

車椅子からの解放をめざして

Stand up 21 報告集

特定非営利活動法人 日本せきずい基金

Japan Spinal Cord foundation

..... 目次

1 刊行にあたって 理事長 大濱 眞.....	2
ビデオメッセージ クリストファー・リーブ	3
『車椅子のヒーロー』の訳者から 布施 由紀子	4
米国・東部退役軍人麻痺者協会 (EPVA) からのメッセージ	5
日本せきずい基金によせて 日本理学療法士学会・国際部長 田口 順子.....	6
2 基調講演: 「せきずい損傷の神経修復 - 車椅子からの解放を目指して」	8
京都大学大学院医学研究科 認知行動脳科学 川口 三郎 教授	8
3 トークセッション: 「21世紀に望む 医療と福祉」 呼吸器使用者、重度障害者からの報告と討論 (コーディネーター) 浜松医科大学看護学科 松井 和子 教授	25

日本せきずい基金発会記念イベント「Stand up 21」開催要領

開催日時 1999年10月2日(土) 午後1時~6時

会 場 江戸川区総合区民ホール

主 催 日本せきずい基金

後 援 厚生省, 東京都, 江戸川区,
全国脊髄損傷者連合会,
ヤマハ発動機(株), (株)ニッシン自動車工業,
(有)ビッグマウス, ファイザー製薬(株)

『車椅子からの解放をめざして』

1999.10.2

刊行にあたって

「日本せきずい基金」は、約10万人といわれる日本の「せきずい損傷者」が、車椅子から解放され、再び歩き、走ることが、夢でなくなるよう自ら努力をする必要があるという認識に立ち、私たち当事者のみでなく、日頃から何らかのかたちで「せきずい損傷」に関わっている方たち（健常者も含め）にも参加していただき、1996年（平成8年）に設立準備会を発足させました。

1996年（平成8年）7月に、提案者3名が東京都内の喫茶店で上記の目的を確認し、全国の仲間呼びかけ、その年の10月に第1回の会合を開催しました。その後、設立準備会が立ち上がり募金活動の開始、そして会報の発行と続き、昨年、1999年6月「せきずい損傷者と性」に関する講演会を、10月2日に京都大学医学部川口三郎教授による「せきずい再生」をテーマとした講演会を開催致しました。この第2部のトークセッションでは、人工呼吸器を付けた重度のせきずい損傷者の方にも参加していただき、重度のせきずい障害者が自立し社会参加をするためには何が必要かを話し合いました。さらに10月末には、NPO法人としての資格を得て、特定非営利活動法人「日本せきずい基金」として、更なる飛躍を機する記念すべき年となりました。

活動開始以来、今年2000年で足かけ4年目となります。特定非営利活動法人「日本せきずい基金」は、医学界をはじめ、せきずい損傷に関する幅広い分野の方々に積極的に参加していただくことで、従来以上に有益な情報を集積し、全国のせきずい損傷者に発信していきます。

日本せきずい基金は、より重度のレベルの人の視点から考えることを活動の原点に据え、以下の3つの目的をめざし活動しています。

1. せきずい損傷の怖さを社会に訴え、同時にせきずい損傷に対する理解を社会的に深めていくこと。
2. 「せきずい損傷」になった人、又はなっている人たちが、どのようにして社会参加し、自立できるのか、これらのせきずい損傷者が迷うことがないように、情報を集積し、発信する。
3. せきずいの再生・修復に関する研究、及びせきずい損傷医療に関する研究を支援すること。

今後は、講演会などを通して、多くの方々にこうした研究の必要性を理解していただき、せきずい損傷者にとって良好な社会環境を創出することをサポートする機関として機能させていく中で、さらに基金を募り、NPO法人から財団法人化へと飛躍の足がかりを作る努力を更に重ねて行きます。

その速度は決して速いとは言えませんが、必要と思われ事を着実に実行に移していく このようなスタンスで、今後も歩いていく所存です。

10月2日、江戸川区総合区民ホールで開催した「Stand Up 21報告集」を、講演していただいた諸先生方の協力を得て冊子としてまとめることができ、ここに皆様方に謹呈させていただきます。また冊子編集に当たりまして、ご多忙中ご協力いただきました諸先生方に改めて御礼申し上げます。また今般の「Stand Up 21」に先立ち、米国の「クリストファー リ - ブまひ財団」「東部米国退役軍人まひ者協会」「マウント サイナイ病院」を訪問し、日本での基金設立に協力する旨を快諾していただき、互いに協力し合うことを確認いたしました。尚、この渡米に当たりまして、コンチネンタル航空のご協力をいただいたことにも併せて感謝いたします。

2000年3月1

クリストファー・リーブより 日本せきずい基金への「ビデオメッセージ」

こんにちは、私はクリストファー・リーブです。
1995年の馬術大会で、せきずいを損傷しました。
せきずいのケガは、本人のみならず、家族や友人たちに影響を与えます。経済的、精神的負担は甚大です。

日米合わせて30万人以上のせきずい損傷者がいます。
ケガの原因の多くは交通事故、スポーツ事故で、彼らの多くは若い働き盛りの男性です。

せきずい損傷にかかる経費は膨大で、1年目の平均支出は19万8000ドルで、生涯経費は135万ドルにも達します。したがって、ケガの防止、効果的な治療及び治癒に投資することは、より経済的であることは、明らかです。

日本のせきずい損傷の皆さんや家族の方々に、「決してあきらめないで下さい」と申し上げたい。傷付いたせきずいの再生が可能であると分ったいま、あなたが研究の援助に何ができるか、を考えて下さい。もはや、せきずいの再生は夢ではありません。

「クリストファー・リーブまひ基金」は、170万ドル以上の資金を、まひの治癒や研究プロジェクトに拠出してきました。

数年前まで、一度損傷を受けたせきずいは、決して治らないと思われてきましたが、今日、これは間違った考えであると証明されました。我々の基金は、わが国の多くの州で、せきずい研究に関する信託基金の設立を支援してきました。交通違反金の一部を、米国じゅうの研究計画を支援するために向けるよう、努力しています。

1999年、スイスのシュワブ博士は、哺乳類の損傷したせきずいの中に、神経の成長を阻む蛋白質を2種類発見しました。この画期的な発見までは、せきずい神経を再生できないのは、神経成長因子が欠けているためと、考えられていました。

博士は、IN-1と呼ばれる抗体を使い、神経の再生を阻む蛋白質を抑制し、哺乳類の損傷したせきずいの再生に成功しました。

十分な資金があれば、博士の手法を人体に応用することは、近い将来に可能です。もう、手の届く距離にあるのです。

効率的な治療やせきずいの治癒の支援に力を貸して下さい。本当に価値のある支援です。今後とも私たちは、日本せきずい基金との関係を密に保ち、同じ目的の達成に向かって、努力することを約束します。

ありがとうございました。

(訳者 広瀬 民雄)

『車椅子のヒーロー』の訳者より

布施 由紀子

「日本せきずい基金」発会、本当におめでとうございます。今日、こうしてお祝いを申し上げにうかがえたことを、たいへんうれしく光栄に思っております。

私がこの基金のことを知りましたのは、実はこのクリストファー・リーブさんの自伝『車椅子のヒーロー』を訳しているときでした。医学用語もたくさん出てきますし、脊髄損傷のことをもっと知りたいと思い、インターネットで調べておりましたら、日本せきずい基金のホームページが見つかりました。それで基金のこと、活動のことを知りました。

クリストファー・リーブさんの基金と全く同じ活動をしている方がいらっしゃることを知って、たいへん驚きました。私にできることはなんだろうと考えまして、この本のあと書き つまり、「訳者あと書き」という私のページ でぜひ日本せきずい基金をご紹介させていただきたいと思い、藤木さんのほうへご連絡を取りまして、書かせていただきました。本当に実り多い仕事だったと思います。

ご承知のようにクリストファー・リーブさんは、1978年「スーパーマン」という映画で一躍有名になりまして、日本にもファンをたくさん獲得なさいました。いまだにスポーツ紙なんかでは「スーパーマン俳優、クリストファー・リーブ」というふうで紹介されてしまうんですが、実はもともとは舞台俳優なんです。9歳のときから舞台に立ち、演劇に情熱をかけてこられた方です。ご自分のお仕事を広げるために出演した映画がたまたま「スーパーマン」だった。そういう方なんです。

これを訳しておりますと、本当に深い深い人生、大きな大きな人生に触れることができました。ひとりひとりが、自分だけの一生を生きているのだなあ、と。こういう有名な方もそうですけど、そうでない方も誰もが、何か深い深いもの その人にしかない深い思いとか、大きな夢とか、それからその人の積み上げてきたキャリア、そういうものを持っている。そんなことを実感しました。それが事故という悲劇によって一瞬にして失われてしまう。その悲劇の恐ろしさも実感しました。

クリストファー・リーブさんは、一時は死を考えて絶望していらしたんですが、やがてしっかりと、自分の障害について勉強をなさいました。そして神経の再生の研究が進んでいることを知って、「スーパーマン」で有名な自分、スーパーマン俳優であった自分のイメージが、同じ障害に苦しむ方のために役立つのならば、役立てていただくというので、基金を設立して活動を始められました。本当はご自分としては「スーパーマン俳優」というイメージを消したいと思っていたんですが……。

そして、いろいろなファンの方に会いにいらっしゃいました。すると、皆が「スーパーマン、がんばってください」って声を掛けてくださるそうなんです。自分がスーパーマン俳優であるということで、どれだけ多くの方に勇気を与えてきたかということを実感し、益々活動に熱を入れるようになりました。

この自伝には、そうしたクリストファー・リーブさんの全てが書かれています。本当に素晴らしい本です。徳間書店からこの本の翻訳を依頼されたときに、私はすぐに承知したんですが、それには理由がいくつかあります。一つはクリストファー・リーブさんのファンだったからです。

また、一つは私の母がごく軽度ですが、脊髄に損傷を負っているからです。もう30年近く前になりますが、第二頸椎から第三頸椎にかけて腫瘍ができたんです。それが当時はわかりませんでした。整形外科のお医者様に診ていただかなくてはならないということさえ、知識としてありませんでした。手足のしびれを訴えながら5年間、あちこちのお医者様を転々として、しまいには呼吸が困難になってきました。そのときまたま知り合いに大学病院を紹介していただいて、整形外科で診ていただいたところ、腫瘍が発見されました。発見が1ヵ月遅れていたら、ある日突然呼吸が停止して亡くなっていたそうです。

もちろん障害は軽いんですが、皆さんご存じのようにたくさんの具合の悪いことがありまして、辛い辛い思いをしながらきました。もし、医学がもう少し進歩してから腫瘍ができていたなら、恐らくもっと早く発見されていたらなんて、私たち家族は思うわけですが、母は「ちっとも後悔していないよ」といつも言います。多くのお友達に支えられて、あたたかい友情に支えられて、こんにちまで生きてこられて幸せだったとしみじみ言っております。もう今年 70 になりますが、元気に意欲的に、不具合と戦いながら、ときには怒りながらですけど、がんばっております。今日も皆さんにぜひ「おめでとう」のメッセージを伝えてくれと申しておりました。

私の身内のことを話してしまいましたが、もし興味がおありでしたらクリストファー・リーブさんの人生に触れて、元気を分けていただけてください。

どうもありがとうございました。

米国・東部退役軍人麻痺者協会からのメッセージ

EPVA 理事 ジェラルド ケリー

米国・東部退役軍人麻痺者協会（EPVA）及び麻痺退役軍人協会を代表して、日本せきずい基金の発会にお慶びを申し上げます。

ニューヨークで皆さんにお会いして、日本のせきずい損傷者たちの幾多の問題を解決しなければならないという使命に献身される皆様の気持ちが、十分に伝わって来ました。

我々の協会が誕生してから 50 年以上たちますが、この間、せきずい損傷者を取り巻く環境は大きく進歩してきました。しかし、我々にはもっとしなければならないことが沢山あることも忘れていません。

「日本せきずい基金」が日本において、これらの役割を担われることを大いに期待しております。我々は日本せきずい基金との密接な交流を計り、何時でも必要なときに助言や援助をする用意があります。

最後に、皆様の流される汗が報われることを、心より祈念致しております。

Stand up 21 に参加して

日本理学療法士協会 国際部長 田口 順子

「日本せきずい基金」の発会式、誠にありがとうございます。どのような立場でお話したらいいのか。3年前に準備委員会ができたとき、私は、本日お見えになっている曾我部さんとは入れ代わりでしたけれど、ケニアのナイロビに住んでおりました。長距離電話が、朝、大濱さんから掛かってきました。何事かと思いましたが「今度、せきずい基金を立ち上げようと思うので、先生手伝ってください」というお話でした。「ああ、いいわよ」と、すぐにひとつ返事で、「できることがあったら」なんて調子のいい話をしました。

私も帰ってくるという忙しさがあつたりして、気にはなりながらも準備委員会には最初は皆勤でしたが、しばらくはニュースや会報を送っていただいたというような関係でございます。

私は、神奈川リハビリテーションセンターに22年おりましたので、知っている方もたくさん出席されていらっしゃるし、とても懐かしく思います。そのとき大濱さんを私と二人でリハビリしましたダロビックさん、ドイツの理学療法士の人も、今日は来てくださっています。

いろんな試行錯誤でここまでできましたが、まだまだリハビリテーションへの一般の人々の意識的な見方みたいなものが、たいへん遅れている面があります。またせきずい損傷者に対するリハビリプログラムも変わってまいりました。どうせ立つことができないんだからといって、立位訓練がプログラムの中からはずされてきているような感じがいたします。

その結果として今、高齢者の脊損の方の抱えている問題は、私、武蔵野市のあるプライベートなクリニックに臨床を続けさせていただいておりますけど、その内科のドクターも言っていました。「困るんだよねー、一流のリハセンターできちとした立位訓練、歩行訓練、立たせるだけでもしてくれないからとても糖尿病と高血圧と肥満が多い」と。立つとか立てないとかということはこの次にしても、立位をとることがどんなに大事かということでは、モットーの「Stand up 21」という言葉はまさにそういう意味も含めて、もう一度アピールしていく必要があるなと思っています。

私のところにも何人がいらっしゃいます、四肢マヒの方が。「がんばろうよっ」て、一生懸命。ほかの病院でプラトーと言われて、そして見捨てられたと、プラトー。

プラトーという言葉は、私は決して使わないことにしています。プラトーと言われて、大病院、大リハビリセンターから小さなクリニックに回ってくる。どうしたのって言ったら、もうだめだって言われた、プラトーって言われた、といったその方が、今、立つところまでいった。寝返りができなかった人がです。そういう喜びを共にできることは、非常にうれしく思います。

今日はたいへんいいお話を、久しぶりに聞かせていただきました。とても遠いところは尼崎からもおいでになった方がいらした。どんなにたいへんだらうというのは、私、時々電車の中でも拝見します。手も貸せないで、じっと眺めているだけですけども、ほんとうによくわかります。でも苦労してここに来られている幸せ、喜びは、ここに来たくても来られなかった人が、どれだけ多くいらっしゃるかということ、私たちはおもんばかるべきだと思います。

私がこの日本せきずい基金の準備委員会のメンバーの方々が大好きなのは、皆さん、ガッツなんです。挑戦力にあふれているんです。チャレンジ精神が非常に旺盛で、立ち上がろうというこの意気込み。この心意気をですね、間近に、そのことが、本当に間近にきています。これに向けて私どもは、まだ障害を持っていない者と一緒に後方支援の立場から、協力をしながらこの会を益々発展させていき、目標額の基金額を一日も早く到達できるようにできればと、同じ夢を描いております。

昨年、アメリカ、カンサスで行われた、世界レーザー学会にいった参りました。神奈川リハビリテーションでは私は毎日レーザーをしていました。レーザー治療は従来考えられていたのは痛みの治療です。私も神奈川リハで集大成したものを発表いたしました。ロシアからも8人ほど科学者がきておりました。それは痛みのテーマではありませんでした。頸損に対して、その部分を取り出してレーザーを当てる。

あるいは傷をあけてそこへレーザーを当てる。そうすると今まで寝たっきりの人が立つところか5歩いた、10歩いたという報告が何人もあったわけです。そういう報告がどんどんされていますし、ほかの国からもいろんなアプローチがかけられています。

また来年、ドイツでワールド・スパインという大会があります。これは脊髄再生も含めて、脊髄、脊椎に関するいわゆる討論と研究発表であり「追い詰めてしまおう」という世界のスパインの学会がドイツにあります。ぜひいらして、ここまで進んでいるんだ、ああ、もう明日だ、明後日だというふうに、希望を持ちながら、参加できるようなものであることを願います。

しかし、個々の脊髄の再生ができたけれど、立とうにもひざの拘縮がここまでしか曲がらない、立てないという二次的な障害が起きてしまって、立てなくなっちゃったということもあります。いつでも希望にプラスアルファを加えながら、いつの時代か本当の近未来を待ちたいと思います。

いろいろなアプローチがされていますが、基本的にはおたがいにQOL、すなわち生命の質、生活の質、今の生き方が大切ですから、一つの目標をただ漫然と待つのではなく、今日を、今をどう過ごすかということ、考えながら、ぜひお過ごしいただきたいと思います。今回この講演を日本理学療法士協会後援として取りつけることが、間に合いませんので申し訳ありません。

厚生省の後援もいただけたようですし、何よりだと思えます。これからも多くの力をお願いしていかなければいけないので、各方面への働きかけというのは非常に大事だと思えます。この開会式を共に喜びたいと思えます。

本日はどうもおめでとうございました。

日本理学療法士協会 国際部長 田口 順子

せきずい損傷の神経修復

車椅子からの解放を目指して

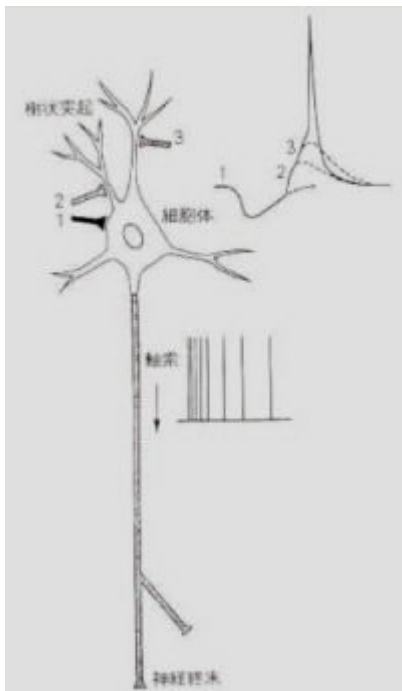
京都大学大学院医学研究科・認知行動脳科学 川口 三郎 教授

過分なご紹介をいただきまして大変恐縮しております。川口でございます。私たちのやってまいりました研究を、このようなタイトルで、脊髄損傷者の方々とそのご家族、あるいはそのご支援をしておられる方々の前でさせていただけることを、大変光栄に思います。このような機会を与えて下さいました大濱理事長はじめ、関係者のみなさまに厚く御礼を申し上げます。光栄に思うと言いましたけれども、同時に、こういうタイトルでお話しすることの責任の重大さ、私がこれから将来に向かってしていかなければならない研究に対する責任、そういう責任の重圧に押しつぶされるような気持ちでいるということも偽らざるところです。

このタイトルでお話しするのに先立ち、歴史的な背景をお話ししたいと思いますが、その前に、脳や脊髄がどのような仕組みで働いているかということをお話しするほうが、本題の話を理解をしていただくのによいのではないかと思います。しかし脳や脊髄がどのようにして働くかということをお話ししようとしますと、たっぷり1時間はかかります。それでは本題の話ができなくなりますので、かいつまんでごくごく圧縮して話させていただきます。

生物の体が細胞から成り立っているということは、皆様もご承知のところであると思います。細胞が集まって組織を作り、組織が集まって器官を作る。肝臓も器官、心臓も器官、肺も器官であり、そういう器官が集まって私たちの体を作っております。脳もまた体を構成する一つの器官であり、それは組織から成り立っている。そしてその構成要素は神経細胞といわれる細胞です。神経細胞は肝臓や心臓の細胞とは違って、大きさも形もさまざま、非常に多くの種類からなっております。

(図1)



ここに二つの例を示します。こちらは小脳のプルキンエ細胞で、こちらは大脳皮質の錐体細胞です。形もこのように違ってありますが、大きさもさまざまで小は数ミクロンから、大は100ミクロンを越えるものがあります。神経細胞はこのようにさまざまな形や大きさをしてありますが、それにも拘わらず、原則的には共通のモデルを当てはめることができます。すなわち、一個の神経細胞は細胞体、樹状突起、軸索、神経終末という4つの形態的機能的に異なった部分に分けることができます(図1)。

細胞体と樹状突起は沢山の神経細胞から情報を受け取って、それらを統合して出力信号を出す、いわばコンピューターのようなものです。出力はインパルスといって1か0かという電気信号の形で出てきます。軸索はその出力信号を伝送する通信ケーブルで、中を流れるのはコンピューターと同様、1か0かというデジタル信号です。神経終末というのは軸索の末端ですが、ここから伝達物質が放出されて次の神経細胞に情報が伝わります。

神経終末が細胞体や樹状突起につく場所をシナプスと云いますが、これは情報の受け渡しをする場所です。軸索の長さは短いものなら数百ミクロン、長いものでは1メートルくらいあります。私達が足を動かす場

合には大脳皮質から運動司令の信号が腰髄に送り出されているのです。軸索は1か0かというデジタル信号を伝えるだけでなく、細胞体で作られた物質を神経終末の方に順行性に輸送したり、神経終末が取り込んだ物質を細胞体の方に逆行性に輸送することもあります。

順行性とは信号の伝わる方向、逆行性とはその反対方向のことです。このような軸索は同じ種類のものが何万本も集まって束になって脳や脊髄の中を走っており、それを伝導路と云います。運動司令を伝える伝導路や感覚情報を伝える伝導路があるのです。脊髄損傷の症状はこの伝導路が切断されることによって、切断されたレベルより下へは運動指令が行かない、下からの感覚情報が上に伝わらないということによって生じます。

軸索は細胞体から出るときは 1 本ですが、その後に沢山の枝分れをして、同じ情報を何百、何千といった数多くの神経細胞に伝えます、このことを「発散」といいます。一方、一個の神経細胞は樹状突起と細胞体で、非常に沢山の神経細胞、場合によっては 10 万をこえるような神経細胞から情報を受け取ります。このことを「収束」といいます。大脳皮質だけでも 100 億を越える数の神経細胞があるといわれておりますが、脳や脊髄はそのような神経細胞が発散と収束によって織りなす神経回路網であります。

以上、お判りにくかったかも知れませんが、脳や脊髄がどのようにして働いているかということをお話しました。

歴史的背景：悲観論から楽観論へ

今度は歴史的な背景をお話ししましょう。スライドの写真はラモニ・カハールという、1906 年のノーベル賞受賞者で神経解剖学の神様みたいな人ですが、彼は神経の変性と再生に関しても非常に詳細な研究を行い、この領域では記念碑的な本を出し、その後の研究に大きな影響を与えました。彼はその本の中で結論的に「いったん発達が終われば、軸索や樹状突起の成長と再生の泉は枯れてしまって元に戻らない。

成熟した脳では神経の経路は固定されていて変更不能である。あらゆるものは死ぬことはあっても再生することはない」と述べました。しかし彼は、脳や脊髄を損傷すると、損傷した軸索から突起が盛んに萌出してくることを観察して潜在的な再生能力があることは知っておりましたから、先のような結論を述べながらも、その後に続けて「この再生不能という過酷な判決を覆すことができるとしたら、それは将来の科学に託されている」と書いております。この仕事を源流として、彼に続く人達によって「哺乳動物の中枢神経伝導路は再生しないか、たとえ再生したとしても極めて微々たるもので機能的意義を有しない」と定式化され、これが通説として長らく広く信じられてきました。

しかし、この通説は間違いでした。最近 20 年程の研究成果は哺乳動物においても機能的意義をもった中枢神経伝導路の再構築が可能であることを明らかにし、神経修復の可能性に道を開いたのです。これは、1987 年に出版された *Molecular Neurobiology of the Mammalian Brain* (Eds. McGeer PL., Eccles JC., McGeer EG, 2nd Ed., Plenum, New York) という教科書で、教科書として初めて「中枢神経伝導路が著明な再生を起こす」ことを述べたものだと思います。その確証として、私達の報告した仔ネコの小脳遠心投射の再生の論文を引用しております。

この本が出た当時のことを後にアメリカの神経内科学の教授から伺ったことがあります。神経内科学会では多くの人達がこの教科書の記載に懐疑的であった、しかし、一方、ヒソヒソ話で再生するという話もされていたが、公の場でそれをいうのは憚られる状況にあったということでした。この仕事については後で少し説明したいと思います。

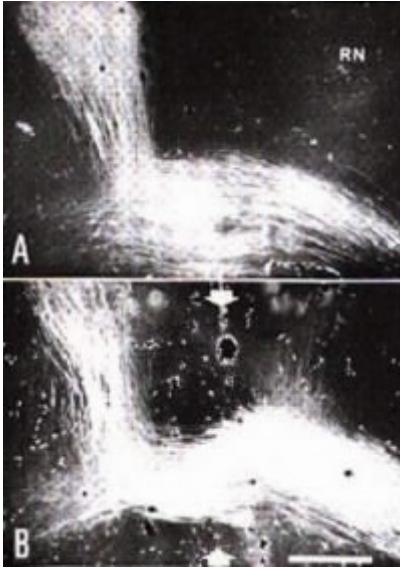
それから数年後、1995 年にはフランスで「哺乳動物の脊髄における軸索の再生」ということをテーマにして、国際シンポジウムが開かれました。その翌年、オーストラリアで「脊髄損傷の神経修復」ということをメインテーマにしたシンポジウムが開かれ、車椅子から立ち上がる人がロゴマークに使われました。少し前ですと荒唐無稽として一笑に付されたであろうテーマで国際シンポジウムが開催されたことは、中枢神経伝導路の再生を不可能であるとしてきた積年の悲観論から、再生しようという楽観論へ状況が大きく変わってきたことを物語るものとして、その開催年と共に記憶に留めておいてよいかと思います。

ニューヨーク大学のヤング教授が学術雑誌 *Science* (273: 451, '96) に、脊髄損傷の神経修復について「効果的な再生的治療の可能性はもはや憶測ではなく現実的な目標になった」という見通しを述べたのは状況の変化を如実に示すものだと思います。以上、歴史的背景をお話し致しました。

仔ネコの小脳遠心投射の再生

ここで、先に中枢神経伝導路が著明な再生を起こすことの確証として紹介致しました私たちの仕事について、少し説明しておきたいと思います。仔ネコの小脳遠心投射が再生するという話です。

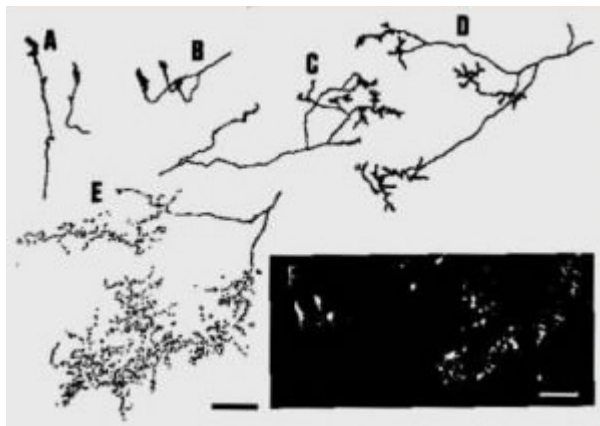
(図2)



「小脳遠心投射」は運動に関する情報を小脳から大脳へ伝える伝導路で、小脳から出た何万本もの軸索が集まって密な線維束を形成して脳幹に入り、交叉して反対側を上行します。

この交叉部を真中で、切断しました。再生すると、正常と同じような線維束が、正常と全く同じ経路を辿って同じ終止部位に終止します(図2)。

(図3)



時間経過を追って見てみますと、切断後15分もすれば、軸索の断端が膨れてきて24時間後には非常に沢山の新しい枝が伸び出してきます。その先端は「成長円錐」と呼ばれる特徴的な形をしておりますが、それが経路を探しながら伸びて行き、終止すべき場所を見出すのです。成長円錐は終止すべき場所にくると枝分かれをして神経終末に形を変えます。昆虫が幼虫から成虫へ変態するように、成長円錐から未熟型の粗い神経終末になり、さらに成熟型の細かい神経終末へと変形していきます(図3)。

終止すべき場所というのは視床前腹側-外側腹側核群ですが、ここは小脳から送られてきた情報を受けて大脳皮質に送る中継核で、この中継核に存在する視床-大脳皮質投射細胞にシナプス結合をします。再生した軸索は自分の戻るべき家と家への道を知っているのです。

私たちは、その後、この伝導路の個体発生を、すなわち、胎児期のどの段階で、どのようにして形成されるかということ調べました。その結果、小脳から出た新生軸索は非常に速やかに迷うことなく正しい経路を辿り、正しい終止部位に終止することが判明しました。このことは、胎仔の脳の中には伝導路の形成に先行して、あらかじめ予定の経路に新生軸索を誘導するような手掛かりが存在することを示唆します。

また、先にお示したように、一度できあがった伝導路が、切断したあとで再生し、再生軸索が正しい経路を辿って正しい終止部位に終止することは、そのような手掛かりは伝導路ができあがった脳の中にも存在することを示唆します。

そうであれば、胎仔の脳や脊髄にある手掛かりを移植すれば、切断された軸索はその手掛かりを使って再生し、正しい神経結合をつくることができるのではないか？

あるいは伝導路ができあがった脳の中でも、手掛かりをなるべく壊さないように鋭利に切断したら、軸索は再生して、再生軸索は正しい経路を伸びて正しい終止部位に終止するのではないか？、損傷によって手掛かりが乱れて再生できないとしたら、損傷部に何らかの操作を加えて損傷部の軸索環境を改善すれば、軸索の再生を導き正しい神経結合を再構築できるのではないか？、私は自分達の実験結果に基づいてそのような仮説を立てたのであります。

このスライドは実験結果とそれに基づく仮説を漫画で示しております。これを書いた当時は、恐らくそういう手掛かりが存在するであろうと予想して書いたのでありますが、現在では、そのような軸索を誘導する手掛かり物質としていくつかのものが同定されております。

手掛かり物質には伸びてきた軸索に対して、こちらにいらっしゃいという指示を出すもの（誘引活性を示すもの）と、来てはいけないという指示を出すもの（反発活性を示すもの）とあることが判ってまいりました。しかも物によっては、一つの物質がある種類の軸索に対しては誘引活性を示し、別の種類の軸索に対しては反発活性を示すことも判ってきました。

軸索の再生から神経結合へ

前置きが長くなりましたが、これから本題に入らせていただきます。

最初の話は軸索を誘導する手掛かりを移植すれば、切断された軸索はその手掛かりを使って再生し、正しい神経結合をつくることができるのではないかということ調べたもので、生まれたばかりのラットで、脊髄の髄節を取り替えるということをやりました。

そのためにラットの脊髄から胸髄の 1.5～2 髄節を取り除きます。脊髄をソーセージに見たてますと、2カ所を輪切りにして、スッポリと取り除くのです。取り除いた部分には運動司令を伝える伝導路や感覚情報を伝える伝導路が通っておりますから、その部分より下へは運動司令は行かず、その部分より下からの感覚情報は伝わらなくなります。そうしておいて、取り除いた空所に胎仔ラットの脊髄の髄節を移植します、つまり髄節を置換するのです。胎仔ラットの脊髄の中にあると考えられる軸索を誘導する手掛かりを利用しようとするものです。

対照実験としては、空所に坐骨神経を移植したり、何も移植しないで空のままにしておきました。移植した胎仔ラットの髄節はどうなったかといいますと、きれいにつながり、再び切れ目のない一本のソーセージになってしまいます。移植した髄節から脊髄神経も出ております。

断面を見てみましょう。脊髄は断面で見ますと、蝶々の形をした灰白質と呼ばれる部分が中央にあり、その外側を白質が取り囲んだ構造をしております。灰白質は神経細胞の細胞体が沢山集まっているところで、白質は運動司令を伝える伝導路や感覚情報を伝える伝導路が走っているところです。置換した髄節の断面では、蝶々の形はしておりませんが中央に灰白質があり、その周囲を白質が取り囲んでおり、伝導路のできていることが判ります。

軸索は順行性に細胞体から神経終末へ、また逆行性に神経終末から細胞体へ物質を輸送しますので、そのような軸索輸送を利用して伝導路を標識したり、起始細胞の細胞体を標識することができます。大脳皮質に標識物質を注入すると順行性軸索輸送によって錐体路が標識され、スライドに示すように、標識された錐体路は移植した髄節を越えて腰髄から仙髄にまで伸びていることが判ります。錐体路は私達が随意的に手を動かし、足を動かすときに、運動司令を大脳皮質から脊髄に伝える伝導路です。

腰髄に標識物質を注入すれば、逆行性軸索輸送により脊髄を下行する伝導路の起始細胞が標識されます。スライドに示すのは脳幹にある前庭神経核と縫線核とですが、この方法によって、多くの上行性、下行性伝導路が移植した髄節を越えて伸びていることが判りました。

それでは、そのような伝導路は機能的に活動性をもった神経結合を作っているのでしょうか？ そのことを

調べるために、大脳皮質や赤核を刺激して坐骨神経から応答を記録したり、逆に坐骨神経を刺激して大脳皮質から応答を記録します。そうすると、正常と同じような応答が記録できますので、下行性伝導路も上行性伝導路も移植した髄節を通り越してつながり、機能的に活動性をもった神経結合を作っていることが判りました。

こういうネズミがどういう行動をするかということを見てみますと、非常にうまく動きます。一見すると正常なネズミと区別できないほどです。金網(ラットのケージの蓋)に登らせると、どんどん登って行って、また下りてくるといえることができます。それから立ち直り反射といって、動物の体を引っ繰り返して手を離すと、ひっくり返って正しい姿勢で着地する反射がありますので、これを調べて見ます。

これは最初に頭を正しい位置にもってくる反射が働き、そのことによって前肢を正しい位置にもってくる反射が働き、それによって今度は後肢を正しい位置にもってくる反射が働くという一連の反射で、胸髄が切断されていると、頭と前肢は正しい位置にきてても、後肢はひっくり返ったまま落ちてきますが、髄節を移植したネズミは後肢も正しい位置に戻り、四肢で着地できます。

脊髄損傷の神経修復により機能回復が起こったという論文はいくつか報告されておりますが、論文によってまちまちなテストをしているので相互に比較することができませんし、機能評価の物指しの取り方によって、高くも低くも評価できるので、どれだけ機能回復が起こったのか、その程度を判断することは難しいのであります。

しかし、これまでに試みられた神経修復の方法を改良し、新たな方法を開発し、臨床応用につなげるためには、それぞれの成果を比較し、優劣を判断することが不可欠であり、そのためには再構築された神経結合が正常な投射か異所性投射か、投射の量と延長、機能回復の程度について、それらが相互に比較できるような形で報告されることが必要と思われまます。

いろいろなところでグローバルスタンダードということがいわれますが、この研究についても、とりわけ機能評価の標準化は必要であろうと思えます。

そういう意味で、広く使われ始めた機能評価法に「BBBスケール」というものがあります。BBBというのは3人の提唱者の頭文字をつけたものですが、非常に細かいスケールで、完全な麻痺を0、正常を21として21段階に分けております。スケール8までは這い這いで後肢で体重を支えることができない、スケール9を越えるとなんとか体重を支えることができ、14を越えると前肢と後肢の協調運動が認められ、19、20になると一見ただけでは正常なネズミと区別し難くなります。私達の行った脊髄髄節を移植したネズミでは19までいきました。対照実験として行った末梢神経を移植したものでも、何も移植しなかったものに較べると少し良くなり、10ぐらいのところまでいきます。

先ほど、脊髄髄節を移植したものでは、移植髄節を越えて正常と同様な上行性・下行性伝導路ができることをお示しましたが、坐骨神経を移植するとどうなるのでしょうか？ 坐骨神経は中枢神経軸索のよい足場になり、その中を沢山の軸索が伸びてきます。しかし、移植した坐骨神経を越えて、もう一度、宿主の脊髄に入ろうとすると、そこで大部分は止まってしまう、一部は入りますが、入ってもそれから先に伸びることができないで、境界の近傍に留まります。正常な神経結合ではないのですが、それでもいくらかの機能回復が起こってまいります。

移植した胎仔脊髄組織の中を通った軸索は、その後も自分の進むべき道を知っており、行き先も知っている。それに対して、坐骨神経の中を通った軸索は、その後、自分の進むべき道と行き先を忘れてしまったかのようです。どのような軸索環境に曝されたかという履歴によって成長円錐は性質を変えていくのだと思います。

機能評価法の一つとして歩いているときの筋電図を記録してみました。スライドに示した正常なネズミでは右後肢 左後肢 右前肢 左前肢というパターンで動いていることが判ります。髄節を置換した動物でも、同じようなことが起こっております。よく見ると異常があることはあるのですが、前肢と後肢はよい協調性を示します。脊髄髄節を置換する実験は、胎仔の脊髄組織に存在する手掛かりを移植して、その手掛かりを使って伝導路を再構築しようとする試みでした。

脊髄伝導路の再生

今度は脊髄を損傷するときに、鋭利に損傷して、いろいろな手掛かりを失わないようにしたら、脊髄伝導路は再生するのではないかということを確認めた実験についてお話しします。

図 1 (参照) 神経細胞と神経結合の模式図

個々の神経細胞はそれぞれが入出力装置のついた情報処理装置である。樹状突起はもっぱら入力を受信する。細胞体は入力も受信するが、それらを統合して出力に変換する。抑制性細胞の神経終末 1 からの入力は抑制性後シナプス電位 (1 の実線と点線) を発生し、興奮性細胞の神経終末 2 と 3 は興奮性後シナプス電位を発生する (2 および 3 の実線と点線)。

これらの電位は入力信号の強弱によって段階的に変化するアナログ信号であり、加重される。加重された結果、後シナプス電位がある一定の電位 (しきい値) を越えれば活動電位を発生し、これが出力となる。出力はインパルスとして軸索を伝わる。

インパルスは全か無、すなわち、1 か 0 のデジタル信号であり、伝えられる情報はインパルスの生起する時間的パターンである。シナプスはデジタル信号を加重可能なアナログ信号に変換する場である。

図 2 (参照) 正常な投射と再生した投射

A : 正常なネコの脳幹水平断の切片、白く見える線維の束が順行性軸索輸送によって標識された小脳遠心投射、中央が正中線 (体の真中)、右側の小脳核から出て正中線を交叉して左側にいき、ほとんど直角に屈曲して上行する。

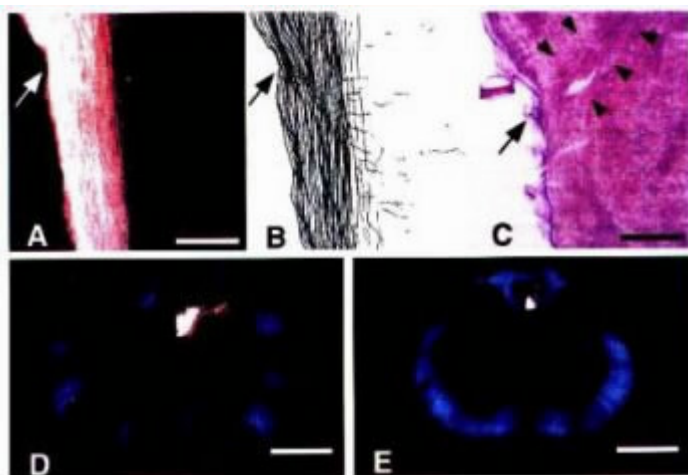
B : 正中線で切断後、再生した小脳遠心投射、正常な投射線維と同じように走行する。

図 3 (参照) 成長円錐の変態

再生した小脳遠心投射線維の成長円錐は A のような形で伸びてきて、終止部位で昆虫が幼虫から成虫に変態するように、B C D E の順序で分岐し、粗い未熟型の神経終末 (C、D) から細かい成熟型の神経終末に変化する様子をスケッチで示したもの。

F は顕微鏡写真、未熟型と成熟型が見られる。

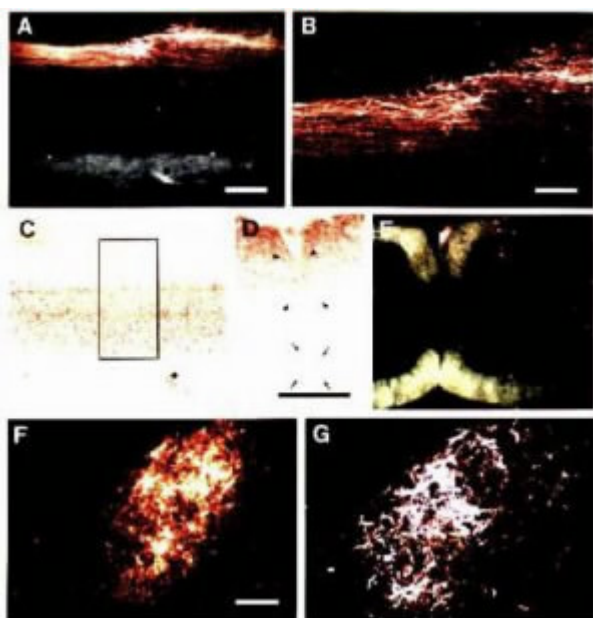
図4 錐体路の再生



8日齢ラットの橋と延髄の移行部を腹側から切断し、術後23日目に調べたもの。A～C：脳幹の矢状断切片、矢印は切断部（凹部）と切断の方向を示す、大脳皮質に注入した小麦胚芽凝集素結合ホースラディッシュペルオキシダーゼにより順行性に標識された錐体路を示す暗視野像（A）、その線描図（B）には写真では見えない背側に向かう異所性投射が描かれている、Holzer染色をした同一切片の強拡大明視野像（C）の矢じりは切断面に生じた軽度のグリオーシスを示す。D、E：腰髄（D）と仙髄（E）の横断面切片、暗視野像、再生した錐体路は正

常な投射と同様に密な線維束を形成して対側の後索最深部を下行し、Rexed 3～7層に終末を分布している。スケールは500μm。

図5 後索路の再生



(A) 胸髄（T12-13）の矢状断切片、再生した後索路が標識されている、暗視野像、左が吻側、上が背側、9日齢で胸髄を切断し術後9日目に検索。

(B) 同じ切片の切断部近傍の拡大図、成長円錐が切断部を越えて伸びているのが観察される。

(C) 同じ切片の明視野像、(A)と(C)のアスタリスクは同じ部位。

(D) 同じ切片のGFAP染色像、(C)の枠で囲んだ部位、アストロサイトの突起が切断の方向に向いており（矢じり）、切断面と推測される部位に斑状に僅かなグリアの増生が認められる（矢印）。

(E) 頸髄（C5）横断面、再生した後索路が密な線維束として正常な部位を通っているのが見える。暗視野像。

(F) 正常な動物（15日齢）の薄束核における微細な終末（成熟型）、暗視野像。

(G) 再生した後索路の薄束核における終末、(F)と比較して粗い終末（未熟な終末に特徴的）であることが判る。暗視野像。

(F)を除いて(A) - (G)は同一の動物から得られた切片。

スケール (A、D)、500μm；(B)200μm；(F)100μm。

AのスケールはA、C、Eに共通、FのスケールはF、Gに共通。

実験的に脊髄を切断しますと、通常は損傷部に浮腫が生じます。脊髄が膨れてくるのです、そして後にグリアの瘢痕や空洞ができてきます。人の脊髄損傷の場合にも同じようなことが起こると思われれます。こういうグリアの瘢痕や空洞ができますと伝導路の再生は起こりません。ところが幼若ラットで脊髄を非常に鋭利に切断しますと浮腫は生じてきませんし、後にグリアの瘢痕を生ずることもありません。こういう状態を作ると伝導路は著明な再生を示すのであります。

スライドに示すのは、順行性に標識した錐体路です。先にもお話ししましたように、手や足を動かそうとしたとき、その運動司令を大脳皮質から脊髄に伝える伝導路で、ネズミの場合には後索といわれる背側の白質の一番深部を密な線維束を形成して走り、その走行の途中の全髄節で灰白質に枝を出して神経終末を与えております。これを切断すると切断の仕方によって再生の程度がどう変わるかということをお見せします。

このスライドに示すものは僅かな再生が起こったものです。切断された線維のほとんどは切断面を越えて伸びることができませんが、それでも一部の線維は切断面を越えて伸びております。それらは再生した線維ですが、正しい経路を辿らずにばらばらと分散し、短い距離で止まってしまっております。「異所性投射」というものです。

クリストファー・リーブのメッセージの中にも出てきましたスイスのシュワップたちの有名な仕事があります。彼らは軸索の成長を阻害する因子を見出し、その抗体を使って阻害する因子を中和することにより、錐体路の再生が促進されることを報告しました。

彼らの報告を見ると、このスライドのバラバラと分散して伸びているものと非常によく似た形をしています。確かに再生しているのですが、伸びている量も少ないし、伸びる距離も少ないし、正しい経路を通らずにばらけているのです。

次のスライドに示すものでは、一部の線維は正常な投射と同様に正しい経路を通ってずっと伸びていきますが、一部の線維は異所性投射でバラバラと分散して間違った所へ行ってしまいます。もっと鋭利な切断を行いますと、このように正しい経路を通っていきますし、次のスライドに示すように非常に鋭利な切断ですと、どこを切断したのか判らない、再生した線維なのか、正常な線維なのかも判別し難い。切断していない正常な錐体路と見比べていただくと、正常な動物では見られない側索を走る線維や反対側を走る線維が僅かに認められるくらいです。このようにほとんど正常と変わらない再生が起こりうるのであります。

腰髄に標識物質である蛍光色素を注入しますと、逆行性軸索輸送によって大脳皮質の錐体路細胞の細胞体が標識されます。ここから、手を動かせ、足を動かせという運動司令が錐体路を通して頸髄や腰髄に降りてくるのですが、錐体路が再生しますと正常な動物と同じように錐体路細胞が標識されてまいります。これまで、お見せした例は錐体路を胸髄で切断したのですが、脊髄よりももっと上の方で、橋と延髄の移行部で切断しても著明な再生が起こります。

錐体路は大脳皮質を出て大脳脚となり、橋、延髄の腹側を密な線維束を形成して伸びてきて、延髄の錐体で交叉して背側に移り、反対側の後索の最深部を下行する伝導路ですが、橋・延髄移行部で切断した場合には、正常な伝導路と同様に錐体で完全交叉して、反対側に移り後索の最深部を下行して、仙髄の先まで正しい経路を伸びていきます(図4)。

そうして走行の途中で沢山の枝を出して灰白質に神経終末を与えます。

今の話は運動司令を伝える伝導路の再生でしたが、今度は感覚情報を伝える伝導路の再生についてお話しします。

手に何か物が触れた、あるいは足で何か触っているということが解るのは、「後索路」という伝導路がそのような情報を大脳皮質に伝えるからです。錐体路が再生するという報告がいくつか出されたあとも、後索路は再生しないという論文が出され、感覚系の伝導路と運動系の伝導路とは再生能力に違いがあるのだという議論がなされました。その後索路も、私たちが切断してみますと再生することが判りました(図5)。

脊髄損傷の神経修復による機能回復では、現在のところ、もっぱら運動機能の回復に注意が向けられておりますが、私は感覚機能の回復も非常に重要であろうと思います。

後索路は標識して見ますと、錐体路の背側を走っていることが判ります。このスライドに示すように、切断したところから軸索が伸び出しております。その先端は成長円錐ですが、自分の経路を探して伸長し、自分の終止する場所を見出すのです。切断部にはグリアがわずかに増えておりますが、癒痕は形成されておらず、注意深く観察しないと、どこを切ったのかよく判りません。痕跡的な変化しかないのです。再生した線維は延髄の薄束核に終止します。

正常な神経終末と見比べてみると、この時点(切断後9日目)では再生した神経終末は非常に粗い、すなわち未熟なものであることが判ります。これが時間の経過につれて、だんだんと成熟して細くなっていくのです。延髄の薄束核に標識物質を注入すると、逆行性軸索輸送により後根神経節の細胞が標識されます。こちらが正常例で、こちらが再生例です。一見して違いが判ります。再生例では細胞の核が大きく偏在しております。一時期だけですが、軸索が切断されたときに起こる変化です。このような変化がありますから、切断部を越えて伸びている線維は切り残したのではなくて再生しているのだという証拠になります。

このことは再生の証明の根本の問題なのです。再生したときには当然のことですが、軸索はつながっていて離断されたという所見はありません。しかし、再生したというからには離断されたという証拠を出さなければなりません。再生した時点ではそんなものはありませんが、そのないものの存在を示さないと再生したという確証にはならないのです。

中枢神経伝導路が再生するという報告はラモニ・カハールの時代から繰り返し出されていたのですが、それらが広く受け入れられなかったのは切り残しの可能性を排除できなかったからです。

神経結合の再構築

本題の最初の話は胎仔の脊髄にある軸索を誘導する手掛かりの移植の試み、次には軸索環境をできるだけ損なわないような鋭利な切断の試みでした。最後の話は損傷部に操作を加えて損傷部の軸索環境を改善することにより、軸索の再生を導き正しい神経結合を再構築しようとする試みで、今年の3月に開催された日本生理学会大会で報告したものです。

成熟したネズミでは鋭利な切断を試みましたが、どうしても浮腫を生じないような鋭利な切断ができず、切断部にはグリア瘢痕を生じ、再生は失敗に終わりました。切断端やその近傍から多くの枝が伸び出してくるのですが、切断部に生じたグリア瘢痕を越えて伸びることができないのです。

ところが、切断部に胎仔ラットの脊髄組織を移植するとグリアの瘢痕形成が抑えられて再生が起こります。そのことを錐体路と赤核脊髄路で確かめました。「赤核脊髄路」というのは運動系の伝導路の一つですが、密な線維束を形成して側索の外背側部を仙髄にまで下行しております。再生した錐体路は後索の最深部を、再生した赤核脊髄路は側索の外背側部を伸びていきます。成熟した動物でも著明な再生が起こり、再生線維は正しい経路を辿って正しい終止部位に終止することができるのです。

スライドに示すのは仙髄の最も下の部分の横断切片で、再生した赤核脊髄路が標識されております。正常なものとはほとんど同じですが、違っているのは成長円錐が見られることです。新しく伸びつつある軸索の先端です。腰髄に標識物質である蛍光色素を注入しますと、赤核脊髄路の起始細胞や錐体路の起始細胞が正常な動物におけると同様に逆行性に標識されてきます。

この実験では脊髄の過半側切断によって錐体路や赤核脊髄路を完全に切断しておりますが、それぞれの伝導路は完全に切断されていても脊髄には他の伝導路が残っています。ネズミでは脊髄の1割が切り残されていると後肢の麻痺は起こりません。

そういう状態では再生した伝導路がどのような機能的意義を持っているかということの評価するのが難しいので、脊髄の完全切断によって評価しようとしていました。ただし、過半側切断なら錐体路や赤核脊髄路の再生は比較的再現性よく起こりますが、脊髄の完全切断をすると侵襲が大きくなって錐体路や赤核脊髄路の再生の再現性は悪くなります。そういうジレンマがあるのですが、とにかく完全切断をすれば、後肢は完全な麻痺になり、体重を支えることができません。

ところがこのネズミは、1週間ぐらいすると足を動かし始め、そして体重を支えて歩けるようになります。歩き方はぎこちないが、とにかく歩ける。金網も登ることができる。BBBスケールでは21が正常ですが、この場合には、せいぜい15くらいまでしか回復しません。スケール15というのは、体重を支えて歩くことができ、前肢と後肢の協調性も少しあるという程度です。

拒絶的軸索環境仮説への疑問

クリストファー・リーブのメッセージにもありましたように、そして私が歴史的背景でお話ししましたように、少し前までは通説として中枢神経伝導路は再生しないと広く信じられていたのが、ここ20年あるいは10年くらいの間に、通説は間違いであり、中枢神経伝導路は再生するのだということが広く認められてきました。

それと共に、哺乳動物の中枢神経系の軸索環境は再生した軸索の伸長に対して拒絶的（non-permissive）であり、再生を起こすために拒絶的な環境を許容的（permissive）に変えなければならないとする仮説が新たなドグマになりつつあります。

スイスのシュワップの話、これは非常に有名ですが、スウェーデンのオルソンのグループが行った肋間神経で脊髄の白質と灰白質を架橋する試み、あるいはイギリスのレイスマンが行った嗅神経鞘細胞を移植する試みなど多くの報告がこの仮説を支持するよう見えます。しかし、ただいまお示ししましたように、私達の実験では幼若ラットであれ成熟ラットであれ、再生した線維が正しい経路を伸長するかぎり、その伸長を妨げるような所見は見られませんでした。

これらの結果は、哺乳動物の中樞神経系は再生軸索の伸長に対して拒絶的軸索環境であるとする見方に疑問を投げかけるもので、私達はこの仮説に異議を唱え、

「哺乳動物の中樞神経伝導路の再生を妨げるのは切断部の局所的要因であって拒絶的軸索環境という全体的要因ではない」と主張してまいりました。拒絶的軸索環境仮説に立脚した、あるいはその仮説を支持するような実験結果はいずれも再生が起こったことの確証を与えておりますが、再生線維は量的に少なく、距離（軸索の延長）も短く、従ってその多くは異所性投射と考えられるものであります。

運動系や感覚系の神経投射は個々の神経細胞が精密な体部位局在をもって限局性に投射する点对点投射です。外界の一点が一点に見えるためには、網膜に映じた外界の一点が大脳皮質視覚野の一点に投射しなければなりません。10本の指を別個に動かして鍵盤を正確に打つためには、やはりそのような精密な投射が必要なのです。

それでは再生した線維が異所性投射になった場合、機能回復は起こるのでしょうか。多くの報告が機能回復の起こることを確認しております。機能回復の全くないものを0、完全な回復を100とすれば、1でも2でも機能回復が起こったと云い得るわけですから、どの程度の回復かということが問題です。しかし、この評価は非常に難しいのです。評価の物指しによって高くも低くもなりますから。

私は臨床応用への展望を与えるという観点からすれば、完全な切断で対麻痺を起こした動物が対麻痺から回復して四肢の協調歩行ができるか否かということが、著明な機能回復かどうかという評価の目安になると考えております。

この観点からすれば、スエーデンのオルソンのグループが白質の伝導路とその終止部位の灰白質とを肋間神経で架橋し、機能回復が起こったことを報告して注目を集めました。彼らの標本では後肢が辛うじて体重を支えることができるという程度の回復であり、四肢の協調歩行はできないので、著明な機能回復が起こったとはとても云えないという印象をもってあります。

それでは、神経修復によって著明な機能回復を達成することはできないのでしょうか。そうではないと思います。最初にお示した脊髄髄節を置換した動物では、置換した髄節を越えて正常と同様な上行性・下行性神経伝導路が形成され、そのような動物は前肢・後肢を協調させて歩き、走り、金網を登り降りすることができ、その運動は一見ただけでは正常ラットと区別できないほどですから、正常と同様な投射を再構築できれば、著明な機能回復を期待しうると思います。

要 約

私がお話ししたいと思っていたことは以上であります。要約致しますと、中樞神経伝導路は従来考えられていたところとは違って、潜在的には大きな再生能力を有しており、それも単に再生するというだけでなく、再生した軸索は自らが進むべき正しい経路を見出し、終止すべき場所を探し出して再び神経結合を作り上げる能力を有しているのです。その潜在能力を顕在化させれば、正常と同様な神経回路を再構築することが可能であり、再構築された神経回路によって著明な機能回復を達成できるであろうということであり、

本日お示した私達の実験では脊髄を鋭利に切断しておりますが、人の脊髄損傷というのは鋭利な切断ではなく、挫滅であります。脊髄損傷モデル動物として、脊髄を挫滅して完全な対麻痺にしたラットを用いて、脊髄伝導路を再構築し、再び前肢・後肢の協調歩行ができるようにすれば、人への臨床応用は可能であろうと思います。それは多くの人が考えていることでもあります。この目標を達成するためには多くの人が研究に参加して下さることが必要です。

最後に、共同研究者の紹介を致します。脊髄の髄節置換では、整形外科大学院生の岩下靖史、錐体路の再生では広島大学脳外科の井上辰志、後索路の再生では認知行動脳科学大学院生の菊川素規、機能評価では同じく整形外科大学院生の長谷隆生、この方々にやって貰いました。ご清聴有難うございました。

質疑応答

司会（広瀬） 川口先生への質問をお受けします。 お名前と質問をどうぞ。

藤川と申します。 頸髄損傷です。知覚神経と運動神経についておうかがいします。例えば右手の小指に針が刺さって、それをヒョイと曲げるという動作がありますが、感じるのが知覚神経で、脳が、痛いから動かせというのが運動神経で、それは 1 本のものだと思っていたんですが、今の先生のお話をうかがっていると、2 本あるみたいですね。そこはどうなのでしょう。

川口先生 その通りです。運動の神経と、感覚の神経は全く別のものです。そういうお話を最初にしかったわけです。脳や脊髄はどういうふうにして感覚や運動の情報を統合するのかということ。

手というのは、運動器官であると同時に感覚器官であります。繊維問屋さんなどのベテランは手で布地をすっと触るだけで、これは毛が何割くらい入っていると、これは化繊であるとか、そういったことが判るそうです。感覚神経路と運動神経路は別々の経路ですが、それがいかに統合されるかということです。微妙に指を動かさなければ、そのことを感覚できない。逆に感覚なしには精緻な指の運動は不可能なのです。

目の見えない人が点字を触って読むというのもそうです。指を動かさずに点字を読むことはできないと思います。運動の経路と感覚の経路は全く別なだけけれども、両者を頭の中で密接に分かちがたく統合するのです。

中枢神経というのは、脳と脊髄から成り立っています。コンピューターに例えると、中央情報処理装置になるわけです。末梢神経というのは、その入出力を担っている。その中には運動の経路も感覚の経路も入っている。コンピューターでいえば字を打ち出す信号を送るものもあれば、絵を読み込む信号を送るものもあります。両者は全く別のものですが、別々のものをまとめて一本のケーブルにすることができるわけです。

末梢にはたくさんの神経線維が走っている。その中には脊髄から出て筋肉に指を動かさなさいという運動司令を伝える神経と、触っているよという感覚情報を脊髄に伝える神経が束になって走っている。末梢神経の中には、そのほとんどが運動司令を伝える運動神経や、そのほとんどが感覚情報を伝える感覚神経というものもありますが、多くは両方が混じった混合神経です。コンピューターで別々のものをまとめて一本のケーブルにするように、感覚の神経と運動の神経が一緒になって束になっているのです。束になっているけれども、あくまでもそれぞれは別々のものです。

藤井 頸髄でちぎれたとします。頸髄というのは、右手の小指を動かすとか、左足の小指を動かすとか、あるいは逆を動かすとか、そういうもの一本、一本違うものなんですか。

川口先生 全部違います。

藤井 全部違うということは、脊髄再生といってつなぐといっても、一本、一本、上と下をつなぐといわないんです。何本くらいあるんですか。頸髄のところでは神経の束が、右手動かす、左手動かすというの。全部合わせると何百万本とか。

川口先生 私たちが再生と言っているのは、例えばトカゲの尻尾が切れると、もう一度尻尾が生えてきますね。再生というのはそういうことなんです（図6）。切れた尻尾がつながるわけではないんです。切れた尻尾の先のほうは変性して吸収され、消滅してしまう。根元のところから新たな芽が出て、それが枝になって伸びてくる。出てきた枝は自分の進むべき経路を見出し、終止すべき場所を探し出して終止します。情報を受け渡す相手先の神経細胞にシナプス結合を作るのです。そういうことが中枢神経の中でできるわけですね。

指を動かし、足を動かすためには運動司令が大脳皮質から頸髄や腰髄の運動神経細胞に伝えられ、その司令を受けて今度は運動神経細胞が筋肉に運動司令を出すのです。自分の意志で手足を動かすことを随意運動といい、随意運動の運動司令を大脳皮質から脊髄に降ろしてくる伝導路を錐体路というのですが、錐体路は人では約100万本の軸索でできています。ピアニストが10本の指を独立に速くあるいはゆっくりと、強くあるいは弱く動かすためには、指一本一本についている多くの筋肉の力をそれぞれ精密にコントロールしなければなりません。そのためには、沢山の通信ケーブルが必要なのです。

藤井 経路が大切なんですね。経路を導いてやるのが再生に、研究にとって重要なテーマだということになるわけですか。わかりました。ありがとうございました。

司会 ほかにございますか。

兵庫県の首我部と申します。 私は事故から十一年目になります。C4の頸損で、完全麻痺です。神経が切れてしまったところは変質するとおっしゃいました。そしてその横のところから神経が伸びるとおっしゃいましたが、神経が切断されて5年経った人と10年経た人、あるいはもっと経った人について、新しく伸びてくる神経は、時期が短い人のほうが再生しやすいということはあるのでしょうか。

それと私の場合は首から下が全く動かないんですが、さっきのお話を聞いていて、今日は「Stand up 21」ということになっていて、21世紀に自分たちの足で歩こうという話なんですが、私はささやかな望みを持っていて、親指と人指し指二つでいい、なんとか動かしたいと思っているんですが、そういうことは近々可能でしょうか。

川口先生 なかなか難しいご質問なんですが、私たちが今やっておりますのは急性実験といいまして、切断して直ぐにいろいろなことをやるわけです。

冒頭で神経細胞は細胞体、樹状突起、軸索、神経終末という4つの部分に分かれるということをお話ししました。神経細胞をトカゲに見たてますと、細胞体が頭で軸索は尻尾になります。伝導路というのは軸索ですから、脊髄の切断というのは何万匹ものトカゲの尻尾を切って、頭がついている方の尻尾の根元から新たな尻尾を生やしてそれを元のように伸ばしてやろうという実験です。

細胞が生きていくのに必要なタンパクなどは細胞体で合成するので、細胞体から切り離された軸索は、頭のないトカゲの尻尾と同様に死んでしまいます。切断された軸索の断端のうち、細胞体につながっている側を「近位端」、細胞体から切り離された側を「遠位端」といいますが、近位端あるいはその近傍から発芽が起こり、それが伸び出てきます。伸び出てきても、グリア瘢痕に阻まれて、それ以上伸びることができなければどうなるのでしょうか。変性が起こり、変性は逆行性に進行していきます。

トカゲに見たてますと、尻尾の根元から頭に向かって変性が進むのです。これを「逆行性変性」といいます。逆行性変性は動物が幼弱なほど強く起こります。場合によっては、頭まで変性が進み、吸収されて消滅してしまいます。成熟するにつれて逆行性変性は起こりにくくなります。

ネズミは寿命が2年ちょっとぐらいで、それで生涯を終わる動物です。2ヶ月齢を過ぎると成熟動物ですが、成熟動物で脊髄を切断して、何ヶ月か経って見ても、逆行性変性で細胞体が消滅しているという所見はありません。人でどうなっているかということは知りませんが、ネズミから類推すれば細胞体は生存している可能性が高いであろうと思います。細胞体が生存していれば、再び軸索を伸ばして神経結合を再構築できる可能性はあると思います。

それから指が動くという可能性ですが、脊髄損傷の症状の主たるものは、伝導路の切断によって運動司令が切断部より下に行かない、切断部より下の感覚情報が上に行かないということです。伝導路というのは軸索の束ですが、軸索の役目というのは、最初にお話ししたように0か1という信号を伝えることで、その意味ではコンピューターのケーブルと同じです。

それなら、電子機器でそれを置き換えることはできないかという考えがでてくるでしょう。実際、これは各国でいろいろな試みがなされており、指が動くのは動かせという運動司令が脳皮質から頸髄に降りてきて、頸髄の運動神経細胞にその司令を伝え、運動神経細胞の軸索である末梢神経がその司令を指の筋肉に伝えることによってなされるわけですから、神経から信号を与えなくても、筋肉に電極を埋め込んで電氣的に信号を与えてやれば動きます。日本では東北大学の半田康延教授のグループが、この研究を精力的に進めておられます。

歴史的背景をお話ししましたとき、オーストラリアで開催されたシンポジウムのことを紹介しました。そのシンポジウムの会場では、デモンストレーションがあり、頸損の女の方が、顎を使ってスイッチをオン、オフして、電極の埋め込まれた手を動かすことを見せてくれました。どの筋肉にどういう信号を入れていくか、信号のパターンを工夫していけば、ある程度使えるようになる可能性は十分あると思います。

司会 ほかにご質問のある方。

小関 本人が声が出せませんので、私が代わってご質問させていただきます。うちの場合はけがで脊髄損傷状態になったわけではなくて、病気、もう 9 年前になるんですが、腫瘍ができてその部分に放射線治療をした。その副作用ということで神経が麻痺してきたという状態です。

手足四肢麻痺状態で、呼吸器をつけているんですが、主治医の先生の説明では、脊髄が切断されたわけではなく、「やや、正常の人よりは細いかな」「正常の人の脊髄の色を白とするならば、青色かな」という、そういう抽象的な説明しかありませんでした。なかなか理解できずに、全く切断されてないんであれば、まだ年も若いし自己回復力さえあればなんとかもとに戻るはずだという一念で、この 9 年間やってまいりましたが、いまだに指一本動かさず、さきほどの女性の思いと同じ、本当に指一本でいいから動かしたいという思いで生活しております。

先程の先生のご説明の中で、きれいに切断された部分がきれいにひっついている、という説明を聞きますと、かえってすっぱりと切ってもらったほうがよかったのかな、なんて思ったりします。うちのような形で脊損状態になった神経というのは、先生の研究にそのまま適応するのだろうか、再生しうる神経なんだろうかという不安があって、そのところをお聞きしたいんですが。

川口先生 私は臨床医でないものですから、「正常の人の脊髄の色を白とするならば、青色かな」ということが脊髄のどういう病変なのかよくわかりませんが、人の脊髄損傷で脊髄がどうなっているかということ、病理学的に詳しく調べている人がオーストラリアにいます。脊髄損傷は、臨床的には、動かない感覚がないということがあれば、例えば、C4 レベルの完全切断という診断をつけますが、病理学的にみまるとほとんどの場合、線維はつながっており、完全切断ということはないそうです。

それでは、なぜ麻痺が起こっているかという、脱髄が生じているからだといえます。今まで、軸索とか線維とかいう言葉をはっきり区別せずに使ってきましたが、脱髄を説明しようとすると区別しなければなりません。

軸索というのは神経細胞の突起で信号を伝える通信ケーブルであるということは何度も申し上げました。軸索の周囲をグリア細胞の突起が幾重にも取り巻く、これを「髄鞘」(あるいはミエリン鞘)といいますが、軸索が髄鞘をもっているものを「有髄線維」、髄鞘をもたないものを「無髄線維」といいます。軸索は髄鞘をもつことによって信号の伝送能力が飛躍的に向上します。有髄線維は一秒間に数百発のインパルスを秒速 100メートルを超えるような速度で信号を送ることができますが、無髄線維はもっと少ない頻度のインパルスを秒速数 10センチといった速度でしか信号を送れません。

軸索の髄鞘がなくなることを「脱髄」といいます。脱髄は放射線障害でも起こりますし、脊髄損傷のように打撲を加えても起こってきます。あるいは多発性硬化症とか、ゲーリック病といわれる筋萎縮性側索硬化症、神経難病といわれる疾患の多くで脱髄が起こります。

脱髄が起こると、そこで信号がうまく伝わらなくなります。信号が伝わるのはインパルスが伝導するからです、それは軸索の膜をナトリウムイオンやカリウムイオンが出入りすることによって起こるのです。4 アミノピリジンという薬を使ってカリウムイオンが中に入ることをブロックしてやると、伝導が回復するという研究があります。アメリカ、カナダでは何年も前から小規模な実験をやっていて、現在かなり大がかりな規模でテストを始めていると思います。

私はあまり詳しく知りませんが、アメリカでは、大学にいた研究者がベンチャービジネスみたいな形で外へ飛び出して、そういう会社を作って、脊髄損傷の治療に向けて 4 アミノピリジンのテストしていると聞いております。

脱髄の治療にはグリア細胞を移植して裸の軸索に髄鞘を巻かせようという研究もなされており、動物実験ではある程度成功しておりますが、しかし、臨床応用の実現可能性、あと何年ぐらいで可能になるかといったことは判りません。

司会 ありがとうございます。ほかにいらっしゃいますか。

茨城県取手のイダと申します。 たいへん基本的なことをお尋ねするわけですが、事故によって仮に 5、6 の間を脊髄損傷した場合に、整形のほうで手術をしていただくわけですが、それから何かの都合でそこを文字通り切断してしまうような手術もあると思います。また、その部分をなるべくそっとした状態にしておいて、5 であれば 6 以下の胸髄、腰髄を、現状のままの状態に保持するというようなこともあるかと思えます。

損傷を受けた部分以外の部分が、なんらかの形で線維性のものに変性するというお話もうかがいました。損害部所に胎仔、あるいはそれに代わるような物質を注入して再生を図る、頸髄以下仙髄までの機能回復を図るということになるかと思うんですが、もともとある神経そのものは、すでに線維化という状態になっているわけですから、手術上ではほとんど期待ができないということで、あくまで再生というのは何か物質を加えることによって、頸髄から仙髄まで軸索を伸ばしていくという形に進められているんでしょうか。

川口先生 私が話したのはそういうことです。さきほどのご質問とも関連しますが、神経細胞というのは、細胞体、樹状突起、軸索、神経終末という 4 つの部分があり、細胞体のところには核があって、細胞体でタンパクを作ったりいろいろなものを作って軸索輸送で神経終末まで運んでおります。神経細胞の種類によっては、軸索は非常に長く、人では 1 メートル、キリンなどでは 3 メートルくらいのももあります。細胞体から軸索の先端の神経終末まで信号も送り、物質も送っているのです。

先ほど神経細胞をトカゲに見立ててお話ししましたが、細胞体はトカゲの頭、軸索は尻尾に相当します。トカゲでは頭から切り離された尻尾は死んでしましますが、頭のついている尻尾の根元から新しい尻尾が生えてくるように、新しい軸索も伸びてきます。切断部の条件が悪いと癒痕ができてしまい、それ以上伸びない。伸びないとどうなるかというと、今度は逆に尻尾から頭の方に向かって変性が進んでいく。逆行性変性といいますが、幼若な動物では起こりやすく、変性が頭まで進んでいって頭がなくなってしまう。

ところが成熟した動物ですと逆行性変性には抵抗性があり、切れたところから変性が進んでも、より頭に近い部分からまた新しい枝が出てくるということで、頭は健在のまま残ることが多いと思います。頭が健在であれば、再び尻尾を伸ばしてくる能力を持っていると思います。

私達は軸索が伸びないのは軸索にその能力がないのではなく、局所的な条件、例えば局所にできた癒痕が軸索の伸びるのを邪魔しているからだと考えており、局所に何らかの人為的操作を加えて軸索環境を改善することにより、再生に導きたいと考えているのです。先にスライドでお示したように、錐体路は橋・延髄の移行部で切断しても、これはトカゲに見たてれば頭に近い部分で切断したことになりますが、再生した軸索は仙髄にまで伸びていくことができるのです。

司会 ありがとうございます。もうお一方最後に。

ニッタキイチと申します。 私たちの身近な問題で、下肢痛がある人の治療の一つとして、アルコールを脊髄に注射して、神経ブロックする方法があると思いますが、これはブロックされる理由というのが知りたいんです。

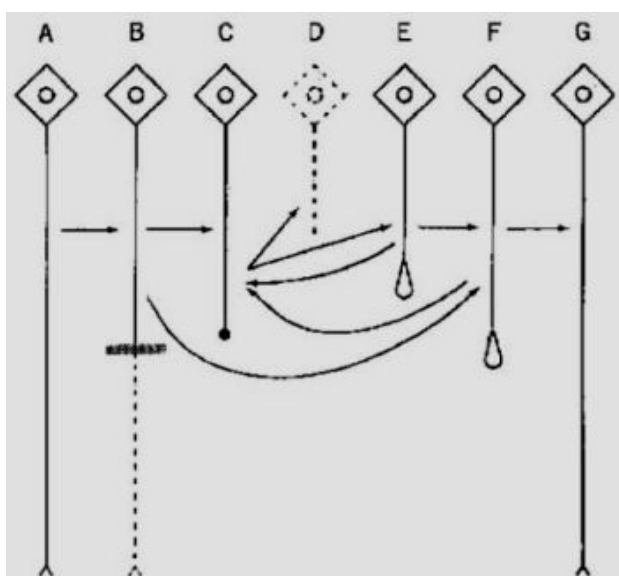
川口先生 私は臨床医ではありませんので、実際の治療でどういうことが行われているか、やることの意義とか副作用とかいろいろなことについて、よくお答えできないのですが、アルコールをやれば神経は軸索であっても細胞体であっても死にます。一時的に機能を落とすためには局所麻酔薬を使いますが、アルコールを注入すれば永久に落ちるわけです。

脊髄損傷だけでなく三叉神経痛でも神経から異常な痛みの信号が出てきて患者さんを苦しめます。その時、局所麻酔薬を注入して痛みがおさまれば、痛みの信号がブロックできたということになります。局所麻酔薬はある時間が経てば効果がなくなりますが、そこにアルコールを注入すれば持続的な効果が期待できると思います。しかし、神経を殺してしまうわけですから、副作用として別の障害が出てくる可能性はあると思います。

司会 川口先生どうもありがとうございました。

皆さん、大きい拍手を。（拍手）日本せきずい基金を大きく増やして、ぜひ先生たちの研究を支援したいと思っております。皆様のご協力もよろしくお願いいたします。

図6 神経細胞における軸索切断の帰結の模式図



- A: 正常な細胞
- B: 軸索が切断された細胞
切断部（網かけ）より末梢側の軸索は変性
- C: 中枢側の断端（近位端）に退縮球を生じて変性退縮し始めた細胞
- D: 変性が逆行性に進行し細胞体まで死滅した細胞
- E: 逆行性変性が細胞体に向かって進んだあとで発芽した細胞
- F: 切断端あるいはその近傍で発芽した細胞、あるいはEで発芽したあと伸びてきた状態
- G: 軸索が再生した細胞

川口 三郎 教授 略歴

昭和14年 (1939年)	生まれ
昭和38年	京都大学医学部卒業
昭和43年	京都大学大学院生理系修了, 三重県立大学医学部助手(生理学第2講座助手)
昭和45年 ~47年	ニューヨーク州立大学バッファロー校医学部客員助教授 (神経生物学部門, 主任: エックルス教授)
昭和48年	京都大学医学部講師(脳神経研究施設神経生理学部門, 主任: 佐々木和夫教授)
昭和55年	同助教授
平成 2年	大学院脳統御医科学系独立専攻の発足に伴い 認知行動脳科学講座に配置換え
平成 6年	同教授, 現在に至る

【研究テーマ】

中枢神経伝導路の再生と神経回路網の再構築

【主要論文】

「哺乳動物における中枢神経伝導路の再生」神経科学レビュー 4:100-132, 1990.

「脊髄損傷の神経修復」神経研究の進歩 40: 845-855, 1996.

「中枢神経系の再生の困難さとその克服」脳の科学 20: 1165-1173, 1998.

- Regeneration of the cerebellofugal projection after transection of the superior cerebellar peduncle in Kittens ; morphological and electrophysiological evidence. J. Comp. Neurol, 245 (1986)
- Ontogenesis of the cerebellofugal projection in the rat. Dev. Brain Res. 61 (1991)
- Restoration of function by replacement of spinal cord segments in the rat. Nature, 367 167-170 (1994)

* 対 談

「シリーズ対談 立花隆のスーパー好奇心」
第9回 川口三郎京都大学教授

< 百年の定説を覆す脳神経系の再生 >」
『中央公論』 1999年11月号 pp.180 - 200

トークセッション

21 世紀に望む・・医療と福祉

呼吸器使用者、重度障害者からの報告と討論

コーディネーター 浜松医科大学医学部臨床看護学教授 松井和子

松井 こんにちは。皆さんよくいらしてくださいました。今日は、川口先生のご講演に続いて「21 世紀に望む・・医療と福祉」について、1 時間半の予定で、トークセッションを開かせていただきます。おそらく初めてだと思いますが、呼吸器を使った方が二人、壇上に控えていらっしゃいます。先ほど皆さん、クリストファー・リーブのメッセージ、ご覧になっていました。彼の損傷部位は頸椎 1 番、2 番です。しっかりした発声ですね。皆さん十分聞き取れましたね。ちょっと日本語が入って聞きづらい点はありませんでしたが、それでも非常にクリアな声で話しておりました。

私、脊髄損傷、頸髄損傷の方たちと一緒に生活問題に取り組みまして、二十数年になります。この間、非常に大きな変化を身に染みて感じております。今日、フロアに来てくださっている方の中にも、非常に重傷な方、公的介護保険でいう「過酷な介護」を必要とする「要介護 5」に当たるような方、そういう方が東京で一人暮らしが可能になってきた、少し前まではとても考えられないような大きな変化、前進がみえてきました。これは全脊連、頸髄損傷連絡会とか、皆さんの、当事者の運動によって切り開いてきた成果です。

その中で、日本の脊髄損傷の医療で、国際的に著しく取り残されている分野があります。それがいわゆる頸椎 3 レベル以上の脊髄損傷、呼吸筋麻痺の人々に対する医療福祉です。人工呼吸器の助けを借りないと呼吸ができない、そういう人たちの状態です。

なぜ遅れているか。それは当事者の方にこれからお話ししていただきます。最初に呼吸器使用のお二人にお話しをしていただきます。それから自力で呼吸のできる方 3 人に、お話しをしていただきます。そのあとフロアの方々からも、ぜひ発言をお願いするという形で進めさせていただきたいと思います。

人工呼吸器の使用で生活上困ること

広島から参加の古跡さん

松井 それでは最初に古跡さんをご紹介します。一番左にいらっしゃる方。先ほど奥様が川口先生にご質問をされていました。古跡さんは広島県の三原市からご家族 7 人、家族旅行を兼ねていらしたそうです。

奥様の話によると、外傷ではなくて、腫瘍で、治療の副作用で頸髄 3 番レベルが麻痺して、人工呼吸器を使って生活するようになったそうです。日本で人工呼吸器を使って背広姿で町なかのいろいろな行事に参加しているのは、おそらく古跡さんくらいではないかと思いますが、非常に積極的に行動されています。発病前、東京には 3 回ほどいらしているそうですが、呼吸器を使うようになって上京されたのは、今回初めてだそうです。途中、呼吸器がはずれたらどうしようか、痰が詰まったらどうしようかとか、そういう不安を古跡さん、いつも抱えているそうですが、やはり外に出て皆さんと一緒に活動をしていきたいと強い意志をご本人が持たれているようです。今回もご本人がぜひとも参加したいと、ご家族は全員で反対され、たいへん困ったそうですが、ご本人の強い意志で今日お話をうかがわせていただくことができます。

古跡さんは先ほどのリーブの発声とはちょっと違います。スピーキングバルブという発声装置を使われています。うまく声が出てくれるといいんですが、もしうまく出ない場合には奥様が代わりにお話しなさいます。では、お願いいたします。

古跡 皆さんこんにちは。古跡と言います。今日はなかなか美声が出ております。本当にでしゃばりな人間で、じっとしているのが嫌なもんですから、来てしまいました。家族子供には本当、いつもお世話になっているんですけど、「ありがとう」というよりも、「すまん、ごめんなさい」が先にきて、「ありがとう」は今だから言えるんです。何をしゃべればいいのか、先生。

松井 今、古跡さんが抱えている問題、あるいは皆さんにこういうことを知って欲しいと、呼吸器を使っている生活は、こういうことが不自由だ、不安だということをお話してください。

古跡 ああ、そうですね。常にひとりではられないというのが一番問題なんです。だれかが側にいてくれないと……、そういう不安があります。入院中にもあったんですけど、思いがけないときにポンとこう、はずれてしまうんですね。今まで通りがかった人とかに、運よく助けられてきたんですけど、まあ、そういう点が一番気をつけなくてはいけない点。でも元気な人でも、ぼくらのように障害が表に出ているか、心の中にあるかの違いだと思うんです。自分の存在感を出すためにも、また確認してもらうためにもどんどん外に出てみようと、ずっと思ってきました。妻もどうしても、言いたいことがあるというのでどうぞ。

古跡（奥様） ちょっと補足させていただきます。今日かなり彼もあがっているようで、こんなおどけたしゃべりかたをする人間ではございませんので、ここではっきり申し上げておきます。真面目な青年でございます。「青年」は過ぎましたが。（笑）

5年間ほど病院で入院生活を送りまして、在宅生活を考えました。5年目に、まず一番問題になったのが、呼吸器をどうやって持って帰るか。車 1 台分ほどの値段のする呼吸器を、自分で買って持って帰らなければいけないのだろうか。それとも病院がただで貸してくれるのだろうか。それとも国が補助してくれるのだろうか。そういう情報がまったくありませんでした。だれに相談したらいいのかわかりませんでした。

とりあえず市役所に行ってみよう。福祉課に行ってみましたが、ただ説明書のようなものを渡されただけで、県の補助がきく道具というのは、日常生活用具というのはこういうものですよ、という説明書を渡されただけでそれを見ただけでは、なんのこっちゃさっぱりわからなくて。在宅をするにあたって、何をどうやっていったらいいだろうかという手順がまずわからなくて、一番にうかんだのが呼吸器のことだったから、呼吸器のことから始めたわけですが、やることがてんでバラバラでまとまらない。

おかげさまで、たまたま大学の先生と知り合うことができて、その先生が段取りしてくださったおかげで在宅が可能になったわけです。呼吸器を付けた人間は、病院で生活しなきゃいけないのだろうか。お家には帰れないだろうか。そうじゃないですよ。実際に生活をして4年目に入りました。同じような状況の方というのはたくさんいらっしゃると思います。呼吸器を付けている人、いない人に係わらず。お家へ帰りたい、だれかに相談をしたい、段取りをしてくれないだろうか。そういう助けてくれる方が、アドバイスしてくれる方がたくさんいらっしゃれば、もっとお家で楽しく生活できる方がたくさんいると思うんです。

その窓口がどこにあるのかわからない。窓口がたくさんありすぎて、たらい回しに説明を聞きにいかなきゃならない状態でわからない。一つのところに聞けば、こういうことと、こういうことと、こういうことをしてくださいという段取りが、すぐにわかるような窓口があるといいなって、今つくづく思っています。

家に帰ってからは、本当に、病院に入院していたほうがよかったな、と後悔するくらいたいへんな日が半年間続きました。入浴が一番たいへんでした。訪問看護サービスを受けながら、ヘルパーさんにも助けていただきながら、なおかつボランティアの方々にも、全員集めると総勢 20 名ぐらいに係わっていただいていた時期もあります。いまだにずっとな、ボランティアで係わってくださっている方々もいらっしゃいます。

働き盛りの主人が倒れた以上、私が生計を立てていけない状態になりました。私が外に出ていくためには、24 時間まではいかなくても、せめて半分の 12 時間ぐらいは主人を安心して任せられる体制を作らないと、お金を稼ぐことができないという大きな問題がでてきました。幸いうちは自営業でしたので、いろいろな意味で無理はできましたが、それでも、働かざるもの食うべからずではありませんが、何もしないで給料をもらうわけにはいきませんので、何とか私が出ていける体制を作るために、結局は職安に飛び込みまして、介護してください、だれか助けてくださいという声をあげました。

これもまた、たまたまいい人にめぐり合いました、本当に安心して任せられる女性にめぐり合いましたが、月に 20 万以上の出費がかさんで、働いたお金がそのまま出ていってしまう状態、貯めていく部分はまったくない状態、大きな問題がそこにまた出てきました。

市のほうに何か補助はないだろうかということも聞きましたが、特別障害者手当が月に 2 万ほどあるだけということで何の足しにもならず、結局はがむしゃらに働いて、そういうところにお金を使いながらも、子供のためにもお金を使いながらも、経済的な不安がものすごく今かかってきています。この先どうなるかわかりませんが、今やっている商売、二人で立ち上げた商売を何とか成功させながら、私たちがやってきたことが何か一つ、形として残せたらいいなと思っております。なかなか不十分ではございましたが、こころへんで。何か補足があれば。

古跡 いいえ、ありがとうございました。いつもお世話になっております。

松井 はい、どうもありがとうございました。今日は、もうひとつ、呼吸器を使用されている方がお見えです。北村さんとおっしゃいます。フロアーの前に移動されますので、ちょっとお時間がかかりますので後ほど北村さんにご発言をお願いいたします。

人工呼吸器使用者の在宅生活に必要なもの

中山 さん

それでは、次に古跡さんの右側にお座りの、中山さんをご紹介します。中山さんは 5 年前、ラグビーの試合中の事故で頸髄損傷になられた方です。頸髄損傷は皆さんよくご存じだと思いますが、通常は受傷したときの部位から 1 番か 2 番は麻痺が回復します。急性期の治療を受けて、だいたいどの人でも 1、2 番は麻痺の部位が下がる、ここに今日お見えの瀬出井さんは、3 番ぐらい麻痺が下がっています。

中山さんは、受傷直後、頸椎 5 番、6 番の損傷で、それから 5 日間は自力呼吸ができていたそうです。それから原因がわからないんですが炎症のためということで、頸椎の 2 番にまで麻痺が上がってしまいました。そして人工呼吸器に依存する生活になっております。

ただ、中山さんはほかの方に比べ非常に恵まれた条件がありました。国立リハビリテーション病院へ呼吸器を付けながら転院できたことです。今日いらした方の中にも、何人もここでリハビリテーションを受けられた方がいらっしゃると思います。今、呼吸器使用の頸損者を抱えたご家族が一番困っているのは、退院を勧告されても転院できる病院がないことです。四方八方探して、やっと見つかったも家族が二の足を踏むというような病院でないと、なかなか受入れてもらえない状況の中で、中山さんは所沢に呼吸器を付けて転院できた、われわれから見ると、日本の、こういう障害を持たれた方の中では、非常に幸運なケースです。

そこで 1 年 2 ヶ月訓練を受けて、ご自宅に戻られました。国立リハビリテーションでも、先ほど古跡さんが使われていたようなスピーキングバルブを使って、発声の訓練をされたそうですが、中山さんの場合、なかなか声がうまく出ません。今日はぜひともご自分で皆さんにお話ししたいと、それができないのが非常に残念ですが、お母様に代理でお話ししていただきます。よろしくお願いいたします。

中山(母) 中山と申します。今、突然、私も言われたものですから。何をお話していいかわからないんですけど。タバコが吸いたいそうです。(笑)

松井 中山さん。今一番困っていること、いろいろ書いてくださいましたね。それを読みませんか。

中山 じゃあ、先生、読んでいただけますでしょうか。

松井 それでは、その資料を出している間に、曾我部先生に移らせていただきます。曾我部先生が話された後、私が（中山さんの原稿を）代読させていただきます。（曾我部：「先生とは呼ばないで下さい）」はい。わかりました。私にとっては先生のような方なので、つつい、曾我部先生と呼ばしていただいています。それが曾我部さんをご紹介させていただきます。

手が使えるように脊髄再生研究に期待

曾我部教子さん

曾我部さんは、10年前アフリカ旅行中に熱気球に乗って着陸の事故で、頸髄 4 番の損傷とされました。そしてナイロビで救急治療を受けられて、人工呼吸器を使った状態で帰国されて、関西労災病院に転院されて、そこで 3 年間入院されて、治療とリハビリテーションを受けられました。

そこで曾我部さんは、どうしても社会復帰したい、職業復帰したいと意思表示されてきました。ご職業は中学の理科の先生です。実験を必要とする理科の先生に、どうしても復帰したいという願いを強く出していたら、病棟の看護婦さんたちが、絶対にできないと言われたそうです。それに曾我部さんは発奮して、絶対に復職するという意気込みで単身生活を始められ、実際に職業復帰、現職復帰されました。来週はまた授業をいくつも控えているという忙しい中、兵庫県の尼崎市から来ていただきました。よろしく願いいたします。

曾我部 皆さん今晚わ。ただいまご紹介にあずかりました曾我部と申します。私は松井先生に紹介していただいたように、10 年前に事故にあったんですが、自分の障害を受入れたのはわりと早く、入院して 2 年目ぐらいに自分の障害をかなり受入れていました。そのころ弟がきて私にこういう話をしました。

「もし、姉さん（私のこと）が日本で事故を起こしていたならば、手はおそらく動いたろうと先生が言っていたよ」と。私はそういうことは主治医から一度も聞いたことがありませんでした。その話を聞いたとき、私は弟にこう言いました。

「もうその話は二度としてほしくない。私は私の状態を、この障害の状態を受入れている。曲がりなりに理科の教師や。中枢神経は絶対元には戻らない。こう思っている。だから、もしも日本で事故が起こっていたならば、というようなことを言ってほしくない」こんなふうに弟に言いました。

当時、主治医の先生がおっしゃったのは、アフリカのタンザニアとケニア国境の近くでバルーンが着陸に失敗して、そこからナイロビ病院までに運ばれている間、セスナ機で飛んだんですが、そのセスナ機が到着する間、トラックでかなりのスピードで揺れながら、運ばれていました。そのとき恐らく、神経がだんだんとやられたんだろうということでした。でも私はその前に着陸に失敗した時に、プチッという音を 2 回聞いています。1 度目の音で足が動かなくなりました。2 度目のプチッという音で手が動かなくなりました。だから私は神経が完全に切断されたと判断していました。

入院中先生に、切断された神経の先を見せてほしいと頼んだんですが、ナイロビと日本では手術の方法が違って、骨の固定がワイヤーかなんかで行なわれていて、MRI を見ることができなく、神経の先が見れませんでした。私はそれから何年か経った後も、中枢神経は再生しないって頑固に思い込んでいました。でも、日本せきずい基金のニュースを読むうちに、私のそういう強い思い込みは変わってきました。そして、今の生活に希望がないということではありません。希望はいっぱいありますが、それと別にまた新しい希望が沸き上がってきました。それは先ほど京大の先生に質問させていただいたように、例えば片方の手の親指と人指し指二つだけでもいい、何とか動きたい。その二つの指で本のページをめくりたい。パソコンを打ちたい。その二つの指さえあれば、あご（操作）でない電動の車イスにも乗れる。そういう希望がわきあがってきたのです。こういう希望を与えてくださったせきずい基金を立ち上げてくださった方々に、この場で深くお礼を申し上げたいと思います。どうもありがとうございます。

それからもう一つ、私の脊髄が運ばれている途中で痛んだということに関してなんですが、松井先生の『頸髄損傷』（医学書院）という本の中に「カナダでは脊髄損傷の脊髄専門の病院がある」ということが書かれていました。そしてけが人が出た場合、それが脊損の場合、直ちにヘリコプターで運ばれていく。そういうシステムが完備しているということを知りました。どうか、日本せきずい基金の会でも、そういう脊損専門の病院と、その病院に付随して専門的な研究機関及び生活の問題に取り組んで下さい。

私はお給料をかなり高額もらっている障害者だと思いますが、そのほとんどはヘルパー代に消えてしまいます。だから頸損になった人、脊損になった人の生活も含めて、総合的に相談にのれるような集中的な施設をぜひとも作ってほしい。人に頼むのではなくて、もちろん私もその一員として私のできる分野で力を出したいと思っています。ぜひ、そういうことも今後考えていただきたいと思っております。話が長くなりましたがこれで終わらしていただきます。ありがとうございました。

松井 曾我部さんは『ガベちゃん先生の自立宣言』という本を書かれております。今日、販売されてますか？

曾我部 持ってきておりません。商売っ気がないもんですから。（笑）

松井 『ガベちゃん先生の自立宣言』は出版社が樹心社ですね。東京の樹心社から発行されております。関心がある方はぜひお読みください。それではちょっと順序が逆になりましたが、中山さんが、メールで事前にこのトークセッションにむけて、こういうことを話したいと寄せられたことが4点ございます。それを代読させていただきます。

呼吸器利用者の在宅生活に必要なもの

中山 さん

- 1 番、 ぼくの場合呼吸器が外れると 2 分程度しかもたないので、基本的には 24 時間、介護が必要である。また、介護者には呼吸器、電動車イス、啖の吸引器などの器械に対しての、多少の知識が求められる。
- 2 番、 普段は声が出ないのでコミュニケーションをとるのが難しく、ぼくの行なっていることを理解するには時間が掛かるらしいので、できれば特定の人に看護してもらいたい。
- 3 番、 啖の吸引、 排便の介助ができる介護者。現在は母親しかできない。
- 4 番、 ぼくは、身長が 176 センチ、体重 80 キロとかなり大きいので、力のある看護者が必要で、母親の高齢に伴いこの問題が一番心配。 排便の時や、長時間寝ている時、 体位交換をするときに力が必要となる。入浴時も多少力が必要である。現在思いつくのはこの程度です。つたない文章ですみません。ひとまず、送信致します。

松井 こういうメッセージを事前にいただいております。中山さんが指摘された問題は、もうすでに進んだ国では技術的に解決されています。気管切開で呼吸器を使用しても話せるし、吸引回数も減少できる、訓練すれば 2 分間のみでなく、もっと長く呼吸器を外すこともできます。リハビリテーションの進んだ国では急性期に積極的に、呼吸器を外す「離脱」の訓練も致します。

日本では人工呼吸器を使う人たちのリハビリテーションが遅れています。呼吸器管理の安全性のためにも話せるようにするためにも、離脱の訓練、そういうリハビリテーションを受けられる専門施設が、呼吸器を使う方のためにぜひ必要だ、ということで中山さんのメールを紹介させていただきました。

トータルな脊髄損傷の研究を推進しましょう

藤川景さん

松井 それでは4番目に藤川さん、私の隣にいらっしゃる藤川景さんにお話ししていただきます。藤川さんは東京の杉並区からいらっしゃいました。実は、藤川さんとういう場でお会いするのは初めてです。お宅には何度も訪問しました。今日、会場に見えている頸損者が電車で藤川さんのところへ訪問したことがありました。そのあと私が訪問したときに「頸損が電車で来るなんて、自分にはとても考えられない」とおっしゃっていました。その藤川さんが、今日はたいへんな決心をされて出てきてくださったのでとても感謝しております。

藤川さんは、12年前、入院中の病院のベランダから転落して、大学病院で急性期の治療を受けられて、国立リハビリテーション病院で7ヵ月、専門のリハビリテーションを受けられました。その後、自宅が改造されるまで、一時、民間病院で入院治療を受けられていた。そして1年1ヵ月の入院治療後、自宅生活を始められました。藤川さんは二つ著書があります。今日販売にも出ておりますが、最初の本が『上の空』（三五館）2冊目が『5秒間ほどの青空』というタイトルです。『上の空』の帯封に、「せめて右腕一本の自由がほしい。でも青空の下を自由に歩ければもう何もいらぬ」と書かれています。その言葉はとても強く印象に残っております。それでは、藤川さんよろしくお願い致します。

藤川 どうも、こんにちは。いやあ、今日もねえ、本当は電車で来たかったんだよ。バスと電車に乗ってきてね、「私は12年ぶりに電車に乗りました」って言えばさ、「わあ」ってうけるかなあって思ったの。だけどね、雨降ったらもうだめなんだよ、車イスは。ほかの頸損はどうやってバスに乗ったり電車に乗ったりしてるのかなと思ったんですよ。雨降ったらどうしてるんでしょうね、本当に。で、結局ハンディキャブに乗ってここまで来たんですけど……。

ここに妙な道具が置いてありますけど、前のめりをする道具として、長時間の外出には欠かせない必須アイテムなんです（車椅子の前においた組立て式脚立は背中の除圧装具）。クリストファー・リーブのスピーチは本当に驚きですよ。ここにいる方はだいたい頸損関係者だからおわかりだと思いますが、人工呼吸器で空気を入れるための穴は声帯の下にあけて、そこでもう肺の空気の出し入れをやっちゃうから、声帯までは空気は届かないはずなんです。なんであんなにしゃべれるのかなと、私はいまだに不思議です。それが知っている人がいたら教えてください（注1参照）。

私は先ほど、知覚神経と運動神経とは別なのか、京大の先生にお聞きした者ですが、知識が足りないんですよ。入手できる資料は当たったつもりですけど、まだ、わかんないことがいっぱいあります。素人だから知らないのかっていうとそうでもなくて、ほかのかたの質問に対して、先生が「私は臨床医ではありませんからよくわかりません」てなことをおっしゃるわけです。トータルに知っている人というのはいないんですかね。そこが求められていると思うんですよ。

私は膀胱瘻といって、自力排尿ができないんでお腹に穴を開けて、管を突っ込んで排尿しているわけです。尿はバルンカテーテルを留置したら必ず無菌じゃなくなるわけです。普通の人尿というのは無菌だから、おしっこを飲む健康法なんてのがあるくらい。私のおしっこはね、飲めないんですよ。緑膿菌なんかいますからね。緑膿菌があってもいいけど病気にならないためにどうするか。私は膀胱瘻を造設して退院したとき、膀胱洗浄を毎日しろって言われたんですよ、尿路感染を防ぐために。昔はね、脊損は皆死んでたんですよ。褥瘡から敗血症になると、尿路から尿路感染を起こして腎盂腎炎を起こして死んでたわけです。最近衛生健康管理面が発達してきて、あまり死ななくなりました。それでもね、膀胱洗浄をしたほうがいいのか、しないほうがいいのかよくわかりません。去年まで頻繁にやってたんですが、今年からは無しにしました。2週間に1回のバルン交換のときだけ膀胱洗浄をするということになったんですが、それで今のところうまくいっています。

尿量は夏場なら4000ccぐらい出ます。冬場は3000ccちょっとですね。ガブガブ飲んでますから。松井先生のご本によるとですね、カナダじゃ8リットル飲んでるっていうんですよ。6リットルか。6リットルだって2リットルのペットボトル3本ですよ。そんなに飲めるかなと思うんだけど、そうやって尿路感染を防いでいる人もいます。皆さん、どんどん研究を進めましょう。以上です。

家族介護なしでも住み慣れた地域で生活を

瀬出井弘美さん

松井 ありがとうございます。それでは、もうひとつ、壇上でお話していただきます。瀬出井弘美さん、受傷直後は頸椎 5 番損傷と診断されました。現在は頸椎 7 番ぐらいの麻痺ではないかとおっしゃっています。神奈川県横須賀からお見えになりました。

瀬出井さんは登山が趣味で、けがする前から車イス登山のボランティア活動にも従事されていました。そしてご自身も登山中の転落事故で頸髄損傷になられ、にも係わらず、登山が好きで今も山に出かけるたいへん明るい方です。9 ヶ月ですね、瀬出井さん、入院治療を受けられて、ご自宅に戻られました。今マスコミであまりかばしくない宣伝をされていますが、あの立派な神奈川県警の事務職員として 2 年 3 ヶ月間職場復帰されました。横須賀の自宅から通勤できないので、ご両親と官舎で生活されていました。復帰すると仕事だけの生活になってしまうし、ご両親のことも考えて退職され、現在はいろいろな会報の編集やメールでも非常に活発な活動をされています。よろしくお願いたします。

瀬出井 皆さんこんにちわ。横須賀から来ました瀬出井と申します。瀬出井という名字は、皆さん初めて聞く名字かと思いますが、たまに中国の方ですかといわれるんですけど、歴とした日本人ですのでよろしくお願いたします。

現在両親と暮らしております。ちょっと緊張しておりますので原稿を見ながら失礼します。個々の問題は、障害の程度とか個人の生活環境などでさまざまだと思います。私が障害を負って以来ずっと心の中で思っているのは、「人として当たり前普通に生きるとはどういうことか」ということです。私は両親亡きあとも、自分の生まれ育った住み慣れた地域でずっと暮らしたい。それはわがままな突拍子もない考え方でしょうか。あなたがもし同じ立場であったなら、遠い町の人里離れた施設で住みたいと、暮らしたいとお思いですか。

多くの頸髄損傷者や脊髄損傷者は、ある日突然事故にあつて、手も足も動かない、呼吸すら自分ですることができない不自由な体になってしまった - それは明日だれにでも起こりうることではないでしょうか。それでも私たちには「生きる」という目的があり、例えば手や足が動かなくなっても、私という人間の人格や個性は、まったく変わらないと私自身は思っています。それが本来の人生というものです。

でも、その存在さえも否定されるような、<リハビリ終了退院イコール機能の回復完治した元どりの体>という考え方が、健常者中心の社会の中には根強くあるのではないのでしょうか。健常者中心であるがために、不便な体をケアしながら生きる私たちハンディキャップ者に、それがとても大きく申し掛かっています。呼吸器を必要とする高位の脊髄損傷者は、そのリハビリさえも、助けられた大切な命でありながら満足に受けられない。家庭復帰の目処さえつかず、長年の病院生活を余儀無くされているというのが現状です。

病院は生活の場となるついのすみかでは決してありません。この人たちは人として当たり前普通に生きていると言えるでしょうか。だれでもが人生という道のりを歩んでいきます。それがより楽しく豊かなものであるようにという思いは、私たち重度障害者でも何ら変わりはありません。

障害を持っていても、自立した人間として生きるために必要な情報やサポートを分かち合い、それぞれの立場を理解し合い、得意の分野を一つにつなげ、価値観を共有できたらと心から願っています。21 世紀にだれでもが人として当たり前普通に生きられるために、そこからこれから進むべき第一歩が見えて来るような気がします。ちょっと固い内容になってしまいましたが、これが今私が心から思っていることです。どうもありがとうございます。

松井 ありがとうございます。それでは、これからフロアーの皆さんのご発言をいただきたいんですが、その前にもうひとつ、私のほうから指名させていただきます。北村さん、ぜひ一言ご発言お願いたします。

北村 今ご紹介いただきました北村と申します。私は母親ですが、今日の会がどういう会なのかわからなくて何も準備しておりませんが、先程からここにいましてどんなことを言いたいかということを知りましたので、代弁させていただきます。話しはできますけどささやき声で、マイクにも入らない程度ですので代弁させていただきます。

私は、つまり本人ですけど、フミトシと申します。15歳のときから障害でC3（頸椎3番）障害です。19年間に三つの病院を経て、現在まで入院しております。急性期とリハビリ期と、それから療養期ということになりますが、決して居心地のいい人生ではございません。退院を常に迫られています。なぜ19年間もいられるのか、橋本首相と同じくらい偉いのか、という質問を受けたこともございます。

19年の間にはいろんなことがございましたが、一番、心に今思いつくのは横浜スタジアムに出掛けたことだそうです。小学校に入学する前から、ドラゴンズのファンでした。今年は喜んでおりますが。ぜひドラゴンズが横浜に来たとき、応援に行きたいという目標がございました。

本来ならC3は呼吸できないはずですけど、ウイニングできないんですが、急性期のうちにちょっと脱線しますけど、私、母親は看護婦でした。19年前はC5以下ならリハビリはあるけど、C4以上の障害は予後不良としか書かれておりませんでした。私はそういうことはあるんだろうかと、暗中模索のうちに親子でがんばった結果、ウイニングに成功しました。ただし意識的に呼吸補助筋を動かしてますので、夜間と食事をするというときは、そちらに筋肉、全精力を使いますので呼吸器が必要です。

呼吸器をつけておけばいろんなことができます。タイプライターを打つとかもできますが、事故防止、突然のさらにもう一度の危険を避けるためと、それから外出したいということ。その当時は携帯用の呼吸器はございませんでした。ウイニングを第一の目標にして、全てを犠牲にしてドラゴンズを応援にいくということを目指しました。

でも、そのような気分になるまでは3年ございました。3年間、毎日泣いていました。でもそのころからウイニングが成功することもあるって、ドラゴンズの応援にと。最初に横浜スタジアムに行ったときには、普通の車イスの方の席はございましたが、介護者を二人も必要とするリクライニング型の席はございませんでした。私はそこで、「そういう障害者も野球を応援する権利がある」と、嫌われましたけど、ずいぶんがんばりまして。1回目はトラブルしたけど、2回目からはスムーズに付き添い二人を認めていただきまして非常に快く。最近はとても和やかな雰囲気と相当のことは手伝っていただいて、今年も応援に2回ほど行って参りました。そういうことが今一番思い出したことです。

松井 ありがとうございます。北村さんのお母様はつい最近本を出版されましたね。『退院勧告』（自由工房）というタイトルです。まだ私も読んでおりませんが、ぜひ今日は購入して読んでみたいと思っております。

北村 本人の思いもそうですが、私の19年間の戦いと言っているのでしょうか。それらのことは一口には申し上げられませんが、『退院勧告』という本を、自由工房の心づかいで出ささせていただいてます。前にあるかと思うんですが、急性期の問題とかウイニングの状態であるとか、今どんな状況にあって退院しなければいけないとか、いうことになっていきますけど。

第一にはやっぱり日本の医療の根本的に、急性期のみが医療であるとする、後は福祉であるという切り捨てが問題ではなからうかと思っています。やはりリハビリ期も療養期も医療です。重度障害にとってやっぱり保助看法で吸引は専門職でなければできないとされている以上、終末まで医療が管理するべきだと、そういう問題点について書きました。さきほどどなたかが言われましたように、親がなくても生きていけるような場を、集合であろうと、集合住宅ではあっても介護者は個々の契約にするといったようなことを考えておりますので、ご賛同いただければ幸いです。

松井 ありがとうございます。あと30分ございます。この時間全部を使うわけにはまいりませんが、最後のまとめを除いて約二十数分間、フロアーの皆さんにぜひご発言をお願いしたいと思います。21世紀、医療福祉に望むこと。あるいは一般の方たちに、脊髄損傷とはこういう問題があるのだということを、こういう点をぜひ知ってほしい。その2点にわたってご発言、ぜひお願いいたします。

社会環境が整えば普通に生きられる

妻屋さん

妻屋 妻屋と申します。せきずい基金には発足当時から係わってまいりました。一生懸命がんばってまいりましたが、係わってきたその理由といたしまして、私が確信的に持っている考え方がございます。それでこれまでがんばってこれたと思っております。

それはどんなに障害が重くとも、例え呼吸器であろうが、車イスであろうが「社会環境が整えば普通に生きられるんだ」という強い信念を持っています。それが整わないから、今、いろんな問題が出てるんだと思っております。そのギャップを、障害者団体がいろんな運動をする等で、埋めなければならないという問題がございます。そのへんでも一生懸命やっております。

国は障害者プランを出して、おいしいキャッチ・コピーですね ノーマライゼーション。地域で普通の生活を送るといのが、一つのキャッチ・コピーになっております。ところがその内容たるや、ホームヘルパーを少し増やしましょうと、老人介護のほうも増やしますけども、障害者のホームヘルパーも少し増やしましょうというような程度。介護の部門についてはですね。その程度で進めようとしております。しかしそれだけでは、さっき私が申し上げました環境は整わない。従って、引き続き重度の障害者、あるいは四肢マヒの障害者は、生活しづらいというのが続いてまして、これは来世紀にまで持ち越すのではないかと考えられます。

そんな中で、最近介護保険が来年の4月から始まることで、いろいろ煮詰まってきましたと、ホームヘルパーが行う仕事、介護するいろんな仕事ですね 家事援助だとか、そういった職種のことについて、だんだん国は苦しくなってきました、とうとう最近では座薬の挿入、あるいは軟こうの塗布、これをホームヘルパーに許そうではないかという話が出ております。

さて一方、私たちの日常生活に当てはめると、それだけではたいへん不十分です。日常生活では、座薬の挿入だとか軟こうを塗るだとかってというのは、常識のうちの常識でありまして、もっとホームヘルパーにいろんなやってもらいたいことがある。しかし医療という壁にさえぎられまして、なかなかホームヘルパーが人の体に対して手を突っ込んだり、あるいはチューブで食事を入れたり痰を吸出したり、そういった医療行為は今できないとなっております。そのへんをですね、もうちょっとホームヘルパーの人にがんばっていただいて、ある一定の講座を受けるなり、講義を受けるなりをして、もうちょっと医療行為をできるようなシステムにすれば、かなり家族の方も負担が軽くなると。それだけでは全然軽くはなりませんけども、少しでも進むのではないかと考えています。

そしてもう一つ言いたいことは、地域で普通に生きるということは、自分の年金を介護料に全部はたいてしまうということでは決していないと思うんです。それからもう一つ、普通に生きるということは、そのために家族の方が、全面的に犠牲を払うということでもないと思うんですね。普通に生きなければならないわけですから、家族の方も普通に生きなければならないわけです。障害者の方もそのまま普通に生きなければならないわけですから、そのへんを強く私は訴えています。

医療行為のことについて、カナダではそういった問題、どういうふうになっているのか、松井先生にちょっとご紹介したいと思っております。

松井 はい。医療行為ですね。カナダでは、人工呼吸器を使っている人が、普通に地域で生活を可能にしております。免許を持った看護職だけに看護を委ねていたのでは、費用がかさんで難しいという実情があります。日常生活のかなりのケアは無資格の介助者が行っております。日本でいう医療行為も含めてです。

日本でドクターしかできない気管カニューレの交換も、私は実際見せてもらったことがあります。無資格の介助者にさせる人もいます。当事者が40年と長い障害の経験を持っていると、その人が責任を持って介助者に指導できると、行政も認めるそうですし、本人の自己責任で介助者を指導し、病院に行かなくてもカニューレ交換ができますし、あるいは病院に行っている人もいます。1ヵ月に1回は、ドクターと自分の健康状態を意見交流したいと、大学病院に通っている人もいます。介助者で大丈夫だと自信がある人は、無資格の介助者を指導し、させている人もいます。

もう一つ、日本と大きな違いは、地域にそういう無資格、あるいは日本でいう準看護婦さんたちを含めて、そういう人たちを教育、訓練する、そういう機関があります。ですからそういうところに1日か2日、それは当事者の費用で、もちろんその費用は、働けない人には州政府から十分な費用が出ております。その費用から、自分で指導できない人は介助者を研修機関に派遣して訓練を受けさせます。たまたま前日にその訓練を受けてきたという介助者にお会いしたことがあります。在宅で呼吸器を使っている人を訪問したときです。「大丈夫ですか、1日の訓練でケアできますか」と伺ったところ、当事者も介助者も不安はない、十分訓練を積んできたからと言われていました。

ですからヘルパーにだけ任すとか、専門職にしかさせないとかではなく、いろんな選択肢を障害を持つ人が持っています。医師にして欲しいという人は病院に出かけていますし、介助者で良いという人は介助者にしてもらっていると、そういう選択肢を持っていました。他に、ご意見、お願いいたします。

（女性） 一言お礼と励ましの言葉を申し上げたいと思います。私は江戸川区から参りましたが、本当に遠くからいろんなところからこんなに大勢の方がおいでになって、元気をいただいたような感じしております。ありがとうございました。そして皆様には誇りを持って、頸髄損傷とか脊損とかになられて、思わぬ、本当に体が不自由になられましたけれども、どんなにかこれからの医学に貢献していらっしゃると思います。皆さんのおかげで医学も発展しますし、世の中も良くなります。どうぞがんばってください。ありがとうございました。

松井 ありがとうございました。もう少し時間がございます。どなたか、ご発言を。

介護する人の心のケア

藤川 呼吸器付けておられる方たいへんなんですけど、介護している家族ね、これがまたたいへんなんですよ。21世紀に向けてということになりますとね。もちろん脊髄が再生されれば一番いいんですが、それはちょっとすぐには無理だということになりますと、どうしても家族に負担が掛かってくる。たいへんですよ、話を聞いてるだけでも。

ぜひ介護をする人のケア、「ケアする人のケア」がないと、たいへんなことになります。私のかみさんも死にました、それで。介護疲れだけじゃありませんけど。（膀胱）洗浄毎日やるでしょう。膀胱瘻を造設したばかりだったから、血や膿なんかが出て、それを素人の奥さんがやるわけです。消毒したり膀胱洗浄したり。介護している側が倒れます。皆さん、どうぞくれぐれも介護している方もお体を大切にしてください。心も大切にしてください。

松井 ありがとうございました。
ほかに、ぜひ、もう時間が限られてきましたが、ぜひ発言したい方、どうぞ。

米国の医療で頸損が完全回復

中久喜 ナカクキと申します。私も実は C5 の頸損をやっておりまして、一時は全然動けない状態だったんですが、今はほとんど普通の人と変わらないくらい回復しました。その体験が参考になるかも知れませんが、ちょっとお話しさせていただきます。

怪我をした場所はアメリカのカリフォルニア州で、スカイダイビング中に着地のときに転倒してしまいまして、C5 のあたりを骨折しました。クリストファー・リーブと同じように、腰から取った骨を使って 4 番目 5 番目 6 番目をチタンワイヤーで固定するという手術をしました。

最初はつま先がかすかに動くくらいで、全然首から下は動けない状態でした。その状態のまま手術後すぐに日本に帰ろうと思ったのですが、私が入院した病院はリハビリに関してはすごく進んでいる病院ということで、絶対そこに残ったほうが早く回復するからと説得されて、そのままそこに 1 ヶ月半入院してリハビリを受けました。

その結果、退院するころには一人でなんとか歩けるくらいになりました。手はなんとか握れるか握れないかくらいまでに回復しました。

日本に帰ってきてからは仙台の東北労災病院に入院しました。そこでも 1 ヶ月半リハビリをやりました。日本に帰ってきた時点では、ほぼすべての筋肉がたとえ少しではあっても動くようにはなっていたので、あとはひたすら汗だくになるくらい鍛えて、今ではどんなスポーツでもできるくらいになっています。

アメリカと日本の両方病院を経験しているんで、その違いをちょっとお話ししたいんですが、アメリカの場合は一人の患者に一人か二人のセラピストが付いて、歩けない段階から無理やり引っ張って立たせて歩かせたり、すごくアグレッシブなりハビリを行っています。日本の病院でそういうことやっているのは、見たことがありません。脳卒中をやったおじいさんなんか、一人でパラレルバーのところで歩いていたりするのを見て、すごい危険だなと思ったんですけど、向こうでは必ず一人か二人ついて、いつでも支えられる状態で、すごくアグレッシブなりハビリをやっていました。

日本では、一人のセラピストが同時に二、三人の面倒を見ているので、そういうアグレッシブなりハビリをすることは不可能な状況のようです。そういう状況を変えていけば、日本でも完全な麻痺でなければ歩けるようになる人はどんどん出てくると思うので、ぜひ日本の病院でもそういう体制を早く整えてほしいと感じています。

松井 たいへん貴重なご報告をありがとうございます。時間がもう限られてきましたが、どうしても発言したい方、はい、どうぞ。

収入が途絶える不安

曾我部 すいません。どうしてもと言われたらちょっと戸惑うんですけども、私の場合、両親はいてません。兄弟は四国にいます。現在、どういう形で生活しているかというと、ヘルパーさんと契約しています。そして二人の同郷の学生さんに来てもらっています。二人の同郷の学生さんは、夕方の 7 時ぐらいから私が寝るまで介護してもらっています。ヘルパーさんは、朝の 7 時から夕方の 7 時まで、私に付き切りで介護してくださっています。とっても現在は恵まれたヘルパーさんに出会って私の生活は成立しています。そのヘルパーさんは、学校に行くときももちろんいっしょです。パソコンを打つとき、私がちょっと専門的なことをするとき、手伝ってくれたりしています。でもいつかは、そのヘルパーさんとも別れなければいけないときが来ると思うんです。

さっき、お隣の瀬出井さんがおっしゃったように、私はC4の頸損ですが、病院に入院しているときに、どうしても地域で生活したいということを主張しました。瀬出井さんがおっしゃるような重度の障害者であっても地域さえ、社会さえその気になればいろんな設備を整えば、一人の誇りを持った人間として自分の人生を自分で決定できると思っています。

でも、私にはやはり不安があります。定年を迎えてしまったら、お給料も入ってきません。そのときどうやって生活していったらいいのだろう。施設に入りたくない。自分が今生活しているところ、自分が選んだところで生活したいという強い思いがあります。今の生活形態をできるだけ続けていきたいと思っているのですが、そのためには経済的な裏打ちがないと生活できません。そういう点について時々悩んでおります。どなたかいい知恵があったらまた貸してください。どうしてもという発言ではなかったかもしれませんがお許してください。

松井 ありがとうございます。皆さんたいへんな思いをしてここに参加していますので、どうしてもということでお話ししていただいて結構だと思います。あと、おひとりの方、どうぞ。

人工呼吸器使用者は療護施設に入所できるか

荻野 川崎に住んでおります脊損のオギノと申します。今日は、重度の頸損の方と人工呼吸器の問題がだいぶ話題になりましたので、これと関連して申し上げたいことが一つあります。人工呼吸器を使用しなければならない人が、療護施設、それから高齢になってのそれぞれの施設に入所したいときに、これは医療行為であるから人工呼吸器の使用者は入所を認めないというのが、どうも日本中全部のようでございます。カナダと日本とのあまりの違いにちょっと驚いておりますが、このへんが問題ではないかと私は思っております。今の結論はだめだということのようです。

松井 今のお話になんか反論のようになりますが、今、二人、人工呼吸器を使用されている方が療護施設（東京と山形）で暮らしています。ですから、全部拒絶されているわけではありません。

荻野 私どもの感覚では例外ではないかと思えますけれども、普遍的にはどうでしょうか。

松井 例外であっても、現実には二人いるということは、それを突破口にしていけるというように考えることもできるんじゃないでしょうか。あと、お一人。よろしいでしょうか。

介助者の身分保障

古小路 こんにちは。東京大田区のコショウジです。ぼくは 2 年前に岡山から「介護移住」という形で、家族から離れて大田区で自立生活をしています。東京は介護制度が進んでいます。もちろん、さっき皆さんが言われていたように、自分が育った地域で自立したかったけど、やはりまだ、地方はなかなか公的介護の制度が進んでいません。家族の介護だけで生活していたものですから、両親の介護疲れといった問題もありました。自分は C4 の障害ですが、頸損の方たちのネットワークで、東京だったら介護者の人たちをそろえて自立できるということを聞いて、思い切ってこの自立生活に踏み切りました。

1 年間はたいへんでした。2 年目からは少しずつこういう生活にも慣れて、介護者の方たちもそろってきて、今生活は順調で、安定しています。ただ介護者の方たちというのは、フリーターといわれるバイトの方だったりします。今日一緒に来てくれた方は、近くの看護学校の学生さんで、アルバイトという形で来てくれました。彼が来年卒業するとき後輩の方を紹介してもらって、また何年間かアルバイトできてもらうつもりです。

介護者の方たちも、自立生活者の介護職として、十分に収入が取れて、保障面も取れて、きちっとした仕事として認められるといいなと望んでいます。自立生活者たちが増えることによって、介護者の方たちの職業も確立されると考えています。だから多くの重度の障害者たちもどんどん社会に出て、介護者が 24 時間介護しながら、その生活の中から自分で食べていくために仕事をしていく。そういう形で社会の中に入っていく。そういうことで社会も少しずつ良くなっていくとぼくはそう考えています。介護者の方たちの身分保障も、もっと社会の中で確立されてきたらいいなと思っています。

松井 ありがとうございます。もうひと方だけに絞らしていただいてよろしいでしょうか。こちらの方が先、挙げられていましたので、あの方にマイクをさしあげていただけますか。

米国人は良い意味で諦めない、脊髄再生研究に期待して準備

今村 時間がないのにすいません。地元の江戸川のイマムラと申します。この夏 3 ヶ月ほどアメリカに行っていたので、見聞してきたことを踏まえてお話しします。トークセッションの題名が「21 世紀に望む・・・医療と福祉」ということなので、日本せきずい基金の活動に望むこと、ということでお話しします。

脊髄再生の話ですが、向こうで知り合った方に聞いたのですが、やはり向こうでも再生の研究がずいぶん進んでおりました。語学があまり達者でないものですから、本当に理解できているかどうかわかりませんが、その情報によると、ロサンゼルススの病院でも脊髄移植を初めて人体にやるんだというお話を聞きました。脳細胞を採取して培養だかなんかして、自分の細胞をまた埋め込むことによって再生していくんだという話らしいです。どこまで正確な情報だったかわかりませんが、人体に施せるのもそこまできてる、ということが普通のように語られてました。成功する、しないに限らず、おもしろいなと思ったのは、本当に近い将来、その将来というとならえ方が目の前だと。

ただ問題なのは、手術は成功して治ったのに、関節は固まっている。筋肉は衰えている。脊髄はつながっても結局元の体に戻れない、ということでは全然だめだから、今からケアを十分やっておくんだという認識が、非常に脊損者に多くて、重度の人でも、障害の軽い人でも本当にケアをしっかりとやっているんです。リハビリの病院でも入院のとき、リハビリが始まるときに、PT の先生から本当に近い将来治るかもしれないから、そのときのためにリハビリをちゃんとやるんだよ、どういうケアがいいのか自分で身につけるんだよ、という動機づけから入っていくという話を聞きまして、ずいぶんそこが違うなと。

ある意味あきらめが悪いですね、アメリカ人のほうが。いい意味で、本当にしぶといです。日本の場合、障害の受容というと、取りあえずもうこれはだめだとあきらめの受容から入ってくる形が多いと思います。

自分もそういう指導をされましたし、実際、日本の医療機関というのはそういう形で、まずあきらめなさいよと。残ったのは何ができるか限られたところから見出しなさい、みたいな感じです。向こうの人はアクティブですけど、また治ると、非常に日本に比べると、ある意味であきらめが悪い。でもそれだけしぶとく、実際にそういう研究もがんばって進んでいる。

障害者フィットネスというプログラムがあって、それも受けてきました。高齢な方、重度な方、呼吸器を付けている方を含めているんな方が来ていました。それは地元の大学の中だったんですけど、その中にちゃんとしたインストラクターがいて、個別のメニューを作って、動かない手を電動で動かしたりいろんなことをやってみました。それも本当に治るかもしれない、という思いでやっているんです。

せきずい基金のこれからの活動にも期待したいんですが、「Stand up 21」というタイトルもありますし、本当に治療が近くに来ているんだと。ただ本当に元通りになるのかということ、そうではないと思いますので、そのための普段のケアということも大切だと思います。そのへんの活動をやっていきたいと思います。

松井 ありがとうございます。ちょうど 1 時間半、時間ぴったりです。私がつまづきを 10 分させていただこうと思ったんですが、皆様方、ぜひお話したいということで、たくさん貴重なご意見やご提案が出ています。今日、提起されたいくつかはお答えできる課題もありましたが、今すぐ、それをざっとまとめるのではなくて、本日、せきずい基金の役員の方、皆さん聞いていらっしゃいます。今日の問題提起をうけとめ、整理して、それをぜひ活動の柱に取り上げていただきたいと思います。また次回、こういう会にできれば脊髄損傷の急性期の治療に当たる医療関係者、ドクターであり、ナースであり、PT、OT のリハビリの関係者の方もぜひ出席してもらって、脊髄損傷の医療福祉、今後 21 世紀に向けて何が必要なのか、何を取り組んでいく必要があるのか一緒に考える、そういう会がこれから開催できるようになっていくといいなと思いました。

脊髄損傷の方は退院後、地域での生活が非常にたいへんでした。その生活を何とかしなければと、もう過去のことに振り返っては行かないと、福祉の要求に重点をおき、どちらかという医療を切り離してきた部分がありました。北村さんのお母様がおっしゃったように、在宅になっても、長期になっても、脊髄損傷の場合医療は必要です。福祉と医療が密接に関連して協力していかないと、瀬出井さんが希望されるような、曾我部さんが希望されるような生活も実現していかないと、とくに人工呼吸器を使用する人たちは地域で生活できません。

今回を出発点にして、これから医療と福祉を結び付けるような形で、脊髄損傷の人たちがリーダーシップを取って、一般の人たちにもご自分たちの貴重な経験を還元していくような、そういう役割もぜひ果たしていただきたいなと思いました。時間が 3 分超過いたしました。もうしわけございません。今日は本当に貴重なお話と熱心なご静聴ありがとうございました。

注 1 : 声帯が無傷であれば、気管切開していても挿入したカニューレと気道の間から呼気が声帯を流れるようにすれば声はでます。方法はカフなしのカニューレを使用するか、あるいは食事以外の日中覚醒時、カフの空気を抜いて声帯に通る空気量を多めにすれば声はでます。

特定非営利活動法人 日本せきずい基金・事務局 Japan Spinal Cord Foundation

〒183-0034 東京都府中市住吉町 4 - 1 7 - 1 6

TEL 042-366-5153 FAX 042-314-2753

E-mail JSCF_P@mta.biglobe.ne.jp URL <http://www.normanet.ne.jp/~JSCF/>