



病いを得て、
再び生きるために

— 変容にみちびく出会い



片マヒ自立研究会主宰・森山志郎氏（左）と細田氏（右）



講演する細田氏

細田 満和子 氏（コロンビア大学）

病いの発症により人々は、生命・コミュニケーション・身体・家庭生活・社会生活の危機を迎える。しかし危機の真只中で、身体や生活に関するさまざまな試行錯誤を重ね、やがて現実を受け入れ、新しい自分となる。この変容の過程で、医療専門職や家族や同病者といった周囲の人々と改めて出会い、新たな関係性をつくりあげている。

絶望の中から再び生きようとする人々にとって、出会いが意味するもの。変容がもたらすこと、そこに現れる希望の可能性を気鋭の社会学者が語る。（本稿は、2006年11月5日に開かれた片マヒ自立研究会定例会100回記念講演会で行われた講演を元にまとめられたものです）

❖ 突然の発症

これまでに、脳卒中になられた27人の方々にインタビューをしたり、3つの患者会で参与観察をさせていただいてきました。そこで分かったことの一部をお話しさせていただきます。

脳卒中は、ある日突然にやってきます。突然に意識を失い、手足が不自由になる、あるいは言葉が話せなくなるのです。

ほとんどの人は、脳卒中になるまで、健康であり、職場や家庭で「働き盛り」として働いていました。中には、高血圧や糖尿病という持病もっている人もいましたが、それでも、自分は病気や障害もっているという自覚もほとんどなく働いていました。しかも「会社人間」「仕事人間」「企業戦士」と、自他共に認めるというような働き振りでした。また、外で働いていなくても、家事をしたり家族の世話をしたりしていました。

ところが、脳卒中を発症すると、状況は激変します。体は自由に動かないし、言葉も出ない。人の世話どころか自分の世話もできず、人から助けてもらわなくては、トイレに行くことも、食事をすることもできない。会社も休まざるをえなくなるし、場合によっては辞めなくてはならなくなります。

❖ 脳卒中の経験

これは、今までの世界がまったく崩れ落ちてしまうような経験です。「自分が自分でなくなるよう」「自分の立っている地盤が抜け落ちるような破局」「生きていてもしかたがない」、多くの人がこのような思いを抱くようになります。

そして、多くの人々が自殺さえ考えるようになります。これは、本当に悲しいことですが、自分自身で、自分が「生きて」いる意味を見出すことができなくなり、そして他の人もそのように考えていると思ってしまうのです。

「生きていてもしかたがない」と「生きる」意味

を失ってしまうのですが、では、人が「生きる」ということはどういうことなのでしょう。これは正直申し上げまして、非常に大きな問いで、およそあらゆる学問が、人が「生きる」ということは何かについて研究しています。むしろ、学問とは、人が「生きる」ということを研究するものであるといってもいいかもしれません。

そのように大それた問いなのですが、それほどこまでに、人が「生きる」ということは、計り知れない奥行きと可能性をもったものなのです。ここでは、「生きる」ということについて、5つの位相からみていきたいと思います。

❖ 生の5つの位相

まず第一に、生物としての人が「生きる」という位相があります。これは①“生命”といえるでしょう。心臓が脈打ち、栄養をとって代謝する。命をもつ者として存在しているということです。

第二は、命をもつ者が考えたり、言葉を使ったりしながら他者と交わるという位相です。これは②“コミュニケーション”といえるでしょう。

第三は、体の調子がいいとか悪いとか身体を認識したり、歩いたり座ったりといった身体を動かしたりする位相です。これは③“身体”といえるでしょう。

第四は、家族と関わりをもちながら、あるいは1人暮らしであっても、慣れ親しんだ家で暮らすという位相です。これは④“家庭生活”といえます。

第五は、仕事の仲間や地域の仲間、親しい人と社会的存在として暮らすという位相です。これは⑤“社会生活”といえます。

こうした生命から社会生活につながる、さまざまな位相が統合されることによって、人が「生きる」という全体がかたちづくられているのです。

❖ 脳卒中による危機

ところが、そうした「生」の途中で、人々はまったく思いがけなく、脳卒中という病いに襲われる



細田満和子（ほそだみわこ）：1992年、東京大学文学部社会学科卒業、東京大学大学院人文社会系研究科博士課程修了、博士（社会学）。日本学術振興会特別研究員を経て、現在米コロンビア大学にてアソシエイト。著書に『「チーム医療」の理念と現実』（日本看護協会出版会）、「脳卒中を生きる意味」（青海社）「チーム医療論」（医歯薬出版、共著）、「医療倫理学」（中央法規、共著）などがある。

のです。

脳卒中の発症は、まず個体としての生命の存続の危機として訪れます（①生命の危機）。やがて死の淵から引き戻されて、後遺症として手や足が動かなくなる、思ったとおりに話せなくなるなど、身体に障害が残ることが明らかになってきます。それは人々に、身体というのが、かくもままならないものであることを先鋭化したかたちで突きつけます。

後遺症が失語症として現れると、他者とコミュニケーションをとることが難しくなったり、言葉で考えたりすることが難しくなったりします（②コミュニケーションの危機）。

また、後遺症が片麻痺として現れると、さまざまな痛みが押し寄せたり、寝返りを打ったり、立ち上がったり、食事や排泄をしたりといった、生きていくうえで必要な基本的な動作を行うことさえ難しくなったりします（③身体の危機）。

中には、リハビリ訓練をしたりして、失語症や身体機能を一定の程度回復させ、コミュニケーションをとったり、基本的な動作を行うことができるようになったりする人も出てきますが、ほとんどの人にとって、日常生活を営むのに、さまざまな困難が伴う状態が長く続きます。元と同じように言葉を操れるよう、動けるように回復することは、残念ですがまれなのです。

さらに、家族の1人が脳卒中になると、看護や介護をめぐる、家族に亀裂が入ることがあります。脳卒中になった人が家計を支える人であったなら、収入を絶たれて生活の糧がなくなってしまうこともあります（④家庭生活の危機）。

たとえ身体がある程度回復したとしても、一人前の仕事ができないからといって会社を辞めるように促されたり、また、自らそのように考えて仕事を辞めたりすることもあります（⑤社会生活の危機）。

こうしたことは、人それぞれなのです。また、危機の具体的内実も、その人のそれまでの〈生〉のありようや、相互行為する他者との関係性によってさまざまです。いずれにしても、この突然の脳卒中の発症は、それまで当たり前であった身体や生活が、決して当たり前なものではないということの人々に知らしめることになります。

❖ 絶望からの試行錯誤

脳卒中になった人々は、自分が自分でなくなってしまうように思い、〈生きる〉ことを否定されたような深い「絶望」を感じるようになります。

しかし、多くの人はその中で、自分には何ができるか、どのように〈生きる〉べきかと、挑戦しては失敗し、失敗してはまた挑戦するという、試行錯誤する体験を繰り返します。人々は元通りの身体や生活を取り戻そうとして、リハビリ訓練や復職のための働きかけや工夫をしたり、新しい身体状況に合わせた新たな生活をつくりあげようとしていたりします。

それは、失敗を繰り返しては再び挑戦し、やっ
と成功するという、長く苦しい試行錯誤なのです。

❖ さまざまな試行錯誤

人々は、杖を使って体を振り回す「ぶん回し」
で歩いたり、椅子に座る時に腹筋を使いながら
座ったり、寝返りの時に麻痺側に気をつけたりな
ど、新しい身体の動かし方を覚えます。そしてそ
れらを繰り返すうちに、やがて新しい身体の動か
し方に慣れてきます。

また、失語症をもつ人の場合は、パソコンを使っ
たり、紙に書いたりして、新しいコミュニケーション
の仕方を見出していきます。

復職に際しては、公共の交通機関を使って通勤
することが条件として会社から提示されることが
多く、多くの人が通勤の工夫をしていました。

一生懸命に訓練に励んで訓練室で歩けるよう
になっても、実際に町へ出てみると、道が狭かった
り、段差があったりと、さまざまな障壁に突き当
たり、なかなか思うようには歩けません。そこで、
人々は、リハビリ病院を退院してから、歩いて駅
まで行くことや、階段の昇降ができるようになど
の訓練をします。その訓練も、初めはラッシュの
時間帯を避けた昼間に行い、だんだん実際に会社
に通う時間帯に近づけていったりします。その結
果、一人で自宅から地下鉄に乗って会社に通える
ようになり、復職を果たすのです。

また、仕事の工夫としては、できないことを同
僚に頼むようにしたり、やりやすい方法を考えたり
してしていました。仕事の量を調整したりして、以
前と同じ仕事を続けていくにしても、さまざまな
工夫をしていました。

❖ 考え方・やり方を変える

以前のように、自律性を重視し、効率よく働け
ることに高い価値をおいていたなら、できないこと
を人に頼んだり、仕事の量を減らしたり、効率の
悪いやり方ですることに対して、人々は低い評価

しか与えることができなかつたでしょう。

しかし人々は、自律性を強硬に主張するよりも、
できないことは誰かできる人にやってもらえばよ
いと考えたり、仕事量が減っても仕事そのものに
意味を見出したり、効率の悪い仕事の進め方で
あっても心を込めた仕事ができることに喜びを感
じたりしていました。また、仕事を辞めても豊か
な生活が送れると認識するようになっていまし
た。これは、生活に対する新しい経験を手に入れた
といえるでしょう。

この時、人々は、考え方ややり方を変えれば、
現状は危機だけにではなく、いくつもの可能性に
開かれていると思えるようになっていきます。脳卒
中になって身体が不自由になったとしても、社会
生活を送ることは可能なのだという認識をもてる
ようになった人々は、危機としか捉えることので
きなかつた〈生〉の位相を、可能性に開かれたも
のと捉え直しています。

❖ 「道に咲いている花が分かる」

インタビューをした人の中には、それまでした
くてもなかなかできなかったことを、脳卒中にな
ったことを機に、してみようという気持ちにな
った人もいました。それは、たとえば趣味活動
や旅行などでした。

また、夫婦関係も、かつては「男尊女卑」で抑
圧的だったり、「亭主元気で留守がいい」とそれぞ
れ勝手に楽しんでいたりしたのが、共に行動する
夫婦に変わったという人が何人もいました。

これは、今までのような「会社人間」として
「馬車馬」のように働いてきた生き方とは異なる、
「道に咲いている花が分かる」ような生活なので
した。

❖ 支える人々

脳卒中になったという絶望の真只中で、「道に咲
いている花が分かる」ような、より豊かな生活を
送れるようになるまでには、医療専門職や家族や

同病患者など、他者との関係性のあり方が、決定的な影響を与えていました。

人々は、苦しい状況を乗り越えることができるようになったのは、たとえば「先生がいたから」「家族がいたから」「(同じ病気の)仲間がいたから」と口々に言っていました。つまり、脳卒中になった人々は、自らと他者との関係性の中において、生き抜くことが可能と考えるようになるといえます。

ここでは、医療専門職や家族や同病者が、互いに互いを必要とし合う関係となっています。それを、わたしは「出会い」と呼びたいと思います。「出会い」というのは、単に人と人が会うことや、同じ場所で行うこととは異なります。ですからたとえば医療専門職と相互行為をすることであっても、症状をみて、検査値を読みとり、診断を下すというだけ、あるいは、清拭をして体位交換をするだけ、訓練をするだけという形式的なものであったなら、それは「出会い」とはいえません。

家族も、彼らが入院している時は見舞いに来たり、退院してからは介護をしたりしますが、それが家族だから世話をすべきという規範に同調していたり、病院からの要請を受けて義務として行われたりしている時、「出会い」は生じていません。また、同じ病気や障害をもつ者同士にしても、同じ部屋に割り振られたり、一緒に訓練したりするだけでは、まだ「出会い」ではありません。

「出会い」とは、〈生〉をかたどる各位相が危機に陥ってバラバラになるという新しい状況に直面した人と支える他者とが、互いを必要としつつ支え合うという関係性が築かれることなのです。

❖ 「出会い」と「変容」

「出会い」は、たとえば医療専門職が、「通りいっぺんでない」その人独自の希望に沿った訓練をしてくれた時や、「好き」という感情を伴う関係性がつくられた時などに生じます。また、「男尊女卑」だった夫婦が対等な立場で向かい合えるようになる時にも生じます。

「出会い」は、互いが人として尊敬し合うようになる時、いたわり合うようになる時に生じるのです。

「出会い」を契機に、それまでとはまったく異なる主体となることについては、それを「変容」と概念化したいと思います。

人々はしばしば「脳卒中になったことで、新しい自分に生まれ変わった」と言いますが、「新しい自分」とは、こうして「変容」した自分なのです。

こうした「出会い」をみちびく関係性がつくられる時、医療専門職や家族自身も、それまでとは「変容」していることが指摘できます。すなわち、脳卒中で障害をもっていたとしても、人として豊かな〈生〉を送ることができると確信するようになるということです。

脳卒中になった人々は、これまで自らも内面化してきた、病者や障害者を低く位置づける規範を反省的に振り返り、人として生きることの価値を変化させ、新しく生まれ変わるかのように、世界をつくり変えて〈生きて〉います。脳卒中をもつ人々を支える人も、同様なのです。

❖ 「障害受容」の落とし穴

以上、脳卒中という病いをもつ人々の〈生〉を、ある特定の視点から切り刻むことなく、彼らの具体的な声を聴くことによって、切実な痛みとつらさを伴いつつも多様で豊かな〈生〉としてお話ししてきたつもりです。次にすることは、そのことによって出された帰結を元に、具体的な提言をすることだと思います。

その1つとして、医療専門職の方々に、「障害受容」について、もう一度考え直していただきたいと思います。医療専門職の方々は、時に、「障害受容」を促そうとして、「治りません」「一生車椅子です」などと言うことがあります。また「受容できている」とか「できていない」とか評価して、受容を促そうとします。しかし、このような一方的な物言いは、医療専門職が目論んでいるような「障害受容」を促すことなどまったくなく、いたずら

に人々を傷つけるだけです。

ただし、適切な時期に適切な言葉で、後遺症としての障害はなかなか元のように戻らないこと、その代わりに新しい身体の動かし方や生活の仕方をみつけだしていくことができるということが、医療専門職から人々に伝えられるなら、それは彼らが、障害をもつ自分を受け入れていく方向に向かうよう促す契機になりうると思います。

❖ 支え合いの仕組みをつくる

それから、もう1つ言いたいことは、「支え合いの仕組みをつくる」ということです。

まず、地域や病院によっては、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などの専門職が足りないところ、いないところがたくさんあります。ですから、そうした専門職の質・量を共に拡充する必要があります。

リハビリ病院に入院して、一生懸命に訓練をして、杖歩行ができるようになったり、言葉を使えるようになったりしても、退院後、自宅から通える地域の病院には、リハビリの専門職がなくて訓練を続けられず、再び車椅子になってしまったり、言葉が使えなくなってしまったりするのは困るのです。もちろん、病院でリハビリ訓練したからといって、実生活に役立つ身体の動かし方がすぐできるようになるとは限りません。日々の生活の中で、散歩をしたり、他者と会話したりすることで新しい身体の動かし方が身についていくという側面もあるでしょう。しかし、専門職からちょっとしたコツが伝えられたり、訓練の動機づけが与えられたりすることも必要なのです。

さらに、復職を希望する人のための職業リハビリを充実させる必要があると思います。入院中の訓練は、退院後の復職や生活の役に立つこともありますが、実際の仕事をするためにはまったく足りないというのが、人々の偽らざる気持ちでありました。また、こうした不十分な訓練でさえ、提供できるリハビリ病院は限られており、多くの

人々が、病院ではほとんど復職や生活の訓練ができないまま退院していました。

復職のための訓練は、もしかしたらリハビリ病院という施設においては、手に余ることなのかもしれません。だとすれば、リハビリ病院と職場をつなぐ、より実践的な復職のための訓練の場が求められるでしょう。それは、復職リハビリ施設を新設することかもしれないし、訓練をしながら実際の仕事を遂行する作業所のようなかたちをとるものかもしれません。

そして、何よりも「出会い」の場が創出される機会を、できるだけ多く用意してほしいと思います。脳卒中になって危機に陥った人々が、再び「生きる」ための主体の「変容」には、医療専門職や家族や同病者などといった他者と、何回も「出会う」ことが必要です。多くの人が、何度も「出会い」を果たすため、たとえば患者会のような場をつくる方が探られるべきだと思います。

❖ 「犠牲者」から「サバイバー」へ

アメリカでは脳卒中患者というのは発症したばかりの人を指します。ですから脳卒中になった後しばらくたった方々は、一般に「脳卒中の犠牲者」と呼ばれていました。

しかし、ここまでに私がお話させていただいたように、多くの人々が、脳卒中になってかえって人間的に豊かになったと思っているという事実があります。もちろん、この事実はアメリカでも同じです。ですから現在、アメリカでは脳卒中になられた方を、「犠牲者」ではなく「サバイバー」と呼んでいます。

「サバイバー」というのは、「生き残った人」「生還者」ということです。そこには、脳卒中を発症しても、たくましく生きのびて、そこから自らの人生を新しく、豊かに切り拓いていくという意味が込められています。「脳卒中の犠牲者」から「サバイバー」へ、という願いを込めて、この講演を締めくくりたいと思います。