

## ALS 療養者共同体における在宅療養の工夫と文化創造

—我々が見て考えることができるもの—

篠島あかり

樫田美雄※

神戸市看護大学看護学部

(※ [kashida.yoshio \[ @ \] nifty.ne.jp](mailto:kashida.yoshio@[nifty.ne.jp])) [ @ ] は @

### Some Home Care Methods of an ALS Patient & His Family and Their Lives

SHINOJIMA Akari

KASHIDA Yoshio

Kobe City College of Nursing

*Key Words: Home Care Methods, ALS, Life (Lives)*

#### 1. はじめに

##### (1) ALS の概要と調査の概要

「ALS」とは、筋委縮性側索硬化症(amyotrophic laterAL Sclerosis)という疾患の略称である。ALS は、脳や末梢神経からの命令を筋肉に伝える運動神経細胞が徐々に侵される病気で、難病の一つに指定されている。現在、日本には約 9200 人の ALS 療養者がいると考えられており、この病気では運動神経細胞は侵されるが、知覚神経や自律神経は侵されないため、五感(視覚, 聴覚, 臭覚, 味覚, 触覚), 記憶, および知性には原則として障害はみられない。ALS は、原因が不明であり、進行を遅らせる治療法しかない。そういう状況の中で、日本では、多くの患者が、人工呼吸器や胃瘻<sup>1</sup>を用いて在宅での、かなりの期間にわたる療養生活を送っている。

今回、実際に在宅で生活している ALS 療養者の ZZZ さんとその家族からご承諾を頂き、ご自宅での生活のようすを参与観察するとともに、インタビューを実施し、療養生活を行う中での工夫の確認や関連しての文化創造の状況を把握した。ALS 療養者は、24 時間のサポートが必要なので、多くの場合、ALS 療養者共同体とよべるような生活の仕組みが作られていく。その結果として、たいへんに在宅療養生活者らしい、現場化された多くの工夫と、それらの工夫がうまく埋め込まれた生活文化の創造を見いだすことができた。以下、プライバシー保全のため、写真ではなくイラストを多用しながら、述べ

て行くこととする。

## (2) 川口有美子『逝かない身体』の要旨と本稿との関係

なお本稿では、次節以降、ALSである母親の介護を12年間おこなっていた川口有美子『逝かない身体— ALS的日常を生きる』(2010年, 医学書院)の内容を、ZZZさんに関する事象との対比比較用に用いる。ZZZさんの生活世界を分析する際、どの程度、それを特異なものとして描くのが適当なのかという点に関して、川口の描く川口の母の生活世界と比較することで示唆が得られるように思われたからだ。

本節では、準備として、まず、川口(2010)の簡単な要約を記そう。ALSであると診断された川口の母は、在宅で療養していたが、病状はすさまじい速さで進行し、ついにはTLS<sup>2</sup>に至った。この段階での川口と母とのコミュニケーションのあり方として描かれているもの(音声言語によるコミュニケーションも視線によるコミュニケーションもできなくなっている状態で、体温や血圧を媒介としたコミュニケーションがあったと川口は言う)は感動的である。2008年にいたって川口の母は死亡した<sup>3</sup>。ALSになってからの川口の母は人が変わったように自宅でナースコールを押し続けたり、わがままを言い続けた。そんな母親の態度に娘である川口は困り、迷いながらも、なんとか意義を見いだそうとし、そのような母親の態度を「重度障害者としての生き方を学んでいる」「逆に私たちが母親に見守られている」と理解するようになっていった。病状が進み、眼球の動きさえも止まってしまうTLS状態になってしまったあと、川口は母親の血圧や体温の変化などから母親の気持ちを感じ取ったという。

この本は大宅壮一ノンフィクション賞を受賞し、ALS理解の幅を大きく広げるものとなったが、成立経緯としても内容としても、学術的著作となることを目指したものではない。本稿で我々は、この著作の金字塔としての価値を減じないように気を付けながら、けれども、別の議論の立て方(ALSについての別の視点の取り方)が、ありうるということを示そう。

## 2. 調査の概要

ZZZさんは60歳代の男性であり、かつて中小企業のオーナー社長であった。調査時(2016年夏)の26年前にALSであると診断されている。診断時には歩行が可能であったが、年月を経る中で病状は進行し、調査時において、随意的に動かすことが出来る筋肉は右足の親指と、眉上の筋肉、および表情筋の一部に限られていた。ZZZさんは当初は拒否していたものの、最終的に人工呼吸器と胃瘻を装着して現在に至っている。この26年の間にZZZさんはALS協会の会長をしたり、自身の書籍を出版したりしながら、社会との関係を保って暮らしていたが、調査時においては公職を退き、訪問介護・看護などのサービスを受けながら、絵を描いて暮らしていた。以下、ZZZさんの療養生活について、いくつかの場面をあげながら述べていきたいと思う。

### 3. 結果

#### ・工夫1

「ZZZさんとZZZさんの妻が考案した人工呼吸器を固定するための輪ゴムの工夫」

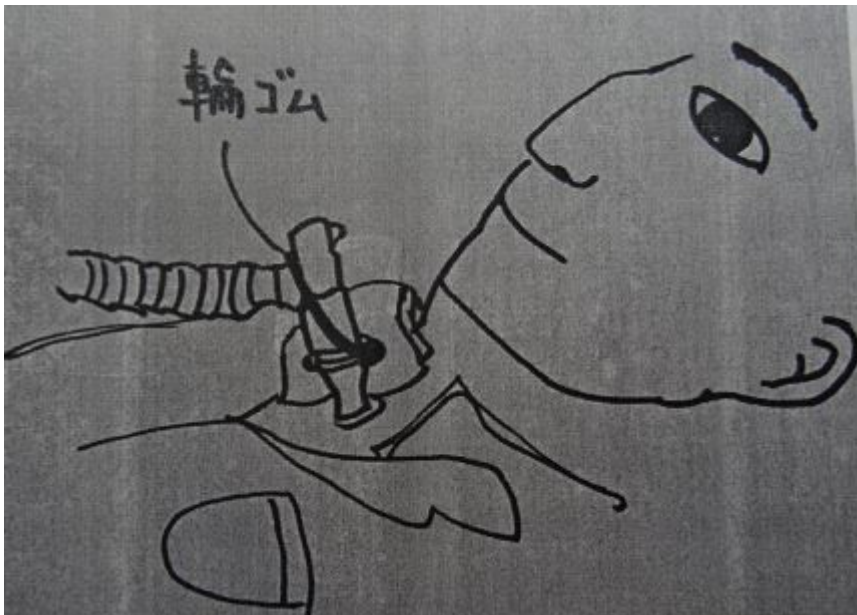


図1：人工呼吸器関係の工夫（気管カニューレと吸引チューブの輪ゴム接続）

図1は、ベッド上におけるZZZさんの首元を横から見たイラスト図である。ZZZさんは気管切開をし、そこにある気管カニューレから、人工呼吸器までがチューブでつながっている。ALSにおいては、呼吸筋が動きづらくなると自発呼吸が困難になるため、人工呼吸器の装着が病状の進行とともに必要になるが、ZZZさんも人工呼吸器ユーザーである。図1を見てもらうとわかるように、ZZZさんの首元の気管切開部から気管カニューレが垂直に立ち上がっており、吸引時は、その上方にある穴に、吸引器（バキューム）からつながった吸引カテーテルを挿入して吸引を行う仕組みになっている。この吸引カテーテルを挿入するための穴の脇から、人工呼吸チューブが伸びている。図1が示しているのは、その人工呼吸チューブが、気管カニューレから外れてしまわないように気管カニューレの根元の少し太くなったところから、人工呼吸チューブの上側に、人工呼吸チューブを引き寄せるときの力がかかるように輪ゴムがかけられているようである。ZZZさんの妻はこれを「ZZZ式」と呼び、体位変換時などに少しでも人工呼吸チューブが外れてしまうようなことがないように輪ゴムをしているのだという。この輪ゴムを用いた仕組みは、「少しの間でも呼吸器が外れることが怖い」という思いから、ZZZさんが人工呼吸器を始めた早い段階でZZZさんとその妻が考案したものだという。我々は、医療機器の安全性については、かなり高い水準で確保されていると理解してい

るが、その一方で、必ずしも、当事者たちが不安に思う部分に関して、「不安思わなくて良い」というメッセージになるような目に見える仕組みを備えているわけではないだろう、とも理解している。したがって、この ZZZ さんとその妻による工夫は、そういう「不足部分」をおぎなう「器用仕事（ブリコラージュ）<sup>4</sup>」としての意義を持っていると考えている。

#### ・工夫2「意志表示用センサーや呼びかけに対する事柄、胃瘻への民間療法の工夫」

ZZZ さんが行っている生活における工夫は、場面1で挙げた輪ゴム以外にも存在する。例えばその一つに、意志表示用センサー<sup>5</sup>に関する器用仕事の運用法というものがある。

ALS 患者は、病状が進行するにしたがって、自分で動くことが出来なくなり、誰かを呼ぶための声を出すことも困難になる。さらに、全身の運動神経が障害されることから、鈴等を鳴らして自らの状況に注意喚起をすることも難しくなる。そのような、病状が進行した ALS 患者のためにはさまざまな種類の、介護者とのコミュニケーションをとるための、意志表示用センサーが開発されてきたが、その運用に興味深い工夫が存在していることを我々は発見した。

ZZZ さんの場合でいえば、前には「歯ぎしり」をすることによって介護者に意志表示をすることができていたが、頻繁な歯ぎしりによって、歯を摩耗してしまった今では、別の手段を使うしかなくなっている。

調査時点では、わずかに動く眉上の筋肉のそばにセンサーを貼り、当該の筋肉を動かすことによって作りだす皮膚のしわによってセンサーを鳴らしていた。しかし、このセンサーはあまり使われていなかった。というのも、その必要が減っていたのである。

ZZZ さんの自宅で介護を行っているヘルパーは「今はなんとなく [ZZZ さんが呼んでいるのを] 察知ができるようになった ([ ] 内は筆者)」と話してくれた。たとえば、当該ヘルパーは、足のリハビリテーションをしている際など、ZZZ さんの足に触れているときならば、足に力が入ったと感じることで、「今なんか呼んでくれたな」と感じ取ることが出来るようになってきたと、我々に話をしてくれたのである。

つまり、「器用仕事（ブリコラージュ）」は、共同達成的に生じているのである。「器用仕事（ブリコラージュ）」は、場面的に生成しているのである。それは、誰かひとりの特別の努力の結果としてあるのではなく、必要に迫られた場面の共有者たちの協同生成物として存在しているのである。

似たような「器用仕事（ブリコラージュ）」は、食事に関することでも存在していた。ALS の病状として咀嚼筋の機能の低下から、口に食べ物を入れたとしても、それを嚙んでうまく飲み込むということが困難になる。そのため、胃瘻を造設して、直接そこから栄養を摂取することが必要になる。興味深いのは、ZZZ さんが胃瘻から摂取しているものが、通常の流動食だけではない、ということである。

ヘルパーは、以下のように語ってくれた。ZZZ さんは自身の体温が低ければ生姜の粉末<sup>6</sup>をお湯で説いたものを胃瘻から入れるよう要請してくる。また、便の硬軟に合わせ

て、調整剤としてアロエ<sup>7</sup>の粉末を希望することもあるという。これらは、単独で希望をするよりは、妻と相談してなされることの方が多いようだった。背景にあるのは、ZZZさんの母親が民間療法<sup>8</sup>を昔から好んでいたことや、ZZZさん自身が、西洋医学的な薬の処方を、必ずしも最善のものとは見なしてはいないということのようだった。そういう背景から、ZZZさんは、アロエや生姜などの自然なものを自分の体調管理に用いており、その摂取に関しては、妻やヘルパーさんの助けを借りていた。

つまり、ここには、2重の意味での「器用仕事（ブリコラージュ）」が存在しているということができるだろう。すなわち、一方では、自分の身体管理を、医師の処方などを経由せずに、自分自身の判断で行うための工夫がなされている、といえるだろう。けれども、ここでの「工夫」の意義は、そう実用性的レベルに尽きるものではないだろう。もう一方では、そのような実用性的レベルでの工夫の実践をとおして、自らの系譜性の実感（母と同じ生き方をしているという連続性感覚を持つこと）や、単なる単体的な意志決定のレベルではない、自らのライフスタイルの確保の感覚を持つこと、それらのことが達成されているように見えた。つまり、象徴的なレベルで、「自分の人生を自分自身で作り上げている」ということが達成されているようだったのである。これは、分けて考えていくべきことだと思われた。

### ・工夫3「胃瘻の時間帯に関するこだわり、ZZZさんが周囲の会話に交じってセンサーを動かす場面」

また、胃瘻からの経管栄養に関して、ZZZさんの家では、胃瘻への注入が1日2回、朝5時半からと、お昼3時に行われていた。一般的な医療では、胃瘻注入は1日2～3回、朝昼夕のいずれかに行われることが多い。しかし、ZZZさんは夜間ほとんど寝ないということから、上述のように、早朝での注入がなされていた。

また、夜間にZZZさんが寝ない、ということに関連して、「工夫2」でも言及したセンサーの話になったときに、夜間にセンサーをつけているZZZさんが妻を頻繁にセンサーで呼び出す、ということが話題になり、それを妻が「ZZZさんに夜通し呼ばれます」という表現の形で発言した。この場面において、即座にZZZさんは笑みを浮かべながら眉上を何度も動かし、センサーを発動させた、という興味深い場面があった。<sup>9</sup>つまりは、冗談が交わされていたのだが、この冗談にも、2種類の工夫を見て取ることができるだろう。そのことを解説するには、ここで何が起きているかを確認するところから始める必要がある。

ポイントは、上記の会話が、相互に複層的なコミュニケーションの形をとったものになっていることである。すなわち、まず、妻側からは「事実呈示（センサーがよく使われている場合もある）」と「非難（“夜通し”という表現からは、休ませる配慮が不足しているという主張が含まれていると読める）」の複層的な発信がなされているように見える。ついで、ALS者の夫の側からも「事実呈示の承認（センサーをいま\_ここで使う

ことの実演)」と「非難の受入れ（そのとおりで、夜通し、このように呼んでいるんだ、という笑いながらの受入れ）」の複層的な発信がなされているように見える。そして、そのように複層的なコミュニケーションが相互的になされていることでもって、「非難」は、カモフラージュされ、「事実呈示」は、おもむき深いものとされているのである。別様の言い方をすれば、「非難」がカモフラージュされることによって「配慮」が示され、そのような「非難と配慮の総合的達成」に活用されることによって、「事実呈示」は「文化呈示の素材としての事実の呈示」となっているのである。

もう少し抽象の度を上げて述べるのなら、上述の道具を用いた複層的なコミュニケーションが、この家における療養者文化の洗練を可能にし、この家の療養者文化の洗練が、複層的なコミュニケーションの可能性を十全に引き出す、価値ある道具として、当該の道具の意義を深からしめているのである。

これらのことを「工夫」という用語をもちいて、さらに言い直すのならば、まず表層的には、眉上センサーという「工夫された道具」の利用でもって、ZZZさんのお宅のコミュニケーションの高度さ（即時性、総合性）は支えられているのだが、ぎゃくにいえば、ZZZさんのお宅のコミュニケーションが文化的に高度で複雑な内容を持つものであることが、「工夫された道具」を単なる「障害対処ツール」としてではなく、「高度に洗練された文化を支える高度に工夫された行為のために有意味な道具」にしているのである。

「コミュニケーションの道具」は、そこでどのようなコミュニケーションが実際になされているかどうかによって、その道具としての質や価値を変えるのだが、ZZZさんのお宅では、コミュニケーションが、冗談や思いやり（配慮）の交換という複雑な質を持っているがために、そこで使われる道具が、高い質や価値を持つにいたっているのである。

#### ・工夫4「胃瘻への注入速度を加減することに関する当事者主義的決定の仕方」

また、食事に関する工夫は、胃瘻に流動食等を注入する速度にも存在していた。ZZZさんはその日の気分で注入速度を早くしたり遅くしたりしているという（インタビューデータより）。胃瘻への注入速度を早くすると、注入されたものは腸管内を素早く通過してしまうため下痢を起こしてしまいやすい、ということが知られているが、ではどの程度のスピード調整ならば可能なのか、ということは、医療者ではなかなか決めがたい。そのような決定に利用可能なエビデンスは、一般的な医療知識としては存在しないからだ。しかし、自分の体に関する自己決定権をもっている当事者（本人）ならば、十分なデータがなくても、決定してよいだろう。なぜなら、自分についての決定だからだ。そのような「医療のエアポケット領域」において、当事者性を活用する工夫を、長期療養者としてのALS療養者は行っていた。

### ・工夫5「文字盤を利用して冗談発言をする際のコミュニケーションの工夫」

ZZZさんは自身で発語する形では、コミュニケーションを行うことが出来ない。この状況に対応するために、ZZZさんと介護者の一部の人は、透明な文字盤を通して視線を合わせることで、50音の書かれた文字盤を使ったコミュニケーション技法を身につけている。すなわち、ヘルパーや看護師に透明の文字盤を顔の前で持ってもらい、目の動きで文字の位置を確定させて、ZZZさんが話したい話の内容を読み取っていくやり方ができるようになっているのである。ZZZさんの家においては文字盤が2種類あり、1つ目は「あ」「い」「う」など「あ」から「ん」までの五十音が列にして書かれており、2つ目には「吸引」「痛い」「かゆい」などのZZZさんが日常的に介護者に指示するであろう頻出単語が書かれていた。

興味深かったのは、ZZZさんはインタビュー等で何かを質問された時にのみこの文字盤を用いていたのではない、ということだ。ZZZさんの周りで繰り返し広げられるコミュニケーションにZZZさんが割り込む際にも、この文字盤が使われていたのである。例えば、WWW（ZZZさんの妻）さんが「ZZZさんの胃瘻部の肉芽<sup>10</sup>が大変だった」ということを話している場面では、視線で発話意図をヘルパーに理解させて、その直後に「お母さん<sup>11</sup>が一生懸命言うてやるのに、泣きました悩みました、泣いたのも悩んだのもわしじゃって」とヘルパーに読み取らせ、ZZZさんは笑みを浮かべていた。

このZZZさんの割込みで、その場にいた我々調査団を含めた同席者7人は、全員で爆笑したのだが、この爆笑を可能にしたのは、3重の熟練（あるいは工夫）であるといえよう。

まず、1重目は、ZZZさん自身が、この発話が、冗談であること、笑うべきものであることを、最後の自らの「笑い」でマークしていることである。ついで、読み取りをしたヘルパーの方は、我々が、笑いのタイミングを失しないように、文脈を読んで非常に素早く（少し先取的に？）この透明文字盤での文字の読み取り作業を行っていた（ヘルパーは、文字盤を裏からみるので、そこにある左右反転した文字を素早く判読するにはかなりの熟練が必要となる）。そして、ZZZさんとヘルパーを除いた5人は、ヘルパーが文字を読み取り始めると、ヘルパーを注視するだけでなく、ZZZさんに対しても同時に注意を志向させ、ヘルパーの音声にZZZさんの表情を連動させることを可能とした。その結果として、ZZZさんの笑い指示に呼応して同時に笑うことに成功していたのである。この3重の熟練の結果として、上記の発話が冗談として聞かれることが可能となっていた。「工夫」と呼ぶべきか、「熟練」と呼ぶべきか、なかなかいずれか片方には決定しがたいが、そのような文化的活動が、共同行為としてなされていたことの確認だけはしておくのがよいだろうとおもわれた。

- ・工夫6「ベッド上で、自作の足指操作スイッチと製図ソフトを用いて絵を描く」

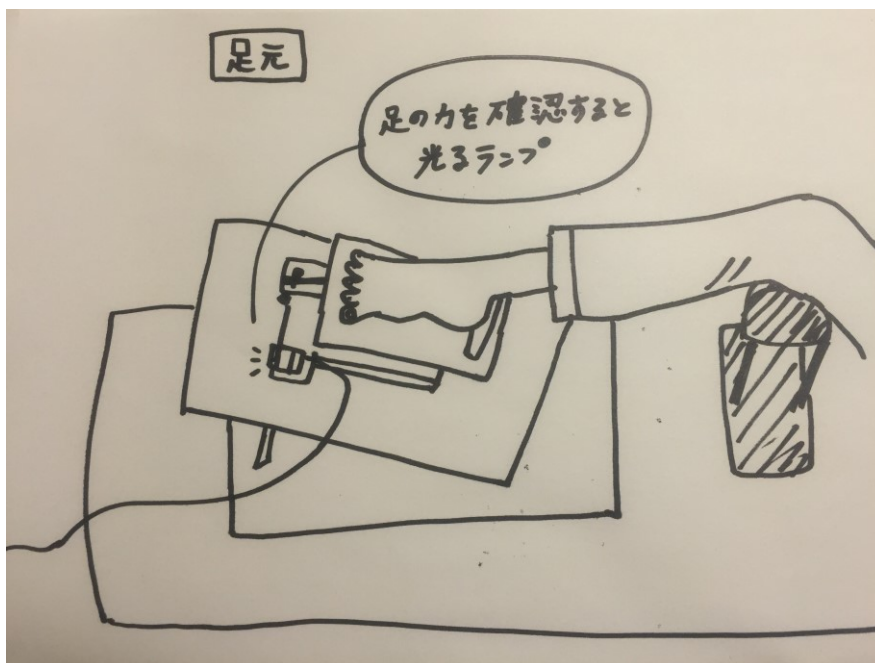


図2：コンピューターを操作するための、右足スイッチの図



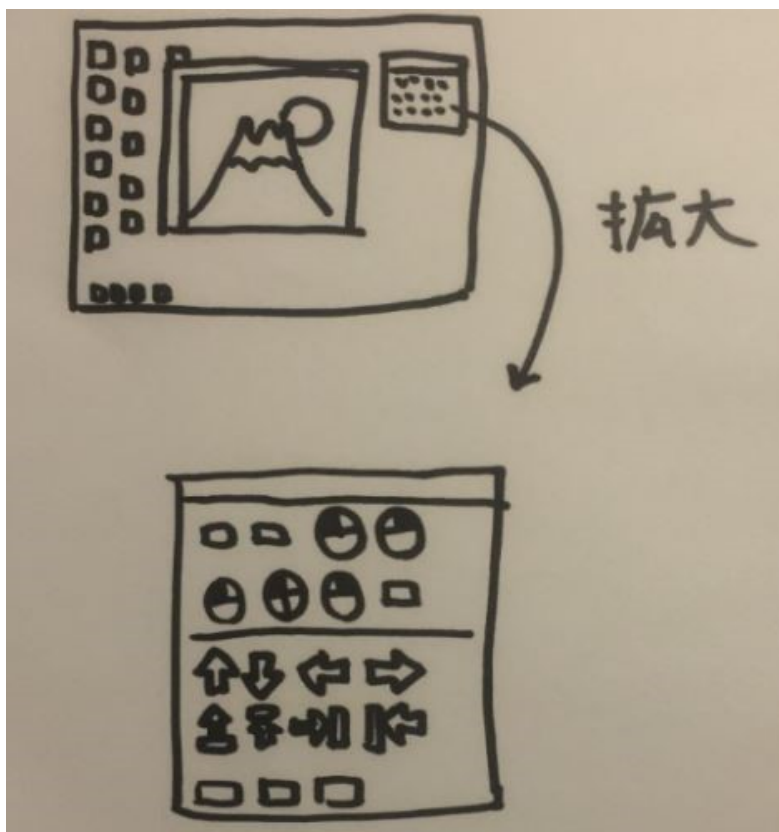


図3：製図用ソフトを流用して絵画制作をしている際の液晶ディスプレイの画面

ZZZさんは、24時間寝たきりの状態ではあるが、わずかに動く右足の親指を用いてパソコンで建物を中心とした絵を描き、それぞれの絵に洒落なコメントを付した形での書籍を出版している。図2は、コンピューターを操作する足スイッチの図であり、この足スイッチは、パソコンに接続され、いわばマウスのような働きをしている。

絵を描きたくなると、ZZZさんは膝の下に図2の装置を入れてもらう。その際、ランプの光を指標として、ちょうど良い設置場所に微調整できるような仕組みとなっている。

また、ZZZさんは発病前、町工場の経営をしていた経緯から、療養生活に必要な多くのものを自ら設計して作ってきた。上記の足指スイッチも、そのようにして作られたもののひとつである。さらに、図3は、製図用ソフトの画面図であるが、この製図用ソフトは、絵筆がツールとしてあるわけではない。あるのは、△や■の画像をゆがめる機能や、各面に色をべた塗りする機能である。つまり、製図用の機能なのである。その製図用のソフトをなぜ、絵を描くソフトとして流用しているかという点、それはひとつには、そのソフトを使い慣れているからであり、もう一つには、画面上の図形を変形してその各面に色をべた塗りしていく書き方で絵を描くことが、個性的な絵の描き方としてあり得たからであろう。「器用仕事（ブリコラージュ）」の道具は、その仕事の状況にフィットしていればそれでよいのであって、それが画家がやっている仕事に似ていたとしても、

道具まで、その画家が使っているものに似せる必要はないのである。

では、具体的には、ZZZさんはどのようにして絵を描いていたのだろうか。

ZZZさんは、絵を描くときには、自らのベッドをかなりヘッドアップした状態に設定し、その少し後傾した上半身の顔の前に、鉄製のアームで自由自在に動くように造作された液晶ディスプレイを配置し、画面を近距離で見ながら操作をしている。図3のソフト内では、マウスのマークや矢印のマークがあり、1秒に1回のタイミングで「ピッピッ」と音を出しながらカーソルが自動的に一定方向に動いていく。そこで、図2で示している足元のスイッチをタイミングよく押して、選択したいボタンを選択しながら図形を変形させ、色を塗って絵を作っていくというものである。絵の中に立体物がある場合は、手前より遠くの方を小さくするなど、傾斜させる角度の計算もZZZさんが自身で行い、細かい角度をつけることによって、遠近法の表示に成功していた。

このように、具体的な絵の作り方においても、その部分部分は、製図の技法が応用されて使われており、製図ソフトと相性のよい作業の仕方になっていた。たしかに、手元に絵画作成用ソフトはなく、製図ソフトしかなかった、という欠落系の説明の仕方もあるだろう。しかし、もっと積極的に「製図用ソフトが乗ったPCが手元にあった」から、絵を描き始めることができたのだ、ということもできるのではないだろうか。「器用仕事(ブリコラージュ)」というのは、そのように説明されてよい工夫であるように思われた。

・工夫7「療養室の中での浴室について」



図4：ALS療養者 ZZZ さんの療養室の全体図（浴室に焦点を当てた図）

図4は ZZZ さんが過ごしている療養室全体のイラストである。工夫6でも述べたように、ZZZ さんは以前に建設系の中小企業の経営をしていたことから、自宅とは別に ZZZ さんが発病したことが分かったのちに ZZZ さんが過ごすための部屋を自宅と隣接した場所に、自分たち自身の設計で作っている。天井には H 鋼がはまっており、重量物をクレーンでつり下げて、横方向に移動させることが可能になっているが、その移動対象物は、ZZZ さんの体であった。関連してのインタビューの中で、浴室・浴槽についての話題が出てきた。興味深い話題だったので、ここで触れておきたい。

ZZZ さんは療養室の建設当初は、室内を自力で移動することが出来たため、浴室まで移動し、そこで入浴していた。その後、浴室までの移動が困難になると、ビニールのポータブルの簡易浴槽をベッド脇に置き、天井に設置している H 鋼を利用した「リフト」で ZZZ さんを持ち上げてそこに移動する形に変わった（訪問入浴サービスを利用している）。その際には、浴室内の浴槽のそばの壁からシャワーホースが伸ばして ZZZ さんのベッドの脇で使える仕様になっていた。さらに、自作の洗髪台と、この長いシャワー

を用いて、ベッド上においても洗髪をすることが出来るようになっていた。

ここにおいても、「器用仕事（ブリコラージュ）」のある特質をみることができる。すなわち、療養者の「ニーズ」に直結しているというよりは、「ケイパビリティ（能力）」により強く結びついている、という特質である。

たとえば、ZZZさんが経営していた建設関係の中小企業は、その後、息子さんが後を継いだのだが、そのような家族・家庭環境のもとでは、「H鋼を天井に這わせてリフトを設置する」ことや「洗髪台を自作する」ことは容易なことであったことだろう。自分たちができることをする。その中で、生活を構想し、組み立てて行く、という特質が在宅療養の「器用仕事（ブリコラージュ）」には見て取れる、ということが出来るだろう。

#### 4. 考察

今回の研究では、ZZZさん宅の参与観察及び、関係者インタビューをおこなったが、その準備のために、(川口, 2010)を精査した。我々の調査と川口の体験の間には、重要な点で似ているところと違っているところがあるように思われた。そこでZZZさん宅での今回の調査結果を分析するにあたって、(川口, 2010)を比較対照の資料として用いて考察をしていくことにしたい。

(1) 考察1：歴史的蓄積物となって生活に意味を与える「モノ」と「コト」

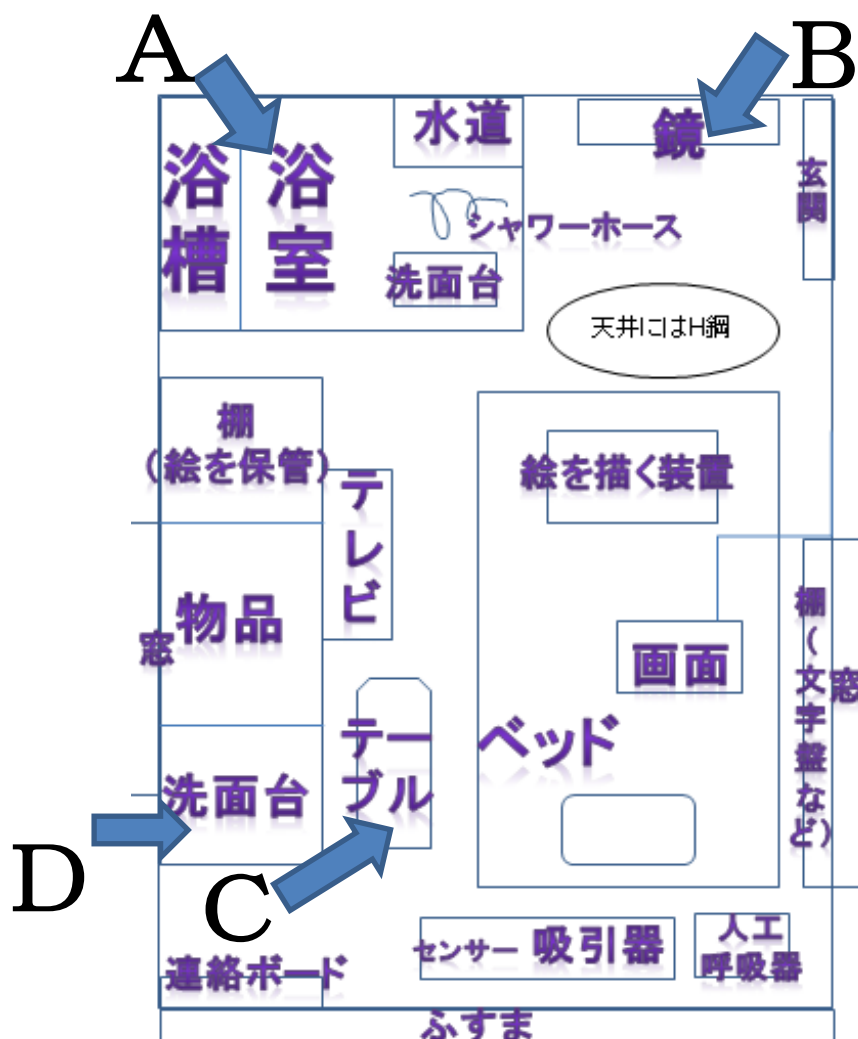


図5：ALS 療養者 ZZZ さんの療養室全体図

ここでは、調査(1)工夫7で用いられた ZZZ さんの療養室全体図を用いながら考察していく。場面7で取り上げたインタビューの場面では、浴室やシャワーについてのことが述べられていた。療養室の左上方(図5のAの位置)に位置する浴室は ZZZ さんが以前自身で部屋の中を移動することが出来ていた際には使っていたということをもとに考えると一種の遺物・遺跡であるといえる。つまり、このような療養生活の歴史的蓄積物が残っていることによって、療養室内には「ZZZ さんが生活してきた歴史」も残されて、観察可能になっている。すなわち、ZZZ さんは、自らの歴史とともに、現在の療養生活を送っているのである(この部分の分析のアイディアは、(浜, 2010)記載の「垂直に積み重なる時間」という議論から得た)。

そのような観点から、療養室内の諸物を検討すると、ほかにもモノが「垂直に積み重

なる歴史」となっている事態の発見をすることができた。

2つ目の「モノ」の事例は、図の右上（図4のBの位置）に位置する鏡である。この鏡は、ZZZさんの療養室の出入り口脇に、ZZZさんの方を向く形で存在していた。現在のZZZさんは、座位を超時間とることが難しく、この大きな全身鏡をつかって、自らの背後のふすまを経由した人の出入りを把握することができなくなっている。しかし、かつてはこの鏡を利用して、自らの背後のふすまから、誰が部屋から出て行き、誰が部屋に入ってきたのか把握していたという。座位をとっている場合には、正面のドアからの出入りの把握ももちろんできるので、この鏡を使っていたときには、ZZZさんは、視覚をもちいて療養室への人の出入りの全部を把握できていたということができらう。つまり、ZZZさんは、療養室の主として、療養室を管理できていた、その証拠の鏡が残っているのである。

たしかに、現在は、そのような管理を視覚ではすることができなくなっているが、この鏡はそれが残っていることで、部屋の主がだれなのか、ということに関する象徴的なメッセージを、発し続けているとも言えるのではないだろうか。

つまりこの鏡は、単に、道具として、過去にできたことの証拠として残っているだけでなく、現在につながるものとして、過去から現在にいたるZZZさんと部屋との関係を象徴するものとして、現代的に機能しているものだといえるのではないだろうか。

次の「モノ的遺物」に移ろう。図の左側（図5のCの部分）にある、横幅の広いオーバーベッドテーブルは、現在はZZZさんの吸引等に用いる物品が置かれている。しかし、ZZZさんの筋力がまだかなり残っていた時には、このテーブルをつかって、ZZZさんはベッド上で食事をとったり、作業をしたりなどしていたという。上述の図5のB同様、このテーブルもまた、単なる過去のモノ的遺物ではなく、現代的価値を持っている「モノ」である可能性があるように思われた。

最後に、図の左下（図5D）の洗面台を検討しよう。いまとちがって、かつてのZZZさんは洗面台まで行って、歯を磨いたり顔を洗ったりなどしていたようである。そういう歴史的な生活習慣に使ったモノとともに生きている現在というものは、そういう歴史的な生活用具から切り離された「病院の病室での療養生活」とは違った意味をもつのではないだろうか。

現在使われていないものが堆積していく場所として、在宅療養の療養室はある。そのうちのいくらかのモノは、撤去されたり、別の場所で再利用されたりすることもあるだろう。けれども、ALSのように進行性でかつ治療法のない疾患の場合、療養室に一度設置された多くのモノは、一度使われなくなれば、そのまま使われない状態で、置かれていくことになる。けれども、人間の生活というものは、そのように「放置されたモノ」にも意味を与えるような質を持っているのではないだろうか。

この項をまとめておこう。ここで挙げたようなZZZさんの「生活の中に残された歴史的蓄積物（モノ）」は、「もう使わなくなった意味のないモノ」ではなく、ZZZさんが

過去にすることが出来ていたことがらの証（あかし）であったり、ZZZさんが今も保持している家族や周囲への関心の証（あかし）としての価値をもっている、「特別なモノ」なのではないだろうか。そして、そのような「価値」が保持されている「モノ」が療養室内に残されていることは、療養者家族にとっても、「家族の維持」の証（あかし）としての意義をもっているのではないだろうか。そう思われるのである。

さて、我々がたどり着いたこの着眼点をもとに、一回（川口，2010）において、どのような記述があったかを見なおす作業をしてみたい。その後で、もう一度、ZZZさん宅の再分析に戻ってくることにしよう。

それでは、まず手始めに（川口，2010）において、TLS前の状況という歴史が、TLS後の場面の中に、「垂直に積み重なる時間」としてあった、と言えるのかどうかを、少し検討してみることで、この考察を始めてみよう（以下の議論はすこし強引さを伴ったものになっているかも知れないと思うが、とりあえず試論的に行っている）。

川口は、母親が TLS 状態になり、眼球の動きさえ停止してしまった状態になったあとでも、母親の血圧の変化、体温の変化、体の血色の変化等から母親の言いたいこと・感じていることを読み取っていた。これは、奇妙なことだ。私たちは通常、血圧の変化、体温の変化、体の血色の変化からは、当人の意思を読み取らない。しかし、川口はそれを当たり前のように読み取っている。とするのなら、なにかしら、この特別な行為を当たり前のもとするような条件が、川口と川口の母親との間に成立していたと考えるのが適切だろう。そう思って読むと以下の部分に目を惹かれた。これが、川口の行為を可能かつ妥当なものにした「秘密」だ、とあってよいのではないだろうか。

川口は母に対して（感覚が鋭敏でそれゆえ多くのことを介護者に依頼するのは、ALS者として特別のことではないが）「母はまっすぐに死に向かっているわけではなく、むしろ生きて私たちを見守るために、途切れなく続く身体の微調整と見守りのための膨大な時間を求めてきた」（川口，2010:182）と書いている。この長時間の「見守り」に関わる相互関係の存在が、TLS後の川口の読み取り実践につながっているのではないだろうか。

つまり、意志表示をすることができた時期に「頻繁に意志表示をする/読み取りをさせる」ことで、容易には意志の表示ができなくなった時期にも、「療養者は、とうぜんにどのような意志表示をするだろうし、介護者はその意志表示を読み取るだろう」という状態ができあがったのではないだろうか。そういう相互的な期待の累積的残存効果のようなものを想定すれば、TLS状態になる前に、川口と川口の母親が実践した「コト」の累積は、上述の療養室の「縦に積み重なる時間」としての「モノ」の累積同様に、TLS後の川口と母親の「場所」を形成していつているものだった、とも言えるように思われるのである。

「大量の見守りコミュニケーション」こそは、川口と川口の母親にとっての「生き方」そのものなのである<sup>12</sup>。それらは決して TLS になった後の状態において無駄になるも

の、ではなく、その「コト」の「累積」は、TLS 後の川口の母親の「現在」の一部なのである。

ALS 者においては、他の長期療養者とは違って、「できることができなくなっていく」という不可逆な進行に伴う問題が発生する。したがって、「器用仕事（ブリコラージュ）」のポジティブな面だけでなく、せっかくの「器用仕事（ブリコラージュ）」が使えなくなっていく、そのむなしさというネガティブな面にも十分な理解をする必要があるだろう。けれども、（川口，2010）と我々の ZZZ さん宅調査から分かることは、そのネガティブな面に、「思わざる効果」が寄り添うことがある、ということだ。期待どおりの「工夫」の効果が、病状の進行によって、比較的短時間で手に入らないものになったとしても、その「工夫」や「生活の積み重ね」の「思わざる効果」が、思いもかけないポジティブな影響を療養者に与えることもあるかも知れないのだ。

「器用仕事（ブリコラージュ）」を考えるにあたって、「思わざる成果」的視点は重要である。たしかに、ALS は、病状の進行とともに「できないこと」が増えていく病気である。「病気は私たちにケアを習得する暇を与えてくれなかった。口の形を読む方法も、工夫して一つの方法を開発したとたん、あっという間に使えなくなった。」（川口，2010，53）と述懐されているように、川口は「工夫」が蓄積できていかなかったことについて、不満を述べている。

我々の ZZZ さんケースにおいても、療養室に残されている浴室や鏡、オーバークラウドテーブル、洗面台、センサーなどが、使えなくなっているが、けれども、それらは単なる「できなくなったこと」「使えなくなったもの」ではない面もあるのである。それらは、療養者やその家族にとってもう使えなくなった、単なる無意味なものになってしまっているのではなく、在宅での療養生活での証（あかし）となり、自負・栄光の保持の礎になっていると考えることができるだろう。むしろ、いまやまったく使えないものだからこそ、象徴的には、純粋な誇りの対象たり得ているともいえるのではないだろうか。そのように思われるのである。

## （2）考察 2 「関係者の感受性を高め新しい現実をつくる文化創造装置としての ALS」

考察 2 においては、ALS の生活文化創造機能について考えて行きたい。つまり、ALS 療養者の存在自体が、療養者自身と、その家族や介護者などに、ある不可逆の影響を及ぼし、場面的な生活文化を創造する、ということが言えそうなのである。

調査（1）の工夫 1 において、我々は、ZZZ さんの人工呼吸器の接続部に関して、輪ゴムによる人工呼吸器チューブの固定という「器用仕事（ブリコラージュ）」を挙げた。この人工呼吸器チューブを固定する輪ゴムを、ZZZ さんの妻は「ZZZ 式」と呼んでおり、ZZZ さんが人工呼吸器の装着が必要となった早い段階で、二人で共同して発明したものであると我々に話してくれた。そのように「命名」ということは、当事者的理解としても、「文化創造的現象」であるという自覚があったのだといえよう。



また、工夫2においては、ZZZ さんや ZZZ さんの妻が自分たちで情報を集めてアロエや生姜湯の胃瘻注入をヘルパーに提案しているということも起きていた。また、工夫2では、ヘルパーが「今は何となく、呼んでくれたなって察知ができるようになった」と我々に話していること、工夫5では、ZZZ さんの周りで話されている話題に対して ZZZ さんが話したいことをすぐに言えるような集団の配置や反応のスピードの習慣的な調整があった。これらの工夫から、ZZZ さんという「ALS 療養者」の存在が周囲に影響し、ある特殊な生活習慣を生み出し、それと同時に、ある種の感性や感受性を産み出していることがわかる。

つまり、工夫2や工夫5の場面におけるヘルパーの行動は、ZZZ さんという存在に対して感性・感受性が豊かになっている、繊細さが高まっている事例の一部であるとも考えることができる。「今なんとなく呼んでくれたな」と察知することや、「この人は何か冗談のようなことをいま言いたそうだな」と感じてそれにふさわしい相互行為の体制を取ることを、我々は、「文化創造行為」と捉えていきたい。

次に、この場面の参考になる記載が川口（2010）に存在しないか、少し検討してみよう。記載をたどってみると、川口自身が、母親同様の敏感さを獲得するようになったようすが描かれていた。たとえば、川口自身が、母に「見守られている」という感情を抱くようになった。また、「以前は気が付かなかったような道端の花も、自分の腕にとまった蚊でさえも愛おしい」といえるようになっていった。川口自身が、そのような気づき体験を通して、自分の子供たちに対して「生まれてきてくれてありがとう」と感謝の念を抱くようになった、というのである。

川口は、さらに、TLS になった母を「余計な思考や運動を止めて省エネルギーで安定した状態を保ち、長く生きていられるようにしていたということだろう。・・・(中略)・・・美しい一輪のカサブランカになった母のイメージが私の脳裏に像を結ぶようになり、母の命は身体に留まりながらもすでにあらゆる煩惱から自由になっている」(川口, 2010, 200) と評価するようになる。これは、川口の母に対する理解の進展であると同時に、川口自身の変化の表明であるともいえるだろう。

また、川口は、母の死後には「母の気持ちになり寝たままの生活を体験してみると、ベッドの周囲から外の世界の広がりまで感じられ、それぞれがバラバラに動き回っている。身体の外で起きていることを受信するだけでも忙しい。『いつも同じ天井ばかり見ている』などと言い表される ALS だけど、自宅に居られるということが、母や他の患者さんにとってはそれがどんなに慌ただしく、生き生きとした営みかがわかった。『同じ天井ばかり見られて幸せだった』そんな母の声が聞こえるような気がした。母は6年以上もその瞼さえ自力で開けられないほどの状態だったが、住み慣れた家の自分の部屋で毎日同じ人たちに囲まれて、同じ時間に同じケアを受けることができ、安心していただけだ。このような病人にとって、これがもっとも理想的な生活なのである、それが普通の人にはわからない。退屈で虚しいだろうと思われてしまう生活こそが、重症患

者のささやかな幸せの一部だということが。」(川口, 2010, 256)と語っている。この川口のたどりついた境地は、単に認識的にたどりついた境地であるというよりは、療養のパートナーとして、共同生活者として、長年の実践をとおしてたどりついた境地であるように思われた。つまりは、生活というものに関する新しいリアリティが、新しい生活文化というものが、ALS患者とその家族なかで、療養生活の積み重ねの果てに創造されたといえるように思われるのである。

ZZZさん宅においても、川口(2010)とは違う形で、文化創造が行われているということができのではないだろうか。それは、川口家のように「感覚の鋭敏さを増大させて、生活の中で生きている意味をくみ尽くす」というような生活文化創造ではないように思われた。それは、「何でもつくる」「本格的につくる」「工業用パソコンソフトを流用して、部分的には規格化されているけれども、全体としてはオリジナルな町の風景やお城の情景を描く」「生活をそのように、半工業化していく」というような文化創造のように思われた。ALS療養者だからといって、同じような「生活文化」が創造されるわけではないのである。発病までの生活歴と結びついた形で、発病後の療養生活のあり方と関連した形で、違った生活文化が創造されていくのである。療養者の暮らしには、そういう必然と偶然の組み合わせがあるようだった。

## 5. まとめ

本稿では、ALSの療養者であるZZZさんに対して、参与観察とインタビューを行い、それらにおける発見をもとに、川口(2010)『逝けない身体 ALS的日常を生きる』をも参照しながら、社会学的に考察してきた。

結果として、ALSという疾患には、川口(2010)が描いているような生活文化創造以外にも、ZZZさんのような生活文化創造を促す質があることが分かった。川口(2010)においては、人間の感受性を共感性を増大させることで、ベッドに寝ながら世界と交歓することが可能となるような新しい生活文化を創造した川口の母が描かれていた。これに対し、ZZZさんの場合には、それまでの中小企業のオーナー社長としての経歴と接続したある種工業化された生活文化が創造されていた。

その一方で、ALSというものが不可逆性の病状の進行を特徴とするものであるがために、いずれのケースにおいても、在宅生活の環境のなかに過去の療養史の蓄積が影響を与えていた。川口(2010)の場合には、それが「私の方が母に見守られている」という川口の実感となっていたし、ZZZさんの場合には、療養室の主としてのZZZさんの生活者性に繋がっていた。

とはいえ、残念ながら、本稿は試論的取り組みに過ぎない。ALS者の療養生活において、生活文化が多様に創造されているということの可能性については、たしかに示唆できているとは思いますが、考察の検証が不十分であることは否めず、本格的な文化創造研究であるとは言うことができない。続けての研究を期したい。

## 付記

本稿の一部は JSPS 科研費 JP16K13421 ,JP15H03411 の助成および、神戸研究学園都市大学交流推進協議会の「未来の学園都市—世代間・異文化間・大学内外間交流の促進による健康で多文化共生的な学園都市的食生活を、生協食堂における『健康栄養相談会のワークショップ化』を通して獲得する—共同研究班」事業（2015-2017）からの援助を受けて行われた研究に基づいています。

また、本調査に協力してくださった ZZZ さん、ZZZ さんの関係者の皆様に深甚の感謝を捧げます。

- 1 胃瘻とは、胃と体表などが穴（瘻孔）でつながっている状態の名称であり、口などからの食物・水分の補給が困難な場合、胃壁と腹壁に穴をあけてチューブを取り付け、外から直接胃に栄養剤などを注入する治療法の名称でもある。PEG ともいう
- 2 TLS とは、Totally Locked-in State の略称である。これは、かなりの程度 ALS が進行した状態であり、患者本人が、周囲に対し、伝えたいこと、表現したいことを、普通のコミュニケーション手段では伝えることができない状態をあらわす。しかし、川口は、そのような状況下にあっても、母親の体温や血圧の変化から意味を読み取り、コミュニケーションをしていた。
- 3 川口（2010）によれば、川口有美子の母親が ALS を発病したのは 1995 年である。12 年の闘病生活を経て、2007 年 9 月 12 日に川口の母は死亡している。
- 4 器用仕事（ブリコラージュ）は、レヴィストロースの概念。「寄せ集めて自分で作る」というフランス語の意から、人々が、もともとの道具の用途とはべつの形に道具や寄せ集めの資材を活用して生きているようすをあらわした。檜田は、(檜田, 2016) の 3 章において、このレヴィストロースの概念が、在宅療養を生きる療養者を分析するのに有用な概念であると主張している。
- 5 センサーは、ここでは、自分から発言や反応を示すことが出来ない人に合わせて、他者への反応を示すことができるよう、身体の中で動作をつけることができる場所を探して合わせて（フィッティング）使うことが出来るものという意味で使われている。
- 6 生姜には、免疫力の向上、冷え性予防、発汗促、血栓を予防、デトックス作用など様々な効果があると考えられている。
- 7 アロエは、緑色の植物であり、傷ややけどの改善、便秘の改善、胃の不調の改善、高血圧・低血圧の改善、免疫力の向上など様々な効果があるとされている。
- 8 民間療法は、医師の手によらず、あるいは医学界が重視しなかったため、主として一般民間人の間で、伝承あるいは改良を加えて行われている健康法や病気の治療法である。鍼灸術、あんま、指圧などの手技療法、温灸、温熱法などの熱療法、各種の食事療法、可視線、赤外線、紫外線などの光線療法、絶食療法、刺激療法、各種波長の電磁波療法などがある。
- 9 ここでは、妻の「ZZZ さんに夜通し呼ばれます」との発言に対して、ZZZ さんは、その「告発的非難」を聞いている周りの人たちに、センサーを使うことで、実際の呼

び方を実演して見せているともいえるし、その実演が妻の指摘の正しさを意味しているとするのならば、非難を受け入れているとも言える。

<sup>10</sup> 肉芽とは、外傷により生体組織が欠損した際や、炎症などの際、その部分に増殖する若い組織。たとえば皮膚創傷の治癒時に、創面に赤い芽のような肉芽がみられる。

<sup>11</sup> ここでは、ZZZさんは、自らの妻（WWWさん）のことを、「お母さん」と呼んでいる。町工場の跡継ぎである息子のお母さんということなのだろう。

<sup>12</sup> このように書いたからといって、川口の母が、つねに受け身の存在であったと理解してはならない。たとえば、川口が「自分で吸引器を操作して口のなかを隅々まで掃除していた母」（川口、2010:145）と書くように、積極性をもった母も描かれている。

## 文献

浜日出夫，2010，「記憶と場所—近代的時間・空間の変容—」『社会学評論』60-4:465-480.

檜田美雄，2016，『ビデオエスノグラフィーの可能性—臨床現場の会話分析—』（奈良女子大学博士学位請求論文，博士（社会科学），主査：栗岡幹英教授）

川口有美子，2010，『逝かない身体—ALS的日常生活を生きる』，医学書院。

松浦智恵美，2002，「生きる目標見つけた—難病 ALS 患者の仲間づくりに寄り添って」，田儀澄子・佐藤静香編『いのちに寄り添う・2002②地域に広がる安心ネットワーク』，同時代社:55—66.

ZZZ さんに関する新聞記事(匿名性確保のため名称秘匿)，2000.

\*\*\*\*\*

【編集後記】

『現象と秩序』第7号をお届けします。巻頭の特集『多文化異文化交流と学園都市的食生活』は、神戸市看護大学教員、神戸市外国語大学教員、および、神戸市外国語大学消費生活協同組合職員が共同で申請した研究経費に基づいてなされた研究をベースにしたものです。高齢化が進行しつつある、神戸市郊外のニュータウンという事情や、留学生が比較的多い外語大と、一人もいない看護大という事情に基づいた研究がなされていますが、その一方で、全国の地域や大学と同時代的状況を共有している面もあります。そういう眼で見れば幸いです。

特集以外の論説では、まず、飯田論文は、幼児に関するエスノメソドロジー・会話分析研究の成果です。幼児と母と祖母の3者間で、カテゴリーに関する理解の摺り合わせが複雑に高度に達成されていることが明白にわかる論考になっています。

桃井論文も、画像を大量に用いた授業研究になっています。また、アクティブ・ラーニング研究にもなっていて、その点では、特集の第一論文とも関連しています。

篠島ほか論文は、ALS療養者のさまざまな工夫を扱った論文です。足の指で絵を描くにあたって、かつて建築関係の仕事で使っていた製図ソフトが流用されています。経路依存性研究としての質を持っているように思われます。

藤野ほか論文は、女子車椅子バスケットボール研究が扱われています。関西に1チームしか女子チームがない、ということで、通常は強化の困難が帰結されると思われるのに、インタビューによれば、国際大会準備として男子チームに混じって練習することが有効だ、という話になっています。一種の思わざる効果研究として成立していると思います。

次号には、特集：『社会学を基盤にした（ソーシャルワーク系）新専門職の可能性』が掲載される見込みです。ご期待ください。 (Y.K.)

\*\*\*\*\*

『現象と秩序』編集委員会（2017年度）

編集委員：檜田美雄(神戸市看護大学)・中塚朋子(就実大学)・堀田裕子(愛知学泉大学)

編集幹事：坂根杏奈（神戸市外国語大学）・平田菜津子（神戸市外国語大学）

編集協力・印刷協力：村中淑子（桃山学院大学）

『現象と秩序』第7号

2017年 10月31日発行

発行所 〒651-2103 神戸市西区学園西町 3-4

神戸市看護大学 檜田研究室 現象と秩序企画編集室

電話・FAX) 078-794-8074 (檜田研) ,e-mail: [kashida.yoshio@nifty.ne.jp](mailto:kashida.yoshio@nifty.ne.jp)

PRINT ISSN : 2188-9848

ONLINE ISSN : 2188-9856

<http://kashida-yoshio.com/gensho/gensho.html>