

# 交錯する主体

## ―横向きNの前向きコミュニケーション―

岩野 直子

北九州市立大学文学部人間関係学科

### 要 旨

自分に意思があるのに、それを伝えることができず、意識があることにすら気づいてもらえない。身体がそのような状態に陥ることを「閉じ込め症候群」と呼ぶ。そのような閉じ込め症候群にあるひとたちが、ほとんど動かない自分の身体の一部、まぶたのわずかな動きなどを使って、他者とコミュニケーションをとるという事例が、さまざまなメディアードキュメンタリー映画や著作などを通じて一般にも報告され近年注目を集めている(ポービー 1998、デリアン 2008)。彼らの体験を目にするとき、閉じ込め症候群という、ある特殊な状況下に身体を置くひとの特別な他者とのコミュニケーションのやりかたに私たちはまず注目してしまう。

しかし、障害により制限された身体を使ったコミュニケーションだからこそ、私たちひとが、自分の意思を伝えようとするとき、または受け取ろうとするときに、どのように自分の目の前の他者とらえ、それを成り立たせているか、鮮明に表わすことができる。

本論文に登場するNは、身体に障害を抱え、少しずつその筋力を失ってゆく。本論文では、徐々に外部との通信手段を失う、Nのコミュニケーションに対する思索を出発点として、著者がNとその周辺に参与し得られた事例から、ひとにとってコミュニケーションとは何か、それはどのようにして可能かを論じる。

特に、相互主体的な行為として、コミュニケーションの生まれる時とはどのような時か、またどのような状態をコミュニケーション不全と呼ぶのか明らかにする。結論として、意思の発信者としての主体の存在が、他者とのコミュニケーションの獲得にあたり重要な位置を占めるという事を示す。これは、社会生活を営むひとという生き物全体に言える。ひとが社会的に行なっている他者との相互行為が、その主体を持つ本人にとって、いかに自分の生に意味を持たせているかを提示する。

### 目次

はじめに

第1章 コミュニケーションの何が問題なのか

1-1 Nの身体状況

1-2 ロックトイン・シンドローム「閉じ込め症候群」

1-3 先行研究『わが国の肢体不自由養護学校高等部における進路支援のあり方について～障害者の大学進学を進めるためには～』 天島 大輔

第2章 Nの生活歴

2-1 幼少時代

2-2 養護学校時代

2-3 大学時代

第3章 Nの対人関係

3-1 家族との関係

3-1-1 Nの家族構成

3-1-2 母親との関係

3-1-3 母親の怪我による生活の変化

3-2 家族以外の関係

3-2-1 ヘルパーとの関係

3-2-2 ヘルパーが入ったNの1週間

3-3-3 ゼミ生との関係

第4章 コミュニケーションの考察

4-1 遠慮と優しさ

4-2 身体とコミュニケーション

4-3 主体

4-3-1 主体と関係性

4-3-2 関係性と生きる意味

4-3-3 Nと私 異なるふたつの主体

第5章 結論

謝辞

資料

## はじめに

もし、あなたの手足が動かなくなり、話すことができなくなり、首を振ることさえもできなくなったとしたら、あなたは どうするだろう。苦しむだろうか。恐れるだろうか。絶望するかもしれない。

それはなぜだろうか。体が動かなくなるから。今後どう生きていけばよいか分からなくなるから。それももちろんあるだろう。だが、第一に思うのは、ひとと、どうコミュニケーションを取ればいいのか、ということではないだろうか。伝えたいのに、誰もコミュニケーションが取れない。それが一番、恐怖に思うことではないだろうか。もし、自分に意思があるのに、それを伝えることができず、意識があることにすら気づいてもらえなかったとする。それは、まるで閉じ込められたような状態だ。実際、そのような状態は存在し「閉じ込め症候群」と呼ばれる。そして、このような状態にありつつ、まぶたなど僅かに動く体の部位を使い、コミュニケーションをするひとたちが存在するのだ。

本論文に登場するNは、身体に障害を抱え、少しずつその筋力を失ってゆく。徐々に外部との通信手段を失う彼女のコミュニケーションに対する思索を出发点として、著者がNとその周辺に参与し得られた事例から、ひとにとってコミュニケーションとは何か、それはどのようにして可能になるかを考察する。

下記は、「閉じ込め症候群」にあるジャン＝ドミニク・ボービーが、まばたきによるコミュニケーションを用いて綴った『潜水服は蝶の夢を見る』(ボービー 1998)をNが読んだ際の記述である。

Nは初めにこの本を読んだとき、「苦しさ」と「絶望」を感じた。自らに意思があるのにそれを外部に伝えることが全くできない。やりたいことができない、痛いとき、苦しいときにそれが言えないというだけではない。自分の欲求はおろか、意思の存在さえ気づいてもらえないのだ。ボービーも、その左目の瞬きに宿る意思を周りのひとに気づいてもらわなければ、テレビやラジオといった外部からの新しい情報もひととの対話もなく、病院の天井を見つめることに残りの生涯を捧げなくてはならなかっただろう。それはひとにとってどれほど恐怖と危機感を感じさせるものであるだろう。

Nはこの本を読みながら、2007年の盲腸の手術直

後に手術室で目を覚ましたときのことを思い出す。術後Nは酸欠状態に陥っており、苦しきで目を覚ました。このまま気絶できないかと思いつつ、Nは必死に医師に「苦しい」と告げようとしたが、麻酔あけのためか、声が出ない。身体もまぶたすらも動かさず、一切の信号を出せなかった。Nは力の限り声を出そうとし、苦しいと伝えようとしたが、口に出せたのは結局それから十数分後にひとこと、病室に向かう際に出せた「ううう……」という弱いうめき声だけだった。その時医者がNのうめき声を聞き、「苦しかったね……」とひとこと言った。ささいな事ではあるが、Nのことばが届いた一瞬である。その後3日間ほど呼吸器を装着し、入院中の10日間を個室で過ごした。普段、唯一自由に動く右手首から先で携帯やPCの操作、食事などを行っていたが、点滴でふさがっていたため、ナースコールも持つことができなかった。この入院期間中Nは一時的にその身体状況を普段と大きく変え、Nが取れていたコミュニケーション方法のいくつかを失った。その状態に対しての身体の適応の難しさ、代替となるコミュニケーション方法を得る困難さ、そして意思疎通ができないという孤独感を体験した。特に、Nにとって孤独感は鮮明に記憶に残るものだった。ケーブルテレビが設置された部屋だったが、世界の閉じた録画放送を見ることは、外部の存在を全く感じられないという恐怖を生んだ。生放送の番組を見たときだけは、なんとか自分が外部と繋がっていることが確認できた。

他者とのやりとりができない状況は、Nに絶望を感じさせた。現在は行なえている発声によるコミュニケーションや、キーボード操作によるパソコンの利用などが困難になったとき、自分はどのような方法で他者に自分のことを伝えるのか、またどのようにして他者と関わることができるのか、Nは自問する。

後日、Nは『潜水服は蝶の夢を見る』を再度読み返す。そのときに感じたのは、前回のような苦しきだけではなく、コミュニケーションや周りのひととの関係性を著者が楽しんでいること、彼のウィットに富んだジョークのおもしろさ、そして彼の持つ身体を使ってのコミュニケーションへの可能性だった。この本の著者、いや、著者と彼を取り巻く者たちは確かにコミュニケーションの手段を手に入れていた。もし双方にコミュニケーションを取ろうとする意思があり、ひとつでも何らかのコミュ

コミュニケーション方法を手に入れられたなら、Nのコミュニケーションの可能性も増すのではないか。

彼が瞬きで代筆者と共に綴ったこの本は、各医学会にも大きな影響を与えた(ボーン＝デリアン 2008)。彼の書籍がきっかけで、このような状態にあるひとたちの「意思」に気づくことができたのだ。今では、ボービーと同じく閉じ込め症候群にありながら大学に行った者、一人暮らしを始めた者もいる。また、『ブレインマシンの人間的活用』(川口 2007)もNに大きな希望と興奮を与えた。四肢はもちろん、まぶたすら動かなくなったとき、脳波を使って意思疎通を図ることに、Nはひとのコミュニケーションに対する強い意志と、希望を感じた。コミュニケーションの持つ可能性にわくわくし、もっと知りたいと思った。

上記が、Nの記述である。当論文では、コミュニケーションの生まれる時とはどのような時か、またどのような状態をコミュニケーション不全と呼ぶのか明らかにしたい。さらに、意思の発信者としての主体の存在が、他者とのコミュニケーションの獲得にあたり重要な位置を占めるという事を示したい。

それは、社会生活を営むひとという生き物全体に言えるものではないかと、著者は考える。ひとが社会的に行なっている他者との相互行為が、その主体を持つ本ひとにとって、いかに自分の生に意味を持たせているかを提示する。

## 第1章 コミュニケーションの何が問題なのか

### 1-1 Nの身体状況

本論文で取り上げるNは、ウェルドニヒ・ホフマン病(註1)に罹患しており、1種1級の身体障害者に認定されている。24時間の介助を要しており、一日の大半を移動式ベッドであるストレッチャーに横になるか車椅子に座って過ごしている。車椅子での座位保持は1時間以内が限界であり、また体幹を支える筋力がないため、座っている間は何度も体を支えなおしてもらう必要がある(資料1 Nの一日の生活)。

Nの病気は年月と共に徐々に全身の筋力が衰えていく。一度筋力が落ちると回復はほぼ望めない。幼少の頃にはできたことが現在はできなくなっており、これから先も、身体状況が悪化するおそれがある。生活に直接関わる部分では、手に力が入らず、スプーンなどを握めない、本のページをめくれない、介助を依頼する際に、手を使って方向を指示するのが困難になるなどのことが起きている。

また、食事と呼吸機能の低下もあげられる。食べ物を咀嚼して飲み込む力が弱くなっており、食べられるものの種類が限られ、しかも誤飲や窒息の恐れがある。そこで、プリンなどの嚙む必要性がないもの以外はフードプロセッサでペースト状にしたり、調理ハサミでみじん切りにしたりして食べている。また肺活量が少ないため呼吸困難に陥りやすく、日中に酸素ボンベ、就寝時に呼吸器(レスピロニクス社 BiPAP(註2))を利用している。

四肢は不自由であるが、声を出してしゃべること、電話を使うこと、コンピューターのキーボードを打つことなどの日常生活に必要なコミュニケーションは可能である。しかし、疲れていると発声が難しくなり、発話による意思疎通が難しくなる。大きな声を出すことや、長時間しゃべり続けることはできない。自力で動かせるのは右手首から先と、眼、口であるが、腕を持ち上げるための補助器具を着けていれば腕の上げ下げと回旋を行うことができる。現在、筋力の低下により、夜間の就寝時にのみ呼吸器を装着している。呼吸器を装着している間は発声が不明瞭となり、発話での意思疎通は極めて難しくなる。

### 1-2 ロックトイン・シンドローム「閉じ込め症候群」

Nが恐れている身体状況、つまり意識は鮮明であるが、身体が麻痺していて、意思を他者に伝える手段がほぼなくなる状態を、ロックトイン・シンドローム(LIS、閉じ込め症候群)と呼ぶ。更に、完全に身体が麻痺し、外部に自分の意思を伝える手段がなくなることをトータル・ロックト・イン(TLI、完全に身体に閉じ込められた)、またはトータル・ロックト・インと呼ぶ。TLIになる可能性のあるALS(註3)等の患者は、将来的にTLIが自分自身の身に起こりうる恐怖であると感じている。「ブレインマシンの人間的な利用」で川口は、「ALSの患者家族の間では究極の恐怖を表現する時、隠喩のようにトータル・ロックト・インが用いられ、実際にそうになったら耐えがたいだろうから、呼吸器を外して死なせて欲しいと訴える者もいる。ただし、それがどんな感覚か報告できる者はいるはずもなく、極度の苦痛や発狂の可能性が憶測で語られているに過ぎない」と述べる(川口 2007)。川口は、TLIを患者の発信不可能性の問題ではなく、受信する側の応答不能性の問題として考えている。なぜならば、ALSにおける重度コミュニケーション障害に関する医学論文には、被験者(患者)と計測(判定)者との関係性に言及したものは無いが、これは被験者にとっては重要なことで、そもそも患者の意識の存在を感受していない者は患者が発信できるとは思わないからだ(川口 2007)。川口はこの患者の置かれた状況を、デカルトの「我、思う故に我あり」を言い換えて、「汝、思う故に我あり」と表現している(川口 2007)。

2007年にカンヌ映画祭で監督賞を受賞した映画『潜水服は蝶の夢を見る』の公開は、LISという言葉が一般に広く紹介することとなった。この映画の主人公であるジャン＝ドミニック・ボービーは、43歳のときに脳出血で倒れLISを発症し、身体的な自由を失ったのだが、病床でこの映画の原作である『潜水服は蝶の夢を見る』(ボービー 1998)を執筆した。題名の「潜水服」とは、不自由な自身の身体を例えたもので、「蝶の夢」とは、そのような身体とは関係なく活動する意識を表わしている。

映画では、全身麻痺となったボービーが、身体の中で唯一わずかに動く左目を使って他者と会話をしたり、本を執筆したりするようになるまでの過程が描かれて

いる。ボービーはESA版のアルファベット表(註4)を用いて外部に意思を伝えている。ボービーは、目の前で介助者にアルファベットを一字ずつ読んでもらい、表わしたい文字のところに来たら、左目でまばたきをし、それを繰り返して単語を完成させる。ボービーは訓練当初、あまりに時間のかかるこの方法にもどかしさを感じ、挫折しそうになる。しかし、ボービーと彼に協力的な周囲のひとたちの根気強い訓練によって、相互にコミュニケーションを取り続け、ボービーは絶望的で目をそらしていたLISである自分の状態を少しずつ受容し、自身の生活を送り始める。訓練を始めた頃、自暴自棄になっていたボービーに対して、言語療法士(註5)をはじめとする周囲の者が「あなたの意識を私は読むことができる」と伝え続けたことによって、ボービーはアルファベット表によるコミュニケーション方法を獲得できたといえる。

LISの患者に向き合う親密な他者が、患者の意思をすくい出すという事例は、『脳障害を生きる人びと』(中村 2006)で取り上げられている菜本亜沙子のケースや、自身がLISを発症しながら卒業論文を執筆した天島大輔のケースにも見られる(天島 2007)。両者とも、ボービーと同様に、ある日突然起こった事故や発作によってLISになったのだが、ひとつの共通点がある。表情の動かない彼らを見て、身体が不自由なだけで意識があるという確信を持ち、コミュニケーションをとろうと試みたのは、一番身近な介護者である彼らの母親であった。

このように、LIS患者が新たなコミュニケーション方法を習得していく過程では、患者のみが努力すればよいわけではない。発症後、まず患者の意識が変わらず残っていることを、まばたきなどの患者が発するわずかなサインから他者が気付くかどうか、その後のコミュニケーション確立のための重要な分かれ目となる。そして、周囲のひとびとは患者が発信するわずかなサインを読み取るスキルを、患者とともに培っていかなければならない。

障害者のコミュニケーションの問題を考える際に、身体的な障害にばかり注目しがちだが、障害により直接的、間接的に他者と了解し合えるチャンネルを失うことに問題の本質がある。バリアフリーの充実により、身体面での不自由さを軽減できたとしても、他者との

コミュニケーションが不全な状態では、その生活は満足なものとはいえない。

コミュニケーションが困難な障害者と一口にいつても障害の度合いはひとそれぞれである。LIS患者とのコミュニケーションは、医学知識が豊かな医療従事者だからといって容易にできるというわけではない。むしろ家族や友人など、患者とより密接な関係を築こうと積極的に働きかける存在が、開かれたコミュニケーションを可能にする。コミュニケーション障害を解消するためには、コミュニケーション手段を獲得するだけでなく、他者との豊かな関係性の中でコミュニケーション手段の不足を補わなければならない。したがってこの問題は、身体障害者に限ったものではなく、彼らと関わろうとする他者の側にも問われる。

### 1-3 先行研究『わが国の肢体不自由養護学校高等部における進路支援のあり方について～障害者の大学進学を進めるためには～』天島大輔

天島大輔の論文では、自らの体験と数人からのインタビューをもとに、日本における肢体不自由養護学校高等部(註6)からの大学進学の高難度と、養護学校高等部の教育、進路支援の実状を浮き彫りにしている(天島 2007)。天島自身も四肢麻痺、文字認識の障害をもち、養護学校高等部から大学へと進学している。天島は文字認識、また発話がほぼ不可能なため拡大・代替コミュニケーション(AAC: Augmentative and Alternative Communication)を用いている。彼の場合は、「自分自身の手を引いてもらい五十音で一字一字を確認していく、コミュニケーション機器を用いない、サインによるコミュニケーション」、「五十音をひとに言ってもらいYES反応のみで応える」方法である。

天島は、養護学校からの大学進学を高難度にしている主な要因として、養護学校側の教育支援態勢の不備、大学側の受け入れ態勢の不備、障害による身体的な制約などが挙げている。障害者の大学進学、社会的自立を促すためには、個々人とのコミュニケーションが必要であると天島は提言する。ある種の脳性麻痺(註7)や全身性障害をもつ者にとって、他者とのコミュニケーションは容易ではなく、工夫されたコミュニケーション方法が必要であり、そのひとつに通訳介助

があげられる。通訳介助とは自分の意思を表現することが困難な者が、介助者を通して自分の意思を伝える方法である。天島はコミュニケーション障害者にとつての通訳介助について、「安定した通訳介助は、私たちのような重度の障害者(特にコミュニケーション障害者)にとっては、自らの表現の自由を保障する重要な手段なのである」と言い、また通訳介助では「自らの意思を正しく伝えるためには、ある程度慣れた介助者が必要になってくる」と指摘している。

さらに障害者の社会参加、社会的自立まで視野を広げた際に、ここでも各サポート体制の充実とともにコミュニケーションの果たす役割が問われる。天島は「社会に参加するためには、多くの社会生活能力と対人コミュニケーションの技術が求められ、それはあらゆる価値観を持ったひとびととの出会い、時には健常者とのコミュニケーションの中で育まれる」という。

障害者の社会参加、社会的自立を考える際、単に支援や介助体制を充実させればよいわけではない。介護を充実させるためには、設備や体制といったハード面の整備だけではなく、障害者と周囲のひとびととのコミュニケーションというソフト面が充実することが不可欠である。個々人とのコミュニケーションを通してはじめて、細やかな支援の充実、障害者の社会的自立の実現へと近づくことができるのである。

本論文で取り上げるNは、発声によるコミュニケーションが可能であるが、Nの身体状況をよく知らない者は、Nが何かを発信しているのか、Nと自分との間にコミュニケーションが可能かどうかわからず、Nにとってはコミュニケーション障害といえる状況に陥ることがある。本論文では、Nの生活歴と人間関係の事例から、Nが他者に要求を伝える場面に注目し、コミュニケーションにおける他者との関係の重要性について考察する。そしてそれは障害者だけではなく、わたしたちすべてのひとに共通する問題であることを証明したい。

## 第2章 Nの生活歴

### 2-1 幼少時代

Nは、生後3ヵ月検診の際に身体の動きが悪いとの指摘を受け、大学病院で検査を受けたところ、ウェルドニッヒ・ホフマン病に罹患していることが判明した。

その後は、療育センターにあるリハビリと母子での勉強を兼ねた通院制の幼稚園に通うことになる。外での社会学習という名目で、普通幼稚園に週に1日通うこともあったが、基本的にはその通院施設で母親と共に過ごした。通っていたのは身体障害や知的障害をもつ子どもたちで、子ども同士だけではなく、両親同士のつきあひも親密であった。障害児と母親は半ば一体化しており、母親同士が互いの子どもの名前でも呼び合うこともしばしばあった。

幼稚園を卒園する年、普通学校に通うか養護学校(註8)に通うかの選択を迫られた。教育委員会はNの体力面を考慮して養護学校への就学を薦めたが、Nの両親は彼女に社会生活を学ばせたかったため普通学校への就学を希望していた。しかし、その年の冬、Nが風邪をひき肺炎で入院したため、暖房器具がない普通学校では身体にかかる負担が大きいだらうという理由で、養護学校への就学を選択した。その後もNは風邪による肺炎に悩まされ、毎年、少なくとも一度は風邪による肺炎で1ヵ月ほど入院していた。

### 2-2 養護学校時代

小学校に入学した頃のNは、長時間車椅子に座ったり、車椅子を少しの距離だけ動かして位置や向きを変えたりすることができた。給食のときにパンの袋を開ける作業などは一人ではできなかったが、食事は自分でスプーンとフォークを使って摂ることができた。現在より咀嚼する力はある、食べられる物の種類も多かった。今では食べることのできない歯ごたえのあるものを食べることができ、トンカツなどの肉類も一口大の大きさであれば食べられた。硬くてフォークが刺さらないものはスプーンですくえる大きさにしてもらった。寝返りは小学校の途中まではひとりでうつことができたが、次第にそれもできなくなった。座位保持は車椅子を使わないと難しく、首が座らないという状態であったので、車椅子での移動が困難なときには抱きかかえてもらっ

ていた。当時、全介助を必要としていたのは、衣服の着脱と排せつ、長距離の車椅子での移動などであった。

Nが通ったのは、生徒総数が50人ほどの小・中・高一貫の養護学校で、入学当時、Nと同学年の生徒は1人もいなかった。そのためNは、毎年他の学年の生徒と一緒に教室で授業を受けた。養護学校には、身体障害だけでなく、知的障害などさまざまな障害を持つ生徒がいるため、生徒同士はそれぞれができない部分を助け合っていた。Nは身体的な介助を多く必要としており、教室移動や教科書などの出し入れには友達や教師の手を借りていた。その分、代表委員会や生徒会の仕事はNが引き受け、友達からの相談を受けることも多かった。

小学校6年生のとき、同学年の生徒が1人増え、中学1年生の時に4人になって、ようやくNの学年のクラスができた。しかし、授業はクラスではなく障害の度合いによって分けられたグループで受けていたため、個別で授業を受けたり、1、2年生のときは3年生のクラスに入ったりすることが多く、同じクラスの生徒と会うのは体育や給食、ホームルームのときだけであった。車椅子の運転が困難になり、中学1年生の頃に電動車椅子を使用するようになった。中学生のときは自分で板書をノートに写すことができていたが、高校生のときにはNへの配慮として授業ではプリントが配られるようになったため、ノートに板書をする必要がなくなった。

腕や足の筋力の低下とともに呼吸器官の筋力も徐々に弱ってきたため、中学2年生の頃に夜間の呼吸器装着と日中の酸素吸入をするようになった。大きな転機が訪れたのは中学3年生の6月であった。Nが風邪を引き、痰をのどに詰まらせて窒息のため意識不明に陥り、救急搬送された。このとき、医師から「命は取り留めても植物人間になるかもしれない」と宣告され、Nの両親はそうなることも覚悟したという。幸い、Nは意識を取り戻したが、それから体力が急激に落ちてしまい、座位保持が困難になり、ほとんどの時間をストレッチャーの上で過ごすことになった。また、長時間座っていると呼吸が荒くなり動悸がするようになり、呼吸器系の疾患にもより一層気をつけなければならなくなった。

それからは、授業中も身体が辛いときは横になっ

ていたが、教師のなかには、Nのそのような身体状況が理解できず、授業中はできる限り椅子に座らせようとする者もいた。

ワープロやパソコンとの出会いは小学校高学年の頃である。市からの生活補助具の交付としてワープロを貰ったのが小学4年生の時、障害者割引があるということでパソコンを買ったのが中学2年生の時であった。ワープロは主に趣味として小説を書くことに使用した。パソコンの導入は、Nの障害が重くなり声でのコミュニケーションが困難になってきた頃に使い始めるのではなく、早めに導入したほうがいだろうという友人やN自身の判断によるものである。パソコンを使い始めた頃は、作文や宿題を作成したり、小説を書いたりする程度だったが、インターネットを利用するようになり、友人とのメール交換、障害者に限らない見知らぬひととのメーリングリストでのやり取りなどでもできるようになった。インターネット上での同学年のひととの交流は、これまで同年代のひととの付き合いが少なかったNにとっては貴重な経験となった。また、社会人との出会いも多く、仕事の悩みなどをNが友達として身近に聞くことができた。このようにして知り合った友達の中には、直接会って話をしたことのある友人もあり、10年以上経過した現在でも交流が続いている。

養護学校の生徒は卒業後、作業所に通う者が多く、大学に進学するものは稀であり、Nが通う養護学校の教師も大学へ進学する方法を把握していなかった。また、ほぼ個別で授業を受けていた中学時代と異なり、高校では生徒数が増え、授業は皆の足並みをそろえるために進度が遅く、進学希望者もほとんどいないため、勉強をさせてもらえた記憶はあまりないとNはいう。体力がないため作業所に通えず、大学にも進学できない生徒は、在宅での生活やデイサービス、施設や病院に入所しての生活などを受け入れざるを得ないのが現状だ。Nは作業所に通う体力もなく、「もっと勉強がしたい、社会経験を積みたい」という願望があったことから、中学生のころから大学進学を希望しており、高校に入ったときには、自宅から最も近い北九州市立大学(以下、北九大)の地域推薦を受けようと思っていた。大学進学を希望していることは高校に伝えていたので、高校の英語の授業は個別授業であり、毎日放課後にも英語教師による指導を受け、勉強を

進めた。小論文は、学校では指導ができないということだったので、予備校に通ったが、国語の時間や放課後を使い参考書の過去問題を解くことも行った。予備校は当初Nの受け入れに難色を示しており、かなりの時間を交渉に費やした。その傍ら、大学にはN自身の身体状況を説明し、受験の際には、別室受験とパソコンの使用、試験時間の延長を認めてもらえるよう交渉した。その後Nは無事に北九大に合格し、現在は大学生活を送っている。

### 2-3 大学時代

大学入学前、Nは母の付き添いでの受講は避けたいと思っていた。そこで、Nの母親は、介護福祉サービスの会社に授業に付き添うヘルパーを派遣してもらう手続きを進めていた。一方で養護学校の校長が、障害者本人による障害者支援を考えるNPOをNに紹介した。NはそのNPOから、自分の力でひとを集めるにはどうすればいいのか、集まったひとびとにどうやって手伝ってもらえばいいのかなど、ボランティアに関するノウハウを教わった。同時に「自分で主張していかないとだめなんだよ」といった話も聞いたが、ボランティアを募ることは初めての経験であり、何をどう主張すればいいのかわからず当時は危機感もあったため、Nは戸惑った。そのNPOとの話し合いが進んでいたこともあり、初めに契約しようとしていた会社とは結局契約しなかった。その後、NPOのピアカウンセラーが何度かNの家に来て、ボランティアを募集するチラシ作りのアドバイスをくれるなどした。用があるときにNからNPOへ連絡するようになっていたが、何を相談したいのか思い浮かばずNからはそれから一度も連絡をとらなかったため、次第に疎遠になり、現在では関わっていない。

一方、高校3年生のときに自身のことについて書いた投稿が新聞に掲載され、それを読んだボランティア協会のひとから連絡をもらったことがある。大学入学を控えているが、初めての経験なので戸惑っているということと話すと、Nの進学予定の北九大文学部に在学しているKを紹介された。Nは、大学とはどんなところか、授業についていけるだろうか、友達はできるだろうかなどの質問や悩みごとをKに尋ね、KがNの家を訪問するなどの交流を経て、親密になっていった。



入学をひかえた頃、学内にボランティアサークルのようなものがあると聞いたので、Nの母親とその友達が学生課に行き、サークルに手伝いを頼むことはできるのかと尋ねた。しかし、学生課からは、「障害者から頼まれると健常者は断りたくても断れないので、自分で探したほうがいい」と遠まわしに断られる対応を受けた。

入学後、クラス担任や福祉を専門研究とする教員からどういった支援が必要か、援助してもらいたいことは何かと声をかけられた。担任の教員からは「必要なことがあれば、最初の自己紹介のときに言っていえばいい」と言われていたが、Nは、今まで健常者主体のコミュニティに所属したことがなかったため、どこまで我慢が必要で、どこから頼んでいいことなのか、そもそも学校生活で何が困るのかも思いつかなかった。当時のことを、「外国に一人でぼんと飛ばされたようだった」とNはいう。結局「必要なことがあれば頼むのでよろしくお願ひします」としか言えず、授業終了後、教員から「もっと言わなくてよかったの？」と心配された。

ボランティア協会を経て親しくなったKにクラスのなかで介助者が見つかるまで授業中の付き添いをあらかじめお願いしていたので、入学してから最初の2ヵ月ほどをKに付き添ってもらった。Kは後のNのゼミの先輩でもあり、Nの大学生活に少なからず影響を与えた。

大学の講義時間は1時間半であり、Nはストレッチャーに横になった状態で講義を受けざるを得ない。しかし横になったままの姿勢は体の自由が利かず、Nにとっては体に重りを付けられたような感覚で、些細な動きもとれず、肩こりが悪化したり、床擦れができたりしやすい。また、講義は車いす用に用意された最前列のスペースで受けるのだが、Nの見える位置に介助者が座れないため、話しかけて用事を頼むことができず、壇上の教員が来てくれるのを待つことが多い。レジュメ(講義で配られる印刷物)も取りに行けず、教員によってはそれを手渡ししてくれないので、大きな声で目の前を通りすぎた誰かに頼むしかない。仲の良い友達がいる際は、Nの分のレジュメと一緒に取ってきてくれることもあった。

Nは教員にも交渉し、クラスメイトの中から、ノート取り、教室移動、身の回りの介助などを手伝ってくれる

ひとを何度か募った。そのうちに、Nの時間割と照らし合わせ、両者の合う時間に介助を割り振れる形にしてほしいという要望がクラスメイトから出た。授業中の時間を使わせてもらって呼びかけた結果、ほとんどのクラスメイトが参加を申し出てくれた。しかし、Nは何かの当番のようにシフトを決めてしまうと、友達という関係を築けなくなってしまうのではないかと懸念し、きっちりとしたシフト決めを行わなかった。また、授業1コマにひとりずつ割り振ってしまうと、そのひとが絶対に授業に出なければならないことになり、負担になると思ったことから、授業ごとに3、4人を割り振った時間割表を作って配った。

Nは配るときに、1コマに3、4人を割り振った理由を説明し、来られるひとが無理なく介助してくれるように頼んだが、クラスメイトたちは、割り振られたひと同士で顔をうかがいあうようになってしまった。「自分は何をすればいい？」というメールをもらったこともあり、「割り振ったとおりにお願い」と返したところ、「とりあえず今は必要ない」という風に受け取られ、それで完結してしまっただけだった。

Nのことが気になっているが、何に困っているのか、またNが困っているのかどうかもわからず、困っていたとしても声をかけていいのかわからない、というクラスメイトの気持ちがNに伝わってきた。だがNもどうしたらいいのかわからないというもどかしい状態が続いた。また、手伝いが必要ときも強制してはいけないと思い、気楽に携帯電話で連絡を取って手伝いを頼むことはしなかった。遊ぼう、一緒にご飯を食べようなど、必要が差し迫っていないことも言うことができなかった。学生課での件に加え、普通高校に通う障害のある知人たちから聞いたエピソードがNを怯えさせていた。そのエピソードとは、用事を頼んでいたクラスメイトが負担に思っているながらも本人に言い出せず、あるときとうとう我慢ができなくなって先生に伝え、先生からそのことを聞いて落ち込んだなどというものだ。そのため、Nは断りやすい雰囲気をつくることにエネルギーを使っていたのだ。結果、同じ友達にばかり来てもらったり、またその状況を見て周りのひと自分には手を出さないほうがいいだろうと遠慮したりするという状況になってしまった。

しかしその状況は、進級にともないクラスメイトがそ

れぞれ専門分野に分かれたことでメンバーがある程度固定されたこと、Nがひとに頼むことに慣れてきたこともあり、解消されていった。また授業も連続で何コマも続くことが少なくなったので、移動は通りすがりのひとや母親の送迎で事足りるようになったのもその理由のひとつであった。

Nとクラスでよく話すひとは数人いたが、そのなかでも印象的だった出来事がある。Nが授業の終わりにミニレポートを書いていたとき、友達は先に書き終わり、横にある机の上のNの私物をバッグのなかに片付け、机を元の位置に戻していた。Nはありがたいと思ったが、その日の夜、その友達から「今日したこと、余計じゃなかった？本当にごめんね」という内容のメールを受け取った。その友達は、自分が早めに片付けてしまったことでNがミニレポートを書くのを邪魔してしまったのではないかと思ったそうだ。手伝ってくれていた友達は、どこまで手伝ってよく、どこから手伝わないほうが良いのかが分からなかったようだった。Nは2年生になった頃から、「自分が遠慮すれば相手も遠慮する」ということが次第に分かるようになっていった。しかし慣れたころには授業も少なくなってしまうので、もう少し早く分かっていたら、と後悔したという。入学当初のNは体力的にもつらい状態であったため、相手の負担にならないように気を使うことで精一杯だったようだ。

このボランティアシステムがNにとって大変なものだったのは、ひとつきあいの疲労もあったが、確実にひとを確保しなければならないということも大きな一因であった。北九大では、授業終了後10分が経過すると、扉にオートロックがかかってしまうため、その前に教室から出なければならない。現に、Nの友人に教室に閉じ込められ、携帯を使って何とかその場を脱出できた者もいる。また、ノートやプリント類も確実に取っておかなければ、授業内容が理解できないし、テストの際苦労することになる。授業毎、学期毎にそれを行うのはかなり大変で憂鬱なことであったという。障害が重くなるほど計画性が必要となり、ひととの約束は重要なものとなる。一方健常者(特に大学生)は障害者に比べると、ずっと無計画に動くことができる。Nはその違いにギャップを感じたり、振り回されたりすることがたびたびあった。

大学入学当初、Nはサークルに入りたい、もし入るなら体力を考慮して文芸サークルかパソコンサークルに参加したい、と考えていた。そこで、かねてからの知人であったKに紹介してもらった「KOBO(こくら情報工房)」というサークルの活動に参加することになった。KOBOはパソコンの情報技術を学ぶサークルであり、メーリングリストを用いて部員同士のやり取りを行っていた。在籍人数はNと同期の5人を含め、全体では20人を越えていた。Nが入部してから最初の取り組みは、ホームページを作るというもので、パソコン室を使ってホームページ作りのノウハウを勉強した。

KOBOの部室はエレベーターが設置されていない建物の4階にあり、通うのが大変な上に横になれるスペースがなく、週1回の定例会に出るくらいしかサークルの活動に参加することができず、部員たちと直接話すことは難しかった。そこで、Nはみんなと仲良くなれるように飲み会には必ず参加するなど、機会があれば積極的に関わろうとした。また、KOBOのみんなで郊外の山へ、しし座流星群を見に行くという企画に、Nは母親と大学の友人とともに参加をしたこともあった。そういった活動を通してサークルでの友人関係を築くことに成功し、2、3年生になると母親の付き添いなしで部員の友達と外出するまでになった。

後に、Nの他にも身体に障害を持ったSがこのサークルに入り、部員たちみんなと遠出するときにはNとSの2人が行ける場所を選ぶ傾向が強くなった。例えば、飲み会の会場としてNとSのストレッチャーが乗り入れられる店を探したり、店と交渉したりしていた。

3年生のときにはKOBOの旅行で倉敷に行った。部員の友達が、NとSがまわれるルートで、2人の体力に合わせてスケジュールを組んでくれた。皆は1日先に出かけており、新幹線に乗って後から出かけたNとSの2人を現地で迎えてくれた。皆は数泊し、2人は日帰りで帰ったのだが、日帰りでも楽しめるルートを考えてくれていた。

部員の友達と一緒に計画を立てて、沖縄へ旅行に行ったこともある。あるとき、Sが部員の友達であるMと沖縄に行くという話をしていた。Nが自分も行きたいと言ったところ、N、S、Mと、SとNの母親の5人で出かけることになった。この企画では、準備を2、3か月かけて入念に行なった。Sがバリアフリーの旅館を調べ、

MがSとNの行きたい場所を聞き、Mの現地の友達に案内人になってもらい2泊3日の計画で出かけた。Nがこの企画に加わったときにはすでにある程度の準備が進んでいたこともあり、Nは必要な手続きをSとMにほとんどすべて任せた。Nにとって飛行機に乗る経験は、修学旅行に続き2度目だった。搭乗手続きなどはかなり面倒で、下調べに空港に行ったり、搭載する酸素や呼吸器の配送手続きをしたり、酸素ボンベの型調べをしたりする準備に追われた。また飛行機内では、航空会社が用意する、片道10万円ほどの経費がかかる専用のストレッチャーをレンタルする必要がある。しかしNにはそこまで経済的な余裕はなかったため、席を3つおさえて、そのうち2つを使って横になるという方法を取った。現地に着いてからは、首里城、美ら海水族館、牧志公設市場、国際通り、ひめゆりの塔に行った。美ら海水族館はNのリクエストである。Nは、また行きたいと思っており、次の機会には自分から誘ってみたいと考えている。

また、NとSの2人にとって4階にあるKOBOの部室に行くことは困難であったため、他の教室を借りて活動をするようになった。Nが1年生のとき、同じ建物内の1階にあったサークルが廃部になったので、Nが利用しやすいようにそこにKOBOの部室を移転するという話がもちあがった。しかし、移転するとなるとKOBOが利用していた電話のネット回線も引きなおさなければならなかったため、Nは遠慮してしまい教室の移転を頼むことができなかった。「今思えば、もっとみんなにできないことをお願いしたり、わからないことを聞いたりしておけばよかった」とNは考える。

Nは大学3年生の年、人類学ゼミに入った。Nが所属していた学科には福祉を専攻するゼミもあったが、人類学ゼミを選択した。当時のNにとって「障害者の」という鍵かっこ付きの活動や研究をおこなうより、自分にとってより未知である文化や社会について研究しながらも、ひととは何かという普遍的な疑問に立ち返る人類学を学ぶことが魅力的に映ったのだ。ゼミで議論される各自の調査報告が、フィールドでの「参与観察」という、あくまで調査者の身体を根拠にして得た情報を元に行っているところも、Nにとっては重要に感じられた。大学入学時から友人であった同級生のなかにも人類学を専攻している者がおり、研究のフィールド

を海外に求めているのも興味深かった。ゼミの指導教官は、Nのフィールドが広がるようにできることから試してみようと、Nの研究意欲を支持した。Nはゼミに参加しているうちに、次第に将来的には海外にも出てみようと語るようにまでなった。

ゼミ生の中にはNと初対面の者もあり、Nが日常的に必要なとしている介助について改めて学ぶ必要があったが、Nの介助は慣れているNの同級生を中心におこなわれた。ゼミの時間中に必要な介助は、体位の変換、車椅子からストレッチャーへの乗り換えなどであり、ゼミ生は、Nの母親がいなくとも、Nに必要な介助ができることを目標としていた。それは、Nの大学生活における第一の希望でもあったし、また後々Nが希望するフィールドに行くための準備でもあったと考えていた。

Nは、養護学校時代、教師のいうことを優先する、いわゆる優等生タイプだったので、そこから脱却し、大学では今までやらなかったことをやろう、ひとに指図されずに行動しようと意気込んでいた。ただ講義を受けて家に帰るだけでは大学へ来た意義が感じられなかったため、体力がなく講義との両立は難しかったが、できる限りクラスの懇親会に出たり、サークル勧誘のテントをまわったり、飲み会に出たり、他大学の講義に潜り込んだりするなど、積極的に行動していた。大学で知り合ったある友人も、Nと同じように、高校までの鬱屈した自分を経験し、それを払拭するかのよう、様々なサークルに出入りしたり、おもしろいことを見つけては参加したりしており、活動的な彼女の紹介で出会えたひとが多かった。大学のおもしろいところは、同級生の友達と同様に自分の母親と同じくらい年の離れたひととも、友人関係を作れるところだった。幅広い友人たちの人脈で、他学部のおもしろい講義、喫茶店、詩の朗読会など、未知の場所を知ることができた。参加したサークルもゼミも、それぞれ人脈が繋がっており、自分の人間関係が枝葉を伸ばすようにみるみる広がっていくのはスリリングであり、楽しいことであった。

ゼミに入ってから、まずゼミ生たちとできるだけ公共交通機関を使って散歩をしてみるという企画を立て、母親の付き添いなしで遊びに出かけることを試していた。モノレールや電車に乗って、映画を観に行ったり

博物館や美術館の展示を観に行ったりした。それをきっかけに、サークルの友達とも、自分で行き先を決めて公共交通機関を利用して出かけるようになった。この公共交通機関で遊びに出る旅は、もともとフィールド調査に出かける練習という目的で始めたのだが、初めて体験することが多く、Nにとって貴重な経験となった。N自身の意向というより、周りのゼミ生たちの誘いの方が積極的であり、Nにとって、「こんなこともやっていいのか」、と気付くことがたくさんあった。

散歩のシステムは、まずNが行きたいところと希望の日時をゼミの掲示板やメーリングリストに書いて皆に知らせ、行きたいひとが名乗りを上げれば、計画を実行するというものであった。それまで、自分でモノレールや電車の時刻表を調べ、駅員に問い合わせる準備をしてもらって乗るという経験は一度もなかったのだが、実際にやってみると、それほど難しいものではないことがわかった。出かけてから、Nの財布の中身が空っぽだったり、道に迷ったりするというハプニングも起こったが、旅先での身体的な介助でのトラブルはなかった。しかし体力の消耗から、出かけた後は3日から1週間ほど体調を崩すため、より体調を崩さずに皆と過ごす方法を考えるようになった。

当時、出かける呼びかけに対して、参加できるひとがない場合には、延期になったり中止になったりしていた。Nはそもそも、Nの要求について、友達が断りたいのに断れない状況になることを過剰に気にしていたので、「行けない」と素直に周りが言ってくれたときはほっとした。一方で、Nの誘いに対して反応がまったく返って来ないときに、不安で寂しい気持ちになることもあった。直接顔を合わすことのできないインターネット上のやりとりでは、相手が自分の発信を受け取っているかどうか確かめられない。N自身も掲示板やメーリングリストで呼びかけることに勇気が必要であったが、ゼミ生たちは、「Nが行きたくなったら気軽に言って」と、Nに声をかけていた。

Nの病気は進行性の疾患であるため、在学中も少しずつ体力が落ち、できることが減っていった。その変化により、生活やひととの関わり方も変えてゆく必要があった。症状は緩慢に進むため、徐々に現在の自分に適応した生活にシフトしていくことになる(資料2 Nの体調と生活の変化)。のちに、ゼミ生がNの生活

にかかわる領域まで入るようにNが働きかけるが、それについては後述する。

### 第3章 Nの対人関係

Nはその身体状況のために、外出することが容易ではない。したがって、養護学校時代と大学入学時代前半を除いて、一日のほとんどを家で過ごしている。結果、その人間関係の範囲、密度ともに偏りが生まれる。生活歴からもわかるように、Nの介助の中心人物はNの母親であり、Nは母親との間に、他の誰よりも強いつながりを持っている。ここでは母親を含めたNの家族と、家族以外のひととNとのつながりについて記述する。

#### 3-1 家族

家にいることが多いNにとって、人間関係の中心となるのは家族である。Nは家で何かを要求するときに、基本的に誰かを名指しで指定することはない。指定しなくても、介助の要求を示せば、父親あるいは母親が自分から動くことが多い。しかしあまりに同じひとが重なる時、自分に近い場所にそのひとがいる時、機嫌が悪いひとがいる時はそのひとを避けて名指しをする。

##### 3-1-1 家族構成

Nの家族は父親、母親、N、弟の4人で構成されている。

##### ・母親

幼少期からずっと、Nの最も身近にいる存在である。Nの体の状態、Nの周りで起こった出来事を熟知している。Nの様子を見ただけで、疲労の程度や必要としている介助などを、ほぼ理解できるようである。Nの呼びかけより先に、Nに必要な介助を行うことも日常的である。幼稚園時代はNと一緒に通園していたが、小学校から高校までの養護学校時代は登校するとNと母親は離れて過ごすことになり、家でのみ一緒にいた。Nが大学に進学すると、送迎に加え食事やトイレの介助や大学での手続き、空き時間の付き添いなどをするようになり、再び長い時間を共に過ごすことになった。

母親は、NとNの周りのひとたちとの関係をつなぐケーブルのような存在でもあり、Nのスケジュールの管理をしたり、Nのメッセージを代弁したりする役割をも担っている。Nが体調不良のとき、Nの代わりに友人の電話に出ることもある。Nの友達やリハビリの先生、へ

ルパー、医師などNと関わるほとんどのひととも面識がある。しかし、母親自身も体が弱く、無理をして体調不良となり寝込むことがある。その際は、母親の調子がよくなるまでNが待ったり、父親が出社を遅らせNの介助をしたり、祖母や叔母に来てもらったりするなど、周囲の助けを借りている。

##### ・父親

母親と同様にNの身体のことをよく理解している存在である。父親がNと過ごすのは、会社からの帰宅後の時間や休日である。母親は平日の介助で疲れているため、父親が在宅のときは彼がNの介助をすることが多い。母親には及ばないが、Nの顔色を見ただけでNの要望がほぼ理解できる。Nに対してとても寛容であるため、Nにとっては最も用事を頼み易いひとである。母親と比べるとNの精神面をそれほど理解はしておらず、またNの身の回りの出来事やスケジュール、Nの交友関係はほとんど知らない。Nの母親が倒れたときには、Nの学校の準備や病院に行くための手順などが分からず、Nに一つ一つ尋ねながら解決したり、Nと2人で立ち往生したりした。

##### ・弟

Nより4歳年下である。弟の幼少期にはNが風邪で入院することが多く、Nにかかりっきりの両親から離れて祖母や叔母の家に預けられていた。年が離れているため、Nと喧嘩をすることは少なかった。一緒に遊ぶことや話をするのは多く、ゲームや見たテレビの事など共通の話題で盛りあがった。しかし、身近の介助を弟に頼むことはあまりなく、弟もそれを避けていた。両親も姉の介助という役割を負わせたくないという思いから、あまり弟に介助を頼むことはしなかった。そのため、一緒に過ごす時間は長かったが、Nの体調や状況を察することはあまりできない。しかし、母親の怪我をきっかけに弟もNの介助をするようになった。

##### 3-1-2 母親との関係

現在のNの生活にとって、母親はなくてはならない存在である。それは身近の世話という範疇にとどまらず、生命の維持に直接関わっているといっている。しかし、Nと母親が現在のようにほとんど24時間一緒に

過ごすようになったのはNが養護学校を卒業して大学に入学してからである。

養護学校ではすべての介助を教師や友人に頼んでいた。教師と母親のつながりがあり、教師を通してNの状態が伝えられたり、逆に母親が教師に伝えたりしていたが、Nが学校から家に帰るまで、Nと母親は別々の生活を送っていたのだ。養護学校では、生徒一人につき教師が3人ほどついており、Nの細かい変化にも対応できていた。また、修学旅行など、学校外に生徒を引率するときも教師が何度も下見をし、シミュレーションを重ねてから出発していたため、母親は安心してNを任せていた。当時Nが母親と一緒にいたのは、家にいるときと一緒に外出するときだけであった。Nの母親は、「自由に時間が使えるというこの状態は、Nが養護学校に通学している間しか続かないので、Nが学校に行っている今のうちに遊んでおこうと思っていた」という。

養護学校を卒業したとき、母親はNをぼんと手元に戻されたように感じたようだ。そして、Nと母親が共に過ごす時間は大幅に増えることになる。Nはそのとき、自分が母親との付き合い方をそれほど知らなかったことに気付いた。母親も何を手伝い、何が自分のできるのかが分からず、お互いに戸惑ったという。

そのようななかで、Nの大学生活が始まった。Nの介助はだれでもすぐできるような簡単なものではないため、介助に慣れるにはお互いにある程度の時間や経験を共有し、Nの身体状況を正しく読み取る力を養う必要がある。Nの母親は遠慮がちな性格であり、ひとに迷惑をかけてはいけないと思っていたため、あまりひとに用事を頼むことができなかった。車椅子やストレッチャーに乗ったNと大学の構内を移動するとき、教室のドアを開ける、エレベーターの「開」ボタンを押すなど、自分でできないことはないが、してくれると助かるのに、と思った場面でも自分からひとに頼むことには抵抗があったという。Nも、もともと遠慮がちな性格であることに加えて、毎日母親と一緒にいることで知らず知らずのうちに「頼もうと思えば頼めるが口に出していちいち言い、健常者に分かってもらうまで頼むのは疲れる。自分でやったほうが早い」という健常者としての母親の遠慮に影響され、ひとに用事を頼みたくても頼めないことが増えていった。これには、障害者同士

のコミュニティにある「できることは自分でやる」という暗黙のルールが関連していると著者は考えている。そのため、2人を見ている側も何を手伝って良いのか分からないという状況がしばしば起きてしまった。またNと母親は「わがまま」だと思われることを非常に恐れており、それが他者に対する消極性につながっている。

介助が万が一失敗したとき、事態によってはNの生命にかかわることもあり、介助者に精神的負担がかかることは予想ができる。身体の手話を母親だけに頼むことで、母親の負担は増えてしまうものの、知らないひとに任せなくてすむという意味での緊張や不安から母親もNも解放される。それは結果的に母親に依存した介助の関係を継続していくことにつながっていった。

Nと母親と一緒にいることで、Nに慣れていないひとや初対面のひとは、Nに関する会話でもまず母親に尋ねるようになった。それに対し母親が答え、いつのまにかNが蚊帳の外だったということが多々ある。病院で、Nの体調をNにではなく、横にいる母親に聞く医師もいる。友人と話していても、おもしろい話のオチを母親に先に言われることが度々あった。また、大学の講義の時間割も、半分は母親が作ってしまった。さらに、印象深かったこととしては、Nを車に先に乗せた後に、母親とNの友人で話が盛り上がり、Nは会話が終わるのをしばらく待っているということがよくあったのだが、それを目撃した別の友人に、「あの状態は、もし自分なら怒るよ」と言われたことがあった。また、サークルでプレゼント交換をしたときに、Nが用意したプレゼントを受け取ったひとが「これ誰の？」と訊いた際に、その場に一緒にいたNの母親がすかさず「私の！」と答え、受け取ったひとが「ありがとう」と母親に感謝したこともあった。そんなことが続くうちに、Nは違和感を持つようになった。同時にNのなかに、母親は自分の黒子のような存在でいてほしいという気持ちがあることに気付くようになる。

Nと母親と一緒に何かを経験することが多いので、お互いに共感する場面が多くある。一緒に過ごす時間が長いいため考え方が似ているし、共通の見解も多い。しかし、母親は、精神的苦痛と一緒に抱え込んでしまうことが嫌なので、Nの悩みを聞きたがらなかった。一方、Nは母親に言うこと、言わないことを自分で決めていて、母親と精神が同一化しないよう意識的に

線引きを行っていた。Nはときに見張られているように感じることもあり、母親に何かを指摘されたとき、真に受けて、母親が言ったことが正しいのだと落ち込むこともあった。Nは、実はひとづきあいのなかで誰よりも母親に対して一番気を使っていることを自覚していた。

しかし、母親とNとの生活が同化せざるを得ないのも事実である。移動や食事をほぼ完全に委ねている状況で、母親の手帳とNの時間割を見合わせてお互いの予定を決めなければならない。大概是、Nの講義の時間割どおりに動き、病院や飲み会に行くときは夜遅くに送迎するなど、母親がNの用事に合わせている。母親がNのスケジュールを把握していないと、両者に不都合が起こる。そのため、Nの交友関係も母親が把握することになる。母親はNのマネージャーのような存在でもあった。しかし、Nは母親と一体化したような状況のままではいいのかという疑問を抱き、その答えを探していた。

Nは、最近では母に意見されたときには「うるさい」などと言うこともあり、母親の言葉を否定できるようになっている。母親も「そうは言っても、実際に動くのも迷惑を被るのも私だ」など、Nの言葉を受け流している。あるとき大学の教務課へのルートを考えてとき、電動車椅子に乗っていることをふまえて距離はあるが段差のない玄関ルートから行こうとすると、母親がなぜそちらに行くのかと注意してくる。昔は母親の言うことに合わせようとしていたが、そのときは「そんな距離かわらんやろー」と受け流した。Nと母の関係は、きっかけがあっただけで急に変化したのではなく、自然とそうようになっていったとNは思っている。同時に、何かを言われてもNが落ち込まなくなったので、逆に母親も過ごしやすくなったのかもしれないとNは考える。

### 3-1-3 母親の怪我による生活の変化と人間関係の再編成

2008年春、Nの母親が庭で転倒し、左足の筋肉切断という大きな怪我を負い、歩くことはもちろん座ることも困難になった。当然、Nの介助をすることなどできない。母親の怪我は当初1週間で回復すると言われていたため、Nも家族も事態を軽く捉えており、1週間

を乗り切ることしか考えていなかった。当面は父親と弟が母親の代役を務めることになった。これまで述べてきたように、Nにとっての母親とは、身体の一部のような大きな存在であり、生活のほとんどを彼女の介助に委ねていたため、母親の不在により、Nの生活は大きく変わらざるをえなかった。

まず、Nの父親が朝の出勤前にNを起こし、身支度を整える。この朝の身支度には思いのほか時間がかかるため、父親は遅い出勤を許可してもらえよう会社に頼むことになった。Nの身支度が整うと、父親は会社に出かける。当時、Nの弟がちょうど大学の春休み中だったため、昼間の介助は弟に任せることになった。それまでは、「ものをとって」や、「食事や本を用意して」などの細かい用事だけで、弟には身体に触れるような大きな介助を頼んだことがなかった。しかし母親が倒れ、父親のいない日中にNを抱きかかえて椅子に移動させる役割がいなくなったことをきっかけに、Nは弟に抱きかかえてもらうことを初めて経験することになった。Nの両親の体力の衰えは以前から懸念されており、Nの弟がNを抱きかかえるなどの介助をすることを両親は願っていた。以前からそうほめかす発言をしていたものの、Nの弟はそれを拒否していた。

弟によるNの介助は、母親の怪我が治った現在も続いており、Nに言わせれば、「荒っぽいところはあるが、家族の中では一番体力があり、頼れる存在になりつつある」という。

Nは日中を弟の介助のもとで過ごし、父親も普段より早めに帰宅していた。また、母親以外に料理をする者がいなかったため、その間の食事は、ほぼコンビニや弁当屋の総菜に頼っていた。

Nの母親は怪我から日が経つにつれて、少しずつ起きあがれる時間が増えていったが、1週間経っても回復にはいたらなかった。そのような状態が1ヵ月間続き、この段階で初めてNの母親が実は筋肉を切断していたことが判明した。この状態から筋肉を再生させるには、リハビリと多くの時間がかかると医師から説明を受けた。Nの介助における母親不在の生活は、応急処置のようなものでは済まされず、もっと大きく生活を作り変えていかなければならなくなった。それから次第に、NもNの家族も生活の変化を受け入れるようになっていく。

Nは当時、週に1度、1時間半、ヘルパーに入浴介助のケアに入ってもらっていた。これに加えて、月曜日の病院への送迎と付き添い、木曜日の家事手伝い、身体介助の時間を入れ、週に3度ヘルパーに来てもらうことにした。また、土曜日に母親の送迎で行っていた入浴サービスも施設のひとに相談し、施設の車で送迎してもらうことになった。ひとに頼むということや家の中にひとが入ってくるということに抵抗があったNの母親だが、この事態をきっかけに少しずつひとを受け入れるようになり、N自身もひとを頼むことに慣れていった。用事を頼む際のコツや、ひとといっている中でも気を抜く方法を身につけていった。家族以外の者がNの介助に関わるという場面では、介助を受ける本人であるNだけでなく、あらためてNの家族、特にNの母親の意向が重要であることがわかった。Nは養護学校で教師や友人に用事を頼む経験があったため、家族以外の介護を受けることに不慣れではなかった。Nが困ったことはむしろ別のことであった。

Nは持ち物の管理を全て母親に任せていたため、持ち物の場所がわからなかったり、出先から忘れて帰ったりすることが度々起こった。また、車椅子の組み立て方や病院での手続きの仕方などをN自身では把握しておらず、相手に説明できないということもあった。さらに、Nは自分のスケジュールを自分自身で管理できていないということも痛感した。それまではNと母親は常に一緒に行動しており、Nの用事は母親の用事、母親の用事はNの用事と同義であったので、Nは自分のスケジュール管理を全て母親に任せていたのである。従って、Nは自分のスケジュールを把握できておらず、曜日や時間を間違える、空き時間を尋ねられても答えられないということがたびたび起こった。Nがその場でスケジュール帳に書き込むことができないということも関係してはいるが、自覚してから1年以上経っても、この傾向に改善はみられない。

母親の怪我にまつわる一連の出来事は、Nに大きな契機を与えた。Nは両親の体力の衰えを感じていたということもあり、現在の両親、特に母親に依存しきっている状況に以前から危機感を抱いていたのである。そして、その危機感がこのとき初めて現実となったのだ。Nが他者に対してSOSを発せないと、N自身が生きていけないという危機感である。

Nはそれまで、何か用事を頼むときに他人にどう受け取られるかなどを考え、いい顔をしようとして躊躇し、遠慮し、なかなかすんなりと頼めないということを自覚していた。だが、溺れる者は藁をもつかむというような気持ちで、それからは他人の手を素直に借りるようになった。それはNの母親も同様であった。また、今なら「わがまま」などと受け取られないだろう。今まで頼めないことも頼めるだろう。これは一種のチャンスだとも思っていた。

Nは、その年大学に復学することになる。その際、Nの家の現在の状況を同じゼミの学生に伝え、従来のようなゼミの時間を共に過ごすために必要な介助だけではなく、N自身の生活にまつわる介助も求めるようにした。父親の代わりに朝起こしてもらうために、家に来てもらったこともある。外出や大学への送迎を手伝ってもらったこともある。また、そのためにはNの身体状況を知ってもらう必要があると感じ、後述する自らの「マニュアル」を作成することにした。

### 3-2 家族以外の関係

#### 3-2-1 ヘルパーとの関係

母親が怪我をする以前は、ヘルパー(註9)には入浴介助のケアのため、1週間に1度、1時間半の介助を依頼していた。しかし母親の怪我をきっかけに、ヘルパーの来訪は1週間に3度ほどに増えた。日常生活に必要な介助を、ヘルパーという母親以外のひとにも任すようになったのだ。内容は、入浴介助に加えて、病院への送迎と付き添い、家事手伝い、その他身体介助などである(資料3 Nの1週間)。

#### ・休学

ストレスが原因の逆流性食道炎(註10)を患ったことで2005年秋から2009年春まで休学した。ひとと付き合い向き合う生活に疲れて精神的に疲弊していったことも一因として考えられた。この病気はNの生活を大きく変えた。絶え間ない吐き気と、制限のあった食事がさらに難しくなり、以前に増して食事に関して気を配らなければならなくなった。一度強い症状が出ると数日間食事は摂れなくなり、夜通し吐き続けるということが続いた。自宅での生活は、病院を除いてほぼひとと



接することがなく、同時に母親の負担も増えることになった。この休学期間は、Nと母親にとって、とても厳しい時期であった。外に出られない自分に対する鬱屈と焦燥感により、Nは精神的にも弱っていった。

ゼミ生とは共に長い時間を過ごすことが多く、ゼミ生は各個人の色々な特性を活かして活動している。しかしNは、そのような全人格的なひととひととの付き合いを求めているとともに、自分の肉体と精神をさらけ出し、自分を発信し、時にぶつかり合うことに恐怖を感じていた。勇気を出し、大学への復帰を図ろうとしたこともあったが、数ヶ月でまた外に出ることに苦痛を感じ、家にこもる生活に戻ることになった。

しかし、母親との生活が両者にとって強いストレスになり、このまま家に母とNの二人きりでいるのはよくないと考え、2006年夏頃からヘルパーサービスを利用することにした。そうして出会ったのがヘルパーAである。その後、Bもヘルプに入り、入浴や福祉タクシーを使つての外出をしたり、同ヘルパーサービス会社を利用している友人と出かけたりし始めた。そうして、Nは少しずつ回復への道をたどった。

#### ・ヘルパーA

ヘルパーAとNとは2年半ほどの付き合いをもつ。週に一度病院へ付き添い、同じく週に一度入浴介助に来ている。Aはきっちりした性格で物忘れすることはめったになく、頼りがいがあるという印象をNはもつ。A本人は、それが信頼に繋がるからと言い、自らのポリシーとしてそう振る舞っているという。それゆえ、Nも他のヘルパーも、Aに物事を委ねようとしているように見受けられることが時々ある。Aの子どもが車椅子を使って生活していることもあって、AはNが今何に対して困っているのかなどNの要望の意味をよく理解しているようだ。例えば着替えの際、服が突っ張っていたとき、Aは「着替えるときに服が突っ張る」ということを知っている。そして、どのようにすれば突っ張りが直るのかおおよその予測がついている。また、それを他のヘルパーにも理解できるように伝えている場面も多い。「障害者といってもひとそれぞれなのだということを痛感している。ひとりひとりを知ろうとしている」とAはいう。

#### ・ヘルパーB

BとNの付き合いは2年ほどで、基本的に週に1回、用事があるときは優先的にNの家にヘルパーとして訪れる。Aと2人で来ることが多く、主に入浴介助、外出の支援に入っている。Bは元気がよく、気さくな印象である。Bの色々な体験、ヘルパーをしていて思ったこと、家庭の事情などを交えて、よくNに話しかける。また、当時AがBの母の介助のためヘルパーとしてBの家へ訪れていたため、Aに対してBの家族の現在の様子や作ってほしい献立などを話していることも多かった。Nには関係ない話題のときでも、Nが疎外感を感じなくてすむようにNの顔を見て話し、Nを会話に引き込むように話す。BはNが契約しているヘルパー会社の事務も任されるようになり、家のことだけではなく、会社のことなどもおもしろおかしく語ってくれる。ある意味プロに徹しているAに対し、Bは人間味を豊かに表現して接している印象を受ける。Bのヘルパー経験は長い。彼女一人に介助を頼むのは心もとないと感じることもあるようだ。Bは時々ドジをしてしまい、「私ったら。ごめんなさい」と愛嬌のある様子でいう場面がよくある。

#### ・ヘルパーC

CとNは半年ほどの付き合いで、週に1回、主に家事援助と身体介助を担当している。Cの子どもは知的障害を持っており、現在作業所に通っている。また、Nと同じヘルパーサービスを利用しており、BがCの家にヘルパーとして行っているらしい。Cの子どもも養護学校に通っていたので養護学校での風習やひと付き合いについてNやNの母親と共通の話題がある。以前、Nがコンビニへの外出を頼んだ際、CがNの体に触れることや、車椅子を操作したことがほとんどないため不安になり、一度安全な場所で練習してからにしたいと言ったことがあった。確かに、Cがケアに入るときはほとんど母親が家にいるので、NがCに用事を頼む前に母親がNの用件を察して行動をしてしまい、CにNの介助を頼むきっかけがなくなることがしばしばあった。また、台所仕事をしてもらうことにNの母親が抵抗を感じており、母親のその気持ちがCに伝わりギクシャクしているように見える場面もある。母親の気持ちが伝わってしまうことは、遠慮がちで気を使うCがNの介助に慣れない原因の一つであると思われる。Cは入浴介

助にもまだあまり慣れておらず、BとCと一緒に来るときは、Nにとって少し心もとなく感じることもある。

食事のヘルプについては、Nが希望する献立を事前にメールで送り、その献立をCが作るようにしている。Nが献立を思い浮かばないときはCに何を作るか伝えないまま来てもらい、その日の気分で作立を決めるが、Cを目の前にしてもなかなか思い浮かばないことがある。そんなとき、悩むNにCはさりげなく、こんなものをつくれますよとアイデアを出す。Nが作る料理を決めているときでも、「追加でスープも作れますよ」と機転を利かせて対応することがある。また、CはNが母親と離れたいということをとでも理解しているようで、なるべくNのその要望に応えようとしてくれる。

では、実際に介助の場面で、ヘルパーとNがどのようなやりとりを行っていたかを、Nのその場面での感想をもとに紹介する。

#### ・身体をどう扱うか

ヘルパーといっても、その顔ぶれは入れ替わる。当然、Nは自分の介助に慣れているひととそうでないひとという違いはすぐに感じとれる。久しぶりにNの介助に入るヘルパーが家に来た場合、ヘルパーがどのぐらいNの身体の状態を理解してくれているか、忘れていないかをまず確認する。そのために、必要な希望をひとつ頼んでみる。それから、ひとつずつ、頼む用事のレベルを上げて、ヘルパーに伝えてもらうようにする。

Nの身体を湯船に入れる際、ヘルパーの体格によって、どこに腕を置き、どこを支えると身体が安定するのかというのが変わってくる。介助する誰もが、ここを持って良い、と決まった場所を明示する方法はないようだ。あるヘルパーだと、そのひとの肘あたりにNの頭が乗るようにするとお互いにちょうどよくしっかりと収まるが、他のヘルパーだと同様の体勢をとったときにお互いにつらい姿勢になってしまった。このように、お互いにつらい姿勢のときは、「ここをつかめばいいのではないか」という方法を話し合い、よりしっくりくる体勢を探りあう。Nが、苦しいままの姿勢で湯船につかっていると、その苦痛は身体を支えるヘルパーに伝わり、またヘルパーの苦痛はNにも伝わるため、お互いに苦し

いときはすぐにわかるのだ。だからこそ、お互いに探り合う。この探り合いを、ある日のヘルパーが、「パズルのピースをはめるみたいだね」と表現したのが印象的であった。両者の身体が、異なっただけでこぼこを持っており、それを合わせようとするのは、自分の心地よさだけでなく、相手の心地よさにも注意を向ける作業である。Nは、「介助してもらっている」が、ヘルパーもNも、自分と相手の身体の心地よさを注意して意識しているという点で、行なっている行為は同じなのである。

#### ・ローカルルール、関係の個性

ヘルパーは、仕事として介助を行なっている。当然、N以外の多様なひとの介助をしてきた経験があるだろう。Nの介助をするヘルパーたちは、Nの母親のようにはできなくとも、Nの大学の友人たちに比べると、覚える要領がよいのではないだろうかかとNは考えていた。しかしNは、結局しっくりくるかどうかは、お互いに探り合って初めてわかるもので、経験とともに慣れる必要があり、実際は一概に素人に比べてヘルパーの方が覚えが早いとはいえないという。Nの介助技術の習得は個人差が大きく、またどれだけ長く時間を共有したかが影響していると考えられる。

例えば、Nが「ローカルルール」と呼ぶ、Nの介助にまつわる決まりがある。これは、主にNの母親をはじめとするNの家族が理解しているものだが、Nと付き合いが深く長い者ほど理解していると、Nは考える。ローカルルールをひとつ紹介してみよう。Nが「足を上げて」と発言した場合、「膝関節を曲げ、さらに膝をお腹にくっつけ、エビのように身体を丸めてあげる」という行為をNは期待している。「足を上げて」と言った後に、そのようにしてもらえなかった場合、Nはそのローカルルールを説明し伝える努力をする。もし相手が、そのローカルルールを知っておりNの期待通り動いてくれた場合、Nは相手に対する要求の難易度を上げていこう、と考えることができる。要求の難易度を上げるとは、足を曲げた後に、さらに横に倒す、クッションを足とマットの間にはさむ、などである。このような試行錯誤の繰り返しが、お互いにしっくりくるかたちを作るとNは考える。介助者が要領を習得するだけでなく、N自身、自分の要求を伝える要領や方法を得ていく。Nは、相手の応え方を見つつ、そのひとの性格を想像し、それ

によって、どのように要求を伝えるか、頼み方を考える。では、次に、そのようにNが相手を意識して要求の出し方を決めている場面をみてみよう。

### ・要求を冗談でいう

ある日の入浴介助後、ドライヤーで髪を乾かしてもらっていた。そのときヘルパーは2人いて、Nの髪を乾かしながら、おしゃべりを始めた。そのとき、ドライヤーの熱風が、Nの顔面に吹きかかったままの状態になってしまった。すぐに「顔が熱いです」とヘルパーに訴えたが、声を聞き取ってもらえず、何度も何度も訴えることで、ようやく熱いということが伝わった。Nは、思わず怒りだしてしまいそうなほどの熱さを感じていたのだが、あえて「もう熱いですよ、火傷しちゃいます」と、冗談めいた口調でヘルパーに話しかけた。本当に熱かったという自分の思いを伝えながらも、その場の空気が険悪にならないですむ方法をとった。

また、あるとき、一旦はずしたNの眼鏡をヘルパーがかけようとして、うまくかけられないことがあった。Nもヘルパーも、内心では焦っていたが、Nはその焦りを軽くするために、「眼鏡がビヨンビヨンしています」と、とぼけた口調で話し、空気を和やかにした。このようなとき、母親には機嫌にまかせて強い口調で伝えることができて、ヘルパーが相手だとそうはいかない。そういうときは自分の要求を相手にそのままぶつけるのではなく、ジョークを利用して、できるだけ楽しいやりとりができるように心がけている。

このように、Nは介助を受けるとき、身体を動かす、動かされることに注意を払う以上に、相手とどのような会話をするかに気を使っていることがわかる。要求が上手く伝わらないときでも、冗談を使い会話することで、相手と険悪にならない方法を選んでいる。ヘルパーは仕事で介助に来てもらっているのだが、その気の使い方は、Nの家族にはおこなわないし、また友人に対するときとも少し違っているようだ。友人と違い、定期的に来てもらい、決まった時間を一緒に過ごすことは、ヘルパーにとって仕事であると同時に、Nにとっても、その時間は自分の身体をそのひとにまかせなければならないという、ある種の義務のように感じられる時間なのかもしれない。そのような中で、お互いに関係を円滑に保ちつつ、自分の身体に注意を払ってもらうこ

とが重要であるとNは考える。

通常、私たちは他者との会話をできるだけ楽しいものにしたと考えている。会話が険悪になりそうときも、けんかに発展してしまわないように、コントロールしようとする。経験的にスムーズに自分の意思を伝える方法を習得していくのである。Nの場合も同様だが、Nは、相手と関係が途切れてしまうと、自分の身体介助に支障をきたしてしまう分、状況はより深刻である。また、他者への要求の量が健常者よりはるかに多い。よって、相手の心情を想像し、冗談をおりまぜて話し、場を和ませるという一連のやりかたを、Nなりに他者との関係のなかで作り上げていっているのだ。

### ・写真

Nは、夜就寝時に、寝返りを手伝ってもらう介助が必要である。就寝時は、鼻に呼吸器を装着し、空気が口から抜けないように口にマスクとマウスピースをつけるため、しゃべることができなくなる。

寝返りが必要なときは指示を出し、要求する形に身体を動かしてもらえないと睡眠できないのだが、はっきりとしゃべれないために、要求を伝えるのは難しくなる。隣で寝ている親を起こすときには、イントネーションと声色を使い「んーん、んーん」と呼びかける。そして、もし「頭を前に動かして」であれば、「んふーんん、ん」という。しかし、親であっても、「頭」といっているのか「おしり」といっているのかわからないことがある。「んんん(頭)」といっても、結局「おしり」を動かされたときは、「んーん」といって、違うということを伝える。それでも、勘違いされたままのときもあるし、「んーん、んーん、んーん」で、頭の方だとわかってもらえることもある。また、頭とわかったあとも、「んんーんん、ん」で「頭、前にやって」、「んんーんんんーんんん」で「頭、後ろにやって」、「んーんん」で「もうちょっと」などと、会話が続く。とても曖昧のように聞こえるが、両者の間で特殊に記号化されたサインでのコミュニケーションがおこなわれている。このサインに気付いてもらえなかったり、誤解されたままであったりすると、我慢するより他にないが、我慢をすると、身体を弱らせることになってしまう。この方法でやりとりできる相手は、父親と母親のみで、何倍もの時間をかければ弟にも伝わる。

そのため、家を離れて病院に入院するとき、Nは寝

返りを満足にうてないという状況に置かれてしまう。入院時、看護師にこの「んーん」で、寝返りに必要な要求を出したが、当然伝わらなかった。しかし、その事態を予測して看護師はあらかじめある提案をしてくれた。それは、普段どのように寝ているか、身体の向きを変えたときにどのような形が一番落ち着くのか、実際の様子を写真に撮ろうというものであった。看護師はその写真を参考にしながら、寝返りを手伝うのである。それは、Nが自分では考えつかない方法であり、Nが希望している体勢をひと目で判断できる、とても有効な手段であった。

入浴介助の事例からみたように、Nは日頃、介助のプロフェッショナルであるヘルパーでも、介助が慣れてくるのはあくまで「Nとの経験」であって、介助の素人に比べて特別に早くローカルルールなどを覚えるわけではないと考えていたが、寝返り介助の理解を深めるために、写真を用いるという看護師のアイデアにプロフェッショナルの技量を感じた。

Nを介助するときに、確かにお互いに「しっくり」くるようになるために慣れは必要だが、ヘルパーや看護師は、前提として、Nの病気、身体状況といった情報を得ているため、Nが彼らに要求を出すのと同様、サインの出し方についてNにどの程度の要求をするのが妥当であるかわかっている。Nが出せるサインの限界を心得て、その範囲内でできるだけ効率よくやりとりができるように探りつつ、ヘルパーや看護師たちはNに接している。Nも彼らと多様なやりとりを経験することによって、家に来るヘルパーはもちろん、初めて会うひとに対してもN自身の身体状況や必要な介助をどのように説明するかという方法を身につけていっているという実感がある。そして、新たな介助者に出会うたびに、「写真を撮る」などのアイデアが増えていき、そのアイデアを今後生かすことができる。それはNにとって蓄積してきた大きな財産であり、多くのひとと知り合う意義のひとつといえる。

### 3—2—2 ゼミ生との関係

Nの生活歴にあるとおり、ゼミ生との学校生活は、行動範囲や行動様式などNの生活に大きな影響をあたえた。3年以降はゼミがカリキュラムの中心となるので、

大学にいるかぎりNとゼミ生との関係は断ち切れることはない。

#### ・復学

復学するにあたって、Nは大学生活で次のようなことに気をつけることにした。それは身体的に無理はせず、自己主張し、身体状況を周囲によく伝えることである。また、母親が倒れたという今の状況を積極的に利用し、普段なら母親以外には頼み難いことも堂々と依頼しようと思っていた。担当教官の「公私混同とか考えなくていい」という言葉に後押しされて「それならなんでも言葉にしよう」と思ったのである。

#### ・たこ焼き

Nにとってコンビニに行くことやたこ焼きを食べたいときに食べるというのは難しいことであった。普段の生活に追われている家族は、余剰な願いはあまり聞いてくれないし、ヘルパーに頼むにも、決まった曜日や時間でなければならぬ。そこで「公私混同考えない作戦」の一環として、たこ焼きを買ってきてというメールを突如ゼミ生のメーリングリストに送ってみた。スタンスの変化に自分も慣れたかったし、周りにも慣れてほしかったのである。しかし名前を書くのを忘れてしまい、ゼミ生は意味が分からず返信はなかった。他にも何度か呼びかけたが、反応すらないことが多く「悲しい」と掲示板に書き込んだことがある。Nにとっては、ネットというコミュニケーションツールは数少なく重要なものである。それが不通になることは、コミュニケーションを取るひとを失うことと同義なのだ。

#### ・Nマニュアル

身体を理解してもらい、快適に過ごすために、Nはマニュアル(資料4 Nマニュアル)を作ってみたが、Nは最低限で些細な情報だけだと思っていた。しかし、周囲のひとびとの反応は違った。Nが数年間ゼミに在籍していたにも関わらず、多くのゼミ生からマニュアルの中身について「初めて知ることがたくさんあった」という意見が多数出たのだ。Nは、当たり前だと思っていたことが、周囲のひとにはほとんど理解してもらえていなかったことに驚いた。たとえば、頭はある程度まで雑に扱っても大丈夫だが、足は弱いので守らなけれ

ばならないこと、定期的に身体の向きを変えなかったために首や肩がこってしまうと、頭痛や吐き気が数日続くことなどが挙げられる。

N用語やマニュアルを作り言葉で伝えていくことによって克服できることもある。しかし直接会う時間を重ねることはもちろん、論文の作業や、授業を一緒に受けたりすることによって関係をつくり、経験で覚えていく方がコミュニケーションの成立には重要である。コミュニケーションにおいて重要なのは伝達される情報の表面的な意味だけではなく、それが使われる文脈をいかに読めるか、限られた情報のなかで相手の要求をどれくらい類推できるかということである。

### ・Nの論文作成

お気づきの方も多いかと思うが、Nとは私、すなわち著者のことである。自分が自分に参与観察してできたのが本論文である。

著者は身体が動かず、他のゼミ生のように遠方へ長期のフィールドワークに出かけることが困難であるため、卒業論文の題材として自分を選び、参与観察することにした。Nの身体と周囲の環境は、長年興味の尽きないフィールドであった。

著者の論文の作成は、執筆方法やゼミの進め方についてゼミ生と試行錯誤しながら行なった。例えばNは手の筋力が衰えてきているため、長時間パソコンのキーボードを打ち続けることや、本を手で支えて読むのが困難である。そこで口述筆記や代筆を取り入れ、参考資料をスキャンしてパソコン上で読めるようにしたり要約してもらったりすることで補った。

Nがゼミ室に行くことが困難なときは、スカイプ(註11)を利用してゼミに参加することや、Nの家でゼミを行なうこともあった。スカイプを使うときはカメラをつなげることでお互いに顔を見ながら会話することができるが、スカイプには少しタイムラグがあるため、はじめの頃は会話が重なるなど話しづらく感じることもあった。お互いに回を重ねるごとに慣れていったが、ある時の会話でスカイプを電話ではなく、トランシーバーや無線のようにとらえるようにしたらどうかという提案があったからは幾分話しやすくなった。Nの家でゼミをするという試みは、ゼミ生がNの生活を知ることにもつながった。マニュアルや口頭で説明されても、どういう介助を

したらいいのか具体的に把握することは難しかったが、母親のしていることやNと母親とのやり取りを見て、何をどのように手伝えればいいのかゼミ生はだんだん分かるようになっていった。ゼミ生がNの家にいる間、母親がその時間を利用して出かけることもあった。

Nと著者と私の違いを明確にすることは難しい。私は、Nは私の記憶を元に著者やゼミ生が「共に見つけた」とある個人だと思っている。そして、本論文にあるコミュニケーションに関する分析と考察を経た結論を持っているのが著者であり、今、ここでこうして感じ、考え呼吸しているのが、著者とNとのほさまにある私であると考える。

私はこの論文を書くにあたり徹底的に自分(N)に向き合うことになる。私の記憶からNを掘り起こし、ひとつひとつを洗い出しながら、確かなものか疑いながら、ゼミ生とともに考察していった。その作業は時に苦痛を伴った。自分の深部までメスを入れていくのは、苦しいものだ。また、Nについての見解が、私とゼミ生で割れることも多々あった。何度も説明してきたつもりだったが、全く伝わっていなかったり、Nのもつ身体についての理解が大きく異なっていた際はジレンマを感じた。また、それはNと私の間でも起こった。Nのことを、慎重に「見つけていく」際に、私は、Nのことを、少し離れて見るようになった。これを書いている私は、著者でありNであるが、Nと私の間には差異があると感じる。それはNが「見つけられた」存在であるからかもしれないが、私、そしてゼミ生が、Nに対して未知の人物だととらえ、対話を行おうと試みたからではないか。ゼミ生は私に尋ねるといって、私はNの記した日記を読んだり家族や当時のNを知るひとから情報を得たりするという形で、Nにコミットした。著者はそれを記録していった。そうした相互行為を繰り返してできたのがこの論文である。著者はそこに、コミュニケーションのおもしろみを感じる。

Nを観察するにあたって、ゼミ生との話し合いを繰り返し、なるだけNを客観的に捉え、記述したつもりであるが、果たしてそれは成功したかどうか私にはわからない。ただ、この作業は母親でもヘルパーでもない、ゼミ生だからこそできた作業である。体力の限界と戦いながら、著者とゼミ生が幾度となく繰り返した話し合いの相互行為の結露である。それをふまえて、Nに関

する事例から、筆者の考察をみていく。

#### 第4章 コミュニケーションの考察

本論文では、Nが他者と関わってきた事例を、Nの生活暦と対人関係の大きくふたつに分けて紹介した。まずNの生活歴では、Nが成長するにしたがって、どのような社会的な場に身を置き、そこでどのようにひとと関わってきたかが概観できる。そこからは、Nの母親がNにどのくらい関わるかということが、生活暦に記される各社会的な場によって、少しずつ異なっていることがわかる。特に、障害がある子と親のコミュニティともいえる養護学校を卒業し、大学に入学して学生生活を始めるところで、Nは身体に必要な介助を、母親ではない他者(クラスメイトやゼミ生)にしてもらう方法を試みている。事例にあるように、Nは「母親の付き添いでの受講は避けたいと思っていた」という。大学に通うことは、NにとってもNの母親にとっても、「健常者が当たり前という社会に出る」という挑戦、試行錯誤であったといえる。

しかし、Nが「悪い結果となった」と語るように、Nの介助をクラスメイトに「強制」させるわけではなく、自発的に可能な範囲でおこなうためにとった「ゆるやかなシフト」は、結局介助に関わるクラスメイトを減らし、自然解消させてしまった。Nは、自分の介助をクラスメイトにやってもらうことを、「わがままだと思われたくない」という理由で遠慮しなければと思ひ消極的にふるまっていた。加えて、Nの介助自体、だれでもすぐできる簡単なものではないため、慣れるにはお互いにそれなりの時間を共有し合う関係が必要であると考えていた。そしてボランティアを強制させてはならない、という意識がNにはあった。

Nが大学3年生のとき、ゼミで行なった研究発表のテーマは「わがままとはなにか」であった。これは、Nが家族以外の他者に対して、どのように関わればよいかを問うために上げたテーマであった。このときゼミではひとつの結論が出た。介助が必要な障害者が、自分の要求をわがままかどうか気にしていても、伝えなければ相手はそもそも介助が必要だということさえ気付いていない。要求かわがままかは、要求される事柄よりもそのときの文脈やタイミング、そのひととの関係とすりあわせて判断されるものであり、わがままだと言ひ合うのは結果である。さらに、そのやりとりを避けては、友

達といった関係、信頼し合える関係を作れないのではないだろうか、ということも議論された。

このときNは『こんな夜更けにバナナかよ』(渡辺 2003)という、重度の身体障害者が自ら呼びかけ組織したボランティアたちと、自立生活(一人暮らし)を営む様子をレポートした文献を紹介した。本のタイトルにあるように、主人公の障害者、鹿野は真夜中であろうと睡眠中の介助ボランティアに「バナナを食べたい」と頼み、しかも「もう一本」と言うような「わがまま」なひとである。一見、そんなわがままに振り回されてまで、なぜボランティアをするひとたちが多数集まり、介助が運営されているのかわからないと、著者である渡辺は興味を持ち鹿野に近寄った。渡辺は、鹿野とボランティア、またはボランティア同士の人間関係の結びつきを聞き取りによって丹念に描き出している。知らないもの同士が偶然出会い、一人の人間の命をかけた介助という行為を通して、他者を信頼する関係ができてくるおもしろさが、鹿野の回りにひとが集まってくる理由ではないだろうか述べ、同時に、鹿野本人の人間的な魅力も語られている。Nは、この文献を紹介するにあたって、ひとつの理想であることはわかるが、障害者の誰もが、鹿野のような「スーパー障害者」になれるわけではないと語った。自立したい、という気持ちがありつつも、自立しなければならぬと思ひ込むのはプレッシャーであるという。またどのような自立を目指すのか、Nは思ひ悩む。鹿野が行なっていたボランティアたちと付き合う上で起こる、生々しい、他者との感情と言葉のやりとりを、Nは自分のクラスメイトやゼミの友人とすることを恐れていた。

Nの場合も鹿野の場合も、人間関係を構築することが、自分の生き方を自身で選ぶことでありながらも、それが健常者と異なるのは、常にそのやりとりで生じるちょっとした失敗が、即座に自分の命を危険に晒してしまうリスクを背負っている点である。そのリスクが大きい分、真剣で抜き差しならない関係が築けたとき、互いに得難い経験を分かち合える、というのが、鹿野とボランティアたちの実践ではないかと思う。しかしながら、鹿野にも相当の葛藤があったことが見られ、NやNの母親にとって、Nの生命維持を脅かしてまでの「自立」を選ぶことが、容易ではないことは想像できる。

それでもNは、2008年の母親の怪我をきっかけに、

母親ではない他者の介助を積極的に選ぶことになる。N自身、このことを「他者に対して遠慮している場合ではなくなった」と述べる。この母親の怪我以前から、主な介助の担い手である両親の体力の低下などをNは心配してはいたのだが、母親の突然の怪我によって、Nは母親がいない自分の生活に直面することになったのだ。介助者の不在により、Nが考えていたよりも自身の生活が母に依存していたことを感じる。N自身のスケジュールや、所持物の管理など、身体の生命維持だけではなく、Nの生活が母親と共有されていたのである。

#### 4-1 遠慮とやさしさ

LIS患者が他者とコミュニケーションをとるにあたって重大な問題は、患者が情報を発信する能力を奪われているということである。つまり「本質は意識障害ではなく、運動障害で、大脳機能の身体表現が制限され「閉じこめられた」状態のためにこの名がある」のだ(濱田 2003)。Nの発話はゆっくりではあるが、特別な装置や技能は必要としておらず、Nの身体状況は呼吸器を装着している就寝時を除いて、会話によるコミュニケーションに問題はない。それにもかかわらず、Nは大学に入学してから現在までに、コミュニケーションについて様々な「うまくいかないこと」を意識してきた。この章では、その事例からコミュニケーションとは何かを考察する。

Nの大学でのコミュニケーション障害を考えるにあたって気づくことは、双方とも相手に気を使って「行動していない」場面が多いということである。Nの大学生生活の事例からは、障害者という枠組みでとらえられてしまうことから生じる「遠慮」と、Nを含めたNの周囲のひとびとがもつ一種独特の「やさしさ」が垣間見える。

##### 4-1-1 遠慮

Nは大学入学当時、手伝ってほしいことがあっても、どこまで頼んでよいか、迷惑をかけないか、わがままだと思われまいかと気を回していた。このNの気遣いは、もちろん用事を依頼する相手に対する「迷惑をかけないか」という直接的な気遣いも含まれるが、ここでいう「わがままだと思われまいか」という心配は、自身を障害者として意識した上での気づかいであるのでは

ないか。この障害者の気づかいの文脈について、『こんな夜更けにバナナかよ』で渡辺は鹿野とその介助ボランティアとの葛藤をこう書いている。

社会的な場で「障害者」や「福祉」について語られる際につねに問題となってくるのが、これまでも何度か挙げてきた「障害者の聖化」という問題である。(中略)しかしこうした「聖化」の一番の問題点は、それが障害者を評価し、共に生きていこうという思いからなされているという摩擦も対立も不可避である障害者との直接接触をなるべく回避したいという意識(無関心)とつながっているように思えることだ。また、「正しい存在」の「かわいそうな存在」「弱い存在」としての障害者に対しては同情し共感を寄せるが、「ワガママな障害者」「主張する障害者」「強い障害者」に対しては平然と冷たくなってしまふのが、こうした障害者観・弱者観にしばられた健常者の常でもある。(渡辺 2003)

Nは「正しい愛される謙虚な障害者」が受け入れられ、自分の要求を納得できるまで貫こうとする障害者が「ひとの都合を考えないわがままな障害者」だとあしらわれる現場を見てきた。また、障害者と関わることが少ない健常者は、一人の障害者に対して悪いイメージを持つと、「障害者」という枠にはまるひとびと全員に対して、悪いイメージを持つ傾向があると考えている。NやNの母親は、自分が原因で「障害者」のイメージが悪くなることにより、他の障害者に迷惑をかけることを恐れていた。

反対に、かつて受け入れたことのなかった施設が一人の障害者を受け入れたとき、受け入れられるまでが大変ではあるが、以降同じように障害者が現れたときには快く受け入れてくれるなど、プラスのイメージを与える場合もある。Nの場合は、予備校や大学の受け入れがそれにあたる。この事も、障害者が与える印象について、Nとその母が気づかいを強める要因となった。

ひとは、慣れない集団に対して過度な一般化をしがちである。何かのきっかけで思い込みの霧が晴れると、新たな認識をもって相手に接するようになる。さら



に付き合いを深めると、集団という枠組みから離れて個人を認識するようになる。これは障害者に限ったことではなく、社会一般に見られる現象である。養護学校の文化と大学の文化は、どちらも同じくらい個別で特殊な文化であり、他の社会に出るとまた他の文化がある。実際は、その中で個人個人がどう関係性を結んでいくかにかかっている。

#### 4-1-2 やさしさ

事例にあるようにNを含めたNの周囲のひとびとは、ときに色々なことを「配慮して」、「特定の行動をしない」ことがあった。大学入学当初のクラスメイトはNの状況を気づかっただけのもの「Nに迷惑がかかるかもしれないことを配慮して」様子をうかがい、積極的に介助に参加することをためらっていた。Nは「介助を断ることをクラスメイト自身が負担に思わないように配慮して」振る舞っていた。大学側は「障害者に頼まれる健常者を傷つけないように配慮し」、ボランティアサークルに対してNの介助の募集を行なうことすら遠まわしに断った。

これらの事例からは、それぞれが介助の依頼に関して交渉などのすりあわせを前提としておらず、「ある」（介助を頼まれたらすべて実行しなければならない）か、「なし」（介助ができなければ全く関わらない）か、という関係を用いていることがわかる。そこには差別よりも根深い「やさしさ」が存在している。

ここで働いているのは、相手を傷つけないことを目的とする「やさしさ」の心理である。これは互いに直接触れ合うことなく「こうではないか」という予想で行動をとるものであり、精神科医の大平健は『やさしさの精神病理』（大平 1995）の中でこの「関わらないやさしさ」について、そのような心理は、旧来のぶつかりあいながらお互いを理解していく優しさではなく、傷つけないようにすることを第一として、摩擦や葛藤がない関係を目的としていると論じている。この関係には、Nやクラスメイト個人の名前や個別の性格特性などの概念はなく、「障害者」と「健常者」という枠組みしか存在しないことになる。このような「やさしさ」を持つことによって、クラスメイトは「Nのために思って」Nの介助をためらうのだが、そのような「やさしさ」は24時間介助が必要なNにとって、生命維持の困難に直接つながるのであ

る。

Nの大学のクラスメイトは80人であったが、これはNの通った養護学校の生徒全員よりも多い人数である。この、人生でもっとも大人数の社会生活を営むにあたって、Nは「関わらない」という関係があることを、大学に入って初めて知った。養護学校では互いにできることとできないことを補う関係性の中において、好き嫌い関係なく、近くにいるひととは誰でもつきあっていくのが当然であり、友達を選ぶという考え方をしたことがなかった。ところが、大学では趣味やサークルなどで同じ嗜好をもつひとだけが集まったり、「友達を選ぶ」ことが当然とされていたことに、Nは驚いた。

ここに、Nとクラスメイトのあいだのコミュニケーション障害の原因がある。友達を選ぶことは、多種多様な特性をもつ人物と付き合うことを否定することであり、そのような人間関係では同じような特性を持つ人物ばかりと過ごすことになる。他人の介助を必要とせずとも生きていけるひとにとっては、「関わらないやさしさ」を働かせても、相手と自分が似ている場合は予測が的外れでない場合が多く、似ていない場合は関わらないことが双方にとって最も都合であると解され、生きていくうえで顕著な不都合は見あたらなないかもしれないが、ひとと関わらないことはNにとって生命の危機に直面することになる。

この、大学入学当初のNやその周囲が前提とするような関係は、双方向のコミュニケーションを前提としない関係であり、これはNが恐れていたような、介助者が言いたくてもいえない思いを溜め込んでしまい、介助する者の負担が重くなり、最終的に我慢ができなくなって関係を断ち切ってしまう事態に繋がる。顔にドライヤーを当てられ火傷しそうになった事例において、Nは非難を冗談めかして伝えるなどしているが、ここからは介助してくれるひとがいなくなることを恐れ、関係を継続させるために慎重になっていることがわかる。

重度身体障害者は、介助者や周囲の状況に生命維持の手段を依存しているため、周囲との関係を常に意識せざるをえない。上記のような介助者の心理を配慮して、介助者に要求することを止めてしまうと、誰も要求には気づけず、絶望的なコミュニケーションの不能性に陥っていくのだ。実際、障害者からの要求を、「自己主張＝わがまま」として、介護者が戸惑うことを

渡辺は以下のように述べている。

(介助者に対する障害者からのすりあわせや妥協点をさぐる主張は)往々にして健常者が「よかれ」と思ってした行為や、安易な「やさしさ」や「思いやり」を突き破るような自己主張として発せられることが多い。介助者にしてみれば、つねに好意が打ち砕かれるような、激しさと意外性の伴う体験なのだ。(渡辺 2003)※かつこ内は筆者加筆

自ら電話を掛けてクラスメイトに用事を依頼することをしなかった事例とは裏腹に、Nは通りすがりのひと、つまり即時的な関係の相手になら必要で簡単な用事を頼めた。「愛される障害者」をその場限りで演じればいいので楽だからだ。友達に対しては、仲が良くなるにしたがって介助のために声をかけづらくなった。相手を傷つけることで「友達」としての付き合いが崩れることを恐れたためだ。そしておそらく多くの健常者にとっては、障害者から介助を依頼されると断り難い。その結果、「障害者には優しくする」という前提を崩せないし、障害者も「健常者が負担に思ってるだろう」と遠慮して、互いに融通のきかない関係に持ち込んでしまう傾向が生まれるのではないだろうか。

しかし、本来の人間関係は、上記のような、あるかなしかの関係ではなく、より幅とゆらぎのあるものであり、配慮や遠慮も関わり合いの中で生まれてくる反応である。Nの場合でいうと、Nは自分の要求を伝え、介助者はその要求をただ飲み込むのではなく、情報交換を繰り返し、時には緊張感を伴いつつ妥協点や着地点を模索しながら関係を作っていくのである。

計画についてNが振り回されてしまう事例に関しても同様で、「大学生」というくりではなく本来ならば個別の人間性をとらえて、時間や予定にルーズかどうかなどその個人的パーソナリティを念頭において計画や行動を決定するものである。綿密な計画を立ててそれを実行するのは大変なものであるが、情報を交換し、すりあわせ、時には自己主張して予定を変更するなど、主体的に関係することでしかその問題は解消できない。人間関係とは、そのような煩雑さの果てしないくり返しの上にあるものだ。

一方、入浴介助の事例で、Nとヘルパーの両者が情報を交換し身体状況を察しあいながら、Nの苦しくない姿勢を模索するという一連のコミュニケーションは、幅のある関係の典型といえる。ヘルパーのいう「パズルのピースをはめるみたい」なコミュニケーションは特別なものではなく、関係を築いていく上で普遍的に必要なことである。

こうしたコミュニケーション障害の問題は、Nとクラスメイト、障害者と健常者の関係に限るものではない。例えば現在のNとゼミ生との関係は「交渉できる関係」であり、情報を交換し、すりあわせ、交渉することが当然とされる関係である。Nはこの「断れる関係」を築くまでに長い時間がかかると考えていたが、本来ならば交渉でお互いの要求をすりあわせて妥協点を探ることは、養護学校時代には意識することなく結んでいた関係であった。「交渉できる関係」になるまでに時間がかかるのならば、その問題はNの身体状況に限ったことではない。Nのコミュニケーション障害の多くは、決して特別な身体的障害に基づくものではなく、一般的な非応答性の関係が原因であると考えることができる。

#### 4-2 身体とコミュニケーション

健常者は生きるために身体を他者から触れられる必要は少ないが、Nは生命維持のために他者から触れられる必要がある。そしてNの身体状況は「マニュアル」を作るほど特殊なものであり、健常者の思いもかけないことが、Nにとっては大きな負担となる場合がある。例えば、頭は多少乱暴に扱っても良いが、ひざから下は慎重に扱わなければならない。しかし、ぐらつく頭を目にすると介助者は足よりも頭を優先的にしてしまう。鉛筆を拾うなどというレベルの介助ではなく、生活の隅々まで他者の手を借りなければ、Nは生きていけない。

このようなNの身体状況から、その扱いは専門家に任せの方がよいのではないかという先入観が生まれる。確かに、Nの要する身体を介してのコミュニケーションは、言葉を主体とするそれと比べてより容易でない。しかし、Nの身体はもちろんひとつである一方で、Nを介助するひとの身体もひとつであることに変わりはない。Nの障害には名前が付けられ、分類され、他の障害者と同じ、あるいは異なるカテゴリに割り振られる。しか

し、同じ分類に属する障害であっても、ひとりひとりの身体状況は多種様々であり、個別に異なるものである。

よってNの身体的特徴は、特定の障害の特徴というよりは、健常者も含めた様々な身体的特徴をもつひとびとのなかのひとつであるということが出来る。Nの介助をゼミ生がおこなう上で「マニュアル」を作ったが、これはウェルドニヒ・ホフマン病のマニュアルではない。Nの、N個人にのみ適用できるマニュアルである。マニュアルというよりは、むしろ、Nの身体状況のみを掲載したNの「取扱注意事項」のようなものであり、ここからはN個人の身体状況を知ることはできても、読んだひとがどう介助することが一番適切かなどは書かれていない。それは、介助するひとでもまた個別の身体的特徴をもったひとであり、Nとの関係において適切な方法は、それぞれが探していかなければならないからである。

ヘルパーとの入浴介助の事例をみると、他のヘルパーではスムーズに実行できた態勢が、その日の担当のヘルパーにとっては実行が難しいものであったため、Nとヘルパーはお互いの身体状況にあった態勢を探して情報を交換している。ここでは、Nとヘルパーの身体状況がお互いにひとつであり、その接し方に汎用性がないということがわかってくる。ヘルパーにとってNの身体状況が他の障害者の身体状況とは異なるように、Nにとっても、ヘルパーの身体状況は他のヘルパーとは異なるものなのである。Nの身体特性が唯一無二であるように、Nと身体的コミュニケーションをとる相手の身体特性も唯一無二のものである。コミュニケーションをとる両者にとって、他の誰かと容易に取替え可能なものではない。

介助は、わたしのからだとあなたのからだが違うということ認識することでもある。Nの介助をできるのがプロだけに限らないことから、身体的コミュニケーションに汎用性がないことが裏付けられる。事例からは、ヘルパーという介助の専門家であることは、非専門家よりもNの介助を優れてできるということとはあまり関係がないことがわかる。ヘルパーのひとりひとりが、それぞれ個別にNと向き合うことで、初めて身体を含めた関係性を築いているのである。ウェルドニヒ・ホフマン病について詳しい介助専門家よりも、Nと長い時間

をすごしてきた母親やヘルパーやゼミ生の方がNの身体状況について詳しく、介助もスムーズに行なえるであろう。身体的コミュニケーションは、パーソナリティーも含めた個別的な問題であって、それは片方の属性から一般化できるものではなく、人格と同様に、個別のすりあわせが必要とされるものである。

#### 4-3 主体

本論文で考える「主体をもつ」とは、「自分」が主語となって自分の意識を持って行動するということである。それは単なる積極性のあるなしの問題ではない。事例から浮かび上がるひととひととの関係から、他の誰でもない個別の「自分」を他人に認知してもらうことについての重要性和、コミュニケーションを交わし、関係性を保つことそれ自体の意義について考察する。

##### 4-3-1 主体と関係性

Nと母親は、長い時間を過ごす中で物理的にも精神的にも分かちがたい密接な関係である。幼少期からNと最も身近にすごした母親は、Nの身体状況を説明し、NとNの周りのひとたちとの関係をつなぐケーブルのような存在であり、Nのメッセージを代弁する。Nが幼稚園のときに、母親同士がその子どもの名前呼び合うことがあった。Nと母親は別個の人間ではなく、一緒の人間と認識されていたのだ。クリスマス会では、Nが選んだプレゼントに対して母親がお礼を言われ、Nが話しているとその話のオチを母親が言ってしまう。誰かと話をしているとき、Nが主役の話であっても、Nの母親が話し出すとNは黙る。Nと主義主張が同じ場合には、Nもわざわざ話しだす必要はないと思うからだ。Nがゼミに入った当初、指導教官のNへの質問に対して隣にいるNの母親が自然に応答するため、指導教官が「Nに聞いているんです」と言ったことがある。Nと母親の主体はときに混同し、区別をつけることが難しい場面が多い。

Nにとって相互に主体的にコミュニケーションをとる相手を増やすことは生命の維持に繋がるが、Nがかつて母親に対して抱いた「黒子に徹してほしい」という思いもまた、Nの正直な感情であった。母親と主体を混同される、または自身も混同してしまう事例を経て、Nは母親と主体を混同されることに違和感を覚えてい

た。

介助者である母に対してNが感じていた「黒子に徹してほしい」という気持ちを、究極は、「介助者＝手足」論と表現できるが、介助者を一種の隷属状態に置くように見えつつも、このような障害者の気持ちが形成される原因には、健常者同士が被介護者である障害者をおざなりにして勝手にコミュニケーションしてしまうからだと言っている(究極 1998)。このことは、障害者に「やってほしいことだけやってほしい、主体はあくまでわたしだ。自分に隷属し手足となしてほしい」とまで言わせないと、気づかいをしてもらえないという障害者の切実な問題意識がわかる。障害者からそこまで言われると反発する介助者も少なくないが、現実にもそのような状況は、隷属を強いられたと感じる介助者よりも障害者の方にもものすごく強い意志力、忍耐力を要求するものであると究極はいう(究極 1998)。

Nは母親の怪我以降、母以外の他者から介助を受け、ゼミ生にマニュアルを作ったときに「こんなにも文字化していない情報を母親は読み取っていたのか」ということに驚いた。その膨大な情報を、介助のたびにNが指示を出してはNの方が身が持たなくなってしまう。発言権を母親に預けておくことは、Nにとっても楽な部分が多くあるのだ。

Nには客観的なNの身体状況の説明や、車椅子の組み立て方など、多種多様にわたって、母親の主体的な介助が必要である。そこで母親がNの主体を置き去りにしてしまえば、NはNの母親以外の他者と関係性を築くことができない。母親との関係の事例にあるように、Nは意識的に母親と自分の主体を線引きしていた。スケジュール管理や身体的介助の多くを母親に依存している状態ではあっても、母親もやはり完全にNと同一ではなく、主体のある一個の人間であり、Nと母親との間に主体の線引きが必要であると考えていた。

究極が指摘するように、被介助者・介助者のどちらか一方でも主体を失った状態でのコミュニケーションは、結果的に両者にとって、緊張、硬直した不快なものとなる。介助者が障害者に隷属したとしても、障害者にとって心地よい介助がおこなわれる予感ともなる介助者の意思がまるで汲み取れず、結局、不安、緊張する状態に陥ってしまうだろう。そしてそのような場

合、介助を受けなければ生きることには困難をきたす被介助者の緊張の方が介助者のそれをはるかに上回る。非介助者・介助者の両者がそれぞれの主体を認めて関わりあうコミュニケーションこそが、最終的に被介助者である障害者にとって、もっとも心地よい状態であるようだ。

また、相互主体的な行為は、目の前の他者と「心地よさ」をうむというだけではなく、さらに多くの他者と複雑な関係をつくる社会とも結びつく。相互主体的な行為の何がおもしろいかにについて、チンパンジーのコミュニケーションを研究する中村は以下のようにいう。

*社会の面白いところは、その非決定性にある、と私は思う。社会的相互行為にはあらかじめ定められたゴールはない。相手の出方次第で社会的な相互行為は思いもかけない方向へと流れていく。(中村 2009)*

Nが相互主体的な関係を様々な個性や特性を持った多くの他者とつくっていくことは、それだけN自身の非決定性が高まるということである。それはあらゆる可能性が広がるということであり、コミュニケーションを豊かにすることに繋がる。例えば、母親ひとりをNの主体発信のチャンネルとして選び、そのチャンネルのみに関係が決定したならば、その展開を予想するのは容易となり、楽なコミュニケーションが営まれるだろう。しかし、それは限界の見えた窮屈なものであり、Nのコミュニケーションの幅はごく狭いものとなる。

代弁者(Nの母)はそのひと自身主体のある存在であり、Nのことを完全に機械的に代弁することはできない。例えば、一見完全に置き換えられるように代弁しているような外国語通訳者でも、実際は会話内容を文脈から判断し、主体的な自分の判断から不要な情報は切り捨てたり必要なことを付け足したりして意味がわかるように通訳する。発信者にももちろん主体性があるが、代弁(通訳)者にも主体性があることは、コミュニケーションの前提として考えるべきである。そして、そうした前提のもとに媒介のチャンネルを多数用意し、状況に見合ったチャンネルを選ぶことができれば、コミュニケーションの幅は、無限に広がる可能性がある。

自分の身体状況が変わっていく中で、Nはその度

にコミュニケーションの手段について模索し、開拓している。

そこにはNの意思と周囲の理解があるのだが、それ自体もまた、コミュニケーションによってなせる業である。

例えば、Nの介助について写真を用いるアイデアが生まれた事例からも、Nとヘルパーの関係性が引き起こす化学変化のような現象があることがわかる。卒業論文の製作は、Nの母親との関係性だけでは困難な作業であるが、別の主体をもつNのゼミ生の協力があれば可能になる。

Nは異なるツールを生かして自分の意志を発信し、外の環境とコミュニケーションすることも可能となるのである。Nはゼミ生との相互主体的なコミュニケーションを生かし、関係性の中でしか生まれえないアイデアや考察を生み、ツールのひとつであるゼミ生を活用することで論文としてまとめ、発表することができる。そして、Nと読者という新たな関係性を生み、Nの関係性とコミュニケーションをさらに広げていくことになる。この論文の完成自体が、重度障害者である私の意思の発信が可能であることを裏付ける事例のひとつとなるのである。

#### 4-3-2 関係性と冗長性

『潜水服は蝶の夢を見る』の中で、著者ボービーは、まぶたでのコミュニケーションは、冗談に必要とされる「絶妙な間」やタイミングをとることがとても困難であるとシニカルに綴っている(ボービー 1998)。

このことはひとが生きることの意味を考えるうえで、大変興味深いものである。会話やコミュニケーションに関して「間」や冗長性が重要であるとされるのは、そのコミュニケーションの方法と内容の両方を含んだ「無駄」こそが、ひとにとって必要なものであるからではないだろうか。

Nは、身振り、絶妙な間などの、健常者にとっては些細で無駄なことを心から欲している。そしてLISになることでさらにコミュニケーションの冗長性が失われることを心配している。

そのようなとき、私は以下のアメナバールの言葉に度々励まされてきた。

人と一日中共に過ごす生活はプライベートを失わせる。でも、それでも自分の王国を築き上げることはできる(アレハンドロ・アメナバル 2004)

『こんな夜更けにバナナかよ』の主人公鹿野も、ボービーも、周りのひとたちと交渉しながらも自分のスタンスを主張して生きている。生きる手段を全面的に他者に依存している状態でも、自分が消えるということはなく、自分の王国を作ることができる。私は健常者と同じことをするのに数倍の時間がかかることが嫌で「普通になりたい」と思っていたが、現在は自分の生きるスタンスで生きたいと考えている。そして、このスタンスが他者に公表されることは、主体を持つことと同義である。ここから、ひとと交流すること自体が、ひとがひととして生きることに重要な役割を担っていることがわかる。

はじめにあるように、Nは将来人とコミュニケーションをとれなくなる状態に陥ることを恐れた。他者との関係性が途切れてしまうことを恐れた。だからこそ、LISに備えて、関係性を保ち、開拓する方法を模索してきた。健常者の立場からは、一見この行動の目的は間接的なNの生命保持の手段であるかのように考えられてしまう。確かに、Nが模索してきた手法は、結果としてNの生命を維持することに繋がる行動にもなるかもしれない。しかし、この欲求はむしろ、関係性が失われること自体が、生命の危険と同義であり、並列な関係であることを示している。多様な関係性による機会創出という計画的な行動は、この欲求の視野に入っていない。Nは、ひととコミュニケーションを取れなくなることを恐れ、関係性を維持することそれ自体を目的として、コミュニケーション方法を模索しているのである。

関係性のなかで相互行為から生まれる「対立」や「無駄」といった、生命の維持に直接関係がなく、必要性が低いと捉えられるようなことをも含めたコミュニケーション自体が、ひとが生きるうえで重要なものなのである。

#### 4-3-3 Nと私 異なるふたつの主体

Nは8年半、大学に在籍した。そしてその内の約半分を休学と卒論への準備のために費やした。その

日々は、一見、無駄で価値のないように思えるかもしれない。実際、家で大学のことを思いながら何もせずに過ごした期間も、途中で投げ出してしまった研究も多い。しかし、この論文を読めば、これらの日々は毎日がNのコミュニケーション獲得のための挑戦であり、試行錯誤であることがわかるだろう。そして不思議なことに、そうした冗長な日々はすべて、Nをひも解く大きな鍵となった。

入学当初のNは、大学がどのようなものであるか全く分からなかったし、関係を築く前の配慮や遠慮に細心の注意を払っていた。そのせいで体を壊すほどであった。また、すぐ閉じる教室の扉、用意されていないエレベーター、配ってもらえないレジュメ、飲み会などの集まりがあっても合わせることのできない体力など、障害者向けに設定されていない環境の中で、その身体をどこに置けばよいのか理解していなかった。また、母が倒れ、さまざまな困難が生まれ、ヘルパーやゼミ生との関わりが増えたり、マニュアル作成の作業をするまで、自分自身が何ができないのか、自分自身の身体のことさえ理解していなかったのかもしれない。しかし、大学に在籍したい、このコミュニケーションについての謎を解き明かしたいという気持ちは常に存在し、だからこそ8年間半かけて、この論文を書き上げたはずである。この強い執着は、Nのまぎれもない主体性だと言えるのではないだろうか。

先に述べたように、この論文は、私が、ゼミ生と共にNを探し、発見し分析して生まれたものだ。私はそれにあたり、ゼミ生の力を大きく借り、共に生活し、共に過ごすため、論文を書くために必要なコミュニケーションを模索した。そして、その結果を論文にフィードバックさせていく。論文自体が一つのコミュニケーションツールであり、その逆も然りである。更におもしろいことに、このNという存在がこの論文の鍵になり、コミュニケーションツールとして、私とゼミ生、そしてこの論文の読者とをつないだのである。もしくは私という存在が、Nの鍵にされ、利用されたのかもしれない。

Nとは、研究対象者であり私自身である。Nを研究対象にするにあたり、客観性を保てるよう、細心の注意を払い、また同時にゼミ生にNについての考察を委ねたりもした。私がもちうるNの情報は、できる限り執筆に関わるゼミ生に開示してきたつもりだ。その際気

づいた大変興味深いことがある。私が伝えたつमりの情報が全く伝わっていなかったり、Nについて全く異なる見解が相手にあるということが多々あったのだ。私はこの事について、言葉とはこんなに伝わらないものなのかと驚いたり、また、自分自身のNへの認識を変えたりした。Nについて何が真実なのか知ることは、おそらくできない。それぞれの記憶や記録の中にNは存在する。そして私が感じたNの意外性、意に沿わないという不満、想像もつかなかったNの見方があるということは、それだけ相互的な関係性の中で生まれた非決定性を象徴しているのではないか。自分一人では答えが出ない問題を持っているとき、他者の何気ない一言がいつも簡単に新たな風穴を開ける。私はそんな体験を、特にこの一年で多く経験した。この一年で、ゼミ生をはじめ、ヘルパー、友人、家族との付き合い方もぐっと変わり踏み込んだものになった。直接のきっかけは母の怪我であったが、それにより、「他者に関わる前」の配慮、遠慮をやめたことが大きかったように思う。

## 第5章 結論

他者とのやりとりができない状況は、ひとに絶望を感じさせるものであるとNと私は考える。本論文は、Nのこの思索を出発点として、コミュニケーションにおける関係性について、そしてひとが社会的に行なっている他者との相互行為が、その主体を持つ本人にとって、いかに自分の生に意味を持たせているかについて提示した。

各事例を分析、考察したことから、次のことがわかる。

まず、Nのコミュニケーション障害は、N特有の身体的条件に基づくものではない。ひととひとが共に暮らすということは、異なる文化をもつお互いに対する理解を深めていくことである。Nは自身が障害者であること、他者に用事を頼まなければならない存在であることを意識し、それを踏まえた上で他者とのコミュニケーションを図った。Nの周囲もまた、障害者という自分にとって慣れない存在であるとNを捉え、お互いが傷つかないう、事前に遠慮や配慮を行い、または関わること自体を控えようとした。このような事前の気づきにはコミュニケーションを消極的なものにするだけではない。「ある」「なし」のように「関わる」「関わらない」、「やる」「やらない」というような二者択一の息苦しい関係に持ち込んでしまう。これは、両者にとって大変に負担で、融通のきかない関係を生んでしまう。関係性を持たない「やさしさ」や遠慮は、互いの理解を妨げるものであり、それは障害者と健常者との関係に限らない。「障害者」、「健常者」、「大学生」など大雑把な分け方から相手を判断し、遠慮や配慮をすることは、そのひと個人を見ていないという意味で危険である。ひととひととは異なるパーソナリティーを持っているし、それを念頭に置いて、関わりあいの中ですりあわせを行うことで相互的なコミュニケーションが生まれる。よって、相互主体性をもつコミュニケーションは、関係性を築く上で誰にも共通に必要なものだといえる。

次に、身体的コミュニケーションはパーソナリティーを含めた個別的問題である。人間は、精神的にも身体的にも個別のものであり、個人と個人の関係性は一般化できるものではない。それは、身体的にも精神的にも時間をかけて触れ合い、お互いを探り合うことで初めて分かり合えるものである。Nのマニュアルがウ

エルドニツヒ・ホフマン病のマニュアルではなく、個別の精神と肉体を持つNという個人にのみ適応できるものであることから、それは言える。Nの事を理解しているのは、Nへの病識がある専門家ではなく、Nと共に過ごした「個人」である。Nも、Nの介助をする家族やヘルパー、友達も、お互いのパーソナリティーを理解し認め接しあっているからこそ、共に過ごすことができる。お互い個別の身体や精神を持っていることを前提として関係を結びあうことは、お互いの存在を認識し、その関係性を大事にしているということである。

さらに、被介助者と介助者の個人的主体性は、コミュニケーションをとるうえで前提とされなければならない。前述した「介助＝手足」論では、健常者同士でコミュニケーションしてしまうことで障害者の主体が放置されることを警告している。しかし、介助者と障害者が「介助＝手足」の関係になると、障害者が働きかけないことには介助者は何も動くことができず、それはお互いにとって緊張と負担のかかる関係になってしまう。

関係性は会話をスムーズに進めることや意思を全て表明することではなく、お互いの反応を読み取りながら行動して修正しあうところにある。

Nの論文作成は、Nの論文を書きたい、協力してほしいと伝えたことから本格的に始まった。また、母親が倒れた際「助けてほしい」と発信したのもNである。そして、周りのひとはそれぞれの主体をもってそれに答えた。その結果、どのようになったかはこの論文を読めば明白であろう。NもNの周囲も、関わり方が大いに変わっていった。関係性は、より踏み込んだものとなった。

また、母親だけとの関係では、コミュニケーションの幅が広がらない。母の怪我から一年、Nは多くの個人的なひとびとと関係を結んだ。いや、それぞれの元々持っている個性に大きく触れ、N自身の個性をもって接した。個性と個性のぶつかり合いは、予想外の展開を生み、時にとつともない化学反応を起こす。そしてそれはより多くのひとと相互主体的な関係を結ぶことで枝葉のように広がる。それがNの人間関係を、コミュニケーションの幅をより豊かなものにしてくれる。私がLIS患者の取るコミュニケーション方法を知った時に感じた希望や、探りたいと思っていた可能性とは、このような状態でもそれぞれの意思を前提でコミュニケ

ーションが行われていること、多くのひとと出会い、関係性をつくっていくことで、そのバリエーションやツールを増やすことができるということだった。

母親に限らず様々なひとと相互主体的にコミュニケーションをとることのできる関係を築くことは、私にとってLIS状態におけるコミュニケーション不全を防ぐために非常に重要である。コミュニケーション障害を解消するためには、コミュニケーション手段の獲得が必要とされるが、それは他者との豊かな関係性の中で補わなければならない部分が大い。したがってこの問題はLIS患者と、彼らと関わろうとする他者の両方に問われるべきものである。

そして、ひとが生きるうえで相互主体的なコミュニケーションは必要不可欠なものであり、それ自体が生きる意味であるといえるほど重要なものである。

現在の私は、コミュニケーションに対する不安や恐怖はほとんど感じていない。それは上記で述べたように、コミュニケーションにおける障害とは何か、相互主体的なコミュニケーションに必要なものが何なのかわかったからであろう。もちろん、私の病状は進行するし、今後も様々な困難が待ち受けているだろう。しかし、他者への興味、関わりたいという意志を持ち続けている限り、コミュニケーションを前向きに楽しんで行えるであろう。

また、今回の論文執筆の際にNという一人の人物に私は出会った。私はNを自分と同一視することは難しいと思っている。少なくともNは、私の手に負えない、私の手を離れた存在だ。Nの考察にあたり、自らのNに対する記憶も認識もその場その場で変化するようなあやふやなものであることがわかった。また、それが他者の手に渡った際、もっとあやふやな存在になることは目に見えている。現に、私が何度も伝えたつもりのNの情報が伝わっていなかったり、「Nのボランティアが勝手にライブに行ってしまう、予定をすっぽかされた」などという虚構の事実が生まれたりもした。考察で述べたよう、新たなNの存在に気づくこともあった。Nは私の手を離れて一人歩きをしている。この論文の上をも自由に歩き回っている。しかし、そんなNの存在が、私を見つめる作業に大きく貢献した。私はそれぞれのひとの中、日記や過去の記述などから読み取れるN

を大変おもしろく思う。Nは誰でどこにいるのだろうか。私はそんなNを論文を共に執筆し考察した仲間とともに共有し、Nを喰ったり喰われたりしながらコミュニケーションを送った日々を大変有意義に思っている。Nもひとつの私のコミュニケーションツールである。



## 謝辞

最後に、この論文を書くに当たってお世話になった方々に感謝の気持ちを述べる前にひとつ書いておきたい事があります。私が大学に復学し、論文を書くに当たって立ち上がったプロジェクトの事です。それは「プロジェクトN(またの名をN再生プロジェクト)」と呼ばれています。その内容は、本稿にあるように、マニュアル作りから始まり、学内での活動に留まらず、Nの生活の介入、世間話、はたまたたこ焼きを共に食べるなど多岐にわたるものです。つまり、Nがどのように生きるか、共に一步を踏み出すというプロジェクトです。主に指導教官の竹川大介先生、ゼミ生のみんな、私の友達が構成する論文作成もそのひとつです。論文製作がプロジェクトNの一環であり、プロジェクトNが論文製作の一環となります。私がここにこうして、最後の文章を書き連ねているということは、まさに、プロジェクトNの成功を証明したということになるのです。そしてそれはコミュニケーションの成功も意味します。まずは、プロジェクトのメンバーに、心からのお礼を言いたいです。この一年で私の生活は大きく変わりました。ありがとうございました。

私がトータル・ロケット・インという言葉を知り、本稿を書く直接のきっかけとなった「ブレインマシンの人間的な利用」の著者である、川口有美子さんと、実際にロケットインという状況で自らを綴り私に大きな影響を与えた『潜水服は蝶の夢を見る』の著者のジャン＝ドミニック・ポービーさんにもお礼を言いたいと思います。そして、「全国障害学生支援センター」の「学生ML」で私が大学生活や論文のことを述べた際、声をかけてくださった天畠大輔さん。偶然ロケットイン状態にある彼に出会い、そして論文や資料をととも協力的に提供して下さいた事に心から感謝します。ネットの持つコミュニケーションの力をまたひとつ肌身で感じました。考察の最後の糸口のきっかけを作ってくくださった、帝京科学大学アニマルサイエンス学科の藪田慎司先生と、京都大学野生動物研究センターの伊谷原一先生にも、深くお礼申し上げます。また、私の生活を支えるだけでなく、大学生活や論文についても意見を聞かせてくれ、心配もしてくれたヘルパーや介護施設の皆さん。幼少期よりNを見ており、論文に対しての助言や、資料の紹介をして下さったリハビリの先生。本当にあ

りがとうございます。自分とは切っても切れぬ関係にある病院の、医療関係者の皆さんにも論文執筆に踏まえての体調管理を一緒に考えていただきました。感謝します。最後に、私の生活を全面的に支え、時に叱咤し時に激励してくれた家族、特に自分の用事をつぶし生活のほとんどを私の都合に合わせてくれながら私の論文作成に尽力してくれた母に感謝をささげます。そしてもう一人、Nへ。Nが何者であるのか、私もプロジェクトNのメンバーも大いに悩みました。私が、私の思いどおりにNを描写しようとする、Nは嫌がり逃げていきました。しかしそんなNをひも解かねばならず、私の過去の記憶や今の価値観、その日の精神状態、周りのひとの記憶やNに対する認識や考察で、形がぶれるNの像を掴むのはとても大変でした。しかし、そうやってすりあわせを重ねていって生まれたNは確かに存在していて、そのどの像もNの姿なのだと思います。私と、周りのひとびとを結ぶ鍵となったNにはお礼を言いたいです。

私の生活には数え切れないほどのひとが関わっている、すべてのひとへの謝辞となるととてもつもない量になってしまい、一纏めにするのは心底申し訳ないが、纏めさせていただきます。私の生活を構成するすべてのひとの存在でこの論文を書くことができました。Nはその結晶なのかもしれません。Nを生み出してきて、本当に感謝しています。ありがとうございました。

## 註

### 第1章

#### 1-1

##### 1. ウェルドニツヒ・ホフマン病[Werdnig-Hoffmann disease]

脊髄性筋萎縮症(SMA)の分類のうちの最も重症な1型の別名である。常染色体劣性遺伝形質であり、第5染色体上遺伝子の異常が報告されている。筋力低下が体幹・四肢でみられ反射は喪失する。進行すると眼球運動以外の全身に麻痺が拡大し、奇異性呼吸がみられる。

##### 2. 呼吸器(レスピロニクス社 BiPAP)

複雑な睡眠呼吸障害患者を管理するためにデザインされた陽圧治療器。

#### 1-2

##### 3. ALS[amyotrophic lateral sclerosis]

筋萎縮性側索硬化症。神経変異性疾患で、有病率は10万人あたり4～6人、男性にやや多い。発症年齢は10歳代後半から80歳代に及ぶが、一般には中年以降で、筋萎縮、筋力低下、舌の萎縮、嚥下障害、呼吸障害などが出現する。進行性に経過し、予後はきわめて不良で、数年以内に呼吸不全や感染症を伴い死亡する。原因は不明。

##### 4. ESA版のアルファベット

学問的に計算された、単語を作る際のアルファベットの使用頻度に並べ替えられた表。

##### 5. 言語療法士

言語聴覚士。リハビリテーション領域の専門職のひとつで、医学的リハビリテーションは医師の指示に従って聴覚・言語障害とそれによるコミュニケーション能力障害の評価と治療を行なう。

#### 1-3

##### 6. 肢体不自由学校

児童福祉施設の一つであり、上肢、下肢、体感の障害を治癒し、独立自活の技能と知識を目的とした施設。

##### 7. 脳性麻痺[cerebral palsy; CP]

受胎から新生児までの間に生じた脳の非進行性病変に基づく、永続的な、しかし変化しうる運動および姿勢の異常である。その症状は満2歳児までに発現する。原因は未 熟児、脳奇形、感染症、黄疸、脳循環不全など多岐にわたっており、病型の診断と共に原因の検索が重要である。

### 第2章

#### 2-1

##### 8. 養護学校

2007年度に学校教育法が改正され、特別支援学校に改められた。

### 第3章

#### 3-2-1

##### 9. ヘルパー

ここではホームヘルパー。介護保険法に基づく訪問介護員のこと。

##### 10. 逆流性胃炎[reflux gastritis]

十二指腸あるいは上部空腸の内容、とくに短銃が胃内に逆流する胃炎。主症状はみぞおち痛と嘔吐反応であり、持続的に流出する胆汁の胃内逆流ほかに、幽門十二指腸運動の協調不全が主因だと考えられている。

### 3-2-2

#### 11. スカイプ

Skype Technologies社が開発・公開しているインターネット通信電話で、世界で3000万人程度の登録ユーザーがいると見られる。最大5人までの同時通話が可能で、通信者同士の会話は国内・国外無料。

## 参考・引用文献一欄

- ジャン＝ドミニック・ボービー著、河野万里子訳 1998『潜水服は蝶の夢を見る』講談社
- レティシア・ボーン＝デリアン著、加藤かおり訳 2008『動くのは瞼だけ ロックトイン・シンドロームからの奇跡の再生』イーストプレス
- 川口有美子 2007「ブレインマシンの人間的な利用」(『現代思想』2007年6月号特集)98-111 頁
- 天島大輔 2007「わが国の肢体不自由養護学校高等部における進路支援のあり方について～障害者の大学進学を進めるためには～」ルーテル学院大学 総合人間学部社会福祉学科 卒業論文
- 究極Q太郎 1998「介助者とは何か？」(『現代思想』1998年2月号特集)176-185 頁
- 渡辺一史 2003『こんな夜更けにバナナかよ 筋ジス・鹿野靖明とボランティアたち』北海道新聞社
- 中村尚樹 2006『脳障害を生きる人びと 脳治療の最前線』草思社
- 大平健 1995『やさしさの精神病理』岩波書店
- 伊藤正男・井村裕太・高久史麿編集 2003『医学大辞典』医学書院
- 中村美知夫 2009『チンパンジー―ことばのない彼らが語ること』中公新書
- ドキュメンタリー映画 アレハンドロ・アメナバル 2004『海を飛ぶ夢』
- レピロクス社ホームページ <http://www.fuji-respironics.com/.../bipapaut/index.html>

## 資料1 Nの一日の生活

括弧内の人物は介助者を表す。

11:45 観察者到着

11:57 N起床

呼吸器をはずし、着替えをする(母親)

普段は朝トイレを済ませるのだが、この日は5時ごろ一度おきたときに父親の介助でトイレを済ませている

■寝るときは呼吸器をつけていて声が出せないため、ブザーを押して人を呼ぶ

父親母親と同じ部屋に寝ており、主に父親が寝返りの介助を行う

12:07 薬を飲む(母親)

朝食兼昼食を食べる

■食事は牛乳とツナマヨトーストを食べる

13:30 食事終了

いすからソファへ移動(母親)

13:35 頭の向きを整える(観察者→母親)

観察者が動かした位置は違っていらしく母親が左横向きの頭を天井の向きに補正する。

13:40 枕の位置を整える(父親)

父親が頭側にあった枕を首の方向にずらす

14:06 首を真っ直ぐにする(父親)

14:24 手の位置を動かす(父親)

手が疲れたため、ずっと胸の位置にあった手も布団の中に入れる

14:59 友人到着

15:05 母親帰宅

15:17 おやつ準備(母親)

15:32 おやつを食べるためソファからイスへ移動(母親)

16:45 おやつを食べ終え、イスからソファへ移動(母親)

17:32 布団を掛け直す(母親)

■NHKでエアロビ全日本選手権のダイジェストを見る

その後卒論に取り掛かる

友人は本を読み、母親は食事の準備を行う

20:06 夕食

ソファからイスへ移動するときに友人が介助し、観察者と母親がその補助につく。

夕食のメニューはご飯・パンプキンスープ・サラダ・若鶏の骨付き唐あげ・ステーキで、Nはご飯・スープ・ステーキを食べやすい大きさにカットして(母親)食べる

20:59 夕食が終了し、薬を服用する

22:03 トイレ(母親)

22:15 観察者帰宅

## 資料2 Nの体調と生活の変化

年 (Nの学年)	Nの身体や周囲の状況の変化、気づいたことなど
2001年 (1年生)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・4月に入学する</li> <li>・高校時代から引き続き、授業時間90分の座位保持が不可能なため、ストレッチャーに横になって授業を受ける</li> </ul>
2002年 (2年生)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・1年時に比べてパソコンの使用が少し困難になる</li> <li>・養護学校で自分が置かれていた処遇のおかしなところに気付いたり、自分が培ってきた世界観が揺らぐような、どこにも所属できない気持ちを感じた</li> </ul>
2003年 (3年生)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・体調に変化はほぼないが、発話が時々困難になる</li> <li>・進級に伴い、Nも友人たちもそれぞれ専門分野に分かれていく</li> <li>・人類学ゼミを専攻する</li> </ul>
2004年 (4年生)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・腱鞘炎になる</li> <li>・10月から休学する</li> <li>・12月に逆流性食道炎になり、これをきっかけに胃に負担があるものが食べられなくなり、食生活が大幅に変化する。(油ものや刺激物が食べられない・食べる時間や量に気を配らなければならない等)フードプロセッサ―とキッチンバサミを取り入れる。</li> <li>・月に一度内科に通い始める</li> </ul>
2005年 (5年生)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・5月に再び逆流性食道炎で入院する</li> <li>・動悸がしたり、体の力が抜けたりするようになる</li> <li>・通う病院が一つ増える</li> </ul>
2006年 (6年生)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・6月に腕の動きを補助する器具を取り入れる</li> <li>・10月に盲腸になり、入院する</li> </ul>
2007年 (7年生)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・4月に貧血で倒れ、半年ほど鉄剤注射のため病院に通う</li> <li>・体力の低下を感じる。栄養剤が処方されるが続かない</li> </ul>
2008年 (8年生)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・春に母が怪我をし、弟に介助を頼むなど、介助体制が変化する</li> <li>・父の仕事が多忙になる</li> <li>・6月に腱鞘炎になる</li> <li>・10月に復学し、「Nマニュアル」を作る</li> <li>・スカイプを導入してゼミに参加する</li> <li>・口述筆記などを始める</li> </ul>
2009年 (9年生)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・弟が4月に就職する</li> <li>・9月に前期卒業する</li> </ul>

資料3 Nの一週間

月曜日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・午後、ヘルパーがNの家に来る</li> <li>介助内容: (2週間に1度) 調理、散歩など(約2時間)</li> <li>・午後、母の車で病院に行く</li> <li>(2週間に1度) 往復の移動時間と診療時間を合わせて約3時間程度</li> </ul>
火曜日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・大学で2限目の講義を受講する</li> <li>・午後、母の車でリハビリ療育センターに行く(2週間に1度)</li> <li>往復の移動時間とリハビリ時間を合わせて約1時間半程度</li> </ul>
水曜日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・午後ヘルパー2人がNの家に来る</li> <li>介助内容: 入浴(約1時間半程度)</li> </ul>
木曜日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・午前中ヘルパーがNの家に来る(2週間に1度)</li> <li>介助内容: 料理、散歩、散髪など(約2時間)</li> <li>・午後、火曜日に行っているリハビリか、内科の診療に行くこともある(月に1回程度)</li> </ul>
金曜日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・大学で4限目の講義を受講する</li> </ul>
土曜日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入浴サービスを受けるため施設に行く</li> <li>介助内容: 往復の送迎、入浴(13:30～16:00)</li> </ul>
日曜日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家でのんびり過ごす</li> </ul>

## 資料4 Nマニュアル

### ■ 基本的なこと

- ・ ストレッチャーに乗っていることが多い。

#### 車椅子に座れるのは1時間

- ・ ぐらいで、体調の良し悪しで前後する。座り続けると動悸がし、呼吸が苦しくなり、一度座ると次に座るまで数時間休憩が必要になる。
- ・ 3、4時間以上ストレッチャーに横になり続けるといっても身体に負担がかかるため、車椅子とストレッチャー（もしくは横になれる場所）の両方が必要である。
- ・ 頭はある程度雑に扱っても大丈夫だが、足はとても弱いため、頭をぶつけても足だけは守らなければならない。足はなるべく2本平行に動かすこと、膝から下だけを振り子のように動かさないこと、抱き下ろすときは足先を先につけないことなど、足に対しては注意事項が多い。
- ・ 外出にはかなりの体力を要する。

### ■ 寝るときの体勢

- ・ 左を下にして、膝のあたりにクッションをひく。
- ・ 首の辺りにタオルを丸めた枕を入れるのだが、かなり細かい調整が必要である。
- ・ 定期的に体の向きを変えなければ体のいたるところが痛くなる。特に首や肩がひどく、凝ってしまうと頭痛や吐き気が数日続く。そのときは肩をもんでもらうと楽になる。

### ■ 座っているとき

- ・ 車椅子に乗せる→腰が車椅子の奥に達するまで身体を持ち上げて調整する→車椅子のテーブルを設置し、肘を乗せて調整する。
- ・ 車椅子のテーブルの上に左肘を乗せ、つかえ棒のように立てられるところまで立てて、滑り止めで調節する必要がある。
- ・ きつくなったら横になる必要があるため、座っているときに一人きりになるのが怖い。

### ■ 食事のとき

- ・ 横になったままでは咀嚼や嚥下が難しいため、イスに座って行う。プリンなどのかむ必要が少ないものは横になったままでも食べることができる。食べ物を一口大にカットしてもらい、ストロー・スプーン・フォークを持たせてもらえれば自分で食べられる。
- ・ 食事中は噛むことに必死であるため、無口になってしまう。
- ・ 固いものや噛み切りにくいものは食べられないため、外出時はプリンですますこともある。

### ■ 日常

- ・ 呼吸器系が弱いため、きつい姿勢をとったり、長時間座っていたりすると苦しくなる。きついと訴えかけたときはできるだけ早く対応してもらいたい。
- ・ 風邪が大敵であるため、風邪を引いている人はうつさないように離れてもらう。
- ・ 横になれる場所を確保しなければならない。
- ・ 人工呼吸器がないと眠れない。
- ・ 薬を朝昼晩寝る前に飲んでいく。特に朝の薬は逆流性食道炎の薬のため、飲まなければ吐いてしまう。
- ・ 電動車椅子で一人で行動している際、赤の他人であってもそばに人がいると安心する。

### ■ 困っていること

- ・ 待っていることが多い。障害を持つと待ち上手になる。
- ・ 用事の依頼の仕方に気を使う。1つ用事を依頼すると、次に依頼するまで時間をあける。あるいは、用事をた



めて一度に依頼する。またテレビを見ている際にはCMの間に依頼するなど、用事を頼むタイミングを見計らう。

- ・ カフェオレを作ってほしいなど、急を要さない用事は依頼しづらい。前々からの約束や運とタイミング、もしくは押しと相手をその気にさせるテクニックが必要である。
- ・ 喧嘩ができない。喧嘩の間は声を掛けづらく、扱われ方も荒くなるため、身の保障のために我慢することが多い。
- ・ プライベート空間の確保。どこまで踏み込まれたくないのか自分でもわからないが、踏み込まれたくない部分を守る 것이 難しい。
- ・ 自分の持ち物の管理。持ち物を自分の把握できない部分にしまうと、しまった人がまた出してくれるまでどこにあるかわからない。また、人によってしまう場所も違い、いつも探し回る羽目になる。
- ・ 陰悪な雰囲気になり逃げたいときに自分から逃げられない。
- ・ 用事を頼みたいときにみんなが寝ていると困る。
- ・ 相手がいらいらしだと諦めたり、妥協したりする。

外出の際に横になれる場所はあるか、暑さ・寒さをしのげるところがあるか、駐車場や障害者用トイレやエレベーターがあるか等、下調べが必要である。