HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	在宅人工呼吸器装着者が望む自立生活から導き出された自立概念
Author(s)	コリー, 紀代
Citation	社会教育研究, 32, 91-100
Issue Date	2014-04-25
Doc URL	http://hdl.handle.net/2115/55330
Type	bulletin (article)
File Information	AN00231372_31_08.pdf

Instructions for use

Hokkaido University Collection of Scholarly and Academic Papers : HUSCAP

在宅人工呼吸器装着者が望む自立生活から導き出された自立概念

コリー　紀　代*

目　　次

１．諸言・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 91
２．方法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 92
３．結果・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 92
(1) 自立生活に至る経緯・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 93
(2) 自らの生命に関する自己決定・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 93
(3) ケア提供者が初心者の場合の教育的役割・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 94
(4) 就労と育児・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 95
４．考察・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 96
５．結語・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 99

１．諸言

在宅人工呼吸器装着児（者）に対する支援には、障害の「医療モデル」から「社会モデル」[1-3]へ重心が移り始めている。「医学モデル」は、障害を個人の問題として捉え、回復のためには医療専門職による個別的な治療が必要であるとし、障害者には治療に従うことを要求する。障害はなくすべきものあり、できるだけ「正常」に近づけることが最善であるとする理解に立脚している[4]。医学モデルは、障害による学業や仕事、趣味などの不自由を一時的でやむを得ないこととして暗黙裡に片付けようとする。確かに、治療により障害がなくなれば社会参加可能にはなるが、全ての治療が完治に至るとは限らず、障害と共に生きる人々が医学の射程から外され、障害者の社会参加や自立を阻害する社会的障壁となるという側面も持つ。

国際連合が 1976 年に「障害者の完全参加と平等」をテーマに総会を開催したのを皮切りに、1980 年には WHO（World Health Organization: 世界保健機構）が国際障害分類「ICIDH- 1（International Classification on Impairments, Disabilities, and Handicaps)」を採択し、障害を

* 保健科学研究院助教

「機能障害」、「能力低下」、「社会的不利」の 3 つのレベルに分類した[5]。これは、障害のあるなしに関わらずすべての人が共に参画する社会の実現を目指した点で画期的であった。しかし、障害を個人の問題に帰している点、障害を治療の対象となるマイナス因子とみなす医学モデルが基本となっている点等の限界が指摘[6]されている。その後の 1990 年代には、障害の原因を個人ではなく、障害者のニーズに応えられない社会の失敗であるとする「社会モデル」が登場[7]し、2001 年に WHO は、ICIDH-１の改訂版として ICIDH-２（国際生活機能分類（ICF）: International Classification of Functioning, Disability and Health）[8]を採択した。改訂版では、「機能障害」、「能力低下」、「社会的不利」といった否定的な表現は、「心身機能・身体構造」、「活動」、「参加」という中立的・肯定的な表現に改変された。さらに、背景因子として「環境因子」が加えられ、障害の発生が個人の内的因子と環境等の外的因子との相互作用の結果であることを明確にした[9]。

このように年代を経るごとに、障害の原因を「個人」から障害者に生きづらさを感じさせる「社会」にあるとする「社会モデル」へと変遷が生じている。障害の「一生付き合っていかなくてはならない」特性を鑑みると、「医療モデル」においては、障害をもつ人々の自立は起こりえず、異なる角度からのアプローチ、すなわち、「社会モデル」をベースとしたアプローチが必須となる。

研究者は、先行調査を行う経緯で、在宅人工呼吸器を装着しながら子育てを行う母親と知り合う機会を得た。そこで、地域で人工呼吸器と共に生活する一人の女性にインタビュー調査を行い、人間にとって自立の意味を再考することで、障害の「社会モデル」に立脚した今後の支援を明確化することを目的とする。近年において、十分な医療的ケアに関するサービス提供のための多職種連携が叫ばれているが、当事者の自立に関する議論が不在のまま「在宅において医療的ケアに関するサービスが十分に受けられること」が目的化しており、当事者である人工呼吸器装着者が望む自立生活像に着目する必要があると考えたためである。

２．方法

半構造式質問紙を用いたインタビュー調査。調査開始前に、適切な機関の倫理委員会で研究実施の承認を得た。対象は人工呼吸器を 20 数年使用している女性 1 名である。インタビューは K 氏のパートナーの同伴のもと実施された。インタビューによって得られたデータは、内容の類似性に従って分類され、結果の記述に関しては、K 氏の同意を得た。

３．結果

K 氏、40 代女性。出生時より股関節脱臼があり、治療とリハビリのため通院生活を行っていた。9 歳の時、歩行が困難になり、転倒することがしばしばみられるようになったため、それまで松葉

づえを使用していたが、医師の診察を受け、筋ジストロフィーとの診断を受けた。「その頃は誰でも筋委縮性の疾患があれば筋ジスと診断される時代で、15 歳までしか生きられないといわれ、母がショックを受けていたのを覚えている」という。12 歳から人工呼吸器を使用。27 歳で退院し、自立生活をはじめた 6 か月後に人工呼吸器装着者のためのネットワーク組織を設立し、現在も活動を行っている。寝台式車イスで移動し、食事は経口摂取（通常食）。7 人のヘルパーのシフト表を作り、ケアコーディネートも行う。訪問看護、パーソナル・アシスタントは利用していない。人工呼吸器の定期点検に、業者が月 1 回訪問する。パートナーがおり、10 歳になる長女、猫 2 匹と同居している。

(1) 自立生活に至る経緯

「15 歳の時、『一生、病院から出られない。将来の夢を持ってはいけない、病院の中でだけ生きることを考えなければいけない。』と医師に言われていた。」そのため、「同年代の友人が将来のことを考える時期に、すごく絶望して暗い青春時代を送っていた。今のようなポータブルの人工呼吸器はなかったので、手鏡で外を見て、何とか外に出たいと思っていた。」という。

そんな彼女の転機となったのが、「20 数年前に札幌いちご会のピアカウンセリング講座に参加し、初めて同じ障害を持つカウンセラーに出会った。彼女に、『人工呼吸器を外すリハビリはとてもハードで、人工呼吸器を外せなければ、家に帰れないと言われている。でも、どうしても私は外出したい。』と相談したら、『ありのままの自分を出していい。障害は個性。靴下を 1 時間かけて自分ではくよりも、人生にはもっと大切なことがある。』といわれ、目から鱗の経験だった。呼吸器をつけていても自立できる生活を探すんだ！という気持ちになった。「自分は生きていちゃいけない存在だと思っていたが、『障害は個性』という言葉に出会い、当たり前に、普通に生きていくんだと思えるようになった。」と語った。

「そして、22 年前に地域に出たんです。」「その頃は、人工呼吸器をつけて在宅で生活する人はいなかったので、何もかも手探り状態。」「死んでもいいから自分らしく生きたい。崖から飛び降りるような気持ちで自立生活を始めた。」という。「自分は世の中の迷惑だと思っていた。施設の中でひっそりと生きていく。全然前向きではなかった。自分の体に絶望していた。いろんな出会いの中で価値観が揺さぶられた。一番大きかったのは、障害者運動と会って、障害はパワーであることを知ったこと。障害があるから社会変革できる。できることがある。激動の人生を歩んでいると心から思えるようになったのは幸せ。」と、障害に対する自己の価値観を変換させるきっかけについて語ってくれた。

(2) 自らの生命に関する自己決定

彼女は、24 時間人工呼吸器を装着し、気管内吸引、アンビューバッグ（入浴時、人工呼吸器の蛇管交換時等）、吸入、気管内カニューレ交換、間欠導尿を必要とする。胃瘻はなく、普通食を経口摂取可能。気管切開しているが、人工呼吸器の蛇管との接続部を時折外すことで発声も可能である。

「機械なので、せいぜいスイッチを押すとか、呼吸器の回路に水が入っていたりトラブルがあった時に業者さんを呼んで来てもらうくらい。」という話からは、人工呼吸器も家電のひとつというような印象を受ける。

「ようやく吸引ケアがスポットライトを浴びるようになった。でも、医療的ケアは研修の縛りが大きい。地域で暮らしている私たちにとっては、(気管内吸引は)食事や着替えと一緒。医療的ケアと呼んでしまうと大変な介助という印象になってしまう。あくまでも生活の延長線上にあるということをわかってもらいたい。」「呼吸器のスイッチを入れるだけで医療行為という人もいる。その人にとっては、触ること自体がもう医療行為だから。触っちゃいけない物であり、生命維持装置とか、医療機器という感覚でしょ。人工呼吸器は議論にすら入らない存在。でも実際は、本人が自己管理している。」「普通の人だって、走った後とか、お風呂に入った後は呼吸が速くなるでしょ？それと同じように、人工呼吸器をつけていても、ずっと同じ呼吸回数で体を呼吸器に合わせるのではなく、回数を変えていいかと医師に聞いてみた。今はわかってくれて、数値の幅を作ってくれた。」「人工呼吸器は車イスと同じ、生活の必需品。幅のある指示をもらい、換気量設定など自己管理している」と、在宅における人工呼吸器管理に関する自己責任について述べた。

「呼吸器をつけ始めの人は、難しいという場合はある。例えば、バクバクの会では、吸引は誰でもできるという。清潔・不潔というのも当事者が決めていたものが、不潔なので使い捨てにしてくださいと言われ、使い勝手が悪くなる。不潔だ、とどれだけ言われたかわからない。でも、この 20 年間に肺炎になったのは 5 年くらい前に 1 度だけ。気管内吸引のカテーテルは 1 週間に 1 回交換、毎日煮沸消毒している。自分は強くなったと思う。その人の常在菌ってあると思う。その菌に対しても私に責任を持たせてって思う。」

さらに、「人工呼吸器に対する間違った価値観や抵抗感があり、そのために人工呼吸器を選択することができない人もいる。自分がこのように活動していくことで、障害者の文化を作っていけたらと思っている。」「人工呼吸器のイメージを変えたい。(呼吸器を)つけた私が色々な所に行くことで、価値観を変えたい。今は、呼吸器をつけると人生終わりというイメージを医師から告げられるが、呼吸器をつけることは新しい人生の始まりなんだと伝えていきたい。」と人工呼吸器装着者に対するスティグマの存在について述べた。

以上、K 氏は人工呼吸器に対するスティグマを払拭し、呼吸回数、換気量の設定やカテーテルの交換回数、人工呼吸器の管理などは医療的ケアと呼ばれ専門家の介入が必要な部分でもあるが、ケアを受ける側の裁量権、すなわち自らの生命に関する自己決定(権)を希求していた。

(3) ケア提供者が初心者の場合の教育的役割

「わたしも、ICU(集中治療室)では専門職じゃないとだめだと思う。分けて考えることが必要。急性期はしっかりとした体制でないとダメ。気管内吸引も、手術直後の吸引をヘルパーができるかと

いうと、そうではないと思う。(在宅と病院内の吸引の) 違いが判らないと議論にならない。」「(在宅人工呼吸器は)携帯電話よりずっと簡単で使いやすい。生命に関するイメージが強いので、どうしたら安全に使えるか、アラームが鳴ったらどうするか、本人が安全に安心して使えることが大切。」という。そのため、「一定の研修は必要だと思う。医療者にお任せではなく、本人や家族が管理できることが大切。」「生活の中でお風呂の後に換気量を上げたり、寝ている間は換気量を下げたり、範囲内で私のリクエストに応じてやってくれる。ヘルパーがやっても大丈夫。」と、20 数年の経験から得た知見を語った。

「経管栄養と吸引が OK になったが、そのほかの医療的ケアがダメということにされたら大変。今回のようにはっきりさせることによって、今までやっていたケアまでが、今回のことでダメにならないようにしてほしい。」「ぎちぎちのルールを決めると、そこまでやらなくちゃ、というギャップが生まれてくる。車いすを押すのと同じように、呼吸器をつけた子どもに対し、学校で同級生が吸引できるとよいと思う。そういう社会が理想だと思う。専門志向になると、(理想の社会が) ますます遠くなってしまう。吸引が医療行為となったことで、当事者がインクルージョンというより、分離に向かっている気がする。専門家を育てようとする力が増えている。」「もう一つ、(人工呼吸器をつけている)私たちはある意味、いつも急変時、異常事態であるといえる。非常事態なので、資格などを議論している暇はなく、目の前に誰かがいたらやってもらうしかない。当事者が選択できることが大切だと思う。」という。以上、在宅と病院で実施される気管内吸引の差異、専門家が初心者の場合の教育的役割、社会におけるインクルージョン、資格を問うことに対する疑問視について語られた。これらは、本人が理解している場合と、重症児(者)で人工呼吸器の管理を本人が行えない場合の 2 つのケースについても検討の余地があると考えられた。

(4) 就労と育児

K 氏自らが立ち上げた NPO での活動について伺うと、「毎日昼くらいに来て、2, 3 時間で帰ります。」「先月は、四国の松山、25 日からは沖縄に(仕事で)行きます。年に 3 回くらいは飛行機に乗っているかな。」と、人工呼吸器装着者の生活を支援する活動を続けている。「自分たちが声を上げることが大切。ニーズがあることを知らせるには、そこに通い続けること。近くにおいしいお店があって、そこは入り口にスロープがなく階段で、車椅子を持ち上げてもらってようやく入店していたが、1 年間そうやって通い続けていたら、入り口にスロープができた。(ニーズがあることに気付いてもらう方法として) 声を上げる方法も大事だが、好きで通い続けていたらスロープがついて、ということがあってから、身近な人たちの輪を作ることが大事だということがわかった。」という。

育児に関し、「自分の手で世話をすることだけが子育てではない。周りの色々な人の協力を得て、育児を通して自分も成長することができる。」と話された。年に 3 回くらい飛行機に乗っているが、「子どもは学校を休ませることになるので、宿題が分からなくなったとか、困ることがありますね。なるべ

く夏休みとかにするんですが、それだと飛行機が混むんですよね。子連れ狼で仕事をしています。」

「今の育児で悩んでいることは、娘と私の洋服の好みが全く違うということ。私は女の子らしくピンクとか、フリルとか着てもらいたいと思っているのだけれど、娘が好きなのは黒ばっかり。たんすの引き出しが黒い服ばかりになってしまって。」

「自分ががんばること言うと、人生楽しむことも忘れないでね、と周りが言ってくれる。自分の人生を大事にしながら、社会を変えていくスタンスを教えてもらった。いつもたくさん遊んでいないと語れないんだなー。私はバリバリ戦っているという意識はない。楽しみながら障害を楽しんでいる。どれだけ知的な遊び人になれるかを極めたい。」と話した。

４．考察

以上の結果を踏まえ、人工呼吸器装着者の自立概念について検討したい。

久世(1980)による自立の下位概念には、「身体的自立」「行動的自立」「精神的自立」「経済的自立」がある。一方、深谷(2000)は、「身辺的自立」「経済的自立」「精神的自立」「社会的自立」という区分に分けている。身体的・行動的自立は幼児期の基本的生活習慣の獲得がゴールとなっており、精神的・経済的自立は青年期の発達課題であるといった具合に、発達心理学においては「自立」の問題は幼児期から青年期に限定して考えられてきた [10]。これらを参考に、本論文では、基本的生活習慣に関する「身体的自立」と、就労による「経済的自立」、社会における役割を担う「社会的自立」の 3 点に分けて、本稿で回答してくれた人工呼吸器を装着した成人女性の「自立」について考えてみる。

まず、「身体的自立」に関しては、一日のほとんどをベッドか車イス上で過ごす彼女にとって、ヘルパーなしで「自立」して行うことは不可能である。障害の「医療モデル」においては、障害者は自立のためにリハビリに奮闘し、身体的に「自立」することが社会から求められる。「医療モデル」に基づいた社会においては、人工呼吸器装着者にとっては、呼吸リハビリによって人工呼吸器を外すことが要求される。しかし、障害の「社会モデル」で考えると、障害者が感じる困難の原因は社会にあるとされるため、障がい者の生きづらさを解消することが先決とされる。その解釈下では、「リハビリをがんばって、靴下を 1 時間かけて自分ではけるようになることより、人生にはもっと大切なことがある」と、インタビュー結果にもあるように、障害を克服し、正常に近づけるという対処法への疑問が投げかけられ、人工呼吸器をつけたまま社会に受け入れられる方策について検討される。すなわち、人工呼吸器装着者は人工呼吸器を装着したままで「自立」できるよう社会の側の変化が必要とされる。

次に「経済的自立」であるが、障害者を中心とした団体の長である彼女は、団体の仕事から報酬を受け取っており、障害者年金と合わせて自らの生計を立てている。経済的自立に関しては、一部自立、一部依存となる。彼女の場合は役員報酬という形で収入を得ているが、人工呼吸器装着者の

中には、そのような形での経済的自立が難しい場合もあるだろう。そのような場合には全面的に社会からの経済的支援が必要となる。

「社会的自立」について、彼女は、人工呼吸器装着者や、障害者に対する理解を社会に訴えるという啓蒙活動のほか、一人の女性としての人生、すなわち、子どもを育てることを選択し、パートナーと過ごす生活を楽しんでいる。彼女は、人工呼吸器を装着していても、一人の女性として「社会的に自立」しているといえよう。

中筋(2012)は、ケアの授受が行われる親密圏において、ケアの実施者がもつ前提として、メイヤロフと齋藤を引用し次の２つがあるという。

１）ケアをするとき、相手の成長を必須条件とすること

「ケアをするとき私は、他者を種々の可能性と成長する欲求を持つ者として身に感じ取る」(メイヤロフ 1987：p.20)

２）ケアの受動性（ケアをされる側に回る）が考慮されていない

「私たちは、常に自立的な存在者として生きているわけではない。むしろ、私たちの生は身体を通じて互いに曝され、互いに含み合っているのであり、依存性こそ生の基本的な条件である」(齋藤 2008)

そして、親密圏が自立を前提とする場合と、依存の場とみられる場合があること、自立とみる場合には、キテイが批判するように「依存を覆い隠してしまう」（Kittay：2010）危険性があり、依存の場とみる場合には、当事者が自立しようとした時に、相手の思いやりを拒絶するように見えるという問題点があると指摘した[11)]。

言い換えれば、自立を前提とした親密圏は「医学モデル」、依存を前提とした親密圏は「社会モデル」ということができよう。しかし、本論では、「自立」と「依存」のどちらが前提かは問題ではないと考える。人工呼吸器装着者が人工呼吸器をつけているという事実だけで「自立」していないとも「依存」しているともいえないためである。「医学モデル」のような能力主義や個人への責任還元からの転換という意味で「社会モデル」には意義があるため、障害者が生きやすいように社会も変化するが、パーソンズがいう患者役割(注)（特に在宅においては、自ら回復しようとする「義務」）の遂行努力も必要ではないだろうか。

(注)第 1 に、正常な社会的役割の責務の免除であり、第 2 に病者は自分の状態をどうすることもできない（病者自身には責任を問われない）ということ、第 3 に病者は自ら回復しようとする「義務」を伴い、第 4 に回復しようとする過程で、医師と協力する義務が生じるとされている[12)]。

竹信は、「独力で他人の援助を受けない」という自立観を単なる抑圧の古い概念であるとし、「自立とは、助けて、と言える力」と再定義した。彼女によると、「一人ではとてもしのげそうもない時に、①助けて、と声を上げてみる力、②さらに、助けを求めることができる適切な人や仕組みを探して頼ることができる能力、とすることで、様々な女性と自立をめぐる病理を乗り越えることがで

きる。」[13] という。K 氏の自立概念はこれよりもさらに一歩先をすすんでおり、助けを求める相談先を自ら作り上げ、自らと同じ境遇の人々を支援する力となっている。このような K 氏の活動は、K 氏個人では実行不可能であるが、K 氏抜きにはなしえない活動であるといえる。無人島にでも行かない限り、完全な自立は有り得ない。障害の社会モデルのような人間が社会的存在であるというパラダイムにおいては、個人の自立を支えるために社会の側が変化すべきという一方向的な非難が見え隠れするがそうではなく、自立を従来のような依存の程度で測定するのでもなく、彼女が考える自立とは、既存の自立概念でいう身体的自立や経済的自立というものではなく、「自己決定」であるという。奇しくも、アメリカ医療社会学者のアーヴィング・ゾラが提唱した自己決定の理念（医療における患者主権）[14]と一致した。ゾラは、医療専門職の権限が社会に浸透する医療化について警笛を鳴らし、医療化の拡大に対抗しうるものとして患者の自己決定権の拡大を挙げた。さらに、少数派である障害者の障害概念を拡大し、誰もが障害を持つ社会であるとしたのが、ゾラの「障害の普遍化モデル」[15] である。当事者と専門家の関係をある時間軸の 1 点で捉えるのではなく、専門家も老いて障害を持ち、死ぬ存在であるというように継時的に捉える視点から議論すること、そのためには、「障害の普遍化モデル」について、当事者も専門家も(専門家は特に)心得ておくべきである。成人期以降の中途障害者が育児をすることに何の反論もみられない。同様に、小児期に障害をうけた人も、就労や育児という人間の営みの一部への関与が妨げられるべきではないと考えられる。周囲の協力を得ながら自分でできるところは行い、できないところの支援を受ける。

このように考えると、自立とはゾラのいう「自己決定」ですらない。本調査では会話が可能な対象者であったが、すべての人工呼吸器装着児(者)が自己決定・自己選択できるとは限らず、保護者や後見人による支援を必要とする場合もあるためである。認知能力に障害があるため自己決定がおぼつかない人であっても、歩行やトイレなど身体的に自立している場合もある。「ある能力が欠けていること＝自立ではない」が成立するなら、「自己決定できる＝自立」という方程式は成立しない。ゾラの自己決定論におけるこの限界に関しては、すでに多くの批判がある [16] [17]。永守は、自己決定能力の存在を前提とする個人的自立ではなく、「原理(principle)的自立」を強調した。原理とは、「行為者の個々のふるまいを制約する基本的方針」であり、他人から受け入れられる可能性に基づいているという。そして原理的自立における「他人」の範囲は、「万人」ではなく障がいをもつ人々の隣人であり、隣人が原理を解釈すること、その新しい解釈を醸成する障害者と隣人間の信頼関係の形成が必須であるとする [18]。

しかし、信頼関係を作っていく段階にあっても受け入れる／受け入れられる関係は形成可能であるため、信頼関係も必須とは考えにくい。また、障がいをもつ人々にとって隣人に理解されることは第一段階として重要であるが、医療行為など隣人が実施できないとされている行為については、理解協力してくれた隣人を守るためにも法解釈の変更を訴えるなど社会的承認を得る必要も生じる。この点に関しては後程考察する。

人間が相互依存的な社会的存在であること、個人の生命活動そのものがすでに誰かの意義となっているという条件から自立概念を再構築すると、自らの周囲と協調しながら生活する力、といえるのではないだろうか。経済的自立の証としての就労、精神的自立の象徴としての育児は人生を彩る一部であり、どれかの欠損が自立できていないことの証明にはならない。助け、助けられ、生きていくことそのものが自立であり、人生において何をするか(原理)は個人の自由でも権利でもなく、状況や幸運なども含め、周囲の理解と協力を必須とする「生きる力」に比例し拡張する。極論をいえば、戦争も周囲の理解があれば実施可能である。ここで注意したいのは、「自己決定」を包含する概念ということである。信頼関係が強く結ばれた中で、自らが求める原理について隣人から承認されることが最も理想的だが、自立＝生きる力とすることで、逸脱する自由も内包する。さらにいえば、将来における技術革新によって、自立の本来の意味である単独での生活が実現可能になることも考えられる。現に、ALS 患者会が家族以外の者による痰の吸引に関する法改正を求めた活動によって、ALS 患者のニードが社会的に認知され各種のロボットが開発され始めている。このようにみてみると、人工呼吸器装着者の自立を目指すということの内実は、人工呼吸器装着者の生きる力を支援することにほかならない。

人工呼吸器装着者の自立をめぐる論争は隣人レベルにとどまらず万人が認識すべき内容ではあるが、人生の短さを考慮すると、万人が障害学に関心を持つことは考えにくい。テレビや携帯電話の構造を知らずとも生きていける現代社会においては、未知の分野があることは当然であり、技術開発者を信頼している。同様に考えると、人工呼吸器装着者らとその周囲にいる人々が経験から得た知見を、当該社会における当事者・関係者以外の人々が承認することも自立支援に含まれる。そうすると、永守のいう信頼関係は当事者-隣人間という個人間における信頼関係のみならず、異分野間の集団間の信頼関係も扱うことが推測される。自分のニードは理解されるという希望や、いつか誰かが自分の障害が完治する治療法を開発してくれるという異分野の人々に対する信頼、障がいの有無に関わらず一人一人が社会の存続に貢献しているという信念が自立達成／自立支援の根幹と考えられる。

５．結語

以上、人工呼吸器を装着しつつ生活する一人の女性が自己アイデンティティーの基盤として持っている自立概念をもとに、人工呼吸器装着者が求める自立生活について概観した。生きるために十分な医療的ケアが受けられていることを「自立した生活」とするのと、自己決定を自立とした生活とでは、雲泥の差がある。さらに K 氏は支援を受けつつ、同じような困難を抱える人々の支援を行っていた。このことから、高次の自立概念として、自らの周囲と協調しながら生活する力、という定義が導き出された。

今後の専門的支援として、従来の自立概念（日常生活に十分なサービスが提供されていること）

が専門家支援の最終目標ではないことに意識を向ける必要がある。専門家は、当事者ではないという点で当事者に依存せざるをえない。すなわち、当事者の経験から学習することなしに、良い支援は展開できない。疾患や障害をもつ人々の経験から共に学ばせていただき、将来出会う、同じような境遇の人々や後輩たちに共有した経験を伝承することも、ケアを提供することと同様に重要である。医療管理下に置かれがちではあるが、人工呼吸器装着者が周囲と協調しながら生活するために、自らの生命について自己管理し、自らの必要なケアを周囲の人々に教育し、医療専門家との関係の持ち方ついても検討されるべきである。考えうるすべての原理について実現させることは、障がいの有無に関係なく困難と思われるが、人工呼吸器装着者に対する能力の軽視や自立／依存の関係、人工呼吸器をつけていても幸福な社会について、人工呼吸器をつけて生活する人々と共に考え、その実現に向かって行動することが重要である。

＜文献＞

1）星加良司．障害とは何かーディスアビリティの社会理論に向けてー．生活書院，　2007，37-70.
2）森秀子．障害の考え方と方向．及川郁子監修．新版小児看護学叢書３　発達に障害のある子どもの看護．2005，2-18.
3）Thomas C. Theorising disability and chronic illness: Where next for perspectives in medical sociology? Social Theory & Health. 10(3), 2012, 209–228.
4）辻村泰男．障害相対の説．教育と医学．12 月号．1972，1058-1059.
5）デビッド・ジョンストン．障害学入門　福祉・医療分野にかかわる人のために．明石書店，2008，24-45.
6）玉井真理子，寺本晃久．発達に障害のある子どものノーマライゼーション．及川郁子監修．新版小児看護学叢書３　発達に障害のある子どもの看護．2005，341-344.
7）桑田弘美．心身障害のある子どもと家族．看護系標準教科書　小児看護学．オーム社，2007，249-257.
8）世界保健機関（WHO）厚生労働省大臣官房統計情報部編．財団法人構成統計協会．国際生活機能分類－児童版－ICF-CY．2009，21.
9）陣内一保．こどもの「障害学」．陣内一保，安藤徳彦監修．こどものリハビリテーション医学第 2 版．医学書院，2008，2-5.
10）郭麗娟.「自立」はいかに語られるのかー高学歴未婚女性の語りに基づいてー．お茶の水女子大学グローバル COE プログラム「格差センシティブな人間発達科学の創成」.
＜http://hdl.handle.net/10083/51507＞　　（アクセス：2012 年 10 月 2 日）
11）中筋由紀子．親密圏とケアの論理、愛知教育大学紀要(人文社会科学)61 号．2012，101-10
12）山口貴子．入院患者役割に対する患者の態度の測定尺度の開発．名古屋大学博士学位論文．2011，名古屋大学学術機関リポジトリ．＜http://hdl.handle.net/2237/15646＞（アクセス：2012 年 10 月 2 日）
13）竹信三恵子.「自立」を女性の手に取り戻すために．唯物論研究協会編　唯物論研究年報第 12 号，自立と管理／自立と連帯，青木書店．2007．p.64
14）永守伸年. 障害者の自己決定論：自立と合理性の観点から. Contemporary and Applied Philosophy, 2012, 京都大学リポジトリ．＜http://repository.kulib.kyoto-u.ac.jp/dspace/bitstream/2433/158369/1/cap_3_2.pdf＞（アクセス：2014 年 2 月 19 日）
15）石尾絵美．障害の社会モデルの理論と実践．2012，横浜国立大学学術情報リポジトリ．
＜http://kamome.lib.ynu.ac.jp/dspace/bitstream/10131/3136/1/3-Ishi＞　（アクセス：2012 年 10 月 2 日）
16）前掲 14）
17）樋澤吉彦.「自己決定／自律」および「自己決定権」についての基礎的考察―支援／介入の観点から―Core Ethics Vol. 1（2005）pp.105-116　＜www.ritsumei.ac.jp/acd/gr/gsce/ce/2005/hy01.pdf＞（アクセス：2014 年 2 月 19 日）
18）前掲 14）