

【研究論文】

障害児者への「ケア分配」における
「主体」をめぐる諸規範とその地勢図

田 中 耕一郎

研究論文

障害児者への「ケア分配」における 「主体」をめぐる諸規範とその地勢図

田中 耕一郎

Koichiro TANAKA

目次

はじめに

1. 家族のケア主体化をめぐる
〈文法〉：mustとdesireの交錯
2. 家族のケア主体への固定化・
閉塞化をもたらす問題群と離
脱をもたらす〈痛み〉
3. 障害者運動におけるケア主体
のシフトを求める〈文法〉：
社会変革と自立／自律生活
4. ケア主体のシフトへ向かう取り
組みとそこに附帯した諸規範

おわりに

注

引用文献

[Abstract]

Norms and the Topography of "Subjects" in the "Distribution of Care" to Disabled People

The purpose of this study is to examine the norms surrounding the "subject of care" in "care distribution" and to draw a topographical map of the "care subject." Four problems that arise from the immobilization of the family as the subject of care were identified: excessive burden, the impossibility of continuity, domination and control, and the suppression of socialization of care. The trauma that occurs when family members leave care is also considered. The paper also examines the relationship between the social transformation goals of the disability movement and care and maps out the norms that have emerged in the efforts of care actors to replace families and residential facilities.

はじめに

障害児者への「ケア分配」¹⁾をめぐる議論において用いられてきた「文法」²⁾は、ケア³⁾を受ける障害者、ケアを担う主体として前提とされてきた「家族」、そして、その家族の補完あるいは代替主体とされてきた「入所施設」や「市民」、「グループホーム」(以下、GH)「ホームヘルパー」(以下、HP)などをめぐる議論において常に動揺し続けてきた。この文法の動揺ゆえに、「ケア分配」をめぐって提示される〈正しさ〉の内容は、そ

の論者がどのような文法を用いるかによって多様化・拡散し、時に、ある文法における〈正しさ〉が、他の文法においては許されざる〈不正義〉として糾弾されることもあった(ある)。

果たして、これら濫立しそれぞれに異なる文法における〈正しさ〉や〈不正義〉を共通のフレームや、共通の規範原理で束ねることは可能なのだろうか。これまでの「ケア分配」の議論における〈当事者〉らの和解し難く見える深刻な対立は、このような原理の探求が、いかに困難なものであるかを予感させるのだが、しかし、これら異なる文法から発せられ

キーワード：ケア分配, ケア主体, 規範

Key words: care distribution; subject of care; norm

る「ケア分配」の多様な〈正しい〉主張を俯瞰しつつ、それらの相互連関を精緻に検討し、そこから障害児者やその家族において有用で生産的な知見を析出するためには、多様な〈正しさ〉を統御しうる包括的な規範原理の探求が必要であろう。

さらにこのような研究的動機のみならず、包括的な規範原理が求められる実践的な動機もある。それは、「ケア分配」をめぐる複数の〈正しさ〉に係る相対主義的な承認、つまり、「すべての《正しさ》は、それぞれの文法においては正しい」というような相対主義に立つ承認によって、或いはまた、権威を帯びたある特定の文法による〈正しさ〉の席捲によって、文法間のパワーバランスの不均衡がもたらすコラテラル・ダメージが不可視化される⁴⁾ことを回避したいという動機である。

小論では、このような多様な文法において提示された〈正しさ〉たちを乱暴に調停し、拙速に最適解を提示しようとするものではない。それよりも先ず必要な作業は、ケアをめぐるアクターたちが、ケアとその構造を評価するときに利用できる（そして実際、利用している）文法の内実と、その文法の基底にある規範とはどのようなものなのかを明らかにしつつ、多様な文法から導出される多様な議論の地勢図を描き出し、そこに拡散された多くの問いたちを整序してゆく作業であろう。

小論の目的は、その作業に一步を踏み出すために、「ケア分配」の議論をめぐる文法要素の中で、「ケア分配」が語られる多くの場合、その文頭において提示される「誰が」という主語の部分、すなわち、「ケア主体」の議論をめぐる、表示的に、或いは暗示的に提示される諸規範を検証することである。具体的には、障害当事者やケアの担い手である家族や支援者たちの切迫した怒りや焦燥、時にはケアの快や喜びの感情とともに吐露される言葉が記録された手記やドキュメント、また、「ケア分配」をめぐる係争、すなわち、その

主張と論点がより先鋭的に提示される訴訟事例や行政交渉において表出された言説において、あるケア主体が提示された時、そこにどのような規範が表示・暗示され、それがどのような「ケア分配」の形態を志向したのか、また、その表示的／暗示的規範と、それに基づく「ケア分配」の形態に対して、別の文法から何が問題として提起され、その問題の改善・解消を求めて、どのような〈新たな／もう一つ〉のケア主体が対抗規範として提起されてきたのか、等について検討しつつ、「ケア分配」の主体をめぐる諸規範の地勢図を描き出したい。

1. 家族のケア主体化をめぐる〈文法〉： must と desire の交錯

ケア主体をめぐる議論においては、常に家族がその起点にある。これまでの研究では、家族をケア主体として規定し、そこに固定してゆく堅牢な規範、すなわち、家族主義規範やジェンダー規範に焦点を当てたものが多い（Nussbaum=1993, Kittay1999, Kittay=2010, Fineman=1995など）。このような「家族がケアの主体たるべし」という規範をここでは「ケアの must」と呼ぶことにしよう。しかし、家族のケア主体化への規定や固定には、この must の他にもう一つの側面がある。それはいわば、desire と呼びうる側面である。それを以下、「ケアへの desire」と呼ぼう。

(1) 「ケアの must」と「ケアへの desire」

既に多くの先行研究が指摘してきたように、「ケアの must」として家族をケア主体に規定してゆく規範は、時に暗示的に、また時には表示的に（つまり、あからさまに）提示される。暗示的にとは、例えばケアをめぐる制度設計に係る協議やケア研究、または社会的ケアの支給決定プロセスにおいて、家族ケアが当為として前提とされるような場合

である（児玉2020：189，芝野2011：8）。また、この「ケアの must」の浸透は、ミクロの、つまり、まさに「誰がケアを担うべきか」を決する個々の現場において「(家族が担うのは)当然だ」というニュアンスで表示されることもある（児玉2012：162，植戸2019：67）。

このようなマクロ／ミクロの場面において表示・暗示される「ケアの must」は、その浸透度の高さと堅牢さゆえに、ひとたび家族がそれに抵抗しようとするなら（ケア主体であることから離脱しようとするなら）、その抵抗の鎮圧に向けて極めて強力な圧力を発揮することになる。また、この must は、主体を担わざるを得ない家族自身にも内面化されるために、家族がその軛（くびき）に対して主体的に抵抗し、そこから脱することは容易なことではない。

ここまでの議論は、これまで多くの研究が言及してきたことであるから、特段、目新しいものではない。問題は、家族を単なる「ケアの must」を内面化する受動的な存在として意味づけ／位置づけてしまうと、上述した「ケアへの desire」の側面、すなわち、ケアをめぐる家族の複雑な（時にアンビバレントな）心情を看過し、その結果、家族ケアからの逃れ難さの意味を過度に単純化するとともに、家族や障害者たちを受動的な「被害者」「弱者」として、ステレオタイプ的に意味づけてしまうことにもなりかねないということである。

家族のケア主体への固定化・閉塞化においては、障害児者に対する家族自身の愛情（植戸2019：43-45）、わが子をケアすること自体の快と悦楽（松永2017：75，児玉1998：81）、・ケアラーとしてのアイデンティティ（鍛冶2016：11，中根2005：56）、そして、「私にしか家族の微細なニーズを感受できない」という「閾値」（児玉2020：166，西村2009：161，Upali2018：124）の問題、等が家族らの「ケアへの desire」を生成し、それが「ケ

アラーである」〈自己〉を堅く、そして強く定位してゆくのだと言えるだろう。すなわち、家族らは常に「ケアの must」に規定される受動態としてのケア主体であった（ある）わけではなく、「ケアへの desire」を持ちつつ、時に能動態として、或いは少なくとも中動態（國分2017）⁵⁾としての主体でもあった（ある）のだと言えるだろう⁶⁾。

(2) 「ケア」と「治療」の must / desire の交錯

家族ケア主体をめぐるのは、もう一つの must と desire にも注意を払うことが必要である。それは「治療」をめぐるそれである。つまり、家族ケア主体が「親」であり、障害を持つ家族成員が成長発達とともにインペアメントの可変性（治療可能性）が期待される乳幼児・年少児であった場合、「ケアの must」と「ケアへの desire」とは別の文脈において、「治療の must」と「治療への desire」がそこに交錯することになる。

特に1960年代以降、早期発見・早期治療・早期療育等のスローガンによって、表示的に、或いは時に暗示的に、親に求められる「治療の must」という規範は、専門家の指示に従順に従う、家庭における「良き治療者」・「良き療育者」の役割を親に課してゆくことになる（小林1965：12，夏堀2003，久保1982，久田1990など）。

他方で、「治療への desire」は、親自身の「障害は治すべき」という価値観や欲求に突き動かされるものとも言えるが、この desire に関しても、単に親の「障害を否定する優生思想」に起因するものであると断じることは単純に過ぎるだろう。そこには、「障害の軽減・治療」によって、わが子のインペアメントに起因するであろう「痛み、辛さ、不自由」を軽減させたい、という親の切実な思いがある。この思いは、わが子への専心と気遣い、上述した「閾値」にも深く関わる、まさにケアの

発露であるとも言える。ゆえに、治療とケアの must と desire は交錯するのである。障害児の幼少期において、「ケアの must」と「治療の must」は不可分であり、その must への主体的かつ熱意ある自己投企が障害児の「良き親」たる規範として、表示され、また時に暗示される。また、当然のことながら、「ケアへの desire」は、わが子の痛み、苦しさ、不自由さなどへの専心と気遣いによって表出されるが、この痛みなどがわが子のインパメントに起因するものであるなら、この「ケアへの desire」もまた「治療への desire」と接合されてゆくことになる。

しかし、このケアと治療の must と desire は常に順接あるいは補完的關係にあるわけではない。それは上述の通り「交錯」であり、この交錯には逆接や相克の可能性が常に胚胎されている。例えば、「治療すべき」という must に力点が置かれると、時に、ケアの must と desire が抑制されることもある。つまり、家庭内において「ケアより治療を優先すべき」という規範の強化として現出するのである。また、家庭内における「治療」機能の不全が専門家によって確認された場合や、或いは、家族自身が「治療の must」と「治療への desire」により強く突き動かされた場合などにおいては、治療において、より専門的介入が期待できる（と評価された）入所施設などへの入所が求められることにもなる⁷⁾。殊にその入所施設などが、自らの「専門的介入」の効能を声高に喧伝する時、「治療の must」と「治療への desire」を持つ家族がそれを選択しないという決断をすることは困難となるだろう。

このように、ケアと治療の must と desire の「交錯」に着目する時、親を主体化する規範の重層性をわれわれは認識することができる。それはすなわち、「良きケアラーとしての親規範」、「よき治療者・療育者としての親規範」である。この「ケアラー」、「療育者」

という must と desire においては、一つの類似が見られる。それは、いずれの must と desire も「良き親」を定義し（逆に言えば、『悪い親』を定義し）、親の役割規範を強化し続けてきた（いる）という類似であり、また、その帰結として、既に多くの負担を抱える親たちに、さらに特殊な役割を過剰に負わせ続けてきた（いる）という類似である。

尤も、障害をもつ家族成員へのケアというものを「その成員が可能な限りより良く生きられることを目指す、あらゆる専心、気遣い、行為」であると、包括的に、また、一般的なレベルで捉えようとするなら（本論では、ケアをそのように捉えている）、「ケアラー」、「療育者」という区分は親役割の複雑さ、そして、その役割を担う親の心情の複雑さに接近するための便宜的な操作に過ぎない。包括的概念としてのケアが本来、これらの役割をすべて包摂するものである以上、それらが共通して、「良き親」の規定、親の役割規範の強化、親の過剰負担を招来することは当然の帰結であると言えるだろう。

2. 家族のケア主体への固定化・閉塞化がもたらす問題群と離脱がもたらす〈痛み〉

以上見てきた強固な「家族ケア主体」をめぐる規範とそれがもたらすケア実態が孕む問題については、既に多くの論者が指摘してきたところだが、それらを大別すると、①負担の過剰、②継続の不可能性、③固定化による支配・管理、④「ケアの社会化」の抑制の4つの問題群に整理できる。

これらの問題は、1に述べた通り、さまざまに錯綜する must と desire による家族のケア主体への固定化・閉塞化に起因する問題として議論されてきたものであり、その問題認識の上に、家族によるケア主体を別の主体へシフトさせることの必要性和正当性が主張

されてきたのだと言える。

以下、先ず、これら4つの問題群をめぐる議論に附帯する規範的言説を確認し、次に、「ケアへの desire」ゆえに生じる、家族のケア主体からの離脱に伴う〈痛み〉について見ておきたい。

(1) 家族ケア主体の固定化・閉塞化がもたらす4つの問題群

一つ目の「負担の過剰」は、言うまでもなく、ケア主体への固定化・閉塞化によって家族が抱え込まざるを得ないケア負担の過剰であり、この過剰によって、家族が「一人の人」としての生を十全に保障されないことの問題である。

これまで、この「負担の過剰」が政治的争点になりきらなかった理由は、フェミニズムが提起してきたように、それが家族主義規範・ジェンダー規範によって私事化されてきたからであり(=Nussbaum,1993:80-81, =Fineman,2003, Kittay,1999 など)、加えて、他ならぬ多くの家族自身が、「ケア主体」の must と desire によって「過剰」を担うことを自己の責務として認識してきたからである。たとえば家族たちが「負担の過剰」の軽減や「ケア主体」のシフトを政治に訴える場合においても、そこには先ず、家族自身がこの「責務」を十全に果たしていることが前提に置かれてきた。たとえば「全国重症心身障害児(者)を守る会」の初代会長であった北浦は、重症心身障害児施設の新設・拡充を訴える文脈において、「親たちの心構え」について次のように述べる。

ここで大切なことは、親としての責任をいつも忘れてはならないことです。具体的にいえば「私は親としてできるだけのことをしている。しかし個人の力ではどうにもならないところ、足りないところは援助してもらいたい」という気持ちです(北浦1965)。

つまりそこでは、家族が「負担の過剰」の限界を超えるまで、負担による辛苦は沈黙を強いられるのである。言い換えれば、「負担の過剰」による限界に至るまで、ケア以外の役割や活動を望む家族の「ふつう」の要求は、「過剰」な要求として誤認され(佐々2016:98)、そのことによって、家族らの(ひとりの人としての)「ふつう」の要求の表出は抑制させられてきたのである。このように、ケア主体であることを求める規範によって、自らの「弱さ」の表出を禁じられた家族は(児玉2019:295)、心身の疲弊を蓄積させ、「ひとりの人」としての生を剥奪され、二次的依存(Kittay,1991)などの問題を抱え込まざるを得ず、やがてどこかの時点でケア関係を崩壊させるに至る。

ヘルパーを探して契約するのも、ショートステイの予定をいれるのも、もう面倒くさい。まるで金属疲労のように、ある日ぽきんと折れる。そして(施設に-引用者)「入れてしまった」と(福井2013:53)。

家族のみが過剰を抱え込むケア関係は、このように、遅かれ早かれ二つ目の問題群、すなわち、「継続の不可能性」を露呈させることになる。なぜなら、固定化・閉塞化されたケア関係における「過剰」は時間的耐性において脆弱であるからだ。これは上に見た must や desire とは異なる、いわば「できるか/できないか」という次元(canの次元)が突きつける現実であると言える。

この耐性の限界を超えた時(つまり『ぽきんと折れ』た時)、家族と障害児者のケア関係は崩壊せざるを得ない。その崩壊は、多くの場合、障害を持つ子や配偶者の居住場所の移行(施設等への入所)に帰結するが、時に、何らかの理由でその選択がなされない、或いはできない場合、そのケア関係の崩壊は、親

子心中、一家心中、尊属殺人など、ケア関係におけるアクターたちの死を招き寄せる場合もある。

「負担の過剰」が生起させる残酷さ、過酷さを創出・再生産させてゆく「時間」とは、「いま」と「将来」の時間である。言うまでもなく「いま」は「将来」に連なる時間であり、「将来」は「いま」の時間の集積としてある。先行の論考や取り組みにおいて、特に「将来」の時間をめぐる問題を象徴する符丁として頻用されてきたのは「親亡き後」という用語であるが、この「いま」と「将来」の連なりという自然については、「家族（親）ケア主体」をめぐる議論においても、これまで十分に把握されてこなかったのではないかという批判がある（児玉2019：312・2020：188-189）。従来、「時間の限界性」は「親亡き後」問題に収斂されて論じられてきたが、「時間の限界性」とは親が先に老い、死にゆくという意味での「時間の限界性」に閉じているわけではない。親たちの「ふつうに老いることができない」（児玉2020）という問題も「先に死にゆく後の不安」も、親たちが「普通の人として生きる時間が保障されない」という「今」の時間が集積された帰結である。

さて、「家族（親）ケア主体」の規範化とそれがもたらすケア実態をめぐる指摘されてきた三つ目の問題群は、「固定化による支配・管理」をめぐるそれである。ケア（及びその動名詞であるケアリング）は、その他者との関係に身を投じることを求める。それは眼前の他者への専心と言ってよい。シモーネらが指摘するように、この専心が損なわれると、ケアリングもまた損なわれる（Simone1987=2007：109）。

例えば長谷川は、このような専心による固着や執着を否定的に見ているようだが（長谷川2014：33）、筆者はこの長谷川の見解に直ちに首肯することはしない。なぜなら、むしろこの専心ゆえの固着・執着において、ケア

の意味が充たされてゆく可能性を否定できないからだ。ただ、長谷川が指摘したように、このケアを可能にする固着・執着が時として、支配・管理という暴力や抑圧に転落してゆくことは数多の事例が実証している。

この「固定化による支配・管理」の問題は、「ケアする側」である家族が自覚することはなかなか難しい。故に、この「支配・管理」という問題は、多くの場合、「ケアする」家族の側からではなく、「ケアされる側」である障害者によって告発されてきたのである。周知の通り、脳性マヒ者団体「青い芝の会」や、後発の障害者運動においても頻用された「親は敵だ」という符丁は、主たるケアラーである親による障害児者の生・生活の支配・管理に対する告発や抵抗の文脈において表出されてきた。つまり、「親は敵だ」という符丁は、ある特定の文脈において、ある特定のポジションから発せられたものであったということだ。付言すれば、そこには（少なくともそれが発せられた文脈においては）親への愛情や感謝の思いとともに、それでも敢えて「敵だ」と言わざるを得ない障害当事者たちが置かれた切迫した状況と複雑な思いがあったと言える。例えば、当時、障害者から発せられた親（のケア）からの離脱宣言とも言える横塚の次の言葉が象徴的である。

親として特に母親ともなれば、我が子に期待をかけ、自分等のなし得なかった夢を託するのは常識かもしれない。しかし……泣きながらも親不孝を詫びながらも、親の偏愛をけっ飛ばさなければならぬのが我々の宿命である（横塚1975：18-19）。

親からの離脱が、「泣きながら」「詫びながら」という行為を附帯するのは、親と、その親から注がれ続けてきた「偏愛」の否定・拒絶には、痛み（自らと親にもたらされる痛み）を伴うからである。したがって、この宣言は

決して冷徹な、或いは憎悪を伴った宣言ではない。彼らは「泣きつつ、詫びつつ」親を「けっ飛ばす」のである。この意味において、「親は敵だ」という言葉だけが、符丁として流通してゆくことの問題—おそらくそれは、単純な二項対立の構図を再生産しつつ、障害児者と親・家族のケアの固定化をめぐる問題の本質から目を背けさせる問題だろう—には敏感である必要があるだろう。

さて、「家族ケア主体」の規範化とそのケア実態がもたらす四つ目の問題群は「ケアの社会化の抑制」である。家族がケア主体として規範化され、ケアを担わざるを得ず、しかもその「負担の過剰」について家族が沈黙を強いられ続ける状況は、家族ケアが内包するさまざまな問題群を不可視化し、その結果として、家族ケアを社会化していく機運が薄まり、「ケアの社会化」の進展が抑制されてしまうという、という問題が生じる。

つまり、いわゆる「含み資産」(=無料資源)としての家族ケアの前提とその不可視化は、種々のケア政策を、せいぜい家族ケアの部分的救済、補完的救済に押しとどめてしまうのである(鍛冶2016:4, 田中2013:80など)。しかし、ここにおいても、家族らをして、単に外的規範によって「含み資産」として規定される受動的な存在として見ることは表層的に過ぎるだろう。例えば、上述の北浦における「親の心構え」の強調に見るように、家族らが公的部門に対して、ケアにおける「負担の過剰」からの救済を訴える場合においても、その前提に、自らを「ケア資産」として規定し、その資産としての役割や機能を十全に果たすことを自らに求めたのである。すなわち、家族自身が、「負担の過剰」の救済のためのケア政策を、補完的・補助的機能に押しとどめることに囚らずも加担してきたという事実もあるのだ。この「囚らずも」の謂いは、おそらく、堅牢な「ケアの must」の規範と、家族自身の「ケアへの desire」が相乗効果的に、

家族のケア主体からの逃れ難さを強化してゆく状況下において、「親の責任の最大限の遂行」を自らに課しつつ、それをアピールすることなしには、「負担の過剰」からの救済を求めることそのものが困難であったという事情による、「囚らずも」の謂いである。

以上、「家族(親)ケア主体」の規範とそれがもたらすケア実態が孕む問題について、1) 負担の過剰, 2) 継続の不可能性, 3) 固定化による支配・管理, 4) 「ケアの社会化」の抑制、という4つの問題群に整理しつつ概観してきた。これらの問題に対する認識の共有によって、家族からのケア主体のシフトが1950年代以降の障害者領域において提起されてゆくことになる。

(2) ケア主体からの離脱に伴う〈痛み〉について

ケア主体を家族から他の主体へシフトさせてゆくことは、すなわち、「ケアの must」と「ケアへの desire」に対して家族が抵抗し、そこからの主体的な離脱、或いは否認なしの離脱(それは時に家族にとって『剥奪』を意味することもある)を経験することであり、それはいわば、それまでケア主体としての自らの存在を規定してきた〈文法〉を書き換えることを意味する。自らの思考・行為の準拠枠・参照枠となってきた〈文法〉の書き換えには多くの場合、その当事者に少なからぬ〈痛み〉をもたらす。たとえ書き換えられた新たな〈文法〉が、「負担の過剰」からの解放をもたらしうるものであったとしても、それまで疑うことなく依拠し、時にそれによって自らの存在理由やアイデンティティを保持させてきた〈文法〉から身を引き剥がすという行為は、当事者に〈痛み〉を負わせるのである。

先ず、「ケアの must」からの離脱において、家族は、ケアの家族主義規範・ジェンダー規範からの逸脱者としてのサンクションを付与されることへの怖れと不安を抱かざるを得な

い。実際、ケアをめぐる家族主義規範・ジェンダー規範は堅牢であり、フェミニズムの長年の闘いによっても、この規範のラディカルな転換は容易に達成されてこなかった。故に、ケア主体から独力で離脱を試みることは、常に次のようなサンクションを浴びせられることを覚悟しなければならないのである。

子どもを迎えてケアを他に委ねようとするれば、「身勝手だ」「産まなければいいのに」「子どもがかわいそう」といった非許容的な反応がある(土屋2020:55)。

また、「ケアの must」からの離脱は、常に家族の意志によってなされるわけではない。例えば、上に見たように、家族ケア主体の「継続の不可能性」は、いずれ家族自身の意志とは無関係に、「ケアの must」から離脱せざるを得ない状況に家族を追い込むことにもなりうるし、或いはまた、家族が専門職によって、「治療」機能の不全と評価された場合など、家族は「治療の must」(或いは時に『治療への desire』も相俟って)を優先せざるを得ない状況に陥り、本意ながら「ケアの must」から離脱せざるを得なくなることもありうる。そのような時、家族は「ケアの must」を十全に果たし得なかった(それはそもそも不可能なことなのだが)自己を否定し、自らを傷つけることになる(児玉1998:121, 西村2009:160)。

加えて、家族によるケア主体からの離脱とは、自らをして「ケアへの desire」から身を引き剥がすことをも意味する。それは、時に、家族成員をケアすることの悦楽や、日々のケアを通して呼び起こされた「かけがえのない感情」(鍛冶2016:7)が奪われる経験にもなりうるであろうし、また時には、上述した家族とそれ以外のケアラーの「閾値」の差異ゆえにこそ自らが担うべきであったケアを放棄することへの自己嫌悪や自罰感情を生み出す

こともありうるだろう。

あの日最初の日に置いて帰ってきたときにね、布団の中で多分泣いてるよね、って、どうしてこんなとこに放り込んだんだらうって(内田2014:283)。

また時に、家族のケア主体からの離脱は、ケア主体としてのアイデンティティの喪失による混乱や、アイデンティティ・クライシスにもたらすこともある(鍛冶2016:11)。

家族からケア主体をシフトさせようとする、いわゆる「ケアの社会化」に対する、他ならぬ家族側からの「相容れない声」(西村2007:88)や「違和感」(中根2005:52)、或いは家族からのケア主体のシフトそのものに対する諦観(西村2009:161)は、このようなケアの must と desire からの逃れ難さ、そこから身を引き剥がそうとする時の〈痛み〉の深さに根差していると言えるだろう。

3. 障害者運動におけるケア主体のシフトを求める〈文法〉：社会変革と自立／自律生活

家族からケア主体を他の主体へシフトさせようとする問題提起には、上に見てきた「ケアする側」の家族をめぐる〈文法〉とは異なる、もう一つの〈文法〉がある。それは「ケアされる側」である障害当事者による〈文法〉であり、この〈文法〉においては、上記の4つの問題群と一部重なりを見せつつも、そこには固有の問題認識がある。すなわちそれは、「社会変革」への志向と、障害者の「自立／自律的な生の獲得」である。

(1) ケアによる人格関係・親密圏の構築

障害者たちもまた、家族ケア主体の規範と対峙するアクターとして、1970年代初頭より、ケア主体のシフトを求める運動と実践に取り

組んできた。それは、家族のみならず（脱家族）、入所施設からのケア主体のシフト（脱施設）を目指す取り組みであった。

障害者運動が障害者による社会運動である以上、その至上命題は障害(者)を否定し、障害者を抑圧する社会の変革である。

障害(者)を憐れみつつ蔑み、そして、嫌悪・拒絶・排除・蹂躪し、また、殺害する社会を構成するマジョリティは、〈障害〉によって逆規定される〈健常〉という属性を持つ「市民」たちに他ならない。ゆえに、障害者運動がこの障害(者)否定を「不正」であると認識した時、この不正を生成し続ける社会のマジョリティたる「市民」の意識変革が必要となる。言い換えれば、障害者運動の立ち上がりにおいて、至上命題である社会変革は「市民」の意識変革の延長上に明確に位置づけられたのである。

では、この「市民」の意識変革はどのようになされるのか。それは、障害者との直接的な人格関係において、或いは、障害者とともに構築される親密圏において、「市民」が自らを障害(者)否定の関与者・当事者として自覚し、その意識を変革してゆくしかない。このような文脈において、ケアは、障害者との人格関係、親密圏を構築するための媒体として意味づけられ、位置づけられることになる。ゆえに、ケアは家族という私的空間や「入所施設」という専門機関に閉じられてはならず、変革すべき「社会」に対して開かれる必要があり、変革されるべき「市民」によって担われる必要があったのである。このようなケアを通じた人格関係、親密圏の構築を志向する、障害者運動におけるケアの取り組みは、多様な展開を見せるが、ここでは「青い芝の会」と公的介護保障要求運動から「在宅障害者の保障を考える会」、さらに全国公的介護保障要求者組合に至る運動（以下、『要求運動等』と記す）の規範と実践を概観しよう。

まず、「青い芝の会」による「市民のケア

主体化」において、第一義的にそれは「障害者の解放に向かうべき」という規範的文脈によって根拠づけられている。そして、この文脈における「障害者解放」は、「健全者」の意識変革（それは時に『健全者解放』と言いつけられた）による「差別者」から「共闘者」への変容が目指され、この目的に向かうための媒体としてケアは意味づけられる（市野川他2009：X，土屋2019：193）。

このように、「青い芝の会」において、ケアは健全者の意識変革を通じた社会変革・障害者解放に向かうための、人称的関係における絶えざる問題提起のための媒体として意味づけられていたと言えるが、この人称的関係の構築において、貨幣という媒介財は嫌悪され、忌避されることになる。なぜなら、「貨幣は親密な関係を形成する媒介財としては不向き」であり、「人格的な関係の中に貨幣を持ち込むことに人間は嫌悪を抱く」（深田2016：73）からである。ゆえに、「介助という行為に対価を支払う、介助者を雇用する」といった発想はここにはな「かった」（土屋2019：181）という。つまり、「青い芝の会」が求めた社会変革へ至るための健全者との人称的関係の構築の媒体としてのケアにおいて、このケアの意味を脱色・変容させる毒素ともなりうる貨幣の介在ははなから拒絶されていたのである。

他方で、この「青い芝の会」の運動とほぼ並行しつつ、関東を中心に局地的な展開を見せた「要求運動等」においては、介護関係に行政から支給される介護料（貨幣）を媒介させる。ただ、深田が指摘するように、この介護関係における障害者から介護者への貨幣の供給は、後述する自立生活センター（以下、CIL）のそれとは異なり、商品交換を意味するものではなく「相互贈与」としての人格関係を維持するための手段として意味づけられていた⁸⁾。

深田の論考に依拠しつつ、この「相互贈与」

を解すると、およそ次のようになるだろう。すなわち、重度の障害者を前にして、「健全者」である介護者は、身体的・経済的な優越性を自覚せざるを得ない。その優越性の自覚は時として（常に、誰もが、ではないが）、眼前の重度障害者から「多くを借り受けている」（つまり、『贈与』を受けた）かのような負債感（負い目感情）を抱かせる。この負債感が介護者をして、返礼としての「贈与」（介護）に駆り立ててゆく（深田2013：72）。さらに、この介護という「贈与」を受けた障害者は、その返礼として「介護料」という貨幣を介護者に「贈与」する。このような障害者－介護者（市民）間の「贈与」の循環は、贈与が「支配」に転化することを防ぎつつ（返礼を欠く一方的な贈与は容易に『支配に』に転ずる）、同時に、そこに当事者間の「意味」の交流を促し、「関係」を形成する契機をもたらす（深田2013：85）。

このような「贈与」の連鎖を深田は「相互贈与」と呼ぶのだが、この「相互贈与」によって、ケア関係における人格関係の持続が図られ、そこに、自立生活の基盤となる「交響圏」（深田2013：620）の生成が希求されたのである。すなわち、「要求運動等」は、障害者の自立生活に不可欠なケアという基本財に係る公的保障として、介護料（貨幣）の保障（制度としては、『重度脳性麻痺者等介護人派遣事業』や『生活保護他人介護加算』等）を求めたが、この公的部門から再分配された貨幣を「ケアの商品化」の実現のための媒介としてではなく、むしろ、「相互贈与を可能にする」ための、そして、この「相互贈与」によって成り立つ人格関係や「交響圏」（本論では親密圏と表す）の安定化・継続化のための媒介・手段として意味づけたのである。

このように、「要求運動等」においては、「青い芝の会」の志向性、すなわち、健全者の意識変革による社会変革という志向性は共有されていたものの、より現実的かつ戦略的に、

ケアを媒介とした共同集団である親密圏の形成が目指されていた。このような共同性による親密圏は、短期間で生成されるものではなく、長い時間を共有するケア関係において、ゆっくりと育まれ醸成されてゆくものであろう。ゆえに、その親密圏の形成において、ケア関係は安定的に持続される必要があった。そのために「要求運動等」は公的部門に対して貨幣を要求し、この貨幣によって、ケア関係を安定化させ、持続させつつ、親密圏を育むための「相互贈与」の循環を実現させようとしたのである。

(2) 自立／自律生活への希求

「青い芝の会」や「要求運動等」から少し遅れて展開された自立生活運動による自立生活センター（Center for Independent Living：CIL）のケア戦略は、先行の障害者運動と同じく脱家族・脱施設を掲げ、ケア主体のシフトを求めたものの、先行のそれらとは異なる、もう一つの〈文法〉によって牽引されてゆくことになった。

このCILは「市民」を有償のケア主体に置きつつ、これらケア主体の生活を公的部門から配分された介護料によって保障しようとした点において、上に見た「要求運動等」の戦略と重なりを見せる。しかし、ケア主体との関係の意味づけにおいて、CILは「要求運動等」と大きく異なっている。例えば深田は、この両者の相違を、社会進化論を提唱したテンニース（Ferdinand Tönnies）のゲマインシャフト／ゼゼルシャフトの概念によって説明している（深田2013：531・601）。すなわち、「要求運動等」がケア関係において、地縁や友情などによってつながる有機的な社会集団としてのゲマインシャフトの構築を目指したのに対し、CILにおいては、ケア関係を特定の目的や利害を達成するため人為的に形成される利益集団として、つまりゼゼルシャフトとして意味づけようとしたのである。

具体的には、CILの戦略は「市民」を有償のケア主体として位置づけつつ、貨幣によって、ケアを賃労働（疑似的商品）として意味づけ、そこに人格的なものの交流・流通を回避した「割り切った関係」、すなわちゲゼルシャフト的なケアを実現しようとした。CILがこのゲゼルシャフト的ケアの戦略によって獲得しようとしたのは、「ケア分配の普遍化」と「ケアにおける自律性」である。すなわち、CILはケアの商品化・準市場化によるケア供給システムの構築によって、個々の障害者の属性（人格、能力、障害種別、障害程度等）や地域環境条件などの所与運に左右されない「ケア分配の普遍化」を図ってきたのである⁹⁾。

言うまでもなく、CILもまた自立生活運動という社会運動を母体とする限り、障害者を抑圧する社会の変革を求めるものである。しかし、それは、「青い芝の会」や「要求運動等」のそのように、ケアを通じた人間的な人格関係や親密圏などの構築による変革を志向するものではなく¹⁰⁾、むしろ、地域における「障害者の出現」、つまり障害者存在の可視化によって社会の変革を求めてきたのだと言える。すなわち、「ケアの商品化」による「ケア分配の普遍化」の戦略を通して、これまで家族や入所施設に幽閉され、不可視化されてきた障害者を遍（あまね）く各地に出現・可視化させ、その存在を承認させることによって、社会の変革を目指すという戦略である。なぜなら、新たな社会構成員の可視化とその承認は、必然的に既存の社会の変革を求めるからである。

さらにCILは、「商品としてのケア」の購入者として障害者を位置づけることによって、個々のケアの内容・方法の選択と決定における障害者の自律性を担保しようとしてきた。CIL（及び自立生活運動）においては、障害者がケアの購入者としてケアラーの雇用主の立場に立つことによって、自らに介入す

るケアを統制することが目指されてきた。言うまでもなく、このような障害者の身体機能を補完・代替するケアの自己統制は、障害者にとっては、自らの生そのものを自己統制すること（自己決定的な生を生きること）に他ならない。

CILにおいて、障害者の自立生活が権利として措定される以上、必然的に、局地的、属人的な条件によって（つまり、ある種の所与運によって）左右されるべきものではなく、ケアの商品化とケア供給システムの普遍化によって、普遍的实现に向かうべきものとして取り組まれることになったのである。

4. ケア主体のシフトへ向かう取り組みとそこに附帯した諸規範

以上、家族のケア主体化をめぐる〈文法〉の must と desire の要素、家族のケア主体への固定化・閉塞化がもたらす問題群、そして、家族がケア主体から離脱しようとする際の〈痛み〉について、さらには、家族（さらに入所施設）からケア主体をシフトさせようとしてきた障害者運動の〈文法〉を概観してきた。

これらのケア主体の問題化に係る議論は当然のことながら、単なる問題提起に留まらず、その問題の解消に向かう議論と取り組みへ、すなわちケア主体のシフトをめぐる議論とその取り組みに接続してゆく。

これまで、福祉国家レジームをめぐる議論において提示されてきたのは、主として家族、市場、福祉（公的部門）であるが、周知の通り、1990年代のバブル経済の崩壊以後、社会福祉基礎構造改革を経て、「ケア分配」に市場的要素（すなわち、サービス提供費用の利用者補助化、サービス供給主体の多元化、公的部門によるサービスの直接提供からの撤退等）が導入された。この準市場化の経緯を踏まえつつ、「ケア分配」の主体を厳密に区分

するなら、家族、福祉（公的部門）、福祉（準市場）、市場、市民となるのだが、少なくとも障害者領域において、純粋な市場の機能は（皆無ではないものの）殆ど存在せず、また、福祉サービスの財政と提供をともに公的部門が担っていた時代において、家族以外のケアの主体は入所施設政策を意味していたことから、ここでは、「入所施設」、「市民」、「地域における福祉」（GHとHP）に焦点を絞って検討したい。

（1）「入所施設」のケア主体化をめぐる規範とその変質

家族ケアの意識的離脱・転換による「もう一つの」ケア主体として最初に求められたものは「入所施設」である。つまり、「ケアの社会化」をその理念的、或いはスローガンの装飾を取り除き、単に「家族ケアからの脱却」という実態としてのみ捉えんとするなら、「ケアの社会化」の端緒は、家族から入所施設へのケア主体のシフトとして始まり、1970年代以降の障害者運動による脱施設の機運の醸成や、1980年代以降のノーマライゼーション思想や自立生活の思想の浸透、そして、1990年代以降の一部政策的な地域移行の流れの中においても、この「家族ケア主体」のシフト先としての入所施設への希求は、家族において依然として根強く残り続けている（植戸2015：36、麦倉2019：113）。

周知のとおり、1960年代半ば以降、高度経済成長期において増大する福祉財源としてのパイは、特に知的障害児者・重症心身障害児者の福祉領域において、複合施設としてのコロニーの建設ラッシュに象徴されるように、入所施設の量的拡大という形で再分配されていくことになる。この施設中心主義的政策の主要な動因の一つとなったのが、「負担の過剰」を抱え込む家族たちの切迫した思いとその活動である。その象徴となるのは、例えば、「全国精神薄弱児育成会」（現『全日本手をつ

なぐ育成会』）における成人施設の自主的な設立や、入所施設の法定化を求める運動であり、また、「全国重症心身障害児（者）を守る会」における、国立療養所への重症児病棟の設置や、児童福祉法への重症心身障害児施設の位置づけに帰結する運動などである。

後者の例をあげると、1966年、国の福祉政策から取りこぼされてきた重症心身障害児の親たちが、「親亡き後」の子どもの生活の場として、すなわち親・家族によるケア主体からのシフト先として希求したのは、「終生保護」を保障してくれる入所施設であり、それが国立の重症児施設の設置として実現された時、親たちは「親亡き後」の希望と子どもの幸福をそこに見ようとした（福田2017：54・96）。

このように、1960年半ば頃より、入所施設は「親亡き後」の「最後の砦」として、家族をケア主体から解放するための唯一の選択肢として提起されてきた。ここで言う「最後の砦」という表現は単なる比喩ではない。それはまさに文字通り、「負担の過剰」に喘ぐ家族（ここには障害当事者も含まれる）の生命を救う最後の救済策であるという意味である。このケア主体の家族から入所施設へのシフトとしての「ケアの社会化」において、1960年代と1970年代以降との違いがあるとするれば、それはその主体のシフトをめぐる表示された規範の変質であろう。

入所施設をめぐる表示される規範は、ケア主体のシフト先が実質的に皆無であった時代、すなわち、入所施設の建設・増設にすべてを託さざるを得なかった1960年代と、以下に述べるように、反・脱施設の思潮の拡大・浸透を経験し、GHやHP等、施設以外のケア主体のシフト先が公的施策として運用されている1970年代以降において、明らかに異なるものとなったことは確かである。

1950年代から1960年代にかけて、親や家族らが、わが子の「幸福」を願い、「親亡き後」

を入所施設に託し始めた頃とほぼ同時期、入所する側にいた障害者たちは、この入所施設に対して「反乱」の狼煙をあげることになる。その端緒にして、象徴的な運動が、いわゆる「府中療育センター闘争」（1970年～）と称されることになった障害者らによる直接行動である。その後、「青い芝の会」や後発の全国障害者解放運動連絡協議会（全障連）においても、この反・脱施設の運動と主張は継続されるが、さらに1980年代から活性化する自立生活運動が、「ケアの社会化」と入所施設との接続を断ち切ることを明確な目的として保持してゆくことになる（市野川2016：100）。

入所施設のケア主体化をめぐる「表示された規範の変質」とは、上に見た1970年代から現在までの間に醸成された反・脱施設の思潮によってもたらされたものであると言える。この反・脱施設の思潮やその取り組みの時代を間に挟むことによって、入所施設はわが子の「幸福」や「希望」を託せる、家族に代わるケア主体という肯定的・積極的な意味づけから、「必要悪」或いは本来は「不必要な悪」という否定的・消極的な烙印を押されるようにさえなり、このことによって、家族から入所施設へのケア主体のシフトそのものの規範が変質してゆくことになるのである。

上述の通り、日本において入所施設政策が萌芽した1950年代から1960年代において、入所施設が家族をケア主体の固定化と閉塞から「解放」する唯一の選択肢であったがゆえに、家族らはそこに障害児者の「幸福」を託さざるを得ず、入所施設を肯定し、入所施設を設立するに至る運動を展開し、そして、そこへの入所を決した自己を肯定せざるを得なかったのだと言える。しかし、1970年代以降の反・脱施設の世界的潮流と国内の障害者運動の活性化によって、入所施設に否定的意味が付与されるようになる。それは入所者の生活と生そのものに対する「拘束」と「管理」、「支配」、そして、家族という親密圏からの障

害児者の「廃棄」として意味づけられることになる。このような1970年代以降、活性化する障害者運動による入所施設への否定的な意味付与によって、入所施設は「脱すべき」という規範、そして、一度そこから脱することができたなら、「戻るべきではない」という規範によって論じられる場として意味づけられてゆくのである。

この障害当事者らの反・脱施設の思潮によって、施設入所は長期間にわたる「負担の過剰」において疲弊し、ギリギリの心身状態に追い詰められた家族が生き延びるための最後の選択として意味づけられ、よって、入所施設は「致し方なく」入所させざるを得ない、いわば限りなく消極的な選択肢としての意味を帯びることになるのである。そして、この消極的な選択としての施設入所の決断は、家族たちの罪悪感を増大させる。そして、時には、同じ障害児者の家族成員を持ち、「まだかろうじて持ちこたえている」家族から断罪と非難の言葉が浴びせられることもある。

同じ作業所の母親たちの「そんな子捨ててみたいなこと、よくするのね」という言葉（内田2014：287）。

このように、反・脱施設の思潮を経た現在、施設入所はケア主体のシフトによる代替的ケアの恒久的確保という意味は同じくしつつも、そこには（少なくとも表示的には）、家族の主体的位置と肯定的評価は影を潜め（少なくとも表示されることは殆どなくなり）、むしろ徐々に「負担の過剰」の前に崩れ落ちてゆく限界と諦観、そして、必要悪としての入所施設に「入れてしまった」ことへの後悔や懺悔が色濃く刻まれてゆくことになった。さらに、この否定的な自己評価には、家族（親）の愛情規範や家族（親）役割、つまり「ケアのmust」からの逸脱・失格に伴う自己への憤りや敗北感、諦観が込められているのであ

る。同時に、「入れてしまった」家族らに対する外部からの評価が、さらなる追い打ちをかけ、家族らの後悔や敗北感を強めてゆくことになる。

このように、「ケアの社会化」が脱家族・脱施設の規範を帯びるようになるにつれ、ケア主体のシフトをめぐる議論と取り組みは、家族でも入所施設でもない新たな方途を見出す方向へと進み出すのだが、それはまた、家族に新たな疑いと不安をもたらしていく。なぜなら、地域移行は「負担の過剰」を長年経験してきた家族にとって、言うならば「限界のさらなる上乗せ」を求める規範にも映じるからだ。既述のように、家族は、自らに課せられたケア主体としての規範や、家族ケアの補完的機能に留まるケア施策、そして、障害を持つ家族成員への愛情等によって、ケア主体としての「負担の過剰」を must として背負い続け、ある時点で、それが限界に達した時、施設入所を決意せざるを得なかったのであるが、新たな規範をまとった「ケアの社会化」の声高な主張の広がりや、地域のケア資源の拡充と整備を十分に伴わないままに、その規範に牽引される地域移行政策は、ケア主体としての役割を再び家族に回帰させるのではないかという疑いと不安を家族にもたらしめるのである。

したがって、地域移行という「ケアの社会化」は、既にケア主体として限界にある家族への障害児者の再度のダンピング（投棄）に映じてしまうのである。この「限界のさらなる上乗せ」を、家族らの疑心暗鬼であると切り捨てることのできない現実がある。特に近年の福祉人材の枯渇とも言うる、地域での生活を支える人的資源の欠乏状況の拡大と進行において、たとえGHやショートステイサービス等を利用していても、夜間介護や毎週末の帰省を家族に求めるケースが増えつつあり、さらには、これらのサービスの利用そのものが困難となっているケースも増

えている（児玉2019：265）。

加えて言えば、たしかに、新たな「ケアの社会化」という規範に基礎づけられた地域移行・地域生活支援が「ケアの社会化」の実現可能性を立証する先駆的モデルとして、主に資源的条件の整備された都市部から報告されるようになり、それらのモデルは家族や入所施設ではない、新たな／もう一つのケア主体のあり方を提示している。これらの先駆的なモデルの提示は、一方で、脱家族・脱施設の可能性を開示していると言えるのだが、他方で、これらのモデルが強化する規範が、このモデルのような可能性に向き合うことの難しい家族や地域に対して新たな負荷をもたらす可能性があることにも留意が必要である。

地域におけるケア資源の整備が、ケア主体のシフト先の選択肢の拡充を直接的に意味するのであるなら、それは歓迎すべきことなのかもしれない。しかし、この資源整備が家族らの自助努力に委ねられ、その努力の発動そのものや、その成果を得られるか否かが、植戸のいう「積極的離脱条件」（植戸2019：142）を保有、或いは創出し得るか否かという、いわば、ある種の所与運によって左右されるなら、そして、もし、先駆的なモデルが「そんなことは誰にでもできるはずだ」という規範を強調するのなら、この所与運に恵まれず、「できない」家族にとってそのモデルは、厳しく、冷たく映じることになるであろうし、その規範は「できない家族」をさらに袋小路に追いつめてゆくことにもなりかねない¹¹⁾。

(2) 「市民」のケア主体化をめぐる規範とその実践の困難さ

既述の通り、「青い芝の会」や「要求運動等」は、障害者との直接的な人格関係において、或いは、障害者とともに構築される親密圏において、市民をして自らを障害（者）否定の関与者・当事者として自覚させ、その意識の変革を求めてゆくことになる。このような文

脈において、ケアは、障害者との直接的な人格関係、親密圏を構築するための媒体として意味づけられ、位置づけられていた。しかし、この「青い芝の会」や「要求運動等」が志向する人格関係等の創出には限界とリスクが胚胎していた。深田の論考を参考にしつつ、筆者なりに整理してみよう。

「返礼なき贈与」としてのケアは、ケア関係において障害者を常に劣位に固定し、その関係の非対称性が容易にケアを「支配」へ転落させるリスクを伴う。この障害者の劣位化によるこの支配こそが、障害者運動が明確に認識し続けてきた真の敵手であり、特に身体への直接的な侵襲を伴うケアにおいて、この支配を統制しなければ、障害者は生の主体であることを自ら放棄せざるを得ない。「要求運動等」は、この自己破壊へ向かうケアを、「相互贈与」という形で回避しようとしたのだが、それは極めて平衡を維持することの難しい形であったと言えるだろう。

加えて言えば、人格関係によってケア関係を成立させようとする、障害者と市民双方に属人的な能力や志向／思考¹²⁾が求められることになり、ケアはこのような属人的特性を持つ、特別に選ばれた者たちだけが得られる財となってしまう。つまり、その普遍化が困難なのである。さらに、相互贈与による人格関係には、障害者・市民双方を、その関係に束縛し、自由な離脱を困難にさせるというリスクもある。

さらに付言すれば、1960年代から1970年代にかかる国際的潮流としての「政治の時代」が終焉を迎え、若者たちの「やさしさの自己証明」を求める内発的動機も徐々に希薄化し、さらに、1990年代に入り、バブルの崩壊とともに招来したネオリベの思潮を背景に、自助と自己責任の規範が席捲してゆく時代を迎えると、特に「青い芝の会」が求めた「無償の市民のケア主体化」による意識変革・社会変革・新たな親密圏の構築などへの関心と共感

は、市民においてさらに減退・希薄化してゆくことになる。それと相俟って、未だに家族を「含み資産」とするケア施策による地域ケア資源の未整備、ケア人材の枯渇、施設入所待機者の増加などが進行し、「市民のケア主体化」を志向する規範そのものが変質してゆくことになる。その変質とは、「市民のケア主体化」というケアの脱商品化への志向を「ケアの社会化」の政策的放棄として意味づける規範、すなわち、「ケアの自動化」という福祉の大幅な後退的政策として否定的に意味づける規範への変質である。

(3) CILのケア戦略をめぐる規範とそのリスク

上述の通り、「要求運動等」が「人格関係の結合」を基盤としたゲマインシャフト的介護を実現させるために、介護者の生活保障と相互贈与のための媒介として貨幣を意味づけたのに対して、CILは貨幣によって、介護を賃労働（疑似的商品）として位置づけ（深田2013：585）、そこに人格的なものの交流・流通を回避した「割り切った関係」、すなわちゲゼルシャフト的な介護を実現しようとした（深田2013：587）。CILがネオリベの思潮を背景に「福祉の市場化」を企図した社会福祉基礎構造改革や支援費制度の導入によって、その隆盛を迎えた一つの理由はここにもある。

CILのケア戦略においては、ケアの商品化によって、「青い芝の会」等が求めたケアの人称的関係形成の潜勢的機能は抑止され、いわばケアは脱色化・無色化されたサービスとして意味づけられることにより、ケア供給の「普遍化」（誰でも、どこでも）への道が拓かれることになる。

しかし、このケア供給の普遍化と引き換えに脱色・無色化されたケアにおいては、本来ケアが胚胎すべき特性、すなわち、人称的関係性を基盤とした専心性や、同じ「受苦的存

在」としての他者へのプリミティブな応答責任等、「青い芝の会」や「要求運動等」が社会変革の志向における有効な媒体として、「ケアに賭ける」ことのできたケアの特性そのものもまた脱色され、無色化されてゆくことになる。そして、少し文脈を変えて見れば、この脱色されたケアは、親たちのわが子に対する感受性や専心性からさらに遠ざかり、親たちが「ケアの社会化」において抱えざるを得ない不安の根源にあった、自分たちとHPらとの「閾値の違い」がさらに際立ってゆくことにもなりかねない。

(4) グループホームのケア主体化をめぐる規範

脱家族に係るケア主体のシフトの政策展開において画期となったのは、住宅とケアをセットとして提供するGHの施策である。1960年代から70年代にかけて、民間の取り組みが牽引してきた小規模住宅とケアを併せて提供する支援形態は、1989年に「精神薄弱者地域生活援助事業」が制度化されることによって、「グループホーム」の名称によって全国に拡大し、脱家族・脱施設の具体的基盤としての期待を背負ってゆくことになる。

このGHの創設からその展開過程において、常に基盤に置かれ続けてきたのは、「普通に暮らす」という規範である（角田2009：204）。この「普通」には、入所施設における集団処遇、地域との隔絶、指導・訓練・保護などからの脱却という意味が含まれていた。ゆえに、GHにおいて目指されたのは、4～5人が居住する「普通」の規模であり、一般住宅が立ち並ぶ住宅地における「普通」の立地であり、そして、共に暮らすのは指導者や訓練者ではなく、非専門職である「世話人」という「普通」の支援者である（角田2009：206）。付言すれば、4～5人の居住規模は、この集団の共同生活を意味するものではなく、あくまでもそこで規範的に志向され

たのは「個としての暮らし」である（一般社団法人日本グループホーム学会2019：4）。

このようにGHはその創設期から「普通の暮らし」の実現を理念として掲げつつ、脱家族とともに、入所施設滞留問題という積年の政策課題の解消に向かわんとするものであったと言えるが、そこでは対応が求められた幾つかの課題があった。それはすなわち、入所施設利用者の家族らの不安の払拭、既存の入所施設を運営する法人や施設団体の理解、そして、国家財政の危機認識への対応、等である。

上述の通り、「負担の過剰」に喘ぎながらもケアの家族規範を全うしつつ、「親亡き後」において入所施設を求めてきた家族らは、GHの創設によって、恒久的な保護と安定的ケアの供給の場である入所施設の拡充路線が潰れてしまうことに対して大きな不安を持つことになる。また、既存の入所施設においては、自らの存続に係る懸念とともに、あらためて地域福祉における自らの役割を再確認する必要性が認識され、これら入所施設の運営法人や施設団体に対して、GHの施策展開に係る理解を得る必要があった。他方で、高度経済成長が終わりを迎え、経済の停滞・退潮の時期に差し掛かっていた当時、国家財政の危機認識を強く持った政府において、入所施設拡充路線の限界が顕在化すると同時に、入所施設に代わる大規模な新規事業を立ち上げることに對しても危惧する声が少なくなかった。つまり、GHの創設においては、このような課題群への対応と、関係者らの納得を得ることが不可欠な条件だったのである。

これらの課題群への対応策として打ち出されたのは、既存の入所施設がいわゆる「バックアップ施設」としてGHを支える仕組みである。先述の通り、「普通の暮らし」を規範とするGHにおいては、小規模であること、非専門職の支援者（世話人）が配置されること等の条件が求められたのだが、このよ

うな条件は、財政削減の影響を受けた障害福祉行政において、既存の一般住宅を活用できるという点（つまり、大規模なハコモノの設置を要しないという点）、家事援助中心の支援を行う安価な労働力を世話人として配置できる点等で、支出の抑制という意味において好都合な条件であったと言える。

しかし、他方で、このように小規模であることは、GHにおける経理や記録、職員確保等、その運営における脆弱性・不安定性を招来する。また、非専門職の世話人は、日常的に高度な専門性が求められることも決して少なくない知的障害者支援において、ほぼ「一人職」として対応することの困難さを抱え込むことになる。そこで考案されたのが、運営主体である地方公共団体や社会福祉法人等によって設立された指定の24時間対応可能な施設が、GHの運営を「バックアップ」というシステム（角田2009：-206）であった。政府はこのシステムによって、GHは運営管理において入所施設からのサポートと指導を常に受けることができるとともに、世話人もまた生活支援において必要な専門性の補完を得ることができるようになる、という効果を喧伝してきた。そして、この喧伝は、上述の親たちの不安を払拭するためのレトリックでもあったと言える。

施設のほうが安心だと考えている家族の人たちに、「グループホームの生活は、施設とは無関係の上、無資格の心細い世話人さんとの暮らしになるというのではなく、社会福祉法人が運営するバックアップ施設というものが日常的にきちんと支援していく」ことで安心してもらえるという意味あいもあった（中澤1997：104）。

しかし、このようにGHが既存の入所施設に依存する形で政策的に導入されたことによって、GHは自らを脱施設の方策として明確に打ち出すことができなくなり、「入所施

設なき地域にGHなし」という現象を招くことにもなったのである。

さて、制度化された当初、就労要件や身辺自立が入居要件とされたGHだったが、1996年には重度加算制度が導入され、2000年にはGH入居者のHP利用が可能となり、さらに2002年には就労要件が撤廃され、徐々にその間口を重度障害者へも広げてゆくことになる。また、日本グループホーム学会等、関係団体の地道な問題提起や要望活動により、体験入居の仕組みや身体障害者の入居対象化（ともに2009年）、家賃助成制度の創設（2011年）、夜間体制加算や医療連携加算（ともに2015年）、自立生活援助の導入や強度行動障害者地域移行加算（ともに2018年）等が導入され、障害種別・障害程度や経済状況等を鑑みた支援施策が拡充してゆく。

このような加算制度による報酬基盤の整備や、体験入居・家賃補助などの利用者支援の拡充によって、GH入居者数は、制度創設から30年を経た2019年に、障害者支援施設の入所者数と逆転し（施設入所支援：128,192名、GH：127,525名）、「居住支援の主流となる」（光増2022）。しかし、GHの置かれた状況と、そのケアにおいては、制度創設来の規範であり、上述のように関係団体の要望・提言を方向づけてきた「個としての普通の暮らし」という規範とは、乖離する実態を指摘する声も少なくない。それは例えば、①大規模化、②重度障害者や医療的ケアを要する人々、高齢の障害者の実質的な入居制限、③家族役割の持続、④GH退去後のケア施策の未整備、等である。

①の「大規模化」とはすなわち、制度創設当初1ユニット4～5名が、2016年施行の障害者自立支援法によって、規模の拡大が図られ、現行では、1ユニット2～10名、条件により、2ユニット20名、30名へと拡大されたことである。この大規模化は「支援の効率性」や「重度・重複障害者への対応」等の名目に

よって進められてきたが、「個としての普通の暮らし」という規範との乖離が、例えば日本グループホーム学会などから強く批判されてきた。

また、上に見たように、これまで、重度障害、行動障害、医療的ケア等へ対応した加算制度は拡充してきたが、これらの障害や状態に対応できる専門職を配置しうるのは程遠く、②の「実質的な入居制限」を招いている。GHからは「医療的ケアが必要となった場合、現在のホームの体制で支え続けることは困難」（日本グループホーム学会調査研究会2012：239）という声もあり、実際に、2018年の『グループホームを利用する障害者の生活実態に関する調査研究』（一般社団法人日本グループホーム学会調査研究会2019）によると、GHから入所施設への退去理由としては「加齢に伴う身体機能の低下」が35.6%と最も多く、次いで「障害の重度化」が16.4%を占めている。

③の「家族役割の持続」とはすなわち、GHへの入居後も、たとえば週末毎の自宅でのケア、毎夜の電話での情緒的なサポート、GHの居室の整理や衣類のチェック等のような日常的なケアをはじめ、夜間支援体制を十分に組めないGHにおいては、夜間支援を家族に依頼するケースや、また、入居者の体調不良や不穏時等に家族の付き添いを求めるケースも少なくない。つまり、GH入居後も家族のケア役割が持続してゆくのである。

④の「GH退去後のケア施策の未整備」であるが、本来、GHは多様な居住形態の一つのオプションであり、いわゆる脱家族や脱施設の唯一の答えではない。しかし、GHの拡充は、他の多様な居住形態（一人暮らし、パートナーとの暮らし、仲間とのシェアハウス等）の可能性を探求する方途を狭める結果を招来したように見える。実際、GH入居者の約4割が一人暮らしやカップルでの暮らしを希望しているという報告もある（光増2022）。サ

テライト方式や自立生活援助事業、地域定着支援事業は導入されたものの、これらの報酬単価は低額であり、「政策として中途半端」（光増2022）なものに留まっており、故にそれらは未だ「細い希望の光」（中澤2019：9）に過ぎず、多様な「個としての普通の暮らし」の具現化を見通せるものとはなり得ていない。

（5） ホームヘルパーのケア主体化をめぐる規範

障害者へのHPには、大きく二つの系譜がある。一つは、先述した「青い芝の会」から「要求運動等」、そして、一部のCILにおけるケア供給において取り組まれてきたケアを通じた人格関係・親密圏の構築を志向してきた系譜である。この系譜においてケアの供給は、1974年に東京都において実現を見た後、全国の市町村に拡大・浸透してゆく「重度脳性麻痺者等介護人派遣事業」や「自薦登録ヘルパー制度」において取り組まれてきた。この系譜は、2003年の支援費制度において「日常生活支援」という重度障害者を対象としたHPサービス類型として継承され、さらに、障害者自立支援法・障害者総合支援法の重度訪問介護という長時間介護（ただ、重度訪問介護においては、長時間介護という形態は残されたが、この系譜の起源にあった『人格関係・親密圏の構築』という精神は稀釈されている）、さらには、2010年内閣府に発足した「障害者制度改革推進会議」の「総合福祉部会」においても提起され、自治体としては唯一、2010年に札幌市において実現されたパーソナル・アシスタント制度へと続いている。

もう一つの系譜は、1950年代から60年代にかけて、一部の自治体の高齢者分野において発芽し、その後、順次全国に拡大しつつ、国庫補助化（1962年）、常勤化（1960年代末頃）、正規職員化（1970年代）、有料化・多様化（1980年代）、パート化・登録制化（1980年代以降）、専門化（1990年代以降）の時代を経て現在に

至る、いわゆる公的介護制度としてのHPである。高齢者分野を起源とするHPであるが、1960年代末から70年代にかけて、障害児者分野においても、「身体障害者家庭奉仕員」（身体障害者福祉法第21条，1967年）、「心身障害者家庭奉仕員派遣事業（厚生次官通知児第103号，児第448号）として導入された。そして、1998年に東京都の「重度脳性麻痺者等介護人派遣事業」が国のHP事業に組み入れられたことを契機として、この二つの系譜は合流することになるのだが、そこでは、系譜の異なるHPの規範が並立・錯綜してゆくことになる。

まず、簡単に両者の表示されてきた規範を確認しておこう。

「要求運動等」によって編み出された自薦登録ヘルパー制度は、障害者自らが「自薦」する介助者をHPとして市町村や市町村が委託している団体に登録し、専属的にその障害者の介助にあたらせるという方式であり、たとえば東京都は「重度脳性麻痺者介護人派遣事業」を導入した1974年から「介護人は、障害者の推薦による」としていた（橋本2007a：50）。障害者から自薦されるHPたちの多くは、「障害者解放」という障害者運動の目的を共有する「同士」「帯同者」であり、「共に差別をなくしていく」志向性を一にする者たちであった（橋本2007a：32）。そして、そのケア関係においては、ケアする者とされる者、差別される側と差別する側に位置する者という関係の非対称性を自覚しつつ、時にその非対称性が生み出す行き違いや不満等のコンフリクトを顕在化させつつ、濃厚な人格関係の構築や「新たな共存の地平」（橋本2007a：35）が目指されてゆくことになる。

他方で、高齢者領域を系譜とする公的介護制度としてのHPにおいては、高齢者や障害者の「自立支援」に主眼が置かれ、その「自立」は他人への依存度を低くすることにあった（橋本2007a：39）。このような「他

者への依存」からの脱却を志向するHPにおいては、「心身機能の維持・回復」のため、「必要不可欠な援助のみを行う」ことが推奨される。橋本は、このようなHPの介護観には「医学モデル」の基礎があることを指摘し、「障害者を弱者として位置づけ」、その障害者を健常者の身体機能に近づけるために、どうしてもできない部分だけを介助する、という自立観・障害観を反映していると述べている（橋本2007b：58）。すなわち、そこでの「自立」はADL（日常生活動作）重視の「自立」であり（橋本2007b：61）、その「自立」度はケアする側であるHPによって測られ、適切なケア、つまり、「自立」を阻害しない「過不足のない」（橋本2006：45）ケアは、HPによって判断されることになる。したがってそこでは、人格関係や親密圏の構築を通じた、「障害者を差別・抑圧する社会の変革」という障害者運動の志向が反映される余地は殆どない。

しかし、その後、障害の社会モデルやノーマライゼーション理念、自立生活運動の自立観の浸透によって、HPや介護福祉士の養成テキストにおいても、HPなどの価値に関わる項目として、「ノーマライゼーションの実現」、「自己決定・自己選択の尊重」、「エンパワメント」等が挙げられるようになり、そこでは、障害者運動の系譜から導出・醸成されたケアの価値と重なり合う「利用者本位（主体）」、「自己決定」、「自己実現」という実践的価値を見ることができるようになってきた（西尾2016：82）。

このように、近年になって二つの系譜のHPにおける規範は重なりや接合を見せるものの、やはり、そこには系譜の相違、言い換えるなら、HPの出自の相違による規範のズレを指摘する声もある。例えば、上述したように、「青い芝の会」や「要求運動等」を出自とするケアにおいては、ケアする側／される側に不可避的に生じるコンフリクト（横田

はそれを闘争（ふれあい）と呼んだが）は、双方が対等な関係を築くために、換言するなら、「真の理解」から人格関係・親密圏を構築するために、むしろ歓迎すべきものと意味づけられたが、公的介護制度のHPにおいてコンフリクトは「避けなければならないものとしてヘルパーの中に押し込め」（橋本2007a：41）られ、HPからの「細やかな配慮」（橋本2007a：41）によって、それは回避される。しかし、橋本が言うように、この「細やかな配慮」は障害者をして「弱者」の位置に留め置く機能を発揮し（橋本2007a：41）、そこでは障害者運動が求めた、障害者の復権も、また、「共に差別をなくしていく」という志向性も消失してしまう。他方で、特に重度の知的障害や精神障害などを有する人々へのケアにおいては、このHPにおける「細やかな配慮」は必要不可欠な要素でもある。

このように、出自の異なる自薦登録ヘルパーと公的介護制度のHPは、それぞれに異なる規範と志向性を有しながらも、特に支援費制度の導入以降、障害者ケアの分野に混在してゆくことになる。そして、この支援費制度により、自薦登録ヘルパーにも資格や事業所への所属が求められるようになり、事業所の運営次第では、障害者運動において継承されてきたケアをめぐる規範が薄められてゆくようになった。さらに、2006年の障害者自立支援法以降は、障害程度区分（現障害支援区分）によるサービス利用の制限や、研修時間の増大などによって、自薦登録ヘルパーの利用はますます難しくなっているという（梶2007：31）。

介護保険の導入以降、高齢者領域においては、公的介護制度としてのHPによるケアは規格化され、その業務は厳格に限定されることになり、ますます「パーツ化されたモノ」（森川2015：219）として、市場におけるサービス商品としての性質を帯びようになってきた。障害者分野においても、支援費

制度後に成立する介護保険に限りなく近似するよう再構築された障害者自立支援法におけるケアは、障害程度区分（現行の障害支援区分）によるコンピューター判定をベースにした支給決定と、障害程度区分によるサービス・メニューの制限等によって規格化され、また、自治体のガイドラインや支給判定基準等によって標準化されることになった。同時に、支給量基準や支給量上限の設定に係る行政権力によって、また、市町村審査会の審査における専門家権力によって「必要なケア」の量と内容は、外部統制されてゆくことになる。その結果、障害者の生活は、行政が設定したサービス基準に該当するように「コマ割り」され、それぞれのコマへパーツ化されたケアがHPによって供給されるようになるのだが、このコマへの部分的関与に縮減されるHPのケアは、より広い空間的・時間的スパンにおいて障害者の生活を俯瞰する力を減退させつつ、障害者の生そのものへの関心をも減退させてゆくリスクを孕むようになる。そこでは「青い芝の会」からCILに至る障害者運動が、「ケア分配」の規範をめぐる濃厚な議論を交わしつつ継承してきた社会変革や、障害者の市民としての「生きる権利」「暮らす権利」を実現すべきだ、という規範は限りなく希釈されてゆくことになる。

では、この標準化・規格化された「制度のサービス基準」から零れ落ちるものはどうなるのか。おそらく、それは再個人化（re-privatize）され、その要求に応じる義務は再家族化（re-familiarize）されるか、市場化されることになるだろう（齋藤、2017：75-76）。再個人化された制度から零れ落ちるケアのニーズを、制度による準市場のケアではなく、市場における全額自己負担の有償サービスによって充足しうる障害者とその家族は希少である。故に、多くの障害者たちの制度の枠から零れるニーズは、再び家族の元に戻されてゆくか、それが不可能であれば、障害者

はそのニーズの充足を諦めるしかない。

ケアの商品化においてパーツ化される HP らの「仕事」は非商品的要素を含む work ではなく、ヒンメルワイトが言うところの labor として意味づけられる (Himmelweit 1999: 36)。ヒンメルワイトによると, worker は労働の対価としての金を受け取るものの, 同時に贈与者 giver でもあり, 金は worker としての彼ら／彼女らにとって, 自らの「仕事」の主要なモチベーションではないという (Himmelweit 1999: 36)。故に, ケア (ヒンメルワイトでは『ケアリング』) において, HP に求められる労働規範は, labor としてのそれではなく, work としての規範であり, また, この規範に依ることによって, 「市場労働と愛は両立する」と宣言されるのである (Himmelweit 1999: 32)。確かに, たとえケア市場において, 当初, labor としてケアに従事する HP の多くが, 徐々に自らを worker 的存在に移行させてゆくことは少なくない (Himmelweit 1999: 32)。当初は全くの他者による, こわごとと手探りに始まった labor としてのケアが, その時間的経過とともに, 「かけがえのない」人間的関係性における専制的な work としてのケアに変容してゆく可能性が「ケアの社会化」という社会構想を支えるのだと言ってよいだろう。ここに, 「青い芝の会」による貨幣による媒介の否定, 「要求運動等」における賃労働としての介護の拒否, さらに, CIL における介護の脱色・無色化というやや冷めた戦略的な規範とは異なる規範が提示される。すなわちそれは, labor システムにおいて商品化されたケアにおいても, work としてのケアとその倫理は維持される可能性 (或いは希望) があり, ケアはそれを目指すべきだ, という規範である。

この「市場労働と愛は両立する」という規範の命題は, 時として, ケアを担う事業者における理念や HP たちの気概として表現さ

れる (市野川 2009: X, 森川 2015: 213)。このように, 障害者分野の事業所や HP における理念や気概の表出は, ケア規範という特性を市場においても脱色させないという強い意志の表れであるとも言える。しかし, ケア政策が labor を求めるシステムでありながらも, その業務は work たれという規範の具現化は, その当初から矛盾を孕みつつ, 大きな困難を抱え込まざるを得ないだろう。そして, この矛盾と困難は, 「ケアの個人モデル化」と「モデル化による抑圧」という問題を新たに浮上させてゆくことになる。

「ケアの商品化」による labor としての市場システムにおいて, 「work たれ」という規範を理念として掲げる事業者でありうるか, また, その理念に worker としての気概を見出す HP でありうるか否かは, それぞれの事業者や HP が有する価値観や意欲, 能力等, いわば「個としての資質」や, この資質の発揮を支える環境的な条件にかかっている。しかし, labor としてのシステムは, これら事業者や HP の「個としての資質」を「制度化」することはできない。したがって必然的に, work としてのケアの実現可能性は個へ回帰することになる。これが「ケアの個人モデル化」である。この「ケアの個人モデル化」をケアの提供を受ける障害者・家族の側からみれば, ケアの享受が, 「個としての資質」を有するケア資源に出会いうるか否か, そもそもそのような資源が所在する地域に居住しているか否か, という所与運に委ねられていることを意味している。

確かに, 眼前の障害児者のケアから「絶対に逃げない」(市野川 2009: X) という理念と気概を持つ事業者や HP たちによって, 一部の地域において, 自立生活運動や国の地域生活支援施策からも取りこぼされてきた重度知的障害や重症心身障害を持つ人々の地域生活が支えられてきたことは事実である。つまり, 制度的には, work としてのケアを

発動するシステムではないにもかかわらず、workとしての規範を自らの「理念」や「気概」によって発揮し続ける事業者やHPたちが存在した(する)のである。そこではおそらく充実した意味に満たされたケアが実践され、そしてそのケアはおそらく障害者自身やその家族によっても支持され得るケアであろう。

故に、これらのケア実践は、その「素晴らしさ」や「希少性」ゆえに先駆的实践として喧伝され、目指すべきケアとしてモデル化されてきたのだ。常にどこにおいても、このモデルの実現を担保しうる「個的資質」や環境的条件を確保しうるのであれば問題はないのだが、その確保は上述の通り、一定の所与運によって左右されるという現実がある。にもかかわらず、この先駆的实践が「ケアの個人モデル化」を土壌としつつも、恰も普遍化可能であるかのようにモデル化されると、このモデルと同じようには「できない」事業所やHPたち、そして、地域や家族は、その「できなさ」において自責の念を抱え込まざるを得ない。つまり、「できなさ」の責が再び個に還されるのである。すなわち、「4 / (1) 入所施設のケア主体化をめぐる規範とその変質」においても言及した「モデル化による抑圧」である。この「モデル化による抑圧」は、workとしてのケアを地域において見出せなかった家族、或いは自ら創出できなかった家族において「できなかった家族」としての無力感と自責の念を増大させ、家族らを再び「袋小路に追い詰め」てゆく。

おわりに

家族のケア主体をめぐる must と desire とその交錯、家族がケア主体に固定化されることで生じる4つの問題、そして、家族がケアから離脱する時の〈痛み〉、さらに家族ケア主体とは異なる「ケア分配」をめぐる諸規範

の地勢図の点描を試みてきた。

「ケア分配」が「誰も傷つけず、誰も犠牲にしない」という理念においてその具現化を図ろうとするのであれば(筆者はそうすべきだと考える)、「ケア分配」をめぐる提示されてきた諸規範をトレードオフ関係において捉えず、それらの両立・併存を探求することがまず求められるだろう。家族ケア主体の「負担の過剰」や「継続の不可能性」から生じる問題の解消のために、「ケアされる側」の「隔離・支配・管理」は容認できないが、逆に「ケアされる側」の「隔離・支配・管理」からの解放のために、家族ケア主体が「負担の過剰」や「継続の不可能性」の問題を耐え忍ぶ必要も必然性もない。また、家族が「負担の過剰」から解放されることと引き換えに、ケアからの離脱に伴う〈痛み〉に晒されることは理不尽である。さらに言えば、自己決定的に生きるために「ケアの自律」を求める障害者が規範化されることで、それが難しい障害者とその家族の辛苦が軽視されることも不当であり、自己決定的な生とともに、ケアラーによる細やかな配慮や専心的な気遣いによって営まれる生も、その尊厳が尊重されなければならないはずだ。

目指されるべきは、負担の分担・拡散・共有とともに、継続可能で安定的なケア分配であり、同時に、隔離・支配・管理に転落しないケアの質の担保であり、さらに、そのケアの質には、家族の「閾値」への接近と共有が求められる。おそらく、このような諸規範の両立・併存へ向けた取り組みにおいては、本論の冒頭で述べた、「多様な〈正しさ〉を統御しうる包括的な規範原理」が必要となるだろう。

そして、この包括的な規範原理の基礎において、既存のケア制度やケアのメニュー、多様なケア主体のあり様が反省的に検討される必要がある。具体的な施策やメニューの質や内容に踏み込んだ検討は別稿に譲るが、例えばここでは、「自宅でケアを分かち持つ支

援」,「自宅でケアを代替する支援」,「専門的ケア(医療的ケア等)や相談支援」,「家族がケアに専念できる支援」,「離家のための地域における住居とケアの支援」,「家族と共に暮らすための住居とケアの支援」等の施策やメニューが,包括的な規範原理との照合によって,ケアの諸規範の両立と併存に向かうために整備される必要がある。

本研究は日本学術振興会科学研究費補助金(基盤研究(C)(一般)「重度知的障害者に対する『ケアの分配』をめぐる規範的研究」(平成29年度～平成33年度)による研究成果の一部である。

【注】

- 1)ここでは「ケア分配」を,「ケアを基本財として措定しつつ,それを平等に分配することを正当化する規範,手続き,制度,実践の総体を意味するもの」として捉えておく。
- 2)ここでは「文法」を「正しい,望ましいものを生成するためのルールであり,かつ,そのルールを可能とするための構成要素からなるもの」とした森川(2015;57)の定義に依拠している。この「文法」は,当該の問題に関与するアクターたちの認識,解釈,行動の参照枠組みとして,数多ある出来事や言説をこの「文法」の中で意味づけることによって同定することを可能にする。
- 3)本研究では,ケアを身体的介助や家事援助,移動支援から見守り等の具体的な介助行為にとどまらず,先行のケア論の議論を踏まえて,他者の感情に共感し,他者の状況に気遣い,そして,その状況の改善に尽くす志向性と行為の総体という意味において捉えておきたい。
- 4)例えば,医療的ケアのニーズを持つ重症児等が「コラテラル・ダメージ」として不可視化されていくことについては,児玉真美氏の私信から示唆を得た。記して感謝申しあげたい。
- 5)ここでの中動態とは「ケアする」という主体的意志に基づく能動態でも,「ケアをやらされる」というまったき受動態でもなく,「ケアラーとになってしまう」とか「ケアをやってしまっている」というような態勢を意味する。
- 6)しかし,家族らの「ケアへの desire」の議論には常に危うさが付きまわっていることには自覚的であるべきだろう。なぜなら,家族らの「ケアしたい」という desire そのものを認めることは必要だが,それを意図的に反転させ,「本来,家族であれば,このような desire を持つはずだ」等の言説にすり替えてしまうと,ケアの「過剰な負担」からの解放を求める家族らの声を,家族ら自身をして自発的に萎ませてしまうことになりかねないからだ
- 7)「治療の must」と「治療への desire」を優先すべきである,という規範的文脈については,筆者が所属する有志の研究会において藤原里佐氏から示唆を得たことを記して,感謝申しあげたい。
- 8)筆者は2005年に発刊された自著(『障害者運動と価値形成』現代書館)において,これらの取り組みを単純に消費者主義的な文脈で捉えるという誤りを冒している。ここで訂正しておきたい。なお,この点をご指摘くださったのは渡邊氏である(渡邊2011:155)。記して感謝申し上げたい。
- 9)但し,この「普遍化」は,CILの理念やスローガンとして標榜されたものの,例えば知的障害者や精神障害者,医療的ケアの必要な重症心身障害児者への適用には困難さを抱え続けることになる。故に,CILの普遍化はあくまでも括弧付きの「普遍化」であった。
- 10)尤も,すべてのCILがそのケア戦略において,ケアラーとの人格関係の構築などが排除されてきたわけではない。実際に,CILの中には,要求運動等が実現させてきた自薦登録ヘルパー制度を活用しつつ,ケア関係における人格関係,親密圏の構築を規範とする取り組みも見られた。
- 11)この先駆的モデルに孕まれる抑圧性のリスクを見る時,ドイツのジャーナリストであるカロリン・エムケの次の言葉を思い出す。「私はよく,恵まれた境遇にいる女性たちが,『そんなことは誰にでもできるはずのことだ』と主張するときの厳しさ,冷たさに驚かされる」(=Emcke,2020:80)。
- 12)この障害者と介護者双方に求められる「属人的特性」を具体的に述べると,障害者側に求められるのは,市民を自らの介護者として惹きつけ,その関係を維持しうる自己呈示の戦略と能

力, ある種の人間の魅力等であり, 介護者側に求められるのは, 障害者に対して, 負債感を覚える鋭敏な感性, その負債感によって生じる劣位感情を元に戻礼としての介護に向かおうとする誠実さ, 或いはそこに自己救済を求めようとする心性等, である。

【引用文献】

- Carolin Emcke, 2019, *Ja heißt ja und ...*, S. FISCHER; 3. edition (=2020年, 浅井晶子訳『イエスの意味はイエス, それから…』みすず書房)
- 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
- (2016)「ケアと貨幣」『福祉社会学研究』13
- 長谷川美貴子 (2014)「ケア概念の検討」『淑徳短期大学研究紀要』第53号
- 橋本真奈美 (2007a)「自立障害者と介助者の関係性についての一考察: 創成期から現在までの求められる役割とその本質」『社会関係研究』第12巻第2号
- (2007b)「自立生活障害者の地域生活を支えるヘルパーに求められる障害者観: ヘルパーがもつ可能性と困難・「社会モデル」と「医学モデル」」『社会関係研究』第13巻第1号
- 橋本泰子 (2006)「サービス提供の基本視点」ホームヘルパー養成研修テキスト作成委員会編『2006年改訂版ホームヘルパー養成研修テキスト2級課程・援助の基本視点と保健福祉の制度』財団法人長寿社会開発センター
- 福田雅文 (著)・全国重症心身障害児 (者) を守る会 (編集) (2017)『重い障がい児に導かれて: 重症児の母, 北浦雅子の足跡』中央法規出版
- 福井公子 (2013)『障害のある子の親である私たち: その解き放ちのために』生活書院
- 久田信行 (1990)「障害幼児の母子遊び指導の一方法: 養育訓練の課題の検討」『国立特殊教育総合研究所教育相談年報』11
- 市野川容孝・杉田俊介・堀田義太郎 (2009)『ケアの社会化』の此/彼岸: 障害者と介助者の敵対的自立へむけて』『現代思想』vol.37-2
- (2016)「反ニーチェ」『現代思想』Vol.44-19, 青土社
- 梶晴美 (2007)「重度身体障害者の自立生活と介助サービス」『人間福祉研究』10
- 鍛冶智子 (2016)「知的障害者の親によるケアの『社会化』の意味づけ」『コミュニティ福祉学研究科紀要』第14号
- 北浦貞夫 (1965)「反省, そして前進」『両親の集い』105, 2-3
- 小林提樹 (1965)『知能障害児の家庭指導 ドクターとママと和夫ちゃん』福村出版
- 児玉真美 (1998)『私は私らしい障害児の親でいい』ぶどう社
- (2012)『海のいる風景: 重症心身障害のある子どもの親であるということ』生活書院
- (2019)『殺す親, 殺させられる親: 重い障害のある人の親の立場で考える尊厳死・意思決定・地域移行』生活書院
- (2020)『私たちはふつうに老いることができな: 高齢化する障害者家族』大月書店
- 國分功一郎 (2017)『中動態の世界: 意志と責任の考古学』医学書院
- 久保紘章 (1982)「自閉症児と家族」加藤正明・藤縄昭・小此木啓吾編『講座家族精神医学第3巻 ライフスタイルと家族の病理』弘文堂
- Marie Simone Roach, 1987 *The Human Act of Caring*, Canadian Hospital Association Press =
- 2007, 鈴木智之・森岡崇・操華子『アクト・オブ・ケアリング—ケアする存在としての人間』ゆみる出版
- Martha Albertson Fineman, 1995, *The Neutered Mother, the Sexual Family, and Other Twentieth Century Tragedies*, London: Routledge & Kegan Paul (=2003年, 上野千鶴子監訳『家族, 積みすぎた方舟: ポスト平等主義のフェミニズム法理論』学陽書房)
- Martha Craven Nussbaum, 1992, *Justice for Women!: Review of Susan Okin's Justice, Gender, and the Family*, New York Review of Books, 39-16 (=1993年, 川本隆史訳「女たちに正義を!」『みすず』389
- 松永正訓 (2017)『呼吸器の子』現代書館
- 光増昌久 (2022)「知的障害者のグループホームによる自立生活支援」『障害者権利条約と知的障害者の脱施設化』障害学会第19回大会
- 森川美絵 (2015)『介護はいかにして「労働」となったのか: 制度としての承認と評価のメカニズム』ミネルヴァ書房

- 麦倉泰子 (2019) 『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
- 中澤健 (1997) 『グループホームからの出発』中央法規出版
- (2019) 「GH 制度の理念」『季刊グループホーム』Vol.60
- 中根成寿 (2005) 「障害者家族におけるケアの特性とその限界」『立命館産業社会論集』第40巻第4号
- 夏堀摂 (2003) 「障害児の『親の障害受容』研究の批判的検討」『社会福祉学』44 (1)
- 日本グループホーム学会調査研究会 (2012) 『平成24年度グループホーム及びケアホームにおける支援に関する実態調査』一般社団法人日本グループホーム学会
- (2019) 『グループホームを利用する障害者の生活実態に関する調査研究』一般社団法人日本グループホーム学会
- 西村愛 (2007) 『『親亡き後』の問題を再考する』『保健福祉学研究』(5)
- (2009) 「親役割を降りる支援の必要性を考える」『青森保健大雑誌』10 (2)
- 西尾孝司 (2016) 「介護福祉援助における実践価値の再検討」『淑徳大学研究紀要』(総合福祉学部・コミュニティ政策学部) 50
- 齋藤純一 (2017) 『不平等を考える』ちくま新書
- 佐々百合子 (2016) 『あなたは、わが子の死を願ったことがありますか: 2年3ヶ月を駆け抜けた重い障害をもつ子との日々』現代書館
- 妹尾正 (1974) 「中央児童福祉審議会の中聞答申について」全日本特殊教育研究連盟・日本精神薄弱者愛護協会・全日本精神薄弱者育成会 (編) 『精神薄弱者問題白書1974年版』日本文化科学社
- 芝野友樹 (2011) 「人工呼吸器を装着した ALS の夫を妻が介護できるのか」『賃金と社会保障』No.1552
- Susan Himmelweit, 1999, *Caring Labor*, AAPSS. vol.561, Issue.1.
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/000271629956100102>: 2021/12/20.
- 田中智子 (2013) 「知的障害者の生活の場の移行と親子の自立: 生活の場の移行を経験した知的障害者の親たちの語りに見る親役割の変容」『佛教大学総合研究所紀要』2013 (1)
- 土屋葉 (2019) 「支援/介助はどのように問題化されてきたか: 福島県青い芝の会の呼びかけから」青木千帆子・瀬山紀子・立岩直也・田中恵美子・土屋葉著『行き還り繋ぐ』生活書院
- (2020) 「それでも、逃れがたきもの、『家族』『支援』Vol.10
- 角田慰子 (2009) 「日本の知的障害者グループホーム構想にみる『脱施設化』の特質と矛盾」『特殊教育学研究』47 (4)
- 内田安伊子 (2014) 「離家を契機とした知的障害者と母親との関係再構築: グループホーム入居の事例から」『東洋大学大学院紀要』50
- 植戸貴子 (2015) 「知的障害児・者の親によるケアの現状と課題」『神戸女子大学健康福祉学部紀要』7号
- (2019) 『知的障害児者の社会的ケアへ「脱親」のためのソーシャルワーク』関西学院大学出版会
- 横塚晃一 (1975) 『母よ 殺すな』すずさわ書店
- 渡邊琢 (2011) 『介助者たちはどう生きていくのか: 障害者の地域自立生活と介助という営み』生活書院

