平成１２年　日本二分脊椎症協会
山形支部　ほのぼのファミリー
医療講演会

平成１２年７月２日（日）　山形市福祉センター　３階　会議研修室

【午前の部】

二分脊椎症児にとっての自立とは
～症者本人の立場から～
鈴木信行さん　日本二分脊椎症協会　副会長

今日は、二分脊椎症者本人の立場から、二分脊椎の方々の自立について感じていることをまとめたいと思います。

さて、一言で自立とはいいますが、具体的に「何をどうしたら自立できたのか？」と考えたことはありますか？　私は“「判断・思考・実行」を自分でできるようになる”が自立の定義だと考えています。例を挙げれば、車いすの方が段差を乗り越えるとき、“自分で行けるかどうかを判断”“自分でどうすればいいのかを思考”“誰かにサポートをお願いするなどの実行”をすることが「自立」ではないでしょうか？　これを親やボランティアが代行してしまうケースが少なくありません。それは、人間のやさしさなのでしょうが、子どもの自立を考えた場合は必ずしも好ましいとは言えないと思います。

そのほかにも、家事手伝いや通学、通院といった場面の至るところに「自立」のチャンスは存在します。すなわち、たとえ障害を持っていたとしても自立は可能ですし、自立へ向けて生活をすることが大切だともいえるのです。

では次に、自立を目指した育児では、何が必要なのでしょうか？

先に、自立は「判断・思考・実行」と申し上げました。育児を通して、それを自然に身に付けていただきたいと思います。

例えば、通学時の送迎は極力最小限にしていただきたいのです。自分で道を歩くことだけを考えてみても自立のチャンスはたくさんあります。通院時も同じようにチャンスがあります。診察券を

程
ど
も自身が
主体的に行動することにより、自立のチャンスを活かすことができると思います。

確かに、親が代行すれば早く確実に行なうことができるでしょう。しかし、自分のことは自分で判断・思考・実行することが、児の 10 年 20 年先を見据えた際、とても大きな意義を持つものと思います。

親のみなさまには、自立のチャンスを増やし遠い将来を見据えて、その中から今日できる自立を探し、与えられうような育児をしていただきたいと思います。

さて、自立という観点で話を進めて来ました。実は、それだけでは、なかなか社会生活はうまくいきません。自立の次に“相手の立場になれる能力”が必要になると思います。

相手の立場になって、自分の自立をうまく出すことで相手との交流をスムーズにさせる、コミュニケーション力が重要だと思います。サポートをしてもらう際にも、相手の立場やレベルを考え対応することが重要です。

例えば、車いすを触ったときのない方にサポートをお願いしたときには詳しく持ち方などまでお願いをしなくてはなりませんが、慣れている親にそれをする必要がありません。その相手の立場になった判断・思考・実行が必要なのです。

いじめられたときも同じことが言えます。相手がどうして自分をいじめるのかを考えることが大切でしょう。実際、排泄を失敗して臭いのに平気な方がいます。それは周りの人間のことを考えていないと思われます。この場合いじめられる原因ははっきりしています。一方で、排泄がうまくいかないのに周囲を気遣って一生懸命に措置しようとしている姿があれば、たとえ今までいじめを受けていても、その姿を認めてくれる仲間は現れることでしょう。

社会に出るためには、このように周囲のことを考えたコミュニケーションという能力が不可欠だと

私は考えています。

コミュニケーション力など、個々の能力を伸ばすチャンスとして、私はぜひとも日本二分脊椎症協会への参加をお勧めします。協会への関わり方は様々ですが、行事への参加や役員としての活動などを通して、多くの方と接することを期待します。それらの活動を通して、コミュニケーション力をはじめとして様々な能力を伸ばすことができるはずです。

協会は、全てがボランティアで構成されています。時には情報などを“受ける立場”、でも自分の得てきた知識が、時には情報などを“提供できる立場”になります。

多くの会員は、情報や交流を求めて入会してきたことと思います。しかしながら、その立場は時に替わり、自分の今までの経験が他の方の役に立つときもあります。その土台にあるのが、みなさんの“相手立場になれる能力”なのです。

さて、そのように協会を利用したりしつつ個々の能力を伸ばしていくと、自立の場面はさらに数多くなります。その一つひとつを越えて行くことで人間として大きく成長して行くことでしょう。そういう好循環を生活の中で作り出していけると素晴らしいと思うのです。

二分脊椎でお子さんの年齢が低い場合は、入院生活も少なくないと思います。一見、入院というとマイナスと捉えがちになりますし、その気持ちもわかります。しかし、入院して親と離れることでお互いの親離れ、子離れのチャンスにもなりますし、同室の同年代と知り合うことで、自分の障害に対し客観的な視野を持てたという実例もあります。そのような考えると必ずしもマイナスばかりでないことに気がつきます。

二分脊椎は、今の医学では治癒しません。これは受け入れざるを得ない事実です。その上で、二分脊椎であることを悲観することは簡単ですし、誰もができることです。

しかし、二分脊椎であることからメリットを見出し、人生を豊かにしていくことは難しいながらも、挑戦する価値のあることだと私は信じています。

そう、「身障者であることを楽しんでいただきたい」のです。

二分脊椎であるから、私とみなさんとは出会うことができました。二分脊椎であるからこそ、人の痛みがわかる人間になりました。

二分脊椎であるからこそ……。さぁ、あなたにはどんなメリットがありましたか？

これからも、同じ仲間として一緒に成長することができたら、私もうれしく思います。今後ともよろしくお願い致します。

2000.7.2

【午後の部】

～二分脊椎症者の運動能力について～

岩谷力教授　東北大学大学院 医学系研究科 障害科学専攻 運動障害学講座 肢体不自由学分野

・歩くことは、
　　人間にとっての移動手段
　　今の社会は車椅子では移動が難しい
車椅子←「何だ?」と周りが思う
　　社会・文化的意味が大きくなっている

・歩行→移動→社会活動
　　※歩行だけが移動の手段ではない

・移動の目的は、効率よく目的を達成させること。

・立って歩くときに使う筋肉
　膝を曲げて立つと太ももの筋肉を使う
　下腿三頭筋(通常、直立するときこれだけ使う)
　　まっすぐ立てない→拘縮・変形
　　下腿三頭筋の力が弱いと立つのが困難
　　足の裏が地につかないと立つのが困難

下腿三頭筋がない→装具があれば歩行可
大腿四頭筋もない→歩行は不可能
感覚があるかどうか→安定して歩行、危険（傷）が回避できる
二分脊椎の場合
　筋力の低下・変形・感覚麻痺などがある。

・歩行の意味(移動＋健康の観点から)
歩けない→運動量の低下→生活習慣病(肥満・
　　高血圧・糖尿病)→脳卒中・心筋梗塞
　※肥満はリスクが大きいので、要注意

・二分脊椎症者が健常者と同じ速度で歩くというのは、走るのと同じくらいの体力が必要である。

・思春期に運動能力が低下するように見えるが、実際に痛みががあり、神経がひっぱられている場合と、体が大きくなるに伴い移動が難しくなる場合、そして行動範囲が広がったために、相対的に運動能力が低下したように見える場合がある。→実際に、運動能力が低下しているのか調べる必要がある。
[調査項目]
　歩行-速度(普通の速さで、できるだけ速く80m/min)、距離、格好
　酸素コストー歩くと息切れする

【座談会】
　講演会終了後、東京本部からいらっしゃった皆さんを囲んでの座談会を行いました。

～日本二分脊椎研究会（7 月 1 日）でのお話～
・便の管理が重要な点を協会から研究会へ要望を提出した。（17 回目にして初めて便に関する患者からの意見を述べた）
・辱創に対して対症療法ではなく、解決法を求めた。
・最近装具もおしゃれになってきて、装具にキャラクターをつける業者もある。
・来年は北海道で開催されるとのこと。

～その他～
・厚生省二分脊椎研究班による葉酸の提供
　（現在まで申込みー20 名）
・退会者を止める方法というのはない。たとえ止める人がいても、会を続けることが大切ではないか。
・入会したい人のために、産婦人科との連携が必要ではないだろうか。

注）午前の部の原稿は、鈴木さん御自身が作られたものを送っていただき使用させていただきました。午後の部は大坂さんの協力をいただき、支部長の横山が要約いたしました。講演会に出席されなかった方のご参考になればと思います。