

Totally Locked-in State と 主体性



Contact : Yui Hasegawa • Ahn hyosuk
Email : switch2008.com@gmail.com

立命館大学大学院先端総合学術研究科

長谷川 唯・安 孝淑



背景・問題意識



主体性は生存の条件なのか？

2012年6月に成立した総合支援法(障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律)では、新たに130の難病が障害の範囲に含まれることになった。

障害学は疾病と障害という分類をしてこなかったが、インペアメントとしての難病という視角からの研究は、必ずしも、難病の多様性をカバーしきれていないとは言えない。

筆者らは、生存とテクノロジー研究会(通称:スイッチ研)の活動を通じて、主に進行性難病であるALS(筋萎縮性側索硬化症)の人たちのコミュニケーション支援を行ってきた。

意思の伝達が困難な人のディスアビリティをめぐる状況から、その解消可能性について検討する。



障害学の視点



インペアメントに基づく不利益の集中はディスアビリティ

インペアメントとしてのTLS

TLS
Totally Locked-in State

意識があるのに運動神経が障害され眼球運動を含めて全身どこも動かせなくなり、自分から意思を発信することができなくなってしまう状態のこと。

しかし、聴覚視覚は保たれているため受信はできる。

「ディスアビリティとは、不利益が特有な形式で個人に集中する現象である」(星加 2007: 195)

すなわち、TLSによって引き起こされる不利益には、ディスアビリティが含まれる。



TLSの障害フォビア



では、TLSにかかわるディスアビリティとはどういうものがあるのか？

生存を否定する根拠——意思疎通ができなければ生きる／生きている価値がない

障害フォビア

障害に対して嫌ったり、嫌がったり、恐れたりするイメージのこと。

それは、「トータル・ロクトイン・ステイト(Totally Locked-in State)」「完全なるロクトイン」というふう呼ばれて、医師にも患者にも恐れられている状態です。運動神経が選択的に障害されるのがALSですが、なかには眼球運動までもが障害されて、全身どこも動かなくなるので、意思伝達ができなくなり、自分の身体の中に心が閉じ込められたように見える人がいます。(川口 2008)

ALSでは事前に意思を確認できていたら、例えばTLSの場合ですけれども、治療の中止という選択肢もあっていいのではないかと思います。言うまでもないことですが、人間はみんな等しく死を免れない運命にあります。超高齢社会を迎えた今、ALSに限らず死を迎える人も、残された人も悔いのないように、健康なときにこそ「人生の終幕」への想像力を働かせることも必要ではないでしょうか。

(2009年2月24日 第3回終末期医療のあり方に関する懇談会議事録)

このことは、「生きていてもしょうがない状態」「生きていてもつらいだけの状態」などと生存を否定する根拠として作用し、ひいては尊厳死という最悪の選択肢への道を開いてしまう。



生存のための条件としての主体性



意思が表出できないことと、主体性との関係

従来の主体性の考え方

主体性は、本人が獲得するもの。

「私の生活を私がコントロールする権限がある」とした場合に、主体性の持つ意味合いには、私が私をコントロールする権限以上に「私が他人をコントロールするスキル(能力)」という側面が強い。

身体が動かなくなればなるほど、他人に委ねる範囲が増えていくことになる。

それでも、私が他者をコントロールしている限りにおいては、主体性が認められることになる。

ところが、TLSは他者をコントロールするための指令を出す手段を奪われるため、いくら意志が明確であろうとも、主体性が実質的に発揮されないことになる。



生存に向けたディスアビリティの解消



意思の表明ができないことのディスアビリティの解消に向けて

本人の主体性の有無、コミュニケーションのできる・できない、あるいはその可能性は、周囲によって決められている。

そこでは、本人の意思は無視され、家族や周囲の専門職の都合のよいように解釈されて物事がすすめられているのである。

意思を伝える手段を奪われ、丸太ん棒のようになって、私は、人間としての意識を持っている限り、生きていたい。生かされ続けたい。(川口 1985:76)

ただ、そのつらさの一部が、伝えられないことによって人として扱われなくなることであるなら、そう扱うのは周囲の人たちなのだから、その人たちの対し方を変えることはできなくはない。そして、少なくとも[332]では、「意思を伝える手段を奪われ、丸太ん棒のようになって」と書かれるその状態でも生きていたいと書かれる。その限りでは、伝えることができることさえ生存のための絶対的な要件とはされていない。

(立岩 2004:220)

自分の意思を自ら発信することができないことで生じる困難を、尊厳死や安楽死といった法的に死を選択できる方法で解消するのではなく、本人の意思を受信する手立てやそのための技術が考えられなければならない。

本人の生存に目を向けたディスアビリティの解消がなされなければならない。



＜参考文献＞◆石川准・倉本智明 編著、2002、『障害学の主張』明石書店。◆川口武久、1985、『続しんぼう——生きて生かされ歩む』静山社。◆川口有美子、2009、「意思伝達不可能性は人を死なせる理由になるのか」『福祉労働』123: pp. 28-35。◆星加良司、2007、『障害とは何か——ディスアビリティの社会理論に向けて』生活書院。◆立岩真也、2004、『ALS——不動の身体と息する機械』医学書院。