

在宅における重度身体障害者の生活状態

——脊髄損傷者を対象に——

松 井 和 子

I はじめに

厚生省の調査によれば、18歳以上の身体障害者は昭和30年人口1,000対14.4であったのが55年23.8、62年26.7と著しい増加である。しかも障害の重度化傾向や高齢化傾向を顕著に示すが、全身身体障害者の98%は在宅生活者である¹⁾。

その高い在宅率について2つの見方ができる。1つは、大半の身体障害者が在宅生活を可能にするほど日本の医療福祉制度の水準が向上したという見方、2つはその反対で、生活条件が未整備のまま在宅生活を強いられている障害者が多いという見方である。

その2点は、重度身体障害の脊髄損傷で具体的に検討することができる。現行の身体障害者福祉法によると、上肢機能障害の有無を問わず、車椅子を常用する脊髄損傷者は1級該当の障害者である。そのうち住宅、車椅子や自動車の改良など生活諸条件の整備によって、在宅生活はもとより、社会生活も可能となったのが対麻痺者や軽度の四肢麻痺者である。

他方、同じく脊髄損傷でも重度の四肢麻痺者は、今日なお、専門医療施設で最も手のかかる患者とされ、自宅退院が社会復帰の目標という状態である²⁾。また自宅退院しても、入院生活の延長のようなベッド上生活、あるいは移動範囲が自宅内に制限された、社会から孤立したような在宅生活者が多く、病院職員の負担が家族に全面転嫁されたような状態である³⁾。

しかし現在、行動範囲が著しく拡大した対麻痺

者も昭和30年代まで、在宅生活が困難であり、終身、療養所で過ごす生活者が大半を占める状態であった。

米国の自立生活運動によれば、現在、在宅生活が著しく困難で、家族に大きな負担を強いている重度の四肢麻痺者も、生活条件の整備によって在宅生活はもとより、社会生活も十分可能となる存在である⁴⁾。実際、その専門職の従事例は欧米諸国で少なくないし⁵⁾、日本でも実例がある⁶⁾。

その自立生活の基本的な条件とされるのが介助体制の整備であり⁷⁾、日本の障害者政策でとくに対策の遅れが指摘される条件である⁸⁾。

なお介助とは、飲食物の摂取や排泄など生命維持レベルから清拭、更衣、身の安全、さらに社会生活で生じる障害者の要求充足を目的とした、人、または補装具による援助行為である。それは生理的な要求を充足する範囲、いわゆる身の世話・介護のみにとどまらず、社会的な要求を充足するための援助を含む概念である。

脊髄損傷は、介助の必要度を損傷部位によって客観的に分類できる障害である。本論は、その脊髄損傷者を対象に介助の必要度を尺度として在宅生活の状態を調査分析した報告である。とくに家族に依存した介助体制が重度身体障害者の在宅生活に及ぼす影響について解明を目的とする。

II 対象と方法

脊髄損傷は高所からの墜落、転倒などによる外傷や腫瘍など疾病で発生し、現在の医療技術はその損傷の再生が困難である。脊髄損傷は、損傷部

位が頭部に近いほど身体の運動や感覚機能の麻痺部分が大きくなる障害である。そこで上肢機能障害の有無によって脊髄損傷は四肢麻痺と対麻痺に分類できる。

対麻痺とは、胸腰仙髄損傷のため下半身が麻痺し、起立や歩行が困難になるが、上肢の麻痺がないので手や腕を足の代わりとしても使える身体障害である。他方、四肢麻痺とは脊髄上部の頸髄が損傷され、下半身と上肢が麻痺し、頸髄の損傷部位が高いほど上肢の麻痺は手から腕へと拡大する身体障害である。したがって同じ四肢麻痺でも、腕をえるか否かは、車椅子にひとりで移乗できるか否か、つまり自分の意志で移動ができるかどうかの違いとなる。そこで車椅子の移乗に介助を必要とするか否かによって四肢麻痺を重度と軽度に区分した。

なお本論で使用するデータは、全国脊髄損傷者連合会と頸髄損傷者連絡会の協力を得て、1986年6月、それぞれの機関誌に調査票と返信用封筒を挿入した変則的な郵送法調査で収集したものである。また調査票の発送はそれぞれの組織に一任したため発送数を正確に把握できないが、調査時点の組織数を母数とした推定回収率は全国脊髄損傷者連合会が24%（うち四肢麻痺者32%、対麻痺者21%）、1,023人、頸髄損傷者連絡会が44%、118人である。その居住地域は全国に分布するが、四肢麻痺者は頸髄損傷者連絡会が一部の大都市に偏った組織状況であるため、関東、近畿、福岡に集中した分布を示す。

1987年実施の厚生省の調査によると、18歳以上の脊髄損傷者は7万6,000人と推定されている¹⁰⁾。また従来の疫学調査によると⁹⁾、脊髄損傷は労働災害、交通事故やスポーツ事故など外傷による発生が9割強と多く、20歳代から40歳代の男子生産年齢層に多発する障害である。本対象者、すなわち四肢麻痺の重度と軽度、および対麻痺の3群の基本的属性は表1に示すが、その属性は、従来の調査報告とほぼ同様な結果である。

表1をみると、各対象者間で統計的な有意差を示さない属性は性比のみで、他はすべて0.1%の有意水準で差が示される。そのうち発生原因は労

表1 対象者の基本的属性

		四 肢 麻 痺		対 麻 痺 者
		重 度	軽 度	
対 象 者 数		322	176	628
比 率 計		100	100	100
発 生 原 因*	{ 疾 病 外 傷 計 労働災害 交通事故 スポーツ 他の事故	3	4	6
		94	96	92
		40	41	65
		34	33	17
		15	14	2
		5	8	8
性 別 {	男	89	92	92
	女	10	6	7
発 生 年 齡**	平 均	30.4	29.0	32.2
	標 準 偏 差	12.6	11.5	11.6
障 害 年 数**	平 均	12.4	11.8	15.8
	標 準 偏 差	6.7	6.8	8.5
調 査 時 年 齡**	平 均	42.7	40.7	47.9
	標 準 偏 差	13.2	12.3	11.4
	最 高	76	78	78
	最 低	19	18	17

* χ^2 検定で $p < 0.001$ ** F 検定で $p < 0.001$

働災害が対麻痺者で7割弱と高率であるのに対し、四肢麻痺者群でともに4割と低率である。他方、交通事故とスポーツ事故は対麻痺者が2割弱に対し、四肢麻痺者はともに約5割と高率である。

障害発生時の平均年齢は32歳の対麻痺者に比べて四肢麻痺者が数年若い。それは従来から指摘されるように、交通事故やスポーツ事故で四肢麻痺の発生頻度が高いからである^{9,10)}。しかし最近、重度四肢麻痺者の発生で注目されるのは、表1の発生原因中、「他の事故」に含まれた高齢者の転倒である。若年者であれば、骨折でおさまる程度の転倒事故である。本対象者中60歳以上の障害発生は12人、うち7人が四肢麻痺者であり、4人は重度の四肢麻痺者である。

四肢麻痺者の障害経過年数は、対麻痺者に比べて有意に短い。平均十数年を介助の必要期間としてみると、それは著しい長さである。

III 入院期間の短縮と在宅率の増加

最近の医療技術によると、脊髄損傷者が急性期に専門医療施設で入院治療を受ければ、初期治療

表 2 入院初期治療期間の推移

障害の発生時期	初期入院治療の平均年数			対象者数		
	四肢麻痺		対麻痺	四肢麻痺		対麻痺
	重 度	軽 度		重 度	軽 度	
昭和39年以前	9.2 (±6.4) 年	7.1 (±3.9) 年	6.9 (±5.3) 年	20	13	136
40～49年	4.1 (±2.7)	4.1 (±2.5)	3.0 (±2.3)	89	54	218
50～54年	3.0 (±1.7)	3.2 (±2.1)	1.9 (±1.1)	67	44	113
55～60年	2.3 (±1.1)	2.2 (±1.1)	1.7 (±0.9)	52	33	83

から車椅子の使用, および排泄管理など日常生活に必要な訓練期間は半年以内で十分とされている¹¹⁾。実際, 受傷直後に専門病院に入院できた対麻痺者が3ヵ月の入院治療で自宅に退院し, 約10年間の自宅生活中, 再入院もなく, 職業に従事している例がある¹²⁾。しかしそのような例は, 現在なお, 稀である。通常は, 入院当初, 寝たきりのため尊瘡をつくり, その治療のため長期間安静を強いられ, 専門病院へ転院を希望しても, その転院まで1年近く待機せざるをえない状態である。

表2は, その転院を含めた初期入院から自宅退院までの期間, 初期入院治療期間の推移を示す。表2をみると, 入院期間は各対象群ともに著しい短縮傾向を示すが, その短縮率は重度の障害者ほど大きい。つまり手のかかる対象者群ほど入院期間は短縮率が高い傾向を示す。その結果, 最近の入院期間は重度の四肢麻痺者も軽度の四肢麻痺者とはほぼ等しく, 約2年と短縮されている。

しかしなお, 「脊髄損傷者の医療は質的量的に計り知れないが, その見返りの少ないのが頸髄損傷である。頸髄損傷者の家庭復帰がきわめてむずかしい現況では, やがては脊髄損傷医療施設は頸髄損傷収容施設化してくることは必至¹³⁾」と指摘される状況である。

その状況を回避するため, 専門病院は所定の入院期間内の退院を条件に入院させたり, 自宅に退院することが社会復帰であると位置づけ, その促進で入院期間を短縮させている²⁾。

その結果は表3の在宅率の上昇傾向に反映されている。表3は全国脊髄損傷者連合会(脊髄損傷者の全国組織で昭和62年時点の会員は約4,500人)の会員を対象にした各調査時点の在宅率の推移を示す。表3を見ると, 四肢麻痺者の在宅率は対麻

表 3 脊髄損傷者の在宅生活者率

調査時期 (報告者)	計	四肢麻痺		対麻痺
		重 度	小 計	
昭和48年(小松)	36% (1,122)			
56年(松井)	78% (1,520)		66% (370)	82% (1,134)
58年(松井)	83% (1,331)			
61年(松井)	88% (1,016)	74% (322)	84% (503)	93% (628)

注: () 内数は対象者母数。

痺者に比べなお低い, 昭和56年の66%から61年の84%と上昇を示す。全対象者でみると, 昭和48年調査時に36%であった在宅率は56年78%, 58年83%, 61年88%と著しい上昇が示されている。

IV 在宅者の介助必要量と専従介助者

本対象者は, 飲食物の摂取, 排泄, 清拭・入浴, 更衣, 移動や運搬など四肢, または下肢を使う動作で介助を必要とする。その介助は人の援助による人的介助と手や足の代わりとなる自助具, ホイストや車椅子など補装具を活用する物的介助の方法がある。その物的介助の効果的な活用によって社会生活を可能としているのが対麻痺者や軽度の四肢麻痺者である。

物的介助の活用は, 介助の必要度が高い対象者ほど人的介助を効果的に節約することができる。その意味で, 本対象者中, 物的介助の必要度が最も高いのは重度の四肢麻痺者である。また最近, 重度の四肢麻痺者用の効率的な補装具や自助具が各種開発されている。

しかし従来の調査によると, その物的介助の活用は非常に乏しく, 在宅介助の大半は人的介助に

全面的に依存した状態が示されている³⁾。今回の調査結果も同様で、在宅の重度四肢麻痺者中、電動ベッドの導入は25%、電動車椅子が24%、ホイスト（移動補助具）が11%と低率である。

他方、人的介助の依存度をその不要時間、つまり介助者なしに過ごせる時間で示したのが表4である。表4をみると、介助の必要度が高い対象群ほど介助の不要時間は短い、つまり人的介助の依存度は高くなっている。同時にその表4で注目したいのはつぎの2点である。

1つは、生理的要求から介助を必要とする重度の四肢麻痺者であっても、人的介助の不要時間は2時間以内から24時間と大きな差を示すこと、2つは、四肢麻痺者であっても車椅子の移乗がひとりできると、対麻痺者に近い人的介助の不要時間を示すことである。

なお表4では、重度四肢麻痺者のうち介助不要時間が1日以上である人が18%を占めているが、

表4 介助者不要時間 (比率)

介助者不要時間	四 肢 麻 痺		対 麻 痺 者
	重 度	軽 度	
在宅者数	231	142	550
比率計	100	100	100
2時間以内	28	8	6
約半日	32	24	22
8～9時間	17	17	11
24時間	6	12	9
1日以上	18	39	51

その大半は高位頸髄損傷の不全麻痺者と考えられる。すなわち自記式調査法によると、完全か不全かという脊髄損傷の程度は信頼性のある回答を求めることが困難なため、本調査は損傷部位のみで回答を求めた。その結果、重度の四肢麻痺者に一部軽症の不全麻痺者が含まれたと考える。

しかし、専従介助者の確保状況をみると、重度の四肢麻痺者は95%であり、軽度の四肢麻痺者が86%、対麻痺者も80%と高率である。なかには2人以上の専従介助者を確保した在宅者もいるが、大半はひとりの介助者に頼りきった状態である。その専従介助者の構成比を示す表5をみると、その大半は家族であり、配偶者と親が主体となっている。

在宅身体障害者を対象にした厚生省の調査も、食事、排泄、入浴、更衣および室内移動の介助者は、9割が家族であるが、その内訳は約半数が配偶者、子供が約2割、親が1割弱、その他の家族が1割強という構成である¹⁴⁾。

その結果に比べると、本対象者の専従介助者は親の高率と子供の低率が目立つ。なかでも親は男性、とくに四肢麻痺者に4割と高率である。それは四肢麻痺者の4割強が未婚者であることに起因した高率である。また子供による介助は1割に満たず、その大半は親の補助的な介助者であり、子供のみの専従介助は稀である。その他の家族介助者は各男性対象者群とも約1割を占める。その大半は兄弟姉妹、あるいは義理の兄弟姉妹である。

表5 在宅者の専従介助者（複数回答）

	男 性			女 性			重度四肢麻痺（男性のみ）		
	四 肢 麻 痺		対麻痺	四 肢 麻 痺		対麻痺	若 年 層 (19～34歳)	中高年層 (35～54歳)	高 齢 層 (55～76歳)
	重 度	軽 度		重 度	軽 度				
対象者数	207	139	490	25	7	36	73	88	46
比率計	100	100	100	100	100	100	100	100	100
配偶者	55	53	75	32	43	42	9	68	94
親	39	40	16	60	14	31	82	21	12
子供	3	6	7	12	14	17	—	—	—
他の家族	11	10	8	16	29	6	15	11	—
家族計	108	109	106	120	100	96	106	100	106
私費介助者	3	2	2	4	14	6	4	3	—
その他	1	6	2	—	—	—	1	—	—
計	112	117	110	124	114	102	111	103	106

嫁は軽度の四肢麻痺者と対麻痺者にそれぞれ1%含まれたのみで、脊髄損傷者の場合、嫁による介助は低率というよりむしろ例外的存在といえる。

女性対象者で注目されるのは夫の専従介助であり、とくに重度四肢麻痺者の3割は夫に介助された在宅生活である。

家族以外の専従介助者は各対象群ともきわめて少数である。そのなかで比較的に高率を示すのが私費雇用の介助者である。それは近所の主婦を時間給で1日数時間から6～7時間雇用する形態が多い。しかし本対象者のように生存するかぎり必要とする介助を、長期的に自費で雇用できるのは高額な公的年金の受給者、あるいは不動産など特別な収入源のある対象者に限定せざるをえない。

表5はさらに、男性の重度四肢麻痺者を対象とした年齢階層別の専従介助者を示す。なお年齢階層は34歳以下を若年層、35歳から54歳を中高年層、55歳以上を高年齢と3群に区分したものである。その専従介助者で目立つのは年齢階層による妻と親の構成比の変化である。妻による専従介助は高年齢層が9割強、中高年層でも約7割と高率であるが、若年層で1割弱と低率である。反対に親による専従介助は若年層で8割強の高率、中高年層で2割、高年齢層でも1割強を占めている。

このように、介助の必要度が高い対象者ほど親による介助の依存度が高いのは、将来の介助体制がきわめて弱体であることを示すデータである。

妻と親以外の家族介助者は高年齢層に皆無であるが、中高年層に1割、若年層に15%含まれる。若年層は兄弟姉妹の介助者が多く、中高年層は兄弟姉妹とその配偶者が介助者である。本来世帯分離するはずの兄弟姉妹による介助は、従来の調査によると、食事や排泄など生命を維持するレベルで必要な最低限の介助にとどまり、社会的、文化的な要求は配偶者や親に介助された者以上に制限された生活状態である³⁾。

私費介助者は若年層が4%、中高年層が3%と低率であるが、高年齢層は皆無であり、その専従介助者は妻か、親に限定されている。

V 被介助者の生活状態

(1) 就業率と主な収入源

脊髄損傷者の労働能力に関しては2つの相反する評価がある。1つは障害発生前の就労経験者が多く、他の身体障害者に比べて労働能力が高いという評価である。2つはその労働能力を認めつつも、大半が車椅子使用者であり、そのため作業環境の改善などで特別な費用や配慮を必要とすることから、一般労働市場における労働力として不適格という評価である。前者は福祉工場や授産施設で働くことが多く、一般労働市場では、後者の厳しい評価がなお一般的である。

そのような一般社会の評価は、表6に示す復学率と復職率や就業率に反映されている。表6でまず目立つのは、復職率や就業率と比べ復学率の高率である。しかも重度の四肢麻痺者が50%と対麻痺者について高い復学率を示すことである。そのなかには、母親が仕事(教員)を辞めて息子の専従介助者となり、通学介助と排尿および昼食の介助のために1日3回学校へ往復することで、受傷前の高校へ復学させて卒業させた例がある³⁾。このように復学に関しては介助者付きの社会生活も認められることが多くなっている。

しかし就業では、福祉工場や授産所でも、食事や排泄および室内移動など日常生活の基本的動作の自立が入所の最低条件である。まして一般労働市場である障害発生前の職場復帰は、ひとりで通勤可能な対麻痺者や軽度の四肢麻痺者が2割に満

表6 復学率と復職・就業率

	四 肢 麻 痺		対 麻 痺
	重 度	軽 度	
対 象 者 数	322	176	628
発生時の就学者	60	25	31
復学進学率	50	36	71
発生時の就業者	253	148	571
復 職 率	10	17	17
調査時の全就業率	10	25	27
男 {	若 年 層	22	44
	中高年層	17	27
	高 齢 層	5	8

たない低率である。重度の四肢麻痺者も1割の復職率を示すが、その大半は自営業者である。

最近、労働災害の損害賠償などによる関係から、民間企業でも復職を勧める例は少なくない。しかし、企業側の提供する職種が当事者の就業意欲を削ぐようなものであったり、あるいは通勤条件の不備から復職を断念する例が多い。

本対象者中、障害発生前に就業していた者は8割強であるが、調査時の就業率は、授産施設などを含めて最も高率の対麻痺者が3割に満たず、軽度の四肢麻痺者が25%、重度の四肢麻痺者が1割という低率である。若年層の男性対象者の就業率は対麻痺者や軽度の四肢麻痺者が半数に満たず、重度の四肢麻痺者が約2割である。さらに中高年層になると、介助の必要度が大きい対象者群ほど就業率は低くなり、高齢層では対麻痺者が2割弱、四肢麻痺者が1割に満たない低率である。

本対象者の多くが障害発生前に世帯主として一家の生計の主体であったことを考慮すると、その

低就業率は家計に深刻な影響を及ぼすと考えられる。しかも介助の必要度が高い対象者ほど就業率は低く、かつ家族の介助の負担は大きく、家族が働くことは困難である。したがって介助の必要が高い対象者ほど、家族にとって介助と生活費の二重の負担となる存在である。

それは表7が示す在宅者の主な収入源でも明らかである。なお表7は、本調査票に主な収入源として用意した9選択肢から複数回答で求めた結果である。その複数回答で最も多いのは3つの収入源をあげた人である。1人当たりの収入源は、男子の比率計でみると、若年層が1.5から1.6、中高年層が1.4から1.5に対し、高齢層が1.2から1.4である。つまり高齢層ほど少数の収入源で生活し、若年層ほど多くの収入源に依存した生活を営む傾向が示される。

男性で最も高率な収入源は、各年齢階層とも公的年金である。その比率は高齢層が9割強に対し、若年層が約7割と低く、反対に若年者ほど労働収

表7 主な生活費（複数回答）比率

主 な 生 活 費		若 年 層			中 高 年 層			高 齢 層		
		四 肢 麻 痺		対麻痺	四 肢 麻 痺		対麻痺	四 肢 麻 痺		対麻痺
		重 度	軽 度		重 度	軽 度		重 度	軽 度	
男 性	対 象 数	77	44	56	103	74	312	54	24	164
	公 的 年 金	65	70	71	85	82	90	98	100	93
	勞 働 収 入	16	32	45	13	20	27	2	—	10
	貯 金 利 子	8	11	2	—	1	1	2	—	2
	事 業 収 入	1	—	2	5	7	6	—	—	2
	株	1	—	2	2	1	2	—	—	2
	不 動 産	—	2	4	—	3	2	—	—	3
	家 族 収 入	52	32	32	23	15	17	20	25	20
	そ の 他	3	2	2	5	4	1	—	—	2
女 性	生 活 保 護	4	2	2	2	1	1	2	—	1
	比 率 計	149	152	161	135	135	147	124	125	135
	対 象 数	10	6	17	12	2	21	8	0	5
	公 的 年 金	60	67	47	50	50	62	75	—	60
	勞 働 収 入	10	—	18	8	—	5	—	—	20
	貯 金 利 子	10	17	—	8	—	5	3	—	—
	事 業 収 入	—	—	—	—	—	—	—	—	—
	株	—	—	—	—	—	—	13	—	—
	不 動 産	—	—	—	—	50	—	—	—	—
女 性	家 族 収 入	70	33	65	50	50	76	63	—	40
	そ の 他	—	—	—	—	—	5	—	—	—
	生 活 保 護	10	17	12	—	—	5	—	—	—
	比 率 計	160	133	141	117	150	158	154	—	120

入や家族収入が高率である。すなわち男性対象者の主な収入源は公的年金が最も高率であり、ついで労働収入と家族収入が高率である。しかしその労働収入は、最も高率を示す対麻痺の若年層で45%と半数に満たず、重度の四肢麻痺者は若年層でも2割未満の低率である。

労働収入の低率と公的年金の不備を補う役割が家族の収入である。それは若年層の重度四肢麻痺者で52%を占め、在宅者の2人に1人は家族に介助と生活費を依存した状態である。しかし家族収入に依存するのは、中高年層や高齢層でも、また介助の負担が比較的軽度の対麻痺者や軽度の四肢麻痺者でも2割から3割と存在する。それは現行の公的障害年金の受給条件や雇用条件の不備を反映した結果と考える。

他方、女性対象者の収入源で共通した特徴は、男性に比べ公的年金の低受給率と労働収入の著しい低率であり、半面、家族収入の依存者の高率である。さらに生活保護の受給者をみると、男性は若年層の重度四肢麻痺者で4%が最高であるが、女性は1割から2割弱と比較的に高比率を示す。

しかし生活保護による在宅者は、本対象者全体でみると、きわめて少数である。その低率は家族との同居が在宅生活の必要条件とされることに起因すると考える。すなわち在宅の必要条件である家族は、専従介助者と経済的な扶養の二重の役割を強いられ、かつその同居家族の存在が自治体のホームヘルパーの派遣も生活保護の受給も適用外の条件とされるからである。

ところで脊髄損傷者が受給する公的障害年金は、労働者災害補償保険による障害年金と傷病年金、

厚生年金や共済年金、国民年金が主である。労働災害による対象者は労災年金と他の公的年金の併給受給が多い。さらに車椅子常用者の労災年金は障害、傷病ともに1級、その併給となる厚生年金などの障害等級も1級と認定されるので、労災年金と他の公的年金の併給者は受傷前の収入水準をほぼ維持できる例が少なくない。

しかし労働災害以外の対象者、とくに20歳以上で受傷した学生や主婦などの非就業者、あるいは公的年金の受給資格がない就業者から発生した対象者は、国民年金も受給できず、いわゆる無年金の生活者となっている。表8をみると、その比率は若年層ほど高率であり、なかでも重度の四肢麻痺者は5人に1人が無年金生活者である。

以上のように、若年層、とくに介助の必要度が高い対象者ほど、経済的基盤の弱体を示す傾向は公的年金の種類別でも示される。表8をみると、公的年金のなかで受給額の比較的高い労災年金は、高齢層が各対象群とも7割強の受給率であるのに対し、中高年層で約6割と低下し、さらに若年層で対麻痺者が4割弱、四肢麻痺者は約2割の低率である。厚生・共済年金は、労災年金ほど顕著な差を示していないが、中高年層と高齢層が4割から5割に対し、若年層が約3割と低率である。若年層が中高年層や高齢層と等しいか、やや高率を示すのは国民年金のみである。

このように見てくると、若年層、なかでも私傷災害の交通事故やスポーツ事故で発生した重度の四肢麻痺者は、現行の介助体制のみでなく、公的障害年金の不備を顕著に反映する生活状態である。

表8 公的年金の受給状況 (複数回答)

(比率)

公的年金受給率	若 年 層			中 高 年 層			高 齢 層		
	四 肢 麻 痺		対麻痺	四 肢 麻 痺		対麻痺	四 肢 麻 痺		対麻痺
	重 度	軽 度		重 度	軽 度		重 度	軽 度	
対 象 数	102	63	79	151	88	355	69	25	192
労 災 年 金	19	22	38	56	63	71	75	76	72
厚生・共済年金	27	27	32	43	53	49	49	48	54
国 民 年 金	44	48	47	38	27	37	43	48	37
年金の受給者率	66	73	68	83	83	87	94	96	91
年金の非受給者	21	14	14	6	3	3	1	—	2
就 業 率	21	39	38	14	27	34	4	10	16

(2) 居住条件と生活時間

脊髄損傷者の大半が車椅子を必要とし、その車椅子を日本の一般住宅で使用するには、室内や出入り口の改造が必要である。しかし改造可能な住宅を確保できず、また転院を受け入れる病院もなく、未改造の一般住宅に自宅退院する例が少なくない。対麻痺者であれば、室内の多少の段差はプッシュ・アップ（腕で体を持ち上げる）で移動できるが、四肢麻痺者、とりわけ重度になると、住宅条件の不備は即人的介助の負担の増加要因となる。在宅生活の長期化に伴い、家族の介助の負担を軽減するために移動を抑制する例が多くなる。

その傾向は表9の在宅率と住宅改造の関係に示されている。なお表9の全面改造とは車椅子で室内、および屋外の移動を可能とする住宅である。表9をみると、住宅改造率と在宅率は有意な関連を示していない。すなわち在宅率が高いほど住宅の改造率が上昇する傾向は示されず、重度の四肢麻痺者中、最低の在宅率を示す中高年層は住宅改造が79%と最も高率であり、他方、その高齢層は79%の高在宅率に対して、住宅改造率が51%と最低である。

表9が示す特徴は2つある。1つは人的介助の

負担を軽減するために住宅改造の必要性の高い対象者群が、低改造率であること、2つは住宅の未改造率の最高が高齢層であり、なかでも重度四肢麻痺者は2人に1人が未改造住宅の在宅者である。

さらに住宅の種類別に住宅の改造状況を示したのが表10である。まず全対象者でみると、各対象群とも8割強は持ち家である。そのうち本人の持ち家は対麻痺者が約7割と高率であるが、四肢麻痺者は5割にとどまっている。持ち家以外の在宅者は各対象群とも2割弱と少なく、うち公営住宅の居住者は約1割であり、残りは民間借家の居住者である。

住宅の種類別の改造状況は3つの特徴点を示す。第1に、全面改造の車椅子用住宅は公営住宅の高率が目立ち、その居住者は四肢麻痺者が高率である。第2に、家族の持ち家は部分改造の住宅が高率であり、未婚者の多い四肢麻痺者に高率である。第3、民間の借家は未改造の住宅が高率であるが、介助の必要度が比較的軽度な対麻痺者に高率である。なお、重度の四肢麻痺者は本人の持ち家であっても未改造住宅の居住者が63%と高率である。

以上のように、介助の必要度が大きく、住宅条件の整備を必要としながら未改造住宅に居住する

表9 車椅子用住宅の改造状況と在宅率

車椅子用 住宅改造率	若 年 層			中 高 年 層			高 齢 層		
	四 肢 麻 痺		対麻痺	四 肢 麻 痺		対麻痺	四 肢 麻 痺		対麻痺
	重 度	軽 度		重 度	軽 度		重 度	軽 度	
対 象 数	102	63	79	151	88	355	69	25	192
在 宅 者 率	79	79	90	68	88	94	79	84	90
住 宅 改 造 率	75	82	73	79	79	81	51	64	70
(全 面 改 造)	(15)	(28)	(32)	(27)	(21)	(26)	(8)	(12)	(18)
未 改 造 率	15	18	26	17	18	18	49	28	28

表10 住宅の改造状況別に見た住宅の種類

在 宅 者 の 住 宅 の 種 類	在 宅 者 計			車椅子用住宅			部分改造住宅			未 改 造 住 宅		
	四肢麻痺者		対麻痺	四肢麻痺者		対麻痺	四肢麻痺者		対麻痺	四肢麻痺者		対麻痺
	重 度	軽 度		重 度	軽 度		重 度	軽 度		重 度	軽 度	
対 象 数	268	152	579	50	33	139	149	85	307	64	30	127
比 率 計	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
本人の持ち家	52	51	67	56	58	75	46	51	70	63	37	51
家族の持ち家	30	30	17	12	12	6	44	38	22	14	30	18
公 営 住 宅	10	11	9	32	27	19	2	2	4	11	20	10
民 間 借 家	6	7	5	—	3	—	6	6	2	9	13	18

表 11 車椅子使用時間で見たと在宅者の生活時間

車椅子使用時間	若 年 層			中 高 年 層			高 齢 層		
	四 肢 麻 痺		対 麻 痺	四 肢 麻 痺		対 麻 痺	四 肢 麻 痺		対 麻 痺
	重 度	軽 度		重 度	軽 度		重 度	軽 度	
在 宅 者 数	102	62	77	151	87	342	69	25	188
寝 た き り 率	13	4	2	13	4	3	33	13	7
車椅子常用率	78	77	81	62	84	91	58	64	85
平均使用時間	9.6	11.6	11.4	7.1	9.0	8.7	4.5	5.9	5.6
標準偏差	4.8	3.8	4.1	4.3	4.8	4.2	3.6	3.2	3.3

ことは、介助者の負担を増加する要因である。しかし実際は、それが介助者の負担増加とならないよう、移動に必要な介助の節約、すなわち寝たきり生活という形態に転換されている。

本対象者の9割強は車椅子の常用者である。そのうち対麻痺者や軽度の四肢麻痺者はベッドや自動車から車椅子への移乗をひとりでできるが、重度の四肢麻痺者はその移乗に介助が必要である。したがって1日の車椅子使用時間はその生活時間や介助負担量の指標として活用できると考える。

車椅子を足の代わりに必要とする対象者中、表11の使用時間がゼロ、つまり寝たきり生活者を除く常用者と比較すると、各対象群とも平均使用時間は若年層ほど長く、高齢層ほど著しい短縮傾向を示す。また各年齢層とも移乗介助の有無による差が大きく、軽度の四肢麻痺者は対麻痺者をやや上回った長い使用時間を示すのに、重度の四肢麻痺者は各年齢層とも使用時間が最短である。しかしその差は高齢層になるほど縮小し、若年層で3時間あった差が高齢層で1.4時間と縮小されている。

さらに表11の寝たきり生活者をみると、各年齢層とも重度の四肢麻痺者が高率であり、とくに高齢層は33%と、在宅者の3人に1人が寝たきり生活者である。移乗介助の不要な対象群でも高齢層になると、寝たきり生活者はやや高率となっている。しかし重度の四肢麻痺者は若年層や中高年層でも13%が寝たきり生活者である。

ところで、家族の負担を多少なりとも軽減するための寝たきりの生活形態は、移動の範囲が制約されて介助者の負担をかえて増すという指摘がある。それは過去に寝たきり生活者であった重度

表 12 車椅子使用時間別に見た介助者の不要時間

介 助 者 の 不 要 時 間	1 日平均の車椅子使用時間			
	な し	1～4時間	5～8時間	9時間以上
対 象 者 数	35	56	52	69
比 率 計	100	100	100	100
2時 間 以 内	57	50	13	10
約 半 日	40	36	40	19
8～10 時 間	3	11	29	22
1 日 以 上	—	4	16	39

注：対象は在宅の重度四肢麻痺者のみ。

四肢麻痺者からよく聞く反論である。

そこで重度の四肢麻痺者のみ対象に、車椅子の使用時間と人的介助の不要時間の関係を示したのが表12である。表12は、車椅子使用時間が長いほど、人的介助の不要時間が延長する傾向を明白に示す。半面寝たきりの生活者は人的介助の必要量が多く、その節約の傾向を示していない。

(3) 介助の必要度と外出の状況

本対象者のように意識や知的な障害のない在宅の被介助者は、介助の負担を軽減するためさまざまな工夫を試みるのが常である。

生活環境条件を整備したり、補助具などの効果的な活用で、家族の介助なしに外出ができるようになった生活例もある¹⁵⁾。しかしそれは住宅や経済的な条件を整備できる対象者に限定されている。また生活環境条件の整備によっても、食事や排泄など生理的要求で必要な介助量の節約は限界がある。

そこで実施されやすいのが、生理的レベル以外の要求をできるだけ抑制する方法である。その最も安易な方法は、前述の寝たきりの生活形態であ

表 13 在宅生活者の外出頻度

(比率)

外出頻度	若 年 層			中 高 年 層			高 齢 層		
	四 肢 麻 痺		対 麻 痺	四 肢 麻 痺		対 麻 痺	四 肢 麻 痺		対 痺 麻
	重 度	軽 度		重 度	軽 度		重 度	軽 度	
在宅者数	102	62	77	151	87	342	69	25	188
比率計	100	100	100	100	100	100	100	100	100
毎日	22	44	65	16	34	40	2	10	17
週数回	43	50	31	55	50	45	39	34	61
月数回	27	4	3	17	13	9	20	38	11
ほとんどなし	7	2	0	12	4	5	38	20	11

る。ついで自宅に籠りきりの生活、あるいは自宅周辺の散歩程度にとどめるような移動の制限であり、社会的な生活時間の縮小である。

その視点でみると、車椅子の常用者にとって外出の頻度は社会的、文化的な生活時間を示す指標として活用できる。そこで在宅者の外出を毎日、週数回、月数回、ほとんど外出なしという4段階の頻度で示したのが表13である。

表13でまず目立つのは車椅子使用者の外出の頻度が非常に低いことである。多少の段差であれば、ひとりで移動ができる対麻痺者でも毎日の外出は、若年層で65%、中高年層で40%、高齢層になると17%と低率である。介助の必要度が高いほど、すなわち対麻痺者よりも四肢麻痺者、その軽度より重度な対象者ほど、外出の頻度は低い。また各対象群とも高齢者ほど外出が低頻度となるが、重度の四肢麻痺者中、毎日外出するのはわずか2%である。半面、年間通してほとんど外出しない高齢在宅者は38%という高率である。その外出頻度は施設生活者を下回る状態である。

今回の調査回答者中、施設生活の重度の四肢麻痺者は83人である。その年齢構成は在宅者群と統計的な有意差を示していない。そこで重度四肢麻痺者を対象に生活の場所別の外出目的を示したのが表14である。表14をみると、在宅者が施設生活者を上回った外出の目的は通院、障害者活動と仕事・通学である。障害者活動と仕事・通学はともに2割に満たない低率である。しかし最も介助の必要度の高い在宅者が、低率とはいえ、社会的・文化的な外出目的を示すことは社会生活の可能性を示唆するものと考えられる。

表 14 生活場所別の外出目的

(複数回答)

	在 宅	施 設
対象者数	238	83
比率計	100	100
通院	47	17
散歩	34	48
買い物	32	54
遊び	31	35
体の訓練	28	35
障害者活動	18	2
仕事・通学	15	0
その他	11	8

注：対象者は重度四肢麻痺のみ。

半面、通院は在宅者が47%と施設生活者を大きく上回り、しかも在宅者の外出中、最も高率な目的である。散歩や買い物に関しても在宅者は施設生活者を下回った外出状態である。

VI む す び

長期の施設生活は「脱個性化、脱文化、疎外、孤立化、貧困化」など人にマイナスの影響を及ぼすと指摘されている¹⁶⁾。しかし本論で示唆されたように、生活環境条件が未整備の在宅生活はそのマイナスの影響が当事者のみならず、家族にも及ぼされる状態となっている。

飲食物の摂取や排泄など生理的な要求レベルから他人に依存せざるをえない生活は、在宅で家族による介助であっても、当事者の主体性を放棄せざるをえない状態に陥りやすいという指摘もある¹⁷⁾。

本論で明らかにされたように、介助なしに生存

さえ困難な障害者は、家族に全面的に依存した被介助生活であり、施設生活者以上に行動を規制された状態である。本来、望ましいはずの家族生活も、重度障害者にとってはむしろ辛く、できれば家族と別居したいといわざるをえないような状態である¹⁸⁾。

現在は、重度身体障害者が施設か、在宅かと選択する自由度は皆無に近く、専門施設でさえもてあまし気味の「手のかかる」在宅者、それも長期の在宅者が増加傾向を示している。

このように見てくると在宅医療福祉は、今後さらに、必要度の高い制度になると考える。しかしそれは、米国で批判されているように、コストの抑制のため家族の無償の労働提供を前提とするような制度ではない¹⁹⁾。そのような制度が実施されても、障害者の生活状態の向上が期待できないことは本論でも明らかにされたと考える。

現在、必要とされるのは、家族を犠牲にせず、人的介助と物的介助を効果的に活用できるような制度である。さらに従来、保護対象とされていた重度の障害者を主体的な生活者に転換し、彼らが生活環境条件を整備する運動の担い手となりうるような制度である。

その可能性の一端は本論でも示唆されたと考えられる。すなわち身体的な障害のレベルがほぼ等しくても、本人の創意工夫によって介助の必要量は変化し、また車椅子の使用時間によっても介助量が変化することは、本論で実証されている。また重度四肢麻痺者中、非常に少数であるが、就学者や就業者は、家族の負担的存在から主体的な生活者へ転換する可能性を示す例とみることができる。

その転換要因と生活に必要な諸条件の解明は、今後さらに調査と分析が必要と考える。

引用文献

- 1) 厚生省社会局監修『日本の身体障害者——昭和55年身体障害者実態調査報告——』、日本リハビリテーション協会、26頁、1981年。厚生省社会局『身体障害者実態調査結果概要』、昭和62年。
- 2) 赤津 隆「脊損の社会復帰」『総合リハ』Vol. 12, No. 1, 22頁、1984年。
- 3) 松井和子「中途身体障害者の家族生活と介助体制」『国民生活研究』Vol. 26, No. 2, 31-34頁、1986年。
- 4) Gerben Dejong, *Environmental accessibility and independent living outcomes*, Univ. Center for International Rehabilitation, 1981.
- 5) リハビリテーション・ギャゼット5『四肢マヒ者101人の雇用体験』、東京コロニー、4-37頁、1978年。
- 6) 永井昌夫『迫られる身体障害者の役割』、リハビリテーション・ギャゼット8, 83-91頁。
- 7) G. Dejong, et al., *Attendant care; Independent living for physically*, Jossey-Bass, 1983.
- 8) 清家一雄「頸髄損傷者の米国留学生活」『在宅頸髄損傷者』、東京都神経科学総合研究所、132-133頁、1987年。
- 9) John F. Kurtuke, *Epidemiology of spinal cord injury*, *Experimental neurology*, 48, No. 3, part 2, pp. 163-236, 1975. 松井和子『脊髄損傷者の発生と障害に関する調査報告書』、東京都神経科学総合研究所、11-25頁、1982年。
- 10) Roberta B. Trieschmann, *Spinal cord injuries*, Pergamon, pp. 15-18, 1980.
- 11) 赤津 隆「社会復帰脊損者に対するリハビリテーション行政」『総合リハ』Vol. 11, No. 1, 40-41頁、1983年。
- 12) 松井和子「中途身体障害者の家族生活」『国民生活研究』Vol. 25, No. 2, 25頁、1985年。
- 13) 大谷 清「脊髄損傷の移り変り」『総合リハ』Vol. 15, No. 3, 163頁、1987年。
- 14) 厚生省社会局監修、前掲書、p. 85.
- 15) 松井和子『在宅頸髄損傷者』、東京都神経科学総合研究所、116-129頁、1987年。
- 16) C. L. Johnson, et al., *The nursing home in American society*, Johns Hopkins Univ., p. 69, 1985.
- 17) 永井昌夫『重度障害者介護の効率化に関する調査研究』、101頁、昭和57年。
- 18) 渡辺益男「障害者＝当事者の生活と意識の構造的把握」『東京学芸大学紀要』第3部門、社会科学、第37集、105-106頁、1985年。
- 19) M. O. Munding, *Home care controversy*, ASPEN, p. 134, 1983.

(まつい・かずこ 東京都神経科学総合研究所社会学研究室)