

<原著論文>

在宅介護におけるジリツと傷つきやすさ

“Jiritsu” (Including Independence and Autonomy)
and Vulnerability in Home Care

小館 貴幸 (立正大学)
Takayuki KODATE (Rissho University)

要約

本稿は、「介護の独自性－『在宅介護におけるジリツと傷つきやすさ』を問うための予備的考察－」の本論という位置づけをなすものである。

家は慣れ親しんだ場所であり、自分が無条件に主体でいられる場所であるがゆえに、介護を受けるには最も相応しい場といえる。在宅介護においては、ジリツ（自立と自律）を実現することが重要である。ジリツとは、「自律による自立」を意味し、これは傷つきやすさと表裏一体をなしている。自立も自律も傷つきやすさと緊張関係にあるが、両者はお互いを否定しあうものではない。この傷つきやすさのゆえにこそ、自立と自律への要請が高まっていくのである。

自立とは依存しないことではなく、主体的に多く依存することによってバランスを保つことであり、それを下支えするのが自律に他ならない。このような自律を支えるためには、コミュニケーションを決して諦めないことである。その方法としては、文字盤や生体信号スイッチなどがある。

Keywords : 在宅介護 (home care)、自立 (independence)、自律 (autonomy)、
傷つきやすさ (vulnerability)、意思伝達支援 (communication support)

Abstract

This paper is positioned as the main subject for my previous paper “Uniqueness of Care Work : The Preliminary Study of “Jiritsu” (Including Independence and Autonomy) and Vulnerability in Home Care.”

Care recipients are most comfortable at home. Home is where they can be the master in their life and the most suitable place to receive care. It is important to realize “Jiritsu” in home care to respect the recipient. Here, “Jiritsu” means “independence by autonomy,” and is inseparably related to vulnerability. Although independence and autonomy add to vulnerability, they do not deny each other. Requests for independence and autonomy are growing because of vulnerability.

Independence does not mean depending on nothing but rather keeping balance by depending on many reliable things with self-determination; autonomy supports this. In addition, autonomy is supported by communication without giving up reading the expressions of a recipient's will. Here, a transparent kana board and a bio-signal switch are a special method of communication.

1 はじめに

本稿は、前号の拙論「介護の独自性—『在宅介護におけるジリツと傷つきやすさ』を問うための予備的考察—」¹⁾ (以下、予備的考察と略記) の本論という位置づけをなすものである。予備的考察においては、「介護という語の成立ち」、「介護の専門性」、「在宅介護の軌跡」という三つの観点から介護の独自性を明らかにした。本稿ではその成果を踏まえて、在宅介護の現場に携わる者としての現場での経験と事例も交えながら、在宅介護のジリツと傷つきやすさについての考察を行っていく。

まず始めに「ジリツと傷つきやすさ」について取上げる。ジリツとは自立と自律の両方を含意しており、どちらも介護を行う上で不可欠な概念である。これを傷つきやすさとの関係から考察していく。次に在宅介護について取上げる。在宅で介護することの意義について触れた上で、前節での考察を踏まえて、その成果を在宅介護に応用していく。最後はジリツを支える試みとして、在宅介護現場でも用いられている特殊なコミュニケーションについて紹介していく。その意義と方法を具体的に示すことにより、意思伝達支援を行う際の選択肢を増やし、実際の在宅介護の場面での活用への一助ともなりえよう。

2 ジリツと傷つきやすさ

2.1 二つのジリツ —自立と自律—

ジリツという語には二つの概念が想定される。一つは自立であり、もう一つは自律である。一般的には、自立とは「他の援助や支配を受けずに自分の力で身を立てること。ひとりだち。」²⁾ を意味し、自律とは「自分で自分の行為を規制すること。外部からの制御から脱して、自身の立てた規範に従って行動すること。」³⁾ を意味する。ここからさらに両者の違いを際立たせるためには、それぞれの反意語に着目するのが良い方法となる。そこで、自立の反対語は「依存」⁴⁾ であり、これは「他のものをたよりとして存在すること。」⁵⁾ を意味する。それに対して、自律の反対語は「他律」⁶⁾ であり、これは「自分の意志によるのではなく、他からの命令や束縛によって行動すること。」⁷⁾ を意味する。さらに語義から考えてみると、自立とは「independence」のことであり、その成立ちは、「依存する」を意味する動詞の「depend」(「dē」+「pendere」:「下降」+「垂れ下がる」を意味するラテン語) に、否定を意味する接頭辞の「in」を足したものを名詞化したものである⁸⁾。一方で自律とは、「autonomy」のことであり、その成立ちは、「自身の、独自の、自己…」を意味するギリシア語由来の「auto」に、「…法、…学」を意味する「nomy」が付け加わったものである⁹⁾。この「nomy」は、法や慣習を意味するギリシア語の「nomos」に由来する¹⁰⁾。以上を踏まえて考えるに、自立とは「依存しないこと」がその本質を成し、そこから文字通り「自らの力で立つこと」であると解することができる。それに対して、自律とは「自ら法を課すこと」がその本質を成し、「自らの意思によって行動(決断)すること」であると解することができる。

自立の意味である「依存せずに自ら立つこと」は、「立ち上がる」という動作を表しているのではなく、「立っている」という状態を表していると考えてよいだろう。すなわち自立とは「自立状態」もしくは「非依存状態」と言い換えても意味の齟齬は起こらない。自立とは「状態」を言い表しており、そしてそれゆえに、状態という環境的側面に属しているといえることができる。そうであるならば、自立を実現するためには、環境的側面を整えることが求められることになる。

それに対して、自律の意味である「自らの意思によって行動(決断)すること」は、「行動(決断)する」という動作を表しているといえる。すなわち「YesかNoか」、「あれかこれか」

を選びとるのである。そうであるならば、自律は「行動」を言い表していると考えてよからう。自律の意義は、「自律状態」にあるのではなく、「自律する」という動的側面にこそ見出される。したがって、自律は行動という自己活動の領域に属していると思えることができる。

2.2 介護における自立と自律

介護を含めた福祉の領域では、その理念として自立支援が掲げられているので、ジリツといえれば即座に自立が思い描かれ、これが最大の関心事となりうる。介護における自立とは、まぎれもなく利用者の自立ということである。介護の目的については、「社会福祉士及び介護福祉士は、その担当する者が個人の尊厳を保持し、自立した日常生活を営むことができるよう、常にその者の立場に立って、誠実にその業務を行わなければならない。」¹¹⁾と、社会福祉士及び介護福祉士法によって規定されている。また、社会福祉法においても、「福祉サービスは、個人の尊厳の保持を旨とし、その内容は、福祉サービスの利用者が心身ともに健やかに育成され、又はその有する能力に応じ自立した日常生活を営むことができるように支援するものとして、良質かつ適切なものでなければならない。」¹²⁾と、サービス提供の理念が規定されている。

したがって、介護が第一義的に担っている役割は、利用者の自立を支援するための介助をするということである。予備的考察で明らかにしたように、「介護は介助に還元されるものではない」¹³⁾ということは事実であるが、しかし介助を抜きにした介護はあり得ないのもまた事実である。介助は「足りないところを補う」ところにその意義がある。病気や障害や加齢などによる衰えや身体機能の低下によって、誰もが行える日常生活動作が困難になった際に、残存機能を活用しながら欠けてしまった部分を介助で穴埋めし、動作の継続を可能にすることが介護の役割である。これによって、一人では難しいが、補助があれば今まで通り行為することが可能となる。

在宅介護の場面においては、介護保険法においても障害者総合支援法においても、基本的に大きな違いはなく、入浴、排せつ、食事等の日常生活動作の介助、家事援助、介護の相談・指導、移動介護（障害者総合支援法のみ）などが業務内容となる。介護は介護力ではなく介護関係であるゆえに、利用者と信頼関係を築き、利用者ニーズを自分のものにし、利用者の物語を内側から支えるように心がけることによって、過不足のないケアが実現しうるのである。必要以上にすべてをケアしてしまえば、本人の残存能力を眠らせたままにして低下させてしまい、結果的に要介護度を高めてしまう。逆にケアが足りないと、本人の心身に負荷をかけてしまい、転倒の危険をもたらす、無力感を植え付けて落ち込ませてしまうかもしれない。「利用者のできないことを代わってするのが介護福祉ではなく、また、介護者が利用者の要求にただ従うのも介護福祉の支援ではない。これらは利用者が満足すればそれでよいという非専門的生活支援であり、これは自律生活の妨げとなるであろう。」¹⁴⁾という奈倉の指摘は、尤もである。介護の専門性として、利用者の自己決定を尊重しつつ、「心身の状況に応じた介護」という適応性が求められる。

介護における自律に関しては、医療倫理や生命倫理と同様に、自律尊重（の原則）という形で登場する。介護の現場でも、自律尊重の具体的実践方法としてのインフォームド・コンセントや利用者の自己決定が何より重視される。このような自律概念の重視は、かつての措置制度への強い批判の裏返しである一方で、介護の社会化とともに利用者や要介護者に対する人権意識の高まりを示すものである。主役は利用者本人でなければならず、利用者の要望や決断を尊重することによって、本人が主役のケアが形づくられることになる。

介護のどのような場面においても、自立と自律は介護を行う上での両輪をなす概念である。日本介護福祉士会の倫理綱領においても、一番最初に「利用者本位と自立支援」が掲げられ、「介護福祉士はすべての人々の基本的人権を擁護し、一人ひとりの住民が心豊かな暮らしと老後が送れるよう利用者本位の立場から自己決定を最大限尊重し、自立に向けた介護福祉サービスを提供

していきます。』¹⁵⁾と記され、自立支援と自律尊重がともに謳われている。

ここまでの考察において、介護では自立と自律はともに実現されるべき重要な概念であることが示されたのであるが、両者は介護においていかなる関係をなしているのだろうか。

自立とは「依存しないで自分で立つこと」として明らかにされたのだが、介護においては、これは介護者に頼らずに、自分のことは自分一人で行えるという「日常生活動作の自立」として位置づけられる。しかし、この捉え方は他者との関係を断って孤立化の方向へと向かってしまう危険が付きまとう。また、病気や障害により、介護者の助けなくしては日常生活動作がままならない人々にとっては、自立は決して叶わない夢になってしまう。

これに対して、1960年代にアメリカで起こった自立生活運動（The independent living movement）で唱えられた自立の概念は、「介護を受けている側がどのような介護を受けたいかを自ら判断・決定し・介護を受けつつも自らが生活の主体者となることを目指す『自律による自立』」¹⁶⁾であった。この考え方を具体的によく表しているのは、「障害者が他の手助けをより多く必要とする事実があっても、その障害者がより依存的であることには必ずしもならない。人の助けを借りて15分かかって衣類を着、仕事に出かけられる人間は、自分で衣類を着るのに2時間かかるため家にいるほかはない人間より自立している」¹⁷⁾という有名な自立生活の代表的規定である。

自立生活運動の中心的役割を果たしたエドワード・ロバーツは、子どもの頃に罹患したポリオの影響で四肢麻痺となって人工呼吸器を装着しつつも、母親をはじめ多くの人の支援を得て、バークレー校に入学した。そこで様々な課題を抱えながらも、セルフ・エンパワーメントの行動によってその一つ一つを乗り越えて学業を修め、1972年にはバークレーに自立生活センター（CIL：Center for Independent Living）をオープンさせた。その目的は、「自立をはかるものさしは当事者が人生をどうしたいか決定すること、介助者から住宅まで自分で望んだ生活を送るのに必要な援助を得ることであり、自分の人生を管理できること」¹⁸⁾であった。この考え方こそが、「自律による自立」と呼ぶべき新しい自立観に他ならない。

この自立生活運動を踏まえつつ、自らも脳性麻痺を有する熊谷は、「人は誰でも、依存なしには生きられない。」¹⁹⁾という人間存在の事実を受け容れた上で、障害の当事者の視点から自立の概念について、「自立生活運動において目指された自立の概念は、依存しないこと（independence）ではなく、社会モデルに基づき、少数派にとって相性の良い依存先を増やすこと（multi-dependence）だったはずだ。」²⁰⁾と主張する。このような依存先を自ら選んで自立するというあり方はまさに「自律による自立」の実践例と言えるだろう。

「自律による自立」という概念は、岡部においては「自律／自立生活支援」という言葉に言い換えられるのであるが、これを構成するのは、パーソナルアシスタンス（personal assistance）という援助形態とダイレクトペイメント（direct payment）という給付形態であると、彼は述べている²¹⁾。パーソナルアシスタンスとは、「利用者はケアサービスの消費者であるだけでなく、ケアをうける利用者自身がケアラー（carer）の雇用者となる」²²⁾ということ、すなわち利用者が事業所を通さずに直接に介護者と契約するということである。ダイレクトペイメントとは、「ケアの受け手がケアの提供者に対してサービス費用を直接支払うことを前提として、そのための公的給付をケアの受け手に直接支給する」²³⁾ということである。なお、実際の事例としては、介護保険がスタートする前に各自治体による障害者施策として行われていた全身性障害者介護人派遣制度などがこれにあたる。

以上、「自律による自立」という概念の登場によって、もともとは別の概念であった自律と自立は、不可分に結びつくことになる。すなわち、自律は自立の前提であると同時に、自立を実現する原動力として位置づけられることになったのである。

2.3 「傷つきやすさ」の視点

「傷つきやすさ」とは、「vulnerability」のことであり、これは「vulnerable」の名詞形である。この語は「脆弱性」や「可傷性」、「弱さ」、「脆さ」などと訳されることもあり、ケアの思想においては中心的な概念をなしていると言ってよいだろう。語源辞典で「vulnerable」（傷を受けやすい）を調べると、ラテン語の *vulnerare*（傷つける）に由来していることが分かる²⁴⁾。

「傷つきやすさ」という概念は、EUのバルセロナ宣言²⁵⁾（1998）やユネスコの「生命倫理と人権に関する世界宣言」²⁶⁾（2005）において示されたものである。特に、ヨーロッパ版の生命倫理の四原則と言っているバルセロナ宣言の中では、「傷つきやすさという概念を表明することの重要性に関しては、全体の合意があった。」²⁷⁾と記されている。どちらの宣言においても、この「傷つきやすさ」という概念で示されているのは、端的にまとめると、①人間の有限性（誰もが傷つきうるということ）、②傷つきやすい人間の保護（自律や全一性（*integrity*）を脅かされている人は保護されうる）、という二つである²⁸⁾。

ここで一つ注意しておきたいのは、「傷つきやすさ（*vulnerability*）」とは、「（既に）傷ついてしまっている」ということを意味するのではなく、「傷つきうる（常に傷つく可能性を有している）」ということの意味するということである。したがって、要介護者や病者・障害者といった特定の人々だけに向けられているのではなく、すべての人間に対して向けられている。本稿における自立と自律に即して述べると、自立も自律も常に脅かされているということであり、それらは常に失われる可能性を有しているということである。逆に言えば、それらは脆いものだからこそ、要求され、維持される努力がなされなくてはならないということでもある。「私たちは、人生において、誰もが、依存の位置と依存しない位置、弱さと自律性とのあいだのさまざまな程度を経験する」²⁹⁾というあり方で存在しているのである。

したがって、自立や自律という強さ（強固さ）への期待だけにスポットを当てるのではなく、それらを期待せざるを得ない存在としての人間の弱さにこそスポットが当てられるべきである。そうすることによって、背伸びをしたケアではなく、地に足のついた等身大のケアについて語り合うことができるようになりうるからである。

ポール・リクールもまた、「自律と傷つきやすさ」において、自律と脆さ（傷つきやすさ）が対立的なものではなく、逆説的にはあるが、同次元における和解的なものであると主張する。

自律と脆さの逆説の場合はそうではない。両者が対立するのは、同じ思考の世界内なのである。同一の人が異なる視点から、一方になり、また他方になる。のみならず、両方の用語は対立し合うだけでなく、和解し合うのであり、自律は脆い、傷つきやすい人の自律である³⁰⁾。

さらにリクールは、「自己同一性について語らずして、自律について語るのはいかにもむずかしいと思われる。だがそれについて異なる二つの観点から語ることはできる。」³¹⁾と指摘し、二つの観点として物語的自己同一性と人格的自己同一性を挙げる。物語的自己同一性とは、「われわれは他者から、彼が昨日あることをなし、今日それを説明し、明日はその結果を引き受ける同一人として、自分の行為の責任を負う」³²⁾ ことのできるような首尾一貫性を備えた物語る自己のことである。

では、なぜ首尾一貫性を備えた物語る自己は、自律しうるのだろうか。

自己同一性は時間的構造によって脅かされている。なぜなら、自己は時間的に様々に変化しうるからである。もしその時々において自分が別々なものとなってしまうれば、人は瞬間毎に無数に点在することになってしまい、過去・現在・未来を自分のもとに繋ぎとめることは不可能となり、歴史は成立しなくなるだろう。また、約束する主体と約束を守る主体の分裂によって、約束など

というものも成り立たなくなるであろう。その時々自分を選り取り繋ぎとめて、人生として管理できたときに、自分に対して歴史が生じる。したがって、「自分の人生を、物語の一貫性の観念と一致させつつ送ることができる主体こそ自律している」³³⁾のである。

ここで傷つきやすさとの関連で指摘したいのは、次の二点である。一つは、自分によって語られる物語は、たとえ首尾一貫したものであったとしても、それは完全な物語にはなりえず常に曖昧さを有した不完全な物語であるということである。これは物語の成立を脅かす傷つきやすさとなりうる。曖昧さを有した物語の不完全さは、バトラーが指摘していることであるが、「私の語りは物事の途中から始まる」³⁴⁾ということに起因する。自分が誕生した時点では当然ながらまだ自己認識できてはいない。そこには、声をかけられ、世話され相手に依存する存在としての原初の姿がそこにあるのみである。すなわち、「始まりにおいて、私はあなたに対する関係であり、両義的に呼びかけられ、呼びかけており、『あなた』に託されているのであって、私は『あなた』なしでは存在しえず、生き残るために『あなた』に依存している」³⁵⁾存在であるということである。ここからさらにバトラーは「[対格の] 私 [me]」という概念を用いて、非常に興味深い自己と他者との関係論を展開するのであるが、本稿ではこれ以上は触れないことにする。ここで確認しておきたいのは、自律は常に傷つきやすさを有しており、傷つきやすさの上に自律が成立するということである。

もう一つは、このような物語的自己同一性は、物語ることが妨げられることによって容易に傷つきうるものだという事である。なぜなら、「人は自分の人生を物語ることによって、自分自身がだれであるのかを自己確認する。〈だれ〉の自己同一性は、それ自体『物語的自己同一性』にほかならない」³⁶⁾からである。物語ることが妨げられるという事態はいくつか想定できるが、本稿では介護という観点から、病気や障害によって身体的に物語ることができないという意味表示が妨げられる状況、もう少し正確に述べれば、本人は必死に何らかの意思表示を試みているが、それを相手に読み取ってもらえないことによって生じる意思疎通の妨げを焦点化したい。意思疎通が妨げられることによって、物語ることが無力化され、物語的自己同一性は失われる。そうすると、これを基盤として成立ちうる自律もまた失われるということになる。その意味で、意思疎通を維持することはその人の尊厳を保持するという事につながるのである。介護における具体的な意思疎通の手段に関しては、あらためて詳しく触れることにする。

二つの観点のもう一つをなす人格的同一性に関しては、簡単にまとめるに留めておく。これは個別性として提示され、代替不可能性と結び付けられる。「自分自身で考えよ。考えるのは君であって、代わりの誰でもない。」³⁷⁾ということに他ならない。リクールはさらに個別性を最もよく例証する事例として、個人の記憶の代替不可能性を挙げている。このような個別性に基づいて、自己への働きかけである自己言及が可能となる。

我々は自己言及性、すなわち自己と自己自身との反省的關係によって、「私はできる」という行為者として自分を同定する。しかし他方で、自己同定は自分自身以外の伝統的風習や広い領域にまたがる教えや規範に対してなされるものでもある。このように自ら行う他への自己同定によって、他者による支配と統御が生じうる。このことは個別性を脅かし、その脆さ（傷つきやすさ）を露わにする。「反省性と他者性の衝突する決定的瞬間は、自己同定の概念内の分岐によって現われる。」³⁸⁾のである。

最後に一言付け加えると、「自分で考える努力」と「他者による支配と統御」の間で自律が確立され、絶えず両者の折り合いをつけることが求められるということである。

3 家という場

家はその人の生活の場として、これまでそこで暮らしてきた歴史を有しており、その人の生を紡いできた舞台として、まさにその人の物語そのものを構成している。したがって、「家に入る」ということは、その人の生活空間の中に入ると同時に、「ウチに入る」というその人の人生の物語の内に入り込むということの意味する。そうであるならば、「在宅」とは単に建物の中の物理的空間を意味するにとどまらず、心理的空間をも意味することとなる。ここで一つ事例を挙げてみよう。在宅訪問についてある訪問看護師がインタビューで、「自宅っていうのはすごいパーソナリティの…その本当に…テリトリー小さい場所にあるので、訪問に行っても、どこまで踏み込んでいいっていうそのライン引きは、とっぱじめに行いますね、まず。」³⁹⁾と語っていた。村上はこの語りを通して、訪問の意味について次のように述べている。

自宅のただなかに「執着しているもの」「非常にこだわってるところ」「絶対入っちゃいけないところ」があり、だから「ライン引き」が必要になる。この「ライン引き」は空間的なものであり、かつ心理的なものでもある。ライン引きが話題になるときは、「自宅の空間」と「患者の心理」が連続したものとして語られていた。他人は「絶対入っちゃいけないところ」を見極めないといけない。⁴⁰⁾

先述したように、家の中に入るということは相手の内に入るということを意味する。在宅訪問するケアスタッフは、どれだけその必然性があったとしても、どんなに相手と信頼関係が築けていたとしても、家族や友人なのではなく、社会的関係における他者であることを自覚しなくてはならない。当然ながら、訪問先は自宅ではなく、他人の家であるからだ。「郷に入れば郷に従え」の言葉通り、相手の作法に従い、プライバシーに配慮して相手の聖域とも言える場には絶対に立ち入らないこと、同時に必要最低限の場に留まるよう心がけることが、相手の物語をかき乱さないための心得であり、相手の物語に参加させてもらうための最低条件なのである。なぜなら、介護者は相手の物語を支える存在となりうる一方で、その物語を傷つける存在ともなりうるからだ。

3.1 在宅の意義

在宅ということの意味に関しては、既に予備的考察にて、「在宅は慣れ親しんだ場所であるのはもちろんのこと、自分が主人であることができる場所、無条件に主体でいられる場所に他ならない。」⁴¹⁾ものであり、家自体が自分の居るべき慣れ親しんだいつもの舞台として、安全が確保されており、安心して過ごすことのできる落ち着いた場であることを述べた。そしてそれゆえに、患者の物語の内側から支えるという介護福祉的視点からすれば、在宅介護こそこれを実現するのに相応しい場であることを明らかにした。

では、なぜ在宅は自分が主人であることを可能にするのであろうか。

ハイデガーがカッセル講演にて述べていることであるが⁴²⁾、そもそも我々が自らを最初に見出すのは、常に自らの世界の内においてであり、身近にある事物を伴ってのことである。なぜなら、我々は決して単独で存在しているのではなく、常に自らの世界の内、なおかつ身の回りの身近にある様々な事物と関わりつつ、それらに囲まれながら存在しているからである。

世界はもともと、理論的認識の客観として与えられているのではなく、環境世界として、つまり私が見て回ったり、何かを成し遂げたり、配慮的に気遣ったりする場として与えられています。諸対象は、まずは理論的認識の客観ではなく、私がかかわる事象、つまり、何に役立つか、何に

利用し使うかという諸指示を内包している事象です。⁴³⁾

したがって、身の回りの身近にある様々な事物を一切排した自分、すなわちそれらから切り離された自分は、もはや現実的な自分とはいえない。日常生活における環境世界として常に親しまれているのは、在宅に他ならない。こうして、自分が日常性において見出される場としては、家は最も自然な場ということになる。

部屋に目を向けると、そこに位置する物の一つ一つが、その部屋の主との関わりにおいて存在していることが見てとれる。何気ない小物一つとっても、本人との関わりを抜きにして語ることはできない。例えば、家具は本人の好みを反映し、自分の生活スタイルに応じてその位置に備えたものであり、書棚に並ぶ本は本人の関心領域について告げており、戸棚に置かれた民芸品は誰かと過ごした旅行の記録なのかもしれない。部屋にあるものは、偶然そこにあるのではなく、本人の意向に基づいてそこにあることが許されているのである。したがって、部屋に置かれたあらゆるものが本人の物語を彩り、それを形づくる構成要素なのである。ハイデガー的な表現を用いれば、それらは「配慮的に気遣われたもの」の集積といえるだろう。

このように家は、日常性において自分が見出される場であり、自分の物語が展開される最も根本的な場でもある。そしてそこでは、自分は外部からの干渉を受けることなく、自分の意のままに振舞うことができる。病院や施設とは違い、起床時間も消灯時間も一方的に定まてはいない。観たい映画を一晩中見ることもでき、好きな音楽を一日中流すこともできる。自分が従うべきは、自分が課したルールだけなのである。これこそまさに自律的なあり方である。病院と在宅との患者の違いを一番肌で感じているのは、病院と在宅の両方の有り様を経験している訪問看護師であろう。ある訪問看護師の以下の語りが、在宅こそがその人が過ごすべき場であることを示している。

やっぱり、その人によって全然違う。まあ家が違うというのは当たり前やけど。家の環境だったり、その人の性格とか、あと家族の性格、家族のやり方、状況、まったく違いますね、各家で。同じ病気だったとしても全然違うので。どっちかっていうと、それに合わせるっていうのが多いです。やっぱりその人の家だし、その人も普段の生活をしやすいような家をつくっているし、やってきているので。⁴⁴⁾

病院においては、「疾病の治療者」として入院している誰もが画一的に患者という役割を否応なく担わされるのであるが、在宅においては、病を背負いつつも「生活者」としての自分に焦点が当たり、自分の意のままに振舞うことが許される。このように自律性が確実に保たれる場であるからこそ、在宅では自分が主人となりえるのである。逆に言えば、いくら在宅であったとしても、自律性が確保されなければ、自分が主人ではありえないのである。

上記にて在宅における介護の意義について記してきたが、在宅介護の実現が手放して望まれているわけではなく、そこには解決すべき問題が多々あることも忘れてはならない。在宅介護における一番の課題を挙げるとすれば、それは家族への介護負担である。内閣府が全国の55歳以上の男女3000人に行った「平成29年 高齢者の健康に関する調査」⁴⁵⁾によれば、「介護が必要な状態(要介護2程度)になった場合に不安なこと」として挙げられたのは、「家族に肉体的・精神的負担をかける」(50.6%)、「身体が自由がきかなくなる」(40.5%)、「介護に要する経済的負担が大きい」(28.8%)という結果となった一方で、必要な場合の介護を依頼したい人として挙げられたのは、「配偶者」(36.7%)、「ヘルパーなど介護サービスの人」(31.5%)、「子」(22.7%)という順番であった。ここから言えることは、介護に関して家族負担を危惧しつつも、家族介護を願

う現実である。やはり、自分のことを任せるとするならば、気心が知れた家族に頼むのが安心ということは納得できる。そして、予備的考察でも記した通り、介護従事者への期待という点では、介護の社会化が一般化したことを読み取ることができる。

実際に要介護者と同居している介護者（主に配偶者や子）に関しては、68.9%が「日常生活での悩みやストレスがある」と答えており、その原因として最も高いのが「家族の病気や介護」（男性73.6%、女性76.8%）という結果であった⁴⁶⁾。例えば、姑の介護に20年も携わってきた52歳主婦は、その過酷さを以下のように記している。

夜中におこる発作（ぜん息）に、毎夜、いつでも病院へかけつけられるように着の身着のまま床に入って、冬、雪がシンシン、身も凍てつく寒さの中、病院へ母親を連れて行くたびにタクシーを拾い、夜も白々明ける頃、点滴を終わって自宅へ帰る。少し体を横にしてウトウトすればもう起きる時間。ああ——もっとねむりたいと……。こんなくり返しを何十年続けてきたことか。主人は母親だけにぐちもこぼさず、この看護に協力してくれた。さすがに私たちは疲れた。身も心もボロボロ。気がつけば、自分たちの子供さえつくることを忘れて、いつしか二人とも母親のヘルパー的人間になっていた。⁴⁷⁾

介護は日常生活支援であるゆえに、当事者の生活が続くかぎり終わることはない。しかも、高齢による衰弱や生活習慣病などの場合には、悪くなれども良くなることは難しいので、時間の経過とともに介護度は必然的に上がっていくことになる。少なくとも飲食や排泄は、生きていく上で不可欠な日常生活動作であるため、介護者は一日に何回もこれらの介助をしなければならず、これを一年365日続けることが強いられ、目に見えて疲弊していくのである。このような状況では、介護にあたる家族の自律は、完全に介護に支配されて傷ついてしまっている。その結果、事例にあったように家族は介護者（ヘルパー的人間）としての役割のみを果たす存在となってしまふ。

患者にとって最良な状態が家族にとっても最良であるという点は、必ずしも明らかではないということである。つまり、特定の慢性的な身体疾患を良好に管理するための理想的な治療計画は、それ自身が家族にとってストレスの原因となることが、実はあり得るのである。⁴⁸⁾

患者は確かに在宅介護における主人であるが、同時に家族の成員の一人でもある。要介護者によるケアの要求が、かえって家族に負担を強いる結果となることもあり、それまでの家族が保っていたバランスを崩してしまうことにもなりかねない。無理な在宅介護は、家族介護者の自律を傷つけるだけでなく、そのことによって家族全体の自立をも傷つけることにもなりうるのである。

3.2 在宅での介護

日本の在宅介護の始まりを告げる1956年の長野県における「家庭養護婦派遣事業」に基づいて、同年4月に長野県が作成した「家庭養護事業のしおり」を見てみると、そこに家庭養護婦の職務として記されているのは、1 乳幼児の世話、2 医師看護師の指図にもとづく病人の世話、3 産じょくの手伝、4 炊事、5 裁縫、6 洗たく、7 掃じ、8 その他、となっており、やってはならないこととしては、1 伝染病人の世話、2 担当家庭の家業に関すること、であった⁴⁹⁾。長野県上田市の家庭養護婦派遣事業で最初に在宅訪問を行った家庭養護婦S（48歳女性）は、訪問先の部屋の掃除、洗濯、タビのつくろいなどをテキパキとこなし、「私も上田市社協の家庭養護婦としては一番はじめに派遣されたので、なるほど養護婦はありがたいものだといわれるように努めたいと思っています。」⁵⁰⁾と、看病の手を休めることなくその意気込みを語っている。実際に訪問を受けたの

は、十年に渡って一人暮らしをしてきた無職で生活保護を受けている70代男性であり、数日前から軽い中風で倒れ近所の人に世話を受けていた。「洗濯や掃除もやって下さるし本当に助かります。関係者の皆さんには感謝のほかありません」⁵¹⁾と、この男性が喜んでいる様子も伝えられている。

在宅介護という形で介護者が介護の専門家としての目を向けることによって、本人や家族にはそれまで全く気づかれていなかった危険性を指摘したり、事前に回避したりすることも可能になり、正しい状況把握に寄与する。上田市の家庭養護婦派遣では、「総体として客観視すると、少なくとも派遣家庭の実態を把握するのに、ワーカーや民生委員からの情報とは質的に違った内容のものが、養護婦派遣により明らかになってきたのに気づいた。」⁵²⁾ということが述べられ、正しい状況把握とその後の生活の改善につながった訪問の成果が報告されている。生活を支える介護者の訪問は、無防備の状態にあるありのままの利用者と関わることになり、それは生身の人間同士の関係を築けるということにもつながり、その人の物語に即したケアのあり方を共に形作ることを可能にしよう。

医師、看護婦、作業療法士、ソーシャルワーカー、ホームヘルプ・オーガナイザーは、ニードを査定しようとして調べ、回答を引き出そうとする。したがって会話のテーマはしばしば一点に集中する。そして、クライアントの行動を観察する機会は限られる。他方、ホームヘルパーはまず、クライアントがその日その日の身体的、情緒的ニードに対応できるよう援助することに関心がある。そこでホームヘルパーはクライアントの無防備な側面に触れることができ、クライアントがやっていけるといっているほどにはやっていけないことを知っている。つまり、そこには専門的関係とは違う人間関係が存在する。⁵³⁾

実際の在宅での介護行為の具体的特徴としては、物品の場所や配置によっても介護の仕方が異なるということが挙げられる。例えば、自らの経験から述べると、寝たきりで人工呼吸器を使用している方の介護の場合、ベッドが部屋のどの位置にあるのか、人工呼吸器が患者の右側にあるのか左側にあるのかによって、体位交換や本人がベッド上で自由に動ける範囲も変化し、その人の左右どちら側で主にケアを行うかという介護者の行動も制限される。本人にとっては、人工呼吸器の回路側の腕や手の可動域が制限されることになる。

また、在宅介護では、病院や施設のように物品が十分に整っていないことも多いので、その家にあるものをうまく活用し、限られた物品での創意工夫が求められる。それはいわば暮らしの知恵のようなものである。例えば、ソックスバンドや大きめの洗濯ばさみを人工呼吸器の回路の固定道具として用いたり、さらにはタオル一つとっても、それは体や顔を拭くことはもちろん、丸めて枕として使ったり、折りたたんで厚みを出して手を置く台としたり、仙骨の横に敷いて除圧に活用したりと、目の前のニーズを満たすために様々に役立てられる。したがって、在宅介護はまさに在宅というその人の物語の舞台において、手元にあるものを活用しながらその人にだけ合うように行われるオーダーメイドのケアとなるのである。このことが示すのは、介護の本質が介護力にあるのではなく、介護関係にあるということである。以下の奈倉の言葉は、このことを裏打ちしている。

医療は医療職を中心にケアを進めるため、その専門性は医療職自身の中で培われる。これに対し、介護福祉は生活者主体で進めるため、ケアの専門性は介護職と利用者との関係すなわち「介護関係」の中で創造される。利用者Aさんに適合したケアの専門性がBさんにも適合するとは限らず、それはBさんとの介護関係の中で生み出すほかはない。介護関係の中でその時その時

にその人に合わせて創造する専門性が、介護福祉には求められる。⁵⁴⁾

3.3 在宅における自立と傷つきやすさ

実際に在宅での自立生活が送れていたとしても、それが脅かされる不安は常につきまわっている。例えばそれは身体機能の低下であったり、自律の低下だったり、自立を支える制度からの逸脱だったりする。生活保護を受給し、訪問介護を利用しながら自立生活しているある脳性麻痺の60代の男性は、「不安なことは、今の介助労働体制がいつまで続くか、それから身体機能が低下すること」、「もうすぐ六五歳になるの、介護保険優先というところで、そこを認めたら、生活自体がやばくなる。」⁵⁵⁾と、自らの不安を率直に語っている。彼の自立生活は傷つきやすく、いとも簡単に崩壊しかねない。しかし、そうであるからこそ様々な制度やマンパワーを駆使し、自立を維持しようと奔走しているのである。

本人の意思や家族の協力と理解、医療チームとの連携や介護スタッフの確保など、現状ではうまく保たれているシステムのうちのどれか一つでも欠けてしまえば環境は崩壊し、たちまち自立が困難に陥ってしまう。自立は傷つきやすいのである。しかし逆に言えば、自立は状態に属しているゆえに、これらの環境を整えれば自立は成立ちうるのである。

介護における自立にはいくつかの概念が存在する⁵⁶⁾。何でも自分で行うことができるという「日常生活動作による自立」、介護者に依存しながらQOLの高い日常生活を送ることを目的とする「援助による自立」、そして先述した依存先を自ら選ぶことによって主体者となることを目指す「自律による自立」などである。「日常生活動作による自立」は、顛倒や病気の進行などの身体的機能の低下によって容易に失われる可能性があり、「生活全般の援助を介護者に依存する状況では、『援助を受けての自立』は容易に『支配を受けている状態』に転化してしまう」⁵⁷⁾可能性があり、「自律による自立」は、自律の低下や依存先の減少によって崩壊する可能性がある。このように、自立はいとも簡単に傷ついてしまうのである。

家は自分の物語の最も中心的な舞台として、自分があるままに過ごせる場である。このことは、本人が「無防備で居られる場」、「弱くあることができる場」、すなわち本人が容易に傷つきやすくある場であるということの意味している。

患者も家族も弱さを自己主張する。弱さの場としての自宅であり、“そこそこ”の快楽を確保する場でもある。それを可能にするのが訪問看護となる。そして訪問看護師のサポートのもとで、娘が母親のケアをある程度引き受ける。こうして初めて家になる。このとき医療は生活と対立するのではなく、弱さのなかでの共同生活を可能にするために、生活のなかに組み込まれた装置となるのである。⁵⁸⁾

これは訪問看護の事例であるが、訪問ケアという観点では訪問介護と大きな相違はない。ありのままの弱さを取り繕うことなくありのままに肯定できるからこそ、自律的に依存すべきところにしっかり依存でき、自立が保たれるのである。

3.4 在宅における自律と傷つきやすさ

家では「患者」としてではなく、これまで自分の人生を歩んできた「生活者」として存在することができ、他から制約を受けることなく自律性が保たれる場であるからこそ、主人でいられることを可能にするということは既に述べた通りであるが、自律を支えるためには、自律そのものを高める意欲の向上への工夫も欠かせない。「どのような人にも起きやすい『無力化』が自律性の低下、依存傾向の増加を招きやすい。実践現場において、高齢者や障害を持つ人にこれが起き

ると、年のせい、障害のせいとして見逃されやすいが、エンパワーメントを志向する支援によって無力化からの脱却をめざすことは不可能ではない。」⁵⁹⁾ という奈倉の指摘は注目に値する。

しかし、自律への過度の信頼がかえって弊害をもたらすものとなることもある。脳性麻痺のある女性は、大学入学を機にボランティアの介助者二名体制を構築し、一人暮らしを始めるのだが、彼女は「それまで自分で何かできることが自立と捉えており、何でもできるだけ自分でやろうとしていた。」⁶⁰⁾ のだった。その結果、疲弊してしまったのである。

四年間、初めて大学時代一人暮らしをして、心がとても疲れたの。六畳一間に女の子二人との生活って、息がつまる。ずっと一緒にいなくちゃいけない。電話が鳴ったら聞こえちゃうし、ご飯食べるのも好き嫌いやアレルギーがあるし。そうやってみんなにお伺いを立てていく毎日が、時々辛くなるの。生きるのが重いついていうか。なぜかという、これを一生しなくちゃいけないのかと思って、うんざりしたのよ。⁶¹⁾

自律は傷つきやすく、常に脅かされている。上述したように、少しバランスを崩しただけで自律の維持が困難になる。自律と傷つきやすさはお互いに緊張関係にあるのだが、両者はお互いを否定しあうものではない。以下の事例において、そのことが明らかとなる。

何か動作ができなくなる瞬間とは、衰弱に直面する瞬間でもある。衰弱して「できなくなる」不可能性が切迫したことで、では「どうしたいか」という願望が生まれる。終末期にどのような生活を望むのか、「おむつは…人に…家族に替えてもらうのは嫌や」と患者が細かく自己決定していく。死を前にして細かく願望が確認されていく。この確認を通して、どんな生き方を大事にする人なのか、患者のその人らしさが明らかになっていくであろう。⁶²⁾

この事例から明らかになるのは、脆さ（傷つきやすさ）のゆえにこそ、自律の重要性が高まるということである。自律と脆さは対立するものではなく、表裏一体をなして同時に存在しうるのである。これはまさにリクールが述べているように、「自律は脆い、傷つきやすい人の自律である。」⁶³⁾ という主張に重なるのである。

自律という語の分析によって導きだされた「自律は行動という自己活動の領域に属している」と見なすことができる。」ということが正しいとすれば、自己活動の領域が阻害されれば、自律もまた阻害されてしまうと考えるもよいだろう。自律は自己活動を通してのみ表出することができるからである。それゆえ、身体表現の一つの見逃しが、その人の自律の不成立へとつながってしまう場合もある。ここにおいて、コミュニケーションが単なる対話の手段なのではなく、その人の自律を守る砦となることが理解できるだろう。

本人がどれだけ合図を出していても、それに気づいてもらえなければコミュニケーションは成立せず、自己実現を図ることは叶わない。自律は意思表示が見逃されただけで、いとも簡単にその力を無力化されてしまうのである。自律を実現するためには、意思表示行動への支援が必要であり、それを周囲がしっかり受け止めるコミュニケーションの存在が欠かせない。次節では、自律を支えるための特殊なコミュニケーションについて述べていく。

4 自律を支えるコミュニケーション

自律を実現するためのコミュニケーションの重要性を気づかせてくれたのは、閉じ込め症候群(TLS: Totally Locked-in State)の患者との出会いであった。この状態では、意識はクリアで

あるが、運動神経が侵され損傷することによって意思表示する機能が完全に失われており、一見すると意識不明の状態としか思えないのである。これはまさに「肉体の牢獄に閉じこめられた状態」そのものといえよう。ここでは、自己決定するだけでは何の意味もなさない。なぜなら、自己決定してもそれを表明する手段が一切断たれているからだ。したがって、「思惟する我」というあり方では不十分であって、「応答する我」⁶⁴⁾というあり方にまで達しなければ自律を実現することができないのである。この「応答する我」が人間存在にとっていかに本質的なものであり得るかということに関して、一つの具体的事例を紹介しよう。それは、あるALS患者夫婦の壮絶なコミュニケーションの記録である。病気の進行によってコミュニケーション手段を変化させていき、最終的にはかすかに動く右足の親指で感度のよいブザーを鳴らし、50音式の口文字盤によってコミュニケーションを維持していた。しかし、病気の進行によってそれが断たれてしまった後に辿りついたのは、何と肛門の括約筋を自ら動かせることを発見し、その動きでYes/Noを読み取るという壮絶なコミュニケーション手段であった。最後まで夫の自律を守るために、その意思を読み取り続けた妻は、以下のように記している。

病気の進行につれてコミュニケーションの手段を次々と考え出していかなければならなかった。このコミュニケーションの手段の変遷こそ、病魔と人間とのたたかいではなかったか。「表現する」、すなわち意志表示や要求を相手に伝えるというコミュニケーションの手段の喪失が、「生きること」のうえでどれほど苦痛と困難を生じたか。この苦闘の中から私は「生きるとは表現である」ことを知ったのである。⁶⁵⁾

自律を尊重するためには、自己決定の機会を確保するだけでは十分ではない。自己決定は自律のスタートにすぎない。すなわち、その自己決定を表明することができ、そのことが他者に伝わり（承認され）、それが実現されて始めて自律がなされるのである。

このような自律尊重の一連のプロセスを支えるのがコミュニケーションに他ならない。特に、病気や障がいなどにより、通常の意味表示が困難な場合には、特別なコミュニケーションが必要となる。これには、文字盤から生体信号スイッチ、サイバニックインタフェースに至るまで多岐に渡る⁶⁶⁾が、ここでは自律を支えるコミュニケーションの最も基本となる文字盤、そして生体信号スイッチについて述べることにする。

4.1 コミュニケーション支援① -文字盤-

文字盤とは、アクリル板などの透明な板に五十音表を記したものである（図1）。その他にもフリック式表記や、語句や身体図を描いたものなど、各自の必要に応じて様々に創意工夫されて種類は豊富である。会話や筆談のできない人や、運動機能障害などにより意思疎通が困難な人との対面コミュニケーションを行うための道具として文字盤が用いられる。手軽に作成することができ、電源も必要としないので、医療現場や介護現場でも広く普及している⁶⁷⁾。身体のどこか一か所でも動けば用いることができるので、シチュエーションを選ばずに相手の意思を読み取ることが可能となる。

文字盤のやり方として、基本的に用いられるのは50音式である。これは「あ・か・さ・た・な…」と行を一つずつ指さし、言いたい文字の所にきたらまばたきなどの合図をしてもらい、次いで合図をもらった行の段を「か・き・く・け・こ」と読み上げいき、意中の文字のところ合図をもらい、文字を確定する。その他にも、直接意中の文字を見せようスライド式や、文字盤を使わずに「あ・か・さ・た・な…」を音読していく口文字法など、いくつかの種類が存在する。

傍にいと簡単そうに見えるのだが、実は文字盤を行うためには、かなりの技術と忍耐力と集

中力が必要とされる。たいていの場合、うまく読み取りがで
きずに、ケンカになったり、どちらかが諦めてしまってコミュ
ニケーションが途切れてしまうことも多い。しかし、文字盤
を読み取る側には大きな支障はないが、読み取ってもら側
は、文字盤が使えないと何一つ自分の思いが実現せず、その
すべてを諦めなくてはならないので、それだけで苛立ちが募
り、自分の無力さを痛感させられて自己否定感や厭世感を抱
いてしまうことにもなりかねない。加えて、お互いの信頼関係にもヒビが入ってしまう。これは
今後のケアにも暗い影を落としかねない。伝え手が最も恐れるのは、いざというときに思いが伝
わらないことである。文字盤での日ごろの小さな対話は、お互いにコミュニケーションの安定感
と安心感を育み、意思伝達に関する不安を払拭することにつながる。意思が常に確実に伝わる
ということは、常に自律が確保されうるということに他ならず、それゆえにその人の尊厳が尊重さ
れるのである。

あ	か	さ	た	な	は	ま	や	ら	わ
い	き	し	ち	に	ひ	み	ゆ	り	を
う	く	す	つ	ぬ	ふ	む	よ	る	ん
え	け	せ	て	ね	へ	め	°	れ	戻
お	こ	そ	と	の	ほ	も	ゝ	ろ	
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9

図1 文字盤 (著者作成)

特に文字盤が唯一の意思伝達手段である場合には、伝え手は何とか読み取ってもらおうとして
命がけで合図を送る。ただでさえ運動機能障害を抱えているので、文字盤による意思表示が終わ
ると、体力と気力を使い果たして疲れがどっと出て体調を崩してしまうことも珍しくない。この
点を考慮するならば、文字盤でのコミュニケーションは、本人にとっては「自己実現をかけた戦
い」といっても過言ではない。読み取る側はこの点に配慮しつつ、決して先に諦めることなく、
確実な粘り強い読み取りを心がけるべきである。また、50音式の文字盤では一文字確定させるの
に、伝え手は少なくとも二度の合図が必要となるので、文章を伝えるためには大変な労力となる。
実際に伝えることができるのは、頭の中で思い描いた全体のほんの一部でしかない。そうである
ならば、読み取る側が勝手に解釈してはならないが、できることなら三を読み取って十を知るく
らいの気づきと洞察力を発揮できれば、伝え手のさらなる自己実現をバックアップし、より自分
らしくあることを支えることができるだろう。

実際に文字盤で意思を読み取ってもら本人の思いはどのようなものであろうか。ここでは在
宅にて文字盤を日常的に使用している20代の ALS 患者の言葉を紹介したい。

透明文字盤のよさはバッテリーを気にせずどこでも使えること、体が楽なことにあります。
課題としては、レッツチャットのようにたくさんの経験値(数文字いれると選択肢が選べる)を
入れておけないので、たくさんの文字を見つめなければいけないことにあります。じっと文字を
見続けることはけっこう大変です。家族はいくつかの言葉で多くをわかってくれますし、透明文
字盤に慣れている人だと早いテンポで文字から文字へ移行できるので疲れないのですが、不慣れ
なうちは見つめる時間が多くなってしまいます。中略。今は在宅がメインですが、入院すること
の1番の不安はコミュニケーションです。⁶⁸⁾

ここで述べられている「たくさんの経験値」ということの意味は、携帯電話などの文字入力
のような予測変換ということである。数文字入力すると、これまでよく使っていた語句が予測候補
として複数挙げられるということである。これが実現できれば、伝え手も読み手もお互いに労力
を削減できるし、同じ文字数でも日常生活に即したより多くのことを理解し共有できる。実際
にお互いの文字盤でのやりとりの経験値が上がってくると、数文字の読み取りで、「次の文字はコ
レがくる」とか、「おそらく要望はアレではないか」という予想がつくようになる。これを早く
実現させるためには、やはり「相手の物語の中に入り込む」という観点が求められる。そもそ
もゼロから対話する場合は、理解にたどり着くまで相当の時間と気力を要する。先が全く見えない

ので、あらゆることを想定して対話に臨まなくてはならないからである。しかし、対話のテーマや範囲といった外枠がある程度定まっていれば、そのフィールドの中だけでより深く想像をめぐらせながら文字盤での対話が可能になる。

最後に語られていた「入院することの1番の不安はコミュニケーション」とは、本人だから語れる切実な思いだろう。文字盤が臨床現場で広く普及していることは先に触れたが、その手軽さに反比例して、文字盤を使いこなせる医療者と介護者は圧倒的に少数派であるという現実がある。医療・福祉制度の充実や技術の進歩により、意思伝達支援においてもITが積極的に導入され、「伝の心」などのPCを利用した文字入力システムが確立しているため、良くも悪くもハードに頼りがちになってしまっている。一文字ずつ苦勞しながら読み取るよりも、既にPC画面に打ち出された文字を読むほうがはるかに楽で確実だからである。特に病棟などでは、医療者が抱える業務は多岐にわたっていて繁雑なため、機器に頼ってしまいがちである。IT機器は意思伝達という側面には特化しているが、その分だけ人間対人間のコミュニケーションという側面では疎かになってしまうことは否定できない。

4.2 コミュニケーション支援② 一生体信号スイッチー

生体信号スイッチとは、脳血流・脳波・筋電信号（筋肉の収縮で発生する微弱電気）・眼電信号（眼球の動きによって生じる微弱電気）などの生体信号を感知して、それをスイッチとして用いる機器である。病気などの進行によって、文字盤が使えないほどにまばたきや眼球の動きが困難になったとしても、ほんの僅かな手がかりを見出して意思の読み取りが可能になるので、これは療養者とのコミュニケーションを図るためのツールとして、いわば最後の砦となりえる。本稿で取り上げるのは、市販されている「MACTOS（マクトス）」と「心語り」の二つである。

「MACTOS」は生体信号（脳波・筋電信号・眼電信号）を利用した世界初のバイオスイッチとして、株式会社テクノスジャパン⁶⁹⁾によって1997年に開発され、1999年に発売された。現在は「重度障害者意思伝達装置」の一つになっている。そのしくみは以下の通りである。

生体信号は人が意識的にコントロールできる一面があります。例えば生体信号は、怒る・興奮するなどの時は強く、平常な時は弱く、あるいは顔の筋肉を動かした時は強く、何も動かさない時は弱い信号が観測されます。平常な時（Relax状態）は信号（縦棒）が低く（小さく）、興奮した時（Excite状態）は高く（大きく）なります。そして、平常な時は本製品が作動せず、興奮した時に「出力信号」が出るようになっており、この出力信号でパソコン・VOGA・ECS・その他の機器を操作します。本製品は、これを原理としています。⁷⁰⁾

ALS（筋委縮性硬化症）が進行して、まばたきができなくなった患者の在宅介護の場面で、MACTOSを何度か使用した経験があるのだが、その時にはうまく活用することができなかった。これは、その方が生体信号をうまくコントロールできなかったこともあるが、読み取り側としても難しさを感じた。質問や呼びかけに反応した場合にはピッと鳴るのだが、生体信号を感知してから音が鳴るのに数秒のタイムラグが生じるため、介護者がそこにうまく対応できなかったのである。

しかし、この機器を使いこなして句集を出版された方も実際に存在する。「口きけずかゆいと言えず耐えるだけ」⁷¹⁾という句からは、動けない歯痒さが語られ、「生かされて輝きをまし詩かけた」⁷²⁾という句からは、生の喜びが伝わってくる。このように一文字一文字時間をかけて紡がれた言葉は、まぎれもなく本人が今ここで存在することの証であり、伝え手と読み取り手の間で人格の交わりがなされている。そして、人間の可能性をあらためて実感させられる。

次いで、「心語り」であるが、これは脳血流を用いた生体信号スイッチである。2005年にエクセル・オブ・メカトロニクス株式会社から製品化された。なお、現在は改良されて「新心語り」として、ダブル技研株式会社⁷³⁾から販売されており、「重度障害者意思伝達装置」の一つになっている。この機器のしくみは、人体を透過しやすい近赤外光を用いて脳血流を測定し、脳血流が増えると光が血液に吸収されるため戻り光量が減り、リラックス時は脳血流量は変化しないので、戻り光量も変化しないということを応用している。「心語り」を一言で述べると、「患者が頭脳を働かせるとその血液量の波形から Yes と回答し、リラックスすると No と回答する Yes/No 判定装置」⁷⁴⁾ということになる。実際の使用の際には、専門のプログラムを組み込んだパソコンと接続して使用する。

こちらの機器も実際に使用した経験があるのだが、これは事前のサンプリング調整に手間がかかった。その日の体調により状態が異なるので、毎日サンプルをとって判定線を引く必要がある。ただし、この作業を終えてしまえば、介護者としては比較的使用しやすい印象を受けた。もちろん、本人が使いこなすには訓練や慣れが必要である。

利用者（ALS 患者の親族）からは、「日常生活でも、着替えのときや、看護師さんが来たときの作業の確認ができて、とても助かると思っています。投与する薬の指示なども、『心語り』で確認しながら、安心してできることも、心のやすらぎになっているようです。」⁷⁵⁾という声が寄せられている。

以上、自律を支えるコミュニケーション手段として、文字盤と生体信号スイッチについて述べてきたが、これほどまでにコミュニケーションに多くの力が注がれるのは、それが人間であることの証に他ならないからではなかろうか。コミュニケーションは決して一方通行では成り立たない。伝え手がどんなにシグナルを発しても、相手がそれを受け取ってくれなければ、シグナルが無かったことになってしまうのはもちろんのこと、それを発した自分の存在も無視されてしまうことになる。

以下は、子どものときの医療事故によって脳に重篤な障害を負って、四肢麻痺・言語障害・視覚障害となり、いつも「あかさなた」という口文字盤によって会話をしている天晶の言葉である。

生きていくうえでこれほどまでに言葉の存在が大きいとは、障がいを持つまでは思いもしなかった。相手に自分の思いが「伝わった」ことに対する喜びは、誰もが持つものだと思う。人間は社会的動物だと言われるように、何かの思いや感動を親しい人に「伝えたい。伝わった喜びをも共有したい」そう考えるのは当然ではないだろうか。⁷⁶⁾

対話することによって、その内容がどうであれ、自分が自分であることを自分の言葉で相手に伝えることができる。そして、自分の言葉が相手に伝わったときには、やり遂げた達成感と同時に、自分が相手から認められたという承認欲求も満たされる。そして何よりも、言葉や思いを共有できたという一体感を得ることができる。このことは事例でも述べられていたように、「心のやすらぎ」や「喜び」を人間にもたらしてくれるのである。

5 終わりに

家は、日常性において自分が見出される場であり、自分の物語が展開される最も根本的な場である。そしてそこでは、外部からの干渉を受けることなく、自分の意のままに振舞うことができる。そして同時に、無防備なまま弱さを安心して曝け出せる場である。たとえ介護を含めたケア

が必要になっても、在宅においては本人が主人であり続けることができるのである。これを可能とするのが、ジリツ（自立と自律）の実現である。しかし、これは確固たるものではありえない。それは傷つきやすく、少し歯車が狂うだけで容易に崩壊しうる危険性に常に曝されている。しかし、その現実から目を背けてみても問題は何も解決しない。そうではなく、この傷つきやすさという現実に向き合うことによって、自立と自律への要請が高まってゆく。自立とは依存しないことではなく、主体的に多く依存することによってバランスを保つことが可能となるものである。それを下支えするのが自律に他ならない。このような自律を支えるためには、コミュニケーションを決して諦めないことである。科学技術の発展と新しい機器の登場にも期待しつつ、相手のジリツを支えるために、できるかぎりのコミュニケーションの可能性を今後も探っていきたいと考えている。

本稿で貫いたような在宅介護の現場に軸足を置いた考察が真に意味あるものとなるためには、その本質をなすであろう自立、自律、傷つきやすさという概念のさらなる分析と、それを手掛かりとして人間存在のあり方そのものを問うところまで迫っていく必要があるだろう。それ以外にも課題を挙げればきりが無いが、在宅介護の現場に携わりつつ、一つ一つの課題に丁寧に向き合っていきたい。

注

- 1) 小館貴幸「介護の独自性－『在宅介護におけるジリツと傷つきやすさ』を問うための予備的考察－」, 北海道生命倫理研究会『北海道生命倫理研究』Vol. 7, 2019年。
- 2) 新村出編『広辞苑（第五版）』, 岩波書店, 1998年, 1359頁。
- 3) 同上, 1359頁。
- 4) 塩田紀和・中村一男編『反対語辞典』, 東京堂出版, 1993年, 190頁。
- 5) 新村, 前掲2, 147頁。
- 6) 塩田, 前掲4, 190～191頁。
- 7) 新村, 前掲2, 1681頁。
- 8) 寺澤芳雄編『英語語源辞典（縮刷版）』, 研究社, 2015年, 323頁, 342頁, 699～700頁, 707頁。
- 9) 同上, 84頁, 958頁。
- 10) 同上, 958頁。
- 11) 社会福祉士及び介護福祉士法 第四十四条の二。
- 12) 社会福祉法 第三条。
- 13) 小館, 前掲1, 9頁。
- 14) 奈倉道隆「介護福祉士の専門性の創造」, 『聖隷クリストファー大学社会福祉学部紀要』No.12 所収, 2014年, 3頁。
- 15) 日本介護福祉士会HP: <http://www.jaccw.or.jp/about/rinri.php> (2020. 2. 14現在)
- 16) 日本介護福祉学会事典編纂委員会編『介護福祉学事典』, ミネルヴァ書房, 2014年, 510頁。
- 17) 定藤丈弘, 岡本栄一, 北野誠一編『自立生活の思想と展望』, ミネルヴァ書房, 1993年, 8頁。
- 18) ジョセフ・P・シャピロ（秋山愛子訳）『哀れみはいらぬ－全米障害者運動の軌跡－』, 現代書館, 1999年, 87頁。
- 19) 熊谷晋一郎「当事者の立場から考えるジリツとは」, 太田順一郎, 中島直編『相模原事件が私たちに問うもの』所収, 批評社, 2018年, 113頁。

- 20) 同上, 112頁。
- 21) 岡部耕典『障害者自立支援法とケアの自立 パーソナルアシスタンスとダイレクトペイメント』, 明石書店, 2006年, 104頁。
- 22) 同上, 29頁。
- 23) 同上, 106頁。
- 24) 寺澤, 前掲 8, 1538頁。
- 25) The Barcelona Declaration Policy Proposals to the European Commission November 1998 by Partners in the BIOMED- II Project Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw.
バルセロナ宣言は, 以下のミネソタ大学のHPにて閲覧できる。
<http://hrlibrary.umn.edu/instree/barcelona.html> (2020. 2. 28現在)
- 26) Universal Declaration on Bioethics and Human Rights.
以下のHPを参照のこと。
http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (2020. 2. 28現在)
- 27) The Barcelona Declaration, op.cit., B Context.
- 28) Universal Declaration of Bioethics and Human Rights, op.cit., Article 8.
The Barcelona Declaration, op.cit., C Articulations 4.
- 29) ファビエンヌ・ブルジェール (原山哲, 山下りえ子訳)『ケアの倫理 –ネオリベラリズムへの反論』, 白水社, 2014年, 61頁。
- 30) ポール・リクール (久米博訳)「自律と傷つきやすさ」, ポール・リクール (久米博, 越門勝彦訳)『道徳から応用倫理へ 公正の探求 2』, 法政大学出版局, 2013年, 84頁。
- 31) 同上, 90頁。
- 32) 同上, 91頁。
- 33) 同上, 92頁。
- 34) ジュディス・バトラー (佐藤嘉幸, 清水知子訳)『自分自身を説明すること』, 月曜社, 2008年, 71頁。
- 35) 同上, 146頁。
- 36) 久米博『テキスト世界の解釈学』, 新曜社, 2012年, 266頁。
- 37) リクール, 前掲30, 93頁。
- 38) 同上, 94頁。
- 39) 村上靖彦『在宅無限大 訪問看護師がみた生と死』, 医学書院, 2018年, 162頁。
- 40) 同上, 163頁。
- 41) 小館, 前掲 1, 13頁。
- 42) マルティン・ハイデッガーほか (後藤嘉也訳)『ハイデッガー カッセル講演』, 平凡社, 2006年, 87頁。
なお、『存在と時間』においては, 「現存在は, 世界内部的に出会われる存在者との配慮的に気遣いつつある親密な交渉という意味において, 世界の『内』で存在している。」と述べられている。
マルティン・ハイデッガー (原佑, 渡邊二郎訳)『存在と時間 I』, 中央公論新社, 2003年, 271~272頁。
- 43) 同上, 86頁。
- 44) 村上, 前掲39, 66頁。

- 45) 内閣府「平成29年 高齢者の健康に関する調査」。
<https://www8.cao.go.jp/kourei/ishiki/h29/zentai/index.html> (2020. 2. 10現在)
- 46) 厚生労働省「平成28年 国民生活基礎調査」。
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/k-tyosa/k-tyosa16/index.html>
 (2020. 2. 10現在)
- 47) 毎日新聞「長命社会」取材班『介護地獄——重荷を背負わされた家族たち』, 講談社, 2000年, 32~33頁。
- 48) フロマ・ワルシュ, キャロル・M・アンダーソン編(野中猛, 白石弘巳監訳)『慢性疾患と家族』, 混合出版, 1994年, 169頁。
- 49) 中嶋洋監修『現代日本の在宅介護福祉職 成立過程資料集第3巻 家庭養護婦派遣事業—長野県上田市資料(1)』, 近現代資料刊行会, 2014年, 73頁。
- 50) 中嶋洋監修『現代日本の在宅介護福祉職 成立過程資料集第2巻 家庭養護婦派遣事業を支えた人々』, 近現代資料刊行会, 2015年, 117頁。
 なお, その出典は信濃毎日新聞【北信版】の1956年10月5日の記事からである。
- 51) 同上, 117頁。
- 52) 竹内吉正「ホームヘルプ制度の沿革と現状 —長野県の場合を中心に—」, 鉄道弘済会編『住民福祉の復権とコミュニティ』所収, 東京大学出版会, 1974年, 58頁。
- 53) マーガレット・デクスター, ウォーリー・ハーバート(岡田藤太郎監訳)『ホームヘルプサービス』, 相川書房, 1987年, 61頁。
- 54) 奈倉, 前掲14, 2~3頁。
- 55) 田中恵美子『障害者の「自立生活」と生活の資源』, 生活書院, 2009年, 128頁。
- 56) 日本介護福祉学会事典編纂委員会, 前掲16, 510頁。
- 57) 同上, 510頁。
- 58) 村上, 前掲39, 29頁。
- 59) 奈倉, 前掲14, 5頁。
- 60) 田中, 前掲55, 233頁。
- 61) 同上, 232頁。
- 62) 村上, 前掲39, 84頁。
- 63) リクール, 前掲30, 84頁。
- 64) 「応答する我」に関しては, 以下を参照のこと。
 小館貴幸「応答する我」, 立正大学哲学会『紀要』第5号所収, 2010年, 27~41頁。
- 65) 玉川よ志子『終わりに言葉なきことばありき』, 講談社, 1983年, 79頁。
- 66) 中島孝「難治性神経・筋疾患に対するコミュニケーション支援技術: 透明文字盤, 口文字法から最新のサイバニックインターフェースまで」, 国立保健医療科学院『保健医療科学』Vol.66, No.5所収, 2017年, 491~496頁。
- 67) 例えば, 東京都立神経病院のHPでは, 文字盤がPDF化されてダウンロードでき, 日本ALS協会の新潟県支部のHPでは, 文字盤の種類や使い方が特集されている。
 東京都立神経病院の文HP: <https://www.byouin.metro.tokyo.lg.jp/tmnh/medical/central/rehabilitation/work/tool/mojiban.html> (2020. 2. 12現在)
 日本ALS協会新潟県支部のHP: <http://www.jalsa-niigata.com/> (2020. 2. 12現在)
- 68) 清水尽「生体信号スイッチの経験者として支援者に期待すること」, 日本難病看護学会編『維持・伝心』所収, 2009年, 98頁。
- 69) 株式会社テクノスジャパンのHPは以下の通り。

<http://www.technosjapan.jp/index.html> (2020. 2. 11現在)

- 70) 大西秀憲「生体信号を用いた方法 - MACTOS について -」, 日本難病看護学会編『維持・伝心』所収, 2009年, 58頁。
- 71) 和川次男『声とどけ 和川次男句集』, 宝文堂, 2001年, 41頁。
- 72) 同上, 50頁。
- 73) ダブル技研株式会社の HP は以下の通り。

<http://www.j-d.co.jp/welfare/kokorogatari.html> (2020. 2. 11現在)

- 74) 小澤邦昭他「生体信号スイッチ - ころ語り -」, 日本難病看護学会編『維持・伝心』所収, 2009年, 70頁。
- 75) 同上, 78頁。
- 76) 天島大輔『声に出せない あ・か・さ・た・な』, 生活書院, 2012年, 21~22頁。