

自己決定の「正しさ」を構築する

——神経難病介護における呼吸器の装着を事例として——

東京大学大学院／日本学術振興会 石島健太郎

1 目的

本報告の目的は、障害者の生活を規定する自己決定に基づく選択が、その場をとりまく相互行為の中でどのように正しいものとして構築されているのかを明らかにすることにある。

障害者の自立生活において、自己決定は基底的な理念であった。もちろんこれが過度に重視されることに対する疑義はあるものの、仮にその決定に不都合があるならば翻せばよいだけの話であるとされてきた（立岩 2000: 29-30）。しかし、障害者の日常生活における決定の中には、すべきではなかったと思い直したとしても事後の翻意が難しいものもあり、その際の困難がいかなるもので、それがどのように解決されうるのかを問うことは、自己決定という理念を擁護する上でも、またその理念の難点を越えるためにも、必要な作業である。

2 方法

覆しがたい自己決定として、本報告では ALS という神経難病患者による人工呼吸器の装着を考える。ALS 患者の子供計 18 名に対し人工呼吸器装着以後の介護生活における困難をインタビューによって聞き取り、その逐語録を分析した。とくに子供に注目するのは、人工呼吸器の装着に関する煩悶はどちらかといえば配偶者からの介護を期待しづらい女性の患者に多いとされ、そして女性の患者の決定には子供の影響が強いと思われるからである。

3 結果

伊藤 (2011) が指摘するように、人工呼吸器装着以後の療養生活における負担は、患者をしてその自己決定を後悔せしめるものになる可能性がある。そのため、患者の子供らは患者がそうした後悔をしないよう、療養環境を整えることに注力していた。くわえて、自身が介護に疲れている様子を見せることが患者の選択の正しさを揺るがすことになることを恐れるために、子供らは介護の負担感を表出できないという感情労働的な経験をしていた。これらは従来の介護負担感に関する研究が見落としてきた子供に特有の精神的負担感の存在を提起するものである。

4 結論

ALS 患者に自己決定を後悔させないために、その子供には特有のプレッシャーがかかっている。従来の自己決定をめぐる議論に、本報告は翻意できない自己決定の「正しさ」が依って立つこうした危うさの存在を指摘することで貢献する。本報告の実践的含意として、こうした負担に対応した支援が要請される。ただし今回の調査では母-娘のカテゴリー対が大半を占めるため、その他のジェンダーや続柄の場合の論点については今後の課題となる。

なお、本報告が用いたデータの収集は、独立行政法人福祉・医療機構 2013 年度社会福祉振興助成事業の支援のもと、NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会がおこなった。

文献

伊藤智樹, 2011, 「『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.

立岩真也, 2000, 『弱くある自由へ——自己決定・介護・生死の技術』青土社.