



授賞式会場



No.11 別冊(平成18年)
 社会福祉法人 鶴風会
 東京小児療育病院 園
 東みどり愛育園
 西多摩療育支援センター
 後援会
 一連絡先
 東京都武蔵村山市学園4-10-1
 電話 042(561)2521(代表) 〒208-0011
 東京小児療育病院内
 Eメール tcrh@kakufuh.com

鈴木康之先生 「糸賀一雄記念賞」を受賞

国内や東アジアなどで障害福祉の向上に力を尽くした人に与えられる『糸賀一雄記念賞』が、社会福祉法人鶴風会の鈴木康之総括施設長と、カンボジア国立障害者センターのイ・ヴェスナ所長の二人に贈られ、平成十七年十一月十九日、大津市のピアザ淡海で授賞式が行われた。

糸賀一雄記念賞は、昭和二十一年、知障の障害児施設『近江学園』を開設し、日本の障害者福祉の発展に貢献した糸賀氏の精神を受け継ぐため、滋賀県などが設立した糸賀一雄記念財団(理事長国松善次(滋賀県知事)より贈られるもので、今回が第九回となっている)。

今回の鈴木総括施設長の受賞理由は、「医師として東京小児療育病院に赴任し、障害児とその家族、その人々を支えようとする職員との出会いの中で、全ての原点が障害者とその家族の思いにあると感

じ、医療と施設の変革に取り組んだ。また、総合的な療育の実践において、超重症児・準超重症児という概念を確立し、生命を守る、生活を豊かにできる医療があることを重い障害のある方から学び、地域療育の可能性を模索しながら、超重症児通園事業を全国に先駆けて実施した。現在は、年間一千人以上の入院・一時入所や、年間六百人以上の新患者に対応するとともに、自閉症児、学習障害児などへもグループ指導などの新たな取り組みを積極的に進めている。」という功績によるものである。

授賞式典は、十一月十九日十二時四十五分より十三時四十五分まで、県民交流センターピアザ淡海『ピアザホール』で開かれた。

冒頭、記念財団の理事長である国松滋賀県知事のお祝いの挨拶があり、続いて選考経過説明会が大谷藤郎国際医療福祉大学総長より述べられた。

障害をもった子供達からの花束贈呈では、鈴木総括施設長も思わず笑みがこぼれる微笑ましい場面も見られた。

来賓(滋賀県県議会議長・滋賀県大津市長等)の挨拶があり、最後に受賞者のイ・ヴェスナ氏とともに鈴木総括施設長から謝辞が述べられ、授賞式は終了した。

授賞式典終了後、同会場で受賞記念ワークショップとして、受賞講演が行われた。イ・ヴェスナ氏はカンボジアにおける障害者の現状について述べた。カンボジアの障害原因について、疾病によるもの

が三十%、先天性の障害が二四・八%、事故が十三%、戦争もしくは内戦による物が十二・七%、地雷の爆発によるものが八%と、我国とは異なった面で大きな困難を抱えながら障害者の福祉の向上に積極的に取り組んでいる講演は感慨深いものがあつた。

鈴木康之氏は「地域療育としての障害児療育―超重症児者通園事業、超重症児・準超重症児から学ぶ―」と題し、今回の糸賀賞受賞の推薦者である笠原吉孝先生と第一びわこ学園の口分田政夫園長のお二人の座長によりこれまでのわが国の障害児療育全般を自身の考えと実践のあゆみと話された。

同氏は、学生時代、長崎県にある重症心身障害児施設みさかえの園での重症児の出会いにより、大学では教えない医療の世界があることを知り、その後鳥取大学脳神経小児科、国立武蔵、神奈川県立こども医療センター、大分医大、東京小児療育病院での障害児療育の取り組みについて経験にもとづいて述べられ、ワークショップ参加者に大きな感動を与えた。

受賞記念ワークショップ終了後、午後六時より大津プリンスホテルで受賞者を囲むレセプションが開かれ、滋賀県副知事も出席され、受賞者二人に対する祝福とご慰労の会となった。

なお授賞式には、法人から理事長の代理として長岡常雄常務理事が、はぐくむ編集委員から相馬潔が、出席した。

(常務理事 長岡常雄記)

鈴木康之総括施設長による講演

このたび伝統ある糸賀一雄記念賞をお受けすることになり、身に余る光栄と存じます。非常に身の引き締まる思いを感じております。私は若輩で、微力なので何かをやり遂げたというわけではありません。しかし、私と共に歩んでくれている人々が、障がいのある方々の医療、とりわけ重度重複障がい医療の意義を認めていただけたことを心から喜んでおられます。その仲間の代表として今回の受賞を嬉しく思います。

ふり返れば、今まで障がいのあるお子さんや障がいの方々から教えられるばかりの時間が過ぎてゆきました。これからも同じように、障がいのある方々からの教えを大切に活動してゆきたいと願っております。

出会いとはじまり

私が障がいのあるお子さん達と出会ったのは、三十五年以上も前になります。医学部の学生時代でした。スポーツに明け暮れ、ありきたりの学生生活を送っていた私にとって、施設訪問の機会が人生を変えたと言えるかも知れません。提言者は当時の浦上天堂の主任司祭の中島さんという方でした。「県のは

ずれに障がい児の施設ができた。あそこに行く、いろんなことを教えられる。医学生なら一度行ってみたいわい。」といういわれて、重症心身障害児施設みさかえの園を学生仲間と訪れたのが始まりでした。今まで会ったこともない重い障がいのお子さん方や特異な姿勢を持つ方達がさまざまに生活をされておりました。きびきびと介護する職員と、それに

応えて目を輝かす施設利用者の方々。それは私にとってまぶしい出会いでした。こんな世界があったのか、と感じました。そのときのご案内で、「この方達を介護する体験で職員の人生も変わるんだよ」と言った言葉に無条件に納得させられました。

それ以来、仲間とたびたび通いました。今で言えば学生ボランティアグループのはしりだったと思います。そこで出会った大学小児科助教授だった久野先生のご指導を受け、卒業後は自ずと小児科、それも神経小児科を選ぶつもりになっておりました。ただ、当時大学紛争の真っ盛りの時期、私が学んだ長崎大学も例外ではありませんでした。卒後研修制度の変更期とも重なり結局、大学を離れ神奈川県立こども医療センターで一般小児科の研修を受けることになりました。「障がい児を診るのならば、しっかりと小児科学を修めなければダメだ」というのが久野先生のご指導でした。この頃から重症心身障がい児の医療を生涯の課題と考えるようになっていたと思います。

大学の小児神経学

二年間の神奈川県立こども医療センターの小児内科レジデントを終えて、その後の進路を選ぶ時期になりました。迷わずに障がい児に関係深い小児神経学を専攻することにしました。そこで「小児神経学を学ぶなら、鳥取大学の有馬正高先生のところがいい」と紹介いただき、門下生となりました。先生からはじめに教

えられたことは、「研究室にいるだけではなく、地域にある障がい児施設を掛け持ちで見回す。そこで専門医療を生かしていく。それがこれからの君たち専門医の姿だ」という教えでした。治せない病気を治そうとする探求の一方で、療育という分野に理解を持っておられた数少ない先駆者だったと思います。「日本の小児神経学が、発達障がいの療育という分野に疎いこと、それが英国など先進国のあり方と違う」とも言われておりました。そこでの国立療養所重症児病棟など研修の機会にも恵まれていたことも、障がいを医療として認識するのに役立つ貴重な体験をいただいたと思っております。その大病院の診療やこども病院でのかわりを通じて、障がい児を支ええる家族の役割、そしてその家族を取り巻く地域の関係の大事さを学んだように思います。

武蔵分教室のこと

有馬先生が東京の国立神経センター

(当時は国立武蔵療養所)に移るに先立ち、昭和五十二年、東京に移動の話がありました。そこで重症児病棟に常勤医としての勤務体験をさせていただく機会に恵まれたのです。訓練士達と機能訓練や評価に明け暮れた日々でした。重い障がいのあるお子さん方とは、じつくりと時間をかけて関わることの大切さを教わったところでもありました。

そこで一番気になったのは、重い障がい児者が十分な生活を支援してもらえないという病棟・施設の現状でした。入浴の介助は親の方々との協力がないと更衣ができません、機能訓練を考慮した生活指導などは充分でない現状。日々のメリハリある生活を保障するには無理な職員体制だったように感じます。そんな中で、豊かなかかわりを感じたのが、障がい教育でした。施設に訪問学級の先生が訪れ、個別のかかわりの時間を過ごします。その豊かな触れ合いを見て、重い障がい児の療育には機能訓練だけではなく、教育のかかわりが人生を豊かにする、という当たり前のことを肌で感じました。障がい児の全員就学が始まる前でした。施設に入所しているこども達はそれぞれ住所が違います。その教育委員会に出向き、障がい教育の意義を説き、訪問学級の先生と議論し、いろいろと相談に走り回りました。ちょうど障がい児全員就学の機運が現実になりつつあった時代でもあり、医療側がそんなに理解をしてくれるなら、と都教育委員会も配慮を示してくれまし

た。国立の重症児病棟に都立の養護学校を誘致する、今でも行政の壁が問題になりそうな計画です。実際、病院管理者からは、「どうして国立の医療機関が都立の教育施設を建てなければならないのか」とお叱りを受け、取りあっても「分校とませんか」。教育委員会も、「分校となれば独立性が強い、将来卒業生が多数になれば生徒もいなくなるのではないかと。国立の敷地に校舎を建てるわけにはいかない。分校はむり」、といわれ難色を示されました。それでも教育の参加こそ、子ども達が豊かな人生を送れる望みの灯火と考へ、お願いに廻りました。

結局、病院が将来は機能訓練室にするという名目で、教育棟を増築してくれることになりました。また、教育委員会は分校はできないけれども分教室という制度を利用できる、と考へてくれました。國の医療予算で学校を建てることができなわけです。これが武蔵分教室の設立でした。国立重心病棟のために公立学校が併設されたことは全く異例の出来事だったと思います。そのとき教育委員会から、そこまで協力してくださいのだから教員も選りすぐって送りますと言われ、実際に素晴らしい先生方が来てくださり、病棟スタッフと教員が分け隔てなく一体となった療育展開が始められたことが大きな喜びでした。初めての夏休み、休みと分らないことも達が、学校がないことで大騒ぎしたと聞きます。それだけのも達になくはならない学校ができたの

です。そしてそのときの教員の方々の出会いが今も続いております。

「じぶも医療センター」にて

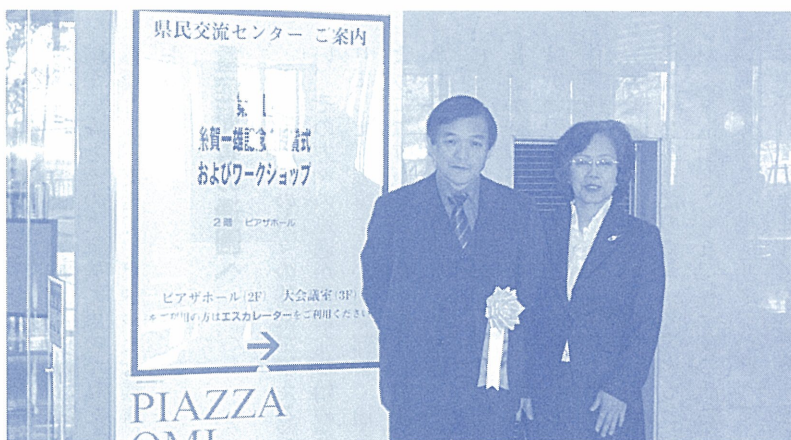
分教室設立後、しばらくして神奈川県立子ども医療センターへの転勤を命じられました。今までと違って、ダウン症や先天異常のお子さんの医療を担当することになりました。遺伝性疾患も重症の方が多く、生まれてきてからすぐに生きる戦いを強いられる小さな生命を見つめることになったのです。在宅になっても肺炎などを繰り返し、頻回に入院をされてきます。重症心身障がいの子は大きな分野でした。入所施設と違って、生きることに一杯の子ども達とそれをはぐくみ守るお母さん達との触れ合いが仕事になりました。あとになつてお母さんが亡くなつたとご連絡いただき、そのお母様から「ようやく空に羽ばたきました」と染め抜いたタオルをいただいたことが心に残っております。

生命維持と並んで、発達障がいも子ども達のもう一つの課題でした。地域の通園体制もままならず、統合保育制度が普及する前のことです。ダウン症児が保育園に入る地区と入れない地区がさまざまに入り乱れておりました。地域で当たり前のこの生活が営まれていない時代でした。そこで私と現在みどり愛育園長である長 博雪先生の二人で、ダウン症の発達評価に没頭しました。最終的には八百名あまりの発達資料を基に、ダウ

ン症の発達基準を作成しました。その解析から、発語、二語文、色の認識など発達項目が、統合保育グループで秀でていること、心疾患や聴力障がい、てんかん合併が発達のリスク因子であることなどが明らかになりました。療育的にかかわることの大切さを子ども達から教えていただきました。遅れがあるからこそ統合する、その意義を示せたいと思いました。

その一方で、実際に統合保育を積極的に進めている保育園の方々と地域療育の大切さを話す機会が多くありました。医療と福祉、教育が一体でなければ子ども達を豊かにできない、その思いから神奈川県地域療育を考える会を、県職員研究として開始しました。県の職員として職員行政研究に応募し、研究費三万円いただき、全てはがき代にして始めました。保育や福祉、親の会の方々と、その他地域で支える全ての人々が集まって勉強会が始まりました。

その神奈川県立子ども医療センターの勤務はわずか二年しかありませんでしたが、ダウン症の同胞発生率や細胞遺伝学の仕事など、思い出に残る職場となりました。なによりも保育園や通園施設の職員など地域で障がい児を支える方々の熱い思いに触れることができたのが新鮮な喜びでした。



鈴木康之先生・同夫人

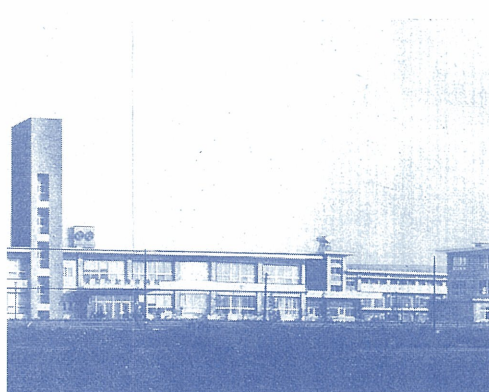
大分から東京へ

神奈川県から大分医科大学の創立の準備を手伝うために赴任しました。新生児からの発達をまとめてみる貴重な体験を重ねることができた大学生活でした。大学で外来のお子さん方や、関連施設の利用者の方々を見るにつけ、家庭療育の大切さ、その家族を支えることの大切さを学んだように思います。

三年の研究生生活の後、神奈川県に予定にしておりますが、有馬先生から東京に戻るようにご指示がありました。

新しい赴任先は肢体不自由児施設 社会福祉法人鶴風会東京小児療育病院でした。脳性麻痺のことも達とその家族に援助をする、という理念で始まった、早期療育施設の病院でした。早期発見・早期治療で治らない重度重複障がいのお子さんをとお話するために、重症心身障害児施設みどり愛育園を併設しておりました。

在宅療育が基本であろうと考えていた私にとって、当時完全な入所施設であった東京小児療育病院やみどり愛育園への赴任は気が重かったのを覚えております。実際に当時は外来の患者さんは少なく、てんかん薬の処方など数人が訪れるだけでした。肢体不自由児施設とはいえ、機能訓練が必要なら外来通院で受けることができるわけで、入所機能は術後管理か、家族の介護方の問題で預かる必要があるいわゆる養護的ニーズだけが主体となっていました。施設をどう変えるか、模索から始まりました。



当時の東京小児療育病院

新たな重度障がい児者のポートを求めて

施設の責任者となった私に、法人理事 長 倉島攝子先生は「先生が、これが障がい児の療育として子ども達に必要なと思うことは何でもしてください。」と仰ってくださいました。事実、何をお願いしてもいつも微笑みながら、「分かりました。やりましょう」と明るくお話しくださる方でした。

昭和五十九年当時、肢体不自由児施設である東京小児療育病院へは入所児童も少なく、緊急一時入所の重度障がい児者の比重が増えてきておりました。その方々が一時利用のあとに外来に通われるようになり、そのご要望をお聞きすることがはじめの仕事でした。

「重障がい児をお世話するお母様に、施設に何を期待されますか？」とお聞

きた時、お母様は「この子達はしばしば重度の病気に悩まされる。いつでも見られる病院が欲しい」とお答えになりました。実際にそのお子さんが肺炎で受診された時でも、酸素テントも輸液ポンプも揃っていませんでした。やむなく都立小児病院に搬送しました。そのときの担当医は彼の善意からだったのだと思いますが、お母さんには聞こえないと思っただのか小声で、衝撃的な発言をしました。

「先生、この方を助けますか？このままならお母様も楽になることができるのではないですか？」それを聞いていたお母様は「先生、連れて帰ろう。先生が診てよ。死んでもいいから」とささやきました。私は小児病院の先生に、「この肺炎は一過性ですし、一時レスピレーターが要するにしても治ります。治つたら私どもが診ますので、治してください」とお願いしました。そしてお母様には、「治してもらおうから、それからまた帰ってこよう」と話したことを覚えております。

その時に、少なくとも一般の大学や小児病院の医療レベルを障がい児を守るために整える重要性を痛感しました。具体的には血液ガス分析、レスピレーター、大型酸素テント、輸液ポンプなど、さまざまな医療整備を緊急に行いました。

障がい児療育を医療的に向上させると言っても、一番の問題になったのはなによりも看護力でした。そこで中堅の看護職員を十数名選び、神奈川県立子ども医療センターにお願いして各一ヶ月ずつ研

修に派遣しました。そのスタッフが帰ってようやく病院機能が動き始めたのでした。医師も舟橋先生、長先生など優秀な仲間が加わってくださり、強力な診療体制を築くことになりました。

当時はなによりも、障がい児者が普通の医療を受けることができなかったことが当たり前にあった時代でした。そして障がい児とそのご家族の思いが私たちを必要とし、支えてくださったと感謝しております。

重症児者の通園へ

重度障がいの方々の外来が増えるに従い、その方々の処遇が気になり始めておりました。養護学校が高等部まで通えるようになり、家族と共に過ごしながら豊かな療育環境で育つことも達。でも学校を卒業するとそこには八方ふさがりの社会が待っていました。重度で重複した障がい児を受け入れる通所施設などなく、作業所で医療的ケアを要するような障がい者を受け入れるという支援が可能な時代ではなかったのです。卒業するとやむなく家に引きこもり、昼と夜の活動の違いもなくなり、生活リズムが壊れていく。親と子の間も気まづくなったり、やがて健康にも大きな影響を及ぼすことが自明でした。「学校のように、通えるところが欲しい」。それが皆の共通の願いでした。私どもも外来の訓練があるからそこにおいてよ、そう呼びかけはしましたが、デイサービスというほど長時間のお世話はできませ

ん。もっと充実したものが欲しいというのが関係者みんなの願いでした。

私も、当時の障害通所更生施設の制度を使って、重症心身障がい児者の通所を始めていた、横浜の「朋」を訪ね、多くの示唆をいただきました。日浦美智江先生の話を聞きながら、これだ、このあり方だ、と確認しました。

しかし施設には余剰の部屋もありません。職員もいません。もちろん予算もあるはずはなく、思いあぐねておりました。居場所を求めて施設中を見回した時に、ぽっかりと普段は使われていない空間があることに気がつきました。プールと更衣室です。夏の二月ほど忙しく使っていました。しかしその他の十ヶ月は物置になっていたのです。このプールに足場を組み、板を乗せて床にすれば部屋になる。トイレも排水も整っている。二部屋もある。ここなら少なくとも年に十ヶ月は過ごせます。こうして場所のめぐりました。

次に問題になったのは、職員の手配でした。何よりも人件費を何とかしなければ事業を継続できません。診療費から手配するにしても一人の職員を配置することもできません。採算が取れるはずもない事業に法人理事会は理解を示され最終決断をくださいました。昭和六十一年の春でした。ご父兄の方々も一生懸命に協力をください開始できた事業でした。

翌年はキリン福祉財団の研究補助も受け内容も充実させ、体制を整えました。年長グループ（養護学校卒業生）と年少

グループ（就学前）の二チームを構成しました。そんな中で四苦八苦して事業を進めている一方、東京都の長岡母子保健課長（現、鶴風会総施設長）も行政の立場からこのような通園事業が不可欠であると考え東京都独自の事業として計画を進めておられました。そこで私どもの通園現場に何回となく足を運ばれご指導いただき、ご父兄のご要望も直接丁寧にお聞きいただきました。

このときに入所型重症児施設の日勤帯の職員体制、通園時間片道四十五分もしくは肢体不自由児養護学校の校区毎に設置、毎日通所、交通手段の負担、入浴サ―ビスの設定などの細かな原則を話し合い、意見交換を進めました。

やがて翌昭和六十三年からは、都議会の承認を得て、東京都重症心身障害児者通園事業が発足し、全て東京都の補助事業として新規に通園棟を建設いただきました。

しかし都が設定された事業補助金だけでは、やはり通園する交通手段が不足であるため、職員は運転免許を持つことを条件に採用し、独自の通園も並行実施させました。リフト付のバスなど高嶺の花で、買うわけに行きません。そこで東京都交通局が廃車にする養護学校通学バスのうち最上の質の良いものを1台譲っていただき、それも運用に当てました。しかしやはりボロボロですぐに廃車するしかなかったのです。さらにドアツウードアを目指して、狭い路地にも入る必要があり、リフトつきのワゴン車も何年か

後にはそろえる必要を生じました。職員達はご両親の生活を見て、自然にドアを乗り越えて部屋の中まで送迎を実施するようになっていきました。見学に来られた厚生省の浅野障害福祉課長が、「入所であればいけないはずの重症心身障がいも、こうすれば在宅通所できるのか。これは東京だけの問題ではない、国として進めるべき事業だ」と言って帰られました。その後東京都が作成した要項を下に国の重心通所モデル事業がスタートしました。長岡母子衛生課長の熱情がシステムを産んだと今でも感謝しております。

建物は建っても貧しく何もない通園でしたが、職員・父兄が一体になり、備品も順次揃ってきました。年少の子供達がくつろぐソファ、ピアノ、音響機器、マットなど、いつの間にか揃ってきます。職員に聞いただと、ゴミ捨て場から拾って再生した、要らなくなったと聞いてはもらいに行つたなど、言っておりました。施設が貧しいことは皆が承知していましたし、それを補うべく父兄・職員一体となった情報網ができていました。

ある日、昼過ぎに終わって帰つたはずのお母さん達が庭に日だまりで楽しそうに談笑している姿を見かけました。障がいを持って生まれ、悩み抜いたであろう日々のあと、こんなに明るく楽しく仲間と話せる時間があつたでしょうか。その時間を可能にした通園事業が実現できたことを心から喜びに感じた時でした。日が陰るまで続く談笑に、「こども達が待

っているよ」と声をかけるとあわてて笑いながらお子さん達のところに走つていったのが印象的でした。



みどり愛育園通園

「超重症児」の提言

外来の診療体制が整い、病棟でも重度障がい児の医療が進められる中で、地域から重い障がい児の後方医療施設としての要望が増えてきました。NICU長期滞在児の受け入れや小児救急医療からの入所要請が多くなつていったのです。多くはレスピレーターのような呼吸管理を要する重度障がいの状態でした。中には入院後の機能訓練で自力呼吸に戻つたり、さらには言語や歩行を可能にした医療事故の方や交通が衣装の方もいました。しかし圧倒的に多いのは、濃厚な医療的ケアを集中的に継続的に要する、看護度の高いこども達でした。病棟に入所していた重度の方もさらなる合併症で重い障がいに発展したり、通園のメンバーが自宅で窒息をおこして救命したものの医療ケ

アを濃厚に要する状態になってくること
が多くなりました。当初の穏やかな入所
施設がだんだんあわただしい医療現場に
変わっていったのです。

忙しいだけではないのですが、重い障
がい児にかかる医療器材や経費の負担に
施設運営を危機的にさせるようになっ
ていきました。看護人員を濃厚にし
なければならず、全体の勤務者を増や
さねばならない、状況でした。使用する医療
器材の消毒や管理も業務は拡大しまし
た。

なによりも、従来の重症心身障害児と
は違う！その感覚が我々をとらえて放し
ませんでした。何が違うのか、明ら
かにしたい。そこから解決を求めたい。

その思いは全国の関係者に共通でした。
親の会の組織も加わり、施設長会でも話
題となってゆきました。アメリカで聞い
た「Technical Dependent Group」と
いうイメージも必ずしも一致しないよう
な気もしました。「大島分類0群」とい
う提言もありました。私たちは、医療的
に重いというより、医療的ニードが濃厚
だから重度に感じる。ならば、障がいの
評価は必要とされる医療ニードで評価す
べきではないか。そう考えました。

そこで、厚生省班研究 小川雄之介班
の補助を受け、女子医大仁志田教授の研
究班中で検討が始まりました。実際に関
わる医療的ケアの内容、重度障がい看護
のうち難度の高い介護、そしてそれら
を選び出して分析するうちに、看護ケアの
内容に困難性の異なる項目があること、

それをスコア化すると看護ニードが評
価できるのではないかと、ということが予
想できるようになりました。そこで研究
班仲間と各施設での実態を調査し、看護
職員がケアの面から大変に重度であると
感じる対象者と重ね合わせてみました。
すると看護職員が明らかに重いとしたグ
ループは、スコア二十五点以上に集中
します。そこでこのスコアをもって評
価の基準とすることを提言しました。そ
して低出生体重児の分類のように最重度
であるこの群を「超重度障害」と名付け
ました。

さらにこのグループに置ける医療経費
は、通常設定の保険診療費では評価され
ない点が多く、実際の経費計算では保険
診療だけでは日に二万円の不足を生じて
いることも明らかにしました。施設長
会でも毎年実態調査を進めました。障が
い医療全体の問題だったのです。

その後、小児科学会や小児神経学会、
新生児未熟児学会などの関係医学会の協
力を得て、度重なる厚生省への説明、陳
情を行い、「超重症児加算」として診療
報酬が加算されるに至りました。結果は、
継続が保証できるための要求額、つまり
二万円/日の保証とはほど遠い加算でし
た。しかし、障がい基準が従来の機能評
価ではなく、看護度・介護度はニードに
よる評価基準が採用されたこと、「超重
症児」という概念が公的に認められたこ
とはありがたいことだと思います。

後日、超重症児者の中には、新生児医

療からの継続のお子さんと二次障がい
重症化した方の二群に分けられること、
その状態を改善するためには長い年月と
努力が必要であること、年間約10%とい
う高率な死亡率を持つことなどが明らか
になりました。まさに生死の境を懸命に
生きることも達であるといえます。な
よりも感動するのは、そのような状態に
おかれた子ども達も介護で快適になれば、
関わる職員にはほえみかけてくれるとい
う事実です。生きることのすばらしさを
教えてくれる瞬間だと感じます。

準超重症児へ

超重症児の調査を進めその概念が普及
するにつれ、その状態に至るまでもつ
と不安定な状態が続くことが指摘される
ようになりました。いつ重度化するか分
からず、嚴重な観察と介護を要する状態。
超重症だけでなく、それに準じた状態も
施設に大きな負担となってきたのです。
全国施設長会議の討議を経て、超重症児
に準じる障がい群を別に認定して欲しい
という気運が高まりました。超重症児ス
コアが二十点、十五点などのいくつか
の提言を受けて、私はあえて十点を基準
とすることを提言しました。それは十
点が医療的ケアを最小限は含めること、そ
の意味で十点以下の純粋介護群と分かれ
たからです。

その後、この基準による準超重症児は、
上気道感染症の頻度が超重症児より上回
ること、反面肺炎など下気道感染症の頻

度は低いことなどが明らかになり、超重
症児群と通常の重症児群とは異なる別個
の障がい特性を持つ群だと言いうことを明
らかにしました。保険診療においても超
重症加算に準超重症加算が認められるに
至りました。

医療的に長い時間をかけて、状態を安
定させる必要のある障がいがある、そう
いう障がいの概念が、超重症児であり準超
重症児であります。そのような理解を社
会的に得ることができたことを嬉しく思
います。そしてこれにより障がい児者と
ご家族を支援する基本的指針が示される
ことを願っております。

障がい教育への協力（指導医制度に向けての動き）

障がいのあるお子さん方をはぐくむに
は、医療的療育や福祉援助だけでなく、
教育支援が欠かせません。逆に教育現場
でも医療援助も必要となっているのが実
態です。この問題をはじめに報告したの
は、私どもの舟橋医師でした。彼女は東
京都多摩地区の養護学校に通う重度の障
がい児が必要としている医療的ケア、つ
まり経管栄養とか口腔内吸引、酸素療法、
導尿など日常的に必要とするケアの頻度
が高いことを調査し小児神経学会で発表
しました。医師や看護師のいない学校と
いう場で、これらの医療的ケアが必要と
なってきたのです。

幾多の検討や調査をふまえ、東京都教
育委員会は養護教員もしくは担当教員が

このようなケアを行うことを決め、医療側に協力を求めてきました。それが指導医制度です。まず一番に東京小児療育病院の私、舟橋、長の各医師三名が指定され試行が始まりました。そのときに私どもが提示した原則は、

- 一 保護者が主治医の了解を得て依頼する
- 二 指導医がその責任において教員に指導し、実施・監督する
- 三 個別児童に対し、指定された行為のみ行う
- 四 教育機関の責任において業務として行う

という原則でした。この原則が適法であることを確認するために当時の厚生省医療局に私が直接出向き確認を取ったりしました。今日の原則的な理解になっただけだと思います。

- 一 依頼責任（保護者の依頼による行為であり保護者が負う）
 - 二 指導・監督責任（医師の責任において医療的ケアを指導し、それが適切に行われるように監督する）
 - 三 実施責任（指導に従って行うことは担当教員の責任である）
 - 四 最終責任（教育業務として行われるのであり、全ての責任は指導監督する教育機関が負う）
- という責任解釈を提示し、論文として示しました。

現在ではALS から老人や障がい一般に普及し、ホームヘルプ事業の中に市民権を得るまでになったことは喜ばしいことと思います。今後時代が障がいケアの世界を変えていくことが予想されます。それに伴ってケアという理解が伸展することを見守りたいと思います。今後も指導医制度が年少群を対象とする特性から、その将来の業務を先導する役目を負っていかねばならないと考えております。

さらに、養護学校では昔から養護訓練が行われてきました。しかしその対象児の多くが下校後に医療機関の機能訓練に通います。ならば医療機関から訓練士が学校で行えばいいのではないのか。さらには医療的ケアが大変なら病院の看護師が学校に出向けばいいのではないのか、私どもはそう考え提言を続けてきました。昨年から東京都教育委員会は理学療法士、作業療法士の授業としての参加を私どもの医療機関に求めてきました。医療・教育の一体化、そして専門職の連携、当たりまで言い古されたことが、ようやく現実になりつつあります。今後も障がいを持たれた子ども達のより豊かな生活を支援するために、有効に社会資源を利用し、社会を変えてゆけることを願っています。

障がい児発達外来から地域療育へ

東京に赴任し、地元での発達健診など進める中で、病院の外来を受診するお子さん方が増えてきました。言語の遅れ、運動の遅れなどから発見されるそのよう

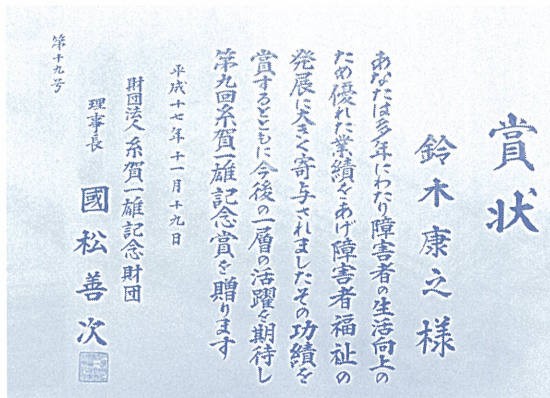
なお子さんの殆どが知的発達障がい、自閉症、注意欠陥多動性障害、学習障害などのお子さんでした。肢体不自由児施設として始まった病院は、脳性麻痺の学習障害に研鑽を積んだスタッフが育つていて、これら全ての発達障がい児に対応するのには苦はなくなっていたのです。

私どもが常に心がけていた指針には、できないことの発見ではなく、どう伸ばすか、その子のいいところを見つけることと、伸ばしやすい方法を提示することと、伸ばしただけではない医療機関としての信頼が広がってゆきました。発達健診という早期発見の連携は、武蔵村山・立川の二市から始まり、西多摩・北多摩の十四市町村に及ぶに至っています。肢体不自由児施設から始まった鶴風会の事業も重症心身障がい児から障がい者に及び、そして地域の全ての障がい児者の方々の医療・療育機関として、その障がいを支える施設に育ってきました。医療という狭い世界で、何ができるか、これからも福祉、教育と連携して、障がい児者が大切にされる、心豊かな社会を創るために取り組んでゆきたいと願っております。

私自身ができることはあまりにもわずかでしかありませんが、今回の受賞を励みにして、今後も障がい児者とそのご家族から教えられたことを大事にはぐくみ、職員と一体となって進んでゆきたいと思



花 束 贈 呈



賞 状

「鈴木康之先生の 糸賀賞受賞に寄せて」

社会福祉法人鶴風会

理事長 五島瑛智子

鈴木康之先生が社会福祉法人鶴風会東京小児療育病院長に就任されたのは、昭和六十年（一九八五年）の春でした。

本施設は昭和三十九年に東邦大学医学部の前身であった帝国女子医専の卒業生の有志が、自己資金を出し合い、その他多くの方々からもご協力、ご寄付をいただき、村山の地に開設いたしました。

昭和五年に卒業された同窓生（第一回）の龍 知恵子先輩（故人）が中心となつて、当時は国も自治体も目を向けなかった肢体不自由児施設を創設し、家族さえ隠している家庭の多かった身障児の早期発見、早期治療の事業を開始しました。

しかし当時、小児科・整形外科などの領域を越えるこの領域を専攻している医師はきわめて少なく、障害の程度に応じて対応できる医療スタッフを得ることは困難をきわめました。施設の小儿科医として活動していた小野医師や、大学の小児科の医師達から、大分大学の小児科に小児神経、身障児の領域を専攻している優秀な若い医師の存在をきいていました。それが鈴木康之先生で、当時は講師として診療、教育、研究にたずさわり多忙な日々を過ごされていきました。私は臨床医ではありませんが、創立以前の準備期間

から、鶴風会の開設に関わってきたので、かねてから施設の充実の必要性を痛感していました。創立時の初代理事長龍 知恵子先輩から施設の将来を依頼されていたこともあり鈴木先生は不可欠な人材と思われました。当時の理事長倉島攝子先生（故人）にお願いして、ご本人の意志はもとより、大学の教室を主宰されている教授のもとへ、鈴木先生の割愛をお願いに行つて欲しいと申しました。

東京都とはいっても、当時の村山の本施設は規模も小さく、交通も不便な民間施設ですから、教室にとつても大切な人材をおいそれと手放すはずはないと思われました。案の定、なかなか教授の承諾を得られませんでした。しかし施設の子供達のためにあきらめるわけにはいきません。承諾いただけるまで、何度でもお願いに行つていただくつもりでした。最終的にご理解とご協力をいただけることになりましたが、着任されたとき、先生はその不備な内容に驚かれたと思います。専門外の私でさえ、このままではやっていけないと思つていたほどでしたから。

着任されてからの先生は、全力を尽くして診療、療育スタッフや父母の教育など多方面に力を発揮し、たちまちご家族からの信頼は絶対的なものとなりました。同じ領域を専攻したいと希望する医師達も諸方から集まってくるようになり、先生の活動範囲は広がるばかりでした。身障児者のため文字通り八面六臂の働きをされ、あまりの過重な仕事のため健康を

損ないはしないかといつも心配でした。またご家族もバザーや施設の行事にご協力下さるなど、一家をあげて施設を支えてくださいました。

施設がここまでやってこられたのは、先生の先見と強い意志で指導された医師をはじめとする医療関係者達すべての熱意と進歩によるものです。

また東邦大学（帝国女子医専を含む）の卒業生を中心とする後援会や父母会または本女医会をはじめ多くの方々から経済的なご支援もいただきながら今日に至っております。今回鈴木先生の受賞の報は天国まで届き、故人となられた龍知恵子（創立者代表）、森寿恵（二代理事長）、倉島攝子（四代理事長）の各先生は喜んでおられると思います。また三代理事長本明登志子先生は、創立時、自らも出資され、八十七歳となられた現在も理事として、後援会の主力として多大のご援助を下さっておりますが、今回の慶事をよろこばれ、是非お祝いの会をおつしやつてくださいました。しかし糸賀賞の賞金のすべてを施設にご寄贈下さった鈴木先生がそのようなことを了承される筈もなく、医局会と役員会の折にそれぞれ事前には先生にお知らせせず、まことにささやかなお祝いとお礼を申し上げました。先生は今年還暦を迎えられました。いつまでもお元気で、後進を育てていただき私共の施設だけでなく、全国の障害児者の為に尽くして下さるよう、切に願うと共にこれからは、これまでのような無

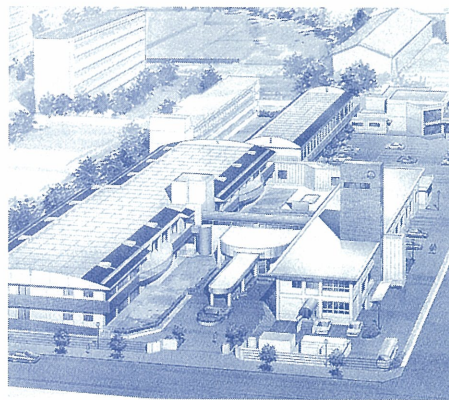
理を続けしないで健康にも留意されるよう祈っております。

社会福祉法人鶴風会施設

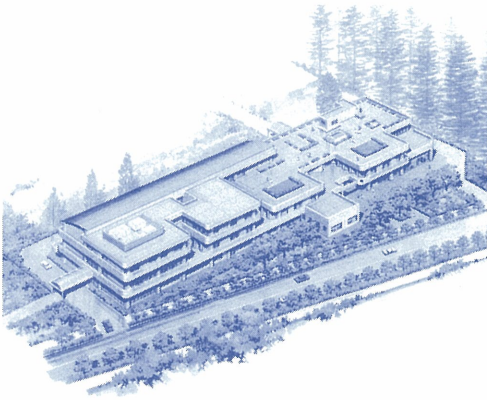
東京小児療育病院

みどり愛育園

西多摩療育支援センター



東京小児療育病院 みどり愛育園



西多摩療育支援センター