る。結果として、消化不良がなくなった。
- ・車椅子の軽量化。私は手動の車椅子を一人でこぐが、チタン製8.2kgで腕と肩への負担が少なくなった。
- ・食生活上の注意としては、糖分を取りすぎると、体内のカルシウムを消費し、身体が硬くなり凝りやすくなる。したがって、糖分は控え、カルシウムや緑黄色野菜を取る。

脳性マヒ者に効果のある治療法

具体的な治療方法には、ハリ治療、ストレッチ（ストレッチについて、前述の①から順番に、身体をほぐしながら、実行してほしい。）温熱療法、カイロプラクティック（カイロプラクティックもストレッチと同じ注意が必要と思える）、気功、等々がある。

僕の場合は、7日間に1回程度、鍼、ストレッチ、カイロ、温熱療法をうけている。1人の鍼

灸師が全部熟知し、こなしてくれている。他に気功師も、別にいる。自分のあった治療方法や、治療師（医師）をいかに見つけるかだが、まず、体当たりで体験し、自分で確かめることだと思う。僕が、この文章を書けるのは、自分だけで脳性麻痺の問題を抱え込まず、様々な医者、友人と出会っているからである。直接に、その医者と出会い、相談している。

1人で悩まず、様々な方面の治療師に相談してみることをお勧めする。とはいったものの、一般開業医はほとんど脳性麻痺者のことを知らない。特に鍼灸師は怖がるし、嫌がる。鍼を打つ瞬間に、体が動いてしまうからである。治療を受ける側も、初診だと緊張が強くなり、余計に自分の体を制御できなくなる。だから、よくある話だが、脳性マヒ者は鍼灸治療院で診察拒否に会う。では、どうするかである。

まず、鍼灸師に、治療前に脳性麻痺者の体の特徴を説明する。そして、不随意運動があるために、体は凝りやすいのに鍼が打ちにくいということ、しかし鍼治療に慣れてゆくに連れて、この不随意運動は少なくなっていくことも伝える。だから、気長に付き合ってほしいと述べておくようにする。このようなことを伝えることで、鍼灸師側もそれなりの身構えができるし治療法を工夫してくれる人もいる。

ぜひ頑張ってトライしてほしい。

僕の出会った重度重複障害児

1991年に、東京都八王子市にある第2若駒の家（通所施設）で、重度重複障害児に出会った。12歳前後だったと記憶している。身体障害の度合いは、自力で座ることはできたが、バランスの取り方が悪く、すぐに横に倒れてしまう。四つん這いはできなかった。

首を前後に激しく振るアテトーゼだった。

体幹の、一方向に力のはいる方向は内側で、したがって背中を丸めている状態が通常の姿勢である。自力歩行は不可能である。知的障害では「ことば」によるコミュニケーションは無理

第3部 二次障害に対する治療とケア

で、ただ同じことばの繰り返しだった。例えば「学校へ行った？」と聞くと、「ガッコ、ガッコ」と繰り返すのである。

その日の「若駒の家」では、身体をリラックスさせる訓練の時間に、私はその子につきあっていた。そばにいた母親が私に何気なくグチを言った。「この子ね、最近寝ないのよ。寝ようとすると泣くの。もうずっとよ。こっちまで寝不足よ。」

私はそれを聞いてすぐに、そのこの背筋に手を当ててみた。案の定、予想したとおり、その子は背筋がバリバリに凝っていた。

私も以前から身体は凝りやすい。そして凝りすぎると痛くなる。このような状態で仰向けに寝ると、背中がふとんに触れ皮膚がはじけるような痛い感じで、とても寝つかれなくなる。昼間は周囲のさまざまな出来事に気をとられ、体中に蔓延している凝りや痛みは紛らわせることができる。

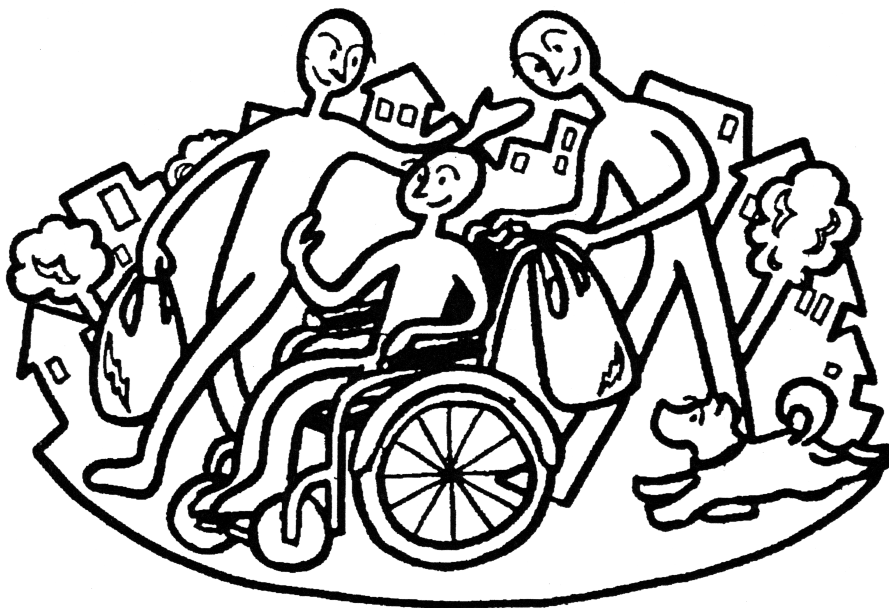
しかし夜になり、寝る時間になると、紛らわせることもない中で、凝りや痛みだけが気になり、とても寝つかれなくなる。知的障害を併せもつ脳性マヒ児のその子、ことばが貧しいが故に泣くほかに自己表現の手段がないのではないか。

私はその子の背筋をゆっくりとマッサージした。30分ほどしたら、あんなにやたらに騒いでいたのが、なんと居眠りを始めた。居眠りしているわが子を見て、母親はびっくりして、「え、どうしてなのよ！あんなに寝なかった子が」

このことは、障害者同士の横のつながりをつくることの大切さを物語っている。

知的障害を持つ、とくに重度の者は、内部疾患で死亡するケースがよくある。知的障害をもっているが故に、自覚し、表現する手段が乏しいので、手遅れとなり死亡してしまうのである。知的障害のない脳性マヒ者は、少なくとも知的障害のある脳性マヒ者に対して、二次障害に関しては「知的介助」をしていこうではないか。その「知的障害」とは重度知的障害のある

脳性マヒ者の周りの人々、関係者に対する働きかけである。



第4部 医療問題・座談会

● 出席者 ●

- 小佐野 彰 : 「自立の家」をつくる会代表。脳性マヒ者。
 天野 誠一郎 : 当会医療担当責任者。脳性麻痺者。手動車椅子を自力でこいでいる。
 市瀬 幸子 : 当会個別自立生活プログラム（PILP）責任者。脳性麻痺者。場合によって、手動車椅子と電動車椅子を使い分けている。
 志村 紀久雄 : 当会事務局次長。

志村 脳性麻痺者の二次障害は大変深刻な問題で、実際我々の周りでも年々体がきかなくなったり寝たきりになってしまった人が多くいる。にもかかわらず、この問題はこれまでほとんどクローズアップされてこなかった。

小佐野 頸椎がやられたり、肩がやられたりという言い方は昔からあった。そういう意味では、原因と症状は知られていたんだよね。二次障害という問題整理が出来ていなかったにしても、60年代の「青い芝の会」の文献にすでに出ていたもんね、そういう描写は。その当時はわからなかったから、ウーンなんて思って読んでいたけど。

市瀬 私が世田谷に来たばかりの時に、青い芝に行った時は「老化が早い」と。「早老病」だからって言われた。

天野 でも、凝りとはぐし方とか治療とか日常生活における工夫までは言われていなかったんじゃない。ただ、悲惨さと深刻さと取り返しのつかない事態には、もう防ぎようがないという暗さが宿っていたよね。

頑張って我慢して生きていこうね、という言い方をした。

小佐野 そうじゃなくて、無理するな、健常者みたいに、と。あとは、不治の病で。

天野 不治の病の宿命みたいな感じの話の流れで終始しちゃう。

◆ 医療漬けの身体障害者の実像

志村 その背景には、障害者自身の側にも問題意識が生まれて来なかったということもあ

る？

天野 脳性マヒも含め、身体障害者は生まれた時からお母さんと医者と看護婦さんと、閉鎖した中で育っちゃう。障害の「早期発見・早期治療」ということで、医療びたりの生活の中で育ってきてしまうから、自分の体についての知識・関心はないし、関心を持つべきだという問題意識もほとんど根づかない、ということが問題としてあるでしょう。つまり、お母さんも専門家任せ、専門家の肩代わりをお母さんが強いられている。当事者の子供は自分の体への関心や興味は持つことのないままにずっと過ごしてきちゃう、という背景があるのではないか。収容施設、養護学校を出た後は、在宅であったり作業所に通うんだけど、卒業した途端に自分の身体に対する無関心の中で過ごしていく。そのこと自体に問題意識も全くないままに、多くの身体障害者は日常を過ごしてしまう。したがって、二次障害についてもあまり表に出てこない。日常的に医療を受けるシステムもあまりない。これが多くの身体障害者の実像ではないか。

◆ 身体障害者の陥りやすい傾向として

天野 収容施設とか、機能訓練とか、子供の頃からあるよね。それに対する不信や嫌悪感というのではなく、素直な奴がほとんどだと思うんだよ。素直に訓練して素直に親や訓練士のままに過ごす身体障害者の人が多いと思う。病院や施設の医者が付き添って成長するわけ。医者、ケースワーカー、看護婦。生まれた時から大騒ぎして。それが日常風景になってし

まう。脳性麻痺も難病の子供もそうだけど、子供の頃からお医者さん浸りなんだよ。そうすると、あらかじめ僕らは病人なんだというようにへんてこな感覚になる。それを出発点として、風邪を引いたとか色々な病気については、自分の中で認識する必要が無くなってしまふ。医者に丸ごと身体を預けっぱなし、という感じ。どこかで分かってくれていて、お任せで過ごせる。子供の頃から考えていくと、何だか自分の身体について自分でとらえ返す機会を奪われているような気がする。全然いい気分ではないんだが、自分の身体について気にする必要がない。わけが分からなくても、ずーっと出された薬を飲んでいる。夕食の時にいくつか出てきて、飲むのが習慣付けられている。このような生活をずーっと繰り返してしまうんだよね、障害者って子供の頃から。

小佐野 俺その実感ない。俺、途中で丈夫になっちゃった(笑)。天野さんの言ったこともそうだし、設備と対応の問題で俺は素朴に面倒くさかったり、丈夫になっちゃったし。

施設のなかで医者にすがって生きねばならない障害者達の、体を預ける感覚は俺にはわからない。あり得ることだとは思うけど。

天野 多くの人にはあなたと似た成長過程を経てると思うんだけどな。僕なんかの実感は、身体はお預け。預けたという意識もないんだよ。ほとんど医者、看護婦との一体化だよな、病院育ちの中で。

小佐野 例えば、S園やK園でずっと育ってきた障害者の人達はそうだと思うんだ。俺は小学校から自宅になってしまった。その後施設には行かなかったんだ。

天野 だからそういう風に医者と距離を置けたのではないだろうか、と君自身は思うわけだ。小佐野さんの場合は、親の価値観が影響しているのかな。つまり、脳性麻痺者の価値観というのは、親の価値観と一体化している。親は足を治そうとする、動けるようにしようとする。

その要望の下に、病院育ち、収容施設育ちとなる。で、結果として体治すのは医者、そういう生育歴が結構長く続いちゃう。そうした中で、卒業して収容施設や養護学校を放り出されて在宅になると、そのメンバーが抜けちゃう。あえてこちらから行くようなエネルギーも湧いてこない。行けばいいけど、行く術も知らない可能性もある。

小佐野 たいていそこでS園か何かに行くんだよね、権威だから。

天野 で、また緊張止めくらい飲まされて(笑)。そういうことなんだよ、実態は多分。違和感というよりは、薬飲んだだけで帰っていく。問題意識がないから、それ以前なんだ。

たぶん在宅の多くの障害者は、S園に行つて緊張緩和剤飲まされて自宅でじっと黙っている。そういうものなのかな、っていう素直さがあると思う。

◆ 障害者側の意識の問題

志村 例えば寝たきりになったとか、あるいは遠藤さんのところで天野さんが言っている「命への不安」みたいな形で亡くなっていく、何年も前から二次障害のようなものがありながらあまり深刻さはない。つまり医療の側よりもむしろこちら側、脳性麻痺者の側にもそういう意味での危機感や認識が、ない。例えば健康診断を、いわば早期発見の問題としてどれだけ意識的にやっているか、そのための地域での医療との関わりという意味での働きかけを現実に実行しているかと言えば、やはりすごく弱いと思う。

僕らなんかで言えば会社に入って毎年毎年健康診断をするわけだよな。そういうものはシステムとしてある。だけど、そのような健康管理のシステムは、現実に在宅であるとか施設にいれば、抜け落ちてしまっている。在宅だったら余計にもっと努力をしなくてはいけないのに。今の問題を解決するためには、そこをもっとやるしかないだろうと、俺なん

かは思っている。

市瀬 逆に言えば私は、医者に行って何言われるか分からないというところでの、怖さがある。特に痛みとか凝りが出てきた段階で、ひよっとしたらただの凝りではなかったりしてとか、腰が曲がってきていて自分で分かっている部分があるわけじゃない。そういう部分で「いつ死ぬかわからない」と思いながらも、医者に診断を下された時の、大変な病気だった時の危機感がありすぎて、かえって行けないという人もいるんじゃないか。特に遠藤さんなどは、本当は医者に行くの怖いんじゃないかな、「もう治らない」と言われるところでの。私は十年前から痛さで三日三晩寝られない時などは、明日死ぬんじゃないかという危機感はすごくあった。特に動けなくなった時などは。

志村 それは、危機感とは違うと思うな。我々健常者だってもちろんある意味ではそういうのはあるよ。何か自覚したときに、踏み込むと何言われるか分からない。それは、みんな一般的にあるよ。

市瀬 それが強すぎて。それもあるんじゃないかと思うの。

天野 でも、それは市瀬さんの独自の、個人的な体についての生活実感のような気がする。二次障害が発症した時点での話のような気がする。

小佐野 怖いというのもあるだろうけど、後に残るのは面倒くさいという感覚、階段があったり言語障害が無視されたり、薬しかもらえなかったという経験、みんなあるじゃない。あんな程度でまた行ってもどうせ治療なんかにはならないんだ、って。むしろ被害者意識として意識化されたものじゃなくて。ただ、面倒くさいから、あるいは怖いからぎりぎりになるまで行かない。で、本当にぎりぎりになってからあたふたする。というのが本当のところではないのか。

◆ 障害者の医療の背景にあるもの

小佐野 僕ら障害者にとって医療の問題というのは、大雑把に分けて関連する二つの問題があるよね。一つは、医療自体が「障害者＝治療対象」として見てきたという歴史があるでしょ。医療は「障害の除去」としての役割を担わされてきた。僕らにとって、自らの障害はいわゆる病気ではないんだよね。たしかに出発点は、出産時の黄疸であったり脳の発育不全であったりなどといういわゆる病気だったかもしれないが、日常生きている自分たちにとっては、障害は個性というか存在そのものなんだ。障害の「早期発見・治療、発生予防」というのは、障害者の存在を脅かすものとしてこれまで語られてきた。もちろん、一般的に病気にかかった場合は早期発見・治療は必要だし、二次障害になった場合も、まさに早期治療が必要だと思うけど。

もともと、姿・形の異形さからくる単純な恐怖感や嫌悪感を背景に、障害者に対する「不具者」という差別感がある。不具者に対する治療・根絶という形で医療が使われてきたという側面がある。もう一つは、こうした異形者差別や、国家や社会からの健全者に比べて生産性が低いということに主眼をおいた差別観を体現した、「優生思想」の問題がある。西洋医学に対する障害者の不信感というのは、こうした歴史的な価値観からきているんじゃないかな。そもそも、障害者に対する差別姿勢から出発しているんだよね。それが根底にある。

天野 障害についての医療知識が欲しいが故に、人体実験に回される人もいた。そういうところで出発しているのが、身体障害者に対する医療だった。これは生活実感からも感じますね。

◆ 専門病院神話

天野 なぜにこうまで多くの障害者たちが二次

障害に至っても黙って生活をしてしまうか、表に出てこないかという難しい問題が横たわっている。これは両者に問題があるんだけど。困って医者に行くとかセルシン飲まされて終わってしまう、という。

小佐野 卒業後の生活は、光明の卒業生の9割が在宅です。

志村 そうすると、在宅の人というのは少なくとも健康診断はほとんどないということ？

市瀬 ないか、同じ在宅でも通所施設で受けていればある。通所施設の場合は健康診断はやらなきゃ駄目と言われているから。

小佐野 さっきの天野さんの話でいけば、本人は問題意識ないわけで、親も何かあればS園に行けばいいと思っている。親は生活にゆとりがないととても健康診断に付き添ってなんていられないしね。行っただけで迷惑かけるだけだし、と思うでしょ。

天野 それに、親のなかに神話がある。「S園に行けば大丈夫」という。そこでもやっぱり体をお預け、なのよ。あれは、ほとんど神話だよ。

志村 今でもその神話は生きているの。

小佐野 ありますよ。安倍さんのお母さんでさえも言っているもの。

市瀬 だって、あそこが認定して障害者手帳を出すんだから。

天野 生きる方向を定めるところ。で「この子脳性麻痺ですよ」と言われて、親ががくっとくる、その一発をかませる場所がS園だもの(笑)。

小佐野 一般病院で解決できないと全部S園に回されるんだよね。神様のような存在。

天野 結局そこで、自分の体として獲得できないような歴史を背負わされちゃうというか。それが一番厄介で難しくて、面倒くさい問題だ。

小佐野 でも気持ちはわかるよね、親としてもたらい回しにされたあげく、へたり込んでS園に行って、初めて自分の子供を問題にして

くれるんだもん。ほっとするよね。

市瀬 私は、あそこで歩けるようになったんだから。

小佐野 他の病院でたらい回しにされるじゃないですか。この病院ではわからないからって言って。S園に行くと、一応相手にしてくれるじゃないですか。ホッとする。救われた気分になる。子供もそれが当たり前だと思うんだから。度し難いよね。

志村 でも実際は、それから大変なことが始まるんだけど。

◆「医療不信」の根の深さ

市瀬 障害の、例えばCPのアテトーゼ型だったらアテトーゼ型のことについては、医者なんかよりも私たちのほうがよく知っているわよという医療不信もあるんじゃない。

志村 ということは、自分よりも医者の方が劣っているということ。それはそれで終わりでしょう。不信にまでなるには、もっと違うことがあるんじゃない。

市瀬 例えば、アテトーゼが原因で色々なところに支障が出てきているのに、他の原因に帰するとか。

志村 とんちんかんな診療をされている。

小佐野 結局、緊張止めの薬を飲ませるくらいのお医者、と。

志村 脳性麻痺者の場合の医療への不信というのは、一般的にはだいたいそういうところがポイントなのかな。

天野 0歳から20歳までのS園という完結したシステムがあるから、他の医療機関は関わりきれない。行っても結局S園に回される、遠藤さんのように。成人以後の脳性麻痺者は一般の病院に行っても受け入れがたいから、また閉鎖的な医療に戻る。そうすると、治すことしか考えていないから対応できない。そこで医療不信が起こる。二次障害を発症しても一般の医療機関になじめない。それでS園に戻るとそこでは、長年健全者に近づけるとい

う至上目的でずっと回転し続けているから、二次障害に対応できない。で、また医療不信が起こる、という悪循環だね。

小佐野 一貫した医療不信がなぜ起こるのかという、歴史としてはそうだと思う。もう一つ、地域医療、地域に目が向いていかないのは専門病院に対する幻想が、あるだろうね。

町医者には行かないもんね、たぶん。いわゆる神話の部分、それが地域に接するベクトルを阻んでいるんだよね。

◆「自立した患者」になるために —— 不信を乗り越えて

天野 それに対するアプローチ、働きかけとしては、訪問看護や訪問医療で自宅の中まで入って行って、保健婦なり看護婦さん、リハビリの人達が手取り足取りやるという方法がある。そうしないかぎり、自分の身体には関心を向けないだろうと思われる。

小佐野 日常的に家に入り込んでいくということだけど、下手をすると、また依存していく恐れがあるよね。地域医療の側の医者・看護婦・保健婦と、患者である障害者あるいはその親との自立した関係。つまり、医療というのは「自分の体を自分で何とかしたい」と思って、そこから関係が始まるわけでしょ。主体は患者の側にある。患者が自分の身体を治す色々な方法を駆使していく、一つとして医者にかかるという問題があるんだから。

天野 それはやっていく中でしか始まらない問題で、やらないよりは、まずやっていく方がいいと思う。

小佐野 ちゃんと地域でどう自立していくかという問題では、制度的な整備、今の話題で言えば訪問医療が入ることだけでは不十分だ。専門病院がいいという信仰もそうだし、迷惑かかるから考えちゃだめということもそうだし、当事者がそういう判断に身を任せてしまう、そこから出てこられないことの誤りを問題提起をしつづけていくこと。

市瀬 確かに障害者の場合それがひどいだけの話で、本質は同じなのよ。医者だって言う信用してしまうし、逆に言えば、みんな病気になるのは嫌だからなかなか無理して医者に行かない、情報が入らない、ということは健常者でもある。あまり特別ではないんじゃないかという気がする。確かに、比率から言えば障害者の場合、健常者の人よりも情報が入りにくいとは思うけど。

小佐野 障害者の医療問題の解決とは言っても、障害者にとどまることではない。そういう課題を含んで、どういう活動をしていくのか、という問題になるんだと思うんだ。

天野 自立した患者としてどうするか。自立した患者をどう作り上げていくか。患者として自立するということを、どう獲得していくか。

小佐野 かなり根深い問題。障害者自らが病院を開拓していったり、地域医療を作り上げていったり、自分のカルテを病院から取り戻すという姿勢にはなかなかつながらない、と俺は感じたんだ。やっぱりいざとなっても我慢しちゃう、迷惑をかけるから、という同じ構造が引きずられているような気がする。

志村 ただ、自分としては最近すごく感じているのは、よく説明をする医者と、しない医者ね。そこはやっぱりきちんと見たいなと思っている。そのところは自立した患者だね。きちんと説明を受ける、説明をさせる。例えば薬なんかについても、風邪でも何の薬か聞くようになった。そこだけは進歩だな、後はあんまり。その辺からやっていくと面白いという気がしている。

人との出会いの中で——天野さんの場合

天野 自分の身体について関心を持ったり、自分の身体は自分で管理していくという姿勢がどこで身についていったのか。そうした中で、多くの身体障害者に伝えられることがあれば、出してみましよう。

僕の場合は、大学に入ってから。それ以前は、訓練嫌い、運動会嫌いの少年だった。何故なら、歩く格好が不格好で、苦痛に満ちていてどうしようもなかったから。訓練のときは頑張るが、他のときは何とか松葉杖を使わずに歩こうという、後ろ向きの努力を重ねていた。生まれた時から既にS園のお世話になっていて母子入園もしたし、多くの障害者とあまり変わらないと思う。母子入園の時に、やっぱり訓練の先生は偉いんだ、お医者様も立派な人で、親も従わせてしまうような人達、雲の上というか。それに従う親の姿を小さいときからかいま見ているから、影響力は絶大だった。従わなきゃいけない。それから、訓練するとお父さん、お母さんがやたら褒めるから、小さいころというのは素直だからそれがとてもうれしい。それで日常過ごしてきてしまうという流れがあった。

歩けるようになったのは9歳のときだが、そのこと自体すごくうれしかった。歩けるようになってお医者さんから褒められると、なおさら有頂天になって歩き回っていた。しかし、歩けることでだんだん体力を消耗して二次障害的な傾向が出てきて、苦痛になってきたのが中学生くらいだった。中学一年の時にもう一度K園に入った。また機能訓練ばかりやらされて、歩くこと自体が非常に苦痛になっていって、体力の消耗も激しくて消化不良、あるいは大汗をかくから風邪を引きやすい。収容施設ってそれほど面倒見がよくない、着替えをしなさいとか、風呂に入って汗を流



しなさいとか、そういう形では。一括管理、風呂は週2回、着替えもあまりさせない、気を使わない。矯正靴をわざとこわして、何とか歩かなくて済むようにやり繰りしながら過ごしてきた。

大学に入る時、階段の多い大学で階段を利用できないものは学生にはなれないという進路指導の先生の言葉が、かなり重圧として僕にかかってきた。だから、無理して歩いて大学に入ったという経過がある。無理をした結果、入学して一年経過した時点で、見事に自律神経失調症、むち打ち症とか色々な障害が多発して、二次障害の事態に完全に見舞われていった。

僕自身は、それ以前は自分の身体に関して消極姿勢でしかなかった。生活訓練からいかに逃げ回るか。風邪を引いても我慢する。色々な病気にかかっても、学校の保健室が面倒を見てくれる。収容施設なら、看護婦さんが熱を測り薬を出してくれて、僕はそれを飲み続けるだけ。自分の体に関心はないし、逃げ回ることにしか考えていなかった。大学に入ってから、結局医者も看護婦もいない。下宿していたから親も離れている。そういう流れの中で、実際松葉杖で歩きすぎて身体をこわしていったわけだが、まずやろうとした

ことは、昔のワンパターンで僕は手術を受けようとした。ある先生の手術（左足首のアキレス腱の内側へのねじり込みが激しすぎるので、松葉杖で歩いていて、これで参ってしまっていた。この腱を切ってL字型に固定する手術）を受けようと思ったくらい、苦痛だった。

思わず、前の歴史の繰り返しを模索しようとしてしまった。

そういう時、大学の研究室で、身体がしんどい、汗がダラダラ出て消化不良起こしている、目がかすむ、それで手術を受けようと思っていると話したら、体育学の先生が僕を猛烈に止めたんだ。「止めなさい。身体に刃物を入れること自体、僕は反対だ。」って。何考えているんだ、お前はと相当強く言われた。「刃物を入れた途端に身体のバランスが崩れるぞ」という言い方をした。よく知っているなと思った。後遺症もあるから手術は止めなさい、それよりも針治療やマッサージをまずやってみろ、と。その方が、身体には回復する力があるから、と言われて。あんまり真剣に怒るもんだから俺びっくりしちゃって、あ、そういうもんなのかと思った。その時点ではそれくらいしか知識がなかったわけ。機能回復訓練も手術も、自分が今まで受けてきた医療の総括もなしで、困り果ててやっぱり昔のワンパターンを模索していた。その途端に大学の先生からビシッと叱られたんだな。

鍼って初めてなんだけど、痛くないのかななどと考えつつ、卒論の担当教員に言ったら、その先生が鍼灸師の学生を一人紹介してくれた。それで受けたら、初めて受けたせいもあって、身体が一時的にほぐれちゃったんだ、バラッと。消化不良が治った、食欲も湧いてきた。僕自身、これには驚いた。痛いんじゃないかと思ってかなり緊張したけど、鍼の効果は絶大だった。生まれて初めて受けた、それが21歳のころだった。これは、続けようと思って、何度か打ってもらった。

つまり、対医療との関係のなかで、よちよち歩きだけど独り歩きし始めた。かなり出会いがよかったと思う。和光大学という条件の中で、職業的に既に自立を果たしている盲人の学生がかなり多く入学していて、大学の先生を通じてその人たちとすんなり出会えた。東洋医学との出会いだよね。鍼灸師の医者に自分から面倒を見てもらっても、有害ではないし友達としてもやっていける。これは、僕にとって運がよかったし、新鮮だった。そうした中で、自分の身体の状態を言ってもいいし、診断してもらえる、話が通じるんだとわかったんだ。医者も受け入れてくれる。かなり安心して自分の状態を話せるようになったこと自体いい体験だった。

その鍼灸師の学生は、忙しいし四六時中面倒を見てくれるわけじゃないから、今度は自分で鍼灸師の町医者に行ってみた。その先生もざっくばらんないい先生で、会った途端に何の抵抗感もなく「僕は打つ瞬間身体が動いてしまうのでよろしく」と言ったら、ああわかった、じたばたするな、って押さえつけてばきっと打っちゃう、非常に乱暴な医者で（笑）。だけど親しみやすい、かと言って乱暴なわりに結構気をつかうんだ、寒くないかとか。それでバンバン打ってもらっていたら、いい加減慣れてしまうんだろうな、鍼については。普通の人のように打たれた結果、最初僕はノックアウト、寝込んでしまった。彼の診察室で2時間くらい寝そべっていたかな。何やかんやでお世話になって、という医者だったんだ。

夏休みに実家に帰ったら、また冒険心と好奇心でそちらの方の医者にも行って、その時の医者はかなり誠実な人できちんと診断を下してくれた。松葉杖で歩きすぎてむち打ち症の状態になったと、初めて診断された。

僕は僕で色々情報収集した結果、手術をした人は何人かいたと。僕のような状態になって手術した人達たちの失敗例を、当時からか

なり多く聞かされた。実際友達が寝たきりになっちゃったという話も聞いたから、外科手術については警戒心だけが助長されていった。それで西洋医学は遠ざけるようになった。鍼治療やマッサージの方が心地いいし実際効くから、それに傾倒していった。和光大学以外で身体をこわしていたら、外科手術に走っていたかもしれない。

あと一つ、階段を利用できない奴は学生になれないと思込まされてきて、無理して身体をこわしていったのだけど、その一年生の後半に開き直って車椅子のままで学生として入ってきた奴がいたわけ。彼女は彼女で開き直って車椅子のまま入ってくるわけ、一年後輩なんだけど。それで、あ、ああやって入ってきていいんだと思った。本来和光大学というところは、車椅子の学生は僕が入ってくる以前は一人もいなかった。そのかわり車椅子以外の身体障害者は全部とる。聴覚障害、視覚障害、内部障害、部落の人、朝鮮人、ありとあらゆる差別を乗り越えて撤廃しながら受け入れてきた大学という長い蓄積がある。なのに車椅子の身体障害者だけはなぜか一人もいなかった。だから、押し出す高校の方も車椅子以外じゃないと絶対だめだとしてきた。ろがそれを無視して強引な入学をしてくる奴

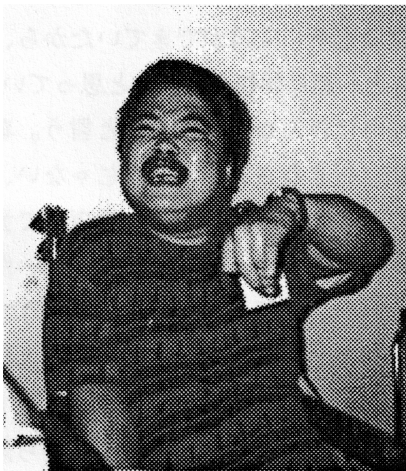
が一人出てきたじゃない。僕は既に入学願書受付の段階から、入試実施委員長から意見を聞かれているんだ。「すみません天野さん。今度車椅子の方が受けてこられるんですが、私どうしたらいいかわからないので、意見聞かせてください。」って。僕は僕で無責任にも、「入れちまえば何とかかります。」って。何とかなる、介助者がこれだけいっぱいいるんだもん、と思って助言したわけ。とにかく入れることからしか始まらないから、入れてあげてくださいと。それで勇気づけられて、入試実施委員長はその場でご決断なさったそう。それで弾みがついて入ってこれる条件が整った。

そういうのがかなり大きいよね。なおかつ治療してくれる人まで世話してくれた。こういう経過の中で、自立した患者として成り立っていく。こういうことだったと自分では思う。

小佐野 不思議なところだったんだね、全体から考えれば。

天野 何か別世界みたいだね。僕は出会いがよかったね。

葛藤・模索 —— 小佐野さんの場合



小佐野 スタートラインはほとんど一緒だよ。S園の母子入園を受けて。K園に4歳の時に入れられた。4歳だから、少しでも障害が軽くなるようになって。子供としてはたまったもんじゃなかったけどね、いきなり親と離されて寂しかったし。そういう流れでずっときた。やっぱり訓練を一生懸命して、訓練で努力することはいいことだと思って育ったよ、俺だって。たしかに親からは褒められるし、そこは全く同じ。

ただ僕の場合、医療に対するベースとしては、病気がちの母、それも小児リ्यूマチや心臓弁膜症を患った。子供を産んではいけませんと言われて、でも必死に僕を産んで育ててきたという、命がけで人の命と向き合うみたいなどころがある人。父の方はとにかく丈夫。病気なんて自分で治してしまうような人、しかも病弱な母を一身に支えて、平然と介助をし労働をし仕事に生き、僕の世話もするよな。という状況で育った。だから、一方で丈夫そうな人に憧れる。ひとりっ子で期待されるし、学校でも期待されたせいもあって、優等生の健常者並みに近づいていかなければならないという重圧との間のものすごいギャップで、どうしたらいいんだろうと自分探しをずっとしていた。

もう一つ。親は確かに自立した医療との関係は持っていなかったけれども、対等な関係ということではものすごく自立していた。自分のことはちゃんと相手に説明するし、相手の言うことは聞く。客観的に物事を捉えて分析していく。それから、自分のことは自分でする。相手と交渉したり関係を作っていくこと自体は自分でする、というのを僕は周りですべて見ていた。

だけどやっぱり、専門家幻想は続いていった。K園、S園。光明の場合は保健室があったけど、施設と違ってそれほど面倒見がよくなくて、結局自分で解決する、親が病院を探す。途中で丈夫になっちゃったせいもあるが、僕は保健室ってちゃんと行ったことないもん。校医だって一年に一回ポンと診察しにくるだけで、関係ない人達だった。もちろん当時は親が、何とかしていたわけだが。でも、自力で何とかしていくものなんだなという感覚を学んでいた。

小学校4年生の時に、親戚や知り合いの関係で指圧の先生が出入りするようになった。

そこで初めて東洋医学に出会った。有名な先生だったらしくえらくお金がかかったらしい。

ちょうどそのとき障害が少しよくなって、足の付け根までのアパレート（矯正靴）で立っていたのが、足首までのアパレートで立てるかという状態になった。訓練の先生は、この調子で行くともうじき松葉杖になるんじゃないかと言っていた。松葉杖も板付きのアパレート状態でバランスを取る訓練もしていた。その直前指圧の先生が来ていたもんだから。指圧を受けているとすごく気持ちがよかったんだ、すごく痛かったけどね。日常的な強い緊張、体の痛み、おなかの収縮感とか、どうしたらもっと楽に生きられるんだろう、という部分の医療だったんだ、その指圧は。つまり、「障害を治す」ことではなくて、僕が欲しがっていた医療だったんだ。

天野 いつごろからそういう医療を欲しがっていたの、緊張が強くなったのは。

小佐野 小学校へ上がるくらいから、色々な人との関係のなかでアテトーゼが変わるんだ。なんでだろう、と。

天野 学校へ入ったのも大きなきっかけだったのかな。子供にとっては学校へ入るというのは、環境の激変だよ。それによって、緊張が強くなることはありうる。

小佐野 K園の思い出は、本当にトイレを我慢している思い出しかなかった。色々な障害者と出会えたという意味ではよかったが、とにかく苦痛のイメージしかない。だから、僕としては追い出されてよかったんだ、やっと逃げられた、家に帰れるって思った。

当時僕は近所に友達ができていたから、その子たちと一緒に学校へ行こうと思っていた。だけど周りはみんなK園に行けと言う。専門家がK園に行きなさいと。冗談じゃない、あんな所に行ったら殺されるよ。折衷案で光明に行った。ところが、光明には入れないだろうと言われた。両親もそう思った。ようするに、障害の重さもそうだし、当時は超エリート校だからね。希望者の3分の2は入試で落とすしちゃう。だから、両親はすごく落ち込ん

でいた、絶望していた、受かるわけないって。僕は僕でプレッシャーは感じていたけど、これを切り開かないとまたK園（笑）。それをぎりぎり切り開いていった。それで受かっちゃって、僕から言えば、自分の才覚で切り開ける人生があると。

天野 話を聞いていると、精神的な重圧感とか抑圧感がかなりかかっているね。4歳のときK園に入ったときもかなりある。介助者が十分満たされていないという施設。

小佐野 しかも訓練して軽くなるんだよ、頑張っただけでも歩けるようになるんだよと言われて、それを一身に背負っていくじゃない。

天野 当時のK園は、すごい評判だったよね。市内でも1、2を争う訓練の厳しい所、あそこから出てきた奴はろくな奴がないという評判があった。かなり性格が荒れるというか、弱肉強食の収容施設で、園生同士も差別しあって相当ひどい所だ。

小佐野 めちゃくちゃ。十何人寄ってたかって髪引っ張られて、傷だらけで。リンチがあった。訓練は厳しくて、それ以外は放置。一日一回しか看護婦が来ない。

天野 その中で介助者は不足しているし、よけいに自分の身体は我慢しなくちゃいけない意識ができてしまった。K園に行かないためにも光明に行かなければいけないけど、それでもエリート性を求められて、精神的な重圧や抑圧が相当あったんだろうね。

小佐野 自分の実態と、健常者の身になることへの幻想、期待との狭間で、分裂感が身体中を占めていく。これは何だ、脳性麻痺って何だ、と。この僕の緊張は何からくるのか。

とにかく自分をつかまえて、自分の分裂したところを埋めて、自分を掴みなおさないという焦りがずっと続いた。

指圧というのは、体をトータルに考えて治療していく、部分的なものじゃなくて。当時かなり評判の高かった指圧師だった。親としては僕の障害を少しでも軽くしようとして

いた。うちの親は訓練はいっぱいさせたけど、手術については疑り深い人だった。僕の子供の頃は、エクトミー（側頭葉切開手術、現在では行われない）が流行っていた。脳に刺激を与えたり電極を当てたりすると、障害が治るといって。「早期発見・早期治療」が流行っていて、その療法も全国を一世風靡した。僕の友達がほとんど受けて障害が全部悪化していった。うちの親は医学的に脳神経のことが分かっていないうちに開けて刺激なんて根拠がないと。刃物を入れるなんてよっぽどのことで、当然バランスが崩れるだろうし、そんなものは受けさせないと。それで僕は手術は受けなくて来た。小学校の時膝の筋を切って伸ばす手術も、親のそういう姿勢があったことと僕自身手術が怖かったから、逃げ回って結局逃げきった。親がそれに変わるものとして東洋医学を考えて呼んできたんだろう。でも僕としては障害が軽くなるという以前に、身体が楽になったんだ。血行がよくなるような感じが分かる。物を食べても旨いし。で、これだと思った。しかもアパルトで足首で立ち上がることも調子良くなった。指圧自体はすごく痛くて怖かったけど、楽になる分とても受けたかった。金の関係で、途中で切れたもんだから、よけいに東洋医学に対する信仰と抜群に効いたぞという原体験だけが残った。

天野 なおかつ、父親の方は自立した人間関係を作れるタイプの人だから、その原体験を説明しながら医者にも説明したりする姿勢は自然に身につく。

小佐野 それから、自分の体に対する好奇心とか、痛みや緊張の強さからくる切実な意味での探究心はあったね。高校くらいになって障害者運動も含めて色々な運動に飛び込んでいく過程で、お前障害者なんだろう、障害者の差別を跳ね返していく問題で主体的にやれよと周りから突き返された。自分の体から逃げないでやっていくしかないんだと。それ

までの医療の歴史、優生思想や発生予防の問題、あるいは府中療育センターの動きのなかで、東大脳研の白木という医者 of 生体実験の歴史等を学んでいく。そのことでも、ますます医療に対する不信感は頭の中にできていく。それと同時に遠藤さんも含めて色々な障害者に会う中で、自分の体から出てくるものを訴えてもいいんだよ、と。健全者に近づくということ自体に怯えないでいいんだ、と思えていった。

高校を出てから自立生活が始まって半年くらいの間に、疲労とちょっとした怪我が化膿してぶっ倒れ入院する。その前にも入院したことは何回かあった。その度に医者が自分の言うことを聞いてくれなかったり、看護婦がアテトーゼにびっくりして点滴も打てない状態の中で、こっちもびっくりして緊張がどんどん強くなって行って（笑）。そういう経験はしていたが、親がついていたから。生まれて初めて自分の力で入院した。最初介助者を病院に入れることさえ分かっていたから、そのまんま入院してしまった。そうしたら病院で対応するのは、看護婦と准看護婦だけじゃない。人が足りないし親もいないし、ずっとパニック状態が続くわけ。やむにやまねず病院と交渉して途中で介助者を入れた。

その時に初めて基準看護という制度とぶつかった。昔から一人で出歩き、高校の頃なんて新宿に飲みに行っているようなガキだったから、色々な場面で自分で交渉していくことは知っていた。それが病院でもできるんだと、いやむしろ自分で解決しないと殺されるとそのとき思った。

それからはわりと丈夫だったし、後半は安倍さんと一緒になったら安倍さんの方の医療問題で精一杯だった。自分まで寝込むわけにはいかないぞと思いつつ来た。それでも、風邪などはよく引いたから地域の医者にはわりと出会っている。Y医院というのはちゃんと説明してくれるし、アテトーゼなんてほと

んどものともせず注射もしてくれるような医者だよ。そういう医者を知り合っていく中で、しんどくなった時に行ける地域の医者はある。風邪や内科系の病気くらいなら、というところまでは来た

25歳くらいの時から、世田谷の運動の状況が色々あって、自律神経が相当やられたり神経性胃炎にかかったりした。色々なものが破綻していく中で、世田谷にいて当事者でいるかぎりには、簡単に逃れるわけにはいかない、責任をとらなくちゃいけない。でもこのままじゃ死んでしまうから何とか違う生き方を見つけよう、身体と付き合っていくんだと思ったんだね。西洋医学の病院に何度も行ったけど、通りいっぺんの検査と、緊張止めの薬と皮膚のかぶれを保護する薬だけで、その薬も全然効かなかった。そこで一生懸命東洋医学の文献をあさり始めた。気功、鍼、すいだま、指圧。定期的な治療の時間を作り、自分でつぼを調べて介助者と一緒に開発していった。

脳性マヒの問題というのは、単に外科的・物理的な緊張止めなどで解きほぐせるものじゃないというのが俺の問題意識で、当時からずっとある。メンタルなものも含めて体全体をどう治療していくのか考えなければ。具合をよくするというんじゃなくて、日常生活を維持していくための治療法。だから東洋医学を志向する。安倍さんの二次障害のことがあって、実際彼女自身そういう治療を定期的に受けていかざるをえない。それと付き合いながら自分も受けていくようになる状態だね。

痛みとのつきあい —— 市瀬さんの場合



市瀬 自宅で町医者とお産婆の立会いで生まれちゃった。早産だった関係で、小さかった。一週間してすごい熱出して、黄疸と熱のせいで大変だった。生後半年経っても首が座らないから、おかしいなということであらゆる病院とか、鍼とか指圧とかあるいはお灸、色々な診療所回って歩いて、ひどい時はロボトミー（前頭葉切開手術、主に精神障害者に対して施されていたが、現在は行われない）の施設も見て歩いたという話もある。1年半してN医大に行って、やっとこれは脳性麻痺だからと言われ、親はかなりショックだったみたい。先生に、障害を将来背負うだろうし、目に見えて出てくる。だけどできるだけ外に連れて歩くようにと言われたらしくて、近所の子供と銭湯に誘い合っていく。祖父、母も芝居小屋が近くにあったせいで、どさ回りの芝居が来ると毎晩のように通ったりとか、色々私を連れ歩いてくれたの。

C Pとわかる前に首が座らず骨が弱いのではないかと、近くのお医者さんで一日おきぐ

らいにカルシウム注射を打ちに行っていた。C Pとわかってからは、一時期パンピング注射を10日に一回、3歳近くまでやっていた。パンピングをやりはじめて、腰が据わってきて座れるようになり、座ってあぐらをかいた状態でいざれるようになり、廊下を行ったり来たりできるようになった。

一年就学猶予もらってS園に母子入園し、障害者手帳をもらい、3ヵ月訓練したら、補助靴はいて杖つかないで手放しで歩けるようになった。光明養護学校を紹介してもらって、次の年に入った。小学校の2年には補助靴も取れたけど、一日何回も転んでは立って歩き、転ぶことが普通だった。脳しんとうは小学校だけで3回、救急車で運ばれた。

中学3年生の時に腰痛が出た。父の親友の医者が見立てたのは座骨神経痛だった。最初に左が痛くなって、そのあと右に移って薬で止めて、修学旅行に行ったのはいいんだけどその後で一ヵ月寝込んだ。座ってもいられないぐらい痛さがひどくて起き上がれなくなってしまった。ちょうど定期試験のノート写しでノートを下に置いて書く格好が悪かったのと、無理な姿勢で歩いていたこともあった。おそらくその頃に今の脊椎が腰の中に入った状態が少しずつ起こってきたんだと思う。で、さらしを巻いて固定したり薬をもらって飲んだりしていた。

20歳過ぎて、梅ヶ丘実習ホームに通い始めて、安倍美知子という同級生がいたんだけど（笑）、一緒に通ううちに介助者を入れて暮らそうかということになった。当時介助を入れて生活している人は少なかった。境屋順子さんの所へ会いに行き、どうしたらよいかや考え方を話し合い、両親と引き合わせて彼女がやっていることを見てもらったりして説得

して、安倍さんと暮らしはじめた。2年半ぐらいで自宅に戻った後も、実習ホームにはずっと通っていたんだけど、実習ホームの中では歩いていたの。その頃腰が悪くなっていたから、外では電動車椅子とか普通の車椅子を使ったり使わなかったりしていたけど、ある日実習ホームの中を歩いていると、転んで膝をひねって水がたまってきてしまった。足を使って生活していたので、足が使えないと電話のダイヤルも回せないし何もできない。環七沿いにある病院に行って、そこで水を3回抜いた。抜くと癖になるから、本当は抜きたくなかった。でも、パンパンに腫れているし重いし痛くて我慢できなくて、抜いてもらった。なかなか治らなくて8ヵ月もかかってしまったんだ。

20歳のころに機能訓練の先生が、腰がちょっと入ってきてしまっているよ、このままで行くと30歳くらいには腰の骨が入りすぎて内蔵を圧迫して死んでしまうよと言われて。それから、腰痛はあったけど時々だったのでそんなに気にしなかった。

でも36歳になり腰が痛くて骨が中に入っているなというのが余計わかってきて、おなかをこわしやすくなっているし、これはやばいかなあと思い始めたの。トイレや着替えが自分でできなくなってきた、タイプも足で打っていたのができなくなった。しょうがなくていざこれは外科かなと思いつつ、いい医者がいなくて困っていた。

たまたまそんな時、急性アルコール中毒で救急車で近くの病院に運ばれたら、若い医者がアテトーゼのことやCPのことを全然知らなくて、2時間私がお説教してやったことがあるの。医者がいるからこそ一晩様子を見て入院させてほしかったのに、帰れと言われて、頭に来ちゃった。それから医者はもうだめだと思って、医者にはもう行かなくなってしまった。

その後5、6年で腰痛が本格化してきて、

外科医を少し開拓しないといけないかなと思いはじめた。当時遠藤さんが検査で入退院を繰り返して、寝たきりになっちゃった彼の状態をじかに見てきているから、早く行った方がいいかなと思った。そんな時、安倍さんが横浜の病院で手術をした、ちょっと風変わりな先生がいるという話を聞いて、私は怖い先生のほうが好きだから(笑)、じゃあということで去年の5月に行ったら、案の定腰の骨が3分の2ずれている。腰椎の一番下あたりがずれているから、もう治らないよと言われて。手術は？と聞いたらCPの場合は手術しても術後のリハビリが難しい、歩くんだったら手術をするが、あなたは車椅子に乗りっぱなしだろうから、メスは入れたくないと言われ、腰用のコルセットと薬で今のところやっている。ところが、その後先生の所へ行った時レントゲンを撮ったら、首の骨も少しずれていることがわかったの。まだ最初の段階だから大丈夫だろうと言われて、首のコルセットだけをやってはいたが、今年の夏は暑くてしなかった。

一日中車椅子に座っていると、夜になって首が痛くて頭痛がひどくなる状態がある。家にいる分には身体をそんなにまっすぐにしていなくてよいから痛くなる率は少ないけど。今はそういう状態で1ヵ月に一回、とても遠いけど横浜まで通院している。今年の7月の終わりにやっぱりぶっ倒れて救急車で区内の病院に運ばれたとき、やっと内科のほうで内視鏡を平気で入れてくれる病院があって、嬉しいなと思った。今回は区内で少しは開拓できるかな、少しはCPのことわかってもらえるかなと、ほんのちょっぴり希望的になっているところ。でもたいていの医者は部分的にしか診ないからあてにはしない、というのが私の話です。

天野 今、鍼やマッサージは受けていますか。

市瀬 受けていない。以前はカイロプラクティックを月に一回くらい10年前からやって

いた。カイロでは、背中はず楽になるが、腰は痛くなってだめだった。灸をやった時は多少楽になるかな。あと、ダイエットして急に痩せて腰の筋肉が落ちてから痛くなったということもある。マッサージは怖いよ。変なところ押されたりとかで、せっかく寝かかった神経がぶり返し、痛みが1カ月以上続くので止めた。今後お灸やろうと思っているけどね。

志村 寝ていた神経が起きて、逆に痛みが出てくるというのは、治る過程なのかな。

天野 相当悪化している状態だ。市瀬さんは骨と神経がやられているから、ちょっと固まった筋肉をほぐすと神経にもろに触れるんだ。神経は筋や筋肉に包まれている。それで神経に触れると痛いじゃない。普通ならぽんと押しても弾力があるから神経には届かない。

ところが市瀬さんの筋肉は、長年の蓄積でこり固まっていて、筋肉自体が劣化して、縄状態になっているからボンと叩けばもうはね返りがひどいわけ。触れること自体で神経をもろに直撃するという状態、という気がする。普通は筋肉をほぐしていくと、無感覚状態、痛み、痺れから順に感覚が戻ってきて、温かくなって回復に向かうんだけど。

市瀬 そう。首や肩は最初の段階の筋肉の凝りだからほぐせば治るけど、腰は骨と骨のクッションや筋肉自体が磨耗して、なくなりかけている状態。うつ伏せになればいいけど、座っていても横向きでも骨がとがって当たっているのが嫌というほどわかる。

天野 下手をすると、劣化した縄状態の筋肉と筋と、骨のあいだに神経が挟み打ちにあっている。感覚としては神経むき出しの状態。

小佐野 そうすると気功なんかどうだろうね。指圧はもっと悪いだろうけど。

市瀬 気功だと仰向けで寝ていないといけな。それがもろに骨にひびく。仰向けになっているのが、すごく辛い。寝ても起きてもどうしようもない。昨日みたいに電車に乗っていてガタンと動きだした拍子にギクッとなったり

ね。

天野 腰のコルセットはやっぱりやっているんだね、腰への重量負担の軽減のために。

市瀬 先生は、あなたの場合コルセットをはめても一時的だからかえってやめて、完全にはずれば手術したほうがよいかも、と言われた。

小佐野 それは骨自体の問題としてあるんだから、それを根本的に解決しないと。

市瀬 痛みは我慢しなさいと。ここ7年我慢している。よっぽどの時は痛み止めを飲むなどしている。

天野 僕なんか聞いていると、そこまで放置したのが悪い。なぜそこまで頑張ったの。頑張りすぎだよ。

小佐野：3つの方法しかない。薬物で押さえ込んだ緊張を、薬物を飲みつづけることによって緊張を持続的に軽減するか、あるいは石膏で固めて絶対に動かないようにするか。あるいは、気功、授光で緊張を弛めるとか。

◆ 電動車椅子の功罪

志村 市瀬さんは電動車椅子をとても上手に操作するけど、あれは本当に体を悪くするなと思う。上田さんがまた電動で表に出ているな、元気だなと見ていた。その彼が、電動車椅子に乘れなくなっちゃって、それでこれは身体を悪くするなって。

天野 ある入所施設の話で、自力で全然動けなかった重度身体障害者の人達が、電動車椅子に乗ってみよう、自立しようよ、施設の外に出ようよという動きがあった。ところが、あごで操作して電動に乗った園生が、ほとんど全員体をこわしてみんな、がっくり。園の職員があごでやらせちゃったんだって。

小佐野 電動の場合、この界限で乗っていた連中もみんなやられている。市瀬さんももうだめになっているし、安倍さんしかり、上田さんしかり。

天野 電動の操作上の問題、操作している中で

身体にこたえたのかな。

小佐野 それは分けがたいね。

天野 ただ、その園の人達は明らかに電動車椅子のせいだ。当たり前じゃない、あごでやったらここに負担がくるのは。背中を丸めて。無我夢中なんです、やっている本人も、職員も、「外に出ようよ」という。一つのレバーで全部操作するでしょ。手動の方が断然楽だよ。

小佐野 アテトーゼを押さえ込んで、一つの動きに集中するわけだからね。一人で動きたいという願望、それから職員の側で言えば残存機能を生かしてとか、色々なことが複合的に絡み合っているけど。

天野 関係性の問題として、最近では利用者の側の意志や希望は、制限してはならないという不文律があるんだ。アルコール依存症に近い人でも希望すればお酒を飲ましてしまうんだ、しょうがなくて。熱心な職員になればなるほどそういうジレンマに陥ると思う。介助者とか腹藏ない関係や位置なら、葛藤はあっても結構言いたいことが言えると思う。しかし、施設職員の枠にはまり込んだ場合はね。

小佐野 細かいことまで園生の言うことを聞いていたら、職員の身が持たない。たぶん二次障害も含めて脳性麻痺の体に対する理解が双方にない、園生にも職員にも。基本的な問題意識が欠如している、それが前提にある。その上で、自由に歩きたいとか健常者の側に近づきたいという願望は園生の側にはあるし。職員は職員でADL(日常生活動作)幻想、動くところは最大限に活用しましょうという生き方や努力のあり方。車椅子に限って言えばそういう視点がある。電動に乗っていてだめになっちゃう、この問題はかなり深刻な問題。手動車椅子のほうがよっぽど健康的だ。ただし手動でも、天野さんのように一人で、後ろを振り向きながらこいでいる姿勢。あれも首と背中をやられてるね。

志村 どっちにしても、やっぱり電動は使わないような……。

小佐野 でも、介助観の問題もある。介助付けたくなくて電動がいいと言う人もいる。電動だけで自分で無理したほうがいいと。電動車椅子がどうして普及するかというと、一人で歩きたいということがある。介助者やお母さんと動くと煩わしい。

天野 絵の展覧会に行ったとき、歩ける人と車椅子の視線が全然違う、見たい絵も個々人で違う。電動だといいと言うね。自分のペースで見られるから、あえて絵画展は電動車椅子で行くという人もいる。

真っ暗な話だが、施設の中でストレスとか激しいから、あごで電動車椅子を操作して気晴らしに一人でどこかに行きたいんだ。人間関係とか今の現実から逃げたくて、とりあえず、後のことは考えないようにしていると思う。あんなことやっていたら、すぐに二次障害は発症するよ。それを我慢してでも体をこわしてでも、嬉しいんだ。刹那的でその場限りで欲求が満たされれば。

◆現在の医療システムの問題点

市瀬 大病院か問題で見れば、医者はずっと整形外科の先生なら整形外科だけでしょ。専門意識が強くて各部門部門に別れちゃって、ほとんど連絡がない。ところが脳性マヒというのは、総合的なことが入ってる。精神的なこと、疲労のこと目のこと、肩疑り、胸から内臓から。でも脳性マヒの人が行くといったら、整形外科だけだよ。S園にしても、あそこは整形外科で内科的治療はやらない。本当の意味から言ったら、それぞれの病院の先生が脳性マヒの全体的なことの中で、どこかで一緒になってやるところが必要だといつも思っている。

小佐野 それは脳性マヒ者だけの問題じゃないよね。

市瀬 ガンにしても、乳癌は産婦人科でしか調べなくて、内科じゃ調べないもの。N病院でも、産婦人科に行ってくださいと言われた

し。

志村 もう一つは、医者が患者を抱え込みすぎていて、忙しすぎる。遠藤さんのレポートでは、「多忙な医者」ということで一つの問題として提起しているよね。

天野 多忙な医者とうるさい患者(笑)。

志村 実態としては、患者はますます増えるわけでしょ。高齢化がどんどん進んで余計に増えていく、減ることはない。医者が少ないというのもあるのか。

市瀬 人口比の問題として少ない。

小佐野 地域医療がなさ過ぎる。町医者の数が少なくなったり、それだけじゃなくて、設備的な問題も含めて。

志村 病院の研修医のまま病院で勤務する形のほうが、収入の面で安定している。それと相まって、二代目、三代目がいない。そういうことが町医者、地域医療の大きな問題ではある。それは指摘している学者もいる、現実に調査もして。

市瀬 うちの親戚は歯医者とか皮膚科とか医者が多い。二代目が継ぐにしても現行の保険制度になってからは、個人よりもかえって大病院で働いていた方がお金になる。いくら保険でやっても、お金はかなり持っていられるほうが多い。義歯でも何でも医者が全部やっていた。今は義歯を作るのでも、義歯専門の人がやらなければいけなくなって、その人に支払いしたりして儲けがないわけ。そこら辺で大変だと言っていた。差し歯の材料も、いいものを使えたけれど、保険でやるとするとかかなり悪い材料というか、すぐガタがくる材料が多い。

天野 開業医が保険制度とのからみなどで、あと医薬分業の問題で、利潤が少なくなる。

だから大病院に雇われる医者が増えて、大病院に集中する患者が多くなってあふれ返るわけだ。それで診察時間が長くなって、コミュニケーションが取りにくくなる。言語障害の身体障害者はなおのこと問診の時間も取

りにくくなる、ということですね。

志村 今の地域医療というか、医療政策そのものにもかなり大きな問題がある。そういう意味で、アメリカナイズされたスタイルにされている。危険だよな。

市瀬 開業医を作りだせるような制度というのが、今のところない。せっかく開業してもだめになっていく。

天野 福祉施設をイメージしちゃうね、大規模収容隔離。一般の病院も。イメージとしてだけだけど、似ているよね。身体障害者収容施設の輪郭みたいなものにそっくり。

◆医療政策の進む方向

志村 一方で、医療の自前というか独立採算制という名のもとに、国立病院なんかの整理淘汰が。世田谷では大きな被害を受けようとしている。国立小児病院と大蔵病院を合併させて、大蔵病院の方は外来を一切なくして、高度の医療システムを研究するところにするという形で、集中的に研究し組織しようとしている。大蔵病院には、世田谷とか狛江の人達はたくさん通っているし、入院しているし、お世話になっている。地域の中では強い反対の意見があるし、区長なども厚生省に要請を出している。住民や利用者の意見を聞かずに、医療の合理化、独立採算制という形でどんどん切り飛ばされていく。実際、医療って何なのかというのが今非常に問題にされなければいけないね。お金持ちがたっぷり治療を受けられる、貧乏人は受けられない。地域医療の問題なんかもそういうふうな形で進んでいるんじゃないかな、危険な方向へ。

天野 そのしわ寄せは僕等に来るんじゃない。

志村 介護保険が実施されようとしている97年に、保険関係を全部一元化しようとしている。国民健康保険、健保組合、政管健保この3つがあるでしょ。これを全部悪い方に一元化しようとしている。政管健保の自己集担一割を2割負担に変えようとしている。一方で介護

保険を入れて、やらずぶったくりの保険料を取って、その上に消費税を3%から5%に上げると。そらく、いわゆるゴールドプランの進行状況によって7%になるのも確実な方向みたいだし。そういう意味では、まさしく思惑どおり、しっかりと著々と進んでいるわけだ。大変な時代になってくる。

市瀬 ということは、みんな余計に病院に行かなくなる。

天野 行きづらくなるね、大規模病院に。町医者はいなくなるし、設備はないし。やりにくくなっちゃうというわけだな。

小佐野 医療のほうも、ベルトコンベアーだね、障害者なんかに対応する暇はないだろうし。

天野 かなり経営難に陥っている病院もある。頑張っている病院はかなり四苦八苦だ。患者の立場や人間関係を大事にしたいという。第一点の問題はかなり大きい厚生省の圧力があること。

志村 医療危機というのは本当に凄まじい方に進んでいると思う。

天野 病院が企業になっちゃう。

志村 それは別に今始まったことじゃない。

◆ 地域での健康管理・モデル

志村 話を先に進めると、健康管理ということで、絞り込んで、一つのスタイルというかこうあるべきだみたいなものが出てきたらいいね。

小佐野 一つは、障害者を受け入れる健康診断を定期的に行っている、つまりそこへ行っても迷惑を掛けることにはならなくて、ちゃんと診てもらえるんだよというシステム。障害者「だけ」とは言わないよ。障害者も受け入れてくれる健康診断を制度として作るしかない。今は行ってもなかなかだめだよ。向こうがびっくりしちゃつてなかなか対応できない。

市瀬 保健所がただでやってくれているけど、時間や曜日が限られている。交通機関とか車を頼むのに時間がかかったりとか。普通の人

とまぜこぜだから、時には後回しにされたりだとか。

志村 例えば、総合福祉センターなどではやれないの。

市瀬 医者が来て一応は診て、健康診断の場合は各所へ手配してくれるんだけど。情報がどこまで在宅の障害者に伝わっているか、という疑問ね。

天野 結局、訪問看護、訪問医療が必要な気がする。つまり、自分の身体について問題意識が根づいていないわけだから、とりあえず手取り足取り必要なんだよね。自分から自宅の中から出てこないよ。身体のことについて悩むとか問題意識ないわけだから。

志村 親はそういうことで何とも思わないの。ようするにS園があるからということで、済ましてしまうの。

天野 下手すると、S園を万能型だと思っている。

志村 だから、健康診断なんて受けなくてもいいと思っている？

小佐野 あと、面倒くさいとか、親も連れていく余裕がないとね。

市瀬 S園を知らない人はそういうの全く関係なくなるし、それから親でさえも健康診断しないというか、昔の人はしない人が多い。一般の人と同じだけど。

志村 親といったって、例えば定年過ぎちゃったっていう人はないけど、そうじゃない人はどちらか働いているわけだから、そうすれば職場で健康診断があるわけだよ。

市瀬 でも主婦の人なんかは、行けないよ。

志村 ただシステムとしては、健康保険だとか健保組合の保険に入っていると家族にも案内が来るんですよ。

小佐野 仮に来たとしても窓口が慣れていないということもあるけれど、障害者をきちんと受け入れます、ということを示した形でのコマーシャル、というシステムを作ることがまず必要だよ。

天野 結局、訪問されないと動かないよ、きっと。それくらい深刻な事態。根深いね。

志村 身体に対する軽視というか。やる側も心した構えというか、取り組みをやらないといけない。問題意識があって、なおかつ今までの経験から医療不信がものすごく強くて行かない人がいるが、いつまでも不信だ不信だ、どうせ行っても、と言っていてもしょうがないということ、問題意識がある我々がはたらきかけていく。病院を開拓していただくか、一步前進してやっていきましょう、と。

小佐野 今安倍さんが受けている生活クラブ生協の外郭団体のアクトというのが診療所と契約して、看護婦が来る、理学療法士が来る。それも地域型の医療をかなり経験してきている人達が来る。訪問看護婦作るだけじゃなくて医者何かも訪問していくような丁寧な制度が必要になってくる。それは、アクトだけでなく行政も含めて。民間だけじゃないレベルでどう作れるか。

志村 市瀬さんの場合には、電動車椅子を使って一人で外に出るじゃない。そういう人と、安倍さんのように自分では外には出られない人との割合、そういうのはどうなの。介助者がいれば外へ出られる、だけどいないと出られないという人と、電動車椅子なりを使えば出られるという人。

小佐野 世田谷の在宅障害者の中で、電動はそれほど普及していない。

市瀬 普及していないというよりも、使えるかどうか分からないでずっと家にいる人が。世田谷に障害者が2万人いる中でほとんど寝たきりだったりとか、ダブっていたりという人が多い。電動が出来るか出来ないかもわからない状態で、それこそ私たちみたいに光明に行かないで、就学免除で60歳過ぎている人とか、そういう人もかなりいるみたい、隠れている面で。

小佐野 ということは、介助者がいなければとか、親が動かなければ動けないということで

しょ。あと、親が亡くなっちゃって。

志村 ほとんどというのは、8割？もっと多い？そこをはっきり把握していないと、どういうスタイルが有効かというのが見えてこない。健康診断と言ってみても。

小佐野 ほとんどがそうだと思うよ。電動なんかに乗っているのは、何で乗っているかというと、外に出た経験があるからでしょ。で、もっと楽に外に出ようと思うからでしょ。割合で言うと、世田谷で一級の障害者が9千人いて、そのうち自立障害者が33人だから。

市瀬 役所でわかっているのがそれだけで、本当は把握していないところにいる。5年くらい前から、総合福祉センターで60歳近い障害者を生活訓練やつたりして外へ出すようにして、「集いの家」や「いずみの家」に通えるようになっていたりしている部分もあるみたい。

小佐野 制度的なものかどうかは別にしただけ。障害の目安として、9000対33だよ。それでも世田谷は全国でも自立生活者が多い、って言われている。

天野 笑いごとじゃないね。惨憺たる状態だな。

市瀬 本当は保健所の健康診断なんかは、各福祉事務所が、ケースワーカーが歩いて回っている時に情報を流せばいいんだけど。あんまり流していないよね。

小佐野 保健所って、意外と見えないよね。基本的に申請主義だから、生活保護を取っていないとケースワーカーは来ない。

天野 訪問看護増やしたり、ケースワーカーを変えていかないと、状況は変わらないよ。

小佐野 保健所で健康診断やっていることも、ずいぶん後で知ったんだ。保健所に行ったときに書いてあったからたまたま知ったんだよ。家にいたら、知らない。

志村 世田谷区は、9千人は名前がわかっているということだよ。だから、一年に一回くらいは手紙出すくらいのことはやらないといけない。まずは、最低それだけはやらせると。そういう普遍的なものをまず作り上げるとい

うことは、それはそれとしてやらなければいけないんだろうね。脳性マヒについてわかる医者、そういう人が医療の側にきちんといること。そういう下に、まず障害者のための健康診断やりますと。というところから始まってもいいんだと思う。世田谷区に持ち込んだほうがいいね。やっていこうよ。

小佐野 障害者でもきちんと受けられるんだということが明記されている通知というか。

志村 医者の側もそういうのを理解してもらっている医者ね。例えば、N病院のHさんみたいにね。遠藤さんのレントゲンをちゃんとプリントをずらさずに撮れたとか(笑)。困るわけだよ、どうやっていいかわからないで、呆然としちゃったなんて。それこそセルシンで終わり、なんて。

それは、意識する側が積極的に、自分のカルテをしっかりと地域の病院に持ってもらおう。また、今カルテを患者自身にもたせるという運動があるけど、例えばS園のカルテを脳性マヒ者が一人一人持って地域の病院にかかれれば、医者側の「身構え」はずいぶん解消されるのではないかな。自分の近くのところで、そういう医療機関を作るしかない。自分が行くことを通して、踏み込むことを通してしか作れないわけだから。それしかないと思う。

天野 そういうことですね。多くの身体障害の人が、在宅で自分の身体についての問題意識が根こそぎなくさせられている現状を考えていくと、保健所の健康診断なりの通知をとにかく出す、知らせていくと。訪問看護も増やしていったり、実行して、二次障害について知らせていく。ということから始めないと、表には全然出てこない人達が圧倒的に多い。

◆ 障害者医療における医療機関のあるべき姿

天野 それから、脳性マヒの二次障害に関するだけの、モデルケースのような病院を一つ作って行って、広げてゆくという方法もある

のではないかと。個人的にやり繰りしている人の中には、鍼治療や気功、ストレッチ、カイロなど、色々なことをやっていて、西洋医学の外科手術も非常に数も少ないけどやっている医者もいるから、そういうものを一つの病院としてまとめ上げていくという方法もあると思う。

小佐野 その場合、作り方の問題はある。脳性マヒの、あるいは障害者の専門病院にするかどうかという問題だ。

天野 全くその通りで、その話を聞いたときに、僕は閉鎖的なものを感じてしまう。「障害者専用病院」。たしかにモデルケースではいいのだけど。「こうすれば二次障害が防げる」とかさ。

市瀬 専用ということではなくて一般の患者さんも来ることが出来て、なおかつ私たちが気楽に行ける。そういう意味でのモデル病院ではないの。

小佐野 S園、K園のような病院は、あそこは一応障害者専門病院でしょ。ああいうものじゃなくて、総合病院の中で二次障害に対応できるようになればいい。二次障害の過程自体の問題から見ても、発生原因は脳性マヒの主症状からくるのだけど、身体としては大部分は健常者と変わらないでしょ。極度に緊張した場合だったり、極度に姿勢が固定されている場合だったり、疲労した場合だったり老化した場合だったり、というだけの話で。その視点を踏み外すと二次障害の認識を普及させていく時にかえって障害者の独特の特殊性で囲われてしまう。その視点は大事だなと思う。

志村 ということは、モデルを作るというよりも、一般病院というか総合病院などそこらにある病院でも医療行為が出来るはずだ、治せるはずだ、と。

小佐野 例えば、特殊なセラピストが必要だったりということが、部分的にはあるかもしれないが。基本的な形態としてはそれこそY病院、あそこはいわゆる総合病院じゃない。

その中で、障害者に対応していくというあのようなスタイルのモデル施設を作っていくんだったら、実践的だと思うけど。

天野 周りのまずい状況への説得材料としてモデル病院を使うという方向は、どこの運動でも出される。「福祉の街モデル地区」とかね。ただ、いつでも落とし穴としてあるのは、そこだけで終わっちゃう、そこだけが理想の場所で、それ以外は免罪されていってしまう。許されてしまう。という傾向が出てきやすいね。

小佐野さんが今言ったように、脳性マヒというのは、ようするに健常者がデスクワークとか肉体労働とか、一つの方向でずっと筋肉を使いつづけることによって発生する病気と同じ。そういうものとして理解するならば、一般病院でも対応は可能である。そういう認識がないが故に、遠ざけられたり嫌がられたりする。一般病院の中で特別扱いされずに、一人の治療対象者として認識してもらう。そういうことが老、要なんじゃないかな。

小佐野 問題として世論、大きな力は作れない。

天野 だからこそネットワークなんだね。

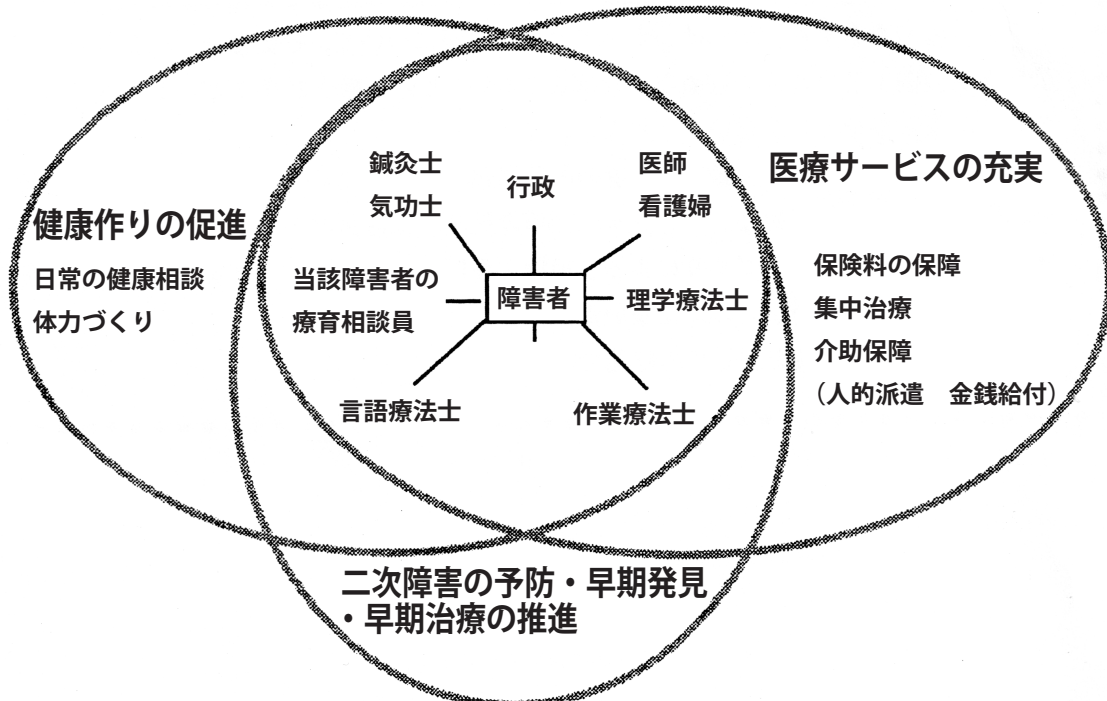
◆ 地域における医療のネットワーク作り

小佐野 ネットワークの中で何を目指していくかというのは、もちろん福祉と医療の連携をはかるということもあるけど、もう一つは少数者たちの問題点を理解してもらう、と同時に医療方法を高めていったり、東洋医学と西洋医学が協力して二次障害の治療法などについて明らかにしていったり、あるいは医療設備の問題も含めて確立してゆく。少数者である当事者だけではできないわけだから、そういう力を作っていく、という意味でもネットワークは必要なんだよね。

天野 横のつながりと言ったときに、医者・介助者・当事者というつながりが必要だ。

小佐野 医者は、東洋・西洋の両側面からね。二次障害の治療法の確定、掘り下げ、そのためには東も西も確立していないわけだから、これは当事者も含めて高めていかなければ。そういう意味でネットワークという共有の話し合いの場の持続の必要性はある。

地域リハビリテーションのネットワーク化 / 「障害者の健康問題検討委員会（仮称）」の設置



同時に、福祉と保健を変えていくことについても、例えば制度と基準看護、あるいは適切な医療機関が身近にないって、皆言うもんね。そういうものを作ったりつなげていったりすることは、少数の人間では出来ない。世論形成が出来ないから。いろいろ含めて声上げて伝え合っていく。世田谷区だって権限はないけど責任はあるわけで、自治体を逃がさない形で、自治体を含めて都なり区なりに声上げていくそういう強力な連携が必要になってくる。その意味でも必要じゃないか。

ただ、治療に関しては、例えば基準看護の問題でいうと、基準看護に即して障害者の介助を保障できる体制を作るべきだ、というこ

とが正論としてある。過渡的には、それが出来ない間は、少なくとも看護から介助者を付けてくれる。それをそういう制度としてリンクさせなさいと。

天野 そういう働きかけとか問題提起は、今でもできるということだね。

小佐野 間違えてはいけないのは、基準看護自体がいい法律だというわけではない。患者に対する入院する権利をきちんと公の医療機関が保障するのは当然で、障害者も含めて存在できる権利、入院できる権利をそこで保障するというはきちんと盛り込みなさい、というのを正論で立てなくてはいけない。自前の介助で済ますのではなくてね。

この座談会の目的は、二次障害が特殊、脳性マヒ者の問題ではなく、普遍的な問題、全社会的な医療問題であることを明らかにすることにあつた。しかし、脳性マヒ者のあまりにも悲惨な、障害根絶、差別的処遇の下での医療体制という歴史的背景が、現在にも色濃く反映していることを、改めて思い知らされる。

だからこそ、現在進行している脳死法の問題や介護保険の導入、独平採算制や合理化、受益者負担の名の下に、社会保障全体を大幅に後退させ、医療危機を招いている政治の貧困、国民不在の国家財政の使われ方に対する怒りは、いや増すばかりである。

こういう現象だけ見ても、社会保障＝①すべての国民は健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。②国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。という憲法25条がどんどん遅ざかかっていく医療と福祉としか言いようがない。

そうであればあるほど、脳性マヒ者の医療問題の解決のためには、(1)訪問医療 (2)地域の医療機関への積極的なアプローチ (3)西洋医学、東洋医学と当事者、そして療法士等も含めたネットワークづくりによる、短期・長期の治療計画づくりなどを、地道に積み重ねていくことしかないのではないか。

それが、この座談会を通しての結論である。

「自立の家」をつくる会 二次障害プロジェクトの委員

委 員	イラスト協力	事 務 局
天野誠一郎	小島 進	小林 祐美
小佐野 彰	安原 亜由美	岡本 美衣
市瀬 幸子	小柳 直美	外村 真
高野 章子		大出 敦夫
山口 るい		小松 美穂
志村紀久雄		須賀 文江

その他 田辺陽子、古木富子、加藤有一さん等多くの方々のご協力をいただきました。

脳性マヒの二次障害に関する報告集 II

1997年1月1日 第3版発行

発行者「自立の家」をつくる会

〒154 東京都世田谷区豪徳寺1-49-5

TEL (03) 3428-3465

FAX (03) 3428-3666
