

わたしの居場所

CRPSとこんにちは！ その2

CRPS（シー・アール・ピー・エス、複合性局所疼痛症候群）は、神経系で痛みが生成される病気だが、強い症状が続くと手が使えなくなり、二次的に変形してしまうこともある。揺れる乗り物のなかでは手が使えないと身体を支えられない。でも、優先座席に座ると周りが気になって落ち着かない。両手が自由にならない日常生活が何年か続き、技術や社会制度、人の意識のありかたなどについて、改めて考える良い機会になりました。

「病気になるっても働け」

発病後半年を過ぎてCRPSという病名がついたころ、ある同僚から「せっかく病気になるのなら（ー）、こういう研究もあるよ」と渡されたのが、文化人類学者マーフィーの『ボディ・サイレント』。脊椎腫瘍に神経系が徐々に破壊され、時間を追って身体が動かなくなる病気にかかった著者が、フィールドを南米アマゾンから自分の周囲のアメリカ社会に切り代えて観察した古典である。この、「病気になるっても働け」というメッセージの本当のありがたさが理解できるようになったのは、最近になってからのことかもしれない。

CRPSでは、休職はすすめられない。病院に行けば、カーテン越しに「休むと余計につらくなるだけです」と患者さんを叱咤する声が聞こえてくる。すべきことがあれば、気が紛れて救いになる。高度の集中力を要する論文執筆は痛みのため難しくかったが、幸か不幸か、研究者には研究以外にもさまざまな業務がある。会議や打ち合わせならOK。偶然にも発病後の数年間は、展示場の改修や国際会議の主催などの担当があり、これほどよいタ

イミングはないと思われた。もうひとつ運が良かったのは、技術が発達した現代であったことだろう。

技術の恩恵

声でパソコンを操作できる音声認識システムは、ソフトを入れるだけで使えるようになる。これでメールの対応も、CRPSとの経験を綴ることもできるようになった。ちなみに同僚の視覚障害者Hさんが使うのは、パソコンの読み上げ機能。モニターは必要ないから机の上にはパソコン本体とキーボードがなく、考えてみれば当たり前だが、見ているとやっぱり不思議な感じがする。

パソコンといえば、頬の筋肉や眼球運動などのわずかな動きで操作できる意思伝達装置をテレビでとどきどき目にする。筋委縮性の病気や脳性麻痺などで身体の動きを制限されたとき、「残された」機能を使って周囲とやりとりする手段となる。けれどもそれが、「最初から」身体を動かすことができず、言語を話したことがない子どもたちにも使い得るものであることには、思いが至っていないかった。

白田輝『輝（ひかる）いのちの言葉』は、一歳になる直前に脊

新しくなった民博の言語展示場。国際歴史言語学会開催時には海外からの参加者も多数見学（2010年3月オープン）



椎を損傷し、筋肉ひとつ動かせないまま一六歳まで生きた著者による。もちろん、言葉を発することもできないから、周囲とのコミュニケーションもとれなかった。ところが一二歳のときにパソコンを利用してカナを拾うことのできる装置を与えられると、文を綴りはじめると、周囲を驚かせたという。重い障害のある人は「はー」「いーえ」も表現できず赤ちゃん程度の発達段階とみなされがちだが、多くは言葉（思考）を持っている……報道ではそんな側面に焦点があてられていた。わたしはといえば、自己のなかで反芻し続けるだけでことが充分に使えるようになる、ということに驚いた。能動的な言語技術（書く、話す）の習得には、他者とのやりとりが必要だと思いついてきた。それにしても、まわりの話がすべて理解できているのに、他の人は自分がものを考えていることすら知らない、というのはいったい、どんな心境だろうか。「ノンフィクション」のドラマのような体験をしてきた。ドラマよりすさまじい体験をしてきた」と白田少年は綴っている。



カミングアウト（うちあけること）
さて、音声認識でパソ

コンは扱えるものの、論文は書けないし、書類は穴だらけ。働き続けることが本人にとってはよいとしても、そういう人間を雇用してよいのか、単なる自分勝手といわれるのではないか。そう思うと、CRPSのことを公にすることはできなかった。

病気を理由にした解雇や復職拒否等の問題は多いと聞く。その一方で、発達障害等に関する情報が求められているのは、排除するだけでは成り立たないことが認識されはじめてきているからだろう。臨床心理士中島美鈴はブログ「上手に悩むとラクになる」のなかで、アスペルガー症候群の社員を受け入れる過程を描きつつ、つまるところは個性や個別の状況への対応と同じであり、結果として皆にとって働きやすい職場づくりにつながれるとしている。「違う」特性をもつ人の存在は、社会を住みやすくするきっかけを与えてくれる。長野県のある精密機械加工所では、ふれジョブに来た中学生が効率よく作業できるように作業台を制作。その台はその後、通常の作業に導入されたと聞いた。身近なところでは、車いす用にと設置されるスロープ。年配の方にも、スーツケースのお姉さんにも、おもちゃのトラックにのった男の子にも、みんなにやさしい。それでも、「違う」人の特性を生かすのは、今の社会ではまだまだ難しい。

それにしても、とわたしは考える。伝統的な社会では、どんな違いを持つ人にも役割があって、歩けなくなったお年寄りも病気の人もコミュニケーションの一員として普通に暮らしていた。フィリピン・ルソン島のポントックでは、割礼は収穫期の儀礼だった。痛みで動けない男の子たちは米のそばに座って一日中鳥を追う。新しい役目と痛みから気を紛らわせるしくみがちゃんとあった。一方、現代社会では、「違い」ができたとなんにも生活が変わってしまわうことが多い。

……論文執筆を再開しつつある今、それでも役割があることを示してくれた「病気になるっても働け」に感謝しつつ、技術の発達とともにわたしたちの意識のあり方を発展させることで、誰がどんな状況になっても居場所がある社会にできるよう願っている。



2012年に主催した手話言語学の国際シンポジウムでは、英語・日本語に加え、日本手話、アメリカ手話、香港手話の話者が集まり、さまざまな通訳をおとして議論が進められた（2012年7月）

菊澤 律子
民博民族文化研究部