

# 博士学位請求論文

## 無力化とエンパワメント

——施設のケアからパーソナル・アシスタンス  
への移行に関する研究——

麦倉 泰子

## 目次

序章 研究の目的 .....	5
1. 問題の所在.....	5
2. パーソナル・アシスタンスの定義と自己決定 .....	7
3. 原則としての「当事者主権」 .....	9
4. ニーズ把握における「ずれ」 .....	11
5. 全体の構成.....	18
6. 調査概要.....	19
付記 研究倫理への配慮について .....	20
初出一覧 .....	22
第1章 無力化の構造—理論的概観.....	24
1. 社会モデルの登場 .....	24
2. 施設の社会史 .....	28
3. 個人主義の二面性 .....	30
4. 逸脱者としてのアイデンティティ .....	32
5. 抑圧の広範性と周縁化.....	38
6. 周縁化としてのパーソン論.....	41
7. 小括.....	47
第2章 語られる施設化.....	49
1. 脱私化のメカニズム.....	49
2. 日本における知的障害者に対する施設福祉政策 .....	51
3. 「他者」としての障害者.....	51
4. 自己を定義づける専門家の登場—「普通の子」から「障害者」へ.....	52

5. 「障害者」カテゴリーの拡大.....	54
6. 「障害者」としての私と家族——私的領域の再解釈.....	56
7. 施設化の意味.....	57
8. 小括.....	60
第3章 知的障害者の家族のアイデンティティ形成についての考察.....	61
1. 子どもの施設入所までのプロセスの語り.....	61
2. リアリティ・ショック.....	62
3. 疎外されていく.....	64
4. 対抗する——再秩序化・障害児の親というアイデンティティ.....	67
5. 親亡き後への不安——物語の終わりとしての施設入所.....	70
6. 「成人期」というモデル・ストーリーの不在.....	71
7. 小括.....	71
第4章 施設を出るという経験.....	73
1. 脱施設化の動きの背景.....	73
2. 日本における脱施設化とインスティテューショナルリズムの問題.....	73
3. 施設での経験.....	75
4. 小括.....	86
第5章 施設利用者と職員の相互行為.....	89
1. 療護施設の制度化の経緯.....	89
2. 2つの療護施設の概要.....	93
3. 施設での暮らし.....	94
4. 身体のコントロール——介助のされ方を選ぶ.....	102
5. 居たいところにいる／行きたいところに行く.....	103

6. 生活のスケジュール化.....	104
7. 静けさ.....	108
8. 小括.....	110
第6章 イギリスにおける障害者支援の個別化.....	113
1. パーソナライゼーションの推進.....	113
2. 障害者運動の到達点としてのダイレクト・ペイメント.....	113
3. 政治的背景.....	115
4. ダイレクト・ペイメントからパーソナル・バジェットへの改良.....	116
5. イン・コントロールの貢献.....	118
6. パーソナル・ヘルス・バジェットの導入.....	120
7. パーソナライゼーションの矛盾と限界.....	121
8. ケアワーカーとの関係——フェミニズムとの葛藤.....	122
9. 小括.....	126
第7章 個別化がもたらしたもの——支援者、家族が語る生活の変化.....	128
1. ケア関係はどのように変化したのか.....	128
2. 支援者の経験.....	128
3. 家族のエンパワメント.....	134
4. 生活の質的な変化.....	142
5. 小括.....	149
第8章 エンパワメントの基盤——支援を受けた自己決定の確立へ向けて.....	152
1. 意思主義と保護.....	152
2. 成年後見制度の問題.....	155
3. 日本における障害者ケアマネジメントの導入と限界.....	160

4. 小括.....	163
終章.....	164
1. 各章における考察と結論.....	164
2. 結論.....	166
3. 今後の課題.....	168
調査協力者一覧.....	170
文献一覧.....	173

## 序章 研究の目的

### 1. 問題の所在

1970年代からイギリスや北米において障害のある人たちによって展開されてきた運動のなかで、ある人にとって何が必要かを考えるときに尊重されるべきものは、医療やリハビリテーションの専門家の意見や、家族の希望ではなく、何よりも本人の意思だとする考え方が示されるようになった。この主張は「障害学」と呼ばれる学問として理論化され、理論が運動の推進力をさらに強める働きをしながら相補的に発展してきた。

障害学では「そもそも障害のある人たちの意思が尊重されない状況はなぜ生み出されたのか」という問題が徹底的に議論されてきた。障害のある人たちはなぜ自己決定の主体となることから遠ざけられ、「ケアの受け手」としての立場に固定化されてきたのか。この問題は障害学においては障害のある人が声を上げることを封じる「社会的抑圧」として理論化されてきた (Thomas 2007: 80)。

社会的抑圧を生み出す要因として、最初に注目されたのが経済と労働の様式である。生産性や効率性を追求する近代の労働市場から、障害のある人たちが体系的に排除され続けることによって、「自立」に必要とされる経済的な基盤を失ってしまったと論じられた。

排除された後に向かわされるのは、病院やリハビリテーション施設といった治療とケアのシステムの領域である。他に行き場のない状態でそうした領域に入る場合、入所する人は「命令する／される」という非対称的な関係性を受け入れざるを得ない状況に追い込まれる。そして長期間にわたって医療やリハビリテーションのスタッフと接するなかで、支配的な関係性が基本となる相互行為のあり方がパターン化してしまう。そして、そこで生活する人の内面にまで、「支配されるもの」としての自己のイメージが浸透してしまう。

このようにして傷つけられた「障害者」のイメージは、文化的な手段によって社会全体に伝播し、さらに強力なものになってゆく。小説やテレビ、映画といった様々なメディアを通して、障害のある人たちが「能力の劣った存在である」、あるいは「不幸な存在である」と繰り返して語られることによって、「障害」に対するネガティブな価値づけが固定化されていくのである (Barnes et al. 1999=2004, Shapiro 1993=1999)。

結果として、社会の多くの人々が、障害のある人は「自分のことを自分で決めることができない存在である」と考えるようになってしまった。「無力な存在」としての障害者の立場が社会のあらゆる領域で自明視されるようになっていくというこの構造を、イギリスの障害学を

指導的な立場で牽引してきた研究者であり、身体障害の当事者でもあるマイケル・オリバーは、「無力化の政治 the politics of disablement」と呼んでいる（Oliver 1990=2006）。

本論文は、この「無力化」が生じる原因と、その深化の過程を解明することを目的とする。カギとなるのは、入所型の「施設」の構造である。入所型の施設は、障害のある人を社会から隔離する装置であるとして、障害者運動の中で批判されてきた。本論文では、施設の構造と無力化という現象との間にどのような関係があるのかについて考察を行った。

より具体的には、次のような課題について分析を行っていった。施設での暮らしは、なぜ／どのようにして人の主体性を奪うのか。そもそもそこで奪われる「主体性」とはどのようなものであるのか。「主体性」を尊重する／しないとは、相互行為のレベルにおいては何を「する」こと、あるいは何を「しない」ことを指すのか。この相互行為のパターンを規定する集合的な意識や社会制度とはどのようなものなのか。「主体性」という概念そのものに、他者を抑圧する構造が隠されていないか。これらの課題はすべて、「施設とは何か」という問いにかかわるものである。

これらの問題を根本から考えなければ、暮らしの場が地域に移ったとしても、障害のある人が決定の主体であることから遠ざけられるという同じ問題が生じる可能性がある。

地域での暮らしにおいても、施設の問題として批判されてきた構造が再現されるという問題は、スウェーデンで当事者の管理に基づく個別支援のあり方を実践してきたアドルフ・D・ラツカによって、すでに指摘されている。ラツカは、地域生活を支えるサービスのなかに、当事者主体の否定という問題が再現されていることを鋭く見極め、これを「動く施設」（Ratzka 1991=1997: 116）と呼んで批判したのである。

ラツカの言葉は、施設とは単なる物理的な構造物を指すものではないことを示唆している。その空間にいる人を無力化する状況が生じているのであれば、それは地域にあっても、小規模な定員で運営されているものであっても、「施設」の問題が再現されているのである。本論文では、施設とは、無力化の影響を増幅し、固定化する装置としての性格を持つものであるという仮説に立つ。

この仮説のもと、本論文では、障害者のための入所型施設での暮らしを経験した障害のある人たちとその家族、そこで働く人たちやさまざまな立場の支援者などといった人たちの語りを読み解き、そこに現れる「無力化」の様々な形態を明らかにし、そこから「施設」という場から生成される関係性の様相を明らかにすることを目指す。

その上で、「施設の時代」が本当の意味で終わりを迎えるために、オルタナティブとなる支援のあり方としての「パーソナル・アシスタンス」をイギリスの事例のなかから明らかにしていきたい。

## 2. パーソナル・アシスタンスの定義と自己決定

パーソナル・アシスタンスとは、障害者運動のなかから生み出されてきた理念である。個別化された支援を実現することによって、障害のある人の参加を阻むさまざまな障壁を除去し、上で述べてきたような無力化された状況を覆すことを目指すものである。

オルタナティブとしてパーソナル・アシスタンスがある、というのには理由がある。パーソナル・アシスタンスという概念そのものに、それ以前の障害のある人に対するケアの方法に対する否定の意味が込められているからだ。

ラツカによれば、パーソナル・アシスタンスとは、「何が行われるのか」という援助の内容と、「どのように行われるのか」という援助が行われる関係性という2つの条件によって定義される。

1つ目の条件である「何が行われるのか」については、ラツカは「付き添いケア」と呼ばれるような家事や着替え、入浴といった日常活動におけるホーム・ヘルプや身体的なケアと、パーソナル・アシスタンスを同一視するべきではないと明確に述べている。

なぜなら「付き添いケア」という言葉には、障害当事者が必要とするアシスタンスが家のなかだけで済むものであり、仕事や社会的・文化的な活動をすることがない、という考え方が暗に示されているからである。さらに、「付き添い」、「ケア」という言葉自体も施設を連想させるものであり、当事者が自ら生活のあり方を決定していくという考え方を伝えるものではない、と痛烈に批判する (Ratzka 1991=1997: 17)。「何が行われるのか」という援助の内容については、範囲を限定しないところにパーソナル・アシスタンスの本質があると考えていると読み取れる。

そして、2つ目の条件である「どのように行われるのか」については、当事者による決定と管理という原則が確保されていることが必要になる。

「パーソナル」とは、アシスタンスが私の個人的なニーズに応じてなされなければならないということである。「パーソナル」はまた、どんな活動が委ねられるのか、誰に対して、どこで、そしてどのように、仕事が行われるのか、ということを利用者が決める、ということも意味している (Ratzka 1991=1997: 113)。

つまり、範囲を限定しないこと、そして、当事者が決定する内容について、当事者の管理のもとにアシスタンス（援助）が行われることによって始めて、そこで行われる実践が「パーソナル・アシスタンス」となり得るのである。

当事者の決定という原則を敷衍して考えるならば、生活のどの領域に支援が必要か、どの領域には必要でないかとい決定それ自体も、当事者によって行われるべき必要があるという考えにつながるだろう。この決定が国家や公的な立場にある専門家を含む他者によって行われ、本人の意思を反映しないかたちで行われるならば、それは個人の幸福追求に対する不当な干渉となる。

このようなラツカの言うパーソナル・アシスタンスという概念によって示される当事者主導の支援のあり方はまさしく、さまざまな地域で繰り広げられてきた障害者運動が目指してきた目標であったと言えるだろう。

これらの運動の成果は、各国における差別禁止法の成立や、欧米において障害のある人がサービスの代わりに現金を受け取り、自らの介助者を雇用することを可能にするダイレクト・ペイメントの制度化として、徐々に結実してきた。

なかでも、2006年に国連において「障害者の権利に関する条約 Convention on the Rights of Persons with Disabilities」（略称：障害者権利条約）が採択されたことは、もっとも大きな成果の1つである。この条約は障害のある人の固有の尊厳、ならびに個人の自律と自立の尊重を理念とするものであり、障害者運動のなかで求められてきたパーソナル・アシスタンスの理念を条約のなかに取り入れたものであると言える。

とはいえ、障害者権利条約が採択されたことによって、即座に社会的抑圧が解消され、障害のある人の自己決定が常に保障されるようになった、というわけではない。そもそも根本的なところを考えてみれば、「障害のない人」にとっても何かを決定する、という行為自体が決して簡単なことではないのである。

一般的に言って、決定とは、情報を集め、比較し、いくつかの選択肢の中から1つを選び、周りの人に伝えるという一連の行為からなる複雑なプロセスである。社会の仕組みが複雑になり、情報量も飛躍的に増加しつつある現代社会において、障害の有無にかかわらず、ある個人が「ある物事を決めること」は以前に比べてより難しいことになっている。また、悪意のある第三者によって都合の良いように利用されたり、そしてまた詐欺などの被害にあうリスクも排除できない。決定の各段階において困難を抱える知的・精神的な障害のある人の自己決定をどうやって支えていくのか、という問題は、権利として明確に位置付けられたことによって一層重要な課題として立ち現われてきたとも言える。

パーソナル・アシスタンスが具体的な制度として現れつつあるこの地点に至って、あらためて、ケアを受ける側の立場から提示され続けてきた「自己決定」の尊重というテーマは、ケアを行う側、すなわち支援者と、決定を行なう当事者との相互行為のレベルにおいて検討すべき課題として現れたと言うことができるだろう。

パーソナル・アシスタンスの根本には自己決定の問題が存在する。議論を始めるためには、まず「自己決定の主体であること」の基盤をあらためて検証することが必要になる。ここでは、「施設とは何か」を問うための議論の出発地点として、ケアという相互行為の場面に焦点を絞り、自己決定とニーズという2つの概念について若干の整理を行ってみたい。

### 3. 原則としての「当事者主権」

ケアを受ける立場にある人が、ケアをめぐる関係性をコントロールする権利、すなわちケアに対する自律の権利を有するべきだとする主張は、日本においては「当事者主権」（上野・中西 2008）という言葉とともによく知られるようになった。それぞれ日本のフェミニズムと障害者運動を支えてきた立場から、上野千鶴子と中西正司は『ニーズ中心の福祉社会へ——当事者主権の次世代福祉戦略』と題された著作の冒頭で、「誰のための、何のための福祉か？」と疑問を投げかけ、従来のケアのあり方を痛烈に批判している。

どんなサービスもニーズを満たすためにつくられる。制度や政策の効果は当事者ニーズによって最終的に判定されなければならない。そうでない制度や政策は無益なだけでなく、ムダで有害でさえある。「当事者」の「ニーズ」を満たすことのできる福祉社会は可能か？「ニーズ中心の福祉社会」と、今さらのように言わなければならないのは、制度と政策とが「当事者ニーズ」をおきざりにして進んでいるように見えるからである。

（上野・中西 2008: 3）

ケアをめぐる制度や政策は、当事者の経験する困難、すなわち「ニーズ」の解決を目指すべきであり、その目指すべき方向と結果の評価は当事者の価値観や意思に沿ったものであるべきだ。当たり前のように思われるが、現実には、決してそうなっていないことを上野と中西は嘆くのである。

さらに上野は、それに続く章において、「当事者主権」という考え方について以下のように明確に定義づけている。

「当事者主権」とは「わたしのニーズはわたしがいちばんよく知っている」、だから私のニーズがいつ、いかに、誰によって、どのように満たされるべきかは私自身が決める、という権利のことである。これに「主権」という強い表現を与えたのは、「国民主権」と同じく、それより上位の意思決定権がない、すなわち他に譲渡することのできない最高の自己決定権であるという含意からである。ニーズがあること、その結果として他者に

依存することと、自己決定権がないこととは同じことではない。このように強調しなければならぬのには、ニーズの当事者がこれまでつねに「社会的弱者化 moinoritize」されてきた歴史があるからである。(上野 2008: 22)

ここで上野が「当事者主権」として提示しているものは、ある人の決定が、周りの家族や、ケアや医療の専門職によって行われる判断と食い違う場合に、参照すべき「原則」としての性格を持つ概念である。

こうした決定が問題となるのは、ある人が様々な障害や病いを有しており、家族や専門職から見て「妥当でない」と思われるような判断をする場合である。

現実問題として、このような場面における保護を一律的に否定することが難しい可能性もあるだろう。例えば、本人の生命や人生に極めて重大かつ不可逆的な影響をもたらす場合、本人以外の人間が決定を迫られる可能性をすべて排除することは難しい。ある人のニーズの内容を決めるのは、家族でもなければ、福祉や医療といった何らかの専門的な知識を持つ職業人でもなくニーズを抱えた本人自身であるべきだ、と言いつつも、この原則と矛盾する現実と直面し続け、ジレンマに悩み続けるのが、支援のリアリティでもあるとも言えるだろう。

問題となるのは、当事者主権という原則を確認しないままにあいまいにしておくことによって、保護として行われる他者による決定の範囲が、いつの間にか本人の意思とは無関係に際限なく拡大していく可能性があることだ。

だからこそ、当事者主権という「原則」が必要となるのである。本人の判断をもっとも優先すべきであること、その根拠は、それがもっとも尊ぶべき「主権」であるからだ、という主張は、ある意味では同語反復的である。しかし、あえてそれを「宣言」し続ける必要があるのだ。宣言し続けなければ、滑り坂を転がり落ちるように、当事者は常に「ニーズの主体」であることから遠ざけられていくことになる。上野（そしてこの言葉をともに考案した中西）があえて、「主権」という強い言葉を選んだ理由も、ここにあるだろう。

実際に、筆者自身も知的障害のある人たちの生活を支援する施設の現場職員として働いた経験のなかで、こうした「滑り坂を転がり落ちていく」様子を目にしたことがある。あることを「したい」、あるものを「欲しい」といったような極めて日常的な感覚から示される本人の希望が、いつの間にか別の選択肢に置き換えられてしまうのである。その置き換えのロジックとして機能するのが、「ニーズ」という言葉であった。

ある人の希望や願いが、職業としてケアを行う人と、ケアを受ける人の相互行為の文脈に置かれた時、しばしばその言葉は日常言語から切り離され、「ニーズ」という言葉に置き換えられてしまうのだ。なぜこのような現象が支援の現場において現れるのだろうか。この問

題を考えるためには、「ニーズ」という言葉自体に織り込まれている困難を読み解くことが必要になるだろう。この点について次の項で考察する。

#### 4. ニーズ把握における「ずれ」

上野と中西の当事者主権論は、福祉サービスの領域における価値観の変化を示すものであると考えることができる。生活するうえで他者からのケアを必要とする人たちを「保護の客体」として捉えるのではなく、「自己決定の主体」として位置づけるべきであるという考え方が広く支持を集めるようになったという変化である。

しかし同時に、これまでも述べてきたように、こうした議論が盛んに行われていること自体が、障害のある人に対する支援において、自己決定を実現することがいかに困難であるのかを逆説的に示している、とも捉えることができるだろう。周囲の人が障害のある人本人の意思や希望を、生活の中のあらゆる場面において読み取り、引き出し、実現していくことそれ自体にある困難である。

このような問題は従来、福祉サービス利用者のニーズ把握の方法の問題として考察されてきた。ここでは、日本の社会福祉の領域において多く引用される三浦文夫の定義を参照してみたい。なお、日本の社会福祉の現場においては、複数形の「ニーズ needs」という表記が一般的に使われており、また研究の分野においても、これまでに引用してきた上野の研究に見られるように、複数形の「ニーズ」という表記を採用することが多い。このため、本論文においても基本的には複数形の「ニーズ」という用語を使用する。ただし、以下で引用する三浦の文章に見られるように、著者自身が単数形の「ニード need」という用語を用いている場合には、それをそのまま表記することとする。

三浦は、1987年に出版された社会福祉政策一般について論じた著作の中で、ニーズという用語を定義する難しさに言及している。「ニードという言葉が余りにも日常用語化されていることに加え、その意味は多元的である」（三浦 1987: 56）ためである。

日常的に使われる言葉であるがゆえに、その意味も多義的となることを避けられない。そのため何が「ニード」であるのかは「その文脈 context のなかで決まるもの」となってしまう、その結果「ニードという言葉だけを取りあげて、定義を求めることは困難」になるとするのである（三浦 1987: 56）。

しかし、社会福祉の課題や対象を設定するためには何らかの定義を与えざるを得ないとして、あくまでも操作的な概念として三浦は「社会的ニード」を次のように提示する。

社会的ニードとは「ある種の状態が、一定の目標なり、基準からみて乖離の状態にあり、そしてその状態の回復・改善等を行う必要があると社会的に認められたもの」というぐらいな操作的概念として捉えておくことにしたい。そして「ある種の状態が、ある種の目標や一定の基準からみて乖離の状態にある」ものを仮りに依存的状態（dependency）あるいは広義のニードと呼び、この依存的状態の「回復、改善等を行う必要があると社会的に認められたもの」を要救護性あるいは狭義のニードと呼ぶことにしておく。（三浦 1987: 59）

この「依存的状態」には、その回復、改善を行う必要があると社会的に認められたもの、すなわち「要救護性」のある状態と、そうでない状態が存在する。三浦は、要救護性が認められる状態を「狭義のニード」と呼んで、依存的状態があってもその充足に関して社会的な判断を必要としない「広義のニード」と区別している（三浦 1987: 58-60）。

この「狭義のニード」にあたるものが、いわゆる社会福祉の法制度の対象としてこれまで確立されてきたものである。この「狭義のニード」について、三浦はさらに「社会福祉ニード」と「政策ニード」の2つに分類して説明している（三浦 1987: 54-55）。「社会福祉ニード」とは、援護を必要とする個別の人に焦点を当てるものである。それぞれの人が抱える問題の性質や、その人にとっての「自立の確保」を図ることを追及するものであるとされる。この「自立」が意味するものについて、三浦は「アイデンティティの確立」であると明言している。

社会福祉実践レベルにおいては、「ニード」の解決ということだけが問題なのではなく、あくまでも、その者にとっての「自立」なり「社会的統合」は何かということとの関連において、「ニード」の解決とかその取り組みが問題とされていくのである。その意味からいうと、社会福祉の実践レベルにおいては、この「自立」とか「社会的統合」ということは、より具体的で個別的な処遇目標として指定され、社会福祉の実践過程そのものを規定していくことになっていくのである。（三浦 1987: 55）

つまり、「社会福祉ニード」とは、「その人らしい」暮らしを維持するために行われる援助にあたるものであり、個別的であるところに価値がある。ゆえに、その援助の内容も一律に規定することはできないことを三浦は示唆している。

「社会福祉ニード」に対して「政策ニード」とは、個別の社会福祉ニーズに共通する社会的な援護性に照準を置き、これを「範疇化」あるいは「集合化」したものであるとされる。三浦は、この集合化された「ニード」には「改善されていかなければならない」という社会

的な判断が働いていると論じる。つまり個別の社会福祉ニーズが一般化され、解決・充足を図るべきだと判断されたものが政策ニーズとなるのである。

問題は、まさにこの範疇化にあると考えられる。すなわち、個別的な「社会福祉ニード」が範疇化され、集合化された「ニード」とされるプロセスに、自己決定を困難なものとし、支援者と当事者との間に「ずれ」を生じさせるきっかけが潜んでいるのではないかと考えられるのだ。

この「ずれ」がどのように生じるのかを典型的に示すのが、「顕在的（主観的）ニード」と、「潜在的（客観的）ニード」という2つのニーズの区別に関する三浦の説明である。

前者は依存状態及びその解決の必要性が本人に主観的に自覚されている場合であるとされ、「感得されたニード felt need」、あるいは「表明されたニード expressed need」とも呼ばれる。それに対して後者は、客観的には「ニード」を有するとみられるにもかかわらず、当事者に「ニード」の存在が自覚あるいは感得されていない状態である。三浦は特に、精神的・身体的あるいは社会的なハンディキャップを持つために自らの「ニード」を表明しがたい場合が少なくないとし、「潜在的ニード」を顕在化させていくための周囲の人間による代弁的働き（アドボカシーadvocacy）が必要であると指摘するのである（三浦 1987: 64）。

特に知的な障害のある人のニーズ把握においては、このような代弁的働きが非常に重要視されてきた。例えば、知的障害のある人に対する支援の専門職を目指す人のために書かれた教科書の中では、スウェーデンにおけるノーマライゼーションの提唱者であるベクト・ニイリエの言葉を引用しながら、知的障害のある人への援助においては本人の自己選択と自己決定を重視しなければならないことが強調されている（日本知的障害者福祉協会 2000: 126）。その上で、実際に援助をしていく過程において「ニーズ把握とコミュニケーション」の方法について次のように説明をしている。知的障害のある人たちがその障害特性から「抽象化した概念を理解すること」「言語によるコミュニケーション」が困難であることを述べ、言語的・非言語的両面のコミュニケーションの工夫が必要であることを指摘している（日本知的障害者福祉協会 2000: 162）。

特に、非言語的コミュニケーションについては、知的障害のある人が「視覚・触覚・聴覚・嗅覚などでも相手にシグナルを送っている」とした上で、そうしたシグナルを感知するための「観察・洞察力が必要」であること、そのために「過去の経験の集積と、表情・態度で相手の気持ちを読み取る習慣を身に付けたい」（日本知的障害者福祉協会 2000: 162）と述べている。このように、一貫して「言葉にならない意思・希望を読み取ること」の重要性が強調されていることがわかる。

ここでは本人の障害が重く、意思を汲み取ることが難しい状況において、周囲の人間はわずかなしぐさや視線などに「意味」を読み取り、「本人が何を望んでいるか」を推測し、それを代弁することの必要性が強く認識されている。

しかしながら、正確なニーズ把握のために行われる意味の読み取りと解釈の過程、それ自体に、自己決定を阻害する要因もまた存在するとも考えられるのである。なぜなら、「表情や態度」といった「意味するもの」と、その人が何を望んでいるのか、という「意味されるもの」とのあいだには、援助者がおこなう「意味づける」作業が存在し、そこに、「ずれ」が起こる可能性が常に存在するからである。

この「ずれ」は、三浦の言う「潜在的ニード」の把握の場面においてのみ起きるものではなく、しばしば本人が明確な意思表示をしている場合、すなわち「顕在的ニード」を表明している場合でも、それがケアを行う側の人によって退けられる、というかたちで現れる。

もう少し具体的な状況を念頭に置いて説明を試みてみたい。例えば、生活施設の職員として働くとき、まず求められるのは利用者一人ひとりがどのような人であるのかを知ることである。例えば、ある施設の中で暮らす人たちが、歯磨きや衣服の着脱といった基本的な生活動作をどのように行うのか、身体的な機能の特徴の把握、疾病の有無、情緒的な波などを知ることも大切なことであるとされる。膨大な個々人の情報をマニュアルと実践から学ぶことによって、そこで働く職員として適切な認識の枠組みを獲得することができるようになる。そのなかでも、特に重視されるのは、その人が抱いている思いを理解することである。ある言葉が発せられるとき、それがどんな意味をもっているのか。ある行動が行われるとき、その背後にはどんな要因が隠されているのか。こうした事柄の一つ一つについて、それぞれ適切な解釈が求められるのである。

ある言葉、行動に関して、時には字義通りの解釈をすることが「不適切」だとみなされることもある。例えば、一般的には親愛の情を示すと解釈されるような「手をつなぐことを求める」といった行動を「甘え」と解釈したり、ある場所に行きたい、という言葉、その場所に対する「こだわり」、あるいは情緒が不安定になっていることの現れと解釈するような独特な方法を求められるような場合である。時にはこのような解釈ができることが職員としての力量を示すものであると評価されることもある。

こうした知識は、現場においてそれぞれの利用者を理解するためのものであり、第一義的にはその人のより良い暮らしを援助するために蓄積されてきたものであるだろう。個々人の好みや行動の特徴を知ること、それに応じて好みのものを提供したり、その人が選びやすい方法を工夫するなどして、生活における選択の幅を広げることを可能にする。そうした意味で、この解釈図式は第一義的には自己決定を支援する機能、すなわち「エンパワメント」の機能を果たしていると考えられることができるだろう。

こうした実践は現場で多く見られる。言語によるコミュニケーションに困難があるものの、写真や絵といった視覚によるコミュニケーションは比較的自由にできる人の場合に、その人の特性をより広い生活の場面に生かすための工夫を行うことは、さまざまな施設で行われていることである。

例えば、1日のスケジュールをわかりやすいように細分化して、写真を多用したチャート化にすることで迷うことなく次の行動に移ることができる。タンスにしまう衣類の場所を写真で示すことで、スムーズに自分が着たいと思う服を選ぶことができるし、洗濯した衣類をしまうこともできる。食事のメニューを選ぶことができる日は、どのメニューが食べたいのかを自分で選ぶことができる。

果たしてこのような選択が「自己決定」と呼べるものであるかどうか、そのこと自体にももちろん議論はあるだろう。入所施設という状況によって制限され、本来の意味における選択とコントロールとはかけ離れたものであるが、それでもないよりはあった方がいい、という意味において、職員によって苦心して考え出されたさまざまな工夫は、「自己決定」の拡大を助けるエンパワメントの機能を果たしている、と言えるかもしれない。あるいは、このようなものは本来のエンパワメントと呼べるようなものではなく、単に入所施設での生活に順応するためのスキルを伸ばしているに過ぎない、という批判も当然あり得るだろう。

そのような批判の可能性を含んだうえで、ここであえて着目したいと考えているのは、次のような問題である。つまり、エンパワメントの理念のもとに共有されているはずの理解の方法が同時に、その人が明確に述べた希望を字義通りに理解すべきではないものとして退ける機能を果たす場合もあるという事実である。

例えば、ある言葉について、それが情緒的に不安定な状態を示している、あるいは「こだわりの現れ」として理解するべきであり、その裏にある「本来の意味」を読み取るように努めるべきである、とするような独特の解釈のルールが存在である。

このような解釈の形式は、知的障害のある人への援助の領域において共有される理念や、心理学や身体機能や疾病についての医学的知識、社会福祉を实践するものとしての倫理などのさまざまな「専門知識」によって形作られている。同時に、それぞれの施設の特性や人員の配置というローカルな状況にも規定されるものである。自己決定、そして正確なニーズ把握が専門職として求められる一方で、それを限られた人員配置や施設設備、環境の中で実現していかなければならないという現場の事情にも適合したかたちで、解釈していくことが求められるのである。

こうしたルールは、少ない人数で大勢の利用者のケアを行わなければならないという施設に特有のケアの形態であるがゆえに生み出されているという側面も否めない。例えば、

職員間での緊密な連携が必要不可欠となるため、施設現場を回すために職員間でのインフォーマルなルールが暗黙のうちに作られてしまうという問題である。

こうしたルールは、個々の利用者の行動を正確に予想し、事前に対応しなければならない、あるいは大勢で行動するために日課を乱してはならない、といった暗黙の了解として現れる。インフォーマルなかたちで共有されるルールは、個別的なコミュニケーションが難しい「施設」という場の特性によって形成されるものであり、しばしばフォーマルな目標としての当事者の「自己決定」の実現を阻害する機能を果たしてしまう。

支援者と当事者との間での相互理解の「ずれ」から生じるこうした問題は、これまでも武川正吾や上野千鶴子らによって指摘されてきた。武川正吾は、医療・福祉の現場において当事者が感じ取った「主観的な必要性」が、専門知識を持つ援助職によって退けられる傾向があることを指摘し、日常的な感覚から生まれる主観的な必要性を日常言語である「必要」から切り離し、「ニード」という専門用語に置き換えることにその原因があるとしている（武川 2001: 32）。

ニードという言葉を用いると、社会福祉や社会政策に関する議論を私たちの日常生活から切り離してしまうことになりかねない。というのはニードという言葉は、必要と違って、私たちが日常生活の中では用いない言葉であるからだ。私たちは「休息が必要だ」という言い方はするが、「休息に対するニードがある」という言い方はしない。社会福祉ニードといったとたん、社会福祉は、私たちにとって身近なものから、何かよそよそしいものへと変わってしまう。（武川 2001: 33）

「～がしたい」「～が欲しい」という日常的な言葉で表明される主観的な必要性を、「～のニードがある」と言い換えることによって、そこに社会的に認められるか否かという判断が入り込むことになる、と武川は論じているのである。

上野千鶴子もまた、三浦文夫の定義を引用しながら、援護水準によって行われる分類である「顕在ニーズ」と「潜在ニーズ」について、次のように論じている。

顕在ニーズより潜在ニーズの方が援護水準が高いと見なされているから、この用語法の背後には、当事者の判断能力を低く見て当事者に代わってニーズを判定する専門家の代行主義があるだけでなく、専門家が当事者にとってつねに「善意の他者」とするパターナリズムがある。（上野 2011: 69）

つまりニーズという言葉を経介とすることによって、ニーズの帰属する主体である本人の判断よりも専門家という第三者による判断に対して優越性が与えられてしまうという問題が発生することを主張するのである。上野は、ここに、「ニーズの帰属先であることが『当事者』を定義する」（上野 2011: 68）ことの困難、すなわち自己決定の主体として当事者があることの困難が生み出されると指摘する。

ある人の希望や願いが、日常言語から切り離され、専門知によって規定される言葉に置き換えられるとき、そこに、第三者の判断とパターンリズムが入り込む。これによって、ある種の「困難」が作り出される。その願いが規範的に正しいかどうか、表明された「希望」が、目的に対する手段として「合理的」かどうか、行動科学や心理学、医学といった科学的な見地から見て、ある言葉や行動に対して行った解釈が正しいかどうかといった外部からのさまざまな基準が入り込むのである。こうしてケアを行う人とケアを受ける人との間で行われる相互行為における解釈の図式は、日常言語そのままの解釈から乖離していく。この文脈において「ニーズ」という言葉は、当事者や第三者の意見を封じ込める「専門家支配」を呼び込むマジックワードとして機能してしまうのである。

以上のように見てくると、援助者が当事者の「主観的な必要」を退けるという現象の背景には、専門知識による解釈に優位性が与えられるという抑圧の仕組みが存在すると推測される。ここで論じている「自己決定の困難」という問題の背後にも、当事者の声を聞く際に用いられる日常的な知識とは異なる形での専門知識による定義の問題が存在するだろう。当事者の自己決定を無力化する知識とはどのように形作られているのか、そしてそのような知識のあり方を、当事者を含む人々がどのようなプロセスで自明視していくのか、あるいはそれに対してどのように異議を申し立てるのかを探ることは本論文の課題の1つである。

同時に強調しなければならないのは、ケアを受ける人たちが経験する困難とは、決してケアを行う人間の態度や考え方によってのみ引き起こされるものではないという点である。むしろケアを行う側の人たちも、困難に直面して葛藤し、自分ひとりの努力ではいかんともしがたい壁の厚さに無力感を覚えて思い悩むことが多い。実際にヒューマン・サービスの従事者が抱えるストレスとバーンアウトに関する一連の研究は、真摯にケアを必要とする人に向き合おうとする人であればあるほど苦悩の程度は深くなり、時には相手に向き合い続けること自体が不可能になっていく事態さえ生じることを示している（Smith 1992=2000, 田尾・久保 1996）。

このような事実は、現代社会のケアをめぐるシステムのなかに、ケアを受ける側の人とケアを行う側の人と共に「無力化」され、脆弱性を抱える存在となっていくという構造上の問題が存在することを示唆するものである。ここにも本論文は分析の焦点を当てる。

## 5. 全体の構成

本論文では、以上で述べたケアをめぐる無力化の構造に焦点を当て、次のような構成で考察を進めていく。

第1章では、イギリスの障害者運動とそれに続く障害学の発展の中で、無力化の問題とそれに対抗するための概念として「障害の社会モデル」という考え方が生み出されていった経緯を概観する。さらに、障害者運動の中から生み出された新しい学問領域である障害学と、社会学や歴史学、政治学や生命倫理学といった近接する学問領域との関連性についても整理する。

第2章では、知的障害者入所施設の入所者に対する聞き取り調査に基づいて、近年に至るまで日本の障害者福祉において中心的であった施設福祉が当事者レベルにおいていかに経験され、実現されていったのかを記述する。

第3章では、知的障害者施設入所者の家族に対して行なった聞き取り調査に基づき、施設福祉政策が障害をもつ人の家族によっていかに経験されたのかを考察する。特に「障害児者の親としてのアイデンティティ」形成のプロセスはどのようなものであるのか、その経験は施設入所という選択を行う際の態度にどのような影響を与えているのか、という点に焦点を当てて考察を行う。

第4章では、かつて入所施設にいた経験を持ち、現在は地域で生活をしている身体に障害のある人たちを対象にインタビューを行なった結果を分析する。

第5章では、身体に障害を持つ人のための施設のなかでも、特に重度の身体的な障害のある人たちを対象とした身体障害者療護施設の利用者と職員に聞き取り調査を行った結果を分析する。

第6章では、イギリスの事例を取り上げる。イギリスでは、障害のある人が自ら介助者を選び、さらにケアに関する予算を自ら管理することを可能にする法律が1990年代後半から次々と制定されている。「パーソナライゼーション」と呼ばれるこの一連の政策が推進された背景とその展開過程について説明する。

第7章では、パーソナライゼーションによって実現されたケア予算の個別化によって、ケアを行う人と受ける人、そして家族との間の関係性にもたらされた質的な変化について記述する。

第8章では、エンパワメントの基盤となる自己決定に基づいた支援の在り方について、障害者権利条約における「支援を受けた自己決定」という新しい概念を用いて論じる。また、日本の現在の制度において課題となっているケアマネジメントの問題を考えてみたい。

そして最後に、エンパワメントとしてのパーソナル・アシスタンスを制度化するために必要な課題について考察を行うこととする。

## 6. 調査概要

本論文が考察の対象とするのは、施設を経験した障害のある人や家族、施設で働いている人たち、支援者といった様々な人たちの語りである。考察の対象となるデータは以下のインタビュー調査から得られた。

第2章と第3章の調査は、2001年8月から10月にかけて知的障害者施設Xの施設の入所者とその家族を対象に実施した。インタビューに先立って、調査依頼を希望する対象者のリストをX施設に提出し、そのうちX施設から了承を得られた14人に対して個別に調査の依頼を行い、全員から了承を得た。X施設の入所者の年齢は20代前半から70代まで、障害程度も最重度から軽度まで幅があるが、筆者の調査が聞き取りという形態であるため、回答者が中度から軽度の障害を持つ人に偏ってしまった側面は否めない。実際のインタビューは、X施設の食堂で1対1で行った。身体的な要因などから言語が聞き取りづらい対象者については、インタビューにおいては何度も確認のための繰り返し、聞き返しを行った。テープ起こしは逐語で行ったが、本論文でデータとして使用する際には発言の量が膨大で煩雑になるため、繰り返しや聞き返しについては割愛している。

家族に対する調査については、X施設側から利用者の保護者名簿の提供を受け、住所が記載された保護者のうち施設側から調査の依頼について許可が得られた25名に対して郵送で調査依頼状を送付した。そのうち承諾の返信を得た11名に対して、電話で調査の趣旨を説明し、同意を得た。インタビューの実施時間は約1時間から2時間であり、調査協力者の自宅、X施設の食堂で聞き取りを行った。調査の形式は半構造化インタビューを選択した。

第4章の調査は、河東田博を主任研究者として行われた障害保健福祉総合研究事業「障害者本人支援のあり方と地域生活支援システムに関する研究」(平成17年度厚生労働科学研究費補助金)による研究成果の一部である。筆者はこの研究事業の中で、かつて入所型の施設に暮らし、現在は自立生活へと移行した身体障害のある人たちへの調査を担当した。質問項目の設定、分析、インタビューの実施にあたっては、筆者が取りまとめ役を担い、調査報告書の該当部分の執筆を行った。調査は2004年5月から11月にかけて、筆者を含む調査員4名でインタビューを行った。聞き取りの対象は入所施設から地域生活へ移行した身体障害のある当事者20名である。居住する地域の自立生活センターを通じて連絡を取り、調査の承諾を得られた人たちに調査を実施した。本論文で分析の対象とするのは、全回答者のうち、筆者が聞き取りを担当した回答者5名のインタビュー記録である。インタビューに際しては、

調査員と対象者との1対1で実施し、1人につき1時間から2時間の聞き取りを行った。またその際には対象者の承諾を得て録音を行っている。

第5章の調査も同じく河東田博を研究代表者として行われた「障害者の入所施設から地域への住まいの移行に関する研究」（平成15年度～平成17年度科学研究費補助金・基盤研究A）の一部として実施されたものである。筆者はこの研究事業において「身体障害者の地域移行・地域生活支援の実践と課題」の項目を担当した。調査の計画とインタビュー項目の作成、調査実施における取りまとめ役を担い、報告書の執筆を行った。

調査は、2004年9月から11月にかけて、身体障害者療護施設Yおよび併設する身体障害者福祉ホームのうち、利用者25名および職員10名、さらに身体障害者療護施設Zの利用者13名および10名の職員に対して、筆者を含む調査員4名で実施した。聞き取りは自由回答形式で行い、1人の回答者につき1時間から2時間の聞き取り調査を行った。このなかで本論文で分析の対象とするのは、筆者が聞き取りを担当した回答者15名（障害当事者9名、職員6名）のインタビュー記録である。質問事項をあらかじめ用意しておき、それについて自由に回答してもらう半構造化インタビューの形式でおこなった。インタビューは対象者が希望する場所（居室や会議室など）で、対象者と調査者の1対1で行なった。対象者の許可を得て録音を行った。聞き取りの際、発語が困難な利用者についてはトーキングエイドを補助的に使用した。

いずれの調査協力者に対しても、インタビュー開始前に録音の許可と、匿名化した上で学術論文として公表することを説明し、全員から同意を得た。

なお、第4章と第5章の調査データおよび分析結果の博士学位請求論文への利用に関しては、研究代表者である河東田博氏より許諾を得ている。

第7章における調査は2013年7月から8月にかけてイングランド北西部で実施した。対象者は合計8名であり、すべての対象者からインタビューの録音の許諾とデータの論文への利用についての同意を書面によって得た。調査は対象者の自宅やカフェで2時間から3時間程度実施した。調査終了後、録音データから逐語のトランスクリプトを作成した上で日本語訳を行い、分析の対象とした。調査実施に先立って、ランカスター大学保健医療学部研究倫理委員会から倫理審査を受け、2013年6月に承認を受けた。

## 付記 研究倫理への配慮について

本論文は「日本社会学会倫理綱領」（2005年10月22日施行）および「日本社会学会倫理綱領に基づく研究指針」（2006年10月30日施行）、ならびに早稲田大学の関連規則（「学術研究倫理憲章」、「学術研究倫理に係るガイドライン」、「研究活動に係る不正防止に関

する規定」) に則っている。第2章、第3章、第4章、第5章の調査は、上記の日本社会学会の倫理綱領および研究指針の施行前に実施されたものであるが、今回、博士学位請求論文としてまとめるにあたって、倫理綱領と研究指針のすべての項目において定められている事項について、第7章も合わせて、調査手法、内容、手続きについて照らし合わせ、問題がないことを確認した。また、早稲田大学の関連規則についても同様の作業を行い、問題がないことを確認した。

## 初出一覧

本論文の各章の初出は以下のとおりである。いずれも初出の原稿に対して大幅な加筆と修正を行っている。

序章 2016, 「障害者権利条約から見た新たな意思決定支援」岡本智周・丹治恭子編著『共生の社会学——ナショナリズム、ケア、世代、社会意識』第6章第1項, 太郎次郎社エディタス, 139-165.

2004, 「必要とニードのあいだで——知的障害者施設における利用者理解と専門性の問題」『早稲田大学文学研究科紀要』49-1, 57-67.

第1章 2014, 「ケアと依存をめぐる2つの衝突——イギリスにおける障害者運動とダイレクト・ペイメント導入の影響に関する考察」『関東学院大学人文科学研究科報』37号, 159-174.

2005, 「中絶の倫理的問題に関する考察」『立教大学コミュニティ福祉学部紀要』7号, 137-149.

第2章 2003, 「語られる施設化——知的障害者施設入所者のライフヒストリーから」『年報社会学論集』第16号, 187-199.

第3章 2005, 「知的障害者家族のアイデンティティ形成についての考察——子どもの施設入所にいたるプロセスを中心に」『社会福祉学』45-1, 137-149.

第4章 2006, 「脱施設化時代の自立生活支援のあり方とその課題」『障害者本人支援のあり方と地域生活支援システムに関する研究』（主任研究者・河東田博）厚生労働科学研究補助金平成17年度総括研究報告書, 77-101.

第5章 2007, 「身体障害者の地域移行・地域生活支援の実態と課題——身体障害者療護施設におけるインタビュー調査に基づいて」河東田博編『福祉先進国における脱施設化と地域生活支援』現代書館, 185-242.

- 第6章 2015, 「パーソナライゼーション論争——ネオリベリズム批判と障害者運動の相克」『社会学年誌』56号, 47-59.
- 第7章 2017, 「パーソナライゼーションはケアを取り巻く関係をどう変化させたか」岡部耕典『パーソナルアシスタンス——障害者権利条約時代の新・支援システムへ』生活書院, 125-146.
- 第8章 2016, 「障害者権利条約から見た新たな意思決定支援」岡本智周・丹治恭子『共生の社会学——ナショナリズム、ケア、世代、社会意識』第6章第2項-第12項, 太郎次郎社エディタス, 139-165.
- 終章 書き下ろし

## 第1章 無力化の構造——理論的概観

### 1. 社会モデルの登場

この章ではまず、この障害者運動と障害学の中で示されてきた「無力化」と、それを覆すために生み出されてきた障害の「社会モデル」という概念について説明を試みたい。さらに「社会モデル」という概念が生み出された背景となった社会学や歴史学、フェミニズムといった近接領域の学問との関係を説明し、理論的な関連性を整理してみたい。

はじめに、イギリスの障害者運動を牽引してきたヴィク・フィンケルシュタインが、日本から研修に訪れた人たちに対して、日本の障害者福祉の分野で使われる「ニード」という用語に対して抱く印象について語った言葉を参照してみたい。

日本では障害者がこうしたいということをニードと表現してきたと聞いたが、ニードは他人が評価するもので、評価するための形式にあてはめて考えられる。希望の場合には定義などなく、個人のライフスタイルによって表現されるものだ。別の言い方をすると、ニードは評価された結果で表されるもので、これはサービスによって満たされる。しかし希望は完全に満たされることなどなく、無限に広がっていくものである。障害のない人たちは、そのようにして次々に様々なものを作ってきたではないか。（ヒューマンケア協会 1998: 59）

フィンケルシュタインのこの言葉は、イギリスにおける障害者運動と、それに続いて発展した障害学の考え方をよく表している。障害学においては、障害の当事者を無力化する構造が徹底的に批判されてきた。無力化を生み出す要因の1つが、「アセスメント」という手続きを通じて、ある人の「希望」を「ニード」と読み替えていく専門知識の構造である。「ニード」という言葉に対するフィンケルシュタインの批判的な見方は、そこに潜む専門家による支配へとつながるリスクを敏感に感じ取り、発せられたものだろう。

障害学は、このような障害者を「無力化する」構造を打破することをその主張の核として理論化を進めてきた。「障害の社会モデル」はその理論化の過程で生み出された概念であり、無力化の構造に対抗するための装置としての性格を持つ。

この社会モデルの原型となる考え方がはじめて示されたのは、身体障害のある当事者によって構成される運動団体である「隔離に反対する身体障害者連盟 Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)」が1976年に発表した『ディスアビリティの基本原則』というタイトルの声明書であった。

この文書は、UPIAS と、貧困と高齢者の研究で知られる社会学者であるピーター・タウンゼントを構成メンバーとする組織の連合体である「障害同盟 The Disability Alliance (TDA)」との間で行われた会議の内容をダイアログ形式でまとめたものである。

会議の冒頭で、UPIAS のポール・ハントがタウンゼントらの TDA のメンバーに対して話し合いの前提条件となる共通合意として、次のような内容を読み上げるくだりがある。

ディスアビリティとは社会的条件によって引き起こされた状況であり、その解消のために以下を必要とする。(a) 所得、移動、または制度等のいかなる局面も隔離的な状況の下で取り扱われないこと、(b) 障害者は他の人々のアドバイスや助けを得て、自分自身の生活をコントロールするべきである、(c) 専門職、専門家、そしてその他の障害者を援助しようとする人々は、障害者によるコントロールを促進しようと努めなければならない。(UPIAS 1997[1976]: 3)

ここで示された3つの原則のなかに、後に「社会モデル」として呼ばれるようになる障害についての新しい考え方の特徴を端的に見ることができる。

1つ目の特徴は、ディスアビリティとは、身体的・器質的な機能障害であるインペアメントそれ自体ではなく、社会がインペアメントのある人たちをどのように扱うかによって引き起こされた状況であるとする見方である。ここで明示されているのは、インペアメントと社会的に不利な状況を意味するディスアビリティとの概念的な切り離しを行おうとする態度である。日常生活において経験される不自由さが個人の身体的な機能から生じる必然的な結果であるとする、ある意味では素朴な思い込みが明確に否定されている。

この言明は、インペアメントに対してディスアビリティが課されていることが不当であることを指摘する。同時に、会議の相手方である TDA に対して、議論を行う上で前提となる共通認識として、障害のある人々を隔離し、排除する力としてディスアビリティが働いていることを認めるように求める主張であった。この文書のなかで「社会によって課される不当な不利益としてのディスアビリティ」という考え方が明確に示されたことによって、社会的な抑圧を受ける集団としての障害者というアイデンティティが前面に押し出され、運動体としての障害者という集団の凝集性を高めることにつながった。

2つ目の特徴は、ディスアビリティ解消のための手段として、所得以外にも移動、社会的な制度といった幅広い側面に言及している点である。これは以前の運動における苦い失敗の経験にもとづくものである。

失敗の内容については『ディスアビリティの基本原理』のなかに次のような記述がある。以前に UPIAS のメンバーが活動を行っていた団体では、所得の問題こそが差別的な状況の主

たる要因であると捉えられていた。当時は所得の問題を解消することが運動の主目的であり、ロビー活動もそこに焦点を当てて展開されていたのである。

所得問題への注目は、産業構造と労働様式を重視する唯物論的な考え方を基本とする初期の障害者運動の特徴を示している。身体的なインペアメントを有すると認められた人々が依存的な存在とならざるを得ないのは、資本主義的な産業化社会において賃金労働へのアクセスを継続的に拒否された結果であるという主張が行われた (Thomas 2007: 98)。

しかしながら、所得問題について専門的な知識を持つ少数のメンバーのみが積極的に活動するようになった結果、それ以外のメンバーの多くが受け身の態度となってしまう、集団としての求心力を失ってしまったのだという。

この経験から、UPIAS のメンバーは活動の戦略の変更を迫られた。彼らは新たに、所得の問題、つまり障害者の貧困の問題とは、障害者に対するより広範な社会的抑圧から生じる結果の1つの側面であると位置づけた。その上で、所得に限定せずあらゆる側面における抑圧からの解放を目指す方針をとったのである (UPIAS 1997[1976]: 4)。

所得の問題からより広範な社会的な抑圧の解消へと目的を拡大したことによって、新しい運動目標が生まれることとなった。すなわち、専門家によるコントロールからの解放である。これが声明文に認められる3つ目の特徴である。障害者自らが自らの生活をコントロールすることこそが現在の障害者に対する抑圧的な状況を解消するのだとする主張が明確に示された。そしてこれは、会議の相手方である、専門家が代表を務める TDA に対する鋭い批判ともなった。

後に、この声明書のなかで示された身体 (インペアメント) と社会 (ディスアビリティ) の切り離しは、ポスト構造主義な立場をとる障害学者たちから身体と精神を二元的に捉える近代的な人間観に基づくものであるとして批判を受けることになる。すなわち、インペアメントそのものも言説によって構築される存在であるとする指摘である。

特にフェミニズムの影響を受けた論者たちからは、社会モデルにおいて理論的な基盤とされている身体的な機能 (インペアメント) から障害 (ディスアビリティ) を切り離すことが、痛みや恐れ、身体のかたちの変化とともに生きるというインペアメントを含む身体経験の重要性を見えづらくするのだという批判がなされた (Thomas 2007)。

いずれの見解も的を射たものである。しかし、運動の初期の段階であったこの時代においては、社会モデルが、身体と社会を切り離して社会的な問題としてのディスアビリティの解消という目標を分かりやすく指し示したことは、運動体としての推進力を形成する上で大きな役割を果たしたと評価するのが妥当だろう。

いずれにせよ、身体と社会を切り分けて提示するパースペクティブと、抑圧の結果として無力化が生じるという社会モデルの原初的なアイデアは、その後の障害学の理論形成に対し

て大きな影響力を持ったことは確かである。障害学の理論的展開について整理を行ったキャロル・トマスは、このアイデアに基づく一連の研究を「社会的抑圧パラダイム」と名付けている。その特徴はインペアメントとディスアビリティの切り離し、運動が対象とする領域の広範性、専門家支配からの脱却という3つであり、これらが「社会モデル」として概念化され、障害者を無力化する抑圧的な社会構造に対抗するための戦略となったのである。

この社会的抑圧パラダイムに基づく社会モデルのアイデアは、その後、マイケル・オリバーによって「ディスアビリティの社会理論」として精緻化されていった。

オリバーは『無力化の政治 The Politics of Disablement』（邦訳タイトル『障害の政治——イギリス障害学の原点』）と題された著作の中で、資本主義の到来による労働市場の発展と、障害者の働く機会の喪失との因果関係を主張した初期の障害者運動の担い手であるヴィク・フィンケルシュタインの議論を取り上げ、一定の評価をしつつも問題点も指摘している（Oliver 1990=2006）。

オリバーは、フィンケルシュタインが障害者の社会的な地位について、産業革命以前、産業化、そして産業化以後の社会という3つの段階からなる歴史的発達段階を想定していることに着目している。フィンケルシュタインによれば、障害者は産業化以前の社会において、農業や小規模な工場を中心とする生産活動において完全な参加は難しくても、部分的な役割を与えられ、参加することができていたという。

しかしながら、その次の段階として現れる産業化社会では、都市部の工場での労働が生産活動の中心となり、障害者は労働市場から締め出されることになったのだとフィンケルシュタインは論じる。労働市場が確立される中で、自らの労働力を「商品化」することのできない個人は、施設へと収容され、社会生活からも隔離されていったのだという。

フィンケルシュタインが示したこの枠組みに対して、オリバーは資本主義が出現する前の状況について簡素化しすぎであると評価している（Oliver 1990=2006: 64）。資本主義が障害者の社会的地位と役割の変化をもたらしたのは確実ではあるが、それについて歴史は「沈黙」しているため、この変化が障害者の経験にどのような影響を与えたのか判断することはできないと論難するのである。

確かに産業化以前の障害者の暮らしやコミュニティにおいて担っていた役割について記録した歴史的な文書は非常に少なく、この部分を論証するのは非常に難しい作業である。

それに加えてオリバーは、フィンケルシュタインらの初期の障害学の研究者たちが、障害者の地位を決定する要因として生産様式を重視しすぎている点に問題があると考えた。障害者がおかれた不利な社会状況としてのディスアビリティを理解するには、生産様式の変化とともに、宗教や科学、信念体系などから構成される社会の主要な価値や信念がどのように変

化し、生産様式と相互作用していったのかを詳細に見ていかなければならないと考えたのである。

多様に存在する信念や価値のなかでも、ディスアビリティを規定する要因としてオリバーが注目するのは、近代における個人主義という価値とイデオロギーの浸透である。

オリバーは、イデオロギーを「労働の過程、医学的介入、福祉サービス施策といった社会的実践を支える価値や信念のセット」（Oliver 1990=2006: 87）と定義している。現代社会において、障害者に対する介入や施策といった実践を支えるのは、「正常さと心身ともに健康なことについての概念」に関連するイデオロギーであるとオリバーは指摘する。すなわち、「健全な身体 able-bodied」と「健全な精神 able-minded」という概念の出現である。

この身体と精神の健全性という概念は、社会の医療化と同時に現れたものであるとオリバーは指摘する。フーコーの精神医学と狂気についての議論を基にして、医療専門職の存在が障害者に対する隔離と統制を強化していった過程を論じている。さらに、医療社会学のコンラッドとシュナイダーの議論を参照しながら、従来は倫理的な問題、社会的な統制の問題として捉えられてきた数々の逸脱の現象が、医療の対象として再定義されていくという医療化が障害においても生じていることを指摘している（Oliver 1990=2006: 95）。この障害の医療化は「健常的身体を正常のものとするイデオロギー」として、出生前から死に至るまで障害のある人の生活に対して医療専門職が干渉を行うという現在の状況を引き起こしていると指摘した。

その最たるものが、1967年にイギリスで成立した中絶法（the Abortion Act）であると指摘する。子どもが生まれた際に身体的または知的な異常があることで重度のハンディキャップを負う重大なリスクがある場合の中絶を認めるという法律の成立がその象徴であるとされる（Oliver 1990=2006: 106）。この人工妊娠中絶と障害の問題については、後の節でもう少し詳細に説明する。

## 2. 施設の社会史

「身体」と「精神」に関する定義と管理方法の広がりの中に、オリバーは個人主義的なイデオロギーの浸透を見出した。このオリバーの視点は、先に述べたフーコーや、コンラッドとシュナイダーといった医療社会学者と共通する見方であるとともに、「アサイラム」と呼ばれる大規模施設の成立について社会史の観点から考察したデヴィッド・ロスマンや、マイケル・イグナティエフの研究からも大きな影響を受けている。これらの社会史の研究者たちの議論の内容について、補足的に触れておきたい。

ロスマンの業績は、アメリカを中心にして、逸脱者のケアと矯正という問題に対応するための方法が歴史的にどのように変化してきたのかを豊富な資料から説明するものである。ロスマン自身が研究対象としたのは、ジャクソン時代と呼ばれる 19 世紀から 20 世紀にかけてのアサイラムの成立と発展の歴史である。

『アサイラムの発見 (*The Discovery of Asylum: Social Order and Disorder in the New Republic*)』において、ロスマンは「ジャクソン時代のアメリカ人はなぜあんなにも熱心に、そして確信を持ってコミュニティの中の逸脱した成員、そして他者に依存した成員を施設に閉じ込めるために施設を構築し、そして維持したのか」(Rothman 1990[1971]: xvii) という問いを提示し、監禁型の施設の成立過程を分析している。

ロスマンによれば、監獄、精神病院、矯正院、救貧院といったような「アサイラム」は、近代に特徴的な新しいシステムとして確立されたものである。近代において、逸脱者に対する刑罰と治療の主なメカニズムとして選ばれたのが監禁という手法である。監禁の形態はさまざまに現れるものの、それらに共通する原則が存在する。それが、「隔離」と「継続的な労働」である。

これらの原則は、具体的には壁による物理的な隔離と、日常生活の緻密なスケジュール化による意識の上での隔離として現れる、とロスマンは論じる。アサイラムにおいては、日常生活を管理する規則は細かく定められており、意識の上でも、入所者を社会から隔離することになった。すべての施設のルーティンは注意深く計画された時間単位に区切られており、日課を区切るベルによって時間的な正確さが維持されていたという。

正確な時間と継続的な労働というルーティンが作り出された理由について、ロスマンは、「これらのメカニズムが、入所者の性格を変容させることを請け負うものであるため、彼は別の人間として施設を出ることになる。矯正院の管理は行動を変容させるだけでなく、人格をも変容させるのである」と述べている (Rothman 1990[1971]: xxix)。つまり入所者は、隔離された環境において、徹底的に管理されたスケジュールのなかで生活することによって、別の人間へと変貌することを求められるのである。施設による管理は、行動を変容させるだけでなく、人格をも変容させることを目指すものであったのだとロスマンは指摘する。

オリバーは、施設の誕生に関するこのロスマンの業績について、資本主義の勃興によって、労働組織や社会関係に生じた新しい社会統制の課題に対応するための解決法として施設が作られたことを示すものである、と解釈している (Oliver 1990=2006: 70)。

つまり、資本主義を支える労働形態、すなわち、新しい機械を操る身体的能力と工場が課す新しい労働規律に服従する精神性を兼ね備えた個人を理念型として、そこに適合しない人々を訓練するという機能である。このようなものとして「施設」を理解するならば、隔離

された環境において、人格のより深いところまで抑圧を浸透させる装置として機能していた、と言うこともできるだろう。

このような社会史のアプローチを吸収しながら、障害学では隔離の否定を根本理念とする社会モデルの理論化を図っていった。障害学においては「施設」とは、物理的な建築物としての存在ではなく、社会制度や意識における隔離のシンボルとして位置づけられたのである。

1

### 3. 個人主義の二面性

個人主義的イデオロギーの浸透をディスアビリティを構成する要因の1つとして論じるオリバーの議論は、個人化にともなう光と影の側面を際立たせるものである。

近代において急速に進んだ個人化は、伝統的な階級や家族制度、近隣との関係といった伝統的な制度から人々を解放する役割を果たすと同時に、教育や労働といった社会生活上のあらゆる場面における能力主義・業績主義の導入という結果をもたらした。個人化と能力主義の浸透は障害者を労働市場の外部へと追いやったのである。

能力主義が浸透した社会において「依存的な存在」と見なされることは、スティグマ (Goffman 1963=2001)を与えられることに直結する。この状況は福祉国家のシステムを通して強化され、固定化されてしまう。

依存的な存在とみなされることのスティグマについて、マイケル・イグナティエフは、近代的な福祉国家におけるニーズについて論じた著作である『ニーズ・オブ・ストレンジャーズ』のなかで次のように述べている。

---

<sup>1</sup>個人の「精神」を対象とした同様のアプローチは、科学史の領域にもみられるようになってきた。「正常」な知能と「異常」な知能のボーダーラインを引く作業の手続きの妥当性を問うものである。科学史の立場からその政治性を指摘したのが、欧米における知能テストの開発の歴史を検証したスティーヴン・J・グールドである (Gould 1996=1998)。特にグールドが注目するのは知能の定量化、すなわち知能指数の測定方法である。近代における「実体としての知能」という定義の成立過程を批判的に検証するなかで、グールドは大きな誤謬が存在すると指摘している。すなわち、知能を数値化できるという実体化と、数値化できるのであれば、尺度として並べることができるという誤謬である。こうした知能の実体化の考え方と、当時の時代的思想であった「遺伝」が結びつくことによって、「危険」な存在としての障害者イメージが成立し、社会的な隔離へとつながっていったのだとグールドは論じる (Gould 1996=1998: 61)。

今日行政当局が示す善意とは、人格としての個人の品位を貶めておきながら、個人の権利は尊重するということであるらしい。たとえば、わが国でもっとも設備がととのった刑務所や精神病院では、服役者や入院患者たちは適切な衣・食・住を与えられているといえる。弁護士の接見や親類縁者の面会は禁じられていない。手錠と警棒は営倉に保管されている。権利に算入されるこうしたニーズは多かれ少なかれ尊重されている。だが、起きているあいだずっとかれらは、目つきや身振りやとり扱いのなかに、管理する側がひそかに抱いている侮蔑を依然として感じとっていてもいる。(Ignatieff 1984=1999: 21)

近代福祉国家においては、人間が生活する上で必要最低限（すなわち「なくてはならないもの」）であると考えられている衣・食・住といったニーズの充足は「権利」として認められている。しかしそのようなニーズを充足する際に同時に払われるべき尊敬や愛情、友情、帰属感といったようなものは「あってもなくてもよいもの」だと考えられ、その充足を当然の権利として要求することは必ずしも認められていない。「なくてはならないもの」の概念の狭隘さが個人の尊厳を傷つけてしまっているとも言えるだろう。イグナティエフは、結果的に、私たちの社会においては、高齢者や障害者といった人たちは、きわめて長期間にわたってあまりにも乏しいものだけで生存を維持してこなければならなかったために、そのニーズが生命をようやく維持できる必要最低限のレベルまで萎縮してしまっているのだと指摘する。

イグナティエフは、こうした狭隘なニーズに代えて、衣・食・住という基本的な生存の保障を超えたレベルでのニーズ、すなわち「人間的ニーズ」(Ignatieff 1984=1999: 22)の充足を目指す新しいニーズの理論を構築する必要性を主張する。狭隘なニーズの充足からこぼれ落ちてしまった尊厳や他者との連帯といった価値をどのように共有すればよいのかというイグナティエフの問いは、福祉国家の枠組みを持つ社会において、「依存者」に対して与えられるスティグマをどのように克服すればよいのかという非常に根本的な問題を考えるうえで重要な示唆を持つものである。

こうしたロスマンとイグナティエフの議論、そしてそれらを参照したオリバーの議論の意義は、近代社会における個人化と能力主義の拡大という文脈においたときに、より明確に理解することができる。労働力としての個人の構築のプロセスのなかで、労働能力がないものとみなされ、市場の外部に押しやられてしまった個人は、公的な負担によってそれを保障すべき「必要=ニーズ」があるものとして認知され、福祉国家においてはその生存の最低限の部分は保障されることになる。その際に、医学を代表とする科学の合理性を根拠に判断された障害の程度についての定義は、そのまま社会保障制度の下でどの程度の給付を受けること

ができるかという金銭的な算定基準へと援用される。多くの場合、この決定は個々人がどのようなライフスタイルを望むかという主観的な希望とは関係なく行なわれる。社会保障の規定は、障害者には「障害者らしい」生活をするよう導くものである。

同時にそれは、労働市場の中において「無能力者」であると烙印を押されることにもつながる。ミニマムな生存権の保障は自尊心を担保するものには決してならない。近代社会においては労働者として有している能力が個々人のアイデンティティを決定するという過酷な状況に個人はさらされることになったのである。

以上で見てきたように、オリバーに代表される障害学の理論では、唯物論を基盤としながらも、身体や精神に関する定義や管理の方法がどのように作られてきたのか、さらにスティグマがどのように特定の категорияに属する人たちに与えられてきたのかという問題を考察してきた。

一方、社会学においては、これらのテーマは社会的逸脱の問題として議論されてきた。さらに、そこから発展するかたちで、スティグマの研究、その逸脱者としてのアイデンティティの内面化や対抗の問題として展開されてきた。次の節では、社会学におけるこれらの研究と障害学の接点について整理しておきたい。

#### 4. 逸脱者としてのアイデンティティ

##### 4.1 「病人役割」と専門家支配

オリバーの議論に顕著にみられるように、障害者の無力化の議論には社会学における逸脱研究が大きな影響を与えている。障害学の論者であり、社会学者でもあるキャロル・トマスは、障害に対する社会学の伝統的なアプローチを「社会的逸脱パラダイム」と名付けている(Thomas 2007: 15)。以下では、このトマスの枠組みを参照しながら、それを敷衍するかたちで議論を整理してみたい。

トマスによれば、社会的逸脱パラダイムの理論的なルーツはエミール・デュルケムに代表される初期社会学に見られる社会的逸脱の概念にあるとされる。デュルケムは社会的連帯の維持において逸脱が果たしている機能に着目した。

刑罰の真の機能はそのすべての活力を共同意識の中に維持することによって、社会的凝集を確保することである。…(中略)…(犯罪者に対して課せられる苦痛は)集合的感情が常に集合的であり、同一の信念についての諸精神の共同体が万全に保たれていることを証明しているしるしである。(Durkheim 1922=1957: 136-7)

犯罪等に代表される逸脱的な行動は、それに対する刑罰の行使を通して共同意識が刺激し、社会的凝集性を強化する機能を果たしているとデュルケムは論じたのである。

社会を1つの有機的なシステムとしてとらえ、その中で逸脱的な存在や行為が果たす機能を考えるというデュルケムの構想は、その後、タルコット・パーソンズによって「病人役割」に関する理論として展開された。

パーソンズは1951年の『社会体系論』の中で、病気とは単なる自然現象ではなく、社会システムを維持していくための積極的な機能を有していると論じている。病気とは、単なる生物学的な身体機能の乱れというだけでなく、社会システムへの参加に対して、何らかの調整を必要とする状態である。つまり、専門職である医師によって診断を受けることを通じて、社会的な存在として求められる責務を回避するための適応の様式が病気である、とするのである。医療は、この社会システムの成員の病気をうまく処理し、参加を調整するための「メカニズム」として存在しているという (Parsons 1951=1974: 427)。

「病人」という役割は、この医療がつかさどる調整のメカニズムの過程を通じて付与される (Parsons 1951=1974: 432)。パーソンズは病人役割について、4つの側面があると論じている。

1つ目は、正常な状態であれば当然に要求される様々な社会的役割の責務の免除である。医師はこの免除を正当なものとして認めるエージェントとしての役割を果たしているとされる。

2つ目は、病人は、自らの意志によって健康を回復することを求められてはいない、という側面である。病気である状態は、病人が「力をふるいおこして」どうにかできるようなものではなく、回復のためには他者の援助を受け入れざるを得ないのである。

3つ目は、病気である状態はそれ自体が「望ましくないもの」として定義されるという側面である。このことから、病人本人も、周囲の人間も、その状態をできるだけ速やかに脱することができることを願っていないなければならない。

そして4つ目が、この「悪い状態」から脱するために、医師の援助を求め、回復のために医師と協力する義務が課せられている、というものである (Parsons 1951=1974: 433)。

パーソンズの理論の中ではこのように専門家による指示を受け入れ、治療やリハビリテーションに励むことが病気や障害を持つ人の「取るべき態度」であり、正常な社会システムの機能を促す「望ましい姿」として示されたのである。

パーソンズの社会統制としての医療システムが持つ機能についての考察と、逸脱者としての「病人役割」という概念の提示は、その後の医療社会学の展開に強い影響力を与えた。医療専門職の成立の歴史とその機能について研究を行ったエリオット・フリードソンは、やや批判的な視点から医療専門職がどのようにしてクライアントをコントロールする力を得ていたのかを考察している。フリードソンは公的な資格制度の成立が、専門職によるクライア

ント統制を生み出す力の根拠となったと指摘している。公的な資格制度によって、サービスの独占的提供権と排他的統制権という2つの権限が専門職に与えられることになるからである。専門職としての立場を与えられた者は、専門職以外の一般の人たちが自らの問題を解決するために必要としている財やサービスにアクセスする権利を排他的に与えられることになる。この権限をフリードソンは「排他的接近権」と呼んでいる。この排他的接近権の授与によって、専門職は一般の人に対して、自らの助言を受け入れなければ財やサービスを手に入れられないようにすることができる制裁手段を同時に手にすることになる。一般の人たちは、このような財やサービスを手に入れたいと思うならば、専門職によって統制される「クライアント」の役割を引き受けざるを得ない (Friedson 1970b=1992: 108-9)。フリードソンはこれを医療による「専門家支配」が確立されるプロセスとして論じた。

財とサービスに対する排他的接近権の授与によって専門職とクライアントとの間に支配-服従関係が形成されるというフリードソンの指摘は鋭い。その射程は医療専門職の範囲にとどまらず、現在の福祉サービスの領域における相談職が果たす役割、すなわちケアマネジメントの果たす役割にも及ぶものである。

#### 4.2 専門家とクライアントの相互行為

ところで、フリードソンの議論でもうひとつ興味深いのは、専門職に対するクライアントの態度についての考察である。ここでは、クライアントである人たちは、何の疑問も抱かず自らの従属的な立場を受け入れる存在とは考えられていない。この専門職とクライアントとの間の関係について、フリードソンは皮肉交じりに次のように分析している。

ある資源を（筆者注：クライアントが）欲する場合、それが少なくとも一時的にでも医師の「示唆」を受容することによってのみ手にいれうるものであるとすれば、患者は屈服して医師の助言に従うことだろう。この場合、医師の能力の価値が認知ないし受容されたからではなく、医師が付随資源への裁量権を持つがゆえに、患者からの同調が取りつけられていることになる。（Friedson 1970b=1992: 110）

ここでは、医師の有する権威や能力の価値を一般の人たちがどう理解し、それに対してどのように行為するのが自分にとってもっとも利益があるのか、能動的に判断する存在としての「クライアント」が描かれている。財やサービス等の資源にアクセスするために、「クライアント」としての役割を引き受けている人たちの態度が描かれており、専門家と一般の人々との間の相互行為のレベルへと視線が向けられているのがわかる。

このような専門家支配の内部で行われるコミュニケーションと解釈の問題は、フリードソンの議論の中でも重要な位置を占めている。例えば、フリードソンは医師が一般の人々の経験を聞く際に、その言葉をそのまま理解せず、専門職の間で共有される解釈図式に当てはめて理解していくプロセスに着目している。フリードソンは、医師が専門職としての立場を確立するなかで、独自の定義を確立していったという。患者の問題を聞く過程の中で、専門家によって新しいリアリティが作り出されていくのだという (Friedson 1970a: xv)。つまり、専門家は、素人である患者の訴えを聞く際に、ある症状に対して専門知にもとづき、日常世界における定義とは異なった形式で解釈を行うが、その解釈の妥当性や他の解釈可能性に対する優越性＝社会的リアリティが与えられるのは専門職としての地位のためである、とするのである。

このように従属的な地位と役割を与えられた「逸脱者」がそれをどう解釈し、行動するかという行為者の主体的な側面に焦点を合わせる研究は、社会的逸脱に関する研究全体の中でも徐々に主流となってきた。

代表的な例が、アーヴィング・ゴッフマンの研究である。ゴッフマンは精神病院における職員と入所者との相互行為を記述した『アサイラム』において、「全制的施設 total institution」を次のように定義している。「全制的施設」とは、単に居住形態やその規模によって定義されるようなものではなく、生活があらゆる局面において、全体性の論理によって決定され、運営されていくようなあり方を呼ぶものである。ゴッフマンは、対象とする人々の属性にかかわらず、入所型施設には一貫して全制的施設の特徴が存在し、入所する人たちとそこで働くスタッフたちの関係の多くの部分がこの特徴によって規定されている、としたのである。

全制的施設において、職員による入所者の行動の解釈をめぐる考察は中心的なテーマの1つとなっている。ゴッフマンはこれを「全制的施設の解釈図式」(Goffman 1961=1984: 89)と呼んでいる。ゴッフマンは、イヴァン・ベルクナップの文章を引用しながら、この解釈図式の典型的な事例を挙げている。例えば、入所者が規則を破り、罰せられるような場合、「あつかましき、非服従、過度の親密さは『不安定』とか『興奮状態』といったように多少なりとも専門的な用語に翻訳され、看護師によって医療状態についての報告として医師に提示される」(Goffman 1961=1984: 90)といったことが行われるとしたのである。

同時に、全制的施設が持つ特性が、施設の公的な目標に基づくフォーマルな面であるとするなら、入所者と職員はいわばインフォーマルな世界をその下に作り上げ、それに対抗しているとも論じた。これをゴッフマンは「裏面生活」(Goffman 1961=1984)と呼んだ。入所者とスタッフはこの裏面生活において、諸々の規定力に対する隔意を表明することによって自らのアイデンティティを確立したり、そしてまた公的に認められている手段以外のさまざま

なネットワークを利用することによって自らの利益を得る、というような実践を主体的に行っていることを指摘した。

ゴッフマンの議論は、オリバーをはじめとする障害学の成立に対して一定の寄与があった。しかしながら批判も存在する。例えば、オリバーは、スティグマ論について、個人レベルでの相互行為を分析するにとどまっており、集合的なレベルにおいてなぜ特定の集団にスティグマ化された地位が与えられるのか、なぜそのような事態が生じたのかを説明できないという欠点を持っていると批判している。

スティグマは社会的相互作用において障害者個人に何が起こったかを描写するには適切なメタファーになるかもしれないが、なぜこういったスティグマ化が起こるのかを説明できないし、スティグマに対する個人的反応というよりむしろ集合的反応を考察の対象に組み込むことができない。(Oliver 1990=2006: 126)

これに対して障害学においては、障害者に対してスティグマ化された地位がどのような過程で与えられるに至ったのか、そしてそのスティグマが、どのように社会生活上の不利益につながっているのかに焦点を当てることが課題とされることとなった。

#### 4.3 「逸脱者」の社会的構築

社会モデルの成立には、ハワード・S・ベッカーのラベリング理論の影響も大きい。ベッカーは逸脱に関する定義について、社会集団は、それを犯せば逸脱となるような規則を設け、それを特定の人々に適用し、彼らに「アウトサイダー」のレッテルを貼ることによって逸脱を生み出すプロセスが存在すると論じた (Becker 1963=1993: 17)。逸脱者とされる人々が同調できない規則を作り、執行する人々について考えることが、逸脱という社会的な現象を正しく捉える唯一の方法であると主張する。

ベッカーの逸脱についての議論は、逸脱者としての障害者という区分がいつ、誰によって、どのように作られたのかを検証しようとするアプローチへとつながっていった。

例えば、ジョン・I・キツセとマルコム・B・スペクターは、知能テストがアメリカに導入された際の経緯を検討し、一部の専門家集団によってボーダーライン上の子どもをカテゴリー化するために新しい造語（「軽愚 moron」）が作られ、それが自明性を獲得していく過程を記述している (Kitsuse and Spector 1977=1990: 19)。

暗黙の前提として考えられてきたインペアメントのような機能障害による障害の自明性に焦点を合わせ、これを定義する専門知識自体を問題化する視点である。こうしたアプローチは、クレーム申し立て活動としての社会問題の構築として定式化された。

他にも、障害者に対する統制と管理の方法がどのように理解されてきたのかについて、ロバート・エマーソンは精神障害者の例を挙げている。アメリカでは脱施設化政策のもと、精神病院への入院は「どうしてもしなければならない have to」という言葉とともに語られる「最後の手段」と位置付けられているが、同じことが19世紀においては、「すべき should、ought to」という言葉とともに語られるもっとも道徳的な手段と考えられていたことを示している (Emerson 1981)。

障害についての医療による定義を、歴史的な脈のなかに位置づけ、その自明性を揺らがせていこうとするこのようなアプローチは、社会構築主義に引き継がれていくことになる。

医療社会学者であるピーター・コンラッドとジョセフ・W・シュナイダーは、アルコール依存症や精神病、アヘン嗜癖、同性愛や犯罪といった社会的逸脱が医療の対象へと再定義されていった過程、すなわち「悪しきもの」から「病めるもの」へと変化した要因を社会構築主義の観点から分析している (Conrad and Schneider 1992=2003: 33)。

逸脱という現象をめぐる問題は、社会構築主義において、さまざまな集団による障害に対する意味づけのなかから、特定の定義が自明性を得ていくプロセスに焦点があてられることになった。コンラッドとシュナイダーは、こうした考え方が現象学とコンフリクト理論の流れを汲むものであることに触れた上で、これを「定義のポリティックス」と呼んでいる。

現象学的観点は、逸脱認定の社会的構築性、すなわち、逸脱の認定は社会的な相互行為から出現し、人間によって構築され、したがって、人間によって変化させうるということを気づかせてくれる。コンフリクト理論の見解は、現実を構築する力はすべての人において等しいわけではなく、逸脱の認定は政治的な利益をもたらす得るものであり、ある種の社会的な対立を通して通常は創造されるという事実気づかせてくれる。われわれはこの対立を定義のポリティックスと呼ぶ。 (Conrad and Schneider 1992=2003: 42)

障害が自明視される自然のものではなく、その時代の専門知識のあり方、あるいはその専門家集団間の力関係によって範囲が常に流動的に変化するものであることを明確に指摘するのである。

さらに、コンラッドとシュナイダーは、逸脱の歴史的構築は、その時代において支配的な社会統制の制度と深く結びついていると論じている。

社会の中で逸脱と考えられているものは、意思決定という政治的な過程の産物である。ある社会においてどのような行動や活動が逸脱とされるかは自明なものではなく、その定義を正当化し施行する力を持つ集団によって定義される。ベッカーが指摘しているように、逸脱は常にある企ての産物なのだ (Becker 1963: 162)。逸脱認定が出現し正統化されるのは、一定の政治的——この場合の「政治的」という言葉は、権力の関係をめぐる対立という広義の意味で使用している——過程を通じてなのだ。(Conrad and Schneider 1992=2003: 42)

特に医療は、近代社会の発展のなかで、かつては宗教や国家が行使してきた統制権を譲り受け、その機能を果たすようになったとされる。ある意味では、このような専門家集団による障害あるいは病いの定義は、それ自体ひとつのローカルな文化に過ぎないとも言える。しかし、個々の専門家集団がお互いの定義についてその妥当性を争うことによって、支持を得たものが「真理」としてのリアリティを獲得する。このリアリティが、より社会へと拡散し、共有されていくことによって、無力な存在としての「障害者」という概念が成立するのである。

## 5. 抑圧の広範性と周縁化

ここまで障害学の理論的な展開のなかで社会モデルを中心とする課題が検討される過程を見てきた。オリバーの著書の出版に続く諸研究では、オリバーが指摘した広範囲にわたる無力化という問題がさらに細かく検討されている。コリン・バーンズ、ジェフ・マーサー、トム・シェイクスピアによる『ディスアビリティ・スタディーズ』(Barnes et al. 1999=2004)では、社会学における逸脱の議論や病人役割の問題、ラベリング理論が取り扱われ、障害学との理論的な関係が網羅的に整理された。また、キャロル・トマスの『障害と病いの社会学』(Thomas 2007)には、その後のフェミニズムとの理論的なやり取りの中から生まれた展開を踏まえた議論が収められ、女性の障害者の経験や、痛みや喪失感と身体性に注目する必要性が論じられた。

このような障害学における新しい議論に加えて、ここで特に注目しておきたいのは、政治学者であるアイリス・マリオン・ヤングの抑圧に関する議論である。近年の障害学に関する理論的な展開を網羅しているバーンズらの著作とトマスの著作のいずれにおいてもヤングの研究は言及されており、その影響力は見逃すことができないだろう。

ヤングの研究は 1960 年代以降のアメリカで現れた女性やゲイ・レズビアン、黒人やアラブ人やアジア人、高齢者、労働者階級、そして身体的・精神的に障害のある人々の運動のなか

で、何が抑圧として非難され、どのような正義が求められてきたのかを考察するものである。

ヤングの社会的抑圧の定義においては、障害者差別（ディスエイブリズム）は、性差別や人種差別、エイジズム、そして同性愛嫌悪と同じ構造を持つものとして位置付けられている。障害者の問題に限定せず、多様性や差異というより普遍的な視点から捉え、障害をその文脈の中に位置づけている。

『正義と差異の政治』（Young 1990）のなかで、ヤングはマイノリティの人々によって経験される抑圧は、日常生活のいたるところにさまざまな形態をとって現れるものであると論じている。抑圧は、普段のやり取りのなかにふと現れる悪気のない人々の「無意識な思い込み」の形をとることもあれば、メディアにおける文化的なステレオタイプとして認識されることもある。市民生活を送る際に求められるさまざまな事務手続き等に代表されるような「官僚的ヒエラルキー構造」の特徴として経験されることもあれば、消費財を扱う市場メカニズムのなかに現れることもあるのである、とヤングは論じる。

つまり、日常生活における「普通のプロセス」そのものが社会的抑圧となるのである。このように膨大で深刻な社会的不正義の蓄積こそが社会的抑圧を構成するとヤングは指摘する。さらに、このような抑圧は、政治、経済、文化的な制度のなかで体系的に再生産される構造をもっている。そのために、政治的リーダーの交代や法律の改正といった一部の変更では解消することができないとヤングは論じる（Young 1990: 41）。<sup>2</sup>

抑圧が日常生活のあらゆる場面に現れるとするヤングの議論は、従来の社会的正義と抑圧に関する研究が資源や所得などの物質的な財の配分、あるいは社会的な地位の配分に焦点を絞りすぎてきたことに対する批判である。ヤングは、注目すべきはむしろ、その配分のパターンに大きな影響を及ぼしている社会構造や制度的な文脈であると指摘する。すなわち意思決定の権力と手続き、分業、文化のあり方である（Young 1990: 15）。ゆえに、従来から抑圧の現れとして扱われてきた財の配分の公正さに加えて、以下のような場面における抑圧が考

---

<sup>2</sup> 社会的抑圧の近接概念として社会的排除がある。現在、社会的排除は社会学において重要な概念となっており、政治的な文脈においても対義語である社会的包摂とともにキーワードとして位置付けられているが、社会的排除とは社会的抑圧の1つの側面である周縁化に特に注目した概念であるということができる。トマスは社会的排除を以下のように定義している。「社会的に排除されるとはマジョリティの人びとにとっては当たり前と見なされている権利や資源へのアクセスができないことを言う。排除されるとは不平等に扱われ、そして不利益を被ることである。排除される人々は通常、スティグマ化されたマイノリティ集団であり、彼らの排除は完全な市民権の否定にまで及ぶ」（Thomas 2007: 11）。ここでは社会的抑圧と社会的排除は互換性のある概念として扱われている。

慮されなければならないとする。すなわち、社会制度として確立した場において、確かなスキルを習得し利用することや、制度の形成と運営に参加すること、そしてそのような参加が当然のこととして誰もが認めること、他者とかわりコミュニケーションすること、他者が耳を傾けるような状況で経験や感情を表現するといった価値である。このような価値が実現されていない状態こそが抑圧なのだとヤングは論じる。

この抑圧の広範性についてのヤングの定義は、あらゆる社会状況において現れる抑圧としてディスアビリティを定義したオリバー以降の障害学の問題意識と一致する。ディスアビリティを社会的抑圧の1つの形態として捉えるならば、この状況を変えるためには法律の改正やサービスの充実にとどまらず、政治、経済、文化、日常的な相互行為といったあらゆる領域におけるすべてのレベルにおいて、抑圧がどのような形態で現れているのかを綿密に研究することが求められることがわかる。

ヤングは抑圧を規定する単一の基準を設定することは難しいとしながらも、様々な集団の人々が経験する抑圧に共通する要素があると指摘している。その上で抑圧を受ける人々が経験する不正義を搾取 exploitation、周縁化 marginalization、無力性 powerlessness、文化的帝国主義 cultural imperialism、そして暴力 violence という5つの次元に分類した (Young 1990: 40)。

このうち、ヤングがもっとも危険な抑圧の形態と見なすのが周縁化 marginalization である。人々は周縁化されることによって、労働システムに参加することができなくなる。さらに、社会生活において重要な意味をもつ参加の場面から追放され、そのために深刻な物質的剥奪にさらされ、時には生命の危機にさらされることすらある、とヤングは論じる (Young 1990: 53)。

ヤングは、この周縁化という抑圧の問題が、リベラリズムに特有の問題であると指摘している。そして、リベラリズムが根本原理となっている社会において、市民権が付与される対象となるのは、合理的で自立した理性を持つ行為者である。理性が疑問視されるもの、理性が十分に発達していないと考えられるもの、そして自立していないものは「逸脱者」として中心から社会の周縁へと追いやられていくことになる。こうした「逸脱者」としてカテゴリー化された人々は、「貧しい人々」「女性」、「狂気 mad」あるいは「精神薄弱 feeble-minded」「子ども」とそれぞれに名付けられ、近代の刑務所をモデルとした制度、すなわち救貧院、アサイラム、そして学校に収容されたのだとヤングは論じる (Young 1990: 54)。

収容の先にあるのは、まさに社会からの完全な存在の消去としての「絶滅 extermination」である。障害学の論者であるコリン・バーンズらも、ヤングを引用する中で、周縁化の究極的な形態としての「絶滅」が、優生学的な考え方に基づく数々の断種法の制定や、女性障害

者への強制的な不妊手術などを意味するものであると指摘している (Barnes et al. 1999=2004: 112)。

ヤングが論じる周縁化という抑圧の現象を理解するためには、なぜ、合理的な理性を持つ行為者のみが生存権も含む諸権利を与えられる存在とされてきたのかを理解しなければならない。リベラリズムが基本原則とされる社会において、合理的で理性的な存在であることが諸権利を付与する条件と見なされてしまうという問題がある。合理的な存在としての人間に価値を置く思考のあり方は、ヤングの論じる「絶滅」という周縁化の究極の形態にたやすく結び付いていくのである。

以下では生命倫理学における議論を参照しながら、この問題を考えてみたい。

## 6. 周縁化としてのパーソン論

### 6.1 パーソン論

合理的で理性的な存在であることを権利が付与される条件と見なすことが、どのように周縁化の究極の形態である「絶滅」へとつながっていくのだろうか。この節では、生命倫理学における人工妊娠中絶をめぐる議論を参照し、自己決定することのできる能力を重視することが「自己決定できないもの」への差別を呼び込む論理構造を伴っていることを示す。

人工妊娠中絶をめぐる議論においては、胎児の生存権と女性の自己の身体に対する自己決定権という 2 つの権利の葛藤という問題がもっとも重大な問題となってきた。自己決定権という概念がどのような論理構造を持ち、いかなる矛盾が生じるのかを検討してみたい。

人工妊娠中絶の是非を問うバイオエシックスの議論において、「自己決定を重要視する」立場を明確に打ち出し、自己決定する能力を生存権の根拠とする議論が存在する。権利主体としての胎児の能力に注目し、「胎児の生存権」自体を疑問視する立場であり、「パーソン論」と呼ばれている。

森岡正博によれば、パーソン論とは、「人工妊娠中絶や治療停止の場面において、生きるに値する人間と値しない人間とを区別する際に、伝統的な西洋倫理学の人格概念を適用しようとする試み」(森岡 1988: 209) である。そしてその基本的な発想は、「生物学的なヒトとしての人間」と「道徳的主体として生存する権利を持った人格」は、その身分が決定的に異なる、というものである。このパーソン論の代表的な論者は、マイケル・トゥーリーと H・T・エンゲルハートである。

中絶問題においてもっとも大きな争点の 1 つが、「人間の胎児は生存する権利を持っているか」という点である。そのため、「あるものが生存する重大な権利 a serious right to life を持つためには、そのものはどのような特性 properties を所有していなくてはならないか」

(Tooley 1972=1988: 94) について考察することが必要になる。

トゥーリーは、「権利」を所有するには、その権利の対象物が何であるかを認識する能力が必要とされるとし、そこには生存権も含まれるとする。つまりある有機体が生存権を所有するためには、「諸経験とその他の心的状態の持続的主体として自己の概念を持ち、自分自身がそのような持続的存在者であると信じている」状態に限られる、とするのである。そしてこれを生存権に対する「自己意識要件 self-consciousness requirement」(Tooley 1972=1988: 102) と呼び、これを基準として純粋に生物学的存在としてのヒト human being と人格 person の区別を行なっている。

エンゲルハートも、ヒトとパーソンとの区別に同様の基準を用いる。エンゲルハートによれば、ヒトが一定の道徳的共同体の一員である「パーソン」となるためには、以下の 3 つの条件、すなわち、自分自身を反省する能力＝自意識、自分自身と他者に対する行動規則の把握＝理性、価値の概念すなわち道徳的感覚の理解＝道徳性が求められるとしている。

パーソン論で採用されているこうした基準を使うと、「ヒトでありながらパーソンではない存在」が現れることとなる。エンゲルハートはこうした存在を、「すべてのヒトが自意識を持ち、理性的で分別を持つことができるわけではない。胎児、幼児、そして重度の精神障害、絶望的に昏睡状態のものはパーソンでないヒトの例である」(Engelhardt 1989: 169) と説明するのである。

このとき、自律的存在ではないとされた胎児をはじめとする「ヒト」は、「彼らは道徳共同体の中に自らを立たせることができない。彼らは分別をすることができないし、それに値する存在となることもできない。彼らは道徳的努力の第一次的な参加者ではない」(Engelhardt 1989: 169) という立場におかれることになってしまう。エンゲルハートが想定する道徳共同体においては、相互尊重の原則が存在するものの、相互尊重の道徳に値するのは、上の能力を持ちあわせた自律の能力のあるパーソンだけである。ここから、次のような主張が生まれるのである。

この理由から、胎児、幼児、もしくは重度の精神障害を持つ成人など、決して理性的ではありえないヒトの自律性を尊重することなどということは、まったくばかげたことである。そこには相対すべき自律性はない。彼らが所有しておらず、またいまだかつて所有したことのないものを度外視して、彼らを扱うことで彼らから奪われるものは何もない。彼らは道徳の聖域の外側に落ち込んでいるのである。(Engelhardt 1989: 169)

エンゲルハートは、この時、「パーソン」と「非パーソン」の間には、次のような関係が生まれると論じる。すなわち、自律の能力があり、理性を持ち合わせているパーソンは、利益

とコストのヒエラルキーを決定する能力を持つ。そして、「この事は、幼児、重度の知的障害をもつもの、そしてその他の個人など、彼らの利益のヒエラルキーを決定することができないものにはあてはまらない。パーソンは彼らのために選択しなくてはならない」(Engelhardt 1989: 170) と論じる。つまり、自己決定能力のない胎児などの「非パーソン」は、パーソンが彼らになりかわって行なった利益ヒエラルキーのなかに位置づけられることになるのである。

## 6.2 「生命の質」概念による中絶

中絶をめぐる議論に、功利主義的立場からアプローチを試みたのがジョナサン・グローバーである。グローバーは、これまでの中絶に関する立場を大きく 2 つに分類し、その前提となっている考え方を明らかにしている。

1 つは「ヒト」はいつ「パーソン」になるのかという「線引き」の境界を問題にする立場である。この立場においては、パーソンを殺すのは内在的に悪であるという生命の尊厳、パーソンの権利が存在することが前提とされている。

もう 1 つは、ジュディス・J・トムソンに代表される女性の権利を主張する議論であり(Thomson 1971=1988)、女性の自己決定権の方が胎児の生存権よりも優先されるという考え方である。これは、生命の尊厳という原則がある以上、一種の棚上げをしなくては女性の中絶に対する権利を確立することは困難である。

グローバーは、これまでの中絶に対する 2 つのアプローチに対して、生命の内在的な尊厳という原則を放棄し、人々の「自律」と「生活の質」という原則に代えることを提案している (Glover 1990: 137)。

グローバーは、戦争や死刑などといった様々な死をもたらす行為の 1 つとして、中絶の道徳性を議論している。その基本的な立場は、生きるということそのものに内在的に価値が存在するわけではなく、生存権という考え方それ自体が放棄されるべきであるというものである。代わりに、「殺すこと **killing**」に反対する理由として、価値ある生を減ずることは間違いであること、そしてある人が生きたいと考えているときに、その自律性を侵害するのは間違いであること、という 2 点を挙げる。

価値ある生を減ずる可能性があるという点では、「殺すこと」と、中絶との間に違いはない。唯一異なるのは、出生前にどのような人が生まれるのかについて知る可能性がある点である、という。出生後の潜在的な可能性について知ることができる場合には、中絶することは、価値のある生を送る可能性がある胎児を受胎しないことよりも、道徳的に良くないことになるという (Glover 1990: 138)。同様に、ある母親が、いま受胎をすれば障害のある子どもが生

まれることになるのを知っており、3 か月待てばおそらく正常な子どもを受胎することができる場合に、多くの人は「待つ」という彼女の決定を支持するだろう、とグローバーは主張する。つまり、胎児に障害があると分かった場合に、母親がその子どもが生き残ることを避け、代わりに新しく「より良い可能性のある better chance」子どもを受胎することを選択することは、直接的に間違っただけにはならないと論じるのである (Glover 1990: 140)。

このような価値ある生を最大化するという原則に立つときに、「望まれない子ども」や「幸福な人生を送る可能性の低い子ども」を最小化することが同時に求められるとしている。

こうした観点から、グローバーは、中絶を単に女性の自分の身体に対する権利の問題と考えることは否定すべきであると論じる。功利主義的な立場から考えるならば、診断によって、胎児にその生活の質を著しく損ねるような異常が見つかった場合には、中絶を拒否することが間違っていることもある、という結論に到達するからである (Glover 1990: 145-6)。

このように、グローバーの「自律の尊重」と「価値ある生の最大化」という原則から導き出される結論は、障害を持つ人に対して過酷なものとなってしまふ。グローバーは、障害を持つ生命でもまだ明らかに価値あるものであるという考えには、一種の自己欺瞞があると言う。すなわち、障害を持つパーソンが正常なパーソンよりも、より価値の低い生を送る可能性が高いことを認めないことである (Glover 1990: 148)。このような言葉で、障害のある人の人生について、障害のない人と比較して「価値の低いもの」と評価するのである。

もちろんグローバーは、障害を持つ人でも充実した人生を送っている人がいることは否定しないと述べている。しかし、やはり「重度の障害を持つ人が正常な人よりも、同じような価値ある生の立場において、よりよいチャンスを得られないことは事実である」(Glover 1990: 148) とも明言するのである。

グローバーの言う功利主義における「価値」の基準となるものが何であるのか、そして誰がその基準に基づき、判断を下すのかという点については、疑問を感じざるをえない。「価値ある生命」とは、一体いかなる基準にもとづいて判断されるものなのか。功利主義的な「生活の価値」を言うとき、そこには当然何が「良く」何が「悪い」のかについての判断が必要となってくるが、この点については、グローバー自身もはっきりとした基準を示すことができないと認めている。しかし、こうした判断を避けることが道徳的に間違っていることも時にはある、と明確に述べるのである。

そして、この判断は、それを行なうことができるのは合理的判断力を持つものとされる「パーソン」に委ねられることになる。このように考えてきたとき、このグローバーの「価値ある生」という基準に基づく議論も、「自己決定能力」が決定的な基準となってくるのが明らかになるのである。

### 6.3 自己決定が抱える矛盾と抑圧

バイオエシックスにおける中絶をめぐる主要な立場を見て気づくことは、「自己決定能力」を論拠とする限り、いずれも障害を持つ人を差別する考え方に必然的にたどり着いてしまうという点である。

トゥーリー、エンゲルハートなどの「自己決定能力」を「生存権」と結びつけるパーソン論においては、先述したように、自己決定能力（自身の利益のヒエラルキーを決定すること）を持たない「非パーソン」とされる人たち（胎児、幼児、重度の知的障害を持つ人、認知症の高齢者など）は、パーソンが彼らになりかわって行なった利益ヒエラルキーのなかに位置づけられることになる。

しかし、ここにはトートロジーが生じてしまう。道德共同体に参加でき、相互尊重の道德の対象となりうるのは、道德的感觉を持ったパーソンだけである、というこの論理は、一種の同語反復である。エンゲルハート自身も指摘しているように、「道德共同体というまさにその概念が、自意識があり、理性的であり、自由に選択を行なうことができ、道德的問題に関する感觉を所有する実体の共同体を仮定している」（Engelhardt 1989: 168）からである。

すなわち、何がパーソンであるかを特定する性質というのは、「パーソンは、それがパーソンの特徴を備えているときには、パーソンである」（Engelhardt 1989: 170）という同語反復のもとにしか指定されないのである。このことから「パーソンである」というのは「自己立法 self-legislating」であるという性格を余儀なくされる。

このことがもたらす矛盾を、エンゲルハートは次のように説明している。

この問題の構成は、パーソン中心的・パーソン志向的な道德世界の構成を避けがたくもたらす。……世界とその意味を説明する様式を省みることができるのはパーソンだけであるため、すべての説明は必然的にパーソンの理性的な言葉のなかで発展せざるを得ず、それゆえ理性的存在とその関心は再び道德的説明において中心的にならざるをえないだろう。（Engelhardt 1989: 170）

パーソンの尊重が道德的言説に対して中心的であるのはこの理由によるものであり、結果として、「相互尊重の道德と福祉と相互共感の道德は両方とも、避けがたくパーソン中心的」な構造が現れてしまう。どちらのものがより大きな価値づけをされるべきかを判断するのはパーソンしかいない、という論理によって、非パーソンとされる胎児や脳死者、動物なども避けがたくパーソン中心的利益ヒエラルキーのなかに位置付けられることになる。これを市野川容孝は「循環構造」（市野川 1994）として批判している。

エンゲルハート自身も、この難点を認識し、次のような提案をしている。すなわち、パーソンを以下のように 2 つに区別した上で、胎児や重度の知的障害者、そしてアルツハイマーの進んだ段階にある人などに対して、「社会的考慮にとってパーソンであること」という社会的役割を提案している。

1 つ目の区分が「厳密な意味でのパーソン」である。これは理性的で、人生の合理的計画に基づいて選択を自由に行い、そして分別に関する概念を所有する存在を意味する。厳密な意味でのパーソンは、相互尊重・慈善の道徳によって守られている。彼らは合意なしで治療されたり、実験対象とされてはならないとされる。

2 つ目の区分が「社会的パーソン」と呼ばれる存在である。エンゲルハートは、ヒトの生命のいくつかの例では、社会的役割のなかで相互行為できる能力のために、厳密なパーソンの諸権利のうちいくつかを適用されるとする。例として挙げられるのは、幼児、重度の知的障害を持つもの、重度の認知症に冒された人である。

この構造は、基本的に、パーソンを最頂点とし、その下位に「パーソン」の管理を受ける「非パーソン」として、自己決定能力がないとされる人たちが位置づけられるという構造になっている。「自己決定能力」を唯一の基準として重視することがこうした差別構造を生み出してしまうのである。

ここで問題として注目したいのは、このような「自己決定権」が内包せざるをえない差別構造である。人格の尊厳は自律性＝自己決定能力にあるのだから、それを最重要視しなければならない。逆に、個人の自己決定が最優先されなければならないのだから、自己決定できない生命は生きるに値しないという論理が形成されてきたのである。

以上から、まさに問題は「自己決定」という考え方それ自体である、ということができる。能力を前提とした「自己決定」を前提とする限り、複数の自己の権利の衝突は不可避となり、あとは諸権利をいかに制限するかという議論になってしまう。そのとき、必然的に各自己の間での優劣の順序づけがなされてしまうのであり、あとはその基準がいかに設定されるべきかのみが問題となる。そしてその基準が、「最大多数の最大幸福」という原則に立ち、幸福の内容は問わないという近代社会に特有の功利主義および個人主義と結びついた時、容易に障害者に対する差別構造を呼び込むことになるのである。

#### **6.4 障害者差別を呼び込む「自己決定」**

なぜ中絶に対する自己決定権を主張することが差別と結んでしまうのか。この節ではこの点について考察してきた。生命倫理学における自己決定権という概念の構成を探っていくと、

自己決定能力の有無が生存権の所有を左右するという論理となり、自己決定能力のないものの中に重度の障害者が含まれる、という論理構造となっていることが明らかになった。

そして「価値ある生の最大化」という基準が導入された場合、「障害者であったら産まない」という選択的中絶が正当化されることになる。

それを可能にする出生前診断が技術的に可能になっている現在、選択的中絶の容認がどのような結果をもたらすのかは想像に難くない。「障害者に対する差別」という政治的・社会的な問題が、女性の個人的な自己決定の問題、すなわち「私は障害者を産みたい／産みたくない」にすり替えられてしまうのである。過去の日本における優生保護法のように、国家による強制的な断種は行なわれなくなっても、個々の自己決定の集積が結果的に優生学的効果をもたらさう。「自己決定権」は、障害者差別という政治性を呼び込む装置となりうるのである。

だからこそ、自己決定とは、素朴に良いものだとする意見には同意するわけにはいかない。我々は、この言葉がどのような文脈で、どのような意味を持つものとして使われているのか、そして結果として起こっている現象は何なのかについて、注意深くならなくてはならないのである<sup>3</sup>。

## 7. 小括

ここまで障害のある人の無力化と自己決定という問題をめぐって、障害学とその近接領域でどのような議論が行われてきたのかを概観してきた。

障害者運動、そして障害学の中で理念化されてきた「自己決定」に基づく「自立生活」とは、「無力化」を解消することを目指すものであった。そして無力化の結果として与えられた「逸脱者」、「依存者」としてのスティグマ化された立場を解消するための具体的な方策として、自己決定に基づく自立生活が目指された。

しかしながら、この「自己決定」という概念自体も問題含みである。「自己決定」に対する素朴な価値づけ自体が、新しい抑圧を生み出していく可能性がある。「自己決定」という

---

<sup>3</sup> 例えば松原洋子は、このような現象の例として、日本の戦後の優生保護法の成立過程を歴史的に検証している。出産に対する女性の自己決定を主張してきた加藤シヅエらのフェミニストと、優生学者、そして敗戦による社会的混乱と人口過剰問題に直面した国家は、もともとは対立的な立場にあったものの、「文化国家」の構築のために人口資質を向上させなければならないという目的を共有することによって、優生保護法の成立に向けて協力体制をとることになった（松原 1997; 2000）。

概念が内包せざるを得ない差別構造の問題を典型的に示していたのが、バイオエシックスにおけるパーソン論であった。

このように、自己決定をめぐる問題の根は深い。この問題を克服するためには、「自立とは何か」「自己決定するとは何か」という問いを抽象化された議論のレベルから一度降ろして、「当事者」の言葉で語りなおす作業が必要なのではないだろうか。

次章からは、施設での暮らしを経験した当事者、家族、そして職員の語りから、この自己決定をめぐる問題、そして「施設化」と「エンパワメント」の現れ方を見ていきたい。

## 第2章 語られる施設化

### 1. 脱私化のメカニズム

本章では、知的障害者入所更生施設の入所者に対する聞き取り調査に基づいて、近年に至るまで日本の障害者福祉において中心的であった施設福祉（いわゆる「施設化」）が当事者レベルにおいていかに経験されてきたのか、当事者はどのように自らの施設入所という経験を語るのかを記述する。

当事者が、医療や福祉の政策やその現場をどのように解釈しているのかを、質的調査を行うことによって明らかにしようとする試みがこれまで数多く行われてきた（Kleinman 1980=1993; 1988=1996, Shaw 1991, Angrosino 1992; 1994, Gubrium 1993）。その背後には、これまで病気や障害自体とそれをケアするシステムを医学あるいはケアの専門家の側からしか理解せず、ケアを受ける側にとっての「わずらうこと・障害を持って生きること」の意味を無視してきたことに対する反省がある。医療の分野における臓器移植や尊厳死などの問題の深刻化や、福祉の分野における「生活の質」を重視する政策への転換といった現実が示しているのは、これまでの社会政策上の計画が依拠する理解が、計画の対象となる人々にとっての意味、経験を十分に反映してこなかった（Denzin 1989=1992: 3）ことが反省の対象となっているということであり、生きることの「意味」が私たちにとってますます重要な問題となっている（野口 2001: 112）ということである。

本論文のこの章も、こうした質的研究の流れに連なるものである。戦後日本における福祉政策の中心であった施設福祉という公的な政策は、政策を適用される側の視点から見た場合、個々人が増設された施設へ入所するという人生の転機を意味する。

それぞれ固有の人間関係とローカルな文化のもとで築かれてきた個人の生活史が、人生のある一時点において「障害者」として一様に定義づけられることによって公的な社会政策の歴史と交錯する。そのとき、当事者たちは「障害」をどのような意味を持ったものとして理解し、また家族から離れ、施設へ入所することに合意したのか。

本論文は、当事者が語る自らの障害に対する定義づけの変化とそれを促した専門家との関係性、特に専門家との対話の中で自らの「障害者」としてのアイデンティティを確立していく過程、そしてそのアイデンティティを媒介とすることによって施設への入所に対する合意が図られていく過程を検討することで、施設福祉政策の内側の「生きられる経験」を明らかにしていきたい。

日本の知的障害概念の変遷については、茂木らによって、「障害」に関する新たなカテゴリーとそれに対する社会的対応が変化していった過程について詳細な研究がなされている（茂木

ほか1992)。知能検査の開発が大規模入所型施設に代表される社会的隔離政策へとつながっていった過程を示す研究はほかにも数多く存在する。これらの研究に共通して示される問題意識とは、障害とは実体ではなく、ある時代において力をもった集団による定義づけのなかから生み出された1つのリアリティにすぎない、というものである。

障害者の視点から彼らの施設入所への合意を記述することを目指す本章にとっては、専門家集団の中で形成された文化的構築物である障害者定義が社会全域へと拡散する過程、あるいは専門知識による諸個人の制度化の過程こそ何より重要なポイントとなる。

慢性の病いを患う人の語りを分析した臨床人類学者であるアーサー・クラインマンが指摘するように、1つの社会は文化的に均質に構成されているわけではなく、例えば家族や地域、また民間医療、民間信仰といった多様なローカル文化 local culture<sup>4</sup>によって多角的に構成されており、それゆえ病い、障害の定義もその多様なローカル文化に応じて多数存在している

(Kleinman: 1980=1992) が、近代社会においては専門家による定義がもっとも高度に制度化されている。その背景には、ギデنزが指摘するように、近代社会における専門家システムへの信頼が存在する (Giddens 1990=1993)。ある意味ではそれ自体が一つのローカル文化に過ぎない専門家集団の障害者定義は、専門家システムへの信頼を利用して文化的多元性を超えて広がる。そして、それは、同時代に生きる私たちの意識を拘束する意味世界を形作り、これに適応したアイデンティティの形成を促す。障害についての専門知識は多様なローカル文化の中に入り込み、多様な自己を「障害者」という単一のカテゴリーの中に定義づけ、「障害者」としてのアイデンティティ形成をもたらすのである。

以上のことは、当事者の視点から言えば、それぞれ固有の人生を歩んできた当事者たちは、「障害者」とカテゴリー化された瞬間から、専門家システムへの信頼を媒介にして、制度化された医療・福祉システムに入り込み、家族、地域の中での自分自身のアイデンティティから切り離されてゆくのだと言える。家族というローカル文化から、専門知識に基づいた制度的文化への適応が始まると言ってもよい。この制度的文化への適応こそが「施設化の経験」を形作るものであると考えられる。これは、私的領域にあったアイデンティティが脱私化されていくプロセスであると解釈することができるだろう。特殊学級や作業所といったような福祉制度の専門的な組織の中で、自己を障害の枠内で定義されることによって、日常生活の経験が制度化されてゆくのである。当事者たちは障害者福祉制度に組み込まれることによって、自らのアイデンティティを名づけるためにその制度を利用し、「障害者」としての自己を構築し、施設への入

---

<sup>4</sup> 言うまでもなく、「ローカル文化」という概念は相対的な概念である。

所に合意していく。以下、本章では、こうした変容を引き起こす障害のある人と専門家との関係に焦点を当てて考察を行っていきたい<sup>5</sup>。

## 2. 日本における知的障害者に対する施設福祉政策

具体的なインタビューの分析に入る前に、その背景となる日本における知的障害者に対する施設福祉政策の展開を簡単に見ておきたい。

日本において、政府による知的障害者への施策が本格化したのは戦後である。敗戦後の混乱を象徴するものとして戦災による浮浪児が問題化し、政府は1945年9月「戦災孤児等保護対策要綱」及び1948年の児童福祉法によって、知的障害児を含む児童の収容施設を法定化した。さらに、1953年の中央青少年問題協議会が「精神薄弱児基本要綱」を策定し、知的障害者対策がはじめて個別の検討課題となった。また、特殊学級、養護学校の増設、精神薄弱児施設の拡充強化、施設運営に必要な職員の養成、軽度児に対する職業指導といった自立支援と、優生保護法によって「遺伝性の精神薄弱者および悪質遺伝を有するものの近親者について、それぞれ国費をもって優生手術を実施し、精神薄弱者の発生を予防する」という発生予防の2点からなる方針が打ち出された。いずれの点についても、「早期発見、早期治療」が重要視されている。

さらに1960年に精神薄弱者福祉法が制定され、衆議院、参議院において「精神薄弱者の援護施設の収容力が入所必要者の数に比し著しく不足な現状に鑑み、国は思い切った予算措置をとり国立の施設の増加、公私立の施設に対する国庫負担の増額をはかること」と定められたことにより、一気に入所施設の増加が始まった。以下の当事者たちの人生についての語りはこうした施設化政策を背景としている。以下、すべてのインタビュー協力者の名前は仮名で表記する。

## 3. 「他者」としての障害者

遠藤明子は60代女性であり、障害程度は軽度である。父母ともにすでに死去しており、現在保護者となっているのは弟である。しかし諸事情から弟とは一緒に暮らした期間が短く、関係は強いわけではない。そのため夏休みなどの帰省時には姉の家に帰省している。昭和10年代の生まれである遠藤は、戦争による疎開を挟み、小学校、中学校と普通学級に通い、その後1年遅れて私立の女子高に入学し、卒業している。小学校、中学校に通っていた間の思い出について、「私お勉強がよくできなかったから、(同級生から)教えてもらった、いろんなこと(中略)。あの、読み書きと、それから算数やなんかね。」と話しており、学力の面で同

---

<sup>5</sup> この過程をギデنزが社会関係をローカルな文脈から引き離し、時空間の無限の広がりの中に再構築する「脱埋め込みメカニズム」であるとしている(Giddens 1990=1993: 36)。

級生たちと差があったことを認めている。しかしながら、それは同級生の理解においても、また自分自身の理解においても、決して「お勉強ができない」ことが「障害」と結びついていたわけではなかった。当時の遠藤の「障害者」に対するイメージは、以下の語りからうかがうことができるように、戦争で負傷した傷痍軍人等の身体障害者を指すものであった。（以下、調査者の発言を\*で記す。）

\*：はじめて障害者って言われてる人たちに会ったのはいつでしたか？

遠藤：うーん、それはね、あの、20の時にね、傷痍軍人にあった時に、いろんな感じで歩いてるから、その時、ああこの人たちは戦争でケガした人たちだなんて思ったのね。松葉杖ついたり、こーんなになっちゃってる人たちがいたから、この人たちは障害者なんだなってわかったの。

\*：じゃ、それまで、障害者っていうのは傷痍軍人の人しか知らなかったの？

遠藤：そう。松葉杖ついている人とか車椅子の人とかいて、あ、この子たちのことだなんてわかったのね。

このように、遠藤にとって「障害者」とは「松葉杖ついている人」「車椅子の人」を指す言葉であり、「この人たちは障害者なんだな」という言葉からわかるように自分とは異なる「他者」であった。

#### 4. 自己を定義づける専門家の登場——「普通の子」から「障害者」へ

しかしながら、こうした遠藤の「他者としての障害者」という自明性は、30代の時に障害判定を受けたことによって変化することを余儀なくされる。遠藤は、障害を判定する施設においてはじめて「障害者」として定義づけられた時に感じた非常な戸惑いについて次のように話している（傍点は筆者による）。

遠藤：障害福祉センターに行っているんなテストをやったのね。そしたら、障害を持っていらっしやいますって言われたの。

\*：その時まで、障害者っていうとどういうイメージがありましたか？

遠藤：そうね、イメージ。浮かばなかったのね、全然。あたしは普通の子だと思ってたからね。

このように、それまで「普通の子」というカテゴリーの中で理解していた遠藤の自己についての自明性、及び「他者としての障害者」という自明性は、障害の判定という経験をする事によって失われたのである。「障害者」としてのカテゴリー化の前後で遠藤自身に何も変わらないにもかかわらず、その自己の連続性は専門家により「障害者」としてカテゴリー化されることによって断ち切れ、遠藤は新たな「障害者」としての自己に基づく自明性を構築する必要に迫られたのである。

「普通の子だと思っていた」遠藤にとって、「障害者」としての判定はそれまでの自己についての認識を根本から覆す重大なものであったに違いない。しかしながら、遠藤は判定を行った専門家への信頼によって、新しい「障害者」としての自己を比較的スムーズに作り上げていった。

\*：障害者センターに行って、そういう風（「障害を持っていらっしゃいます」）に言われた時、遠藤はどう思いました？

遠藤：あたしやっぱりどっか悪いのかなって。

\*：やっぱりって思ったの？

遠藤：うん、やっぱりって。自分でも何かおかしいなどは思ってたけどね。

\*：何かおかしいってというのはどういう時に感じたの？

遠藤：いろんな仕事やなんかやってる時、あの、お手伝いさせられたんだけど、うまくいかなかった。

\*：どういってお手伝い？

遠藤：あの、芯、あのこういう鉛筆のように削って下さいって言われたんだけどうまくいかなかった。

遠藤はここでは「あたしやっぱりどっか悪いのかなって」、「自分でもなんかおかしいなどは思ってたけどね」と語っている。これらの言葉は、判定を受けた際に感じた「普通の子だと思っていた」という戸惑いと一見矛盾するように思われる。しかし、別の部分で判定をした医者に対して「さすがお医者さんだなと思った」と語り、福祉事務所のワーカーに対しては「お世話になりますって思ってた」と語る遠藤にとって、「やっぱりどっか悪いのかな」という言葉は、医師、専門家への信頼、その定義づけを自らの定義づけよりも正しいものであるとの信頼から生じた言葉であると推測することができる。

遠藤は専門家への信頼を媒介することによって、「普通の子」としての自己解釈の源泉であった学校や家族関係といったローカル文化から、自分を「障害者」と定義づける専門知識を源泉とした自己解釈へと移行し、さらにこれまでの経験に対して「障害者」としての自己から新

たな意味づけをしているのである。すなわち、「障害者」としての判定を受けることにより、「障害」によるものとして当時は解釈されていなかった過去のつまずきの経験（「芯、あのこういう鉛筆のように削って下さいって言われたんだけどどうまくいかなかった」）を、もともと障害があり、「何かおかしいと思ってた」自分を証明する根拠として利用しているのである。同様に、

\*：（「健常者」という言葉について） どういう風に言ってたの？福祉事務所の人は。  
遠藤：あの、障害を持っていない普通の人たち、って言ってたのね、福祉事務所の人は。だから、ああ、私も健常者みたいにいろんなこと覚えておけば良かったっていう気持ちになったのね。

という言葉に見られるように、専門家の言葉の中の「障害者／健常者」という二分法を内面化し、それを利用して「健常者みたい」にはできなかった「障害者」としての自分を語っている。このようにして遠藤は福祉制度内での「障害者」としての新たなアイデンティティを構築していくのである。こうした新たな「障害者」としての自己イメージは、専門家との次のような対話によってさらに細分化されていく。

\*：福祉事務所の人は遠藤さんのことどう言ってた？  
遠藤：あの、あなたは程度が軽いんだからね、みんなと、重い障害を持った人たちに優しくしてあげてねっていう風にね。それで、はいって。

こうした専門職と対話を通じ、遠藤は福祉制度に組み込まれ、これから出会うことが予想される、より「重い障害を持った人たち」を世話する「軽度の障害者」としてのアイデンティティを確立していくのである。

## 5. 「障害者」カテゴリーの拡大

戦前生まれの遠藤の場合、「勉強はできなかった」というものの、小学校、中学校、高校と普通学級に通い、障害の判定を受けたのは30代になってからであった。しかしながら、1953年の中央青少年問題協議会による「精神薄弱児基本要綱」によって、障害を持つ子どもの早期発見、早期治療（療育）が至上命題とされ、学校医による障害の早期発見の強化と特殊学級の増加がなされ、つまり学校が施設福祉政策のエージェントとしての機能を果たすことによって、遠藤と同じ程度の軽度の知的障害を持つ人がより低年齢の段階で「障害者」として把握される

ようになる。そして、そうした特殊学級という制度が拡大しそこに通う子どもが可視化するにつれ、同級生などからも「障害者」としてカテゴリー化され、「バカ」などと言われる経験を持つという事例が見られるようになる。いわば、専門知識による定義づけのローカル文化への拡大、浸透が起こったのである。

昭和20年代生まれの望月民雄は、軽度の知的障害者であり、障害の程度は前述の遠藤とほぼ変わらない。しかしながら、特殊学級に入ったことによって「障害者」としてのアイデンティティを早くから保持していた事例である。

望月は50代であり、軽度の知的障害と身体の麻痺を持つ。幼少の頃から歩行に若干の困難があった。Xに入所する前に、他県の入所施設にいたが、その施設が閉鎖されたため一旦在宅に戻り、その後Xに入所した。現在は母と兄、弟がいる。

望月は小学校で特殊学級に入った時の思い出を次のように語る。

\*：その時（特殊学級に入った時）どう思った？

望月：何も思わない。うん、バカにされたね。普通学級の子に。バカバカって。頭にきた。

望月の語りからは特殊学級に入ったことにより「普通学級の子」から障害者としてカテゴリー化され、「バカ」と呼ばれる経験に結びついたことが推測される。こうした専門知識による「障害者」としての定義づけは学校の中だけではなく、家族、地域などその他のローカル文化が支配する領域へと拡大していくのである。同様の経験は、宮内由美子（50代・女性）もしている。宮内には軽度の知的障害があり、母と姉がいる。小学校では3年から特殊学級に入り、その後中学2年生の時に教師に勧められ、施設へ中学卒業まで入所する。その後在宅に戻り、作業所などで働いたのち、40代で当該施設へ入所した。父はすでに死去し、現在は母が保護者となっている。

宮内も、やはり特殊学級に入ってから「バカ」と呼ばれる経験をしていた。しかも望月の語りにおいては「バカ」と言われた経験は学校という施設内に限られていたが、宮内の以下の語りにおいては、学校を出て十数年たった後に近隣の小学生から「バカ」と言われる経験をしていることがわかった。

\*：どういう時に障害者として扱われた？

宮内：ここ（X施設）に入る前に。

\*：誰がそういう風にしたか覚えてる？

宮内：近所の人たち。

\*：近所の人たちが宮内さんを障害者っていう風に扱ったの？

宮内：嫌だった。特に小学生の子たち。あいつ……（沈黙）……バ、バカだぞとか、しょっちゅう言われてた。

\*：あいつはバカだぞって言われたの。しょっちゅう言われたの。小学生に。そういう時どう思った？

宮内：感じ悪いって。

\*：感じ悪いって思った。

宮内：バカにするなって。

このように、学校における「障害者」としての定義づけが学校という制度を超え、地域の中にも拡大していることが見て取れる。これまで見てきた、遠藤、望月、宮内の障害程度はいずれも学校での勉強ができないという程度のものであり、社会的コミュニケーションにおいては「健常者」と何ら変わるところがない。にもかかわらず、学校制度の中で「障害者」としての定義づけを受け特殊学級に入ることによって、そうした学力面のみに限定された「障害」が全人格的なものとして地域などの学校以外の領域にも拡大していったことがわかる。

## 6. 「障害者」としての私と家族——私的領域の再解釈

ここまで、当事者たちが専門職による定義づけをきっかけとして、「障害者」としてのアイデンティティを獲得していく様子を記述してきた。注意すべきは、当事者たちがこうした専門家による定義をそのまま受け入れるだけの受動的な存在ではないという点である。むしろ、そうした定義を自己解釈の源泉としながらも、それを利用して周囲の人間と自分との関係を解釈しなおすという能動的な過程を経て、新しい「障害者」アイデンティティを獲得するに至っているのである。前述の遠藤は、30代で判定を受けるまで「普通の子」としての自己認識を持ち、他の家族ともそのように接してきたと考えられるが、判定を受けたことによって家族との人間関係を「障害者である自分」と「健常者」の一員である家族との関係として解釈しなおすのである。

\*：お姉さんは遠藤さんについてどう思っていると思う。

遠藤：うん、お姉さんは、1人の人間として扱ってくれてる。障害者っていう風じゃなくてね。障害者だって普通の人間だって。それだから、いろんなこと相談もしてくれるし、いろんなこと話しかけてくれるし、こうしよう、ああしよう、明子それでいい、うんいいよ、じゃさうしようって言ってくれるのね。

ここでは、遠藤は家族を「障害者として自分を扱わない人たち」として特徴づけている。家族は障害者であろうが健常者であろうが変わりなく、昔と同じように自分に接してくれる。家族からすれば、遠藤に接するに障害者／健常者というカテゴリーは意味のないものなのだろう。しかし、この遠藤の語りのポイントはそのようなことではない。「障害者」として自分を定義づけた遠藤からすれば、障害者／健常者というカテゴリーに基づかない振る舞いそれ自体が重要な意味を持ち始めるということである。つまり、「障害者／健常者というカテゴリー区分を用いて自分に接する人たち」と「障害／健常者というカテゴリー区分を用いずに自分に接する人たち」というカテゴリー区分が、遠藤にとって世界を記述する重要な装置なのである。家族は、「障害者」でないかつての自分にとって存在していたような意味での家族ではない。家族というカテゴリーは、「障害者／健常者というカテゴリー区分を用いずに自分に接する人たち」というカテゴリーとして再記述されるのである。

こうした家族関係の語りなおしは、宮内の語りの中にも見受けられる。

宮内：うちの父って、障害者、ただ普通の健常者って感じに取り扱ってくれたの。

\*：宮内さんを、障害者じゃなく、健常者として取り扱ってくれたの。お父さんだけ？

宮内：うん。

宮内も遠藤と同様に、父親に対し、「障害者」として自分を扱わない人間という特徴づけをしている。当事者たちはそれぞれ私的領域である家族関係を能動的に再解釈し、「障害者／健常者」という二分法を媒介に語りなおしていると言える。

## 7. 施設化の意味

このように、当事者たちは専門家との対話によって「障害者」としての定義を受け入れ、それを解釈の源泉として自分と周囲の人間関係を能動的に再解釈することによって、新たなアイデンティティを構築していく。そして、施設への入所に対してもこうした同様の能動的な意味づけを行っているのである。

遠藤は母の死去によって施設への入所を余儀なくされたのだが、そうした選択の余地のない施設入所を、自ら望んでの入所というストーリーに語りなおしているのである。

\*：（施設入所するために）お家を出るってことはどうだった？

遠藤：あ、あ、あ、お家出たくなかったの。ずうっとA町に居たかったんだけど、兄嫁がここは甥っ子のお家なんだ、もう明子ちゃんのお家じゃないって。

\*：お姉さんたちはどうしろって言ってた？

遠藤：あの、明子が施設に入りたいならそうしろって。その方がいいかなって。そして、大阪のお姉さんが来た時にいるんな話して、本人が入りたいんだったらいいかなって。

\*：だけど入りたくなかったんだよね。

遠藤：いや、あたしもう出たいって思ったの。

\*：お家を？ どうして？

遠藤：あの、障害者って言われた時にね、障害を持った、重い障害を持った人たちを助けてあげたいなって気持ちがあったのね。助けてあげたいって。

当初、遠藤は、「お家出たくなかった」、「（兄嫁が）もう明子ちゃんのお家じゃないって」と語り、この言葉から施設入所が母の死去、同居親族との関係悪化による、他に選択肢のないものであったことがうかがわれる。しかしながらこの「不本意な施設への入所」というストーリーはそれに続く「もうあたし出たいって思った」という言葉によってすぐに否定される。そしてその理由として挙げられるのが、「重い障害を持った人たちを助けてあげたい」という言葉である。この言葉は「障害者」という判定を受けた際に出会った福祉事務所職員の「あなたは程度が軽いんだからね、みんなと、重い障害を持った人たちに優しくしてあげてね」という言葉とほぼ同じものである。遠藤は専門家によって与えられた「障害者」としてのアイデンティティを拠り所とすることによって、家族のローカル文化に基づく「家族の一員」としてのアイデンティティを否定することによって、施設入所を「自ら望んだもの」として語りなおしている。さらに、こうして入所した施設から「慣れちゃったし、もう出たいと思わない」と語る所以である。この遠藤の語りは専門知識によるアイデンティティの提示と、それを遠藤自身が解釈し、自分なりのストーリーとして再構築していく様子をはっきりと映し出している。

遠藤のように、専門家との対話を経て獲得された「障害者」としてのアイデンティティに基づいて、不本意な施設入所を肯定的なものとして語りなおす人がいる一方で、そうした「障害者」としてのアイデンティティを持たず、施設入所についても納得していない人もいる。

小田康平は60代の男性である。中度の知的障害を持つ。40代でX施設に入所した。施設入所後、病気のために入院した先でベッドから落下し、その際の骨折により車椅子での生活となった。

小田の障害の程度は、これまで記述してきた3人とは異なり、中度の知的障害である。小田は、「障害って、障害者って聞いたことある？」との筆者の質問に「障害者。ないよ。」と答えており、障害者としてのアイデンティティは有していない（あるいは、相互行為の相手に対して障害者としてのアイデンティティを示すことはしない）ことがわかる。

\*：じゃ、ここに入った時のこと聞いていい？  
小田：ここ。誰もいない。ひとりぼっちで。つまんねえよ。  
\*：ひとりぼっちでつまんなかった。ここに入るっていうことは誰から聞いた？  
小田：ここに入るっていうこと。  
\*：ここに入りなさいって誰から言われた？  
小田：誰も言わない。誰も。俺ここにポツーンといて。  
\*：そっか、誰も言わなかったんだ。誰がXにお家から連れてきたの？  
小田：知らない。……（沈黙）……おっかない人が連れてきやがった。  
\*：おっかない人が連れてきたの。  
小田：小田君ちはここですよって。  
\*：その人にそれまで会ったことはある？  
小田：ないよ、そんなの。  
\*：じゃ、いきなり知らない人が来て、小田君ちはここですよって連れてきたの。  
小田：そう。俺何にも知らねえよ。何にも知らねえ。  
\*：その時どんな気持ちだった？  
小田：ここいいわよーって連れてきやがった。バカ言ってんじゃねえや。こんなとこ。蚊がぶんぶんぶんぶん。きったねえよ、ここは。こんなきったねえ家あるかよ。  
\*：じゃ小田さんはお家にいたかったの？  
小田：うん。  
\*：お家にいたかったけど、知らない人が来て、小田君のお家はここですよって言われたの？その時どういう気持ちだった？  
小田：嫌だよ。こんな家あるか。バカ、ここへ連れてきやがって。

小田は施設に入所した時の印象を「誰もいない」「ひとりぼっち」と語っている。施設には他にも多くの入所者がいたにもかかわらず、そうした人々を「仲間」とは見なしておらず、家族と離れたことに対する孤独感のみが存在する。これは遠藤が施設に入所した際に「みんないるから嬉しくなっちゃって」と語り、宮内が「お仲間がいるんだなあって思って」と語った内容とかなり異なる。また、小田は入所について「何にも知らねえよ」と繰り返し、何の説明もなく施設に連れてこられたことに非常な怒りを抱いており、入所に立ち会った福祉事務所のワーカーと思われる人間に対して「おっかない人が連れてきやがった」と不信感をあらわにし、「バカ、ここへ連れてきやがって」と激しく非難する。こうした納得できない入所に対する怒りは、現在の施設に対しても向けられる。

小田：嫌だよここは。出ていきてえよ。こーんな所、植木なんか一杯並べてやがんの。

このように、小田は、専門家との対話によって「障害者」としてのアイデンティティを形成することなく、それまで一緒に暮らしていた家族というローカル文化に基づいたアイデンティティを持ち続けたまま、施設入所を経験した。その結果、小田は非常なショックを受け、施設への入所について納得できない思いを現在も抱えているのである。

## 8. 小括

以上、知的障害施設入所者の語りを、専門家によっていかに「障害者」と定義づけられたのか、さらにそうした定義を自己理解の源泉としていかに「障害者」である自分のアイデンティティを能動的に形成していったのか（またはされなかったのか）という視点から記述してきた。専門職によって「障害者」として定義づけられそしてそれを内面化し自己の状況を再解釈することによって、新たなアイデンティティを獲得していくのである。

そして、専門家との対話から、「障害者」としての明示的なアイデンティティを獲得した人々は、施設化にうまく対処することができているものの、「障害者」としてのアイデンティティをはっきりと有していない人の場合、施設化に対し納得できない思いを抱いていることが明らかになった。

これまで、このような一人一人の当事者の小さな歴史は、日本の施設化という大きな歴史の陰で、見過ごされてきたように思われる。この章では、そうした当事者の小さな歴史を発掘し、福祉制度化の現実の一端を明らかにすることを目指した。脱施設政策を経験する当事者の意味世界からの評価を把握するために、さらに綿密な質的調査を行うことがますます必要となってくるに違いない。

### 第3章 知的障害者の家族のアイデンティティ形成についての考察

#### 1. 子どもの施設入所までのプロセスの語り

この章では知的障害者施設入所者の家族に対して行なった聞き取り調査の結果を分析することにより、近年にいたるまで日本の障害者福祉において中心的であった施設福祉政策が障害をもつ人の家族によっていかに経験されたのかを記述する。特にこの章で注目するポイントは以下の2つである。まず1つ目として、「障害児者の親としてのアイデンティティ」形成のプロセスはどのようなものであるのか、そして2つ目として、その経験は施設入所という選択を行う際の態度にどのような影響を与えているのか、である。

前章で述べたように、福祉における理論化において「わずらうこと・障害を持って生きること」を経験する主体としての「当事者」の視点に立つことの重要性が指摘されてきている。当事者の日常における主観的な意味づけを捉えていくことを出発点とすべきであるとする考えである（右田 1995: 26）。このような問題意識に立った時に必要となるのは、「個人・家族・地域社会の現在そのものが、歴史的時間の結晶としての全体的存在」（右田 1995: 26）である、とする視点である。これはインタビューを行う際に、ある一定の時点における経験だけを対象とするのではなく、その人のこれまで生きてきた人生全体にわたる経験を聞き取る作業を必要とするものである。

このような手法は、生活史法として現在多く行われてきた。本章においては、生活史法の中にもライフストーリー法（桜井 2002）における「モデル・ストーリー」の概念を参考にする。ライフストーリー法においては、一人一人の人生についての語り（ストーリー）を、それぞれに非常に個人的な経験についての語りであると同時に、その時代・その場所において広まっている支配的な症状・障害についてのイメージやそれに対してどのように行動すべきかというモデルを映し込んでいるものでもあると考える。こうしたモデルとなる語りを「モデル・ストーリー」と呼ぶ（桜井 2002: 252）。本論文では特に、個々人の語りのなかから障害をもつ子どもの「施設への入所」という選択を後押しするモデル・ストーリーの存在を析出することを目指す。

また「当事者の経験」というとき、本論文ではその中に障害をもつ本人だけでなく、その家族も含めることとする。その上で今回は家族の経験に焦点を当てる。

障害者の家族に対しては、障害の当事者とはみなさず、障害を持った子どもにとっての「ケアの資源」としての視点から論じられないことがある。悩み苦しむ主体としての家族の経験は、これまで十分にとらえられてきたのだろうか。社会福祉の研究の場・実践の場のいずれにおいても、障害児者を対象とする研究やサービスの実践は行なわれてきたものの、それを

支える家族に焦点が当てられることはあまりなかったことが指摘されている。安藤忠は、我が国におけるこれまでの障害を持つ子どもとその家族に対する支援についての研究を概観し、研究の全体的な低調さを指摘したうえで、それらの研究は「障害を持つ子どもの障害克服に付随した、副次的な性格のもの」であったと指摘している（安藤 1995: 150）。実践の場においてもまた、家族を対象とするサービスはあくまで副次的なものとして位置づけられてきたことを指摘し、家族を主体にした社会福祉サービスはいまだ成熟していない、としている（安藤 1995: 147）。

これは家族を「当事者」とは見なさず、家族の経験についての考察が子どもの障害を適切に受容しケアを率先して供給するという援助側の視点からみた時の評価になりがちだったせいではないかと考えられる。

家族に対する研究・実践の状況が「全般にわたって極めて低調」なものであった要因の 1 つとして、障害児者の問題を考える際に「家族は障害の当事者ではない」という暗黙の前提が存在しており、この結果、障害受容に関する研究はあっても、援助する側からの要求色の強いもの（安藤 1995: 150）となってしまったのではないかと考えられる。こうしたなかでも、数少ない家族を対象として行なわれた研究として、「親の障害受容」論が存在するが、しかしこれも近年では同様の批判の対象となっている（夏堀 2003）。

本論文はこのような反省に立ち、もう一人の「障害の当事者」としての側面から家族の経験を捉えなおすことによって、今後よりよい家族支援サービスを行なっていくための基礎的な資料を提供することをめざす。

インタビュー・データの分析をおこなった結果、子どもの施設への入所を選択した家族の経験において共通のパターンが繰り返し現れることを発見した。本論文では、それぞれを「リアリティ・ショック」、「疎外」、「対抗」、「親亡き後への不安」、と概念化した。以下ではそれぞれの個別的な経験についての語りのなかで、この 4 つのパターンがどのような形であらわれてくるのかについて中心的に記述を行う。

## 2. リアリティ・ショック

### 2.1 顕在化する不安

ある人の経験を記述するためには、その言葉が生まれる状況や 1 つ 1 つの言葉が当事者にもたらす意味なども含めた生活世界の記述を行なわなければならない。グッドによれば慢性の病いの世界の経験とはすなわち、日常世界が組織的に破壊され、「解体」されていく過程である（Good 2001: 215）。患う人はその解体の前後で「世界は変わってしまった」ように感じ、我々が生きている世界が他の人々にとっても共通のものだという感覚（世界の相互関係性

mutuality) は破綻してしまう。慢性の病いを患う多くの人びとは、共有される日常世界から隔絶されていると感じる。医療にかかわる行為がそれまでの「正常な」行為にとってかわり、それまでの生活の中心となっていた社会関係や企図から彼らを疎外していく (Good 2001: 216)。その解体の始まりの際に経験する感覚をグッドは「リアリティ・ショック」(Good 2001: 214) と呼ぶ。障害を持つことによる日常性の解体もほぼ同様の道筋を辿る。自らが想定していた人生の道筋は自明性を失い「不安」が生じる。そして障害をもつ人とその家族が共に家族・地域・学校制度という生活を営んでいく上で主要な領域から「疎外」されていくのである。

## 2.2 自明性のゆらぎ——「できない」ことへの気づき

知的障害児者の家族にとってこの「リアリティ・ショック」は通常、多くの身体障害がそうであるように、事故による受傷や出産の直後に判明するといったものではない。身体的な障害を重複せず、知的障害だけを持つケースの場合、出生後一定期間は障害の存在に気づかず、家族は「普通の子と変わらない」と考えていることが多い。しかし、本人が成長するにつれ「～が遅い」「～ができない」などといったように、周囲の子どもと比較した時の発達の遅れに対する「気づき」として経験されるようになる。こうして自明性の喪失としての「リアリティ・ショック」は「徐々に顕在化する不安」として家族によって経験されるのである。

小川武彦 (重度の 20 代男性の父親) : 1 歳のお誕生日を過ぎても、身体的な発育は、例えば何歳で首が据わるとか、何歳でつかまり立ちができるとか、何歳でよちよち歩きができるとか、そうしたことはまったく正常だったと思うんですが、言葉が出てこなかったんですね。(中略) で、当時、寝るのが、比較的不得意だったというのか、寝つきが悪かった。

米原文子 (重度の 30 代女性の母親) : 普通にね。普通に走って、普通に歩いて、普通にしゃべって。普通だったんですその頃は。ただあたしね、3 歳くらいになって、本見る時に、一番最初に感じた時は本を見るのに逆さまに見るんですよ。持ったまま。まっすぐ持てばまっすぐ見ますけど、逆さまに持てばそのまま、こう、直さないのね。その時に、えーと思ったんですよ。そりゃ最初はね、小さい時は、1 歳やね、2 歳くらいはそうかなあ、と思ってたんですけど 3 歳児過ぎてもそうだったの。その辺から感じたんですよ。ああ、ちょっと遅れちゃってるかなあって。

この小川と米原という 2 人の親のように、遅れに気づいてはいたものの、それが正常の範囲内での発達の遅れなのか、それとも障害の範囲に入るほどの遅れなのか、判断がつかないことが多く、この段階では正常な発達のプロセスと比較した際の「違い」に対して曖昧な不安が生じただけである。

## 2.3 障害の定義に直面する——「わからない」ということ

しかし一定の期間を過ぎても発達の遅れが見られる場合、専門的な診断を受けることになる。そこでなされる専門的な定義に直面した最初の反応は「わからない」という戸惑いであり、また「そんなことはないだろう」という否定である。

小川：わかんなかったですよ。言葉が、その、自閉症ということをはじめて言われたのがおそらく 3 歳になる前だったかもしれませんけどね、あの、なんていうか、親の希望的なものだったんでしょうかね、そんなことはないだろうと。それから自閉症そのものが先々どんな経過をたどるのか分かりませんでしたしね。

庄司朝子（重度の 20 代男性の母親）：だから小さい頃は、何とかなるんじゃないかって、もうお父さんなんか絶対障害者だって認めませんから、まさか自分の子がね、こんな風になるなんて思っていない。小さい頃はね、本当に見た目は普通でしたから……。それがね、だんだんだんだん年齢とともに、やっぱり声を発することもできない、何もできない……ただ何か要求するときは泣いたりとかなんかやったりとか……そういうことしか、できない。

専門職によって診断というかたちで「曖昧な不安」に対して名前を与えられたものの、それが日常言語とはかけ離れていることから、家族が受ける最初の感覚は「戸惑い」でしかない。また障害の予後が説明されず、先々どんな経過をたどるのか「分からない」ことで「戸惑い」と「怖れ」はさらに大きなものとなっている。それは障害を持つ子どもの発達の問題のみならず、家族としてこれまで思い描いていた人生の地図（出産—育児—子どもの巣立ち—孫に囲まれた老後といった）の書き換えを要求される（春日 2001: 78）ことを意味するからである。

## 3. 疎外されていく

### 3.1 学校からの疎外

「障害がある」と認めることによって、それまで自明のものと見なしていた世界にさまざまな予測不可能性が生じ、自明のことが自明ではなくなる。横山正美（重度の 40 代女性の母親）の場合、それは地域の幼稚園から受け入れを拒否されることにはじまり、健常を基準とする学校制度からの疎外へとつながっていった。

加納道子（重度の 30 代女性の母親）もまた、障害を持つ娘を持ったことによって同様に健常者を基準とする学校制度からの疎外の経験を持つ。加納の場合、地域の小学校へ就学する際に行なわれる検査の際に、いずれの学校でも受け入れを拒否され「たらいまわし」にされたことがあったという。

加納：小学校入る時はね、やっぱりお知らせが来ますよね。就学相談っていうんですかね。それもあっちの学校、こっちの学校でたらいまわしにされてね。障害児はね。地域の学校じゃないんですよ。

こうした学校制度からの疎外は、就学自体を拒否される例（保科早苗＝最重度の 40 代女性の母親）も含め、ほぼすべての回答者が経験している。こうした外的な制度からの疎外がいつしか内面化され、自らが行事などへの出席を「遠慮する」という形で現れる例もある。

米原：私が寂しいと思った時は、うーん、卒業式の時、中学の。卒業式の時心障学級、何人いたのかしら、何人もいなかったんだわ、あの人をちょっと、落ち着かないから、出ませんって言ったんですよ、私が。卒業式に。まああの、静かなところ、場所じゃないですか。で、出ないで卒業証書だけ頂いたんですけど、後から行ってね。そのときやっぱり、寂しいなと（声を詰まらせる）思いましたよね（沈黙）。

### 3.2 地域からの疎外

学校制度から受け入れを拒否されるという疎外を経験した家族は、こうした状態に直面し、どの機関にも頼ることなく自力で受け入れ先を探さなければならなかった。横山正美（重度の 40 代女性の母親）は情報の少なさに苦労しながら、娘を受け入れてくれる幼稚園を探し、転居を検討した。小川の場合も、息子を受け入れてくれる学校を探し、居住する県の隣の学校へ通うために自分と子どもの籍を隣の県に移すこととなった。

制度的な側面だけではなく、電車に乗る、買い物をするといった日常的な生活場面においてもこうした排除による疎外は経験されている。庄司朝子（重度の 20 代女性の母親）は次のように語っている。

庄司：とにかくあの子の小さい頃って言うのは、あの子を連れて歩いてると、小学生くらいになると普通の子だったらちゃんとおしゃべりできるのに、なんにもおしゃべりしないでだまーってる子ですよ。それで何をするわけでもないから、おかしいって周りの人も思うわけでしょ。そうするとスーパーやなんか買い物に行っても、やっぱり小さな子がうちの子のところに寄ってきたりすると、何とかちゃん、だめ、近くに寄ったら、うつるから……。もう、そういう時代だったですよ、うちの子の時代は。それとか、電車に乗りますでしょ、それで座っていると、やっぱりこの子はおかしいっていう風に思うんでしょね……。それが大人って言うか、けっこういやな思いをしてきたのは、この新聞紙で払うんですよ、おじさんが。あっちいけて。新聞紙ですよ。

このように、障害を持つ子どもが学校に受け入れられないという事態は、本人を学校制度から疎外するにとどまらず、家族全体をさまざまなかたちで地域社会から引き離していくのである。

### 3.3 家族からの疎外

中井美保（最重度の 40 代女性の母親）の場合、子どもが障害を持つことによる疎外は主に家族からの疎外として経験された。

中井：子どもがそういうね、だんだん知恵が遅れてるなって分かってきた状態で、360 度手のひらひっくり返るわけ、家族全員がね。大勢で住んでたから。そうすると、今までほいほいしてくれてたものが、ね、手のひらが返って、子どもにも辛く当たる、親にも辛く当たるでしょ。（中略）こういう子がね、うちの中にいるとね、世間体が悪いから、あたしの目の黒いうちは目の届かないところにどっかへおいてちょうだいって姑に言われて。

障害を持つ中井の娘に対し、夫の親族は「こういう子」「世間体が悪い」存在と断じたという。春日キスヨはこうした障害児者に対するスティグマが、伝統的「家」制度的な家族感情と絡まることによって、家族関係を規定していくことを指摘している（春日 2001: 87）。実際に中井の家族においても、障害を持つ娘は家族扱いされず、「どっかへおいてちょうだい」と家族から距離をおくよう要求されたため、中井は娘が 5 歳を迎える頃から入所施設を探し始め、自宅から 3 時間以上離れた施設に入所させることとなった。こうした障害児に対する家

族からの疎外は、母親に対しても障害児と一体のものとしてなされる。こうして障害をもつ子どもと母親は孤立していくことになる。

母子が孤立してしまうと、母親が病気などなんらかの事情で子どもの面倒を見ることができなくなった場合に他の家族メンバーが積極的に面倒を見ることはあまりない。結果としてやむを得ずに施設入所が選択されてしまうという事情もある。片岡静香（重度の 60 代女性の姉）は、障害をもつ妹が精神病院に入院したきっかけについて、次のように話している。

片岡：母は病院入って、妹は残って。でお嫁さんが面倒よければいいんですけども、ほったらかしにされて、母が帰ってきたときにはおかしくなって口もきかなかったって言うんですね……。それで結構冷たくされて。それで精神的にもおかしくなってやったんでしょうね。B 病院の精神科に連れていったら病院紹介されて、それでそこに入れたんですって。で、私が転勤から主人と一緒に帰ってきたときにはもうそこ（精神病院）に入っていたんですね。

#### 4. 対抗する——再秩序化・障害児の親というアイデンティティ

##### 4.1 療育する親——対抗するための専門知識

このように学校制度・地域・家族といった日常生活の主要な領域から疎外されたことによって、家族の日常性における自明性は崩れ、それまで持っていた将来への企図や親としてのアイデンティティも変更を余儀なくされていった様子が推察される。家族はこうした危機的な状況に直面し、単なる「親」「家族」から、「障害児の親」や「障害児者の家族」として自らを定義しなおし、そこから日常を再秩序化し新たな自明性を獲得する必要に迫られるのである。

クラインマンは、慢性の病いに関わりあうことによって生じる問いを 2 つの種類に分けている。1 つは「なぜ？」という困惑の問いであり、もう 1 つは「では何をすることが出来るのか？」という秩序とコントロールの問い（Kleinman 1988=1996: 36）であるという。

前者は自明性が解体していくことに対する戸惑い、おそれを示す問いであり、後者は自明性をこれまでとは違ったかたちで再生していくための問いである。この問いは自分たちを疎外するこれまでの日常生活を組織化する原理（健常者を基本とする学校制度・地域社会・家族制度）に対して、新しいアイデンティティを形成していく際に発せられる。そしてさまざまな専門知識や障害児を抱える親の組織の中での理念などを資源として利用しながら、対抗原理を自らのなかに形作っていくのである。

小川の家族の場合、日常生活を再組織化するための対抗原理は障害児を「療育する親」と

してのアイデンティティだった。小川の妻は、指導機関で教わったコミュニケーション・スキルを高める療育を「日課」として行なうようになる。

小川：もうそういうのは日課として家内がずっとやってました。学校から帰ってくると夕方までね。それで（学校に）迎えに行つて帰ってくると、2時間とか毎日教え込んで。それから今度は、2階に行つてダンスからシャツ持ってきたさい、とか、違うの持ってきたら違うでしょって、またその場所へ持っていって。絵を見せてここに入ってるんだよ、それでまた下に持ってきてここに持ってくるんだよって。

小川の家族は、コミュニケーションの困難による日常の予測不可能性を縮減するために、障害についての専門知識を利用することによって、その予測不可能性に対抗する戦略を立てたのだった。しかしながら、これによって小川の妻の日常は、家事、息子の送迎、次男の送迎、療育という「今考えても、無理な」スケジュールを1人で丸抱えした非常に負担の重いものとなってしまった。

#### 4.2 増幅する不安——親の加齢と子どもの成長

小川の場合、疎外に対する対抗戦略として専門知識を利用した療育を行っていた。しかしそれは結果的にケアの負担を家族内に抱え込むことになり、子どもの成長に伴ってさまざまな無理が生じてくるようになった。

小川：いずれにしても、物理的な問題では、時間がまったく、寝てる時以外は、それから学校に行っている何時間か以外は、すべて息子に、こう、見ていなければいけないという状況でしたからね。それがだんだんと寝るのも不規則になって。家に帰ってきて寝られない。2日も寝ないと親がのびちゃう。

こうした子どもの成長によるケアの負担の増加に追い討ちをかけるのが、親自身の加齢による体力の衰えの自覚である。

小川：やっぱり現実の問題として、もう60前後になれば、いつ何があっても不思議じゃないっていうのが現実ですからね。（中略）我々の年齢になってきますと、やっぱり頭の中で大きなウェイトを占めるわけです。子どものことをやっぱり親亡き後っていうか。仮に健康であっても、生きているとしても、やっぱり身体が、あの病気で身体が動か

なくなっちゃったとか、非常に生活不便になってきた時に、じゃあ、ああいうような重い子は自立していけない、どういうふうな所で過ごすんだらうなっていうことは、やっぱり安心と親が思えるところですね、やっぱりこう、ちゃんとそういった場所をね、親がちゃんと。現実いろいろあるなかでもね、やっぱり、そういうところをお願いして、というのを、やっぱりきちんとするのが親の責任だっていう。ああいうふうにして産んじやった、親の責任だっていうふうにな、思いますしね。

小川は、新たな日常における秩序を作り上げるために「療育」を行なうことによって、それまでの「親」としてのアイデンティティとは異なる「障害児の親」としての新たなアイデンティティを獲得した。しかしながら、そうした「障害児の親」としてのアイデンティティが強くなればなるほど、ケアを丸抱えする傾向が強くなってしまふ。つまり「ああいうふうにして産んじやった親の責任」の丸抱えである。そして体力の衰えを自覚することにより、そうした責任を果たせなくなることを予測する結果、大規模な施設に託すことによって今後の子どもの生活における予測不可能性を可能な限り減らそうとするのである。それも自分自身の健康不安が現実化する前に、である。こうして小川は子どもが 20 歳という比較的若年の段階で成人入所施設への入所という選択をすることとなった。

#### 4.3 対抗原理の中のモデル・ストーリー——「親亡き後の施設」

加納の場合、障害児者に対する支援の不足こそが、自らの日常性を解体させ疎外をもたらす要因だと考えた。それに対する対抗戦略として、同じ悩みをもつ障害児者の親とネットワークを作ることによってそうした行政・医療制度そのものを変えていくための運動を行なうことにしたのである。

加納：(ある医療制度が出来た経緯について) だからすべて親の会の運動が実って。ほとんどだって、こういう重い障害児にお金を使うんならドブへ捨てた方がましだって言われた時代だから。(中略) 手当てもなんにもなかったし。相談するとこすらない。だからそういういろんな会に入って、いろいろ、やれ全国大会やなんやで勉強してるうちに、あそこに困った人がいるみたいよって言えば、逆に市から調べるんじゃないくて、我々が尋ねてあげて、こう、パイプ役。

しかし「不安」・「疎外」という日常性の解体に対する対抗戦略として参加した親の会の中で、加納もまた、子どもを「施設に入れたほうがいい」というアドバイスや、「親亡き後の不

安」を強調されることによって、子どもが学齢期にある頃から施設探しを始める。

加納：だけどもお兄ちゃんのそういった、もしあれだったら2人育てるの大変だから施設に入れなさいって言われて。あっちの施設、こっちの施設、あっちこっち見て回りましたよ。

このようにして、親の会で共有されるモデル・ストーリーとしての「親亡き後の不安」を内在化することによって、加納も子どもが20代の段階で「施設入所」という選択を行なうのである。

## 5. 親亡き後への不安——物語の終わりとしての施設入所

親たちの語りを聞いていると、共通して特徴的な形態が現れる。それは入所後の生活についての語りがほとんどなされず、なされたとしても具体的な展望ではない、という点である。

\*：今後の息子さんの生活で、どうなってほしい、こうしてほしいってご希望はありますか？

小川：ええっと、あのですね、(中略)今願ってるのは、そういう意味で、穏やかに、体験している中でのコミュニケーションのなかで、穏やかな形で、過ごせるっていうかね。それに尽きますね。それ以外にですね、どういうことができるようになってほしいとか、そういうことをここに取り上げても、あんまり意味ないように思います。

\*：今後どういう生活をされるのが望ましいとっていらっしゃいますか？

米原：そうですね、やっぱりだんだん年齢とともにね、いろんな故障が出てくるから、当然出てくると思うんですよ、例えば腰が痛いとか、大ざっぱに言えばね。だからいつもこう、健康、まあ、余病でないように、余病って言うと変ですけどね、気をつけてあげてほしい。

ここで見るように、施設入所した時点から先の記述は、明確な展望や期待といったものが示されることはあまりない。つまり施設入所は「障害児の親」としての役割が終わることを意味するのではないかと推察されるのである。「親亡き後」の不安がひとまず解決された先には、子どもの人生についてのいかなるモデル・ストーリーも示されない。すなわち子どもの施設入所という出来事は、親たちの語るストーリーの中では「物語の終わり」として存在し

ているのである。「健康で」「穏やかに」という言葉は確かに親の切実な願いであることは想像に難くない。しかし子どもの将来に対する展望のなさ、これを無視することもまた出来ないものである。

## 6. 「成人期」というモデル・ストーリーの不在

以上の考察では、一人一人の家族の語りの中から「不安」と「疎外」のプロセスに焦点を当てて記述してきた。すなわち、子どもの障害の存在に「気づくこと」にはじまり、幼児期・学齢期の子育て、成人期にわたる日常的な身の世話をすること、さらにその過程で会う専門職・地域住民・同じ障害児者の家族といったさまざまな人との相互行為をするなかから、将来の予測不可能性に対する「不安」の感覚が生み出されていく。さらにその感覚は周囲からの疎外を経験することによって、親である自分だけが頼りであるという孤立感を生み出す。

その不安を施設入所へ向けて後押しするのは、周囲からの疎外に対する対抗戦略として形成してきた障害児の親としてのアイデンティティであり、それを形成する組織の中におけるモデル・ストーリーである。そして実際に自分自身の体力に対する不安が現実化する前に、子どもが比較的若年の段階での施設入所という決定を行なう。しかし施設入所後の親の語りは驚くほど少なく、将来に対する展望も具体性に欠ける。これは一般社会における文化、障害児者家族を取り巻く下位文化の中のいずれにおいても、障害をもつ人の成人期についてのモデル・ストーリーの不在を示すものであると考えられる。この不在によって、親によって語られる子どもの物語、親自身の物語は、「施設入所」という出来事を最後に終わりを告げるのである。

## 7. 小括

以上のように、語りの中から「不安」という感情を焦点化し、考察を行なってきた結果、明らかになった 1 つ目の点は、知的障害をもつ人とその家族が成人期にさしかかったときにいかに行動すべきかを示すモデル・ストーリーの不在である。この「成人期」に対する関心の薄さは、これまでの家族を対象とする研究・実践が主に幼児期・学齢期の療育と母子関係を対象としたものがほとんどである、という事情にも反映されている。

成人期は当然の事ながら人生の中でももっとも長く、仕事や人間関係、生活において自己実現ができるか否かが、当事者の人生における生活の質を高めていくうえで大きな比重を占める。しかし同時に成人期は、親が主要な介護者である場合には中高年期にさしかかり、体力的に不安を感じて介護を外部へ託さざるをえなくなる時期にもあたる。この時、「ケアの外

部化」の先として入所施設が選択されざるを得ない状況が生まれている。つまり「親亡き後の不安」の存在が入所のタイミングを早める要因として大きな役割を果たしているのである。これが以上の考察から明らかになった2つめの点である。

現在、障害のある人たちが「住み慣れた地域であたりまえの生活をする事」を目指し施設福祉から地域生活への移行が進められている。しかしこうした地域移行への動きとはうらはらに、入所施設を出ることに対する不安の声が多く上がっているのも事実である。

このような「不安」は、「親亡き後の不安」という言葉で障害児者の家族に多く共有されるものである。自分が体がきかなくなったあと、誰がケアをしてくれるのか。誰が生活・健康・安全の保障をしてくれるのか。この「親亡き後の不安」をいかに理解し、対応するか、そして成人期における生活のありかたをいかに提示していけるかが、今後障害がある人の生活を施設から地域へ移行していく際の大きな課題としてあるに違いない。

## 第4章 施設を出るという経験

### 1. 脱施設化の動きの背景

本章では、かつて入所施設にいた経験を持ち、現在は地域で生活をしている身体に障害のある人たちを対象にインタビューを行ない、日本における入所施設での生活がどのように経験されたのかを記述する。さらに語りの背景にある施設における身辺自立をめぐる価値観について考察する。その上で調査で得られた障害当事者の見解に基づきながら、今後の「脱施設化時代」における望ましい自立生活支援のあり方を探る。

### 2. 日本における脱施設化とインスティテューショナルリズムの問題

身体障害、知的障害、精神障害などのさまざまな障害のある人が、障害のない人と同じように、施設ではなく地域で暮らすべきであるとする「脱施設化」の思想に基づく運動と、地域での自立した生活を求める運動は、アメリカや北欧、ヨーロッパなど先進国を中心に展開されてきた。特に、1960年代にアメリカのカリフォルニア州バークレーにおいて、自ら重度の身体障害をもつエド・ロバーツによって、介助を受けながら地域生活を営むための拠点として、自立生活センターが設置されたことは画期的な出来事であった（Shapiro 1993=1999）。これは障害者自身が運営を行なうという点で、障害者による、障害者のための組織であり、それまでの障害を持たないリハビリテーションの専門職が中心となる組織とはまったく性格を異にするものだった。

日本においても、身体に障害のある人が中心になって1970年代頃から地域での自律的な暮らしを求める運動が展開されるようになってきた。運動の当事者である樋口恵子は、当時の状況を振り返って次のように語っている。

親許や施設から離れ、地域で協力者を求め、生活を創ってきたのです。日本の、とくに全身性障害で言語障害を併せもつひとたちがおかれていた状況はあまりにもすさまじく、「障害者だから仲間」と思えるような土壌はできていなかったし、妥協を許すことは自分たち自身の存在が危ぶまれるといった危機感をもっていたのだと言えます。（樋口2001: 14）

この樋口の言葉からは、身体に障害のある人がおかれていた生活の状況がいかに困難であったかがうかがわれる。樋口は当事者による運動は、健常者社会に対する障害者の強烈なアピールであるとともに、「自分たち障害者のなかにある刷り込みや常識と闘い、自分たちのあ

りのままを取り戻す、解放への過酷な戦い」だったと記している。

特に自立生活運動の活動家たちが問題視したのは、リハビリテーション施設において自立のための「訓練」として行われた処遇であった。

中西正司は自らの施設入所について、「衣服の着替えに 2 時間かけ、トイレの自立訓練だといって 6 時間も便座に座らされるという異常な訓練」をさせられる経験をし、リハビリテーション不信になったとつづっている（中西 2001: 33）。自立生活運動は、身体的な ADL 概念を中心にした旧来の自立概念にもとづいた支援を行なう既存の専門職のあり方に対するアンチテーゼとして展開されていったのである。

また、ここで言われる「解放」とは、入所型の施設からの解放を意味するだけではない。施設や専門職によるコントロールからの解放と同時に、家族からの「解放」も意味するものであった。日本では戦後しばらくのあいだ、施設の定員数が希望者数よりも少ないという「施設不足」の状態が長く続いてきた。在宅でのサービスがあるわけではなく、足りない部分は家族負担への依存によって補ってきた経緯がある。この家族負担は、核家族化が進み、男性は仕事、女性は家事と育児といった分業が進んだ近代家族制度の下では、実質的に母親が担うことになり、結果的に「母子一体化」の状態を生み出すことになった<sup>6</sup>。これによって生じる極端な事例が、しばしば発生した母子心中、あるいは親による障害児者の殺人という「子殺し事件」であった。

このような脱施設化および脱家族化へ向けた機運の高まりを見せる時代に先立って、社会学の分野において施設や病院のなかでの相互行為に焦点を当てた研究が行われ始めた。精神病院における入所者とスタッフとの相互行為を描いたゴッフマンの『アサイラム』はその嚆矢である。その影響は大きく、その後に行われた入所施設についての考察は、ゴッフマンが示した「全制的施設 total institution」の持つ入所者・職員双方の行動への規定力を問題としてきた。たとえば富安らは、このゴッフマンの全制的施設概念を用いて作成された尺度を用い、実際に複数の知的障害児入所施設で観察を行い、スタッフのケアパターンを類型化している。その結果、日課が固定的であったり、集団行動をしたりする頻度が高い施設ほど、入所者に何かを「させる・やめさせる」行動が多く出現すること、利用者とのコミュニケーションよりも、スタッフ間でのみ行われるコミュニケーションが多く、入所者の訴えに「応えない」行動が多くなるという興味深い結果を示している（富安・小塩 1983）。こうしたスタッフの行動パターンは障害の程度など、入所者側の属性に左右されるものではないと指摘するのである。山田富秋も、日本の精神病院での参与観察に基づき、被収容者の自己尊厳と自己決定権の無力化という現象が起こっていることを指摘し、その原因をこの全制的施設の特徴

---

<sup>6</sup> この経緯は春日キスヨ（2001）、土屋葉（2002）らによって詳しく記述されている。

に帰している（山田 1991）。

以上で指摘されているのは、いずれも施設入所者の個々人の訴えや、「自分のことを自分で決めること」を妨げるような何らかの力が入所施設の中に存在している、という点である。

施設のなかでの職員と利用者のかかわりのなかで生じる問題が語られるとき、しばしば個々の職員の意識にその問題の原因が帰せられ、意識の向上と再教育の必要性が述べられることが多い。しかし、この問題はそれだけでは解決しない。むしろ、個々の職員の「良心」に期待するだけではどうにもならない部分に原因があるからこそ、より問題の根は深い。問題は、職員の意識よりもむしろ、入所施設という場を作り上げている制度的な側面に起因する部分が多いのである。特に入所型の施設が避けがたく持つ管理の構造が、職員と入所者の関係を規定している部分が多い。

以下では、過去に入所施設での暮らしを経験し、その後自立生活を営む障害当事者たちの語りをもとにして、こうした管理の構造がなぜ生じるのかについて考察したい。さらにその管理に対して、入所施設での暮らしを経験してきた人たちはどのように対抗してきたのか、という点にも焦点を当てる。

### 3. 施設での経験

#### 3.1 隔離——物理的側面・社会的側面

インタビュー協力者の 5 人は、それぞれ年齢が 20 代から 40 代と幅があり、施設で生活していた年代や年数も異なっている人たちである。非常に幼いころから複数の入所施設を移動して生活してきた経験を持つ人もいれば、高校を卒業したのちに施設に入所する人もいる。施設が位置していた地域も異なっている。こうした違いにもかかわらず、インタビューからはいくつかの共通した要素を見出すことができた。

まず 1 つ目が、施設入所によって家庭や地域といった場所から物理的に離れるのみならず、さまざまな社会経験を得る機会を喪失していくという「隔離」という問題である。

松井麻子（40 代・女性）は生まれつき全身に麻痺があり、幼い頃から立ったり歩いたりすることが難しかった。松井の母親は、子どもが障害を持っていたことが自分の責任であるかのように感じ、はじめのうちは大変なショックを受けていた。松井が成長するにつれ、松井が自分のことを自分でできるようにしてやるのが母親である自分の務めであると考えようになり、松井を自宅から離れた施設に入所させ、機能訓練を行なうことを決めたという。「自立」と書かれた額が飾られた部屋で行なう訓練やリハビリはとても辛く、職員は厳しかった。

松井は、施設での生活について、自由に外出することはおろか、自由に実家に電話をすることさえ「甘え心がついてはいけない」という理由で許されなかったと話す。

松井：だから、甘え心がついてはいけないという理由から、そこに入ったころは、私まだ7歳ぐらいだったんですけど、面会日が月2回しかないんですよ。親に全然月に2回しか会えなくて。もちろん普段家に帰ってもいけなくて。電話もしちゃ駄目なんですよ。多分、里心がつくからでしょうね。親の声を聞いたら。よく分かんない。だから、親とのコンタクトは手紙か、よっぽど何か急用があるときは、看護婦さんに代わりに電話をかけてもらうとか。だって、小学校2年生で親に会えないって、相当つらいじゃないですか。電話もできないし、外にも出れないから、全く社会経験っていうか。普通にお外に出て。子どもでもお買い物ぐらいしますよね。おやつ買いにいたり、漫画買いに行ったりしますよね。そういうこと、だってしたことなかったですもん。病院の中。もう本当に隔離された。

夏休みやお正月などは帰省することができたが、休みが終わると、施設に戻らなければならないのが嫌でたまらず、松井はいつも泣いていたという。

松井は小学校を卒業するまでこの施設で過ごした後、中学、高校と全寮制の養護学校に進学した。寮はそれまでの施設に比べると自由であり、職員に言えば外出もすることができた。しかし忘れられない思い出がある。日曜日に友達と一緒に出かけたときのことである。

松井：そこは一応、言えば外出してもよくなって。お菓子持ち込んだりも全然OKだったんで。だから、土・日になったらみんな買い物に行ったりしてたんですけど。そのときに自分で買い物をしたことがないんで。例えば、友達とクレープを食べに行って、なんて注文していいか分からないんですよ。すごい緊張して。(中略)お買い物を1人でしたことがないから。すごい先に緊張がもう勝って。たまたま言ったクレープがなかったんですね。「ありません」って言われたら、別のを選べばいいじゃないですか。そしたら。もうそれで頭が真っ白になって、「えー」って。「どうしよう」って。一緒にいた友達は、もっと買い物に出たりしてた友達なんで、そんな私の感じにちょっとイライラとした感じがあって……。だから、買い物はなかなかできなかったですね。

松井はそれまで自分で買い物をしたことがなく、「クレープがない」という予想外の事態に対応することができなかった。何と言って注文したらいいかわからずに頭が真っ白になってしまったという。緊張に拍車がかかり、「もういい」とクレープを食べるのをあきらめてしまったのだという。

幼い頃から施設で暮らしていた期間が長かった松井は、自由に街に出かけて買い物をする

ような同じくらいの年の子どもが当たり前のようにしていることを経験することがなかった。施設への入所は単なる物理的な隔離だけではなく、同時にさまざまな社会経験や対人関係を結んでいくスキルを学んでいく経験から阻害されることも意味する。また、親や、施設の職員といった福祉の専門職にある人たちから、ずっと「自分で自分のことをすること」が自立だと教えられていたため、何かできないことがあったときに、それが自分の障害のせいであったり、あるいはそれを克服してこなかった自分の努力不足のせいであるかのように感じてしまい、堂々と周りの人に助けを求めるということもできなかった。松井にとって、クレープを買うことができなかったという経験は、物理的及び社会的な隔離の状態におかれていたために日常的な買い物という当たり前の自己決定すらできなかった無力な自分を象徴する出来事であったと言える。

### 3.2 施設の矛盾——「施設」だからこそ助けてもらえない

施設での暮らしの体験に共通する要素の 2 つ目は、障害のある人たちの暮らしを助けるための施設でありながら、施設にいるからこそ助けてもらえないという矛盾した状況である。その背景には、身辺自立能力を重視する施設の価値観が存在する。

松井は、高校を出てから 3 年間入所型の授産施設で生活した。松井が以前入所していた施設とは異なり、外出が自由であったり施設内での飲酒が許されたりと、比較的規則は緩やかであったが、「自分のことは自分です」という考え方が施設内で徹底されていたために、洗濯や入浴などの日常生活で職員が介助してくれることはあまりなかった。そのため、もともと体があまり丈夫でなかった松井には辛いことが多かったという。

松井：結構、うちの施設はそんなに重度の障害の人がいなかったんですね。だから介助をする職員がいなかったし。何かこう寄宿舎の管理人さんみたいな人ですよ。舎監さんが 1 階の電話の横にいつもいて。だから何だろう。住み込みの寮みたいな感じですよ。だから介助してくれる人は全くいないんで。だから洗濯とかも自分たちでやらないといけなくて。だから、私は本当はめちゃくちゃ頑張ったら洗濯とかできるんですけど。今はだからもう介助者の人に全部やってもらってますけど。昔はだから、洗濯機の中に棒を突っ込んだりとかして、棒で洗濯物を引き出したりして干したりとかしてました。

施設に入所しているがゆえに助けを得ることができないという一種の矛盾した状況は、三木純（30 代・女性）も経験していた。養護学校の高等部を卒業したのちにすぐに授産施設に

入所した三木は、その後 10 年以上をその施設の中で過ごした。

三木が暮らした施設は 8 人の大部屋と 4 人の小部屋に分かれており、三木は「大部屋は嫌だとわがままを言って」、小部屋でずっと暮らしていたという。

施設では、9 時を過ぎると部屋の中で個人のスペースの仕切りとなるカーテンを引き、その中でテレビを見たり本を読んだりして過ごすことになっていた。

三木：いい子でしたよ。でも、9 時から大体 10 時の間に着替えたりとか、寝る準備を皆さんしてらして。でも 10 時までは、やっぱり結構廊下うろうろされてる方が多いですけど、10 時になると、やっぱりさすがにシーンとなって。静かにしゃべって、コショコショコショみたいな感じで。でも 10 時からドラマとかあるんで、みんな同じドラマ見てましたよ。こそこそと。

\*：テレビは？

三木：小部屋で。はい、小部屋みんな個人個人で持ってますんで。

\*：ああ、なるほど。みんなで同じテレビを？

三木：そう、みんな同じ。「えっ、こんな展開あり？」とか。みんなで言い合いしながら。カーテンは閉めてますけど。同じものを見ながら「えーっ、ちょっと待って、キムタク」とかそんな感じの。「えーっ」て。

\*：「えーっ」というタイミングがみんな同じ。

三木：そう。みんなギャハハ。一緒にギャハハみたいな。そんな感じで、結構その辺は楽しかったですけど。

就寝時間の他にも、おやつが禁止されるなどのルールもあった。夕食は 5 時からと非常に早い時間に始まるため、十分に空腹にならないために食べられず、すると夜中にお腹がすいてしまう。そこで他の入所していた人たちと「それはちょっときついぞ、と運動」したことによって、おやつ禁止というルールを撤廃させたという。

そもそも成人のための施設であるにもかかわらず、就寝時間やおやつの制限といった子どもに対する生活指導のような決まり事があること自体が、よく考えてみればおかしいことである。しかしここで注目したいのは、こうしたルールが決められた背景である。三木の言葉からは、これらのルールが、生活リズムを身に付けるというリハビリテーション上の目的や、個人の肥満防止という健康上の目的といった合理的な理由で決められたわけではないことが推測される。

三木は、おやつなどを食べる量について「自分で管理できる方もいるけど、自分で管理できない人もいる」ために一律に禁止するというルールができたのだと話す。

\*：管理できないというのは、ご飯食べられなくなるぐらい食べちゃうんですか？

三木：食べちゃうんです。だからその辺、できない人を結構中心になって、やっぱり考えてしまったりとかあるので。結構自分で管理できたりとかする人がしんどい思いするところもあるかなというのはありますか。

さまざまな特徴がある人たちが一緒に生活する入所施設のなかでは、個別の対応が難しいことから、「できない人を中心に」生活のルールが決められていってしまうのである。

このような矛盾が生じる背景には、身体的な能力に偏った自立概念が施設において共有されていたことが挙げられる。

伊藤三郎（40代・男性）は、インタビュー当時は施設から出て3年が経過していたが、40数年間の人生の中で、リハビリテーション施設へ数か月単位で断続的に入所していた時期も含めると、施設で暮らしていた時間は40年近いという。3歳で生まれた地域から数百キロ離れた場所にあるリハビリテーション施設に向かい、3ヶ月入所し、実家へ戻り、またしばらくしたら再び入所するという経験を重ねてきた。その後地元に近い場所に授産施設を見つけ、入所した。この授産施設の部屋は20畳ほどで、「最初は人数少なくて、結構悠々と生活してたんですけど」、徐々に同室者の人数が増えていき、「施設をやめる1年前には、もう1人につき1畳って感じでした。12人部屋」というたいへん窮屈な状況になっていた。

しかし、そうした物理的な生活空間の狭さよりも、伊藤が苦しんでいたのは職員との人間関係だった。脳性麻痺のある伊藤は、自立生活をしている現在では、電動車いすを使用している。しかし、施設にいた間は「機能が衰えるから」という理由で、手動の車いすを使うように言われていたという。腕の力がなくなっていた伊藤は前向きに車いすを漕ぐことができず、後ろ向きに漕いでいた。

首の痛みを抱えている伊藤に、なぜ当時の職員たちはそうした接し方をしたのか。背景には、障害のある人が身辺自立のために機能訓練を受けるべきだという価値観が存在したのではないかと伊藤は推測する。

\*：でも、そういうのも（首の痛み）職員の人は知ってるのに、それをさせるんですか？

伊藤：うーん、何ていうの。古い古い昔からの価値観っていうか。「障害者は頑張らなアカンねん」という、そういう価値観が僕の中にもあったんで。C（自立生活センター）と知り合って、初めて介助者つけたらええんやって知りました。

「障害者は頑張らなければならない」という価値観は、パーソンズの「病人役割」における義務の付与、すなわち生産活動等を行うことができないことに対するペナルティを免除される代わりに、回復のための努力をしなくてはならない義務を負わされるという価値観そのものである。

着替えや入浴をはじめとした身辺的な処理が自分ひとりではできないことが、「自立していない」とみなされる要因となる。よって、施設の中では「介護されない」という逆説的な状況がしばしば生じるのである。

### 3.3 他者との関係性——上下関係の出現

身辺の自立能力を偏重する価値づけは、施設のなかでの日常生活において行われるだけでなく、買い物や旅行といった日常のルーティンから離れたことを経験してみたい、という希望を否定することにもつながっていた。

伊藤：身辺処理的なことが先に先に行くもんで、精神的なもんがどうしても置き去りになるんですよ。

\*：精神的なところっていうのはどういうことでしょうか？ 例えば？

伊藤：何て言うんかな。説明に困るな。例えば旅行に行きたいとか、買い物に行きたいとかいうことを思っても「事故があったらどうするの」とか、「親御さんに断ってもらわんと私らは何もできん」とか、そういうふうに言われて、結局あきらめるんですよ。結局、直接的には何も言われなくても「何もできんくせに」っていう、そういうことでガンと、こう利用者の頭を押さえつけてしまう。

\*：例えば施設の中にいたときっていうのは、自分もそういうふうにしなきゃいけないっていう、思っている部分があって、なかなか「手伝え」とか強く言えなかったとか？

伊藤：強くは言えませんね。結構言ってたほうやと思うんですけど。

こうした身辺自立能力を偏重する価値観は、いつしか施設に入所している人と職員との間での地位の上下関係を形成することにつながっていったのである。これが共通する経験の3つ目の特徴である。

伊藤：僕がこの中で一番言いたいのは、利用者にも助けてくれっていうことを言わさへんっていうか。ほんまの、ほんまの心の中の声は聞こうとしませんね。全部職員側の尺度で物事を運びますね。3度3度の食事の時間、お風呂の時間。それからどこへ行

きたいだとか、何がしたいだとか。その授産施設にいるときが一番つらかったですね。  
「結局は何もできんくせに」っていう、まだみんながそういう意味の一言で押さえつけられている。

こうした身辺的な自立能力を偏重して重視する姿勢が施設、特に施設職員の中に強く共有されることによって、それが「できない」状態にある人に対して、指導的な態度で接するという姿勢を促すことになる。それは、「相手の将来を思って」であるとか、「相手の安全のために」という動機のもとに行われることがほとんどであるが、こうした指導的な関係性が継続していくことによって、職員と入所している人たちの中には、いつの間にか非対称的な地位関係が築かれてしまうのである。

さらに、職員の人数配置が豊かでなく、常態的に忙しいという状態と相まって、職員の中には、入所者が徐々に「モノ」としてしか感じられなくなるという心理状態が現れているように思われる。これは、一連の対人援助職におけるバーンアウトの症状として田尾雅夫らによって指摘されている現象であると推測される（田尾・久保 1996）。

### 3.4 身体の他律——究極的な無力化

インタビュー協力者の語りからは、入浴やトイレ、食事等の時間や回数を決めて対応する、すなわち施設入所者の身体と時間を管理することが多く行われていたことが明らかになった。この管理はしばしば、きわめて非人間的な状況を作り出していた。これが 4 つ目の共通の経験としての、他者による身体のコントロールである。

20 代の女性である宮沢洋子と成海春香は、同じ施設で 10 代を過ごした。その後一緒に施設を退所して自立生活に移行し、インタビューを行った当時は 5 年目が過ぎていた。共同でインタビューに答えた 2 人は、自分たちの暮らしていた施設のようにについて、次のように語った。

施設の部屋は仕切りのない 4 人部屋であり、場所によっては隣の人の顔が見えるくらいの短いカーテンが引かれていたこともあった。施設での生活のなかで、特につらい記憶として残っているのは、トイレや入浴といった身体介助に関わる部分だったと話す。職員の人数の少なさから、決められた曜日に排便がなされるように下剤を服用することになっていたという。排泄の介助は、トイレではなく、居室でもあるベッドの上でなされるため、時間によっては、同室者の食事に重なってしまうこともあった。そんなときは、「悪いなあ」と思いながら、どうすることもできなかったという。さらに時間も決められており、決められた時間に大便が出ないと、「おしりにビニール袋をセロテープでつけられて」、そのままの状態が出る

まで待たされていたのだと話した。決められた時間にだけ、確実に排泄が行われることはほぼ不可能であることは想像に難くない。同じ物を口にしている、人それぞれ体が異なれば、排泄のタイミングも違ってくる。しかしながら、そうした個々人の身体やライフスタイルの違いに合わせてではなく、施設全体の業務の流れに合うように身体の管理が行われていたことが、彼女たちの言葉からはうかがわれる。

自らの身体をコントロールする権利を完全に奪われた状態で放置され、どうすることもできない、という状況は、まさに無力化の究極的な経験であるだろう。

### 3.5 疲労——自尊心の低下

先に示した宮沢と成海が経験したような、他者の目の前で排泄をさせられ、放置されるというような過酷な状況は、まさにクライアントの心理状態への共感を失った対人援助職のバーンアウトの状態であると考えられる。こうした状況は、個々の職員の問題で解決できるものではなく、そうした施設における人数配置を適当なものであるとみなしている当時の行政の姿勢、すなわち政治の人間に対する価値が反映されたものであると言えるだろう。

こうした事情を感じ取ってか、三木も「職員さん大変よねって、その辺はちょっと思ってしまうんですけど」と職員に対する同情的な感想を口にした。伊藤も「でも、何か違った。施設職員そのものには罪はなかったのかもしれませんが。そういうふう利用者を押さえつけてしまう風潮っていうのは、僕は恨みましたね。」と、あくまでも個々人の職員そのもの問題ではないと述懐するのである。

伊藤の言うように、個々の施設職員の労働倫理や意識の問題ではない。この身辺自立に対する偏重という価値観が、施設が成立する制度そのもののなかに埋め込まれているためにこうした状況が生じるのである。

さらに、施設への入所は、物理的な隔離のみでなく、さまざまな体験や人間関係を結ぶというような社会における体験の機会を喪失させ、状況に対して自ら判断して対処するという力を身に付ける機会から障害のある人を遠ざけてゆく。さらに、機能回復という施設の設置目的が存在することによって、常に回復のための訓練を行うように促されることによって、入所した人は常に「自分でやらなければならない」という心理的な圧迫感を感じるようになる。

この圧迫感の存在は、体の痛みや体調不良といった状態にあったとしても、職員に助けを求めることができない状況を容易に導いてしまう。こうして「施設にいるのに助けてもらえない」という逆説的な状況が生まれるのである。

そこに拍車をかけるのが、少人数の職員による大人数の入所者の介護という状況である。

さまざまな特徴がある人たちが一緒に生活する入所施設のなかでは、個別の対応が難しいことから、「できない人を中心に」生活のルールが決められていってしまう。常に人手が足りない状態に置かれることによって、「自分よりも重い人がいる」という遠慮が生じ、体調が思わしくないときにも介助を依頼することができなくなるのである。

三木は、現在の自立生活と施設での生活の違いとして、自分自身の体調に応じて必要な介助の種類やタイミングを選べることを挙げていた。入浴に関して重要な点は、週に何回入れるかという頻度の問題よりも、どのような介助を受けて入浴するかだという。

\*：(入浴の回数について) 今もう好きなだけ入れるじゃないですか。

三木：そうですね。でも、(週に) 4回でも入らないんですけど。でも、今だと介助者さんの都合が良ければ、朝入って出かけておいてということとかできるじゃないですか。いくらしんどくても抱えていってもら。今日はしんどいからちょっと抱えてとか。自分の体調に合わせて選べるんです。もういい感じに。

\*：施設いたときというのは、自分でやりなさいという感じ？

三木：そうですね。今は体調に応じて、「今日は少ししんどいから」「ほかのことをやりたいから、ちょっと体力残しておきたいから、ちょっとこっちも手伝ってね」と言えるんですけど。施設にいるときは、やっぱり時間がかかってできることはできることなんですよ。そうなんで……。

\*：なるほど。できるまで待たれるという。

三木：ええ、「時間かかってもできるでしょ」って感じですよ。やっぱり、自分より重度の人たちが結構いるので、その人たちにかかっている職員さんのしんどさを見て言えなかったんですよ。それがストレスにもかなりなあって。

\*：本当は、もっとああしてほしい、こうしてほしいってことはあるんだけど……。

三木：そうですね。やっぱりシャンプーでも、自分で一応時間かかってできるんですけど。やっぱり手の力が足りないから、痒みが残ってしまったり。やっぱりそれをやると、全部自分でやると、とっても疲れてしまって。あと何もできなかつたりとか。でもやらなきゃいけない。別にやらなきゃいけないことないんですよ。しんどかったら「やって」と言えば、もちろんやってくれるんですけど、私はそれが言えなかったんですよ。

\*：でも、それこそほかの人にかかって忙しそうなの見るとね。

三木：そうですね。やっぱり「できるわね。頑張ってるね」と言われると言えないです。それがすごい逆にプレッシャーになってしまっていて。「あ、やらなきゃいけないんだ」って。

三木は、変化しやすい体調に応じて人の手を借りられることが自立生活の良さとして語っている。それに対して、施設の生活においては、「時間がかかっても自分でできることは自分ですべきだ」という身辺自立能力に重きを置いた援助の方針と、「自分よりも重い人がある」という自身のニーズの相対化、そして「その人たちにかかっている職員さんのしんどさ」への気遣いといったさまざまな要素から、助けを求めることができず、心理的な圧迫感を感じていたことが語られるのである。

三木の言葉からは、「できる／できない」という単なる身体的な能力で、ある日常生活動作ができるかどうかの問題となっているのではないことがわかる。限りある体力を自分で勘案して、この日はこうした予定があるから入浴の場面では他人の力を借りておこう、また別の日は自分でやろう、といったように、予定や体調に応じて自律的に生活をコントロールすることができることこそが生活における重要な価値なのである。

こうした生活における時間や身体の「自律」が実現されず、時間と身体を他者にコントロールされる状態が続くことによって、そこで暮らす人は徐々に肉体的および心理的な疲労を抱え込んでいくことになる。

三木：「しんどいな」と思うのが、結構、周りの人たちに対しても、別につらく当たってるつもりはないんですけど。つらく当たれないから、もんもんと、だんだん体の中にこもってきてしまって。なんか一時は週に1回おなかを壊してました。

\*：ストレスで？

三木：はい。今考えたらストレスかな思うんですけど。施設やめてからぴったりなくなったので。

\*：本当に、じゃあため込んでため込んで。

三木：はい。私はちょっと合わなかったんでしょうね。本当に。

\*：でも、そういう自分で生活をどうするかという体力は温存して、ここではというような選択が全然できないという。

三木：そうですね。やっぱり、しにくい所なのかなとは思ってしまうんですけど。ただ、十分に手があったら「やって」と言える部分も出てくるのかもしれないんですけど。やっぱり、重度の介助の手が要る人が多かったので、そっちに手がかかってしまって、手が足りないってなってしまう。結局、自分で時間のかかることでもやらなきゃいけない。だから、「なんで私できるんやろ」と思いました。

\*：ああ、やってもらう。最初からできなかつたら。

三木：そう。「最初からできなかつたら素直にやってもらえるのに、何でこんなしんどい思いしてるんだろう」と思ってた時期がありましたね。時期というか、疲れてくるとそ

ういう考えになっちゃうんですよ。普通はできたら楽しいじゃないですか。何でも。元気なときは私自分でできて、自分の思うとおりにできてラッキー、楽しいって思えるんですけど。それが、ずっと1週間泊まって、木曜日とか金曜日とかになると、同じ部屋の人が手伝ってもらってたときに「なんであの子やってもらって、私やってもらえんのやろう」と、すごい暗い考えになってしまっただけで、誰にも言えずもんもんとなってしまっていましたね。

時間と身体の介助のされ方において、常に他律的な状態に置かれることによって、徐々に、「なんで私できるんやろ」と、もともと持ち合わせている自分自身の身体的な能力すら呪いたくなるような状況が生まれていることがわかる。十分な介助を受けられないこと、生活を他者にコントロールされている状態は、身体的な疲労の蓄積と心理的な疲労を生み出し、深い自己否定の感覚、すなわち自尊心の低下につながっていくのである。

### 3.6 施設の外へ出ること

入所施設の中で生活するなかで徐々に自分自身に対する自信を失い、地域に出ることをあきらめてしまう人が多くいる一方で、施設から出ていくことを決め、行動に移す人もいる。そうした人たちの多くは、地域生活への移行に際して、必要な情報を入所施設の職員からではなく、学校時代の友人や先輩などですでに地域での自立生活を送っている人たちから得ていた。

松井は体調を崩したことをきっかけに施設を退所し、実家へ戻った。しかし、日常生活すべてに関して母親に手伝ってもらわなければならなくなったために、言いたいこともなかなか言えない状態になったという。さらに障害基礎年金を受給していたが、生活費にするとして母親が管理し、すべて使い果たしてしまっていたため、自由になるお金はまったくなくなった。松井は徐々に精神的に追い詰められていった。

限界を感じて養護学校の先輩に相談したところ、自立生活センターのスタッフを紹介された。同じ障害を持つスタッフは、生活費のことや、身の回りのことをしてくれるボランティアが集まらないことを心配する松井に「何も心配しなくていいから出ておいで」と優しく声をかけ、生活保護の申請や公的な制度を利用して有料の介助者を利用することなどを説明してくれた。松井は「そんな世界があったんだ」と驚き、すぐに家を出ることを決めたという。

母親は「何かあったらどうするの」と強く反対したが、松井の意志は固く、年金の通帳と身の回りのものだけ持って家を出た。自立生活センターの建物のなかにある自立体験ルームで生活し、「自立生活プログラム」を受けると同時に、スタッフと一緒に不動産屋を回って自

分に合うアパートを探した。何度も「障害者には貸せない」と断られながらも、大家を説得して契約することができた。こうして松井は地域での自立生活をスタートさせることができた。

自立生活を始めた後は、月に 150 時間以上のヘルパーの利用をしながら自立生活を続けており、最初は自立生活センターのスタッフに手伝ってもらっていたヘルパーのコーディネーターも自分自身でできるようになった。自立生活は楽しいばかりではなく、体力の面や介助者との人間関係などで疲れることも多いという。しかし、疲れてくると、決まって実家や施設に泣きながら帰らなければならなくなる夢を見て、起きた後に夢だと分かってほっとするのだという。

#### 4. 小括

これまで入所施設から地域の生活に移行してきた障害当事者のインタビュー調査の結果を分析しながら、まず入所施設においてなぜ「その人らしい生活」を難しくするような管理という現象が生じてしまうのかを考察してきた。

松井の語りからは、入所施設が、理念上は一定期間その場で訓練を受けた後は、そこを出て自立した生活を営むことができるようになるよう手助けすることを目的として作られた施設でありながら、現実にはそこで生活する人を内部に囲い込んでいくことによって、買い物を自分の力でするなどといった地域で生活する力を削いでしまっている様子が窺われる。

地域から離れたところにあるという立地による物理的隔離が問題なのではなく、施設に入所することによってその内部だけで生活が完結してしまうことや、当事者が危険を侵す権利を認めず、外出を自由にさせないなど、障害当事者による生活の自己管理の権利を否定してしまうことによって社会的な隔離が生じてしまうことが問題であることが推察される。

そして、このような施設に入所した人は、施設に囲い込まれ、その中で食事や排泄といった「とりあえず生きていく」ための日常生活における最低限の要求を満たしてもらう時間が長くなればなるほど、「自立」をするためにもっとも重要な「自立への意志」の部分が侵食されてしまう。社会的な隔離が「内」と「外」を分け、「外」を未知の世界にしてしまうのである。結果的に社会への適応能力を身につけるために作られたはずの施設が、社会への適応能力を奪い、社会的な排除を作り出してしまう。

また、施設における管理が、施設に入所している人たちの自己管理の能力や自尊心を徐々に奪っていき、地域生活への移行を困難にしている様子も当事者たちの言葉から明らかになった。

それでもなお、入所施設に残り続ける人たちがいるのはなぜか。もちろん、一番の大きな

要因は、特に多くの介護を要する重度の障害を持つ人たちにとって、地域での自立生活を十分に支えていけるだけの資源が存在していないことであろう。しかしそれだけではない。今回のインタビューの中から浮かび上がったもう 1 つの大きな要因として、「施設にいれば大丈夫」といったような「施設安心神話」が障害当事者の家族、障害者福祉に携わる専門職、また、障害を持つ人のなかにも根強く存在していることがうかがわれた。

特に、家族の場合、いわゆる「親亡き後の不安」の問題とあいまって、「施設に入れば安心」という考え方が若年での障害当事者の施設入所を後押ししているという事情もある。しかし、施設から地域へ出て行った人たちから語られたのは、このような「施設安心神話」に対するアンチテーゼの言葉であった。実家にいても、施設にいても、地域で生活していても、いざというときには病院へ行くしかないという、考えてみればあまりにもあたりまえの結論である。

松井：いつも自立してる人たち同士で言ってるのは、自宅におろすと 1 人暮らししてようと、調子悪なったら病院行くしかないし。救急車呼ぶしかないし。もしなんかあったらとかって、あんまり普通はない気がするんですね。それで調子悪くなったら、普段より介助者の介助の時間を増やせばいいことやし。そんなにだから不安はないですね。だから自立する前はそういう具体的な、何ていうのかな、ビジョンが描けないんで。一瞬やっぱ「体調悪くなったりしたらどうしよう」とは思いましたけど。でももう調子悪なったら、もう病院行くしかないし。動けへんかったら救急車呼ぶしかないし。介助者を探して。自分で探せへんかったら、事務所の人に探してもらおうとか。

三木：ただ、これから体力弱まっていったときに、はてさてどうなるのかなというのはちょっと思いますけど。でも、そういうこと考えてたら 1 人暮らしできませんよ。何かあったら何かあったときで。「死なない、死なない」っていうのが口癖になって。1 人そういうのを言ってくれる人がいて。すごい私心配性で、もうちょっとアテさん（アテンド）見つからなかったら「どうしよう、アテ見つからへんねん。見つからへん。あと何日しかないのにね」とかって。「1 時間ぐらい遅れても大丈夫でしょう？ そんなに慌てたら余計何にもできないよ。死なない、死なない。こんなことで」って言ってくれた人がいて。結構大胆になりましたね。「死なない、死なない。」みたいな。かなり。例えば、家において地震で家がつぶれて死んだとしても、「ああ、私の人生良かったな」って言える毎日を送らないと。

この言葉のように、実際に地域生活をしてみてはじめて、施設入所時に抱いていた漠然と

した不安が何なのか、そしてそれに対してどのように対応すればよいのかという具体的な方法がわかってきた、と語るインタビュー対象者は多かった。まさに、それまで囚われていた「施設安心神話」からの解放が、実際に地域生活を経験し、自己管理能力を向上させていくことによってなされたことを示している。この言葉は、地域で暮らす障害当事者を取り巻く現在の状況をよく示している言葉だろう。

施設を出ることを選択した障害当事者たちから語られるのは、施設を出るまでの悩みや、施設を出て 1 人暮らしの場所を探す際のアパート探しで大変な苦勞をしたが、それよりも自由な生活をするに対する喜びがあるということだった。

実際に地域での自立生活には困難も多い。特にすでにセルフケアマネジメントを行なっている障害当事者の場合、自分の日常生活を成り立たせるために必要不可欠な介助者がなかなか見つからずに焦ることも日常的に起こっていることである。しかし、それでもなお地域での自立生活を送ることのほうが自分にとって重要であるとし、施設で安心しながら長く生きるよりも、危険はあっても自らの生活を自ら決めていくことができる充実した日々を送ることのほうが大事である、と話す。これは「施設安心神話」に対する強烈なアンチテーゼである。今回のインタビューの対象者の多くから聞かれたこのようなメッセージは重く受け止められなければならない。

伊藤：僕も施設出るまでは相当悩みましたわ。悩みましたけど、何て言ったらええのかな。こういうふうに言いましたね。施設やめるとき。みんなもおれのほうを見て。僕の今があると。だからみんなもいっぺん出てきてみてほしいって。感謝するからこそ言うんやった。そういう感じしました。利用者に。それでどこどこ、あっちこっちにヘルプ・ミーって言える自分に生まれ変わってほしいし。職員もそれを応援できる力を付けてほしいと言いました。

この言葉によく示されているように、施設から出て地域での自立生活に移行するに当たっては、障害当事者自身の障害観や自立観の変容が必要になってくると同時に、それを支える職員の側にも、伊藤の言うような「応援できる力」、すなわち障害当事者の希望に沿いながら地域での生活支援を実施していく新しいあり方が求められている。

## 第5章 施設利用者と職員の相互行為

### 1. 療護施設の制度化の経緯

前章では、過去に施設で暮らした経験のある人に対して、過去の経験を振り返るという形式で実施したインタビューの結果を分析した。この章では、インタビューの時点で施設に暮らしている人と職員に聞き取り調査を行い、施設での暮らしをどう捉えているのかを見ていきたい。

対象としたのは、身体に障害を持つ人のための施設のなかでも、特に重度の身体的な障害のある人たちを対象とした身体障害者療護施設の利用者および職員である。本論に入る前に、まずこの身体障害者療護施設が身体障害者福祉法のなかに位置づけられた経緯を説明し、その特徴を示しておきたい。

#### 1.1 身体障害者福祉法の改正の背景—公的な責務の明確化

身体障害者療護施設は、1972年の身体障害者福祉法の一部改正によって制度化されたものである。制度化の背景には、1949年に制定され、後に改正を重ねてきた身体障害者福祉法に対し、重度な障害を持つ人に対応するための抜本的な見直しを求める声が高まってきたという事情がある。

法改正についての国会での審議の経過を見てみよう。将来的な身体障害者福祉行政の総合的方策のあり方を検討することを目的として、1966年1月に厚生大臣から身体障害者福祉審議会に対して諮問が行われた。同年11月に示された答申書では、次の5点が提言されている。

第1に、社会復帰を効果的に行うために、身体障害の予防から、治療、訓練、雇用に至るまで、総合的かつ一貫した対策が行われる必要があり、そのために行政の各段階ごとに連絡、調整の組織をもつ必要があることである。第2に身体障害者の対象の範囲を呼吸器、心臓等の内部障害者まで含める必要である。第3に医学的リハビリテーションの充実である。第4には社会的リハビリテーションの推進である。第5に、職業的リハビリテーションの充実である。

施設体系の確立と特殊教育の振興が求められるとともに、所得保障制度の整備拡充や、身体障害者家庭奉仕員の派遣といった、その後の福祉施策において重要になる施策の提案が行われた。以降の国の身体障害者福祉行政は、この答申に沿って進められていくこととなる。<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> 厚生省、1966、『昭和41年版厚生白書—生活に密着した行政』。

1970年5月には、心身障害者対策基本法が公布された。ここでは、心身障害者対策に関する国及び地方公共団体等の責務が明らかにされるとともに、障害の種別や程度、年齢に応じた総合的な施策を国の責任において推進することが定められた。

さらに身体障害者福祉審議会から1970年8月に新たに答申が示された。ここで身体障害者更生援護施設の施設体系の整備のために、重度障害者療護施設を新設することが提言されたのである。<sup>8</sup>

## 1.2 重度障害者への対応——「寝たきりの人を死ぬまで」

この答申を受けて、重度の身体障害者のための施設としての療護施設の設置を含む身体障害者福祉法の見直しが行われることになった。

国がここで想定していた対象者像は、国会審議の説明のなかに見ることができる。身体障害者福祉法の改正案の提出に先立って行われた厚生関係の基本施策の審議において、当時の厚生省社会局長は療護施設の設置の目的を次のように述べている。

全く働けない、寝たきりのような身体障害者の方もおられるわけでございます。そういう人たちにつきましては、これは国のほうで一生涯施設に収容してめんどうを見るといふ対策がやはり必要であろうと思います。そういう意味で療護施設、寝たきりで何も動けないという人を収容して全部身の回りを世話をする療護施設というものを来年度から発足させたい、こういう対策を考えておるわけでございます。<sup>9</sup>

つまり、ここで意図されている療護施設とは、常時介護が必要な「寝たきりで何も動けない」重度障害者を対象とするものである。そしてそこで行われる援護内容とは、「全部身の回りを世話する」包括的なケアの提供であった。

同様の説明は、身体障害者福祉法の一部を改正する法律案として、1972年6月1日に行われた衆議院の社会労働委員会における厚生省の説明の中にも見ることができる。特にここで強調されているのは、これまでの身体障害者福祉が、残存能力を活用して社会復帰を図っていくことを目的としていたことを修正する考え方である。

従来の身体障害者の更生援護施設というのは、身体障害者が残存して持っているところの能力というものをフルに活用して、そして社会復帰をはかってもらうというのが身

<sup>8</sup> 厚生省、1970、『厚生白書（昭和45年版）——高齢者問題をとらえつつ』。

<sup>9</sup> 第67回国会衆議院社会労働委員会会議録第2号、1971年11月11日。

体障害者福祉法の一貫した考え方でございます。ところが、身体障害者の中には、もう残存能力がほとんどない、いわゆる寝たきりであって、何か機能回復訓練とかそういうものをやりたいと思ってもとうていできないというような、非常に重度の身体障害者がおるわけでございます。そういう人たちに対する対策というものが、やはりいままで必ずしも十分でなかった。これはおそらく身体障害者に対する対策でも、経済優先的な考え方という語弊がありますけれども、とにかく少しでも働けるようにしてもらい、それが本人のためでもあり、また社会のためでもある、そういう考え方が非常に表に出ておったわけでございます。中にはやはり、やりたくてもできないという重度の障害者がおるわけでございます。そういう人たちについては、これは国なり地方公共団体が施設をつくって、一生めんどうを見て差し上げるということが、やはり福祉国家としてほんとうの福祉国家たるゆえんではないかということで、身体障害者福祉法の考え方もさらに拡大をいたしまして、単に機能回復訓練ということばかりじゃなくて、そういうものができない身体障害者についても当然施設をつくってその介護をすべきだ、こういう考え方から、今度新たに身体障害者の療護施設、非常に重度の寝たきりの身体障害者の療護施設というものをつくった、こういうことでございます。<sup>10</sup>

このように、機能回復訓練を重視する方針を「経済優先的な考え方」として保留し、これになじまない重度の障害者に対する施策が必要であることを述べている。そして、こうした人々に対して、施策を行うことが「福祉国家」としての責務であると述べているのである。この福祉国家という概念の出現は、戦後、復興と経済成長を主たる目的として諸施策を推進してきた国のあり方が変化し、成熟度を増したことを示すものであると考えられる。それまでは、重度障害者を対象とする政策そのものが存在せず、ある意味ではその存在を無視されてきたとも言えるだろう。重度障害者を障害者福祉の枠組みの中に位置づけたという意味で、その意義は大きい。

しかしながら、それはあくまでも存在を認められたという程度のものであって、決して自立や社会的な統合を目指すものではなかった。

それは「一生めんどうを見る」という言葉からも明らかのように、国家の負担ではあるけれども、福祉国家の責務から負わなければならない「重荷」というマイナスの価値づけをされた存在としてであった。

もう 1 つ、制度化の際に意図されていたのは、家族負担の軽減という点であった。同じく、

---

<sup>10</sup> 第 68 回国会衆議院社会労働委員会会議録第 32 号，1972 年 6 月 1 日。

第 68 回国会の参議院社会労働委員会において、同じく厚生省社会局長から次のような説明が行われている。

この療護施設というのは、もう寝たきりの身体障害者で、機能回復をしたくても回復する余地がないと、そういった方々、——そういう人たちはいままでは家族のどれかの犠牲においてめんどうを見てもらっていたわけですが、そういう人たちを国とか地方公共団体で施設をつくりまして、一生めんどうを見ようというのがこの「療護施設」でございます。こういった面の施策というものが先生御指摘のように、いままではとかくあと回しになっておりましたものを、今後新たにそういうものを、機能回復の余地のないという重度の障害者もこういった身体障害者福祉法の中でどしどし取り入れて援護していこうということで、今回の改正もお願いしておるわけでございます。<sup>11</sup>

この説明に見られるのは、これまで家族の「犠牲」によって成り立っていた重度障害者に対するケアを国家が肩代わりするという宣言である。

そして、それは、「一生施設に収容する」ことを前提として行われるものであり、そこを足掛かりに地域生活での自立した生活に移るということは想定されていなかったのである。

このような経緯を経て、1972 年の第 68 回国会において「身体障害者福祉法の一部を改正する法律」は可決された。当時の法改正の目的は、既存の施設の整備・拡充のほか、リハビリテーションの余地が少なく、自力で日常生活の維持をすることが困難で、常時介護、または医学的管理を必要とする寝たきりの重度障害者を収容し、必要な医療および保護を行うことであった<sup>12</sup>。

繰り返しになるが、それまでの身体障害者更生援護施設は主に職業訓練や更生訓練を行うことによって一定程度機能の回復が見込まれる人を対象としたものであり、重度の障害を持つ人たちは想定外であった。よって、当時は重度障害者は入所施設の利用もできず、また通所などの在宅でのサービスもいまだ充実していなかったことから、家族による介護によって辛うじてその生活を支えられていたという状況であった。このような重度の障害のある人の生活状況を改善すべく制度化されたのが療護施設である。

その結果、施設が行う援助内容は、介護や家事といった日常生活への援助、医療・リハビリテーションなどの健康・医療面での援助、軽作業などの労働、レクリエーション活動等の文化活動、その他自治会活動やカウンセリング、各種相談などの援助、といったように、他

---

<sup>11</sup> 第 68 回国会参議院社会労働委員会会議録第 23 号，1972 年 6 月 10 日。

<sup>12</sup> 厚生省，1972，『厚生白書（昭和 47 年版）——近づく年金時代』。

の入所施設に比べて非常に幅広く、生活全体をカバーするものとなった（小笠原・福島・小國 1999: 189）。

制度化されて以降、療護施設の設置数は増え続けた。調査実施時である 2004 年の時点において、474 の施設が全国に設置されていたが、当時はいまだに待機者が数千名単位でいるとされていた。このような現状は、「施設から地域へ」という掛け声とはうらはらに、地域で生活し続けることがいまだ困難であること、また、一度施設に入所してしまったら、地域資源の不足のために出るに出不れない、という現実を示している。また、療護施設にすでに入所している人たちに地域の生活への移行を促すような支援が十分になされていない、ということも示していると考えられる。

## 2. 2つの療護施設の概要

以下では、療護施設で暮らしている障害当事者に聞き取り調査を行い、そこで暮らす人たちが何に悩み、何を望んでいるのかについて述べていきたい。同時に、入所施設において介護、生活支援を行なっている職員にも聞き取りを行ない、日常の支援を行う上でどのような困難を感じているのかを明らかにしていきたい。

始めに、調査の対象となった 2 つの施設の概要について説明する。1 つ目の Y 施設は 1970 年代後期に開設された施設である。人口 100 万人を超える都市の近郊に位置している。同じ敷地内には高齢者施設や知的障害者施設など複数の施設の建物が立ち並ぶ。敷地の周囲はなだらかな丘陵地帯であり、田んぼと畑が広がる。敷地内には障害を持つ人が働く喫茶店があり、雰囲気は明るく、メニューも多い。周辺の住民が子どもを連れてやってくるような場所になっている。

Y 施設はもともとは肢体不自由児通園施設としてスタートしたが、その後 18 歳以上の成人の人の問題がクローズアップされはじめ、常時介護を必要とする重度の身体障害者の生活支援の場を確保することの重要性が認識され始めたことから、身体障害者療護施設へと変わったという経緯がある。同法人内には、身体障害者のための施設だけではなく、知的障害者入所更生施設、知的障害者通所更生施設、知的障害者通所授産施設なども設置されている。また、地域生活を支えるためのサービスにも力を入れており、身体障害者福祉ホーム、知的障害者地域生活援助事業グループホーム、地域障害者生活支援センターを開設している。また、このほか、重症心身障害児（者）通園事業、障害児（者）地域療育等支援事業を行っている。ここ 10 年の間に、同じ敷地内に介護老人保健施設やデイサービスセンターなど、高齢者を対象とする施設も近隣に開所させるなど、大規模な法人のなかの一施設として存在している。

Z 施設も同じく 1970 年代後半に開設された施設である。療護施設としては比較的初期にで

きたものであり、ここで暮らす人とスタッフは共に開所まもなく当療護施設に入所あるいは就職した人たちが多く、大都市の郊外に位置しており、近隣は病院や大学なども立ち並ぶ閑静な住宅街である。最寄りの駅まではバスで数分で来ることができる場所であり、交通の便はさほど悪くない。買い物をすることができるスーパーやレストランなども近くにある。施設の敷地は広く、雑木林が広がる裏庭とよく手入れされた中庭が居室棟のすぐ横に広がっており、車椅子で移動することが可能な利用者は自由に散策している。開設から30年近くたっているものの、建物自体は改装工事を行ったため、外観および建物内部ともにそれほど古さを感じさせない。入り口を入るとすぐに受付と職員が使う事務室があり、その隣には職員と利用者が共に利用する会議室がある。ここでは利用者が構成する自治会の会議やサークル活動などが行なわれているとのことであった。

### 3. 施設での暮らし

#### 3.1 施設に入る理由

療護施設に入所する以前に住んでいたところはどこか、という問いに対しては、実家で親やきょうだいと一緒に暮らしていた人がもっとも多く、それに次いで他の入所型の施設から移ってきた人が多かった。療護施設への入所の理由については、家族の介護の負担を軽減するためとの答えが主であった。

森貴子（50代・女性・Y施設）は、自宅で両親と暮らしていたものの、母親の病気がきっかけとなって、約20年前に自ら施設入所を決めたという。

\*：こちらの施設に入ることを決めたのはどなたですか？

森：私。

\*：森さん自身。

森：はい。

\*：それはどうしてでしょう？

森：お母さんが。病気で。それだもんで。

\*：お母さんが病気だったもんで。

森：うん。

\*：もう体がきつかったっていう。

森：うん。

\*：森さん自身はこちらの施設にはあまり入りたくなかった？

森：いや、入りたい。

\*：入りたいと思った。

森：うん。

施設入所を考えたきっかけは母親の病気だったものの、森はY施設への入所を決めたのは自分自身だと語る。その理由は「みんなで話をできる」からだったという。

他にも、Y施設に入所した際に、職員から温かく受け入れられたことが本当にうれしかったと話す人もいる。村松洋子（40代・女性・Y施設）は以前に他の施設に入所しており、身体的な機能低下によって介護の必要性が上がったため、その施設での受け入れが不可能になり、重度の身体障害のある人の受け入れを行っているY施設に移ってきた。自ら希望して移ったのではないが現在の施設に移ってよかったと話している。

村松：（前の施設で）わたしがやることができなかった。ほんとはまだよかったけど、もう駄目だったの。駄目だったもんで。やることが無理だったもんで。で、ここに誰かが見に来て、で、お父さんとかお母さんたちが一緒に見に来てもらって。で、見に来たら、よかったなあって。

村松の場合、それまでの生い立ちや家族との関係のなかでつらい思いをすることが多かったため、家族のもとに戻ることなく自分を受け入れる施設を見つけることができた安心感は大きかったという。また、入所してから職員が非常に親身に話しかけてくれ、とてもうれしかったと話している。

### 3.2 関係性を決める

2人とも人と交流できることが施設入所を後押しする理由となっていることがわかる。しかしその交流の種類は、決して入所者が皆で集まって行うような大規模な交流ではないことが、「寄り合い」と呼ばれる集まりに対する言葉から推測される。

Y施設内では特に利用者のみで構成される自治会は存在せず、何か話し合う必要がある事柄に関しては、職員と利用者を交えた「寄り合い」と呼ばれる集まりで話し合いが行われる。施設開設時から、「障害のある人もない人も分け隔てなく」が理念になっていることもあり、職員と利用者が一緒に参加している。この「寄り合い」は職員が司会をし、特定の議題に関して意見を募るという形式である。調査に入った初日にも、午前10時から11時半まで寄り合いが行われており、運動会の際に出される食事のメニューなどについて話し合いが行われていた。

この「寄り合い」について、森は「重たい。重たい、話が」と言い、参加するのが嫌だと話した。また、調査時に行われていた「寄り合い」の議題であった運動会のような催し物も、好きではないと話す。

森：運動会が嫌だ。

＊：うん。

森：出たくない。

＊：どの辺が悩みなんですか？

森：誰も来ないから。

運動会には施設利用者の家族も参加することから、たいへんにぎやかな集まりになる。しかし、森の両親はすでに死去しているため、運動会に家族が来ることはない。また、お盆や正月のような他の利用者が家族のもとに帰省するような期間も、森には帰る場所はない。森にとっては、運動会のような場は、自分にはもはや家族がいないことをより強く実感する機会になってしまうのである。

こうした言葉からは、森が求めている「話すこと」とは、大勢での話し合いや、大人数で行われるようなにぎやかな催し物のようなものではないことがわかる。

かわりに、森が求めている人との関わりのかたちをよく示唆すると思われる言葉が聞かれた。どんな職員と話しやすいかという問いかけに対する答えである。森は、はっきりと「古い人」と話した。

森：古い。古い。

＊：古い人？

森：うん。

＊：古い人には話しやすい。

森：うん。

＊：どの辺が話しやすいですか？

森：私を。よく知ってるから。

言語障害のある森の話すスピードは非常にゆっくりであり、声量も小さい。言葉の内容を聞き取るには時間と集中力が必要になる。森は、こうした森の話し方をよく理解する職員と話すと、リラックスして話せるといい、そうした時間が好きだという。これらの言葉からは、森が求めている人との交流は、自分の人となりや、これまでの人生についてよく理解してい

る人たちとの間で交わされる個別的な相互行為であることが推測される。

### 3.3 待たせる／待たされる——時間を決める

しかしながら、こうしたゆっくりと時間をかけて行われる会話を日常的に行うことは困難であることが推測された。職員たちが忙しすぎるのである。職員は常に動き回っており、利用者からのナースコールを受けて走っている人もよく見かけた。

Y施設では全員一律の起床時間は設けられておらず、何時に起きるかは職員との話し合いによって決められることになっていた。しかし、実際のところは、着替え、ベッドから車椅子やストレッチャーへの移動、洗面、起床後のトイレ介護などといった一連のモーニングケアを行う職員は50名の利用者に対して男女それぞれ2名ずつ合計4名しか配置されておらず、人手が非常に限られたものであった。実質的には朝5時から7時半ごろまでの2時間30分間で固定化されたものとなってしまうていた。また、朝食は8時から開始であるため、人によっては朝の5時に起きて着替えやトイレを済ませた後は、朝食の介護に職員が入り、食事を食べ始めるまで約2時間近く共用のスペースでテレビなどを見ながら他の利用者の起床介護が終わるのを待ち続けなければならない。

何時に起きるかという選択が、個人の希望に合わせて決められることは難しく、少ない人員でいかに効率よく起床介護を行っていくかという効率性が優先されて決められてしまっていた状況であった。

こうした慌ただしさについて、非常に苦しく思っていることが、Y施設のどの職員からも聞かれた。

井上真（30代・男性職員・Y施設）は、もともとは福祉とはまったく別の仕事で働いていた。障害のある人のための施設に就職した動機は、実習の際に感じた人とかかわることの楽しさだったという。今でも、特に障害の重い人と時間をかけてコミュニケーションし、相手が何を考え、求めているのかがわかったときにはとてもうれしく、やりがいを感じると話す。しかし、実際の仕事では、利用者一人一人とじっくりコミュニケーションをとることは難しい。上の言葉にあるように、パターン化された介護をしなければ、決まった時間内で全員を起床させ、食堂に移動させるといったルーティンをこなすことができないのである。

井上：僕らは起床介護、パジャマから服に着替えて、車いすに乗って、「洗面していいですか」って。自分の頭の中の流れができてるんですね。起こしたら、声をかけたら着替えて車に乗せて、洗面所に連れてって、歯を磨いて、顔を拭いたらトイレに連れてって、トイレは小、おしっこや大便が出るだろう。出たら、そしたら廊下に据え付けてあ

るテレビを見たり、それからすぐその辺のテレビを見たりして食事まで待って過ごすもんだらうっていう。悲しいかな、それが一番早く済む方法だと思って身に付いてちゃつてる。でも、その歯磨きが終わって、トイレが終わって、トイレの後にひよっとしたら、「今日、朝ちょっと、いつもより、昨日より、涼しかった」って外出る。田んぼの風景を見てみたい人もおるかもしれない。だけど、僕らが言うのは、トイレから出てきて、「西廊下のテレビですか、それともホールのテレビですか、どこですか」って。(笑) そうしたらね、「うーん、じゃあ、西廊下」っていうね。なっちゃうのは当たり前なんですよね。そんだけしか言われてないもん。そこで、「西廊下かホールか、どこ行きますか」って言われて、「えーっと」って言うと、職員の顔がちょっとゆがむ。「どこだ、早くしろ」みたいな。(ちょっと田んぼが見たいななんて) もうね、口が裂けても言いにくいっていうね。かわいそうだね。

結果的に、利用者にとって「朝起きてから、少し施設の前に広がる田んぼの風景を見てみたい」というような、何気ない希望さえ口にするのがはばかられる状況になっている。実際に、井上も含めて、この施設の職員は、勤務時間内では休憩時間もまったく取れないほどの忙しさであるため、利用者と時間をかけて話したいことがあるときや、外出の付き添いの希望が利用者から出された時には、勤務以外の時間を使っていた。そのような状況を職員自身も苦しく思っていることが、他の職員からも聞かれた。

同じような生活の慌ただしさに対する悩みは、福島良治(30代・男性職員・Y施設)からも聞かれた。

福島：いつも何か、もう1日の流れは、言う、言える人とか、もう最低限のこと、トイレとかご飯とかそういうことばかりで1日が回ってて。で、気付いたら、自分で動ける人っていうか、車いす漕げて、で、あと、すごく、目の届きにくいところで仕事をやってばっかとか、タオル畳んだりするとか、そういう人はなかなか目が届きにくくて。それで、1日の会話は必要なことしかしゃべってなかったり、「トイレ？」とか、「トイレ出た？」とか、そういうのだったりしてるのに気が付いて。だったら、ほかの施設の方がいいのかなと思ったりもしたり。

福島は、利用者それぞれの年齢や障害の特性、生活のリズムに応じた動き方ができないことが「Y施設の問題点」であると考えているという。

福島：職員の数が少ないから。

\*：ああー。何か、慌ただしくいつも感じるっていう。

福島：うん。ペースが速い、速いっていうか、ゆっくりはしてないですね。ここの1日の流れは速いと思うんですよ。だから、ゆっくり、ゆっくりして、ゆっくりしたい。自分で動けて、で、ま、高齢者っていうか、高齢の方とかには合わないのかなあとか……。うん。Y施設の問題点っていうか、私の中で勝手に決めて思ってるんですけど。高齢者と知的障害の方もね、身体障害の方もそういうのが一緒だから、そのペースの違いっていうか、あるのかなあとか。

福島が「ゆっくりできない」状況がY施設の問題であると考えようになつたのには、きっかけがあった。Y施設では、個別支援計画を作成し、その計画に基づいて、完全な個別的な対応ではないにしても、高齢者、医療を必要とするグループ、地域での自立生活を目指している人たちのグループなど、ニーズに応じて複数のグループに分かれて支援を行うことをはじめているという。その結果、福島は「ああ、そう言われてみればあつてないな」と気づいたという。

福島：一番いいのは、Y施設の中で、その、グループ分けしたように、分かれてれば。

\*：あ、その生活の場が。

福島：うん。分かれてればいいのかなあと。何か、ちょっと、グループホームじゃないけど、何かそんなような感じで。そしたら、その人にあつたペースで、職員も、みんなを見るんじゃなくて、その少人数だけを見るから、もっと今よりもその人のことが分かつて狭く深くみたいな、なるかなあとか思ったり。そんな、夢のまた夢なんですけど、そんなこと言えないし、私。

福島は、このように、個別支援がより良い支援のかたちであることを実感しながらも、それを口に出すことは、施設の状況や自分の立場から難しいと感じている。

職員が個別的な支援を「夢のまた夢」と表現せざるを得ないY施設の忙しさは、目立つものであつた。Y施設では、大人数で食事をせざるを得ないことから、朝食は8時から、昼食は12時から、夕食は17時からというように食事の時間が定まっている。職員たちは、利用者を30分前から食堂に誘導し始めていた。また食事の際の介護は利用者2人から3人に対して職員が1人つくといった割合で介護が行われていた。また胃ろうの人も多く、食事の時間に他の人たちと食堂と一緒に経管から栄養を摂取していた。

食事の際にはおよそ3名の利用者に対して1名の職員が介護につき、昼食の時間に同時に介護を行なう。そのため、他の人の介護をしている間は待っていなければならない。

こうした「待つ」という状況を、耐えがたいものとして語る人もいた。黒井千秋（20代・女性・Y施設）は、施設での生活の一番の悩みがこの「待つ」ことだと語る。

\*：ここの施設で暮らしていて、一番の悩みってというのはどういうところですか？

黒井：ご飯のとき。3人で食べる。私はいつまで待って行くのか。30分待っている。言葉かけてくればいいけど。黙って待たされる。

また、トイレの介護を職員に頼む際に待たなければならないことについて、生活するうえでのもっとも大きな苦しい部分であると答える人が多くいた。

このように、トイレと食事に関しては、特に待たされる時間と回数が多いことが主要な訴えとして聞かれた。いずれも人間が生きていくうえでの必要最低限のレベルの欲求である。

村松：その人によってさ、辛抱できない人もいるから、その同じ人が待ってるとか、待ってるようなことがようけているから。で、そんな自分は順番にして待ってるとか、終わったら終わってるよって言いながら、そういうふうに。

職員は常に歩き回っており、近くにいないこともあるので、トイレに行きたくなった場合はナースコールをすることになる。しかし、すぐに来るとは限らないという。なかには、自分は待つことができるものの、待つことができない人や、自分の意思を表現することの難しい利用者に皺寄せが行っているのではないかと、大変なストレスなのではないかと懸念する人もいた。

実際に、今回のインタビュー調査においては、調査の概要を事前に説明した上で自らの意思で調査への協力を申し出てくれた人のみに聞き取りを実施したが、事前に意思を確認することのできなかった利用者がどのような施設生活を送っているのかについては調査が及ばなかった点である。しかしながら、「言えない人」について心配する言葉や、職員の「訴えの強い人に介護が偏りがち」という言葉からは、施設での生活が重度の障害を持った人にさまざまな形で「我慢」を強いる構造になっていることがうかがわれる。

同時に、「我慢」を強いられているのは障害の重い人だけではない。施設の中では比較的介護を必要としない部類に入る人であっても、同様にある種の「我慢」を強いられているという。常に施設の他の入所者のことを気にしていなければならず、自分の都合で介護を頼むことができないという点である。

職員ももちろんこの点には気づいており、休憩も取らずに介護を続けるなど、最大限の努力をしていた。しかしそれでもなお対応できず、利用者には「待って」と言わなければならない

い状況にあることに、悩みを抱えている様子うかがわれた。

井上：待つと言わなければならないのがストレス。自分の子どもだったら（トイレと言われて待つということは）ありえない。

このように、「待たせる」ことが職員にとっても非常に苦しい経験である、という言葉が多くの職員から聞かれた。

### 3.4 騒がしさ

一方、Z施設では、起床時間については、利用者と職員双方から、一律の起床時間は設けられておらず「基本的に自由」であり、何時に起きるかは個々の利用者と職員との話し合いによって決められることとなっている、との答えが聞かれた。しかしながら「起床は7時。熱があるときは寝ていられるけど、ないときは起きなきゃいけない。」と答える人もおり、もう少し寝ていたいときでも起床しなければならないというような何らかの強制力を感じている利用者が少なくない状況うかがわれた。起床介護を行う職員の数が4名と限られていること、食堂での朝食の時間が8時と決められていることからそこに間に合わせるために、実質的に毎日の起床時間が固定してしまっていると考えられる。

就寝時間については起床時間に比べ、比較的実質的な自由が確保されていた。「夜更かしはしてる。朝の3時まで。テレビ見たりしてる。」という人がいるかと思えば、体力的な問題もあり、中高年の利用者を中心に、そもそも夜遅くまで起きていたいという希望がないという声もあった。居室は基本的に個室であるため、生活時間の組み立てはある程度自由にできている様子であった。

食事は8時、12時、17時である。多くの利用者は1階中央に位置する食堂に集まり、職員や利用者同士で会話をしながら食事をしている。6人掛けのテーブルが食堂内に何台か配置されており、自由に席を選ぶことができるが、入所の期間が長い利用者が多いこともあり、座る位置はほぼ固定している様子であった。食事の介護を必要とする利用者には、ほぼ利用者2人に対して職員1人の比率で介護を行っていた。

必ずしも食堂で食事を食べなくてもかまわず、介護を必要としない利用者のなかには居室に食事を届けてもらい、一人でテレビを見ながら食べているという人もいた。また、ある利用者は、施設で出される食事以外のものを食べたい時には、近隣のスーパーへ買い物に行き、お刺身など自分の好きなものを買ってきて居室で食べたり、出前を取ることもよくあると話していた。お金の管理を自分でしている人も多いため、食べ物の持ち込みなどについてはま

ったく自由であることがわかった。しかし、当然のことではあるが、出前や持ち込みなどによって自分の好きなものを選んで食べるということは毎回のことではなく、基本的には全員施設で提供される食事を取っている。

食事の内容については不満の声はほとんどなく、「おいしい」という評価が大多数であった。筆者自身も調査の初日に夕食を一緒に摂ったが、食堂に隣接している厨房で作られた食事は品数も多く、それぞれが陶製の器に盛られ、温かいものは温かく、冷たいものは冷たく供されていた。また、1回の食事に2種類のメニューが用意されており、そのなかから自分の好きなほうを選択することができるシステムになっており、利用者には好評であった。

しかし、食堂のなかは常にざわついており、その雰囲気は決して落ち着いたものではなかった。介護をするために職員が常に動いており、また、まだ食べている人がいても、終わった人の分から職員が片付けを始めてしまうためである。利用者からも、この食事をしている時間のせわしなさについては指摘する声があった。

#### 4. 身体のコントロール——介助のされ方を選ぶ

Y施設では入浴の回数については、圧倒的に多くの人が今以上の回数、できれば毎日入りたいと希望していた。同時に、入浴は毎日したいが、自分自身の体力的な問題から毎日は無理であると判断している人もいた。このような人は清拭を希望していたが、希望通りには行われていないということだった。入浴方法についても、機械浴を希望していないが、人手が足りず、しばしば機械浴で我慢している、という人もいた。

村松：うーん。でも、私はさ、人がいないときは機械で洗うとこ行くんだよ。

\*：機械で？

村松：うん。人がいればいいけど、いないときはそういうふうになってんだわ。

\*：人がいないときは機械のお風呂に入るんですね。

村松：うん。人が、日勤の人が、ようけおればいいけど、いなかったら。

\*：機械のお風呂に。

村松：うん。それがたまにあるよ。

\*：ほんとは、でも、普通のお風呂に入りたい。

村松：うん。抱いて。抱いて、入れてほしい。

\*：でも、毎日入りたいなあって思います？

村松：そんなに毎日じゃないけど。ないけどね。

入浴は体の清潔を保つためだけのものではなく、ゆっくりと時間をかけて入浴することによるリラクスの効果を望むこともできる。特に日本には入浴を重視する文化も存在する。このような文化に応じた援助が必要とされるのだが、対応できていない現実があることがわかる。

施設側でもさまざまな改善の工夫はしていた。介護する職員の人数の問題から、入浴は午後の時間帯ですることになっている。以前は施設内でのレクリエーション活動や文化活動がこの時間に行なわれていたために、入浴日が週に2日で男女が1時間ごとに入れ替わって入っていた。しかし、その入浴の方法だと、「お風呂も軍隊みたい。1時間で25人いれなければならなかった」という職員の言葉からもわかるように、非常にあわただしく、ゆっくり入浴を楽しむことができなかった。この状態を改善するべく、文化活動などを省略し、男女が日替わりで入浴することにより、一回あたりの入浴時間を延長した。このように、生活するうえでの最低限のレベルといえる身体介護の部分を充実させようとする、他の活動ができなくなってしまうというジレンマがある。

## 5. 居たいところにいる／行きたいところに行く

### 5.1 居住の空間

Y施設の様子は、開所してから30年近く経過していることもあり、建物自体は古い作りになっている。玄関ホールに入るとすぐ右に事務所があり、左の入り口を入ると食堂になる。食堂の一角にはマットが敷かれており、横になって昼寝をしたり、備え付けのテレビを見たりするスペースになっている。食堂から続く廊下は回廊式になっており、それにそって居室が配置されている。個室化を進めるため、施設に隣接する場所に新しい棟を建設している最中であった。トイレにはリフターや床暖房などが設置されるなどの工夫がなされている。

Y施設は現在は基本的に2人部屋であり、4人部屋も1つあった。それぞれの居室には特に個人の領域を決めるパーテーションなどはなく、テレビやラジオ、好きなアニメや俳優のポスターやぬいぐるみなどがおかれている。

日中は、かつて行なわれていた読書会や陶芸などのさまざまな文化活動が、入浴の時間を長く確保するために削られてしまい、特に施設として何か提供している活動は存在しなかった。入浴がない日は、利用者は食堂の一角の共用スペースや廊下の一角などでテレビを見て過ごしている人が多かった。

一方、Z施設の居室はほとんどが個室であった。2人部屋が2つと3人部屋が1つある。開所当初は複数名で1つの居室を利用していたが、園内の利用者で作る自治会が個室化の要求を出したために、8年前にほとんどすべての居室を個室化する工事を行った。もっとも多い居室

タイプで床面積は14平方メートル以上あり、法律で定められている1人あたりの床面積を大きく上回っている。それぞれの居室の中には、個人で持ち込んだ家具や装飾品が置いてあったり、好きなポスターが貼ってあったりと、自由に物を持ち込んでいる様子であった。

## 5.2. 移動の空間

Z施設の場合、利用者の高齢化・障害の重度化にともなう介護量の増加、さらに職員数の削減による利用者への生活の影響がもっとも顕著に現れた部分の1つが外出の機会の減少であった。

現在、電動車椅子を利用したり、また自分で周囲の大学などにボランティアの募集をするなどして介助者を確保できる利用者については、実質的に外出に関する制限はなく、周辺のスーパーや娯楽施設に行きたいときに行くことができる。しかし外出の際に介護を必要とする利用者については、外出の機会が年に2回から3回と非常に限られたものになっている。

日中活動および余暇の支援についても同様に、最低限のADL部分での介護に追われ、十分な援助ができてない様子が下の職員の言葉からうかがわれた。

福島綾子（50代・女性職員・Z施設）：やっぱり、最低のADLは保障するけども、それ以上のことはなかなか……あの、難しいというか、だから結構作業とかもできる方が、何もしないでいるというか、ねえ、こう。……そういう昼間の過ごし方がもったいないなあ、と思うことはありますね。

## 6. 生活のスケジュール化

### 6.1 医療的ニーズの増加

Z施設の人たちからは、職員の人手が足りないこと、ADL部分での援助に集中せざるを得ず、ゆっくり話をすることができないとする声が聞かれた。多くの人は相談というようなかしこまったものだけではなく、職員と日常的な事柄についての他愛もないおしゃべりすることを望んでいる。つまり、「人間らしい」関係性に基づく生活が基本にあり、その中の一部として介護されることが位置づけられているような生活を望んでいた。しかし実際には、起床から就寝まで休むことなく続く介護の合間に辛うじて言葉を交わすことが可能になっているという関係性がうかがわれるのである。

「介護の中に辛うじて生活がある」とでも表現することができるような職員との関係性は

施設発足当初からこうであったわけではなかった。療護施設利用者の高齢化、障害の重度化、そして医療的ケアの増加などによって生まれたものだとして、療護施設の持つ構造的な問題を指摘する声が職員からは聞かれた。

Z療護施設で20年以上働いている職員の話によると、Z施設は開設当初、食事と入浴の時間だけ大まかに決まっているという、日課や決まりごとの少ない、今と比べると「ゆとり」のある状態で始まったのだという。当初は、比較的個人の自由な要求に対応することが可能な生活であったという。当時の決まりごとの少なかった生活を「施設的でない」「管理的でない」生活であり、「個別性を重視」したものであったと表現している。

「施設的」でない当時の生活の様子を示す例としてこの職員が挙げたのが、スケジュールにない外出である。Z施設で約30年間働いている宮部百合子（50代・女性職員・Z施設）は、次のように語っている。

\*：居住者の方に直接何かするという時間が削られているということでしょうか？

宮部：あると思います。それでここはすごく1対1というか個別対応を大切にしているんですけど、そこらへんでもなかなかこれからは難しくなってくるのかなって。でもね、やっぱりできるときはきちっとこの部分では保障しようよみたいな感じで、前もって次だれだれさん1日外出みたいな感じでね。計画的につくることはこれから意識的にやんなきゃいけないかなって。今まではある程度それができていたんですけども。突然でもね。だけどそういう意識的に計画的にやらないとついつい逃しちゃうというか、もう他の業務がどんどん入ってきちゃうんでね。1対1ではないですけども、ちょっとミニ、プチショッピングみたいな。1対1でショッピングは今まで当たり前のようにできていたんですけども、これからその数が少なくなるのであれば、それを計画的にね、何日ちょっとショッピングに3、4人誘って、1人の職員と実習生と、という感じでね。職員は全員いけないからそういうことで計画的にやる、やりつつあるという状態かな。

\*：なるほど。そうしますとその計画というのは、例えば1ヶ月前とかに決めたり、2ヶ月前とかに決めたり。

宮部：そうですね。職員のローテーションの関係がありますので、1ヶ月くらい前とかに決めたりしてますね。

予定のない外出という一見なんでもない出来事が管理的でない生活の象徴的な例として語られているのは、現在の介護体制のもとではそうした「ふと思立って」施設の外に出かけることが、いかにイレギュラーで、難しいものになってしまっているかを示している。

予定のない外出が難しいという状況はY施設でもほぼ同様であった。Y施設では特に、電動車椅子を利用するなどして自分で自由に移動することができる人と、付き添いを必要とする人との間に大きな差が見られた。自分で移動することができる人は周辺のスーパーや娯楽施設に行きたいときに行くことができている。しかし、介護を必要とする人は、外出の機会が「1年に3回」と非常に限られたものになっている。

村松：(外出は) あんまりできない。私はさ、何か、何か、いろんな物を見に行きたい。スーパー。うん。それは職員さんは一緒に1年3回。行けるときがあるんだよ。毎年、ミッキーマウスのあれが、今ごろになって行くと、スケートのミッキーマウスの。あるんだわ。ほんとに好きだもんで。

外出をととても楽しみにしているが、十分に行くことができない様子がうかがえた。他にも、クリスチャンであるため、毎週教会に行きたいが、付き添いがいないために行くことができないという利用者もいた。

代わりに比重が重くなりつつあるのが、起床、就寝、入浴、トイレといった日常生活動作の部分での介護である。Z施設ではこうした介護を「定時介護」と呼んでいた。利用者それぞれの介護を必要とする度合いが現在と比べて低かったときには、この「定時介護」の部分についても、施設に入居する前の生活パターンを考慮し、本人との話し合いによって決めるという形式であった。しかし現在では、施設開設当時は30代、40代であった利用者の多くも高齢化が進み、それと共に障害も重度化したために、職員の介護量が増えつつある。それにもかかわらず、開設された当時に比べて職員配置の人数は減っていく一方であるため、徐々に利用者の希望にそって起床や就寝といった定時介護の時間設定をすることが難しくなりつつあるという。

限られた職員の人数のなかで「定時介護」をやりくりしていくことの難しさは、職員から繰り返し語られていた。職員たちは、動きに無駄の出ないように業務分担をあらかじめ細かくスケジュール化することによって、業務量の増加に対処していた。職員たちが望んでいたのは、対照的な業務の進め方であった。つまり臨機応変に利用者の希望に合わせた対応ができるようなかたちである。あらかじめ担当する業務を設定する必要がなければ、それぞれの職員が状況に応じて動くことができる。このような自由度が高ければ高いほど、事前に予定に入っていない外出などの要求にも対応することができる。しかし介護量の増加に対応するために業務を細分化せざるを得ず、個々の職員の動きはシステムティックに管理されていくことになった。このような業務にあり方について、職員たちも悩みを抱えていたのである。

## 6.2 健康面での不安

利用者に今後希望する生活の形態をたずねたところ、半分以上が地域での自立生活を望んでいる、もしくは興味があると答えていた。しかし、そのような希望を持ちながらも、それぞれの特殊なニーズに合った支援が受けられるかどうかを懸念しているケースがほとんどであった。特に不安の声が大きかったのは、気道切開をしており定期的に痰の吸引をする必要のある人や、経管栄養で食事を摂取している人など、特別な医療的ケアや配慮を必要とする人たちである。1人暮らしをした場合にこれらのケアが十分に受けられるのかどうかを心配し、「無理ではないか」とあきらめてしまっている人もいた。Z施設で暮らす柿谷隆二（70代・男性）もその1人である。柿谷は24歳で最初の入所施設に入った後、施設を2回移動し、Z施設が3つ目の施設であった。気道切開を行っていることから、頻回の痰の吸引を必要とする人である。

\*：もしこの施設を出て一人暮らしできるとかそういう話があったら経験はされてみたいですか？

柿谷：気道切開の問題とかがあるから一人暮らしはしてみたいと思ってるんだけど出来ない。

\*：じゃあ、今困っていることというのは自分の健康面での心配がやっぱり大きいわけですか？

柿谷：健康面での心配がありやはり出来ないと思う。

柿谷は、医療的なケアを受けなければならないという自分自身の事情から、地域での自立生活は難しいと判断していた。同じく、地域での生活に関心はあるものの、難しいと考えている人の中には、療護施設内での個室生活を「園内自立」という言葉で呼び、一種の自立生活ではないか、と話す人もいた。

利用者の地域生活への移行という希望に対して、Z施設の基本的な姿勢は「園として地域移行への支援をするということはない」というものであり、具体的な移行支援がほとんど行なわれていなかった。過去にはZ施設から地域での自立生活に移行した人も過去30年間で10名程度いたが、そのようなケースでは、その利用者本人が地域の自立生活センターと連絡を取り合い、自立生活へ移行したケースか、地域移行に積極的な姿勢を持つ職員が個人的に地域の自立生活センター等と連携を取り合い、移行を手助けしていったというケースであった。

つまり、利用者自身が持つ知識や情報、あるいは利用者が相談する職員個人の知識や情報、ネットワークによって自立生活が可能になる場合と、アドバイスや支援を得られず、自立生

活を送るための道筋をまったくイメージできない場合とに分かれているのである。

## 7. 静けさ

以上で見てきたように、同じ生活状況であっても、人によってそれを不満と感じ、施設を出たいという希望につながっている人とそうでない人の両方がおり、大きく違っていることが明らかになった。例えばトイレや食事の場面では、待たされることがあると言いながらも、生活全体に対しては、おおむね満足であると答える人、また外出や余暇活動などを望み、それがなかなかかなわないことに落胆しながらも、職員の人手が足りないこと、毎日忙しそうであること、日常生活の介護による職員の体の負担を心配する利用者がいた。そうした人たちからは、職員の人手が足りないことに対する心配の声が多く聞かれた。「障害のある人もない人も分け隔てなく」という施設の理念が、利用者によって職員と利用者の関係を規定するものとして使われることもしばしばであった。そのような言葉には、消費者とサービス供給者という関係性ではなく、長い期間を一緒に生活する一種の共同体のような雰囲気が漂っている。

逆に、施設を出たいと強く考えている人たちもいた。そうした人たちからは、「利用者のなかにほったらかしにされている人がいる。そういう人が出ないようにしてほしい」として、職員の個々の利用者に対する関わりの不足を指摘する声や、「仕事上での愚痴を聞かされるのが嫌」という声が聞かれた。施設を出た後は、一人暮らし、あるいはグループホームでの生活を望み、結婚生活や仕事をするなど、町でさまざまな食料品を買って食事をするなど、具体的な希望が語られた。

施設を出て生活をしたいという希望を持っている利用者に対して、Y施設では数年前から隣接する職員住宅を改装し、自動ドアを設置し、部屋の段差をなくすなど、車椅子でも使用可能なように改装し、福祉ホームとして利用することによって希望者の療護施設からの転居を援助してきた。その数は5年で5名に上る。「全介護の人でも絶対に出たいと思って出た人もいた」という職員の言葉からもわかるように、身体面での介護を必要とする度合いが高い人もこの中には含まれている。今回の調査では福祉ホーム利用者のうち1名に話を聞いた。

療護施設と福祉ホームは同じ敷地の中にある。1つの住宅に1人が入居しており、1つの住宅のなかに台所、風呂、トイレのほかに居室が2部屋あり、広々としている。介護が必要な時間はヘルパーの派遣を利用している。

福祉ホームと療護施設の間は距離としてはわずか30メートルほどしか離れていないが、雰囲気はまったく異なる。もっとも印象的な違いは福祉ホームの静けさである。療護施設の中

は、絶えず何らかの音がしており、利用者や職員の声や歩く音、洗濯機が動く音、事務所から職員を呼び出すマイクの音声や利用者が鳴らすナースコールの音などが食堂にいても居室にいても聞こえた。それに比べて福祉ホームの居室は周囲の森から虫の音が聞こえるほど静かであり、落ち着いた雰囲気であった。

大原静子（40代・女性・Y施設）：療護施設ではみんなのことが先で、一人ひとりのことは二の次、それがいいところですけど、20年もいると疲れてきた。

療護施設との生活の違いについて、大原は「療護施設を出て一番良かったことは、静かなこと。療護施設ではトイレとか発作で夜中でも（職員を）呼ぶ人がいる」と話している。特にストレスを感じるのは、生活のリズムの異なる他人と同じ空間の中で常に一緒にいなければならないことで、自分の睡眠が妨げられることが日常的であったことだと語っている。

「静けさ」というのは、他人を気にせずにくつろげる生活の象徴なのであろう。

個人の自由な生活の組み立てができないこと、その状態が人によっては数十年という長い期間で継続することがつらい経験であることがうかがわれる。このように、施設でのケアの形態が、利用者個人の生活のあり方をもとに組み立てられていることがわかる。「個人志向的」ものではなく、集団での生活をいかにうまく切り盛りしていくかという「集団志向的」なものになることが、入所型の施設において利用者がもっとも辛い点だと感じていることがわかる。集団志向的なケアをしようとする、どうしてもその集団の中でより介護を多く必要とする人たちにペースを合わせることになる。それが利用者の中に、個人として尊重されないという感覚を生むことになる。大原は、福祉ホームと療護施設の暮らしの違いを生んでいるのが、個別の援助を行ってくれるヘルパーの存在だと語る。

大原：自分で言えない人、考えられない人も一緒にと。何でも自分が食べたいなら、その人たちも食べたい。多分、だから長くかかるの、話し合いが。今は、ヘルパーさんが一人ひとりにいますから。

個人として尊重されず、集団単位でのケアを受け続けることによって、障害を持つ本人が本来持ち合わせている生活上の問題を解決する能力が削がれてしまうこともある。大原は、実際に施設から出て、自分の生活を自分の力で切り盛りしていくことで、それまでの施設生活の中で必要とされていなかったために埋もれていた自分自身の力に気づいたという。

## 8. 小括

Y施設、Z施設という2つの身体障害者療護施設における生活の様子、利用者と職員との相互行為のありかた、そして障害当事者が今後望んでいる生活の形態について、施設利用者とそれを支援する側の職員双方の視点からこれまで見てきた。2つの療護施設はそれぞれ設立母体や立地などのそもそもの成り立ちや、地域移行に対する支援のあり方等の面で、異なる点が多いものの、聞き取る中では共通点も多く見出された。

療護施設への入所の理由については、2つの施設の入所者からほぼ同様の答えが聞かれた。すなわち、同居する家族の介護負担を軽減するために施設に入所せざるを得なかったこと、地域サービスが十分になく、地域での生活を続けることができなかったこと、という2点である。調査では、「施設への入所を決めたのは誰か」という質問も同時にしており、「自分で決めた」という回答も返ってきていた。しかしそこでの「自己決定」は、そうしなければ介護している家族と共倒れになってしまう状況を見越しての止むを得ない「自己決定」であるということが聞き取りの結果から明らかになった。

2つの施設の職員からは、いずれも大人数で集団生活をしていく上での介助の質の向上の限界が語られた。例えばY施設の職員からは、起床介助の際に、「もうちょっと寝ていたい」と言える人は対応できるが、その場合、そう言えない人のところに先に行って起こすことになってしまう、という集団生活の限界が語られた。

この職員の「言えない人」という言葉、すなわち重度の障害を持つ人の起床介護についての説明からもわかるように、日常生活の支援において、特に重度の障害のある人が何を望んでいるのかを聞き取るためには、時間をかけてきめ細やかにコミュニケーションしていくことが必要不可欠である。しかし、実際に大人数で集団生活をし、少人数でそれを介護するという現在の入所施設の職員配置の状況では、それを日々実践していくことは難しいことがわかる。結果的に、利用者の選択や決定という理念からは程遠い援助がなされている現状がわかる。

また、Z施設の職員からは、介護量の増加に対応するために行なわざるを得なかった介護業務のシステム化が、利用者の生活を画一的なスケジュールによって管理するという介護の体制を生むこととなったことが語られた。施設開設当時の「約束しないで外出」することが可能な体制が「施設的でない」「個別的」なものであるとしたら、現在の利用者の生活に対する「管理」が基本になる介護のスタイルは、非常に「施設的」で「全体的」なものになるだろう。

事前に綿密にスケジュール化されたシステムティックな動きは、介護領域における組織の官僚制化であり、またゴッフマンが概念化した「全制的施設 total institution」への変容であ

るとも言える。当該施設が開設されてからの約30年の変容を見ていくと、まさに全体性の論理によって個別的な生活の実現が妨げられていくプロセスであったとって過言ではない。全体性の論理によって「自分らしさ」「その人らしさ」が徹底的に排除されていく。この生活のシステム化によって、利用者は「個人として扱われていない」という感覚を常に持ち、自尊心を大きく傷つけられる。そしてこのような経験は利用者に対して抑圧的に働くだけでなく、そのシステムの中で働かざるを得ない職員にとっても、常にジレンマを感じる辛い経験をもたらしているのである。

2つの施設は地域生活支援への取り組みという点では対照的であった。Y施設では、法人の決定によって管理者レベルで地域生活への移行に対する支援が推奨されるというトップダウン方式での取り組みであった。実際に利用者の半数を数年で地域へ移行させるという計画を持っていた。職員もまた、自らの勤務時間以外を使って熱心に地域移行についての勉強会を利用者で行い、利用者が地域生活について具体的なイメージを持つのを手助けしていた。また、隣接する福祉ホームにすでに療護施設から移った人がいることも、ロール・モデルとして機能していると考えられる。そして福祉ホームに移った利用者の声を聞くと、療護施設の中で団体生活を送っているときに比べ、自分自身で生活を管理できること、静かでくつろげることにに関して、移ってよかったという声が聞かれ、確実に生活の質が向上していることがうかがわれる。結果として、不安を持ちながらも積極的に地域での生活を希望する利用者たちがいた。

Z施設ではこれとは対照的に、特定の職員が個人的に地域生活への移行を支援しているほかは、施設としての地域生活への移行の取り組みはなされていなかった。利用者は、地域での暮らしを希望している人も多かったにもかかわらず、具体的なアドバイスや情報、体験の機会を得ることができず、医療面などでの不安のみが大きく募り、なかばあきらめているような状態であった。この「あきらめ」は職員の間にも共有されていた。「医療的なケアがある人は自立生活は無理」という言葉が多く職員から聞かれた。また、地域での生活支援のためにどこにどのような資源があるのかについても、よく知らないと答える職員も多かった。

2つの施設の比較によって得られた結果から、今後の取り組みを考えてみたい。まずは、利用者のエンパワメントに基づく支援に基本的な視点を切り替えることである。エンパワメントとは、その人の有するハンディキャップやマイナス面に着目して援助するのではなく、長所、力、強さに着目して援助する。現在地域生活への移行にあたってもっとも大きな壁になっているのは、障害当事者および職員双方による、地域で生活をしていく能力についての過小評価である。Y施設における福祉ホームへの移行者が語っていたように、大規模の施設の中では使う必要がなかったために秘められていた自らを管理していく力が、自立生活への移行によって引き出されることもある。

また、地域生活に移行する際にもっとも重要視されなければならないのは、本人の希望にもとづく援助、すなわち「主体性」にもとづく援助である。その際に施設の外での生活を望んでいない利用者に対しても、グループホームや一人暮らしなど、地域での生活体験の機会が保障されるべきである。経験したことがない事柄に関して、選択・判断をすることは難しい。特に、「自分から施設に入った」と話す利用者については、それまでの生活との比較で現在の生活について不満はないとしていることも考えられる。

以上のことを総合的に考えるならば、求められるのは、すでに地域の中で生活をしている障害のある人をロール・モデルとしていくことができるようなシステム作りである。療護施設は、外出の機会が少ないことも重なり、内部だけで完結してしまいがちな構造を持っている。地域の自立生活センターから自立生活プログラムを実施することのできる講師を招いて施設内で体験を聞く機会を作ることによって、職員も、そこで暮らす人も「ここでないもう1つの生活」を具体的にイメージできるのではないかと考えられる。

## 第6章 イギリスにおける障害者支援の個別化

### 1. パーソナライゼーションの推進

イギリスでは、障害のある人が自ら介助者を選び、さらにケアに関する予算を自ら管理することを可能にする法律が1990年代後半から次々と制定されている。1996年に成立したコミュニティケア（ダイレクト・ペイメント）法をはじめとする一連の政策は、ケアと予算の個別化を進めることを目指すものである。これらの政策目標は「パーソナライゼーション」と呼ばれている（Glasby and Littlechild 2009）。

この政策目標を生み出した最大の原動力となったのは、身体障害のある当事者によって行われてきた運動である。しかし同時に、対象が拡大されていく過程において、知的障害のある人たちの脱施設化を支援してきた人たちが果たした役割も見逃すことができない。さらに、重い医療的ケアのニーズを有する障害者の家族たちも、医療と福祉の統合へ向けて重要な提案を行い、実践してきた。この章では、これらの人々がケアの個別化へと向かう流れの中でそれぞれ果たした役割を明らかにするとともに、どのような議論が交わされてきたのかを概観する。

その上で、ケアの個別化という流れがいま直面するもっとも大きな課題として、個別的な関係においてパーソナル・アシスタントとして働く人たちの労働条件の問題を取り上げ、検討してみたい。

### 2. 障害者運動の到達点としてのダイレクト・ペイメント

すでにこれまでの章で述べてきたように、障害者運動において、障害の社会モデルはキー・コンセプトとして提示された。障害の社会モデルとは、障害者の社会参加を阻む社会的な障壁こそが「障害」を構成すると考える立場である。障害を社会的障壁として捉えることによって、そのなかに反映される障害者と健常者との関係に焦点を当てることを目指すものである。ここで解消すべき障壁として措定されるのは、健常者を標準として形成されたさまざまな事物や社会制度、観念の在り方である。障害者を社会を構成する成員として見なしておらず、制度設計も障害者の存在を想定して作られているものではない。そのため、どうしても身体の機能上の障害を有する人は不利な状況に陥りがちになり、無力化されてしまうのである。こうした不利な状況こそが「障害」であると障害者運動では主張されてきた。

こうした社会的障壁としての障害は、障害のある人を援助するために作られた福祉制度の中にすら存在する。「専門職——クライアント」という言葉は典型的な例である。二者間の関係性において一方を「専門職」、他方を「クライアント」として名指すことそれ自体が、

相手を「庇護すべき存在」として一段下の存在として位置付けることを導いてしまうのである。

この関係を覆すために、障害者運動が求めてきたのが、集団的な環境における専門職による支援ではなく、その人のためだけの個別的な支援を行う人によって援助される関係性であった。これはパーソナル・アシスタンスと呼ばれる。ここで想定される援助とは、衣服の着脱や入浴などといった身体的な介助だけでなく、洗濯や掃除といった日常的な家事、移動の補助に加えて、その人が日常的に利用する建物や車の改良なども含まれる包括的な内容である。こうした日常生活および社会生活の援助における多岐にわたる援助を、個々の障害者の希望に沿って行う支援者はパーソナル・アシスタントと呼ばれる。

サービスの代わりに現金を受け取るというダイレクト・ペイメントは、パーソナル・アシスタントを雇用するためのもっとも効果的な手段として提案されたものである。ダイレクト・ペイメントとは、ケアにかかる費用を障害のある人自身が直接受け取り、管理するというシステムである。この発想の根本には、金銭を中心とする資源へのアクセスこそが生活における選択とコントロールを実現する中心的な位置を占めるというイギリス障害者運動の伝統的な考え方がある。

キャロル・トマスは、ジェニー・モリス等のダイレクト・ペイメントの要求を中心的に行ってきた運動家の言葉を引きながら、障害者運動におけるパーソナル・アシスタンスの要求を次のようなものとして説明している。

専門職のコントロールと権威からの自由は中心的で本質的なものである。チャリティへの依存からの自由も同様である。選択をするということは、自己決定する生活、すなわち尊厳ある水準の生活に必要な援助を保障するための金銭その他の資源へのアクセスを意味する。(Thomas 2007: 100)

障害のある人が自立生活を営むために不可欠な手段としてパーソナル・アシスタンスが位置付けられる。トマスは障害者運動では、自立を実現するために必要なパーソナル・アシスタンスは「福祉的なニーズ」として専門職によって担われるべきものではなく、市民権の一部として位置付けられ、アクセス可能なものとして実現されなければならないと主張されてきたと説明している。

このダイレクト・ペイメントの実現に至る一連の動きは、第一義的にはサービスをコントロールする権限を国家や福祉制度の側から障害のある人々へ移行するものとして理解できる。長く知的障害者の入所施設から地域生活への移行の支援を行い、パーソナライゼーションの

制度設計において中心的な役割を果たした人物であるサイモン・ダフィは、これを「贈与モデル」から「市民権モデル」への転換と呼ぶ。

従来型の「贈与モデル」においては、国家が税を集め、専門職によるアセスメントを経由して、ニーズを持つ人に資源が配分される。このモデルでイニシアティブを有するのは国と専門職である。贈与というかたちで資源が配分されることになり、「与えられる側」の意思が反映される余地はない。それに対して、「市民権モデル」では、障害者が主体的なエージェントとなる。政府に対しては財源に対する権利を直接的に申し立て、専門職に対してはサービスの内容を交渉する。市民権モデルにおいては、イニシアティブを持って交渉するのはあくまでも市民権を持つ障害者である（Duffy 2010）。1990年代以降に起きた一連の政策の変化は、国家と市民という二者間における資源の配分を決定するプロセスにおいて国家の介入の範囲が狭まり、それに対して市民の自律圏が拡大したことを示すものとして理解することができる。

### 3. 政治的背景

このダイレクト・ペイメントが成立した経緯について、障害者運動による成果というだけでなく、政治的な背景を指摘する声もある。政治状況とソーシャルケア改革の関係性について分析を行っているヘレン・スパンドラーは、ダイレクト・ペイメントは、単に市民権の拡大として理解するだけでは不十分だと指摘している（Spandler 2004）。スパンドラーが注意を促すのは、ダイレクト・ペイメントが成立したのは保守党による政権の末期にあたる1996年であるという点である。スパンドラーはダイレクト・ペイメントの成立の経緯のなかに、社会的正義の実現という政治的な理念と、市場消費主義の浸透という2つの性格を見出している。この2つの側面が複雑に絡み合って生み出された結果がダイレクト・ペイメントであったと論じるのである。

スパンドラーが問題視するのは、サービスを購入する「消費者」としての側面を強調するダイレクト・ペイメントの考え方である。この姿勢は、相互扶助に基づく市民性の理念を侵食することにつながる可能性があるとして批判するのである。この指摘は、サービスに対する自己決定の重視、自律性を強調する障害者運動の精神の根底に、1970年代末からイギリスのみならず世界的に広がりを見せてきた政治理念である新自由主義＝ネオリベラリズムと通底するものが存在することを示唆するものである。

1970年代以降のイギリスにおいては、公共サービスの質の低下をどう改善するかが大きな政治的課題であった。1979年に登場したサッチャー政権は、公共サービスの非効率性がイギリスの活力を削いでいると考えた。鉄道や電気、通信などの国有企業を次々と民営化すると

いう新自由主義的な改革を実施した（近藤 2004）。原則無料である医療保健サービス NHS（National Health Service：国民保健サービス）も同様に改革の対象となった。しかしこれは純粋な民営化ではなく、税金によって運用されるという枠は残したままで民間企業のマネジメント手法と競争原理の積極的導入を行うという新しい改革の方法であった（近藤 2004: 8）。これは、内部に市場原理を導入することによって肥大化し硬直化した福祉国家を解体しようとする試みであった。

保守党によるこの改革によって、競争が促され保健サービスの質が向上することが期待されたが、現実にはこの試みは上手くいかなかったという。逆に、医療費抑制の方針とも相まって保健サービスの荒廃に対する不満が再び大きくなっていった。

こうした背景のもとで 1997 年に政権に就いたのが「第三の道」を政策のスローガンとして掲げるトニー・ブレア率いる労働党であった。近藤克典によれば、「第三の道」とは次のようなものとして説明される。

「公正・社会正義」を効率よりも重視した古い労働党の「第一の道」でもなく、「効率」のために「公正・社会正義」を犠牲にした保守党の第二の道でもない。「公正・社会正義」も「効率」も共に重視するのが「第三の道」である。（近藤 2012: 65）

スパンドラーはこの間の変化について、労働党は「第三の道」を展開するうえで市場の力の重要性を認めるという形で譲歩せざるを得なくなったのだと指摘する（Spandler 2004）。このスパンドラーの視点を借りるならば、労働党政権が目指す公正性と効率性の両立という政治的な理念と、障害者運動が掲げる自立と権利、選択とコントロールという目標が一致する地点として生まれたものがパーソナライゼーションであったと理解すべきだろう。

#### 4. ダイレクト・ペイメントからパーソナル・バジェットへの改良

個人に選択と決定の権利を認めると同時に、その責任も同時に求めることが当初のダイレクト・ペイメントにおいては前提とされていた。知的障害などの他の障害を持つ人々が当初そのスキームに入れられていなかったことから、こうした前提をうかがい知ることができる。しかしながら、2000 年代に入り、自己決定のあり方も画一的なものではなく、より多様性を持ったものに変化することが目標とされるようになってきた。他者からの支援を受けながら自己決定を行っていくことを制度的に可能にする仕組みの模索である。

2001 年に保健省が発表した白書である『価値ある人々 Valuing People』（Department of Health 2001）のなかでは、この目的のもとに、革新的な知的障害者福祉政策の方針が示され

た。その一つが、身体障害のある人たちが利用してきたダイレクト・ペイメントの制度を、知的障害のある人たちが実質的に利用することができるように改良することを目指すという宣言であった。

この白書が発表された当時の知的障害のある人たちが置かれていたのは、大規模施設を閉鎖し、地域での暮らしに移行していくことが徐々に進んではいたものの、まだ多くの課題に直面している状況であった。この白書は、こうした問題の存在をはっきりと認めるとともに、改善のための具体的な方針を提示するものであった。

まず問題として指摘されたのは、重度かつ重複した障害のある子どもが成人期に移行していく際のサービスが不足していた点である。これを解決するために、学校教育において、特別な教育ニーズを持つ子どもに対応するための基金が設置されることとなった。さらに、成人期への移行において、教育、訓練、雇用などの様々な局面で継続的な支援が得られるように、新しいサービスを設置することが示された。

成人期においても知的障害のある人が自分の人生を自分の選択で決めることができない状況が存在することがはっきりと述べられた。『価値ある人々』では、知的障害のある人たちは、サービスを受けていても、サービスの計画を策定するプロセスの中心からは外されていることが多いことを問題視している。

この状況を変えるためにこの白書の中で示されたのが、本人中心計画（パーソン・センタード・プランニング）と呼ばれる支援方法の導入と、ダイレクト・ペイメントを受給することのできる人の対象を拡大するための法の整備を行うという方針であった。同時に、権利を擁護するサービスの開発を行う必要性も示されたのである。さらに、地域における住宅を確保することや、デイセンターにおいて実施されているサービスの根本的な改善の必要性が具体的な予算額とともに提示された。

この文書が他の政府文書と大きく異なるのは、保健や成人向けのソーシャルケアといった領域に範囲を限定せず、知的障害のある人が自立した暮らしを実現する上で必要となる幅広い領域における支援について言及している点である。ジェニファー・ハリスとアラン・ルールストーンは、この政策方針について、既存のサービスに根本的な変化を起こそうとするものであり、画期的であると評価している（Harris and Roulstone 2011: 60）。

『価値ある人々』の発表後、パーソナライゼーションに関する重要な政府文書が2005年に立て続けに3つ発表されている。保健省の『自立、ウェルビーイング、選択, Independence, Well-being, and Choice』（Department of Health 2005）、首相の戦略ユニットによる『障害者の生活機会の改善 Improving the Life Chance of Disabled People』（Cabinet Office 2005）、雇用年金局による政府の高齢者対策としての『オポチュニティー・エイジ Opportunity Age』（Department for Work and Pensions 2005）である。いずれにおいて様々

な成人の福祉サービスの利用者のニーズと、予算に関する一連のパイロット研究が紹介され、イギリスの福祉政策は障害者に限らず、個別化へ向けて一気に舵を切っていく様子が見て取れる。これらの政府文書からは、パーソナライゼーションが 2000 年代イギリスのソーシャルケア改革の基本方針として位置付けられていったことが読み取れるのである。

## 5. イン・コントロールの貢献

ダイレクト・ペイメントはもともと身体障害のある人の利用を想定したとした制度改革であった。そのために、知的障害などの他の障害を持つ人々がダイレクト・ペイメントの対象から外されたり、適切な情報と支援が受けられないことによって、利用することが困難な状況が続いていた。『価値ある人々』において、知的障害のある人たちが自律的な生活を送ることができない原因として挙げられているのも、こうした状況であった。

この問題を解決するための方策が、知的障害者の支援を行っていた人々によって考案された。その結果が 2003 年から本格的に導入されたパーソナル・バジェット（個別予算）と呼ばれるシステムである。ダイレクト・ペイメントとパーソナル・バジェットの違いは次のようなものである。

ダイレクト・ペイメントはニーズがあると評価された人にコミュニティ・ケア・サービスの代わりに同等の現金を支払い、自分が受けるサービス内容をデザインすることが可能にするものである。受給者に対して、自らのニーズがどのように満たされるべきかを決定する責任を付与するものであったとも言える。この責任は、多くの場合、パーソナル・アシスタントの雇用やあるいは自分自身で行うサービスの調整を通じて果たされることになる。あるいは、地方自治体から委託を受けた当事者団体からダイレクト・ペイメント支援サービスを受けることも可能である。

しかしながら、地方自治体によって直接的に供給される公的サービスの利用ができないという制約が存在した。この制約によって、ダイレクトペイメントの利用申請を行うことによって、地方自治体が積極的な関与から手を引き、結果的に必要な支援を得られなくなるおそれがあった。

これに対して、パーソナル・バジェットは現金支給ではなく、予算の配分を行うものである。利用者がアセスメントを受けた後に、そのケアのニーズに対応する予算の額が知らされ、その範囲で利用することができるのである。利用者は、パーソナル・バジェットをダイレクト・ペイメントとして受け取ることや、あるいは自治体にサービスの調整をゆだねること、それらを組み合わせることといった選択肢から、自分に合った方法を選ぶことになる。ケアのニーズに合致すると考えられるものであれば、原則的にはサービスの内容に制約はない

め、生活の自由度は格段に上がることになる。また、ダイレクト・ペイメントでは利用することのできなかった公的サービスの利用と、民間サービス、ボランティア・セクターのサービスを組み合わせることができるようになり、より柔軟なサービスの選択が可能になったのである。

以上の変化を総括して、グラスビーとリトルチャイルドは次のように述べている。

ダイレクト・ペイメントは人々がサポートを受け取る時の方法を変化させはしたものの、人々がサービスにアクセスする方法、彼らがアクセスを受ける方法、ソーシャルケアを全体で見たときの消費される際の一般的な文化や方法を変えるには至らなかった。対照的にパーソナル・バジェットはダイレクト・ペイメントの良い点をすべて提示するとともに、システムを全体として変化させる可能性も有している。(Glasby and Littlechild 2009: 76)

このように、パーソナル・バジェットがダイレクト・ペイメントの制度の不備を克服する革新的な方法であるとして、高い評価を与えているのである。

このパーソナル・バジェットの設計にあたって中心的な役割を果たしたのが、イン・コントロール in Control と呼ばれる組織体である。イン・コントロールの起源は 2003 年に開催された会議にさかのぼる。参加者はメンキャップ Mencap と呼ばれる知的障害者支援のチャリティの代表と保健省の支援チームから構成されていた。彼らは障害のある人たちが自らが受ける支援や暮らしをコントロールすることができるようにソーシャルケアのシステムを根本的に変化させることを目指したのである。この試みについて、ハリスとルールストーンは「ソーシャルケアの領域における静かな革命」と表現している (Harris and Roulstone 2011: 66)。

イン・コントロールの初期のメンバーたちの多くは、支援者として活動してきた人たちであった。知的障害のある人たちの入所施設から地域生活への移行を支援する実践を行っていた人たちであったことから、地域移行の支障となっていた問題についても熟知していた。特に解決すべきものとして認識されていたのは、予算の問題である。ほとんどの予算が既存の建物とサービスに紐づけられており、新しい試みを行うために使うことができる予算がほとんど存在していなかった。イン・コントロールの人たちは、こうした縛りを解消し、同じ予算を使うことによって、より知的障害のある人たち本人の希望に沿った支援を行う方法を模索していたのである。

その具体的な方法が、パーソナル・バジェットであった。本人の自己決定を根本にしながらか、現状の予算の中で支出可能なサービスへと切り替えていくことがその目的であった。ま

た、割り振られた予算を、本人が支援を受けながらコントロールしていくために、セルフ・ダイレクテド・サポート **self-directed support** と呼ばれる仕組みも提案された。イン・コントロールの試みについて、グラスビーとリトルチャイルドは、「高い原則と非常に地に足の着いたプラグマティズムとの類まれな混合体」 (Glasby and Littlechild 2009: 77) と高く評価している。

パーソナル・バジェットをはじめとするパーソナライゼーション関連の政策については、これまで複数の評価研究が行われている。パーソン・センタード・プランニングを中心とする効果的な支援を継続的に行うことによって、サービス利用者が「選択とコントロール」の感覚を得ることが可能になると報告されている (Poll et al. 2006, Hatton et al. 2008, Robertson et al. 2006)。特に制度的なサービスによっては実現されにくい部分である、特定の性別のパーソナル・アシスタント・同じ言語の話者・プランニングをするのに適した資質の人を選別して雇用することが可能になったことの影響が大きいとされた。

こうしたイン・コントロールを中心とする改革の実践によって得られた実績について、政府も高く評価している。2009年に発表された『価値ある人々の現在 **Valuing People Now**』のなかで、保健省は、イン・コントロールはセルフ・ダイレクテド・サービスに対してもっとも将来有望なアプローチの中の1つであるとして、その可能性に期待する言葉を記している (Department of Health 2009)。

しかし課題も存在する。平等人権委員会が2011年に発表した報告書によれば、パーソナライゼーションがいまだに、コミュニティにおけるエスニック・マイノリティの人々に十分に浸透していないことが指摘されている。また、LGBTの人からは、リーフレットに使われている画像が異性愛者をイメージするものであり、LGBTの人が利用者として想定されていない印象を受けるといった反応もあった。こうしたマイノリティの人々への配慮は、これから取り組むべき課題として示されている (Equality and Human Rights Commission 2011)。

## 6. パーソナル・ヘルス・バジェットの導入

さらに2013年に制度改正が行われたことによって、継続的な医療的ケアを必要とするより重い障害を持った人もダイレクト・ペイメント及びパーソナル・バジェットを利用することができるようになった。この新しい制度はパーソナル・ヘルス・バジェット (個別医療予算) と呼ばれる。これは予算を新たに増額するものではなく、従来NHSが個人の医療に当てていた予算を、希望に応じてより個別的なニーズに対応するために利用するものである。2014年4月の本格的な導入に先立って、2009年から2012年にかけてイングランドでモデル事業が行われた。この事業に関する第三者の評価研究において、障害の種別にかかわらず生活の質の

向上と入院日数の減少が見られ、高い費用対効果を挙げることが実証された。これが本格的な導入の根拠とされている（NHS England 2014）。

この動きは、以前から課題であった医療とソーシャルケアの統合へ向けての試みでもあるとされる。利用者本人がサービスを選択することにより、内容の重複やミスマッチが避けられることができ、利用者が自ら予算をコントロールするシステムはより効率的になると考える見方である（NHS England 2014）。サービスの公正さと効率の両立を目指すパーソナライゼーションの考え方がここにも端的に現れている。

パーソナル・ヘルス・バジェットの利用を希望する場合には、本人（代理人、子どもの場合は家族、介護者）と、地方の NHS 組織との間で事前に話し合いを行い、ケアプランを作成し、合意がなされていることが制度利用の前提となる。以下の3つのなかからもっとも自分のニーズに合ったタイプを選ぶことになる。

1つ目は概念的予算 **notional budget** と呼ばれるものであり、NHS が個人の予算を保持し、ケアと支援のための調整を行うものである。2つ目は第三者予算 **third party budget** と呼ばれ、本人、NHS の両者から独立した第三者が予算を保持しケアと支援を行うものである。この2つについては従来の NHS の原則と矛盾するものではなかったが、3つ目のダイレクト・ペイメントとしての現金を受け取るには法改正が必要とされた。

パーソナル・ヘルス・バジェットの管理方法と金額について、イン・コントロールと、ランカスター大学との共同研究プロジェクトである **Think Local Act Personal** が 2014 年に調査結果を発表している。これによれば、回答者の7割以上がダイレクト・ペイメントを利用しており、柔軟で自由度の高い提供方法が望まれていることが分かる。さらに、ダイレクト・ペイメントの管理を行っているのは、本人が 44.8%でもっとも多く、それに次いで、家族または友人が 27.2%となっており、本人と身近な支援者による裁量の範囲が大きいことがわかる。また、1週間当たりのパーソナル・ヘルス・バジェットの金額については、200ポンドから500ポンドが 29.6%でもっとも多いものの、1000ポンド以上、200ポンド以下、ともに 25.9%とばらつきがあり、多様な支援ニーズを有する人がこの制度を利用していることがうかがわれる（Think Local Act Personal 2014）。

## 7. パーソナライゼーションの矛盾と限界

パーソナライゼーションに対する批判も少なからず存在する。まず現場のソーシャルワーカーからの批判である。ダフィは、フロントラインのソーシャルワーカーの反応について賛否が入り混じったものであるとしている。熱心に取り組む人もいれば、疑問のまなざしを向ける人もいるが、大多数はパーソナライゼーションが本当に有益なものかどうか、いまだに

判断できないと考えていると記している。もしパーソナライゼーションを外から押し付けられた「ドグマ」だと感じてしまえば、抵抗、そしてシニシズムへとつながってしまうとして、それを防ぐための市民権についての理解を促進することの重要性を強調するのである (Duffy 2010)。

また、イングランドの地方自治体におけるダイレクト・ペイメントのアセスメントとケアマネジメントの実施の状況について調査を行ったキャスリン・エリスは、フロントラインのワーカーが情報へのアクセスの制限をしたり、またアセスメントに集中することなど、様々なインフォーマルな手段を使うことによってダイレクト・ペイメントへのアクセスを制限していることを示している。エリスは、こうした態度の背景に、マイケル・リップスキーが示した「ストリート・レベルの官僚制」(Lipsky 1980=1986)が存在することを指摘している。時間や財政上の制約が存在し、フロントラインのソーシャルワーカーがプレッシャーにさらされていること、また、プレッシャーから生じるストレスを緩和するために、自己防衛として政策に対する批判に同調するように潜在意識を仕向けていると考察している。こうした研究からは、度重なる制度変化によって、現場で働く人に大きな負担が生じていることが推測される (Ellis 2007)。

## 8. ケアワーカーとの関係——フェミニズムとの葛藤

### 8.1 ケアの商品化

批判のなかには、パーソナライゼーションの推進が貧困や不平等の拡大につながる可能性を指摘するものもある。例えば、イアン・ファーガソンは、『ブリティッシュ・ジャーナル・オブ・ソーシャルワーク』に寄稿した論文の中で、個人によるサービスの選択を前提とするパーソナライゼーションとは、選択の際に生じるリスクを公から私へと移し替えることにすぎないと批判している。ファーガソンは、パーソナライゼーションを語るときに使われる「エンパワメント」や「選択」といった言葉は、内容があいまいな部分が多いにもかかわらず、圧倒的にポジティブな言葉ばかりで、反対を表明することすら難しいと指摘する

(Ferguson 2007)。そして、選択を強調するパーソナライゼーションとは、消費者主義をバックグラウンドとする考え方であり、選択することすら難しい貧困状態にある人が直面する構造的な不平等を見えづらくするものであると批判するのである。こうした危険性があるために、ファーガソンは、ソーシャルワーカーはこのパーソナライゼーションという理念を無批判に受け入れるべきではないと強調する。

ファーガソンに代表されるように、パーソナライゼーションをネオリベラリズムの文脈で理解し、批判する論者は多い (Roulstone and Prideaux 2012, Ferguson 2011, Spandler 2004,

Ungerson 1997; 1999; 2000; 2003; 2004; 2005)。注目すべきは、個人化されたケアを実現するうえで不可欠な要素であるパーソナル・アシスタントの雇用そのものが、貧困や不平等を拡大するという指摘である。

なかでも 1990 年代後半以降、ダイレクト・ペイメント制度の国際比較研究に移行したクレア・アンガーソンの議論は重要である。アンガーソンは、ダイレクト・ペイメントを「キャッシュ・フォー・ケア」と呼び、その負の影響に対して警鐘を鳴らした。

「キャッシュ・フォー・ケア」とは、ケアに対する現金の支払いの仕組みを意味するものであり、ダイレクト・ペイメントが代表的なものである。ダイレクト・ペイメントの制度化によって、従来はサービスを行う団体のみが有していた採用と解雇に関する権限を、個人が保有することができるようになった。これによって、誰によってどのようにケアされるのかを自分自身が決めることができるようになった (Ungerson 1997: 46)。障害者運動の担い手たちは、ダイレクト・ペイメントについて、エンパワメントの手段であると主張してきた。しかしながらアンガーソンは、このような見解に対して、懐疑的な態度を示したのである。アンガーソンは、エンパワメントの傍らにある「ケアを行う人たち」の立場が非常に弱いものになっていくという問題に注目していたのである。

## 8.2 ケアラー（介護者）の類型化

アンガーソンは、ケアラーが置かれている立場を分析するために、まずケアラーの類型化を行った。一般的な分類は、ソーシャル・サービスやボランティア団体などに雇用されている有給の「フォーマル」なケアラーと、多くの場合親族によって担われ、友人や近隣の人など、良く知っている人に対して無給でケアを行う「インフォーマル」なケアラーの 2 種類である。

アンガーソンは「フォーマル」なケアラーと呼ばれているカテゴリーをさらに、「伝統的」なフォーマル・ケアラー、「混合経済」におけるフォーマル・ケアラー、ボランティア・ケアラー、「独立」型のフォーマル・ケアラー、「パーソナル・アシスタント」としてのケアラーという 5 つの類型に分類し、これらの類型とは異なるものとして、インフォーマルなケアラーをあらためて位置付けた (Ungerson 1997: 48)。

障害者運動においては、上のカテゴリーの中で特に 5 つ目のカテゴリーにあたる「パーソナル・アシスタント」型のケアラーが自立生活にもっとも適しているとされている。「クライアント」に対して庇護的な態度で接し、さまざまな組織的なルールに縛られている伝統的なソーシャル・サービス職員よりもはるかに柔軟で丁寧な態度が期待できるためである。

ところが、「パーソナル・アシスタント」カテゴリーにおいては、個人的な雇用契約を結ぶことによって税金と健康保険の支払いを避けることが起こりやすい。インフォーマルな労働市場の中で、労働法上の規定から外れる雇用関係が生じる危険性がある、とアンガーソンは指摘するのである（Ungerson 1997: 49）。また、当時は資格がない状態で行われることが一般的であったために、給与の額が低くなる傾向にあると危惧したのである。このインフォーマルな労働市場の主要な特徴は、購買者と供給者がともに経済的に豊かでないこと、そして、搾取されやすい立場にあることだとアンガーソンは指摘している。

この仕組みを支える財政的な枠組みに対して、アンガーソンは批判の目を向ける。こうした枠組みに対しては、「疑似市場 quasi-markets」あるいは「内部市場 internal markets」といった目新しい言葉で語られているが、こうした言葉よりもむしろ「フリーマーケット」と呼ぶべきであると辛辣な評価をするのである。すなわち、この新しい市場は、ほぼすべての人が収入の低さという問題に関わっているという特徴がある。そこで提供されるサービスは、高い価値を得ることができない。また、一部の雇用関係は税金に関する適正な手続きを行っていない。そして暮らしに困っていないバーゲンハンターが訪れることもあり、運が良ければ、契約以上によく働いてくれる「掘り出し物」を見つけることができるからである

（Ungerson 1997: 50）。

アンガーソンがこのような辛辣な評価をダイレクト・ペイメントに対して与える理由は、キャッシュ・フォー・ケアの発展が労働市場全体にもたらす影響、なかでももっとも社会的に弱い立場にある人たちにもたらす影響を懸念するためである。ダイレクト・ペイメントによるパーソナル・アシスタントの雇用は、障害者によって「万能薬」であるかのように語られているが、こうした労働という観点からパーソナル・アシスタントを考えてみるならば、この制度がパーソナル・アシスタントとして働く人の長期的な人生にもたらす負の影響を無視することはできないと指摘するのである（Ungerson 1997: 51）。

アンガーソンの立場は明快である。すなわち、ケア・ユーザーだけでなく、ケアラーもまた、エンパワメントされるべきである、というものである。背景には、ケアを行う人たちの中にも相対的にパワーレスである人たちがいるという認識がある。アンガーソンは、サービスのユーザーと、ケアラーの双方の利益を両立させるような別の形態が考えられるべきであると主張したのである（Ungerson 1997: 46）。

アンガーソンは、ダイレクト・ペイメントによって障害者自身が受け取るサービスの質やタイミングをコントロールすることができるようになり、それが障害者のエンパワメントにつながるということは認めている。しかし同時に、ダイレクト・ペイメントがケアワーカーに与える否定的な影響にも警告を発するのである。すなわち、無資格で、雇用に関するさまざまな権利を認められない周縁化された非正規労働者の集団の創造していることになると指

摘するのである。さらに、ケアワーカーとして働く人の多くが女性であることから、ダイレクト・ペイメントがジェンダー間の不平等の問題とも関係してくると論じたのである。

アンガーソンの立場は、障害者運動の主要な主張である「ケアサービスにおける抑圧」の経験の主張と鋭く対立する可能性をはらむ。アンガーソン自身もこの点をよく認識していた。

ケアラーとユーザーの間にこのような困難が存在していることは非常に悲しむべきことである。月並みに聞こえるかもしれないが、この論文の結末までには、ユーザーもケアラーの両者とも勝利者となるような真に丁寧なコミュニティケアのレジームを明確に示すことができることを望んでいる。(Ungerson 1997: 47)

アンガーソンは、「私は自分がライオンの檻に足を踏み入れたことをよく理解している」として自身の主張が呼び込むであろう激しい反発を予測している。しかし同時に、女性と障害者という共に周縁化された存在の間に、社会的抑圧という問題を共有し、協力することのできる可能性を期待しているように思われる。

しかしながら、このようなアンガーソンの批判はやはり障害者運動の担い手からの怒りを招くこととなった。ジュニー・モリスは、1997年に出版された論文である「ケアかエンパワメントか？障害者権利パースペクティブ」の中で、アンガーソンがパーソナル・アシスタンスを「商品化されたケア」であるとして否定的に分析したことに対して厳しい批判を行った。モリスは、アンガーソンの議論は自立生活運動が20年以上にわたって行ってきた仕事と活動、そしてパーソナル・アシスタンスを求めて闘ってきたことを認識せず、侮辱的であり、その主張は専門職に共通した権利意識の欠如によるものであるとして強く非難した(Morris 1997: 57)。アンガーソンが述べたようなインフォーマルな労働市場は、特に子どものケアに関しては広く行われているものであって、障害者のパーソナル・アシスタントのみに注目することの合理性の根拠は存在していないとモリスは指摘した。

モリスは、ダイレクト・ペイメントへの戦いとは社会からの隔離に抵抗する戦いであると位置づける。その立場から、「社会研究者は、単なる学問的な関心ではなく人々の選択とコントロールとに関係する問題について、いかなる研究をする場合にもこの運動と道徳的な協力関係を結ぶ責任がある」と指摘して、あくまでも研究者として倫理的な視点を持ち込まずに議論を行おうとするアンガーソンの態度を批判したのである(Morris 1997: 60)。

### 8.3 キャッシュ・フォー・ケアと感情

アンガーソンとモリスの論争について、フェミニズムと障害学の双方の視点から概観したキャロル・トマスは、障害のあるフェミニストと、主流派のフェミニストとの間に存在する態度の違いが明確に現れたものであったと論評している。つまり、コミュニティケアにおける女性の労働をどのようにとらえるかという問題に関する視点のねじれである。

アンガーソンに代表されるフェミニストたちが問題視していたのは、コミュニティケアという響きの良い言葉のもとに行われているものが、実際には家庭における女性の無償のケアに支えられているという実態であった。入所施設から地域へと暮らしの場が移ることが良いことは間違いない。しかし、それが国が金銭的な支出から逃れる口実になってはならないという問題意識が存在しているのである。

トマスは、アンガーソンとモリスとの間で起こった論争について、単なる対立として捉えるのではなく、その背景にある現代社会におけるケアのあり方の変容を示すものとして理解するべきであると意見を述べている。

トマスは現代社会におけるケアの種類を次の2つの種類に分けて説明する。1つ目は、家庭的空間で行われるインフォーマルなケアである。主に家族によって担われるものであり、愛情に基づいて行われるため、ほとんどの場合が無償である。トマスはこの形態のケア行為を、誰かを世話すること *caring for someone* を意味する「ケアリングの活動」と、誰かを配慮すること *caring about someone*、すなわち愛情や親愛を与えることを意味する「ケアリングの愛情的な側面」の2つが合体したものであると定義している (Thomas 2007: 89)。現在では、ケアリングの活動は、専門職によって有償の労働として行われることもある。家族によるケアリングにおいては、「愛情」の表明が求められるのに対して、専門職によって行われるケアリングにおいては、自分自身の責務に対して「やりがい」を持っていることを表明することが求められるという特徴がある。

トマスは、先進国において、このフォーマルなケアとインフォーマルなケアという二分法が崩れつつあると論じている。これを引き起こしているのは、ケアに対する現金給付を可能にするダイレクト・ペイメントのシステムである。それまでインフォーマルであった家族によるケアに対して現金が支払われるようになり、専門職によって担われていたフォーマルなケアとの間の境界線がぼやけてきていると論じるのである。

## 9. 小括

ダイレクト・ペイメントは、言語やセクシュアリティといったような個別のニーズを正確に理解し、対応することのできるパーソナル・アシスタントの雇用を可能にした。しかしながらケアの個別化は、必ずしも最良のサービスの提供につながるとは限らない。

スパンドラーは、ダイレクト・ペイメントの出現が社会的な抑圧の出現をより広い構造的なコンテキストの中で理解することを妨げる可能性もある、と指摘している。劣悪な労働条件や低賃金といった構造的な問題が山積する中で、ワーカーの退職率は高止まりしているという。また、パーソナル・アシスタントとして働く人の多くが伝統的に周縁化されてきた集団、例えば女性や黒人、少数派のエスニックコミュニティといった集団に属することが多い。スパンドラーは、賃金と労働条件に関する問題は組織化されていない労働者を大量に生み出し、労働者の団結と団体交渉権の実質的な否定へとつながる可能性すらあると指摘している (Spandler 2004: 197-8)。ここではダイレクト・ペイメントをめぐる、障害者とケアを行う人との利益が対立する可能性が生み出されているのである。

トマスは、ダイレクト・ペイメントをめぐるイギリスの政策変化は、ソーシャルケアの在り方により根本的な変化をもたらす可能性を秘めていると述べている。2000年代のイギリスにおいて、論争を含みながらも進行しつつあるパーソナライゼーションは、単なる実践の方法の変化にとどまらず、核家族を基本とする近代型家族形態に基づくケアの在り方を根本から変える影響力を持つと指摘している。パーソナライゼーションは障害者の生活の機会を拡大するという政策上の転換にとどまらず、近代社会システムを構築しているケアのあり方、市場経済のなかにあるペイドワークとアンペイド・ワークといった線引きに関する洞察へとつながる可能性を秘めていることを示唆するのである。

ケアにおける「個人化」という潮流は、イギリスという特定の文化的コンテキストを超え、現代社会におけるケアを考えるうえで普遍的な課題を提示するものであると言えるだろう。

## 第7章 個別化がもたらしたもの——支援者、家族が語る生活の変化

### 1. ケア関係はどのように変化したのか

これまでの章では、1970年代以降のイギリスにおいて障害者福祉政策をめぐってどのような議論が行われてきたのかについて概観的に説明してきた。この章ではあらためて、こうした政策の変化を実際に経験した家族や、こうした制度改革を推進してきた支援者の観点からこの変化を捉えなおしてみたい。

イギリスの障害者福祉制度の改革を考える上で、身体障害者による運動とともに見逃すことができないのが、知的障害のある人の地域生活への移行を支援した人々のグループの存在である。筆者は、この支援者のうち主要な役割を担った主要なメンバーに聞き取り調査を行った。この章では、聞き取り調査を通じて得られた語りをもとにして考察を行う。まず地域生活への移行の支援にかかわっていた人たちが、どのような問題意識を持ち、そしてどのような困難を経て移行を進めていったのかを明らかにしたい。さらに、制度改革によってダイレクト・ペイメントを実際に利用できるようになった家族の経験についても記述していきたい。制度の変化によって、本人と家族にどのような変化が生じたのか、そしてそれが障害者本人、家族、そして支援者のエンパワメントにどのようにつながっていったのかについて考察を行う。

### 2. 支援者の経験

#### 2.1 モデル・ディストリクト・サービス

テレンス・ラッセルは、かつてイングランド北西部にあった知的障害者の入所施設で看護師長を務めていた人物である。イングランドの制度では、知的障害者が長期にわたって暮らす場所は病院として位置付けられていた。（以降、この節においては、この制度に基づき、知的障害者の入所施設を指し示す際には「病院」という用語を使う。）

当時、イングランド北西部には、約2000人を収容する大規模な病院が3つ、その他に数百人を収容する病院がいくつか存在していた。ラッセルはその中でも最大の規模の病院に所属していた。

1960年代から70年代にかけて、こうした病院におけるネグレクトなどの虐待の事例の報告が相次いだ。状況の改善を求める声や、設備の劣悪さを指摘する声などが挙がるようになり、

事態の解決を図るために、当時の国務大臣の提言により 1972 年にナショナル・デベロップメント・グループという名称の組織が発足した。この組織は、後にナショナル・デベロップメント・チームと名称変更され、現在でも政府に助言を与える機関として存続している。このグループは、上級公務員、医師、看護師、民間から選ばれた人から構成されており、ラッセルはそのメンバーの一人であった。

ナショナル・デベロップメント・グループは、全国の知的障害のある人たちが収容された病院の調査を実施した。その結果、「たいへんひどい状況であることを発見した」のだという。

当時、虐待等の多くの事件の発生を受けて、政府は病院での生活状況を改善するための若干の予算の増額を行っていた。一般の病院よりも 4 分の 1 程度多く予算をつけるようにしたのである。しかし、1 人あたりに換算すれば微々たる額であり、状況の改善にはつながっていないということがチームの調査から明らかになった。

ラッセル：職員の仕事の質も、生活環境も、狭いところにひしめき合う環境も、とてもひどいものでした。ですから、何か対策がなされなければならなかったのです。ここからだれかを引っ張りださなければならぬと。そして大規模な病院にお金をつぎ込むだけでは、意味がないということを実感し始めました。よりコミュニティ中心の解決策が必要とされていました。

こうした状況は、病院から地域生活への移行という根本的な取り組みによってしか改善されないということが、ナショナル・デベロップメント・グループにおいて共有された問題意識であった。調査結果は、改善の提案とともに国務大臣に報告書として提出された。

この調査は全国レベルのものであったが、ラッセルは、北西部でも同時に地域生活への移行を目指す活動をしていた。心理学の専門家や、看護師、医師、家族、ソーシャルワーカーなど、知的障害のある人が地域で暮らすべきだという考えを持った人たちと、さまざまな実践のエビデンスを集めるための活動を行っていたのである。この活動を通じて集められたエビデンスを病院を管轄する地方保健局（Regional Health Authority）に提出したところ、ラッセルたちに対して、具体的なサービスの実施方法を考案してほしいという依頼があった。これに応じてラッセルたちのグループが作成したのが「モデル・ディストリクト・サービス」であった。

「モデル model」とは「理想的 ideal」という意味だという。この案の根底にある理念について、ラッセルは、「非常に概略的に言うなら、私たちは普通のライフ・モデルを持つべきだという考え方です」と説明する。

そして特に重視したのが、病院を出て、ただどこかに移動するのではなく、「家に戻る」ということを実質的に保障するという点であった。

ラッセル：地域に戻るときに、集中してしまうということがとても懸念されていました。ですから私たちは、人々が自分の出身の地域に戻り、一か所には集中せず散らばって暮らすという基本ルールを作ったのです。

病院から出たとしても、集中してしまっただけは地域に戻ったことにはならない。「普通の暮らし」を実現するために考案されたサービスのなかで、出身地域に戻ることを可能にする実質的なルールを置くことにしたのである。こうして北西部全体で約 1 万人の人々が地域生活に移行していった。

## 2.2 「無国籍 stateless」の人たち

同時に、それまで長く病院での暮らしを経験してきた人たちが、病院の中で育んできた人間関係も尊重し、交流することができるように配慮した。

ラッセル：仲の良い友人関係も考慮に入れ、ある場所から来た人が病院内で別の場所から来た人と仲の良い友人だった場合、一緒にの地域に行けるようにしました。それほど多くの事例ではありませんでしたが、こうしたルールを作りました。

特に、このような配慮が必要であったのは、長く病院にいた高齢の人たちであった。彼らはあまりにも長いこと病院で暮らすことを強いられていたために、そこを出なければならぬということとは「残酷なこと」になる可能性があった。しかしながら、ラッセルたちは、長く病院にいた人たちだからこそ、地域に戻るべきだと考えていた。

ラッセル：私たちは「いいえ、バッグに荷物を詰めて、出るのを待っている人たちがいます」と言いました。バッグに荷物を詰めて、「いついくの？」と待っているような人たちです。私の意見では、もっとも（地域生活への移行が）成功した人たちは 50 年以上病院に間違っただけで閉じ込められてきた人たちです。彼らは子どもを産んだり、何かの備品を盗んだりなどの理由で閉じ込められ、その後は忘れられていたのです。彼らが施設を出た時、すでに亡くなる 5 年、10 年前でしたが、こうした気の毒な事例は放っておくべきではありませんでした。これが彼らの家になるからです。

ラッセルたちは、こうした高齢の人たちも除外することなく、それまでの人間関係を継続できるように入念に配慮した上で、地域生活への支援の対象としたのである。

その他にも、病院に入る前に住んでいた地域に戻るということ自体が難しい人もいた。もともと暮らしていた地域から家族が引っ越してしまったケースや、あるいは家族が全員すでに亡くなってしまっているために、何のつながりもなく、行く場所がない人たちである。こうした人たちは「無国籍 stateless」の人たちと呼ばれていた。

モデル・ディストリクト・サービスは、こうした人たちを、各地区（ディストリクト）が責任をもって取り戻すという体制を提案するものであった。それぞれの地区から、ソーシャルワーカーとコミュニティスタッフが総がかりで病院にやってきて、アセスメントを行った。障害のある人に何を望むのかを尋ね、彼らが病院の外に出る手助けをしたのである。これが、長期入院によって故郷を失った人に対して新しく「家 home」を作り、それを支える「チーム team」を作るというモデル・ディストリクト・サービスの試みであった。

その結果、地区の大きさによって多少違いはあるものの、各地区にそれぞれ約 200 人の人たちが戻っていった。同時に、この間、新規の入院は 0 人にするという政策を実現していった。こうして、病院の閉鎖と、新たな地域での生活を支えるモデルを作ることを同時に進めることによって、約 15 年かけて北西部の病院は閉鎖されていったのである。

### 2.3 さまざまな反対

1980 年に発表されたモデル・ディストリクト・サービスに対して、さまざまな立場から反対が示された。その 1 つが、地域で暮らすことによって、障害のある人たちが犯罪の被害にあったり、安全が脅かされたりするのではないかと懸念する家族の反対であった。また、病院から戻ってくることで、家族の介護の負担が発生することを懸念する声もあった。

ラッセル：彼らはプランを信用していませんでした。80 歳の母親のところに 50 歳の息子が帰ってくるということを想像していたのです。

また、家族の生活がこのような政策の変化によって振り回されることに対する苛立ちの声もあった。例えば、次のような非難の言葉がラッセルたちにぶつけられたという。

ラッセル：「あなたたちはいま病院を閉じようとしています、そうすれば彼らは私たちのところに戻ってくるでしょう。50年前、20年前、10年前にあなたたちは彼を家から出すように言ったのです。そしていま、それが間違っていたというんですね」

こうした家族の声に真摯に耳を傾けながらも、ラッセルたちはモデル・ディストリクト・サービスで目標とされていた「普通の暮らし」を追求することをあきらめなかった。

ここでいう普通の暮らしとは、施設を出ることを意味すると同時に、家族が暮らす家での生活を続けることができなくても、もとのコミュニティで暮らすことができるというものがあった。つまり病院から出るだけではなく、病院での劣悪な生活状況を嫌って、家族が介護しながら自宅で生活していた人たちも対象とするものであったのである。

これを家族に理解してもらうために、ラッセルたちはさまざまな工夫を重ねた。

ラッセル：私は、多くの人が両親と一緒に住んでいた理由は、病院がとてもひどい状態だったために、家族が「だめです、私たちは彼をそこへ行かせたくありません」と言っていたからだと思います。50マイルも離れているなんていうこともしばしばでした。訪問は少なくなり、家族はだんだんとバラバラになり、病院に障害のある人を訪ねてくる人はどんどん少なくなります。また、車を持っていない人もしばしばいましたが、公共交通機関を使って、バスを2回、3回と乗り継いでいくのは、徐々に本当に苦痛なことになってきます。

病院で暮らしていた人たちが、家族とのつながりを失っていく状況を目の当たりにしていたラッセルたちは、この状況を変えなければならないという信念を持っていた。

そのためには家族の不安を解決しなければならなかった。家族に対する「教育的な educational 課題」として実施したことは、まず実践の事例を見せることであった。まず1人か2人を連れて行って、生活の準備をすることによって、家族がモデル・ディストリクト・サービスのなかで行われようとしていることのポイントが理解できるようにした。実際に何が行われるのかを見せることによって、徐々に家族の賛同を得ていったのである。

もう1つの反対は、専門職の側から起こった。モデル・ディストリクト・サービスが発表されたときの専門職からの反応の1つが、軽度の障害のある人に対しては有効かもしれないが、重度の障害のある人、重度心身障害の人にはなじまないというものであったという。また、ある病院では、病院閉鎖に反対する組織が作られ、激しいロビー活動が行われた。その組織では、病院で暮らしている人たちの集団をそのまま、村の組織として認めるように求めたのである。

こうした反対の声に対して、ラッセルたちは、この案が障害の軽重を問わず、すべての人たちに向着て作られたものであることを説明するとともに、重度心身障害の人たちのための付加的な予算措置と人員配置を求める活動を行っていった。

その1つが「持参金」と呼ばれるシステムである。病院から出るときに、病院に配分されていた予算が一人一人に割り当てられ、それを移動する先の地方自治体が受け取るというシステムを作ったのである。

こうして、約15年をかけて、北西部の「再定住 resettlement」が行われ、病院が閉鎖されたのであった。

## 2.4 デイセンターの閉鎖

イングランド北西部の病院の閉鎖に尽力してきたラッセルが現在、力を傾注しているのが、パーソナル・アシスタンスを利用して生活している人たちの相談を受けることと、デイセンターの閉鎖である。

ラッセルは、現在のデイセンターについて「100人を40人で見るとような体制」にあり、個別化された支援は不可能だと断言する。デイセンターにおける個別化された支援の難しさについて、ラッセルはグループホームを運営するある友人の女性の言葉を例として挙げている。その友人は、自分のグループホームを利用する人たちが日中活動の場所としてデイセンターを利用することについて、「彼らの周りの防護柵を作ってその中に囲い込んでいるようなもの」だと感じているという。

ラッセル：彼女はいつも言っています。「私は居心地のよくない人と一緒にグループに入れられるのは嫌。知的障害のある人が、本当は友人と一緒にいたいのに、なぜ居心地のよくない人と一緒にグループにいることを強制されなければならないのかしら。それでもいいかもしれないけれど、彼らの周りに防護策を張って内側を見るよりも、外を向いて、コミュニティの人を巻き込むことのほうが大切だし、広いコミュニティとかかわりを持たないというのは無理なことなのよ。」

もちろん、ラッセルも、デイセンターで他の人たちと集まりたいという人たちがいることは否定せず、そうしたい人たちがいるならそれを止める理由はない、とも考えている。事実、人が集まることによって生活の質が高まることを示す事例もあると話す。しかし、それでもなお、旅行しても、買い物に行っても、戻ってくるのはデイセンターという状況は、決して普通の暮らしとは言えないのではないかと考えている。

ラッセル：支援があれば、（障害のある）人たちが日中にいろいろなことができますよね。ここ（インタビューの場面）に同席することもできます。彼らは、どのようなことであれ、特別なことは必要としていないのです。なぜ知的障害の人のための特別なプールが必要なのでしょう。彼らを普通のプールに連れて行けばよいだけです。なぜさまざまなことを集団でするための特別な施設や設備が必要なのでしょう。すでにあるグループに参加すればいいだけです。

地域での普通の暮らしを実現するためには、1対1での支援、すなわちパーソナル・アシスタンスが不可欠であると話すのである。

こうしたデイセンターの閉鎖という提案に対して、専門職からはすべての人たちを1対1で支援することは無理だとして、反対の声が挙がっているという。また、現在デイセンターの利用をしている家族も、障害のある家族をケアすることによる「ストレスとケアから解放される」場所を求めている。こうしたなかで、デイセンターを閉鎖するという提案に対しては、激しい怒りを示す家族もいるという。

ラッセルは、デイセンターの閉鎖にはあと30年はかかるだろうと話す。そして、閉鎖を実現したときにはじめて、デイセンターにいかにか多額の費用と時間が費やされていたかを理解するだろうとも予測するのである。

### 3. 家族のエンパワメント

#### 3.1 娘の誕生——何ができないかではなく、何が得意なのか

リンダ・オーウェルは、重度心身障害者である娘・ノラの母親である。インタビュー当時、すでにノラは他界していたが、人生の最後の1年間、ダイレクト・ペイメントを利用してパーソナル・アシスタントを雇い、とても充実した時間を過ごすことができたという。

ノラは、オーウェルの5人の子どものうちの1人として生まれた。ノラは歩くことや言葉を話すことがなく、あらゆるサポートを必要としたが、オーウェルはそれを負担に感じることはなかったという。それまで、障害のある子どもが利用することができる制度や資源についてまったく知識がなかったものの、必死に学び、少しずつ制度を使いこなすことができるようになっていった。

しかしノラが成長するにつれて、オーウェルは学校制度やレスパイトなどをさまざまなシステムがうまく機能していないことに気づきはじめた。問題があるにもかかわらず、障害のある子どもの親たちは自分がよく知っている既存の制度に「しがみつき」、変化を求めよう

としていなかった。「提供されたものをそのまま受け取らなければならない」という状況に、徐々にオーウェルは疑問を感じるようになった。

特に違和感を覚えたのは、特別支援学校における教育のあり方だった。当時の普通学校には、ノラのように重度の身体障害のある子どもを受け入れる体制は整っておらず、代わりに用意された特別支援学校では、ノラは「言葉を話さない他の 10 人の子どもたちと、ただ座っているだけ」ように見え、ノラにとっては何の意味もないように思われた。

オーウェルは、個々の求めるものに柔軟に対応できない既存の教育や福祉制度に対して、妥協せずに自分の要望を伝え、交渉することにした。はじめに行ったのが、ノラを特別支援学校に通わせることをやめる、という選択だった。

オーウェル：彼女が普通の学校に行けるとは思っていませんでしたが、彼女が一日中言葉を話さない他の子どもたちと過ごしてほしくありませんでした。母親として、私にとってはそれはまったく無意味なものだったのです。私は彼女が言葉を使う子どもたちと一緒にいることが必要だと思ったのです。彼女が決して歩くことはないことはわかっていましたし、それでかまいませんでした。ですから、いい車いすとか、その他のものを探す必要があったのです。

個別の教育を十分に受けられず、他の子どもと交流する機会も得られないままに特別支援学校で時間を過ごすことに意味があると思えなかったオーウェルは、ノラを自宅で自ら教育することにした。

オーウェル：もし自分が学校が提供するよりもよい教育を提供できると証明することができれば、問題はないのです。特別支援学校では、ノラは他の 10 人の歩くことができない、話すことができない子どもたちと 1 日中教室に座っていましたから、それよりも良い教育を提供するというのは難しいことではありませんでした。

オーウェルは、ノラが生まれてから、学校やソーシャルワーカーとこうした交渉を粘り強く続けてきた。交渉することができる、ということすら誰も教えてくれなかった。オーウェルはとにかく交渉を試みることにできなかった。

オーウェル：本当に大変でした。ソーシャルワーカーのところに行って、「ノラのために普通のことをするために協力してくれませんか？」と頼まなければなりませんでしたが、ソーシャルワーカーは「いいえ、今あるものでやらなければなりません」と言

うのです。それが本当に難しいのだということを詳しく説明しようとした。何の戦略もありませんでした。私には自分の子どもに対する思いだけしかありませんでした。私にあったのは強い思いだけでした。

既存の制度がうまく機能せず、自分の子どもに合っていないという悩みは、学齢期を過ぎて成人のサービスを受けるようになった16歳以降も続くこととなった。ノラが成長するにつれて、オーウェルは1人でノラを1日中リフトすることが体力的に難しくなり、疲れがたまらようになってきた。当時は、日中に利用することができた唯一の場所がデイセンターに通うことだった。しかし、デイセンターはオーウェルから見ると消極的な選択でしかなく、決してノラの希望に沿ったものではないように思われた。

オーウェル：私は疲れていましたし、彼女は飽きていましたが、何も彼女のためにすることができませんでした。彼女が16歳になったとき、デイセンターだけが唯一の選択肢だったのです。大変な仕事はすべて終わりますし、行政はデイセンターに行くためのお金は払うでしょうが、彼女がしたいことに対してはお金は支払わないのです。

デイセンターに行っても、ノラの好きなこと、やりたいことを実現するような支援が得られるわけではないことがよくわかっていただけに、オーウェルは自分自身の体力の低下や疲労との間で、ジレンマに苦しむようになっていった。

同時に、行政との交渉にも疲弊していた。行政とやりとりを重ねるなかでオーウェルが気づいたのは、ソーシャルワーカーや理学療法士といった専門職の人間たちが、子どもが何ができないか、というネガティブなことしか言わないということだった。

オーウェルは、子どもに対する周囲の専門職の否定的な見方が、親たちに影響を与えてしまっていると感じていた。親たちは、自分の子どもが何ができないのか、ということばかり考えるようになり、「子どもが何ができるのかを考えることを忘れるようになってしまう」のだという。ここには、周囲の人間とのやり取りのなかで、親が子どもに対する誇りを失い、無力化されていく様子がよく現れている。そしてそれは、子どもの得意なことを伸ばす機会を失わせることにつながり、障害のある子ども自身も無力化されていくのである。オーウェルはまさにこの無力化のプロセスに直面し、苦しんできたのである。

行政の制度が本人や家族の希望に沿ったものになっておらず、その中で多くの人が悩んでいる、という状況を打開するために、オーウェルはさまざまな支援方法について学ぶようになっていった。その時の思いを「何もかもがうまく機能していませんでしたから、何かを見つけたかったのです」と語っている。

### 3.2 2つの出会い

さまざまな支援方法を学ぶなかで、転機となる出会いが2つあった。1つが、北米を中心に知的障害のある人の支援方法を開発し、実践するジョン・W・オブライエン、そしてその同僚であるジュディス・スノーとの出会いである。オブライエンはイギリスのナショナル・デベロップメント・チームのコンサルタントも務めており、イギリスに「本人中心計画（パーソン・センタード・プランニング）」と呼ばれる新しい支援方法を伝えるために訪れていた。オーウェルは、オブライエンたちの講演を聞きに行き、とても触発されたという。

オーウェル：私はとてもラッキーでした。このシステムは伝統的なものばかりでしたが、アメリカから来た人たちと会い、資料を読むことができたのです。どこを読んでも納得のいく答えに満ちていましたので、パーソン・センタード・プランニングを学ぶことにしたのです。

パーソン・センタード・プランニングは、サービス側が主導権を持つのではなく家族の側が主導権を持つという原則に立つものであった。同時に、それを実現するために細部まで考案された方法論を有していた。オーウェルは、パーソン・センタード・プランニングに、それまでの行政との交渉の困難さを解決する可能性を感じ、即座にソーシャルワーカーに交渉を試みたが、取りつく島もなく却下されたという。

オーウェル：ソーシャルワーカーのところへ行って、「こういうことをしたいんです」といいましたが、彼らは心底いらいらした様子で「だめです、私たちはやりません」と言いました。

そこでオーウェルは、パーソン・センタード・プランニングの発想を基本としながら、行政と協働関係を形成することができるような方法論を探し始めた。そこで出会ったのが、やはりアメリカで開発されたパートナーズ・イン・ポリシーメイキングと呼ばれる方法論であった。これは、親がさまざまな障害についての知識を深め、行政担当者とともに政策立案をしていくことができるようになることを目指す研修コースである。パーソン・センタード・プランニングは、この研修コースにおいて重要な要素の1つとして位置づけられている。

イギリスでの講演を聞いてこの方法論に深く共感したオーウェルは、アメリカで行われたパートナーズ・イン・ポリシーメイキングの研修コースに参加し、その手法を学ぶことにし

た。参加してすぐに、オーウェルはコースの意図を明確に理解することができた。ノラがまだ幼い頃に、自力で学んだことがコースの中にプログラムとして構成されていたからである。

セッションは 2 回に分けられており、それぞれ 2 日間のコースで行われる。最初のセッションでは歴史を振り返ることから始める。障害のある人々が追いやられてきた大規模施設や優生運動の歴史、ナチスについての講義である。こうした歴史はほとんどの家族がそれまで知らないことだという。2 回目のセッションはパーソン・センタード・プランニングの方法論と、コースの基本的な考え方についての講義が行われる。また身体的なケアや非言語的なコミュニケーションの手法など、日常生活に関する実践的な内容も含まれる。こうしたことを体系的に学ぶことによって、家族が、自分たちに何をすることができ、どのような制度を使うことができるのかを理解し、決定することができるようになるのだという。こうした決定を、オーウェルは「説明を受けた決定 informed decision」と呼び、次のような例を挙げて説明する。

オーウェル：私がもし「卵のサンドイッチがありますよ」と言えば、あなたはそこにはそれしかないと思ってしまいます。でも、すべてのサンドイッチが載ったメニューを渡せば、選ぶことができます。それが「説明を受けた決定」です。私たちは家族に、いま何があって、他には何があるのか、できるすべてのことを伝えます。

無力化されていた本人を含めた家族が、徐々に歴史や制度について学び、徐々に自分自身が置かれている状況を理解し、そしてそれを解決するための手段を習得していくこのプロセスは、まさにエンパワメントの 1 つの事例を示していると言えるだろう。

オーウェルはこのコースについて、もっと前から知っていたらよかった、と述懐する。子どもの成長に合わせて学んでいくことができれば、もっと楽だったのに言うのである。こうした感想は、それまでこうした内容を学ぶ機会が存在していなかったことをあらためて理解することにもつながった。

この経験をきっかけにして、オーウェルは、パートナーズ・イン・ポリシーメイキングの方法論に基づいて、イギリスの制度に合わせた研修コースの運営を開始したのである。基本的な枠組みはアメリカで行われているコースと同一のものであるが、特にイギリスの保健医療の分野で進行している制度改革についての講義に力を入れている。

他にも、教育についての講義に加えて、姿勢ケアと呼ばれている身体のかたちを保護するテーマにも力を入れている。これは、オーウェル自身が、ノラの死に直面した経験によるものである。

オーウェル：ノラは本当に元気でした。でも彼女が成長するにつれて、彼女の身体はだんだん弱くなっていったのです。私たちは姿勢ケアのことを知りませんでした。今では知っていますが、以前は知らなかったので、彼女は体に合わない車いすを使っていて、そのせいで背中が座っているかたちに曲がってしまいました。そしてそれが呼吸に悪い影響を与えたのです。ある夜、私たちは彼女をベッドに運んで、朝に亡くなっていました。呼吸が止まったのです。私はこのようなことが他の人たちに起こらないようにしたいと思いました。ノラが亡くなってからしばらくは、私はこういうことをもうしないで良いのだ、と思いました。でも、私たちがすべての学んだこと、ノラが私たちに教えてくれたすべてのことを伝えなければならないと思いました。小さな子どもたちが生まれていることを知っていましたから、家族である私たちが理解するまでに何年もかかってしまったために経験したことを伝えることができれば、親たちが同じ経験をしないで済むと思ったのです。

ノラには非常に重い脊柱側弯があったため、2回の大きな手術を経験した。同じ症状を抱える子どもたちは、こうした手術をほぼ自動的に受けることになっていたが、このトレーニングの結果、100人を超える子どもたちが手術をしなければならない状態になるのを避けることができた、という。

また、このコースのなかで、特にオーウェルが力を入れているのは、障害のある本人の得意なことを見つける、という視点を伝えることである。

オーウェル：私がコースのなかで親たちに伝えるのは、自分の子どもが得意なことを考えることです。ノラはじっとしていることがとても得意です。私はじっとしていることができません。じっとしているのって難しいでしょう。彼女は動くことができないので、じっとしていることが得意なのです。じっとしていることができる彼女にとって何が良いのか考える必要があります。彼女はカレッジに行って絵のクラスのモデルになったのです。

こうした発想と具体的な知識、解決のための方法論を共に学んでいくことによって、本人も家族も徐々に自ら選択し、問題を解決していく力を得るようになっていったのである。

### 3.3 行政とのパートナーシップ

こうした家族の変化は、行政との関係にもポジティブな影響を与えた。コースの実施前のソーシャルワーカーとの関係は、基本的には「ただ不平を言うだけ」のものであったが、コース終了後には具体的な提案ができるようになるのだという。

オーウェル：自分たちが必要としているものに関してただ不平を並べるだけで、それをなんとかするのはソーシャルワーカーの仕事だと思っていました。私たちがやっているのは、考え方を逆にすることです。私たちは家族に対して、問題ではなく解決策を持っていくように教えているのです。ソーシャルワーカーは問題について聞くだけではありません。家族はソーシャルワーカーのところへ行って、「ノラは日中に活動することが必要です。これが私たちのアイデアです。手を貸していただけませんか」と言うのです。パートナーシップのなかで協力するのです。

家族の集まりはそれまでも存在したが、集まっていかに困難な状況にあることを話すだけになりがちであった。オーウェルは、家族に対して、もっとポジティブな行動を起こすように伝えるのだという。それは、単なるサービスの受給者であることをやめ、行政と対等な立場でパートナーシップを結ぼうとする姿勢である。

家族が具体的な提案ができるようになることは、ソーシャルワーカーにとっても助けになるものであった。今では、コース受講者がネットワークを作り、お互いに助け合っているという。ある家族が、他の家族がプランニングをするのを手伝うのだという。そしてソーシャルワーカーのところに相談に行くときには、すでに自分たちが望むプランを持参している状態で向かうのだという。

オーウェル：以前は、家族がここにおいて、ソーシャルワーカーがあちらにおいて、また別のところに決定をしている人たちがいて、家族がソーシャルワーカーのところへ行って何か訴えても、ソーシャルワーカーは持ちかえるかたちだったので、上手くいきませんでした。何も変わらなかったのです。家族が情報と計画を持っていて、問題解決に向けて一緒に協力するならば、ソーシャルワーカーが自分たちの仕事をする手助けになるのです。家族はこれが自分たちが望んでいることだとはっきり言いますから。

こうした行政とのパートナーシップは、地方自治体レベルにとどまらず、全国レベルでの制度改革につながっていった。数年前にオーウェルのもとに保健省から電話があり、介護者のための新しい戦略を作るためのアイデアを出してほしいという依頼があった。オーウェル

が代表を務めるネットワークには、当時で 2000 人以上のメンバーがいたために「たぶん政治家の人たちは、私たちが大きな団体だと思ったんでしょうね」と笑いながら話す。

この時の提案が、ノラがダイレクト・ペイメントを利用することのできる制度改革につながった。ノラは、人生の最後の 1 年間だけダイレクト・ペイメントによってパーソナル・アシスタントを利用して生活することができた。ノラがどのようなプランで生活するのかをパーソン・センタード・プランニングを行う際に、オーウェルは母親である自分がすべてを決定してしまうことを避けるために、ノラのことをよく知る数人の人に集まってもらったという。これをオーウェルは、「支援の輪」と表現する。

ノラは言葉で話すことをしないので、多くのことは推測するしかないのだが、と補足した上で、ノラにさまざまなことを聞き、もしノラが怒ったらそれは望んでいないことだと知ることができるのだと説明した。

オーウェル：私たちは彼女をよく知っていますから、彼女にいろいろなことを聞きました。もし彼女が怒ったら、それは彼女が望んでいないことだとわかるのです。私たちは彼女が好きではないものを知っています。外にいるのが好きではありません。スポーツなども好きではないのです。ゆったりと過ごすことが好きです。彼女はマッサージや美容のお手入れが好きです。映画館が好きですし、女の子らしいものが好きです。私たちはすべて試しました。彼女の人生の最後の年には、2 人のパーソナル・アシスタントがいて、デイセンターに行くことはありませんでした。自分の車を持つことを決め、その日に何をするかを決めていました。アートクラスに行くこともありました、彼女の手にペンを握るよう手助けすれば、少しのあいだ絵を書くこともできました。わかるためには試すしかないのです。

もしノラがダイレクト・ペイメントを利用することができなかったら、自分たちの最後はまったく違ったものになっていただろう、とオーウェルは推測する。そして、もしノラが何もやることのないデイセンターで過ごしていたとしたら、きっとひどく後悔していただろうと話すのである。そしてパーソナル・アシスタントとともにノラが過ごしていた期間は、オーウェルにとっても安心できるものだった。

こうした家族のエンパワメントの仕組み、そして行政とのパートナーシップが出来上がるまでには非常に時間がかかるとオーウェルは話す。

オーウェル：ほとんどの障害者とその家族はサービスを受けていますが、ただサービスの受給者であるだけです。私たちは、パートナー関係がここになければならないと考え

ています。与えられるだけではならないのです。ノラと一緒にいてわかったことですが、自分たちが望んでいないもの、必要としていないものを与えられることはよくあるのです。私たちが最終的に実現したダイレクト・ペイメントは、そうしたものをすべて必要としていたわけではなかったのも、もっとずっと安かったのです。彼女はただ生活を必要としていたのです。

変化はまるで「石を投げた水面のようなもの」だという。変化を起こすのには時間がかかる。しかし、正しい方向に進み続けていけば、振り返った時にどれだけの変化が起こったのかを実感するだろうともオーウェルは期待するのである。

## 4. 生活の質的な変化

### 4.1 資源の管理——「官僚的」と「フレキシブル」

ジェーン・ローレンスは身体、コミュニケーションの面で支援の必要性を有する重度の心身障害のある20代の息子・マイクの母親である。

イングランド北西部で行った調査の実施時（2013年）は、ソーシャルケアの領域において先行して進められてきた予算に対する裁量権を個人に委ねる枠組みをNHSの領域にも導入するパーソナル・ヘルス・バジェットのパイロット・プログラムがちょうど終了し、正式に制度化するための法案が採決されたばかりだった。このパイロット・プログラムを提案し、実現してきたのがローレンスである。

ローレンスは、マイクがどこにでも出かけることができ、普段は自宅で生活し、そして休日は家族や友人と過ごすことができる「誰もががしている」暮らしを送ることを希望していた。実現のためには、当時の医療的ケアの制度を支える法的な枠組みとあらゆる価値観を変革しなければならなかった。

保健局と交渉するなかで徐々に予算の裁量権を獲得していったことによって、マイクを取り巻く生活の環境は大きく変化した。変化の領域は3つに分けられる。1つ目は、金銭、時間、場所等の「資源の管理」である。2つ目は、ケアを行うスタッフとの「関係性」である。3つ目は「知識と訓練」であり、マイクが必要とするケアについての知識と、スタッフに対するトレーニングの方法である。

1つ目の資源の管理方法の変化から見てみたい。資源の種類は、予算の受給方法や使途の規制などといった金銭の管理に関係するものである。NHSを管轄する保健局から家族への予算の裁量権の移行のプロセスについて、ローレンスは次のように語っている。

ローレンス：（パーソナル・ヘルス・バジェット導入前の生活について）5、6年前まで、いま私たちがやっていることをやることはできませんでした。それ以前はサービス事業者がいました。マイクは24時間ケアを必要としていたので、私たちの地域の病院がケアラーを派遣したのです。でもそれは私たちには合いませんでした。あまりにも官僚的過ぎて好きになれなかったのです。フレキシブルではありませんでした。

ローレンスは制約が多かった以前の生活の特徴を「官僚的」という言葉で表現している。当時は、「書かなければならない書類もたくさんあったし、納得できないルールもたくさんありました」と話す。このような細かいルールによって生じる窮屈さは、サービス事業者とスケジュールの打ち合わせをするときにも常に感じられたという。

ローレンス：私たちは何時頃来てほしいか柔軟に対応して欲しいのに、サービス事業者は、自分たちの都合で時間を伝えることが多かったのです。それに、以前は許可されていなかったようなことをしてほしいと思っていました。たとえば彼（マイク）の車をスタッフが運転することは5年前には認められていませんでした。今では彼をいろいろなところへ連れていけますが、5年前のルールでは許されていなかったのです。私は彼をいろいろなところへ車で連れて行かなければなりませんでした。

パーソナル・ヘルス・バジェットのアイデアを思い付いたのは、先述したテレンス・ラッセルとの会話がきっかけであったという。すでにソーシャルケアの分野で行われている個別予算の取り組みを聞いたローレンスは、個人の生活のリズムや希望に合わせてスケジュールを決めることが、マイクに必要なものであると考え、保健局の担当者との交渉を始めた。

ローレンス：（最初に保健局と交渉した際の担当者の反応について）私たちはテレンスと協力して、保健局に行き、こう言いました「できましたら、今日お金をいただきたいのです」。すると彼らはびっくりして、「ダメですダメです、できません、どうしてもできません」と言いました。私たちは最終的に1つのやり方に達するまでに多くの話し合いを重ねました。

問題は、当時は予算をダイレクト・ペイメントとして受け取ることを認める制度が存在しなかったという点であった。ローレンスたちは、現金を受け取るのはサービス事業者として登録されているものでなければならないという当時の規則のもとで実行可能な方法を探すために交渉を重ねた。結果、第三者であるサービス事業者に現金の管理を委託し、実際にはス

スタッフの雇用や管理をローレンスたちが行うという形式をとることになった。「つまり3つの関係があるのです。お金は、法律の都合上他の人に行きます。しかしどのように使うかは私たちが伝えるのです」。ローレンスたちは予算に対する裁量権を段階的に得ていくことになった。

マイクは24時間ケアを必要としているため、必然的に予算は非常に大きなものになる。予算内にとどまる限り、それをどのように使うかを定めることができるようになった。

ローレンス：私たちはお金を違った形で使うことができます。例えば、彼がこのコース（アニマルセラピー）に行くためにお金を払うことができます。ソーシャルワーカーのところに行って、「お願いします、彼をこのコースに参加させてもらえませんか?」と言って、それからそれを上司のところへ持って行って、さらにたくさんの人がぐりと座ったデスクで決定をする、なんていうことをする必要がありません。予算の範囲内であれば、私たちはこの種のことを自分たちで決めることができます。

パーソナル・ヘルス・バジェットの導入は、ローレンスの家族を事務的手続きの煩雑さから解放し、よりマイクの希望や体調に合わせたきめ細やかな対応を可能にした。さらに、介護機器の購入にあたって、より効率的な予算の使用ができるようになった。

## 4.2 関係性

変化の2つ目の領域がケアラーと本人、家族との関係性の変化である。ローレンスが交渉を始めた動機の1つが、ケアラーを自分たちで選びたいというものだった。

ローレンス：私たちが何を変えたかったのか？コントロールする機会さえ持てれば、私たちは人を選んで、マイクのためだけに働く人を選びたかったのです。以前のやり方がなぜ合わなかったのかと言えば、私たちが人を選べなかったからです。私たちは人を選びたかったのです。人が自分の家を訪ねてくるとき、その人に好感を持っているかどうかは大事なことです。

特に医療的ニーズを有する人は、その分、時間的、また物理的範囲でも他者による干渉を受ける範囲が広がる。ケアラーとして誰を雇用するのかについて選ぶことができることは、生活の質を構成する重要な要素となる。

ケアラーの選択に関しては、金銭や時間といった資源とは別の領域に属するものと考えられる。これについては、ケアラーを人的資源とみなし、金銭や時間と同一の項目に含めた方がよいとする考え方もあるかもしれない。それはパーソナル・ヘルス・バジェット導入前のサービス事業者から派遣されるケアラーを表現する場合にはあてはまるかもしれない。しかし、ローレンスの語りのなかに現れるケアラーたちとの関係を知っていくと、彼らを「人的資源」と表現することには違和感を覚えるようになる。

ローレンス：あなたも、私も、テレンスも、ある人と多くの時間を共に過ごした人が、その人についてよく理解し、その人の専門家になることができると信じています。そう考えない人たちもいます。彼らは、専門家とは本を読むことによってなるものだと考えているために、医者だけが専門家であると考えているのです。私は、マイクの専門家になるためには、彼と一緒に時間を過ごすこと、観察すること、直感、こういったことすべてによって専門家になると思っています。

ケアラーが働く期間が長くなっていくにつれ、マイク、そしてローレンスの家族との間で時間を共有し、生活誌（バイオグラフィー）が共有されていく様子がわかる。生活の中で起きる出来事や、その時のマイクの様子を知っていくにつれて、ケアラーたちは他に代わりのきく「人的資源」ではなく、徐々に「かけがえのない」「あなたでなければならない」存在へと変わっていく。家族とケアラーは、マイクを中心としてケアを行うことによって、時間、場所、経済、知識を共有する1つのミクロな共同体を形成していくようにも見える。「彼らはチームです。彼らの毎日の仕事は私たち家族と共に働くことのみです」とローレンスは表現するのである。

もちろん、このような共同体がその内部に緊張感や葛藤を抱え込む可能性も存在する。葛藤が生じているか否かは、ケアラーの退職率、回転率の高さで説明することができるだろう。少なくとも、ローレンスのケースでは、このような葛藤は見られず、代わりにスタッフの勤務の継続性の高さが見られる。今回のインタビューでは残念ながらスタッフにインタビューを行うことができず推測に過ぎないが、この勤務の継続性はスタッフの労働に対する一定の満足感を示す指標になっているものと考えられる。

ローレンス：私たちのために10年以上働いてくれている人が数人います。以前のサービス事業者から来ました。彼らは私たちと一緒に来たのです。普段は友人を通じて募集します。10人の人たちが私たちのために働いてくれています。

このような良好な関係性が構築されている要因は、募集の段階で友人や知人など、すでにある程度の信頼関係がある人たちのネットワークを利用していること、本人、家族がどのような人を雇うか選ぶことができるためであると考えられる。

さらに、ケアラーの側から見て働きやすい環境であるかどうかも大きな要因である。パートタイムかフルタイムか、日中か夜間か、自分の都合に合わせて勤務形態を比較的柔軟に設定することができるといったことが影響しているだろう。

### 4.3 知識と訓練——資格を与えるのは誰か

マイクは呼吸機能に障害を持つため気管カニューレを装着しており、健康状態が非常に悪くなることも時に起こる。しかし、ローレンスは「私は、マイクは家にいて安全だと思いますし、私たちは彼の世話をするのに熟練しているので、病院に頻繁に行く必要はないと思っています」と断言する。

ローレンス：もし彼が、いつも違う人たちがいて、彼について本当に理解している人が誰もいない、少しは知っているかもしれないけれど、本当に深くは知らない人たちばかりのサービス事業者によって世話をされていたならば、彼らはおそらくもっと頻繁に病院に連れて行かれるでしょう。なぜなら、彼らはすぐに「ああ困った」と感じるでしょうから。それに比べて、私たちは彼を世話することに自信をもっています。彼が状態が悪い時でも家にいることができます。

スタッフのトレーニングは自宅で行われ、家族がマイクのために作ったプログラムに沿っておよそ半年の期間をかけて行われるという。

ローレンス：この前、彼が夜に非常に体調を崩したことがあり、病院の救命救急ユニットに行ったことがありました。彼ら（病院のスタッフ）は、私たちがその場にいることを必要としました。彼らが知っていることもありますが、マイクは少し異なって作られているので、彼の体は他の人たちと同じようには機能しないのです。彼らは、私たちがそれを伝えることを必要としたのです。私たちはマイクの世話をすることに関して数多くの経験を持っていますから、つまり私たちが彼の世話をすることができるので、ほとんどの場合、彼は病院に行かなくていいのです。それに、私たちはとても慣れているので、常に彼に何が起きているのかすぐに気づくことができます。常に同じ人たちが見ていれば、多くの経験を蓄積することができます。

容体が急変することはしばしばおこる。しかしながら、そうした緊急時を基準として日常生活を編成することは、マイクと家族の生活の質を落とすことになる。

パーソナル・ヘルス・バジェットの導入によって何が変わったのだろうか。デイセンターに行かなくてもよい暮らしをする、というローレンスの非常にシンプルな望みがかなえられた。マイクがデイセンターにいるとき、「ただ一日中眠ってしまう」のだという。

ローレンス：彼が退屈している場合、眠ってしまいますが、彼が幸せだと感じている場合——彼は言葉で自分が楽しい時間を過ごしているということではできませんが——微笑んでいる写真を撮ることができるでしょう。昨日、彼はとてもよく笑っていて、楽しんでいるようでした。

現在、ローレンスと息子のマイクは自宅の敷地の中に別棟を立てて暮らしている。「マイクさんの1週間の生活はどのようなプランで組み立てられているのですか？」と質問したところ、ローレンスから「プラン」という言葉に違和感を感じていることを告げられた。

ローレンス：彼はいろいろなところに行きます。今日はアニマル・セラピーをしていますし、週に2日、働きに行きます。彼がそこに行っている間に私はネイルをケアしてもらっています。彼はマッサージにも行きますし、友達にも会います。誰もがすることをしているだけです。何らかのストラクチャーがある日はありますが、それをプランと呼ぶつもりはありません。

このローレンスの説明の中では、「プラン」と「ストラクチャー」という言葉が対照的に使われている。「プラン」という言葉に象徴される制約からの解放こそがまさにローレンスが目指したものだだった。

#### 4.4 涼しくも暖かい関係

以上で見てきたように、ローレンスの語りからは、ダイレクト・ペイメントの導入は、障害のある人の生活の柔軟性を高めることがわかった。しかしながら、実践にあたってはいくつかの問題点が存在することもわかった。パーソナル・アシスタントを募集し、雇用し、トレーニングすることにエネルギーを注ぐことができる層に利用者が限られる可能性である。

スタッフのトレーニングには長い時間がかかる。また、友人関係を広く持ち、リクルートに困難を持たない層でなければ、継続的に実施することが難しい。これらの課題がダイレクト・ペイメント、パーソナル・バジェットの恩恵を享受できる層と、できない層の間の格差につながるのではないかという懸念も存在するのである。

もう1点、ローレンスの語りに現れるパーソナル・アシスタントとの関係を考察してみたい。パーソナル・アシスタントの雇用による生活の変化を考察するために、前章で触れたアンガーソンによるキャッシュ・フォー・ケアと感情との関係についての概念を参考にしてみる。

アンガーソンは、ヨーロッパ各地で導入されつつあるダイレクト・ペイメントは、契約に基づく労働と、愛情に基づくケアが入り混じった新しい形態であると指摘する (Ungerson 2005: 188)。アンガーソンは、各国における労働に関する規制と、ケアと労働との線引きとの関係を整理し、以下のように「冷たい関係 cold」、「涼しい関係 cool」、「暖かい関係 warm」、「熱い関係 hot」の4つに類型化している (Ungerson 2005: 196)。

冷たい関係とは、お互いに見知らぬ人同士が雇用関係でつながり、基礎となる関係や共有されたバイオグラフィがない場合に発生しやすい関係である。お互いに対して思い入れがないため、緊張関係が生じやすく、高い離職率に悩まされがちになる。熱い関係とは、不法就労であったり、移民であり在留資格を得るために同居してケアラーとして働くことを余儀なくされる場合など、退出することが困難な状態で生じやすく、深刻な葛藤を生じることが多い。涼しい関係とは上の2つに比べて、有償労働として働く側の労働条件などが保障されている。何が仕事として求められているかを理解し、2者の関係の境界線を越えることはなく、両者の「受容」と「尊重」によって特徴づけられる。そして暖かい関係とは、ケアラーが労働市場の中からではなく家族や友人など愛情を基盤とする関係性を通じて募集される。バイオグラフィが共有され、愛情がケアの継続性の基礎となる (Ungerson 2005: 200)。この関係では、商品化されたインフォーマルなケア関係のなかで、両者に対する強い尊敬の念が見られ、公平で平等な関係がみられるという (Ungerson 2005: 200)。

この4つの関係性の類型から、ローレンスの語りを見てみると、次のように考察できる。マイクのケースは、親族をケアラーとして雇用しておらず、この4つの類型においては「涼しい関係」にあてはまると推測される。しかし、ケアラーの勤務の継続性が高いことから、ある程度のバイオグラフィも共有しており、「暖かい関係」の性質も併せ持つようになっていくように思われる。ローレンスの語りからは、アンガーソンが示した4類型に加えて、「涼しい関係」と「暖かい」関係のハイブリッドと呼ぶべき新しいケア関係の可能性の出現がうかがわれる。

資源管理、関係性、知識、すべての変化を引き起こす原動力となったのが、金銭の管理方法の変化であることは間違いない。しかし同時に、専門家と素人、緊急時と平常時、といった身体のインペアメントについて自明視されていた知識の変化、交渉や議論、トレーニングを通じて周囲の人たちと新しい知識を共有していったことも関係性を大きく変えた。資源の配分方法と知識の変容が相互作用的に現在のマイクの安定した生活という今の現実を形づくっていったと言える。

## 5. 小括

ここまで、イギリスにおける福祉および医療制度改革が、ケアを受ける本人と家族、医療的ケアの専門職、ケアワーカーとして働く人たちの関係性にどのような影響を与えたのかを支援者と家族の語りのなかから概観してきた。語られた内容は、介助者との関係や日常生活における自由度など、多岐にわたる。

障害者運動のなかでもっとも強調されてきたのは、誰に介助されるのかを決める権利を障害者自身が有することであった。この要求は、前章で述べたように、パーソナル・アシスタンスを実現するためのダイレクト・ペイメントとして制度化された。

その対象は、高齢者や、障害のある子どもを持つ家族にも拡大された。2003年にはダイレクト・ペイメントの支給を希望する人すべてに行うことが自治体の義務となった。そして運用面においてもより利用を促進する改善が行われた。2009年には、「意思能力に欠ける人」として精神保健法（Mental Health Act）の対象となる人の代理として、指名された人がダイレクト・ペイメントを受け取ることも可能になった。さらに、対象は、継続的な医療的ケアを必要とするより重い障害を持った人にも拡大されている。2013年には「パーソナル・ヘルス・バジェット」（ダイレクト・ペイメントを含む）として制度化された。

この動きは、別の制度として存在していた医療とソーシャルケアを統合するための試みでもあるとされている。サービスを選択することによってサービスの重複やミスマッチが避けられるため、利用者が自ら予算をコントロールするシステムはより効率的であるとする考え方である（NHS England 2014）。サービスの公正さと効率の両立を目指すパーソナライゼーションの考え方が、ここにも端的に現れていると言えるだろう。

最後に、本章に残された課題について触れておきたい。本章は、障害のある人本人ではなく、家族や支援者への聞き取り調査をもとにして書いたものである。障害のある人本人に対する調査が及ばなかった部分は、本章の課題である。こうした課題が残された理由は、イギリスにおける調査倫理に関する規定によるものである。

イギリスでは2005年に意思能力法 *Mental Capacity Act 2005* が成立してから、知的障害や精神障害のある人が関わる研究調査に関しては、人に関わる通常の倫理的承認の手続きよりも一層厳格な手続きが課されている。意思能力法の実際の運用方法について細かく規定する「行動指針 *Mental Capacity Act 2005 Code of Practice*」において、研究者は対象者にとってどのような利益をもたらすか、対象者の要望や感情をどのように尊重するか、調査が侵害的なものとならないためにはどのような工夫を施すべきかについて、事前に適格な機関から研究の承認を得なければならないことが定められている。さらに同法の原則として、障害のある本人が特定の意思決定を行なう能力がないとの証明がない限り、能力はあると推測されるべきであること、さらに、自力で意思決定できるよう支援を受ける必要があることが示されている。むしろ、意思決定の能力に疑問がある場合にも、他者が賛成しない意思決定を行なう自由があり、研究に参加すること、あるいは参加しないことを決定する権利があることが明記されている (*The Stationery Office 2007=2009: 222*)。

同法の施行のもと、イギリスにおいて知的・精神的な障害のある人本人を対象とする聞き取り調査を行うためには、以下のような研究倫理上の要件を満たすことが求められている。すなわち、ソーシャルケアだけではなく、医療的なケアを必要とする知的、精神的な障害のある人に対する聞き取り調査にあたっては、通常の大学における倫理審査ではなく、事前に外部委員も加えた NHS の研究倫理委員会による承認を得なければならない。そこではそれぞれの対象者が聞き取り調査への参加について意思決定する能力を有しているかどうかについて家族や介護者、その他の関係者から意見を聞くこと、さらに本人に能力がないと確定した後は、その人を研究に参加させて良いかどうか関係者と協議を行って決めなければならないこと、などを事前に検討しておくことが求められている (*The Stationery Office 2007=2009: 225*)。

こうした規定はすべて、いわゆる権利侵害に対する脆弱性 *vulnerability* を有する人たちを保護するために規定されたものである。意思能力法の施行後、障害のある人本人が関与する倫理審査の手続きは年々厳しいものとなっており、書面による審査に加えて口頭での委員に対する説明も求められ、審査自体が長期化する傾向にある。今回の調査においては、1年という限られた期間内で、知的、精神的な障害のある人本人を対象に含み込むかたちでの調査設計をすることが困難であった。

したがって、イギリスの事例に関して記述してきたこの章では、パーソナライゼーションがケアを取り巻く関係に与えた影響を描くうえで、特に障害学においては重要であるはずの「本人の視点からの記述」が存在しない。しかしながら、それが「穴」であることを明記し、そして「本人の視点からの記述」によってはその状況が別のものとして見える可能性を留保しつつも、「穴」が存在することの意味も含めて家族や支援者の視点からのパーソナライゼ

ーションを考察することには、なお一定の意義があるとも考える。なぜなら、調査研究の実施過程において、このような制約が生じてしまったことそれ自体が、権利侵害からいかに個人を守りながら、自己決定を実現していくかというパーソナライゼーションの在り様を示す1つの証左にもなっているように思われるからである。

## 第8章 エンパワメントの基盤——支援を受けた自己決定の確立へ向けて

### 1. 意思主義と保護

これまで無力化の構造を乗り越えるための新たな支援のかたちとしてのパーソナル・アシスタンスについて記述してきた。本章では、エンパワメントを実現するパーソナル・アシスタンスの基盤として、障害者権利条約において示された「支援を受けた自己決定」と呼ばれる概念を位置付ける。そして具体的な日本の制度のなかにこの考え方をどのように導入していくことができるかを探っていく。

個人の自己決定には、その前提として、意思を持ち、表明することができる能力が存在していること、すなわち「意思能力」がその個人に存在することが想定されている。個人が意思能力を有することを前提として、その表明において自由を奪われたり義務を課せられたりすることはない、という意思の自由の保障が行われる。これは「意思主義」の原則と呼ばれる（池原 2010）。

この「意思主義」の原則は、自らが得る利益と損害について理解できない場合にまでその責任を本人に課すものではないという裏面の原則をとまなうものでもあるとされる（池原 2010: 183）。この裏面の原則は、意思能力の否定もしくは制限によって「意思能力のないもの」が自らに不利益な意思決定を行うことによって生じる可能性のある「望ましくない結果」から、本人を保護するという機能を果たすことになった。

同時に「意思能力のないもの」というカテゴリーに含まれることになった人びとは、「保護」の名の下にあらゆる場面で自ら物事を決める機会を制限されることとなった。この制限は、その決定の内容を本人が理解しているのかという疑義によって行われることもあれば、その意思決定の結果が本人のためになっていないのではないか、という懸念（パターンリズム）によって行われることもある。この傾向は特に知的な障害のある人、精神に障害のある人に対する社会的な態度のなかに顕著に見られてきた（O'Brien and Taylor 1999=1999, People First of California 1984=2006）。

こうした「保護」のあり方は、近年になって障害のある人の権利についての意識が向上するにつれて批判の対象となってきた。まず現れてきたのは知的障害のある人の大規模入所施設での生活状況の劣悪さに対する批判として現れてきたノーマライゼーションの思想（Nirje 1969a; 1969b=2000）である。それに続いて各地で脱施設化の動き（Mansell and Ericsson 1996=2000）の動きが現れ、さらに前述したように、身体に障害のある人を中心とする自立生活運動（Shapiro 1993=1999, Barnes et al. 1999=2004）がアメリカやイギリスで展開されてきた。

このような権利意識の高まりと運動の拡大にともない、選択、コントロールの根本である意思決定そのものについても問い直す声が上がるのは当然の流れであった。すなわち、意思主義こそが、特に知的障害、精神障害のある人の社会への参加や生活における自律を妨げ、無力化する「障壁」となっていること、「保護」とはすなわち排除の構造である、とする批判である。

そして、近代社会における意思主義と保護のあり方は、障害のある人の自己決定を無力化する構造を内包するものとして、徐々に批判の対象とされるようになってきた。障害者権利条約第12条は、この無力化の構造を「法の前での平等」の視点から問い直し、あらゆる障害のある人が法的能力の行使において差別されることのない新たな意思決定の仕組みを構築することを求めるものである。

障害者権利条約は、第1条において、この条約がすべての障害者によるあらゆる人権及び基本的自由の完全かつ平等な享有を確保することを目指すものであることを示している。人権および基本的自由を確保するという目的を達成するためには、リハビリテーションや訓練といった障害者個人の努力ではなく、社会的な障壁を解消するための「合理的配慮」が締約国に対して求められることになる（第2条）。

ここでは、障害が個人の医学的な機能障害によって生じるもの（「医学モデル」）ではなく、社会的な障壁の存在によって生み出されるものであるとする「社会モデル」の考え方が明示されている（川島 2015: 62）。

この原則を受けて、第12条では、締約国が「障害者が生活のあらゆる側面において他の者と平等に法的能力を享有することを認める」（同条2項）ことが定められている。この条文は、締約国に対して障害のある人の法的能力の行使が制限されることのないよう法律のあらゆる領域を検討することを求めるものである。さらに「その法的能力の行使にあたって、必要とする支援を利用することができるようにするための適当な措置をとる」（同条3項）ことを合理的配慮として行うことを求めている。

長年、権利擁護活動を行ってきた弁護士としての立場から、池原毅和は第12条3項の「法的能力の行使の場面における合理的配慮」について、障害のある人の自己決定に「支援を受けた自己決定」<sup>13</sup>という新しい概念を組み込むというパラダイムシフトを宣言した規定として理解すべきだとしている（池原 2010: 189）。この「支援を受けた自己決定 supported decision making」という考え方は、特定の種類の意思決定が困難な場合、信頼のおける支援者から援助を受けることによって、その困難さ＝障壁を除去することができるという新しい法的能力の行使の形態を指し示すものである。

---

<sup>13</sup> 「支援付きの意思決定」と訳されることもある。

この「支援を受けた自己決定」という概念の出現は、「自己決定」の内実と関係性が、単独で遂行する行為から、その人を支える周囲の人たちとのやり取りを通じて、時には行ったり来たりしながらも、あくまでもその人の希望を中心として遂行されていく共同行為へと変化しつつあることを示すものである。

さらに、この自己決定概念の変化は、自己決定の源である意思能力の定義にも変化をもたらすものである。単独で行われる自己決定を前提とするならば、個人の意思能力についての医学的な鑑定をベースとする定義が行われることになる。しかし他者との共同行為を通じて行われる自己決定を想定するのであれば、「ある人が意思決定を行なう際に他者からどの程度の支援を必要とするのか」という意思決定に際しての障壁の大きさに焦点を当てた定義になるはずである。これが池原が言う「パラダイムシフト」が意味することである。すなわち、意思能力の定義が医学モデルを基盤とするものから、社会モデルを基盤とする定義へと移行したことを示すものである。

ところが、法的能力の平等な享有と、既存の自己決定のあり方に障害のある人を包摂していこうとしたときに必要とされる合理的配慮の具体的な内容は、締約国の間で今なお正確に理解されていないことが指摘されている。障害者権利条約が締約国の条約履行の促進と監視のために第 34 条において設置する障害者権利委員会は、2014 年に行われた第 11 回会期において、52 のパラグラフからなる「法律の前の平等 (12 条) に関する一般的意見」(第 1 号) を採択した。そこではあらためて「人権に基づく障害モデルが、代理人による意思決定のパラダイムから、支援付き意思決定に基づくパラダイムへの移行を意味する」(パラグラフ 3) ことが明言されている。さらにこのパラダイムを担保するために締約国に対して「代理人による意思決定制度の廃止と、支援付き意思決定による代替策の開発」の両方が義務付けられている (パラグラフ 28) ことが明確に述べられている。

前者の「代理人による意思決定制度」として、日本には成年後見制度が存在している。代理人による代行決定の問題についてはこれまでも批判が行われ、成年後見制度の改正も含めた議論が行われているところである。これが合理的配慮に基づく自己決定、すなわち「支援を受けた自己決定」へと移行するためには何が必要とされるのか、以下であらためて考察してみたい。

後者の「支援付き意思決定による代替策の開発」については「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律 (平成 24 年法律第 51 号)」の附則第 3 条において、障害者の意思決定支援の在り方が見直し事項として掲げられ、社会保障審議会障害者部会において検討が重ねられてきた。その結果を踏まえてまとめられた内容が、2017 年 3 月 31 日に厚生労働省・援護局障害保健福祉部長による通知で

ある「障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドラインについて」として示された。

その中では、成年後見の適切な利用の促進が基本的な考え方として示され、そのための手段として意思決定支援が位置付けられている。内容としては、意思決定支援の定義づけが行われ、「自己決定の尊重」を原則とすることが明確に述べられている。さらに職員等の価値観においては不合理と思われる決定でも、他者への権利を侵害しないのであればその選択を尊重すること、本人に不利益が及ぶ場合に、そのリスクを予測した検討を必要とすることなど、従来よりも自己決定をより重視する一歩踏み込んだ内容となっている点は評価できる。

しかしながら、具体的な進め方を見てみると、事業者が実施するサービス等利用計画および個別支援計画とはほぼ一体のものとしてしか提案されておらず、従来のケアマネジメントの領域を出るものとはなっていないのである。

障害者権利条約において意思決定支援として求められている内容は、これまでのケアマネジメントのあり方とは根本的に異なる。しかしその違いがいまだ十分に実現されているとは言い難い。この課題について順を追って検討してみたい。

## 2. 成年後見制度の問題

まずは、障害者権利委員会の報告書の中で「代理人による意思決定」であるとされる成年後見制度について見てみたい。

日本の成年後見制度は、明治時代に制定された民法において、精神上の障害を抱える人が家の財産を管理することを制限することを目的として作られた禁治産・準禁治産制度に代わるものとして2000年4月に施行された。従来の禁治産・準禁治産制度は広範囲な資格制限ともなうものであることや、さらにその事実が戸籍に記載されることから、社会的偏見を招く可能性があることが問題とされたことがその理由である。それに加えて、制度を利用するための手続きが時間と費用のかかる形式になっていることや、判断能力の程度や保護の必要性が多様であるにもかかわらず、類型が2つだけであって硬直的であることも運用面において大きな課題となってきた。

こうした課題を解決し、時代に合わせた制度の改正が必要であるという認識が徐々に広がるようになった。成年後見制度は、こうした課題を解決し、さらに自己決定の尊重や、残存能力の活用、ノーマライゼーションという新しい理念と本人保護との調和をはかること目的として作られたものであった(赤沼 2014: 22)。成年後見人等の職務を行うにあたって、財産管理に加えて、本人の身上配慮義務(「心身の状態及び生活の状況の配慮しなければならな

い)が明示され、さらに本人の意思の尊重がかかげられたのも、この新たな理念を表すものであるとされる。

成年後見制度は、2種類に分けられる。本人の保護および支援の内容が、法律と、それに基づく家庭裁判所の審判によって決定される法定後見制度と、契約締結に必要な判断能力を有している間に、自己の後見の内容を任意の後見人に託す任意後見制度である。法定後見制度においては、保護の必要性和判断能力の程度に応じて、制限の範囲の広い方から順に後見、保佐、補助の3類型が適用されることになる。日本においては特に、法的能力の行使に対する制限がもっとも広い後見類型の利用が圧倒的に多いことが問題視されている(新井 2014: 3)。また諸外国の後見人制度を見た時に、このような3類型からなる多元的制度をとる国ばかりではなく、補助に該当する一元的制度のみで、個々人の状況に応じて支援の内容も決定されるという国も多いことが指摘されている(赤沼 2014: 23)。

日本の成年後見制度研究の第一人者である新井誠は、障害者権利条約の観点から成年後見制度における能力のとらえ方について検証を行っている。新井は、個人の能力を「ある」か「ない」かのいずれかで考える二元論ではなく、能力が十分に高い状態からきわめて不足した状態までグラデーションを構成する連続体として見る必要があると指摘している

(新井 2012: 21)。この新井の議論に示されているように、能力そのものでなく、必要とする支援の量に着目するという新しい能力観に立てば、日常生活における個々の決定内容の難易度と、個人がもつ能力との組み合わせを正しく見きわめ、必要とされる支援を補完することが可能になるのである。

問題となるのは、ではどのようにして、必要となる支援の質と量を見極めたらよいのか、という点である。知的な障害のある人の生活を例に挙げて考えてみるならば、日常生活のどのような場面で、どのような支援が必要になってくるのかは人によってまったく異なる。同じ人であったとしても、その時の気分や、一緒にいる人が誰であるのかによって、できること、できないことは変わってくる。つまり、それぞれが必要とする支援の種類と量は、きわめて個別的なものにならざるを得ず、さらに常に可変的なものとなる。

こう考えるならば、ある人の意思決定について、何が必要であるのかを判断することができるのは誰かを考えるときに、もっとも適切な人は日常生活の多くの時間を共にする身近な支援者であるということは想像に難くない。すなわち、法的能力の行使において合理的配慮を求めることは、能力評価においてもっとも尊重されるべき意見が、医学モデルにもとづく専門家による診断から、家族や身近な友人、そして日常生活の支援を行うパーソナル・アシスタントなどの複数の人による判断へと移行することを意味する。

このような新しい自己決定のパラダイムは、各国で徐々に制度化されつつある。「支援を受けた自己決定」の概念と実践事例について網羅的に研究を行っている木口恵美子によれば、

カナダ・マニトヴァ州では 1996 年に制定された知的障害者の権利擁護の法律のなかにこの概念がすでに導入されており、さらに法律と同時期に、知的障害のある人が個別に介助者を雇用するパーソナル・アシスタンスの仕組みも、これを下支えする制度として開始されているという（木口 2014: 53）。

また、イギリスにおいて 2005 年に制定された意思能力法も、精神保健および精神病患者の強制入院治療を主眼とした従来の法律から大きく内容を変化させた（The Stationery Office 2007=2009）。そこで重視されているのは、意思能力についての判定を受ける前に個人が意思決定できるようなあらゆる支援を受けることの必要性であり、また、一般的に見て賢明でないように思われる意思決定をする権利の確認である（新井 2009）。イギリスの意思能力法においては代理人による代行決定は、このようなあらゆる支援を尽くしたのちの「最後の手段」として示されている。

カナダ、イギリスの新しい意思決定支援の制度はいずれも、「意思能力」と「自己決定」をめぐる従来の社会的な関係性を、単独の個人による決定から、支援者とのコミュニケーションをベースとする共同の営みへと拡大していく変化であると言えるだろう。

このような支援者と本人との関係の変化は、日本においても生じつつある。以下では主に 1990 年代末以降の障害者支援の法制度の改革の流れの中でこの関係性の変化がどのように生じているのか、そしてそれに障害者権利条約がどのような影響を与えているのか、という観点から少し説明を加えておきたい。

障害者権利委員会の一般意見書においては、判断能力の評価そのものの客観性に対しても疑念が示されている。以下のパラグラフでは、判断能力（意思決定能力）を評価する仕組みそれ自体が社会的な文脈に左右されるものであることが指摘されている。

意思決定能力という概念は、それ自体、極めて議論の余地がある。それは、一般的に示されるような客観的、科学的及び自然発生的な現象ではない。意思決定能力は、意思決定能力の評価において支配的な役割を果たす領域、専門職、慣行がそうであるように、社会的及び政治的文脈に左右される。（パラグラフ 14）

法的能力の行使における支援の提供は、意思決定能力の評価に左右されるべきではない。法的能力の行使における支援の提供では、支援のニーズに関する新しい非差別的な指標が必要とされている。（パラグラフ 29）

意見書においてはこのように、意思決定能力の評価の基準が社会的文脈、政治的文脈に影響されるものであって、決して自明の客観的事実として存在するものではないことが指摘さ

れている。意思決定能力のみならず、知的能力やその指標の1つとされる知能指数の概念の成立と普及において、政治的な力が働いていたことは、これまでも社会学をはじめとするさまざまな学問領域で示されてきたことである。

以上のような意思能力に関する概念の変化は、同時に意思決定のプロセスに関して私たちが自明視しているプロセスを可視化することを求めるものである。

成年後見制度を含む日本の知的障害者支援について長年にわたって提言を行っている柴田洋弥は、権利委員会の意見書が日本の成年後見改革に大きな課題を提起したと指摘する。特に「本人が自傷や自損の意思や実現不可能な意思を示すときにもその本人の意思を尊重しては本人の権利擁護ができないのではないか」という疑問に対して、「意思決定支援」を「意思形成支援」と「意思実現支援」という2つの過程に分けて考え、本人が自ら新たな意思を形成するための「意思形成支援」を徹底して行うことによって、この課題を解消していくことを提案している（柴田 2014）。

障害の有無を問わず、一般的に何かについて「意思を決定する」とき、私たちが判断の手掛かりとするのはこれまで自分が体験してきたことである。その上で決定に必要な情報入手し、理解し、比較衡量し、最終的に決定した意思を表出し、他者に伝達するという一連のプロセスへとつながっていく。この一般的な意思決定のプロセスに障害のある本人が参加していくために必要な支援を言語化し、共有していく作業が必要となる。

さらに、これまで意思決定の主体として想定されていた「個人」に対して、法的能力の主体である本人を中心として、本人にとっての最善の利益を考える他者を含む「支援の輪」を決定の主体として置き換えることも必要である。この点に関して、障害者権利委員会の意見書の中では代理決定とならないかたちでの支援の方法を提案している。つまり共同での意思決定という新たな形態の模索である。

法的能力の行使における支援は、地域に根ざしたアプローチを通じて提供されなければならないということになる。締約国は、さまざまな支援の選択肢に関する認識の向上など、どのような種類の支援が法的能力の行使に必要なかを学ぶプロセスにおいて、地域社会が有用な資源であり、パートナーであることを認めなければならない。締約国は、障害のある人の社会的ネットワークと、地域社会による自然発生的な支援（友人、家族及び学校など）を、支援付き意思決定への重要な鍵として認めなければならない。（パラグラフ 45）

ここでは、ある人が、自分が好きなこと、望む暮らし、望まないことを選び、周りに人に伝え、実現していくことを支え、それをできるだけ自然な人間関係の中で生じさせるように、

支えていくような支援が想定されている。意思決定の主体となるための支援＝ニーズの主体たりうるために必要とされる支援は、本人と支援者の共同の営みによる意思決定支援という形態をとるものとして捉えられているといえることができるだろう。

こうした意思決定の基盤となるのは、決定を下支えする十分な体験や経験であることはすでに述べた。体験の量だけでなく、その内容や質も問われなければならないだろう。障害者権利委員会の意見書のなかで、この点は明確に述べられている。障害者権利条約第 19 条との関係から、地域社会のなかで尊厳のある自律的な存在として生きるなかで得られる経験が必要不可欠であることが、以下のように明言されているのである。

第 12 条に定められている権利を完全に実現するには、障害のある人がその意思と選好を育み、表明する機会を持つことが、他の者との平等を基礎とした法的能力の行使に欠かせない。これは、第 19 条に定められているように、障害のある人が他の者との平等を基礎として、地域社会で自立した生活を送り、選択し、日々の生活を管理する機会を持たなければならないということである。(パラグラフ 44)

条約を遵守し、障害のある人の人権を尊重するには、脱施設化を達成しなければならない。また、すべての障害のある人の法的能力が回復され、彼らがどこで誰と生活するかを選択できる(第 19 条)ようにしなければならない。個人がどこで誰と生活するかという選択が、法的能力の行使における支援へのアクセスの権利に影響を与えるものとなってはならない。(パラグラフ 46)

ここでは、障害のある人が自らの希望や意思を十分に育んでいくためには、地域社会から隔離された施設の中での生活ではなく、脱施設化された環境が必要不可欠な条件であることが明確に述べられている。地域の中での自立した生活の中で、自らの選択、コントロールを、周囲の人たちの支援を得ながら日々実現していくことが、法的な場面での十分な意思の表明にもつながるのである。

以上で見てきたように、支援を受けた意思決定の基礎になるものは、地域における生活の場が保障されていること、そのなかで障害のある人の自律性が尊重される支援を受けられることである。となれば、当然のことであるが、地域生活における自律を支える仕組みも同時に形づくられなければならない。

地域生活の支援方法としては、これまでケアマネジメントと呼ばれる専門職による相談支援のあり方が中心であった。しかし「支援を受けた自己決定」という新しいパラダイムの出

現にともなって、ケアマネジメントの形態を中心とする相談支援のあり方も再度検討されなければならないだろう。以下でこの点について検討する。

### 3. 日本における障害者ケアマネジメントの導入と限界

日本では1990年代末から2000年代にかけて、政府主導のもとで社会福祉基礎構造改革が行われた。福祉的ニーズのある人がサービスを受ける際に、従来の行政による措置から、ニーズのある人が自分の希望に沿って福祉サービスを選択し、事業者と契約を行うという、いわゆる「措置から契約へ」と呼ばれる制度の変更が主たる内容であった。

ここで重視されたのはサービス利用者本人の自己決定と選択という理念であり、実現するための相談支援の手法として「障害者ケアマネジメント」が提唱された。厚生労働省は、この障害者ケアマネジメントについて、体制整備のための検討委員会（座長・白澤政和大阪市立大学大学院教授）を設置した。そこで検討された方針は2002年に「障害者ケアガイドライン」として発表された。

このガイドラインにおいて、「障害者ケアマネジメント」とは次のようなものとして定義されている。

障害者の地域における生活支援をするために、ケアマネジメントを希望するものの意向を踏まえて、福祉・保健・医療・教育・就労などの幅広いニーズと、さまざまな地域の社会資源の間に立って、複数のサービスを適切に結びつけて調整を図るとともに、総合的かつ継続的なサービスの供給を確保し、さらには社会資源の改善及び開発を促進する援助方法である。（厚生労働省社会援護局障害保健福祉部 2002）

すなわち、福祉・保健・医療・教育・就労といったさまざまなサービスが広く散在し、利用しにくい状況にあることから、ケアマネジメントの技術を持つものが障害者本人のニーズにもとづいたケア計画を作成し、サービス提供者と調整し、適切なサービスが提供されるよう働きかける必要がある、とするものである。ガイドラインにおいては、基本理念として、5つの目標「ノーマライゼーションの実現に向けた支援」「自立と社会参加の支援」、「主体性、自己決定の尊重・支援」「地域における生活の個別支援」「エンパワメントの視点による支援」が示された。

この5つの目標それ自体は、これまで述べてきた考え方に沿うものである。しかし、上記の5つの理念それぞれを下支えする相談支援の枠組みとしては、ケアマネジメントは不十分であると思われる。それはケアマネジメントのそもそもの特性によるものである。

ケアマネジメントとは、既存の地域リソースの存在を前提として、ケアマネージャーによる利用者とサービスとのマッチングを行うものであり、決して個々の障害のある人の希望やニーズに沿って新しい資源の開発を目指すものではない。

つまりケアマネジメントという手法は、施設文化から本人中心の生活支援、個別生活支援にいたる文化的な転換の過渡期で生じた支援のスキームに過ぎないと考えられるのである。

現行のケアマネジメントは必ずしも障害のある人本人の選択やコントロールを最大化するために作られた最良の仕組みではないことに常に留意する必要がある。本人の選択とコントロールという原則が欠けていたならば、障害のある人の暮らしの場が施設から地域へと移行したとしても支援する側と支援される側の間に存在する力の非対称性は残されてしまうのである。

また、ケアマネジメントという相談支援の方法そのものに潜む問題として、専門家支配が入り込むリスクが存在する。アメリカにおける知的障害のある人の脱施設化のプロセスについて研究を行ったブラッドレイとノールは、障害のある人の暮らし方の変化にとまない、支援する専門職の側も従来とは異なる方法をとる必要があると指摘している。

ブラッドレイとノールは、障害のある人の暮らしの場とそれを支えるサービス・モデルは、これまで3つの段階を経ていると論じている。1つ目が1970年代の中頃までの施設化と依存、隔離の時代である。この段階においては、施設や病院で暮らす障害者を「保護すべき存在」と捉える医学モデルが支配的であった。

この段階に代わるものとして1980年代中ごろに現れたのが、脱施設化とコミュニティ・デベロップメントの理念を中心とする考え方である。この段階においては、個々の障害者が地域で暮らすために成長し、学習することが重視され、そのための特別なサービスを作り出すことに力が注がれた。この時代の中心となったのは、適切な能力と行動の獲得を目指すリハビリテーションの専門家による訓練と、行動科学にもとづいた発達モデルである。こうした発達モデルは「コミュニティ・ベイスト・プログラム」と呼ばれる。

しかしながら、このコミュニティ・ベイスト・プログラムに対しても、徐々に、専門家主導のプログラムが中心となっていることを疑問視する声が上がることになった。そして新たな方法として、1990年代において、コミュニティへの統合の促進、自立、生活の質、個人化を基本理念とする「コミュニティ・メンバーシップ・モデル」と呼ばれる考え方に基づく第3の段階が現れたとされている (Bradley and Knoll 1995: 5-16)。

この「新しいパラダイム」に基づくサービス・モデルは、専門職による介入ではなく、地域での継続的で自然な人間関係のなかで育まれる支援を目指すものである。特に重視されるのは、人間関係をつなぐための支援であり、この領域はこれまでの伝統的な方法論が通用しないとされる (Bradley and Knoll 1995: 14)。本人の選択とコントロールを拡大するために、

現行のプログラムに人びとを合わせるのではなく、本人、家族、友人、地域での生活の状況に合わせて計画を行う「柔軟で個別的な支援」が目指されることになる。

このブラッドレイとノールの類型化にもとづいて、日本で現在行われているケアマネジメントをとらえなおしてみる。すると、既存の障害者向けの専門的なサービスを中心とする地域資源と、本人の希望のマッチングを基本的な形式とするケアマネジメントは、先ほど紹介した2つ目の段階であるコミュニティ・ベイスト・プログラムに適合的な援助手法であることがわかる。

ブラッドレイとノールが提示する新しいパラダイムである3つ目の「コミュニティ・メンバーシップ・モデル」では、過去の2つのモデルに対する反省から、一貫して専門家による支配 *professional hegemony* が否定されている。それに代わる原則として、生活における自律、すなわち「個人による選択とコントロール」が重視されている。援助手法においてもこれらの原則が欠ければ、支援する側と支援される側の間の方の非対称性が取り除かれることはないのである。そして、2つ目の段階であるコミュニティ・ベイスト・プログラムでは、ケアマネージャーという専門家によるマッチングと評価が入り込むことによって、サービス提供者とサービス利用者は対等であるべき、という原則が欠ける可能性が生まれるのである。

この意味において、先に述べた2002年に示されたガイドラインにおけるケアマネジメントは、生活における自律を実現するという目標のための手段としては不十分なものであったと言わざるを得ない。

さらにこの問題は、支援費制度が施行後早々に財政的な危機を迎え、それに代わる制度として示された障害者自立支援法のなかでより際立つものとなった。すなわち、市町村によるニーズのアセスメントに基づくサービス量の上限の設定、「応益負担」の原則に基づく利用料の1割自己負担の導入という利用抑制の原則の上でなされるケアマネジメントにおいては、本人の意思決定をむしろ阻害する性格を持つものになってしまう。結果として、このようなケアマネジメントを含む障害者自立支援法は、その提案の段階から当事者団体の激しい反発を招くこととなった。

この問題は社会福祉基礎構造改革が内包する矛盾にも起因する。社会福祉基礎構造改革においては、措置から契約へという利用者への主権の委譲という理念が前面に押し出されると同時に、福祉サービス領域への参入における規制を緩和し、多様な事業者主体の参入を可能にする市場原理の導入によるサービスの効率化も目指すものであった。社会保障費の増加を背景として、コスト削減を目的として実施されたという背景がある。

障害者自立支援法の下における相談支援のあり方について、パーソナル・アシスタンスを基本とする障害者支援の枠組み作りを主張してきた岡部耕典は、障害者権利条約第19条の観点から批判している。障害者権利条約第19条が求めるものは、パターナリスティックで保護

的な地域福祉とは一線を画し、障害者が自律／自立した地域生活を求めるものである。しかし、障害者自立支援法が施行する相談支援体制のあり方は専門家主導によるケアマネジメントの特徴を色濃く残すものであり、障害者権利条約が求める地域における個人の自律および自立（自ら選択する自由を含む）とは相容れないのではないかとする指摘である（岡部 2010: 104）。

障害者権利条約の正式な批准へ向けて必要な国内法整備に関する集中的な検討が行われていた 2010 年に示されたこの指摘は重要である。

このようなケアマネジメントの手法にもとづく相談支援体制の問題は、現在の障害者総合支援法においても引き継がれていると考えられる。障害者総合支援法においては、市町村から指定を受けた「特定相談支援事業者」の「相談支援専門員」がケアマネジメントを行う者＝ケアマネージャーとして利用者の相談を受けることが想定されている。通常、ケアマネジメントの導入である「インテーク」の場面では、「クライアント」である当事者の不安感やためらいに寄り添い、信頼関係をつくることが重視されるが、当事者のことをよく知らない可能性のある相談支援専門員が、意思決定、表明に丁寧な支援を必要とする人の生活にとって何が必要か、その人が何を望んでいるのかを判断するという仕組みそのものに問題があることは、これまでの議論からも明らかだろう。

これは成年後見制度が抱える問題とも共通するものである。先に引用した岡部は、代行決定を基本とする現行の成年後見制度の問題にも触れ、「そもそも、知的障害など日常的に判断能力の不十分さを、日常生活を共にしていない成年後見人に求めることに無理がある」と論じている。そして、日常生活における自己決定支援は、日常生活を共にするパーソナル・アシスタントが担う便宜の 1 つとして提供されるのが望ましいと指摘するのである（岡部 2010: 105）。

#### 4. 小括

障害者権利条約が日本においても発効したいま、求められるのは、既存のケアマネジメントの問題性を残存させず、本人の意思決定をベースにしてゼロから作り上げる新しい相談支援のあり方である。これには、前章まで述べてきたイギリスの事例が参考になるだろう。終章において、あらためてこの点について考察することとする。

## 終章

本論文では、施設のなかで行われるケアをめぐる、ケアを行う人とケアを受ける人がともに経験する困難に焦点を当てて考察を行ってきた。

障害のある人や家族の語りに耳を傾けていったときに直面するのは、さまざまな形態で現れる疎外であった。親族や地域社会などの一次的な集団から疎外され、さらに学校や企業組織等などの二次的な集団からも疎外される。本人や家族の言葉からは、このような経験が積み重ねられていくなかで、徐々にこうした疎外を仕方のないものとして飲み込んでいかざるを得なかった様子がかがわれる。さらに、彼らの語りからは、障害学の言う「無力化」の影響は、障害のある人本人だけではなく、さまざまな相互行為、社会関係を通じて、その周囲にいる人にも波及するものであることが推察される。

本論文のなかでは、まず、この無力化がどのように成立し、障害者自身や家族、ケアの専門家、一般の人たちの意識の中に自明のものとして浸透していったのかを考察した。その上で、この無力化からどのように脱却することができるのか、その方策を模索することを試みた。そして本論文では「施設」が抱える構造上の問題を解消する手段として、パーソナル・アシスタンスを提示した。

### 1. 各章における考察と結論

各章では、以下のような考察を行ってきた。

第1章では、イギリスの障害者運動とそれに続く障害学の発展の中で、社会モデルが生み出されていった経緯について歴史的な視点からの考察を行った。ここでは、社会モデルを論じるにあたって重要な概念の1つである社会的抑圧という考え方に焦点を当てた。障害学の中で社会的抑圧という概念が現れてきた経緯を検討しながら、障害学に近接する社会学や政治学、そして倫理学や歴史学といった学問領域との関連性についても述べた。さらにバイオエシックスの議論を参照しながら自己決定という概念そのものが持つ「自己決定できないもの」を排除する可能性について論じた。

第2章では、知的障害者入所施設の入所者に対する聞き取り調査に基づいて、近年に至るまで日本の障害者福祉において中心的であった施設福祉（いわゆる「施設化」）が当事者レベルにおいていかに経験され、実現されていったのかを描いた。当事者が語る自らの障害に対する定義づけの変化とそれを促した専門家との関係性、特に専門家との対話の中で自らの「障害者」としてのアイデンティティを確立していく過程、そしてそのアイデンティティを媒介とすることによって施設への入所に対する合意が図られていく過程を検討した。

第3章では、知的障害者施設入所者の家族に対して行なった聞き取り調査に基づき、施設福祉政策は障害をもつ人の家族によっていかに経験されたのかを考察した。親たちの語りには、子どもの出生から成人に至るまで絶え間なく続く疎外の経験が現れていた。親族や地域、学校といった場から疎まれ、排除される経験は耐え難いものとして多くの家族たちに記憶されている。その疎外の経験は、家族である自分だけが頼りであるという孤立感につながっていくことが多い。この孤立感から生まれるのが、将来に対する不安である。親である自分が亡くなった後に、障害のある子どもはどうなるのか、という不安に背中を押されて、障害のある人が比較的若年であっても、施設入所を選択していくのである。

第4章では、かつて入所施設にいた経験を持ち、現在は地域で生活をしている身体に障害のある人たちを対象にインタビューを行なった結果を分析した。ここでも入所施設において「その人らしい生活」を難しくする管理が生じる様子が語られた。分析の結果、入所施設の生活のあり方に、「隔離」、「上下関係の出現」「身体の他律」「疲労」等の特徴が現れることが分かった。これらの経験から、地域から離れたところにあるという立地による物理的隔離が問題なのではなく、施設に入所することによってその内部だけで生活が完結してしまうことや、社会的な隔離が生じてしまうことが問題であることが明らかになった。施設入所によって、施設の中で生活を送る人たちから自信や自己管理の能力が奪われ、地域生活への移行が困難になっているのである。それでもなお入所施設に残り続ける人たちがいるのはなぜか、という問題について、「施設にいれば大丈夫」といったような「施設安心神話」の影響という観点から考察を行った。「施設安心神話」の存在は、障害当事者の家族、障害者福祉に携わる専門職、また、障害のある人自身のなかにも根強い。家族の場合、いわゆる「親亡き後の不安」の問題とあいまって、「施設に入れれば安心」という考え方が若年での障害当事者の施設入所を後押ししているという事情もある。施設から地域へ出て行った人たちから語られたのは、この「施設安心神話」に対する否定の言葉であった。

第5章では、身体に障害を持つ人のための施設のなかでも、特に重度の身体的な障害のある人たちを対象とした身体障害者療護施設の利用者と職員に聞き取り調査を行った結果を分析した。日常生活の支援において、特に重度の障害のある人が何を望んでいるのかを聞き取るためには、時間をかけてきめ細やかにコミュニケーションしていくことが必要不可欠であるが、実際に大人数で集団生活をし、少人数でそれを介護するという現在の入所施設の職員配置の状況ではそれを日々実践していくことがいかに困難であるかが明らかになった。また、介護量の増加に対応するために行なわざるを得なかった介護業務のシステム化が、利用者の生活を画一的なスケジュールによって管理するという介護の体制を生むこととなっている状況も語られた。スケジュール化された生活を送ることによって、利用者は「個人として扱われていない」という感覚を常に持つことになる。さらに、このような経験は利用者に対して

抑圧的に働くだけでなく、そのシステムの中で働かざるを得ない職員にとっても、常にジレンマを感じる辛い経験をもたらしていることが明らかになった。

第6章では、イギリスの事例を取り上げた。イギリスでは、障害のある人が自ら介助者を選び、さらにケアに関する予算を自ら管理することを可能にする法律が1990年代後半から次々と制定されてきた。1996年に成立したコミュニティケア（ダイレクト・ペイメント）法をはじめとする一連の政策は、ケアと予算の個別化を進めるという政策目標を示すアジェンダとして「パーソナライゼーション」と名付けられている。個別化されたケアを普遍的に実現することをめざすパーソナライゼーションを生み出してきた複数のアクターについて、それぞれが果たした役割を考察した。さらに、パーソナライゼーションが直面する課題についても考察した。特に個別化されたケア関係であるパーソナル・アシスタンスにおいてケアワーカーに従事する人との間に生じている新たな課題について検討を行った。

第7章ではケア予算の個別化とダイレクト・ペイメントによってケアを行う人と受ける人、そして家族との間の関係性にどのような質的な変化がもたらされたのかについて考察を行った。予算の支給方法の変化が、ケアを受ける本人と家族、医療的ケアの専門職、ケアワーカーとして働く人たちの関係性にどのような影響を与えるのか、その変化の中から生み出される新しい関係性とはどのようなものであるのかについて考察を行った。

第8章では、論文全体におけるキー概念である「自己決定」について、障害者権利条約における「支援を受けた自己決定」という新しい概念を用いながら、日本の政策状況に即して論じた。まず、日本において自己決定を支援する制度としていま利用されている成年後見制度が、能力についての医学的な判定に基づくものであり、個人の希望に合わせてその支援の範囲を変えることが難しい固定的な制度になっている問題を取り上げた。さらに、現在、意思決定支援という名称で制度化が進められている内容が、実際には障害福祉サービスのケアマネジメントの体制と切り離して考えることができない状態になってしまっているという問題点を述べた。ケアマネジメントは、施設的なケアから、個別化された援助へと移行していきこうとする現在の流れの中で現れた過渡的な形態に過ぎない。個人の自己決定に基づいた支援を実現していこうとするならば、思い切った発想の転換が必要である。それを実現する支援の形態が、パーソナル・アシスタンスである。パーソナル・アシスタンスを具体化することによってのみ、障害者権利条約のなかで示された「支援を受けた自己決定」は具現化されるのである。

## 2. 結論

本論文全体を通して、イギリスにおける障害者運動と障害学から生み出された、ケアと予算の個別化、すなわちパーソナル・アシスタンスを、障害のある人、家族、そして支援者のエンパワメントのあり方を構築するための試みとして提示した。

これまでの章で説明してきたように、イギリスでは現在、パーソナライゼーションと呼ばれるケアの個別化政策が推進されている。この背景となっているのが1970年代から1990年代にかけての障害者の入所施設からコミュニティでの生活への移行であり、そのもっとも大きな推進力となったのは身体障害の当事者たちによる自立生活運動であった。彼らは「障害」を個人の身体的な機能障害から生じるものではなく、社会的なバリアによって生じるものであるとする「社会モデル」を提唱し、1996年のコミュニティケア法（ダイレクト・ペイメント）等の制度改革を実現させてきた。

自らが受けるケアにおける制約をできる限り少なくし、自律的な生活を実現するために、障害者運動の担い手たちは既存の異なる価値観と行動原則に基づいた援助のあり方を求めた。それを具現化したものが、パーソナル・アシスタンスだった。パーソナル・アシスタンスはエンパワメントの手段として考案されたものであった。

そして当初、この枠組みから原則的には除外されていた知的障害のある人や精神障害のある人に対しても、知的障害のある人たちの長期入所の病院からコミュニティでの生活への移行を支援してきた人々が中心となり、制度の改良が行われ、対象に組み入れられた。新しい制度はパーソナル・バジェットと呼ばれる予算配分の仕組みと、本人中心計画 **person centred planning** と呼ばれる支援の組織化の方法をセットとして推進することであった。

パーソナライゼーション政策の推進にあたって中心的な役割を果たした人物の一人であるヘレン・サンダーソンは、パーソナライゼーションの政策の根本にあるものが自己決定のための支援であることを明確に述べている。

パーソナライゼーションは単なるパーソナル・バジェット以上のものを意味する。すなわち、人々が日々の生活において受ける支援に対して、真の選択とコントロールを手に入れることを意味する。金銭面でのコントロールの譲渡——現在の国の政策で求められているように——は極めて重大であるが、しかし同様に、人々を個人、対等なパートナーだと考え、本人、その家族や介護者に敬意をもって接し、その人がどんな人であるか、何を求めているのかについて、レットルやライフスタイルに基づいた思い込みをもって接することをしないソーシャルワーカー、保健専門職、その他のこの分野で働く人たちの存在も同様に重要である。個別化されたサービスを実現するためには、その人にとって大事なことが何であるのか知ることが必要である。どのようにその人を支えるのがもっとも望ましいか、コミュニケーション、意思決定を行う方法はどのようなもので

あるのか、そして私たちが個別化されたサービスを実現しようとするとき、何をすべきか——何が効果的で、何がそうでないのかを知ることが必要である (Sanderson 2011: 9)。

サンダーソンのこの言葉からは、ケアに関わる予算の裁量権を、ケアを必要とする本人へと移行する仕組みの構築や、それにとまなう支援を受けた自己決定の実現が、エンパワメントを目指すパーソナライゼーションのもっとも重要な要素であることが明確に読み取れるのである。

ある人が自己決定の主体、すなわち自らが必要とするケア＝「ニーズ」の主体になるために何が条件とされているのか。この点を確認しておくことは重要である。本論文では、自己決定の主体であるための条件は、誰によって／何のために作られているのかを論じてきた。この点を常に問い続けることによって、既存の自己決定の枠組みが変更され、ケアをする側、ケアを受ける側どちらも抑圧を経験することのない新たな関係性が切り開かれていくだろう。

そのための具体的な実践レベルの課題として、次のようなことが求められる。まず集団での支援に偏りがちな現在のデイセンター方式を、パーソナル・アシスタントの利用を中心とする真に個別的な支援システムへと転換することである。それに加えて、個々の希望に応じた支援計画の作成のための新しい知見も必要となる。イギリスにおいて着々と進められている自己決定を支援するための取り組みは、日本に導入した場合にもその有効性は十分に予想される。

この取り組みは、固定化してしまった従来のケアをめぐる関係性を解きほぐす作業であるとも言えるだろう。実はこの作業によって困難から解放されるのは、「ケアを受ける側」であった障害のある人だけではない。個別支援を徹底していくことは、「ケアを行う側」である支援専門職の創造性を高めることにもつながるのである。集団的な支援形態のなかでは、サービス利用者だけでなく働く支援スタッフもストレスを感じ、質の高い支援を行っていくことが困難になることが指摘されている。離職率の高さ、マンパワー不足はどこの事業所においても共通した課題である。

パーソナル・アシスタンスをベースとして、個別に分配された予算の中で個別のニーズを引き出しプランニングを行うシステムは、支援スタッフのバーンアウトの予防にも効果的であり、その創造性を喚起する。さらに、本人の意思に沿った支援のあり方は、本人の生活に対する選択・コントロールの感覚を高め、生活の質の向上を促すという面で費用対効果が高く、限られた社会保障費の有効な利用という面から見ても意味があるだろう。

### 3. 今後の課題

かつて障害のある人たちのより良い暮らしを実現する場として施設の建設が推進された時代があった。障害のある子どもを持つ親たちも、自分たちが亡くなった後も大切な子どもを守ってくれる確固とした存在を求めて、広い土地と堅固な建物を持つ施設の建設に心血を注いできた。

時を経て、施設での生活が社会からの隔離と疎外を生むものであること、そしてその内部で暮らす人たちにとって耐えがたい苦痛をともなう主体性の剥奪という経験をもたらすこともあることが徐々に主張され始めた。障害のある人本人や、研究者、支援者やジャーナリストなどといったさまざまな立場にある人たちがそれぞれの視点から声を発し、社会における認識も変わり始めた。潮目は変わり、施設のオルタナティブとしての地域での暮らしが日本においても政策目標として位置付けられるようになってきた。

具体的なオルタナティブとしてのパーソナル・アシスタンスを実現する支援のかたちは、まだ模索の途上であると言えるだろう。これを政策のレベル、そして支援のレベルで誰にとっても利用可能なものとして提示していくことは、今後の課題である。特に、権利侵害を防ぐための仕組みを考案することが重要だろう。

「個別化」という政策理念は、障害のある人の権利を拡大し、その裁量によって決定することができる事柄をあらゆる領域において広げていくことが価値として追及するものである。イギリスではこの理念が制度として実現されていく過程のなかで、現金の管理や人の雇用、サービスの契約、権利侵害のリスクに対する備えといったような個人が行う意思決定に関わるさまざまな現実的な課題も多く生じている。

この課題を克服するための工夫は、イギリスでは制度設計の骨格となるダイレクト・ペイメントの管理方法に関するガイドラインの制定などによって行われている。障害の種類を問わず、あらゆる個人の意思決定を尊重し、実現するための支援が具体的な制度として作られているのである。こうした制度が日本の制度的な文脈の中でどのように実現可能であるのか、これから考えていく必要があるだろう。この点は本論文では及ばなかったところであるが、今後の課題としたい。

## 調査協力者一覧

	名前（仮名）	性別	年代	プロフィール	調査実施時期
1	遠藤明子	女性	60代	X 施設利用者。軽度の知的障害のある女性。	2001年9月
2	望月民雄	男性	50代	X 施設利用者。軽度の知的障害のある男性。	2001年9月
3	宮内由美子	女性	50代	X 施設利用者。軽度の知的障害と身体障害のある女性。	2001年8月
4	小田康平	男性	60代	X 施設利用者。中度の知的障害と身体障害のある男性。	2001年8月
5	小野玲子	女性	50代	X 施設利用者。中度の知的障害のある女性。	2001年8月
6	倉田英之	男性	70代	X 施設利用者。中度の知的障害のある男性。	2001年8月
7	田宮かおる	女性	70代	X 施設利用者。中度の知的障害のある女性。	2001年8月
8	古川ひとみ	女性	50代	X 施設利用者。中度の知的障害と身体障害のある女性。	2001年8月
9	牧野五郎	男性	40代	X 施設利用者。中度の知的障害のある男性。	2001年8月
10	吉永英介	男性	70代	X 施設利用者。軽度の知的障害と身体障害のある男性。	2001年8月
11	野間雄一	男性	40代	X 施設利用者。中度の知的障害のある男性。	2001年8月
12	山崎道子	女性	60代	X 施設利用者。中度の知的障害のある女性。	2001年8月
13	坂岡利一	男性	50代	X 施設利用者。中度の知的障害のある男性。	2001年8月
14	長谷川まゆみ	女性	50代	X 施設利用者。中度の知的障害のある女性。	2001年8月
15	米原文子	女性	50代	X 施設利用者である重度の知的障害のある30代女性の母親。	2001年9月
16	庄司朝子	女性	40代	X 施設利用者である重度の知的障害のある20代男性の父親。	2001年9月
17	野間敏行	男性	70代	X 施設利用者である中度の知的障害のある40代男性の父親。	2001年9月
18	加納道子	女性	70代	X 施設利用者である重度の知的障害のある30代女性の母親。	2001年9月
19	横山正美	女性	70代	X 施設利用者である重度の知的障害のある40代女性の母親。	2001年9月
20	木谷美千代	女性	70代	X 施設利用者である重度の知的障害のある40代男性の母親。	2001年9月

21	片岡静香	女性	70代	X 施設利用者である重度の知的障害のある60代女性の姉。	2001年9月
22	小川武彦	男性	60代	X 施設利用者である重度の知的障害のある20代男性の父親。	2001年10月
23	中井美保	女性	40代	X 施設利用者である最重度の知的障害のある40代女性の母親。	2001年10月
24	三好正孝	男性	50代	X 施設利用者である中度の知的障害のある70代男性の兄。	2001年10月
25	保科早苗	女性	60代	X 施設利用者である最重度の知的障害のある40代の女性の母親。	2001年10月
26	松井麻子	女性	40代	自立生活者。身体障害のある女性。	2004年8月
27	三木純	女性	30代	自立生活者。身体障害のある女性。	2004年8月
28	伊藤三郎	男性	40代	自立生活者。身体障害のある男性。	2004年8月
29	宮沢洋子	女性	20代	自立生活者。身体障害のある女性。	2004年5月
30	成海春香	女性	20代	自立生活者。身体障害のある女性。	2004年5月
31	黒井千秋	女性	20代	Y 施設利用者。重度の身体障害のある女性。	2004年9月
32	玉岡みゆき	女性	30代	Y 施設利用者。重度の身体障害のある女性。	2004年9月
33	森貴子	女性	50代	Y 施設利用者。重度の身体障害のある女性。	2004年9月
34	荒井邦子	女性	60代	Y 施設利用者。重度の身体障害のある女性。	2004年9月
35	村松洋子	女性	40代	Y 施設利用者。重度の身体障害のある女性。	2004年9月
36	大原静子	女性	40代	Y 施設併設の福祉ホーム利用者。重度の身体障害のある女性。	2004年9月
37	井上真	男性	30代	Y 施設職員。	2004年9月
38	福島良治	男性	30代	Y 施設職員。	2004年9月
39	楠俊哉	男性	20代	Y 施設職員。	2004年9月
40	柿谷隆二	男性	70代	Z 施設利用者。重度の身体障害のある男性。	2004年10月
41	矢部よしこ	女性	70代	Z 施設利用者。重度の身体障害のある女性。	2004年10月
42	石上道子	女性	60代	Z 施設利用者。重度の身体障害のある女性。	2004年10月
43	宮部百合子	女性	50代	Z 施設職員。	2004年10月

44	荻野潤一郎	男性	40代	Z施設職員。	2004年10月
45	福島綾子	女性	50代	Z施設職員。	2004年10月
46	テレンス・ラッセル	男性	70代	入所施設で看護師長を務め、地域生活への移行のプログラムを作った支援者。	2013年8月
47	ジェフリー・フレミング	男性	50代	地域生活支援サービスを行うNPO法人の責任者。	2013年8月
48	リンダ・オーウェル	女性	50代	重度の身体障害のある30代の女性の母親。家族の支援プログラムを運営。	2013年7月
49	ジェーン・ローレンス	女性	50代	重度の身体障害のある20代の女性の母親。	2013年8月
50	エヴァ・ショウ	女性	40代	触法障害者のための施設の看護師。	2013年8月
51	ジェームズ・ステイヴンソン	男性	30代	触法障害者のための施設の看護師。	2013年8月
52	ケイト・アーチャー	女性	50代	パーソナルアシスタンスを利用しながら自立生活を送る50代の男性の妻。	2013年7月
53	テレサ・エイミス	女性	50代	支援者ネットワークのアドバイザー。	2013年7月

名前はすべて仮名にしている。なお、調査実施時期の記載については、調査協力者が所属する各施設との調整を経て聞き取りの日時および場所を決定していることから、個人の特定を避けるために実施日の記載はせず、調査を実施した月までの記載とする。

## 文献一覧

- 安藤忠, 1995, 「障害をもつ子どもをかかえた家族への福祉的援助の課題——ファミリー・サポート・サービス概説」 右田紀久恵『地域福祉総合化への途——家族・国際化の視点を踏まえて』ミネルヴァ書房, 147-172.
- Angrosino, Michael V., 1992, “Metaphors of stigma: How Deinstitutionalized Mentally Retarded Adults See Themselves,” *Journal of Contemporary Ethnography*, July (21) , 171-199.
- , 1994, “On The Bus With Vonnie Lee: Explorations in Life History and Metaphor,” *Journal of Contemporary Ethnography*, April (23), 14-28.
- 赤沼康弘, 2014, 「第2章 法定後見制度」新井誠・赤沼康弘・大貫正男『成年後見制度——法の理論と実務 第2版』有斐閣, 21-164.
- 新井誠, 2009, 「解題」新井誠監訳・紺野包子訳『イギリス 2005年意思能力法・行動指針』民事法研究会, 291-296.
- , 2012, 「障害者権利条約と成年後見法——前門の虎、後門の狼」『実践成年後見』No.41, 民事法研究会, 13-30.
- , 2014, 「第1章 成年後見制度の現状と課題——成年後見の社会化に向けて」新井誠・赤沼康弘・大貫正男『成年後見制度——法の理論と実務 第2版』有斐閣, 1-19.
- Barnes, Colin, Geoffrey Mercer and Tom Shakespeare, 1999, *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, Polity Press. (= 2004, 杉野昭博・松波めぐみ・山下幸子訳『ディスアビリティ・スタディーズ——イギリス障害学概論』明石書店.)
- Becker, Howard, S., 1963, *Outsiders*, Free Press. (=1993, 村上直之訳『アウトサイダーズ——ラベリング理論とは何か』新装版, 新泉社.)
- Bradley, Valerie and James Knoll, 1995, “Shifting Paradigms in Services for People with Developmental Disabilities,” Karan, Orv C. and Stephen Greenspan eds., *The Community Revolution in Rehabilitation Services*, Butterworth-Heinemann, 5-19.
- Cabinet Office, 2005, Prime Minister's Strategy Unit, Department of Work and Pensions, Department of Health, Department for Education and Skills, Office of the Deputy Prime Minister, *Improving the Life Chance of Disabled People: A joint report with Department of Work and Pensions, Department of Health, Department for Education and Skills, Office of the Deputy Prime Minister*.
- (Retrieved 30, August, 2016,
- <http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/http://www.cabinetoffice.gov.uk/media/cabin>

etoffice/strategy/assets/disability.pdf#search=%27roving+the+Life+Chance+of+Disabled+People%27).

Conrad, Peter, and Joseph W. Schneider, 1992, *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness*, expanded edition, Temple University Press. (=2003, 進藤雄三監訳・杉田聡・近藤正英訳『逸脱と医療化——悪から病いへ』ミネルヴァ書房.)

Denzin, Norman K. 1989, *Interpretive Interactionism*, Sage Publications. (=1992, 片桐雅隆訳『エピファニーの社会学——解釈的相互作用論の核心』マグロウヒル出版.)

Department for Work and Pensions, 2005, *Opportunity Age: Meeting the Challenges of Ageing in the 21st century*, (Retrieved August 22, 2017, <http://www.housingcare.org/downloads/kbase/2905.pdf>)

Department of Health, 2001, *Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century*. (Retrieved May 7, 2014, [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/250877/5086.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/250877/5086.pdf))

Department of Health, 2005, *Independence, Well-being, and Choice: Our Vision for the Future of Social Care for Adults in England*, (Retrieved May 7, 2014, [http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130123204319/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4106477](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130123204319/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4106477)).

———, 2009, *Valuing People Now: a New Three-Year Strategy for People with Learning Disabilities*, (Retrieved August 30, 2014, [http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105063552/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_093377](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105063552/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_093377)).

Duffy, Simon, 2010, “The Citizenship Theory of Social Justice: Exploring the Meaning of Personalisation for Social Workers,” *Journal of Social Work Practice*, September, 24 (3), 253–67.

Durkheim, Émile, 1922, *De la Division du Travail Social 4<sup>e</sup> édition*, Librairie Felix Alcan. (= 1957, 井伊玄太郎・壽里茂訳『社会分業論』上巻, 理想社.)

Ellis, Kathryn. 2007, “Direct Payments and Social Work Practice: The Significance of ‘Street-Level Bureaucracy’ in Determining Eligibility,” *British Journal of Social Work*, 37(3), 405–22.

Emerson, Robert, M., 1981, “On Last Resorts”, *American Journal of Sociology*, 87(1): 1–22.

Engelhardt, H. Tristram, Jr., 1989, “The Context of Health Care: Persons Possessions, and States,” Tom L. Beauchamp and Leroy Walters eds., *Contemporary Issues in Bioethics*,

- 3rd edition, Wadsworth, 167-180.
- Equality and Human Rights Commission, 2011, *Personalisation in the reform of social care: key messages*. (Retrieved August 25, 2017, [https://www.equalityhumanrights.com/sites/default/files/personalisation\\_in\\_the\\_reform\\_of\\_social\\_care\\_-\\_key\\_messages.pdf](https://www.equalityhumanrights.com/sites/default/files/personalisation_in_the_reform_of_social_care_-_key_messages.pdf))
- Ferguson, Iain, 2007, "Increasing User Choice or Privatizing Risk? The Antinomies of Personalisation," *British Journal of Social Work*, 37, 387-403.
- Ferguson, Iain, 2012, "Personalisation, Social Justice and Social Work: a Reply to Simon Duffy," *Journal of Social Work Practice*, 26(1), March, 55-73.
- Friedson, Eliot, 1970a, *Profession of Medicine*, The University of Chicago Press.
- , 1970b, *Professional Dominance: The Social Structure of Medical Care*, Atherton Press, Inc. (=1992, 進藤雄三・宝月誠訳『医療と専門家支配』恒星社厚生閣.)
- Giddens, Anthony, 1990, *The Consequences of Modernity*, Polity Press. (=1993, 松尾精文・小幡正敏訳『近代とはいかなる時代か?—モダニティの帰結』而立書房.)
- Glasby, Jon, and Rosemary Littlechild, 2009, *Direct Payments and Personal Budgets: Putting Personalisation into Practice*, Policy Press.
- Glover, Jonathan, 1990, *Causing Death and Saving Lives: The Moral Problems of Abortion, Infanticide, Suicide, Euthanasia, Capital Punishment, War and Other Life or death Choices*, new edition, Penguin Books.
- Goffman, Erving, 1961, *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, Doubleday and Company, Inc. (=1984., 石黒毅訳『アサイラム——施設被収容者の日常世界』誠信書房.)
- Goffman, Erving, 1963, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice-Hall Inc. (=2001, 石黒毅訳『スティグマの社会学』せりか書房.)
- Good, Byron, J., 1994, *Medicine, Rationality, and Experience: an Anthropological Perspective*, Cambridge University Press. (=2001, 江口重幸・五木田紳・下地明友・大月康義・三脇康生訳『医療・合理性・経験——バイロン・グッドの医療人類学講義』誠信書房.)
- Gould, Stephen. Jay, 1996, *The Mismeasure of Man, Revised and expanded, with a new introduction*, W.W. Norton & Company. (=1998, 鈴木善次・森脇靖子訳『人間の測りまちがい』増補改訂版, 河出書房新社.)
- Gubrium, Jaber, F., 1993, *Speaking of Life: Horizons of Meaning For Nursing Home Residents*, Walter de Gruyter, Inc.

- Harris, Jennifer, Alan Roulstone, 2011, *Disability, Policy and Professional Practice*, Sage Publication.
- Hatton, Chris, John Waters, and Simon Duffy, Jonathan Aenker, Nic Crosby, Carol Poll, Andrew Tyson, John O'Brien, David Towell, 2008, *A report on in Control's second phase: Evaluation and Learning 2005-2007*, in Control Publications.
- 樋口恵子, 2001, 「日本の自立生活運動史」全国自立センター協議会編『自立生活運動と障害文化——当事者からの福祉論』, 12-32.
- ヒューマンケア協会, 1998, 『障害当事者が提案する地域ケアシステム——英国コミュニティケアへの当事者の挑戦』.
- Ignatieff, Michael, 1984, *The Needs of Strangers*, Chatto and Windus. (=1999, 添谷育志・金田耕一訳『ニーズ・オブ・ストレンジャーズ』風行社.)
- 池原毅和, 2010, 「第12章 法的能力」松井亮輔・川島聡編著『概説障害者権利条約』法律文化社, 183-199.
- 市野川容孝, 1994, 「死への自由? メディカルリベラリズム批判」『現代思想』22(5); 青土社, 308-329.
- 春日キスヨ, 2001, 『介護問題の社会学』岩波書店.
- 川島聡, 2015, 「国連と障害法」『障害法』成文堂, 54-73.
- 木口恵美子, 2014, 『知的障害者の自己決定支援——支援を受けた意思決定の法制度と実践』筒井書房.
- Kleinman, Arthur, 1980, *Patients and Healers in the Context of Culture*, University of California Press. (=1992, 大橋英寿・遠山宜哉・作道信介・川村邦光訳『臨床人類学——文化のなかの病者と治療者』弘文堂.)
- , 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and Human Condition*, Basic Books Inc. (=1996, 江口重幸・五木田紳・上野豪志訳『病いの語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学』誠信書房.)
- Kitsuse, John, I., Malcom B. Spector, 1977, *Constructing Social Problems*, Cummings Publishing Company. (=1990, 中河伸俊・鮎川潤・森俊太訳『社会問題の構築——ラベリング理論を越えて』マルジュ社.)
- 厚生省, 1966, 『昭和41年版厚生白書——生活に密着した行政』.
- , 1968, 『厚生白書(昭和43年版)——広がる障害とその克服』.
- , 1970, 『厚生白書(昭和45年版)——高齢者問題をとらえつつ』.
- , 1972, 『厚生白書(昭和47年版)——近づく年金時代』.

- 厚生労働省社会援護局障害保健福祉部, 2002, 『障害者ケアガイドライン』, (2014年8月20日取得, <http://www.mhlw.go.jp/topics/2002/03/tp0331-1.html#1>).
- 厚生労働省・援護局, 2017, 『障害福祉サービス等の提供に係る意思決定支援ガイドラインについて』(障害保健福祉部長通知).
- 近藤克則, 2004, 『「医療費抑制の時代」を超えて——イギリスの医療・福祉改革』医学書院.
- , 2012, 『「医療クライシス」を超えて——イギリスと日本の医療・介護のゆくえ』医学書院.
- Lipsky, Michael, 1980, *Street-Level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*, Russell Sage Foundation. (=1986, 田尾雅夫・北大路信郷訳『行政サービスのディレンマ——ストリート・レベルの官僚制』木鐸社.)
- Mansell, Jim, Kent Ericsson eds., 1996, *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*, Chapman and Hall, (=2000, 中園康夫・末光茂監訳『脱施設化と地域生活——英国・北欧・米国における比較研究』相川書房.)
- 松原洋子, 1997, 「<文化国家>の優生法」『現代思想』25(4), 青土社, 8-21.
- , 2000, 「日本——優生保護法という名の断種法」『優生学と人間社会——生命科学の世紀はどこへ向かうのか』講談社, 169-236.
- 三浦文夫, 1987, 『増補社会福祉政策研究——社会福祉経営論ノート』全国社会福祉協議会.
- 茂木俊彦・高橋智・平田勝政, 1992, 『わが国における「精神薄弱」概念の歴史的研究』多賀出版.
- 森岡正博, 1988, 『生命学への招待——バイオエシックスを超えて』勁草書房.
- Morris, Jenny, 1997, “Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective,” *Social Policy Administration*, 31(1), 54–60.
- 中西正司, 2001, 「自立生活センターの誕生」全国自立センター協議会編『自立生活運動と障害文化——当事者からの福祉論』, 33-48.
- 夏掘節, 2003, 「障害児の『親の障害受容』研究の批判的検討」『社会福祉学』44(1), 23-33.
- 日本知的障害者福祉協会, 2000, 『知的障害者援助技術』財団法人日本知的障害者福祉協会.
- Nirje, Bengt, 1969a, “The Normalization Principle and its Human Management Implications,” Krugel, Robert, B. and Wolf Wolfensberger eds., *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, President’s Committee on Mental Retardation, Washington D.C., 179-195. (=2000, 「ノーマライゼーションの原理とその人間的処遇

- との関わり合い」河東田博・橋本由紀子・杉田穂子・和泉とみ代訳編『ノーマライゼーションの原理——普遍化と社会変革を求めて』現代書館.)
- , 1969b, “A Scandinavian Visitor Looks at U.S. Institutions,” Krugel, Robert, B. and Wolf Wolfensberger eds., *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*, President’s Committee on Mental Retardation, Washington D.C., 51-54.
- (=2000, 「施設の壁は打ち破れないものか——スカンジナビア視察員のアメリカ施設考」河東田博・橋本由紀子・杉田穂子・和泉とみ代訳編『ノーマライゼーションの原理——普遍化と社会変革を求めて』現代書館.)
- 野口裕二, 2001, 「病人行動・病人役割・病の経験」山崎喜比古編『健康と医療の社会学』東京大学出版会, 99-113.
- NHS England, Patient Participation Team, 2014, *Guidance on the “right to have” a Personal Health Budget in Adult Continuing Health Care and Children and Young People’s Continuing Care*.
- 岡部耕典, 2010, 「自立生活」松井亮輔・川島聡編『概説障害者権利条約』法律文化社, 95-110.
- Oliver, Michael, 1990, *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*, Palgrave Macmillan. (=2006, 山森亮・三島亜紀子・山岸倫子・横須賀俊司訳『障害の政治——イギリス障害学の原点』明石書店.)
- O’Brien, John W. and Steven Taylor, 1999. (=1999, 小松隆二・富安芳和・小谷津孝明編『講座人間と福祉——障害者とともに・障害者・家族・専門家の協働』慶応義塾大学出版会.)
- 小笠原祐次・福島一雄・小國英夫, 1999, 『社会福祉施設』有斐閣.
- 小川喜道, 2005, 『障害者の自立支援とパーソナル・アシスタンス、ダイレクト・ペイメント——英国障害者福祉の変革』明石書店.
- People First of California, 1984, *Surviving in the system: Mental Retardation and The Retarding Environment*, The California State Council on Developmental Disabilities.
- (=2006, 秋山愛子・斎藤明子訳『私たち、遅れているの？知的障害者は作られる』増補改訂版, 現代書館.)
- Poll, Carl, Simon Duffy and Chris Hatton, et al., 2006, *A report on in Control’s first phase 2003-2005*, in Control Publications.
- Ratzka, Adolf, D., 1991, *Independent Living and Attendant Care in Sweden*, Peteréns väg 2.
- (=1997, 河東田博・古関ダール瑞穂訳『スウェーデンにおける自立生活とパーソナルアシスタンス——当事者管理の論理 (改訂版)』現代書館.)

- Roulstone, Alan, Simon Prideaux, 2012, *Understanding Disability Policy*, Policy Press.
- Rothman, David. J., 1990[1971], *The Discovery of Asylum: Social Order and Disorder in the New Republic*, Walter de Gruyter, Inc.
- Sanderson, Helen and Jaimee Lewis, 2011, *A Practical Guide to Delivering Personalisation: Person-Centred Practice in Health and Social Care*, Jessica Kingsley Publishers.
- 桜井厚, 2002, 『インタビューの社会学——ライフストーリーの聞き方』せりか書房.
- 柴田洋弥, 2014, 『意思決定支援に基づく成年後見制度改革試論——国連障害者権利委員会意見書「第12条 法律の前における平等な承認」に沿って』(2015年6月1日取得, <http://homepage2.nifty.com/hiroya/seinenkoukensiron.html>) .
- Shapiro, Joseph, 1993, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. (=1999, 秋山愛子訳『哀れみはいらない——全米障害者運動の軌跡』現代書館.)
- Shaw, Linda. L., 1991, “Stigma and the Moral Careers of Ex-mental Patients Living in Board and Care,” *Journal of Contemporary Ethnography*, October, 285-305.
- Smith, Pam, 1992, *The Emotional Labour of Nursing: Its Impact on Interpersonal Relations, Management and Educational Environment*, Palgrave. (=2000, 武井麻子・前田泰樹訳『感情労働としての看護』ゆみる出版.)
- 障害者権利委員会, 2014, 『第11回セッション・第12条法律の前における平等な承認』, 日本障害者リハビリテーション協会訳 (2015年6月4日取得, [http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/rights/rightafter/crpd\\_gc1\\_2014\\_article12\\_0519.hhtm](http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/rights/rightafter/crpd_gc1_2014_article12_0519.hhtm)).
- Spandler, Helen, 2004, “Friend or foe? Towards a critical assessment of direct payments,” *Critical Social Policy*, 24(2), 187- 209.
- The Stationery Office, on behalf of the Department for Constitutional Affairs, 2007, *Mental Capacity Act 2005 and Mental Capacity Act 2005 Code of Practice*, (= 2009, 新井誠監訳・紺野包子訳『イギリス2005年意思能力法・行動指針』民事法研究会.)
- 武川正吾, 2001, 『福祉社会——社会政策とその考え方』有斐閣.
- 田尾雅夫・久保真人, 1996, 『バーンアウトの理論と実際——心理学的アプローチ』誠信書房.
- Thomas, Carol, 2007, *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Palgrave Macmillan.
- Thomson, Judith, J., 1971, “A Defense of Abortion,” *Philosophy & Public Affairs* 1(1). (=1988, 「人工妊娠中絶の擁護」, 加藤尚武・飯田亘之編「人工妊娠中絶の援護」『バイオエシックスの基礎——欧米の「生命倫理」論』東海大学出版会, 82-93.)

- 富安芳和・小塩充護, 1983, 「精神遅滞者居住施設におけるケアのパターンに関する研究」  
『発達障害研究』5 (1), 48-59.
- Tooley, Michael, 1972, “Abortion and Infanticide,” *Philosophy and Public Affairs*, 2(1). (=1988,  
森岡正博訳「嬰兒は人格を持つか」加藤尚武・飯田亘之編『バイオエシックスの基礎』  
東海大学出版会, 94-110).
- 土屋葉, 2002, 『障害者家族を生きる』勁草書房.
- 上野千鶴子・中西正司, 2008, 『ニーズ中心の福祉社会へ——当事者主権の次世代福祉戦  
略』, 医学書院.
- 上野千鶴子, 2008, 「当事者とは誰か? ニーズ中心の福祉社会のために」上野千鶴子・中西  
正司『ニーズ中心の福祉社会へ——当事者主権の次世代福祉戦略』医学書院.  
——, 2011, 『ケアの社会学——当事者主義の福祉社会へ』太田出版.
- 右田紀久恵, 1995, 「『福祉社会』と地域福祉総合化への途」右田紀久恵, 『地域福祉総合化へ  
の途——家族・国際化の視点を踏まえて』ミネルヴァ書房.
- Ungerson, Clare, 1997, “Give Them the Money: Is Cash a Route to Empowerment?,” *Social  
Policy & Administration*, 31(1), 45–53.
- , 1999, “Personal Assistants and Disabled People: An Examination of a Hybrid Form  
of Work and Care,” *Work Employment and Society*, 13(4), 583-600.
- , 2000, “Thinking about the Production and Consumption of Long term Care in  
Britain: Does Gender Still Matter?” *Journal of Social Policy*, 29(4), 623-643.
- , 2003, “Commodified care work in European Labour Markets,” *European Societies*,  
5(4), 377-396.
- , 2004, “Whose Empowerment and Independence? A cross national Perspective on  
'cash for care' schemes,” *Ageing and Society*, 24(2), 189-212.
- , 2005, “Care, Work and Feeling,” *The Sociological Review*, 53(2), 188-203.
- UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation, 1997[1976], *Fundamental  
Principles of Disability*, UPIAS and The Disability Alliance.  
(Retrieved in 30 September, 2016,  
[http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-  
principles.pdf#search=%27Fundamental+Principles+of+Disability%27](http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf#search=%27Fundamental+Principles+of+Disability%27)).
- Think local Act Personal, 2014, *The Poet Surveys 2014, Personal Health Budget Holders and  
Family Carers*. , Waters, John. in Control and Hatton, Chris. , Centre for Disability  
Research at Lancaster University.
- Parsons, Talcott, 1951, *The Social System*, Routledge and Kegan Paul. (=1974, 佐藤勉訳  
『社会体系論』青木書店. )

山田富秋, 1991, 「精神病院のエスノグラフィー」山田富秋・好井裕明『排除と差別のエスノ  
メソドロジー』新曜社.

Young, Iris Marion, 1990, *Justice and the Politics of Difference*, Princeton University Press.