

## 「頸損解体新書 2010」発行にあたり

全国頸髄損傷者連絡会  
会 長 三戸呂 克美

突然のケガや病気で頸髄を損傷し不自由な身体になったとき何かにすがりたいと思うのは誰もが同じだと思います。一瞬にして未知の世界に入り込んだとも思える状態のとき、「冷静になりましょう」などと言えるものではありません。情報が欲しいと探し求める身内や関係者の姿に心から感謝をされたことでしょうか。また、一生懸命に集めた情報の中には、古いものや頸髄損傷者には関係のないものも混じり、真の情報が少なく途方に暮れる日が続くことも多くの方が経験されたことと思います。そんなとき、どこに行けば、誰に聞けば情報が得られるの、といったことにお答えできるモノがあれば、無駄な時間、無駄な労力、無駄なお金を遣わずに済ませることができたのにと思われたことはないでしょうか。

私たちは今から 19 年前の 1991 年に第 1 回目の調査を実施致しました。その時の報告書は唯一頸髄損傷者に特化した情報提供書として「頸損解体新書」の名で発行し、現在も関係各方面で重宝されています。しかし、時代の変遷に伴い、法・制度、医療現場など周囲の環境も変わり、19 年前に得た生活実態の内容も現在の生活には合わなくなりました。最近では、医療技術と機械工学の技術の進歩により、人工呼吸器を使用する頸髄損傷者も在宅生活に移り社会参加をすることもできるまでになってまいりました。しかし、頸髄損傷者の実態は未だにわかりにくい障害であります。身体に重度の障害があり重ねて四肢麻痺を持つといった複雑な状態の中で日常の生活を営んでいます。同じ障害を持つ者が全国どの地域に暮らそうとも同じ生活が保障される社会を私たちは望んでいます。

この度、第 2 回目となる実態調査を実施し、財団法人テクノエイド協会、日本リハビリテーション工学協会のご支援、ご協力を得て報告書「頸損解体新書 2010」を発行するに至りました。概要は、受傷直後の急性期から回復期、安定期に至るまで誰もがたどる症状の状態に合わせ、頸損当事者がその時々に出合う葛藤や苦悩を乗り越えた喜び、また楽しく生きる方法の事例を紹介しています。事例を目標にする、また事例から将来の道を見つけるなど当事者には道標として、そして関係機関や携わる職種の人にも「頸損解体新書 2010」を利用していただければ幸いです。

発行にあたり多くの人に、ご支援、ご協力を得ることができましたのも日頃の活動を認めていただいたことと確信し厚く御礼申し上げます。ここに報告書を添えて皆様への感謝のご挨拶とさせていただきます。

# 「頸損解体新書 2010」の発行にあたり

日本リハビリテーション工学協会  
理事長 松尾 清美

全国頸髄損傷者連絡会との共同事業として完成した「頸損解体新書 2010」の発行にあたり、当協会の活動内容やこの本の役割などについての私の思い、そして頸髄損傷者連絡会との連携の重要性などについて記述します。

当協会は、エンジニアだけでなく身体に障害を持った当事者をはじめ、PT や OT、医師、社会福祉士、介護福祉士など様々な職種の方々860 名程の正会員と 26 社の賛助会員などで構成されており、生活を行う上で障害を有する人々に対し、その生活を豊かに実現するための工学的支援技術を発展・普及させるとともに、この技術を通じて学術・文化・産業の振興に寄与することを目的として 24 年前に設立されました。そして、この目的を実現させるため、また「障害を持っていても福祉用具や環境を改善すれば、充実した生活が可能である」という考え方などを広報するために、毎年全国各地でリハ工学カンファレンスや車いすや姿勢保持、コミュニケーションなど 10 ある SIG (Special Interest Group) の講習会、福祉機器コンテストなどを開催しています。加えて、会員への情報通信を主目的として年 4 回機関誌の発行を行っております。これらの経験から、行政や社会システムへの提言なども行って現在に至っています。

今回、当協会と全国頸髄損傷者連絡会と協力して、四肢に麻痺を呈する頸髄損傷者の当事者による、当事者のための「頸損解体新書 2010」をまとめたことは、頸髄損傷となって現在困っている方だけでなく、今後受傷される年間 5000 名ほどの頸髄損傷者、あるいは頸髄損傷者と同様の四肢麻痺を呈する様々な障害者、また障害者の生活を知って社会環境を改善しようとする職種など、多くの人々にとって大変有益であると考えています。特に、重度身体障害者である当事者が、自分の障害を乗り越え、社会参加を実現するための考え方や準備すべきこと、その実践方法などを本として完成させたことは、重度身体障害者の社会参加の方法や工夫などについて広く世に知らしめ、且つ以下に示すような自立（律）生活支援を促進していくことに繋がると考えています。

自立（律）生活とは、例え身体が四肢麻痺であっても、筋や骨、音声、まばたきなど身体の一部を任意に動かすことができれば、電動車いすを操作して自立移動が可能となります。衣服の着脱や排泄、入浴動作などできない動作や行為は、ヘルパーさんに自分がやってもらいたい方法や順序を伝達して、自分の生活を自分でコントロールして生活することができるのです。つまり、福祉機器の活用と住宅改修を行って自分でできることを増やし、できない部分は介助にってもらい生活を構築していく方法です。どんなに重度の身体障害があっても、自分の権利と責任、そしてマナーを理解していれば、自分の意思で自立（律）生活をするのが可能なのです。

当協会は、現在、①法人化を目指した活動、②会員数の拡大、③重度の障害をお持ちの方々の自立（律）支援と社会参加のための場所や機会づくりという 3 つの活動を中心に進めていますので、この本を読んだみなさんの周りに身体障害があるため社会参加できないと思っている方や家に閉じこもっている方へ、この「頸損解体新書 2010」のことやこの中に書かれている自立（律）生活の実践者のことを伝達し、自立（律）生活支援を必要とする方へ、全国頸髄損傷者連絡会や日本リハビリテーション工学協会への情報収集を勧めてください。また、高齢や身体障害のため生活に不便を感じている方々が楽しい生活や人生を獲得するために、当協会の会員となって我々の活動への参加を期待しております。最後になりましたが、今後も全国頸髄損傷者連絡会の皆様をはじめとする当事者の方々と協力して、「頸損解体新書 2010」と同様に、バリアフリーな社会の実現を目指し、ユニバーサルなまち・もの・ソフト・心づくりに邁進していきたいと思っております。

## 「頸損解体新書 2010」の発刊によせて

国立障害者リハビリテーションセンター  
総長 岩谷 力

「病いに罹ったときの経験は、自信を打ち砕くようなものとは限らない。実際には自滅的なものが多いとはいえ、それは成長の契機や何かより深く優れたものへの出発点になりうるし、よきもののひな型にも、よきもののための模範にもなりうる。」 アーサー・クラインマン 病いの語り 189p 誠信書房 1996

頸髄損傷という障害を持って人生をおくる人々の生活経験から作られた「頸損解体新書 2010」には、成長の契機、よりすぐれたものへの出発点、よきもののひな型、よきものための模範が多数おさめられております。

頸髄損傷を受傷し四肢麻痺を負い、深刻な運動障害、生活活動の制限、社会参加の制約を経験し、打ち砕かれた生活、人としての価値観、人生観を築きなおすことは、どれくらい辛く、苦しいことでありましょう。それは、経験した人々にしかわからないことでしょう。辛い経験は、共に生活する家族はもちろんのこと、友人、職場、医療、福祉現場などの多くの人々にも共有されます。それらの個人的経験は、他人に伝えられ、同じような境遇にある人々と共有されることにより、よきもののひな型、よきものための模範となり、当事者や関係者を越えて障害のあるなしに係わらず、人々に力を与えてくれます。

頸髄損傷者として、不完全な動きの手足で日常生活をこなす技能を習得し、生活を築きなおす作業は、病気を含めた健康管理、セルフケア（身の廻りの処理）、住まいの確保、大切な人との暮らし、社会の人とのつき合い、職業活動など広範囲にわたります。それらは、医療、保健、福祉、雇用、労働など多くの分野の公的サービス、私的支援を組み合わせることで利用することにより達成されます。一つ一つが頸髄損傷者への特別な配慮が払われたものでなければなりません。このような特別なメニュー、プログラムは、長い年月をかけて当事者と支援者との協働により作られ、改良が重ねられて、今日に至っております。

本書には、生活実態調査を通して頸髄損傷者が人生を紡ぐために必要となる医療、福祉サービス、住まい、環境、雇用、教育などに関する知識、知恵、機器、技術などが沢山集められております。頸髄損傷者としての人生をおくる人々の生活指南書とでも言えましょう。

20年前に比較すれば、頸髄損傷者の医療・福祉領域における大きな進歩が実感されます。しかし、時代とともに、頸髄損傷者の身体状況、健康状態、住環境、社会環境が変わり、新たなニーズも現れ、常に目前にはチャレンジしなければならない多くの課題があります。

本書は、頸髄損傷者のみならず、ともに歩む家族、友人、職場、支援者の方々にとってのガイドブックであります。本書が頸髄損傷者だからこそできる社会貢献を通して価値ある人生をおくる仲間が増えることに役立つことを願います。

## 「頸損解体新書 2010」の発刊によせて

DPI 日本会議議長 三澤 了

全国頸髄損傷者連絡会が、頸髄損傷者の生活実態等の現状に関する調査を行い、それを一冊の本にまとめ、発刊された。

頸髄損傷という重い障害を持つ人々の実情を明らかにする試みとして、きわめて有意義で有効なものであると認識する。障害を持つ者にとって有効な政策づくりは、目的を明確にした客観的なデータなしには行うことができない。ここで得られたデータと実態の紹介は、単に頸髄損傷者だけにとどまらず、重い障害を持つ人々のための政策作りに大いに役立つものであると考える。

かつて頸髄損傷者連絡会が誕生した当時は、頸髄損傷者自身が同じ障害を持つ他の仲間達に関する情報を得ることが難しく、同じ障害を持つ仲間は、どんな生活をおくり、何に困り、何を求めているのか、といったことをお互いに知りたいという思いが強かった。その思いの結果が、広い地域での頸髄損傷者のネットワークづくりにつながっていったということである。私自身、同じ障害を持つ仲間達の生活実態を知ることや、ちょっとしたアドバイスが、自分の生活づくりに大きな力になり、役に立つものであったという経験がある。

今回の調査ならびに出版作業は、頸髄損傷を持つ当事者が主体となり、理解ある関係者の協力により、完成させたものである。当事者がこの活動の基本的なコンセプトを定め、きめ細やかな配慮のもとに調査票を策定し、データを分析し、一冊の本にまとめるという一連の作業の中心的な役割を果たして来られた。真に当事者が主体となった活動の成果物として高く評価したい。

地道な努力を積み重ね、この本を完成させた頸髄損傷の仲間達に改めて敬意を表する。多くの方が手に取り、ページをめくることを期待する。

## 頸髄損傷者が目指す自立生活と本書

### ◆ はじめに

全国頸髄損傷者連絡会は、どんなに障害が重くても、住み慣れた地域社会の中で、特別な存在ではなく、あたり前に生活できる社会の実現を目指して活動してきた。

過去の長い間、重度身体障害者である頸髄損傷者は保護の対象とされていた。頸髄損傷者は家族と一体の存在として扱われ、ほとんどの人が家族介護の下で暮らしていた。社会復帰するためには障害を克服する自助努力が求められ、日常生活動作（ADL）のできない人は、多くが周囲の顔色を見ながら日々生活していた。

このような中で私たちは、「身体障害者＝ハンディキャップを持った人」ではなく、当事者を取り巻く社会環境を改善すれば、ハンディキャップを感じない社会にすることができると考えて活動してきた。

私たちは「頸髄損傷者の権利が保障され、社会の中でハンディキャップや偏見差別を感じないで生活できる社会」を求めてきた。誰もが便利に、共生して暮らせる「ユニバーサル・デザイン」の社会である。

### ◆ 私たちの考える自立生活

私たちは「自分の望む場所で、自分の選択に基づいて生活スタイルを決め、その結果に責任を持って暮らす」ことが、自立した生活であると思っている。

自発的な意思によって、自らの生活を作り上げていくこと。危険を冒すこと、悪行・善行、何もしないという決断もできる生活である。単身生活を「自立生活」と思っている人がいるが、それは私たちが考える自立

生活の意味ではない。家族と暮らそうと、単身で暮らそうと、日々主体性を持って暮らすことが、自立生活である。

頸髄損傷者が、地域社会の中で自立し、社会参加して生きていくためには、医療・リハビリテーション、日常生活支援、バリアフリー化された地域社会、また生活を支える所得、福祉機器等の充実が求められる。

誰もが自立できるシステムは、誰もが互いに差別や偏見意識を持たず、対等な立場で意見交換できる社会システムがなければ作れないと考えている。また安定した自立生活は、障害者ばかりでなく、周りで支える人たちの生活環境も改善されなければ、決して手に入らないだろう。

頸髄損傷者（障害者）の自立支援の大前提は「私たち抜きに、私たちのことを決めないこと」であり、当事者が政策決定や製品開発に参画できる社会でなければならないと考えている。

### ◆ 本書作成の経緯

頸髄損傷者が安心して暮らせる社会を目指して、昭和48年の会設立以来地道な活動を続けてきた当会は、1991年に全国レベルの頸損実態調査を行い、その結果を報告書「頸損解体新書（副題：復活の明日に向かって）」にまとめ、当事者のみならず関係者に活用して頂いた。

そこで浮き彫りになった各課題に対する取り組みの結果、今では人工呼吸器使用者が在宅生活して外出を楽しんでいる。四肢麻痺の頸髄損傷者が電動車椅子を操作して東京－大阪を日帰りしているし、単身生活する人も格段に増えた。

前回調査から約 20 年、頸損者のおかれた生活環境、生活の質(QOL)は確実に向上している。しかし、未だ制度の谷間に取り残され、不安を抱えて苦しんでいる人が存在する。2006 年の医療制度改革では医療費の抑制策が進められ、適切な医療やリハビリテーションを受けることができなくなった人も出ている。

税収の伸びが期待できない国家予算では、費用対効果によって事業仕分けが行われ、充実した支援施策を生み出すには、発想の転換が必要な時代となっている。予算ありきの政策決定に依らず、頸髄損傷者(社会的立場の弱い人)の人権が守られる支援策を作る必要がある。2006 年に国連で採択された「障害のある人の権利に関する条約」が国内批准されれば、障害者支援法の整備に大きな力となるだろう。

私たちは、当事者不在で施行された障害者施策を利用して生活しているが、高齢化問題、重度頸髄損傷者の問題、地域間格差、偏見差別問題などが浮上している。そこで 20 年ぶりの全国頸髄損傷者実態調査を実施して、基礎データ整理、課題をまとめた「頸損解体新書 2010(副題:ひとりじゃないよ)」を作成することとした。

#### ◆ 全国頸損実態調査と分析について

まず頸髄損傷者の生活実態を調査する項目を決めるにあたって、1991 年の調査と比較検討できるものにしようとしたが、約 20 年という歳月の間に社会状況が大きく変わっており、前回調査項目の全面的見直しを行った。

実態調査票「頸髄損傷者の自立生活と社会参加」の質問内容は、より重度の人の自立を可能にするために必要なこと、地方分権による支援サービスの格差、頸損者と家族の高齢化に伴う問題、また障害者の人権等について考慮し、分野別の設問項目を決定した。20 年前と比較できる形で、補装具・福祉機器、介助、自立生活、社会参加の阻害因子を浮かび上がらせる項目作りを行い、新たな項目として結婚・性、支援制度についての知識、心の問題を追加した。

データ分析にあたっては、特に①地域格差(大都市と地方都市)、②障害程度による格差(重度頸髄損

傷者、人工呼吸器使用者問題)、③年齢・性別による格差(介護保険、女性障害者問題)、④健康状態、⑤生活環境(家族状況、住環境、機器利用状況、所得)、⑥外出・就労の壁などを軸に仮説を立てて作業を進めた。

#### ◆ 「頸損解体新書 2010」について

本書作成に当たって私たちは、誰のための報告書とするか、どのような構成にするか議論を重ねた。

その結果、「どんな重度の頸髄損傷者でも自立できる」のだということ、頸損当事者、家族、頸損に関わるすべての専門家に問題提起できる冊子内容とすること。構成については、情報を共有化し、本書を見た人がそれぞれの問題解決の道筋を作っていく参考になるものとする事とした。

本書は、第一部:人生をあきらめない、自分らしく生きる(セルフヘルプ編)、第二部:頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査報告、第三部:頸髄損傷者の自立生活と社会参加の促進に向けた提言、第四部:資料編の 4 部構成にした。内容的には、前向きに生活している頸髄損傷者の生の姿を紹介し、その人たちも含む全国の頸髄損傷者の生活を客観分析、生の声・統計的データから見える課題を整理して、提言を行うという形をとった。

#### ◆ 最後に

頸髄損傷者が安心して自立生活するには、まだまだ条件整備が必要であり、関係者が互いに相手を理解して事にあたらなければならないと思っている。

本書が頸髄損傷者に対する理解を深める一冊となり、自立と社会参加を支援する問題解決に役立ち、誰もが暮らしやすい世の中になることを願っている。

また本書作成にあたっては、長期に渡り、多くの方々のご支援、ご協力を頂いた、ここに心より感謝申し上げます。

(八幡 孝雄)

#### ◆ 参考文献

- 1) 中西・上野著:当事者主権,岩波新書,2003
- 2) DPI 日本会議編集:障害者の権利条約でこう変わる,解放出版社,2007

## 頸髄損傷者の身体機能概説

### ◆ 脊椎と脊髄

ヒトの頭蓋骨から下にある背骨は脊椎と呼ばれ、その椎骨はブロックのように連なって頭蓋骨を支持し体幹を保持して骨盤につながっている。脊椎は上から頸椎(7個)、胸椎(12個)、腰椎(5個)、その下は仙椎と尾椎になる。各椎骨は関節でつながり、椎体の間にはクッションの役割を果たす椎間板がある。脊椎の中には脳と手足・内臓を結ぶ神経の通る管があり脊髄が通っており脳を含めて中枢神経と呼ばれている。

脊髄は、脳から伸びた脊髄神経が集まった束で直系1.5cm、長さは45cm前後あり、脊髄の左右両側面から各脊椎骨の間を31対の脊髄神経がでていく。脊髄は第2腰椎レベルで終わり、その下は馬尾と呼ばれる神経線維の束になっている。図1のように脊髄のレベルと脊椎のレベルには差がある。各髄節は身体の特定部分の運動や感覚を支配している(図2-1、2-2参照)。脊髄の左右両側面からは31対の脊髄神経が出ており、頸髄では8、胸髄12、腰髄5、仙髄5、尾髄1で、それぞれ頭側から順番に番号がつけられ、これを脊髄のレベルという。

脊髄のレベルは英語の頭文字で示されることが多く、頸髄はC(Cervical)、胸髄はTまたはTh(thoracic)、腰髄はL(lumber)、仙髄はS(Sacral)となる。このレベルと数値の呼び方は、脊髄神経の支配する機能がどこまで残されているかにより診断される。

### ◆ 頸髄損傷とは

頸髄は8髄節あり、そのいずれかの頸髄が損傷された場合を頸髄損傷という。頸髄損傷は高位になる

ほど運動や感覚障害の程度は下肢や体幹に加え上肢・頸部に及びその障害は広範となり重度になる。また、障害の現れ方は脊髄神経が切断や圧迫によりどのレベルでどの程度損傷したか(完全横断型・中心損傷型・前部損傷型・後部損傷型・脊髄片側損傷型等)によって異なり、左右差や同じレベルでも個人差が生じることになる。

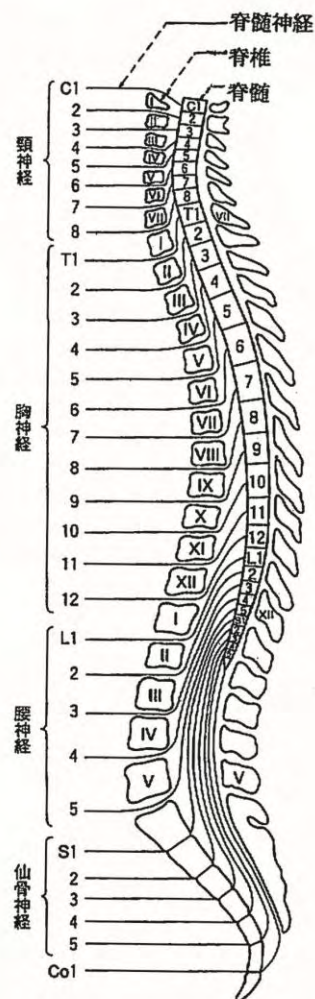


図1 脊椎と脊髄 脊髄神経の位置関係を示す模式図

(杉浦和朗:イラストによる中枢神経系の理解 第8版.

医歯薬出版. 1998,p81より改変



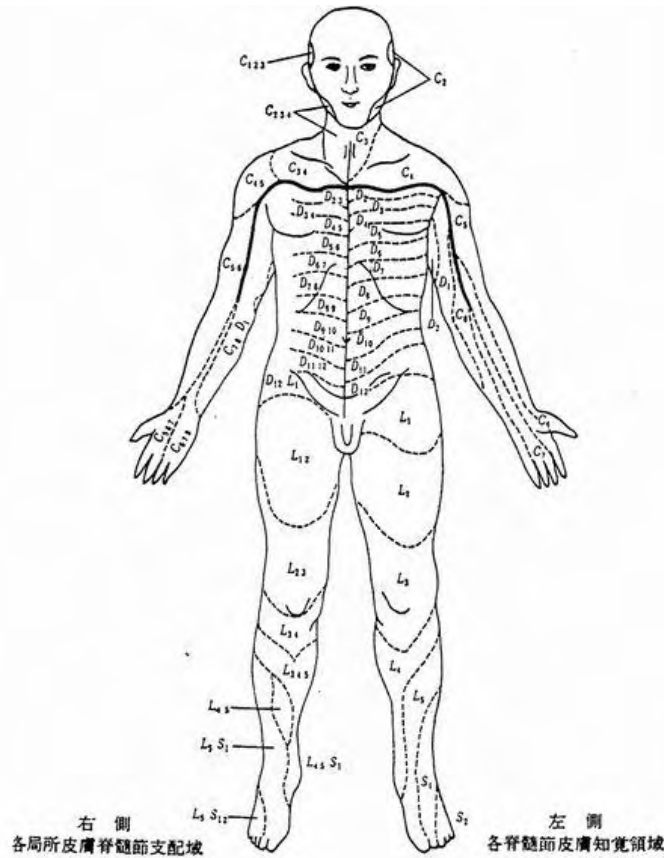


図 2-1 髄節別の知覚機能(前面)

### 1) 運動機能の障害

損傷レベル以下の運動機能が障害され上肢・下肢、体幹の麻痺が生じ、四肢麻痺となる。四肢麻痺では、身体を支える筋力(腹筋・背筋)が低下あるいは消失するため身体を保持することが難しく、バランスが悪くなり座位では身体の固定が必要になる。上・下肢共に障害されるために、日常生活上で支障をきたすことが多く介助を要する事も多くなる。移動には車いすを利用することが多い。

運動麻痺がある場合は皮膚からの刺激や内臓刺激によりスパズムといわれる一時的、急激に筋肉が一斉に収縮する状態が起こる場合がある(刺激の例:褥瘡、便の貯留、尿路感染等)。

### 2) 感覚神経の麻痺

皮膚の表在感覚(触る、痛み、温度を感じる)と深部感覚(身体的位置、振動覚)に障害が生じる。完全麻痺では下肢・体幹・上肢・肛門周囲の感覚が麻痺するために、皮膚の損傷(毛のう炎、褥瘡、火傷等)に気づきにくく、発見が遅くなる傾向がある。

### 3) 自律神経の障害

自律神経は交感神経と副交感神経の調節によって平滑筋と分泌腺のはたらきを支配しており、胸髄5~6番以上の損傷では交感神経である内臓神経の機能障害により、腹部内臓血管のコントロール等や発汗機能に異常をきたす。頸髄損傷では神経線維の走行ルートが異なるために複雑な症状を起こしてくる。

① 自律神経過反射:急な血圧の上昇、異常な発汗や頭痛、心拍数の減少、顔が赤くなる等の症状が起こる。ひどい場合は意識がもうろうとなる場合もある。

② 消化管への影響:急性期の治療上や精神的な状態等さまざまな原因で影響が生じる。胃潰瘍、穿孔、腸の運動機能低下による便秘や腸閉塞、痔核等が生じやすくなる。

③ 起立性低血圧:血液の循環を調節することが障害されるために体動による血圧の変動が起こる。脳血流の低下、腹腔内や下肢の血流が低下しその結

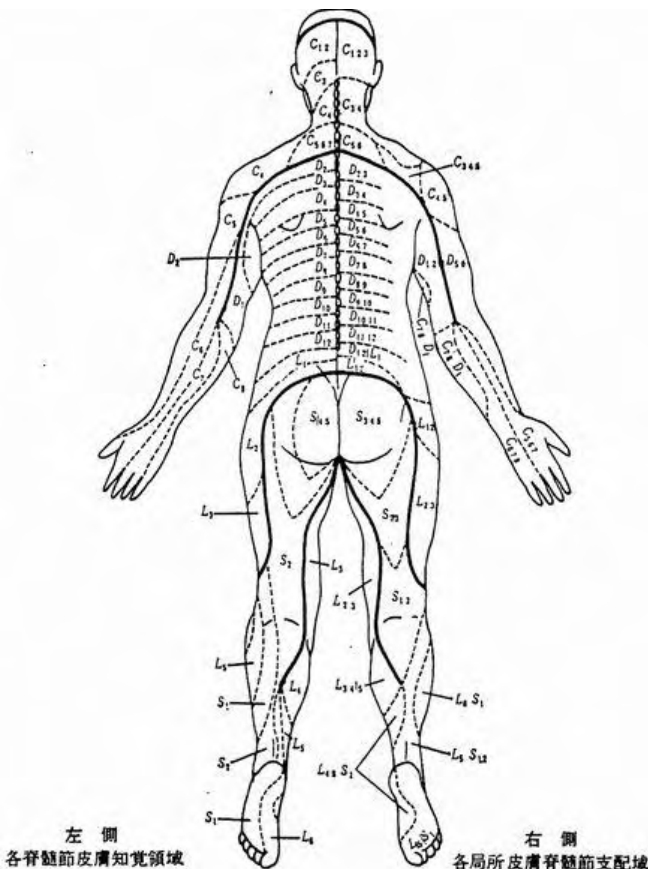


図 2-2 髄節別の知覚機能(後面)



果、いわゆる立ちくらみ、めまい、なまあくび、気分不良、動悸、冷や汗、血圧の低下等が生じる。

④体温調節障害：麻痺部分の皮膚の血流障害や発汗障害により暑い日に汗を蒸発させる、寒い日には皮膚血流を低下させる事ができない為に体温を一定に保つことが出来なくなる。暑い日は38度以上の発熱、ふらつき、だるさ、吐気等やひどい時は熱中症や意識がもうろうとなることがある。寒い日は体温があがりにくくなる。

#### 4) 膀胱直腸障害

脊髄障害では、脳と脊髄の中樞を繋ぐ経路が切れるために尿意を感じる、膀胱に尿を貯める、その尿を排出する等の機能が障害される。その結果生じる症状として損傷直後は脊髄のショック状態により排尿反射の消失、尿閉となる。その後は反射的に尿がでる、尿が出にくい等があるが、膀胱・腎臓を保護するには尿路感染の予防が大切であり、男性の場合は将来の性機能にも関連してくる。排尿管理の方法については医師と相談し身体の残存機能、膀胱機能、生活に応じてその人に最も適したものを選択する。

腸の運動は基本的には保たれているが、腸運動のリズムが変わり、食物の腸の通過時間が長くなってくる。特に大腸では腸壁の緊張が高まるために便が大腸を通る時間が長いために便秘になる。また、便が直腸内に移動しても脳への伝達がなく、肛門の感覚も障害される。その結果便意がない、便秘、排出困難が生じる。イレウス予防のためにも早期から排便訓練を開始し、社会復帰の妨げにならないような習慣の確立が必要になる。

頸髄損傷の場合、上肢運動機能、トイレへの移動能力にも支障を来たすために、介助を要することが多くなる。

#### ◆ 参考文献

- 1) 杉浦和朗:イラストによる中枢神経系の理解 第8版 医歯薬出版 1998
- 2) 全国頸損連絡会:頸損解体新書 1994 発行
- 3) 頸髄損傷のリハビリテーション 改訂第2版 共同医書出版会 2006

(横田美恵子 田村玉美 齊藤文子)