

障害者の自立生活における「個別的配慮」の実践

井口 高志*

抄 録

本稿の目的は、障害者の自立生活運動における介助関係に焦点を当てたいくつかの社会学的研究を参照しながら、自立生活の実践における「個別的配慮」のあり方を記述し、現代のケア全般の潮流と関係した検討課題を整理することである。家族によるケアへの批判を出発点とする自立生活運動では、本人の意思を第一とし、介助者からの配慮を最小限にする関係が理念とされており、一見、ケアにおける配慮の要素が消去されているように見える。しかし、その実践の詳細な観察と分析からは、第一に、障害者側から個別の介助者に対する配慮を通じた介助の配置がなされていることがわかる。また、第二に、介助者側からも、利用者の意思に従うだけではない配慮の実践がなされている。また、自立生活は、親を中心とした家族によるケアの批判を原点としていたが、現代的な文脈において、介助関係における家族の位置は変わってきており、それに応じた形での家族による配慮の評価が必要とされている。自立生活の実践を、現代的な文脈に合わせて検討していくことは、家族を含む複数の主体の関わりによって「個別的配慮」を実現しようとする現代のケア実践全般のあり方を考える上で示唆的である。

キーワード：個別ケア，自立生活，障害者介助，脱家族

社会保障研究 2022, vol.7, no.2, pp.122-135.

I はじめに

ケアは、一般的には介護・介助、看護などの行為の総称で、それらを必要とする人の全体性や個別性を考慮に入れて働きかけていく志向を指して用いられてきた語である。その一つの典型は、1990年前後に頻繁になった保健医療分野でのケアとの対比的用法である〔三井（2018）〕。ここでの全体性には、それまでの臨床実践への批判の意が込められている。主には急性疾患を念頭に置いて

た侵襲的な治療において、人がパーツとしてとらえられてきたことへの批判であるが、介護や介助などがなされる福祉領域での不十分な実践を反省する文脈でも用いられてきた。また、ケアの強調は、いわゆる治療の難しい慢性疾患や障害が普及してくることに伴って、医療領域において、生活の質（QOL）のような人の幸福そのものに近づくアウトカムが目標とされていく流れ〔猪飼（2010）〕と並行している。

さらに、ある人の全体性やQOLに志向するという目標を立てたとき、その人への働きかけはあら

* 東京大学

ゆる人に当てはまる画一的なものではあり得ず、各自に応じた個別的なものが目指される。それは、あらかじめ存在する枠組から直接に相手に対して何を行うべきかが決まりにくくなっていくことを意味している。例えば、社会福祉学では、ある状態が一定の目標や基準から乖離していて、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をニーズと名付け〔三浦(1985)〕、そのニーズを充足することが実践の目標となる。その枠組みに沿ってケアへの志向の意味を表現すると、従来の社会規範や専門的知識から直接的にニーズの中身が決まりにくくなってきたとも言えるし、ニーズの決め方に関する価値・規範が大きく変化したとも言える。すなわち、ケアを受ける個々人の意向をより重視すべきという価値・規範のもとで、本人を重視してニーズが決定されて、働きかけがなされるようになっていくということである。このような意味で、ケア概念には、人の個別性への配慮のニュアンスが必然的に含まれている。

ここでの個別性への配慮（個別的配慮）とは、ケアを必要とする本人のその人らしさがどのようなもので、何を必要としているかを、行う側がさまざまに思案して、実際にケアを提供したり手配したりしていくようなことである。そして、そこで言われる「本人」や「その人らしさ」とは何かと考えたとき、本人自身からそれが表現されれば一番の手がかりとなるだろう。すなわち、本人から明示的な意思が発せられ、それに沿うように介助や支援がなされる形の確立は、「個別的配慮」というケアの目標を達成するための有力な解答のように思える。しかし、他方で、本人の明確な意思とそれに沿うという介助や支援のあり方は、語感的には、ケアや「個別的配慮」の核心から離れた姿であるようにも感じられる。それは、受ける側が主体となることで、ケアに関する繊細な思案を含んだ配慮のプロセスが省かれているように思えるためである。いわば、この課題と解答のセット

はジレンマを含んでいる印象を受ける。

本稿で焦点を当てる、重度障害者によって始められた自立生活運動は、まさに、上述した、本人の意思を起点とする介助関係の解を先駆的に目指し、現在に至るまでの障害をめぐる思想や運動を牽引しながら、ケアの中にある配慮を批判的にとらえ返し続けている。本稿で、その実践に注目するのは、そうした介助関係の形が理念として掲げられるだけでなく、実際の相互行為場面においてどのように達成されるのかということや、そこに内在する問題が常に反省され続けてきたためでもある。すなわち、その実践や運動の中におけるジレンマや、そのジレンマを言語化していくような議論が多く生まれ、一定の蓄積が見られる。そして、それらの議論は、「本人の意思に沿う」という、生の個別性を追求した、極めてわかりやすく見える形式が、決して単純ではないことを示している。

本稿では、本人の意思を起点として、ケアする側の配慮という要素を最小限にすることで障害者の生の個別性に沿うことを達成しようとしてきた自立生活の実践・運動の複雑な姿や、そこに孕まれている課題を、実践そのものや、主に社会学・障害学における議論の展開をふまえて整理する。なお、この作業は障害者の自立生活運動そのものの精緻かつ包括的な理解を目指すものではない¹⁾。先に述べたように、「個別的配慮」という目標の達成に近くかつ遠いという二つの印象を喚起する先鋭的な領域として取り上げる。その議論の歩みの一部に焦点を当てて整理する作業を通じて、ケアにおける「個別的配慮」という主題を、現在どういった視点で議論していけば良いのか、ほかのケア関連領域にも通じるいくつかの論点を提示することを目指す。

¹⁾ そうした検討の嚆矢であり、本稿で言及する、その後の社会的な研究を促進していったものとして、安積他(2012)がある。なお、本書の初版は1990年、増補改訂版が1995年に発行され、2012年のものが第3版となり、補足等が加筆されている。

Ⅱ 「配慮」批判と他者の導入

1 家族における「個別的配慮」とその批判

自立生活運動は、ケアという概念に伴う、ケアを行う側から受ける側への配慮という常識的な働きかけへの根底的な批判から出発した運動・実践である。自立生活という言葉は1980年代に米国の運動として紹介・導入されたIndependent Livingの訳語で、障害者が生まれ育った親元や施設ではなく、地域で一人暮らしをしていく実践を指している。だが、運動団体やその影響を受けた研究などが、日本の文脈で起源・前史とするのは、1970年代からの重度障害者の生活する場とされていた大規模施設に対する当事者自身による激しい批判である〔尾中（2012）〕。それは施設での生活を前提とした漸進的な改善ではなく、「施設」という形で現れる、障害者の生を規定してしまう力への批判であった。仮に施設の環境が改善されて、そこでの専門家の「ケアの質」が上がったとしても残り続ける「福祉的配慮」〔尾中（2012）pp.174-181〕そのものが批判されたのである。

また、その批判は、行政のパターナリズムとそれを正当化する専門家の権力への批判にとどまらず、家族（特に母親）が障害者のケアを中心的に担うという「常識」を批判するものでもあった。戦後の大規模施設の増加は、「親亡き後」の障害者の生を想定した家族による切望と共振したものでもあり、障害者の生活は、家族での生活か施設での生活かの大きな二つの選択肢の中で形作られていた。こうした状況の根源として、「親の愛」がとらえられるのである。1970年代に多発した重度の脳性麻痺児を母親が心中を意図して殺害する事件への減刑嘆願運動に対して、「愛と正義を否定する」〔横塚（2007）〕というラディカルな批判を展開した青い芝の会の運動がその起源の一つとして言及される。

地域で生活することは、家族からのケア、すな

わち生まれ育った家族での生活自体から離れる脱家族の実践であった〔岡原（2012a）、土屋（2002）、中根（2006）〕。それは、出生時から子どもを育てる延長でケアを行なってきていて、成人期以降も障害者本人のケアに長けてしまうことになる親からの脱却である。例えば、自立生活の実践者のパイオニア的存在の1人である小山内美智子はエッセイの中で以下のように述べている²⁾。

「私のケアの最高のプロは、母である。生まれたときから40年以上、私のケアを行ってきたのだから当然である。学校へ行くときも、朝寝ぼけている間に服を着せられ、顔を洗われ、口にご飯が入る。食べ終わったころやっと目が覚めていた」〔小山内（1997）p.39〕。

小山内は親元を出て生活を始めた後に、上述のような関係のあり方について「これではまるで赤ちゃんであり、人形だ。手足の右、左さえなかなか判断できなかった。10歳になってやっと信号機の見方がわかった。こういうことが障害児と言えるのではないだろうか。…（中略）…母には感謝しているが、何もかもやってあげることが、子どもの成長を止めてしまうときもあると思う。何十人、何百人の人に裏切られようとも、母だけは私の味方になるだろうと信じている。しかしその熱い愛も時には重荷になる。このことはすべての親に言えることだろう」〔小山内（1997）p.39〕と、自らの子どもの頃の生活を複雑な思いで振り返りながら、上記のようなケアのあり方を描写している。この事例で示されているのは、自分のことを最もよくわかっており最適化された介助者として家族（母親）がいたということである。そのために、彼女にとってなされるべきことを母親はすべて「わかって」おり、的確に実施することができる。だが、注意すべきは、この関係においてわかれている小山内自身の自己とは、長期にわたって、家庭という限られた空間の中で、介助の責任

²⁾ 小山内は1953年北海道生まれ。養護学校卒業後に札幌いちご会を仲間と立ち上げ、ケア付き住宅要求運動、アパート暮らし、結婚・出産等を経ながら福祉ホームの立ち上げ、自立生活に関する事業開始などに至っていった〔全国自立生活センター協議会編（2001）、pp.146-151〕。

者であった母親の存在に応じて形作られた自己であり、ニーズの予測可能性や解釈の余地が限定された中で、母親からニーズが汲み取られ、それへの対応がなされていたととらえられる。

こうした二者関係の中での障害者本人の自己の形成は、ケアする側にとっては予測可能性が高いものとなり、本人自身にとっても他のあり様が想像できないものとなりがちとなる。いわば、ケアをする側にとっては、相手の自分からの独立性を十分に認識しない中でのニーズの汲み取りとなり、それは、本人の意思をいちいち言語を介して確認せずに遂行できるようなものとなる。こうしたあり方は、現在時点から振り返ると、その人の生の個別性に配慮することからはもちろん遠く見える。しかし、この関係性は、例えば、「円滑」なコミュニケーションが難しい状態にある当事者が長年の生活と介助者とのやりとりの中で生み出してきた一種の専門性とも言える介助関係〔天島(2022)〕と、ケアの場面だけ見れば外形的には区別できない場合もあるように思える。また、ここでの親との間で成立する関係は、本人がそれ以外の可能性を想定できず、そこに違和感を抱かないならば、その状況での、その人に適合したケアなのかもしれない。特に、こうした家族関係の外にある障害者への支援のあり方が画一的なものであったり、無理のない努力の範囲で満足いく支援を得ることが難しかったりする場合、その外の世界との対比で³⁾、このような関係の維持が、本人の個性に配慮するものとして自明視されたり、最も良いものととらえられていくことも不思議ではない。

小山内自身が、自立生活に踏み出した時点から振り返って反省的にとらえているように、自立生活を念頭に置いた実践や議論において、このような家族(母親)によるケアのあり方は問題化され、こうした関係への批判が、原点の型として成立した。このような、ケアする側からの配慮を中核に置いた関係性とは異なる生活のあり方を考えてい

くことが、その実践と運動の課題となったのである。

2 介助者を利用しての地域生活

その別様な生活のあり方が、自立生活である。自立生活の実践においては、ケアを受ける障害者の側が、地域において生活を組み立てていく手段として介助を用いること(利用者となること)が目指すべき一つの形となる。すなわち、それぞれの生活の個別性や個別ニーズがあるとしたら、まずは本人自身の意思を出発点として、それを確定し、その充足を実現していこうとする試みと表現することができる。

最初に述べたように、ケアにおいて個別性への配慮を考えると、第一に想定できるのは、ケアを行う側が思案しながら相手のニーズを汲み取り、その充足を試みようとする行為である。その際に、重要な手がかりとなるのが本人の意思である。一般的には、本人からの何らかの言語的な表明があるならば、それが第一の手がかりとなって意思として把握され、そこから対応すべきその人のニーズが定められ、それに沿ってその充足も試みられる。自立生活の試みは、本人自身が必要なことを決めて、ある程度明確に言語的にそれを表現し、その達成に向けて介助者を手段として利用する形を取ることで、介助者側からの配慮を極小化していこうとするものだった。

自立生活運動やそれを受けた研究において、こうした形での介助者との関係性は、「いわれたことだけをやり、いわれなかったことはやらない」〔石島(2021), p.16〕という風に縮められる「介助者手足論」というメタファーを含む理念として表現されてきた⁴⁾。また、「介助者手足論」という障害者運動の文脈で成立してきた規範と完全に同一視してよいかどうかは議論があるものの〔前田(2022)〕、現在においては、「クライアントたる障害者の意思決定を尊重する」というより一般的な「専門職倫理」の形で引き継がれているととらえ

³⁾ そのような事例として、認知症の母の介護をするある男性介護者は、医療関係者から母親を「何もわかっていない人」と扱われたことへの反発から、自分だけが母親のことを最もわかっていると認識するようになり、「本来の母親の姿」を維持するような介護を一人で行っていたと語っていた〔井口(2007), 5章〕。

ることもできる〔石島 (2021), pp.37-39〕。

加えて、自立生活で介助がなされる関係において、もう一つ重要な点を確認しておく、それは一人の障害者の生活に複数の介助者が存在し、その複数の相手との間で介助関係が結ばれることである⁵⁾。そこからは、障害者とそれぞれの介助者との間でそれぞれの関係が生まれる。こうしたセッティングにおいて、先の小山内の事例のような、親元での1人ないしは2人に限定されていた関係の中でとらえられる障害者の自己とは対照的に、複数の他者との間での障害者の自己が成立することになる。そして、そうした複数の関係の中で、本人の意思に基づく決定がなされていくことになる。自立生活運動の中では、結果としてこうした複数の他者との関係の中で生活することが目指されるが、施設での自己のあり方や、親元での親との間で成立する自己のあり方自体を解除するための何らかの仕組みが設けられていた。それが、自立生活センターでの、自立生活プログラムやピアカウンセリングと言われるものであり、プログラムとして名付けられる前は、障害者自身による、施設訪問しての情報提供や入所者との交流などだろう。自らの「意思」の発現を可能にする障害者本人の主体性を形成することが出発点としては必要だととらえられたのである。

Ⅲ 「個別的配慮」の様態と脱家族の現在

Ⅱで見たのは、自立生活運動において提起された、配慮からの脱却や、介助を受ける本人の意思を起点とした介助関係と、それを可能にしていこうとするしくみである。だが、そこで見たのは、いわば目指すべきモデルであり、実際の自立生活のありようを経験的に見ていくと、そのモデル通

りに介助関係が成立しているわけではない。また、こうした形を理念として実践や議論がなされていく中で、さまざまな課題が反省的に発見されていく。本節では、下記の点に注目してその実践のありようと課題を見ていく。

一つは、上で記述した自立生活の核となる要素、具体的には「本人の意思に基づいて介助関係を組み立てていくこと」や「(特に介助を行う側からの) 配慮の極小化」が、障害者自身が比較的明確に意思を示し、指示をしながら生活している自立生活の中でも貫徹されていないことである。そのような実践のありようからは、運動の規範の中では消去されている「個別的配慮」の独特の姿が見えてくる。主に、自立生活センターや、その仕組みや思想の影響を受けた介助者派遣組織と関わりを持ちながらなされてきた、2000年代以降の自立生活の調査研究の中の事例や議論をもとに〔前田 (2009), 石島 (2021)〕、そのありようについて見ていく。

もう一つは、自立生活運動の起点にあった家族の位置付けの変化である。家族による配慮は、自立生活運動が脱すべきものであった。だが、自立生活運動が、知的障害や認知症など、身体機能というよりも全体的な状態・状況に焦点が当たるような障害に関する実践を試行錯誤しながら展開するようになってきたことや、障害者自身の家族形成、中途障害のケースの増加などと関連して、家族は運動の原点にあった想定と異なってきている。原点に脱家族という強い家族批判があったことの意義をふまえた上で、現在、家族をどのように位置付けて議論すればよいのかを論じていく。

⁴⁾ 石島は、山下 (2008) などの障害者運動史研究を参照しながら、運動の展開の歴史の中で手足という言葉の意味が文脈に応じて変化してきたことを整理し〔石島 (2021), 2章〕、介助者手足論と言われている理念が多義的なものを含みつつ、介助現場で緩やかな理念として存在していると位置付けている。

⁵⁾ こうした介助者の確保は、当初は障害者自身がピラをまいてボランティアを集めるような形で始まっていき、その後行政との交渉を通じて介護人に介助の対価が入るような制度を獲得していった。そうした制度を利用しながら介助者を派遣する自立生活センターというしくみも作られていく。現在は、重度訪問介護という相対的に長時間かつ柔軟に運用できる制度が自立生活の介助システムにマッチしたものであり、その制度のもとで介助者研修等が行われている (立岩2021)。

1 自立生活の実践における「個別的配慮」の様態

個別性を重視する際の最終解のように思える、本人の意思を起点に介助を組み立てていこうとする自立生活において、障害者自身の個別性はいかにして達成されようとしているのだろうか。また、その際に何らかの配慮は存在しているのか。そして、その配慮は誰によってどのようになされているのだろうか。

(1) 受ける側からの介助者の個別性への配慮

自立生活というスタイルが、介助を受ける障害者側を主体とすることを原則としている点に立ち戻ると、その根幹は、障害者自身が自ら介助を含めた生活全体に対して一定の責任を持つことだと言える。障害者本人は、手段である介助を、ほかでもない自分自身に合わせた（個別的な）生活を送っていくためのものとして機能させる必要がある。特に、自立生活センターのような、介助を有償化して確保していこうとするしくみにおいては、複数の介助者が障害者の生活にかかわってくる。そうしたセッティングの中で、介助者を手足・手段として用いて生活をしていくと言っても、個々の介助者は均質ではなく、当然それぞれの特徴を持っている。障害者は、この介助者の個別性に配慮して、生活を組み立てていく必要がある。

まず、最低限必要なことは、障害者側の「できないこと」を介助者側が補えることである。身体的な機能面、あるいは動作的に何かができないことに関しては、介助者がおおむね誰であっても、少なくともそれを学ぶ時間があれば補えることは多々ある。そのために一定の研修や資格制度もある。極端に専門的な技術が必要とされない基本的な仕事においては、介助者は障害者の意思を受けて「手足」のように動くことで適切な介助が達成されることも多いだろう。ただし、その中で手先の器用さが要される仕事など、補う技術的な面でのレベルなどの違いは出てくる。こうした個別の介助者のできる水準の違いが介助者たちの間に存在している。

しかし、(仮に疾患を有していたとしても)特別な療養ではなくて「生活」を送っていく上で、その「できないこと」を補う結果だけ得られればよいわけではない。「できないこと」が補われる間に、どのようにそれがなされるかも重要になってくる。例えば「買い物の付き添い」を「お店に行って帰ってくる」介助としてできたとしても、買い物を楽しみ満足することが達成できたかどうかは、個々の作業の動作には還元できない介助者の特徴によっているのかもしれない。

さらに言うならば、ある介助者に、何らかの活動の介助を任せること自体が、その本人の「できないこと」を補うだけでなく、「できること」を拡張したり発見したりする結果となることもありうる。例えば、従来は障害者本人の「意思」を音声言語化する媒介であるに過ぎなかったコミュニケーションツールを用いて介助者が「先読み」的に言語化しながら文章が生み出されるような場合、元々一人で発話できていたら生まれなかったような表現が、介助者との相互行為があることで初めて生まれるかもしれない〔天島 (2022)〕。このような場合、事前に予測できる介助者個々の能力への配慮と調整という範囲を超えて、原則を破ることや偶然性の発生も含む状況の維持を、障害者本人が意識してなかったとしても、行なっていることがうかがえる。それは、外から見ると、現状の生活やなんらかの失敗などを、障害者自身がやむなく耐えているように見えることもあるかもしれないが、そのような待つことも含めた障害者自身の思案と、状況のデザインがなされているととらえることもできるだろう。

以上に加えて、手助けできるのかどうかとは別の点を考慮して、介助者に介助を頼むかどうかを決めることがある。例えば、前田拓也が記しているように、典型的なものとして、男性の障害者による性風俗サービスの利用など、自身の性にまつわる嗜好にかかわる介助がある〔前田 (2009), p.56〕。そうした介助においては、「できるかできないか」とは別の基準で頼める介助者と頼めない介助者が区別される。障害者の個別の生活を介助という手段を通じて達成していく以上、そこでな

される内容の中には、その人の嗜好を示したものも含まれる。そのような通常は私的領域にとどめ置かれる情報にかかわる事柄の場合、伝えて頼める相手は、付き合いの長さや、ともに時間を過ごす中で知悉される介助者の性格などに関連して、一部の人となることもある⁶⁾。ある活動を行う際に想定される「できないこと」を、能力的にはおそらく補えると予想される介助者に、その活動の内容について知らせて関与してもらうことは望ましくないと判断され、別の、特定の介助者に常に依頼し続けるようなことも起こりうるのである。

以上のように見ていくと、介助を受ける側の意思を第一に置いて介助関係を作っていこうという理念のもとで、障害者本人の個別的な生活を成り立たせていく実践において、個別性に即した配慮は、一般的なケアの関係とは逆方向のものを生み出している。介助を受ける側が、どの介助者に頼むかということ、個々の介助者の機能的な能力に留まらない「個性」や、それに基づく介助者の物事についての感じ方や価値観のようなものまで射程に入れて思案し、時に、自身の意思の貫徹とは逆の態度に見える「耐える」こともしつつ、介助の確保と生活全体の中での配置を達成しているととらえられる。

(2) 介助者からの配慮はどう現れるか

(1) で見た、障害者自身による配慮や思案の存在からわかるのは、介助を利用する側にあらかじめ確固たる目的があって、それに合う介助者を主体的に手段として利用するという図式は、実践のリアリティからは離れているということである〔前田 (2009)〕。これまで自立生活の介助現場の相互行為に焦点を当てた研究が注目してきたのは、「介助者手足論」という規範が存在し、個々の介助者がそれを意識していたとしても、介助者自身の存在が、すでに障害者自身の決定に影響を与えてしまっていることである〔前田 (2009)、石島 (2021)〕。そもそも「手段の確保が可能だと事前

に予測されているはじめて、目的は利用者の口から提案され、合意形成が図られる」〔前田 (2009) p.56〕。すなわち、何をするか/できるかを障害者自身が思案し確定することが目標設定の前の条件となっており、それらは、手段とされている介助者がどのような人なのかと大いに関連して決まってくる。

以上をふまえると、次に、自立生活の理念上は主体性を消去した「手足」として位置付けられる介助者側への注目も同時に必要となってくる。介助者側も手足であることをはみ出して、すでに決定に関与してしまっているとすると、そうした中で何らかの主体的な行為、特に個別性に対する配慮が見られるのだろうか。ここまで参照してきた前田や、その議論を引き継ぎ、ALSという神経難病を抱える人たちの自立生活をフィールドになされた石島健太郎の研究は、そうした介助者側の思案やそれに基づく実践のありように注目し、参与観察やインタビュー調査に基づく厚い記述を示してきた。以下では、それらの一部を参照しつつ見ていこう。

まず、介助者は手足であるべきだという規範は運動の主張としても、介助における一般的な理念としても十分意味を持ちつつ、実際の介助現場で、介助者側から主体的な働きかけがあることは自明であるように思える。日常生活を考えたとき、字義通り障害者自身の意思と決定に沿って動く形で介助者と障害者の相互行為がうまくいく場合も多くある。しかし、相手からの指示よりも先に行動したり、また、介助者側から障害者側に働きかけたりする場合も容易に想定できる。例えば、ある程度ルーティーン化された行為に関しては、いちいち確認の上で指示を出していたら障害者自身も面倒であり、スムーズに生活を送ることからかけ離れてしまう。また、病気や事故などのリスクが予想される問題状況においては、当然、介助の「あることを自分 [介助者] はできて、かつ、それをできない人がいて、自分がその人に

⁶⁾ ある介助者に頼めない理由には、直接自分自身が不快を感じたり、害を受けたくないからということももちろんあるが、前田は、コンタクトレンズの装着という介助を例に、慣れていない介助者の側に負荷をかけないようにと介助者を慮ることもあることを指摘している〔前田 (2009)、pp.34-36〕。

代わってそれをする」〔岡原 (2012b), p.218〕という形式から、介助者側から介入がなされる〔前田 (2009), pp.66-74〕。

また、特に障害者本人の意思の把握が難しい場合の相互行為において、介助者側の主体的な働きかけは自立生活の形を達成するためにも前提となる。さまざまな工夫を試行錯誤しながら知的障害者の自立生活が試みられるように〔寺本他 (2008), 寺本他 (2015)〕、介助者側が選択肢を示すなどの何らかの工夫を先行させることで「意思」が明確になっていくことも多くある。さらに、介助時間の量や関係の継続性などから、障害者との関係が深まってくれば、介助をする側から何かを提案するようになっていくのも不思議なことではない⁷⁾。すなわち、障害者自身との二者の間において、介助者側主導で介助がなされることや介助者の意思が示されることは、介助者自身の存在が障害者の意思決定の条件となっている事実に戻れば、障害者と介助者の間の状況に応じて生まれる当然の帰結でもある。

個々の介助者と障害者との相互行為場面における介助者側からの配慮の存在以上に注目すべき点は、実際の介助場面外での介助者からの主体的な行為や配慮のありようである。それは、自立生活における介助が複数の主体の中でなされていることと関係している。介助者は、介助場面では多くは対一でかかわるとしても、通常は複数の介助者の中の一人として障害者の介助を行なっている。そうした集団の中の一人の介助者としてどのように行為することになるのかが、自立生活における介助者による配慮の特徴を見る上で重要な論点である。

介助者は、ほかの介助者の様子を知ることで、介助という文脈における、自身の複数の介助者の中での「個別性」を初めて知る〔前田 (2009)〕。かかわってくるすべての介助者と付き合うことになる障害者自身は、介助場面において、それぞれの介助者を見ていくことで、個々の介助者の特徴

を知り、(1)で述べたような調整を行なっていき、その中で、何をどの介助者に頼み、どの介助者に頼まないかを考慮していく。他方で、介助者自身は、その二者関係のみにいる限り、介助の文脈における自身の特徴に気づくことができない〔石島 (2021) p.118〕。しかし、実際に介助が継続していく日々においては、複数で介助に入る場合や介助者の交代場面などで、ほかの介助者の行なっていることや、それと対比した自分の特徴などについて知っていく機会も出てくる。介助者の個性は、障害者にとって、その人の特別な「能力」として経験される場合もあれば、同時に、日々の生活の前提となる介助の水準が均質ではないことも意味している。特定の介助者でなければある行為ができないという場合、その介助はその人に集中し、選択肢が狭まったり、介助者を配置するスケジュールに制限が出てきたりと、将来の生活の継続性にとって望ましくない状況を生じさせる。

では、障害者自身の個別の生活の達成を目標になされている自立生活に、程度の違いはあれコミットしている介助者は、こうした介助者の能力の不均等さに気づいたとき、そのことをどうとらえるだろうか。このような問いを立てた石島は、ALS患者の介助現場でのいくつかの事例を比較しながら検討し、いくつかのパターンを示している〔石島 (2021), 第6章〕。

まず、石島は、介助者たちが、外出等の機会ではほかの介助者と自分自身との間で利用者自身の決定が異なることを目にした際に、自身を含めた介助者たちが利用者の選択肢を狭めてしまっていることに気づく事例を示している。そうした差異に気づいた際の一つの問題解消の道筋として、介助場面の外での研修で利用者の選択肢を狭めない介助技術について伝達が行なわれる場合がある〔石島 (2021), pp.125-126〕。他方で、「自分以外の介助者の不得手」によって利用者の決定が制限されている場合に、介助についての改善策について伝えあうことを躊躇してしまう事例も紹介している。

⁷⁾ 深田は専従介護体制という、少数の介護者で生活を組み立てていた新田勲の生活のモノグラフを通じて、自立生活センターを介して広く多く介助を確保しようとするしくみで形成される関係とは異なる障害者と介助者との濃密な関係性を描いている〔深田 (2013)〕。

一人の障害者にかかわる複数の介助者たちの中での一人の介助者にとらえると、介助者それぞれのできることの違いは、介助者同士で指摘しあうことを通じてある程度標準的になった方が、それを利用して組み立てていく障害者の個別の生を尊重することになる。そのため、素直に考えると、ほかの介助者に対して主体的に働きかけて標準化に向かう調整をすることが望ましいだろう。上述した研修のような例外的機会は見出せたものの、石島が特に注目しているのは、あくまで、「利用者の自己決定の尊重」という理由から、ほかの介助者とのやりとりは差し控え、介助者間の質の違いを改善していくとしても「利用者」に逐一確認を取りながら介助者間で指導をしていくという方法である。すなわち、介助者たちは、本人の意思を起点とするという、自立生活における規範である介助者手足論に自ら主体的に立ち返って、あくまで障害者自身を通じて、そのことを修正しようとするような配慮をしていたということである。「介助者は手足であるべき」という規範から、あくまで障害者自身を介する形でその介助者に伝わっていくことが試みられるのであって、自分自身が介助場面の外で、直接にほかの介助者に伝えるといった行為は控えられるのである〔石島（2021）pp.133-135〕。

以上の議論を参照すると、相互行為の中で、障害者自身の生活のありようを、自身を含む介助者たちの存在そのものが決定してしまっていることに気づいた介助者が、本人の意思に基づくことを重視することと、よりよいケアの達成に志向することとが時にジレンマを生み出しうるということが指摘できる。障害者の側は、介助者の個別性について思案しながら、日々を成り立たせていく介助をアレンジしていく。だが、それぞれの介助者の個別性は、それを利用する障害者にとって望ましい機能を生み出すものであると同時に、選択肢を広げるためには、均質化していく方が望ましい場合もある。その際、少なくとも、障害者本人の個別性を、本人の意思の重視を通じて尊重する理念にコミットしている介助者が、自身らの存在が相手の制限となっていることに気づいたとき、それは望

ましくないと反省的にとらえるのは自然であろう。しかし、本人の意思を重視するという規範のもとでは、その反省的意識を、直接的に介助者同士のコミュニケーションを通じた介助の均質化などの調整につなげるのに躊躇し控えてしまう場合が出てくる。あくまで自分自身の反省と変化の範囲で、あるいは、ほかの介助者に働きかけるにしても障害者自身の判断を経由する形で、課題を解決していこうという方向になりがちとも言えるのである。

2 家族による配慮をどう位置付けるか

自立生活運動の原点には、強い家族批判（脱家族の主張）があった。自立生活の実践が展開していく中で家族による配慮をどのように位置付けたら良いのか、すなわち、現在において、原点にあった批判の射程をどのように考えれば良いのかを次に見ていきたい。

(1) 自立生活の拡張と家族の位置の変化

近年の自立生活と関連した研究では、自立生活における家族の位置付けや評価について再考がなされてきている。それは身体障害を中心とした親元を出ての自立生活の実践やその研究だけではなく、①知的障害者の生活における自立に関する課題や、②前述した石島が論じているような神経難病であるALSの介助などに実践や研究対象が広がっていったことと関係している。

①においては、障害を持つ子どもを育ててきた親が成人後の障害者の生活にかかわってくることを念頭においた議論が必要になる。ケアの社会化に関して、親自身の子どものケアへ向かう志向を前提に、家族と社会とでケアを分有することを議論してきた中根成寿は〔中根（2006）〕、実際のサービスごとの利用量データをもとに、障害福祉サービスの予算増によって、多くの成人した障害者が、平日日中は通所施設に通い夜間週末は親の無償介護という「通所施設中心生活」を送るようになってきたことを示している〔中根（2017）〕。このような生活は、従来の意味での自立生活に照らすと本来の目標に至らないものとも言える。^{8）}だ

が、他方でこうした形が大勢を占めるならば、障害者の生活において、外部の介助者・支援者とともに親を中心とした家族が存在することを前提に自立のあり方や家族の位置付けを考えていく必要が、あらためて出てきているとも言える。

②は、より広く言えば中途障害であり、従来の自立生活運動の前提と異なり、出発地点でケアの責任者となってくる家族が主に配偶者になってくる。また、自立生活の実践の中で障害者自身の家族形成も以前より積極的になされるようになっていったことと考え合わせると、ケアをする家族と言っても、親以外の者（例えば配偶者）を念頭に置いても考えていく必要が出てきたと言える。例えば、これまで言及してきた石島（2021）が自立生活の延長として取り上げたALSは進行に伴い呼吸器の管理を含む24時間の介助が必要となる、いわば重度障害を持つ状態となる。家族のみでそうした生活を維持していくことは困難であり、自立生活運動が形成してきた介助システムは、生を維持していく上で重要な方法となってくる。それゆえに、自立生活運動が形成してきた介助システムを応用した形で介助関係が成立している事例であるとも言える。

中途障害への拡張、および配偶者を含めた家族の意味の変化という点で言うと、人口の高齢化に伴う高齢者や認知症をめぐるケア実践との接点も生まれ、実践や議論が展開している。例えば、障害者の自立生活の中の家族批判や「当事者」に関する考え方を導入しながら高齢者の介護を家族が担うことを批判的にとらえる議論や〔上野（2011）〕、認知症当事者による、周囲からの「福祉的配慮」への批判や、認知症の人の行動を制限する存在として（その指摘に逡巡しながらも）家族を批判する「脱家族」に近い主張も生まれてきている⁹⁾。他方で、高齢者や認知症の人の「その人ら

しさ」を重視する（個別的配慮の）際に、家族が認知症の人や高齢者のケアシステム全体の中で重要なアクターの一人であることも確かであり、社会からの支援の対象ととらえられることもある。

(2) 家族による配慮をどのように評価するか
以上のような変化の中で、自立生活運動の原点にあった脱家族とは違った形での家族との関係が議論されていくことになる。IIで見たように、従来の脱家族における前提は、障害を持った子とその親との間で介助の授受関係が成立した際に、その子のことを生まれたときから「知っている」親との間で障害者の固定的な自己が形成されてしまい、その二者関係が他と代替不能な特別な関係になってしまっているということであった。こうした家族によるケアの中でなされる配慮から脱していくことが目標となり、その形が、本人の意思に基づいて介助を得る自立生活であった。

他方で、その後自立生活が展開し、その考え方に近い実践が領域を広げてなされていく中で、先述したように家族という言葉の内実や、置かれている文脈が変わっていく。特に、疾患などから人生の途中で障害者となった者の家族における介助関係や生活を対象とした研究では、家族の特別な位置とそれに基づく行為は、元々そうであったものというよりは、新たな介助の形や規範が複数の介助の担い手間で共有され、介助が実践されていく中で、あらためて形作られていくものとしてとらえられている。例えば、石島は、複数の介助者を利用して生活をしているALS患者と同居している家族が、介助者の存在を前提とした上で、「手足」である介助者と家族自身の役割を区別し、言われたことをやるべき介助者とは異なり、自発的に介助に携わる存在として自身の役割を語っていること、およびそうした位置に立つゆえに本人の

⁸⁾ 中根は、こうした形のケアの社会化のあり方は、親が子の生活の主導権を保持したままの状態であり、ケアをめぐる社会と家族の分担が不明瞭なまま、親なき後の問題が先送りされていると評価している〔中根（2017）、p.63〕。

⁹⁾ 若年性認知症の当事者である丹野（2021）が、（高齢者を含む）認知症の人たちのピアサポート等の取り組みを行いながら、そうした主張を展開している。認知症当事者の声の登場については、井口（2020）の第6章、補論を参照。

意思に対してものが言える実践が可能になっていることを示している〔石島 (2021), 7章, 8章〕。それをふまえて, ALS患者の介助にかかわる家族(配偶者)の患者本人との関係は, かつて障害者運動の中で批判された定位家族(親)の抑圧性や, その問題提起を受けてより精緻に家族と障害者の関係について分析した研究が想定していたものとは異なったものである可能性を指摘している〔石島 (2021) pp.182-183〕。また, このような複数のアクターたちの中でケアがなされることによる, 家族の行うケアが, 特別なものとして意味付けられている現象は, 認知症の人の人生を知る存在としての家族が, 「その人らしさ」を実現することを目標とした新しい認知症ケアの理念に基づくケア実践がなされる中で, 本人の「人生」を形作る上での「特権的な存在」となっていくことを描いた木下 (2019) の議論とも類似している。このようにとらえると, 現代的な文脈では, 家族自体も, 介助関係を形作っていく一つのアクターとなる。自立生活の実践においても, そのアクターを含み込みつつ, 複数の介助者のかかわりの中で, 障害者への個別的配慮を可能にするような, ケアの社会化のあり方が目指される場面が生まれてきているのである。

以上をふまえると, 現在, 本人の個別的な生を達成していこうとする際に, 素朴に家族の配慮からの脱却, すなわち脱家族的な批判をし, そのオルタナティブを模索していくような視点の援用には注意しなくてはならないかもしれない。家族も介助がなされる関係の中に含まれていることを前提とした上で, その中で個別的配慮の様態がどうなっているかを記述し, その上で, いかなる部分が批判され修正されるべき事態なのかの精査が必要とされてきている。その際に, 脱家族的な批判が問題にしていた, 介助する側からの固定的なニーズの汲み取りのような帰結への注視は引き継ぎつつ, そのような関係性が生じるとしたら, そこに至るプロセスを丁寧に見ていくことが要される。

例えば, 石島は, これまでの自立生活運動による脱家族的批判が, 配偶者と同居しているALS患

者への介助の場合, そのまま適用できないととらえる一方, 生殖家族との生活と家族による抑圧との関係を「楽観視しすぎでは」ならず, 家族による障害者自身の意思への介入がある時点で問題なくても, 頻回になされて継続性があれば本人の意思の抑圧に接近していき, さらに生活が成功裡になされ, 本人が家族と別れがたいなどの場合には, 問題が顕在化しづらくなる可能性も指摘している〔石島 (2021) p.199〕。

また, 知的障害者の「家族からの離れ難さ」を「母性愛」などの規範から生まれるものとして説明するのではなく, 家族外のサービスなどの手助けが存在しつつも, 母親が子にケアを実践する中でさまざまな事情から生まれてくる合理的な帰結として説明しようとする染谷の研究も, 従来の脱家族が前提としていた障害者と親との間で生じる関係性とは違ったリアリティに照準しようを試みたものだと言えるだろう〔染谷 (2019)〕。

Ⅳ おわりに

最後に, 本稿で見てきた自立生活の介助における「個別的配慮」のありようや, その現在の課題を, ケア行為における見えにくい面と, その分担やマネジメントに焦点を当てている近年のケア研究の潮流と関連づけて, ケアにおける「個別的配慮」一般を考えていく上での論点を提起し, 本稿を終えたい。

近年, ケアや家事などの特徴を考えていく上で, 「名も無き家事」と表現されるような具体的・物理的な行為としては見えにくい面への注目が集まり, 「感覚的活動 (sentient activity)」〔平山 (2017)〕, 「家事の認知的な側面」〔Daminger (2019)〕などの概念化が試みられている。これらの概念は, 特に, 家庭内の家事やケアを複数の者で行なっていく際に, 男性と対比して女性の側が多く担うことになっている背景を明らかにする目的で言及される。その代表的なものである「感覚的活動」について, 平山亮はその参照元であるメイソンの議論から「ケアが成り立つために必要な「感知すること (feeling)」「思考すること

(thinking) といった営為のこと」と述べ、「そこには、他者の状態・状況を注視したり、この他者にはいま何が必要かを見定めたりすること、また、その前提として、そもそもこの他者はどのような人物で、何を好み、何を好まないのかを理解することなどが含まれる」〔平山 (2017), p.37〕としている。

こうした概念は、ケアを受ける個人に合わせてニーズを思案し、その達成のためにさまざまなセッティングをすることに焦点を当てたものであり、本稿の主題である「個別的配慮」に重なる行為を示している。家族による一方的で固定的な配慮に抗うものとして、ケアに伴う配慮を消去したように見える自立生活の実践からは、目標とも言える障害者の個別性に即した生活を成り立たせるために、ここで言う「感覚的活動」が、従来と方向や形を変えてなされていることが見られた。第一に、それは介助を受ける障害者側が自分の生活を成り立たせるために、個々の介助者への配慮や、その配慮を通じた介助者の配置としてなされている。また、介助者集団の一員として介助をする側においても、実際の介助の相互行為場面とは別の場面で、例えば、ほかの介助者などの他者への積極的な行為を自ら控えるような形で行われており、表面上は障害者の手足として動いていることと区別がつかないものである。このように、ケアする側からの配慮を消去したように見える活動の中にも、見えにくく複雑な形でそれが組み込まれている。その知見をふまえて、多くの「個別的配慮」を志向するケアの試みの中に、その様態を見えるようにしていくことが重要である。

家族（親）による単独での配慮に基づくケアを批判した自立生活運動は、複数のアクターをケアの中に招き入れ、その中での別様の、複雑な形を導かざるを得ない個別的配慮を実践の中にデザインしようとした試みだととらえられる。そうだとすると、そのデザインがどのように可能になっているのか/いないのかについて、家族を含めた複

数のアクターの間で個別性に配慮したケアがさまざまな領域で志向される現在において、学ぶことの多い先駆的实践である。本稿では十分に言及できなかったが、自立生活においては、介助者同士の話し合いの場や第三者的なコーディネーターなどのしくみを設けることが試みられてきており、本稿の文脈では、それらは、ケアをケアとして成り立たせる配慮を、一人の担い手ではなく複数の間で分けもとうとする実践や、複数の可能性を探る試みだと整理できる¹⁰⁾。こうした介助場面の外にある関係性やしくみとの関係で、「感覚的活動」がいかなる形で分有されているのか、されていないのかをあらためて検討していくことが次の課題となるだろう。

付記

本稿は、本研究はJSPS科研費20K02109の助成を受けたものです。

引用・参考文献

- 安積純子・尾中文哉・岡原正幸・立岩真也 (2012) 『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学第3版』, 生活書院。
- Daminger, Allison (2019) The Cognitive Dimension of Household Labor, *American Sociological Review*, 84 (4), pp.609-633.
- 深田耕一郎 (2013) 『福祉と贈与——全身性障害者・新田勲と介護者たち』, 生活書院。
- 平山 亮 (2017) 『介護する息子たち——男性性の死角とケアのジェンダー分析』, 勁草書房。
- 井口高志 (2007) 『認知症家族介護を生きる——新しい認知症ケア時代の臨床社会学』, 東信堂。
- (2020) 『認知症社会の希望はいかにひらかれるのか——ケア実践と本人の声をめぐる社会学的探求』, 晃洋書房。
- 猪飼周平 (2011) 『病院の世紀の理論』, 有斐閣。
- 石島健太郎 (2021) 『考える手足——ALS患者と介助者の社会学』, 晃洋書房。
- 木下 衆 (2019) 『家族はなぜ介護してしまうのか——認知症の社会学』, 世界思想社。
- 前田拓也 (2009) 『介助現場の社会学——身体障害者の自立生活と介助者のリアリティ』, 生活書院。
- (2022) 「書評 石島健太郎著『考える手足

¹⁰⁾ IIIで見た石島の事例分析では、介助者が主体的に介助者間の調整をはかっていくことが可能になる条件として、介助者の数や利用者である障害者との制度上・組織上の関係性など、いくつかの仮説が示されている〔石島 (2021), pp.137-138〕。

- ALS患者と介助者の社会学』、『障害学研究』, 17, pp.91-104。
- 三井さよ (2018) 『はじめてのケア論』, 有斐閣。
- 三浦文夫 (1985) 『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。
- 中根成寿 (2017) 「障害者福祉制度は障害者家族の親子関係をどのように変えたのか——障害者総合支援法制度利用状況の分析から」, 『家族社会学研究』, 29 (1), pp.63-72。
- 岡原正幸 (2012a) 「制度としての愛情——脱家族とは」, 安積純子他『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学 第3版』生活書院, pp.119-157。
- (2012b) 「コンフリクトへの自由——介助関係の模索」, 安積純子他『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学 第3版』, 生活書院, pp.191-231。
- 尾中文哉 (2012) 「施設の外で生きる——福祉の空間からの脱出」, 安積純子他『生の技法——家と施設を出て暮らす障害者の社会学 第3版』, 生活書院, pp.158-190。
- 小山内美智子 (1997) 『あなたは私の手になれますか——心地よいケアを受けるために』, 中央法規出版。
- 染谷莉奈子 (2019) 「何が知的障害者と親を離れ難くするのか——障害者総合支援法以降における高齢期知的障害者家族」, 榊原賢二郎編著『障害社会学という視座——社会モデルから社会学的反省へ』新曜社, pp.88-114。
- 丹野智文 (2021) 『認知症の私から見える社会』, 講談社。
- 立岩真也 (2021) 『介助の仕事』, 筑摩書房。
- 天島大輔 (2022) 『しゃべれない生き方とは何か』, 生活書院。
- 寺本晃久・末永弘・岡部耕典・岩橋誠治 (2008) 『良い支援?——知的障害/自閉の人たちの自立生活と支援』, 生活書院。
- 寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治 (2015) 『ズレてる支援!——知的障害/自閉の人たちの自立生活と重度訪問介護の対象拡大』, 生活書院。
- 土屋 葉 (2002) 『障害者家族を生きる』, 勁草書房。
- 上野千鶴子 (2011) 『ケアの社会学——当事者主権の福祉社会へ』, 太田出版。
- 山下幸子 (2008) 『「健常」であることを見つめる——一九七〇年代障害当事者/健全者運動から』, 生活書院。
- 横塚晃一 (2007) 『母よ殺すな』, 生活書院。
- 全国自立生活センター協議会編 (2001) 『自立生活運動と障害文化——当事者からの福祉論』, 現代書館。

(いぐち・たかし)

Practice of “Personalized Consideration” in Independent Living of Persons with Disabilities in Contemporary Context.

IGUCHI Takashi*

Abstract

This paper raises issues related to general contemporary trends in personalized care, referring to several sociological studies focusing on the caregiving relationships in independent living movement of persons with disabilities. At its onset, the independent living movement criticized family caregiving and proposed that persons with disabilities leave the homes in which they were born and raised. It also has a philosophy of the caregiving relationship that the person’s wishes come first, and that the caregiver should be an instrument of the person with disabilities. This philosophy appears to eliminate mutual consideration from the caregiving process. However, close observation and analysis of independent living practices reveal that such an exchange of consideration between the disabled person and the caregiver does exist. First, the persons with disabilities themselves consider the characteristics of their caregivers when making assistance arrangements. Second, assistants not only comply with, but also proactively practice consideration for, the wishes of the care recipients. In addition, the role of the family in the lives of people with disabilities has changed within the contemporary context in which independent living practices have developed. Therefore, criticisms of family caregiving, upon which the independent living movement was based, are now worthy of reconsideration. As described above, examining the practice of independent living in light of the contemporary context is necessary for understanding the present state of care, which seeks to realize “personalized care” through the involvement of multiple actors, including family members.

Keywords : Personalized Care, Independent Living, Assistance for Persons with Disabilities,
De-familiarization

* Associate Professor, Graduate School of Humanities and Sociology, University of Tokyo