

## 原著論文

### 重度頸髄損傷者の生活の再編成プロセスの分析

千葉俊之, 木内貴弘

東京大学医学系研究科社会医学専攻医療コミュニケーション分野

#### 抄録

本研究の目的は、重度の頸髄損傷者が受傷後いかにして地域社会で自立生活を始めているのだろうか、そのプロセスと契機を明らかにするものである。対象者 10 名に対して半構造面接を実施した。語りを修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチにより分析した。その結果 10 の概念と、概念群からなる 4 つのカテゴリーが生成された。地域社会から隔絶された施設での入所生活や、長期にわたる入院生活を送っていた頸髄損傷者達が、地域での自立生活を模索し始め、試行錯誤のうえでその生活を始め、継続してしていくプロセスにおける中核を成すコア概念として、受傷後かなりの年数を経過した頸髄損傷者が、自立生活の模索を契機として「価値観の転換」を認識していた。

**キーワード**：頸髄損傷，自立生活，価値観の転換

#### 1 はじめに

頸髄損傷とは、中枢神経である脊髄がなんらかの外傷により損傷を受け、脊髄の機能が一時期にすべて麻痺し、慢性期になっても麻痺がのこると四肢麻痺となる。日本全国では年間約 5 千人の新規脊髄損傷者が発生し、その経済的損失は 3 千 115 億円といわれ、巨額の直接・間接の損失が推定されている[1]。

一般的に、頸髄 6 番損傷以上の頸髄損傷者が地域社会で自立生活を送るためには、日常生活における行為のほとんどを他人の介助に委ねなければならない。

安積らは重度の障害者が施設を出て地域でくらす自立生活について、1970 年代に起きた青い芝運動などの障害者の社会運動の内実を描き、彼らが獲得した地域社会での「自立生活」の様子を描いている[2]。

安積の研究を踏まえて田中は、10 名の重度障害者を対象に、彼らが地域でどのような生活をしているのか分析を行った。田中は障害者の自立生活を「構造的資源を用いて編成資源を構造化、再編する」と定義して、異なる障害種別を持つ 10 名の障害者の生活を捉えるにあたり、一定の尺度を用いて彼らの生活の様子を比較している[3]。

安積、田中の両研究対象には頸髄損傷者や脳性麻痺者が混在しており、さらに田中の研究協力者のほとんどは全国レベルで活動するメジャーな障害者団体の代表・幹部クラスであるため、地域社会で生活する「ふつうの」障害者の生活の様子を描いているかどうか疑問が残る。本研究における「ふつうの」障害者とは、障害者団体等に所属していないか、仮に所属しているとしても、

その団体の運動・行動において主導的な立場にない者を指す。

本研究の目的は、突然のアクシデントで重篤な障害を負った「ふつうの」頸髄損傷者が、入院、リハビリテーションを終えて再び地域社会での自立生活を始め、その生活を継続していくプロセスを明らかにすることである。本稿における「自立生活」の定義は「日常生活に介助が必要な重度の頸髄損傷者が、施設においてではなく自宅で、公的な介助労働力をメインの介助として、自らの意思で下した決定を介助者に実行させて日常生活を送ること」とする。

## 2 方法

### 2.1 対象

本研究の対象は、支援費制度施行前に受傷し、現在地域社会で自立生活を送っている頸髄損傷者とした。首都圏に居住する頸髄損傷者を中心に協力依頼を行い、了承を得た。その結果、首都圏 9 名、関西圏 1 名の計 10 名を対象にインタビューを実施した。協力者のうち 4 名は損傷部位が高位な頸髄損傷（以下：高位頸髄損傷）4th cervical(以下：C4)以上の高位頸髄損傷者である。

### 2.2 データ収集と調査内容

インタビューは半構造化面接により行った。同意の得られた 10 名に平均 50 分間の面談を実施した。協力者の概要を表 1 に示す。

面接期間は 2009 年 9 月から 2010 年 10 月に、場所は協力者の自宅で実施した。面接調査の内容は、まず調査票に年齢、性別、受傷時年齢、受傷原因、受傷レベル、介護労働力支給時間、同居人の有無などを記入

してもらったうえで、以下の 4 点を中心に質問をした。

(1) 受傷してから自立生活を始める前の生活の様子について。拠点が重度障害者施設や病院以外の場合は介助労働力を誰が担っていたのか。

(2) 自立生活を始めようと思ったきっかけ。どのように自立生活の準備を整えていったのか。苦勞したことはなかったか。

(3) 現在の生活について、どのように介助者や地域社会と関わっているのか。当事者団体とはどの程度のつながりを持っているのか。現在の生活の内容は自立生活以前と比べてどのような評価をしているか。

(4) 現在生活をしているなかで不安や不満に思っていることや将来の展望。

### 2.3 分析方法

協力者の同意を得て録音した音声データから逐語トランスクリプトを作成し、木下の修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（Modified-Grounded Theory Approach, 以下：M-GTA）を参考に、トランスクリプトを精読し、全体の内容を把握しながら概念を生成し、類似の概念をカテゴリー化した[4]。概念、カテゴリー生成、分析、結果図の作成、考察の各過程において、関連する分野の研究者にスーパーバイズを受け、分析結果の信頼性・妥当性の確保に努めた。

### 2.4 倫理的配慮

協力予定者に事前に調査依頼書を郵送して、研究内容について説明し、調査を開始する前に改めて調査の方法、結果の公開方法、情報の管理の方法、調査の拒否の権利

表 1 研究協力者の概要

対象者	年齢 (歳)	性別	受傷時 年齢 (歳)	受傷原因	受傷レ ベル	居住地	介助労働 力支給時 間 (一か 月)	同居家族
A	40	男	24	交通事故	C6	D区	494	なし
B	30	男	6	放射線治療	C1-2	E市	296	母・弟
C	27	男	20	交通事故	C4	A市	266	なし
D	46	男	15	スポーツ	C4-5	C区	620	なし
E	43	男	33	交通事故	C4-5	A区	438	なし
F	65	男	19	交通事故	C7	C市	240	なし
G	37	男	20	交通事故	C2	B区	682	なし
H	62	男	14	スポーツ	C6	F市	140	母
I	44	男	18	交通事故	C4	B区	682	なし
J	39	男	34	交通事故	C1	G市	352	父・母
平均	43.3		20.3				421	

について説明し、同意を得た上で面接を実施した。面接は同意の上で録音した。

### 3 結果

#### 3.1 研究協力者の概要 (表 1)

まず分析ワークシートを作成し、逐語録からテーマに関連した語りを抽出してそれらに共通する意味を定義し、概念名・カテゴリーを生成した。その際には類似例だけでなく、対極例の有無も検討して、例外的な事例が排除されたり、解釈が恣意的に偏ってしまう可能性に注意した。次に生成した概念を性質別に分類したうえで時系列に沿って配列し、自立生活の達成までのプロセスを理解し、そのプロセスを概観することを可能とする結果図を作成した(図 1)。

#### 3.2 受傷後に自立生活を始めて、継続するまでのプロセス

分析によって 10 個の概念が生成された。頸髄損傷者が受傷してから (以下: 受傷) 自立生活を始めて、その生活を継続していく過程を時系列として捉えると①突然の受

傷②単調で不安な生活③自立生活の可能性の認知と準備④自立生活の開始と試行錯誤⑤工夫しながら自立生活を継続⑥加齢に伴う今後の不安というプロセスで捉えることができる。本文中の「」は生データを、( ) 内は研究者が文意を補った箇所を、ゴシック体は概念を示す。

#### 3.3 受傷

本研究の協力者 (以下: 協力者) の受傷原因としては「床運動で、前方宙返りをやっていた」「プールの飛び込み」などのスポーツ事故や、「バイク事故」「自動車にひき逃げされた」などの交通事故が挙げられた。入院生活は長期に及ぶことがあり、10 年以上に及んだ例があった (G・H 氏)。長期入院を余儀なくされた理由としては「俺は (親の) 家には帰ろうとは思っていなかったんで...その病院は半分老人病院のようところで、長く居させてくれた」(G 氏)「(退院後) 出るところ (生活の拠点) がなかった」(H 氏) と語っているところから、退院後の生活の拠点が定まらなかつ

表2 分析ワークシート（概念名：単調な日常生活）

概念名	単調な日常生活
定義	長期入院・長期施設入所を経験した例あり
具体例（ヴァリエーション）	僕の場合16で怪我してからずっと、20代はおとなしく老人のような生活をしていて、盆栽するように絵をかく（D氏）
	まず10年半くらいは入院生活でした、出るところがないというのが正しいのでしょうか、二つの病院で11年弱ですかね、14歳から26歳くらいまでですかね（G氏）
	20歳くらいの事故で、最初の5年間くらいは呼吸器をつけていたので、その後呼吸器を取るリハビリをして、（呼吸器からの離脱をしてから）本格的な運動的なリハビリを始めたので、約10年くらい病院にいましたね（G氏）
	あの頃（自立生活を実現する前）って施設にいたでしょ、だから人とのコミュニケーションがあまりないんですよ、一日で施設の職員としか話をしなかったりとか、たとえばお店に行ってお店の人と話をするとか、そういうのがほとんどない（I氏）

表3 分析ワークシート（概念名：自立生活を模索するきっかけ）

概念名	自立生活を模索するきっかけ
定義	自立生活を志す契機は、親からの自立、施設生活からの脱却、入院生活の長期化からの脱却など
具体例	2002年に親と大げんかして、その当時のショートステイで家出をしていたんですよ（B氏）
	介護事業所にお世話になって、手伝いながら、（自分の）生活スタイルをとということでそこから一人暮らししまして（C氏）
	自分が年を取ると同時にやっぱ、両親の老いの問題とか（D氏）

たことが挙げられる。

### 3.4 退院後の生活

協力者の自立生活を始めるまでの生活の拠点としては、(1) 親と同居し親による介助と公的な介助労働力の組み合わせによる生活、(2) 重度障害者施設への入所による生活、(3) 長期にわたる入院生活という3つのパターンに分類された。上記3パターンの生活の様子はいずれも「(家に) こもっちゃって、息抜きはビデオで映画を見て楽しんで。それを10年以上続けた」「20代はおとなしく老人のような生活をした」(D氏)「人とのコミュニケーションがほとんどない」(I氏)といった単調な日常生活の様子が伺えた(表2参照)。重度の肢体不自由者となり、重度障害者施設での生活や入

院生活、あるいは親の介護をメインとした単調な生活は、協力者たちにとっては、収容所に収監された精神状態にも似た不安や不満を募らせていったと考えられる。単調な生活を送る彼らと外の世界を繋いでいた細い糸は、障害者団体が発行する会報などであった。退院後重度障害者施設での生活を送っていたI氏は、大部屋での生活はプライバシーが確保できず、さらに一番の不満を「(ベッドから車椅子に移乗する)時間が決められてしまうし、どこかに外出するにせよ(施設は)山の中だから(公共交通機関の利用が困難で外出が)無理だった」と語り、自己決定による選択の幅が狭い施設での生活に不満が積み重なっていった。

表 4 分析ワークシート（概念名：介護支給量の獲得の方法はさまざま）

概念名	介護支給量の獲得の方法はさまざま
定義	介助人を確保する交渉の過程には、円滑なものもあれば交渉・政治家の介入などによって確保した場合あり
具体例（ヴァリエーション）	（個人での交渉がうまくいかずに）議員さんに頼んで、そうなるも役所の態度が全然変わって「じゃあちょっとこちらに」って別室に通されて、全然対応が違うなど（A氏）
	（措置制度時代は）一人のヘルパーをフルに使いながら、あとは親に介護してもらって、医療面は訪問介護でした（B氏）
	そんなに役所とやり合って...というのはなくて「それは大変でしょう」「（一日あたり）20時間は制度として使えますから」という感じですね(D氏)
	団体で交渉するほうがむしろ成果は小さい。コストパフォーマンスが悪いんだよ。一人で動いて失敗したところでたかが知れている（F氏）
	〇〇区には、支援費制度が始まる前から何度も足を運んで担当者顔見知りになっておいて「自分でヘルパーを確保するから事業所を通さないでやらせてくれ」と言ったけど「それはできない。支援費制度が始まったら事業所を始めたかどうか」と区役所からアドバイスをうけた「じゃあ事業所をやるか」と(I氏)

表 5 分析ワークシート（概念名：さまざまな生計の手段の獲得）

概念名	さまざまな生計の手段の獲得
定義	就労するか、各種手当を組み合わせるか、就労と手当をミックスするか、協力者によって異なる
具体例（ヴァリエーション）	一応（ヘルパー）派遣会社の代表をやっています（A氏）
	（収入・待遇は）低い。もともと作業所のポジショニングって養護学校の延長線上に近いんですよ。（B氏）
	ぼくのやっている仕事はただの事務なので、けっして高度な技術が必要な業務ではないですし、同世代の同じ学歴の奴らと給料を比べると天地の差があるわけです(C氏)
	商業画家です。口で筆をくわえて絵を描いています（D氏）
	（福祉工場の）勤務時間は午前9時から午後5時です。普通のフルタイムですが残業はかなりありました（H氏）

### 3.5 自立生活の準備

自立生活を模索するきっかけとしては、親の介護疲れや親の老いなどを契機として自立生活を模索し始めたという声が聞かれた(D氏, I氏) 頸髄損傷者のなかでもADLが低い場合にはほぼ全介助となるため、家族と同居している場合には親（母親のケースがほとんど）の介護負担が大きい。2003

年の支援費制度以後、親の負担は減少したものの、同居の親は介護労働力とみなされるために、親は子どもの介護負担から完全に自由にはならないのが現状である。このような現状の制度を踏まえて「親の介護負担」の軽減を図って自立生活を模索する例があった（表3参照）。

表 6 分析ワークシート（概念名：当事者本人の積極性）

概念名	当事者本人の積極性
定義	自立生活を実現した当事者に内在する要因
具体例（ヴァリエーション）	性格（による個人的な要因）もありますよね(A氏) 出てこれない人の現状というのは大事で、ああいうところ（当事者団体の懇親会）に出て来れるのはいろいろやっけて、元気な人ばかり（A氏）
	一歩踏み出すのは何の間違いだろうか。それは障害の重さではなくて、持って生まれた好奇心だとか「ちょっと冷やかしに行ってみるか」という根っこの部分ではないかと（D氏）
	情報は大事ですよ。しかも自分で取り入れていこうとすれば頸損連絡会でもなんでも有効な情報は（ある）。ただ待っているだけではいけない（H氏）

表 7 分析ワークシート（概念名：慢性期における合併症の発生）

概念名	慢性期における合併症の発生
定義	自立生活の継続をおびやかす因子としての褥瘡の経験はほとんどの参加者が経験しており、他には、骨折や脳出血があった。
具体例（ヴァリエーション）	（褥瘡ができたことは）ありますよ。受傷して18年間できなかった。訪問看護師に「なんか黒いよ」と言われて、在宅で治療を続けて、あるとき病院に見せにいったら「即入院してくれ」と言われて（B氏）
	コンサートに行ったときに小脳出血で倒れて、そのまま救急車で運ばれましたが、そのときに言語障害になって、口が回らなくて話にくかった（B氏）
	ベッドの上で、（座位で）背中を拭いてもらっていたら、足をねじったみたいになって骨折した（D氏）
	受傷して一年くらい、ほぼじゃないですが、夜眠れなくなって、痛みどめの注射を打っていました（G氏） ...扉に足をぶつけたまま（気付かずに）電動車椅子で真っすぐに進んでしまったので、右足が180度（骨折して曲がった）（G氏）
	2000年に仙骨に大きな褥瘡ができてしまったのです。丸一年〇〇病院に入院しました。（ところが）治りきれずに2002年に〇〇病院に再入院してやっと治りましたが、それを契機にいろいろな面で障害が重くなって、以前できていたことができなくなりました（H氏）
	当時は車の運転も出来たわけだし、今とはだいぶ（障害の程度は）違います（H氏）

### 3.6 自立生活の開始

重度の頸髄損傷者が自立生活を始めるために欠かせない資源が「介助労働力の確保」であるが、協力者は自立生活を始めた当初から十分な支給量を確保できたケースと、行政に対して何度かの交渉などを経て段階的に支給量を増やしていったケースに分かれる。介助労働力の支給量については、障

害の程度がほぼ同程度でも、大きな差があることがわかった（表1参照）。協力者たちの生活は、自立生活を始めた当初から安定していたわけではなく、自立生活に欠かすことのできない構造的資源である**介助支給量確保のために試行錯誤**の過程を踏んでいた（表4参照）。

自立生活の基盤となる生計手段の種類は

表 8 分析ワークシート（概念名：さまざまな医療的ケアを利用している）

概念名	さまざまな医療的ケアを利用している
定義	ほぼ全ての協力者が訪問看護を利用しており、排泄・褥瘡の有無のチェックなどを行っている。他の医療としては、往診・通院がある
具体例（ヴァリエーション）	カテーテルの交換で月に一度（通院している）。年に一度程度、国リハ（国立障害者リハビリテーションセンター）でレントゲンを撮ったりとか、その程度ですね（I氏）
	医者が週に一度来てくれています。往診です。訪問介護もあります（B氏）
	（通院は）月に一度程度です。訪問介護は週二回です。排便と膀胱洗浄です（G氏）
	（訪問介護は）週に6日です。排便や尿路管理などです（H氏） （褥瘡予防のために、勤務先では）一時間横になって、また（車椅子に）座っています（B氏）
	（起立性低血圧を防ぐために）腹帯を巻いて締め付けているんですよ。あと（電動車椅子の）チルトとリクライニングとかするから、褥瘡予防になる（E氏）
	自分が勉強することによって（主治医に）こういうことをしてほしいと言えて「熱っぽい」「おしっこの色が悪い」と言えば「じゃあ診てやる」ってなりますし（G氏）
	2006年に盲腸ポートの手術をしまして、それまで排便管理だけは何十年も悩みの種で、ものすごく失敗して。手術をやってから生活は一変しました（H氏）
	...失敗したときはもう仕方が無い。僕も人工肛門を考えていない訳ではないけれど、今はなんとか生活出来ているから今はもうちょっと様子を見るかな、と思うこともあるし、もうちょっと楽に管理したいなあ（と思うこともある）...冷たいビールとかガーっていくとお腹にきちゃうんですよ。怖いので生ものを食べなかったり、冷たいものを控えているんですよ。結局友達との飲み会とか食事会とかで思い切り食べられなかったり、それが一番不安（I氏）

「就労による給与収入と各種障害者手当の収入の組み合わせ」「障害年金と各種障害者手当の組み合わせ」「生活保護と各種障害者手当の組み合わせと」いった**さまざまな生計手段の獲得**によって生計を確保していた（表5参照）。自立生活を開始するきっかけとしては、当事者に受傷前から備わっていた資質、好奇心など本人に内在する要因もあったと考えられる（表6参照）。

### 3.7 自立生活の継続

自立生活の継続を脅かすものとして、受傷後の慢性期に発生する合併症の発生がある（表7参照）。

協力者は、週に2～6回程度の訪問看護、医師の往診、そして年に何度かの通院を利用し、褥瘡や尿路感染症などの合併症を予防するために**さまざまな医療的ケアを利用している**ことが確認された（表8参照）。褥瘡と尿路感染は二大合併症と呼ばれ、日常生活の維持が困難になるばかりではなく、重症化すると長期の入院を伴う治療が必要になることから、本人の残存機能の減退、精神的苦痛だけでなく、医療資源の抑制の観点からも合併症予防のために適切な医療的ケアおよびセルフケアの必要性が高い[5]。自立生活の継続においては、周囲との人間

表 9 分析ワークシート（概念名：周囲との関係作り）

概念名	周囲との関係作り
定義	当事者団体などの支援者との関係性のかかわり合いの程度は協力者それぞれ異なっているが、自立生活の実現や維持に当事者団体が及ぼす影響は大きい
具体例（ヴァリエーション）	（障害者団体の活動は）そっち（支援者）の立場とこっち（当事者）の立場を合わせていこうというのがない（A氏）
	障害者のヘルパー派遣（業務）はなれ合いになっちゃうとだめになる部分もあるから、線引きを、こちらがしっかりしていないとダメなんですよね（A氏）
	事業所の言いなり。迎合しなければならない。自己選択自己決定できない（C氏）
	制度設計としてあるといいなと思うのは、第三者機関による評価によって、事業所の評価を決めること、当事者の意見も聞きつつ（C氏）
	業界が狭いし、一回悪いわさが流れると「あいつ（客として）取らないほうがいいよ」みたいな（C氏）
	ぼくはそういうネットワーク自体が無いんですよね。障害者のネットワークが弱いんです（C氏）
	親の老いとかになったときに、身内がないわけですね。さっき言った友人であるとか、コミュニティであるとか、そういう人のつながりが強いなって（D氏）
	おなじような（障害をもつ）友達が近くにいるのは心強い。自分の弱いところも見せられる。（D氏）
	当事者をどうサポートしていくかという、当事者がそういうカウンセリング的な勉強をして仕事になればいいのになと。当事者にとっても心強いと思う（D氏）
	自分はもう社会とは違う場所で生きなければいけないけれども、（画家として）作品を作り続けていけばなにかそこで繋がれるのではないかと（D氏）
	情報は自らつかみ取らなければならない。そういった意味ではいまの当事者団体を含めて、傷をなめ合う組織と化しているなと思う（F氏）
	（自分が）こうなる（自立生活を実現する）までにかなり連絡とか情報があったからここまでこれた。（G氏）

関係づくりも重要であることが示唆された。地域の小中学校に出向いて、障害者についての理解を促すために講演を行う例や、廃校の校舎を借りて社会貢献活動を行う例があり、穏健な社会活動によって、重度障害者の地域での自立生活の様子を地域社会へと発信していることが確認された（表 9 参照）。

協力者たちは、社会や当事者団体と何らかの交流を図ることによって、重度の障害を負った自分がいかにして生きることに価

値を見出すことができるか模索していた（表 10 参照）。

自立生活の継続において不安になる要素として、65歳到達に伴う介護保険への移行に伴う心配があるが、協力者達の間では、65歳に到達した当事者団体の会員が、行政との交渉を通じて引き続き障害者自立支援法をベースとしたサービスを受給することに成功した例とその交渉の過程が共有されていて、自分達が65歳に到達した場合にもそれらを参考にしてサービスの低下を防



表 10 分析ワークシート（概念名：自己実現の方法を見つける）

概念名	自己実現の方法を見つける
定義	本人が健常者であった時代の価値観とは異なるいきがいを見つける
具体例（ヴァリエーション）	自分の親が死んでも絵を描き続けなければならないのだから、そうしたら今から（親から）自立しておかないと、自分のためとか自己表現のためとか（D氏）
	いつかそういうもの（画家として描いた自分の作品）を皆んなに見てもらって、自分の存在みたいなものを知ってもらいたいとか（D氏）
	今後、地域の学校の子供たちと交流をもって、障害者の立場を理解してもらおうと思っている（E氏）
	人間の生き甲斐って何だと問い返してみると、達成感なんじゃないかな。仕事とか金とかにアプローチできない人は、やっぱりそこなんだよ。自分で勝ち取った、というのがどれほど楽しいことか。（自分が勝ち取った資源やノウハウを）社会化（情報として当事者に広めること）したら恩恵となる。社会で生きる存在価値があるわけだよ（F氏）

表 11 分析ワークシート（概念名：介護保険への移行）

概念名	将来の介護保険への移行問題の不安
定義	65歳到達による介護保険への移行によるサービスの質、量の低下を懸念
具体例（ヴァリエーション）	うちの会では大きな問題という認識で、今度（介護保険への移行問題を特集した）機関誌を2つ位出して、問題提起をしようと思っている（H氏）
	別に不安はもっているわけではありません。最近うちの会で65歳が始めて、交渉してサービス低下を最小限に出来た例があるから（H氏）
	Eさんみたいに、交渉の末でいまも（障害者自立）支援法だけで（サービスを）受けている場合もあるし（H氏）
	高齢者福祉は「家庭内自立」法の本質自体（自立支援法と）全く違う。64歳の最後の日と65歳の最初の日で私の生活は同じだよ（F氏）

ごうという意見が大半を占めた（表 11 参照）。

### 3.8 価値観の転換

自立生活を始める協力者達は、健常者の時代に持っていた価値観の転換を経験していることが確認された。協力者の場合には、段階理論で提唱される価値観の転換の時期である入院・リハビリテーションの期間ではなく、受傷から長期間経過した慢性期に経験していることが確認された（表 12 参照）。

多くの協力者において、自立生活の準備を始めた当初の試行錯誤の時期に価値観の転換が生じている。協力者たちの多くは、健常者の時に持っていた就労による経済的

自立という価値観から、就労以外に価値を見いだしていた。

二人の協力者が、受傷後に生じた自らの性格の変化を語った。協力者のなかでも障害の程度が最も重いJ氏（頸髄1番損傷。完全麻痺で人工呼吸器使用）は「受傷以前は、どちらかというと他人と付き合うのが苦手だったが、（頸髄損傷者になってから）性格が変わった。（その理由は）両手足が使えなくなり、残されたコミュニケーションの手段が「言葉」と「表情」の2つに限られたため、残された機能をうまく伝えなければならなくなった（から）」と語った。E氏（頸髄4～5番損傷。完全麻痺。電動車椅子使用）は「いま（インタビューを通じ

表 12 分析ワークシート（概念名：価値観の転換）

概念名	価値観の転換
定義	受傷以前に持っていた価値観を再構築することにより、自分の存在意義を再認識する
具体例	まあ一時的には本当に、死のうとかいろいろ考えたのですが、最終的に思ったのは、死ぬことはいつでもできると思った。生きる方が難しいなど。だったら難しい方にトライしたほうが価値はあるかと（思って）。自分自身を活かして社会貢献するためにどういうものがあるかと思ったときに、ふと気がついて、自分自身が武器だなと（B氏）。
	（自立生活に）次の自分の新しい人生が展開していくのではないかという期待ですね（自立生活をしている当事者を見て、自分は）今まで何をくすぶっていたんだと（D氏）
	ある意味自分自身の切り替えですね、こういう体で生きていかなきゃいけないんだってことで、もう割り切ったね（E氏）
	（若駒の家に）集まった人たちは「仕事がしたい」「就職がしたい」というわけですよ。「あなたがた本当にそう思っているの？」と毎日確かめる作業をしていくとどうやらそうでもないらしい。それで「違う生き方探そうよ」変化していく（F氏）

て)よく話す人だと思ふかもしれないけども、昔は話さない仕事だったんですよ。昔は黙々と仕事をしていましたね... (受傷してから)4年後に(自立生活を)始めているんですが、ある意味自分自身の切り替えでした。こういう体で生きていかなきゃいけないんだということ。もう割り切ったね」と語った。

### 3.9 類似する概念から生成したカテゴリと結果図とストーリーラインの生成

10個の概念相互の関係を検討した結果、複数の概念を含む4つのカテゴリが生成されるとともに、受傷から自立生活の継続に至るまでのストーリーラインが生成された。以下カテゴリ名を<>で表記する。

4つのカテゴリに関わるコア概念が「価値観の転換」である。上記のカテゴリをもとに時系列に沿って作成した結果図が図1である。

## 4 考察

### 4.1 自立生活を志す契機

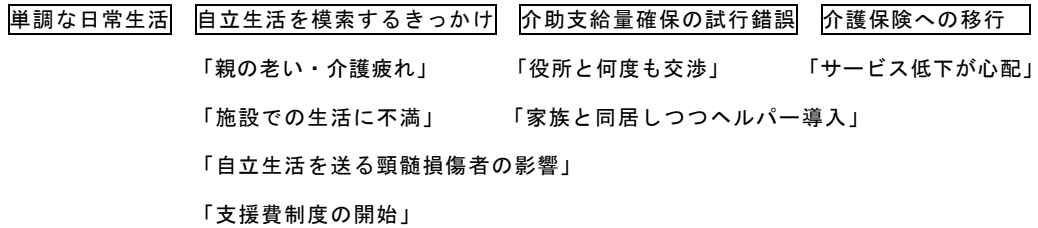
小嶋は、受容過程における「努力」の段階に至るまでに大きな影響を与えていた障害者同士の関わりが、「努力」以降、障害受容過程の推移の要因としては挙げられていないとしているが、本研究の聞き取りにおいては、受傷後間もないころ、自立生活のための情報収集などを始めとした自立生活への「努力」の段階から、さまざまな試行錯誤を経て自立生活を実現・維持している段階に達しても、同じ障害を持つ頸髄損傷者同士の交流は濃厚で継続的であることが確認された。これは小嶋の主張とは異なる知見である。

### 4.2 本研究が対象とした(1)「ふつうの」頸髄損傷者たちの自立生活へのプロセスと、(2)自立生活運動を自らの手で展開してきた「代表・幹部クラス」の脳性まひ者(の第一世代)たちの自立生活へのプロセスとの違い

時間軸

- ①突然の受傷 ②単調で不安な生活 ③自立生活の可能性の認知と準備 ④自立生活の開始と試行錯誤 ⑤工夫しながら自立生活を継続 ⑥加齢に伴う今後の不安

<生活構造の再編成>



さまざまな生計手段の獲得

<新たな社会参加>

周囲との関係づくり

「一般社会とのかかわり」

「障害者個人・団体とのかかわり」

自己実現の方法を見つける

<障害の受けとめ>

価値観の転換

当事者本人の積極性

「本人の「根っこ」にあるもの」「受傷してから性格が変わった」

<セルフマネジメント>

さまざまな医療ケアを利用している

慢性期合併症の発生

< >カテゴリー □コア概念 □概念 「 」協力者の語りの要約

図1 結果図「受傷から自立生活継続へのプロセス」

(1)と(2)の違いについては、彼らを受け入れる社会・共同体の同意に違いがあったと考える。

ニイリエは、知的障害者を取り巻く主体の同意について以下のように述べている「ノーマライゼーションの原理は、知的障害者にとって彼らを取り巻く地域社会の態度や環境や活動などの条件全体が満足できる程度に正常化することを意味する」

[6]. 本研究の対象である頸髄損傷者も、彼らを取り巻く環境において、障害福祉関連の立法が整備されるとともに、彼らを地域社会で生活することに対して一定のコンセンサスが得られているという条件下での自立生活へのプロセスであった。

南雲は、障害受容を「自己受容」と「社会受容」の相互作用であるとし、後者の定義を「他者から負わせられる苦しみ」であ

り「他者が障害者を心から受け入れることである」とした[7]. 南雲の「社会受容」に照らして考えると、脳性まひ者の第一世代の活動が本格化した 1970 年代は高度経済成長のただ中で生産第一、効率優先の思想が社会を覆っていたこの時代にあつて、脳性まひ者の第一世代の代表である「青い芝の会」は、障害者に対する社会の差別意識を取り除いていかない限り問題の本質的な解決はあり得ないと主張し運動を展開したが、彼らの四つの行動綱領のうちの 1 つ「われらは問題解決の路を選ばない」からわかるとおり、目的達成のためには過激な手法も辞さなかったため、社会の人々との常識とは鋭く対立せざるを得なかった[8]とあるように、社会が彼らを受け容れるのは困難な状況であったと考えられる。いっぽうで、2000 年前後に受傷した本研究の対象者達は、すでに公的な介助人派遣の制度が整備され、居住する自治体により介助者の派遣時間についても、彼らが地域社会で自立生活を継続できる量が支給されている。少なくとも本研究の対象者のなかには、過激な手法によって自立生活を実現しようとする対象者はいなかった。

自立生活を始める契機として、親からの自立を志向することが契機となったという語りも散見されたが、親の庇護のもとでの在宅生活の様子は、土屋や山本の言う「愛情」による「囲い込み」と一致する[9]. 山本は、自身が米国の自立生活運動に触発されて自分自身も自立生活へのステップを踏んでいく途上において、一番の障壁として立ちはだかったのが自分の親だったと述べている[10]. 自分の体力が続く限りは自らの手で子どもを庇護し、その後は施設へ入

所させようとする例は、我が国において脱施設がまだ徹底されていないことを説明する一つの要素である。

両親による「無条件の愛情」の注ぎ込みは、当初は本人にとって快適である。しかしながら、親は当事者よりも先に老いる。さらに一日 24 時間の愛情の注ぎ込み、つまり両親による全介助は、次第に両親の健康を蝕み、介護疲れが蓄積する。そのような状況の変化のなかで、当事者は、重度身体障害者施設への入所を漠然と考えるようになるが、そこでその他の選択肢について模索するようになる。そして「(地域社会で)ヘルパーを使ってやっている人が(自立生活を送っている人が)けっこういる」と知って「自分も役所に行ってヘルパーを派遣してもらおう」と考えるに至ったという。このことは岩隈の言う同じ障害をもつ者同士の横のつながりを持つことによって、健常者社会でのコミュニケーションのとり方を学び直すとともに、「障がい者」としての自己を引き受けるようになる(スティグマ・インコーポレーション)、中途障がい者としての自己を引き受ける現象と捉えることができる[11].

#### 4.3 自立生活におけるコア概念としての「価値観の転換」

協力者へのインタビューを分析した結果、自立生活の開始や模索の時期に合わせて、本人の価値観に転換が生じていることを確認した。協力者のなかには、受傷してから自立生活の開始まで長期間(10年以上)経過した時点でケースにおいても転換が生じているケースが確認された。本研究の協力者からの聴き取りから、受傷してから長期間が経過した障害者が、脱施設につながる

情報の入手や、実際に自立生活をしている障害者との出会いを契機として、価値観の転換が起きるとともに、生活の拠点、介助労働力の編成の変更などを達成しており、障害を負ってからの人生をより長い視点でとらえた新たな理論が必要になってくる[12]とした主張を支持する結果となった。

障害受容において「価値観の転換」を唱える Wright は転換を 4 つの側面に分類している[13].

- 1) 価値の範囲の拡大 (enlarging the scope of values)
- 2) 障害の与える影響の制限 (containing disability effect)
- 3) 身体の外観を従属的なものとする (subordinating physique)
- 4) 比較価値から資産価値への転換 (transforming comparative values into asset values)

「価値観の転換」は「再適応への努力」あるいは「自己概念の再構築」と表現されることがある[14]. 四ノ宮は、リハビリテーションの過程において、漠然とながらも目標指向的な行動をとるようになり、こうした過程のなかで「自己概念の再構築」が行われていくとした。中途障害のなかでも頸髄損傷の場合、予期せぬアクシデントにより突然に重い身体障害を負う。その際には重い障害のために、いままであたりまえに出来ていたことの多くを断念する局面が多くあるために、自分は生きる価値がないのではないかとあきらめの感情に支配されそうになる。本研究の協力者たちは、当事者団体のネットワークにより、自分のよう

な障害があっても地域社会で生きている人々の情報を得ることによって、自分も価値を持つ一人の人間として地域社会で生きていけるという尊厳を取り戻していた。本研究においては、前述した尊厳を取り戻す契機を「価値観の転換」とし、新たな価値観のもとで自分の人生における生きがいを模索する過程を「自己実現の方法を見つける」と定義した。中途障害者の適応の3段階めのステージであるスティグマ・インコーポレーション[15]を経て、突然の重度障害というイベントを乗り越え、自立生活を継続させている。

## 5 課題

本研究は首都圏に居住する協力者を対象としたため、自立生活の内容、主に介助労働力の支給量の差や、支援する側のサポートの量や質に関して地域間格差の有無を明らかにすることはできなかった。また、本研究の対象は男性のみであるが、男性と女性の相違についてはいくつかの研究結果が報告されており[16,17]、女性について言及できなかった点については本研究の限界である。

## 6 結語

頸髄損傷者は、受傷後長期間の施設入所や入院生活を経過してから「価値観の転換」を契機として自立生活を始めている。「価値観の転換」を中核として、受傷前とは異なる方法での自己実現の方法を見だし、介助者を使つての試行錯誤の生活を通じて「性格の変化」を認識して、周囲との良好な関係性を構築・維持している。

自立支援法の下での介助労働力の確保の

方法・量はさまざまであり、ほぼ同程度のADLでも一日あたりの介助労働力の利用時間は8時間程度から22時間程度と幅があった。

慢性期における合併症の管理については、褥瘡と排泄管理に苦労している。医療ケアの利用頻度、組み合わせは多様である。

従来の障害者の障害受容における段階理論と比べて、より長期的な視野に立った障害受容のあり方を主張する理論の構築が必要である。

## 付記

本研究は、平成22年度科学研究費補助金「障害者に対するケアマネジメントにおけるソーシャルキャピタル概念に関する実証的研究(基盤研究(B))」(研究代表者:小澤温筑波大学大学院教授)の一部として行われ、平成22年度一橋大学大学院社会学研究科修士論文に加筆・修正を加えたものである。

## 謝辞

本研究にご協力をいただいた皆様、ならびにご指導いただきました東京大学医学系研究科の石川ひろの先生、筑波大学大学院人間総合科学研究科の小澤温先生、一橋大学社会学研究科の高田一夫先生、猪飼周平先生に深く感謝申し上げます。

## 文献

- [1] 徳弘昭博ほか. 脊髄損傷の疫学. 千野直一ほか編. 脊髄損傷のリハビリテーション(リハビリテーションMOOK No.11) 東京: 金原出版. 2005; 1
- [2] 安積純子ほか. 生の技法—家と施設を出て暮らす障害者の社会学. 東京: 藤原書店. 2007;

57-74.

- [3] 田中恵美子. 障害者の「自立生活」と生活の資源. 東京: 生活書院. 2009; 98-367.
- [4] 木下康仁. ライブ講義 M-GTA-実践的質的研究法 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて. 東京: 弘文堂. 2010; 227-229.
- [5] 北川恒実ほか. 脊髄損傷リハビリテーションにおける合併症のおよぼす影響: 特に, 褥瘡および尿路感染症による身体的・医療経済的損失について. 日本医科大学医学会雑誌 69 (3) . 2002; 268-277.
- [6] ベンクト・ニイリエ. 河東田博ほか訳著. ノーマライゼーションの原理 [新訂版] — 普遍化と社会変革を求めて. 現代書館. 2004; 55
- [7] 南雲直二. 老いの受容と障害の受容—社会受容とは何か (特集 高齢者のこころのケア). 総合ケア. 13 (4) . 2003; 12-17.
- [8] 杉本章. 障害者はどう生きてきたか—戦前・戦後障害者運動史. 東京: 現代書館 2008; 79-82.
- [9] 土屋葉. 2006. 障害者自立生活運動と「脱家族」—「愛情」による「困り込み」を問う. 金井淑子編. ファミリー・トラブル—近代家族/ジェンダーのゆくえ. 東京: 明石書店. 2006; 253-265.
- [10] 山本明. リハビリテーション. 鉄道身障者協会. 1996; 386: 12-15.
- [11] 岩隈美穂. 見る立場から見られる立場へ: 人はいかにして「障がい者」になるのかについての考察 (特集 現代のリハビリテーション・アプローチを支える考え方) 文光堂. 2004; 10, 7, 629-633
- [12] 小嶋由香. 脊髄損傷者の障害受容過程. 受傷時の発達段階との関連から. 心理臨床学研究. 22 (4) . 2004; 241-248.
- [13] Wright. Physical Disability A Psycho-social Approach. Harper Collins. 1980; 163-

183

[14] 四ノ宮美恵子. 脊髄損傷者の心理. 初山恭弘ほか編. リハビリテーション医学講座. 1996; 第12巻 8: 127-135.

[15] Deloach C, Greer BG. Adjustment to severe physical disability. New York: McGrawhill: 1992

[16] Ariel Miller & Sara Dishon, Health-related quality of life in multiple sclerosis: The

impact of disability, gender and employment status. *Quality of life Reserch* 2006; 15: 259-271.

[17] Ralf Strobl et al. Men benefit more from midlife leisure-time physical activity than women regarding the development of late-life disability—results of the KORA-Age study. *Preventive Medicine*. 2014; 62: 8-13.