

中途障害者の「障害受容」をめぐる諸問題

—— 当事者の視点から ——

岩井阿礼

1. はじめに

本論文では、「障害受容」概念の問題点について論じる。「障害受容」をどう定義するかは、後述のように様々な議論があるが、大雑把に最大公約数的なところを述べるならば、それは「病気や怪我などで精神や身体の機能の一部を失った者が、その事実を受け入れること」である。

病気や怪我の後遺症で障害が残ることを知らされた中途障害者の多くは、様々な強い情動に翻弄される。食事や排泄、立ち座りや歩行といった、今までごく当たり前できていたことが困難あるいは不可能になることを知って激しく動揺し、抑鬱的になったり、医療関係者に対して攻撃的になったりすることもある。

「障害受容」とは、後述のような一定のプロセスを経てそのような情動的混乱を脱した状態であり、障害を受容した患者は、自分自身のエネルギーを、以降の自分の人生をよりよいものにするための建設的な努力（リハビリテーションや、社会的アイデンティティの再構築など）にむけて注入することができるようになると、一般に考えられている。

確かに「障害受容」という概念が存在することには一定の意味があると筆者は考える。障害者本人にとっても、医療従事者にとっても、「障害受容」という概念の存在は有益である。その概念が存在することで、医療従事者は、患者の現在の絶望を目の当たりにしたり、一見奇妙な行動（障害の否認や医療関係者への理不尽な攻撃など）に直面したりしながらも、患者の情動的混乱に巻き込まれすぎることなく、患者をサポートすることができるし、そのことは患者にとっても利点があるのである。

しかしながら、筆者が難病を発症して長期にわたって入院し、その後、疾病の後遺症による肢体不自由の障害者として認定を受ける過程で、「障害受容」という概念が、現実の医療・福祉現場で、患者・障害者にとってむしろ抑圧的に機能している状況をしばしば経験した。本論文では、本来、患者・障害者の社会的アイデンティティの再構築にサポートティブであるはずの概念が、逆に抑圧的に機能してしまう状況を「患者・障害者」という当事者の視点か

ら記述し、問題点を分析したい。

本論文では、まず、障害受容概念の定義と沿革を概説し、障害受容理論に対する批判を紹介した後に、筆者の経験を交えて障害受容概念が障害者にとって抑圧的にたちあらわれてしまうメカニズムを示す、という構成で論述をすすめる。障害受容理論に対する批判の中から、疾病や外傷による後遺障害には多様性があることを重視し、障害受容のあり方にも多様性が求められてしかるべきであるという指摘をとりあげ、筆者が経験した重症のギランバレー症候群の回復過程もまた、典型的な障害受容理論になじまないことを示す。そして、障害受容理論にそってサポートしようとする医療・福祉関係者のコミュニケーションが、重症ギランバレー症候群の患者にとって、逆に抑圧的になりうることを示し、重症ギランバレー患者の社会的アイデンティティ再構築をサポートする新たな障害受容概念の提案を行いたい。また、障害受容理論に対する批判の中で、障害受容を患者の心理的問題としてのみ捉えず、社会的環境が障害受容に与える影響にも注目すべきであるとする指摘をうけて、2006年のリハビリ日数制限が臨床現場の障害受容をめぐるコミュニケーションに与えた影響を、患者・障害者の視点から分析する。リハビリ日数制限による「リハビリ打ち切り」をめぐるコミュニケーションにおいて、「障害受容」や「回復の断念」といった概念が、患者にとって、リハビリ継続を諦めさせるための道具のように使われ、適切な障害受容を妨げている実態を示したい。

2. 障害受容概念の沿革と定義

身体に不具合がある人が必要としているのが、身体を対象とした医学的な治療だけではないことは、1920～30年代にかけてすでに主張されていた。1920から35年までYale大学医学部の学部長を務めたWinternitzは、患者を全体的な人間として理解することが必要であると訴え、医学に、心理学、人類学、社会学、経済学、法律学、神学といった社会科学・人文科学の視点を取り入れる必要性を論じた。しかし、要素還元論的な認識論に基づく医学の進歩に注目が集まっていた時代に、この考えはあまりに革命的であると考えられ、広く受け入れられるには至らなかった (Spiro, 2001)。

田島によれば、障害を負った人の心理面に関心が持たれるようになったのは、第2次世界大戦後のことであるという。戦傷障害者は、身体障害への反応に加えて神経症的要因が大きいことが指摘され、障害者の精神的諸問題に対応すべく、理学療法士に簡易精神療法が求められるようになった (田島, 2004)。戦傷障害者の抱える心理的諸問題は、単なる後遺障害の受容困難ではなく、PTSDとしての要素が強かったのではないかと思われるが、これらの問題は、身体障害にともなう心理的問題が社会的関心を集める契機であったと言うことはできよう。

戦場での過酷な経験に起因するPTSDとしては説明しきれない、後遺障害に対する情動的反応とそこからの回復過程がはじめて論じられたのは1950年代であると言われている。これらの心理過程は「障害受容」と名付けられ、欧米で研究された理論が日本に導入されるという形で研究が進められてきた。上田(1980, 1983) 本田(1992, 1994), 田島(2004, 2006, 2007a, 2007b) らが, Grayson(1951), Dembo(1956), Wright(1960), Cohn(1961), Fink(1967) らを紹介し、日本におけるそれらの理論的展開を解説している。それらを簡単に要約すると下記のようになる。

障害受容について初めて言及したのはGrayson(1951)である。Graysonは、障害受容を、患者の身体的・社会的・心理的側面についてそれぞれ論じ、身体的障害を認知していること、社会的関係(雇用関係や家族関係など)を現実的に認知していること、心理的には酷い情動的認知を示さないことであるとした。

またDembo(1956)の影響を受け、Wright(1960)によって展開された「価値転換論」では、「喪失の受容」を「何に〈価値〉をおくべきかという考え方に関する発想の転換」と捉える。例えば、「価値範囲の拡大(『歩く』という価値は失われても、歩くことにこだわらずに考えれば、『移動』は車椅子使用によって可能であり、価値の本質的な部分は失われていないことに気づく)」「身体的価値を人格的な価値に従属させること(外見や身体的能力よりも、内面の方が大切であると考えること)」「障害に起因する波及効果を抑制すること(ある分野で自分の能力が標準以下でも、その点のみが劣っていると捉え、その人の人格全体の貶価にはつながらない。同様に、障害も一つの個性と捉えて、その人の人格全体の貶価にはつながらないようにすること)」「外在的基準による比較から生じる価値(他者と比較して相対的に優れていると見なすことによって生じる価値)から、内在的価値を自分の価値と考えること」などが上げられている(本田, 1992, 1994)。また、このような価値転換はある日突然生じるものではなく、受容に至るプロセスとして、「ショック」, 「否認」, 「混乱(怒り・うらみと悲嘆・抑鬱)」, 「解決への努力」, 「受容」の5段階があるとされている。

日本において大きな影響をもつ「段階理論」にはCohn(1960)のものとFink(1967)のものがある。この2つは理論的背景が異なっており、Cohnのものは、精神力動論における「悲哀の作業」を下敷きにしており、Finkのものはストレス学説をもとにしている。

Cohnは、Freudの「悲哀の作業」(mourning work)という概念を障害受容に取り入れた。Freudは愛する者や対象を失った者が、悲哀反応を示すことは正常なことであり、十分に時間をかけて「悲哀の作業」を行うことで、別の対象に再び愛を向けられるようになるとしている。Freudは、一見、非生産的で早く立ち直らなければならないと思われがちな「悲哀」の時間が、実は次の段階へ進むために重要な時間であるとして、積極的な意味づけを与えたのである。

Cohnは、障害を喪失と捉え、その後の反応を心理的な回復過程と位置づけた。Cohnは、第1に「これは私ではない」という衝撃を感じる「ショック (shock)」段階、第2に現実を否認し「自分は病気であり、すぐに直るのだ」と思いこもうとする「回復への期待 (expectancy of recovery)」段階、第3に、「すべてが失われてしまった」と感じる「悲哀 (mourning)」段階、第4に良い方向に向かえば「障害をものともせずに行っていく」と感じることができるようになるが、そうでなければ障害の影響を否定するために防衛機制を多用するようになってしまう「防衛 (defence)」段階、そして最後に、第5の「違っているだけで悪くはない」と感じることのできる「適応 (adaptation)」段階に至るという (本田, 1992)。

一方、Fink (1967) は、ストレス理論の影響を受けて、障害受容の過程を危機 (crisis) への対処 (coping) と位置づけた。Finkは、第1に「ショック」段階、第2に否認によって現実の認知を回避する「防衛的退行」段階を通り、第3の「自認」段階で現実的自己像を認知し、そして第4に「適応と変化」段階に至るとしている。

南雲は、FinkとCohnを比較して、Finkの第2段階の「回復への期待」がCohnの同じく第2段階の「防衛的退行」に、Finkの第3段階に当たる「悲哀」の段階が、Cohnの第3段階の「自認」にほぼ相当するとしており (南雲, 1994)、2つの理論は障害受容の過程について、大筋では異なっていないとしている。

3. 障害受容理論への批判

次にこれらの障害受容に関する理論に対する批判を概説する。

まず第1に、これらの理論を患者・障害者の多様な身体的・社会的状態に一律に当てはめようとすることに対する批判がある。例えば梶原と高橋 (1994) は、価値転換論や段階理論は脊椎損傷の患者に適応されたものであり、脳卒中患者の障害受容に当てはめることは困難であると指摘している。知的障害を伴わない脊椎損傷や切断のような身体障害では、自分の体に残された後遺症を把握することは可能であり、その上で、それを受け入れるためのプロセスをたどっていく。しかし、失語、失認、記憶障害などの知的機能に直結する後遺症を伴う脳卒中患者の場合、内省を深め自己洞察に至ることはもちろん、受容の前提となる障害の把握自体が困難があることもあるというのである。

実際に受容に至ったケースとそうでないケースを比較して梶原らは、脳卒中患者の障害受容の促進要因と阻害要因を挙げている。促進要因は、家族内の人間関係が良好であること、家族が障害を受容していること、経済的安定、職場復帰、医療チームとの信頼関係を挙げ、阻害要因としては、家族内の人間関係が悪いことや家族が障害を受け入れないこと、経済的困窮といった促進要因の不在、自尊心の高さと言った患者の心理的問題に加えて、重度の能力障害、知的能力の低下、病態の失認、失語症などによる意思の疎通性困難と言った脳卒中

特有の要因を挙げている。そしてその上で、「脳卒中患者の障害受容は、本人の自覚的で積極的なかたちの障害受容というよりは、むしろ周囲の暖かな人間関係のなかで傷がゆっくり癒えていくように障害に対するこだわりが消え、日常生活の中で自己自身を受容している状態を指すのではないかと思われる」（梶原、高橋、1994、p.831）と述べている。

また、脊椎損傷の患者に関しては、南雲（1994）の研究がある。南雲は、脊椎損傷患者に段階理論を適用しようとする際の問題点として、①ほとんどの研究で抑鬱状態が外傷性脊髄損傷患者の一部に見られたのみであること、②障害を負った身体に対する好奇心に満ちた視線のような、障害や失った対象と直接関係しない悲嘆が存在すること、③皆が一律に障害を受容した適応段階に至るわけではなく、受傷後経過年数と心理的適応との間に傾向の関係は示されていないこと、という3点を上げている。

①と③は、段階理論が後遺症を負った患者・障害者の現実の心理的プロセスを説明し得ていないのではないかという疑念につながる。そして②は、今まで患者・障害者に要求されていた「障害受容」の中に、本来患者・障害者が受け入れる必要のない、あるいは受け入れるべきでない苦しみ（例えば障害者に対する侮蔑的な視線から生じる苦しみのような）が存在するのではないか、そしてその苦しみを低減する責任を負っているのは障害者ではなく、社会の方ではないのかという問題提起を含んでおり、これは後述の「障害の社会受容」という概念につながる。

切断者については、渡辺が論じている（渡辺、1994）。価値転換論の元となったWriteの考察は、切断者の心理的变化について述べたものであるし、渡辺は、Cohnの唱えた段階理論や対象喪失や悲哀の仕事といった力動精神医学概念が、切断者のたどる心理的プロセスに比較的適合しやすいと評価をした上で、4段階からなる独自の段階理論（「切断の認知」、「欲求の高まり」、「現実検討」の段階を経て、「切断者としての自分に折り合いをつける」というモデル）を提示した。

しかし、それと同時に、渡辺は「患者の個別性をなおざりにして既存の受容理論を当てはめるのでは、患者の本来的な葛藤を見過ごしたり、患者への共感を欠くことにつながる。」（渡辺、1994、p.840）「我々は患者心理の観察者であると同時に"関与者"であることも忘れてはならない」（渡辺、1994、p.841）として画一的に患者を対象化した患者理解に陥らぬよう注意を促した。渡辺は、切断者の障害受容を理解するための視点として、「対象とする切断者固有の心理を理解すること」「受容理論の各段階に側して患者心理の経過を追うこと」「治療関係が患者心理にどう影響しているかを理解すること」の3点を上げ、段階論的理解だけでなく、患者の個別性や治療関係における相互作用が障害受容に与えている影響を考慮に入れることの重要性を指摘したのである。

旧来の障害受容理論が、障害受容を患者・障害者の心的プロセス内部で完結するものと捉

えがちなのに対して、先に紹介した梶原、南雲、渡辺らは、それぞれの障害を論じる中で、患者を取り巻く環境や、「環境－患者」間の相互作用が障害受容にもたらす影響を指摘している。梶原は、家族が脳卒中患者の障害を受容しているかどうかや、家族と患者との人間関係について、南雲は脊椎損傷患者を取り巻く社会が障害に冷たい目を向けていることから発する苦しみについて、渡辺は医療関係者と切断者の関係性について、それぞれ論じている。

障害受容理論批判の第2の流れは、上記のような障害受容の社会的側面に注目し、障害受容の過程を患者・障害者と社会的環境との相互作用の中で生じるものとして理解しようとする「社会的受容」論である。社会的受容論を説いた南雲は、受傷後の苦しみを「自分の中から生じる苦しみ」と「他者から負わせられる苦しみ」の2つに分け、前者の苦しみに対する受容を「自己受容」、後者の苦しみに対する受容を「社会受容」として区別した上で、両者の関係性を論じた。

例えば障害者に対する差別のような「他者から負わせられる苦しみ」を、患者・障害者が受容する必要はない。そのような「他者から負わせられる苦しみ」を和らげる責任を負っているのは患者・障害者ではなく社会であり、社会の側が障害を受容することを「社会受容」と呼ぶ。「自分の中から生じる苦しみ」を和らげるのは、患者・障害者が自ら障害を受け入れること、すなわち「自己受容」であるが、自己受容を促進するのは社会受容であるとするのである（南雲、2003）。

第3に、当事者からも障害受容理論に対する違和感が示されている。新舎は、医学部在学中に事故で頸椎損傷となり、四肢麻痺の後遺症を残しているが、事故後のリハビリテーション期間を経て、現在、車椅子を使用しながらリハビリ医として勤務している。彼は「職業柄『障害受容』という用語を耳にすることは多いのだが、実は私自身が『障害受容』という用語について受容していない。抵抗感がある。正確に言えばどうもピンとこないのである。」（新舎、2003、p815）と述べ、「そもそも障害受容とは何なのか。障害後に生じる多様な心理状態の変化の結果、一見、障害を受け容れたかに見える状態を便宜的に形容するために研究者が恣意的に作った用語にすぎないように思える。一体障害は受容できるものなのか？受容しなくてはならないものか？」（新舎、同上）と疑問を投げかける。

新舎は車椅子の生活をしている現状について次のように述べる。「損傷した脊椎の臨床レベルでの再生は現段階では残念ながら不可能である。泣いても騒いでも仕方ないし、とりあえず移動できないと困るので歩行に変わる手段として車椅子の使用を許容しているだけであって、再び歩ける可能性が出てくれば、歩行への執着が頭をもたげてくるに違いないと思う（新舎、2003、p816）」。また、価値転換論を批判して、価値の「転換」というよりはむしろ価値の「拡大」ではないかと述べたくだりで、「たかが障害を負った程度でそう簡単に人間の価値観など変わるものだろうか」（新舎、同上）と疑問を呈し、「『歩けない』より『歩

ける』ほうがいいに決まっているし、『歩けない』という事実に満足しているものなど一人もいないであろう。取りあえず、『仕方ない。車椅子でもいいや』という程度の話であろう」(新舎, 同上)と述べる。

4. 当事者の立場から

以上のように、日本で広く受け容れられている障害受容理論として価値転換論や段階理論について説明し、それに対する批判を概観してきた。障害受容理論への批判には、疾病ごとの多様性や患者・障害者の個人性を考慮する必要性、患者・障害者個人の心理面での障害受容プロセスに社会的な障害受容が影響を与えていることの指摘や、社会受容が十分でない中で患者・障害者の障害受容を求めることの理不尽さの指摘などがあった。

次にこれらの障害受容概念に対する筆者の考えを述べたい。まず、障害受容理論に一定の価値を認めた上で、障害受容概念が、患者・障害者にとって抑圧的に立ち現れてくる過程を当事者としての経験から記述したいと思う。

(1) ギランバレー症候群による後遺障害の特徴

障害の原因になった疾病や外傷の特質によって、障害受容のあり方にも違いが出てくると言うことは先に述べた。筆者が経験したギランバレー症候群にも、疾病の特質に応じた「障害受容」概念が必要であると感じたので、まずそれについて述べる。

ギランバレー症候群は末梢神経障害を引き起こす免疫性神経疾患の一つであり、難病情報センターの医療従事者向けの情報では、その症状は次のように説明されている。「四肢の筋力低下を主徴とするが、異常感覚を含めた感覚障害を伴うことも多い。顔面神経麻痺、眼球運動麻痺や嚥下・構音障害などの脳神経障害を伴うこともある。症状の極期には呼吸筋麻痺や自律神経障害を呈する例もある」。発症は年間10万人に1～2名と言われ、6～12ヶ月前後で寛解することが多いが、約20%の症例は何らかの後遺症を残すことが知られる。また死亡例も約5%存在する。(難病医学研究財団／難病情報センター, 2008)。

重傷例で後遺症が残る場合、手足などが麻痺して力が入らないといった症状(従って、日常生活動作に支障をきたす)が中心であり、脳卒中や頭部外傷などの場合と違って脳に損傷がないため、知的な障害は発生しない。末梢神経の損傷による筋肉の麻痺は、リハビリテーションによって長期にわたり徐々に回復することが期待されており、2006年にリハビリ日数制限が検討された際にも、リハビリ日数制限の適用を除外されている¹⁾。

(2) 重症ギランバレー症候群患者と障害受容(当事者の立場から)

障害受容のためには、まず、最終的にどの程度の後遺症が残るのかという「障害告知」

と、それを理解して受け容れる「回復の断念」が必要とされるわけであるが、一人の患者という「当事者」の立場から言うと、ギランバレー症候群の重傷例に関しては、その「障害告知」が、切断患者や脊椎損傷などの場合と比べて遙かに、「あてにならない」印象を受ける。

リハビリ専門医に「一生車椅子」を宣言されながら、積極的にリハビリに取り組み、数年を経た現在、スポーツを楽しむまでに回復している患者もいるし、筆者自身も、専門医の「障害告知」が良い意味で外れた。医師からは「発症後一年を経過した時点で、指の対立運動（親指と人差し指でものを握む運動）が出てきていないので、今後も回復は望めない」「箸や鉛筆を使えるようにはならないので、補装具を使う練習をなさい」と言われたが、しばらく後にセカンドオピニオンを求めた別の医師は「筋肉が少し動いているので、希望はある」と診断し、リハビリを継続しているうちに、対立運動もできるようになり箸も鉛筆も使えるようになったのである。

この「障害告知のあてにならなさ」が、何に起因しているのかを責任を持って論じるには情報も紙数も不足している。もしかしたら、切断や脊椎損傷などの場合と違って、末梢神経障害の回復過程はもともと医学的に予測しにくいのかもしれないし、医師と患者のコミュニケーション上の問題（例えば脳卒中のリハビリにおいて医師が使う「維持期」という言葉が「回復が緩やかになる時期」ではなく「回復が停止する時期」と受け取られたように、医師と患者の間で言葉の意味が共有されていないなど）の可能性もある。

しかし、患者の立場から一つ確実に言えることは、うっかり悲観的な「障害告知」を信じてしまっていたら治るものも治らなくなってしまう可能性があるということである。というのは、長期にわたって麻痺していた筋肉が動きを取り戻すときには、自然に「治る」のではなく、患者の意志的な努力を必要とするからだ。

「意志的な努力」というのは、ただ単に「多く動かすように努力して筋肉を回復させるようにつとめる」と言う意味ではない。ゆっくりとした回復の過程を、患者の視点から具体的に説明すると、例えば次のように描写できる。

発症後2年たったある日、ふと、今まで動かなかった部分に力が入るような気がしてくる。しかし、そんな気がするだけで、はじめは動かない。だが、リハビリを続けるうちに、微かな動きが出てくる。数度微細な動きをするだけで痺れるように激しい筋肉痛になってしまうような弱々しい状態の筋肉を、適切なトレーニングによって強くしていき、病前に近い動きができるようにするのである。

その過程は非常にデリケートなもので、作業療法士や理学療法士といったリハビリテーションの専門家によるアドバイスが不可欠である。まだ回復し始めたばかりの弱々しい筋肉を、先に回復した強い筋肉が妨げることを防ぐために、トレーニングの対象となる筋肉以外の筋肉の動きを非常にデリケートなやり方で制限して、対象となる筋肉のみをトレーニング

したり、専門知識を持たぬ者には思いつかないような「意外な」筋肉を鍛えることで、もとの動きを取り戻すことができたこともある。

このようにして、鉛筆や箸を使う、硬貨を指先で摘む、重い本を持つといった、筆者の日常生活や職業生活に不可欠な多くの動作が、発症後1年を過ぎてから獲得され、現在もできることが増えつつあるのであるが、筆者の場合は「もう動かない」という告知を信じてリハビリを中断してしまっていたら、現在再獲得しているデリケートな細部の動きが自然に現れたかどうか、と言えば、まったく自信がない。筆者の場合「障害告知」を信じず、回復を断念しなかったことが、実際の回復につながったのであるが、同様に、回復を断念しないことが身体機能の向上につながったという事例は、重症のギランバレー症候群の場合、少なくないものである。

筆者のようなケースの場合、切断患者や脊椎損傷患者の回復過程をモデル化した受容理論は抑圧的に感じられた。筆者はリハビリテーション・センターの障害者更生施設に滞在したことがある。そこでは、病院でないので無理はないのであるが、ギランバレー症候群の回復過程どころか、病名すら初めて聞いたというスタッフがほとんどであった。そういったスタッフたちの「取りあえず此処（障害者更生施設）に来たってことは、もう治らないんだからあとは体力をつけていくしかないよね!」「障害はあっても生活を楽しむことはできるよ」「障害者ってというのは劣ってるとかダメだとかじゃないことを分かって欲しい（つまり筆者の側に障害者差別があるから回復に固執しているのだろうという含意がある）」などといった、よかれと思っての励ましや、倫理的な指摘の形をとったコミュニケーションの中に含まれる障害受容の強要が、筆者には非常に苦痛だったのである。

しかしながら、筆者のようなケースとは逆に、「努力すれば機能回復するかもしれないから、リハビリを続けた方が良い」という励ましが、逆に抑圧となる場合もある。同病の知人には、障害者コミュニティの中で人生の目標を見つけ、主治医にはリハビリテーションの継続を促されたにもかかわらず、リハビリよりも人生の充実を選択した者もいる。回復のペースは多様であるし、長期間にわたってリハビリテーションにかかる時間とコストは、それなりに大きい。それによって得られる身体的機能回復よりも価値があると本人が感じられるような人生の目標を、コミュニティの中で見つけることができたとすれば、リハビリを打ち切って現在の身体の状態を受け容れることは、能動的な障害受容と行うことができる。

だとするならば、重症のギランバレー症候群患者の障害受容はどのようにあるべきなのだろうか。「どの程度の回復を期待して良いのか、そして、それにはどれくらいの期間を必要とするのか前もって分からないこと」を受け容れることが、まず必要となる。それから、「今現在の自分の身体の状態」を受け容れること、そしてその上で、現在の生活を愛するために使うエネルギーと、将来の身体機能の回復に使うエネルギーの配分を自分で決定し、出

した結論がリハビリの継続であれ中断であれ、それに責任をもつことではないかというのが、筆者が出した結論である。

(3) リハビリ日数制限が臨床現場の障害受容に及ぼした影響

先行研究では、患者を取り巻く社会的関係、即ち、家族や医療関係者、社会による障害者の受け入れ体勢などが、障害受容に影響することが指摘されていた。筆者は、それに加えて、医療・福祉制度もまた、患者・障害者の障害受容に影響を与えると考える。丁度リハビリ日数制限が実施された2006年に、患者・障害者として医療・福祉施設にいた者として、この「改革」が医療福祉現場の障害受容をめぐるコミュニケーションに及ぼした影響について述べておきたい。

発症直後の大きな回復が望める「回復期」をすぎ、回復が緩やかになる「維持期」に入った患者がリハビリを続けたいと望むことを、日数制限制度は困難にした。医療関係者は、リハビリテーションの継続を厳しく審査し、機能の向上が認められなければリハビリを打ち切ることを強いられており、それを患者に伝達する役割を担わされたのである。

そのような状況下で、医療スタッフがかける「いつまでもリハビリにこだわってはいけません」「気持ちを切り替えてもっと生活の色々な面に目を向けて」といった言葉は、発言者の意図としては、「リハビリ打ち切り」というどうしても避けられないことを受け容れて、前向きに新たな生活に取り組んで欲しいという意図を持っていたのかも知れない。

しかし、その言葉を受け取った脳血管障害の闘病仲間たちが、患者同士の会話の中で口々に訴えたのは、それらの言葉に対する違和感であった。そういった仲間の多くは、「完全にもとの身体に戻してください」というような非現実的な回復への期待を抱いているわけでもなく、介護者が高齢だったり多忙だったりという切実な事情を抱え、「回復期のような急速な回復は望めなくても、時間をかけてもう少し身体機能を上げたい」と、ごく普通の感性で共感可能なニーズを口にただけである。

それに対して、「リハビリへの固執」を認定されてしまうことは、医療従事者側がたとえ善意であったにせよ、患者側からは、リハビリ継続を拒絶された上にまるで自分の方に落ち度があり、それを責められたように感じられてしまうのである。それどころか、「リハビリへの固執」という言葉で否定的に評価され、自尊心を傷つけられて黙り込んだままりハビリ打ち切りを受け容れざるを得なかった患者の視点から見れば、「障害受容」概念はリハビリ打ち切りを説得するための武器として使われているような印象すら持たざるを得ない。

本来であれば、障害受容とは、様々なステージを行きつ戻りつしながら、情動的混乱が生活全体を覆い尽くすような状態を脱し、自分の身体に残るであろう後遺症を否認せずに認識したうえで、少しものの見方を変えて、失った価値でなく、自分に残された価値に気づくこ

とである。失った機能を嘆き悲しむことに向けられるエネルギーを、リハビリや自分の生活に向け直すことができた状態を「障害受容」と呼ぶのであり、「障害受容」=「リハビリを諦めること」ではない。自分が回復期を過ぎ、今後は急速な回復を望めないことを認識しつつ、生活の必要のためにできるようになりたいことがあるからリハビリを続けたい、と考えることは「障害受容」の一つのあり方だと筆者は考えるのである。

論点を整理するならば、「回復期」を過ぎて「維持期」に入った患者の選択肢は、原則的には2つあるべきだ。理想を言えば、リハビリが高い効果を上げる時機は終わったのだと理解し、身体機能の現在の状態を受け容れた上で、リハビリにかかるコストとその人の中で「回復」の占める重要性を比較考量し、「リハビリを卒業して生活にエネルギーを向ける」か「身体機能のさらなる向上や維持を求めて、さらにリハビリを継続する」かを選択することができ、どちらを選んだとしてもそれが尊重されることが望ましい。

しかしその時の医療制度内の現実の選択肢としてリハビリ継続の可能性が望めず、リハビリ継続を望む患者に医療従事者が「打ち切り」を納得させなければならない時、「リハビリを断念しても、患者を精神的に安定させてあげることにはできないか」と考えれば、個々のスタッフには「現状の身体機能を受け容れた上で、気持ちを切替えて、新しい生活の中に楽しみを見つけてもらうように説得する」くらいしか選択肢がない。その善意が、患者に「リハビリ継続を望むこと＝固執であり否定的に評価されるべきこと」であり、自分の人格が心理的課題を達成できないことで否定的に評価されていると感じさせてしまうのだ。

つまり、社会的状況によって、理想的には本来2つあるべき選択肢が、1つしかなくなり、その中で精神的な安定を得て欲しいと望む医療スタッフのかける言葉が、「正しい障害受容」が一つしかないような印象を与え、本来患者固有のペースで行われるべき障害受容やアイデンティティ再確立に悪影響を与えるというケースが数多く発生していたのが当時の状況であった。このようにリハビリ日数制限という改革は、「障害受容」をめぐるコミュニケーションをねじ曲げてしまっていたように思われる。現在、日数制限をめぐる様々な措置が執られ、2006年当時の混乱は去ったかに見えるが、医療費抑制への圧力は強く、今後ともいつ似たような問題が再燃しないとも限らないのである。

5. 終わりに

以上、中途障害者の障害受容について論じた。日本で主に受け容れられている障害受容理論とそれに対する批判を紹介した上で、筆者が経験したギランバレー症候群について、疾病の特徴に即した障害受容理解を提案し、医療改革のような社会的環境の変動が、臨床現場の障害受容に与えた影響を指摘した。個々の理論の検討が不充分であるなど分析し残した論点は多々あるが、別の機会に譲りたい。

注

- 1) : 2006年3月6日付 厚生労働省保険局医療課長による通達「診療報酬の算定方法の制定等に
伴う実施上の留意事項について」 pp.163-164

引用文献

- 中馬孝容, 真野行生, 高柳哲也, 1995 筋萎縮性側索硬化症患者家族の障害受容 総合リハビリ
テーション 23(8), pp.679-683
- Cohn, N., 1961, Understanding the process of adjustment to disability, *Journal of Rehabilitation*, 27 pp.16-18
- Dembo, T., Leviton, G., Wright, B. A., 1956, Adjustment to misfortune: A problem of social psychological
rehabilitation, *Artificial Limbs*, 3, pp.4-62
- Fink, S. L., 1967, Crisis and motivation ; A theoretical model, *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 48,
pp.592-59
- Grayson, M., 1951, Concept of "acceptance" in physical rehabilitation, *Journal of the American Medical Associa-
tion*, 145(12), pp.893-6
- 本田哲三, 南雲直二, 1992, 障害の「受容過程」について, 総合リハビリテーション 20, pp.195-
200
- 本田哲三, 南雲直二, 江端広樹, 渡辺俊之, 1994, 障害受容の概念をめぐって, 総合リハビリテー
ション 22(10), pp.819-823
- 本田哲三, 一戸美代子 1995 患者家族の障害受容と適応 総合リハビリテーション 23(8),
pp.651-654
- 梶原敏夫, 高橋玖美子, 1994 脳卒中患者の障害受容 総合リハビリテーション 22(10),
pp.825-831
- 柏倉秀克, 南雲直二 2003 自己受容と他者の相互作用(ズレ)の関連-視覚障害事例を通して
総合リハビリテーション 31(9), pp.837-842
- 栢森良二 1995 頭部外傷患者家族の障害受容 総合リハビリテーション 23(8), pp.665-670
- 松村 明 2006 『大辞林』第二版 三省堂
- 南雲直二 1994 脊髄損傷患者の障害受容-stage theory再考 総合リハビリテーション 22(10),
pp.832-836
- 南雲直二 2002 社会受容-障害受容の本質 荘道社
- 南雲直二 2003 障害受容の相互作用論-自己受容を促進する方法としての社会受容 総合リハビ
リテーション 31(9), pp.811-814
- 岡茂 他 1996 中途障害者の障害受容における価値の転換-「自己」への気づきに視点を当てた
共同作業所の取り組みから 総合リハビリテーション 24(12), pp.1191-1194
- 佐直信彦 1995 脳卒中患者をめぐる家族の障害受容 総合リハビリテーション 23(8), pp.673-
678
- 澤 俊二 2003 障害受容と情緒的支援ネットワーク-支えられていると実感すること 総合リハ
ビリテーション 31(9), pp.827-835
- 新舎規由 2003 当事者の立場から(特集 障害受容における相互作用) 総合リハビリテーショ
ン 31(9), pp.815-820
- Spiro, H., 2001, Memories of Milton C. Winternitz, *The Yale Journal for Humanities in Medicine* <<http://yjhm.yale.edu/archives/winternitz/hspiro.htm>>, [2008.10.10]
- 田島明子, 2004, 障害受容とリハビリテーション <<http://www5.ocn.ne.jp/~tjmkk/ronbun1.htm>>
[2008.10.31]
- 田島明子 2006 『障害受容-リハビリテーションにおける使用法』〈分配と支援の未来〉刊行委員会
- 田島明子, 2007a, 障害受容再考-障害受容をめぐる問い(第2回)日本における『障害受容』に
関する言説・研究の流れ(前), 地域リハビリテーション 2(8), pp.717-719
- 田島明子, 2007b, 障害受容再考-障害受容をめぐる問い(第3回)日本における『障害受容』に
関する言説・研究の流れ(後), 地域リハビリテーション 2(9), pp.799-801

- 上田 敏 1980 障害の受容－その本質と諸段階について 総合リハビリテーション 8, pp.515-521
- 上田 敏 1983 リハビリテーションを考える－障害者の全人間的復権－ 青木書店
- 渡辺俊之 1994 切断患者の障害受容 総合リハビリテーション 22(10), pp.837-841
- 渡辺俊之 2003 家族関係と障害受容 総合リハビリテーション 31(9), pp.821-826
- Wright, B. A., 1960, Physical Disability: A Psychological Approach, Harper & Row, New York.
- 財団法人難病医学研究財団／難病情報センター・神経・筋疾患調査研究班 (免疫性神経疾患), 1998.4.30, ギラン・バレー症候群, <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/020_i.htm>

Issues About Acceptance of Disability: From the Standpoint of a Patient

Arei IWAI

This paper discusses the process that persons who got a permanent sequela try to accept their disabilities. First, the theories about acceptance of disabilities which are prevalent in Japan are outlined. The theories of Grayson, Dembo and Wright, Cohn, Fink are introduced.

Nextly critiques about those theories are described. They pointed out that we must pay attention to the variousness of disabilities and variousness of processes which persons accept sequela, and social interactions between patients and environment are important element for patients to accept disability.

In line with these preceding studies, this paper set up a model that patients of severe Guillain-Barré syndrome accept the sequela from a standpoint of a patient. This paper also points out that health system is important as a environment of patient and reform of medical systems in 2006 that restricted the period of rehabilitation had adverse impact on the interaction between healthcare practitioners and patients, and the process of acceptance of disabilities.