

インペアメントを有する身体から見る 自己決定の様相

——ALS の介助における相互行為場面から——

長谷川 唯

本稿の目的は、障害者の生活で自明視されている主体性の獲得が介助者との相互行為場面でいかなる困難やその帰結としての問題となって立ち現れてくるのかを明らかにすることである。本稿では、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の人とその介助者との相互行為場面に焦点をあて、分析・考察を行った。調査の結果、ALSの人と介助者とのあいだには、身体の変化によって自らの要望や要求が何であるのかが不確かであり介助者に指示できないこと、またニーズがわかっていたとしても指示それ自体が負担と感じられてしまうこと、すなわち ALS というインペアメントを有する身体から発せられる困難さによって摩擦が生じていた。さらにこのインペアメントの存在によって介助者は、介助を合理化することも困難になり、本人の主体性を求めることへと向かっていった。インペアメントの立ち現れ方によって本人の自己決定のあり様そのものが変容するということが明らかにされた。

1 はじめに

1-1 研究目的

介助を必要とする人たちの生活において、本人が生活の主体であるべきだということが主張されてきた（金 1996:157-158; 樋口 2001: 18; 三井 2006: 169 等）。同時に、介助の場において、介助者の存在が本人の自己決定に作用することも指摘されてきた（星加 2001: 166; 岡原他 1986: 28; 小倉 1998: 190 等）。本稿の目的は、このことを前提とした介助を必要とする本人の生活において、ではどのような場面でのどのような形で本人の主体性が求められ、そのことで介助における関係性がどのように変化するのかを明らかにすることである。

障害や病を抱える人たちの生活にとって介助

そのものが抑圧になりうることは、すでに障害者運動で主張されてきたことである（横塚 2007: 263-266; 石川 1986; 星加 2001: 167）。1970年代の障害者運動では、福祉的配慮や家族の愛情がもつ規範性や抑圧性からの脱却の方途として「脱施設」「脱家族」が主張されてきた（横塚 2007: 302-305; 岡原 1990; 星加 2001: 162）。ここでは、家族の庇護や施設での管理などの抑圧や支配への抵抗として「自立生活」が目指された。彼らの主張が指し示した重要な論点は、生活者としての主体性の獲得——すなわち生活者としての自己決定であった。このことは、介助者によって主体性を奪われてきた障害者の現実をそのまま示していると理解することができ、それは障害者の自己決定に介入しない手足としての介助者像として双方に受け入れられてきたと言えるだろう。だが、こうした障害者運

動のなかでの介助者の位置付けは、他人の介助を利用して生活する障害者の主体にとって、介助者との関係ができないことを補う手段としてだけ理解されるわけではない。

たとえば、札幌いちご会の小山内美智子は、介助者は「わたしの手足である」とする障害者運動の主張から導き出された介助者像に基づく介助者に対して、「ヘルパーはわたしの手足である。でも、それを言うてしまうと次の週からコミュニケーションがうまくいなくなる」(小山内 1997: 123) という介助者との関係性から表出される苦悩について述べる。また星加良司は、自己決定を主張し介助者を手足として手段化してきた障害者運動の動きに対しても、「今日的な運動においてはそこで忘れられていた他者との関係がクローズアップされてきている」(星加 2001: 161) という介助者との関係性から指摘する。すなわち、以前の障害者運動では、「[障害者は] 自由を奪われ切り捨てられてきた」(小佐野 1998: 79)、「健全者の社会へ入ろうという姿勢をとればとる程、差別され弾き出される」(横塚 2007: 44) といった点から介助者が自己決定に介入しない手足として位置付けられたのに対して、ここではそのこと自体が、障害者の自己決定に介助者が介入する可能性に開かれているという問いとして、立ち現れるのである。

しかし結論から言えば、これまでも指摘されてきたように、介助という行為によって、すでに障害者の自己決定に介助者の介入が構造的に孕まれているのである(岡原 1990: 141; 渡邊 2003: 98-100; 星加 2012: 22; 前田 2007; 石島 2015)。以前の障害者運動による介助者の位置付けの論拠は、ひとつは「[障害者は] 自己決定と自己責任が等値化されるという枠組みのなかで、<自己責任をとる>ということによって自己

決定を手に入れるという形の戦略」(児島 2000: 29) という点であった。ここでは、「自己決定」としての自立を強めること、あるいはそこに対して介助者が介入することの不可避性が認められたとしても、障害者本人にとっては介助者と利用者という関係の非対称性が問題になる。そして、介助者と利用者という関係の非対称性は、たとえば、前田拓也が「他者に指示してやらせることによって、「自分でできない」ことを「自分でできる」ようにするという技法は構造的なものであり、それに嵌まっているからこそ、われわれ〔介助者〕は自身の意識とは無関係に「介入」を生み出している」(前田 2009: 74〔〕内は筆者加筆)と指摘するように、介助者の行為、すなわち、介助という技法それ自体にまでおよんでいる。そして主体的に自己決定することが求められることによって、関係の非対称性がより強化されることも指摘されている(前田 2009: 79)。

ここで、同時に注意しなくてはならないのは、介助者と利用者という関係の非対称性は、介助という身体に介入する行為によって実体化されるということである。ここには、身体に介入する実践、すなわち、介助という行為が、インペアメントを有する／有しない身体という枠組みを浮き彫りにさせるという見方が存在する。たとえば、後藤吉彦は、障害者と健常者の身体的差異は「介入される身体の上で行為によって実体化される」(後藤 2007: 92)と述べている。彼は、そうした身体的差異にまつわる実践によって強調される非対称性を不安定化させる試みこそが、非対称的なカテゴリー化のプロセスに批判的に介入する方途であるという。

だが、こうした利用者と介助者の非対称性に焦点をあてた議論のなかでは、その非対称性を実体化する実践の指摘や利用者の自己決定への

影響の不可避性を最小限に抑える介助のあり方についての議論に集中し、本人が生活のなかで「主体性」を求められる過程、つまり介助者が本人に「主体性」を求めていくプロセスについて見落とされている。たとえば、寺本晃久が指摘するように「「できないこと」は、行為のそのときどきによって常に構成されていく（認識される）ものである」（寺本 2000: 37）ことが前提とされていても、また「介助行為は、その時々具体的な場面に依存した、介助者との共同作業」（前田 2009: 69）であっても、介助を利用してなされる行為の主体は利用者の側にあることに変わりはない。介助者の介入が不可避免的にふみ込まれていることは、介助を利用してなされる行為の主体が介助者であることを意味しない。この点で、従来の介助における関係性に着目し不可避な介助者の影響を所与としてその関係を構想しようとする議論では、本人による主体性の発揮が前提とされており、主体性それ自体のあり様——主体性が求められてしまうことやその過程——と介助者との関係性については、十分に明らかにされてこなかったのではない。

本稿では、進行性の神経難病である ALS (amyotrophic lateral sclerosis: 筋萎縮性側索硬化症) の人とその介助者との相互行為に焦点をあてる。具体的には、ALS の人とその介助者を対象とした観察とインタビュー調査である。ALS というインペアメントを有する身体から発せられる困難さは、ひとつは、身体の変化によって自らの要望や要求が何であるのかが不確かであるという点であり、すなわち、ニーズ自体の表出が難しいこと、あるいはニーズがわかっていたとしても、コミュニケーション自体が厳しいなかにあっては、本人にとっては周囲から主体性を求められることが負担になってしまうこと

が問題になる。

だが、こうした問題は、日常生活という動的過程のなかで立ち現れるものであり、それらは聞き取り調査だけでは十分に明らかにされない。なぜなら、本稿で明らかにするように、介助者にも、あるいは本人にも、インペアメントのあり様の変化は、把握不可能なものとして存在する場合があります、本人の要望や要求がそれによって不確かなものになってしまうからである。本人でさえも把握困難なインペアメントのあり様の変化の言語化はけっして容易ではないこと、またどのような場面でのどのような問題として立ち現れるかが予測不可能なことから、場面を焦点化するとしてもそれさえも特定困難であることが考えられる。だが、実際には、インペアメントのあり様の変化は、日常生活のなかのあらゆる場面で影響を与え、介助者との関わりを問い直すものとしても作用していた。むしろ、本人と介助者とはインペアメントのあり様の変化の捉え方が異なることから、その場面における経験や観察が重要な参照点となる。

そうした ALS の人の生活に着目することによって、従来の立論が、主体性それ自体のあり様に着目されずにすめられ、結局は本人の自己決定にその問題の解決を求めてきたことを指摘する。すなわち、本稿は ALS というインペアメントを有する身体を抱える人の生活における困難さを当事者のリアリティに沿って解き明かすことによって、本人の意志が模索される局面において介助者の行為がもつ意義を検討し考察するものである。これによって、障害をもつ人たちの生活で自明視されている主体性の獲得が、介助者との相互行為場面においてどのような困難に直面し、その帰結としてどのような問題が立ち現れてくるのか、実証的に明らかにする。

1-2 研究方法と筆者の立場

本稿の関心のためには、日常生活において身体を媒介して行われる相互作用のなかで、自己決定の意味合いや介助者との関係性を規定するインペアメントのあり様の変化への注目が必要となる。また、本人でさえも把握困難なインペアメントのあり様の変容過程をみるためには、本人の主張を介助者との関わりから分析する必要がある。

とりわけ、その生活に介助を必要とする障害者は、介助者との関わりにおいて、ときに介助者のパターンリズムによってその自己決定が阻害されてしまう存在であり、「介助者を自己の身体の延長と見なす考え方」（岡原 1995: 132）を主張しなければならなかった。このことは、すでに田中耕一郎が指摘しているように、障害者の自己決定を保障するための主張として捉えることができる（田中 2005: 106）。この点は、本稿で明らかにするように、障害をもつ人の生活においては、障害をもつ人たちの自己決定が、そうした障害者の主張の背景を受け止めながら、いかにして自身の身体を制御し、そのインペアメントが自己決定のあり様を変容させていくのが重要な課題となる。

こうした課題を確認し検討するためには、ALS である S の生活に介助者という側面をもちながら関わり、日常生活および介助過程を継続して観察し記録することが求められた。本稿は、筆者が 2009 年 4 月から 11 月まで継続して実施した ALS である S の生活を対象とした参与観察と、並行して行った S と介助者、訪問看護師とケアマネージャーへの聞き取り調査に基づいている。また、筆者は、調査を行うにあたって、S の介助に入っている介助者を中心に、聞き取り調査の協力を依頼した。本稿では、介助にほとんど毎日入って中心的役割を担っている

A 介護事業所の介助者 2 名および週 3 回から週 1 回程度の夜間介助を担っている学生介助者 5 名の聞き取り調査のデータを引用している。また、本稿で引用している事例については、主にフィールドノーツをもとに再構成したものである。

筆者は他の支援者らとともに、ほとんど毎日 S の自宅に通い、生活場面の把握に努めるために一日をそこで過ごした。そして日々の様子やその場で生じたことをメモし、同時に S にインタビューを実施した。インタビューは、S に許可をとったうえで、筆者が透明文字盤を介して行い、読み取った文字をその場で記録した。S は気管切開をして発話ができないため、何か伝えたいときは透明文字盤という方法を使用する。それは、五十音や数字、トイレや痰の吸引などの簡単な介助内容が書かれた透明の板（透明文字盤）を介して、本人と介助者が視線を合わせて、本人が合図する文字を介助者がひとつずつ拾い文章を組み立てていく方法である。S へのインタビューは 1 回あたり 1～2 時間程度で、自宅のベッドサイドで行われた。介助者には、S の自宅付近の喫茶店などで 1 回あたり 1～2 時間程度のインタビューを行った。また、ケアマネージャーや介助者ら支援者だけが集まるカンファレンスへの参加を通じて、支援者らが抱える問題の把握に努めた。調査協力者には、観察を通して生活を記述することや研究目的以外には使用しないこと、プライバシーを守ることを説明し了承を得たうえで調査を実施している。なお、本稿における「介助／介護／ケア」という用語にかんしては、基本的に「介助」を、文脈に応じて「介護」、「ケア」を用いる。

2 対象者について

調査対象者であるSは、地域で一人暮らしを営むALSの男性である。ALSは、全身の筋力が徐々に弱まっていく原因不明の難病である。症状の進行には個人差があるものの、全身の筋肉が動かせなくなるまでにそう時間は要しない。全身性の重度の身体障害を伴うため、その生活には24時間の介助が必要となる。さらに呼吸筋の働きも侵されていくため、その生存には人工呼吸器を装着する必要があるが、選択は本人に委ねられている。現実には、その多くの人が家族の介護負担を慮り、人工呼吸器の装着をあきらめている。

原因も治療方法も確かではないALSに対して、治療を目的とした医療ができることは多くはない。実際には、薬やりハビリなどで症状の進行を遅らせるなどの対処療法が中心となる。こうして、ALSの人たちの療養場所は病院から自宅へと移され、その介護が責任として家族の前に立ちはだかってくる。家族は自分の生活がありながらも切実な思いで介護を引き受け、本人はそうした家族の姿を目の当たりにしながらの毎日を過ごすことになる。

その一方で、家族の支援が得られない人たちの療養場所は、多くの場合は施設へと移されることになる。しかし、症状が進行して日常的に痰の吸引や胃ろうなどの医療的ケアを要する身体を抱えたALSの人を引き受ける施設は少ない。家族の支援が得られないALSの人には、人工呼吸器を装着することは元より、生活の場所について選択の余地はほとんど残されていない。事実、調査対象者であるSもそうだった。

Sは2006年の夏に発病し、翌年6月にALSと診断された。単身で生活していたSは、徐々に症状が進行していくなかで、日常生活に支障をきたすようになっていた。部屋の中でも転倒を繰り返すようになっていたSは、朝のゴミを

出すときに転んでしまい骨折で入院となった。ケアマネージャーたちは、そこではじめてSの生活に介助が必要だということがわかり、生活を見直す作業が始められた。そこでは独居での在宅生活は難しいとされていたが、筆者も含む支援者らの働きかけによって、介護保険法と障害者自立支援法を併用したプランが作成され、連続した長時間の見守り介護が可能になり、24時間他人介護の生活が実現できた。そして実際に2008年7月から24時間他人介護の生活が開始された。まもなくしてSの症状は進行し、日常生活のほとんどに介助が必要な状態になっていた。2009年1月には気管切開手術を受け、それに伴って口から食事をとることも難しくなったため、胃ろうを使用することになった。そのため、Sの生活には、痰の吸引や胃ろう管理などの医療的ケアが頻繁に必要なようになった。こうして身体介助だけでなく、医療的ケアを要する身体になった。さらに、コミュニケーションには透明文字盤（以下、文字盤）を使用するようになった。

本稿で対象としている気管切開後のSの介護体制は、それ以前からSの介助に携わっていたA介護事業所と学生介助者に加え、新たにB介護事業所が加わるようになった。また、胃ろうを使用した食事方法に変更になったため、毎日3回の訪問看護が必要となった。しかし毎日の訪問看護が確保できずに、デイケアに通所することになった。訪問看護の体制が整ってからは、Sは日中のほとんどを家のベッドでテレビを見て過ごしていた。

3 介助者の影響

ここからは、障害をもつ人たちの自立生活の支柱となっている「自己決定」がその生活に

どのように作用するのかという問いについて、本人と他人との相互行為過程から、検討していく。ここでは、調査の過程で浮上してきた、とくに本人の自己決定に介助者の存在が不可避的な局面を取り上げ記述する。それは第一に、個別的なケアが求められるときであり、第二に、本人が介助や介助者を拒否する場面である。これらの場面を取り上げたのは、インペアメントや生命に直結するケアがどのように折り重なって意志や自己決定が形作られていくのかについて検討したいからである。

ここで示されるSは、気管切開したために声を出して話すことができず、介助者への指示を含むコミュニケーションは文字盤を介して行われていた。しかし、文字盤でのコミュニケーションには時間を要するため、トイレや痰の吸引などのケアについては、口をあけるなどの合図を決めて、即座に対応できるようにしていた。それ以外にもSは、慣れた介助者や短い単語で伝わるような介助については、口パクで指示をすることがあった。Sの症状は進行しており、自力で体を動かすことがほぼ不可能な状態になっていた。Sができることは、横になって膝を立てた状態でかろうじて足を開くことと、足をのぼしてナースコール（スイッチ）を押すことだった。だが、自力では足を元の状態に戻すことができないため、介助が必要だった。Sからは、痙攣や体の痛みをしばしば訴えられることもあった。Sは、一日の大半を家のベッドで寝て過ごすことが多かった。

3-1 コミュニケーションをめぐるトラブル

まず取り上げたいのは、介助者がSの指示を的確に読み取れず、Sも明確にそれを示さない場面である。コミュニケーション方法が文字盤に変わったことで、Sと介助者のあいだには

様々なトラブルが生じていた。新たにSの介助に加わったB介護事業所の介助者にとっては、Sの指示を読み取ることはもちろんのこと、それを予測して動くことも難しく、実際の介助に支障をきたしていた。それをサポートするために、Sの介助に継続して入り慣れているA介護事業所の介助者は、B介護事業所が担う時間帯にボランティアで入っていた。ところが、Sの介助に慣れているはずの介助者たちもまた、コミュニケーションをめぐるSとのあいだでトラブルが絶えなかった。

ALSは病状の進行に伴って、介助内容や方法が変化していく。多くの場合、家族がそうした変更を介助者に伝える役割を担っている。Sのように独居の場合は、本人がその役割を担わなければならない。ALSについて言えば、症状の進行に伴い身体の状態が変化していくなか、介助者はそれに即応した関わりをしなければならない。その人の生活や性格を理解しその時々状態に即応した介助は、家族という立場が無条件にそれを可能にするわけではないとしても、生活をともにしていない介助者には難しいことである。そもそも本人が、自分の状態を把握することが難しい。とくにSの介助に関して言えば、人数が不足しているとはいえ複数の人が介助に関わっていることを考えると、介助内容や方法の変更を言語以外の方法でそのすべてをSが担うことは、それらを担える家族がいる人たちよりも過酷な状況であった。

実際に、文字盤での意志疎通は時間を要し、それぞれの介助者に同じことを繰り返し伝えることはSにとって負担だった。介助者は、Sの日常や体調、介助内容や方法の変化を把握するためにSの一日の様子や介助をノートに記録し、介助の手順を覚えるために交代時や空き時間を利用して習得するなど試みていた。けれど

も、実際の介助はけっして容易にはいかなかった。たとえば次のようなことがあった¹。

Sの日常は、ベッドの上でテレビを見て過ごすことがほとんどだった。Sの介助に慣れている介助者たちは、Sがテレビを見ているときに呼ばれた際には、Sに指示される前に「チャンネルを変えますか」と尋ねることが習慣化していた。このときも、介助者によれば、介助者はSに呼ばれ様子を見に行った際に、Sがテレビを見ていたので「チャンネルを変えますか」と尋ねた²。するとSは「曖昧にOKのサイン」をした。介助者は、テレビのリモコンを操作しSの指定したチャンネルに変えて様子を確認すると、Sが口パクで何かを伝えようとしていた。介助者はそれを読み取ることができなかったため、文字盤を使用して確認したところ、Sからは「プラス」と伝えられた。そこで介助者が「[テレビの] 音量プラスですか」とSに尋ねると、Sは何も応答せず、ただ顔をしかめて「イライラした様子を見せた³。介助者が「[テレビの] チャンネルがプラス」だということに気付くまで、Sは何も指示しなかった。そのあと、Sは介助者に文字盤で以下のように伝えている。

大丈夫か来るたびにわからないとか知らないとかが多すぎる。もっと生活の流れや僕のことをしっかり知らないとどうしようもない。いちいち疲れる。文字盤ばかり使ってられないから申し送りしているのに学生さん〔介助者〕に伝わらないし忘れてる。何回も言っているがその辺がうまく伝わってない。日々身体も変わるから適当にやられると後々まで響くことになる。(フィールドノーツ 2009年8月30日〔〕内は筆者加筆)

ここに示されているのは、文字盤で介助者

に指示することが、「いちいち疲れる」と感じられていることである。つまり、「生活の流れや僕のこと」を知ることは、「いちいち疲れる」という文字盤での指示の負担を解消することが含まれている。そしてそれは、日常的に変化する身体との関係から、「申し送り」の活用にも結びついている。いずれにしても、介助者には、「生活の流れや僕のこと」を十分に知って介助を行うことを求めた。一方で、介助者の語りからは、Sが望む介助はSの指示がないことには達成し難いものであることが確認される。

プラスについては、申し送りのないし、わからない。適当にやっていない、言ってくれなきゃわからない。口パクで「プラス」三文字でなんとなく“プ”だと思ったらプリンかプラスだということだそうですね。プラスは音量ではなくチャンネルだそうです。(フィールドノーツ 2009年8月30日)

毎回の交代時の申し送りで100のことを引き継げるわけないし、たどてきたとしてもそれを全て確実に覚え、瞬時に思い出して対応できるかといったら、そりゃ人間ですからそうはいかんでしょ。他のことかも？とか考えるし、その時その時の状態についてどうすればいいかなんて違うし。“クーラー”と“テレビ”の確認の順番とか、“プラス”は音量かチャンネルとか、そんな細かい申し送りなんてしたことない。過去のノート見通しても、そんな記述はないし。っていうか、その都度“～ですか？”って確認したら Yes / No をまばたきで伝えてくれれば済む話やん！！(フィールドノーツ 2009年8月30日)

実際にSの介助を長く引き受けてきた介助者が入っていた。その意味で、介助者の働きは、「生活の流れや僕のこと」に基づく行為としての側面をもっている。そうした背景があるからこそ、Sの指示がなくても「チャンネルを変えますか」という提案ができ、「〔テレビの〕チャンネルがプラス」ということに気付くことができたのである。しかしながら、「交代時の申し送り」や「〔申し送り〕ノート」だけでSの望む介助を実現するには限界がある。もちろん、介助者同士による情報の蓄積がそのまま、Sの言う「生活の流れや僕のこと」を十分にふまえた介助の実現につながるわけではない。Sの求める介助はあくまでも、Sからの情報の発信がなければ、完全には成立しないのである。

3-2 介助の拒否

次に取り上げるのは、介助者がSに介助を確認するという過程で、Sによってそれ自身が拒否されてしまう場面である。ここで拒否と呼んでいるのは、介助の問かけに対して応答しないこと、コミュニケーションそのものを受け入れないことの両方を指している。たとえばそれは体位を調整する場面でも多くみられた。Sはわずかに動く足でスイッチ（ナースコール）を押して介助者に身体の異変やニーズを知らせていた。介助者は、ふすまを隔てた隣の部屋に待機し、スイッチが鳴ったらSのもとに行くようにしていた。だいたい1時間に一度くらいはスイッチが鳴り、トイレや痰の吸引、体位の調整などを行っていた。とくに体位の調整は、少しでも身体がずれてしまうとスイッチがたちまち押せなくなってしまうため、トイレや痰の吸引などの介助のたびに行われていた。Sにとっては、身体の異変や要求を介助者に知らせるといふ点から、体位の調整は生命に関わる重要な

ケアであった。常に同じ空間にいるとはいえ、Sがスイッチを押せないままにしてしまうことは、たとえ異変に気付く手段がそれだけではないにせよ、介助者としてそれを見過ごすことであって、介助者にとっても重大な問題だった。そのため、体位の調整は、Sの納得が得られるまで何度も繰り返行われていた。介助者は、しばしば他の作業ができなくなるくらい調整に時間をかけなければならなかった。体位の調整は、Sと介助者において重要な位置を占めており、双方の「生命線」とも言えるような行為でもあるのだ。だが、にもかかわらず、Sは介助者に「もういい」と指示することをやめ、それを拒否した。そのときの様子は次のようなものだった⁴。

介助者によれば、介助者は「足がスイッチ〔ナースコール〕に届かないので」、体位の調整を行うことをSに確認した⁵。Sから「OK」と了解を得られたので、介助者はSの足がスイッチに届くように、いつもの手順に沿って体位の調整を始めた。介助者は、いつもの手順で調整を試みるものの、なかなかできないでいた。その過程で、介助者は「あなたはスイッチのこと知らない」と文字盤でSから指摘を受けた⁶。介助者は、Sにどのようにすればいいかと問いかけた。はじめ、Sは介助内容を文字盤で伝えようとしたが、介助者がSから発せられる文字をスムーズに読み取ることができないでいると、「もういい」と説明することをやめてしまった⁷。介助者は「文字盤が上手くとれず」に、その文字や言葉を特定しようと試みたが、Sに確認を繰り返しているあいだにSによって説明を拒否されてしまったのだ⁸。それでも、体位の調整は生命に関わる重要なケアであるから、介助者は「スイッチが足に届かないので、身体下におろしますね」と声をかけて、引き続き調

整を試みようとした⁹。Sは介助者の問いかけに何も答えなかったが、介助者が体位の調整をしようとする、「なぜか嫌が」った¹⁰。それに気づき、介助者が手をとめると、Sは文字盤をとるように介助者に目で合図した。Sは文字盤で「スイッチに〔足が〕届かないのはそれ以前の問題」と伝えたが、介助者はそのことを具体的に知ることはできなかった¹¹。介助者は「それ以前の問題」を確認するため、Sに文字盤でのコミュニケーションを求めた。だが、Sは何も答えようとはしなかった。結局介助者は、Sによって介助を拒否されたのだった¹²。

こうしたSの拒否に対して、介助者がとる態度としては、まず、本人にどうすればいいかを問いかけることがあげられる。なぜなら、Sの要求に的確に応えられるかはともかく、Sと介助者だけの空間においてSの異変や要求に対応できるのは介助者だけだからである。介助者はSの異変や要求に対応しなくてはならない以上、コミュニケーションをとらざるをえないのである。そして、介助者と同様にSも、異変や要求を介助者に伝えるために、コミュニケーションが欠かせないのである。それにもかかわらず、介助者からの問いかけに応答せず、Sがコミュニケーションそのものを拒否するのはなぜだろうか。

3-3 介助者の拒否

ここでは、先でみた事例と同様に、介助の過程で介助者がSに受け入れられないという状況である。Sの生活は、Sの介助に慣れた数人の介助者によって支えられていた。具体的には、Sの介助に長期間にわたって携わっているA介護事業所の介助者2人と学生の介助者5人を中心に介助体制が組まれていた。ただし、学生は二人体制で週3回の夜間介助を中心に担っ

ていたため、日中のほとんどの介助はA介護事業所の介助者が2人で担っていた。そのため、A介護事業所の2人の介助者に負担が集中してしまっていた。

それはひとつには、字義通りに介助者が不足しているということがあった。もうひとつにこちらがより重要だが、新たに介助者を採用するという選択肢があったとしても、それが要員としてすぐには機能しないという意味である。すでに触れたように、新たに介助に加わったB介護事業所の介助者は、文字盤や痰の吸引などのケアも困難で、Sの介助を単独で担うことができない。新たな介助者にはまず研修期間が設けられ、文字盤や痰の吸引、車いすへの移乗などを習得するところから始められた。Sの介助に慣れている介助者とともに取り組み、その積み重ねによって必要な知識や技術を習得していくのである。その上で、その介助者は単独で介助が担えるかどうかを、Sに判断されるのである。Sの判断に至るまでには、少なくとも1か月の期間を要した。介助者にとっても要員の増員は強い望みであったのだが、その判断主体であるSは研修期間中に「お断り」をすることが多く、新たな介助者の獲得には困難をきわめた。たとえば次のようなことがあった¹³。

昼間に筆者がその日の夜間介助を担当する介助者とともにSの家を訪ねたときのことである。介助者が「玄関にぼつんと」座っていた¹⁴。その介助者によれば、Sに「帰れ」と言われたとのことだった¹⁵。その介助者は、少し前にSから許可がおりたばかりだった。その日は研修中の介助者と二人体制でSの介助に入っていた。彼らは、Sに「帰れ」と言われたものの、痰の吸引を必要とするSを放っておくわけにもいかず、玄関とSの療養室の隣の部屋でそれぞれ待機していたのだった¹⁶。時間になって彼ら

が帰った後に、Sは文字盤で以下のように説明した。

今日来た二人も断った。前から浣腸がやったことなく、おまけに移乗の許可も与えていないが、移乗もできないのに平然と来るから怒ったが、続いて何回も〔間違えた介助を〕繰り返すので、帰ってくれと、今日明らかにお断りした。(フィールドノーツ 2009年10月25日〔〕内は筆者加筆)

ここから示されるのは、介助者の「移乗もできないのに平然と来る」態度が、「何回も〔間違えた介助を〕繰り返す」という行為によって、介助を超えて介助者の個人的な問題として感じられてしまうことである。とはいえ、介助者には、拒否の理由を明確に伝えられることはない。おそらくSの望む介助ができないことがSから拒否される可能性をもつことを認めたとしても、その技術を修正しようとしたところで、本人から拒否の理由が明確に示されない限り、はたしてそれが適切な対応かどうか、知るすべはない。このように、問題は潜在化されたまま、介助者の適否や介助の出来不出来は、本人の自己決定に委ねざるをえないのである。

4 考察

前章では、Sのインペアメントを有する身体がSと介助者とのあいだに摩擦として立ち現れてくる過程を見た。そこでは、Sからは「生活の流れや僕のこと」をふまえた介助が介助者に要請され、介助者の側からは、それを実現するために、介助内容を意志表示することがSに求められた。またその際、Sの自己決定に作用する存在でもあった。これに対して、介助者が

「生活の流れや僕のこと」をふまえた介助を実現することとは別に、介助者たちによる本人の自己決定への影響それ自体については、どのように考えればよいのだろうか。論点を先取りすれば、この場合には、インペアメントを有する身体と介助との関係性が問題になる。

ここでのインペアメントとは、全身性の身体障害を伴う進行性難病でありしだいに身体を動かすことができなくなるという、変化する身体をいう。また、インペアメントに起因する事象としては、発話によるコミュニケーションが困難であり、痰の吸引などの医療的ケアを要し、常時介助を必要とすることが確認される。

ただし、ここでいうインペアメントは、必ずしもALSという病だけにみられる特有な現象としてあるわけではないという点に注意が必要である。このことは、Sと介助者のあいだに立ち現れた摩擦が、ALS特有のインペアメントに起因する問題ではない可能性があることを意味している。以下では、そこにも注意を払いながら、インペアメントを有する身体と介助との関係を、Sと介助者の相互行為から解き明かしていきたい。

まず、3-1および3-2で見たように、文字盤を介したコミュニケーションそのものが、介助者との関係に特殊に存在するものであった。ここには、双方にとって時間を要するコミュニケーション手段としてだけでなく、その行為自体に介助者の本人の意志への影響が不可避免的に組み込まれている。たとえば、介助者の「文字盤が上手くとれず」にSに拒否された経験は、介助としても、Sの異変や要求に対応しなくてはならないという点から受け止められ、介助者の自ら模索し提案する姿勢へと促すものとして捉えられる。

一方で、文字盤でのコミュニケーションは、

発話での指示が困難なSにとって「文字盤ばかり使ってられないから申し送りしている」と語られたように、インペアメントを有する身体においては、煩わしいものとして存在することが確認される。ここからすると、Sの「生活の流れや僕のこと」をふまえた介助の要請は、状況として必要なことだったというだけでなく、インペアメントを有する身体に従ってのことだったと言える。つまり、Sのインペアメントの経験において、文字盤を単純に意志確認するコミュニケーション手段として位置付けるような試みは、必ずしもSにとって「生活の流れや僕のこと」をふまえた介助の実現に結びつくものではないのである。しかし、「生活の流れや僕のこと」をふまえた介助の実現が目指されるにあたって、文字盤がコミュニケーションの手段としてだけに捉えられることにより、Sのインペアメントの経験が不可視にされてしまう。

前田の議論（前田 2009: 68）をふまえて事例に立ち戻れば、確かに「生活の流れや僕のこと」をふまえた介助の実現が目指される過程では、介助者に文字盤がコミュニケーションの手段であることを確認させる。たとえば、「結局のところ、やっぱりSの意志表示が少ないことが一番めんどくさいです。何かきいてもイエス・ノーの反応がうすいため何度も聞きなおすと怒り出す。言わなくてもわかるだろうという態度なのに「勝手な判断するな」と怒り出す。」（フィールドノート 2009年11月12日）といったように、むしろSの意志表示の態度こそが問題にされる。そのため、介助者は問題状況の責任を、Sの主体性——Sが明確に意志表示しないこと——へと帰属させ、それを指示という形で求めるのである。

こうした状況において、3-2および3-3では、インペアメントがSと介助者とのあ

いだに回避することが困難な摩擦として表出される。このことは、必要な知識や技術の獲得、介助のルーティン化を困難にさせ、実際の介助場面では「拒否」という形で実体化された。Sの事例からも示されるように、介助者が様々な方法で介助のルーティン化に取り組んでいたのは、Sから拒否されることに対して未然に対処するためでもあった。むしろSからの「いちいち疲れる」「何回も言っている」という指摘や拒否の経験が、そうした試みにつながっていた。

一方で、介助の現場は、複数の主体が存在する。そこでは、Sの日常生活や身体の変化の捉え方が、介助の主体によって異なるはずである。そのため、Sのことを記録や申し送りで情報共有するといっても、その基準が明確にあるわけではないため、結局はSに自ら関わり模索することが必要だった。ありとあらゆる試みを模索するという点では、インペアメントの存在が「他のことかも？とか考えるし、その時その時の状態についてどうすればいいかなんて違うし」という介助者の自ら模索し提案する姿勢へと作用している。

ここで注意しておきたいのは、Sと介助者とのあいだに共通するのは、どちらも身体の変化というインペアメントに対して向けられている点である。3-1や3-2から示されるSの介助者への指示の拒否は、ひとつは、身体の変化によって自らの要望や要求が何であるのかが不確かであるために指示ができないこと、もうひとつは、ニーズがわかっていたとしても指示それ自体が負担になっていることの、二つの側面がある。ただし、実際の介助の場面では、これらの状態を明確に区別することはしないが、介助者との関係は、介助を指示することが負担であることから、しだいに行き詰まっていくこと

が見て取られた。

このように、インペアメントを有する身体を媒介とした相互行為の過程では、Sと介助者のあいだにコンフリクトが生じていた。その具体的な内容は、Sが介助者への指示を拒否することによって、介助者がSの態度を否定的に捉えてしまうというものであった。そうであるとすれば、介助者の注意は、Sの身体の変化というインペアメントに対してというよりは、むしろSが指示や応答しないことそれ自体が否定的な意味をもち、本人が自らの主体性を発揮しないということに対して向けられていると言える。ここからすれば、介助者が本人に指示を求めることによって、本人の主体性を浮き彫りにしようとしているように見える。

このことは、後藤や前田の議論に即して言うならば、介助者が本人に主体的に自己決定することを求めるからこそ、本人と介助者という関係の非対称性の強化が促されるのではないか(後藤 2007: 92; 前田 2009: 79)。言い換えれば、介助者が本人に主体的に自己決定することを求めるなら、本人の主体性は介助者によって立ち上げられることになり、介助者による本人の生活における裁量権を部分的に認めざるをえないことになる。その意味で本人の要求や要望に介入する余地が介助者にはあると言える。だが、この事実は、インペアメントを有する身体を媒介とした行為の主体が本人にあるべきことを強調する必要性がないことを意味しない。

確かに、インペアメントのあり様の変化に目を向ければ、3-2で見たような合理化できない介助の存在が、結局のところ介助者に本人の主体性を求めさせてしまうこと、ともすれば、コミュニケーションが厳しいなかにおいてはそれさえも本人にとって負担に感じられてしまう。しかし、自己決定が本人の負担になるこ

とが認められたとしても、3-3で見たように、介助を受ける側としてそれが適切になされているかに対しては、本人の自己決定に委ねざるをえない。このように、インペアメントを有する身体を媒介して行為が行われるからこそ、そこでは主体性が求められてしまうにもかかわらず、「自己決定」をめぐる議論のうちに、自己決定のあり様——自己決定を求められてしまうことの負担や自己決定に委ねざるをえないことなど——については、ほとんど顧みられてこなかった。

もちろん、本人の自己決定が尊重されることには、歴史的かつ政治的な経緯からみた必然性がある。事実、障害者が、介助者のパターンリズムや支配的な態度を訴えることによって、障害者の自己決定を保障することを主張し、障害者の自己決定に対する健常者の意識変革を求めてきたという指摘がある(田中 2005: 106)。この方向性の「自己決定」の意味合いは、介助者が本人にとって抑圧的な存在として否定的に作用する可能性を最小限に抑えるプロセスであると捉えることができる。それに対して、本稿で見たようなインペアメントを有する身体を媒介とした相互行為における「自己決定」は、そのインペアメントの立ち現れ方によっては、本人も介助者も変化する身体に求めていかざるをえず、両者の関係性のあり様に対して一定の影響を与えていた。このような、自己決定のあり様そのものの変容をも促すインペアメントが、本人の生や生活にどのように作用しているかについて、よりつぶさに検証していくことを今後の課題としたい。

注

¹ ここで示される事例は、観察をメモした筆者のフィールドノーツの2009年8月30日の記録を基

に記述している。そこでは、基本的に介助者 A と S とのやりとりがそのまま記録されている。また介助者が S の介助を記録する介助ノートも参照しながら記録されている。基本的に S の発言は、文字盤を使用しているため、フィールドノーツ上は文字をひろうようにすべてひらがなで記録されている。本文中では、読み手を考慮して筆者が文章として再構成し記載している。〔 〕内は筆者の補足である。

² 2009 年 8 月 30 日フィールドノーツより／介助者 A の発言。

³ 2009 年 8 月 30 日フィールドノーツより／介助者 A の発言と筆者の記録。

⁴ ここで示される事例は、観察をメモした筆者のフィールドノーツの 2009 年 10 月 17 日の記録を基に記述している。そこでは、基本的に介助者 B と S とのやりとりがそのまま記録されている。また介助者が S の介助を記録する介助ノートも参照しながら記録されている。基本的に S の発言は、文字盤を使用しているため、フィールドノーツ上は文字をひろうようにすべてひらがなで記録されている。本文中では、読み手を考慮して筆者が文章として再構成し記載している。〔 〕内は筆者の補足である。

⁵ 2009 年 10 月 17 日フィールドノーツより／介助者 B の発言。

⁶ 2009 年 10 月 17 日フィールドノーツより／S の文字盤の記録。

⁷ 2009 年 10 月 17 日フィールドノーツより／介助者

B の介助ノートの記録と S の文字盤の記録。

⁸ 2009 年 10 月 17 日フィールドノーツより／介助者 B の発言と S の文字盤の記録。

⁹ 2009 年 10 月 17 日フィールドノーツより／介助者 B の発言と S の文字盤の記録。

¹⁰ 2009 年 10 月 17 日フィールドノーツより／介助者 B の介助ノートの記録と筆者の記録。

¹¹ 2009 年 10 月 17 日フィールドノーツより／S の文字盤の記録と筆者の記録。

¹² 2009 年 10 月 17 日フィールドノーツより／介助者 B の介助ノートの記録と S の文字盤の記録と筆者の記録。

¹³ ここで示される事例は、観察をメモした筆者のフィールドノーツの 2009 年 10 月 25 日の記録を基に記述している。そこでは、介助者 C と介助者 D への聞き取りと、S との文字盤でのやりとりがそのまま記録されている。また介助者が S の介助を記録する介助ノートも参照しながら記録されている。基本的に S の発言は、文字盤を使用しているため、フィールドノーツ上は文字をひろうようにすべてひらがなで記録されている。本文中では、読み手を考慮して筆者が文章として再構成し記載している。〔 〕内は筆者の補足である。

¹⁴ 2009 年 10 月 25 日フィールドノーツより／筆者の記録と介助者 C の介助ノートの記録。

¹⁵ 2009 年 10 月 25 日フィールドノーツより／介助者 D の発言。

¹⁶ 2009 年 10 月 25 日フィールドノーツより／介助者 D への聞き取りと筆者の記録。

文献

- 長谷川唯, 2009, 「独居 ALS 患者の在宅移行支援 (2) —— 二〇〇八年六月」『生存学』1: 184-200.
———, 2010, 「自立困難な進行性難病者の自立生活 —— 独居 ALS 患者の介助体制構築支援を通して」『Core Ethics』vol.6: 349-59.
———, 2011a, 「家族の支援がない重度障害者の在宅移行支援体制の検討 —— 医療的ケアを要する単身の ALS 患者を対象として」『Core Ethics』vol. 7: 249-59.

- , 2011b, 「進行性難病者の自立生活——独居 ALS 患者の入院生活支援を通して」『立命館人間科学研究』No.22: 57-71.
- 樋口恵子, 2001, 「日本の自立生活運動史」『自立生活運動と障害文化——当事者からの福祉論』全国自立生活センター協議会、12-32.
- 廣野俊輔, 2013, 「府中療育センター闘争の背景:なぜ、この施設で闘争は起こったのか」『福祉社会科学』2: 33-55.
- 星加良司, 2001, 「自立と自己決定——障害者の自立生活運動における『自己決定』の排他性」25: 160-75.
- , 2012, 「当事者をめぐる揺らぎ——『当事者主権』を再考する」『支援』2: 10-28.
- 石島健太郎, 2015, 「障害者介助におけるコンフリクトの潜在化——介助者間の相互行為に注目して」『社会学評論』66(2): 295-312.
- 金満理, 1996, 『生きることはじまり』筑摩書房.
- 児島亜紀子, 2000, 「自己決定\自己責任——あるいは、未だ到来しない<近代>を編みなおすこと」『社会問題研究』50(1): 17-36.
- 前田拓也, 2006, 「介助者のリアリティへ——障害者の自己決定/介入する他者」『社会学評論』57(3): 456-75.
- , 2009, 『介護現場の社会学——身体障害者の自立生活と介助者のリアリティ』生活書院.
- 三井絹子, 2006, 『抵抗の証——私は人形じゃない』千書房.
- 西田美紀, 2009, 「独居 ALS 患者の在宅移行支援(1)——二〇〇八年三月~六月」『生存学』1: 165-83.
- 小倉虫太郎, 1998, 「私は如何にして介助者になったか」『現代思想』26(2): 184-91.
- 岡原正幸・石川准・好井裕明, 1986, 「障害者・介助者・オーディエンス——障害者の『自立生活』が抱える諸問題」『解放社会学研究』1: 25-41.
- 岡原正幸, [1990] 2012, 「コンフリクトへの自由——介助関係の模索」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学(第3版)』生活書院、191-231.
- 小山内美智子, 1997, 『あなたは私の手になれますか——心地よいケアを受けるために』中央法規.
- 小佐野彰, 1998, 「「障害者」にとって「自立」とは何か?」『現代思想』26(2): 74-83.
- 田中恵美子, 2009, 『障害者の「自立生活」と生活の資源』生活書院.
- 田中耕一郎, 2005, 『障害者運動と価値形成——日英の比較から』現代書館.
- 立岩真也, [1990] 2012, 「『出て暮らす』生活」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学(第3版)』生活書院、91-118.
- , 1999, 「自己決定する自立——なにより、でないが、とても、大切なもの」石川准・長瀬修編『障害学への招待——社会、文化、ディスアビリティ』明石書店、79-107.
- , 2012, 「多様で複雑でもあるが基本は単純であること」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学(第3版)』生活書院、499-548.
- 渡邊琢, 2011, 『介助者たちは、どう生きていくのか——障害者の地域自立生活と介助という営み』生活書院.
- 山本晋輔, 2009, 「独居 ALS 患者の在宅移行支援(3)——二〇〇八年七月」『生存学』1: 201-17.
- 横塚晃一, 2007, 『母よ! 殺すな』生活書院.

全国自立生活センター協議会編，2001，『自立生活運動と障害文化——当事者からの福祉論』全国自立生活センター協議会。

(はせがわ ゆい、日本学術振興会特別研究員／京都府立大学、quarterback.yui@gmail.com)

(査読者 天田城介、美馬達哉)

Self-determination of a Person with an Impaired Body: A View from the Caregiving Interactions in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)

Yui HASEGAWA

The purpose of this study is to illustrate that it is exceedingly difficult for persons with impaired bodies to acquire a personal sense of independence in their daily lives through interactions with their caregivers. In this study, the interactions between amyotrophic lateral sclerosis (ALS) patients and their caregivers were analyzed. The results of this study suggest that the difficulties related to the impaired body in ALS patients are a source of conflict between the patients and their caregivers. These difficulties include the inability to give instructions to the caregiver, the inability to understand their own needs because of the sudden bodily changes, and the heavy burdens placed on the body to actually express instructions, even if personal needs are clearly understood. Furthermore, the existence of this impairment produces extra confirmatory questions of the caregiver to ensure the patient's will, which is demanding. It is clear that the nature of the patient's self-determination changes depending on how the impairment manifests itself.