

SSKA 頸損

けい そん かい たい しん しょ
頸 損 解 体 新 書

2010

ひとりじゃないよ

**「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査」
調査報告書**

(財)テクノエイド協会

「平成 21 年度福祉用具普及促進助成事業」

全国頸髄損傷者連絡会／日本リハビリテーション工学協会

協力事業

「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査」

実行委員会編集

全国頸髄損傷者連絡

【 頸損解体新書 2010 PDF 版①～⑥ 目次 】

PDF版では個人情報保護のため、冊子版と異なる編集を行っています。

(敬称略)

①ご挨拶・プロローグ

「解体新書 2010」発刊にあたり	
全国頸髄損傷者連絡会 会長 三戸呂克美	1
日本リハビリテーション工学協会 理事長 松尾清美	2
「解体新書 2010」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	3
DPI日本会議 議長 三澤了	4
頸髄損傷者の目指す自立生活と本書	5
頸髄損傷者の身体機能概説	7

②第 1 部

第 1 部 人生をあきらめない、自分らしく生きる	
1 - 1章 失うということ、そこから始まる新しい人生	2
【事例紹介-1~4】受傷からこれまでの体験	
①「20年間も家に閉じこもっていたあのころを振り返って」(2p)	
②「今の私を支えている言葉」(6p)	
③「人工呼吸器を使った高位頸損者の挑戦」(9p)	
④「いかに生きるのか、頸髄損傷者にできること」(13p)	
【事例紹介-5~7】在宅生活、そして家族との関係	
①「夫婦ふたりで、楽しく生きる」(22p)	
②「死ぬまでリハビリ」(23p)	
③「家族の介護と家族以外の介護。サービスの利用」(24p)	
【事例紹介-8】施設から地域での自立生活へ	
「一人暮らしを楽しむ」(25p)	
【事例紹介-9~10】結婚する、子育てをする	
①「たった1度の人生。さあ、これから!!!」(26p)	
②「頸損になってからの出産体験、そして子育てについて」(27p)	
【事例紹介-11】学ぶ	
「受傷後の高校、大学就学体験から」(29p)	
【事例紹介-12~15】はたらく	
①「在宅勤務の雇用形態」(30p)	
②「特例子会社に勤務して」(31p)	
③「障害者相談支援事業の仕事に取り組んで」(32p)	
④「訪問介護事業所立ち上げの経緯」(34p)	

【事例紹介-16】楽しむ

「車椅子ツインバスケットとの出会い」(35p)

【事例紹介-17】仲間がなかまを支えるということ

「愛知頸損連のセルフヘルプ活動について」(36p)

1 - 2章	これまでの活動、そして未来への伝言	38
	頸損歴 52 年の先輩からの繰り言 (38p)	
1 - 3章	頸髄損傷者損者を取り巻く課題	41

③第2部

第2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

2 - 1章	全国頸髄損傷者実態調査の方法	2
2 - 2章	地域間格差	4
2 - 3章	重度頸髄損傷者が抱える問題	13
2 - 4章	高齢化と性別による問題	21
2 - 5章	健康	31
2 - 6章	生活環境	41
2 - 7章	外出の壁	51
2 - 8章	就労の壁	56
2 - 9章	頸損実態調査票	62

④第3部

第3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

3 - 1章	頸髄損傷者を取り巻く社会状況	2
	① 介助サービスの変遷と現状/行政・関係機関の動向(2p)	
	② 17年前と比べた頸髄損傷者の生活変化(6p)	
3 - 2章	頸髄損傷者に残された社会的条件整備の課題	8
	① 医療(8p)	
	② 自立支援システム(9p)	
	③ 住環境・福祉機器(10p)	
	④ 交通・街づくり(11p)	
	⑤ 雇用・所得保障(12p)	
	⑥ 重度頸髄損傷者(13p)	
3 - 3章	誰もが自立できる社会を目指して	14
	① セルフヘルプの意義と重要性(14p)	
	② 運動の原則と課題への取り組み(15p)	

⑤第4部

第4部 資料編

I. 自立を支える福祉施策、優遇措置等(抜粋紹介)	2
II. 補装具・日常生活用具支給資料(東京都八王子市)	3
III. 日本の法律と障害者権利条約の動向	4
IV. 頸髄損傷者に役立つ情報	6
V. 全国頸損・リハ工学協会連絡先／実行委員名簿	10

⑥第4部－II 参考資料

⑥第4部、P3－II 補装具・日常生活用具の八王子市資料

「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期間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。

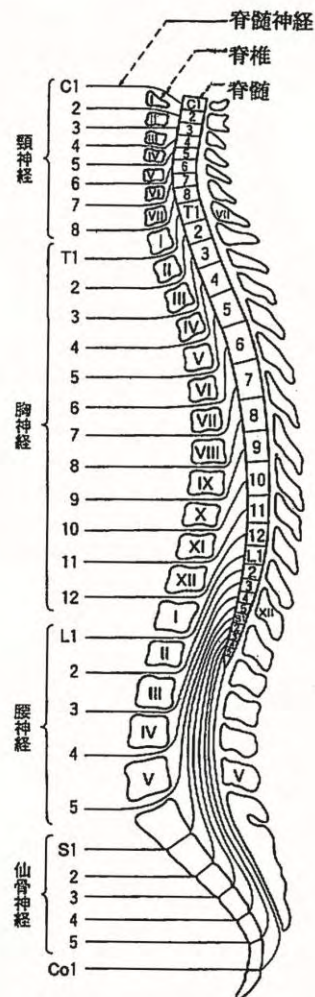


図1 脊椎と脊髄 脊髄神経の位置関係を示す模式図

(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

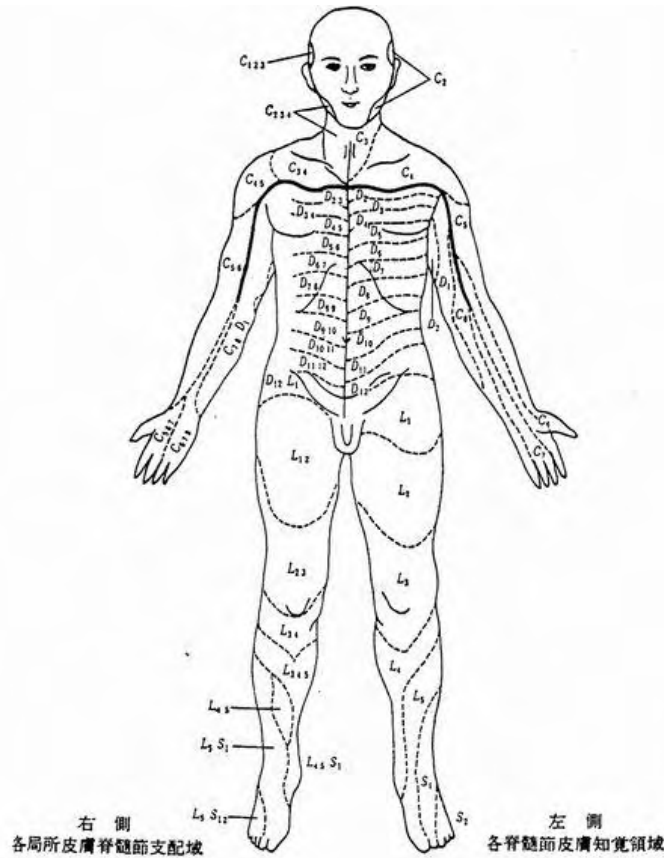


図 2-1 髄節別の知覚機能(前面)

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

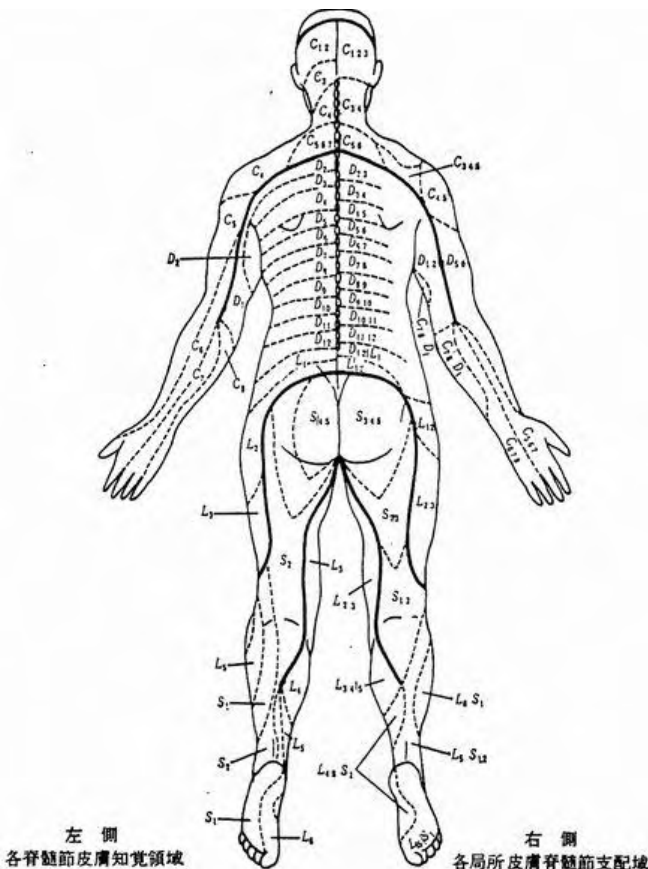


図 2-2 髄節別の知覚機能(後面)

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)

第 1 部

人生をあきらめない、自分らしく生きる

第 1-1 章

失うということ、そこから始まる新しい人生

【事例紹介-1】 受傷からこれまでの体験①

「20年間も家に閉じこもっていたあのころを振り返って」

M. S



1-1-1 自立生活センターやおの前で

私はS26年2月16日生まれ、S48年3月21日 交通事故により頸髄損傷になりました。

H10年3月より一人暮らしを始めました。

H11年8月「自立生活センターやお」の設立時より参加しています。

◆ はじめに

こんにちは、阪本美津雄です、よろしくお願いします。今まで頸損だよりに取り上げられた方々は、みなさん受傷から社会復帰(参加)まで、比較的短期間に成し遂げた方が多かったように思います。でも、みんながそのように模範的な頸損者ばかりではありません。頸損のなかには、私のように惨めったらしく、長期間

家に閉じこもり、泣いたり、わめいたり、世をすねて、暗い生活を送ってきた、カッコ悪いヤツもいることを、今、悩み、苦しんでいる“過去の阪本”“あなた”にお話します。

◆ 受傷から入院

22歳の春に交通事故で頸損(C・6・7)になり33年が過ぎました。救急車で運ばれた病院は高槻日赤でした。ここで一ヶ月ほど入院した後、4月にK病院(扇町公園の近く)に代わり、そこで昭和51年9月末まで入院生活を送っていました。K病院で、頸損が治らない怪我で、このまま後遺症が一生続くことを知ったとき、俺はそれを受け入れることが出来ませんでした。当時は、まだ一人では座ることはおろか寝返りも打てない状態、今では何かにつかまってと言うか 紐に引っかけて出来るのですが。それに情けなかったのが、自分でうんこもおしっこも出来ない、私はそのころからずっと摘便でしたが。すねて寝ていても床ずれが出来る。こんな身体では生きていても意味のないもの、いや死んだほうがましだと思っていました。

俺の入院した年、K病院には新たに二人の頸損の患者が入院してきました。三人はすぐにうち解け合い、人前では冷静を装っていましたが、三人だけになると全く違っていました。お互い本音で話し合い、涙を流し、なげ気合い、本気で死のうと思ったこともありました。

三人の計画は、「一人で屋上まで行けるよう、お互い車いすの練習をしよう」「屋上に行けたら三人で飛び降りよう」「そのときは、車いすをロープで結び、体重の重い俺から飛び込めば後の二人も確実に死ぬ」と。そして、三人が屋上に行ったとき、そこには高いフェンスがあり、到底登りきれない物を見たとき、「俺たちは死ぬことも出来ない」と、涙を流しました。今考えると笑い話のようですが、当時は本気でした。この三人は今でも元気で生きているし、仲のいい友達です。

◆ 入院中のいやな思い出

主治医が車いすの生活に慣れるよう、出来るだけ車いすに乗りなさい。と言うのですが、腕の力が弱く、体重が重い俺を車いすに乗せるのは大変な重労働？でした。移乗は看護婦と助手の力に頼っていました。俺はそれまで看護婦さんは優しく、親切で、患者の見方とと思っていましたが、それは幻で、なかには患者にとって、世話してほしくない看護婦がいること知りました。勿論、すべての看護婦がそうでは無いのですが、ある看護婦は移乗の際、露骨に「忙しいのに」「先生は言うだけで簡単だけど、こっちの身にもなってもらわないと」「腰でも悪くしたら仕事が出来なくなる」とこのような言葉を言われることがありました。どうぜん車いすに乗っていても楽しくないし、リハビリにも熱は入らない。この人は褥瘡予防のためにしていた体位交換の時にも「重い」「ああしんど」と言う言葉を平気で言う人でした。俺はこの一人の看護婦の言葉がず〜と頭に残り、こんなに周りの人に迷惑をかけるのなら俺は退院しても絶対車いすには乗らない。乗らないから外にも出ない、出ても楽しいことなどない、とっていました。

◆ 夢の無い在宅生活

障害を受容できず、夢も望みもないままS51年9月退院しました。退院後は俺と両親の三人暮らし、ほとんどの介護を両親がし、入浴だけは近くに住んでいる兄夫婦に頼みました。このような生活はいずれ破綻が来るだろうが、先のことを深く考えるのは避けていました。

家での生活は、外に出ることもなく、人と話をするともなく、ベッドの上だけの単調な毎日でした。しかし、世話をする両親は2、3時間ごとの体位交換、洗面、食事、排尿、排便等、休む暇もない生活が続きました。思うことは、何で俺だけが、俺が何をしようんや、もう早く終わらせてくれ、と一人で嘆き、涙を流したこともありました。本当は俺より、世話をしている両親の方がもっと辛いのに、自分勝手に親不幸な生活を続けていました。

平成3年4月のはじめ、母親が「ちょっと病院に行ってくる」と言って家を出たそのまま入院しました。(母は胃癌で、手術をしましたが手遅れで入退院を繰り返した後、平成6年1月亡くなるのですが。)母が入院したその日から父一人の介護ではやって行けなくなったので、俺と父は兄の家で暮らすことになりました。父は家と病院を行ったり来たりで俺の世話をすることは出来ず、兄嫁と、二人の姉の3人で私の介護をすることになりました。それまで摘便は母一人で行っていたのですが、3人の姉たちはぶっつけ本番で摘便に挑戦してくれました。兄妹に甘えながら、兄の家で暮らしていると、やはり負担の多くは兄嫁にかかりました。5年も経つと、もう限界と二人の姉が判断し、あっちこっちに相談に行き、平成8年の7月に一人の保健婦さんが俺を訪ねてきてくれました。

◆ 少しは俺も変わった

以前の俺だったら、たとえ保健婦さんであっても心を開くことは無かったと思うのですが、20年の歳月は、俺を普通の障害者(?)に変えていたようです。保健婦さんは、俺に障害を持ってから今に至るまでの話を、話せる範囲でいいから話してほしいと言われ、俺はそれまでのことを話しました。そして今困っていることはありますか？あったらそれは何ですかと聞かれたので、排便と入浴の介護が兄夫婦や姉妹に大きな負担を追わせている。と答えると、それを解決しようと言うことなり、看護婦さんとヘルパーさんにそれらの介護を任せることになりました。家族だけの介護に限界を感じていた俺が、いまの暮らしを続けて行くには、カッコ悪いとか恥ずかしいとか言うよりも、サービスを利用する方が現実的だと思ったのです。そして、排便

は訪問看護に、入浴はホームヘルプサービスを利用するようになりました。

それ以後も保健婦さんは月に2度ぐらい訪問を続けてくれ、相談というか愚痴というか世間話というか、とにかく話す機会を作ってくれました。秋になって季候もよくなった頃、外に出てみないか？と誘われたとき、無理ですよ、第一どうやって車いすに移るんですか、大変ですよ、とか、今車いすに乗ったら貧血で気分が悪くなり外出どころじゃないですよ。それに車いすも長年乗っていなかったので錆び付いて使えませんか。とか言って何回か断りました。ところが“敵もさる(・・)もの引っ掻くもの”まかしといて！と、やや強引に、いや、むりやり観念させられました。

そして次の訪問時には、車いすとガイドヘルパーと二人のボランティアを連れて来ました。ここまでやられたら“まな板の鯉”20年ぶりに車いすに乗りました。ボランティアさんはイヤな顔も見せず私を車いすに乗せ、ガイドさんに押され庭に出ました。久しぶりの太陽はまぶしく、しばらく目を開けられませんでした。幸いにも血圧は大して下がらず、退院してから20年ぶり、受傷から23年半ぶりに近所をゆっくりと散歩しました。

わずかな時間の散歩でしたが驚きの連発！まるで浦島太郎になったようでした。例えば、車が大きく見え、すごい騒音！これは改造車かなと思ったほど。また、排気ガスがあんなにイヤな臭いだったことも。俺は18歳から22歳までガソリンスタンドで働き、毎日これらの臭いや音のなかで仕事をした者としては大変な衝撃でした。

帰ってからもまたボランティアさんの助けでベッドに上がり、ガイドさんとボランティアさんにお礼を言って帰っていただきました。このあと保健婦さんと話をし、2週に1度ぐらいのペースで散歩することにし、また、訪問リハビリを受け、もっと楽な移乗の方法を考えてもらうことになりました。《う～ん、うまいこと作戦に乗せられた！》

◆ 急旋回で状況が

10月からガイドヘルプを利用しての散歩には、保健婦も同行してくれ、散歩しながら、いままで言えな

かった障害のこと、病院でのこと、家族とのこと、等を少しずつ話して行くうちに心が楽になり、外に出ることも抵抗なく受け入れるようになって行きました。いまになって思えば、これこそカウンセリングだったのですが、当時はまだ気づいていませんでした。《これも作戦やったんかいなあ～》

また、車いすへの移乗もベッドにぶら下がっている紐を利用することにしました。はじめは2人の介助で練習し、しばらくしたら1人の介助で移乗することが出来ました。

年が変わって平成9年の1月末、父が倒れ入院することになり、家族がまた忙しくなり、保健婦さんと話し合い、兄妹への負担をなくすため2月になって俺が、訓練も兼ねた入院をYリハにすることになりました。入院は懲り懲りだったのですが、リハ病院だし慣れているだろう。それに訪問リハもそこから来ているし大丈夫だろうと思ったのが大間違い。頸損のことなど病棟の看護婦や助手は全く知らない。自律神経の過反射って何のこと？って感じ。えらいところ入院したっ！

4月になって父が亡くなったと電話があり、お葬式のため3日間外泊し、病院に帰るとき兄が「家が落ち着いたら迎えに行く」と話を聞いて病院に帰った。

が、一ヶ月たっても迎えは来なかった。姉に話を聞くと、兄弟がもめているとのこと。私や両親の世話をしてくれていたのは次男夫婦で、もめているのは長男と他の兄妹。

いろいろあって、それ以後長男家族と他の兄妹は疎遠になった。さらに、次男夫婦も「俺たち夫婦を介護から解放してくれ、もう疲れた。」「他の方法で協力する。」いつか来ると思っていたが、こんな時にこんな形で来るとは・・・頭の中が真っ白。《ハッハッハー 笑ろうてな シャーない。》

相談する相手は保健婦しかいないので、電話をかけ病院に来てもらい現状を話した。保健婦さんは、施設に入るか一人で暮らすかやね、どうする？ 体験のために入って見るのもいいのと違う？ 俺は施設に入ったことは無いけど施設は絶対いやと言うと。そしたら一人暮らしになるけどしんどいよ、それでも良いのなら協力する。と言ってくれ、一人暮らしが決まった。一人暮らしの目標が出来てからのリハビリは、1時間で

も長く車いすに乗り続けることと、乗ったままで洗顔と食事が出来るようにすること。あと、出来ないことは、出来ない、自信を持って開き直れること。と自分で決めた。兄妹たちは、私が車いすで暮らせる家を退院までに用意することを約束してくれた。

保健婦さんは、ホームヘルプ、訪問看護、給食、ガイドヘルプ、訪問リハ等、のサービスが使えるよう、市や事業所との交渉を一手に引き受けてくれた。そして私も交えたケース会議を何度か開き、実際に退院した日からサービスが使えた。

◆ こんなことも

Yリハ入院13ヶ月のなかで一番苦しんだのはカテーテルの管理でした。「カテーテルが詰まっているか折れているかで尿が止まり、血圧が上がっているのを見てほしい」と言うと、看護婦が血圧を測って「循環器内科の先生に連絡します。」と言うので、「何で循環器やねん、泌尿器科やろ。」と言うと、「血圧が上がれば循環器内科でしょ。」「今はおしっこが流れへんから血圧が上がってる。」と言うと「おしっこはこれだけ出ています。」と、うろバッグを見せるので「そこに溜まっても今は詰まっている。」結局は、循環器内科の先生も来ず、血圧降下剤だけが出て俺は苦むばかり。汗が出るもんだから看護婦と助手が清拭と下着交換をしてくれ、体を動かしている時に偶然にも尿が流れたようで血圧が下がったのですが看護婦たちは気づいてくれなかった。勿論主治医も。

この時ことを、新しく赴任した総合病院から出向の泌尿器科の先生に話したら、「そんなことがあったのか、申し訳なかった。ここの病棟の看護婦は頸損のことや排尿障害のことは知らないようだから私が看護婦を集めて勉強会をする。」と約束してくれた。入院中にもう一度血圧が上がったことがあったが、そのときはすぐカテーテルを交換し、尿の流れと血圧が下がったのを確認したのち、泌尿器科の先生に報告。と、前とは違う対応を経験した。看護婦も、「先生が言った通り、習っていて良かった。」と言う言葉を聞いたときは嬉しかった。

また、こんなことも。俺が退院する少し前、ある看護婦が相談に来た。実は、いま頸損の患者がもう一人

いる。17歳の青年でよその病院から移ってきた、本人は夜遅くまでテレビを見て昼前まで寝ている。リハビリもあまりしないし、こっちの言うことも聞いてくれない。お母さんが付きっきりで世話してるけど、この子を治してくれ、リハビリで治るのですか？と言われ困ってる、どうしたら良いのか解らない、と言う。《えらいこっちゃ、どないしょ》

俺はその看護婦に、「有ってはならないけど、きょう病院から帰る途中交通事故に遭い、俺みたいに頸損になる。歩くことはおろか、立つことも、座ることも一人では出来ない。おしっこもうんこも自分で出来ない。痛みも、熱いも、冷たいも感じない。すねて寝ていても褥瘡が出来る。これが生きている限り続く。そうなたらどうする？」と、反対にこっちが聞き返すと。「そんないや。考えられへん。絶対にいや。それやったら死んだ方がまし。」と看護婦が言うので。「あんたがいま言った死んだ方がまし、の状態にその子はいるねん。その子も親もまだ障害を受け入れてないねんからしょうがない。」「俺もついこのあいだまでそうやったんや、いや、今もまだちよつとあるで。俺はいま一人暮らしをするという目標が出来たから、明るく振る舞っているように見えるけど、不安もあるねんで。俺もうすぐ25年になる、25年かかったんや、ここまで来るのに。」と言うと。看護婦は「そんなに待てない。どうしよう？」俺は「その親子に必要なのは、心のリハビリや。」と言うと。看護婦は「難しいなあ〜」と言って帰っていった。《わあ〜俺がこんなこと言うた。ちよつとまえまで情けないヤツやったのに。》

◆ 今の生活

そして、平成10年3月20日退院し、その日からぶっつけ本番で一人暮らしをやっています。一人暮らしをしてすぐにH氏から声をかけてもらった。地域で一人暮らしをしたいと言う夢を持った障害者が月に一度ぐらい集まって勉強会のようなことをやっているがみんな実感が湧かないので、あなたから今の生活、どんな制度を使っているのか？ヘルパーさんのこと。困ったことはないのか？有るのか等を話してくれないか。と言われてその会で話をした。その後、会は自立生

活センター準備会になり、翌年8月1日自立生活センターやおの設立に至った。

俺は受傷から25年経って、積極的ではなく、はずみで受容らしきことが出来た。それには、保健婦さんと言う心強い理解者がいて、さらに協力してくれたガイドさんとボランティアさんが居てのこと。

あれほど外に出るのを嫌がっていた俺が、ひと月に20日くらい出かける。25年の歳月がうそのようだ。長かったが、俺には25年必要だった。25年があったから今がある。負け惜しみじゃない。人はそれぞれ。ただ、いま受容できずに、暗く悲しい、そして、帰ることのない後ろばかりを見て、介護をする家族の人生をも奪うような生き方《勿論、仕方なしにそうしていると思うし、俺もそうだった。》よりも、一時は低血圧で苦し

んだり、おしっこやうんちを漏らしたまま、カッコ悪く恥ずかしい時を過ごしても、それが後で笑える人生、これから出会う友と遊んだり、出かけたり、また、一緒に泣いたり笑ったりする人生、自分で切り開く自分の人生、自分が主役の人生の方が楽しいよ。

不安がいっぱいあると思う。すべてがバラ色ではない。介護はどうする？ 食事は？ うんちは？ おしっこは？ 車いすは押せないよ！ 移乗も出来ないよ！ どこに住むの？ お金は？ だけど、あなたは一人じゃないんだよ。頸損連絡会には仲間がいっぱいいるんだよ。みんな相談に乗ってくれるし、知恵を貸してくれるよ。さあ勇気を出して！ まずは最初の、いや“車輪の一步”を踏み出そう。待ってるでえ。

【事例紹介-2】 受傷からこれまでの体験②

「今の私を支えている言葉」

H. S



1-1-2 フラワーアレンジメントを楽しむ

「人の手助けさえあれば車いすであってもどこへでも行くことができる」

健常者のときからそう思っていた。そして、同じその言葉が、車いすになった今の私をずっと支え続けている。

私は高校卒業後公務員になり、20代の前半から趣味として登山を始めた。夏山が好きだった。今も夏になると、真っ白な入道雲と青い空を眺めながら夏山

に思いを馳せる。私が、転落事故を起こしたのも平成元年の8月だった。丹沢の水無川本谷。夏休みを利用して友人2人と沢登りにチャレンジ。一度、本谷の沢登り経験があった自分がトップをひいた。登り始めてまもなく足を踏みはずして7メートルくらい下の川に転落し、第五頸椎を脱臼骨折。当時28歳。それ以来、車いすの身となった。

私は今も某山岳クラブの会員だが、その山岳クラブでは、身体にハンディキャップのある人や車いすの人たちの山登りのサポートをする登山会を開催していた。身障隊員も車いす隊員も、ともに山登りを楽しむパートナーに他ならない。私がサポート隊員だった頃、身障隊員や車いす隊員の方たちの登山にチャレンジする姿に励まされ、勇気をいただき、とても多くのことを学んだ。とにかく楽しくて仕方がなかった。そして、冒頭に書いた「人の手助けさえあれば車いすであってもどこへでも行くことができる」と！ “普通”に考えられるようになっていた。

おそらく、このことが自らが車いすの身になったとき、“新たな自分”を受け入れる心の有り様(よう)に大きく

影響している。Kリハ病院のドクターから、ICUに入った初日に「一生車いす」と宣告されたときにもさほどショックを感じず、どこか淡々と受け入れられたのはきつとそのせいだろうと思う。

Kリハ病院で性格柄ガムシャラにリハビリに取り組み、約9ヶ月後に車いすでも生活できるように新築した自宅に退院。家族と同居しながらの在宅生活がスタートした。

退院した年の秋、山岳クラブの登山会に参加することを決意。今までサポートをしていた側から、サポートをされる側になっての初参加……私の心の中には、やはりさまざまな葛藤があった。いったいどんな顔をして参加すればよいのか……でも、ここから、この登山会から、私の車いす者としてのいろいろな意味での社会参加の一步を踏み出さなければ！という、思いが強くあった。

その登山会は下山が日も暮れライトが必要になるという、体力的にも肩から下がマヒした私にとっては厳しいものだった。しかし、それを成し遂げられた喜びと自信と感動は、言葉では表せないほど大きな大きなものだった。そして、その当時、常連でサポート隊員として参加をされていたSさんが、「今度は車いすで参加をしている瀬出井さんの姿を見て感動した」と言ってくださったのだ。その言葉を聞いたとき、思わず涙があふれた。本当に“ここから”始められてよかったと……！！

その後、休職期間を経て元の職場に復帰。用意してもらった公舎住まいで職場までは近かったが、通勤は父に車で送迎してもらった。その当時、パソコンなどまだなく、デスクワークの事務職としてはギリギリのレベルだったと思う。損傷部位はC5だが、幸いにも残存機能レベルはC8くらいまでに回復。装具を使わず、何とか自筆が可能になっていた。

身体に痛みや痺れを抱えてのフルタイムの勤務は正直、シンドかった。成りゆき任せの睡眠管理で、若かったせいもあるのかよくどうにかなっていたものだ。両親にもストレスが積み重なっていたと思う。自分自身の状況と止むにやまれず、自宅から離れて娘と同居をしてその介護を引き受け高齢となってゆく、両親の人生をあわせて考えざるを得なかった。結局、退職

を決意。平成7年3月、退職し自宅に戻った。それから、徐々に、障害者の社会参加と自立生活のための活動に生活の主体を移してゆくことを始めた。

短い復職期間だったが、心身ともシンドくもあったが、最良の生きたリハビリにもなった。体力もついて仕事を通して自分でできることも増え、その後の人生に大きな自信を与えてくれたと思っている。一時は迷いもあった復職だったが、復職して本当によかったと思う。両親はもちろん、この間を支えてくださった方々には、今も心から感謝をしている。

四肢マヒ者の情報交換誌「はがき通信」を知ったのは、復職する少し前だったと思う。18号に登場して以来、毎号のように投稿していた。創設者は、頸損の向坊弘道氏(平成18年ご逝去)と当時、東京都神経科学総合研究所に勤務されていた松井和子先生のおふたり。そのときどきの思いや考えたこと、出来事などを通信につづった。今考えるとよくも毎号、書き続けられたものだ。書くという作業は、自分自身の気持ちを整理するという意味でも大いに役立っていたと思う。隔月、通信が届くのがとても楽しみだった。57号から松井和子先生から編集委員を引き継ぎ、現在に至る。

「はがき通信」との出会いには、とても大きなものだった。「はがき通信」からの情報が、頸損者として生きてゆくうえでどれだけ役に立ったことか。のみならず、全国に「はがき通信」のネットワークが広がり、全国にたくさん仲間を得ることができた。それは、健常者のときの比ではない。平成21年10月、14回目となる年に一度の懇親会も初の東京開催で、無事盛会に終えることができた。実際に顔を合わせて交流するに勝るものはない。「はがき通信」の仲間は会うのは年に一度だったりするが、すぐに打ち解け、旧知の友のような感覚になれる。ただ、一緒にいるだけで楽しい。仲間とはきつとそうゆうものなのだろう。今も、私にとって「はがき通信」は特別な存在だ。

しかし、インターネットの普及で投稿が減り、原稿集めには苦慮している状況にある。情報発信の継続は本当に大変だが、これからも何とか継続に向けて努力してゆきたい。編集委員の仕事は大変だがやりがいもあり、とても勉強になりよい経験となる。「はがき

通信」も中継ぎ・後継者を育てていかなければならない時期にきている。どなたかやってみてほしいという方がおられたら是非、ご連絡いただきたい。

さて、この先どう文章をつなげていったらいいのか、わからなくなってきた。(笑)そろそろ現在の趣味のことなどを書いていこうと思う。私は、もともと運動の好きな体育会系の人間である。

山岳クラブの仲間との山登り、平成9年2月には蔵王・坊平へバيسキー登山に行き、凍死寸前の貴重な体験(?)もした。(笑)それこそ、大勢の仲間が協力してくれて実現できたことだ。Kリハ病院の担当OTの先生にも写真をお見せしたが、「瀬出井さんは幸せ者だね」と言われた。まさにその通りだ。

陸上の県大会にも出場するようになり、平成10年地元神奈川で開催された「かながわ・ゆめ大会(全国身体障害者スポーツ大会)」に幸運にも選手として選ばれ、出場することができた。借り物のレーサー(競技用三輪)を乗りこなすのにメチャクチャ苦労したが、本番で自己ベストの記録を出すことができた。たくさんの観客の声援の中、ゴールを走り抜けたあの爽快感は一生忘れることはないだろう。確か同じ年の夏に沖縄へ行き、スキューバーダイビングにもチャレンジしてみた。(船酔いで失敗に終わったが(笑)平成14年夏、北海道に行きグライダーに体験飛行。地上500メートルの世界をビビリながら味わった。

現在は、ハワイアンフラダンス・水泳・フラワーアレンジメントをやっている。体育会系の私がフラワーアレンジメント?!と思われるかもしれないが、実は意外と創作もけっこう好きなのだ。今後、できたら書道をやってみたい。

平成15年に婦人科の持病の手術をしてから約3ヶ月後、突然、もともとあった身体の痛み・痺れ・異常知覚が増悪。一時はパニックに陥り、外出もまったくできなくなってしまった。薬の副作用とホルモンバランスのくずれとダブルパンチをくらった形で、1年で10キロくらい太ってしまい、痛みのため、山岳クラブの登山会にも行けなくなってしまった。むくみもひどくなった。

「このままではいけない。どうにかしなければ……」随分前から水泳は少しやっていたが、「ダイエットを兼ねて本格的に水泳を始めたい」と平成16年の

夏、Kリハ病院の体育科で指導を受け、その後、地元のアリーナの温水プールに通い始めた。以前は山登りを趣味としていた“山女”は、今度は“水女”になった。わりとすぐに浮具をつけずに泳げる(背泳)ようになり、1年間練習を積み重ね、平成17年7月に開催された県大会を目標に初出場(障害者なら誰でも参加可能)した。今度は、水泳で全国障害者スポーツ大会に出場できたらいいな。(それで、肝心の(?)ダイエットのほうはというと…… “笑ごま〜”)

それから、ひよんなキッカケからハワイアンフラダンス(障害を持つ女性のための)を始めて、5年くらいになる。健常者の頃、社交ダンスを習ったことがあったので車いすダンスには興味があったが、社交ダンスだとパートナーがいないと踊れない。その点、フラダンスは1人でもOKだし、練習も自宅で1人でできる。最初は頸損の私にできるかなと思ったが、これがなぜかハマってしまった。(笑)すべて手で表現して踊る。歌詞に添って振り付けがついてくる。もともと口伝の踊りで手話に近い。発表会も、もう10回以上経験した。



1-1-3 ハワイアンフラダンスを踊る

4年くらい前から月に一度だが、前からやりたいと思っていたフラワーアレンジメントを始めた。

ハワイアンフラダンス・水泳・フラワーアレンジメント…この3つが今の私の生活にとって趣味を越えて、なくてはならないものになっている。皆、手術をして体調が悪くなって(体調は年々悪化傾向)から、出合ったものばかりだ。日常、痛みを抱えている身には、な

かなか味わえない貴重なストレス解消&リフレッシュ法、そして何より“忘痛法”になっている。楽しいことはもちろん、新たなステキな先生や仲間とも巡り会い、心身ともにとてもよい影響を与えてくれている。手術をしてから本当に体調がよいということはなくなったが、四十路を過ぎてこの3つに出会えたことは精神的な安定と充実感を得るという、大きな役割りを果たしている。

長々と書いてきてしまったが、そろそろ「結」にしなければならぬ。

第一部テーマ「人生をあきらめない、自分らしく生きる」

第一章テーマ「失うということ、そこから始まる新しい人生」

私は何を失ったのだろうか？ 改めて考えてみた。一番は、自由に動かなくなった両手足なのは間違いない。その他に、私はいったい何を失ったのだろうか？ 明確な答えが出せない。「そこから始まる新しい人生」というより、「人生の再出発」という言葉も何だかピンとこない。どう言ったらよいのか……頸損になった当初は“ゼロ地点”にすら立てない、“マイナスからのスタート”そんな感じがする。そして、「人生をあきらめない」とはどういうことなのか？ 頸損者の人生は厳しく、正直言って制約だらけだ。あきらめなければならぬことのほうが圧倒的に多い。いかに上手にあきらめて前に進んで生きてゆくかが、重要ではないだろうか。私があきらめたくないのは、きっと人間としての“誇り”の部分だろう。

私がフラダンスや水泳、フラワーアレンジメントができるのも、幸運にもそれだけの残存機能が残っていたからであり、申し訳ないが自分が輝かしく生きているとはちっとも思っていない。ただ、今の自分に与えられた残存機能やADLから少しでも可能性のあることに、チャレンジしてきただけだ。チャレンジできたのも、家族や友人など「多くの人の手助け」があったからこそ成し得たこと。バリアフリーの新築の家での生活もあたり前のことではない。環境に恵まれ、人に恵まれて今の私の人生がある。

普通に自分らしく生きることが、健常者でさえ難しい時代。「登山が好きな人は障害者人生に向いている」と……言った障害を持った友人がいる。本当かなあ〜…？ 自問自答しながら、自分自身を省みる。「生きる」ということは、「生き抜く」ことだと教えてくれた人。

五十路を目前に、これからの人生のほうがかもつといういろいろな意味で厳しくなってゆく。私はどこか「明日はない」と思って、今日を生きているところがある。目が覚めたらラッキー！ 神様がまだ何かしなさいと言っているのだ。

終わりがあまり暗くなっても申し訳ないので(笑)、あまり先のことは考えず、これからも多くの人の手助けに感謝しながら、今をできる限り精いっぱい楽しんで毎日を生き、自分の人生を少しでも自分らしく生き抜けたらと思う。

【事例紹介-3】 受傷からこれまでの体験③

「人工呼吸器を使った高位頸損者の挑戦」

S. Y

◆ 受傷からの経緯

(平成21年12月26日現在 受傷4年7ヶ月)

- ・兵庫県生まれ。
- ・2005年(平成17年5月)交通事故により頸髓の1番を損傷。

- ・完全四肢麻痺で人工呼吸器を24時間使用し、昼間はマウスピース、夜間は鼻マスクを使用。
- ・受傷1年9ヶ月(平成19年2月)の時、関西労災の主治医の紹介で頸損連絡会のメンバーと出会い会員となる。

◆ 一瞬で障害者へ

私は平成17年 5 月、大型トラックを運転中に交通事故に遭い、怪我しているのは間違いないのですが、目に血が入り開けられず、手足は運転席に挟まれたまま身体が動かないので、どうなっているか分かりませんでした。その時の状況は一瞬だったので記憶がない所もあるのですが、誰かに助けを求めても、高速道路の入り口という事もあり、非常カメラは後方、早朝、無人料金所と最悪な状況でした。ようやく1時間後位に一台の車の人が気付く、事故の通報をしてもらい、車内から救出されて千里救急救命センター（現済生会）へ搬送されました。出血が酷かったせいか、意識が朦朧としていたので微かに痛みを訴えていたのが当時の記憶です。病院に着いてすぐに、肩や首に激痛が走り医師に「肩と首が痛い」と告げた瞬間、意識が遠くなり眠ってしまいました。その日は、首にギプスを巻かれ、頭には重りを吊されて固定して寝ていたそうです。その後、記憶が曖昧なのですが、それから検査があり、頸椎の 1 番の損傷が判明、小腸の一部が破裂しているため緊急手術が行われたそうです。手術から ICU に入った夜に、意識が戻り包帯で目の付近まで覆われていたので、視界は閉じたまま耳だけで判断して応答していました。痛みは3時間位続き、だんだんと呼吸が苦しくなって来たので、看護師を呼び、意識がなくなってまた手術になって気管切開をし、人工呼吸器を装着したのが始まりでした。

◆ 身体の内自由と声を失う辛さ

手術後、意識が回復してすぐに、身体が動かないことと声が出ていないことに違和感を感じました。心では「なんで声が出ないねん！」と叫んでいました。顔の周りや頭に何か不気味な装具が着いていて、「なんやこれ？俺はどうなったんや？」と口から叫んでも声は出ませんでした。医師が来て、怪我の状況と経過の説明があり、「容態が急変して心肺停止になり、ペースメーカーを一时装着していたんですよ。首の骨が折れています。頸椎損傷という怪我で身体は動かさないため、ハローベストで固定しています」と聞いた時は、現実を受け入れられませんでした。「ハローベスト？って何じゃい？」とツッコミを入れたかった

気分でした。ただその時は、頸椎損傷ってどんな怪我が分かっていませんでした。身体が動かず、声が出ないことに苛立ち、今まで出来ていたことが全て失った現実を目の当たりにすると精神的におかしくなり、「死にたい」「なんで自分が？」と思う毎日が続きました。呼吸する事も自分の力でままたまらない辛さは、一度体験してみないと分からないでしょうし、出来れば体験したくないものです。声が出ないせいで相手を呼ぶ方法として、「チツ、チツ」と舌打ちする様になり、喉にカニューレが入って違和感のせいか唾液さえ飲み込めなくなり、ロー杯になるまで唾液を溜めて吸引する癖が付きました。痰が出る度に吸引をして貰うのが嫌で、この時から「絶対に呼吸器を外して喋れる様になってやる」って誓いました。ハローベストで固定されているせいで、身体が動かないと思ったこともあり、日が経つにつれ、回診の度に「動きたい、喋りたい」と訴えていた自分がいました。およそ半年後に転院先が決まり、お世話になった医療スタッフに再会を誓いました。

◆ 転院からスタートするリハビリ

11月8日に関西労災病院へ転院しました。11月11日、ハローベストの離脱手術が行われ、首の骨にはワイヤーで固定されました。ハローベストも約半年間の装着だった事もあり、かなり身体が楽で視界も広く、喜びを感じました。「これからや」と家族に励まされました。二週間後に土岐先生に初めて出会い、その日から土岐先生の患者になりました。カニューレを交換して貰い、呼吸リハビリに加え、言語のリハビリ、作業療法(OT)、運動療法(PT)のスケジュールを立てる事になりました。言語のリハビリでは、カフを入れて「あいうえお」順の発声練習を30分するのですが、呼吸器の酸素を送り出すタイミングが合わず、苛立って投げやりになっていました。横隔膜を上げて呼吸することが難しく、呼吸困難に何回もなると何日も休まりました。カニューレを小さくする度に計測していたら、痰の量が減っているのがわかりました。PT のリハビリの効果もあるせいか、肺活量も330ccまで増えていました。間には OT 室でパソコンの練習を行い、操作はアームの先端にトラックボールが付いていて、頬また

は唇でトラックボールを動かすので、首を動かす訓練にもなりました。パソコン初心者の自分には難しかったのですが、退院後に友人とメールをする約束をしていたので、頑張っただけで覚えました。

◆ 告知と新たな目標

12月中旬に土岐先生から「関係者会議を行います」と言われました。その日がやって来て、病室に家族と関係者が集まって土岐先生が「一生身体は動きません。人工呼吸器が外れる事はないでしょう」と告知された時、親の顔も見られなくて天井に目をやりました。ショックでしたがなんとなくそんな気もしていたせいか、落ち込むのがバカらしくなり開き直っていました。「身体は動かなくても喋れたら相手に伝わる」「生きていてだけマシや！」と気持ちを入れ替えました。その後、カニューレのカフを入れ、約半年間も自分の声を聞いていなかったのも、忘れかけていた自分の声に懐かしさを感じました。単語が話せるまでになり、親と喜びを分け合いました。それから、口から栄養を摂取するための訓練が始まり、誤飲に気を付けながら一ヶ月後に食事が出来るようになりました。おかげで体重も増えて貧血もなくなり、体調も良く、声も大きくなりました。「あとは散歩ができれば」と目標を立て、我慢の日々が続きました。

◆ 同じ障害を持った池田さんとの出会い

年明けの平成18年1月、新年を迎えて土岐先生に「同じ頸損の人に会って話ませんか？その人も人工呼吸器で生活していて、凄く活動的でこれからの生き方にアドバイスしてくれますよ」と会うように勧められました。退院してからの生活をする事に、いろんな事を教えて貰えれば不安も少し減るので、会う約束をして頂きました。1月中旬に池田さんと出会い、沢山のアドバイスしてくれて両親も僕も安心して話が出来ました。池田さんの第一印象は、「目が力強くて凄く前向きで、毎日を楽しんでいる人だなあ〜」と思い、同じ障害者と感じませんでした。池田さんの今までの体験談を聞いていて、数々の苦勞してきた話には驚かされました。経験して初めて分かる事の大事さは、今後に凄く役立ちます。それから2月に入り、もう

一度、池田さんと会う約束をしました。その間にカニューレを更に交換して肺活量を計測すると、350ccと今回は少しだけ上がっていました。数日後に池田さんと会い、「退院後は自分の好きなことをやって楽しんで下さい」と応援してもらい、初めて「一人じゃない」と安心感と勇気をくれました。

◆ 気管切開離脱！

2月下旬に近づき、土岐先生からある提案が出されました。「衛生面や生活面で気管切開のままでは、吸引が欠かせないのでカニューレの離脱を考えています。今後の事を想定し、自発呼吸の訓練を始めます」と、急な展開に不安になりました。聞けば関西労災でカニューレを離脱した患者はおらず、自分が「第1号？」となることに、戸惑いを隠せませんでした。まずはカニューレに栓をして呼吸が出来るか試して、何分間自発呼吸する時間を計りました。2分も経たずして酸欠状態になり、休憩して再チャレンジするも2分が限界でした。夜に土岐先生の空き時間を頂いて、体調に合わせて訓練を続け、時間も5分、10分と伸びてきました。土岐先生の提案には有無を言わさない確信がありそうな自信が、「やればできる」と、この頃から感じ始めました。

◆ マウスピースか鼻マスクで訓練

3月に入り、いよいよカニューレを離脱する日が14日に決まりました。二週間後には、マウスピースか鼻マスクになるため、両方の訓練を土岐先生の立ち会いで行いました。まずは鼻マスクで練習してみたら、酸素の送量の圧が掛かり、鼻が痛くて呼吸ができませんでした。10分位練習して少し呼吸できたところで調子が悪くなり、後日に練習する事になりました。それから数日後に「鼻マスクで寝る練習もして下さい」と言われたので、ナースコールですぐ呼べるように、看護師に調整してもらいました。我慢が出来るまで装着するのですが、そう簡単には寝られず、1時間もすれば鼻の周りが痛くて外しました。慣れていないせいで、焦りつつ一時苛立っていました。自分が乗り越えて行くことに、みんな期待しているので断念はできませんでした。鼻マスクで練習して何とか寝られるまでになり、

今度はマウスピースの練習をしました。マウスピースの方は思ったより早く慣れたので、昼間に使用することに決めました。

◆ カニューレを離脱し、その後の変化

3月14日、ようやく気管切開から約10ヶ月近くも喉の中に入っていたカニューレが離脱しました。何か不思議な気持ちで思わず泣いてしまいました。「2、3日すれば喉の穴も閉じますから」と土岐先生に言われ、2日後には閉じていました。あまりに早い回復で正直驚きました。それからシャワーを浴びたのですが、以前までは喉に水を掛けられなかったのでタオルを被せていました。でも今回からは気にせず洗えるので、凄く気持ちよかったです。その後も順調で、痰の量が極端に減り、いつしか自分で痰を吐き出せるまでになりました。ここまでになることが出来たのは、諦めない事が大事と痛感しました。

◆ 退院～在宅生活

そして平成18年4月18日、約11ヶ月の入院生活を終えて退院。久しぶりの自宅へ戻り、一部部屋の改造もあり周りを探索していました。30分位してから、今後もお世話になる在宅医療関係の方々との面談、受傷後の新生活が始まりました。とりあえず自分の心の中では、「1年間は生活のリズムを覚えるためゆっくり休養」と決めていました。両親と同居することもあり、少しでも負担を減らさないと長い間苦勞掛けるので…本当は外出が怖かったのですが…。この頃は、行く行くは一人暮らしが出来るように努力するのが一番の目標でした。でもそれまで生活していれば、状況によって新たな目標が出てきます。夏の8月頃まで、散歩さえ意識していなかったのに急に外出したい気持ちが強くなりました。一度チャレンジを試みましたが、紫外線に負けてやむを得なく断念しました。こんなに弱い身体にショックを受けましたが、徐々に外出が出来ました。

◆ 頸損連絡会の存在

～障害者としての第二の人生

それから年が明け、在宅生活10ヶ月目の平成19年2月(受傷1年9ヶ月)に土岐先生の紹介で、頸損連絡会のメンバーと出会い会員となりました。私の地元(明石市)で頸損連絡会のメンバーのみなさんが会いに来てくれたことに感激しました。その4ヶ月後に開かれる市民公開講座のパネラーとして出席、パネラーメインは全て人工呼吸器を24時間使用している人達だったことに衝撃を受け、「知らない人達も頑張っているんやなあ」と「自分はまだまだ駆け出しの新人に過ぎない」って思い知らされた瞬間でした。それからというもの自分の体調を見ながら、少しずつ会の行事に参加していきました。10月に頸損会の代表会議の事を聞き、事務局長の宮野さんが家まで説明に來られ説得の甲斐あって、両親と一緒に不安だった初外泊を体験できました。その日は一番大事な鼻マスクを忘れて寝ることが出来なかったほろ苦い初外泊デビューとなりました。(苦笑)



1-1-4 学生のサポートで大分へ

2ヶ月後の12月には、初遠方へ意欲を出し学生ボランティアと大分県へ一泊旅行を体験しました。大分に行く準備として宮野さんが学生達に私の「介助練習をマスターしてから」という条件だったので不安はありましたが、安心感と期待感が高ぶった楽しい旅行でした。一つずつ出来なかったことをクリアすると自信がついていき、次へと意欲が出て行きました。

平成20年には5月(受傷3年)大阪全国大会にパネラーとして出席、7月に学生ボランティアと鳥取県訪問、この時の忘れられない思い出が、車椅子が大きくて特急列車の客室に入れず行きも帰りもデッキだったこと。真夏の暑い日でした。10月に学生ボランテ

ニアだけで2泊3日の宿泊訓練を体験、これは身内以外の人と「自分で何処まで出来るのか試したい」と思い企画した物です。「人に伝える難しさ」「家族との距離感」やってみないとわからない、とりあえずやってみる、今より一歩でも変わりたいと思っていた事は予想以上に難しく、企画したものの自分にとって初めての試み(計画)であり、何から始めたらよいのか分からず、時間だけが経過していきました。改めて自分の周りの人が決めてくれる中で過ごしていたことに気づいた瞬間でもありました。このままではいけない、何とかしなくてはと思いましたが、気持ちだけが先走って実際の行動に結びつかず、焦るだけでした。そんな私を見かねた学生の藤田くんが、殆どの準備をしてくれました。しかも私の意思を尊重して準備を進めてくれるのには安心することも出来ました。おかげで何とか当日を迎えることが出来ました。本来はこれらのことをすべて自分ですることが、僕の目指す自立生活であったと考えると、反省でもあり、まだまだ自分には足りないものが多いと気付く、そこで学んだことは大きな収穫でした。11月に四国中央市訪問と充実した1年を迎えることが出来ました。

平成21年になり3月に合同シンポジウムのパネラー、4月に第1回目の人工呼吸器同士が集まる勉強会を発足、5月(受傷4年)には岐阜全国大会に出席、7月に第2回人工呼吸器勉強会、8月には「リハ工学カンファレンス in 埼玉」に出席、「当事者セッション」の部門で発表し、多くのエンジニアの方とお会いすることが出来ました。9月はBBQ大会準備に携わる、10月には大阪頸損連絡会主催の宿泊行事に参加。11月、第3回人工呼吸器勉強会、12月は忘年会の準備に追われて楽しく活動しています。今後の目標は、いつか飛行機に乗って旅行すること。そして電動車椅子へ移行することです。

◆ 最後に

障害によって自由を失ったことは悔やんでも悔やみきれないでしょう。現実を受け入れられない方も沢山います。だからといって諦めるのではなく、一人で出来なくても誰かの力を借りてでもやってみても良いのではないのでしょうか。生きているうちにやりたいことをして、楽しむことを忘れないでほしいと思います。自分の人生なので一日でも多く楽しみましょう！

【事例紹介-4】 受傷からこれまでの体験④

「いかに生きるのか、頸髄損傷者にできること」

H. M



1-1-5 シンポジウムでの様子

NPO法人で自立支援活動に携わっているが、受傷してから幾多の変遷を経て今日に至っている。私がかつた頸髄損傷者としての道程、そして現在の活動に対する思いを紹介します。

◆ 受傷後の混乱

◆ はじめに

頸髄損傷・C4完全麻痺となって18年が経つ。現在では頸髄損傷者連絡会でセルフヘルプ活動、

社会人として平凡な生活を送っていた20歳の1992年12月、自らの過失による交通事故により、突然首から下の自由を失った。地元病院に搬送、すぐさま手術が施され、2日間意識不明の後、集中治療室(以下、ICU)の真っ暗闇の中で目が覚めた。ぼんやりとした意識の中、夢か現実かわからなかったが、上から覗き込んだ父親に事故を起こしたことを教えら

れようやく事態を把握した。もちろんその後には襲ってくる苦痛と恐怖を、この時点で知り得るはずもなかった。

頭蓋骨にピンを挿入し、特殊プラスチック製のベストを金具で連結して頸椎を体外から間接的に固定するハローベストという固定器具が装着され、両肺が破れて自発呼吸ができていない状態であったため、気管切開を施し人工呼吸器が取り付けられていた。息ができない苦しさから「何とかしてくれ！」と助けを求めると声は発せず、付き切りの母親が口の動きを読み取って看護師に伝えるも一向に楽にはならない。苦痛と幻覚が交互に襲ってくるため寝ているのか起きているのかもわからず、混濁した意識の中で「寝たらこのまま死ぬのではないか？」という強い恐怖感だけに支配されている状態。人生の中で一番悲惨であったらう期間だったと思う。

1ヶ月後に一般病棟に移されたものの、全く身動きとれず寝かされていた代償は大きく、ハローベストの食い込みと仰向けで圧迫されていたことが原因の褥創を肩胛骨下部と薦骨部に作ってしまった。薦骨部の褥創は最も酷く、握り拳が丸々入ってしまうくらいのもので、その後1年半は完治せず、最終的に縫合手術で治癒することとなる。

家族にも大きな迷惑と精神的負担をかけてしまった。父親も母親も交替で付き添ってくれた。姉や親戚が手伝ってくれることはあったが、やはり両親の割合が多く、特に母親には申し訳ないことをした。これから先がどうなるかわからない不安と絶え間なく襲ってくる言い様のない恐怖感、そして長期の入院生活から来る焦燥感、すべてのストレスをぶつけてしまったと思う。怖いのが故に無理な要望を出す息子の介護に相応な疲労があったはずなのに。

◆ 宣告を受けて

集中治療室にいたときに悔しい思いをした。人工呼吸器が取り付けられていたため発声ができず、苦しくて人を呼びたいときは舌打ちで「チツチツ」と音を出すことで看護師を呼んでいた。ナースコールを使うことができない私に唯一残された方法であった。一人の看護師が「犬を呼ぶように看護師を呼ぶのは

止めてほしい。」というクレームを付けてきたことで唯一残された方法も絶たれた。代替案はなかった。ただ「迷惑だから」という理由ですがるものを奪われたことが悲しかった。

一日中、窓から見える空か病室の天井を見続けると楽しいことなんて考えることはできない。“小さな世界”と今なら振り返られるが、当時はそこしか自分のいる場所がなく、障害を負って最初に出会う社会が病院であると思う。ことごとく看護師と衝突した。呼んでもすぐ来ない、看護が雑である、馴れ馴れしくするな、小さなことが全て気に入らなかった。褥創を増やさないための体位交換も苦痛であった。ハローベストの頭に留めてあるピン(頭蓋骨に刺さっている)が痛くて仕方がなかった。毎日40℃近く出る熱にも悩まされた。褥創から感染した緑膿菌によるものであったが、氷枕や腋下を冷やすことで寒気が入り、毛布や布団を幾重にも重ねて震えを止めることも毎日続いた。自分の体であるのに自分ではコントロールできない症状が続くと、その無力感に押しつぶされそうになった。本当に情けなかった。

受傷して5ヶ月が経とうとするある日、医師が「大切な話がある。」と病室に入ってきた。「あなたの体は一生回復することはないこのままです。首からは麻痺した状態で生きていかなければいけません。この先、大変ではあるけれど、何かやれることはあるはずですよ。ゆっくり考えましょう。」と告げられた。予後告知は、障害者となったという宣告であった。しかし、不思議と絶望感はなかった。リアルではなかったというほうが正しいだろうか。今まで元気であった記憶しかない人間に理解できる訳がない。首から下が動かずに生きていくことがどういう意味を持つのか、どうなっていくのかなどということは。

◆ 現実を知って

絶望しなかった理由はもう二つある。一つは、一般病棟に移ったときに事故の様子を母親から聞かされた内容で、実は同乗していた友人が2名いたということ。奇跡的に2人とも無傷で、車から脱出すると近くの民家に助けを求め、私を助けるために必死に動いてくれたらしい。「(怪我をしたのが)私で良かった。」

巻き込みはしたが、人生を狂わす結果につながらなくて良かったと本当に安心した。

もう一つは、告知を受ける2ヶ月前に大きな喪失感に直面していたからだ。病室に制服姿の位の高い階級章を付けた幹部が3名入ってきて辞令を読み上げた。「宮野巡査は〇〇の理由により、〇月〇日を持って退職することを受理する。」という旨の内容であったと思うが、僅か5分くらいの形式的なものであった。私の警察官人生が終わった。苦しい訓練に耐え、誇りを持って職務にあたっていたのに、復帰できると信じていたのに、自ら希望したことでないのに、たった一度の過ちが原因で大きなものを失ってしまった。呆気なく終わってしまった。切開した気管が閉じていなかったので声を出すことができなかったが、声を出して泣いた。

それでも考えなければならない現実がある。自分が起こした事故が原因でこうなったのだから誰の責任にもできない。「自分が悪い」ただそれだけを言い聞かせた。それでもどうすればよいかわからない。

頸椎が安定しハローベストを外す日がやってきた。嬉しさはあるが、ピンを抜く怖さもある。案の定、ギリギリとネジを抜くようにピンを抜く際にとてつもない痛みが伴った。固定器具を外して真っ先にお願ひしたのは「鏡を見せてほしい」ということ。それまで誰も鏡を見せてくれなかったのは、固定器具が痛々しいからであろうと思っていたが、鏡を見てそうではなかったことが理解できた。鏡に映っていたのは私の知らない人で、骨がくっきりと浮き出て皮だけに痩せ細り、唇が水分を失いカサカサで、目が窪んで落ち込んだ“骸骨”が引きつった笑みを浮かべて映っていたのであった。覚悟はできていたはずであったが、本当の意味で自分が犯したことの重大さを痛感した瞬間だった。そして初めて“障害者”を自覚することに近づいたような気がした。

その日から食事を口にするようになった。胃が縮小して受け付けない状態であったが、それまでのお粥のような柔らかいものを止め、身になるようなものを食す努力をした。リハビリテーション(以下、リハビリ)もフラットの状態から30度起こすだけで意識を失いかけたことがショックで、起立訓練は極力避けたかったが

やるしかない。車いすに乗る、起立台に立つといった起立性低血圧の克服や、関節の拘縮を防ぐための運動くらいしかすることがなかった中で、作業療法士が当時珍しかったパーソナルコンピューター(以下、パソコン)の使用を勧めてくれたことで、初めて興味を持つものに出会った。麻雀ゲームを一心不乱にやったのを憶えている。私が操作しやすいようにいろいろな工夫をしてくれるのが嬉しかった。リハビリ室に行くことが楽しみとなった。車いすに乗ってリハビリ室に行きパソコンを操作する。それだけでも十分なリハビリになっていた。体力も体重も徐々に戻っていくのがわかることが本当に嬉しかった。

◆ 次に向かうために

「宮野くんのような障害は県立のリハビリテーションセンター(以下、リハセンター)に行くと良い。」その頃、医師や看護師、訓練療法士や作業療法士の皆が口にしていた。リハセンターに行けば電動車いすに乗ることができるというのである。電動車いすは1人で操作することができ、私の場合は顎で操作することになるのではないかとということであった。ぼんやりとであるが次に向かうべき道が見えだした。

入院手续をおこなうため診察を受ける必要があるとのことで、県立総合リハセンターに行くことになった。病院から借りたリクライニングができる介助用車いすに乗り、これから必要だろうと購入したリフト式福祉車両で行った。実は受傷してから初めての外出であった。しかし、新鮮とか感動といった気持ちはなく、複雑な心境であったことは間違いない。

リハセンターで整形外科の医師に診察を受ける際、最初に彼の口から出た言葉に動揺した。「ここに来て何をするつもり？」もちろん「リハビリするために決まっているだろ！」と心では思ったが、負けず嫌いの性格が別の言葉を言わせた。「電動車いすがほしいけど、ここに来ないともらえないと聞いた。早く電動車いすに乗りたいから入院させてくれ！」今度は医師が驚いた顔になった。「体を治すつもりだと言われたら否定しなければいけなかったが、そういうことなら考えてみよう。ただし、褥創があると電動車いすに乗ることはで

きない。褥瘡を早く治しなさい。そうすれば受け入れようじゃないか。」

リハビリのセラピストに体の状態をチェックしてもらうためにリハビリ室に向かった。地元の病院とは比べものにならないほど大きく、体育館のような訓練室であった。何名かのセラピストに関節の可動域や残存レベルのチェックを受ける間、訓練室をくまなく見渡していた。私と同世代であろう若い頸損者が一生懸命訓練に取り組んでいたが、私のような重度はいなかった。「俺と同じような状態の人はいないの？」と聞くと、皆曇った顔になった。「兵庫県に同じような状態の人はいないの？できれば紹介してもらえませんか？」なぜそう言ったのかは自分でもよくわからない。「なぜ紹介してほしいの？」と聞き返されたので、「この体でどうやって生きていけばよいか知りたい。生活している人を紹介してほしい。」その言葉に皆驚いたようであったが、1人のセラピストが「ちょうどつつけの人がいるよ。施設にいるから連絡を取ってあげる。」とすぐに連絡して事情を話してくれた。相手は快く応じてくれたらしく、連絡を待っていると私に伝えてきた。不安を取り除くには否が応でも知るしかない。次に向かうために現実を直視するしかないと思ったのだろう。

◆ 頸髄損傷者との出会い

Tさんに連絡をして会う日が決まった。病院からTさんの入所する施設へ車で2時間ほどかけて行った。外出にはまだ体が慣れてなかったのと、Tさんに会うことの緊張感から気分が悪くなり、何度も休憩しながら行った。怖かったのが正直なところだろう。同じ状態の人と会うことで、これから先の人生を知ることになるかもしれないのである。前向きな気持ちよりも後ろ向きのイメージしか浮かび上がらなかった。楽しみもなく、寝たきりで過ごす生活をしていたらどうしようかと。

部屋に通されて私のイメージはありがたくも崩された。満面の笑みを浮かべ「いらっしやい！遠いところよく来たね。」と挨拶してくれた男性の印象は、私が持っていた後ろ向きなものとはかけ離れていたからである。「もっと近くにおいで。」「何歳？」「いつ怪我をしたの？」「リハセンターにはいつ転院するの？」初対面にもかかわらずいきなりの質問攻めに面食らって

いると、今度は自分のことを話ながら「わからないことがあればなんでも聞いて。」とニコリ笑ってTさんは言った。すごく安心したのを今でも憶えている。Tさんの優しさにと言うより「笑っている。まだ笑えるんだ。」と絶望感や悲壮感の微塵もない雰囲気にとただただ安心した。

Tさんにいろいろなことを教えてもらった。水分補給による体温調整方法、幻肢がそのうちなくなること、低血糖症状の解消方法等、これらは後に頸髄損傷者としてその原因や対処法の理由を知ることであるが、当時の私には全て原因不明のことばかりであり、一生悩まされるのかと不安でしかなかったことばかりである。しかも誰も明確な答えを出してくれはしなかったことばかりであった。

落ち着いて部屋を見渡してみると、たくさんの興味を引く用具や機器が並んでいることに気づいた。Tさんはそれらをどうやって使用しているのかを実演してくれた。マウススティックという菜箸を改良した棒を口にくわえて、家電のリモコン操作、本のページめくり、パソコン操作等、首から下が動かない“何もできなくなった”人間がこんなにも多くのことができるのかと驚いた。水分も水筒に長いチューブを取り付け、口元に固定することにより自力で補給していた。Tさんの生活には「自分が使う」ことを前提としたアイデアと工夫が満載だった。両親や看護師に全てのことを介助してもらっていた私には衝撃的であり、希望が持てる生活であった。

Tさんが乗っている電動車いすは顎で操作するものであり「これがこれから俺が乗ろうとしている電動車いすか。」と容易に見てとれた。実に簡単そうにスムーズで細かい動きの運転操作をしている。「どこにも行けるよ。外出はよくする。楽しいからね。外国にも行くよ。」写真をたくさん見せてくれた。「一人で旅行に行ったこともあるよ。行った先のホテルの人にベッドへ上げてもらったり、お風呂に入れてもらったりするんです。」どの写真にも笑顔のTさんが写っており、その数の多さと行った場所の多さに一つの確信が持てた。「まだこの先の人生、楽しいことはある。」ということ。

病院に戻る時間が近づいてきたので、礼を言って部屋を出ようとしたところ、Tさんに呼び止められた。「言っておきたいことがある。とにかく外へ出なさい。頻繁に外出しなさい。それとお母さんにあまり負担をかけないようにしなさい。」威圧的に感じたセリフだったので少しムツとしたが、時間もなかったので「はい。わかりました。」と返事をして施設を後にした。なぜか言われたことが心に引っかかった。病院に戻ると作業療法士にTさんの工夫を話し、水分補給やリモコン操作を自力でできるようにしてもらった。今まで人を呼ばなければできなかったこと、待たされてイライラすることがなくなった。水やお茶、ジュースといった水分という水分を飲みまくったところ、しばらくして熱は出なくなった。頭がフラフラして息がしにくいときは飴を食べた。幻肢もいつの間になくなった。Tさんに教わったことはどれも顕著な効果をもたらした。

◆ 重度に対する意識

ある日突然、リハセンターから受け入れ可能の連絡が来て、1年8ヶ月過ごした病院を連絡があったその日に退院、リハセンターへ転院となった。

あまりにも突然のことであつたので気持ちを切り替える暇もなくリハセンターに入院した。個室に入ることが決まり、荷物を運び入れるとすぐに主治医と担当看護師との面談になった。リハセンターの主治医は、「入院中は家族の付添が必要だがどうする？」と聞いてきたので、両親に迷惑をかけたくない思いから付添を拒否した。なぜか受け入れられた。「煙草は吸っても良いですか？」と聞くと、「吸うなど言っても吸うでしょ？ストレスを溜めるぐらいなら吸いなさい。でも体には悪いよ。」と前の病院ではきつく禁じられたことも、あっさり許可された。担当のセラピストもすぐに決まり、訓練療法士からは障害のレベル・身体状況を数日間チェックしたら、電動車いすの練習を始めることを告げられた。次々と決まっていくことに面食らっていたが、何かが変わるということだけは理解できた。

友人もすぐにできた。私の重度さが珍しかったのか、いろいろな人が入れ替わり立ち替わり部屋へやって来た。皆車いすに乗っていたり、義手・義足を着けたりと何かしらの障害を負っている人たちばかりであつ

た。その誰もが悲壮感もなくあつげらんとした様であつたので、私も気負うことなく接することができた。助かったのは煙草の介助をしてもらえることだった。C6の頸損者が3人で、1人が煙草を口にくわえさせて、1人がライターで火を点ける。もう1人は灰皿を持って灰を受けてくれる。馬鹿げたことのように思えるかもしれないが、楽しむことから学ぶことは多いのである。それぞれ障害の程度は違えども不自由であり介助も要する。自分が一番重度だと思っていたが、それは見た目と介助にかかる手間だけの違いであり、重度を意識することに特に意味はなかったように思う。皆社会へ戻ることを目指してできることを一生懸命やっていた。

リハセンターで他の障害者に励まされながら、リハビリに励んだ、といっても電動車いすに乗るだけでリハビリだったと思う。それでも楽しかった。自分の意思で移動できることが本当に嬉しかった。ところがそれは突然打ち切られる。転院して3ヶ月が経とうとする1月の終わりに阪神淡路大震災が起こった。明け方、ベッドから浮かぶくらい下から突き上げられたことに驚き目が覚めた。部屋が激しく揺れ歪んでいる。夢か？と一瞬考えたが、病院中に響き渡る看護師の悲鳴が尋常ではない事態だと気づかせてくれた。翌朝デイルームの窓から見た風景を一生忘れることはないだろう。

病院機能が麻痺した状態では、介助の手間の多い、電気を多く利用する私のような重度障害者は退院するしかなかった。リハセンターに併設されている自立生活訓練センターに入所できないか頼んでみたが、全介助を要する重度障害者は受け入れられないと断られた。身体障害者療護施設への入所も考えたが、県内の施設はどこも満員で受け入れてもらえなかった。電動車いすが処方されていなかったが、在宅に戻ることもなかった。在宅に戻るにしても改築しておらず、しかも震災の影響で倒壊した建物や修復作業に物資が優先的に回るため、私の家の改築は目途も立たないということ。電動車いすも届かない状況では、在宅では確実に寝たきりになる。選択することすらできずに、社会資源の使い方も知らず、半ば強制的に在宅へ戻された。リハセンターでは自身の重度さは

気にならなかったが、重度という理由で受け入れてもらえない、社会において私は重度であるとしか見られない、そんな存在であると強く認識した。

◆ 在宅から外へ

私の介護に専念するために父親が仕事を辞めると言い出した。後で振り返って恨み節を言われてはかなわないと思い、辞めることにはひたすら反対した。だが、両親もどう介護してよいかわからず、しばらくは試行錯誤しながら障害ある息子の介護に当たってくれた。電動車いすが無事届き、保健師や病院からの訪問看護の応援を受けてなんとか生活が進み始めた頃、家の改修工事も済んだ。天井走行式リフターが付いているので、私を両親が必死になって担いで移乗させる過酷な負担は取り除かれた。力を使わずとも一人の介助で“電動車いすにいつでも乗ることができる”生活ができるようになった。ここから飛躍的に私の生活は変化することになる。

私自身は在宅に戻っても不自由だと感じることは少なかった。Tさんや他の頸損者にアドバイスを受けていたからである。実は、Tさんとは地元の病院にいるときも会っていた。私は「外へ出なさい。」という言葉を実行するため、Tさんに誘われよく外出していた。Tさんから「大阪に頸損者が多く集まる会があるから行こう。いろいろな話が聞けるよ。」と誘われ、大阪頸髄損傷者連絡会の行事にも参加していた。受傷後1年あまりの私を皆快く受け入れてくれた。家でどのような生活をしているのか聞き、良いと思えば真似をして自分がやり易いようにアレンジしてみた。できないことを諦めようとはせず、どのようにすればそれができるのか考えることが自然と身についてきた。聞けば答えてもらえる環境が不安を少なくしていった。Tさんとは東京へも行った。「東京で全国の頸損者が集まる会があるから行こう。」いつもTさんは行動的であった。「Tさんはどうやって行くんですか？」と尋ねると「一人で行くよ。」と当然のように答えが返ってくる。Tさんが一人で行くのだから私も行けるだろうと両親に告げたとこ大反対された。東京には私やTさん以外にも電動車いすを顎で操作する頸損者が多数いた。ここでも新参者であったが快く受け入れられた。誰もが親身

に話を聞いてくれた。私は違和感なくその場にいることができた。

母親の同行はあったが、受傷後2年半で東京という遠方へ出かけられるまでになった。外出や外泊をするのは勇気がいる。外に出ると障害を理由に逃げたしらいそうになる。じろじろ物珍しそうに見られると申し訳ないような気分になる。お店への入店を断られると、自分が確認しないうできたのだから仕方がないと引き下がってしまう。相手に不快感を与えず、迷惑かけることなく、当たり障りがないよう行動してしまう。自分を誤魔化して意図しない安心に身を置こうとする。ところが、Tさんは行く先々で初めての人でも説明をして介助してもらい。決して卑屈ではなく、図々しくもなく、強い意志を持って一人で行動している。そして自分のやりたいことを次々に実現している。同じ障害レベルの人がやってのけている様を目の前にすると「あなたにもできるんですよ。」と言われているとしか思えない。外へ出ることは困難なことが多いけれど、出ることので得られることも多い。辛くとも怖くとも、これが私の生きていく社会であり、そこから目を背けると戻る場所はない。この先あなたが暮らす社会に早く慣れなさい。上手く生きる方法を見出しなさい。「外へ出なさい。」というTさんの言葉には、きっとこのような意味があったのだと思う。

◆ 障害と向き合う

月日を重ねると、頸髄損傷C4が把握できだした。在宅生活も落ち着き、「外へ出る」ことも「社会参加」という言葉に変わっていった。頸損の諸先輩から「障害者の社会参加とは、一般社会の中の歯車となってその一翼を担うことであり、重度の障害があっても自分にできる方法で社会に貢献すること」だと教わった。自分にできることは何か？今から思えば少し意味を履き違えて受け取ったように思う。

とにかく自分の興味があることのみを追求した。WEBデザインに興味を持ち、入院時代から使えはしたが持て余していたパソコンを駆使してホームページ制作に没頭した。知識と技術は瞬間に向上し、中小企業向けにホームページ制作の個人事業を始めた。映像編集にも興味を持ち、結婚式のビデオ制作

やインディーズムービーの制作等も手がけた。パソコンがあれば何でもできる気でいた。今でもパソコンを自作で組み立てることもできる。WEB デザインを通じてできたネットワークが広がり、神戸のコミュニティーFM で DJ も務めた。イベント開催を手伝ったり、夜な夜な飲み歩いたり、健常者の友人は確実に増えていった。楽しければ楽しいほど障害を忘れることができた。いや、忘れようとしていたのであろう。私にとっての社会参加は、健常者と同じ能力に近づくことだと勘違いしていたのだろう。

外へ出ることには大して困らなくなった。友人との旅行、ボランティアとの外出、家族に手伝ってもらうことはほとんどなかった。ある日それはやってきた。母親が体を壊して倒れてしまった。私の介護による疲労蓄積が原因だった。T さんの言葉がようやく理解できた。「お母さんにあまり負担をかけないようにしなさい。」障害者、高齢者を家族に抱える家の介護の中心は、大抵その家の母親である。私の家も当然のように母親が全ての介護をしてくれた。何の疑問も持たずに母親を酷使していた。外へ出ることには困らないなどとよくいったもので、生活面では何一つ見ようとしておらず、向き合ってもいなかった。障害を理由に本当に見るべきものから逃げていた。母親は入院して手術することになった。入院する日、自分の体が悪いにもかかわらず、私を置いていくことを申し訳なさそうにしている母親を見て、自分の馬鹿さ加減に気づいた。しかし時すでに遅く、日常生活はあつという間に困難になり、私は施設に入所することになった。

「施設で暮らそう」そんな決意を胸に山奥にある身体障害者療護施設へ入所した。わずか3日で私の決意は崩れ去った。施設での生活が全く合わなかったのである。わがままをしたい訳ではないが、集団の中の一人として、誰かの顔色を窺いながら、障害を理由に何かを諦めなくてはならない生活が私には受け入れられなかった。電話で父親や保健師に家へ帰ることはできないか相談したが、母親が退院するまでの3ヶ月間は無理だと言われた。帰ったとしても体を壊した母親に頼る以外、自分が生活できないことを思い知らされた。私の過失が原因で交通事故を起こし、自分が勝手に障害者になったのである。その責任を

両親が、母親が負わなくてはならない理由があるだろうか。もう誰かに責任を押しつけるのは止めましょう。ここから私は模索し始めた。長い時間がかかったが、30歳にしてようやく自分と、自身の障害と向き合うことになった。

実に6年ぶりだろうか、Tさんに連絡を取った。自身の興味を追求している間はTさんとは会わなかった。風の噂で施設を出て一人暮らしをしていると聞いていた。連絡をして何を話せばよいか戸惑っている私に、Tさんが「一人暮らしの家に遊びにおいでよ。」と言ってくれた。すぐに会いに行き、一人暮らしの様子を見せてもらった。首から下が動かない人間が、自ら雇った人たちによる介助で生活している様子は衝撃的でしかなかった。同時にまたもや「あなたにもできるんですよ。」と言われているように感じた。食事を一緒にして現況報告に花を咲かせたが、Tさんはなぜ突然6年ぶりに連絡を取ってきたかは聞かなかった。私も家の状況は話せず仕舞いであった。家に帰るとTさんから電話があり、重度障害者をサポートする事業を立ち上げようと考えているが手伝わないか？と誘われた。私自身が重度障害者であり、その私が同じ立場にあるものをサポートできるのか？障害の可能性を感じたこと以上に、そこにしか今を変えるチャンスがないと思い、「自分の生活は自分で変える」と誓い障害者の自立支援に携わることを決意した。

◆ 孤独からの解放

NPO法人での仕事はこれまで持っていた「障害があればできることは少ない。やろうとすれば相当な努力が必要。」という考えを一変させるものであった。理念である「障害者もひとりの“市民”として“地域社会”の中で生活していくべきである。」に「私も市民だったんだ。」と初めて気づかされた。地域で生きていくことは当たり前であり、重度障害者自らがその支援の担い手になるという考えが、私に大きな希望を与えた。やること全てが新鮮で意味があり、何をやっても楽しいと感じることができた。その一方で障害者が地域社会でうまく生きていけない現実も目の当たりにした。障害があることで弱者として保護と管理の下に置かれ、意見を言うこともできず抑圧された環境で暮らす

障害者にたくさん出会った。「社会を変えることができるのか」真剣に悩んだ。その中で、自分がどこまでことができるのか、自分自身を試すために誰もが困難であろうと思う“一人暮らし”に挑戦しようと考えた。

挑戦して初めて知ることができた。重度障害で一人暮らしが難しいのではなく、“障害者”というだけで社会が困難だと決めつけて受け入れてくれないことを。一人暮らしをすると決めて準備にかかってから1年間を住居探しに費やした。市内にある不動産屋のほとんどから「障害者には貸せません。」と無下に断られた。「障害者であることのどこに問題があり、何が貸せない理由なのか？」を尋ねても、「障害者には貸せません。」の言葉で片づけられた。普通であればここで諦めるところだが、多くの仲間から事前に「社会の厳しさ」を教えられていた私には諦める気持ちが全くなかった。仲間の支援のおかげで理解ある大家に出会い、私の自立生活がスタートした。

一人暮らしは自分が今までどれだけ親に頼り切っていたかを痛感させられるものであった。野菜・魚の選び方、料理の作り方、保険等の契約、行政機関に対する手続の仕方等、知らないことばかりである自分に驚いた。支給される年金や手当の枠内で生活することの難しさを知ることができた。覚えることがたくさんありすぎて気が滅入ることもあったが、待ってくれることなくやってくる毎日の中では迷っている暇もなかった。「自己選択、自己決定、自己責任。」障害者の自立を語る時によく聞く言葉であるが、一人暮らしを始めてその意味と重要性がようやく理解できた。介助者のサポートを受けながらの生活は、まさに選択と決定、責任を負うことの連続だった。私が選んで決めなければ“自分がしたい暮らし”を送れない。決定したことに責任を負えなければ介助者との信頼関係が築けない。主体性を持って生きることはしんどいことであるが、その代わりに本当の自由というものが手に入れられた。わがままではなく自分を律することで、自由にさらに磨きがかかる。それを全身で感じる毎日であった。

一人暮らしを始めて間もなく、兵庫頸髄損傷者連絡会の会長から会活動への参加の打診があった。兵庫で全国的な大会を開催するので実行委員に加わってほしいと誘われたが、一人暮らしとNPO法人で

の活動に追われていたので断ることにした。顔も見せずに断るのは失礼だと考え、第1回の実行委員会には参加してその場で断るつもりで参加したが、その席で兵庫頸髄損傷者連絡会が発足したばかりで人手不足だということを知った。「誰かがやってくれるだろう」今までの私であればそう思ったに違いない。しかし、自立生活を実践している私にはその選択が様々なことから逃げることにつながることをよくわかっていた。今まで「やれなかった」のではなく「やろうとしていなかった」ことに気づいた自立生活。四肢麻痺を理由にすることでやれない自分を正当化していた過去。適切なサポートを受けることでやろうと思えば何でもできることを知った現在。自分がなぜこの場所にいるのか、なぜこの場に出てこられたのか、なぜ呼んでもらえたのかを考えたとき、今度は自分ができる方法で貢献しようと思った。「頸損だからできること」大会のテーマも次に向かうべき道を示していたのかもしれない。シンポジストの一人になるという大役まで引き受けた大会であったが、この大会をきっかけに私は大きく変わった。

大会以後も頸損連活動へ積極的に参加した。「自分が他の頸損者から受け継いだものを、自分なりにどう活かしてきたかを伝える」社会の中で頸髄損傷者としての自分にできる、自分にしかできない役割だと自身に言い聞かせている。「障害のせいにして何もしないでいることは不幸」自身の経験を通じて、自立生活、自立支援活動、頸損連活動を通じて常に抱えている思いであり、多くの同じ境遇の仲間が困難を克服しようとしている姿を見て感じたことである。社会を変えることはとてつもなく困難なことかもしれないが、一人で変えようと思わなくてよい。仲間や理解ある支援者と共に変えていけばよいのである。どこからそう思い出したのかはわからないが、いつの間にか孤独から解放されていた私がいた。「自分独りではない」セルフヘルプには大きな力があることを知った。

◆ いかに生きるか

私がNPO法人の活動に加わりだした頃、私のような重度障害者は24時間の介護保障を得ないかぎり自立生活は無理だと教わった。そのために行政と交

渉を続け、24 時間を勝ち取るまで闘い、地域生活を切り開くことが重度障害者の使命だと思っていた。支援費制度が始まり少なくとも地域で生きることへの希望が持てるようになり、満足な介護保障が得られない中で不安ではあったけれど勇気を出して一人暮らしに踏み切った。実態があれば必ず行政は理解を示してくれると思い交渉も頑張った。しかし、地方の現状は甘くはなく、介護保障は長い時間交渉しても僅かばかりしか延びず、その内、障害者自立支援法になると交渉だけでは延ばすことができない給付システムとなってしまった。一時期は介護保障が少ない中で生活することの過酷さに弱気にもなったが、過酷な中にも自由を感じられる生活を諦めることはできず、ボランティアやNPO法人の支援を受けながら何とか日々をやり過ごしてきた。

そんな不安定な生活の中である考えが私を悩ませた。このまま 24 時間の介護保障を得ることだけに専念するか、過酷でもやりたいこと・やるべきことを優先して生きていくか、という悩みである。生活ができてから活動するか、活動しながら生活するか。四肢麻痺であるが故に、全介助であるが故に介助は必要である。ただ、完全な介護保障は果たしてあるのだろうか、得るまでにどれくらいの時間を費やすのだろうか。一度きりしかない人生を思うままに生きてみることはいけないことなのだろうか。賛否両論になるだろうが、私は時間を無駄にはしたくなかった。やりたいこと・やるべきことを優先させることに目を向けようと決めた。

かつて教わった「障害者の社会参加とは」をよく思い出す。重度の障害があっても自分にできる方法で社会に貢献すること、私にとっては自立支援であり、セルフヘルプであると思っている。過酷な生活を送りながらも、ありのままを伝えることで貢献していきたいと全国を飛び回るようになった。自分の目で確かめ、そこから考えていくことをやろうと奔走してみた。住んでいる地域は違えども、ほとんどの人が私と同じような悩みを抱え、同じような状況にもがいていることを知ることができた。問題を解決することはできないが、一緒に考えることはできる。決して自分独りではないことを伝えることで、次に進むことができた頸髄損傷者を数多くこの目で見えてきた。100 点満点中 60 点や

70 点の生活でも、諦めることより楽しむことから始めることで自分らしさを取り戻せることを確信したのである。

そして今、私の生活は変わりつつある。私が全国を飛び回り自立支援活動やセルフヘルプ活動に従事していることを、私の住んでいる市の福祉課が認識しはじめたのである。もちろん地元の小・中学校への講話、行政機関での講演という実績も効果があったのだろうが、私が介護給付等の支援を受けることにより私ができる方法で社会に貢献していることを認めてくれたようだ。あれだけ「予算がない」を理由に増量されなかった介護給付費が、完璧とは言えないが、以前に比べるとはるかに多く支給されるようになったのである。介護給付が増えることで私の社会参加もより広がっていった。その実績を認めてくれたのか、広がりと共に介護保障も増えていっている。30 点から始めた自立生活も、やっと70点くらいになったと思えるくらい過酷さは和らいでいる。やはりやりたいこと・やるべきことを優先させて良かったと今強く思えるようになった。自分の人生をいかに生きようかと模索した結果が確実に実ってきたからである。

◆ おわりに

障害と向き合ってから約 8 年は瞬く間に過ぎていった。反面、セルフヘルプに携わり、目的を持って生きている今日に至るまで長い時間を費やしたと感じる。人は、これまでの道程は決して無駄ではなかった、意味があったから今があるんだと言ってくれるかもしれないが、私はあえて在宅での10年間は無駄であったと考えたい。障害があっても自分らしく生きられると知ることができていたら、体が動かないからといって諦めることなど何一つないと考えられたなら、もっと早くここに辿り着いていたかもしれない。「たら」「れば」を言っても仕方がないが、この後悔の念こそが私をセルフヘルプに向かわせる原動力になっている。

完全四肢麻痺となってから18年経った。社会は良くも悪くも変わってきたが、障害者を取り巻く環境はそう変わっていないように思う。昨今の医療技術の進歩により事故による生存率は高くなっている。頸髄損傷者は年々増えているのにもかかわらず、生活環

境や精神的ケア、社会復帰に関しては、ある程度の進歩はあれども飛躍的に良くなったとは言えない。地域生活においては家族介護や施設生活が主流で、病院もリハビリ入院期間の短縮や重度障害者の受け入れを敬遠する傾向にある。必要ではない情報が氾濫し、大切な情報は本当に必要とする者へは届かない。どちらかと言えば私が頸髄損傷になった時代より閉塞的で混沌としている。「ヘルパーがいないから外出できない。」という理由で交流や学ぶことを諦める人が多くなった。出たいのか？出たくないのか？自分が出たいと思うなら他の方法を探せばよいはずだ。「家族一丸となって介護を頑張っています。」と言うご両親にもよく出会う。「お体を大切に」と笑顔で応援するが、心が痛い。「頑張る必要はないんです。支援に頼ってください。」本人がどのように考えているのか聞いてみたい。自分の意思を持たず、諦めに似たような毎日を、家族が介護疲れでボロボロになっていく日々を「ただ生きる」ことより、目的を持って人生を楽しむために「いかに生きるか」を求めなければならない。

だからこそ私たちは動く必要がある。無駄な期間を過ごさせないためにも、同じ境遇を克服した者、または立ち向かっている者がやらなければならないことがある。どのように生活を送ればよいか、どのように外出

すればよいか、どのように社会と交わるべきか、どのように家族を安心させるか、どのように障害の殻から抜け出すのか、同じ頸髄損傷者やセルフヘルプグループ、障害ある仲間を見て学ぶほうが早い。知識や情報をインターネットやメディアから得るだけでなく、実際に人に会い話すことで得られることのほうが大きい。私たち頸髄損傷者ができることはたくさんあるのだ。

伝えないことは罪であると思う。自分が経験したことと同じことで困難に陥っている者がいれば、誰もが体験したことと重なっていると感じるならば、頸髄損傷者にできることをしてほしい。今の社会にある現実から目を背けず、心豊かな生活を手に入れるために。



1-1-6 講演の様子

【事例紹介-5】 在宅生活、そして家族との関係①

「夫婦ふたりで、楽しく生きる」

J. K

平成9年4月17日 建前で落下 C5・6の全損です。49歳の時でした。意識があったので、そんなに深刻に考えていませんでした。骨折と聞いたので、それが治れば元の体に戻ると思いました。だけどその後、一生車椅子の生活になると聞き、この先どうなるのかとても不安でした。

入院先の病院で、名古屋市港区の中部労災病院を紹介してもらい、リハビリをしたいと思っていたので転院しました。その日に自分で食事が出来たのが嬉しかった。自助具をリハの先生に作ってもらって、な

んだか気分的にホットした面もありました。そこで9ヶ月頑張り、でもまだ自宅に帰りたくなくてまた元の病院に戻り、それから3ヶ月、もうそろそろ退院してはどうかと言われ自宅に帰りました。結果的には約1年半病院に入院していました。自宅は、段差がある所は簡単なスロープを作っただけです。

家ではベッドに寝たきりでした。愛知頸髄連絡会に入らないかと誘われ、すぐに入会しました。集まりがあれば、家から出られる。それで気分が何とかホンワカする。移動は自家用車です。車椅子に乗ってそのま

ま車に乗るのが嫌で、夫婦で協力しあい、リハビリをしていくなかで何とか助手席に移乗できるようになりました。だから、いまだに電車に乗るとドキドキします。

やっと車椅子生活にも慣れ、その後新たな計画を立てました。車椅子の夫婦2組での旅行です。お互い夫が車椅子利用者です。何も考えないまま決行しました。妻二人でゆっくりお風呂にも入れ、結構楽しんでいました。車椅子でも旅行が出来るんだと思いました。嬉しかったですね。どこにでも行けるんだと。頸損連絡会の全国大会でもいろんな所に行きました。子供がおらず夫婦だけの年金生活だからかな？ この生活になって12年になりますが、最初は人の目が気になりました。妻も何とか自分の生活ペースを作り、四六時中、私に構っている訳ではありません。もし、私に構いつきりの生活なら、必ずお互いストレスがたまります。

今はバリアフリーの家に暮らしています。用事のある時だけ外出し、その他はベッドでパソコンをしています。出来るだけ一週間に1回は出かけるように心がけてます。



1-1-7 淡路島のかんぼの宿にて

【事例紹介-6】 在宅生活、そして家族との関係②

「死ぬまでリハビリ」

T. D

その日、忘れもしない2004年1月12日、台湾の台中から台北に向かう高速バスで事故は起きた。前年のクリスマスに上海入りし天津、深圳と廻って香港経由で台湾に入ったのは1月4日。1週間ほど台中支社で事務処理をこなし、短期出張で台北に向かったのが12日であった。台湾人社員が同行していたため救急対応が早く、台湾一の病院で手術を受けた。それでもC3～C4の完全麻痺となった。これによって56年の人生が暗転した。

その日の夜には長女が駆けつけた。1週間くらい昏睡状態が続き、幻覚に苦しんだ。頸髓損傷という言葉は認識していたが、それがどのような怪我なのか、どのような後遺症が残るのか全く分からない。ひと月が経過し日本に戻るようになったが、航空会社や日本の受入れ病院がことごとく拒否するに及んで、ことの重大さを理解するようになった。

大学病院2つ、リハビリ病院2つを経て受傷1年後から在宅生活に移った。リハビリ病院に転院すると

きには大きな期待を持ったものだが、「やっても無駄だから」という理由で、リハビリはほとんど受けることができなかった。このことが桎梏(しっこく)となり、精神的な荒廃は日に日に深まった。

ベッドにでれえんと横になっているわけにはいかない理由が私にはあった。東京の本社のほか台中、上海、天津で数10人の人たちが働いている。怪我をしたからといって投げ出すわけにはいかない。すぐにも現場に戻って皆を安心させなければならない。これを思うと心は千々に乱れた。その焦りを家族にぶつける。家族もたまったものではなかったろう。罵倒の応酬となり、やがて双方ともにズタズタになって黙りこんでしまう。

家族の中に1人、頸髓損傷者が出ると家庭は100%不幸のどん底に陥り崩壊する。平穏だった家庭も修羅場と化す。誰も好きこのんでなったわけではないのに、なぜうちだけがと神をも呪う気持ちになる。

頸髄損傷とは、つまるところ心の病いではないかと思う。

レッツという家族会の紹介で、アグレッシブ・リハをやる右近清という人を知ったのはその頃だった。医者に見放された以上、もうこれしかない。最初は身体の全骨格がバラバラになるのではないかと思った。3年半を経てどこが動いたというわけではないが、在宅で毎日続けているうちに内臓機能が強化され、腹筋や肩の筋肉がよみがえってきた。頸損につきものの自

律神経失調症が緩和され、今では1時間半ほど散歩する余裕も出てきた。

崩壊寸前の家をどう立て直すか。元に100%戻すことは不可能である。しかし本人が30%を自制し家族が10%ずつ協力すれば、崩壊は5~60%に留めることができるかもしれない。ストレスの大半は現状がどこまで続くかという未来閉塞感である。日々の生活の目標を立て、それを日課とすることによってストレスを軽減するのも1方法ではなかろうか。

【事例紹介-7】 在宅生活、そして家族との関係③

「家族の介護と家族以外の介護。ディサービスの利用」

A. S



1-1-9 海底の見えるシーカヤック体験

私は自営業で建築板金業をしていました。平成16年7月の仕事に、2階の屋根から転落しC6を受傷しました。まさか自分が屋根から落ちるとは思ってもいませんでした。救急車で運ばれている時は意識がありました。気がついたら病院のベッドの上で、あらゆる検査の結果、再起不能とのことを家族や親族には担当の医師からその日のうちに知らされていたそうです。日にちが経ち、私自身も再起不能を知らされましたが、事実を受け入れることは出来ませんでした。リハビリをすればまた働けるようになると思っていた。救急病院に2.5ヶ月居て、ハローベストをつけてリハビリ病院に行きました。リハビリ病院も3ヶ月で出なくてはならなくなり、その時ようやく再起不能ということを実感しました。一番感じたのはこれからの生活、資材

置き場と駐車場に2年程前に買った土地代金の返済でした。仕事に関しては、私は死ぬだろうと、元請のほうから離れていきました。幸いなことに保険をある程度掛けていたので資材置き場と駐車場の借入れ金も返済免除となり、今その土地にバリアフリーの家を退院に合わせて新築しました。今は夫婦で年金暮らしです。もとの家に戻るとするのは無理がありました。昭和40年代の家で、3回ほど改修して中は今の仕様になっていますが段差などがあり、改修しても駄目です。何より土地柄海拔0メートルの土地なので改修しても津波の対処が出来ません。今の新築した土地は高台にありその心配はありません。

今は夫婦二人暮らしですが、たまに娘が孫を連れて遊びに来てくれます。私は週3回、市の障害者ディサービスに通っています。そして、ここでパソコン教えてもらっています。ディサービス通いは家内の介護の負担軽減のためがほぼ目的です。私のようにオムツを使って生活している場合、家族の負担が大きいですね。風呂は1年364日ディサービスと訪問介護で入れてもらっています。

週1回、3ヶ所目の病院に今リハビリに通っています。一つの目的は針治療とリハビリを兼用するとよいと退院2ヶ月前にPTの先生が勉強会で習って来てくれて、それまではベッドに横たわると凄い痙性が起こり、動かぬ両足、上半身20センチぐらい持ち上

がってました。その間呼吸ができない状態の毎日でした。針を始めて一月ほどで嘘のように治まったのです。だから今でも通っています。幸いなことにその病院に鍼灸科があったのが良かったです。

有り難いことに愛知頸損会会員にさせていただき皆様方とお付き合いさせていただいてから、誰はばかることなく外出できるようになりました。私の地元、田舎で車椅子で出歩いているのは私だけです。私の通っているディサービスに私より受傷部位の高い方が見

えて体が痛い、痺れによい薬がないかと言っているので施設の所長が私と同じ症状なので生の意見を聞かせてやって欲しいとのことで私も本当のことを言いました。痺れ痛みを取る薬はなかなかありませんよ。これは長い付き合いで、楽しい事をする事が一番の薬だと。受傷部位にもよりますがディサービスを利用するのは家族のためにも本人のためにもよいと思います。

【事例紹介-8】 施設から地域での自立生活へ

「一人暮らしを楽しむ」

H. W

私は現在、福島県いわき市で一人暮らしを始めて3年半がたちます。NPO 法人いわき自立生活センターを利用して毎日を送っています。

S58年に千葉県の作業現場で転落事故により頸髄を損傷し、4カ所の病院を転々とし、平成元年に福島県にある身体障がい者療護施設「福島県きびたき寮」に入所。ここで一生過ごすのかなと思いましたが、生活を続けていくうちに6人部屋でプライバシーのない空間。ときおり不満や愚痴を人にぶついたり、施設と衝突してはいるながらも、外出等を楽しむようにし、ヘルパーさんの介助を受け続けているうちに段々と社会の中で暮らしていけそうな気がしてきました。

支援費制度が始まったのを機に H17 年春頃家族の了解を(案外すんなり)得て、すぐ自立生活センターの説明を受けながら段取りを話し、暑くなる前に体験部屋に2度ほど泊りながらアパート契約をし、市職員と利用時間の調整をして H17 年 10 月に施設を出ました。

いわき市に引越して最初にしたことは市役所に足を運んで各種手続き、申請、各サービス事業所と契約するなど面倒なことでしたがそれを自分が直接行ってすることで、やっと社会復帰が出来たんだなあと感じました。ディサービス、食料の買い出し、観光、(たまにはパチンコ)、散歩、地域のイベント、週3日

の生活介護支援型の作業所など社会と疎遠にならないように心がけています。

去年はテレビと BD レコーダーを買い替え、パソコンも新しくテレビをモニターとして繋ぎました。夜、ベッド上では Vista 標準搭載の音声認識を使い、マイクで操作しています。東北訛りこてこての私でもそこそこ動いてくれます。施設で一度挑戦しましたが、雑音が大きくて諦めました。

たまに友人を呼んで鍋や焼き肉パーティを開いたり、訪問看護と訪問リハ、往診と結構来客があるので掃除とファブリーズ散布は欠かせません。通学路なので登校中の小中学生の元気な声で目を覚ますのもしばしば、施設では、味わえない開放感の中にいます。

何年この生活を続けられるかわかりませんが、一人暮らしをしてよかった!!

神奈川の病院を退院するとき、病棟の職員さんに「施設になんか入っちゃ駄目ですよ」と言われたのを思い出し「やっぱり自由はいいなあ」と実感。

この先ハプニングやトラブルに見舞われることは予想されます。自分で選んだことだから後悔のないようになんとか自分で解決していこうと思いますが、仲間の皆さんのアドバイスを頂きながらより良い答えが見つけれたらいいなと思います。

【事例紹介-9】 結婚する、子育てをする①

「たった一度の人生。さあ、これから！！！」

K. I



1-1-11 三つ子の子どもたちと

岐阜県高山市 現在 50 歳

受傷年：1989年(平成元年)5月、29歳の時。

受傷理由：ラグビー試合中に第5頸椎前方亜脱臼による頸髄損傷を負う。

受傷レベル：C6レベル、完全麻痺。

経 過：1989年負傷後、村上記念病院(岐阜市)へ入院、5ヶ月の入院の後、同年県立下呂温泉病院(下呂市)へ転院。転院から1年半後の1990年、自宅の改造工事完成の後退院し、在宅での生活に入る。失職し、在宅でパソコンを使ってDTPの仕事をするアルバイト的に始める。1998年結婚。1999年三つ子の誕生。2002年高山市の空き店舗活性化事業に応募し、デジタルプリントなどを行う「スクラム企画」を起業。現在に至る。

負傷前は公設市場のせり人で、朝早くから現場で働いていました。しかし、車いすの身体では勤めようがなく退職。また、当時は婚約しており、負傷したのは結婚式の20日前と、その婚約も流れてしまいました。好きなスポーツの最中での事故で、周りの多くの方々に過大な迷惑をかけてしまったこと、年齢を重ねるほど自責の念にかられることが増えています。

とはいえ、退院後は気持ちを切り替え、できることをやるしかないマイペースでの生活をはじめました。幸い自動車を運転することができたので、頸損連絡会の会合に参加したり、地元の福祉センターに顔を

出したりと、自分に何ができるのか、何がやりたいのかを模索する日々でした。そんな中、妻と出会い交際を深めました。結婚の意思をお互いに固め、妻の両親の許しが出るまでに6年かかりました。許しというより、時間が解決してくれたのかもしれませんが。

結婚後は、自宅をまた改築して、私の両親と同居。妻は子どもを望んでいて、結婚前からその可能性を知っていました。そして翌年には、奇跡的に元気な三つ子、男の子が1人と女の子が2人を授かりました。私の介助も大変なのに、子どもの世話までやれるだろうかと思っていましたが、その大変さより子どものかわいさ、希望、未来、明るさ、等々が勝り、両親の助けもあって無事現在まで育っています。私にできたことは見守ることぐらいしかできませんでした。やってあげたいことができないことに、悔しさを感じることもありました。

車いすになった当時、まさか自分が結婚できるなんて思いもしませんでした。さらに、一気に3人の子の親になれるなんて。結婚すること、子どもができて家族がいること。命をつなぐこと、命がつながっていくこと。子育てによって、私自身もいろんな面で成長させてもらえること。こんな体験ができることは、私はとても幸せだと思っています。しかし、これからです。育ち盛り子ども達を、精神的にも経済的にも支えていってあげられるかと心配しています。また、今は元気でいてくれる高齢の両親の介護のことも、いつかは考えなければなりません。

結婚のことは、車いすの先輩方の結婚話を知るたびに、可能性はあると信じてあきらめることなく外に出ていました。何事もそうだと思いますが、「求めよ、さらば与えられん」です。あきらめていたら、チャンスもチャンスではなくなります。大きな障害が残ったけれど死なずにすんで生かされていることは、また自分の人生を全うするチャンスを再び与えられたということです。

現在子ども達は小学4年生。子ども達が登校し、次いで妻が出勤し、最後に私が出勤。私の仕事は自営業で、経費を稼ぐだけでやっとの状況ですが、続けられるだけやるしかありません。在宅の延長のような仕事ですが、社会・地域の中に関わって生活しているといった実感があります。

毎日、笑ったり、怒ったり、泣いたり、平凡な生活が最高の幸せとなっているのも、子どもがいてくれるお陰です。子どもは、正に掛け替えのない宝です。妻には子どもを産んでくれて本当にありがとうと、感謝の気持ちで一杯です。

【事例紹介-10】 結婚する、子育てをする②

「頸損になってからの出産体験、そして子育てについて」

A. T

昭和60年2月、交通事故により頸髄損傷(C-不全)となって25年、今年長男は26に、長女は19になります。入院当初、もう子供を産むことは出来ないと諦めていましたが、脊損の女性の出産を知り希望を持った私は産婦人科を受診しました。先生のお話では「受精さえ成立すれば可能です。ただし出産は帝王切開になります」とのことでした。帝王切開については初めから予測できていました。ただ心配だったのは、

- ・麻痺した母胎で果たして流産せずに胎児が成長できるのか
- ・麻痺していることが胎児の成長に悪影響を与えないか？

ということでした。その質問に対し「大丈夫です」との回答をいただいた時、私の心は決まりました。

それから5年が過ぎ妊娠の兆候を認め受診。当病院や先生ご自身が初めて扱う症例のうえ、世界的にも報告の少ないという事もあり、主治医とられた先生も手探り同様だったと思います。先生は収集した文献を私にもコピーして下さり、多くの情報を提供して下さいました。それは異常を早く察知する上でも貴重な予備知識となりました。

脊髄(頸髄) 損傷者の妊娠、出産に関連する問題として「尿路感染」、「褥瘡」、「早産」、「貧血」、「妊娠中毒症」、「膣感染症」、「分娩時の自立神経過反射」等、妊婦全般的な問題から特有の問題まで多々ありますが、私の場合もこれらの問題を起こしました。

最初に起きた問題はやはり尿路感染でした。妊娠が確認された時点でバルンカテーテルにより排尿管理が始まったのですが、妊娠13週、17週、22週には腎盂腎炎、右水腎症を併発。25週には肺炎、さらに27週に4度目の腎盂腎炎。17週の時以外は1週間前後の入院治療となりました。4度目の入院中の平成3年1月17日、発熱により切迫早産の兆候が確認され婦人科病棟から産科病棟に転科となり、退院の日を迎える4月まで3ヶ月間の入院生活となりました。入院中はカンジダ尿症、緑膿菌感染、褥瘡、貧血を合併し、発熱の度に抗生剤の点滴を受けました。また数値の上がらない貧血に対し3度の輸血も行いました。そして出産予定日を1週間後に控え「もうこれしかないから」と言われながらグロブリン製剤の点滴も受けるという具合で、繰り返される感染と発熱には心身共に疲れしました。

平成3年4月2日。5時間の分娩所要時間を要し自然陣痛だけで長女を出産しました。経産婦であること、産道と子宮口の位置が良いことを理由に経膈分娩での出産となりましたが、緊急時に備え手術室の確保や必要機材の搬入、自律神経過反射に対する対策として硬膜外チューブの挿入(3月より)と準備されていました。当日、子宮口の開口に準じてキシロカインの投入もされましたが、それでも子宮口全開時には一時、血圧200/120にまで上がり、胸部の圧迫感と呼吸困難を自覚しましたが、処置により症状が薄らぐ中、長女の元気な産声を耳にしました。初診から出産まで、温かく大きな力で無事に出産へと導いて下さ

った主治医の先生や、病棟のスタッフの方々への感謝の気持ちは今も変わりません。

産後は乳汁分泌も良好でしたので、助産師さんの介助を受けながら授乳練習をする一方で褥瘡治療を行いました。腰に出来た褥瘡は表皮が壊死し黒くなっていたので、皮膚科で表皮を切除、縫縮してもらい、抜糸後に退院となりました。私は両親と同居しており、妊娠が解った時点で育児の協力をお願いしていました。家族の協力無しにはとても育児など出来ません。頸損の私に出来ることなどたかが知れているのは解っているのですが、どうにかしたい状況で何も出来ない現実には正直ストレスになりました。そんなもどかしさを感じている間にも子供は成長します。夏になり這い始めると、目につく物を何でも口に入れてしまうので、日に何度も掃除機をかけました。縁側から落ちて日曜出勤していた主人を呼び戻し急ぎ病院へ行ったこともあります。1歳になり外で遊ぶことを覚えると、お昼休憩無しに付き合わされました。1度は思わずとうとうしてしまい車椅子から落ちたこともあります。かと思えば、緩いスロープで車椅子を押しているはずがぶら下がるような形になり、後ろへ転倒し大きな瘤をつくったこともあります。一旦ベッドに上がってしまうと自力で車椅子移動も出来ないため、水疱瘡に罹った時は、一晩中車椅子に乗ったまま見たこともありました。そんなハプニングもありながら成長するうちに、こちらが助けられたりするようになりました。落ちた物を拾ってもらったり、上体を起こす時手を貸してくれたり。まったくどっちがどっちだか解りません。

子供は成長に合わせて保育所や小学校へ行くわけですが、車椅子である母親の存在がどう影響するのか、とても不安でした。長男が4歳になる年の春、入所式を控え「お母さん、一緒に行ってもいい？止めたほうがいい？」と聞くと、「行っていいよ」と言ってくれたので入所式に出席しました。それから行事の度に聞きましたが、何時も「いいよ」の返事をもらいました。子供の目というのはとても正直で、興味や関心があるものを見ない振りはしません。ですから保育所に行くに関心を持った子供達が「足、痛い？」「何で、これに乗ってるの？」等と言いながら側に寄って来るのです。初めのうちは身構えましたが回を重ねる毎に慣れ、

見知った大勢の人達がいる場所にも出掛けることが出来るようになりました。その一方で私が元で子供がいじめられたり、からかわれたりはいらないか、友達が出来ないのではないかなどと心配はつきませんでした。現実には「案ずるより産むが易し」そのままに、友達も出来ればいじめられることもありませんでした。それどころか二人の友達は「友達のお母さん」として、とても親しくしてくれました。小学校3年生になると長男は野球を長女はバレーを始め、それは高校迄続きました。球場での車椅子観戦は夏場の熱中症さえ気を付けなければ問題なかったのですが、バレーは会場となる体育館のバリアフリー化されている所がほとんど無く、行く度に主人に身体を、同チームの保護者の方に車椅子を運んでもらい観覧席まで上がるといった具合でした。私が行くと手を煩わせると解っているのですが、子供が頑張っている姿は見たいし応援もしたい。ですから都合さえ悪くなければ応援に行きました。勝てば一緒に喜んで、負ければ一緒に悔しがる。時には一緒に涙した時もありました。そんな長女も春から大学生。新生活が始まるまでの短い間、今度は包丁を持って特訓の日々となりそうです。幸い入院中に包丁が持てるよう作業療法室で手を加えていただいたので料理はできますから、多少は教えてあげられそうです。考えてみれば子供がいたから出来るようになった事は多々あります。料理も初めは野菜を切るだけでしたが、徐々に以前のように「料理」が作れるようになりました。保育所では連絡帳を書かなくてはならなかったのですが、長男の入所にあわせ少し工夫したペンを持って字も書くようになり、お弁当袋や体操服入れ等の必要性からミシンも使うようになりました。私の子育ての記録は自分自身のリハビリそのものだったように思います。

頸損の私に出来ることはたかが知れていますが、母や既に他界した父、そして主人の力があつたからこそ成長した二人の姿があります。泣いたり笑ったり喧嘩したり、何処にでもある家族です。ちょっと違うのは、お母さんが車椅子だということ。その「ちょっとの違い」が家族に与えた負担は軽くはなく、子供達にも随分と迷惑をかけたことでしょう。一時期「私はどうせ産んだだけだから」と卑屈になった事もあります。どう考え

でも二人のいない今は想像できません。子育てを通して、私がかけた迷惑以上の大きなものを与えられ今

の自分があると思うと、二人がいてくれたことに心から「ありがとう」の気持ちです。

【事例紹介-11】 学ぶ

「受傷後の高校、大学就学体験から」

K. T



1-1-13 T. Kさん

受傷年は、今から12年余り前になります。受傷した時はまだ高校2年生の時でした。受傷理由は、車に同乗中に壁にぶつかり頸髄を損傷しました。受傷レベルは左がC6bで、右がC6aです。

受傷したばかりは、身体が全く動かなくて、「あ〜、これは死ぬなあ」と思っていました。幸いに死なずにすみましたが、ベッドの上で全く身体が動かないまま、数か月間過ごしていました。こういう話をすると、大変だとか、辛かっただろうとよく言われますが、自分としては毎日、友達が来てくれるし、おいしいものを差し入れしてもらえるし、何より親を始め、みんなに心配してもらえるし、大変だったとか、辛かったというよりも、かなり幸せな時間だったと思います。ただ、それは四肢麻痺となる現実をまだ知らなかったから思えたことだと思います。「な〜んて、」言いたいところですが、受傷してから今までには、受傷しなければ経験できないようなとても刺激的な日々を過ごしてきました。もちろん、受傷してリハビリを始めるようになったころには、自分の置かれた立場にショックを受けました。ただ、身体が動かなくなったただけなのに、すべてを奪わ

れてしまうんだと思いました。行動の自由だけではなく、考えることの自由も奪われてしまうと思いました。「もう身体が動かないんだから学校にも行けないし、遊びにもいけない、やりたいことも何もできなくなってしまおう」という周りの思いと、何より自分が何もできなくなったと思いついてしまっていました。そう思いながら、病院を転々としていく中で、同じ障害を持った人たちと出会ったり、PT や OT の先生や看護師さんなどのいろいろな人たちと出会って、少しずつ考え方が変わっていきました。

「何もできないんじゃないかと、何かしようとしていないだけ」「できないことを考えるより、まずできることを考える」そう思うようになってからは、障害を言い訳にするんじゃないかと、障害があっても普通に生きてやろうと思いました。だから、病院を退院したらまず、高校をまだ卒業していなかったので卒業しようと思って、通信制の高校に入りました。その通信制の学校は、普段は自宅で送られてきた教材や教育テレビを見たりして勉強して、月に何回か授業に参加するというものでした。なので、普段の勉強はパソコンを使ってやれるし、テストもマークシートを使ってちゃんと塗りつぶせなくても、後から先生がちゃんと塗りつぶしてくれたりしていたので、とくに困ったことはありませんでした。ただ、通信制の高校だったので、校舎が最初のころは学校自体になく、いろいろなビルの一室を借りて授業をしていたので、中には、エレベーターがないビルもあり、生徒たちに抱えられて教室まで行ったりしていました。しかし、3年になったときには校舎ができて、ちゃんとエレベーターが付いていたので何の問題もなく卒業できました。

そして、高校を卒業してからはせっかく高校を出たならば、大学に行くしかないでしょうと思って、週2日

行くだけでいい福祉系の大学兼専門学校に通いました。大学兼専門学校も高校と同じようで普段は家でひたすらレポートを書いて、週2日は授業を朝から晩まで受けるという感じでした。学内での移動や授業や休憩のときなどは周りにいる人にサポートしてもらっていたので、親がついていたりとかじゃなくて、一人で通っていました。逆に親や介助者がいたら友達もできにくくなるし、困ったら一声かければ、9割の人が手伝ってくれるので一人でも全然大丈夫でした。その一声がなかなか言えなくても誰か一声かけてくれるから大丈夫だと思います。通学方法は、最初はリフトタクシーで通っていましたが、途中からは地下鉄を使って通っていました。

学校に行って良かったことは、友達ができることと、社会に出られるということです。家にいるだけじゃなくて、外に出て、飲んだり、遊んだり、旅行に行ったり当

たり前のことができるのが一番良かったことだと思います。もしこれから学校に通おうかと考えている人がいるなら、自分には障害があるから無理だとは思わずに、できないことがあったらできるようにするにはどうしたらいいかを考えられるようになってほしいです。自分を障害者だと思わず、できないこともいっぱいあるけど、できることだっていっぱいあると思ってほしいです。そうすれば意外と何とかなるし、周りが協力してくれるのでまずは騙されたと思って、第一歩を勇気を出して踏み出してほしいなと思います。ほんとに、一歩踏み出せば、ありえないような出来事にも出会えるし、世の中すてたもんじゃねえって思えることがいっぱいあるし、ここでは書ききれないような楽しいことが待っていますよ。そして、いまは大学兼専門学校を卒業して公務員として頑張っています。

【事例紹介-12】 はたらく①

「在宅勤務の雇用形態」

Y. J

私は、2002年にバイクによる自損事故で、受傷レベルはC4・C5です。障害状況は四肢麻痺で(両足、左手は全く動きません。右手は腕が持ち上がる程度です。)電動車椅子での行動です。PCの操作方法は、キーボード・マウスを口元に設置し、棒をくわえタイプしております。

大学在学中に高位頸椎損傷を負いました。救急搬送された病院から神奈川県リハビリテーション病院に転院し、その後一年間のリハビリ入院生活を送りました。退院後は幸いにも大学が復学を受け入れてくれて復学できました。始めは非常に大変でしたが徐々に慣れ、周りの方の手助けもあり通学や校内での行動も独りでできるようになりました。無事卒業した後、自立のため独居を始め訪問介護事業所に就職、さらに転職を経験して今に至っております。

現在は基本的には在宅勤務となっており、月に1度会社に出社しています。工夫していることは、会社から貸与されているノートPCにUSBキーボードを付

け、口元まで台を上げて、マウススティックを使えるようにしてあります。さらに市販のUSBハンディーマウスに呼気スイッチを付け、口で操作できるようにしてあります。



1-1-14 PC操作の様子

1-1-15 一週間の勤務時間帯

	月	火	水	木	金	土	日	月に1度の通院日
8:00		9:00		9:00	9:00			9:00
12:00								有給通院
	13:00		13:00					13:00頃
		17:30		17:30	17:30			17:30
0:00	21:30		21:30					

働くうえでの課題は、まず在宅勤務という特有の問題があります。在宅勤務は通勤がないという利点の反面、同僚とのコミュニケーション不足や会社の雰囲気を感じたりマナーを習得することが難しくなります。このため私は月に1度出社していますが完璧というわけにはいきません。

次にキャリアパスの問題があります。障害というハンディを抱え、なかなか健常者のようなチャンスやスキルアップが思うようにいかないのに加え、在宅ではさらに扱える情報に制限があったりと、より困難になってしまいがちです。

私は大学卒業後の進路を考えた時、社会へ出て働きたいと強く思うようになり、障害を持っても社会に出る方法を模索しました。当初は、通勤による就労を目指していましたが、重度障害で前例がないことや健康管理、インフラ整備等の問題があり、なかなか思うような結果が得られませんでした。しかし今、仕事に就くことができ、もちろん仕事なのでつまらない作業や時間を拘束されることはありますが、やはり自立し、義務を負い権利を得ることはそれ以上の喜びがあると感じています。是非皆さんも挑戦していただきたい。

【事例紹介-13】 はたらく②

「特例子会社に勤務して」

S. M



1-1-16 在宅勤務中の様子

40歳にして在宅の仕事に就き、間もなく社会人1年生から2年生に進級するところまで来ました。私が勤めている会社は障害を持つ在宅社員10数名からなる特例子会社(障害者雇用率の算定において親会社の一事業所と見なされる子会社)で、主に親会

社やグループ会社の業務支援を行っています。私の仕事も入社当初は単純な入力作業のみでしたが、昨年の夏頃からは会社の業務拡張に伴いホームページ制作なども任されるようになってきました。

私はC4の頸髄損傷なので首から下は動かせません。キーボードを本立てに乗せ、口に咥えたスティックでキーを突いてパソコンを操作しています。日中ずっと乗っているチルト&リクライニングの電動車椅子は座高が高くなるため、90cmまで高さを調整できるベッド用のテーブル(会社から支給されました)を作業台に使っています。キャスター付きで移動できるので、冬は窓際の陽当たりの良い場所で、夏はエアコンの真下で、と作業場所を変えたりもします。室内には無線LANを導入し、複数のパソコンやプリンターを遠隔操作することで、なるべく人の手を借りずに作業できるよう工夫しています。

通勤でタイムカードを押す代わりに、在宅では毎日の仕事始めと終わりに会社へ報告のメールを送信します。日中は通院や介護に必要な時間を費やされるので、仕事を始める時間は曜日毎によっていろいろです。リハビリ通院の月曜日は夕方五時から、入浴のある曜日は昼過ぎから、それ以外は 10 時半から。そんなペースで週 38 時間(土日定休)の勤務時間帯を作るので、終業時間は夜 10 時になってしまいます。そんなに遅くまで大変！と思われるかもしれませんが、会社から与えられている仕事の量は一般に比べれば予め余裕をもって考えられているので、業務時間内はいつもキッチリ必至に働いているというわけではありません。体に無理をして良い仕事をして、そのせいで体調を崩して後から仕事を休むようでは、その方が会社にとっては迷惑…「十分に体を休めながら」は会社からの業務命令なので、十分に体を休めながら無理のないペースで仕事をさせてもらっています。

就職するにあたって、働いて高い収入を得ることにより年金が打ち切られるのでは…？自立支援法や保険料の自己負担額が増えるのでは…？税金は？申告は？今まで「障害1級」という免状により深く考えることなくすり抜けられてきた問題と初めて正面から向き合うことになりました。この手の問題については

個々の障害や家庭状況、市町村による制度の違いから、ネット上で調べる程度では実際の具体的な答えが見出せません。結局、1日掛けて市役所を周り、福祉課、市民課、納税課…と詳しく説明してもらって勉強してきました。同年代の社会人ならば当然知っているべきことなのでしょうから聞くのに若干勇気が要ったりもしますが、もう開き直りです(笑)結論から言うと、高給取りになったからといって年金が打ち切られることはないけれど、控除額以上の収入を得るとなると住民税の課税対象となり、そこを境にして次年度から自立支援法の利用者負担額が上がります。自立支援法では“障害者がもつ「働ける社会」に”ということを唱えているのに、働いて得た収入によって自己負担の出費が増えるというのには大きな矛盾を感じます。

以前は単発のアルバイトでホームページ制作やポスター、パンフレットなどのデザインを細々と続けてはいましたが…定年の近い父と、これから高校・大学へと進む子ども達、自分の年齢などを考え、より安定した収入を得るために就職しました。結果的に収入はもちろん増えましたが、同時に、毎日の充実感や大きな仕事を成し遂げた時の達成感など、収入以外の喜びも増えてきたと感じています。

【事例紹介-14】 はたらく③

「障害者相談支援事業の仕事に取り組んで」

T. Y



1-1-17 事務所での様子

私は昭和 62 年 3 月 5 日、自動車を運転中、対向車を追い越してきた車をよけ、道路脇の民家に突っ込み受傷しました。受傷レベルは、C5・6です。

3 月 5 日深夜、救急車で清水桜ヶ丘病院へ搬送されるがここでは処置できないということで、翌朝、静岡済生会病院へ転院。1 ヶ月後、頸椎の固定手術を行い 5 ヶ月間入院。その後、リハビリのために国立療養所箱根病院へ転院。1 年半のリハビリ生活を経て自宅に戻った。自宅は山間地の持ち家で改修するのに十分な場所があったことから、車椅子での生活ができるよう親に建て増ししてもらい在宅復帰が可能となっ

た。しばらくして、井出さんに誘われ静岡頸損連絡会に入会。その後、事務局長を任された時に定例会のボランティアとして福祉系の学生に参加を頼んでいた。そのうちの一人と親しくなり、平成 14 年に結婚。全国頸損の代表者会議で、愛知の代表をしていた山城さんから不妊治療の病院の情報をもらい、子作りにトライ。何度か静岡から愛知に通ったおかげで、平成 16 年 5 月、元気な女の子を授かりました。その子もう 5 歳で、パパの似顔絵には車椅子が書いてあり、ジャンケンはずーしか出せないと知っています。

話は少し戻り、平成 2 年の夏、母親の入院のため身体障害者療護施設をショートステイで 40 日間利用した。結果的にはこのショートステイ利用が仕事を始めるきっかけとなった。というのも、ショートステイ中にワープロを使っていたことから、平成 4 年 11 月よりこの施設でパソコンやワープロを使う事務仕事をさせてもらうことになった。最初は 1 日 3 時間・週 3 日の勤務だったが、施設長からピアカウンセラーとして相談員をやるよう指示を受け、勤務時間も徐々に増えていき、いつの間にか常勤の相談員として働くようになった。平成 16 年 3 月に介護支援専門員の資格を取得。同年 4 月に同法人の特別養護老人ホームの開所にあたり居宅支援事業所の管理者となった。昔懐かしい「日生のおばちゃん」のように一軒一軒お宅を回り、ケアマネの仕事をしながらか顔を振りまいていました。

平成 18 年 4 月より、現在の職場「NPO 法人 清水障害者サポートセンターそら」の理事長として就任。事業内容は、相談支援事業（静岡市身体障害者相談支援事業・静岡県高次脳機能障害支援拠点の委託事業）・会員制介助者派遣事業（ヘルパー派遣・福祉有償運送）・障害者自立支援（居宅介護・移動支援等）・介護保険（訪問介護・居宅介護）の 4 事業を運営。自らは主に障害者の相談支援を担当してい

る。通常は本人や家族、行政の窓口、病院や他機関の相談員、地域包括支援センター等から電話相談を受け、継続支援が必要な場合は来所してもらったり、自宅や病院へ訪問している。残念なことは、車椅子では訪問できない 2 階以上の建物に住んでいらっしゃる場合。自分で訪ねられない訪問は健常の相談員に行ってもらい、その後報告を受けるようにしている。相談支援は、一事業所で解決できる課題ばかりではない。むしろ複数の機関が関わらなければ解決できない事の方が多い。日頃からあらゆる機関と連携を持ち、総合的な援助を提供できるよう心がけている。

頸損者が就労する場合、知的・精神的な問題があまりないとしても、身体的な問題が大きい。就労先の環境（ハード面）がきちんと整っているか、雇用主や同僚に障害の理解が得られているか、障害があろうがなかろうが同等の雇用形態が得られているか等で就労条件に差が出てしまう。自らの身体の事は事業所にきちんと訴えておくべきだと思う。私の場合、事業所の代表でもあるので、万が一の長期休暇にも備え、各々の事業主任に継続に支障が出ないよう指示しています。現に今年の夏から冬にかけ、腎盂腎炎と家族の新型インフルエンザ感染で一週間ずつ休暇をとりました。また、頸損だからしょうがないというだけでなく、同僚になるべく迷惑をかけないよう日頃からの体調管理も大切といえるでしょう。

私はラッキーの連続で仕事を続けてきました。人が思うほど努力もしていません。あえて言うとしたら、いろいろな人との関係を楽しみ、大切に築いてきたことでしょうか。その結果、人に頼られ、任せられる事が増えていったと思います。それと、資格取得も大きな要因となります。自分が得意とするところを学び、専門家になる事も就労への大きな手段でしょう。何事も諦めず、前向きな気持ちで楽しみましょう。

【事例紹介-15】 はたらく④

「訪問介護事業所立ち上げの経緯」

T. S

私は現在、介護事業所「まめ」という事業所の管理者をしています。私は昨年福島市に合併されました飯野町というところに1965年に生まれ、ラグビーで20歳の時に頸髄を損傷しました。受傷当時、大学生でありそのころ学生は国民年金に加入しないことが一般的であり、自分も未加入であったため頸損という重度障害者になったにもかかわらず障害年金も受給できず、またスポーツ事故でありますから自動車事故のような厚い補償もないわけで体の自由とともに経済的な可能性も失った(当時はそう思いました)ということでしょうか。

リハビリを終えて大学に復学し、何がなんだか分からないまま、過ごしていましたが、本当に絶望感を味わったのは卒業し自宅に戻ってからでした。家も十分な改造ができず外出できず何もすることが無い日々。これを打破するには働かねばと一念発起しまして司法書士の資格を取ろうと決心。家庭教師で多少の収入を得つつ勉強をしまして、2度目の挑戦でなんとか合格。何もわからないまま開業し、当初は仕事も無く苦しみましたが3年ほど経ちなんとか食べていけるという程度になりました。

私のもうひとつの大きな転機は軽自動車の福祉車両の登場により、外出がしやすくなったことでした。それまでは福祉車両というと大型車で後部に電動リフトがついたものが一般的で価格からも車体の大きさからも購入できませんでしたが、軽自動車でかつ後部からスロープで乗り込むものが発売され、自分の収入でもなんとか購入できそうだったので当時の貯金を全部はたいて思い切って購入しました。その時の自由に外出ができる開放感はいまだに忘れられません。実は、介護事業所的には移動支援(外出支援)は非採算なのですが、そこに力を注いでしまうのは、自分が自由に外出できるようになり、人と出会い、助けてもらって仕事ができているという思いがあるからかもしれません。外出が自由にできたもうひとつのわけは福島市のガイドヘルパー制度が使いやすい制度だった

ことです。行政を通すのではなく、ガイドヘルパーの資格を持った方と直接知り合いになり、直接依頼して来てもらえるという制度だったのです。その関係で出会った障害者の仲間とヘルパーさんで障害者自らが運営する作業所を作ろうという話が出て、2000年に福島市に共同作業所を開所しました。当時としてはめずらしいパソコン業務を中心とした作業所でした。現在は人数も増えたためNPO法人化してNPO傘下に2つの作業所を抱え、総勢40名程度で楽しくやっています。

ここからが本題なのですが2003年度に今まで自治体によってばらばらだった障害者に対するサービスが全国統一の制度である支援費制度に切り替わることがわかり、2002年の後半から作業所のメンバーの障害者は相当混乱しはじめました。なぜなら、使いやすい福島市のガイドヘルパー制度が使いづらくなるのは必至だったからです。私達も理解のある事業所を探して交渉しましたが、良い返答を得られぬままに2003年を迎えてしまいました。新制度の発足まで3ヶ月となった頃、ついに自分たちで介護事業所をはじめ決断をしました。当初は仲間内のガイドヘルパー(外出の支援)の利便のために立ち上げた事業所でしたので、外出のお手伝いがほとんどでしたが身体介護、家事介護、介護保険の利用者なども増え、現在では居宅内でのサービスが7割ほどになりました。自分の障害からか頸損の方の利用も多く現在9名の頸損の方に利用して頂いています。C4レベルの方もいて365日派遣漏れなど絶対にできませんので、かなり緊張感のある日々を送っています。特に大変な部分は派遣することに絶対に穴を明けられないこと、ヘルパーさんの確保。人と人のお仕事ですから人間関係の調整でしょうか。ノウハウは特に無いのですが、人の適正を判断することは非常に重要かもしれません。

私に関してですが両親もついに介助する側から介護される側になり、私自身も365日ヘルパーさんにお

世話になる生活が始まろうとしています。あらためて自分の携わっている仕事の重要性和生きていくことの

大変さを実感する今日この頃です。

【事例紹介-16】 楽しむ

「車椅子ツインバスケットとの出会い」

T. O



1-1-19 ツインバスケットの様子

受傷年数は平成7年3月に交通事故で怪我をしたので約15年です。受傷理由は交通事故です。車の後部座席で寝ていたときに交通事故にあい頸髄損傷になりました。当時は頸髄損傷という怪我也知りませんでしたし、まさか自分が車椅子の生活になるなんて思ってもいませんでした。受傷レベルは頸椎のC5・C6です。左右差はありますがある程度平らな場所であれば車椅子で自走することができます。

ツインバスケットとの出会いは24～25歳のときです。ある会で今同じチームの選手に「ツインバスケットをやってみないか」と誘われたのがきっかけでした。車椅子の生活になって、パラリンピックなどで車椅子マラソンや車椅子バスケットなど、障がい者のスポーツの存在は知っていましたが僕には遠い話だと思っていました。なので誘われたときは、ツインバスケットが出来るかどうかの不安もありましたが、気持ちはとても嬉しかったです。簡単にバスケット用の車椅子の説明をしますと、普段用車椅子と大きく違うのはブレーキがないこと、細かく動けるようにタイヤが人の字になっています。後は後ろに転倒しないように転倒防止も付いています。バスケットするための直進するスピードと、左右に素早く動けるようにバランスよく作られています。

現在、私が所属しているのは『岐阜エクспレス』というチームです。練習は週に2回ほどで、主に羽島の看護大学の体育館で練習をしています。(春日井サンアビリティでも時々練習しています)コーチをはじめ、選手の人数も14人と多く練習も充実しています。また大学の学生がFLAPというサークルを作ってくれて、僕たちの練習の準備から試合の応援まで全てを支えてくれています。彼女達のおかげでツインバスケットができるのでとても感謝しています。

試合は年間10個ぐらいの大会に出場します。もちろん県内の大会だけでなく愛知県などの東海近辺から、北陸や近畿地方、去年は沖縄まで行って大会に出場しました。特に一番大きな大会は、選手権大会(全国大会)です。今年の新潟県で開催されました。全国を6ブロックに分け、そこで勝ち上がった上位のチームが戦う大会で、全てのチームはそこを目指して練習をしています。

僕の人生はツインバスケットに出会えたおかげで大きく変わったと思っています。まずは体力がついて行動範囲が広がりました。病院を退院したときは車椅子をこぐ力が弱く、ちょっとした段差でも動けなくなってしまうことがあり、不安が多く一人で外出することはありませんでした。ツインバスケットを始めてからは、力がついて移動距離も増え、また各地の大会に泊まりで出かけることで外出時の適用力がついて、今では移動手段さえ確保できれば何処へでも行くようになりました。また人間関係も増えて、人との関わりをもった充実した生活が送れる様になりました。それからツインバスケットというプレーを通して全員で協力するチームワークや、勝利を勝ち取るための闘争心は普段の生活ではないものでした。他にもお互い選手どうしの生活の工夫などの情報交換もでき、ただスポーツを楽しむ

だけではなくツインバスケットを通じていろいろなことを教えてもらいました。本心を言うともっと早くツインバスケットと出会いたかったと思うことがあります。そうすればもっと早く自分の環境や可能性が良い方向に変わったのかなと思うからです。

今は仕事とバスケットの両立が大変ですが、逆に言えばテレビを見てボーっと過ごす一日よりは、今の生活

は刺激があって生きているという実感があります。もしこれから何かに取り組もうとしている頸髄損傷の方がいましたら、とりあえずでも良いので積極的に始めちゃってください。私たちは自由がきく時期が健常なときより短いと思います。始められなくなってから後悔するよりも、今っ！始められるときにチャンスだと私は思います。

【事例紹介-17】 仲間がなかまを支えるということ

「愛知頸損連のセルフヘルプ活動について」

H. M



1-1-20 病院入院患者と交流の様子

愛知頸損連のセルフヘルプ活動を紹介します。活動をおこなっている場所は、独立行政法人 労働者健康福祉機構 中部ろうさい病院というところで、愛知県の名古屋市内にあります。古くから中部地方の脊髄損傷・頸髄損傷患者が多く集まる病院で、かつては(10年以上も前ですが)私も3ヶ月ほど入院していました。

このセルフヘルプ活動を始めたきっかけは、2004年に大阪頸損連絡会主催の星ヶ丘厚生年金病院ミニ・フォーラムに参加させていただき、「非常に面白い取り組みをしている」と思ったことでした。自分自身がかつて入院していた時にも、将来に不安があったり、希望がもてなかったりと、今思えば頸損者や頸損者の社会生活に関する情報が得られなかったことによる絶望感で、とにかくいっぱいでした。昔は脊損・頸損者で1カ所の病院に数年間入院し続けることも多く、その中で同じ入院仲間として頸損者の情報を得たり、受診に来た先輩達と知り合っって情報を得たなんて話

をよく聞いたものでしたが、十数年前から入院期間が短くなり、2～3ヶ月ごとに病院を転々とする状況で、何も情報を得られないまま退院して在宅生活に戻る人が多くある現状に危惧していました。そのような自分自身の経験から、以前からやってみたくてという思いがあったのですが実現には至らなかったです。その後、愛知頸損連の行事に参加していたボランティアの方で、この中部ろうさい病院の関係者が参加していて、別の機会に話をしていたときにセルフヘルプの事が話題になり、その人も入院中の患者さんにとってセルフヘルプの機会が必要だと感じていたことが分かり、「じゃあ、とりあえずやってみよう」と、話が進んだことで動き始めました。

このセルフヘルプ活動で、入院中の患者さん達に話をしてくれた方達も、ヘルパーを使い一人暮らしを始めた人、職業訓練校に通って就職をした人、会社と交渉して職場復帰をした人、介助犬と一緒に生活を始めた人、苦勞して復学した人、スポーツを頑張っている人、とにかく旅行が大好きで楽しい旅行話をしてくれた人など、様々です。自分も一緒に話を聞いていて、改めて頸損者の話とうい意味では同じでも、一人一人違った人生の話で経験してきたことも様々で「面白い！」と思えることばかりでした。旅行の話をしたときなどは年配の患者さんが多く、たくさんの質問もあり「本当に車いすで旅行ができるのか？」や「トイレは？エアマットレスを持って行くのか？」など、今まさに入院している方の素朴な疑問と、長年地域で当

たり前に生活をしている頸損者とのギャップなども感じられました。

ただ、当事者が来て話をするだけで終わってしまっただけでは、一方通行でもったいないので、話をした後の入院患者さん達との交流が一番大事だと感じています。交流会とまではいかないのですが講演者には話し終わった後にも少し残ってもらい、入院患者さんと直接話ができる機会を持つことで、病院や家族にも相談できないことでも同じ頸損仲間ということで解りあえることもあります。話だけ聞いて病室に戻ってしまう人にとっても、頸損連という存在を知ってもらい、何か始めようと思ったときや、困ったときに思い出してもらい、連絡が取れる存在であるだけでもよいと思っているので、頸損連のチラシだけは半強制的？に渡しています。

このセルフヘルプを通じて期待することで、頸損連の会員の中にも「何かしたいけれど自信がない」「資格も何も無いので何ができるのか分からない」と思っている人も多く、その人達の活躍の場になればという思いもあります。何もしていないといっても、地域で暮らしていることも、遊びに行きたいと思ったら出かける

ことも、入院中の頸損者にとっては夢のような話であり、立派なロールモデル(役割を担うモデル)となりうるのです。入院中の人にとってすごく活躍している頸損者の話をしても、「自分とは関係ない(人の)話だ」と、自分のこととして受け入れて聞いてもらえない可能性が大いにあります。今話をしている人と、聞いている自分の気持ちや思いが「同じなのだ」と共感を持ってもらうことが大事だと思います。

頸損者にとって自信の喪失が一番大きな問題であると思います。このセルフヘルプ活動を通じて、伝える側も伝えられる側も自信を取り戻し、ありのままの自分でいいのだ、頸損者である自分でいいと思えるようになってもらいたいし、社会参加していくきっかけになることを望んでいます。自分自身、社会参加することで辛い思いもしましたが、それ以上に楽しいことがあったし、沢山の仲間との出会いもあり、やがては辛いと思った経験も楽しみに変えていける力を付けていけるようになる。一人でも多くの方にこのような経験をしてもらいたい。辛い思いをして生きていくことも、楽しく生きていくことも自分の気持ち次第だということを知ってもらいたいと思っています。

第 1-2 章

これまでの活動、そして未来への伝言

頸損歴52年の先輩からの繰り言

社会福祉法人 AJU 自立の家

専務理事 山田 昭義

(名古屋市経営アドバイザー)



1-2-1 山田昭義さん講演の様子

◆ 頸損スタート

昭和 33 年(1958 年) 高校一年の夏、海水浴に行き思い切り海に飛び込み、第 5、6 頸椎圧迫骨折による四肢マヒの宣言を受けた。学校嫌いにも拘わらず、学校はどうなるのだろう？ とドクターに「先生、よくなりますか？」と聞いたことを鮮明に覚えている。ドクター曰く「まあ半年だな」と今思えば慰めの言葉を掛けてくれた。

以来、我が家の苦難が始まった。当事父親の給与が月 1 万円だったが、私の治療費は 10 日毎に請求書が来て、父親の給与と同じだった。棟割り長屋の住人に蓄えなど有るわけが無く、姉と兄の給与から半分

上納。それでも 2 年で我が家の家計は破綻。昭和 35 年から生活保護を受けることになった。当事の生活保護は洗濯機やテレビ、ステレオの三種の神器があると保護が受けられず、担当者が我が家に調査に来た。幸か不幸か家計の破綻した我が家に三種の神器があるわけではなく、未だ薪で炊事をしており、水は当然井戸しかなかったので、調査は簡単にクリアできたと、母親から聞かされたのも覚えている。福祉という言葉も身近でなく、ただ生活保護受給で我が家の家計は青息吐息ながら出来るようになった。

病院のベッドの上で低周波治療中、機械の故障により、左足大腿骨頸部骨折というアクシデントにみまわれ、二度手術を受けるが二度とも失敗、9 cm 短足となる。

入院していた病院は、260 ベッドの中堅病院だったが、病院の備品に車いすというものが無く、入院当初の治療はベッドの頭側に煉瓦を 4 段積み、ガーゼ布で首を延ばすだけ。褥瘡が酷く大きくてガーゼの四隅から出る状況で、3 年間ベッドの上で過ごした。今では考えられない貧弱な日本の医療だった。

どん底までいったものは、これからは這い上がっていくだけの人生だし、米さえあれば薪は何処にでも落ちている。心配することはない。というのが母親の口癖だった。

◆ 理不尽な施設生活

結局、行く所が無く病院で10年間過ごすことになり、同じ病院で父親が手術後の経過が悪く、術後一週間で亡くなり、病院に居所が無くなった。ケースワーカーの所へ行って退院の相談をするが、救護施設しかないと言われそれも有りかと腹をくくったとき、田舎の人里離れた所にあるリハビリ施設を探してくれ、父の死後50日で退院し、リハビリ施設に移った。

施設には3年間居たが、その日課が決められており、例えば、朝は6時に起き、8時に朝食、9時に朝礼、10時から訓練。訓練といっても元国語教師がリハビリ指導員としていることで訓練の中身も理解していただけると思うが、労災出身の脊損の仲間に指導を受けながらの訓練だった。

そして11時20分に昼食、それも12時から職員がお昼休みを取るため、夕食は4時20分。夏の4時20分の夕食は未だ昼の内に済まなければならない。夜は9時消灯。勿論テレビもダメ。外出は家族と以外は厳禁。酒は絶対ダメ。外に行っても隣家は500メートル離れている所だと言え、大体想像していただけたと思うが、施設とはそんな所です。

今の医療と福祉からは想像できないと思うが、50年前の頸損とは多少の差異はあるがこんなもの。

その間お袋にどやされて、何かをしなればと通信教育の高校課程を受けていた。入学に当たっても入院している人はダメと断られ、世の不合理的を感じた。そして、卒業に際しても、四肢マヒ者の自分に何かが出来たわけでもなく、たいして考えることなく、他にやることもなく何となく大学課程に進んだ。

◆ 不安の中でのチャレンジ

施設を三年で退所したのも通年スクーリング課程を選び、一年間学校に通うため、昭和46年東京神田の四畳半の下宿生活を送った。バリアだらけの下宿屋で週三回は銭湯に通い、週二回都立身障センターにリハビリに通い、三沢了氏や大須賀郁夫氏とも出会った。

人から14年遅れて昭和47年やっと自宅に帰ってきた。社会復帰の一步を踏み出した。本当は東京で就職したいと探しはじめたが、通っていた都立身障セ

ンターの職能の職員に、誰もかもみんなが東京でなく、お前は「名古屋に帰って活動しろよ」と諭され、何も解らないまま、それもそうだ俺は東京でなく名古屋に帰って何かをやろうと漠然とした気持で帰ってきた。何かの当てがあるわけでもなかった。

◆ 社会復帰へ不安な一步

名古屋に帰って、先ず職安に就職先を捜しに行った。障害者担当の職員が「健常者も満足に仕事がないのに車いすの仕事はないです」と真顔で応えられ、「あんたは障害者担当でしょ」と改めて聞いたが、「そうですよ」と応えられ、為す術もなく帰ってきた。障害年金が月4千円、ガソリン1ℓ40円の時代だった。

母の言葉を思い出した。「米さえあれば人間死ぬことはない」何とかなると深刻になることもなく、仕事の開拓を始めた。施設時代和文タイプを独学で習得したので、印刷屋に電話をした。一発で仕事にありついた。タイプライターも貸してくれた。未だタイプ全盛の佳き時代だった。

仕事に振り回されるほど仕事がなかったことが、今思うと幸いし、近所の親から「家の子どもに勉強を教えてくれないか」と依頼を受けた。勉強は嫌いな自分だけに固辞した。でも母親の強引さに負け、小学生ならタイプの仕事の合間にと受けたら、次から次に勉強を見てくれとの依頼が続いた。一人受けると次は中々断れない。仕方なく受けていたら狭い我が家が満杯になり、タイプの仕事は三ヶ月で辞めた。

◆ 頸損人生第2ステージ

社会に出るまでの14年間、福祉という言葉も馴染みが無い時代、社会の様々な不合理にぶつかってきた。ベッドの上で寝た切りの中での骨折。二度に亘る手術の失敗。通信教育の入学拒否。弁護士に瞞され裁判も霧散に消され、お金だけ取られたこと。貧しくて公共交通機関しか使えない私たちに「あんたはダメ！何しに来た」叱責されるのは日常茶飯事。新幹線に乗ろうとしたら車いすって何だ？名古屋駅まで見せに来い。タクシーでは車いすは乗せないと、乗り移ってから言われ、引き摺り下ろされた事。一つひとつ挙げるだけでも枚挙の暇がない。

でも何故だかめげなかった。高い理念など無かったが、納得できず立ち向かっていった。勿論直ぐ跳ね返されてしまうが、ふと気がつく粘り強く立ち向かっていったことは、時間と共に徐々に好い兆しが生まれてきた。

この事は、以後の私に大きな自信をくれた。諦めず粘り強く立ち向かっていけば、何時かは花開く事を学んだ。「楽しくなければ福祉でない」という思いは、困難な経験から生まれた。すると、肩から力が抜け、如何に楽しい人生を創るか。精一杯努力してダメなら「未だ機が熟していない」と撤退した事は数え切れない。それは諦めるわけではなく、自分たちの限界もあるし、未熟さもある。社会の理解が不足していることもある。それらを強硬に突き進んでも中々上手く行かない。寝たきりで、四肢マヒを持つ者がいくらもいても何ともならない。と体験的に学んできた。

そんなところから「妥協の山田」とも言われたが、何事にも精一杯ぶつかって行くことの大切さは、障害者運動を進めていく上でも、私の基本として取り入れてきた。「どん底まで墜ちたものの強みよ」と強がりながら、肩の力を抜いていつも全力で取り組んで来たような気がする。

この52年間、高い理念を掲げて改革に向かって仕事をするというより、何時も仲間たちから差別をされている。こんな辛い目に遭っている。こんな不合理に有っている何とかして欲しいというニーズには、自分が納得するまで精一杯一つひとつに答えてきた。自分から喧嘩を売っていくことはなかったのが、障害者運動に入ってから自分の仕事だった気がする。言葉を換えると、障害者はそれだけ厳しい立場に追い込まれている人たちが多いいえる。

◆ おわりに

思えば、頸損者は怪我をした時には、親兄弟や親族を巻き込んで大変迷惑を掛けてきた。それは大きなハンディとなってきた。しかし、私の場合は、自分が負ってきたハンディより周りの人たちから極めて多くの協力や支援が得られた。バランスシートに載せると大きなプラスを得てきた。

障害を負った当初は何も好いことはなかった。しかし、仲間たちと集い、社会の不合理や差別、理不尽を仲間たちと一つひとつ解決していくことで、社会も少しずつ変わってきたし、何よりも自分の人生が変わってきた。障害はマイナス。という人生からプラスの人生の芽が出て来たと思えるようになった。

このことを頸損全国大会で「頸損者は管理職になれ、そうすれば生きていく道は無限だ」と仲間たちに言ってきた。自分のためではなく、他人の為に尽くしていけば、お金のために働くのではなく、仲間のために、他人のために、社会のために働くことが出来たら、確実に人生は変わってくる。

勿論それは無条件ではない。自分がどん底に墜ちたとき救いの手がさしのべられ、夢が、希望の芽が出たときの歓びを思い出し、相手のために精一杯働いたら、また自分の人生に活かしていけるとしたら、障害はプラスにしかならない。

その時その時をバランスシートに載せたら大きなマイナスがあったり、時にプラスもあるが、短期間の視点でなく、私の場合52年という人生でバランスシートに載せたら、大きなプラスをもらったと言うことだ。私だって短期間で計ると大きなマイナスもいっぱいあったし、嫌になることも、投げ出したいときも人並みにあった。

この事から、頸損仲間への繰り言は、「まあ焦らずやろうよ。あなたの人生は神さまが全て決めてくれますよ。不利なことや悪いこと、嫌なことはみんな神さまのせいにしましょう」と言うことです。



1-2-2 頸損連全国大会 シンポジウムの様子

第 1-3 章

頸髄損傷者を取り巻く課題

◆ はじめに

本章では、先述における頸髄損傷者の実際の生活や取り組みに関する事例紹介から浮かび上がってきた頸髄損傷者を取り巻く課題について抽出する。

◆ 事例「受傷からこれまでの体験」から見える、特に人工呼吸器使用者の抱える課題

- 人工呼吸器使用者のニードに合った病院が少ない。
- 痰の吸引など医療的ケアを引き受けてくれる訪問介護事業所が少ない。
- ショートステイを受け入れてくれる病院・施設が少ない。
- 頸髄損傷者の人工呼吸器使用者で、介助サービスを使いながら一人暮らしをして自立生活をしている事例は、日本ではまだまだない。

◆ 事例「在宅生活、そして家族との関係」から見える課題

- すでに持ち家に住んでいて、その家が改修できない場合、在宅に戻るための住まいはどうするのか。
- 家庭の中にヘルパーが入ることへの家族の精神的抵抗がある場合どうやって介護力を確保していくのか。
- もとの仕事はどうするのか、家族を支えていく収入はどうしていくのか。
- 介護保険では足りない部分を、自立支援法のサービスとどう併用していくのか。
- 体力と気力が落ちつつある中高年から高齢という年代で重度の障害を負うことになった自分自信の状況を受け入れることの困難さと、頸髄損傷という障害とその生活に慣れることへの体力的・精神的困難さどう向き合っていくのか。

◆ 事例「施設から地域での自立生活へ」から見える課題

- 施設や親元から出て、介助サービスを使いながら一人暮らしする頸髄損傷者はかつてより増えたとはいえ、まだまだ多いとは言えない状況である。施設ではなく地域のなかで暮らしていくこと、親なき後の自立ではなく、親がいる間の自立が重要である。
- 大都市とは違い地方都市での自立生活は困難な面もある。訪問介護事業所が少なかったり、ヘルパー数が絶対的に少なかったりする。また、行政や地域の人たちの不理解も自立生活を困難にする要因である。

◆ 事例「結婚する、子育てをする」から見える課題

- 頸髄損傷者の結婚に関しては、近年それほどめずらしいことではない状況である。しかし、結婚後の頸損者の不妊治療はそれに取り組んでいる医療施設があまりなく、まだまだこれからの分野と言える。

○また、女性の頸髄損傷者の出産ということに関しては、女性は男性より絶対数が少なく、それゆえ出産体験者も少ない。これは医療関係者にとっても頸損当事者にとっても事例が少ないことによる情報不足という状況につながっている。

◆ 事例「学ぶ」「はたらく」から見える課題

- 通学・通勤には公的介助サービスが使えない、つまり自立支援法の移動介護や重度訪問介護が使えない点が大きな問題である。通学・通勤に介助者がつけられないことは、重度頸髄損傷者にとって就学・就労チャンスの大きな妨げとなる。
- 地域の普通校において、人工呼吸器を使用する生徒の痰の吸引など、医療的ケアの必要な生徒への対応ができていないために親の付き添いが強いられることが多い。
- 学内のバリアフリー化はもちろんだが、受験方法の工夫や、通学および学内でのサポートも重要な課題である。
- 就労においては、在宅勤務という雇用形態が一般化してきていることは、排便を行う日の調整や褥そう予防など身体ケアが非常に重要な頸髄損傷者にとってかなり有利であるが、それでもC4レベルの頸損者の一般就労はまだ難しいことも事実である。
- 障害者相談支援事業所や訪問介護事業所の運営など、障害者自身がサービスの担い手となって働くチャンスを生みだしてきているが、今後はさらに地方都市のほうにもこういった事業所を増やしていかなければならない。

◆ 事例「楽しむ」「仲間がなかまを支えるということ」から見えてくるもの

- 車いすツインバスケットボールなどのスポーツや、趣味をいかした取り組みは、自分らしい生き方をみつけ、仲間やネットワーク作りにもなり、社会参加の一つとなっている。セルフヘルプにもつながるので仲間の輪をひろげていくこと、協力してくれる学生ボランティアなどにも声をかけてその取り組みを知ってもらうことも大切である。
- 愛知頸損連絡会や大阪頸損連絡会で行っている受傷直後の病院入院患者へのセルフヘルプは、頸損当事者ならではの非常に重要な取り組みであり、各地の病院も今後こうした取り組みを当事者団体と連携していくことが重要である。

◆ おわりに

事例紹介は、まだまだ一部の事例であり、そこから浮かび上がる課題しか取り上げられなかったが、後述の章で実態調査から読み取れる課題についてもさらに詳しくみていくことにする。

(鳥屋 利治)

第 2 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 2-1 章

全国頸髄損傷者実態調査の方法

◆ はじめに

四肢に障害を持つ頸髄損傷者が日常生活の中で、どのような問題を抱えて暮らしているのか、その実態や実数は未だに明らかでない。頸髄損傷者の日常生活の実態については、1991年に全国頸髄損傷者連絡会(以下本会)によりはじめて調査を行い、調査結果は『頸損解体新書』として頸髄損傷者の問題と課題を明らかにした報告書にまとめられた。報告書は、頸髄損傷者が同じ障害を抱え生活をしている多くの仲間たちの困難や工夫などが共有でき、また本会の活動の方向性を探る上で貴重なデータとなった。それ以外にも福祉機器等をはじめ、各方面の研究者並びに開発者等へも広く頸髄損傷者の実態を伝えることができたものと思われる。

調査から18年が経過した現在、社会状況の変化に伴い、制度、医療など、また、頸髄損傷者の意識や生活実態も大きく変わった。その背景には、頸髄損傷者をはじめ、多くの支援者、協力者による社会参加への取り組み、当事者の生活向上に向けた活動がある。最近では、医療技術と機械工学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ができるまでになってきた。しかし、一方で情報がどこからも入らず、誰に相談すればよいのか分からず悩み苦しむ日々からの解放を求める人たちもいる。

そこで、今回の調査では、①すべての頸髄損傷者が、すべての地域で、安心して暮らすことを阻害する要因を明らかにすること。②重度(高位)頸髄損傷者が抱えている問題をより鮮明に浮き彫りにさせること。③頸損当事者によるセルフヘルプの重要性について確認すること、以上3つの事柄に重点を置いた。

本章では実施した調査方法について述べる。

◆ 調査の目的と概要

(1) 調査の目的

本調査の目的は、現在の頸髄損傷者の自立生活と社会参加の実情、及びその障壁を明らかにし、自立生活と社会参加を促進する上での必要な社会的支援のあり方を提案することにある。またこれを通じて、頸髄損傷者を対象とした福祉機器開発者、医療・福祉関係者の業務に資する基礎的資料の提出と、頸髄損傷者への情報提供を行う。

(2) 調査概要

調査は、調査票を対象者に郵送し記入後返送してもらう郵送調査法と、自筆記入が困難な対象者を考慮し、全国頸髄損傷者連絡会のホームページ上に調査票を公開して電子メールで回答してもらうインターネット調査法により行った。調査期間は2008年11月28日から2009年1月10日である。

(3) 調査票の作成

本調査を実施するにあたり、全国頸髄損傷者連絡会の内部に頸髄損傷当事者とリハビリテーション工学研究者、福祉機器開発者、看護師などの専門家からなる「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査」実行委員会を組織して会議を開催、本調査実施のあり方についての議論を行った。また、実行委員会内部に事務局を設置し、会議を開催して事業実務について議論を行った。さらに、実行委員会の傘下に調査票作成WGと調査報告作成WGを設置し、調査票の作成、調査結果の整理、及び分析、報告書の作成業務を行った。

(4) 調査票

設問は、1991年に実施した調査をベースに、79問(前回55問)とした。設問項目は、個人属性、身体状況・健康状態について、障害発生時の状況について、経済状況について、住居環境について、福祉機器について、介助について、外出・移動、就労を含む。今回の調査では、特に下記の視点で調査項目の追加をした。

①高位頸髄損傷者の生活実態

人工呼吸器を使用して在宅生活ができるようになってきた現状を踏まえ、呼吸管理等高位頸損に関する項目を追加した。

②重度障害者の自立(律)生活の実態

介助制度を中心とした福祉施策の変化、国連における「障害者の権利条約」と障害者をめぐる社会動向、セルフヘルプ活動の展開を踏まえ、自立(律)生活に関する項目を追加した。また、健康診断や人間ドッグの受診、相談相手や性に関する意識についての項目を追加した。

③福祉機器について

各種機器の高性能化や電動車いす利用者の増加、利用機器の多様化、パソコンやインターネットの普及を踏まえ、福祉機器や通信機器に関する項目を追加した。

④地域比較

機器に関わる給付制度において、その給付判断が市区町村に委ねられるようになり、都市部と郊外の生活に格差が生じている。また、都市部に比べて当事者同士のネットワークが作りにくい地域も存在している。それらを踏まえ、居住地域を都道府県および市区町村まで記入することとし、地域比較のためのデータとした。

(5) 調査票の配布と回答数

調査票は、全国の脊髄及び頸髄損傷者団体(全国頸髄損傷者連絡会、(社)全国脊髄損傷者連合会、日本せきずい基金、(社)全国脊髄損傷者連合会16支部、北海道頸髄損傷者連絡会関係者、高知頸髄損傷者連絡会)、NPO、病院、専門施設に所属、在所している頸髄損傷者を対象として3,790通発送した。

回答者数は736名で、調査票による回答が666名、電子メールによる回答が70名であった。尚、回答数の向上を目指し、頸髄損傷者以外にも送付している。

◆ 回答者の属性

回答者の属性を割合でみると、年齢別では20代以下(6.4%)、30代(16.3%)、40代(22.6%)、50代(25.5%)、60代(20.8%)、70代以上(7.5%)、性別では男性(80.7%)、女性(19.0%)となっており、30代から60代の男性からの回答が多かった。居住地域別では、北海道(7.7%)、東北地方(6.4%)、関東地方(36.8%)、中部地方(14.0%)、近畿地方(16.7%)、中国・四国地方(8.8%)、九州・沖縄地方(7.2%)となっており、東京、名古屋、大阪などの大都市がある地域からの回答が多かった。損傷レベル別では、C1からC3(10.6%)、C4(17.3%)、C5(25.0%)、C6(18.5%)、C7、C8(7.6%)となっており、C4からC6の回答が多かったが、無回答・無効回答が21.1%あり、損傷レベルを把握していない回答者が多かった。麻痺別では、完全麻痺(51.8%)、不完全麻痺(39.8%)となっており、完全麻痺者が回答者の半数を占めていたが、「わからない」と「無回答・無効回答」合わせて約10%あったことから、損傷レベルほどではないが麻痺の状態を把握していない回答者が多かった。

◆ 結果のまとめ方

本調査の単純集計の結果は、「平成20年度頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査—中間報告書—」(テクノエイド協会)にまとめられている。本書では、このデータを基に、近年の頸髄損傷者を取り巻く重要な問題として、地域間格差、重度頸髄損傷者、高齢化と女性、セルフケア、生活・住環境、外出、就労の問題を設定し、これらの観点から分析を行い、その結果について記すこととした。それぞれの結果を以下の章に示す。

(麩澤 孝)

第 2-2 章

地域間格差

◆ 結果の概要

本章では、社会サービスや社会資源にまつわる地域間格差を明らかにすることを目的とし、首都圏、中京圏、近畿圏を都市部、それ以外を地方と定義した上で、居住・医療・介助・福祉機器・移動・就労の状況についての都市部と地方の格差を検証した。

その結果、1) 地方では一人暮らしが少なく、結婚後も祖父母・親・きょうだいと同居していることが多いこと、2) 医療サービスの利用状況、福祉機器の利用と情報入手状況には大きな差がみられないこと、3) 地方では都市部と比べて家族による介助を受ける者が多く、公的ヘルパー制度利用者が少ないこと、4) 地方と都市部では外出頻度と就労状況に大きな差はみられないものの、地方では都市部と比べて自家用車運転を主たる移動手段としていないものは外出頻度と一般就労の割合が低いことが明らかとなった。

今後、都市部と地方の地域間格差を解消していくために、1) 祖父母・親・きょうだいならびに配偶者・子どもと同居をしている頸損者の生活様式や支援ニーズを詳細に把握していくこと、2) 介助サービスの地域間格差について政策的要因、及び地域における介助サービス提供基盤といった地域の社会資源の要因を含めて検討すること、3) インターネットを通じた情報発信や地域における頸損者同士のつながりを深めることを通じて福祉機器の普及に努めること、4) 地方在住の自家用車運転に制約を抱える頸損者に対する移動の保障や支援の実施のあり方を検討すること、などが必要であると考えられる。

◆ 背景と目的

本章では、頸髄損傷者(以下頸損者)を取り巻く社会サービスや社会資源にまつわる地域間格差を明らかにする。

これまで、地域で自立生活をする障害者は都市部に集中していることがしばしば指摘されてきている。¹⁾ また、福祉機器などに関する情報についても、地方で生活する人々は十分に入手しにくいことが指摘されてきている。²⁾ 他方で、都市部を中心に始まった障害者の自立生活運動も全国へ拡大し、自立生活センターが全国へ普及されつつある。³⁾ さらに、インターネットの普及などを通じて、地方にも情報を入手できる環境が生まれてきている。しかし、頸損者の生活・社会環境をめぐる地域間格差についてはこれまで十分に実証的な研究がなされてこなかった。

そこで、本章では、頸髄損傷者の実態調査の結果をもとに、1) 居住、2) 医療、3) 介助、4) 福祉機器、5) 社会参加について、都市部と地方でどのような格差が実際に存在しているのかを明らかにし、その要因について検証する。

◆ 分析方法

回答者の居住している都道府県は[表 2-2-1]のとおりである。富山県、福井県を除き、全国頸髄損傷者連絡会の支部の所属しない県を含めて全国の都道府県から回答が寄せられた。

地域間格差を分析するにあたり、首都圏(埼玉県・千葉県・東京都・神奈川県)、中京圏(岐阜県・愛知県・三重県)、近畿圏(滋賀県・京都府・大阪府・兵庫県・奈良県・和歌山県)を都市部、それ以外を地方と定義し、1) 居住、2) 医療、3) 介助、4) 福祉機器、5)

社会参加について両者の比較を行った。回答者のうち、都市部居住者は406名、地方居住者は312名となった[図2-2-1]。

年齢、性別については都市部と地方に大きな差はみられなかった[表2-2-2]、[図2-2-2]。損傷レベルについては重度頸髄損傷者(完全損傷C4以上)の割合が、都市部37%、地方29%となり、地方と比べて都市部の方が重度頸髄損傷者の割合が高かった[図2-2-3]。

表2-2-1 居住都道府県(人)

都道府県	人数	都道府県	人数
東京都	101	山口県	7
神奈川県	69	新潟県	7
大阪府	59	青森県	7
北海道	57	長野県	7
埼玉県	38	岡山県	6
兵庫県	32	沖縄県	6
愛知県	28	岩手県	6
福岡県	27	鳥取県	6
静岡県	25	徳島県	6
岐阜県	24	熊本県	5
千葉県	23	大分県	5
山形県	17	宮城県	4
茨城県	15	高知県	4
栃木県	15	山梨県	4
広島県	14	宮崎県	3
愛媛県	12	佐賀県	3
京都府	11	鹿児島県	3
福島県	11	滋賀県	2
奈良県	10	秋田県	2
群馬県	9	長崎県	1
香川県	9	島根県	1
三重県	8	和歌山県	1
石川県	8	無回答	18

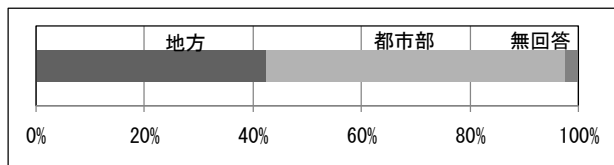


図2-2-1 居住地域

表2-2-2 居住地域別年齢(歳)

年齢	人数	平均値	中央値	最小値	最大値
地方	311	50.00	51	15	85
都市部	402	50.90	51	15	86

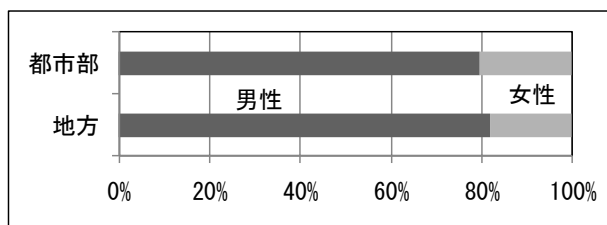


図2-2-2 居住地域別性別

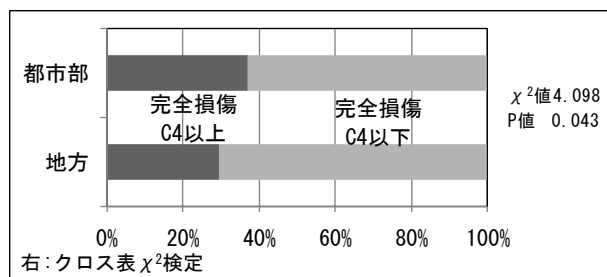


図2-2-3 居住地域別損傷部位

◆ 分析結果

(1) 居住状況

まず、同居家族について、「一人暮らし」、「祖父母・親・きょうだいのいずれかあるいは全員と同居」、「配偶者・こどものいずれかあるいは全員と同居」、「祖父母・親・きょうだいならびに、配偶者・こどもの両方と同居」の4区分に分けて整理すると、「配偶者・こどものいずれかあるいは全員と同居」パターン(44.6%)が最も多く、以下「祖父母・親・きょうだいのいずれかあるいは全員と同居」(31.2%)、「一人暮らし」(13.9%)、「祖父母・親・きょうだいならびに、配偶者・こどもの両方と同居」(10.3%)となった。この同居形態について都市部と地方を比較すると、「配偶者・こどものいずれかあるいは全員と同居」パターンと「祖父母・親・きょうだいのいずれかあるいは全員と同居」パターンはそれほど差がなかったが、都市部では地方と比べて、「一人暮らし」パターンが多く、「祖父母・親・きょうだいならびに、配偶者・こどもの両方と同居」パターンが少なくなっていた。[表2-2-3]これらの要因については、本調査では十分に明らかにできなかった。しかし、これらの要因として、第一に都市部在住者は地方から単身で出てきた者が少なからずいるため、都市部の一人暮らしの割合が高くなりやすこと(単純に比較はできないものの、平成17年度国勢調査においても地方に比べて都市部の一人暮らしの割合が高くなっている⁴⁾)、第二に、都市部における地方出身者が配偶者やこどもとの生活を開始するにあ

たつて、親との距離が離れているため親同居が選択されにくいこと、第三に地方では介助等の社会サービスが十分に供給されていないため一人暮らしの生活を維持しにくいこと、第四に、地方では家系維持のための結婚圧力が高く、親と配偶者双方との生活が選択されやすいこと、などが考えられる。

次に、住居の形態について比較すると、都市部では地方に比べてアパートやマンションなどの集合住宅で生活している者の割合が高く、戸建て住宅で生活している者の割合が低かった[表 2-2-4]。また、部屋数と居室の広さ(畳数)を比較すると、地方では都市部と比べて、部屋数が多く、居室が広がっていた[表 2-2-5]、[表 2-2-6]。これらのことから、都市部と比べて地方では住宅環境がよいことが示唆された。

表 2-2-4 居住場所(人)

住居の形態	地方	都市部	合計
戸建て住宅	243	230	473
	78.9%	57.4%	66.7%
集合住宅	45	152	197
	14.6%	37.9%	27.8%
病院施設	20	19	39
	6.5%	4.7%	5.5%
合計	308	401	709
	100.0%	100.0%	100.0%
χ^2 値	47.92	p 値	0.000

表 2-2-5 地域別部屋数(部屋)

部屋数	人数	平均値	中央値	最小値	最大値
地方	285	5.182	5	1	13
都市部	377	4.347	4	1	15
合計	662	4.707	5	1	15
Mann Whitney U test				p 値	0.000

表 2-2-6 地域別居室の広さ(畳)

居室畳数	人数	平均値	中央値	最小値	最大値
地方	283	10.419	10	1	37
都市部	374	9.027	8	1	52
合計	657	9.626	8	1	52
Mann Whitney U test				p 値	0.000

(2) 医療

まず、過去1年間の入院経験の有無、入院経験者の入院日数を比較すると、入院経験のあるものは都市部 28%、地方 29%となり地方と都市部の間に大きな差はなく[図 2-2-4]、また経験者の入院日数にも大きな差はみられなかった[表 2-2-7]。

次に、訪問看護の利用状況を比較すると、利用者は都市部 41%、地方 39%となり、地方と都市部の間に大きな差はみられなかった[図 2-2-5]。

続いて、健康診断や人間ドックの受診経験を比較すると、受診経験者は都市部 50%、地方 48%となり、地方と都市部の間に大きな差はみられなかった[図 2-2-6]。

以上より、医療サービスの利用状況については、都市部と地方に大きな差が存在していないことが示唆された。

表 2-2-3 同居家族(人)

同居家族	地方	都市部	合計
一人暮らし	29 10.2%	63 16.8%	92 13.9%
祖父母親きょうだい同居	93 32.6%	113 30.1%	206 31.2%
配偶者こども同居	120 42.1%	175 46.5%	295 44.6%
祖父母親きょうだい同居 +配偶者こども同居	43 15.1%	25 6.6%	68 10.3%
合計	285 100.0%	376 100.0%	661 100.0%
χ^2 値	17.33	p 値	0.001

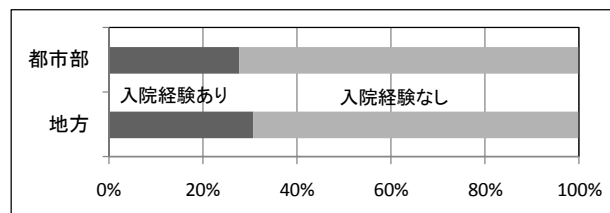


図 2-2-4 地域別入院経験有無

表 2-2-7 地域別入院経験者の入院日数(日)

過去1年間の入院日数	人数	平均値	中央値	最小値	最大値
地方	90	52.533	14.5	1	365
都市部	110	58.718	20	1	365
合計	200	55.935	20	1	365

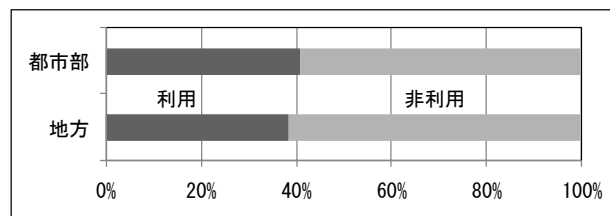


図 2-2-5 地域別訪問看護利用有無

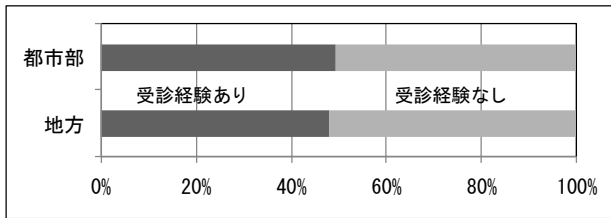


図 2-2-6 地域別健康診断人間ドック受診有無

(3) 介助

まず、介助の有無ならびに介助を受けている人の1日平均の介助時間を比較すると、介助を受けている人は都市部81%、地方78%となり都市部と地方で大きな差はなく[図2-2-7]、また平均介助時間にもおおきな差はみられなかった[表2-2-8]。

次に、介助を受けている人の主たる介助者としてヘルパーが選択されている割合をみると、都市部58%、地方46%となり、都市部では地方と比べてヘルパーが選択されている割合が高くなっていった。同様に主たる介助者として家族(父親、母親、配偶者、子ども、兄弟姉妹)が選択されている割合をみると、都市部70%、地方80%となり、どちらも高い割合であったが、特に地方にその傾向がみられた[図2-2-8]

続いて、家族による介助の有無の割合をみると、都市部78%、地方85%となり、どちらも高い割合であったが、地方の方が家族による介助を受けている割合がやや高かった。他方で、ヘルパー制度の利用の有無の割合をみると、都市部69%、地方56%となり、どちらも半数以上がヘルパー制度を利用していたが、地方ではヘルパー制度の利用割合が低かった[図2-2-9]。また、ヘルパー制度利用者の認定時間を比較すると、都市部と比べて地方では時間数が少なくなっていた[表2-2-9]。

以上より、都市部、地方とも家族による介助を受けている者が多いものの、地方では都市部に比べて公的介助サービスを利用している者の割合が低いことが示唆された。

なお、日常生活において介助を受けており、ヘルパー制度を利用していない者の不利用理由を比較すると、「困っていない」、「行政が認可しない」、「時間帯や仕事内容が異なる」、「他人を家に入れたくない

い」などの項目では大きな差はみられなかった[図2-2-10]。

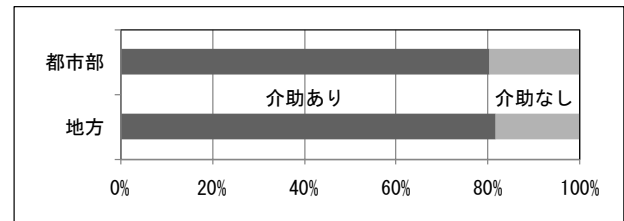


図 2-2-7 普段の生活における介助の有無

表 2-2-8 地域別1日の介助時間(時間)

1日平均介助時間	人数	平均値	中央値	最小値	最大値
地方	218	7.74	4.5	0.2	30
都市部	295	8.73	5	0.3	62
合計	527	8.34	5	0.2	62

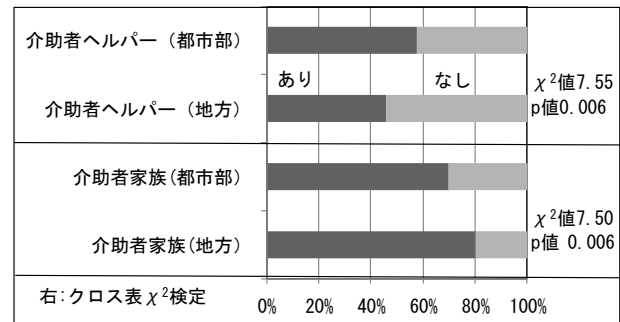


図 2-2-8 地域別主たる介助者

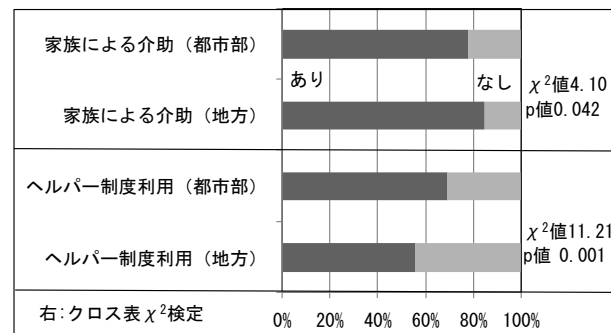


図 2-2-9 地域別介助利用状況

表 2-2-9 地域別ヘルパー派遣制度認定時間(時間)

派遣認定時間	人数	平均値	中央値	最小値	最大値
地方	116	101.64	64	1	744
都市部	192	183.02	130	2	744
合計	314	153.18	90	1	744
Mann Whitney U test				p 値	0.001

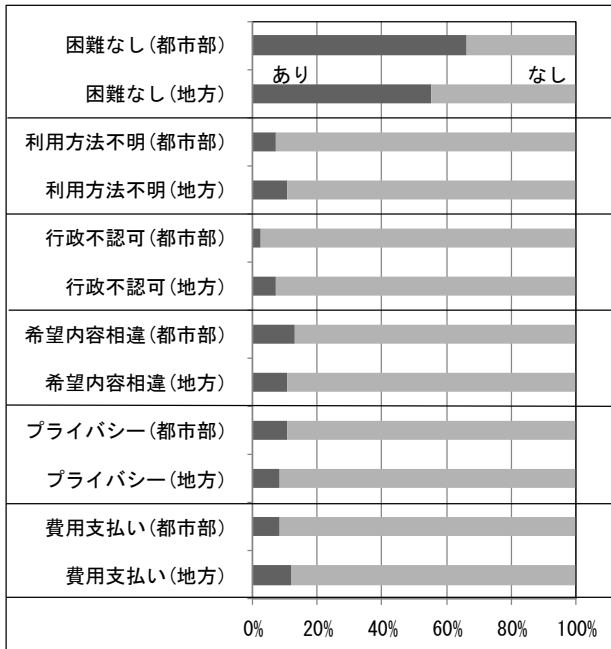


図 2-2-10 ヘルパー制度不利用理由

(4) 福祉機器の利用状況

まず、エアマットレスなどの褥そう予防マットレス、電動車いす、手動車いす、移乗用リフト、環境制御装置の利用割合を比較すると都市部と地方で大きな差はみられなかった。また、インターネットの利用有無についても都市部と地方で大きな差はみられなかった。[図 2-2-11]また、電動車いすの利用者の車いすの機能を比較すると、都市部と比べて地方では、チルト機能付きを利用している者の割合が少なかった。また統計的な有意差はなかったもの地方ではリクライニング機能付きを利用している者の割合が多かった。[図 2-2-12]この要因の一つとして、チルト機能の方がリクライニング機能よりも後に補装具費支給制度へ組み込まれたことが挙げられる。

次に、就寝機器、移動機器、入浴機器、通信機器についての問題として「用具や機器の種類の情報が少ない」が挙げられている割合を比較すると、地方、都市部ともほぼ 10%以下であり、都市部と地方で大きな差は見られなかった。[図 2-2-13]また、機器情報の入手先についてみると、地方では同じ障害者 58%、販売店 43%、インターネット 35%、都市部では同じ障害者 53%、インターネット 42%、販売店 38%となっており、都市部と地方で大きな差はみられなかった。[図 2-2-14]

したがって、福祉機器の普及や福祉機器の情報の入手について、都市部と地方に大きな差はないと考えられる。

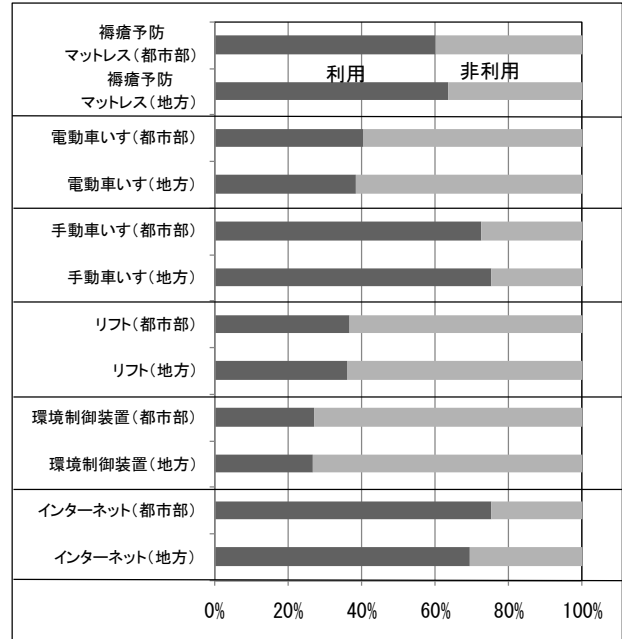


図 2-2-11 地域別福祉機器の利用状況

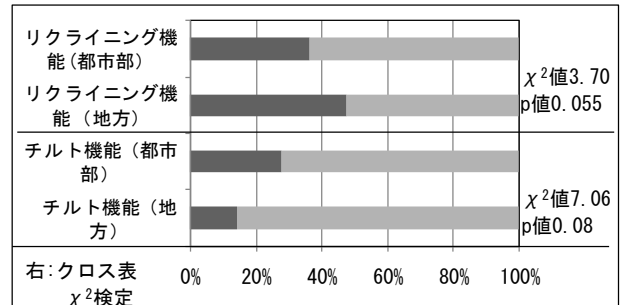


図 2-2-12 地域別電動車いす機能の利用状況

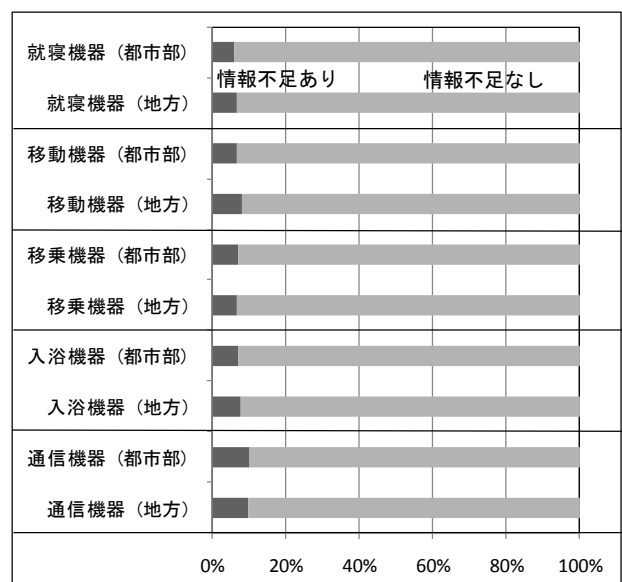


図 2-2-13 地域別機器情報不足状況

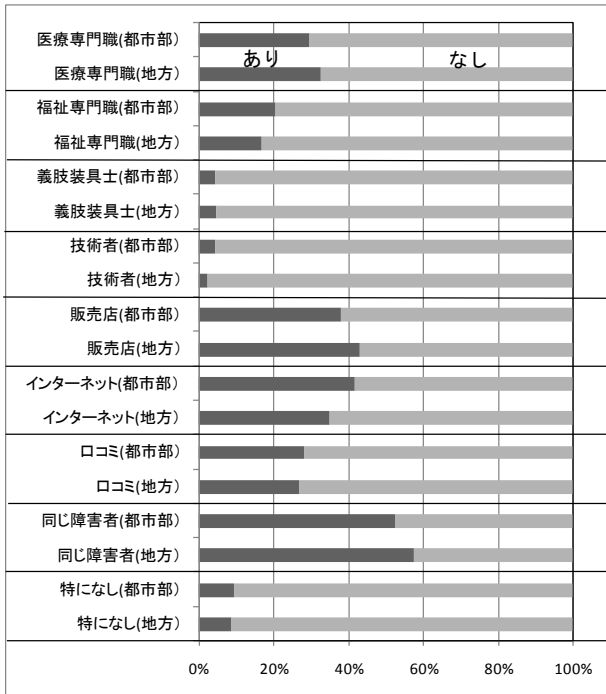


図 2-2-14 地域別福祉機器情報入手先

(5) 外出

まず、外出頻度(月当たりの外出回数)を比較すると、都市部と地方に大きな差はみられなかった。[表 2-2-10]

次に、外出時の主な移動手段として公共交通機関(鉄道、路線バス)が挙げられている割合をみると、地方12%、都市部38%となり、公共交通機関は全体的にあまり利用されていなかったが、特に地方で利用されていなかった[図 2-2-15]。加えて、鉄道、路線バスを利用しにくいと感じる点を比較すると、地方では都市部と比べて、「混雑していて怖い(鉄道)」、「運転手が不親切(路線バス)」、「複数の車いすが一度に乗れない」の項目を挙げる者の割合が少なく、「近くに駅がない(鉄道)」、「バス停から遠い(路線バス)」、「低床バスがない(路線バス)」の項目を挙げる者の割合が高かった。このことから地方における公共交通機関の利用率の悪さの要因として、公共交通機関自体の利便性が悪いことと併せて、物的・人的環境整備の遅れが存在していることが考えられる。

さらに、外出時の主たる移動手段として自家用車運転を挙げているものと挙げていないものに分けて外出頻度を比較すると、自家用車運転を挙げているものは挙げていないものと比べて、外出頻度が高か

った。その中で、外出時の主たる移動手段として自家用車運転を挙げているものについては都市部と地方に外出頻度の差はそれほどみられなかったが、挙げていないものについては都市部に比べて地方の外出頻度が低くなっていた[表 2-2-11]。

これらのことから、地方では都市部に比べて、公共交通機関自体の利便性の要因に加えてハード・ソフト面での物的・人的環境整備の遅れがあるため公共交通機関が利用しにくいこと、そのため自家用車運転による移動手段をもたない場合外出に制約を受けやすいことが示唆された。

表 2-2-10 地域別外出頻度(回)

月当たりの外出回数(回)	人数	平均値	中央値	最小値	最大値
地方	292	11.36	10	0	30
都市部	390	12.39	10	0	31
合計	682	11.95	10	0	31

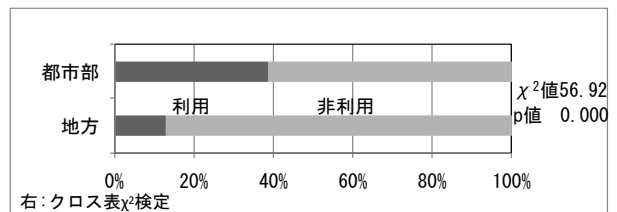


図 2-2-15 地域別公共交通機関の利用状況

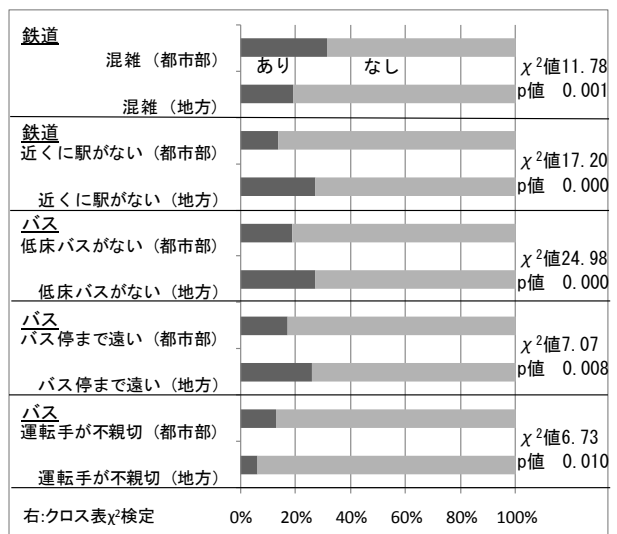


図 2-2-16 地域別公共交通利用困難理由

(6) 就労

まず、就労状況を比較すると、一般就労をしている者の割合は地方27%、都市部34%となり、都市部の

方が就労割合はやや高いものの大きな差はみられなかった[図 2-2-17]。また、一般就労と福祉的就労をしている者の併せた割合については地方 32%、都市部 38%となり、都市部と地方では大きな差はみられなかった[図 2-2-18]。

さらに、外出時の主たる移動手段として自家用車運転を挙げているものと挙げていないものに分けて、一般就労の有無を比較すると、外出時の主たる移動手段として自家用車運転を挙げているものは自家用車運転を挙げていないものと比べて一般就労をしている割合が高かった。また、自家用車運転を挙げていないものの中での一般就労の割合は都市部 27%、地方 14%となり、地方と比べて都市部で一般就労をしている割合が高かった[図 2-2-19]。

これらのことから、地方では都市部と比べて公共交通機関の利便性が悪く、自家用車運転が困難なものは就労に制約を抱えていることが示唆された。

加えて勤務形態についてみると、フレックスタイム利用者は都市部 21%、地方 8%となり、地方と比べて都市部での割合が高かった。また、在宅勤務については都市部 31%、地方 35%、短時間労働については都市部 15%、地方 25%となり、地方での短時間労働の割合が若干高いものの、両者では都市部と地方の間に大きな差はみられなかった[図 2-2-20]。

表 2-2-11 地域自家用車運転別外出頻度(回)

自家用車運転と外出回数	人数	平均値	中央値	最小値	最大値
自家用車運転なし(地方)	183	8.53	6	0	30
自家用車運転なし(都市部)	274	10.15	8	0	31
Mann Whitney U test				p 値	0.030
自家用車運転あり(地方)	102	17.16	17.5	1	30
自家用車運転あり(都市部)	110	18.50	20	2	31
Mann Whitney U test				p 値	0.276

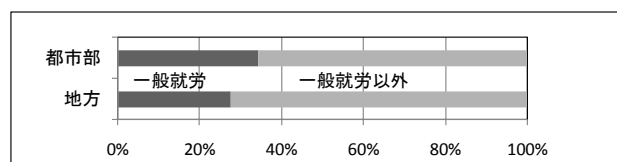


図 2-2-17 地域別一般就労状況

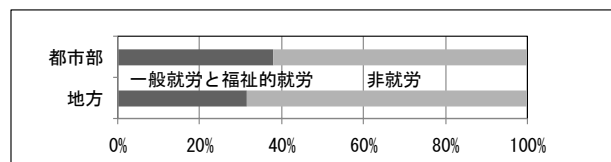


図 2-2-18 地域別就労状況

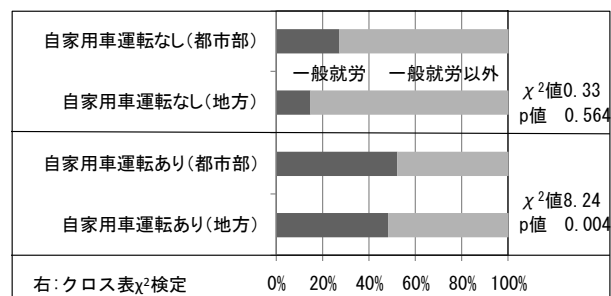


図 2-2-19 地域自動車運転有無別一般就労状況

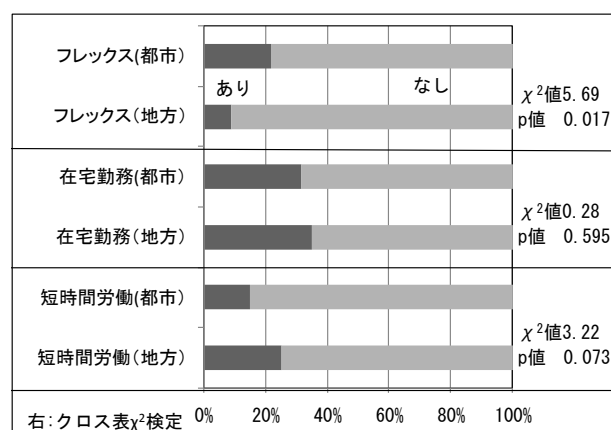


図 2-2-20 地域別就労形態

◆ 考察

都市部と比べて地方では一人暮らしが少なく、結婚後も親・きょうだいと同居する割合が高くなっていた。この要因については今回の調査で十分に解明することができなかったが、一般的な地方と都市部の差と頸損者の生活に影響を及ぼす社会サービス基盤にかかわる地方と都市部の差の、両方の影響が考えられる。今後、地方における頸損者の自立生活や社会参加の促進を図る上で、地方の特色である、祖父母・親・きょうだいならびに配偶者・子どもとの同居をしている頸損者の生活様式や支援ニーズを詳細に把握していくことが求められる。

介助者については、都市部と地方の両方ともに家族介助が中心となっていたものの、地方に比べて都市部ではヘルパー利用が進んでいた。本調査の結

果からは地方においてヘルパー利用を阻害している要因までは解明できなかった。しかし、ヘルパー制度不利用理由のうち「他人を家に入れたくない、プライバシーを侵害されたくない」の項目については都市部と地方に差がなかったことから、ヘルパーを家に入れることを拒む“家族規範”は地方においてもそれほど強くないことがうかがえる。また、都市部で認定派遣時間が多めとなっている要因の一つとしては地方と比べて都市部では重度頸損者(完全損傷C4以上)が多くなっているためと考えられる。他方で、ヘルパー利用は、頸損者個人の側の要因のみではなく、自治体の公的介助保障政策や事業所数・ヘルパー人数といった居住地域における介助サービス提供基盤などの社会的要因の影響を受けることが予測される。今回の調査では十分に検討できなかったが、今後、公的ヘルパー利用の地域間格差の要因を解明するために、自治体の財政力や介助政策といった政策的要因、及び地域における介助サービス提供基盤といった地域の社会資源的要因も併せて検討していくことが求められる。

福祉機器の普及や情報について、都市部と地方に大きな差はみられなかった。主要な福祉機器の情報の入手先として同じ障害者とインターネットが挙げられており、インターネットを通じて福祉機器の情報が全国に幅広く発信されつつあること、ならびに今回の調査の回答者が何らかの形で他の頸損者との間につながりを持っているため機器の情報入手が容易な層であることが、この要因として考えられる。したがって、さらに福祉機器の普及と情報の格差を解消していくためには、インターネットを通じた情報発信を進めることと、地域における頸損者同士のつながりを深めることが求められる。

ただし、後に補装具費支給制度に加えられた電動車いすのチルト機能については、都市部に比べて地方で普及が遅れている可能性も見受けられた。したがって、新しい機能を持つ福祉機器についての地方への普及促進として基準外交付など判定のあり方を検討していく必要もある。

社会参加状況については、都市部と地方の間に外出頻度、就労状況の差はみられなかった。しかし

地方では、公共交通機関の利便性の悪さや物的・人的環境整備の遅れなどの要因により、公共交通機関の利用に障壁が存在し、利用割合が低くなっていた。そのため、自動車運転という自力での移動手段の有無が外出頻度や一般就労有無に影響を与えていた。今後地方在住の頸損者の社会参加を促進する上で、自家用車運転に制約を抱える頸損者に対して、移動の保障や支援の実施をどのように進めていくかについての検討が求められる。

◆ まとめ

本章では、首都圏、中京圏、近畿圏を都市部、それ以外を地方と定義し、1)居住、2)医療、3)介助、4)福祉機器、5)社会参加についての都市部と地方の格差を検証した。その結果、

- 1) 地方では都市部と比べて、一人暮らしが少なく、結婚後も祖父母・親・きょうだいと同居していることが多いこと
- 2) 地方では都市部と比べて、戸建住宅入居者、部屋数が多く、居室が広いこと
- 3) 地方と都市部では医療サービスの利用状況に大きな格差はみられないこと
- 4) 地方では都市部と比べて家族による介助を受ける者が多く、公的ヘルパー制度利用者が少ないこと
- 5) 地方と都市部では、電動車いすのリクライニング機能とチルト機能を除き、福祉機器の普及と情報入手面での大きな格差はみられないこと
- 6) 地方と都市部では外出頻度と就労状況に大きな差はみられないものの、地方では都市部と比べて自家用車運転を主たる移動手段としていないものは外出頻度と一般就労の割合が低いことが明らかとなった。

これらのことから、

- 1) 地方における頸損者の自立生活や社会参加の促進を図る上で、地方の特色である、祖父母・親・きょうだいならびに配偶者・子どもと同居をしている頸損者の生活様式や支援ニーズを詳細に把握していくこと
- 2) 公的ヘルパー利用の地域間格差の要因を解明するために、自治体の財政力や介助政策といった政

策的要因、及び地域における介助サービス提供
基盤といった地域の社会資源の要因を検討すること

- 3) 福祉機器の普及と情報の格差を解消するために、インターネットを通じた情報発信を進めることと、地域における頸損者同士のつながりを深めること
- 4) チルト機能付き電動車いすなどの新しい機能を持つ福祉機器の地方への普及促進として基準外交付など判定のあり方などを検討すること
- 5) 地方在住の頸損者の社会参加を促進する上で、自家用者運転に制約を抱える頸損者に対する移動の保障や支援の実施のあり方を検討することの必要性が示唆された。

3) 光岡芳晶: 自立生活センター米子の7年間一障害者の自立生活運動の新時代に向けて一, 自立生活運動と障害文化一当事者からの福祉論, 57-64, 2001.

4) 総務省統計局統計調査部 国勢統計課審査発表係: 平成 17 年国勢調査, URL:
<http://www.stat.go.jp/data/kokusei/2005/index.htm>

(丸岡 稔典)

◆ 文献

- 1) 古波蔵武美: 一人の障害者が、住みなれた地方の町を離れ東京で自立生活を始めるまで, 現在思想, 26(2), 152-175, 1998.
- 2) 麩澤孝他: 全国頸損連絡会・日本リハビリテーション工学協会合同シンポジウム福祉機器の格差を考える一地域と生活一の報告と今後の展開, 第 23 回リハビリ工学カンファレンス講演論文集, 353-534, 2008.

第 2-3 章

重度頸髄損傷者が抱える問題

◆ 結果の概要

本章では、頸髄損傷者(以下頸損者とする)の重度化が進んでいることによる、新たな課題の抽出を目的として、重度頸損者、およびその中でも最重度と位置づけられる人工呼吸器使用者が抱える問題について分析を行った。その結果、重度頸損者ではメンタルヘルス、介助費、インターネットの利用、環境制御装置の利用、ヘルパー派遣時間、外出頻度、就労における課題が抽出された。また、人工呼吸器利用者特有の課題では、入院頻度が多いこと、年金・手当以外の収入が低いこと、通信機器の不便さ、緊急時の連絡手段がないことが挙げられた。

◆ 背景と目的

医療・ケア技術の進歩にともない、より重度の頸損者が増加している。一方、自立や社会参加の考え方が社会に浸透するとともに、それを支えるセルフヘルプ等も進展し、重度頸損者が社会での活動の機会も増加している。このような背景のなか、重度頸損者を取り巻く新たな問題も浮上していると考えられる。

本章では、このような重度頸損者の抱える課題の抽出を目的として、重度頸損者群と非重度頸損者群の比較分析を行った。対象とする重度頸損者を定義するために、アンケートの身体状況・健康状態の回答として得た「損傷レベル」と「麻痺の分類」に対する「身体機能等の関係」を用いて重度頸損者と非重度頸損者とに分けることとした。

また、より重度の頸損者では、高位頸髄損傷において失われる呼気・吸気機能を補うために人工呼吸器を使用する頸損者も多い。このことから、人工呼吸

器使用の有無による比較を通し、人工呼吸器使用者の問題を抽出することとした。

◆ 分析結果—重度頸髄損傷者の問題

頸髄損傷においては、損傷部位が高位(頭部に近い位置)であるほど残存機能は少なくなり、生活支援がより大きな意味をもつ。そこで、本章では、より重度の機能障害がある頸損者の回答に焦点をおいて問題を分析する。

まず、本章において分析を行う対象である重度頸髄損傷について示す。脊髄損傷では損傷部以下の運動障害および知覚障害が主症状であり、詳細な機能障害は神経学的診察により評価される¹⁾。本アンケートでは、回答者が頸損者本人であることと、全体の傾向を把握することを目的とすることから、広汎な指標である損傷レベルと麻痺の種類を用いた。実態調査アンケートにおいては、損傷レベルを「頸髄 1~3 番」「頸髄 4 番」から「頸髄 7・8 番」の 5 段階で、麻痺の分類を「完全麻痺」「不全麻痺」「わからない」の内から回答するよう求めたので、これらの回答で「完全麻痺」と「頸髄 1~3 番」もしくは「頸髄 4 番」の組み合わせで回答した計 223 人(30.3%)を重度頸損者とし、他の計 429 人(58.3%)の回答を非重度頸損者とした

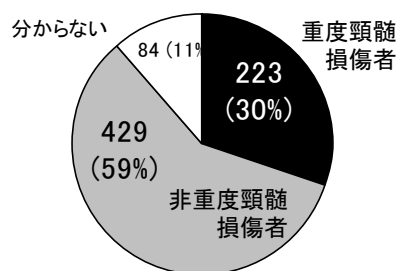


図 2-3-1 アンケート回答者に占める重度頸髄損傷者の比率[回答数(人)]

[図 2-3-1]。そして、重度頸損者と非重度頸損者間で、アンケートの設問への回答に違いが見込まれるとの仮説が立てられた項目を分析した。

(1) 損傷レベル・麻痺の種類と残存身体機能

まず、調査の結果にもとづく重度頸損者と非重度頸損者の分類と残存身体機能との関係を明らかにする。各個人の損傷レベル・麻痺の種類は、教科書通りに受傷部位により一意に残存身体機能が定まるものではないため、重度頸損者と非重度頸損者間での残存身体機能の違いを、アンケート回答の統計的処理にもとづき確認した。具体的には、アンケート中の身体機能に関する設問において、肘屈曲、手関節背屈、手指関節伸展の運動の有無を重度頸損者と非重度頸損者間で比較した。

「肘を曲げること(屈曲)ができる」と「手の平を下に向け手首を反らすこと(背屈)ができる」のそれぞれに対し、重度頸損者と非重度頸損者の回答とに対し検定(カイ自乗)を行った。この結果を表 2-3-1、2-3-2 に示す。重度頸損者は、非重度頸損者に比べて肘関節屈曲と手関節背屈が可能でないと回答する比率が有意に高いことが確認できた。また、手指関節の伸展機能があるとした回答数が、「損傷レベルC1~3・完全損傷」で5人(不可能:30人)、「損傷レベルC4・完全損傷」で5人(不可能:65人)、非重度頸損者では、114人(不可能 308人)あり、教科書的な残存機能とは異なる回答もみられた。なお、障害の程度と年齢、性別、居住地域に対する関連を調査したが、いずれも有意な関連は見られなかった。

表 2-3-1 重度・非重度頸損者間での肘を曲げることができるに対する回答[回答数(人)]

	可能	不可能	合計	χ^2
重度	144	76	220	94.70
非重度	402	23	425	P
合計	546	99	645	0.000

表 2-3-2 重度・非重度頸損者間での手の平を下に向け背屈できるに対する回答[回答数(人)]

	可能	不可能	合計	χ^2
重度	74	143	217	154.09
非重度	352	72	424	P
合計	426	215	641	0.000

(2) 健康・医療

運動・感覚機能障害は身体状況の把握を困難にし、麻痺は血流の循環機能低下にもつながる。ゆえに、障害の程度と健康面への影響との関連について調べた。分析の結果、重度頸損者と非重度頸損者間では、過去1年間の入院経験の有無について有意差はなかったものの、精神的健康においては、図 2-3-2 のように、障害のレベルと気分が沈んだりイライラした気分である日数とは関連があり、重度頸損者は非重度頸損者と比較して気分が沈んだり、イライラした気分である日数が多いとの回答比率が高いことが確認できた。重度頸損者においては、「たまに」と「いつも」を選択した回答がそれぞれ、87人(40.7%)、と48人(22.4%)であるのに対し、非重度頸損者では、210人(50.1%)、と49人(11.7%)で回答の傾向が異なり、重度頸損者においては常にストレスを感じている人が顕著に多いことが明らかになった。

(3) 経済状況

障害のレベル、なかでも上肢の運動機能障害の作業能力に及ぼす制約は、就労や必要となる生活支援に影響する。このことから、重度頸損者と非重度頸損者間で経済状況として収入と支出の費目について比較を行い、関連を調べた。重度頸損者は非重度頸損者移動費には差はないものの、月額介助費は有意に高いことが確認された[図 2-3-3]。回答からは重度頸損者が月額介助費として「なし」、「5~10万円」、「10万円以上」を選択したのがそれぞれ、54(25.2%)、28(13.1%)、10(4.7%)に対して、非重度頸損者ではそれぞれ、153(36.6%)、20(4.8%)、10(2.4%)であり、なし、ならびに5~10万円の回答の比率が大きく異なることが確認できた。

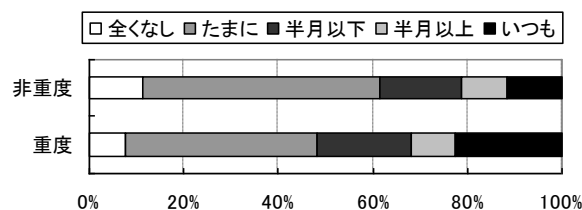


図 2-3-2 気分が沈んだり、イライラした気分である日数の重度頸損者と非重度頸損者との回答比率の比較(カイ自乗検定: $\chi^2=16.243$, $p=0.003$)

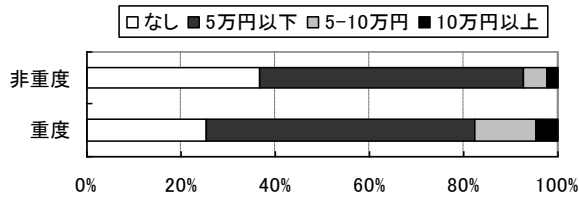


図 2-3-3 重度頭損者と非重度頭損者との月額介助費の支出金額の回答比率の比較(カイ自乗検定: $\chi^2 = 20.763$, $p=0.000$)

(4) 機器の利用状況

インタフェース技術を含むコンピュータと通信機器の普及により、自宅にいながら社会参加が可能な環境が構築できるようになった。一方、ユニバーサルデザインによる製品設計がうたわれているなか、重度障害者が使い易い製品を安易に入手できるほど支援機器が普及しているとは言いがたく、情報通信機器の使用上の問題を調べた。

分析の結果、障害の程度と通信機器の問題の有無、緊急事態の連絡手段の有無との間で有意さは確認できなかった。しかし、インターネットの利用割合では、重度頭損者と非重度頭損者を比較し、有意に低いことが確認された。重度頭損者ではインターネットを利用しているとの回答が 154 人(69.3%)に対し非重度頭損者は 330 人(78.0%)であった[図 2-3-4]。また、重度頭損者は「使い方が難しい、または教えてくれる人(インストラクター等)が乏しい」ことをインターネットの利用上の問題として回答している割合(22.2%)が非重度頭損者(13.6%)よりも有意に高いことも確認された[図 2-3-5]。このことから、まずは重度頭損者がインターネットをはじめとするパソコンの基本を学ぶ機会やサポート体制が必要であると考えられる。

重度頭損者は非重度頭損者と比較し、環境制御装置を利用している割合が有意に高い[図 2-3-6]。環境制御装置を利用していない理由として「操作方法の面倒、または機能が低い」、「どのような種類があるか、情報が乏しい」、「環境制御装置の購入のための費用負担が大きい」を選択している割合が非重度頭損者と比べて有意に高いことが確認できた。さらに、重度頭損者は環境制御装置を不要とする割合が有意に低いことも確認された[図 2-3-7]。これらの分析

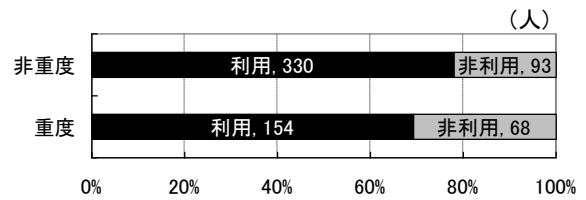


図 2-3-4 重度頭損者と非重度頭損者とのインターネット利用の回答比率の比較[回答数(人)]

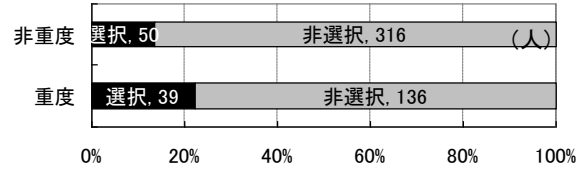


図 2-3-5 重度頭損者と非重度頭損者との「使い方が難しい、または教えてくれる人が乏しい」ことをインターネットの利用上の問題とする回答比率の比較 [回答数(人)]

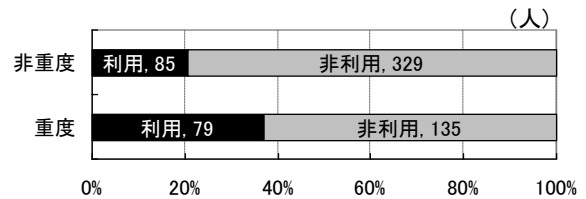


図 2-3-6 重度頭損者と非重度頭損者との環境制御装置の利用に対する回答比率の比較 [回答数(人)]

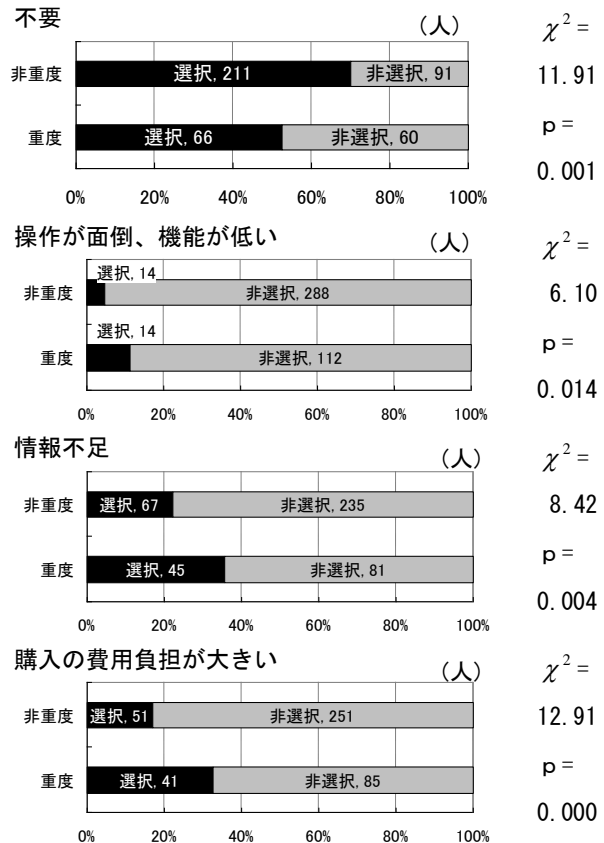


図 2-3-7 重度頭損者と非重度頭損者との環境制御装置の非利用の理由に対する回答比率の比較[回答数(人)](カイ自乗検定)

結果から、重度頸損者の環境制御装置へのニーズは高いものの、操作性を中心とした自身の残存機能と生活環境とのマッチングについて、情報の整理が不十分であることが示唆される。

また重度身体障害者が情報機器を利用するための支援ができるコーディネータの不足や認知不足を示唆する結果ともいえる。

(5) 介助

重度頸損者と非重度頸損者とのアンケートの回答から、実際に利用している介助時間との関連について調査した。特に、家族介助と公的ヘルパー派遣の利用時間ならびに、希望と実際の差と身体的な残存機能の差に関連があるかを分析した。

アンケート回答の分析結果からは、重度頸損者は非重度頸損者と比較して、1日あたりの平均の介助時間が、平均約4時間[表 2-3-3]、1日あたりの家族による介助時間が平均約5時間[表 2-3-4]長いことが確認できた。また、いずれの介助時間においても重度頸損者のほうが標準偏差も大きく、有意に差があることが確認できた。さらに重度頸損者では平均の介助時間と家族による介助時間がともに10時間強でその差が1時間もなく、家族に依存していることが確認できた。

月あたりの公的ヘルパー認定派遣時間も、重度頸損者は非重度頸損者と比べ平均で60時間長く、標準偏差も顕著に大きい[表 2-3-5]。重度頸損者の認定時間は30日で割ると、1日あたり6.5時間に当たる。ヘルパー派遣時間の希望と実際の認定との差においては、重度頸損者が平均109時間も不足していると感じており、非重度頸損者と比較しても差が50時間以上あることが確認できた[表 2-3-6]。また、標準偏差が大きく、希望と認定の差は個人差も大きいことが示唆された。

重度頸損者と非重度頸損者の介助サービスへ求めるものの違いとしては、重度頸損者は「夜間派遣」、「ショートステイ」、「その他」を有意に高く選択していることが確認できた[図 2-3-8]。なお、「その他」としては、重度障害者の受け入れを行えない施設や対応能力の乏しいヘルパーの存在に対する改善要望、

ヘルパーの賃金に対する改善を求める意見があった。

表 2-3-3 重度頸損者の1日あたりの平均介助時間[時間/日]と検定 (Mann-Whitney)

	度数 (人)	平均	標準 偏差	中央 値	最小 値	最大 値	p
重度	180	10.97	8.39	8	0.2	24	0.000
非重度	298	6.93	7.82	4	0.2	62	
合計	478	8.45	8.26	5	0.2	62	

表 2-3-4 重度頸損者の1日あたりの平均家族介助時間[時間/日]と検定 (Mann-Whitney)

	度数 (人)	平均	標準 偏差	中央 値	最小 値	最大 値	p
重度	145	10.60	8.44	8	0.2	24	0.000
非重度	232	5.72	6.84	3	0.1	24	
合計	377	7.60	7.85	4	0.1	24	

表 2-3-5 重度頸損者の月あたりのヘルパー派遣認定時間[時間/月]と検定 (Mann-Whitney)

	度数 (人)	平均	標準 偏差	中央 値	最小 値	最大 値	p
重度	109	195.28	196.06	111	2	744	0.019
非重度	181	136.47	146.71	80	1	744	
合計	290	158.58	169.07	93.5	1	744	

表 2-3-6 重度頸損者の月あたりのヘルパー派遣の希望時間と認定時間の差[時間/月]と検定 (Mann-Whitney)

	度数 (人)	平均	標準 偏差	中央 値	最小 値	最大 値	p
重度	93	109.19	151.19	50	-15	647	0.004
非重度	147	53.23	91.11	20	-72	708	
合計	240	74.92	120.90	28	-72	708	

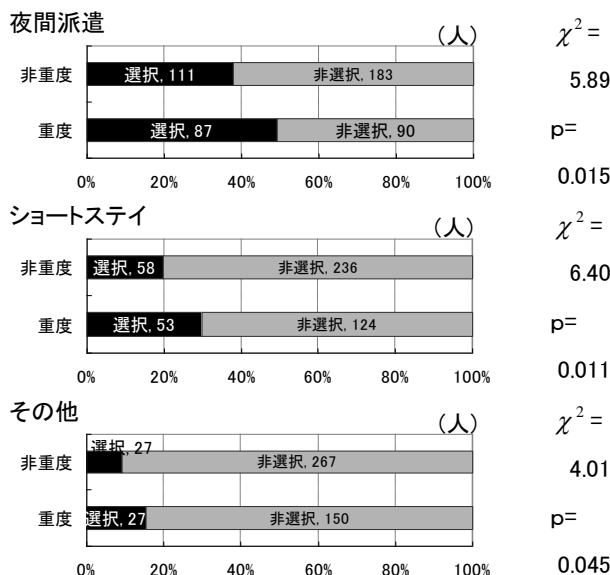


図 2-3-8 重度頸損者と非重度頸損者との介助の政策的ニーズに対する回答比率の比較 [回答数(人)](カイ自乗検定)

(6) 社会参加

重度頸損者は非重度頸損者と比較し、月あたりの外出回数が平均値で3.3日、中央値で2.5日少なく、有意に差があることが確認された[表 2-3-7]。また、重度頸損者は非一般就労の割合が高いことが予想されたが、調査結果より重度頸損者は統計的にも一般就労に比べて、非一般就労の率が有意に高いことが確認された[図 2-3-9]。

◆ 分析結果－人工呼吸器使用者の問題

(1) 人工呼吸器使用者の構成

人工呼吸器の使用者は全736人の回答中30人で[表 2-3-8]、常時使用者が21人(2.9%)、夜間など必要な時のみの部分使用者が9人(1.2%)であった。損傷レベルとの関係では使用者の内18人が頸髄1～3番、6人が頸髄4番、6人が頸髄5～7・8番であった。また、人工呼吸器の使用者と非使用者間で、年齢、性別、居住地域について調べた。その結果、性別、居住地域に対する有意な関連はなかったが、年齢については、人工呼吸器の使用者は非使用者と比較して、年齢の平均値、中央値が10歳以上若く、標準偏差も大きいことが確認された[表 2-3-9]。

表 2-3-7 重度頸損者の月あたりの外出回数[日/月]と検定(Mann-Whitney)

	度数(人)	平均	標準偏差	中央値	最小値	最大値	p
重度	214	9.72	8.74	7.5	0	30	0.000
非重度	408	13.03	9.44	10	0	31	
合計	622	11.89	9.33	10	0	31	

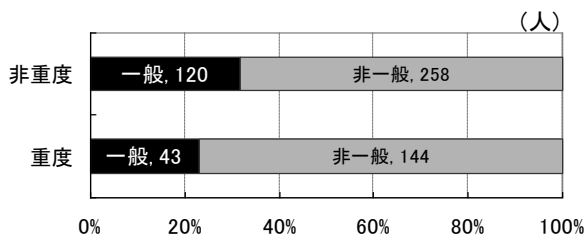


図 2-3-9 重度頸損者との一般就労に対する回答比率の比較[回答数(人)](カイ自乗検定 $\chi^2=4.67$, $p=0.031$)

表 2-3-8 アンケート回答中の人工呼吸器使用者の比率[回答数(人)]

	使用者	非使用者	無回答	合計
度数(%)	30 (4.1)	687 (93.3)	19 (2.6)	736

表 2-3-9 人工呼吸器使用者の年齢[歳]と検定(Mann-Whitney)

	度数(人)	平均	標準偏差	中央値	最小値	最大値	p
使用	29	40.00	17.78	37	15	75	0.000
非使用	680	50.96	13.30	51	19	86	
合計	709	50.51	13.67	51	15	86	

表 2-3-10 人工呼吸器使用者・非使用者間での過去1年間の入院経験の比較[回答数(人)]と検定(カイ自乗)

	入院なし	あり	合計	χ^2
使用	11	16	27	13.24
非使用	485	180	665	P
合計	496	196	692	0.000

表 2-3-11 人工呼吸器使用者の年金、手当て以外の月額収入金額(税込)[万円]の比較と有意差検定(Mann-Whitney)

	度数(人)	平均	標準偏差	中央値	最小値	最大値	p
使用	25	11.70	8.71	7.5	0	27.5	0.025
非使用	668	15.54	8.93	12.5	0	32.5	
合計	693	15.40	8.94	12.5	0	32.5	

(2) 健康・医療

人工呼吸器の使用者は心肺機能の他にも身体的機能が低い場合が多く、入院を伴う治療を受ける可能性も高いと考えられる。このことから、人工呼吸器の使用者と非使用者で過去1年間の入院経験の有無について調査を行った。その結果、人工呼吸器使用者は、非使用者よりも過去1年に入院の経験がある者の数が有意に高く[表 2-3-10]、回答として得た入院経験者の平均入院日数を比較すると、使用者は、84.0日間、非使用者は56.9日間であった。使用者においては、1週間以内の入院期間が3人(18.7%)、365日が2人(12.5%)、非使用者においては、1週間以内の入院期間が45人(25%)、365日が4人(2.2%)であり、特に短期と長期の入院者の比率に大きな差がある。

(3) 経済状況

人工呼吸器の使用者の経済状況を調べるため、収入・支出の費目との関連を調べた。分析結果より、人工呼吸器使用者は、年金と手当て以外の月額収入が非使用者と比較して有意に低いことが確認できた。表 2-3-11のように、標準偏差にはほとんど差はないものの、人工呼吸器使用者は平均値と中央値とではそれぞれ3.8万円、5万円の差がある。なお、

月額支出については人工呼吸器の使用者と非使用者の間で医療費、介助費、移動費に差がなく、差は収入側のみにあることが確認された。

(4) 機器の利用状況

人工呼吸器の使用は音声によるコミュニケーションが制約される。コミュニケーション代替手段のひとつとして通信機器等を頭部周辺に配置した際に人工呼吸器との干渉により不便をきたすことが想定される。そこで人工呼吸器使用者の通信機器の使用上の問題についてアンケートの設問より「操作方法が面倒、または使い方がよくわからない」と「使いにくい」の2つの回答について分析を行った。その結果、人工呼吸器の使用者は非使用者と比較して、通信機器の「操作方法が面倒、または使い方がよくわからない」の選択肢を多く回答していることが確認できた。しかし、「使いにくい」との回答は、人工呼吸器の使用の有無により有意な関連は確認できなかった[図2-3-10]。

また、緊急時の連絡手段を、「電話、携帯PHS」「パソコン」「環境制御装置」「ナースコール」「特になし」「その他」の選択肢から答える設問に対して人工呼吸器の使用の有無との関連を調べた。人工呼吸器使用者と非使用者の回答をそれぞれ、手段ありとなしに分類しなおしたところ、図2-3-11のように人工呼吸器使用者は連絡手段なしの回答が多いとの傾向が確認できた。なお、人工呼吸器使用者の回答は、連絡手段ありの回答のうち、電話、携帯PHSが14人と最

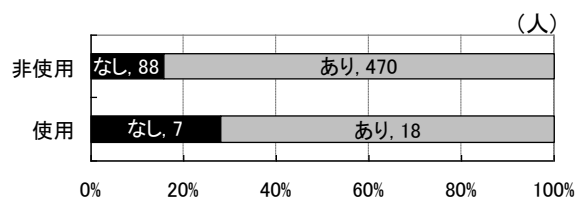


図 2-3-11 人工呼吸器使用者と非使用者の緊急時の連絡手段の比較[回答数(人)]と検定(カイ自乗: $\chi^2 = 7.50$, $p=0.006$)

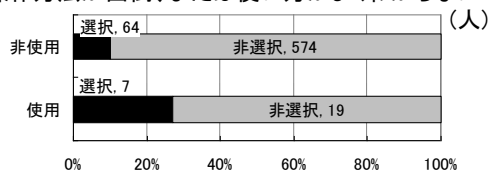
も多く、パソコン 5 人、環境制御装置 4 人、ナースコール 10 人の回答(重複あり)となった。

人工呼吸器の使用とインターネットの使用上の問題についても分析を行ったが、有意な関連は確認できなかった。以上より、当初の想定とは異なり、人工呼吸器が干渉するという問題ではなく、機器が使用されていないという傾向が確認された。

(5) 介助

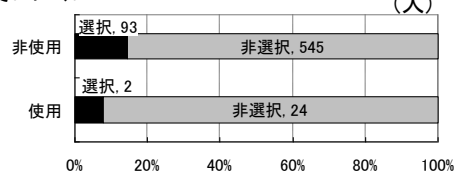
人工呼吸器の使用者は非使用者と比較して、1日あたりの平均介助時間で 6.6 時間、家族による平均介助時間では 7.7 時間も長いことが確認できた[表2-3-12, 2-3-13]。特に、1日の介助時間と家族による介助時間の平均値がほぼ同じであることから、家族に介助を依存している時間が長く、平均で1日14時間と長時間に及んでいる。また、月あたりの公的ヘルパー派遣認定時間は、非使用者と比較して約100時間長く[表2-3-14]、1ヶ月を30日で換算すると1日あたり平均8時間のヘルパーの利用が認められていることになる。

操作方法が面倒、または使い方がよくわからない



$\chi^2 = 7.46$
 $p = 0.006$

使いにくい



$\chi^2 = 0.97$
 $p = 0.326$

図 2-3-10 人工呼吸器使用者と非使用者の通信機器の使用上の問題の比較[回答数(人)]と検定(カイ自乗)

表 2-3-12 人工呼吸器使用者の1日あたりの平均介助時間[時間/日]と検定(Mann-Whitney)

	度数(人)	平均	標準偏差	中央値	最小値	最大値	p
使用	27	14.59	8.51	12	4	24	0.000
非使用	486	7.96	8.12	4.5	0.2	62	
合計	513	8.31	8.26	5	0.2	62	

表 2-3-13 人工呼吸器使用者の1日あたりの平均家族介助時間[時間/日]と検定(Mann-Whitney)

	度数(人)	平均	標準偏差	中央値	最小値	最大値	p
使用	20	14.70	8.28	15.5	3	24	0.000
非使用	386	6.98	7.59	3	0.1	24	
合計	406	7.36	7.80	4	0.1	24	

表 2-3-14 人工呼吸器使用者の月あたりのヘルパー派遣認定時間[時間/月]と検定(Mann-Whitney)

	度数 (人)	平均	標準 偏差	中央 値	最小 値	最大 値	p
使用	15	245.87	208.62	220	24	720	0.019
非使用	286	147.50	162.70	90	1	744	
合計	301	152.40	166.25	90	1	744	

表 2-3-15 人工呼吸器使用者の月あたりの平均外出回数[回数/月]と検定(Mann-Whitney)

	度数 (人)	平均	標準 偏差	中央 値	最小 値	最大 値	p
使用	26	7.51	9.87	2	0	30	0.001
非使用	656	12.16	9.27	10	0	31	
合計	682	11.98	9.33	10	0	31	

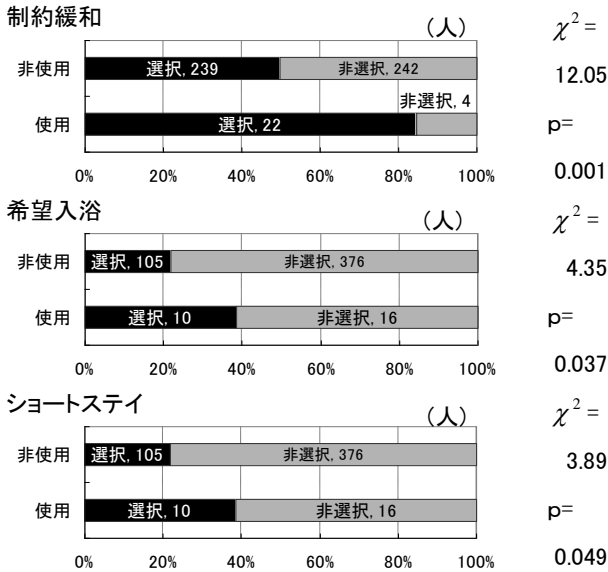


図 2-3-12 人工呼吸器使用者と非使用者の介助についての政策的ニーズの比較[回答数(人)]と検定(カイ自乗)

介助サービスとして人工呼吸器の利用者と非利用者を比較すると、利用者は「制約の緩和」、「入浴」、「ショートステイ」を選択した割合が有意に高いことが確認された[図 2-3-12]。特に、制約の緩和については、非利用者の選択率が 50%であるのに対し、利用者の 84%が選択していることから、要望の強さが伺える。痰の吸引など医療行為に対する制約や重度身体障害者に求められるより高い介助技術と医学的知識のため、介助サービス供給側が人工呼吸器利用者のニーズに対応できず、選択肢がないのが問題であると思われる。重度身体障害者のニーズに対応できる機関を増やすために、介護報酬の見直しや行政による指導・支援、必要な支援機器開発などの議論が望まれる。

(6) 社会参加

人工呼吸器利用者は非利用者と比較して、月あたりの外出回数が、有意な差が認められるほど少なく、利用者の中央値が 2 日であることから、外出回数が月あたり 1 日以下である人が多く存在することが確認

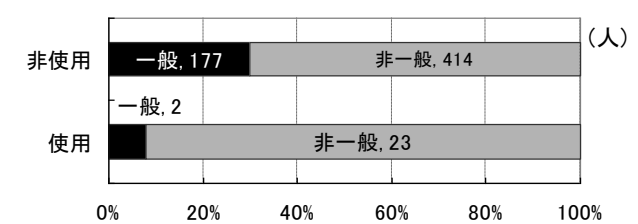


図 2-3-13 人工呼吸器使用者と非使用者の一般就労の比較[回答数(人)]と検定(カイ自乗: $\chi^2 = 5.61, p = 0.018$)

できた[表 2-3-15]。標準偏差には差がないものの、平均値で約 4.7 日、中央値は 8 日もの差がある。また、人工呼吸器利用者の一般就労と非一般就労の比は 8: 92 と、非利用者とは比べて一般就労が極めて少なく、その比率には顕著な違いが認められる[図 2-3-13]。

◆ 考察

本章の分析から、重度頸損者が抱える問題が抽出できたとともに、人工呼吸器利用者特有の問題が存在することも明らかになった。健康・医療問題としては、重度頸損者はメンタルヘルスに対する注意が必要であるのに対し、人工呼吸器利用者ではメンタルヘルスに関する問題は抽出されず、年間の入院日数が長期化するという問題が確認された。さらに、経済状況においては、重度頸損者は非重度頸損者と比べて支出項目の介助費が高額であるとの差が確認できた。これに対し、人工呼吸器利用者は年金・手当以外の収入が非利用者とは比べて低く、重度頸損者のなかでも人工呼吸器の使用の有無では問題の傾向が異なり、この違いを認識した対応の必要性が伺える。

機器の利用にあたっては、重度頸損者はインターネットの利用に問題が確認されたのに対し、人工呼吸器利用者は、通信機器の利用に強く不便さを感じているという問題が確認され、この差は注目に値する。なかでも人工呼吸器利用者においては、緊急時の連絡手段がないという問題がこの分析より顕著に示され、問題の重要性からも適切な支援機器の開発が急

務である。また、パーソナルコンピュータやインターネットは、重度頸損者にとって、社会参加の根幹に関わるインフラであり、これらを利用するための技能の取得は生活に必要不可欠である。そのための教育の機会を増やすことも重要である。またソフトウェアの取り扱いに関する適切な教材開発も望まれる。

介助の問題としては、重度頸損者、人工呼吸器使用者ともに家族による介助時間が長く、希望するヘルパー派遣時間との差からは現状の公的ヘルパー派遣制度では十分な人的支援が提供できていない懸念がある。また、両者ともに、介助に対する政策的ニーズとしてショートステイへの改善要求があり、介護・介助サービスの供給体制の改善が必要であると思われる。重度頸損者からは、「その他」として、人工呼吸器使用者では「制約の緩和」として、医療行為も伴うケアが必要な頸損者を受け入れられる福祉施設やヘルパーの不足が問題として提起されている。また、今回の分析では重度頸損者も人工呼吸器使用者も、月あたりの平均外出回数が有意に少ないことが確認された。外出回数と公的ヘルパー派遣制度の利用時間との関連には相関がないことが確認され、現状では派遣されたヘルパーの支援が増加しても簡単には外出に結びつかない可能性が示唆された。社会参加の制約は単にヘルパーの認定時間を増やすという量の問題だけではなく、質の問題でもある。その解消に向けては、今後より詳細な調査と分析にもとづき、具体的な対策が示されることが望まれる。

また、本分析を通し、アンケートの設問に不十分な点も確認された。損傷レベルと残存身体機能に関する回答において、教科書的な機能とは異なる回答が得られた。本調査アンケートの設問では、「できるか」との設問に「はい」「いいえ」「わからない」で回答する形式としており、「できる」を能動的(関節の主動筋の力で)か受動的(他力によって)かを明記していないことで、後者を意図した回答も含まれたと考えられる。

◆ まとめ

アンケートの回答を、重度頸損者と非重度頸損者とに分類し、医療・健康、経済状況、機器利用状況、介助、社会参加のそれぞれについて設定した仮設を

比較、検証した。また、人工呼吸器の使用の有無で、同様に医療・健康、経済状況、機器利用状況、介助、社会参加のそれぞれの項目について比較、検証し、人工呼吸器使用者特有の問題を抽出した。これらの分析を通し、頸損者は、障害のレベルによって抱える問題が異なる部分もあるが、これとあわせ人工呼吸器の使用も加味した問題の対策が必要であることが示唆された。

◆ 参考文献

1)住田幹男、他4名 編、脊髄損傷の Outcome、医歯薬出版、2001

(大西謙吾 今西正義 井上剛伸)

第 2-4 章

高齢化と性別による問題

◆ 結果の概要

本章では、高齢化の問題と性別特有の問題について取り上げ、これらの現状と今後の課題を明らかにする。ここでは、属性や身体状況、訪問看護、健康状態、受傷要因、経済状況、機器の購入・レンタル、福祉機器・通信機器の利用、性の悩み、介助や介助サービスの問題、外出などについて、若年層と高齢層（65 歳以上）、男性と女性のそれぞれにおいて比較検証を行った。

その結果、高齢者の現状については、高齢者は若年者と比べて、1)配偶者・子どもと暮らしている割合が高く独居率が低いこと、また、家族介助を受けている割合が高く、介助者も高齢であり、家族の方の生活に影響が生じる問題があること、2)自然排尿や自然排便の割合が高いこと、3)年金・手当として、共済年金、老齢年金の受給者が多く、保健医療費や介助費にかかる支出割合が高い傾向があること、4)外出の目的として、病院の割合が高いことが明らかになった。

以上より、今後、1)家族介助の場合には、本人だけではなく介助者の高齢化による負担の増加についても検討する必要があること、2)今後増加すると予想される重度頸損者の高齢化の問題が新たに生じる可能性があること、3)保健医療費や介助費の支出が増加すると予測されること、4)病院への外出支援が必要であることが挙げられた。

男女差の現状については、1)女性の方が子どもとの同居割合が高いこと、2)排尿方法が、女性は尿道カテーテル、男性は集尿器の利用割合が高いこと、また、排便介助の割合は男性の方が多いこと、3)日常生活の悩みやストレスは女性の方が多いこと、4)男

性は厚生障害年金を、女性は障害基礎年金を利用する割合が高いこと、5)性の悩みは女性と比べ男性が多いこと、6)機器の利用割合については、介助用車いすやリクライニングやチンコントロールなどの電動車いすの利用割合は男性が高く、普通型電動車いすは女性が高いこと、また、機械浴利用は女性が高いこと、通信手段として、パソコンの利用およびインターネットの利用割合、インターネットからの機器情報入手については男性が高く、通信機器に対する問題がある割合も男性が高いこと、環境制御装置の利用割合は男性が高いこと、7)女性の方がヘルパー（有償介助者）の利用割合が高いが、男性の方がヘルパー派遣制度の利用割合が高いことが明らかになった。

以上より、今後 1)同居形態に男女差があることから、支援ニーズが異なる可能性があること、2)排泄方法は、用具も含めて男女差があるため、性別に合わせた支援の実施が必要であること、3)日常ストレスの要因について、詳細を分析する必要があること、4)受傷以前の職業が受給に影響を与えており、経済的な支援についても男女差を考慮する必要があること、5)特に男性の性の悩みについて、情報の共有化を図る必要があること、6)女性に対するパソコンやインターネットの利用促進を行うことで機器の活用や情報の入手を支援する方策を検討し、普及を進める中での利用の問題は男女の共通課題になること、7)介助ヘルパーの利用には男女差があるため、支援ニーズの違いなどを考慮する必要があることがわかった。

◆ 背景と目的

医療技術の発展に伴い、近年、脊損者の平均余命は大幅に改善したといわれており^[1]、頸損者についても同様に、10年前とくらべると余命の改善に伴い生活や生命維持は大幅に改善している。そのため、生活形態、ライフプランも以前とは大きく変わってきている。一方で、長寿命化によって新たに高齢化の問題が取り上げられつつある。また、性別の違いについては、介助サービスや性の問題に関する意識も変化が見られている。

そこで、本章では実態調査の結果を基に、高齢化については(1)属性、(2)身体状況と生活状況、(3)訪問看護、(4)健康状態、(5)受傷要因、(6)経済状況、(7)機器の購入・レンタル、福祉機器・通信機器の利用、(8)性の悩み、(9)介助の問題、(10)外出項目を、性別については(1)属性、(2)身体状況、(3)健康状態、(4)受傷要因、(5)経済状況、(6)性に関する悩み、(7)介助サービス、(8)外出、(9)福祉機器や用具の利用、その現状と要因についてまとめる。

◆ 分析方法

(1) 高齢化による問題

回答者の年齢構成は[図 2-4-1]のとおり、65歳以上の高齢者が120名(16.3%)である。そのうち19名(2.5%)は後期高齢者(75歳以上)に属する。回答者の最高年齢は86歳であった。

高齢化問題の分析をするにあたり、各項目について、高齢者(65歳以上)と若年者(64歳以下)で回答について χ^2 検定を行い、有意差を調べた。ここでは有意差が認められた項目、特徴的な項目について結果をまとめる。

(2) 性別による問題

回答者の性別は[図 2-4-2]のとおり、男性594名(80.6%)、女性140名(19.0%)で、約4:1と男性の方が多かった。国内の脊髄損傷者の発生件数では男女比は5:1、国外の調査結果とほぼ同数であるといえる^[1]。

性別による問題の分析をするにあたり、各項目について、男性と女性の回答について χ^2 検定を行い、

有意差を調べた。ここでは有意差が認められた項目、特徴的な項目について結果をまとめる。

◆ 分析結果

(1) 高齢化による問題

1) 属性

家族構成は、高齢・若年ともに2人暮らしと3人暮らしが多く、一人暮らしの割合は高齢の方が若年

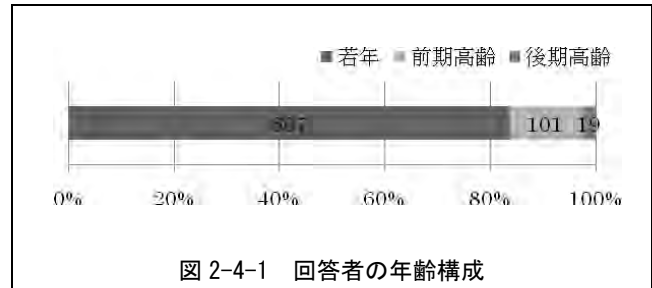


図 2-4-1 回答者の年齢構成

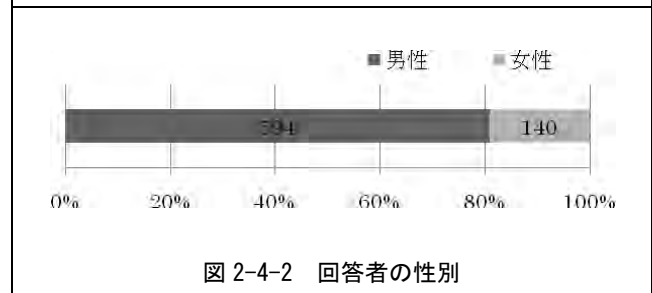


図 2-4-2 回答者の性別

者より有意に低かった(高齢5名(4.5%)、若年87(15.0%) p 値0.003)。特に、配偶者と同居している割合は、高齢92名(82.9%)、若年253名(43.5%)、また、子どもと同居している割合は、高齢41名(36.9%)、若年135名(23.2%)と有意に差が認められた。居住地域における高齢・若年の差は認められなかった。

これらから、高齢者の方が若年者より配偶者や子どもと暮らしている場合が多く、独居率が低いことがわかった。

2) 身体状況と生活状況

基本的な日常生活活動である①入浴、②排尿、③排便についての結果を示す。

①入浴:入浴頻度に差は認められなかったが、入浴方法で施設サービスを利用する者の割合が、高齢30名(25.9%)、若年92名(15.2%)と高齢者の方が高いことがわかった(p 値0.005)。

②排尿:排尿方法については、自然排尿をしている者の割合が高齢42名(35%)、若年136名(22.5%)と

高齢者の方が有意に高かった(p 値 0.004)。また、膀胱ろうを利用している者の割合は高齢20名(16.7%)、若年 157 名(26.0%)、自己導尿をしている者は高齢 14 名(11.7%)、若年 128 名(21.2%)と若年者の方が有意に高かった(p 値 0.016)。

③排便:排便頻度は、高齢・若年ともに週に 2 回から 3 回、毎日の順で多かったが、その割合は高齢毎日 36 名(30.5%)、2 回～3 回 66 名(55.9%)、若年毎日 86 名(14.2%)、2 回～3 回 438 名(72.8%)と高齢者の割合が高かった。排便方法については、自然排便をしている者の割合が高齢 27 名(22.9%)、若年 68 名(11.3%)と高齢者の方が有意に高かった(p 値 0.001)。また、介助排便の者は高齢 39 名(33.1%)、若年 270 名(44.8%)と若年者の方が有意に高かった(p 値 0.019)。

これらから、高齢の方が若年より高位頸損者が少ないため、自然排尿や自然排便の割合が高いことがわかった。また、高齢者の入浴方法については、施設の利用を活用していることがわかった。

次に、入院について、その経験と日数を調べる。入院経験の有無は有 204 名(27.7%)、無 505 名(68.6%)であった。若年者・高齢者の比較では、入院経験有りについては、若年 163 名(27.7%)、高齢 37 名(33.3%)であった。また、入院経験がある人のうち、入院日数を比較すると高齢者平均 118.8 日、若年者平均 96.4 日であった。これにより、入院経験の有無については年齢の影響は見受けられないが、入院日数については平均4ヶ月間程度と高齢者の方が長引くことが分かった。

3) 訪問看護

訪問看護を利用している者は、高齢 57 名(48.3%)、若年 227 名(38.2%)、と高齢者の利用割合が有意に高かった(p 値 0.01)。また、訪問看護の処置内容で若年と高齢で有意に差が認められたものは、摘便(高齢 26 名(46.5%)、若年 146 名(64.4%)、p 値 0.01)、尿路管理(高齢 14 名(24.6%)、若年 89 名(39.2%)、p 値 0.04)において若年の割合が有意に高かった。このことは、若年の方が自然排尿や自然排便の割合が低いことからわかる。

4) 健康状態

日常生活の悩みやストレスの有無、および気分が沈んだりイライラした気分の日については、高齢・若年で差が認められなかった。受傷後、周囲に励ましてくれる人がいたかについては、家族・医療関係者については差が認められなかったが、福祉関係者については高齢 25 名(21.2%)、若年 197 名(32.9%)、障害友人については高齢 37 人(31.4%)、若年 351 名(58.6%)と高齢者の割合が低かった。

5) 受傷要因

受傷要因で最も多いものは高齢・若年ともに交通事故(高齢 45 名(41.7%)、若年 296 名(50.3%))で、次いで就労作業中の事故(高齢 24 名(22.2%)、若年 75 名(12.7%))であった。交通事故の要因については、主に自動車事故(高齢 21 名(50.0%)、若年 165 名(56.1%))、次いで若年はバイク事故(84 名(28.6%))が多く、高齢は自転車事故(7 名(16.7%))が多かった。障害発生時の状況は、高齢・若年ともに一般企業社員(高齢 37 名(31.4%)、若年 242 名(40.6%))、次いで高齢者は公務員・団体職員 17 名(14.4%)、若年者は小学・中学・高校生 109 名(18.3%)であった。障害発生前の職場・学校復帰と障害発生による就労・就学形態の変化については差が認められなかった。

6) 経済状況について

①年金・手当:年金・手当の月所得は、高齢者は 5～10 万、20～25 万が最も多く(各 22 名(19.3%))、若年者は 5～10 万(167 名(28.4%))、10～15 万(131 名(22.3%))であった。年金・手当については、障害基礎年金、特別障害者手当、特別障害者給付金、自動車事故対策機構は高齢者の受給者の割合が有意に低かった。共済年金、老齢年金は、高齢者の受給

項目	高齢者	若年者	P
障害基礎年金	45 名(38.1%)	379 名(64.5%)	0.00
特別障害者手当	14 名(11.9%)	212 名(36.1%)	0.00
自動車事故対策機構	1 名(0.8%)	32 名(5.4%)	0.031
共済年金	18 名(15.3%)	22 名(3.7%)	0.00
老齢年金	40 名(33.9%)	6 名(1.0%)	0.00

者が有意に高かった。また、年金・手当以外の収入賃金は、若年の方が有意に高かった[表 2-4-1]。

したがって、高齢者は障害基礎年金、共済年金、老齢年金による年金・手当を受けている割合が高いことがわかった。

②支出:主な支出項目では、保健医療費で、高齢 50 名(42.7%)、若年 148 名(25.1%)、介助費は高齢 38 名(32.5%)、若年 137 名(23.2%)であり、高齢者の割合が有意に高かった。一方、通信費については、高齢 13 名(11.1%)、若年 111 名(18.8%)、教育費については高齢 1 名(0.8%)、若年 57 名(9.7%)、教養娯楽費については、高齢 10 名(8.5%)、若年 99 名(16.8%)と若年者の割合が有意に高かった。

したがって、高齢者は保健医療費や介助費にかかる支出割合が高い傾向があることがわかった。

7) 機器の購入とレンタル

①自費購入・レンタル:ベッド、座位保持装置を購入している者の割合は高齢者の方が有意に高かった。また、通信機器の電話機、パソコンを購入している割合は、若年者の方が有意に高かった。一方、自費レンタルの利用はすべての項目で少数であり、有意差は認められなかった[表 2-4-2]。

	項目	高齢者	若年者	P
自費購入	ベッド	38 名(53.5%)	173 名(39.5%)	0.026
	座位保持装置	7 名(9.8%)	17 名(3.9%)	0.027
	電話機	30 名(42.3%)	255 名(61.2%)	0.012
	パソコン	19 名(26.8%)	268 名(61.2%)	0.00

②制度助成による購入・レンタル:ベッド、車いす、リフト、マットレス、クッション、座位保持装置を制度助成により購入している者の割合は若年の方が有意に高かった。一方、助成レンタルについては、リフトは高齢者の割合が高く、環境制御装置、昇降機は若年者の方が有意に高かった[表 2-4-3]。

したがって、高齢者は若年者より福祉機器を自費購入している割合が高く、制度助成を利用している割合が低いことがわかった。

	項目	高齢者	若年者	P
制度助成(購入)	ベッド	24 名(35.8%)	313 名(60.2%)	0.00
	車いす	49 名(73.1%)	482 名(92.7%)	0.00
	リフト	12 名(17.9%)	167 名(32.1%)	0.017
	マットレス	9 名(13.4%)	208 名(40.0%)	0.00
	クッション	15 名(22.4%)	248 名(47.7%)	0.00
制度助成(レンタル)	座位保持装置	0 名(0%)	37 名(7.1%)	0.024
	リフト	10 名(26.3%)	1 名(2.9%)	0.006
	環境制御装置	0 名(0%)	4 名(11.8%)	0.030
	電話機	1 名(2.6%)	6 名(17.6%)	0.032

8) 福祉機器・通信機器の利用

①就寝用具:褥そう予防マットレスについて、若年者の使用割合の方が高かった。

②入浴機器:移乗用リフト、シャワーキャリーは若年者の使用割合が高かった。シャワーチェア、バスグリップは高齢者の使用割合が高かった[表 2-4-4]。

項目	高齢者	若年者	P
褥そう予防マットレス	52 名(51.0%)	355 名(63.3%)	0.019
入浴移乗用リフト	21 名(18.9%)	169 名(29.1%)	0.027
シャワーキャリー	21 名(18.9%)	184 名(31.7%)	0.015
シャワーチェア	22 名(19.8%)	66 名(11.4%)	0.007
バスグリップ	8 名(7.2%)	16 名(2.8%)	0.019

③電動車いす:使用者は 278 名(37.8%)であり、その内訳は若年者 247 名(40.8%)、高齢者 37 名(32%)であった。また、「リクライニング・チルト」機能を備えている電動車いすを使用している人は若年者 122 名(50.8%)、高齢者 15 名(40.5%)であった。このことは、電動車いす(リクライニングやチルト機能付きのものも含め)の使用は年齢とは関係がないことが分かる。

④移乗用リフト:移乗のためのリフト(天井走行電動リフト、天井走行手動リフト、床走行電動リフト、床走行手動リフト、据置式リフト)の使用者は 268 名(36.4%)であった。年齢層で見ると、若年者 203 名(38.1%)、高齢者 28 名(28%)と若干の差が見られたため、若年者(44 歳以下)と中高年者(45 歳以上)として再度比較したところ、有意な差が認められた。これにより、高齢者より若年者の方が移乗用リフトを使用している人が多く、中年層(45 歳以上 64 歳以下)においては使用者の割合が低いことが分かった。

⑤通信機器:固定電話、携帯電話や PHS、パソコン等の利用については、半数以上が何らかの通信・連絡手段を利用していると回答した。固定電話は、高齢者の利用割合が高かった(高齢 83.2%, 若年 71.8%)。一方、携帯電話(高齢 45.8%, 若年 72.1%)、パソコン(高齢 24.3%, 若年 67.5%)については若年者の利用割合が高かった。

これらの通信機器の利用に対して、52.6%が問題なく使用していると回答しているが、購入や利用のための費用負担が大きい 177 名(24.0%)、使いにくい、操作方法が面倒、または使い方がよくわからない、どのような種類があるか情報が乏しいと回答する者もいた。利用の問題を比較したところ、費用負担(高齢 17 名(17.5%)、若年 159 名(27.7%))は若年者の割合が高かった。また、操作方法が面倒・使いにくいと感じている人も同様であった。ただし、情報機器に対する情報については、高齢者の方が不足していると感じていることが分かった。

インターネットの利用については、利用している 524 名(71.2%)、利用していない 196 名(26.6%)と 70%以上の方が使用していることが分かった。高齢・若年では高齢者 37 名(33.0%)、若年 485 名(80.3%)で、高齢が有意に低かった(p 値 0.00)。利用目的では、娯楽が高齢 29 名(78.4%)、若年 451 名(94.2%)、仕事や勉強が高齢 13 名(35.1%)、若年 291 名(60.8%)、商品購入検索では高齢 17 名(45.9%)、若年 351 名(73.3%)、ネットバンキングでは高齢 4 名(10.8%)、若年 135 名(28.2%)といずれも若年が有意に高かった。インターネット利用に問題ありと回答したのは高齢 28 名(37.8%)、若年 341 名(66.2%)、内訳は利用設備なし、操作方法不明、使用方法困難、環境制御装置非利用情報不足の項目でいずれの問題も高齢者の割合が高かった。

したがって、高齢者は通信機器の情報が不足しており、インターネットに関しても、環境や操作の問題で利用が進んでいないことがわかった。

これまでの生活の中で他の人に連絡を必要とするような緊急事態としてどのようなことがあったか、については特になしとしたものは、高齢 54 名(49.1%)、若年 222 名(36.7%)と、高齢者の割合が高かった。一方、

機器の故障があるときと答えたものが高齢 14 名(12.7%)、若年 154 名(26.1%)、と若年者の方が高かった。

機器情報の入手方法については、高齢者は医療専門職、福祉専門職が多く、若年者はインターネット、ロコミ、障害のある人が多かった。

したがって、高齢者は若年者と比較すると、情報の入手方法や入手先が限られている可能性がある。

9) 雇用問題

ここでは、企業団体等で常勤・非常勤の人と一般的な就労で常勤・非常勤の人に分類して分析した。年齢層については 40 歳を区切りとし、若年層(15 歳から 39 歳)、中年層(40 歳から 65 歳)として分類した。その結果、就職の困難さは若年層・中年層で差は認められなかった。また、一般的な就労についても常勤・非常勤いずれの形態についても就職の困難さと年齢層には関連が認められなかった。

10) 介助の問題

普段介助をうけている人は、高齢 87 名(73.1%)、若年 495 名(82.6%)と若年者の割合が高かった。介助の内容については、高齢・若年で有意差があるものはなかった。家族による介助を受けている者は、高齢 76 名(92.7%)、若年 378 名(78.9%)と、高齢者の割合の方が多かった(p 値 0.003)。また、家族介助者の年齢は、高齢は 60 から 69 歳(49.3%)が最も多く、次いで 70 歳以上 23 名(31.5%)が多かった。若年で最も多いのは 50 から 59 歳(31.3%)次いで 60 から 69 歳 95 名(26.1%)と、高齢者の方が介助者も高齢である傾向があることがわかった。介助者については、母親・父親による介助は若年のみ(母親 151 名(32.1%)、父親 45 名(9.6%))であった。また、配偶者については高齢 53 名(64.6%)、若年 165 名(35.0%)、子どもについては高齢 21 名(25.6%)若年 31 名(6.6%)と高齢者の割合が高かった。家族介助に対して家族の方の生活に影響が生じ問題があると回答した者は、高齢 61 名(84.7%)、若年 240 名(64.9%)と高齢者の割合が高かった。家族が継続的に介助できなくなった場合の代替手段としては、高齢は施設を探す 21 名(33.3%)、

次いでヘルパー（有償介助者）を利用する 16 名（25.4%）であり、若年はヘルパーを利用する 151 名（44.0%）、どうすべきかわからない 70 名（20.4%）であった。

一方、介助ヘルパーは、高齢 33 名（40.2%）、若年 259 名（55.0%）と、若年の利用割合が高かった。公的なヘルパー制度の利用については、利用している者は高齢 14 名（30.4%）、若年 283 名（39.0%）と若年・高齢の大きな差はなかった。派遣制度の利用方法は、障害者自立支援法が高齢 14 名（30.4%）、若年 283 名（94.0%）、介護保険では高齢 41 名（89.1%）、若年 17 名（5.6%）と高齢者は介護保険を利用し、若年は自立支援法を利用していることがわかった。

また、制度改善の希望としては、緊急時のヘルパー派遣システムについて高齢 33 名（43.4%）、若年 260 名（59.1%）ヘルパーの仕事内容の制約の緩和（痰の吸引などを可能にする）で高齢 30 名（39.5%）、若年 241 名（54.8%）と若年者の希望が高かった。

介助の満足度は高齢・若年で差がなかった。

11) 外出

外出頻度については、若年・高齢で大きな差は認められなかった。外出先では職場が高齢 8 名（7%）、若年 128 名（21.8%）、施設・作業所では高齢 22 名（19.5%）、若年 72 名（12.3%）、映画・娯楽では高齢 11 名（9.7%）、若年 191 名（32.5%）、ショッピングセンター・デパートでは、高齢 41 名（36.3%）、若年 360 名（61.3%）、コンビニエンスストア・スーパーでは高齢 37 名（32.7%）、若年 266 名（45.3%）については、高齢者の割合が低かった。一方、病院では高齢 93 名（82.3%）、若年（70.4%）と高齢者の割合が高かった。

外出時の主な介助者は、高齢者では家族（57 名（54.8%））が最も多く、次いで介助は必要としない（22 名（21.1%））が多かった。若年者では家族（247 名（46.0%））、次いでヘルパー（有償介助者）（137 名（25.5%））が多かった。

移動手段では、他者による運転が高齢 40 名（35.4%）、若年 277 名（46.7%）、鉄道が高齢 19 名（16.8%）、若年 152 名（25.6%）と高齢者の割合が低か

った。また、移動手段が特になしと回答した者は、高齢 17 名（15.0%）、若年 44 名（7.4%）であった。

自動車（福祉タクシー、NPO 団体サービス）の利用について、運転手の態度が良くないと回答したものが高齢 8 名（10.8%）、若年 20 名（3.9%）と高齢の割合が高かった。利用したいときにすぐ利用できない高齢 31 名（41.9%）、若年 280 名（55.9%）、費用がかかる高齢 30 名（40.5%）、若年 280 名（55.9%）であった（p 値 0.013）。

鉄道を利用しにくい点については、階段が多くて困難が高齢 56 名（63.6%）、若年 261 名（49.1%）、混雑していて怖い高齢 32 名（36.4%）、若年 129 名（24.2%）、移動で困っていることについては、移動手段の確保が困難高齢 32 名（34.4%）、若年 116 名（22.1%）と高齢者の割合が高かった（p 値 0.011）。介助者の確保が困難については高齢 18 名（19.4%）、若年 157 名（30.0%）と若年の割合が高いことがわかった（p 値 0.037）。

このことから、高齢者の主な移動手段は若年者と同様に家族の運転する車が多いが、移動手段がない者もあり、特に移動手段の確保や、鉄道の利用に関しては階段や混雑時の問題があることがわかった。

(2) 性別による問題

1) 属性

回答者の年齢構成について男女差は認められず、男女とも 50 歳から 59 歳が男性 151 名（25.5%）、女性 37 名（27.2%）と最も多かった。家族構成は、男女ともに 2 人暮らしと 3 人暮らしが多く、一人暮らしについても男女差はなかった。また、男女ともに約半数は配偶者と同居していた（男性 289 名（51.0%）、女性 57 名（43.5%））。その他の同居者は、子どもと同居の項目の割合についてのみ、やや女性の方が高かった（男性 135 名（23.9%）、42 名（32.1%））。居住地における男女差は認められなかった。

2) 身体状況

①排尿:排尿方法では、尿道カテーテルは女性の方が、利用の割合が高かった。一方で、集尿器の利用の割合は男性の方が高かった。

②排便:排便方法について、盲腸ポートを利用している者は、全体的に少数であったが女性は利用がなかった(男性5名、女性0名)。また、排便で介助の割合は、男性の方が高かった[表 2-4-5]。

項目	男性	女性	P
尿道カテーテル	126名(21.3%)	53名(37.8%)	0.00
集尿器	108名(18.3%)	3名(2.1%)	0.00
排便介助	265名(44.7%)	50名(36.2%)	0.69

3) 健康状態

日常生活の悩みやストレスについては、全体的にストレスがあると回答した者が多かった。また、男性442名(77.1%)、女性113名(84.3%)と、女性の割合がやや高かった(p値0.068)。

4) 受傷要因および就労状況

受傷要因で最も多いのは男女ともに交通事故(男性271名(47.8%)、女性72名(52.6%))で、次いで男性はスポーツ事故97名(17.1%)、女性は病気23名(16.8%)であった。交通事故の要因については、主に自動車事故(男性134名(50.4%)、女性54名(75%))で、男性についてはバイク事故86名(32.3%)が多かった。障害発生時の状況は、男性は一般企業社員248名(42.5%)が最も多く、次いで小中高生107名(18.3%)であった。一方女性については、一般企業社員と家事専業・専業主婦が最も高くともに33名(24.3%)であった。復職や復学については、男女ともに職場あるいは学校を退職・退学した(男性294名(60.5%)、女性56名(70.9%))が最も多く、次いで職場あるいは学校へ復職・復学した(男性98名(20.2%)、女性14名(17.7%))であった。また、男性は障害発生前の職場あるいは学校を休職・休学している(19名(3.9%))ことはあるが、女性はなかった。

現在の状況においては、一般的な就労の割合が高いのは男性だった(男性159名(31%)、女性21名(17.9%)p値0.005)。

5) 経済状況について

年金・手当の種類については、厚生障害年金の利用割合は女性が有意に低く、障害基礎年金を利用している人は、男性が有意に低かった。年金・手当以外の主な所得について見ると、男女ともになしが多かった。このことから、男性は障害厚生年金を、女性は障害基礎年金を利用する傾向にあることがわかった[表 2-4-6]。

項目	男性	女性	P
厚生障害年金	182名(31.3%)	29名(22%)	0.034
障害基礎年金	337名(58%)	90名(68.2%)	0.031

6) 性に関する悩み

性についての困難について困っていると回答した人は男性152名(27.4%)、女性20名(14.9%)であり、男性の割合の方が高かった。その内訳としては、セックスの方法、子どもがほしい、結婚がしたい、が挙げられた。

7) 介助サービス

介助ヘルパーの利用については、女性の方が介助ヘルパーを利用していることが分かった。また、ヘルパー派遣制度利用の有無については、男性の方が利用していることが分かった[表 2-4-7]。女性がヘルパー派遣制度を利用しない理由を調べるために、理由の各項目(制度を利用しなくても特に困っていない、制度利用の仕方がわからない、利用を希望しているが行政が認めない、時間帯や仕事内容が希望と異なる、プライバシーを侵害されたくない、利用に伴う費用を支払うことが困難)を調べ、男女差があるかどうかを検討した。その結果、いずれの項目についても男女間で有意な差が認められなかった。また、公的介助サービスを利用したヘルパーの派遣時間についても男女差はほとんど認められなかった。

家族介助については、父親による介助は、男性の方が高く(男性 43 名(9.4%)、女性 3 名(2.9%)p 値 0.03)、配偶者による介助についても男性の方がやや高かった(男性 187 名(40.9%)、女性 32 名(31.1%) p 値 0.064)。一方で、子どもによる介助については女性の割合の方が高かった(男性 35 名(7.7%)、女性 17 名(16.5%)p 値 0.005)。これは、女性の方が子どもとの同居率が高いことも関係していると考えられる。

また、介助満足度については、有意差が認められなかった。

項目	男性	女性	P
介助ヘルパーの有無	229 名(50.1%)	65 名(63.1%)	0.017
ヘルパー制度利用有無	184 名(39.7%)	26 名(24.5%)	0.004

8) 外出

外出頻度は、男性が平均 357.8 日であるのに対し、女性は平均 313.6 日と男性の外出が多かった。外出目的については、職場と回答した割合が男性の方が高かった(男性 122 名(21.2%)、女性 15 名(11.4%)p 値 0.01)。

9) 機器や用具の利用について

①車いす: 車いすや電動車いすの利用は男女差がほとんどなく、手動車いすの利用については、女性の利用割合が若干高かった。一方、介助用車いすの利用については、男性の割合が高かった。また、電動車いすの内訳では、普通型の電動車いすの利用割合は女性が有意に高く、一方でリクライニングつき電動車いすおよびチンコントロール操作電動車いすについては男性の方が若干高かった。また、ハンドル型電動車いすの利用は、少数であった[表 2-4-8]

項目	男性	女性	P
電動車いす(普通型)	61 名(26.2%)	19 名(41.3%)	0.038
電動車いす(リクライニング)	102 名(43.8%)	14 名(30.4%)	0.093
電動車いす(チンコントロール)	34 名(14.6%)	3 名(6.5%)	0.140
電動車いす(ハンドル型)	7 名	0 名	0.234
機械浴	(7.6%)	(13.5%)	0.03

②移乗機器: 移乗用機器については、男女とも自力による移乗が最も多く(男性 32.4%、女性 37.5%)、次いで男性は天井走行電動リフト(男性 19.6%、女性 10.7%)、床走行電動リフト(男性 7.2%、女性 3.5%)であった。

③入浴方法: 機械浴を利用している割合は女性の方が有意に高かった(男性 43 名(7.6%)、女性 18 名(13.5%)P 値 0.030)。

④通信手段: パソコンを利用している割合は、男性の方が多かった。また、通信機器について何らかの問題があると回答した割合は男性の方が高かった。環境制御装置の利用有無については、男性の方が女性よりも利用割合が高くであった。インターネットの利用有無については、男性の方が女性よりも利用割合が高く、インターネットから機器の情報を入手している割合についても男性の方が高かった[表 2-4-9]。

項目	男性	女性	P
パソコン	360 名(63.5%)	67 名(49.6%)	0.003
インターネット利用有無	1145 名(24.8%)	51 名(37.2%)	0.003
環境制御装置	164 名(28.8%)	25 名(19.1%)	0.024
インターネットによる機器情報入手	240 名(42.0%)	39 名(29.8%)	0.010

◆ 考察

(1) 高齢化による問題

今回集計された単純集計の結果から、40 代(22.6%)~50 代(25.5%)が頸損者人口の約半数を占めることを考慮すると、今後、新たな問題として重度頸損者の高齢化が深刻な課題になると考えられる。また、現在の高齢層は配偶者や子どもなどの家族介助が多いが、介助者の高齢化による負担増大の問題は、早急に検討する必要がある。その中で、保健医療費や介助費の支出が増加すると考えられ、通院のための外出ニーズなども増加すると考えられる。支援ニーズに合わせた保険制度の利用やサービスも検討課題である。

(2) 性別による問題

家族構成は男女ともにほぼ同じであったが、女性は子どもと同居の割合が高く、家族介助の場合、女性は子どもの割合が高く、男性は父親、配偶者の割合が高い傾向が見られた。また、介助サービスについては、女性の方がヘルパーを利用していることがわかったが、ヘルパー派遣制度利用については男性の利用割合が高かった。これは、男性の場合、同居配偶者は女性であり、炊事洗濯等は配偶者が主たる介助者であることが考えられる。また、女性の場合は、主たる介助者が配偶者ではない可能性の方が高いと考えられる。

排泄方法は、用具も含めて男女差があるため、性別に合わせた導入方法や支援の実施が必要であることが考えられる。日常生活の悩みやストレスについては、女性の割合が高かったが、今回の調査項目ではその要因はわからなかった。今後、この要因については、詳細を分析する必要がある。就労状況については、一般的な就労の割合が男性の方が高いという結果が認められた。また、受給している年金種別が男性は障害厚生年金を、女性が障害基礎年金を利用する傾向があり、男女差が認められたことは、受傷以前の職業が受給種別に影響を与えていると考えられ、経済的な支援についても男女差が存在することが示唆された。性の悩みについては、男性の割合が高かった。これについては、相談相手や情報の共有化を図る必要があると考えられる。また、今回の調査では、出産や育児の項目についての設問がなかったため、女性特有の問題や現状を把握することができなかったため、今後の検討課題が残された。

利用している機器に関して、車いすについては、男性はリクライニング機能やチンコントロール機能を持つ電動車いすを利用しており、女性が普通型電動車いすを利用する割合が高かった。このことは、男性の方が重度の頸損でも自立移動を行い、活動的であることが考えられる。また、所得格差や機器に対する知識や情報が不足している可能性もある。

インターネットによる機器の情報入手が可能であることから、女性に対するパソコンやインターネットの利用促進を行うことで機器の活用や情報の入手を支援

する方策を検討する必要があること、また、普及を進める中での利用の問題は男女の共通課題になることが考えられる。

◆ まとめ

本章では、高齢化の問題と性別特有の問題について、属性や身体状況、訪問看護、健康状態、受傷要因、経済状況、機器の購入・レンタル、福祉機器・通信機器の利用、性の悩み、介助や介助サービスの問題、外出などについて、若年層と高齢層(65歳以上)、男性と女性のそれぞれにおいて比較検証を行った。その結果、以下のことがわかった。

(1) 高齢化について

- 1) 配偶者・子どもと暮らしている割合が高く独居率が低いこと、また、家族介助を受けている割合が高く(特に配偶者や子ども)、介助者も高齢であり、家族の方の生活に影響が生じる問題がある
- 2) 若年者と比較し、自然排尿や自然排便の割合が高い
- 3) 年金・手当として、共済年金、老齢年金の受給者が多く、保健医療費や介助費にかかる支出割合が高い傾向がある
- 4) 外出の目的として、病院の割合が高い

(2) 性別について

- 1) 女性の方が子どもとの同居割合が高い
- 2) 排尿方法が、女性は尿道カテーテル、男性は集尿器の利用割合が高いこと、また、排便介助の割合は男性の方が多い
- 3) 日常生活の悩みやストレスは女性の方が多い
- 4) 男性は厚生障害年金を、女性は障害基礎年金を利用する割合が高い
- 5) 性の悩みは女性と比べ男性が多い
- 6) 介助用車いすの利用割合は男性が高く、普通型電動車いすは女性が高い。また、機械浴利用割合は女性が高いこと、通信手段として、パソコンの利用およびインターネットの利用割合、インターネットからの機器情報入手については男性が高く、通信

機器に対する問題がある割合も男性が高い。環境制御装置の利用割合は男性が高い

- 7) 女性の主たる介助者はヘルパー(有償介助者)の割合が高いが、男性のほうがヘルパー派遣制度の利用割合が高い傾向が認められた。

以上のことをふまえ、

(1) 高齢化の課題

- 1) 高齢化の問題は、家族介助の場合には、本人だけではなく介助者の高齢化による負担の増加についても検討する必要があること
- 2) 今後増加すると予想される重度頸損者の高齢化の問題が新たに生じる可能性があること
- 3) 保健医療費や介助費の支出が増加すると予測されること
- 4) 病院への外出支援が必要であること

(2) 男女差からみる性別についての課題

- 1) 同居形態に男女差があることから、支援ニーズが異なる可能性があること
- 2) 排泄方法は、用具も含めて男女差があるため、性別に合わせた支援の実施が必要であること
- 3) 日常ストレスの要因について、詳細を分析する必要があること
- 4) 受傷以前の職業が受給に影響を与えており、経済的な支援についても男女差を考慮する必要があること
- 5) 特に男性の性の悩みについて、情報の共有化を図る必要があること
- 6) 女性に対するパソコンやインターネットの利用促進を行うことで機器の活用や情報の入手を支援する方策を検討し、普及を進める中での利用の問題は男女の共通課題になること
- 7) 男性の場合、同居配偶者は女性であり、炊事洗濯等は配偶者が主たる介助者であることが考えられる。女性の場合は、主たる介助者が配偶者ではない可能性の方が高いと考えられる。

◆ 参考文献

- 1) 住田幹男他: 脊髄慢性期マネジメントガイド 第1章第1節脊髄損傷と加齢, NPO 法人 日本せきずい基金, 1-7, 2010.

(二瓶 美里)

第 2-5 章

健康

◆ 結果の概要

本章では、社会的障壁の除去のみでは解消し得ない、頸髄損傷者の身体ならびに精神的健康状態の概要、ならに精神的健康の状況に影響を与える項目について検討を行った。

その結果、健康状態に関する問題として、

1) 多くの頸髄損傷者は排便に介助を必要としており、また排便に長い時間をかけていること、2) 健康診断・人間ドックの受診者の割合は半数以下であること、3) 性について困っていることがありながらも羞恥心や相談先が不明であるため、相談できていない人が一定数存在していること、が明らかとなった。

続いて、精神的健康に関する問題として、

1) 頸髄損傷者は一般健常者と比較して、悩みやストレスを抱えやすく、また精神的健康が悪化しやすいこと、2) 個人的事項として年齢、性別、障害に関する事項として受傷期間、障害の重さ、排便失禁頻度、社会環境に関する事項として年金手当の受給額、外出頻度、就労、理解や励ましを行う人の存在、家族による理解や励ましがあることが精神的健康と関係していること、3) 日常生活に介助を受けているものに限っては、介助満足度と家族介助による家族の生活問題発生有無が精神的健康と関係していること、4) 精神的不調者群の特色として、受傷期間が10年未満、排便失禁が週1回以上、外出回数が5回未満、家族に励ます人がいないこと、が明らかとなった。

これらのことから、

1) 排便にかかる時間的負担や排尿や排便に介助を依頼しなければならぬ状況が、頸髄損傷者の社会参加の妨げの一要因になっていると考えられ、医療・工学等の協力により工夫がされる必要があること、

2) 健康診断・人間ドックの受診者の割合を増やし、性についての情報提供を進めるために、障害別に必要な情報を集積し提供するシステムと頸髄損傷者が受診できる設備を整え、併せて医療者の理解を促進していくことが必要なこと、3) 頸髄損傷にともなう身体的な制約、また身体的制約に伴って生じる介助者を使うことによる制約が精神的健康状態に影響を与える可能性があること、4) 良好な家族関係、介助関係が精神的健康状態の向上に寄与する可能性があること、5) 頸髄損傷者の精神的健康の向上を図る上で、同じ頸髄損傷者同士によるピアサポートの活用も検討すべき選択肢であること、6) 頸髄損傷者の精神的健康を含めた生活の質(QOL)の向上を達成するという観点から外出支援などの社会参加支援施策を検討していく必要があること、7) 頸髄損傷になって特に期間が短い者、ならびに排便失禁などのリスクがあり家に閉じこもりがちな者、家族による介助を必要とし、そのために家族関係が悪化している者に対し、特に今後精神的サポートを提供していく必要があること、が示唆された。

◆ 背景と目的

近年登場した障害の「社会モデル」は障害を「個人の不利益・社会的活動の制約」であり、「不幸・克服すべきもの」とする「個人モデル」を批判し、「不利益・社会的活動の制約」を加えているのは社会の側であり、不利益・社会的活動の制約を与える社会的障壁の除去を行い、障害者が健常者と同様に社会参加することを目指している。¹⁾

しかし、頸髄損傷者が社会参加に至る前提として、自己の身体の健康状態が適切に保たれていることが

必要となる。さらに社会的障壁の除去のみでは解消し得ない、障害者の障害を持つことによって生じる自己否定観が存在し、そうした感情が障害者の社会的活動の自己規制につながっているとの指摘も存在する。²⁾

そこで、本章では実態調査の結果に基づき、1) 身体的健康状態の概要、2) 頸髄損傷者の精神的健康の状況とそれに関連する項目、を明らかにすることを目的とする。

◆ 分析方法

精神的健康状態の分析に当たっては以下のような手法を用いた。まず、日常生活における悩みやストレスの有無についてみると 75%の人が悩みやストレスをもっていた。[図 2-3-1]「平成 16 年国民生活基礎調査」では、12 歳以上のもののうち悩みやストレスがあると答えたものが 49%存在し³⁾、平均年齢等が異なるため単純な比較はできないものの、頸髄損傷者はより悩みやストレスを抱えやすいことがうかがえた。

続いて、「気分が沈んだり、イライラした気分の日の一月当たりの日数」(以下精神的不健康日数)について、「全くなかった」・「ほんのたまに」・「半月以下」・「半月以上」・「ほとんどいつも」の5段階で尋ねたところ、「半月以上」及び「いつも」と回答した者の合計は 24%であった。また、「ほんのたまに」・「半月以下」・「半月以上」・「ほとんどいつも」と回答した者の合計は 87%であった。[図 2-3-2]精神状態が極度に悪化している者は調査への回答が困難であることを考えると、頸髄損傷者の中には精神的健康状態がよくないものが一定程度存在することが予測される。

また、精神的不健康日数との関係を見ると、精神的不健康日数が高いものほど、悩みやストレスを抱えやすい傾向が確認された。[図 2-3-3]

以下では、精神的健康状態を評価する指標として精神的不健康日数を用い、1)精神的健康の促進と阻害と関連のある事項、2)特に精神的健康状態が悪化しやすい層を明らかにする。

上記の精神的不健康日数は、アメリカ合衆国保健福祉省国立疾病管理予防センター(Centers for Disease Control and Prevention :CDC)が一般住民の

健康対策の有効性を計る方法として 1980 年代から開発してきた CDC HRQOL-4 の一部である精神的健康の質問を日本語に翻訳して使用した。⁴⁾この基本的な4つの質問による妥当性は一般住民だけではなく、様々な対象者に適応しても統計的に妥当性があると証明されている。

CDC が開発した精神的健康の特徴は、質問時点における直近 30 日間の精神的健康が優れなかった日数として自己申告するため、統計的な処理がしやすいことと、回答者は直近の経験なので具体的に回答しやすいことが挙げられている。また、14 日以上精神的にストレス等を感じている状態は臨床的にも採用されている目安とされている。

アメリカ合衆国において 1995 年から 2000 年に 166,564 人の一般市民を対象とした精神的健康の調査では、調査した直近の 30 日間に精神的にストレス等を感じた日数が平均で 3.0 日であり、全回答者の 43.4%がストレス等を受けた日数を回答していた。その中で 14 日以上と回答した人は全体の 7.9%いた。⁵⁾本調査で精神的ストレスを受けた日数が「半月以上」とする割合 24%は、アメリカ合衆国での一般人における 7.9%の 3 倍程度に達していた。また、精神的ストレスを受けた日があるとする割合 87%はアメリカ合衆国での一般人における 43.4%の 2 倍程度に達していた。

なお、脊髄損傷全般とうつ状態の関連要因としてはこれまで痛みとの関連が指摘されている。⁶⁾しかし、本調査では痛みについての設問がないため、これについては議論できなかった。

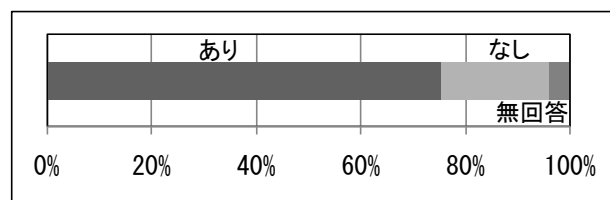


図 2-5-1 悩みやストレスの有無

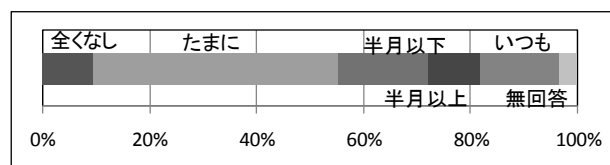


図 2-5-2 精神的不健康日数

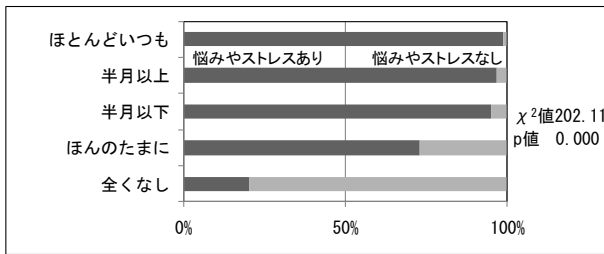


図 2-5-3 悩みやストレスの有無と精神的な不健康日数

◆ 分析結果

(1) 身体的健康の状況

1) 入浴

20.7%の人が自分で入浴し、26.5%が家族の介助を得て入浴している。入浴サービスを利用している人はおよそ半数であるが、その多く(36.1%)は自宅でサービスを受けており、合わせて8割以上が自宅で入浴している。施設でサービスを受けている人は11.8%であった[図 2-5-4]。

どのような方法で入浴しているかは、入浴回数に影響を与えていた。[図 2-5-5]に見られるように、自分で入浴する人は半数が「毎日」であるが、サービス利用者は「週に2~3回」が大半を占めた[図 2-5-5]。

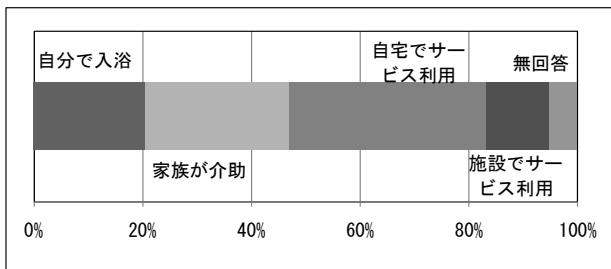


図 2-5-4 入浴方法

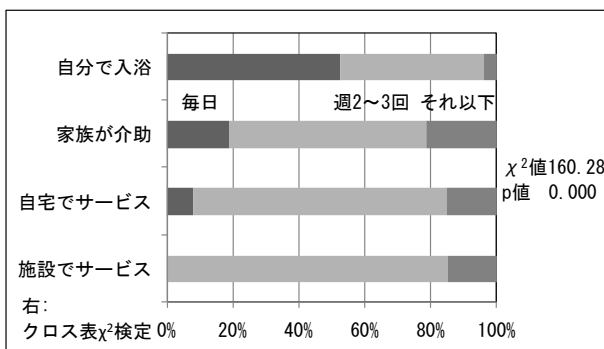


図 2-5-5 入浴方法と入浴頻度

2) 排泄

排尿方法では、複数回答ではあるが自然排尿・膀胱ろう・尿道カテーテル利用者は各 180 名前後と多く、介助をうけながら数種の排尿方法を選択していた[図 2-5-6]。このうち、自然排尿、腹圧をかけた排尿、自己導尿、夜間尿道カテーテルのみを選択している人を排尿自立、それ以外を含む人を排尿用要介助としたところ、7割近くの人が排尿について何らかの介助を必要としていた。[図 2-5-7]

排便では、69.2%の人が週に 2~3 回でコントロールしていた[図 2-5-8]。排便方法のうち自然排便、腹圧をかけた排便、自力排便、トイレで排便を選択している人を排便自立、それ以外を含む人を排便要介助としたところ、7割近くの人が何らかの介助を必要としていた。[図 2-5-9]

排便を促す方法として何もしない人は 73 名と少なく、多くの人は下剤、浣腸、座薬、摘便を複数の方法で組み合わせて使用していた[図 2-5-10]。これらの使用に当たっては介助者の存在が必要になる。失禁の状態をみると「ない」と答えている人は 24.6%であり、約 72.8%は失禁があると答えている[図 2-5-11]。また、排便に要する時間では 60 分以上かかると答えている人が 56.3%であった[図 2-5-12]。活動時間における排便にかかる時間の割合が多い、排尿や排便を他者に依頼しなければならない等の状況は社会参加の妨げになると考えられる。

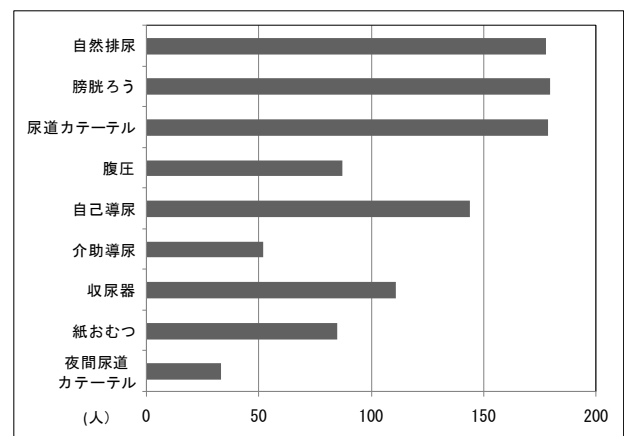


図 2-5-6 排尿方法

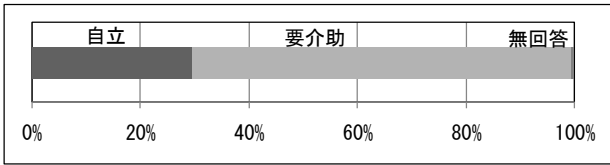


図 2-5-7 排尿の自立と要介助

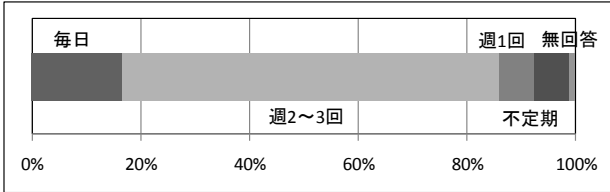


図 2-5-8 排便頻度

3) 健康診断や人間ドックの受診行動

健康管理については、過去1年間に健康診断・人間ドックを受診した人が 47.7%と半数以下であった [図 2-5-13]。健康管理のための行動をしている人が少ない様子がうかがえた。

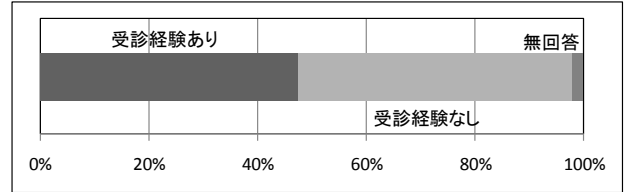


図 2-5-13 健康診断や人間ドックの受診経験

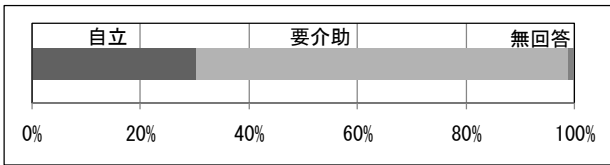


図 2-5-9 排便の自立と要介助

4) 性についての悩み

今回の調査では、これまで触れていなかった性について質問項目に入れた。その結果、「性」について困っていることがある人は、全体では 23.4%であるが、20~40 歳代に限れば3割以上となっていた [図 2-5-14]。困っていることの内容は「結婚したい」「セックスの方法」などであった [図 2-5-15]。また、悩みを抱えていながら相談をしたことがない人にその理由を尋ねた結果、「恥ずかしい」、「誰に相談していいかわからない」を挙げる人が多かった [図 2-5-16]。

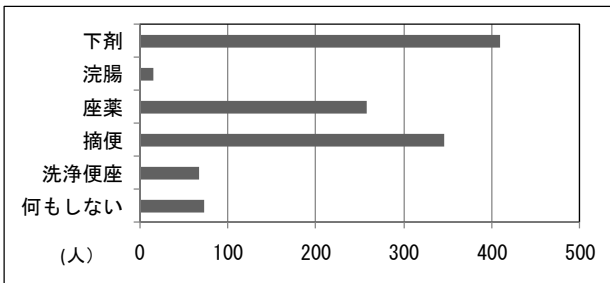


図 2-5-10 排便を促す方法

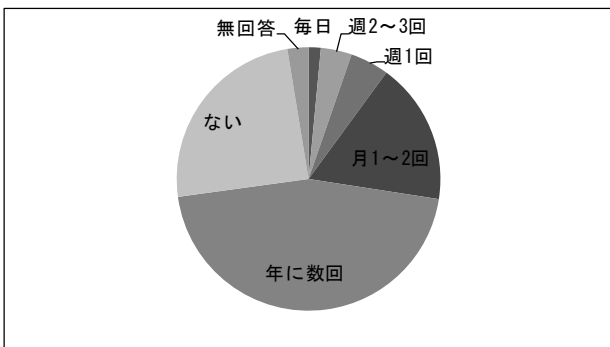


図 2-5-11 排便失禁の頻度

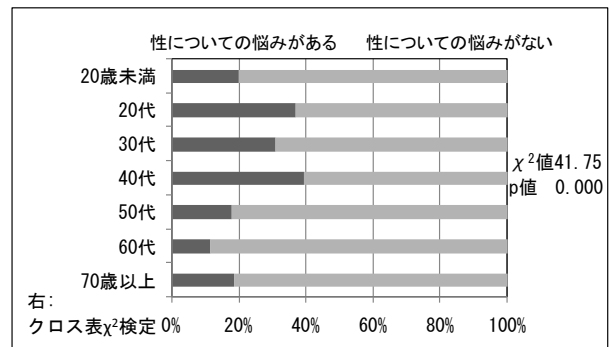


図 2-5-14 年齢別性についての悩み有無

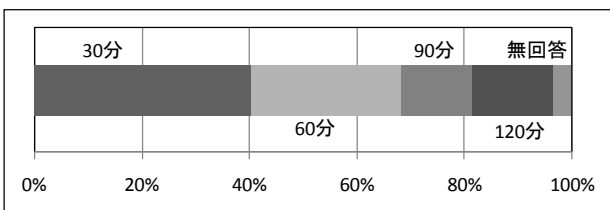


図 2-5-12 排便に要する時間

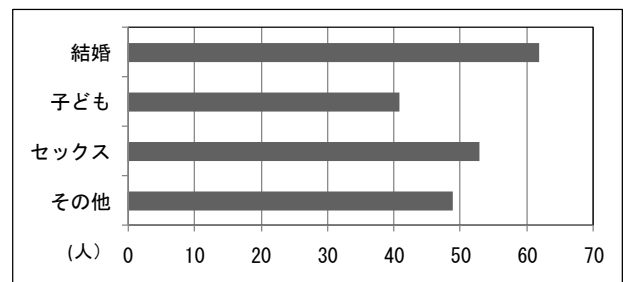


図 2-5-15 性について困っていることの内容

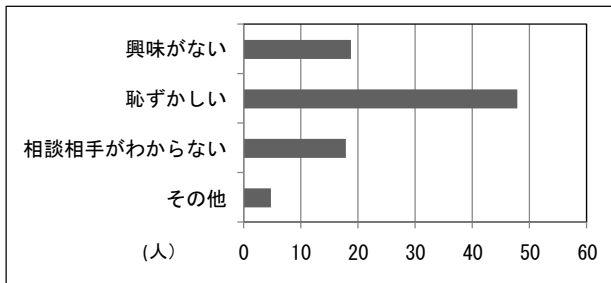


図 2-5-16 性についての悩みを相談しない理由

(2) 精神的健康の状況

1) 精神的健康の促進阻害関連事項

精神的健康の促進と阻害と関係のある事項を明らかにするために、まず、5段階で評価した精神的不健康日数と属性、居住環境、障害状況、経済状況、社会参加状況について順位相関分析をおこなった。[表 2-5-1]

その結果、属性については年齢が低いほど精神的不健康日数が多くなる傾向がみられた。これには後述する受傷期間の影響が考えられる。すなわち、年齢が低いほど受傷期間が短くなる傾向があり、このため年齢が精神的不健康日数に影響を与えている可能性がある。また、性別では女性の方が精神的不健康日数が高くなる傾向が見られた。一般にうつ病は女性においことが指摘されており、全般的な性差が表れたものと考えられる。⁷⁾

次に、居住環境においては、都市部と地方の居住地域、施設病院居住有無、祖父母親きょうだい同居有無、配偶者子ども同居有無はいずれも精神的不健康日数との関連はみられなかった。

続いて、障害状況については受傷期間が短いほど精神的不健康日数が多くなる傾向がみられた。これについては、自分自身の障害に対する了解の促進により精神的健康状態が向上する可能性、ならびに今回の調査では十分に検討できなかったものの、受傷期間が長くなるにつれて痛みが軽減、消失し精神的健康状態が向上する可能性が考えられる。

また、重度頸髄損傷者(損傷部位が完全損傷4番以上)ほど精神的不健康日数が多くなる傾向が見られた。さらに、排便失禁の頻度が高いほど、精神的不健康日の日数が多くなりやすい傾向が見られた。これらのことから障害の重さ、身体の制御可能な範囲

の狭まりが精神的健康状態に影響を与えている可能性があるといえる。

続いて経済的状況については、年金手当収入が少ないほど精神的不健康日数が高くなる傾向が見られたが、年金手当以外の収入と精神的不健康日数との関連は見られなかった。今回の調査では合計収入については把握できていないものの、年金手当以外の収入は年金手当収入と比べて少ない傾向があり、収入全般が精神的健康状態に影響を与えている可能性があるといえる。

続いて、社会参加状況についてみると外出回数が多いほど精神的不健康日数が低くなる傾向がみられた。今回の調査からは外出回数の増加が精神的健康状態を向上させるのか、精神的健康状態の向上が外出回数を増加させるのかについては明らかでないものの、家に閉じこもりがちであると精神的健康状態が悪化する可能性が考えられる。また、一般就労をしているもの、一般就労もしくは福祉就労をしている者は精神的不健康日数が低くなる傾向がみられた。これについては、就労や福祉的就労を通じた外出機会の増加や社会参加意識が精神的健康状態の向上に影響を与えている可能性が考えられる。

表 2-5-1 精神的健康関連事項

		人数	順位相関係数	p 値
属性	年齢	704	-0.080	0.033 *
	男性ダミー	711	-0.085	0.023 *
居住環境	都市部居住ダミー	697	-0.026	0.500
	施設病院居住ダミー	712	0.062	0.102
	祖父母親きょうだい同居ダミー	676	-0.014	0.707
	配偶者子ども同居ダミー	676	-0.009	0.806
障害状況	受傷期間	686	-0.202	0.000 ***
	重度頸損者ダミー	633	0.145	0.000 ***
	便失禁頻度	699	0.137	0.000 ***
経済状況	年金手当収入	691	-0.123	0.001 **
	年金手当以外収入	646	-0.065	0.098
社会参加状況	外出頻度	680	-0.130	0.001 **
	一般就労ダミー	557	-0.087	0.040 *
	一般・福祉就労ダミー	557	-0.108	0.011 *

(***は 0.1%、**は 1%、*は 5%、有意)

2) 精神的健康と介助状況の関係

さらに、日常生活で介助を受けているものを対象として5段階で評価した精神的不健康日数と介助状況について順位相関分析を行った。[表 2-3-2]

その結果まず、介助時間が長くなるほど、精神的不健康日数が多くなる傾向がみられた。これについては、障害の重さが介助時間の長さに影響を与えている可能性、ならびに生活の一部に他人の関与を要請することが精神的健康状態を悪化させることにつながっている可能性が考えられる。また、ヘルパーや家族が主たる介助者であるかどうか、及び家族介助時間やヘルパー制度派遣認定時間と精神不健康日数には関連がみられなかった。続いて、介助満足度が低いほど精神的不健康日数が低くなっていた。これについては介助関係の質的側面が精神的健康状態に影響を与えていることが考えられる。続いて、家族介助を受けているもので、介助により家族の生活に問題が生じていると感じているものは精神的不健康日数が高くなっていた。これについては、頸髄損傷者とその家族の関係が精神的健康状態に影響を与えている可能性が考えられる。

表 2-5-2 精神的健康と介助の関係

	人数	順位相関係数	p 値
介助時間	512	0.098	0.027 *
主たる介助者家族	545	-0.003	0.946
主たる介助者ヘルパー	545	-0.003	0.944
家族介助時間	407	0.064	0.200
ヘルパー制度派遣認定時間	307	0.032	0.578
介助満足度	564	-0.306	0.000 ***
家族介助問題有無	435	0.144	0.003 **

(***は 0.1%、**は 1%、*は 5%、有意)

3) 精神的健康と周囲からのサポートの関係

周囲からの「理解や励まし」などの精神的サポートの受領状況をみると、理解しや励ましてくれる人が特にいないと答えた割合は 10%であり、多くの人が理解や励ましを受けている様子が見えてきた。また、理解や励ましをしている人の属性をみると、家族からの理解や励ましを感じているものは 72%あり、家族が

理解や励ましの中心的な担い手となっていた。[図 2-5-17]

続いて、周囲からのサポートとの関連をみるために、精神的不健康日数と理解や励ましの担い手の属性について順位相関分析を行った。[表 2-5-3]結果、理解や励ましをしてくれる人がいないほど、また家族による理解や励ましが無い場合に精神的不健康日の日数が多くなりやすい傾向がみられ、家族による励ましの影響が示唆された。また、統計的な 5%有意水準を満たさなかったものの、同じ障害のある人からの理解や励ましがあり場合には精神的不健康日数が減少しやすい傾向がみられた。

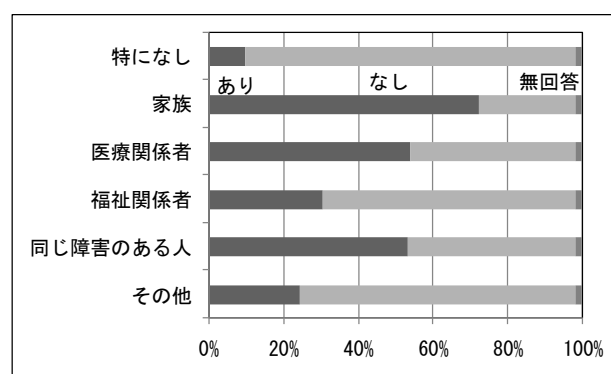


図 2-5-17 周囲からの精神的サポートの受領状況

表 2-5-3 周囲からのサポートと精神的健康

	人数	順位相関係数	p 値
理解や励まし:特になし	707	0.092	0.015 *
理解や励まし:家族	707	-0.146	0.000 ***
理解や励まし:医療関係者	707	-0.047	0.214
理解や励まし:福祉関係者	707	0.555	0.555
理解や励まし:障害のある人	707	-0.074	0.050
理解や励まし:その他	707	-0.002	0.965

(***は 0.1%、**は 1%、*は 5%、有意)

4) 精神的健康が特に悪い層

以下では1か月のうち気分が沈んだり、イライラした気分の日が「ほとんどいつも」、「半月以上」と答えた群を精神的健康が特に悪い精神的不調群とし、この特色を明らかにするために、(1)で特に精神的健康状態との関連がみられた、年金手当収入、受傷期間、重度頸損有無、外出頻度、介助満足度、介助による家族の生活問題の有無と精神的不調群との関連を検討する。

まず年金手当収入が「なし」・「5万円以下」の者の精神的不調者の割合は38%であり、「5万円」以上の者の約1.5倍となっていた。[図2-5-18]

次に受傷期間を5年区切りでみると、5年未満、5年以上10年未満ともに精神的不調者の割合が35%であり、受傷期間が10年以上の者の約1.6倍となっていた。[図2-5-19]また、重度頸髄損傷者(完全損傷C4以上)とそれ以外の者を比較すると、重度頸髄損傷者に占める精神的不調者の割合は32%で、非重度頸髄損傷者の約1.5倍となっていた。[図2-5-20]さらに、排便失禁頻度が「週1回」以上であると答えた者に精神的不調者が占める割合は41%であり、それ以下の者の約1.8倍となっていた[図2-5-21]。

続いて、外出回数を5回区切りでみると外出回数が5回未満の者に精神的不調者が占める割合は約35%であり、5回以上の者の約1.6倍となっていた[図2-5-22]。

次に、家族による励ましのある者とない者を比較すると、家族による励ましのない者に占める精神的不調者の割合は34%であり、家族による励ましのある者の約1.5倍となっていた[図2-5-23]。

さらに、介助を受けている者の介助満足度についてみると、介助に対して「満足していない」・「あまり満足していない」、「やや満足している」と答えた者に精神的不調者が占める割合は40%で、「満足している」、「非常に満足している」と答えた者の約2.3倍となっていた[図2-5-24]。また、「家族介助に問題あり」と答えた者に精神的不調者が占める割合は33%で、「問題なし」と答えた者の約2倍であった[図2-5-25]。

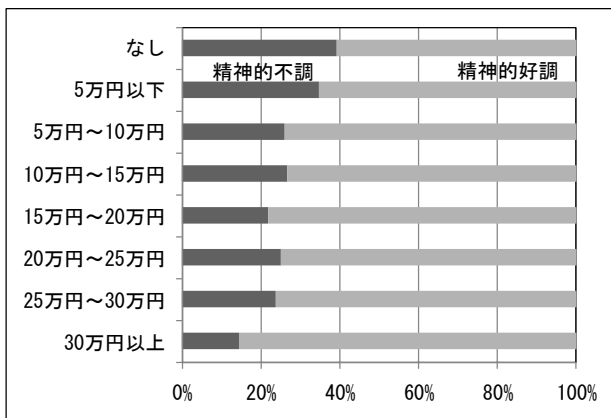


図2-5-18 年金手当収入と精神的健康

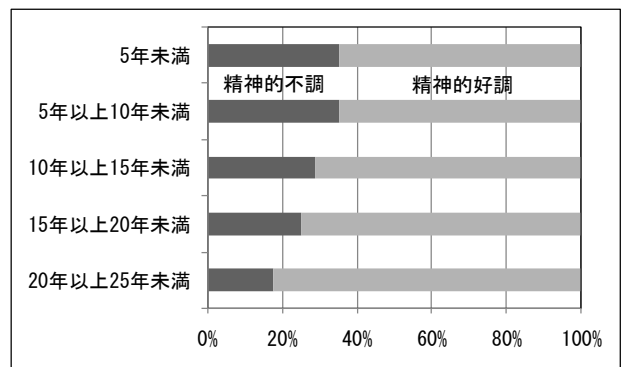


図2-5-19 受傷期間と精神的健康

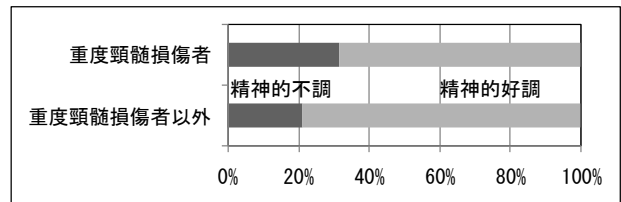


図2-5-20 損傷部位と精神的健康

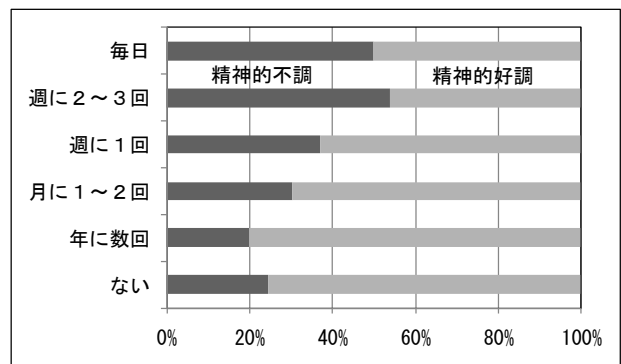


図2-5-21 排便失禁頻度と精神的健康

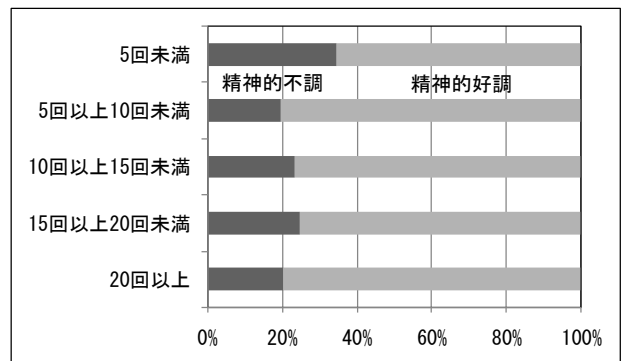


図1-5-22 外出頻度と精神的健康

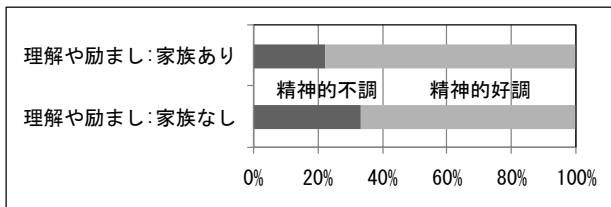


図 2-5-23 家族による精神的サポートと精神的健康

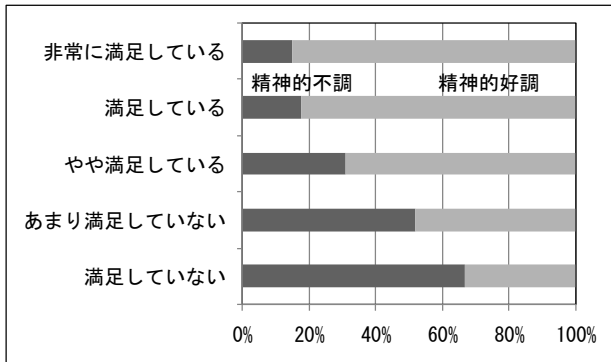


図 2-5-24 介助満足度と精神的健康

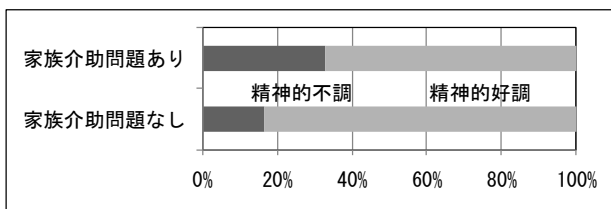


図 2-5-25 家族介助問題有無と精神的健康

表 2-5-4 精神的不好調者の特色

モデル 1			
	B	Wald	P 値
年金手当 5 万円以下	0.62	1.66	0.198
受傷期間 10 年未満ダミー	0.91	11.29	0.001 ***
重度頸損ダミー	0.34	1.69	0.194
排便失禁週 1 回以上	0.82	5.19	0.023 *
外出回数 5 回未満ダミー	0.54	3.98	0.046 *
理解や励まし	-0.71	5.42	0.020 *
定数	-1.18	14.76	0.000
-2 対数尤度	378.73	Cox & Snell R ² 乗	0.10
モデル 2			
	B	Wald	P 値
年金手当 5 万円以下	0.49	0.90	0.342
受傷期間 10 年未満ダミー	1.03	12.82	0.000 ***
重度頸損ダミー	0.14	0.27	0.603
排便失禁週 1 回以上	0.87	5.29	0.021 *
外出回数 5 回未満ダミー	0.43	2.39	0.122
家族以外励ます人有無	-0.82	6.28	0.012 *
介助満足度やや満足以下ダミー	-1.53	19.59	0.000 ***
家族問題有無	0.88	7.92	0.005 **
定数	-0.37	0.62	0.433
-2 対数尤度	349.00	Cox & Snell R ² 乗	0.17

最後に、精神的不好調有無を被説明変数、上記の変数を説明変数としてロジスティック回帰分析を実施した[表 2-5-4]。結果、受傷期間が10年未満であること、排便失禁が週1回以上あること、家族に理解し、励ます人がいないことが、精神的不好調有無と関係していた。また、外出回数が5回未満であることも精神的不好調と関係している様子が見えてきた。さらに、日常生活で介助を必要とする群についてみると、介助満足度が「やや満足」より低いこと、介助により家族の生活に問題が生じていることが精神的不好調有無と関係していた。

◆ 考察

(1) 身体的健康の状況について

調査の結果から、多くの頸髄損傷者が下剤、浣腸、座薬、摘便を複数の方法で組み合わせて使用している様子が見えてきた。これらの方法の使用に当たっては介助が必要なことが予測される。また、約 72.8%は失禁があると答えており、排便に要する時間が 60 分以上かかると答えている人が 56.3%に達していた。こうした排便にかかる時間的負担や排便行為に介助を依頼しなければならない状況が、頸髄損傷者の社会参加の妨げの一要因になっていると推察できる。したがって、排便については、医療・工学等の協力により工夫がされる必要があると考えられる。

また、健康診断・人間ドックの受診者の割合も少なく、性について困っていることがありながらも羞恥心や相談先が不明であるため、相談できていない人が一定数存在していた。これらの原因として障害別に必要な情報を集積し提供するシステムがない、受診できる設備が整っていない、医療者の理解が不足している等も考えられる。

(2) 精神的健康の状況について

調査の結果からは、頸髄損傷者は一般健常者と比較して、悩みやストレスを抱えやすく、また精神的健康が悪化しやすい様子が見えてきた。

本調査においては精神的健康と関連する事項として、個人的事項としては年齢と性別が、障害に関する事項としては受傷期間、障害の重さ、排便失禁頻

度が、社会環境的事項としては年金手当の受給額、外出頻度、就労有無、理解や励ます人の有無、家族による理解や励ましの有無が、介助に関する事項としては介助満足度と家族介助による家族の生活問題発生有無が、存在した。

これらの結果から、まず第1に障害に関する事項と精神的健康状態に関連がみられた背景として、頸髄損傷という障害に直面することで、受傷以前と比較して身体の制御可能な部分の減少、および排便失禁などの身体の制御不可能な部分の増加が引き起こされ、このことが精神的健康状態の悪化につながっている可能性が考えられる。

さらに介助に関する要因として介助時間や介助満足度と精神的健康状態に関連がみられ、頸髄損傷が、身体とは別に介助者という新たな制御不可能な存在の自身の生活への関与をもたらし、このことが精神的健康状態の悪化につながっている可能性が考えられる。

第2に、受傷期間が長くなると精神的健康状態が良好な傾向がみられることから、上記のような頸髄損傷によって生じる身体的制約ならびに介助者という制御不可能な存在に慣れていくことが精神的健康状態の向上につながっている可能性が考えられる。また、介助満足度が高い場合、及び家族介助による家族の生活問題がない場合に精神的健康状態が良好な傾向が見られることから、家族を含めた介助者との良好な関係構築により介助者の存在が引き受けられ、精神的健康状態が向上する可能性が考えられる。

第3に、理解や励まし手の存在がある場合に精神的健康状態が良好な傾向がみられ、特に家族による理解や励ましとの関連が強くみられたことから、周囲の精神的頸髄損傷によって生じる身体的制約ならびに介助者という制御不可能な存在を受け入れることを促進する可能性があると考えられる。加えて、統計的な有意差は表れなかったものの同じ障害を持つ人による理解や励ましがある場合に精神的健康が良好な傾向が見受けられ、家族関係への社会的介入が困難な点を踏まえるならば同じ障害を持つ頸髄損傷者は理解や励ましの有力な担い手であると考えられる。したがって、今後頸髄損傷者の精神的健康の向

上を図る上で、同じ頸髄損傷者同士によるピアサポートの活用も検討すべき選択肢であるといえる。

第4に、外出などの社会参加に関する事項と精神的健康状態に関連がみられた。精神的健康状態が良好な場合に外出などの社会参加が可能となるのか、外出などの社会参加によって精神的健康状態が良好となるのかは今回の調査では明らかにできなかったが、頸髄損傷者の精神的健康を含めた生活の質(QOL)の向上を達成するという観点から外出支援などの社会参加支援施策を検討していく必要があるといえる。

また、特に今後支援が望まれる精神的不調者群の特色として、受傷期間が10年未満、排便失禁が週1回以上、外出回数が5回未満、家族に励ます人がいないことが抽出された。また、日常生活で介助を必要とする場合には、介助満足度が「やや満足」より低いこと、介助により家族の生活に問題が生じていることが抽出された。

これらのことから、頸髄損傷になって特に期間が短い者、ならびに排便失禁などのリスクがあり家に閉じこもりがちな者、家族による介助を必要とし、そのために家族関係が悪化している者に特に着目し、精神的サポートのあり方を検討していく必要があるといえる。

◆ まとめ

本章ではまず、身体的健康状況の概要について検討した。

その結果、

- 1) 多くの頸髄損傷者は排尿や排便に介助を必要としており、また排便に長い時間をかけていること
- 2) 健康診断・人間ドックの受診者の割合は半数以下であること
- 3) 性について困っていることがありながらも羞恥心や相談先が不明であるため、相談できていない人が一定数存在していることが明らかとなった。

続いて、「気分が沈んだり、イライラした気分の日の一月当たりの日数」を頸髄損傷者の精神的健康状態を評価する指標とした上で、精神的健康の促進阻害

に関連する事項と特に精神的健康が悪化して層の解明を行った。

その結果、

1) 頸髄損傷者は一般健常者と比較して、悩みやストレスを抱えやすく、また精神的健康が悪化しやすいこと

2) 個人的事項として年齢、性別、障害に関する事項として受傷期間、障害の重さ、排便失禁頻度、社会環境に関する事項として年金手当の受給額、外出頻度、就労、理解や励ましを行う人の存在、家族による理解や励ましがあることが精神的健康と関係していること、

3) 日常生活に介助を受けているものに限っては、介助満足度と家族介助による家族の生活問題発生有無が精神的健康と関係していること

4) 精神的不調者群の特色として、受傷期間が10年未満、排便失禁が週1回以上、外出回数が5回未満、家族に励ます人がいないこと

が明らかとなった。

これらのことから、

1) 排便にかかる時間的負担や排尿や排便に介助を依頼しなければならない状況が、頸髄損傷者の社会参加の妨げの一要因になっていると考えられ、医療・工学等の協力により工夫がされる必要があること

2) 健康診断・人間ドックの受診者の割合を増やし、性についての情報提供を進めるために、障害別に必要な情報を集積し提供するシステムと頸髄損傷者が受診できる設備を整え、併せて医療者の理解を促進していくことが必要なこと

3) 頸髄損傷にともなう身体的な制約、また身体的制約に伴って生じる介助者を使うことによる制約が精神的健康状態に影響を与える可能性

4) 良好な家族関係、介助関係が精神的健康状態の向上に寄与する可能性

5) 頸髄損傷者の精神的健康の向上を図る上で、同じ頸髄損傷者同士によるピアサポートの活用も検討すべき選択肢であること

6) 頸髄損傷者の精神的健康を含めた生活の質(QOL)の向上を達成するという観点から外出支援などの社会参加支援施策を検討していく必要性

7) 頸髄損傷になって特に期間が短い者、ならびに排便失禁などのリスクがあり家に閉じこもりがちな者、家族による介助を必要とし、そのために家族関係が悪化している者に対し、特に今後精神的サポートを提供していく必要があることが示唆された。

◆ 文献

1) C.バーンズ:(杉野昭博他訳):ディアビリティ・スタディーズ—イギリス障害学概論,明石書店,2004.

2) 杉野昭博: インペアメントを語る契機—イギリス障害学理論の展開,石川准他編,障害学の主張,明石書店,251-280,2002.

3) 厚生労働省「平成16年国民生活基礎調査の概況」

Url:<http://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa04/index.html>

4) David G Moriarty, et al., The Centers for Disease Control and Prevention's Healthy Days Measures—Population tracking of perceived physical and mental health over time, Health and Quality of Life Outcomes 2003, (3), 205-210, 2000.

5) Rosemarie Kobau, et al., Sad, blue, or depressed days, health behaviors and health-related quality of life, Behavioral Risk Factor Surveillance System, 1995-2000, Health and Quality of Life Outcomes 2004,

6) 南雲直二:在宅脊髄損傷者における軽症慢性うつ状態とその関連要因の検討,心理学研究,71

7) 厚生労働省地域におけるうつ対策検討会:うつ対策推進方策マニュアル—都道府県・市町村職員のために—,2004.

(丸岡稔典 藤井直人 横田美恵子 田村玉美 齊藤文子)

第 2-6 章

生活環境

◆ 結果の概要

本章では、頸髄損傷者（以下頸損者とする）の生活環境のうち人的環境、物的環境、金銭的環境、情報アクセス環境の4側面に焦点を当て、その現状を概観し、その問題点を抽出した。

人的環境として介助問題に着目したところ、高齢家族に介助を受けている人が多数存在し、高齢家族による介助や長時間にわたる家族介助は家族の生活に問題を生じさせやすいことがわかった。また、ヘルパーや施設職員による介助の満足度はそれ以外の介助者と比べて低いことも明らかとなった。これらのことから、家族介助に代わる手段としてのヘルパー制度の拡充を検討すること、及びその際に量的側面のみならず質的側面を考慮すること、が望まれる。

物的環境として住環境と用具に着目したところ、住宅の新築や改修の際の大変な点として費用面を挙げている人が多いこと、特殊寝台、褥そう予防マットレス、電動車いすの利用が進んでいる一方、通信機器やパソコンなどを大半の人が自費で購入していることが明らかとなった。これらのことから、住宅改修や通信機器やパソコンの購入を支援する制度の拡充に向けた取り組みが必要であるといえる。

金銭的環境として収入の状況に着目したところ、頸損者の収入の中心は年金手当・生活保護となっているとともに、年金手当・生活保護とそれ以外の収入の合計が10万円以下であると予測される人が一定程度おり、障害基礎年金のみの受領者や無年金者はその割合高いことが明らかとなった。これらのことから、受傷時の年齢や状況に関わりなく、すべての人に一定程度の所得保障が

なされるような制度や環境の整備を検討していくことが望まれる。

情報アクセス環境としてインターネットの利用状況に着目したところ、「病院・施設」で生活している人への普及が遅れていること、損傷レベル「頸髄1~3番」の人のインターネット利用率が低いことが明らかとなった。今後、病院・施設へのインターネット利用環境の整備の促進や、損傷レベルが高位の頸損者への利用支援の取り組みなどが求められる。

以上の結果から、生活環境が整ってきていることは明らかになったが、高齢介助者の問題や、住宅改修・福祉用具購入における費用負担の問題等、解決すべき課題も多く抽出された。今後、さらなる生活環境整備が必要である。

◆ 背景と目的

多くの人々と同様に、頸損者の生活は多様な環境との相互作用の中で成立している。とりわけ四肢に麻痺のある頸損者では、多様な環境からの支援がその生活を維持・発展させていく上で不可欠である。

本章では、頸損者の生活を取り巻く多様な生活環境のうち、介助を通じた生活支援面からの人的環境、生活支援用具の導入や居住空間の改善などの物的環境、生活を支える収入面からの金銭的環境、外部からの情報を適切に入手するための情報アクセス環境の4側面に焦点を当て分析した。そして、その現状を概観し、その問題点を抽出する。

(1) 人的環境

頸損者の多くは、家族、ヘルパー、施設職員らによって何らかの人的支援を受けていると考えられる。頸損者の生活を家族などの個人ではなく社会全体で

支えていくためには、人的支援の中心となる日常生活の介助の担い手を、家族に限定せず、ヘルパーや施設職員など社会へと広げていくことが不可欠である。頸損者を取り巻く介助環境の実態を分析する。

(2) 物的環境

頸損者の自立・自律を促進・維持するために、住環境の整備や福祉機器の使用などの物的支援は欠かせない。住環境の整備状況や生活を支援する用具の購入、利用状況を分析する。

(3) 金銭的環境

頸損者の生活を支える上で、安定的な収入の確保は重要な課題である。頸損者の収入の状況、およびそれが用具の購入や外出行動に与える影響を分析する。

(4) 情報アクセス

インターネットの普及が拡大し、より多くの人が簡単に多くの情報を得ることができる社会になっている。頸損者が情報インフラをどのように活用し、生活向上につなげているかを分析する。

◆ 分析結果

(1) 人的環境

本項では、人的環境として頸損者を取り巻く介助環境を取り上げ、家族介助とヘルパーによる介助が抱えている問題について、調査結果を分析した。

1) 家族介助問題

日常生活で介助を受けている人の中で、70%以上の人が家族による介助を受けているとの結果が得られた[図 2-6-1]。家族介助を受けている人について、中心となって介助をしている人の年齢構成をみると、60%以上の介助者が 60 歳以上であり、高齢家族により介助を受けている人が多いとの結果が得られた[図 2-6-2]。また、家族介助を受けている人のうち、約 2/3 の人が介助をすることにより家族の生活へ問題が生じていると回答しており、家族介助が家族の生活に問題を生じさせやすい様子がうかがえた[図 2-6-3]。

次に、家族介助を受けている人を対象に、家族による介助時間と、介助による家族の生活への問題発生の有無を比較したところ、家族の生活に問題が發

生していると答えた人はそうでない人と比べて家族による介助時間が長い傾向がみられた。[表 2-6-1]このことから、家族への介助の過度な負担が家族の生活に問題を生じさせる可能性が示唆された。また、家族介助者の年齢と介助による家族の生活への問題発生の有無を比較したところ、60 歳以上の家族から介助を受けている人は、60 歳未満の家族から介助を受けている人と比べて、家族の生活に問題が発生していると答えた割合が高かった[図 2-6-4]。

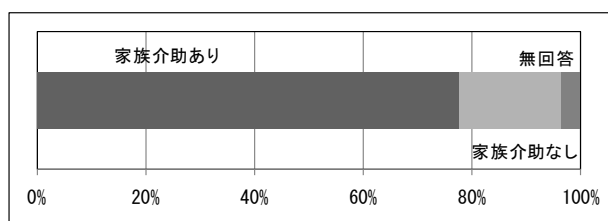


図 2-6-1 家族介助の割合

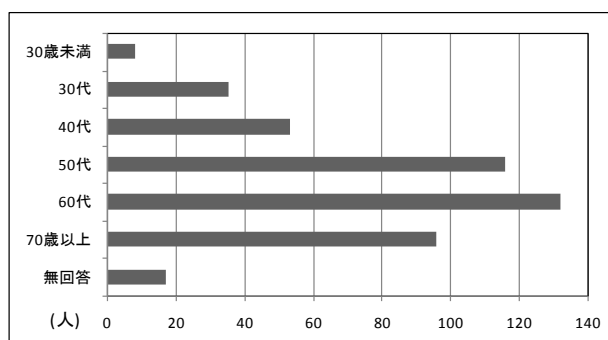


図 2-6-2 家族介助者の年齢構成

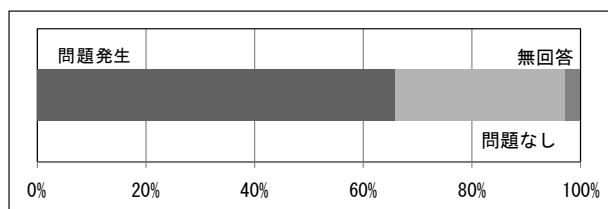


図 2-6-3 家族介助による家族の生活への影響有無

表 2-6-1 介助時間と家族の生活への影響有無 (時間)

	人数	平均値	中央値	最小値	最大値
問題発生	281	8.863	5	0.1	24
問題なし	129	4.453	2	0.1	24
Mann Whitney U test				p 値	0.000

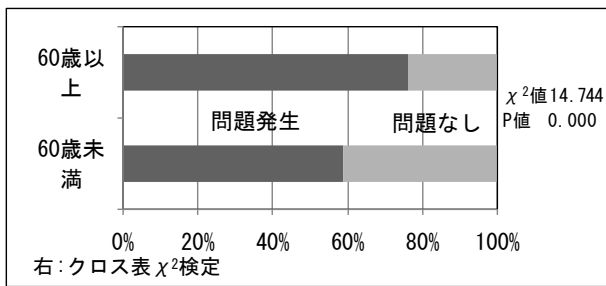


図 2-6-4 家族介助者の年齢と問題発生有無

2) 介助満足度とヘルパー制度

日常生活で介助を受けている人を対象として、現在受けている介助の満足度について、「非常に満足している」、「満足している」、「やや満足している」、「あまり満足していない」、「全く満足していない」の 5 段階で評価を尋ねたところ、半数以上の人々が「非常に満足している」、「満足している」と答えており、介助満足度は高い様子うかがえた[図 2-6-5]。

次に、主たる介助者別に介助満足度を比較したところ、主たる介助者としてヘルパーを挙げている人はそうでない人と比べて介助満足度が低くなっていた[図 2-6-6]。また、主たる介助者として施設職員を挙げている人は、そうでない人と比べて介助満足度が低くなっていた。

さらに、ヘルパー制度利用者と非利用者の介助満足度を比較すると、ヘルパー制度利用者の介助満足度は非利用者と比べて満足度が低くなっていた。[図 2-6-7]

これらのことから、現状では家族による介助と比べて、ヘルパーや施設職員による介助が十分に満足に足るものとはなっていないことが予測される。

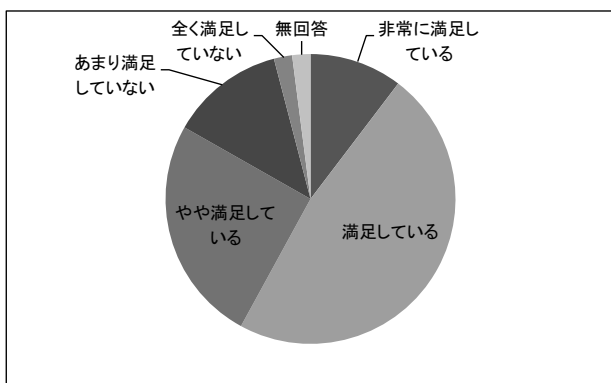


図 2-6-5 現在受けている介助に対する満足度

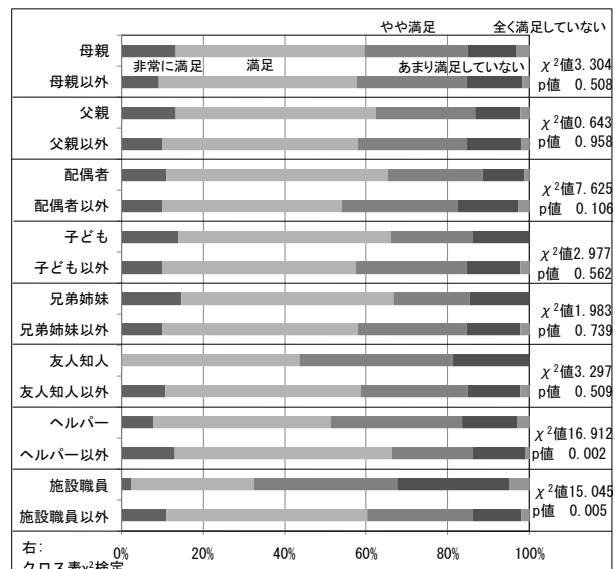


図 2-6-6 主たる介助者別介助満足度

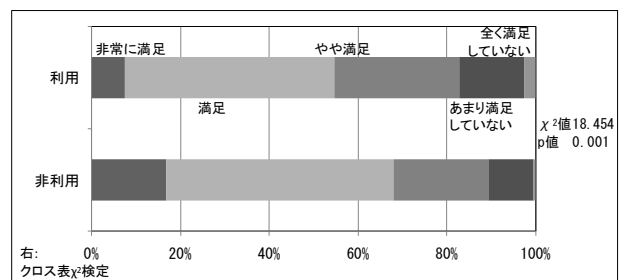


図 2-6-7 ヘルパー制度利用有無と介助満足度

3) 小括

人的環境として介助状況に着目したところ、多くの頸損者が家族による介助を受けており、とりわけ高齢家族による介助が多くみられた。また、高齢家族による介助や長時間にわたる家族介助は家族の生活に影響を与えている様子もうかがえた。頸損者本人ならびに家族の生活を支援するか点からも、家族介助に代わる手段としてのヘルパー制度の拡充などが望まれる。

また、ヘルパーや施設職員による介助の満足度は低い傾向がみられた。ヘルパー制度の拡充に当たっては量的側面のみならず、質的な側面を含めての検討が望まれる。

(2) 物的環境

本項では、頸損者の生活と物的支援との関係を明らかにすべく、調査結果を分析した。

1) 頸髄損傷者の居住環境と課題

頸損者の生活場所としては、戸建住宅が 482 人 (65.5%)であり、集合住宅が 201 人(27.3%)である[図 2-6-8]。一方で、病院・施設等で生活している人も 42 人(5.7%)いる。前回(1991 年)の調査では、戸建住宅と集合住宅の比率が約 4:1であり、今回の調査結果が約 2.4:1 であることから、集合住宅で生活する頸損者が増加したことがわかる。また、前回の調査では病院・施設で生活する人が 25.6%いたことと比較すると、今回の調査では、大幅に減少したといえる。

戸建て住宅のうち、住宅改造を新築・改築含めて実施した人は573人(77.9%)おり[図 2-6-9]、前回調査結果の 81.1%と比較すると、あまり変化はみられない。

改造のポイントとして多く挙げられたのが段差解消であり[図 2-6-10]、段差が移動の大きな障害として捉えられていることがわかる。また、玄関以外の出入りに段差解消機を設置した人の数(206 人:改造・改築した人の 64.0%)が、玄関に設置した人の数(143 人:改造・改築した人の 44.4%)よりも多い点は、狭い玄関

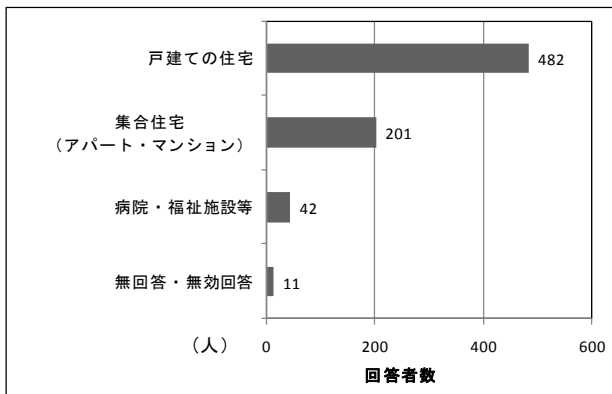


図 2-6-8 現在の生活場所

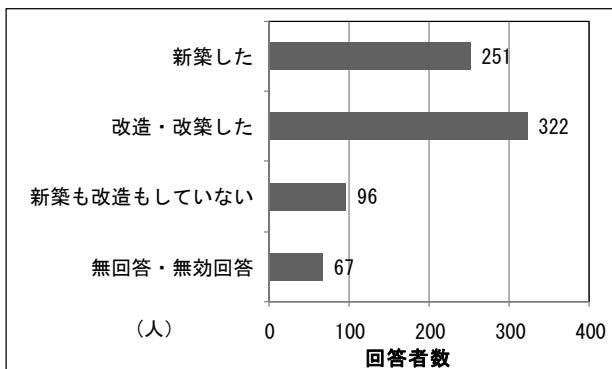


図 2-6-9 住宅改造について

などの家屋の事情を反映した結果と考えられる。その他では、便所を広げる、便所への手すりの設置、居室の床面改造、便所の備品変更が 100 人を超える回答となっており、便所の改造の必要性が示唆される結果となっている。住宅については、バリアフリーや、ユニバーサルデザイン等の考え方が進んでおり、その中に組み込める要素は、積極的に住宅メーカー等に発信していくことも重要である。住宅改造する上での課題としては、費用が大きいことが挙げられており(362 人)[図 2-6-11]、制度の充実なども必要といえる。しかし、制度が不十分だったとの回答数(158 人)は、費用に関する回答よりも少ないことから、単に制度の改定ではすまされない課題が存在する可能性もある。また、情報不足を挙げている人数も多く(183 人)、この点も解決すべき課題として挙げられる。

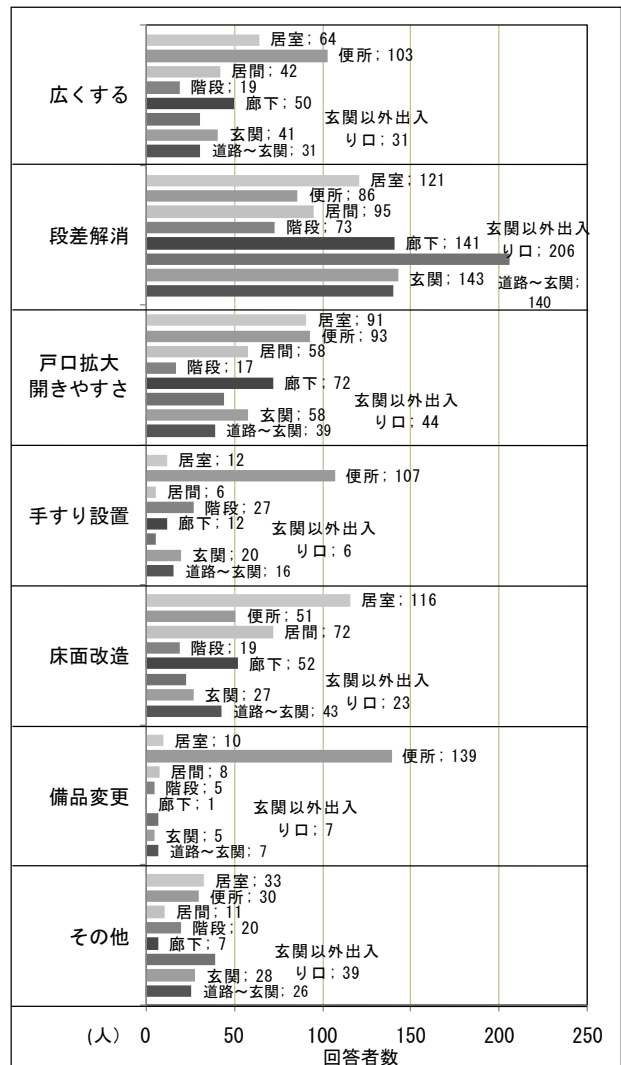


図 2-6-10 改造・改築の内容(複数回答)

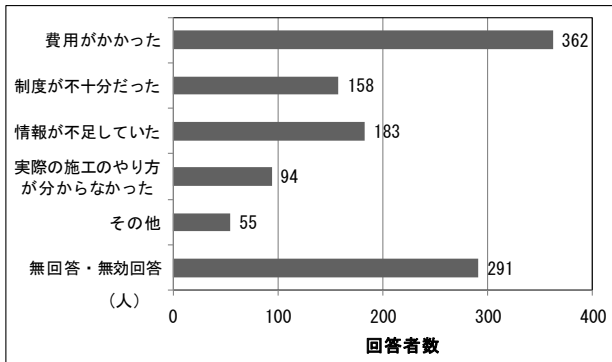


図 2-6-11 新築・改造で大変だったこと(複数回答)

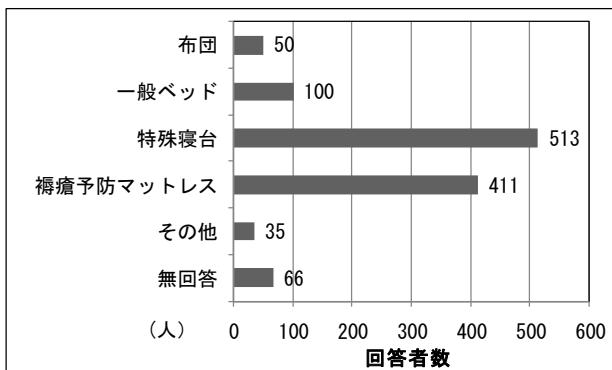


図 2-6-12 就寝用の福祉用具・機器

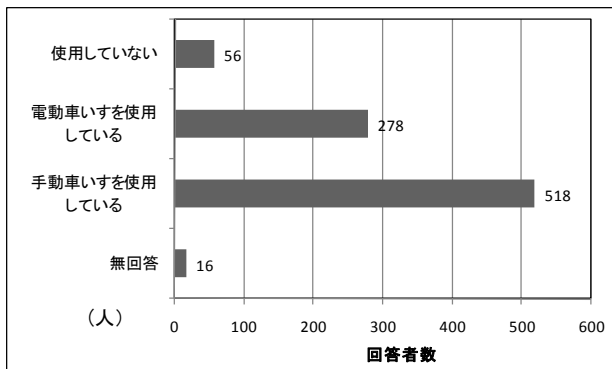


図 2-6-13 日常的に使用している車いす(複数回答)

2) 頸髄損傷者が使用している用具と課題

頸損者が使用している用具の中で、特殊寝台(513人:69.7%)、褥瘡予防マットレス(411人:55.8%) [図 2-6-12]、および車いす(手動 518人:70.4%, 電動 278人:37.8%) [図 2-6-13]については、過半数の人が使用しており、頸損者の生活に必要な用具であることが分かる。前回の調査結果では、特殊寝台が 35.7%、褥瘡予防マットレスが 15.2%、手動車いすが 68.3%、電動車いすが 18.3%の人が使用していた。この結果と比較すると、特

殊寝台、褥瘡予防マットレス、電動車いすの使用割合が大幅に増加したといえる。回答者の損傷レベルは、無回答者を除いた比率で、今回は C4以上が 35.3%、C5が 31.6%であり、前回は C4以上が 28.3%、C5が 37.0%であり、違いがあるものの、特殊寝台、褥瘡予防マットレス、電動車いすの普及は進んだものと考えられる。

用具の入手に際しては、ベッド、車いす、移乗用リフト、特殊マットレス、クッション、座位保持装置については制度助成での購入の方が多いが、それ以外については、自費での購入が多くなっている [図 2-6-14]。特に、電話・通信機器(286人:入手方法回答者の 92.0%)、パソコン(289人:入手方法回答者の 66.4%)については多くの頸損者が自費で購入している。一般製品であるため、

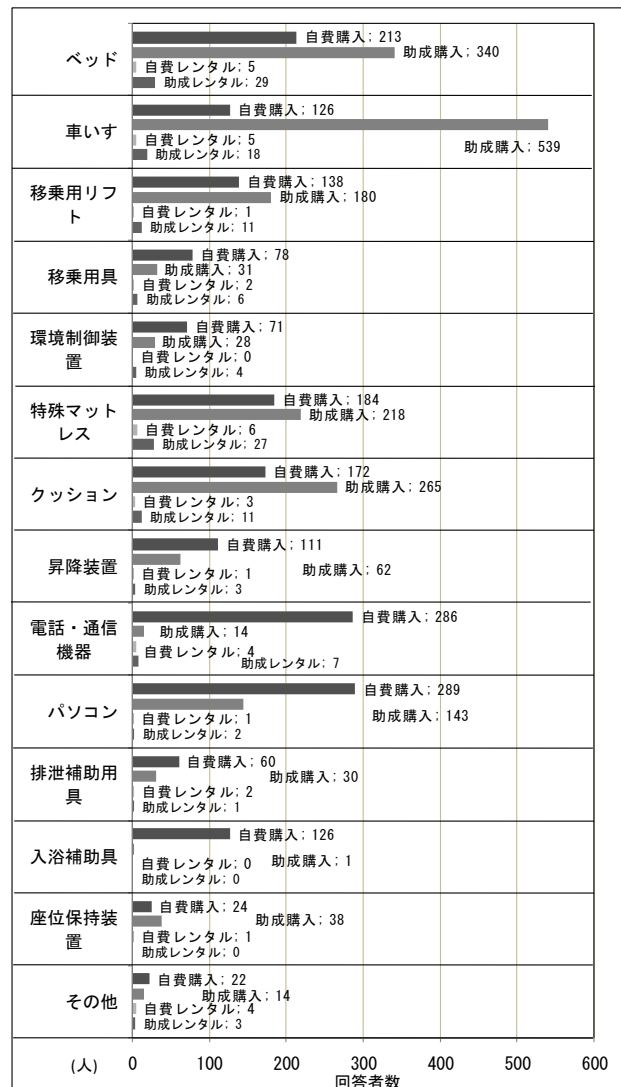


図 2-6-14 福祉用具・機器の入手方法(複数回答)

助成制度にはなじまない機器ではあるが、頸損者の生活に欠かせない機器であるため、助成制度での取扱いに向けた検討も必要である。また昇降装置(111人:入手方法回答者の62.7%)や入浴補助具(126人:入手方法回答者の99.2%)も自費購入が多い。制度の利用が多い用具においても、移乗用リフトでは利用者の41.8%が、特殊マットレスでは42.3%が自費で購入している。入浴補助用具、移乗用リフト、特殊マットレスは日常生活用具で扱われるものであり、市町村により扱いが異なる可能性もある。日常生活用具に関する何らかの対応の必要性を示唆する結果と考えられる。

介護保険で福祉用具のレンタルが実施され、レンタルシステムが広がっている中で、補装具費給付制度や日常生活用具等給付制度においても、レンタルの議論がなされている。今回の結果では、制度によると考えられるが、レンタルの利用はほとんど見られなかった。機種の変更が容易など、レンタルのメリットはあるものの、個別対応のためのカスタムメイドや改造に対する問題もあり、レンタル制度を導入するには、慎重な対応が必要である。

福祉用具に関する情報の入手方法では、同じ障害のある人と回答した者が最も多く384人(52.2%)、続いて福祉機器の販売店・ディーラー283人(38.5%)、インターネット279人(37.9%)、医療専門職220人(29.9%)となっている[図2-6-15]。同種の福祉用具を使用しているひとからの情報が、もっとも信頼できるとの考えから、同じ障害のある人からの情報がもっとも多くなっていると考えられる。しかし、その割合は約半数であり、セルフヘルプ等のより一層の展開が必要ともいえる。販売店・ディーラーからの情報は、具体的で有用ではあるが、一方で扱う商品の制約なども考えられ、受け取る側が精査する必要がある。公的な立場からの、容易な情報入手を可能とすることも望まれるところである。また、インターネットの利用も多く、自ら情報を収集する環境が整ったことを示す一方、パソコン等の環境の整備も重要と考えられる。

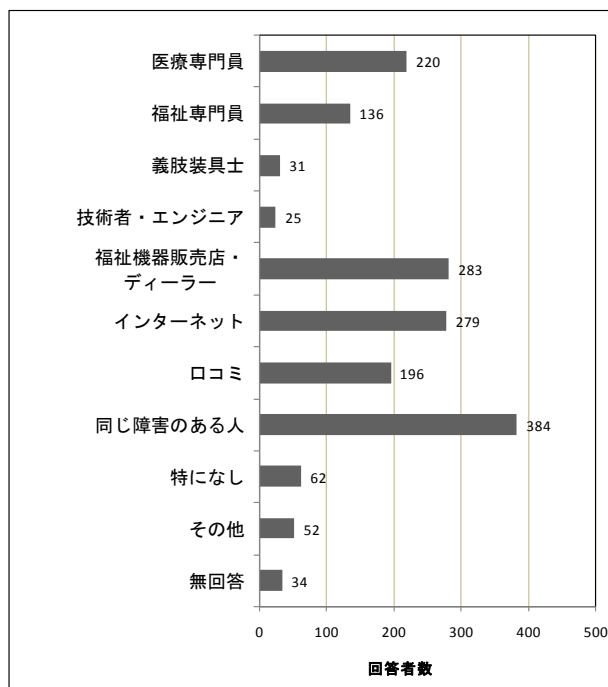


図 2-6-15 福祉機器に関する情報の入手方法(複数回答)

3) 移乗介助における物的支援

移乗介助は、介助者の負担が大きいとされ、腰痛の原因としても指摘されている。移乗のために利用している福祉用具・機器に関する調査結果を図2-6-16に示す。自力で機器を利用せずに行っている者は212人(28.8%)、移乗補助用具を利用して自力で行っている者は39人(5.3%)であった。また、リフトを利用している者は合計すると268人(31.5%)おり、前回(1991年)の調査結果の19.4%と比較すると、2倍近くに増加している。

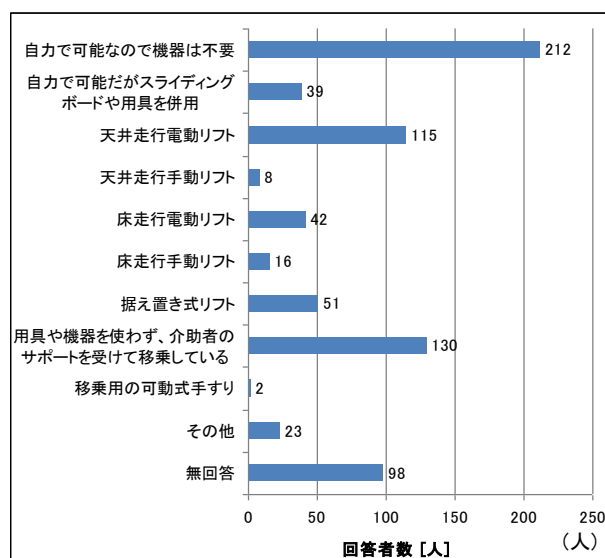


図 2-6-16 移乗に利用している用具・機器(複数回答)

しかし、依然 130 人(17.7%)が、移乗支援機器を使用せず介助者による移乗を行っている現状も明らかになった。井上らの調査によれば、人による移乗介助よりも、リフトを利用した移乗の方が、被介助者の心理的な負担が小さいという結果も得られており¹⁾、頸損者の自立・自律を促進する上でも、さらなるリフトの導入が望まれる。

4) 小括

住環境については、前回 1991 年の調査と比較すると、集合住宅で生活する人が増加し、病院・施設等で生活した人が減少している。住宅改修では、段差解消を目的としたものが多いという結果が得られた。また、費用がかかることの問題を指摘した人が多く、制度の充実が必要といえる。

用具に関しては、前回の調査と比べると、特殊寝台、褥そう予防マットレス、電動車いすの利用が促進されたという結果が得られた。また、通信機器やパソコンなど、頸損者の生活に欠くことができないものの、自費での購入が大部分である機器も抽出され、これらについては今後制度等での検討が望まれる。

移乗については、前回の調査と比べると、移乗介助用リフトの普及が進んでいるが、依然 17.7%の人が、人力での介助により移乗している現状も明らかになり、今後さらなるリフト導入の促進に向けた取り組みも必要である。

(3) 収入

本項では、頸損者の収入と生活との関係を明らかにすべく、調査結果を分析した。

1) 収入の状況

年金手当・生活保護による月額収入と年金手当の以外の月額収入をみると、半数以上が年金手当・生活保護以外の収入がないと答えており、収入の中心が年金手当・生活保護となっている様子がうかがえた[図 2-6-17]。

なお、今回の調査では年金手当・生活保護とそれ以外の合計収入については訪ねていないため、収入全体については議論できなかった。ただし、月額合計収入が 10 万円以下であると予測される人(年

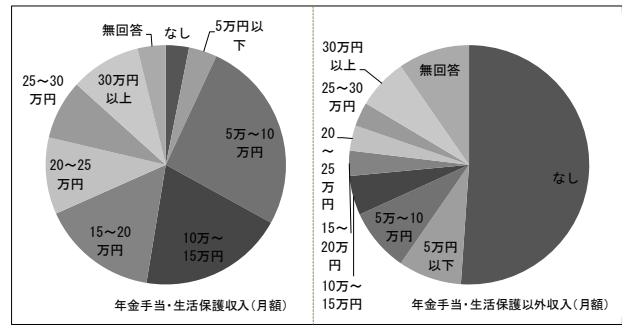


図 2-6-17 月当たりの収入状況

金手当・生活保護収入がなく、それ以外の収入が 10 万円以下の人、年金手当・生活保護収入が 5 万円以下で、それ以外の収入が 5 万円以下の人、年金手当・生活保護収入が 10 万円以下で、それ以外の収入がない人、の合計)が 122 人(16.6%)をおり、所得保障がすべての人に十分にいきわたっていないことを示唆する結果が得られた。

2) 年金手当・生活保護の受領状況

まず、年金手当・生活保護の受領状況[図 2-6-18]をみると、生活保護を受けている人は 20 人(2.7%)とそれほど多くなく、前回の調査の 3.2%と大きな違いはみられなかった。また、無年金者は 23 人(3.1%)となっており、前回の調査の 7.0%から減少がみられた。

続いて、受領者の多い障害基礎年金と障害厚生年金の受領状況別に、月額合計収入が 10 万円以下であると予測される人の割合をみると、障害基礎年金のみの受領者の中で、10 万円以下であると予測される人は、23.7%となっており、障害厚生年金のみの受領者の 6.7%、障害基礎年金・障害厚生年金の併給者の 1.2%と比べて高い割合と

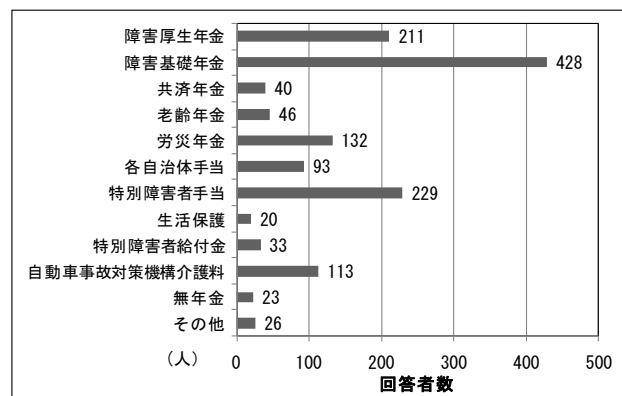


図 2-6-18 年金手当・生活保護の受領状況

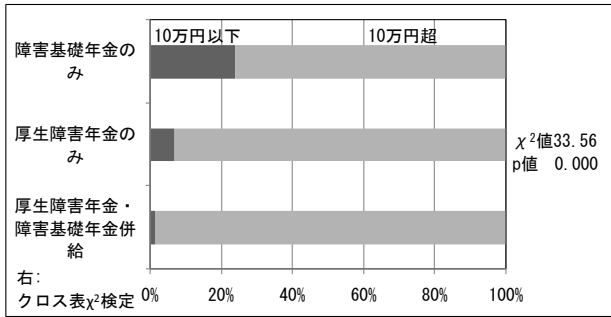


図 2-6-19 年金受領状況と月額収入

表 2-6-2 年金手当・生活保護収入と用具自費購入の関係

	人数	順位相関係数	p 値
ベッド	497	-0.013	0.764
車いす	497	0.004	0.927
移乗用リフト	497	-0.025	0.579
移乗用具	497	-0.012	0.795
環境制御装置	497	-0.037	0.405
特殊マットレス	497	-0.009	0.849
クッション	497	-0.005	0.915
昇降装置	497	-0.003	0.950
電話・通信機器	497	0.031	0.497
パソコン	497	0.072	0.108
排泄補助用具	497	-0.053	0.241
入浴補助具	497	-0.035	0.437
座位保持装置	497	-0.028	0.530
その他	497	0.008	0.863

表 2-6-3 収入と外出活動の関係

	人数	順位相関係数	p 値
月外出頻度	679	0.016	0.679
外出先公共施設	686	-0.007	0.860
外出先映画娯楽	686	-0.020	0.600
外出先公園	686	0.014	0.708
外出先講演会	686	0.043	0.260
外出先ショッピングセンター・デパート	686	0.004	0.911
外出先コンビニスーパー	686	-0.034	0.368

なっていた[図 2-6-19]。

また、無年金者の中で、月額合計収入が 10 万円以下であると予測される人の割合は、27.3% であり、何らかの形で年金を受領している人と比べて高い割合となっていた。

障害厚生年金の受領や無年金状態は受傷時の年齢や状況に依存していることが予測され、受傷時の年齢や状況が、その後の収入の状況に影響を与えていることが推察された。

3) 収入と福祉用具の購入の関係

年金手当・生活保護による月額収入と用具の入手状況の関係を明らかにするために、年金手当・生活保護による月額収入が「なし」の人を 1、「5 万円以下」の人を 2、「5 万円から 10 万円」の人を 3、「10 万円から 15 万円」の人を 4、「15 万円から 20 万円」の人を 5、「20 万円から 25 万円」の人を 6、「25 万円から 30 万円」の人を 7、「30 万円以上」の人を 8、とした上で自費による用具の購入有無との関係について順位相関分析をおこなった[表 2-6-2]。その結果、年金手当・生活保護による月額収入と自費による用具の購入有無との間に大きな関連はみられなかった。

4) 収入と外出活動の関係

年金手当・生活保護による月額収入と外出活動の関係を明らかにするために、3)と同様の方法で、年金手当・生活保護による月額収入と、月当たりの外出頻度、及び主たる外出先としての「公共施設」、「映画等・娯楽」、「公園」、「講演会・シンポジウム」、「ショッピングセンター・デパート」、「コンビニエンスストア・スーパーマーケット」の有無との関係について、順位相関分析をおこなった[表 2-6-3]。その結果、年金手当・生活保護による月額収入とこれらの外出活動との間に大きな関連はみられなかった。

5) 小括

頸損者の収入の中心は年金手当・生活保護となっており、月額の年金手当・生活保護とそれ以外の収入の合計が 10 万円以下であると予測される人が 16.6%おり、所得保障がすべての人に十分にいきわたっていない様子がうかがえた。とりわけ、障害基礎年金のみの受領者や無年金者は合計収入が 10 万円以下であると予測される人の割合が高く、受傷時の年齢や状況が、その後の収入の状況に影響を与えていることが推察された。受傷時の年齢や状況に関わりなく、すべての人に一定程度の所得保障がなされるような制度や環境の整備を検討していくことが望まれる。無年金者については前回の調査と比べてその割合は減ったものの、一定程度存在しており、その状況の改善は、収入状況の側面からも重要な課題といえる。

また、年金手当・生活保護による収入の月額と、用具の購入状況や外出活動には大きな関連はみられなかった。

(4) 情報アクセス環境

外出に困難を抱える頸損者にとって、インターネットはコミュニケーションや情報収集のツールとして、有効な手段となる。そこで、インターネットの利用動向を分析し、普及のための課題を探る。

ここでは、頸損者の生活と情報との関係、特にインターネット利用との相関を明らかにすべく、調査結果から以下を示す。

1) 住環境とインターネット利用

図 2-6-20 に、住環境毎のインターネットの利用の有無を示した。戸建住宅や集合住宅で生活している人の70%以上がインターネットを利用しているのに対し、病院・施設で生活している人のインターネット利用率は約50%と低くなっている。病院・施設で生活している人の「パソコンを置ける個人スペースの有無」に対する回答では、14人が「ない」と回答しており、そのうち11人がインターネットを「利用していない」ことから、病院・施設ではインターネット利用のための環境整備が進んでいないと考えられる。

2) 世代別のインターネット利用

次に、世代別のインターネット利用の有無を図 2-6-21 に示す。若い世代(44歳以下)は、利用率が90%を超えているが、中年世代(45歳～64歳)は70%程度、高齢者世代(65歳以上)は30%に留まった。この動向は、総務省が公表している「通信利用動向調査」に示されている日本国民全体の傾向とほぼ同じであり、頸損者特有の傾向とはいえない。しかし、頸損者にとっての情報収集手段として、インターネットの必要性が高いことを考えると、高齢者世代へのさらなる普及活動も重要といえる。

3) 損傷レベル別のインターネット利用

損傷レベル別のインターネット利用の有無を図 2-6-22 に示す。「頸髄 1～3 番」の人は利用率が60%だが、そのほかのレベルの人はほぼ70%～80%の利用率となった。「頸髄 1～3 番」の人の利用

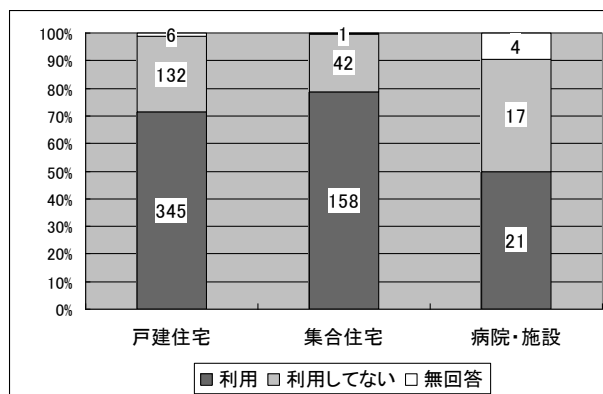


図 2-6-20 住環境別のインターネット利用
(棒グラフ内の数字は、回答した人数)

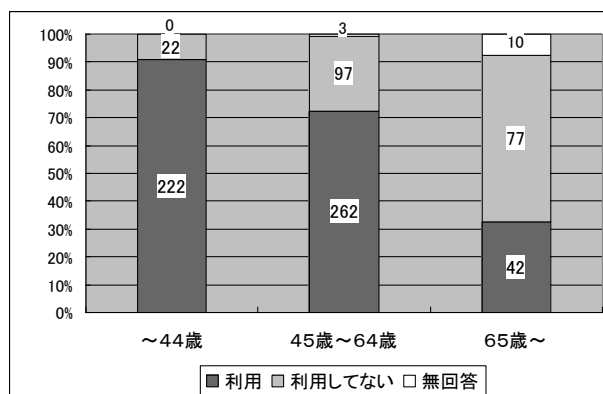


図 2-6-21 世代別のインターネット利用
(棒グラフ内の数字は、回答した人数)

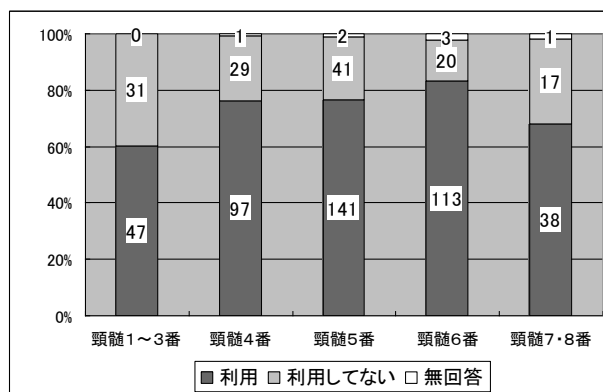


図 2-6-22 損傷レベル別のインターネット利用
(棒グラフ内の数字は、回答した人数)

を、より促進するための支援が重要と考えられる。

4) 小括

インターネットの利用において、「病院・施設」で生活している人への普及が遅れており、病院・施設へのインターネット利用環境の整備を推進していく必要がある。また、損傷レベル「頸髄 1～3 番」の人の利

用率が、他の損傷レベルと比較して低いため、様々な支援が必要である。なお、世代間では、特に頸損者特有の課題は得られなかったが、頸損者に有効な情報手段として、高齢者世代への普及活動も必要と考えられる。

◆ まとめ

本章では、頸損者の生活を取り巻く多様な生活環境として人的環境、物的環境、経済的環境、情報アクセス環境を取り上げ、その現状を概観し、その問題点を抽出した。

その結果、まず人的環境として1)高齢家族による介助を受けている人が多数存在していること、2)高齢家族による介助や長時間にわたる家族介助は家族の生活に問題を生じさせやすいこと、3)ヘルパーや施設職員による介助の満足度はそれ以外の介助者と比べて低いこと、が明らかとなった。これらのことから、家族介助に代わる手段としてのヘルパー制度の拡充を検討すること、及びその際に量的側面のみならず質的側面を考慮すること、が望まれる。

次に、物的環境として、1)住宅改修の内容として段差の解消を挙げている人が多いこと、2)住宅の新築や改修の際の大変な点として費用面を挙げている人が多いこと、3)特殊寝台、褥そう予防マットレス、電動車いすの利用が進んでいること、4)通信機器やパソコンなどを大半の人が自費で購入していること、5)移乗介助用リフトの普及は進んでいるものの、依然として一定数の人が人力での介助により移乗していること、が明らかとなった。これらのことから、住宅改修や通信機器やパソコンの購入を支援する制度の拡充、及び移乗介助用リフトの普及に向けた取り組み、などが必要であるといえる。

続いて、金銭的環境として、1)頸損者の収入の中心は年金手当・生活保護となっていること、2)月額年金手当・生活保護とそれ以外の収入の合計が10万円以下であると予測される人が一定程度いること、3)障害基礎年金のみの受領者や無年金者は、合計収入が10万円以下であると予測される人の割合が高いこと、が明らかとなった。これらのことから、受傷

時の年齢や状況に関わりなく、すべての人に一定程度の所得保障がなされるような制度や環境の整備を検討していくことが望まれる。

最後に、情報アクセス環境として、1)インターネットの利用において、「病院・施設」で生活している人への普及が遅れていること、2)損傷レベル「頸髄1～3番」の人のインターネット利用率が、他の損傷レベルと比較して低いこと、が明らかとなった。今後頸損者のインターネットの利用支援を考えるにあたり、病院・施設へのインターネット利用環境の整備の促進や、損傷レベルが高位の頸損者への利用支援の取り組み、などが求められる。なお、世代間では、特に頸損者特有の課題は得られなかったが、頸損者に有効な情報手段として、高齢者世代への普及活動も必要と考えられる。

以上の結果から、前回(1991年)の調査時と比較して、頸損者の生活環境は改善された部分も多くあることが明らかになった。しかし、高齢介助者の問題や、住宅改修、福祉用具購入等にかかる費用や、所得保障の問題、病院・施設等での生活者の情報アクセスの問題等、まだまだ解決すべき課題も多くある。今後、制度の改定やセルフヘルプ等の促進などにより、これらの課題の解決に向けたさらなる取り組みが必要である。

◆ 参考文献

- 1)井上剛伸, 他, 被介助者の負担計測に基づく移乗介助方法の評価, 平成14年度厚生労働科学研究費補助金障害保健福祉総合研究事業報告書, 2003.
- 2)総務省情報通信国際戦略局情報通信政策課情報通信経済室:「平成20年通信利用動向調査の結果」
URL: http://www.soumu.go.jp/main_content/000016027.pdf

(初雁卓郎 石井純夫 丸岡稔典 井上剛伸)

第 2-7 章

外出の壁

◆ 結果の概要

頸髄損傷者の外出の状況について分析を行った結果、外出の頻度が低いことが精神的健康に影響することがわかった。外出を困難にする要因としては、体温調節、介助者の確保、移動手段の確保、公共交通の未整備、長距離移動の困難さが挙げられた。それらの対策について考察し、公共交通機関従事者への接遇や介助教育の充実、個別交通利用の推進、外出時の介助者確保に関する制度の整備を指摘した。

◆ 背景と目的

本章では、頸髄損傷者の外出の問題について取り上げ、これらの項目に関連する現状と今後の課題を明らかにする。

外出の問題は、就労をはじめあらゆる社会参加の基底に位置しており、当事者にとって長年重要課題の一つであった。交通バリアフリー法が2000年11月に施行され、物理的社会的環境の整備が促進されてきた。このようなことから参加活動のアクセスが向上されてはきているが、未だ抱える課題の現状を改めて整理する必要がある。

◆ 外出頻度が低いことが 精神的健康に影響

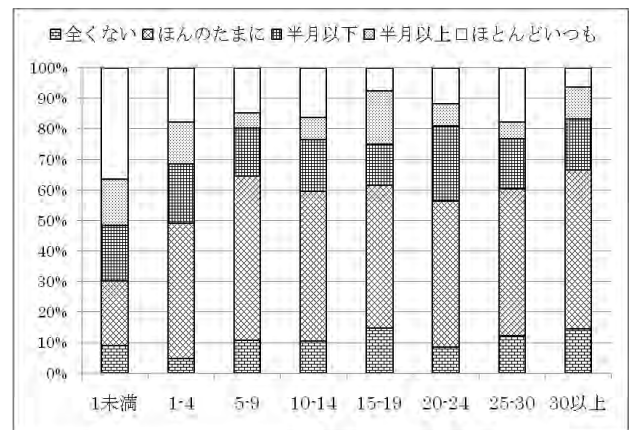


図 7-1 外出日数と精神的ストレスを受けた日数

◆ 必要な外出日数の推定

本調査で精神的ストレスを受けた日数が「半月以上」と回答した人は172人おり、全体の25.2%を占めており、アメリカ合衆国での一般人における7.9%の3倍程度に達していた(アメリカ合衆国における精神的健康と調査事例 第2部5章健康問題参照)。また、全回答者の9.8%だけがストレスを全く受けていないと回答していた。この数値もアメリカ合衆国の事例では43.4%がストレスを受けたと回答した事例と比較すると2倍に達している。この精神的ストレスと直近の30日間に外出した日数とをクロス集計したものを図7-1に示す。外出頻度と精神的ストレスとは有意な関係性が認められた($p < 0.05$, χ^2 乗検定)。この図からわかるように、外出日数が「5-9日」に達するまでは明らかに精神的ストレスを14日以上受けた人の割合が20%より優位に大きい。

◆ 本調査から分かる外出状況

前記に示したように、外出日数が少ない人に精神的なストレスを受けている人が多く存在することを示したが、本調査で回答した頸髄損傷者の外出状況について考察する。

(1) 外出頻度と主な介助者

外出するときに介助が必要な人については、主な介助者について回答を得た。それを直近の30日間に外出した日数とクロス集計した結果が図7-2である。

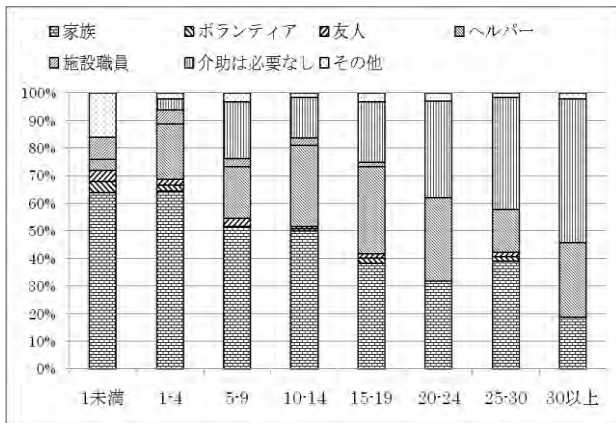


図 7-2 外出時の介助者と直近の30日間の外出日数

この図からわかるように、外出日数が少ない人ほど「家族」による介助で外出している実態がわかる ($p < 0.001$, Mann-Whitney 検定)。ただし、外出日数が「10-14日」以上になると主な介助者「ヘルパー」が増加している。

(2) 行き先

外出時に家族の介助が必要な人の直近30日間の外出日数が少ないことを示してきたが、外出時の主な介助者と行き先についてクロス集計した結果を図7-3に示す。家族が付き添って行く外出先は「病院」が一番に多く、その次に「ショッピングセンター」となっている。しかし、その他の行き先と統計的に比較すると、家族が占める割合についてはほとんど差がない。

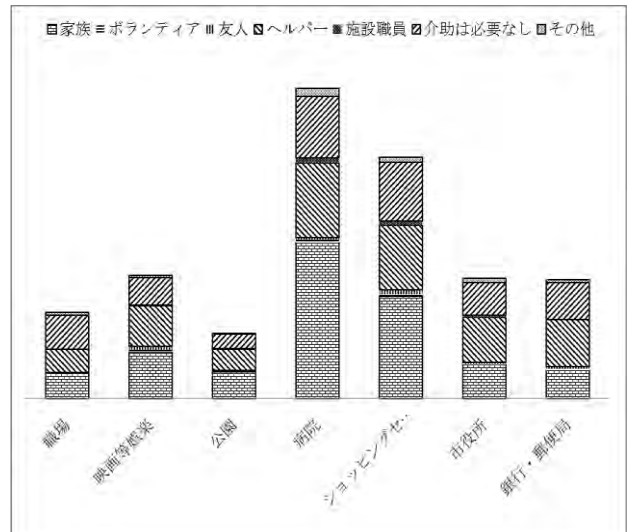


図 7-3 外出時の介助者と行き先

(3) 移動手段

移動手段と直近の30日間に外出した日数とのクロス集計結果を図7-4に示す。

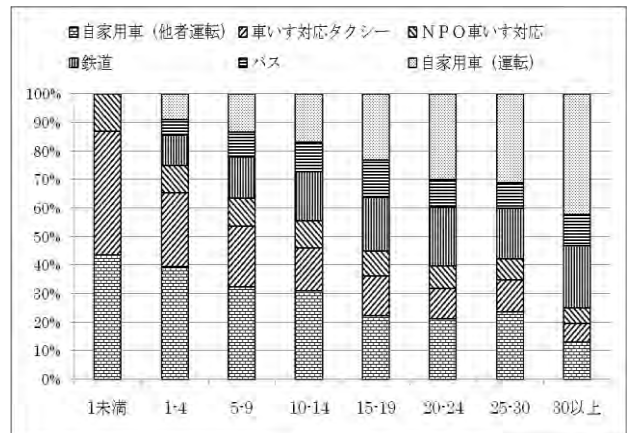


図 7-4 直近30日間の外出日数と外出手段

この図からは、外出日数の少ない人たちは家族が運転する自家用車に同乗することが有意に示唆された ($p < 0.001$, Mann-Whitney 検定)。また図7-4よりタクシーにより外出している傾向がわかる。一方、2006年の道路運送法改正によりNPO団体と社会福祉協議会による福祉有償運送による外出はそれほど多くないことがわかる。そして、公共交通の鉄道利用は、17年前の調査では「電車・バス」の利用は3.5%であった³⁾。今回の調査では外出日数が増加するとともに増加している。しかし、路線バスの利用は比較するとまだ少ない。日常生活圏で重要な移動手段となっているが、低床バス路線の普及がまだ進んでいない状

況が理解できる。さらに鉄道／バスといった公共交通機関の利用は、3大都市圏居住者に有意に多い結果であった(p<0.001、 χ^2 乗検定)。3大都市圏以外では日常生活における公共交通機関利用のしやすさには遠く及ばないことが示唆される。

今回の調査では頸髄損傷者を対象としているが、その中に自身で自家用車を運転して外出できる人が多く存在し、その外出日数も多いことがわかる。

◆ 外出を困難にする要因

上記で記述してきたように、頸髄損傷者の外出状況は外出日数が少ない人は「家族による外出介助」を要し、「家族等が運転する自家用車」「タクシー」を利用して主に「病院」に行っている(p<0.001、 χ^2 乗検定)のが現状であろう。また公共交通の利用もまだ利用障害が除去されておらず、利用頻度は17年前と比較して大幅に増加しているが個別移動手段と比較してその比率は低い。では、頸髄損傷者の移動を困難にしている主な理由は何であるのか以下に報告する。

(1) 体温調節(図7-5)

外出を困難にしている理由のトップは「排便・失禁が心配」であるが、外出頻度の低さとの有意さは認められなかった(Mann-Whitney 検定)。外出頻度には影響していないが多くの者が直面している困難さであると伺える。直近30日間の外出頻度の少なさを統計的に有意であった理由は「体温調節ができない」であった(p<0.01、Mann-Whitney 検定)。麻痺した体の発汗調節機能が損なわれたため、夏期には高温・多湿への対応と冬期の低気温への対応が問題となっている。これを解決するには公共交通ではなく、戸口から戸口まで移動するために、家族が運転する自家用車とタクシーを利用している現状が良く理解できる。

「排便・失禁が心配」に対しては車いす対応のトイレ設置を公的施設への配置だけではなく広く民間の公共施設への設置が必要になる。また、失禁時の対処に介助者を要するため、外出時の介助者を必要に応じて利用できる支援も必要になる。

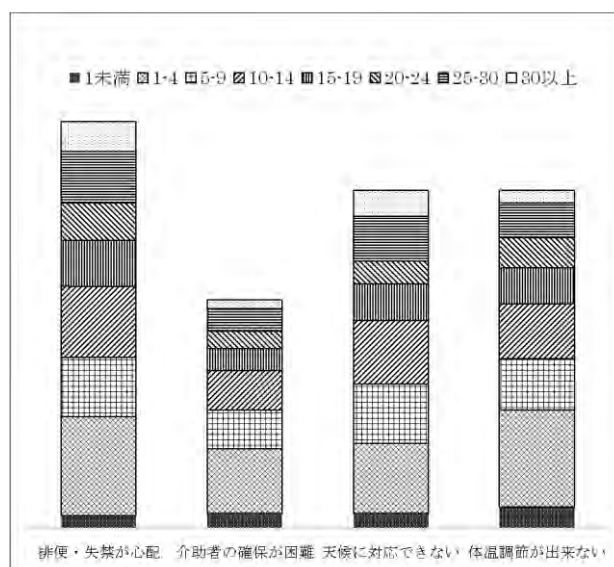


図7-5 移動困難理由と直近30日間の外出日数

(2) 外出時の介助者確保

移動困難理由の中では第4位を占めている「外出時の介助者確保」について結果を分析すると、外出時の主な介助者別に介助者の確保が困難と回答した結果を図7-6に示す。

家族が主な介助者で介助者の確保が困難であると回答した人は66名あり、家族介助全体の18.1%ということになる。しかし、ヘルパーが主な介助者である場合、26.2%、ボランティアでは30.8%が回答している。外出したい時に、ボランティアとヘルパーの確保が困難である一方、家族介助では家族が都合の付く時にだけ外出しているため、外出頻度が低く出ている結果が理解できる。

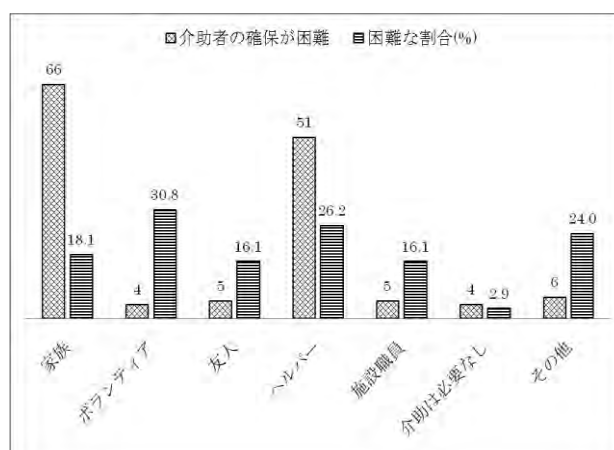


図7-6 外出時の介助者確保の困難性

(3) 移動手段の確保

移動手段の確保とは、頸髄損傷者が外出先で目的とした活動に参加することである。その移動手段の確保の困難性と行き先についての回答(複数回答)をクロス集計した結果が図7-7である。

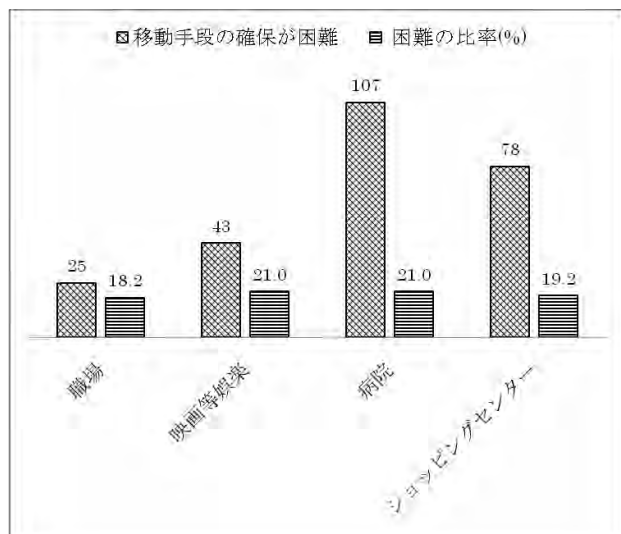


図7-7 移動手段確保の困難と行き先

図中の困難の比率(%)は、行き先別での回答者数のうち困難であると回答した割合を表している。

健康維持のために行かなくてはならない「病院」、社会活動参加の「職場」、気晴らしの「映画等娯楽」と日常の買い物をする「ショッピングセンター」のいずれの場合でも20%程度の人が困難を訴えている。

(4) 公共交通の利用

鉄道を利用している人は全体の13.3%で、その内の57.6%が「車いす用対応エスカレータや階段昇降機を利用するのに駅員を呼び出さなくてはならない」、44.9%が「階段が多くて困難」と職員対応と物理的障害を指摘している。一方、路線バスを利用している人は全体の7.5%で、その内の40.4%が「乗降に時間がかかり乗客に遠慮」、39.4%が「低床バスの運行が不定期」と鉄道と同様にソフトとハード面の障害を指摘している。公共交通利用者は未だ全体的に低い、その利用者の半数が利用困難を訴えている。

(5) 長距離移動

ここでは片道200km以上の長距離移動の頻度や目的と生じた問題等についても調査した。その結果、年間1~4回移動した者が全体の約40%を占めたが、長距離移動がなかった者も約30%であった。目的(複数回答)は旅行が32.4%で一番多かった。旅行等の余暇活動を行える物理的社会的環境の整備が広がってきた結果であると推察される。しかし長距離移動をしなかった者が30%であることを考えると、環境は未だ不十分であろう。移動手段は、他者運転の自家用車が最も多かった(21.6%)ものの有意さは認められなかった(χ^2 乗検定)。次いで新幹線の利用が多かった(15.0%)。長距離移動の主な同行介助者は、家族が43.2%で圧倒的に高かった。

◆ 外出確保のための対策

頸髄損傷者の外出状況と外出困難性について調査結果の概要を記してきた。これらの結果から頸髄損傷者の外出を確保するための対策について考察をする。

(1) 公共交通機関従事者への接遇・介助教育

交通バリアフリー法が2000年11月に施行され、交通事業者はガイドラインに従って新築駅舎と車両等のバリアフリー化が義務づけられ、低床バスの運行、駅舎にはエレベータと多機能トイレ等の設置が進んではいる。しかし、「低床バスの運行が不定期」であるとの指摘通り、日本国内に100%普及するにはまだ時間がかかる。しかし、利用できる資源を有効に利用するためには頸髄損傷者の公共交通利用を円滑に出来るように、公共交通機関従事者は頸髄損傷の障害を良く理解して適切に介助できるように教育を進める必要がある。そして、一般市民に対しても同様に頸髄損傷者の外出を理解し、積極的に支援できるように市民に対する理解教育も必要である。

(2) 個別交通の確保

「外出の困難」の項で説明したように「体温調整が出来ない」ことが外出を困難にしていた。この課題に対して、戸口から戸口までの移送を家族が運転する

自家用車およびタクシーに依存していることから、結果として外出できる日数が少なくなる現状が明瞭に出ている。そして、外出日数が少ないことは社会的参加が制約されるため、精神的健康に影響が出てきていることもわかった。欧米では、公共交通を利用できない移動制約者のために特別移送サービスを提供している。特に、フィンランドでは移動制約者に対して自治体は「移送サービス」を通勤と通学の移送に加えて、居住している市内または近隣市で1ヶ月に18トリップまで利用できるように法律で義務化されている⁴⁾。この回数は、図7-1で解説した結果と同じ外出日数を保証していることになる。

(3) 外出時の介助者

外出時の介助者は「家族」が44.6%を占めており、上記のとおり低い外出率となっている。そして、「ヘルパー」の外出時介助は23.8%と「家族」に次いでいるが、利用率は1/2程度である。外出したい時に介助を頼めるヘルパーの確保に26.2%の頸髄損傷者が困難を感じている。折角社会参加への意欲を持って目的地に移動しようとする機会が、これほど多く損なわれている。家族への過重なる負担を解消するためにも、外出時の介助者確保を制度的に整備する必要がある。

◆ 引用文献

- 1) David G Moriarty, et al., The Centers for Disease Control and Prevention's Healthy Days Measures –Population tracking of perceived physical and mental health over time, Health and Quality of Life Outcomes 2003, 1:37
- 2) Rosemarie Kobau, et al., Sad, blue, or depressed days, health behaviors and health-related quality of life, Behavioral Risk Factor Surveillance System, 1995–2000, Health and Quality of Life Outcomes 2004, 2:40
- 3) 頸損解体新書－復活のあすに向かって、全国頸髄損傷者連絡会、1994年

4) Disability services and care of mentally handicapped persons, INDEPENDENT LIVING - CHALLENGE FOR DISABILITY POLICY, Brochures of the Ministry of Social Affairs and Health, 1999:5eng (<http://pre20031103.stm.fi/english/pao/publicat/paocontents14.htm>)

(藤井直人 塚田敦史)

第 2-8 章

就労の壁

◆ 結果の概要

現在、就労をしているか否かの就労状況への回答者は 630 名で、就労をしていない者が 429 名(68.1%)、就労している者が 201 名(31.9%)であった。頸髄損傷者の約 3 割の者が何らかの形で就労についていることが明らかになった。また、就労している者の内訳は、一般的な就労 180 名(28.6%)、福祉的な就労 21 名(3.3%)であった。就労している者の勤務形態では、在宅勤務 69 名(25.9%)を占め、また 1 週間当たりの勤務時間としては、30 時間超 40 時間以下 61 名(22.9%)が最も多い。頸髄損傷者が就労を続けていく上で健康管理では、自由回答記述結果から苦労していることが明らかになった。

◆ 背景と目的

本章では、頸髄損傷者の就労の問題について取り上げ、これらの項目に関連する現状と今後の課題を明らかにする。

就労の問題は、障害の有無にかかわらず毎日の生活を支える最も重要な経済活動である。しかしながら障害があることや通勤が自力で出来ないこと、職務中の介護が必要とすることを理由に就労の機会から長く遠ざけられてきた。近年、障害がある人たちの就労意欲・意識の高まりに加え、未達成企業名公表を機に企業の意識改革が進み就労環境の改善がみられ障害者雇用も進んできた。頸髄損傷者においても重度の障害にもかかわらず同様に就労の機会を得られるようになった。このことから①就労の位置づけ、②就労状況、③勤務時間及び形態、④就労活動、⑤労働環境や雇用条件の改善について、その現状と要因についてまとめる。

◆ 分析結果

(1) 就労の位置づけ

頸髄損傷という障害があることにより、生活を維持していく上での食費、住宅費、光熱費など基本的経費とは別に、他の者と比べて介助費、医療費、交通費などの支出が多く生活を切迫させている。しかし、頸髄損傷者の多くは、障害基礎年金 428 名(58.2%)が最も多く、続いて生活保護 229 名(31.1%)、厚生障害年金 211 名(28.7%) (図 8-1) と、年金・手当、生活保護によるものが大半とされ、厳しい生活状態におかれている。そのため、受傷する前の生活を維持したり、新たな生活を築いたりすることで一部の者は、賃金収入 127 名(17.3%)、家賃収入 19 名(2.6%)、仕送り 8 名(1.1%) (図 8-2)などの方法で収入を得ている。なかでも賃金収入に頼る者の割合は高い。

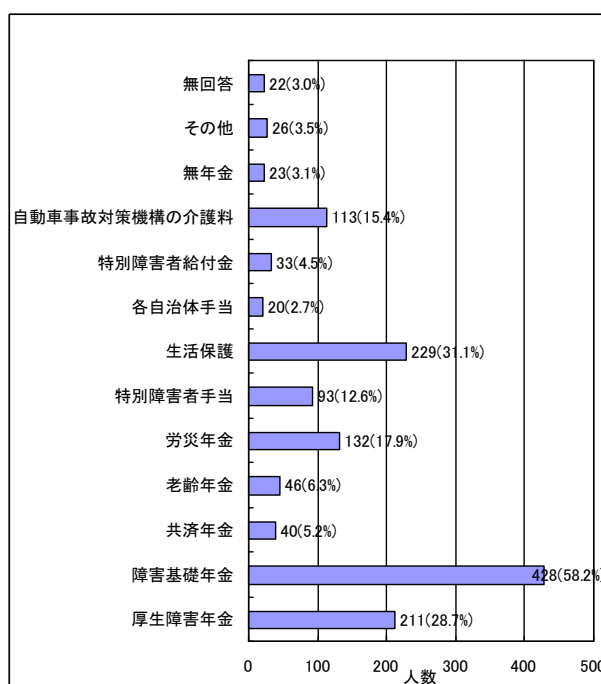


図 8-1 年金・手当の種類

就労につくことの目的は収入を得ること以外にも、社会参加の機会を得たり、やりがいや自己実現を行ったりなど、就労の持つ意義は大きい。

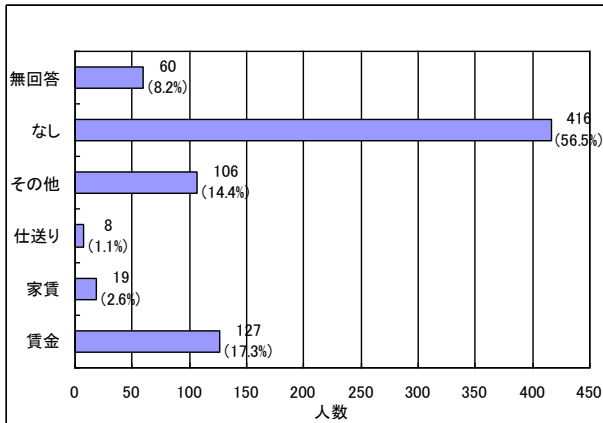


図 8-2 年金・手当以外の主な収入

(2) 就労状況

頸髄損傷者の就労状況が明らかになるなかで、一般的な就労については、自営業等 72 名(11.4%)、企業、団体 74 名(11.7%)、特例子会社 3 名(0.5%)、NPO 等当事者団体 24 名(3.8%)、福祉工場・授産施設・作業所 21 名(3.3%)、内職 7 名(1.1%)(図 8-3)であった。今回の調査で特筆すべきは、障害当事者が運営主体となる自立生活センター等の NPO 法人へ従事する者が新たな就労の受け入れ先として、従来福祉工場・授産施設・作業所に行く者へと変わってきたことである。

次に、一般的な就労のうち企業や団体、特例子会社、NPO等当事者団体に従事する者(経営者・役員、自営業主、自営業の家族従業員および内職・請負を除き)で、一般雇用関係がある者は、全体で 101 名(16.1%)であった。さらに、一般的な就労(福祉工場を除いた)での雇用形態については、常勤従業員 74 名(73.3%)、非常勤従業員 27 名(26.7%)と7:3の割合で常勤従業員として採用が多く行われていることも明らかになった。

参考までに、厚生労働省で 5 年毎に行われている身体障害児・者実態調査(2006 年)の肢体不自由者の就業状況では、就業している者 19.2%、就業していない者 76.7%であった。なお、一般的な就労では、居住地域により就労の機会に格差があるとされるが、政

令指定都市との関係では就労の有無に有意な関連はみられなかった。

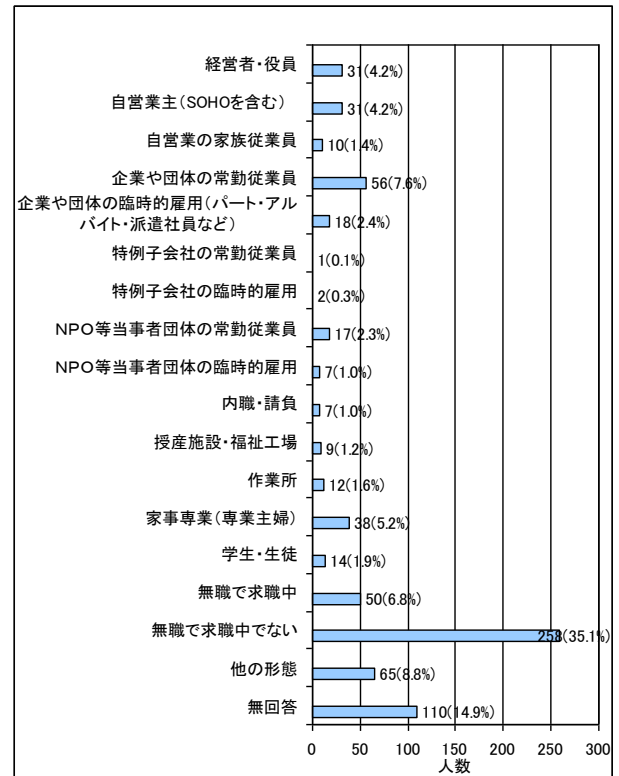


図 8-3 就労状況

(3) 勤務時間及び形態

ここでは、就労している者の勤務時間および勤務形態について分析した。勤務時間への回答は 190 名であった。1 週間当たりの平均時間として、30 時間超 40 時間以下が 61 名(22.9%)と最も多く、次いで 10 時間以下 37 名(13.9%)、40 時間超 50 時間以下 35 名(13.2%)であった。30 時間以下の者 85 名(31.9%)、一方、50 時間を超える者も 9 名いた(図 8-4)。頸髄損傷者の勤務時間と障害程度(損傷レベル)との関係では、有意な関係性が認められた

($p < 0.05$, Kuraskal Wallis 検定)。損傷レベルが高位ほど、勤務時間が短くなる傾向であった($p < 0.01$ 、メディアン検定)。

次に、勤務形態では、在宅勤務 69 名(25.9%)、短時間労働 38 名(14.3%)、フレックスタイム等変形労働時間制 34 名(12.8%)の順番であった(図 8-5)。勤務形態では在宅勤務による比率が高かったが、住んでいる地域と在宅勤務との間に有意な関係はなく(χ

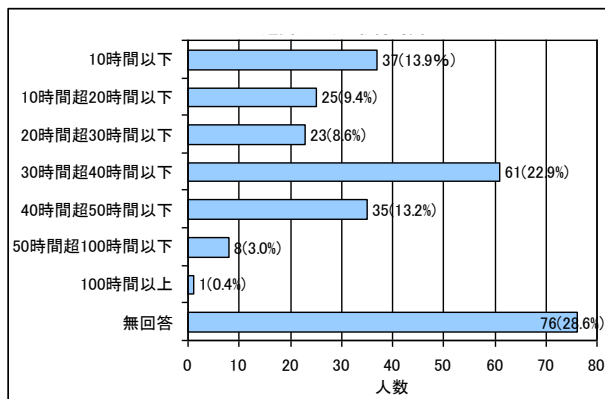


図 8-4 1週間当たりの就労時間

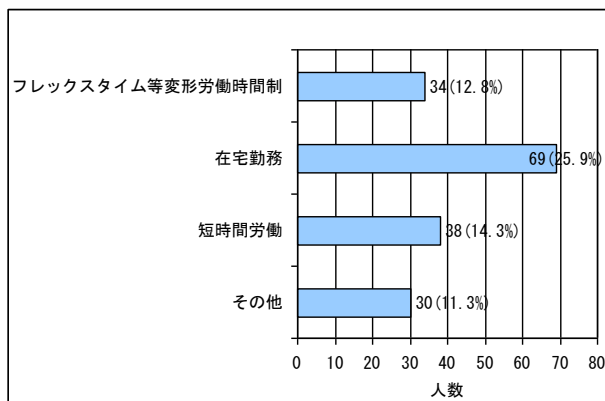


図 8-5 利用している勤務形態

2乗検定)、地域によらず広範に広がっていると思われる。特に重度頸髄損傷者(完全損傷 C4 以上)と、そうでない者とを比べると、重度頸髄損傷者の在宅勤務の割合が高いことも明らかになり、今まで通勤が困難な頸髄損傷者に就労の道を拓いたといえる。ただ、課題も残されている。在宅勤務をしている者は、雇用されているが非常勤従事者として位置づけられている(p<0.05、 χ^2 乗検定)。身分、処遇面でも不利な状況に置かれていると考えられる。

勤務形態と就労時間との関係性を分析したところ、1週間に30時間以上働く割合において、1位「企業通常勤務(その他)」約75%、2位「フレックス」63%、3位「在宅勤務」33%、4位「短時間労働」13%とそれぞれに違いがみられた。在宅勤務で40時間を越えるものは15%程度であった他は、多くが40時間未満であった。またフレックス勤務では、約50%が31～40時間の範囲を占めていた。勤務時間と障害程度との間には有意さが見られたことから、短時間労働やフレックス

勤務を活用し体力や生活スタイルに合わせて就労していることがうかがわれる。フレックス勤務を活用する者では、東京、名古屋、大阪といった大都市圏に住む者と大都市圏以外の都市に住む者とを比較すると、有意な関連がみられた(p<0.05、 χ^2 乗検定)。フレックス勤務が大都市圏で利用されているということがわかった。

続いて給与など処遇、通勤、職業的能力については一般の人より何かにつけ時間が掛かってしまうことや、また、職場での人間関係で苦勞していることも明らかになった。ただ、こうした就労における苦勞では、重度の頸髄損傷の有無との間に有意な関連は見られなかった(χ^2 乗検定)。

(4) 就労活動

就労する際に、公的機関を活用し就職相談・斡旋等の就労活動に対し、ハローワークを利用した者 159 名(15.8%)、ハローワークを利用していない者 461 名(62.6%)であった。なお、就労活動とは異なるが、頸髄損傷者の就労に際し自動車の運転ができることが一般就労に有利であること(p<0.05、 χ^2 乗検定)、外出に介助を必要とする者は就労への機会が少ないなど、有意さが認められた。インターネットの利用の有無は就労の機会とは関係がないことも明らかになった。

(5) 労働環境や雇用条件の改善

労働環境や雇用条件の改善は、現状の実態との表裏一体を表わすものであり、就労している、していないに係わらず、すべての頸髄損傷者を対象に複数回答をしてもらった。その結果を図 8-6 に示す。回答者は 441 名であった。そのうち、在宅勤務などの勤務形態の導入が 264 名(35.9%)と一番多くの回答があった。次に、障害に対する偏見や無理解の解消 195 名(26.5%)であった。職場の物理的環境の改善 178 名(24.2%)、就職情報の十分な提供 159 名(21.6%)、フレックスタイム等変形労働時間制の導入など 155 名(21.1%)と回答がつづいた。

最も回答の多かった「在宅勤務などの勤務形態の導入」が 264 名であったが、図 8-5 から実際に「在宅勤務」形態をとっているのは 69 名のみに留まってい

る。在宅勤務希望は、現在どのような状態にある状況から発せられているかを得るために、在宅勤務希望と回答した 264 名の現在の状況を分析した。その結果が図 8-7 である。現在の状況との間には有意な関連が認められた (χ^2 乗検定)。意外にも「無職で求職中でない」ものからの回答が圧倒的であった。この解釈は非常に難しいが、在宅勤務の導入が進めば求職に多くが転じる可能性が潜在していることが伺われる。

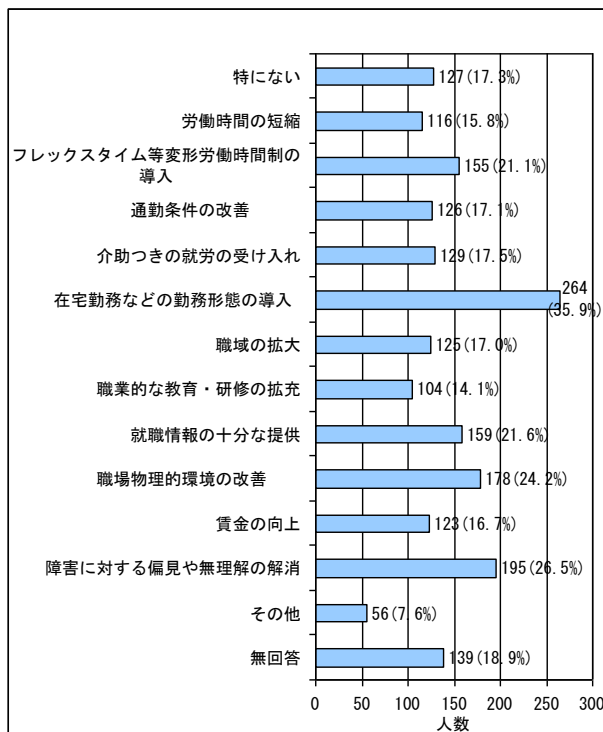


図 8-6 労働環境、雇用条件についての改善希望

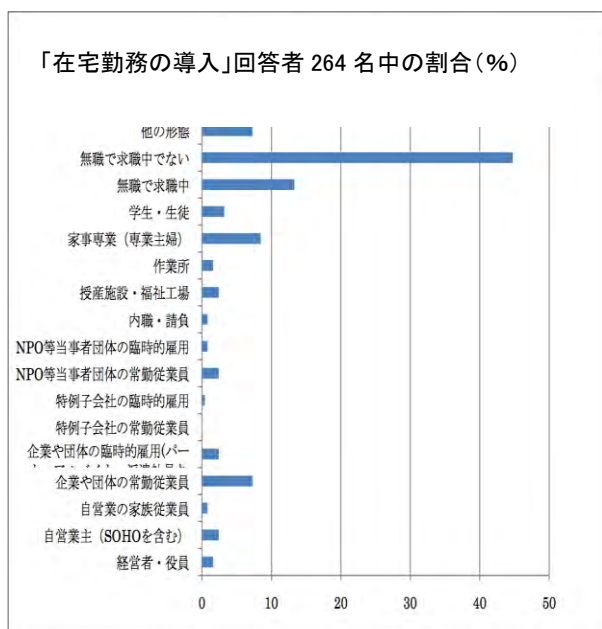


図 8-7 「在宅勤務の導入」改善希望者の就労形態

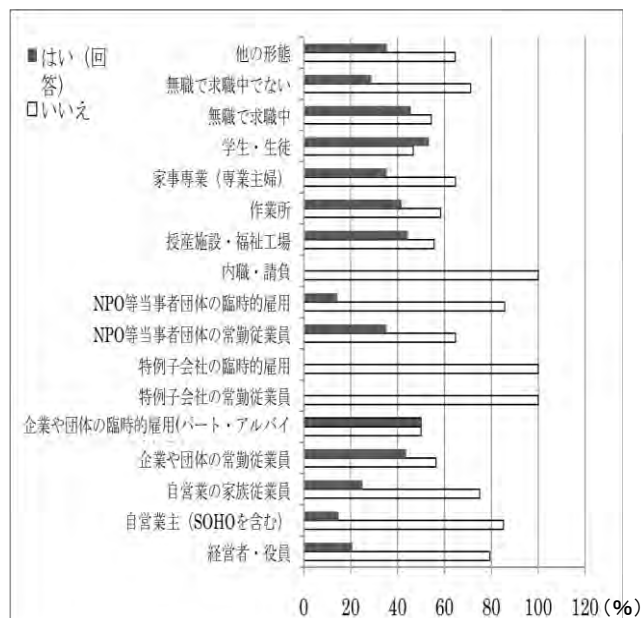


図 8-8 「現在の状態」毎における「障害に対する偏見や無理解の解消」改善希望有無の割合

次に回答の多かった「障害に対する偏見や無理解の解消」は、実際にどのような労働状態の者から発せられているかを分析するために、当該回答 195 名の現在の状況 (就労形態) 毎の回答有無割合を調べた。その結果が図 8-8 である。現在の状況との間には有意な関連が認められた (χ^2 乗検定)。結果から、半分以上の者が「障害に対する偏見や無理解の解消」改善希望と回答していたのは、就労ではない「学生・生徒」が占めていた。就労形態で最も改善希望回答の多かったのは、「企業や団体の臨時的雇用 (パート / アルバイト / 派遣社員など) であった。この形態は、他の就労形態と比べて被雇用者の中でも弱い立場に置かれてしまうのが容易に考えられる。どのような具体的な事例があるのかは、さらなる詳細な調査を進めないと述べられない。改善策を考えるには、更なる具体的な状況証拠が必要と考えられる。

(6) 自由回答記述から

その他の自由記述回答では、就労以前の問題として就労すること自体無理であるや、体力的に困難である、働くことなど考えられないなど多数の回答があった。頸髄損傷者が就労するなかで苦労していることは、排泄等を含む健康上の問題が一番大きく、職場で失禁した時の対処や睡眠不足などがあげられている。このため実際に就労している当事者に対して、外

出移動困難理由(2-7章◆III)のうち「排便失禁管理困難」、「体温調整困難」との対応関係を調べた。その結果を図8-9～8-10に示す。これらの関係には有意性は認められなかった(χ^2 乗検定)。図より就労形態には特徴的な傾向が見られず、ほとんどの形態で2～4割程度で「排便失禁管理困難」または「体温調整困難」者が存在している。このことから就労形態によらず健康管理に苦労している当事者が確実に存在していると言える。

◆ 考察

一般就労の現場に女性、高齢者や障害者などさまざまな人たちが進出し、就業意識や価値観の変化に伴い、個人の希望に応じた働き方を選択したいという労働者が増加してきた。このことに対応するため在宅就労や短時間労働、フレックスタイム等変形労働時間制など、さまざまな施策が講じられてきた。一方、障害者の就労分野では障害者雇用促進法(1960)が制定され49年が経過する。この間、法律名の変更や幾度かの法律の改正が行われ障害範囲の拡大と法定雇用率の見直しがされてきた。また、障害者雇用納付金制度を基に雇用主に対し各種助成金を設け雇用促進を図る施策が行われてきている。しかし、雇用率を達成した企業は少なく未達成企業名を公開したことにより企業の障害者雇用への意識が大きく変わることになる。

17年前に本会で調査した「頸損解体新書」(1994)¹⁾では、頸髄損傷者の一般的就労が進まぬ要因として、働く意欲があっても四肢に障害があり通勤困難という身体機能の問題が大きいと考えられていた。しかし、こうした外的要因としての社会環境、就労環境などの変化により、いままでなかなか就労できなかった頸髄損傷者が就労に結びついたと考えられる。この変化を生み出したのは長年に亘る障害者運動の成果で、果たしてきた役割は大きいといえる。また近年、大都市では電車・バス等の公共交通機関のバリアフリー整備が進んでいる。こうした交通環境の改善が全国的に広がることで、さらなる就労の機会が期待できる。いままで就労に際しては、自動車の運転ができる者が有利とされてきたが、公共交通機関を利用することで自動車の運転ができない者でも就労への可能性道が大きく拓かれてきたといえる。

通勤手段の確保、職場内での介護、体力的な問題などで、求職しても就労できない頸髄損傷者が6.8%、働くことが困難とあきらめてしまっている者が、未だに多く存在している。こうした頸髄損傷者の就労の機会を阻害するものとして、制度上の問題がある。障害者雇用納付金制度には、頸髄損傷者のような全身性の障害者への支援サービスが用意されている。デスクワーク等で必要な職務を遂行するうえで作業

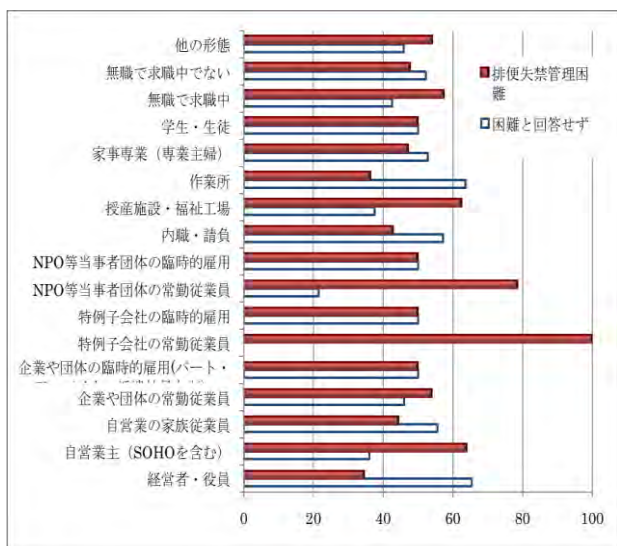


図 8-9 就労形態（現在の状況）毎における異動困難理由（排便失禁管理困難）有無の割合

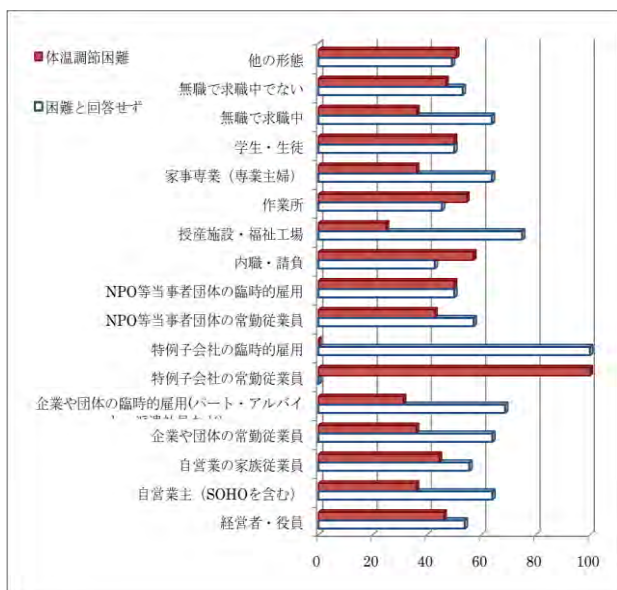


図 8-10 就労形態（現在の状況）毎における異動困難理由（体温調整困難）有無の割合

中の介助をしてくれる職場介助者の配置である。しかし、職場内でのトイレや食事などの身体介護はできない。また、通勤についても通勤援助者を付けられるが極めて短期間となっている。一方、障害者自立支援法の地域生活支援事業では、職場における介助は対象となっていない。通勤を目的とした外出介護は、ほとんどの自治体で「通年、長期にわたる外出介護は認めない」としている。こうした制度上の空白により、重度の頸髄損傷者が就労するための職場や通勤における介護は、実質的には得られなくなっており、労働と福祉の縦割りを超える政策転換が求められる。

◆ まとめ

2006年12月に国連で「障害者権利条約」が制定され、権利条約第2条では、「合理的配慮の否定」を差別と定義している。障害者の雇用・就労においては、他の者との平等を基礎に障害者の雇用差別をなくし、働く権利を確保していくため法制度や施策の抜本的見直しを行う必要がある。重度の頸髄損傷者一人ひとりの障害状況に合わせて、さまざまな就労形態を活用しながら、障害者の尊厳ある就労を確立しなくてはならない。

◆ 引用文献

- 1) 頸損解体新書－復活のあすに向かって、全国頸髄損傷者連絡会、1994年

(今西正義 塚田敦史)

第 2-9 章 頸損実態調査票

「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査」へのご協力をお願い

本調査は全国の頸髄損傷者を対象しております。もし頸損者以外の方に調査票が届いておりましたら、あしからずお許し下さい。

また本調査票の発送にあたっては、(社)全国脊髄損傷者連合会各支部、日本せきずい基金、および友好団体のご協力を頂いておりますので、もし重複して届いておりましたら、1部のみご返送ください。

実態調査の主旨をご理解の上、全国の皆様にご協力頂ければ幸いです。

●調査の主旨 : この調査を通じて、頸髄損傷者の自立生活と社会参加の現状とその障壁を明らかにし、自立生活と社会参加を促進する上で必要な社会的支援のあり方を提起するために、「頸損解体新書(2008年版)」を出版します。

●調査の対象 : 全国の頸髄損傷者

●回答の方法 : 返信用封筒にて、本調査票をご返送下さい。

本調査票での回答が困難な時は、当会ホームページに準備したデータを利用して、メール回答して頂いてもかまいません。

電子メールによる回答は、以下HPをご参照下さい。

全国頸損ホームページ <http://saka-ue.cside.com/j/naq/>

●回答期限 : 平成21年1月10日まで

●調査実施団体 : 全国頸髄損傷者連絡会

「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査」実行委員会

※ 調査報告書は、協力頂いた団体、希望される個人の方に送付させて頂く予定にしております。

※ 個人情報は厳格に管理致します。

調査に関する問い合わせ・連絡先
全国頸髄損傷者連絡会 事務局長 八幡孝雄
〒193-0822 東京都八王子市式分方町57番地
TEL/FAX: 042-651-3087 E-mail BXN06214@nifty.com

【Q1. 個人属性について】

Q1-1. 年齢はおいくつですか。

() 歳

Q1-2. 性別はどちらですか。

1. 男 2. 女

Q1-3. あなたと、同居している方は(あなたも含めて)何人ですか。

() 人

Q1-4. 同居者はどのような方ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 一人暮らし 2. 祖父 3. 祖母 4. 父 5. 母
6. 配偶者 7. 子供 8. 兄弟姉妹 9. その他()

Q1-5. あなたのお住まいの地域を都道府県、区市町村までお書き下さい。

() 都・道・府・県 () 区・市・町・村

【Q2. 身体状況・健康状態について】

Q2-1. 損傷レベルについて、該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 頸髄1~3番 2. 頸髄4番 3. 頸髄5番 4. 頸髄6番 5. 頸髄7・8番

Q2-2. 麻痺の分類について、該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 完全麻痺 2. 不全麻痺 3. わからない

Q2-3. 身体機能について、おたずねします。

Q2-3-1. 肘を曲げることができますか。

1. はい 2. いいえ

Q2-3-2. 手の平を下に向け手首を反らす(背屈させる)ことができますか。(右図A参照)

1. はい 2. いいえ



図 A. 手首を反らす

Q2-3-3. 指を伸ばすことができますか。(右図B参照)

1. はい 2. いいえ

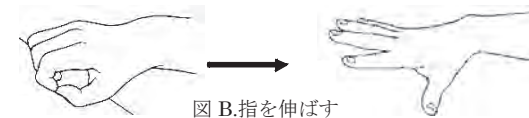


図 B. 指を伸ばす

Q2-4. 呼吸管理について、該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 人工呼吸器を常に使用 2. 人工呼吸器を夜間など必要時に使用
3. 電気式たん吸引器を使用 4. 使用していない

Q2-5. 食事について、該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 胃ろうから注入 2. 介助を受ける 3. 一部介助を受ける 4. 自分で食べる

Q2-6. 入浴について、おたずねします。

Q2-6-1. 入浴の頻度はどのくらいですか。

1. 毎日 2. 週に2～3回 3. 週に1回 4. 月に1～2回
5. 清拭のみ

Q2-6-2. 入浴方法はどのような方法でしていますか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 家族の介助(1人による介助) 2. 家族の介助(複数人による介助)
3. 自宅でサービスを受ける(1人での介助) 4. 自宅でサービスを受ける(複数人での介助)
5. 施設でサービスを受ける 6. 自分で入浴 7. 座位シャワー

Q2-7. 排尿はどのような方法でしていますか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 自然排尿 2. 膀胱ろう 3. 尿道カテーテル 4. 腹圧をかけた排尿
5. 自己導尿 6. 介助で導尿 7. 収尿器を使用 8. 紙おむつで対応
9. 夜間尿道カテーテル(ナイトバルン)

Q2-8. 排便について、おたずねします。

Q2-8-1. 排便の頻度はどのくらいですか。最も該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 毎日 2. 週に2～3回 3. 週に1回 4. 不定期

Q2-8-2. 排便はどのような方法でしていますか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 自然排便 2. 人工肛門 3. 盲腸ポート 4. 腹圧をかけた排便
5. 自力排便 6. 介助で排便 7. 紙おむつ対応 8. 洗腸
9. ベッド上で排便 10. トイレで排便 11. ポータブル(携帯)トイレ

Q2-8-3. 排便に要する平均時間はどのくらいですか。最も該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 30分 2. 60分 3. 90分 4. 120分以上

Q2-8-4. 排便を促す方法について、該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 下剤 2. 浣腸 3. 座薬 4. 摘便 5. 洗浄便座 6. 何もしない

Q2-8-5. 便失禁はどのくらいありますか。最も該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 毎日 2. 週に2～3回 3. 週に1回 4. 月に1～2回 5. 年に数回 6. ない

Q2-8-6. 排便で困っていることがあれば次に具体的に聞かせ下さい。

()

Q2-9. 過去一年間に何日間入院しましたか。(なければ0として下さい。)

()日間

Q2-10. 過去一年間に健康診断や人間ドッグを受けたことはありますか。

1. ある 2. ない

Q2-11. あなたは訪問看護(医療)サービスを利用していますか。

1. 利用している(回/週)(Q2-11-1へ) 2. 利用していない(Q2-11-2へ)

Q2-11-1. 「1. 利用している」と答えた方におたずねします。訪問看護制度を利用してどのような処置をうけていますか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 排便 2. 尿路管理(膀胱洗浄) 3. 褥瘡(床ずれ)の処置
4. 痰の吸引・カニューレ交換 5. その他()

Q2-11-2. 「2. 利用していない」と答えた方におたずねします。利用されていない理由は次のうちどれに該当しますか。該当するものすべてに○をつけて下さい。

1. 利用しなくても特に困っていない 2. 利用したいが利用の仕方がわからない
3. 利用を希望しているが行政が認めない
4. ヘルパー派遣制度の時間帯や仕事内容が希望と異なる
5. 訪問看護制度の利用に伴う費用を支払うのが難しい
6. その他()

Q2-12. 性について困っていることはありますか。またその内容についても聞かせ下さい。

1. 困っていることはない
2. 困っていることがある
1. 病気が心配 2. 結婚したい 3. 子供がほしい 4. セックスの方法
5. その他()

Q2-13. 性について、どなたかに相談したことがありますか。ある場合は相談者を、ない場合はその理由もお聞かせ下さい。

1. ある(1. 医療従事者 2. 親・兄弟 3. 友人 4. 同じ障害を持った人
5. その他())
2. ない(1. 興味が無い 2. 恥ずかしい 3. 誰に相談していいかわからない
4. その他())

Q2-14. 現在、日常生活について悩みやストレスがありますか。

1. ある 2. ない

Q2-15. 最近1ヶ月の間に気分が沈んだり、イライラしたりした気分の日がどのくらいありましたか。最も該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 全くなかった 2. ほんのたまに 3. 半月以下 4. 半月以上 5. ほとんどいつも

Q2-16. 受傷後から現在まで、あなたの周囲に障害についてあなたの気持ちを理解し、あなたを励ましてくれた人はいましたか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 特にいない 2. 家族 3. 医師、看護師、PT・OTなどの医療関係者
4. ケースワーカー、ヘルパー(有償介助者)などの福祉関係者 5. 同じ障害のある人
6. その他()

【Q3. 障害発生時の状況について】

Q3-1. 障害が発生したのはいつですか。

昭和・平成 ()年 ()月

Q3-2. 発生の原因は何ですか。該当する番号1つに○をつけて下さい。

- 1. 交通事故 (1. 自動車 2. バイク 3. 自転車 4. 歩行中 5. その他())
- 2. 就労作業中の事故(交通事故は除く)(作業状況:)
- 3. スポーツ事故(種目:)
- 4. レクリエーション中の事故(レクリエーションの種類:)
- 5. 病 気(病名:)
- 6. 医療事故
- 7. その他()

Q3-3. 障害発生時の状態として該当する番号1つに○をつけて下さい。

- (就学) 1. 小学生・中学生・高校生 2. 専門学校生・短大生・大学生・大学院生
 - (就労) 3. 経営者・役員 4. 自営業主(SOHOを含む)
 - 5. 自営業の家族従業員・内職・請負 6. 公務員・団体職員 7. 一般企業社員
 - (その他) 8. 乳幼児(就学前) 9. 家事専業(専業主婦) 10. 無職
 - 11. その他()
- (この設問で1~7と答えた方は Q3-3-1 へ、それ以外の方は Q4 へ)

Q3-3-1. 障害発生時に就学、もしくは就労されていた方におたずねします。障害発生前の職場あるいは学校へ、復職・復学しましたか。その期間もあわせてお聞かせ下さい。

- 1. 職場あるいは学校へ復職・復学した (復職・復学まで 年 ヶ月 要した)
 - 2. 障害発生前の職場あるいは学校を休職・休学している
 - 3. 職場あるいは学校を変えた(転職・転学した)
 - 4. 職場あるいは学校を退職・退学した
 - 5. その他()
- } (Q4 へ)

Q3-4. 障害発生前の職場あるいは学校へ、復職・復学した方におたずねします。復職・復学後、就労や就学の形態は変わりましたか。該当する番号1つに○をつけて下さい。

- 1. 就労や就学の形態に変化はない
- 2. 配置転換や転部・転科・通信教育への移行があった
- 3. 雇用条件や履修条件の変更があった
- 4. その他()

【Q4. 経済状況について】

Q4-1. 年金、手当で、生活保護による所得は月あたりどれくらいですか。

- 1. なし
- 2. 5万円以下
- 3. 5万～10万円
- 4. 10万～15万円
- 5. 15万～20万円
- 6. 20～25万円
- 7. 25万～30万円
- 8. 30万円以上

Q4-2. 年金・手当の種類について、該当する番号すべてに○をつけて下さい。

- 1. 厚生障害年金
- 2. 障害基礎年金
- 3. 共済年金(各種・教員・船員)
- 4. 老齢年金
- 5. 労災年金
- 6. 各自治体手当
- 7. 特別障害者手当(国のもの)
- 8. 生活保護
- 9. 特別障害者給付金(無年金救済策)
- 10. 自動車事故対策機構の介護料
- 11. 無年金
- 12. その他()

Q4-3. 年金、手当で以外の主な収入は何ですか。

- 1. 賃金
- 2. 家賃
- 3. 仕送り
- 4. その他()
- 5. なし

Q4-4. あなたの年金、手当で以外の収入(税込み)は1か月平均でいくらぐらいですか。

- 1. なし
- 2. 5万円以下
- 3. 5万～10万円
- 4. 10万～15万円
- 5. 15万～20万円
- 6. 20～25万円
- 7. 25万～30万円
- 8. 30万円以上

Q4-5. 主な支出項目3つに○をつけて下さい。

- 1. 食費
- 2. 住居費
- 3. 光熱費
- 4. 被服費
- 5. 保健医療費
- 6. 交通費
- 7. 通信費
- 8. 教育費
- 9. 教養娯楽費
- 10. 交際費
- 11. 介助費
- 12. その他()

Q4-6. 医療費は1か月平均でどれくらいですか。

- 1. なし
- 2. 5万円以下
- 3. 5万～10万円
- 4. 10万～15万円
- 5. 15万～20万円
- 6. 20～25万円
- 7. 25万～30万円
- 8. 30万円以上

Q4-7. 介助にかかわる費用は1か月平均でどれくらいですか。

- 1. なし
- 2. 5万円以下
- 3. 5万～10万円
- 4. 10万～15万円
- 5. 15万～20万円
- 6. 20～25万円
- 7. 25万～30万円
- 8. 30万円以上

Q4-8. 移動にかかわる費用は1か月平均でどれくらいですか。

- 1. なし
- 2. 5万円以下
- 3. 5万～10万円
- 4. 10万～15万円
- 5. 15万～20万円
- 6. 20～25万円
- 7. 25万～30万円
- 8. 30万円以上

Q4-9. 月々の支出平均はどれくらいですか。

- 1. なし
- 2. 5万円以下
- 3. 5万～10万円
- 4. 10万～15万円
- 5. 15万～20万円
- 6. 20～25万円
- 7. 25万～30万円
- 8. 30万円以上

【Q5. 住居環境について】

Q5-1. あなたは現在、どこで生活していますか。

- 1. 戸建ての住宅
- 2. アパートやマンションなどの集合住宅
- 3. 病院・福祉施設等 (Q5-4 へお進みください)

Q5-2. 「1. 戸建ての住宅」、「2. 集合住宅」と答えた方にご自宅の状況をおたずねします。

Q5-2-1. あなたの家の所有形態は、次のうちどれですか。該当する番号1つに○をつけて下さい。

- 1. 持ち家 あなた名義、もしくはあなたとの共有名義
- 2. 持ち家 家族や親戚などの持ち家
- 3. 借家 民間の住宅
- 4. 借家 公営・UR 賃貸(公団)住宅(車いす対応なし)
- 5. 借家 公営・UR 賃貸(公団)住宅(車いす対応住宅)
- 6. 借家 社宅など
- 7. 借家 アパートの一室などの借間
- 8. その他()

Q5-2-2. 住宅の部屋の数はどのくらいですか。
()室

Q5-2-3. あなたの居室(あなた自身の使用する部屋)の広さはどのくらいですか。
()畳

Q5-2-4. トイレ(便所)のおおよその広さはどのくらいですか。
1. 0.75畳 2. 1畳 3. 1.5畳 4. 2畳 5. それ以上
6. 利用しない

Q5-2-5. 浴室の広さはどのくらいですか。
1. 1畳くらい 2. 1.5畳くらい 3. 2畳くらい 4. それ以上 5. 利用しない

Q5-3. 住宅改造についておたずねします。障害を配慮して家屋を作り直しましたか。

1. 新築した 2. 改造・改築した 3. 新築も改造・改築もしていない(Q5-3-5 へ)

Q5-3-1. 「1. 新築した」と答えた方におたずねします。新築の特に配慮した場所として該当する番号すべてに○をつけて下さい。

- 1. 道路から玄関までのアプローチ 2. 玄関部分 3. 玄関以外の家への出入口
- 4. 室内の通路や廊下 5. 階段やスロープなどの昇降路 6. 居間
- 7. 居室(あなた自身の使用する部屋) 8. 便所 9. 浴室 10. 台所
- 11. その他()

Q5-3-2. 「2. 改造・改築した」と答えた方におたずねします。改造・改築のため公的な助成制度を利用しましたか。利用した場合は該当する番号すべてに○をつけて下さい。

- 1. いいえ
- 2. はい 1) 生活福祉資金貸付制度 2) 住宅重度身体障害者住宅改造助成事業
- 3) 障害者住宅設備資金貸付制度 4) 介護保険による住宅改修費の支給
- 5) 高齢者住宅改造費助成事業 6) バリアフリーリフォームによる公庫融資
- 7) 高齢者住宅整備資金貸付制度 8) 生活福祉資金貸付制度
- 9) バリアフリーリフォームによる高齢者向け返済特例制度

Q5-3-3. 「2. 改造・改築した」と答えた方におたずねします。どの部分を改造・改築しましたか。下の表の中で改造・改築した場所と内容について該当する箇所すべてに○をつけて下さい。また、その他に改造・改築した場所や内容がありましたら具体的にお書き下さい。

改造の内容 改造箇所	改造の内容					
	A 広くした	B 段差を解消した	C 扉や戸を広くしたり開けやすいものに変更したりした	D 手すりを取り付けた	E.床面を使いやすく安全な仕上げとした	F.便器などの備品を使いやすいものに変えた
(例)便所	○			○		
	その他()					
1.道路から玄関までのアプローチ						
	その他()					
2.玄関部分						
	その他()					
3.玄関以外の家への出入口						
	その他()					
4.室内の通路や廊下						
	その他()					
5.階段やスロープなどの昇降路						
	その他()					
6.居間						
	その他()					
7.居室(ご自分の部屋)						
	その他()					
8.便所						
	その他()					
9.浴室						
	その他()					
10.台所						
	その他()					
その他())					

Q5-3-4. 「1. 新築した」と答えた方、「2. 改造・改築した」と答えた方におたずねします。改造・改築・新築の際に大変だったことは何ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

- 1. 費用がかかった 2. 制度が不十分だった 3. 情報が不足していた
- 4. 実際の施工のやり方が分からなかった 5. その他()

Q5-3-5. 「1. 新築した」と答えた方、「2. 改造・改築した」と答えた方におたずねします。改造・改築・新築に関する情報をどのような方法で入手しましたか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 医療専門職(OT・PT など)
2. 福祉専門職(社会福祉士, ケースワーカーなど)
3. 建築・施工会社
4. インターネット(メーカー, 医療機関, 公的機関など)
5. ロコミ(個人のブログやホームページ, 電子メールを含む)
6. 同じ障害のある人
7. 特になし
8. その他()

Q5-3-6. 「3. 新築も改造・改築もしていない」と答えた方におたずねします。その理由として該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 必要ない
2. 家屋が古く、改造困難
3. 経済的に困難
4. 家族の理解が得られない
5. 近いうちに建替え予定がある
6. 構造的に改造困難
7. 所有者や家主の理解が得られない
8. その他()

Q5-4. 現在、病院・福祉施設等にて生活していると答えた方におたずねします。

Q5-4-1. 現在、次のうちどちらで生活していますか。

1. 病院
2. 福祉施設等

Q5-4-2. 現在の居室・同室は(あなたを含めて)何人ですか。

1. 個室
2. 2人
3. 3人
4. 4人
5. 5人～6人
6. 7人以上

Q5-4-3. 現在の居室・病室には、パソコンなどを置ける個人用のスペースがありますか。

1. ある
2. ない

Q5-5. 現在の住居や居室についてどの程度満足していますか。

1. たいへん満足している
2. 満足している
3. どちらともいえない
4. 不満
5. たいへん不満

Q5-6. 現在の住居や居室について、不満があれば該当する理由すべてに○をつけて下さい。

1. 不満はない
2. 生活スペースが狭い
3. 車いす等で移動がしにくい
4. プライバシーが保てない
5. 建築物自体が老朽化している
6. 設備が老朽化している
7. 地震のときに倒壊する不安
8. 災害時の避難経路に不安
9. 外部からの騒音
10. 自分の部屋からの騒音が外部に漏れる
11. 日当たりがわるい
12. 雰囲気わるい
13. 交通が不便
14. 周辺に、段差坂道が多い
15. 駐車スペースがない
16. 入院費・利用料が高い
17. 近いうちに退院、退所しなくてはならない
18. その他()

【Q6. 福祉機器について】

Q6-1. 現在使用している福祉用具や機器と入手方法について、各項目に該当する用具・機器を下欄から選び枠内の番号に○をつけて下さい。また、その他に使用しているものがありましたら具体的にお書き下さい。

A. 自費で購入	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13	その他
B. 自費でレンタル	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13	その他
C. 制度助成で購入	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13	その他
D. 制度助成でレンタル	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13	その他

1. ベッド・特殊ベッド
2. 車いす
3. 移乗用リフト
4. 移乗用具(トランスファーボードなど)
5. 環境制御装置
6. 特殊マットレス
7. クッション
8. 昇降装置
9. 電話機・通信機器
10. パソコン
11. 排泄補助用具[座薬挿入器]
12. 入浴補助具
13. 座位保持装置

Q6-2. 就寝のための福祉用具や福祉機器について、利用しているものの番号すべてに○をつけて下さい。

1. 布団(床の上に敷いたもの)
2. 一般のベッド(寝ている姿勢を変えられないタイプ)
3. 特殊寝台(上半身を起こせる機能や高さを調整できる機能のあるタイプ:電動ベッドなど)
4. 褥瘡予防マットレス(エアマットレスなど)
5. その他()

Q6-3. 日常的に車いすを使用していますか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。また、分かりましたら機種名もあわせてお聞かせ下さい。

1. 使用していない
2. 電動車いすを使用している (機種名:) (Q6-3-1へ)
3. 手動車いすを使用している (機種名:) (Q6-3-2へ)

Q6-3-1. 「2. 電動車いす」と答えた方におたずねします。どのようなタイプの電動車いすをご使用ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 普通型
2. 簡易電動
3. リクライニング機能付
4. チルト機能付
5. チンコントロール
6. ハンドル型電動車いす
7. その他()

Q6-3-2. 「3. 手動車いす」と答えた方におたずねします。どのようなタイプの手動車いすをご使用ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 普通型
2. チルト又はリクライニング機能付
3. 電動アシスト型
4. 介助用車いす
5. その他()

Q6-4. 移乗のために利用している福祉用具や福祉機器は何ですか。該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 自力で可能なので機器は不要
2. 自力で可能だがスライディングボードや用具を併用
3. 天井走行電動リフト
4. 天井走行手動リフト
5. 床走行電動リフト
6. 床走行手動リフト
7. 据え置き式リフト
8. 用具や機器を使わず、介助者のサポートを受けて移乗している
9. 移乗用の可動式手すり
10. その他()

Q6-5. 入浴に用いる用具や機器は何ですか。該当する番号**すべて**に○をつけて下さい。

1. 使用していない。
2. 機械浴
3. 移乗リフト
4. シャワーチェア(車輪のないもの)
5. シャワーキャリー(車輪のあるもの)
6. バスボード
7. バスグリップ
8. その他()

Q6-6. 次の福祉用具や機器を利用する際に問題を感じていますか。各項目に該当する問題を**すべて**下欄から選び枠内の番号に○をつけて下さい。また、その他の問題がありましたら具体的にお書き下さい。

A. 就寝のために利用している福祉用具や福祉機器	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
その他()	
B. 移動のために利用している福祉用具や福祉機器 (車いすなど)	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
その他()	
C. 移乗のために利用している福祉用具や福祉機器	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
その他()	
D. 入浴のために利用している福祉用具や福祉機器	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8
その他()	

1. 特に問題はない
2. 体に合っていない
3. 大きい、重い、扱いにくい
4. 使い方がよく分からない
5. 用具や機器の種類の情報が少ない
6. 相談できる専門家がいない
7. メンテナンスや調整をする人がいない
8. 介助者が使い方を理解していない

Q6-7. 普段の生活で通信や連絡手段として何を利用していますか。該当する番号**すべて**に○をつけて下さい。

1. 固定電話(福祉電話を含む)
2. 携帯電話や PHS(音声による会話、電子メールを含む)
3. パソコン(音声による会話、電子メールを含む)
4. その他()

Q6-8. 通信の機器について、問題があれば該当する番号**すべて**に○をつけて下さい。

1. 問題はない
2. 操作方法が面倒、または使い方が良くわからない
3. 使いにくい
4. どのような種類があるか情報が乏しい
5. 購入や利用のための費用負担が大きい
6. その他()

Q6-9. これまでの生活の中で、他の人に連絡を必要とするような緊急事態としてどのような事がありましたか。該当する番号**すべて**に○をつけて下さい。

1. 特になし
2. 病気
3. けが
4. 地震や火災などの災害
5. 家族の人の病気やけが
6. ヘルパー(有料介助者)の突然のキャンセル
7. 福祉用具や機器の故障
8. 停電
9. その他()

Q6-10. 緊急時の連絡手段として該当する番号**すべて**に○をつけて下さい。

1. 電話、携帯 PHS
2. パソコン
3. 環境制御装置
4. ナースコール
5. 特になし
6. その他()

Q6-11. インターネットを利用していますか。

1. 利用している
2. 利用していない(Q6-11-3 へ)

Q6-11-1. 「1. 利用している」と答えた方におたずねします。主な利用目的について、該当する番号**すべて**に○をつけて下さい。

1. 個人的な興味、娯楽の情報の収集
2. 仕事、勉強の情報収集
3. 商品の購入・検索
4. コミュニケーション(メールも含む)
5. アンケート回答・各種申請
6. ネットバンキング
7. 情報の発信(ブログやホームページなど)
8. 暇つぶし

Q6-11-2. キー入力や画面操作方法に何を使われていますか。該当する番号**すべて**に○をつけて下さい。

1. 標準キーボード
2. 標準マウス(スクロール付)
3. マウススティック
4. キーガード
5. 代替キーボード
6. オンスクリーンキーボード
7. トラックボール
8. タッチパッド
9. 押しボタン式マウス
10. ジョイスティック式マウス
11. タッチスクリーン
12. その他()

Q6-11-3. インターネットの利用について、問題があれば該当する番号**すべて**に○をつけて下さい。

1. 問題はない
2. 利用設備がない
3. 操作方法がない
4. 使い方が難しい、または教えてくれる人(インストラクター等)が乏しい
5. 利用のための費用負担が大きい
6. その他()

Q6-12. 環境制御装置を利用していますか。

1. 利用している
2. 利用していない(Q6-12-2 へ)

Q6-12-1. 「1. 利用している」と答えた方におたずねします。利用内容として該当する番号**すべて**に○をつけて下さい。

1. テレビ
2. 照明
3. エアコン
4. カーテン
5. ドア
6. ベッド
7. その他()

Q6-12-2. 「2. 利用していない」と答えた方におたずねします。利用していない理由として該当する番号**すべて**に○をつけて下さい。

1. 必要ない
2. 操作が面倒、または機能が低い
3. どのような種類があるか、情報が乏しい
4. 環境制御装置の購入のための費用負担が大きい
5. その他()

Q6-13. 福祉機器に関する情報をどのような方法で入手していますか。該当する番号**すべて**に○をつけて下さい。

1. 医療専門職(OT・PT など)
2. 福祉専門職(社会福祉士、ケースワーカーなど)
3. 義肢装具士
4. 技術者・エンジニア
5. 福祉機器の販売店・ディーラー
6. インターネット(メーカー、医療機関、公的機関など)
7. 口コミ(個人のブログやホームページ、電子メールを含む)
8. 同じ障害のある人
9. 特になし
10. その他()

【Q7. 介助について】

Q7-1. あなたは普段の生活で現在介助を受けていますか。受けている場合は1日平均時間をお聞かせ下さい。

1. 受けている [1日平均 ()時間] 2. 受けていない (Q8へ)

Q7-2. あなたが介助を必要としている内容はどのようなものですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 入浴 2. 排泄 3. トランスファー(車いすからベッドへの移乗など)
4. 更衣 5. 食事 6. 掃除・洗濯 7. 外出
8. 褥瘡の処理・痰の吸引 9. 寝返り・体位交換 10. 部屋の整理・整頓
11. その他(具体的に)

Q7-3. 次のうちあなたの主たる介助者はどなたですか。該当する番号を2つ以内で○をつけて下さい。

1. 母親 2. 父親 3. 配偶者 4. 子供 5. 兄弟姉妹 6. 友人・知人・ボランティア
7. ヘルパー(有償介助者) 8. 施設職員 9. その他()

Q7-4. あなたは現在受けている介助にどの程度満足していますか。

1. 非常に満足している 2. 満足している 3. やや満足している
4. あまり満足していない 5. 全く満足していない

Q7-5. あなたはご家族の方から何らかの形で介助を受けていますか。受けている場合は1日平均時間をお聞かせ下さい。

1. 受けている [1日平均 ()時間] 2. 受けていない (Q7-6へ)

Q7-5-1. ご家族の方から介助を受けている方におたずねします。最も中心となって介助をしているご家族の方は何歳ですか。

1. 19歳未満 2. 20～29歳 3. 30～39歳 4. 40～49歳 5. 50～59歳
6. 60歳～69歳 7. 70歳以上

Q7-5-2. あなたの介助をする必要があるため、家族の方の生活に影響が生じていますか。

1. 問題が生じている 2. 問題は生じていない

Q7-5-3. 現在最も中心となって介助をしているご家族の方が継続的に介助をできなくなった場合、どうしますか。該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 別の家族に頼む 2. 親戚に頼む 3. 友人・知人・ボランティアに頼む
4. ヘルパー(有償介助者)を利用する 5. ショート・ステイを利用する
6. 施設を探す 7. 介助者なしに暮らす 8. どうすべきかわからない
9. その他()

Q7-6. あなたは公的なヘルパー派遣制度を利用していますか。

1. 利用していない (Q7-6-1へ) 2. 利用している (Q7-6-2へ)

Q7-6-1. 公的なヘルパー派遣制度を利用していない方におたずねします。利用されていない理由は次のうちどれに該当しますか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 公的なヘルパー派遣制度をしなくても特に困っていない
2. 公的なヘルパー派遣制度を利用したいが利用の仕方がわからない
3. 公的なヘルパー派遣制度の利用を希望しているが行政が認めない
4. ヘルパー派遣制度の時間帯や仕事内容が希望と異なる
5. 他人を家に入れたくない、プライバシーを侵害されたくない
6. 公的なヘルパー派遣制度の利用に伴う費用を支払うのが難しい
7. その他(具体的に)

Q7-6-2. 公的なヘルパー派遣制度を利用している方に制度の利用状況についておたずねします。

Q7-6-2-1. どのような制度を利用されていますか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 障害者自立支援法 2. 介護保険 3. 生活保護介護料
4. 労災保険介護給付 5. その他()

Q7-6-2-2. 公的なヘルパー派遣制度について合計何時間派遣認定されていますか。

()時間/月

Q7-6-2-3. 希望通りに公的なヘルパー派遣制度を利用できるとしたら、何時間の利用を希望しますか。

()時間/月

Q7-7. 介助を必要とされている方すべてにおたずねします。あなたが充実・拡充してほしいと考える介助に関わる政策は何ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 介助サービスの時間数の拡大 2. 資格を問わずヘルパーを選べるシステム
3. ヘルパーの仕事内容の制約の緩和(痰の吸引などを可能にする)
4. 自己負担額の軽減 5. 緊急時のヘルパー派遣システム 6. 夜間の介助派遣
7. 入浴サービス 8. 給食サービス 9. ショート・ステイ体制
10. その他()

【Q8. 外出 移動】

Q8-1. あなたの月の平均外出回数は何回ですか。

月平均 ()回

Q8-2. あなたが主に外出した先はどこですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 学校 2. 職場 3. 通所施設・作業所
4. 公共施設(スポーツセンターなど) 5. 映画等・娯楽 6. 公園
7. 講演会・シンポジウム 8. 病院 9. ショッピングセンター・デパート
10. コンビニエンスストア・スーパーマーケット 11. 市役所・役場 12. 銀行・郵便局
13. その他()

Q8-3. 外出時の主な介助者はどなたですか。該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 家族
2. ボランティア
3. 友人
4. ヘルパー(有償介助者)
5. 施設職員
6. 介助は必要としない
7. その他()

Q8-4. 日常生活で外出時の主な移動手段とは何ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 自家用車(運転)
2. 自家用車(他者運転)
3. 一般タクシー
4. 車いすのまま乗れるタクシー
5. NPO 団体サービス等の一般車両
6. NPO 団体サービス等の車いすのまま乗れる車両
7. 鉄道
8. 路線バス
9. 特になし(車いすによる移動がほとんど)
10. その他()

Q8-4-1. 「自家用車(運転)」と答えた方におたずねします。運転免許はいつ取得しましたか。

1. 受傷前
2. 受傷後

Q8-5. 自動車(福祉タクシー、NPO 団体サービス)の利用しにくい点は何ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 運転手の態度が良くない
2. 車いすでも乗れるタクシーやNPO 団体等のサービスの数が少ない
3. 利用したい時にすぐ利用できない
4. 提供時間に制限がある
5. 利用方法がわからない
6. 天候次第で移動時間が読めない
7. 費用がかかる
8. 特に理由はなし
9. その他(具体的に)

Q8-6. 鉄道を利用しにくい点は何ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 階段が多くて困難
2. 鉄道車両に車いすスペースが無い(または広さが不十分)
3. 車いす用エスカレータや階段昇降装置を利用するのに駅員を呼び出さなくてはならない
4. 使えるトイレが無い
5. 駅員や乗務員の態度が良くない
6. 混雑していて怖い
7. ホームから落ちそうで怖い
8. 自動改札でICカードが使えない
9. 駅まで車いすで行けない
10. 利用方法がわからない
11. はずかしい、見られるのがいや
12. 近くに駅がない
13. 他人に迷惑をかける
14. 費用がかかる
15. 特に理由はなし
16. その他()

Q8-7. 路線バスを利用しにくい点は何ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 低床バスが通っていない
2. バス停まで遠い
3. 低床バスの運行が不定期
4. 運転手が不親切
5. 乗降に時間がかかり乗客に遠慮
6. 時刻表どおりにバスが来ない
7. 複数の車いすが一度に乗れない
8. 車内の車いすスペースの広さが不十分
9. 特にない
10. その他()

Q8-8. 移動で一番困っている点は何ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 移動手段の確保が困難
2. 介助者の確保が困難
3. 移動手段に関連する情報入手が困難
4. 移動にかかる経費がかさむ
5. 天候に対応できない(雨/雪)
6. 体温調節ができない
7. 排便・失禁が心配
8. その他()

Q8-9. 過去1年の間で、片道約200km以上の長距離移動はありましたか。

() 回/年

Q8-10. 長距離移動の目的は何ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 旅行
2. 帰省
3. 講演会・シンポジウム等のイベント参加
4. 医療機関への入院(通院)
5. その他()

Q8-11. 長距離移動時の移動手段は何ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 自家用車(運転)
2. 自家用車(他者運転)
3. NPO 団体サービス等の一般車両
4. NPO 団体サービス等の車いすのまま乗れる車両
5. 新幹線
6. 在来線特急
7. 寝台列車
8. 航空機
9. フェリー
10. 高速バス
11. その他()

Q8-12. 長距離移動時の主な同行介助者はどなたですか。該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 家族
2. ボランティア
3. 友人
4. ヘルパー(有償介助者)
5. 施設職員
6. 同行介助者はいなかった
7. その他()

Q8-13. 長距離移動の際、どのようなトラブルがありましたか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 新幹線や特急の指定券(車いす席)を購入するのにとても時間がかかる
2. 鉄道車両内で車いすスペースが狭く、車内販売等が通れなくなってしまう
3. 航空機搭乗時に車いすを手荷物で預けるため、搭乗ゲートまで行けない
4. 航空機に搭乗した際に預けた車いすに破損など取り扱いの不備があった
5. 航空機の出発時と到着時それぞれで身体状況を説明するのが面倒
6. 高速バス車内の車いすスペースが狭い(または無かった)
7. ホテル宿泊で、当事者用ルームがなかった
8. ホテル宿泊で、車いすからベッドへの移乗をホテルスタッフが対応してくれない
9. 人工呼吸器の電源(バッテリー)を維持するのに苦労した
10. 電動車いすの電源(バッテリー)を維持するのに苦労した
11. トラブルはなかった
12. その他()

Q8-14. 公共交通機関(電車・バスなど)を利用するときに差別的な扱いを受けたことがありますか(構造的・人的対応)。該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. 少ないが経験したことがある
2. たまにある
3. 時々ある
4. 経験がない

Q8-15. 公共交通機関利用時に差別的な扱いを受けたとき、どのように感じましたか。該当する番号1つに○をつけて下さい。

1. あまり気にならなかった
2. 傷ついた、腹が立った
3. しょうがないとあきらめた
4. 相手に抗議した
5. このようなことがなくなるよう、自分(たち)が行動しなければと思った
6. その他()

【Q9. 就労】

Q9-1. 現在の状態として最も該当する番号1つに○をつけて下さい。

- (一般的な就労) 1. 経営者・役員 2. 自営業主(SOHOを含む) 3. 自営業の家族従業員
4. 企業や団体の常勤従業員
5. 企業や団体の臨時的雇用(パート・アルバイト・派遣社員など)
6. 特例子会社の常勤従業員 7. 特例子会社の臨時的雇用
8. NPO等当事者団体の常勤従業員 9. NPO等当事者団体の臨時的雇用
10. 内職・請負
- (福祉的な就労) 11. 授産施設・福祉工場 12. 作業所
- (就労していない) 13. 家事専業(専業主婦) 14. 学生・生徒
15. 無職で求職中 16. 無職で求職中でない
- (それ以外) 17. 他の形態(具体的に)

就労している方は Q9-2 へ、そうでない方は Q9-3 へ)

Q9-2. 就労されている方に就労の状況についておたずねします。

Q9-2-1. 平均して1週間に何時間ぐらい働いていますか。

()時間/週

Q9-2-2. 就労するにあたり次のような勤務形態を利用していますか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. フレックスタイム等変形労働時間制 2. 在宅勤務 3. 短時間労働
4. その他()

Q9-2-3. 現在、就労について最も苦労していることは何ですか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 特にない 2. 通勤 3. 健康上の問題(排泄などを含む)
4. 職業的能力 5. 職場物理的環境(施設・設備) 6. 給与などの待遇
7. 職場の人間関係 8. その他()

Q9-3. あなたは「ハローワーク」を利用して、求職活動をしたことがありますか。

1. ある 2. ない

Q9-4. すべての方にお聞きます。あなたが就労を続けたり、新たに就労したりする上で労働環境や労働条件について改善を希望する点はありませんか。該当する番号すべてに○をつけて下さい。

1. 特にない 2. 労働時間の短縮 3. フレックスタイム等変形労働時間制の導入
4. 通勤条件の改善 5. 介助つきの就労の受け入れ 6. 在宅勤務などの勤務形態の導入
7. 職域の拡大 8. 職業的な教育・研修の拡充 9. 就職情報の十分な提供
10. 職場物理的環境の改善 11. 賃金の向上 12. 障害に対する偏見や無理解の解消
13. その他()

◆医療、福祉など、あなたが生活していく上で困っている問題がありましたら自由にお書き下さい。

本調査の報告書をご希望の方は送付先をご記入下さい。

発行は平成21年度末の予定です。当会HPにも公開予定です。
個人情報 は目的外使用をせず、厳重に管理致します。

お名前

送付先住所 〒

アンケートにご協力頂きありがとうございました。

第 3 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 3-1 章

頸髄損傷者を取り巻く社会状況

① 介助サービスの変遷と現状/行政・関係機関の動向

1. 頸損連絡会の結成

1970年代後半の初頭頃の頸髄損傷者はまだ若く将来の自分の生活について思い描く状況にはなかった。多くの頸髄損傷者は親元で暮らしており、親と兄弟が介助を担っていた。在宅生活では、高齢者へのホームヘルプサービスを使い、週1・2回の入浴介助を手伝ってもらうのがせいぜいであった。

全国頸髄損傷者連絡会(以下本会)の活動の主力は、レクリエーション活動や会員の親睦的な活動が中心であった。

2. 東京都ケア付き住宅の取り組み

1977年ごろ東京都ではケア付き住宅検討委員会が開催され、頸損連絡会の代表が会議に参加した。介助者が常駐するアパートのようなものが構想され、地域での個人を支える介助サービスという視点は欠けていたが、この時期のイギリスやオランダで行われていた介助者付きアパートがモデルとして考えられていた。最終的に81年に出来上がったものは作業所と併設された20人居住の共同アパートであった。

このような施設を望まず、地域での自由な自立生活を望む頸髄損傷者は、結局このケア付き住宅から出ていくこととなる。東京都はこれ以降二度とケア付き住宅を建設せず、以降介助サービスの方向に舵をとることとなる。

3. 重度脳性マヒ者介護人派遣事業

1972年の東京都の府中病院での障害者虐待に起因する府中闘争は、施設の個室化と地域で暮らす障害者への重度脳性マヒ者への介護者派遣事業を開始するもととなった。この制度はその後東京都及び国制度の全身性障害者介護人派遣事業として頸損者にも利用できるものとなる。この制度を利用して頸髄損傷者がようやく自立生活を始める。

4. 自立生活センターの発足

1986年東京八王子市に初めての自立生活センターであるヒューマンケア協会が設立される。発足当初は補助金が一切なく、介助サービスも年金利用者が年金で日に2時間程度のサービスを受けるベースから始まり、行政交渉を繰り返して徐々にその介助サービスを拡大していった。

発足を市は反対し、少なくとも高齢者へのサービスは外すように言ってきたが、それを拒絶しての発足であった。その後自立生活センターでのサービスが、24時間日曜祭日も緊急派遣をするなど市民の評価が高かったために、市は3年目に補助金を出すようになってきた。市の規定では9時から17時のサービスしか許されていなかったのを、30名の障害者が市の福祉課を占拠して訴えたために、翌年から許可されるようになるなど成果を上げていった。

東京都は1989年より「地域福祉振興基金」制度を開始し、その中で在宅福祉サービスを行う団体に対して、人件費を含めた運営費補助を始めた。年間

3,000時間の介助サービスを行うと500万円の補助金が出るというものである。高齢の民間介助サービス団体を対象に作られた制度ではあったが、自立生活センターも対象になり、都内に自立生活センターが広がるものとなった。利用者と介助者との仲介役としてのコーディネーターの役割が確立したのがこの制度であったといえる。

5. 事業費補助方式のスタート

介護保険が2000年にスタートするのに合わせて、それまでに介護派遣事業所を育成しようとの思惑で、NPO法人や株式会社にも事業委託をさせようと、事業費補助方式がスタートする。障害者のサービスも同時に、民間委託と補助金のアップが図られる。

これまで1,500円程度であった介助時間当たりの単価が3,750円に増額された。これによって、企業的運営が可能となり、事務所借り上げ費、事務所職員経費、維持管理費の不安がなくなり、自立生活センターでも職員を新たに雇い、大きな事務所に移転するなどの動きがあった。

JIL(全国自立生活センター協議会)では17%の自立生活センターしか介助サービスをしていなかったのが、2000年には98%の事業所が介助サービス事業に参画していった。

6. 市町村障害者生活支援事業

1996年に厚生労働省は障害当事者自身が地域で自立生活する障害者の生活上の相談に乗りその自立生活の継続を支援するために、市町村障害者生活支援事業を始める。

これは、自立生活センターが行ってきたピアカウンセリングや自立生活プログラムを国が認め、自立生活センターに協力を依頼して国での制度化を目指そうという動きで、当事者がそのニーズに基づいて国の政策を作り上げた初めての事例であった。

東京都の支援もあって、当初3か所の自立生活センターが事業受託をするなど、当事者中心に事業展開がされるかと思われたが、全国レベルでは、既得権益を持つ行政がらみの福祉センターや療護施設が7割以上事業受託し、当事者運営の自立生活セン

ターなどは20%程度の受託にとどまった。自立生活センターの登場後10年たつての国制度化ではあったが、地域レベルでの主導権を握るには今少し時間が必要であった。

7. 支援費制度のスタート

2000年の介護保険の発足時に、障害者の福祉制度も同時に介護保険に統合したいという国の意向があったが、DPI(障害者インターナショナル)日本会議やJILはこれに反対する。すでにこの時点で全国100市町村では1日24時間の介助サービスが自立生活センターによって提供されており、介護保険で提供される1日4時間以上のサービスを超えていたために、統合されると4時間のサービスに減額されることが予想されたためである。

障害者のサービスを介護保険に導入すると、視覚障害者のガイドヘルパー制度や介護保険にはない移動介助制度などをどうするか、その調整のめどが立たなかったことも、この時に厚生労働省に統合を諦めさせた理由であった。

国は2003年に再度、障害者のサービスを介護保険制度に統合しようと図る。正月休みに怪メールが全国の施設を中心に駆け巡った。来年度より、障害者のサービスは介護保険と同じ1日4時間を上限とする、というものであった。自立生活センターでは急きよ全国にメールを送り、2日後には厚生労働省前に500名の障害者が集まり、局長室を取り囲んだ。全国障害者団体8団体は35年ぶりに結束し、厚生労働省と直接交渉に入った。1月中旬に開催される予定の全国主管課長会議でこれを発表したい厚生労働省とこれを発表させまいとする障害者団体との対立であった。

結局、厚生労働省は障害者団体の圧力に屈し、4時間の上限設定を撤廃するとともに、介護保険への翌年度からの統合を諦める。障害者が国のキャリア官僚が作った政策を崩したのはこれが初めてである。

支援費制度は4月より実施され、上限のないサービスとして障害者にも地域行政にも好評で、障害者の初めての地域サービスとして全国実施された。そ

れまでの措置制度によるホームヘルプサービスは、実施したい自治体は実施してもよいという程度のものであり、全国の自治体の10%程度しか障害福祉課はなく、障害者の介助サービスを実施していなかった。

8. 障害者の社会参加

障害者基本法は、障害者計画の策定に障害当事者の参加を義務づけている。さらに自立支援法では障害福祉計画の策定に障害者の参加を義務づけている。前者は市町村の基本福祉計画を理念的に定めるものであり、4年ごとに改正され、後者は自立支援法に基づいて、3年間の福祉サービスの数値目標入りの実施計画を策定するものである。

H市においては知的当事者をサポーター付きで2名参加し、精神、身体、等当事者過半数の委員会で今困っていることと、どのような政策がほしいかを出してもらい、それを行政ができる、できないかを出し、それが上部委員会です承されて、市の今後の政策が決まっていくという方式が定着している。このように地域では着々と当事者のニーズを中心とした政策作りが進んできた。

9. 自立支援法の混乱

支援費制度は実施されたが、その翌年の国の障害者予算は大赤字となった。これは単価を増額したにもかかわらず、それに見合った予算上乗せをしなかった国の責任であるにもかかわらず、国の支援費制度は制度設計ミスであり、それに代わる自立支援法を制定したいと言い出したそれは介護保険統合を前提したものであり、介護保険のアセスメントで使われた87項目の審査基準をベースに障害の項目を追加し、107項目としたり、障害程度区分の審査機関を介護保険に倣って作ったりして、いまずぐにでも介護保険に統合できる体制を整えているとしか思えなかった。

一方この2003年の闘争のさなかに抜き打ち的に、市町村障害者相談支援事業の補助がスタートして3年にしかならないのに国庫補助が廃止されてしまう。この制度が自立生活センター中心に作られたことと、支援費制度の改悪を自立生活センターに阻止され

た報復として標的にされたバックラッシュの時代と言える。

厚生労働省では支援費制度の課題を検討する場として、障害者側との地域福祉制度研究会が開催されたが、その結果は全く制度設計には生かされずに自立支援法は2005年に実施された。自立支援法ではサービス利用の上限設定はしなかったものの、市町村への国庫補助基準額は実質的に介護保険と同額の1日4時間分に限定され、国は支援費制度で実施できなかったことを着実に実行した。その結果市町村では施設から地域への自立を拒否するところがほとんどとなり、自立阻害法と言われるようになっていった。

全国の障害者は自立支援法の廃止を求めて、「全国行動委員会」を設立し、厚生労働省と対決していく、15,000名の大デモ団が6年間にわたって国会を取り囲み、自民党政権への圧力となり、2009年の時点で、重度訪問介護の単価は2~30%アップするなど、支援費制度の時代に戻り始めている。

10. 政権交代と政策参加

自立支援法によって自立を阻害された障害者は全国10数か所で裁判所に訴訟をあげていく。その裁判の結審時期と民主党への政権交代の時期は期せずして同時であった訴訟団は国庫補助基準の廃止、応益負担制度の廃止、介護保険の優先適用制度廃止、重度訪問介護の知的・精神障害者への拡大適応などを要求しており、民主党との合意文書では、これらの諸点について今後改善していく方向が明示された。

新政権の次年度予算編成の中で、最後まで予算に組み込むことができなかった応益負担への予算措置は、もしもこの訴訟がなければできなかったかもしれない。司法からのプレッシャーというのも今後にも必要な手立てである。

民主党政権では、鳩山首相のもとに関連大臣で構成される障害者制度改革推進本部が設置され、その下に制度改革推進委員会が設置され、自立生活センター協議会の副会長である東俊裕氏が事務局長に選ばれ、委員の過半数は障害当事者と親過半数

で組織され、2010年1月には第1回の会議が開かれ、国連の権利条約に則って、国内法の整備と来年度予算に関連する緊急課題の解決が目指されている。

今後、総合福祉法の制定に向けて、部会が開催されるなど、活発に議論が進むので注視する必要がある。

1 1. 総合福祉法に向けての取り組み

総合福祉法はDPIがミネルバ書店から出している「障害者総合福祉サービス法の展望」に則って今後考えられていくであろう。また、これを実施するためには予算が必要である。その試算と予算の出所については、「ニーズ中心の福祉社会へー当事者主権の次世代戦略」(上野・中西編医学書院)に詳細が書かれているので見ていただきたい。

総合福祉法では障害の定義の範囲を拡大し、障害の谷間にあった難病の人たちがサービスを使えるようにすること、障害者手帳制度と障害程度区分の廃止、統合教育制度、障害者差別禁止法の制定などが実施されていくことになる。

1 2. 終わりに

この30年の福祉制度の変遷をみると、介助サービスも何もなかった時代から24時間の介助が保障される時代へ、障害当事者が政策を動かし、政策参加し、ついに政策を主導する時代に入ってきたことが分かる。時間はかかっても確実に成果は上がってきていることが分かる。そのためには絶え間のない運動と一方で自分たちの望むサービスを自分たち自身が汗水流して実施していく地道な努力が必要であることが分かる。

次の世代に自分たち以上の生活を享受してもらうこと、それこそが我々が求めていかなければならないものである。

中西 正司 (全国自立生活センター協議会理事)

② 17年前と比べた頸髄損傷者の生活変化

1. 17年前の実態調査

全国頸髄損傷者連絡会では、1991年に頸髄損傷者の包括的な生活実態調査を行い、「頸損解体新書」として報告書を発行した。

17年が経過した現在、時代の変遷に伴い福祉サービス、医療現場などを取り巻く環境の変化、それに伴い生活実態も大きく変化したことはいままでのない。その背景には、頸髄損傷当事者をはじめ多くの支援者、協力者による社会生活への参加運動、当事者の生活向上に向けた活動がある。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ができるまでになってきた。

2. 比較項目

介助・移動・福祉機器という頸髄損傷者の生活に不可欠な3つに絞り、過去の生活との比較を行う。

a. 介助についての比較

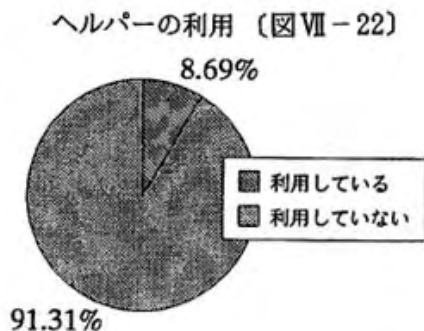


図 3-1-2-1 ヘルパーの利用 (1991年)

グラフをみると圧倒的なホームヘルパー利用の増加が言える。現在では重度の頸髄損傷者も地域で生活するのが当たり前になりつつある今、ホームヘルパー（有償介助）はなくてはならないサービスのひとつであり、頸髄損傷者の生活の変化について言えば最大の変化と言える。また、介助を行う主たる介助者についても1991年は母親、配偶者が多いことや当時は施設に入所している

方が多いことから見れば地域移行が進んでいることがわかる。

また2008年のデータから見るとホームヘルパー（有償介助者）の増加、ホームヘルパーと家族介助を併用して生活を組み立てている変化も特徴である。

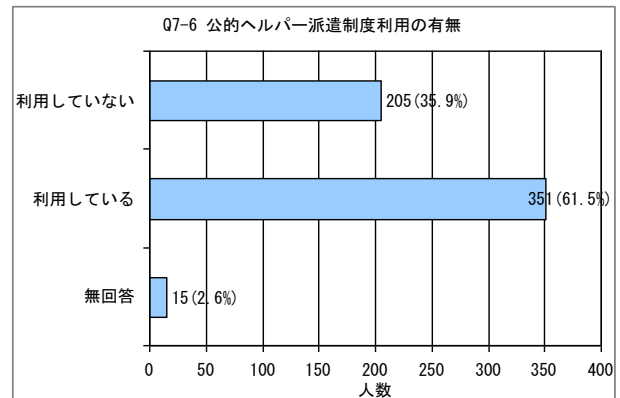


図 3-1-2-2 ヘルパーの利用 (2008年)

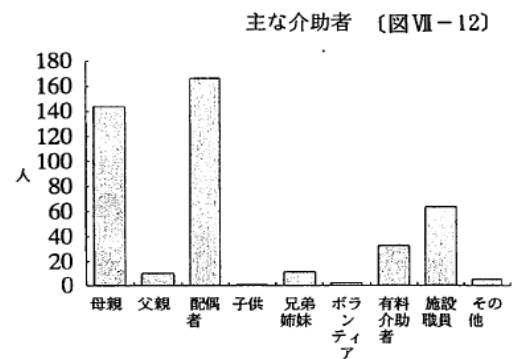


図 3-1-2-3 主な介助者 (1991年)

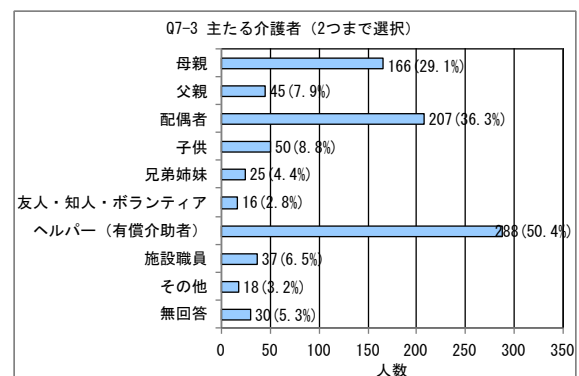


図 3-1-2-4 主たる介助者 (2008年)

b. 移動・外出についての比較

1991 年は鉄道やバスの利用ほとんどないのがわかる。当時は駅では階段が当たり前、リフト付きの路線バスは都内でも数台の時代であり、外出は家族の運転する自家用車や自ら運転する自家用車に頼っていた時代でもあった。

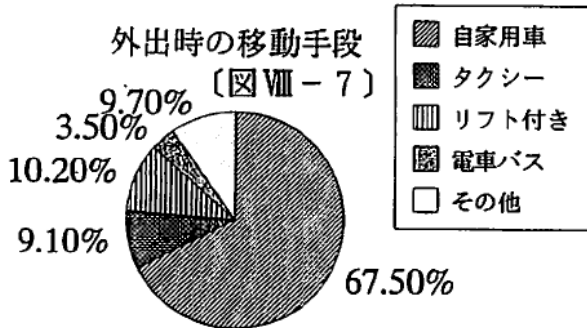


図 3-1-2-5 移動手段 (1991 年)

また、2008 年の調査では自家用車が多いものの鉄道・路線バスの増加が特徴である。やはりバリアフリー法などの法整備の後押しが大きいのと思うと同時に、頸髄損傷者の外出についての意識の変化も大きい。NPO 団体による移送サービスの利用については過去にはなかった移動手段である。

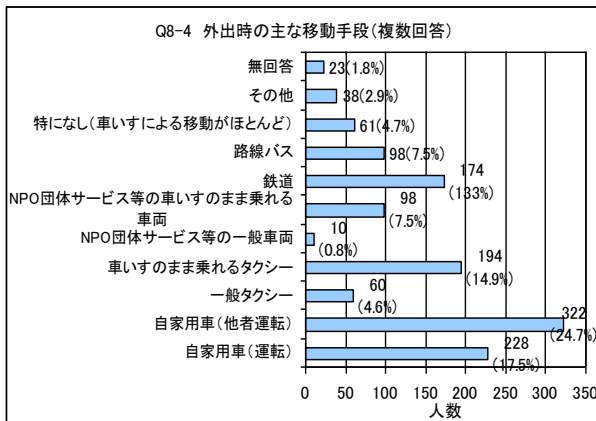


図 3-1-2-6 移動手段 (2008 年)

c. 福祉機器 (車いす) についての比較

1991 年では電動車いすの使用については C4 以上では 32%あるものの、やはり当時は手動車いすが主流で現在のように外出など用途によって車いすを使い分けることは少ない。

車いすのタイプでも簡易型、チルト型、ハンドル型など多様になり、障害レベルやADL、生活

形態により自分に合わせた車いすを使用している。また、重度な頸髄損傷者でも長時間乗っていただける高機能電動車いすが増え、頸髄損傷者の地域生活や社会参加の促進にも繋がっている。

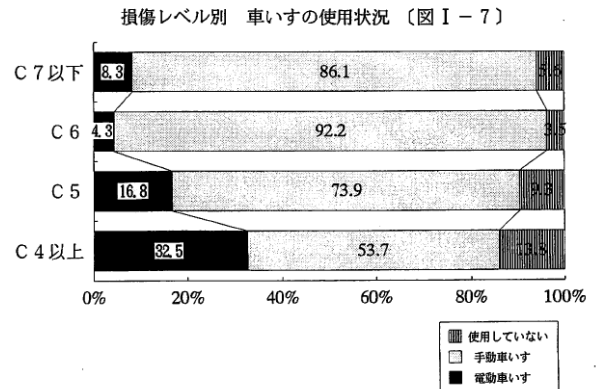


図 3-1-2-7 車いす使用状況 (1991 年)

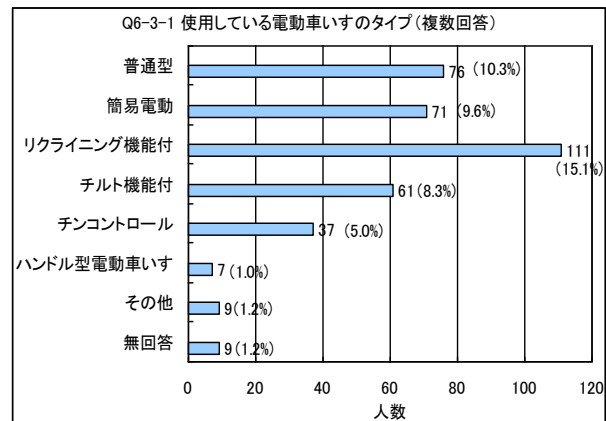


図 3-1-2-8 電動車いすのタイプ (2008 年)

3. 見えてきた課題

今回、介助・移動・福祉機器という頸髄損傷者の生活に欠かせない項目に絞っての比較であるが、確かに生活は向上している。しかし、第2部の調査報告からわかるように地域や受傷原因、受けたリハビリテーションで、これからの生活を左右し、得られる情報や福祉サービスにも「格差」が生まれ、所得や就労、医療の問題なども課題多くは残されている。セルフヘルプや全国頸髄損傷連絡会等の障害者団体の活動も重要であり、改めて浮き彫りとなった現在の頸髄損傷者の生活を第2部の調査報告から改めて比較し、フィードバックする必要を感じている。

(荻澤 孝)

第 3-2 章

頸髄損傷者に残された社会的条件整備の課題

① 医 療

◆ 医療費削減政策による影響

頸髄損傷者を取り巻く医療の問題としては、国の医療費削減政策による影響が挙げられる。特に近年、入院期間が非常に短期間化されていることは、受傷直後の頸髄損傷者にとって大きな影響を与えている。また、脊髄損傷者の拠点となる病院があまりにも少ないこと、それにより脊髄損傷及び頸髄損傷を専門とする医療関係者が育たないことが、より一層頸髄損傷者を困難な状況に追い込んでいる。

◆ 十分なリハビリが受けられない

頸髄を損傷し一生車いすの生活になるというような状況であっても入院期間は短く、3ヶ月程度で転院や退院を迫られる。十分なリハビリを受けられないまま、精神的にも自分に起きた状況を受けとめられないまま、家族も右往左往しながら転院先探しに奔走しなければいけなくなる。このような入院期間の短期間化は、リハビリの時間切れにより残存機能を伸ばす可能性を減らし、そして在宅に戻るための自宅改修なども時間的に間に合わないというような、頸髄損傷者とその家族に厳しい状況を生みだしている。

◆ 拠点となる病院が少ない

脊髄損傷及び頸髄損傷専門病棟を持つような、頸髄損傷者の拠点となる病院は全国的に少ない。このための問題として、まず一つは、入院・転院先探しに非常に困ることが挙げられる。拠点となる病院に入院できないということは、受傷直後の頸

髄損傷者が同じ当事者であり既に先に入院している先輩頸髄損傷者から情報をもらうチャンスや日常生活の動作・工夫など見て習う場面もないということである。そしてこれは、当事者からのメンタル的なサポートも受けられないということでもある。

また、もう一つは、脊髄損傷専門の医療関係者が一箇所の拠点となる病院に集まらないということでもある、このため脊髄損傷を専門とする医療者全体の技術的レベルも上がらず、専門的に対応できる PT・OT・看護師も少なくなってきた。この状況は頸髄損傷者が在宅生活に戻ってからも同じで、地域で診られる医院やクリニックが少ない。日常の頸髄損傷者特有の排泄管理や褥そう対応などの身体ケアから、車いすの処方まですべてにおいて、専門的な医療がなかなか受けられないという状況になっている。

ましてや高位頸髄損傷者で人工呼吸器を使用していれば、なおさら拠点となる受け入れ病院は少ない。また、在宅生活で家族が介護に疲れた場合でも、緊急避難的にショートステイできる施設もほとんどない状況である。こうした状況のなか頸髄を損傷し人工呼吸器を使う受傷レベルであっても医療技術の進歩により生存率は上がり、社会生活を営んでいけるようにはなった。しかし、先述の事例紹介にも出ていた気管切開型呼吸器からマウスピース型呼吸器に移行できる病院も全国的にほとんどない。呼吸ケアや呼吸器の導入からメンテナンスまでトータルに行える病院・医療施設が必要である。

もはや呼吸器使用者を医学モデルとしてのみ見るのではなく、社会参加を目的とした総合的なリハビリテーションが行える病院・医療施設が求められている。今後、そうした拠点となる病院には、医療スタ

ッフと連携して入院中の頸髄損傷者に教育する役割を中心とした当事者ピアカウンセラーの配置も望まれる。

(鳥屋 利治)

②自立支援システム

◆ 急性期のケースワーク

チームアプローチ

頸髄損傷者に特化した自立支援システムとしては主に二つのことが現状では大きく欠落している。そのひとつに医療と連携した急性期のケースワークがある。そして、それは医療と福祉と自立生活支援のチームアプローチによって初めて実現されるものである。受傷直後の頸髄損傷者や家族に対して、生活における将来像やサービスについての確に提示できるシステムが、国内では皆無に近い状態である。急性期の本人への告知については、未だに当事者の間でも賛否両論ある。しかし、できるだけ早い時期の治療方針、リハビリ方針の確立は、本人の考える生活像に左右されるということがカナダやアメリカでの先進事例で示されている。個人情報への壁はあるが、すでに社会生活を営んでいる先輩頸髄損傷者自らがこのチームアプローチに参加できる仕組みが早急に求められる。

◆ 中間施設 ～病院から生活へ～

二つ目は、医療と生活を繋ぐ中間施設である。

まずは、「医療」の項目に先述されているような機能を持った頸髄損傷者の長期療養も含めた生活訓練施設である。ここではフィジカルなスキルの習得をする。

そしてそれとは別に、具体的な自立生活に向けたグループホームが次のステップとして必要である。このグループホームでは、介助者が頸髄損傷者と同数以上配置されていて、ガイドヘルパーなど福祉サービスが居宅時と同様に使える必要がある。また、スムーズに自立生活に移行できるように、グループホームと自宅に同時にヘルパー派遣ができる

ことが前提になる。つまり、ここでは中間施設というように「施設」の名称は使っているが、現行の施設制度とは全く別のシステムであるとご理解いただきたい。

このように、病院、リハビリテーション及び生活訓練施設、グループホーム、居宅のそれぞれを自由に行き来できることが非常に重要である。

◆ セルフヘルプとネットワーク

今まで述べてきたふたつは現行のシステムから欠落していた部分であるが、ここからは既存であり、より充実すべき部分である。

ひとつはいうまでもなく介助システムである。現行のヘルパー制度は医学モデルの介護保険の発想に凝り固まったもので、利用制限だらけである。自己負担の撤廃も含めて大きな改善が必要である。

もうひとつはセルフヘルプを重視した相談支援である。頸損を単なる運動機能障害と見るのではなく、重度の神経疾患を伴った複合的な機能障害としてとらえた支援をする必要があるが、これには頸髄損傷者自身の関わりが不可欠である。先述した医療、後述されている生活における住環境、福祉機器、交通・街づくり、雇用・所得保障だけでなく、教育、趣味や余暇にいたるまであらゆるライフステージでセルフヘルプを重視した自立支援が必要である。また、頸損は損傷部位のわずかな違いによって残存機能が多種多様に及ぶ。当然ニーズも細かく変わってくる。そのためにできるだけ多様な頸髄損傷者の生活事例を提供できるかということも支援の質に関わってくる。そのためにより広範なネットワークを構築することが必要になってくる。これについては、頸髄損傷者の全人間的復権を目指す上で、運

動的側面を支える上でも本会の存在は不可欠である。
(坂上 正司)

③住環境・福祉機器

頸髄損傷者が安定した在宅生活を続けるためには、住環境を整え、福祉機器を有効活用できるシステムが必要である。特に高位頸損者の場合は介助負担を軽減し、人間関係を円満に保つために重要なことである。

頸髄損傷者が環境制御装置などを上手に使い、自分でできることを増やしていけば、自信を取り戻し積極的に人生に向き合えるようになると思う。自由に動ける住環境、介助負担を軽減する福祉機器利用は、頸髄損傷者、介助者双方の心にゆとりを生み、安定した生活に必要なことである。

◆ 適切な情報が提供されているか？

不安を抱えて日々生活する頸髄損傷者の中には、次のような経験をされた人が多い。①在宅生活に必要なだと聞かされ、福祉機器を言われるままに購入したが、一度も使わずに廃棄した。②住宅改造の時、廊下の柱を取らなければ車いすで生活できないと言われたが、柱を取る必要が無かった。③頸髄損傷者だから電動車いすでないと駄目だと言われて購入したが、手動車いすで十分生活できた。など、適切な情報を得られなかったばかりに起こった事例である。

このような例が少なからずあり、専門家の育成に問題があるのではないかと思わざるを得ない。また当事者が情報を持たないばかりに、あやしい業者に踊らされてしまったという例もあるようだ。

近年、情報を一番必要としている高位頸損の人たちの入院やリハビリ期間が短くなり、情報を得ぬまま在宅生活を始める人もいる。また情報化社会といっても、誰もが自由にインターネット利用できるわけではなく、今回の調査でも病院・施設生活者のインターネット利用率は低い。さらに頸髄損傷者は対面でしか伝わらない情報があることを経験から知っているが、経験豊かな頸損仲間と普通に出会うことは少ない。

◆ 住環境と福祉機器の現状

①住環境

頸髄損傷者の生活は社会の変化と共に、ライフスタイルが多様化し、単身生活や結婚して親兄弟から独立して暮らす人も多い。だがバリアフリー住宅の確保は大変で、住宅改造助成制度も貧弱である。住み慣れた街で暮らしたくても生活できず、車いす用公営住宅は交通事情の悪い場所が多い。民間アパートの家主は偏見を持っている人が多く、障害者が契約までたどり着く苦労は尋常でない。

②福祉機器

介助者確保の難しさやヘルパーの事故防止に、福祉機器を導入することは、長期の安定した生活には意味のある選択である。また、頸髄損傷者の失った機能を補完してくれる機器は、人間としての尊厳を取り戻してくれると考える。

だが必要な福祉機器が適切に当事者に届けられ、生活を豊かにできているかといえば、経済的支援も含め、十分な支援が行われているとは言い難い。

◆ 課題解決に向けて

住環境を整え、福祉機器を有効に活用して、日常のバリアフリー化を進めるためには「必要なモノを、いつでも、どこでも、誰もが使える」支援システムを行政、各分野の専門家、メーカー、頸髄損傷者が連携して作り上げる必要がある。また、頸髄損傷者は積極的に情報収集、発信を行い、頸髄損傷者に理解のある人材を増やすことが重要だと考える。

(三戸呂 克美)

④交通・街づくり

頸髄損傷者にとっては交通・街づくりは生き活きとした日常生活を送る上で必要不可欠である。近年、医療の向上、福祉機器の発達により、以前より外に出る事は容易になってきているが、実際の交通機関は利用しやすい環境になっているのか。また、誰もが利用しやすい街づくりは進んでいるのか。今回の実態調査の分析結果をふまえて今後、頸髄損傷者が地域生活をおこなう為に解決していくべき課題を考察する。

◆ 「バリアフリー新法」以前の移動環境

交通についてはほとんどの公共交通機関がスムーズに利用できず、苦難を強いられてきた。また、街づくりにおいても頸髄損傷者が利用すると想定していないところが多く見受けられ、在宅生活を送るにあたって、移動環境が大きなバリアとなり、社会参加を妨げ、引きこもり(移動できない)生活を助長している大きな要因の一つであった。

◆ 分析結果からみた交通・街づくり

バリアフリー新法や福祉の街づくり条例などに寄与した障害者団体等の活動の結果、移動環境のバリアフリー化は進んだ。しかし、本調査の結果をみると、公共交通機関の利用頻度は移動手段全体の20.8%にすぎない。

ハード面では、『鉄道を利用している人の57.6%が「車いす用エスカレーターや階段昇降機を利用するのに駅員を呼び出さなくてはならない」、44.9%が「階段が多くて困難」と駅員対応と物理的障害を指摘している。』(2-7章 外出と就労の壁より引用)。操作知識、対応力に問題がある駅員もいる。また、多くの駅員を集めて、階段を上げてもらうことでの精神的負担及び自身の身の危険も感じる。このようなストレスが、外出困難にさせる理由となる。こうした安全性の確保を事業者としての責務を遂行させるべく、駅のエレベーター設置を要望し続けている。

路線バスの問題としては、「乗降に時間がかかり乗客に遠慮」や「低床バスの運行が不定期」(2-7章 外出と就労の壁より引用)との指摘がある。他の乗客に対しての精神的負担や、運行の不定期が生活する上で支障となり、利用をさまたげる要因となっている。

社会資源を有効に利用する為には、公共交通機関従事者に接遇・介助教育を含め、障害者が一般乗客同様に利用できるよう、これからも訴えていかなければならない。

また、既存の施設、鉄道等交通機関のバリアフリー化は努力義務でしかなく、利用頻度が少ない場所ではバリアフリー化が先送りになっている所も多い。特に都市部より、地方のバリアフリー化が遅れており、生活・移動の質の面でも格差が生まれている。本来、どこに住んでいても平等でなければならない移動の権利が、損なわれている。都市部同様にバリアフリー化を進めていかなければならない。

◆ 私たちがこれからなすべき事

頸髄損傷者一人一人が、様々な障壁を乗り越えて公共交通機関など利用し、積極的に街に出ることによって、社会にその必要性を訴えていくべきである。

本会としては、長年継続して他障害者団体と共に公共交通機関の整備を訴え、活動してきた。これからもこの活動を発展させ、障害者、高齢者を含む全ての人が円滑に移動できる共同社会を構築できるよう今後もスムーズなバリアフリー化を訴えていかなければならない。

(鴨冶 慎吾)

⑤雇用・所得保障

障害の重い頸髄損傷者は、長く施設や親元で庇護、隔離、扶養され、地域社会で経済的に自立して生活することは一生不可能とされてきた。

国際障害者年以降、自立生活が叫ばれ、少しずつ地域の中で自立生活をする重度障害者が出てきた。それは障害当事者や関係者の努力と訴えによって、介助制度や障害基礎年金制度が改善されたことで、条件が整えば自立生活が可能となったからである。だがまだ制度が十分でなく、年金額も不十分であり、重度の障害者が安心して自立生活できる状況ではない。

近年、多様な就労形態（在宅勤務、フレックスタイム等）が生まれ、重度頸髄損傷者でも障害が固定して体調が安定すれば、働ける場ができつつある。だが多くは短時間労働で、就労できている人は少ない。

◆ 所得状況と生活の現状

頸髄損傷者の所得保障は、公的年金（障害基礎年金、障害厚生年金、労災障害年金、障害共済年金等）や特別障害者手当などの手当てがある。ちなみに、今回調査した頸髄損傷者の約 70%は、障害基礎年金と特別障害者手当の 12 万円弱が収入である。頸髄損傷者が最低必要な基本生計費は、食事などの生活費、介助費用、訪問看護などの医療費、通院などの交通費に加えて、集尿器など特別な消耗品費である。ベッドやマットレス、車いすなどに掛かる費用、勉強会・研修旅行などへの参加費（交通費、宿泊費等）は同行介助者の分も負担しなければならない。また体温調節の出来ない頸髄損傷者は一年中エアコン等が必要であり、一般世帯より生活費が多くかかる。そのため公的年金で生活できない者や無年金生活者は生活保護を受けるなどして暮らしている。生活保護では家賃、医療費、介助費などが賄えても、経済的には苦しい。

また、重度頸髄損傷者の中には必要な介助支援を十分受けられず、やむなく親兄弟と同居して介助を受けている人もいる。

◆ 現状の問題点と解決方法

多くの頸髄損傷者が障害基礎年金でなぜ生活出来ているかといえば、生活の質（QOL）を落とし、我慢とあきらめ状態で暮らしているからである。必要な介助を受けられないで、命を削らざるを得ない状況に置かれている者にとっては、働くこともできず、自立して結婚することなど禁忌とされる。

頸髄損傷者の所得、就労保障策として、重度身体障害者でも働く意欲があれば就労できるシステムの構築や最低賃金補填策などの充実が必要である。自力通勤できない者が雇用対象から外されることなく、通勤介助を受けて出勤できるようにする必要もある。福祉的就労形態では安い賃金で働いているが、最低賃金分は保障されるようにしなければならない。

障害者権利条約が批准され「障害ゆえに差別されない、合理的配慮された労働環境」が整えば働く意欲も湧き、希望を持って生きることができると考える。

◆ 今後の取り組み

頸髄損傷者に限らず、経済的自立は生きるための絶対必要条件である。障害基礎年金の引き上げ議論はもちろん、障害者が地域社会で自立して就労できるように、幅広い観点から検討する必要がある。

一人ひとりの障害特性を考慮し、能力を活かして働ける就労システムを作り、安心して暮らせる収入が保障される社会としなければならない。

（矢野 公代）

⑥ 重度頸髄損傷者

◆ 重度頸髄損傷者の定義

重度頸髄損傷者を考える上で、対象となる「重度」の範囲は広い。損傷・麻痺レベル、介助の必要度だけで「重度」と捉えるか、社会参加における困難度や課題の多さで「重度」と定義するかは個人の解釈によるところである。かつては「寝たきり」「生命維持装置」を連想させた人工呼吸器使用者も、近年では僅かではあるが社会参加を果たしていることから、本稿では社会参加を目的とする C4 以上の高位頸髄損傷者と人工呼吸器使用者を重度頸髄損傷者と捉えて、社会的条件整備における課題を考える。

◆ 尊厳の自覚と生きる自信の回復

重度頸髄損傷者は一様に生活の全てに介助を要する。病気や怪我によって全介助が必要になった者は、「こんな体では自分の人生は終わりだ」と喪失感と絶望感に考えが支配される。身体機能のほとんどを失う重度頸髄損傷者であれば、精神的な落差は計り知れない。リハビリテーションにおいても回復を目的とするならば、重度頸髄損傷者にその意味はなくなる。反面、医療機関は切っても切れない存在となるが、頸髄損傷者に特化した病院は少なく、人工呼吸器使用者ともなれば受け入れ可能な病院がほとんどない状態であるのは先述の通りである。このような問題がある中で、自分という存在は尊く侵しがたい者であると自覚し、生きる価値があると信じられる力を回復するに至るまでは相当な時間がかかる。入院時のセルフヘルプ導入や専門医療機関を増やすことを早急に求めるところである。

◆ 社会生活上の制約を解消する

① 情報収集による QOL の向上

重度頸髄損傷者は情報収集が生活の質(QOL)を高める上で重要になる。身体機能を完全回復させることは困難であるが、QOL を高めることは可能であり、主体性を持った豊かな生活を送ることができる。しかし、多くの重度頸髄損傷者はパソコンやインターネットを利用することに困難を感じている。残存機能を有

効に活用した機器操作を支援技術でスムーズにおこなえるようにする必要がある。社会参加も情報収集のための重要な活動であるが、住環境や移動方法に多くの制約を抱えている重度頸髄損傷者は、自由な外出ができない。社会参加に必要とされる公的サービスの利用を希望するも、重度を理由に利用できるサービスが限られてしまうケースが多いためである。

② 孤立させないネットワーク構築

公的サービスには多くの重度頸髄損傷者が不満を感じている。当事者が本当に望むサービスも、地域生活の実態にそぐわない制度により、長時間介助、夜間派遣やショートステイ等の個別ニーズにも対応しきれていない現状がある。人工呼吸器使用者には入浴という健康維持に必要な行為すら困難を伴っている。公的サービスで補えない部分は全て家族が負担することになり、家族は肉体的・精神的に疲弊してしまう。身体、生活、機器活用、社会参加等、多くの問題を抱えている中で、家族に依存するしかない状況では主体的に生きることは困難である。主体性を持って、強い抑圧を受けている者は自己否定に陥る。優先すべきは周囲から孤立することを防ぐことであり、そのためにも身近に当事者が声を上げやすく、広く聞き入れる支援機関を設置し、そこから問題解決する専門機関へつなげるネットワークの構築が望まれる。

◆ 自己実現への展望

重度頸髄損傷者の問題は、単に社会保障を充実させれば解決する問題ではなく、制度や公的サービスで補えない余暇活動等の QOL 向上を含めた個別のニーズに応える社会福祉制度の整備が必要になる。そこでライフスタイルにおける要望には、自立生活を支援する団体、医療機関、福祉施設、福祉機器メーカーはもとより地域住民、ボランティア、NPO 等の地域生活に密着した関係機関が、様々な視点からの専門的知識を持ち寄ることで、複数の方法を持って連携を図り、当事者の意向に添って問題解決に取り組むことが重要である。

(宮野 秀樹)

第 3-3 章

誰もが自立できる社会を目指して

①セルフヘルプの意義と重要性

◆ セルフヘルプグループとして

本会が取り組むセルフヘルプグループ(=自助グループ)は、頸髄損傷という共通の体験を通じて、同じ頸損当事者が相互支援・相互扶助していくのである。頸損になって抱える身体ケアの課題にはじまり、移動・住環境・介助・就労・結婚や子育てなどすべての課題において頸損当事者ならではの体験や工夫を同じ頸損である仲間に伝えること、それを知ることが、頸損当事者にとって非常に役立ち、重要なのである。

◆ 全国頸損連絡会のセルフヘルプ活動

セルフヘルプ活動とは、例えば会員どうしの親睦交流会や勉強会などの行事を開催し、そこで頸損仲間と出会えるようにし、知識や体験を共有できるようにしている。また、機関誌の発行はそうした行事や集まりに、介護や交通アクセスの地域間格差の問題により参加することが困難な会員への、仲間の声を伝える貴重な情報提供である。先述の事例紹介にもあったように、受傷直後の頸髄損傷者が入院している病院で、先輩頸髄損傷者が自身の体験談を話し、入院中の頸髄損傷者に退院後のイメージを掴んでもらうような取り組みもある。在宅に戻り外出がまだまだ難しいような頸髄損傷者のところへは訪問して相談に乗るようなこともある。とにかく声をかけるところからはじまり、頸損になってからの体験を一つひとつ積み上げてもらい、自立した生活ができるようにセルフヘルプの取り組みを行っている。

◆ セルフヘルプがなぜ重要なのか

頸髄損傷となって身体機能を一部失い、不自由を強いられ、描いていた人生設計や夢なども一旦断ち切れ、周囲は健常者ばかりで、障害者が社会参加する壁の厚さを感じてしまえば、ともすれば社会とのつながりを失ってしまい、絶望と孤独の中に落ち込んでしまうことは特別なことではない。

しかし、そこに同じ体験をした、あるいは同じ課題をクリアした頸損当事者と出会い、情報交換することは、本書の副題にもある「ひとりではない」と仲間の存在に安心できたり、新たに希望を見出したり、前向きな気持ちになれたりする瞬間でもある。

先述までの章で執筆されている本会会員やその他の頸髄損傷者の多くが、同じ頸損仲間からの何らかのセルフヘルプによって影響を受けてきている。そしてそのセルフヘルプによって得たものがあるという体験をもって、今度は仲間でもある他の頸髄損傷者に影響を与えていく。自らの体験を伝えたり、工夫や情報を伝えたり、時には外に引っ張り出して、頸損となっても人生を楽しむことを体験してもらったりする。頸損仲間のロールモデルを見ることは、その後の自分の生活や人生をイメージさせることができる。

このセルフヘルプ活動は、同じ頸損仲間からのサポートを受ける者だけに効果があるのではなく、仲間をサポートする側にも効果が大きい。セルフヘルプ活動を通して自らの存在意義や社会の中での役割意識を感じることもなるからである。それは、頸損という障害のある自分にしかできないこと、まさに医療や福祉関係の専門家にはできない、同じ境遇、同じ体験をしてきた者だからこそできる、いわば「頸損だから

こそできること」として社会の中で役割を果たすことにもなる。障害があっても社会の一員であること、社会へ貢献していることが実感できるのである。セルフヘルプ活動は自分たち自身の成長にもなる。頸損という自分の身体に関しては自分自身が専門家になるということ、さらにそのために専門性を追求していくことが、自分自身の自立した生活にもつながり、他の頸髄損傷者の自立生活にも発展させていくことがある。

◆ セルフヘルプの役割と今後に向けて

医療費削減政策による入院期間の短期化、そして脊損者・頸髄損傷者の拠点となる病院が少ないことにより、受傷直後の入院中に先輩頸髄損傷者から日常生活動作やメンタル面に関するサポートを受ける機会が無くなってきている。このような状況からより一

層、本会のセルフヘルプ活動が重要になってきている。情報化社会で必要な情報は何でもインターネットから入手できる時代だと言われるが、頸損どうしの仲間が実際に出会わなければ得られないものがある。同じ体験を持つ仲間が出会い、実際に「見て」「聞いて」「話して」みることは、インターネット上にはないものが得られることを伝えていく必要がある。

先述してきたとおり、セルフヘルプは声を掛け合うことからでもできる、つまり頸髄損傷者一人ひとりができることである。本会にとってセルフヘルプ活動の輪を広げていくことは、自分は「ひとりではない」、そして仲間を「ひとりにさせない」という頸髄損傷者のネットワークを構築していくことである。

(鳥屋 利治)

②運動の原則と課題への取り組み

「障害のある人が、他の者との平等を基礎として、居住地及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること、並びに特定の生活様式で生活するよう義務づけられないこと」、2006年12月に採択された国連障害者の権利条約の第19条で規定されているものである。

人生の半ばで事故や病気により頸髄損傷という重い障害を負い、本人や家族が、これからの生活の不安に多くの者が悩み苦しんできた。仕事や学業など、いままでと同じような生活を続けていくことができるのか、障害のこと、経済的なこと、将来のことなど、さまざまな事情によることと思う。そして多くの頸髄損傷者は、自分のおかれた状況を受け入れ、新たな生き方を見だし生活を築いてきている。一方で、必ずしも自分の意に沿わない暮らし方を選択せざるをえない状況におかれた頸髄損傷者がいることも事実である。

どんなに重度な頸髄損傷者であっても、誰かに生き方を決められるのではなく、自らの意志でどこに誰と生活するかを選択できることは本来の姿であろう。こうした社会を作っていかなければならない。

◆ 障害者を取り巻く社会状況と

意識の変化

1970年代の障害者施策は、障害者が自分の住みたい地域で生活していくには、とても十分といえるものではなかった。道路や電車やバス等公共交通機関、駅舎、住宅や建物などの整備が遅れていた。また、制度面でも地域で生活を支える所得保障をはじめ、雇用、ヘルパー派遣(家事中心)など遅々として進んでいなかった。そうしたなか一部の障害者は、親元等の在宅や施設から離れて、自分の住みたい地域で介助者を得ながら独り暮らしを始めた。そうした人たちの多くは、自分で介助者を集めることができたり、交渉力を持っていたりなど、ある種の能力を持つ障害者たちで誰もというわけにはいかなかった。

1980年代になると国際障害者年(1981年)をきっかけに、ノーマライゼーションの理念が広がり、車いすや電動車いすで電車・バスなど公共交通機関を利用し自由に移動できるため、駅にはエレベーターを、路線バスにはリフト車両(ノンステップバス)を求める「交通アクセス運動」が各地で行われるようになった。また、一方で「自立生活運動」が広がるなか90年代に掛け

て、自意識の高まりと共に自立生活センターが作られ地域で一人暮らしをする重度の障害者が増えて行った。ADLができなくても介助者のケアを受けて、自分の人生や生活のあり方を自らの責任において決定し、また自分が望む生活目標や生活様式を選択するという考え方に基づいた生き方である。

重度の障害者が地域の中で安心した生活をしていくため、年金・生活保護等の経済的な保障、仕事や移動や住宅の確保、福祉機器や介護サービスの充実など社会的条件整備に向けて、さまざまな運動が展開されていった。

◆ 「社会参加」から「当事者参画」へ

新しい世紀(2000年代)に入ると、「社会参加」から「当事者参画」へと、障害当事者が社会や政策づくりに積極的に関わろうとする機運の盛り上がりが見られるようになった。

①経済的な保障

地域で安心して安定した生活を続けて行くには年金・手当や障害者雇用など経済的な基盤の保障が重要とされる。障害者のなかには、働く意欲があっても障害が重度のため就労することが困難な人たちも多くいる、そのため安定した生活を支える年金制度の改善や無年金者救済を長年に亘り求めてきた。そうしたなか二十歳過ぎた学生時の受傷で無年金になった人たちに、ようやく「特別障害給付金」の支給が行われようになった。

一方、雇用の場面では、「障害者雇用促進法」の幾度かの改正により、障害範囲の拡大や法定雇用率の見直しがされてきた。しかし、障害者雇用への効果は少なく、雇用率未達成企業数は増え続けていた。そうしたなか未達成企業名の公開に踏み切らせることにより、ようやく障害者雇用の環境に変化の兆しが見られるようになった。雇用率達成のため企業が今まで障害が重く雇用が難しいとされていた障害者を雇用するようになったことである。「在宅就労」や、「短時間雇用」「フレックス等変則勤務」など障害の状況に合わせた勤務形態により、通勤や体力的なことで就労が困難とされてきた重度障害者への就労の道が

開かれた。障害者雇用には、まだまだ多くの課題が残されている、重度障害者の雇用率のダブルカウントや嘱託・非常勤など身分や処遇面での改善など山積している。

②移動交通・まちづくりの整備

移動交通・まちづくりは、「交通バリアフリー法」(2000年)が施行され、高齢者や障害者など不特定多数の人たちが利用するバスや鉄道など公共交通機関の整備改善が進むことになった。整備にあたっては「ユニバーサルデザイン」「当事者参画」のもと、鉄道の駅ではワンルート確保として入り口のスロープ化やホームへのエレベーター、多機能トイレが設置され車いすやベビーカーでの利用が、視覚障害者の転落を防止する点字ブロックや可動式のホーム柵が設置されるようになった。また、路線バスにも低床バス(ノンステップバス等)が増え、バスの車両にも行き先や現在地を知らせる電光表示装置が設備されるようになった。同様に道路や建物においても「ハートビル法」や「福祉のまちづくり条例」等により新しく建てられるビルや施設では入り口の段差をなくしたり、通路の幅員を広げたり、また障害者対応エレベーター、多機能トイレなどの整備が進んだ。しかし、その整備の大半は大きな都市に限られ、中小の地方都市ではあまり改善が進んでなく課題として残されている。

③介助サービスの確保

いままで食事や、ベッドから車いすへの移動、着替え、排泄や入浴、外出など、日常的な身の回りのことが困難な重度の障害者が地域であたりまえに暮らすには、一人ひとりのニーズに応じた介助者の派遣が必要である。しかし、介助者の質や派遣時間が限られるなど、使いづらいものであった。こうしたなか措置制度から契約へと障害者の自己選択・自己決定を前提とした「支援費制度」(2003年)がはじまった。利用者が事業者を選択、契約によりどの時間帯にでも派遣してもらえるものであった。その結果、いままで介助を必要とするが利用できなかった潜在的なサービス利用者の急増で、サービス量と供給主体が十分に整わず、また、予算不足により3年間で破綻することに

なった。それを引き継ぐものとしてスタートしたのが「障害者自立支援法」(2006年)である。介護保険制度との統合を視野に入れ、応益負担、障害程度区分を軸にした支給決定システム、サービス体系等が導入された。この制度は、当初より問題点が指摘されていた。応益負担については、障害者が地域社会で働き、生活するために必要な支援や介護を、障害者が受ける「利益」としたことである。人間らしく生活をするために社会が広く負担して支えるべきものとして、障害当事者はもとより家族など、大勢の反対運動が全国規模で起こり政権交代と共に廃止にまで追いやったものである。

こうしたもの以外にも課題として、教育や住宅の確保、福祉機器の充実など様々な取り組みが行われてきてきた。

◆ 頸髄損傷者の現状と課題

本会も 1970 年代から重度の頸髄損傷者が地域の中で安心した生活をしていくため、所得保障はじめ、就労、移動、住宅、福祉機器、介護等の社会的条件整備に向けて運動の取り組みと主張を行ってきた。その結果、四肢に障害があり身の回りのことすべてに誰かの介助を必要とする頸髄損傷者が、介助者を使い自分の住みたい地域で暮らす者も現れてきた。頸髄損傷者全体から見ると必ずしも多いとはいえないが、自動車の運転ができなくとも、自分で介助者を集めることができなくとも、地域のなかで暮らしたいという気持ちと意志があれば地域生活を可能とさせたことである。こうした一方で、ここ 10 数年の間に頸髄損傷者の「高齢化」と「重度化」が進んだこと、加えて「地域格差」の広がりが著しくなるなど、地域生活の実現を阻む新たな課題が生じてきている。

① 頸髄損傷者の高齢化

受傷時に 20~40 才台であった人たちが 30 年、40 年と障害を抱え生活し続けてきていることは、いままでは珍しいことではなくなった。食生活や健康を支える環境の改善、介護を得ることによる体力の維持、医療技術の進歩などにより、褥そうや泌尿器等の合併症等で亡くなる者も少なくなってきた。その反面、今まで自分の身の回りのこと、車いすからベッド等への移乗、

自動車の運転など自力でやっていた人たちが年齢を重ね、腕力や体力の低下により自力で出来なくなっている。その結果、車を手放したり、仕事が続けられなくなったりと、いままでの生活を継続することが難しくなった頸髄損傷者が増えてきた。

② 人工呼吸器使用をする頸髄損傷者の出現

また、社会状況の変化に伴って、仕事や余暇の楽しみ方も変わり、高所の現場での転落やアクティブなスポーツなどの事故で、頸髄の高部位を損傷する人が目立つようになった。従来であれば救命することが難しいとされる人たちで人工呼吸器によって助かるケースが増えてきた。こうしたなか受傷から急性期を経過して安定した状態になり、突然入院中の病院から退院を言い渡されるという相談が増えた。しかし、人工呼吸器を使っていることを理由に受け入れる病院は少ない、またあっても短期間の受け入れというものがほとんどである。行き場のない状況に置かれ、人間としての尊厳が脅かされている。

③ 地域格差の拡大

頸髄損傷者の自立生活に向けた意識が高まるなか、地域のなかで介助サービスを得ながら一人暮らしをしたいとする者が増えてきた。確かに地域のなかで暮らすには気持ちと意志が必要とされるが、自立生活を支える様々な制度やサービスが必要とされる。しかし、こうした制度やサービスがどこで暮らすにも同じように得られれば問題ないが現実にはそうではない。大都市と地方都市の間で大きな格差が生じている。就労することが困難な頸髄損傷者の多くは障害基礎年金や生活保護を受給しているが、生活保護の受給要件は厳しい。大都市では、それでも生活保護の受給はし易い、またそれ以外でも介助サービスの内容や量を一定程度確保できたり、就労の機会も多かったりと、格差は広がっている。

こうした頸髄損傷者の、①高齢化、②重度化、③地域格差等の課題に対しては、基本的に障害者施策全体のなかで解決していくべきものとして、今後も社会的条件整備に向けて取り組みをしていく必要がある。ただ、こうしたなか頸髄損傷者が抱える特有の

問題として、人工呼吸器を利用する高位頸髄損傷者が安心して在宅で過ごせる仕組みづくりは、本会が果たすべき役割として重く受け止めている。そのため、介護体制の確保、在宅医療と病院との連携、家族への支援(相談や介護が続けられるショートステイの整備)など、人工呼吸器を利用する他の障害者団体と仕組みづくりについて連携し、国や自治体および社会へ訴えていく必要があると認識している。

また、今後も頸髄損傷者の増加する傾向が変わらぬなかで、セルフヘルプ活動は重要なものとなってきている。福祉従事者はじめ医療・リハビリ関係者、リハ工学、行政の人たちに頸髄損傷者の抱える問題を「生の声」として意見・提起、アドバイスできるのも頸髄損傷者本人しかない。セルフヘルプは、こうした頸髄損傷者の経験に加え、専門性を身に付けることでより説得力が生まれてくる、そういう意味での人材の育成が求められる。

◆ 障害当事者の役割の重要性

いま、歴史的な大きな転換がはじまった、障害者権利条約の制定を機会に、条約に沿った検討が進められている、「障がい者制度改革推進会議」である。障害者に関連する法制度の見直しや新たな法案の検討を、障害者基本法の本質的見直しや総合福祉法、障害者差別禁止法などのあり方について議論が行われていくものである。この推進会議で、政策検討や政策提起を障害当事者が主体となって行っていく、かつてなかったことである。

今後、障害者が社会に貢献する役割はますます重要とされ、責任も大きくなる。責任を果たすためにも形式的な参画ではなく実質的な参画に変えていかなければならない。

(今西 正義)

第 4 部

資 料 編

I. 自立を支える福祉施策、優遇措置等(抜粋紹介)

※ 自治体によって支援サービス名称、内容、が多少変わることがあります。
所得や年齢、障害程度などによって、受けられないサービスもあります。
介護保険との関係等、詳しくは管轄の市町村等担当窓口へお問い合わせ下さい。

□身体障害者手帳とは

- 身体障害者が最低限必要な支援を受けるための証明書
- 1、2級は重度（特別障害者）、3級以下は一般障害者として扱われる

□頸髄損傷者関係の福祉サービス、優遇措置(抜粋紹介)

1. **医療費の助成**（各自治体によって制度が異なる）
2. **福祉手当の支給**（国及び各自治体、所得制限等有）
国制度：特別障害者手当（26,400円/月）障害児福祉手当（14,380円/月）等
東京都の例：心身障害者福祉手当（15,500円/月）重度心身障害者手当（60,000円/月）等
3. **補装具費の支給**（電動・手動車椅子等の支給、判定が必要、自己負担有）
4. **日常生活用具費の支給**（電動ベッド、マット等、自己負担有）
各自治体独自の支給品（環境制御装置等）も有
5. **ホームヘルプサービス、移動支援**（詳細は市町村窓口等へ）
障害者自立支援法、介護保険、労災保険はサービス内容が異なる。
6. **訪問看護、訪問リハビリサービス**（詳細は市町村窓口へ）
7. **重度障害者入院時コミュニケーション支援**（一部自治体のみ、制約有）
意思疎通困難者、介護者のいない単身者等が入院した場合の支援サービス
9. **身体障害者補助犬給付**（詳細は市町村窓口へ）
10. **自動車事故対策機構「介助料支給制度」**（詳細は(独)自動車事故対策機構窓口へ）
自動車事故が原因で重度後遺障害を持ち、介護が必要な方に介護料を支給する制度
11. **労災介護保障給付**（詳細は(財)労災補償情報センター窓口へ）
障害補償年金・傷病保障年金受給者で、介護を受けている人に支給
12. **住宅設備改善費の支給等**（詳細は市町村窓口へ）
東京都の場合:2010.3 現在
○既存住宅の中規模改修費用(641,000円)
○屋内移動設備(リフト)の本体及び設置費(979,000円+353,000円)
13. **公営住宅の優遇措置**（詳細は市町村窓口へ）
優遇抽選制度、家賃減免等のサービス有
14. **自動車運転教習費用／自動車改造費の助成**（詳細は市区町村窓口）
15. **タクシー・ガソリン費の助成等**（詳細は市町村窓口へ）
16. **駐車禁止除外車両の指定**（詳細は管轄警察署へ）

- 17. 交通機関の割引等、優遇措置**（詳細は市町村窓口、各交通事業者まで）
 <JRの場合>
 第1種:本人と介護人は距離に関係なく乗車券半額、本人単独の場合第2種扱い
 第2種:本人のみ100km(営業キロ等)以上半額
- 18. 高速道路及び有料道路の料金割引、ETC手続き**（詳細は市町村窓口へ）
 重度(Ⅰ種)障害者が運転、または同乗し介護者が運転する場合、料金50%引き
- 19. 障害年金制度**(詳細は市区町村窓口、または日本年金機構へ)
 障害年金には、障害基礎年金、その他の事業組合ごとに障害年金がある。
 ○障害基礎年金(国民年金法) 年金額：1級990,100円 2級792,100円
 ○他事業組合ごとの年金は、給与額、勤務年数で金額が決まる
- 20. 無年金障害者救済策**(詳細は市区町村窓口へ)
 「特別障害給付金」を支給
 ○平成16年12月に「特定障害者に対する特別障害給付金の支給に関する法律案」成立
 国民年金制度の不備により、障害基礎年金等が受給できない人への福祉的措置
 ○支給額(平成21年度) 1級:月額50,700円、2級:月額40,560円
- 21. 生活保護制度**(詳細は市町村窓口へ)
- 22. 税金等の控除、免除、減免**（詳細は市区町村窓口、税務署へ）
 ○所得税・住民税、相続税(障害者控除の適用、マル優の利用が可能)
 ○特殊仕様車(福祉改造車両)の自動車税の減免、消費税の非課税
- 23. 携帯電話の基本料金割引**（詳細は各携帯会社へ）
- 24. NHK放送受信料の減免**（詳細は市町村窓口、NHKへ）
- 25. 青い鳥郵便葉書(20枚)の無償配布**（詳細は郵便局へ）
- 26. 公共施設 入場料の免除、割引**

II. 補装具・日常生活用具支給資料(東京都八王子市)

頸髄損傷者となって身体障害者手帳が支給されると、前項で紹介したように数々の支援サービスが受けられます。この項では、その中でも、補装具、日常生活用具は、生活の基本を支える上で重要なアイテムであると考え、参考資料として東京都八王子市の資料を転載します。(第4部-Ⅱ 別紙PDF参照)

支給品目は自治体によって異なることがあります、詳細は市町村窓口まで問い合わせ下さい。

補装具とは◆身体の欠損または損なわれた身体機能を補完、代替するもので、障害個別に対応して設計・加工されたもの◆身体に装着(装用)して日常生活または就学・就労に用いるもので、同一製品を継続して使用するもの◆給付に際して専門的な医師の判定または意見書を要するもの、である。義手、義足、車いすなど。

日常生活用具は◆安全かつ容易に使用できるもので、実用性が認められるもの◆日常生活上の困難を改善し、自立を支援し社会参加を促進するもの◆製作や改良、開発にあたって障害に関する専門的な知識や技術を要するもの、日常生活品として一般的に普及していないもの、である。

環境制御装置(ECS)などは、頸損者には便利な福祉用具ですが、一部の自治体しか公的補助の対象にしていない。

III. 日本の法律と障害者権利条約の動向

日本国憲法では「すべての国民は、健康で文化的な最低限の生活を営む権利を有する。国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない」と言っている。

しかし「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査」には、医療・リハビリ、地域生活、教育、権利侵害等、切実な問題が寄せられた。何故、地域間格差や、いつも誰かが制度の谷間に残されるのかと言うと、日本の法律には権利を担保する強制力が無いからである。障害者権利条約は人権条約として発効している。

以下、障害者基本法と障害者権利条約、障害者自立支援法と介護保険の関係について、簡単に整理する。

□障害者基本法

障害者基本法は「障害者の自立と社会参加」を目的に作られ、障害者施策に関する基本的理念、国や地方公共団体等の責務を定めた法律である。平成 16 年改正、その中で「障害を理由として差別その他の権利利益を侵害する行為をしてはならない」と規定したことが、大きな改正点であった。

「国、地方公共団体は、障害者の権利の擁護、差別の防止を図り、障害者の自立と社会参加を支援、福祉を増進する義務を負う(4 条)」とされ、国民にも「障害者の人権が尊重され、差別されることがない社会の実現に寄与するよう努めること(5 条)」とした。また「障害者の自主性が十分に尊重されて、可能な限り、地域において自立した日常生活を営むことができるよう配慮しなければならない(8 条)」とも規定された。

この改正法では、参議院内閣委員会が理念の具体化を促すように付帯決議を付けたが、現実には当事者不在の福祉施策が決定されるなどして、国や地方公共団体はその責務を果たしていない。刑罰規定が無く、権利侵害などの被害を受けた人を救済することはできない法律である。

障害者基本法 <http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/wakugumi.html#kihonhou>

□「障害者の権利に関する条約(障害者権利条約)」とは

○障害者権利条約は障害のある人の人権条約である。

2006 年 12 月に国連総会で採択、批准国は障害者に健常者と同じ権利を保障する義務を負う条約である。条約を批准すると、障害者の声を聞かない政策決定ができなくなり、当事者の主権を尊重しなければならない。日本政府は 2007 年 9 月に署名したが、2010 年 3 月現在批准はしていない。

これまで障害者は医学的な視点や福祉の考え方で、治療や保護の対象とされてきたが、この条約では障害者を“権利の主体”としてとらえ、「合理的配慮を行わなければ、差別になる」と明記している。また国内人権機関の設置も明文化されている。「合理的配慮」とは一人一人の障害者が困らないように、それぞれに配慮した環境、条件を整えることだ。意識的にやらなかったらもちろん、知らないで配慮しなくても、差別したとみなされる。

障害者の権利条約、第 3 条の「一般的原則」では、「(a) 固有の尊厳、個人の自律(自ら選択する自由を含む。)及び人の自立に対する尊重、(b) 非差別[無差別]、(c) 社会への完全かつ効果的な参加及びインクルージョン、(d) 差異の尊重、並びに人間の多様性の一環及び人類の一員としての障害のある人の受容、(e) 機会の平等[均等]、(f) アクセシビリティ、(g) 男女の平等、(h) 障害のある子どもの発達しつつある能力の尊重、及び障害のある子どもがそのアイデンティティを保持する権利の尊重」をこの条約の原則と言っている。(訳:川島聡=長瀬修 2008 年 5 月 30 日付仮訳引用)

政府は条約批准に向けて「関連法改正の準備作業」を行っているが、これまで障害者に対する合理的配慮に欠けた法律を施行してきたため、膨大な見直しが必要であり、国内批准の目処は立っていない。

「障害のある人の権利に関する条約」仮訳(訳:川島聡=長瀬修 2008年5月30日付)

<http://www.normanet.ne.jp/~jdf/shiryu/convention/index.html>

障害者の権利に関する条約・日本語仮訳(日本外務省)

http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/treaty/shomei_32.html

Convention on the Rights of Persons with Disabilities 英語正文(国際連合)

<http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>

参考書籍①:障害者の権利条約でこう変わるQ&A 東俊裕監修 解放出版社

参考書籍②:障害者権利条約で社会を変えたい 福祉新聞社

千葉県障害者差別禁止条例の書籍③:障害者条例を必要としているあなたへ 発行:ぎょうせい

□障がい者制度改革推進会議

平成21年12月8日、「障がい者制度改革推進本部」が設置された。その目的は「障害者の権利に関する条約(仮称)」の締結に必要な国内法の整備、障害者制度の集中的な改革等を行い、障害者施策の総合的かつ効果的な推進を図ることである。推進会議の半数以上が障害者か家族であり、政策立案に当事者が直接参画することは画期的なことである。しかし推進本部、推進会議は設置の法的根拠をまだ持っていない。

推進会議では当面5年間をめどに改革を進めるが、大きな課題としては①障害者の権利条約の批准に向けた障害者基本法の抜本改正、②障害者自立支援法に代わる障害者総合福祉法(仮称)の制定、③障害者差別禁止法の制定がある。この改革では制度の谷間に取り残される人が出ないように、人権の視点から制度を見直そうとしており、条約が批准されれば障害者支援の理念が大きく転換する可能性がある。

□介護保険法と障害者自立支援法の関係

○介護保険法が優位法であるが、介護保険で対応できない場合は以下の通り。

2010年3月現在、介護保険は障害者自立支援法の上位法であるが、厚生労働省が平成19年3月28日に出した「障障発第0328002号 障害者自立支援法に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について」では、重度障害者が介護保険対象者となった時に、介護保険サービスで対応できない場合は障害者福祉サービスを受けることも可能となっている。

しかし全国の市町村では65歳以上の障害者に対して「心身の状況やサービスを必要とする理由」があるにも関わらず、介護保険優先の状況が続いている。介護保険へ移行するにあたって、それまでのサービス水準が減らされた人もいる。制度がきちんと運用されていれば、65歳になってもサービス量が維持され、それ以前とほとんど変わらない状況で生活できるはずなのである。

この件に関して、障害者自立支援法違憲訴訟原告・弁護団と国(厚生労働省)が2010年1月7日に基本合意した和解文書に、法律廃止後の新法制定にあたっては「介護保険優先原則を廃止し、障害の特性を配慮した選択性等の導入を図ること」が明記されている。

IV. 頸髄損傷者に役立つ情報 (2010年3月現在情報の一部紹介)

◆ 介助・医療関係情報

「WAM NET」(ワムネット)

<http://www.wam.go.jp/>

福祉、保健、医療関連の総合的情報提供サイト、全国病院情報検索もできる

全国障害者介護保障協議会/ 障害者自立生活・介護制度相談センター

<http://www.kaigoseido.net/topF.htm>

全身性障害者などの自立生活に役立つ介護制度(各自治体での制度の作り方・受け方)の情報を提供

全国ホームヘルパー広域自薦登録協会(略称:全国広域協会)

http://www.kaigoseido.net/ko_iki/index.shtml

ヘルパーを自薦登録できる広域事業者システムとして、障害者団体関係者が集まって非営利団体として活動

全国自立生活センター協議会(JIL)

<http://www.j-il.jp/>

個人に対してのサービス提供は無いが、全国の自立生活センターがリンクされている

◆ 福祉機器情報

国際保健福祉/福祉機器情報

<http://www.hcr.or.jp/index.html>

国際福祉機器展の開催予定、福祉機器常設展示場一覧、福祉機器・製品検索もできる。

福祉用具ニーズ情報・提供システム

<http://www.techno-needs.net/>

障害者等から、福祉用具への意見や要望を聞き、良質な福祉用具の研究開発につなげる、膨大な福祉用具も検索できる

◆ 交通・移動情報

らくらくおでかけネット

<http://www.ecomo-rakuraku.jp/rakuraku/index/>

全国の駅・ターミナル(バス、空港 etc)のエレベータ設置状況、身障者対応トイレ情報、乗り継ぎ検索情報提供

えきペディア

<http://www.ekipedia.jp/>

車内でも見やすい構内マップ、路線図、バリアフリー案内、全国721駅の地図や時刻表も連携表示

東京ハンディーキャブ連絡会

<http://www.tokyo-handicab.net/>

東京及び全国の会員制ハンディーキャブ運行団体等がリンクされている

ウィル介護タクシーグループ

<http://www.willcare.jp/>

東京及び近県の介護タクシー運行者により運営、リンクから全国検索へ

◆多目的トイレ情報

みんなで作ろう！多目的トイレマップ

<http://wc.m47.jp/>

多目的トイレ(バリアフリー・多機能トイレ)マップはトイレの情報を共有するサイト(携帯サイトあり)

チェック ア トイレット (Check a Toilet)

<http://www.checkatoilet.com/>

みんなで作るユニバーサルデザイントイレマップ

◆宿泊・旅行情報

全国車いす宿泊ガイド

<http://www.raqoo.jp/sys/portal/>

全国の宿泊施設のバリアフリー情報を写真付きで紹介(全国脊髄損傷者連合会運営)

旅こもん. com

<http://www.tabicommon.com/contents/>

ベビーカーからストレッチャーまで、高齢者・障がい者・闘病者の旅行情報・支援センター

温泉ナビ！

<http://www.onsen-navi.net/>

全国の温泉旅館/温泉ホテルを簡単検索！モバイル対応/バリアフリーの宿も検索可能

◆大学受け入れ情報

全国障害学生支援センター

<http://www.nscsd.jp/>

各大学の障害学生受け入れ状況を調べて『大学案内障害者版』を発行、情報提供や相談事業も行っている

◆職リハ・日常生活訓練施設 (各県にリハビリセンターなどの訓練施設有)

国立障害者リハビリテーションセンター・病院 (埼玉県所沢市)

<http://www.rehab.go.jp/index.html>

(独) 吉備高原医療リハビリテーションセンター (岡山県)

<http://www.kibirihah.rofuku.go.jp/>

国立伊東重度障害者センター (静岡県伊東市)

<http://www.sekisonh.rofuku.go.jp/>

国立別府重度障害者センター (大分県別府市)

<http://www.beppu-nrh.go.jp/>

社会福祉法人 プロップ・ステーション

<http://www.prop.or.jp/>

チャレンジド就労支援、パソコンセミナーの開講等を行っている

社会福祉法人 東京コロニー 職能開発室

<http://www.tocolo.or.jp/syokunou/>

東京都重度身体障害者在宅パソコン講習、在宅雇用支援、在宅就労支援、IT 利用支援

◆雇用情報

(独) 高齢者・障害者雇用支援機構

<http://www.jeed.or.jp/disability/person/person01.html>

ハローワーク、職業訓練情報等の検索可、またインターネット上には民間就職情報会社多数有

◆障害者施策情報等

内閣府（共生社会政策担当）HP

<http://www8.cao.go.jp/souki/index.html>

障害者施策、バリアフリー・ユニバーサルデザインの推進等は、このホームページから

障がい者制度改革推進会議（資料、議事録公開）

<http://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/kaikaku.html>

障害者権利条約の締結に必要な国内法整備、障害者施策の推進事項等について審議する場

障害者白書（電子データ公開）

<http://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/index-w.html>

障害者基本法に基づき、平成6年から毎年政府が国会に提出している年次報告書(障害者施策概況)

障害者情報ネットワーク・ノーマネット

<http://www.normanet.ne.jp/>

障害者情報発信と情報交換のための支援サービス、障害者団体、スポーツ、レジャーに関する情報ページ有

◆運転免許取得（民間）

障害のある人のための運転免許

<http://www.for-dab.jp/>

※ 各県リハビリテーション施設にて有、運転免許取得可のところ有

◆結婚情報

NPO法人 横浜プライダルセンター

<http://www.npo-yokohama.org/?gclid=CKXl0cKPqgACFcQtpAodCU69aQ>

障害者及び高齢者の結婚相談、インターネット上に全国類似活動団体多数有

◆権利擁護相談

法務省人権擁護局

<http://www.moj.go.jp/JINKEN/index.html>

日弁連人権擁護委員会

http://www.nichibenren.or.jp/ja/committee/list/jinken/jinken_pam.html

NPO法人 DP I 日本会議（障害者権利擁護センター）

<http://www.dpi-japan.org/>

障害の種別を超えた全国の障害当事者組織が集まり結成（詳細はホームページ参照）

◆人工呼吸器使用者ネットワーク情報

ベンチレーター使用者ネットワーク

<http://www.jvun.org/>

ベンチレーター（人工呼吸器）使用者の全国ネットワーク

T I Lベンチレーターネットワーク 呼ネット（こねっと）

<http://tokyoilcenters.web.fc2.com/tvn.html>

都内の自立生活センターで働く人工呼吸器ユーザーが中心となり立ち上げた団体

バクバクの会 人工呼吸器を付けた親の会

<http://www.bakubaku.org/>

人工呼吸器をつけた子の親の会

◆頸損関係団体情報

はがき通信（四肢麻痺者の情報交換誌）

<http://www.normanet.ne.jp/~hagaki-t/PCC1.htm>

NPO法人 日本せきずい基金

<http://www.jscf.org/>

頸髄損傷者に役立つデータ、基金発行出版物電子データ等が豊富に公開

（社）全国脊髄損傷者連合会

<http://www.zensekiren.jp/>

V. 全国頸損・リハ工学協会連絡先／実行委員名簿

全国頸髄損傷者連絡会連絡先

(2010.3月現在)

全国頸髄損傷者連絡会・本部

〒162-0051
東京都新宿区西早稲田 2-2-8 全国心身障害児福祉財団ビル 5F
TEL 03-3208-1655 FAX 03-3341-5017 e-mail:BXN06214@nifty.com
<http://www.saka-ue.cside.com/j/naq/>
※ 各支部、地区連絡所に連絡がつかない場合は、本部にお問い合わせ下さい。

全国頸髄損傷者連絡会・北海道地区連絡所

〒069-0853
北海道江別市大麻高町 6-11(川原方)
TEL&FAX 011-387-7190

全国頸髄損傷者連絡会・福島地区連絡所

〒961-8031
福島県西白河郡西郷村大字米字中山前 146-1(相山方)
TEL 080-1656-1727 e-mail:hidamari.s@gmail.com

栃木頸髄損傷者連絡会

〒320-8508
栃木県宇都宮市若草 1 丁目 10 番 6 号 とちぎ福祉プラザ内(2F)
TEL&FAX 028-623-0825 e-mail:keison@plum.plala.or.jp
<http://www16.plala.or.jp/tochigi-keison/>

東京頸髄損傷者連絡会

〒143-0015
東京都大田区大森西 3-10-3-101(宮原方)
TEL&FAX 03-3766-6084 e-mail:keison5@khe.biglobe.ne.jp
<http://www.normanet.ne.jp/~tkyksn/index.html>

神奈川頸髄損傷者連絡会

〒228-0828
神奈川県相模原市麻溝台 696-1 ライム 106 号室(星野方)
TEL&FAX 042-777-5736 e-mail:h-futosi@wa2.so-net.ne.jp
<http://www.k-sonet.jp/>

静岡頸髄損傷者連絡会

〒426-0016
静岡県藤枝市郡 1-3-27 NPO法人 障害者生活支援センターおのころ島気付
TEL 054-641-7001 FAX 054-641-7181 e-mail:matunosuke@ca2.so-net.ne.jp

愛知頸髄損傷者連絡会

〒466-0035
愛知県名古屋市中区松風町 2-28 ノーブル千賀1F AJU自立生活情報センター内
TEL 052-841-6677 FAX 052-841-6622 e-mail:kito@aju-cil.com

頸髄損傷者連絡会・岐阜

〒503-0006

岐阜県大垣市加賀野 4-1-7 ソフトピアジャパン 702 バーチャルメディア工房内

TEL&FAX 0584-77-0533 e-mail:kson_g@yahoo.co.jp

<http://www.normanet.ne.jp/~yume/>

京都頸髄損傷者連絡会

〒612-0031

京都府京都市伏見区深草池ノ内町 12-1 ハイツ青風 3-A(古屋方)

TEL 075-645-5818 e-mail:keison@ev.moo.jp

<http://keison.moo.jp/>

大阪頸髄損傷者連絡会

〒534-0027

大阪府大阪市都島区中野町 3-4-21 ベルエキップ・オグラン 1 階 自立生活センターあるる内

TEL&FAX 06-6355-0114 e-mail:okeison@yahoo.co.jp

<http://rsakurai.hp.infoseek.co.jp/oaq/>

兵庫頸髄損傷者連絡会

〒674-0068

兵庫県明石市大久保町ゆりのき通 2 丁目 3-5-1-205(三戸呂方)

TEL&FAX 078-934-6450 e-mail:hkeison@yahoo.co.jp

<http://hkeison.hp.infoseek.co.jp/>

愛媛頸髄損傷者連絡会

〒791-2120

愛媛県伊予郡砥部町宮内 394 (有)アイペックエヒメ内

TEL 089-960-7730 FAX 089-960-7731 e-mail:skazu9@peach.ocn.ne.jp

<http://www4.ocn.ne.jp/~keison/index/index.htm>

日本リハビリテーション工学協会

<http://www.resja.gr.jp/index.html>

日本リハビリテーション工学協会とは

生活を行う上で障害を有する人々に対し、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、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、この目的に賛同する個人および団体によって構成されている

所在地

〒222-0035 横浜市港北区鳥山町 1770

社会福祉法人横浜市リハビリテーション事業団

横浜市総合リハビリテーションセンター地域リハビリテーション部研究開発課 内

「頸髄損傷者の自立生活と社会参加に関する実態調査」実行委員

敬称略(2010.3.1現在所属)

氏 名	所 属	備 考
三戸呂 克美	全国頸髄損傷者連絡会	プロジェクト代表責任者
石井 純夫	セコム株式会社 IS研究所	
井上 剛伸	国立障害者リハビリテーションセンター研究所	
今西 正義	全国頸髄損傷者連絡会	
大西 謙吾	岡山県立大学 情報工学部 情報システム工学科	
斉藤 文子	国立障害者リハビリテーションセンター病院	
塚田 敦史	東京大学大学院工学系研究科	
鳥屋 利治	大阪頸髄損傷者連絡会	
二瓶 美里	東京大学大学院工学系研究科	
初雁 卓郎	パラマウントベッド株式会社	
藤井 直人	神奈川県総合リハビリテーション病院	
赧澤 孝	全国頸髄損傷者連絡会	
八藤後 猛	日本大学理工学部	
矢野 公代	神奈川頸髄損傷者連絡会	
横田 美恵子	国立障害者リハビリテーションセンター病院	
八幡 孝雄	全国頸髄損傷者連絡会	プロジェクト実務責任者
菊地 敏明	全国頸髄損傷者連絡会	
鴨冶 慎吾	東京頸髄損傷者連絡会	
田村 玉美	国立障害者リハビリテーションセンター病院	
丸岡 稔典	国立障害者リハビリテーションセンター研究所	
三上 功生	東京理科大学理工学部	

イラスト協力 金子育世 国立障害者リハビリテーションセンター病院

4 補装具費の支給等 市が定める助成金額内で補装具価格の1割が自己負担になります。

職業その他日常生活を容易にするため、補装具費の支給を行います。

対象者	支給の内容等	手続
身体障害者手帳所持者	<ul style="list-style-type: none"> 義眼、眼鏡、コンタクトレンズ、盲人安全つえ 補聴器 義肢（殻構造・骨格構造）、装具、座位保持装置 *歩行補助つえ（T字つえを除く）、歩行器、車いす、電動車いす（介護保険が優先されます） <児童のみの種目として> 座位保持具、起立保持具 その他厚生労働大臣の定める補装具費が支給されます。 	東京都心身障害者福祉センターの判定（児童の場合は療育指定保健所又は指定育成療養機関等の意見書）が必要です。事前にご相談ください。

補装具の判定方法について

- 直接：東京都心身障害者福祉センターに行って判定をうけるもの
- 書類判定：所定の用紙（意見書）に指定医師に記入してもらって市に提出し、東京都心身障害者福祉センターの書類判定
- 書類のみ：所定の用紙（意見書）に指定医師に記入してもらって市に提出
- 不要：判定なしで支給できるもの

種目	直接	書類判定	書類のみ	不要	種目	直接	書類判定	書類のみ	不要
義肢	○				* 松葉杖つえ			○	
装具	○				カナディアンクラッチ			○	
座位保持装置	○				ロフストランドクラッチ			○	
義眼			○		多点つえ			○	
眼鏡	矯正眼鏡・コンタクトレンズ		○		* 歩行器			○	
	弱視眼鏡		○		* 手押し型（既製品）				○
	遠光眼鏡（特定の疾病のみ対象）		○		普通型等（既製品） 手押し型（注作品）				○
盲人安全つえ				○	オーダーメイド（注作品） ※内容により直接判定の場合有		○		
補聴器	標準型（箱型・耳掛型）		○		電動車いす	○			
	その他の補聴器	○			重度障害者用意伝達装置	注	注		

注）内容によって判定方法が異なります。

○補装具の申請に必要なもの

- 身体障害者手帳
- 印鑑
- 見積書（業者が発行するもの）
- 指定医師の意見書又は判定書
- 住民税課税（非課税）証明書（本人及び配偶者の分・18歳未満の場合世帯全員分）

*は、65歳以上及び40歳以上の介護保険法が定める16種類の病気の方には介護保険の貸与制度が優先されるものです。

- *市が定める助成金額内で補装具価格の1割が自己負担になります。自己負担分については業者にお支払いください。
- *住民税の課税状況によっては助成が受けられない場合があります。
- *この申請手続き以前に補装具を購入した場合は、助成の対象となりませんのでご注意ください。
- *申請される種目によって手続方法が異なる場合がありますので、事前にお問い合わせください。
- *介護保険対象者（2号被保険者）の16種類の病気についてはお問い合わせください。

問い合わせ 障害者福祉課 電話 042-

Fax 042-

5 日常生活用具費の支給等 市が定める助成金額内の1割が自己負担になります。





市内に居住する重度の心身障害者（児）等の方に対し、日常生活を容易にするため、次のような種目の日常生活用具費を支給しています。ただし、施設入所者、入院中等は原則として支給対象とならないので、ご注意ください。日常生活用具費の支給は一世帯当たり同一種目一回限りです。また、故障、設置工事費等は自己負担となります。住民税の課税状況によっては助成が受けられない場合があります。申請等詳しくは、障害者福祉課へお問い合わせください。（介護保険にて同種のサービスを受ける場合は、介護保険優先）
※ 難病患者とは市で定める疾病に罹患し、在宅での療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断され、他の施策の対象とならない方



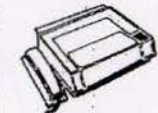

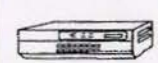
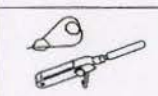

網かけの種目は介護保険制度が優先


種目	対象者	性能
浴槽（湯沸器を含む） 浴槽のみを給付 湯沸器のみを給付 （浴槽の給湯に限る） 50,200円		原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた者であって、下肢又は体幹機能障害の程度が1級又は2級の方 浴槽は実用水量150ℓ以上のもの *〔高齢者自立支援住宅改修事業にもあり〕 湯沸器は水温25℃上昇させたとき毎分10ℓ以上給湯でき、安全性に配慮され、浴槽の性能に応じたもの（同上）
入浴担架 （洋式・和式） 82,400円（洋） 133,900円（和）		原則として3歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた者であって、下肢又は体幹機能障害の程度が1級又は2級の方 *〔入浴にあたって、家族等他人の介助を要する方に限る〕 障害者を担架に乗せたままリフト装置により入浴させるもの
入浴補助用具 90,000円		原則として3歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた者であって、下肢又は体幹機能障害者で入浴に介助を必要とする方（上限額まで分割支給可能） ※難病患者 入浴時の移動、座位の保持、浴槽への入水等を補助でき障害者又は介護者が容易に使用し得るもの
移動用リフト 257,500円		原則として3歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた者で、下肢又は体幹機能障害の程度が1級又は2級の方 障害者を移動させるにあたって、介護者が容易に使用し得るもの（ただし天井走行型その他住宅改修を伴うものを除く）
歩行支援用具 60,000円		原則として3歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた者で、平衡機能又は下肢若しくは体幹機能障害を有する者で、家庭内の移動において介助を必要とする方（上限額まで分割支給可能） ※難病患者 転倒予防、立ち上がり動作補助、移乗動作の補助、段差解消等の性能を有する手すり、スロープ等であって、必要な強度と安定性を有するもの
特殊寝台 162,800円		原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた、下肢又は体幹機能障害の程度が1級又は2級の方 ※難病患者 原則として使用者の頭部及び脚部の傾斜角度を個別に調整できる機能を有するもの

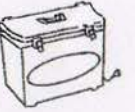





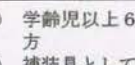
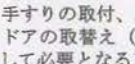
種 目	対 象 者	性 能
便 器 16,500円	原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた者であって、下肢又は体幹機能障害の程度が1級又は2級の方 ただし、取替えにあたり住宅改修を伴うものを除く。 ※難病患者	手すりのついた腰かけ式のもの
特 殊 マット 19,600円	① 原則として3歳以上の愛の手帳の交付を受けた者で障害の程度が1度又は2度の方 ② 原則として3歳以上18歳未満の身体障害者手帳の交付を受けた、下肢又は体幹機能障害の程度が1級又は2級の児童 ③ 18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた者で、下肢又は体幹機能障害の程度が1級の方 * [常時介護を要する方に限る] ※難病患者	じょくそう防止又は失禁による汚染若しくは損耗を防止するためマット(寝具)ビニール等を加工したもの
体 位 変 換 器 15,000円	原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた、下肢又は体幹機能障害の程度が1級又は2級の方 * [下着交換等に当たって、家族等他人の介護を必要とする方に限る] ※難病患者	介護者が、障害者の体位を交換させるのに容易に使用し得るもの
特 殊 尿 器 154,500円	原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた、下肢又は体幹機能障害の程度が1級の方 * [常時介護を要する方に限る] ※難病患者	尿が自動的に吸引されるもので、障害者(児)又は介護者が容易に使用し得るもの
特 殊 便 器 151,200円	① 原則として学齢児以上の愛の手帳の交付を受けた者で障害の程度が1度又は2度の方 ② 原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた者であって、上肢障害の程度が1級又は2級の方 ただし、取替えにあたり住宅改修を伴うものを除く。	足踏ペダルで温水温風を出し得るもの及び愛の手帳の交付を受けた者を介護している方が容易に使用し得るもので温水温風を出し得るもの
歩 行 補 助 つ え (T字つえ) 4,410円	身体障害者手帳の交付を受けた者で下肢・体幹又は内部障害があり、歩行補助つえの使用により歩行機能を補うことが可能な方 ※施設入所中及び入院中でも支給可能	障害者が容易に使用し得るもの

項 目	対 象 者	性 能
携帯用会話補助装置 285,000円	原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた者で、音声機能もしくは言語機能障害者又は肢体不自由者で音声言語の著しい障害を有する方	携帯式でことばを音声又は文章に変換する機能を有し、障害者が容易に使用し得るもの
訓 練 い す 33,100円	原則として3歳以上18歳未満の身体障害者手帳の交付を受けた児童で、下肢又は体幹機能の程度が1級又は2級の方	原則として付属のテーブルをつけるものとする
火 災 警 報 器 (2台まで給付可) 15,500円 (1台)	① 愛の手帳の交付を受けた者で、障害の程度が1度又は2度の方 ② 身体障害者手帳の交付を受けた、その障害の程度が1級又は2級の方 * [(①・②のいずれも、火災発生の感知及び避難が著しく困難な障害者のみの世帯及びこれに準ずる世帯に限る)]	室内の火災を煙又は熱により感知し、音又は光を発生し屋外にも警報ブザーで知らせ得るもの
自 動 消 火 装 置 28,700円	① 愛の手帳の交付を受けた者で、障害の程度が1度又は2度の方 ② 身体障害者手帳の交付を受けた、その障害の程度が1級又は2級の方 * [(①・②のいずれも、火災発生の感知及び避難が著しく困難な障害者のみの世帯及びこれに準ずる世帯に限る)]	室内温度の異常上昇又は炎の接触で自動的に消化液を噴射し初期火災を消火し得るもの
頭 部 保 護 帽 37,852円	① 愛の手帳の交付を受けた者で、てんかん発作等により頻繁に転倒する方 ② 身体障害者手帳の交付を受けた者で、転倒等により頭部を強打するおそれのある方(医師の証明が必要) ※施設入所中及び入院中でも支給可能	転倒の衝撃から頭部を保護できるもの
電 磁 調 理 器 41,000円	① 18歳以上の愛の手帳の交付を受けた方で、障害の程度が1度又は2度の方 ② 18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた、視覚障害の程度が1級又は2級の方 ③ 18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた、上肢障害の程度が1級又は2級の方 ④ 18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた方で、下肢又は体幹機能障害の程度が1級の方 * [(②~④のいずれも、障害者のみの世帯及びこれに準ずる世帯に限る)]	障害者が容易に使用し得るもの

種 目	対 象 者	性 能
視覚障害者用 ポータブルレコーダー ①録音再生機 85,000円 ②再生専用機 35,000円		原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた、視覚障害の程度が1級又は2級の方 ①DAISY方式による録音及び図書再生が可能なもの ②DAISY方式による図書の再生が可能なもの
時計 (触読式) 10,300円 (音声式) 13,300円		18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた、視覚障害の程度が1級又は2級の方 * [音声時計は、手指の触覚に障害がある等のため触読式の使用が困難な者を原則とする]
活字文書読上げ装置 99,800円		原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた、視覚障害の程度が1級又は2級の方 文字情報と同一紙面上に記載された当該文字情報を暗号化した情報を読み取り、音声信号に変換して出力する機能を有するもので、障害者が容易に使用し得るもの
点字タイプライター 63,100円		身体障害者手帳の交付を受けた、視覚障害の程度が1級又は2級の方 * [本人が就労若しくは就学しているかあるいは就労が見込まれている方に限る]
音声式体温計 9,000円		原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた、視覚障害の程度が1級又は2級の方 * [視覚障害者のみの世帯及びこれに準ずる世帯に限る]
体 重 計 18,000円		18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた、視覚障害の程度が1級又は2級の方 * [視覚障害者のみの世帯及びこれに準ずる世帯に限る]
視覚障害者用 拡大読書器 198,000円		原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた視覚障害者で、本装置により文字等を読むことが可能になる方 画像入力装置を読みたいもの(印刷物等)の上に置くことで、簡単に拡大された画像(文字等)をモニターに写しだせるもの
音響案内装置 51,000円		原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた、視覚障害の程度が1級の方 視覚障害者が容易に使用し得るもの
点 字 器 10,712円		身体障害者手帳の交付を受けた視覚障害者 ※施設入所中及び入院中でも支給可能 視覚障害者が容易に使用し得るもの

種 目	対 象 者	性 能
点字ディスプレイ 383,500円		18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた者で、視覚障害及び聴覚障害の重度重複障害者(原則として視覚障害2級以上かつ聴覚障害2級)であって、必要と認められる方 文字等のコンピュータの画面情報を点字等により示すことのできるもの
屋内信号装置 87,400円		18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた、聴覚障害の程度が1級又は2級の方 * [聴覚障害者のみの世帯及びこれに準ずる世帯で日常生活上必要と認められる世帯に限る] 音、音声等を視覚、触覚等により知覚できるもの
聴覚障害者用通信装置 (含ファックス) 71,000円		原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた、聴覚又は音声、言語機能に著しい障害を有し、コミュニケーション、緊急連絡等の手段として必要と認められる方 一般の電話に接続することができ、音声の代わりに文字等により通信が可能な機器であり、障害者が容易に使用し得るもの
フラッシュベル 12,400円		原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた、聴覚又は音声、言語機能の程度が3級以上の方 障害者が容易に使用し得るもの
情報受信装置 88,900円		身体障害者手帳の交付を受けた聴覚障害者で、本装置によりテレビの視聴が可能になる方 <対象となる装置> CS文字情報受信機は対象になります。ただし、受信機がテレビ内蔵型の場合は支給対象外になる場合があります。2011年アナログ放送停止に伴うデジタル放送受信チューナーの購入については、対象外になります。 字幕及び手話通訳付きの障害者用番組並びにテレビ番組に字幕及び手話通訳の映像を合成したものを画面に出力する機能を有し、かつ、災害時の障害者向け緊急信号を受信するもので、障害者が容易に使用し得るもの
会議用拡聴器 38,200円		原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた、聴覚障害の程度が4級以上の方 障害者が容易に使用し得るもの
携帯用信号装置 20,200円		原則として学齢児以上の身体障害者手帳の交付を受けた、聴覚又は音声、言語機能障害の程度が3級以上の方 送信機による合図が、視覚、触覚等により知覚できるもの
人工喉頭 (電動式・笛式) 72,203円		身体障害者手帳の交付を受けた、音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害を有するもので、喉頭を全摘出した方 ※施設入所中及び入院中でも支給可能 障害者が容易に使用し得るもの

種 目	対 象 者	性 能
ガス安全システム 42,200円	 <p>① 18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた、喉頭摘出等により嗅覚機能を喪失した方 * [喉頭摘出等により嗅覚機能を喪失した方のみ]の世帯及びこれに準ずる世帯に限る]</p> <p>② 18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた、下肢又は体幹機能障害の程度が1級の方 * [障害者のみの世帯及びこれに準ずる世帯に限る]</p>	警報器からの遮断信号、ガスの異常使用、地震時等にガスを自動的に遮断できるもの
酸素吸入装置 46,400円	 <p>おおむね18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた、呼吸器機能障害の程度が原則として3級以上の方 * [医療保険その他の制度による在宅酸素療法に該当しない方で、医師により酸素吸入装置の使用を認められた方に限る]</p>	酸素ボンベ、スタンド、吸入マスクを一体とするもの
酸素ボンベ運搬車 17,000円	 <p>おおむね18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた、呼吸器機能障害の程度が原則として3級以上の方 * [医療保険その他の制度による在宅酸素療法を受けている方及び本制度による酸素吸入装置の給付を受けた方に限る]</p>	障害者が容易に使用し得るもの
ネブライザー (吸入器) 36,000円	 <p>身体障害者手帳の交付を受けた、呼吸器機能障害の程度が3級以上の方、又は医師により必要と認められた方 (医師の証明が必要)</p>	障害者が容易に使用し得るもの
電気式たん吸引器 56,400円	 <p>身体障害者手帳の交付を受けた、呼吸器機能障害の程度が3級以上の方、又は医師により必要と認められた方 (医師の証明が必要) ※難病患者</p>	障害者が容易に使用し得るもの
空気清浄器 33,800円	 <p>18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた、呼吸器機能障害の程度が3級以上の方</p>	障害者が容易に使用し得るもの
動脈血中酸素飽和測定器 (パルスオキシメーター) 50,000円	 <p>身体障害者手帳の交付を受けた、呼吸器機能障害を有する者で、人工呼吸器の装着を必要とする方、又は医師により必要と認められた方 (医師の証明が必要) ※難病患者</p>	障害者が容易に使用し得るもの

種 目	対 象 者	性 能
透析液加温器 72,100円	 <p>原則として3歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた、人工透析を必要とする方 (医師の証明書が必要) * [自己連続携行式腹膜灌流法による透析療法を行う方に限る]</p>	自己連続携行式腹膜灌流療法による人工透析に使用する加温器で、透析液6本を同時に、適温に加温しかつ保温できるもの
ルームクーラー 172,100円	 <p>18歳以上の身体障害者手帳の交付を受けた方で、頭髄損傷等により体温調節機能を喪失した方 * [医師により、体温調節機能を喪失したものと認められた方に限る] (医師の証明が必要)</p>	障害者が容易に使用し得るもの
ストマ用装具 (蓄 便 袋) 8,858円 (月額) (蓄 尿 袋) 11,639円 (月額)	 <p>身体障害者手帳の交付を受けた者で、直腸又は膀胱機能障害を有する方 (ストマ用装具を装着できない方については、代替品の支給が可能) ※施設入所中及び入院中でも支給可能</p>	障害者が容易に使用し得るもの (代替品については、洗腸装具等)
紙 お む つ 12,000円 (月額)	 <p>脳性麻痺等脳原性運動機能障害者 (意思表示ができない方) 又は、二分脊椎による排尿機能障害もしくは排便機能障害のある方 (医師の証明書が必要) ※入院中でも支給可能</p>	障害者が容易に使用し得るもの
収 尿 器 7,931円 (男性用) 8,755円 (女性用)	 <p>身体障害者手帳の交付を受けた者で、膀胱に排尿障害があり、排尿コントロールが困難な方 (医師の証明書が必要) ※施設入所中及び入院中でも支給可能</p>	障害者が容易に使用し得るもの
情報・通信支援用具 (パソコン周辺機器) 100,000円	 <p>身体障害者手帳の交付を受けた、上肢機能障害2級以上又は視覚障害の2級以上の方で、パソコンの使用により社会参加が見込まれる方 (施設入所者、入院中の方を除く)</p>	パソコンの操作などを容易にする周辺機器、パソコン用ソフト
住宅設備改善費 (小規模改修) 200,000円	<p>① 学齢児以上65歳未満の方で下肢又は体幹に係わる障害の程度が1級～3級の方 ② 補装具として車いすの支給を受けた内部障害者で65歳未満の方 ③ 特殊便器への取替えについては上肢障害の程度が1級又は2級の方</p> <p>《対象工事》 手すりの取付、段差解消工事、床・廊下の資材変更 (滑り止め・移動の円滑化等)、ドアの取替え (引き戸等)、洋式便所への取替え、その他これらの改修工事に付帯して必要となる工事</p>	※難病患者のみ (日常生活用具として給付) 身体障害者福祉法・児童福祉法では補装具として交付
車 い す	 <p>※難病患者のみ (日常生活用具として給付) 身体障害者福祉法・児童福祉法では補装具として交付</p>	
点字図書給付	 <p>原則として学齢児以上の視覚障害者 (児) で主に情報の入手を点字によっているものとする 月刊や週刊誌等で発行される雑誌を除く点字図書、年間6タイトル又は24巻を限度とする</p>	