

# 重度障害者の生存の難しさ

—ネパール地方都市とその周辺地域から見てきた事—

白 井 恵 花

白井 恵花

## 要旨

本稿は、ネパールの地方都市と、その周辺地域における重度障害者の生存の難しさの実態を明らかにする事を目的としている。先天性または幼少期に障害が発症した重度障害者は、主に親であるケアギバーの世代交代が行われるまで、ほとんど生存できないと仮説を設定し、文献とフィールド調査より明らかにした。

本研究を始めるに至ったのは、障害者家族の当事者である筆者が、ネパールでJICA 海外協力隊として活動した際、地方都市における障害者やその家族の困窮した状況を目にし、衝撃を受けた事がきっかけとなっている。

本稿では、世界、日本、ネパールの視点から障害者を取り巻く状況を示している。

世界における障害者を取り巻く状況は、正確に把握あるいは比較する事が困難である。その理由は、共通した障害の捉え方による各国の状況を示す統計が無いからである。また、障害者権利条約や持続可能な開発目標（SDGs）が示されたように国際社会は障害・障害者問題に目を向けている。しかし現状は、特に重度障害者の平均余命が短く、生存が困難となっている。

日本における障害者を取り巻く状況は、筆者の家族を例に示した。日本では、障害者やその家族が公的な制度等を利用し、主に親であるケアギバーが亡き後も、こういった制度を利用する事で、最低限の生活を送る事が可能となっている。

一方、ネパールでは、社会保障や障害福祉の制度の不備・不足によって、家族で障害者のケアを担わなければならない。こういった状況の中で、重度障害者の生存の難しさの実態を明らかにするため、調査地であるグルミ郡レスンガ町で、約3か月に渡ってフィールド調査を行った。その結果、先天性または幼少期に障害が発症した重度障害者は、主にケアギバーの世代交代が行われる前に、そのほとんどが死亡している可能性が高い事が明らかになった。また、ネパールの障害者の年代別人口構成比から、20代の時点で障害者が多く死亡していると推測し、ネパールの障害者の死亡推定年齢が、日本の障害者よりも10歳ほど若い事を示した。

本研究のフィールド調査は、COVID-19の蔓延によって中断している。また、ネパールの障害者統計が不十分で、障害者数全容を把握する事ができなかった。今後の課題として、南アジア特有のカーストやネパールのエスニックグループの視点から分析する事が必要である。また、障害者のケアは、障害者家族だけで完結するものではなく、社会が関わる必要がある。ネパール社会の公的領域の関わりとして、社会保障や障害福祉の制度がどのように構築されるべきかを分析し、考察する事が今後の研究の課題である。

## 1. 問題の所在と研究の目的

筆者は、2017年1月から2年間、国際協力機構（Japan International Cooperation Agency、以下 JICA）の海外協力隊、コミュニティ開発隊員としてネパールのグルミ郡レスンガ町の行政事務所に派遣されていた。

筆者は、障害者家族の当事者であるため、ネパールの障害者やその家族の生活状況について関心があり、配属先事務所の活動と並行して、自主的に、任地にある地元住民や障害当事者が立ち上げた障害者支援 NGO「ホープディスアビリティセンター（Hope Disability Centre、以下 HDC）」を定期的に訪問し、障害者支援の活動に参加した。

HDC の農村地域巡回に同行した際、障害者とその家族は、多くの場合生活が困窮しており、家族によって隠されているような障害者もいた。筆者が任地で出会った脊髄損傷を負った推定 40 代の男性障害者は、HDC が当事者やその家族に対して治療やリハビリ支援を行ったにも関わらず、農村の家に帰った後、家族からの十分なケアを受ける事ができず、1 年以内に亡くなった。筆者は、これまで関わってきた日本の障害者やその家族の暮らしと全く異なる状況を目にし、衝撃を受けた。こういった背景から、ネパールの地方都市とその周辺において障害者の生存の難しさについて研究を行う運びとなった。

本稿はネパールの地方都市と、その周辺地域における重度障害者の生存の難しさの実態を明らかにすることを目的としている。仮説は「先天性または、幼少期に障害が発症した重度障害者は、主に親であるケアギバーの世代交代が行われるまで、ほとんど生存できない」である。

まず、世界における障害者を取り巻く状況は、正確に把握あるいは比較する事が困難である事を示す。また、障害者権利条約や持続可能な開発目標（SDGs）が示されたように、国際社会は障害・障害者問題に目を向けているが、現状は、特に重度障害者の平均余命が短く、生存が難し

白井 恵花

いという事を示す。

次に、日本における障害者を取り巻く状況として、障害者やその家族が社会保障や障害福祉の制度を利用し、主なケアギバーである親亡き後もある程度の生活が保障されている事を、障害者家族の当事者である筆者の家族の例を通して示す。

そして、ネパールの障害者を取り巻く状況として、社会保障や福祉制度の不備・不足によって、家族のみで障害者のケアを担わなければならない、家族によるケアが難しくなると障害者の生存も難しくなるという実態を明らかにする。また、限られた統計データによって、先天性又は幼少期からの重度障害者の生存の難しさを補完する。

本稿では、障害の表記は漢字で統一し、障害のない者を非障害者と表記する。また「きょうだい」と示されたものに関しては、兄・弟・姉・妹の性別を問わず、「きょうだい関係」を示している。

## 2. 世界における障害者を取り巻く状況

世界において障害の捉え方は多様である。例えば、障害当事者団体が主張した障害の原因は社会にあるという社会モデル、病気や外傷等機能障害に原因があるとする個人モデル、WHOが提唱している社会と個人に障害の原因を分類する方法等がある。障害を個人の側面から捉える否定的な思考から脱却するためには、社会モデルの概念がふさわしいが、社会にある障害が無くなったとしても、機能障害に対しての医療的・社会福祉的アプローチは必要であり、どちらの概念も完全に否定する事はできない。

WHO[2011]は、2004年時点で世界の人口の15.6%は障害者であり、障害者率について先進国は11.8%、途上国は18.0%と推定している[27]。一方、先進国である日本と、後発開発途上国であるネパール、バングラ

デシュの各政府が公表している最新の統計を見ると、日本の障害者率7.6%<sup>1</sup>に対して、ネパールは1.9%<sup>2</sup>、バングラデシュは1.4%<sup>3</sup>であり、後発開発途上国の障害者率が異常に低い。WHOの推定との差は、障害の定義や調査方法が統一されていない点から生じると考えられる。そのため、各国の障害者率を横並びに比較する事はできず、現状として世界の障害者を取り巻く状況を統計的な数字から把握する事は難しい。

障害者に関する国際社会の取り組みとして、2006年に障害者権利条約が採択された。各国ではこの条約を批准する事を機に、障害者に関わる国内計画や法整備が進んだ[内閣府, 2013]。1990年のミレニアム開発目標(MDGs)に続く2015年のSDGsでは、障害や障害者に言及したターゲットが設定されている。さらに国際社会には、障害に関する課題に取り組む国連機関や当事者団体等がいくつもある。これらの事は、国際社会が障害、障害者に目を向けている事を示している。ただ、障害という課題について足並みを揃えて取り組むためには、それらをコーディネートする組織が必要である。

障害者の平均余命に関する研究は少ないが、Bahk, Kang and Khang [2019]は、韓国で障害者の出生時平均余命が、非障害者よりも短い事を明らかにしている。また、Hemming, Hutton, Colver and Platt [2005]は、イギリスで重度の機能障害が重複するほど平均余命が短くなる事を明らかにしている。

以上のように、世界の障害者を取り巻く状況を掴むことは難しく、その中で限られた研究からは、障害者の中でも重度障害者の生存の難しさが示唆されている。

白井 恵花

### 3. 日本の障害者の状況

#### (1) 具体例から見る社会保障や障害福祉、その他公的・私的サービス

ここでは、日本の社会保障制度や障害福祉制度等を障害者家族が利用しながら生活をしている実態について、障害者家族の当事者である筆者自身の家族のケースを取り上げる。そして、主たるケアギバーの親亡き後も、障害者が生活を送る事ができる状況を示す。

話は、主に母親に聞き、将来の見通しについては父親にも聞いた。家族構成は、父親（再任用の公務員）60代、母親（パート）50代、障害当事者である筆者の兄（以下、当事者C）30代、筆者（20代）である。当事者Cは、障害者手帳<sup>4</sup>の中でも療育手帳を取得しており、症候性てんかんがある。居住地は神奈川県X市である。母親に対しては事前に「どういった制度を使いながら現在まで歩んできたのかについて話してほしい」と伝えた。母親は、当事者Cに関してつづっていた記録ノートを見て、記憶をたどりながら話した。以下は、両親の話の内容に基づき、筆者が要点をまとめ、制度についての説明を加筆したものである。

当事者Cにてんかんの症状が見られたのは4歳の頃で、その時点で医者から当事者Cの発達が遅れる可能性がある<sup>4</sup>と診断された。当事者Cの発達（知的）障害は、4歳以降徐々に現れ始め、当事者Cの家族は、徐々に障害を認識していった。

現在も継続して、てんかんや消化器内科の病院の他に、精神科クリニックへ通院し、服薬をしている。こういった医療費負担には、障害者総合支援法に基づく自立支援医療<sup>5</sup>が適用され、自己負担額が1割に減額となる。ただし、消化器内科については、自立支援医療の対象外である。これらの医療費は、減額があったとしても一生負担するものとなっている。これまでに何度かてんかんに関わる入院をしているが、その際は健康保険の高額療養費制度<sup>6</sup>が適用になった。また、父親の所得に対する医療費控除も申請した。

当事者Cとその家族は、就学前にX市療育センターで作業療法や心理的な相談、X市総合教育センターで就学や特別支援学級の入級、日々の学校生活に関する相談をしていた。当事者Cは公立小学校に通い、2年生からは特別支援学級に入級した。特別支援学級の担任は特別支援の経験が全くなかったため、様々な苦労があった。

小学校卒業後は公立中学校に進学し、特別支援学級に1年生から入級した。高校は特別支援学校に通い、当事者Cにとって初めて同学年の障害がある友達ができ、親にとっては障害福祉制度等に関する情報交換の場にもなっていた。

当事者Cは、中学1年生の頃に療育手帳を取得した。療育手帳の等級や療育手帳保持に伴うサービスは、交付自治体によって異なるが、当事者Cの等級は軽度と診断され、バス料金の無料など限定的なサービスを受給している。

社会参加の一環として、当事者Cが小学校4年生の頃、X市療育センターから、障害がある子どもたちと遊ぶ大学生のボランティアサークル、楽しく遊ぼうの会（仮名）の紹介を受け、入会した。ここは、当事者Cにとって、母親以外の人とのコミュニケーションや、公共交通機関を使った移動の機会等社会参加の場であり、母親にとっては、様々な障害がある子どもたちの母親との情報交換や交流の場であり、きょうだいにとっては、同じ立場にいるきょうだい同士の交流の場となっていた。その他に余暇活動として、特別支援学校のバスケットボール部に所属し、卒業後もOB・OGチームに所属している。こういった活動は、家にこもりがちな当事者Cの社会参加のために大いに役立っている。

特別支援学校卒業時には、特別支援学校の紹介で障害者総合支援法<sup>7</sup>に基づく地域生活支援事業の地域活動支援センターに通所する事となった。ここでは、最低賃金法に従った給料ではなく、工賃を受給する。各センターによって金額は異なるが、当事者Cの場合は月額約19,000円（昼食代差し引き後、手取り約11,000円）程度となっている。また、障害者

白井 恵花

総合支援法に基づく障害者支援区分の認定を受けた。障害者支援区分の認定とは、障害者総合支援法に基づく市町村からのサービス（就労支援や、生活支援等）を受給する際に必要となる。区分は1～6があり、区分6が最も多くのサービスを受給する事が可能となっており、当事者Cは現在、区分2と認定されている。

20歳になると、障害基礎年金の受給が開始される。障害基礎年金の場合、障害等級1級保持者は1か月81,427円、2級保持者は1か月65,142円であり、受給者に子どもがいる場合は金額が加算される。障害基礎年金の金額については、原則増減はない。障害厚生年金の場合は、障害基礎年金に比べて支給金額は高い。当事者Cは障害基礎年金の障害等級2級と判定されており、受給した年金は基本的に親亡き後の生活費のために貯金している。

生活費としては、生活保護の受給も選択肢の1つである。筆者が面識のある入居型の障害福祉施設では、障害当事者の生活保護を申請するようにしている。生活保護を申請する事によって、毎月の生活費の支給に加えて、基本的に医療費も無料になるためである。行政としては財政の関係上、生活保護の支給を厳しく判定している。そのため、この障害福祉施設は障害当事者を扶養家族から世帯分離させる等の対応を取っている。ただ、生活保護を受ける場合は、原則、生活保護費から障害年金の額が差し引かれた金額が生活保護費として支給される。

当事者Cが30歳になってからは、障害者相談支援事業所に通い始めた。これは、障害者総合支援法に基づいた行政サービスの1つで、障害当事者Cやその保護者の相談に応じ、障害福祉サービスに係る情報提供、障害福祉サービスを利用するための支援、権利擁護等の援助が行われている。

当事者Cの今後の生活について両親は、グループホーム<sup>8</sup>への入所を考えている。他にも、障害者が居住する形態は様々で、ヘルパーを付けて地域の中で障害者が「自立生活<sup>9</sup>」することも可能である。

このように様々な社会保障制度や障害福祉制度等があるが、この当事



者Cのケースでは、制度についての情報提供は、行政から積極的に行われていなかった。社会保障や障害福祉のサービスを受けるためには、当事者やその家族がある程度の制度に関する知識が必要という事である。

今回は、軽度知的障害の男性の例であり、障害や性別の条件が異なればもちろん状況も異なる。いずれにせよ、障害者やその家族は公的な制度等を利用し、主に親であるケアギバーが亡き後も、こういった制度を利用する事で、最低限の生活を送る事が可能となっている。

## (2) 障害者の平均余命に関する統計

日本において、性別によるデータは多くあるものの、障害者の平均余命に関する統計データは存在しない。東京大学医学部の独自の調査では、1992～2015年末までの精神科病院長期入院を経て退院し地域生活に移行した精神疾患をもつ利用者の平均余命は、一般人口に比べて20年以上短いと報告している[近藤・熊倉・金原・笠井, 2017: 1]。しかし、障害者の実態を把握するための地域別、学歴別等の詳細な公的データは存在せず、日本においても障害者に関するデータが不足しているという課題がある。

こういった条件のもと、筆者は2016年時点の障害者手帳保持者の年代別構成比から、障害者の死亡推定年齢を推察した<sup>10</sup>。結果、障害者を含めた男女別総人口は30～39歳で増加傾向にもかかわらず、障害者は30～39歳で人口が減少しており、この時期に障害者が多く亡くなっている事を推察した。

## 4. ネパールの障害者の状況

### (1) 障害者を取り巻く背景

ネパールにおいても社会保障や障害福祉の制度の整備は進められてい

白井 恵花

るが、これらの制度の不備や不足が目立ち、非常に限定的なものとなっている。ここでは、ネパールの障害者手帳の制度に注目する。

政府が定めた障害者に対する優遇やサービスを受けるためには、政府が発行する障害者手帳を取得する事が前提になっている。障害者手帳には4つの等級があり、最重度障害は月3,000NRs(約3,000円)、重度障害には月1,600NRs(約1,600円)の障害者年金が政府によって支給される。

2017年3月末時点で、障害者手帳を保持している者は251,336人、その内男性が148,350人、女性が102,986人となっている[Department of Women and Children:60]。障害者手帳保持率については、公的統計として最新の2011年国勢調査における障害者総人口513,321人に対して49.0%である。つまり、障害者の51.0%は障害者手帳を保持する事で政府から受けられるはずの支援やサービスを受給できていない。男女別の保持率では、男性53.0%、女性44.2%と女性の保持率が低い。障害者が行政からのサービスを受けるためにも、まずはこの保持率を上げていく必要があるが、こういった保持者数に関する統計に関して、母数が確実なものであるかどうかは不明である。

HDCの身体障害がある職員たちの話によると、障害者家族や付き添いの者は障害者年金を多くもらいたいという理由から、障害等級を認定する委員や医者に交渉し、より高い等級をもらう事も珍しくないという。こういった障害の等級決定は、ネパール政府が定めている等級の指標とは異なり、実際の等級決定は、障害の状態や程度だけではなく、等級決定に関する交渉の有無によっても異なってくる。つまり、障害者手帳に示される障害の程度を示す等級と、実際の障害の程度が同等であるかは不確かである。障害等級に関する障害状態の定義と、実際の障害状態のギャップについては、前田・工藤・ナカルミ[2013]の調査でも指摘されている。

以上のように、障害者手帳の制度だけを見ても、不備や不足があり、現存する支援やサービスが障害者家族や当事者に僅かしか届いていない

現状がある。この事からも、障害者のケアに関する家族の負担が継続し、徐々に障害者家族による障害者へのケアが希薄になり、障害者が高齢まで生きる事が難しい状況が生まれると推察できる。こういった状況のなか、グルミ郡レスンガ市の重度障害者の実態を探るため、フィールド調査を実施した。

## (2) 調査対象地域と調査対象者

調査は、2020年1月上旬から約3か月間、海外協力隊で活動していたグルミ郡レスンガ町を中心に、周辺の村も含んで行った。調査の協力者は、海外協力隊の活動を通じて信頼関係を築いた現地NGOのHDC職員たちである。

調査対象者は、先天性、または5歳未満に感染症等を含めた病気や、外傷等によって障害が発症した者で、トイレや食事など身の回りの事にも常時介護が必要な重度障害がある者とする。

本研究におけるケアの世代交代は、ケアギバーが障害者の両親から障害者のきょうだい世代に移行した場合を主に想定している。結婚後に障害が発症した場合は、男性の場合は配偶者から、女性の場合は配偶者または女性親族から、障害者の子どもや孫世代にケアが移行した時点で、ケアの世代交代が行われたとする。

## (3) 仮説設定までの経緯

筆者は、2017年に海外協力隊としてネパールのグルミ郡に派遣されている間の現地の状況やHDC職員たちの話を基に、「先天性、または幼少期に障害が発症した常時介護が必要な重度障害者のケアギバーが世代交代した後、ケアの質が低下する」とリサーチクエスションを立てた。しかしフィールド調査では、「先天性または幼少期に障害が発症している常時介護が必要な重度障害者で、ケアギバーの世代交代を経験している者」を見つける事ができなかった。

白井 恵花

この事実から、対象地域においてケアの世代交代が行われるまで対象となる重度障害者が生存していない事が推定され、リサーチクエスチョンが適切ではない事がわかった。

このような現地での状況に対応し、対象となる重度障害者の生存の難しさについて実態を明らかにするため、仮説を「対象となる先天性または、幼少期に障害が発症した重度障害者は、主に親であるケアギバーの世代交代が行われるまで、ほとんど生存できない」と設定した。

#### (4) フィールド調査の3段階

フィールド調査の過程は三段階に分けた。以下の（ ）には、調査した障害者家族数と、障害者数を示している。

HDCに対象となる障害者の条件を提示し、「障害者リスト」の作成を依頼し、そのリストを使って調査した段階を第一段階（2家族2人）、機縁法等を用いて対象の障害者を探し続けた調査を第二段階（10家族13人）とする。第三段階調査は、リサーチクエスチョンを改め、レスンガ町第

表1 全調査対象者

対象番号	性別	推定年齢	障害者手帳の障害種別	障害者手帳の等級	先天性/後天性	障害の状態	障害者手帳上の保護責任者	メインのケアギバー	トイレや食事が自身で可能	世代交代有無	その他	情報源	調査段階
1	M	35	精神、知的	最重度	先天性	ダウン症	父親	母親、妹	○	△		①	一
2-1	M	35	知的	最重度	先天性	知的	父親	母親	○	×	同世帯	②	
2-2	M	25	知的	最重度	先天性	知的	父親	母親	○	×		②	
3	M	25	重度知的	最重度	先天性	知的	父親	母親	○	×		②	
4	M	25	知的	最重度	先天性	ダウン症	父親	母親	○	×		②	
5	F	35	身体	重度	先天性	身体麻痺	母親	母親	○	×		②	
6	M	55	視覚、聴覚	最重度	先天性	視覚、聴覚	弟	弟の妻	○	○		③	二
7-1	M	25	身体	重度	後天性	身体麻痺	父親	母親	○	×	同世帯	④	
7-2	M	25	身体	最重度	後天性	身体麻痺	父親	母親	×	×	年齢:7-1<7-2<7-3	④	
7-3	F	35	身体	最重度	後天性	身体麻痺	父親	母親	○	×		④	
8	M	45	身体	最重度	後天性	身体麻痺	妻	妻	×	×		④	
9	F	35	身体	最重度	先天性	身体麻痺	母親	母親	○	×		①	一
10	F	55	身体	最重度	知的、身体	知的、身体	父親	弟	○	○	当事者弟に配偶者無	⑤	二
11	F	55	知的	最重度	先天性	知的、聴覚	母親	弟の妻	○	○		⑤	
12	F	35	知的	最重度	先天性	ダウン症	空欄	兄の妻	○	○		⑤	
13	M	55	身体	重度	後天性	身体麻痺	妻	妻	×	×		⑥	
14	M	55	身体	最重度	後天性	身体麻痺	妻	妻	×	×		⑥	
15-1	F	55	身体	軽度	後天性	身体麻痺	夫	息子の妻	○	×	同世帯	⑥	
15-2	M	55	身体	重度	後天性	身体麻痺	妻	息子の妻	×	×		⑥	
16	F	55	聴覚	重度	先天性	聴覚、知的、身体麻痺	母親	息子の妻	○	○		⑥	三
17	M	35	身体	最重度	後天性	身体麻痺	妻	妻	×	×		⑥	
18-1	M	5	身体	重度	先天性	脳性麻痺	父親	母親	×	×	家族Aの四男	④	
18-2	M	17歳で死亡	身体	無	先天性	脳性麻痺	無	母親	×	×	家族Aの長男	④	
18-3	M	13歳で死亡	身体	等級不明	先天性	脳性麻痺	不明	母親	×	×	家族Aの三男	④	

出典：筆者作成

2区に暮らす障害者手帳保持者（10家族12人、内1人は第1段階の調査と重複）の全家族の実態調査を行った段階である。

調査は、COVID-19蔓延による影響で、5家族6人の時点で中止となった。なお第三段階調査では、レスンガ町外に居住している対象の重度障害者で、成人になる前に死亡した1家族3人のケースを調査した。そのため、第三段階調査の人数は、合計6家族9人となった。以上、第一から第三段階の合計の調査人数は、18家族24人である（表1）。

#### （5）グルミ郡レスンガ町を中心とした重度障害者の生存について

図1は、全調査対象者の結果を、世代交代の有無、常時介護が必要かどうか、先天性・後天性の3段階で分類している。図1の中で、調査対象であるケアギバーの世代交代を経験していて、先天性または幼少期に障害が発症している常時介護が必要な重度障害者はいなかったという事が、最上段に示されている。以下では、調査対象者を分析し、先天性または幼少期に障害が発症している常時介護が必要な重度障害者の生存の難しさを示す。

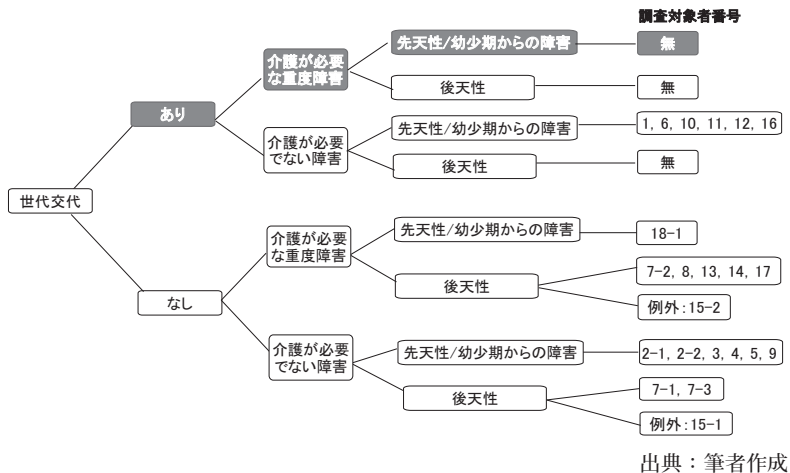


図1 全調査対象者の状況分析

白井 恵花

## ①調査した重度障害者に共通した特徴

図1で、調査対象者で生存している22人中、15人は常時介護が必要ではない障害者である。その内先天性は12人、後天性は3人である。それぞれの障害の症状は異なるが、15人全員が補助器具等を使う事を含め、自身で家の外に出る事ができる、または誰かに助けを求める事が可能な障害の状態であるという共通した特徴がある。

調査対象者で生存している22人中、7人は常時介護が必要な障害者である。この内6人は後天性であり、5人は結婚や子育てを経験した後、に障害が発症している（対象番号7-2を除く）。つまり、生存している障害者で常時介護が必要な障害者の多くは、特に中高年期に障害が発症している傾向がある。

## ②ケアギバー確保の難しさ

図1で、ケアの世代交代が済んでいるまたは移行期にある介護が必要ではない障害者6人（対象番号1、6、10、11、12、16）は、全員先天性障害である。この6人には、ダウン症や知的障害などの障害があるが、表情やしぐさ、簡単な言葉などを通したコミュニケーションが可能で、地域コミュニティの人たちと積極的な関わりがある人と、コミュニケーションを取る事が難しく、ほとんどの時間を家の中で過ごしている人がいる。この内5人は、障害者手帳に書かれている保護責任者の項目には基本的には父親や男きょうだいの名前が書かれ、父親がいない場合は母親の名前が書かれていた（表1）。しかし、対象番号10を除いて<sup>11</sup>、実際ケアを行っているのは母親や未婚の女きょうだい、男きょうだいの妻であった（表1）。これは、男性が労働のために出稼ぎで家を留守にしている事や、ネパールの家父長制的な習慣において女性が家事をする習慣がある事、特に婚出した女性は嫁ぎ先での家事を担う習慣がある事〔菅野：6〕が大きな理由である。しかし、一般的に女性たちは自身の家で小売店などの自営業を行っている人以外は、農業や日雇労働者として働きに出

ている事が多く [田中：45]、日中に障害者のケアギバーを確保する事は難しい。ケアを家族で担う事ができなかった場合、日本のように公的または私的機関で障害者に対するケアを代替するサービスは、筆者が見聞きした限りグルミ郡にはない。そのため、重度障害者に対するケアが不十分となり、最悪の場合死亡する可能性も考えられる。

両親が高齢化してくると、基本的には両親・障害者と同居している男きょうだいが長男・次男の続柄に関わらず、そのうちの一人が、両親が住む家屋と共にケアの責任を引き継いでいる傾向がある（対象番号6、10、11、12）。男きょうだいがいない家族（対象番号1）は、末妹が兄をケアしている。末妹の夫の両親は既に亡くなっていることから、嫁ぎ先の家に居住する必要が無い場合、自分の両親と同居し、障害がある兄のケアを引き継ぐ事がほとんど決まっている。このケースについては後に述べる。

次に、図1のケアの世代交代が行われていない、または見通しの立っていない者16人（対象番号18-1、7-2、8、13、14、17、15-2、2-1、2-2、3、4、5、9、7-1、7-3、15-1）に注目する。

後天性障害の5家族9人の内、6人（対象番号8、13、14、17、15-2、15-1）は結婚し子どもが成長した後に病気や事故で障害が発症している。ケアギバーは主に当事者の配偶者が行っているケース（対象番号8、13、14、17）と、障害発症当初から当事者の子どもやその嫁がケアを行っているケース（対象番号15-1、15-2）であるため、ケアの世代交代は行われていない。

その他3人（対象番号7-1、7-2、7-3）はきょうだいで、障害が発症し始めたのが就学期頃だった。ケアギバーは障害当事者の母親や当事者のきょうだいであったが、障害が無いきょうだい達は結婚して家を離れ、同居しているのは母親と弟のみである。母親は加齢と共に動けなくなり、10代の弟は家にいない事が多いため、ケアギバーの世代交代に見通しが立っていない。

白井 恵花

図1の先天性障害の6家族7人（対象番号18-1、2-1、2-2、3、4、5、9）は、4人の母親が自身の亡き後のケアの担い手について、自身で障害がある子どものケアができなくなった後、障害者のきょうだいの妻に障害者のケアを期待していた。しかし前述した通り、女性は日中家を留守にする事が多いため、実際ケアが十分行われるかどうかは不確定である。

### ③ネグレクトが指摘されている重度障害児死亡のケース

先天性で常時介護が必要な者は対象番号18-1の1人のみで、筆者が対象としている障害の状態に当てはまっている。表2は、対象番号18-1の家族Aの状況である。インタビューは、障害当事者の父親、母親、同じ敷地内に住む障害当事者の父親の弟の妻とその息子、死亡した2人を当時HDCで対応したHDCマネージャーに対して行った。

障害当事者は、長男、三男、四男である。また、インタビュー内容から長男の死亡推定年は2010年、三男の死亡推定年は2012年であり、この時期は父親がインドへの出稼ぎに出ており、四男は生まれていない。

次男は2019年一時的に帰省した際、実家の近くで崖から落ちて死亡したため、調査した時点で、この家族Aに現金収入のある者はいない。

表2 幼少期で死亡した障害児がいる家族A

説明	属性	推定年齢	学歴	障害者手帳等級	障害の状態
障害有	家族と同居	四男 (18-1)	5	無	重度 月1600NRs受給
	死亡	長男 (18-2)	2010年頃、 17歳で死亡	無	無
		三男 (18-3)	2012年頃、 13歳で死亡	無	保持/等級不明/受給無
説明	属性	推定年齢	学歴	仕事	その他
障害無	四男と同居	父親	57	無	自給農業
		母親	47	無	自己消費分の農業
		長女	14	Class7に在籍	無
	死亡	次男	2019年、24歳 で死亡	不明	父と交代で15歳頃からインドへ出稼ぎ。 月収は15,000NRs程
					インドで40年程出稼ぎ労働者として働き、2012年頃完全帰国。インドに行った当初の月給は、171Rsで、最終的には1,000IRs程度。
					—
					—
					実家に帰省中、崖から落ちて死亡

出典：フィールド調査結果より筆者作成



HDC のマネージャーの話では、2009 年頃に家族 A の母親が長男（当時の推定年齢 16 歳）、三男（当時の推定年齢 10 歳）を、自ら育てる事ができないため、HDC に預けにきた。HDC は当時 2 人の子どもをケアできる程の経済的・人的資源が整っていなかったため、家族 A は家で重度障害者 2 人のケアを行う事になる。しかし、結局十分なケアを行う事ができず、2 人とも死亡したと推測される。このように、調査者や公には見えない所で、重度障害児・者が死亡しているケースが多く起きている可能性が高いと強く推測する。

父親は、長男と三男は生まれた時点で障害は無かったと話していた。その後、まだ子どもたちが小さかった時に 1 度だけパルパ郡の病院に連れて行っただが、治療法はないと言われ、さらに呪術師のところにも連れて行っただ。

HDC マネージャーが筆者に、父親が長男と三男の足を故意的に折ったと話したことに対し、父親は、子どもたちの足が曲がっていたのでまっすぐにしてあげようと思ってやっただと主張する場面も見られた。

障害当事者の父親の弟の妻の話では、障害者手帳は三男のみ保持していたが、当時は障害者年金の支給がなかったという。これに関しては、地方行政に三男の死亡届を提出した際、障害者手帳も返却したために調査時点で障害者手帳は手元にはなく、障害者年金受給の記録を確認できていないため詳細は不明である。ただ、障害者年金の受け取りは、銀行口座がある人はそこへ入金か、ない場合は役所の職員からの手渡しになるため、受け渡しがうまくいかなければ受給できない可能性もある [Holmes, Samuels, Ghimire and Thewissen: 3]。

四男は、障害者手帳の重度障害を 2016 年の 2 月頃に取得しており、障害者年金を月 1,600NRs 受給している。四男とその母親は、障害者手帳発行の診断書をもらうため、2016 年 2 月頃に首都カトマンズにある障害児・者専門の病院へ行った。その際にかかった交通費・食費・宿泊費・健康診断や障害の診断書作成等全ての費用は、HDC が支援した。さらに

母親は、四男のケアについて長男と三男と同様に身の回りすべてのケアをしなければならないと話している。また、家の前は高低差5m程の斜面になっており、四男が車いすごと落ちた事があるため、母親が昼間家から離れて畑仕事等をしなければならない時は、車いすと家の柱を1m程の紐でくくりつけている。隣接している家には親戚がいるにも関わらず、日中の四男のケアギバーを確保できていない。

対象番号1は、障害者手帳上では最重度障害だが、トイレや食事が自身で可能な障害の状態で、筆者が対象とする重度障害ではない。



図2 対象番号1と対象番号16の家系図

対象番号1は、基本的には陽気な性格で、近所の人たちからは「友人」と呼ばれる事も少なくない。HDCから直接的な支援を受けているわけで

はないが、HDCのスタッフと良好な関係を築いている。日中に町内のバザールを1人で出歩いて過ごす事が多く、家族以外に対象番号1を肯定的に気にかけている者がいる例外的なケースである。しかし、ケアギバーである三女によると、対象番号1に対する差別的な言葉や行動を受ける事もあるという。

#### (6) 行政・NGO 職員の視点から見る重度障害者の生存の難しさ

生存している50歳以上の障害者の特徴について、HDC職員3人、障害者手帳発行機関でもあるレスンガ町役場の職員2人、ネパールの第5州女性子ども高齢者事務所の行政官2人、計7人に話を聞いた。この結果、全員が50歳以上の障害者はそのほとんどが後天性であり、先天性または幼少期からの常時介護が必要な重度障害者には出会った事が無いと話した。中でも、HDC職員Bは、重度障害者が生きる事の難しさについてより具体的なケースを用いて示唆している。

職員Bが10年程前にレスンガ町外で出会った推定20歳の女性Oは、手と足が内側に曲がっている状態の重度障害だった。Oの存在は、そのコミュニティの中で認識されているにも関わらず、Oを外に出す事に対して、障害者家族が積極的ではなかった。その理由として考えられるのは、コミュニティが障害を差別的に捉えているという事、奇異な目で見られている事を障害者家族や当事者が嫌がっているという事、障害者家族または当事者が障害を過去の罪の結果と捉え、障害者を恥と捉えている事が挙げられる。

この他にも、HDC職員Bが過去1年以内にレスンガ町外で出会った推定38歳の女性Pは、重度の脳性麻痺で、手足が内側に曲がっており、話す事もできず寝たきりの状態だった。HDCと町役場からの共同支援で、バリアフリースイレを建設しようという話をPの両親に持ち掛けたが、バリアフリーを建設したとしても、自分達はPをトイレに連れていく事も難しいので建設しなくてよい、他の障害者のためにそのお金を使って

白井 恵花

くれと断られたという。HDCの職員Bはこの世帯を村の中でも富裕層に含まれる世帯であると捉えている。

Pのケースからは、村の中で富裕層に属する家族であってもケアを行わず、障害者のためのバリアフリートイレ等を建設するという支援に対しても、積極的ではないという事が見えた。このケースに関しては、当事者の年齢が38歳という事から、当事者に対するケアの諦めが生じ、積極的に支援を受けなかった可能性も考えられる。

これらは筆者が直接インタビューしたケースではないが、重度障害者が社会から隠されている事や、ある程度の年齢になると家族は積極的なケアを行う事を諦める可能性を示唆し、重度障害者の生存の難しさについても間接的に表している。

#### (7) 統計データから見る障害者の生存の難しさ

ここでは、ネパールの障害者の死亡推定年齢が、日本の障害者よりも10歳ほど若い事を示す。さらにレスンガ町において、特に重度の先天性障害者が高齢になるまで生存する事の難しさを、限られた統計データから推察する。

まずネパールにおいて10歳ごとの総人口と障害者人口の構成比を算出すると、20～29歳の時点と、50～59歳の時点で、総人口の比率に対して障害者人口の比率が大きく減少していた。この減少を障害者の死亡と捉えると、この時期に障害者が多く死亡している事が推測される。20～29歳の死亡推定年齢に関しては、日本の障害者の死亡推定年齢よりも10年ほど若かった。

次に、レスンガ町の特に重度の先天性障害者が高齢になるまで生存する事の難しさについて、限られた統計データから推察する。

調査では、2020年2月時点でレスンガ町役場に登録されている「障害者手帳保持者リスト」を活用し、先天性・後天性の人口増減の傾向を掴もうとした。しかし、レスンガ町役場の障害者手帳保持者リストには、

先天性か後天性を判断できる項目がなかったため、このリストを活用できなかった。そのため、2017～2019年にHDC職員たちが村落巡回で出会った者、HDCに訪問してきた者を記録した「HDC障害者記録」を参考にした。このHDC障害者記録70人（含、同一人物）から、同一人物の名前を1人とカウントし、さらにグルミ郡在住である事、年齢・障害の種類・先天性か後天性がわかる事、車いすを譲渡されている事を条件に、筆者が57人を抽出し、「HDC重度障害者リスト」を作成した。「車いすを譲渡されている事」を条件としたのは、筆者の調査対象とする「常時介護が必要な重度障害者」と同等であると仮定したためである。こうして抽出した56人の「HDC重度障害者リスト」を10歳ごとに分け、男性、女性の場合に整理し、人口増減の傾向を見た。

この調査の結果、レスンガ町の常時介護が必要な重度障害者は、男女とも加齢と共に先天性の障害者が減少している傾向があり、レスンガ町の先天性で常時介護が必要な重度障害者の長期生存の難しさを間接的に示していた。そして、特に女性の重度障害者がHDCへアクセスできていない事がわかり、長期生存の実現の厳しさがうかがえた。

## 5. 研究の成果と課題

本調査研究は、ネパールの地方都市と、その周辺地域における重度障害者の生存の難しさの実態として、「先天性または、幼少期に障害が発症した重度障害者は、主に親であるケアギバーの世代交代が行われるまで、ほとんど生存できない」という事を明らかにした。

まず、世界における障害者を取り巻く状況は、正確に把握あるいは比較する事が困難である事を示した。その理由は、共通した障害の捉え方による各国の状況を示す統計が無いからである。また、障害者権利条約や持続可能な開発目標（SDGs）が示されたように国際社会は障害・障害

白井 恵花

者問題に目を向けている。しかし、特に重度障害者の平均余命が短く、生存が難しい状況がある事を示した。

次に、日本における障害者を取り巻く状況として、障害者やその家族が社会保障や障害福祉の制度を利用し、親亡き後もある程度の生活が保障されている事を、障害者家族の当事者である筆者の家族を通して示した。

最後に、ネパールの障害者を取り巻く状況として、社会保障や障害福祉制度の不備・不足によって、家族でケアを担わなければならない、家族によるケアが難しくなると、障害者の生存も難しくなるという実態を明らかにした。また、限られた統計データから、先天性又は幼少期からの重度障害者の生存の難しさについて補完した。

本論文のフィールド調査は、COVID-19の蔓延によって中断している。また、ネパールの障害者統計が不十分で、障害者数全容を把握する事ができなかった。今後の課題として、南アジア特有のカーストやネパールのエスニックグループの視点から分析する事も必要である。また、障害者のケアは、障害者家族だけで完結するものではなく、社会が関わる必要があると考える。ネパール社会の公的領域の関わりとして、社会保障や社会福祉の制度がどのように構築されるべきかを分析し、考察する事が今後の研究の課題である。

## 注

<sup>1</sup> [内閣府: 239-242]

<sup>2</sup> [Nepal, National Population and Housing Census: 4]

<sup>3</sup> [Bangladesh Bureau of Statistics: 50]

<sup>4</sup> 障害者手帳には、身体障害者手帳、精神障害者手帳、療育手帳の3種類が存在する。療育手帳は、児童相談所または知的障害者更生相談所で、知的障害があると判定された者に交付される。

<sup>5</sup> 自立支援医療は、心身障害に関わる医療費負担を軽減させるための公的な支援で、障害の程度や所得によって自己負担額の割合が異なる。

<sup>6</sup> 高額療養費制度は、ある月の1日から月末までにかかった医療費の自己負担

額が高額になった場合、ある一定の金額(自己負担限度額)を超えた分が、払い戻される制度である。

- <sup>7</sup> 障害者総合支援法は、大きく分けて、自立支援給付と、地域生活事業のサービス枠がある。自立支援給付は、基本的に市町村からの財政によって、介護給付、相談支援、訓練等給付、自立支援医療、補装具支援等に分けられ、さらにその下に具体的なサービスが分類されている。地域生活支援事業においては、市町村や都道府県からの財政によって、相談支援や、移動支援、地域活動支援センター等のサービスが運営される[全国社会福祉協議会、障害福祉サービスの利用について]。
- <sup>8</sup> グループホームとは、地域の中で専門スタッフの支援のもと、一般の住宅にて少人数で居住し、地域住民との交流が確保され、共同生活を営む住まいの場を指す[障害福祉サービス等報酬改定検討チーム:2]。
- <sup>9</sup> 自立生活とは、「施設や親の庇護の元での生活という不自由な形ではなく、ごく当たり前のことが当たり前にでき、その人が望む場所で、望むサービスを受け、普通の人生を暮らしていくこと」[障害者一人暮らし支援会:CIL(自立生活センター)とは]より引用。
- <sup>10</sup> 2016年時点の身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳所持者数から、年齢不詳・性別不詳を除いた人口を障害人口とし、総務省統計局による2016年10月時点の障害者も含む総人口を比較対象とした。
- <sup>11</sup> 対象番号10と同居しているのは弟とその娘のみで、ケアをしているのは弟である。

## 参考資料

- 菅野琴(2008)「ネパールにおける女子の基礎教育参加の課題 ジェンダーの視点から」『お茶の水女子大学ジェンダー研究センター年報』第11号, pp.1-21, [http://www.igs.ocha.ac.jp/igs/IGS\\_publication/journal/11/jenda\\_1\\_kayano.pdf](http://www.igs.ocha.ac.jp/igs/IGS_publication/journal/11/jenda_1_kayano.pdf) (最終閲覧日:2021年1月18日)。
- 厚生労働省社会援護局障害保健福祉部(2016)「平成28年生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査)結果」[https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu\\_chousa\\_c\\_h28.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/seikatsu_chousa_c_h28.pdf) (最終閲覧日:2020年10月23日)。
- 近藤伸介・熊倉陽介・金原明子・笠井清登(2017)「精神疾患をもつ人の平均余命は一般人口に比べて20年以上短い ～精神障がい者の健康格差～」東京大学医学部附属病院, [https://www.h.u-tokyo.ac.jp/press/\\_icsFiles/afieldfile/](https://www.h.u-tokyo.ac.jp/press/_icsFiles/afieldfile/)

白井 恵花

- 2019/07/03/release\_20170810.pdf（最終閲覧日：2020年11月6日）.
- 障害者一人暮らし支援会（年不明）「CIL（自立生活センター）とは」障害者一人暮らし支援会 <http://hitorigurashi.jp/cil/>（最終閲覧日：2020年11月29日）.
- 障害福祉サービス等報酬改定検討チーム（2020）「共同生活援助（介護サービス包括型・外部サービス利用型・日中サービス支援型）に係る報酬・基準について」<https://www.mhlw.go.jp/content/12401000/000670104.pdf>（最終閲覧日：2021年1月11日）.
- 全国社会福祉協議会（2018）「障害福祉サービスの利用について」[https://www.shakyo.or.jp/news/pamphlet\\_201804.pdf](https://www.shakyo.or.jp/news/pamphlet_201804.pdf)（最終閲覧日：2020年11月29日）.
- 総務省統計局（2016）「第1表 年齢（各歳），男女別人口及び人口性比一総人口 日本人口」、総務省統計局 <https://www.stat.go.jp/data/jinsui/2016np/>（最終閲覧日：2020年11月5日）.
- 田中雅子（2014）「当事者団体とのパートナーシップによる包摂型援助のあり方に関する研究 ネパールにおける人身売買サバイバー団体の成長過程の事例から」日本福祉大学大学院 <https://www.n-fukushi.ac.jp/gs/dc/shelf/paper/no51.pdf>（最終閲覧日：2021年1月4日）.
- 内閣府（2013）「平成25年度障害者権利条約の国内モニタリングに関する国際調査報告書」内閣府 <https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/tyosa/h25kokusai/index.html>（最終閲覧日：2021年1月18日）.
- 前田紀子・工藤俊輔・ナカルミ クリシュナピヤリ（2013）「ネパールにおける障がい児（者）の現状と課題：カブレパランチョーク郡3市における重度障がい児（者）を中心に：第一報」『秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻紀要』第21号，pp.77-85，[https://air.repo.nii.ac.jp/?action=pages\\_view\\_main&active\\_action=repository\\_view\\_main\\_item\\_detail&item\\_id=2127&item\\_no=1&page\\_id=13&block\\_id=21](https://air.repo.nii.ac.jp/?action=pages_view_main&active_action=repository_view_main_item_detail&item_id=2127&item_no=1&page_id=13&block_id=21)（最終閲覧日：2020年12月3日）.
- Bangladesh Bureau of Statistics. (2015). “Disability in Bangladesh: Prevalence and Pattern. Population Monograph of Bangladesh Volume 5”.: Bangladesh Bureau of Statistics (BBS) Statistics and Informatics Division (SID) Ministry of Planning. <http://203.112.218.65:8008/WebTestApplication/userfiles/Image/PopMonographs/disabilityFinal.pdf>.（最終閲覧日：2021年1月17日）.
- Bahk, Jinwook. Kang, Hee-Yeon. and Khang, Young Ho. (2019). “The Life Expectancy Gap between Registered Disabled and Non-Disabled People in Korea from 2004 to 2017”. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 16(14). <https://doi.org/10.3390/ijerph16142593>.（最終閲覧日：2021年1月18日）.



- Central Bureau of Statistics. (2012). “National Population and Housing Census”.: Government of Nepal. <https://cbs.gov.np/national-population-and-housing-census-2011national-report/>. (最終閲覧日: 2021年3月20日).
- Department of Women and Children. (2018). “Annual Progress Report 2075”.: Government of Nepal. [https://www.dwc.gov.np/storage/listies/August2020/Annual\\_Progress\\_Report\\_2075.pdf](https://www.dwc.gov.np/storage/listies/August2020/Annual_Progress_Report_2075.pdf). (最終閲覧日: 2020年12月12日).
- Health Insurance Board. (2020). “BRIEF ANNUAL REPORT FY 2075-76”.: Health Insurance Board. <https://hib.gov.np/en/detail/annual-report-fy-2075076>. (最終閲覧日: 2020年12月19日).
- Hemming, Karla. Hutton, Jane, L., Colver, Allan. Platt, and Mary, Jane. (2005). “Regional Variation in Survival of People With Cerebral Palsy in the United Kingdom”. *American Academy of Pediatrics* 116(6):1383-90. 10.1542/peds.2005-0259. (最終閲覧日: 2021年1月18日).
- Holmes, Rebecca. Samuels, Fiona. Ghimire, Anita. Thewissen, Stefan. (2018). “Nepal’s cash allowances for children with disabilities”. ODI, UNICEF. <https://www.unicef.org/nepal/reports/nepals-cash-allowances-children-disabilities>. (最終閲覧日: 2021年1月18日).
- WHO. (2011). “World Report on Disability”. World Health Organization. [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf). (最終閲覧日: 2021年1月18日).