



Title	進行性運動機能障害をもつ青年期の自立生活体験 : 制約と自立
Author(s)	菊池, 麻由美
Citation	臨床実践の現象学. 2024, 6(2), p. 17-30
Version Type	VoR
URL	https://doi.org/10.18910/95446
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/>

The University of Osaka

進行性運動機能障害をもつ青年期の自立生活体験 —制約と自立—

Independent Living Experiences of An Adolescent with Progressive Motor Function Disorders
“constraint” - “independence”

菊池 麻由美
東邦大学 看護学部

I. 研究の背景

代表的な進行性神経筋疾患である筋ジストロフィー（以下、筋ジスと記す）は、骨格筋の変性・壊死・再生を主病変とする進行性の遺伝性筋疾患であり、関節拘縮・変形や運動機能障害が主症状であるが、呼吸機能障害、心筋障害、嚥下機能障害等を合併することも多い。最重症病型のディシェンヌ型筋ジスは、症状は幼児期に発現し、進行スピードが速い。責任遺伝子は同定されているが、現在のところ根治的治療は確立しておらず（小児慢性特定疾病情報センター, n. d）、人工呼吸器を使用した呼吸管理、薬物療法を中心とした心筋保護治療、胃ろう造設による栄養管理など、発現症状に対する支持療法の発展により、1980年代には10歳代後半であった平均寿命は、現在30歳代まで延長している。生命予後の改善に伴い、家族介護者の高齢化や健康障害が問題視されてきた（ディシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン, 2014）。

筋ジスをはじめとする医療依存度の高い重度障害児・者は、多くが病院や施設あるいは親元で援助を受けながら暮らしてきたが、その生活は「たとえ施設の生活でなく、親元で暮らすにしてもほとんど自由が奪われた状態の生活を強いられ、生活の場面でどうしたいのかを選び、自分がどんな人生を送りたいかを選び、決定し、責任をもって生きる『自己決定権』行使ができていない」と批判されている（樋口, 2001）。家族介護者の高齢化による介護力低下や「障がいのある人の権利に関する条約」の採択（2006年）に助勢されたインクルージョンの理念の浸透、我が国でも1970年代以降に盛んになった「自立生活運動（Independent Living Movement、IL運動）」などを背景に、障害者基本法改訂（2011年）や障害者総合支援法（2013年）、障害者差別解消法（2013年）制定などの法整備が進み、診療報酬改定により在宅療養支援診療所（2006年）などが制度化され、現在では、特定医療費助成、障害者手帳、障害者年金、特別障害者手当などの社会保障制度（以下、制度と記す）を活用しながら、親元や施設ではなく自立生活を行う幼少期発症の筋ジス重症者も少なくない。但し、現在も社会保障費・介護職員確保等の難しさは継続しており（中澤 藤田, 2022）、セイフティーネットとして設置されている医療型療養介護病棟に終身入院する者もいる。

自立生活をする筋ジス患者について、疾患の進行に心理的にもついていかなければならない状況の中で生じる【病気を受け止める】局面と、全面介助が必要になる状況の中で生じる【介助への依存と生活の主体性の両立をはかる】局面が、相互に影響し合いながら進んでいることが報告されている（山口, 2013）。しかし、筋ジスの自立生活者の「自立」が、どのように立ち現れるのかについては検討されていない。筆者は慢性病者の経験を探求する研究チームの活動の中で、自立生活の先駆者・成功者として招聘され

る機会も多い筋ジス重症者が、「一人暮らし」と表現した自立生活についての語りの中で研究者に問われて自立生活は「自由ではない」と即答し、「自分でやんなきゃいけない」と繰り返す姿に出会った。このように語る彼の経験には、進行性の重度身体障害者の自立生活がどのようなものであり、「自立」がどのように立ち現れるのかを開示する可能性があると考えた。そこで本報告では、ヘルパーによる24時間の介護を受けながら自立生活を行う彼の語りに基づいて、進行性の運動機能障害をもつ人の自立生活において「自立」や「主体性」がどのように立ち現れるかを記述する。これにより、筋ジス、延いては進行性の運動機能障害をもつ人の「自立」や「主体性」を再考でき、医療・福祉（介護・経済）の側面からの検討が続けられる彼らへの支援を問い直す、新しい視座を提供すると考える。

Ⅱ. 研究方法

1. 研究デザイン

一人の筋ジスの自立生活者が経験している自立生活の感触を手がかりにして、彼の自立がどのように立ち現れるのかを記述するために、現象学的アプローチを用いた。前述したとおり、先行研究（樋口, 2001）では、自己決定権を行使し、奪われた自由を取り戻して生きる自立生活者像が目指されてきたが、本研究では、医療・社会福祉の側面から検討されてきた身体障害者の「自立」についての見方を一旦カッコに入れ、筋ジスの自立生活者の側から、彼が経験している「自立」を記述することを試みた。研究対象者の自立生活にまつわる語りを分析対象とし、語りの内容にとどまらず、語りの向こう側にある志向性を捉える（松葉 西村, 2014）ために、研究協力者が明確な言葉にできる意識的な営みだけに注目するのではなく、自覚が及ばない背景にまで立ち返って、経験の構造や発生を記述する方法を用いた。

2. 研究対象者

本報告は、慢性病者の経験を探求する研究の一部である。この研究は研究者の個人的な知り合いや以前に研究参加したことのある者など、研究者に機縁のある者に研究対象者募集の案内のチラシを直接配信または郵送し、チラシでの誘いに対して自ら書面で研究参加の意思を示した者を研究対象として行われた。本報告は、上記研究に協力した者で、ヘルパーによる介護を導入した自立生活を含む、自分の病経験を語ったディシェンヌ型筋ジスの男性、Z氏を分析対象とした。

3. データ収集方法

2019年12月に、Z氏が指定した自宅に3名の研究者が伺い、Z氏が臥床するベッドサイドでインタビューを行った。吸引等必要になる処置に対応してもらうために、ヘルパー1名に別室で待機してもらってインタビューを行った（Z氏は、24時間常に身近にヘルパーを置く介助体制をとっており、外出のない日は1名のヘルパーが付いていた）。Z氏は人工呼吸器の呼吸に合わせて発声して会話を行うが、発声できる音量が小さいため、彼の発声をマイクで増幅してインタビューを行い、許可を得て録音した。

非構造化面接法によりデータ収集を行い、はじめの質問は「病気になられてからの生活のことを教えてください」とした。その後は、インタビューそれぞれが相槌をうったり、順不同に質問したり、笑いあったりしながら、Z氏が語る話題に沿って、彼の病いと

生活の経験を聞いた。そこでは現在行っている活動や制度への不満、将来の夢などが語られ、インタビューはZ氏の語る意味内容が詳しく理解できるように、確認や質問を行った。

4. データ分析方法

インタビューの音声記録から逐語録を作成した。「一人暮らし」という言葉を用いて話された自立生活をめぐる語りに着目し、その語り方を手がかりに現象学的な分析を行い、自立生活の経験を記述した。論文執筆にあたっては、分析結果を端的に表現する小見出しをつけて結果を記した。

分析方法は(村上, 2013; 松葉 西村, 2014)を参考にして、以下の手順で行った。

- 1) インタビューの内容をすべて忠実に逐語録に起こし、くりかえし読み返して全体の文脈や意味を捉えた。
- 2) 「一人暮らし」つまり自立生活に関する語りに焦点をあて、「制約」、「自分」などの用語の語り方をメモした。特に、語りの中で繰り返し使われる言葉や助詞の使われ方に注目し、モチーフ、シグナル、ノイズ(村上, 2013)を見落とさないように注意し、できるだけ語られた言葉を用いて「一人暮らし」をめぐる経験を言語化した。
- 3) 現象学的質的研究者、看護の専門家との意見交換を繰り返し、分析の妥当性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

研究者に機縁のある者に研究対象者募集の案内のチラシを配信し、自ら書面で研究参加の意思表示があった者に、対面で改めて文書と口頭で研究の趣旨や方法、倫理的な配慮について説明し同意手続きを取るという方法によって、強制力への配慮をした。尚、本研究は首都大学東京(現 東京都立大学)の研究安全倫理委員会の承認(承認番号: 17049)を得て実施した。

Ⅲ. 結果

1. インタビューの概要

インタビュー時間は120分 逐語録は1076行であった。インタビューからの抜粋部分にはゴシック体を用い、語りの文末には()内に逐語録の通し行数を記載した。また、本人の言葉をそのまま用いる場合は「」を用いて示した。インタビュー引用箇所では、3名の研究者はそれぞれa、b、cと表記した。分析の手がかりとなった語り方は傍点、下線をつけて示した。

Z氏は30歳代半ばの男性で、ディシェンヌ型の筋ジスであり、気管切開孔から人工呼吸器を装着していた。3～4歳のころ筋ジスと診断され、小学校3年生ぐらいの時に歩行が困難となり車椅子を使用した。小・中学校は、両親や教員や友人の介助を受けて普通学校に通学した。15年くらい前より人工呼吸器を使い始め、8年前には気管切開をおこなった。「実家」で暮らしていた17年前から「ヘルパーを使っ(て)」いたが、10年前から関東近県で「一人暮らし」をはじめた。短期間入院することもあるが、インタビュー時まで24時間ヘルパーの支援を受けて自立生活を続けていた。

インタビュー時のZ氏はおしゃれな短髪で、約束した時間にはこぎれいな服装で、既にマイクを装着し、ベッド上にスピーカーを設置して、準備万端に整えて研究者の

訪問を待っていた。20 歳代よりハローワークで見つけた「記録データ管理」の仕事を
行っており、それ以外に、「講演関係」や「電話で、インタビュー受けたり」などで
自分の経験を話す仕事や「他にもいろいろやっているんです」と語った（142 - 197 行
目）。

インタビュー後半では 621 行に亘って（455～1076 行目）、現在取り組んでいるこ
とや今後やりたいことについて次々に語った。日頃は隣駅の美容院や新宿や渋谷の映
画館に出かけたり、「シンポジウムのパネリストがあって」日本全国に出かけたり、
音楽活動にも取り組んでおり、「ゆくゆくはバンド演奏みたいなところ、できたらい
いな、とは思って（652 行目）」いて、今後は「そういう活動をしながらちょっと、
障害者の支援もやっていきたいなと思ってるんですけど。ま、いろいろやりたいこと
があって。（758 - 761 行目）」と語った。また、「人と繋がりをつくればどんどんこ
う、ね、繋がってくみたいなの…中略…ネットワークでどんどん広がってく（762 - 765
行目）」と、自ら人と繋がることで活動が勢いづいて拡大する感覚を、擬態語を用い
て紹介した。インタビュー時点の彼は、講演や音楽活動を行いながら、自分で人との
繋がりをつくり、拡大する「いろいろやりたいこと」を実現する途上にあった。

本報告では、自立生活を行い、自分がやりたいことや「自分でやる」ことについて
語った Z 氏の自立や主体性がどのように立ち現れるのかを記述するために、「自分で
やんなきゃいけない」と繰り返し語った、インタビュー前半部分の逐語録データを用
いて分析を行った。

2. 病気の進行が連鎖しながら「おとなしさ」を生む

Z 氏は子供時代の自分について、自他ともに認める「目立たない感じ」の「おとな
しい生徒」だったと語った。

【抜粋 1】

Z 氏：手は動いてたんで、勉強しながらテストした。

b：成績は良かったんですか？

Z 氏：はい。良かったです。

一同：ふーん。

c：そうか、そうか、そうか。

Z 氏：悪くはなかった。ただ結構、あの一、発表とか苦手だった。あんまり挙手とか
できないから。

一同：（笑）。

c：控えめな？

Z 氏：おとなしい生徒だった。そこは評価されなかった。

b：じゃあ今は随分たくましくなった感じですか？

Z 氏：は一。そうです。そんな感じ。小中学校のときは、結構一人。

c：一人。

Z氏：目立たない感じでしたけど。病気の進行とかあって、気持ち的にはあんまり、こう、元気じゃなかったかな、と。ちょうど変わった頃ですので。車椅子に変わったとか。生活環境だいが変わった。それで疲れもあったのかなと思うんですけど。今のほうが元気かも。

c：生活環境が変わったっていうのは、病気とは関係なくってってことですか。

Z氏：ま、それもありますけど。車椅子に乗ると、車を買換えたりとか。リフトカーにしたりとか。ベランダを改築したりとか、あれ。結局、あの一、引っ越ししまして。一軒家からアパートに。アパートのほうが安い。

c：あ、そうなんだ。

Z氏：持ち家でなく、アパートに。住む場所が変わった。

114 - 130 行目

Z氏は、小中学生の頃の「おとなし（さ）」を、「良かった」「悪くなかった」成績に比べると「発表とか苦手」な、「結構一人」でいる「目立たない感じ」の、「おとなしい生徒」だったと語った。それは「そこは（他者からも）評価されなかった」と語られるように、自他ともに認めるものであったようだ。「発表が苦手」と語る消極的、非主体的な小中学生時代の姿が、訪問後の我々への対応から感じられる彼の、はっきり主張する姿や、インタビューで語られてきた活発な現在の活動、幼少期の成績を聞かれて「良かった」と即答する自己肯定感の高い様子とあまりにも異なっていたので、一同は笑った。

抜粋1において彼は、「元気」という表現を2回繰り返し、まだ「手は動いてた」小中学生時代を「元気じゃなかった」と振り返った。「気持ち的に」「元気じゃなかった」要因について彼は「病気の進行とかあって」と、筋ジスによる症状の進行を上げた。一方で、「とか」を用いて、要因がそれだけにとどまらないことを示した。この「とか」には、「ちょうど変わった頃」と語られた変化の時期が含まれると読み取れるが、それは歩行から車椅子への移動方法の変更や、車、ベランダ、居住地、住居を例示した生活環境の変化である。「病気の進行」に伴って生じたこれらの変化が彼を「疲れ」させていた。

引用箇所では「とか」を4回用いているが、彼が用いた「とか」「ので」「結局」は、語ったこと以外の事項を含めつつ、語られたこと同士に繋がりがあることを示す。幼少期の急激な身体症状の進行は、歩行から車椅子への移動方法の変更、リフトカーへの車の買い替え、ベランダの改装に繋がり、おそらくそれらに関連して生じる経済的事情を考慮した転居という生活環境の変化に接続していた。それは「疲れ」や「気持ち的に、元気じゃない」身体感覚に起因し、当時の非主体的、消極的な姿にも連鎖していた。

主体的に活動する現在、振り返って語る小中学生のころの身体感覚は、「元気じゃない」。麻痺が進行して寝たきりとなり、呼吸機能が低下して人工呼吸器を使用するようになった現在に比べても「元気じゃない」感覚である。ここで語られる「元気」や「疲れ」は、「かな」「かも」「思うんですけど」を用いて断定することを避けて語られた。当時の「元気」は、現在も思いだされるような鮮明な身体感覚ではなく、現在の自分の状態との比較によって感じられる感覚であった。身体の可動性や呼吸状態などの医学的な健康レ

ベルとは別の、この「疲れ」や「元気じゃない」感覚は、「挙手とかできない」「おとなし(さ)」に結びついていた。

3. 制御不能な事を含む「いろんなもの」への応答であった「一人暮らし」

「一人暮らし」は、Z氏が自主的に始めたものではなく、インタビュー時点でも「きっかけがないと、なかなかやんない」ものだった。自分が望んで始めたものではなかったが、「一人暮らし」は「母親が病気にならなければ、できてなかった」と語られる、肯定的な経験であった。

【抜粋2】

c: 一人暮らししようと思ったきっかけとか何か、そういうのあるんですか。

Z氏: 母親が病気になって。

c: あー、そうなんですね。

Z氏: 介助できなくなった。前、入院するときに、父親とやって。面倒みる、みたいな感じで。××(介護会社名)使ってたんですけど、××がつぶれて、回らなくなっちゃった。ヘルパーから何人かやられた感じで。ま、そういうふうに、思いをしたんですけど。ヘルパーさん辞めちゃったから。代わりにそうなったけど。そういうのがあったんですけど。いろんなものがそうなたって感じです。たぶん、母親が病気にならなければ、できてなかったかな、とか。きっかけがないと、なかなかやんない。

216 - 228 行目

母親の病気による主介助者の介助力の喪失に加えて、介護会社が倒産し、父親とやろうとした自宅での生活が困難だったことの代替えとしてZ氏の自立生活は開始された。つまり、彼の自立生活は「母親が病気になって」「介護ができなくなった」ことに加え、利用していた「介護会社がつぶれ」「ヘルパーさんが辞めちゃ(て)」、Z氏が「父親とやった」、父親が「面倒をみる」生活が「回らなくなっちゃった」ので、「代わりにそうなった」ものであった。介護会社の倒産に伴ったヘルパーの退職については、「やられた感じ」「思いをした」「～ちゃった」と語られ、Z氏にとって自力では制御できない、被る経験であった。それが、Z氏と父親との二人での暮らしを「回らない」状態に陥れた。

引用箇所では、「けど」を重ねて繋がりを語った。「けど」は逆接を示す接続助詞で、「前後の節と節の結びつきの論理性は弱く、話者の主張を弱めつつ、後の節を繋ぐ意図を表現(三枝, 2007)」する。「使っていたんですけど」は「介護会社の継続使用」と「倒産」を、「思いをしたんですけど」は「被った思い」と「Z氏の対応」を、「代わりにそうなったけど」「そういうのがあったんですけど」は「一人暮らし」が被ったことの結果であったことと「体感した肯定感」を逆説的に繋いでいる。Z氏の意図とは無関係に起きた母の病気や介護会社の倒産は、次々に「いろんなものがそうな(て)」、すなわち、彼の意識的な決定でなく、必然的に「いろんなもの」が絡み合って「一人暮らし」に繋がっていた。誰かが「面倒みる」、つまり、他者の援助を前提としたZ氏の

生活は、家族や社会の状況に影響される。家族や社会の状況には、母親の病気や介護会社の倒産など、彼には制御不能な出来事が含まれる。「いろんなものがそうになった」と感じられる、彼の意図とは無関係な「いろんなもの」に応じた結果としてZ氏の「一人暮らし」は開始されていた。言い換えると、Z氏の「一人暮らし」は彼が望んだというよりはむしろ、彼の意図とは無関係に起こる出来事に対する応答であった。

4. 自分でやんなきゃいけない-自分でやっちゃえってなっちゃう

「一人暮らし」と家族介護者との暮らしの違いを問われて、Z氏は即座に受けられるサービスの違いを答えており、生活が制度に規定されていることが伺える。現在も継続している「一人暮らし」は、家族介護者が存在する「自宅」では「手当がもらえない」「サービスの時間」が「高い」、つまり介護サービス費用の事情に制約されていた。さらに、「自宅」に比べて公的サービスを受けやすい「一人暮らし」にも「金銭的」「経済的」な「難しさ」が存在し、「結構、制約があ（る）」と、Z氏は語った。

【抜粋3】

b: 一人暮らしとご自宅の違いって何ですか。

Z氏: 自宅にいと、サービスの時間、高いんですね。家族介護限定なんです。家でないからいい。ちょっと、手当て、もらえないんで。そういう違いが大きいですけど。

b: お一人になって自由、増えたというか、広がった感じてですか。

Z氏: (即答) 自由はないです。

b: ない(笑)。

一同: (笑)。

Z氏: 結構、制約がありますから。

b: あ、そうですね。

Z氏: 自分でいろいろやんなきゃいけないし。

b: うん。ま、そうですね。

Z氏: 考えたら、金銭的に、経済的に。難しいことがあるんで。制約をうけつつ。自由の質がちょっと違うのかな。ま、家のほうが、なんていうか、実家のほうはたぶん、ご飯とか作ってくれる。そういうこと考えない分、自由に使える時間、割とあったかな、って感じ。一人暮らしだとだいたいは自分でやんなきゃいけないから、ちょっと。すごい時間取られてしまった。ヘルパーのこととか、自分で組んでいるから。

b: あー、ヘルパーさんを。

Z氏: はい。そういうのも、全部自分でやって。使う時間がちょっと。取られる時間も多いですかね。どっちかっていうか、ちょっと、なんとも言い難いです。代わりにやってもらってもいいんですけど。うーんと、考えを一致させるのが大変なんで、「自分でやっちゃえ！」ってなっちゃう。まあ、すり合わせとか、理解してもらったりが大変なんで、「自分でやっちゃえ！」って、みたいな感じになっちゃう。

256 - 277 行目

家族介護者と暮らす生活に比べて「一人暮らし」は自由だろうと想定した研究者の質問に対して、Z氏は「自由はないです」と即答し、Z氏の精力的な活動を知る一同は笑った。「一人暮らし」には「自分でやんなきゃいけない」「いろいろ」があり、例えば、食事の心配やヘルパーのシフト作成などに「だいたい」、「すごい時間」を「取られる」。自宅暮らしに存在した自由に「使える（可能）」、つまり使用可能な時間の長さ、一人暮らしに生じる「取られる（使役受動）」・「使う（能動）」、すなわち外から強いられて使う時間の長さを比較して、「どっちかっていうかっていうと、ちょっと、なんとも言い難い」と語り、それを研究者に問いかけられた自由の量や広がりではなく、「自由の質」の違いと表現した。制度に縛られて生じる介護サービスの制限、つまり介護力の制約から、必須実施事項の増大、つまり時間の制約へと代わったものの、「自宅」から「一人暮らし」へと移行しても、Z氏は「制約」を経験していた。“増えた”“広がった”と問われて彼がイメージした「自由」は、「制約」から解放されて不自由が低減あるいは縮小することであり、「自由はないです」と即答するのは、「制約」から解放されていない実感の現れであったと思われる。

引用箇所では、Z氏が思い描いた「自由」とは異なる「一人暮らし」で、Z氏が実施することにまつわる感覚が「自分」と「やる」という言葉を用いて語られた。5つの文章で、「自分でやんなきゃいけない（必要）」-「自分でやっちゃえ（決意）」-「自分でや（る）（能動）」が説明されている。いずれも「自分で～」が用いられ、「自分が～」、つまり実施主体を主語にしては語られていなかった。「自分でや（る）（能動）」は「自分でやんなきゃいけない（必要）」必要性に応じて行われ、それは金銭的・経済的な制約に関連する。

さらに、Z氏は「自分でやんなきゃいけない」「いろいろ」に、他者に「代わりにやってもらってもいい」ヘルパーのシフト組みを含んだ。依頼する人と「考えを一致させ」、「すり合わせ」、「理解してもらったり」することは、彼にとって「大変」であり、それ故に「自分でやっちゃえ！（決意）」となる。「一人暮らし」で24時間ヘルパーに介護を受けるためには、ヘルパーのシフトを組むことが必要となる。これを他者に頼むには、シフト組に関する自分の考えと被依頼者の「考えを一致させ」、「すり合わせ」、「理解してもらったり」することが必要不可欠であるが、これはZ氏にとって「大変」なことであり、他者に依頼することの障壁となっていた。金銭的・経済的な制約に加えて、他者と「考え」を一致させる難しさも「自分でやる」決定に結び付いていた。つまり、金銭的・経済的な制約や他者と「考え」を一致させる難しさから生じる「自分でやんなきゃいけない（必要）」必要性に応じて、「自分でやっちゃえ！（決意）」と自己決定し、「自分でや（る）（能動）」行動が生じていた。

「『自分でやっちゃえ！』ってなっちゃう」、「『自分でやっちゃえ！』って、みたいな感じになっちゃって」と語られるように、この「自分でやっちゃえ！（決意）」は、「なっちゃう」ものであった。つまり、「自分でやる」は自分がやりたいことを自己決定して行うというよりむしろ、自ら望んでいるわけではない制約や障壁に促されて、実施主体になることを自己決定する経験であった。Z氏の自己決定には、自分の意図ではない制

約や障壁から生じる必要性に押されて、実施主体になることを自己決定する流れが読み取れる。

IV. 考察

本報告では、進行性の重度身体機能障害を持ちながら自立生活を行い、社会活動を行う Z 氏の語りから、①消極性や非主体性が、身体症状の進行に連なる、彼自身には制御不能な経済的制約やそれに絡み合う生活環境の変化や「元気じゃない」身体感覚に関連して生まれていたこと、②自立生活や「自分でやっちゃえ」という自己決定、「自分でやる」行動もまた、Z 氏の意図とは無関係に起こる家族や社会の状況など、絡まり合う「いろんなもの」に関連して生じること、③経済的な制約や他者と「考え」を一致させる困難という障壁から生じる必要性に促されて、実施主体になることの自己決定や実施が行われることを記述した。消極性・非主体性を生む、病気の進行による身体症状、経済、環境の変化の連鎖と共に、主体性・自己決定を生む、病気の進行に伴う身体的制約と、それに連なる環境的、経済的、時間的な諸制約の流れが読み取れた。

自立生活運動 (Independent Living Movement) の流れで主張されてきた障害者の「自立」の概念を参照しながら、進行性の重度身体機能障害をもつ Z 氏の自立生活に立ち現れた「自立」や「主体性」の在り様について検討する。また、これに基づき進行性の重度身体機能障害者への支援について再考する。

1. 「制約」と「自立」：「制約」への応答としての「自立」

前述のように、歩行困難への対応である車椅子使用がリフトカーやベランダの改装を要請した。また、社会制度の利用制限は社会的制約となって経済的制約に繋がり、それが父親との生活を立ち行かなくした。さらに、それによって開始された自立生活も社会制度の利用制限によって自分で実施しなければならないことが増え、時間的制約となった。このように、制約は連鎖して生じており、進行する症状によって生じる身体的制約への対応が次の制約を生み、次々に制約に結び付いていった。その一方で、制約の繋がりによって生じた父親との生活の困難さや、社会制度の利用制限に促されて、自立生活が始まっていた。また、その自立生活においては、経済的な制約や他者と「考え」を一致させる困難という障壁に押されて、Z 氏は実施主体になった。つまり、連鎖する制約は、一方では連鎖しながら、彼を外から規定して「～しなければならない」生活や事柄を強い、他方で、自立生活や自己決定・実施、すなわち「自立」を促していた。

「自立生活」は、家事や移動、社会参加など生活上で必要な介助を受けながら、施設ではなく地域で一人で暮らす障害者の生活形態を示す用語であると同時に、障害者の権利獲得運動を象徴する用語でもある (谷口, 1988)。1960 年代にアメリカで始まり、その後日本でも活発になった自立生活運動の言説では、障害者の「自立」は社会から受ける諸制約に対峙し、諸制約を脱却して、あるいは諸制約から解放されて獲得する (長谷川, 2013) もののように捉えられる。この捉え方の背景には、日本の自立生活運動が経済的自立を重視する福祉制度下で、脳性麻痺者たち (青い芝の会) が社会からの排除される危機を感じ、親や専門家、健常者などの他者に支配されることに抵抗してきた歴史と、彼らの「自立する主体」としての強い主張がある (岩崎, 2007)。

上記とは異なり、「自分でやんなきゃいけない」ことに対して、「自分でやっちゃえ」と決意し、「自分でや（る）」Z氏の「自立」は、制約や必要と結びつき、制約や必要に促されていた。彼の経験する「自立」は諸制約や必要性への応答であり、彼はそれを自分で決意し、実行していた。ここには、障害者の権利獲得運動の文脈の中で描かれる「諸制約に対峙し、そこからの脱却／解放により獲得する」という挑戦的な“自立”概念とは異なる、『制約への応答としての「自立」』という関係的な“自立”概念が読み取れる。

抜粋1、2でみたように、病気の進行に伴う症状の変化や、母親が病気になったことに伴う介護を取り巻く状況の変化は彼にとって「制約」となりながら、彼の生活環境を変化させていた。筋ジスである彼の身体機能の障害は固定していない。病状の進行による障害の重度化や、それに関連する介護をめぐる状況の変化が自立生活の開始の「きっかけ」となっていた。脳性麻痺や脊髄損傷の者のような固定した重度身体障害者の、自己決定を前提とした「自立生活」の議論と比較した時、Z氏の経験には、進行する障害に伴って生じる、自分の意思とは別のところに起こる自立の「きっかけ」、すなわち、自分では制御不能な諸事情・制約、障壁への応答があったことが顕わになる。

そもそも、彼の自立生活は制約をきっかけに始められた。また、彼は現在では自立生活において、制約や障壁に促されて食事をはじめとする日常生活活動やシフト組みなどの諸活動を自分で行っていた。さらに、Z氏は、インタビュー後半で語ったように、講演や音楽活動を行いながら、拡大していく「いろいろやりたいこと」を実現する途上にあった。加えて、「自分でやっちゃえ！」には彼の決意が読み取れる。自分では制御不能な諸事情・制約、障壁への応答である「自立」は、文脈依存的で、受動的であるものの、自己決定する主体となる力強さを有していた。

2. 「自立」の多義性：今後の課題

「自立」は「実行の自立 (independence)」と「決定の自立 (autonomy 自律)」を含意することや、「身体的な身辺自立・日常生活動作の自立」・「職業自立・経済自立・社会的自立」・「自己決定権の行使としての自立 (自律)」等に類型化可能であることなど、「自立」概念の多義性が指摘されている(谷口, 2005・岩崎, 2007・牧園, 2009)。但し、Z氏のような重度の運動機能障害をもつ者にとって「実行の自立 (independence)」の議論は現実的ではなく、「自立」とは「決定の自立 (autonomy 自律)」である(小川 杉野, 2014)とする指摘もある。医療・福祉分野においては、「身体的な身辺自立・日常生活動作の自立」や「職業自立・経済自立・社会的自立」のために身体機能の改善や保証制度の充実が検討されてきた。また、自立生活運動では、研究背景でふれたように「生活の場面でどうしたいのか」、「自分がどんな人生を送りたいか」を選び、決定し、責任をもって生きる「自己決定権の行使としての自立 (自律)」に着目した主張と活動がなされてきた。

Z氏は職業をもち、制度を活用しながら自立生活を行い、“何を食べるか”、“何をするか”などを自己決定していた。また、例えば「ご飯とか作ってくれる。そういうこと考えない分、自由に使える時間、割とあったかな、って感じ。一人暮らしだとだいぶ自分でやんなきゃいけない」と語ったが、実際に食事を作るのはヘルパーであり、彼は“何を食べるか”“どのように作ってもらうか”を考え、決定していた。これまでの医療・福祉(介

護・経済)の側面からの自立支援や自立生活運動は、課題がありつつも、一定程度の成果を上げてきていると考えられる。

本報告では、Z氏の自立生活をめぐる語りの現象学的な分析から、Z氏が“どのようにして”実施主体になるのかを明らかにし、諸制約に対峙し、制約からの脱却／解放によって獲得する挑戦的な「自立」とは異なる、制約への応答という関係的な「自立」の可能性を提示した。今後さらに自己決定しているのか・否かの検討や自立の類型化、医学的・制度的な研究にとどまらず、“何をいつ自己決定するか”“どのように自己決定するか”などを詳細、且つ、多角的に検討することにより、進行性の運動機能障害をもつ人の「自立」を再考し、自立支援について新たな示唆を得ることができると考える。

3. 進行性の重度身体機能障害者の自立支援への示唆

Z氏は、身体機能が低下し「身体的な身辺自立・日常生活動作の自立」が困難になっていく状況下においても、ヘルパーによる24時間の介護を受けながら「一人暮らし」を行っていた。親元を離れて独立して暮らす「社会的自立」において彼は、「自分でする」ことを自己決定し、自立生活を実現していた。このように生活する現在の状態を彼は、病気の進行やそれに伴う生活環境の変化が著しかった幼少期と比較して「元気」と知覚していた。Z氏の語りからは「元気」が「自立」を下支えするのか、「自立」が「元気」を生み出すのか等を解釈することはできなかったが、自立や主体性に繋がる「元気」な状態があり、これは疾病の進行に伴う身体可動性や嚥下・呼吸・循環等の身体機能の低下とは別の状態であることが伺えた。つまり、Z氏が「疲れ」や「気持ち的に、元気じゃない」と表現した、身体の可動性や呼吸状態などの医学的な健康レベルとは別の「元気」感覚が主体性や積極性に結び付いた。

障害者の自立を妨げる「制約」を除去・低減することはもちろん自立への支援であるが、当事者が「制約」に応じられるように、「元気」な状態を維持、向上させることもまた自立支援であると考えられる。特に、病気の進行に伴い身体症状に著しい変化がある時期には、身体症状が、Z氏が「生活環境」と語った身の回りの様々な変化を引き起こす。その変化が、当事者には「疲れ」に繋がり、「元気」を消耗させる可能性がある。そうした時期に、変化や疲れを最少に抑えるように支援することも自立支援となるだろう。

4. 本研究の限界と課題

本研究では、Z氏の「一人暮らし」をめぐる語りに基いて「自立」について「制約」との関係に着目した検討を行った。これにより制約に応答する関係的な自立のあり様、およびの文脈依存的で、受動的な自立が自己決定する主体となる力強さをもつことを示し、障害者の「自立」についての新たな視座を提示した。一人暮らしの語りに着目した本報告では、「自分がしたい実施内容を自分で決定し、実施する」ことを言及できなかった。インタビュー後半でZ氏は現在取り組んでいることや今後やりたいことや、人との繋がりによって拡大する活動について次々に語っており、彼の経験には、自分がしたいことを自分で決定する「自立」についての議論の可能性がある。今後はそれを検討し、多義的な「障害者の自立」を解きほぐし、支援の在り方を検討する必要がある。

謝辞

本研究にあたり、インタビューに快く応じてくださいました Z さん、および本研究にご協力くださいました淑徳大学の坂井志織先生はじめ研究チームの先生方に感謝します。

*付記：本研究はトヨタ財団研究助成プログラム（D17 - R - 0563）代表者：坂井志織）の助成を受けて行った。

*付記：引用における「障害」「障碍」「障がい」は、原文通りに記した。

【引用文献】

- ディシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン作成委員会（2014）. ディシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン. https://www.neurology-jp.org/guidelinem/pdf/dmd_00.pdf
- 長谷川唯（2013）. 自立生活って何だ!? ——自立生活に潜む医学モデルの検討. 立命館大学生存学研究センター報告書, 20. https://www.ritsumeiararvi.org/publication/center_report/publication-center20/publication-302/
- 樋口恵子（2001）. 「日本の自立生活運動史」全国自立生活センター協議会編『自立生活運動と障害文化—当事者からの福祉論. 現代書館.
- 岩崎晋也（2007）. 「自立」支援. 社会福祉学, 48（3）, 119 - 123.
- 中澤健一郎 藤田拓司（2022）. 気管切開下人工換気（TIV）を行っている筋ジストロフィー患者の在宅療養～利用している制度を中心に～. MD Frontier 2（2）, 43-46.
- 牧野清子（2009）. 福祉政策における「自立」概念の研究. 松山大学論集, 21（1）, 211 - 236.
- 松葉祥一 西村ユミ（2014）. 現象学的看護研究—理論と分析の実際. 医学書院.
- 三枝令子（2007）. 話し言葉における「が」「けど」類の用法 話し言葉における「が」「けど」類の用法. 一橋大学留学生センター紀要, 10, 11-27.
- 村上靖彦（2013）. 摘便とお花見. 医学書院. 341-363.
- 小川喜道 杉野昭博（2014）. よくわかる障害学. ミネルヴァ書房. 180-181.
- 社会保障審（2004）. 自立の概念等について, <https://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/04/s0420-6b2.html>
- 小児慢性特定疾病情報センター. 筋ジストロフィー. https://www.shouman.jp/disease/details/11_20_045/
- 谷口明広（1988）. 重度身体障害者の日本的自立生活概念と自立生活教育プログラム. 社会福祉学, 29（1）, 45-64.
- 谷口明広（2005）. 「自立」概念と「自立生活」の概要, 障害をもつ人たちの自立生活とケアマネジメント - II 概念とエンパワメントの視点から. ミネルヴァ場書房, 73 - 99.
- 山口未久（2013）. 地域に住む青年期進行性筋ジストロフィー患者の自立プロセスの記述的理解. 日本看護科学学会誌, 33（2）, 62-69.

Abstract

Based on the story of a man with muscular dystrophy who lives independently while receiving 24-hour long-term care from a helper, this paper discusses how *independence* and *agency* come about in the independent living of persons with progressive motor function disorders.

As his condition was deteriorating during elementary and middle school, Mr. Z's living environment also changed in accordance with the shifts in his physical conditions. This change led to "fatigue" and "not feeling well," and although he now has enough strength to travel all over Japan, he was a "modest" and "quiet" student during this period. Later on, the physical constraints placed on him by his progressing symptoms prompted him to adapt, resulting in subsequent constraints (e.g., having to use a wheelchair due to difficulty walking made living at home uneasy), also linked to economic constraints. Furthermore, constraints on the use of social institutions resulted in social constraints and then economic constraints, making it impossible for him to live at home. This led Mr. Z to start independent living where he lost time he could "use" freely, imposing time constraints. On the one hand, this series of constraints controlled him and forced him to live a life and do things as "must be done." Yet, on the other hand, he responded by deciding to become an active agent who says, "Do it myself!" so the constraints also encouraged him to take initiative.

In other words, the physical constraints associated with disease progression necessitated assistance that led to further environmental, economic, and time constraints, yielding not only lack of agency but also new agency. Mr. Z's *independence* and *agency* of "doing things by myself" were flexible responses to various constraints that came about as reflections of disease, disability, institutions, family, and society.

要旨

ヘルパーによる24時間の介護を受けながら自立生活を行う1名の筋ジスの男性の語りに基づいて、進行性の運動機能障害をもつ人の自立生活において『自立』や『主体性』がどのように立ち現れるかを記述した。

病状が進行した小中学生時代に、Z氏の生活環境は身体状況の変化に合わせて変わった。この変化は「疲れ」や「元気じゃない」状態をもたらし、現在は日本全国に出かけるほど活動的であるが、この時期の彼は「目立たない」「おとなしい」生徒であった。以降も、進行する症状によって生じる身体的制約は彼に対応を要請し、その対応が次の制約を生み（例えば、歩行困難への対応である車椅子使用が持ち家での生活を困難にした）、経済的な制約にも結びついていった。さらに、社会制度の利用制限は社会的制約となって経済的制約に繋がり、自宅での生活を立ち行かなくした。そのために開始した自立生活でZ氏は、自由に「使える」時間を失い、時間的制約を受けていた。連鎖する制約は、一方では

彼を規定して「～しなければならない」生活や事柄を強いる。しかし他方で、それに応答して「自分でやっちゃえ！」と実施主体になることを自分で決意し、自分で実施することを促していた。

つまり、病気の進行に伴う身体的制約は、必要な介助から繋がる環境的、経済的、時間的な制約に連鎖し、非主体性のみならず主体性にも繋がっていた。Z氏の「自分でやる」という『自立』あるいは『主体性』は、病気・障害や制度、家族、社会を反映して生じる、諸制約への応答であった。