

「障害者医療問題全国ネットワーク」主催

第10回シンポジウム開催報告

障害者医療問題全国ネットワーク

副代表 小佐野 彰

はじめに

障害のある人やその家族（支援者）の医療に関する情報の交換、啓発を目的に2001年11月に活動を開始した障害者医療問題全国ネットワーク（通称「二次障害情報ネット」）主催のシンポジウムも、お蔭さまで第10回を迎えることが出来ました。今回は9月23日（日）の13時30分から東京都渋谷区の国立オリンピック記念青少年総合センターで開催し、激しい雨にも関わらず約70名の方々にご参加いただきました。今回も講師に『リハビリの夜』（医学書院）などの著者で、脳性マヒ者でもある東京大学先端科学技術研究センター特任講師（小児科医）の熊谷晋一郎氏をお迎えし、脳性マヒ者を始めとする全身に障害のある人の二次障害をテーマに「二次障害における痛みについて」と題してご講演いただきました。また「ポリオの会」の大塚隆一氏からの「介護保険制度の改定と障害当事者の現状について」の報告をいただきました。また「二次障害情報ネット」の代表である駒村健二と弁護士の藤岡毅氏による「入院時のヘルパー訴訟（駒村訴訟）の現状」の経過報告という内容となりました。



介護保険制度の改定と障害当事者の現状についての報告



まず第10回シンポジウムは、ポリオの会の大塚氏による報告から始まりました。まず大塚氏は、自らの神奈川県厚木市で「障害者自立支援法」に基づく訪問介護事業所を運営している立場と、実際に同法の地域生活支援事業の移動支援を受けている体験を基に、居宅介護サービスを中心に障害のある人を取り巻く制度の変遷について説明されました。

その中で大塚氏は「介護保険制度は、高齢者を地域で支える仕組み（介護実態）がなかったところに制度が先に作られた関係で、サービスの詳細も制度の中で決められました。その結果、様々なヘルパーのサービス行為に関する制限が設けられています。それは例えば、家事援助では、①ヘルパーは利用者本人の分しか調理できない（家族の分は不可）、②ヘルパーは利用者本人の分の食器しか洗えない（家族の分は不可）、③ヘルパーは日常的な調理しかできない（おせち料理等の調理は不可）等です。しかし『障害者自立支援法』の場合は、制度の設立以前から重い障害のある人が自薦ヘルパー（介護者）と作ってきた生活実態（介護実態）が先行しており、その実態を国が認めてきた結果、ヘルパーのサービス行為に対する制限が設けられていません。しかも介護保険制度と違って『障害者自立支援法』には、脳性マヒ者等の全身性障害者の長時間介護を対象とした重度訪問介護というサービス類型があり、ここでは身体介護や家事援助、移動のみならず

見守りを含めた総合的なサービスが認められています。現在国の障害のある人の制度改革の動きの中で、2014年には障害者総合支援法が施行されようとしています。その中で重度訪問介護の対象者を全身性障害者のみではなく、知的や精神に重い障害のある人に拡大していくことが検討されています。私たちはこのような介護保険制度と『障害者自立支援法』の違いを理解し、この時間にこういうサービスを入れて欲しいという声を挙げていくことが重要だと思います」と語っていました。

入院時のヘルパー訴訟（駒村訴訟）の現状報告

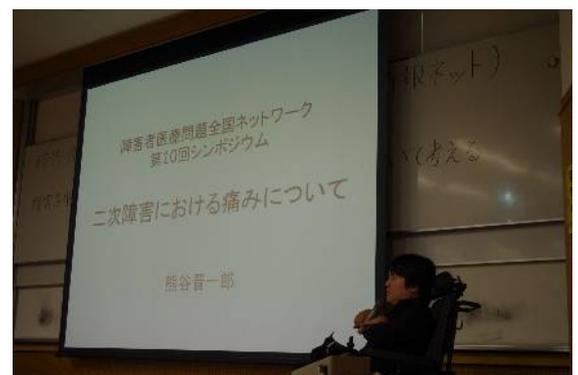
それに続き、駒村自身と弁護士の藤岡氏から「駒村訴訟」の経過報告がされました。ちなみに藤岡氏は、障害者自立支援法違憲訴訟の原告の一人で全国弁護団の事務局長を務められていた方です。駒村と藤岡氏からの報告の内容は「前回の第9回シンポジウムで『駒村訴訟とは駒村が腸閉塞の疑いで入院した際、重度訪問介護で日常受けていた1日24時間介護給付費が、入院中は1日4時間に制限されたことに対する訴訟です。被告側（西東京市）の主張は『介護給付費は居宅時に限る。また、保健医療機関は原則的に完全看護なので介護は要らない』というものですが、それに対する法的根拠は無く、法の精神からもノーマライゼーションの思想からもかけ離れ、現実問題として駒村は入院中も介護は必要であり、原告の勝訴の可能性は高いが、裁判をより多く人が傍聴することが裁判官による真摯な審議を促すことになるので、是非とも傍聴に来て下さい』とお伝えしましたが、その後の進展は特にありません。そろそろ判決が近いことが予想されるので、皆さんの更なる支援をお願いします」というものでした。



熊谷氏の講演内容

その後20分間の休憩をはさみ、15時から熊谷氏の講演が始まりました。熊谷氏は「本日は痛みについて話します。二次障害というとまず脳性マヒ者を想定しがちですが、脳性マヒ者も成長の過程で運動機能の発達に問題を抱えていると捉え、広く発達障害の中に含めた上で様々な発達障害者の状況や、健常者(介助者)の腰痛問題も含めた幅広い痛みの問題を取り上げます。昨年の講演内容と重なる部分も多々ありますが…」という前置きの下に脳性マヒ者等の全身に障害のある人たちのみではなく、アスペルガー症候群等の発達障害者と痛みとの関係について語られました。その中で、今年度より文部科学省から研究助成が下りた「構成論的発達科学 —胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステム的理解—」の研究プロジェクトの現状報告がなされました。

まず、前半の内容については熊谷氏自らの二次障害の体験談に始まり、医療技術の発達に伴い寿命が延びている脳性マヒ障害者の二次障害に関する海外の調査研究の紹介に移り、二次障害が障害者当人にとってなぜ問題なのか？というところに話が至りました。熊谷氏は二次障害の問題は三つあり、一つは今まで出来ていたことが出来なくなること（機能低下）、もう一つは「寿命が短くなる。健康を損なう」ということであ



り、最後に「痛み」の問題であると指摘されました。その上で、一つ目の問題は障害のある人が自らの障害を肯定的に捉えられる生活の実現のために社会に働きかけることである程度解消可能なのに対し、残りの二つの問題は解消が困難で、それが熊谷氏を「痛み」に注目させる理由であると語られました。そして「痛み」と脳性マヒとの関係について、やはり海外の研究成果を示されながら脳性マヒの（筋）緊張と痛みを感じるメカニズムが共通すること（脊髄の炎症反応の可能性）、そこに着目した薬が開発されつつあることを紹介され、熊谷氏たち「構成論的発達科学 —胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステムの理解—」の研究プロジェクトでは、それらの薬の中のミノマイシンの治験を始めている旨の報告がされました。

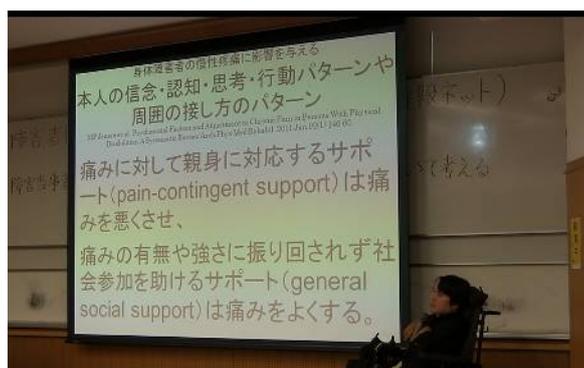
次に熊谷氏は「構成論的発達科学 —胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステムの理解—」の研究プロジェクトの現状報告をされました。その内容は「本年度から5年間ほど文部科学省から助成を受けたこの研究は、痛みに限定した研究ではなく、脳性マヒ者を始めとする発達障害者（生まれながらの障害者）についての研究としてスタートしました。この研究プロジェクトの特徴とは大きな三つのグループで構成されていることであり、その中心に障害当事者による『当事者研究』グループが参加しており、初めて

文部科学省によって『当事者研究』が認められたということにあります（世界初の取り組み）。その『当事者研究』を補う形で他の二つのグループが参加しているのですが、その一つは『ロボット工学』の専門家集団です。現在、体に装着することによって、身体機能を補助・増幅・拡張することができるサイボーグ型ロボットが注目されていますが（ロボットスーツ）、それが持つ人の生体電位信号をセンサーで拾って装着者の筋肉の動きと一体的に関節を動かすシステムが、人体の痛みのメカニズムを解き明かす可能性があるのではないかと考えられています。そしてもう一つの集団が『医療専門家（医学、心理学、脳科学）』グループです。『構成論的発達科学 —胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステムの理解—』は、この三つのグループが密な連携を取って障害当事者にとって逼近な課題を優先的に解決していこうという研究プロジェクトです。その中には東大病院の麻酔科の専門医が参加していますが、麻酔科の領域としては人間の痛みを抑えるという役割がありますので、障害当事者にとっての緊急課題である痛みの問題の優先的な解決を図れる可能性があります。また、この研究プロジェクトの外部評価担当者が三人いますが、その中に東大病院リハビリテーション医学の専門家『日本脳性麻痺研究会（医療専門家中心）』のチームリーダーの方がいますので、脳性マヒ者にとっての緊急な課題を研究現場に反映させることもできると思います。それなので色々なご意見をお聞かせ下さい」というもので、熊谷氏はその場で参加者にその研究プロジェクトで作成した「痛みに関するアンケート」への協力を求めました（既に健常者に対してアンケートは始まっている。障害当事者の痛みについてのより厳しい状況を把握するために、アンケート内容は健常者と同内容の質問とし、相互の比較ができるようにする）。

さらに熊谷氏は「構成論的発達科学 —胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステムの理解—」の研究プロジェクトの中心である「当事者研究」グループの



研究内容について紹介されました。その内容は『当事者研究』グループでは痛みの問題だけではなく、聴覚過敏や視覚過敏等の感覚過敏についても扱っています。なぜなら痛みがひどくなると感覚過敏が合併しやすくなるからです（逆に感覚過敏があると痛みが生じやすくなる）。例えば聴覚過敏があると夜眠れなくなり、その結果睡眠不足で身体が疲労し、疼痛障害が現れます。つまり痛みと睡眠障害と感覚過敏の問題は複合的に表れる場合が多いので、それをまとめて研究した方が本当のメカニズムに近づくことができると考えています。そこで睡眠研究の専門家にも『構成論的発達科学 —胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステムの理解—』の研究プロジェクトに参加してもらおうと思っています」というもので、多くの疼痛障害や睡眠障害、感覚過敏を抱えている障害当事者にも研究プロジェクトに参加してほしいと話されていました。



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

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

そして熊谷氏は講演の結びを「問題を整理すると、慢性疼痛と前向きに向き合うためには本人による三つの取り組みが必要だと考えます。一つ目はナラティブセラピーで、自分の苦しみや傷つきや納得しきれていない記憶を誰かに打ち明けることが大切だと思います。次に二つ目ですが『安静にせずに動き出す』ということです。特に『痛みはひどく、決して良くなれないと思う』とか『痛みを弱めるために私にできることは何もない』等のネガティブで破局的な意味付けをした場合は『慢性疼痛』による痛みをかえって悪化させることにつながります。また、周囲の接し方としては『本人の仕事や日常生活を継続することを支えると痛みは改善し、痛む部位をかばったり、休息することを促したりすると痛みは悪化する』傾向があります。ただし、それは『慢性疼痛』に限った場合であり『急性疼痛』の場合は治療や休息が必要であることは言うまでもありません。そして三つ目は環境調整です。またトラウマをもらってしまわないような環境づくりをしなければ、動き出すといっても結局悪化してしまいますが、実はこの環境調整という問題は障害当事者にとってもっともハードルが



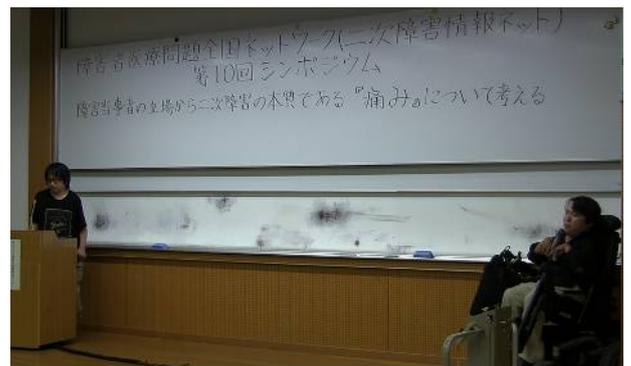
高い課題と言えます。なぜなら社会のあらゆる制度や設備、常識やシステムが健常者向けにできているので、障害当事者にとっては世界のどこに行こうとトラウマを抱え込むこととなります。つまり障害当事者がなかなか慢性疼痛から抜け出せない社会背景がそこにあるわけです。この問題は医学的な取り組みだけでは解決できません。慢性疼痛の問題を真に解決するためには、少しでも社会を障害当事者が暮らしやすい環境に変えていく運動(アクション)が必要だと考えます」との問題提起で締めくくりました。



その後休憩を挟んで、休憩時に参加者から募った質問に熊谷氏が答える時間をもちました。その結果、会場の参加者から10数例の質問が集まりましたが、紙面の関係で全ての質問を取り上げるわけにいかないの、ここではいくつかの質問と熊谷氏からの回答を紹介するにとどめます。まず特別支援学校に勤務し、筑波大学の大学院に在籍している方から「筑波大学付属桐ヶ丘特別支援学校の生徒との関わりがあります。脳性マ

ヒ者は20代や30代から二次障害を発症するといわれていますが、私はもっと早い年齢から身体に変化が現れるような実感があります。高等部卒業を控えている生徒にいずれ来る二次障害とどのように向き合えばよいのかということについて、熊谷先生は学校教育の中でどのように伝えていけるとお考えでしょうか？」という質問があり、それに対して熊谷氏から「最初のご指摘の通り、脳性マヒ者の身体機能は生まれた時からめまぐるしく変化し続けますし、二次障害は30代以前に早い段階で発症する場合がありますことは認識しています。それから障害を持つ子どもたちが、自分の身体機能や痛みの問題と向き合うことをどう促していけばよいかということですが、私たちの研究プロジェクトでは『当事者研究』の重要性を考えています。『当事者研究』は単に学問的な意味があるだけではなく、障害のある人がそれに参加することで少しでも楽になる可能性があるのではないかということです。『当事者研究』とは専門家が障害のある人を研究対象とするのではなく、本人が自分の身体機能の変化についての規則性や自分の体験の行動パターンを考えることで、障害当事者が自分自身を研究対象にすることになり、しかも一人ではできないので同じ障害を持つ仲間との共同研究となります。その研究に参加することで障害のある人は自分の身体と向き合うことや、それを他者に伝えるチャンスを得ることになるので、本人の痛みや大変さを解決する良い影響が得られるのではという仮説の下で取り組んでいます。医療専門家も教師も答えを知らないことを自らが発見していくという意味で、障害のある子どもたちの場合も同様のことがいえると思いますので、是非とも機会があれば一緒に『当事者研究』に取り組みたいと思います」という答えがありました。

2つめに障害を持つ参加者から「痛みは自分の障害である第4腰椎分離すべり症と関係あるのでしょうか？」という質問があり、熊谷氏から「すべり症が痛みと関係あるのかどうかについては急性疼痛と慢性疼痛という問題もあり、詳しく調べてみないと何とも言えません。すべり症を完全に治療した後で痛みが消えていたら急性疼痛であり、もしも痛みが残った場合は慢性疼痛と言えらと思います。現在、本人が手術や具体的な治療を医療専門家によって勧められているかどうかは分かりませんが、疑わしいところを全て治療する中でしか痛みとすべり症との関係をはっきりさせることはで



きないと思います」との答えがありました。



また3つめに障害のある人の施設職員の方から「障害のある人が二次障害を訴えた場合、都内に二次障害の専門病院や拠点病院があるのでしょうか？」という質問があり、熊谷氏から「二次障害専門というのはありませんが、脳性マヒ者の二次障害の治療を得意としていたり、経験を積んでいたりする医療機関はいくつかあります。『二次障害情報ネット』のHPで紹介されていますが、本人の状態や治療法との相性という問題もあると思

います」という答えがありました。

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

5つめに障害のある参加者から「膝と足に痛みがあり、病院を受診しましたが医師から『原因不明』と診断され、未だに治療されていません。急性疼痛なのか慢性疼痛なのか分かりません。どのように対処したらよいのでしょうか？」という質問があり、熊谷氏から「医師から『原因不明』と診断されたとする、その病院は『ペインクリニック』ではなく、整形外科ではないかと推察しますので、やはり『ペインクリニック』を受診した方がよいと思います。『ペインクリニック』であれば、痛みを訴えれば必ず何か治療してくれるはずで、しかし、もしも『ペインクリニック』で『原因不明』と言われたのであれば『ペインクリニック』自体を変えた方がよいと思います。少なくとも東大病院の『痛みセンター』であれば、本日の講演で伝えたことは全部調べてくれるはずですので、主治医に紹介状を書いてもらうなり、そこでセカンドオピニオンを受けるなりの方がいいと思います。皆さんの中には『現在の担当医に悪いので、病院を変えることなんてできない』と考える方もいるかもしれませんが、主治医が他の医療機関に紹介状を書く場合は紹介料が入りますし、何の不利益を被ることはないので積極的に活用してほしいと思います」という答えがありました。

そして最後に障害のある参加者から「整形外科に通っているが、担当医からこれ以上痛みがひどくなったら手術をするしかないと言われてる。しかし手術はしたくない。しびれや痛みがある状態で日常生活を送るためには、どのようにしたらよいのでしょうか？」という質問があり、熊谷氏から「先ほどの講演で私は『急性疼痛がある場合はその原因をまず治療し、それでも痛みが残る場合は慢性疼痛の治療を開始する』とお話ししましたが、担当医から急性疼痛の治療として手術が提案された場合、どうしても不安があって受けたくないということもあると思います。実は私もそのような経験があります。そのような場合は、例えば慢性疼痛の治療としてのナラティブセラピーは何の副作用もないので、急性疼痛かもしれないが慢性疼痛の要素もあるかもしれないと思った時は、手術に踏み出す前にあらか



る治療を試みるという意味で慢性疼痛の治療から始めることも必要だと思います。自分の研究プロジェクトの宣伝で申し訳ありませんが、私たちが取り組んでいる『当事者研究』は、障害当事者同士がお互いの大変さを語り合うところから始まり、ひとしきり思いの丈を語ったら分析に移るわけですが、お互いがじっくり語る場は用意できますので、もしもよかったらそこに参加するののも一つの方法だと思います」という答えがありました。このような質疑応答を行った後「二次障害情報ネット」副代表の下重の挨拶を持って17時30分に第10回シンポジウムは閉会となりました。

懇親会の内容

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

まず「二次障害情報ネット」のメンバーから「痛みについても様々な状態がありますが、慢性疼痛の治療は完全に痛みを無くすことを目標とするのでしょうか？」という質問が出されました。それに対して熊谷氏から「難しい質問ですが、急性疼痛の場合は患部があるのでそこを完全に治療することが目標となります。しかし慢性疼痛の場合は、最初に医師から『痛みがゼロになることを目指す人は治らない。痛みが少し残っているが、日常生活は送れている状態が回復である』と伝えられます。つまり日常生活を送れている時は『あまり痛みを気にしない』ということが、慢性疼痛の治療では大切なポイントとなります」という答えがありました。

次に中途障害の子どもを持つ方から「私の息子は1歳10ヶ月で5階から落ちて奇跡的に助かり、頭蓋骨骨折と脳挫傷、顎の骨と鼻の骨と腕の骨2か所骨折する等の大怪我をしました。その結果、現在歩行は出来るものの全身に重い障害が残っています。水頭症の手術も何度か受け、そのたびごとに全身麻酔を7、8回しました。息子は30歳でてんかんの発作もあります（効果が出せるギリギリの量の薬を服用）。それで今回熊谷先生にお聞きしたいのは、最近息子が右足の痛覚を感じなくなったことの原因についてです。息子は担当医から尿酸値が高いと言われており、そのことも影響しているのではないかと心配です。また、麻酔薬や抗てんかん剤を含めた薬物の影響ではと不安を感じています」という質問が出されました。それに対して熊谷氏から「まず尿酸値については、原因を確かめなければならないと思います。尿酸値が高いという状態は『尿酸を作りすぎているのか』それとも『作った尿酸を出せないでいるのか』の2つの症状のどちらかによって

原因が異なりますが、尿検査ですぐに分かります。例えば尿酸を作りすぎているのであれば食生活の問題や薬の副作用が考えられ、もしも作った尿酸を出せないのであれば腎臓障害が疑われます。そのあたりを主治医に相談し、原因をはっきりさせた方がよいと思います。それから心配されている2点目の抗てんかん剤の副作用についてですが、息子さんが効果を上げることができるギリギリの抗てんかん剤を服用しているとすれば、まず主治医に『なぜ抗てんかん剤を、効果を上げることが出来るギリギリの量に抑えているのか』を確認



することが必要だと思います。その上でももしも副作用が心配であれば『どんな副作用が考えられるのか』ということも合わせて主治医に聞いてみることも重要だと思います。さらに麻酔の影響についてですが、長い時間が経過してから影響がでるとは考えにくいと思いますし、もしも麻酔の影響であるならば、すぐに何らかの症状が出ると思います。以上の点から息子さんが右足の痛



覚を感じなくなった原因については判断しかねますが、内科的な原因よりも外科的に何らかの問題で神経を圧迫していることを疑った方がよいと思います。そこでその症状も主治医に『何が原因と考えられるか』と率直に聞いてみた方がよいと思います」という答えがありました。

次に健常者の方から「脳性マヒ者の二次障害の問題とは関係ないのですが、10年くらい前から1、2ヶ月に1度の割合で右下腹部に強い痛みを感じるようになりました。50年前に盲腸の手術をしたのですが、それと同じ場所に感じる痛みなので、長時間経過した後に盲腸の痛みの記憶が再燃する可能性はあるのでしょうか?」という質問が出されました。それに対して熊谷氏から「過去の盲腸の痛みが再燃する可能性としては、盲腸の手術によりどこかが癒着してしまい、それが時間をかけて悪化している場合が考えられます。また、肋間神経痛により、背中の神経が圧迫されて盲腸と同じ場所に痛みが生じているかもしれません。原因は多数考えられるので1つ1つ原因を確かめることが必要です。ところで余談ですが、膵臓の場合は膵炎の痛みがあまりにも強烈なので、長時間が経過した後に痛みの記憶がフラッシュバックした例があります。しかし、盲腸炎の場合はどちらかという日常的に慣れた痛みの延長線上なので、長時間経過した後に痛みの記憶がフラッシュバックすることはありません」との答えがありました。

次にグループホーム（アパート借り上げ方式）で生活している障害当事者を支援しているヘルパーの方から、その障害当事者と自分の体験についての報告がありました。その内容は「彼女は脳性マヒ者で、二次障害による頸椎の手術を2回程受けています。手術の結果、脊髄神経を圧迫している状況は改善し、身体に痛みを感じる原因はないはずなのですが、なぜか最近まで彼女は首や肩等のひどい痛みを訴え続け、その都度セルシンやボルタレン等の薬を飲み続けてきました。また、医療機関に相談する度に『原因不明』という対応をされました。それでもその痛みは一向に改善されず、本人も周囲の者たちも悩み続けてきました。このような状況をヘルパーとして見るにつれ、彼女が訴える痛みのかなりの部分が精神的な症状ではないかと考えるようになりました。そこで彼女との関係を深めるために、彼女の生い立ちや抱えているトラウマを丹念に聴くようにしたり、毎回の食事を栄養バランスの良い健康的な献立に変えたり、手すりに掴まった姿勢でスクワットや片足立ちを行う等の運動を取り入れたところ、彼女の身体の痛みが改善され、現在ではほとんど本人が痛みを訴えない状態となりました」というもので、本人からも「自分の身体の痛みが改善される過程について」話されました。



そしてそれに対して熊谷氏から「結果的に慢性疼痛の治療としては、かなり貴重な体験だと思います。本人が信頼できる相手に自分の生い立ちや過去の心の傷つき部分を安心して語ることがナラティブセラピーにつながり、身体の痛みの改善につながったのだと考えます。繰り返しますが、この体験は貴重なものであるのでぜひとも記録に残してほしいし、機会があれば自分が

調査に行きたいです」との発言がありました。



次にやはり障害当事者の方から熊谷氏に対し「今年の初めに臍ヘルニアを発症し、その部分がどんどん大きくなっています（痺れや痛みもない）。医師からは施術をする場合は、喉から管を入れて全身麻酔をかける必要があると言われており、そうすると私が以前に変形性頸椎症の手術をうけている関係で、頸椎を固定しているボルトがはずれてしまう可能性がある」と説明されています。そこで臍ヘルニアを放置しておくとうどうなってしまうのでしょうか？」という質問がありました。それに対して熊谷氏から「詳

しい状況がわからないと何とも言えませんが、全身麻酔をかける方法として、例えば鼻から管を上手く通す等の別のやり方があるような気がします。担当医は起こりうるあらゆる可能性について説明しているのだとは思いますが、例えば鼻から管を通した内視鏡を入れ、視覚で確認しながら全身麻酔を施す方法もあります。担当医がその技術がないということかもしれませんし、詳しい状況がわからなければ確実にお答えするのは難しいです」という回答がありました。それに対して再度質問者から「担当医から内視鏡に頼るあまり、失敗した例があると言われていています」という発言があり、熊谷氏から「それは、麻酔科の医師の技術にもよります。ですから麻酔科医を選ぶことは大切です。担当医から例えば大学病院の麻酔科に『このようなケースに対応できる麻酔科医を派遣して欲しい』旨の相談があれば、大学病院の麻酔科医が派遣されることはよくあるので、そのような働きかけが必要かもしれません」という回答がありました。さらに質問者から「臍ヘルニアを放置した場合は、どうなりますか？潰瘍性大腸炎も症状としてあるのですが？」という質問があり、熊谷氏からは「臍ヘルニアで怖いのは腸が傷んでしまい、切り取らなくてはいけなくなってしまうことです。ですから手術した方が良いのは確かです。診察をしていないのでなかなか全体状況が掴めなくて申し訳ないのですが、推測として脳性マヒによる緊張を抱えているので、鼻から管を通した内視鏡を入れ、全身麻酔をかけた上で手術をするのが良い方法だと思います」という回答がありました。

そして最後に障害当事者の方から、自分の生き立ちと障害が重くなった過程について切々と体験が語られました。彼女は脳性マヒ者で生まれた時から心臓疾患を抱えていましたが、20代まではクラッチを使用して歩行することができ、一般就労をしていました。しかし二次障害により変形性頸椎症を発症し、医療機関で自分の腸骨を少し採り、頸椎の2番と3番を固定する手術である前方固定術を受けましたが、約1年で身体の痛みがぶり返してしまい、現在は車いす(座位保持装置)を使用して生活しています。1日24時間ヘルパーさんの支援を受けながら自立生活を営んでいますが、最近になって彼女はさらに尿道閉塞



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

は終了しました。

第10回シンポジウム全体のまとめ

今回のシンポジウムは、脳性マヒ者を始めとする全身に障害のある人の二次障害に関する最新医療の現状を紹介することに留まるものとは違い、障害のある人や家族や支援者が前向きに二次障害を中心に医療問題に向き合うための新たな情報を提供できたと思います。

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

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

さらに3点目としては、熊谷氏の「構成論的発達科学 —胎児からの発達原理の解明に基づく発達障害のシステム的理解—」の研究プロジェクト報告により、障害のある人の「当事者研究」を中心に「ロボット工学」や医療の専門家がそれぞれの専門分野を越え、障害のある人の二次障害のメカニズムを全体的に捉えなおす可能性について広く参加者にお伝えできたことです。

このような今回の第10回シンポジウムの成果を踏まえ、今後「二次障害情報ネット」は熊谷氏の研究の経過と成果に着目しながら「障害のある人にとっての二次障害とは何か?」や「障害のある人にとって予防や治療とはいかなる意味をもつものなのか?」等について、機会あるごとに内容を深めながら全国の障害のある人や家族、支援者の皆様に情報を提供していきたいと考えます。今後ともご理解とご協力をよろしくお願いいたします。