

他人の介入によって立ち現れるカタストロフィ

——ディスアビリティの解消をめぐって

長谷川 唯／桐原尚之

1 はじめに

本稿のねらいは、予測できない症状や状態への他人の介入とカタストロフィとの関係を、他人から介入を受ける側である病や障害を抱える人の視点からとらえなおすことである。

カタストロフィの語源はギリシア語に由来し、その含意は「決定的な転換や転覆、反転」であるとされる (Pierre 2012: 783-784)。ここでは、カタストロフィは物語の流れの転換や逆転を意味し、悲劇的なことに焦点が当てられてはいなかった。このとき、主題化されたのは「逆転 (ペリペティア)」であり、具体的には「これまでとは反対の方向へと転じる、行為の転換」を指し、「ありそうな仕方、必然的な仕方」で起こる劇的な急展開のことであった (西山 2014: 5)。そのため、その帰結の是非が問われることはなかった。

16世紀頃より、演劇的意味の隠喩においてカタストロフィが「悲惨で不幸な出来事」「悲劇的結末」というような否定的な意味で使用され始めたのをきっかけに、自然災害などの多くの犠牲者を伴う事故や惨事にまで拡大されるようになった。とくに、カタストロフィと人間社会との関わり方には大きな変化がもたらされた。それは、文明化によるものである。ここでいう文明化とは、具体的には、科学技術や社会的、政治的な要因によって人為的な災害がカタストロフィとして主題化されるようになったことである (西山 2014: 1-27)。

それまでの状況では、人間社会が対応すべきカタストロフィ——正確に言えば突発的で偶発的な不測の出来事——は、圧倒的で破壊的な自然の力にいかに対応するかが主であった。言い換えれば、圧倒的な威力を持って襲い掛かってくる自然に対して人間社会の脆弱性をどのように補うかが主流であった。少なくとも、カタストロフィと人間社会が関わる際の主要な関心は、自然に変容を迫ることではなく適応することだったのである (西山 2014: 1-27)。

それに対して、文明化によって引き起こされた人為的な災害は、自然に根底的に変容を迫ることで人間社会の責任としてカタストロフィの問題を浮上させた。それに伴い、リスク管理や予防原則が問われるようになり、カタストロフィが不連続に発生する事態を先取りすることと深く関わるようになった。そしてここに、人間社会の責任としてのカタストロフィの課題として、「危機」や「悲劇的結末」からの回避という視角が立ち現れてきたのである。そこでは、日常に潜在する問題がその形成過程で徐々に変化し深刻化していく事象もカタストロフィの一側面として捉えられてきた。また、事後的に顕在化する問題もその範囲として位置付け、その回復に焦点が当てられてきた (Hoffman and Oliver-Smith 2002=2006: 10)。

ここで注意しなければならないのは、そのどちらの場合であっても、不連続現象に力点が置かれているということである。このことは、カタストロフィが、その過程の形態形成における

不連続性を推定しようとする試みとして措定され、さらにその前提として回避されなければならない事象として位置付けられていることを示唆している。このように不連続現象に力点を置けば、いつ迫りくるかわからないカタストロフィを予測し、それを回避するために介入することが正当化されてしまうことになる。

しかしこうした視角は、介入そのものがもたらす問題——回避しようとすることで生じる問題——を見過ごす可能性がある。とくにそれは、障害をカタストロフィの射程に入れた場合に顕著に現れてくる。例えば、私たちの身体はもっとも身近な存在でありながら日々の変化を感じさせることなく、だが刻々とままならないものへと変化してゆく。その中には、偶然にもなんらかの機能障害（インペアメント）が発生する場合がある。生活に影響を与える障害や病は、それを抱える人たちにとって、自らの生活や自己像を大きく変えられるような経験になる（Corbin and Strauss 1987: 249-282）。

ここで重要なのは、そうした人たちの生活を支えようとする周囲の働きかけが、その自己に変更をもたらす側面を持ち得る他者でもあるということである。発生してしまったインペアメントの経験は、病や障害を抱える人だけでなく、周囲の人たちにも様々な葛藤を巻き起こしていく。そして同時に、周囲の人たちはしばしば、まさに「カタストロフィ」が浮上する契機の中にいる。他人の介入は、インペアメントが問われてくる文脈では、カタストロフィが不可避の問題として浮上する局面だといえるだろう。そうであるならば、他人の介入を軽視してはならない。少なくとも、病や障害を抱える人の生活には、周囲の想定を超えたものがあり得るということは確かである。ここで注意すべきは、他人の介入が、本人と他人との関係性をどのように規定し、どのような問題を生起させるのかを問うことなのである。

本稿では、本人と他人との相互行為を通じて、他人の介入によって病や障害を抱える人がどのようにそれを受け取り認識していくのか、カタストロフィをめぐる問いを病や障害を抱える人の視点から浮き彫りにすることを試みたい。具体的には、本人の欲求と他人の介入内容が異なる場面から、介入によって生じる問題について分析し、そこでの関係性に焦点を当てて論じる。使用するデータは、筆者らが行った障害や病を抱える人たちの生活を対象とした観察によるものである。筆者らは、障害や病を持つ人たちの生活を支援する活動を行っている。その活動を通じて知り合った方たちと関係性を築き、生活の観察を行いながら、とくに本人とその家族、介助者や訪問看護師などの支援者らに対面で話を聞いた。本文中で取り上げるデータは、筆者らがとったメモと録音した聞き取り内容に依拠している。本人と家族、支援者らには、観察を通して生活を記述することや研究目的以外には使用しないこと、プライバシーを守ることを説明し了承を得たうえで調査を実施している。

本稿で取り上げている事例は、精神障害と重度の身体障害を伴う進行性難病である筋委縮性側索硬化症（以下、ALS）¹⁾であり、その障害や病の特性に違いがみられる。しかし注意すべきは、インペアメントの経験が障害特性の違いに立って存在するものではないということである。問いたいのは、カタストロフィが他人によってどのように判断されるのか、という点である。また先にも触れたように、不連続現象に力点が置かれたカタストロフィの議論において未来予測に基づく介入が正当化されてしまっている現状で、介入そのものを問うことは、「家族や身近な支援者の介入」が自明視されてきたことを問うこととほぼ同義である。本稿では、そのこと

もあわせて明らかにしたい。

2 未来予測の介入の事例

ここからは、他人の介入がもたらす問題について本人と他人との相互行為過程から、二つの事例を挙げて検討していく²⁾。

ここでは、調査の中で明らかになった、とくに本人にとって他人の介入がその主張に影響を与えられと思われる局面を取り上げ記述する。それは、第一に他人の介入が拒まれるときであり、第二に他人の介入を受け入れざるを得ないときである。

2.1 Kの事例——本人の主張を妨げる他人の介入

まず取り上げたいのは、本人が他人の介入を拒んでも、周囲の判断によってその主張が受け入れられない場面である³⁾。その際に、他人が本人の生活を考へて行った提案が、本人に強く拒まれているという点に着目したい。

Kは、家族（以下、配偶者）と暮らす精神障害を抱える男性である。Kは定期的に再発を繰り返し、とくに不眠が続くと躁状態になりそのリスクが高まる。あるとき、Kは不眠が続き、ほどなくして再発した。病状が安定しているときのKと配偶者の関係は良好だが、再発したせいで衝突することが多くなった。とくに彼は、配偶者の「安静にした方がいい」「薬は飲んでいるの」というような病状を気遣う言葉に強く反応して、怒るようになった。そのことで、配偶者と言い争うことが増えていった。このときのKは、体調について他人に口やかましく言われることに、苛立ちを覚えているようだった。それでも彼の様子をそばで見ている配偶者は、体調を気遣う言葉を口にしないではいられず、口論が絶えない日が続いていた。

こうしたことが続き、Kは口論の末に配偶者の顔を平手で一発、力いっぱい叩いた。そして異性との交遊のために、家の資産を散財するようになった。こうした彼の行為は、配偶者や第三者にとっては、受容し難い行為として受け止められた。だが彼のそうした態度は、口やかましい配偶者に対するあてつけ行為であると同時に、配偶者と距離を置くことでこれ以上の関係悪化を避けたいという戦略でもあり、彼女が不快さを感じているのにも自覚的であった。配偶者は、Kに精神科を受診するように説得し続けた。

Kは、配偶者からの説得もあって精神科を受診することになった。彼自身も躁状態について自覚的であり、処方された向精神薬を服用していなかったことが一因ではないかと考えていた。これまでもKは、薬さえ服用していれば一定の時間を置くことで状態が安定することが多かった。ところが主治医は、Kが医療及び保護の必要性がある状態と判断し、入院をすすめた。Kは、躁病気味であることに自覚的ではあった。しかし、Kは以前に精神科病院に入院した経験から、院内の雰囲気のおさや身体拘束などの苦痛を思い出して入院を拒絶した。

主治医は、Kが見当識の障害により自分の症状と治療の必要性を理解できていない状態と判断した。主治医は、配偶者の状態を案じ、また、これ以上夫婦関係を悪化させることはKにとっても望ましくないと考え、配偶者と相談して医療保護入院（配偶者の同意による強制入院）にすることにした。配偶者は、Kが嫌がっているのに強制的に入院させることをかなりためらった。

一方で配偶者はKの行動にかなり疲弊していたし、Kの状態が落ち着くのであれば普通の生活に戻れるとも考えた。結果としてKのためになるだろうとの思いに至り配偶者は医療保護入院に同意をした。

Kは入院を酷く嫌がり実力で逃げ出そうとしたところ、看護職員数人に抑え込まれた。拘束衣を着せられ身動きの取れない状態を強いられた。配偶者は、入院3日目を除いて毎日面会にきていた。配偶者は、入院4日目で拘束がまだ外れていないことを妙に感じ、主治医に拘束を外すよう要請したところ翌日から拘束が外れた。入院から1週間ほどでKは、躁状態が治まったが精神科病院の雰囲気悪さを不満に思い、しばしば、退院したい旨の要求を示していた。しかし、主治医は症状が安定するまで退院できないとして、2カ月にわたり入院を強いた。

入院中、Kは病棟勤務の看護助手による暴言を二度受け、相当に立腹していた。Kは、退院した後もそのことを忘れられずにいた。そして、Kは入院に同意を与えた配偶者を責める発言をくりかえし、関係が悪化していった。後日、Kは、精神科医に病識欠如とされたことにより医療保護入院となったという事実を知った。

医療保護入院と病状安定の因果関係は不明であるが、結果として医療保護入院してから1週間程度でKの躁状態は治まっていった。ところが、Kと配偶者の夫婦関係はKの病状が安定したにもかかわらず悪化した。しかも、配偶者が夫婦関係をよくしたいと願ってした医療保護入院への同意が関係悪化の直接の原因となった。

2.2 Bの事例——本人の主張を困難にする他人の介入

ここでは、先で見た事例と同様に、他人の介入によって本人の主張が妨げられる局面を取り上げる⁴⁾。その際に、本人と周囲とでの身体状態についての認識のズレが本人の主張を困難にしているという点に注目したい。

Bは、家族(夫)と暮らすALSの女性だ。ALSは全身性の身体障害を伴う進行性難病である。その原因は特定されておらず、有効な治療法も確立されていない。ALSでわかっていることは、運動神経系だけが破壊されていくということだけである。その症状の進行には個人差があるものの、しだいに身体を動かす自由が奪われていくため、日常的に介助を要するようになる。さらに、呼吸筋の働きも妨げられ呼吸することさえも難しくなるため、その生存を可能にするには人工呼吸器の装着が必要となる。こうしてALSは、身体を動かす自由を奪っていく。

ALSの最大の特性は、その症状の進行に伴って身体の状態が変化していくことである。どのように症状が進行していくのかが明らかにされないまま、着実にその機能が奪われていく。その過程では、身体的自由だけでなく、コミュニケーションの自由をも奪われていく。ALSの人のコミュニケーションの不自由さは、生活のあらゆる場面で問題として立ち現れてくる。とくに、ALSの人たちのコミュニケーションの不自由さは、身体がままならなくなっていく過程で立ち現れ、症状の進行と同時にその度合いが増していく。そして、身体がままならなくなるにつれて、他人に委ねる範囲が増えていく。他人の介入なしでは生きていけなくなる。

Bはその生活すべてに介助を要する状態で人工呼吸器を装着している。Bの主なコミュニケーションの方法は透明文字盤である。意思伝達装置はあるにはあるのだが、それを操作するためのスイッチが合わずに、部屋の隅へと追いやられてしまっていた。そもそもB自身が意思伝達

装置を使うことに消極的だった。しかし、透明文字盤をスムーズに読み取れる介護者は限られていた。また、Bは、わずかに動く左手人差し指でスイッチを押して介護者に身体の異変やニーズを知らせていた。それは、少しでも身体がずれてしまうとたちまち押せなくなるほど非常に敏感で、他の介護や作業ができなくなるくらい位置調整に時間をかけなければならなかった。そのためだけに業務時間を延長しなければならないほどであった。

その結果、Bの介護に慣れている介護者に負担が集中してしまうようになっていった。そこで、ケアマネージャーや訪問看護師、ヘルパーらは、こうした状況はBにとっても負担であり、Bのニーズに迅速に応えられる環境を整備するためにも改善が必要だと判断して、誰でも簡単に意思調整が可能なスイッチを考えることになった。ケアを行なう側である介護者たちの悩みは、透明文字盤を読み取ることとスイッチの位置調整に時間がかかることに加えて、それを遂行できる者が限られてしまっていることだった。

Bにとっても今よりも押しやすいスイッチの製作は強い望みであったのだが、実際にスイッチを製作するにあたっては、Bと周囲とではその要望にズレが生じた。これまで通り左手の人差し指を使ってスイッチを押したいと要望するBに対して、周囲は確実に動かすことができる首や顔を使って押すことが出来るスイッチを考えて欲しいと主張した。それは、Bの左手の人差し指がまだ押せているという感覚と、日常的な介護場面から押せていないと判断する周囲との、身体状態についての認識のズレでもあった。最終的には、作業療法士によってBの左手人差し指の機能が判断され、確実に動かせる部位を使用したスイッチを検討することになった。Bも結局は、周囲の意見や判断を受け入れざるを得なかった。

3 未来予測に基づく他人の介入の動機

3.1 その人は自分の状況をわかっていない——無能力推定による介入

この二つの事例からは、インペアメントに基づいた介入が他人によって行われていることがわかる。この両者に共通するインペアメントとは「ままならない身体」である。Kが抱える精神障害も、Bが抱えるALSにも、その特性には、自分の身体であるのにそれを自分でコントロールすることが難しいということがある。いつ症状が現れてくるのか、どのようにそれが進行するのか、本人にさえわからないのである。そしてこのことが、実際には「本人自身が身体のことをわかっていない」という意味で、他人の「介入」が許されていく。

つまり、ここでの他人とは、本人の生活がどのように支えられるべきかを規定する役割を担う。Bのニーズに迅速に応えられる環境を整備するために介助者らが最初に行ったのが、「誰でも簡単に意思調整が可能なスイッチ」の考案だったことを想起しよう。Bが、自分にとって「左手の人差し指がまだ押せている」とこれまで通りのスイッチで十分であることが受け入れられなかったのに対して、介助者らは専門的スキルや経験に基づいて、Bには確実に動かせる部位を使用したスイッチが必要であると判断し主張することができた。ここには、他人の介入の根幹が、本人の生活について何が必要であるかを判断することができると、他人にも家族にも認められ評価されている点にあることが示されている。

ここでKの事例に立ち戻ってみる。Kは、拒否したのにもかかわらず、周囲の判断によって

医療保護入院をさせられてしまう。医療保護入院の要件には、精神障害者であること、医療及び保護の必要性があること、本人の同意による入院ができないことの三点がある（精神保健福祉法33条）。Kの主治医は、これらの要件すべてに当てはまる状態だと判断し、Kに医療保護入院を要請した。しかしKは以前の入院の経験からそれを拒絶する。このKの拒絶は、主治医や周囲の人たちには、自分の症状が理解できていないと認識され「病識欠如」という言葉で表現される行為となった。

またBの事例では、要望として今よりも押しやすいスイッチの製作であるにもかかわらず、その製作においては本人よりも周囲の判断が優先されてしまった。そこには、ケアする／されるといった非対称の関係性が存在し、身体状態について評価をするときに、Bの「まだ押せる」という感覚は「十分に身体の状態を把握できていない」という言葉で周囲に説明されてしまう。こうして、KもBもその主張が考慮されることなく、思い通りにならないことへの苛立ちだけが取り残されたままになった。このことは、他人の介入によってその主張が妨げられた結果ともいえる。

本稿がここで提起したい視点は、まさにその「本人が自分の状況を理解できていない」という無能力推定⁵⁾こそ、本人の主張を妨げる介入の根拠とされているということだ。たとえ周囲がためらいながらも本人の主張や欲求を考慮したとしても、「本人が自分の状況を理解できていない」との思いが、それを実現することを妨げる。つまり無能力推定は、他人が本人の欲求や主張を制御する構造を形作ることが見えてくる。

ただし、ここで付け加えなくてはならないのは、その介入が本人の主張を妨げることがあるからといって、それ自体が否定されるわけではないということである。本人の生活にとって何が必要なのか、どのように支えられるべきなのかは、個別具体的な状況に応じて規定される。そこでは、本人が自ら主張しないことも十分に考えられ、また他人の働きかけ次第で何を必要と考え求めるのが変化する可能性がある。

さらに、本人が自らの生活において何が必要なのか十分に把握しているとは必ずしも言えない。もちろん、本人が生活の主体者であることを考えれば、他人の介入がどのような意味において支えになったのか、それを最も受け止めて理解しているといえる。しかし、本人が十分に把握できているとは、安易に言い切ることもできないのも事実である。重要なのは、だからといって本人の主張を妨げてよいことにはならない、という点である。たとえ周囲が本人の主張や欲求を把握することが困難な状態であっても、また本人自身が十分にそれを把握できていなくとも、他人の介入が持つ意味と意義に目を向けなければならないだろう。

他方、無能力推定による介入は、本人が抱える苛立ちや葛藤を不可視なものにしていく。本人は、身体をコントロールすることが難しい状態であっても、思い通りにならない身体への苛立ちや葛藤がある。それは他人にとって厄介なものであり、ときに症状とみなされていく。Kは、躁状態であることを自覚していたし、そのことで配偶者との関係が悪化していくことにも気付いていた。だから処方された向精神薬を服用して状態を安定させようとも考えていた。ただ、このときKは他人に体調のことを言われることに苛立ちを覚えている。Kは、自分自身がコントロールできない状況を知りながら、そのことを他人に指摘されたために苛立っていた。こうした苛立ちは、口論という他人にとって厄介な問題を引き起こし、症状とみなされることで不

可視にされてきたのである。

また、Bは今まで押せていたスイッチが「押しにくくなった」ということに自覚的でありながら、なお、「まだ押せる／押したい」というジレンマがあった。だが、周囲の人は、Bのジレンマに目をむけず、ALSの人が抱える特有の敏感な感覚によって押せると思い込んでいると捉えたのである。

もちろん、KもBも、ままたまならない身体とどう付き合っていくかという不安や悩みはあり、さらにそうした身体を抱えることで生じる葛藤や苛立ちが、周囲との間にコンフリクトを生じさせてしまうことになった。同時に周囲は、無能力推定に基づき、それらを回避しようと介入するが、そうした行為が逆に本人に不利益を与えてしまうことに無自覚なため、葛藤や苛立ちは取り残されたままとなっていた。

3.2 介入の口実にされる「本人のため」という言説

一方で、介入の理由について「本人のため」という言葉で説明されることがある。ここでKの事例から考えてみる。配偶者は「Kの病状の安定のため」という動機で医師に従って医療保護入院に同意をした。だが、配偶者がこの動機を決定づけるまでにジレンマがなかったわけではない。そこには、本人のためを考えるなら強制入院しない方がいいという躊躇いや、自分自身の疲弊を取り除くためには必要かもしれないという思いがあった。こうしたジレンマから家族や介助者などの身近な他人は逃れることはできない。そしてそのジレンマは、「本人のために何かしなければならぬ」という欲求として説明されていくことになる。

事実、配偶者はKに対して再三にわたり体調管理をするように言い続けてきた。しかし、配偶者がこれほどKに働きかけてきたのは、Kのためであることを否定できないまでも、お互いの関係の維持という別の理由があったことも事実である。躁状態であるKを放っておかなかったのはそのためである。最終的には大きな矛盾を抱えながらも「本人のため」という理由で医療保護入院に同意をした。

配偶者の「本人のため」という動機からは、Kの病状が安定することで夫婦関係が良好になるという未来予測が確認できる。このことは、配偶者なりにKの未来を計算し、判断したものであることがいえる。加えて、医療保護入院の同意は、保護者にしか認められない特権的なものである。つまり、配偶者はKの躁状態に対して身近な存在という立場と特権的な地位を利用し、介入したのだといえる。

本人の同意に基づかない介入については、全国「精神病」者集団の吉田おさみの文章が参考になる。まず吉田は、精神病が誰にとっての反価値であり、誰にとって具合が悪いかを問う。そして精神病は、本人にとってではなく、社会——周囲の人たち——にとっての反価値であるとする。精神病が本人にとっての反価値であるなら、本人から治したいという治療の要請がなされ開始されることになる。しかし、それが社会にとっての反価値である場合は、本人からすればあずかり知らないことであり、治したいという求めの表出などするはずもない。従って、治療的介入をするときには、本人が病気であることを自覚していないという病識欠如に求めることで、本人の同意に基づかない介入を正当化し得ると指摘する（吉田1976: 113-117）。

この吉田の指摘からは、病識欠如が単なる無能力推定であることにとどまらず、周囲の人が

精神障害を社会にとっての反価値と位置付けて介入——精神障害者を隔離——していくことの論拠として作用していたことがわかる。同時に、本人が望んでいなくても他人による強制的な入院を可能にするレトリックとして作用することも示されている。

Kの事例に立ち返れば、Kにとっては、望まない介入であったことはいうまでもない。だが、医師や配偶者の判断は、Kを不利益にしようというものではなく、むしろ夫婦関係の悪化を回避することでKの間接的な利益を追求するものだった。ただし、その介入が本人の直接的な利益を考慮したものとはいえない。

このことは、同様にBの事例からも示される。Bの場合は、コミュニケーションが円滑に図れないことで生じる不便さが、本人の視点ではなく、周囲を感じる不便さが課題として提示された。そして、本人の要望や主張、身体の状態は、その介助者や作業療法士によって判断された。そして周囲を感じる不便さの改良がいつの間にか本人にとってもよいこととして読み替えられ、本人のジレンマが解消されることはなかった。Bが望むケアが、たとえ家族と特定の存在によってのみ担われることで可能になったとしても、周囲の「本人のニーズに迅速に応えるために」という主張は、ケアする側の不便さを要求しているにすぎないのである。

ここで注意しなければならないのは、ケアする側がそれに必要な専門的な知識や技能を身に着けることが望ましいとはいっても、そのことが本人の主張や要望にどのように応えるか、その解決に直接的に結びつくものではないということである。先述したように、Bはこれまで通りのスイッチで過ごしたいと主張したが、周囲の働きかけによって確実に動かせる部位を使用したスイッチが検討されることになった。このことは、これまで通りのスイッチで過ごしたいというBの要望が、専門的な知識や技能では解決がなされなかったことを示しているのと同時に、それらに基づいてなされた働きかけ——確実に動かせる部位を使用したスイッチの提案によって、Bは積極的に主張を要求することをあきらめ、それを受け入れていったのである。言い換えれば、専門的な知識や技能で本人の主張や要求を捉えてしまうことは、本人の主張や要求を問うこと自体を不可能にさせてしまうことがある。そのためときに、そうした専門性が、本人の主張を妨げる「壁」として立ち現れてしまうのである。

家族や介助者は、その本人の生活に濃厚なかかわりを持ってしまっているからこそ、介入する理由については言及されない。さらに、ここに「無能力推定」や「本人のために何かしなければならぬ」という欲求が加わることで——たとえ本人が望まないとわかっていても——介入は必然のものと理解され許容されていくのである。その結果、介入される側はのぞまない介入を強いられる事態に陥ってしまうのである。

4 考察

4.1 ディスアビリティのカタストロフィという視点

カタストロフィ概念は、その文脈によってたびたび「危機」や「悲劇的結末」などと結びつけて語られ、よくない事象という判断を含有してきたといえる。

ところで、その人の身体に生じたインペアメントは、予期しない大変動ということが出来る。そしてそれは、その人の人生における大きな悲劇のように理解されてきた。こうしたインペア

メントを個人の悲劇として捉える枠組みに対して批判をしたのが障害学である。

障害学では、障害の概念をインペアメントとディスアビリティに分解し、インペアメントを持つ人に対する社会的抑圧の問題をディスアビリティとして位置付けた。その上で、障害をインペアメントの問題とする立場を医学モデル——または個人の悲劇モデル——として批判し、抑圧的な社会へのアンチテーゼとして障害の社会モデルを提唱した（Oliver 1980=2006: 19-36）。

このことは、障害が突然にして個人の身に降りかかったインペアメントの問題ではなく、インペアメントをめぐる不利益が集中する社会のディスアビリティの問題であることを示してきた。事例から示されるのは、他人によるディスアビリティの規定がカタストロフィとして捉えられ、介入がなされるということである。それはそこでのカタストロフィが回避されるべき問題——解消されるディスアビリティとみなし、他人が介入することで本人に対してその主張や認識の変更を要請し、その解消を図ろうとするものである。それによって、本人と他人との関係の平衡状態の維持を目指しているといえるだろう。

だが、他人が介入する際、本人と他人との関係は、その介入をめぐる混乱が生じてしまう。そこでは、他人が介入する際に最も重要なのは、本人が「何ができるか／できないのか」であり、その状況にあって他人は「何もしないではいけない」という問いに向き合わざるを得ないからである。

4.2 確認しようがない未来予測によって規定される生活——不確実性によって限定される他人の責任

これまでの議論からは、①本人が自身の状態を理解していないという無能力推定と、②本人のために何かしなければならぬという欲求に基づいて、他人の「介入」が許容されていることが示された。その結果、介入される側は、のぞまない介入を強えられるばかりか、本人にとって不利益が生じる事態に陥ってしまった。このことは、誰も確認しようがない未来予測によって本人の生活様式が規定されていく過程でもあった。

Kの事例では、病状が安定すれば夫婦関係が良好になるはずだという未来予測に基づいて、Kの意向を無視する形で医療保護入院という判断がなされた。その結果、Kはのぞまない過酷な入院生活を強えられることになった。しかしながら、「病状の安定」はその論理的帰結として直ちに「夫婦関係が良好になる」ことを意味しない。事実、夫婦関係が良好になるはずという未来予測に基づく介入は、かえってその関係を悪化させ、未来予測とは異なる——少なくともその時点では彼らには予測しえなかった——結果を導き出したのである。

他方でBの事例からは、確実に動かせる部分でスイッチを操作した方がBにとってよいという未来予測に基づいて、本人よりも周囲の意見が優先された。ここでもKと同様に、「確実に動かせる部分でスイッチを操作すること」と、そのことが「本人にとってよい」ということの間に、論理的なつながりは認められない。

ここで重要なのは、本人の生活に深く関わる問題に対して働きかける——介入する責任主体として、他人が存在していることである。ところが、そのもう一つの側面として、そこでは多くの不可能なことや不確実なことがある。つまり、本人の生活に深く関わる問題には、不可能なことや不確実性が存在するにもかかわらず、他人はそこに働きかけや介入をしようとするの

である。そして、不確実性が存在するがゆえに、その働きかけや介入のすべての責任を担うことができない。とくに医療が伴う場面においては、本人の身体に多大な負担をかける治療や処置を行うことを決定することにしばしば関与することが求められる。そうした中では、不確実性ゆえに、自らの責任を本人の主張に応えられる「可能」なものに限定する。このような責任の限定が、本人の主張とは異なる方途を指し示すカタストロフィとして立ち現れてくるのである。

言い換えれば、他人が自らの介入の責任を自身が捉えた問題や主張へと限定する態度は、問題的状况を引き起こした責任を全て本人の「症状」や「状態」に帰することでもある。その意味では、たとえ他人が本人の主張通りに対応しても、不確実性ゆえに他人に責任を帰することが困難な点で、本人と他人との非対称性が認められる。

そして、より重要なこととして、ままならなくなっていく身体への葛藤が取り残されたままになる。ままならない身体を抱えることの不安や苛立を、誰よりも敏感に意識し感じ取っているのは、まぎれもなくその本人である。ままならなくなっていく身体に自覚的でありながらも、なおもそこに望みを見出そうと立ちすくんでしまうのも、その本人だからである。家族や介助者は、介入する責任主体としてその本人の生活に濃厚なかかわりを持ってしまうからこそ「何もしないではいられない」という問いから逃れられない。そして、支援や介助する側の不便さと本人が抱える問題とが他人の目線によって語られてしまうことで、本人が抱える葛藤や苛立ちも一緒に片づけられてしまうことになる。そうして、ままならない身体への葛藤や苛立ちは取り残されてしまう。しかし、取り残されてしまう本人の葛藤に対して、肯定的に向き合えないのも、介入する責任主体として家族や介助者が存在するからである。また、不確実性ゆえの責任の限定が、本人のままならなくなっていく身体への葛藤を取り残し、コンフリクトをより強固なものへと作用してしまっている。

未来予測に基づく介入がこれほど広く許容されてきたのは、その予測や計算が本人に適合していたというより、むしろその生活にかかわる身近な他人の介入に対する欲求が最大の要因であったはずである。こうして介入は、口実としての「本人のため」を根拠に規範的によいものとして正当化され、そのために皮肉にも本人の主張よりも他人の利益が優先されてしまっていることへの問題が見過ごされてしまうのである。家族や介助者などの身近な他人の未来予測に基づく介入が選択肢として正当化されてきたのは、こういった理由によるためである。

5 結論

他人による介入によって生じる問題について、本人の欲求と他人の介入内容が異なる場面に焦点を当てて介入される側である当事者の視点からたどってきた。インベアメント——ままならない身体を抱えることによって生じる苛立ちや葛藤は、そこに他人の介入がなくても生じ得るものである。しかし、それらを回避するためという規範に付随する介入の問題は、介入をする存在が家族や介助者などの身近な他人であるからこそ生じ得るものであるといえる。

本人の思い通りにならない身体への苛立ちや葛藤は、無能力推定によって正当化された介入によって解決されることはない。しかし、本事例からは、そうした本人の葛藤状態に対しては、それを回避するという選択肢しか用意されていない。そこでの介入とは、葛藤状態を回避し、

バランスを崩さないようにすることが役割であるかのような考え方の枠組みである。こうした考え方は、「葛藤を回避することはよいこと」という規範的な判断が内在しているといえる。

葛藤を回避するという選択肢しかない状態では、いくつもの「葛藤」を取り除いて初めて、障害は回避されなければならない事象から解放され、それと同時に介入から当事者も他人も解放されるわけだが、当然ながらそこでは「介入」そのものを否定することはできない。

だが、他人の介入という方法でそのアプローチを試みるのではなく、葛藤をそのままの状態を受け入れることで、回避されなければならない事象から「障害」を解放すること、同時に社会から介入を要請される他人を解放する可能性を探ることを、引き続き今後の課題としたい。

注

- 1) ALS (amyotrophic lateral sclerosis: 筋萎縮性側索硬化症) は、全身性の身体障害を伴う進行性の神経難病である。発病のメカニズムを解明に向けて取り組まれてはいるが、いまだにその原因は特定されておらず、有効な治療法も確立されていない。多くの場合、中高年で発症する。その症状の進行には個人差があるものの、運動神経が破壊されていき徐々に身体を動かす自由が奪われ、それが全身に及ぶまでにそう時間は要しない。そうして全身の筋肉が動かせなくなった生活には、24時間の介護が必要となる。呼吸筋の働きも妨げられるため、長期生存のためには人工呼吸器の装着が必要になる。しかしその選択は本人に委ねられているために、家族への介護負担を慮って呼吸器を装着せずに亡くなる人が多い。
- 2) 調査の実施にあたっては、本文中で示した通り、研究目的以外には使用しないこと、プライバシーを守ることを説明し了承を得ている。その際に、データの使用にあたって個人情報の保護には細心の注意を払うことが説明されている。そのため、実名や居住地等を伏せ、個人を特定できないように記述した。
- 3) 調査期間は2014年1月から2014年11月までである。この間、筆者は支援者としてかかわっている。具体的な支援活動は、法制度や生活における相談である。筆者は調査対象者と主に電話で連絡をとり、生活場面の把握に努め、そのときの様子や生じている問題についてメモした。時間は1～2時間程度で、本人の訴えが強いときに集中して行われた。また実際に会って話を聞くこともあった。本人だけではなく配偶者からの相談も併行して受けていたので、筆者は双方が捉える問題について具体的に把握することができた。
- 4) 調査期間は2011年4月から2014年10月までである。この間、筆者は支援者としてかかわっている。具体的な支援活動は、コミュニケーションに必要なIT機器を操作するためのスイッチの製作と提供である。筆者は調査対象者の自宅に通い、生活場面の把握に努め、そのときの様子やその場で生じたことなどをメモした。時間は1～2時間程度で、本人の訴えが強いときに集中して行われた。実際の介助と併行して行ったので、筆者は同時に介助やその生活の観察を行うことができた。また、実際にスイッチを製作するにあたり、ケアマネージャーや介助者ら支援者だけが集まるカンファレンスにも参加し、具体的に問題を把握することができた。
- 5) “無能力”と“推定”は、法学上の概念を組み合わせた造語である。意思無能力は法律行為において事理弁識の能力を欠き判断できない状態のことであり、推定は挙証関係においてその状態を通常の状態と見なすことである。すなわち、当該障害者らは、“基本的に自分の状況をわかっていないもの”と見なされているという意味である。

文献

- Corbin, Juliet and Anselm L. Strauss, 1987, Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self, Biography, and Biographical Time. In Roth, Julius and Peter Conrad (eds.) *Research in the Sociology of Health Care*, Greenwich: JAI Press, pp. 249-282.

- Hoffman, Susannah M and Oliver-Smith, Anthony, 2002, *Catastrophe & culture : the anthropology of disaster*, Oxford: School of Amer Research Pr. (= 2006, 若林佳史訳『災害の人類学——カタストロフィと文化』明石書店.)
- Jaspers, Karl, 1913, *Allgemeine Psychopathologie Ein Leitfaden Fur Studierende, Arzte Und Psychologen*, Berlin: Verlag von Julius Springer. (= 西丸四方, 1971, 『精神病理学原論』みすず書房.)
- 川上忠雄, 2010, 「カタストロフィとしての百年に一度の危機」『季刊経済理論』47 (1) : 15-24.
- 小見山実, 2009, 「病識」『世界大百科事典』平凡社.
- 西山雄二, 2014, 「カタストロフィと文学」勁草書房.
- Oliver, Michael, 1990, *The Politics of Disablement*, London: Macmillan. (= 2006, 三島亜紀子・山岸倫子・山森亮・横須賀俊司訳『障害の政治——イギリス障害学の原点』明石書店.)
- Pierre Judet de la Combe, 2012, *Catastrophe et crise. De l'épopée à la tragédie (grecques)*, Critique'n 783-784 *Penser la catastrophe*.
- Simmel, Georg, [1908]1923, *Soziologie Untersuchungen uber die Formen der Vergesellschaftung*, 3 th, Berlin: Duncker & Humblot. (= 堀喜望・居安正, 1966, 『思想の世界6 ジンメル闘争の社会学』法律文化社.)
- Thom, Rene, 1972, *Structural Stability and Morphogenesis*, Paris: InterEditions. (= 彌永昌吉・宇敷重広, 1980, 『構造安定性と形態形成』岩波書店.)
- 吉田おさみ, 1976, 「“病識欠如”の意味するもの——患者の立場から」『臨床心理学研究』13 (3) : 113-117.