

## 障害者の二次障害に関する諸問題 - 脳性小児麻痺（ＣＰ）と脊髄性小児麻痺（ポリオ）を例に -

阿部一彦

### はじめに

障害があっても生き生きと豊かで感性に満ち充実した生活をおくるためには、健康を保つことが重要である。多くの障害者は、自分の障害を既に固定したものと捉え、自分なりの障害の克服をめざして、努力を重ねて懸命に生きてきた。これらの努力と頑張りは、ときとして周囲の称賛を浴びることもあり、子どもの頃はその賞賛、励ましにより、さらに頑張り続けてきた例も数多い。しかし、若い頃には元気に生活していた障害者が加齢などとともに、以前はできていたことができなくなったり、特に疲労を感じるようになってきたり、痛みをもつようになることが知られてきた。あたかも障害者自身も周囲の人々も、「障害者は老化が早まる」と思えるような身体状況の変化である。しかし、いまだ十分とは言えないまでも、医学的な検討もなされるようになり、これらの変化は、現在、障害者の二次障害または二次的障害として知られるようになってきた。

また、最近では脳卒中や脊髄損傷受症後の二次障害である関節の拘縮、筋力低下、循環障害、褥瘡（床ずれ）などの廃用症候群を防ぐための早期リハビリテーションの重要性が認識されるようになってきている。そして、身体障害のみならず、知的障害、痴呆高齢者問題を含む精神障害の分野においても、周囲の期待や社会の制度、偏見と障害当事者の心の状態との軋轢により生じる問題行動なども二次障害として捉えられ、それらの問題を最小限に抑えるための支援の重要性が叫ばれているところである。

しかし、本稿では主として、誕生前後または乳幼児期に発症することで知られている脳性小児麻痺（脳性麻痺：ＣＰ）と脊髄性小児麻痺（ポリオ）をとりあげ、それらの二次障害に関する諸問題の要因とそれらの二次障害予防のあり方について考えてみたい。

### 脳性小児麻痺ならびに脳性小児麻痺の二次障害

脳性小児麻痺（脳性麻痺）とは、胎生期、出産時、または出産後１年間に、脳の一部に損傷を受けその機能が正常に機能しないことにより、自分の意思どおりに筋運動ができなくなった機能障害である。そして、それらは進行することがない障害と考えられ、cerebral palsy を略して、ＣＰとよばれている。脳性麻痺は、症状が固定して永続的であって、それ以上は悪化しないといわれてきた。しかし、年齢を経るに従い、若いときにできていたことが徐々にできなくなったり、エネルギーに歩いてきた人が歩けなくなったり、寝たきりになったりなど、年々身体の状況が悪くなる人が多いことが知られてきている。このような状態に対して、脳性麻痺者は健常者よりも身体の老化が早いからとあきらめたりする傾向があった。しかし、現在、これらが若い頃の「頑張り」と「無理」の積み重ねによって二次的に生じた、脳性麻痺者の二次障害問題であることがわかってきた。

医学的な説明を次に述べる。脳性麻痺者は、幼い頃から不随意運動を呈するアトーゼや身体の硬直によって、思い通りに身体を動かすことができないために、不自然な姿勢でいることが比較的多く、筋肉や背骨を構成する脊椎骨の関節部分などに疲労や消耗をもたらす傾向にあり、その結果、脊椎骨が変形して、骨と骨との間が狭まり、脊髄神経の出入りする神経根が圧迫されたり、さらには脊髄自体も刺激を受けたり、圧迫されるようになる。このような状態は変形性脊椎症とよばれる。神経根が圧迫される場所により、上肢の麻痺、痛み、知覚異常、脱力、頸・肩などの凝りなどの障害があらわれ、また脊髄自体が圧迫されると知覚障害、手指の運動不全、手足のつっぱり感、痙性麻痺などが引き起こされる。

医学的な説明は理解できるが、このような脳性麻痺者の二次障害は、脳性麻痺ゆえの必然的に生じる症状なのであろうか。脳性麻痺の二次障害について、その発症を抑えたり、発症する時期を遅らせて、豊かで充実した生活をおくるためにはどのような取り組みが必要になるのであろうか。また、二次障害が生じたとき、それに対してどのような対応をしたらよいのであろうか、などという点について考えたい。ただ手をこまねていれば、次第に悪化の一途を辿るからである。

## ポリオならびにポリオの二次障害、ポストポリオ症候群

ポリオとは、ポリオウイルスによる経口感染症であり、感染後ポリオウイルスは消化管壁で増殖して血液中に侵入し、脊髄の運動神経細胞(前角細胞)に入りこみ、運動神経細胞を破壊・消滅するので、これらの破壊された神経細胞から指令を受けていた手足の筋肉は麻痺して動けなくなってしまう。また、呼吸筋に指令を与える脳幹や上部脊髄にウイルスが侵入し、呼吸筋の麻痺が生ずる。前者を脊髄性ポリオ、後者を脳幹性ポリオという。ポリオはアメリカ合衆国では1920年代から1950年代に、日本では1940年代から1950年代にかけて、流行した。

急性期が過ぎると生き残った運動神経細胞から代償性に神経突起が伸びて、運動できなくなっていた手足の筋肉につながり、やがてこれらの筋肉を活動させることができるようになる。つまり生き残った神経細胞が、何とか神経突起を伸ばして失われた神経の分まで働き始める(末梢神経の再生)のである。このことによって発症直後にはまったく動かなくなっていた手足が少しずつ動くようになる。その後、手足に運動麻痺による後遺症をある程度残したり、またはほとんど麻痺を残さない状態で、長い間、安定して元気に毎日の生活を送っていたポリオ体験者が40歳代頃に、あらたに筋力の低下、筋肉の萎縮、筋肉・関節の痛み、しびれ、異常な疲れやすさなどを訴えるようになった。このようなポストポリオ症候群が、1980年代になるとアメリカで、そして1990年代になると日本においても問題視されるようになった。

ポストポリオ症候群が生じる原因としては、ポリオ罹患時に生き残った神経細胞が、本来支配すべき筋線維以上の数多くの筋線維にまで突起を伸ばして、破壊・消滅した神経細胞の働きをも分担して頑張っていることに対して、その頑張りの限界が生じてしまうことによると考えられる。すなわち、40～50歳ごろになってオーバーワークに限度が生

じ、神経細胞自体が過度の疲労により萎縮または消滅してしまうと考えられ、これがポストポリオ症候群の原因であると推定されている。ポストポリオ症候群のときにあらわれる筋肉や関節の痛み、しびれは、あらたに生じた筋力低下のためにその近辺の末梢神経や筋肉、関節に余分な負担がかかって生じるものと考えられている。

## 脳性小児麻痺者、脊髄性小児麻痺者（ポリオ体験者）の生活体験

二次障害ハンドブック（二次障害検討会編）には、幾人かの脳性麻痺者の体験が記されている。彼らの多くは、子供の時代には、健常児に混じって、「頑張っただけで負けないように」、走ったり、山登りしたり、様々なことができたことを経験している。そして、その後、学業、就労の環境の不十分を克服するように、ある場合には自分たちの障害を忘れて、「さらに頑張りを継続し続けることになるが、ある時急に頸椎症などを発症してしまうという共通の体験を述べている。また、健常者に引けを取ることをおそれて、学生時代から「負けられない」の一心で背伸びした生活を繰り返し、休憩時間を返上したり、残業を繰り返したり、かなりの通勤時間を要しながらも、夜までフル回転した末に二次障害を発症したなどの例がある。それらの体験は子どものときに障害が比較的軽度であった脳性麻痺者に多い。

脳性麻痺者の上記の体験は、大阪府で行われた肢体障害者（対象者の63.2%が脳性麻痺者）二次障害実態調査（1998）において、調査対象者の53.4%が二次障害を自覚しており、二次障害があると答えた人の22%が労働条件に原因があったと考えたり、18%の人が生活環境に原因があると答えていることから共通した体験であることがわかる。

多くのポリオ体験者たちもまた、急性ポリオ発症期から回復し、ある程度の麻痺を残しながらも、“障害を否認”しながら、個人個人が懸命に自分たちを社会の中に溶け込ませることに努力し、ある程度の成功をおさめていた経験をもつ。急性ポリオ発症期直後に、懸命に努力してリハビリを重ねて障害の軽かったポリオ体験者はとくに、「人一倍頑張っただけで一生懸命に働いて周りからも評価されるように必死の戦いを行いながら社会で生活してきたのである。そして彼らの多くはいわゆるタイプA気質という勤勉さと積極性を発揮し頑張りを続けた。しかし、前述のように負担過重を重ねながらオーバーワークの限界により40歳頃になって、ポストポリオ症候群を発症してしまったのである。

また、1999年に行われた調査において、ポリオ体験者たちは易筋肉疲労(83.9%)、疲労感(77.0%)、運動時息切れ(72.0%)、寒がり(67.5%)、気分落ち込み(60.8%)など近年さまざまな心身の急変に悩まされていることが明らかになっている。そして、回答したポリオ障害者のうちで二次障害があると答えたのは、74.8%にもおよんだ。日本においてもポリオ体験者では、罹患後30年程度のかかなり長期にわたって安定した期間が続くが、その後急激に二次的障害の発生率が上昇することが確認されたのである。なお、海外の研究における二次障害発現率は28.5%～77%であると報告されている。同調査(1999年)によると、発症後経過年数が長いほどポリオ体験者の社会参加が障害されていることがわかった。ICIDH-1の社会的不利の7領域中6領域を基に作成し、調査されたが、コミュニケーションの領域で最も障害が小さかったが、活動と経済的自立においてとくに障害が大きいこ

とがわかった。また、二次的障害あり群では、なし群に比較して、総合的に社会参加がより障害されていることがわかったが、領域別では「身体的自立」「移動性」「活動」の3領域においてその傾向が見られた。そして、性別では女性、そして身体症状が重い人ほど社会参加がより障害されていることが示唆されている。ポリオ体験者にとっては、医療や生活訓練といった障害者個人に直接働きかける介入に加えて、社会環境という外的要因の整備がきわめて必要であることが示唆されている。

## 二次障害発症にいたる諸要因

前述のそれぞれの調査などにより、脳性小児麻痺（脳性麻痺）と脊髄性小児麻痺（ポリオ）の二次障害を生じる要因には、医学的要因と共に、社会環境的要因が複雑に絡んでいることが明確になってきた。医学的要因並びに二次障害症状発現の医学的機序はそれぞれ異なるが、社会環境面における要因にはかなり共通性があることが明らかになったのである。

どちらの二次障害発症の経緯においても、子どもの頃からの「頑張って、無理を重ね続けてきた」生育の歴史が大きく関わっていた。どちらの場合でも多くの場合、脳性麻痺またはポリオという障害があるからこそ、それだけに人一倍頑張って生きるより生きようがなかった、のであろう。歩くことも跳ぶことも走ることもできた脳性麻痺者が車いすを使わないと移動できなくなったり、言語障害も重くなってしまうことがあるのである。この頑張りについて考えると、脳性麻痺、ポリオの両方の場合ともに共通してみられるのは、子供のときには、多くの両親などにみられる期待の大きさとそれに応えようとする障害児の必死の努力、そして、青年期以降は健常者に伍して社会に受け入れられようとする、追い詰められた末の頑張りの努力などに基づいていると考えられる。このように人間として多くの場合美徳と考えられる頑張り自体が、周囲からの賞賛と結びついて障害児・者自身へのプレッシャーとなっていたものと考えられる。

しかし、二次障害発症の原因は、頑張りだけではなく、交通、移動、建物、生活、就労面などの社会環境における様々な障壁（バリア）が二次障害の発症に大きくかかわっていると考えられる。それらについては、以下に二次障害の予防をはかるために考慮すべき点をまじえながら整理したい。

## 二次障害の予防をはかるために必要な対策

それぞれの医学的要因を考えると、それぞれの障害を十分に考慮した適切な医療体制の確立が必要である。その前提としてはこれらの障害に対する医療関係者の十分な理解が必要になるが、それらはいまだ不十分と考えられる。とくにポリオに関しては、1960年代にワクチンが導入されてから、もはやわが国における発症が消失している。現在、その医療専門家はすでに現役を退き、医学教育の中でもほとんど触れられることがないので、現役の医師はその実態を知らない。そこで、結成されてまもない全国ポリオ会連絡会では、医

療関係機関への周知のためのパンフレットの送付や「ポリオとポストポリオの理解のために」と題して医学的文献などを収集した出版活動などを行っている。また、医療機関へのアクセスのしやすさを図ることも重要であり、限られた大都市のみではなく、どのような地域においてもそれぞれの二次障害について相談できる機関が必要である。二次障害の予防を目的とした障害者のための健康診査事業の確立も重要と考えられる。多くの都道府県の障害者福祉計画ではある程度触れられているものの、具体的な対策の確立が必要であり、ただ単に一般化した身体状況のみに着目して診査するのではなく、もともとの障害をもたらした疾患、障害との関連で診査することが必要である。障害があったり、高齢であったりする場合には一般的ないわゆる健常者の身体状況に比べて、個人ごとのバラつきが多いことが考えられるので、必ずしも平均値的な検査データのみを基準と考えるのではなく、個々の身体状況そのものについての的確に診査できる体制を確立する必要がある。また、大都市などの特定の地域に偏らない、いつでも利用できる医学的リハビリテーション体制の充実をはかることも重要である。

障害者自身が「自らの健康は自らが守る」という自覚を持つことが重要である。そのためには、ただ、がむしゃらに無理を重ねてがんばるというライフスタイルを見直す必要もある。かつては、社会に受け入れてもらうために、障壁に満ちた社会に自らを無理やり適応させなければならぬ時代であった。しかし、現在は、変えるべきはむしろ障害がある自分たちではなく、社会こそが障害のある人にも生活しやすく変わるべきだということが、多くの人々の支持を集めている。自らの身体状況に十分留意しながら、すなわち、障害を受け止めながら、障害とともに生活する自分自身のライフスタイルを確立する必要がある。そのためには二次障害に関する正しい知識とその予防方法について、自ら学ぶことも大切である。そして、疲れや痛みという身体が発する注意信号には素直に反応し、杖や補装具、場合によっては車椅子などを利用することも必要である。大空港などで飛行機を乗り継ぐ際には、あらかじめ車椅子の利用を申し込んでおくことなどは、更なる疲労を避けるためにも重要なことである。

また、セルフサポートグループとのかかわりをもつことも、医療情報、心身の状況に関する互いの支援などを図る上で重要である。インターネットの充実により、どのようなところからでもサポートグループの情報を得、さらにかかわりを持つことが可能になってきた。とくに先にも述べたように、発症そのものが根絶されたポリオに関しては医療専門家がいないことより、セルフサポートグループが積極的に活動を展開しており、アメリカ合衆国には300以上のグループがある。日本においても8つのポリオに関するセルフサポートグループが各地において活動を行い、2001年12月には全国ポリオ会連絡会(会員総数約970名)が設立されている。これらのサポートグループに参加した会員からは、情報を入手できる利点とともに、参加して多くの仲間たちと集うこと自体に安らぎを覚えるという感想が述べられている。孤独に社会で闘い続けたり、二次障害に悩んでいるのは、決して「あなた一人」だけではなく、「私一人」でもないという、互いに支えあう、ピアサポート体制の中に身をおくことも心身の安寧を得るためには大きな役割を果たしている。

周囲の人々とよりよい人間関係を築くことも重要である。障害または二次障害のための身体状況に関して、家族、学校、職場などにおいて人々の理解を得ることはきわめてたいせつである。障害により、ときに筋・関節の痛みが発生したり、重い疲労が生じた場合に

は、それらは身体の発する注意信号なのであるから、適切な休養をとること必要である。ときとしてこのような状況におかれたとき、多くの障害者は周囲の理解を得られないで周囲からただ怠けているというようにみられ、非難されることがあるということを述べている。加齢に伴って発症する傾向のある二次障害に対する周囲の理解と発症後の対策に関する理解が必要なのである。身体的のみならず、精神的ストレス対策も十分にとる必要がある。そのためには、学業、就労などという将来予想される生活上の大きな変化に対して、悲観的になることなく、また決して楽観しすぎることのないように、あらかじめ現実的で十分な準備を行うことが必要である。すなわち、教育、職業、社会に関するリハビリテーションの充実が必要になる。周囲においても、過度の期待をもつような言動を発するのではなく、現実的にそれぞれのもつ障害を受けとめることが重要であろう。

これまで、障害者にとってそれぞれの身体状況では適応しにくい交通・移動環境、住環境、建築物、道路、椅子などの家具類などにおける障壁が数多く存在しており、二次障害の発生に複雑に関わってきたと考えられる。障害者たちは、そのようなさまざまな障壁に対して、自分たち自身を無理やり適応させざるを得なかったが、そのような行動は過度の身体的負担を課してきたのである。先にも述べたように決して無理をすることなく、適切な補助具を使用するとともに、周囲の環境を積極的に整えていくことが重要である。駅などにエレベーターを設置することや、障害者を含めて誰でもが利用しやすい乗車時に段差のない列車の導入やノンステップバスの導入などが重要である。また、生活環境、就労環境の改善を図るためには、お風呂、トイレ、階段などにおける手すりなどの設置、食器、椅子、家具などの什器類の使いやすさなどに十分に考慮する必要がある。さまざまな技術の進歩により、現在、多くの場合社会環境は充実してきている。その中でも、ITの進歩によりインターネットなどが充実し、パソコンなどによって、多くの障害者がさまざまな情報を得、多くの人々と交信し、それらを利用した就労も可能になってきている。しかしながら、パソコンの入力、画面の確認などに関しても決して身体的な無理が重ならないような機器の整備と無理のないような使用時間の配慮などについても注意しなければならない。このように、さまざまな領域におけるバリアフリー化、さらにはそれらをいっそう推し進めたユニバーサルデザイン化を図ることが重要である。このような生活・就労などの社会環境の改善を図ることは、医療の充実を図ることに匹敵するほどの重要性がある。ところで、ユニバーサルデザインを最初に提唱したロナルド・メイス自身、電動車椅子を利用するポリオ体験者だった。

さまざまなストレスに満ちた現代社会において、心身の安定を図るためには、余暇活動を充実させて、生きがいに裏打ちされた生活をおくることが重要である。障害がある人々が身体の健康の維持を図るためには、廃用症候群、過用症候群、誤用症候群に十分に配慮して、それらの状態に陥らないように注意する必要があるが、そのためには、安全に安心して身体運動を行う必要がある。すなわち、障害者のスポーツ・レクリエーションを普及・進行するための指導体制、施設整備、そしてスポーツ・レクリエーション機器の開発が重要である。2001年、宮城県において、全国身体障害者スポーツ大会と全国知的障害者スポーツ大会を統合した第1回全国障害者スポーツ大会「翔く・新世紀みやぎ大会」が開催され、多くの人々から高い評価を得た。そして、これを契機に多くの障害者がスポーツに取り組もうとする意欲を示している。パラリンピックの礎を築いたイギリス、ロンドン郊外にお

けるストークマンデビル病院の障害者スポーツに対する取り組みは、脊髄損傷者の健康を増進させ、寿命を大幅に伸ばした。障害者スポーツの有益性は誰にでも認められるところであるが、障害の特性に十分に配慮した指導体制と障害者の利用しやすいスポーツ施設の充実が重要である。そのための行政の支援も必要欠くべからざるところである。

障害者の二次障害に関する行政における相談体制、支援体制の枠組みの充実をはかることも重要である。先にも述べたが、多くの地域の障害者プランにおいて障害者の二次障害について言及はされているが、必ずしも明確でない記載が多い。さらに明確な記載とそのための支援体制を障害者にわかりやすい形で明示する必要があると考えられる。二次障害の恐れのある障害者の健康診査、医療体制、リハビリテーションの充実を図るとともに、スポーツ・レクリエーション施設の充実を図り、障害者の二次障害の発生を防止することは、二次障害が多発することなどにより将来予想される医療費などの大幅な削減を図ることにもなる。また、二次障害が生じた場合などには、速やかに適切な障害手帳の等級の見直しなどを図る必要がある。

## まとめ

脳性小児麻痺（脳性麻痺）や脊髄性小児麻痺（ポリオ）などの障害に関して、これまでは多くの場合、症状が固定してから障害として認識され、それ以上の悪化はないと考えられてきた。ところが、障害を持ちながらも元気に活動していた障害者が加齢にともない、あらたな症状や障害を発症し、しかも動作能力の低下をともなう二次障害の問題が多く報告されるようになってきた。

今回は、脳性小児麻痺（脳性麻痺）と脊髄性小児麻痺（ポリオ）を例に、それらの二次障害についていくつかの視点から検討した。その結果、これらの二つの障害に基づく二次障害発症の医学的成因はそれぞれ異なるものの、脳性小児麻痺者やポリオ体験者にとって二次障害発症は必ずしも必然的なことではなく、適切な健康管理とライフスタイルの改善、社会環境面における改善、そして多くの関係者と家族、障害者自身のチームアプローチによって、発症を遅らせたり、症状を最小限にとどめることが可能であることが考えられた。

すなわち、医学的リハビリテーションに加えて、教育的、職業的、社会的リハビリテーションなどについて総合的リハビリテーションを図ることが重要であると考えられ、保健・医療・福祉のさらなる連携を充実させることが重要であると考えられた。

しかし、これらの連携の中においてあくまでも主体的な役割を演ずるのは障害を持つ本人であるということを忘れてはいけない。自分の健康は自分で守るという自覚をもち、実践することが重要であり、そのためのフォーマル、インフォーマルな支援体制の充実が大いに望まれる。

## 参考文献

二次障害検討会編：二次障害ハンドブック、文理閣、2001

自立の家を作る会編：脳性マヒの二次障害に関する報告集

全国ポリオ会連絡会出版部：ポリオとポストポリオの理解のために、2000

藤城有美子、長谷川友紀ら：ポリオ患者および脊髄損傷者の疫学調査 - 身体状況について -、厚生指標、47(7)、8-14、2000

平部正樹、長谷川友紀ら：ポリオ患者および脊髄損傷者の疫学調査 - 社会参加について -、厚生指標、47(8)、2000

Lauro S. Halstead, Gunnar Grimby: Post-Polio Syndrome, Hanley and Belfus, INC, 1994

Lauro S. Halstead: Managing Post-polio, ABI Professional Publications, 1998

Doris Ames Fleischer, Frieda Zames: The Disability Rights Movement, Temple University Press, 2001

Nina Gilden Seavey, Jane S. Smith, Paul Wagner: A Paralyzing Fear, TV Books, L.L.C, 1998