

2013 年度

当事者の語り合いから生まれる「自画像」
— 支配的文化の「他画像」に対する批判 —

千葉大学大学院
人文社会科学研究科
博士後期課程

鈴木隆雄

目次

目次	i
序章	6
第1節 はじめに.....	6
第2節 本論の構成.....	9
第1章 研究の視座と方法.....	12
第1節 研究の視座.....	12
1-1. 現代における障害や「病い」の文化的、社会的意味.....	12
1-2. 病因論 (Disease Etiology)	13
1-3. 病いの意味づけ.....	15
1-4. 日本における文化的、社会的背景	18
第2節 問題の所在.....	22
第3節 わが国における当事者研究.....	23
3-1. 当事者と学知.....	23
3-2. 「当事者」が研究するということ ～当事者研究のいま	24
第4節 研究の方向性と根本的な問い	30
4-1. 研究の方向性.....	30
4-2. 本研究の根本的な「問い」	32
第5節 研究の方法.....	33
5-1. ライフストーリー・インタビューにおける対話的構築主義	33
— 「聞き取る」から「語り合う」ライフストーリーへ—.....	33
5-2. マスター・ナラティブとモデルストーリー	36
5-3. 自己の物語としての自己エスノグラフィー (Autoethnography)	36
5-4. エスノグラフィーの文体.....	41
第6節 ライフストーリー・インタビューの提示について.....	41

第2章 おなじ生きるんなら楽しんだほうがイイじゃん— 「障害受容」を問いなおす、脊髄損傷者のライフストーリー	48
第1節 Aさんとの出会いと関係—インタビューの場の設定.....	48
第2節 Aさんのライフストーリー	50
第3節 「障害受容」論の生成と展開.....	74
3-1.リハビリテーションの対象.....	74
3-2. 「障害受容」論の生成と展開.....	75
3-3. わが国のリハビリテーション.....	76
第4節 「障害受容」論についての批判的分析.....	76
第5節 小括	78
第3章 ありのままがむずかしい スローバラードを聴きながら— 重度肢体不自由者の障害のライフストーリー	83
第1節 自立生活センター	83
1-1.自立生活センター（Center for Independent Living: CIL）の誕生.....	83
1-2.日本の自立生活運動.....	84
1-3. 自立生活センターの要件.....	85
第2節 Bさんのライフストーリー.....	86
第3節 小括	111
第4章 仕方ないというか、あきらめでもなく、—脊髄小脳変性症当事者のライフストーリー.....	114
第1節 出会い.....	114
第2節 Cさんのライフストーリー	115
第3節 小括	126
第5章 A DAY.....	129
— シャルコマリー・トゥース当事者のライフストーリー.....	129
第1節 A DAY — 出会いから	129

第2節	Dさんのライフストーリー	131
第3節	小括	156
第6章	ふらいべえと — 神経難病当事者の自己エスノグラフィー	158
第1節	序. 私という自己	158
第2節	徴候	160
第3節	自己と社会と	163
第4節	診察	165
第5節	検査—かけひき	167
第6節	治療	171
第7節	入院生活	175
6-1.	儀礼しての「面会」と社会的疎外	175
6-2.	入院、従順な身体、抵抗	178
6-3.	医療者側のみる患者／患者側からみる医療者	180
6-4.	重篤な肺炎	182
第8節	社会生活	184
7-1.	昔からあった消えた年金問題	185
7-2.	わが国の制度上の所得保障制度	185
7-3.	厚生年金制度上の障害厚生年金・障害手当金	187
第9節	仕事とか、進学とか — 目の前の障壁（バリア）	191
第10節	雨と痛みと低気圧	194
第11節	障がい当事者団体の形成とNPOの発展過程	196
11-1.	NPO法人とは	197
11-2.	任意の親睦団体としてのサークルTから自立生活センターTfの誕生とNPO法人へ	197
11-3.	なぜ、NPOか。	205
第12節	小括	208

第7章 総括と展望	212
第1節 総括	212
1-1. 支配的文化からの障害者像≡「他画像」	212
1-2. 身体技法、ハビトゥス、「わざ」	215
第2節 それぞれの「自画像」	217
2-1. 権力と抵抗の概念	217
(1) 脊髄損傷のAさん(第2章)	220
(2) 硬膜下血腫のBさん(第3章)	222
(3) 脊髄小脳変性症のCさん(第4章)	224
(4) シャルコマリー・トゥースのDさん(第5章)	226
(5) 慢性炎症性多発神経炎の鈴木(第6章)	228
第3節 境界ないしは分けること	231
第4節 抵抗論への批判	235
第5節 展望	237
5-1. 「語り合う」ライフストーリーの生成へ	237
5-2. 当事者と研究者が交差するとき	241
補論	245
第1節 障害者差別と排除の文化史	245
1-1. 障害者差別や排除の歴史的起源	245
第2節 わが国の障害者施策 明治から平成にかけての概略	249
2-1. 明治維新後から	249
2-2. 戦後の障害者施策 前夜	250
2-3. 高度経済成長期の障害者施策	250
2-4. オイルショック	251
2-5. 国際障害者年と国連・障害者の十年	252

2-6. 国際障害分類(WHO 1980 モデルと ICF2001 モデル)	253
2-7. 障害をもつアメリカ人法 (ADA : Americans with Disabilities Act of 1990)	257
2-8. 近年のわが国の障害者福祉政策の方向性－障害者自立支援法まで	257
2-9. 障害者総合支援法の制定へ	260
資料編	265
引用・参考文献	272

凡例

「障害」の表記について、本研究論文では、福祉三法の「身体障害者福祉法」の法的根拠にもとづき、特段の定めのない限り、「障害（者）」と表記する。

序章

第1節 はじめに

近年、日本では、若手人気俳優たちが映画やテレビドラマで障害のある役を演じて大ヒットしている。例をあげれば、常盤貴子が車椅子ユーザーの役、菅野美穂や柴崎コウが聴覚障害者を、広末涼子や綾瀬はるかが視覚障害者を、沢尻エリカが難病患者を、それぞれの映画やテレビドラマで主演として演じて大ヒットとなった。その中でも片山恭一の小説『世界の中心で、愛をさけぶ』は、主人公の女子高校生が白血病になり亡くなるという内容とは裏腹に、「セカチュー」の名でベストセラーとなり、その後の映画化やテレビドラマ化も大ヒットした。これらの小説を読み、映画やテレビを観た多くの人たちは感動の涙を流したことだろう。

しかし、実際に障害者¹や難病患者と知り合いだったり友達だったり、ましてや家族にいるという人たちはどれくらいいるのだろうか。

大部分の人たちは、家族や友人といった身近な人びとが、病気になったり、障害を負ったりしない限り、自分が病気になったり、障害を負ったりすることは考えていないであろう。もし、たとえ、病気になっても、早く治りたいと思うし、実際に、早く治る人たちも多くいるであろう。彼らは、そのため医療機関を受診し、医師の診察を受け、処方箋を書いてもらい、それらに従って薬を飲む。病気を早く取り除きたいと思い、場合によっては、入院したり手術を受けたりするであろう。

しかし、重度の障害者や難病等希少疾患の場合はそうはいかない。難病などの場合は、診断がくだるまで数年かかったり、その病気になった原因も不明で、現代の医学を以ってしても治療法もない。重度の身体障害の場合も、リハビリテーション等により、残存能力の維持はある程度コントロールできたとしても、障害自体が治るということはない。

そう、人は、生・老・病・死からは自由ではない。人を取り囲む文化的、社会的背景や環境が変化したとしても、生・老・病・死は、避けることのできない永遠のテーマである。しかし、人というものは、自分や家族、友人など周囲に病気や障害といった問題に直面しない限り、それらは避けてとおりたいもの、考えもしないものである。

本研究の目的は、この誰もが避けてとおりたいと思うであろう障害や「病い」を生きる当事者の生活世界を描くこと、発掘することにある。

私が障害者や難病患者の研究をするきっかけとなった経緯を紹介しよう。

研究のきっかけは、極めて、個人的な主観的動機によるものである。それは、私が28歳(1990年)のときに神経難病を発症したことに始まる。それ以来、20数年に渡り、現在にいたるまで通院しているし、幾度も入退院を繰り返している。私や私の家族(周囲)の生

活は、つねに私の症状の進行について知ったり、進行を遅らせるために入院して治療することが、何よりも優先され、私の生活全体が、私の「病い」を抜きに考えられないという状況にある。

私は、入院中の入院仲間たちとの他愛のない会話や深刻な悩みなどをお互いに話しているうちに、次第に、障害や「病い」の当事者たちの生活世界に興味・関心を持ち始めるようになる。私の「病い」の原因も不明で治療法はない。ただ、対症療法があるだけであった。それは副作用の強い薬の点滴投与治療だったので、治療とその後の副作用などの経過観察のため、一度の入院期間は、数ヶ月から半年近くに及ぶこともあった。

入院生活は、自分の症状がひどく起きられないとき、あるいは、治療中や治療の副作用で病棟から外に出られないときを除けば、入院生活はあまりに暇で退屈である。

私は、1990年の最初の入院時の数々の検査で、手足が次第に動かなくなる「病気」らしいと言われていたので、「それならば頭を使えばいいんだ」と考えて、入院中は、入院期間を利用して、自らの「病い」について学んだり、病院を抜け出し、複数の検定試験や国家試験を受けていた。そうこうしていると、入院期間中ベッド上での独学だけで、専門学校などに通い専門的に学ばないと難しいと言われていた国家試験にも合格できた。私は、国家試験の合格で少々調子に乗り、本格的に、入院生活を含めた日常生活の場における障害や「病い」の当事者に目を向けることによって、彼らが毎日の生活の中で直面する困難や遭遇している問題や苦しみについて研究してみようと奮い立ち、研究活動を始め出した。30代も半ばになろうとしていた。

医療社会学者の蘭由岐子は次のように言う。「そもそも病気をすること、とりわけ治る見込みのない慢性疾患を病み、あるいは障害をもつことは、わたしたちがそれまであたりまえとってきた世界が解体されるような出来事である」[蘭 2004:49]。

また、人類学の分野では、ロバート・F・マーフィーの描いた障害者像がある。マーフィーは、「身障者の社会的な関係は縮小され、友人知人の数は減って、つき合う相手もその社会的階層という点でバラつきが出てくる」[マーフィー 2006 (1987) :222]として自らも学会に出ることがなくなり、「所属する大学でも、自らの学部外とは縁が遠くなり、自らの学部の世界にますますのめり込んでいき、同僚や学生たちとの関係だけは、より親密なものへとなくなっていった」[マーフィー 2006 (1987) :222]という。しかし、同時に「身障者はしばしば新しい交友関係をつくり出すが、それがたいがいは以前つき合っていた人々よりも社会的に低い地位であるという点で、調査者の意見は一致している」という[マーフィー 2006 (1987) :225]。

人類学者として確固たる地位を築いたマーフィーが、障害者コミュニティの中でのつき合いが増していけば、新しい交友関係も生まれるだろう。しかし、新しい交友関係は、「社会的地位が低い」というのは、自らが大学教授というステータスの表れであり、以前つき合っていた人々と比べて社会的に低い地位にいる新しい友人・知人たちを上から目線で描

いているようだし、マーフィーの描く障害者像はマーフィー自身の身体像も含めてネガティブであると思う。

いくつかの例をあげれば、マーフィーは、身体障害となった自己や他の身体障害者を次のように感じている。

一体なぜ自分の身体障害を恥辱だと感じねばならないのだろう。そしてもっと不思議なのは、なぜ罪の意識まで感じねばならないか、だ。

[マーフィー 2006 (1987) :121]

私が社会の中心部から周縁部へとひっそり引っ越すのに、ほんの数ヶ月しかかからなかった。私が新しく手にしたアイデンティティとは、からだの障害なしにはありえないという代物だ。かつてのアイティティは削りとられ、大幅な変更を余議なくされた。それはまるで私が中年になって、さらわれた子供のかわりに置いていかれるという「^{チェンジリング}取り替え子」になったようなものだ。そう、取り替え子こそすべての身障者の運命なのだ。彼らの障害は、一方で自己を蝕む癌となり、他方で社会関係を害する病いとなりうる。彼らはこの世界に存在するための根本条件の経験した者たちだ。今は彼らは^{エイリアン}異人であり、自分の国の中の人民である。

[マーフィー 2006 (1987) :199]

身障者は前科者、ある種の民族的あるいは人種的な^{マイノリティ}少数者たち、精神病患者などと同様、社会的に低い地位を占めている。本人たちが自分自身についてどう考えるかにかかわらず、社会は身障者たちに否定的なレッテルを貼りつける[マーフィー 2006 (1987) :202]。

私は、実際に難病となり身体障害となったが、差別的だな、とかは、後述するいくつかの場面や局面で遭遇するが、マーフィーのように感じたことも、考えたこともない。むしろ、マーフィーのように大学教員という地位が約束されていた身分と異なり、私の場合は、仕事も失い、なにもかも一からはじめなければならなかったもので、生き抜くために必死で、そこまで感じたり、考える余裕がなかったのかもしれない。だが、私は、マーフィーのようにネガティブな「自画像」は描いたことはないと思う。

当初、私は、障害者福祉政策や制度論などを学んでいたが、上述の蘭の指摘するような経験をしている当事者である私自身や周囲の病気の友人たちは「世界が解体されるような出来事」であったのか否か、あるいは、ロバート・F・マーフィーの言うように障害者や難病者はネガティブなのだろうかと思うようになり、私を含む当事者の生活世界を描きたい

と考えるようになった。

実際、人類学の分野では、ロバート・F・マーフィー以降、身体障害当事者の「自画像」を描いた著作はあまり出ていないようである。そういう意味では、本研究は、ロバート・F・マーフィーが描いた人類学の金字塔に一石を投じる研究になるだろう。一方で、マーフィー信奉者の人類学者からは、逆に批判をされるかもしれないリスクな挑戦でもある。

従来は、生物学という特権的な科学知や専門知に比べると当事者の経験知というのは、理論的にも取るに足らない価値のないものとして扱われていた。しかし、近年、わが国において「当事者研究」の流行とともに、「当事者」たちの生活実践が注目されるようになったように見える。しかし、自らの障害や「病い」の経験の情報を発信できる人は、あくまでも少数派であり、その少数派からの情報だけでは現れない現実がある。それどころか専門家といわれる医療従事者の言説を社会における多数派は鵜呑みに受け入れてしまい、当の当事者たちの声はほとんど注目されていない。もしくは社会的に排除や疎外されている状態にあり、当事者たちの声を聴く機会はほとんどないに等しい。

しかし、実際には、従来の研究者、医療従事者による言説は、当事者たちによる記述や語りからみられるリアリティとの間にかい離がある。従来の障害者像は、健常者側から見たときのゆがみ＝「他画像」がそこにあるのではないだろうか。言い換えれば、健常者中心の支配的文化から描かれる障害や「病い」の当事者の「他画像」の硬直が現実の当事者の理解を阻害しているといえる。

本研究は、四名の主人公と私との語り合いによるライフストーリーが展開されるが、私を含む五名の登場人物は、支配的文化という圧倒的な他者によって周縁化されたり、異端視されたり、逸脱とされる文化の当事者である。このような意味からも、本研究の個人誌としてのライフストーリーも私自身のフィールドワークによる民族誌的アプローチからの自己エスノグラフィーと位置づける。

自己エスノグラフィーとは、エリスとボクナーの言葉を借りれば、「研究者は、「当事者」であるという意味で完全なインサイダーであり、自分が属する集団との親密な関係性や、研究対象となるその集団での完全な成員性を保持している」。さらに、「その著者は、自己の文化の中の自分自身の経験を対象化して、自己について再帰的にふり返り、自己－他者の相互行為を深く理解しようとする。当事者（native）のエスノグラフィー的研究では、研究主体は、他者によって周縁化されたり、異端視されたりする、ある文化の当事者であり、そうした他者に向けて、自己の文化を表現しその解釈を示していく」手法であると定義づけている。

第2節 本論の構成

以上の関心と調査を踏まえ本研究では、次のような構成をとる。第1章では、なぜ、障

害や「病い」の当事者は、差別されたり、排除の対象とされるのか。現代における障害や「病い」の文化的、社会的意味を文化人類学、医療人類学の先行研究から整理する。その後、現在のわが国における障害や「病い」の意味について概観する。本研究の視座と方法論を整理する。「問題の所在」として、従来の質問紙（アンケート調査）による量的調査の対象にさえなり得なかった社会の周縁に生きる障害や「病い」の当事者たちの生活世界を描く手法として、社会学者の桜井厚らによるライフストーリー・インタビューの有効性について概観する。

第2章から第5章までは、各章一名で、四名の当事者たちの生活世界を描き出すライフストーリー・インタビューが提示される。研究全体を通しての当事者たちへのアプローチ様式は、社会の周縁にいる抑圧された人びとを研究対象としている桜井厚のライフストーリーの議論を援用するが、社会学者の小倉康嗣の言う「個人誌」と位置づけて民族誌的アプローチとして記述をする。

第2章と第3章では、中途障害当事者の語りが展開される。続く第4章と第5章では、難病等希少疾患の当事者が登場する。第6章では、私の自己エスノグラフィーが展開される。続く第7章では、「総括と展望」として、前章までの四名の当事者と私との語り合いと私の自己エスノグラフィーから支配的文化のなかで感じる違和感、支配者、当事者とは離れた立ち位置で、前章までの「語り手」たちのそれぞれの「自画像」との共通点、相違点、齟齬などを支配者でもなく、当事者でもなく、人類学者の視点から考察を加えていく。

そのため、第7章では、私は分析者としての「私」と記述し、第6章までの私を「難病の鈴木」と記述し、分けることによって客観的な分析をする。

理論的な整理のために、主に、医療人類学者の浮ヶ谷幸代の「飼い慣らす」[浮ヶ谷 2004a :73]を手がかりに、文化人類学における「抵抗論」[太田 2001, 小田 2003]の議論やミッシェル・ド・セルトーの「戦術」[1987 (1980)]を概観しながら考察を加える。その前提として、ミッシェル・フーコーの「権力」[1986 (1976)]について触れながら、障害や難病の当事者たちが生活実践を生きるすべについて考察を加える。

最後に、これまでの議論を自省的 (reflective) に振り返りながら、人類学における当事者による「病いの語り」から「私」たちの「自画像」「他画像」について触れて、今後の研究の「展望」を概括したい。

¹ 平成 24 年版の『障害者白書』のデータでは、わが国には、18 歳以上の身体障害者は、356.4 万人がいて、そのうち在宅での障害者は 348.3 万人いる。内閣府『障害者白書 平成 24 年版』<http://www8.cao.go.jp/shougai/whitepaper/h24hakusho/zenbun/pdf/index.html>

第1章 研究の視座と方法

第1節 研究の視座

1-1. 現代における障害や「病い」の文化的、社会的意味

「病い」とは、身体のある状態（たとえば、健康体）から別の状態への移行であるといえる。これは老化にかんしても同じことが言えよう。

「病い」という経験が、「病い」の当事者の個人的経験であれば、医療という治療実践や患者の治療に対する体験は単なる個人的経験で終始してしまう。しかし、現代の生物医学は、単なる個人的経験にとどまらない。「医療化」という医療制度は、すでに、社会的文化的制度に組み込まれた社会体系となっている。そう、「医療化」は、医療従事者は、病う人びとを治療するという機能に加えて、社会的機能という権力構造をも包括しているのである。

さて、「病い」という個人的経験が、なぜ社会的問題となっているのか。あるいは、障害や病いを持つということは、当事者と周囲の人びと、あるいは、社会にどのような意味をもたらすのであろうか。

これまでの研究にしても、一般的な社会にしても、障害者という人間像という「他画像」は、支配的文化、すなわち、健常者中心の文化や言説（専門化の言説も含む）から見ると否定的なモノを見る見方だったのではないだろうか。

例えば、障害者を「障害（者）」たらしめる否定的な言説、すなわち、ゴフマンのスティグマ[2001（1963）]やパーソンズの病者役割[1974（1951）]、「障害受容」論[上田 1980,1983; 大田・南雲 1998]をはじめ、健常者である専門職者とのパターナリスティックで非対称な権力関係等、障害者は、つねに社会的に低い価値に置かれて研究対象として分析されていることが多い。

実際に、障害のある人とない人では、その能力に圧倒的な違いがあることは否めないことは事実である。例えば、目が見えるとか見えないとか、耳が聞こえる、聞こえない。手足が動く、動かないなど、可視的にみえる障害者像は、「何々が出来ない」人たちとなる。

このように「〇〇が出来ない」人たち、すなわち障害者は、その「〇〇が出来る」人たち（以下、便宜上、健常者と呼ぶ）と比べると、進学や就職、交友関係、あるいは結婚等のライフイベントの際に、少なからず影響を受けているといえよう。

しかし、これらのほとんどのことは、いわゆる健常者と言われるマジョリティ側の社会（とその中の人たち）からの障害者差別、社会的排除（social exclusion）、社会的疎外などが主な要因であり、障害当事者にとっては「〇〇が出来ない」ということは、それ自体では大した問題ではないのではないだろうか。

障害や難病等希少疾患であるが、障害は、リハビリテーションなどにより、残存能力を

維持したりするが、難病等希少疾患は、その原因が不明で治療法もないことも多い。

いずれも、その経過が長期に渡り、処置も、リハビリテーションやペインクリニックなどの一部を除けば、医療機関ではなく、当事者の日常生活の場に持ち込まれる。すなわち、「慢性疾患は経過の軌跡 (trajectory) という時間的次元を包摂し、生活の場に降り立ち、それゆえわずらう者 (sufferers) の人生に密接に関係」してくるのである[ストラウス 1987 (1975)]。

現代の医療は、全人的医療を目指していて、人を部分 (疾患) だけ観るのではなく「まるごとの個人 (whole person)」として把握することが求められるようになった。先端医学の進歩によって、医療の専門化がますます進むことにより、たしかに治療技術は格段に進歩したが、過度な専門化に対して、プライマリー・ケアが強調されるようになった。わが国では、大学病院、総合病院の他に、自宅 (家庭) の身近に「かかりつけ医」という制度が推奨されてきている。

1-2. 病因論 (Disease Etiology)

エヴァンス=プリチャードは、1930年代に、アフリカに住むアザンデ族とヌア族について精密な調査と分析を行い、病気や災い、不幸の出来事について、文化人類学で取り上げる原因の考え方のひとつである「妖術 (witchcraft)」について詳細な研究を報告している[エヴァンス=プリチャード 2001 (1937)]。

病気やケガや死について、特定の文化の人々は「どのようにして (how)」と「なぜ (why)」の二つの疑問を持つことを指摘した。エヴァンス=プリチャードによれば、ヨーロッパの世界の人々であれば、偶然としか考えないところで、アザンデの人々は「妖術 (witchcraft)」の作用を読みとる[エヴァンス=プリチャード 2001 (1937)]。

アザンデ社会の人びとは、不幸 (不運) な出来事を自然の因果関係または偶然として解釈するのではなく、私たちには神秘的な「妖術 (witchcraft)」という常識的な概念として理解可能な理由があることを指摘した。アザンデ人は、自分たちは自然の因果関係を信じるが、それが偶然の一致を十分に説明してくれるとは考えない。

あまりに有名な事例だが、あるとき、日中の熱い日差しを避けるために穀物小屋で休んでいたところ、突然、穀物小屋が倒壊して、何人かの人が下敷きになってケガをした。この場合、アザンデの人々は、支柱がシロアリに喰われていたため、崩壊したという事実と「特定の時」に「特定の場所」で「特定の人」が休んでいるときに穀物小屋は「崩壊し」「ケガをした」と解釈する。

私たちは偶然や運が悪いですませるであろう。ところが、アザンデの人々は、「特定の人」が小屋の中にいるときに、その小屋が「倒壊する」理由を因果関係で結び、「妖術のせい」という妖術信仰によって説明する。もちろん、アザンデの人々は、支柱がシロアリに喰われていたため、崩壊したという客観的なメカニズムは当然、承知している。しかし、アザンデの人々は、「なぜ (why)」この時に、ほかでもない「この人」がいる瞬間に、「どのようにして (how)」小屋が倒壊したのかを妖術で説明する。

文化人類学者の波平恵美子は、この欠落を埋めるのが「妖術」という説明方法であり、「アザンデ族の人々は「人は病気で死ぬのではない。死ぬのは妖術 (ウィッチクラフト) か呪術 (ソーサリー) によって殺されるのだ」と信じているという [波平 1984: 126-127]。つまり、生物医学の知の様式では、個人の特定の状況を説明する「なぜ (why)」の説明は持ち合わせていない [波平 1984]。それに対して、「民族医学の思考様式では、病気や治療をその社会の世界観や社会関係と深く結びつけて捉える考え方であり、さらにそうした民族医学的な考え方には「なぜ」という問いに答える文化的装置がある」 [浮ヶ谷 2004a:32-33] というわけである。

文化人類学者の出口顕は、エヴァンズ=プリチャードのアザンデの妖術の解釈のなかに、「他者の無意識を自己の無意識として抱え込むという人格概念の提示を読みとっている。さらに、アザンデの妖術に見出されるこうした人格概念は日常の人間関係に偏在しているものであり、そこでの人間関係を良好なものとして成り立たせるものが自己の内部に抱え込んだ他者への論理的な配慮に他ならない」と結論づけている [出口 2003: 147-157]。

波平は、日本では「山の神や祖先の霊の供養不足や先祖の業、生霊が憑いた、一人一人が持っている守護霊」 [波平 1996] などが、「なぜ (why)」の説明をしていると指摘する。「家族や誰かが重い病気になると、回復祈願のためにどこかの神社や寺院の守札をもらってきたり、神官や僧侶に祈祷を依頼する人は多い。これもた呪術的な治療法である。しかし、多くの日本人は、それが呪術的な治療法とは考えない。それほどまでに深く、このような行為は日本人の病気をめぐる行動の中に根付いている」 [波平 1996:129] のであると日本人の宗教観的行動様式を指摘している。

また、波平は、ヒポクラテスについて、紀元前5世紀に、古代ギリシャで、「病気の原因を鬼神や精霊などが引き起こしたと考える呪術的な方法で治療するという一般的な傾向に真っ向から反対し、病気を、人体と人間を取り巻く環境との関係で起こるものとし、そのメカニズムを「理論的」に説明しようとした」 [波平 1996:127] と述べ、呪術的な民間信仰と医療を区別する。さらに波平は、「ヒポクラテスの活躍から二千年以上たち、呪術的な医療行為がもっとも遠い近代西洋医学が成立して二百年たつにもかかわらず、呪術的な治療法を行う人々は存在する。「呪術的」治療法は、何も呪いや祈祷だけをいうのではない。「〇〇の水を飲めばがんにならない」とか「ビタミン△を飲み続ければ、がんを予防できるで

なく、脳障害のため寝たきりになるようなことはない」と考えて「霊水」とよばれるようなものを取り寄せて飲んだり、特別な障害を持たないのにビタミン剤を飲み続ける行為もいう[波平 1996:128]。

医療人類学者のフォスターとアンダーソンは、パーソナリスティックな医療体系とナチュラルリスティックな医療体系に分けている。

パーソナリスティックな体系とは、「超自然的存在（異教の神あるいは神）、非人間的存在（例えば、幽霊、祖先あるいは悪霊のようなもの）、または人間（呪術師や邪術師）などの生命のある作用体が目的を持って干渉することによって病いが引き起こされると信じられている医療体系である。病人とは犠牲者であり、攻撃と罰の対象は彼一人にかかわる理由で、特に彼に向けられる[フォスター&アンダーソン 1987（1978）:72]。

ナチュラルリスティックな体系は、「病いは非人格的な体系的用語で説明される。ナチュラルリスティックな体系はとりわけ平衡モデル（equilibrium model）に従う。つまり、身体中の非生命的な要素、熱、冷、体液あるいはドーシャー（dosha）、陰陽などが自然環境および社会環境の中で個人の年齢や状態にふさわしいバランスにあるときに、健康であるとされる。平衡が乱されたときに病いになるのであると説明する。また、ナチュラルリスティックな体系は、非人格的なもののカテゴリーで、ギリシャの四体液説や中国の陰陽説、インドのアユルヴェーダ医学、ラテン・アメリカ地域に見出せる熱-冷の二分法などの平衡モデルで説明されるものとされている[フォスター&アンダーソン 1987（1978）:72-86]。

1-3. 病いの意味づけ

波平恵美子は、「意味」や「意味づけ」の語を「象徴」（シンボル）と重なった内容を持つことになり、「意味づけ」や「シンボル化」される対象は、その社会の人々にとって重要なものである可能性が高いことを示唆する[波平 1984:13-22]。

波平は、シンボルとは、言語学者のソシュールと人類学者のリーチの定義とにもとづいて、次のように言う。「シンボルとは、あるものが一定の内容を意味したりする時、意味するものと意味されるものの関係において「意味するもの」をシンボルという。たとえば、色彩の青は意味するものである。純潔は意味されるものである。この例においても明らかなように、意味するものと意味されるもの（内容）との間には元来、本質的な関係はなく、その関係は恣意的である。しかも、一対一の関係ではなく、ある内容のメッセージを伝達する媒体としてのシンボルは他のメッセージを意味することもあるし、一定の内容は唯一のシンボルによるのではなく、他のシンボルによっても伝達される。そして、一定のシンボルが何を意味するのかは、そのシンボルと他の脈絡らよって決まるのである」[波平 1984: 18 -19]。さらに、波平は、シンボルを、「色彩の黒は死の喪を意味することもあるし、公的状況を意味することもある。（中略）黒が何を意味するのかは、色彩としての黒がどのように

(衣服か、リボンか、カーテンにか)使われているか、他の色彩との関係はどうなっているのかによって意味されるものが変わってくる。さらにまた、シンボルは一つ一つが単独に存在するものではなく、互いに関係しあい、一つの文化は一定の象徴体系(シンボリック・システム)を成立させていると考えられている」[波平 1984: 18-19]と指摘する。

アーサー・クラインマンは、「“疾病”とは生物医学的^{バイオメディカル}プロセスと心理プロセスの両方あるいは一方の機能不全をさす。それに対し、“病い”とは、知覚された疾病の心理社会的な体験のされ方や意味づけをさす」と定義している[クラインマン 1992 (1980) :79]。

クラインマンは、「病い (illness) と疾患 (disease) という用語を根本的に異なったものを意味するものとして、「病いという用語を使用することで、人間に本質的な経験である症状や患うこと (suffering) の経験を思い浮かべてほしい」と述べている[クラインマン 1996 (1988) :4]。

さらに、クラインマンは、「病い」、「疾患」、「病気」を使い分けて、それぞれの概念を位置づけている。病いという用語は、「病者やその家族メンバーや、あるいはより広い社会ネットワークの人びとが、どのように症状や能力低下 (disability) を認識し、それとともに生活し、それらに反応するのかということを示すものである」と指摘し、苦悩 (distress)、病いの行動 (illness behavior) とともに、「症状や能力低下がわれわれの生活のなかに作り出す根本的な困難」として「病いの問題 (illness problem)」[クラインマン 1996 (1988) :4-5]を指摘する。

病いの経験について、「ローカルな文化的方向づけ(われわれが自分の生活世界について考え、そのなかで行動することを身につけたり、そうした世界の社会構造を複製したりするパターン化したやり方)は、どのようにして病いを理解し、治療するかということについての慣習的な共通感覚を形成する」[クラインマン 1996 (1988) :5]と指摘し、病いの経験は文化的に形を与えられるものとして位置づけている。

ディビット・モリスも、disease (疾患) と illness (病気・疾病) の違いも使い分け、前者は「器官が所有する何か」であり、後者は「人間が所有する何か」であるとする。このように病理的概念としての疾患と文化的概念としての病気・疾病とに区別している[モリス 1998 (1991)]。

また、障害や難病等希少疾患当事者が、急性疾患と決定的に異なる点は、医療機関内部での医師－患者との関係だけにとどまらず、障害や難病等希少疾患という「患う者」(sufferer) という生活世界に生きる人びとが、それぞれの家庭や個々人が属するコミュニティ、社会において、障害や「病い」の患いの過程や経験を「経験知」として、多義的な意味世界を包摂するようになることである。

彼ら当事者たちの「病い」の経験に解釈や意味世界を与えるのは、文化的・社会的なものであり、もはや、医療従事者のみの仕事の外にある。医療人類学は、これらの「語り」を拾いあげ、分析の対象とするようになる。それは、彼ら当事者の「患い」や「痛み」な

どの病んでいく過程のような医学的体系から信仰にいたるまでの広範な生活世界を描くことになるだろう。

一方、疾患は、「治療者が病いを障害の理論に特有の表現で作り直す際、生みだされる、治療者の視点から見た問題であり、^{バイオメディカル}生物医学的モデルの狭義の構造や機能におけるひとつの変化としてのみ再構成される」ものとし、他方、病気 (sickness) とは、「マクロ社会的 (経済的、政治的、制度的) な影響力との関係において、ある母集団全体にわたってあてはまるという包括的意味において障害を理解すること」[クラインマン 1996 (1988) :4-6]と定義している。

病いの経験は、他の誰にも見えないので、人は強い怒りの感情をもったり、自分の訴えが信じてもらえないことに気づき、絶えざる痛みのなかにあることを証明しなければならぬ苛立たしい^{プレッシャー}重圧を経験したり、希望も失うかもしれない。あるいは、死んだり寝たきりになる恐怖によって抑うつ的になったり、自己イメージ、自尊心、アイデンティティの変化、さらに経済的困窮まで含んだすべてが「病いの問題」である。

しかし、疾患として捉えた場合、これらの問題が究明されなかったり、注目されないまま過ぎていったりするが、それは失敗である、とクラインマンは述べている。

また、A・W・フランクは、人が病いの物語を語るスタイルとして、「回復の語り」「混沌の語り」「探求の語り」という3つの形を指摘する[フランク 2002 (1995)]。

このなかで、フランクは、「回復の語り」は、「病いはかく語られるべき」と期待する支配的文化 (支配的言説)、つまり、マスター・ナラティブ (支配的語り) があると指摘する[フランク 2002 (1995)]。

また、フランクの「混沌の語り」は、上記で、クラインマンが述べている抑うつなどのすべてが「病いの問題」という指摘と重なる点がある。フランクは、混沌のなかにいる患者の状態を医学的にラベリングして、その治療効果は別としながら、個人的不調とし、臨床的には処置が可能な症状と位置づける。

ここでの行為者は、患者ではなく治療者である。このことは、「治療者が病いを障害の理論に特有の表現で作り直す際、生みだされる、治療者の視点から見た問題であり、^{バイオ}生物^{メディカル}医学的モデルの狭義の構造や機能におけるひとつの変化としてのみ再構成される」と指摘しているクラインマンの疾患と同義である。

上記のクラインマンに代表されるように、医療人類学の視点は、このような病いの経験を苦悩 (suffering) の経験として描きだそうとする[クラインマン 1996 (1988) ;グッド 1994[2001];フランク 2002 (1995)]。

ストラウスは、病者 (患者) の生活史として、少なくとも、以下の異なった3点をあげている[ストラウス 1987 (1975) :229-248]。

「第1の生活史は、病気に伴う一連の経験である。第2の生活史は、医師やその他医療従事者 (有資格者あるいは無資格者) とか、さらに多種多様な医療施設との接触で経験した生活史である。第3のものは社会的な生活史と呼ばれるもので、親族、友人、知人、同僚さ

らに見知らぬ者との出会いという形の集計からなる生活史である」[ストラウス 1987 (1975) :248]。

ここで、医療等ケアにたずさわるスタッフが、「どのようなタイプの患者であれ、どの生活史をどの程度見落としやすいかを問うことは重要である。医療従事者に定められた仕事を遂行するのに、第2のタイプの生活史をほんの少し、また第3の生活史をまれにしか、自分達の仕事に関連づけていないという結論に達するだろう」とストラウスらは指摘する[ストラウス 1987 (1975) :248-229]。同様に、「病いに対するケアのほとんどの部分は、生物医学の施設とか専門の治療者によってではなく、家族セクター（あるいは民間セクター）によって供給される [クラインマン 1996 (1988) :342]。

そして、「疾患に関しての生活史さえも、その経験という側面からは少しも理解されていないことがある。すなわち、症状のある時期、寛解期、あるいは危機状態時に、患者がどのようにして生活を続けてきたかについて、スタッフは少しも理解していない」と指摘し、患者や医療従事者にとって、“この情報は役立つ”ための患者の生活史の情報を得るためのインタビューの必要性を述べている[ストラウス 1987 (1975) :249-250]。

1-4. 日本における文化的、社会的背景

人類学者の大貫恵美子[1985]は、典型的な日本人の日常的な衛生観念、健康・病気に関する諸観念を人類学的手法をもって分析考察している。

大貫によれば、「健康」「病気」という概念を西洋で育まれてきた近代生医学（それはいうまでもなく西洋特有の文化的要素を背景にして）に基づいて規定するというこれまでの常套的方法ではなく、あくまでも日本特有の文化的側面から考えているところにある。

著者は健康・病気の相対的關係は、どの文化でも一番根本的な宇宙観によって規定されるとし、古代に中国から導入された陰陽二元論の思想が現代日本人の根本的な考え方として今なお息づいているという[大貫 1985]。

陰陽論では、陽は陰なしに存在せず、陰はまた陽の芽をその中にはらんでいるというように陰陽は必ずしも相互に排他的なものでないが、それと同じく日本人にとって健康と病気は明確に区分できる対立的な関係ではないという。その証拠に挙げているのが「体質」「持病」の観念である。日本人は持病、体質を一生つきまとうものとしてごく普通に考えている。つまり日常の宇宙から病気を徹底的に追い出すことをしない。反対にアメリカでは持病、体質という観念は文化的には存在しないという。日常的な状態とは、病を追い出した完璧な健康を持続するのが理想だという。

このことから日本人は病気に対して肯定的だと大貫は述べている。やや古い例であるが、患者一人あたりの入院期間が日本39.4日に比べ、世界第2位の西独14.9日、アメリカ7.9日（1893年、WHO調査）という例や、また入院期間中の見舞いや差し入れへの寛容さ、家族

の看護付き添い、日用の身の回り品の持ち込み（つまり日常生活の延長上にある入院生活）など、いかに入院生活に対して肯定的であるかを説く。これに対しアメリカでは入院とは完全に社会的にはマイナス状態であり、なるべく日常とは関係を遮断し出来るだけ早い退院を心がけるというのとは対照的である。

また、日本ではたとえば外から家に入るときは必ず靴を脱いでスリッパにはきかえ、座敷には靴下か足袋で、便所にはまた別のスリッパをとという具合にごく日常的な行動の中に内と外、清潔と不潔を区分しているが、これらの観念は考えるまでもなく黴菌などの西洋医学的な観点からは説明できない日本文化的な定義である。

以上のように健康と病気が基本的には日本独自の文化的要素によって定義づけられていると同様、後述するように、「浄」と「不浄」、「内」と「外」、「清潔」と「不潔」、「上」と「下」と言った分類の中で強固に守られており、このような日本の日常的な衛生観念は、じつは西洋近代生医学の定義とは無縁の観念によって支えられていることを指摘する。

大貫によると、このような二元的対立は、身体をはじめ、社会や世界の認識、総じて「宇宙観（コスモロジー）」にまで展開するという。そうした観点から漢方などの民間療法や、神社仏閣など宗教の果たしてきた医療的役割（宗教者の治病祈禱や、病気の時の寺院、神社へのお参り、また病気治しのお札など）の重要性を指摘している。

このことを象徴するように、明治35年に、正岡子規は、病床にて、わが国の様子を次のように記している。

病床の慰みにと人々より贈られたるものの中に鳴雪翁より贈られたるは柴又の帝釈天の掛図である。この図は日蓮が病中に枕元に現はれたという帝釈天の姿そのまま写したもので、特に病氣平癒には縁故があるといふて贈られたのである。その像は四寸ばかりの大きさで全体は影法師を写したといふために黒く画いてある。顔ばかりやや明瞭で、菱形の目が二つに並んで居る。傍らには高祖真毫自刻帝釈天王、東葛西領柴又、経栄山題経寺と書いてある。上の方には例の髭題目が書いてあつてその傍に草書でわからぬ事が沢山書いてある。その中に南無釈迦牟尼物とか、病之良薬とかいふのが僅かに読める。いろいろな神様を祭らせてなるべく信仰の種類を多くせうとした日蓮の策略は浅墓なやうであるけれども、今日に至るまで多くの人の信仰を博して柴又の縁日には臨時汽車まで出させるほどの勢ひを持つて居るのは、日蓮のえらい事を現はして居る
[正岡 1984:137-138]。

今日では、大晦日から1月1日未明から明け方にかけての初詣の時間帯を除いては、正岡子規の時代のような臨時電車が出ることはないが、神社仏閣への参拝や親族、友人、知人からお守りをもらうことは多くある。

写真1-1 巣鴨のとげぬき地蔵で有名な高岩寺



写真1-2 巣鴨とげぬき地蔵 高岩寺の通称 洗い観音



現代の日本では、ほとんどの人々は、体調が悪いとき、何かの病気ではないかと考えたとき、真っ先に飛び込み、嘆願を請うのは、神社・仏閣への参拝ではなく、医療機関であることに間違いはない。この意味では、西洋医学は、障害や「病い」にかかわる文化の構造の中で、大きな、しかも特権的な地位に位置している。実際、医学は、私たちの営んでいる生活の中に、支配的な地位を占めるようになった。ここに、医学を中心とした支配的文化（支配的言説）の成り立つ構図が出来上がっていったのである。

しかし、その西洋医学において、最も無視されているのは、当の当事者たちの悲嘆であり、叫びである。

医療人類学の分野では「病」は医学的検査によってではなく、その病者の所属する文化によって規定されるという考え方にたつ。

西洋近代生医学と伝統文化の諸観念の複合によって成立している日本の多元的医療制度の特質を明らかにしているが、これは私達が「病」を考えるとき、たんに生医学的技術のみでなく、その文化の持つ宇宙観や宗教など殊に精神的な側面への配慮が大切であることを察知させるものである。

大貫の論から得られる知見は少なくないが、その一つに日本の医療や福祉など人間の心身に関わる分野での取り組みにおいて、西洋文化を背景にした欧米の医療技術や福祉制度などの直接的輸入を懸念させるとともに、在来の文化の中に伝えられてきた伝統的療法、間人ネットワークなどの役割の重要性を再認識する必要性を喚起させられることがあげられ

るだろう。

それでは、わが国の文化人類学や医療人類学において「医療 (medicine)」はどのように定義されてきたのであろうか。

医療人類学者の浮ヶ谷幸代は、ターナーらを引用して次のように言う。「「病気 (不幸のできごと) とそれに対処するための文化システム (装置)」となる。ここで重要なことは、文化人類学では医療に関わる現象を宗教的観念や信仰体系、そして社会関係から読み解き、病気は人間の痛みや苦悩をもたらす不幸な出来事、あるいは災因のうちの 1 つに過ぎないと位置づけたことにある。病気や怪我だけでなく、農作物の不作、災害、ものの紛失や人の行方不明、進学、仕事の苦労や悩みなど、人が生きていくうえで抱えるさまざまな諸問題のひとつ」として定義している[浮ヶ谷 2004a :15]。

また、医療人類学については、わが国に、医療人類学を紹介した波平恵美子は、英語の medicine を「医療」と訳すことのためらいを書いている。「医療という訳語から一般的にイメージされるのは、biomedicine (以下、生物医学もしくは生物医療と呼ぶ) であって、それ以外の医療 (民族医療 [ethno- medicine]、民間医療・民俗医療 [folk- medicine]、代替医療 [alternative medicine] など) がその範疇に含まれないことを危惧した[波平 1990、1994]。

武井秀夫は、私たちが「医療」といっていること、medicine という言葉のもっている内容には大きな違いがあると指摘する[武井 2005]。武井によれば、「medicine を和訳するときの訳語は「医療」とは限らないということです。日本の場合、医療は医療法とか医師法とか、そういった法令で規定されていて、医師が病気の人求めに応じて、その病気に対処するために行うすべての行為を指しています。他方、medicine という言葉が含む内容は、第一に医学、内科治療、第二に薬、薬剤、第三にまじない、魔法です。日本語の医療や現代医学には、少なくとも medicine の第三の意味は含まれません」と言う[武井 2005:173]。

また、武井は別の論考で、医療的世界を描くなかで、「医療という場は、強力な磁場のような目に見えない強い影響力が作用している場でもある。人間の生物医学的身体に生じた欠陥を直すという目的が何ものにもまして優先され、この目的にむかってすべてのアクターに固有の役割が期待されるからである。そうした場に一日のうちの長時間を、仕事を続ける限りさらされ続けるのが、医療的世界で働くということである」[武井 2008:71-72]と指摘し、このような医療的世界における「医療」と、その「場」の強い影響力と、その「場」におけるアクターたちの役割を強調している。

それでは、わが国では、障害や「病い」は、どのような社会的文脈において有意味化されたり、問題になるのであろうか。すなわち、障害や「病い」そのものが問題なのではなく、慢性の病い、障害者、それぞれ一人ひとりが生きている日常実践の中における社会的・文化的文脈の何が問題とされ表象されるのであろうか、ということが本研究の問いかける問題でもある。そこで、本研究は、人生の半ばで障害や「病い」により、肢体不自由者となった四名のライフストーリーと私の自己エスノグラフィーを中心に構成されている。

第2節 問題の所在

人生の半ばで後天的に障害や「病い」を負うとはどういうことか。彼らのその後の生 (Life) に焦点が当たることは限りなく少ない。

社会学者の桜井厚は、支配的文化を「全体社会の支配的言説＝支配的文化」と呼び、これを「マスター・ナラティブあるいはドミナント・ストーリーとよんで、社会的規範やイデオロギーを具現する語りに位置づけている」[桜井 2002 :36]。

このような支配的文化では、もし、彼らを取り上げられても、「貧困のきわみにある一人暮らしの慢性疾患罹病者（アルコール依存症も含めて）が、病苦によって就業不能に追いやられ、次いで失職により生活崩壊という悪性の生活サイクルに陥り、最終的には持病の悪化、もしくは新たな疾病の合併が引き金となって、死に追いやられるケースがあまりにも多い」[額田1999:74-75]と数行で片づけられてしまうことが多い¹。このように、支配的文化の中では、彼らはほとんど注目されていない。もしくは社会的に排除や疎外されている状態にあり、当事者たちの声を聴く機会はほとんどないに等しい。

ここでいう支配的文化とは、本研究で語られる時間的指標がバブル経済期から平成 24 年までの現代社会である。桜井厚を借りれば「なによりも官庁や大企業に代表される大規模で官僚的な組織が卓越した社会と考えれば、そこで流通している規範や価値によって表されるもの」である[桜井 2005:26-27]。さらに、「世間（体）」と呼ばれるわが国、特有の文化的規範や価値観が根付いて埋め込まれてる歴史観をも含んで支配的文化と呼ぶこととする。

このような社会では、国家権力をはじめとして、さまざまなレベルからの権力行使によって、生活はさまざまな統制を受ける。ましてや、障害者や「病い」の当事者たちは、支配的文化の周縁に追いやられて、制度的中心から排除されたり、抑圧されたり、統制を受ける対象となっている。

このような支配的文化の研究のなかでは、障害や「病い」の当事者は、経済学、統計学は、もちろんのこと心理学や社会学、社会福祉学が用いる、いわゆる主流の量的調査のサンプルになることも稀である。量的調査法では、質問紙（アンケート調査）を主に無作為抽出したサンプル（調査対象者）に数 100 名以上の大量に送り、その回答の中からデータ収集、さらには統計学的分析を行なう。そこから得られた数値を「尺度」や「相関係数」「妥当性」「信頼性」という統計学用語を用いて分析をする。そして「指標間で正の相関関係が認められれば、その加算尺度は内の一貫性が確保されており信頼性が高い」「○○尺度と相関をとったら有意差 0.5 だから妥当性がある」と結論づけられる。

だが、序章でも少し触れた私の経験は、果たして、蘭由岐子の言うような「世界が解体されるような出来事」[蘭 2004:49]であったのか。また、私と同じような経験をした/してい

る当事者たちは、障害や「病い」をどのようにとらえ、彼らの生活世界の中でどのような出来事を経験し、それらを意味づけたり、解釈したり、あるいは抵抗したりしてきたのか。彼らの経験は、私と同じ視点か、それとも異なるのか、それらを知りたいと思ったことが、本研究の出発点となっている。

このような後天的に障害や「病い」の当事者となった人びとは、大きな患者団体や当事者団体に属していない限り、従来の質問紙（アンケート調査）による量的調査の対象にさえなり得なかった。また、人間の行動や考えをすべて数値化して表せるはずがない。障害者や難病等希少疾患当事者の経験や感情を数値化することは出来ない。ましてマイノリティたちは、当事者団体等に所属していない限り、量的調査のサンプルになるのも稀なことだ。

それでは、支配的文化の中にあり、彼らの声を聴くことは出来ないのでしょうか。そこで、私は、量的調査では表すことの出来ない障害者や難病等希少疾患当事者の経験や生活世界を彼らとの語り合いから当事者の「自画像」を描き出そうとする。

このような意味からも、本研究は、人生の半ばで難病により、四肢麻痺となった私による当事者による民族誌的アプローチの「自文化の人類学 (anthropology at home)」[桑山 2008: 8]や「自己エスノグラフィー (Autoethnography)」である。

だが、それとは別に、わが国では、「当事者研究」という名の研究が流行している。以下は、わが国で流行している「当事者研究」について概観しよう。

第3節 わが国における当事者研究

3-1. 当事者と学知

ある特定の文化にいと、誰もが自分たちの属する文化の日常性に埋もれて、自分たちの文化のことは自明で当たり前と思いきみがちになる。そこに今まで無視したり、否定したりしていた他者性を持ったマイノリティが、「幻聴さん」²などと言うと、新鮮な感覚をもたらすこともある。それぞれの文化の当事者たちが、絶対だと思こんでいたことも、違う文化の行動様式を見ると、そうでないと気づくことが多い。従来、文化人類学は、この差異性の発見や報告を担ってきた。つまり「裸の王様」を指摘した子供たちのように、他者の視点がそれぞれの個々人が属する文化の常識について再考する機会をつくり出すといえる。近年、わが国における「当事者研究」の流行は、このような文化的背景を持っている。

中西・上野の『当事者主権』[2003]の中で上野千鶴子は、当事者学としての「女性学」の誕生の経緯について述べながら以下のように記している。女が自分の経験を言語化して女性学をつくると、ただちにそんなものは学問ではない、主観的で、学問に必要な中立性・客観性を欠いている、と非難が寄せられた [中西・上野2003: 188]。

この非難に対して「これまでの学問も男のつごうに合わせた主観的な学問であり、中立

性・客観性」の名でその偏りが隠蔽されてきたにすぎない、と女たちは反論した。「中立性・客観性」とは学問を学問らしく見せるためのルールに対して与えられた名前であり、それに従わなければ学問とは認められなかった。女性学は学問の世界にそのルールに忠実であることを表明して新たに迎え入れられた新入会員などではない。それどころか、このルールが偏っていると批判して、学問の世界に殴りこみをかけた無法者であった。(中略)女性学は民間学として、大学の外で誕生した」〔中西・上野2003: 188〕と、既存の男性中心の学問の世界側から「女性学」を見る視点と女性当事者たちから誕生した「女性学」の態度を明確にしている。中西・上野は「当事者」について「ひとは自己定義によって、当事者になれる。というよりも、問題を引き受けたとき、人は当事者になる。と言ってよい。当事者とは、周囲から押しつけられるものではない。自己定義によって、自分の問題が何かを見きわめ、自分のニーズをはっきり自覚することによって、人は当事者になる。したがって当事者になる、というのはエンパワーメントである。たとえ被害者としての当事者性をひきうける場合でさえ、当事者になることとは、本人にとっては無力の証ではなく、みずからの主権者になるという能動的な行為」〔中西・上野2003: 196-197〕と当事者主権の立場と専門知を越えた当事者の経験「知」の意義、または重要性、価値を主張している。

つまり、上野らの構築主義的視点によれば、「当事者」とは、「自分のニーズとは何かかわかり、人は当事者になる」のであり、そのニーズはあるのではなく、つくられる、という。そして、ニーズの主人公である権利の主体が「当事者」であるという。

3-2. 「当事者」が研究するということ ～当事者研究のいま

わが国においては、『当事者主権』〔中西・上野 2003〕以来、主に障害当事者が「当事者学」「当事者研究」の名のもと、研究が盛んにおこなわれている。

障害者や患者自身が、自らの経験を書いたり、テレビドラマ化や映画の実話の主人公になることは多い。乙武洋匡の『五体不満足』〔1997〕や木藤亜矢『1リットルの涙－難病と闘い続ける少女亜也の日記』〔2005〕などである。近年では、免疫学者である多田富雄が脳梗塞を患ってからの自らの闘病記、海外では、脳科学者のジル・ボルト・テイラーの『奇跡の脳』〔2009〕、大野更紗『困っている人』〔2011〕に代表されるような「自伝」「エッセイ」「闘病記」の類は自費出版を含めると多数、出版されている。このような個人の経験の物語の記述としては、「自伝」³の果たす役割も大きい。

学術・専門書の類を見ると、障害者に関する著作としては、安積ら『生の技法—家と施設を出て暮らす障害者の社会学』〔1995〕をはじめ、1960年代の「青い芝の会」「障害者解放運動」「自立生活運動」等、1960年代から現在までの障害者運動を担った団体、個人の歴史的記録である『自立生活運動と障害文化～当事者からの福祉論』〔2001〕やイギリスの障害学を紹介した『障害の政治—イギリス障害学の原点』〔2006〕がある。また、既述の『当事者主権』の中では「当事者学のスズメ」という一章が登場する。2005年には『ベ

てるの家の当事者研究』の登場、そして、宮内、今尾編『あなたは当事者ではない—〈当事者〉をめぐる質的心理学研究』[2007]、宮内、好井編『〈当事者〉をめぐる社会学 調査での出会いを通して』[2010]により、当事者研究は、ますます脚光を浴びることになる。

また、2005年には障害学会から『障害学研究1』が発行されて、2012年度の今日まで、毎年、発行されている。障害学という視点から見ると石川准、長瀬修（編著）『障害学への招待』[1999]や石川准、倉本智明（編著）『障害学の主張』[2002]などがある。

慢性疾患、難病患者を扱った学術・専門書は、人類学者であるロバート・F・マーフィーが、自らの身体（脊椎）に出来た「良性の腫瘍」によって神経系が冒され、しだいに麻痺していく自分の身体をフィールドワークした著作『ボディ・サイレント』[2006（1987）]が有名である。

また、わが国では、当事者団体、セルフヘルプ・グループ（Self-Help Group: SHG）により、「当事者研究」と呼ばれる「当事者の当事者のための当事者による研究」がおこなわれ始めている。

セルフヘルプ・グループ（SHG）とは、何らかの問題、課題を抱えている本人や家族自身のグループである。したがって、「当事者であること」が、まず、最大の特徴となり、その「当事者」性が重要な意味をもつことになる[久保・石川 1998]。

さらに、セルフヘルプ・グループ（SHG）には二つの意味があると言われている。すなわち、「第一は、個人による自助、独立の意味（自分のことは自分です）があり、自立（自律）をさしている。もう一つは、相互援助（mutual aid）、共同の意味である。セルフは、自分（I）だけではなく、われわれ（We）をさすので、「仲間同士の共同による自助」の意味も含まれている。したがってセルフヘルプ・グループは、「自分のことは自分です」（Self-Help）と「相互に助け合う」（mutual help）が組み合わされて「仲間同士が支え合うグループ」と考えることができる」と述べている[久保・石川 1998 :2-3]。

さて、「当事者研究」と呼ばれるものは、浦河べてるの家が先駆けと言えよう。その浦河べてるの家[2005]によれば、そのきっかけは、統合失調症を抱えながら“爆発”を繰り返すKくん⁴との出会いだったという。向谷地生良によれば、「入院しながら親に寿司の差し入れや新しいゲームソフトの購入を要求し、断られたことの腹いせで病院の公衆電話を壊して落ち込む彼に「一緒に K とのつきあい方と“爆発”の研究をしないか」と持ちかけたという[向谷地 2005:003]。すると彼は、「やりたいです！」と言って目を輝かせていた姿を向谷地は、今も忘れられないという。「研究」という言葉の何かが彼の絶望的な思いを奮い立たせ、今日までの一連の研究活動を成り立たせてきたのだろう。その問いを別のメンバーにすると、「自分を見つめるとか、反省するとか言うよりも、『研究』と言うとなにかワクワクする感じがする。冒険心がくすぐられる」と答えてくれた」という[向谷地 2005:003]。向谷地は、あくまでも、「治療」や「回復を目指す「弱さ」の受容（無力の知）」[向谷

地 2009:45]と規定している。

その後、「幻聴さん」などのキャッチフレーズも時代の潮流に乗り、多くのマス・メディアから研究者たちが浦河べてるの家に訪れるようになる。

向谷地は当事者研究について、次のように言う。

一人だけで抱える孤独な作業が、『研究しよう』という言葉によって、いつの間にか協働作業に変わるのです。つまり、『こだわり』や『とらわれ』の歯車が、自分の抱える苦勞への興味や関心となって、観察者の視点を持って自分自身の生きづらさに向き合う勇気へと変えられるのです[浦河べてるの家 2002]。

浦河べてる家における「研究」の視点は、統合失調症などを抱える中で起きてくる「爆発」や被害妄想と向き合うための「自己研究」になり、さらにはそれが、「自分自身で、共に」というキャッチフレーズが生まれたように、より人とのつながり—「研究」の共同性を重視する要素を取り入れて、「当事者研究」へと進化をみせる[浦河べてるの家 2002]。

さらに、浦河べてるの家の当事者研究[2005]には、「～自分の苦勞の主人公になる5つのステップ～」がある。

① 〈問題〉と人を切り離す

「爆発を繰り返してる〇〇さん」から、「爆発をどうにかやめたいと思っているのにやめられない苦勞を抱えている〇〇さん」という視点／理解を持つ。

② 自己病名をつける

自分の抱えている苦勞や症状の意味を反映した、自分がかもつとも納得できる「病名」を自分でつける。例：「統合失調症悪魔型」、「人間アレルギー」など。

③ 苦勞のパターン・プロセス・構造の解明

症状の起こり方、行為、苦しい状況への陥り方には必ず規則性や反復の構造がある。それを仲間共に話し合いながら明らかにし、図式化、イラスト化、ロールプレイなどで視覚化する。

④ 自分の守り方、助け方の具体的な方法を考え、場面をつくって練習する。予測される苦勞に対して、自己対処の方法を考え、練習する。自分を助ける主人公はあくまで「自分自身」。

⑤ 結果の検証

以上を記録し、実践してみる。その結果をまた検証し、「良かったところ」と「さらに良くするところ」を仲間と共有し、次の研究と実践につなげる。研究の成果とし

てうまれたアイディアは、「当事者研究スキルバンク」に登録し、仲間に公開する。

べてるの家では、「自分のことは、自分だけで決めない」（中略）人とのつながりの確かさがあってこそ、成り立つ態度⁵であり、その意味で『当事者』であるということは、単に医学的な病気や障害を抱えたことのみをもっていうのではなく、自分自身の『統治者』になろうとするプロセス」[向谷地・浦河べてるの家 2006:68] であるという。

べてるの家の当事者研究は「自分の気持ちを当たり前公開できて、自分の気持ちを語れる場がある。そして、それを聞いてくれる仲間がいる」[向谷地・浦河べてるの家 2006:144]。そのような場となっている。

「当事者研究」という実践活動は、統合失調症などを抱える当事者が、仲間や関係者と共に、自らの生きづらさや、生活上の課題を「研究者」の視点から解き明かしていくという試み」であるという[向谷地・浦河べてるの家 2006 :51-52]。

ジャーナリストの斉藤道雄は、べてるの家の当事者研究について以下のようにいう。「自分の抱える苦労や生きづらさ、行き詰まりをみんな考えていく」[斉藤 2010:141]。また、「当事者研究は病気の経験者である自分と病気を経験していないながらも、自分の問題として分かち合っている他者にある境界を確認し、明確にする作業である」[斉藤 2010:181-182]と。さらに、「当事者研究は終わることがない問いに貫かれている。すなわち、いくら研究しても、いくら考えても、いくら語っても、この病気はなくなる。それはなぜかと。この重苦しさはいったいなんなのか。なぜそれを私が引き受けなければならないのか」この問いに他者は共に悩みながらも決して答えられない、なぜならこの問いは、常に問いを発した者に返っていく問いだからである。だが、この決して交わらないながらも寄り添い続ける、この境界こそが当事者研究の必要性を生み出し続けている」[斉藤 2010:182]。

浦河べてるの家にヒントを得た綾屋紗月と熊谷晋一郎は、綾屋・熊谷『発達障害当事者研究』[2008]、『つながりの作法 同じでもなく違うでもなく』[2010]などの「当事者研究」にかんする著書を出版する。

綾屋紗月は、「アスペルガー症候群」という診断名を得た、名づけのありがたさを感じつつ、「専門家によって記述される外側からの見立てによる特徴に納得ができず、内部の自分から見える景色や、内側から感じていることとのズレに対する不満を抱えていた」[綾屋・熊谷 2010:103-104]。そんな綾屋と熊谷の二人の「当事者研究」は、綾屋が学生時代からの知り合いの熊谷と七年ぶりに再会して、綾屋の愚痴話から始まったという[綾屋・熊谷 2010]。

綾屋と熊谷のふたりは、「ファミレスや喫茶店でノートを広げながら、綾屋が自分の内側の世界を説明すると、熊谷は「それは面白いね」「そのところをもっと詳しく聞きたい」「その表現だとわかりにくいんだと、別の言葉で言うとうどうなる？」と前のめりになって質問した。その姿に、かつて学生時代の熊谷が、自身の持つ脳性まひという「見えやすい

障害」とは対照的な「見えにくい障害」について興味を持ち、熱心に聴覚障害について調べた様子が重なる」[綾屋・熊谷 2010:104]と述べる。ふたりが、まだ、「当事者研究」という言葉を知らないまま、綾屋のなかに問いが生まれてはその問いをふたりで解いていくということを繰り返していた。そうこうしているとき、熊谷の恩師に再会し、今、自分たちが取り組んでいる作業について話すと、先行研究として『べてるの家の「当事者研究」』[2005]を薦められたという。綾屋は、本を読んで初めて「あ、これなら内側からわかる気がする」と思えた。それは「自分のなかに生じるあの感覚の延長線上にあるのではないか」と自分に引きよせてわかる感覚だった。『べてるの家の「当事者研究」』は綾屋の心の支えとなり、また、自分を語る言葉を探していく際の参考になった」[綾屋・熊谷 2010]という。

このようにして、綾屋と熊谷の「当事者研究」は始まっていったが、「当事者研究には、一定の作法が必要になるだろう」と仮定し、「① 抑圧されずに一次データ⁶を語れる場の制度的確保。② 特定のメンバーが占有できない存在として構成的体制⁷を位置づける工夫」の二つを挙げている[綾屋・熊谷 2010: 130-131]。

その後、試行錯誤しながら、綾屋と熊谷のふたりの「当事者研究」を実践するうえで、「言いつばなし聞きつばなし」「部分引用によるゆるいつながり」「支配・占有の防止」「信仰と更新」などの具体的な方法論が有効」[綾屋・熊谷 2010]であり、このような「当事者研究」の実践が、どのように日常を生きやすいものに変え、違いを認めた上でのつながりをもたらす作法になり得るか」[綾屋・熊谷 2010]について研究している。

その過程で、綾屋は、「私にも、理想の『言いつばなし聞きつばなし』空間のように『ここならいつでも話して大丈夫』という安全に語れる場がほしい。私には、私の話を聞く相手に対して、『話を聞く負担』も『何か答える負担』もかけたくない時がある。また、やっとの思いで話すので、批判されたり、説教されたり、同情されたり、煽られたりしたくない時もある。この思いが守られることが、安全な語れる場だと思う。(中略)できればささやかな共感の反応をもらいたい。そういう時がどうしてもあるのだ」という[綾屋・熊谷 2010:209-210]。

そして綾屋紗月は、2011年8月から、Alternative Space Necco(オルタナティブ・スペース・ネッコ)という「発達障害当事者による、発達障害当事者のための」就労支援施設⁸を拠点に「大人の発達障害当事者研究会」を主宰している。この当事者研究会は、発達障害当事者(未診断OK)を優先している。つまり、当事者同士のお互いがアイデンティティの肯定的な価値が保障されたり、決して批判や非難されない環境を確保して、当事者同士の言葉に出来ない/出来なかった苦悩・葛藤や「想い」などを語る経験の場を提供している。

浦河べてるの家や綾屋と熊谷のふたりの「当事者研究」や綾屋紗月が主宰する「当事者研究会」の活動自体は、いずれも、自らの問題を自ら意識化することからはじまり、その課題に対する具体的な方策(解決策ではない)について時間をかけて模索し、具体的な「当事者研究」という行動をおこす契機へとつながっていった。このこと自体は評価できる。

しかし、「研究」となるとどうであろうか。向谷地が言った「研究」と言うとなにかワ

クワクする感じがする。冒険心がくすぐられる」[向谷地 2005:003]ように、社会もマス・メディアもアカデミズムも、「当事者研究」の「研究」という表現に新しい「何か」クワクしたものを感じたのではないだろうか。

そして、「当事者研究」と称する多くは、ある種の閉じた世界をつくる傾向にあり、「当事者研究」とその周辺では言説や研究が流通しているが、外に向かってつながりを見せていない。または、外につながりを見せても、マス・メディアやアカデミズムといった支配的文化の網に絡みとられているように私は思える。

「当事者」ブームの火付け役の一人である上野千鶴子は、「「当事者」とは便利な言葉である。『当事者主権』[2003]は「当事者インフレ」を引き起こした」と指摘する[上野 2011:72-73]。世の中に「当事者でない者はだれもいない」「当事者概念は、意図せぬ効果をもたらした。当事者研究のみならず、当事者をめぐるメタ理論的な研究領域、たとえば当事者概念の効用や限界、その権力性についての批判や内省までをももたらした」[上野 2011:73]と述べるほど、「当事者」「当事者研究」は氾濫しているのである。

しかし、「当事者主権」「当事者研究」と言われながら、障害者、難病等慢性の「病い」の当事者が自己や自文化、自らの社会、コミュニティの情報を発信することの難しさについて、社会学者の立岩真也は、以下のように述べている。

情報を発信できる人はまったく限られている。私たちが読めるものは、書ける人が書き、ホームページを作れる人が作り、そして本を出版できた人が出版できたものである。ホームページを作るのは本を一冊出すよりは簡単であるが、それでも誰でもできることではない。コンピュータの知識があるとかないとかいうことではなく、機械をつなげない病室にいる人にとってはそれは完全に不可能なことだ。ものを書き、自らの考えを雑誌やホームページに表明した人たちは、それができる人だということであり、そうした人は少数派ではある[立岩 2004: 14]。

実は、自らの「病い」の経験の情報を発信できる人は少数派の中の少数派であり、その少数派からの情報だけでは現れない現実がある。むしろ書ける人のほうが少数派ならば、大多数の患者たちの情報は発信されることはない。そして彼らは、その存在すら社会はまったく知ることはないし、伝わらない。

さらに言えば、外見上は、見えない病気や障害、そして難病の患者やカミングアウトの出来ない身体的、精神的状況の人びとがいる。それでも「語る」ことのできない「弱者の中の弱者」やサイレント・マイノリティ当事者は多数いるであろう。

「弱者の中の弱者」やサイレント・マイノリティにみるまでもなく、スピヴァクの言う

「サバルタンは語る事が出来ない」[1998]や「フェミニスト・エスノグラフィー」や「自らの声が十分に反映されていないというネイティヴの不满」[桑山 2008: 12]という図式が存在しているといつてよく、当事者による当事者研究には、こうした状況、不満を乗り越えるという意義が認められるのである[鈴木 2010]。

第4節 研究の方向性と根本的な問い

4-1. 研究の方向性

社会学者の小倉康嗣は、ライフストーリーを「個人誌」と位置づけ次のように定義する。「個人の生涯という時間的パースペクティブを起点として構成された、多元的な関与の対象・キャリア経験・ライフイベント経験・役割経験等を、その人なりに縫合しようとする営為のなかで紡がれるライフストーリーであり、過去における生活経験の蓄積に関する反省的評価と、それに基礎づけられた未来への投企とによって構成される自己の人生についての解釈」であると[小倉 2006:25]。

本研究における四名の主人公の「語り」は小倉の言う「個人誌」に近いが、後述するように、桜井厚の言う対話的構築主義を採用しており、本研究の主人公（語り手）と私の双方が主体となり語り合いライフストーリーを生成していくスタイルである。さらに、本研究論文全体を通して、私の自己エスノグラフィーとなるように構成している。

松田素二は、人類学者が民族誌を書く方法とフィールドワークの方法について、マリノフスキーを借りて、次のように言う。

研究者が真の学問的目的を持ち近代民族誌学の価値と基準を知っていること。つまりたんなる観光や物見遊山ではなく、人類学の諸理論を勉強したうえで、その社会をどう知りたいのかという目的をもつこと
(中略) 証拠を集め操作し決定するためにたくさんの専門的方法を用いなければならない、というものだ。断片的に集めたフィールドのデータを処理して結論を導くためには、心理学、経済学、社会学をはじめさまざまな隣接科学のもつ方法を修得する必要がある

[松田 1991: 35-36]。

また、栗本英世は、人類学者の特権的な単声法に基づく民族誌を批判しつつ、「私の経験」と「彼らの経験」を相互に照らし合わせながら、濃密に記述し、分析することは、民族誌の根本問題を指摘し、読み手の想像力を喚起するような多声的で豊かで開かれたテキストを編み出す可能性を示唆している[栗本 1991: 18-45]。

本研究では、上述の研究者たちの先行研究にみられるような視点に立つ。さらに、質的研究における研究者のポジションも含めて、「マジョリティ=研究者・調査する側」「マイノリティ=研究・調査対象（者）」という暗黙の前提を批判し、その上で、ある文化やコミュニティの当事者、マイノリティの当事者自身が、研究者・調査者になって、学術的に自文化の情報を発信しても良いのではないかという射程の先に、本研究における「自己エスノグラフィー」は位置する[鈴木 2008]⁹。

アーサー・クライマンは、「病イルネス・ナラティブの語りは、その患者が語り、重要な他者が語り直す物語ストーリーであり、患うことに特徴的なできごとや、その長期にわたる経過を首尾一貫したものにす。病いの語りを構成する筋書きや、中心的なメタファーや、あるいは、表現上の工夫は、経験を意味のある方法で整理し、それらの意味を効果的に伝達するための文化的、個人的モデルからひき出されるものである。慢性の障害の長い経過にわたって、それらのモデルのテキストは経験に明確な形を与え、経験を新しく創り出しさえする」[クライマン 1996 (1988) :60-61]。そして、「病いの物語ストーリーを創り出したり、語ったりすることは、年配の人びとのあいだでとりわけ一般的に行われることである。彼らは、病いの経験を、みずからの人生ライフ・ストーリーの物語の、一見とぎれない筋書きに織り込むことが多い。その物語の結末を彼らはたえず改訂している」[クライマン 1996 (1988) :61]。

蘭由岐子は、「科学」的な操作は、機能障害や能力低下を数量化したり、病者の意識をカテゴライズするが、「わずらうこと」について存在論的な意味を提供したりはしない [蘭 2004:50]と述べている。

桜井厚によれば、ライフストーリーの意義は、「これまで無視され聞かれることのなかった被差別者やマイノリティの声を聞き取る点にある」という[桜井 2002]。

また蘭は、従来の実証主義的な量的調査では、「調査をはじめのまえに調査対象者を選択するが、それは公的な統計資料など、すでに「数え上げられた」存在を前提としている」[蘭 2004:57]と指摘する。

桜井や蘭は、量的調査で表すことの出来ない、一般にはあまり知られていない社会の周縁に位置する人びとを対象にすることが出来るライフストーリー研究の意義を指摘している。それは、たとえば桜井の指摘する「従属的で抑圧された人びとのライフヒストリーは、彼らの経験の表現であり、自らの社会的世界に意味をあたえ、さまざまな問題を明らかにするだけでなく、自己理解を促進し、自らの生き方を創造する助け」[桜井 2002:23]にもなるのだ。

さらに付け加えるならば、ケン・プラマーは、ライフヒストリーを「殆どの社会科学は、一般化を目指すことで、対象となる経験や社会的世界に秩序や合理性を押しつけてきた。けれども現実には、そうした経験や社会的世界はもっと多義的で、もっと複雑で、混沌としているものだ。研究者は、対象者の生活が首尾一貫していないことが多いにもかかわらず

ず、その反応に一貫性を見いだそうと努める。日常の生活経験のなかで演じられる混乱、多義性、矛盾を発見するのに、きわめて有効な手段」[プラマー1991 (1983) :102-103]と指摘する。

蘭は、「個人によって、その属するカテゴリーが同じでも、主観的現実・主観的意味世界は異なるが、こんどはその個々人の主観的現実・意味世界それ自体に多義性を認めるというのである。すなわち、病者の「異口」の「語り」自体（語りの内部で）が一貫性をもたず混沌としていることに目を向ける」[蘭 2004:54-55]と述べている。蘭は、必ずしも、個人の「語り」は、「一貫性」をもたず「混沌」としていることも認め、さらに、その「混沌」としていることに目を向けるというアクティブな姿勢を取っているといえよう。

医療人類学では、「わずらう」ことは「病いの語りから根拠の確かな情報を得ることによってのみ姿を現しうるものである。^{エスノグラフィー}民族誌、伝記、歴史、精神療法—これらは患うという個人の世界についての理解をもたらすうえで適切な研究方法である」[クラインマン 1996 (1988) :35]と述べている。

以上のように、質問紙（アンケート調査）による量的調査や医師が患者の身体的生理学的、生物医学的変化の視点からのみ理解しようとしていることに対する医療人類学と社会学からの批判がある。

4-2. 本研究の根本的な「問い」

以上、研究の視座に始まり問題の所在と研究の方向性について述べてきた。ここで、本研究の根本的な「問い」を立てよう。わが国の「当事者研究」「自文化の人類学 (anthropology at home)」[桑山 2008: 8]や「自己エスノグラフィー (Autoethnography)」に見るように、そのフィールドは、従来、研究対象とされてきた「内部」からその枠組みを問い直してみる。そして、その枠を広げようとする「自文化の人類学 (anthropology at home)」 「自己エスノグラフィー (Autoethnography)」は、本研究における「問い」に対する最も適したアプローチであろうと私は考える。さらに、その地平を探ることになり、それこそが人類学の特質を最大に活かした学術的貢献となりうると考える。

そのためには、当事者（語り手）と私との語り合いに焦点をあてることで、わが国の多くの「当事者研究」のように、支配的文化や生物医学中心の枠組みに絡め取られない支配的文化の「他画像」への批判/抵抗が必要不可欠な要素となる。

以上の問題意識から「自文化の人類学 (anthropology at home)」 「自己エスノグラフィー (Autoethnography)」のために求められる研究の「問い」が見えてくる。それらを整理すると以下ようになる。

第一は、支配的文化（健常者中心の文化）からは、逸脱者とされ、社会的に排除されている人びとの声を聴き、彼らの日常的な思考様式や生活実践に寄り添い、研究者としては「隣人」となり、彼ら当事者とのライフストーリーによる語り合いから当事者たちの「自画像」を描きだそうとすること。そして、研究者コミュニティによる言説と当事者たちの記述や語りとの違い＝ゆがみ＝「他画像」を描きだそうとする試みである。

第二は、医療人類学が中心的に研究され論じられてきた異文化社会への研究という研究者コミュニティの「暗黙知」だけではなく、「自らが周縁化されたり、異端視されたりする文化の「当事者」の自文化の個人誌としての自己エスノグラフィー的調査を行うことである。そこで得られた知見をもとに、現行の医療人類学では得られない知見を模索する。

その手法として文化人類学が用いる民族誌的アプローチは、従来、異文化社会の治療儀礼などの儀礼や病院などの医療施設を舞台にしていたが、それだけではなく、彼ら当事者の生活実践が営まれる生活世界を基本的な舞台とする必要がある。そこから、障害や「病い」、医療をめぐる諸現象と、それを取り巻く道徳や倫理を「当事者の視点」からの「自画像」を描いていく。そのためにも当事者の「病い」の語りに耳を傾け、当事者と私との語り合いから得られる知見を重視する調査を実施する。

だが、こうした条件を満たす調査研究は圧倒的に少ない現状を考慮したとき、私に求められているのは、上記の諸条件を踏まえた「自文化の人類学 (anthropology at home)」「自己エスノグラフィー」としての人類学の調査研究である。そして本研究における人類学の民族誌的アプローチも個人に焦点をあてるという点では、本研究の四名の主人公のライフストーリーも、先述した小倉の指摘する〈個人誌〉に近いものと位置づけることが出来よう¹⁰。

第5節 研究の方法

5-1. ライフストーリー・インタビューにおける対話的構築主義

―「聞き取る」から「語り合う」ライフストーリーへ―

ライフストーリー研究の手法の一つである対話的構築主義とは、対象者のものの見方はインタビュー過程を通して生み出され構築されると考える。ライフストーリーの解釈にあたっては、一つの「事実」や「現実」の存在を探るよりも、語りの「コンテキスト」や「語りの一貫性」を重視する[桜井 2002]。

桜井厚によれば、「ライフストーリー・インタビューは、単に彼らの声を引き出すことではない」という[桜井 2002: 31]。語りの行為とは、「単純に過去の出来事や経験や事実が何であるかを語るだけではなく、「いま、ここ」を語り手とインタビュアーの双方の主体が生きていることである」[桜井 2002 :31]と説く。さらに、桜井は、対話的構築主義を「語り手とインタビュアーの言語的相互行為からによる共同の産物」[桜井 2002:152]ととらえている。

しかし、聞き手、すなわち研究者側の権力性も指摘される。桜井は、「語り手の自発性のできるかぎり重視すべきだと言いつつも、インタビュアーが意識するにせよ腐心するのは、結局、いかに語り手にうまく語らせるかということである。ならば、ライフストーリー・インタビューは、他者に自己と自分の周りの世界を〈語らせる行為〉の実践である、といてよい」と危惧している[桜井 2002:264]。

また、桜井はインタビュアーの権力性について、語り手に「警察の尋問みたい」[桜井 2002:142-143]と言わせてしまうようなインタビューの場の権力性を指摘する[桜井 2002]。これは、社会学者の好井裕明の「語らせるワーク」[好井 2000]とも重なる視点であり、さらに社会学者の倉石一郎は「「インタビューの場が「語らせる権力」と「語らせない権力」が重層的に作用している場であること」[倉石 2001]を指摘する。桜井は、これらを語り手の権利を奪う「権力作用」であり、「インタビュアーは〈物語世界〉を十全に構築する共同実践に従事することであり、その構築をさまたげる発話には十分に注意しなければならない」[桜井 2002:268-269]と注意を払っている。

また、自ら中国からの留学生として日本に来て、中国残留孤児にライフストーリー・インタビューをおこなっていた社会学者の張嵐は、後述するライフストーリーにおけるモデル・ストーリーについて桜井厚を引用しながら「インタビューを遂行する調査者側にも、研究者コミュニティで語られる語りの様式が存在する」[桜井 2002:258]と述べ、以下のように言う。「フィールドに出かけるとき、調査者はあらかじめ対象者について書かれた文献や資料を参照する。フィールドに入ってインタビューをしようとする際には、先入観を戒めたり価値判断の抑制を勧めたりする調査マニュアル本も存在する。だがだからといって、實際上、なんの思い込みや考えもなくインタビューに及ぶことはまず考えられない。むしろ、フィールドでの初期のインタビューを構造化しているのは、インタビューの場（語り手―聞き手の関係）よりも、調査者が属している研究コミュニティの語りの様式である。研究テーマも、こうした枠組みに支配されたモデル・ストーリーとして機能している調査者は十分自覚的でなければならない」と指摘する[張嵐 2011:113-114]。

桜井は、ライフヒストリーとライフストーリーを分かつ点として、「対象者の語りのみを記述し、調査者を神の目の位置におく（ライフヒストリー）に対して、調査者の存在を語り手と同じ位置におく（ライフストーリー）ということである」[桜井 2002:61]と指摘する。

社会学者の石川良子は、「調査者を神の目の位置」におく「実証主義」とは決定的に異なり、これに依拠する「古くから利用されてきたライフヒストリー法」¹¹ に対して、桜井厚が自らの研究と区別するために、「桜井自身は「ライフストーリー研究」と標榜する」[石川 2012:3]と指摘して、ライフヒストリー研究とライフストーリー研究における対話的構築主義の区別を整理している。

人類学では、クリフォードやマーカスらが、やはり、研究者の特権的なポジションにつ

いての批判をおこなっている[クリフォード& マーカス 1996 (1986)]。

桜井厚は、ライフストーリーに注目している点を「ライフストーリーには「ストーリー」と表現される特有の局面があることについてである」と述べている[桜井 2002:61]。さらに、ライフストーリーは、「自分の人生（生活）経験を表現するのにもっとも適したコミュニケーションの形態」であるとも指摘する[桜井 2002:61]。

「ストーリーが語られるには、語り手だけでなく聞き手（インタビュアー。聴衆、世間）が必要である。調査インタビューでは、インタビュアーと語り手の言語的相互行為によってライフストーリーが語られ、そのストーリーをとおして自己や現実が構築される」[桜井 2002:61] と対話的構築主義について述べている。

対話的構築主義については、桜井や先述の石川は、「人びとのゆたかなリアリティだけでなく、インタビューの相互行為のやりとりで、私たちがインタビュアーとしてある構えをもつ「主体」であると同時に人びとが語りを操る「主体」であることを経験的に味わってほしい」[石川 2012:5、桜井 2002:12]のであると言う。

先述したように、桜井は、ときとして人生を語ることが調査協力者にとって「自己理解を促進し、自らの生き方を創造する助け」[桜井 2002:23]になることを示唆したが、石川は、それに加えて、「ライフストーリー・インタビューは調査協力者と調査者の双方にとってそうした「助け」になり得るかもしれない」[石川 2012:6]と述べ、そうは巡り会えないこのような幸運の「可能性を孕んだ往還をこそ〈対話〉と捉えたい」とした[石川 2012:6]。このような〈対話〉の視点から見ると「語り手と調査者が出会うインタビューそれ自体が人生の一場面であり、それがまた互いの人生の血肉になっていく」[石川 2012:6-7]と述べている。「インタビューとは、何より生身の人間同士の出会いや、その事実を起点にして語りを読み解くこと。これが対話的構築主義の「対話的」に込められた意味合いではないだろうか」[石川 2012:7]と「対話的」の含意について示唆している。

本研究においても、〈いま、ここ〉で構築される対話的構築主義にもとづくライフストーリー・インタビューをおこなう作業をしているが、さらに、私は、従来のライフストーリーの「警察の尋問みたい」のような「聞き取る」という作業ではなく、〈対話的〉から、「聞き手」の立場も重視したい。具体的には、何（what）を聞くかではなくて、どう（how）聞くかという点を重視する。これは「語り手」と「聞き手」がお互いの存在を認め合い（ラポールの形成）、聞き合い、語り合うことによって、単なる過去の体験や出来事だけの物語世界でなく、まさに、これからをどう生きるかという文化的営為の場として未来への志向性を有している。このような「語り手」と「聞き手」の双方が主体となり、主体と主体が「語り合う」場としての新しい〈対話的〉ライフストーリー・インタビューを志向するものである。

5-2. マスター・ナラティブとモデルストーリー

語り手も聞き手も、大きな意味で、おなじ支配的文化の状況に少なからず影響されている。桜井は、全体社会の支配的文化で語られている語りを「支配的な語り」（マスター・ナラティブあるいはドミナント・ストーリーと呼び、社会的規範やイデオロギーを具現する語りに位置づけている。

モデル・ストーリーは、ある一定のコミュニティのなかで特権的な地位を占める語りをモデル・ストーリーと呼んで、両者を区別している。コミュニティのイデオロムやモデル・ストーリーは、マスター・ナラティブ（ドミナント・ストーリー）と共振することもあり、逆に、対立や葛藤を引き起こすこともあると指摘する[桜井 2002]。

このモデル・ストーリーとは、「コミュニティの伝統や生活実践を通して培われた卓越した語りのことである」[桜井 2002 :253-254]。また、「語りには時間的な広がりによって3つのモード（次元）、パーソナルモード（個人）、集合的モード（コミュニティの次元）、制度的モード（政治や法、国民国家の次元）が存在しており、そのなかにあつて、モデル・ストーリーは、集合的モードにおける語りとして位置づけられる」[桜井 2002: 242]とされている。

しかし、コミュニティ自体が、制度的モード（政治や法、国民国家の次元）の変革、政権が交代したり、法律が変わったり、新しく出来たりするなどして集合体の基盤が変化したり、または、代表する人物が変わったり、世代が変わるなどして新しい変化や生成を繰り返している以上、集合的モード（コミュニティの次元）といわれるモデル・ストーリーも変革していく。

桜井は、「モデル・ストーリーは、語り手の側にだけあるわけではない。インタビューを遂行する調査者の側にも、調査者コミュニティ（たとえば、アカデミズム）で語られている対象者についての語りの様式が存在する」[桜井 2002: 256]と指摘している。

病いの経験はもちろん、ある文化やコミュニティの当事者が、学術的に情報を発信する手法として、「私」という一人称の個人の語り（personal narrative）、個人の経験（personal experience）を記述していく手法として自己エスノグラフィーという研究手法がある。本研究においても、この人類学で使用される自己エスノグラフィーという手法を採用する。なお、自己エスノグラフィーについては次節で詳述する。

5-3. 自己の物語としての自己エスノグラフィー（Autoethnography）

ある特定の文化や集団の当事者研究者が自らのマイノリティ文化や経験的研究をおこなう方法論として自己エスノグラフィーという手法がある。エリスとボクナーは、「研究者は、「当事者」であるという意味で完全なインサイダーであり、自分が属する集団との親密な関

係性や、研究対象となるその集団での完全な成員性を保持している」と定義している [エリス&ボクナー 2006 (2000) :136]。

エリスらは、その(自己エスノグラフィーの)著者は、「自己の文化の中の自分自身の経験を対象化して、自己について再帰的にふり返り、自己-他者の相互行為を深く理解しようとする。当事者(native)のエスノグラフィー的研究では、研究主体は、他者によって周縁化されたり、異端視されたりする、ある文化の当事者であり、そうした他者に向けて、自己の文化を表現しその解釈を示していく」[エリス&ボクナー 2006(2000):137]と述べている。

エリスらによれば、自己エスノグラフィーにおいては、量的調査で表すことの出来ない個々人の病いの経験や感情、日常生活行為(Activity of daily living, ADL)¹²を読み解くことが出来る。すなわち、学術的にも、当事者の真の生活や声を聞こうという姿勢である。

エリスらは、自己エスノグラフィーをジャンルのには自叙伝的な記述とそれをとおした研究に属し、個人と文化を結びつける重層的な意識のあり様を開示するものである。自己エスノグラフィーの実践者は、エスノグラフィックな広角レンズをとおして、過去と未来を見据えながら、まずは、自らの個人的経験の社会的・文化的諸側面へと外から迫っていく。そののち、そうした経験の内面へと迫り、文化が提供する習慣的な解釈のあり様によって動かされたり、またそうした解釈を促進したり変形したり差し止めたりして、バルネラブルな自己というものを開示する(中略)通常一人称で書かれ、さまざまな形式をとる[エリス&ボクナー 2006 (2000) :135-136]と定義している。

自己エスノグラフィーの提唱者の一人であるハヤノは「自己エスノグラフィー」を調査者自身の出身地、「仲間(own people)」[Hayano 1979:99]についてのエスノグラフィーであるとして定義している。つまり、調査者はその場のnativeであり、その集団との親密性を既得している「完全なるインサイダー(full insider)」である。またハヤノは、その調査者を厳密な「ネイティブ(native)」だけには限定しておらず、サブカルチャーや娯楽の場、また職業場面等、調査者が後天的な参入者であっても、「その場における成員として地位と責任を与えられ、その集団との親密な関係を通して社会化を果たしたのであれば、「内部者の視角」を獲得する事が可能であるとしている。さらに、ハヤノによると「自己エスノグラフィー」の重要な基準は、調査者達が、その「集団に対するほとんど「永続的な帰属意識(often permanent self-identification)」と、「完全なる内部成員権(full internal membership)」という属性を、彼ら自身が所属している所の人々によって認識されてること」である[Hayano 1979 : 100]と定義している。

文化人類学者の桑山敬己は、「ネイティブの人類学(native anthropology)」は、「ネイティブが自民族や自文化について自らの言葉で語る試み」[桑山 2008: 3]や「自文化の人類学(anthropology at home)」[桑山 2008: 8]を提唱し、「自らの声が十分に反映されていないというネイティブの不満は、民族誌の構造そのものに起因すると思う。なぜなら、人類学者が

想定している「対話的他者(dialogic Other) は、彼らと同じ原語文化圏の読者であって、その多くは同僚の人類学者だからだ」[桑山 2008: 12]と従来の人類学を批判している。

しかし、その調査者が、その特定の文化や集団の完全なインサイダーであったとしても、一人の「専門家としての人類学者」という立場であり、人類学的な「文化」の中の当事者の一部であり、その人類学者によるフィールドワークは、必ずしも、その特定の文化や集団の当事者と同一とは限らない場合もある。

例えば、桜井は、「フェミニスト・エスノグラフィ」を例にして、「「女性が女性をインタビューする」ことこそが必要とされ、調査者は被調査者の関係は信頼性や相互性にもとづく平等主義であるべきだ、と主張する」[桜井 2002: 70]。しかし、「調査者がその環境にいかにも自然にとけ込んでいようとも、その環境への侵入であり干渉である立場は変わりはなく、(中略)被調査者と調査者の相互性が大きければ大きいほど、親密性が深ければ深いほど、裏切りや搾取の可能性は高く、欺瞞性は悪質なものになるだろう」[桜井 2002: 71]と批判的な視点を指摘する。

しかし、当事者であることの利点もある[鈴木 2010]。

鈴木[2010]によれば、当事者であることの利点として、第一は、同じ文化やコミュニティの当事者ならば、その文化やコミュニティで流通、使用されている用語・言語などは、改めて勉強する必要もない(と思われている)。

第二は、エリスらが指摘したように、当事者(native)のエスノグラフィ的研究では、研究主体は、他者によって周縁化されたり、異端視されたりする、ある文化の当事者であり、そうした他者に向けて、自己の文化を表現しその解釈を示していく当事者であることが重要となる。

通常、人類学者や社会学者は、自ら興味のある、すなわち、その後の研究対象となる自己とは異なる文化や生活世界を生きる人びとの中で、何らかのかたちで、長期間ともに生活してフィールド調査をする。この場合、研究者は、いざ研究対象となる文化や生活に調査に入りたいと思っても、まずは、その文化などにどのようなアプローチで研究対象に近づくか、という方法からむずかしい。

障害者についての研究で言えば、従来、障害のある人を研究対象とする研究者は、障害者と出会う手段として、介助者になったり、障害(児)者施設や障害者運動に参加している人たちといった障害者でまとまっている人たちと出会うしか方法がなかった[丸岡 2006、前田 2009、深田 2011]。

しかし、私自身が、障害や難病の当事者であるため、そのような社会資源を使わず、障害者だけ障害者と絡まず、障害者であることを主張しない人のライフストーリーを描くことが可能となっている。

さらに、障害に限らず、研究者は、ある文化や生活世界に調査に入る前に、なんらかの通過儀礼的な大きなハードルを経て、初めて仲間入り出来る。フィールド調査に入る人類学者

や社会学者が、最初にぶつかる壁であり、彼らのその後の研究成果である論文、著作等においても、フィールド調査に入る際の苦労話を書いている作品は多い。

しかし、当事者研究者は、周縁化されているマイノリティ文化の当事者、完全な成員（インサイダー）であるから、そのような大きなハードルを超える必要はない。この点は、当事者研究者の最大の利点といえるだろう。

三つ目は、マイノリティ文化の当事者として、当事者同士だと説明しなくてもわかってしまったり、仲間だとわかると一気に距離が縮まりやすい。

たとえば、桜井ら[桜井、岸編 2001]は、長期間に渡り何度も訪れる屠場で以下のような光景に遭遇する。それは本のイラストを描く予定の美術学校の女子学生¹³が屠場に訪れたときの様子である。

私たちは、五年も前からこの屠場を訪れているのに、屠夫たちは私がはじめて聞くようなことを彼女に話している。これはいったいどういうことなのだろう[桜井・岸編 2001:252-253]。

桜井らは、五年前から何度も訪れている屠場の屠夫たちと十分なラポールの構築もされていたに違いない。しかし、現実には屠夫たちから「語られた」ことのない話しがでてきたことに驚いている。

マイノリティ文化の当事者研究者は、上記の屠夫たちのように、自らの生活世界の中で、その文化で使用されたり、通用している言葉や行為をあたりまえすぎて気づかないうちに話し合ったりしているのであろう。

反対に、困難なこと、難しいことも当然ある。

大貫恵美子は、自分の文化を研究の対象とすることの妨げについて次のように言う。「われわれは自らの習慣や行動を自明のものと受けとることにより、それらに内在する構造やパターンといったものがかえって見えにくくなるのである。人類学者として、われわれは観察の中から構造、パターンといったものを抽象化する必要に迫られているが、レヴィ＝ストロース[1967]が指摘するように、人々はめったに自らが形作っている現実について自覚することはないのであり、時として意識的にモデルをもっているとしても、多くは不正確でむしろ構造の究明の妨げとなる場合が多い[大貫 1985:22]。

私自身の経験や私の周囲の障害当事者の人びとの体験からいうと、障害当事者、難病患者当事者に限れば、障害当事者たちは、アカデミズムの場に立つことが最初で最大の難関であろう。

宮内洋によれば、「日本に限ってみれば、高等教育の大衆化によって、事態は一変する。（中略）さらには、全般的に保守的な思想がそれほど強くない社会学の領

域では、特に、〈当事者〉自身の参入が歓迎される傾向にあったと言えるだろう。
（中略）〈当事者〉へのハードルは、さらに低くなったと思われる」[宮内 2010]と述べる。宮内の論考は、あたかも〈当事者〉へのハードルが低くなり、さらに歓迎されているかのように述べられている。しかし、実態は障害当事者に限れば、平成 23 年度（2011 年度）の日本学生支援機構¹⁴の「平成 23 年度（2011 年度）大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査結果報告書」の調査によると、大学、短期大学及び高等専門学校において障害を持つ学生の割合は、わずか 0.32%（障害学生在籍率：障害学生数÷学生数×100(%)）であり、さらに、その上の大学院等への参入はさらにハードルがきわめて高い。

私自身も、神経難病のため四肢の運動機能障害がある。私は、学部、修士課程、博士課程とすべて違う大学・大学院であるし、福祉系の大学・大学院は願書さえ提出を許可されない時代にいた。そのため学部を卒業してから 2 年ほど、行き先がなく無所属状態であったし、修士課程を修了後、紆余曲折があり、さらに何年か経過した後、博士課程にようやく進学できているといった具合である。私の狭い周囲を見る限りでは、決して、ハードルは低くなっていないし、ましてや歓迎などされていない。

ノーベル賞経済学者のアマルティア・センは、『アイデンティティに先行する理性』の中で以下のことを述べている。

非西洋的伝統の中に生まれた人々には、他の形のアイデンティティを伸ばす能力がないと言えるか。なるほど、他の選択肢を考えてみる機会はないかもしれないし、おまけに無知と未経験のせいで現実の選択行為が行なえないかもしれない。だが、このことが示しているのは、合理的思考の「能力がないこと」ではなく、ただ、そうするチャンスに恵まれていないということにすぎないのである

[セン 2003（1998）：40]。

社会福祉学研究者の須田研一は、障害者が大学、大学院に入ることの社会的障壁（バリア）について次のように指摘する。「某大学の入試要項を見ると、枠線で「身体の機能に著しい障害のある方は、受験および就学が不可能な場合も有りますので、出願の前に相談させてください」とあった。つまり、障害をもつ人は大学受験の段階ですでに制約が課されているのである」と述べ、須田の友人（障害者）が、大学院を受験する際に、いくつかの大学、大学院から断られた実例を紹介している[須田 2010: 168-169]。

つまり、日本にいながら、従属的で抑圧されてきた障害や「病い」の当事者という少数派

は、合理的思考の「能力がない」わけではなく、そのチャンスすら与えられなかったのだ。

私も、願書すらもらえなかった大学、大学院もいくつもあるし、進学できた大学院では、講義やゼミの受講を教員から拒否されるケースもあった。これでは健常者の大学院生より、受講できる科目が限られてくるし、何よりも単位取得のチャンスが少なくなってしまうのが現状である。

そして現在でも、私の受け入れ先の大学（院）、研究機関等での私への支援体制にかんしては、私を含む私の周囲の人びと（教職員）たちが、さまざまなレベルでさまざまな交渉をしている。この大変な実務作業をしてくれている関係者たちも、その当事者であるといえよう。

5-4. エスノグラフィーの文体

ヴァン=マーネンは、エスノグラフィの文体として、写実的物語（realist tales）、告白体の物語（confession tales）、印象派の物語（impressionist tales）の三つを挙げており[マーネン1999（1988）]、本論は、その中の「告白体の物語」であるといえよう。

このような意味では、「写実的物語」の言う「写実的スタイルで書くフィールドワーカーたちは、いくぶん制度的な声を身にまとう。彼らは、もちろん、現地の人間としてではなく学者として— 大学院で訓練を積み、大学に研究職を得、」[マーネン1999（1988）：91]という形式にのっとっている。だが、私は、「印象派の物語」の言う「単にフィールドワークを「する人」やフィールドワークによって「成されたこと」よりも、むしろフィールドワークを「するという行為そのもの」を提示し[マーネン1999（1988）：175]、「告白体の物語」のフィールドワーカーの視点で強調される「告白体の中で自伝的細部が増えるにつれ、提示される視点がフィールドワーカーの視点」[マーネン1999（1988）：138-139]も赤裸々に提示し、告白していく。目的からいえば、「印象派の物語」の言う「文化を明らかにしてそれを再現する方法であるとともに、フィールドワーカーと文化の両方を揃って考察するために、フィールドワーカーの文化の理解の仕方自体を明らかにして再現する方法でもある。印象派の著作は、主体と客体の両方を絶えず視界に収めようと努める。認識論的目的は、したがって、「知る人」と「知られる者」を結びつけること」[マーネン1999（1988）：175]であることに異論はない。

本研究で言えば、フィールドワークを「するという行為そのもの」とは、四名の語り手とのライフストーリー・インタビューでの語り合いの場や自己エスノグラフィーそのものを提示して「知る人」と「知られる者」を結びつけることがそれである。

第6節 ライフストーリー・インタビューの提示について

本研究の根幹をなすものは、なによりも、障害当事者二名と難病等希少疾患当事者二名

の主人公の存在である。そして、彼ら四名の当事者との語り合いによって紡ぎ出される「個人誌」的ライフストーリー・インタビューと私がときおり記す自己エスノグラフィーにより構成されている記述や描写部分である。

なお、ライフストーリー・インタビューやエスノグラフィーでは、その対象者は、調査協力者、インフォーマントと呼ばれるが、本研究では、まさに、研究の根幹をなすものであるため、その語り手を「主人公」と呼ぶこととする。

また、第 8 章での「総括と展望」では、先述したように、第 7 章までの「私」を「難病の鈴木」というように記述し、他の語り手と同じように客観的な分析対象とする。

本研究は当初は、多発性硬化症や筋ジストロフィー、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症（ALS）などの難病者に、女性も含めて七、八名の方たちにインタビューの了承を得ていた。しかし、私自身の体調も考慮しながらの研究活動のため、結果的に、本研究論文の着手にも長い年月がかかってしまった。そのため、なかには死亡した親友もいるし、ほぼ寝たきりとなりインタビューに応じられない人たちも多くなった。

時間の経過とともに、私自身の「病い」の進行と障害の重度化もあるが、インタビューの語り手となり得た可能性のあった人たちも、同時に「病い」が進行したり、障害が重度化していた。その結果、本研究の四名の主人公たちは、私と物理的距離の近い人や親密性の高い人たちに限られてしまい、男性のみという構成となったことを記しておく。

その四名の主人公の方々にはインタビューを快諾してくださるばかりでなく、実名で掲載させていただくことの承諾を得た。しかし、倫理的な配慮として、本インタビュー内容は、学術的研究データとして使用する目的以外には、一切使用しないことの説明を行い、同時に録音することの了解を得た。また、本研究論文では、地名、実際の施設・機関の固有名詞等は、著名なものや語りの内容上、最低限必要なものを除いては、すべて仮称にした。

また、第 3 章の主人公 A さんの場合は、A さんの了承のもと、インタビューの際、健常者の研究者 M さんの同席を得て、インタビューそのものが客観的に行われているか、偏りはないかチェックをしてもらった。

次に、ライフストーリー・インタビュー部分について若干の説明を加えよう。A さんと C さんは、実際にお会いするという従来型のインタビュー形式をとっている。しかし、B さんと D さんは、私も含め、外出することが困難であったため、Skype（スカイプ音声のみ）によるインタビュー形式を採用した。

その理由は、B さんは、私と一緒に自立生活センターや NPO 法人をたちあげたときの 10 年来の仲間である。私と D さんとは同級生で、高校一年の 15 歳のときから 2012 年の 50～51 歳の現在までの 35 年以上の親友なので、二人とのラポールは十分に形成されていると判

断したためである。

さて、本論中の表記について記しておきたい。本論では、物語を構築し描く「語り手」と「聞き手」と第3章では第三者の研究者がいる。

「表1」にあるように、「語り手」=Aさん(第2章)、Bさん(第3章)、Cさん(第4章)、Dさん(第5章)と「聞き手」私=*、++=健常の研究者Mさん(第2章)と表記している。第6章は、私の自己エスノグラフィーの部分にあたる。

なお、インタビューのトランスクリプトにおける表記記号は、桜井厚『インタビューの社会学』(2002:177-180)に準じている。基本的なものは、重複発話: //、連続発話: =、沈黙:(・) 点1つは約1秒、状況説明:(())、前出語の説明:[[]]、補足説明:() などである。

また、ライフストーリー・インタビューには、(A-1)(B-1)(C-1)といった番号をつけている。これは、解釈、あるいは「総括と展望」の章でライフストーリーを参照するときの便宜を図るための通し番号である。

表 1 調査概要

章	インタビュー時年齢	障害・疾患名	障害者手帳等級	移動方法	職業	最終学歴	未既婚
2章	35歳	脊髄損傷(両下肢機能障害)	障害者手帳 1種1級	車椅子使用	会社員/NPO 法人事務局長	専門学校卒業	未婚
3章	38歳	四肢機能障害・構音障害	障害者手帳 2級	電動車椅子使用	社団法人事務局長/当事者 団体代表	4年制大学卒業	未婚
4章	43歳	脊髄小脳変性症(四肢機能障害・構音障害)	障害者手帳 2級(要介護度2)	電動車椅子使用	作業所 通所/ 患者会役員	4年制大学中退	未婚
5章	50歳	シャルコマリエー・トゥース病(両下肢機能害)	障害者手帳 なし	車椅子使用	自営業	4年制大学卒業	既婚(別居中/子どもなし)
6章	50歳	慢性炎症性脱髄性多発性神経炎(四肢機能障害)	障害者手帳 1種1級	電動車椅子使用	NPO 法人事務局長/大学院生	大学院 博士後期課程	離別(子どもなし)

表 2 Skype 環境

機器一覧	自宅
パソコン機種	東芝 dynabook T351/46CW 15.6型ワイド
インターネット接続環境	ADSL 12
プロバイダー	フレッツ光ネクスト
OS バージョン	Windows 7 Home Premium
Skype バージョン	4.1.57.166
スピーカー	POLYCOM
マイク	パソコン内蔵型

-
- ¹ この額田の例は、阪神淡路大震災の孤独死を取り上げた極端な事例であるが、額田勲『孤独死—被災地で考える人間の復興—』1999: 74-75。
- ² 浦河べてるの家
- ³ また、今日では、「自らの「自分史」「生活史」をホームページやブログで公開している人たちも多く、自費出版も含めて、様々な形で「私」発の情報発信で自伝はつくられている」[鈴木 2008: 33]。また、私は、今日のネット社会においては、携帯から気軽に、誰もが世界に発信できる「ブログ」や「Twitter」「facebook」も自伝的要素の一部だといってもよいと考える。
- ⁴ 浦河べてるの家では名前を掲載しているが、本論ではイニシャル表記にした。浦河べてるの家『べてるの家の「非」援助論—そのままがいいと思えるための25章』医学書院2002。『べてるの家の「当事者研究」』医学書院 2005 参照。
- ⁵ 当事者の多くは、「自分が決めたのだから、その結果責任はあなた自身が背負うことになります」という背後にあるメッセージに緊張を覚え、恐怖を感じ、浦河べてるの家では、全く正反対のことが、当事者性の原則として受け継がれてきた」という[向井地・浦河べてる家 2006:67-68]
- ⁶ あらゆる研究がそうであるように、当事者研究においてもいちばん初めに行われることは、「一次データ」の収集である[綾屋・熊谷 2010:126]。
- ⁷ 綾屋と熊谷は文化人類学者の大村敬一を援用し、「所属するコミュニティの言語、社会制度、信念や価値観」という基本設定を「構成的体制」と呼んでいる。
- ⁸ Alternative Space Necco(オルタナティブ・スペース・ネッコ) は、障害者自立支援法における「就労継続支援 B 型事業所「ゆあフレンズ」を運営している。
- ⁹ 鈴木隆雄、2010、「当事者であることの利点と困難さ—研究者として／当事者として」『日本オーラル・ヒストリー研究』Vol.6 号、67-78。
- ¹⁰ なお、本研究では、出来る限りインタビューにおける語り手と聞き手の全過程の逐語おこしをしている。この作業により、聞き手である私が気づいた場面の状況や語り手の話し方、発話や抑揚などを語り手から気づいたこと、感じたことを出来る限り仔細に記述、描写し、語り手の語りの内容〈物語世界〉だけではなく、その語り手が構築されていく相互行為の過程（ライフストーリーが生成される過程や状況）を読み手に臨場感を持って伝える役割を果たすことを提示しようとするものである。
- ¹¹ ライフヒストリーは、まさに個人の「人生の歴史」であり、その点では、集団の特性をつかむ社会調査法とは対極をなすものだと言える。しばしば社会調査に使われるアンケート調査は、ある集団の個人に対して、一様に統括的に行われる調査であり、個別性は持たない。つまり、アンケートのやり方では、1つの個に注目し、多様なアプローチを試みるということは困難であるといえる。アンケート調査の用紙を見れば明らかであるが、個人の意見を幾つかの型に当てはめようとし、ここで個性は消し去られる。もちろん、こうした社会調査は、ある集団の傾向をとらえる上で重要であり、いまでも社会学の世界では主流であることは言うまでもない。

ライフヒストリーの手法は、社会学、人類学の分野では、古典的には、社会学の分野では、20 世紀初期のシカゴ学派のW・I・トマスとF・ズナニエツキが『ヨーロッパとア

アメリカにおける『ポーランド農民』 [1918-1920] において、ライフスヒストリー研究手法を社会学の研究方法論として確立したとされている。しかし、彼らの記念すべき業績には、ウラデックというポーランド人移民の約300 ページの自筆の自伝が、主要な資料となっている。また人類学の分野では、O・ルイスが『サンチェスの子供たち』 [1961] をはじめとして、ライフヒストリー法による研究成果をあげている。また、近年、改めて社会科学においてライフストーリー研究が評価されるようになってきたのは、イギリスのケン・プラマーの業績がある [プラマー1991 (1983)] 。

わが国では、中野卓が1977年に『口述の生活史』を発表する。中野の一連のライフヒストリー研究の仕事では、個のパースペクティブ、すなわち、価値観、体験などを通して、ある文化や社会を導き出している。これまでの社会学の主流は、個人というものは、社会によって規定されるものだというのが、中野のライフヒストリー研究においては、従来までの集団を対象にする研究に対して、個人を研究対象とするという考え方に基づいている。

また、谷 富夫によれば、「ライフヒストリーとは、個人の一生の記録、あるいは個人の生活の過去から現在に至る記録のことである。種類としては、口述史、自伝、伝記、日記、手紙、写真、映像記録などがある」とされている[谷1996]。口述によるライフヒストリー法には語り手である対象者の主体性や個別性がある。ライフヒストリーは、もちろん語られるのは多くは過去の出来事だが、それらを語り手が自分の中で消化し、発する時、そこには何かの思い出や意図、何か伝えたいものなどが含まれてくる筈である。聞き手である研究者は、その裏側をくみとった聞き手の背景にある社会を分析していくのである。

ライフヒストリーは、「個人の生活は無限であり、例えていえばたくさんの平面を持つ巨大な多面体のようなものである。したがって、そのすべての面を一度に見渡すことなどとうてい不可能である。かといって、ある一面だけをとりえて、それをその人の人生だと言い切ってしまうのもまた問題がある」[谷1996]。以上の点から、「ライフヒストリーを作製する者は、対象者にインタビューする際に、ある問題意識を持って行う必要があるが、同時に、それだけにこだわっていると、もっと大事なものを見失ってしまうこともあるので注意が必要だ」[谷 1996]。

つまり、ライフヒストリー研究は、聞けるものは聞いた上で、その中から研究者にとって「必要」な「語り」を取り出し、思考を展開していくという手法である。つまり研究者の主観が入り、研究者が「不必要」と判断した「語り」は封印されてしまうおそれがある。

¹² 「日常生活行為 (Activity of daily living, ADL)」とは、家の中を動く、ベッドでの寝起きをする。食事をする。衣服を着脱する。トイレを使うなどの日常的動作全般をいう。

¹³ ここに登場する美術学校の女子学生は「屠場」の内部の人間ではない。〈当事者/非当事者〉でいうならば、女子学生は〈非当事者〉である。彼女は、屠場に興味を持ち、屠場の現場を見てイラストを描く女子学生である。しかし、屠夫たちは、桜井らに「語らなかつ

た」話しをこの美術学校の女子学生に話しているという場面である。屠夫たちも美術学校の女子学生に興味を持ち「何書いてるのや」「うまいこと描いてや」などと次々に声をかける。たちまちのうちに屠夫と彼女のあいだに親密な関係が成立していく」[桜井ら2001:252-253]と桜井らは、その時の様子を書いている。すなわち、屠夫と桜井たちの関係、屠夫と女子学生との関係、あるいは、屠夫たちと女子学生と桜井たちとの関係というように、女子学生の登場の場面では、屠場の〈いま、ここ〉で構築されている場は、〈当事者/非当事者〉という関係性を越えた場が構築されていたと想像できるであろう。この屠場の屠夫たちのように、その文化の当事者は、若い女子学生の登場で、普段より雄弁になり、桜井らが聞いたことのない話をして、それを桜井らがはじめて聞いた話として驚いているという場面の描写である。その当事者たちは、自文化では、ふだん、気にしないでふつうに話していることも、その文化の非当事者たちは聞いたこともない話だったりもするという事例で、とても奥深い記述である。

¹⁴ 日本学生支援機構 「平成23 年度（2011 年度）大学、短期大学及び高等専門学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査結果報告書」

http://www.jasso.go.jp/tokubetsu_shien/documents/report_h23.pdf

第2章 おんなじ生きるんなら楽しんだほうがイイじゃん—「障害受容」を問いなおす、脊髄損傷者のライフストーリー

本章からは、成人してから、事故や病いにより、後天的に身体に障害を負うこととなった、可視的にその人に「障害」があるとわかる肢体不自由者で車椅子等を使用している人を対象としたライフストーリー・インタビューである。

彼らのライフストーリーをとおして直面する問題群を当事者の視点から明らかにしたい。本章では、従来の健常者中心の医療従事者、研究者側が、「障害受容」という用語で障害者を評価する概念の歪みやねじれ現象を描き出し、イメージされている障害者像と当事者たちの人間像≡「自画像」を明らかにしたい。

本章に登場する脊髄損傷患者¹に関しては、平成24年、現在の独立行政法人労働者健康福祉機構²の調査では、わが国には、10万人以上の脊髄損傷者がいて、毎年、5,000名以上の新たな脊髄損傷患者が発生している。

日本脊髄障害医学会の1990～1992年の調査によると、脊髄損傷の受傷原因の割合は、交通事故43.7%ともっとも多く、次いで、高所からの落下が、28.9%、転倒12.9%、打撲・下敷き5.5%、スポーツ事故5.4%、その他が3.6%となっている。

第1節 Aさんとの出会いと関係—インタビューの場の設定

Aさん(男性)は、1972年生まれ(インタビュー時35歳)で、20代前半に、事故による脊椎損傷の為、中途身体障害者となる。身体障害者手帳1級を所持しており、現在は、車椅子生活を送っている。

Aさんと私は、首都圏の同じT市に在住している。

T市は、高度経済成長期に東京都心部に通勤する人々のベッドタウンとして急速に発展した地域である。

また、この地域を縦横に結ぶ私鉄沿線は、Tリハビリテーションセンター専門病院(以下、略してTリハと呼ぶ)、公立の研究機関、大学医学部の附属病院などがある。

そのほか、近隣地域にも、総合病院、民間の社会福祉法人や福祉作業所、福祉系のNPO法人も多数存在する。東京近郊のベッドタウンであり、福祉・医療施設にめぐまれた地域特性から、この地域を選んで他地域から転入してくる障害者、難病患者、高齢者も少なくない。

Aさんも私も、そんな転入組である。Aさんは、Tリハビリテーションセンター病院へ通院や入院をするために、この地に転居してきた。一方、私は、専門性の高いB大学医学部附属病院へ通院、入院するために、T市に転居してきた。

Aさんと私の出会いは、2002年頃にT市の福祉系の社会福祉法人、NPO法人の活動を通

じて知り合った。それから今日まで付き合いが続いている。Aさんも、私が研究活動と実践活動を行っていることは承知している。

Aさん自身もNPO法人を立ち上げ活動的な生活を送っている。したがって、Aさんは、T市内や首都圏のNPO法人等を研究している研究者たちから複数回インタビューを受けている（量的・質的含む）という経験を持っている。そのほか、NPO活動として、公立の小中学校の「総合学習」の「福祉」の時間や大学・短期大学や公開講演、教育委員会の会議等とさまざまな形で、Aさんの自身の経験について、積極的に発言したり、語っている、という経歴を持っている。

T市に移り住んでからのAさん、すなわち中途身体障害者としてのAさんは、NPO法人を立ち上げたり、車椅子バスケットボールの選手であったり、講演など活動的である。

Aさんと出会ってから長い歳月を経て、Aさんと私は、地元での福祉実践活動をとおしての仲間、友人としての関係を築きながら、そういった立場を超えて、Aさんを「語り手」とするに、十分なラポールも形成されてきた。Aさんと私との間で、お互い、（仲間・友人という枠を超えて）客観性を保ちながら相互行為としてのライフストーリー・インタビューが出来る関係に熟成されてきていたといえる。

インタビューに際しては、私が、Aさんと直接会ったり、また、メールでの打診にて「Aさんの自身の話」を語ってほしいと依頼したりする中で了承を得た。

前述したように、Aさんは、NPO活動でのインタビューを受けた経験が複数回あるし、みずからも積極的に経験を公表している。しかし、今回の私のように（NPOではなく）「Aさん自身の話」をインタビューという形で依頼されたのは、初めてのことだったとAさんは言う。私のライフストーリー・インタビューの依頼に対して、Aさんからは、「ああ！いいっすよ！」と気軽に了承を得た。

インタビューの場所の設定は、「場」の力という点を考慮に入れて、あえて、Aさんがリハビリテーションのため入院をしていた病院と同一敷地内にあるT研究所 障害福祉研究部研究室（以下、T研究所）にておいて、平成20（2008）年8月21日午後から3時間以上おこなった。

また、Aさんの了承のもと、インタビューの際、健常者である同研究所所属の研究者Mさんの同席を得て、インタビューそのものが客観的に行われているか、偏りはないかチェックをしてもらった。この作業によって、仲間・友人ではない「語り手」のAさんと「聞き手」の私という関係性を最後まで保つことが出来たといえるであろう。

このように、インタビュアーである私が、場の雰囲気や考慮したつもりであったが、2008年6月から同研究所に来ている私より、10年以上前から入退院を繰り返しているAさんのほうが、敷地内を知りつくしていたし、Aさんの知人も多かった。このことから、Aさんがリラックスした環境を整えることは出来たといえる。

インタビューの内容は、「脊髄損傷」、「両下肢麻痺」、「中途身体障害者」、「2年間のリハビリ入院」、「障害受容」など、人の人生に深刻かつ重い経験を多く含んでいる。しかし、

インタビューの場の雰囲気は、深刻な雰囲気とはほど遠く、本論の冒頭にある A さんの軽妙な「トイレ」の「語り」からも見られるように、研究者 M さんも含めて、たくさんの笑いやユーモアを交えながらおこなわれたことを記しておく。

おおざっぱなインタビューガイドを立ててはいたが、質問紙票は用意せず、基本的に、A さんの事故で中途障害を負うまでのこと。中途障害を負った後から現在までを時系列に自由に語ってもらった。

第2節 A さんのライフストーリー

A さんのライフストーリーも、語り手である A さんの個人誌経験を、なにを、いかに語るのか。それは、語り手 A さんの〈過去〉の経験の物語といえどもインタビュアーである私と研究者 M さんの〈現在〉の場のなかで相互的に構築されたもの、すなわち、桜井によれば、〈いま、ここ〉の対話的構築主義の実践の場面の語りと記述である。

「事故」る

A さんは、1972 年、上信越地方で生まれ、実家で母親が美容院を営んでいる影響もあり、高校卒業後、上京し、美容学校へ入り、美容師として働いていた。折しも、1980 年代後半から日本社会がバブル経済に沸いていくときである。

A さんは、「手に職をつける」という表現で、自らの美容師としてのスキルアップを図っていく。

A さんは、「手に職をつける」ためには、「最初お金がなくなるたいへんだけど、あとからじゃんじゃん入るよっ！」というイメージのもと常に、自己研鑽を積んでいき、スキルアップをすると同時に、勤務先もいくつか、変えていく。それは、キャリアのアップであるとともに、A さんのスキルを十分に表現できる場所、活躍できる場所の拡大であった。

そして、A さんは、20 代前半にして、日本全国で講習会の講師として出かけたり、『JJ』や『ViVi』、『Can Can』といった国内のファッション誌のモデルのヘアメイクを手がけたりしている。その仕事ぶりは、日本国内のみならず、パリコレクション、ミラノコレクションなどの海外のトップレベルのファッション・コレクションやアルマーニなどのコーディネーターも務めるようになる。A さんの職場は、主にパリとミラノのコレクションを拠点に活躍をして、仕事は、365 日無休状態、それでも、「遊び心」を忘れずに、社員旅行は、毎年、ハワイを始め、海外旅行に行っていたという。

このように、社会人として、みずからの仕事が充実しているさなかに、A さんは事故を起こしてしまう。

その日、Aさんは、日本国内での仕事が終わりと、夜11時くらいから、Aさんを入れると男性2名、女性1名の友人3人で、仕事後、不眠のまま、会社の車で新潟の苗場スキー場へ向かった。他の2名は、車内で寝ていたが、道中の運転は1人でAさんは、不眠のまま、運転をしていた。

明け方、スキー場に到着した3名は、すこし仮眠をとり、スキーやスノーボードで楽しんでいたという。悲劇は夕方、起こった。Aさんは、スノーボードのハーフパイプでジャンプしたとき、大きく宙に舞い上がり、そのまま転倒した。そのまま意識不明となり、次に目が覚めたときは看護師の顔があったという。

A：おれも空飛んでたから。空は見えてた。青空って言うか、なんか、空みえて、次、目覚めて起きた時は、看護婦さんの顔だったの。でも、最初、夢かと思った。看護婦さんは夢なんだろうなあって、絶対？(A-1)

*：それ何日目ぐらい？(A-2)

A：たぶん、土曜日か金曜日か、定かじゃないんだけど、忘れちゃったんだけど。えーと、行ってその日怪我して、その日の朝、朝、手術が終わって、ていう感じだから、やっぱ土曜日でいいのかなあ、土曜日で日曜日で、月曜日、で、会社に電話したんすよ。とりあえず。ぱっと起きた時に、看護婦さんが「ここどこかわかりますか」って、「ふ〜ん」とか、病院とかよくわかんなかったんだけど、「病院？もしかして病院？」みたいな。「ここどこかわかりますかねえ」っていうから、「病院ですかねえみたいな」。「なんでこういうふうになったかわかる」って。「じゃあ、転倒したから」みたいな。あー、そうそうみたいな感じで。「前橋って言うんだけど知ってる」って言われて。「ああ、知ってるよ」とかいて（・・・）(A-3)

*：(病院は)前橋に行ったんだ。(A-4)

A：(スキー場は)苗場なんだけど、前橋に運ばれた。(手術する)場所がなかったから。脊椎損傷とか（・・・）、結局、手術するのにたらいまわし。この病院では受けられません、ここは受け付けませんって前橋に運ばれて、で、でー、友だちはなんかその、まったく知らない友だちは、会社の車だったから、借りて、その、まあ、帰ったらいいんだよね。朝までいたらいいんだけど、親がもういいよいいよって帰したらいいんだ。まあ、無免許じゃなくて、あれだったけど、不携帯だった。ハハハッ（笑）(A-5)

*：じゃあ、意識不明っていうか、意識もどらなかつたのは、1日？(A-6)

A：1日ないんじゃない？夜、手術して、10時間くらいの手術（？）。あ、12時間ぐ
らい、12何時間の手術だから、で、次の日起きてるから。まあ、たぶん、その丸
1日じゃなくて、もう、そう、夕方事故って、その次の朝だから、まあ、日曜日
のたとえば夜だとしたら、月曜日の朝、目が覚めてっから麻酔が効いてるのもあ
るからね。(A-7)

*：ふーん(A-8)

A：ぶつかったときに意識不明の重体ってあるじゃない。たとえば、どーんって、た
とえば車で、どーんとぶつかって、シートベルト、ムチ打ちとかなるんだと意
識はあるけど、ちょっと大丈夫かなあってなるけど、ほんと大事故って、みんな
意識不明じゃないですか。要するに、これ以上、もう覚えてちゃいけないよ
ーって、もう意識を遮断させるとか、記憶をとぎすっていうか、これ以上覚え
させておいたらやばいよみたいな。たぶん、相当痛いんじゃない？普通だった
ら／／*：ふーん／／痛い痛いって言うか、相当、でも、脊損になった瞬間っ
て、神経が遮断されて、痛いっ！て、わかるのね。たとえば、その一、トラッ
クにぶつかって、車にぶつかった擦り傷だとかあるけど、(神経が)遮断されて
るから、感覚がないから、しかも冬っていうか(A-9)

Aさんは、事故の瞬間、すなわち、神経が遮断された瞬間は、一瞬「痛い」とわかったと
いう。その後は、脊髄損傷という大怪我のため意識もなくなるが、神経が遮断された後は、
痛い、冬なので冷たいなどの感覚はない、と語っている。

事故の瞬間の記憶、特に大事故を起こした人は、その瞬間は、動きはスローモーション
に感じると聞いたことがある。

Aさんもそうだった。「空は見えてた。青空って言うか、なんか、空みえて、次、目覚め
て起きた時は、看護婦さんの顔だったの」というのが印象的だ。

「大事故って、みんな意識不明じゃないですか。要するに、これ以上、(もう覚えてちゃ
いけないよーって)、もう意識を遮断させるとか、記憶をとぎすっていうか、これ以上覚え
させておいたらヤバイよみたい」な」とAさんは「語る」。

私、自身、脊髄損傷になった当事者の知人・友人は複数名いるが、今回のAさんのイン
タビューのように、当事者が、事故で脊髄損傷になる瞬間は聞く機会がなかった。これは、
これまで障害者の語りに数多く接してきた私にとっても新鮮な語りだった。

障害者福祉研究者たちや障害当事者たちは、脊髄損傷となった人たちを略して「脊損」
と呼ぶことが多い。障害者と関わりをもつ環境の人たちの多くは、脊髄損傷となった人た

ちを「脊損」と呼ぶことで、親近感を抱き、そして、あたかも、脊髄損傷を知っているつもりになっているのではないか。しかし、周囲の人たち、家族、友人など多くは、脊損の人が、脊損になる瞬間のことを、ほとんど聞いたことがないだろう。

「意識としては、まだ覚えさせてもいいよっ」とか、「これ以上覚えさせておいたらヤバイよ」という脳の指令が本当にあるか否かは定かではないが、当事者の A さんは、「神経」が遮断される時、「意識を遮断させるとか、記憶をとぎすっ」と感じている。

なるほど、と A さんの説得力のある「語り」から納得してしまう。

脊髄損傷

A さんも脊髄損傷という大怪我のため、手術からリハビリテーションという医学モデルである治療プログラムに乗る。このとき、A さんは、パーソンズの病者役割の「第二、病者には、自力で回復する義務からも免除される、という特権」が与えられていて、仕事は 2 年間休職していた。

それと同時に、A さんは、「第四の非常に軽症の場合をのぞけば、病者には、医療専門職者の援助を求め、患者役割を取得し、健康回復のために、医療専門職者と協力する義務」が与えられる。A さんは、役割期待どおり、残存機能の回復のためのリハビリテーションに励むことになる。

*：(入院中は) リハビリ？(A-10)

A：(うなずきながら) そう、リハビリ。(A-11)

*：専門病院？そのときは脊髄損傷って、まだ聞いてないの？(A-12)

A：あー、もうわかるわかる。そのころぐらいには、もうだいたいねえ、脊髄損傷っていうのは、ある程度、あの一、そう、リハビリの段階で、自分はこういう症状だよって聞いているから、だいたいその一（・・・）(A-13)

*：お医者さん？(A-14)

A：だからこう、うん、リハビリ始める段階の前後に、脊髄損傷だよって言って、まあ、たとえば、足はね。あの一、もう、戻らない、まあ、もしかしたらとか言うんだよね。もしかしたら、動く人もいと（・・・）でも、医者もわかんないわけよ。あの一、要するに、症状固定するのに、やっぱ 1 年半はかかる。症状わかんない。とりあえず、俺なんかの状態にしても、こう、あの一寝かされてゴロゴロされている

状態じゃん、その一、リハビリやったら、ギューンって伸びる人もいるし（・・・）
(A-15)

*：ふーん (A-16)

A：固定していく人もいるから、本格的にリハビリに入らないとわかんないわけよ。
だから、その、病気じゃない、寝かされている間は、なんともいえないから（・・・）
で、こういう感じだよ。でも、車椅子で生活してる人はいっぱいいるからってか。
あとは、看護師さんとかもさあ、あの一、はじめて見るわけじゃないから脊損を。脊
損で生活してる人はこうだよとか、こういうこともやってるよとか、ああ、そうなん
だと、あんま興味なかったけどね。だから？みたいな！？ ハハハ（笑） (A-17)

*：自分がもし、なに？ 現実の問題として、そういう状態（脊髄損傷）なんですよっ
ていわれたときに、なんか、やばいとか思った？(A-18)

A：うーん、一番はじめっていうか、その一、自分が、だからその一、そういわれてもピンとこなかったのね。 (A-19)

*：ピンとこない？(A-20)

A：ううん、うそでしょって。そんなことはないよね！っみたいな。リハビリやれば治る
んじゃないっていう思いもあったし、医者自体も、リハビリ本格的にやらないとわ
かんないっていうのもあったし、一番はじめ病院でいろいろいわれても、んなこと
はねえよーな！みたいな。そういう感じだから、全然落ち込むとか、そういうとこ
はなんにもなく、だから？みたいな。で、その一（いろいろ、で）、Gリハに行って、
本格的にリハビリやるよって、結構本格的にやるでしょ。水泳やったり、1日5時間
以上（それこそ）、もう朝から晩まで（・・・）(A-21)

*：すげえ！リハビリじゃないよね。（それは）トレーニング？(A-22)

A：トレーニング。リハビリじゃないね、トレーニング。
もう、朝、飯食って、昼まで、午後は、PTじゃないけど、まー体育館で運動するっ
て、で、飯食って、散歩して、寝るみたいな。ゆっくりしたことがない。そういう
感じで毎日。んでそういう感じでやっていって、じゃあ、ある程度ねえ経つと、こ
んだけやってんのに、足の方動かないって言うのは、ちよっともう一、足の方が動
かないってえのは、もう、だめでしょうみたいな。まあ、自分で言われなくてもわ

かってくるじゃん。 (A-23)

* := あああ (A-24)

「脊損」になったからって、オレ (A さん) なら、どうにでも出来るよ。という気持ちが本音のようで、医師や看護師から脊損の話聞いても「あんま興味がなかった」と思えたのだろう。実際、A さんは、みずから NPO 法人を立ち上げたり、活動的な生活を送っている。

また、慢性疾患患者 (A さんの場合は、脊髄損傷) は、療養法の技術と、自分に特有な身体反応とのかかわりで生じる現象を良く熟知しているというストラウス[1987 (1975) : 170]の言葉どおり、「足の方が動かないってえのは、もう、だめでしょうみたいな。まあ、自分で言われなくてもわかってくるじゃん」と語っている。

「もう、だめでしょう」という「語り」はあるものの、落ち込んだ様子や障害に対しての否定的な「語り」はない。

ここは、後の「障害受容」のところでも詳しく見ていくが、事故で、脊髄損傷になり、その後の一生は、車椅子生活の障害当事者の人から落ち込んだり、否定的な「語り」がない、というのも、A さんのような障害者像も新鮮な感じである。

離職

A さんは、医師や看護師から脊髄損傷の話を聞かされても、はじめのうちは「ピンとこなかった」と語る。その後は、「ああ、そうなんだと！ あんま興味なかったけどね。だから？ みたいな！？」と思ったという。A さんの身に降りかかった現実を実感することが出来なかったわけではない。しかし、自分の身に降りかかった脊髄損傷という現実に対して、あまり、興味がなかったと言う。

また、入院中の 2 年間は、仕事を休職していて、その後、離職する。A さんは、会社から「離職票」をもらい、ハローワークから、お金が支給される仕組み³を利用し、事故から 2 年後に会社を離職する。

* : 会社にはこだわりがない？ (A-25)

A : ない。だって、個人ですからねえ。別に会社はどこでも、要するに、芸能人でいったら、なんていうんだろう、事務所みたいなもんだから (A-26)

* := ああ (A-27)

A : 自分が動いているわけだから、自分が動いているものにたいして、その一、じゃあ、

どこの事務所にするみたいな感じだから、会社といえども、別に、どこでもいいじゃん、みたいな ハハハ (笑)。そんなにこだわりはない。まあ、辞める、で、自分から辞めたいというふうな感じだから、辞めたほうが、あの一、ねえ、のちのちのためにもいいかなあと思って、会社が辞めてくれていったわけじゃないから、会社が辞めてくれて、一方的になると、離職票も出ないでしょ。基本的に(・・・)自分が自主退職しますっていう形じゃないと、離職票って出ないから。だから、そういう感じで、じゃあ、ハローワークで、ほら、多少、ねえ、つなぎにはなるじゃない。(・・・) (A-28)

Aさんは、仕事を失うこと、会社を辞めることについては未練がない。Aさんは、2年におよぶ入院、リハビリテーション期間の中で、休職から離職を経験している。ライフイベントでいえば、大きな喪失体験のひとつである。しかし、Aさんは、離職したら、失業保険がもらえるので、退院までの「つなぎにはなる」程度のことと語っている。退院後の仕事などの心配というものは、まったくなかったという。

「自分が動いているものにたいして、その一、じゃあ、どこの事務所にするみたいな感じだから」、「芸能人でいったら、なんていうんだろう、事務所みたいなもんだから」と言えるのは、Aさんが組織に縛られていない、美容師という技能によって生計を立てる人たちならではの発想なのかもしれない。

もし、給与所得者(サラリーマン)の場合であれば、仕事を失うというライフイベントは、別の意味づけをされて、もっと大きな喪失体験として、社会的文脈の中に位置づけられるのではないだろうか。「会社」という組織に属している給与所得者(サラリーマン)の場合と、自分の腕一本で働く職人は社会の見方じたいが違ってくるのかもしれない。

入院仲間

Aさんの場合は、最初に前橋の病院に救急搬送され手術を受けた。次に同じ群馬県のGリハ病院に転院して、本格的なリハビリテーションを始める。Aさんは、リハビリ専門病院に2度入院してリハビリテーションを中心に残存機能の維持と新たな生活力の獲得の努力をしている。

最初の病院、群馬県の山間にある温泉街のGリハビリ専門病院で、その後、首都圏のTリハ病院に転院する。(前述したとおり、Aさんには、このような過程もあり、インタビューの場をT研究所に設定したという経緯がある。)

入院の経験、特に長期入院や重症度の高い場合の入院生活では、セルフヘルプ・グループ(Self-Help Group: SHG)のように組織化されていないが、SHGと似た入院患者の交流がうまれることが多々ある。

久保らは、セルフヘルプ・グループ（Self-Help Group：SHG）とは、何らかの問題、課題を抱えている本人や家族自身のグループである。したがって、「当事者であること」が、まず、最大の特徴となり、その「当事者」性が重要な意味をもつことになる。

さらに、セルフヘルプ・グループ（Self-Help Group：SHG）には二つの意味があると言われていると述べている。すなわち、「第一は、個人による自助、独立の意味（自分のことは自分です）があり、自立（自律）をさしている。もう一つは、相互援助（mutual aid）、共同の意味である。セルフは、自分（I）だけではなく、われわれ（We）をさすので、「仲間同士の共同による自助」の意味も含まれている。したがってセルフヘルプ・グループは、「自分のことは自分です」（Self-Help）と「相互に助け合う」（mutual help）が組み合わされて「仲間同士が支え合うグループ」と考えることができる」と述べている[久保・石川 1998 :2-3]。

それに対して、入院仲間（高橋の言葉を借りれば「病室仲間」）は、「同じ病室や病棟で一定期間を過ごす人たちの間で交わされる交流である」[高橋 2007:66]。

この入院仲間について、患者同士の支え合いのメカニズムは実に多面的であることに驚かされたと高橋は述べている。研究のフィールドががん専門病院の乳腺疾患病棟だった高橋は、「多くの女性たち（入院患者たち）が入院生活を「修学旅行」「寮生活」「合宿」にたとえ、病棟は仲間とのあいあいとした集団生活の場として認識されていた」[高橋 2007:66]と述べている。さらに、入院仲間（病室仲間）は、患者同士は「何か家族のよう」であり、「黙っていてもいつの間にか何かやってくれる」思いやりに満ちた場所だという。先に入院した患者は「先輩」、あとからきた患者は「後輩」と呼ばれ、つらい闘病体験を共有するからこそ得られる深い共感と心理的効果がある。問題を抱えているのは自分だけではないと知ることによって孤独感が解消され、大きな安堵感を得ることができる。入院仲間（病室仲間）は、「何ともいえない連帯感」をもち、その感情的な結びつきは健康な人や良性疾患患者との間では感じ得ないものであり、「戦友」「チームワーク」などの言葉や「机上の勉強だけでは心底わからない」と表現されている[高橋 2007:67]。

Aさんの場合は、最初の群馬県の病院は、高齢の方たちが多く、Aさんと同年代やAさんと同じような脊損の患者はいなかったという。

その後、転院先の病院で、Aさんと同じような脊損の患者が入院してきたときの心境を次のように語っている。

A：やっぱり、自分と同じような障害ある人とか、まあ、病院でもそうだけど、うーん、なかなかこう、そういう友だちじゃない、ある程度、そういう仲間をつくっていかないと、なかなかむずかしいよね。(A-29)

*：障害のある人？ (A-30)

A：障害のある人だねえ、その一、やっぱり、その、脊損になりました、全く知らないわけじゃん。脊損って、Gリハで見たこともない。目の前にいるのは、ふつうの90のおじいちゃんとか(A-31)

*：=ああ。(A-32)

A：リハビリかよ、みたいな。どこが悪いんだよ、逆に。入院してる意味わかんないわけよ、そういうなかで、脊髄損傷、はじめて怪我ではいつかきたりだとか、まあ、糖尿の人も分かるけど、ねえ、いろいろそういうのみて、やっぱり、自分と似たような症状の人がきたときに、会話とかもそれなりになるじゃない、その一、普段あんまりできない、たとえばトイレどうやってんのとかさあ =(A-33)

*：=ああ（そうだよ、わかるわかる）(A-34)

A：それは、ほら、障害ないと、トイレどうやってんのかなんか聞かないでしょ、え！？
トイレ、ふつうにトイレ行くじゃんっていう話しじゃん ハハハ（笑）
だけど、障害になると、そういうトイレの話とか、そういう、普段話せないこと。漏らしちゃったりもするよねとか、こういう時漏らしちゃうよねとか、そういう、いろんな、ざっくばらんに、話せるってことは、要するにストレスをほぐらせる、溜め込んでないから、そういう風に話せる相手って言うのが、絶対必要だから、だからこう同じような障害ある人で固まってるわけじゃないけど、だからここ（Tリハ）にきたときは、そういう人が多いじゃない、脊損の人も多いから、そうすると精神的には楽だよ、近くに飲み屋もあったり、近くに (A-35)

*：そうだよ。 (とつても共感する) (A-36)

A：俺は思うんだけど障害があってもなくても関係ないんだけど、障害ある人は、障害ある人ばっか、といちゃいけないと思うんだよ、たとえば、おばあちゃんが、おばあちゃんとしかないと、おばあちゃん、おばあちゃんするわけよ。(A-37)

Aさんは、「俺は思うんだけど障害があってもなくても関係ないんだけど、障害ある人は、障害ある人ばっか、といちゃいけないと思うんだよ」と切り出す。

この「語り」からは、Aさんは、自分が障害を持っていることを前提に「語る」のではなくて、たとえ、Aさんに障害がなかったとしても、障害者は障害者ばかりではないと考えているAさんの言葉が意味世界を持ってくる。

その意味では、Aさんの「語り」の意味世界も解釈を持ち、おおむね受け入れられると私は考える。

Aさんは障害者と健常者という違和感はほとんどない。障害者と健常者の区別なく、自分の交友関係を拡げ続けている。そうしたAさんの意識はここでの「語り」にも表れているとあってよい。

Aさんは、自分と同じ経験、同じ障害（「病い」）を共有している「入院仲間」だと、普段、話せないこととして、Aさんの場合は、「トイレをどうしているか」と、Aさんの生きている生活が、同じ障害のある他者に共有されたという経験としての「語り」として表象されている。それは、障害の程度や障害の部位がちがえば、経験としての共有の話題が異なることは明白であろう。

Aさんは、他の部位の障害や健常者には、普段、話せないこととして「トイレをどうしているか」という「語り」をとおして、Aさんの生きている生活が同じ障害者の「入院仲間」である他者に共有された（出来た）肯定的な経験として語っている。

リハビリ専門病院にいるときは、「だから、ここにきたとき（転院先のTリハ病院）」と強調して、「脊損の人も多いから、そうすると精神的には楽だよね、」と仲間がいることで、健常者中心の社会では、普段、決して言えないことが言えることで、精神的に楽になると「語る」。

また、インタビュー後、Aさんに聞き直したりする作業のなかで、Aさんは、周囲の入院患者が高齢の方たちばかりで、話しが合わないときは、ここでは、自分のことを誰もわかってくれないという心境だったともいう。

*：事故って、障害に、脊損になって、車いすになって、2年間以上入院生活してたからって、特にどう変わったとかない？ 自分の中で。(A-38)

A：2年間いたときっていうか、ある程度ねえ、Gリハにいたときも麻痺してたからねえ、もうそれが、楽しいとおもえなくてねえ、毎日、やってらんないから、ああいう環境でも。(A-39)

*：どういう環境？ どういう？(A-40)

A：世の中決まってるじゃねえかなあ、とか。世の中どんどん進んでるじゃん。(A-41)

*：ああ、進んでるのはわかる？(A-42)

A：わかるよ。だって、携帯がこれに代わったって、これ、おおすげえってなったから。

(A-43)

* : ああ。(A-44)

A : 音がなんかフリー音から、4音だとか、5音になったよとかいわれると、そんな携帯出てんだとか、あと、その一、そのころって、ITが、どんどんこう進んでいくころじゃん。

パソコンにしてもなんにしても、もう、たとえば、その一番自分が入院してた時期って、1年で、要するに、こう、あの一、ライブドアじゃないけど、どんどんどんどんかわってくるわけでしょ。もう全然こう、たとえば、物にしても、なんだろう、こう全然違うみたいな、携帯も全然かわってくるし、パソコンにしても、普及が全然違ってくるじゃん。

だから、こう一、その2年間って、自分が、あの、最初持ってた携帯がなんだったけな、折り畳みじゃないやつ、Pとかで、P一、単なるP一、Pって書いてあるだけ。え、え、みたいな、ハハハ(笑)なんかそんな感じだからね(A-45)

* : 世の中から取り残されてる这种感觉とか？(A-46)

A : だからそういう、いろいろ取り残されっているっていうか、しょうがないからねえ、自分が、ほら、そうしたくて、そうなってる(脊髄損傷になりたくてなってる)わけじゃないからねえ。もう、入院してるから、そうだってわかっているから、入院、退院して、いろいろ動けばいいだけの話、入院してるからしょうがないってなるけど、情報とかで、OTとかで、パソコンやらせてもらえるから、そのときに(A-47)

* := ふーん(A-48)

A : いろいろこうみたり(・・・)(A-49)

* : ふんん。Gリハでは(みさせてもらった？)(A-50)

A : やってた。1時間。腕が動かないからじゃなくて、情報が見たいからって行って、OTに、パソコンを1時間だけ、とりあえず、こうなんかニュースだとか、新聞もないからさあ(A-51)

* := え、そうなの？(A-52)

A : = (他に何も) ないから、雑誌もないし／／* : そうなの?／／何もない。雑誌もない。だって売店ないんだもん。ハハハッ (笑) (A-53)

A : 新聞もおいてない。テレビはあるけど、テレビは映るんだけどテレビは金がかかるわけよ。もう、あそこに一応 11 ヶ月いたときに、数えたけど 100 枚以上あったね (病室のベットにあるテレビのテレビカード)。100 枚近くあった。だから、10 万円は普通にいってるわけじゃん。数えたら 100 枚以上。こんなに観てんのかよ、ハハハッ (笑)。
テレホンカードも、あの病院で、テレホンカード売ってて、電話すんのもテレホンカードだから、すぐなくなるじゃん、プププーて。一回電話すんのに、2, 3 千円かかるじゃん。(A-54)

* : ああ、そうかあ。距離 (群馬県の山の中) がねえ。(A-55)

A : (距離が) あるしねえ。ぷーぷーぷって、(この電話のすぐそばでテレホンカード) 買えるんだけど。めんどくせえなあとおもって、結構、お金使ってたね。病院で・・
まあ、そういうものでね、電話、携帯だから、全然使えなかったから、で、携帯も、あれも、データを何年も、1 年以上充電してないと、データとんじやうから、充電したときに、データとんで、びっくりしたよ! なんだったんだろうなあみたいな。ハハハッ (笑) (A-56)

たしかに、A さんは、ちょうど、急速に IT が発達し、パソコン、携帯電話が急速に普及していく年代に入院していた。しかも、最初は、群馬県の山の温泉街の病院ということもあり、社会の進歩に取り残される感覚は、人一倍感じていたに違いない。

ストラウスらは、慢性疾患患者の「社会的疎外」の要因を次のように述べている。「慢性疾患とその管理のため社会的接触が減少し、時には深刻な社会的疎外 (social isolation) にまで進むこと (中略) 慢性疾患に付随する症状、危機状態、療養法、痛みの軌跡の困難な諸段階などを考慮すれば、この結果がいかにもっともなものであるか容易に理解できよう。体力の衰弱、動作・言語障害、難聴、身体の変形、療養法や症状制御に費やされる時間 (中略) 病者の社会的関係は破綻し、不安定になり、そして崩壊する。したがって、病者自らが社会的コミュニケーションから、物理的にも心理的にも離脱し始めのは無理からぬことといえよう」[ストラウス 1987 (1975) :97]と述べている。

また、ストラウスらは、社会的疎外を大きくふたつに大別している。

ひとつは、慢性疾患に特有の傾向として、患者自ら社会的接触から自発的に遠のく「自発的離脱」(voluntary pulling out) であり、もうひとつは、患者たちが、(社会) との接触を持ちたくとも持てないという「強制的離脱」(involuntary moving out) [ストラウス 1987

(1975) : 97]である。

Aさんの群馬県の山間の温泉街の入院生活の経験は、ストラウスの言う「強制的離脱」に状況的には近いものであろう。しかし、この後、紹介する首都圏のTリハでは入院仲間と「外に飲みに行っていた」というAさんの入院生活のリアリティは、ストラウスらの述べるものとは必ずしも一致しない。

Aさんは、Gリハでの約1年の基本的なリハビリの後、自動車の訓練が出来る、より専門的・総合的な首都圏のTリハ病院へ転院する。

* : そんで、Tリハをでてから、本格的に、活動っていうか？ (A-57)

A : いや、えーと、Tリハに入って、Tリハに入る前に、もう一人暮らししようとおもって、ここに入院 (A-58)

* : 拠点は、T市にしようと思ったの？ (A-59)

A : ここに入院してたでしょ。そのGリハから、こっち入院したときに、自動車訓練自訓とか、そんなときに、まあとりあえず、このへんに住もうかなと思って(・・)。とりあえず、ほら、ひとり暮らししてみないとわかんないし、で、入院しながら、いや、ほら、看護師さんに、外出届け出して、家探してきまーすって！家探ししてたけど、不動産とかいって、あとなんだったけ。あと一精神トレーニングとか適当に書いて、こう、あの一、外出してた。(A-60)

* : ふーん。ハハハッ (笑) (A-61)

A : 精神トレーニングって、なんか、みんな飲みに行ったりして、アッハハハ (笑) よく怒られてたけどね ハハハ。顔赤いんじゃないのかいわれて。そのころ、結構アウトだったから病院も。いやー、飲んでないよとかいって ハハ (笑) こんどやったら、始末書だからねとかいわれて。そそ、で、俺の知ってる人は、あの一、それで退院したけど アッハハハ (笑) 2回も、3回も飲んでっから、ベロベロになっって (A-62)

++ : うわあ (A-63)

A : = ベロベロになるもなにも、もう飲んで帰ってきて、そのターンするところ、木が
いっぱいあるの。(A-64)

* : うんうん (A-65)

A : (こうなんか) そこに突っ込んで (笑)、ズボンとか汚れて、看護師さんにいわれるよ
なみたいな、ハハッ (笑) (A-66)

* : ふーん (笑) (A-67)

A : で、ほら、9時消灯だから、8時50分までに帰んなきゃって行って、今も7時とかし
まってるじゃん、前そんなことなくて、8時半とかに帰ればいいやって。7時から飲
みに行って8時半まで飲みに行くかって、午後9時に消灯だから、帰んなきゃいけ
ないって。8時半で・・・ (A-68)

* : そんときの仲間とかってまだいるの? (A-69)

A : いるんじゃないかなあ。バスケ (車椅子バスケットボールのこと) で (A-70)

Aさんに対してインタビューの場の設定場所として、Aさんが、過去にリハビリのため入
院をしていた病院内の施設を設定したことは先に述べたとおりである。〈過去〉と〈現在〉
を共有する〈場〉で、Aさんが、インタビューを受けることによって、Aさんの「語り」は、
リアルに再構築され、リハビリ入院という語り手の〈過去〉の経験の物語を〈いま、ここ〉
の出来事のようにハッキリと振り返り語っている。

とくに、Aさんの語りにおいて、群馬県の病院生活での生活史の経験において出てこなか
った代名詞、「ここに」「その」「そこに」という言葉を数多く使用するようになっている。

「ここに入院してた」、「もう飲んで帰ってきて、そのターンするとこの、木がいつば
いあるの」、「(こうなんか) そこに突っ込んで (笑)」

このように、Aさんは、Tリハでの入院生活を振り返り、「ここに」「そこに」という代名
詞の使用のほかにも、インタビュー時には、まるで、今、さっきの出来事のように、実際
に、身ぶり・手ぶりで「ここ」「そこ」の方向を指し示している。

これは、「ここ」、「そこ」という代名詞は、インタビュアーの二人 (私とMさん) も同
施設を知っているという前提で、Aさんから「語られ」出てきた言葉であろう。

また、「人びとが自らの生活史をふりかえりながら、過去の自己と周りの世界についての
経験をインタビュアーに語る。その意味では、人びとはライフストーリーが生み出される
源泉となる生活史経験をもち、その経験をもとに自らの周りや過去の歴史に対する見方を

再編成してストーリーを構築する、といってよい。しかし、同時に、人びとは語ることで自らの経験を構築し、生活史経験といわれるものを再編成するのだ。ライフストーリー・インタビューの場合は、人びとがなにを、いかに語るのか、というかれら固有のメソッドを駆使する場である。語りはインタビュアーの直接的な質問や応答を介した対話によって生成されるから、語り手の〈過去〉の経験の物語といえどもインタビュアーの〈現在〉の場に拘束されて、相互的に構築されるものである。かくして、人びとの社会観や歴史観は、こうした語りの日々の実践をとおして構築され、維持されているのだ」[桜井 2005:9]と、桜井の指摘するように、Aさんは、T市のTリハでの入院生活を振り返り、リハビリ入院という語り手の〈過去〉の生活史の物語を〈いま、ここ〉の出来事のように「語って」いる。

Aさんの「語る」という行為は、インタビュアーである私と同席者の研究者Mさんが、〈現在〉の場において、Aさんの〈過去〉の生活史を追体験するとともに、Aさん、私、Mさんと相互的に構築されたものである。

すなわち、「語り手」のAさんが「聞き手」の私と研究者Mさんの反応に応じて、あるいは相互的に、語り直され更新される（＝新しい出来事でもある）ことで、記憶がより鮮明になったとみることが出来るであろう。

病院の消灯時間は、午後9時と通常の成人たちの社会生活からみるとかなり早い。しかし、Aさんたちは、病院の外に飲みに行き、翌朝からリハビリがあるので、ある意味で、この消灯時間を正しく守っている。

A: 8時半ぐらいテレビみているからわからないじゃない。で、9時消灯だから、じゃあ、みんな帰るかとかいって。(A-71)

* : 9時でみんなおとなしく寝た?(A-72)

A: いや、ここはみんな結構静かに寝た。10時とか。みんなだって、それまでがそう（飲みに行ってるから疲れてしまう）。

もう騒いじゃって帰ってきて、もう、次の日、リハビリが朝からあるから。 (A-73)

* : ふーん。そっかそっか。(A-74)

「病い」による入院生活とは、大きな違いである。

私たちのような病いによって入院生活を送っている人たちは、それぞれの病いの症状のため、あるいは、投与中の薬のため病院からの外出はなかなか出来ないことが多い。

しかし、脊損のAさんは、首都圏のTリハ病院へ転院してからは、山奥の温泉街での入

院生活から解放されたように活動的になる。

昼間は、「適当に」用件を書いて、退院したときのための家探しを始めている。そして夜は、入院仲間と近くの飲食店に飲みに行っている。

しかし、Aさんは、「次の日、朝からリハビリがあるから」と、次の日の朝の「リハビリ」を会社に行くような感覚で語っている。

*：そんなときは、もう入院中、障害手帳1級とかさあ、障害年金とかって、手続きとか、もう入院中、どっかでやってたの？(A-75)

A：入院中はもう基本的に、あの一、もう三ヶ月ぐらいすると、半年だったかなあ、昔は、一ヶ月ぐらいすると、手帳っていうのは取れるんだよね。そりゃあ、あの一、親が、あの一、いつ退院できるかわかんないから実家に戻っちゃうわけよ。住所を、で、引越したから、一回、実家に戻って、実家の市町村で、戸籍抄本で、手帳が取れるから、おふくろとかが、まあ、勝手にやってたっていうか、(病院で) 教えてくれるところで聞いたっていうか？(・・・)(A-76)

++：ああ、医療相談室？(A-77)

A：そう、医療相談室みたいな(A-78)

++：はい。(A-79)

A：ああいうところがあって、たぶん、素人なんかに教えてくれるでしょ。こういうふうにしてくださいって(・・・) たぶん、別にまったく知らなくても、こういうとこいけば、こういう手続きができますよとか、手帳取った方が、こういうサービスじゃないけど、まあ、サービスは、とりあえず、まだ受けないじゃない。まだ入院してるわけだから、まあ、入院してるから、手帳あると、えーと、まあ、取っという方が後にいいですよとかで、あとは、その一、まあ一医療費に関して、たとえば、高額医療だとかなんととかとか、いろいろあるじゃない、ああいうことも親は聞いているから。(A-80)

*：ふーん、もらえるものはもらっとくって感じ？(A-81)

A：まあ、受けられるものはそうだし、たとえば年金もそうだけど、申告しないともらえないって、ハハハハ(笑)。申請しないともらえないでしょ。(A-82)

*：とりあえず申請する？（笑）（した した？）(A-83)

A：めんどくさいから、知っている人なんかは、めんどくさいから、いかねえって言う人もいるし、お金持ちの人は、めんどくさいから、みんな自分で車いすとか買うからね。それはもらったほうがいいんじゃないのって！(A-84)

*：だよね（面倒くさいよね）。(A-85)

Aさんは、行政の申請主義とそれに対してサービスを受ける側の感じ方として、「申請しないともらえないでしょ」と言いつつ、諸々の行政上の手続きを「めんどくさいから」という痛烈な一言で批判している。

マイナスの「できないオーラ」

障害を負う前と後は、Aさんの整理の仕方では、「いた」という過去形で、障害を負う前と後の生活を分けて、新しい物語を形成している。

また、Aさんは、今いる生活世界を美容の世界にいた経験から「障害のある人たち／ない人たち」を「男／女」で喩えて説明している。

A：俺いたとこ（元の会社）は、女性しかいないの。先生が一人と俺一人で、後は、全員女性なのね。女性、女性でいっぱいいると、ある程度、男性もいないと、そういうので、やっぱ障害をもってても、障害者、障害者でいると、やっぱり障害者が障害者っぽくなっちゃう考えが、障害者ばい考えって言うのは、要するに、こう、マイナス的発想が多くなるの、あの一、障害を持ってる人って全てが、プラス思考なのかって行ったら、すべてはそうじゃないから、どっちかって行ったら、自分はこういう人と比べたら、こういうところが人とは違うんだっていう？(A-86)

*：これができないとか？(A-87)

A：これができない、あれができない、要するに、できない割合の方が6・4だったり、6ぐらいだったりするじゃん、へたすれば7・3とか、俺はできないことが多いんだぜ一って、っていうふうになっちゃうじゃない。で、その周りもそういうやつらばかりだと、できないオーラが、集まっちゃう。(A-88)

*：（笑いながら）できないオーラ ハハハ（笑）(A-89)

A: できないできないできないオーラになると、俺ならどうせできないからなあとか、悪が悪を呼ぶわけじゃないけど、できないできないになっちゃうと、できないのが当たり前みたいになっちゃうと、介助されて当たり前みたいな、なんか、そこで誰かができないんじゃないかと、できること数えてみろよとか、あの、おまえのやれることだってあるだろみたいな、全部やってもらおうと思うなよみたいな、誰かポーンと言えればいいけど、そういうやつらじゃなかったりするじゃない。みんなそうだ、オレにも、できないしみたいな、わかんないから、だから、そういうなかで、やっぱり誰かと、そうじゃない人もいないと、そうでないと、おかしくなるから、誰とでもこう付き合わない、まずいかなみたいな。障害があってもね、まあ、だから逆に、だから障害がないっていう人も、障害ある人と初めて付き合っ、ああ、そうやってつきあうんだってわかるわけよ。だから、それを知らない障害ある人に対して、どうやって接していいかわかんないとかいうわけよ。はあっ？て、思うじゃん。普通に接していればいいじゃないの。障害とか関係なしに、人として接すればいいんじゃないのと思うけど、良くほらオレなんか、(講演会で)学校へ行って、「障害者に対して、どうやって、接していいかわかんないんですよええ」っていうから、言われるから、聞かれるから、「いやあ、ふつうでいいじゃないですか」みたいな、ねえ、その、別に変に意識することもないし! (・・) (A-90)

A: ただ単に、その一、もっと枠で言うなら、こう何で友だちになるのって話からすると、何でその人と出会ったのおったら、たまたま近所だったからとか、あるじゃない、だって、同じ学校に行ってたから、たまたま友だちになるとか、同じ学校、絶対その一なにかをしてるから、友だちになるわけじゃん、じゃないと、友だちにはならないわけだよええ、もう、小学校の例で言えば、たまたまご近所にみんな集まるわけじゃない、だから友だちで(・・)で一、じゃあ、中学行ったら、どうなるの、ってたまたま近所だった子が友だちの子もいるけど、友だちじゃない子もいて、たまたま自分が学校が、こっちにいったから、じゃあ、たまたまこの学校が一緒だから、みんな友だちなの。だから、絶対たまたまのね。全部。だから、障害者も、その、障害ある人も、たとえば、その自分が行動しているってとこあるじゃない。絶対に。ここにいくから、こう友だちになるんだけど、ここ、なにかをするものが、障害を持って、授業って行ったら可笑的いけど、仕事というか、障害のあるイベントみたいな**の**ばかり参加してるとこうなっちゃうよって言いたいわけよ。(A-91)

* : そうそう、そういう人も結構、多い? (・・) (A-92)

A: だから、でも、そうだとすると、たとえば、そこで、たまたまそうなんだけど、そこで話し合う、ここの誰かに、なんだろう、誰かに対して、なんだろう、こう、情報貰って、またなんか自分でやっぱ行動力が広がらないよね。だから自分がこれでいいんだって思ってたらそうだし、たとえばさあ、ほら、学校行って、学校の友だちだけど、ぼく塾も行きたいわ、となったら、塾も友だちもできるかもしれないじゃん、ぼく、サッカークラブ行くんだよ、サッカークラブの友だちもできるかもしれないじゃん。だから、その人が、やっぱり、何かをしたい、こう何かをやる、なんつーの、その一自分のいるサークルじゃないけど、そのテリトリーを広げれば、たぶん自然と友だちもふえる。

障害ある人て一のは、ここでいいやとか、なんだろう、そういうのもあるじゃない。なんだろう、んんー、その団体だけ行ってればいいやみたいな、そういう考えって、まあ、それがいいんだよっていわれて、そうなんだねってなるけど、それだと、どうせ同じねえ、人生、40年だか50年だかいうじゃん。あれ、どうせ同じ生きるんだったら、いろんな付き合いした方がいいんじゃないの、って俺は思うだけで、そうそうそう、別に、それは悪いって否定してるわけじゃなくて、障害に固まってるのは、別にいいのかもしれないけど、どうせだしたら、同じ生きるんだったら、もうちょっと違うのもあった方が、生きるとしては面白いんじゃないという、そう、同じ生きるんでも、結局、時間は一緒じゃん、十年生きるっていっても、みんな一緒じゃん。その十年間を、同じサークル、この、たとえば、なにになに、何とかクラブとかだとか、ここだけの人と付き合うのか、もう一つ枠をつくって、予定を入れて、なにになにクラブと付き合うのかで、まあ、2倍楽しいじゃんって、話。別に、ここだけでもいいんだよ、別に、いいんだけど(・・) (A-93)

* : うん。(となるほど、と思いながら聞く) (A-94)

A: それで、満足してもいいけど、それだと、面白くないじゃん、いいか悪いかっていうよりも、2つあったほうがいいじゃん、3つあったほうがいいじゃん。まあ、いっぱい出会ったほうが面白いじゃん、どうせ生きるんだったら。 (A-95)

* : うん、車いすバスケとか、障害者スポーツとか、NPO 法人立ち上げようとか思ったのも、やっぱりその流れ的なんだね、じゃあね。(A-96)

A: うーん、まあ、そうねえー、車いすバスケはねえ、どっちかっていったら、うーん、きっかけはー(・・)、きっかけは、まあ、その一、Gリハの人、まあ、こういう車いすバスケってというのがあってみたいのがあって、で、わざわざ

ぎ、俺もほら G リハにいたときは、日曜日は病院が休みじゃない、日曜日だけはオフなわけよ。リハビリがないわけよ、(A-97)

*：ふーん。(A-98)

A：月から一応金まであるんだけど、日曜日はオフになるわけじゃん。(A-99)

*：ふーん。(A-100)

A：だから、そんなときに、別に、何、暇じゃん、やっぱり、病院になんにもないし、コンビニないし ハハハ (笑)、コンビニもないし、人も歩いていないし、そうになると、みんなで何するーってとといったときに、大体周りでトランプするか、そんなのりなのよ、大体、基本的に病院に行ったら、トランプするーって行って、やることないしさあ (・・) そういう中で、その一、PTの人が、じゃあ、車いすバスケットってっの高崎であるから見に行こうよって、(A-101)

*：ふーん。(A-102)

A：じゃあ、見に行こうかって。で、連れてってもらったの。車いすで、ていうきっかけで、ああこういうスポーツってあるんだと思って。そのときは車いすバスケットやろうとは思わなかったけど。でもすごいねえとは思ったね。ああこういうこともできるんだって。で、まあ、こっちにリハビリきて、こういろいろやってみたら、あー、面白いじゃんみたいね、まあそういう感じだよ。車いすバスケットに限って、なんか面白そうだからやってみただけで、うーん、別に友だちが欲しくてやってるわけじゃないから、ハハハ (笑) 自分が (車いすバスケットが) 好きで。(A-103)

こっち側という分けかた

Aさんは、退院後、車椅子バスケットをとおして、自らNPO法人を立ち上げ、事務局長として、Aさんが在住の都市を中心に、障害者スポーツの普及活動や小中学校への「総合学習」の時間やさまざまな機会に、障害者の自立や社会参加について積極的に講演活動などを行っている。その「謝金」の話しをしている箇所がとても興味深いので紹介しよう。

その活躍は、日本国内にとどまらず、数年前からは、東南アジアの障害者の自立に関する活動も行っている。

そんなAさんの講演会の際のギャラ (以下、「謝金」と呼ぶ) についての「語り」が興味

深い。

A: 俺なんか、その一、NPO を立ち上げるって言うのは、障害あると、その一?? なんか、こう差別されている気がするわけよ。 (A-104)

* : うんん。 (A-105)

A : たとえば、講演会行きます！っていったときに、えーと、いくらもらえるんですかねえー！？ってみたい。お金の話に否応にもなるじゃん。交通費とかなんか、講演会っていったら 10 万とか、20 万とか、ふつうは いくじゃないっ—かあ、ある程度、講演会っていったら、5 万は、一般感覚だよ。

その一(・・)、福祉の世界じゃなくて、福祉の世界とか障害の世界とか、え？5,000 円みたい。びっくりするじゃん！！えっ？こ、こ、講演会ですよ。講師依頼で、講師の方に 5,000 円ですかって、おかしくないですか。俺がこっち側 (障害者側) だと思っちゃうの。たぶん、こんなかで、その一、なにを思ってるのか知らないけど、障害者だから思ってるの、ボランティアだからと、たぶん思ってるのが、強いと思うのね。ボランティアできてるんだとか、ボランティアなわけないんだよ。

その一、普通に働いている人は、30 日ってか、ある程度、20 日以上働いていて、ねえ、食べていけるお金もらえてるじゃない、講師でくる人っていうのは、単発なわけよ、毎日、あなたたちは 30 で、そのわって、1 日 5,000 円ぐらいかもしれないけど、(割ったら) 5 千円かもしれないじゃない、だけど、単発的にきていて、5,000 円じゃ可笑的いでしょうって、いつも思うのよ。じゃあ、その人たちは自分を基準にして、1 ヶ月いくら貰ってるから、1 日、ねえ、割ったら、1 日、5、6,000 円でしょうみたいな、じゃあ、講師 5、6,000 円でいいじゃんってみたい、なんか、感覚違うくないって、最初、俺、社協いったときねえ、びっくりしたからねえ！

俺なんかほら、たとえば、イベントを美容師やったところとか、じゃあ、なにかショーで誰かよぶよーて、やっぱり 50 万とか、一回、長嶋茂雄呼んだときに 300 万かかってから！そう、それで、やっぱり、そういうイメージってすごいあるから、最初、5,000 円って聞いてびっくりした。えっ、交通費ですか、それは打ち合わせ料ですか？ハハハハ (笑) 逆に、聞きそうになるぐらい疑ったのよ、で、学校に来てもらえないですか、5,000 円ぐらいですけどって、5,000 円っていうのは、なに、なにが、謝金っていい方するから、「講師料」とか言わないで、「謝金」というわけよ。謝金って言うことも良くわからなかったから、謝金って、なあに？みたいな感じだったから (笑) 謝金 5,000 円ということは、ほかに何か来るのかなと思ったの。謝金 5,000 円、ねえ、何千円とか、そういうの 5,000 円っておかしいよな

あって、すごい一番初めの疑問だったけどねえ、(・) まあまあお金じゃないんだけど、でも、なんかその一、障害の世界、福祉の世界だからそうなのかなあと、そう思ったの。ふつう、あんまりそういう、ねえ、その一、それじゃあ、なんか差別、っていうか差があるじゃないみたいな、学校でたとえば、その一(・・)、有名なピアニストだとか有名何かを呼ばよといったら、5,000 千円で呼ばないと思うんだよね。たぶん来ないでしょ (A-106)

* : =うんうん (笑) (A-107)

A : (笑いながら) どう考えても、相手に失礼だし、ね、それをねえ、たぶん、ボランティア扱いだとか、なにかどっかで、ちょっと、こう上から目線じゃないけど、こうみてんのかなみたいな。講師だよって、みなさん (健常者側)、どっかで障害者って見てんじゃないみたいな、だから、ま、お金じゃないにしても、あの、びっくりするんじゃないかな、金額聞いたとき。だってその人だって、1 日の生活を、もし会社いってるんだったら、削ってね、きてる可能性もあるわけよ、それ 5,000 円とか言われると、えー? と思っちゃうからね、で、最低 1 万円ぐらいじゃないとまずいんじゃないですかと。たかが 2、3 時間かもしれないけど、その人は 1 時間じゃなく 1 日を使っているわけだから、なんか変に時給で計算とかするじゃない、5,000 円でいいじゃん、時給 2,500 円だし、そういう問題じゃないと思うんだ。そこに来るまでのものもあれば、いろんなものもあると思うから。そういうその辺を全て概括したいというか、こう、だから、どんな障害あっても講師にいけるわけよ。講師っていうか、その一、自分のもってることを言えたりとかするわけよ。(A-108)

* : ハハハッ (笑) (A-109)

たしかに、美容・ファッション業界で働いていた時期に、数万円の講演料を受け取っていた A さんにすれば、「謝金」の 5,000 円を安すぎる金額と感じるに違いない。「謝金」の問題について、A さんは自分が「障害者」だから「差別されている気がする」と語る。先に見たように、「障害があってもなくても関係ない」と語った A さんではあるが、健常者中心の社会で「障害者」が周縁的存在に追いやられている状況を、A さんも実感しているのであろう。「謝金」についての「語り」は、そのことを象徴的に物語っている。

そして、A さん自身、意識的でないにしても、障害者側を「こっち側」と語り、健常者側を「上から目線」というふうに、分けて表現している。

障害受容?

先天性（乳幼児）の障害ではなく、人生のある時期まで、健常者でいた人たちが、ある日、突然の事故や病気のため、中途身体障害者となった場合に、必ずと言っても良いほど、ついて回る言葉が「障害受容」という言葉である。

この「障害受容」は、決して、中途身体障害当事者たちからの言葉ではなく、つねに医療従事者・リハビリテーション分野の専門職者・研究者側から投げかけられる言葉なのである。

*：（ところで、）障害受容って聞いたことある？ (A-110)

A：障害受容って何ですか？ しょうがい（・・・）じゅよう？ 「しょうがいじゅよう」ってなんですか？ (A-111)

*：えーとねえ、障害を受容するって言うこと。ぼくたちの、研究の社会では、（「障害受容」の五段階説と書かれた紙をとりだし、A さんに見せる） (A-112)

A：これはなに？ 項目ってのは、鈴木さん、考えたの？(A-113)

*：これはね、（違う違うと（五段階説の内容をしめしながら）） = (A-114)

A：=ああ、(A-115)

*：なんかさ、一応、障害の受容するんだよね、障害を受けたとき、ショックするときがあって、／／A：んんん／／それで自己を否定して、自分を否定したり、否認したり、混乱したりとか、てっ、こんないろんな五段階説とかいろいろあるんですよ。(A-116)

A：たぶん、あの一（・・・）ショック期って、それがたとえば1日なのか、ねえ、たとえば、あるじゃない、たとえば、こう自分が障害なくてもうまくいかないとき、イライラとして一、飲み行って忘るみたいな。そういう感じで、ショック期っていうのもその一、1日で終わる人もいれば、2日、3日かかる人もいるし、もしかしたらそれが1ヶ月、わかんないけど、人によって。(A-117)

*：数年とかね。(A-118)

A：その一、なんか、それはその人の、たぶんその一俺は思うんだけど、その人の、う

一、まあ、それは今までの環境だと思うんだよね。障害を受ける前までの環境イコール性格、だよ、その一、その人が培ってきた環境、性格とかが、大きく関与すると思うの。だから別に、これっていうのがあるのかもしれないけど、たとえば、それがさあ、もうマイナスマイナスな感じに生きてた人間がこう怪我して、が一いつてなったら、それは長いかもしれないじゃん。だから、わかんないけど、毎日ねえ、不安でオレ人生、明日どうなるかわかんねえよって。怪我したらどうすんだよと思いつながら、いきなり脊損とか怪我したてなったら、ほんとになつちやつたよー！って。その期間が、ねえ、短いのか長いのかって、わかんないけど、オレはでもどっちかっていったら逆に、マイナスで生きてるよりも、その一、どっちかっていったら、いろんな社会的、さっき言ったけど、経験をしてきた方が、ショック期とか短いと思う。いろんな経験をしてた方が、いろんな経験、たとえば友だち、友達でもいいけど（・・）自分が（・・）、あと、自信だよ、オレがいままでこういうことやってきたんだという自信が、君は引き出しいくつあるの、ぼくは、いくつだけどみたいな、引き出しが多いほうがいい。（A-119）

*：そうそうそう。ふーん。わかるわかる。（まさに、同感。）（A-120）

A：その一、プラスの引き出しとか、そういう引き出しが、少ない人は、やっぱりその一、対応力が少ないから、やっぱりその一、期間的には長くなつちやうと思うんだよね、対応ができにくいじゃない、でもいろんな、たとえば、友だちだとか、わかんないけど、その一、いろんなもので、こうある人ってのは、高校生なんか、ある程度、やっぱりショックだよ高校生、でも、いろんな友達に支えられて、やっぱり、ほら、友だち仲間、まあ、それはだからそれはいままで、友だち仲間って、自分が怪我する前の、培ってたものじゃん。自分がケガする前に、その一、どれだけ友だちつくったかとか、どれだけやってきたかで、その一、たぶん、仕事でも、考え方とかなんでもそうだけだね。たぶん、ショック期の大きさだとか、その一（・・・）

自己の否認？混乱？そういうのを、短くするんだと思うんだよね、だから、なるべく、日ごろストレスを溜めないで、楽しく考えていたほうが、いいんじゃない！っていうのは、そういうのもあるしってこと、あるよね。基本的に、どうせ生きるんだつたら。（A-121）

中途身体障害者のリハビリテーション領域では、医療従事者をはじめ、理学療法士、作業療法士等のリハビリテーション専門職者が、当たり前のように使用している「障害受容」という言葉は、当の障害当事者には、馴染みが薄く縁のない言葉であった。Aさんは、「障害受容」という言葉さえ知らなかったのだ。

しかし、専門職者たちは、「障害受容」が出来ている／いないと障害当事者にその責めを帰すような言い回しをする傾向がある。

しかし、Aさんは、このように語る。

「自分が、あと、自信だよ、オレがいままでこういうことやってきたんだという自信が、君は引き出しいくつあるの、ぼくは、いくつだけみたいな、引き出しが多いほうがいい。」

(A-119)

また、「その一、プラスの引き出しとか、そういう引き出しが、少ない人は、やっぱりその一、対応力が少ないから、日ごろストレスを溜めなくて、楽しく考えていたほうが、いいんじゃない！」(A-121)

第3節 「障害受容」論の生成と展開

3-1.リハビリテーションの対象

今日では、ケガをした人びとや高齢の方たちへの「機能回復」と「残存能力の維持・回復」という意味で、リハビリテーション⁴という言葉は、「リハビリ」と省略化されて、ごく一般的に使われている。

プロ野球などのプロスポーツの選手がケガをした場合などでも、マスメディアは、「〇〇選手はリハビリに励んでいます」等というふうに使われている。

リハビリテーション思想が、まず初めに注目されるようになったのは、アメリカにおいて、戦争のために障害を持ってしまった人たちに対して、国家が積極的に関与したからである⁵。

特に、第二次世界大戦では、多くの傷痍軍人のための国家的リハビリテーション政策の必要性が生じていた。国家によるリハビリテーション政策では、運動機能の維持・回復とそれにもとづいた職業的自立＝更生が目標とされた⁶。

障害者たちは残存能力を生かして、日常生活動作（ADL）を営むまで機能回復が求められ、さらに、たえず職業的自立が要求されたのである。

このような残存能力を生かし職業的自立をすることを目標とした医学リハビリテーションは、障害者たちを受け身の立場に迫り、またADL自立と職業的自立が困難な重度の障害者たちをその対象から除外するという結果をもたらした。

本田・南雲は、「障害受容」の研究史の欧米における研究の変遷を、第二次世界大戦後のリハビリテーション分野における心理学の研究を渉猟できる範囲で年代順に概観している[本田・南雲 1992:195-200, 1994:819-823, 大田・南雲 1998]。

本田・南雲によると、「第二次世界大戦後は、さまざまな身体障害者が多数発生し、その対応がリハビリテーション医療の急務となった」[本田・南雲 1992:195-200; 1994:819-823]と指摘する。。

本田・南雲によると、「これら心理的問題に対して、初期の力動精神医学の立場から精神分析医による対応が検討され始めた」と述べている。さらに、「リハビリテーション専門家は身体障害後の心理的障害や心身症を扱えるように簡易精神療法を身につけることを勧めている」[本田・南雲 1992:195]。このような経緯から、「リハビリテーション分野での心理的側面への関心が高まっていったが、この対象となっているのは今日我々が扱っている一般的な身体障害後の反応というより、むしろ大戦後の精神的後遺症ではないか」[本田・南雲 1992:195-200]と指摘している。

3-2. 「障害受容」論の生成と展開

「障害受容」について最初に書かれた論文は、1951年、アメリカの精神科医モリス・グレイソンによる身体像（body image）の障害に関するもの⁷であったと言われている。

グレイソンは、「障害受容」が単に一つの症状とみなされていたことを批判し、「身体、心理、社会の3つの側面から複合的にとらえなければならない」と述べている[Grayson 1951]。

本田・南雲はグレイソンを引用し、特に2つの過程を強調する。すなわち「一般に障害者は外からの現実的圧力（障害者に対する社会の否定的態度）と内からの圧力「自我が障害された身体像（body image）を再構成しようとする苦痛にみちた無意識の欲求」を受けており、身体障害から立ち直るためにはそれぞれの圧力に打ち克たなければならない。すなわち、まずは内からの圧力は身体像の再構成により克服され、次に外からの圧力は自分自身を社会に統合させることによって克服されるとし、この2つの過程を強調している」[本田・南雲 1992:195]。

その後、1950年代から1960年代には、ベアトリーチェ・ライトやタマラ・デンボーが、「障害受容」の過程における「価値転換論」を提唱した[Dembo 1956] [Wright 1960]。

本田・南雲は、「Wrightは、障害の受容にいたるためには4つの価値転換が意義あることと考える」と指摘する[本田・南雲 1992:196]。

デンボーは、一見してそれとわかる障害のある人たちは、よく似た社会的状況におかれていた。それを「不幸」と呼んだ[Dembo 1956]⁸。デンボーは、彼ら「不幸」の状況に貶められた人たちへの治療に関心を向けて、その方法論として価値転換論を提唱した。

大田・南雲は、「『不幸』とは社会が個人の価値を切り下げることであり、そのため障害をもつ人たちはいつの間にか自分たちのことを価値喪失者とみなしてしまうことである」とデンボーの価値転換論を批判している[大田・南雲 1998:64]。

わが国では、後述する上田敏が、Wrightの「価値転換説」、さらに、Cohnの「ステージ理論」を援用し、ショック期、否認期、混乱期、解決への努力期、受容期の「五段階理論」⁹を採用した。今日では、わが国の「障害受容」の過程は、上田の「五段階理論」を用いている場合が多い¹⁰。

3-3. わが国のリハビリテーション

わが国では、第二次世界大戦後、GHQにより、リハビリテーションの思想が導入されて傷病軍人を中心とした職業的自立＝更生を目的とした機能回復訓練が行われた。

リハビリテーションが導入された経緯からも、わが国においても、従来、リハビリテーションは機能回復・社会復帰のための医学的・職業的リハビリテーションが中心であった。

したがって、リハビリテーションの対象者が社会復帰（更生）できる軽・中度の障害者に限定されていたため、重度障害者は在宅にて、あるいは隔離的施設において保護されるという保護主義型の施設中心の福祉思想が高度経済成長期から根強く残存した。

今日では、リハビリテーションは、医学リハビリテーションに加え、教育リハビリテーション、職業リハビリテーション、社会リハビリテーションの4つの分野が存在していると一般的に言われている¹¹。現代では、リハビリテーションが、ADLの自立や職業的自立だけを目標とするのではなく「全人間的復権¹²」という意味で認識されてきたことはリハビリテーションの目標が、障害者個々人のQOLの向上に転換するうえで重要な役割を果たした。リハビリテーションにおけるこのような変化はノーマライゼーションの浸透が大きく影響しているといえるだろう。

「障害受容論」の理論的には、高瀬安貞が、いち早く、グレイソンやデンボーらの理論を紹介した[高瀬 1956]。

その後、上田敏が、「障害受容」をリハビリテーションにおける「鍵となる概念」と言い、障害受容が達成されてはじめてリハビリテーションは完結する[上田 1980: 515-521]と宣言している。また、上田は、「障害受容の本質は価値転換であるとし、あきらめや居直りとの違い」[上田 1980: 515-521]を強調する。

第4節 「障害受容」論についての批判的分析

上田敏は、障害受容を次のように定義する。

「障害の受容とはあきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観（感）の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではないことの認識と体得を通じて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずることである」[上田 1983:327]。

また、価値転換論を提唱したライトは、「身体の価値を従属的なものとする」「障害の与える効果の制限」の二つの価値転換を提示し、この価値転換論は、さらに「恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転じる」ことになると主張する。

南雲は、「Wrightの価値転換論は問題の定式化に失敗したのではないか、とと思っている。価値転換は、どっちつかずなのである」[大田・南雲 1998: 64]と述べ、批判的立場をとるよ

うになる。南雲によれば、価値転換論は、「一方で個人の喪失感を問題にし、もう一方で個人に向けられた社会の態度を問題にしているからである。その後、前者の喪失感は、「障害受容」論のステージ理論として展開し、後者の社会の態度については、ゴフマンのステイグマ理論として展開した」[大田・南雲 1998: 64]と述べた。

南雲は、「障害受容」論における価値転換論を、「個人の問題」と「社会の態度の問題」を指摘するようになる。その後、南雲は、障害を持ったときに生じる心の苦しみをふたつに区別する。すなわち、「第1の心の痛み（自分自身の痛み）と第2の心の痛み（他人から負わされる痛み）」[南雲 2002:34-35]とした。

そして、従来の日本における「障害受容」論は、第1の「障害受容」を上田流の「障害受容」「自己受容」のこととし、第2の「心の痛み」の受容を“社会受容”という視点を取りあげる[南雲 2002:34-35]¹³。

例えば、社会の態度に着目した近年の研究では、須田研一[2008]の報告が興味深い。須田は、吃音者をめぐる「治療」か「受容」か、の問題について、「確かに、「治療」も「受容」も当事者にとっては、大事なこと」と述べつつ、医療専門職者・カウンセラーをはじめ社会的な流れとして、「治療」か「受容」かといった当事者をどうするのかといった二者択一的な問題に終始しすぎていることを批判的に分析している[須田 2008:72-82]。

須田によれば、治療者である医療専門職者・カウンセラーを含めて、吃音は、当事者の問題、すなわち自己の問題や責任に終始するあまり、自己完結型となり、「社会」が吃音者を理解する手立てが抜けている、と指摘する。さらに、吃音という問題を当事者だけの問題にせず、「社会に対してどうアプローチすべきか」といった視点をもっと強くもつべき」であるとして[須田 2008:72-82]、今日のビジネスマナーや接客マナーといった画一的なマニュアル化社会のなかにあり、吃音者がどんなに生きづらい社会を生きているのか現状を解き明かし、非吃音の人たちへの意識改革の必要性を指摘している。

また、大田、南雲は、専門職者たちの権力やパターナリズムも指摘している。大田・南雲によれば、「専制主義とは権力の一極集中のゆえに退廃をまねきやすく、障害受容も同じである」[大田・南雲 1998:79]と専門家のおごりを前置きをしたうえで以下のことを述べている。「多くの専門家は、障害受容は患者みずからがするものである。というよりもむしろ患者がしなければならぬものである。それゆえ、訓練プログラムに意欲的でない患者のことを『障害受容が出来ていないから困る』『誰のためのリハだと思っているのか』などと腹を立てる専門家たちもいる」[大田・南雲 1998:77-80]と専門家のおごりとパターナリズムを指摘し、さらに南雲は「まるで支配者である」[大田・南雲 1998:80]と、専門家といわれている人たちを痛烈に批判している。大田・南雲のこの指摘は、専門職者と障害当事者との温度差を表しているといえる。

田島明子は、わが国の『障害受容』論に関する言説や研究を概括して、以下のように指摘する。「一九七〇年代には「障害受容」が意欲・モチベーションとほぼ同じ意味内容で用

いられ、いわば『障害受容』がリハビリテーション実施のための手段であるかのようでしたが、一九八〇年代にはそうした書かれ方の論文は見られなくなり、『障害受容』はリハビリテーションの一つの目標・目的であるという位置づけに変化していました[田島 2009:21]。

わが国では、「障害受容」という用語が、特に臨床現場で使用され、障害当事者が、「1つの段階をクリアする」「ステップアップする」といったようなリハビリテーション訓練過程のひとつと解釈され、臨床現場で、治療者の訓練図式に組み込まれるようになっている。「障害受容」のイメージを構築するエレメンツは、身体的、心理的变化や受容の度合いを、①障害の「受障前」、②「受障（入院・リハビリ期）」、③「受障後から現在」に至るまで、という大きな三つの時間軸を使って捉えられていることが多い。この場合、「受障前」と「受障後」の障害当事者の身体的、心理的变化、および生活上の変化も含めて大きく転換する、非常に大きな「喪失体験」があり、その体験をする前と後との断絶感が障害当事者にはあると言われている。

第5節 小括

ロバート・F・マーフィーは、みずからの経験から、障害をもつことを通過儀礼¹⁴にたとえている[マーフィー 2006 : 136]。「障害受容」の過程は、ある段階を踏んだり、あるステージから別のステージへ移行したり、価値を転換したり、自らの社会的アイデンティティの変化とともに、何かの過程を経て、別の段階やステージに移行すると想定されているため、ひとつの通過儀礼として論じられやすい。

また、障害を負った人々にも、ある地位や状態から引き離される苦悩を越え、社会的アイデンティティの変化が生じたという、「障害受容」の「通過儀礼」という物語が期待される。しかしながら、障害当事者自身の個別の経験が、一般の人々に対して物語として語られる場面はまだ多くない。「障害受容」の過程も、マーフィーの言う「通過儀礼に似ている」という経験も、社会的な障害者のイメージに強く影響された言説といえないだろうか。

Aさんは、中途障害を負い、身体的になんらかの変化が生じたことにより、住む場所が変わる、職が変わるといった生活環境は変化していく。しかし、Aさん自身の性格は、なんら変わらないように見てとれる。

一面では、ICFの「環境因子」「個人因子」等、各要素の相互関連から構成されているという解釈が成り立つ。しかし、別の見方をすれば、Aさんのライフストーリーが物語っているように、その後の人生が、180度、変わったという意味づけもある一方で、変わらないという意味づけもあるかもしれない。

現代の医療では、患者を治療することが至上目的である。1年前と今、今と1年後、では、現代の最先端の医療技術・リハビリテーション技術の進歩は著しい。

障害の程度や「病い」により、千差万別であるが、多くの人たちは、現代医療水準の医

療従事者たち、そのルールに乗った患者（今回の場合は、脊髄損傷の A さん）は、お互い事故で負ったケガを治すことが、第一義的な目的となる。

しかし、その事故が脊髄損傷のような大ケガの場合でも、残存能力の維持・回復が見込まれる人びとは、次に、リハビリテーションが用意されている。

慢性の病いの経験と事故の後遺症の経験の大きな違いは、このリハビリテーションが、患者に介入してくるあたりから病いの患者とのかい離が広がっていくことである。そして、リハビリテーションで、回復の見込みのない患者たちは、自発的にせよ、強制的にせよ、社会的疎外という形で、マジョリティ側の社会あるいは、そこにいると思っている人たちの支配的文化からは見えなくなっていく。

専門職者や研究者は、リハビリテーションで機能回復が困難な人たちを「障害受容」という言葉で、一くくりにしようとする。その過程で、「障害受容」が出来ている／出来ていない、と言われている。

また、一方で、支配的文化からは、事故によりケガを負ったり、病気になってしまった人たちに対して、だいたい、「リハビリがんばれ」「障害を受容する」もしくは、「障害を克服して、生きていく」等が大半の意見であろう。そして、元の身体を取り戻せない人たちは、職（仕事）を失い、そして家庭をはじめとする周囲の環境も変わっていく。住むところも変わっていくというケースもけっして少なくない。このように仕事などを失い、環境が変化していく中途身体障害者たちに対して、支配的文化⇨マジョリティ側の社会（特に友人、職場関係者）からは、「あいつは終わった」と言い放される。そして自分たちの社会（支配的文化⇨マジョリティ）とは、別の世界に行ってしまった者として、一つの「境界」を作り分け隔てる。ロバート・F・マーフィーが、原著のサブタイトルに、「The Different World of the Disabled」と名付けたのも、うなづける。

田島明子は、「なぜ、『障害受容』ということばが、『支援の進行のうまいかなさ』に対して対象者（障害当事者）に責めを帰すかのように用いられてしまうのか、用いることができってしまうのか」という問いを立て「障害受容」言説の生成と展開を丹念に整理した[田島 2006,2009]。これらの論考の中で、リハビリテーション専門職者がいわゆるリハビリテーションの活動¹⁵を、一連の状況変化のプロセスとしてイメージし、この「訓練の流れ図」、つまりリハビリテーションの対象者への支援の進行がうまいかないことが専門職者たちを悩ませていることを指摘している。重要なのは、このリハビリテーション専門職がイメージするプロセスの中で問題視される状況で、あたかも対象者（障害当事者）に責めを帰すかのように「障害受容」という言葉を用いていることを指摘している。

本章で明らかになったことは、2年間で2ヵ所のリハビリテーション専門病院での入院生活しながら、本格的なリハビリテーションに専念した経験をもつAさんでさえ、「障害受容」という言葉もまったく知らないし、聞いたこともないということであった。Aさんはリハビリテーションを「トレーニング」と言い、リハビリテーション訓練にもっとも参加し、勢

力的に邁進した人物であったため、田島の言う「訓練の流れ図」にまさに乗っていた人物なのであった。Aさんのような経験を経ている人たちは、「障害受容」という言葉を知らなくても良い人々であったと言える。

「障害受容」という言葉を知らないで、リハビリテーションに励む人びと（Aさんのように「訓練の流れ図」に乗ったグループ）と、もう一つは、それとは逆に、リハビリテーション専門職者たちの一連の作業のなかで、「訓練の流れ図」に乗れない人びとがいるということである。

リハビリテーションの実践には、「訓練の流れ図」が思うように進行していない状況において、リハビリテーション専門職者たちが「障害受容ができていない」と徴付けた問題群の対象化と、Aさんのように、まったく「障害受容」論に触れず生活技能を獲得し、社会生活を拡大している当事者たちとの歪みやねじれ現象が生じている。

Aさんの「語り」でも見たとおり、また、大田・南雲も同様のことを述べているように、『障害受容』という用語は、障害当事者より、むしろ医療従事者、リハビリテーション専門職者、研究者といった専門家たちに好んで、受け入れられている」[大田・南雲 1998:79]。

しかも、この「障害受容」で語られる対象は非常に限定的である可能性が高いことも明らかになってきた。

Aさんは、「障害受容」という医療従事者、リハビリテーション専門職者、研究者側からの言葉も、知らなかったが、じつにポジティブに毎日の生活を送っている。しかし、そのことを本研究では、自己イメージの変化や「障害受容」、エンパワーメントという言葉で奇麗にまとめるつもりはない。支配的文化では、障害者を「障害（者）」とならしめる否定的な言説、すなわち、スティグマや病者役割など、障害のある人びとを「障害がある」ということだけで、社会の周縁に追いやったり、社会的に低い価値に置いたりする傾向、また、障害者差別、社会的排除などが存在するからである。

本章の主人公のAさんのように、人生の途中まで健常者でとして生活してきた人たちが、突然の事故や病いにより、中途身体障害者となった場合は、かつてみずからも支配的文化⇨マジョリティ側の社会にいた経験から、「語り」においても、あるときは、障害があるとかないとか関係のないような「語り」が多く見られたが、「謝金」の金額の低さなど、障害者の差別という場面も随所に見ることが出来る。

Aさんの語りにも見られるように、障害のある人びとが「障害」であることが問題となる社会的文化的文脈では、障害者であることの否定的側面が特に問題となり表象される傾向にあるといえよう。

¹ 脊髄とは脳から背骨の中を通して伸びている太い神経のようなものです。頭をポリポリ掻いたり、こっそりつまみ食いをしたり、人間の体を動かす様々な指示は脳からこの脊髄を

使って全身に伝わるので、人間にとってとても大切な部分である。「脊髄損傷」は、損傷の程度により、「完全損傷」と「不完全損傷」に分けます。「完全損傷」とは、脊髄の機能が完全に壊れた状態であり、脳からの命令は届かず、運動機能が失われます。また、脳へ情報を送ることもできなくなるため、感覚知覚機能も失われます。すなわち、「動かない、感じない」という状態となります（麻痺）。しかし、全く何も感じないわけではなく、ケガをした部位から下の麻痺した部位に、痛みや異常な感覚を感じることもある。

「不完全損傷」とは、脊髄の一部が損傷し一部機能が残った状態であり、感覚知覚機能だけが残った重症なものから、ある程度運動機能が残った軽症なものまである。受傷後、時間がたって慢性期になると、今度は動かせないはずの筋肉が本人の意思とは関係なく突然強張ったり、けいれん（痙攣）を起こすことがある（痙性）。

麻痺の程度によっては、手ではハシを使うことや字を書くことが困難となる。足では歩くことが困難、あるいはできなくなり、杖や車イスが必要となる場合がある。Sさんは、両足に麻痺が残り、歩行不能となり、車椅子を使用している。

そのほか、高い位置の頸椎レベルで脊髄損傷となると手足だけでなく呼吸筋まで麻痺し、人工呼吸器なしには生きられない重症度の高い場合もある。排便や排尿などの排泄機能も障害されますから、オムツや導尿カテーテルなど、排泄に必要な道具が必要となります。また、男性では勃起などの性機能も障害されることもある。運動・感覚だけではなく、自律神経系も損傷され、麻痺した部位では代謝が不活発となるため、ケガなどは治りにくくなります。また、汗をかく、鳥肌を立てる、血管を収縮／拡張させるといった自律神経系の調節も機能しなくなるため、体温調節が困難となる。

また、合併症として、主なものは褥瘡（床ずれ）があり、Sさんも現在でも、1年～数年間に数回は、褥瘡のため入院生活を送っている。

褥瘡とは、普通は、長時間同じ姿勢で座っていたり横になっていると、床にあたっている部分の血流が不足し、しびれるので無意識的に座っている格好を変えたり、寝返りを打ったりするが、脊髄損傷によって感覚を失っているとそれがわからず、圧迫された部位が血行不良となって、皮膚や筋肉などの組織が壊れていく（壊死）。

（独立行政法人 労働者健康福祉機構 <http://www.research12.jp/sekizui/index.html> 2012年8月22日参照）

² 内閣府『障害者白書 平成24年版』

³ 失業保険やその後の障害年金のことを指している。

⁴ リハビリテーション（rehabilitation）思想は、ノーマライゼーション、バリアフリーの思想・理念と比較すれば最初の障害者思想であるともいえる。

⁵ アメリカ国家は、戦争における傷痍軍人を名誉の負傷として英雄扱いをする傾向にあった。

⁶ 1942年、アメリカの全国リハビリテーション評議会は、リハビリテーションについて「障害のある人びとの身体的・精神的・社会的・職業的・経済的な能力を最大限に回復させること」と定義している。

⁷ Grayson M,[1951]。

⁸ 引用箇所は、[大田・南雲 1998:63-64]。

⁹ わが国の「障害受容」の段階理論は、キューブラー・ロスの「死の受容過程」が身体障害後の受容過程として引用される傾向がある。

¹⁰ リハビリテーション専門職者、福祉従事者などの養成校のテキスト（教科書）では、この「五段階」が書かれている。

¹¹ 小澤[1996:124]

¹² 上田[1983]

¹³ 「個人」と「社会」（環境）の着眼点は、前述したICFの「個人因子」と「環境因子」と同じであるといえよう。

¹⁴ 「通過儀礼」という言葉は、1909年に、A・ヴァン・ジュネップがはじめて使用したと

されている。ヴァン・ジュネップは、通過儀礼の体系的比較と同時に、収集した文献から得られた膨大な数の儀礼の事例を整理した。広義には、個人や集団がある状態から別の状態へと移行する際の儀礼一般を言う。

- ¹⁵ 田島は本論では明記していないが、一般的には歩行訓練、車椅子操作の訓練、技手・義足の扱い方の訓練、日常生活の基本的な動作の訓練などが想定される。

第3章 ありのままがむずかしい スローバラードを聴きながら— 重度肢体不自由者の障害のライフストーリー

Bさんは、昭和49（1974）年生まれ、インタビュー当時、38歳である。1986年、小学校6年の12歳のとき、転倒による頭部強打により、重度の肢体不自由と軟口蓋に麻痺が残り、言語障害を負うこととなった。

Bさんと私の出会いは、2004年の秋、当時、私が勤務していたS県T市の障害者生活支援センターに、Bさんが福祉大学の実習生として研修に来たときからの付き合いである。その後、自立生活センターの立ち上げから、NPO法人の設立時も仲間として行動を共にしている。現在、Bさんは、その自立生活センターの代表とS県全域で障害者の自立を支援する社団法人の事務局長を務めている。主な収入は、障害年金と社団法人からの給与で生計を立てている。

Bさんは、父親が高校の世界史、母親が中学の国語と書道の教諭、弟が一人という家庭環境で育った。また、Bさんの父親はクラシック音楽が趣味で、将来、子どもと音楽の話ができるようにとBさんは4歳の頃から、弟は1歳から音楽教室に通いはじめ、その後、Bさんは音楽大学を卒業するまでに至る。また、障害を負う前は学校の成績は優秀だったという。

2012年5月2日のライフストーリー・インタビューは、Bさんのおっとりとした性格と言語障害により、ゆっくりとした口調になり、音声のみのスカイプによるインタビューのため、Bさんも私もそれぞれの自宅でリラックスした状況でのインタビューであるため、3時間弱のロング・インタビューとなっている。

その前に、上述のように、Bさんと私は、自立生活センターとNPO法人を仲間たちとともに立ち上げている。これから紹介するBさんと私の語り合いのライフストーリーにも自立生活センター（CIL）が登場するので、以下では、簡単に自立生活センターについて述べておく。

第1節 自立生活センター

1-1.自立生活センター（Center for Independent Living: CIL）の誕生

自立生活の理念を組織的に体系立てて確立したのはアメリカの自立生活運動であるとされている。アメリカの自立生活運動は、1950代～1960年代にかけて、公民権運動や消費者運動などの一連の権利運動の社会的な流れの中で生成され、拡がりをみせた。

アメリカにおける自立生活（Independent Living: IL）運動は、1962年にエド・ロバーツ

(Edward Roberts)¹ がカリフォルニア大学バークレー校に入学したことにより始まる。彼は大学構内にあるコーウェル病院（学生保健センター）の一室を生活の拠点²として介助を受けながら大学生活を送って行く³。1970年には、カリフォルニア大学肢体障害学生援助計画（Physically Disabled Student Program）が構外に誕生して重度障害者が地域に住み、介助を受けながら大学生活と地域での生活を可能とし始めるようになる⁴。1972年にこのプログラムの対象が地域に在住する障害者に拡大され、同時にこのプログラムを母体として障害当事者が中心となって運営する「バークレー自立生活センター」が誕生した。

こうして自立生活センター（CIL）や法律の改正⁵にも支えられて CIL の活動は全米各地において多様な広がりを見せていく⁶。

1-2.日本の自立生活運動

わが国の自立生活運動は、1960代から1970年代にかけて「青い芝の会」及びその周辺で開始されていたのが先駆けといえよう⁷。

1984年、東京八王子市の障害者通所施設「若駒の家」の中で、ヒューマンケア協会（準備会）が設立された。アメリカの自立生活センターや神戸の先駆的な活動から介助派遣サービスのシステムを手探りで作り上げるのであった。ヒューマンケア協会は、1986年6月に正式に発足し、同年9月から介助サービスを始める。

「財団法人広げよう愛の輪運動基金」、通称「ミスタードーナツ基金」の第三期生として、1981年、自立生活センターの先進的な地バークレーに留学している安積純子、石川准らがいる。ヒューマンケア協会は、初代の代表には樋口恵子、事務局に中西正司⁸、86年6月からバークレーに留学した安積純子（遊歩）が加わり、今日の障害者運動にも影響力を与えているメンバーが一同に参加している。ヒューマンケア協会の発足を契機に、日本の各地で自立生活センター（CIL）が設立されていく。その後、1991年に、15のCIL団体により、全国自立生活センター協議会（Japan Council on Independent Living Center：以下JIL）が結成される。加盟団体は、1994年には、42を数える⁹。この全国自立生活センター協議会（JIL）が1990年代以降から現在まで自立生活センターの理念の整備及び全国各地の自立生活センターの設立を行うようになる。

以上のような経過を経て、1990年代以降、自立生活センターは、施設や親元を離れ地域で生活する障害者の支援に大きな役割を果たし日本の自立生活運動の主要な担い手の組織となった。

JILは、自立生活センターが提供するサービスを利用することにより、重度の障害があっても地域で自立して生活することが可能となりました、とHP、講演等で謳っている。

自立生活センターのシステムは、自立生活センターは一定地域の障害者すべてに、障害種別を問わず総合的なサービスを提供すること。現在、世界各国に自立生活センターが設立されていることが謳われている。

自立生活センターは、運動体であり、かつ事業体である歴史上初めての組織として、運営委員の過半数と事業実施責任者が障害者である、という利用者のニーズが運営の基本となるシステムを持っている。その理由として、能率や効率を重視するこの社会の中で、ともすれば忘れられがちなハンディをもつ人たちの権利を、組織の利益よりも優先させる方法として最も優れているからだとしている。さらに、重度の障害者が暮らしやすい社会は、誰にとっても暮らしやすいわけだが、その人たちが暮らすためには良いサービスがその地域に存在している必要があることを訴え、障害者自身がサービスの利用者から担い手に代わっていくことが、最も良い社会サービスを提供していく最良の手段であることは明らかだという理念を持っている。

1-3. 自立生活センターの要件

自立生活センターの全国組織である全国自立生活センター協議会（以下、JIL）は、正会員の自立生活センター（CIL）の加盟要件を以下のように挙げている。

1. 意思決定機関の責任および実施機関の責任者が障害者であること。
2. 意思決定機関の構成員の過半数が障害者であること。
3. 権利擁護と情報提供を基本サービスとし、かつ次の4つのサービスのうち2つ以上を不特定多数に提供していること。
 - 3-1. 介助サービス
 - 3-2. ピア・カウンセリング
 - 3-3. 自立生活プログラム
 - 3-4. 住宅サービス（住宅情報の提供）
4. 会費の納入が可能なこと。
5. 障害種別を問わずサービスを提供していること。

また正会員の他に、ある一定の要件を満たし、かつ会費納入が可能な団体を準会員として位置づけ加盟を認めている。

多くの自立生活センターは、ヒューマンケア協会が取り入れた会員制の住民参加型在宅福祉サービスの形式を採用している。また、事業体として有償介助派遣の他、自立生活プログラムやピア・カウンセリングといったサービスを提供し、地域の障害者の自立生活の支援に取り組んでいる。

介助派遣事業は、自立生活センターが利用会員として登録した障害者のもとへの介助会員として登録した介助者を派遣するものである。ピア・カウンセリングは、障害者当事者が障害者に対して自立生活に関する精神的なサポートをするものである。自立生活プログラムは、障害当事者が中心となり障害者に対して自立生活に関する実際のかつ技術的サ

ポートをするものである。ただし、ピア・カウンセリングと自立生活プログラムは多くの場合連係して行なわれる。また、ピア・カウンセリングと自立生活プログラムは障害者同士のピア・コミュニケーションに基づき障害者の主体性の獲得をエンパワーメントする側面を有し、障害者の自己変革運動としての役割も担っている。

以上のように自立生活センターは事業体をして地域の障害者に対して幅広くサービスを提供する。

同時に、自立生活センターは、障害者の公的介助保障の充実を中心とした社会基盤の整備と権利擁護を目指す制度変革志向と障害者本人の障害を持つことによる自己否定観を解消し、自己主張・自己決定能力を高める自己変革志向の二つの運動体志向を有している[樋口: 2000]。

2012年10月24日現在、全国自立生活センター協議会（JIL）に登録・加盟している自立生活センターの数は125団体となっている。

全国自立生活センター協議会（JIL）に登録・加盟している自立生活センターは、東京都24団体、大阪府15団体、兵庫県7団体と大都市圏に集中している。

以下からは、Bさんのライフストーリーであるが、Bさんや私たちの仲間で作った自立生活センターTfは、全国自立生活センター協議会（JIL）の登録・加盟団体ではない。その理由は、第6章で詳しく述べることにする。

第2節 Bさんのライフストーリー

「転」ぶ

Bさんは、後に母親や親戚から何度も聞いた話なので、Bさん自身の記憶なのかさだかではないと言う。Bさんの親から何度も聞かされて、情報として「覚えている」というような感覚だと言う。

Bさんは、この話をするとき、いつも自分の記憶と親から何回も聞いた話をごっちゃになり、本当に自分の記憶かどうかはわからなくなるという。もしかしたら、この「語り」は、Bさん自身の記憶ではなく、親から聞いて覚えこんでいる記憶という感覚であるのかもしれない。人間の記憶というのは、きわめて曖昧である。Bさんも情報として覚えているのか、どこまでが自分自身で覚えていることなのか、どの話は誰かに言われた話なのかという区別もつきにくくなっているという。

B: まあ、今、しゃべってることも、親から何回も聞いて、それで、あの、自分の状況の一つのを喋れてるっていうような感じになってるとは思うんですけど。どれが記憶で、あの、どれがその、誰かの話かっていうその区別もちょっとつきにくくな

ってるんですね。(B-1)

*：あー、そこらへんも面白いかもしれない。(B-2)

B：えーと、そん時の話は(・・)、私はその一、その瞬間のことっていうのは覚えてないんですけど。なんか、その一、意識が戻った後に、話してたことによると(・・)
(B-3)

と振り返る。

それはBさんが小学校6年生のときに起こった。母親の誕生日10月28日の前日の27日に、給食当番の作業中、事故にあう。給食が終わり、隣のクラスは掃除を始めていた為、廊下は雑巾やモップがけのため水びたしになっていて、バタバタしている時間であった。

当番のBさんは残った給食を給食室まで運ぶ作業をしていたとき、担任の先生に呼び止められ、進行方向と反対側に振り返り、戻ろうとしたときに、水で滑りやすくなっていた廊下に足を取られ、Bさんが手に持ってた食缶が分銅のように回り、それが勢いとなって、思いっきり、ひっくり返って転び、廊下に右側頭部を強打してしまう。

転倒して頭を強打したとき、Bさんは、頭の中を新幹線が通過したような音が聞こえたという。

B：あの一、打った瞬間も、頭ん中を新幹線が通過したみたいな音がしたって言ってたらしいんですけど。(B-4)

*：新幹線が通過したみたいな音？が、した？(B-5)

B：ビューンってやつですね。ヒュー、っていうか。頭ん中で、っていう音が、うん、してたって言ってたらしいんですけど。(B-6)

担任の先生が「Bさん大丈夫？」と聞いたが、「ダメです」とも言えず、「はい、大丈夫です」と答えたという。その後、担任の先生に連れられ、一階の保健室へ階段で歩いて行った。階段をおりるときも吐き気があった。

保健室に着いて保健の先生にベッドに寝かされた。そうこうしている内に友達何人がやってきて、Bさんのベッドの枕元で保健の先生と何か話しているのが聞こえたような気がした。

友達が「先生、Bちゃん大丈夫？」と心配しているような声が聞こえた気がした。保健の先生は「大丈夫じゃねえよ、右側頭部が一番あぶねえんだよ」などという会話が聞こえて

きた、「それは覚えてましたね、そういえば」と B さんは言う。

その後、B さんは何度か嘔吐し始め、意識もしだいに遠のいていく。保健の先生は救急車を呼ばずに自分の車に B さんを乗せ、救急指定のある B1 総合病院へ行った。運の悪いことが続いた。救急指定の総合病院で CT スキャンの検査をしたが、CT を読める医師が昼休み中だったか会議中だったため不在であった。病院に着いてから 4 時間ほど経過した夕方くらいに B さんの父親があわてて病院へやってきた。

B：で、あの、もう親父が来た頃はもう虫の息で、親父が当然、騒ぎますよね。「どうなってる」って言って。院長が脳外（脳外科）の経験があったので CT を見てくれて、で、なんか、自分の医大の後輩が、その、隣の市、医師なんですけど、医師の、総合病院で、脳外の医者をやってるっていうんで、あの一、その院長が CT を見たらちょっとこれはまずいねっていうことになって。(B-7)

この 4 時間の間は、B さんはベッドに横になっていただけで何の処置も施されていなかったという。脳外科の経験がある病院長が、自分の医大の後輩が勤務する、より専門性の高い B2 総合病院へ救急で転院することになり、緊急手術を受けることになった。

B2 病院に運ばれたときは片方の目の瞳孔が開いていて、硬膜外血腫で非常に危険な状態だったという。血の塊が脳を圧迫して手術は 6 時間以上におよんだという。

B：（執刀医が）出てきたと同時にその、えーと、CT っていうのは静止画ですけど、その CT の、動画状態で、あの、なんか、今こうなってますって、ここの出血が進んでますとかなんとかいう、説明を親父が受けたとかなんとか言ってましたけどね。で、あの、運び込まれて、大変だからっつーんで、あの、まあ、あの一、右側打ってるから右側を開けるっていうことになったんですけど、本来ならあの、頭部のね、あの、脳外科手術をする場合は、あの、丸坊主にするらしいんですけど、私の場合は緊急で、もうモヒカン狩り状態で、開ける方（右側頭部）だけを取って、あの、うーん、手術に入ったらしいんですけどね。(B-8)

*：脳内の出血？(B-9)

B：はい。硬膜外血腫、それで、血の固まりが脳を圧迫して、右を打ってるから、本来なら左に麻痺が強く出るはずなんですけど、私は今の状況で言うと、右の方が、麻痺が強いんですよ。で、どういうふうに説明するっていうと、右を打って、血腫が右に溜まったもんですから、左の脳を圧迫しちゃったらしいんですよ。それで左が損傷したために、右の、あの、右半身ですか、が、の方に、麻痺が強く出たっていうことになったらしいんですけど。(B-10)

Bさんは一命は取り留めたが、意識不明の状態が3週間以上続いた。病室にはBさんの家族が交代で看病していた。叔母さんが看病しに来た時にちょうどテレビで火山が大噴火を起こしているところを報道していた。

「B君、噴火してるわよ」というように家族親族は一生懸命話しかけていたということをBさんは、意識が戻ったのちに家族や看護師さんたちから聞いた。

B：ええ。で、3週間後、起きたときは、あの一、ちょうどね、どっかの火山が噴火してる時に、12月かなんかに、1986年なんですけど。で、あの、まだ気がついてないっていうふうにされてたらしいんですけど、(B-12)

*：ああ、そのときは、まだ意識なし？意識不明ってことなの？(B-13)

B：はい。って言われてたんですが。叔母が、あの親族で交代で、看病しててくれたみたいで。叔母が看病しに来たときに、ちょうど、噴火がああ、テレビで報道されてたらしいんですけど、それで、ああ、私のベッドを起こして、Bくん、噴火してるよ、とかなんとか言ってる風景を、私自身、覚えてるんですよ。(B-14)

*：それってあれ、魂が抜けて外から見てるとかじゃなくて？(B-15)

B：ハハハ(笑) どうなんですかね。わかんないんですけど。臨死体験じゃないけど(…)
(B-16)

*：そうそう、臨死体験、よく聞くよね。(B-17)

B：そんな感じなのかなっていう気はしますけど。(B-18)

*：へー。(B-19)

B：あの一、まあ、うーん、一生懸命話しかけてくださいねっていうことを看護師さんとかから言われたらしいんですけどね。で、ああ、火山の様子を見てたのは覚えてるんですが。それがその、意識が戻ったという風に、周りの親とかね、認識された時と、どう前後してるのか、ちょっとよくわかんないんですけど？(B-20)

たしかに、昭和61(1986)年の11月15日に伊豆大島の三原山が噴火している。この噴火の様子はテレビ等で連日放送され続けた。噴火を観るため観光客が押し寄せたことでも

有名で、その後、噴火の勢いは激しくなり、伊豆大島の全島の約1万人が避難することとなった。

Bさんは、意識不明の中、この噴火の様子をテレビで観ていたということになる。Bさんが言うには臨死体験に近い感覚で、噴火の様子を観ていたという。

エリザベス・キューブラー・ロスは、臨死体験について次のように言う。「ロス先生、喜んで自分の体験をお話ししますが、ほかの人には言わないでくださいと言うのです。そのことに関しては病的なくらいこだわりがありました。それも無理ありません。彼らにとってのその体験は、私的で神聖なものです。ところがこの世に帰ってきて、その素晴らしい体験を人に話すと、背中をぼんと叩かれて、『薬のせいさ』とか、『そういう瞬間には幻覚を見たって不思議ではない』という答えが返ってくるのですから」[キューブラー・ロス 2001 (1999) :130]

キューブラー・ロスによると、臨死体験をした人びとは、精神医学的なレッテルを貼られ苦しい経験もさせられてしまうという[キューブラー・ロス 2001 (1999) :130-131]。

「われわれ人間は理解できないものには何でもレッテルをはらないと気がすまない習性」があるという[キューブラー・ロス 2001 (1999) :130]。しかし彼らは、無神論者もいれば、宗教も文化も異にして、死が近づいてきた場合だけではなく、突然の事故や殺されかけたとか、自殺未遂の場合も体験している場合が多く、キューブラー・ロスの研究では、半数以上が突然の臨死体験だった。その場合、「患者はそれを予測することも、それに対して準備することもできなかった」という[キューブラー・ロス 2001 (1999) :130-131]。また、「臨死体験は、宗教などの条件づけとはかかわりのない全人類に共通するものにちがいない」とキューブラー・ロスは確信していたという[キューブラー・ロス 2001 (1999) :130-131]。

キューブラー・ロスは臨死体験について念を押して次のように言う。「これは、キリスト教の教えで説かれているような復活ではありません。臨死体験のあいだ私たちがもっている身体は、心的エネルギーからつくられた、まったく一時的な身体です。それは、死の体験を、恐ろしい、怖いものではなく、喜ばしい合体として味わえるようにするため」ですと[キューブラー・ロス 2001 (1999) :135]。

今となっては、確証は取れないが、また、Bさん自身の記憶も曖昧になっているが、Bさんの場合も、キリスト教徒ではないし、まさに突然の事故によるものであるので、Bさん自身がそれに対しての準備などはできていなかった。

意識回復

そんなBさんの意識が戻った直接のきっかけは母親がBさんの口内を汚れていると思って掃除していた時のことだった。Bさんの母親が、Bさんの口の端がグイッと上がった感じを見て取った。急いで看護師さんと呼んできて「気がついたみたいなんです！」と言ったそうだ。

B：あの、意識が戻った直接のきっかけは、あの、母がなんか、あの、とにかく栄養なんかも、点滴。その、食べてないですからね。そんな、汚れないんじゃないかなって、今、思えばそう思いますけど。母からしてみればまあ、あの、口が気持ち悪いんじゃないかというふうに思ったらしくて、母が、あの、Bちゃん、口の中が汚れてる、舌が汚れてるでしょって言って。あの一、べーってしてごらん、べー。って言って。その一、私に対して母が舌を出したらしいんですよ。そしたら、(Bさんの) 右の、あの、口の端が、グイって上がったっていうんですね。で、それでなんか、あの、気がついてるっていうのがわかったらしいんですけど。(B-21)

*：うんうん。(B-22)

B：で、何回も何回も、あの、母は感動屋ですから、ハハハ (笑) (B-23)

*：うーん、はい、わかるわかる。(現在は、Bさんの母親には、私たちのNPOの事務所の当番をして頂いている関係でもある。)(B-24)

B：うん、その話をするたびに泣いているんです。看護師さんをお呼びできて、気がついたみたいなんですって言って看護師さんに言って。(B-25)

Bさんは意識が戻ったが足も手も動かず言葉も話せなかった。そのような月日が数ヶ月、続くという状態だった。

Bさんが、意識が戻っていることはわかったから、Bさんの両親は、Bさんとのコミュニケーションをどのように取ろうか考えた。パソコンや携帯、ましてやスマホ(スマートフォン)などなかった時代に、両親がBさんとのコミュニケーションの手段を一生懸命に考え、その結果、文字盤を作ることを思いついた。この文字盤で、手足が動かず、話すことの出来ないBさんとコミュニケーションを取ることが可能になったのである。

B：で、あの、母と父が考えて、あの一、文字盤を作ってくれて、何が言いたいのかっていうことを(・・)。それで、よく病院の売店でアイスクリーム買ってもらったのを覚えてるんですけど。アイス、とかいってこうやって指で指してみたみたいなんですけど。(B-26)

*：指は、でも動いたんだ。(B-27)

B：そう、だからね、手は、手も最初は動かなかったんですよ。私、気がついてみた

らなんか、足も手も動かないし、口（・・・）、声も出せないし、なんだろう、なんだろうとも思わなかったんですけど。(B-28)

その後、Bさんは、手足を動かしたり、話したりという本格的なリハビリテーションをおこなうようになる。このリハビリテーションの効果で、手を動かすことが出来るようになり、次第に、電動の医療用具を使い、台の上に両足で立つことも出来るのである。しかし、それと同時に、Bさんの身体には別の異変が生じていた。

*：へえ。え、でも一応いつの間にか手動いて文字盤指せるようにはなってたんだ？
(B-29)

B：指、させるようにはなりましたね。だから。(B-30)

*：それはどれくらい経ってから？何ヶ月ぐらい？(B-31)

B：何ヶ月後かはちょっとわかんないですけど。それであのね、リハビリをはじめて、リハビリで、あの、うーん、で、電動でこうグーっと、持ち上げてっていうか、立位をさせる（・・・）、あの一、お立ち台ってあるじゃないですか？(B-32)

*：うん、あります、はい。(B-33)

B：ハハ（笑）あれに立ったのはなんとなく覚えてるんですよ。うーん。それをやり始めて、で、リハビリを先生が「はい、四つん這いをして足を上げましょう」とか「手を上げましょう」とか、バランスの訓練しますよね。その時になんか、うーん、ちゃんといきんで、あの、支えるんだよって言われて、がんばってやろうとしたら、なんか、首のあたりに真っ赤な斑点が出てきちゃったらしくて。／／*：うん。／／で、そういうことで、あの、血液検査をしてみたら、あの、術後の肝炎っていうのが併発しちゃいました。(B-34)

Bさんは、意識が戻った後、リハビリに励み、やがて文字盤に指をさせるようになった。事故から数か月ほどのことだった。そんなリハビリの最中に、リハビリの医師が、Bさんの首のあたりに真っ赤な斑点を見つけた。その真っ赤な斑点の原因を生検や血液検査の検査で調べたら、どうやら手術の輸血の際に肝炎を併発していたらしいとのことであった。リハビリは急遽中止となり、Bさんの両親は「この病院はどうしようもない」と言い、自宅のある市内の感染症専門の科がある小児病院に転院した。ちょうど血友病患者のHIVが社会問題になっていた時期にも重なっていた。転院先の小児病院で、Bさんは肝炎の治療をしな

がら、リハビリにも励んでいく。

B：あの、うーん、血友病患者のエイズ事件（・・・）／／*：うん。うん。／／あったじゃないですか。あれの、ちょうど、その時期なので、私もヤバイのかな、なんて（・・・）。いまだに血液検査でエイズという判断はされてないのであの一、エイズではないと思うんですけど。（B-35）

たしかに HIV は薬害エイズ事件として、1980 年代から 90 年代にかけて社会問題となっていた¹⁰。

スーザン・ソントグは、『隠喩としての病い』[1992（1978,1989）]の中で、19 世紀の結核と現代におけるがんと、そしてエイズと呼ばれる病気が、いかに社会的、文化的に過剰な意味を付与されるかを指摘した。

わが国でも、薬害エイズ事件と聞いただけで、あるいは「エイズ」という比喩だけで、**B**さんの「エイズ」に対する認識と、それを了解している私がいる。まさに、**S**・ソントグの指摘するとおりである。

Bさんは、肝炎を発症後、感染症の診療科のある小児病院に転院する。

B：その、子供って環境が変わると不安で、なんか、笑顔が出なくなるらしいじゃないですか。で、あの、移ったと同時にあの、なんか、えーとね、まだね、初物にもなっていないようなメロンが出て、私、子供の私はすごく嬉しかったみたいで、大喜びしてんのを、親が見て安心したって言うんですね。病院食ってまずいって有名じゃないですか。（前の病院は）そんな食事が、あの、次から次へと出てくるものですから、あの、障害を負った体で、やっぱり、自分で食べられないから、親に食べさせてもらったりしてたんですけど。それでも、食べるの遅くて、朝ご飯が終わったら、終わったと思ったら、お昼ご飯が来ちゃって。で、お昼ご飯も、もう、苦勞して苦勞して、食べ終わったーと思ったらまたまずい夕飯が出てくるっていうような状況で（・・・）（B-36）

*：へえー。（B-37）

B：なんか、生き地獄状態だったみたいなんですけど、でも、小児病院に移ったことによって、まあ、食事療法も多少、入ってたみたいなんですけど。まあ、おいしい、子供向けのメニューが出てきて、すごく、あの、移った当初は嬉しかったみたいですね。それで、そんな感じで、あの、もぐもぐ食べるし、肉もちゃんとしてきて。リハビリもうまく進んで、みたいな感じで。（B-38）

たしかに、病院食は味がうすい。私の場合は、初めての入院が 28 歳という成人後であったし、当時、レストランで働いて関係もあり、今よりも私が動ける状態だったので、私の入院中のベット・サイドには数多くの調味料やふりかけなどを仕入れて置いてあった。20 歳代から 30 代前半の私の入院セットは、必ず、多くの調味料をともなった。私は、朝、昼、晩の病院食ごとに様々な調味料で味つけをしてから食していた。それでも食べたくない食事の場合は、私は、病室を抜け、病院内のレストラン（食堂）や喫茶店に行き、別の食事をとっていた。そうもしないと大人だった私でも食べられなかったもので、小学 6 年生だった B さんが病院食を「生き地獄」状態だったと語るの、もっともだと思う。

復学

B さんは、転院先の小児病院で肝炎の治療もリハビリも順調に進み、事故後、1 年ほどになる翌年の夏に退院することが出来た。しかし、小学校 6 年生を、もう一度やることになる。

B：夏頃にまた、あの、次の 6 年生の子たちが修学旅行に行くんですけど、どうですか、みたいなね。でも私は前の年に修学旅行には行ってたので行かなかった。まだリハビリもしてましたし。（修学旅行に）行かなかったので、まあ、夏明けに復帰したんだと思うんですけど。（B-39）

*：あ、には、学校に復帰できたんだ。（B-40）

B：はい。なんとか。（B-41）

*：っていうことは、退院できたんだ。（B-42）

B：はい。そうなんです。けど、歩けない、ほとんど歩けない状態で、そのままりハビリは続けるような状況で。（B-43）

*：あ、通院しながら、リハビリ続けながら。（B-44）

B：はい。で、母の車で学校まで送ってもらって、学校の中は、車いすを友達に押してもらってっていうような感じで。リハビリもまあ、順調にあって、あの、私が覚えてるのは、うーんと、学校の中も歩くようになった時期に、ふらふら歩いてるわけですよ。今のように、杖をついたりもしませんでしたので（・・・）。（B-45）

*：あ、そうだったんだ。下肢装具は？(B-46)

B：あの一、シューホーンっていう、短下肢装具はつけてましたね。(B-47)

*：ふーん。両足とも？(B-48)

B：あ、それ、片足（・・）あの、麻痺の強い右足だけですね。(B-49)

*：うん。右足。うんうんうん。(B-50)

B：はい。で、その、ふらふら歩いている私に、まあ、子供は、もう、友達同士じゃれあってればそんなものは目に入らないわけですよ。で、あの、低学年の子たちが、あの、ふらふら歩いている私を、知らずに突っ込んできて／／*：あららら。／／うん。また、倒れて、／／*：うっそー。／／もう、大騒ぎになったっていうのをなんとなく覚えてるんですけど。(B-51)

*：そんな時は、また病院とかってあったの？(B-52)

B：は、うーんと、病院騒ぎにはなんなかったんですけどね。しりもちついたぐらいで（・・）、あの、終わったんですけど。でも、こっぴどく、その、私に突っ込んできた後輩たちは、怒られてましたね。(B-53)

*：でもそういう時期から障害のある人とかない人とかと一緒にやればね。成長していくにつれて、だんだん、なんか障害のある人に対しての配慮とかも、だんだんわかってくるんだろうけど。(B-54)

B：ああ、そうですね。その後、彼らがどうなったかはわかんないんですけど。うん。でも、なんか、人が怒られんのを見てるっていうのも私はいやで、あんまり、快い気持ちではなかったことは覚えてますけど。(B-55)

その後、Bさんは、無事、小学校を卒業し、普通中学に入ることができた。中学に入るとクラスの友人が「Bくん、ブラスバンド部って興味ない？」と声をかけてくれた。Bさんは事故にあう前に小学校のブラスバンド部に入っていてトランペットやトロンボーンを吹いていたという経歴を持つ。音楽に興味のあるBさんは、音楽だったらやりたいと思って小学生時代の記憶を頼りにブラスバンド部に入部した。

しかし B さんは四肢に運動障害があるため、当時流行っていたマーチングバンドなどの行進しながら伴奏したりという動作が困難であった。

B：でもあの、未だにそうなんですけど、あの、軟口蓋ってわかりますかね、鈴木さん。
(B-56)

*：ん、わかんない。なんこうがい？(B-57)

B：軟口蓋っていうのは、あの、ええ。口の、鼻の奥の腺のことなんですけど。あの、喋ってるときに、鼻から息が抜けないように、ふたをする、「がい」って蓋っていう字なんですけど。(B-58)

*：うん。「なん」はどんな字？(B-59)

B：軟口蓋（・・・）軟口です。その、軟口蓋に麻痺が残っちゃってて。(B-60)

今でも後遺症があるが、B さんは、軟口蓋の麻痺のため、言語障害（構音障害）が残っている。

B：だから私は、調子悪いときは、あの、喋っても高音ができないんですよ。音が作れなくて。何を言っているのかわかんない状態に、たまーに陥るんですけど、それは軟口蓋麻痺によるもので（・・・）。ブラスバンド部で、トロンボーンをやったんですけど。当然、鼻に蓋ができないっていうことは口から空気を送れない訳ですよ、ちゃんと。マウスピースに空気を送らなきゃいけないわけですけど。空気が送れないんですね。それで音があんまりうまく作れなくて、苦労してたら、周りの子たちに、なんか、ちょうどね、あの、これは、だいぶ大きくなってっていうか、大人になってから知ったことなんですけど。

あの、脳性麻痺の人たちって、大きな音にビクーン！って体がするじゃないですか。ああいう状態が私にもありまして。中学生のころ同じパート（トロンボーン）の女の子だったんですけど、その子がブッ！って吹くと私がビクーン！とするんですね。それが面白くて、そういういじめを受けたこともあります。(B-61)

ブラスバンド部の顧問の先生は、B さんが鍵盤楽器が弾けることを知っていて、トロンボーンが困難な B さんに対して、シンセサイザーを持ってきてくれて、その後は、シンセサイザーで合奏に参加するようになる。

B さんは、トロンボーンも吹けずにいやな時期もあったが、今となれば友達に誘ってもら

い、わるふざけをしてくれる女子生徒もいて、部活動がとても楽しかったと語る。

受験・進学

Bさんも中学3年生となり、いよいよ高校受験を迎える。その間、リハビリも続けていて勉強と部活との両立もしていた。事故にあう前、優秀だったBさんに両親は家庭教師をつけて本格的な受験勉強を始める。その結果、Bさんは、地域での進学校に受験できる水準の学力がついていた。しかし高校入試の模擬試験のとき、Bさんは気づく。

B：(高校受験の模試の時に) どうしても数学の点数が出ないんですよ。もう、表だけ終わって、ようやく終わったと思って、ひっくり返してみたら裏まであって、半分も取れなかったとかいう経験まであったんです。(B-62)

*：あー、それは何、え、あの、障害によって麻痺が残ったから、字書くの遅いとかっていうのもすごい影響してたよね。(B-63)

B：そうですね、それもありました。はい。(B-64)

*：は一。そうなん、それは、試験の配慮とかなかったんだ？(B-65)

B：うん。高校入試のときは、私はそういうものを知らなくて。(B-66)

*：あー、普通、知らないよね。(B-67)

結局、Bさんは公立の進学校の受験は叶わなかった。Bさんは事故の後遺症による運動神経に麻痺が強く残っていたため、健常者の同級生より字を書くことが非常に遅かったのだ。Bさんの両親や学校の担任の先生もBさんの障害を考慮に入れて筆記試験のない推薦入試が可能な高校に進学することになった。高校はS県の遠方にあつたが、ふらふらではあるが歩行ができ、電車通学ができるまでに回復していた。その時のBさんの障害等級は5級であった。

Bさんは高校生の頃、ロックに興味を持ちはじめ、軽音部に入部する。そこで担当したシンセサイザーが重くて持てなかったという経験を持っている。だが、高校3年生の時の学園祭で、みんなで「We are the world」を演奏するため舞台に立った。最初で最後の1回きりの舞台であった。

いよいよ大学受験を迎える。Bさんの両親はBさんに「一番やりたいことはなんなの？」と進路を聞きBさんはやはり音楽関係をやりたいと親に申し出た。Bさんの両親もその方

向で進ませようと賛成してくれ、当時、Bさんの自宅の近くに住んでいた音楽大学のピアノ科に通っている学生にBさんの母親がその話をしたという。

若きBさんの悩み

障害者が何かしようとしたら、「がんばる障害者」言説が立ち現る。Bさんの動機は、ロックをやりたいという単純な考えだけだったのだが、「がんばる障害者」の「ため」に手伝うことが美德とされ、音大の学生が個人レッスンをしてくれるようになる。

音大の学生は、多くのクラシック音楽のCDを貸してくれたり、ピアノをみたり、「聴音」っていう耳で聞いた音を楽譜に直すという試験対策も見てくれていたという。Bさんも、ロック・ミュージックから、すっかりクラシック音楽に傾倒していくようになる。

Bさんは、音大受験の1年目は、推薦入試と普通入試の両方で受けたが、筆記のある学科の試験が及ばず、浪人をすることになる。結局は、3年間の浪人をして、ようやく音大の入学が叶うのである。

2年目の浪人中には、民族音楽の専門家でインドの大学に留学経験のある先生に、学科の英語の家庭教師をしてもらい学科試験の基礎学力もつけていく。3年目は二校の音大に合格が出来たという。

B：その人とちょっと知り合いになったらいいんですね、親が。障害を持った子が、音大に、音大っていうか、音楽を勉強したいって言うんだけどっていう話をしたら、なんか、そういう話に感動してくれたらしくて、「じゃあ、私、ピアノ見ましょー」っていう風になって、なって、ただ俺としてはロックがやりたいのに、クラシックなんて親父が聴くもんで、若者の音楽じゃない、とかいう思いもあったみたいなんですけど。まあ、でも障害を負ってもいるし、やっぱり、ピアノを弾けるってのは、まあね、たいしたもんなんだろうって自分でも思ったかどうかわかんないんですけど。

まあ、とにかくその、学生、ピアノ科の学生が、見てくれて、それで、クラシック音楽の面白みっていうのを、その彼に、教わったんですけどね。(B-68)

B：その人に英語を、年度間で見てもらってたんだっただけかなあ。だいぶ長い間、お世話になって、3年目、私が行くことになるS学園っていうのを受けるんですけど。(B-69)

Bさんは、音大生活を始めるために、両親に大学近くにアパートを借りてもらい、同じく大学生になっていたBさんの弟と2人での生活を始める。

B：んで、弟はなんか、途中で、渋谷あたりの、学習塾かなんかの、あの、講師のバイ

トをしてたらしいんですけど、そっちの方が忙しくなっちゃって、オレの面倒を見るのは厄介になったらしくて。夏頃までにはもう、引き上げちゃうんですけど。まあ、3ヶ月ぐらい世話になって、弟にも。(B-70)

*：じゃあ、あれ!? 自立生活とかっていうのを始めたのは、そのときに、やってたんだね。(B-71)

B：そう言われてみるとそうですね。その当時はなんか、全く障害者という意識がなかったもんですからね。(B-72)

*：あー、障害者っていう意識がなかった(・・)周りにもそういう人いなかった？
まあ、音楽やってるからね。(B-73)

B：はい。音楽やる障害者ってあんまりいないですね、ハハハ(笑)そういう、うん、でも、そういう、なんか、ねじれというか、うーんと、音楽はできるのにほかの、自分の身の回りのことはやたらと遅くてね。あの、普通の、世間のスピードにはついていけないという、まあ、そういうねじれみたいなものが、自分自身を苦しめてたのかなって、今ふと思いましたけど(・・)
とにかく、障害の受容が、それまでできなくて、なんだかわかんないけど、苦しくて苦しくて、なんか、死にたいとかいう思いがあったりね。(B-74)

*：そうなんだ。それはなに、普通の一般の人の社会のスピードとBさんのスピードが違う？(B-75)

B：ええ、そうですね。(B-76)

*：スピードが違うのかな、生活の感覚が違うのかな。(B-77)

B：スピード、ですね。(B-78)

*：スピード？(B-79)

B：やっぱり。うん、とにかく、今もそうですけど。もう、何やるのも遅いので、あの、なんか、やっぱり、そこがコンプレックスになってるっていうのはありますね。それでまあ、大学入って、やっと音楽ができると思ったんだけど、1年目はもう、とにかく、西洋音楽の、音楽学という、学問の学科だったもんですから、西

洋音楽っていうのはとにかく、向こうのもんだってということで、英語ばかりなんです。朝から晩まで。英語ばかりやらされるんで。いやあ、俺、音楽やりに来たんで、英語、習いにきたわけじゃないのになーとかいうふうにして。面白くなくて。それで、家に帰れば、なんか、うーん、宿題ばかりだったもので。イメージしてた、楽しい学生生活ともかけ離れてるし、うん、なんか、今思い返すと、うーん、相当な重篤な、うつ状態ですよ。(B-80)

* : あー。(B-81)

B : うつ状態である、変な話ですけど、あの、一人家の中で電気も消して、タバコを吸い(・・・)吸ったりもするんだけど、それもだんだん飽きてきて、あの、小刀を前に、もう、このままいっちゃおうかな、みたいな。そういう時期もあったんですよ。ハハ(笑)(B-82)

* : うそー！でもそれは、そのこと(うつ状態)で病院とかには行かないんだよね。(B-83)

B : ええ、そうですね。その当時は、そんな、うつ病なんてのも、あんまり騒がれてなかったし。今思えば、まあ、うつ病だったんだろうなっていう感じですよ。まあ、いろんなことに悩んで。変な話ですけど、お盛んな時期ですから、女も欲しいし、みたいな悩みもあったりして。(B-84)

* : うーん。同級生たちみんな彼女とか作ってくるしね。(B-85)

B : ええ、そうなんですよ。それで、だから、まあ、自分はなんでこんなに普通なのに、身体に障害があるんだろうっていうことを、多分、ずーっと悩み続けてたんでしょうね。昔、優等生だったっていうのもあるし、友達も多かったって言う記憶もあるんで。なんか、自分のアイデンティティがすごい不安定になって。(自分を)亡き者にしちゃおうなんて変な思いを起こしたりね。(B-86)

武井秀夫は、「居場所のなさ」について、他者から期待される社会的アイデンティティや役割のほかに、なんとはない「居場所のなさ」について次のように言う。「なんとなく「居場所がない」というのは、現実空間に中の自己の空間的なアイデンティティを適合させることのできる空間が見つからないのか、その人の内的経験空間自体が現実性を持った他者を欠いているなどの理由で適合性を欠いているのかのどちらかであるように思われる。前

者ではおそらく誰とはない他者によって自分が排除されている感覚があり、後者ではそれに対抗するかのように他者を閉め出した空間的アイデンティティが形成されているのかもしれない」[武井 2004:195]。

さらに武井は、ここで重要なこととして、「居場所のなさ」がなんとなくであるのに対応して、おそらく他者も誰とはない他者、輪郭のはっきりしない他者だということである。期待されるアイデンティティや役割をめぐる問題でも、他者は問題化するまでは輪郭のはっきりしない場合もあるが、こちらの他者は問題化してもなお輪郭がはっきりしてこない他者だと思われるのである」[武井 2004:195]。

Bさんは、イメージしていた大学生活とは違うことに対する「居場所のなさ」であり、ある特定の人たちに対して抱いていたわけではない。やはり、武井の言う誰とはない他者に対する「居場所のなさ」であり、疎外感、拒否感を抱えていたのだらうと思われる。

*：長年、負い続けた障害の、受容に対して、まあ、ポジティブな思いになれたって
いうのは？(B-87)

B：多分、大学に行って、大学っていうのはデッカイから、いろんな人に出会うわけじゃないですか。で、そん中で、今となってはもう、例は挙げられませんが、覚えてもないんですけど（笑）

　　だけど、特に音大だからって、変な奴がいっぱいいるわけですよ。ハハハ（笑）
こいつら本当に障害ない奴なのかなーって、今になってみると思うような、そんな、そんな変な奴が、いっぱいいて、で、まあ、そんなに仲良くもなれないんだけど、まあ、周りにそういう連中がいることで、ああ、いろんな人がいるんだ。俺もこれでいいんだ、っていうふうに思えるようになったのがちょうど、大学に入ったら（・・・）あんな変な奴が生きてるんだから、俺も生きてていいだろう、みたいな、ハハ。うん。そういう感じにこう、ふっと気が楽になった。そういう中で、あ、自分の障害っていうよりは、これは、自分の性格というか、性質だと思えば、まあ（・・・）(B-88)

Bさんは、4年で無事に大学を卒業できたが、その後の就職となると、やはりむずかしかった。

B：まあ、それで、4年でちゃんと出たには出たんですけど、まあ、最初から音大に入るっていう時点で、その線で仕事なんていうのはほとんど、あり得ないわけで。あの、就職は大変だろうなー、あの、大変だろうなっていうより、就職はできないと思って入ったんですけど。その、卒業するころにちょうど、あの、音大にも

やっぱり、進路指導課っていうのがあって。進路指導課の、課長かなんかが私を見て、あの、失礼だけどあなたは、障害者手帳とか持っているの？っていうふうに声かけてくださって。毎年、障害学生を送り込んでくれっていうね、あの一、ハローワークからの申し出がいっぱいあるんだよ、って言って。それで、なんか、登録をしとけば、あの、求職するんだったら、あの、仕事を紹介できるからね。登録してみない？っていうふうに言われて。うーんとね、六本木ですね。その当時、結びつかなかったんですけど、六本木の、ジョブパークっていう、あの、ハローワークの中にある、障害者の就労支援みたいなのに、登録して、あの、まあ、色々仕事を探したり、まあ、集団面接会っていうのを、東京都体育館だったかな、そういうところで、受けたりしたんですけど。集団面接で6社ぐらい受けて、6社全部落ちて。(B-89)

*：へー、それは障害者雇用なの？(B-90)

B：はい、そうですね。普通、会社面接を受ける時って、その会社の特色とかね、年商どのぐらいかは覚えて行くじゃないですか。ところが全然、わたしはそんな、あの、予習もしないでぶっつけ本番で行って、座ってやる仕事ならなんでもできますとか言って。なめくさった、あの、学生ですよ、ハハ（笑）まあ、というのも音大には珍しく、音楽学っていうのは、卒論があったもんで。ちょうど卒論と重なっちゃって。あの、卒論で明け暮れてるときに、集団面接に行ったもんですから。あの、その会社の予習なんてできなかったわけなんですけど、ハハ（笑）。まあ、そんなことで、ようやく卒業はしたんだけど、やっぱり（・・・）(B-91)

*：就職は、結局できなかったんだ？(B-92)

B：はい。できなかったですね。(B-93)

*：で、福祉大に行くまでの間って何かあったの？(B-94)

B：ああ、はい。えーと、卒業してから、うーん、まあ、とにかく、私には体力がないし、あの、その頃、車も免許も持ってませんから。あの、どっかに行って仕事をするなんていうのも、難しいだろうと。ということで、まあ、じゃあ座ってできる仕事ってなんだろうなーって考えてみたら、あの、Tリハに、急性期にかかったときに、あの、さっき言った、軟口蓋の麻痺もあったもんで、あの、言語障害も多少あったんですね。その言語障害の治療っていうことで言語療法を受けたことがあって。1年間ぐらい受けてたんですけど、大人になってから考えてみる

と、あ、あの仕事だったらひょっとしたら、俺にもできるかもしれない、と思って、主治医の先生にお会いして、これこれこういう事情なんだけど、って話したら、あの、「まあ、そうだねって」、まあ、自分自身で、言語障害も気になってはいたので、「そんなに言語障害のある人間が言語療法なんてできるんですかとか」という話をしたら、「まあ、それぐらい喋れれば問題ないでしょう」とかって言われて。あの、Tリハの言語聴覚科の学院を、それこそ障害の配慮をしてもらって、2年ばかり受けましたね。(B-95)

*：そうなんだ。(B-96)

B：はい。だけど、やっぱり試験は苦手なほうだったみたいで。はい、あの、学科試験でも落ちるようなことになっちゃいまして。それで、あの、うーん、1年ぐらいいかな、何もしないで家にいて、でも何もしないわけにもいかないやっていうんで、本屋に行って、いろんな職業の本を開いて、その、見てたら、あの、精神保健福祉士っていう資格がある、仕事があるということを見つけまして。その精神保健福祉士になるための、には何をすればいいのかなっていうのを調べてたら、あの、大学の養成コースっていうのがあるっていうんで。(B-97)

*：うんうん。(B-98)

B：T福祉大っていう、通信過程があるっていうのを知って、まあ、音大出てましたんで、調べたら、その単位で、あの、振り替えられて、3年次に編入できるっていうことで、音大なので、あの、音楽関連の単位、半分くらいはあったんですけど、半分くらいは振り替えがきくっていうんで、3年次に編入できるっていうことだから、じゃあまあ、ちょうど、障害の授業もできて、自分も障害者だけど、途中で障害を負ったような人にね、何かの役に立てることがあるかもしれないっていうふうに思うんで(・・・)あの、福祉をやりたいんですけどいうような、ハハ、作文を書いて。T福祉大の試験は(通信教育なので)作文だけで合格したわけなんですよね。(B-99)

障害当事者団体との出会い

Bさんは、福祉大学の実習のとき、障害者の生活支援センターに実習に行く。そこで初めてBさん以外の障害者たちと出会うことになる。

B：社会福祉士の、えー、職場実習っていうのがあって(・・・)、んで、あの、自分は

障害者として生きてきてないから、障害者関連の施設なんていうのも知らないし（・・・）あの、まあ、地域の障害者施設を知っといてもいいかなーと思って、市役所に電話して調べたら、TSの里を知ることになるんですよ。(B-100)

その後、2004年の秋に、Bさんは、障害者生活支援センターTsの里に実習にやって来る。そこは、当時、私が勤務していた社会福祉法人であった。Bさんと私はそこで出会うこととなる。また、Bさんは、Tsの里を活動拠点にしている障害当事者団体に深くコミットしていく。この当事者団体は、養護学校（現 特別支援学校）の高等部の同窓会的な任意のサークルであったが、Bさんや私もかかわるようになる。その後、初期の養護学校の同窓会のメンバーではなく、Bさんや私のような後から参加したメンバーが中心となり、T市で初の障害者の自立生活センターTfを作った。さらに、この自立生活センターTfを運営母体としてNPO法人を作り介護事業所を運営するまでに至る。

*：TSの里に来て、（障害当事者団体）サークルTの月一の定例会に出るようになってからは、なんでサークルTに関わろうと思ったわけかな？(B-101)

B：うーん、最初のきっかけは、やっぱり、そうですね、自分が障害者って思えなかった時期っていうのは、障害者の友達が欲しいとは思わなかったんですけど、やっぱり自分が障害者になったら、障害者っていうジャンルの友達がいてもいいのかなーって、欲しいなーって、思ったのかなって、今になってみると思いますね。(B-102)

*：ふーん。継続的に関わるじゃない？それはなんで続いたのかな？まあオレもそうなんだけど。結局それが、自立生活センターTfになって、NPO法人を作るわけじゃない。あの、普通の自立生活センターではないわけだし（・・・）。あの、まあ、JILにも加盟しているわけでもないし、ピアカンとか自立生活プログラムを一生懸命やってるわけでもないし。まあ、言っちゃえば、NPO法人を作って、そっちの方で、障害当事者たちが介護事業所を始めちゃったっていうのも、けっこう珍しいパターンだと思うの。しかも健常者たちを雇っちゃうっていう。実際に一人の人（の支援）じゃなくて、うちはヘルパーさんを派遣して、T市含めて、いろんな近隣市町村の障害者たちの自立生活の支援もするようになったじゃない。自分たち（仲間内）のことばかりじゃなくて。そこはどんなあれだったのかなとか、どう、みんながどういう思いがあったのかなーと思って。(B-103)

腑に落ちた瞬間

偶然にも、Bさんのいとこの次男ち一君（仮名。インタビュー時、高校2年生）の誕生日が、Bさんが事故に合った同日の10月27日であった。Bさんは、彼を、ち一君と呼んでかわいがっていて、毎年、「ち一君、お誕生日おめでとう」とメールをしている。しかし、Bさんが事故に合った日がち一君の誕生日と同日ということは、ち一君が中学生になるくらいまでは言えなかったという。いとこが成長したということもあるが、Bさん自身が、そのことを言えるようになったきっかけがあったという。

B: 障害を負ったからって言って、それを苦に思わない人だっていたって普通ですよ。
(B-104)

*: うん。オレ、苦に思わない派なんだよね。イマイチね、ピンと来ないのよ。その障害受容とかっていうのが。(B-105)

B: うん。そうですね。だから、なんて言うのかな。うーん、自分自身で、まあ、障害を受容した瞬間というかな？エアポケットに入った瞬間っていうのを、なんとなく、今も思い出すんですけど。(B-106)

*: そうなんだ。どんな時？(B-107)

B: うーん、さっき話した、音大で特に、瞬間があったんですよ。だから、あの、変な話なんですけど、周りにわさわさ友達がいて、楽しいという思いも一方にありながら、でも、俺は、たぶん、この子たちとは友達にはなれないんだろうな—っていう寂しさみたいなものも同時に感じてて。それは今思えば、このひとたちは健常者だからな—っていうところもあったかとは思いますが、でも、それだからといって別に、その健常者たちが俺を差別してるから俺とは付き合わないんだろうとかね。そんな思いになった覚えもないし、ハハ（笑）普通に人と人が相對して、別にフィーリングが合わないなんてことは、多々あるわけだし。フィーリングがぴったり合うことのほうが、難しいじゃないですか。だから、そういう人間関係の中で、やっぱり俺は俺だっていう、うん、自己アイデンティティの確立っていうかね、いうのを得てきたので、まあ、だから、あの、受容、障害受容が必要なんだよとか言うけど、まあ、それもわからんでもないけど、取り立ててそれを、導きだしてあげようなんて思って、あの、それにたどり着いてもらえるようなものでもないだろうな—っていうふうにも思ってるんですよ。(B-108)

*: うんうん。(B-109)

B: という感じですね。そんな感じで、障害受容って、健常の人が言う、己を知らない、お前、自分を知らないなっていうのを言われたからって、ほんとに自分を知らない人は、別にそれで不自由を感じてるわけでもないだろうし。だから障害受容できてないっていったって、まあ、その彼が、なんつーのかな、何がなんだかわかんないけど苦しいよっていう場合に、その苦しきの要因のひとつにはなってるだろうけど、それはどうしようもないもんなんじゃないですかねー、と思いますね。(B-110)

障害者と健常者

B: (自立生活センターTfの設立)当初、八王子のヒューマンケア協会に研修に行ったじゃないですか。そのときに聞いた話で、障害者は、あんまり動けないし働けないから、志を同じくする健常者に任せれば、そういうことができるんだよっていう話を聞いたと同時に、だけど自立生活センターの中には、健常者が半分以上だと乗っ取られちゃってるような状況のところも少なくないという話を聞いたのを覚えてますね。(B-111)

*: 特に、ヒューマンケアとかはさ、その、乗っ取られたとかなんとかっていうけど、うちらはさ、今の法人の代表理事(健常者)にしても他の(健常の)理事にしても別に乗っ取るとかじゃなくて一緒にやってんじゃん、ずっと。(B-112)

B: ハハ、そうなんですけど。(B-113)

*: 障害があるなしとか関係なく。だから、他のCILとかとやっぱり違う、当事者が中心でNPO法人を作り介護事業所をやっているところとも、他のNPOとも違う特色があんのかな。うちの法人の理事が、「障害当事者が介護事業所をやっているって、そこがもう、うちの売りだから」みたいなこと言ってたじゃん。(B-114)

B: ええ、そうですね。うん。いやだから、そこを頑張れっていう発想に、その(健常の)理事はなってるけど、俺に言わせると、そこを頑張っちゃうと多分、つぶれるから頑張らないで、こういう状況の(・・)、中途半端な状況のまま(・・)(B-115)

*: そうなの。そうそう、だから(・・)そう、多くの理事が言ってたじゃん、現状維持って。あんまり広めないで今のままの感じで、っていうので、けっこう納得してんのよ、ボクも。っていうか広めちゃったら疲れちゃうのはボクたちだし(笑)(B-116)

B: そうですね。そういえばこないだうちの法人の理事(視覚障害当事者)が、せつ

かくあるんだから他の CIL に負けるな、なんていって言われたけど、俺は(・・)(B-117)

* : その、勝つとか負けるとかって言う発想がよくわかんないんだよね。(B-118)

B : そう、そう。そういう発想もないし(・・)、うーん、なんか、それで励まされて、たぶん、そういうふうに(勝とか負けるとかという発想)、たぶんその理事には映ってると思うんですけど。そういうわけでもないの。ありのままがむずかしいんですよ。でも、そういうアバウトさがないと続いていかないという思いが、私にはあります。それがだから、私の障害者としての、アイデンティティの良さなのかなーと思ってますけどね。(B-119)

* : あー、アバウトさ。そこがなんか、うち、それがアバウトさなのか、ちょっとわかんないけど、ほのぼのとした感じってか、ほんわかした感じっていうの？自分たちが作って、居心地がいい場所的な感じ？みたいのを、作りたかったんだと思うんだよ、ボクも。多分、B さんも(・・)？(B-120)

B : あの、東京都の公立高校の教員になった初の障害者の方がいまして、脳性麻痺の方なんですけど、遠藤滋さんっていう人なんですけど。「えんとこ」っていうドキュメント映画を(福祉大学の)授業中に見せてくれた先生がいて。まあ遠藤さんっていう人も、ありのままの自分を見せるということで、自分の実家の近くにアパートを借りて、親の手は借りずに、学生ボランティアを 24 時間入れて(・・)。(B-121)

* : CIL とか、そういう関係は全くやってなく？(B-122)

B : はい。あの、彼は一人で、学生たちに、自分の生き様を見せるんだっていうことで、24 時間介助で、学生を全部使って、命の大切さみたいなことを説いてる人がいるんだよっていうドキュメント映画を見せてくれた先生がいまして(・・)。
そんな時にやっぱり、ありのままがいいんだなと。同時に、ありのままっていうのが一番むずかしいことなんだろうなっていうのもわかりましたけど。(B-123)

* : うーん。(B-124)

B : うん。でもあるがままに生きたいなって思ったのも確かですね。そのときにやっぱり、受容したのかなーって思いますね。あの、自分はこんなじゃないって、自分の現実を受け入れられなかった自分から一皮むけたのかなーって思いますね。(B-125)

*：ふーん。ありのままが一番難しいよね。(B-126)

B：はい、ハハ（笑）周りとは折り合っていけない危険性もありますよね。ありのままってというのは、甘えてるだとか言うじゃないですか、周りの人は。私の場合は、真逆の、土着の立場なので、自分自身が障害者ですからね。障害者を差別しないで直視できる健常者の人たちが言ってることってというのは、やっぱり、言ってしまうと健常者側から、高見から見下ろしてるような、そういう形容詞にしか思えない訳ですよね。(B-127)

*：へえ、どんな人でも？(B-128)

B：はい。まあ、場合によるでしょうけど。人となりとかにもよるんだと思いますけどね。(B-129)

*：え、じゃあ、あれだよ、健常者がやっぱり、(障害者のために)いくら頑張っても、やっぱり健常者は上から視線だってBさんは思っているの？ (B-130)

B：ええ。そう、それはでも、たぶん、客観的に第三者が見ると、逆差別してんなってということになるかなーと思うんですけど。(B-131)

*：「逆差別」？えっと、それってどういう意味？(B-132)

B：えーと、障害者に対する差別っていうのはこの世の中にあるっていうのは厳然としてるじゃないですか。だけど、障害者が健常者を差別するっていうこともありうるわけですよね。(B-133)

*：うん、そう、障害者運動とかCIL（先述したように、自立生活センターは過半数が障害者、代表者が障害者などの一応の決まりがある）なんかそうだよ。(B-134)

B：ええ。健常者出てると。お前ら俺とは違う、俺らとは違うんだと、ハハ（笑）言ってしまうっていうのはなんか、逆差別な感じですよ、ハハ（笑）。だから、俺が今、最近考えてるのは、そういう、逆転現象が起こっちゃ意味がないと思ってるんですよ。だから、障害者が多数派になればいいなどは思わないんですよ。ただ、私も現職（S県の障害者自立支援の社団法人の事務局長）やってると、いろんな障害者に会うんですよ。障害者の中でも、自分は遅かったり、歩けなかったりする

んだけど、自分の頭の中では、自分のやることっていうのは、完璧じゃなきゃいけないと思ってる人もいるみたいで。なんか、そういうところだから、俺が言ってるような、障害者なんだからこの程度でいいんだよっていう甘えみたいなものを許せないみたいな人も中にはいるんですよ。(B-135)

*：ふーん。そうかもしれない。それは、でも障害っていうよりは性格とかだよ。障害あるなしに関わらず。(B-136)

B：そうですね。はい。だから、障害者がやってんだからいいじゃんこれで、っていうのは、カチンとくる人もいるみたいなんです。障害者がやっていようが何してようが、社会に向いて開いてんだからちゃんとしてるみたいに思う人はいるみたいなんで（・・・）。それを知ったのもやっぱり、広い世界に出たおかげかなーとは思ってんですけど。(B-137)

*：うん、うん（・・・）そっか。でも、うちも、NPO としては、最低限のやることはやってるじゃない？やることはやってるし、ちゃんとして、できないことは他の（健常の）理事とか職員さんに、ボクたちが障害があってできないことはやってもらってるし。(B-138)

B：はい。だから、そこらへんを理解してもらっていくっていうのが私たちには必要な姿勢なのかなーと思いますよね。(B-139)

*：そうだよ。(B-140)

B：だから、NPO としてやってる以上は、しっかりしなきゃいけないとか、売り上げこんぐらいなきゃいけないとか、あの、ヘルパーの手当も、もっと上げなきゃいけないんだとかいうふうに思うと、多分、その義務っていうのは果たせてないから、これダメだっていうことになるんでしょうけど（・・・）。でも、続けていることで、だんだん輪も広まってるわけですし、／／*：うん。(B-141)

B：あとは、障害のある私たちと、普通に対等に関われる（・・・）健常の人たちっていうのは増えてきていることも確かですからね。(B-142)

*：B さんが言った逆差別っていうのは、うちは（・・・）。障害があるなしに関係なく、対等にしようとしてるじゃない？(B-143)

B：そうなんです、そういう意味では、うん。(B-144)

*：そこがいいところなのかな、やっぱり。そういう関係はどうやって作られてきたんだろう？(B-145)

B：うん。うーん、私が思うにあれですね、自分で言うのもなんですけど、Yさん（二代目法人代表理事）と私のコンビが（作業効率が）テキトーでよかったのかなーと思いますね。(B-146)

*：えー（うそー（驚く））(B-147)

2006年にNPO法人の認証を受けた後、理事の任期等で2012年現在までNPO法人の代表理事が三名交代している。設立当初から二代は障害当事者が代表理事を務めたが、2010年の理事の改選で、法人の代表理事も健常者になり、新体制になってから、1年半以上経過するが、二代目代表理事の事業所の運営、ヘルパーさんの確保、介助技術の質の向上など、悪い意味でのアバウトさやテキトーさという負の遺産が現在でも残っているため、インタビュー時の2012年の上半期でも、私たちの法人運営は苦勞をしているのが現状である。

*：それ（仕事に対するアバウトさやテキトーさ）は、かなり問題でしょう！二代目代表理事とBさん以外の理事、役員は、ボクも含めて反対派なんだよね。最低のラインきちんとしましょうよって！(B-148)

B：ええ、そうですね。でも、そういう、あの、曖昧さはあるものの、根底にあったものはやっぱり、障害を抱えていても、普通に生きたいんだよって、普通の人間なんだよって思いが。うーん、強かったっていうのが（・・・）(B-149)

*：うん。でも、普通に生きたいと思うのと、障害があるからいい加減な仕事をしてほしいというのは違うと思うよ。Bさんがさっき言ってた「逆差別」の意味とちょっと違うじゃん。Bさんは、障害者だから甘えたりテキトーにやってもいいって言ってるようにとられちゃうよ。(B-150)

B：ええ。だから、きれいな言葉で言えば、お互いに折り合いがつけられればいいってことですよね。でも介護業界なんてのは本当にそうじゃないですか。行政が本来やる仕事を我々、民間業者が請け負って、行政は、金を払うわけですから。民間業者の能力に応じて、やらしてもらってしかるべきだと思いますよね。だから行政が何を求める資格もないだろうと思うんですよ、正直なところ。(B-151)

*：なるほど（・・）。でも、今のBさんの話だと、民間の能力が低ければ、その低い能力に応じて仕事をして良いついていう意味でとられちゃうよ。そもそも、そんな法人には認可が下りないし、認可を受けている以上は、ていうか、仕事というのは最低限きちんとやるラインっていうがあるでしょう。Bさんも、そこをテキトーでイっていうからさー！

ここらへんちょっとNGかもしないね！（少し怒っている）(B-152)

第3節 小括

小学校6年生のとき転倒事故により肢体不自由者となったBさん（現在30代後半）は、転倒事故の後遺障害のため、動きが遅く鈍くなっている。そんなBさんは、特別支援学校（旧 養護学校）ではなく、健常者と同じ土俵の上で高校、大学受験に挑むが挫折してしまうことも多かった。

それでもBさんは努力の結果、音楽大学と福祉大学の二つの大学に進学し卒業をしている。しかし、健常者中心の支配的文化の中での競争社会に挑み続けたBさんは、資格取得や就職は困難であり、挫折を味わうこととなる。

そんなとき、福祉大学の実習で行った障害者生活支援センターの中で活動をする障害当事者団体があり、そこで、初めて、Bさん以外の障害者たちと出会うことになる。その後、地域での障害者の自立生活センターの立ち上げと障害者支援のためのNPO法人の発足にかかわるようになり、現在は、S県全域の障害者の自立支援のための組織である社団法人の事務局を務めている。Bさんは、健常者中心の支配的文化の中では排除の対象とされていたが、障害者の当事者団体の中で居場所を見つけて、職も社会的地位も得ることになる。

このような経験をしているBさんとの語り合いから紡ぎだされる、それぞれの「自画像」や健常者たちが見る「他画像」が描き出される。

Bさんは、健常者が障害者を差別する社会は存在するが、自立生活センターのように、メンバーの過半数以上は障害者でなければならないとか、その代表者は障害当事者でなければならないという障害者団体の暗黙の了解は、障害者の側が健常者を差別する「逆差別」につながるという意見を持つ。健常者も障害者も同等に同じ社会（組織）で活動したり出来ることが望ましいという一方で、仕事に対しては、Bさん自身は障害があり、健常者よりスローな動作なので、その仕事もテキトーでかまわないという矛盾した語りも見られる。

例えば、浮ヶ谷幸代は、糖尿病患者会のメンバーが自分のことを他者にどのように語るかという問題について「糖尿病であること」を秘匿したり、表明したりすることに対して「首尾一貫していない、あるいは矛盾しているとみるのは早計である」[浮ヶ谷 2004b:78]と述べ、ミッシェル・ド・セルトーの「戦術」の概念を援用し、次のように言う。「「糖尿病

であること」を秘匿する、あるいは告知する人々の置かれている状況を多様な文脈として見たとき、そうしたやり方はむしろ個人がそれぞれの環境条件のなかで自分にとって「なんとかやっていく」「もののやりかた」であり、「他者の場所」でしか生きられない「戦術」としてみえてくるからである」[浮ヶ谷 2004b:78]と。

Bさんは、健常者を「逆差別」してはいけないと語る一方で、本音の部分として、健常者に対して次のように言う。

「やっぱり、言ってしまうと健常者側から、高見から見下してるようにしか見えない」
(B-127)

さらに、障害があるからテキトーな仕事でかまわないという Bさんの語りは、浮ヶ谷が援用したセルト一の「戦術」とは、また異なる Bさん自身の矛盾であるといえる。しかし、どちらも Bさんの本音である。

障害者、健常者の双方とも Bさんの言う折り合いの付け方がむずかしい、あるいはわからないところに、現代も障害者の差別問題の根深さがあるといえそうだ。

¹ エド・ロバーツは、4歳のときポリオにかかり肢体不自由になる。のちにバークレーCIL所長、カリフォルニア州リハビリテーション局長官、国際障害者研究所（International Institute on Disability）所長等歴任する。

² コーウェル病院への入院がバークレー校の入学の条件とされた。

³ 次第に、ここを生活の場とする重度障害をもつ学生の数が増えていき、コーウェル寮プログラムとして州の公認プログラムとなり、1969年には12名の重度障害者が高等教育を受けるための生活の場が与えられる。

⁴ 1972年には、カリフォルニア州から5万ドルの援助を得て対象者を学生に限らない自立生活センター（Center for Independent Living : CIL）が発足した。

⁵ 自立生活運動が盛んになる一方で、障害者施策に対する法体系も、自立に向けた方向への流れが作られている。1973年にリハビリテーション法第504項が「アメリカ合衆国の資格ある障害者は、連邦政府から財政的援助を受けているいかなる計画や事業においても、障害を理由に参加を排除されたり、利益を受けることを拒否され、差別されてはならない」と改正され、1977年には「アメリカ障害者市民連合」を中心とした障害者運動が同法を実行に移すことを求める施行規則への署名を実現させている。

⁶ 例えば、上述のバークレーでは、地域で（市民として）暮らすという理念に基づいているが、ボストンでのCIL活動は、障害者用の居住の場の確保に積極的である。バークレーとボストンのCIL活動の理念は自立生活という点では一致しているが、その方向性はかなりの違いが見られる。

⁷ 1970年代初頭に脳性麻痺者の団体である「青い芝の会」及びその周辺は、日本の脳性麻

痺者を中心とした障害者たちも、施設や親元ではなく地域で他人の介助を得ながら自立した生活することを選択し、その生活を障害者自身の決定により作り上げていくことを志向している。1970年代前半には施設や親元を離れた障害者が他人による介助を得ながら地域で生活を開始し、同時に行政に対して公的介護保障を要求し始める。また、1976年には、こうした障害者個人や運動体の連絡組織として「全国障害者解放運動連絡会議」が結成された。

⁸ のちに、上野千鶴子と『当事者主権』（2003 岩波書店）を共同執筆し、「当事者研究」の分野に一石を投じる。

⁹ 2011年6月29日現在 加盟団体 121団体（参照 JIL HP）

¹⁰ わが国の薬害エイズ事件は、主に血友病患者に対し、非加熱製剤を治療に使用したことにより、多数の HIV 感染者およびエイズ患者を生み出した事件である。加害者側は、厚生省（現 厚生労働省）や製薬会社、大学病院まで拮抗をみせ、社会問題となり、その後、刑事事件に発展した。まだ10代だった川田龍平（のちの参議院議員）が実名を公表したり、裁判の様子は連日、マス・メディアを賑わし、注目を集めたり、1996年、当時の厚生大臣 管直人（のちに総理大臣）氏が厚生省の生物製剤課長を務めていた郡司篤晃東京大学教授の郡司ファイルなどを根拠に、被害者側に謝罪するにいたった事件として記憶している人たちも多いことだろう。

第4章 仕方ないというか、あきらめでもなく、—脊髄小脳変性症当事者のライフストーリー

第1節 出会い

Cさん（男性）は、1968（昭和43）年生まれ（インタビュー時43歳）で、高校生の頃に身体の異変を感じ、難病¹の脊髄小脳変性症と診断される。運動機能障害の他、言語（構音）障害、嚥下障害、読み書きが不自由になっている。身体障害者手帳は、現在は2級を所持しており、さらに、特定疾患に指定されているため、40歳になると介護保険で要介護2の認定を受けた。その介護保険を利用して、簡易型の電動車椅子をレンタルして生活を送っている。

Cさんと私は、それぞれ別々の当事者団体に参加しているが共通の知人の紹介で出会った。6年ほど前のことだ。親交が深まったのは、Cさんが電動車椅子のレンタルができ、Cさんの外出の機会が増えた3年ほど前からである。

Cさんは、毎月1回地元のボランティア団体の主催する「おしゃべりの会」に参加し、難病患者や障害者たちと交流を交わしている。

Cさんの参加している当事者団体（以下、Pの会）は、Cさんの住む地域の近隣市町村の難病当事者で構成される患者会である。Pの会は、地元の市町村議員へのロビー活動などをおして、難病患者や障害当事者が地域で暮らしやすい街づくりを目指している、ある意味で運動体的要素が強い団体である。また、Pの会の特徴的なことは、いわゆる一般的な患者会は、同じ疾患の当事者たちで構成されるが、Pの会は、Cさんの脊髄小脳変性症から、パーキンソン病、重症筋無力症など難病の中でも、さまざまな疾患の当事者たちで構成されている。その中でも、一番多いのはパーキンソン病で、私が出会った6年ほど前から会の代表はパーキンソン病の当事者である。

Cさんは、電動車椅子を使用していて、私の活動しているT市とは電車の駅で一駅ということもあり、相互のイベントには、顔を出し合っている関係である。

その他、Cさんは、脊髄小脳変性症のため、下肢の機能障害の他に、言語障害（構音障害）がある。そのため、インタビューのときも、ゆっくりと、自らの発する言葉の音をたしかめるような形でのインタビューとなった。インタビュー当日は、2時間くらいの時間を費やしたが、「テープ起こし」の際に、語り合いの部分は、「あ、あ、あ…」などの引き伸ばしや繰り返しの話し言葉を読み手に伝わりやすいように通常の会話調とした。その結果、他の語り手たちと比べるとかなり少ない分量となっている。

それでも、Cさんは、今は、一番困難な時期よりは、話しやすくなっているという。

Cさんは、平成7年11月27日に障害者手帳を取得する。このときは3級で、脊髄小脳変性症による体幹機能障害とある。その後、平成21年11月10日に障害等級が2級に変更に

なった。Cさんは、内容はここにといい、自分の病気や障害の状態を示したメモを見せる。

第2節 Cさんのライフストーリー

身分証明

Cさんは、インタビュー当日は、はじめに、自らの言語障害により、話しづらいため、各種証明書類と、自らの簡単なプロフィールを word で打って来てくれた。Cさんは「僕も字あまり上手くないから全ての証明書を持って来た」といい、自らの身分証明を示すように、それらを私に提示してきた。それらの証明書の一つひとつが、今のCさんのアイデンティティであるかのようにであった。

C: 鈴木さん知ってるよね? 2級になったらこれ(重度医療受給者証)がもらえるって。
(C-1)

*: うん、うん。(C-2)

さらにCさんは色々な証明証を出して見せながら、私に尋ねた。Cさんとのインタビューはこのような形で始まっていった。

C: これ(特定疾患の受給者証)は都だから鈴木さんもらえないでしょ? 都の難病の医療券。(C-3)

*: ああ、ボクはS県だから難病の(・・)。(C-4)

C: S県だからね。あと、この介護保険のも持ってきた。(C-5)

*: それは何、介護保険になって車椅子を借りれるようになってから?(C-6)

C: その前に別に、まだ車椅子そんなに必要なかったから。あえて障害使ってやろうと思わなかったの。30歳でも一応、障害のとかで、住宅の改修の手続きはして(・・)。まあ介護保険の適用されてからでも良かったんだけど。一応、障害であったの。
(C-7)

当初は、障害者手帳が3級だったため、車椅子等の福祉機器の利用は出来なかったし、Cさん自身も、あまり車椅子で外出したいと考えていなかったという。ただ、障害者手帳3級

を利用して自宅の改修だけは行なったという。

Cさんは、20 数年の間、構音障害という言葉によるコミュニケーションの障害のために、幾度となく、日常の生活空間におけるコミュニケーションの問題に遭遇してきたであろうことは想像に易い。その中で、自己を証明する書類を見せるというのは、Cさん自身が身につけた生活の知恵のひとつなのではないか、と想像しながら、インタビューは進んでいった。

Cさんが初めに異変に気づいたのは高校2年生の頃だった。最初は、首が震えるような感じの症状が出始めて、身体の異変に気づいたという。そのときは、Cさん自身は、精神的なものや自律神経失調症のような病気だろうと思ったという。実際にインタビューの場面において、Cさんは、当時の様子として首が震える感じを再現して見せてくれた。

ちょうど、木藤亜矢の自伝『1 リットルの涙』[2005]の中で、木藤が母親から「左右フラフラ揺れて歩いているようだけど、自分でもわかる？お母さんなんか心配なの。一度病院へ行こうか」[木藤 2005:18]とあるように、Cさんの「首が震える」という初期の症状は、木藤のそれと似た印象を受けた。

C：あの、首が震えるような感じの症状が出始めたから一、高校二年くらいに、その、精神症状が出てきたのね。だからストレスからくるみたいなやつ自律神経失調症かなと思ったのね。(C-8)

*：精神的な（・・・）ああ、うんうん。この20年前？（Cさんが示しているメモを見ながら）(C-9)

C：うん。自律神経失調症かと思って病院で診てもらったら、初診の時に、まあちょっと怖いっていうか、そういうこともあって（・・・）、全然、しゃべらないで診断を受けたら、なんか、うつ病って誤診されちゃって、(C-10)

*：嘘っ（誤診に少し驚く）(C-11)

C：神経内科の病棟が、病院棟というか、2 個あって、まあ1 個は、ナントカの専門で、あと8 割位は全部精神病棟。神経内科と言いつつ精神病棟（・・・）。(C-12)

ロバート・F・マーフィーも似たような経験をしている。「神経科医が私にこういったことがある。彼の患者たちはほとんどみな、徴候が出始めてから三年後に彼のところにやって来た人々だ、と。私も例外ではなかった。彼の他の患者達も同様であろうが、私の三年

間の遅れは、まず医師たちによる誤診の結果であり、また病いを病いと認められない私自身の態度のせいだった。肛門括約筋の手術の結果、私は医学上の“無法地帯”に入り込んでしまった。内科医は外科医にゲタをあずけたが、その外科医は私が何を病んでいるか想像もできなかった。そこで私はまた新しい医者のもとへ行き一連の検査を受けた。これらすべてが私の内臓器官が完全に健康であることを証だてた。ついに医者はこちら結論した。私の問題は恐らく精神身体相関、つまり心理学的な原因をもつのだろう、と」[マーフィー 2006 (1987) :37]。

また、マーフィーは「障害者が経験しているはずの幅の広い観念や感情の世界を切り捨ててしまう。障害者の豊かな主観的現実などに、医学はほとんど興味を感じていない。問題はすべて解剖学的、生理学的な異常に起因するのであって、それを解決するには薬品、外科手術、放射線などの正当な手段をもってする—これが、医学の信じるところだ。患者の頭の中で何が起きているかというのは他の科の問題であり、もし精神的な症状が明らかであれば、すぐしかるべき専門家のところへと移送してやればよい」[マーフィー 2006 (1987) :158]とも述べている。

マーフィーも、問題は精神的、心理学的、精神的な原因だろうと医師から言われた経験を持つが、神経系統の疾患の場合、診断がむずかしいことはよくあることだ。次章に登場する D さんの神経難病であるが、診断がつくまで、いくつもの専門病院を受診し、確定診断がつくまで数年かかっている。また、私も診断がつくまで数年かかっている。私の場合は、現在でも、主治医から「もしかしたら違う疾患かもしれない」とたまに言われている。実際、診断書を書いてもらうときに、そのときにより、傷病名は違う名前になっていることもある。

さて、「うつ」と診断された C さんは、神経内科のある C 病院に入院することとなった。しかし、そこは、精神科の病棟で、8割ほどが精神科の患者の病棟だったという。

C さんは、そのときの状況を次のように語る。

C: はじめ、3ヶ月間、精神科の病棟に入れられた。それは、もう、最悪(・・)。(C-13)

C さんは、神経内科的な症状(実際、脊髄小脳変性症と診断される)のため、入院をしたが、8割が精神科の患者の病棟に入院した経験を「最悪」だったと語る。そこでは、神経内科的な検査もしたが、「うつ」と診断されていた C さんには、精神科の患者役割も背負わされていたように思われる。

さて、C さんは、3ヶ月の入院もしたが、中学、高校時は勉強やスポーツや部活動等も、やる気がなかったという。C さんの高校では、9割以上進学希望で、そのほとんどが浪人という高校生活であったという。

C：もう全然、勉強するって空気がなかったもん。中学のとき、三人くらいで同じような高校受けたのね。他の二人は男子校行って、ストレートでいい大学行ったから、ああ、ボクも、そっち行けば良かったと思って（笑）はっきり言って□□。(C-14)

*：何かスポーツとかしてたんですか？ (C-15)

C：そう高校の時、ねえ言ったでしょ？柔道してたって（笑）(C-16)

*：ああ、そうそう、言った言った（聞いた、聞いた）。大学も柔道部？柔道、段とか取りました？ (C-17)

C：初段。高校の時。本当、柔道部もテキトーだから、もう、すごい弱い！（C-18）

中学時代の Cさんと友人二人の三人は、高校は同じくらいの偏差値の高校を受験したという。その中で、Cさんだけ共学の公立高校に進学した。他の二人は、当時、男子校だった私立大学の付属校などに進学し、大学も青山学院大学など有名大学に進学したという。

中学から高校へ受験する際、高校から大学に進学する際、偏差値と知名度（ブランド）は、受験するときが一番、重要なファクターであることは間違いない。また、場合によっては、部活動が盛んかどうかも重要となるようだ。

Cさんは、他の友人二人のように進学校、もしくは大学の付属高校へ友人たちと一緒に「ボクも、そっち行けば良かったと思って」と笑みを浮かべながら語るが、25年以上経っている現在も少し悔いているようであった。また、入部した部活動である柔道部が適当ですごく弱かったことにも、Cさんの抱いていた高校のイメージと違うので、残念な気持ちを持ち続けているようだ。

大学進学と中途退学

その後、Cさんは、高校2年から、病院へ通院、入院をして、症状がすこし緩和されたような気がしたので、同世代の健常者が進むのと同じように大学への進学を考える。

C：高校卒業して一年浪人したの。そのとき治った感じがあったのね。だから大学に行けたんだけど。(C-19)

*：うんうん。(C-20)

その後も C さんの病状は徐々に進行していたのであった。

C：(大学進学後は) 階段登るのも、一段抜かしか出来なくなって、それでおかしいなあと思って。それで(脊髄小脳変性症と) 診断されて、もう 2 年のときに中退を余儀なくされて。(C-21)

*：脊髄小脳変性症の診断は？ (C-22)

C：いや、旧 C1 病院で診断を受けたんだけど。C1 病院とかは MRI が無かったから当時は(・・)、平成 5 年か？松戸の方まで MRI を撮りに行った覚えがある、MRI を撮りに。(C-23)

C さんは、「病い」の進行に伴い、大学中退を余儀なくされ、支配的文化からは周縁化されていくことになる。

*：それで、もう通うことが大変になっちゃったってこと？ (C-24)

C：そう。大学は都内だけどボクの時は、1、2 年は熊谷だったわけ。熊谷、埼玉県！もう、そこまでの通いも無理だなんて感じだったから。バスに乗るのもちょっと怖くて、立ってるの危ないくらいだったから。(C-25)

*：駅も当時はバリアフリーじゃないしね。でもね、あれだよ、病気になって大学中退するとかというときになったら、ちょっと落ち込んだりとかしたの？(C-26)

C：なんか、まあ、一回、長期に休みとったの。(C-27)

*：大学？ 休学じゃなくて(・・)？(C-28)

C：はい。休学じゃなくて、ちょっと一ヶ月ぐらい休みとってたの。勉強とかも、ちょっと、ついていけないかなあーみたいな感じ(・・) (C-29)

*：あー、えっ何学部だっけ？(C-30)

C：経営(学部)。なんか、出席とるとき書くのあんじゃん！あれ(出席票)が早く書けないから、いつも遅くて、遅いと、すぐに、先生に指されるのね、発言求め

られて。それも嫌で。学校行く自体が嫌で（・・・）(C-31)

*：それは病気とかっていうのは先生はわからないんだ？(C-32)

C：うん、わかんない。そんなときは著しい症状で車椅子に乗ってたワケじゃないし、こっちもあえて言わなかったし（・・・）幹線道路じゃなくても、ちょっと広めの道路とかでも、なんかちょっと怖かったから（・・・）(C-33)

そういえば、後述するが、私も、「病い」を発症し、数年後に大学に入るが、そのときは、歩行が難しいというだけで、下肢装具と杖を利用し、大学に通学していた。上肢は強い痛み
の症状があり、握力がじょじょに低下していったが、幸いなことに話は普通に出来るし、字も普通に書くことが出来たし、今では、困難な本やノートをめくる作業も、その
当時は、気にとめることもなく出来ていたもので、進学した大学側には、あえて神経の難病
だということは伝えなかった。

年に一度の新年度の身体検査も、レントゲンや血液検査だけでは、私の身体の異常は発
見できないことも幸いしたのかもしれない。それでも、入退院が多かったので、卒業論文
のゼミの指導教官だけには、神経の病気らしいので入退院が多いことは伝えており、4年生
の学部を約8年かけて、ようやく卒業できたという経緯もあった。

さて、Cさんは、大学の中途退学によって、それまで生きてきた生活空間や社会（社会関
係）や大学生というアイデンティティの基盤、社会的地位をも失ってしまう。

たしかに、先述で語られるように、Cさんのアイデンティティの基盤は、大学生であるこ
とであり、さらに言うなら、25年以上経過している今日でも、中学、高校時代は無気力な
学生生活を送っていたが、有名大学に進学した中学時代の友人たちと比較し、戻れるなら、
Cさん自身も、有名大学へ進学したかったという願望も捨てきれないと語る。

「もう、そこまで通うのも無理だなって感じだったから」(C-25) と言い、大学2年の時
に中退をする。Cさんは、支配的文化では、居場所を見つけることが出来ず、どこへ行くこ
とも、前に進むことも、何をすることも出来ずに、20歳代前半から30代の終わりまでは、
ほぼ実家にこもりきりの生活が続くようになる。幸いなことに、実家がクリーニング店を
営んでいたため、実家のクリーニング店を手伝っていた。この頃には、Cさんは、歩行も困
難になり自宅近くの道路を歩くのもこわくなっていったと語る。

*：で、その間の活動っていうのは30代はあんまり出来なかったんだ。外に出られな
い状態で。それは精神的に落ち込んでるっていうのではなくて？(C-34)

C: まあ、うちが自営だから、(・・) うん、クリーニングなんだけど。(C-35)

*: あ、そうなんですか。じゃあそのお手伝いとかしながら。(C-36)

C: まあ、母が8年前に死んじゃったじゃん? 母と結構仲良かったから、仕分けとか二人でやったりしたかな。それがバイト的な感じだったかな。(C-37)

ロバート・マーフィーは、人類学者のヴィクター・ターナーやメアリ・ダグラスを援用して次のようにも言う。「ヴィクター・ターナーは儀礼的な変身の過程にある人々のことを「もう分類から外されているが、同時にまだ分類し直されていない、存在だと説明している。古い自分はすでに失ったものの、まだ新しいのを獲得したわけでもない、というわけだ」[1987=206:239]。

マーフィーは、このようなはっきりしない状態にある人間に対してどのようにふるまったらいいかわからず、ここでも「身障者をどう扱うかについての人々の困惑の様子が思い出されるだろう。こうした状況の不確定さに対する解決方法として、隔離とか忌避とかが選ばれる。境い目にある人々はダグラス流に言えば、儀礼的な汚染の状態にあるわけだから。(中略) 単純な未開社会においては、儀礼を通じて新成人となる者たちは何週間、何ヵ月、長い時には何年もの間隔離されて一種の隠遁生活を送る。より複雑な現代社会では、隔離は放課後の宗教教育の時間とか、結婚後ハネムーンとか、もっと簡略な形をとるのがふつうだ。ここでも例外は身障者の場合である。病院や看護施設へ収容され、階段とか歩道のへりとかの物理的障害物に阻まれ、公共の乗り物にも乗れず、家に事実上の軟禁状態にある彼らの場合は、隔離ははるかに厳格な形をとっている[マーフィー 2006 (1987) :239-240]。

まさに、Cさんは、マーフィーの指摘するように、階段や歩道のへりとかの物理的障害物に阻まれ、公共の乗り物にも乗れず、家に事実上の軟禁状態となっていた。さいわいだったことは、Cさんは実家がクリーニング店を営んでいたため、家庭内で、その手伝いが出来たということだ。ある意味、厳格な形での隔離ではなく、家業の手伝いというかたちで社会参加は出来ていた。

イギリス障害学のマイケル・オリバーは、資本主義が到来する前は、「農業や小規模な工場では、大半の障害者も生産過程に組み込まれていて、完全な参加とはいえなくても部分的には社会参加し、また貢献することもできた」と指摘する[オリバー2006 (1990)]。

たしかに家庭内工業的な仕事の場合、障害者も家庭内の生産過程の仲間入りが出来ていただろう。Cさんの場合も、自営業でクリーニング店という家庭内工業的な環境のため、「手伝い」とはいえ、その生産過程に組み込まれて、外出は歩行困難のため怖いけど、部分的な社会参加は出来ていた。

*：そのとき、Cさんが病気になって日常的にだんだん困ってることとかある？(C-38)

C：うーんと、まあ初めやっぱ、あの、字が下手になっちゃうの、書くのが。ゆっくり書いても上手く書けないようになった。(C-39)

*：ああ、それは手が震えるとか、握力が無くなるとか？こんなふうに、ふにゃふにゃふにゃっていう字にね。わかる、ボクもそうだった。(C-40)

C：で、まともに歩けないし。あとは、言葉はだんだん発話が難しくなっちゃう(・・)。(C-41)

生活

Cさんの脊髄小脳変性症は、特定疾患に指定されていて、40歳で介護保険を使うことが出来るようになる。介護保険が適用されると、身障者手帳より介護保険が優先されるため、Cさんは、現在は、介護保険を利用している。ちなみに、現在は要介護2と判定されている。

Cさんは、要介護2以上でレンタルが可能となる簡易型電動車椅子で外出している。2009(平成21)年から2011(平成23)年末までの1年半、K市立障害者福祉センターの機能訓練室に通い、おもにリハビリをしていた。

30代までは自宅にこもり、自営業の手伝いをしていたCさんであるが、40歳になり、電動車椅子を利用できるようになると、外出する機会も増えていく。近隣市町村はもとより、2010(平成22)年のゴールデンウィーク前には、新幹線を利用して、一人で、岐阜に住んでいる伯母の家まで行ってきたという。また、2011(平成23)年の秋には、飛行機を利用して、同じ病気の知り合いが住んでいる北海道へ旅行してきたという。そのほかにも、毎年、東京ビッグサイトで開催されている福祉機器展にも積極的に足を運んでいる。

2011(平成23)年からは、K共同作業所に週3回通っている。そこでは、おもに陶芸をしている。そのほかに、週1回通所リハビリ(デイケアセンター)に通いながら、隔週に1回訪問看護を受けている。たまに、Kt市にある東京都Tm障害者スポーツセンターで、おもに、プール(水中歩行が中心)・トレーニングルームなどを利用している。

通院は神経内科は約3ヶ月に一度、隔週に一度の心療内科でカウンセリングを受診している。

また、Cさんは、自立生活センター(CIL)が主催するピアカウンセリング講座や自立生活プログラムも受講している。Cさん自身、CILの活動に興味があるとのことである。

C：結構、進行性じゃん？5年10年したらどうなってるか分からないし。(C-42)

* : あ、じゃあ、今、出来るうちにやっておこうっていう (・・・) (C-43)

C : うん、それもあるのかもしれない。今、大丈夫だからいいじゃん？みたいな。そりゃあなんか色々、なんか不具合が起こったら考えるけど、別に自分でそんなに症状があるわけでもないし、大丈夫かなみたいな。 (C-44)

* : じゃあ、かえって、40代になって介護保険とか色々取れて電動車椅子が取れるようになったおかげで、余計に行動的になれたってことなのかな。 (C-45)

C : うん。 (C-46)

* : へえー。面白いね。オレ、だんだん動けなくなっていっているよ (笑) (C-47)

C : 車椅子の方が行動できる。結構、ボクしゃべるでしょ？しゃべるのも別に好きでつても半分であるんだけど、まあリハビリの意味も含んで、今は8割くらい言語障害だとしたら、本当2割くらいの時もあったし。人は聞き取れないくらい。今も電話では聞き取れない人いるけど。だから携帯同士でしか電話しないことが多いし。ピアカンとかIL (自立生活プログラム) とかやってるよ。 (C-48)

* : やっぱそっち系が魅力的？ (C-48)

C : うーん。 (C-49)

* : ボクのところ (自立生活センター) はJILに年会費納めてないんですよ。だから、JILの会員じゃないしね。ボクは、大きな団体に縛られたり、長いものに巻かれたりするの嫌いなんですよ。 (C-50)

C : ボクも結構、個人的に動いた方が楽ってこともあるよね。ボクも、まず団体に縛られるの、あんまり好きじゃないから (・・・)。だから自分でH市に自立生活センターを作りたいなあとかあるし。 (C-51)

* : あー、ボクも今は、自分が事務局長とかやってるから、ある程度は、自分の思い通りになるじゃん (笑) だから縛られなくて、出来るかなと思って。だから自立生活センターの活動より、今は、NPOの運営の方に力を入れてるんだけど (・・・) (C-52)

C：Pの会も、ボクも役員とか言いながら、結局、特定の人を中心にやって、それでいいのかなって思って（・・・）。だから、ボクの方からやらない（新しい会の発足などの行動を起こさせないと）と思ったの。(C-53)

*：あ、そうなんだ。え、今は何？ 具体的に受けてるサービスは？ 電動車椅子の他に。(C-54)

C：ああ、介護保険は、えーっとデイ（サービス）で（・・・）、まあリハビリみたいなデイなんだけど。それが週に一回、午前中。で隔週の午後、カウンセリング（心療内科）があって、隔週が訪問看護。あと週三回で作業所。訪問看護も一時間だから、看護師ってリハビリの知識無いじゃん？ だからずっとしゃべってる。(C-55)

*：ああ、そうなの。でも、けっこう忙しいね。(C-56)

C：だから土日しか空きが（・・・）(C-57)

*：だよな（笑） やっぱCさんは、自分は障害とってる？ 難病とってる？(C-58)

C：思ってるけど、よく人に言うのは、けっこう、健常者と同等に生きてるとかそういう面もあるから。あんまり同情して欲しくないとか、そういう面もあるから。(C-59)

*：あっ、そうか。ボクはすぐ疲れちゃうし、体調悪くなるし、雨の日休みだし、基本的に。（健常者と）同等にやれないし、うちのNPOの人たち（障害者たち）ともやっぱ違うんだよね。(C-60)

Cさんは、(C-59)健常者と同等に生きているので、あまり同情してほしくないという。一方、私は…と言えば、(C-60)にあるように、易疲労性ということもあり、すぐに疲れが出てしまうし、体調を崩しやすい。雨などの低気圧のときには、最悪のコンディションとなる。私は、NPOの中でも、雨でも意外と大丈夫だったりする他の障害者たちとは、やっぱり違うんだよなあ、難病はキツイなあと痛感している。

難病者と障害者

上述の健常者、障害者や障害者の中でも一人一人がみんな違う障害の特性を持っていること、障害者と難病についてCさんは、どのように考えているのだろうか。Cさんは次の

ように言う。

C：ボクは医学的に重度とは診断されてない。でも2級だから重度って言えば重度か、2級は（・・・）(C-61)

*：2級は重度だよ（笑）(C-62)

C：重度だよ。重度っていうか、ボッチャ²やってるけど、言ったっけ？(C-63)

*：えっ、スポーツで？ どんないルールでどんな動きするの？(C-64)

C：アンダースローなんだけど、俺、ちょっとなんかオーバースローするの。それでボールに寄せる競技。カーリングに似てる（・・・）。(C-65)

*：似てる？ ボーリングとカーリングの間みたいな？(C-66)

C：でもあの、真ん中の目的のボールを移動できる、ぶつけて。そこはちょっと（・・・）。それで今度からボッチャをやり、電車で千駄ヶ谷まで行くけど。(C-67)

*：えっ。それは何、身体的に負担はかからないの？(C-68)

C：そう、唯一、難病の人でも出来るスポーツって言われているんだ。(C-69)

*：そこに行ったり、その競技をしたりっていうのは。他の障害者スポーツとかあるじゃん。車椅子バスケ（バスケットボール）とか？ そうゆうのはするの？(C-70)

C：ああ、あれは、ムリ、ムリ、ああゆうのをやっている障害者たちって、全般的に事故で車椅子とかじゃん。あれは、彼らは障害者じゃないよ。だって基本的にもう脊損っていったら健常者だから。ボク（Cさん自身）、そう思ってる。(C-71)

*：ああ、そうなんだ。オレの行動力は難病でも、ボッチャというスポーツも出来ないなあ（・・・）(C-72)

C：健常者の単なるちょっと、運動神経が不自由な人で、それなら普通の健常者の人の方がいいと思ってるし。介助もちゃんとしてくれるし？ 難病以外の障害者たちの人は、片手で車椅子、押して乗って、一般職、就いてる人多いじゃん？ 難病の人はそ

んなこと出来る人いないよ！

ボクとか、一般企業から障害者枠あるじゃん？もう 9 割以上が彼ら（難病以外の障害者たち）だから！難病で入ってる人は日本の数%しかいないんじゃない？
(C-73)

*：だよ、まず難病っていうのは、むずかしいよね。(C-74)

C：まあ、企業なんか。ボクなんか、こんなだけ無理だと思ってるから。もう作業所が精一杯だと思ってるし。一般の会社みたいな時間に厳しいし。(C-75)

第3節 小括

Cさんは、「病い」のため、運動機能障害があり歩行困難となり、家の外の道路に出るのもこわいと言い、「病い」の進行に伴い大学も中退し、実家が営む自営業を手伝っていた。その間は、ほとんど外出はしなかったという。

進学校に進学できなかったという未練はあるが、Cさんが通っていた大学を中退することには未練はない。それどころか、「病い」のため、大学の講義で出席票が書きづらかったり、先生に指されて答えるのが言語障害があるため大変になってきていたので、自らの社会的アイデンティティである大学生という肩書をあっさりと捨ててしまう。

その後、20代、30代は家業のクリーニング店を手伝っていたが、40代にさしかかる頃に大きなふたつの転機があり、Cさんは活動的になる。

一つは、一緒に仕事をしていた母親の死である。親の死は、通常、大きな喪失体験として描かれる場合が多いが、Cさんの場合は、自宅での仕事相手がいなくなり、逆に家から外へとベクトルが向いたようだ。二つ目はCさんが40歳になり、介護保険で電動車椅子をレンタルできるようになったことである。

Cさん自身も、「車椅子の方が行動できる」(C-48)と語るように、この電動車椅子という手段を手に入れるとCさんは、それまでの自宅にこもりがちな生活が嘘のように、開放的になり、積極的に外に出るようになった。

地元の患者会にも積極的に参加し、2012（平成 24）年からは全国組織の患者会の理事を務めている。

多くの社会福祉学者やサービス利用者は、介護保険制度を批判しているが、Cさんのように、その介護保険制度を上手に活用し、電動車椅子という自らの足を確保し、外出の機会が大幅に増えている例もある。

ミッシェル・ド・セルトーの「戦略」「戦術」という概念[セルトー1987（1980）]があるが、Cさんは、意識的でないにせよセルトーの言う「戦略」「戦術」を使っていたといえる

のではないであろうか。セルトーについては第 7 章の「総括と展望」の章で詳しく述べる
こととする。

しかし、Cさんは、「健常者と同等に生きてるとかそういう面もあるから。あんまり同情
して欲しくないとか、」(C-59)と言いながら、その一方で、事故などによる身体障害者を「彼
ら」と呼び、さらに「彼らは障害者じゃないよ」「基本的にもう脊損っていったら健常者だ
から」(C-71)と難病患者と分けている。

大田・南雲は、障害者が障害者を分ける現象を「障害の階層化」[大田・南雲 1998:115-117]
と呼んでいる。具体的な事例として、「脳血管障害後遺症でなんとか杖歩行をしている人の
そばを次から次へと対麻痺の人たちの車椅子がいきおいよく通り過ぎていく。すると、そ
の患者は、「彼らは障害者じゃないね」と言ったというのである。こんどは「脳血管障害後
遺症のことをどう思うか」と何人かの対麻痺の人に聞いてみると、「自分たちは脳がやられ
なくてよかった」と言ったというのである」[大田・南雲 1998:116]と述べている。大田・南
雲は、「お互いにわかりあうことができない、といったことが、根源的な原因ではないか」
と指摘して、障害の程度が異なれば、それぞれの障害を身体的にわかりあうことはできな
いのではないか、という問いを立て、身体的相互了解性³を障害の階層化のひとつの原因に
あげている。

たしかに、私も難病患者であり、私自身が障害者枠で一般企業に 09:00-17:00 で働くこ
とが出来ないことは十分に承知している。医師に診断書を書いてもらう場合も、「就労不能」
と書いてある。したがって、私も就職することがむずかしいであろうことはわかっている。

私の場合は、「病い」を発症後に大学に進学したが、幸いに、志を同じくする仲間たちにも
恵まれたことも大きいですが、私や私と似たような症状の当事者たちが参加したり働ける場
となり得るようにしたいという思いから NPO 法人を作ることが出来て、何か変えたいとい
う、その一歩は踏み出せたようである。

Cさんは難病の患者団体の役員をしているが、事故による身体障害者たちと全くかわり
がないというわけではない。それにもかかわらず、やはり、進行性の難病である Cさんか
ら見れば、事故による身体障害者たちは、彼らは、「障害者じゃない」と見えてしまう。

¹ 難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)は、症例数が少なく、原因不明で治療方法も
未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある疾患について、研究班を設置し、
原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行うものである。平成 24 年、現在は、130 疾
疾患を対象にこの事業が行われている。

この事業により、疾患ごとの患者数・性別・年齢・地域の偏り等の実態が明らかになり、一定の基準に基づいた治療法の開発、対処療法の進歩など大きな成果が上げられているという。平成10年度からは、画期的な治療方法の開発や難病患者の生活の質(QOL)の改善を目指した公募制による重点研究が創設された。さらに、平成11年度からは、厚生科学研究(先端的厚生科学研究分野)の中に位置づけ、課題選択は公募により行い競争的な研究が進められている。また、ヒトゲノム研究や脳科学研究等、他の先端的厚生科学研究との一体的な推進により研究の更なる進展を図り、平成15年度から難治性疾患克服研究に改編し、難治性疾患の治療方法の確立等を目指した研究が推進されている。

平成21年度からは、研究奨励分野が設けられ、これまで臨床調査研究分野において組織的・体系的な研究が行われてなかった疾患について、広く医療関係者等の協力を求め、患者さんやその疾患の病態に関する実態把握を目的とした研究が行われている。

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/510> 難病情報センターHP [平成24年9月2日]参照。

- ² ボッチャ (Boccia) は、運動機能障害のある競技者向けに考案された種目である。パラリンピックの公式種目でもある。ボッチャのルールは、個人、ペアないしは3人1組のチームで行う。ゲームの目的は、赤又は青 (コイントスでどちらを選ぶか決める。赤ボールチームが先攻) の皮製ボールを投げ、ジャック (jack) と呼ばれる白い的球 (まどだま) にどれだけ近づけられるかを競うことである。長さ12.5m、幅6mのコートを用いてゲームの始めに的球を投げる。的球は、コートにV字型に引かれたジャックボールラインを越えなければならず、両サイドが交互に的球がコート内の有効エリアに収まるまで投球を繰り返す。続いて1巡目の投球は的球を投げた側の先行、次に相手側の順で的球に向けてボールを転がす。2巡目以降ボールが尽きるまでの投球は、的球に遠いボールを投げたサイドが、相手チームよりも近いボールを投げられるまで連続して投球を行う。ボールを動かす時には、手又は足を使うが、競技者の障害が重度である場合には、ランプスと呼ばれる補助器具を用いることもできる。各ラウンドの終了、すなわちエンドの度に審判は的球と投げられたボールとの間の距離を測定し、そのエンドで負けた側の最も的球に近いボールよりもさらに的球に近いボールに各1点が与えられる。ゲーム終了後に高得点を上げたチームないしは競技者が勝ちとなる。

- ³ 身体的相互了解性とは、模倣があり、その模倣の段階ですでに意味を伝えあうことができないとすると、障害をもつ人とそうでない人が、それ以上に身体的にわかりあうことは難しい。傷害をもつ人たちとそうでない人たちの出会いにおけるぎくしゃくした関係は、身体的相互了解性の破綻によるところが大きいといえる[大田・南雲1998:113-117]。

第5章 A DAY

— シャルコ・マリー・トゥース当事者のライフストーリー

第1節 A DAY — 出会いから

本章の主人公のDさんは、1961年生まれ。私とは同学年である。東京都S区で生まれ育ったDさんは、家業が代々、築地市場内でまぐろ専門の仲卸業を営んでいたため、Dさんの子どもの頃からの「遊び場」は、築地市場だったという。

その後、Dさん高校入学時に100kgを越える重量級の選手として東京都内にある私立の柔道の強豪高校に進学し、柔道部に入部する。

同じく、私は、やはり柔道の強豪校という理由から、60kg以下の軽量級の選手として、その高校に進学をした。当時、その学校法人は、東京都内に高等学校を二校、中学校を二校、さらに幼稚園も併設しており、学校法人自体の規模が少し大きかった。Dさんと私は二校ある高等学校の別々の高等学校に進学した。しかし、学校法人の柔道場が一つのため、15歳から同じ道場で柔道の鍛錬を重ねた同期であり同門である。

当時の東京都の高等学校の柔道部は、部活動が盛んで、200校を越える高等学校に柔道部があったが、Dさんと私のそれぞれ二校は、東京都大会、関東大会では、常に上位を競い合っていた。

そのほかにも、柔道部の顧問の先生の実家が営む町道場にも入門した。町道場といっても、こちらも、東京都の道場大会では幾度も優勝している道場であり、私たちの高校のOBから大学や実業団の選手まで道場の門下生で、道場といっても、当時の私たちには、強すぎるし、稽古も半端ではなかった。Dさんと私は、そのような環境の中、高校の三年間は柔道漬けの毎日を送った、いわば、幼馴染みであり、親友である。

高校卒業後、Dさんは、柔道の強豪の大学に進学し、さらに柔道の鍛錬を重ね、大学卒業後は代々の家業の築地市場内のまぐろ専門の仲卸業を継いでいる。現在、従業員を5名かかえる四代目社長である。

築地の朝は早く、Dさんの店はam3:00にはお店を開けて、店内の清掃や品出し等の作業が始まる。他店では、am0:00前から店をあけている所もあるという。

Dさんは身体を動かすことが不自由なため、「逆におれがいたら邪魔だろうからさ」と言い、店内の準備が出来上がるam4:30頃に出勤する。まぐろのセリはam5:30から始まるので、その準備などを行っているという。Dさんの店のまぐろはすべてDさんの目で見たものを、Dさんが決めてセリ落として仕入れをしている。Dさんのお店は、だいたいpm13:00か14:00くらいに終わるので職場に拘束されている時間は長い。

Dさんは、妻帯者であるが、奥さんの親族の方の介護のため、奥さんとは1年半以上別居しており、現在は一人暮らしである。身の回りは、在宅では一人で自立できているが、外出の際は、従業員に手伝ってもらったことも多い。

別居の原因は、「Dさんの病気と関係ある？」と尋ねたら、「まったく関係ねえとは言えねえな」と言っていた。

一方、私は、接客業の仕事に就いたため、本格的な柔道をして傷を負った姿でお客様の前には出られないので、現役の第一線からは退いた。その後は、ボランティア程度で市区町村レベルの小さな少年柔道のコーチのような形で柔道とかかわり続けた。

私とDさんは、柔道を通して同門であったが、遊びにかんしても、10代、20代前半の若者たちがするような遊びにしても、Dさんと私は、一緒のときが多く、お酒もたくさん飲み、当時、私がアルバイトをしていた居酒屋に遊びに来たり、あるときは人生を語り合った仲である。

そんな二人であるが、20代後半にお互いに体調を崩し、しかも、お互い、神経の疾患であるらしいとわかった。Dさんと私の病名がつく前の1990年代初めの数年は、私も似たような症状（下肢の運動機能障害）で、しかも、二人とも、お互い、診断がつかない状態だったので、飲みに行ったときなどは「(症状が)似ているな」「もしかしたらおんなじ病気かもよ??(笑)」「柔道部でうつった(感染した)のかよ!？」などと話していたものである。

その後、Dさんは、シャルコ・マリー・トゥース病（Charcot-Marie-Tooth disease: CMT、以下CMT）という厚生労働省の特定疾患（難病）にも入らない症例も少ない希少疾患であると診断される。CMTは、一般的に発症年齢は10代～20代に発症するといわれている遺伝性の運動神経主体の疾患である。顕著な症状として、垂れ足や足が変形（凹足）することが多く、下腿の筋萎縮のため、歩行困難、歩行不能となり、車椅子の使用も珍しくない。また、病勢の進行に伴い、手指や前腕の筋萎縮も生じる場合もあるといわれている。

一方、ほぼ同じ年代に、私は、慢性炎症性脱髄性多発神経炎（chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy: CIDP、以下CIDP）という神経難病の兆しが近づきはじめていた。

そんなDさんと私だが、お互い、次第に症状も重くなっていく。20代、30代は、飲みに行ったりもしたが、40代後半になり50代にさしかかると、さすがに、最近はお互いの「病い」と加齢のため、仕事等の他で外出したり、人と会うことがおっくうになっているが、電話等は数ヶ月に一回程度は、お互いの近況を話し合ったりしながら、35年以上、今日まで付き合いは続いている。

ライフストーリー・インタビューでは、Dさんは、「病気のことならオレに聞けよ。たいがいの病気はやってるから」と快諾してくれていた。

Dさんは、CMTのほか、敗血症、膀胱炎、腎臓病、胆石、そして現在は糖尿病も併発している。日常生活では車椅子を利用しているが、「障害認定」は「面倒くさい」という理由

で申請していないため、「障害者手帳」は所持していない。社会的には、医療費も含め、健常者と同じ扱いになる。

なお、15歳からの親友なので、私は、Dさんのことを「しんご」「しんごちゃん」(仮名)と呼び、Dさんは、私のことを「たかお」「おまえ」と呼び合っている。

また、Dさんは大学時代までは体育会の柔道部、卒業後の仕事は築地市場で30年以上働いているので、若いときは、とにかく、威勢がいい、豪快なライフスタイルであった。また、想像に易い魚屋さんの喉がつぶれたような声で話し、その話し方も、江戸っ子堅気でキップがイイ。

本来なら、お互いに、会って、食べたり飲んだりしながらインタビューをする予定でいた。Dさんも、「いつでもオレんちに来いよ。お前がブツ倒れても大丈夫たぜ」と言っていたが、私の体調不良のため、2012年5月27日(日曜)に、スカイプでのインタビューとなった。その後、テープ起こしが終わり、同年7月1日に、聞き取れなかった部分を中心に確認をしている。

Dさんには、再三、「病気のことを聞くので頼むね」と伝えてあり、当日もICレコーダーの録音をする前に、「今日は、インタビューするからお願いね」と頼んであったため、下記、(D-1)で語っているように、いきなり、Dさんの「病い」が悪くなり始めたところから時系列に語りだしてくれている。

第2節 Dさんのライフストーリー

病名のわからない「病い」

私たちの柔道仲間は、根っからの体育会系なので、現役引退後もスポーツジムに通っている人は多くいる。Dさんもその一人であった。

私は、いつから「病い」にかかったか、不明だが、Dさんは比較的、この日(A Day)がターニングポイントというときを覚えていた。Dさんにとって、その日は、友人と自宅と職場に近い銀座のスポーツジムの体験コースに参加して、一通りのメニューをこなした後、サウナに入り、水風呂に飛び込んだ、と、そのとき…。

D: まあ、悪くなり始めたのが(・・)25(歳)くらいからかな?? それで、まあ、27(・・)、8(歳)ぐらいのときに、えー、ジムに行ったのね、//*: あ、(スポーツ)ジム? //あ、まあ、スポーツジム。んで、まあ、久々にベンチプレスだとかスクワットとかやって、で、その後に、あのサウナ入ったの。(・・)で、サウ

ナでしばらく浸かって、それから、水風呂に飛び込んだわけよ（笑）そしたらさあ、なんつうの。脊髄がビーンと痺れたような感じがして、／／＊：ええっ（少し驚く）／／うん。で、もう歩けなくなっちゃったのいきなりね、で、四つん這いで這ってでてきて、んで、もう汗はどんどんでてるから、扇風機、当たってさあ。ちょっと汗ひかして、でも、そのときは、まあ、だいじょうぶ、だいじょうぶ、なんて言って家まで帰って（・・・）、で、一晩寝たら、朝、もうベッドから降りらんなかったんだよね、もう、全く下半身に力が入らない！ うん。んで、まあその日は、まあ、休んでたわけね、（ベッドの上で）寝てて、そんで、マッサージ師とか、そういうのに、ちょっと行ったりしてさ、んでねえ、たまたま、ちょっと知り合いにそういうことをやってる人がいて、（・）知り合いの知り合いだねえ。（D-1）

25、6歳のときから少しずつ、身体の異変に気づいていたが、疲労など、大したことはないと思っていた。27、8歳のときに、スポーツジムのサウナに飛び込み、脊髄がビーンと痺れたような感じがきて、歩けなくなる。ようやく四つん這いの状態でサウナから上がり、その日はなんとか自宅まで帰ることが出来たが、次の日、ベッドから降りられなくなっていったという。それから仕事は休みマッサージ師など色々と通ったが、症状は一向に改善されない。そこで、Dさんの知り合いが、福生市で薬局を営んでいる傍ら、整体師もしているので、Dさんは、父親に車で福生市まで連れて行ってもらった。

D：うん、で、まあその人のところに行って、そしたら、ここが悪いんだとか、あそこが悪いんだとかって、いろいろ言われて、グリグリ背中押されてさ、めっちゃくちゃ痛いんだよ！ んで、歩いてみろつつたからさあ、ちょっと歩けたんだよねえ、んで、まあそれでもさあ、まあ動きは、ま、全然悪いんだよね、もう、よたよたになっちゃってて（・・・）（D-2）

その整体師の所で施術を受けたら、一瞬は歩けたが、その後、動きは悪くなっていき、足がよたよたになってしまった。その後、Dさんは、自分が死にいたる「病い」ではないかと心配をするようになったという。そこで、知人の整形外科医が勤務する大学病院に通院した。

D：うん。んでまあ、一番こわかったのはまあ、筋ジスとか筋無力症とか、ああいうのがコワくてさあ。（D-3）

*：うんうん、うんうん。／／D：で、初めは、まず、D1 大学病院に行って、診てもらおうと思って D1 大学病院に行ったのね。で、D1 大学病院でも病名がつかなくて（・・・）。まあ、あとね、D1 大学病院の整形外科に知ってる人がいたんだよね。

(D-4)

* : ああ、なるほど (・・) (D-5)

D : うん。で、まあそこに行こうっつうんで行って見て (・・)、で、まず言われたのが、ま、「これ簡単じゃねえぞ！」と言われたのが一番初めだったんだよね。んで、それから D1 大学病院でいろいろ通院で診てもらったんだけど結局分かんなくて (・・)。(D-6)

バイロン・J・グッドは、「意味論的ネットワーク」(semantic network) という概念を導入し、病いは単に身体の病気の状態を描き出す単声的再現＝表象によって意味を持つだけでなく、「相互関係の産物」(product of interconnections) として、つまり、ある社会の構成員をひとつに結合させる、経験や、言葉や、感覚や、行動の「症候群」として意味を持つことを示した[good 2001:301-302]。さらに「意味論ネットワークが、社会生活の特定の領域を反映したり参照したりするだけの文化的モデルではなく、そうしたものを生成するモデルでもある」ことを示した。例として、アメリカ社会では「太っている」ことの意味は「自己コントロール」と大きく意味論的領域と固く結びついている[グッド 2001 (1993) :303]。それは、肥満やダイエット、さらには生活習慣病をめぐる比喩を含んでいるのである。

D さんの場合は、(D-3)の語りで、「筋ジストロフィーとか筋無力症とか、ああいうのがコワくてさあ」と、もしかしたら、自分が死にいたる「病い」ではないかと思ひ、コワくて大学病院に受診した。

もちろん、D さんの周囲に、筋ジストロフィーや筋無力症の人がいたわけではない。ただ、D さんが人づたいに聞いている、まさに、^{メタファー}比喩として、「相互関係の産物」(product of interconnections) として、「筋ジストロフィー」や「筋無力症」と呼ばれている何やら恐ろしい「病い」があるらしいと多少なりに聞いていた。そして、D さん自身が、自覚している症状が、それらと似ているらしいと感じるようになり、コワくなり、大学病院に受診することになったのだ。

その後、D さんは、知人の整形外科医に、「これ簡単じゃないぞ」(D-6)と言われてしまうが、病名までは診断がつかなかった。たしかに、病名(診断)がつかないような「簡単な「病い」ではなかった。それで次に、新宿にある総合病院に紹介状を書いてもらい、その病院に2週間ほど検査入院をすることとなった。検査は脊髄造影¹とか、その他いろいろやったという。しかし、新宿の総合病院でも結局、診断はつかなかった。そして、またしても、紹介状を持って、3つ目の病院へ検査入院をすることになる。それが D2 大学病院であった。

D : うん。で、その、新宿にある病院っていうのは2週間ぐらいかな？ で、結局、や

っぱ、いろいろやったけどわかんなくて（・・・）で、そのあとねえ、あの一、人の紹介で、あの、ここに行くといろいろ細かく検査してくれるっていうんで（・・）（行ったのが）D2 大病院。D2 大病院に行って、なんか、あそこは、すごく細かく分かれて膝の先生だとか足首の先生だとかって分かれててさあ。で、そういう先生が何人かでもって診てくれて、んでまあ（・・・） D2 大病院で、MRI とったりしたんだけど、で、D2 大病院でも結局、病名がつくまでは、いかなかったんだよね。（D-7）

やっと病名がつく

神経内科系の疾患は診断がむずかしい。私も2つ目の大学病院でやっと診断がついたが、確定診断がつくまでは、4~5年はかかった。しかも、2012年の現在でも、私が神経内科に受診したときは、今でも、主治医から「もしかしたら、違う病気かもしれない？」とたまに言われている。

Dさんに話を戻そう。DさんはMRIの検査までしたが、結局、2つ目の大学病院でも診断がつかなかった。Dさんが2つ目の病院でも病名もわからず、歩行がむずかしい状態を見かねたDさんの父親が、自分の先輩が整形外科部長をしているD3大学病院を紹介し、入院することになる。Dさんにとって、D3大学病院は4つ目の病院となる。そこで検査入院をして、やっと診断がつくことなる。診断がつくまで、2~3年かかったという。

D：うん。そんで、まあ、うーん。いろいろ、ぐずぐずしてる間に今度は、まあ、親父の先輩っていうのが、あの一、D3大病院の整形外科部長だったの、その、親父の先輩っていうのが（・・・）。（D-8）

*：ああ、そうだよ、D3大病院に入院してたって言ってたよね!?(D-9)

D：うん、そんで、じゃあD3大病院って、すごい（・・・）、あの一、なんつうの、設備がすごいんだって。その当時も、日本一だとかなんだとかって言うぐらいすごいっつうんで、じゃ、あそこに入院しようっつうんで、そこで、とにかく病名つけてくれっつって（・・）、で、えー（・・・）2か月半。2ヶ月半入院して、あの、まあ、一応、シャルコマリー・トウスっていう病気でしょうと。それでまあ、全身にまわることはないでしょうと。（D-10）

*：へえ、ここで確定してんだ、本当に。（D-11）

D：うん、そんでまあ、とにかくシャルコ・マリー・トウスっていうのは、治らない

と（・・・）。まあ、一生背負っていくでしょうと。で、まあなかなか、シャルコ・マリー・トゥースっていうのは歩けなくなる病気だと（・・・）。車いすとか、で、もう、その当時のおれの、あの一、いろんな数値をみると歩けてない数値だっけ言うわけ。で、おれなんとか歩けちゃって、まずよって言ったら、まあ、それがまあ、体重が重いかね。なんか、他のことでそういう風に、バランスとって歩いてるんだらうと（・・・）(D-12)

D：とくに年をとったときに、体重が重いと、まあ、リスクが大きいんじゃないですかってことは十分言われたけど。 (D-13)

D3 大学病院は私立の医科大の単科大学で、首都圏では知らない人はいないくらい有名な病院である。設備が日本一というのも、まんざら、大げさでなく、私も幾度か、病気仲間の情報ネットワークから、D3 大学病院の施設の様子をそこに入院、通院している友人、知人たちから聞いていたので、機会があれば、私もその病院へ行きたいと思ったほどである。

当時、私が入院、通院していた T 大学病院が施設も病棟もとても古かったこともあり、D さんが D3 大学病院へ入院したと聞いたときは、私、自身、正直、少し、うらやましい気持ちもあった。

「シャルコ・マリー・トゥース病：CMT」は、前章で見た「脊髄小脳変性症」のように厚生労働省の特定疾患、いわゆる難病指定にさえなっていないほど希少疾患である。しかし、D さん自身は、シャルコ・マリー・トゥース病という疾患名を医師から説明を受けるまで知らなかったので、「難病」にも認定されないような希少疾患にもかかわらず、上で見たような「筋ジストロフィー」や「筋無力症」のような恐さはなかったという。病気というよりも、病気の名称そのものが、いかに文化的、社会的に意味づけされているかが明らかである。

さて、前に見たように、D さんの体重は、100kg を超えている。柔道の現役時代の階級でいうと、100kg 超級の重量級の選手でもあった。大学生生活が終わり家業の魚河岸を継いでからも、D さんの体重は 100kg を越えている。そんな D さんは、検査結果に対して、本当は歩けない数値が出ているけど、現状では、なんとか歩けているので、もっと痩せたら歩きよくなるのか聞いたら、D3 大学病院では、「痩せた人のデータしかないの、痩せた人のデータとおなじに歩けなくなる可能性もありますよ」と言われたという。「しかし、これからのことや他のこと（生活習慣病等）を考えれば、痩せた方がいいでしょうけどね」と念を押された。

静かに進行する「病い」

27、8 歳から 2~3 年で、つまり、30 代はじめ頃に「シャルコ・マリー・トゥース病：CMT」と診断がついてから、「病い」は、D さんの身体を少しずつ静かに蝕んでいく。

*：その間、だんだん、だんだん歩けなくなってきたってというのは？ (D-14)

D：えっとねー、極端に歩けなくなったなあっていうのは、やっぱ 40 超えてからかな、それまではね、30（歳）から 35（歳）ぐらいまではね、杖使ってなかったもん。なんとか、よたよたでも（・・・）ハハッ（笑） (D-15)

*：あっ、そうだったっけ？／／D：んー？／／しんご、杖、持ってなかったっけ？／／D：だから、35 から、35 くらいから、ちょっと杖、付き始めて（・・・） (D-16)

*：あっ、けっこう、杖つか、かっこいい杖、持って歩いてなかったっけ？ (D-17)

D：うん、いろいろ杖は凝って持ってたよ。／／*：持ってたよね！／／うん、うん、だから、まあ、杖を、まあ、35 とか 30 後半くらいからだね、杖付くようになったのは（・・・）／／*：あーそうなんだ。 (D-18)

30 代を越えた頃、D さんは、私たちと集まるときも、よたよたながらお洒落な杖をつけて、いつも参加していた。

一方、30 代頃の私は、T 大学病院のリハビリテーション科に出入りする装具屋で下肢装具と杖を福祉サービスを利用して給付されていた。そのリハビリテーション科では、私の身体に負担のかからない程度の歩行のリハビリも数年、続いた。と言ってもリハビリテーション科のある階のピータイルの廊下を数回、往復するだけであったが...

あとは、下肢装具が足にフィットしているか、どこか（身体に）あたるところはないかのチェックと杖での歩行に慣れるための練習が続いた。

そこには、マシンもあり、本格的なリハビリに励んでる人びともいたので、私も体育会系の血が騒ぎ、可能であれば、そのような本格的なリハビリをしてみたいと思った。しかし、私の「病い」が易疲労性のため、疲れることをしてはいけないと言われていた。

今の私は、車椅子、下肢装具等の修理、新しく作る等以外は、リハビリテーション科はまったくかかわっていない。

D：んで、完全、車椅子になったのは、今年（2012 年）から！／／*：あーそっか、じゃあ 50（歳）。今年のね、まだ、ここ 2 カ月ぐらいかな（3 月から 5 月くらい）。ん、前は何とか下までは、杖とか手すりつかまってるって、そんで 50（原付バイク）

の3輪で店（築地市場内）まで行って。で、ほら、店まで行っちゃえば椅子にサツて座るだけだからさ。(D-19)

まぐろを決めるとか、セリや仕入れは、Dさんの仕事だが、それ以外の仕事の場合は、ほとんど、従業員に指示さえしていれば良い。

D：うん、(市場内には)つかまるとこいっぱいあるから、あれだけど、まあ、やっぱね、もう5年、ここ5年ぐらいは、あの、出かけてスーパー行ったりさ／／*：うん、／／D：あの、うん、なんとかセンター（大型ショッピングセンター）みたいのあんじゃない？／／*：うん、／／あの安売りの、ああいうところ、広い所なんか行くと、やっぱ、車椅子で動いてたのね²。(D-20)

*：うんうん(D-21)

D：一番できないのが、じっと立ってるってのが全くできないのよ。／／*：ああ（わかるわかる）／／それだったら、まあ、手すりかなんかあれば、／／*：んー、寄っかかってー、うんうんうん。／／ゆっくり自分のペースで歩いている方が楽なんだよ。じっと、あのその場で立ってなんかやってるって物凄くつらいんだよね。もうすぐももが笑っちゃう？パンパンなってね、うん、だからゆっくり歩いているほうがまだよくてさ、んで、だけどやっぱそれもつらいんで、絶えず車の中に車いすは入れてあったの、だから、どっかに行くと車いすのってたわけね。んでまあ今年の、うーん、3月、2月の終りぐらいからかなあ、一回膝が痛くなってさあ、で、その膝が痛てえのがなんとか治ってきたら、やっぱ、ちょっと歩けなくなって、で、まあ、もう普段からほぼ車いす。(D-22)

20代後半の発症から、少しずつ歩行は困難になっていくが、よたよたでも歩いていたりと、杖や原付の3輪バイクを使用していたりと、生活に工夫をしながら、約30年近くを過ごしていた。やがて50歳の大台を越えたとき、車椅子の生活となったという。

*：じゃあ、筋電図とかミエロ（ミエログラフィー）とか、神経生検？とかで、わかんなかったんだ？(D-23)

D：わかんなかった。(D-24)

*：ふーん。そっか、わかれないときってさ、なんで、わかんねえーだよー！とかって思わなかった？(D-25)

D：うん、思ったけどね、ハハ（笑）(D-26)

*：言わなかった、医者に？医者のかせになんでわかんねんだよーとかって。(D-27)

D：うーん、ま、わかんねえこともあんだろうなあ、と思って、ハハッ（笑）うーん。だからまあ特に、もうさあ、なんつうの、もう結構ね、あの、D2（大学病院）行くまでに、あの、いろんな人がさ、あの言うわけよ、ここにいい病院があるとかさ、んで、あの、けっこう、いろんなどこ行ってんだよね。もう極端なこと言ったら、おがみ屋まで行ってるからさ、ハハッ（笑）(D-28)

*：ああ、言う言う。言われる。変な新興宗教とか。(D-29)

D：そう。もう、そういうのもね（笑）もう、数限りなくというか、もう、かなり行ってるよ。もうね、一回、もう3万円とか5万円とか取るような、もうね、あの、美空ひばりを診てたなんていう人も来たしね、ハハ（笑）／／*：へえー（笑）／／うん、その人は九州の人なんだけど東京まで出てきて、何人か見んだけど、一回、5万円ぐらい取られんだよ、／／*：ひえー！／／うん、そんで5回ぐらいが一つの、なんかセットだなんつってさ。／／*：うん、25万！／／うん。で、とにかくその人が、みた人、全員治してるぐらいのこと言うんだよ。で、ま、紹介してくれた人も一緒にいてさ。いろいろやってもらったの、めっちゃくちゃ痛てえんだよ。変なスジみてえのグリグリ押すんだけどさ、そういうのとかまあ、とにかく、そういうのいろいろやったよ、もう。(D-30)

*：で、そういう治らない、治らないじゃねえかよ、このやろうみたいのなかったの？(D-31)

D：ハハハッ（笑）まあ、それはほら、紹介だからさあ。／／*：あ、そっか。／／うん。／／*：義理がたいもんね、しんごは、／／ハハッ（笑）あとはほら、結局はね、こうなっちゃって、お客さんが紹介してくれるわけよ、ここに、こんないのがいるとかさ、お客さんに言われちゃうと行かないわけにいかないしさ。(D-32)

*：商売やってるからね。(D-33)

D：うん。こっちはもう、そんなの無理なんだよなっていうの分かってても、結局は行かなきゃなんないっていうさ。／／*：あ、そっか。オレ、はなっから信じなか

ったりとかすっからな／＼だから個人で売ってる整形外科とかね。そういうのも行ったよ。なんかどっかの駅の、どこだっけな？どっかの駅の近くでもって、整形外科で（・）なんかもう、かなり、うん、有名人が来るんだ、なんていうところらしいんだけど（・）、そんなのも行ったしき。んー、なんか、いろいろ行ったな、そういえばなー（笑）うん。(D-34)

Dさん自身も自分が治らない「病い」ということは、「もう、そんなの無理なんだよ」と十分に理解している。しかし、客商売（信用商売）のDさんは、お客から紹介されれば、結局は、断ることが出来ず、治らないとわかっているにもかかわらず行かなければならなかったという。

症状の兆しはいつから??

*：じゃあ、しんご、シャルコ・マリー・トゥースって診断される前までは、2、3年の間、筋ジストロフィーとかかもしんないとか思ったときは結構不安だったとかある？
(D-35)

D：ま、多少は不安だったけどね。でも、なんか、なんとかなったかな、へへッ（笑）
(D-36)

*：え、それまで、それまで全然症状なかったの？あの、大学んときの柔道部んときぐらいは全然症状なかったの？(D-37)

D：あのね、多少あったみたいだけどね。自分ではあんまり意識してなかったんだけどさ、今思うと、あったみたいだね。あの、おふくろに何回か言われたことあんだよ、あんな歩き方がおかしいとかさ。(D-38)

*：ああ、やっぱり。(私も自覚症状の前に、家族から歩き方が変だと指摘されていた)
(D-39)

D：特に大学卒業して市場で働くようになって、で、なんで右足ひきずってんのかって言われてんだけどさ。自分ではそんなに意識がなくて、ええ、こんなの太ってっからこんな歩き方なんだよとかって言ってたぐらいなんだよね、うん。特に、すげえ歩きづらかったっていうのもなかったからね。だけどまあ、今考えるとそのころから、歩き方が変だって言うから、まあ、そんなのがあったのかな？(D-40)

*：じゃ、もう大卒、大学卒業してぐらいから徐々に？(D-41)

* : うん。症状として出てたのかもしんないのかな。(D-42)

D : そうだね、今思うとね。たかおはどうなんよ？(D-43)

* : うーん。22、3？オレもなんかね、あの、働いてたときに転んでたのよ、レストランのとき（・・）(D-44)

D : ああ、ああ、おれもね、それはよくあったわ。(D-45)

* : そうでしょ。レストランで働いてたじゃんオレ。お客さんところにお皿持って、お皿つつうか、あの、食べ物もってくじゃん。で、できたやつを持ってくときやっぱ、あの、調理場からフロアとちょっとした段みたいなのあんじゃん、境目みたいなの、あそこにひっかかって転んでさ、お皿とかひっくり返したことオレ何回かあんのよ。今考えると。(D-46)

D : そうそう。あのね、階段で転ぶっていうんじゃないで、平坦な、ほんとの、ちょっとした段。あのほら、車道から歩道に上がるようなほんのちょっとした段、あれにつっかかるんだよね。// * : ああ、オレもあった。//あれにつっかかると、次の足がパッと出ない、出づらい、うん。そんでひっくり返るっていうのが、あの、結構あったね、今考えるとね。(D-47)

* : 今、考えるとつつうか、こういう、このようになってこういう研究をし始めて、オレはどうだったのかなとかって思い始めて、それが（・・）、じゃあ、こんとき（転ぶようになってきたとき）から（病気がはじまった）かなとか思って。(D-48)

D : オレもそんな感じだよ、だから、あんまり、そのときは意識してなかったんだけど、けどまあ、あの、階段で転ぶとかってのはかえてないんだよね、ほら、市場なんか、梯子で上行ったり下行ったりするじゃん。あれで、踏み外して落っこっちゃったとかって一回もないんだよ。そういうのはね。そういうのはかえて気いつけてたのかな。階段とかさ、そういうんじゃないで、ほんとにちょっとした、つま先があがってなかったりして、コンってぶつかるんだよね。(D-49)

* : あー、あるある。(D-50)

私自身、16、7歳から20代前半まで、Dさんの紹介で築地市場内でアルバイトの経験が

あるから築地市場内と仲卸し業の店の様子は多少わかる。

いろいろな病気がでてくる年齢になり

シャルコ・マリー・トゥースは、治療法もないので、病院への受診はしていないという。しかし、30代から40代にさしかかる頃になると生活習慣病をはじめとした病気がいろいろと出てくる年齢でもある。

Dさんは、CMTのため歩行が困難で工作中トイレに行くのが面倒くさかったという。特に、市場内では、Dさんの店からトイレが少し離れてる場所にある。Dさんは、普段は、バイクを利用してトイレまで通ってるのだが、そのバイクは、職場の配達の際、従業員たちが利用している。従業員が配達から戻るまでトイレをがまんしていたという職場内の環境があった。それで、従業員が配達から戻りバイクがもどると、Dさんは、下腹部を握るように抑えてトイレまで行くという生活が続いていたという。時間をはかっておいて、これくらいでトイレに行くだろうと予想できる時間帯にトイレに行くことも試したりしたという。しかし、もう尿意がなくなってしまい、脇腹や下腹部を叩いて尿を出そうとしたりしたが、トイレにも行かないという日も多くなっていた。そのような日々を繰り返していたら、40歳のときに、敗血症になって入院をしてしまう。

D：ただ普通にションベンしようと思っても出なくなっちゃってさ。だけど、満タンになると、止められなくてダダ漏れになっちゃう。んで、そんなのを繰り返しているうちにさ、結局は膀胱炎なって、腎盂炎³になって、それも我慢してたから、敗血症になって。痛いのがずっと我慢してたんだよね。下っばらが痛かったり、ションベンするとちんこ痛かったりっていうのもずっと我慢してたんだけど、んで、40度くらいの熱が何日か続いて、で、女房に、あの救急外来で、ほら、あの、D1 大学病院に連れてってもらったら、もう医者がいっぱい出てきちゃってさ。あんた、このまま家帰ったら死ぬぞとかって言われてさ。もう、だから、そんなときだって血糖値が、560とかだから、／／*：ええ（驚く）／／だから、だって医者が、血糖値が560っていうのは、もうこの数字だけで、昏睡状態になっている人だっているぞつつたの。(D-51)

*：うん、うん、いますよー。(D-52)

D：うん。身体が弱い人とか年寄りだったらもうこの数値だけでかなりやばいんだよって、あんた体力があるからこうなってるけど、この数値だけでちょっと考えられない数値だからねって言われたんだよ。で、そんなときにやっぱ3週間ぐらい入院して、で、そんなときにやっぱ糖尿もあるからっていうんで、糖尿の、まあね、560までは糖

尿だからさ。まあ、糖尿の、ねえ、あれと、あとは高血圧と、あとその泌尿器科は通うようになったんだよ。あと、糖尿の方は、それから非常にいい子にしてるもので（・・・） (D-53)

このとき、Dさんは、44歳。敗血症のため、緊急入院したときに、血糖値560という高さとなかなか検査の数値から糖尿病と診断される。

医学的な糖尿病の診断基準は、空腹時血糖126 (mg/dl) 以上、75グラムのブドウ糖を飲み2時間後の血糖200以上、随時血糖200以上、ヘモグロビンHbA1c 6.5%以上（日本独自のJDS（日本独自の値）HbA1c 6.1%以上 → NGSP（国際標準値）HbA1c 6.5%以上 2012年4月1日から世界標準の数値表記に変更）である。

Dさんは、糖尿病という自覚症状はなしに、いわゆる糖尿病という「病気でない」身体の状態から医学的数値により「糖尿病という「病気である」⁴身体になってしまった。しかし、Dさんは、すでに、CMTという希少疾患であり、敗血症を併発しているため、後の「語り」でも見られるように、「糖尿病」であること自体に「非常にいい子にしている」くらいで、あまり抵抗感はない。むしろ、CMTのため、下肢の運動機能障害や感覚神経の麻痺のほうを心配する。

D1 大学病院には数十年、通院、入院を繰り返し、以前から血圧の高さは指摘されていた。そのとき、医師からは「このまま（治療しなければ）3年後は知りませんよ。」と言われて、Dさんは「アンタに（オレの3年後まで）知ってほしくねえよ！」と言い返していたという。

そして、上述の44歳のときの敗血症で入院した時も、血圧や血糖値を観る医師が、その時の医師だった。「ざけんな！」と思っていたら、Dさんを以前から知っている看護師が「Dさんは、〇〇先生と合わないのネ」と言ってくれて、他の糖尿病の専門医に変わってもらい、Dさんを診察する。この医師とは相性が合ったらしく、44歳から50歳を越えた2012年の今日まで同じ医師のもとに受診している。

Dさんは、糖尿病の他にも、泌尿器科と皮膚科に通院している。

*：絶対治んないって言うのはシャルコ・マリー・トゥースと糖尿と（・・・）で、シャルコ・マリー・トゥースは特に治療も何にもしてないんだ？ (D-54)

D：してない。 (D-55)

*：ま、治療法ないもんねえ。 (D-56)

D：うん。基本ないって言われたね。／／*：ないよね。／／うん。だからまあ、特になんもやってないし（・・・） (D-57)

*：うんうんうん。じゃ、これは外来にも通ってないんだ、神経内科とかなんか色んなとこに（・・）。(D-58)

D：もう行ってない。ただ、この前さ、あの、もしかしたら皮膚科の先生がさ、あの、皮膚科の観点から見てシャルコ・マリー・トゥースと違う病気の可能性もあるかもしれないって言うんで、／／*：え、この前って最近？最近？／／うん。皮膚科と腎臓の方でもって、あのー、この足が動かなくなっちゃうとかって言う例があるんだって。／／*：へー、そうなんだ！／／うん。なんか、そんなの言われて、で、皮膚科の先生が、もしかしたらその、シャルコ・マリー・トゥースじゃないかもしれないって言うんだよ。難病指定にされてると、もう、いろんなもんがお金が一切かかんなくなっちゃうじゃん。(D-59)

*：そういう医療費とかね。(D-60)

D：うん。で、それを調べてみましょうかっつって、じゃ、お願いしまーすっつって、色々やったんだけどさ、うん、結局、やっぱシャルコ・マリー・トゥースだった！うん。そのなんか難病ではなかったみたい。(D-61)

*：あ、そうだったんだ。(D-62)

D：シャルコ・マリー・トゥースが難病に指定されてれば、障害者手帳とかいろいろ□□シャルコ・マリー・トゥースっていうのは、だけど、すごく少ないらしいんだよね？(D-63)

*：少ないね。(D-64)

D：うん。あの、おれが入院したときに、とにかく症例としてはすごく少なくて、治療法も何も進んでない病気だと言ってたから（・・）。ただその動かないものが、もう全身に回っちゃうものではないからって言われたからね。(D-65)

Dさんは、足に症状が出始めた数十年前から「めんどくさい」という理由だけで、障害者手帳の申請をしていなかった。したがって、車椅子になった今日でも、もちろん「障害者手帳」は所持していない。社会的には、医療費も含め、健常者と同じ扱いになるのだ。

Dさんの「面倒くさい」から障害認定は申請しないという「語り」には、障害者として認定され、障害者手帳を付与されると、社会的にも「障害者」として定義づけられたり、ラベリングされ、カテゴライズされることが嫌なのか、Dさん自身は、社会的には「健常者」

でいたいという「抵抗」かとも読み取れていたが、この「語り」では、医師から CMT ではなく、難病認定される疾患名が付くかもしれないと言われ、難病認定されれば、医療費控除や D さんの言う「面倒くさい」手続きは医療機関で代行してもらえるので、その検査は積極的に受けたという。このことから D さんが障害者として定義づけられること、ラベリングされることに抵抗しているわけではなく、本当に、ただ、手続きが面倒くさいだけなのだということが読み取れよう。

一見すると、見過ごされるような、この「面倒くさいから手続きをしない」理由も大きな意味をもつ。私の場合は、後に見るように障害年金が生活の頼りだから、福祉・医療系の各種の申請と手続きは出来るモノは必死でやり、障害者手帳の交付も受け、障害年金をはじめとするセーフティーネットとしての社会保障制度を生活の大きな頼りにしている。

第 2 章の A さんの語りでも、「めんどくさいから、いかねえって言う人もいるし、お金持ちの人は、めんどくさいから、みんな自分で車いすとか買うからね。」(A-84)という語りがあるように、A さんのネットワークの中でも経済力のある人は、「めんどくさいから、いかねえ」と言い、自費で車椅子を購入しているのであった。

D さんは、大学卒業後の 20 代前半に、D さんの会社の経費であるが、銀座の近くの大きなマンションのととても広々とした 1LDK を購入している。しかも、バブル経済に物価が高騰している時代であった。D さんは、医療費等を支払い続けても、車椅子を自費で購入しても、ゆとりのあるほどの経済力があるという裏付けもある。

CMT で困っていることは？

*：じゃ、今あれか。じゃあ、そのシャルコ・マリー・トゥース自体で困ってることって、しんごは、何、両足だけ？移動か？今、つま先とか全然動かないって感じでしょ？ (D-66)

D：全く動かない。ゼロだもん。あの足首はベロンと下がったまんま、あの、ふくらはぎなんかさもう、全然もう、ずっと使ってないからさ何十年も（・）、もう、テロンテロンなんだよ。(D-67)

*：やっぱ、似てんねえ。症状的には似てんだよね。(D-68)

D：だけどそのふくらはぎがめっちゃくちや凝るんだよ。すごい凝るの。もう夜、寝てらんないくらい凝っちゃうの、痛くはないんだよ。すごい凝りなんだよね。すっげえ凝るの。だから、あのほら、マッサージ機があるじゃない。あれをよく寝ながら当ててるよ、オレ。だから、なんつうかテーブルのところにもふくらはぎ当ててさ、グリグリずらしてさ、ゴリゴリゴリゴリやったりさ（笑）それが気持ち

いいんだよ。(D-69)

*：はいはい、やるやる。ああ、おんなじだ。(D-70)

私も感覚神経が麻痺している両上肢と両下肢それと腰に強い痛みがくる。私の場合は、次章で詳述するが、運動神経・感覚神経は麻痺しているが、脳からの信号がまったく伝導が遮断されているわけではない。上肢も下肢も伝導が伝わっている神経組織もある。私の場合は、炎症性の疾患のため、神経の炎症のため激しい痛みが伴うと想像される。たぶん、Dさんの「凝る」という症状も似たような感覚なのではないかと推測できる。

D：シャルコ・マリー・トゥースってね、だから、おれは膝から下に出たんだけど、ひじから前に入る人もいるんだって（・）。(D-71)

*：おれの友だちつうか、病院で知り合った人は、両手、両足に（麻痺の症状が）出た。(D-72)

D：え、その人もシャルコ・マリー・トゥースだった？(D-73)

*：うん。シャルコ・マリー・トゥースかギランバレー症候群かって言われてて（・・）、確定診断はつかなかったんだけど？(D-74)

D：あ、ギランバレー症候群ね。だから、「そういう人もいる」って言ってたよ。おれも、「将来、出る可能性はありますよ」とは言われたけど。今のところ、ひじから先には出てない。ギランバレーよりは（CMTのほうが医学的に）いいんじゃないかな。ギランバレーっていうのはシャルコマリーよりもっとひどい、あれだよ安岡力也がなってたんだよ!? あれは痛みもあるんでしょ、ギランバレーとかっていうのは？(D-75)

*：そう、大原麗子とかね。(D-76)

D：たかおの病気も痛みもあるんだよな!?(D-77)

*：うん。オレの病気も痛てえんだよ！痛いし、痺れるし、それが、めっちゃくちゃ痛てえの！（次章で後述する）(D-78)

*：しんごは、一番、困っているのは移動か？(D-79)

D：まあ、そうだね。あとだからこの膝から下、感覚ない。神経がいつてないっていうことで感覚がないから、傷ができるけど治らない。で、ほら、痛みもないからさ。膿んでぐじゅぐじゅになっても痛くないんだよ。で、それがなんつうの、菌が回ってきて、足の付け根のリンパとかが腫れて、熱が出てきたときに初めて分かるっていうかさ（・・・）。(D-80)

*：うん。すごい腫れたときとかある？象みたいにボーンて（腫れて）！（D-81）

D：あるある。こう、切り傷みたいのができちゃうからね。(D-82)

*：ああ、そうだよ、見せてもらったもんね、傷口。(D-83)

D：うん。だから、もう、ちょっと傷ができるともう今は診てもらって、で、なんだろう、膝から下の傷っていうのがさ、治らないんだよね。ちょっとした水ぶくれみたいのから、いきなり2、3日でもってすんげえ傷が深くなって、で、膿がたまるようになったりさ。膝から上は逆に傷ができてでも治るんだよね、きれいにね。腕とか腿とかにはね。だけど、この膝から下、やっぱ神経がいつてねえのか全然治らなくてさ。だから全部、で傷ができるけど全部あとが残っちゃう、黒っぽく、で、やっぱ皮膚科。で、やっぱ簡単な外科手術。膿が出るところまでをほってさ。あとだから、おれ、ケツに初めさ、ちょっとしたおできができてさ。小指の先ぐらいのおできができて、それをまあ、自分でなんとか治そうと思ったんだけど、だんだんひどくなってさ。今は手のひらぐらいの大きさの穴が空いてるケツに（・）、これもう1年ぐらい皮膚科通ってんだけど、なかなか治らなくてさ。医者が入院して皮膚移植をした方が早く治るって言うんだけど、もう今商売も厳しくて休めなくてさ。(D-84)

*：ああ、やっぱね、うん。(D-85)

D：うん。だからもう、あんまりひどいともう救急外来行ってもすぐ入院だよ。で、もう、身体の調子が悪いとそのちょっとした傷のところですごく集中して、すぐ出てくると、だからもう今さ、あの、その化膿止めの薬をいくつかもらってあるんだ医者から、あの、ダラシンっていうのときフルモググスっていうあの化膿止めの薬があって、自分でちょっとおかしいなって思ったらもうそれ飲んじゃうの、医者行く前に。(D-86)

*：うん?? ダラシン?へー、おれもフルモグスは（処方してもらい）飲んでたときある。(D-87)

D：あ、ある?(D-88)

ロバート・マーフィーは、自己の麻痺をしていく身体について、「私はまた感情の上でも自分のからだに対して距離を感じるようになっていた」という[マーフィー 2006(1987):181]。マーフィーは、自分の「四肢に言及するのに〔“私の足^{マイ・レッグ}”とか“私の腕^{マイ・アーム}”とかいうべきところを〕しばしば“その足^{ザ・レッグ}”とか“その腕^{ジ・アーム}”とかとってしまう[Murphy 2006:181]と表現したが、Dさんも意識せずに「この膝」から下」という表現を使っている。

病院についてのあれこれ

Dさんとのインタビューの場では、話は医師の技量などではなく、入院時にいかに快適に過ごせるかという話題が多くなる。特に、医師や看護師の技量ではなく対応や病室や併設されている喫茶店、レストランなどの施設の話に集中するのである。

D：やっぱり入院するんなら（・・）、あと、あのもうちょっと身体が良きや、団体の部屋もいいんだけどね。オレなんかもうやっぱ個室の方が楽かな（笑）テレビ、冷蔵庫、電話（・）。(D-89)

*：（個室は）楽だね。部屋に、風呂は付いてるし、トイレはあるし、テレビさ、テレビ好きな時間まで点けてても文句言われなからね、ハハッ（笑）(D-90)

D：オレ、基本、D1 大学病院以外行かないつもりだからオレは。もう、ガンが見つかるうがなんだろうが、もう絶対 D1 で終わらせちゃおうと思っつから、／／
*：近いしね。そう、でかいし、何でもあるしね／／まあ、だって近いからさ、近いし、でかいし、何でもあるしね。うん。まあ、そのためにさ、D1 大学病院で入院してもいいような保険に入ってるよ。(D-91)

*：あ、そうなんだ。(D-92)

D：うん。D1 大学病院は、全室個室だから、ほら、一泊 3 万円ぐらい取られっちゃうからさ。うん。だから、まあ、入院すれば、1 日 3 万円ぐらい出るぐらいの保険には入ってるよ。(D-93)

* : 全室個室かぁ。(D-94)

D : うん。でも、オレね、かなり、いろんなどこ入院してっけど、やっぱ、D1 (大病院) はイイよ。あの、ブザー (ナースコール) を押して、看護師さんが来るまでの時間がダントツで早い。とにかくね、看護師がすごい早い。あの、なんつうの、朝さ、今日、D さんを受け持つ誰々ですって (看護師が) 言うじゃない。で、ブザー (ナースコール) を押すとその看護師が来れなくても他の看護師がすぐ来て、今日、D さん、誰々が D さんの役だから、すぐ伝えてやってもらおうねとかさ。そういうのすっげえ早いよ。でも、オレね、かなりいろんなどこ入院してっけど、やっぱ、D1 はイイよ。あの、ブザー (ナースコール) を押して、看護婦さんが来るまでの時間がダントツで早い、D1 大学病院。(D-95)

* : あ、いいこと聞いた (笑) (D-96)

D : うん、これだけはダントツだね。うん。へたすりゃさ、返事だけしてしばらく来ないところもあるじゃん。だって、女房のじいさんがさ、入院してたときにさ、ブザーを押して、(看護師が) 来たときにさ、何ですかって言われて何がってじいさんが言ってるっていうさ、(じいさんが) もう押したことまで忘れてるぐらい来ないとかさ、ハハッ (笑) //ハハッ (笑) (D-97)

D : あとね、D1 ってね、面会時間がほとんどないんだよ。// * : そうなんだ。// うん。で、就寝時間もないの。あの、9時半になったら、はい電気消してとかって、一応ね、10時に、はい電気消してって言うんだけど、テレビ消しなさいって言われないの。だから、おれ、もう、ずっと朝まで点けばなし、いっつも。で、たまにほら、おれ寝てる間に看護婦さんが来てテレビ消してあったってことはあるけど、基本、全然、もう夜中でもなんでもずっと起きっぱなしだったもん。で、昼間寝てるとかさ。他 (の病院は)、やっぱうるさいよね。10時になったら消してくださいとかさ。で、カーテン閉めて、テレビ見てもテレビの明かりが出るからテレビ消してとかさ。けっこううるさかった。(D-98)

入院生活は自由な D1 大学病院だが、禁煙に対しては徹底していて、全館禁煙になっているという。喫煙家の D さんであるが、全館禁煙になっても、入院をするとたばこは我慢できるという。しかし、退院をすると、また吸いだしてしまうという。

そして D さんは、これから、ガンになっても何でも、すべて D1 大学病院ですませるといふ。

波平恵美子は、大病院志向について「現代医療は病気を診るが病人を見ない」とか「検

查ばかりで、医師は病人の身体に触れることが少ない。検査の数字ばかりに注目して病人の顔色や様子から病気を診断しようとしないうちにあるいは「高価で機能性の高い機械で病院は装備はされているが、人間味のない、病気を癒すのにふさわしくない場所となっている」などの批判」が起きているにもかかわらず、私たちの生活の全体を見た場合に「現代医療のあり方は、現代の生産、消費、生活内容のすべてが勢ぞろいしているものであり、日常私達が最も高い価値と信頼を寄せているものの数々で装飾されたものである。汚くて不親切で待ち時間が長いとされる大学病院へ患者が多数つめかけるとか、大病院志向が強いということが指摘されるが、その行為もまた日本人の価値観の現われではある」と指摘する[波平 1996:131]。

DさんのD1大学病院志向もその一例であろうか。ただ、数カ所の大学病院、総合病院で受診、入院経験をもつDさんが、D1大学病院を志向するのは、やはり、自宅や職場から近い、あるいは、慣れている病院ということも選択する要因となるのだろう。

制限

*：たばこは、特に、ああ、糖尿とか高血圧によくないか（悪い影響があるのではないか）。(D-99)

D：よくないだろうね。だから先生からよく言われるよ。あの特に血圧の先生から、たばこやめないって？で、また血圧の先生がさ、ほら、あの、禁煙外来もやってるもんだからさ、「Dさんやめたらどうですか」って言うからさ。先生、たばこ吸ったことある？つつたら、「僕は今まで、あの、喫煙の習慣ていうのは、全くないんですって、一本も吸ったことないっていうんじゃないけど、あの、吸ってもおいしいって思わなかったんで吸わなかったんです」って言うから、これ（たばこ）、先生、おいしくなかったのかって、オレ、たまんなく美味いんだよ、これって言ったの。中華食った後とかね。とんかつ食った後なんかたばこ吸ったらたまんなくうまいよ、先生って言ったの。(D-100)

*：中華とか、とんかつってさ、糖尿によくない？ハハッ（笑）(D-101)

D：ハハッ（笑）風呂上がりとかね、もう、うまい、うまいよ、たばこって言ったら、言ったら医者もがさ、すいません。やめられませんか、って（主治医が）言ってるもん、ハハッ（笑）(D-102)

*：へえー、そんでオッケーなんだ、今んところは？何、食生活がすごい、あれ（食事制限）してんの？(D-103)

D : あのね、D1 大学病院の先生ってね、これは、やっちゃいけないとかさ、あの一、これをやりなさいとかってというのは特に言わないんだよね。(D-104)

* : ないんだ。へえー。(D-105)

D : あの、おれ糖尿すげえ悪かったのに、これやっちゃいけないっていうのは一つもないって言われたもん。(D-106)

* : うん、食事制限とか？(D-107)

D : あの、糖尿っていうのは治らないですからって、まず。一番、初めにね、糖尿っていうのは、D さんがこれから努力しても治りませんよと。一生、つきあっていくんですと。だから、ものすごいことやってこうとしない方がいいですよ。(D-108)

* : ほんとに？(D-109)

D : 焼肉だ、中華だって、食いに行くときは、インスリンたくさん注射したり、ハハッ(笑)今日は忙しいから、めし食べねえぞ、というときは、(インスリン注射)少なめにしたり(笑)(D-110)

* : それもありなの？(D-111)

D : うん。今、ヘモグロビンもね、高いときで6ぐらい。低いと5.4だから。もう、うん。非常に先生にもほめられていい子ちゃんですねと(笑)(D-112)

* : へー、ふつう(の数値)、マジッ！(D-113)

D : で、血圧もね、えー、上が200ぐらいだったのが、上が150ぐらいまで落ちてきて、まあ、安定してっから。だからまあ、医者に(・・)。そんなに極端には、ま、前から比べりゃもうね、食べてる量は半分以下かもしれない。一番やめたのは、コーラ。コーラは飲まなくなった。(D-114)

* : ハハハッ(笑)。なんでA大の柔道部、コーラ好きなの、みんな、ハハッ(笑)(D-115)

D : ハハハッ(笑)。だから今ね、コカ・コーラは全部あの、(カロリー)ゼロのやつ。

コーラゼロ。あれをケースで買って、飲みたくなったらそれを飲むと。初めは全然、物足りなかったんだけどさ、まあ、慣れたよ。あとはね、酒飲まなくなった。

(D-116)

*：ああ、でも、オレたちと前（2年ほど前に飲み）に行ったときも、もう酒飲まなかったもんね。水だったもんね。(D-117)

D：うん。だから、行ってもまあ、日本酒2、3杯で終わり。昔みたいに、まあ、スナック行ってボトル2本だ、3本だなんてのはもう全然飲まない。うん。前はね、まあ、どっか出てきや、最低でも2本ぐらいは飲んでたからね。それがもう全くゼロ。今は梅酒飲むぐらいかな。(D-118)

*：へえー。あ、でも、梅酒、梅酒飲める、飲む？たしなむ程度？(D-119)

D：ちょこっとね。食前酒ぐらい。あとはまあ、日本酒もらうから、日本酒ちょっと飲むかなあとかそんなもん。あの、なんかお酒をちゃんとおつまみ作って、テーブルで酒飲もうかなってのはもう全くなくなっちゃったからさ。(D-120)

*：ほんとに？変わるね。(D-121)

D：ま、どっかにほら、お客さんとこ行ったりすれば、ビールの1杯ぐらい飲むけどね。
／／*：ああ、そりゃね、しょうがないよね。／／うん。ただ、だから、自分でどっかに、おねえちゃんいるとこ飲みいこうとかってのも全くなくなっちゃったね。うん。だから、それがやっぱ血糖値が下がった一番の理由じゃないの。(D-122)

*：高血圧と、糖尿の？(D-123)

D：うん、そうだね。酒とジュースだろうな。(D-124)

*：ふーん。そっか。コーラってかなり、あれ（糖尿には悪い）かな？(D-125)

D：コーラはほんと、悪魔の水だね。ハハッ（笑）黒い悪魔だよ、ありゃ！うん。ま、酒もそうだけど、ま、どっちもどっちなんだろうけど。(D-126)

*：だね。ハハッ（笑）(D-127)

D：ま、両方だったからな、オレは（・・・）。毎日1リットルとか、1.5リットルぐらいの（コーラ）は毎日のように飲んでたからね。で、そのほかにも、ジュース飲むわけだし、コーラ以外も（・・・）。で、今、みんな缶で売ってんの、350だけだね。でも、今おれはもうペットボトルのゼロカロリーのコーラだよ、ずっと（・・・）、それか、あとほら、炭酸水。普通のただのノンカロリーの炭酸水で、あの、梅酒を割ってさ、梅酒ソーダみたいなのがつくって飲んでる、そんなもんだよ、ハハッ（笑）うん。あとは、だってあのほら、ノンアルコールのビールってあるじゃん、今。あれね、昔と違って、結構、うまいんだよ、今。昔バービカンとかさ、昔もあったじゃない。／／*：あった。／／ノンアルコールのビールってさ、あれ全然ビールっぽくなかったんだけど、今のはね、／／*：うん、うん。なんとかフリーとか今やってんじゃない。／／あ、そうそう、そうそうそう、フリー、あれ、なんかね、黙って出されたら分かんないよ。コップに入れて出されたら、さあ、あの、何にも言わないでやったらね、ただ飲んでるよ、たぶん普通に、あっ、ビール飲んでんだなと思って、ハハハッ（笑）(D-128)

D1 大学病院では、あるいはDさんの主治医の判断かわからないが、Dさんは食事制限や糖尿病食はないという。

10代、20代の頃のDさんは、100kgを越える体重（全盛期は110kg以上）で、しかも、柔道という運動量の激しい運動をしていたので、その食べる量、アルコールやジュース（コーラ含む）類を飲む量は、相当な量であった。しかし、Dさんも、年齢を重ねてきていることもあるが、身体のことを、特に検査で出る数値のことを気にしている。食事は20代、30代の頃の半分の量にして、Dさんの大好きなコーラはカロリー0のもの、アルコールもノンアルコール飲料を摂取しているという。

身体も厳しいけど、商売も厳しい

築地市場は、テレビ等メディアで回転ずしの特集や正月のマグロの初セリのときは、中国資本と日本の大手すしチェーン店が競争のようにマグロを数千万、1億数千万という考えられないような高値でセリ落としたり、外国人観光客が訪れる場所として騒がれている。

Dさんも、市場内のまぐろの仲卸業なので、近年の景気を聞いてみた。

D：うん。商売、厳しいよ。／／へえー、／／D：身体が厳しいけど、もっと厳しいよ、商売は、／／D：そうなんだ。／／D：うん。まあ、今世の中の中の景気っていうのは、まあ、ちょっとたまげるぐらいだよほんとに。市場の中だって、もう色んなところがはぬけ状態でやめっちゃってるもん。／／ほんとに。／／D：うん。まあひどいよ、

もう。ボコボコ潰れてるよ。(D-129)

*：へえー。後継ぎがないとあって、そういうんじゃない。／／D：まあ、後継ぎがないっていうのもあるけど、／／うん、／／D：もう、もろ、もうだから、何、もう不渡り出して潰れていくとかさ。／／あ、ほんとに。／／D：うん。そんなのが、いっぱいだよ、もう。知ってるだけだって、10件、20件はすぐバーって出てくるぐらい。(D-130)

マスメディアで騒がれているよりは、築地市場は商売としては厳しいという。Dさんと同業者たちも10数件、倒産しているという厳しさである。そんなDさんが経営者の顔を出したときがある。福祉用具屋さんについての語りである。

*：え、(車椅子になる前は) 装具とか、あ、装具してたよね、そういえばね。(D-131)

D：装具はね、だから、結局、あの装具もさ。あの装具するぐらいだったら、ああいう形の靴選んじゃえばいいなと思って、うん。だから、あの一、今持ってるのは全部ブーツだよ。(D-132)

*：あ、そうなんだ、ハハハッ(笑)(D-133)

D：あみあみのブーツ。あれをギュって縛り込んで、歩くっていう感じ。だから登山靴みたいな(笑)。ああいうのばっか買うのは。で、あれで足首を、あの、縛りつけてさ(笑)。だから装具、あの装具をするじゃない。そうずっと、あのプラスチックみたいなゴムみたいなのと皮膚との隙間があるじゃない。そこが擦れてさ。擦れて、傷になって、ひどいことになっちゃうでしょう？あと、水ぶくれができるんだよ。(D-134)

*：あ、わかる。かなりひどいことになっちゃうんでしょ。なんか、化膿して膿もって(・・)(D-135)

D：そうそうそう。そんで、まあ、だから、よっぽどあれ(下肢装具)が必要なときじゃないと、もう、だからいらなくて感じかな。あと、カッコ悪いしね、あれね、ハハッ(笑)。オレなんか、毎回さ、オレやるのがさ、あの、装具屋とけんか。なんで、こんなかっこ悪いの作るんだっつてさ。ギブス屋ともけんかしたしさ。なんで、こんなかっこ悪いのつつたり、なんでこんな中途半端な肌色なのつつったの。(D-136)

写真 5-1

Aさんの言う半透明の下肢装具



写真 5-2

筆者 鈴木のおオーダーメイドの下肢装具



D：へえー。D1 大学病院に入ってる業者なんかさ、一番初め、装具作ってもらったときなんか、半透明。白じゃないし。／／*：ああ、ああ、(最初は) オレもそうだった。／／うん。そんなの作るからさ、なんでこんなカッコ悪りの作ってんのつつったの。ちっちゃい子供とか女の子とかかわいそうじゃんつつったの。黒でもって金のふちかなんか入れて、このストラップはこの、なんか、なんとかでやるとかさ。そういうことって考えないのつつったの。いや、そんなこと言った患者さんはいらっしやいませんよって言うからさ。ただ言わねえだけだよって言ったの。だって他のさ、車椅子にしても他のもんは、みんな身体、悪い人でも、こうかわいらしいものって増やすじゃない。／／*：そうそう、うん。／／あいつら、競争原理が全くないからさ。他の業者、入ってなくて、で、D1 大学病院で言ったら、その業者に作ってもらうしかねえんだろからさ。そう、お前もっと勉強しろよつつったの。外国のなんかもっとかっこいいのいっぱいあんじゃないかつつったの。(D-137)

*：うん。ああ。オレ、今ね、ダークブルー (薄い黒色 (ブラック) の間違いである) だよ。あの、黒なんだけど。ちょっと、かす、(・・) 薄い黒今、女の子用だったら花柄とかピンクとかいろいろあるよー！(D-138)

D：そうだよね。絶対そんなのあるはずなのにさ、だから先生 (医師) にも言ったんだ

よ、あんなのダメだったの。あんな業者いれてね。全然、向学心も何にもねえじゃねえかったの。ここの D1 大学病院に入ってるっていうのにあぐらかいて、今までこうだったから、これからもこれでいいなんて、甘いこと考えてんじゃねえかったの。そんな、あの、ねえ、ああいうものなんか、どんどん進んでんだろうから。もっと勉強させろだったの。(D-139)

デフレ不況下にあり、民間の会社経営者が経営努力をしている中にあり、大学病院等に入っている業者は大学病院から仕事を受注できてしまうので、努力が足りないと D さんは言う。しかも、医師に、D-139 の語りを言ったという。

外出がおっくう

* : 50 (歳) 過ぎて身体しんどくない? オレもきついなけど、病気のせいかどうか分かんないよ。(D-140)

D : しんどいよ、めっちゃくちやしんどいよ。(D-141)

* : それ、何、50 過ぎたせいかな、病気のせいかな?(D-142)

D : ま、両方あんだろうな。これ 50 ってのはやっぱり、ま、江戸時代の人の、ねえ、もう寿命だからさ。だからやっぱり、もともとは、だって、いまだにさ、国によっちゃあ寿命が 50 ぐらいとこあるわけでしょ。そんなの皆 50 くらいなんですよ。だからやっぱ、ここら (50 代) っていうのはやっぱ結構きついとこなんだろうな。もうだって、朝起きて、うー、疲れてるなってときあるもん。寝起きなのにさ。ま、糖尿だから疲れてるってのもあるんだろうし。そんでもやっぱ、んー、やっぱ活動範囲は狭まってるよね。(D-143)

* : ま、そうだよ。(D-144)

D : めんどくせえし。(D-145)

* : おっくうだよ、なんか、何すんのも (・・・) (D-146)

D : うん、そう、何すんのもすげえおっくう。で、ほら、パッと行けるわけじゃないじゃん、なんか色々、荷物は持ってかなきゃいけないしさ。手ぶらでどっかに行った

ってことはもうないもん。もう必ずショルダーバッグに、薬とか、注射（インスリン）とかさ。あの一、導尿の道具とか、色々、持って歩かなきゃなんないからさ。ま、出るのもおっくうだよ。だから、なんかやろうつつうのも、じゃ、オレンち来いよって話のが多いもん。みんなでおレンちで飲むのはかまわねえよ、いつでもオッケーだよ。そうすりゃ、時間も関係ねえし。お前なんか調子悪きや、そのまま泊まってっちゃってもいいんだし（笑）(D-147)

たしかに、私と D さんとは同じ歳であるので、年々、いや月単位で、だんだん出来ることが少なくなって来ていると自覚している。私の場合は、通えてた大学・大学院に通学できる頻度が年々、少なくなって来ている。所属している学会や研究会への参加も少なくなってきているのは事実である。私は、外出するために衣服の着脱をしたり、介助者を探したりという作業が、だんだん大変になって来ている。そのため、D さんと同じように外出するという行為が「おっくう」になってきている。

インタビューは、2012年5月と7月であるが、上述の D さん宅に行くことは、2012年9月時点では、まだ、実現できていない。

第3節 小括

波平恵美子は、病気の対処について、「病気の場合は、症状が続く限り、本人や周囲の人々はそれに対処することをやめない。病気が治らない限り、何らかの形で医療機関を訪れる。次々と治療を受ける場所を変えてみても治らなければ人によっては呪術行為を併行して行うようになる」[波平 1996: 129]と述べている。

なるほど、D さんの語りでも、見られるように、D さんは、症状が出始めてから診断がつくまでにいくつもの医療機関を変えている。それは、D さん自身と周囲の父親も医療機関を探している。さらに、波平の言うように、呪術的な民間医療、D さんは、整体師や「おがみ屋」と語る場所にも行き呪術行為を受けている。しかし、今日の先進国としての日本人の多くの人びとが思うであろうと言えるが、D さん自身は「おがみ屋」は治るわけないと思いつつも、お客様相手の商売をしているので、お客の紹介で断ることが出来ないと言う。

浮ヶ谷幸代は、糖尿病患者を人類学的視点から描いた『病気だけれど病気でない』[2004a]の中で、治療実践を「自分流のやり方で解釈すると言うように、次第に治療実践を飼い慣らす術を体得していく」[浮ヶ谷 2004a: 78]と指摘し、糖尿病患者は、治療実践を「自分流の解釈」や「カンでわかる」「アバウトさ」があることを示した[浮ヶ谷 2004a: 73-99]。

浮ヶ谷の言う「飼い慣らす」とは、ブルデューのハビトゥスの概念を援用し、糖尿病患者たちが「長期にわたる時間過程のなかで、治療実践が治療として意識されないレベルに達

するような、いいかえれば日常行為を方向づけるハビトゥスをずらしていく実践としてみることができる」[浮ヶ谷 2004a:74]と述べている。つまり、糖尿病患者は、食事療法や運動療法、そしてインスリン注射などの治療実践を、無意識のレベルに習慣として「身体化」していく過程では、何度も失敗を繰り返しながら自分に合った治療実践を見つけていくのである。

Dさんは、CMTのため、運動療法はできないが、主治医からも、食事療法の指導・指示もなく、インスリン注射だけだという。しかし、Dさんは自らの意志で、食事は半分、コーラやアルコールはノンカロリーを摂取するようになっている。

また、Dさんは、(D-129)「身体が厳しいけどもっと厳しいよ、商売は、」と語る。今日の日本の経済状況も切実であり、「病い」の当事者としての身体を持ちながら、経営者という社会的地位から従業員や顧客、社会に対する責任感も語っている。D-139の語りも、そのような社会に対する思いから医師に対して出た言葉であろう。

浮ヶ谷は、糖尿病患者の治療実践の過程を、「飼い慣らす」「生きる術」を身につける[浮ヶ谷 2004a]と解釈しているが、なるほど、Dさんの「語り」からも、Dさんは、自らの年齢と体力と体調に合わせて、障害や「病い」や「加齢」を「飼い慣らして」いるともいえる。

第7章の「総括と展望」で詳述したい。

¹ 脊髄造影検査（ミエログラフィー）では、背中から針を刺して、くも膜下腔に造影剤を注入した後、いろいろな姿勢で、いろいろな方向からレントゲンを撮影をしたり、造影剤をクモ膜下腔に入れた状態で、CT検査を行う場合もある。

² 当時、歩行不能となり、奥さんに急遽、近くの大型ショッピングセンターで簡易型の車椅子を買ってきてもらったこともあるという。

³ 腎盂炎（じんうえん）は正確には「腎盂腎炎」という。細菌感染による泌尿器の病気を「尿路感染症」といい腎盂腎炎などの尿路感染症の原因は尿道から細菌が侵入して、膀胱・尿管・腎臓へと進行し感染症を起こすことが原因となっている。尿路感染症を起こす原因になりやすい細菌には、腸内細菌でもある大腸菌が挙げられる。尿路感染症の患者となるのは圧倒的に女性が多い。これは、長い尿道が体外に出ている泌尿器を持つ男性は構造上尿道に細菌が侵入しづらく、侵入できても腎臓に届くまでに尿で体外に排出されやすいこと、女性は泌尿器が男性に比べて小さく体内に納まる構造を持っていることが大きな原因となっている。

⁴ 浮ヶ谷 2004

第6章 ぷらいべえと — 神経難病当事者の自己エスノグラフィー

第1節 序. 私という自己

ジュディス・バトラーは、『自分自身を説明すること』について以下のように述べている。

人は自分自身を説明するとき、公平な媒体を通して単に情報を中継しているだけではない。説明とは、他者のために、他者へと、さらには他者に対して遂行する一つの行為—諸行為のより広範な実践のなかに位置づけられたそれ—であり、談話行為であり、他者のための、他者の面前での行為であって、時として他者から与えられた言語を用いた行為である。この説明は、決定的な語りの確立を目標とはしておらず、自己変容のための言語的、社会的な機会を形成している[バトラー2008 (2005) :239]。

また、ガービッチは、自己エスノグラフィーを次のように定義する。

特徴を挙げるなら、自己が公然と中心に据えられる。主観的体験が文化的・理論的に位置づけられる、濃密なエスノグラフィ的記述やその他の表現技法を通じて、情緒的・肉体的・認知的な側面を含む体験内容がそのまま直に表現される、といった点である。この自己に焦点を当てるという考え方はもともと、ジョージ・ミードの提唱した、創造的な「主我 (I)」と「一般化された他者」から生まれた「客我 (me)」、という概念に由来している [ガービッチ 2003 (1999) :148]。

一方で、医療社会学者の野口裕二は、自己の物語を書く作業について「相手のことをかまわずに、いくら自己を語ってもそれは単にうるさがられるだけのことである」と述べ、自己の物語が、単に「自意識過剰な人」「ジコチュウ」とレッテルを貼られるリスク[野口 2002: 43]を指摘する。

私は、日記（フィールドノーツ）を書くという作業が困難であるため、不定期であるが、ICレコーダーに録音をし、後日、word に文字起こしするという作業をしている。この文字起こしも、全てを起こす作業はできていないのが現状である。

概ね、「病い」の発症以来、入院時ではなく、在宅での私は以下のようなルーティーンである。

朝、起きると、身体中が痛い。というよりも、痛みにより眼が覚めるといったほうが正しいといえるかもしれない。しかし、眼が覚めてから手や身体が動けるようになるまで、一時間弱かかる。それまでは眼は開いていても、微塵も動けないのだ。

私の身体の痛みは、一日中、続く。特に神経が損傷している両上肢と両下肢の膝から下の痛みとしびれとこわばり、高校生のおときからの腰の痛みは激痛である。そして身体が重くてだるい。一日、ベッドから起きられないという日もめずらしくない。

日中の活動中は鎮痛剤を何度も飲み、身体をごまかす。潰瘍の心配もあるので、胃薬もかかせない。

夜、ベッドに入るときも、冬場などは、布団をかけるにも時間がかかる。四肢の運動機能障害の為、布団をかけるなどの日常生活に支障がきている。

さらに、両手がこわばるため、冬場は当然のことであるが、猛暑が続いている夏でも、手袋をしている。肌にやさしい絹製である。

手袋をはずして、ベッドに横になる前のルーティーンとして、ボルタレン等の鎮痛剤とデパス（精神安定剤）を飲む。それから両手にカトレップの湿布を貼っていく。湿布は上腕、前腕、それと尺骨神経のところを特に貼る。後は、前腕部の筋肉がつるので、両手はベタベタと貼っていく。

ただ、肌が弱いため、朝、起きたら、両手中にベタベタと貼った湿布を取って、両手を洗うという作業が毎日、待っている。

湿布を貼り終わった後、睡眠導入剤を飲む。湿布を貼る作業でだいたい30分くらい。最初に鎮痛剤と安定剤を飲んでから30分くらい経過しているので、薬はすこし効いているような状態である。

そして、手袋をして、ベッドに大の字になっている。大の字と言っても、両手は、ほぼ斜め下にダラ〜ンと下げていて、両肘の下には褥瘡防止のためクッションをおいている。これも数十年のルーティーンのひとつである。

さらに、腰が痛いときや足がものすごく痛かったり、重かったりする場合は、腰や足にクッションなどをあてがって衝撃を和らげることも多々ある。

すぐ眠れるかというとなかなか眠れず、デパスなどの安定剤を追加したり、眠剤を追加したりすることも多い。だから、どうしても病院から処方される眠剤が日数分の処方より多く飲んでいるため足りなくなってしまうので、これには困っている。かなり依存症だなあ?? とも思う。

数時間前、痛い！ 重い！ といった身体の症状は、あれから鎮痛剤や安定剤を何度か追加して飲んだため、今は、だいぶラクな状態のように感じてきている。こういう一連の動作を、もう、数十年、15年、20年以上続けている。

私の手が、身体が、一日一日がしんどい、痛い、重い、だるい...こうゆう繰り返しので、どこの症状がいつからどれくらい悪くなったか私はわからない。

私が数十年前からこのような身体の状態になったワケを本章では自己エスノグラフィーという形で記述していくこととする。

2006年7月に、立教大学社会学部の学生に私が語り手となり、ライフストーリー・インタビューを受けている。インタビューの語りの部分は、このインタビューを採用する。さらに、自立生活センター、NPOになる前のサークルT（仮称）の議事録を一部、採用する。

また、理論的な背景は、批判も含めて、人類学者のロバート・F・マーフィーを借りる。さらに、日本の病院観については、1980年代と私の経験している1990年代以降の空間や儀礼などの比較も含めて、大貫恵美子の『日本人の病気観』[1985]を借りることとする。

生きとし生けるものは皆、古い、「病い」に苦しみ、そして死ぬ。そう、生死はいつも人生において重大事だが、その人間の誕生から死に至るまでの過程で人間を苦しめる「病い」や障害に関する思いは事の他多いにもかかわらず、その学術的意義は、文化的にも社会的にも、十分に解明されたり、記述されてこなかった。

本章は、私という一人称で語る、「病い」や障害の自己エスノグラフィーによる、とりわけ医療人類学における研究と位置づけて、自分とその周囲の社会、文化を表象し分析・考察しようとするものである。そのため「私」という一人称では主観的経験の私を記述し、「小括」では、主観的経験の「私」を分析するため、主観的経験での「私」の記述は、「難病の鈴木」と客観的な視点から記述することとする。

私の「病い」は慢性炎症性脱髄性多発神経炎（Chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy、CIDP: 以下、CIDP）¹という難病である。

CIDPは、2004年9月から2005年8月の厚生労働省免疫性神経疾患に関する調査研究班による全国調査の結果（2008年報告）によれば、CIDPの有病率は人口10万にあたり1.61人であり、この有病率から算出すると、日本のCIDP患者数はおよそ2,000症例と推定される。

私が、この「病い」を発症した1990年（確定診断は、さらに数年後となる）当初は、CIDPは特定疾患に指定されていなかったが、2009年9月17日に行われた特定疾患懇親会で特定疾患に追加されることが決定して2009年10月より公費対象の特定疾患（難病）に指定された。

私は入会していないが、CIDPの全国の唯一の患者会である「全国CIDPサポートグループ」によれば会員数は全国で303名（平成22年1月 31日現在）である。

第2節 徴候

1990年、バブル経済²の真っ只中だ。私は、28歳、東京 六本木の街で働いていた。そして、眠らない街 六本木に行きかう人びとと同様にバブル景気に酔いしれ、浮かれていた。

この年は、特に、公私ともに多忙を極めていた。そして私にとり生涯忘れることの出来な

い年となることになる。

当時、私は六本木のレストランで接客担当の責任者の職に就いていた。外食サービス業に就いて、かれこれ10年近く経とうとしていた。

さかのぼること1年ほど前の1989年に、私の勤務していたレストランが次年度1990年4月に新店舗をオープンすることになった。そして、その新しい店舗のオープンと成功のため都内で数店舗展開していたレストランの各店舗・各部署から人員が集められた。そこで、私にも白羽の矢が立ったのだ。

当時、私は数店舗を展開しているレストランの本店で接客担当責任者として勤務していた。本店からの異動ということもあり、新店舗では接客担当職の総合的な責任者として抜擢された。

さらに翌年は支配人の地位が契約書で約束されていた。同レストランの支配人は、一般企業でいうと、取締役級の部長職かそれ以上の地位に相当していた。接客と社内のご機嫌取りのために、好きではないゴルフも始めていたりしていた。一度、始めると負けず嫌いなため、仕事が終わると毎日のように、飲みに行っていた私は、深夜もオープンしているゴルフの打ちっぱなしの練習場に車を走らせることが多くなっていた。

新店舗オープンまでの半年ほどは、通常の勤務時間以外にも新店舗のオープンの準備の為の各種会議やマーケティング・リサーチ等と多くの時間を費やしていた。それでも、接客業で一国一城の主を志して、18、9歳から居酒屋の皿洗いやトイレ掃除のアルバイトから始めて、若かりし頃の夢に手が届く寸前だった。

しかし、世の中は、順風満帆とはいかないようだ。

新店舗のオープンも無事にすませた1ヵ月後の1990年5月頃には、ひどい腰痛と両足のひどい痺れが毎日続いた。子供の頃から学生時代を中心に柔道の鍛錬をしていた私は、身体の丈夫さには自信だけはあったが、柔道のせいから高校2年生のときから、唯一、慢性の腰痛にだけは悩まされていた。

社会人として働くようになってからも、腰痛の治療のため、自宅近所の接骨院³への通院、親族や友人たちから良いと言われたら、針・灸の治療院にも通っていた。

この腰痛以外は、幸い私は健康そのものだったと過信していた。

しかし、今回の腰痛は、今までに感じたことのない腰痛と両足のひどい痺れが毎日続いた。階段はもちろんのこと、平坦な道を歩くことすらままならず、腰痛とは長い付き合いの私もいつもの「ただの腰痛」ではないことは察した。

「巨人の星」や「あしたのジョー」をタイムリーで観ていた私たちの世代は、「病い」は気合で治すという根性論的体育会系で育てられたが、この腰痛は、ただごとではない何か良からぬ異変だと気づいた。そして、高校生のときから馴染みの自宅近くのいつもの接骨院ではなく、はじめから東京都I区にあるTK大学付属病院で診察を受けた。それでも私は、そのとき私の身体に起こりつつある異変を知る由もなく、「せいぜい椎間板ヘルニアかな??」

くらいに事態を楽観視していた。

東京都 I 区にある TK 大学付属病院にて外来で初めて診察を受ける。「3 時間待ちで 3 分診療」と揶揄された時代でもあった。

私は整形外科に受診した。外来開始時間の AM 9:00 前とはいえ、受付をすませ待合室にぞくぞくと集まる患者たち。受診する診療科によって、異なりを見せるが、私が受診した整形外科は、ほぼ 1 日中この満員状態が続いていた。「3 時間待ちで 3 分診療」もまんざらでまかせではないようだ。

TK 大学病院の整形外科で数回の診察と簡単な検査を受けたが、結局、この病院では、「椎間板ヘルニア」らしいが、他の原因もあるらしい「うち (TK 大学病院) では、わからない」と言われ、結局、私の病気をみつけることができなかった。そこで、より専門的医療をおこなっている国立 T 大学付属病院へ紹介状を書いてもらい、「神経内科」という聞いたこともない診療科の診察を受けることとなったのである。

結果的に、TK 大学病院の医師が「知ったかぶり」をして誤診をしないで、数回の検査と診察で「うちではわからない」と正直に言ってくれ、より専門性の高い大学病院を紹介してもらったので、今となっては良かったと思っている。

さて、1990 年 7 月、TK 大学病院から紹介された東京都内にある T 大病院の神経内科に外来受診をしに行った。神経内科専門医は、私に手足や腰についてのいくつかの質問をしながら問診をする。そして (後にわかることだが)、神経内科では一般的な検査である立ったり座ったり、腕を曲げたり伸ばしたり。握力計で握力を測定したり、足を曲げたり、膝をたてたり、伸ばしたりといった動作をする。

医師：じゃあ、ちょっと足の力を見させてください。

私はベッドに横になる。

医師：じゃあ、力、抜いてください。足を下に、横に開くようにしてください。おさえてますので、開きましょう。はい、では今度は閉じるようにしてください。

*：はい。こうですか？

医師：はい、いいですよー。じゃあ、膝を曲げてみましょう。かかとに近づけるように。今度は下に踏むようにしてください。

ベッドに寝た姿勢から、次に座った姿勢で、膝を延ばしたり、閉じたり、上にあげたり、下に踏み込むように…という具合で検査は進んでいく。

次に腕の力をみる。医師は、力の負荷をかけ、私は、その負荷の反対に腕を伸ばしたり、曲げたり運動をする。握力計で握力を測る。あれ?? 当然、私の数年前の握力を、私が自己申告したり、医師が聞いてこない限り、医師は気づかないが、そのときの私の握力はかなり落ちていた。右手、左手の両手とも、20kg そこそこだった。この時点で、すぐ次の検査に入ったので、私が最後に握力を測定したときが、いつかはっきりと覚えていないが、両手とも、30kgは軽く越えていたように思う。

そうこう考える時間もなく、さらに病室内での検査は続く。腕や足、身体中をピンか楊枝の先で突っついてみたり、書道の筆で身体中さわったり、キーンという音の響く金属音のする冷たい検査用具を足や手につけたりする。腱反射、バビンスキー反射等の検査や冷たいモノや温かいモノを身体につける温度検査をしたり、と。

でも、私自身も「アッ！」と驚き、医師が「今から、すぐ入院してください」と言わしめた検査は、なんと単純な「爪先立ち」であった。診察室内をふつうに歩いたり、ゆっくり歩いたりして、最後に「つま先で立ってみてください」と言われた。私は「はい」と言い、つま先で立とうとするが、かかとが地面にくっついたような感覚で全く動かない。足の指を動かすことも、ベッドに寝た姿勢で、かかとを動かすという動作も、まるでその動かし方がわからなくなったのか、運動神経がまったく動いてくれないのだ。私は、この時点で「かなりヤバイかも??」と直感した。そして神経内科という診療科の意味も少しわかったような気がした。

「今から、すぐ入院してください」といわれたが、大きな病気の経験も、ましてや入院経験などない私は準備する日数を2~3 日もらい「入院センター」で入院の手続きをすませながら、入院中に必要なもの等を担当者から聞き準備に入り、数日後、人生初めての入院を経験することになる。

その後は、入退院の繰り返しとなり、リピーターと呼ばれ、私自身も「別荘」と呼び、入院のたびに病棟勤務の看護師たちから「おかえりなさい」と言われることになるとは想像すらできなかった。

事実、「かなりヤバイかも??」と思いつつ、実際に身体に起こりつつある「病い」を楽観視していた私は、しばらく六本木ともお別れなので、入院当日の深夜から朝まで同僚、部下たちとお酒を飲みに行っていた。AM 9:00 の入院受付には寝ないで、そのまま病院へ直行したという有様だった。

その後、仕事や遊びで二度と六本木を訪れることがなくなるとは微塵も思っていなかった。

忘れもしない1990年7月27日のことだ。

第3節 自己と社会と

私は、六本木のレストランで接客業をしていたとき、お客が、政治家だろうが、有名芸

能人、アーティストであろうが、大企業の役員だろうが、サラリーマンであろうが、主婦であろうが、一人ひとり大切なお客様として接してきたが、彼らの社会的地位など気にしたことはない。また、そのようにお客様を区別することのないように教育されてきた。

今、私自身、難病のために、四肢麻痺となり、車椅子生活になってみると、なるほど、マーフィーの言うように、たしかに、友人知人の数は減っていき、現在では、障害当事者団体の友人も多くなった。それと同時に、当事者団体を通して地元の市議会議員、地元選出の国会議員とのつき合いや大学・研究機関で多くの研究者や大学院生たちと新しい交友関係が生まれている。マーフィー的に言わせれば、私の場合は、社会的地位が高い人びとのつき合いのほうが多くなっている。

それでも、私は、どの人たちとのつき合いでも、彼らの社会的地位や属性などを意識して付き合うことはない。障害者との付き合いも当然のことながら日常的となっている。

私は、2012（平成 24）年の現在でも入院・通院での診察、検査、治療は続いている。もちろん、発病前に勤務していた会社も離職せざるを得なかった。当時は、まだ、バリアフリーという言葉も一般的に認知されていなかった時代のことである。

私、自身が「病い」による障害のために、会社の離職や障害のある人たちの生活保障などを実際に経験してみると、今日もそうだが、当時の障害者福祉政策は、社会保障であるセーフティネットという側面からも首をかしばげたくなるほどであった。

そこで、自ら社会福祉学、障害者福祉論など社会福祉系の勉強をしはじめて、30 代半ばにして大学に進学した⁴。他大学の公開講座も含め、「社会福祉学」「障害者福祉論」関連の講義を受講しても、私の中では「どこか違う!？」という印象で、社会福祉関連の科目は“じっくり”くるものではなく、いつも何か違うという違和を感じていた。私は“じっくり”くる研究を探し続け、結果的には、こうして人類学にたどり着くことになるのであるが。

私の社会福祉関連の講義の違和感が決定的になったのは、大学の受験の際、首都圏の社会福祉系大学の数校の進学相談会に行った際、すべての大学は、病いのため障害のある私に受験の機会さえ与えることはしなかった。その理由として、「うち（大学側）は、社会福祉士、精神保健福祉士等の福祉専門職、援助職者の養成を行なっている」「（私の）通学が困難」「校舎等建物がバリアフリー化されていない」「障害者に何ができるの？」と平然という大学もあったほどだ。この障壁は、私が大学院へ進学する際にも何ら変わっていなかった。そのような理由もあり、後述するが、学部は経済学部、大学院修士課程は社会学を専攻する。

「当事者研究」と呼ばれる「当事者ブーム」前は、どうやら、大学・大学院等教育機関側は、福祉の「援助者」「専門職者」の養成を必要としても、障害や疾患のある当事者が研

究の場に参加することは望んでいなかったらしい。また、今日でも一部の大学等研究機関を除けば、障害や難病の当事者の参加は歓迎されているとは言えない。

第4節 診察

大貫恵美子は、1980年代以前の典型的な日本人の「病い」とそれを取り巻く周囲や空間を人類学の視点から描いた『日本人の病気観』[1985]で、診察の際の予約について次のように言う。「時には何カ月も前から予約しなければならないアメリカの場合と異なり、日本では診察を受ける際、まず予約をとるということがない。実際、予約制をとっている病院、医院は皆無に近い。(中略)わたしは幾人かの医師に、予約制の是非を聞いたが、日本人には馴染みのない予約制など採用すれば、患者が来なくなってしまう、という説明がほとんどであった。なかには、現在のように一日に診察する患者の数があまりにも多い状況では、予約制などとっても結局意味がないのだ、と指摘した医師もある」[大貫 1985:252-253]。

さらに、大貫は「わたしの考えでは」と前おきをして「先着順は日本人の時間の観念と関係があると思う。(中略)産業化は、個々の文化に特有に質的に概念化された時間を、普遍的に画一化された質的概念に転換していたといわれる。たしかにアメリカ社会をはじめとして、量的概念が浸透し、就業時間をタイム・レコーダーで記録する等、人々の生活の主たる局面のほとんどが量的な時間の概念で支配されている社会もある。(中略)日本人はアメリカ人より、時間をいっそう、質的に概念化している」[大貫 1985:253-254]と述べている。

たしかに、現在でも、日本の職場では、いわゆる9時から17時までの就業時間のみ働くのではなく、残業(近年はサービス残業)という形で夜、遅くまで残る者が多い。

大貫の論によれば、病院の予約制に関しては、表面的には日本とアメリカの状況は際立った対照をなし、アメリカ社会では、病院での診察を受ける場合をはじめ、友人、知人宅に訪れる場合も含めて、ほとんどあらゆる場面、機会に事前に約束(予約)をとるのが普通であると結論づけている。

なるほど、少なくとも、1970年代の日本の場合は、大学病院等総合病院では診察を受ける場合、予約制ではなく、「先着順」をとっていたところが多くあった。実際、私の祖母が、長い間、病院通いや入退院を繰り返していたが、その際、東京都内の大きな大学病院に受診する際も、私の母が、朝09:00に予約受付のところ、それより2、3時間前に大学病院へ行き、先着順の「番号札」を受け取り、一度、帰宅し、再び、祖母を連れて病院へ行き、09:00の予約開始時間に「番号札」の先着順で診察を受けるという「先着順」方式を取っていた。

しかし、1990年代に入り、私がT大学病院の診察を受け始めた頃は、すでに大学病院は予約制をとっていた。現在、T大学病院では、「予約」をしていても待ち時間が長い場合もあるため、「予約」の他に患者にポケベルのような携帯型の受信機を持たせ、診療時間が近

くなるとポケベルがブザーとなるようになってきている。患者たちは、ポケベルがなるまでの間、院内のレストランや喫茶店などで時間を有効に使うことが出来るのである。そして、ポケベルが鳴ると、診察室に向うというシステムを導入している。

今や、わが国でも、大学病院などは、大貫が描いたアメリカの「何か月も前から予約しなければならない」方式を取っている所が多くなり、私も現在、通院している B 大学病院では、数ヶ月先まで検査や診察の予約を取っている。

大貫は、「診療室—空間、身体、プライバシーの懸念」として「患者が医師に診療を受けるまでの過程を緻密に考察すると、日本人の身体に対する考え、空間およびプライバシーの概念、日本文化における個人というものの観念が表現されている。診療室は、待合室等からごく簡単に、たいていカーテン一枚で、区切られている。待合室と診療室の間のドアがあっても、めったに閉められることがないのは、わたし自身の現地調査の中でよく気がついた点である」[大貫 1985:256-257]と述べている。

写真 6-1 診察室と待合室の境界



しかし、大貫の調査した 1980 年代かそれ以前と比べると、21 世紀の日本文化における日本人の身体に対する考えが、極めて個人主義的になってきた表われだろうか。2012 年、現在、私が受診している大学病院は、「写真 6-1」に見るように、カーテン一枚ではなく、診察室と待合室の間にも境があり、名前を呼ばれると、「写真 6-1」のドアの奥の診察室にようやく入ることが出来るのである。

第5節 検査—かけひき

医療では、わたしたち患者側が「これこれこうゆう検査、こういう治療をしてください」と医療者側に言ったとしても、医療行為を実行するのは医療者側である。もし、医療者側が、患者側の「これこれ」に同意しなければ、患者側の自己決定（意思決定）や選択は、ただちにその実効性を失うものとなる。

その逆に、医療者側が個々の違う症状の患者側に対して、個々の患者に有益であろう最善の方法を決めて「これこれの検査をします。」とか「これこれの治療をします。」と言ったら、ほとんどの患者は、医療者側の意思決定に従わなければならない。

もし、ここで患者側が、医療者側の検査・治療方針の意思決定に「NO」と言った場合は、医療者側はやはりその実行はしてはならないとされている。

このことは、エホバの証人の輸血拒否での裁判においても最高裁判決が出ている。最高裁判所は、2000年2月29日、全員一致で、「医師たちが、ある患者に、たとえ当人が死ぬことになっても輸血はしないと約束しておきながら、手術中その患者に輸血を施したのは、当人の自己決定権の侵害に当たる」とする判決を下している。最高裁判所が、医療者側の治療法に関して、患者の「自己決定権」を人権の1つとして認めた初の例である。

しかし、このような事例は、特別かもしれない。

私が、1990年から2012年の現在まで、付き合い続けている医療の世界では、私という個人の知る限りという極めて限定的であるが、多くの意思決定は医療者側ににぎられている。医療者側が、「これこれの検査をします。」とか「これこれの治療をします。」と言ったら、ほとんどの患者は、医療者側の意思決定に沿う検査・治療に従っている。いや、従わなければならない、というのが本音のところであろう。

したがって、患者の要求は、ほとんどの場合において医療者サイドに委ねられているというのが現状である。

前述したが、わたしの「病い」は神経内科という診療科である。「神経内科」とは、どのような診療科で、どのような疾患が対象なのか、ごく簡単に説明すると、脳・脊髄・神経・筋肉の疾患を診療している診療科である。この神経内科が対象とする疾患は、聞いたこともある病気もあれば、今まで1度も聞いたこともないという非常にめずらしい病気もある。

聞いたことはある病気としては、例えば、てんかん、パーキンソン病、アルツハイマー病、脳梗塞、脳出血、筋ジストロフィー、筋萎縮性側索硬化症（ALS）、そして第4章の主人公のCさんと「1リットルの涙」の主人公が侵された脊髄小脳変性症などがある。

聞いたこともない病気は、挙げれば数限りないが、ハンチントン病、多発性硬化症、ギラン・バレー症候群、多発性筋炎、ミトコンドリア脳筋症などがあり、ほとんどの疾患は脳・神経系、筋肉系の難病である。

そして私は、慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）という、ほとんどの人が聞いたこと

もない長い疾患名の「病い」である。CIDP の症状は、主に左右の手足の抹消神経が対称性に侵されていく。運動神経、感覚神経に障害が出て、筋肉は萎縮し、脱力して弱くなる。麻痺も進んでいくという病気である。

そして、神経内科では、血液生化学検査やCT、MRI、遺伝子診断などの検査もあるが、その他に、身体的に痛みを伴う検査がたくさん待っている。

痛みを伴う検査として、私が経験しているものは、神経生検、筋生検、筋電図検査（抹消神経伝導速度検査・針筋電図検査）、腰椎穿刺（ルンバール）など、これらの検査名も神経内科の疾患名と同様にあまり聞いたことのない検査ばかりである。

まず、神経生検とは、主に足のかかとの横に近い部位から、神経を切り出すという、書いていなくても痛くなりそうなほど痛い。神経線維を直接的1本1本観察する検査なので、神経系の疾患が疑われたときには、通常に行われる検査である。私の場合、右足のかかとの横から神経生検をした。しかし、この部位の神経線維は損傷がひどく顕微鏡等でもわからず、右足のふくらはぎの横あたりから再び生検をした。

筋生検は、筋肉の一部を採って、顕微鏡で直接的に検査できるので、筋疾患が疑われたときは、筋生検は診断にとっても役立つ検査と言われている。

神経生検、筋生検は、外科医が執刀したが、麻酔なんて、なんの効果もないくらい、ヤバイほど痛い！

そして、筋電図検査である。まず神経伝導速度は、手足の神経（抹消神経）を皮膚表面に電極を貼り、電気刺激することで神経が伝導する速度を測る検査であり、電極から電気刺激を流すときに痛みを伴う。

針筋電図検査は、手足の筋肉に針を刺し電極を流す検査で、非常に激しい痛みを伴う。と言っても痛さの説明はできないが、大人でも泣いてしまうくらい、まさに拷問である。それほど痛い検査である。

私は、あまりの痛さに、「ギブ・アップ」を言い、検査をしている医師らに対して、「オマエら、この検査、自分でやったことあんのかよー！」と怒鳴り声をあげたほどだ。

腰椎穿刺（ルンバール）は、簡単に言えば、腰から針を刺して、脳・脊髄が浮いている脳脊髄液を採取する検査である。神経系疾患の場合は、採取した髄液中の総蛋白質の数値を検査する。正常値より、蛋白質が増加しているときは神経系疾患の炎症等を疑う。以上の検査は、神経筋難病系の疾患が疑われるときの一般的な検査法である。

なぜ、長々と検査法を書いたか、というと、医療者側と患者側の「かけひき」や検査・治療方針の意思決定に関わるからだ。私自身を例にあげると、はじめのうちは、医療者側の意思決定に沿う検査・治療になり、患者である私の自己決定権は反映されなることはなかった。

1990年に初めて入院してから、徐々に、私には必要のない検査がいくつか出てきた。神経・筋生検、針筋電図検査は、診断がついた時点で必要はなくなった。

私の病気では、診断の指針として、髄液中の蛋白質の数値の増加が、病気の進行度を測る大きな目安となっている。しかし、私の場合は、毎回、検査をしても、髄液中の蛋白質の数値は正常値の範囲内なのだ。したがって、腰椎穿刺は、私には必要のない検査である。私も入院時の受け持ち医には、事前にカルテと見合わせながら、腰椎穿刺の必要性のなさを強調してきた。

しかし、1990年から2002年までの12年以上もの間、入院時には、必ずこの腰椎穿刺という検査をさせられた。結果は毎回、正常値である。

この腰椎穿刺の場合は、実際の検査は、腰に針を刺す前の麻酔の注射の段階でかなり痛く、私の場合は検査中に、さらに麻酔注射を追加オーダーするほどの検査である。しかも、この検査は、検査後の副作用もある。低髄液圧症候群といわれているもので、検査後、酷い頭痛に苦しむ。

私の病気仲間のなかには、この頭痛はまったくない人たちもいる。彼らは、外来で腰椎穿刺をして数時間休息後、自宅に帰ってもなんともないのだ。しかし、私の場合、検査後7日間は、低髄液圧症候群からくる頭痛と頭のフラフラ感は特にひどい。検査後2~3日間は、ベッドから起きるところか、ベッド上で頭の位置を変えるという動作も出来ないほど、ひどい頭痛と頭のフラフラ状態になる。鎮痛剤も効かない。しかし、はじめの頃は、この腰椎穿刺後、自分の身体がどうなるのか当然、わからない。この最悪にひどい頭痛と頭のフラフラを医師、看護師に訴えると、彼らからは水分を多く取るように言われる。私は、その水分を補給するために頭を動かすことで、さらに頭痛とフラフラはひどくなる。そのうえ水分をとるのでトイレも近くなる、となると最悪だ。4~5日目からは、頭痛と頭のフラフラはひどいものの、やっとベッドに座り、食事（おかゆ）を取ることができるようになる。6日目くらい経つと、頭痛もフラフラの状態もかなり軽減される。だいたい腰椎穿刺（ルンバール）後から7日目、1週間ほど経つと、ようやく鎮痛剤等で少し動いても悩まされることはなくなる。しかし、頭のフラフラは、軽減されているとはいえ、さらに当分、続く。

蛋白質は正常値（0~40）であること。検査後の状態も含めて、事前に医師に言うのであるが、私の意見や自己決定の権限は無視される。そして入院時には、毎回、この過酷な1週間が待ち受けているのだ。

私も神経疾患に関する勉強もして、発症から3~4年後くらいの入院時からさまざまな対抗策を打ち出していく。ここから、この腰椎穿刺という検査に関して、私と医療者との“かけひき”は始まる。

入院日、当日は、はじめに看護師が来る。そして、「患者様」である私は、武井が指摘するように「社会性をはぎ取られ」る〔武井2007:2〕。

看護師は、まるで警察の事情聴取のように私の公私ともに情報を聴いてくる。職業、日常生活のこと、趣味やふだん行っていること。衣食住環境については、ふだん食べているもの、食事の好き嫌いから朝・昼・晩の食べる時間帯、起きる時間、活動する時間、就寝

の時間、さらには信仰する宗教まで聴いてくる。医療者側の「社会性をはぎとる」作業は、この時点で深く患者「様」に踏み込んでくる。

話を無意味な検査、腰椎穿刺に戻す。私は、入院初日の看護師の事情聴取のときに、耳学問で覚えた知識で“かけひき”をする。（私は信仰する宗教はないが）看護師には「信仰上の理由で腰に針を刺すことを禁じられています」と毎回、小さな抵抗をする。もちろん医療者側に、この「信仰上の理由」は通用しないが。

次の手段として、腰椎穿刺のときは絶対に研修医には手を出させないで、必ずオーベン⁵以上が行うことを約束させる。この検査は、患者はベッド上で身体をまるめた状態から医師が腰に長い針を刺し、髄液を採取する。この一連の作業は患者の背中ごしでおこなわれるので患者側からは見えない。そして、この技術は研修医には難しいと勝手に判断をしている私は、研修医が背中側にまわることが避ける（研修医に腰に針を刺されたい）ため、私は必ず研修医を前に立たせて、私を抑える係にする。これで研修医は私の目に見えるところにいるので、髄液の採取は研修医には出来ないことを確認できる。検査後の副作用、低髄液圧症候群に苦しむ患者として、気持ちだけでも少しでも安心できる策だ。

そのほかの策として、腰椎穿刺の数時間前から腰椎穿刺後3～4日間、点滴をするという条件を医療者側に提示する。これは了承される。耳学問と自らの経験知だけで、ここまで出来れば上出来だ。

点滴という手段を得ると私はベッドに横になったまま水分補給ができるようになる。水分補給と同時に食事の為に、起きる必要もなくなる。この点滴をしながらの腰椎穿刺は、私自身のオリジナルな言葉かわからないが、ルンバールという検査名から私は「点滴ルンバ」と検査名を命名した。この点滴をしながらの腰椎穿刺によって、少しながら副作用のひどい頭痛とフラフラ感は、「超！ひどい」状態から「ひどい」といえるくらいの状態になった。毎回の入院時には、カルテと照合しながらの私と医師たちとの“かけひき”、は続き、2003年以降の入院時には、ようやく腰椎穿刺の検査はなくなる。

いまは、他でもない「私」の検査に対する私の意見もおおむね受け入れられ、血液、尿の生化学検査のほか、定期的に神経伝導速度検査だけとなり、現在にいたっている。

だが、入院中、同室の仲間たちがルンバール等の検査をする場合は、私は、痛いトラウマがあるので、ベッドから起きられない状態にないときは、院内の喫茶店などに行き、その場にはいないことにしている。カーテンで閉められていて様子がわからないとは言っても、私は、その場にいられないほどの検査なのである。

初めての入院患者などが、研修医に腰椎穿刺などをやられたら、患者はたまったものじゃない。ましてや、その研修医が他の診療科を目指しているのであれば、神経内科の腰椎穿刺など、その場限りのものとなりうる可能性の方が大きいと言わざるを得ない。事実、私についての研修医でのちに消化器内科の専門医となった医師は、神経内科の研修医の時以降、腰椎穿刺はしていないという人もいる。

定期的な神経伝導速度検査は、初期の頃は、一回の入院で数回の検査を受けていたが、2012年、現在は、通院時は、一年に1回のペースで、筋電図室の専門医の検査を受けている。

第6節 治療

1990年の初めての入院中の検査で、神経の病気らしい、ということがわかった。そのため、診断がつく前から、治療が始まった。治療法は、経口の副腎皮質ステロイドホルモン療法が中心となった。当初は、ブレドニンを60mgから始まった。副作用の説明をいろいろ受けたが、実際に、私の症状として出た副作用は、中心性肥満、ムーンフェイス (moon face) と呼ばれる満月様顔貌が見た目では一番顕著であった。簡単に言えば、顔が丸くなる、首や肩が太る、お腹がでるといった副作用である。その他には、背中を中心にはじまり、全身の湿疹がかゆくてたまらなかった。また、ステロイド白内障、胃腸障害があるが、白内障は現在でも、症状として感じていないし、胃腸障害は、鎮痛剤も服用しているため、毎日、胃薬は欠かせない。また、命にかかわるものとして感染症にかかりやすい。私は、初めてステロイドを服用する際に、医師から「赤ちゃんでも、感染しないほど、弱い感染症にもかかることがある」と言われた。それ以来、一年中マスクは必須アイテムとなり、イソジンうがいも日常生活の一部となった。

このステロイドで改善が見られなかったため、血漿浄化療法（血漿交換）⁶ やイムランという免疫抑制剤療法も行われた。

血漿浄化療法（血漿交換）は、簡単に言うと、血液を機械に送り込み、異常なたんぱく質をろ過して、正常な血漿だけを体内に戻すという仕組みである。1990年にこの治療法を受けたので、医療技術も今日ほど発達していなかった。今は、腕に針をさして出来る治療であるが、当時は、太ももの付け根に太い注射針を指し、治療が数日、続くため、私は、数日間、太もものに針をさしたまま、ベッドに寝た状態というものだ。何より、太もものに針が刺さっているため、動けないというのは、とてもツライ。トイレもナースコールをしてベッド上で、最初の入院時は、けっこう恥ずかしいものとなる。

入院生活も長くなったり、入退院の繰り返しをしていると慣れるせいか、入浴介助も受けるので、ADL上での恥ずかしさはまったくなくなる。

一方、免疫抑制剤療法は、私は薬を飲むだけであったので、身体的負担は感じなかったが、その副作用は、私よりも、私の母親がビックリした。私は髪の毛を洗うとき、手が不自由なので、母親に手伝ってもらっていた。免疫抑制剤を飲みはじめて、わずか一週間も経たないある日、洗髪のために、私の髪の毛にシャンプーをつけ髪の毛をさわると、母の手に私の髪の毛がバサッとからみついて、浴室の床にドサッと髪の毛の固まりが落ちた。まさに、四谷怪談のお岩さんである。私も母も髪の毛が抜けることは知っていたし、医師からも聞いていたが、髪の毛の抜け方が、どのように抜けるのかわからなかった。ほぼい

っぺんにドサッと抜け落ちるとは想像できていなかった母はびっくりした声をあげるほど衝撃的であった。私の髪の毛がなくなったのは言うまでもない。だが、この副作用を伴う免疫抑制剤も私には効果が見られなかったため、治療は中止となった。

その後の数年間は、経口の副腎皮質ステロイドホルモン療法のプレドニンの内服だけになった。プレドニンは、60mg から始まり、徐々に量を減らしていくのだが、数ヶ月かけて、55mg、50mg というように減らしていく。最後は、私の病気ではなく、ステロイドホルモン療法の副作用でステロイド筋症（ミオパチー）⁷ のため筋力低下が顕著に見られたため、プレドニンの服用も中止となる。しかし、明日から一切、飲まない、ということが、ステロイドホルモン療法では出来ないのである。何ヶ月もかけて、少しずつ減らしていくしかないし、30mg から 25mg の 0.5mg 減らすだけでも、症状が悪化したり、体調が悪くなるため、私は、0.5mg 単位で増やしたり、減らしたりしながら、数年間かけて 0 にしていった。

まだ、プレドニンを減らしている最中の何回目かの入院で、ステロイド・パルス療法を始めた。この治療法は効果が見られた。ステロイド・パルス療法は、ステロイドを 3 日間連続で点滴することを 1クールとして疾患によって 1～3クール行う治療法で、多量のステロイドを 1クールとして患者や症状に合わせて、1～3クール行う。

私がまだ、字を書けるときは、手書きで入院時の治療の効果を記入している時期もあった。

下記、資料 6-1 が、1999 年入院時、資料 6-2 が、翌 2000 年の入院時の資料である。

資料 6-1 は、ステロイド・パルス療法の効果が一番、顕著であったときの入院時の様子である。1999 年の入院時は、ステロイド・パルス療法の 2クールの予定で入院をした。

治療前は、握力は右手 7kg、左手 8kg と両握力とも 10kg に満たないのだが、ステロイド・パルス療法の効果は顕著であった。それは、1クール目（6月 15、16、17日）の 3日目（17日）が終わった時点で右手 17.5kg、左手 14kg と顕著で、20kg を越えるときもあった。

痛みについては、激痛が続くが、握力のほか、歩行も下肢装具と杖で短い距離だがスムーズな歩行が可能となる。2クール目（23、24、25日）は、主観だが、痛みも「強」から「弱」「やや弱」となる。メモにも「自覚的には前回時（ステロイド・パルス療法）（昨年 1998 年）より良好」とある。

2クールが終わった翌週の 30日には、鎮痛剤を処方してもらっているが、歩行については、7月 1、2、3日に「さらに良好」となり、退院を迎えた。

資料 6-2 にある 2000 年入院時のパルス療法は、前回（1999 年）、前々回（1998 年）時よりも、「痛み、しびれはとれない」と効果が上がらない様子が書いてある。しかし、入院する前よりは効果があったことも事実である。

Date No.

1999. 6月 ~ ステロイドパルス経過

17-11

日	月	火	水	木	金	土
	6/14	15	16	17	18	19
gp (R.L)	(70, 8.0)	X	(17.5, 14)	(20, 14)	(18.5, 15)	
pain	————— 強 —————→					
motor (歩行)		16日	18日	—————→		
		やや弱	弱			

27-11

日	月	火	水	木	金	土
20	21	22	23	24	25	26
gp (R.L)	(17, 16)	X	(22, 14)	(19, 18)	X	(20, 16)
						(17, 11) (朝)
						(21.5, 10) (夜)
pain	→ 強 →		24日夜 左上腕痛 弱		26 右上腕痛 やや弱	
motor (歩行)	良		27-11日 23日夜 歩行 良好		(自覚的には前回時(昨年)より良好)	

日	月	火	水	木	金	土
27	28	29	30	7/1	2	3 退院日
gp (R.L)	(20.5, 13)	(17, 14)	(18, 11)	(19, 15)	(19, 13)	(20, 14)
					(20, 14)	(20, 12)
pain	右上腕痛 有		セタスG ポルタレン 内服 →			
motor	長行 →		良好 →			

日	月	火	水	木	金	土
4	5	6	7	8	9	10
gp (R.L)						

©33 Filing Leaf 36ff

第7節 入院生活

波平恵美子は、自らのフィールドワークの場である山村の人々は交通不便な谷の奥での病気を見舞う行為を現実的な役に立てようとする意図に触れ、「医療機関ごとの診療科の名称を全部並べていうこともできるし、医師の数やその出身大学まで知っている人もいる。その理由は、ムラの中で病院に入院する人がいると全戸から必ず病人の見舞いに出かけ、その際病気治療や医療者の対応や医療機関の設備などの情報を仕入れてくるということらしい。そして、自分の家族が入院治療を受けるときの参考にするのである」と述べている[波平 1996: 113]。

波平の指摘は、東京都とその近郊は、大学病院も多数あるので、若干、違う面もあるらしい。私も A さん（第 2 章）や D さん（第 5 章）の通院、入院している病院についてお互いに話すことが多い。

特に前章の D さんが受診している D1 大学病院は、全室個室で、看護師の対応が特に迅速だということであった。私は D1 大学病院に入院の経験はないが、他の大学病院などで、3 つほどの病院に入院の経験があるが、D1 大学病院の噂は耳にしている。

私も D さんも、症状が出て検査入院などの初期の頃は、お互いの病気や医師を含めた病院の話もし合っていた。

私は、T 大学病院に入院中に知り合った（いくつもの病院をまわり、T 大学病院を紹介されて入院してきた）仲間たちとも、初期の頃は、「どこどこの病院がイイらしい」「どこどこは〇〇という検査があるらしい」などの話もしたが、数年も経つと、いかに「遊ぶか」という話題に切りかわっていた。

6-1. 儀礼としての「面会」と社会的疎外

マーフィーは、面会という儀礼の場面を描写し、外界（社会）からの使者と、外界から閉ざされた病棟の住人である入院患者のズレを、以下のように描いている。「見舞い客と患者は語り合いながらも、どうしてもしっくりこないものを感じる。会話がふたつの別々な主題をめぐって展開していて、まるでそれぞれがふたつの全く違う宇宙に属しているかのようだ。こういうことは珍しいことではないが、しかし特に過去を共有する者同士の間でそうしたズレが生じる場合には、二人の人間関係そのものを揺さぶるようなつらい経験となりかねない。こうして、その儀礼としての重要性はうすれ、「お見舞い」は深まる不和に何とか歯どめをかけて従来関係を維持しようとする努力の場となる」[マーフィー 2006（1987）：106]。

また、第 2 章で見たように、A ストラウスも、慢性疾患患者の「社会的疎外」の要因で、慢性疾患に特有の傾向として、患者自ら社会的接触から自発的に遠のく「自発的離脱」(voluntary pulling out) と、患者たちは、(社会) との接触を持ちたくとも持てないという

強制的離脱 (involuntary moving out) の二つをあげている [ストラウス1987 (1975) :97]。

このマーフィーの経験は、慢性の「病い」で何度も入院している者たちには、よく感じられることである。マーフィーの「お見舞い客」に関しては、私自身も経験している。はじめてお見舞い客とのズレを感じたのは、最初の入院のときだった。見舞い客は、仲の良い会社の同僚数名だった。社交辞令のお見舞いの挨拶のあと、彼らが話すことは仕事のこと、街のこと、「今度、新しいお洒落な店ができたんだぜ。治ったら行こうぜ。」など。私は（私のいない今の）仕事のことを話されても全くわからない。ましてや、外の社会の出来事や新しいお店のことなどは、すでに入院生活も数ヶ月になっていた私には、「もう、どうでもいいこと。（私とは関係ない世界でのこと）」になっていたのであった。そして、私の「病い」が、治癒が不能な病気だと知ると、儀礼としての面会のための見舞い客は減少していき、やがて家族やのちに出来る病気仲間以外、私の病室を訪れる者はいなくなる。

大貫は、「自分に寝間着を着ることなどが、患者の一人の人間としてアイデンティティ維持の証となり、家族による親身の世話が、患者の家族の一員としての立場に変わりがないことを象徴するとみなすならば、見舞いの習慣は、患者の社会人としてのアイデンティティが、入院中も保持されることを示すと考える。見舞いには長い伝統がある。病気の時や、真夏や年末等の季節の節目に、見舞いがなされる。見舞いという言葉が、そのまま贈り物のことを指すことさえあるくらい、見舞いに贈り物はつきものであり、昔はこれは、必ず食物であったし、今も食べ物のことが多い」[大貫 1985:290]と入院と見舞いについて述べる。

1980年代の大貫の一般的な見舞いの儀礼は「見舞いに贈り物はつきものであり、昔はこれは、必ず食物であったし、今も食べ物のことが多い」ことだったのだろう。

だが、1990年以降の私の知る狭い世界での見舞いは「食べ物」は多くない。個室ならば別だが、6人部屋、4人部屋と他の入院患者と同室の場合は、他の患者たちが制限食かもしれないし、薬の副作用で吐き気がして食欲がないなどの場合があるからである。むしろ、私の家族や病気の仲間たちは、「食べ物」は避ける傾向にある。これは、20数年におよび今日でも入退院を繰り返している私や私の周囲の人たちが、他の患者に気を遣うことを無意識に習慣として覚えてしまったのかもしれない。

何の知識もなく、初めて見舞いに行く人は、メロンや高級フルーツを持ってきたりするのかもしれない。フルーツなど男性の病室に見舞いに持ってこられたら、それこそ、やっかいである。果物用ナイフを持っている男性入院患者は少ないからだ。さらに、自宅で家事の経験がない男性患者の場合は最悪である。目の前の高級フルーツを、いかに処理したら良いか考え込んでしまう事態になりかねない。

私や私の家族、私の病気仲間たちでは、何も持って来ないで顔だけ出す。入院中の身と

しては顔だけ出してくれるだけでどれほど嬉しいものか。あるいは、何か持って来る場合は、テレビカードが主流である。私が医療的世界とかかわり始めた 1990 年代は、テレホンカードもあったが、今日では携帯にスマホの時代で、テレホンカードは主流の座から退いてしまっている。私は入院中も平気で携帯でメールや電話をしている。

A さん（第 2 章）の語りでも、「あそこに一応 11 ヶ月いたときに、数えたけど 100 枚以上あったね（病室のベットにあるテレビのテレビカード）。100 枚近くあった。だから、10 万円は普通にいってるわけじゃん。数えたら 100 枚以上。こんなに観てんのかよ、ハハハッ（笑）。」（A-54）

とあるように、入院中は、テレビは必須アイテムとなり、長期間の入院では、特に、テレビカード代だけでも、A さんの 10 万円のように、軽く数万円は越えてしまうので、テレビカードの差し入れはありがたい。

また、他の入院患者たちは知らないが、私の場合は、同じ病室の入院患者たちの様子がわかるようになり、食べ物が大丈夫な場合には、私から、家族や病室を抜け出せる人（入院患者や外来にきた病気仲間）などに、「どこどこのカツサンドを買って来て」「たこ焼き食べたい」などと指定することもあり、病室のみんなで食べたりもする。ここは私の流儀では、私個人が一人だけ食べるのではなく、病室のみんなと一緒にというのが重要となる。たこ焼きなどの場合は、ナースステーションに差し入れもする場合もあった。

ただし、同じ病室に一人でも食べられない人がいると基本的に食べ物は、見舞い品のリストから削除されるというのが、私や私の家族、病気仲間の暗黙のルールとなっている。

大貫は、見舞品の花について「床についたきりの患者の心を、花は明るくする。花が咲く過程は、自然の成長と活力を示唆しもある。しかし、日本には花を見舞い品に使うについて、いくつかのタブーがある。なかでも、鉢植えの花は根付く＝寝つくといわれて忌まれる。（中略）椿は『首』が落ちるということから死を連想させるために避けられる。色を変えるアジサイも、患者の肌の色が悪い方へ変わることと関連づけられ、タブーである」と述べている[大貫 1985: 298-299]。

この大貫の心配も今日の首都圏の大学病院では無用らしい。私が主として入院している T 大病院と B 大病院である。T 大病院は、入院患者を見舞う一番近い門の横に花屋がある。B 大病院は、院内の 1 階の前に花屋がある。そこの花屋では、もちろん見舞客向けの花を売っているため、見舞客は、大貫の心配は無用となり、花選びは花屋さんが代行してくれる。さらに最近では、生花ではなく、生花と間違えるほどの造花もあり、ブーケにして売っていることも多い。

生花のような造花は、入院患者や家族、看護師たちが、花の水を取り換えるという作業は必要となくなる。

私の場合は、特に、食べ物や生花の見舞い品はほしくない。造花でつくったブーケなら、まだ良いが、食べ物や生花は見舞い客が帰った後の後始末が大変になるからだ。

6-2 入院、従順な身体、抵抗

さて、私は、2006年7月11日、立教大学社会学部の学生に難病患者の鈴木として、ライフストーリー・インタビューに答えている。以下は、その一部である。

学：その、まわりの患者さんとかも、たぶん、同じような病気をもっていたと思うんですけど、そういう、なんか、他の方とかと一緒に交流をしていて、こう、不安とか、た、多分、その鈴木さんよりも症状が重かったりとかそういう人もいたと思うんですけど、そういう方とかと一緒に、不安とかなかったんですか？(S-1)

鈴：逆に巻き込んで遊んじゃいました。(S-2)

学：あははは（笑）(S-3)

鈴：寝たきりのやつを、電動車椅子まで持ってきて、動かして外見せたりとか、あの、え〜と、去年のあれ（難病の鈴木が2005年、立教大学全学共通カリキュラムの科目にゲストスピーカーとして話した講義）出てたっていいましたよね？(S-4)

学：写真のやつ、はい。(S-5)

鈴：はい。「こいつ死んじゃったんです」とかいう死んじゃうやつを外に出して、イエイエーとかして（笑）そんで、うん、でもそのほうが楽しいじゃん？結局。まあその病気で余命何ヶ月とか言われてるのに、それでベットの上において、点滴打ってて物食べらんないとかできるとかできないとか言っても、だったら、やっぱ、遊び行っちゃったほうがいいじゃない。病院の中で、たとえ寝たきりとか。かえって逆にむこうのその人たちからしてみれば迷惑な野郎だみたいに思ってるかもしれないけど、逆にそういう風な感じで。あ、だから、お医者さん、不満、怒られた。病棟で寿司とったり、宴会したりとかして（笑）。だって外に出られない人、出られるくらいの人ならいいんだけど、外に出れない人はかわいそうだから。じゃあ、寿司とっちゃえーとかいろんなものとっちゃって、ピザとか。いっぱいとっちゃって、すごい怒られたことあった。（笑）(S-6)

病棟にある電話ボックスの下に、店屋物の食べ物屋さんのメニューリストが並んでいた。

医師や看護師たちも、医師勤務室やナースステーションなどで食べている。

だったら、オレら（入院患者）も食えんじゃん？とかいって、院外に出られない患者たちもいるので、全員が集まれるダイルームと言われる広間のようなところでお寿司やピザなどを注文してアルコール抜きの宴会をしたことがある。

そのあと、病棟医長と看護師長に怒られたことは言うまでもないが。だいたいの場合で主犯になる私は特に嚴重注意であった。

注意もされるが、私のもとには、教授、病棟医長、看護師長らに頼まれて、看護学生や医学部の実習生などがつくことが多かった。

リピーターの他の男性入院仲間からは、「たかおだけイイなあー」と言われたこともあった。

また、大学病院には、山崎豊子の小説『白い巨塔』[1965]でも、おなじみの大名行列と揶揄される教授回診なるものが存在する。T大病院の神経内科病棟は、毎週火曜日であった。その前日は、研修医たちは徹夜で翌日の教授回診のための準備をするほどだ。教授回診それ自体も、病棟の医師はもちろん、普段は、研究室で研究をしている医師たちまで勢揃いである。看護師も看護師長をはじめとして教授、助教授、講師といった順番でヒエラルキーの象徴のような行列が実在した。2012年の今日では、ここ数年、肺炎以外でしか入院していないので教授回診なる遺物が残っているか不明であるが。

また、回診が近くの病室まで来ると「もうすぐ教授回診ですよ」と教えにくる役目の看護師もいる。

リピーターとなっていた私は、大学病院の医師たちの儀礼の馬鹿らしさにうんざりしていて、よほど、教授に質問がない限りは、A4の紙に「検査に行ってます」とウソを書いて、教授回診の日は、病院内の喫茶店で本などを読み、有効に時間を使うようになっていった。

回診が終わる頃を見計らって、病室に戻ると、看護師から「鈴木さん、回診、終わっちゃいましたよ」と伝えられる。「あら、そうなの。残念。」などと適当に答えるが、次の週も「検査に行ってます」という紙だけが私のベッドの上に残っている。

紙で思い出したが、消灯時間を過ぎても眠れない私は、当然、眠るのが深夜遅くなるため、起床時間の06:00に眼が覚めることがほとんどない。朝食の時間も眠っている。そのため、寝る前に、あらかじめ私のカーテンに、「Please Don't disturb」と書いた紙を毎日、セロテープで貼っておく。慣れた看護師、看護助手たちは、私の朝食を別に保存しておいてくれる。でも、起きるのが、お昼ご飯近くだとせつかくの朝食は食べられない。といってもパンと牛乳と簡単なおかずだけで食べたいと思うほどのものも出ない。

そんなお昼頃に起きるなんて、夜中は何をしていたの？というと...

消灯後

病院の消灯時間は、21:00であった。早い、早すぎる。当然、こんなに早い時間から眠

れない人たちは、出られる環境にある人は、病室から出て、1階に喫煙スペースがあったこともあるが、なんとなく、1階に集まっていた。たばこを吸わない私も1階に下りたり、病院の外に出て、夜の大学キャンパスを散歩したりしていた。

よく遊んだのは、車椅子レースとER⁸ごっこである。車椅子レースは文字通り、深夜の誰もいない病院の1階を一周するレースである。しかし、ここには、足を骨折した整形外科の入院患者もいたので、私たち神経内科系の「病い」の持ち主は電動車椅子で勝負しても勝ち目がない。そのうち神経内科系だけのルール変更などをしてレースをした。

ERごっこは、テレビドラマの『ER』のマネである。救急車が止まる近くに陣取り、サイレンが聞こえると「こちら〇〇、銃創の患者を搬送中。意識レベルいくつ…受け入れいかがですか」「こちらドクター△△、受け入れます」などとテレビや入院中に覚えた適当な医学用語を並べて遊ぶ。もちろん、本物の救急車の搬送には邪魔にならない場所に移動する。

ALSの親友が「ヤベェ、死体、見ちゃったよー」と言っていたのが懐かしい。

ミッシェル・フーコーは、「^{ディシプリネス}規律・訓練の行使は、視線の作用によって強制を加える仕組を前提としている。見ることを可能にする技術によって、権力の効果が生じる装置、しかも逆に、強制権の諸手段によって、それらが適用される当の人々がはっきり可視的にになる装置を前提とするのである」[Foucault 1986:175-176]と述べる。

難病の鈴木の入院生活では、フーコーの言う^{ディシプリネス}規律・訓練の行使は、視線の作用によって強制を加える仕組、つまり、これらが適用される当の鈴木は可視的にになる装置などは意に介さない。従順な身体とはいえない。不従順な鈴木は無意識のうちに、生物医学や病院という権力組織に抵抗していたのだろうか。あるいは逸脱なのだろうか。

6-3 医療者側のみる患者／患者側からみる医療者

武井秀夫は現代医学の人間観、身体観について次のように言う。「現代の医学が人間（ホモ・サピエンス）の生物学、つまり人体の生物学的な知識に基礎を置いているということです。メディスン(医学)という言葉が示す特徴は、一つには、薬物などの物質的介入手段から構成されているということであり、もう一つには、これは学問一般に共通することですが、固有の言語、つまり専門用語をもっているということです。一般の人の理解をはるかに超えるような、難解かつ非常にたくさんの語彙があって、一般人の理解、アクセスを許さないような固有の言語世界、概念世界をもっているということです」[武井 2005:173]。

たしかに、武井の指摘するように、医学用語は患者にはわからない。いくらインフォームド・コンセント (informed consent) が一般化しつつあるといっても、いざ、説明の段階になると医学用語の羅列が始まり、一般人である患者は到底、理解しがたいものとなり、医

師と患者とのズレは、いっそう深くなっていくのである。

また、私は、長い年月、入退院を繰り返していたT 大病院は、大学キャンパス内に病院が建っている。そして看護師の独身寮も同じく同じ大学の敷地内にある。看護師たちは、自分たちの勤務時間帯は職業としてユニフォームを着て自ら勤務する病棟・外来等の患者たちに「看護師」として接する。入院生活の長い私は、入院中は、薬の投与中で外出禁止や自らの体調不良のとき以外は、退屈しのぎに大学のキャンパス内をリハビリテーションと称して、よく散策していた。そんなとき、時折、キャンパス内の寮に住む勤務時間以外の私服の看護師と偶然、会うことが多々あった。

私の疾患の症状として、麻痺、筋力低下、筋萎縮のほか、激しい腰の痛みと四肢（特に上肢）の痛みと痺れがほぼ1年中ある。そう、私をはじめ患者・障害当事者たちには、「患者」「障害者」から免れるときは一刻もない。多くの慢性疾患患者には、勤務時間外のような「ON」と「OFF」というようなものがないのだ。

そのような私たち入院患者は、当然のこととして勤務時間外で私服の看護師にも「こんにちは」「今日は休み？ 深夜勤？」等のあいさつをする。

しかし、勤務時間中は、患者たちに「お加減いかがですか」等と丁寧に接する看護師たちの幾人かは、勤務時間外で私服のときは、軽く会釈をするくらいで、患者の体調を気にかけることもせず、無言で通り過ぎていく（勿論、丁寧に接する看護師たちもいるが）。上述したように、私たちは、「患者」「障害者」から免れるときは一刻もないのだ。すなわち、OFF の時間がないのだ。

ここに医療者側と患者側の温度差を感じる。この温度差が、そのまま両者の「ズレ」となり、患者の感じる「違和」となる。

小西・和泉 [2006] は、患者からみた「よい看護師」に関して、日本と韓国、中国、台湾のアジア諸国で質的調査法（半構成的インタビュー）を用いて、データを収集・分析をし、相互の比較を行っている。

日本の特質として、日本の患者の語りからは人間味と人と人との関係性という価値観を重視するという分析結果を導き出している。そして、患者からみたよい看護師とは、患者らは、看護師との間に人間的な関係性をもつことができ、単なる患者ではなく人としてケアされている、と感ずることができる [小西・和泉2006:49] と述べて、看護師の「人として」の関係性／ケアの倫理を患者たちは重視している、と指摘する。

そして、アジア諸国との比較から日本の患者におけるよい看護師とは、「『うち、そと』の概念でいう『内』には踏み込まず。『外』の立場を互いに保った上での関係性を重視している。患者との『お友達感覚』のような関係性に甘えず、挨拶し、人対人の礼儀をもち、なおかつ親しみやすい看護師が、日本の患者にはよい看護師であった。」 [小西・和泉2006:49] と人と人との礼儀や節度を重んじると結論づけている。

武井の「生物学的身体」にみるように、医療者側と患者側では、人間関係を構築する上で「初めの一步」から齟齬がある。

ひとときも自らの「病い」と離れることの出来ない患者は、医療側へ「期待」をこめて
いる。しかし、医療者側は患者を「人」として見ていない。それは、「生物学的身体」で
あったり、「パッチワーク」であったりする。

上述の私の出会った看護師の例にみるように、医療者たちの多くは、勤務時間外は患者
のことは関係ないことなのであろうか。勤務時間外の患者のことは体調面も含めて気にな
らないのであろうか。

武井は、「医師はスーパーマンでも神でもないので、患者と個人的にどれほど近い関係
であっても、冷静に大手術を執刀できる医師がいるなら、確かに名医と呼べるでしょう。
かといって、そういう冷静さを、どんな医師にも要求できるとは思いません」と述べる[武
井 2005:183]。そこで、人間の身体をパーツの合成物でみる機械論的に見ることにより、
医師は「インパーソナルなもの、非人格的なものであった方がいい」と指摘する[武井
2005:182]。

病気になっても、一つの生とみる患者と機械論的な非人格的な思考の医師とは、看護師
を含めて、患者の求める医療従事者像と医師の非人格的なものとのかい離が見られるとい
えよう。

6-4 重篤な肺炎

本来の「病い」以外の「病い」は、予防をしているため、あまりかからないが、前章の D
さんのように、ちょっとした傷が化膿して抗生剤の点滴が必要となったため、入院をした
ことが数回ある。だが、それ以外の病気はしたことがない。ただ、病気と薬の副作用の両
方のため、抵抗力、免疫力が落ちているので、風邪から、すぐに気管支炎等になり、抗生
剤を点滴したり、飲んだり毎年、数回ある。

2010 年も始まりはそのような感じであった。博士後期課程に進学したこともあり、NPO
の事務職員が退職したことも重なり、NPO の事務仕事は、下半期から私が実務も担当して
いた。毎年のような風邪の症状で、近所のかかりつけ医のもとに受診していた。2010 年の
年明けくらいからだ。1 月、2 月といっこうに治りそうな気配もなく、3 月に入った。年度
末である。NPO もあれこれと忙しくなる。

2 月には、すでに気管支炎になっていて、3 月には、レントゲンと血液検査の結果、肺炎
と診断された。それでも、近所のかかりつけ医のもとに抗生剤の点滴をしに行き行って治そう
としていた。3 月も終わりに近づき、29 日の血液検査の結果が非常に悪かった。この頃は、
もう一日中、咳が止まらない。38℃の熱が 39℃、40℃となっていく。かかりつけ医のもと
で解熱剤の注射をして、帰宅する間もなく、同医師から血液検査の結果を知らせる電話と
ともに、「緊急入院の手配をして〇〇病院の H 先生には話してありますから、今すぐ救急車
を呼んで〇〇病院へ行ってください」との連絡が来た。(〇〇病院の H 先生と B 大学病院の
私の主治医とかかりつけ医は同じ医大の先輩後輩のつながりでもあったのだった。)

肺炎で 40℃の熱があれば、緊急入院も当然のことだな、と思いつつ、冷静に、私が自ら受話器をあげ、救急車の手配をした。

救急車は、すぐに来た。しかし、救急隊があれこれ症状を聞いてきたり、血圧など測ったりで、なかなか救急車に乗せてくれないのだ。40℃の熱で身体はブルブル震え出していた。汗をかきながら、「寒い、寒い」と繰り返していた。

なんだかんだと、救急車に乗るまで 30 分近くかかっていたのではないかと思う(実際は、数分の出来事だと思うが)。救急車に乗ったのはいいが、中が狭くて車椅子を乗せるスペースがないのではないか。実際、車椅子は翌日、私の母が福祉車両を手配し、車椅子だけ積んでもらい病院まで持ってきてもらった。

2010 年 3 月 30 日、夕方、上述のように救急車搬送される。そのまま、肺炎の疑いで入院となる。すぐに、抗生剤の点滴の投与の開始と同時に、フェイス・マスクによる酸素吸入も始まる。入院初日である。激しい咳のためで一睡も出来ず、2 日目(2010 年 3 月 31 日)を迎える。

2 日目(2010 年 3 月 31 日)一睡も出来ず、不快な朝を迎える。救急搬送時、記憶が確かではないが 4 人部屋だったと思う。それが朝になり、医師、看護師たちの数が増えると私は個室に移される。引っ越しである。そして、朝一番から、am09:00 前から採血、尿の生化学検査、CT の検査をする。

CT の検査結果は、お昼過ぎには、今回の入院時の主治医 H 先生から、「肺炎」と聞かされる。「それもレントゲンでは映らない場所の左右両肺に深刻な炎症が発見された」と報告を受ける。

前章の D さんではないが個室はいい。何もかも、一人じめできる。テレビも朝までつけっぱなしでも文句も言われぬ。しかし、今は、テレビを観るという体調ではない。熱と激しい咳はおさまらない。酸素吸入のフェイス・マスクが邪魔で息が苦しい。それとも肺炎のため息が苦しいのか。

夕食後、睡眠導入剤をもらい、22:00 頃、眠りにつくが、深夜 0:00 過ぎに、激しい咳で目が覚める。

3 日目(2010 年 4 月 1 日)。依然とし激しい咳は続く。その後、一週間は、抗生剤の点滴と酸素吸入器は外されなかった。一週間経っても、激しい咳は続いた。

医師から、肩か胸に貼るテープを処方してもらおう。小さなテープだが、不思議と翌日から激しい咳は徐々におさまっていった。私は、こんな魔法のようなテープがあるなら早く使ってもらいたかったなー！と医師に言うと、副作用もあり、私が難病のため、使うのをやめていて抗生剤の点滴と咳止めで対処するつもりだったとの返事であった。

私の母が、私の様子を親戚に病状を伝えていて、そのテープの話をする、子どもが 3 人いる私の従妹が「あー！ホグナリンテープね、うちの子どもの小さい頃、よくやっているよ」と、何と、ごくありふれたテープだったのだ。

私にとっては、それはシャーマンのさしだす魔術のかかったテープのように思えたが、

小児科や喘息には一般的に使用されていると後で知ると、医療人類学と言いながら、私は、自らの神経の「病い」の周辺のうわべだけしか知らず、医学的知識は、研究者でも医師でもない主婦の従妹に負けてしまうほどの乏しいものであったと知らされた。

熱は数日で平熱になり、咳もおさまったので、約一ヶ月弱で退院の話が出たので、ゴールデン・ウィークに合わせて退院した。

それでも、両肺の影は消えずに、慢性肺炎と診断され、約1年後も右肺の影は消えていない。

B 大病院に戻り、主治医に話すと、「鈴木さんは、いま、身体が弱っていると思っているでしょう」と聞いてきた。「はい。たしかに弱っているんじゃないですか」と答える。すると主治医は、「鈴木さんが弱っていると思うよりも、もっと深刻に身体は弱っていますよ」と言う。

それからよほどの用事でなければ、夜や雨の日は外出を控える。むろん、今までも控えていたが、さらに気をつけて控えるようになり、NPO の各種会議もスカイプ会議にして、担当者全員スカイプを設定してもらった。このスカイプ会議は、2012 年の今日でも続いている。

肺炎はこわい。私の入院仲間も何人、肺炎で亡くしたとか。

第8節 社会生活

意外と楽しい入院生活を送ることは出来るようになっていたが、退院しているときの社会生活のほうはだんだんと大変になっていった。会社を離職後、A さんは、「つなぎ」になると言い、失業保険から障害年金をスムーズにもらうことが出来たが、私の場合は、そうはいかなかった。障害年金の申請は、下記 写真 6-2 に見るように却下されてしまい「不支給」となった。

不運も重なり、行政不服審査法の事前の救済制度として行政手続法の制定されたのが、私の不支給決定の翌年の 1993（平成 5）年であったため、まだ、行政手続法が制定される前であった。しかし、私は、60 日以内に不服を申し出たが「不支給」は変わらなかった。

ちょうど、二度目か三度目の入院のときに隣のベッドに同年代の人が多発性硬化症で再入院してきた。やがて入院仲間となり親友となる同年代の多発性硬化症の人は、すでに障害年金をもらっているという。

「どういうこと？それならオレももらえるじゃん」と思い、その後の数年間は、自治体の年金課、社会保険事務所、さらには、専門家による無料相談に何度も足を運ぶが、「社会保険庁で一度、「不支給」が決定され、60 日を越えたものは再申請しても無理ですね」と言われ続けてしまう。

それから入院中も含めて、独学で年金の猛勉強をするようになる。入院中の退屈な日々を遊びに加えて勉強するという手を覚えたのも、この年金の「不支給」がきっかけになっ

た。やがて大学に進学するが、先にも触れたように、「著しい障害」のため、事前に相談に行くが、福祉系の大学は、願書さえ出せない状態であった。

7-1. 昔からあった消えた年金問題

2012年9月4日 読売新聞電子版によれば、「消えた年金問題」として未統合の記録問題は、2007年に発覚した。ずさんな記録管理が原因であった。2006年6月時点で5095万件あったが、6年たった平成24年6月末時点でも、依然2240万件が分からないままとなっている。

解明できたのは2855万件である。死亡者などを除く1647万件を人数でみると、年金受給者、現役加入者計1296万人分が本人の記録として同一の基礎年金番号に統合された。記録が見つければ、年金額が増えるケースが9割。変わらなかったり、減ってしまうこともある。集計を始めた2008年5月以降では、年額785億円の給付増につながっている。厚生労働省は65歳から約20年受給するとすれば、生涯の回復総額は1兆6000億円に達すると試算する。

記録回復にあたっては、2009年9月の政権交代をはさんで、旧社会保険庁や日本年金機構が、住民基本台帳ネットワークシステムなどを活用して、定期便などを郵送し、本人らに確認を求めた。さらに、記録の誤りがあれば、修正するようになった。残る2240万件的未統合記録の確認作業の行方は不透明なままである。本人から回答があり、調査中はわずか6万件。名寄せの結果、記録漏れの可能性があるとして、特別便などを送った935万件からは、回答が得られていないのだ。

日本年金機構によると、年齢別では、平成24年6月時点で100歳以上が138万件、加入期間別では、1年未満が52%などとなっている。厚生年金記録を業種別でみると、転職などの多いサービス業、小売業の順に多く、発生割合では、不動産や保険分野が目立った。

政府は、6億件の紙台帳と、コンピューターに登録された3億件の年金記録との照合作業を継続中だという。だが、記録の持ち主の相当数は死亡した可能性が高いと判断している。このため、2013年1月をメドに、その時点で持ち主が分からない年金記録を公表し、年金機構の「ねんきんネット」で検索するシステムを導入する方針であり、遺族も調べられる。今後も記録が新たに見つかった人には、過去にさかのぼって未支給分が支払われることになったが、旧社会保険庁の年金のずさんな管理は、私の障害年金の「不支給」にみられるように昔からあった。

7-2. わが国の制度上の所得保障制度

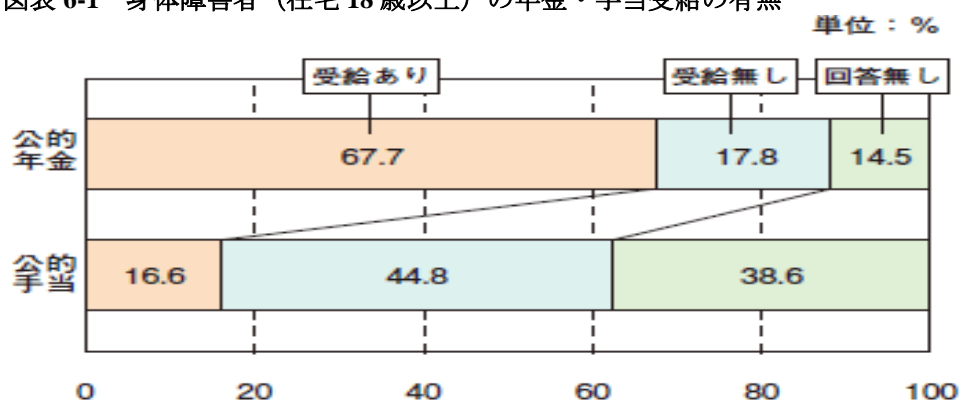
(1) 国民年金制度上の障害基礎年金

はじめに国民年金制度上の障害基礎年金について見てみよう。国民年金制度上の障害基

礎年金の支給対象者は、1、2級の重度障害者であり、その支給要件は以下の通りである。

- ① 初診日⁹に国民年金に加入していたこと。または、60歳以上65歳未満で過去に国民年金に加入していた人。
- ② 障害認定日¹⁰において一定の障害の状態にあること。
- ③ 初診日の前々月までの国民年金の保険料を3分の2以上の期間納めたか免除されたこと。
(国年30条1項、同条2項、同法施行例4条の6および別表)ただし、平成18年3月31日までの病気やケガによる障害者については、初診日の前々月までの1年間に滞納期間がなければ特例として支給される(国年法附則昭60法34第20条1項)。
- ④ 初診日において20歳未満であった者が、障害認定日以後に20歳に達した日において、政令で定める一定の障害状態にあること(同30条の2)¹¹。

図表 6-1 身体障害者(在宅18歳以上)の年金・手当受給の有無



資料：厚生労働省「身体障害児・者実態調査」(平成18年)

表 6-1-1 障害基礎年金・障害厚生年金・障害手当金の額 平成24年度

障害の程度	平均標準報酬月額×7.125/1000×被保険者期間の月数×1.25+配偶者加給	
	障害厚生年金・障害手当金	障害基礎年金
1級障害	(報酬比例の年金額) × 1.25 + 配偶者加給	983,100円 + 子の加算額
2級障害	(報酬比例の年金額) + 配偶者加給	786,500円 + 子の加算額
3級障害	(報酬比例の年金額) × 2 1,150,200円に満たないときは、1,150,200円	
障害手当金 (一時金として支給)	(報酬比例の年金額) × 2 1,150,200円に満たないときは、1,150,200円	

出所：日本年金機構 平成24年度版

7-3. 厚生年金制度上の障害厚生年金・障害手当金

厚生年金制度上の障害厚生年金は、支給対象者は政令で定める1級・2級および3級の障害等級に該当する程度の障害があり以下の支給要件を満たせば支給される。

- ① 初診日（障害基礎年金の場合に同じ）に厚生年金に加入していたこと。
- ② 障害認定日（①の場合に同じ）において政令で定める一定の障害状態にあること。
- ③ 初診日の前々月までの厚生年金の保険料を3分の2以上の期間納めたか免除されたこと。
（厚年47条1項、同条2項、同条施行令3条の8および別表第1）ただし、平成18年3月31日までの病気やケガによる障害者については、初診日の前々月までの1年間に、滞納期間がなければ支給される。
- ④ 障害認定日に政令で定める障害等級に該当する程度の障害の状態になかった者であっても、同日後65歳に達する日の前日までの間に政令で定める障害等級に該当する程度の障害の状態に至ったときは、その請求に基づき支給される。（同47条の2。事後重症制度）

また、障害手当金とは、障害厚生年金に該当しない程度の障害を対象とするものであり、厚生年金、国民年金、共済年金、労災保険上の障害補償給付等の受給権者には支給されない。障害手当金は、傷病に係る初診日において厚生年金の被保険者であった者が、当該初診日から起算して5年以内における傷病が治った日において政令で定める程度の障害の状態にある場合に支給される。ただし、障害厚生年金と同一の保険料納付要件を満たしていなければならない。（同55条1項、同条2項、同法施行令3条の9および別表2）

これを見ても、一目瞭然に障害年金が「支給」されることがわかる。国民年金制度上の障害基礎年金の四条件、厚生年金制度上の障害厚生年金の四条件とも満たしている。しかし、自治体や社会保険事務所、社会保険労務士等の専門職に何度も相談に行っても、「一度、「不支給」になったものは再申請しても無理」の一点張りである。

私は、その頃には、すでに年金の知識を手に入れ、大学の経済学部に進学し、障害者の所得保障について学びはじめていた。「はい、はい。わかりました。社会保険庁もアンタらもバカでテキトーなら、こっち（私）も考えがあります」と言い、再申請ではなく、まったく新規のフリをして医師に必要書類を新しく書いてもらい、初めて申請する形で申請してみた。行政法上の時効の数ヶ月前のことだ。この年数も計算に入れていた。「時効が近いんだから、早く判断をくだしなさい」という意味も込めて、わざと申請のタイミングを狙っていた。まったく初めて申請するフリをして新規に申請したら、下記、写真6-3にみるように、平成9年に支給が決定し、さらに、平成4年までさかのぼり支給されることとなった。

単なる社会保険庁のミスだったと推測されるが、当時から、いかにずさんな年金管理だったか、よくわかるだろう。社会保険庁がなくなり、年金機構に変わることも遅すぎの感じである。行政のいい加減さ、ずさんさもさることながら、専門職といわれる社会保険労務士や司法書士らが「一度、ダメ」と言われたら、ダメというのはおかし過ぎる。よく専門職として務まるものだ。

ちょうど、同年代の多発性硬化症の方が隣のベッドに入院してきてくれて本当に良かった。彼はすでに障害年金を支給されていってくれて本当に良かった。彼が障害年金を支給されていなかったら、私は行政の通知にオカシイと思うことはあっても、私が障害年金が支給される年数分、国民年金と厚生年金に加入し、支払いを続けていたことを勉強するまで知らなかったし、当然、異議を申し出たり、行政たちのずさんさに飽き飽きして、いい加減な所が相手なら、新規に申請したフリをしてもわからないだろう、とまで考えて行動に移すことはなかっただろう。

改めて、行政を含めた他者の言うことややること、常識と言われることを、そのまま受け止めるのではなく、一度は疑いや疑問を持ち、自分の眼で確かめなくてはならないと痛感するほどの理解しがたい経験であった。それからは、障害や「病い」がある人たちにとっての社会のあり方について余計に深く考えることとなる。

福祉系の大学に願書さえ出せなかった経験から、「著しい障害」で事前に相談しなければイイんだ、と思うようになった。実際、1990 代の半ばから後半までは、両下肢装具と杖歩行でなんとか歩けたし、字も書けたので、大学側にあえて私が不利になる条件を事前に提示する必要もなかった。ただ、階段の昇り降りは困難であったため、キャンパス内や最寄駅が比較的バリアフリー化されている大学に限られてしまったが。

結果として、私は、当時、住んでいた東京都の I 区と T 大病院に入院中でも、通学が可能な大学の経済学部を選び、そこで障害者の社会保障を学ぶチャンスを得た。

しかし、障害年金が受給できなかった数年間の代償はあまりにも大きかった。私には、一切の収入源が絶たれていたのだ。私は、母親と祖母との 3 人の世帯で、社会人として働いていたときの蓄えを切り崩しながら生計を立てていたが、23 区内でのマンション暮らしは家賃がかなりきつくなっていた。

1996 年、在宅で介護をしていた祖母の死もあり、都心から郊外へ引っ越したのは、祖母の死から数年後の頃である。祖母の三回忌までは、祖母の生活したマンションで暮らしていようと決めていた。人類学で研究をはじめてからは、日本的な儀礼にこだわっていたことが自分でもわかる。また、親族を含めた周囲もそのような目で見えていたのである。

しかし、限界もあった。

そこで、家賃が安く、さらに、近くに専門医のいる総合病院があり、祖母の在宅介護の疲れから体調を崩していた母のために空気が良いところという非常に限定された地域を探すことになる。ちょうど、T 大病院の主治医の T 大学医学部時代の先輩が郊外の B 大病院

の神経内科の専門医だったので、B 大病院の近くの賃貸物件を探して見つけることが出来た。T 大病院の主治医からは B 大病院の専門医に「紹介状」を書いてもらい、カルテ等のデータも B 大病院に送ることが出来たので、現在にいたっている。

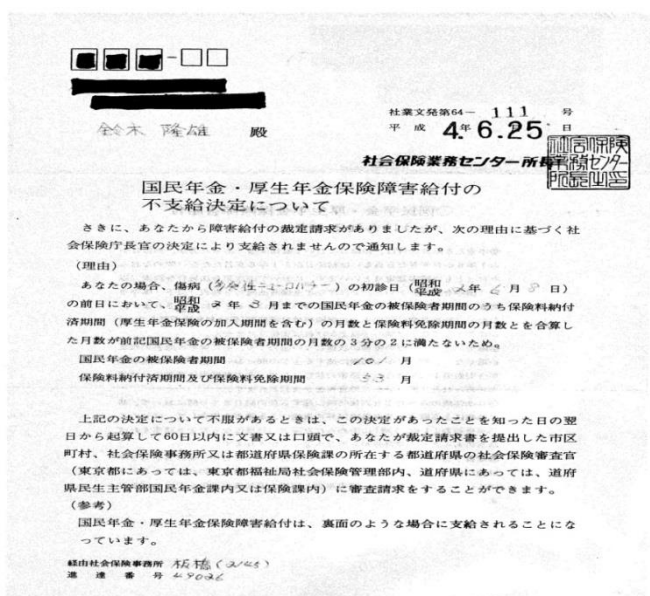
しかし一方で、大学からは遠くなり、通うのが体力的にも大変になって来ていて、卒業するまでに、8年ギリギリの近くまでかかってしまった。

ロバート・マーフィーも言う。「経済的障害と身体的障害の間にある驚くべき類似—つまり、損なわれた自己—を明るみに出すのに効果的だった。それは、アメリカ社会において経済的地位というものがいかに重要であり、そこからの転落が、身体障害と同様の社会的、心理的な結果をもたらさざるをえないことを示した。ここで是非注意しておくべきなのは、身体障害の場合、社会的、心理的なダメージは多くの場合、経済的な生活の破壊を伴い、またそれによって一層深刻化する、という事実だ。私自身の場合は例外という他ない」[マーフィー 2006 (1987) :198]。

「経済的障害と身体的障害の間にある驚くべき類似—身体障害の場合、社会的、心理的なダメージは多くの場合、経済的な生活の破壊を伴い、またそれによって一層深刻化する、という事実」は、日本社会においても、そのとおりだと痛感する。

しかし、私が、マーフィーと異なる点がある。また、マーフィーはネガティブだと指摘する点でもある。それは、私は「損なわれた自己」だとは考えていない。私は障害があっても、なくても、考え方自体は変わっていない。ただ、私という「自画像」を社会という環境がどう見るかは別の問題である。

写真 6-2



国民年金・厚生年金保険年金証書

年金の種類 **障害 基礎年金番号** [] 年金コード []

受給権者の氏名 **鈴木 隆雄**

受給権者の生年月日 **昭和 36年11月29日** 受給権を取得した年月 **平成 3年12月**

上記のとおり、国民年金法による年金給付・厚生年金保険法による保険給付を行うことと決定したことを証します。

平成 9年 2月 27日

社会保険庁長官 **佐々木 典夫**

厚生年金保険裁定通知書

障害 厚生年金 該当条文 厚生年金保険法 01 第 47 条の

支給開始年月	基本となる年金額(円)	加給年金額または加算額(円)	繰下げによる加算額(円)	繰上げによる減算額(円)	支給停止額(円)	年金額(円)
4. 1	[]	[]	[]	[]	[]	[]
4. 4	[]	[]	[]	[]	[]	[]
5. 4	[]	[]	[]	[]	[]	[]
6. 4	[]	[]	[]	[]	[]	[]
6. 10	[]	[]	[]	[]	[]	[]

被保険者の種別 実期間(月) 平均標準報酬
 1・2・3・4種 3 256.1
 基金1・2・3種 57
 昭和61年3月までの3種
 平成3年3月までの3種
 昭和61年3月までの基金3種
 平成3年3月までの基金3種

停止事由 停止期間 年 月から 年 月まで 被保険者期間計 (厚生職時加算) (給保職時加算) 旧令期間 沖縄
 加給年金額対象者(配偶者) (区分) 子 人) 遺族加算区分 60 月 () 月 月 月

国民年金裁定通知書

基礎年金 該当条文 国民年金法 第 条の

支給開始年月	基本となる年金額(円)	加算額(円)	繰下げによる加算額(円)	繰上げによる減算額(円)	支給停止額(円)	年金額(円)
[]	[]	[]	[]	[]	[]	[]

国民年金の保険料納付済期間等計
 納付 月 免除
 第1号・第3号の保険料納付済期間
 内 納付
 免除
 付加
 第2号の保険料納付済期間
 厚生年金保険
 共済組合

停止事由 停止期間 年 月から 年 月まで
 加算額対象者 人

障害の等級 3 級14 号 診断書の種類 6 次回診断書提出年月 10 年 11

上記のとおり社会保険庁長官の決定がなされましたので通知します。

鈴木 隆雄 様 平成 9年 2月 27日

9. 5. 13 (福) 株式会社 [] 銀行 [] 支店

社会保険業務センター所長



第9節 仕事とか、進学とか — 目の前の障壁（バリア）

前節の障害年金の件にしても、鈴木は、病気になる前は想像もできないほどのバリアを痛感することになる。

鈴：入院をたびたびしてました。ステロイドが減るまでは退院させてくれない時期だったので（今はステロイドが減らなくても退院できる時代である）。本を読むとか勉強する時間がたくさんあったから。病気になってから年金をとろうとしてもとれなかったり、仕事を辞めざるをえなかった。そういう社会を、「べつに病気になろうが、障害になろうが、べつにもとの会社で働けなかったら、違う会社で働けるような、社会になればいいじゃん」とか、思ったけど、そういう社会じゃない、見回したらそういう社会じゃないから。じっさい退院したときはすごい不便、入院生活の方が便利だし、退院したら街がバリアだらけで、バリアフリーとかない時代だから、だからすごい不便、「これちょっと直したい」とか思って、それで大学に行って、大学院に行って、どっかで教えようと。大学院まで行ったらどっかで教えられると思ったの。(S-7)

面：外にでて、そのときは色々悩みましたか？(S-8)

鈴：悩みはしないんだけど、あの、行くところ行くところ、バリアにぶつかるんですよ。壁にぶつかるんですよ。例えば仕事にそのまま戻ろうしたら、駅がバリアフリーじゃないから、いけないんですよ。で、それはもうどこにも出入りできないし、あの、一階が駐車場で二階がファミレスとか多いじゃないですか？絶対いけないじゃんって、入院前は全然そんなのちっとも気にもとめなかったし。すごい、一個一個やろうと思うことがすべてバリアっていうか。それは、退院してから思いましたね。逆に変えてやろうと思って大学に入って、大学、社会をバリアフリー社会にしてやるんだって思って。そのときはまだ乙武君とかでてこなかった時代だったので、してやるんだっていう変な使命感が自分で勝手にあったんで、いらだちよりも、かえってバリアがいっぱいあってくれた方がいろんなことにものを言えるっていうか、それを研究の対象にして変えていけるチャンスがあるんじゃないかって思って。全部がボクが退院する時にはすべてがバリアフリーになってて、仕事が「はいどうぞ」って、職場までくるのが大変だから、「在宅で仕事をそのまま継続していただけます」みたいな体制にしておきますって社会がすごい整ってたら、ボク、今頃、ここにいてこんな話してないし。だから、すごく整ってなくてかえって良かったかなっていうのはありますね。(S-9)

面：じゃあその退院したときに思った気持ちがきっかけになって、それが大学に入ろうと思ったのですか？(S-10)

鈴：そうです。うん。入退院をすごいしょっちゅう繰り返してたんですよ。副作用が強いから。だから、やっとそれが落ち着いたのが 34、5 ぐらいで、それから大学。それで入院ってすごい暇なんですよ。夜 9 時消灯で寝れるわけがないから、すごい勉強できるんですよ。だからすごい勉強して。かえってそれもよかったのかなって。でも、まあ 2 回目、3 回目の入院の時は、一回、外、出ている経験があるので、外はこんな不便なんだってことがわかっているんで、こんな不便なのを変えていくんだ、変えていくにはどうしたらいいかって考えながらやってたんで。(S-11)

大学は卒業したが、大学院の進学は、また、「著しい障害」のため、障壁があり、さらに数年後のこととなる。

大学院の修士課程は、ミッション系の学校であり、障害や難病も受け入れてくれた。さらに、事務から履修届を出す時期より、かなり早い段階で、私が受けた科目、ゼミを事前に伝えると、それらの科目を車椅子で通れる教室にしてもらっていた。

しかし、修士課程に在籍していた大学院の博士課程には上がれなかった。大きな理由は、試験（大学院受験）を担当する事務職員側との意思疎通が上手くいかなかったことが一番の理由である。試験の配慮にかんする書面によるやりとりがなかった。私は口頭で申し出をしたが、一つも受け入れてもらえなかった。振り返ると、ある意味、意思の疎通ができない情報障害であった可能性が高い。

字が書けない私はパソコン受験を申し出たが事務側は認めてくれなかった。平等という理由で、健常者の受験者と同じに紙での筆記試験が課せられた。私は、事務職員が、めんどくさい人をいれたくないみたいな感じに受け取れた。

私は、「平等」(equal)な社会をめざしているわけではない。ただ、「公平」(fair)な社会にしたいだけなのだ。

しかし、試験はそうはいかない。名前も書けない。「ボクこんな状態で受けたら白紙ですよ」と何度も事務に言っているのに何の手立ても打ってくれない。介助者をつけてもダメ、別室受験もダメ、時間延長もダメで、事務とのやりとりは一切が失敗した。結果的に、試験に対する配慮がなされないまま試験当日を迎え、健常者と同じ試験になり、名前も書けない白紙の答案用紙を出さざるを得なかった。

しかし、証拠となる書類の類がない。また、私は一つ勉強した。何かのときは、後になって証拠となるように、必ず書面によるやりとりが必要だと。

結局、めんどくさい人を入れたくないみたいな感じだったので、支配的文化から見たら

排除の対象になったのだろう。

また、私の症状は、大学に行き、大学院に行く間にも進行している。この間も、幾度となく、入退院を繰り返しながら、補装具と杖による歩行から電動車椅子を使用するようになっていた。

博士後期課程に進学するが、その頃は、すでに、パソコンはユーザー補助やトラックボールによるマウス操作を行うようになり、その結果、「どんなパソコンでもできるってわけじゃなくて」、自分専用のパソコンを必要とするようになった。介助者なしでは外出は出来ない状態になっていた。

鈴：ただでさえ時間がかかるのに、電動車椅子に乗ってたら駅員さんがスロープとかか
用意するし、降りる駅に連絡するので、次の電車に乗ってくださいとか訳の分から
ないと言われて、普通の人より乗り継ぎにすごく時間がかかるんです。(S-12)

鈴：遠いんですよ。頑張って通ってたんだけど、体力なくなってきた。(S-13)

難病の鈴木に都合の合う仕方では社会参加をしていくと優先順位を下げる結果となってい
く。それでも、「なんとか」参加できる場所を選んだにも関わらず、社会は難病の鈴木から
便利さを奪っていく。鈴木はこうした状態を「訳の分からないことを言われ」る状態と表
現している。

これは駅の駅員に限ったことではなく、健常の人たちなら遭遇しないであろう一つひと
つが障壁^{バリア}となっている。

鈴：情報障害だから分かんないんですよ。もう締め切りすぎてる研究計画書も出して
ないし。履修要綱を見れてない。レジュメめくんののも大変だし、そのとき介助の人
にめくってもらってたんだけど、その人もどこが重要かわかんないし、ボクも分か
んないし。(S-14)

私にとって社会参加を阻害するものは、上述したようなバリア面だけでなく、私が「情
報障害」という、介助者との立場の違いから生じるものもあった。すなわち、介助者は、
私の研究の内容を知らないし、ましてや大学院側から渡される資料等もどこの何が重要か
を判断できない。また、私も、私にとっての「重要な」箇所を示すことができない。なぜ
ならば、私はページを繰ることができないから、「重要な」箇所を見落としていることも多
いのだ。結果、「締め切りをすぎて」しまったのだという。

私は、体調の悪さ以外にも様々なバリアと戦わなければ、社会参加がスムーズにはいか
ないのである。それ以来、大学院や学会、研究会は、友人の大学や専門学校の教員に

頼んで介助に入ってもらっている。2011年からは、現役の大学生に入ってもらっている。

しかし、大学以外にも私の社会参加を支えるフィールドは他にもある。自らが立ち上げに関わったNPOと自立生活センターは、私が最も自らの社会参加を考える上で、重点を置いているところである。

私は、現在、所属する大学院の博士後期課程では「長期履修制度」は履修しなかった。3年で学位を取ろうと決意していた。それは、「病い」の進行や重篤化、または、一緒に入院していた「入院仲間」が亡くなっていったり、寝たきりになっていくのを経験し、私には、あまり「時間」がないと考えていたからだ。

博士後期課程に進学した時点で、私は、生きてるかわからない。3年でもわからないが、明日のこともわからないから、3年で、目処つけようかな、と体力さえあれば...

第10節 雨と痛みと低気圧

「痛み」だけはどうすることきない。鎮痛剤を飲んでも治るものでもない。ここまで痛むと手や足が動かないことは大した問題となくなるとはならない。私が対峙している眼下の敵は「痛み」である。ましてや、白衣を着ている医療従事者たちではない。

だから、少なくとも患者の声に耳を傾ける努力はしてほしいと思っていた。しかし、モリスの言うように「もちろん最も頻繁に無視されているのは患者の声」であった[モリス 1998 (1991) : 4]。

そっち（医学側）がそういう態度で来るならば、私のほうも医学という巨大な知の権力に負けないくらいの知恵をつけなくてはならないと思うようになっていった。そもそもの研究のきっかけはそんなことかもしれない。

ディビット・モリスによれば、19世紀のフランスの詩人アルフレッド・ド・ミュッセは次のように言う。「人は徒弟であり、痛みこそ親方である」[モリス 1998 (1991)]という。私も、まったくそのとおりだと思う。何もしていなくても、痛みが強いが、このように文章を書いていると手と腰がかなり痛い。途中中断で鎮痛剤を飲むということも珍しくない、というよりも、日常茶飯事だ。

モリスによれば、「痛みは文化や歴史や伝統や宗教や、およそ人間の生きている状況と無関係には論じられない」また「すなわち、痛みとは精神と意味に関する文化の諸過程をつうじて再形成される体験だということ」である[モリス 1998 (1991)]。

また、モリスは、「痛みは、私たちが「生きている」と名づけている、複雑な文化的・生物学的過程の、最も深く個人的なレベルに同時に携わるひとつの体験としても、理解されるのではないだろうか[モリス 1998 (1991)]とも指摘する。モリスによれば、「痛みは私

たちを通常の生活様式の外へと連れ出してしまう。何もかもが全く馴染みのない光景に見え、馴染みのあるものでさえ薄気味悪く奇妙な印象を与える場所に導いて」いくという[モリス 1998 (1991) :41]。それほどの「痛み」とはいかなるものだろうか。

国際疼痛学会の定義によると次のようにある。

An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage

実際に何らかの組織損傷が起こったとき、または組織損傷を起こす可能性があるとき、あるいはそのような損傷の際に表現される、不快な感覚や不快な情動体験[日本ペインクリニック学会 HP]

図 6-1 アメリカ痛みの 10 年ロゴマーク



図 6-2 痛みのスケール

臨床で使用される主なペインスケール



雨は痛い。いや、低気圧が近づいていたり、湿度が高かったりすると、身体は、正直で騙されない。1990 年の発症以来、梅雨の頃になると毎年、体調を崩し、入院をし、秋の長雨の終わる頃、退院をしていた。

私の身体感覚で知ったことは、どうやら、私の身体は、雨に弱い。湿度が高いと弱い。低気圧の接近など気圧の変化に弱いらしいということだった。

1990 年代は、病院の受診時に、または入院時に、主治医や担当医にそのことを伝えても相手にもされない年月が続いていた。

診察の際、私が痛みを訴えると、医師たちは、図 6-2 にあるような図を使ったり、言葉で「10 段階のどれくらい？」と必ず聞く。

他の患者もそうだと思うが、ほぼ全員の患者が Max の痛みのときは、10 段階の 10 だろ

う。そもそも 10 段階で「痛み」は表現できない。すると、痛み方を聞いてくる。「ズキンズキン」痛むのか。「針で刺したような痛みか」などである。その全部だと言いたいし、常に、そう訴えている。

私は、上腕だと T シャツの袖が腕にさわると激しい痛みが走るほどであった。T 大病院のときは、ペインクリニックで神経ブロックをしていたほどである。それほど痛みは強い。

「病い」を発症したのち、それが、いつのことか忘れたが、あるときから、私は、天気予報を小まめにチェックし、自分自身に折り合いつけて生きてく方法を模索しはじめていた。今では、雨の日はしょうがないと自分に言い聞かせるように、その日の、その時間の体調に身をまかせ、外出できるときに外出をして、会えるときに会いたい友人、知人に会い、モノを書けるときに書いておくという生活スタイルに変わっていった。

近年の「痛み」の研究の発展により、私の体感している痛みや体調不良は、気のせいではなく、医学的にも解明され始めてきた。

「痛み」について研究している医師の熊澤孝朗によれば「痛みの系が歪むと、本来なら痛みとは感じられないような軽い刺激や、寒さや気圧の変化、また感情が昂ぶったり何かを思い出したりというきっかけで痛みが起きたり」する[熊澤 2007:21]。また、熊澤は、このような「慢性痛症は、「痛み」は「症状」ではなく、「病気そのもの」であると述べ、痛みのしくみから考えた治療が必要」[熊澤 2007:21]だと述べている。ようやく、医師たちも私たち患者の「痛み」に耳を傾けはじめ出した。

アメリカでは、アメリカ連邦議会が 2001 年からの 10 年間を「痛みの 10 年」とする宣言を採択された。この宣言の背景には、痛みによる社会経済の損失が莫大であったこと、慢性疼痛に対する概念が変わった（単なる急性疼痛の延長ではなく、おこるしくみも異なる疾患である）ことがある。この宣言をきっかけとして、アメリカだけでなく世界中で痛みに関する、特に慢性疼痛に関するさまざまな活動（痛みとその治療の調査・研究など）がおこなわれるようになった。

わが国でも、慢性疼痛に対して、現状の課題や今後の対応について検討するという目的で、2009 年 12 月から厚生労働省が「慢性の痛みに関する検討会」を開催するなど取り組みが始まった。

いまや、医学のみに任されていた痛みが、単に神経を伝わる刺激が脳に伝えられるという現象ではなく、もっと人間の存在の根幹にひろがった大きな問題であることを示しはじめているといえそうだ。

第11節 障がい当事者団体の形成と NPO の発展過程 ～自立生活センターの形成と NPO 法人の発展過程

11-1. NPO 法人とは

わが国では、1995年に起きた阪神淡路大震災で、NPOの活動が社会の注目を集める。それをきっかけとして、1998年12月に特定非営利活動促進法（通称NPO法）が施行された。NPOの活動は、保健福祉の増進、社会教育の推進、まちづくり、文化・芸術・スポーツの振興、環境保全、人権擁護、国際協力などの多方面にあり、日本社会のいたるところにみられるようになる。2000年11月の経済企画庁（現・内閣府）の調査では、市民活動団体（NPO法人と任意団体）は全国に8万8千団体あると発表されていて、NPO法人の数は、2003年11月末で約14,000。2011年5月の段階では、42,741団体がある。

ひとつのNPO法人が複数の活動をおこなっているのので、全体は100%にならないが、福祉系の分野に限れば、「保健・医療又は福祉の増進を図る活動」は、24,446団体、約57.7%。「社会教育の推進を図る活動」は、19,671団体、約46.4%。「まちづくりの推進を図る活動」は、17,675団体、約41.7%が現在、存在している。

NPO法人格を取得することのメリットは、第一に、権利義務主体となれる。すなわち、事務所の賃貸契約や銀行などとの賃貸借契約締結の際に法人名義で契約できる。これが任意のボランティア団体だと事務所や銀行等は代表者等の個人名義でしか契約が出来ない。そのため、契約者である代表者等が辞めたり、死亡したりすると、契約上、とてもめんどろなことになる。その点、法人名義で契約が出来れば、代表者等が変わっても契約上、問題になることはない。第二は、社会的な信用の向上が得られる。第三は、行政などとの連携や支援が得やすくなる。これは、ボランティアなど任意団体に比べて圧倒的に信用が高まり、行政や企業などとの協働や支援が得やすくなる。

11-2. 任意の親睦団体としてのサークルTから自立生活センターTfの誕生とNPO法人へ

当事者サークルT（仮称）は、昭和63（1988）年からS県立養護学校（現 特別支援学校）高等部の卒業生たちの任意の親睦団体として産声をあげた。当時の会は、メンバー相互の親睦を図ったり、障がい者としてどのように社会生活を送っていくかについて色々話し合いながら取り組んできた。と言いつつ、「親睦」の名を借りて、介助者を連れて、ハイキングへ行ったり、カラオケに行ったりと、主として、「遊び」が目的の団体であった。

しかし、当時のサークルTのメンバーは、意図的でないにしても、自ら介助者を伴い「遊び」に行くという極めて自立的に活動していた団体と構成メンバーであった。

ほぼ、時を同じくして、東京都八王子市のほうで「ヒューマンケア協会」や「全国自立生活センター協議会」が障害者の自立に向けて動き始めようとしていた時代でもあった。

私は、講演会などで、自立生活センターやNPO法人をつくる話を依頼されることが多い。だいたいの場合、アッサリと話してしまうので、意外と簡単に作れるものだと思われがちである。だが、任意のサークルTから自立生活センターTfを設立するまでは、決して、平

坦ではなかった。私は、何に対しても、どうして、こうめんどくさいことにかかわるの
だろう。簡単にのぼれる壁より、つねに高い壁に挑む性格らしい。

サークルTも活動開始後20年近く経とうとしていた。当時のサークルTは、毎月一回、T
市にあるS相談支援センターの一室で会合がおこなわれていた。

平成14(2002)年、サークルTの構成メンバーも歳を重ねてきており、代表、副代表等(当
時)の主要メンバーは、30代から40代にさしかかろうとしていた。そのようなメンバーた
ちを見てきたS相談支援センターのセンター長から「自立」について考えてみませんか」
という提案があった。この提案が、のちに、自立生活センターとなり、NPO法人の取得と
介護事業所の開設にまでいたることになるのである。

当時、私は、S相談支援センターで相談援助の業務にあたる職員であり、サークルTが「自
立」に向けた会議の第一回からオブザーバーという形で会議に参加していた。サークルTは、
毎月一度、「自立」に向けた会議を重ねたが、約1年を経とうとしても、遅々として進展が
ないという状況が続いていた。

2004年2月21日(土) 第四回の議事録の一部抜粋である。

出席者：8名

話し合った内容

〈年間計画予定〉

4月から、話し合いを月に二回に検討してみたらという声がありました。中には回数(話
し合い)よりも中身じゃない!という意見もありました。

自立に向けての体験プログラムを立てながら、いろんなことに取り組んでいきたいと
思っています。

発言

T1さん(女性 40代 四肢運動機能障害 電動車椅子使用)

「年金手帳をこれから自分で管理したい」ということを手紙にして親に渡し
ました。その返事はまだもらっていません。もらえたらまた報告します。

T2さん(男性 30代 脳性まひ、四肢運動機能障害 下肢装具と杖、車椅子使用)

先日、サークルTの定例会に来るときに介護事業所(生活サポート)を使っ
て、送り迎えを頼みました。後から送迎代¥2,400-の請求書が届き、親に怒ら
れました。

とある。

障害年金手帳の管理も出来ていなかったり、介護事業所で介助者に送迎を頼んで出かける
と親に怒られたというメンバーもいる。「自立」には、まだまだ、ほど遠い。

続く、第五回の議事録である。

2004年3月27日（土）第五回

出席者：6名

〈結果報告〉

発言（一部 抜粋）

T1さん 先日、親に渡した手紙の結果は「もうちょっと待って」と言われた。「いつまで!」と聞いたら「ん～、2、3年」と言われた。通帳の件に関しては、毎回プッシュしていくことにして、とりあえず、毎月ある程度の決まった金額をもらってその中からやっ払いこうと思う。前回の課題「小遣い帳をつける」に関しての答えは、「小遣い帳はつけています」。

T2さん 3月13日（土）講演会（自立セミナー）に行くのに「車椅子で出掛ける」と言ったら（親に）「車椅子で行くなら空気を抜くぞ!」と言われた。とくに出かけることに関しては否定しない。「路線を変えて自力で行けば」と言われたので、「皆で行けば半額になるから」と言ったら「そんな電車代くらい出してやるわ」と言われた。「自立セミナーは遊びと同じようなものだから」とも言われた。「この先出掛けることがあっても車椅子使用は禁止、介護事業所の生活サポートを使うのももちろんダメ!」Sセンターに、「本当に自立について話し合いをしているのか」確認の電話を親が入れた。「自立を考えているなら車椅子を使うな!車椅子を押してもらうことは自立ではない」と親に言われた。年金は親が亡くなったら使うので、それまでは手を付けられない。

T3さん（男性 30代 脳性まひ 電動車椅子使用 サークルT代表（当時））

電動車椅子で銀行まで行ってきました。入口まで母に付き添ってもらい中は一人で。機械の所でできるかやってみたが上手くいかなかったのので、銀行員のお姉さんに声を掛けてお願いをした。一人だと台が高い（数字は目線でタッチできなかったのので、カードや通帳、引き出したお金が取れない。銀行員に頼んで全部やってもらった。毎月給料日に行ってみたいと思う。お金を扱うのが怖い。機械ではなく窓口がいいかなあ～?呼び出し音も高い位置にあって届かなかった。

これを読んだ人たちは、信じられないと思うが、本当の話である。

T1さんは年金の管理も、あと、2、3年先と言われるし、T2さんの親は、「車椅子で行く

なら空気を抜くぞ！」「自立を考えているなら車椅子を使うな！車椅子を押してもらうことは自立ではない」「年金は親が亡くなったら使うので、それまでは手を付けられない」と、時代錯誤、パターナリズムもはなはだしい。T2さんの親は、めちゃくちゃなことを言っている。しかし、障害当事者の家族は、まだ、そんな風潮がまかり通っていたのも事実である。

T2さんについては、サークルTの他のメンバーも「T2さんは大変難しいね。親の気持ちがよくわからないから難しい〜。後は、根気よく言って納得させたらいいのかなあ〜。ケンカはだめだよ。丸め込める方法があればいいよなあ〜」とか「お父さんにも（この会議に）参加してもらおうよ！」などの意見も出ているが、T2さんが、親にその話出来る家庭環境にはなかった。

T3さんは、サークルTの代表であるが、この「自立」に向けた会議に出るようになり、30代で初めて銀行に行ったというのである。

さらに、毎月1回の会議を重ね、以下は、3ヵ月後の会議である。

2004年6月19日第八回

出席者：7名

発言（一部 抜粋）

T1さん お金（年金通帳）を自分で管理出来るようになりました。今月から家に生活費を入れる事にしました。

T1さんは、この3ヶ月での飛躍が顕著である。しかし、メンバーの間で「自立志向型」と「従来型」というような距離感が次第に大きくなってきたのもこの頃からである。

会議も月に一回から、月に二回開催されることも多くなってきた。いよいよ、「自立」についてと任意のサークルからNPOなどの組織化の話題が出るようになる。この会議に参加する障害当事者たちは、個々で別々の介護事業所から介助者を確保して会議に参加している。そこで私の案を提示する。

2004年12月第十四回 議事録（一部 抜粋）

出席者7名

鈴木 今、みんな、それぞれの事業所からヘルパーさんに来てもらっているけど、これ（ヘルパー派遣事業）を「自立」のほうでボクたちでやってみたら、どう？このみんな役員になって、収入が得られればイイじゃん。

多数 いくいく（「ゆくゆく」の間違いであるが議事録通りに掲載）はそうなれば

良い。今はむずかしいかも？

2005年2月第十五回 議事録（一部 抜粋）

出席者：8名

自立についての確認事項 鈴木さんが作成した議案について

T3 もう一年経つのですが、最近集まりが悪い。今後のサークル T について話し合っていきたいと思います。

鈴木 個々の問題点、課題点を挙げて解決できたらいいなあ～。自立と遊びの区別はハッキリと。

T3 鈴木さんが作ってくれた組織図を見て、そのようにしていきたいと思う。もっともっと活発的な活動をしていきたい。改めて自立について考えさせられました。

鈴木 サークル T として、マジで自立を考えてみませんか？

T3 その前に車も必要だね。送迎があればもっと来れる人がいるかも。

ヘルパー1 その来れない人たちに支援費は？

T1 普段、使っていないからねえ～？でも、もらっている人は更新すればもらえんじゃないの？

鈴木 車を買えるなら、事務所も作っちゃえるよね。5月くらいから車の抽選があるから準備しておかなきゃ！

2005年3月第一六回議事録（一部 抜粋）

出席者：10名

鈴木 先月、入院するけど、NPOの規約（定款）を作ると言っていたので～。

T3 メンバーが揃わないのでちょっと～？いずれはNPOにしたいけど、活動す

るとしたらここではできない。

Ob (地域の福祉団体の代表でサークル T のオブザーバー)

急速に進んでいるからでしょう？

T3 誰でもわかる組織にしたい！鈴木さんのサポートはありがたい。でも…。

Ob 鈴木さんからの提案だもんね。

鈴木 NPO にしたいの？

T1 将来的にするなら最初から NPO でやっていってもいいと思う。

鈴木 規約書は先月決めたことを NPO 法に基づいて書いただけなんだけどなあ～いそぎ過ぎたかなあ～？ 難しかったのかなあ～？

T2 支援する側になるんだから、この一年の現状を考えるとすぐには無理。しっかり固めないとな！

Ob NPO になればもっと、しっかりしないとられないはずだよ。最初から NPO の形をとってもいいのではないかなあ。

T3 総会は 5 月の第 3 日曜日でいいですか？

Ob 役職は？

T3 Ob さんと鈴木さんは顧問でいいですか？毎月出てくれる人は誰でも幹事？

Ob 設立総会だから華々しくしないとね。準備期間が必要なら 6 月でもいいのでは？内容はきちんとしなくては。

鈴木 準備委員会が必要だよな？

T1 それがあると進みが早いかも。

決定事項：7月に設立総会（アピール）を開催！！

こうして、過去の議事録を読み直すと、最後の数ヶ月で一気に自立生活センターとNPOの立ち上げに大きく舵が動いた。

サークルTでは、「自立」に向けて、具体的なイメージとして私の構想にあったのは、障害者福祉政策が転換期を迎えている時期でもあったので、NPO法人格を取得して、数年後、施行される予定であった障害者自立支援法に基づく介護事業者として参入することであった。そのために、私は、会として独立した事務所を置くこと、介護事業所を運営して収益からメンバーは収入を得ることなど、具体的な案を次々と出した。折しも小泉構造改革の福祉基礎構造改革も行われ、措置制度から支援費制度。そして障害者自立支援法に移ろうとしていた時に、私の周囲の障害者と支援者たちの多くは、「障害者自立支援ではなく、障害者自立「阻害」法だ!」と反対をした。マス・メディアの論調の多くもそうであった。その中にあり、私は、一人だけ、内心「しめしめ」と思い、「これで、うちの会もNPO法人を作り、規制緩和と民間委託で介護事業所が開ければ、儲かるじゃん」と密かにほくそ笑んでいたほどだ。

そのような経緯もあり、2005（平成17）年、サークルTは、名称も新たに「自立生活センターTf」（仮称）としてリニューアルをした。そして、100数十万円の借入金を元に、障害者自立支援法が施行された平成18（2006）年に事務所を開設しNPO法人の申請をした。同年8月には、NPO法人の認証を受け、「特定非営利活動法人S」（仮称）を運営をはじめた。

さらに、「自立生活センターTf」と「NPO法人S」が母体となり、平成19（2007）年4月から介護保険法に基づく訪問介護事業所、5月からは、障害者自立支援法とその関連法に基づく指定介護事業所を開設し、今日にいたる。

100数十万円の借入金は、私は、NPOとして、数年で返済できるという根拠のない自信があった。実際、3～4年で全額返済が出来た。

「自立生活センターTf」とNPO法人と初代の代表理事は、年金の管理が出来ていなかったT1さんが就任する。2012（平成24）年現在は、「自立生活センターTf」は2代目の代表に第3章の主人公Bさんが就任して今日に至っている。また、NPO法人は3代目の代表理事（健常者）が就任している。

しかし、法人運営のほうも順風とはいかなかった。

平成19年度は、法人全体の収益276万5,000円であった。平成20年度、1年間の収入が306万2000円であったが、21年度は、4月から8月までで、昨年1年間の収入300万円を超えた。借入金も、少しずつ、返済できるようになったことが報告されている。9月から3月までの数値目標として、1.5倍もしくは、1,000万円超えを目指すことで合意を得た。「利用者件数」は、90件から100件前後と安定した利用者件数を維持している。今後は、常時100件以上の利用者件数を維持できるように数値目標を提示した。表1に見るように、最終的には、平成21年度の収益は、737万7000円となり、前年比を倍以上、大きく上回った。

さらに、平成 22 年度の収益は、816 万 6000 円となる。そして、平成 23 年度は、1,169 万 3000 円とはじめて 1,000 万円を超えた。平成 24 年度は、1,500 万円を超える予想である。

この要因としては、障害者当事者団体だからという「甘え」の構造をやめていこうという努力をした。具体的には、法人と事業所を明確に分けることで責任の所在を明らかにしたこと。さらに、法人内に、理事会とは別に、事務局を設置し、事務局機能を強化することによる内部の体制強化と外部への影響拡大に務めた。事務局と事業所の役職員には、障害を持たない者も幾人か配置した。

収益も順調に推移している。しかし、今後の課題として、第一は、収益事業を展開している NPO 法人は、営利企業と同じように、NPO のマネジメントー組織運営と経営管理能力の問題がでてくる。第二に、基盤整備が必要である。行政・企業・民間/社会全体としてインフラストラクチャーが、まだまだ不足している。第三に、地域・コミュニティの参加促進と新しいコミュニティの形成である。第四に、事業組織としての自己評価・外部評価、アカウンタビリティの問題があげられる。そして、何より、ボランティア/アマチュアリズムから経験に裏打ちされた市民知・専門知の集積と情報発信・アドボカシーが必要である。

付け加えておくと、自立生活センターTfは、上述した JIL には、加盟していない。その理由は、JIL が定める事項が当団体と相容れない点があるからである。

「1 の意思決定機関の責任および実施機関の責任者が障害者であること」については、障害のない人たちにも手伝っていただいているし、現在の NPO 法人の代表理事は健常の人だ。また、「4 の会費」は、私たちの団体が、JIL に年会費を納める義理はないからだ。JIL の定める「ピア・カウンセリング」や「自立生活プログラム」にしても、私たちの NPO の運営する介護事業所は、自治体の自立支援協議会に加盟団体であり、障害者自立支援法とその関連法に基づく公的な介護事業の中で、社会福祉士、相談支援専門員等のいる相談支援事業所と連携を取りながら利用者に介護事業を提供している。JIL の「ピア・カウンセリング」や「自立生活プログラム」などは、このような公的サービスから提供できているので、今さら JIL に加盟というメリットも感じられないからだ。

しかし、まったく相容れないというわけではなく、自立生活センターの設立時には、当会から 2 名ほどヒューマンケア協会へ研修に行っている。NPO の設立總會のときに、ヒューマンケア協会の役員がお祝いに駆けつけてくれている。

さて、難病の鈴木のリフストーリー・インタビューに戻そう。

面：はい。そうですね、あとじゃあ、入院する前の病気になる自分で現在の鈴木さんでなにか変わったなと自覚しているような部分がありますか

鈴：特に変わってないと思います。根本的なものは。やっていることは違うけど、元気なときは接客業なんで、結局は、お客さんが喜んでもらえればいい仕事をしてたんで、今も障害のある人とか高齢者の人とかが喜んで街にでれるような街づくりができればいいような活動をしているので、なんかやっていることは基本的には同じことなんだと思うんですけど。

11-3. なぜ、NPO か。

NPO という組織の存在が必要なのか/存在するべきかという命題を立ててみよう。

政治学、経済学では、小泉構造改革に見られたようなネオ・リベラリズム（新自由主義）は、市場原理主義を強調することで、最小限のセーフティーネットだけを用意しておけば、あとは社会福祉サービスへの公共支出を削減する。すなわち、規制緩和、民営化、公益性・共同体に代えて「自己決定」のものと「自己責任」だという。

さらに、主に社会学では、従来どおりの行政では対応が困難な今日的な新しいイシュー¹²に関連した分野に取り組む団体が増加したことでであると指摘する。だから新しい公共性の担い手としてボランティアやNPOの存在が必要になると結論づける。

たしかに、行政では柔軟な対応が出来ないが、NPOのようなサード・セクターは柔軟かつ対応のスピードが違う。

例えば、障がい者や高齢者世帯が、節電のため、LED電球をひとつ変えたいと思うでしょう。障がい者は障害者自立支援法の括りで、高齢者は介護保険の括りでケアマネージャーまで登場し、数か月もかかる行政手続きを経て審査等が終了した後、この世帯には電球を変えて良いとか、ダメだとか審査結果が下される。その審査結果に不服がある場合は、何日以内に不服を申し出たり、不服審査法にかけたりもしなくてはならない。

しかし、ボランティアやNPOは、そのような面倒な手続きを踏まずとも、「ハイ！ 了解しました。今から伺います」の一言で即時に対応してくれる。

少し前だと、「親密圏」という家族とか近所のおじさん、おばさん、町内会、自治会などの伝統的な地域コミュニティがあったが、現代では希薄になっているという。

そこで、学問・研究の分野では、NPOのようなサード・セクターを説明するために、「親密性」や「公共性」という概念や用語が用いられ、アンソニー・ギデンス[1999（1992）]やハーバマス[1994（1990）]が再び読み直されている現状である。

わが国の非営利組織、サード・セクター、NPOを見ても、特定非営利活動促進法のもとで、法人を形成し、法令順守や法人格や課税など現行の政治社会の諸制度にもとづいて存在している。すなわち、すでに、社会システムの不可欠の一部となっているのである。しかし、NPOなどは、市場メカニズムにもとづき営利を目的とする企業や政府とは異なった組織である。これがサード・セクターといわれる所以であるが、今日の資本主義社会シ

システムの外部に存在しているわけではなく、また外部に出て行こうとする組織でもない。

NPO、サード・セクターなどは、営利企業や政府（行政）が採算が取れずに、担えない/担わないようなサービスを非営利で提供しようとしているのだ。

これを新しい社会運動として、当該の社会システムそのものを批判する運動体であると結論づけるのは早計である。また、新しい「公共性」で片づけられたくもない。むしろ、NPOなどの今日的な可視化されていないような諸問題に取り組む先駆的な活動の姿勢は、社会学の狭義の社会運動論の枠を越えて、政治学、経済学の言う社会システム論をも軽々と乗り越えた、その先にあるオルタナティブ社会をめざす新しい共同体の形成ととらえたほうが良いのではないかと考える。

自立生活センターTfは、JILの加盟団体ではないと述べたが、アメリカのバークレー校に始まる自立生活運動とわが国の青い芝の会、ヒューマンケア協会やJILたちの何もないところから一からモノゴトを作り出す労苦ははかり知れない。そして、自立生活センターの運動や理念は学ぶところが多い。なにより、従来の障害者に対する政策立案、サービス提供が医師・看護師・福祉従事者等の専門家により一方的に決定され、障害者は受動的に従うしかなかったパターナリズムの現状を批判し、権利の主体者である障害者自身が自分の生活全般に関して自己の意思で決定するというパラダイム転換をもたらしたといえる。これらは「医学モデル」から「自立生活モデル」というパラダイムの転換である。「医学モデル」では、障害者は、障害者/患者（client）としての役割を強いられ、受動的な立場に陥らざるを得なかった。それに対して「自立生活モデル」では、障害者は医師・看護師・福祉従事者等が提供するサービスの利用者、消費者（consumer）という能動的な立場を得る。

自立生活センターでは、「自立生活プログラム」と「ピア・カウンセリング」を二本柱に掲げているが、私は、クライアントからコンシューマーへの発想/パラダイムの転換こそが、障害者の自立生活の理念や思想の主張する根幹であり、最大の功績であろうと考える。

任意の障がい当事者団体が、自立生活センターTfという市民活動の能動的な団体となり、さらに、NPO法人の取得とともに、介護保険法、障害者自立支援法とその関連法に基づく介護事業所の運営を開始する。

従来の障害当事者団体である市民活動は、「運動」的側面の要素が大きだったが、NPO法人は、「事業」的側面が中心となっている。

障害当事者団体は、従来の運動的側面に加えて、以下の動きが出ている。

第一は、第1章で概観した「当事者研究」という動きがそれである。

第二は、本章で紹介した私が運営に携わるNPOのような「事業体」としての側面である。

ある課題に継続して取り組むという市民活動団体の最大の特徴は、その組織の維持ではなく、あるイシューに取り組むミッション（使命）性が大きく、市民セクター（サード・

セクター)の存在意義と共通するものであるかもしれない。

さらに、当事者団体が母体である当NPO法人与介護事業所と非当事者が運営するNPO法人や介護事業所の間には、当事者だからわかることがあり、そのサービス提供の内容に大きな差があるかもしれない。しかし、それは、非当事者が運営する他のNPO法人や介護事業所を検証する必要があるので今後の課題とする。また、当団体以外の他のNPO(サード・セクター)の市民活動を見ていくことで、当団体と他の団体を比較検証することができる。いくつかの福祉分野に取り組み続けているNPO(サード・セクター)を見ていくことで、市民活動団体のミッション(使命)性と存在意義を提示できる可能性がみえてくることに期待したい。

なんのために続けられるんですか?(S-13)

鈴：利用者のため。(S-14)

鈴：今の時点では、NPO。でも将来的には、自分が書いたもの、であってほしい。論文でもなんでもいいんですよ。何かしらそういうもので、形に遺したいなって。(S-15)

面：たぶん、みんなが分かりにくいのは、中途障害に急になって、やっぱりショックだったんじゃないかなって思うんですよ。何かのきっかけで人生を前向きに生きる転換点みたいなのがあったんじゃないかなって思うんですけど、なんかきっかけはなかったですか?(S-16)

鈴：ないですね。だから、たぶん、それは退院してきたときに、社会がバリアだらけだったのは変えていかなきゃなっていうのはあったけど、考え方自体はあまり変わってないんで。だから、さっき講演とか言ったけど、みんな一回落ち込んで障害を受容するのに結構、時間がかかって、落ち込み期間があって、やっと何かのきっかけで立ち直って、今こういう活躍してますよっていうストーリーだとみんな喜んで、次からお話もどんどん頂けるんですけど、ボクが結構こういう話をすると次からの(講演の)お話の依頼が来なくなっちゃうんですよ。今は、だから、(講演のとき)けっこう、作って話してるところがあって。今は普通にしゃべってますけど...なんかそういう講演で話とかするときにはちょっと作ってます。(S-17)

面：どういった感じで?(S-18)

鈴：一回、(障害を負ったことで)落ち込むところをいれてるの(一同笑)(S-19)

S-17～S-19 にあるように、障害を負い、一度落ち込んで、何かのきっかけで立ち直るといふ支配的文化側が好む中途障害者に対するモデル・ストーリーがある。鈴木は、その期待に沿うように話をつくって「障害受容」を入れて講演で話すようになる。これは支配的文化側の役割期待に応えるためというよりも、次回も講演で呼んでもらい、講演料を稼ぐ術である。

だが、鈴木は、話をつくることは数年でやめている。今ではありのままを話すようにしていて、次回、講演に呼ばれなくてもかまわないという考えになっている。NPO の収益が出てきたことも少なからず影響しているが、後継を育てたいと思いつから、機会があれば、鈴木よりも、若い障害者や難病者を紹介している。

第 12 節 小括

浮ヶ谷幸代は、「健康な身体」とは「一般的には『栄養のバランスがとれている身体』『健康診断では異常のない身体』、あるいは『酒もタバコもやらない身体』というような、いわば栄養学的、予防医学的に構築された身体のことである」[浮ヶ谷 2004a: 111-112]と述べている。

私は、健康だと過信していた身体るとき、お酒は...といえ毎日のように朝まで飲み、仕事柄、昼夜逆転で食習慣も乱れていた。むしろ難病となり、徐々に身体が動かなくなったり、体力や免疫力が落ちてきている現在のほうが、食習慣や栄養のバランスも考え、お酒やたばこは一切やっていない、まさに栄養学的、予防医学的には「健康な」日常生活を実践している。

前章の D さんもいろいろな「病い」を発症してからは、食生活もカロリーや糖分、塩分を考えている。10 代、20 代の D さんや私を知る人たちからは想像も出来ないほど、「健康」的な生活を送っている。毎日のように深夜の六本木で遊びまくっていた私が（感染症予防のため）夜の外出を控えるなんて、いったい誰が想像できただろうか。

鈴木は、また、駅員がスロープを用意する時間も、「次の電車に乗ってくださいとか訳のわからないこと言われて、普通の人より乗り継ぎにすごく時間がかかるんです。」(S-10)と
言う。

車椅子のため、ただでさえ時間がかかるのに、次の電車、10 分、15 分待たされれば、車椅子利用者でなくても、誰だって「訳のわからないこと」になるだろう。

鈴木に都合の合う仕方社会参加をしていくと参加の優先順位を下げていく結果となる。それでも、「なんとか」参加できる場所を選んだにも関わらず、社会は難病の鈴木から便利さを奪っていく。鈴木はこうした状態を「訳のわからないことを言われ」る状態と表現し

ている。

これは駅の駅員に限ったことではなく、健常の人たちなら遭遇しないであろう一つひとつが障壁^{バリア}となっている。

また、鈴木は、インタビューでは次のようにも答えている。

鈴：いきなり社会変えたりできないから、とりあえず、今いるところ。大学の環境を整えとか、住んでいる地域をなんとかするとか。ボクが壁にぶつかってきたところをクリアして、後に続く人たち（障害のある若者たち）が、同じところで壁にぶつからないようにしていきたい。(S-20)

鈴：将来的には、常勤の研究職。でも自分の研究ばかりやってるんじゃなくて、若い子に何かを伝えたい。とりあえず今は、障害があってもなくても、病気があってもなくても、誰でも常勤の研究職につけるようなそういう道筋をつけたい。で、将来的には、そういう道筋をつくれる人を育てたい。それは研究者でないとできないと思う。わかんないけど。(S-21)

鈴木は、現在、所属する大学院の博士後期課程では「長期履修制度」は活用せず、3年で学位を取ろうと決意していた。それは、「病い」の進行や重篤化、または、一緒に入院していた「入院仲間」が亡くなっていったり、寝たきりになっていくのを経験し、鈴木にも、あまり「時間」がないと考えていたからだ。

鈴木にとっての残された時間とは、文字どおり「命」に関わるものと、自分の意思で自由に動ける「時間」の両方であると思われた。そして、鈴木は、「形」あるものを早いうちに「遺したい」と思うようになったのである。鈴木が経験した様々な社会的なバリアや絶え間なく感じる痛みなどは、鈴木の時間的な限界からみた社会参加との折り合いをつけることが難しいものでもあった。

そんな鈴木の将来の目標は研究職である。だが、時間的な限界を考え、「遺す」こと、そして後に続く人たちへの「道筋」をつけていくことが優先されていた。

鈴木にとって、より良く生活できる環境とできる社会参加の折り合いをつけることは、葛藤につながっているものと考えられた。すなわち、よりよい環境は鈴木の都合の良い社会参加を阻害し、都合の良い社会参加はより良い環境を阻害するのであった。さらに、鈴木にとって、社会参加をする上での壁は折り重なっていく。

¹ 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (chronic inflammatory demyelinating polyradiculoneuropathy, CIDP)。CIDP とは、左右の四肢が対称性に運動神経、感覚神経に特徴的な症状が現れる。主に上下肢の遠位部または近位部に脱力と感覚障害が起こる。神経内科では、一般的に「手袋・靴下型」といわれるもので、両側の四肢の末端に近いところに強い症状が現れる。また、個人差はあるが、強いしびれ感や痛みを伴い患者を苦しめる。原因は、末梢神経髄鞘構成成分に対する自己免疫によって発症すると考えられているが、現在の先端医療においてもその病因は不明である。CIDP は、脳神経系はあまり侵されることは少ない。また、自律神経系の症状も出る患者もいる。亜急性または慢性 (2ヵ月から数ヵ月以上) に進行する階段状進行または寛解再発する患者が多いといわれている。また、傷や褥瘡等の発見も遅れやすく、1度、傷ができると治りにくいので、常に皮膚の監視が必要である。治療法は、対処療法しかなく、ステロイド療法 (経口のプレドニン服用・点滴のステロイドパルス療法がある) の他、血漿交換、ガンマグロブリンなどがある。しかし、CIDP の日本での厳密な疫学研究の報告は末だないが、男女比は1.5~2:1 で男性に多いといわれている。有病率 (患者数) は、2004年9月から2005年8月の「厚生労働省免疫性神経疾患に関する調査研究班による全国調査の結果 (2008年報告)」によれば、CIDP の有病率は人口10万にあたり1.61人という非常に稀な疾患である。慢性進行性や再発性の経過をとることが多く筋萎縮や重度身体障害に陥ることが多いとされている。呼吸障害や褥瘡よりの感染により死亡する例も稀ではない。(難病情報センターhttp://www.nanbyou.or.jp/sikkan/110_i.htm 2011年11月15日参照)

² 日本の経済史上で、1980年代後半~1990年代初頭にかけてみられた好景気である。投機などの加熱により資産価格が一時的に異常な高騰をみせ、その後投機熱が冷め急速な資産価格の収縮が起こる様が、泡がふくれてはじける様によく似て見えることから、バブル景気、バブル経済、また、その景気後退期をバブル崩壊などと呼称する。日本の景気動向指数で見る景気循環における第11循環の拡大期にあたる。指標の取りかたにもよるが、概ね、1986年12月から1991年2月までの4年3か月 (51ヶ月) 間を指すのが通説である。

³ 柔道整復師

⁴ 当時は、両下肢装具と杖歩行が、なんとか可能で、上肢は字が書けたので、大学側に
対して障害への「特別な配慮」の必要性はなかった。

⁵ オーベンとは、ドイツ語の「Oben (上に、高い地位に)」に由来している。オーベンは既に臨床経験もある医師で、大学病院等では医局に配属される新しく医師となった研修医の指導医として指導をする立場である。研修医と指導医 (オーベン) の関係等は、佐藤秀峰『ブラックジャックによろしく』 [2002-2006] 参照

⁶ 血漿浄化療法 (血漿交換) とは血液の中の血漿成分を置き換える治療法である。太い血管2本を利用し一方から血液を取り出し、特別な機械の中を通過させて体に害を及ぼしている物質を取り除くことにより他の内服や点滴治療で症状の改善の無い患者に用いられる。

⁷ ステロイド薬のたんぱく異化作用によって、筋肉の細胞成分が分解され、筋肉細胞が異化する病態で、「ステロイドミオパチー」と呼ばれており、ミオは「筋肉」、パチーは「病気」という意味である。腰や脚の筋肉に脱力が起こるようになり、階段の上りがつ

らくなるといった症状が現れる。ステロイド筋症は、薬の服用量が減ると消失していくと言われている。

- ⁸ 『ER 緊急救命室』は1994年からアメリカNBCで放送されたテレビドラマ・シリーズである。日本では、1996年からNHKで放送された。Emergency Room:ERで働く医師、看護師、医学生をリアルに描いたマイケル・クライトンが原作のドラマである。
- ⁹ 傷病およびこれらに起因する疾病について、はじめて医師または歯科医師の診察を受けた日。
- ¹⁰ 初診日から1年6ヶ月を経過した日、あるいはその期間に傷病が治ったか症状が固定した場合には、その治った日または固定した日。
- ¹¹ 事後重症制度という。
- ¹² たとえば、「ニート」「ひきこもり」「ワーキングプア」「ホームレス」などといった問題がある。

第7章 総括と展望

第1節 総括

1-1. 支配的文化からの障害者像≡「他画像」

イギリス障害学の提唱者の一人であるマイケル・オリバーは、産業革命による資本主義の到来が、障害を顕在化し、差別や排除の対象となっていくと指摘する[オリバー 2006 (1990)]。

マイケル・オリバーによれば、「障害を個人的な病理とする認識は、資本主義社会の到来や賃労働の発展に関連する個人的な健全性(able-bodiedness)の認識と同時に存在するもの」である[オリバー 2006 (1990) :93-94]。

つまり、農耕社会、家庭内工業の社会では、障害者は部分的にせよ、社会参加が可能であった。しかし、資本主義社会の到来は、障害者は一人の賃労働者として働くことができず、排除の対象となり、統制を受けることになる。この排除の過程は、個人および集団の身体に注目すること＝「健全な身体 (able-bodied)」と「健全な精神 (able-minded)」によってもたらされた。障害者が排除によって統制されるようになると専門職による医療化の出現と発展につながっていったのである。

「医療化」とはイヴァン・イリイチをはじめとする医療社会学からの言説がある。つまり、病院や医療のシステムが社会を覆うと、人々は病気の診断や治療の責任を医療専門家へ全面的に委譲してしまうこと。人々の健康に対する認識が予防医学によって構築されていること。このようなシステムに依存するようになると、従来、人間が持っている能力や癒し（自然治癒力）や痛みや苦悩に対処する能力や智慧を見失い、不能化=個人の能力を奪ってしまう。そして社会の管理が強まってしまうことになる[Illich 1979 (1975)]。

マイケル・オリバーはゾラを援用し、このような、医療化の必要理論(the necessity theory medicalisation)を導くと、「この理論は、新しい産業社会において、秩序を維持する必要性を強調し、この社会統制の過程において医学が主要なエージェントとなった方法を描き出すものとなる。この解釈は二つの要素から成り立っている。一つは医学を独立した社会的、イデオロギー的権力と見なすものであり、もう一つは医学を資本主義における支配階級のエージェントとして、また「資本主義の正当化」に貢献するものとして見なすものである[オリバー 2006 (1990) :98]。

マイケル・オリバーは、このような現象を「医学帝国主義 (medical imperialism)」という概念と「医療化の権力理論」の三つのバージョンで説明する。一つは、このように医師が支配的になったのは（科学を基礎とした）医学の知が、他の知の形式よりも優れていたからと指摘するものである。二つめは、社会の合理化の一部として生じた新しい官僚制の中で、医療専門職が首尾よく組織化され、支配的な地位に就くことができたので権力を付

与されたと指摘するものである。三つめは、医療専門職と資本主義の支配階級との深い関係を強調するものである[オリバー 2006 (1990) :99-100]。

障害や慢性の「病い」に適応 (Adjustment) する過程は、個人的な経歴やスティグマだけでなく、人種やジェンダーといった構造的特徴と関連することも示している。障害者や難病者について何かを書いたり、何かを言う医療専門家という巨大な権力が障害者個人の生活において決定的に重要かつ圧倒的な他者となり現れる。この医療専門職者の理論や実践は、医療的言説となり、支配的文化に反映される。つまり、医療専門家の言うこと、書くことがそのまま支配的文化の理性となり立ち現れるのだ。障害や「病い」の当事者たちの日常生活実践は、必ずしも医療的言説と一致しないが、彼らからの反論は耳を傾けられることが少ない。彼らの日常生活実践は、支配的文化とそれを覆う医療的言説に支配されている。ここで、障害や「病い」の当事者の経験の理解を進めようとする上でゴッフマンのスティグマが支配的な概念枠組みとされた。そのため障害の概念が悲劇への「適応」かスティグマの処理として医療専門家の医療的言説によって、さらに強化されていく。

本研究で登場した主人公たちのように後天的に障害や難病等の希少疾患で障害者や「病い」の当事者となった者は、現代の医療水準を持ってしても、治癒が不能であるばかりでなく、難病などはその原因すらわからない。かといって医療機関からまったく離れるかと言えば、そうでもなく、脊髄小脳変性症の C さんは定期的に医療機関に受診しているし、難病の鈴木のように、痛み等を緩和するため医師の処方する薬剤に頼らざるを得ない。CMT の D さんは、CMT での受診、入院は、今はないが、糖尿病と皮膚科の受診は欠かせない。脊髄損傷の A さんも、褥瘡や傷のため、幾度となく入退院を繰り返している。いずれにしても、障害や慢性の「病い」の当事者は、その障害や「病い」のため、日常生活の全部、あるいは一部の変更を余儀なくされてしまう。これらの「変更」は、マイケル・オリバーの言う、再び完全な人間になったり、「無力化されたアイデンティティ[=障害者アイデンティティ][オリバー 2006 (1990)]を形成するために、障害者個人が心理的に「適応」していかななくてはならないものとなる。だが、本研究で見たように、彼らは支配的文化の医療的言説をそのまま鵜呑みにしているわけではない。彼ら長期に渡る障害や「病い」の当事者の日常生活実践は、個々人のライフスタイルに合わせて自己流に解釈され、身体化し、実践されている。

支配的文化の「他画像」は、このような当事者たちの生活実践や歴史と文化を考慮に入れていないだけでなく、問題を個人の問題に位置づけて個人に終始してしまう。

本章では、「総括と展望」として、本研究に登場した主人公たちの生活実践に眼を向けてみる。

(1) 病者役割

医学は私たちの文化のなかで支配的な位置を占めているので、医学界内部の異論も含め、

痛みについて異なった理解を提示するような意見はすべて、反射的に隠蔽したり弾圧したりする傾向がある[モリス 1998 (1991) :2]。

モリスの言葉は、「痛み」だけではなく、慢性の「病い」や障害など全般に対しても同様なことが言えることだろう。

強大な権力を持った生物医学と、その言説を鵜呑みにする支配的文化のなかでは、患者の仕事としては、パーソンズ[1974 (1951)]の病者役割 (sick role) が有名である。パーソンズの役割期待における病者役割概念は、次の二つの権利と二つの義務がある。

第一に、病者は、通常の社会的役割を遂行する義務から免除される、という特権が与えられる。

第二に、病者には、自力で回復する義務からも免除される、という特権が与えられる。したがって、病者が、自力で回復する責任を負わされることはなく、看護され、援助される権利が与えられる。

次の第三と第四は、上記の二つの免除特権の対価として、二つの義務を負う。

第三は、病者は、病気を望ましくない状態と認め、回復する（慢性疾患の場合は、病状をさらに悪化させない）義務を負う。このことは、翻せば、必要以上に長期にわたり、病者である特権を与えられることはないということである。

第四は、非常に軽症の場合をのぞけば、病者には、医療専門職者の援助を求め、患者役割を取得し、健康回復の（慢性疾患患者の場合や、治癒不能の場合は、苦痛を緩和し、病状をさらに悪化させない）ために、医療専門職者と協力する義務が与えられる[パーソンズ 1974 (1951), 高城 2002: 51-78]。

病者が、この四つの病者役割を履行しようとしなない場合は、社会的制裁がくだされ、逸脱モデル¹とみなされる。

ストラウスらは、パーソンズの病者役割について「それらは正真正銘の病者を手本としている」と批判的に指摘する。ストラウスらは、「(病者役割は) つまり積極的で熱心な医師と専門家から治療・援助を受けているから、一時的にしろ受け身で黙従の状態におかれる」として「このような叙述は、慢性疾患患者を対象とした時には的確な表現だとは言いがたい。慢性疾患患者はどんなに症状に苦しんでいようとも、どんな療養法を処方されようとも、生活上の大部分の営みは自分で処理している。慢性疾患患者は、療養法の技術と、自分に特有な身体反応とのかかわりで生じる現象を良く熟知している」と述べている[ストラウス 1987: 170]。

つまり、慢性疾患の当事者たちは、浮ヶ谷幸代[2004a]の指摘するように、自らの治療実践をずらしながら飼い慣らしているといえよう。

浮ヶ谷は、人類学者の松田素二が、対象社会の人びとの日常的な思考と実践を、国家や世界の政治経済システムによる支配的文化の構図に対しての抵抗として描いた『都市を飼い慣らすーアフリカの都市人類学』[1996]や社会学者のブルデューのハビトゥスを手がかりに、糖尿病患者の日常実践を、予防医学や生物医学的な言説、社会的な意味づけを、糖尿

病患者たちが、いったん引き受けながら、新たな意味づけや価値のずらし、自分流の解釈、習慣化していくプロセスを松田素二の日常的実践を「飼い慣らす」という生き方に通じるものとして「飼い慣らす」と表現している[浮ヶ谷 2004a:73-99]。

浮ヶ谷の主張する治療実践を飼い慣らすとは、「医療的言説を新たに意味づけたり、ずらしたり、独自の論理で解釈したり、身体感覚による「アバウトさ」の基準を発見すること」である[浮ヶ谷 2004a:84]。

さらに、浮ヶ谷は、「慢性病患者にとって「病気であること」とは「日常を生きること」であるとすれば、治療実践を飼い慣らす術とは、自分の生活ペースを優先しながら居心地の良い生き方を模索した結果生まれたもの」といえそうだと述べている[浮ヶ谷 2004a:99]。

それは、医学的見地からすれば、慢性病患者の治療実践の内容や自覚症状に対して、誤読であっても、自らの身体感覚に照らし合わせて当事者の個々人の主観的経験として解釈し新しく意味づけされたり、更新されたりしているといえるのかもしれない。

さて、ここでは、浮ヶ谷の言う「医療的言説を新たに意味づけたり、ずらしたり、独自の論理で解釈したり、身体感覚による「アバウトさ」の基準を発見すること」を手がかりに、本研究に登場した四名の主人公と難病の鈴木的生活実践について見ていこうと思う。

浮ヶ谷は、治療実践を飼い慣らす術として、フランスの社会学者ピエール・ブルデューやフランスの思想家ミッシェル・ド・セルトーらの理論を援用しながら説明している[浮ヶ谷 2004a 73-]。

1-2. 身体技法、ハビトゥス、「わざ」

マルセル・モースは、フランス人の看護師が歩くのを目にして、アメリカ映画のなかで見た歩き方だと気づいたという。モースは、フランス人の女性とアメリカ人の女性が、それぞれの固有の歩き方をそれぞれの社会において習得することでフランスとアメリカの差異の刻印を身体に受けているからであると解釈する。モースは、泳ぎ方や歩き方などの様々な日常的な所作のありようが、行為者の属する社会に応じて、また、社会のなかで行為者が占める地位・職種・世代・年齢・性別など、さまざまな社会的要因に応じて異なっていることに着目し、このような身体の使い方を「身体技法 (les techniques du corps)」と名づけた。つまり、身体技法を、各種の社会的要因の差異よりなる構造のなかに位置づけた[モース1973 (1936) ,1979]。

また、メルロ=ポンティは『知覚の現象学』の中で、心的な病気について述べる中で、ハビトゥスについて次のように言う。

心的な病気が、またそれはそれとして身体的な偶発事に結びついている

ことも、原理的には同じ仕方で理解される。意識は文化的世界のなかに自己をなげかけ、さまざまな型 (*habitus*) をもつと同様に、それもまた物理的世界のなかに自己をなげかけ、身体をもつのである。というのは、意識は自然の絶対的過去、もしくはおのれの個人的過去のなかに与えられた諸意識に基づいて振る舞うことによって、初めて意識たりうるからであり、また体験されたすべての形態は、ある一般性に、それがわれわれの習慣的な型の一般性であろうと「身体的機能のそれであろうとともかくある一般性に、向う傾向をもっているからである

[メルロ=ポンティ 1982 (1945) : 235]

ハビトゥスの概念をより一般化したのは、フランスの社会学者であるピエール・ブルデューであろう。ブルデューは、先述のモースの「身体技法」と同様に、日常的な所作のありようが行為者の地位や職種などの各種の社会的要因に応じて異なっていることに着目する。ブルデューによれば、ハビトゥスとは、客観的な社会構造と実践的な社会的行為との相互構築的な関係をあらわすための概念である。それは行為者が後天的に学習し体得していく行為と認識の傾向性である。階級や民族、ジェンダーなど、それぞれの行為者は社会構造のなかである特定の位置に存在するが、そうした位置、あるいは「場」において、その位置や場の相互行為を一定の方向に方向付ける規則や規範を内面化し習得することで、ある特定のタイプのハビトゥスが形成される。ブルデューによれば、ある特定のタイプのハビトゥスは、ある特定のタイプの行為や認識を産出していく。これによって、場の規則や規範が再生産される。つまり、ハビトゥスとは社会構造と実践的活動とを媒介するものである。それは構造が実践を通じて再生産されていくメカニズムを説明するための概念であるといえる[ブルデュー1990 (1980)]。

浮ヶ谷は、ハビトゥスは「身体に埋め込まれているために、治療実践を生活習慣に新たに組み込むこと、いわば身体化されたハビトゥスを編成し直すことには困難さが伴う」と述べ、それでも、「何度も失敗を繰り返しながら自分に合った治療実践を見つけていく、いかえればハビトゥスを移調するような治療実践の過程では、落ち込み、反省、自己嫌悪の連続であるかもしれない。それでも彼らの実践は、長期にわたる時間経過のなかで、治療実践が治療として意識されないレベルに達するような、(中略) 日常行為を方向づけるハビトゥスをずらしていく実践としてみることができる」という[浮ヶ谷 2004a 74]。

教育学者の生田久美子は、伝統芸能や武道から「わざ」について、「模倣」「型」「間」「世界への潜入」といったわが国特有の文化から「身体全体でわかっていくわかり方」を描いた論考がある[生田 1987]。

なるほど、私も幼少より、長年、柔道の鍛錬を積み、病気になった後も 40 歳近くまで、少年柔道を教えていた経験があるので、身体技法、ハビトゥスよりも「わざ」のほうがわ

かりやすいかもしれない。たしかに、柔道の稽古においては、一つの技を修得するために、毎日毎日の稽古の積み重ねで、何千回、何万回の打ち込みをして、乱取り稽古という実践形式の稽古で使いながら、まさに「身体で覚える」ことができるようになり、ようやく試合という実践で、その「技」を身体感覚で、身体が反射的に勝手に動くほどに身につけることが出来るようになる。

文化人類学者の山本直美は、1970年代において緒方師なる人物によって創設された「ユリノキ村」の諸実践を、「現代社会の大前提ともいえる能力主義・規律化に対応的な実践として、いわば『管理社会』への『対抗文化』として」描こうとした[山本 2007: 8]。

以下においては、前章まで登場した主人公たちが生きる術^{すべ}は、ひとまず、ある種の対抗と仮定して考えてみることにしよう。まず、はじめに、ミッシェル・フーコーの権力概念から先行研究を概観する。そして、本論の主人公たち、それぞれの生きるための姿=「自画像」を描き出したいと思う。

第2節 それぞれの「自画像」

文化人類学者の田辺繁治は、実践 (practice) について次のように言う。「社会的に構成され、慣習的に行われている」行為や活動であり、それらは「権力が作用する社会関係の網の目なかで形成されてきた慣習によって強く支配されている」[田辺 2003: 11]。

2-1. 権力と抵抗の概念

ミッシェル・フーコーは、従順な身体をつくる《規律・訓練 discipline^{ディシプリーン}》について次のように定義する。

真に重要な儀式は訓練^{エクササイズ}のそれである。最後に取締りの様相。それは活動の結果によりも活動の過程に留意する、絶えまのない恒常的な強制権を含むのであり、最大限に詳細に時間・空間・運動を基盤目状に区分する記号体系化にもとづいて行なわれる。身体の運用への緊密な取締りを可能にし、体力の恒常的な束縛をゆるぎないものとし、体力に従順=効用の関係を強制するこうした方法こそが、《規律・訓練 discipline^{ディシプリーン}》と名づけるものである[フーコー 1986 (1976) :143]

また、フーコーによれば、「治療中心の空間に連結され、個々の身体・個々の病気・個々の徴候・個々の生命・個々の死亡を区別するようになっていき、さまざまな個性を並列

し慎重に区別した、実際の^{タフロー}一覧表を組立てる。ほかならぬ規律・訓練〔の施設〕から生まれるのが、医学的に有用な空間なのである」[フーコー 1986 (1976) :149]と指摘する。

さらに、「病人の実際の人数、病人の識別、属している病気の単位を検証するための、組織的な措置が完了し、ついで病人は出入りが規制されて病室のなかにとどまるように強制される。それぞれの寝台には、そこにいる病人の氏名が掲げられ、看護されるどの病人もが記帳されて診察時に医師はその帳簿を参照しなければならない」[フーコー 1986 (1976) :149]とし、すでに、今日の医療機関にも通じる監視的世界についても言及している。

また、フーコーは、ベンサムが考案した一望監視装置の権力作用についても述べている。

〈一望監視装置〉は、見る＝見られるという一對の事態を切離す機械仕掛であって、その円周状の建物の内部では人は完全に見られるが、決して見るわけにはいかず、中央部の塔のなかからは人はいっさいを見るが、決して見られはしないのである。

これは重要な装置だ、なぜならそれは権力を自動的なものにし、或る人格のなかに存せず、身体・表面・光・視線などの慎重な配置のなかに、そして個々人が掌握される関係をその内的機構が生みだそうとした仕掛のなかに存している[フーコー1977 (1975) :204]。

浮ヶ谷幸代によれば、フーコーの一望監視装置とは、「受刑者は監視者から見られていても、自分からは監視者を見ることができないのであり、それゆえに受刑者は情報伝達の客体であっても、情報伝達の主体には決してなりえないという建築物の構造のことである。受刑者に関する情報のみが監視者に届くだけであり、その逆はありえない。情報の流れは一方向に固定され、情報を所有する主体と情報を提供する客体との絶対的で不均衡な関係が生じる。また、受刑者は独房の隣同士のやり取りや接触は閉ざされ、隔離され、見つめられるだけの孤立した存在となる」[浮ヶ谷 2010: 70]。

さらに、フーコーは言う。「ある現実的な服従強制が虚構的な〔権力〕関連から機械的に生じる。したがって、受刑者に善行を、狂人に穏やかさを、労働者に仕事を、生徒に熱心さを、病人に処方への厳守を強制しようとして暴力的手段にうったえる必要はない。(中略)つまり可視性の領域を押しつけられ、その事態を承知する者〈つまり被拘留者〉は、自ら権力による強制に責任をもち、自発的にその強制を自分自身へ働かせる。しかもそこでは自分が同時に二役を演じる権力的関係を自分に組み込んで、自分がみずからの服従強制の本源になる」[フーコー1977 (1975) :203-205]。

ミッシェル・フーコーは次のようにも言う。

権力のある所には抵抗があること、そして、それにもかかわらず、と
いうかむしろまさにその故に、抵抗は権力に対して外側に位するもの
では決してないということ[フーコー 1986 (1976) :123]。

つまり「抵抗」は、権力の外側にあるのではなく、まさに、権力の内側に表れ出るもの
である。フーコーは続けてさらに言う。

複数の抵抗があつて、それらがすべて特殊事件なのである。可能であり、
必然的であるかと思えば、起こりそうもなく、自然発生的であり、統制
を拒否し、孤独であるかと思えば共謀している、這って進むかと思えば
暴力的、妥協不可能かと思えば、取引きに素早い、利害に敏感かと思え
ば、自己犠牲的である。(中略) そしておそらく、これらの抵抗点の戦略
的コード化が、革命を可能にするのだ[フーコー 1986 (1976) :123-124]。

フーコーによれば、抵抗とは、自然発生的で、決して、単一的で戦略的なものではなく、
すべてが特殊事件となる。しかも、統制を拒否し、孤独であるかと思えば共謀したりと抵
抗の形はさまざまであるというわけだ。

先述した浮ヶ谷幸代は、セルト一の「戦術」を援用して、糖尿病患者の「アバウトさ」
を「飼いならす」と表現し、糖尿病患者のどっちつかずの病気観を描き出した。そのセルト
一は、「戦術」を次のように定義している。

これとってなにか自分に固有のものがあるわけでもなく、したがって
相手の全体を見おさめ、自分と区別できるような境界線があるわけでも
ないのに、計算をはかることである[セルト一1987 (1980) :26]。

また、セルト一は「戦術」に対して、「戦略」を次のように定義していた。

ある意志と権力の主体（企業、軍隊、都市、学術制度など）が、周囲から
独立してはじめて可能になる力関係の計算（または操作）
[セルト一1987 (1980) : 100]

セルト一によれば、「たとえば、スペインはインディオの植民地化に成功したが、実は
その『成功』がいかに両義的なものであったか、つとに明らかになっている。かれらイン
ディオたちは、押しつけられた儀礼行為や法や表象に従い、時にはすすんでそれをうけい

れながら、征服者がねらっていたものとは別のものを作りだしていたのだ。かれらはそれらを忌避したり変えたりしていたわけではなく、それらをちがった目的や機能、自分たちが逃れるべくもないそのシステムとは異質な準拠枠にもとづいた目的や機能に利用しながら、それらをくつがえしていたのである。これらのインディオたちは、かれらを外面的に『同化』する植民地のただなかでありながら、他者にとどまっていた。…かれらの差異の力は、『消費』という手続きのなかで維持されていたのである。…インディオたちのやりかたにならって、使用者たちは、支配的文化のエコノミーのただなかで、そのエコノミーを相手に『ブリコラージュ』をおこない、その法則を、自分たちの利益にかない、自分たちだけの規則にしたがう法則に変えるべく、細々とした無数の変化をくわえているのではないか、ということだ」[セルトー1987(1980):14-16]。

抵抗について言えば、ジョン・フィスクは、ポピュラーカルチャーの若者たちを分析する中で、ポピュラーカルチャーを抵抗と示している。フィスクによれば、「体制に対する直接的な反抗というかたちをとらずに、体制の内部でかつ対抗的になんとなくやっていく、弱者の戦略なのである。その関心は自分たちを支配する体制を変革することよりも、むしろ弱者層の領分を拡大することである」と指摘する[フィスク1998(1989):22]。

文化人類学者のジェームス・スコットは、マレーの農民研究を通じてひとつの「抵抗」の形を示している。スコットは、マレーの農民の資本家に対して行う受動的な不服従やサボタージュ、あるいはごまかしなども一種の「抵抗」として描いている[Scott 1985]。

つまり、フィスクやスコットによれば、「権力」に対する「抵抗」は、障害者や患者に例えれば、障害者運動や患者団体のように当事者団体が愚直に真っ直ぐな革命的で集団的な反逆や抵抗だけをおこなうのではなく、個人の沈黙の不服従やサボタージュ、ブリコラージュといった日常の生活実践の中におけるささやかな行為も抵抗のひとつとなることを指摘している。

浮ヶ谷の指摘する「飼い慣らす」術として、「新たに意味づけたり、ずらしたり、独自の論理で解釈したり、身体感覚による「アバウトさ」の基準を発見すること」[浮ヶ谷 2004a:84]や「慢性病者にとって「病気であること」とは「日常を生きること」であるとすれば、治療実践を飼い慣らす術とは、自分の生活ペースを優先しながら居心地の良い生き方を模索した結果生まれたもの」[浮ヶ谷 2004a:99]に通底しているといえそうだ。

それでは、本研究に登場した主人公たちの「自画像」を見ていこう。

(1) 脊髄損傷の A さん (第 2 章)

私は、A さんが事故で脊髄損傷になる前は知らないが、脊髄損傷となった後の車椅子の A さんを知る者の一人として、A さんを見れば、NPO 活動にしても、車椅子バスケの活動にしても T 市内外を問わず積極的な人物である。

できないのマイナスオーラ ((A-86)~(A-103)) に見られるように、Aさんは、「どうせだったら、同じ生きるんだったら、もうちょっと違うのもあった方が、生きるとしては面白いじゃんという、そう、同じ生きるんでも、結局、時間は一緒じゃん、十年生きるって いっても、みんな一緒じゃん。その十年間を、同じサークル、この、たとえば、なにになに、何とかクラブとかだとか、ここだけの人と付き合うのか、もう一つ枠をつくって、予定を入れて、なにになにクラブと付き合うのかで、まあ、2倍楽しいじゃんって、話。別に、ここだけでもいいんだよ、別に、いいんだけど(・・)」(A-93)や「それで、満足してもいいけど、それだと、面白くないじゃん、いいか悪いかっていうよりも、2つあったほうがいいじゃん、3つあったほうがいいじゃん。まあ、いっぱい出会ったほうが面白いじゃん、どうせ生きるんだったら。」(A-95)の「語り」から、おんなじに生きているのだったら、違うものがあつた方がよい。たくさんのお会いがあつた方が面白い、生きるんだつたら面白い方がよいと語る。

Aさんのこのような考え方は、障害を負う前と後でも変わらないと私は思う。ただ、中途障害となり、Aさんの活躍の場が美容業界から車椅子バスや地域福祉、NPOに変わったただけで、生きる姿勢そのものは変化していないようである。

また、Aさんは、「障害受容」という言葉を知らないで、2年間で2カ所のリハビリテーション専門病院に入院し、精力的にリハビリテーションに邁進した人物でもあつた。Aさんには、「障害受容論」で言われる段階理論やステージ理論は無用であり、自ら脊髄損傷であることも肯定的に受け止めている。そして、「オレはでもどっちかかっていったら逆に、マイナスで生きてるよりも、どっちかかっていったら、いろんな社会的、さっき言ったけど、経験をしてきた方が、ショック期だとか短いと思う。いろんな経験をしてた方が、いろんな経験、たとえば友だち、(・・) 自分が(・・)、あと、自信だよ、オレがいままでこういうことやってきたんだという自信が、君は引き出しいくつあるの、ぼくは、いくつだけみたいな、引き出しが多いほうがいい。」(A-119)と言う。また、Aさんは、「プラスの引き出しとか、そういう引き出しが、少ない人は、やっぱりその一、対応力が少ないから、やっぱりその一、期間的には長くなっちゃうと思うんだよね、対応ができていくじゃない」(A-121)

つまり、自分の中にどれくらいの引き出しがあるのか。Aさんの表現を借りれば、その引き出しが少ない人は対応力も少ないから、不慮の事故や突然の「病い」による障害などに対応できずに、障害を受容することに時間がかかるという。この引き出しが多い人は対応力もあるので障害にも対応出来てしまうという。逆にマイナス思考で「引き出し」の少ない人は「対応力」が少ないし、「できないのマイナスオーラ」を出しているという。

Aさんは、障害を負った後のショックなども少なく、車椅子生活になつても、入院中に、病院を抜け出して、車椅子で病院の近くの居酒屋等でお酒を飲みに行ったり、退院後の生活の拠点となる部屋も探している。Aさんは、「引き出し」が多いから「対応力」があるため、たやすく社会に適応出来てしまうという。退職後の次の生活等の不安も感じられない。

むしろ自分で何か出来るという自信のようなものまで感じられる。Aさん自身の「自画像」は、ロバート・マーフィーの描いた障害者像とは、まるで違うものとして描かれている。

(2) 硬膜下血腫のBさん (第3章)

小学6年生のとき、学校の廊下で転倒し、硬膜下血腫となり、その後遺症のため、四肢の機能障害と言語障害が残ったBさんは、障害者となった後も、障害者ではなく、あくまでも健常者と同じように、支配的文化の中で生きようと、もがき苦しむ時期が長く続く。Bさん自身、特に音楽大学に進学した頃は、本当の自分はこんなじゃないと思い、自分の現実を受け入れられなかったアイデンティティ・クライシスに陥る時期がある。深刻なうつ状態になったこともあった。

しかし、Bさんは、音大の学生時代に自立生活を経験している。「その当時はなんか、全く障害者という意識がなかったもんですからね。」(B-72)と語るように、大学生時代は、Bさん自身も、自分が障害者だという意識がなく、健常者と同じ土俵の上で生きていて、それで、キズついたり、疎外感を感じたり、うつ状態になったり、進学や就職が思うように出来ずにいた。

その後、障害当事者団体と出会い、自らの居場所を見つけることが出来た。まさに、浮ヶ谷の言う「自分の生活ペースを優先しながら居心地の良い生き方を模索した結果生まれたもの」である。それがBさんにとっての当事者団体であった。

Bさんは、今でも「ありのまま」で生きたいと願っている(B-123)~(B-125)。しかし、Bさんの言う「ありのまま」「あるがまま」に生きたいという願いは、裏を返せば、あるがままに生きられない現実がある。

現在、障害者の自立を支援する社団法人の事務局長を務めるBさんは、会議や各種の仕事が回ってくる。しかし、障害のため、動作が遅いBさんに対して、支配的文化からは「甘え」「テキトー」「価値観が違う」と言われてしまう現実がある。

たしかに、Bさんは、仕事の約束の時間に数時間遅刻することは珍しくない。当日に、来ないというときもある。Bさんの生活習慣を知る私たちは、Bさんが来ない場合、メールで呼んだり、催促したりするが、Bさんが来なくても仕事などを始めている。それは、Bさんとの信頼関係が構築できているから出来ることであるが、新しい仕事仲間などはBさんの態度に腹立たしい思いをする人たちも多い。

例えば、難病の鈴木は、Bさんほどではないが、やはり動きが遅いため、約束の日時の数日前から体調を整えるということを習慣づけている。そして当日は、約束の時間の数時間も前から準備を始め、できるだけ約束の時間の30分程度前には現地に到着するように心がけている。それは、鈴木が健常の人たちより、衣服の着脱、トイレなどの日常生活動作(ADL)が困難なため、健常の人たちより、早く行動に移さないと時間に間に合わないの、難病になり、動きが遅くなるにしたがひ、身につけた生活習慣である。20年前より10

年前、10年前より5年前、5年前より数年前、数年前より現在と「病い」も明らかに進行している。それに伴い、動作も緩やかであるが、少しずつ遅くなっている。鈴木は、その時々自身の身体に照らし合わせて、行動に移す時間を変化させている。その鈴木から見ると、Bさんも動きが遅いなら、「Bさんも、もっと早くから準備をすればいいのになあ〜」と思うこともあり、何度も注意をしたことがある。しかし、Bさんは、Bさんのペースのままである。そこに、新しい人や健常者が加わると、Bさんのペースは、単なる「甘え」や「怠慢」と言われてしまう。実際に、他の障害当事者たちは時間どおりに集っているのに、Bさんが「甘え」や「怠慢」と言われても、それも、まったく事実である。価値観の違いと言われたら、もう関係修復の手立てもなくなることもいくつかある。

しかし、このようなBさんの生活スタイルをすべて引き受けることが出来るのが当事者団体の良さでもある。

私たちの運営するNPOが産声をあげた当時の暇な時期を振り返り、Bさん自身も以下のように語る。「私が思うにあれですね、自分で言うのもなんですけど、Yさん（二代目法人代表理事）と私のコンビが（作業効率が）テキトーでよかったのかなーと思いますね。」

(B-146)

たしかに当時は、NPO法人の認証が降り、ようやく動き出そうとしている助走期間であったため、事務職に就いていたBさんは、「テキトー」でも、作業効率に支障はなかった。

今の私たちのNPOでは、そうはいかない。今は健常の人や鈴木が実務を担い、Bさんは直接、日々の実務に携わっていない。

逆に、今の私たちのNPOでは、Bさんのほうが「甘え」「テキトー」「怠慢」とされてしまう。

分析者の私は、一人の仲間としても、Bさんが居場所を見つけられたことは手ばなしで喜びたい。これが障害当事者団体のままであれば、Bさんの生活スタイルも許されるのだろうが、NPO法人となり、介護事業所を運営している現在は、そうはいかない。障害者だけではやりくりが出来ない現実がある。無論、私一人でどうにか出来るわけでもない。障害当事者団体のジレンマでもある。

Bさんは、障害者が健常者に対して、当事者団体の活動から健常者を差別的に扱うことを「逆差別」と表現している一方で、Bさんは、障害のため動きが遅いので、遅刻したり、テキトーにすませたりする傾向がある。

Bさんは、私たちの当事者団体とNPO法人が、初めて本格的に職を得た場所であった。その後、S県全域の障害者の自立を支援する社団法人に移り、数年経ち、多くの経験を積んできたことだろう。そういう経験を経て、Bさんは、口で話すことは、障害者の自立支援のために良い案を提案してくれることともあるが、行動がそれと伴わない面がある。Bさん自身は、それほど気にしているわけではないが、学生時代からのBさんを知る分析者としての私は、Bさんも成長したなと思う反面、まだまだ、「テキトー」なところは直らないなと思うことも多い。今では、Bさんと一緒に仕事をする人たちは、Bさんは障害のあるなしに

かかわらず、Bさんの性格的なものと理解しているものもいる。一方、Bさんの態度に腹立たしく思う人たちも少なくない。仕事やBさんの周りから去っていく者までいる。しかし、当のBさんは、あまり気にしていない。改めて、考えると、こういう意味では、Bさんは、ある程度は「ありのまま」「あるがまま」で生きていけているのではないかと思う。

(3) 脊髄小脳変性症のCさん (第4章)

Cさんは、高校2年生のとき発症した脊髄小脳変性症により、外出することすらままならなかった。通院は続けているが、治療法もないのが現状のままである。そんなCさんは、自営業のパートナーであった母親の死と40歳になり、特定疾患のため介護保険が適用されると、制度を利用し、電動車椅子をレンタルする。これでCさんの生活圏は飛躍的に拡大した。今では、北海道まで足を延ばすことが出来ており、地域の患者会の役員から全国の患者会の役員になり活躍している。

Cさんは、ロバート・マーフィーの言うように物理的障害物に阻まれ公共の乗り物にも乗れず、事実上、自宅に軟禁状態となっていた。ただし、Cさんは実家がクリーニング店を営んでいたため、その「手伝い」が出来たことで生産過程に組み込まれ、軟禁状態とはいえ部分的な社会参加は出来ていた。

Cさんの症状は、次の語りにあるようにその間も進行していた。「まあ初めやっぱ、あの、字が下手になっちゃうの、書くのが。ゆっくり書いても上手く書けないようになった。」(C-39)「で、まともに歩けないし。あとは、言葉はだんだん発話が難しくなっちゃう(・・)。」(C-41)

と語るように、Cさんは字がだんだん書けなくなっていくことと歩けなくなること、そして発話が徐々に困難になっていくことで日常生活に支障をきたしている。

Cさんは自分が進行性の難病のため、5年先、10年先のことは分からない(C-42)が、「今、大丈夫だからいいじゃん？」(C-44)と言い、介護保険制度を利用した電動車椅子に乗り行動的になっている。またCさんは言語障害のため発話が困難であるが、おしゃべりが好きだという一面も見せる(C-48～C-55)。患者会の活動のほかに、余暇活動としてボッチャという障害者スポーツにも積極的に顔を出している。

また、Cさんにとり、電動車椅子は、「車椅子の方が行動できる。…」(C-48)と語るように、外出という社会参加の機会を大幅に、飛躍的に拡大させることに貢献した。

電動車椅子については、同じようなことを述べている人たちもいる。Cさんと同じ脊髄小脳変性症の木藤亜矢は「わたしは、「外へ自由に行けるんだ」と単純な喜びで、世界がいつぺんに広がった気持ち！一人で自由行動がとりたかったんだ。本の題名をメモして「買ってきて」と頼まなくても、あの本とこの本と、本屋さんで手にすることができるなんて夢のようだ。」[木藤 2005:94-95]と述べている。

また、脳性麻痺で小児科医の熊谷晋一郎は、幼少期、リハビリ関係者から「電動車いす

に乗ると電動車いすに頼りすぎて、運動機能が落ちてしまう」という助言のもと、電動車いすの乗ることを許されていなかったという。熊谷は、中学に入学したばかりの頃、初めて電動車いすに乗った衝撃を「そんな私にとって、電動車いすとの出会いは衝撃的だった。おそろおそろ、でも期待に胸を高鳴らせて、初めて電動車いすのコントローラーに手をかけたときのことを、私は今でも鮮明に覚えている。(中略)私は初めて電動車いすのコントローラー部分に手をかけ、ジョイスティックをゆっくりと前方に倒した。その瞬間、ぐいと加速度がかかって車いすと私の体は一体となって前に勢いよく進んだ。私はあわててジョイスティックから手を離してしまう。外から見て想像していたときよりも力強い動きだ。今度は先ほどよりもジョイスティックを倒す角度を小さくする。車いすはゆっくり動く。そして徐々にジョイスティックを踏み込む。スピードが上がる。楽しい!」[熊谷 2009:165-168]と述べている。

難病の鈴木は、やはり、「病い」の進行とともに、杖歩行から下肢装具と杖での歩行となり、やがて電動車椅子を使用するようになる。そして、鈴木の場合も、S 県 T 市から千葉大学まで通えていることから明らかなように、外出の機会とその距離が飛躍的に拡大した。

本論で登場した A さんは、本格的なリハビリテーションを受け、車椅子の操作技術も含めて日常生活上の技能を獲得した。

だが、B さんも、C さんも、D さんも鈴木も加齢や障害の重度化、症状の進行に伴い車椅子を使用するようになったが、自動車の運転免許のような特別な訓練は受けずに、車椅子に乗っている。

難病の鈴木を例にあげれば、発病前に自家用車を所有していて日常的に自動車の運転をしていたということもあるのか、いまではあたかも身体の一部のような感覚で電動車椅子を操作している。身体で覚えるほどの鍛錬は積んでいない。だが、B さんも、C さんも、D さんも鈴木も車椅子を自在に扱っている。だが、鈴木は、今日のように車椅子を自在に操るまでに、何度もぶついたりしながら、次第に、身体で覚えていった。

メルロ=ポンティも「運動的獲得としての習慣」と名付けて、タイピストや楽器の演奏家を例に挙げている[メルロ=ポンティ 1982 (1945)]。

C さんや私たちの車椅子の操作も、これが、意識的な志向や明白な目的の達成を前提としていないような日常実践に向かわせる心的諸傾向のシステムであるハビトゥスなのだろうか。また、「模倣」「型」「間」「世界への潜入」で「身体全体でわかっていくわかり方」の「わざ」を身体化したといえるのかもしれない。

さて、C さんの疾患の脊髄小脳変性症であるが、ほとんどの人びとは、脊髄小脳変性症という疾患名は知らないかもしれないが、『1 リットルの涙』の主人公と同じ病気と聞くと、「かわいそう」とか「大変な病気だ」とか「死に至る病」などと想像する人びとが多いことだろう。しかし C さんによると、患者会の活動などを通して『1 リットルの涙』の様に短命の症例は多くないという。実際 C さんも高校 2 年の時に発症し、40 代を超えた現在に至るまで「病い」は少しずつ C さんの身体を蝕み、進行しているが、周囲が思うほど深刻な

症状ではなく、Cさん自身も全国的に活発に活動範囲を広げている。

Cさんは、私との間で、(C-1)～(C-7)で繰り広げられたように、利用できる制度は、すべて利用している。電動車椅子もその一つであった。マーフィーの言うように、自宅に軟禁状態であったCさんが外出の機会を得るのも電動車椅子である。特定疾患に指定されているCさんは、活用可能な医療・福祉サービスを活用するのは当然のことであるが、次例のDさんのように全く活用しない例もある。Cさんは、専門病院に受診しているため、その医療相談室などから情報を得やすい立場にある。その情報を上手く活用できない障害者、難病者も私の周りにはいるので、Cさんは上手く活用出来ていると私は思う。この情報の活用利用は、Cさんは意図的でないにしても、「戦術」として、Cさんの社会参加の手助けになっている。

また、Cさんは、特定疾患の患者という立場も社会参加に利用している。仕方ないと大学を中退し、その後、実家の自営業の手伝いをしながら生活していて、外出はこわくて出来なかったCさんである。だが、その後、医療・福祉サービスを活用というある種の武器を手に入れたCさんは、支配的文化の中で生きる術も身につけているようだ。私から見ると、今のCさんは、全国組織の患者会の役員でもあるが、なかなか、したたかに生きているように見える。

(4) シャルコ・マリー・トゥースのDさん (第5章)

Dさんだけは社会的には、障害者や難病者ではなく、経営者であり、Dさんの周囲の人びとも健常者という社会の中で生きている。むしろDさん自身がたとえ車椅子になっても、「めんどくさい」という理由づけをして「障害者手帳」や医療・福祉サービスの申請をしないという行為も、Dさん自身の「抵抗」といえるかもしれない。そして、それは積極的な「抵抗」ではないのかもしれない。Dさんは、病院側から「シャルコ・マリー・トゥースではなく、特定疾患に入る病気かもしれない」と言われたときに、検査を進んで受けている。もし、その検査で特定疾患に指定されている疾患名がつけば、Dさんの言う「めんどくさい手続き」はしなくても、病院側がその手続きを代行してくれるからだ。その場合、Dさんは、特定疾患名がつくことも障害者認定されることも嫌だとは思っていないという。

Dさんは、いくつもの大学病院、総合病院に検査入院をしたが、確定診断がつくまでは数年かかった。加齢とともに、シャルコ・マリー・トゥース病のほかに、膀胱炎、糖尿病、腎臓、敗血症など色々な病気にかかっている。

糖尿病という制限食などが必要だと推測できるが、Dさん自身は食事制限等は一切行っていない。また、Dさんの主治医である大学病院の医師もDさんに制限食は課していない。それでもDさんはカロリーなどを気にした食事をするようになっていく。しかし煙草だけは入院中以外はやめられないという(D-99～D-128)。

20、30代は、100kgを越える体格にふさわしい食べっぷり、飲みっぷりを見せていたD

さんも、シャルコ・マリー・トゥースという希少疾患ではなく、検査で糖尿病と診断されると、食生活もDさんの自己流で改善させている。(D-110)のDさんの語りにあるように、焼肉や中華を食べに行くときはインスリンをたくさん打ったり、忙しいからご飯が食べられないときはインスリンを少なく打ったりと、まさに、浮ヶ谷の指摘するように治療実践を自己流にずらしながら「飼いならし」て、生活実践を身体化して身につけている。

Dさんの主治医は食事制限も何もないと言う。それを以前から聞いていた私は、「大丈夫なのかな?」と思って心配していたが、今回の語り合いのインタビューの中で、「今、ヘモグロビンもね、高いときで6ぐらい。低いと5.4だから。もう、うん。非常に先生にもほめられていい子ちゃんですねと(笑)」(D-112)や「血圧もね、えー、上が200ぐらいだったのが、上が150ぐらいまで落ちてきて、まあ、安定してっから。だからまあ、医者に(・・)。そんなに極端には、ま、前から比べりゃもうね、食べてる量は半分以下かもしれない。一番やめたのは、コーラ。コーラは飲まなくなった」(D-114)とあるように、医学的な検査の数値は正常値に近づいてきている。

Dさんは、また、入院生活についても語る。(D-89)~(D-98)。Dさんの入院するD1大学病院は、ナースコールを押すと、看護師が迅速に、かつ丁寧に対応してくれること(D-95)。

これは他の病院に入退院を繰り返している私にとってもうらやましいことだ。入院生活は、医師や看護師の技量もさることながら、入院患者がいかに快適に過ごせるかだと私は思うからだ。

また、Dさんの入院生活は従順とは言えない。「テレビ消しなさいって言われたいの。だから、おれ、もう、ずっと朝まで点けっぱなし、いつも。で、たまにほら、おれ寝てる間に看護婦さんが来てテレビ消してあったってことはあるけど、基本、全然、もう夜中でもなんでもずっと起きっぱなしだったもん」(D-98)と語るように、消灯時間は守らないし、テレビは朝までつけっぱなしだ。だが、(全室個室の)D1大学病院だから出来ることで、Dさんも他の病院はうるさかったと語っている。

特定疾患にも指定されないほどの希少疾患のDさんは、「筋ジス(筋ジストロフィー)」などと症状が似ているため、確定診断がつくまで、多少、不安だったけど、でも、例え筋ジスでも、「でも、なんか、なんとかなったかな、へへッ(笑)」(D-36)と語る。

私もDさんなら、なんとかしているだろうと思うし、死にざまも恰好つけてくれるだろうと思う。

シャルコ・マリー・トゥースの他に、糖尿病、膀胱炎、腎臓、敗血症、皮膚科など、色々な「病い」を抱えているDさんであるが、「身体も厳しいけど、商売も厳しい」と経営者の顔の方が全面的に出ている(D-129~D-139)。

Dさんが車椅子で動いていても、社会的な認知も、Dさんは経営者としての顔のほうが大きい。

車椅子=「障害者」「かわいそう」というラベリングやレッテルは、少なくとも、Dさんにはあてはまらないといえよう。

(5) 慢性炎症性多発神経炎の鈴木 (第 6 章)

鈴木は、難病を発症し、身体が次第に奪われていく。また、身体的な痛みのため、日常生活に大きな支障をきたしている。鈴木は、手や足が動かないことよりも、「痛み」のほうをどうにか取り除いてほしいと願っているほどだ。

しかし、社会は手足が動かない、つまり、障害者となった鈴木を必要とはしなかったようだ。会社は離職し、当時、東京都内に住んでいたが、経済的理由も重なり、郊外へ転居する。

バリアフリーという言葉も一般的でない時代に、このような理不尽な社会を変えたいという思いから進学した大学や大学院から物理的距離は遠くなってしまふ。鈴木は周囲の社会や環境は、鈴木を物理的にも社会の周縁に追いやっていくのであった。

その中にあり、転居先の T 市で障害当事者団体自立生活センター Tf の立ち上げに積極的に関与するが、自立生活センター Tf は、JIL の加盟団体にはなっていない。

鈴木は、マイノリティの中にあり、そのマイノリティ集団の中で権力を持つ集団 (マイノリティに存在する権力構造) に抵抗する意識的な行為である。

鈴木は、支配的文化に抵抗し、マイノリティの中に存在する権力にも抵抗していくため、ますます居場所が少なくなり、社会の周縁へ周縁へと追いやられていった。

しかし、転んでもただで起きない性格の鈴木は、常に前のめりだ。自立生活センター Tf は、後に、障害者自立支援法の施行に合わせて、自らの介助者を自らが運営する NPO 法人で養成して、自ら介護事業所を開設してヘルパーの養成と確保に出るという戦略に出た。さらに、難病の鈴木は、大学院に進学し、自らの文化を社会に向けて発信しようと志している。そういう意味では、A さんと難病の鈴木は、たしかに意図的に、確信犯的に当事者を売りにしているといえよう。

しかし、A さんも鈴木も、NPO をとおして、「経営者」として社会に参画しようという意図はない。例えば、鈴木は、NPO 法人をつくり、障害者自立支援法を利用して介護事業所を作るが、障害当事者運動には、積極的に参加していない。

鈴木に「経営者」としての意図があるならば、NPO 法人ではなく、株式会社をつくっている。あくまでも営利を目的としない非営利の NPO に価値を見い出そうとしているところに鈴木の意図が見えるのかもしれない。

また、このように研究活動を続けていること、話すこと、書くこと、NPO 活動を取っても、一つひとつが真剣勝負だ。それは入院仲間の死を何人も見ているからだ。死にいたらずとも寝たきりの仲間たちも少なくない。鈴木は、いつ、自分の番になってもおかしくないと肌で実感している。眠りにつくとき、次の日、眼が覚めることも奇跡だと思っている。そんな鈴木の生きる姿勢だから、やること、なすこと全てにおいて真剣勝負なのである。

第 6 章で見たように、肺炎で倒れたときも、救急搬送されるまで、近くのかかりつけ医

のもとで点滴を打ちながら、NPO と研究活動を継続させていたのである。

鈴木のことを軽いという人たちも多くいる。実際に言われたことも何度もある。しかし、難病の当事者が、つらい思いを口にすると周囲をどれだけ重たく暗い雰囲気にするのかは経験的に知っている。鈴木は、仕事もサービス業であり、性格的にサービス精神があることもあるが、鈴木が暗いことを言ったり、書いたりすることのほうが...と周囲に気を配りすぎのところもあるようだ。

言い訳になりそうだが、だから、鈴木は、(S-1)～(S-6) のように入院生活では、いかに退屈で不自由な入院生活を快適に過ごせるか、と考へ、同じ神経内科病棟の仲間を集めて、遊びに遊んだ。病棟内でお寿司などを取り、宴会までやった。

しかし、本研究の主人公が異口同音のことを言う場面がある。次のような言葉だ。

A: どうせ同じねえ、人生、40年だか50年だかいうじゃん。あれ、どうせ同じ生きるんだったら、いろんな付き合いの方がいいんじゃないの、って俺は思うだけで、そうそうそう、別に、それは悪いって否定してるわけじゃなくて、障害に固まっているのは、別にいいのかもしれないけど、どうせだったら、同じ生きるんだったら、もうちょっと違うのもあった方が、生きるとしては面白いんじゃないという、そう、同じ生きるんでも、結局、時間は一緒じゃん、十年生きるって行っても、みんな一緒じゃん。その十年間を、同じサークル、この、たとえば、なにになに、何とかクラブとかだとか、ここだけの人と付き合うのか、もう一つ枠をつくって、予定を入れて、なにになにクラブと付き合うのかで、まあ、2倍楽しいじゃんって、話。別に、ここだけでもいいんだよ、別に、いいんだけど (・・・) (A-93)

C: 結構、進行性じゃん？5年10年したらどうなってるか分からないし。(C-42)

D: ま、両方あんだろうな。これ50ってのはやっぱり、ま、江戸時代の人の、ねえ、もう寿命だからさ。だからやっぱり、もともとは、だって、いまだにさ、国によっちゃあ寿命が50ぐらいとこあるわけでしょ。そんなの皆50くらいなんですよ。だからやっぱ、ここら(50代)っていうのはやっぱ結構きついとこなんだろうな。もうだって、朝起きて、うー、疲れてるなってときあるもん。寝起きなのにさ。ま、糖尿だから疲れてるってのもあるんだろうし。それでもやっぱ、んー、やっぱ活動範囲は狭まってるよね。(D-143)

鈴木: 私は、現在、所属する大学院の博士後期課程では「長期履修制度」は履修しなかった。3年で学位を取ろうと決意していた。それは、「病い」の進行や重篤化、または、一緒に入院していた「入院仲間」が亡くなっていったり、寝たきりになってい

くのを経験し、私には、あまり「時間」がないと考えていたからだ。

博士後期課程に進学した時点で、私は、生きてるかわからない。3年でもわからないが、明日のこともわからないから、3年で、目処つけようかな、と体力さえあれば...

後遺症という B さん以外の脊髄損傷の A さんと難病の 3 名、脊髄小脳変性症の C さん、シャルコマリー・トゥースと糖尿病の D さん、そして慢性炎症性脱髄性多発神経炎の鈴木は、A さんや D さんの人生 50 年や C さんの 5 年先 10 年先のことはわからないだとか、鈴木は、3 年でもあまり「時間」がないと考えているという点で一致している。

ある意味、自らの障害や「病い」が死にいたる過程にあるということを覚悟した上で生きているということだ。しかし、彼らは、決して悲観的ではなく、先のことかはわからないけど、今、出来ることを実践するという未来志向的な生き方である。

それを私は、単に「抵抗」という言葉では表現することは出来ないと思う。彼らは、支配的文化の中で、^{いのち}生命がけで、すきまをすり抜けて生きる居場所を見つけて生活実践に取り入れているといえるからだ。

鈴木を例に取れば、鈴木が入院仲間と呼んでいる人びとは、1990 年代の中頃から後半にかけて、東京の T 大学病院の神経内科病棟に入院してきて仲良くなった人が多い。あれから、20 年近く経とうとしている。彼らの中には、20 代から 50 代前半にすでに亡くなった者も多い。寝たきりとなり、介護ヘルパーに年に一度の年賀状を代筆してもらっている者たちも少なくない。すでにアルバムの中にだけ生きる友たちがほとんどだ。そう考えてみれば、今でも、このような形で社会参加が出来ているのは、鈴木一人かもしれない。

鈴木は、彼らの様子を彼らの家族やヘルパーなどを通して知っているし、入院仲間の葬儀に参列したこともある。そして、明日は、鈴木の身に彼らと同じような事態が起こりうると肌で感じている。

本研究の主人公たちは、まさに^{いのち}生命がけで自らの丸ごとの生を生きているのだ。このように^{いのち}生命がけの生を生きる彼らは、結果的に、さまざまな手段で支配的文化の中に身をおいて社会（活動）に参加している。彼らの社会参加の手段は、D さん以外の A さんや難病の鈴木のように、ある意味、意図的に「当事者」であることを「売り」に NPO 法人や当事者団体を立ち上げたり、B さんのように障害当事者団体に所属したり、C さんのように患者会に所属を得て、障害者であることや難病患者であることも一つの「戦術」として使用している。言い換えれば、四名の主人公と鈴木の「自画像」を並列にすると、A さんは、車椅子バスケットボールを始めとして、障害当事者であることを売りに NPO 法人を立ち上げ、講演活動等をおこなっている。A さんも NPO 法人で車椅子バスケットを利用して社会参加しているが、障害当事者運動には、積極的に参加していない。このように見ると、A さんも鈴木も、「経営者」として何かを求めたわけでもなく、障害者として当事者運動に積極的に参加するわけでもなくて、障害や「病い」の当事者の生き残るための^{すべ}術として、支配的文化の

中のすきまをすり抜けて前のめりに生きてきた結果だといえそうだ。

しかし、誰もが彼らのように社会参加できたり、発信できるわけではないことも忘れてはならない。それでも語ることの出来ないサイレント・マイノリティのほうが、社会の周縁に多く存在していることも確かだ。

第3節 境界ないしは分けること

ロバート・マーフィーは、人類学者のヴィクター・ターナーの理論を借り、「身体障害者について“^{ビトウイクス・アンドビトウイーン}どっちつかず、がアメリカ文化の中にあって曖昧な位置をしめる身障者たちのあり方をピタリといいあてている」と言う[Murphy 1987=2006:236]。

マーフィーによれば「長期にわたって身体障害者として生きる者は、病気というのでもなく、しかし健康というのでもない中途半端なあり方をしている。死んでいるわけではないが、かといって十二分に生きているというのでもない。社会の外にあるというのでもないが、完全に内にあるともいえない。彼らは人間なのだが、そのからだが変形し機能不全であるせいで、人間性を疑われかねないような存在だ」と述べ、「実は、病いということ自体、非宗教的、非儀礼的な境界状態^{リミナル}のようだ。病人は回復するまでの間、彼らは一生を回復する見込みもなくこの宙ぶらりんのうちに生きることだ。いわば彼らは魚類でも鳥類でもない、定義しがたい者たちとして社会から半ばはみ出している」と言う[マーフィー 2006 (1987) :236-237]。

マーフィーは人類学の概念を使い、自らの経験について巧みに「境界」概念を描いている。しかし、本研究で登場した四名と私、鈴木は、人類学で指摘する「境界」ではなく、単に、障害者と健常者という風に分けているといえそうだ。そして、彼らが障害者と健常者と分けるとき、ほとんどの場合、障害が否定的に表象される場面である。

まずは、Aさんである。Aさんは、「こっち側」という表現で、健常者と障害者を分けている。事故により脊髄損傷となったAさんの「語り」は軽妙であったが、ときおり、本音もにじませるような語りも見受けられた。

例えば、A：世の中決まってんじゃねえかなあ (A-41) のような「語り」がそれである。また、障害者と健常者についても、Aさんは、障害のあるなしにかかわらず...と語る。

A：俺は思うんだけど障害があってもなくても関係ないんだけど (A-37)や

A：障害とか関係なしに、人として接すればいいんじゃないのと思うけど、良くほらオレなんか、(講演会で) 学校へ行って、「障害者に対して、どうやって、接していいかわ

かんないんですよねえ」っていうから、言われるから、聞かれるから、「いやあ、ふつうでいいじゃないですか」みたいな、ねえ、その、別に褒に意識することもなし!

(・・・) (A-90)

と語る A さんも講演等へ行くと、「講演料」ではなくて「謝金」と呼ばれる「謝礼金」について「語り」の中に差別されていると感じるといふ。

A : 俺なんか、その一、NPO を立ち上げるって言うのは、障害あると、その一?? なんか、こう差別されている気がするわけよ。 (A-104)

A : 講演会ですよねえ。講師依頼で、講師の方に 5,000 円ですかって、おかしくないですかって。俺がこっち側 (障害者側) だと思っちゃうの。なんか差別、っていうか差があるじゃないみたいな、学校でたとえば、その一 (・・・)、有名なピアニストだとか有名何かを呼ぼうよといったら、5,000 円で呼ばないと思うんだよね。たぶん来ないでしょ (A-106)

A : (笑いながら) どう考えても、相手に失礼だし、ね、それをねえ、たぶん、ボランティア扱いだとか、なにかどっかで、ちょっと、こう上から目線じゃないけど、こうみてんのかなみたいな。講師だよって、みなさん (健常者側)、どっかで障害者って見てんじゃないみたいな、だから、ま、お金じゃないにしても、あの、びっくりするんじゃないかな、金額聞いたとき。(中略) どんな障害あっても講師にいけるわけよ。講師っていうか、その一、自分のもってることを言えたりとかするわけよ。
(A-108)

A さんは、講演会の講師として講演会に行き、5,000 円の謝金をもらうが、それが、もし有名なピアニストを呼ぼうとしたら、5,000 円で呼ぶほうも 5,000 円で呼ばないし、相手も来ないだろうと言う。健常者側が A さんを 5,000 円で呼べてしまうのは、ほかならぬ A さんがこっち側、つまり障害者側だから健常者側から差別されている。そして健常者側は、A さんが障害者だから上から目線で見ているんじゃないのと感じてしまうという。

次に B さんである。B さんは大学進学後、友人も出来ず孤立感を深めていく。やがて、うつ状態となってしまう。そんな中であっても、健常者と同じように生活してきた B さんは...

B : 友達にはなれないんだろうな一っていう寂しさみたいなものも同時に感じてて。それは今思えば、このひとたちは健常者だからな一っていうところもあったかとは思

うんですけど、でも、それだからといって別に、その健常者たちが俺を差別してるから俺とは付き合わないんだらうとかね。そんな思いになった覚えもないし、ハハ
(笑) 普通に人と人が相対して、別にフィーリングが合わないなんてことは、多々あるわけだし。フィーリングがぴったり合うことのほうが、難しいじゃないですか。
(B-108)

と語るように、健常者の中で健常者と同じように進学し生活してきた B さんは、大学に進学したときは、「健常者たちが俺を差別してるから俺とは付き合わないんだらうとかね。そんな思いになった覚えもない」という。この時点は、障害者だから差別されるなどの意識はなかった。

しかし、障害当事者団体にかかわるようになると、B さんの考え方も変わっていく。

B：(健常者が)そこを頑張れっていう発想に、その(健常の)理事はなってるけど、俺に言わせると、そこを頑張っちゃうと多分、つぶれるから頑張らないで、こういう状況の(・・)、中途半端な状況のまま(・・)(B-115)

B：障害者を差別しないで直視できる健常者の人たちが言ってることっていうのは、やっぱり、言ってしまうと健常者側から、高見から見下ろしてるような、そういう形容詞にしか思えない訳ですよ。(B-127)

B さんは、障害者の支援をしている健常者たちが、障害者に頑張れという発想には、賛成できずに、頑張っちゃうとつぶれるから頑張らないで、中途半端なままでいたいという。そして、障害者の支援をしている健常者でさえ高見から見下しているような、やはり健常者は上から目線だという考え方に次第に変わっていた。

何が、B さんの考え方を変えてしまったのか、それはわからない。しかし、今では、障害当事者団体にかかわる B さんは、障害者と健常者を分け、さらに、健常者は高見から見下している上から目線だという思考となっている。

さて、脊髄小脳変性症の C さんは、健常者と障害者は分けていないが、障害者同士で、障害者スポーツが出来る人たちと難病者を分けている。

C さんも、よく人に言うのは、けっこう、健常者と同等に生きてるとかそういう面もあるから。あんまり同情して欲しくないとか、そういう面もあるから。(C-59)

と語っている一方で、事故などによる障害と難病を分けている。

ロバート・F・マーフィーも次のようにも言う。

同じ身障者の中でも、ある種の障害をもつ者が他の種類の身障者より嫌われるということもある。障害の重度や種類によって評価の決まる一種の階層性^{ヒエラルキー}である。その一番下層に属するのが明らかに変形した顔やからだをもつ者だ。車椅子は中間層というところか。評価の基準は、どれだけ標準的な人間の形から離れているか、ということだろう [マーフィー 2006 (1987) :238]。

マーフィーの指摘するように、障害者の中でも、ある種の階層性^{ヒエラルキー}が存在するらしい。

Cさんは、ボッチャという障害者スポーツを余暇活動としてやっているが、他の障害者スポーツ、例えば、車椅子バスケット（バスケットボール）などはするのかわかると聞いてみたら、次のような答えが返ってきた。

C：ああ、あれは、ムリ、ムリ、ああゆうのをやっている障害者たちって、全般的に事故で車椅子とかじゃん。あれは、彼らは障害者じゃないよ。だって基本的にもう脊損っていったら健常者だから。ボク（Cさん自身）、そう思ってる。 (C-71)

C：健常者の単なるちょっと、運動神経が不自由な人で、それなら普通の健常者の人の方がいいと思ってるし。介助もちゃんとしてくれるし？難病以外の障害者たちの人は、片手で車椅子、押して乗って、一般職、就いてる人多いじゃん？難病の人はそんなこと出来る人いないよ！

ボクとか、一般企業から障害者枠あるじゃん？もう 9 割以上が彼ら（難病以外の障害者たち）だから！難病で入ってる人は日本の数%しかいないんじゃない？(C-73)

Cさんは、どうやら事故による身体障害者を誤解して受け取っているらしい。Cさん自身、患者会をはじめとして色々な集まりで様々な障害者たちと出会う機会も多い。しかし、脊髄損傷までもが、Cさんから見れば、基本的に健常者だと思っている。障害者雇用も難病は雇用されず、難病以外の事故などによる障害者に限定されていると言う。

そこまで、障害者と難病者は違うのだろうか。

第4章で見たように、大田・南雲の指摘する障害者が障害者を分ける「障害の階層化」[大田・南雲 1998:115-117]という現象があるらしい。ロバート・F・マーフィーも、同じ身障者の中での「一種の階層性^{ヒエラルキー}」を指摘する。

大田・南雲は、お互いにわかりあうことができないといったことが根源的な原因ではないかと指摘するが、本当に、障害の程度が異なれば、お互いの障害をわかりあうことはで

きないのだろうか。

Dさんは、社会的に障害者とカテゴリーされていないし、付き合っている人たちも健常者ばかりで、障害者は私、鈴木くらいなので、そもそも障害者と健常者を分けるという発想がない。

難病の鈴木も、たしかに、鈴木自らを支配的文化からは、自ら障害があるために「めんどうくさい人」と表現している。

だが、障害の重い、軽いで、大田・南雲の指摘するような「障害の階層化」やマーフィーの指摘するような「一種の階層性」^{ヒエラルキー}などは考えたことはない。ただ、入院時の消灯後、車椅子レースのとき、骨折等で整形外科へ入院している人たちにレースで負けたときは悔しかったし、「手が使えるんだから、ずるいじゃん」とも思ったことはたしかにある。その後、神経内科系だけでルールを作りレースをしている。

しかし、鈴木は、障害の重い、軽いや障害の種別などでは人を分けることはない。鈴木が運営に携わるNPOの介護事業所の利用者は障害者の種別を問わず、障害者しかいないということは、さほど影響しているとは思えない。鈴木は、元来、人を分けるという性分ではないというのが正確だろう。

第4節 抵抗論への批判

ジョン・ヴァン＝マーネンはエスノグラフィーについて次のように言う。

エスノグラフィーとは、ある一つの文化の（あるいは、ある一つの文化の中から選択された諸相の）記述による再現である。エスノグラフィーは非常に重大な知的かつ道徳的責任を担っている。というのも、記述された異文化のイメージは、ほとんどの場合確かに中立的なものではないからだ[マーネン 1999 (1988) :19]

こうした民族誌の中立性についてや抵抗論をまっこうから批判した文化人類学者に太田好信がいる。その太田は次のように言う。

人類学が保持しつづけてきた学問の信条の一つは、対象の「生きられた現実 (lived reality)」を内在的に理解することである。(中略) サブカルチャーを構成する若者たちが、スタイルをとおして抵抗しているかどうかという疑問にたいしては、調査者が勝手に答えを出すことは慎まなければならない[太田 2001:67]。

太田は、クリフォードらの言う人類学の持つ特権的権威に内省的であろうとする。したがって、調査者が「勝手に」解釈することも調査者の一つの見解であって、対象となるある文化や当事者たちのすべてを記述しているわけではないし、ましてや、ある一つの文化や対象者の本当の意味での真意はわからないと私は思う。

それに対して、文化人類学者の小田亮は抵抗論を擁護する立場をとる。小田は、「これまで抵抗とされていなかった「日常的抵抗」を「抵抗」として認めることが重要なのだという。そのような実践を「抵抗」とみなさないと、たまに起こる少数の武器を手にした抵抗者以外の大多数の奴隷たちは、ただ受動的で従順に運命に従っていたことになってしまうからである」と指摘する[小田 2003]。

太田と小田の論は必ずしも一致しない。本研究の主人公で見ると、たしかに、Aさん、Cさん、鈴木は、障害者や難病であることを売りに意図的に利用して、ある意味、セルトーの言う「戦術」としてNPOや患者会の活動などの社会参加の手段にしている。Dさんは、あえて障害者であろうとしないことで抵抗しているともいえる。

しかし、Bさんも当事者団体に所属を得たと言っても、それは、Bさんが主体的に選択したり、Aさんたちのように意図的に自ら動いたわけではない。Bさんは、生きづらさを感じつつも、自ら障害者であることを意識せずに、大学卒業まで健常者と同様の生活をしてきた。研修先で出会った当事者団体に主体的ではなく、周囲の雰囲気からなんとなくその場に居着き、結果的に、当事者団体にいることがBさんにとって居心地の良い場所だった。Bさんの行動は結果的であり、そこにBさんの意図や思惑やAさんや鈴木のように意図的に「利用」したわけでははないからだ。

さらに、Bさんは、時間に遅刻することは09:00-17:00で仕事をする支配的文化からは「テキトー」「甘え」と言われていても、何度、注意をしても直らない。Bさんは、一般企業では勤まらないが、当事者団体では受け入れることができる。

Cさんは、(C-61)～(C75)の語りに見るように、難病患者は支配的文化が決めた月～金、09:00-17:00の障害者雇用枠での仕事は無理だという。鈴木も自ら09:00-17:00のフルタイム勤務は無理なので自分でNPOを作り、鈴木の場合に合わせた時間に仕事をしたり、スカイプ会議を活用したりしている。しかし、彼らの日常で描かれるリアリティは、体力や体調面から身体が疲れたりしているだけであり、果たして「抵抗」と解釈しても良いのだろうかと思う。

このように見ると、小田の「これまで抵抗とされていなかった「日常的抵抗」を「抵抗」として認めることが重要なのだ」という「抵抗論」には私は違和感がある。むしろ私は、太田の「対象の「生きられた現実 (lived reality)」を内在的に理解することである。(中略)サブカルチャーを構成する若者たちが、スタイルをとおして抵抗しているかどうかという疑問にたいしては、調査者が勝手に答えを出すことは慎まなければならない」という研究者の立場のほうに親近感をもっている。

第5節 展望

『あなたは当事者ではない』の著者の一人である菅野幸恵は、当事者の体験（経験）に対して次のように言う。「同じ体験を当事者の中だけで閉じていたら、当事者が感じていることは当事者以外の人には伝わらない」と述べている[菅野 2007:20]。

私も、菅野の指摘には同意する。そのための本研究であると言っても良い。

障害者と健常者という西洋生物医学的な「基準」によって人間を分割することで、そこには必ず非対称性が生まれる。このような二項対立図式は、本研究におけるマイノリティーマジョリティ、医師－患者、当事者－非当事者、自己－他者といった具合に近代の二元論的な「非対称性」を論じる際に用いやすい傾向にある。ここで、この二項対立図式の「非対称性」のみを実体化して、それを鵜呑みに捉えることで本質主義に陥ることに注意しなければならない。むしろ既存の二元論の二項対立図式的な思考を解体したり、脱構築することが必要かもしれない。というよりも、本研究で明らかになったように、一人ひとりの障害者や難病者をとおして、「障害者」を一元的なパーソナリティや段階的な受容過程を踏んだり、あたかも別のステージに移ることで“なるもの”として扱うが、障害当事者が主観的な意識する“障害者であること”は、実際には何らかのアイデンティティや段階の形、ステージの転換をとってはいないということを読み取ることができた。

一般的に障害者もいわゆる健常者も、人びとは、一人の人格の中で、その置かれた場所やポジションにより、様々に変化する“生”を生きている。それは、アイデンティティの変化ということではなく、日常におけるさまざまな状況、場所に応じて、あるいは一日の間にも、人びとは、みずからの役割やポジション、立ち位置を変え、多様な関係を結んでいる。Aさんの場合も患者役割だけを引き受けているわけではない。ここでは、マイノリティーマジョリティ、当事者－非当事者の関係はすでに解体されているといえそうだ。

だが、障害者や難病の当事者は、一生涯にわたり、その病いや障害と生きていかなければならないのだ。そして障害のある人びとが「障害」であることが問題となる社会的文化的文脈は、「障害者であること」に対しての否定的側面が特に問題となり表象される傾向にあるらしいことも明らかになった。

5-1. 「語り合う」ライフストーリーの生成へ

第1章で述べたが、本研究は、ライフストーリーではあるが、従来の「聞き取る」ライフストーリーから「語り合う」ライフストーリーを試みた。

従来の対話的構築主義にもとづくライフストーリー・インタビューは、〈いま、ここ〉で構築されるライフストーリーを、何（what）を語るのかではなくて、いかに（how）語るかをいう点を重視してきた[桜井 2002]。

本研究では、「語り合う」ライフストーリーの生成に向けて、当事者同士の語り合いから生まれる本音部分≒「自画像」という点も重視したい。

例えば、以下の語りがある。

A:それは、ほら、障害ないと、トイレどうやってんのかなんか聞かないでしょ、え!?
トイレ、ふつうにトイレ行くじゃんっていう話しじゃん ハハハ (笑)

D:ただ普通にションベンしようと思っても出なくなっちゃってさ。だけど、満タンになると、止められなくてダダ漏れになっちゃう。んで、そんなのを繰り返しているうちにさ、結局は膀胱炎なって... (D-51)

などのトイレに関する語りや下記のBさんの「うつ状態」の語りもある。

B:うつ状態である、変な話ですけど、あの、一人家の中で電気も消して、タバコを吸い(・・)吸ったりもするんだけど、それもだんだん飽きてきて、あの、小刀を前に、もう、このままいっちゃおうかな、みたいな。そういう時期もあったんですよ。ハハ (笑) (B-82)

B:ええ、そうですね。その当時は、そんな、うつ病なんてのも、あんまり騒がれてなかったし。今思えば、まあ、うつ病だったんだろうなっていう感じですよ。まあ、いろんなことに悩んで。変な話ですけど、お盛んな時期ですから、女も欲しいし、みたいな悩みもあったりして。(B-84)

以上のように、「語り合う」ライフストーリーの生成では、Aさん、Dさん、Bさんの「語り」に見られるように、同じ地平に立脚する当事者研究者による当事者の民族誌が有利になることもあるようだ。

しかし、このように言うとき「それでは当事者以外の人には、そこで調査・研究が出来ないのか」という批判が出てくる。私も常にそうした批判を浴びてきた。私は、決して、当事者以外が出来ないと言っていない。真に学問的探究心を持ち、本研究でいう主人公である調査対象(者)たちの「隣る人」であり続けることが出来れば民族誌的な記述は可能だろう。実際、多く的人类学者は他文化の研究者であるのだから。

再び、第1章で先述した松田や張嵐の論に戻ると、松田は、「たんなる観光や物見遊山ではなく、人類学の諸理論を勉強したうえで、その社会をどう知りたいのかという目的をもつこと」[松田 1991: 35-36]を必要とし、張嵐は、「フィールドに出かけるとき、調査者はあらかじめ対象者について書かれた文献や資料を参照する」[張嵐 2011:113-114]。

つまり、既存の人類学や社会学上の理論や概念を身につけ、既存の民族誌的資料を多数

熟読し、調査対象（地、者）のもとにおもむくのだ。

医療人類学者の近藤英俊は、「民族誌家が専門家の視点を捨て普通の人々の視点に近づくことを意味する」と考えているという[近藤 2004: 32]。近藤は、森に例えて「木を見て森を見ないというが、専門家・理論家は森だけを相手にしがちである。しかし、普通の人の視点は木と森はいうに及ばず極めて多数の次元に対象が注がれる」と指摘する[近藤 2004:32]。

新緑の森のなかで人は森の一角が明るく黄緑色をしているのに他の一角はまだ薄茶色の梢だけであることに気づくだろう。しかし明るい緑の一角もよくみるとさまざまな色のモザイクをなしていることに気づく。そこに赤味を帯びた楓の一群を見出すかもしれない。人はさらに楓の一本一本が個性をもって枝をはっていることをみとめるだろう。それどころか葉の一つひとつが光と風によって多様な輝きを見せていることに気づく。そして人は目の前の森が世界中で唯一の存在であることを知っているが、同時にどこかしら他の森と似ていることも知っている[近藤 2004: 33]。

近藤は民族誌家の仕事を森に例える。近藤によれば「民族誌家の仕事は森から葉に至る複眼的認識を意識的にやることだと」考える[近藤 2004: 33]。また、近藤は「そうした民族誌が批判性を十分もちうるのだとも考える。しかし、民族誌的研究の出発点は近代やポストモダンといった抽象的なレベルではなく、民族誌的研究の対象となっている人々が自ら認識する具体的な苦悩、危機、困難であるべきだ」と考える[近藤 2004:33]と民族誌家のスタンスを示している。

民族誌家には、特に、ある一定の期間を対象（地、者）のもとにその身を置き、対象となる人々と生活を共にし、自分でも実践し、経験をしながら対象の理解に努めようとするフィールドワークでは、近藤の指摘するような「複眼的認識」が必要となる。フィールドワークの最大の目的は、ギアーツの言う対象者にとって「経験的に近い (experience-near)」理解を得ることである[ギアーツ 1991 (1983) :100]。

小田亮も、「実践の当事者が意識していないのにその実践を抵抗と解釈することへの批判も、自分をそのような実践をしている他者と切り離していることが問題になるのであって、たんに他者の行為をその人が意識してはいなかった意味づけをすることじたいは、その行為をそれまでとは異なる文脈に位置づけて新たな意味を発見することにもなる。つまり、重要なのは、他者の意識していない実践を解釈しないようにすることというより、実践の当事者の生活の場と研究者自身のそれとを切り離すことなく（中略）、むしろ自己と他者が差異をふくみながら同じ場において対話するために、他者の実践を自己の実践と結びつけて解釈することにある」[小田 2003]

小田によれば、クリフォードらの指摘するような研究者の特権性を否定して、研究者も生活実践の当事者と同じ場に立って対話するという他者の実践を自己の実践と結びつけようと主張する。小田は、太田の抵抗論の批判に見られるように研究者が権威的に上から解釈するという批判に対して、研究者も当事者と同じ地平に立っているという視点から研究者が権威的ではないことを示そうという立場をとる。

つまり、当事者、非当事者の二項対立的概念は、既存の人類学や社会学上の理論や概念を身につけた研究者にとっては無用なものとなるといえよう。

さて、本研究の障害や「病い」の当事者たちに眼を向けよう。彼らは、社会的・文化的文脈のなかでは、歩いていた人が「病い」や障害により、車椅子生活になることは、身体機能の低下となり、支配的文化からは、彼らは、「かわいそう」な人として語られる。

しかし、私と出会った本研究の主人公たちは、(電動)車椅子に乗ることで〈動ける〉身体を身につけ、社会参加の機会が大きく拡大していることは、外から見た「かわいそう」な障害者像とは、正反対の「語り」が表出されている。

つまり、障害や「病い」という現象も、特定の時間、空間、文化、個々人の環境によって、常に更新され、再編成され続けているといえるかもしれない...と考えると、新たな展望がみえてくる。

野口裕二は、「自己物語は聞き取ってくれる誰かに向かって語らなければならない」と述べ、「自己物語はつねに変更される可能性に開かれているのであって、結果としてつねに変更されるわけではない」と指摘する[野口 2002: 43]。

すなわち、相手(読み手)を想定して語り、その結果として、自己の物語は、つねに変更される可能性を示唆している。この点は、本研究で提示した自文化や自己の物語としての「自文化の人類学(anthropology at home)」「自文化の民族誌(ethnography at home)」「自己エスノグラフィー(Autoethnography)」と共有されうるであろう。

バイロン・J・グッドは、「病いの語りを語ること、それらの語りをわれわれが研究している社会のその他の人びとによって解釈してもらうこと、そのようなストーリーについての人類学的著作、われわれが対象として書いている読者からの反応、そして最終的には、文化と語りの経験との関係、これらのより周到的な検討に従うということである。そうでないと、われわれ自身の投影したものが、他者の経験する^{サフリング}苦悩にわれわれが下す解釈を大きく左右してしまうことになりかねないのである」[グッド 2001 (1993) :244]と述べる。さらに、「病いを持つ人が、彼らの経験についてわれわれに語るストーリーの分析に、「読者反応」(reader response)理論を用いることの妥当性(relevance)に関心を持っている」[グッド 2001 (1993) :247]と言う。また、「病いとは、同時代の、生きて患い苦しむ人のリアルな病いであって、単にそれは文学や部族神話に描かれたものではない」のだとも指摘する[グッド 2001 (1993) :289]。

本研究論文の最初に、自己エスノグラフィーの提示により、「知る人」と「知られる者」

を結びつけることと書いたが、私も、野口やパイロン・J・グッドの指摘するように聞き取ってくれる「知る人」＝「読み手」も当然、意識している。そして、この「読み手」をどこに向けて発信するのが重要となる。

桑山が指摘したように、研究者コミュニティー内に向けて発信 (out put) していたら、研究者コミュニティー内部での評価や批判はあるだろうが、一般の多くの人びとには伝わらない。ましてや、文字を読んだり、ページをめくる作業が困難な障害当事者たちとなればなおさらのことだ。それだからこそ、本研究は、多くの障害者、難病当事者とその周辺ネットワークにいる人たちと、さらに、ふだんは、障害や「病い」とあまり関係のない広く一般の人びとを「読み手」として意識し、またそのために発信している。こうして、はじめて、桑山の指摘する「ネイティブの不満」[桑山 2008]を乗り越えられるかもしれない。

さて、再び、近年のわが国の当事者研究に戻るが、近年、浦河べてるの家の「非」援助論 (2002)、田垣の「脱援助」[田垣 2006:12-23、田垣 2007:101-110]など、当事者研究において「非」援助「脱援助」が注目されている。

しかし、私は、これらの「当事者研究」に違和感がある。それは自己の文化に対して「非」「脱」だけで良いのかという単純で素朴な疑問から生じるものである。少なくとも「自己エスノグラフィー」の著者である当事者研究者は、その研究主体は、他者によって周縁化されたり、異端視されたりする、ある文化やその当事者である。したがって、自己の文化を他者に向けて、表現したり、その解釈を記述していく作品は、その当事者のおかれている文化について「間接援助」の役割を担う研究に広がる可能性があるとは私は考えている。

マイノリティの当事者研究者が自文化を発信する方法として、まさに、「自文化の人類学」「自文化の民族誌」「自己エスノグラフィー」は適しているといえるであろう。

しかし、ガヤトリ・C・スピヴァクは、ドゥルーズとフーコーの「知識人と権力」という対談における諸所の言説を批判する。そして、スピヴァクはそれでも「サルタンは語るができない」と結論づける[スピヴァク 1998 (1988) : 116]。

それでも、私は、当事者による研究に期待をしたい。

5-2. 当事者と研究者が交差するとき

下記に紹介するエスノグラフィックな記述は、当事者であり、研究者でもある当事者研究者の「当事者性」のゆらぎや流動性を示唆しているといえるかもしれない。

それは、第2章の主人公Aさんとのインタビューでのエピソードである。

2008年8月は、地域によっては、1時間100ミリ超という雨量を記録し、のちに、「ゲリラ豪雨」と呼ばれた年であった。

このインタビューの日も午後から夕方にかけて激しい雷雨、落雷の予報が出ていた。イ

インタビューも終わり、Aさん、健常の研究者Mさん、私と3人で世間話などをしていた。Aさんは、昨日、ゲリラ豪雨に遭遇した様子を話していた。

Aさんは、雨が降ろうと自動車を運転して、どこにでも行くことが出来る。まして、雨や気圧の変化で体調がおかしくなることはない。

それに対して、私は、気圧の変化で体調が悪くなる。特に低気圧や湿度が高いときは調子が悪い。また、私の使用している電動車椅子（のバッテリー）が非常に水に弱い。そのため、私は、大雨が降って来ないうちに退散しなければならなくなる。

このように、私とAさんは、周囲からは、見た目は、同じ障害者、車椅子使用者と見受けられてしまう。しかし、私とさんの身体的特性、障害の状態はまったく違うのである。

*：ぼくの、これ（電動車椅子）バッテリーやばいし、雨降ると本当やばいんですよ。あの一、気圧が・・・／／A：ううん。

*：今日雨だから、じゃあ、ちょっと（午後）4時ぐらいを3時ぐらいにしようかと。

A：えー、雨降るんですか？ 全然、気にしなかったんだよね。気にしない、気にしないよ。雨降ったらふったでしようがないなというのりだから。ハハハ（笑）
天気予報見ますか？（とMさんに聞く）

++：朝だけ見てますね。

A：あああ、えっ、でも（鈴木さん）障害ないとき、みないでしょ？

話している間に、雷の音は、さらに大きくゴロゴロと轟いてきている。

A：え、やばいよねえ、雷。／／*：ごめんね。

A：いいよ、いいけど、ぜんぜん。鈴木さん雨降るから。ハハハ（笑）

突然、窓の外が暗くなり、雷の音がし始めると、私とAさんの〈立場〉が変わっていく。フィールドでは、いつ何が起こるかわからない。私も今回のインタビューの場においては、私は友人としてのAさんではなく、ライフストーリーの「語り手」としてのAさんであることを依頼しており、Aさんも事前にそのことに了承済みであった。

したがって、私もAさんも「語り手」と「聞き手」という距離を持ってインタビューの場にいたはずであった。しかし、「突然、外が暗くなる」「雷の音がしてくる」ことで、そ

れまでの「語り手」＝Aさん、「聞き手」＝私、研究者Mさんという構築された場の雰囲気やつながり、関係性というものが瞬時に変化してしまったのだ。

インタビュー終了後の雑談の時間とはいえ、この雷の音で、Aさんは友人として私の体調と雨を心配するのである。突然のハプニングで〈いま、ここ〉で構築されている「語り手」と「聞き手」の関係性が微妙にねじれて、「語り手」としてのAさんではなく、私の友人Aさんとなり表れたのである。

上記の突然の雨のハプニングにみるように、私とAさんの関係が状況によって変化する。すなわち、フィールドにおける当事者でもある研究者の「当事者性」は、その当事者研究者の置かれた状況や環境によって変容するといつてよい。

当事者とは、このように、流動的な含意であって、「当事者性」はその社会的、文化的文脈に依存しているといえよう。さらに、当事者でもある研究者の私や私以外（当事者/非当事者問わず）の誰もが、障害や「病い」の当事者のリアリティをすべて表象することはできない。

たったひとつのエピソードだけでも、当事者による「当事者研究」の脆弱性と困難さを垣間見ることができる。ここに、当事者であることの「流動性」や「当事者性」の持つひとつの「限界」を指摘することができるといつてよい。

近年の当事者研究において、女性学、障害学をはじめとして当事者自らの経験的研究が評価されるようになってきている。こうした傾向は、当事者研究の分野の末席を汚す私にとっても喜ばしいことである。このような学問的背景があるから、未熟ながら私は、本研究を書くことが出来ているといつてもよい。

わが国で流行している当事者研究が当事者コミュニティ内でありがちな傾向であることに対して、本研究では、研究者コミュニティの中からの研究を自文化以外の外部に発信するために、〈当事者〉の語り合いを人類学という学問を媒介として翻訳し、解釈をしている。

しかし、私発の学術的な「発信」との間で私自身、当事者として、あるいは研究者として、今も揺らいでいることも事実である。というよりも、学問としての記述と障害当事者の生きる生活世界はすでに違う世界である。本研究の成果を当事者にそのまま提示しても理解がむずかしい言語であることは否めない。今後は当事者に理解しやすく翻訳し直す作業も必要になるであろう。

このように見ると、当事者が研究者となり、自文化を発信するということは、すでに「当事者性」は揺らいでいるといえよう。むしろ、障害者/健常者、当事者/非当事者という二項対立では分けることはできない。単純に分けることは出来ないからこそ、本研究の「試み」があるといつて良い。

社会学者で障害当事者の石川准は、障害学の意義を次のように言う。つまり、「障害学は「障害者がよりよく生きる」ことに貢献できなければ存在意義はない」と述べている[石川

2000:599]。

私は、障害学の意義のように大きなことは言えないが、社会の周縁に追いやられているマイノリティの声に耳を傾ける自己エスノグラフィーや自文化の人類学は、マイノリティ当事者が少しでも生きやすくなることに貢献しなければならないと思う。

ただ、私は、当事者だからといって、「当事者主権」を主張することで、あらかじめ〈当事者/非当事者〉との関係を規定するのではなく、自己の文化の間接援助を担う研究としての「当事者研究」や「自文化の人類学」「自己エスノグラフィー」の必要性と可能性に大いに期待したいし、私も、そこに、こだわりを持ちたい。

それが、ある日、突然、障害や「病い」の「当事者」となった私の当事者性の原点だからである。それと同時に、「当事者」となったことは、私にアカデミズムという扉を開けてくれた。私は、当事者研究者として、研究成果という形で、障害や「病い」の当事者に、つねに「隣る人」であり続けたいし、その役割の一端を担いたいと思う。それが、今までの、そして、これからの私なりの当事者による当事者の研究だと思う。

私にとって、そうした歩みは私という自己が存在する限りにおいて終わりはない。また、私の後に続く人たちも多く出てほしいと願う。

¹ パーソンズは、そもそも病気を社会的逸脱の一類型とみなしている。パーソンズの「能力モデル」の基礎にある人間は、複数の役割を遂行する存在であるが、この役割にこたえることのできない状態にある病気は、逸脱の一つだと考えていた。「逸脱モデル」の逸脱行為とは、社会に制度化されている規範や価値に反する行為であり、相互行為過程の均衡を攪乱する行為を逸脱行為とみなした。(パーソンズ 1974 (1951))

補論

第1節 障害者差別と排除の文化史

1-1. 障害者差別や排除の歴史的起源

わが国の障害者差別や排除の歴史的起源をさかのぼれば、記紀¹の、それ以前までさかのぼらなくてはならない。

『古事記』によれば、イザナキとイザナミの二人の間に最初に生まれた子は、「なんと、お生みになった子は、骨なしの「ヒルコ」²よ。この子は^{あしふね}葦船に入れて流してしまわれた…」[三浦 2002:18-20]。

国文学者の三浦佑之によると、「ヒルコ 原文に「水蛭子」とあり、骨がなく、人と動物の体に吸盤で血を吸うヒルのような子をいう。ここで最初の子生みに失敗すると語るのは、文脈的には、女であるイザナミが先に物を言ったことに対する罰として読める。しかし、より本質的には、兄と妹とのタブーを犯した交わりに原因があったのであろう。最初の男女が兄妹で、その二人の結婚によって人類が誕生したと語る神話（兄妹始祖神話）は世界的に語られるパターンであり、それが、タブーを犯した結婚であることによって、罰を受けたり不具の子が生まれたりすると語る例も多い」[三浦 2002:18-19]。

三浦によれば、世界的にも多い神話だと言うが、日本の始まり（誕生）が障害児であったというのは興味深い。

そこで本節では、障害者や「病い」の当事者たちが、いかにして社会から疎外されたり、差別されたり、排除されていったかについて、わが国の政治的・文化的制度が整備されはじめた平安時代あたりから概観しようと思う。

民俗学者の赤坂憲雄によれば、「平安のはじめ九世紀ともなれば、京の鴨川の河原が庶民の風葬にひとしい^{ほら}葬りの地と化していたが、崇峻即位前紀³にはすでに、餌香の市のたった河原が屍体や骸骨の放置される葬地であったことがみえる」と指摘する[赤坂 2002 (1989) :79]。

このような河原の地に流入することを余儀なくさせられた人々を生んだ文化的社会的背景として、日本の中世史学者の横井清によれば、「いわゆる穢多と河原の地との密接なつながりは覆うべくもない。元来、河原者という語は穢多について、その居住環境の側面からこれを規定したものかとさえ思える。（中略）ただ大略のこととして、非課税地という好条件によって穢多の住処が多く河原に求められた」のであろうと推測している[横井 1975 (1962) 236-237:]。

また、河原の地に流入する土地なく家なき人々が定住する空間となったことと、京都と

いう、道路と門と建物によって、切り取られ、あるいはそれぞれの箇所で行なわれた^{どうきょうさい}道饗祭のような儀礼によって、切り取られ区切られた空間の周縁としての意味を鴨川の河原が持たされていたことは当然結び付くことになったであろう」[波平 1985:236]。

伝統的農村社会の歴史的背景として、波平は、「鎌倉時代から戦国に至るまでの歴史的流れの中で「惣」的結合体としての村落共同体の形成があり、それと裏腹の関係としての、村落共同体を維持してゆくための規制の成立、それに造反した者は共同体からの追放、よそ者の排除という現象があった」[波平 1985:236]として、一度、共同体から追放、排除された者は再び農村社会へ戻ることは出来ず、放浪者となり、どの領域にも指定されていない課税の対象でもない河原に定住するようになっていった。農村社会から追放された者たち、すなわち、河原者の特徴は「農耕生活の離脱であり、農業以外の部門における生業は、それ自体が伝統的な農村社会の倫理と習慣にそぐわぬもの」とされた[横井 1975 (1962)、波平 1985]。

そして、障害者や疾病を患う者たちは、村落共同体から追放、排斥、排除される対象とされていった。赤坂によれば「疾病や〈不具〉は古くは悪霊（もののけ）の手で外部からもたらされる穢れであり、一定の^{ぶつき}服忌と^{けいふつ}禊祓によってある程度は払拭できる性質のものであった。しかし、仏教的な^{しゆくごう}宿業観と結びつき肥大化した^{しよくご}触穢思想に覆われた中世社会にあっては、それは外から迫りくる穢れであるより、むしろ前世・現世で犯した悪業が報いとして顕われた業罰とかがえられた。中世の民衆にとって、疾病や〈不具〉は内から滲み出す穢れ（不浄）であり、それゆえ^{きんき}厳しい禁忌の対象として共同体から排斥されなければならなかったのである」[赤坂 2002 (1989) :94]と指摘する。

重度の障害を持って生まれてきた子どもは、共同体や家族から排除された（出生と同時に殺された）と推測できるが、波平は、「時には、殺すことができないまま、しかし、何としても生き延びさせる方法も取らないのに、成長する場合もあった。そのような子どもは「^{ふくこ}福子」と呼ばれ、その家族だけではなく、地域社会全体で大切に護り育てた」[波平 1990:225]と日本の「福子伝説」に触れている。「福子伝説」の背景には、「重い障害にもかかわらず生き延びる子どもの生命力への感嘆と同時に、そのような力を授与したかもしれない神の意志の存在を信じ、それへの畏敬の念があったかもしれない」[波平 1990:225]と推測している。

柳田國男の「山人の研究」においても、神という言葉が人間でない者という意味になる前の、もっと「古い時代には、神と人間の区別が、そうはっきりとしていなかった」[柳田 2007:18]という。柳田によれば、「山人のことを、古い時代には邪神とか、悪神とか、または荒神とも書いて、何れも荒ぶる神と云う」[柳田 2007:18]。例として、人間でも何々の神と言ったり、地位の高い人には、みんな、かみという名称がついていた⁴。だから、今日のいう酋長などの意味合いであったと柳田は指摘する。

日本の文明が発展していく過程で、「日本人の歴史がだんだん正確になっていくに転比例

して、この山人の歴史はだんだん暗くなって行く」[柳田 2007:16]。「大和民族の文明が段々進歩して行くと転比例に、荒神の文明は退歩している」[柳田 2007:19]。つまり、柳田の言う山人も〈異人〉も共同体社会の周縁へ追いやられていったマイノリティ集団であったことは、容易に推測することができるであろう。

これら、^{マイノリティ}少数派集団としての〈異人〉、まれびと、ストレンジャー(stranger)は、赤坂によれば、村落共同体から差別や排除をされた人びとを、折口の〈まれびと〉論やジンメルのも〈異人〉 stranger 論の視座から考察し、次のように述べる。「〈異人〉は実体概念ではなくすぐれて関係概念である。つまり、ひとつの内集団（われわれ集団）としての共同体の内側（中心）に視点を据え、共同体への来訪者や移住者、あるいは周縁部へと疎外・排除された者たちが〈異人〉（かれら）として表象される」と[赤坂 2002（1989）:99]。「大きな社会構成全体の枠組からすれば、^{マイノリティ}少数派集団がより〈異人〉として位置づけられる可能性が高い」[赤坂 2002（1989）:99]。

彼ら、^{マイノリティ}少数派集団は、ときに〈異人〉であり、道化であり、トリックスターとして、その姿を表わす⁵。

ラディンら[1974]は、トリックスターがいたずら者・ペテン師と呼ばれることもある、ある意味で「普遍的な存在」としたうえで、それを「創造者であり破壊者」になる「矛盾した存在」だと述べている。

また、^{マイノリティ}少数派集団のとしての〈異人〉、まれびと、ストレンジャー(stranger)とシャーマニズムの関係について文化人類学者の山口昌男によれば、「シャーマニズムは日本の民族宗教の基幹部分を形成していると述べることに今日余り抵抗を感じる必要はないようである」[山口 1979:194]と述べており、山口の指摘は今日の日本社会においても大きな異議はないであろう。

山口は、エリーアーデ[2004（1951）]の表現を借りて、シャーマニズムは「一定の訓練を経た巫が、憑依（=入神）によって、天界に上昇し、守護霊たる鳥又は天馬の授けにより、世界の霊山に至り、山頂に^{そび}聳える生命樹をたどって、天に至り、至高神から助言を得るか、又は下界に対として存在する冥界に至り、冥界を支配する神から、神がつれ去った魂をつれもどす（患者の病を癒す、又は死者の場合は一時的に霊を連れ戻す）という象徴的枠組としての世界観の上に成り立っている」とシャーマニズムの世界観を表わしていると述べている[山口 1979:194]。また、修験道の始祖、役行者。陰陽師 阿部清明などを挙げて、古代、中世では、このシャーマニズム的世界観が日本にも複合的に存在し得たことを示している。山口は、現世と来世（生者の世界と死者の世界）、日常世界と冥界、村の境界（道祖神=塞の神を祀る）の内と外の媒介者として、イタコをはじめとする巫、修験道の行者、熊野比尼等、タタラ師（鍛冶師）⁶をあげている[山口 1979]。

さらに、山口は、職業から、古代、中世の芸能史において、柳田國男の説くところとして、「盲僧は本来、村の境に居を占め、境の神の司祭者であった。（中略）境界の司祭者としての盲僧は「魂の導者」（プシコポンパス）」であったという[山口 1979:198]。さらに、「古

代ギリシャで、やはり境の神であり、冥界へ死者の魂を導き、神と人間の世界をつなぐ媒介者であり、両性具有神であり、シャーマンの神話的投影であると考えられているヘルメスと日本の盲僧の類似性を述べ、地理的・文化的に距っているいても、盲僧のシャーマンとしての役割」を示唆している[山口 1979:108]。

「^{まればと}異人」は、共同体によって疎外され、排除される存在であると同時に、神聖（外来神）を背負いつつ訪れ来たる者として歓待される、いずれにせよ俗なる世界から聖別された存在」として共同体の人びとの前に現れる。それは、柳田の言う山人が「主として神事と関係して、^{えんぎしき}延喜式などを見ると、祭りの儀式の中に山人が出て来て、庭火を焚いたり、舞いを舞ったり、また、歌を歌ったりしたことが分かる」[柳田 2007:17]とある。

このように、神事や祭りの儀式に出て来て、歌や舞いを舞った芸能に秀でた^{マイノリティ}少数派集団は、今日で言う障害者に限れば、彼ら、特に、盲人（視覚障害者）は、農耕儀礼や祖霊祭祀に関与する琵琶法師⁷、盲僧⁸、瞽女⁹や盲巫女、イタコなどのシャーマン的な役割を果たす。

江戸時代に入ると、盲人（視覚障害者）は、映画で「座頭市」で知られている座頭という組織が形成される。座頭¹⁰は、芸能・祈祷・按摩鍼灸などを職とする僧形の通称となり、夫役や年貢の免除の対象とされる場合もあった[加藤 1974]。このように見ると、琵琶法師は都市文化に根ざし、盲僧は、村落共同体における農耕儀礼を中心とした、神仏、陰陽、修験道などと習合しつつ、民間信仰と多面的に根強く結びつく。一方、座頭は、旅芸人として民衆芸能の発展に対応しながら、自らの生活の維持と確保につながった。

瞽女やイタコは、社会的、地理的に周縁部に限られていく。イタコは、今日の青森県に代表されるように、室町時代までの京の都や江戸時代以降も、社会的、地理的に周縁部を自らの生活圏としていく。瞽女も北陸地方、現在の新潟県を中心に活動し、自らの生活圏としていったことから見ると、女性の盲人（視覚障害者）が、都から社会的にも、地理的にも、周縁部に追いやられている傾向にあるようである。

さて、盲人（視覚障害者）以外の障害者は、加藤によれば、江戸時代初期の九州 小倉・肥後両藩の人畜改帳には、視覚障害を表わす「めくら」の他に、「おし」「てなへ」「こしぬけ」「かたわもの」「しゃくやみ」などの疾病、障害を示す但し書きをしるしたものも見られた[加藤 1974]。以降、徳川幕藩体制のもと、領民の把握のねらいが、年貢の負担者としての本百姓とその農業経営に必要な労働力の掌握にむけられたため、宗門人別帳等¹¹においても、初期のような「但し書き」は見られなくなっていく。つまり労働から脱落した者たちの、その姿は潜在化されていったのだ。

そのなかにあり、当時の様子のわかる数少ない文献のひとつに『東日本の近世部落の具体像』がある。この中には、江戸時代の非人には、素性非人がいるとされるが、そのほとんどはこの時期から顕著になる農村等から都市（江戸）への人口流入の増加を背景にして生まれた無宿、浮浪者が非人となったものである（野非人）。この無宿等の増加に苦慮し

た幕府は、「帰るべき所在のある者は帰し、帰るべきところのない者は非人手下（ひにんてか）とし、非人の身分に落とし非人頭の管理のもとに置くという政策を実施した」とあり、ハンセン病者も江戸時代に非人として処遇されていた。三春藩では「（ハンセン病の）発病者があると、町役所へ報告してすぐに小屋へ隔離された」とある[東日本部落解放研究所 1992:378]。

さて、障害者等の^{マイノリティー}少数派による芸能職者たちは、琵琶法師たちが1人または数人だけで行動していたのに対して、その他の障害者については、加藤によれば、「盛り場や縁日・開帳・祭礼などで賑わう寺社の境内で種々の大道芸を見せる者もあらわれた。その中から^{よしず}葦簾・簾の小張りの小屋をかけ、常設の席を設ける寄席芸が出現した。音曲・話術・踊・曲芸などの種類は多いが、中には低俗なものも多く、人間や動物の異形・異類を売り物にする見世物もみられた」[加藤 1974:394-345]と述べていて、これらの雑芸能は社会的には、非人・浅眠の業として蔑視をうけ、乞食に近い賤民的雑芸能が多かった」[加藤 1974:394-345]という。盲人（視覚障害）以外の障害者は非人・浅眠、乞食に近い賤民的雑芸人として生きていくしかなかったのかもしれない。このような「見世物小屋」は、昭和まで見ることが出来た¹²。

第2節 わが国の障害者施策 明治から平成にかけての概略

2-1. 明治維新後から

明治維新後のわが国は、欧米列強に追いつけ、追い越せという国家的な目標のもと「富国強兵」が強化されていった。そこで労働能力や戦闘能力の乏しい障害者は、社会のお荷物として放置されるか、差別さらには迫害の対象になってきた。優れた遺伝形質を子孫に伝えるという優生思想に基づく断種手術などはその典型であろう。

また、社会の安定、治安の維持という観点から都市に生活困窮者が増大すると、衛生状態の劣悪なスラムが出現し伝染病流行の温床になったり、犯罪の増加や暴動を招くことになるとされ、このような状態を改善するための救貧対策の一環として、労働能力の乏しい貧しい障害者や高齢者に対する保護政策、隔離政策が実施されてきた。わが国は、明治維新後に盲児・ろう児に対する障害児教育は始まったものの西欧列強へ少しでも近づこうとする殖産興業・富国強兵政策と軍国主義への歩みのなかで、恩恵的な救貧対策である恤救規則や救護法、優生思想に基づく国民優生法、精神障害者の私宅監置（座敷牢）を認める精神病者監護法などが制定され、障害者施策の名に値する政策はなかったといっていであろう。わが国最初の知的障害児施設「滝乃川学園」は石井亮一¹³が設立したことに代表されるように民間篤志家の手によって細々と行われていたに過ぎない。

2-2. 戦後の障害者施策 前夜

戦後の廃墟のなかから、新憲法を頂点に新しい国づくりが始まった。社会福祉制度は、児童福祉法・身体障害者福祉法・生活保護法のいわゆる「福祉三法」による体制でスタートした。この福祉三法と社会福祉事業法（現・社会福祉法）により、戦後の社会福祉システムの枠組みが構築された。その特徴は次のようなものである。

第一は、福祉サービスの提供を「措置」という行政サイドが一方的判断で決定する権利性の希薄な仕組みにしたことである。福祉サービスの絶対量が極めて少ない当時においては、サービス利用者の選択を行政裁量に委ねざるを得なかった面もある。

第二は、公選による地方公共団体の長を国の機関とする「機関委任事務」に福祉行政を位置付けて画一・平等を重視した中央集権的な行政運営を展開したことがあげられる。そして GHQ の福祉行政における専門性の確保の要請に応える形で、福祉行政の第一線機関として福祉事務所を設置して、身体障害者福祉司・社会福祉主事等の専門職を配置した。

第三は、福祉サービスの提供は憲法上公的責任ということになったが、公的セクターが全面的に実施するには限界があった。そこで「社会福祉法人」という特別の法人制度をつくり、強い行政の監視の下に行政の下請け的な形で民間事業者にサービス提供業務を委託する仕組みを取り入れたことである。

このような仕組みでわが国の福祉行政はスタートしたが、障害者施策という面からみると身体障害者福祉法は「更生」すなわち社会的・職業的自立を目的にした法律であり、そのような自立が望めない重度の障害者への施策は欠如していた。これら重度身体障害者や成人知的障害者は低所得者対策の一環として生活保護法等で一部分保護された。

精神障害者は精神衛生法（現・精神保健及び精神障害者福祉に関する法律）により、社会防衛的色彩の強い衛生行政の一環で医療保護の対象とされて福祉的対応の必要な人たちとは認識されていなかった。

また、教育については、憲法により「教育を受ける権利」が規定されていたが、重度の障害児は就学猶予・免除という制度により、1979（昭和 54）年の養護学校の義務制実現まで教育の場から取り残されてきたという経緯がある。

2-3. 高度経済成長期の障害者施策

1960 年の池田内閣の「所得倍増計画」に象徴される経済成長を優先させた政策により、世界の奇跡と呼ばれるほどの急速な経済発展を続けて国民の生活水準も向上していった。このような背景のなかで、国際社会で先進国の一員として仲間入りするためには、社会保障制度の整備が不可欠であった。そこで、1961（昭和 36）年の国民皆保険・皆年金の実施等社会保険の整備や「福祉三法」体制から精神薄弱者福祉法（現・知的障害者福祉法）・老人福祉法・母子福祉法（現・母子及び寡婦福祉法）の制定による「福祉六法」による体制へ

の移行などが進められていった。

1964（昭和39）年の東京オリンピック開催と OECD への加盟で、わが国も先進国に仲間入りが出来た。この東京オリンピックでは、直後に同じく東京で開催された国際身体障害者スポーツ大会（パラリンピック）では、車いすを利用するような重度の身体障害者がいきいきとスポーツに興じる様子が当時普及し始めたテレビで放映されて障害者や関係者に大きな感動と勇気を与えた。医学的リハビリテーションやスポーツに取り組むことの重要性が強く認識され、翌1965（昭和40）年に、理学療法士（PT）・作業療法士（OT）の制度ができた。また、国民体育大会（国体）の後に全国身体障害者スポーツ大会が開催されるようになった。

高度経済成長は、国民の生活を豊かにする一方で、様々なひずみももたらした。その最大のものが水俣病に代表される公害による健康被害である。水俣病の他にも、サリドマイドやスモンによる薬害、労働災害、自動車の普及による交通事故の増加などで新たな障害者の発生も大きな社会問題になった。

経済優先・生産性重視の価値観の支配するこの時代にあつて障害者の置かれた状況は厳しいものであったが、障害者施設の重度棟の整備・特別児童扶養手当制度の創設など重度障害者への施策が拡充していった時期でもあった。

2-4. オイルショック

1968（昭和43）年には、わが国の GNP は世界第3位になり、経済的豊かさを実現した。しかし社会福祉というと多くの方が「施設」をイメージするように戦後一貫して社会福祉政策の中心は施設整備であった。特に障害児・者の福祉では入所型の施設整備が進められ、障害の種別に応じて、その種類も多様化してきていた。それでも入所できない待機者のために施設サービスを受けている人とのバランス上、在宅対策が徐々に整備されてきたといえる。

高度経済成長期の末頃、施設緊急整備計画が策定され、一般的にコロニーと呼ばれる大規模施設の建設が行われた。さらに1973（昭和48）年は「福祉元年」と位置付けられて老人医療費の無料化等、社会保障制度の大幅な充実が図られた。しかし、その同じ年に世界経済を揺るがす「オイルショック」という大事件が発生する。これが原因で世界的経済不況に陥り、高度経済成長は幕を閉じることになった。福祉国家として福祉の充実を進めてきた先進国の多くは、大幅な財政赤字を抱え、福祉見直し・市場原理重視の政策へと転換していくことになった。わが国も旧国鉄の民営化にみられるような行財政改革、社会保障制度の見直しが実施されていくことになる。

この時期に福祉見直しの流れとは別に、国際的に新しい動きが生じていた。国連はいろいろな人権問題をテーマにして加盟国に人権尊重を促しているが、1970年代後半には障害者問題に焦点を当てて「障害者の権利宣言」の採択、「国際障害者年」の決議を行った。これ

がわが国の障害者施策の進展に大きな影響を与えることになった。

2-5. 国際障害者年と国連・障害者の十年

1950年代の末に知的障害者の処遇を巡ってデンマークで誕生したノーマライゼーションの理念は、徐々に先進各国に広まり、1975（昭和50）年の「障害者の権利宣言」にその趣旨が盛り込まれた。そして、それは「完全参加と平等」をテーマとした国際障害者年へと引き継がれて、わが国にもこの考えが次第に普及していった。リハビリテーションの概念もこの理念の影響を受けて深化し、国際障害者年以降の障害者施策をリードした理念はノーマライゼーションといえる。

これらの流れを受けて、わが国の重度障害者の福祉施策も、施設中心の福祉から地域福祉への転換が図られるようになった。また、精神障害者への政策についても、精神病院での不祥事を契機に入院中心の医療保護から福祉的対応を重視した地域のなかでの生活支援へとシフトし始めたのである。

国連は、障害者問題への取組みを国際障害者年の1年で終わらせるべきではないと考え、「完全参加と平等」の目標を達成するため「障害者に関する世界行動計画」を策定するとともに1983年から1992年までを「国連・障害者の十年」として、継続的にこの問題に取り組むことを加盟国に要請した。

国際障害者年と国連・障害者の十年がわが国に与えた影響として、次の三点をあげることができる。

第一は、この期間中の政府のキャンペーン活動や障害者問題をさまざまな視点から取り上げたマスコミ等により、障害者に対する国民の理解と関心が深まったことである。そして、ノーマライゼーションの理念の普及やアメリカで広まった障害者の自立生活運動（IL運動）の影響で障害者自身の意識も社会参加へと向かうようになり、施設福祉から在宅福祉・地域福祉への流れが出てきたことである。その方向性を政策的に明確に打ち出したのが、1990（平成2）年の福祉関係八法の改正であった。

第二は、障害の種別によりそのニーズが異なることもあり、障害者施策や当事者団体も種別ごとに分かれる傾向にあったが、障害があることの意味を障害の種別を越えて横断的かつトータルに考える視点が生まれたことである。障害者団体も団結・協力して諸問題に取り組むようになり相互に理解が深まっていったのも、この時期であった。そして、この意義は大きく、後の障害者の自立生活運動、障害者自立生活センターの発足に影響している。

第三は、この期間中に、わが国の障害者施策が進展したことである。障害者施策に焦点を当てた初めての総合的な長期計画の策定、企業への障害者雇用の促進、障害者の所得保障のための年金制度の充実、障害者の社会参加の推進、障害者に対する差別的用語の改正

など多くの政策が実施されたことである。

なお、この時期に、宇都宮の精神病院で看護職員の暴行により患者が死亡するという事件（宇都宮病院事件）が発生して、以後、多くの精神病院での不祥事が明るみに出て、国内外からわが国の精神医療の遅れや閉鎖性が非難されて、1987（昭和 62）年に患者の人権尊重、社会復帰の促進を内容とする法改正となる。

2-6. 国際障害分類(WHO 1980 モデルと ICF2001 モデル)

(1) 国際障害分類による障害の概念の3区分 —1980年版障害モデル—

障害の国際障害分類における障害の構造の理論状況を整理するため、WHOの1980年モデルから概観していく。

国際的な障害・障害者の概念には、WHO（世界保健機関）のつぎの3区分がある。機能障害（impairment）・能力低下（disability）・社会的不利（handicaps）である。

これは1980年に国連で採択された「国際障害者年行動計画」において障害を理解する上での概念が考えられるようになった。同年、WHOで「国際障害分類」（ICIDH）として採択された概念である。この1980年に採択されたこの分類の「障害」の3つのレベルについては、以下のように定義されている。

まず、第一の機能障害（impairment）は、これは医学的・生物学的レベルでの障害といわれるものである。すなわち、疾患等による心理的、生理的、解剖学的な構造又は機能の喪失または異常であり、日常生活上や社会生活上の諸困難に関わる医学的・生物学的問題としても見ることができる。

重要なことは、医学レベルから定義されている病理や症状による機能障害ということであり、このことは、医療・福祉従事者や障害当事者にとっての生活上の諸困難にかかわる問題と異なる点が多く見受けられ、医療・福祉従事者等の専門職者も戸惑うことも多いとされている。

仮に医学的に重大な問題であっても、それが顕在化（表に出て）して生活上の問題とならなければ機能障害にはならない場合がある。また、生活上の困難が生じていても医学レベルで問題所見が見つからなければ、この場合も機能障害にあたらないという医学モデルと生活モデルのギャップが生じやすい、ともいわれている。

第二の能力低下（disability）は、個人の生活レベルでの障害とされている。すなわち、食事・排泄・衣服の着脱などの身辺動作やコミュニケーションの困難などの問題を含んでいて、機能障害に起因して起こるとされている。

しかし、車椅子を使用すれば外出が出来る。または、補聴器を使用して通常の会話が出来れば能力低下（disability）が軽減、あるいは、能力低下（disability）にはならない場合もある。

第三の社会的不利 (handicaps) については社会生活レベルでの行為や活動の障害である。簡単に言うと、社会的不利 (handicaps) とは、機能障害 (impairment) や能力低下 (disability) の結果として、その個人に生じた不利益であって、その個人にとって正常な役割 (年齢, 性別, 社会文化的など) を果たすことが制限されたり妨げられたりすることであるといつてよい。

すなわち社会的不利とは、障害当事者が、その社会・時代において保障されている生活水準・社会経済活動への参加等が保障されていない (基本的ニーズが満たされていない) 状態のことといえる。したがって、今日における、ほとんどの障害者に対する問題というのは、この社会的不利 (handicaps) についてだと言っても過言ではないと考える。

この社会的不利 (handicaps) こそ、障害者の自立や社会参加の大きな阻害要因となっていることが現状である。

「機能障害」があっても「能力低下」を最小限にすること。「能力障害」があっても「社会的不利」を最小限にすることが必要不可欠な対策である。

また、医療・ソーシャルワークでは、障害の各レベルの構造を理解することによって、それぞれに応じた問題解決のアプローチが明確になることも期待されている。

たとえば、「機能障害」は、医療技術の問題であるので治療的アプローチが期待される。今日の高度な医療水準とリハビリテーション技術の進歩によって病気や怪我の症状の回復は飛躍的に進歩したが、一度失った機能を完全に取り戻すことは難しいのも現状であることも否定できない事実である。

「能力低下」は、医療以外の分野での技術進歩、政策的援助 (例えばバリアフリー住宅の普及、義足や松葉杖、車椅子等の福祉機器の普及) などの代償的アプローチが期待される。これによって低下した能力をある程度は補うことが可能となる。

「社会的不利」は、本人の障害 (の状態) に関わりなく、他人から、あるいは社会から差別されている状態であるといえる。「社会的排除」と言われているものである。

例えば、駅や公共機関にエレベーターやエスカレーターがついていないだけでも、車椅子の人は使用が困難になる。

ここで必要なものは環境改善アプローチ・社会改革的アプローチというものである。医療福祉従事者のみならず、社会全体で、「社会的不利」を改善、減少、あるいは、なくしていくという意識と行動が必要となる。

このように、障害者は、何も医学モデルから見た身体的・精神的な症状だけで障害者になっているわけではない。社会の意識・人びとの意識など、トータルの組み合わせとして生活の場面において、さまざまな形で「障害」が生じている¹⁴。

図表 7-1-1 WHO1980年「国際障害分類」(ICIDH) 障害の3つのレベルの定義

障害のレベル	内容・定義
機能障害 (impairment)	障害の一次的レベルであり、直接疾患 (外傷を含む)、あるいは妊娠、高齢などの疾患以外の一時的あるいは永続的な機能低下状態から生じてくる。生物学的なレベルでとらえた障害である。能力障害または社会的不利の原因となる、またはその可能性のある、機能 (身体的または精神的な)、または形態の何らかの異常をいう。
能力低下 (disability)	障害の二次的レベルであり、機能・形態障害から生じてくる。人間個体の能力のレベルでとらえた障害である。与えられた地域・文化的条件で通常当然行うことができると考えられる行為を実用性をもって行う能力、あるいは疾患の発症前にすでに有していた能力の制限あるいは喪失をいう。
社会的不利 (handicaps)	障害の三次的レベルであり、疾患、機能・形態障害、あるいは能力障害が与えられた物理的・社会的環境において不利益を生むことから生じてくる。社会的存在としての人間のレベルでとらえた障害である。疾患の結果として、かつて有していた、あるいは当然保障されるべき基本的人権の行使が制約または妨げられ、正当な社会的役割を果たすことができないことをいう。

出所 WHO1980 「国際障害分類」(ICIDH)

(2) ICF 2001国際生活機能分類－国際障害分類改訂版－の概念について

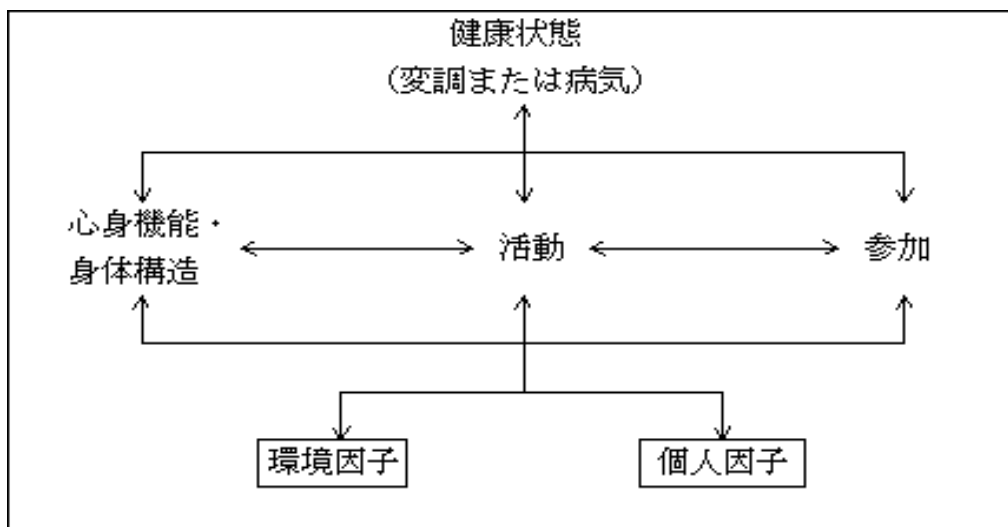
上記のWHOの1980年モデルから、約20年、新しい障害の概念として、ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) ¹⁵が、2001年のWHO総会において採択される (WHO ICF 2002)。

ICF の障害分類の特徴は、これまでのWHO国際障害分類 (ICIDH) が障害のマイナス面の分類であったのに対して、ICFでは生活機能というプラス面に視点を変えていることである。さらに環境因子と個人因子等の観点を加えた点が、従来の概念より踏み込んだ考え方になっている。

ICFは、人間の生活機能と障害に関して、「心身機能・身体構造」「活動」「参加」の3つの次元及び「個人因子」「環境因子」等の影響を及ぼす因子で構成されている。

ICF の改訂版では、障害を3つに区分している点は変わらないが、それを積極的な捉え方でプラスの側面で捉えている。すなわち、「機能障害」(impairment)の代わりに「心身機能・構造」(body functions and structure)、「能力低下」(disability)を「活動」(activity)、「社会的不利」(handicaps)を「参加」(participation)という表現を使用している。その一方で、否定的なマイナスの側面をそれぞれ変調・制限・制約と捉えていることも大きな特徴である。

図表7-1-2 ICFの概念



出所 厚生労働省 WHO (世界保健機関)

またICF の分類モデルでは、「環境因子」「個人因子」等の因子を枠組みに導入して障害を構成する各要素の相互関連を示していることも最大の特徴となっている。

「環境因子」とは人々が生活し、人生を送っている物的な環境や社会的環境、人々の社会的な態度による環境を構成する因子のことである。

この因子は個人の外部にあり、その人の社会の一員としての実行状況、課題や行為の遂行能力、心身機能・構造に対して、肯定的な影響または否定的な影響を及ぼしうるとされている。この環境因子は、心身機能、身体構造、活動・参加といった構成要素と相互作用をしている。

障害は、個人の健康状態と個人因子間の複雑な関係の結果として、またその個人が生活している状況を示す外部因子の結果として特徴づけられている。このような関係のために、異なった環境はある健康状態にある同一の人に対して、非常に異なった影響を及ぼしうることも示唆しているともいえるであろう。

個人因子とは、個人の人生や生活の特別な背景であり、健康状態や健康状況以外のその人の特徴からなっている。これには性別、人種、年齢、その他の健康状態、体力、ライフスタイル、習慣、困難への対処方法、社会的背景、教育歴、職業、過去および現在の経験（過去や現在の人生の出来事）など、全体的な行動様式、性格、個人の心理的資質、その他の特質などが含まれるであろうし、これらの全部または一部が、どのレベルの障害においても一定の役割をもちうるとされていて、個人的特性（パーソナリティ）に近い性質のものと捉えることができる。

これにより、「身体障害」という現象を個々人の機能障害という個別な事象として捉えるのではなく、「環境因子」と「個人因子」の両面から「障害」を総合的に、多元的に捉えようとしている。

このことは、障害者の人間としての生活の生活機能面の障害と健康状態を各個人の環境因子と個人因子の相互作用から理解しようとするものになっている。

2-7. 障害をもつアメリカ人法（ADA：Americans with Disabilities Act of 1990）

国連・障害者の十年の間である 1990（平成 2）年に、アメリカで「障害をもつアメリカ人法（ADA：Americans with Disabilities Act of 1990）」が制定された。この法律は、障害者に対する差別の禁止とアクセスの保障を法的に国民に義務づける画期的なものであった。

ADA 法は、世界各国の注目を集めるようになり、バリアフリーという用語も急速に広まっていった。わが国でもこの法律の影響を受けて、国連・障害者の十年への取り組みの成果として議員立法により、「心身障害者対策基本法」の全面見直しの気運が高まり、1993（平成 5）年に「障害者基本法」が成立した。この法律は基本法という性格から、ADA のように法的強制力のあるものではないが、障害者の範囲の明確化、障害者基本計画の策定、バリアフリーの促進等を規定したことの意義は大きい。

障害者基本法の趣旨を受けて、精神障害者への福祉的対応を促進するための法律改正が行われた。また、建物や公共交通機関のバリアフリー化を推進する法律が制定された。地方公共団体においても、障害者計画の策定、福祉のまちづくり条例制定の動きが広まっていった。

1993 年は、障害者対策に関する新長期計画の策定、障害者基本法への改正、国連における「障害者の機会均等化に関する標準規則」の採択等といった障害者施策の新たな枠組みによる展開が始まった意義深い年といえるであろう。

2-8. 近年のわが国の障害者福祉政策の方向性—障害者自立支援法まで

わが国では、上述のような世界的なムーブメントの影響も受け、1993（平成 5）年に、「心身障害者対策基本法」から「障害者基本法」に改められた。同法によると、「『障害者』とは、身体障害¹⁶、精神薄弱¹⁷ 又は精神障害¹⁸があるために、長期にわたり日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者をいう」（第 2 条）と定めている。また、同法により障害の種類は、身体障害・知的障害・精神障害の三障害を対象とすることとなっている。

わが国の三障害者に係る法律を年齢別に分けると、「身体障害者福祉法」と「知的障害者福祉法」では、その対象を 18 歳以上と規定しているが、上限の年齢は、定めていないので、65 歳以上の人には「老人福祉法」でも「障害」を要件とする施策が設けられているが介護保険との関係から、多くは介護保険制度に移行している。

また、精神障害者に対する「精神保健福祉法」は、おもな対象を成人期に念頭をおいた福祉サービス・社会復帰サービスを施策としているが、特に年齢要件は定めていない。一方、「児童福祉法」は、17 歳以下を対象にしているが、障害児施設の入所延長も可能であ

り、また、成人の施設への入所も必要であれば15歳から認められていて、現在では、年齢はかなり柔軟に対応されている。

わが国では、ノーマライゼーションの実現に向けた取り組みがおこなわれている。

具体的な動きとして、障害をもつ人々の自立と社会経済活動への参加の促進、QOL¹⁹の向上に向けて、住み慣れた地域で安心して生活が送れるように自由な社会参加を可能にしようというバリアフリーの促進に向けた施策が展開されている。

この動きは、1981（昭和 56）年の国際障害者年の「完全参加と平等」、翌 1982 年の「障害者に関する世界行動計画」、1983 年から 10 年間を期間とする「国連・障害者の十年」等により、20 年余りで障害者に対する理解や政策等の国際的な進展を背景にしている。

上述の国際的な背景の下に、1982（昭和 57）年、わが国で、初めて障害者に対する総合的な施策として「障害者に関する長期計画」（1983～1992）が策定された。その後、1993（平成 5）年には新たに「障害者対策に関する新長期計画」が策定されて、日本政府として取り組むべき総合的な障害者施策がうち出された。

また同年、「心身障害者対策基本法」が「障害者基本法」に改められ、障害者の自立と社会参加の一層の推進が図られることになった。

「障害者基本法」では、身体障害、知的障害、精神障害の三障害を対象として関係施策の総合化を推進することとされた。

同法によると、『障害者』とは、身体障害、精神薄弱または精神障害があるために、長期にわたり日常生活または社会生活に相当な制限を受ける者をいう」（第 2 条）と定めている。また、同法により障害の種類は、身体障害・知的障害・精神障害の三障害を対象とすることとなっている²⁰。

1995（平成 7）年、障害者対策推進本部によって「障害者プラン～ノーマライゼーション 7 ヶ年戦略」が策定されて、より具体的な施策が進展した。

これらは障害の多様化、重度化、そして何より低迷する社会経済の中にあり、施設中心の「ハコモノ」福祉に対して増大する財政支出を抑える目的も手伝って、「施設福祉から在宅福祉」へ、という政府の政策転換と障害者自身と彼らを取囲む環境の自立概念の拡大変化によって大きな変化が見られたといえる。

これは従来障害者に対する施設援助のあり方から、障害者を地域で自立生活の主体者としての生活を可能にする QOL を重視する援助のあり方、言い換えれば「施設福祉から在宅福祉」への転換である。

また、社会福祉基礎構造改革の一連の流れは、高齢化社会の到来による国民の福祉ニーズの多様化と戦後社会福祉との制度的・量的・質的ギャップに対応することをめざして、2000（平成 12）年 6 月に「社会福祉の増進のための社会事業法等の一部を改正する等の法律」が成立した。

障害者福祉においては、この社会福祉基礎構造改革の一環として、2003（平成 15）年よ

り、支援費制度が導入された。支援費制度では、これまでは行政がサービス利用者（サービスの受け手）を特定し、サービス内容を決定する「措置制度」から契約による新たな制度の利用に移行となった。

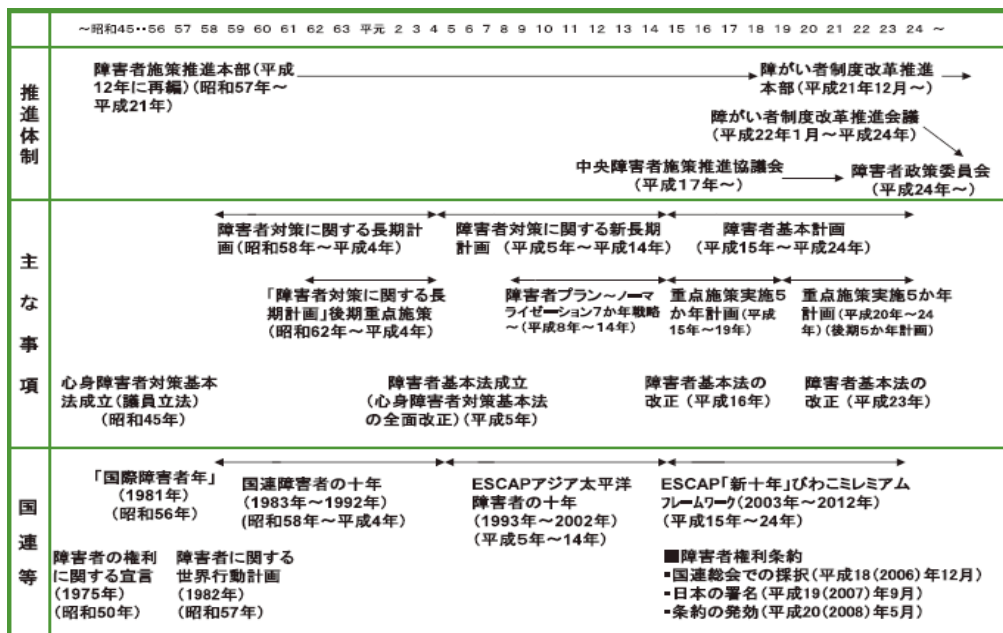
しかし、これらの政策の転換も現実には、政府が、障害があっても、いわゆる健常者が享受されている人権すべてを平等な基礎の上に享受できることを保障するための最低限の具体的な施策や法律の整備を始めたばかりであると見ることもできる。

しかし、この支援費制度はわずか数年で財政的ほころびが生じて破綻する結果になる。

2004（平成16）年には障害者基本法が改正される。そして、その支援費制度の財政的破綻から登場したのが、2006（平成18）年4月施行、同年10月に本格施行された障害者自立支援法である。この障害者自立支援法については、賛否の議論があるが、それについては別項で論じたい。

近年では、このような法整備や社会的なムーブメントを受けて、バリアフリー²¹やノーマライゼーション²²という言葉も一般的に聞かれるようになってきた。しかし、特に近年では、ノーマライゼーションの進展が同時に、再帰性を特徴とする現代社会に障害者を組み込むこととなり、マイノリティとしてのアイデンティティがよりいっそう強く意識されていくという構図が見出されるようになったという批判的指摘もある。

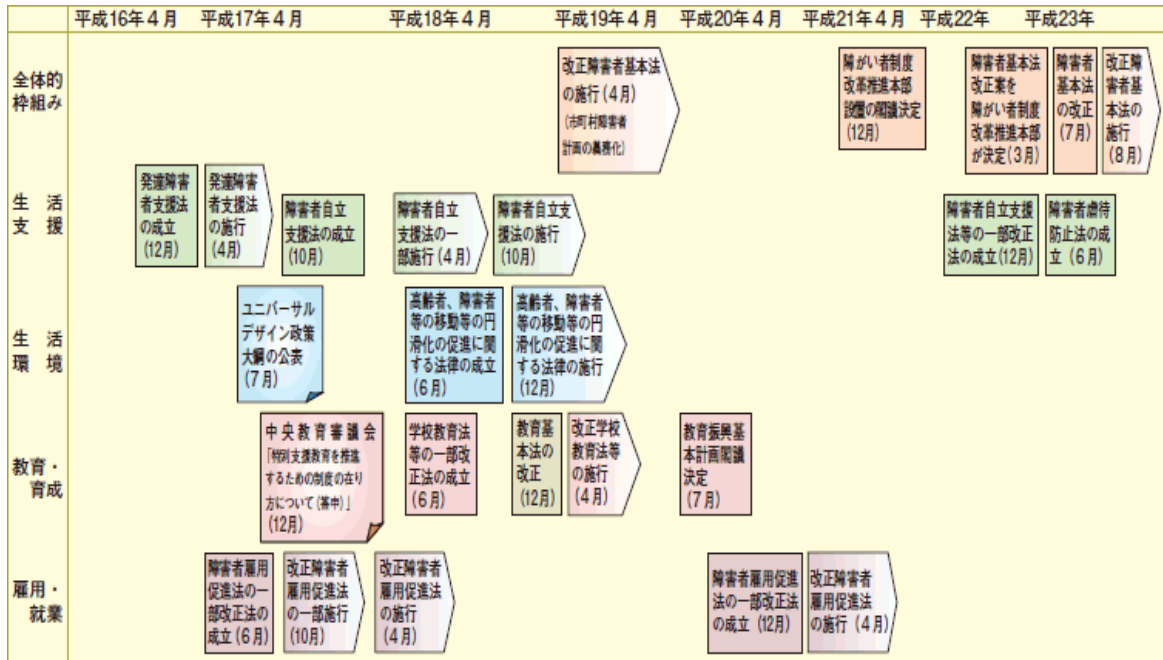
図表 7-2 障害者施策の動向



資料:内閣府

出所：障害者白書平成24年度版

図表 7-3 障害者施策にかかわる主な関連法令の動向



資料：内閣府

出所：障害者白書平成24年度版

2-9. 障害者総合支援法の制定へ

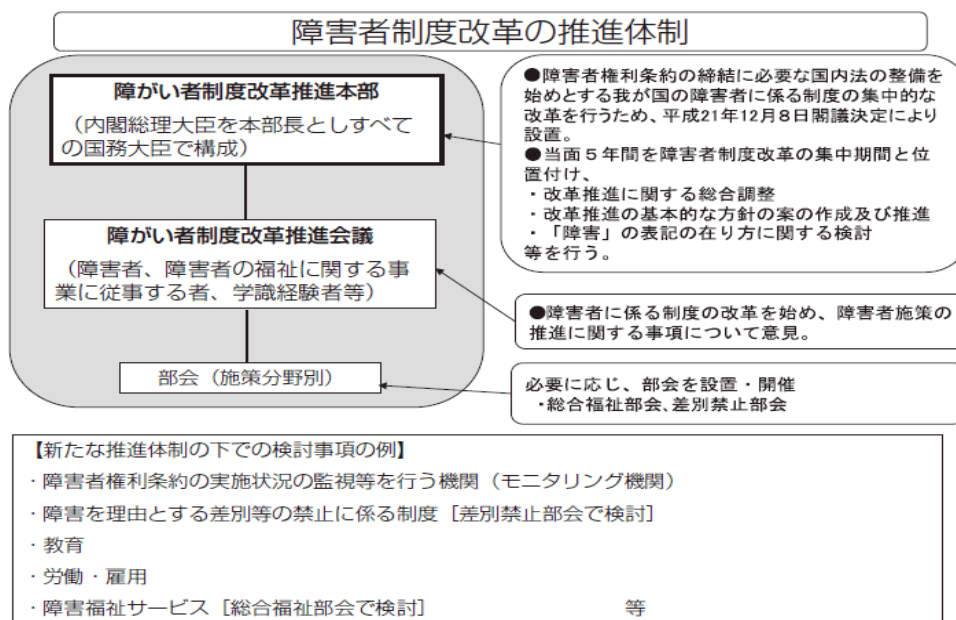
民主党政権下の平成22年4月に、内閣府に設置された「障がい者制度改革推進会議」の下に障がい者制度改革推進会議総合福祉部会が設けられた。同部会は平成23年8月に「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言—新法の制定を目指して—」（以下「骨格提言」という。）を取りまとめている。

また、この間、利用者負担を応能負担とすること等を盛り込んだ障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律（平成22年法律第71号）が平成22年12月3日に成立し、本年4月から全面施行された。さらに、障害の有無にかかわらず全ての国民が共生する社会を実現するため、個々の障害者等に対する支援に加えて、地域社会での共生や社会的障壁の除去を始めとした基本原則を定めること等を盛り込んだ障害者基本法の一部を改正する法律（平成23年法律第90号。以下「改正障害者基本法」という。）が平成23年7月29日に成立し、同年8月5日から施行された。

この骨格提言や改正障害者基本法等を踏まえ、厚生労働省において、新たな法律の検討を進め、障害者自立支援法に代わる「障害者総合支援法」（平成25年4月1日施行）の制定した。

障害者総合支援法では、政令で定める難病等により障害がある者を追加に対する支援の提供や地域生活支援事業の拡大などが大きな要点となっている。

図表7-4 障害者制度改革の推進体制



出所：障害者白書平成 24 年度版

表 7-1. 国際障害者年以前の障害者施策の歩み

西 暦	年 号	事 項
1874	明治 7	恤救規則 (太政官達) 制定
1900	明治 33	精神病患者監護法 制定
1919	大正 8	精神病院法 制定
1929	昭和 4	救護法 (生活保護制度の前身) 制定
1940	昭和 15	国民優生法 制定 (優生手術と健康者の産児制限の防止)
1945	昭和 20	太平洋戦争 終結
1946	昭和 21	日本国憲法 公布
1947	昭和 22	児童福祉法 (障害児の福祉施策を規定) 制定
1948	昭和 23	優生保護法 制定 (1996 年「母体保護法」に改正され優生学的規定を削除)
1949	昭和 24	身体障害者福祉法 制定
1950	昭和 25	生活保護法 制定 精神衛生法 制定
1951	昭和 26	社会福祉事業法 制定
1959	昭和 34	国民年金法 制定 (無拠出の障害福祉年金を制度化(20 歳以上))
1960	昭和 35	精神薄弱者福祉法 制定 (1999 年から「知的障害者福祉法」)

		身体障害者雇用促進法 制定
1964	昭和 39	東京でパラリンピック大会 開催
1965	昭和 40	理学療法士及び作業療法士法 制定
1966	昭和 41	特別児童扶養手当法 制定
1970	昭和 45	心身障害者対策基本法 制定
1971	昭和 46	国立コロニー「のぞみの園」開園
1972	昭和 47	厚生省「難病対策要綱」策定（難病患者の医療費を公費負担）
1975	昭和 50	国連総会「障害者の権利宣言」採択
1976	昭和 51	国連総会 1981 年を「国際障害者年」とすることを決議 身体障害者雇用促進法 改正（雇用率制度の強化，雇用納付金制度創設）
1979	昭和 54	養護学校教育の義務制の実施（重度の肢体不自由児，知的障害児も就学）
1980	昭和 55	WHO「国際障害分類試案」を公表 障害の三つのレベル

表 7-1-2. 国際障害者年から ADA法までの障害者施策（太字は海外の障害者施策）

西 暦	年 号	事 項
1981	昭和 56	国際障害者年 （テーマは「完全参加と平等」） 政府は毎年 12 月 9 日を「障害者の日」にすることを宣言
1982	昭和 57	障害者対策に関する長期計画 策定（1983～1992 年度）
1983	昭和 58	国連・障害者の十年の開始年（1992 年まで）
1984	昭和 59	身体障害者福祉法 改正
1986	昭和 61	国民年金法等改正（障害基礎年金の創設）
1987	昭和 62	社会福祉士及び介護福祉士法 制定 身体障害者雇用促進法 改正（障害者の雇用の促進等に関する法律に名称変更，知的障害者を実雇用率の対象に拡大） 精神衛生法 改正（精神保健法に名称変更，人権擁護を強化）
1989	平成元	知的障害者のグループホームの制度化 高齢者保健福祉十か年戦略（ゴールドプラン） 策定
1990	平成 2	福祉関係八法改正（在宅福祉施策の法定化，市町村への権限一元化） アメリカで「障害をもつアメリカ人法（ADA）」制定

表 7-1-3. 1990 年代以降の障害者施策（太字は海外の障害者施策）

西 暦	年 号	事 項
1992	平成 4	ESCAP「アジア太平洋障害者の十年」(1993～2002 年) を決議
1993	平成 5	障害者対策に関する新長期計画 策定 (1993～2002 年) 身体障害者の利便の増進に資する通信・放送身体障害者利用円滑化事業の推進に関する法律 制定 障害者基本法 制定
1994	平成 6	高齢者、身体障害者等が円滑に利用できる特定建築物の建築の促進に関する法律 制定(建築物のバリアフリー化推進 (ハートビル法))
1995	平成 7	精神保健法 改正(精神保健及び精神障害者福祉に関する法律に名称変更, 福祉施策の充実)
1996	平成 8	障害者プラン～ノーマライゼーション7 か年戦略～ 策定 (1996～2002 年)
1997	平成 9	介護保険法 制定...2000 年 4 月から実施
1998	平成 10	特定非営利活動促進法 制定 (NPO 活動の活性化を目的)
1999	平成 11	厚生省「今後の障害保健福祉施策の在り方について」意見具申公表 民法 (成年後見制度を創設 (2000 年 4 月から実施))
2000	平成 12	高齢者・身体障害者等の公共交通機関を利用した移動の円滑化の促進に関する法律 制定 (交通バリアフリー法)
2001	平成 13	WHO 国際障害分類 (ICIDH) を国際生活機能分類 (ICF) に改定 障害者等に係る欠格事由の適正化等を図るための医療法等の一部を改正する法律 成立
2002	平成 14	身体障害者補助犬法 制定 ESCAP「アジア太平洋障害者の十年」の延長 (2003～2012 年) を決議 障害者基本計画 及び 重点施策実施 5 か年計画 (新障害者プラン) 策定
2003	平成 15	支援費制度の実施
2004	平成 16	障害者基本法 改正 (障害者週間の設定, 差別禁止事項) 厚生労働省「今後の障害保健福祉施策について (改革のグランドデザイン案)」 発達障害者支援法 制定 (2005 年 4 月施行)
2005	平成 17	障害者自立支援法 制定 (2006 年 4 月施行)
2006	平成 18	高齢者, 障害者等の移動等の円滑化の促進に関する法律 制定 (2006 年 12 月施行) (1994 年のハートビル法と 2000 年の交通バリアフリー法を一本化)
2011	平成 22	障害者制度改正推進会議 内閣府に設置
2012	平成 23	改正障害者基本法 成立
2013	平成 24	障害者総合支援法 (平成 25 年 4 月 1 日施行)

診 断 書

氏 名 鈴木 隆雄

生年月日 昭和 36 年 11 月 29 日 男性

住 所

病 名 慢性炎症性脱髄性多発神経炎

上記のため四肢の筋力低下、筋萎縮、感覚障害があり車椅子生活となっている。車椅子の自走、車椅子への移乗などは自立している。

平成 19 年 8 月 29 日

大学校病院

郵便番号

電話番号

第三内科 医師

資料 2 特定疾患医療受給者証

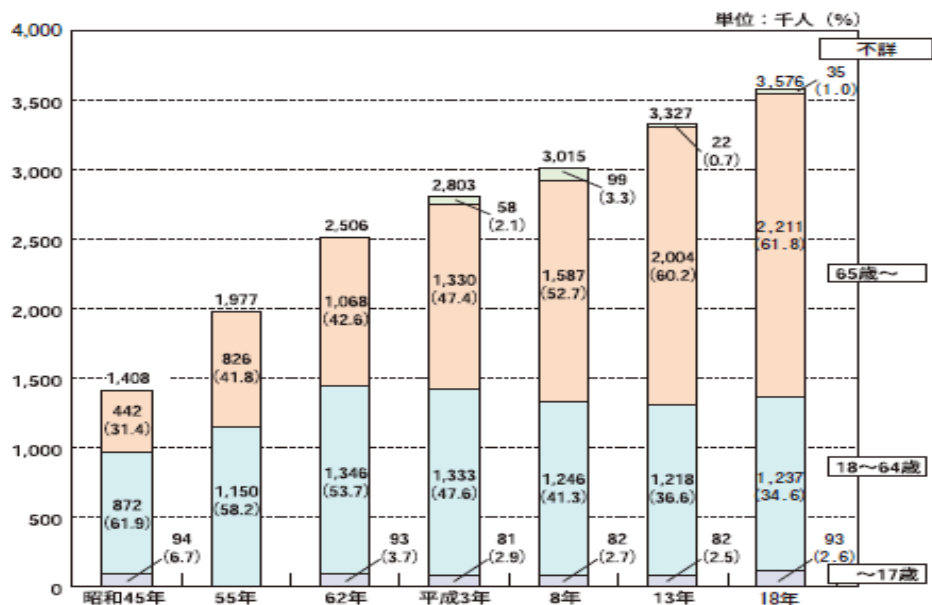
様式 3 号の 4 一部自己負担・なし

特定疾患医療受給者証 A 2

公費負担者番号	[REDACTED]		
受給者番号	[REDACTED]		
受給者	住所	[REDACTED]	
	氏名	鈴木 隆雄	
	生年月日	昭和 36 年 11 月 29 日	性別 男
有効期間	平成 20 年 10 月 1 日 ~ 平成 21 年 9 月 30 日		
疾患名	慢性炎症性脱髄性多発神経炎		
月額自己負担限度額	外来	自己負担なし	
	入院	自己負担なし	
交付年月日	平成 20 年 10 月 24 日		
[REDACTED] 保健所 経由			
[REDACTED] 県知事 [REDACTED]			

※裏面を御確認ください。

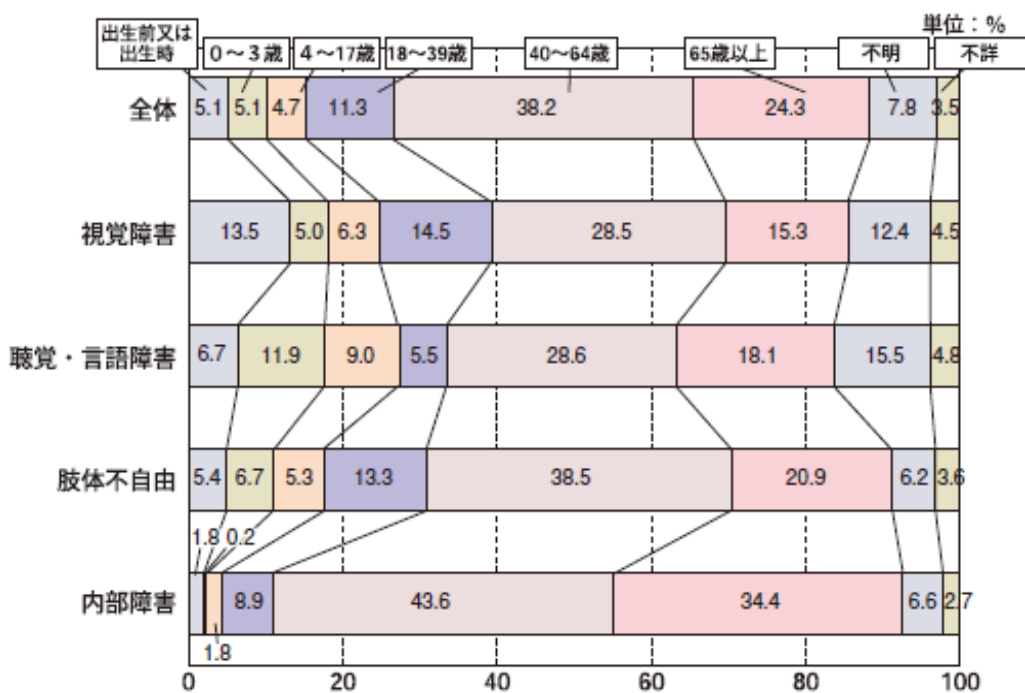
図表 8-1. 年齢階層別障害者数の推移（身体障害児・者・在宅）



注：昭和55年は身体障害児（0～17歳）に係る調査を行っていない。
資料：厚生労働省「身体障害児・者実態調査」

出所：障害者白書平成24年度版

図表 8-2. 障害発生時の年齢階級（身体障害者・在宅）

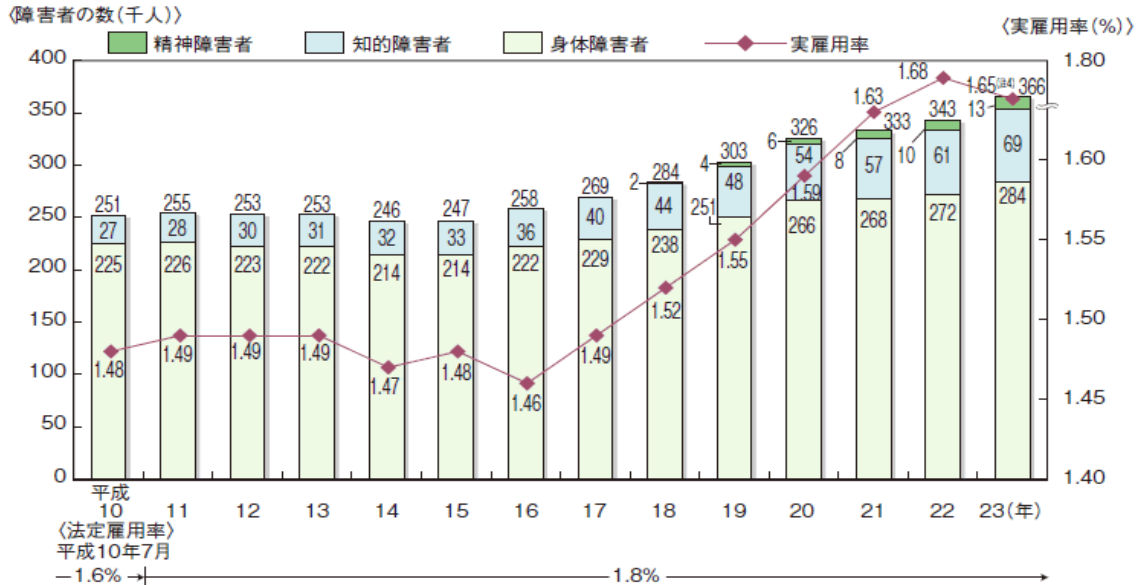


資料：厚生労働省「身体障害児・者実態調査」（平成18年）

出所：障害者白書平成24年度版

図表 8-3 民間企業における障害者の雇用状況

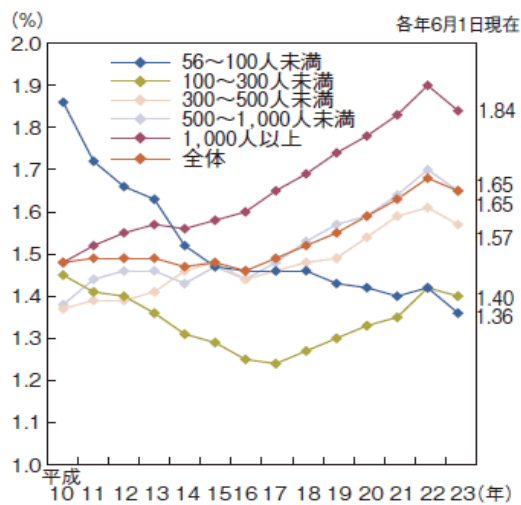
(1) 実雇用率と雇用される障害者の数の推移



注1：雇用義務のある企業(56人以上規模の企業)についての集計である。
 注2：「障害者の数」とは、次に掲げる者の合計数である。
 平成17年度まで
 身体障害者(重度身体障害者はダブルカウント)
 知的障害者(重度知的障害者はダブルカウント)
 重度身体障害者である短時間労働者
 重度知的障害者である短時間労働者
 平成18年度以降
 身体障害者(重度身体障害者はダブルカウント)
 知的障害者(重度知的障害者はダブルカウント)
 重度身体障害者である短時間労働者
 重度知的障害者である短時間労働者
 精神障害者
 精神障害者である短時間労働者
 (精神障害者である短時間労働者は0.5人でカウント)
 平成23年度以降
 身体障害者である短時間労働者
 (身体障害者である短時間労働者は、0.5人でカウント)
 知的障害者である短時間労働者
 (知的障害者である短時間労働者は、0.5人でカウント)
 注3：障害別に四捨五入をしている関係から、障害別内訳と合計値は必ずしも一致しない。
 注4：平成22年7月に制度改正(短時間労働者の算入、除外率の引き下げ等)があったため、本年と前年までの数値を単純に比較することはできない状況である。

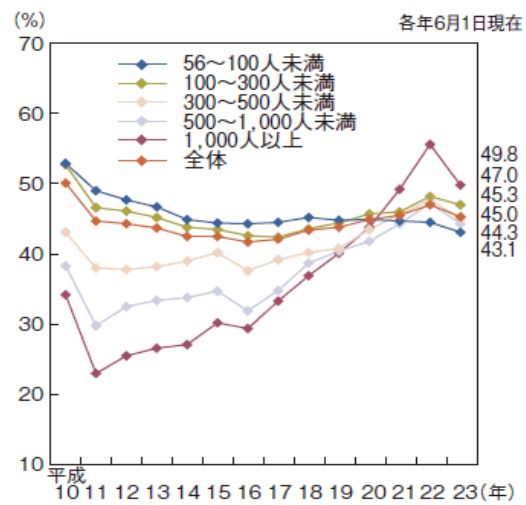
資料：厚生労働省

(2) 企業規模別実雇用率



資料：厚生労働省

(3) 企業規模別達成企業割合



資料：厚生労働省

注：平成22年7月に制度改正(短時間労働者の算入、除外率の引き下げ等)があったため、本年までの数値を単純に比較するのは適当でない状況である。

出所：障害者白書平成24年度版

¹ 『古事記』によると、イザナキとイザナミの間に生まれた子が、脚の立たない「水蛭子」(ヒルコ=障害児)であったため、葦船に乗せて棄てたという記述がある。この記述をもって、記紀によると、障害児を遺棄していたと読めるが、医師であり、重症心身障害児施設で長年に渡り、障害(児)者と関わる高谷清は、まったく逆であろうと指摘する[高谷 1996]。高谷によると、それは「当時の政権が障害児を遺棄するようにした政策を反映している」のであり、それまでは棄てるということではなかったと考えられる。そして『源平盛衰記』(鎌倉時代)や『太平記』(南北朝時代)などに、海を領する神である蛭子(夷、恵比寿など)として西宮神社大明神になったと記載されているように、日本の民衆は障害児を大事にした。今日でも、障害児を宝子、福子、福虫などと呼び大事にする風習がある[高谷清 1996、『支子—障害児と家族の生』労働旬報社]と指摘する論もある。尚、日本の障害者の歴史的、文化的側面については、花田春兆の『日本の障害者—その文化史的側面』中央法規出版 1997、が詳細に描かれている。

² 倉野憲司、2006、『校注 古事記』岩波書店、18-19

三浦佑之、2002、『口語訳 古事記 [完全版]』文芸春秋 2002 20.

³ 西暦 587 年—592 年、蘇我馬子の推薦により即位。蘇我氏全盛期の天皇の一人である。

⁴ 例えば、「お上」(おかみ)など。

⁵ 例えば山口 1974 ; 山口 2003

⁶ 乗岡憲正を借りて、「眇目で一本足か跛者の不具であったと言われる鍛冶神(雷神とも)を齋く鍛冶部(鑄物師。巫と深い関係あり)の系統にも、足や目等に不具者が多いとされていたこと等は、古代信仰上ひとしく神意を受ける資格ある者、又はその印しであると看做されていたことを見せるものであろう」[山口 1979:196]。

⁷ 加藤によれば、琵琶法師は、主に都市文化の中で、『平家物語』を語り聞かせる、その業を芸能へと発展させた。為政者の庇護を受け、「当道」(平曲、三弦、鍼灸・按摩などに携わる男性の盲人により組織された職能集団)と呼ばれる「座」を組織するに至る[加藤 1974]。また、琵琶法師は『平家物語』を物語るが、重要な演目になってくると、これを表芸とする琵琶法師と、シャーマニズムの色彩を強く保持する盲僧と大別されるようになる。福田アジオ他(編)『日本民族大辞典(上)』吉川弘文館、1999.

⁸ 盲僧(盲人の僧侶集団)は、天台宗の比叡山開山の頃から、盲僧の琵琶伴奏を伴う誦経が始められ、仏教法会に琵琶を弾ずることを職務とするようになってという。盲僧が祀る堅牢地神は、釈迦の舍利を埋葬する際に現れた、万物の本地たる三千世界の大地の主としてされ、あるいは四方四節を治める地神王として四人の兄王子として、四季の土用と中央を祀る五郎の王子ともされるが、その成立には陰陽道や修験道の影響もあるといわれている。四方四節と中央による一つの小宇宙の構築は、防長両国の地神盲僧が司る地神祭りにも見ることが出来る。佐々木宏幹(監)『日本民族宗教辞典』東京堂出版、1988.

⁹ 瞽女は、「盲(僧)御前」の略で、起源は不詳であるが、当初は、琵琶伴奏を主流に語り物をしてしたが、三味線が作られてからは三味線の伴奏を用いて旅をした旅芸人である。詳しくは、鈴木昭英、1996、『瞽女—信仰と芸能』高志書院、桐生清次編著、2000、『最後の瞽女 小林ハル』、文芸社。

¹⁰ 座頭は、盲人たちを大きく、検校・勾当・座頭・市の4の位に分けられる。検校・勾当などの盲官位階を授与され、1番上の検校ともなると社会的に大名の位の待遇を受けたとされ、外出は立派な駕籠(かご)に乗り、大名と同じ人数のお供が付いたという。座頭ともなると、出家、山伏、道心などの宗教的色彩を帯びる一面、農業(本百姓)とは異質な特殊職業を有するものとされ、一般の農民とは差別され、一段低い地位が付与された。

-
- ¹¹ 「宗門人別帳」「宗門改」はキリスト教禁止令により、民衆がどのような宗教宗派を信仰しているかを定期的に調査するようになるが、年貢（納税）の徴税などの基礎的な資料となり、今日の「戸籍」「住民基本台帳」にあたる。なお、「宗門人別帳」「宗門改」は、寺の檀徒、檀家制度に係わる重要な資料であるが、本論では、割愛させて頂くことにする。今日の戸籍にあたる。改帳の記載から漏れると、帳外れ、いわゆる無宿となる。
- ¹² 昭和 30 年代の力道山にはじまるプロレスブームでは、「小人プロレス」が、「見世物」的な存在として登場した。高部雨市『君は小人プロレスを見たか』幻冬舎、1999。
- ¹³ 石井亮一は、立教女学校（現・立教女学院）教頭だった 1891 年に聖三一孤女学院を創設する。聖三一孤女学院は滝乃川学園と改称する。彼の他には、石井十次が 1887 年に岡山孤児院を創設するなど、明治期は、国家の施策としてよりも、民間の社会事業家が熱心に福祉施設等の開設・運営をする。
- ¹⁴ イギリスのマイケル・オリバーに始まる障害学[2006 (1990)]は、わが国では、石川・長瀬[1999]、杉野[2007]、星加[2007]らは、このような医学モデルを批判し、「障害の社会モデル」を提唱している。「障害の社会モデルでは、身体的・知的・精神的な機能不全から生じるインペアメントと、社会やコミュニティの側で適切な配慮が欠けるために生じる不利益であるディスアビリティとを区別している。障害者の社会モデルは、障害者が感じる不利益の源泉がインペアメントにあるのではなく、ディスアビリティにこそあると主張することによって、社会やコミュニティの側で適切な配慮の提供を求める積極的な論拠を提供する」[川越 2008: 34]。
- ¹⁵ 世界保健機関（WHO）、2002、『ICF 国際生活機能分類—国際障害分類改定版—』、中央法規。
- ¹⁶ 「身体障害者福祉法」では、身体障害者手帳の交付を受けた者を身体障害者と規定し、福祉施策の対象としている。手帳の申請には、指定医師による診断書、意見書を添えて福祉事務所長を経由して都道府県知事に申請する。
- ¹⁷ 精神薄弱は平成 10 年に知的障害と改められた。知的障害者の程度は、判定区分に応じて [A]重度と[B]その他に区分され、「療育手帳」が交付される。
- ¹⁸ 精神障害者（精神分裂・躁鬱病・非定型精神病・てんかん・中毒性精神病・器質精神病等）のうち、日常生活または社会生活をする際に制約のある者に対して、「精神障害者保健福祉手帳」が交付される。
- ¹⁹ Quality of Life（質の高い生活）
- ²⁰ わが国の三障害者に係わる法律を年齢別に分けると、「身体障害者福祉法」と「知的障害者福祉法」では、その対象を18歳以上と規定しているが、上限の年齢は定められていない。65歳以上の人は「老人福祉法」でも、「障害」を要件とする施策が設けられている。これらは、介護保険との関係から、多くは「介護保険法」制度のもとでの施策となっている。
- ²¹ バリアフリーとは、高齢者や障害のある人が暮らしやすいように、物理的・社会的・制度的・心理的障壁（バリア）を取り除くことによって健常者と同様な暮らしや社会参加を可能にしようとする概念である。また、バリアフリー社会の実現のために、①物理的な障壁の除去に係る施策、②制度的な障壁の除去に係る施策、③文化・情報面の障壁に係る施策、④意識上の障壁の除去に係る施策の4施策を障壁（バリア）を除くための具体的な施策として展開されている。
- ²² 「ノーマライゼーション」という言葉は、第二次世界大戦後、デンマークにおいて誕生

する。当時のデンマークでは、主として精神薄弱者（知的障害者）を社会から保護するという名目の下、収容保護施設が設立されていた。1952年には「知的障害児・者の親の会」が結成される。のちに、ノーマライゼーションの父といわれるバンク・ミケルセン（N.E.BankMikkelsen）は、戦後、デンマークの社会省（厚生省）に入省。ナチス・ドイツの収容所の経験があるバンク・ミケルセンは、知的障害者に対する処遇から「親の会」の運動に共感する。そして、国家の法律として、障害者の人権擁護の立場から「1959年法」の作成に携わる。この「1959年法」において、世界の福祉法の中で、はじめて「ノーマライゼーション」という言葉を用いる。その後、この「ノーマライゼーション」の理念は、世界の社会福祉分野の中心的理念として成長していく。

[引用・参考文献]

- 赤坂憲雄、2002 (1989)、『境界の発生』、講談社。
- 安積純子、岡原正幸、尾中文哉、立岩信也、1995、『生の技法—家と施設を出て暮らす障害者の社会学』藤原書店。
- 天田城介、2007、『〈古い衰えゆくこと〉の社会学 普及版』多賀出版
- 綾屋紗月・熊谷晋一郎、2008、『発達障害当事者研究—ゆっくりていねいにつなりたい』医学書院。
- 綾屋紗月・熊谷晋一郎、2010、『つながりの作法 同じでもなく違うでもなく』生活人新書。
- 蘭由岐子、2004、『「病いの経験」を聞き取る—ハンセン病者のライフストーリー』、皓星社。
- ヴァン=ジェネップ、アーノルド、1999、『通過儀礼』(新装版)、秋山さと子他訳、新思索社。(= Van- Gennep, Arnold. *Les rites de passage*, Emile Nourry.1909.)
- ヴァン=マーネン、ジョン、1999、『フィールドワークの物語—エスノグラフィーの文章作法』、森川 渉訳、現代書館。(=Van Maanen,John. *Tales of the Field : On Writing Ethnography*, 1988.)
- 生田久美子、1987、『「わざ」から知る』、東京大学出版会。
- 石川准、2000、「ディスアビリティの政治学—障害者運動から障害学へ」、『社会学評論 50』50、586-601。
- 石川准、長瀬修(編著)、1999、『障害学への招待』、明石書店。
- 石川准、倉本智明、2002、『障害学の主張』、明石書店。
- 石川到覚・久保紘章編、1998、『セルフヘルプ・グループ活動の実際』、中央法規。
- 石川良子、2012、「ライフストーリー研究における調査者の経験の自己言及的記述の意義—インタビューの対話性に注目して」『年報社会学論集』、関東社会学会、1-12。
- イリイチ、イヴァン、1979、『脱病院化社会—医療の限界』金子嗣郎訳、晶文社。(= Ivan Illich, *Medical Nemesis: The Expropriation of Health*, Marion Boyars Limits to Medicine; with Calder & Boyars Ltd. London 1975.)
- 上田敏、1980、「障害受容—その本質と諸段階について」『総合リハビリテーション』8:515-521。
- 、1983、『リハビリテーションを考える— 障害者の全人間的復権』、青木書店。
- 上野千鶴子、2011、『ケアの社会学—当事者主権の福祉社会へ』、太田出版。
- 浮ヶ谷幸代、2004a、『病気だけれど病気じゃない 糖尿病とともに生きる生活世界』、誠信書房。
- 、2004b、「「糖尿病である」と「病気でない」を生きる」近藤英俊、浮ヶ谷幸代編、『現代医療の民族誌』、明石書店、47-86。
- 、2010、『身体と境界の人類学』、春風社。
- 浦河べてるの家、2002、『べてるの家の「非」援助論—そのままでいいと思えるための25章』、

-
- 医学書院.
- 2005『べてるの家の「当事者研究」』、医学書院.
- エリアーデ、ミルチャ、2004、『シャーマニズム 上・下』、堀一郎訳、筑摩書房(=Eliade, Mircea
La Chamanisme et les Techniques archaïques de l'extase, Paris: Payot, 1951.)
- エリス、キャロリン・ボクナー、アーサー、2006「自己エスノグラフィー・個人的語り・
再帰性: 研究対象としての研究者」デンジン、ノーマン・リンカン、イボオンア・
S 編『質的研究ハンドブック』(第3巻)、平山 満義ほか訳、北大路書房、129-164.
(= Eliisand Carolyn, Bonchener Arthup *Autoethnography, Peronal narrative,reflexi
Veety*,Denzin Norman, Lincoln Yvonna S.,*The SAGE Handbook of Qualitative
Research*,Sage Publication,Inc; Second Edition 2000.)
- エヴァンス=プリチャード、E、E、2001、『アザンデ人の世界—妖術・託宣・呪術』、みすず
書房。(=Evan Evans - Pritchard, E, E,*Witchcraft Oracles, and Magic among the Azande*.
Oxford at the Clarendon PPress, 1937.)
- 大田仁史監修、南雲直二、1998、『障害受容 [意味論からの問い]』、荘道社。
- 太田好信、2001、『民族誌的近代への介入 文化を語る権利は誰にあるのか』、人文書院。
- 大野更紗、2011、『困ってるひと』、ポプラ社。
- 小田亮、2003、『日常的抵抗論 Web 版』。
- 大貫恵美子、1985、『日本人の病気観—象徴人類学的考察』、岩波書店。
- 岡部一明、1999、「アメリカのボランティア活動」内海成治、入江幸男、水野義之編、『ボ
ランティア学を学ぶ人のために』、世界思想社。
- 奥田啓子、2007、「障害者と『アイデンティティ』—ろう者を事例とする考察」、『社会福祉
学』48(2)、pp.43-54、日本社会福祉学会。
- 小倉康嗣、2006、『高齢化社会と日本人の生き方—岐路に立つ現代中年のライフストーリー』、
慶應義塾大学出版会。
- 小澤温、1996、「リハビリテーションの現状と課題」、『現代の障害者福祉』、定藤丈弘他編、
有斐閣、124頁
- 乙武洋匡、1997、『五体不満足』、講談社。
- オリバー、マイケル、2006、『障害の政治—イギリス障害学の原点』、三島亜紀子、山岸倫
子、山森亮、横須賀俊司訳、明石書店、(= Oliver, Michael, *The Politics of Disablement*
1990.)
- ガービッチ、キャロル、2003、『保健医療職のための質的入門』、上田礼子他訳、医学書院。
(= Grbich, C *Qualitative research in health : an introduction*, London : Sage. 1999)
- 片山恭一、2001、『世界の中心で、愛をさけぶ』小学館。
- 金子郁容、1992、「ボランティア もうひとつの情報社会」、岩波書店、1992
- 川田順造、1997、「日欧近代史の中の柳田國男」、『成城大学民俗学研究所紀要』第21巻、
37-66。
- 川口有美子、2009、『逝かない身体 ALS的日常を生きる』、医学書院。

-
- 川越敏司、2008、「経済学は障害学と対話できるか?」、『障害学研究4』、障害学会、明石書店. 33-62.
- 加藤康明、1974、『日本盲人社会史研究』、未来社.
- 菅野幸恵、2007、「固定化された関係を越えて」宮内 洋・今尾真弓 編著、2007、『あなた
は当事者ではないー〈当事者〉をめぐる質的心理学研究』、北大路書房.
- ギアーツ、クリフォード、1987、『文化の解釈学』、吉田禎吾訳、岩波書店.(= Geertz Clifford, *The Interpretation of Cultures*. Basic Books 1973)
- 、1991、『ローカル・ノレッジ：解釈人類学論集』、梶原景昭訳、岩波書店.
(= Geertz Clifford, *Local Knowledge: Further Essays In Interpretive Anthropology* (Basic Books Classics) Basic Books; Reprint.1983.)
- ギデنز、アンソニー、1999、『親密性の変容—近代社会におけるセクシュアリティ、愛情、
エロティシズム』、松尾精文、松川昭子訳、而立書房. (= Giddens, Anthony, 1992, *The Transformation of Intimacy : Sexuality, Love and Eroticism in Modern Societies*, Diane Pub Co, 1992.)
- 木藤亜矢 2005 『1リットルの涙—難病と闘い続ける少女亜也の日記』 幻冬舎
- 桐生清次 (編)、2000、『最後の瞽女 小林ハル』、文芸社.
- 木下康仁 1993 『老人ケアの人間学』 医学書院.
- キューブラー=ロス、エリザベス、2001、『「死ぬ瞬間」とその後の生』、鈴木 晶訳、中央公
論 新 社、 (=Kubler-Ross, Elisabeth, *On Death and Dying*, (Simon &
Schuster/Touchstone)1969.)
- 久保絃章・石川到覚編、1998、『セルフヘルプ・グループの理論と展開—わが国の実践を
ふまえて』、中央法規.
- 熊澤孝朗、2007、『痛みを知る』、東方出版.
- 熊谷晋一郎、2009、『リハビリの夜』、医学書院.
- 倉石一郎、2001、「ライフヒストリー・ナラティブの分析戦略に関する試論」『解放社会学
研究 15』、日本解放社会学会、119-147.
- 倉野憲司、2006、『校注 古事記』、岩波書店.
- グッド、バイロン、J、2001、『医療・合理性・経験 バイロン・グッド の医療人類学講義』、
江口重幸ほか訳、誠信書房.(=Good, Byron, J. *Medicine, Rationality, and
Experience: An Anthropological Perspective*. 1993.)
- クラインマン、アーサー、1996、『病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学』、江口
重幸、五木田紳、上野豪 訳、誠信書房.(=Kleinman, Arthur, *The Illness Narratives :
Suffering, Healing, and the Human Condition*, Basic Books. 1988.)
- 、1992、『臨床人類学—文化のなかの病者と治療者』、大橋 英寿・遠山 宜哉・
作道 信介・川村 邦光 訳、弘文堂(= *Patients and Healers in the Context of Culture*,
University of California Press. 1980)

-
- 、2011、『八つの人生の物語 不確かで危険に満ちた時代を道徳的に生きるという
こと』、皆藤 章監訳、高橋 洋訳、誠信書房。(=*What Really Matters : Living a Moral
Life amidst Uncertainty and Danger*. Oxford Univ Pr (Txt) .2008)
- Grayson, M, 1951, *Concepts of “ acceptance” in physical rehabilitation*. *JAMA* 145:893-896.
- クリフォード、ジェームス・マーカス、ジョージ、E、1996、『文化を書く』、春日直樹、足
羽与志子、橋本和也ほか訳、紀伊國屋書店、(=*Clifford, James & Marcus, George, E,
Writing Culture: The Poetics and Politics of Ethnography*, University of California
Press.1986.)
- 栗本英世、1991、「フィールドワークの経験と民族誌を書くこと—自省の考察」、谷泰編、『文
化を読む フィールドとテキストのあいだ』、人文書院.
- 桑山敬己 2008 『ネイティブの人類学と民俗学—知の世界システムと日本』 弘文堂
- Grayson M, 1951 : *Concepts of “ acceptance” in physical rehabilitation*. *JAMA* 145:893-896.
- 小西恵美子、和泉成子、2006、「患者からみた「よい看護師」：その探求と意義」、『生命
倫理』、16 (1) 、46-51.日本生命倫理学会.
- ゴフマン、アーヴィン、2001、『スティグマの社会学—烙印を押されたアイデンティティ 改
訂版』、石黒毅訳、せりか書房 (=*Goffman, Erving, Stigma: notes on the management
of spoiled identity* .New York: Simon and Schuster., 1963)
- Cohn N, 1961 : *Understanding the process of adjustment to disability*. *J Rehabil* 27: 16-19.
- 小山なつ、2010、『痛みと鎮痛の基礎知識 上 基礎編脳は身体の警告信号をどう発信する
のか』、技術評論社.
- 、2010、『痛みと鎮痛の基礎知識 下 臨床編 さまざまな痛みと治療法』、技術評
論社.
- 近藤英俊、2004、「現代医療の民族誌 その可能性」近藤英俊、浮ヶ谷幸代編『現代医療
の民族誌』、11-46.
- 斉藤道夫、2010、『治りませんように べてるの家のいま』、みすず書房.
- 坂本文武、2004、『NPO の経営 資金調達から運営まで』、日本経済新聞社.
- 桜井厚、岸衛編著 2001 『屠場文化—語られなかった世界』、創土社.
- 桜井厚、2002、『インタビューの社会学—ライフストーリーの聞き方』、せりか書房.
- 、2005、『境界文化のライフストーリー』、せりか書房.
- 佐藤秀峰、2002—2006、『ブラックジャックによろしく』 (第1 巻～第13 巻)、講談社.
- 杉野昭博、2007、『障害学—理論形成と射程』、東京大学出版会.
- 鈴木昭英、1996、『瞽女— 信仰と芸能』、高志書院.
- 鈴木隆雄、2008、「神経難病患者として出会った医療的世界」、『医療的世界-その人間像の探
求-』、千葉大学大学院人文社会科学研究所研究プロジェクト報告書 第 190 集、
武井秀夫・工藤由美編、29-48.
- 、 2009、『マジョリティ側の社会から見る障害者像への批判的分析～ある中途身
体障害者のライフストーリーから～』、千葉大学大学院人文社会科学研究所大学

-
- 院研究生論文.
- 、2010、「当事者であることの利点と困難さ—研究者として／当事者として」『日本オーラル・ヒストリー研究』Vol.16号、日本オーラル・ヒストリー学会、67-78.
- 須田研一、2008、「言葉のマニュアル化社会と吃音者を巡って、もう一つの吃音者支援を考える—当事者視点から、非吃音の人たちへ—」、『福祉文化研究 2008 Vol.17』、pp.72-82、日本福祉文化学会、72-82.
- 、2010、「つながりと共生を求めて～マイノリティの立場から～」、『福祉文化研究 2010 Vol. 19』、日本福祉文化学会、165-171.
- Scott James C, 1985, *Weapons of the weak : everyday forms of peasant resistance*, Yale University Press.
- ストラウス、アンセルム L.、1987、『慢性疾患を生きる：ケアとクオリティ・ライフの接点』、南 裕子ほか訳、医学書院 (= Strauss, Anselm L.; Corbin, J.; Fagerhaugh, S.; Glaser, B.; Maines, D.; Suczek, B.; Wiener, C. *Chronic Illness and the Quality of Life*. The C.V.Mosby Co.,St.Louis.1975.)
- スピヴァク、ガヤトリ、C、1998、『サブアルタンは語ることができるか』、みすず書房。(=Spivak Gayatri C, “*Can the Subaltan Speak ?* “ in : Cary Nelson and Lawrence Grossberg,eds., *Marxism and the Interpretation of Culture* (Urbana, University of Illinois of Press,1988. pp. 271-313.)
- セン、アマルティア、2003、『アイデンティティに先行する理性』、細見和志訳、関西学院大学出版会、(= Sen Amartya *Reason before Identity : The Romanes Lecture for 1998* Delivered Before the University of Oxford on 17 November 1998.)
- 全国自立生活センター協議会編、2001、『自立生活運動と障害文化—当事者からの福祉論』、全国自立生活センター協議会.
- ソニタク、S、1992、『新版 隠喩としての病い・エイズとその隠喩』、富山太佳夫訳、みすず書房、(= Sontag,S. *Illness as Metaphor, AIDS and Its Metaphors*, Farar, Straus and Giroux, New York,1978,1989.)
- 高谷清、1996、『支子—障害児と家族の生』労働旬報社.
- 高部雨市、1999、『君は小人プロレスを見たか』幻冬舎.
- 田垣正晋、2006、『障害・病いと「ふつう」のはざままで』、医学書院.
- 、2007、「障害者による障害者心理の研究とその意義と課題」宮内洋、今尾真弓(編)『あなたは当事者ではない—〈当事者〉をめぐる質的心理学研究—』北大路書房 101-110.
- 高城和義、2002、『パーソンズ 医療社会学の構想』、岩波書店.
- 高瀬安貞、1956、『身体障害者の心理—更生とその指導』、白亜書房.
- 武井秀夫、2004、『幸福の心身論』『言語と身体 聖なるものの場と媒体』岩波講座 宗教 5、岩波書店.
- 、2005、「医療行為論」、森本兼曩[監修]、『現代医学と社会—〈医学概論〉講義—』朝倉書店.

-
- 、2008、「医療的世界から『医療化された』世界へ」、武井秀夫、工藤由美編、『医療的世界—その人間像の探求—』人文社会科学研究科研究プロジェクト報告書 第190集、千葉大学大学院人文社会科学研究科。
- 高城和義、2002、『パーソンズ 医療社会学の構想』、岩波書店。
- 高橋都、2007、「あなた病む人、わたし治す人」？—医療者がもつ当事者感覚について—、宮内洋、今尾真弓編、『あなたは当事者ではない—〈当事者〉をめぐる質的心理学研究—』、pp.64-77、北大路書房。
- 田島明子、2006、「リハビリテーション領域における「障害受容」に関する言説・研究の概括」、pp.207-233、『障害学研究2』。
- 、2009、『障害受容再考—「障害受容」から「障害との自由」へ』三輪書店。
- 立岩真也、1995、「自立生活センターの挑戦」安積純子、岡原正幸、尾中文哉、立岩真也、『生の技法—家と施設を出て暮らす障害者の社会学』、藤原書店、267-321頁
- 、1999、「自己決定する自立—なにより、でないが、とても、大切なもの」石川准・長瀬修編、『障害学への招待』、明石書店、79-107。
- 、2004、『ALS 不動の身体と息する機械』医学書院。
- 谷 富夫、1996、「ライフヒストリーとは何か」『ライフヒストリーを学ぶ人のために』、世界思想社 3-30
- 田辺繁治、2003、『生き方の人類学』、講談社。
- テイラー、ボルト、ジル、2009、『奇跡の脳』、竹内薫訳、新潮社。(= Taylor Bolte Jill, Ph.D. *My Stroke of Insight: A Brain Scientist's Personal Journey* Plume.2009)
- Dembo T, Leviton GL ,1956, et al : Adjustment to misfortune – A problem of social –*psychological rehabilitation*. *Artificial Limbs* 3: 4-62.
- デュボス、ルネ、1963、『健康という幻想—医学の生物学的変化』、多田井吉之介訳、紀伊国屋書店。(=Dubos Rene, *MIRAGE OF HEALTH: Utopias Progress & Biological Change*, Harper & Brothers Publishers, New York,1959.)
- デュルケム、エミル、1975、『宗教生活の原初形態』、古野清人訳、(=Emile Durkheim *The Elementary Forms of Religious Life (Oxford World's Classics) Oxford Univ Pr (T); abridged edition*,1912.)
- 出口顕、2003、『レヴィ=ストロース斜め読み』青弓社。
- 張嵐、2011、『中国残留孤児の社会学 日本と中国を生きる三世代のライフストーリー』、青弓社。
- ド、セルトー、ミッシェル、1987、『日常実践のポイエティック』、山田登世子訳、国文社。(= de,Certeau,Michel, *Art de Faire*.Paris:Union Generale d'Edition.1980.)
- トマス、W・I・ズナニエツキ、F、1983、『生活史の社会学—ヨーロッパとアメリカにおけるポーランド農民』、桜井厚訳、御茶の水書房。(= Thomas.William Isaac, Thomas, Znaniecki Florian, *The Polish peasant in Europe and America; monograph of an immigrant group*, Ulan Press,1923.)

-
- 豊倉康夫、金沢一郎、万年徹（編集）2004、『神経内科学書』（第2版）、朝倉書店。
中西正司、上野千鶴子、2003、『当事者主権』、岩波書店。
中野 卓、1977、『口述の生活史』、御茶の水書房
南雲直二、1995、『脊髄損傷における障害適応の諸相について——抑うつ状態を中心にして』、
リハビリテーション医学、32.10。
———、2002、『社会受容 [障害受容の本質]』 荘道社。
波平恵美子、1984、『病気と治療の文化人類学』、
———、1985、『ケガレ』、講談社。
———、1990、『病と死の文化—現代医療の人類学』、朝日新聞社。
———、1996、『いのちの文化人類学』、新潮社。
額田 勲、1999、『孤独死—被災地で考える人間の復興—』、岩波書店。
野口裕二、2002、『物語としてのケア ナラティブ・アプローチの世界へ』、医学書院。
バトラー、ジュディス、1999、『ジェンダートラブル：フェミニズムとアイデンティティの
攪乱』、竹村和子訳、青土社。（= Butler, Judith, P. *Gender Trouble : Feminism and the
Subversion of Identity*. Routledge. 1990.）
———、2008、『自分自身を説明すること——倫理的暴力の批判』、佐藤嘉幸・
清水知子訳、月曜社。（= *Giving An Account of Oneself*, (Fordham University
Press) 2005.）
ハーバーマス、ユルゲン、1994、『公共性の構造転換』、細谷貞雄・山田正行訳、第2版未
来社（= Habermas, Jurgen, *Strukturwandel der Öffentlichkeit*, Frankfurt am Main:
Suhrkamp Verlag. 1990.）
Hayano, David.M. 1979, “Auto-Ethnography : Paradigms, Problems, and Prospects,” *Human
Organization*, Vol.38, No.1, pp99-104.
花田春兆、1997、『日本の障害者—その文化史的側面』、中央法規出版。
パーソンズ、タルコット、1974、『社会体系論』、佐藤勉訳。（= Parsons Talcott *The Social System* :
University of California Libraries, 1951.） 青木書店。
樋口恵子、2000、『自立生活運動の歴史とその哲学』、『ノーマライゼーション』、財団法人
日本障害者リハビリテーション協会。
フィクス、ジョン、1998、『抵抗の快楽』、世界思想社。（= Fiske John *Reading the Popular*.
Routledge. 1989.）
ブルデュー・P、1990、『実践感覚二』、今村仁司・福井憲彦・塚原史・港道隆訳、（= Bourdieu, P.,
Le Sens Pratique, L. *Le sens pratique*. Paris: Les Editions de Minuit Paris. 1980.）
本田哲三、南雲直二、1992、『障害の『受容過程』について』、pp.195-200、『総合リハビリ
テーション』 20(3)。
本田哲三、南雲直二ほか、1994、『障害受容の概念をめぐって』、pp.819-823、『総合リハビ
リテーション』 22(10)。
フォスター、M、G & アンダーソン、G、B、1987、『医療人類学』、中川米造訳、（= Foster, M, G
& Anderson G, B *Medical Anthropology*. John Wiley & Sons, New York, Chichester,
Brisbane, Tronto. 1978）

-
- 深田耕一郎、2011、「自立を支援するとはいかなることか—在宅障害者福祉の臨床社会学—」
『立教社会福祉研究第31』立教大学社会福祉研究所紀要.43-54.
- フーコー、ミッシェル、1977、『監獄の誕生——監視と処罰』、田村俣訳、新潮社 (=Foucault,
Michel, *Surveiller et punir: naissance de la prison*, Gallimard,1975)
- 、1986、『知への意志——性の歴史 I』、渡辺守章訳、新潮社。(=*La volonté
de savoir*, Gallimard,1977)
- フランク、アーサー、W、 2002、『傷ついた物語の語り手——身体・病い・倫理』、鈴木智
之訳、ゆみる出版。(=Frank, Arthur W. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*,
Chicago: University of Chicago Press.1995)
- プラマー、ケン、1991、『生活記録の社会学—方法としての生活史研究案内』、原田勝弘、
下田平裕身、川合隆男 (訳)、 (= Plummer, Kenneth *Documents of Life: An Introduction
to the Problems and Literature of a Humanistic Method*, George Allen & Unwin.1983.)
- ブルデュー、ピエール、1990、『ディスタンクシオン—社会的判断力批判 I・II』、石井
洋二郎訳、藤原書店。(= Bourdieu, P., *La Distinction: Critique sociale de jugement*, Les
Editions de Minuit 1979.)
- 、1988、『実践感覚 1』、今村仁司ほか訳、みすず書房。(= Bourdieu, P.*Le Sens
pratique*, Les Editions de Minuit 1980.)
- 星加良司、2007、『障害とは何か—ディスアビリティの社会理論に向けて』、生活書院。
- 前田拓也、2009、『介助現場の社会学—身体障害者の自立生活と介助者のリアリティ』、生
活書院。
- 正岡子規、1984、『病床六尺』、岩波書店。
- 松田素二、1991、「意味と力の弁証法—マラゴリ人の都市死者祈念儀礼をめぐる」、谷泰
編、『文化を読む フィールドとテキストのあいだ』、人文書院。
- マッケロイ、アン・タウンゼント、パトリシア、1995、『医療人類学—世界の健康問題を解
き明かす』、丸井 英二、春日 常、杉田 聡、近藤正英 (翻訳)、大修館書店(=McElroy,
Ann & Townsend , Patricia K.. *Medical Anthropology in Ecological Perspective Westview
Press*.1985)
- マーフィー、ロバート F、2006、『ボディ・サイレント』辻信一訳、平凡社。(=Robert F.
Murphy,*The Body Silent — The different World of the Disabled*. W W Norton & Co
Inc.1987=2001)
- 丸岡稔典、2006、「障害者介助の社会化と介助関係」『障害学研究 2』、障害学会、明石書店..
- 三浦佑之、2002、『口語訳 古事記 [完全版]』、文芸春秋。
- 宮内 洋、2010、「はじめに」宮内 洋・好井裕明編著『〈当事者〉をめぐる社会学 調査での
出会いを通して』、北大路書房。
- 宮内 洋、今尾真弓 編著、2007、『あなたは当事者ではない—〈当事者〉をめぐる質的心理
学研究』、北大路書房。
- 向谷地生良・浦河べてるの家、2006、『安心して絶望できる人生』、生活人新書。
- 向谷地生良、2009、『技法以前 べてるの家のつくりかた』、医学書院。

-
- メルロ＝ポンティ、M、1982、『知覚の現象学』、中島盛夫訳、法政大学出版。(= Merleau-Ponty, M
"Phénoménologie de la perception" (1945))
- モース、M、1973、『社会学と人類学Ⅰ』、有地亨、伊藤昌司、山口俊夫共訳、弘文堂。(= Mauss,
M., 'Les techniques du corps', in Sociologie et anthropologie, Presses Universitaires de
France, 1950.)
- 、1976、『社会学と人類学Ⅱ』、有地亨、伊藤昌司、山口俊夫共訳、弘文堂。(=
'Les techniques du corps', in Sociologie et anthropologie, Presses Universitaires de
France, 1968.)
- モリス、デイビット、B、1998、『痛み文化史』、渡辺 勉、 鈴木牧彦訳、紀伊国屋書店。
(= Morris David B. *The Culture of Pain* (University of California Press, California, 1991.)
- 柳田國男、2007、「山人の研究」、東 雅夫編、『柳田國男集 幽冥談』、筑摩書房。
- 横井 清、1975 (1962)、「中世における卑賤観の展開とその条件」『中世民衆の生活文化』
東京大学出版会。
- 好井裕明、2000、「語らせるワーク」と「語りの様式」、『現代社会 1』、広島国際学院大学
現代社会学部、7-24。
- 山口昌男、1979、「地獄以前」、『新編 人類学的思考』、筑摩書房。
- 山崎豊子、1965、『白い巨塔』、新潮社。
- 山本直美、2007、『「居場所のない人びと」の共同体の民族誌—障害者・外国人の織りなす
対抗文化』、明石書店。
- ヤング、アラン、2001、『PTSDの医療人類学』、中井久夫、大月康義、下地明友他訳、みす
ず書房。(= Young Allan, *The Harmony of Illusions: Inventing Post-Traumatic Stress
Disorder* Princeton Univ Pr; New Ed. 1997.)
- ラディン、ポール・ケレーニイ、カール・ユング、G、カール、『トリックスター』、山口
昌男 (監修)、晶文社 1974。
- レヴィ＝ストロース、クロード、1972、『構造人類学』、荒川幾男、生松敬三、川田順造ほか
訳、みすず書房 (= Lévi - Strauss, Claude *Structural Anthropology*. Garden City, N.Y.:
Doubleday. 1967.)
- レイン、ロナルド、デイビッド、1975、『自己と他者』、志貴春彦ほか訳、みすず書房 (= Laing
R. D., *Self and Others*. Travistock. 1961)。
- Wright BA:1960, *Physical Disability – A Psychological Approach*. Haper & Brother Publishers,
New York,
- ルイス、オスカー、1986、『サンチェスの子供たち—メキシコの一家族の自伝』(新装版)、
柴田稔彦ほか訳、みすず書房。

福祉士養成講座委員会編、2007、『障害者福祉論』介護福祉士講座 第5版)、中央法規出版。

障害学会、2005、『障害学研究 1』、障害学会.明石書店.

世界保健機関 (WHO)、2002、『ICF 国際生活機能分類—国際障害分類改訂版—』、中央法規出版。

東日本部落解放研究所編、1992、『東日本の近世部落の具体像』.

福田アジオ他 (編)、1999、『日本民族大辞典 (上)』吉川弘文館.

佐々木宏幹 (監)、1988、『日本民族宗教辞典』、東京堂出版.

ホームページ

厚生労働省 <http://www.mhlw.go.jp/>

障害学会 HP <http://www.jsds.org/>

全国自立生活センター協議会 HP <http://www.j-il.jp/>

全国 CIDP サポートグループ HP <http://www.cidp-sgj.org/>

独立行政法人 労働者健康福祉機構 <http://www.research12.jp/sekizui/index.html> 2012年8月22日参照)

日本ペインクリニック学会 HP <http://www.jspc.gr.jp/>

読売新聞電子版 2012年9月4日 <http://www.yomiuri.co.jp/net/>

謝辞～あとがきにかえて～

本研究論文の作成にあたり、直接・間接に数多くの方々のご指導、ご助力、ご支援、ご協力を頂戴した。いや、そのお一人お一人がいなければ、本研究論文はかたちを見ることはなかったことは言うまでもない。

まず、はじめに、本研究のライフストーリー・インタビューに快諾して下さった四名の主人公たちには、いくら言葉を重ねても足りないほど感謝している。

本研究論文が、障害や難病に生きる人びとに微力ながらも貢献することができることを心より願う。

千葉大学の皆さんには大変お世話になった。2013年3月で定年退官をされた武井秀夫先生を引き継いで主任指導教官を引き受けて下さった小谷真吾先生に御礼を言いたい。小谷真吾先生には、人類学者としての姿勢をはじめ刺激的かつ適切なアドバイスを頂いた。

副指導教官の広井良典先生には、研究会、院ゼミ、博士論文審査会など様々な場面をとおして福祉的視点から適切で貴重なアドバイスを頂いた。また、博士論文の審査委員を引き受けて下さった出口泰靖先生に御礼を言いたい。出口泰靖先生には、社会学の観点から、「当事者」「支配的文化」等本研究の根幹に関わる部分で貴重なアドバイスやコメントを頂戴した。記して感謝の意を表したい。

また、文化人類学講座の鈴木伸枝先生には、ゼミをはじめ折に触れて人類学者としての適切なアドバイスを頂いた。ともすれば、男性中心の支配的文化である研究者コミュニティの中にあり、ジェンダーの視点からの鋭敏な考察は、私の障害者や難病というマイノリティの研究にも大きな示唆を与えて下さった。心より御礼を申し上げたい。

そして、文化人類学講座の院生の皆さんである。お一人お一人の名前をあげたいほどであるが、皆さんには、本研究論文執筆にあたり、多くの刺激とご助力を頂いた。大いに感謝している。2007年に武井秀夫先生から工藤由美さん（現 亀田医療大学）とのプロジェクト研究にお誘いして頂いたことが私と千葉大学大学院の最初のきっかけであった。私がはじめて千葉大学まで行った日は、工藤由美さんと岩佐光広さん（現 高知大学）のお二人がJR西千葉駅の改札まで迎えに来て下さっていた。まるで昨日のことに思い出される。その年はプロジェクト研究に参加し、翌2008年に人文社会科学研究所大学院研究生となり、1年間、文化人類学講座に参加させていただいた。その当時は、少し遠回りをしたように思えたが、結果的にプロジェクト研究と大学院研究生の2年間で人類学の基礎から学ぶことが出来た。この2年は、私にとって何より貴重で有意義な時間であり、結果として本研究論文の執筆のきっかけとなった。

博士課程に進学した後も文化人類学講座の皆さんには大変、お世話になった。佐藤敦さん、那木拉さん、サランゴワさん、スリグリンさん、ラジブさん、河合文さん、矢野裕之さん、林咲子さん、渡部浩平さん（現 立教大学大学院）には、院ゼミはもとより多くのご

支援とご助力を頂いた。特に、佐藤敦さんには博士論文の執筆から提出、審査会にいたる一連の流れ図を教えて頂いて、その時々、タイムリーにアドバイスを頂いた。本当に助かった。改めて感謝の意を表したい。

そして何より 2013 年 3 月の定年退官まで主任指導教官であられた武井秀夫先生である。定年退官後の今日でも博士論文の審査会などでは常にご指導を頂いている。武井秀夫先生には、私を千葉大学大学院人文社会科学研究所に受け入れにあたり、大変なご尽力を賜った。千葉大学大学院に進学後も、常に私の体調を気遣ってくださりながら事務との交渉やスライドの導入なども実現して下さった。また、私の「自己エスノグラフィー」いう発想を面白いと仰ってくださり、私の漠然としていた従来の研究に対する違和に、人類学的思考の「い・ろ・は」から、常に道を示しながら具体的かつ好意的なアドバイスを頂いた。武井秀夫先生のご助力もあり、私の漠然としていた発想は、次第に、骨格ができ、具体的なかたちになっていった。本研究の構想から細かい点にいたるまで、あらゆる面でご指導を頂いた。さらに、本研究論文の提出の前に丁寧な添削とコメントを頂戴した。いくら御礼の言葉を並べても足りないほどである。

また、LS 研（ライフストーリー研究会、桜井厚先生（立教大学）主宰）では、桜井厚先生をはじめ、たくさんの素晴らしい研究仲間との出会いに恵まれた。特に、張嵐さん（中国広州 ギナン大学）と立教大学の桜井厚先生には、千葉大学の武井秀夫先生を紹介していただき、千葉大学大学院人文社会科学研究所博士後期課程への進学の道を導いて下さった。心より御礼を申し上げたい。2006 年あたりだと思うが、千葉大学から立教大学に移られてきた桜井厚先生の院ゼミや研究会に参加していた私に「自分のこと書いちゃえば」と仰られた桜井先生の一言が今日の私の研究につながっている。また、私が千葉大学大学院人文社会科学研究所に進学した後も研究会等でご指導を頂いた。本研究論文の提出に際しても、ライフストーリーの部分で丹念なコメントを頂戴した。

武井秀夫先生、桜井厚先生のお二人がいなければ、今の私はないし、本研究論文も完成どころか執筆まで至っていないことは言うまでもない。

立教大学社会福祉研究所の皆さんにも御礼を言いたい。前所長の河東田博先生（立教大学コミュニティ福祉学部）には、同研究所に推薦して下さり、私に新たな研究の場を与えて下さった。現研究所所長の河野哲也先生（立教大学文学部）、事務局の深田耕一郎さん（現立教大学社会学部）には、研究発表や論文執筆の機会を頂戴し、刺激的なアドバイスを頂いた。

国立障害者リハビリテーション研究所の間宮郁子さん、丸岡稔典さん（現名古屋産業大学）にも御礼を申し上げたい。間宮郁子さんには、千葉大学大学院の先輩として文化人類学の初歩の初歩から教えて頂いた。いくら感謝しても足りない。さらに、間宮郁子さん、丸岡稔典さんには、本研究論文提出の一ヶ月ほど前に貴重なお時間を取って頂き、直接的なアドバイスを頂いた。

直接的な作業段階では、千葉大学文学部の長尾詩織さん、大曾根恵理さんには、テープ起こしの作業をして頂いた。また、早稲田大学文化構想学部の高橋平さん、原田莉佳さん、そして、原田美喜子さんには、文字起こしの作業から本研究論文提出前に校正作業をして頂いた。心から感謝したい。特に、高橋平さん、原田莉佳さんのお二人は、最初は私の介助者として関わって下さったが、この数年間は、介助者のみならず研究助手のようなお仕事までして頂いた。心より御礼を言いたい。2013年で大学3年生となった原田莉佳さんは、ご自分の学部のゼミ発表よりも先に博士論文の公開審査会という大舞台を経験させてしまった。公開審査会当日は大雨の予報だったが、原田莉佳さんが前日からてるてる坊主をつくって祈ってくれた。おかげで雨に降られることもなく公開審査会に臨むことが出来た。

新潟青陵短期大学の仲真人さん、資格スクール講師で福祉系 NPO 法人の前代表理事の須田研一さん、立教大学大学院社会学研究科 博士課程後期課程に在籍していた今野卓さんには、親友として、学友として、直接的、間接的に支援をして下さった。心から感謝したい。

上記に記した人ばかりでなく、多くの人びとに支えられている。彼ら一人一人がいなければ、本当に今の私はいないし、本研究論文の構想から執筆、提出という過程には至っていなかった。

医療人類学者のアーサー・クラインマンは次のように言う。

自分の力が不十分だと分かっている、身近な社会に役立とうと努力し他者に貢献すること、自己や他者を成長させる試みに強い関心をもつこと、批判的な自己反省に真剣に取り組み、危機を悪化させる道徳過程を改善したり阻止したりすること、敗北しても希求し続けること勝利に空虚を感じても勇気と忍耐をもち続けること、これらはいずれも、たとえ古臭く平凡に聞こえようとも真正で有益なものです[クラインマン 2011 (2006) :264]。

私も、これからも上記のアーサー・クラインマンのような真摯な姿勢で研究活動や生活実践に取り組んでいきたいと思う。

最後に母 鈴木恵子に御礼を言いたい。体調のすぐれないときなど、いつもそばで心配しながら見守って下さった。本研究論文で少しは親孝行が出来たのではないかと思う。

2013年6月

鈴木隆雄