

博士〈医療福祉学〉論文

中年期に脳卒中を発症した人々の障害と生をめぐるエスノグラフィー

2020年9月

大島埴生

川崎医療福祉大学大学院

医療福祉学研究科

医療福祉学専攻

第1章 序論 4

1. 1. 中年期に脳卒中を発症した人を対象とした先行研究の視座 5
 1. 1. 1. 医療・福祉における支援を指向した研究の動向 6
 1. 1. 2. 脳卒中者のインペアメントを扱った研究 7
 1. 1. 3. 脳卒中者の障害受容に関する研究 8
 1. 1. 4. 脳卒中者の病い経験に関する研究 9
 1. 1. 5. 中途障害である脳卒中と脊髄損傷を対象とした研究の比較 12
1. 2. 障害の社会モデルという視座 13
 1. 2. 1. 障害の社会モデルとは何か 14
 1. 2. 2. 障害の社会モデルにおける議論の変遷と課題 15
 1. 2. 3. 障害の社会モデルから脳卒中を問い直す一病いへの傾倒と障害の不可視化 15
 1. 2. 4. 脳卒中の治療・リハビリテーションおよび医療福祉制度 17
 1. 2. 5. 脳卒中者のアイデンティティ 19
 1. 2. 6. 本章のまとめと研究の課題 20
1. 3. 目的と方法 21
 1. 3. 1. 研究目的 21
 1. 3. 2. 研究方法 21
 1. 3. 3. 研究の倫理的配慮 21
 1. 3. 4. 調査期間 21
 1. 3. 5. 調査地および研究協力者 21
 1. 3. 6. 論文の構成 22

第2章 退院後の社会への被投とそれに伴う混乱 23

2. 1. 脱身体化と残された半身での生活 23
 2. 1. 1. 思うようにならない身体, 邪魔な身体, 緊張する身体 23
 2. 1. 2. 身体と他者・環境の相互作用 25
 2. 1. 3. 半身での動作に熟達する 26
 2. 1. 4. 半身での動作の困難さや制約 27
 2. 1. 5. 社会的な慣習からの逸脱 28
2. 2. 何気ない会話の中での疎外感 29
 2. 2. 1. 理解されにくい脳卒中の「障害」という側面 30
 2. 2. 2. 怪我人あるいは軽度障害者として見られる 31
 2. 2. 3. 他者の過剰な配慮という精神的な負担 33
2. 3. 緊張を孕む家族関係 34
 2. 3. 1. 家族関係の悪化 34
 2. 3. 2. 両親に対する反発と申し訳なさ 35

- 2. 3. 3. 子どもとの関係性の変化 36
- 2. 4. 障害を持って働くことの困難 37
 - 2. 4. 1. 復職の模索と困難な再就職 37
 - 2. 4. 2. 半身麻痺者の働くイメージ 38
 - 2. 4. 3. 就労場面での障害に対する認識の乖離 39
- 2. 5. 本章のまとめ 41

第3章 脳卒中者の抱える苦悩(suffering) 43

- 3. 1. Bさんの物語 43
 - 3. 1. 1. Bさんの人生と脳卒中の発症 43
 - 3. 1. 2. 「身体が動かない」ことによってもたらされた喪失 45
 - 3. 1. 3. 健常者であった自分自身が障害者に抱いていたスティグマ 47
 - 3. 1. 4. 障害の自己責任化を強いられる—生活習慣病のスティグマ 49
 - 3. 1. 5. 無理の効かない身体が露わになり打ち砕かれた自信 50
 - 3. 1. 6. 再発の恐怖と生きる意味の見通し難さ 51
 - 3. 1. 7. 障害者職業センターでの経験とBさんの変化 55
- 3. 2. Eさんの物語 56
 - 3. 2. 1. 過労による脳卒中の発症とその後の復職および就労の断念 56
 - 3. 2. 2. 再就職の過程におけるトラウマ 57
 - 3. 2. 3. 死を考える—社会的排除がもたらすもの 58
- 3. 3. 本章のまとめ 60

第4章 脳卒中者の紡ぎ出す生 64

- 4. 1. Aさんの物語 64
- 4. 2. Dさんの物語 65
 - 4. 2. 1. Dさんの生い立ちと病前の労働実態, 脳卒中の発症 65
 - 4. 2. 2. Dさんと母との二人三脚の生活 66
 - 4. 2. 3. 就労に向けて歩み出す 67
 - 4. 2. 4. 就労の一部再開—語りを取り戻す 69
- 4. 3. Cさんの物語 70
 - 4. 3. 1. Cさんの生きてきた経験と脳卒中の発症 71
 - 4. 3. 2. 復職に向けての準備—障害を教育の媒体とするために 72
 - 4. 3. 3. 障害者としての自覚 74
 - 4. 3. 4. 復職への焦りと職業リハビリの経験 75
 - 4. 3. 5. 麻痺した身体の意味の再解釈 77
 - 4. 3. 6. 身体が動かないことと老いを重ね合わせる 79

4. 3. 7. 解消困難なスティグマと苦悩	80
4. 3. 8. 「先生と生徒」, 「父親と息子」としてある	82
4. 4. 本章のまとめ	83
4. 4. 1. 生を紡ぐ	84
4. 4. 2. 生の偶有性	85
第5章 総合考察—苦悩と生を紡ぐ可能性を巡って	87
5. 1. 就労の過程におけるディスアビリティの顕在化	88
5. 2. 怪我人か, 病者か, …障害者か	90
5. 3. 「障害者」というカテゴリーと身体的差異	91
5. 4. 「障害者になること」から「障害者であること」へ	93
5. 5. 脳卒中者のできる／できない身体と身体を取り巻く場	95
5. 6. 人生を歩む—ゆっくり動くこと, 立ち止まること	97
終章 結論—脳卒中者の支援にむけて	99
6. 1. 脳卒中者の就労支援	100
6. 2. 脳卒中者の就労に関わる制度へのまなざし	101
6. 3. 労働災害としての脳卒中—自己責任化からの解放	103
6. 4. スティグマの是正に向けた取り組み	105
6. 5. ニーズの主体者としての脳卒中者—障害者の知を参考に	106
6. 6. 結び—障害から脳卒中をみること	107
6. 7. 今後の課題	107
謝辞	109
注	110
文献	113
図表	121

第1章 序論

筆者は、理学療法士として病院に勤務している。その中で、脳卒中を発症した多くの患者が「少しでも良くなりたい」、「障害を治したい」と願い、リハビリテーション(以下、リハビリ)に邁進する姿を見てきた^{※i}。脳卒中者の中には幼い子どもを育てている人や、生計を立てるために働いている人もいる。あるいは、多くの仕事を抱えている人、経済的に困窮している人など、多様な背景が存在する。脳卒中は突如として重篤な障害を残存させる病いであり、脳卒中となった人々は生命・生活・人生という様々な側面で危機を感じる¹⁾。そのような切実な状況の中で、患者は回復を願い、医療者もそれを少しでも助けたいと思うのは自然なことである。だが一方で、リハビリを行う理由として、「障害者手帳は取りたくない」、「装具をつけることはみっともない」、「障害者になったら生きていく意味がない」といったことが聞かれることも稀ではない。むしろ多くの場合、「治りたい」という気持ちと障害に対する否定的感情は同居していると言えるのではないだろうか。筆者自身、そのような言葉を聞くと、複雑な思いを抱かざるを得ない。確かに脳卒中となった人々は、突如としてそれまでとは一変した身体となり、全く異なった生活を余儀無くされる。そのような体験は、患者に大きな喪失をもたらすものであり、そのような気持ちを抱かざるを得ないことは十分に理解できることである。しかし、その一方で、「障害者になったら生きていく意味がない」という言葉を仮に、今まさに障害を持ちながら生きる人々が聞いたら、どのように感じるだろうかと考えずにはいられない。このような事態をどう考えるべきであろうか。筆者はその鍵となるのが、「障害とは何か」、「障害とはどのように作られるのか」という問いであると考えている。

本研究では、この「障害」に焦点を当てる。それは脳卒中者の生活を障害という観点から検討しようとするものである。なお、本論文では、脳卒中を発症した人々を「脳卒中者」と表記する。後述するように、これまでの脳卒中者を対象とした研究では、脳卒中の持つ「病い(illness)」に自ずと焦点が当たり、結果的に「障害」という側面に目を向けることを困難にした。そのため、「病い」という観点から、脳卒中者の生活を検討することに偏ってしまっていたと思われるⁱⁱ。

「障害」を学問の中心的な課題に据えた分野が障害学である。英国の身体障害者連盟(UPIAS : Fundamental Principles of Disability)は「インペアメント」を「四肢の一部または全部の欠損、あるいは四肢・器官・身体機構の欠陥」と定義している。また、「ディスアビリティ」を「身体的なインペアメントをもつ人のことを全くあるいはほとんど考慮せず、したがってこれらの人を社会的活動の主流から閉め出している社会の仕組みによって生み出される不利益や活動の制限」(p.26-27)と定義している²⁾。障害学は英語圏において Disability Studies と呼ばれるように、上述のディスアビリティを研究の中心的課題として位置付けており、「障害は社会によって作られる」という障害の社会モデルの立場を明確にしている。本研究においても障害を論じる際には、上記のインペアメント・ディスアビリティの枠組みを採用する^{※iii}。医学モデルに基づく障害観は、障害を個人の問題に帰結させる^{※iv}。それに対して障害の社会モデルは、それまで個に引責された障害を、社会の側に投げ返そうとするものである。

このように脳卒中者の生活が、「障害」という視点から分析されてこなかったことにより、脳卒中者の経験もまた個人に還元されてしまっている可能性がある。本研究では、脳卒中者の障害を社会あるいは他者との関係性の中で再配置しようという試みである。そもそも、生活とは人が文化的生物として生きることであり、「人間の生命・共同性・文化の基本、そして生活自体を再生産する営み」(p.55)である

とされる³⁾。さらに、「生活自体を再生産する営み」とは、日々の生活がその人の人生を形作り、同時に生活の反復がアイデンティティを形成するという含意も含む。ゆえに生活とは、その日その日の日常に留まらない、英語の life が意味するような生命・生活・人生を包括するものである。なお、本論文ではこれ以降、生命、生活、人生を包括する場合には「生」という表現を使用し、日々の日常生活については「生活」という表現を用いて両者を区別する。障害は日々の生活に影響すると同時に、脳卒中者に「障害者」というアイデンティティを付与する可能性がある。

本論文では、脳卒中者の生活においてインペアメントがいかんにしてディスアビリティに転じるか、あるいはディスアビリティを生み出す社会とはいかなるものか、さらにはインペアメントがディスアビリティに転じないとすれば、それはどのようにして可能かということを明らかにする。本章では、これまでの脳卒中および中途障害を対象とした研究を概観し、課題を明確化する。さらに、障害の社会モデルという概念および障害学での議論の変遷を通して、脳卒中を障害という観点から分析することの意義と可能性を論じる。それらを踏まえて本研究の目的・方法を明らかにする。

1. 1. 中年期に脳卒中を発症した人を対象とした先行研究の視座

脳卒中は大きく、脳出血、脳梗塞、くも膜下出血からなる病気の総体を指す。脳卒中は高血圧や動脈硬化、あるいは先天的な動脈の奇形等を起因とする。脳卒中は脳に損傷が起るために、運動麻痺や感覚障害、嚥下障害、高次脳機能障害などを呈する。厚生労働省発表の「平成 29 年患者調査の状況」によると、脳卒中の総患者数は 111 万 5000 人に達しており(主な傷病として、悪性新生物は 178 万 2000 人、心疾患は 173 万 2000 人)、現代においても一般的な病気の一つである⁴⁾。また、病気に伴い重篤な障害が残存することも特徴である。平成 28 年の国民生活基礎調査によると、介護が必要となった要因では認知症に次ぐ 2 位であり、実に 16.6%を占めている⁵⁾。脳卒中の年齢別発症率は、70 歳代以上が 60%を占めるため⁶⁾、一般的には老年期における病気との印象が強い。脳卒中は高齢発症であるとされ、重篤な障害をもたらすため、従来は介護の対象として捉えられてきた。また、法的にも 40 歳以上の脳卒中者は介護保険の対象となるため、文字通り介護の対象として支援のほとんどが家庭生活を送るためのものに主眼を置いてきた。

しかし、上述の年齢別発症率にあるように、脳卒中患者の 40%は 60 歳代以下のいわゆる労働人口である。したがって、介護の対象としてのみ捉えるだけでは、中年期に脳卒中を発症した人の支援は困難であることが予想される。特に、中年期に脳卒中を発症した人の場合、病気後の後半生において、経済的基盤の確立のために障害を負った身体で就労することが求められることが多い。それにもかかわらず、脳卒中が老年期に発症するというイメージにより、脳卒中者の就労の問題にはほとんど注意が払われていないということが指摘されている⁷⁾。なお、「中年期」について、辞書においては 40 歳前後から 50 歳代と定義されており⁸⁾、厚生労働省の「高年齢者等の雇用の安定等に関する法律施行規則」では 45 歳から 65 歳までを中年期としている⁹⁾。本研究においては「中年期」と表記する場合には、40 歳前後から 60 歳前後として定義し、中年期に脳卒中を発症した人々を「中年期脳卒中者」と表記する。また、「脳卒中」と表記した場合にも基本的には「中年期脳卒中者」を指している。

中年期という時期の発症は、就労の問題に加えて、アイデンティティにも大きな影響を及ぼすことが指摘されている。老年期での発症の場合は、脳卒中による障害が、加齢に伴う身体的な衰えや物忘れなどの症状と同様、老化の一部であると捉えられる傾向にあるという¹⁰⁾。そのため、障害も自身の身体の部分的欠損として扱われ、アイデンティティに大きな影響を及ぼしにくい。それに対して、中年期での発症の場合は、障害がアイデンティティを覆い隠してしまう(障害者として見られる)ことが指摘されており¹¹⁾、アイデンティティの再構築の必要性に迫られる。しかし、脳卒中に関する研究では、発症時の年齢が区別されていないことが多く、中年期発症者と老年期発症者のデータが一括して分析されている。そのため、中年期に脳卒中を発症した人々に固有の就労やアイデンティティなどの経験が十分に明らかになっていないのが現状である。

ここでは、脳卒中および中途障害者を対象とした研究の動向を幅広くレビューしながら、中年期に脳卒中を発症した人々を対象とした研究の課題を明確化していく。

1. 1. 1. 医療・福祉における援助を指向した研究の動向

医療・福祉の分野では、脳卒中を含む中途障害者の支援を想定した様々な研究が存在する。このような援助指向の研究をさらに分類すると、大きく医学モデルと生活モデルに分類することができる。医学モデルが障害を個人の能力や心理に帰結させるのに対して、生活モデルは障害を個人と環境との相互作用として捉えようとする。なお、前者は医療専門職によって、後者は社会福祉専門職によって研究が行われている傾向にある。

医学モデルに基づく研究から検討していこう。リハビリ医療の分野では、中途障害者の日常生活活動(Activity of Daily Living:ADL)能力や生活の質(Quality of Life:QOL)の推移を統計学的に分析し、対象集団の自立生活の継続性¹²⁾や生活習慣との関連性¹³⁾を検討した研究がある。理学療法士の原田らが行った在宅脳卒中者を対象にした研究¹⁴⁾では、社会的活動の継続がQOLに寄与することが示されている。

看護の分野では、ケアをどのように展開するかという、現場のニーズに沿った研究が多数存在する。例えば、障害を持った人が在宅生活を送るにあたっての課題を調査したものや¹⁵⁾、在宅生活の不安や願望を聞き取ったものがある¹⁶⁾。百田と西亀は、脳卒中者が回復の喜びと落胆を経験すること¹⁷⁾、さらに百田は慢性期には脳卒中になったことに対する肯定的な変化があることを指摘している¹⁸⁾。また、佐藤らは高次脳機能障害者が試行錯誤の末、独自の生活の術を身に付けることに言及している¹⁹⁾。

以上より、リハビリ医療分野の研究では障害を可能な限り克服し、社会的活動に従事することで健康的な生活が維持できることを主張している。一方、看護分野では、当事者の語りに着目し、障害を負うことの困難さや心理的な変化を類型化し、ケアに役立てようとしている。両者ともに共通することは、障害を個人に帰結させている点である。また、これらの研究における「生活」の具体的な内容は、研究者によって非常に狭い範囲に絞られている。その要因は医療現場でADLの評価に用いられるBarthel IndexやFunctional Independence Measureなどの広く普及している指標が、整容や入浴等のセルフケア、移動能力といった生活のごく一部しか扱っていないことと関係しているものと考えられる。

このような個人を基盤とした医学モデルに対して、社会福祉領域では個人と環境との相互作用を念頭に入れた、生態学的視座をもつ生活モデルが指向されている^{*)}。生活モデルは、生態学を背景理論としており、「クライアントを治療の対象とするのではなく、環境との交互作用関係のなかに生きる生活主体者」(p.379)として捉える介入モデルである²¹⁾。社会福祉の領域では実践における中核モデルとされる。社会福祉における研究では、個人はもとより、集団、家族、地域社会の各レベルが想定されている。また、病理や弱さの側面に焦点を当てる医学モデルに対し、強さの側面(strengths perspective)を重視している²²⁾。前述のように、医療における生活への言及の多くがADLに関するものであり、欠損という側面から語られているのに対して、社会福祉の分野ではファッション²³⁾、スポーツ²⁴⁾など障害者独自の文化形成としてストレンクスが強調されている。また、障害者の性生活²⁵⁾が十分に支援されていないとして社会の不干渉を批判する研究もあり、生活の範囲が医療に比べてより広く設定されている。他にも、介護保険法や障害者福祉に関する制度、他施設との連携等への言及²⁶⁾、ソーシャルサポートの重要性を指摘したもの²⁷⁾が散見される。

また社会福祉の分野では、医療で用いられることの多いQOLに対してウェルビーイング(well-being)という用語が用いられることも少なくない。ウェルビーイングとは「身体的、精神的、社会的に良好な状態」である。ウェルビーイングに類似する概念にウェルフェアがあるが、これは救貧対策の側面が強い²⁸⁾。このことに関して、中村は「パターナリズムを伴う国家主導の行政処分としての社会福祉の在り方」であるウェルフェア(welfare)から「個人の自由な幸福追求権を尊重する新しい社会福祉の在り方」(p.107)としてのウェルビーイングへの移行に言及している²⁹⁾。そして寺崎は、ウェルビーイングを人間のあらゆる生の在り方を否定しない、非生産性、逸脱さらには無駄や蕩尽を含んだ概念と指摘している³⁰⁾。生活モデルでは、医学モデルより多様なレベルを重視し、障害者の文化を積極的に評価する等の特徴がある。また、障害者の自立生活の定義の中には、「悪事を行うこと」「リスクを冒すこと」を含めて生活の一部であるとの主張がある³¹⁾。

このように生活モデルに基づく研究では、医学モデルに比べて「生活」を広く捉えている。また、生活の喪失のみならず、障害を持った身体でも、もしくは障害を持った身体だからこそ可能な独自の生活という肯定的側面が強調されている。さらには、医学モデルの主張する障害の克服と社会活動への参加が、生産性という規範を内包しているのに対して、生活モデルは非生産的な生の在り方を含む多様性を認め、医学モデルの言説を脱構築する方向性を併せ持っていると考えられる。医学モデルと生活モデルの比較から見えてくることは、生活の捉え方の相違である。生活を構成するものには、例えば、生活物資の獲得、人間関係の維持、生老病死への対処、休養と娯楽などがある³⁾。このため、日常生活に限らず、人間関係の形成など多様な側面を把握しつつ、さらにそれらの要素の関係性を含めて考慮する必要がある。

1. 1. 2. 脳卒中者のインペアメントを扱った研究

脳卒中者のインペアメントに伴う経験に着目した研究には、障害が当事者の身体・生活にどのような変容をもたらすかを問う現象学的研究が数多くある。例えば哲学者のカイ・トゥームズは、病いを負った人々の経験を医学的な視点のみで解釈すると、人々の多様な感性や意味のあり方を見過ごして

しまう危険があると指摘し、現象学的な研究により身体—自己—世界の不調和として理解することを目指す立場をとっている³²⁾。これらの現象学的研究では、インペアメントが単に動作の阻害を引き起こすだけでなく、自分の身体が自分の身体でなくなるというような身体の変容、ひいては自分自身の存在が揺らぐという自己の変容を伴うものであることを指摘する。

脳卒中者の語りに着目し、障害を持った身体の様相を分析した研究は多く存在する。Kitzmüller らは、障害は単に動くことを困難にするのみならず、身体をもろく、親しみのないものとし、客体化する傾向にあり、客体化された身体は持続的な意識の対象となり、患者は意図して内向的になることを指摘している³³⁾。このプロセスについて、結城は、物のような存在と化した身体を動かすために、身体への求心化作用が働き、本来であれば意識の対象となる目的をもつ行為から、本来無意識である身体や運動に意識の対象が移ることを明らかにしている³⁴⁾。その帰結として、Rittman らは患者が常に身体に対して意識の集中を余儀なくされ、ただただ時間を消費することに終始してしまうと述べている³⁵⁾。このように、動くことができないことによって生活が左右されるのみならず、たとえ何とか動くことができたとしても、動くことのあらゆる場面において健常者では不要な、身体への過剰な意識に「コストを払う」(p.60) 必要が生じてくる³⁶⁾。以上のような障害者の身体性を、哲学者の Leder は本来現出しない (dis-appearance) 身体が、障害を負うことで不全として現れる (dys-appearance) と表現している³⁷⁾。

このような身体・自己の変容は、脳卒中者のみならず脊髄損傷者でも起こることが指摘されている。文化人類学者のロバート・マーフィーは、自身が脊髄腫瘍により四肢麻痺となっていく中で、障害と身体についてのフィールドワークを行った³⁸⁾。そして、マーフィーは脊髄腫瘍により「足だけではない。何かそれ以上のものを失ったのではないか。その不安の通り、私は確かに自分 (self) の一部をなくしていたのだ。(中略) 私という存在の根本条件が変わった」(p.112) と記述している。また、神経内科医のオリバー・サックス³⁹⁾は自身の大腿四頭筋断裂による下肢機能不全の経験を「まるで消えてしまったかのようなだった。生命を持たない、非現実のもの。もはや自分のからだの一部ではなかった。(中略) 左足は、この世に存在する場所を失っていたのである」(p.83) と記しており、様々な疾患・障害で身体・自己の変容を伴う「実存の障害」が存在することに言及している。

以上のように、中途障害者は生活の中で、物のような身体を使って、一つひとつの動作を意識的に行わなければならない、それが可能であっても多大な「コスト」がかかってしまうという多重の困難さを抱えている。さらには自明なはずの自己という存在にも曖昧さを抱えてしまうことが明らかにされている。また、脊髄損傷については、マーフィーや後述する seymour のようにインペアメント・ディスアビリティを両立させるような研究が行われているのに対して、脳卒中者を対象とした研究ではインペアメントが社会との関係でいかにして苦悩 (suffering) へと転じるかは明らかになっていない。さらには、詳細は後に述べるが、このインペアメントに見られる「欠損」や「欠陥」についても医学によってのみ定義できるわけではなく、その社会・文化の持つ価値が内在されていることが指摘されている。

1. 1. 3. 脳卒中者の障害受容に関する研究

脳卒中者を対象とした研究では、障害受容の問題がたびたび登場する。古くは Cohn が提唱した「ショック」、「回復への期待」、「悲哀」、「防衛」、そして「適応」の5段階を経るとするステージ理論がよ

く知られている⁴⁰⁾。日本に障害受容論を輸入したリハビリ医の上田⁴¹⁾は「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」(p.516)と定義している。これが価値転換論として現在のリハビリ医療の中で広く理解されている。

こうした障害受容論は、もともとは「患者心理の理解と対応のため」のモデルであったはずである。しかし、医療関係者が訓練プログラムに意欲的でない患者を指し、「障害受容できていないから困る」等と語ることを通じ、結果的には障害受容が援助とは無縁なものとなり、「それどころか障害をもつひとたちの足かせにすらなっている」(p.77)⁴²⁾と言われるほどの批判を受けている。このような障害受容の問題を、心理学者の南雲は第一にその専制性、第二に障害が生活に与える影響の過小評価、そして第三に社会の過小評価にあると述べている。第一の専制性の背景には、障害が受容されることが前提となっていることがある。障害とは誰もが受容するものであり、「適応」に至っていない者は何らかの不作為があるからだという認識が障害受容をすべきものとして考えることにつながっている。第二には、一旦「適応」に至っても再びいわゆる「下位」の段階に戻る者がいるが、これは障害が生活の様々な部分で努力を強いるために「適応」を困難にさせているからである。第三の社会の過小評価は、障害受容論が、当事者である自己が障害を受け入れる「自己受容」に重きを置き、社会が障害者を受け入れる「社会受容」をおろそかにしてきた点であるとされる⁴³⁾。ただし、作業療法士の田島は最後の社会受容が排除/受容という二項関係を有することの問題を指摘している。それは、社会受容が多くの場合にその役割を自助グループに求めることによって、結局は自己受容が自己に求めることと同一の問題に帰着してしまうというものである。そのようなどちらか一方に問題を見出すことは、社会規範や価値、規則などが個人に与える影響を十分に捉えていないと田島は批判する⁴⁴⁾。また、障害受容として一様に扱われがちだが、中途障害の場合でも脳卒中⁴⁵⁾、脊髄損傷⁴⁶⁾、切断⁴⁷⁾などの疾患に応じて障害受容の在り方が異なっている点も指摘されている。

以上をまとめると、障害受容は医療者が患者の心理を理解するためのツールと考えるのが妥当であろう。上述のような障害受容における専制性の問題を考慮に入れると、障害受容を用いて患者の経験を分析することは、その多様性を単純化してしまう可能性がある。さらには、この障害受容において、そもそも障害とは何かということが明示されていない。医療の分野で主に用いられていることを考えると、障害を個人モデルで考えているため、結果的に社会の側は過小評価されているものと考えられる。加えて、障害を受容するという、脳卒中者にとって受動的側面が強調されているが、脳卒中者にとって「障害」とは何か、あるいは「障害者」という付与されたアイデンティティをどのように考えるのかという側面はほとんど考慮に入れられていない。

1. 1. 4. 脳卒中者の病い経験に関する研究

看護領域における支援を想定した研究や障害受容の研究では、脳卒中者の心理を類型化することが目指されてきた。これに対して、脳卒中者の経験をありのままに記述しようとする「病い経験」に関する研究がある。ここでの病い経験とは、社会学者のストラウスとコービンの「病いの軌跡(illness

trajectory)』⁴⁸⁾や Bury の慢性疾患における「人生史の混乱 (biographical disruption)』⁴⁹⁾、医療人類学者のクライマンなどの「病いの語り (illness narrative)』⁵⁰⁾などの研究と関係している。これらは、概ね病いの経験に関する従来の医学的な視点では解釈することが難しい、病いの様相を描出しようとするものである。

藤田らは脳卒中者が、病前の自分を維持しつつ、病気を契機に価値観の転換を行い、「新生の世界」を見据えるというアンビバレントな経験をしているとして、このような経験世界の変化を類型化している⁵¹⁾。また、開は脊髄損傷者の受傷からの過程を分析し、障害を負った当事者の経験が必ずしもマイナス面ばかりではなく、性格や行動面で前向きに変化する、弱者の理解や助け合いを重視する等、ポジティブな変化を示すとしている⁵²⁾。さらに社会学者の細田は、脳卒中者が過去を肯定し、現在を否定するのではなく、障害を持った新たな自分を発見するとともに、自律性、効率性を求められる活動主義的な価値観との決別を果たすというような認識の転換経験することを指摘している¹⁾。このように、これらの研究では、医学的にみれば機能の喪失である障害が、当事者の経験では決してそのような否定的な側面ばかりではないことが強調されている。

さらに、脳卒中という突然発症する病いにおいては、人生史が突如として混乱あるいは崩壊を来すとされてきた⁴⁸⁾。しかし、様々な調査により、年齢や病気に対する知識、あるいは他の罹患疾患との関係によっては、人生史は必ずしも混乱を来すとは限らないことが示された¹⁰⁾。脳卒中による人生史の混乱の度合いは、個人を取り巻く他者・社会に大きく影響を受けるのである。そして、それは人生設計やアイデンティティ構築に大きく関係する。

心理学の分野では、生涯発達という観点から、人々が生きていく過程において経験する喪失と生成にいかなる意味があるのかを検討するライフストーリー研究がある⁵³⁾。心理学者の田垣は、脊髄損傷者を対象に研究を行い、障害は不利益をもたらすものであるが、長期的には肯定的な意味付けがなされることもあるとしている。同時に、障害者は過去の健康な自分と現在の障害をもった自分を併せ持っており、ダブルライフを生きる存在であると述べている⁵⁴⁾。さらに、心理学者の能智は頭部外傷者の「頭部外傷にもかかわらず」「頭部外傷のゆえに」という語りに着目し、障害に対する排除と肯定の両者が混じり合いながら自己の捉え直しが起こることに言及している⁵⁵⁾。

以上でみてきたように、「病い経験」という視座に基づく脳卒中や脊髄損傷の研究では、障害の意味の変遷を長期的に辿ることで、一見すると短期的には障害に対する否定的な価値観が、長期的には肯定的な側面を併せ持つことが明らかにされてきた。また、単に障害を否定的—肯定的という軸で語ることは困難であり、両義的な性格をもつ可能性も示唆される。さらにそれらの価値の変化は、他者や社会との関係の中で形成される。

しかし、このような「病いの語り」を中心に据える人文社会科学の研究においても、障害という問題が周辺に位置づけられているとの指摘がある⁵⁶⁾。そして、これらの研究分野は、障害を疾病状態と定義することによって、身体障害者を治癒と修復の対象とみなし、可能な限り通常存在にすることを義務づけていると批判されている⁵⁷⁾。ここでの治癒と修復は、医学的な介入のみを指しているのではなく、癒し (healing) なども含んでいると解釈するべきである。近代医療に留まらない様々な医療体系において、多くの場合は「病い」に伴う苦痛や痛みを否定し、できるだけ取り払うということが前提とされる。し

かし、「障害」においては必ずしも癒したり、否定したりすることは前提にならない。このような「病い」に着目することによって、「治療する」という医学的な視点を内在しているとの上記の指摘は非常に重要である。なぜなら、脳卒中は「病い」と「障害」を併せ持っているため、「病い」という視点に立つことによって、「障害」がその影に隠れてしまう可能性があるからである。障害は医療とは異なるフィールドに属する可能性がある。後に述べるように、障害とは何であるかについては膨大な議論がなされてきた。よって障害を論じる際には、いかなる立場から障害を定義し、それについて言及するのかを明確にしなければならない。

また、先行研究の多くは、「生の再構築」⁵⁸⁾や「生きる意味」¹⁾、「自己存在観の変容プロセス」⁵⁹⁾という視座を有していた。このような視座から研究を構築したとき、その方法は自ずと「生の再構築」がなされた、あるいは「生きる意味」を見出した脳卒中者に対してインタビューを行うといったようなものとなるであろう。実際に、細田の『脳卒中を生きる意味』においては、脳卒中者が苦悩の中で生の可能性を見出すことが言及されている。その中で、病前とは異なる価値を見出し「新しい自分」を発見するという変化が記述されている。他方で、細田は「病いや障害を得ることによって『新しい自分』を見いだす人もいる一方で、そうした経験をしない人もいる」中で、「本書では前者に着目し、危機のただなかから『新しい自分』を見いだす『可能性』」(p.209)を探究したことを認めている⁶⁰⁾。つまり、「新しい自分」というような経験をしない人々あるいは、「新しい自分」を見出すことが困難な人々の経験が、本書では記述されていないということになる。

このような研究における問題としては、ここでは2つに整理しておきたい。1つ目は、脳卒中者は「生の再構築」を行う、「生きる意味」を見出すという言説を作り出す可能性があることである。それは、脳卒中者に対して新たな支配的言説となることに繋がるかもしれない。2つ目は、「生の再構築」が行われると仮定した場合、「生の再構築」がうまくいかない脳卒中者の語りが拾えない可能性がある。その理由は、研究対象者の募集方法に関係している。例えば、『脳卒中を生きる意味』では、患者会から研究対象者を抽出している。しかし、脳卒中者の社会的孤立や自死率が非常に高いということが統計的に裏付けられており⁶¹⁾、脳卒中者の中には患者会にも繋がることのできない状況にいる人も存在することが予想される。よって、「生の再構築」がうまくいかないような人々の存在が、研究のフィールドに浮かび上がらない可能性があると考えられる。このような研究対象者の抽出における偏りがあることにより、特に脳卒中者の苦悩(suffering)という側面が扱われないという懸念がある。無論、『脳卒中を生きる意味』の中で脳卒中者が苦悩や絶望を語っている場面は存在する。そもそも、苦悩や絶望は他者と比較することは困難であり、筆者はそれらの苦悩や絶望が誤っていると言いたい訳ではない。しかし、それらの研究では、脳卒中者の時には自死に至るような苦悩とはどのようなものであるのか、また脳卒中者の苦悩は他者や社会との関係の中でいかにして引き起こされるのかといったことが明らかではないと考えられる。

1. 1. 5. 中途障害である脳卒中と脊髄損傷を対象とした研究の比較

上述のように、脳卒中は「病い」と「障害」という側面を併せ持っている。ここでは、脳卒中と類似する中途障害である脊髄損傷に関する研究を参照し、両者の比較を通して、障害を研究するとはどういうことかを明らかにしていく。

脳卒中と脊髄損傷では、突然の発症(受傷)により重篤な身体の障害を負うという意味で多くの共通項を見出すことができる。しかし、脳卒中を患った人々を扱った研究は、前述の通りインペアメントに関するものがほとんどであるのに対し、脊髄損傷者の場合はディスアビリティに関連するものが多い傾向にある。この違いは、発症(受傷)後の治癒やリハビリの過程に由来すると考えられる。以下では、一般的な脳卒中および脊髄損傷の発症/受傷からの経過から「病い」と「障害」について論じていく。

中途障害である脊髄損傷や切断は「怪我」から始まり、「障害」に移行していく。この「怪我」はほとんど受傷の瞬間を切り取っているに過ぎず、すぐに「障害」が中心的となる。また、再発等の危険性もないことから、最終的には医療から離れることになる。これに対して、脳卒中はある日突然、病いとして発症する。患者は身体の不調を感じ、救急車で病院に運ばれる。そこで、脳卒中という病名が告げられ、治療が施される。重篤な場合は命の危険が生じる場合もある。そして、急性期病院での加療を経て、リハビリが始まる。患者は残存した障害を少しでも軽減させ、再び自宅で生活することができるように懸命にリハビリに励む。この頃から、脳卒中は「病い」から「障害」に局面が移行する。しかし、退院した後も再発の危険性があるため、「病い」としての脳卒中は医学的に管理された状態となる。このように脳卒中では、病気の経過そのものが「病い」という側面を強く要求することが「障害」への認識の希薄さに関連しているのであろう。

また、「治る」ということの違いも、脳卒中と脊髄損傷を分ける要因となっている。脊髄損傷(完全損傷)は、受傷直後から明確に機能の喪失と残存が区別されており、その後のリハビリも残存した機能を活かし、車椅子での移動能力を獲得することに主眼が置かれる。障害のあり方も機能の残存状態に合わせて概ね定型的パターンとなる。ゆえに障害の残存を踏まえて、個人よりも社会的な関係性を問うディスアビリティに研究の関心が集中するものと思われる。これに対して、脳卒中の場合、医学的には発症後6ヵ月は回復が進み、その後は緩徐になるが、中には数年後も回復が続く症例もある。実際に脳卒中者の多くは、長期間リハビリを継続し、失われた機能の喪失を最大限克服しようと努力する傾向にある。また、障害のあり方は運動麻痺や感覚障害、しびれや痛み、多彩な高次脳機能障害というように複雑で、個々人によって差が大きい。このような回復の可能性や病態の多様性があるため、社会的な要因よりも個人に着目したインペアメントに主眼が置かれているのだろう。このように先行研究は少なからず、「脳卒中＝インペアメント」「脊髄損傷＝ディスアビリティ」というようにいずれかに傾いたものとなっていると考えられる。

脊髄損傷者の障害に着目した研究では、インペアメントに伴う経験に焦点を当てつつも、社会的文脈に基づく描写を並行して行っているものがある。Seymour⁶²⁾はゴッフマンのスティグマ論を評価しながらも、それが社会的類型化の力を過大評価し、行動の身体的側面を過小評価していると指摘している。なお、スティグマとは、ある属性に押されたネガティブな烙印を指す⁶³⁾。たとえば、車椅子に乗っている脊髄損傷者に対して周囲の人が抱きしめようとしないことや、障害を持つ母親が子どもを抱きし

めたくてもできないことは、車椅子という物理的な制約や心理的な距離、それに伴う親密さを表現することの制約による。このような経験は身体的であると同時に、社会的でもある。

また、マーフィーの研究は、社会的文脈を重視しながら経験の描写を行い、生活の様々な出来事が障害の意味に影響を及ぼしていく過程を描き出している。例えばマーフィーは、車椅子利用者になった自分に対して人々が示す態度の変化について、自身と同じ男性は彼の障害を脅威に感じているのに対し、女性は彼に以前よりも気楽に話しかけ、学生たちは他の教授にはしないが彼をファーストネームで呼び、また黒人警備員はそれまで全く目にとめていないようであったが、マーフィーが車椅子利用者になってからは挨拶をしてくるなどといった経験を記述している。そして、それは「彼らと私はともに社会の周縁に生きている、他所者同士(アウトサイダー)の仲である」(p.169)からだとしている³⁸⁾。このような経験および経験の構造の緻密な描写を通じて、障害者のもつ認識が変わっていく過程を辿ることができる。特に日々の生活が、アイデンティティの形成にどのように結びつくかが理解できる。さらに、マーフィーは障害者と周囲の障害者と周囲の人々との関係性やアメリカ社会における障害者の位置づけなども明らかにしている。

従来の社会構築主義的な研究の限界として、主体としての身体の不在を指摘するTurner⁶⁴⁾は、Seymourの研究を評価し、社会構築主義のアプローチに身体性(embodiment)を中心に据える現象学的研究を加えたアプローチの必要性を説く。Turnerはフーコーの身体の統治とメルロ=ポンティの生きられた身体(lived body)の結合を目指し、社会システムの脆弱性という「水平な社会的側面」と、混乱させられた身体の弱さという「垂直な存在論的側面」を結合させるという研究の視座を提唱したのである(図1)。これはマーフィーの研究にも見られる視座である。身体の「存在論的側面」は、例えばマーフィーが自身の身体を呼称する表現が知らぬ間に「my arm」から「the arm」に変化し、身体との感情的距離を感じたとする記述に該当する。そして同時に、身体の「社会的側面」として、上述の周りの大学教授が集まる立食会での疎外の経験や、黒人や女性との距離の変化がある。このように身体を軸とすることで、存在論的側面と社会的側面の記述の両立可能性が見出されるのである。

以上より、脳卒中を対象とした研究では、「病い」に着目することにより、「障害」が十分に検討されてこなかった。また、この「障害」についてもインペアメントを中心に扱っており、その存在論的側面は分析されているものの、社会的側面(ディスアビリティ)が明らかでない。この「障害」をめぐる苦悩や脳卒中者が「障害」をどのように考えるのか、あるいは「障害者」というアイデンティティに関してどのように向き合うのかということ、脳卒中者の人生史や他者・社会との関係で分析して行く必要がある。

1. 2. 障害の社会モデルという視座

前節では、脳卒中および中途障害の研究全体を概観することで、脳卒中を対象とした研究における障害という視座の必要性を論じてきた。ここでは、この障害を中心に扱う障害学を参照し、障害の社会モデルとは何かを論じ、さらには障害学における議論の変遷を辿っていく。そして、この障害の社会モデルの視座をもとに行う脳卒中者を対象とした研究の方向性を具体化する。

1. 2. 1. 障害の社会モデルとは何か

先述したように、障害の社会モデルを明確に打ち立てたのが障害学である。我が国ではもともと脳性麻痺の当事者による、障害者への差別の解消や障害者の人権の回復を求めた障害者自立運動が障害学の原点となる。1970年代、イギリスやアメリカの障害者運動からはじまった障害学は「個人のインペアメント(損傷)の治療を至上命題とする医療、『障害者すなわち障害者福祉の対象』という枠組みからの脱却を目指す試みである」とされ、同時に「障害独自の視点の確立を指向し、文化としての障害、障害者として生きる価値に着目する」(p.11)試みでもある⁶⁵⁾。障害学は、障害を負うことを個に帰結させる従来の障害者観「障害の個人モデル」を否定し、障害を社会の問題であるとする「障害の社会モデル(=ディスアビリティ)」を打ち出した。このように、障害学は「インペアメント」と「ディスアビリティ」を明確に区別したうえで、後者が引き起こす社会的障壁に注目し、障害の社会的責任を問うたのである。障害とは「障害者の体の中に宿るものではなく、少数派の体と、その体を受け入れない社会との『間』に生じる摩擦なのである」(p.276)⁶⁶⁾。バリアフリーやユニバーサルデザインなどの概念も社会モデルの一部である。

このように障害の社会モデルは、障害を個に帰結させる医学モデルから脱却し、障害とは社会との関係性で起こる問題であることを提唱する。さらに、本研究において重要となる障害の社会モデルの2つの主張を押さえておこう。1点目は、障害の社会モデルは「医学モデルを否定するが、医学を否定していない」ということである⁶⁷⁾。すでに述べたように医学モデルは個人モデルと同義であり、障害を個人に帰結させる思想である。しかし、障害の社会モデルは医学の進歩により、インペアメントが減少することそのものを否定しているわけではない。個人と社会の関係において障害が作り出されるという立場に立つ場合、個人に介入する医学的実践が容易に障害を減少させるなら、それは歓迎すべきこととなる。問題は、障害者個人に対して医学に伴う身体的・経済的負担が過剰に課せられていないかということになる。例えば、過去の脳性麻痺児への医学的介入は障害を克服するため、障害児への肉体的な侵襲を繰り返してきた。このような個人への過度な負担を生じさせる医学には否定的であるが、全ての医学に対して否定的なわけでない。

2点目は、「ディスアビリティの原因を特定すること、その解消の方法を特定することは、確かに別のことであるということ」(p.55)である。星加はこの点に関して以下のように説明している⁶⁸⁾。

これは、たとえばBによって金銭を盗まれたAにとっての経済的損失が、必ずしもBからの返済によってのみ回復されるのではなく、CやDからの贈与によっても回復されることや、他者の過失によって消失してしまった自己の思考の記録データは、おそらく自己の努力によってしか回復し得ないということを想起すれば、容易に理解できるだろう。つまり、ディスアビリティの原因が個人に帰属されようが社会に帰属されようが、その解消を社会に帰責することは論理的に可能であり、まったく同様に、それが個人に帰責される可能性も排除されないということである。(p.55)

障害学が主張したことは、これまで障害は障害者の身体に宿るものとして、その原因と解消の可能性が全て障害者個人に背負されていたということである。そして、障害の社会モデルは、原因と解消の可能性を社会の側に投げ返すことで、社会の側も傍観者ではいられないことを指摘したのである。

1. 2. 2. 障害の社会モデルにおける議論の変遷と課題

ただし、障害の社会モデルとして万能ではなく、多くの問題を抱えていることがたびたび指摘されている。その最たるものとして、障害の社会モデルが個人の経験を十分に扱えていないという主張がある。哲学者の小泉は障害の社会モデルが立脚する社会構築主義の立場は理解できるものの、それだけで生老病死の本質を語ることは困難であると指摘し、社会構築主義の批判と実際の臨床が乖離していることを問題の根本であると位置づけている⁶⁹⁾。つまり、社会モデルに基づく研究においては、生活のリアリティを含む具体的な記述が課題である。他にも障害の問題以前にジェンダーの問題が内在しているという指摘もある⁷⁰⁾。また、近年はそもそも障害の社会モデルの主要な概念である「インペアメント=ディスアビリティ」の定義自体が循環参照の関係にあり、定義づけに失敗していると指摘される⁷¹⁾。この点は、バトラーが「セクスイジェンダー」の問題で指摘した価値中立的に「セックス」を定義することは不可能であり、「セックスもまたジェンダーである」ということに通ずる⁷²⁾。社会的包摂=排除を想定しないインペアメントは存在せず、常に障害には社会規範が内在する(内在しなければ、障害は存在し得ない)。それはつまり、あらゆる障害には、常に社会的な価値が反映されているということである。

いずれの批判も非常に的確なものであるが、だからと言って障害の社会モデルそのものを取り下げることを求めているのではない。障害の社会モデルを受け入れた上で、実践的・学問的な有用性を求めるための試行錯誤なのである。障害を議論する際に、障害の社会モデルを否定することは、障害の社会的構築性を否定することと同義である。障害は常に社会との関係性において存在する。障害の社会モデルを退け、障害を研究することは、研究対象そのものの存在を否定していることにつながる。

障害を研究する上で、重要なことは障害の社会モデルの意義と課題を理解した上で、その限界と障害の社会モデルが見過ごしている問題を明らかにしようとする姿勢であろう。特に、脳卒中に関する研究がほとんどディスアビリティの側面から研究されていないことが示すように、実は知らぬ間に医療の文脈で、研究の視点が固定されてしまっている可能性があることも念頭に置いておかなければならない。社会構築主義の批判を乗り越えるためには、上述したように生活のリアリティを記述する試みが必要であろう。ゆえに、上述した社会学者の Tuner が示した研究の視座の必要性が浮かび上がる(図1)。障害学で議論されているように、身体的な欠損と定義されるインペアメントそれ自体にも、社会的な価値づけが入り込んでいるという指摘されており、両者は不可分な関係にある。

1. 2. 3. 障害の社会モデルから脳卒中を問い直す一病いへの傾倒と障害の不可視化

それでは、障害の社会モデルの立場から脳卒中を対象にした研究の実践を通して何が明らかになるのであろうか。ここでは、細田の『脳卒中を生きる意味』¹⁾を参照しながら、「障害」から脳卒中を問い

直すということを具体化する。この書の中で細田は、障害学がその社会的構築性に着目し、個々の経験を省みていないと批判し、脳卒中者の生の意味を当事者の語りから分析している。確かに、上述したようにこのような批判は障害学の内部でも聞かれるが、だからと言ってディスアビリティの存在を問わないことは、医学モデルを受け入れることに他ならない。

この『脳卒中を生きる意味』に対して、同じく社会学者の天田が書評⁷³⁾を書いている。天田は、本書からは「病いや障害の身体を生きることは異なる身体を通じて世界を感受する様態のひとつにもかかわらず、なぜゆえに現実にはさまざまな困難を随伴するように立ち現れてしまうのか」(p.206)が明らかではないと指摘している。さらに、「(脳卒中者の) <可能性> がいかなる制約と限界のなかにおいて位置させることができるのかについて社会学的に析出したうえで、初めてその<可能性> が記述することが可能になるのではないか」(p.205)と指摘し、困難を記述することと同時にそこから可能性が見出されることにも言及している。この天田が書いた書評に対して細田が回答しているが⁶⁰⁾、両者の論争はすれ違っている。その理由は、細田が脳卒中を「病い」という側面から捉えているのに対して、天田は脳卒中を「障害」という観点から論じていることに起因していると思われる。以下では、細田の研究の課題を大きく3点挙げる。

まず1点目は、細田の『脳卒中を生きる意味』において、脳卒中者の個々の経験は断片化されており、とりわけ脳卒中者それぞれの脳卒中前の生と脳卒中後の生の連続性が明確になっていないことである。このことは、細田の研究に限らず、他の研究においても見られる。そのため、たとえ同ような障害を抱えながらも、個々人を取り巻く環境や文脈により、異なって現れてくるであろう生のあり方や、生の意味が構築されたり失われたりするような流動性・可変性が理解し難い。個々の文脈と生の揺れ動くプロセスを記述することを通して初めて生の複数性／偶有性が記述可能となると思われる。

次に、2点目は障害が社会的に作られることで、脳卒中者は困難に直面するが、そのような脳卒中者を締め出す社会的メカニズムは不問に付されているということである。このことを考えることは、同時にそのような社会的排除にあってもなお脳卒中者が生きる意味を見出せるとするならば、それはどのような可能性であり、それを支える種々の条件とはいかなるものかを問うことにもつながる。

細田はこのことについて、社会学的な議論が制度の批判に終始しているとし、「この社会の『制度』のなかで自らの『可能性』をつかもうとしている人々の姿を描いている」(p.208)と述べている。しかし、制度には順機能と逆機能が付き物である。例えば、障害者雇用促進法では雇用者に対して障害者雇用に関する法定雇用率を守ることが義務付けられている。これが順機能である。しかし、障害者雇用の数値目標の導入により、障害者雇用が促進された(=順機能)一方で、健常者-障害者の差異化や、障害者間での優劣などの問題(=逆機能)が指摘されている。制度を受け入れつつ生きる人々の生と同時に、制度により苦しむ人々の生を記述することも、社会学の中心的課題なのでないのだろうか。重要なのは、制度批判を受け入れつつ、その先にあるものを探究することであり、制度批判を回避することでない。脳卒中者を取り巻く制度と、制度の中で生きる人の可能性を探究する必要がある。

最後に3点目は、2点目の課題にも連なるものであるのだが、天田の言葉を借りるなら、脳卒中者の「生存する力」⁷³⁾とは何かということである。細田は天田の書評へのリプライの中で、この「生存する力」の例として、例えば、「右手麻痺のため利き手交換をした左手が趣深くなす書道」(p.209)を挙げ

ている⁶⁰⁾。しかしこの例は、リハビリで目指される代償機能の獲得と遜色はなく、あえて「生存する力」と記述する必然性を説明したことにならない。筆者は、身体機能の改善や残存した機能を生かした新たな能力の開発に留まらない、一見すると否定的な価値を有する障害が、障害当事者においては異なる価値が与えられ、あるいは見出される可能性が存在すると考えている。そして、それが「生存する力」に他ならないのではないだろうか。

以上をまとめると、脳卒中者の生活を障害という観点から分析することは、脳卒中者を無能化する社会的メカニズムを明らかにしつつ、そのような制度や関係性の中にありながらも「生存する力」を育む人々の経験を明らかにすることである。そして、苦悩と「生存する力」の間で揺れ動くプロセスを追うことで、脳卒中者の生の偶有性・複数性が明らかになるのである。特に、前節で脳卒中者の「生の再構築」といった肯定的側面へ力点が置かれることで、新たな支配的言説となる可能性について言及した。重要なことは、苦悩と「生存する力」が存在するとして、両者を分かち諸条件を含めて描写することを通して、生の全体性が明らかになるということである。そこで次では、脳卒中者の生に関わる諸条件として、彼らを取り巻く医療や社会福祉の制度を記述する。

1. 2. 4. 中年期脳卒中者の治療およびリハビリテーションと医療福祉制度

脳卒中の治療・リハビリと医療福祉制度に関して概略を示す。脳卒中を発症した場合は、早期に医療機関を受診することが推奨されている⁷⁴⁾。その理由は、血栓溶解療法や血管内治療といった脳卒中の症状を軽減させる治療法が、発症から3時間あるいは8時間以内であれば可能なためである。このように早期発見・早期治療を推奨するために、日本脳卒中協会や脳卒中当事者で組織される脳卒中友の会は、脳卒中・循環器対策基本法の制定を求め、同法は2018年に国会にて賛成多数で可決された。制定された法の名称は「健康寿命の延伸等を図るための循環器病(脳卒中等)対策基本法」であり、その目的は「循環器病の予防に取り組むこと等により国民の健康寿命の延伸等を図り、あわせて医療介護の負担軽減に資するため」とされている⁷⁵⁾。この法律の中で特に強調されているのは、予防のための市民啓発と発症時の迅速な対応が可能となるような病院の設備の充実やネットワークの構築となっている。

そして、急性期病院での治療を経たのちに、発症から2ヶ月以内に症状の軽快が見込まれない場合には、回復期リハビリテーション病棟にてリハビリが行われる。脳卒中者のリハビリは、障害そのものを軽減するための回復アプローチと、残存した障害を活用して日常生活を可能にするための代償アプローチに大別される。特に脳卒中発症後最初の2ヶ月は大きな改善が見込まれるとされており、この時期に集中した回復アプローチが行われ、その後、自宅退院を想定した代償アプローチが行われる傾向にある。半身麻痺が残存した場合には、歩くために補助具や装具の使用が検討され、自宅の環境を整備し、自宅退院が目指される。回復期リハビリテーション病棟での入院期間は入院後最大180日である。

脳卒中は、40歳以上の場合は特定疾患に分類され、介護保険の利用が可能であるため、要介護認定を受けて環境の整備が行われ、自宅退院後のサービスが調整される。また、発症から6ヶ月経過した後は、障害者手帳の取得が可能となる。介護認定による介護保険の利用と手帳の取

得に伴う障害者総合支援法の利用は、重複項目があるため、介護保険が優先される。ただし、介護保険にない就労移行支援事業や就労継続支援事業などに関しては、障害者総合支援法のサービスを受けることができる。

経済的側面について、本研究の対象者のような中年期発症者の場合、雇用保険に加入していれば、傷病手当の受給が可能となるため、原則として発症後1年半は給料保障を受けることができる。また、脳卒中の要因として労働環境の問題も指摘されており、厚生労働省は「脳・心臓疾患の過労認定」の基準を示している⁷⁶⁾。労災認定を受ければ、症状に応じた保障を受けることができる。また、発症から1年半経ったのちには、障害者年金の受給を申請することができる。

脳卒中は再発のリスクの高い疾患である。そのため、脳卒中者は退院後も内服を行いながら、定期的に医療機関を受診することとなる。また、脳卒中後にてんかんが起る可能性が高まるとの報告がある⁷⁷⁾。特に、中年期の脳卒中発症者は車の運転を希望する場合もあり、てんかんの発症が運転の可否、あるいは行動範囲に大きく影響する。車の運転に関しては、てんかんを起こしている場合、てんかん発症後2年は法律上、禁止されている。また、脳卒中後に運転を再開するためには、医師の診断と免許センターでの適正審査及び許可が必要となる。

脳卒中者の復職率は、研究によってばらつきがあるものの、概ね40%であると報告されている⁷⁸⁾。ここでの復職とは、病前の現職復帰であるのか、あるいは雇用形態の変化や配置転換などがあるのかなどは言及がない。また、一旦復職を断念したのちの再就労については全くデータがない。就労支援に関して、就労移行支援事業として、障害者就労・生活支援センター、地域障害者職業センター、広域障害者職業センターが利用可能である。これらの機関を利用し、復職あるいは再就職を目指すこととなる。また、障害者手帳を取得し、障害者雇用として就労することで、障害者の雇用の促進等に関する法律(略称:障害者雇用促進法)における法定雇用率の算定の対象となる。法定雇用率は、45.5人以上の職場において2.2%が基準となり、違反した場合には1人につき5万円の障害者雇用納付金が課されている。また、雇用者側には雇用上の合理的配慮が義務化されているが罰則規定はない。その他にも障害者雇用促進法の「合理的配慮指針事例集」の中で、障害に応じた合理的配慮の実践例が示されており、高次脳機能障害に関する項目があるが、半身麻痺に該当するものはない⁷⁹⁾。

また、日本では2014年「障害者の権利に関する条約(略称:障害者権利条約)」が批准され、2016年に「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律(略称:障害者差別解消法)」が施行された。この法律では、障害を理由とするあらゆる差別の禁止と合理的配慮の提供義務が謳われている。

特に中年期脳卒中者において就労は経済的基盤の確保などのため重要となる。従来、脳卒中者の就労支援は十分ではなかった。しかし、2018年には、「脳卒中後の治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」(以下で両立支援と表記する場合はこのガイドラインに基づく支援を指している)が厚生労働省から示された⁸⁰⁾。それに先立ち、2016年から労働者健康安全機構では、職業評価や情報提供を行う両立支援コーディネーターの養成が開始されている⁸¹⁾。そして、発症早期からの介入により、従来40%程度であった復職率が70%近くに向上すると報告されている⁸²⁾。さ

らに、回復期リハビリテーションの診療報酬の中でも就労に関する支援の記載が盛り込まれ⁸³⁾、脳卒中者の就労支援の機運が高まってきていると言える。

1. 2. 5. 脳卒中者のアイデンティティ

脳卒中者を対象にした研究では、「生の再構築」や「生の意味」という研究テーマの設定が行われてきた。そして、このことが結果的に苦悩の中にいる人を見過ごしてきたことを指摘した。さらに、ここではこのようなテーマが設定されること、それ自体を問い直していく。

「生の再構築」とは、脳卒中者が障害を負った身体で、その生をどのようにもう一度歩んでいくか(生活を営み、人生を立て直す)ということである。そして、この繰り返される歩みが脳卒中者のアイデンティティを形成する。

社会学者のアンソニー・ギデンズによれば、前近代において自然はコントロール不可能であり、人智を超えるものであった。災害や病いも人智を超えることであるため、宗教や神話などの大きな物語が求められた。しかし、後期近代においては安定した伝統や確立された習慣のような自らの生き方の確固たる基準がなくなり、人々は健康やライフスタイルなど生活の隅々まで自ら制御することを求められるようになった⁸⁴⁾。そして、人々には生活を統御し、計画的に人生を設計することが求められる。さらに、人々は設計した人生に従って、自らの日々を営み、その営みが自らを形作るという。その再帰的なプロセスの結果が自己アイデンティティである。ギデンズは再帰性という観点から、自己アイデンティティを「人生史という観点から自分自身によって理解された自己」(p.57)と定義している⁸⁵⁾。現代社会では、大きな物語は終焉を迎え、私たちはそうした中で人生における様々な選択肢に個人として対峙しなければならない。後期近代社会とは、病気に関しても自己責任が問われ、「自分自身の物語を語る能力が要求される時代」(p.24)である⁸⁶⁾。

文化人類学者の梅村は、「病いの語り」研究において患者たち自身が積極的に語っているという事実に着目し、後期近代社会においては患者自身が「病いの語り」を語ることが歓迎され、時には要請されると指摘する⁸⁷⁾。「病いの語り」において語られる苦悩は患者に特有のものであり、専門家に任せすることはできず、自らが対処する必要がある。よって、この時代においては、患者は病人役割を果たすだけでなく、「病いの経験を再帰的・反省的に把握し、病いの経験がもたらす自分にとっての意味を自身で見出し、それに対して責任を負わなければならない」(p.30)のである。このように後期近代においては、自らが生活を統御し、人生を設計する中で、自らが被った病いにも意味を見出すことが要求される。本論文の病い経験に関する研究の検討の中で、「生の再構築」「生きる意味」といった視座について言及したが、このことは「自分自身の物語を語る能力が要求される時代」の要請と見ることもできるのではないだろうか。つまり、脳卒中者は障害を負った後も、新たな身体で再び人生を再設計し、生の意味を見出していくことを迫られている。

また、脳卒中者の障害受容が論じられるのも、このことと密接に関係していると思われる。後期近代社会は「あなたは障害者であるのか」と問い、「あなたは障害を自己のものとして受容しているか、あるいは拒絶するのか」と選択を迫る。そのような社会の帰結として、障害受容を巡る問題が存在するのであろう。

よって、脳卒中者のアイデンティティを扱うだけでは十分ではない。伊野は「アイデンティティそれ自体が存在するかどうかではなく、アイデンティティについて語る言説実践において何が行われているかである」(p.71)と述べている⁸⁸⁾。重要なことは、社会が投げかける「何者であるのか」という問いが、脳卒中者のアイデンティティにどのように影響するのかを考慮する必要がある。それはつまり、アイデンティティとは何かという問題に加えて、アイデンティティが求められることによって引き起こされる問題を分析するということである。

1. 2. 6. 本章のまとめと研究の課題

以上のように、脳卒中をめぐる先行研究や制度における病いへの傾倒と障害の不可視化は、医療・福祉専門家のみならず、人文社会学者、当事者の自助グループにも広く共有されている可能性があり、ここに脳卒中の「障害」に対する研究の必要性が浮かび上がる。

ここまでの議論を整理すると、研究の課題は大きく4つとなる。1つ目は、脳卒中に関する研究が病いに集中している点である。そのため、障害についての経験が十分に反映されておらず、インペアメントが他者や社会の中で、どのように障害化(ディスアビリティとなる)するかが明らかでない。2つ目は、脳卒中者の生活を包括的に捉えられていない点がある。脳卒中に関する研究では、日常生活の記述が多い反面、人間関係の形成や就労などの社会生活、さらにはスポーツ、ファッションなどの文化的な側面に関する記述が少ない。このように生活を形作る多様な側面に目を向ける必要がある。特に、社会生活については、他者や社会との関係で現れる障害という視座からの分析が不可欠である。そして、3つ目は障害受容に関しては言及があるものの、アイデンティティについては言及が少ない点がある。特に、このアイデンティティについては、年齢が大きく関係すると指摘されているが、脳卒中を対象にした研究では中年期発症者と老年期発症者の経験が区別されていない。また、脳卒中の「病い」と「障害」のいずれかに焦点を当てるかでもアイデンティティの問題は異なるだろう。前者に焦点を当てれば病者のアイデンティティが抽出されることになる。さらには、日々の生活(とりわけ他者関係)がどのようにアイデンティティに影響するのかという記述が乏しい。4つ目は、脳卒中者の経験を「生きる意味」や「生の再構築」という観点で分析することにより、「生きる意味」を見出し難い脳卒中者の苦悩が表れていない可能性がある。

以上のような脳卒中を対象とした研究の課題を乗り越えるためには、障害に着目する必要がある。障害に着目するということは、障害の社会的構築性を前提にすることである。本研究においては、身体的存在論的側面と社会的側面を、身体を軸に研究していくというTurnerの視座に、中途障害者である中年期脳卒中者にとっては病前の人生との関係を考慮に入れた時間的側面を加え、図2のような多面的な視座を設定する。そして、本研究では中年期の脳卒中者の障害が、当事者の過去と未来の中でどのように位置づけられるのかを分析する。さらには、脳卒中者を取り巻く他者や社会、制度、文化がどのようにインペアメントをディスアビリティに転じさせうるのか、あるいはそのような中であって脳卒中者はどのように生を育むのかを明らかにする。

1. 3. 目的と方法

1. 3. 1. 研究目的

以上の先行研究レビューをふまえ、本研究では中年期に脳卒中を発症した人(脳卒中者)が抱える「障害」が、彼／彼女らに何をもたらすのかを明らかにする。この「障害」は、脳卒中者の生活に影響すると同時に、「障害者」というカテゴリーが彼らのアイデンティティに関係する。このような脳卒中者の生活、人生設計、アイデンティティに広く影響を及ぼすであろう「障害」を、人生史、他者や社会との関係を含めて論じようとするものである。

そのために、中年期脳卒中者が退院し、再び生活を営んでいく過程を追っていく通時的な研究が必要となる。さらに、語りの聴き取りに加え、生活の観察も行い、そのことを社会的状況と人生史の文脈のなかで考察する。そして、脳卒中者の障害を作り出す社会的メカニズムを分析し、脳卒中者の苦悩を記述する。同時にそのような社会的メカニズムの中でも、脳卒中者が見出す生の可能性を明らかにする。そのような苦悩と生の揺れ動きが他者・社会との関係の中でどのように形成されるのかを記述することにより、脳卒中者の生活の複数性と偶有性が理解できるだろう。

1. 3. 2. 研究方法

本研究では、研究協力者の人生史といった時間的側面を聞き取るために、本人へのインタビューが不可欠である。また、社会的側面については、脳卒中者と彼／彼女らを取り巻く他者や社会との関わりを分析する必要があり、加えて「病いの語り」研究の限界を乗り越え、語られないこと（行為やモノ、環境など）も分析対象に含めるため、生活場面の参与観察を行う必要がある。以上のことを考慮し、本研究では研究方法としてエスノグラフィーを採用した。

1. 3. 3. 研究の倫理的配慮

本研究は、川崎医療福祉大学倫理委員会の承認(17-094)およびY病院倫理委員会の承認(25-03)を得ている。

1. 3. 4. 調査期間

まず、生の連続性や流動性を動的に理解するために、このような脳卒中者が退院した時期から長時間の関わりが必要であった。脳卒中者の就労までの期間は、発症後1年から1年半を要すると報告があるため⁸⁹⁾、退院時期が発症から半年程度であることを考慮し、調査期間は2018年2月から2019年11月と設定した。この期間に、合計59日間、研究協力者の生活空間で参与観察やフォーモラル・インフォーモラルなインタビューを行った。1日の参与観察は、概ね3時間程度である。フォーモラルなインタビューは各協力者にそれぞれ1～2時間を2回程度ずつ行なっている。

1. 3. 5. 調査地および研究協力者

研究協力者はすべてX県内に居住している。調査地はそれぞれの研究協力者の生活圏である。研究協力者は、中年期に脳卒中を患い、Y病院回復期リハビリテーション病棟を退院した患者7名

(男性 4 名, 女性 3 名, 37~60 歳)とその家族 3 名および関係者である。なお調査者は, Y 病院で理学療法士として診療に従事している。理学療法士という立場ゆえに, 研究協力者からの情報の中にリハビリに関するものが多い可能性があることをここで付記しておく。詳細は表 1, 2 に示す。

1. 3. 6. 論文の構成

本論文は 6 章から成る。第 1 章では先行研究の検討を通して, 脳卒中を対象とした研究において障害が周縁化されていることを述べた。続いて第 2 章では, 病院を退院した中年期脳卒中者が感じる新たな身体への戸惑いと社会に投げ込まれることによる葛藤と混乱を記述する。そして第 3 章では, 脳卒中者の苦悩 (suffering) に焦点を当て, 苦悩が作り出される構造的な問題を含めて論じる。第 4 章では, 前章の苦悩の中において脳卒中が見出す生の可能性について述べる。さらに第 5 章では, 苦悩や生に障害がどのように関係するのかを論じる。最後に終章では, それまでの議論を踏まえ, 脳卒中者の支援について提言を行う。

第2章 退院後の社会への被投とそれに伴う混乱

本章では、脳卒中者が退院したのちに、麻痺した身体で生活に再適応していく過程を記述・分析する。入院中、脳卒中者の生活は、自宅での生活から切り離されている。脳卒中者が退院し自宅に帰ると、再び家庭生活の文脈に投げ込まれることとなる。哲学者のハイデガーは、人々が現存在として生きる時、人々は世界に嫌が応にも投げ込まれた存在であることを「被投」と名付けた⁹⁰⁾。病院はバリアフリーであり、さらに入院中の脳卒中者は社会における様々な役割から免除され、安全な環境で生活している。そこから脳卒中者が退院し、再び自宅での生活を送ることは社会への被投であり、そこでは様々な葛藤と混乱が生起することとなる。このように、退院後の脳卒中者は社会に投げ込まれた存在であり、葛藤と混乱は身体を媒介にして、社会的に構築されることになるのである。

2. 1. 脱身体化と残された半身での生活

まずは、脳卒中になったことによって生じる身体的な変化に伴う混乱である。Bさんは40歳で脳卒中となり、左半身麻痺が残存した男性である。Bさんは、発症当初から自身の身体を「半分死んでいる」と繰り返し表現した。すでに過去の研究で明らかなように、脳卒中後の麻痺した身体は、脳卒中者にとって自分の身体ではない物体のような冷たい存在と感ぜられる^{33,91,92)}。それは当事者の語りからのみならず、科学的にも自分の身体が自分のものでないという身体所有感の喪失⁹³⁾や、その結果として起こる麻痺肢の自律神経活動の低下⁹⁴⁾として実証されている。麻痺した身体からは、その主体との親密さが失われ、身体は「私の」身体ではなくなる。ロバート・マーフィーは、身体が自分自身から切り離された状態を脱身体化と呼んだ³⁸⁾。以下に示すBさんの「半分死んでいる」という事態は「死んで」自分の身体ではなくなることを示しており、脱身体化の状態を表しているように思われる。

他の研究協力者も生活の様々な場面で、身体が自分の意思から切断された「もの」として感ぜられるような体験をしていた。以下に、脳卒中者は脱身体化をどのように経験しているのかを見ていく。

2. 1. 1. 思うようにならない身体、邪魔な身体、緊張する身体

例えば、脳卒中者は手の麻痺に伴い筋肉が持続的な緊張状態に置かれる。そのため、手が握り込んだ状態となりやすく、これを放置すると手が握ったままで固まってしまう(医学的には拘縮と言う)。これを予防するため、リハビリとして手を曲げる筋肉を伸ばすように自主トレーニング(以下、自主トレ)を行うことが多く、病院でもそのように指導される。ある時筆者は、BさんとCさんが拘縮予防の自主トレをどのように行っているのかを実践しながら話しているのを聞いていた。Cさんは、脳梗塞で左半身麻痺が後遺した39歳の男性である。BさんとCさんは年齢が近く、同じ時期に、同じ左半身麻痺となったこともあり、入院中から交流があった。2人は退院後も時々、会っていたため、後日BさんがCさんに会いに行く際に筆者も同行した。Cさんは自宅で、手の指を開き、手首を伸ばした状態で固定する器具を使用して、リハビリを行っていた。それを行う際に、Cさんは麻痺のない半身を使い、「手首や指を折る勢い」で麻痺した手首と指を伸ばし、器具に固定した。続いて、Bさんが体験した。まずBさんは曲がってくる手を器具に押さえつけ、肘と手首を伸ばして、体重をかけた状態で固定した。そして、曲がった指を左手で一本ずつ伸ばそうとしたが、うまく力がかかると指や手首が戻ってしまう

ため、悪戦苦闘していた。その姿は、ちょうど手で握って風船を破ろうとするが、指の間から風船が形を変え、ひょこっと顔を出すような印象に近い。筆者には、BさんやCさんの姿が、思うようにならず勝手に緊張する身体を他の身体を使って懸命に操作しているように見えた。本来、身体は動く主体であるが、麻痺した身体は一方的に操作される客体のようであった。

さらにBさんの身体は日々の生活の中で、「邪魔」者として現れる。例えば、Bさんはトイレに行くときに、立ち便器を使用していなかった。その理由は、立って用を足そうとすると、肘が曲がった状態の手がちょうど下腹部に位置し、「手が邪魔で、気が散る」ためである。

上述のように、思うようにならない身体は、自分の意に反して緊張しやすいため、様々な場面で表れてくる。このことについて、Cさんは、入院中に一度復職に向けて職場である学校に行った。その時の様子を以下のように語った。

Cさん:全部終わった後、校長室に戻ったときは、足が本当にもう痙攣してたんで、ばあっと出だしたんで、自分でもコントロールできないぐらい痙攣したのもあって、筋弛緩剤というか、緩めるやつをもらおうかなと考えたぐらいまずいなと思ったんですけど…(2018/11/2)

Cさん:もうガチガチになって、足がもう痙攣、わっと、(他の)職員もびっくりしましたから、えって、それで早う帰ったほうがいいよみたいな感じで。(2018/8/23)

休職後初めて学校に行き校長先生と話をするとき、Cさん自身はそれほど緊張していないつもりであったが、足が緊張してしまい、痙攣のように足が小刻みに震え、全く歩けない状態になってしまったとCさんは語った。一度緊張した身体はどうにも收拾が付かない状態となり、車椅子で病院に戻るようになってしまったという。

またBさんは、ある時友人に会うために普段住んでいる郊外から都市部に出てきており、歩いて交差点を渡ろうとした際に手が緊張した。横断歩道を渡る際に、健常者のペースにのれず、他者から見られている感じがして緊張して「手がぎゅっと曲がってくる」ことがあったという。さらにその後、Bさんは、自分の友人に会った時の身体について以下のように話した。

Bさん:タバコ屋の友人のところに行ってこれまでの状況を話したんやけど、なんかな、あれやな。話するときもさりげなく、右手で左手をマッサージするようにして曲がらんようにするけど、曲がってくる。向こうもちらちら左手を見てくるから余計に左手が曲がってしまう。(2018/4/2)

Bさんの場合は、特に手の緊張が強く表れたようである。Bさんが他者の視線を感じ、そのことで身体はさらに緊張し、結果的に肘が曲がり、さらに麻痺した身体を印象付けることになった。Bさんはそのような身体を隠そうとマッサージをするようにして押さえていたが、気にすれば気にするほど身体は曲がってくるのであった。

Bさんは、手が曲がってくることで他者が麻痺した手に気づき、それにより本人にも焦りが生まれ、それが再び身体を緊張させるというループに陥っている。Cさんの場合も同様に、他者の視線や緊張により、脚の痙攣が生じていた。麻痺した手足はまさに脳卒中の特有の姿勢を作り出すため、意図せず他者のまなざしを呼び込んでしまう。

以上のように、BさんとCさんの語りから分かることは、身体は自分の思うようにならず、勝手に緊張するばかりか、麻痺した身体を象徴するような肢位を作り出してしまふということである。そうして、身体は他者のまなざしを集め、さらに身体は緊張する。思うようにならない、他者に見られる身体は、自分自身の身体でありながら自分の意思に従わず、自己からの疎外として現れる。同時に、緊張した身体は脳卒中者独特の姿勢となり、他者から「障害者」という注目を浴びることで、社会からの疎外を経験する。

2. 1. 2. 身体と他者・環境の相互作用

Cさんの緊張した身体は、「自信を持つ」ことで変化があったようである。Cさんは退院後、近所を散歩することから始め、少しずつ行動範囲を拡大し、中心街に足を運び、徐々に不特定多数の人が行き交う場に自分の身を投じるようにしていった。他者の目に自分の身体を晒すことを通して、身体を緊張から慣らしていくことを行った。また、Cさんはそのような身体的な緊張だけでなく、現実の不確定な環境に自身の身体を合わせるために外出をしていたという。

Cさん：(中心街に出るのは)それこそ図書館に金曜日に行った以来です。それもすごい刺激になるんですね。そのレベルで。まずバス停に行ってバスが来るのを待つのも、本当に些細なことなんですけど、人が座ってたら座れないんで。あのバス停に待つ間も。(病院では)人に合わせるっていうことをしてなかったんで。バスが来るのまだかな。人が座ってたら座れんがなって。本当にそんなレベルの経験の繰り返しですね。(2018/7/20)

病院という空間は、医療者やお見舞いの方も含めて患者に合わせた環境となっている。しかし、現実の社会はそのような配慮があるとは限らないために、Cさんは例えばバスを利用する中で、他者や環境に合わせることを行っていた。Cさんの活動範囲は少しずつ拡大し、最終的に駅前というたくさんの人々が行き交う場所にまで広がっていった。同時に、Cさんの服装についても最初は駅前に行く際、ズボンを履き装具を隠すようにしていたが、後には短パンで目立つようになることも気にしなくなっていた。

また、Cさんは退院後、一人で車を運転していた時に事故を起こしてしまった。緩やかなカーブを運転中に、トイレを探していて焦っていたことが原因であった。その焦りの背景には、うまくお尻に力を入れられずトイレを我慢できないことや、洋式のトイレしか使えないこと、トイレまで急いで走れないことなどが関係しており、Cさんはそれを「セーフティカードがないんですね」と語った。人間は、あることができるか考えるとき、そこには様々な不測の事態にも耐えうるという予期が働いている。麻痺した身体は、単にできる／できないという問題以上に、不測の事態にも対応できるということに影響する。そ

のため、Cさんは少しずつ外出範囲を拡大し、麻痺した身体と環境との関係を更新していったものと思われる。しかし、全ての不測の事態を経験することは不可能である。ある時、CさんはWさんと会話をしていた。Wさんは、Cさんの会話にたびたび登場する、入院中に会った脳卒中者であり、Cさんより若い女性である。Cさんは「地震が起こったら、どうなるんやろう…装具を履いとかないとって、車乗るときもヘルメットをしとかんといけんかな」と述べており、2人の共通の心配は不測の事態への対応であった。特に災害など想定し難い不測の事態で、果たして自らが安全を守ることができるのかという不安は、CさんやWさんにとって常に付き物となっているようである。

2. 1. 3. 半身での動作に熟達する

脳卒中による半身麻痺は、文字通り片手片足が動かなくなることである。ただし、完全に動かなくなるわけではなく、半身は動きがあるものの、ぎこちなかったり、多様な動きが困難であったり、時間がかかったり、思い通りにならなかったりする。歩くことは可能だが、足を引きずっているし、手も僅かに動きがあるが、実際の生活の中では麻痺のない手で動作を行った方が効率が良いため、麻痺のある手はほとんど使われることがない場合が多い。本研究協力者も麻痺の程度に違いはあるものの、日常生活で麻痺した手を自由に使うことができる人はいない。足の麻痺については、杖や装具を付けることで歩くことが可能である。よって、普段の日常生活で他人の手助けがいることは少ない。そのため、生活で困っていることを聞いても具体的な発言があることは稀である。しかし、だからといって困っていないわけではない。支障はあるが、残された身体をうまく使いながら生活をこなしており、それが日常であるため、あえて困っていることを尋ねられても語られないというのが実情に近いと思われる。

まずは、今回の研究協力者が、どのように半身を使い生活の工夫を行なっているかを見ていく。Fさんは脳卒中により左半身麻痺が後遺した50歳の女性である。Fさんは研究協力を得た時点では、すでに脳卒中を発症して4年以上経過していた。Fさんは、脳卒中の発症から復職に至るまでの過程を、振り返りながら語ってくれた。Fさんは、中学生と高校生の娘と父母の5人で暮らしている。Fさんの娘は、家事を手伝ってくれることもあるが、主には家事全般をFさんがこなしている。

大島:包丁使うんだ。

Fさん:でも、最近、私、前は(まな板から)くぎが出た分で使いよったけど、最近はこの手(麻痺した左手)をこうやって乗せて(野菜の上に手を置き)、こうやって切るようにしょんよ。…でも、くっと(指が)曲がとるけえ、(右手で)伸ばして、またこうやってしょうる(麻痺した手で野菜を支えて)。

大島:…でも、大変だよな、ピーラーとか皮むき器とか。

Fさん:大変じゃ。大根なんか、まな板にごんって置いて、こうやって(釘に)突き刺して、こうやってピーラーでむくもん、こうやって皮。するよ、私は。結構するよ。

大島:その辺もう大分熟練してくる。

Fさん:うん、熟練しとる。してきょうと思う。(2018/12/4)

Fさんの麻痺した左手は、肩がわずかに動くものの、肘より以遠はあまり動きがなく、左手を野菜の上に乗せてもすぐに野菜から落ちてしまう。脳卒中による半身麻痺者では、Fさんと同様、包丁で切る際に麻痺した手で野菜を押さえたり、難しい場合にはまな板に野菜を固定するための釘が刺さった自助具を利用したりすることは珍しくない。次に、洗濯物に関する語りである。

Fさん:洗濯物でも干すの早うなったよ、最近。

大島:結構難しいですよ、片手って。

Fさん:難しいよ。みんな、私が片手でしょうから、ちょっとしてみるんじゃないかって言うけど、絶対できんって、左手が出るって言う。…ハンガーちょっと持ったりとかして。こうやってハンガーこっちに入れて(服をハンガーの片方に寄せて)、こっちにぴゅっと持って、ぴゅっと。ほんで、靴下とかは洗濯ばさみあるが。片手で(洗濯ばさみを)こうやって開きながら、ぴゅっととめる。私、多分手先が器用なんよ、美容師しょうたから。(2018/12/4)

洗濯ばさみは、人差し指と親指で洗濯ばさみのつまみを押えて開き、人差し指と親指以外の3本の指で靴下を持っておいて少し上に引き上げ、つまみを解放することで靴下が洗濯ばさみに引っかかるといような動作で用いている。ハンガーや洗濯ばさみは両手での動作となるが、Fさんはそれを難なく、片手でこなしている。Fさん曰く、生来の手の器用さがここでは役に立っているとのことであった。筆者が同じように片手で行おうと思ってもなかなか容易にはこなせない。この方法については専門家に聞いたのではなく、Fさんが自分自身で編み出した生活の技である。そして、繰り返すことで習慣化し、熟達していったという。

その他にFさんは、コンタクトレンズを付ける際の苦勞を以下のように話す。

Fさん:私だって、コンタクトだって今日目が腫れとるからしてねえけど、工夫して、セロテープはめて、ここ(上瞼)をびっと、こっち(左手で)持たれへんから、目がちっちゃいから片手じゃ無理やから、ここセロテープ張って、コンタクト入れるよ。みんなに笑われる。何しとんとか言われるけど、だって使われへんのに、こうするしかないやろみたいな、何でも工夫。(2018/12/4)

Fさんは、片手で困難な場合には自助具を使いながら工夫している。その工夫のほとんどが実際に退院して自宅に帰ってから身につけたものであり、困難に直面しながらも、試行錯誤しつつ、新たな身体と環境との関係を構築していることが分かる。また、半身の身体は、障害により実際に使用するのは難しいが、残された身体を巧みに使いながら、生活の技を編み出している。

2.1.4. 半身での動作の困難さや制約

ただし、家事の中には容易にはいかないこともある。Fさんの場合は、危険性を伴うこととして風呂掃除を挙げている。

Fさん:お風呂掃除は結構怖いな。でもトイレ掃除とかもするしな。

大島:怖いというのは？

Fさん:落ちそうになる。持てねえじゃ。こうできひんや(低姿勢もしくはしゃがみ込んだ状態で、右手で浴槽を洗う際にもう片方の手で支えることができないため不安定になる)。

大島:ちょっと足もやっぱり完全に安定はしてない？

Fさん:安定はしてない。ふらつとなるからな。何回かこけとるよ。(2018/12/4)

一般的に健常者は、風呂掃除を行う際に前かがみになり、片方の手でスポンジを握り浴槽を洗い、もう片方の手で身体を支えている。Fさんの場合は足の麻痺もあるため、足場の安定が悪い。さらに手で支えられないため、転んでしまう危険性がある。手は片方の手で何かをこなしつつ、もう片方の手で支える、押さえるなどの機能を担っている。一見すると、ほとんど片手でこなすことができそうに見えても、その背後には困難や危険性が潜んでいる。

そのほか着替えについては、Cさんがその困難さを話した。Cさんは、教師であるためスーツを着ることが多い。また冬場はジャケットの下にセーターを着ることが多いのだが、このセーターの着脱が片手では難しいという。

Cさん:でもやっぱり1人になると、きついというか、ここの(ワイシャツの袖口の)ボタンがとれないとか、シャツ着てニットを着るにも、通した後、こっちがもうごわごわしてるけど、何か直せないとかというのはあるので。だから、ちよいちよいちよいちよいやっぱ困るなという。この辺がかゆかったりとか。(2019/1/12)

このように、服を着ること自体はできるが、それをうまく身体に沿って整えることは片手では難しい。また、Bさんは運動靴の紐を結ぶことができないと訴えた。Bさんは運動を兼ねて、自宅の近所の山に登っていたのだが、山道を歩いていると紐がしっかりと結べていないため、靴が脱げてしまうことがあった。特に麻痺した足は緊張すると勝手に捻転し、靴が脱げてしまうことがある。他にも、男性であるBさんとCさんはネクタイの装着が難しいことも訴えていた。Bさんはそのような経験から、「だから(脳卒中者は)介護用の靴になるんよな」と述べており、半身麻痺が服、ネクタイ、靴などの衣類の選択に制約をかけることがわかる。これと類似することをGさんも語っている。Gさんは、脳出血により左半身麻痺が後遺した40歳の女性である。Gさんは、財布やカバンなどはチャックが片手では開けにくいために、開けやすいものに変えていると述べている。このように道具選びでも外見よりも開閉のしやすさといった機能が重視される。

2.1.5. 社会的な慣習からの逸脱

上述のような障害による衣類などの装着や選択の制約だけでなく、脳卒中による半身麻痺という障害は、社会的な慣習からの逸脱として現れることがある。

例えば、Gさんは子どもの行事に参加したりするときに、ヒールのある靴が履けないことを心配していた。日本ではそのような公の場では、女性であればヒールの靴を履くことが社会的慣習とされているためである。ヒールの靴を履くことができないということは、身体的な事柄に留まらず、社会的な問題となる。

ある時、Bさんの自宅に筆者が伺った際に、Bさんの母がコーヒーとおかきを用意してくださった。Bさんはおかきの袋をあけるときの、麻痺のない手と口で袋をくわえてお菓子を開け、ペットボトルのふたは太ももで挟んで開けていた。他にも、車から降りた際にBさんは肌寒かったためか、上着を着ようとし、手が財布で塞がっていたため、財布を口にくわえて、片手で上着を着ようとしていたが、歩きながら上着を着るのはなかなかスムーズにはいっていなかった。

Dさんは43歳で脳卒中となり、右半身麻痺と失語症を呈した男性であり、病後、実家で母と二人で暮らしている。Dさんも袋に小分けになったお菓子を開ける際に、Bさんと同様に麻痺のない手と口を使って行っていた。BさんとDさんのその姿は、筆者の脳裏になぜか印象深く焼き付いている。それがなぜなのかを考えている頃に、ちょうどDさんの母が口と手で袋を開けることに言及したことがあった。

Dさんの母:時々、夜寝れないことがあるの。例えば何か片手と口で物を開けている姿を見ると、母親として辛い。病気になった時のことが思い出される。(2018/10/18)

筆者の脳裏に焼き付いたということとDさんの母の辛さの根本は似ていると思われる。それは、口で何かをくわえて袋を開けるということは、エチケットに反することに起因している。エチケットは社会の場での相応しい行為を総称している。つまり、エチケットからの逸脱は社会的なものからの逸脱を意味しており、口と手でものを開けるというその姿は社会や正常性からの逸脱のメタファーのように他者に映るものと思われる。

社会の環境や道具は、あらゆるものが両手での操作を前提にして形作られている。それは、家事道具に始まり、衣類や菓子袋に至るまでである。そして、それを両手で行うことが社会における作法であるかのようなエチケットが存在する。しかし、片麻痺者の場合、あらゆる環境でその構造から疎外されることになる。そのようなあらゆる動作での困難さが脳卒中者自身にとって自らの障害を再度、可視化させるものとなる。さらに同時に、他者は正常からの逸脱を嫌というほど感じてしまうことになる。

2. 2. 何気ない会話の中での疎外感

脳卒中者は、健常者との関わりの中で、両者の認識の齟齬に気づくことがある。何気ない会話の中で、脳卒中による障害がほとんど理解されておらず、病人や怪我人と認識されていたり、障害を軽く見られたりすることを経験する。そして、これらのことから違和感や疎外感を覚えるのである。

2. 2. 1. 理解されにくい脳卒中の「障害」という側面

障害者となった脳卒中者と健常者の間では、明らかな差別はないものの、日常の何気ない関係の中で両者の認識の齟齬が露わになる。脳卒中者はそのような経験から、社会からの疎外を感じる。また同時に、健常者との違いに気づき、それにより自身が障害者であることを改めて自覚させられることとなる。特に、脳卒中になる前には当たり前のように用いていた表現が、脳卒中になることで異なる意味を帯びることになる。

Cさん:久しぶりに、同僚とかから電話をもらって、「久しぶり、元気？」って言われても、元気…ってなんて答えていいかわからんし。(2018/5/15)

私たちは、久しぶりに友人に会った際に最初の挨拶として「元気？」と聞くことがある。健常者であれば、「元気」という返答をするであろうし、体調が悪ければ「あんまり」「最近、体調が優れなくて」と返すであろう。また、病気を患っている人であれば、その病名を告げたり、あるいは何らかの事情があって病気を隠したりすることになる。脳卒中者の場合は、答えに困ってしまう。そもそも自分は現在、脳卒中なのか、それとも脳卒中だったのかがはっきりしない。そのため、今の自分の状況を的確に示すにはどう表現したらいいのかわからず困ってしまうようである。Cさんの「なんて答えていいかわからんし」という語りはおそらく自分自身の状態を元気か、不調かという二択で答える困難さに起因していると思われる。また、Cさんは親しい友人に同じように「元気？」と尋ねられた際には、洒落を込めて「半分な」と答えると話した。つまり、麻痺のない半身は元気であるが、障害の後遺としての麻痺した身体は元気とは呼べないということである。

ある時、Bさんと筆者は、近くの山に登山に出かけた。山頂までたどり着き、Bさんと筆者が椅子に腰かけていると、後から登ってきた初老の男性が隣に腰掛け小話をした。話も終わり筆者とBさんが立ち上がり歩き出すと、その登山客がBさんの手足の状態に気づき、Bさんに「足どうしたんや、怪我か」と尋ね、Bさんは「脳出血なんです」と答えた。登山客は「そりゃあ気の毒に。リハビリじゃな。頑張れ」と励まし、Bさんと筆者を追い抜き、下山して行った。Bさんの障害やそれを取り巻く状況を知っている筆者にはその会話が、障害の重度さと比べて何か軽いものとして感じられた。その理由は、筆者には登山客の「リハビリじゃな。頑張れ」という言葉の裏に「リハビリを頑張れば治る」というようなメッセージが感じられたからである。この登山客が脳出血のことをどこまで知っているかはわからない。Bさんの「脳出血」という発言に対して「リハビリ」と返答しているところから、脳出血のことをある程度は理解していると思われる。もちろん、医療者でもないであろうと思われる登山客の男性が、このように返答するのはごく自然のことであり、取り立てて言及することではないのかもしれない。しかし、このような些細な会話の中に、非常に知られた病気である脳卒中の障害という側面がほとんど気に留められていないことが表れているように筆者には思われた。

2. 2. 2. 怪我人あるいは軽度障害者として見られる

さらに、何気ない会話の中から、脳卒中者は怪我人や軽度の障害者と認識されており、障害があまり理解されていないことに気づく。Bさん・Cさんと入院仲間であるSさんが話していた際に、Cさんの仕事復帰の話題になった。Sさんは、交通事故による外傷により、Bさん・Cさんと同じ病院に入院していた男性である。この会話に、脳卒中という病気が怪我人あるいは軽度障害者として見られる社会の認識がよく表れている。

Sさん:いつまでに仕事復帰すればええん？

Cさん:(発症から)2年以内なんで、12月までに復帰しないとイケなくて。6月頃の復帰を考えていたんですけど、先生からは12月まで延ばしたほうがいいって。今後、入院して治療受けてもバリバリこの手が動くようになることはたぶんなくて、せいぜいこれぐらい(普段、肘が90°ほど曲がり、手のひらが上を向いて、指が曲がっている状態が、少し肘が伸びて、手のひらが外を向くぐらいの身振り)だと思うんで。それでそこまで休んで、リハビリしても、それぐらいしかならんのかと(周囲に)思われるんじゃないかと不安で。早く復帰したほうがいいんじゃないかなと思いますね。

Bさん:そう。俺もこないだ(友人に)バイクでキャンプに行こうって言われて。バイクって俺、手に握れんで。行っても寝てるだけやで。脳出血って言ってんのに、わからんのやろうな。時間をかけたら治るって思われてる

Cさん:それやったら早く(仕事に)戻らんとなと思う。(2018/5/15)

続けて、Cさんは復職に際して、同僚がCさんの障害に対してどのような認識を持っているかを以下のように語っている。

Cさん:たぶん、(同僚を含めて健常者は)知識というか、知識がないんです。だから待てば待つほど治るとか、病院に行けば行くほど治るっていう感じだと思うんで。

このようにCさんの場合は、休めば休むほど良くなると同僚が理解しているが、実際に時間をかけてもごく僅かな改善しか見られない。他方、時間をかけることで同僚はCさんが障害を治して戻ってくると期待するため、Cさんはその認識のずれが大きくなることを負担だと感じ、早期に仕事に復帰したいと考えている。Bさんも脳出血と告げているが、時間がたち、友人から治ったと思われ、キャンプの誘いを受け戸惑っている。健常者であるCさんの同僚やBさんの友人は、時間が経てば脳卒中は治ると考えている。ゆえに、障害者として永続的な障害を負ったBさんやCさんは、健常者である他者との間の大きな認識の溝をまざまざと感じざるを得ない。Bさんは脳卒中に対する健常者の認識について以下のように語る。

Bさん:みんな(脳卒中者を)病人, 怪我人ぐらゐに思ってるからすぐ治ると思ってる。(障害者は)病人とは次元が違う。(2019/2/7)

Bさん:(障害者の)イメージとなると, 知的とかそっちのほうが多いですね. 体が普通に動いてても. だから, 俺なんか体が悪いと余計に怪我人とか, 病人とか, 腕が悪いんやろなと思われても, 脳が悪いとは思わないでしょ. 俺が健常者だったらそう思ってしまうとは思んですけど, でもそれ伝わらんよなと思つて. …役所の人間とかにしても普通に歩いてきとるわけじゃし, ひよこひよこひよこひよこ歩いてたら, 足骨折したんかなとか, 大して区別もついてないんやろなとは思いながらもしゃべってるんですよ.(2019/2/7)

Bさんは上記のように, 半身麻痺という状態は病人や怪我人と思われていて, だからこそ, 少し休めば治る一時的なものだと思われており, 障害者とは認識されていないと述べている. BさんやCさんの体験や, Bさんが「(怪我人)言ってくる人多い」と述べることに表れているように, 脳卒中の障害という側面は, 一般の人にはほとんど共有されていない可能性がある.

脳卒中のイメージに関する研究は, 初発時の病気の発見を意図した研究が散見される^{95,96}. その中では, 半身麻痺や呂律がまわらないなど, 早期に脳卒中を発見するための脳卒中の症状を一般市民がどの程度理解しているかが調査されている. 近年は脳梗塞を早期発見し, 投薬治療やカテーテル治療を行うことで虚血状態を改善できることが示されており⁷⁴, 実際にコマーシャルでも早期発見のための症状の理解やできるだけ早く病院にかかることが強調されている. その結果として脳卒中による障害は一時的なものとの認識が広がっている可能性がある.

その背景には, 五体満足を是とし, 完治を目指す言説が存在する. 例えば, 社会学者の生瀬は, 自身の体験から「患者たちは, 症状や状態があきらかに改善されていても, 『なおしてもらえなかった』というようなことをいいました. そんな場面にたびたび出あっているうちに治療について『完治』という理解はあっても, 『改善』という意識は乏しいのではないかと思いました」と述べている. さらに続けて, 患者は病状や身体がもとの「五体満足」の状態に回復したときに, 「治療を受けた」と意識する傾向にあり, 障害者になること, 五体満足でなくなることに對するはげしい「おそれ」があると論じている⁹⁷.

また, 障害者の国際シンボルマークが車椅子であることや, あるいは障害者雇用促進法における肢体不自由に関する箇所では車椅子使用者が想定されていることから⁷⁹, 「身体障害者=車椅子者」というステレオタイプが存在するものと思われる. そのような社会のイメージを修正するために, 脳卒中者は自らの半身麻痺が永続する障害であることを説明しなければならない. そのように, 事あるごとに説明・修正する作業にBさんは「何回言えばわかってもらえるのか」という思いを抱いている. 説明という作業は, 自らが障害者であることやそれに伴う様々な苦悩を再度, 呼び起こす作業である. Bさんは, 病前の友人に対しては「見られるのが苦になる」と感じ, ほとんど連絡をとっていないが, 実際に友人に会った際のことを以下のように語る.

Bさん:(友人に会った時も)そのモードに入るといふか、気を張るんですけどね。気を張るとかんと、ちょっとバアッて全部感情が出てしまいそうなきもあんで、そこをセーブさせる、セーブといふか抑えるようにはしてるんですけどね。見ず知らずの飲食店で泣き始めるわけにもいかんし、その人に何か気を遣わせるわけにもいかんで。人それぞれ、だから対応の仕方も人それぞれになっちゃうんですよね。はい。ちょっと気を引き締めていかんと。ましてや俺が話してるときに、向こうがうるつきてるとか、目がね、そんなの感じとっちゃったら、俺のほうに先に崩壊するんで、はい。だから、その辺も気をつけるんです。ああ、そうならもうちょっと違う話を無理矢理でもせんと、と思うんですけど、でもその気の遣い合いといふか、それが疲れてくるんですよね、結局後半になってくると。もうええ大人同士やからわかってくるんですけどね、何も言葉交わさなくても。それがしんどいですね。(中略)それはよく知ってれば知ってる人ほど、昔のことを知ってれば知ってる人ほど、多分そうなると思うんですよ。だからストップかけちゃうんですよね。だから、そう、下手に話しづらいなど。多分話すことに関しては全然大丈夫だと思うんですけど、こう感情がうわっと出たとき抑えられるんかかっていふのがあつて。(2018/7/26)

Bさんは友人と会うことで、自らの障害を一から説明する作業に追われる。しかし、障害を言葉にして説明する時には、言葉と一緒に感情が現れてしまいそうになる。まだ自分も障害による困難に対応できていないのに、他人の前では気丈に振舞わなければならず、その忍耐や辛さが限界に達して溢れそうになるのである。そのため、無理矢理にも話題を変えるがどうしてもぎこちない対話になってしまい、Bさんと友人の間にはよそよそしさや気遣いが生まれる。それが繰り返されることで、Bさんは友人に会うこと自体を躊躇するようになる。

このことから言えることは、脳卒中者は社会からの疎外を経験するとともに、健常者との関係に疲弊し、他者との交流を諦めてしまうことにつながりかねないということである。また後述するように、就労などの場面では、怪我人や軽度障害者として認識されることで、日々の生活での労力が理解されず、自身の障害の理解と他者の障害への見方に違いが生じることになったのである。

2. 2. 3. 他者の過剰な配慮といふ精神的な負担

以上のような、健常者との関わりの中での疎外感、脳卒中者に対する過剰な配慮を通じて経験されることがある。そして、脳卒中者は過剰な配慮を通じて、精神的な負担を感じ、さらに疎外感を強めることになる。このことを、Gさんの語りから紹介する。

Gさんはお洒落が好きで、脳卒中発症後も買い物に行っていた。ただし、衣類を買うとき、試着の際にどうしてもスムーズに着替えができないために「もたもたするのが嫌」といふ理由で、脳卒中後は試着を行わなくなった。Gさんは衣類に関しては買い物の抵抗感がさほどなかったが、靴についてはあまり買いに行く気がしなくなったと話した。当初は、実際に靴を買いに行っていた。病前はいつも靴を試着してしたが、病後は試着する際にサポーターが邪魔で履けないことが多く、その様子を見ていた店員が「申し訳なくしているのを見るのがしんどくなり」、同時に「何か今までと違うな」といふ感覚を覚え

たとのことであった。その後、靴はネットで買うようにしていた。しかし、ネットで注文した靴を初めて履いて外出した日に捻挫をしてしまった。その日は、子どもと歩いて近くにある映画館に行くことにしていた。外に出ると非常に暑かったため、思わず日傘を差した。また、子どもの着替えなどをカバンに詰め込んでいたため、肩掛けカバンをかけてバランスが悪くなっていた。歩き始めて近くのバス停まで行く途中に、少し斜めになった段差のところで大きくバランスを崩し、転ぶまでは至らなかったが、捻挫をしてしまった。不安定な路面、履きなれない靴、子どもの存在が重なり、怪我に至ってしまった。装具を履いていれば、捻挫を予防できる可能性があったが、靴のサイズが左右でずれてしまうこと、それにより他者の視線を引くことから抵抗を感じていた。

Gさんが他者の配慮を過剰と感じる場面は、買い物以外にもあったという。Gさんは他者の配慮を過剰と感じ、買い物から足が遠ざかったことを含め、自分自身が「精神的に狭められる」と吐露した。他者の過剰な配慮を申し訳なく感じるものの背景には、「他人に迷惑をかけてはいけない」という日本的とも言える規範が存在するだろう。そして、Gさんは自分自身が他者に対して迷惑をかけていると思い、そのような「精神的」な負担によって、行動が「狭められた」ものと思われる。

2. 3. 緊張を孕む家族関係

2. 3. 1. 家族関係の悪化

脳卒中者は家族や友人との関係が緊張を孕んだものに変化することを経験する場合がある。それは、脳卒中者が家族から過剰に配慮され、障害者として扱われることに起因している。

Bさんは高校を出てからずっと一人暮らしをしており、実家に帰るのも冠婚葬祭があるときだけだった。脳卒中を発症してから、一人での暮らしは経済的に難しく、実家に帰ることになった。しかし、病前から両親との関係は良いとは言えず、Bさんは実家に帰ることを心配していた。その心配は的中し、実家に帰って父と「最初はどなり合い」だった。父は「こいつ(Bさん)は治らん。病院とか治療を探さんじゃなくて、仕事を探せって」とBさんに言い、口論になった。Bさんは強く反発したが、内心で父の言うことは理解でき、「(リハビリは)今年ぐらいで。俺もわかるんよ。バリバリ動くようにならんってことは」と言った。以下はある時、車で買い物に行った際の出来事についてのBさんの語りである。

Bさん:車で買い物に行った時、(店の)出入り口に近いところに止めたり、障害者用に。歩けるし、
そんなんせんでええ…変に気遣いがある、こけたらと。70前後のじいちゃん、ばあちゃん
(両親)がなんで心配しとんや。(2018/3/9)

両親は歩きが不自由なBさんを心配して、店の障害者の駐車スペースに車を停めた。しかしBさんにとっては、本来なら自分が介護の対象として気を遣う存在であるはずの両親から気を遣われていることに自尊心を深く傷つけられた。その後も父との関係は変わらず、ほとんど口をきかない状態が続いていた。母はBさんの様子を「もう少し(身体が)良くならんもんかな。私らも歳だから行く末を案じます」と語った。さらに母は、脊髄損傷を受傷し車椅子利用者となりながら活動を続けるアイドルを引き合いに出し、Bさんに前向きになってほしいという思いを滲ませていた。

さらに B さんには妹がおり、病前は姪と遊ぶなど関係も良かったが、妹との関係は病気を機にぎこちないものになってしまったと述べた。

B さん: (妹や妹の夫が) 体の状態とか聞いてくるんですけど。妹の旦那さんもええ人なんで、相当配慮というか考えてはくれてるんでしょうけど。それが全部伝わってくるんで、余計しんどいですよね。それは引きこもるし、病むわなと思うわ。それに耐える。

また、姪も昔はよく、一緒に走り回ったり、買い物に連れて行ってやったりして遊んでいたが、今は「急に動けんようになったってわかってる」ため、そういうことをしようとは言ってこなくなった。それが B さんには配慮と映り、障害者である自分に遠慮しているように感じてしまっている。そのような状態について B さんは、「人間関係を劇的に変えますよ、こういう病気は」「人間関係が本当に難しい」とうつむきかげんに語った。

2. 3. 2. 両親に対する反発と申し訳なさ

中年期に脳卒中を発症した人は多くの場合、両親が健在であり、彼らにとって両親は様々な場面で支援を請う存在である。同時に、研究参加者のほとんどが、両親からの身体機能の回復への期待に煩わしさを感じたり反発をしていた。

C さんも近所に両親が住んでおり、子供の世話などで手伝ってもらうことが多いと言う。さらに、母親は発破をかけようとリハビリと称して C さんに家事を行うように急かしてくると言う。しかし、C さんはそんな母の様子を以下のように語った。

C さん: すんごいプレッシャー掛けて来るんですよ。…過剰。もうちょいで嫌気が指しそう。…1回、言ったんですけどね。苦痛じゃって。だから家にいたくないんですよ(中略)なんでもかんでもリハビリ言えば良いと思っている。(2018/6/26)

C さんはリハビリを行うことの必要性は感じつつも、動かない手を必死に動かす作業であるリハビリを、面倒だとも思っている。C さんは母の「過剰」な期待とリハビリの煩わしさの間で板挟みに合っている。しかし、同時に母について以下のような思いを口にしている。

C さん: まあでも申し訳ないなと思いますね。習い事とかも、ピアノやったり、野球やったりしたんですよ。結局左手を使うのに、お金を使う部分もあったのに、この病気ですらわれて、やらしてくれた分申し訳ないなって。(2018/6/26)

C さんは半身麻痺となることで、これまで母が C さんに行なってきた様々な投資と期待を無駄にしまったことに申し訳なさを感じている。そのために、母に反発と申し訳なさという相反する感情を抱いている。

また、Cさんは脳卒中を発症したWさんが障害者手帳を持っておらず、その理由はWさんの母が「それを持ちちゃうと障害者に(なっちゃう)っていう」と考えているためだったことに驚いていた。そして、CさんはWさんが麻痺の回復のためのリハビリに嫌気が差していることと母の期待をプレッシャーに感じていることを語った。このように脳卒中当事者以上に家族が障害を受け入れられないことは少なくない。特に前節で述べたように、他者からは脳卒中者の振る舞いは正常からの逸脱として映ってしまう。そのため、逸脱を回避するために麻痺が治ることを願い、それが子を思うがゆえの愛情から期待に変わり、結果的に脳卒中者へのプレッシャーとなる。そして、それは愛情を身に纏っているがゆえに簡単には振りほどけないものとなることがある。

以上のように、脳卒中者と家族の間にも健常者と障害者の間の認識の相違が生まれ、脳卒中者と家族の関係は緊張を孕んだものになってしまう可能性がある。病前の家族関係が親密であればあるほど、病後の家族との関係性は、落差が大きいものとなる。

2. 3. 3. 子どもとの関係性の変化

前項では、脳卒中者と親との関係性の変化を記述したが、中年期脳卒中者自身に子どもがいることも少なくない。Gさんは、4歳の長女への対応の変化に言及した。例えば、長女と外出した際にも長女のトイレなどは咄嗟の対応が難しいため、「トイレ大丈夫」と頻回に聞いているとのことであった。このように、Gさんは咄嗟の対応を避けるために、我が子の言動をできるだけ先回りして対応する必要に迫られていた。ただし、時には咄嗟の対応が必要となる場面がある。Gさんは長女がバランスを崩して倒れそうになったとき、支えたくても身体が動かなかった経験をした。病前であれば、倒れてもずっと足が一步出て手で支えていたが、病後はGさん自身は足を出そうと思っているし、また出すことができるとも考えていたが、足が出なかったという。助けることができるはずなのに助けることができない現実には、「(長女を支えられない)自分を責めてしまう。子どもを助けられないもどかしさ」を感じざるを得なかったという。

また、Gさんは長女との関係性の変化を述べている。Gさんは、4歳の長女に対して脳卒中という病気の説明をするが、なかなか理解されないという。長女にGさんが走っていた頃のことを聞いても覚えておらず、長女にとっては今の脳卒中となった、走ることができないGさんのみが記憶されているため、寂しい気持ちになったと話した。それは長女との遊び方にも変化を及ぼしており、長女も動けないことを理解していた。そのような長女の中で変わっていく自分のイメージに抗うように、Gさんはもっと治りたいという思いを強く抱いていた。

ただし、Gさんのように子どもとの関係が必ずしも喪失のみをもたらすわけではない。Cさんは、長男が自分の代わりに次男の面倒を見てくれていることを通して、長男の成長を感じることができたと話した。そして、「全部が全部、自分ができなくてもいいんだ」という具合に価値観が変わったという。このように子どもとの関係性は、新たな価値の発見につながることもある。このことは第3章で詳細に論じる。

2. 4. 障害を持って働くことの困難

中年期に脳卒中を発症した人のなかには、病後の人生も長く、生活の基盤を確保するために、働く必要性に迫られる場合が多い。また中には家族を養わなければならないため、復職や再就職を希望することもある。しかし、身体機能が大きく変化することになるため、復職するとしても部署を変えたり、あるいは障害者雇用という形での雇用契約となったりと、何らかの変化があることが少なくない。本節では、中年期脳卒中者に大きな影響を与えるであろう働くことに関して詳細に論じる。

2. 4. 1. 復職の模索と困難な再就職

まずは、復職に関する困難さについてである。Eさんは、脳出血により右半身麻痺と失語症が残存した36歳の男性である。Eさんは病前、IT企業にて働いていた。Eさんは会社内でも積極的に発言し、多くの仕事をこなし、将来を期待されていた。脳卒中により、右半身の麻痺と失語症が生じたが、懸命にリハビリを行い、身の回りのことは自分でできるようになった。Eさんの母は心配していたが、会社の会長もEさんの復職の希望を受け入れてくれ、無事に復職を果たした。復職した当初は会社側もEさんの障害を理解して、専用メニューを組むなど、対応してくれていた。しかし、仕事が忙しくなると対応も十分でなくなってきた。Eさんは失語症であるため、ゆっくり説明してもらえればわかることを、矢継ぎ早に話をされるため内容を理解できないことがあった。さらにEさんのために誰か一人サポートをつけなければならず、会社としても厳しい状況にあった。また、Eさんは仕事がしたいと思い、社長に聞かれた際にも「全部できる」と答えたが、実際は要求された7割程度しかできず、意欲はあるものの、社長からすると満足いく仕事ができているとは言い難かったようである。

そのような時期が続き、少しずつ会社の方も雇用の維持が難しいと考えるようになっていった。そのため、Eさんにも退職を勧めていったが、Eさんが辞めることはなかった。仕事に復帰して7ヶ月程度経ったある日、母の携帯に会社の会長から突然電話があった。会長は「家族は何をしてるんだ？ なんてほったらかしに」と唐突に怒りを母親にぶつけてきた。母は突然のことで状況が飲み込めなかった。母としては、それまで会社とも連絡を取り、会長を含めて障害のことを理解してくれていると思っていたため、突然のことにひどくショックを受けた。どうやら満足に仕事ができないEさんを雇うことが困難になり、退職を勧めるものの、Eさんが承諾しなかったため、苦肉の策として母に話を持ちかけたようである。その後、Eさんは失意のうちに会社を退職することになった。脳卒中を発症した直後から、病気になったことは「しょうがない」と言って落ち込んだ姿を見せなかったEさんも、初めて涙を見せた。

Eさんのように、復職を果たしてもそれを継続することは容易ではない。発症当初は様々な配慮があったものの、一定期間を過ぎると、徐々に他者との関係性が変化していくことは想像に難くない。特に失語症があるため、コミュニケーション面で課題を抱えるEさんが、働き方を含めて会社と話し合うことは難しかったことと考えられる。

その他の研究参加者の状況は様々である。Aさんは、就労を断念し、家庭で生活している。Bさんは病前、アルバイトを掛け持ちしていたが、病気により仕事を辞めており、傷病手当の支払いもなく、再就職先を探している。それに対し、Cさんは教師の仕事への復職を果たした。Dさんは会社への復

職を希望し、準備をしていた。Fさんは専業主婦で就労をしていなかった。Gさんは、病前の美容師という仕事を辞め、新たな職に就いている。

近年は、脳卒中者の復職を支援するための取り組みがなされており、両立支援コーディネーターなどの役割が提案されており⁷⁸⁾、復職支援が注目を浴びている。ただし、復職支援が全ての脳卒中者に奏功しているわけではない。脳卒中者の復職に関する研究では、高学歴のホワイトカラーでは復職しやすい傾向であるのに対して、高次脳機能障害の残存する人やブルーカラーの労働者などは復職が難しいことが挙げられている⁷⁶⁾。そのため、Eさんのように失語症を抱える場合やBさんのように非正規労働の場合は支援が十分でない。

2.4.2. 半身麻痺者の働くイメージ

脳卒中によって生じる半身麻痺という障害は、重いものを運ぶことが困難であるため、いわゆる肉體労働とは相性が悪い。また、半身麻痺があるとデスクワークのようなパソコンを使っての入力にも時間を要するため、効率性という観点で両手使用が可能な車椅子利用者などに対して劣る。さらに失語症を伴う場合には、同僚とのコミュニケーションや事務職で求められることの多い電話対応が困難となる。実際にBさんは就労を考える中でそのことを語っている。

Bさん:だから、それ(手のこと)を考えると仕事も両手が使える仕事があったとしても、片手しか使えんのに仕事あるんかなって思っちゃいますもん。大体想像するのは、脊髄損傷とかで下半身から下で、上半身は問題なく動く。それやったら想像つくんですよ、俺も。仕事があるんだろうなっていう。俺の場合、片方いうても左半分なんで、こっただけでどうのこうのいう仕事なんてあるんかとは思うんですよ。そりゃあ、よっぽどこれ(キーボード)が早ければですよ、それこそタイピングとかが、右手だけでも、それもないし。どうなんやろうなって思って。だから、職業をどうのこうの言っとる(職業を選択している)場合じゃないよとは思いますよね。就職しようと思ったら。(中略)片手、右しか使えん仕事ってあるんかなと、想像するにないんです。ないというか、限りなく少なくなっちゃうだろうなとは思うんですよ。

(2018/7/26)

このように、脊髄損傷者のように車椅子駆動が可能な人では、両手を利用した就労のイメージを抱くことができるが、脳卒中者のような半身麻痺の場合には、働くイメージを抱きにくい。日常生活では半身での動作が可能となっても、就労場面では効率性を求められるため、大きな支障となってしまう。

障害者雇用促進法には、合理的配慮の事例集があり、様々な障害者に対する合理的配慮の在り方が明示されている⁷⁹⁾。しかし、肢体不自由の項目で対象とされているのはそのほとんどが車椅子利用者のアクセシビリティの問題であり、半身麻痺者に該当するものはない。また、高次脳機能障害の項目では記憶障害や半側空間無視などに関してはあるものの失語症はない。つまり、Bさんの「想像するのは、脊髄損傷」という感覚は、決してBさんの主観に留まるものではない。

2. 4. 3. 就労場面での障害に対する認識の乖離

Bさんは就労のために、障害者雇用の就職情報を探している。しかし、就職情報の中には障害者を想定しているものの、情報としては不十分であるものもある。このことについて、例えば、Bさんは次のように語っている。

Bさん:書面上で見る限り(階段に)手すり片側だけありとかも書いてあるんですよ。片側ってどういうことと思って、どっちに対しての片側なんかもようわからんし。

例えば、手すりの位置にしても階段のどちらにあるかが書かれておらず、実際に階段の登り降りについて可能かという予測が立ちづらいとBさんは言う。そのため、求人票を見ても、就労可能な職場環境かという判断をつけにくい。

Fさんも、このような問題に悩まされている。Fさんは脳卒中前から行っていた美容師の仕事が困難となり、保険会社で営業の仕事を新たに始めた。会社には障害者雇用として雇われている。しかし、障害者雇用であるにもかかわらず、会社の環境は障害があるFさんには困難を伴うものであったと話してくれた。

Fさん:何かこれ、使いにきいなどかっていうのってあるが。うちの会社も使いにきいもん、私だけ障害者じゃから。2階なんよ。

大島:事務所？

Fさん:事務所が。なら、重てえもん持って2階まで上がって、自分の机があるわな。そこで仕事して、またおりていくんよ、お客さんのとき。じゃから、結構トイレ行くのも下なんよ。結構大変。

大島:結構大変。手すりはあるんですか？

Fさん:右にはある。左がねえ。おりるときはねえから、私、左じゃが。持たれへんから、壁を持っておりんと落ちそうなもん。でも、みんな気にかけてくれて、うちの会社の子。上がったりしようったら、持っていきよって行って持っていってくれたりはするんよ、かばんとかはな。じゃけど、そういうのって、やっぱり大企業じゃけど、そんなすぐには直らんよ。私を受け入れとるから行って、何も変わるとるわけじゃない。(2019/2/28)

Fさんは、なんとか階段を昇降することが可能であるが、いつも危険を感じている。また、直接的な因果は不明だが、そのように身体を酷使することで、麻痺のない側の足の関節が変形してきており、痛みを抱えている。その他にも業務の様々な部分で半身麻痺による困難さを痛感している。例えば、パソコンのキーボードを打つことについても大文字に変換することが一人では困難であり、保険の勉強をするために本のページを押さえておくことが難しく時間を要するなど、他人の手助けが必要となることも多い。しかし、そのようなFさんの様々な苦労は、会社の人たちにはほとんど理解されていないようである。

Fさん:(健常者と)同じようには扱ってくれとんかもしれんよ,それは普通の人と. だけどもな. …(営業)成績も人よりは動けれんところがあるけど,同じだけせんといけん. だから,別に何も今の会社におるからいうて,会社は障害者を雇うとるから,雇用しとるから,何かあるが. お金入ってきたりとか, 枠も何人入れんといけませんという枠はあるじゃろうから向こう(会社)はええけど,その障害者の人が入ったからいうて,どうにもなってねえ. 変わってもねえし. …重度じゃ. 重度じゃけど,みんな軽度と思うとる. みんなに軽度と思われとるけえ. …一応(障害者手帳)見せようかって言うときがある. (2019/2/28)

Fさんの困難は,秋風が描いた軽度障害者の困難さと符合する³⁶⁾. 秋風は,軽度障害者が就労場面において「頑張ったらできるじゃない」と健常者なみに働くことを求められ,それにかかる多大なコストは理解されず,少しでも健常者と同等のことができるようにと補償努力を重ね,孤立の不安と社会通念の内面化を通じて板挟みにあっていることを指摘している. Fさんの場合,異なる点としては,本人も言及するように障害そのものは相対的に見れば決して軽度とは呼べないことである. そうでありながら,社会には障害が軽度であるように扱われることで様々な配慮を受けることができず,困難を抱えてしまうのである.

さらに,障害に対する認識の乖離は,就職の面接などでも露呈されるようである. Bさんは,障害者雇用を希望し,スーパーでの仕事や美術館での受付など複数の面接を受けた. しかし,残念ながら結果は全て不採用となった. Bさんは,そのような状況の中で,障害に対する認識の乖離について以下のように語っている.

Bさん:(就労の希望先は)いや,だから,ほか見て,消去法でいくと最後に残ったかなっていうレベルですから,積極的にここに絶対行きたいとか,そんなん思っただけですよ. (2018/12/13)

Bさん:まあ今のところ. ただ,やる気はあるんかと言われてたら,ないですけどね. 受かったからうれしんかと言われてたら全然そうは思わないと思うんですよ,多分. (2018/11/12)

脳卒中者が職業を選択する際には,自身の能力で可能かということが最大の関心事となる. 自身の能力と合致する職業を見つけるだけで,多大な苦勞を要する. そのため,就労への意欲を問われても,その間自体が的を得ていない. その意味で, Bさんは職業を選択しようとしているのではなく,「消去法」の中で残った選択肢を選ばされているに過ぎないと言えるだろう. そして, Bさんはそのような強制された選択の結果として臨んだ面接の場で,「(志望)動機は?」と聞かれ,愕然とし「正直,そんなんねえよ. こしかなかった」と心の中で叫んだという. 面接場面を振り返りながら, Bさんは,「趣旨が違う. 健常者と障害者で」と語った. 健常者にとっては,自らの動機に基づき,職業を選択することはごく一般的なことである. しかし, Bさんの置かれている状況ではそのような当たり前のことさえ叶わないのである. Bさんにとって面接での体験は,障害者に対する認識の乖離と自らが障害者となった

ことを改めて自覚させられた体験であったと思われる。雇用先が見つからない状況、健常者のように職業選択の自由がない状況で、脳卒中者が働く意欲を見出すことは容易ではない。

ここまで見てきたように、脳卒中者の就労では様々な困難が存在する。脳卒中による半身麻痺が、就労のイメージを抱くことの困難さや実際に雇用に至らないこと、そしてそれらが反復されることによって自信の喪失につながる。そのため、脳卒中者の就労では職業選択の自由はほとんどなく、さらには職場環境も明確にされていないことも相まって、就労先を「消去法」で選ばざるを得ない。そのような状況で、就労意欲や働く意味を見出すことは簡単ではない。また、就職しても健常者並みに働くことを要求され、補償努力を重ね、疲弊してしまうこともあるかもしれない。このように、特に就労場面では社会的包摂はあまり期待できず、脳卒中者に際限ない努力が求められていると言えるのではないだろうか。脳卒中者の置かれた状況では、障害を持った上で生きて行いことには多大な困難が予想されるだろう。

2. 5. 本章のまとめ

以上で見てきたように、脳卒中者は退院後、他者や社会と再び接点を持つことで多くの経験ををする。身体は病前の身体とは異なっているため、生活の中で再び環境への再適応を行わなければならない。その中で、新たな動作を習慣化して生活に適応していく。しかし、生活の中で危険性を伴う困難な事柄も多く、同時に麻痺した身体を否応なく意識する経験となる。さらに他者との関わりの中で、何気ない他者との会話や家族との関係性の変化から改めて障害者となったことを痛感することとなる。そして、障害者と健常者の間のずれを感じ、半身麻痺という重度な障害が他者には怪我や軽度な障害と認識されることに困難を感じる。

そして、それは働く場面でさらに顕著なものとなる。日常生活では様々な工夫をして、時間をかけることで可能だったことも、就労という場面ではそのようにいかない。改めて障害を突きつけられると同時に、他者にわかってもらえないという思いが増大する。社会に溢れるものから人々の慣習までほとんどのが、健常者あるいは両手使用者に準じて作られており、脳卒中者には大きな障壁と映る。他方、健常者にとっては脳卒中者が歩くことができ、他者の手伝いもいらないうえに、そもそも脳卒中者が障害者であるという認識が薄い。脳卒中者は障害を強く感じるのに対し、社会は障害をなきものであるかのように扱う。両者の間には大きな溝が生まれているのである。このように、障害は脳卒中者の麻痺した身体と社会や環境との間に生じる。そして、脳卒中者は、片や麻痺した身体が他者の視線を引く可視的な障害でありながら、片や障害そのものと、そこから生じる苦労や困難については他者に認識されにくく証明・説明する義務を負うというアンビバレントな体験をする。

医療人類学者のグッドは、慢性の病いの経験は世界の相互関係性(mutuality)を解体すると述べている⁹⁸⁾。それは、「つまりわれわれが生きているこの世界はわれわれの周りの人たちにとっても共通のものだという感覚」(p.213)を破綻させるのである。マーフィーは、中途障害者の経験する慣れ親しんだ世界が変貌し、そして再度現れた世界のことを「異郷」(p.289)と呼んでいる³⁸⁾。本章で見てきたように、脳卒中者は何気ない会話や人間関係あるいはそれまで慣れ親しんだ道具に至るまであらゆる場面で病前との変化に直面する。それは、彼らにとって世界の相互関係性が破綻し、自明なものでなく

なるという体験である。そして、脳卒中者はその世界からの疎外を経験し、これまで慣れ親しんだ世界は変貌を遂げ、「異郷」となるのである。

第3章 脳卒中者の抱える苦悩(suffering)

脳卒中者の抱える苦悩(suffering)は、「これまでできたことができない」ということから生じるだけではない。前章で述べたように、半身麻痺が残存した脳卒中者が再び社会生活を営むことには、他にも多くの様々な困難が伴う。特に就労に関しては、脳卒中者を取り巻く状況は厳しく、経済的な困窮を抱える可能性もある。本研究協力者の抱える苦悩は決して個人に帰結できず、社会的に構築された必然的な事態であろう。この章では、こういった脳卒中者の抱える苦悩の社会的構築性を明らかにする。ここでは、Bさん、Eさんの物語を、それぞれの病前の人生史(life history/story)や他者との関係に焦点を当てて記述していく。

3.1. Bさんの物語

Bさんは病前の人生を振り返りながら、「身体一本でやってきたから」「本当に身体がベース、身体が資本。身体がないと、踏ん張れない」と語るように、身一つで自ら事業を起こし生活をしてきた。Bさんがそのように考えるのには、これまでの人生が深く関係している。

3.1.1. Bさんの人生と脳卒中の発症

BさんはY県の山間の町に生まれて、高校卒業までその町で育った。高校では山岳部に所属しており、身体を動かすことが好きで、その後もバイクでのツーリング、サイクリング、フットサルなどを好んでいたと語った。

両親は会社勤めであったが、Bさんが高校生の際に父がリストラにあった。ストレスを抱えて会社に必死で貢献しながら結局はリストラにあった父を見て、Bさんは自分自身はもっと自由に生きたいと考えようになった。両親はBさんに対して、普通に正社員として安定した職についてはほしいと考えていたが、両親の思いとは裏腹に、Bさんは興味があった服飾関係の専門学校に行った。この時期から両親との関係は希薄となっていた。専門学校を出た後は就職がうまくいかず、単身バックパッカーとしてアメリカに渡った。そして、現地で出会った友人の誘いで、帰国後、東京に行き、飲食業などを経て、玩具屋の立ち上げを行い、雇われて店長として働いていた。その後、Y県に帰り自分の玩具屋を開いた。しかし、不況の煽りやインターネット販売の台頭に伴い、経営は苦しくなり、最終的には店をたたまざるを得ない状況になった。

この間に、東京にいるときから連れ添った女性と結婚したが、様々なことが重なり離婚に至った。その後は、友人の店を手伝ったり、運送業のアルバイトを掛け持つなど複数の仕事をしながら生活していた。寝る時間もまちまちで、平均すると「1日3～4時間ぐらい」であった。食生活は外食やカップラーメンがほとんどで、喫煙も多く、生活習慣は乱れていた。時には全く眠くならない日が続くなど、身体にも少なからず変化が生じていたが、Bさん自身はそれをほとんど気に留めていなかった。そして、新しい恋人と過ごしていたある日、脳卒中の発症となった。

異変が起こり、すぐに救急車で救急病院に搬送された。そこで脳出血との診断となり、すぐに緊急の手術となった。手術直後に駆けつけた両親は、医師から今後車椅子の生活になる可能性があることを告げられた。手術後、Bさんは治ると信じてリハビリに精を出していた。しかし、自分より先に入院

している脳卒中者が麻痺の残存した手足で生活している姿を見て、徐々に治らないこと、障害が残ることを理解していった。同時に、これまでできたことが麻痺によりできなくなるのではないかという強い不安を抱くようになった。その後、1ヶ月程度で回復期リハビリテーション病棟への転院が決まり、継続したリハビリが行われた。リハビリには意欲的に取り組んでいたものの、「色んなことができなくなるんじゃないか」という絶望から何度も自殺が頭の中で浮かんだ。自殺に踏み切らなかったのは、生きる希望を見出したわけではなく、行動に移す「勇気がなかった」からだだった。この時期は気持ちも不安定であり、リハビリで病前のことなどを話しているとセラピストの前で泣いてしまうこともあったという。そして、ちょうどこの頃、ほぼ同時期に入院していたCさんと交流を持つようになった。年齢も近く、発症もほとんど同時期だったこともあり、すぐに打ち解け、病院の屋上でよく会うようになっていた。お互い気兼ねすることもなく、冗談を言える関係となった。入院中は家族の他に恋人や友人の見舞いもあった。リハビリを継続することで、最終的には杖なしで歩くことができるようになった。ただ、手足ともに麻痺は残存し、麻痺した足は自由に屈伸できず、硬い動きであり、手はわずかに動くものの、日常生活で使うことは困難であった。発症から半年近く経ち、退院の時期が近づき、実家に帰ることになった。

退院した直後、Bさんは自宅で身体機能を改善させるためにリハビリを日課としていた。脚のリハビリとして近くの山に登りに行ったり、神社にある坂道を登ったりしていた。また、手についてはストレッチを入念に行ったり、麻痺した左手を使う練習としてプラモデルを両手で作ったりしていた。ただ、プラモデルも思ったように綺麗にできず、あまり長くやるとストレスを抱えてしまっていたという。その他にも自宅にエアロバイクを購入し、日常的に漕ぐようにしている。その甲斐もあって、入院中に比べて歩く速度も速くなり、体力もついた。また、山登りでは途中かなり急な箇所や階段があったりするが、危ないながらもなんとか歩くことができるようになり、悪路であってもだいたいの場所は歩くことができるようになったようである。

発症から1年経った時点でもBさんは「(麻痺した半身を)完璧に治したい」と思っていたが、なかなか良くならない半身を前に日々のリハビリのモチベーションを維持することは難しかった。Bさんは「リハビリのテンションを保てない、ちよつとずつ削られていく」と言い、諦めたくないという気持ちと、ストレスを抱えつつリハビリを必死にやっているわりに回復しない身体に対する諦めの気持ちが同居を続けていた。インターネットで情報を検索すると、麻痺が治るといふ様々な民間療法もあり、「ほんまに効くんかようわからんけど」と胡散臭さを感じつつ、簡単に治ったという映像を見たりすると「なんか魅力的に見えてしまう」と語った。

以上の語りの内容から、Bさんは病前から自営業を中心にまさに自分の身一つで生活してきたと言える。Bさんの人生設計には、父のリストラという出来事が少なからず影響しているようである。Bさんの「身体が資本」という言葉の背景には自身の身体への信頼が強く反映されているように思われる。だからこそ、脳卒中になった後にも他人を頼ることなく、独力で自分の身体が少しでも資本となるように鼓舞しながらリハビリを行ってきたのであろう。

また、Bさんが語る「身体が資本」という言葉には、自分のことは自分で解決する、あるいは他人に迷惑をかけないという信念がある。そのことを示す語り以下である。これは、他者の助けを受け入れるかについて、筆者が同席したときの、BさんとCさんの会話である。

Cさん:できないことは、(他者に)お願いしないとけないかな。困難な部分は助けてもらわないと。障害者っていう。

Bさん:そうなんよ。どこまで甘えていいのか。

Cさん:こないだ職場に行ったときも、職員玄関で靴を脱ぐときも椅子を用意してくれたり、低いところに座って立てんときは手伝ってもらったり。トイレに行くときも付いてきたり。でも、コップを洗ってくれたり助かる面もある。

Bさん:うっとうしいと思わんの？

Cさん:いや、できんのをお願いします。(うっとうしいと感じるのは)それは身内やからでしょう。僕もおかんにきつく当たるときもある。

Bさん:甘えないほうがいい。俺は親を介護する立場やん。

Cさん:距離の問題でしょう。身内はイラッとする。(2018/4/2)

Cさんは同僚の教員に「困難な部分は助けてもらわない」と語り、Cさん自身は、「障害者っていう」立場を強調し、他人に援助を請うことを是認している。Cさんが「助け」「お願い」という表現を用いたのに対して、Bさんはそれを「甘え」に言い換えて繰り返し用いている。このことには、Bさんが身内はもちろん、他者に対して援助を請うことや他人から手を差し伸べられることを否定的に捉えていることを表していると思われる。そして、「甘えないほうがいい」というように、できるだけ他人の援助を受けべきでないとの立場を主張している。Bさんの「身体が資本」という考えは、自身の身体への信頼と自分のことは自分で解決する(他者に頼らない)という人生史の中で培われた信念であると考えられる。

3. 1. 2. 「身体が動かない」ことによってもたらされた喪失

上述のように、「身体が資本」であるBさんは、身体を媒介に仕事や人間関係、趣味を作り上げてきたと言えるだろう。脳卒中による身体機能の喪失は仕事や人間関係、趣味の喪失につながり、Bさんの人生は大きな変形を余儀なくされた。

Bさんは病前アルバイトを掛け持ちしていたが、病気により失職したため、退院後は新たな職を探さなければならなくなった。また、Bさんは健康保険に加入していなかったため、傷病手当などの社会保障を受けることができず、経済的な余裕もあまりなかった。そのため、退院直後は両親に頼らざるを得なかった。しかし、退院後、自宅で生活をする中で両親との長期的な同居は難しいと考えるようになり、調査当時、身体障害者手帳を取得し、障害者年金を申請しながら、新たな職を探していた。ただ、前章で述べたように半身麻痺での仕事はイメージしづらいようで、Bさんはどのような仕事に就けばいいかわからないと話す。Bさんは、身体障害者手帳を取得後、ハローワークで職探しを行っていた。実際にいくつかの障害者雇用を行っている会社を見学し、面接を受けていた。Bさんは面接の様子を次のように話している。

Bさん:(会社側がリハビリの継続を聞いて)ひっかかる場所もありますよ、もちろん。下手したら、週1半日のリハビリも、えっ、そんな週1でも行くのみたいな。…言うてくるところもありますからね。…(雇用に関して)そもそも障害者を当てにしないやろと思うんですけど、こっちもね。でも、やっぱりそこ(仕事を休んでリハビリに通うこと)は理解が得られないですよ。そのくせ、若いんだからまだ働かないとだめだよみたいなことも言われるんですけどね。だから、その(仕事とリハビリの)並行をさせてくれないんですよ、並行を。リハビリと治療という面と働くという面を、どっちもとらせてくれないんですよ。障害者を雇用する側の人も。

大島:若いんだから働かないとねというのは面接のときに言われるんですか？

Bさん:面接のときに言われるんですよ。

大島:じゃあ、雇ってくれと。

Bさん:そうです。雇ってくれよとも思いますし、とともにリハビリもそんな嫌な顔せずに行かせてくれよと思うんですよ。…明らかに渋々ですからね、そんな。(2018/12/13)

前述したように、Bさんは、自分にできる仕事があるなら内容は問わないと考えている。障害によって、どうしても「身体が動かない」という制約が出てしまうため、Bさんは職業を「選べない」と思っている。また、障害者の就労においては、最初から正規雇用となる会社は少なく、Bさんが面接を受けたいいずれの会社も非正規雇用から始めるというものである。Bさんの就労における唯一の条件は、少しでも麻痺を治すためにリハビリを継続したいというものであるが、リハビリを続けるために週1回休みを取ったり、場合によっては集中的リハビリのために2週間から1ヶ月程度の休みを取りたいという希望に対して、会社側は決まって難色を示す。さらに、「若いから」働くことができると言われる一方、実際には雇われることはない。Bさんは、すでに3つの職場の面接を受けているが、全て断られている。

また、「身体が動かない」ことは、就労だけでなく、その他の生活にも影響を及ぼす。Bさんは病前、仕事の合間をぬって、フットサルをしたり、バイクでツーリングをしたりといったように、身体を使った趣味を通して余暇を楽しむことが多かった。そのため、脳卒中発症後もスポーツをしたい、身体を動かしたいという希望を持っているが、脳卒中者が参加できるスポーツがなかなかイメージできないことを、以下のように語っている。

スポーツとかしたいですよ、何か。車椅子もう一回乗ってもええですけど、乗ってもいいんで、バスケットボールとかラグビーとか、今こんだけいっぱいあるのに車椅子乗ってやるやつ、何かもつと手軽にできんのかなと思いますよ。別にもっと言ったら、その辺走り回るだけでもいい、…(でも)車椅子無理か、俺、無理やった。片方しか無理やった。そうか、でも何かないのかなと思いますよね、適用する、半分麻痺の人に。見とると、大体上半身か下半身かやもんなあ。(2018/9/3)

Bさんは車椅子バスケットボールが主題の漫画である『リアル』をよく読んでいたこともあり、障害者スポーツにも興味を持っていた。障害を抱えてからはパラリンピックへの興味が以前より高まり、「ほかの障害者が、どういうことで励みにしてるというか、スポーツ取り組んでるのかな」と思い、東京パラリンピ

ックにボランティアとして参加するために応募した。しかし、ほとんどの障害者スポーツは車椅子者を想定しており、脳卒中により半身麻痺となった B さんには困難であることを実感した。ときにスポーツは、障害を負った人が再び輝ける道を、さらには障害者ではなく、アスリートとしての道を照らしてくれるかもしれない。しかし、現状では脳卒中者の半身麻痺はスポーツ・障害者スポーツにも接続できない。

身体を動かすスポーツという B さんの趣味の喪失は、友人関係にも影響を及ぼしている。B さんは趣味と友人について以下のように語る。

B さん:そいつ(友人)も、会ってもやっぱり気遣うっていうのはわかりますもんね、お互い。向こうも気遣ってくれてるし、こっちもまあある程度気遣うし。最近ふと思うのは、やっぱりあれですよ。人と会っても、結局この体、ちょっとは動くようにせんと、会っても飯食って終わりとかね。しょうがなくで終わるんですよ、時間が。会って話して、飯食っただけやんみたいな。

大島:行動をともにするっていう…。

B さん:そうそう。どこか、単純にボウリング、ビリヤードするわけでもなし、つり行くわけでもなし、バイクでどっか行くわけでもなし、もうほんま老後みたいやんと思ってしまうんですよ、俺が。

大島:こういう感じ(インタビューを行っている現在の状況を指し)。

B さん:はい。そうです、そうです。それなのに、わざわざ時間つくって俺と会うのかな。会っておもしろいかな、こいつって思ってしまうんですよ、俺が。それは考え過ぎなんかもわからんですけど、そう考えると楽しくないんですよ、自分もね。(2018/10/4)

特に B さんの場合は、友人とツーリングに行ったり、ともにスポーツをしたりという形で交友関係を築いている。そのため、友人を指すときにもバイク仲間やサッカー仲間など「○○仲間」と表現し、活動をともにすることで付き合っている。しかし、その活動をともにできないことは、活動を一緒に楽しむことができないことにつながるため、友人との関係性にも影を落としてしまう。そして、楽しみを共有できず、会うことにも躊躇が生まれる。B さんは健常者の友人にとって「そんな自分(障害を負った B さん)に会うのは楽しくないやろ」と考えているため、友人に会うことに抵抗を感じ、疎遠になってしまうという。

「身体が動く」ことでスポーツを楽しむ、仲間と空間を共有する。「身体が動く」ことで、働くことができ、社会的なアイデンティティを構築する。身一つで生きてきたと考えている B さんにとっての身体は人間関係ややりがい、経済的基盤というあらゆることの資本であった。身体の喪失は、関係性の喪失へと転じる。B さんは日々の生活で動かない、思うようにならない身体を否応なく意識しなければならぬ。さらに、障害に伴う関係性が喪失した状況では、孤立を深め、いっそう内へ内へという身体への求心化作用が生じる。

3. 1. 3. 健常者であった自分自身が障害者に抱いていたスティグマ

上述のような身体への求心化作用を強化する要因としてスティグマがある。B さんには発症時に一緒にいて、入院中に見舞いに訪れる恋人がいた。しかし、B さんは脳卒中を発症して自宅退院した後

に恋人との関係性を解消した。Bさんはその理由について、「そりゃあ、今までのようにはいかんし、もっと他の人を探したほうがいい」「からだ半分生きていないやつ、誰が好きになるかって」と語った。Bさんは自分のような半身麻痺の人間は生きているとは言いがたく、そんな障害者となった自分を好きになる人はいないと断定して考えていた。また、Bさんは脳卒中となった有名人が、障害を持った身体でテレビに映し出されている姿を見て「杖を付いてよう立たせたな」「テレビの取材受けたくないやろ」「リハするところ見せたくないやろうな」と語った。Bさんにとって脳卒中者をテレビに映し出すということは、晒し者にするかのように映ったのだろう。そこには、「障害者＝惨めな存在」というステレオタイプが存在するものと思われる。また、前述したように、Bさんは両親がBさんのことを気にして車を障害者用のスペースに停めたため、プライドをひどく傷つけられたと話した。これは、Bさん自身が障害者にして抱くイメージが、障害を負ったことで自分自身に向けられ、自らを否定してしまっていることを示しているといえよう。

健常者は多かれ少なかれ、障害者に対してスティグマを不可避に抱いている。脳卒中者も同様に、病前は健常者の視点を有しており、障害者に対するスティグマを抱いていたと考えられる。それにより、病前に抱いていた障害者に対するスティグマが、障害者となった自分に向けられ、自身の生を否定してしまうことがある。Bさんも同様に健常者の時に抱いていた障害者に対するスティグマを内在化している。Bさんは2018年に発覚した公的機関による障害者雇用水増し問題の報道を目にし、「障害者は厄介者として扱われるのか」「障害者雇用といっても数合わせか」と感じたと話した。また、友人伝いに知った不動産屋で、住まいについての情報を得ようとした際に高齢者や障害者はお断りと書いてあり、「そりゃあそうよな、俺みたいなの」と感じたと話した。このように、Bさんは巷に溢れる障害者へのスティグマがあたかも自らに向けられたものであるかのように感じ、それらを取り込み自身に対するスティグマを強化してしまっていると思われる。

このスティグマの問題がより顕著な形で現れるのが雇用場面である。Bさんは面接場面での様子を以下のように話した。

Bさん:いや、ほんまそうですよ。こうやってしゃべってるときは普通にしゃべってますけど、(面接は)結構メンタルがやられますよ。…

大島:それは、結構労力要りますよね、面接して。

Bさん:そうです、そうです、はい。…また目が微妙に、面接官の目も何か。…数が欲しいだけでしょ、結局は。恐らく仕事ができるできんじゃなくて、障害者手帳を持つと人間が法律上の数、欲しいだけみたいなのが物すごい強いすもんね。そしたら、限りなく体が動くやつをとってるんでしょうねと思いますよ。(2018/12/13)

Bさんには、眼に映る面接官の態度や発言が、障害者を雇うことに対する否定的な態度と見えてしまう。Bさんは上述のような体験から、「障害者は歩けば差別に当たるって本があったけど本当にそう」と語るように、障害者に対する視線や扱いを差別と感じ、それが障害者となった自分に向けられていると感じている。

3. 1. 4. 障害の自己責任化を強いられる—生活習慣病のスティグマ

脳卒中の危険因子として、高血圧や糖尿病がある。これらはいずれも生活習慣病であり、文字通り脳卒中の発症には生活習慣が関連している。よって、脳卒中者には入院中から本人や家族を含めて再発予防のため、生活習慣の指導がなされる。Bさんも入院中に医療者や家族から生活習慣について注意を受けたことがあった。それについてBさんは次のように語っている。

この病気の原因がはっきりせんじやないですか、脳出血とか脳梗塞とか、要はたばこが悪いとか、酒が悪いとか、口で簡単に言ってくるやつはいますけど、逆におまえ、よう働き過ぎたからそうなたんやなって言うやつおらんですよ、1人も。過労のために、過労で、頑張ってってなつたんやなって言うやつおらんですよ。不摂生な生活しとつたから、悪いところを原因に見られますよね。俺も自分では言わないですよ。おまえより2倍、3倍の時間働いとつたんやとか言わんですけど、でもそれも一つの原因でしょ、過労っていう。(2018/7/26)

Bさんは確かに生活が不規則であった。しかし、その理由は複数のアルバイトを掛け持ちし、人より多く働いていたことが大きく関連している。Bさんはさらに続ける。

もちろん、だからそういうのを突き詰めていくと、別におまえはちゃんと普通に大学出て、公務員とかなつとけばそういうことはないよっていう話になるんですけど、でもそんなんそこで言われてもしようがないことじゃないですか。…俺の場合は生きていくために最低限働かんとだめだと思った時間働いてきただけなんで、それだからなつたんやろって言うやつはまずおらんですよ。そこを理解するやつはね、まず。理解してほしいとは思わんですけど、根本的な根っこを言えば、自分、俺が悪いって言えばそれまでなんで、だからそれはね。だから、極論、生きてる意味とか、俺もうわからなくなるんですよ。(2018/7/26)

Bさんが複数のアルバイトを掛け持ちしていたのは、自分の経営していた店を畳まなければならなくなったことが影響している。そのような不安定な職を選んだことには、先述したように、もとを辿ればBさんの父のリストラが関連している。文化人類学者の浮ヶ谷は糖尿病患者を調査し、合併症の予防に主眼を置く指導は、合併症を引き起こしてしまった人の後半生を否定するようなイメージを流布してしまうと述べている⁹⁹⁾。同様に、生活習慣の是正を行う医療は、Bさんにとっての生活を否定し、さらには人生を否定しているように映ったのであろう。医療者や家族の認識では脳卒中の因果は生活習慣の次元に留まっているのに対して、Bさんは生活習慣の不規則さが「生きていくために働く」ことに由来していると考えており、生活習慣の指導はBさんの病前の生活や人生の否定を意味するものとなっている。文化人類学者の磯野は、脳梗塞の治療である抗血栓療法が行われる現場をフィールドワーク^{vi}している¹⁰⁰⁾。そして、心房細動に由来する脳梗塞は、本来、確率論的には起こる可能性の低い事実でありながら、実際の現場では患者に対して、様々な比喩を通して強度の高い事実として伝えられるという。磯野の研究では、医師が危険を回避するため、繰り返し用いる直喩として「長嶋茂雄」が

存在する。いわば、この「長嶋茂雄」は回避すべき状況の象徴なのである。このように予防医学は、「リスクを自覚せよ。そして適度に心配せよ」(p.138)と無理な要請を強いてくるのである。だが、回避すべき対象とされた、既に脳卒中となった人々にとって、予防医学は「無理な要請を強いる」では済まされないであろう。予防医学は、障害を負った脳卒中者の生そのものを否定するのである。

さらに、Bさんは自分自身について、「被害者感情が高いからね。被害者ぶってるから」と語った。Bさんの語る「被害者感情」とは、一般的に言えば被害者意識に近いものと思われる。被害者意識とは、「必ずしも被害を受ける立場にあるわけではないのに、自分は被害を受けている、受けるに違いない」と思い込むこと。また、自分の誤った行為を正当化するために、責任を他者や生育環境などに転嫁し、自分こそ被害者だと思い込むこととされている⁸⁾。これに照らし合わせると、周囲の人からはBさんが他者や環境に対して過度に責任を擦りつけたり、大した被害でもないのに被害を過剰に申告しているように思われていると、Bさんが考えているということになる。それは裏を返せば、Bさんが障害を自己の責任として引き受けることが足りないというメッセージを他者から受けていたり、あるいはそのようなメッセージをBさん自身が内面化していることを指していると思われる。

3. 1. 5. 無理の効かない身体が露わになり打ち砕かれた自信

就職活動で複数の会社の面接を受け、その全てで不採用となった頃、Bさんを突如、腰の痛みが襲った。近隣の病院を受診したところ、医師からはヘルニアがあるものの、神経を圧迫しているほどではないと診断された。腰痛の原因ははっきりしないが、半身麻痺により姿勢がアンバランスとなっていることが原因とBさんは考えていた。

左半分が悪かったら、ちょっとしたところでほんま腹立ちますよね。腰にしてもそうやし、肩甲骨とかにしてもそうやし、結局そういうゆがみ的な、ひずみ的なのがいっぱい出てくるから。(2019/1/19)

腰の痛みが発生してからBさんの表情は暗くなり、鬱憤が溜まっているようであった。その様子は、筆者から見てもBさんが生きる希望を失ってしまうのではないかと初めて不安を感じるほどであった。Bさんは、「自分にとっての限界がわからない」と語り、自分の身体がもはや無理の効かないものとなってしまったと感じていたようであった。さらに、Bさんは「腰をいわしてから働く気が…」と意欲の減退を語り、「身体も動きにくくなって退院した直後の頃に戻った」と話した。普段、歩くことも十分できないために、家でテレビばかり見ている生活となったようである。Bさんはこの時期の感情について以下のよう語る。

感情が揺れ動く。もうどうでもええわ。生きていてもしゃーないって思うときもあれば、健康に40年近く生きてこれた。今まで楽しめた人生だったし。そうじゃない人もいるから。何もしないで生きてこれただけマシか。(2019/3/5)

このように、Bさんは動くことができないため、頭の中で悶々と考えるばかりとなり「考え方がコロコロ変わり」、「気が狂いそう」になり、精神的に不安定な状況にあった。加えて、Bさんはストレスが情緒に関連していると述べている。

そうですね、もうそういうのが全部一斉に出てきそうな気がして嫌なんですよね、ちょっと悪いと。ちょっと悪いと、歩いてストレスが溜まってくるから、余計に。かといってよくなってることは全然見えてこないですから、ちょっと動き始めたとか。悪いことばかりが目立っちゃうんで、言うても腹立たしいですよ。 (2019/3/5)

このように語るBさんの目は、それまでの覇気を失っているように筆者には見えた。Bさんは続けて、痛みが続く状況について「いよいよ終わりなんかだと思いますもんね。…いろんな意味でね」と肩を落として語った。

グッドは、「痛みが『すべて』になり、全体的経験になる。それは単一の一連の感情ではなくて、全感覚を取りまとめたひとつの次元となる。痛みは、身体から溢れだして社会的世界のなかへ流れ込み、彼の仕事を襲い、日々の活動に侵入していく」(p.213)と述べている⁹⁸⁾。Bさんにとっても、腰痛の経験は日々の生活の隅々や考えることの全てに侵襲してくる。そして、痛みはBさんにとって、無理の効かない身体を突きつけ、痛みが自分を覆い尽くし、自分は無力な存在だと語りかけてくる。Bさんにとって、上述したように「身体は資本」であり、Bさんの来歴とその信頼の基盤である身体が、動かないだけでなく無理の効かないものとなってしまったことは、身体への自信を粉々に打ち砕かれたような経験であったと思われる。

3. 1. 6. 再発の恐怖と生きる意味の見通し難さ

脳卒中者は、高血圧といった生活習慣病のコントロールのために医療費が必要となる。また、手足の麻痺は痙縮によって緊張が高まりやすく、この身体のこわばりを軽減する手段の第一の選択肢としてボトックスという治療があるが、この治療は自己負担が大きい。このように身体のメンテナンスのために多額の費用がかかるのである。Bさんにとって職に就き、収入を得てもその先に見えているのは、再発予防のための医療費が主な使い道となっている。

(働く意欲について) やる気がないってことはないですけど、どうしてもこれから、それこそもう四、五年で死ぬとか決まってるやあ、また別なんでしょうけどって考えたら、薬一個もばかにならないよなと思って、で、稼ぎは減るわけですから、こんなことは人に話すことじゃないんだと思うんですよ、普通だったらね。ただ、まあまあまあ、そういうことも考えんと、これから生きていくというか、健全にというか、バランスよく、それこそまだ同じような病気になるように生きていくんだったら、必要なんかなとも思って。 (2018/9/3)

それやったら(稼いでも医療費にお金を費やすのであれば)もう正直平たく考えて、おとなしく生活保護もらえるんやったらもらったほうがええんじゃねえかとか、そっちとかの打算というか、計算もしちゃいますよね。(2018/9/3)

浮ヶ谷は、合併症に対する恐怖を強調することは、人々が人生全般にわたって「病気であること」に呪縛される状況、「病気にならないこと」を人生の目標とする状況をつくりだすと述べている⁹⁹⁾。Bさんにとっても働くことの意味は、働いて稼いで身体のメンテナンスのために使い、そしてまた働くという堂々巡りと感じられている。そのため、働く意味が見出せず、それぐらいなら生活保護を受ける方が良いのではないかと考えるに至っている。

同時に、Bさんにとって再発による障害のさらなる重度化は耐え難いものとなる。再発はBさんのその後の人生設計に大きな影響を及ぼす。このことについて、Bさんは次のように語っている。

正直、極論を言ってしまうえば、もうあれですよ。生きるとか死ぬとかの価値観がもうずれとるといっか、他人とは大分違うと思うんですけど、もう金がなくなったらもう極論死ねばええやとは思うんですよ。あと、健康じゃなくなったら、もう死ねばええやと思うんですよ。もう、何かもう、テレビで言われてたんですけど、何かしっかりしとるうちに遺書を書く人もおるらしいんですよ。…俺も意識がしっかりしとるうちに書くんであれば、もう今後、一生体にメスを入れてほしくないんですよ。極端な話、もう変な治療はええと。骨折とかそういうのは別ですよ。別ですけど、もう後遺症が残る残らんとか、そういうレベルになってくると、もうええと。二度ともう意味のわからん治療とか薬とかやらんで、せんでええのに、何かそういうことを書いておきたいといっか。いつバタツといってもええようにとか思ってしまうんですよ。それは何かずれとんか、みんな多少思っとなかどうなんかわからんですけど、もちろんこの病気がきっかけではあるとは思うんですけど、もうええですよ。(2018/7/26)

Bさんの友人には、同じように不摂生をして病気にならない人や、癌になり治療して完治し、再び酒を飲んでタバコを吸っている友人がいる。そのような友人のことを考えるとBさんは、同じようなことをしているのになぜ自分だけがという思いを抱かざるを得ない。さらに、癌になった友人のように病気が治ってしまえば元通りの生活が送れる場合と違い、脳卒中は障害が後遺することで生活の困難を繰り返す感じるため、再発による障害の重度化に敏感になると語る。Bさんはもし再発して障害が残るなら、助けないでほしいという思いを抱いている。ただし、現在の医療現場で障害の程度を瞬時に判断することは困難であり、Bさんの思いを実現することはたとえ許されたとしても技術的に難しい。このような状況下でBさんは、今後の人生をどのように生きるのかについて悩んでいる。

Bさん:だから、俺もそっちの覚悟も決めんとだめかなと思うんですよ。その覚悟が決まったら、もうたばこも吸い始めますけど。油もんだろうが何だろうが、またとって、マックとか行って、もう普通に食いたいもん食って、その覚悟ができればね。それすらもできん今がいるっていうのが一番つらいかな。

大島:もう別にそんな長く生きなくてもみたいなの？

Bさん:そうそうそうそう. だから, 遺書もしっかり書いて, もうしっかり覚悟は, 笑い事じゃなくてちゃんと覚悟ができたなら, もう好きなことして生きます. それこそキャンピングカーでも買って, 日本一周ぐらいして, Cさんとも言ってたんですけど, 富士山登りたいとか, 日本人に生まれたんだから日本一周ぐらいして, 各都道府県に行っって, スタンプラリーをして, しょうもないことして時間潰しやあええかなとは思うんですね, はい. 最低限の生活で. …本当に旅人みたいなことしようかなとは思うんですけどね. 人生一度きりですから, ほんまにしたいこと. だつて, この体になって, 行きたいところとか山ほど出てきますよ. (2018/7/26)

Bさんはこれまでバックパッカー一つでアメリカを旅行したこともあり, 自由な旅人のような人生が自分らしい生き方であると考えているようである. しかし, 今の自分は生活習慣を気にしながら, 障害者として雇われるという「細く長い」人生を選んでしまっていると考え, もっと「短く太い」人生に憧れを抱き, その狭間で葛藤している.

Bさん:ああ, でも極論の話やったら, 漫画とかじゃないですけど, そりゃやっぱり薬まで飲んで生きたいんかとか思っちゃいますよね, ここまで来ると. 何か治療してまで生きるんかとか, こんなことして生きとんのは人間だけじゃないんかとか思いますよね.

大島:でも, 実際にそうできるかという, 難しい.

Bさん:そうそう, 中途半端な自分がふらふらするんですね. そりゃ, どっかで太く短くっていうのも格好ええとは思うんですけどね. なかなか難しいとこですね. (2018/9/3)

脳卒中という病気の特徴としては, それ自体が直接, 生死に関わることはそれほど多くないことがある. しかし, 脳卒中は後遺症としての障害を引き起こす. そして, 再発を繰り返す可能性が高いため, 脳卒中者は再発予防のための徹底的な生活管理を課される. Bさんは健康に気を使う生活ではなく, 残りの人生が長くなくてもいいから, やりたいことをしたいと願う. だが, 脳卒中の再発はそれを退ける. なぜなら再発した場合には直接的な生死ではなく, 障害の重度化につながるからである. 再発の帰結が死ではなく, さらなる障害であるということがBさんにとって決断を困難にしている.

脳卒中者にとって障害の価値づけは単に障害を負うことによって障害をどう解釈するかだけでなく, 障害を負ってもなお生きるに値するのか, 再発予防してまで生きるべきなのか, さらには働いて稼いでそれで医療にかかり再発を予防するという単なる堂々巡りにも見える生活に意味を見出せるのかという否定的価値に打ち勝つ多大な原動力が必要となる.

Bさんはそのような困難な状況の中でも, パラリンピックを見たいとボランティアに応募したり, 障害者雇用を目指したりと生の意味を模索しようともがいていた. しかし, それらも思ったような成果は得られず, 生の意味を見出すのが困難な状況にある. このような現状を受けて, Bさんは自身の生については以下のように語った.

Bさん:生かされている感が強い…。癌が羨ましく思える。こんなんいっちゃダメやろうけど。
(2019/3/5)

Bさん:正直,病院でこの間定期検診で,ちょっと大腸がひっかかったんですよ。何かポリープかなんか腫瘍的なのがあるという。で,また再検査に来てくれて言われたときに,あつ,ちょっとこれ俺,ひょっとというけど,まあ癌なら癌でもええかなと思った節もありますもの。

大島:恐怖よりも?

Bさん:そうです。そうしたらもう,大腸癌で余命が何ぼかいうのはわからんけど,3カ月なら3カ月,半年なら半年でゴールが見えてもまあええかなとも思ったんです,ちょっと,はい。
(2018/12/13)

Bさんの「癌が羨ましい」という発言は,癌が最終的に末期となった場合に,余命を告知されることを指しているものと思われる。Bさんが「ゴール(余命)が見えてもまあええかな」と語っているのは,決して早く死にたいということを書きたいのではなく,余命を告知されれば,今のような「生かされている」生活から,自らが覚悟を決めて,生き方を決断できると考えているものと思われる。Bさんの発言の背景には「生への不安」が隠れているようである。また,Bさんは別の場面で「健康寿命でいったら死んでる」とも述べている。

哲学者のミシェル・フーコーは,近代の権力は人々の生に積極的に介入し,身体を通して人々の生を規格化し,管理・統制する生権力であるとする。生権力は正常化を通して障害者/健常者カテゴリーの分類を明確にし,人々に「よく生きる」という規範を内面化させる¹⁰⁾。このように近代は,生きることと健康であることが密接に結びついており,多くの人々は際限ない健康の増進に邁進している。健康を損なうことは可能な限り避けるべき事態であり,健康を損なった人はその責任を問われることになる。これを犠牲者非難(victim blaming)と呼ぶ¹⁾。現代社会は,セルフ・コントロールの神話が蔓延している。そうして,健康の喪失は容易に生への不安へと転じてしまう。さらに,Bさんは以下のように続ける。

ただ,俺の場合,半分死んだのと等しいと思うんやけどなあ。生殺し的なのが一番嫌やわ,俺。
(2018/9/3)

というか,死ぬ準備ができるというか。こっちはもう左は死んだのに,それでも生きるというね。だからよく言う植物状態で生きるのに近いんだなみたいな。(2018/12/13)

Bさんの言う「半分死んだ」は身体麻痺のみを指しているわけではない。Bさんは続けて「生殺し」と語る。「生殺し」とは,ひと思いに殺さないで,死ぬばかりの状態に置かれることを指している⁸⁾。Bさんは,日常の生活は可能であるが,就労が見つからず,さらに人間関係ややりがいを失い,他者や社会との関係性を喪失している。そのような状態で生きていることを,Bさんは「生かされている」と表現して

いる。さらに「植物状態で生きる」とは、Bさんにとって生活が仕事や趣味をする訳でもなく、生物学的には生きているが社会的には生きていないということについて述べているものと思われる。

ロバート・マーフィーは、健全な身体からの逸脱の程度に従い、障害のヒエラルキーが存在すると述べている³⁸⁾。しかし、秋風は、軽度障害者には障害の重さと生きづらさは比例するという社会通念が苦悩を創り出し、彼らは障害者でもなく健常者でもなく周縁化されていると述べている³⁶⁾。本研究の協力者は、これと同様に障害の程度だけを考慮すれば、車椅子は必要なく、家庭生活では他者の介助が必要なることは稀であり、障害のヒエラルキーで言えば、上層に近いかもしれない。しかし、生活はできるが仕事に就くことではできず、障害年金といった社会保障を受けることも難しい。Bさんが語った「生殺し」「植物状態で生きる」は、脳卒中者の苦悩を実に的確に現している。

3. 1. 7. 障害者職業センターでの経験とBさんの変化

その後、Bさんは障害者職業センターで職業訓練を受けることとなり、職業センターに入所しながら、職業訓練を受けた。職業センターでの入所生活に変わってからBさんには変化があった。Bさんは、職業センターでは年齢的にも他の入所者より上であった。さらに、若い入所者は社会生活の経験がなく、その点においてもBさんは皆に声をかけられる兄貴分のような存在であった。Bさんは、センターではよく喋る存在であり、スタッフからも「障害者っぽくない」と言われた。同時に、Bさん自身も下宿している他の障害者について「みんな普通」と語った。Bさんは、職業センターの中では、障害者というカテゴリーはほとんど意識していないように思われた。なぜなら、Bさんが他の訓練生のことを話す際にも、その人がどんな障害かをほとんど意識しておらず、筆者が聞かなければそのことにはふれなかったからである。

ある時、職業センターで職業訓練の一環としてパワーポイントを用いたプレゼンテーションを行う課題が課された。Bさんはその準備をしているときに、指導員から「障害」は「障がい」と表記することや「障害」ではなく、「特性」という言葉を使用するように指導された。Bさんは、そのことについて「なんかようわからん。そんなん意味あるん？」と話した。また、宿舎の食堂で順番待ちをしていた時に、精神障害者の訓練生が順番を守らないことがあった。Bさんはそのことを本人に指摘しようとしたが、他の訓練生からは「彼は障害だから言っちゃだめ。後で先生に伝えた方がいい」と言われ、違和感を抱いていた。

職業センターには夏休みがあり、お盆前後で1週間ほど、寮が閉鎖されることとなった。Bさんは車でのんびりと気ままな旅をしたいという思いを抱いていた。そして、Bさんは夏休みの期間、実家に帰省せず、念願だった車での旅行を実現させた。旅行先では、車で寝泊りしながら、1週間ほど気ままな旅を楽しんだ。しかし、その後、職業センターでてんかんを発症してしまった。そのため、Bさんは移動手段だった車を手放さなければならなくなった。就職先が見つかりそうだったが、その場所は郊外で市街地から離れていた。Bさんは、車での移動手段を奪われたために、どうやって移動したらいいかと悩んでいた。特に若年発症の脳卒中者は、てんかんを起こす可能性が指摘されており、実際にてんかんを起こすと発作後2年間、運転が法的に禁止される。やっと見つかりそうだった就職先で移動手段に車が必要であったが、てんかんによりその移動手段も奪われてしまった。

以上のような障害者職業センターでの経験は、Bさんに変化をもたらしたように思われた。Bさんは、職業センターという場を通じて、「障害者」というカテゴリーではなく、障害を持った人々を触れ合うことを通して、自らが持っていたスティグマを解消しているように見える。そして、それは同時に自らに向けられたスティグマの是正につながったのではないだろうか。しかし、Bさんが「障害者」を完全に受け入れているわけではないだろう。スタッフから「障害者っぽくない」ということを言われたとBさんは筆者に語ったが、この言葉の背景には、「障害者は暗くうつむきがちな印象」というようなスタッフとBさんの共通の認識が存在している。脊髄損傷者の自己アイデンティティに関してインタビュー調査を行ったNakamuraは、障害者が受傷前の健常者としての自己と障害者としての自己を振り子のように揺れ動くPendulum modelを提唱している¹⁰²⁾。このモデルでは、健常者としての自己と障害者としての自己を併せ持っている状態をmiddle selfとしている。Bさんの中でも障害・障害者への歩みよりと、それへの反発が同居しているというのが率直な認識であろうと思われる。よって、「障害者」としてのアイデンティティの構築は、単線的なものではなく、行きつ戻りつを繰り返す継続なのである。この「障害者」というカテゴリーに関する詳細な考察については、第5章の総合考察の中で改めて論じる。

3. 2. Eさんの物語

Eさんは病気をした直後から障害について「しょうがない」と語り、悲観的な姿もあまり見せずに復職のために精を出していた。Eさんは自身の障害の後遺についてもあまり言及することなく、障害による半身麻痺そのものを克服したいとの思いを語ることもなかった。Eさんが願うのは、再び働くことであった。

3. 2. 1. 過労による脳卒中の発症とその後の復職および就労の断念

Eさんは大学を卒業した後にIT会社に就職した。前章で述べたように、会社では、Eさんは上司に対しても積極的に意見を言い、周囲からの信頼も厚かった。会長はEさんを「次期社長にする」と言及していたほどであった。発症以前、Eさんは会社のプロジェクトのサブリーダーを任せられており、仕事は多忙を極め、病前の4ヶ月はほとんど休みなしで、朝9時から24時過ぎまで働いていた。必然的に健康への配慮は疎かとなり、食事はラーメンや牛丼、ハンバーガーなどのファーストフードまたはコンビニであり、睡眠時間は3～4時間であった。健康診断の際に高血圧を指摘されていたが、会社での仕事が忙しく、病院に通うことができなかった。

過労が大きく影響し、Eさんは34歳で脳卒中を発症してしまった。Eさんは病気になり入院することになったが、病気については「しょうがない」と語り、懸命にリハビリに励んでいた。Eさんが脳卒中を発症したことを受けて、社長は家族に「社員の体調管理ができなくて悪かった」と話した。入院中、Eさんの弟は「会社が働かせ過ぎたんじゃないか」と漏らしていた。しかし、Eさんは体調管理については「自分の責任」と考えていた。Eさんは自分が脳卒中で倒れてからも、会社のプロジェクトの進捗を気にしており、プロジェクトのメンバーに「(プロジェクトが終わるまで)後3ヶ月頑張る」と気遣っており、早く復帰したいとやや焦っていたようであった。

Eさんは退院後すぐに東京に帰り、復職しようと考えていたが、東京での一人暮らしは困難で、実家で加療することになった。会長は「リハビリするのが仕事だ」として復職するまでの期間も給料を出していた。その後、1年程度の加療を経て自宅での生活が自力で可能となったEさんは、かかりつけの病院を決め、準備万端で東京での一人暮らしを再開し、復職を果たした。しかし、すでに前章で述べたように継続的な就労は困難となり、復職から7ヶ月後に会社を退職し、実家に帰ることになった。会社を退職した際には、母の前で涙を見せたEさんであったが、すぐに立ち直り再就職に向けて準備することになった。

その後、障害者職業センターで3ヶ月の職業訓練を受けた。職業訓練では自身の障害の特性を理解し、どのような職業が可能かを検討した。結果的には、Eさんはもともとパソコンが得意だったこともあり、事務職が最適であるという考えに至った。しかし、事務職で求められる頻度の高い電話対応は、訓練を受けたが失語症のため困難であり、そのことは就職先に伝え配慮を請う必要があると考えていた。障害者職業センターの職員が母に伝えたところによると、Eさんはセンターでもムードメーカー的な存在であった。障害者職業センターでは朝礼の際に自主的なスピーチをする機会があるのだが、皆が躊躇する中、Eさんは失語症があるにもかかわらず積極的に手を挙げて喋っていたとのことであった。Eさんは、障害者職業センターでの訓練を終えた後に再び実家に帰り、ハローワークで本格的に職を探し始めた。そして、障害者向けの合同就職説明会に参加した。

3. 2. 2. 再就職の過程におけるトラウマ

障害者向けの合同就職説明会に、Eさんは母とともに参加した。説明会では、聴覚障害者や精神障害者と思われる人など様々な参加者がいた。ただ、Eさんのような脳卒中者はほとんどいなかったとのことであった。

しかし、説明会はEさんの期待とは程遠いものであった。説明会では障害者が各企業のブースに赴き、そこで説明を聞いて回る。Eさんがある会社に働くことができるか聞くために並んでいた際に、その窓口の女性に「どうして並んでいるの？」と問われたという。この発言は「あなたのような障害者に、ここでの就職ができると思うの？」という意味を内在していると思われる。母は、「その会社は障害者雇用にも力を入れているのに。しかも、障害者対象の説明会なのよ。たくさんの人が列に並んで忙しいのはわかるけど、言い方があるじゃない」と怒りを露わにしながら話した。

別の会社に話を聞いた際にも、会社の所在地がEさんの自宅から遠かったため、Eさんはもし通うことが難しければ引っ越すことも含めて考えていたが、「電話ができないとだめ、歩いて自分で来れないとだめって全然取り合ってくれな」かった。また、他の会社でも事務職を希望するEさんに対して企業の担当者は「電話対応がいるんですよ」「どうやってその身体で(会社)に来るんですか？」と繰り返し発言した。さらに、別の会社に話を聞きに行った際にも緊張して言葉がうまく出ないEさんに対して、「今の様子だったら電話対応なんて無理ですよ」と心ない言葉が浴びせられたという。Eさんの母はこれらについても、「障害者雇用に力を入れているって聞いたのに…」と落胆していた。それは単に断られたこと以上に「障害者雇用に力を入れていても、障害によって結局は断られてしまうのか、そこ

なら配慮してもらえと思ったのに」という思いがあったためと思われる。Eさんの母は説明会での体験を受けて障害に対する社会の認識について以下のように話した。

表面上はいいけど、実際は…。障害者の人からしたら、雇ってもらってるって思ってしまう。会社の方はすごく雇ってあげているという態度で。障害者に限らないけど、従業員あつての会社なのに、そんなんでやっていけるのって思ってしまう。(障害者雇用の説明会なのに)あんたら(雇用者側)の方が(障害について)わかっていない。(2019/1/28)

Eさんはその後、携帯電話で就職情報を探しているが、実際に書類を送ったり面接を受けたりするような行動には移っていなかった。言葉の問題だけでなく、事務職には雑誌の切り抜き作業などもあり、ハサミを使った作業には不安を感じていた。特に面接については、負担が大きく、「(行動に移すには)勇気がある」と話した。母は、なかなか就職活動に動き出そうしてないEさんに対して焦りを抱き、Eさんに「ここはどう?」と様々な会社を提示していたが、Eさんの反応は乏しかった。その様子を見ていた筆者には、就職説明会での出来事がトラウマのようにEさんに重くのしかかっているように感じられた。

障害者雇用は、障害者の社会的包摂の入り口となり得る。しかし、実際の雇用は、半身麻痺や失語症などの高次脳機能障害を有する脳卒中者にとって、多くの困難を伴う。雇用側の障害者像は、車椅子利用者や精神・発達障害者であり、脳卒中者は想定されていないと、筆者には思われる。そのため、脳卒中者は社会的包摂を意図した場で社会的排除を経験してしまう可能性がある。このような経験は心に深い傷を与えるトラウマとなるかもしれない。

これまで見てきたように、Eさんは就職説明会に臨む過程で、復職の断念や再就職に向けての障害者職業センターでの訓練を経て、徹底的に自分の障害と向き合ってきた。しかし、結果は面接に至る以前に門前払いをされたようなものであった。Eさんにとって、再就職はあまりにも高いハードルのように映ったのではないだろうか。

3. 2. 3. 死を考える—社会的排除がもたらすもの

その後、Eさんは携帯電話で雇用情報を見ているものの、実際に行動に移すことはなく、時間が過ぎていた。母は県内の障害者職業センターでの半年から一年の職業訓練を提案した。ハローワークの職員の情報によると、「そこを出れば90%は仕事が見つかる」とのことであった。しかし、Eさんはすでに職業訓練を経験しており、「((以前訓練を受けた職業訓練センターは、職業訓練センターの)トップでしょ。そこと何が(違うのか)」(Eさんが受けた職業訓練センターは日本で有数の環境があった)と語り、再び訓練を受けたところで違いがあるとは思えないと考えていた。EさんはIT企業に務めているため、パソコンの操作についてはかなり長けている。Eさんが受けた職業訓練も自分に何が可能かを客観的に判断することには寄与したが、パソコンについての新たな技術を習得するものではなかった。Eさんは復職の断念や、職業訓練を受けたが障害者雇用が困難だったことで手詰まりを感じているようであった。

Eさんは就職活動がうまくいかなくなってから、母に時折「もう少し右手が動けば」「右足がな」「喋れば」と漏らすことが多くなっていたようである。他方で、母もなんとか仕事が見つかって欲しいと思っていた。また、母は「最近、(母自身の)帯状疱疹が再発したみたいで。もし、私が早く死ぬようなことがあったらどうしようかと」「つい心配ばかりが先に出ちゃって」と話すように、自分自身の体調が悪いことも重なり、先々に不安と焦りを感じているようであった。母はEさんに「(就労に向けて)動かないと」と伝えたが、Eさんは少し声を荒げて、「わかってる」と話を遮るような調子で答えた。

筆者がEさんや母親と会って話を聞く場面で、Eさんは、自身の身体機能やそれを治すことについてほとんど言及したことがなかった。Eさんは障害を持って働くことができるように懸命に取り組んできたが、それでも差別を経験したがために、その葛藤は身体機能の喪失に向かわざるを得なくなってしまったのであろう。説明会においてEさんが経験した社会的排除は、Eさんにインペアメントの存在を改めて浮き彫りにするものであった。

また、就職に関する体験は、間接的に家族関係にも微妙な影響を及ぼしているようである。Eさんは就職に対してトラウマを抱えているようであり、前に進むことが難しくなっている。母もそのようなEさんの思いを理解しているが、母は母で自分の身体の衰えから不安を募らせ、Eさんを急かしてしまう。Eさんと母の思いには微妙な齟齬が見て取れる。しかし、この齟齬はEさんと母のそれぞれや両者の関係性の中では解消することが難しいように思われた。

再就職の道がなかなか見えずにいたある日、Eさんはふと母の前で「このままあの時(脳卒中を発症した時)、死んどったら」と漏らした。Eさんは、発症当初からインペアメントそのものを「しょうがない」と語り、悲観的に捉えている様子はなかった。しかし、就労場面においてディスアビリティが前景化し、それがEさんに苦悩として重くのしかかった。それは脳卒中による麻痺や失語症の後遺を「しょうがない」と語り、復職を断念した時もすぐに立ち直ったEさんをもってしても、脳出血を生き延びたことを後悔させるほどのものであった。

就労は社会的アイデンティティの形成や経済的基盤の確保のために重要なことであると言われていいる。実際に脳卒中者においては、就労などの社会的活動がQOL向上に貢献するとの研究もある¹²⁾。しかし、障害者にとっての再就労は、障害というアイデンティティが剥き出しのまま晒される場でもある。そこでは、無能力を突き付ける言葉が発せられ、傷つき、トラウマを抱える可能性も少なくない。特に障害者雇用という社会的包摂を期待する場で、社会的排除を受けるという体験は、その文脈も相まって精神的な落差が大きい。健常者から何気なく発せられる言葉は、無能力を突き付け、スティグマを強化する。そして、脳卒中者は健常者-障害者の乗り越え難い隔絶を経験し、再び働く意欲を奪い取られてしまう。

特に脳卒中者の就労について、復職は様々な議論がなされているものの、再就職については情報も著しく不足している。復職では、病前から職場内で培ってきた関係から、個人を見る視点を他者が有しているために、障害者の手前で〇〇さんという個人的アイデンティティが前景化する。しかし、再就職では、雇用主がその人個人を全く知らず、その人を取り囲むカテゴリー(障害者)に依拠せざるを得ないため、スティグマを容易に形成しやすく、再就職の困難さは復職の比ではない。

3. 3. 本章のまとめ

本章では、Bさん・Eさんの語りを軸に、脳卒中者の苦悩がどのように社会的に構築されるかを論じてきた。脳卒中者の苦悩は、まず脳卒中の持つ病いという側面と障害者という側面の両者に由来し、かつ両者の間には相互作用が存在する。脳卒中の発症の危険因子に生活習慣病が存在する。生活習慣病に対しては、その表記が示すように「自己コントロールの欠如」というスティグマが付き物である。脳卒中者は、生活指導という形で医療者や家族から健康に配慮した生活を自ら統御することを求められる。それはつまり、これまでの生活を否定し、脳卒中にならない後半生を生きることを脳卒中者に課すということである。その指導の過程では、再発のリスクが伝えられ、脳卒中者は自らの現在の苦悩がさらに重くなる可能性に直面することになる。特に障害としての脳卒中が、この再発のリスクを現実のものとして理解する資源となっている。

そして、障害としての脳卒中を通して、脳卒中者は障害に伴う社会的排除を経験することとなる。特に、脳卒中による半身麻痺という障害により、労働において求められる効率性という観点から著しく劣ってしまうことが露わになる。他方、社会の側からは、歩くことができる脳卒中者が、働くことが難しいことはほとんど理解されていない。また、BさんやEさんのような中年期発症者の場合には、周囲の人々が「若いから働ける」という認識を抱いており、BさんやEさんは働かなければならない、あるいは働くことが当然であるという、プレッシャーを感じざるを得なかったであろう。このような状況では、「働けない」のではなく、「働かない」と見られてしまう可能性すらある。中年期脳卒中者は、家庭生活を送りつつ、社会生活では排除を受ける状態となり、(強制的に)「生かされている感」を感じるのである。

BさんとEさんが脳卒中となった背景には、生活習慣が関係している。しかし、生活習慣もまた原因ではなく、結果に過ぎない。Bさんの生活習慣の乱れの背景には、非正規労働を掛け持つ必要性和そのために生じた不規則な勤務と睡眠時間の短さがあると思われる。Eさんに至っては、長時間の残業や多忙な仕事に伴い病院を受診できないといった問題など、著しい過重労働と会社の側の健康配慮義務の不履行が存在すると思われる。しかし、両者とも労働災害に伴う補償は申請すらしておらず、生活習慣に伴う病気の発症ということに帰結されてしまっている。脳卒中者の労働災害の認定は年間200～300件であり¹⁰³⁾、この数字は脳卒中の総患者数からすると非常に少ないと思われる。そのため、過重労働の影響で脳卒中を発症したとしても、その結果の責任は労働環境の側に認められにくく、個人に引責されている可能性が高いのである。脳卒中の発症が常に労働に起因するわけではないものの、脳卒中者はいわば、市場原理に基づく効率主義的な社会システムによって隠蔽された犠牲者という側面もあるのではないだろうか。

以上をまとめると、脳卒中者の社会的排除のメカニズムの背景には、労働衛生上の問題が存在する可能性があるが、その労働そのものの問題や労働環境に起因する問題であっても、労働災害という社会保障を受けることが(でき)ないことがある。そして、その結果として失職などという形で本人が経済的な打撃を受けるとともに、本人の生活習慣の問題に帰結されることで不規則な生活者という不名誉なレッテルを貼られる。その後、家庭生活は自力で営むことができるが、効率性が求められる就労などの社会生活では差別や社会的排除に遭う。脳卒中者の障害を作り出した責任の一端は社会の側にあるはずなのに、である。さらには、脳卒中者は一見すると自分の身の回りのことは行うことがで

きるため、脳卒中者の抱える苦悩は他者から理解されにくく、支援の必要性が理解され難い状況にある。

ここまで見てきょうに脳卒中者の抱える苦悩は、社会的排除のメカニズムによって引き起こされる。先行研究の中で、例えば細田は、脳卒中者の抱える苦悩を「歩くことができなくなり、字を書くことができなくなり、言葉も失うという絶望状態」と表現している¹⁾。しかし、それでは「歩くことができなくなり、字を書くことができなくなり、言葉も失う」ことがなぜ、絶望となるのかということについて、細田は明らかにしていない。この点に関して、立岩は生きることと能力を簡単に結びつける社会の恣意性を指摘している。それはつまり、「生きていられること」という目的のために「働けること」や「手足を動かせること」が手段として要求されるとしたら、それは社会のあり方の問題であり、両者を結び付けてしまう社会の規則に正当性はないということである⁶⁵⁾。本来、「生きること」と「歩くこと、字を書くこと、話す」ことは別の事柄である。しかし、市場原理、効率主義が「働く」ことを称揚し、「歩くこと、字を書くこと、話す」ことを「働く」ための価値であると認めたからこそ、両者を分ち難いものとして結び合わされている。

Bさんであれば、社会的なものの反映でもある自身が抱くスティグマがインペアメントと絡まり合い、ディスアビリティとなっている。Eさんの場合には、就労場面における社会的排除がディスアビリティを生じさせていると言える。そして、インペアメントとスティグマや社会的排除が結びついたときに、絶望となるのではないだろうか。その絶望は脳卒中者に死を意識させるほどのものとなりうる。脳性麻痺の当事者運動を組織した横塚は障害者の自殺について以下のように述べている¹⁰⁴⁾。

脳性マヒに限らず、どんな身体障害者にしろ、障害だけが理由で心の底から死にたい、自殺したいと考えることがありうるでしょうか。なるほど自殺した身障者は、死にたいから自殺したのでしょう。しかし、なぜ死にたいと考えるようになったかを検討すれば、おそらくほとんどは、障害によるのではなく、障害を原因とするさまざまな差別や貧困行政によって、「自殺させられた」のであり、要するに殺されたに等しいことがわかります。(11p)

身体障害者が抱える自殺するほどの苦悩には、差別や貧困行政等の社会制度が深く関連しているという横塚の指摘を参考にするならば、脳卒中者が死を考えるというのは正確でない。脳卒中者が抱える生きることへの不安、生きる意味の見通し難さが、彼らに死を意識させるのである。特に本邦でのコホート研究によると、脳卒中者の自殺率は健常者の10倍であり、それは脳卒中後5年間続くとされている¹⁰⁵⁾。もし仮に、細田の述べるように「歩くことができなくなり、字を書くことができなくなり、言葉も失う」というインペアメントが「絶望状態」(苦悩)だとするならば、発症直後から緩やかに減少傾向となるだろう。しかし、発症後5年ものあいだ続くということは、病院を退院した後の社会生活における上述のような差別や社会的排除が関連していると言えるのではないだろうか。

これを裏付けるデータとして、NPO法人ライフリンクの行った「自殺者の危機要因の連鎖」に関する調査研究がある¹⁰⁶⁾。それによると、身体疾患はうつ病や失業と関連し、さらに失業が生活苦や非正規雇用につながり、家族間での不和も重なり自殺に至るとされている。脳卒中者の苦悩には、インペアメントに加えて失業や経済的困窮が深く関連している。また、脳卒中者の復職の促進・阻害要因を検討

した研究においては、教育歴の少なさやブルーカラーでの労働が阻害要因として挙げられている⁷⁸⁾。このように、脳卒中者の復職の困難さは、インペアメントそのものだけでなく、個々人の労働実態などと複雑に絡み合っている。さらには経済状況、教育歴などが相まってディスアビリティの重度化へと転じている。

星加は『障害とは何か』という著書の中で、ディスアビリティを生じさせ、重度化させる社会的メカニズムを理論的に探求している⁶⁸⁾。星加は、全盲の視覚障害者である。確かに全盲は身体障害者手帳1級に該当する「重度」の障害であるが、星加は自身の体験の中では十分なリアリティを持って答えられるディスアビリティがあまりないという。それは、大学・大学院で研究者として進む中で、ディスアビリティに「転化」しない支援があったことが大きいと思われる。そして、星加は自身の体験をもとにインペアメントがあることとディスアビリティを経験することには「ズレ」があるという。それは言い換えれば、障害は個人に帰結できない、社会的に生成される現象であることを意味している。そして、障害を重度化させるメカニズムは「不利益の集中」であるという。不利益の集中とは「いったん特定の社会的活動において『できない』状態になると、そこから自動的に他の社会的活動に関しても社会的状態が悪化し」、「より『軽度』な不利益が『重度』化する」(p11)ことである。BさんやEさんの苦悩は、身体機能の喪失に伴う「できない」状態が、人間関係ややりがい、就労の困難さという形で他の社会活動にも影響し、「できない」状態が重層化することで障害の重度化を引き起こしていると考えられる。

マーフィーは、入院中の神経科の患者について以下のように分析している³⁸⁾。

ほとんどのリハビリ患者は多かれ少なかれ、憂うつ症だ。これはだが一般的に治療の必要のある精神病ではない。というのはリハビリテーションにいる神経科の患者はみな憂うつであるに足る十分な理由を持っているからだ。…精神的に病んでいたのでは決してない。むしろ全く正常だったのだ。(p.72)

そして、ともに入院している脳卒中患者について以下のように述べている。

一方、リハビリテーションを受けている患者の多くは脳卒中などの発作を起こした者だが、彼らの場合には発病が急だということもあり、憂うつ症をはじめとする特殊な心理状態におちいりやすい。彼らもちろん憂うつであるだけの十分な理由をもっているわけだが、しかし彼らの落ち込み方は他の患者たちよりずっと深く長期間—時には死に至るまで—にわたるものだ。(p.73)

脳卒中後うつ病の発生率は、時期により違いはあるものの、おおよそ脳卒中者全体の40%にもものぼる¹⁰⁷⁾。しかし、脳卒中者がうつ状態になる、あるいは脳卒中者の自殺率が高いというのは、彼らの状況を顧みれば十分に理解できることではないか。BさんやEさんが「何のために生きるのかわからない」と語ったり、死を意識したりすることは、マーフィーの言葉を借りれば、「全くの正常」である。脳卒中者を取り巻く社会的排除のメカニズムを考えれば、脳卒中者が苦悩を抱えることは極めて自然な反応と言わざるを得ない。そこで問わなければならないのは、「なぜ障害が苦悩となるのか」「なぜ障

害が死を意識させるほどのものとなるのか」だけではなく、「なぜ障害を負ってもなお生き抜くことができるのか」である。次章以降では、このことについて検討していく。

第4章 脳卒中者の紡ぎ出す生

前章で述べたように、脳卒中者の苦悩は他者や社会との関係の中で形作られる。脳卒中者の苦悩は単に身体機能の喪失のみならず、社会に存在するスティグマや様々な社会制度が大きく関与している。しかし、そのような困難な状況にありながら、生の意味や生を紡ぐ可能性を見出す人々もいる。本章ではAさん、Cさん、Dさんの物語から、脳卒中者が他者や社会との関係の中で、生をどのように育んできたのかを明らかにしていく。

4.1. Aさんの物語

Aさんは、脳出血により右半身麻痺と失語症を呈した60歳の女性である。母・娘との3人暮らしであり、夫とはAさんが若いころに死別している。Aさんは夫との死別後、子供2人を育てるために仕事と家庭を切り盛りしてきた。手に職を得るため、単身アメリカに渡り、カイロプラクティックの資格を取得し、脳卒中を発症するまで、多くの患者を治療してきた。また、病前は整体の仕事を行いながら、サプリメントの販売も併用して行っていた。仕事は多忙を極めており、その最中に脳出血を発症した。おおよそ5ヶ月間の入院加療を余儀なくされた。Aさんは入院中、病気の関係で感情が安定せずによく泣いていた。ただし、退院後に入院中の状況を振り返ってもAさんはほとんど覚えていないという。退院して自宅に帰った際には、Aさんは自宅内をなんとか歩くことができるものの、屋外を長時間歩くことは困難であるため、外出時は車椅子を利用しており、他者の援助を必要としていた。もっぱら自宅内での生活が中心となっているが、母や娘、友人の支援もあり、時には外食をしたり、旅行に行ったりと穏やかな生活を送っている。Aさんは手の麻痺により整体の仕事が困難となり、自分を待っている患者に対して申し訳ないと話した。退院した当初、Aさんは外出してもすぐに疲れてしまっていたが、リハビリを通じて徐々に体力がついてきた。Aさんにそのことを伝えても「元気になった？うそ〜？元気になった実感ない。歩いたり変わらない」と元気になった実感はないようで、身体の変化への自覚は乏しい。Aさんには家族ぐるみの付き合いをしているKさんという友人がいる。AさんとKさんは「知り合って15年程度」であり、非常に気心知れた関係である。AさんとKさんの関係は病前と変わらない様子であった。Aさんも「友達が迎えにきてくれて、連れ出してくれるの」と述べるようにKさんを信頼し、頼りにしている様子であった。

また、Aさんにはパートナーと呼べる、年齢が一つ上の男性がいる。Aさんは夫と死別したのちに、50歳ごろにこのパートナーに出会った。2人は自然と会うようになり、脳卒中になる直前には2ヶ月に1回程度会っていた。脳卒中後、Aさんは少し2人の関係性を心配しており、「私みたいなのがパートナーでいいのかなって思うけど」と考えていたが、パートナーは病前と変わることのない関係を維持してくれた。Aさんは「全くその(関係性の変化の)気配も見せない。幸せなこと。変わらない関係」と述べた。

Aさんは、家族や友人との変わらない関係性の中で生きている。Aさんは筆者が訪問すると、いつも笑顔で迎えてくれる。脳卒中による重篤な障害を悲観的に捉えている様子はないように見える。その背景には、Aさんの周囲の人々の関係性が変わらないことが大きく影響しているのであろう。もちろん、経済的に逼迫していないことや、60歳という年齢、頼れる子どもの存在なども関係しているだろう。

う。さらには、夫を早くに亡くし、一人で子どもを育てたという、悲しみや苦勞の経験が、脳卒中による障害の経験を相対的に捉える契機になっているようである。

ある時、Aさんと娘とKさん3人が、Aさんの手を触りながら、手を軽くたたくと震えが現れること(医学的には間代性痙攣という)に対して「ポンポン、おもしろい」と言っていた。続けて、娘とKさんは動かさず、腫れている麻痺した手について「赤ちゃんみたいね」(Kさん)、「やっぱりあんまり洗わんから肌きれいなんかな。気持ちいい」(娘)と手に触れながら和気あいあいと談笑していた。Aさんやその周囲の人々との会話の中では、障害や障害者という言葉はほとんど語られることはなく、そこには障害は存在していないようである。

4. 2. Dさんの物語

Dさんは脳卒中発症当初から「(病気になったことは)しょうがない」と語り、あまり障害のことを考えないようにしていた。Dさんの語る「しょうがない」の裏には、病気のことで思い悩むよりも先のことを考えていこうという決心が伺える。ここでは、Dさんと他者との関係や復職が、Dさんの語りや認識にどのように影響したのかを記述する。

4. 2. 1. Dさんの生い立ちと病前の労働実態、脳卒中の発症

Dさんは43歳の男性である。DさんはY県の山間部で生まれ育った。中学校までは地元の学校に通い、高校からは少し離れた町の高等専門学校に5年間通った。小学校の頃からパソコンを触るのが好きだったこともあり、情報工学を学んだ。その後、県外の高等専門学校に編入し、そこで電子科学を学んだ。学校卒業後はバブル崩壊直後で就職は厳しかったが、無事に現在の会社に入ることができた。システムエンジニアとして勤務し、主にソフトウェアの開発を行っていた。会社は東京にあり、会社の近くで賃貸住宅を借り、病気を発症するまでの間、20年以上住んでいた。

Dさんの仕事は、「30歳ぐらいは大変。出張だったり1ヵ月休みなしでした。8時から1時(25時)までの毎日が3ヵ月続いたり」と語るように、非常に多忙であった。30歳前後の頃は、振り返っても休みに何をしていたのかも思い出せないほど仕事漬けであり、「あの1年はきつかった」と話した。Dさんは「残業とか覚えてないわ」と話しており、残業手当もほとんど取らず、仕事をしていたようである。その後、仕事の忙しさは緩和し、週末には趣味であるテニスを楽しむ時間も持てるようになっていた。ただし、病気発症直前もある程度、残業や出張はあり、30歳前後の異常なほどの忙しさに比べれば緩和されたものの、相変わらず忙しいことには変わりなかった。

趣味であるテニスについては、社会人になった後、24歳ごろから始め、週に1、2回程度行っていた。病気前には3つから4つのクラブ・サークルに所属していた。休みはテニス関係の仲間と過ごすことが多かった。テニスクラブでは、よく合宿で東京近郊に泊まりがけで行っていた。Dさんは病前の食生活について、「外食は多かったけど。半分半分」と語った。お酒は普段は飲まず、付き合い程度であり、タバコは吸っていなかった。血圧は脳卒中を発症する3～4年前から高くなり、高血圧と指摘され、薬を飲んでいった。

Dさんは脳出血を発症後、集中治療室に入った。Dさんにはそのときの記憶はあまりないが、母が語るには最初の頃は失語症も重く、会話も難しい状態であった。Dさんは急性期病院での加療を経たのち、実家があるY県の回復期リハビリテーション病棟に転院となった。Y県の病院に転院した後も継続的なリハビリが行われた。転院当初は車椅子を使用していたが、その後、装具と杖を使用して歩くことができるようになったという。また、失語症も改善し、日常生活での他者との意思疎通は可能となった。しかし、Dさんが東京での一人暮らしを行うことは難しく、退院後はY県の実家に帰ることになった。

4. 2. 2. Dさんと母との二人三脚の生活

Dさんは母と実家で2人暮らしをしていた。同じ敷地内に弟家族が住んでおり、弟の子ども2人がよく家を訪れる。また、同じ町内には姉が家族と住んでおり、姉がDさんの支援をしてくれている。

退院当初はDさんの歩きも不安定だったこともあり、外に行くのにも常に母が付き添っていた。また、Dさんの回復のため、入院していた病院の外来や通所リハビリにも母がいつも車で送迎していた。Dさんは、リハビリを日課として、朝起きてから手や言語のリハビリを毎日欠かさず行っていた。母は「手は手、口は口を出してしまおうとしても、『お姉ちゃんによく『あんまり手伝い過ぎたらいけん。できることは自分でさせないと』と言われるんよ』」と言い、手伝い過ぎないように注意していた。この時期、Dさんには常に母が付き添っており、筆者と話をする場面でも母が通訳のようにDさんの意見を代弁していた。Dさんと母のその様子は、筆者には二人三脚のようにみえた。

その後、Dさんの身体機能はリハビリを継続することで改善が見られた。以前は、手はほとんど動かなかったが、肩の動きが改善され、自力で手が目線の高さまで上がるようになった。また、歩く速度が速くなり、歩く距離も増えていった。母は「車の乗り降りなんかは前より足が挙がるようになった」とDさんの変化について話した。それに伴い、母も「最初のころは、すぐに声をかけていたけど、最近は任せて見ないようにしている。最初は私が焦ってた。今はぼちぼちな」と心境の変化があったようである。

Dさんは、病気を発症して半年ほどして、障害者手帳取得の申請を行った。その後、母が障害者手帳が届いたと言い、私に見せてくれた。私に手帳を見せながら母は、「どこだったかな、これ(手帳)、全廃、更新の必要がないと書いてて、もうよくならんってことなんか」と話し、「情けない」と息を吐くようにつぶやいた。手帳には身体障害者1級と書かれていた。また、母は「(障害)年金って言っても僅かだしね。おばあさんの時も年金(障害者)が出て、近所の人にはようけもらって言われたけど、ほんとわずかでおしめで消えちゃってたからね。年間に100万あるかないかでしょう。それじゃあね」と語った。Dさんの祖母は後天的な視覚障害があったため、Dさんの母が祖母を介護していた。Dさんの母はその時の経験もあり、年金の少なさについて知っていた。

DさんがY県の病院に戻ってから、地元の友人がDさんを訪ねてくることがたびたびあった。そして、自宅退院したのちも友人がDさんの自宅を訪れることがあった。Dさんは友人と話している際、失語により、友人の名前が出てこないこともあり、申し訳なさを感じたこともあったと語った。しかし、友人達は「車椅子がないね」とDさんが回復してくれることを喜んでくれており、自宅に帰ってからも、昔話

に花が咲いた。Dさんの地元の友人は再会を喜んでおり、Dさんの母に「今度ここで焼肉してもいい？」とDさんとの交流を楽しんでいる様子であった。

Dさんは「落ち込んだり考えないよう、考えてもしかたがない」と話すように、思い悩んでも仕方がないと考えている。Dさんは復職を見据えており、特に言語機能の改善を期待していた。

4. 2. 3. 就労に向けて歩み出す

その後、Dさんは徐々に一人で散歩に行くようになり、一人で行動する範囲を広げていった。また、屋外を歩くことに慣れてからは母にお願いしていた送迎も断り、自分で電車とバスを乗り継いで通うようにしていた。自宅退院して半年ほどした頃から、Dさんは復職に向けて職場の上司とメールでやり取りをするようになった。対面での会話では、まだまだ失語症の影響で言葉が出ないことは多いが、メールでのやり取りでは比較的スムーズに受け答えができていたとのことであった。Dさんは一度、東京の職場に行きたいと考えるようになった。その理由は、「退院したことの報告。1年経ってこういう状態。すみませんがこういうことしかできません」ということを言いに行くためであった。この頃からDさんは、筆者と話す中で職場のことを話すことが多くなっていった。Dさんは仕事について「僕がいなくなって、会社にもだいぶ迷惑かけたんで。後輩が4月まで来てたが、6月から来なくて、重度のうつ病。その人がぬけてバタバタして」と話し、自分が不在となったことで、後輩に負担がかかってしまったのではないかと心配していた。Dさんは、「(会社で)人を回してと思うんですけどやれない、他も忙しい」と会社での人手不足による厳しい状況を語った。

その後、Dさんは会社に行くことになった。母は心配していたが、Dさんは「(東京は)慣れてるから大丈夫」と考えていた。結局、姉が同伴することになった。東京では地下鉄での移動が多かったが、吊り革を持っていれば大丈夫だった。Dさんは東京に行き、その足で会社に向かった。会社では社長が不在であったため、常務と話をし、Dさんの身体の状況を伝えた。常務と話している最中は、姉は聞いているだけで、主にはDさん自身が話をしたとのことである。常務はDさんと話し終えて「だいぶできるじゃん。口頭(伝達)が意外と使えるじゃん」と言い、続けて「これぐらいなら(復職も)全然大丈夫です」と語った。その後、会社を出てから、Dさんはテニス仲間5~6人と飲み会を行ったと語った。その仲間は、Dさんが東京で入院しているときに見舞いに訪れてくれていた。その際にはDさんは症状が重く、ほとんど声が出なかったが、久しぶりに再会し、Dさんが話すことができるようになっていたため、友人たちは驚き、「全然普通に出るじゃん。普通だな」と言った。Dさんは自分ではまだまだ言葉が出ないと思っていたが友人は「それだけ出たらいいじゃない」と言ってくれたと満足そうに語った。東京へ行った時のことを語るDさんは顔も朗らかで口数もどことなく多く、晴れやかな表情をしていた。

その後、社長と常務がY県を訪れ、DさんとDさんの母、姉で話をしている。社長と常務は「ここ(家)で仕事するのはオッケーです」と在宅ワークでの復職に理解を示した。傷病手当が満了になるまでの期間を使い、簡単なことから始めて徐々に仕事に慣れていく助走期間として、試し出勤^{**ii}を行うこととなった。母曰く、会社側はDさんの病気に対して、働かせ過ぎたという想いもあるようで、健康面にも配慮している姿勢がみられたとのことであった。そのため、Dさんが病気をしてから会社は、障害

者雇用としてろう者と精神障害者を雇ったことを説明した。実際に東京に行き、会社を訪れることで、Dさんは改めて「ゆくゆくは東京で仕事がしたいです」という思いを募らせていた。

Dさんは、東京で友人や会社の同僚に会い、話をする中で自信を取り戻しつつあった。このことは、他者との関わりが大きく関係している。失語症はコミュニケーションに問題を抱える。しかし、当然のことだがDさん一人ではコミュニケーションの問題は存在しない。コミュニケーションの問題は、常にinter-personalな問題である¹⁰⁸⁾。Dさんにとってコミュニケーションの必要性に迫られる友人関係や仕事の場で、「大丈夫」「普通」という承認を得られたことは、Dさんに確かな自信を植え付けたものと思われる。

Dさんの母は、東京から帰ってからのDさんの様子を以下のように語った。

東京から帰ってきた頃から、自我が芽生えてきた。子供のような。自我という言葉が適切かはわからんけど。言葉が思いつかないからそれを使ってるけど。前よりも嫌だとは言わないけど、私が話すぎると険しい顔をしている。子育てみたいなものかな。私にとっては。私はもう少し手が問題だから、常にリハビリをやってもらいたいけど、本人はそれよりもパソコンの前に座っている。仕事が頭にあるらしい。私は仕事のことはメールが鳴っても聞かないの。メールが鳴って大島さんからだとかは私に言うけど。仕事はノータッチ。私もデイサービスに週に3回送ってくの忙しくて。(2018/10/18)

母は、Dさんの「自我」の芽生えを感じ、Dさんの仕事には触れないようにするといったように、少しずつ距離を取っていたようである。しかし、母は自分がそばに居なくてもDさんが生活できるかという将来への不安を抱いていた。

良くはなってきたて、友達も良くなっているという。確かにそうだけど、家では困ることもある。…将来については仕事が復帰できても給料を十分に稼げるとは限らない。在宅で働いて言ってもそんなにももらえるわけじゃないし。障害者年金もどれほどの額になるか。私がいなくてもやっていけるか心配。(2018/10/18)

母の語りから、Dさんもまたそれとなく母との距離を取っていることが伺える。脳卒中に限らず、重篤な障害を負った人には健常者が同伴することが多く、その健常者が仲介者になるため、障害者自身が自分で語ることをしなくなるという¹⁰⁹⁾。そのような仲介者はWisemanと呼ばれ、彼らは望む・望まないに関わらず、障害者の世界と健常者の世界を知っている。今回のインタビューでは、特にDさんの場合は、失語症による言語障害が残存していたため、どうしても自分と他者を媒介する第三者(多くは母)が間に入ることが多かったようである。参与観察においても初期の頃はDさんの母が筆者とDさんの間に入って、会話を取り持つことが少なくなかった。しかし、徐々に母は不在となることが多くなっていった。同時に、Dさんは自ら語る場面が増えていった。さらに、Dさんは復職を意識するようになってから、リハビリについて言及することも少なくなっていく。Dさんの意識は身体から社会へと移り変わっていったのである。母が、Dさんに自我が芽生えたと語るように、Dさんは母が干渉することに

表情を曇らせることが多くなっていった。Dさんは母との二人三脚を止め、独力での歩みを進めていたようである。

4. 2. 4. 就労の一部再開—語りを取り戻す

Dさんは自宅で就労を始めた。就労の内容は、最初は、上司からの問い合わせに対してメールで回答するというものであった。ある時、自宅に何うとDさんは、パソコンに向かい、会社の上司からのメールでの問い合わせに返信していた。私はDさんの様子を後ろから伺っていた。右手は麻痺しているため、左手のみでパソコン操作をしていた。片手での操作の速度は遅いものの、Dさんは慣れた手つきで入力を行っていた。また、文字の入力についても淀みなく行っており、失語症の影響を感じさせないものであった。その後、メールの返信が終わったために、いくつか質問した。メールの内容は、仕事上の問題への対応策を伝えるというものであった。エクセルなどでデータが送られてくるため、それをチェックすることが必要であった。Dさんは「そんなに困ることはないけど、以前は数分でできることが、30～40分かかった。対応策が前はスッと出てくるけど時間がかかる。メールを打つのも時間がかかる」と話した。またDさんの心配なこととしては「自分ではできてる(つもりだ)けど、向こうはなんじゃこりゃっていう。周りからしてみると」と話し、Dさんと会社でのミスコミュニケーションになっていないかを危惧していた。Dさんはメールでの仕事のやり取りに対しては失語の影響はあまり受けていないと感じていた。ただ、Cさんはわずかな作業でも「疲れる。前ほどスッとできない」と感じており、私がそれを8時間耐えられるのかと聞くと「(病気する前は)あれを何件もようやったなー」と話し、自信はあまりなさそうであった。

その後、Dさんは週一回程度、web上での会議にも参加した。web上での会議ではなかなか発言したくても言葉が出ないこともあり、悩んでいた。リ試し出勤から通常の復職への不安については、「こんな身体じゃなくても不安はある。仕事ですから」と語った。また、生きる意味について筆者が聞かけると、「その気持ち(脳卒中者が生きる意味があるのかと問いたくなる気持ち)はわかるが、それは病気じゃなくても考えること」だと答えた。Dさんは、復職への不安や生きる意味について考えることは決して病気だから考えることではなく、病気にかかわらず誰もが抱えるものであると認識していた。このころのDさんは、復職への不安を抱えているものの、筆者にはその表情が晴れやかなように感じられた。そのことをDさんに聞くと以下のように答えた。

まあどうにかなるか、前向きに生きようと思ってます…なんで病気になったんだと考えてもしょうがない。…いつまで経っても抜け出せないのはなぜ?ではなく、前向きに考えよう。(2019/3/20)

さらに、会社の側もDさんが過労で倒れたと考えているようであり、新しく障害者雇用で職員を採用したとの情報をDさんに伝えていた。障害者雇用で雇われた人は聴覚障害者であったが、Dさんの働いている会社では、社内であってもメールでのやり取りが多いため、聴覚に障害があってもさほど大きな職業上の障壁はなかったようである。Dさんは、その人の就労のことを言及することが多くなったが、それはその人の経験を自身の復職に重ね合わせていたためであるように思われた。またDさ

んは、会社で交通サービスに関わるシステム開発を行っていた。その中で、障害者手帳に関するものがあった。病前は障害者の関わるシステムであることは知っていたが、深く考えたことはなかったとDさんは言う。病気になってからは障害者のことや、障害者に関わるサービスについて「より強く思うようになった」ようである。そして自分の仕事を振り返りながら「サービスを使う人とサービスを作る人。使う人の意見を考えないといけない」と改めて考えるようになったという。

復職を果たしたある日、Dさんは病気になってからのことを振り返り以下のように語った。

家族や友人にも恵まれた。みんな心配してくれるから。自分が頑張ればと思う。自分は(色々な人に囲まれて)自分が幸せだと思う。後は自分次第。(2019/3/20)

Dさんは、自分を取り囲む家族や友人に感謝をしつつ、今度は自分がそれに応える番であると考えている。以上をまとめると、Dさんは、自宅退院した直後は身体機能やそれに関するリハビリのことを話すことが多く、その時の感情などはほとんど話すことがなかった。この時期は常に母が側にいて、Dさんの話すことを母が代弁することも多く、外出する際にも母が必ず付き添っていた。文字通りDさんと母は二人三脚であった。その後、復職に向けて動き出し、試し出勤という形で部分的に復職を果たしてからは、Dさんは自分の考えていることやその時の感情も表出できるようになっていった。そして、母とは距離を取るようになっていった。母はそれを感じ、「自我」が形成されたと認識していた。もちろん、それには失語症の改善が影響している部分がある。しかし、それだけではなく、Dさんが自分自身の語りを取り戻していったことが大きいと思われる。Dさん自身が母という仲介を介さず、直接、他者や社会に関わったことで、自らの語りの再獲得を果たしたのではないだろうか。

ただし、Dさんの復職は、病前の働き方とは異なっており、復職した期間も3ヶ月と短い。前章で述べたように、Dさんと職業や障害が類似しているEさんは、復職後7ヶ月が経過して時点で会社を辞めざるを得なくなった。特に、障害者の就労については、就労だけでなく、その後の定着についての課題が言及されている。Dさんは会社との相談を重ね、段階的に復職を進めた結果、会社の側もDさんの障害について理解できたものと思われる。しかし、DさんもEさんと同様に就労の定着が困難となる可能性がない訳ではない。

4.3. Cさんの物語

Cさんは脳卒中発症当初から、「手も足も付いてるからいいんじゃない」「何とも思わなかった。右半分あれば十分だって思ってた」と語るように、脳卒中による障害の後遺をそれほど悲観的には捉えていなかった。このようなCさんの障害に対する態度には、Cさんの生きてきた経験や家族などの他者との関係性が大きく関連している。

ここでは、Cさんの障害に対する態度がどのような経験や家族等の他者との関係性によって形成されてきたのかについて、本人の語りをもとに述べていきたい。

4. 3. 1. Cさんの生きてきた経験と脳卒中の発症

Cさんは、幼い頃から活発で、野球をしたりピアノを習ったりしていた。高校卒業後は、県外にある大学の教育学部に入り、大学卒業後は出身地であるY県に戻った。その後はアパレル関係の仕事に就き、大学時代に知り合った妻と結婚し、2人の息子を持つ。Cさんはもともと社交的で、本人曰く「他人の家にも土足で上がるタイプ」というように遠慮のない性格である。家族のために経済的に安定した仕事に就きたいという理由から30代半ばで教師への転職を決意した。そして、2年間講師をして3年目に教員採用試験に合格し、小学校の教諭として働き出した。教師の仕事は多忙で、朝7時から夜7時までいつも働いており、自宅にも仕事を持ち帰っていた。その2年後に突然、脳卒中を発症した。

Cさんは、発症直後から、障害が残存した左手足について語る際にも「なんでしょうね。僕根っからのプラス思考なんで、気持ちが全く落ちなかったですね」と述べており、それほど悲観的には捉えていない様子であった。その後Cさんは、急性期病院での治療を経た後、回復期リハビリテーション病棟でのリハビリを行った。その間に下肢装具を作成し、歩行時には車椅子を使わずに歩くことが可能となり、発症から半年で自宅退院となった。しかし、上肢はわずかししか動かず、生活の中でも使うことは困難であった。そのため、退院後はリハビリ目的で一ヶ月程度リハビリテーションセンターに入院し、再び自宅に戻った。

Cさんの妻はパートで週に数回仕事に行っていたため、Cさんが自宅で家事を担うことも多かった。左手を使うことができないが、残った右手で料理などもしている。その他にはリハビリを行ったり、散歩に出かけたりしている。妻はあまり何かを強制するわけでもなく、見守ってくれているという。それは、妻も以前、市役所で勤務していた際に、仕事のストレスの影響でうつ病になった経緯があり、病んだCさんの心境にも理解を示しているからだとして、Cさんは考えている。Cさんは、「妻には頭が上がらない。妻は(Cさんが)病気になってから強くなったなって感じがします。…向こうが同じ病気になってたら(自分は)同じことできないですね」と語り、妻のサポートに感謝している。

Cさんは普段から、手の回復のためにストレッチや器具を用いた自主トレを行っている。しかし、リハビリは自分で行っても目に見えた成果が得られないため、モチベーションの維持が難しいと感じている。Cさんは時々、リハビリを「サボる」こともあり、気づくと左手を使うことを忘れていることもある。しかし、回復したいという思いはあり、県外の病院で、麻痺の回復のためのリハビリに関する研究に被験者として3週間参加した。入院でのリハビリを受けると自主トレを行っているときよりも手の動きが改善することもあった。Cさんはそのときの思いを以下のように語っている。

左手のちっちゃな伸びを頑張るより、右手の伸びを頑張った方が楽というか。って考えて、脳みそも効率的やなとか考えてるんだと。の割には動かない手がちょっとでも動いた方がラッキーというか、満足感大きいですね。(2018/6/26)

Cさんは、リハビリに取り組むが、身体機能の回復はわずかであり、また自主トレの煩わしさもあり、回復への期待は徐々に下がっていった。一方で、動かない手がわずかでも動くことには喜びを感じており、相反する感情が入り混じっている。

自宅退院後、リハビリの効果もあり、Cさんは少しずつ歩くことに自信が付き、それに伴い移動範囲も拡大していったという。Cさんは、バスで街に出たり、人に会ったりすることもリハビリのために重要であると考えており、図書館に行って本を借りたり、フラッと街中を歩き回ったりしている。第2章で述べたように、実際の生活環境は病院とは違い、脳卒中者に合わせて細かい配慮があるわけではない。Cさんは、バスに乗ること自体も、バスが来るまで座ることができるか、乗った後も座れなくても大丈夫かなど、不安を感じる部分も多く、他人や環境に合わせる必要があると考え、外出で慣らすことを繰り返し行っていた。特に、駅前には人も多く、まだ少しハードルが高いと感じており、無理はしないで徐々に慣らしていきたいと考えている。この他、外出の際には、慣れた環境では短パンで装具を見せて歩くのに対して、駅前などの人混みが多く、知り合いと会う可能性の高いところでは長ズボンを履き、装具が見えないようにしている。Cさんは、周囲の人々の視線について以下のように語っている。

(周りの視線は)気になりますね。と言いながら足にこんなんつけて(装具、黒のボディにカラフルなステッカーを貼っている)。これを隠すほどでもないなって。(2018/6/26)

さらに他者の視線との関係で、装具については以下のように続ける。

僕の基準は格好いいか格好悪いかだけなんで。変に隠して格好悪くなるならそのままでもいいやって。むしろそれをデザインしてシール貼ってとかのほうがまだいいかな。…それか、脳梗塞ご注意とか貼ろうかなって(笑)。安全第一、脳梗塞第二とか、脳みそ第二とかって書いていいかなって。

(2018/6/26)

「(動く方の)右半分あれば十分だって思ってた」と語るように、Cさんは麻痺した身体が動かないことにはそれほど悲観的にはなっていない。それは、後述するように身体が動かなくても教師は続けることができるという見込みがあったためと思われる。一方で、Cさんは麻痺した身体により歩き方が非対称となったり、装具を付ける必要があるなど、「格好」を気にしている部分がある。そのため、多くの人が行き交う場所に行くことにはためらいを感じているものと思われる。

4. 3. 2. 復職に向けての準備—障害を教育の媒体とするために

Cさんは、勤務先である職場には入院中から何回か訪れている。第2章で述べたように、入院中に初めて一時外出で学校を訪れた際、自分ではそれほど緊張はしていないつもりだったのに、筋肉の緊張から手が勝手に曲がり、それが気になるとさらに手が曲がってしまった。脚も同様に、緊張により曲がってしまい、歩くことができなかった。しかし、その後は繰り返し訪れることで、徐々に慣れて緊張しなくなっていった。職場の人は、入院中からときどき見舞いにも来ており、Cさんの状況にも理解を

示してくれている。ただ、協力的な人が多い反面、「善意の塊みたいな人がいっぱい」で、当初は学校に行くと「大名行列みたいいろいろな人が付いてきて」いたことを、Cさんはおせっかいいと感じた部分もあるようだ。その中でも、職場の1人の方が話してくれたことがCさんの心に強く残っていると語る。

で話してて、すごい心に残ったことがあって、(同僚が)お互い様。お互い様やからええんよって言うてくれたんですよ。全然年上の人ですけどね。お互い様っていう言葉はあの、結局僕のように病気になる人に効くことが言葉。一番良い言葉ですよ。…当然こっちは病気になったけど、元気な人もなる可能性はあるわけじゃないですか。そうなったときはもちろん助けるし、お互い様だなって。それを元気な状態の人から聞くと、あぁっと思いますね。(2018/6/26)

このようにCさんの職場の同僚は時として過剰ではあるが、Cさんに対して様々な配慮を行っている。Cさんは「お互い様」という言葉を、障害があろうとなかろうと人と人とは互いに頼り合う、あるいは迷惑を掛け合うものであるというメッセージとして受け取っていると思われる。「お互い様」という言葉は、復職を目指すCさんにとって、同情や励まし以上に支えとなる「一番良い言葉」であったと語っている。

また、Cさんは復職に向けて自分のできること、できないことを全て書き出し、それをもとに上司に相談している。Cさんはそのことについて以下のように語っている。

こういう身体になってから、も含めて結局、みんないろんなどっかしらあると思うんですよ。障害を持っているからどうこうじゃなく、コミュニケーションの内容によって改善できる部分が多いと思うので、って考えると今の自分には特に問題ないかなって。困ったことは困ったと伝えるだけでいいと思うんです。(2018/6/26)

Cさんのこのような姿勢の背景には「お互い様」という言葉が支えとしてあるようである。障害とは、Cさんの身体にある訳ではなく、Cさんと他者との関係性の中にあるということがみてとれる。

前述のように、Cさんは外出し図書館に行くようになったと話した。図書館では教育関係の本を借りるだけでなく、同じように病気、障害を抱えた人の自伝など読んでいた。それは今後、自分の子どもや生徒たちに自身の障害をどのように語るのが良いかを考えるためであったとのことである。Cさんは、単に病気の悲惨さや苦労話を語るのでは子どもたちの関心を引かないと考えていた。そして、病気を抱えてもなおどうやって生きるのかをアウトプットする術を模索していた。また、児童や自分の子どもに対しても、自身の障害を通じて他者への配慮を学んでほしいと考え、「(子どもにとって)良い経験になるんじゃないかって期待しています」と話した。このような語りから、Cさんは自身の身体を子どもたちが学ぶための教材のように捉えていると考えられる。

4. 3. 3. 障害者としての自覚

Cさんは、子どもとの関係を通じて障害に対する認識に変化を体験したようである。Cさんは、長男の行動について以下のように話した。

結局、(Cさん自身)できないことが増えているんで、それを長男がこう、してくれるというか、多いんですよ。次男をなだめるとか、苦労しないように動くというか、そういう面はすごくあると思いますね。だから全部が全部自分ができなくてもいいんだって思う面がありますね。(2018/7/20)

長男の行動の変化を通して、Cさんは自分がこれまでできたことができなくても良いと考えるようになったという。子どもの行動が、自分自身の障害を否定しなくても良いことを教えてくれている。Cさんは、これまでのようには動けない身体を抱えたものの、障害がもたらしたものは決して身体機能の喪失だけではなかったようである。

さらに、Cさんは子どもとのエピソードを通して、自分自身の障害に対する認識に関しても変化があったことを語っている。

一昨日、子どもがサッカーのリフティングをして、僕に向かって、あの小学校2年生の子ども(次男)ですけど、「パパできんくせに」って言ったんですよ。(子どもが)ぶち切れて。なに言っとんかなって最初は、「自分(次男)より、(サッカーを長く)やとったんよ」って思って返したんですよ。で、そっからちょっと経ってシャワーしながら考えたら、あれ？こいつって思って。で、そのあと、もう一回(子どもに)伝えて、「どういうつもりで言ったの？」って。(そうすると次男は)「できるかなーって思って」(と子どもが返す)、「ちゃうちゃう、そら、できんの知ってってできんやろって言ったの」って。(Cさんが子どもに)話をして「病気はなりたかったんかな」って話をして人のことってのは病気がそうさせてるんですよ。そこまでたどり着くのにはけっこう(Cさん自身の)時間と理解が必要ですよ。認知症も、その人がそうしたくてそうなるわけじゃなくて、病気がそうさせてるっていう。(Cさんが自分が障害があるために言われたことにピンと来なかったことについて)中途障害者がそのあの元気なころの感覚が続いてるんですよ。(2018/7/20)

Cさんの次男はうまくリフティングができないことでむしゃくしゃして、障害を負いリフティングができないCさんを揶揄するように「パパできんくせに」と言ったとのことである。しかし、Cさんは次男よりもリフティングができると、その時には考えており、その場では次男の言うことの意味がよく分からなかったという。このようにCさんは、無意識にリフティングができていた頃の健常者の感覚でいたため、次男が障害を揶揄するように発言したとはすぐに考えられなかった。そして、Cさんはこのことについて以下のように語った。

…自覚がないんやろうなって思います。(障害者に)なれていないというか、結局、障害を受け入れられないなって思って。中途障害者、元気なときがあった後にくらうと、まあわかんないっす。ももとの人は違うと思うんです。家でよく考えるんですけど。(2018/7/20)

このエピソードは、障害者としての自覚をCさんに問うものであった。2章で述べたように、この時期には例えば、何気ない会話の中から、健常者との認識のずれを感じたり、あるいは障害者手帳を取得することで、制度上、障害者に位置付けられることなどを通して、他者や社会との関係の中から自分の中に障害が内面化していく。Cさんも、そのような経験から自らを障害者として認識していた。Cさん自身は、入院中から自身の障害に対してそれほど否定的な感情を抱いてはいなかったが、このエピソードを通して無意識に自らを障害者と認識していないことに気づいたという。Cさんの中では、障害者を受け入れていると思っていた自分と障害を完全には受け入れられない自分が同居していると思われる。前出のNakamuraによれば、中途障害者の自己アイデンティティの中に、全体的自己としての障害のアイデンティティ(the disabled identity as total self)と、自己の一側面としての障害のアイデンティティ(the disabled identity as an aspect of the total self)がある¹⁰²⁾。Cさんはちょうどこの狭間にいると考えられた。

また、Cさんは自身が障害を負ったことで、自身の障害者に対する認識にも変化があったようである。学校では、身体に障害を有する児童がいた。その子は障害を負ったCさんと同様、手に麻痺があり、Cさんもその手が緊張する場面を度々見ていたが、病前は特に感情が動くことはなかったとCさんは語っている。しかし、自身も脳卒中を患い、半身麻痺を持ったことでその子のことを思い出し、「筋緊張が入ったりすると心がこう痛いですね」と感じるようになった。また、学校でノーマライゼーションについて教育することがあったが、Cさんはそれが健常者である自分が健常者の子どものために行っていたものであり、そこに障害者を持った子どもの目線がなく、「あくまでも健常者の目線」であったと思うようになったとのことである。Cさんはノーマライゼーションの教育についても「障害を持った子が本当にそう感じたか(それを望んだか)は分からないですよ」とし、「それ(障害を持った子どもたちの考え)を踏まえて、…価値があるかないかを考えていくべきかな」と考えるようになっていった。Cさんは病前の自分の視点が健常者目線であり、自身が障害者となったことで障害者側からの視点で過去を考え直していたのである。それだけではなく、Cさんは「中途障害者」である自分と「ももとの人(先天性障害者)」を比較しながら、繰り返し「よく考え」ていた。その中で、Cさんは「障害者」という存在について、彼らの立場に立ち、問い直す作業を通じて、全体的自己として障害のアイデンティティを引き受けていったものと思われた。

4. 3. 4. 復職への焦りと職業リハビリの経験

その後Cさんは、生活も落ち着き、麻痺の回復についても大きな変化がなく、復職への思いが強くなっていった。当初は、6月に退院して9月頃の復職を考えていたが、主治医からもう少し先に伸ばした方がいいとのアドバイスがあり、12月に伸ばした。Cさんは週に一回の外来リハビリを受けていたが、徐々に復職への焦りが大きくなり、最終的に病院に通うのを止め、他の病院でのセカンドオピニオ

ンにより、職業リハビリセンターに通うこととなった。Cさんは自身の麻痺などの障害に対しては落ち込みも見られず飄飄としているものの、復職については不安を感じており、以下のように語った。

気持ちのアップダウンはすごくありますね。もう大丈夫だって突き抜けたときもあったり、なんかちょっとしたことこうなったり(下がる)繰り返すんですね(2018/6/26)

この時期、Cさんは外来リハビリ以外にすることがなく、時間を持て余していた。すると、このままでいいのか、何かしなくてはという思いが強くなったという。また、ちょうどこの時期に、Cさんは一時的に腰が痛くなり、動くのにかなり制限が出てしまったため、復職への焦りに拍車がかかったようである。このことについて、Cさんは以下のように語った。

嫌ですね。何か麻痺してる体の、さらに左側の麻痺側に何かこうあるんじゃないのかなってというのが怖いですね。結局こっち側が痛いで、背骨の左側の神経を圧迫してると思うんですけど、それで左足が使えなくなったら、麻痺してて回復しつつあるのに、こっちがやられると思うときついですね。いてって、こう、かばえないんで動く動作もそれなりに難しい動作なので、ちょっときついんですね。(2018/11/2)

このように麻痺した身体は無理の効かない身体になったことをCさんは経験している。

その後、Cさんは実際に障害者職業センター(以下、職業センターと表記)に通い始めた。職業センターが自宅から遠かったため、Cさんは毎朝6時には自宅を出ることになった。センターでは朝礼から始まり、個々の障害特性に応じて職業訓練が行われた。Cさんは2ヶ月のコースを受けており、最初の1ヶ月は「障害特性の補完の仕方」「補う方法」を学び、後の1ヶ月は復職に向けて「パソコンでエクセル、ワード、パワーポイントとか、…復職後のスキル」の指導があった。また、ジョブコーチが勤務先に行き、職場環境を把握した上で実際に学校やCさんに指導を行った。Cさんは職業リハビリを受け、以下のように語った。

職リハ(職業リハビリテーションのこと)に行って、何か脳みそが復活したなって感じがしました、自分で。自信にもなるというか、人としゃべりたくなりましたね。(2018/11/2)

Cさんは、実際に仕事に近いタイムスケジュールで生活することやパソコンを使ったトレーニングを受け、以前よりも集中力や判断力が養われ、「脳みそが復活した」ことを実感した。これにより、復職への焦りは解消され、自信がついたようであった。そして、「何か手がどうだろうが、足がどうだろうが、どうでもよくなってきますね」と語るように、これ以上、身体機能については手足の動きが回復せず、障害として残ろうとも大丈夫であると考えようになっていった。

4. 3. 5. 麻痺した身体の意味の再解釈

そして、Cさんは12月に復職を果たし、1月の冬休み明けより、児童の前に立つようになった。復帰してすぐに、児童たちの前で自身の障害を語る場をもらった。そのときの様子を、Cさんは以下のよう

に語った。

体が半分動かないんだよというふうな話を(児童に)して、あと聞きたいことあったら何でも言うよというふう

にこっちが言って。そしたら、何かおじいちゃんと一緒にとか。4年生が一番食いつきがよかったですね。…6年生になるにつれ、多分聞くこと自体がもうNGというか、迷惑というか、困らせるんじゃないのかなというふうな認識があるのかなと思って。後でちよいちよい聞きに来る子はいるんですけど。…それで、その子たちにどういう状態かをちよと伝えよう、どういう状態というか、どういう不自由さがあるかを伝えたいなと思って。椅子から立ち上がるときに麻痺足を中心に立てさせるように、きき足やきき手じゃないほうを内側にして、きき足のほうを足を奥にして立ってごらん(きき足ではない脚一本で立つ体験を子どもたちにしてもらおう)って言ったたら、ああ、本当だ、こんなになってるんですね。…そういうふう

に不安定になったりするのが先生のいつもの状態だよと言ったら、ええって言いながら座ってくれますし。どういう伝え方がいいのかなというのは、片方だけ服を脱いでごらんとかいうほうがいいのかと思うんです。また、次のクラスを持ったときにやってみようかなと。(2019/1/12)

Cさんの話を聞く限り、子どもたちは興味津々でCさんの話を聞いてくれたようである。中には、Cさんの話を聞き、Cさんに対して「先生、いつでも肩貸してあげるよ」といつてくれた子どももいたようである。実際の授業の場面ではこれまでできなかったことができないことはたくさんあったという。しかし、例えば映写機を使って授業を行う際、病前はCさん自身が一回一回スライドを変えていたが、障害を負ってからはCさんが行うことは難しいため、子どもにスライドを変える作業を依頼するようになったと話した。このことにより、以前よりもむしろ授業がスムーズに行くようになったとのことである。以上のことから、Cさんの動かない身体は子どもたちの優しさを引き出したり、子どもたちと授業を共同で作り上げることに寄与していると考えられる。

また、Cさんは不登校の児童とのエピソードを語った。その子は、学校には来ているものの、なかなか教室に入れないでいた。Cさんはその子が教室に行くことに付き添っていた。

教室に行くときに、その都度振り返ってあげる。(児童に)今、体はどう?…ここ(教室)まで行くときに、昨日は緊張しちゃったと思うんですけど、もう今日ここにおるよって言ったら、あ、本当だって…。(2019/3/25)

Cさんは、自身が入院中に学校を訪れた際に、自分が緊張していないと思っていたのに身体が緊張して歩けなくなった体験を、その子に重ね合わせていたようである。そして、その子も自分のように身体が緊張してしまっているのではないかと感じ、上述のように声をかけながら子どもに寄り添って

た。その後、その子は教室に行くことができるようになった。Cさんの緊張する身体という自分の体験は、学校で様々な困難を抱える子どもたちを理解することの手助けとなっている。

さらに、動かない身体はCさんの抱く教師像にも再考を迫っている。Cさんは、もともとクラブ活動等でサッカーをしてきたこともあって、自分の子どもにも例えばリフティングをやって見せたり、児童にも体を使って関わってきた。しかし、体はいつか衰えるものであり、いつまでもそのような戦略で子どもと関わるのは困難であった。さらに、Cさんは子どもたちにとって「(教師が)何かをやってみせること」以上に「何かをやっている自分(子ども)を見守り、褒めてもらうこと」の方が重要であると考えられるようになった。Cさんは、「やってみせる」というあり方から「見守り褒める」というあり方に教師像を変更しようとしていた。これはCさん自身の身体が思うように動かなくなったことと深く関連している。

Cさん:でも、サッカーしようやとかリフティングしようやという声かけは変わらずします。(自分自身は)できないけど、見てあげることはできるんで、励ますとか、これは学校でも一緒なんですけど、自分ができなくてもいいってすごく思います。

大島:見て……。

Cさん:子どもからすると、見てもらってるのが幸せだと思うんで。…うまいからこの人すごいとか、足が速いからすごいんだとかっていうのじゃなくて、ピンポイントで褒めてくれる人のほうが子どもは多分、ああ、ついていこうっていうふうな感じになるような気がします。…となると、体が動く動かないは全然問題じゃないんですよ。…その(動くことに重きを置く)価値観でいくと、小学校の若い先生ほどすごい重宝されて60歳ぐらいの先生ほどこんなに(下向き)になる、そんなことないんで、好きな先生に挙がる人は子どもの適正な評価と見取りができる人が高いんですよ、何歳になっても。(2019/1/12)

Cさんの教師像の変化は、必ずしも脳卒中という病気だけによるものというわけではない。病前から教師として経験を積む中で少しずつ変化があったことをCさんも言及していた。脳卒中はCさんのそのような変化を後押ししたように思われる。

さらに、教師像の変化は身体機能の捉え方にも影響を及ぼしているようである。Cさんは障害について以下のように語るようになった。

(身体機能の回復について)ドライ、そこはそれでいいですよ。…何か今の現状から、この状態から見えるその目標地点ってすごいやっぱり低いんですよ。だったら、その低いまんまでいいというか、まあ、それなりに努力はするんですね。…僕はもう(回復は)この緩やかな感じでいいかなと思います。(2019/3/25)

Cさんは、子どもたちを「見守り褒める」というように教師像を変化させた結果、身体機能のさらなる回復を求める必要性がなくなった。言い換えると、子どもたちを「見守り褒める」ことに関しては、Cさんの

麻痺した身体でも可能であり、さらなる回復を期待する必要がなくなり、機能の回復に対し「ドライ」な感情を抱くようになったということである。

4. 3. 6. 身体が動かないことと老いを重ね合わせる

病前のCさんは、身体を介して子どもたちに「やってみせる」ことを通して児童との関係性を作っていた。しかし、Cさん自身そのような方法は歳をとればできなくなる可能性があることと、やってみせなくても児童との関係を築いているベテランの教師の存在を知っていた。以下は、このことに関するCさんと筆者との会話である。

Cさん: まあ、早かれ遅かれ老いの部分。…急にこう老いがぶわっと来たというような感覚でいるんで。そのぐらいの困難だと思いますけど。それによつての不幸感というのは全く、全くじゃないけど、少ないですね。

大島: …何なんでしょうね。何がそう思わせるんでしょうね。

Cさん: やり切った感があるんです。多分満足、常に満足してきたんで。勉強はもうしこたましてきたし。そりゃやりたいことありますよ、サーフィンしたいとか、ジョギングしたいとかあるんですけども、何かもうやってきて満足してきてるから、さらにこう肉体的に衰えが始まってるところで、もう一回というふうな部分はないんですよ。…で、(子どもの)運動を見るとかも、自分が元気だったらそれができるかって、できる、できないの問題じゃなくなってきた年齢になってるんで、何か別にじゃあ体が動かんくてもいいかななんて思い出したん。見て、その気持ちを共有することはできるんで。…ほんで、子どもにすごいと見てもらいたい気持ちもあるんですけど、もう元気だったとしても、自分の息子のサッカーレベルには、もう息子のほうが伸びてるんで、もう(自分が)元気でもな、というふうな見方がありますよね。…のような気がします。だから、一気にこうぐんと。だから、教師を仕事でやってるときは、子どもと遊ぶとか、走るとか、そういう運動面で人間関係をつくってたんで、それがなくなっちゃって、今勝負するのは不安が多い。けど、結局老いと一緒で、60歳の人でも担任するし。でも、その人は徐々に老いてきてるから、運動面を使わなくても賄える方法を何十年かけて蓄積した経験値がある。けど、こっちは経験値がなくて、いきなりこうずばっとかう来てる。だから、今、ここからまた勝負しなきゃいけないなっていう。(2019/3/25)

Cさんは、脳卒中による突然の身体機能の喪失を「老い」と重ね合わせている。脳卒中者のアイデンティティを管理する方法として「老化」による障害の回収というものがある¹⁰⁾。「老化」による障害の回収とは、「老化」による身体機能の低下は正常な加齢的变化であると考えられることである。これは特に高齢脳卒中者に見られるアイデンティティ管理の戦略である。齢を重ねることで、自分と同年代の人々は何らかの身体の変化(腰や膝の痛みや記憶力の低下など)を抱えており、たとえ自分が脳卒中になってもそれは大多数の人々と同様、加齢による身体の衰えであると捉えることで障害の影響を最小化しようとするものである。このような先行研究の知見は、「老い」の否定的側面を利用したアイデンティテ

いの管理であるのに対し、Cさんの「古い」の意識化はやや異なる。Cさんは60歳に近い教師を「運動面を使わなくても賄える方法を何十年かけて蓄積した経験値がある」と述べており、「古い」を円熟味として捉え、「古い」の肯定的側面を自身の障害にも適用しようという意志が現れていると思われる。さらに、Cさんは麻痺した身体を以下のように語った。

そういった意味では本当オプションをゲットしたかもしないですね。結構、キャラクターでインパクトあって、体もインパクトあったら、強いですね。(2019/3/25)

「キャラクターのインパクト」とは、坊主頭のCさんの外見のことを指している。そのような外見に加えて、麻痺した身体を持つ自身の身体について、子どもたちにとってインパクトのある強みであるとCさんは考えている。このことから、Cさんはインペアメントを、障害ではなく、身体の一種の「オプション」と捉えていることがわかる。

4.3.7. 解消困難なスティグマと苦悩

ただし、順調と思われるCさんの復職にも悩みがないわけでない。Cさんは新年度を迎えるにあたり、新たに特別支援学級の担任を持つ可能性が出てきて葛藤していた。

そこがまたすごい狭間なんです。元気なときだったら全然というか、むしろやってもいいなっていうふうな感じでおもしろいと思ったんですけど、自分がこの身体になったら、どうしても見てくれを考えちゃうんですね。障害というところの見てくれ。障害者が障害を持った子どもに、支援学級で教えてるってこと、教えられてる子がよく見られないんじゃないかなあという見てくれがすごい心配なんです。逆に言うと、自分が障害者だもんなと言われるのが嫌なんだと思う。ていうか、自分の身体を通してほかの子が学ぶ分にはいいなあと思いますけど。(2019/3/25)

Cさんを含めて教員には、普通学級を受け持つことができこそ一人前という暗黙の了解があるようである。復職して一人前になりたいというのはCさんの率直な思いである。そのためにも40人の普通学級を持ちたいという思いがあり、特別支援学級を任されることに抵抗があったのであろう。また、Cさんは自身の障害を媒介に子どもたちが学ぶということについては、積極的に自身の障害を活用してほしいと考えている。しかし、Cさん自身が支援学級を見ることについては複雑な感情を抱いている。自身も障害を抱えるからこそ、子どもたちのことをわかってあげられるのではないかという期待がある。一方で、他者からすると「障害者が、あるいは障害者だからこそ障害者を教えている」と思われるのではないかという気がかりがある。

Cさんが語る「障害者が障害を持った子どもに…教えてる」は一種のスティグマである。岩隈が行った脊髄損傷者のフィールドワークにおいても、障害者当人に向けられるスティグマだけではなく、スティグマが他者との関わりに与える影響が指摘されている¹¹⁰⁾。岩隈が記述した、下腿切断をした女性の語りを以下に引用する。

すごく年配のおばあちゃんに、私は誰にも迷惑をかけているわけでないから夏でも(半ズボン)はくってという話をしたら、あなた歩き方も上手なんだから、義足ってわからないんだから(障害を)隠しておくのも優しさと言われた…私が誰かに見られるのがいやというわけじゃなくて見せないのが優しさ。(p.15)

このように、スティグマは障害者本人に向けられるだけでなく、スティグマを付与された当事者が関わる他者をも巻き込んだ形で、周囲の人から言及されたり、あるいは当事者の中で内面化されたりする。上の女性の場合は、本人を乗り越し、それを受け取る周囲の人々が想定されている。Cさんの場合は、Cさんを通り越し、支援学級の生徒が含まれる。前者のスティグマは、本人の受け止め方によってある程度解消可能なものであるのに対して、後者のようなスティグマは本人だけでは解消するのが難しい。

この他、Cさんは、障害を持った身体では、健常な身体と比べて全てにおいて時間がかかる。働き出し、余裕がなくなるとどうしても障害が現れてくるという。

Cさん:日によってはすごい下まで見てほしいときもあれば、…認めてもらいたいということの裏返し
が日によって大きさが違うんでしょうね。満足感が本人が持てないときにそういうふう
になってしまうんですね。何か見返りを求めるというか、何かあるんでしょうね。

大島:だってね、そりゃ普通に仕事はできてるけど、朝起きてねえ、着がえてねえ、荷物詰めたりと
かねえ、全てで片手だとねえ。

Cさん:そうです。朝起きて嫁さんが起きるまで待って、ごめん、ニットをちょっと奥まで上げてく
れえとかって毎日お願いしますからねえ。

大島:そうですねえ。

Cさん:朝だったら本当だったら20分ぐらいで終わることを40分ぐらいかけてやっていますからね
え。でも、本当に慣れて、その時間の配分さえできれば苦じゃなくなるんですね。そんな
舞台裏は誰も知らないですからねえ。

大島:そうですねえ。

Cさん:朝7時に僕が行ってるんですけど、それは元気なときから行ってるから、それをするだけで
あって、そのルーチンをはめるのも当たり前なんですけどね、社会人になったら。でも、多分
すごい気持ちが磨れたときは、そういうのも見てほしいなと求め出すと、こっちから、今は当
たり前だと思うんですけど、自分がしんどくなると、いやあ、みんなと違うんよというので逃げ
道を言っちゃうんですね。(2019/3/25)

Cさんは、そのように時間がかかることは障害がなくても起こりうることだと頭では理解している。しか
し、どうしても余裕がなくなると障害ということが脳裏を過ぎり、それを自分自身が「逃げ道」のように使

ってしまうということに思い悩んでいる。Cさんは様々な葛藤を抱えながら、社会生活を歩み始めている。

4. 3. 8. 「先生と生徒」, 「父親と息子」としてある

復職して少しした頃、Cさんが次男の書いた作文を見せてくれた。上述したようにCさんの次男は、リフティングができなくなったCさんに対して「パパできんくせに」と語っていた。しかし、この作文にはCさんが「動かない身体」を「静観する身体」として捉え、子どもたちを見守り、褒めることを行ってきたことが次男に伝わっていることを表している。

お父さんは、いつもぼくの大すきなサッカーを教えてください。朝し事にいく前や、夕方帰ってきたときや土曜日、日曜日に時間があると、

「サッカーやろう!!」

と言ってくれます。

一番うれしかったのはリフティングが、じょうずになったことです。2年のときは、60回くらいしかいかなかったけど、3年生になってさい高610回もできるようになりました。ぼくができなくて、ないたりおこったりしていると、おとうさんは、

「なきながらいっしょうけんめいにやったらうまくなるよ」

とか、

「さっきより回数がふえてるよ」

と言ってずっとそばではげましてくれます。そうすると、心がおちついてできます。いつもボールがおちると、おこってすぐにやめていたけど、お父さんのおかげで、あきらめずにできるようになりました。

サッカークラブのリフティングテストで3年で一番がとれるようになったのでうれしいです。コーチにもほめられました。お父さんは、

「よくできたなあ」

と、やさしいえがおでよろこんでくれます。ぼくはいつもえがおでれんしゅうにつきあってくれるお父さんが大すきです。これからもサッカーをがんばっておとうさんに、見せてあげたいです。

Cさんは動かない身体であるからこそ、自分にできることを再考している。それは麻痺した身体の意味を再解釈することにつながるということである。Cさんの身体は障害により、「動かない身体」「他者に頼らざるを得ない身体」「緊張する身体」であった。しかし、「動かない身体」は、Cさんが、動かないことを通して子どもたちを見守ることの重要性を見出すことに影響を与え、「静観する身体」となったと認識するように変化している。さらに、「他者に頼らざるを得ない身体」は他者に頼ることで子どもたちの優しさを感じたり、子どもたちと一緒に授業を作り出すことを可能した。また、Cさんの「緊張する身体」は、学校で問題を抱える子や障害を持った子の身体を理解する資源となっており、他者との媒介とな

る「共有する身体」であると言えよう。このように「動かない」「緊張する」という医学的に障害とされる状態が、他者との関係の中で再配置されているのである。

子どもたち(Cさんの子どもとCさんが教える児童)は、Cさんを手足が動かないという障害を負った人とは見ておらず、温かく、時には厳しく見守ってくれ、またある時には「よく頑張ったな」と褒めてくれる先生としてCさんを見ている。実際に学校現場での参与観察では、筆者は当初Cさんの身体に着目していた。しかし、しばらく観察していると筆者は、学校教育の門外漢だからか、「へえ～、こんなふうに漢字の作りを教えるのか」と教育内容ばかりに意識が移ってしまっていた。そんな筆者の意識をCさんは見透かしていたのだろうか。Cさんは通りすがりに「子どもばかりに目がいくでしょう」と筆者に囁いた。これは、裏を返せばCさんの身体は、教室での授業という空間に溶け込み、ほとんど意識される対象ではなくなったということではないか。学校では、Cさんの手足が動かないということはほとんど背景に退き、そこには障害も、障害者も存在していなかった。そこにはただ、先生と生徒が存在するだけだった。

もちろん、Cさんの復職は常に順調という訳でなかった。子どもとの関係で悩むことも少なくなかった。そして、教師として行き詰まりを感じるとそのたびに障害に原因を帰属させようとすることもある。そんなCさんを見て妻も「それは障害とは関係ないでしょ」と気遣っていた。Cさんは、自由に動くことができていた自分と現在の自分の間を行ったりきたりしながら、教師としての仕事のあり方を更新し続けている。

4. 4. 本章のまとめ

本章では、Aさん、Cさん、Dさんの経験を記述してきた。Aさんは、変わらない友人や恋人、家族と共に過ごすことで、ディスアビリティとしての障害をさほど意識することなく、病前との連続的な自分を維持していた。Dさんは、失語症と半身麻痺という重篤なインペアメントを抱えながら、家族の支援を得て復職するに至っていた。そして、復職の過程で他者とのコミュニケーションを通して承認を得ることで、自らの語りを取り戻していった。Cさんは、動かない身体に直面しながら、自分の代わりとなり、自分からさまざまなことを学んでくれる息子や児童の存在から、動かなくても良いという価値を見出した。そして、動かない身体を静観する身体へと意味を再解釈することで、教師像を更新した。このように3名の脳卒中者の経験は、常に家族や友人などの他者とともにある。他者とともにあることは、脳卒中者の動かない身体を否定的に捉えない可能性にも開かれている。このことに似たことを、細田は脳卒中者が生きる意味を紡ぎ出していく過程を「新しい自分の発見」と表現している¹⁾。

「新しい自分」とは例え受苦的で受動的で弱くあったとしても、他者の支えを得ながら、困難な病いの後を<生きる>ことを決意し、<生きる>方法をいくつでも見つけることのできる能動性も兼ね備えた存在である。そして、以前とは異なるものとなった身体や生活を受け入れ、自分の<生>だけでなく、いかなる他者の<生>をも尊重し、配慮するまなざしを持てる存在である。(p.21)

確かに、CさんやDさんの物語は細田のいう「新しい自分の発見」にある面では符合する。Cさんは、自分の動かない身体が他者の支えを必要としながらも、子どもたちを見守る教師として「生きる」方法を編み出していた。また、Cさんは困難を抱えた子どもに、Dさんは自分と同じように働く障害者に配慮するまなざしを得ていた。しかし、それらは細田の述べる「「生きる」方法をいくつでも見つけることのできる能動性も兼ね備えた存在」とは異なる。Cさんは、自分の代わりに行動してくれる息子や、学びの場を共有する児童の存在があったからこそ生きる方法を見出すことができたのであり、それはCさんの能動性に還元できない。重要なことは、身体が共同的(communal)であるからこそ、新たな意味の生成の基盤になっているということである¹¹⁾。Cさんの見守るというまなざしは、子どもに向かい、そのまなざしに対する子どもの応答はCさんの身体に回帰していた。このようにCさんと子どもの関係は共同的であり、その結果、Cさんは身体を持つ意味を再解釈することになったのである。

4. 4. 1. 生を紡ぐ

Cさんの麻痺して「動かない身体」や「緊張する身体」、「他者に依存する身体」は、他者との関係の中で「静観する身体」、「共有する身体」として再配置されていた。それは、身体的能力は全く変化がなくても、他者との関係によってありのままの身体が受け入れられ、意味を持つことを指している。第1章で記したように、天田は細田の研究への書評の中で、このような生の可能性を「生存する力」と呼び、以下のように記述している⁷³⁾。

たとえば、治療やリハビリテーションは、身体のある部分の力能(力)を喪失しながらそれを補う別の身体の力能(力)があって初めて可能になる。たとえば、パソコンを通じたコミュニケーションは、身体の微小な動きをキャッチし変換する機械の力能がなければ、そしてその微小な動きができる身体の力能がなければ現出することはあり得ないのである。「存在の可能性」を抉剔せんとする本書において、このような《生存する力》についての記述がほとんどなされていない点が、評者としてはたいへん残念であった。

それに対して、細田は生存する力の例として「失語症のために初めは困難を極めたパソコンの漢字変換がスムーズになるまでの試行錯誤」「右手麻痺のため利き手交換をした左手が趣深くなす書道」「ひとつの曲を仕上げるために麻痺した右手が思わずピアノを叩いた時に出た妙なる響き」(p.209)を例として挙げている⁶⁰⁾。天田の例、細田の返答のいずれも残存した身体機能を使った行為の獲得という意味では共通している。しかし、筆者は生存する力をそのような身体に備わる能力に還元するだけでは不十分であると考えている。なぜなら、生存する力を天田の言うような身体の力能による補完とするならば、結局のところ生存する力は脳卒中者個人に宿るものとなるからである。

天田の述べる「生存する力」は、生存の意味する単に生命が生きていることを指しているわけではないだろう。それは、生存権で述べられているような、社会・文化的に充足しつつ生きていることを指していると思われる。しかし、力という表現を用いることで、「今の自分を超越する」あるいは「より有能である」といった変化することを切望するという意味に解釈されてしまうことが危惧される。重要なことは、た

とえ身体的な変化がなくとも、他者や社会との関係性の中で、ありのままの自分が受け入れられる可能性があるということではないだろうか。身体を持つ意味は、身体と他者、あるいは社会の網の目の中で配置されるのである。ストラウスとコービン⁴⁸⁾は、病者がこれまでの人生という糸を解きほぐし、新たに再配置させる行いを「編み直し (reknit)」と呼んでいる⁴⁸⁾。いずれにしても、脳卒中者においても身体と人生史、さらには他者・社会という様々な糸が意味を織りなすと言えよう。本研究では、このように生の可能性を見出していく姿を「生を紡ぐ」、「紡ぎ出す生」と表現している。

ロバート・マーフィーは、自らが四肢麻痺となり、身体が自らの精神と離れ、身体が自分ではないという状態を脱身体化とし、そこから障害を持ちつつ、生きられた身体 (lived body) となることを再身体化と表現している³⁸⁾。本研究においても、脳卒中当事者の身体が他者との関係性の中で、それまでの「動かない身体」、「緊張する身体」が「静観する身体」あるいは「共有する身体」へと再身体化されることが見出された。このような再身体化は、障害を持った者が単独で行い得るものではない。障害をもつ身体と他者との関係性の中で、再身体化は起きる。それは身体が常に社会的であることを意味しており、社会的身体の一つの現れと考えられる。脳卒中者の身体を無能化することも、身体に意味を見出すことも、社会との関係性に委ねられている。

4. 4. 2. 生の偶有性

以上のように、3章では脳卒中者の苦悩を、4章では生を紡ぐ可能性を、5名の経験から記述してきた。4章で述べた「生を紡ぐ」ということそれ自体は、序論で述べた「生の再構築」あるいは「生きる意味」という視座と類似している。ここで重要なことは、「生を紡ぐ」と、「苦悩」の両方を論じることで、生の複数性を描出することにある。

例えば、BさんとCさんは発症時期も同じで年齢も近く、左半身の麻痺の程度も類似している。しかし、両者の生の状況は大きく異なっている。そのようなBさんとCさんの差異は、家族との関係性や職種に大きく関係しており、決してBさん・Cさん個人だけに還元できるものではない。また、DさんとEさんも共に失語症と半身麻痺を抱えた状態で復職を行なっている。Dさんは復職に向けて前向きに取り組んでいるが、Eさんのように復職を果たしたものの、就労の継続が困難となる可能性もあり得る。また、Cさんは教師として再び歩み出しているが、もし仮にCさんの症状に失語症が加わっていたら、結果は大きく異なっていたかもしれない。Bさん・Cさんが失語症を免れ、Dさん・Eさんが失語症となったのは、単に脳のどこが損傷したかの違いである(これは脳卒中者自身には全く関与の外的ことである)。このようにそれぞれの生の営みは、常に他の(現在とは異なる状況があり得たという)可能性を秘めている。生は複数の可能性の中から、脳卒中者が生きる文脈によって選択されることになる。ゆえに脳卒中者個人には還元できないのである。既述したように、細田は脳卒中後、新たな自分を発見する過程で、「他者への配慮」の必要性を論じている¹⁾。確かに、本研究においても「生を紡ぐ」ための重要なものとして、他者の存在を挙げている。しかし、3章で述べたように、他者の存在は「苦悩」にも転じうるのである。他者の存在は、脳卒中者の生きる文脈において異なる意味を帯びることになるのである。

以上を踏まえると、本研究協力者の誰しもが、解消困難な苦悩を抱える可能性があった。同時に、Dさんが自らを「幸せ者」と語ったり、Cさんが障害を自らの「強み」と語ることは、必然でもなければ偶然でもない。このように、ある事象が他でもあり得たはずなのに、なぜこのようになったのか／なってしまったのかということを偶有性という¹¹²⁾。脳卒中によって生じる半身麻痺や高次脳機能障害というインペアメントそのものも、そして、そのインペアメントと脳卒中者の人生史や他者との関係性の中で生まれるディスアビリティも、ともに偶有性を有している。ゆえに、脳卒中者の抱える苦悩も、生を紡ぐ可能性も、個々人と他者・社会との関係性の中にある。両者は状況が転じれば、容易に変化し得る。3・4章で論じてきたことは、コインの裏表のような、双方ともにもしかしたらありえたかもしれない現実であるということだ。

さらに、偶有性の重要な側面は、苦悩が生の可能性へと転ずるということは、その逆もあり得るということである。Bさんは退院した直後、苦悩の中にあっただ。その後、Bさんは障害者職業センターを通じて、苦悩の底から浮上しているように見えた。しかし、再びいざ職業センターを出て就労するとなると、新たな困難に直面するかもしれない。あるいは、Cさんは復職の過程で教師像を更新し、障害を自らの強みとして見出した。実際に働き出し時間が経つと、その身体の強みもむしろ背景化してしまい、再び効率性が問題として浮上することで、障害への否定性が再燃する可能性がある。つまり、身体への意味づけは、脳卒中者を取り巻く文脈に影響を受けながら、ときには障害を肯定的に捉えたり、ときには障害を否定し、過去の健常な身体を希求したりと両者の間を揺れ動くのであろう。

第5章 総合考察—障害と生を巡って

本論文では、中年期に脳卒中を発症した人が抱える「障害」に着目し、いかにして社会的メカニズムが障害(ディスアビリティ)をつくりだすのか、それが脳卒中者の生活や人生設計、社会関係、アイデンティティにどのような影響を及ぼし、どのような苦悩を生み出すのか、あるいは脳卒中者がどのように生を紡いでいくのかを記述した。

まず、第2章では退院直後の脳卒中者の経験を記述した。脳卒中者にとってこの時期は、それまでの病院という脱文脈化された環境での生活から、再び社会生活へ被投される経験であった。脳卒中者は、変容した身体で生活への適応を図らなければならない。脳卒中者の身体は時に、思い通りにならない、邪魔なものと感じられた。さらに、身体の変化は、人間関係という側面にも大きな影響を及ぼしていた。例えば、Bさんは長男であり、自らが将来的に両親を介護することになると考えていた。しかし、脳卒中を発症することにより、その関係性は逆転し、Bさんが両親から心配され配慮を受ける対象となった。このことはBさんの自尊心を酷く傷つけることになった。また、そのような身近な存在だけでなく、関係性の変化は生活の隅々や些細な場面でも現れていた。Cさんは、電話で友人や同僚から「元気？」と問われ、答えに窮した経験について語っていた。このように、本研究協力者の多くが、障害者となった自分のことを、社会の人々は病人か怪我人として認識しており、永続的な障害が残るということを理解していないと感じていた。そして、そのことを説明する必要性に迫られ、説明の煩わしさから他者との距離を取ることであった。そのような経験の一方で、半身が麻痺した身体は緊張し、手が曲がり、足には装具を付けるという脳卒中者独特の姿勢を示していた。そして、脳卒中者の身体は他者のまなざしを集める対象となる。脳卒中者の身体は、他者の目を引く対象でありながら、他方でその障害を理解されないものとなる。そして、脳卒中者は健常者というカテゴリーとの違いを感じ、障害者であるというアイデンティティを育むことを迫られる。

続いて、第3章では主に脳卒中者の苦悩について論じた。Bさんは、病前から「身体は資本」と考え、他人に頼ることなく生きることをモットーとしてきた。そして、Bさんにとって身体は、経済的基盤であると同時に、友人関係や生きがいの基盤でもあった。しかし、脳卒中となった身体では、就労も難しく、さらに趣味であったスポーツもできず、趣味を媒介とした友人関係も喪失してしまった。その後も就職のために面接を繰り返すも仕事は見つからず、非対称な姿勢に伴う腰の痛みが併発し、自信を喪失した。Eさんは、脳卒中による障害に対しても「しょうがない」と語り、前向きに復職を目指していた。しかし、復職したものの、障害に伴い就労継続が難しくなった。その後、職業訓練を受け、再就職を目指したが、就職説明会で差別的な対応を受け、それがトラウマのようになってしまった。そして、Bさん・Eさんはそのような中で、死を意識した。彼らは決して死を自ら望んだ訳ではない。脳卒中者は家庭生活では介助が必要となることはないが、仕事という場面では彼らのインペアメント(=手足が片方動かない、言葉が話せない)は、容易にディスアビリティに転ずるのである。そして、社会生活という場面で、社会的排除にあってしまう。このような就労場面における排除は、脳卒中者に生きることの見通しを困難にしてしまっていた。彼らの死への意識は社会的に誘導されたものに他ならないといえよう。

第4章では、脳卒中者が困難な状況でも生を紡ぐ可能性について論じた。Aさんは、重度の後遺症を負い就労を断念したが、自宅で家族や友人に囲まれて穏やかに生活しており、ディスアビリティと

は無縁のようであった。Eさんは、麻痺に加えて失語症があったため、退院当初は特に母にコミュニケーションの面で援助を受けて生活していた。しかし、徐々に母から離れ、自ら復職に向けて動き出す中で、言葉が流暢になると同時に語りを取り戻していった。Eさんは、在宅ワークという形で復職を果たし、家族や友人に感謝しつつ、自らを「幸せ者」と語った。Cさんは、脳卒中により半身麻痺が後遺した。しかし、障害によりできなくなったことがある一方で、それを代わりにやってくれる長男の存在を心強く感じるという肯定的な価値を見出していた。さらに、教師としての仕事についても、病前は子どもたちに「やってみせる」という姿勢を取っていたが、病後は子どもたちを「見守る」「褒める」という姿勢に変化したという。また、Cさんは麻痺により緊張する身体を通して、障害や不登校などの困難を抱える子どもの身体を理解しようとしていた。それは「動かない身体」「緊張する身体」という否定的な価値づけから、「静観する身体」「響応する身体」という肯定的な価値づけへの変化と言える。ただし、このような苦悩と可能性は、コインの裏表のように他者や社会との関係の中で容易に変化するものである。苦悩と可能性は、常に一方は他方のもしかしたらあり得たかもしれない現実を示している。

5. 1. 就労の過程におけるディスアビリティの顕在化

序論において、脳卒中者を対象とした研究の課題として、特に脳卒中者の苦悩が十分に着目されていないことを論じた。脳卒中者の先行研究では、特にコミュニケーションを含む他者との関係性や労働の問題が十分に検討されてこなかった。第2章・第3章で述べたように、他者関係や労働は、社会的包摂の場であると同時に、脳卒中の苦悩が増大する場でもある。ここではまず、脳卒中者の労働について論じる。

中年期の男性にとって労働の持つ価値は、経済的基盤の確保だけでなく、アイデンティティにおいても重要となる。それは裏を返せば、労働場面において社会的排除が実態化し、かつ苦悩が増大する可能性が高いことを意味している。このことは、例えばAさんの経験と比較することで理解できる。Aさんは年齢や経済的な理由もあり、働くことを断念して自宅を中心に生活している。Aさんは、家族や友人に囲まれ穏やかに生活しており、およそディスアビリティとは無縁のように見える。これは、他の人たちと比べて、年齢やジェンダーの関係で働くことへのプレッシャーが少なかったことに由来していると思われる。その他の人でも家庭生活において、ディスアビリティが表面化している場合は少ない。このように特に男性、かつ就労場面でディスアビリティが顕在化していたことは、日本社会の「男性は仕事、女性は家庭」という考え方が未だに残っていること¹¹³⁾が反映されているものと思われる。ゆえに、就労場面でのディスアビリティには男性性というジェンダーが関係しているのであろう。ここでは、脳卒中者の労働とディスアビリティ、さらにはそれがいかなる苦悩に結びつくのかを考察する。

今回の研究において、中年期に脳卒中を発症した人々は、障害後の人生を生きるために、再び労働に従事することが求められていた。しかし、脳卒中者の復職状況は40%と決して高くはない⁷⁸⁾。そもそも障害者という存在は、歴史的に見て労働からの排除と隣り合わせであった¹¹⁴⁾。19世紀にイギリスで始まった産業革命による機械化に伴い、工場では分業制を敷かれ、効率化を図る中で、均質な労

働力が求められた。そして、労働力から逸脱する存在として「障害者」という概念が誕生した^{*viii}。そのような障害者にとって、労働に従事することは容易なことではない。

Eさんの場合には、障害者職業センターを経て再就職を目指したが、社会的包摂が期待される障害者合同就職説明会の場で、社会的排除にあうという経験をしていた。Bさんは、自身の障害でも可能な労働条件の会社の障害者雇用での就職に手当たり次第、応募したが、全て断られていた。BさんもEさんも必死に働こうとしていた。しかし、効率化を求める労働市場において、脳卒中は条件的にみて非常に厳しいという現実があることがわかる。

他方、BさんやEさんが両親に経済的援助を受けながら働かない生活を継続するのは容易ではなかった。Eさんの場合は近所の人々が「若いから働ける」と言ってくるという。また、Bさんの場合は、父親から「働け」と言われたり、就職の面接の場面でも「若いから働ける」と言及されていた。今回の分析で、中年期脳卒中者の多くは日常生活において介助が必要となることは稀である一方、外見から分からない障害を抱えていることがわかった。そして、こうした障害に対する理解のなさから、職業に就くことは容易ではないことも明らかになった。このような働き口が見つからない状態は、他者の目からは働かないと映り、社会から何もしていないとみなされる。引きこもりやニート、生活保護へのバッシングのように、後期近代は働かないことを徹底的に糾弾する。それは、何者でもないことを許さない社会であることの証左である。そのような後期近代のまなざしは、BさんやEさんに働くことを半ば強迫的に迫っていた。社会は何者であるのかを問い詰めるため、BさんやEさんは働くことへの強迫と働くことからの排除の間で板挟みになっていた。そのような板挟みで身動きが取れない状況の彼らには職業選択の自由はなく、仕事を選ぶこともできない状況であった。ゆえに、自らの障害で可能な仕事を選択する。そんな彼らに就職の面接官は「(当社の)志望理由は？」と、叶わぬ職業選択の理由を問うてくるのだった。選択とは複数の手段の中から何か一つを選ぶことであるが、彼らの「仕事の選択」は本来の意味の選択ではなく、ほとんど強制に近いことがわかる。このように、労働からの排除に加えて、労働することの強制と職業選択における強制が、脳卒中者の身体・精神的な自由を奪っている可能性がある。

だがしかし、このような身体・精神的な自由の剥奪は、必ずしも絶対的なものではない。社会学者の石川は障害者の置かれた状況について、「相対的剥奪」と表現している¹¹⁵⁾。「相対的剥奪」とは、排除が必ずしも絶対的ではなく、だからこそ、その構造から離脱するのが難しく、障害者が「自分のふがいなさを日々かすかに責めつつ断念していく」(p.108)ということを指している。本研究協力者である脳卒中者は、どのように働くことができるのかという将来像が抱くことが難しい中で、他者や社会から働くことを迫られていた。そして、実際に働こうといざ歩み出せば、就労場面での差別対応や繰り返される不採用、あるいは職業選択を迫られることとなった。Cさんは、面接の際に面接官から、「志望動機は」と聞かれ、啞然とし、心の中で「そんなものねえよ」と答えたかったと筆者に強い口調で訴えた。面接官はおそらく何の悪気もなく、いつものことのようにそれを尋ねたのだろう。しかし、この何気ない言葉に、「強要しつつ個人に責任を負わす(相対的剥奪)」という社会の残酷さが現れているように思われる。このような相対的剥奪は、自責の念を抱えつつ、逃げることも難しい状況を作り出し、脳卒中者を硬直化させるのである。

5. 2. 怪我人か, 病者か, …障害者か

続いては、脳卒中者と他者との関係性の問題に着目する。脳卒中者は健常者や障害者とのコミュニケーションを通して、自己のアイデンティティについて再考をすることになる。

脳卒中者をめぐる「病者」「障害者」などのカテゴリーに関して考察する。前述したように、現代は何者であるのかが明確に求められる時代である。健常者であるのか、障害者であるのか、怪我人であるのか、病人であるのか。このようなカテゴリーを明確にすることは、その後のコミュニケーションに影響する。そして、人々は、そのようなカテゴリーに依拠しながらコミュニケーションを行っている。第2章で見てきたように、脳卒中者は病者あるいは怪我人というカテゴリーを与えられる。コミュニケーションも病者や怪我人を想定したものとなる。例えば、Cさんが同僚から言われた「元気？」という会話はおおよそ病いとそこからの快方を想定していたり、身体の一時的な不調を聞いていることが多い。他にも「病人」や「怪我人」という表現も、一時的な身体の不調や病いを患うことを意味している。だからこそ、Bさんの友人たちはBさんが脳卒中となり、一定期間が過ぎたのちに「ツーリング」に行こうと誘ってきたのである。また、Cさんの同僚も、時間をかければ回復すると考えていたことも、脳卒中による障害をあくまで一時的な状態として、「病人」というカテゴリーで扱ってきたことを意味している。そして、BさんやCさんは周囲の人々との日常的なコミュニケーションを通して、自らが怪我人や病人ではなく、障害者であることを改めて思い知らされるのである。

このような「何者であるのか」を巡る問いは、脳卒中者個人の中でも発せられていた。例えば、Bさんは自らに対して「半分死んでいる」と表現したり、脳卒中になった自分を好きになる人はいないと述べていた。それはBさん自身が「身体を資本」として捉えてきたこともさることながら、障害者に対する否定的な価値を持っていた可能性を示唆する。そして、その障害者に対する否定的な価値付けは、脳卒中となった自分自身にも巡り巡って向けられ、自分自身を傷つける刃となっていた。その過程には、例えば公的機関の障害者雇用水増し問題などが、Bさんの中での障害者に対する否定的なイメージの増大に拍車をかけていたのであろう。中途障害である脳卒中においては、障害者に対する差別が当事者の中で再帰的に反復される。その要因となるのが、他者のまなざしである。

このような他者のまなざしは、Bさんの面接場面やGさんの買い物中の店員の視線で登場した。また、先行研究においてもまなざしという問題はたびたび指摘されてきた。しかし、必ずしも面接官や店員が差別的な目で彼らを見ているわけではないだろう。おそらく多くの場合そのような意図はないと思われる。それでは、視線を気にするのは脳卒中者の勝手な解釈と言えるのであろうか。筆者は、面接官や店員にそのような意図があるとは思わないが、それでも例えば衣類や靴を買いに行く際に障害者が躊躇するというのは想像に難くない。既に述べたように、人々の意識や公共空間の構造、日常生活で利用する様々な道具から慣習に至るまで、社会の隅々に健常者を基盤とする文化が根付いている。そして、社会は明確な意図はないが、障害者に健常であることを絶えず迫っている。このような状況を McRuer は、強制的健常性 *compulsory abled-bodies* と呼んだ¹¹⁶⁾。「強制的健常性」が意味するところは、健常であることが正常とされていることにより、健常身体を持つことが強制されているという状況である。そうした強制的健常性は、正常性の反復的強制によって成立している。障害者や家族に、「結局は私のようになりたいんじゃないの？」という問いかけを繰り返し発しながら、健常身体

は正常性の地位を保っているという。そしてこうした健常身体から外れた身体が障害である。BさんやGさんの経験についても、面接官や店員のまなざしというものが直接的にBさんやGさんに向けられたのでないだろう。それは、社会全体の持つ強制的健常性が、Bさんと面接官、Gさんと店員との相互作用の中で、両者の「障害者-健常者」という関係性を媒介に生産されたものと考えられるのではないだろうか。他者のまなざしということが語られるとき、他者とは特定の誰かを指しているのではなく、社会全体を反映しているのであろう。そして、そのまなざしは脳卒中者の中で内面化し、特定の他者の存在がなくても自己を縛るようになるのである。

Bさんに向けられた他者のまなざしは、自らが「障害者」であることを認識するよう迫る。そして、自らの「障害者」に対してのスティグマが、「障害者」になった自分に向けられるという循環を作り出してしまふ。先行研究において、中途障害者は健常者と障害者というダブルライフを生きる存在であると、田垣によって述べられているが⁵⁴⁾、両者は必ずしも並列関係というわけでない。いわば、「健常者」と「障害者」を併せ持っているがゆえに、「健常者」である「私」が、「障害者」である「私」を傷つけるのである。聞こえない親を持つ聞こえる子どもたちを対象にフィールドワークを行った文化人類学者のプレストンは「あなたは文化的ろう者に違いないとか、あなたは文化的に聴者だ、というように、文化の二項対立で捉えるのは誤っている」(p.369)と述べている¹¹⁷⁾。重要なことは健常者／障害者という二項対立が文化的に作られたものであるということである。そのような二項対立は、聞こえない親を持つ聞こえる子どもたちや中途障害者に対して、「どちらであるのか」を迫ることで、ジレンマを生み出しているのである。「障害者」というカテゴリーは、健常者を補完するカテゴリーであり、健常者／障害者という区別には非対称性が存在する。石川は「健常者」というカテゴリーには「自己の立場を忘却できる立場にあることの特権性」(p.42)があり、専ら議論の中心となるのは「障害者」の方であることに言及している¹¹⁸⁾。また、Allisonはその背景には健常者自身が身体障害者になることへの恐れに基づいて、障害を持つ人に恐れを抱き、さらに恐れは障害者のスティグマや周縁化、抑圧に繋がる可能性があると言及する¹¹⁹⁾。「障害者」というカテゴリーで括ることの背景には、自分(健常者)とは違う他者として「障害者」を区別したいという欲望が現れている。脳卒中者は、このように社会が作り出した「障害者」というカテゴリーに否応なく当て嵌められ、さらには当て嵌められたカテゴリーの中で、「障害者」として生きることを強制されるのである。

5. 3. 「障害者」というカテゴリーと身体的差異

以上のような「障害者」というカテゴリーを当てがわれた脳卒中者と健常者の相互行為から、障害を負った身体に着目しつつ、「障害者」というカテゴリー化に伴う言説実践をみていく。

本研究協力者の多くが、脳卒中者に向けられる過剰な配慮について言及している。Cさんは学校に行った際に、学校の人たちが「大名行列のように」について来ておせっかいに感じたと言っていた。Bさんはそのような様子を「うっとしい」と述べていた。Gさんも似たような経験をしており、それにより「精神的に狭められる」と言及していた。それは、まるで「障害者」というカテゴリーが存在し、そのカテゴリーに属する人に対して、「配慮を行わなければならない」、「障害について聞いてはいけない」という暗黙のルールが存在するかのようなものである。その一方で、障害を負った身体の状態について聞かれたと

いうことを話した脳卒中者はいなかった。このことに関して、マーフィーは「身体障害をもつ人々ともたぬ人々との関係がうまくいっておらず、緊張をさえ孕んでいる」(p.113)と述べ、人々(健常者)が身体障害者に麻痺の身体について問うことはエチケットに反すると考えていると指摘している³⁸⁾。このように人々は、障害者／健常者のカテゴリーの差異化を明確にしている反面、両者の身体的な差異にはほとんど関心がないようである。だからこそ、そのような配慮は過剰だったり不十分だったりする。

「障害」や「障害者」というカテゴリーについて、文化人類学者のオウド・ターレはマーサイの人々が「障害者」と呼べるようなカテゴリーを持たないことを指摘している¹²⁰⁾。代わりにあるのは、身体的差異を明確化する様々な表現方法であるという。また、広瀬は近代化過程における視覚障害者の経験を記述している¹²¹⁾。そして、近代において身体的差異は差別と繋がったが、前近代においては差異が尊重される柔軟かつ多角的な発想が存在したとして、琵琶法師やイタコの例を挙げている。これらの文化においては、差異があることはそれ以上でもそれ以下でもない、あるいは差異があることを尊重する社会の存在が見出される¹²²⁾。翻って近代社会をみると、カテゴリーの表現方法に過剰なほどの注目がなされている。日本においても、障害を「障害」「障がい」「チャレンジド」とする表記を巡る議論が実際に行われている¹²²⁾。マーフィーは、そのような障害者に対する社会の側の対応に関して「人々は、それでなくとも身障者に何をいったらいいかわからなくて悩んできたのだ。今や、人はその上、どのことばを使ってどういったらいいかと悩んでいる」(p.138)と述べている³⁸⁾。アフリカの障害者の民族誌を記述している文化人類学者の戸田は、これまで、アフリカの障害者については「隠された障害者像」というイメージが付与されてきたが、実際にはそれぞれに差異に基づくケアが施されていることを指摘した¹²³⁾。それは、障害者という「カテゴリー化された身体」ではなく、「生きた身体」に基づき、各々の差異に着目することで、インターエスニックなつながり創出する原動力となっていたという。

第2章で、脳卒中者は片や麻痺した身体が他者の視線を引く可視的な障害でありながら、片や障害は他者に認識されにくく証明・説明する義務を負うというアンビバレントな体験をすると述べた。これは言い換えると、他者の視線を引くことで、脳卒中者は「障害者」というカテゴリーに分類されるが、身体的差異はほとんど理解されておらず、他者との具体的な関わりの場面ではインペアメントそのものはほとんど理解されていないということである。脳卒中者は身体的差異をもって容易に「障害者」というカテゴリーに分類されつつ、差異そのものは把握されない。このように考えると、戸田が「カテゴリー化された身体」と「生きた身体」を分けて描いた、アフリカの障害者における「生きた身体」に基づく「障害者の生存を保障する社会性」とは異なる様相が見えてくる。すなわち、「カテゴリー化された身体」と「生きた身体」のうち、「カテゴリー化された身体」に基づいた場合、障害者へのステイグマは増大し、かつ個々の障害者の身体的差異は不可視化され、支援も時には過剰であり、時には不足するというちぐはぐなものとなるのである。

以上のように、脳卒中者の苦悩は「障害者」というカテゴリーへの被投から端を発する。周囲の人々は、障害者というカテゴリーとして脳卒中者を理解する一方、その身体的差異は十分に省みない。そのため、脳卒中者は支援やコミュニケーションの側面で齟齬を感じてしまう。そして、そのような齟齬は「障害者—健常者」というカテゴリーをより強化するのである。

5. 4. 「障害者になること」から「障害者であること」へ

上述のように脳卒中者は「障害者」というラベルを貼られる。この「障害者」としてのアイデンティティの変化について以降で論じていく。

岩隈は、中途障害者の「障害者」への移行の社会的プロセスに着目している¹¹⁰⁾。岩隈は、健常者から障害者への社会的シフトは三つのプロセスを経ると述べている。最初の時期は Stigma isolation で、交友関係が希薄となり、孤独感・孤立感(isolation)を感じる時期である。その後、障害者たちは社会の中で「障害をもつ意味」を、身をもって知るようになり、スティグマを認識する(Stigma recognition)。この Stigma recognition の段階で障害者同士の横のつながりが重要となる。そして、社会的シフトの最終段階は Stigma incorporation であり、障害がもたらすプラス・マイナス両面を熟知し、「障害者」としての自己を引き受けるようになる。その延長線上で、健常者社会の中で他の障害者の代弁者としてコミュニケーションを取る傾向も見られ、「私たち障害者」というグループ意識(障害者として先輩・後輩関係など)を持つという。

このような社会的シフトは、BさんやCさんの物語にも見られる。ただし、スティグマは他者から付与されるアイデンティティである。ここでは、脳卒中者自身の中でのアイデンティティの変化に着目していく。上野と中西は、障害者や女性などのマイノリティの持つ当事者性に着目している¹²⁴⁾。そして、当事者を「ニーズを持った人々」と定義し、「誰でもはじめから『当事者である』わけではない。この世の中では、現在の社会のしくみに合わないために『問題をかかえた』人々が、『当事者になる』(p.9)と記述している。ここではこの「当事者になること」、「当事者であること」を参考に、中年期脳卒中者のアイデンティティの変遷を「障害者になること」、「障害者であること」に分け、議論していく。「障害者になること」は、脳卒中を発症した時から麻痺という障害が後遺し中途障害者になるという過程を指す。この段階は必ずしも、脳卒中者が自発的に「障害者になる」わけではなく、例えば他者や社会との関係から障害受容という形で「障害者となる」ことを促されることを含んでいる。そのため、「障害者」というカテゴリーに向けられるスティグマが最も顕在化し、健常者であった脳卒中者は非常に抵抗を感じる。それに対して、「障害者であること」は障害者という立ち位置から事物を認識していくことを指している。

Cさんは退院してから、障害を教育に活かそうと考えてきた。しかし、次男とのエピソードから、Cさん自身が障害者としての自覚がないということに気づいていた。この段階は「障害者になること」は受け入れつつ、「障害者であること」を受け入れられないということを表しているように思われた。その後Cさんは、自らが行っていたノーマライゼーションに関する教育が、健常な子どもたちのための者であり、障害者がそれを聞いたらどう感じるかを考えていなかったと述べた。そして、Cさんは障害者という立ち位置から、改めてノーマライゼーションの意味を考える必要があると考えるに至っていた。また、障害を持つ児童や不登校などの問題を抱える児童にこれまで以上に想いを馳せている。これらのCさんの姿勢は、障害者という立ち位置から、捉え直そうという姿勢であり、「障害者であること」から生まれていると考えられる。

Bさんの、友人との関係や面接場面での経験は、障害者というカテゴリーに自らが足を踏み入れることであり、「障害者になること」を意味している。しかし、Bさんは「障害者になること」に留まっている

わけではなかった。Bさんは職業センターでの経験を通して、「障害者になること」から「障害者であること」への移行を経験している。「障害者であること」は障害者という立ち位置をあえて引き受けつつ、障害者という位置から事物を再認識していくことを指している。Bさんは、職業センターの他の障害者に対して、「みんな普通」という表現を使っていた。これは、Cさんにとって、障害者は社会において特殊な存在あるいは劣った存在と捉えられる傾向にあるということであろう。しかし、一人一人を知ることでは実は彼ら障害者も健常者と大きな違いはない「普通」の存在であったという感覚である。それはBさん自身も職業センターという「障害者」が職業訓練をする場において、「障害者」というカテゴリーを背負っているものの、「障害者」だけでなく、Bさんの固有性があり、そして、そのカテゴリーではなく、Bさんをまなざす他者が存在することを意味している。このような経験から、Bさん自身には、職業センターでは健常者-障害者という区別は希薄になっている。また、Bさんは、職業センターの中では障害者というカテゴリーはほとんど意識していないように思われる。現に、他の訓練生のことを話す際にも、その人がどんな障害かは筆者が聞かなければBさんは言及しなかった。このようなBさんの態度は、文化人類学者のノーラ・グロースが聴覚障害者を対象としたフィールドワークで指摘したことと非常に類似している¹²⁵⁾。グロースは、聴覚障害者が人口の4割を占めるヴィンヤード島でフィールドワークを行った。この島では、調査者がろう者について尋ねても、人々は「ろう者」というカテゴリーで人々を記憶していない(そもそもろう者というカテゴリーがない)ために、すぐにはわからないという。例えば、ある島民は「あの人(ろう者)たちにハンディキャップなんてなかったですよ。ただ耳がきこえないというだけでした」と述べており、ろう者がマイノリティではない社会では聞こえないことは障害ではない。このような事実は、障害が個人に内在するわけではなく、マジョリティとマイノリティの関係性の中で生まれるという指摘を端的に表したものである。職業センターではマジョリティとなるのは障害者であり、ゆえに個々の障害はほとんど意識に上らなくなるのである。

同時に、Bさんが指導員から「障害」ではなく「障がい」、「特性」という言葉を使用することを促されたり、あるいは精神障害者の訓練生に対する「彼は障害だから(直接)言っちゃだめ。後で先生に伝えた方がいい」と言う発言に違和感を抱いていたこと述べた。前者について、Bさんは健常者-障害者という存在するカテゴリーを、ただ言葉を替えるだけでなかったことにしようとする隠蔽行為と感じ取ったのだろう。また後者について、Bさんは障害者を特別扱いすることで、健常者-障害者というカテゴリーの差異化に加担することになりうると考えたものと思われる。もちろん、職業センターの内部では障害者というカテゴリーは希薄となるのであるが、職業センターから一步出れば、再び「障害者」とされることをBさんは十分に知っている。だからこそ、健常者-障害者というカテゴリーに対する隠蔽行為や差異化を助長することにつながる動きにBさんは抵抗を覚えているのであろう。「障害者であること」の段階では、障害者であることを前提に社会に目を向けている。つまり、「障害者になること」はカテゴリーに否応なく分類されるプロセスを指し、「障害者であること」は身体的差異に基づき、「障害者」というカテゴリーを脱構築していくプロセスであるともいえる。

5. 5. 脳卒中者のできる／できない身体と身体を取り巻く場

以上で見てきた、Bさんの「障害者になること」から「障害者であること」への移行を通して、Bさんは深い苦悩の中から生を紡ぎ出しているように見える。このBさんの変化には、Bさんを取り巻く職業センターにいる人々の存在が大きい。ここでは、脳卒中者を取り巻く他者との関係、あるいは脳卒中者と周囲の人々が寄って立つ場の存在について述べる。そして、そのような関係性の中で、脳卒中者のできる／できないという身体が変化する様を考察する。

社会学者の井口は、若年認知症者の病前との一貫性を維持あるいは緩和するプロセスに着目している¹²⁶⁾。認知症となったある男性は、仲間とゴルフに行くことを辞めてしまった。その行為は、仲間から見ると「家族に閉じこもること」や本人を「できなくさせていること」と映ったようであった。しかし、男性がゴルフを辞めた理由は、それまでの人間関係の中では、プレイ中の行動から仲間に「おかしい」と思われると考えたからであった。男性は「できない」とみなされてしまうことを回避し、家族内での関係の中で「できる」ことを主とする生活に切り替えたのであった。このような認知症になる前の姿との一貫性を保とうとすることが、外側から見ると「家族に閉じこもること」と見えてしまう。しかし、男性が行った「家族に閉じこもること」はそれまでの一貫性を維持しつつ、困難な部分は少し変容・緩和させ、全体としての一貫性を保とうとする営みである。また、ある男性は認知症となった母に対して「家の中のことを何もやろうとしない」としきりに語った。これに対して井口は、男性が母親のできることを家事に限定してしまっているとし、「できること」が家事である必然性はないと指摘する。このように、認知症者の病前との一貫性を巡るプロセスは、「できること」をそのまま保持するのではなく、「できること」を数ある「できること」の一つとして相対化することで可能となる側面がある。

Cさんは、半身麻痺になり、それまでのように子どもとリフティングをすることや、自身の子どもや生徒を手足で制止することが難しくなってしまった。それは「できないこと」として当初経験された。しかし、子どもや生徒を見守り、褒めることは依然として「できること」であり、むしろ上記の「できない」を補うこともある。また、「できないこと」をCさんが必ずしも行う必然性はない。Cさんも代わりに次男を世話してくれる長男を見て「できなくでもいいかと思う」と述べている。Cさんは、「できないこと」を他の「できること」で補ったり、「できないこと」を他者に譲渡することで、「教師」や「父親」としての一貫性を維持しようとしていると考えられる。このように短期的な生活における「できる」「できない」は中長期的な人生における一貫性に大きく関係している。同時にCさんは、職場復帰がなされる見通しが立つと「何か手がどうだろうが、足がどうだろうが(回復してもしなくても)、どうでもよくなってきますね」と述べ、「できる」ことを拡大するためのリハビリに執着しなくなっていった。

これに対して、Eさんは病気をした直後から、自身の障害について「しょうがない」と語り、身体機能について言及することは少なかった。しかし、Eさんが復職を断念し、再就労がうまくいかなくなり、その原因を身体機能に求めるために「もう少し右手が動けば」「右足がな」「喋れれば」というように思いを募らせていた。このように社会的包摂がなされない場合には、その原因を身体機能に求め、「できる」ことを拡大しようとリハビリに向かう可能性がある。

Bさんは、「できないこと」が仕事の喪失や趣味などの生きがいの喪失、さらには人間関係の喪失へと連鎖した。それは、Bさんのいる場が「できる」ことに対して一定の評価軸しか備えていなかったため

である。Bさんは、自宅ではほとんど両親としか関わっておらず、ほとんどコミュニケーションをとって
いなかった。Bさんの父は、Bさんに「手足が治ることよりも仕事を見つけろ」と言った。Bさんは、両親
を「介護する対象」と考えており、そのような関係性の中ではBさんの「できない」は一層、強調される
のであった。Bさんにとって、自宅という場は、「働く」ことや「両親を支える」という評価軸のみしか存在
していなかった。その後、職業センターでの下宿生活に変わってからBさんには変化があった。Bさん
は、職業センターでは入所者より年齢が高く、社会生活の経験が多かったため、兄貴分のような存在
であった。職業センターという場は、Bさんが経験豊富で頼りがいのあるという、自宅とは異なる評
価軸を備えており、Bさんに本来備わる可能性を引き出したと考えられる。

ここで重要となるのは、Bさんは職業センターで多くの障害者と直接、相対したことである。職業セ
ンターに行く前のBさんは「障害者」について否定的なイメージを抱いていた。その際、Bさんの前
に、実際の障害者は不在であった。しかし、職業センターでは実際に直接、身体を介して他者と関わ
ることでBさんの認識は変化が生まれた。両者の違いは、身体を突き合わせることである。前述したよ
うに、カテゴリー化された身体は、フーコーのいうように従属された主体である。そのため、マジョリティ
とマイノリティの差異を強調する資源となることで、差別化の象徴となるのである。しかし、身体は固定
的な従属された主体に甘んじているわけではない。本論文で述べたように、身体は他者との共同的
(communal)な関係の資源にもなりうる。Cさんの場合には、「動かない身体」「緊張する身体」は息子
や児童との関係の中で、「静観する身体」「共有する身体」という異なる価値を見出した。文化人類学
者の田中は、このような共同性の中で、身体の言うことをきかない偶発性こそが、他者への自己表現
や関係性を可能とするとして、そのような「他者に開かれた共同的な身体」、「あらたな世界を生みだ
す基盤となる身体」を「響応する身体」と呼んでいる¹¹⁾。身体は、機械仕掛けのように運動し、何かを
こなすという固定的で従属された主体ではなく、他者との関係で意味を紡ぎ不安定で共同的
(communal)・響応的(communicative)な主体なのである。

また、このような身体のあり方に影響を及ぼすのが、脳卒中者が生きていく場の存在である。場と
は、単にどこであるかという場所をさすだけでなく、誰とどのような関係性を結ぶのかという社会性に触
媒される。その場が脳卒中者にとって一定のあるいは単一の評価軸しか備えていない時、障害は重
度化する。反対に、多義的な評価軸を備えていることが、脳卒中者が生を紡ぐ可能性を引き出すこと
につながる。さらに、そのような場とは自宅や親しい人との関係だけではない。例えばEさんは、障害者
向けの就職説明会を社会的包摂の場として期待していたが、実際には異なっていた。Eさんにとっ
て、障害者向けの就職説明会は効率性という観点から「有能な障害者」を企業が選ぶ場として機能し
ていた。他方、Bさんにとっては、障害者職業センターは働く能力を養うだけでなく、障害者手帳を持
ち、「障害者」となって入所するため、皆が「障害者」である場であった。そして、Bさんにとってはセン
ターは、他の「障害者」と生活を共にすることで、それまで抱いていた「障害者」というカテゴリーに対
するステレオタイプを相対化していく場として機能していた。このように、制度やそれに準ずる施設と
いう場も顕在的あるいは潜在的・副次的な機能を有しており、個々の脳卒中者に与える影響は様々で
ある。近年は、脳卒中者を取り巻く制度や施設が整備されつつある。しかし、そのような社会的制度が

個々の脳卒中者にもたらす可能性は多様である。それらは、脳卒中者の人生史と、彼らを取り巻く関係性の中で、苦悩にも、生を紡ぐ可能性にもなり得る、異なる様相を示すのである。

5. 6. 人生を歩む—ゆっくり動くこと、立ち止まること

以上までは、脳卒中者の身体やアイデンティティについて考察してきた。ここでは、身体および日々の生活、アイデンティティがより中長期的な人生にどのように関係するのかを論じていく。

社会学者のフランクによれば、重い病気にかかることは、病む前にその病者の人生を導いていた「目的地や海図」を喪失するということである¹²⁷⁾。健常者であった脳卒中者が重い障害を負うことは、健常者であったときに持っていた海図や目的地を失った状態である。例えば、Eさんは障害者職業センターでの職業訓練を受け、再就職を目指したが、就職説明会での差別的な対応を受けて苦悩を抱えた。それは、障害者としての就労を目指すという新たな海図を渡され、就労という目的地が見えながら、社会の側からその橋を外されたようなものである。またBさんは、病前「身体が資本」という信念のもと生きてきた。Bさんにとって身体は、単に物理的な身体としてのみならず、人間関係の媒介や経済的基盤であった。Bさんにとって障害を負うことによる身体機能の喪失は、病前との断絶を強く経験させるものであった。Bさんの持ち得た「身体が資本」という海図は頼りにならないものとなってしまった。また、Bさんは障害者に関して惨めな存在というイメージを抱いていた。そして自らが障害者となったことで、そのステレオタイプは自らに向けられ、むしろ自らを混乱させることにもなっている。脳卒中者にとっては、新たな目的地は容易に見つからない。さらに、海図は使い物にならなくなったり、あるいは海図が混乱の元となることもあるため、海図を新たに書き換える必要性が出てくる。

一方、Cさんは脳卒中となり、その後、教師として仕事復帰するにあたり、自らの教師像を更新した。それまで、子どもたちに「やって見せること」を通して行っていた教育を、「動けない」身体を「動かない(静観する)」身体と解釈することで、子どもたちを「見守る」教育へ変化させていた。Cさんの場合には、病前から持っていた海図を下地に新たに書き換えることによって、自らのアイデンティティを保持していると言える。

さらに重要なことは、目的地がどこであるかだけでなく、目的地にどうやっていくかである。BさんやEさんの苦悩は、就労がなかなか果たせない中で、次第に就労することを目的地化していったと考えられる。さらに、その目的地にたどり着くことを、周囲からそれとなく急かされていたようにも見える。そのような状況では、日々の航海での停滞や寄り道は、全て障害と映ってしまうだろう。しかし、Bさんがすぐに就労することを諦め、障害者職業センターを経由したことで、Bさんの認識は変化したように見えた。このように目的地に行く道中を楽しむ、あるいは急かされないなら、航海(生活)の停滞や回り道も意義のあるものへと変わるかもしれない。しかし、フランクの「目的地と海図」にはどこへ行くのかという問いは存在するが、どのように行くのかは示されていない。文化人類学者のインゴルドは、このようなどこへ行くのかとどのように行くのかの違いを、輸送と徒歩旅行というメタファーで表現している¹²⁹⁾。徒歩旅行とは、明確な目的地を持たず、その都度の景色に目を向けながら、「生活の道に沿って成長すること」(p.127)である。これに対して、輸送は最初から出発地と目的地を決め、「ある位置から別の位置へ横断して人や物資をその基本的性質が変化することのないように運搬することである」(p.127)。

輸送を選択したとき、目的地までの「通過のあいだに彼に近づいてくる風景や音や感覚は、彼を運ぶ動きに全く関係」(p.129)がなく、その過程はどのくらい時間がかかるかという尺度のみで測られることとなる。両者の違いは、移動と知覚の親密なつながりの有無である。インゴルドは、ライン(線)を人間の生きること、歩くこと、物語ることの共通項として論じている。

人々が日々の生活を輸送として捉えたとき、生活は全て効率性という評価軸に基づき、解釈されてしまう。同時に、身体は能力を生み出す機械となる。インゴルドのいうように輸送としての生活においては、生活者は何ら変化することなく、できるだけ短時間で生活をこなすことに終始する。しかし、徒歩旅行であるならば、そこでの経験は多様な評価軸を有しており、脳卒中者を成長させる契機にもなるかもしれない。Gさんは食事をしているとき、麻痺した手でフォークを使い、ゆっくり食べる姿を「優雅」と表現した。また、Cさんは足に装着する装具を、あえてステッカーを貼って目立たせ、かっこよく見せている。Gさんが「優雅」と語ったのは、皮肉を込めてだったのだろう。Gさんの手はゆっくりとしか動かない。Cさんの足は立ち止まることを容易に余儀無くされる。しかし、それは決して無駄ではない。例えば、Cさんが自分のできないことを子どもに代わって行ってもらうことで子どもの成長を感じたように、生活の実践は多様な評価軸を有している。そして、Cさんが動かない身体だからこそ、じっと立ち止まり、子どもたちを見守ることができたように、立ち止まることによって見えてくる世界が存在するのである。その鍵となるのが、身体的差異である。本研究でたびたび指摘したように、身体的差異が障害化するのには社会による価値づけに由来する。そして、一旦「障害」あるいは「障害者」というカテゴリー化が行われると、身体的差異そのものは触れてはいけないエチケットとされ、注意を払われなくなる。しかし、身体的差異に接し、そこに多様な評価軸を持ち込み、異なる価値づけを行うことにより、他者や社会との関係の中で身体の意味が育まれるのである。そのように育まれた身体の意味は、脳卒中者の生を紡ぐ可能性へと繋がるのではないだろうか。

終章 結論—脳卒中者の支援にむけて

序論において、脳卒中に関する研究では4つの課題が存在すると述べた。ここではこの課題に答えつつ、本研究の新知見を確認していく。

まず1つ目は、脳卒中の障害という側面が考慮されていないということであった。脳卒中者の障害は、特に人間関係の側面、就労の側面、さらにはアイデンティティの側面に深く関係していた。そして、脳卒中者の障害は苦悩に結びついていた。その具体的なことについては、残りの3つ課題への考察を通して答える。

2つ目の課題は、脳卒中者を対象とした研究において、特に人間関係や社会生活(特に就労)などの記述が不足していることであった。本研究協力者の脳卒中者の友人や家族との関係は、緊張を孕んでしまうことがあった。特に、その関係性が「できる／できない」という単一の評価軸に限定している場合に、障害(ディスアビリティ)が顕在化していた。一方で、例えば子どもや他の障害者との関係性の中で、それまでの障害に対する価値観が修正されることもあった。このような関係性においては、多様な評価軸が存在しており、そこには身体を介した共同的な関係が存在していたのである。

また、就労について、脳卒中者の身体は、効率性を優先される労働の場面において、ディスアビリティとして現れていた。しかし同時に、例えばCさんが教師という仕事の中で、「動かない身体」を「静観する身体」として、身体の意味を再解釈し、自らの教師像を更新していったように、障害(インペアメント)を有する身体が生への可能性を持っていることも示した。それは、たとえインペアメントが回復しなくても、他者との関係の中で、単に動く／動かないという評価軸には還元されない、新たな身体の意味が発見される可能性があることを意味している。

3つ目は、アイデンティティに関するものである。中年期脳卒中者は、健常者としてのアイデンティティと障害者としてのアイデンティティを有している。そして、障害者へのスティグマによって健常者としてのアイデンティティが、障害者としてのアイデンティティを傷つける可能性もあった。しかし、障害者との関わりなどから障害者としてのアイデンティティを自覚することで、自身の持っていた障害者に対するスティグマが軽減することもあった。

また本研究では、障害者としてのアイデンティティについて、「障害者になること」と「障害者であること」に大別した。特に、本研究協力者である中年期脳卒中者においては、病気を発症し、病院でリハビリを経て、退院した時期の人を対象としていた。この時期に、脳卒中者は障害が後遺することを認識したり、あるいは障害者手帳を申請し、制度上、「障害者」に位置付けられることを通して、まさに「障害者になること」を経験していた。その後、他者との関係の中から、脳卒中者は「障害者」としての立ち位置を受け入れ、「障害者であること」から物事を認識するようになっていくように見えた。特に「障害者になること」は、本研究のような中年期脳卒中者(あるいは中途障害者)に特有であると考えられる。ただし、このような健常者としてのアイデンティティと障害者としてのアイデンティティは前者から後者への単線的な移行でない。一旦「障害者であること」を受け入れたとしても、脳卒中者には「健常者」としての記憶が残っており、例えば労働場面においてディスアビリティが前景化したならば、再び「障害者であること」がぐらついてしまうこともあり得る。両者は他者や社会との関係の中で揺れ動き、その都度、再配置される不安定なものなのである。

4つ目は、脳卒中者の苦悩についてである。本研究において、苦悩は他者との関係性や就労の場面で顕在化していた。まず、他者との関係性においては、脳卒中者が病人あるいは怪我人のように認識されることで、永続する障害が十分に認識されず、脳卒中者が他者との関係から逃避的になってしまうことがあった。他方、脳卒中者自身が他者から配慮されることで、「できない」自分を再認識してしまうといった場面もあった。このように、健常者である他者との関係性の中で、「健常者／障害者」という差を感じてしまうのであった。

次に、就労についてである。本研究協力者の脳卒中者は、家庭生活では他者の介助が必要な場面は少なく自力で生活できていた。他方で、就労においては就労先がなかなか見つからないことがあった。一見すると、脳卒中者は生活することができているため、他者からは「働けない」のではなく、「働かない」と見られてしまうことがあった。そして、実際に就労にむけて行動を起こすと、差別に当たりして、改めて障害者と健常者の差を感じ、働くという意欲を削がれてしまっていた。そのような状況の中でも、脳卒中者は自らの身体でもできそうな労働内容をもとに、就労先を「消去法」で選択せざるを得なかった。その一方で、選択の結果は脳卒中者に引責されるのであった。このように、脳卒中者の就労における困難さは、必ずしも差別のような絶対的な排除からくるだけではない。むしろ困難さの根幹は、一方で排除しつつ、他方で就労できない責任を脳卒中者に課し、脳卒中者を身体的・精神的・社会的に硬直させてしまうということにある。そして、脳卒中者の「できない」という状態は、働く場面での「できない」だけでなく、趣味などの生きがいや人間関係においても幾重にも重なり、苦悩となっていくのである。

以上から、4つの課題は独立したものではなく、相互に関係していることがわかる。そして、その背景には脳卒中者の「障害」という問題が存在している。既に第5章で指摘したように、この「障害」という概念は産業革命の時期に生まれた概念であり、労働と密接に関わるものである。ゆえに、労働との関係で「障害」が顕在化し、それが苦悩に転じるのは当然の帰結であるとも言える。さらに、この「障害」に基づき、「障害者」という、健常者とは区別されたアイデンティティが付与されるわけである。本研究では4つの課題を踏まえ、「障害」が「他者関係・労働」、「アイデンティティ」に影響を及ぼし、その結果、「苦悩」が生み出されるということを記述してきた。そして、脳卒中者の経験を描くことで、結果的に4つの課題の相互関係性が現れたということそれ自体が、何よりも脳卒中者の「障害」という問題の存在を浮かび上がらせるという本研究の目的を体現したことに他ならないと考えている。

さらに本章では、本研究で得られた知見をもとに、脳卒中者の「障害」に対する支援について論じていく。特に、中年期に脳卒中を発症した人は、労働の場面で差別や苦悩を経験することが多い。そのような苦悩に着目して、その解消の可能性を多角的に論じる。

6. 1. 脳卒中者の就労支援

中年期の脳卒中者にとって、働くことは経済的基盤やアイデンティティの上で重要な要素である。脳卒中者は身の回りのことで介助を受けることが少ない反面、車椅子などの道具の恩恵を受けることが難しく、特に労働などの効率性を要求される場面で障害が顕在化する。そのため、家庭生活を独力で営むことができながら、就労につながらず、他者からは「働かない」と見られてしまう。同時に、第5

章で述べたように、それは脳卒中者自身の意思のみならず、労働者であることを要求し続ける社会側の要請という側面も存在する。脳卒中者の人々は時に働きたいと願い、また時には周囲から「若いから働ける」というプレッシャーを受ける。しかし、実際の雇用の場面では脳卒中の半身麻痺や失語症から、労働能力の欠如を指摘され、差別的な対応を受けたり、繰り返し就職を希望しながら採用に至らず、苦悩する。そのような中で、Bさんのように、病院では再発予防のための生活習慣の改善を繰り返し指摘され、これまでの生活、さらには人生を否定されたと感じ、「何のために生きるのか」という問いに直面し、「働きたい」と思っていたこと自体にも疑問が生じ、生きる意味を喪失してしまうこともある。そのような状況で、面接で発せられた「志望理由は？」という問いは、働きたいという意思を持ちにくい状況でもなお、選択を強制していると言わざるを得ない。

このような脳卒中者の置かれた混沌とした状況が、脳卒中者の就労の意欲に多大な影響を及ぼしているであろう。彼らは「働きたくない」わけではない。しかし、「働こう」とした時に生じる、社会の側からの排除に硬直化されてしまっているのかもしれない。近年は、医療・福祉の分野で意思決定支援が言及されている。しかしながら、脳卒中者が他者や社会との関係の中で苦悩し、硬直化している混沌とした状況は、「意思」を持つということ自体の、あるいは「意思」を表出することの困難さを表していると言えるのでないだろうか。

第2章で述べたように、障害を負った身体での生活には多大な労力を要する。そのような生活が安定して初めて就労に乗り出すことができる。脳卒中者にとって就労は、長い道のりのやと到達した分岐点なのである。しかし、このような脳卒中者の就労に至るまでの努力は十分に理解されていない。就労の支援において、脳卒中者の人生史や他者・社会との関係から、時間をかけて彼らの物語を辿っていく姿勢が求められる。特に就労に向かう時期には、混沌とした状況の中で自らが語る事が困難であったり、硬直化して言葉を失っていることも十分に考慮しなければならない。

また、Bさんは就労が難しい状況の中で、生活保護の受給が頭をよぎったと述べていた。脳卒中に伴うインペアメントが重ければ、そもそも就労が難しく、経済的に困難な状況に陥る場合もある。そのためのセーフティーネットとして、生活保護がある。しかし、Bさんは生活保護に対する否定的なイメージを持っており、生活保護を受給することに抵抗を感じると述べていた。このことは、Bさん個人の認識というより、社会に蔓延／偏在するものの反映であろう。就労支援において、支援者には就労を支援することと同時に、就労できないこと、あるいは就労に踏み出すのが難しくなっていることをも許容する姿勢が必要であろう。なぜなら、就労支援が「就労する」ことに肯定的価値を見出すことで、結果的に就労に前向きに慣れない脳卒中者に対してプレッシャーを与えてしまい、より一層、脳卒中者の硬直化した状況を助長することになりかねないからである。

6. 2. 脳卒中者の就労に関わる制度へのまなざし

近年、脳卒中者の復職支援として、両立支援の試みが制度化されている。その中で、多くの事例が報告されているものの、本研究で言及した社会的排除とそれに伴う脳卒中者の苦悩の実態はほとんど言及されておらず、社会的排除のメカニズムを解消するためには十分でない^{*xi}。確かに、個々の脳卒中者の支援は、その人それぞれに合わせてなされるべきであろう。しかし、Bさんが述べたような、

日常生活を一人で営むことができたとしても、両手が使えず、健常者や両手を使用できる他の障害者から効率性で著しく劣るといふ脳卒中者がどのように働くことができるかという問いは取り上げられていない。本研究におけるCさんのように障害を強みと活かすことはできる可能性があるものの、そこには教師という職業が影響している面が大きい。それは、教師のようなホワイトカラーに比べて、ブルーカラーの復職することが難しいという従来の図式が維持されていると見ることもできてしまう。日々の道具から様々な慣習にかけて存在する両手を基調として社会と、脳卒中者の片手片足の身体はどのように折り合いをつけることができるのであろうかということについて考える必要がある。そういった意味では、脳卒中者を無力化する、あるいは重度化するメカニズムは残存し続けている。このようなマクロな側面についての検討も必要となる。

また、脳卒中者が障害者手帳を取得し、就労する場合には障害者雇用促進法が関係することとなる。この障害者雇用促進法の条文には障害者である労働者について以下のように記載されている

130).

第四条 障害者である労働者は、職業に従事する者としての自覚を持ち、自ら進んで、その能力の開発及び向上を図り、有為な職業人として自立するように努めなければならない。

このように日本の障害者雇用は「障害者が働くことができる機会を作り、障害者は自ら能力を高める努力を行い、会社はその努力に協力する」というありようを目指している。障害者は、有為な職業人として自立するために能力の開発に努めることが求められている。

実際に、Eさんは脳卒中発症直後から復職のためリハビリを行った。そして、退職後は障害者職業センターで、職業人としての自立のために、自身の能力に向き合い、徹底して能力の開発に努めた。しかし、障害者雇用の就職説明会では門前払いのような扱いだった。Eさんは「有為な職業人として自立」を目指していたが、社会の側から受け入れられることはなかった。

既述したように、障害者雇用促進法の合理的配慮の事例集には半身麻痺者や失語症に該当するものはない⁷⁹⁾。加えて、現在の医学では長期間経過した脳卒中者の身体機能を大きく改善させる方法はほとんどない。また、脳卒中者の職業人として能力を開発するための方法も記憶障害や半側空間無視については言及があるが、半身麻痺や失語症については全くと言っていいほど示されていない。よって、障害者に対して能力開発の努力を強いる一方で、どのように能力の開発を行うかは全く明示されておらず、ただ際限なく努力することが求められている。

Eさんのような困難に直面している脳卒中者は多いと思われるが実態は定かではない。就労に関するデータの多くは、医療現場で収集されたものであり、ほとんどが現職への復帰に限定されている。治療と仕事の両立支援についての資料なども提示されているが、復職に限られている。まずは、脳卒中者の再就労に関するデータの収集が必要となる。さらには、上述した障害者雇用促進法の中でも、脳卒中を想定した合理的配慮が明記されることが望ましいだろう^{*xi)}。

脳卒中者をめぐる制度は一見するとある程度整備されているように思われる。しかし、ここまで見てきたように、脳卒中者が彼らを取り巻く制度に包摂されているとは言い難い。脳卒中における両立支

援の取り組みについても、「治療」と「就労」の両立について言及されているが、果たして脳卒中者において「治療」という枠組みは妥当であろうか。Kafer はむしろ、この「治療」が障害者の現在を否定し、より「向上」することを目指す医学の言説となっているとして、医療における進歩史観的な時間感覚を「治療的時間 (curative time)」として批判している¹³²⁾。脳卒中者の支援が「病い」に焦点を当てることによって、「障害」に対する扱いがむしろ潜在化している可能性すらあるのではないだろうか。脳卒中者の苦悩は、日々の生活においても他者から理解され難い。さらには、制度においてもその内実を見ると十分に包摂されているとは言い難い。ゆえに、脳卒中の苦悩は理解されているようで、理解されていないというその不可視性にある。脳卒中の支援においては、「病い」という側面を少し脇に置き、改めて「障害」という側面から再構築していく必要がある。

6. 3. 労働災害としての脳卒中—自己責任化からの解放

第 3 章で述べたように、脳卒中発症の危険因子に高血圧や動脈硬化などの生活習慣病がある。生活習慣は様々な営みによって形成されるものであり、食生活や睡眠時間の確保等が大きく関与する。それらは脳卒中に対する直接の因果として認められているが、その背景には労働に関わる問題が関係することは想像に難くない。現在は労働基準法によって時間外労働の制限がなされているものの、現実には過剰な労働が健康を害することは少なくない^{*xiii)}。

本研究においても、7 名の参加者のうち 4 名が著しい超過勤務を発症前に行っていた。既述したように、脳卒中の患者数は、平成 26 年調査では 117 万 9000 人と、生活習慣病を除けば悪性新生物や心疾患に次ぐ、第 3 位である。そのうち労働人口に当たる 60 歳代以下は 40%にものぼる。しかし、脳・心臓疾患の労災補償状況は、平成 25 年度から平成 29 年度の期間で請求件数は各年 800 件前後、そのうち認定件数は 250 件～300 件と極めて少ない¹⁰³⁾。

国の定める脳・心臓疾患の労災認定によると、認定要件には「異常な出来事」「短時間の過重労働」「長時間の過重労働」がある。例えば、「長時間の過重労働」とは「発症前の長期間にわたって、著しい疲労の蓄積をもたらす特に過重な業務に就労したこと」とされている。その具体的な要件は「①発症前 1～6 か月間平均で月 45 時間以内の時間外労働は、発症との関連性は弱い」「②月 45 時間を超えて長くなるほど、関連性は強まる」「③発症 1 か月間に 100 時間又は 2～6 か月間平均で月 80 時間を超える時間外労働は、発症との関連性は強い」と定められている。さらにこれに加えて、労働時間以外の負荷要因として、勤務形態等や精神的緊張などが挙げられている。これらは過労死ラインと呼ばれる、健康障害と長時間労働の因果関係を認めやすい目安と同一である⁷⁶⁾。

B さんの場合、労働時間は不規則かつ長時間と思われるが、アルバイトを掛け持っていたため、明確な時間の把握が難しく、発症との因果関係を評価することが困難と思われる。脳・心臓疾患の労災認定件数のうち、アルバイトなどの非正規労働で認定されたのは、わずか 5%にも満たない。正規労働、非正規労働における健康格差が現れている。

E さんの場合には、発症前の時間外労働は、18 時から 24 時が時間外労働とすると、1 日 6 時間で月 120 時間となっていた。さらに休日出勤も行っていったことからすると、発症と長時間労働の因果関係は明らかと思われる。家族も長時間労働との関連を意識していたが、E さん及び家族は労災認定の

申請を行っていない。その背景には、Eさんが現職への復帰を強く希望したことが影響していると思われる。また、Eさんは普段から仕事には強い責任感を持っており、病気により、進行中のプロジェクト及び他のメンバーへ多大な負担をかけてしまったと考えていた。そのため、Eさんは体調管理を「自分の責任」としており、労災認定という選択肢はほとんど検討しなかった。さらに、医師やソーシャルワーカーから労災という社会保障の情報が提供されていなかったことも影響している。Eさんはその後、復職を果たすも半年で脳卒中による障害を理由に会社を辞めざるを得なくなった。このような現職への復帰と同僚への自責の念はDさんにも見られている。

労災の認定件数に関して、労災による怪我などの場合、機械の不具合や人的ミスに由来するため、会社に直接的な過失はなく、会社も積極的に労災による補償を利用するだろう。それに対して、労災による循環器疾患の場合は、因果関係の立証が困難である。そこで問われる会社側の責任は多くの場合、過労などの健康配慮義務の不履行が関係する。よって、会社側も長時間労働などの問題を指摘されることになったり、訴訟などによりなんらかの制裁を受ける可能性や会社環境の抜本的な見直しを求められるため、申請には消極的になると考えられる。また労災の結果、なんらかの障害が残った場合でも、その後、復職という形で会社との関わりが継続していくため、Eさんのように労災の申請を諦める傾向にある。言わば、復職を盾に取り、労災を諦めさせる構図がある。

また、循環器疾患と同様、労働環境に由来する労災に精神障害がある。精神障害の労災認定率については近年、上昇傾向にある¹³³⁾。両者における違いは、第一に精神障害が社会的に注目されていることが関連しているであろう。さらに、精神障害の場合は労働環境が直接的に障害に影響するのに対して、循環器疾患の場合は労働環境と障害(疾患)の間に生活習慣が介在することが異なる。Bさんが生活習慣による障害の自己責任を感じているように、労働-生活-健康(病気)の因果の中で「生活-健康(病気)」のみに因果が恣意的に帰結されてしまう危険性があると考えられる。これには生活習慣病に対する自己責任論が大きく関係しているものと思われる。そのため、労災という社会的責任に繋がらないばかりか、脳卒中者は生活習慣病に伴うスティグマを負わされることになってしまう。精神障害の労災認定率の上昇に対して、脳卒中における労災の認定率は経年変化がないことには、「生活-健康(病気)」のみに因果が閉じていることが関係しているのではないだろうか。

本研究の協力者のような脳卒中者の場合、障害年金による社会保障を十分に受けることは困難であり、中年期に発症した人は再び社会復帰をして生産力の一部となることが求められる。社会は脳卒中中の遠因に関わりながら、脳卒中による障害に対して引責を求められることは少ない。他方、当事者は、障害そのものはもちろん、障害の背景因子も含めて引責を免れることができないばかりか、生活習慣病に伴う自己コントロールの欠如というスティグマを負い、過剰に自己責任を感じたり、場合によっては他者から叱責を受けることになる。そして、社会は生産性や社会的役割という言説を掲げて、再び脳卒中者に障害を負った身体で、社会に帰属するという努力を求め続けるのである。

特に脳卒中者の労働災害の可能性は、治療と職業生活の両立支援でも全く触れられていない。まずは、脳卒中者の労働災害の捕捉率を向上させるような施策や啓発活動が必要であろう。それらが達成されれば、社会における労働環境の改善、そして将来的な脳卒中を減少させることに寄与する可能性がある。また、脳卒中者にとっては経済的な損失を緩和することにもつながる。さらに重要なこ

とは、労災の認定は経済的な問題のみでなく、何よりも生活のコントロールの不全という自己責任化を迫る言説からの解放を意味する。それは、脳卒中者がマーフィーの言うところの罪悪感という「副産物」を減少させることに寄与するだろう³⁸⁾。さらには、社会から背負わされた障害であるのなら、脳卒中者も積極的に社会保障を受けるべき、積極的にニーズの主体者としての主張を行うというエンパワメントにつながるだろう。

6. 4. スティグマの是正に向けた取り組み

以上のような制度の問題は脳卒中者のスティグマに深く関係している。脳卒中者のスティグマに関する研究によると、スティグマは脳卒中者のうつ病の発症や生活の質の低下と関連すると報告されている¹³⁴⁾。檜原はスティグマの概念を拡大し、スティグマを抱く主体という観点から、当事者が抱く自己スティグマ、健常者が抱く公的スティグマ、社会構造に埋め込まれた構造スティグマに分類している¹³⁵⁾。前述した社会的排除のメカニズムは、制度に関係する構造スティグマや健常者の抱く公的スティグマに深く関係する。

脳卒中者の支援においては、脳卒中者の自己効力感の向上を促進するケアが強調されている¹³⁶⁾。そのような個人に着目した支援のみを強調することは、当事者にとっては酷なことになるかもしれない。なぜなら、たとえ支援者から、自己効力感の向上を促すために「障害を持ってでもできることがある」「障害に囚われない生き方を」というメッセージが発せられたとしても、社会的排除による無力化が残存していれば、結局は自己肯定には繋がらない。そればかりか、医療的ケアに対する疑心暗鬼をもたらすことに繋がりがかねない。さらに、序論で述べたように、脳卒中者は「治りたい」ということを言及する。様々な医学研究において、脳卒中の回復を促す手立てが模索されている。医療者には治りたいと思うものに答える責務があるだろう。しかし、Eさんのように社会的排除の末に「治らなければ」と身体機能の回復を希求する場合がある。そのようなときに、脳卒中者の「治りたい」という気持ちに寄り添いつつ、同時に「治りたい」と思わせる社会の構造が背後に存在することも忘れてはならない。

公的スティグマの中に、第5章で論じたまなざしの問題がある。既に述べたように、このまなざしの背景には特定の誰かが存在する訳ではない。まなざしは社会を構成する健常者の優位性に基づくものである。他者のまなざしは、何より社会の中で、健常者とは異なる人々に対して向けられる。そして、このまなざしを通して「障害者」というカテゴリーが与えられ、「健常者-障害者」として差異化される。さらには、他者のまなざしは、「障害者」としてカテゴリー化された身体に向けられる一方で、生きられた身体に向けられることはない。まなざしは脳卒中者の表面をかすめ取るようにして、脳卒中者と健常者との身体的差異から「障害者」というカテゴリーを付与する(スティグマ化する)。そのため、脳卒中者は、彼らの身体やそのような身体を持つことの意味、あるいは〇〇さん本人(脳卒中者ではなく)について問われることはない。

このようなまなざしに基づき、カテゴリー化された身体に着目することで、コミュニケーションは形骸化されたものになってしまう。そのため、脳卒中者は他者との会話に違和感を覚え、人間関係から逃避的になることもある。健常者の側には「脳卒中者」の物語が形成されるが、それは脳卒中を患った当

人を指しておらず、それはもはやダイアログではない。このようにコミュニケーションが、時には脳卒中の苦悩を引き起こすことも考慮する必要があるだろう。

ここまでみてきたように、脳卒中者の支援においては、脳卒中者の自己効力感を高めるだけでは十分でない。脳卒中者のスティグマをどのように軽減するかが重要である。このスティグマは、社会に蔓延する構造的・公的なものにより増幅され、脳卒中者を無力化してしまう。支援者は、個人に着目しつつも、その個人を取り巻く社会制度や社会の抱く障害へのステレオタイプなどを考慮に入れる必要がある。

6. 5. ニーズの主体者としての脳卒中者—障害者の知を参考に

障害学は、健常者が享受する基本的人権である生存権を障害者も同様に受けることができることを主張している。そのために、車椅子であっても移動の自由を手に入れることができ、健常者が当たり前に行えることが、障害を負っていても同じようにできることを望んだのである。

本研究の中でも、脳卒中者と環境や社会との関係の中で、脳卒中者の側に過剰な負担がかかっている場面が見られた。例えば、脳卒中者は階段に手すりがなく、移動を断念したり、身体を酷使する場面があった。あるいは、働くことが難しい理由は全て脳卒中者の障害に帰結されていた。さらには、過剰な労働の結果として脳卒中を発症したにもかかわらず、そのことの補償もほとんどないまま、脳卒中者が復職のために努力を強いられている場面もあった。すでに述べてきたように脳卒中による障害は、決して本人が選んだものではなく、ましてや自己責任の結果でもない。そもそも責任の所在に関わらず、障害の解消は社会の側にも求められるべきである。例えば、脳卒中者の移動が、社会的障壁により困難となるなら、それを撤廃するように障害者差別解消法に従い、主張する必要がある。また、脳卒中が労災に基づくものであるならば、復職の過程にあらうとも、社会保障を受けるべきである。このような「障害」を解消するための手段は多様に存在するが、脳卒中者はそのような情報にアクセスすることができていない。なぜなら、ほとんどの場合、脳卒中者は医療者や介護保険下の支援者からそのようなことを教えられていないからである。しかし、このことは個々の支援者の問題ではなく、構造的な問題である。実際に両立支援に関しても、このような障害の解消を減じる手立ては全く示されていないことがそのことを物語っている。先にも述べた、脳卒中において「病い」に傾倒することで「障害」が潜在化しているとの指摘は支援の様々な場面で現れているのである。

以上より、脳卒中者自身も知る事が難しいニーズに、脳卒中者自身が気づけるように、さらにはニーズに基づき、声を上げることができるように支援することが求められる。例えば、全国自立生活センター協議会では、障害者の自立生活のための「自立生活プログラム」がある¹³⁷⁾。このプログラムでは障害者自らがニーズに気づき、主張するといった「障害者自身が力をつけていく場」を提供している。このような障害者の知は、脳卒中者の「障害」に関する支援に貴重な視座を与えるであろう。前章で指摘したように、社会は脳卒中者の身体的差異を不可視化し、「障害者」というカテゴリーを付与する。その結果、他者の援助は具体的な身体的差異に依拠しないため、過剰だったり、不十分なものとなったりする。脳卒中者が「なにをしてほしいかは、私が決める」と当事者として主権を行使できるようにエンパワーすること¹²⁴⁾が、身体的差異を可視化し、カテゴリーを溶解していく一助となるだろう。

6. 6. 結び—障害から脳卒中をみること

石川は、障害者と健常者の関係性について以下のように述べている¹¹⁴⁾。

なぜ障害者の生き方が、あるいは障害者の生き方だけが語られるのでしょうか。克服か肯定か、同化か異化か、障害者というアイデンティティの引き受けか拒絶か、そうしたことが語られ、障害者としての正しい生き方が追求される一方で、健常者は無傷のまま、健常者という立場を屈託なく享受しているのだとしたら、何が「アイデンティティの政治」でしょうか。健常者は障害者という『他者』と本当には出会っていません。健常者が見ている者は、健常者が捏造した障害者です。

(p.42)

脳卒中を巡るこれまでの研究には、エイブリズム(ableism)が内在している。エイブリズムとは、健常者中心主義や能力主義と訳される。エイブリズムを有する社会システムは常に健常者を想定しており、障害や障害者も健常者の優位性を補完するための概念に過ぎない。本研究では、このエイブリズムには「健常者の目線から健常者のための知を構築する」ことが含まれるということを改めて指摘したい。これまで脳卒中を対象とした研究は数多く存在するが、そのほとんどが障害に対して無自覚であり、障害は個人に内在するという医学モデルを踏襲してきている。脳卒中の疾患・病いという側面は、医学的な研究として対象化されることで、脳卒中に対する医療・福祉専門家の支援や患者会の活動も医学的な視座が内在されている。そのため、エイブリズムを無自覚に踏襲しており、健常者のための理論が構築されてきたのではないだろうか。脳卒中予防に関しても、健常者が脳卒中にならないことが目指されていた。そこでは、脳卒中により障害を負った人のための理論が構築されることはなく、彼らの語りも健常者のために消費されてきた。そして、脳卒中となった人には、社会参加を謳い、個人的努力を喚起するための支援に終始した。このように脳卒中者個人に引責された障害を、社会の側に投げ返すことを目指したのが本研究である。

6. 7. 今後の課題

本研究で特に脳卒中者の就労に焦点が当てられているのは、男性の語りが相対的に多いことが関係しているものと考えられる。今後は、性差を考慮した研究のあり方が求められる。特に、障害学では障害以前にジェンダーの問題があるとの指摘があり、本研究の苦悩についても性別を考慮する必要がある。

次に研究期間について、本研究では長い対象者でも期間が1年半であり、脳卒中者の生の流動性を記述するにはやや期間が少ない。特に、研究協力者の何人かは復職を果たしたばかりであり、今後の就労状況によって障害に対する認識にも変化が生じる可能性がある。より長期的な研究期間の追跡が必要となる^{*xiv}。

最後に、脳卒中者のインペアメントには多様性がある。脳卒中者のインペアメントは、半身麻痺や高次脳機能障害、嚥下障害などがあり、さらには症状の程度も様々である。本研究協力者は、家庭生活を自力で行い、屋外も歩くことができる人々であったが、脳卒中者の中には生活の全てで介護を必

要とする人や、身体的な問題はないが重篤な高次脳機能障害を呈する人もいる。あるいは、嚥下障害により、胃瘻を造り、そこから食事を摂取している人もいる。そうした人々は、本研究協力者とは異なる苦悩を抱えている可能性があり、本研究が脳卒中者全体を指しているわけではない点を付記する。

謝辞

本研究にあたり、格別なご指導とご支援を賜りました川崎医療福祉大学大学院医療福祉学研究科 飯田淳子教授に深く感謝申し上げます。先生からは、文化人類学や社会学をはじめとする人文社会科学の視点から様々なご示唆を頂きました。

川崎医療福祉大学大学院医療福祉学研究科 長崎和則教授には、多大なご指導・ご鞭撻を頂きましたことに深く感謝申し上げます。先生は、門外漢である私に社会福祉の視点を丁寧にご指導頂き、あらためてその重要性を考える機会を頂きました。

川崎医療福祉大学大学院医療福祉学科の先生方には、研究活動を支えてくださり、さらには研究の発表等において多くの的確なご助言を頂き、感謝申し上げます。

京都大学医学系研究科 岩隈美穂准教授からは、先生の研究経験や障害学の視点から様々なご示唆を頂きました。感謝申し上げます。

また、質的研究の基礎をご教授頂き、研究の道に導いてくださった県立広島大学大学院総合学術研究科 故沖田一彦教授に深く感謝申し上げます。

所属する病院の上司、同僚の皆さまには、様々なご配慮や研究に関する助言を頂き、感謝申し上げます。

最後に、本研究への参加をご快諾してくださいました研究協力者およびそのご家族の皆さまに深く感謝申し上げます。

注

- *i 一般的にリハビリテーション医学とその周辺分野では、リハビリテーションの略称を「リハ」と表現することが多い。しかし、本研究では脳卒中を発症した人の側から生活や医療を分析することを目的としているため、研究協力者がたびたび表現した「リハビリ」という言葉をあえて略称として用いることにした。本研究では、「病い」と「障害」を区別して論じている。しかし、厳密には両者は分ち難く、共存していることが常である。脳卒中においては、「病い」の側面は病気の初期には表面化するが、退院する頃には潜在化していく。もちろん、脳卒中の再発の危険性や脳卒中に影響する生活習慣病があるため、完全に「病い」の側面がなくなるわけではない。例えば、難病等では、進行性の「病い」と「障害」がともに顕在化することになる。糖尿病についても悪化すると神経障害を伴うこともあるため、「病い」に加えて「障害」が表面化する可能性がある。ただし、「病い」については多くの場合に、何らかの形で軽減・緩和・寛解が肯定されるのに対して、「障害」を軽減することそのものに様々な議論がある。
- *ii 本研究では、「病い」と「障害」を区別して論じている。しかし、厳密には両者は分ち難く、共存していることが常である。脳卒中においては、「病い」の側面は病気の初期には表面化するが、退院する頃には潜在化していく。もちろん、脳卒中の再発の危険性や脳卒中に影響する生活習慣病があるため、完全に「病い」の側面がなくなるわけではない。例えば、難病等では、進行性の「病い」と「障害」がともに顕在化することになる。糖尿病についても悪化すると神経障害を伴うこともあるため、「病い」に加えて「障害」が表面化する可能性がある。ただし、「病い」については多くの場合に、何らかの形で軽減・緩和・寛解が肯定されるのに対して、「障害」を軽減することそのものに様々な議論がある。
- *iii 医学モデルにおいては、1980年に策定された国際障害分類に従い、impairmentを機能障害、disabilityを能力低下として解釈している。表記方法として、impairment・disabilityという英語を用いる場合には、医学モデルにおける意味を指し、インペアメント・ディスアビリティという片仮名で表記する場合には、英国の身体障害者連盟(UPIAS)が定義した意味を指すことが多い。
- *iv 医学モデルとは、障害は個人に内在するものであり、医学的な治療等により障害を克服しようとする考え方である。障害を個人に帰結させることから、個人モデルと呼ばれる。
- *v 個人モデル(医学モデル)、生活モデル、社会モデルに関して、まず生活モデルと社会モデルは、個人モデルが障害を個人に帰結させているという問題性を指摘したことには共通性がある。しかし両者は目指すべき方向性が異なる。生活モデルは、支援を想定した実践モデルである。これに対して、社会モデルは個人モデルが障害を個人に帰結させ、障害の原因と解消の手段を障害者個人に負わせたとして、その原因と解消を社会の側に投げ返そうという社会運動から派生したものであり、政治性を有している。ソーシャルワークには、ミクロな視点

とマクロな視点があり、前者である個々の患者（障害者）へのアプローチが生活モデルであり、後者である社会側へのアプローチが社会モデルであると考えられる。しかし、障害の社会モデルを唱える障害学の立場からは、生活モデルを唱える社会福祉の専門家が「障害者問題を純然たる社会の関数として位置付けなおそうという社会モデルのラディカルな企図」（p. 284）を理解していないと見えているようである²⁰⁾。

*vi Bさんの病名は脳出血であり、その原因には高血圧があった。それに対して、磯野の研究は脳梗塞に対する抗血栓療法に関するものである。磯野は合併症としての脳出血の存在といった抗血栓療法の特異性に着目しており、この研究がBさんの経験に当てはまるとは限らない。しかし、リスク論という広義の意味では共通する部分もあると考えている。

*vii 試し出勤とは、もともと精神障害者の就労の際に実施されたものであり、人事院は「職場復帰が可能と考えられる程度に回復した者が、職場復帰前に、元の職場などに一定期間継続して試験的に出勤をすること」と定義している。これは中途障害者においても利用されることが多い。また、「リハビリ出勤」と表現する場合もある。「障害」あるいは「障害者」という概念自体は近代に生まれたものである。無論、古くから四肢の欠損などのインペアメントは存在していた。しかし、そのような人々を包括して「障害者」と呼んだり、「障害」というカテゴリーに分類するような思考は、産業革命の時期に生まれた思考方法なのである。

*viii 「障害」あるいは「障害者」という概念自体は近代に生まれたものである。無論、古くから四肢の欠損などのインペアメントは存在していた。しかし、そのような人々を包括して「障害者」と呼んだり、「障害」というカテゴリーに分類するような思考は、産業革命の時期に生まれた思考方法なのである。

*ix ディスアビリティ同様にインペアメントもまた、社会的な構築性を免れない。例えば、トゥアレグでは「出べそ」や「しまりのないあるいは小さな尻」が我々の社会でいうインペアメントに位置付けられている¹¹⁾。このような指摘は、イタコやマーサイの例でも同様に指摘できる。イタコは、前近代では障害者ではなかったが、もしかしたら異なる「障害者」が存在したのではないかということである。

*x 「響応する身体」はアーサー・フランクのいう communicative body を指しており、訳書では「伝達する身体」と表記されている¹²⁷⁾。田中は、communicative body を響応する身体と訳し、「身体の偶発性 contingencyこそが、ルーティンを越えた他者への自己表現と他者との関係形成を可能」にするとする（p. 20）¹¹¹⁾。中村も田中の訳を参考に、「生の偶発性を帯びた身体-自己が、他者とのひらかれた関係をつくりだすこともある」（p. 28）として、「響応する身体」を用いている¹²⁸⁾。本研究でもこれらと同様、「響応する身体」という語を用いることとする。

*xi 両立支援についても元々はがんなどの病気を念頭に設計されており、「治療と就労」の両立を謳っている。しかし、脳卒中者においては、必ずしも「治療」に占めるウェイトはそれほど大きくはない。脳卒中者においては「病い」に基づく支援のみならず、「障害」に基づく支援が設計される必要がある。

*xii 例えば、視覚障害であれば、三療と呼ばれる按摩・鍼・灸のような職業観念が存在する¹³¹⁾。現代では少しずつ、テクノロジーの進歩に伴い、そのような固定的なイメージは薄らぎつつある。本文でも述べたように車椅子であれば、デスクワークが可能というのも、身体障害者の職業観念であろう。脳卒中においてはこのような職業観念を抱くことが難しい。無論、障害に伴う職業観念により、職業選択が固定化してしまう可能性も指摘されているが、ここでは問題提起に留めたい。

*xiii 近年、過労死問題がメディアで着目され、劣悪な労働環境の問題が明らかとなってきた。しかし、過労死問題は議論されていながら、過労問題はほとんど議論の俎上に上っていない。

*xiii 2020年に世界的に猛威を奮っている新型コロナウイルス（COVID-19）の影響により、人々の生活様式は大きな変化を受けることを余儀なくされている。労働場面においては、在宅ワークが推奨されており、新型コロナウイルス流行以後も新しい生活様式が定着する可能性がある。在宅ワークが推奨されることは、身体障害者の障壁となる通勤が問われなくなる可能性を意味しており、障害者の就労にも変化が訪れる可能性がある（無論、変化が障害者にとって有益となるかは不明である）。前述したように障害は社会との関数の中で生まれるため、感染症の流行に伴う社会の変化を含めて研究していく必要がある。

文献

- 1) 細田満和子：脳卒中を生きる意味—病いと障害の社会学—。青海社，東京，2006。
- 2) 佐藤久夫：障害構造論入門—ハンディキャップ克服のために—。青木書店，東京，1992。
- 3) 阿部年晴：生活の場からの発想—医療システムと生活知—。浮ヶ谷幸代編，苦悩することの希望—専門家のサファリングの人類学—，協同医書出版社，東京，51-76，2014。
- 4) 厚生労働省：平成29年患者調査の状況。
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/kanja/17/dl/05.pdf>，2019年3月1日。
(2020.7.1 確認)
- 5) 厚生労働省：国民生活基礎調査。<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa16/dl/05.pdf>，2017年6月27日。(2020.7.1 確認)
- 6) 小林祥泰編：脳卒中データバンク2015。中山書店，東京，2015。
- 7) Sarah Lock, Lesley Jordan, Karen Bryan, Jane Maxim: Work after Stroke: focusing on barriers and enablers. *Disability & Society*, 20(1), 33-47, 2005.
- 8) 松村明監修：デジタル大辞泉。<https://kotobank.jp/dictionary/daijisen/>，2019年3月4日。(2020.7.1 確認)
- 9) 厚生労働省：高年齢者等の雇用の安定等に関する法律施行規則。
http://www.japaneselawtranslation.go.jp/law/detail_main?vm=01&id=2622，1971年9月8日。(2020.7.1 確認)
- 10) Christopher A. Faircloth, Craig Boylstein, Maude Rittman, Mary Ellen Young, Jaber Gubrium: Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health & Illness*, 26(2), 242-261, 2004.
- 11) ベネディクト・イングスタッド，スーザン・レイノルズ・ホワイト編著，中村満紀男，山口恵里子 監訳：障害と文化—非欧米世界からの障害観の問いなおし—。明石書店，東京，2006。
- 12) 原田和宏，斎藤圭介，津田陽一郎，香川幸次郎，中嶋和夫，高尾芳樹，奈良勲：発症後1年以降の脳卒中患者におけるADL能力の低下量の予測に関する検討。理学療法学，30(6)，323-334，2003。
- 13) 古澤洋子，榊原千佐子：頸髄損傷者の健康生活習慣とQOLに関連する要因。日本地域看護学会誌，30(1)，88-92，2004。
- 14) 原田和宏，斎藤圭介，津田陽一郎，香川幸次郎，中嶋和夫，高尾芳樹：在宅脳卒中患者における心理的QOLと障害に関する検討。理学療法学，28(5)，211-219，2001。
- 15) 美ノ谷新子，佐藤裕子，宮近郁子，陣川チヅ子，大西美智子，藤原泰子，星野早苗，山崎純一：脳卒中退院患者からみた在宅療養生活開始時の現状と課題。順天堂医学，54(1)，73-81，2008。
- 16) 笹原千穂：脳血管障害をもつ壮年期の人々の在宅生活に関わる願望の内容。日本地域看護学会誌，8(1)，24-30，2005。

-
- 17) 百田武司, 西亀正之: 脳卒中患者の回復過程における主観的体験—急性期から回復期にかけて—. 広島大学保健学ジャーナル, 2(1), 41-50, 2002.
 - 18) 百田武司: 脳卒中患者の維持期における体験. 日本赤十字広島看護大学紀要, 9(1), 1-10, 2009.
 - 19) 佐藤由紀子, 山崎智子, 内堀真弓, 大木正隆, 本田彰子: 神経膠腫の外科的治療後に高次脳機能障害を有した患者の生活の再編成. 日本がん看護学会誌, 25(1), 5-13, 2011.
 - 20) 倉本智明: あとがき. 石川准, 倉本智明編, 障害学の主張, 明石書店, 東京, 281-286, 2002.
 - 21) 山縣文治, 柏女靈峰編: 社会福祉用語辞典第9版. ミネルヴァ書房, 京都, 2013.
 - 22) 小松源助: ソーシャルワーク実践におけるエンパワーメント・アプローチの動向と課題. ソーシャルワーク研究, 21(2), 76-82, 1995.
 - 23) 武田康晴: 障害をもつ人のファッション—生活の援助を具体化するために—. 華頂短期大学研究紀要, 75-87, 2002.
 - 24) 奥田邦晴: 身体障害者のスポーツの医療福祉的意義. 川崎医療福祉学会誌, 9(2), 163-168, 1999.
 - 25) 山田知通, 寺田恭子: 脊髄損傷者のセクシュアリティと性教育の課題. 金城学院大学人文・社会科学研究所紀要, 2, 1-10, 1999.
 - 26) 柳沢君夫: 自立訓練を利用する高次脳機能障害が疑われた男性の就労への取り組み. 社会福祉学, 49(2), 163-175, 2008.
 - 27) 武田知樹, 波多野義郎: 在宅脳卒中患者におけるQOLとライフスタイルおよび社会的支援との関係. 社会福祉学, 49(2), 176-189, 2008.
 - 28) 日本社会福祉実践理論学会編: 社会福祉基本用語辞典, 川島書店, 東京, 1996.
 - 29) 中村俊也: ウェルビーイング実現へのアクセスとしてのソーシャルワーク実践—ソーシャルワーカーに人権と社会正義はいかなる指針を示すのか—. 社会関係研究, 10(1), 105-129, 2004.
 - 30) 寺崎弘昭: 生を養う—ウェルビーイングの射程—. 鈴木七美, 藤原久仁子, 岩佐光広編著, 高齢者のウェルビーイングとライフデザインの協働, 御茶の水書房, 東京, 21-35, 2010.
 - 31) 全国自立生活センター協議会: 自立の理念. <http://www.j-il.jp/about/rinen.html>, 1991年11月22日. (2020.7.1確認)
 - 32) S. カイ・トゥームズ著, 永見勇訳: 病いの意味—看護と患者理解のための現象学—. 日本看護協会出版会, 東京, 2001.
 - 33) Kitzmüller G, Häggström T and Asplund K: Living an unfamiliar body: The significance of the long-term influence of bodily changes on the perception of self after stroke. *Medical Health Care and Philosophy*, 16(1), 19-29, 2012.
 - 34) 結城俊也: ある脳卒中者の日記分析—身体・障害に焦点を当てて—. 臨床心理学研究, 45(1), 10-23, 2007.
 - 35) Rittman M, Faircloth C, Boylstein C, Gubrium J, Williams C, Puymbroeck M and Ellis

-
- C : The experience of time in the transition from hospital to home following stroke. *Journal of Rehabilitation Research & Development*, 41(3A), 259-268, 2004.
- 36) 秋風千恵 : 軽度障害者の意味世界. *ソシオロジ*, 52 (3), 53-69, 2008.
- 37) Leder D : The absent body. The University of Chicago Press, Chicago, 1990.
- 38) ロバート・F・マーフィー著, 辻信一訳 : ボディ・サイレントー病いと障害の人類学ー. 新宿書房, 東京, 1992.
- 39) オリバー・サックス著, 金子泰子訳 : 左足をとりもどすまで. 晶文社, 東京, 1994.
- 40) Cohn N : Understanding the process of adjustment to disability. *Journal of Rehabilitation*, 27(6), 16-18, 1961.
- 41) 上田敏 : 障害の受容ーその本質と諸段階についてー. *総合リハビリテーション*, 8(7), 515-521, 1980.
- 42) 南雲直二 : 障害受容ー意味論からの問いー. 第2版, 荘道社, 東京, 2002.
- 43) 南雲直二 : 社会受容ー障害受容の本質ー. 荘道社, 東京, 2002.
- 44) 田島明子 : 社会受容論考ー「元の身体に戻りたい」と思う要因についての検討をめぐる「社会受容」概念についての一考察ー. *Core Ethics*, 3, 261-275, 2007.
- 45) 梶原敏夫, 高橋玖美子 : 脳卒中患者の障害受容. *総合リハビリテーション*, 22(10), 825-831, 1994.
- 46) 南雲直二 : 脊髄損傷患者の障害受容ーstage theory 再考ー. *総合リハビリテーション*, 22(10), 832-836, 1994.
- 47) 渡辺俊之 : 切断患者の障害受容. *総合リハビリテーション*, 22(10), 837-841, 1994.
- 48) アンセルム・ストラウス, バーニィ・グレイザー著, 南裕子, 木下康仁, 野嶋佐由美訳 : 慢性疾患を生きるーケアとクオリティ・ライフの接点ー. 医学書院, 東京, 1987.
- 49) Bury A : Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167-182, 1982.
- 50) アーサー・クラインマン著, 江口重幸, 上野豪志, 五木田紳訳 : 病いの語りー慢性の病いをめぐる臨床人類学ー, 誠信書房, 1996.
- 51) 藤田佐和, 森口美奈, 小笠原充子 : 身体に不自由な障害をもち生活再編成に向かう人の経験. *高知女子大学紀要自然科学編*, 45, 137-152, 1997.
- 52) 開浩一 : 頸髄損傷者の受傷からの成長の可能性. *現代社会学紀要*, 3(1), 35-46, 2005.
- 53) やまだようこ編著 : 人生を物語るー生成のライフストーリーー. ミネルヴァ書房, 京都, 2000.
- 54) 田垣正晋 : 中途肢体障害者における「障害の意味」の生涯発達の研究ー脊髄損傷者が語るライフストーリーからー. ナカニシヤ出版, 京都, 2007.
- 55) 能智正博 : 頭部外傷者の<物語>/頭部外傷者という<物語>. やまだようこ編著, 人生を物語るー生成のライフストーリーー. ミネルヴァ書房, 京都, 185-214, 2000.
- 56) Shuttleworth RP, Kasnitz D : Stigma, community, ethnography : Joan Ablon's

-
- contribution to the anthropology of impairment-disability. *Medical Anthropology Quarterly*, 18(2), 139-161, 2004.
- 57) Groce N, Scheer J: Introduction. *Social Science & Medicine*, 30, 5-6, 1990.
- 58) 楠永敏恵, 大根静香: 脳卒中とともに生きる人の〈生〉の再構築の過程に関する研究. 聖徳大学研究紀要, 22, 1-8, 2011.
- 59) 結城俊也: 脳卒中者における自己存在観の変容プロセスについての研究—解釈学的現象学的分析—. 国際医療福祉大学大学院保健医療学専攻医療 博士論文, 2014.
- 60) 細田満和子: 書評りふらい. *社会福祉学*, 48 (4), 208-210, 2008.
- 61) Mukherjee D, Levin RL, Heller W: The cognitive, emotional, and social sequelae of stroke: psychological and ethical concerns in post-stroke adaptation. *Top Stroke Rehabilitation*, 13(4), 26-35, 2006.
- 62) Seymour W: *Remaking the body: Rehabilitation and change*. Allen & Unwin, Sydney, 1998.
- 63) アーヴィング・ゴッフマン著, 石黒毅訳: 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, せりか書房, 東京, 2001.
- 64) Turner BS: Disability and the sociology of the body. In Albrecht GL, Seelman KD and Bury M eds, *Handbook of disability studies*, Sage, London, 252-266, 2001.
- 65) 長瀬修: 障害学に向けて. 石川准, 長瀬修編著, 障害学への招待—社会, 文化, ディスアビリティ—, 明石書店, 東京, 11-39, 1999.
- 66) 熊谷晋一郎: マイノリティが研究に参加する意味. *化学と教育*, 64 (6), 276-279, 2016.
- 67) 立岩真也: ないにこしたことはないか. 石川准, 倉本智明編, 障害学の主張, 明石書店, 東京, 47-87, 2002.
- 68) 星加良司: 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, 2007.
- 69) 小泉義之: 社会構築主義における批判と臨床. *社会学評論*, 55 (3), 209-222, 2004.
- 70) 杉野昭博: インペアメントを語る契機—イギリス障害学理論の展開—. 石川准, 倉本智明編, 障害学の主張, 明石書店, 東京, 251-280, 2002.
- 71) 榊原賢二郎: 社会的包摂と身体—障害者差別禁止法制後の障害定義と異別処遇を巡って—. 生活書院, 東京, 2016
- 72) ジュディス・バトラー著, 竹村和子訳: 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—. 青土社, 東京, 1999.
- 73) 天田城介: 書評 脳卒中を生きる意味—病いと障害の社会学—. *社会福祉学* 48 (4), 204-207, 2008.
- 74) 脳卒中合同ガイドライン委員会: 脳卒中治療ガイドライン 2015, 協和企画, 2015.
- 75) 厚生労働省: 健康寿命の延伸等を図るための脳卒中, 心臓病その他の循環器病に係る対策に関する基本法. <https://houseikyoku.sangiin.go.jp/bill/pdf/h30-105gy.pdf>, 2018年12月14日. (2020.7.1 確認)

-
- 76) 厚生労働省：脳・心臓疾患の過労認定． <https://www.mhlw.go.jp/new-info/kobetu/roudou/gyousei/rousai/dl/040325-11.pdf>, 2010年5月22日。(2020.7.1確認)
- 77) 川上治, 古池保雄, 安藤哲朗, 杉浦真, 加藤博子, 横井克典, 都築雨桂：初発脳梗塞後のてんかん；発症率・危険因子・治療．神経治療, 34, 51-55, 2017.
- 78) 佐伯寛・蜂須賀研二：脳卒中後の復職 近年の研究の国際動向について．総合リハ, 39, 385-390, 2011.
- 79) 厚生労働省：合理的配慮指針事例集． <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-11600000-Shokugyouanteikyoku/0000093954.pdf>, 2015年。(2020.7.1確認)
- 80) 厚生労働省：事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン．厚生労働省, 東京, 2016.
- 81) 豊田章宏：労働者健康安全機構が取り組む治療就労両立支援モデル事業：特集「事業場における治療と職業生活の両立のためのガイドライン」公表を受けて III．産業医学ジャーナル, 39(4), 16-19, 2016.
- 82) 豊田章弘：脳卒中後の治療と職業生活の両立支援．脳卒中, 早期公開 2019年10月1日, 1-6.
- 83) 厚生労働省：平成28年度診療報酬改定の概要． <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000115977.pdf>, 2016年3月4日。(2020.7.1確認)
- 84) アンソニー・ギデنز著, 松尾精文, 小幡正敏訳：近代とはいかなる時代か？—モダニティの帰結—．而立書房, 東京, 1993.
- 85) アンソニー・ギデنز著, 秋吉美都, 安藤太郎, 筒井淳也訳：モダニティと自己アイデンティティ—後期近代における自己と社会—．ハーベスト社, 東京, 2005.
- 86) アーサー・W・フランク著, 鈴木智之訳：傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理—．ゆみる出版, 東京, 2002.
- 87) 梅村絢美：沈黙の医療—スリランカ伝承医療における言葉と診療—．風響社, 東京, 2017
- 88) 伊野真一：脱アイデンティティの政治．上野千鶴子編, 脱アイデンティティ, 勁草書房, 東京, 43-76, 2005.
- 89) Saeki S, Toyonaga T: Determinants of early return to work after stroke in Japan. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42, 254-258, 2010.
- 90) ハイデガー M 著, 細谷貞雄訳：存在と時間(下巻)．ちくま学芸文庫, 東京, 1994.
- 91) 山内典子：看護を通してみえる片麻痺を伴う脳血管障害患者の身体経験；発症から6週間の期間に焦点を当てて．日本看護科学会誌, 27, 14-22, 2007.
- 92) Kvigne K, Kirkevold M: Living with bodily strangeness: women's experiences of their changing and unpredictable body following a stroke. *Qualitative health research*, 13, 1291-1310, 2003.
- 93) Botvinick M, Cohen J: Rubber hands 'feel' touch that eyes see. *Nature*, 391, 756,

-
- 1998.
- 94) Ehrsson HH, Holmes NP, Passingham RE. : Touching a rubber hand: feeling of body ownership is associated with activity in multisensory brain areas. *The Journal of Neuroscience*, 25, 10564-10573, 2005.
- 95) Ellis C, Barley J, Grubaugh A: Poststroke knowledge and symptom awareness: a global issue for secondary stroke prevention. *Cerebrovascular Diseases*, 35, 572-581, 2013.
- 96) Jones SP, Jenkinson AJ, Leathley MJ, Watkins CL : Stroke knowledge and awareness: an integrative review of the evidence. *Age Ageing*, 39, 11-22, 2010.
- 97) 生瀬克己：共生社会の現実と障害者—二一世紀を生きる障害者のために—。明石書店，東京，2000。
- 98) バイロン・J・グッド著，江口重幸，下地明友・他訳：医療・合理性・経験—バイロン・グッドの医療人類学講義—，誠信書房，東京，2001。
- 99) 浮ヶ谷幸代：病気だけど病気ではない—糖尿病とともに生きる生活世界—。誠信書房，東京，2004。
- 100) 磯野真穂，上田みどり：脳卒中のリスクを伝える・脳卒中のリスクと暮らす—心房細動に対する抗血栓療法現場での医師と患者のリスクのナラティブ—。Contact zone = Contact zone, 10, 118-142, 2018.
- 101) 桜井哲夫：フーコー—知と権力—。講談社，東京，1996。
- 102) Nakamura K, Yoshida : Reshaping of self: a pendular reconstruction of self and identity among adults with traumatic spinal cord injury. *Sociology of Health & Illness*, 15(2), 217-245, 1993.
- 103) 厚生労働省：脳・心臓疾患に関する事案の労災補償状況。
<https://www.mhlw.go.jp/content/11402000/000521997.pdf>, 2019年6月28日。(2020.7.1 確認)
- 104) 横塚晃一：母よ！殺すな。生活書院，東京，2010。
- 105) Yamauchi T, Inagaki M, Yonemoto N, Iwasaki I, Inoue M, Akechi T, Iso H, Tsugane S : Death by Suicide and Other Externally Caused Injuries After Stroke in Japan (1990 - 2010) . The Japan Public Health Center - Based Prospective Study. *Psychosomatic Medicine*, 76(6), 452-459, 2014.
- 106) NPO 法人 ライフリンク：自殺実態白書。
http://www.lifelink.or.jp/hp/Library/whitepaper2013_1.pdf, 2013年3月。(2020.7.1 確認)
- 107) 木村真人：脳卒中後のうつ病とアパシー。Journal of Japanese Congress on Neurological Emergencie, 24, 71-77, 2012.
- 108) 熊谷晋一郎：自閉スペクトラム症の研究において地域性・時代性に依存する disability と

-
- 個体側の impairment を区別することの重要性. 発達心理学研究, 27(4), 322-334, 2016.
- 109) Miho Iwakuma : *The struggle to belong: Stepping into the World of the Disabled (Communication, Comparative Cultures, and Civilizations)* . Hampton Press, 2014.
- 110) 岩隈美穂 : 見る立場から見られる立ち場へ. 酒井郁子編, 超リハ学—看護援助論からのアプローチ—, 文光堂, 東京, 12-21, 2005.
- 111) 田中雅一 : ミクロ人類学の課題. 田中雅一, 松田素二編, ミクロ人類学の実践, 世界思想社, 東京, 1-37, 2006.
- 112) 大澤真幸 : 社会学史. 講談社, 東京, 2019.
- 113) 男女共同参画局 : 「男性にとっての男女共同参画」に関する意識調査報告書. http://www.gender.go.jp/research/kenkyu/dansei_ishiki/pdf/gaiyou.pdf, 2012年4月.
(2020.7.1 確認)
- 114) 石川准 : ディスアビリティの削減, インペアメントの変換. 石川准, 倉本智明編, 障害学の主張, 明石書店, 東京, 17-46, 2002.
- 115) 石川准 : アイデンティティ・ゲーム—存在証明の社会学—. 新評論, 東京, 1992.
- 116) McRuer Robert : *Crip Theory; Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York University Press, 2006.
- 117) ポール・プレストン著, 渋谷智子, 井上朝日訳 : 聞こえない親をもつ聞こえるたち子どもたち—ろう文化と聴文化の間に生きる人々—. 現代書館, 2003.
- 118) 石川准 : 平等派でもなく差異派でもなく. 倉本智明, 長瀬修編, 障害学を語る. エンパワメント研究所, 東京, 28-42, 2000.
- 119) Allison Ruby Reid-Cunningham: Anthropological Theories of Disability. *Journal Human Behavior in the Social Environment*, 19, 99-111, 2009.
- 120) オウド・ターレ : 子どもは子どもである—ケニアのマーサイにとっての障害と平等—. ベネディクト・イングスタッド, スーザン・レイノルズ・ホワイト編著, 中村満紀男, 山口恵里子訳, 障害と文化—非欧米世界からの障害観の問いなおし—, 明石書店, 東京, 99-129, 2006.
- 121) 広瀬浩二郎 : バリアフリーからフリーバリアへ—近代日本を照射する視覚障害者たちの“見果てぬ夢” —. 文化人類学, 70 (3), 379-397, 2005.
- 122) 内閣府障がい者制度改革推進会議 : 「障害」の表記に関する検討結果について. https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/s_kaigi/k_26/pdf/s2.pdf, 2010年11月22日. (2020.7.1 確認)
- 123) 戸田美佳子 : 越境する障害者—アフリカ熱帯林に暮らす障害者の民族誌—. 明石書店, 東京, 2015.
- 124) 中西正司, 上野千鶴子 : 当事者主権. 岩波新書, 東京, 2004.
- 125) ノーラ・エレン・グロース著, 佐野正信訳 : みんなが手話で話した島. 築地書館, 東京, 1991.

-
- 126) 井口高志：認知症ケアにおける地域の意義—認知症の人の一貫性の維持と緩和に注目して—。保健医療社会学論集, 29 (2), 2019.
- 127) アーサー・W・フランク著, 鈴木智之訳：傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理—。ゆみる出版, 東京, 2002.
- 128) 中村沙絵：響応する身体—スリランカの老人施設ヴァディヒティ・ニヴァーサの民族誌—。ナカニシヤ出版, 東京, 2017.
- 129) ティム・インゴルド著, 工藤晋訳：ラインズ—線の文化史—。左右社, 東京, 2014.
- 130) 厚生労働省：障害者の雇用の促進に関する法律。
https://www.mhlw.go.jp/web/t_doc?dataId=75059000&dataType=0&pageNo=1, 2020年4月1日。(2020.7.1確認)
- 131) 広瀬浩二郎：さわる文化への招待—触覚でみる手学問のすすめ。世界思想社, 東京, 2009.
- 132) Alison Kafer: *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press, 2013.
- 133) 厚生労働省：精神障害に関する事案の労災補償状況。
<https://www.mhlw.go.jp/content/11402000/000522000.pdf>, 2019年6月28日。(2020.7.1確認)
- 134) Sarfo FS, Nichols M, Qanungo S, Teklehaimanot A, Singh A, Mensah N, Saulson R, Gebregziabher M, Ezinne U, Owolabi M, Jenkins C, Ovbiagele B: Stroke-related stigma among West Africans: Patterns and predictors. *Journal of the Neurological Sciences*, 375, 270-274, 2017.
- 135) 檜原潤・他：多重スティグマ① 精神障害と恥。臨床心理学, 増刊10, 65-70, 2018.
- 136) 結城俊也：リアル脳卒中—患者200人の生の声—。日外アソシエーツ, 東京, 2018.
- 137) 全国自立生活センター協議会：自立生活プログラムとは。<http://www.j-il.jp/about-ilp>, 1991年11月22日。(2020.7.1確認)

図表

表1 医学的情報

仮名	年齢	性別	病名	症状	研究同意時の脳卒中発症からの日数
A	60	女性	脳出血	右半身麻痺, 失語症	8ヶ月
B	40	男性	脳出血	左半身麻痺	7ヶ月
C	39	男性	脳梗塞	左半身麻痺	8ヶ月
D	43	男性	脳出血	右半身麻痺, 失語症	6ヶ月
E	37	男性	脳出血	右半身麻痺, 失語症	2年3ヶ月
F	50	女性	脳梗塞	左半身麻痺	4年4ヶ月
G	40	女性	脳出血	左半身麻痺	9ヶ月

※研究協力者の情報は、全て研究同意時のものである。

表2 その他の情報

仮名	病前の職業	現在の就労	病前の同居家族	フィールドワーク実施回数
A	整体師	就労断念	母, 娘	11
B	アルバイト	再就職活動中	1人暮らし	15
C	教師	復職	妻, 息子2人	9
D	システムエンジニア	復職準備中	1人暮らし	13
E	システムエンジニア	再就職活動中	1人暮らし	7
F	美容師	保険販売員	父, 娘2人	3
G	専業主婦	予定なし	夫, 娘	1

※研究協力者の情報は、全て研究同意時のものである。

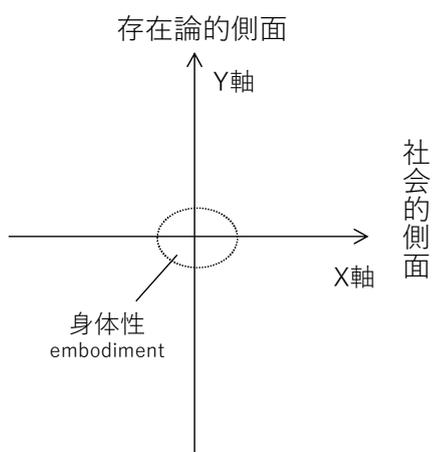


図1 Turner の提唱する研究の視座 (Turner, 2001 を参考に筆者が図式化)

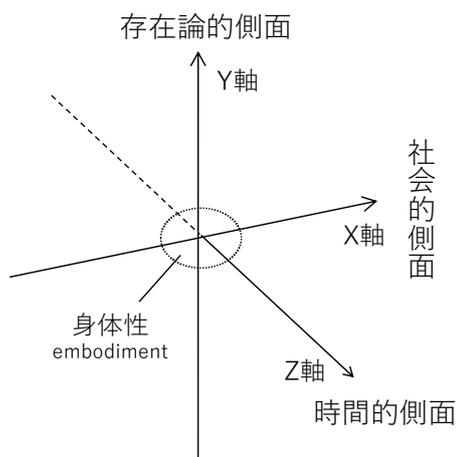


図2 本研究を構成する多面的な視座

X軸に相当するのが、障害の社会構築的側面である。軸にはインペアメントを有する身体という次元が存在する。さらに、Z軸には過去・現在・未来を含む時間軸が配置される。