

博士論文（要約）

論文題目 手足としての介助者像とその社会的帰結
——神経難病療養における障害者と介助者の関係の検討——

氏名 石島 健太郎

目次

第 1 章	本研究の目的	5
1.1	問題の所在——地域包括ケアシステムにおける ALS 療養	5
1.2	障害者運動／障害学に対する意義 (1) ——ポスト運動期における介助	6
1.3	障害者運動／障害学に対する意義 (2) ——相互行為への照準	9
1.4	本研究の構成	14
第 2 章	手足の淵源——関西青い芝の会とグループ・ゴリラ	17
2.1	本章の目的	17
2.2	健全者組織の結成と拡大	19
2.3	運動の混乱と手足の意味の変化	23
2.4	日常への浸食	25
第 3 章	先行研究の検討——介助者手足論とその相対化	29
3.1	本章の目的	29
3.2	介助者手足論	29
3.3	察して動く自動の手足	32
3.4	他者としての介助者	36
3.5	関係の揺らぎへの照準	39
3.6	障害者の家族を捉える視角	42
第 4 章	対象と方法	47
4.1	対象とその適切性	47
4.2	調査の方法と概要	55
4.3	調査協力者の一覧	60
第 5 章	患者と介助者 (1) ——自動と手動のあいだ	63
5.1	本章の目的	63
5.2	自律性の獲得	64
5.3	家族への配慮による自制	70
5.4	小括	73
第 6 章	患者と介助者 (2) ——手足でないことの維持と手足への回帰	77
6.1	本章の目的	77

6.2	分析視角	78
6.3	介助者による制限への気付きと対処	82
6.4	手足に戻る介助者	86
6.5	手足に戻らない介助者はいかにして可能か	90
6.6	小括	93
第7章	家族の認識——家族からみた介助者と患者の関係	97
7.1	本章の目的	97
7.2	接近する家族と介助者	99
7.3	家族と介助者の境界付け	103
7.4	小括	107
第8章	家族の実践——患者と介助者の関係を後盾とした家族の実践	111
8.1	本章の目的	111
8.2	家族への介助規範の作動	113
8.3	介助者への認識が可能にする家族の実践	115
8.4	患者との利害調整	118
8.5	小括	120
第9章	結論	123
9.1	本研究の要約	123
9.2	本研究のインプリケーション	125
9.3	本研究の限界と今後の展望	129

本博士論文は、5年以内の出版を予定しているため、本文は削除する。

文献

- 秋風知恵, 2013, 『軽度障害の社会学——「異化&統合」をめざして』ハーベスト社.
- Allan, J., 1996, “Foucault and Special Educational Needs: A ‘Box of Tools’ for Analysing Children’s Experiences of Mainstreaming,” *Disability & Society*, 11(2): 219–34. (= 2014, 中村好孝訳「フーコーと特別な教育的ニーズ」堀正嗣監訳『ディスアビリティ現象の教育学——イギリス障害学からのアプローチ』現代書館, 60–85.)
- 天田城介, 1997, 「状況定義論の可能性——ゴフマンとストラウスの研究の比較検討から」『社会学研究科論集』4: 5–14.
- Aoun, S. M., S. L. Connors, L. Priddis, L. J. Breen and S. Colyer, 2012, “Motor Neurone Disease Family Carers’ Experiences of Caring, Palliative Care and Bereavement: An Exploratory Qualitative Study,” *Palliative Medicine*, 26(6): 842–50.
- 朝霧裕, 2009, 「バリアブレイク！！——利用者／介助者の新たな形と再評価についての模索」第6回障害学会大会報告原稿（2016年1月5日取得, <http://www.arsvi.com/2000/0909as2.htm>）.
- 朝霧裕・後藤吉彦, 2015, 「『車いすの歌姫』と『たったひとりの障害者運動』——差別からの解放を求める〈私〉の経験と実践」第31回解放社会学学会大会報告原稿.
- 安積純子・岡原正幸・尾中文哉・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.
- 浅野智彦, 2012, 「他者／他我」見田宗介・大澤真幸・吉見俊哉・鷲田清一編『現代社会学事典』弘文堂, 850–2.
- Axelrod, R., 1984, *The Evolution of Cooperation*, New York: Basic Books. (= 1998, 松田裕之訳『つきあい方の科学——バクテリアから国際関係まで』ミネルヴァ書房.)
- Ball, L. J., D. R. Beukelman and G. L. Pattee, 2004, “Acceptance of Augmentative and Alternative Communication Technology by Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis,” *Augmentative and Alternative Communication*, 20(2): 113–22.
- Borasio, G. D., D. F. Gelinas and N. Yanagisawa, 1998, “Mechanical Ventilation in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Cross-Cultural Perspective,” *Journal of Neurology*, 245(2): 7–12.
- Campbell, F. K., 2009, *Contours of Ableism; The Production of Disability and Aabledness*, London: Palgrave Macmillan.
- Charmaz, K., 2006, *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide Through Qualitative Analysis*, London: Sage. (= 2008, 抱井尚子・末田清子監訳『グラウンデッド・セオリーの構築——社会構成主義からの挑戦』ナカニシヤ出版.)
- Christodoulou, G., R. Goetz, M. Ogino, H. Mitsumoto and J. Rabkin, 2015, “Opinions of Japanese and American ALS Caregivers Regarding Tracheostomy with Invasive Ventilation (TIV),”

- Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, Early Online: 1–8.
- 中馬孝容・真野行生・高柳哲也, 1995, 「筋萎縮性側索硬化症患者家族の障害受容」『総合リハビリテーション』23(8): 679–83.
- Dearden, C. and S. Becker, 2000, *Young Carers' Transitions into Adulthood*, York: Joseph Rowntree Foundation. (2016年1月5日取得, <https://www.jrf.org.uk/report/young-carers-transitions-adulthood>).
- Doyle, M. and B. Phillips, 2001, “Trends in Augmentative and Alternative Communication Use by Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis,” *Augmentative and Alternative Communication*, 17:3: 167–78.
- Dreyer, P., C. K. Lorenzen, L. Schou and M. Felding, 2014, “Survival in ALS with Home Mechanical Ventilation Non-Invasively and Invasively: A 15-Year Cohort Study in West Denmark,” *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15(1–2): 62–7.
- 海老田大五郎・藤瀬竜子・佐藤貴洋, 2015, 「障害者の労働はどのように『デザイン』されているか? ——知的障害者の一般就労を可能にした方法の記述」『保健医療社会学論集』25(2): 52–62.
- Folkman, S., 1997, “Positive Psychological States and Coping with Severe Stress,” *Social Science & Medicine*, 45(8): 1207–21.
- , 2008, “The Case for Positive Emotions in the Stress Process,” *Anxiety, Stress & Coping*, 21(1): 3–14.
- Frank, J., 1995, *Couldn't Care More: A Study of Young Carers and Their Needs*, London: The Children's Society.
- 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.
- 福永年久・澤田隆司, 2001, 「兵庫の『武者』たち大いに語る」全国自立生活センター協議会『自立生活運動と障害文化——当事者からの福祉論』現代書館, 344–55.
- 古井正代, 2001, 「CPとして生きるっておもしろい!」全国自立生活センター協議会『自立生活運動と障害文化——当事者からの福祉論』現代書館, 364–70.
- Glaser, B., G., 2007, “Constructivist Grounded Theory?” *Historical Social Research*, 19: 93–105.
- Glaser, B., G. and A. L. Strauss, 1965, *Awareness of Dying*, Piscataway, New Jersey: Aldine Transaction. (= 1988, 木下康仁訳『死の Awareness 理論と看護——死の認識と終末期ケア』医学書院.)
- Glaser, B. G. and A. L. Strauss, 1967, *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, New York: Aldine Publishing Company. (= 1996, 後藤隆・大江春江・水野節夫訳『データ対話型理論の発見』新曜社.)
- Glaser, B. G., and A. L. Strauss, 1971, *Status Passage*, New York: Aldine De Gruyter.
- Goffman, E., 1974, *Frame Analysis: An Essay on the Organization of Experience*, Boston: Northeastern University Press.
- Goffman, E. and P. Manning, 1971, *Relations in Public: Microstudies of the Public Order*, Piscataway: Transaction Publishers.
- Goldstein, L. H., L. Atkins, S. Landau, R. Brown and P. N. Leigh, 2006, “Predictors of Psychological Distress in Carers of People with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Longitudinal Study,” *Psychological Medicine*, 36(6): 865–76.

- Goodley, D., 2014, *Dis/ability Studies: Theorising Disableism and Ableism*, London: Routledge.
- 後藤吉彦, 2009, 「『介助者は、障害者の手足』という思想——身体社会学からの一試論」大野道邦・小川信彦編『文化の社会学——記憶・メディア・身体』文理閣, 225–43.
- Gubrium, J. F. and Holstein, J. A., 1990, *What is Falimy?*, New York: Mayfield Publishing Company. (= 1997, 中河伸俊・湯川純幸・鮎川潤訳『家族とは何か——その言説と現実』新曜社.)
- Hacking, I., 1986, “Making Up People,” T. Heller, M. Sosna and D. E. Wellbery eds., *Reconstructing Individualism: Autonomy, Individuality, and the Self in Western Thought*, California: Stanford University Press, 222–36. (= 2000, 隠岐さや香訳「人々を作り上げる」『現代思想』28(1): 114–29.)
- , 1996, “The Looping Effects of Human Kinds,” D. Sperber, D. Premack and A. J. Premack eds., *Causal Cognition: a Multidisciplinary Debate*, Oxford: Oxford University Press, 351–83.
- , 1999, *The Social Construction of What?*, Cambridge: Harvard University Press. (= 2006, 出口康夫・久米暁訳『何が社会的に構成されるのか』岩波書店.)
- 長谷川唯, 2010, 「自立困難な進行性難病者の自立生活——独居 ALS 患者の介助体制構築支援を通して」『Core Ethics』6: 349–59.
- Hecht, M. J., E. Graesel, S. Tigges, T. Hillemacher, M. Winterholler, M. J. Hilz, D. Heuss and B. Neund ö rfer, 2003, “Burden of Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis,” *Palliative Medicine*, 17(4): 327–33.
- Heaton, J., 2008, “Secondary Analysis of Qualitative Data: An Overview,” *Historical Social Research*, 33(3): 33–45.
- 平山亮, 2014, 『迫りくる「息子介護」の時代——28人の現場から』光文社.
- Hogden, A., D. Greenfield, P. Nugus and M. C. Kiernan, 2012, “What Influences Patient Decision-Making in Amyotrophic Lateral Sclerosis Multidisciplinary Care?: A Study of Patient Perspectives,” *Patient Preference and Adherence*, 6: 829 – 38.
- 本部富生, 2011a, 「私から見た青い芝の運動」, バイキンマンの自立～自立障害者の解放運動と青い芝～, (2016年1月6日取得, <http://honbutomio.blog.fc2.com/blog-entry-4.html>).
- , 2011b, 「緊急アピールとは何か? 誰が原因を作ったか?」, バイキンマンの自立～自立障害者の解放運動と青い芝～, (2016年1月6日取得, <http://honbutomio.blog.fc2.com/blog-entry-20.html>).
- , [2005]2014, 「僕が青い芝の会員になった時」, バイキンマンの自立～自立障害者の解放運動と青い芝～, (2016年1月6日取得, <http://honbutomio.blog.fc2.com/blog-entry-127.html>).
- 堀智久, 2014, 『障害学のアイデンティティ——日本における障害者運動の歴史から』生活書院.
- 堀口剛志・金本暁子・薄井裕子, 2007, 「在宅 ALS 療養者との透明文字盤を使用したコミュニケーションにおける主介護家族の負担感に関する質的分析」『日本看護学会論文集 地域看護』38:103–5.
- 星加良司, 2001, 「自立と自己決定——障害者の自立生活運動における『自己決定』の排他性」『ソシオログス』25: 160–75.
- , 2007, 『障害とは何か——ディスアビリティの社会理論に向けて』生活書院.
- , 2012, 「当事者をめぐる揺らぎ —— 『当事者主権』を再考する」『支援』2: 10–28.
- , 2015, 「『分ける』契機としての教育」『支援』5: 10–25.
- 細川徹・杉山謙樹・遠藤実・佐藤景・渋谷直樹・細川恵子・石坂郁代, 1996, 「在宅脳卒中患者の配偶者の介護負担感と精神身体的健康」『リハビリテーション医学』33(11): 837.

- 市橋香代, 2006, 「『軽度発達障害』と社会構成主義」『ブリーフサイコセラピー研究』15(2): 86-96.
- 井口高志, 2002, 「家族介護における『無限定性』——介護者-要介護者の個別的な関係性に注目して」『ソシオロゴス』26: 87-104.
- , 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.
- , 2013, 「閉じること／開くことをめぐる問い——家族介護を問題化する〈まなざし〉の変化を素材として」『支援』3: 40-72.
- 猪飼周平, 2010a, 『病院の世紀の理論』有斐閣.
- , 2010b, 「海図なき医療政策の終焉」『現代思想』38(3): 98-113.
- 因利恵, 2004, 「悩みは利用者・家族と同じ——ホームヘルパーの立場から」『コミュニティケア』6(5): 35-7.
- 石島健太郎, 2015, 「障害学の存立基盤——反優生思想と健常主義批判の比較から」『現代社会学理論研究』9: 41-53.
- 石島健太郎・川口有美子・橋本操・小長谷百絵・中山優季・岡部宏生, 2015, 「人工呼吸器装着 ALS 療養者を親にもつ介護者の負担感」『日本難病看護学会誌』19(3): 229-43.
- 石島健太郎・伊藤史人, 2016, 「ファジィセット質の比較分析 (fsQCA) による意思伝達装置の満足度を高める条件の探索」『社会福祉学』56(4): 82-93.
- 石川准, 1992, 『アイデンティティ・ゲーム——存在証明の社会学』新評論.
- 石川順子・藤信子, 2010, 「ALS 患者家族へのソーシャルサポート——ALS 介護の特徴とソーシャルサポートの受け止め方」『立命館人間科学研究』20: 41-51.
- 伊藤修毅, 2012, 「障害者雇用における特例子会社制度の現代的課題——全国実態調査から」『立命館産業社会論集』47(4): 123-38.
- 伊藤智樹, 2012, 「『自己決定』と『生存』のジレンマ——立岩真也『ALS』に読む秩序構想と実証研究との関係」米村千代・数土直紀編『社会学を問う——規範・理論・実証の緊張関係』勁草書房, 183-95.
- Jenkinson, C., R. Fitzpatrick, M. Swash, V. Peto and ALS-HPS Steering Group, 2000, “The ALS Health Profile Study: Quality of Life of Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients and Carers in Europe,” *Journal of Neurology*, 247(11): 835-40.
- 自立障害者集団友人組織関西グループ・ゴリラ連合会, 1974, 『自立する障害者の友人グループゴリラ機関紙 ゴリラ No.2』障害者問題資料センターリボン社. *
- , 1975a, 『グループゴリラ運動の原点』*
- , 1975b, 『自立する障害者の友人グループゴリラ機関紙 ゴリラ No.3』障害者問題資料センターリボン社. *
- 自立障害者集団友人組織全国健全者連絡協議会, 1976, 『事務局通信 No.2』
- , 1977a, 『自立障害者集団友人組織全国健全者連絡協議会機関紙 月刊全健協 1977年6月20日号』
- , 1977b, 『自立障害者友人組織全国健全者連絡協議会第二回交流総会議案書』
- 角岡伸彦, 2010, 『カニは横に歩く——自立障害者たちの半世紀』講談社.
- 介護ノート編集委員会, 1979, 『はやくゆっくり——横塚晃一最後の闘い』介護ノート編集委員会.
- 片桐雅隆, 1987, 「親密な相互作用と匿名的な相互作用——シンボリック相互作用論の基本枠組の再考をめざして」『人文研究』39(9): 637-56.

- 川口有美子・杉田俊介・瀬山紀子・山下幸子・渡邊琢, 2013, 「介助者の経験から見えること」『障害者介助の現場から考える生活と労働——ささやかな「介助者学」のこころみ』明石書店, 313-55.
- 川島聡, 2008, 「障害差別禁止法の障害観——マイノリティモデルからユニバーサルモデルへ」『障害学研究』4: 82-108.
- , 2013, 「権利条約時代の障害学——社会モデルを活かし, 鍛える」『障害学のリハビリテーション——障害の社会モデルその射程と限界』生活書院, 90-117.
- 川田明広・溝口功一・林秀明, 2008, 「Tracheostomy Positive Pressure Ventilation (TPPV) を導入した ALS 患者の Totally Locked - in State (TLS) の全国実態調査」『臨床神経学』48(7): 476-80.
- 木戸功, 1996, 「それは家族であるのか, 家族ではないのか, ではどうすれば家族であるのか——『家族』とその状況規定」『家族研究年報』21: 2-13.
- 木村雅史, 2010, 「E・ゴフマンの『状況の定義』論——『フレーム分析』の検討を通して」『社会学研究』88: 73-96.
- 木村祐子, 2006, 「医療化現象としての『発達障害』——教育現場における解釈過程を中心に」『教育社会学研究』79: 5-24.
- 岸政彦, 2013, 『同化と他者化——戦後沖縄の本土就職者たち』ナカニシヤ出版.
- , 2015a, 『断片的なものの社会学』朝日出版社.
- , 2015b, 「鍵括弧を外すこと——ポスト構築主義社会学の方法論のために」『現代思想』43(11): 188-207.
- 北野晃祐・菊池仁志, 2013, 「筋萎縮性側索硬化症患者に対するカフアシスト早期導入の有効性」『難病と在宅ケア』18(11): 33-35.
- 小林敏昭, 2006a, 「青い芝=健全者手足論? (上)」『そよかぜ』124:12-3.
- , 2006b, 「青い芝=健全者手足論? (下)」『そよかぜ』125:12-3.
- , 2011, 「可能性としての青い芝運動——『青い芝=健全者手足論』批判をてがかりに」『人権教育研究』19: 21-33.
- 古波蔵武美・相蘇道彦・究極 Q 太郎, 1998, 「一人の障害者が, 住みなれた地方の町を離れ東京で自立生活を始めるまで」『現代思想』26(2): 152-75.
- 小長谷百絵, 2001, 「筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担感に関する研究——介護負担感の特徴と関連要因」『日本在宅ケア学会誌』5(1): 34-41.
- 近藤武夫, 2012, 「読み書きのできない子どもの難関大学進学は可能か?——高等教育における障害学生への配慮と支援の公平性」『バリアフリー・コンフリクト——争われる身体と共生のゆくえ』東京大学出版会, 93-111.
- 小西かおる・石井昌子・板垣ゆみ・小倉朗子・長澤つるよ・兼山綾子, 2004, 「人工呼吸器装着 ALS 患者の在宅療養環境の整備状況と課題」『日本難病看護学会誌』9(1): 74.
- 今野義孝・霜田浩信, 2006, 「知的障害者の就労支援に関する研究——S 社の『チャレンジド雇用』」『人間科学研究』28: 69-78.
- 熊谷晋一郎, 2014, 「自己決定論, 手足論, 自立概念の行為論的検討」『「存在を肯定する」作業療法へのまなざし——なぜ「作業は人を元気にする!」のか』三輪書店, 15-35.
- 倉本智明, 2015, 「分けられ, 混じり, 混ぜられ, 分かれ」『支援』5: 26-37.
- 栗原久, 2009, 「就労支援現場から見た職場での合理的配慮, 差別禁止とは」『季刊福祉労働』121: 22-31.
- 草山太郎, 2005, 「介助と秘めごと——マスターベーション介助をめぐる介助者の語り」倉本智明編『セ

- クシュアリティの障害学』明石書店, 209–29.
- 究極 Q 太郎, 1998, 「介助者とは何か?」『現代思想』26(2): 176–83.
- Lackey, N. R. and M. F. Gates, 2001, “Adults’ Recollections of Their Experiences as Young Caregivers of Family Members with Chronic Physical Illnesses,” *Journal of Advanced Nursing*, 34(3): 320–8.
- Lillo, P., E. Mioshi and J. R. Hodges, 2012, “Caregiver Burden in Amyotrophic Lateral Sclerosis is More Dependent on Patients’ Behavioral Changes than Physical Disability: A Comparative Study,” *BMC Neurology*, 12: 156.
- 前田拓也, 2006, 「介助者のリアリティへ——障害者の自己決定/介入する他者」『社会学評論』57(3): 456–75.
- , 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.
- 前田拓也・阿部真大, 2007, 「ケアワーク——ケアの仕事に『気づき』は必要か?」本田由紀編『若者の労働と生活世界——彼らはどんな現実を生きているか』大月書店, 113–48.
- 丸岡稔典, 2006, 「障害者介助の社会化と介助関係」『障害学研究』2: 70–98.
- 松木洋人, 2013, 「家族定義問題の終焉——日常的な家族概念の含意の再検討」『家族社会学研究』25(1): 52–63.
- 松永久, 2015, 「改正障害者雇用促進法の概要」REASE 公開講座「障害者雇用法制の現状と課題——合理的配慮と差別禁止と割当雇用の交錯」報告資料 (2016 年 1 月 6 日取得, <http://www.rease.e-u-tokyo.ac.jp/act/150307.html>).
- McKelvey, M., D. L. Evans, N. Kawai and D. Beukelman, 2012, “Communication Styles of Persons with ALS as Recounted by Surviving Partners,” *Augmentative and Alternative Communication*, 28(4): 232–42.
- Meyer, M., M. Donnelly and P. Weerakoon, 2007, “‘They’ re Taking the Place of My Hands’ : Perspectives of People Using Personal Care,” *Disability & Society*, 22(6): 595–608.
- Mialet, H., 2012, *Hawking Incorporated: Stephen Hawking and the Anthropology of the Knowing Subject*, Chicago: University of Chicago Press. (= 2014, 河野純治訳『ホーキング Inc』柏書房.
- 三富紀敬, 2000, 『イギリスの在宅介護者』ミネルヴァ書房.
- 三井さよ, 2004, 『ケアの社会学——臨床現場との対話』勁草書房.
- , 2011, 「かかわりのなかにある支援——「個別ニーズ」という視点を超えて」『支援』1: 6–43.
- , 2015, 「就学運動から学ぶもの」『支援』5: 59–72.
- Mortier, K., L. Desimpel, E. De Schauwer and G. Van Hove, 2011, “‘I Want Support, Not Comments’ : Children’ s Perspectives on Supports in Their Life,” *Disability & Society*, 26(2): 207–21. (= 2014, 三好正彦訳「口出しはほらない, サポートが欲しいんだ——生活の中での支援に関する子どもの視点」堀正嗣監訳『ディスアビリティ減少の教育学——イギリス障害学からのアプローチ』現代書館, 201–27.)
- Moss, A. H., P. Casey, C. B. Stocking, R. P. Roos, B. R. Brooks and M. Siegler, 1993, “Home Ventilation for Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients Outcomes, Costs, and Patient, Family, and Physician Attitudes,” *Neurology*, 43(2): 438–43.
- 村岡宏子, 2005, 「ALS 患者・家族の『たん』の吸引をめぐる思い——家族介護者の‘語り’から」『看護技術』51(9): 800–3.

- 長岡紘司・川口有美子解題, 2012, 「生きよ。生きよ。——在宅人工呼吸療法の黎明期を生き延びた男の遺言」『現代思想』40(7): 72-89.
- 中根成寿, 2005, 「障害者家族におけるケアの特性とその限界——『ケアの社会的分有』にむけた検討課題」『立命館産業社会論集』40(4): 51-69.
- 中西正司, 2014, 『自立生活運動史——社会変革の戦略と戦術』現代書館.
- 中西正司・上野千鶴子, 2003, 『当事者主権』岩波書店.
- 中西由起子, 2009, 「カフェアシストの有効性と障害者の自立生活」『訪問看護と介護』14(8): 651-3.
- 中野妙子, 2013, 「支給量の下限を付した介護給付費支給決定の義務付け——和歌山 ALS 訴訟」『ジュリスト』1456: 140-3.
- 日本 ALS 協会, 2005, 『ALS ケアブック』川島書店.
- 小倉虫太郎, 1998, 「私は、如何にして〈介助者〉となったか?」『現代思想』26(2): 184-91.
- 岡耕平, 2012, 「『障害者雇用』って本当に必要なの?——制度の功罪と雇用の未来」『バリアフリー・コンフリクト——争われる身体と共生のゆくえ』東京大学出版会, 73-88.
- 岡原正幸, [1990]2012, 「制度としての愛情——脱家族とは」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『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, 158-90.
- 岡原正幸・立岩真也, [1900]2012, 「自立の技法」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『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, 232-57.
- Oliver, M., 1990, *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*, Basingstoke: Palgrave Macmillan. (= 2006, 三島亜紀子・山岸倫子・山本亮・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.)
- Oliver, M. and C. Barnes, 2012, *The New Politics of Disablement*, Palgrave Macmillan.
- 尾中文哉, [1990]2012, 「施設の外で生きる——福祉の空間からの脱出」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『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, 158-90.
- 尾上浩二・岡部耕典・山下幸子, 2013, 「パーソナルアシスタンスのこれまでとこれから——関西障害者運動からのとらえなおし 尾上浩二に聞く」『支援』3: 182-220.
- 大西康史, 2011, 「回復期リハビリテーション病棟で展開される家族の物語——重症脳卒中患者の家族へのインタビューを通して」『日本プライマリ・ケア連合学会誌』34(3): 195-202.
- 大野真由子, 2011, 「難病者の就労を巡る現状と課題——CRPS 患者の語りからみえる『制度の谷間』とは」『障害学研究』7: 219-48.
- 大阪グループ・ゴリラ, 1979, 「第4分科会自立障害者集団友人組織グループゴリラを再確認する分科会レジュメ」*
- 太田啓子, 2007, 「『軽度』身体障害者のライフサイクルにおける障害観の変容——他者との関係性に焦点をあてて」『障害学研究』3: 89-115.
- , 2008, 「社会参加における『軽度』身体障害者の特性に関する研究——人生を送るなかで『獲得したもの』に焦点をあてて」『社会福祉学』49(3): 29-40.
- 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.
- 小佐野彰・小倉虫太郎, 1998, 「『障害者』にとって『自立』とは何か?」『現代思想』26(2): 74-83.
- Ozanne, A. G., and L. I. Persson, 2013, “Correlations in Health Status between Estimates of Families of People with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Estimates of Staff,” *Palliative and Supportive Care*, 11(3): 183-9.

- Pagnini, F., G. Rossi, C. Lunetta, P. Banfi, G. Castelnovo, M. Corbo and E. Molinari, 2010, "Burden, Depression, and Anxiety in Caregivers of People with Amyotrophic Lateral Sclerosis," *Psychology, Health & Medicine*, 15(6): 685-93.
- Pearson, V. I.・酒井郁子訳, 2004, 「脳卒中体験者と配偶者が遭遇する意志決定場面——質的看護研究」『Quality Nursing』10(1): 31-8.
- Rabkin, J. G., G. J. Wagner and M. D. Bene, 2000, "Resilience and Distress among Amyotrophic Lateral Sclerosis Patients and Caregivers," *Psychosomatic Medicine*, 62: 271-9.
- Sacks, H., 1972, "An Initial Investigation of the Usability of Conversational Data for Doing Sociology," D. Sudnow ed., *Studies in Social Interaction*, New York: Free Press, 31-73, 430-1. (= 1995, 北澤裕・西阪仰訳「会話データの利用法——会話分析事始め」『日常性の解剖学——知と会話』マルジュ社, 93-173.)
- 定藤邦子, 2011, 『関西障害者運動の現代史——大阪青い芝の会を中心に』生活書院.
- 埼玉県産業労働部職業支援課, 2011, 『障害者離職状況調査報告書』
- 齋藤明子・小林淳子, 2001, 「在宅筋萎縮性側索硬化症患者の介護負担感に関する研究」『日本地域看護学会誌』3(1): 38-45.
- 佐直信彦, 1995, 「脳卒中患者をめぐる家族の障害受容」『総合リハビリテーション』23(8): 673-8.
- 酒井郁子・高杉麻由美・森雅美, 2000, 「リハビリテーションを受けた脳血管障害患者の配偶者の認識過程」『川崎市立看護短期大学紀要』5(1): 33-43.
- 酒井泰斗・浦野茂・前田康樹・中村和夫編, 2009, 『概念分析の社会学——社会的経験と人間の科学』ナカニシヤ出版.
- 榊原賢二郎, 2012, 「社会的包摂と障害——『投棄』問題をめぐって」『年報社会学論集』25: 84-95.
- , 2013, 「障害児教育における包摂と身体」『社会学評論』64(3): 474-91.
- 佐藤恵, 1994, 「社会的レイベリングから自己レイベリングへ」『ソシオロギス』18: 79-93.
- 盛山和夫, 1995, 『制度論の構図』創文社.
- 瀬山紀子, 2013, 「介助とジェンダー」『障害者介助の現場から考える生活と労働——ささやかな「介助者学」のこころみ』明石書店, 123-49.
- 慎英弘, 2013, 『自立を混乱させるのは誰か——障害者の「自立」と自立支援』生活書院.
- 篠原睦治, 2015, 「『〇点でも高校へ』組の大学キャンパスへの登場」『支援』5: 73-83.
- 白井誠一朗, 2013, 「『制度の谷間』とその課題」『難病と在宅ケア』19(1): 36-8.
- 柴崎智恵子, 2005, 「家族ケアを担う児童の生活に関する基礎的研究——イギリスの“Young Carers”調査報告書を中心に」『人間福祉研究』8: 125-43.
- 祖父江元・熱田直樹・伊藤瑞規・渡邊宏久・千田譲・中野今治・青木正志・辻省次・高野弘基・湯浅龍彦・林秀明・葛原茂樹, 2007, 「臨床調査個人票からみた我が国のALS」葛原茂樹編『神経変性疾患に関する調査研究班2006年度研究報告書』厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業, 37-40.
- Star, S. L. and J. R. Griesemer, 1989, "Institutional Ecology, 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39," *Social Studies of Science*, 19(3): 387-420.
- Strauss, 1959, *Mirrors & Masks: The Search for Identity*, New York: Free Press. (= 2001, 片桐雅隆監訳『鏡と仮面』世界思想社.)

- Strauss, A. L., L. Schatzman, D. Ehrlich, R. Bucher and M. Sabshin, 1963, "The Hospital and Its Negotiated Order," E. Freidson ed., *The Hospital in Modern Society*, New York: Free Press, 147-69.
- 杉田俊介, 2008, 「ケア労働者にとって自立生活とは何か? —— 障害者介助の現場から」『季刊福祉労働』 119: 70-7.
- 隅田好美, 2003, 「長期在宅療養を続けるための要因——筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者と家族への質的調査を通して」『日本在宅ケア学会誌』 6(3): 51-8.
- 社会福祉事業団体日本脳性マヒ者協会全国青い芝の会総連合会, 1978, 『青い芝 No.104 第2回全国委員会報告集』
- 障害者解放をめざす講座～関西実行委員会, 1976, 『障害者開放講座統一テキスト』*
- Szabo, V. and V. R. Strang, 1997, "Secondary Analysis of Qualitative Data," *Advances in Nursing Science*, 20(2): 66-74.
- 田淵六郎, 1996, 「主観的家族論——その意義と問題」『ソシオロゴス』 20: 19-38.
- , 1998, 「『家族』へのレトリカル・アプローチ——探索的研究」『家族研究年報』 23: 71-83.
- 田垣正晋, 2006, 「軽度障害というどっちつかずのつらさ」田垣正晋編『障害・病いと「ふつう」のはざまで』明石書店, 51-71.
- 高橋慎一, 2013, 「『介助を仕事にしたい』と『仕事にしがれない』のあいだ——自立生活運動のボランティア介護者から重度訪問介護従事者になる経験」『障害者介助の現場から考える生活と労働——ささやかな「介助者学」のこころみ』明石書店, 243-77.
- 武田尚子, 2009, 『質的調査データの2次分析——イギリスの格差拡大プロセスの分析視角』ハーベスト社.
- 田中恵美子, 2009, 『障害者の「自立生活」と生活の資源——多様で個別なその世界』生活書院.
- , 2014, 「知的障害者の『結婚生活』における経験と支援——生活構造論と生活の資源の枠組を用いて」『障害学研究』 10: 86-111.
- 田中恵美子・土屋葉・平野優子・大生定義, 2013, 「人工呼吸器非装着の筋萎縮性側索硬化症患者と家族の病の経験と生活」『社会福祉学』 53(4): 82-95.
- 田中耕一郎, 2005, 『障害者運動と価値形成——日英の比較から』現代書館.
- 立岩真也, 1999a, 「自立生活運動」庄司洋子・木下康仁・武川正吾・藤村正之編『福祉社会事典』弘文堂, 522-3.
- , 1999b, 「自己決定する自立——なにより, でないが, とても, 大切なもの」石川准・長瀬修編『障害学への招待——社会, 文化, デイケアビリティ』明石書店, 79-107.
- , 2000, 『弱くある自由へ——自己決定・介護・生死の技術』青土社.
- , 2004, 『ALS——不動の身体と息する機械』医学書院.
- , 2008, 『良い死』筑摩書房.
- , 2009, 『唯の生』筑摩書房.
- , [1990] 2012, 「『出て暮らす』生活」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『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, 91-118.
- , [1995] 2012, 「自立生活センターの挑戦」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩真也『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, 414-98.
- , 2012, 「多様で複雑でもあるが基本は単純であること」安積純子・岡原正幸・尾中文哉・立岩

- 真也『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, 499-548.
- 立岩真也編, 2015, 『与えられる生死: 1960年代——『しのめ』安楽死特集/重度心身障害児/あざらしっ子/「拝啓池田総理大学殿」他』Kyoto Books.
- 天島大輔・黒田宗矢, 2014, 「発話困難な重度身体障がい者における通訳者の『専門性』と『個別性』について——天島大輔の事例を通して」『Core Ethics』10: 155-66.
- 寺本晃久, 2008, 「意思を尊重する, とは——ある『支援』論」寺本晃久・岡部耕典・末永弘・岩橋誠治『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, 161-83.
- , 2013, 「介助者がしていること——知的障害のある人の自立生活をめぐって」『障害者介助の現場から考える生活と労働——ささやかな「介助者学」のこころみ』明石書店, 93-121.
- Thomas, N., T. Stainton, S. Jackson, W. Y. Cheung, S. Doubtfire and A. Webb, 2003, “‘Your Friends Don’t Understand’: Invisibility and Unmet Need in the Lives of ‘Young Carers’, ” *Children and Family Social Work*, 8: 35-46.
- Tollefsen, E., B. Midgren, P. Bakke and O. Fondenes, 2010, “Amyotrophic Lateral Sclerosis: Gender Differences in the Use of Mechanical Ventilation,” *European Journal of Neurology*, 17(11): 1352-7.
- 土屋葉, 2002, 『障害者家族を生きる』勁草書房.
- , 2004, 「家族のいる場所——告知から療養生活における『問題』の諸相」植竹日奈・伊藤道哉・北村弥生・田中恵美子・玉井真理子・土屋葉・武藤香織『人工呼吸器をつけますか? ——ALS・告知・選択』メディカ出版, 83-103.
- , 2006, 「『障害』の傍らで——ALS患者を親にもつ子どもの経験」『障害学研究』2: 99-123.
- 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.
- UPIAS, 1975, *Fundamental Principles of Disability* (2016年1月5日取得, <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>).
- 渡辺一史, 2003, 『こんな夜更けにバナナかよ——筋ジス・鹿野靖明とボランティアたち』北海道新聞社.
- 渡部沙織, 2015, 『「難病」の誕生——「難病」対策と公費負担医療の形成』明治学院大学大学院社会学研究科2014年度修士論文.
- 渡邊琢, 2011, 『介助者たちは, どう生きていくのか』生活書院.
- Weeks, J., 2007, *The World We Have Won: The Remaking of Erotic and Intimate Life*, London: Routledge. (= 2015, 赤川学監訳『われら勝ちえし世界』弘文堂.)
- Wildgen, M., 2006, *You’re Not You*, London: Macmillan. (= 2015, 堀川志野舞・堀部理佳訳『サヨナラの代わりに』キノブックス.)
- 山田皓子・川原礼子, 1996, 「主介護者の年齢別にみた家族の機能の特徴——脳卒中発症者の在宅療養について」『老年看護学』1(1): 55-62.
- 山口健一, 2007, 「A. ストラウスにおけるアイデンティティの変容と持続性——パーソナルな行為者の行為とアイデンティティとの関係から」『社会学年報』36: 149-69.
- 山根純佳, 2015, 「男性介護職の可能性」介護男子スタディーズプロジェクト, 2015, 『介護男子スタディーズ』31-4.
- 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.
- , 2014, 「介護を仕事とするための要件について——介護資格制度を考える」『支援』4, 105-38.

-
- 柳屋道子, 2013, 「在宅 ALS 療養者諸制度利用実態調査の報告」『JALSA』89: 29-32.
- Yin, Robert K., 2013, *Case Study Research: Design and Methods (5th ed.)*, California: Sage publications.
- 横田弘, [1979]2015, 『増補新装版 障害者殺しの思想』現代書館.
- 横塚晃一, [1975]2007, 『母よ！ 殺すな』生活書院.
- 横山晃久, 1998, 「『介助』をどう位置づけるのか?」『現代思想』26(2): 84-90.
- 吉野英, 2001, 「痴呆を伴う筋萎縮性側索硬化症」『難病と在宅ケア』6(11): 24-7.
- 全国障害者解放運動連絡会議, 1976, 『全障連結成大会報告集』

なお, 末尾の*は発行年が推定であることを示す.

要旨

本研究の目的は、地域包括ケアシステムの進行する現代において、地域において支援を受けて生きるという営みがいかにして可能になっているのかを、筋萎縮性側索硬化症（Amyotrophic Lateral Sclerosis: ALS）という神経疾患の患者の療養を対象として検討することにある。とりわけ、患者を支援する介助者や家族が、患者に対する自身の立ち位置をいかに観測し、維持し、あるいは変革していくのかを問うことをその具体的な作業とする。

まず第1章では、本研究が位置づく社会的な背景が確認された。地域包括ケアシステムは疾病構造の変容にともなう必然的帰結であり、心身の衰えに折り合いをつけながら支援を受けて生きていくことは、現代のライフコースにおける普遍的な段階となりつつある。こうした地域での生活は70年代以降の障害者運動によって目指されたものでもあり、これを対象とした議論が本研究においても参照できることが述べられた。また、そうした障害者運動での理念を前提とせず療養を成立させているALSを対照とすることによって、そうした理念の希薄化のなかでいかに生活を営んでいくかという課題に直面している障害者の自立生活をめぐる議論に対しても、本研究は示唆を投げ返すことが示された。

これを受けて、本研究は障害者の生活をめぐる歴史や既存の議論の検討を通じて、具体的な問いを設定する作業に移った。まず、第2章では障害者運動の言説の歴史から、介助者を手足になぞらえる用語法とその含意の変遷を追った。その結果、当初は障害者と健全者（健全者）の非対称な関係への自覚を求めるためのスローガンだった「手足」の語が、運動の場面における口出しの禁止を意味するようになり、今度はそれが日常生活の場面にまで拡張して用いられるようになる、という推移をたどっていることが明らかとなった。このことは、障害者と介助者の関係は、一意に理想的なものが定まるものではなく、その文脈に応じて同じ比喩にも異なった意味が充填されることを示している。

こうした準備作業を踏まえて、第3章では障害者と介助者の関係をめぐる既存研究の検討がおこなわれた。そこでは、やはり介助者手足論が基底的な理念として提示されていた。一方で、介助者が手足に徹することによる問題も指摘されていた。すなわち、ある程度は自身で考えて介助者が動いた方が障害者にとっても快適であるはずだという主張である。さらに、こうした障害者の指示と介助者による実行という発想それ自体を相対化するものとして、介助者は障害者にとっての環境として、おのずからその決定を制限してしまうことも発見されていた。そのとき、介助者は、このことを自覚した実践をおこないうる存在として捉えなおされることになる。

こうした研究は、それぞれに障害者と介助者の関係のあり方を適切に切り取ったものである。しかし、そうした関係はある障害者や介助者にとって唯一不変のものではない。むしろ、それらは臨床において組み合わせられ、また揺らぎ、混ざりあうものであることも報告されている。そうであるならば、その関係の組み合わせ方や、混ざり方、揺らぎが、いかなる相互行為のもとにおこなわれているのかが捉えられなくてはならないのであり、本研究はこの点を具体的な問いとして設定した。

第4章では、こうした問いを扱うに際しての対象と方法を検討した。本研究は神経難病であるALSという疾患の患者とその介助者、家族を対象とした。そこでは、ALSの症状の性質と、そこから求められる療養の体制や利用可能な制度が、本研究の問いに対して適切なものであることが述べられた。調査方法にはフィールドワークにもとづく観察とインタビューが採用され、実際におこなわれた調査の概要と調査協力者の属性が提示された。

第5章では、患者と介助者の関係について、とくに介助者手足論に基づく関係を基調としつつも、これが相対化されてある程度介助者が自身で考えて介助に臨むようになる様子を見た。そこでは、患者の介助に中長期的に携わる中で、生理的なリズムや人となりを知っていくことにより、ある程度予測して先回りした介助がで

きるようになることが示された。一方で、介助者は自身で判断して動けるような場合でも、家族を慮ってあえて指示を待つといった実践をもおこなっていた。このことから、介助者が手足として振る舞うことは、自身の考えを抑えて患者ないし障害者に従うことによってであると同時に、自身の思慮の結果としても現れうる事態であることが示された。

第6章では、自身が患者の決定に影響してしまう存在であることを介助者が自覚していく様子をみた。介助者は、とくに介助者同士の相互行為を通じて、自身らが患者の決定に不可避に影響してしまうことを知る。それが患者の決定を拘束することがないよう、介助者は自身の介助を改善していく。しかし、ほかの介助者が決定を拘束していることが観測された際には、それを必ずしも指摘できるわけではない。逆説的なことに、そうした介助者の采配にかかわることは患者が決めることであると考えられているからだ。

第7章では、家族が介助者をどのような存在として、その裏返しとして介助者ではない自身をどのような存在として捉えているのかという認識に注目した。その結果、家族と介助者を区別するに際し、介助者は指示に従うものであるという介助者手足論的な想定を、家族は説明に用いていることが指摘できた。自身の選択として介助にかかわっているという家族の観念は、こうした角度から理解することができるのである。

第8章では、こうした認識が介助の実践においてどのように家族を水路づけるのかを検討した。たしかに、家族が介助へと向かわせる制度的・規範的圧力は存在してしまっている。しかし、自身は患者の指示をそのままに聞く存在ではない、その点で介助者とは異なるという認識をもっている家族は、自身の意見を言ったり、患者を最優先しなかったりといった実践をおこなうことを可能としていた。また、そうした実践は患者の利益を犠牲に達成されているわけではなく、むしろ自身と患者双方の負担に配慮したものであった。

第9章では、以上の議論を俯瞰し、総合的な考察を加えた上で、その議論がどこまでの意義をもち、またどこからが今後の課題として残されているのかを明らかにした。

まず、本論文の理論的な含意は以下のようにまとめられる。介助者を対象とした議論からは、介助者手足論の流通は、手足たれという規範が望ましいから介助者がこれに従っているという単純な構図によるものではない、という知見が得られた。本研究がみた介助者は、その場において望ましい介助がどのようなものであるかを自身で考え、障害者の意図を汲んで言われずとも動いたり、あるいは障害者の決定を制限してしまう自身のあり方を内省して介助に臨んだりということが可能な存在である。そしてそうであるにもかかわらず、ときに自身の判断のもとで、手足とは異なるあり方を選ばないという実践をおこなっているものであった。介助者手足論は、重要な規範として参照されているけれども、それは無批判に遵守される金科玉条ではない。それに沿った実践がおこなわれているときさえ、それは介助者による検討の結果として採用されるものなのだ。

また、家族を対象とした議論からは、これまでとは異なる角度から介助者手足論の評価が可能となった。介助者手足論が、第一義的には障害者と介助者の関係を規定する規範であることは揺るがない。しかしながら、そうした規範が専門職倫理として浸透し、介助において第一に参照されるべきものとなることによって、それは障害者と介助者のみならず、家族によっても念頭に置かれる規範となっている。第7章と第8章でそれぞれみたように、それは家族が介助者ではなく家族であるという概念運用、またそれに基づいた実践を可能としている。介助者手足論のこうした効能は、これまでの議論が見てこなかった側面であるといえる。

一方で、本論文の実践的な含意は、障害者と介助者のあいだに生起する関係性を多様なものたらしめる介助者のあり方を提示した点にある。すなわち、多様な関係性の組み合わせは、障害者による高次の決定は担保されるべきであることを慎重に確認した上で、しかし、介助者が「冒険すること」によって達成されるものである。介助者手足論が重要だとした上で、しかし、そればかりでは障害者が面倒を感じる場合、また障害者の決定の前提となる環境自体の改変が必要と思われる場合に、介助者が自らの思考を実践に反映させることによって、関係の多様化は実現しうる。これらの知見は、現代の環境を所与として、障害者がいかに介助者を運用し、

家族と関係を切り結ぶかという点にも一定の示唆をもつ。

ただし、本研究は以下の限界をもつ。まず、本研究が提案する介助者のあり方が実装されることによって、患者の家族による概念の運用がいかに変わるか、またさらにその概念によって実践がいかに変わるかという論点を本論文は扱いきれなかった。この往還は引き続き吟味されるべきだし、それによって本研究が提示した介助者のあり方の妥当性は批判的に検討されなければならない。また、ALSが「進行性」「疾患」であることに注目した研究も要請される。なぜなら、進行にともなう能力の喪失といかに向き合うかといった問題や、障害学において個人の治療を障害者自身が望む場合をいかに扱うかといった問題は、従来の障害学において見過ごされ、しかし今後重要性の増すと思われる論点であるからだ。