

# 書評と紹介

麦倉泰子著

## 『施設とは何か』

——ライフストーリーから  
読み解く障害とケア』



評者：前田 拓也

### はじめに

本書の目的は、施設での暮らしを経験した障害者たちとその家族、また、そこで働く人びとや支援者らの語りから、(その書名の通り)「施設とは何か」を明らかにすることである。ここでの「施設」とは、単なる物理的な構造物としてのそれを指すのではなく、多様な関係性を取り結ぶ「場」として、語りのなかで立ち現れるそれを指しているだろう。

これまでの障害者運動の歴史においては、入所施設を出て暮らすこと、家族のもとを離れて暮らすこと、そして、他人の介助を受けながら地域のなかで暮らすこと、すなわち「自立生活」の実現がさまざまなかたちで模索されてきた。これまで(とくに「重度」の)障害者たちは、「家族(による介護)か施設か」という選択肢からのみ生のありかたを「選ぶ」ことを余儀なくされてきたと言える。同時に、「健常者の社会」の側もまた、施設か家族のもとでの暮らし以外の暮らしかたへの想像力を、もてないできた。つまりは、こうした、障害者の生をめぐる「常識」に対するオルタナティブとして

「自立生活」という暮らしかたのモデルは提示され、実践されてきたのである。

こうした「自立」を志向するなかで、「施設」という「隔離」と「管理」が構造化された空間はおのずと、当事者にとって、脱出し、解体し、乗り越えるべき場所であることが前提とされてきた。たしかに施設は、原則的には「いつか出ていくべき場所」であり、「入らないにこしたことはない場所」ではあり、そのこと自体に疑う余地はないだろう。しかし一方で、そうした前提を置くことによって、「施設」という空間は、そもそもその内側にいる人びとによってどのように生きられているのか、また、施設に入る／出るという契機は、本人や家族によってどのように受け止められ、かれらのアイデンティティ形成とどのような関係にあるのか、といったリアリティが、不可視化され、捨象されてしまうことにもなりうる。その意味で、「施設で暮らす」という経験が、当事者のライフストーリーのなかでどのように位置づけられるかをあらためて問い直そうという試みはいまだ重要である。本書は、こうした文脈に位置づけることができるだろう。日本で展開されている近年の障害学において、「施設」そのものをあらためて正面から取り上げ、かつ十分にまとめられた研究はじつはそう多くはない。その意味で、間違いなく価値ある1冊である。

以下、各章の概要を述べ、本書の意義に触れながら、若干のコメントをおこなう。

### 本書の構成と概要

本書では、障害当事者や家族、ケアの専門家、そして、その他「ふつうの人びと」が自明のものとしている「無力化(ディスアビリティ

ティ)」がどのように成立し、また、どのように脱却できるのかが検討されている。この「無力化」が構造的に埋め込まれた場が「施設」である。では、「施設」とはそもそもどのような場であり、そして、「施設に入る／施設を出る」という契機は個々人のライフヒストリーにとってどのような意味をもつのか。

第1章では、障害者運動および障害学のなかで示されてきた「無力化」概念および「障害の社会モデル」（以下「社会モデル」）概念の意味内容が概観され、それらが生成されてきた社会的な背景が検討されている。

障害学の理論的源泉である社会モデルの前提となるのは「社会的抑圧」パラダイムであるが、その最大の特徴は、身体と社会を切り分けて提示するパースペクティブと、広範な社会的抑圧の結果として「無力化」が生じるというアイデアにある。これは、「社会的な抑圧を受ける集団としての障害者」というアイデンティティを確認し、運動体としての推進力を形成する根拠ともなった。また、社会史的なアプローチを取り込んだ障害学においては、「施設」は社会制度や意識における隔離のシンボルとして位置づけられる。このとき「施設」は、隔離された環境において人格に「抑圧」を生じさせる装置として理解される。

第2章では、施設に入所している知的障害者に対する聞き取り調査に基づいて、日本の障害者福祉において中心的であった施設福祉（いわゆる「施設化」）が当事者レベルにおいていかに経験され、実現されていったのかが検討されている。

当事者たちは、「障害」をどのような意味をもったものとして理解し、また、施設へ入所することに「合意」したのか。当事者が専門家との関係性を介して、自らの障害に対する定義づ

けを変化させ、「障害者」としてのアイデンティティを確立していく過程とともに検討されている。専門家によって障害があると「判定」される、あるいは、施設への入所を家族から提案され、合意する。こうした個人的な経験が、1950年代以降の、障害をめぐる法や制度の拡大と専門知識のローカル文化への浸透過程といった社会背景に下支えされていることがわかる。

第3章では、施設入所者の家族に対しておこなった聞き取り調査に基づき、「障害児者の親」としてのアイデンティティはどのように形成されるのか、そして、その経験は施設入所という選択をおこなう際の態度にどのような影響を与えているのかが考察される。

親たちの語りからわかるのは、地域社会からの「疎外の経験」が親の孤立感につながり、「親亡き後」の子どもの将来への不安から、施設入所することを受け入れていくプロセスである。と同時に、施設入所は「障害児の親」としての「物語の終わり」を意味する。これによって、障害者たちの「成人期」のモデルストーリーが不在となるという指摘は重要である。

第4章では、入所施設を出て、地域で自立生活をしている身体障害者へのインタビューをもとに、かつての「施設」での経験がどのように意味づけられているかが検討される。

入所施設での生活は職員に管理されたものである。入所施設における管理の構造は、地域から離れた立地による物理的隔離だけでなく、施設内部のみで生活が完結してしまうこと（「隔離」）、また、入所者のなかでもより「重度」の人へのケアが優先されてしまうこと（「施設の矛盾」）、さらに、職員の、障害当事者に対する指導的で非対称な関係（「上下関係の出現」）、施設全体の業務に合うように個々人の身体の管理がおこなわれること（「身体の他律」）などに

特徴づけられる。その結果、身体的な疲労の蓄積と心理的な疲労を生み出し、自尊心の低下を招く（「疲労」）様子が丹念に記述されている。

第5章では、施設の利用者と職員への聞き取り調査をもとに、施設のなかで両者がどのような相互行為をおこなっているかが検討される。

日常生活の支援において重度の障害者のニーズを理解するためには、時間をかけたきめ細やかなコミュニケーションが必要不可欠だが、「大人数の障害者たちを少人数で介護する」という入所施設の職員配置の状況ではそれを実践することは困難である。こうした「集団志向的なケア」は、どうしてもより介護を多く必要とする人たちにペースを合わせることになるため、個人として尊重されない。このような「全体性の論理」は、利用者に抑圧的に働くだけでなく、そのシステムのなかで働く職員にとってもジレンマを感じさせるという。

後半となる第6章以降は、おもにイギリスでの議論の紹介と事例の検討が中心となっている。

第6章では、個別化されたケアの普遍的な実現を目指す「パーソナライゼーション」、とくに、イギリス障害者運動の到達点としてのダイレクト・ペイメント（以下、DPと表記）およびパーソナル・アシスタンス（以下、PAと表記）実現までの背景と過程が概観される。

DPとは、「金銭を中心とする資源へのアクセスこそが生活における選択とコントロールを実現する中心的な位置を占める」という考え方に基づいた、「ケアにかかる費用を障害のある人自身が直接受け取り、管理するシステム」（p.182）のことである。これを利用して雇用されるPAは、集団的な環境下での専門職による支援ではなく、その人のためだけの個別的な支援であり、サービスをコントロールする権限を、専門家から当事者へ移行するものである。

一方で、新自由主義の文脈においては、こうした「ケアの商品化」がインフォーマルな労働市場においておこなわれることで、ケアラーと障害者とのあいだの利益が対立する可能性も指摘される。

第7章では、DPによってケアをおこなう人と受ける人、そして家族との関係性にどのような質的な変化がもたらされたのかが、支援者と家族の語りのなかから考察される。

金銭などの資源の管理をめぐる裁量権が本人へ移行することで、自分で選び取った関係性のなかでケアを得られているという満足感が得られ、また、当事者がケアラーに知識を与え、訓練することによって日常生活を自分でコントロールしている実感が得られることが示されている。しかし、そうした関係性を築くためのエネルギーを注ぐことのできる利用者は限られているので、それらができる層とできない層の格差ができてしまう懸念も表明されている。

第8章では、本書全体におけるキー概念である「自己決定」について、障害者権利条約における「支援を受けた自己決定」という新しい概念を用いながら、日本の政策状況に即して論じられる。

現在、自立生活の基盤となっているのは「意思主義」である。これは、知的障害者、精神障害者の社会参加や自立を妨げ、無力化する障壁となりうる。そこで、新たな意思決定の概念として登場したのが、「『支援を受けた』自己決定」である。しかし、現在の成年後見制度では、個人の希望に合わせて支援の範囲を変えることが難しい。また、現状「新たな意思決定支援」とされているものも、ケアマネジメントの体制と切り離せないため、当事者のことをよく知らない相談支援専門員がその人の「意思」を判断することで専門家支配が入り込むリスクがある。このことから、個人の自己決定に基づい

た支援を実現するためには、やはり当事者と日常をともしするPA制度が必要であると結論づけられる。

### 考察とコメント

障害者運動の担い手たちは、障害者の自律的な生活を実現するために、ケアにおける制約をできる限り少なくし、既存とは異なる価値観と行動原則に基づいた援助のありかたを求めた。これを具現化したのがPAであった(p.267)。また、この取り組みは同時に、「固定化してしまった従来のケアをめぐる関係性を解きほぐす作業」(p.268)でもあると言う。このPAとDPを不可分のものとしてともに実現していくという論旨にまったく異論はないが、これを新たに創出されるべき仕組みと考えるか、あるいはすでに部分的に成功している方法だと捉えるかで評価は異なってくるだろう。日本の障害者運動の歴史を振り返るならば、やはり全国の自立生活センターが実現してきた「自薦登録ヘルパー」制度が成立した経緯は無視できない。最大24時間の重度訪問介護を、自薦ヘルパーで実現させることは現実的に可能でもある。いずれにせよ、PA／DPが今後どのように展開するのか、現在地点でその可能性をどの程度評価するのかという議論は、評者の手に余る。

一方で、現行の福祉制度への評価とはべつに、「自分で介助者をつかって暮らすこと」は実際どのようにおこなわれているのか、また、とくにイギリスの社会的文脈において、DPによって雇用されたPAと障害者との関係性が、どのように形成され、生きられているのかという日常レベルのリアリティについて詳細に知りたところではあるが、(調査倫理規定の問題もあったとのことだが)本書においてはさほど詳しくは触れられていないことも事実である。

しかし本書においてやはり重要なのは、「そ

もそも施設とはなんなのか／なんだったのか」をまずは微細に記述することであった。この問いを検討するにあたってもっとも重要なのは、障害をもつ人、およびその家族は、なぜ「施設」に入ることを選んでしまうのか。そして、「出る」ことを選べないのか、であったらう。

まず、「施設安心神話」の影響があった。これは、障害当事者の家族、障害者福祉に携わる専門職、また、障害者自身にも根強い。とくに家族にとっては、いわゆる「親亡き後の不安」の問題は根深く、「施設に入れば安心」という考えかたが若年での障害当事者の施設入所を後押ししてしまっている。また、繰り返し起こってしまう介護殺人や心中の多くは、「子の将来を悲観して」起こってしまうものでもある。一方で、施設から地域へ出ていった人たちから語られたのは、この「施設安心神話」をあらためて否定する言葉であるが、あえてそう語り直さねばならないほどに強力なオプセッションだということでもある。

また、本書において“stateless”(故郷喪失／根なし)という概念で説明されているように、「施設」に暮らす人びとは、自己決定からの疎外を経験するのみならず、社会から切り離され、「故郷」を喪失した状態にある。そうして一度「故郷」を失った人びとは、ふたたび社会に戻ることはできなくなる。ここから導かれるのは、新たな「家」とそれを支える「チーム」をいかにしてつくることができるかという課題だが(p.209)、社会にかれらを受け入れる環境、制度のないままに施設が解体されてしまうことは、それまで以上に「残酷な」状況を招くだろう。そうして、施設にとどまることを「選択」せざるをえなくなるのである。

次に指摘できるのは、「地域で／施設のそとで暮らす」という障害者たちの「成人期」の物語の不在である。たしかに、「地域でふつうに

暮らし障害者」のモデルケース、および「自立した生活を送る障害者の親」としてのモデルストーリーが身近に存在しなければ、施設でも家族による介護でもない暮らしへの想像力ももてないし、展望も開けないだろう。こうした「物語の不在」が家族を不安にさせる。重要なのは、「施設安心神話」とはべつの「物語」を家族に浸透させることなのだろう。そのような意味において、「施設を出る」、そして「自立して暮らしてゆく」人びとの語りや物語をこの社会に蓄積し、充填していくことは、障害当事者お

よびその親たちが施設以外の選択を可能にするためにも、決定的に重要である。これは、いわゆる「政策提言」などに比べればずいぶん迂遠な実践ではあるのだろうが、しかしこれこそが、「ライフストーリーを聞き取る」という手法に求められるものであると言えよう。

(麦倉泰子著『施設とは何か——ライフストーリーから読み解く障害とケア』生活書院, 2019年2月, 288頁, 定価3,000円+税)

(まえだ・たくや 神戸学院大学現代社会学部准教授)