「すれ違う「障害者・介助者」観　～医療関係者と障害当事者間のズレ～」というタイトルで発表させていただきます。京都大学教育学部教育科学科４回の油田優衣（ゆだゆい）です。

本発表の目的です。入院中の重度訪問介護の利用が2018年度より認可された。それにより、今後介助者を伴って入院生活を送る人は増えると思われる。発表者もこの制度を利用し、昨年、介助者を伴っての入院生活を送った。しかし、そこで感じたのは、自立生活運動で広められた障害者観や介助者観と、病院の医療関係者のそれとのズレ。今回は発表者自身の具体的なエピソードをもとに、当事者の視点からそのズレを報告する。さらに、このようなズレが生じる理由と解決の可能性についても、皆さんと考えていけたら嬉しい。

まず、入院中の重度訪問介護の利用について。重度訪問介護という制度は、障害のある人達が長年の運動の中で勝ち取ってきたもので、長時間の支援や、見守り・外出を含む支援ができる。障害のある人が地域生活を送るためには欠かせない制度。重度訪問介護は、これまでは入院中は使えなかったが、2018年度より、「本人の意思や介助方法を医療関係者に伝達する等の支援を行う」として、入院中も使えるようになった。

そして私自身も、この制度を使い、昨年、介助者を伴っての短期入院を経験した。しかし、そこで感じたのは、自立生活運動で広められた障害者観や介助者観と、病院の医療関係者のそれとの、大きなズレだった。

そのズレについてお話しする前に、まず自立生活運動について、またその運動がどのような価値観や考え方を提示してきたのかを簡単にお話する。

自立生活運動の成果として挙げられる1つの大きな事は、「自立観を転換した」ということ。障害者運動は、従来の「身辺的自立」「経済的自立」という自立観に対して、「自己決定による自立」という概念を打ち出し、「自分で自分の生活の仕方を選択しながら、つまり自己決定しながら、地域で生きる」自立生活を実践してきた。

その実践の中で、「介助者はこうあるべきだ」という言説として語られてきたのが介助者手足論。この論は、意思決定の主体としての障害者に介助者は手段としてアシストすべきだというもの。

このような考えのもと介助者を伴って社会に出ることは、介助者以外の健常者に対して「障害者こそが主体である」ことを示すことに繋がる。具体的に言うと、介助者に向かって話しかけてくる人々――例えば、駅員さんや、バスの運転手さん、コンビニの店員さんなど――に対して、介助者手足論を守って、介助者は反応せず、障害者が前に出て応答することは、世間の「障害者をなおざりにし健常者同士でコミュニケートしてしまう無意識的な慣行」や「障害者には主体性がないという考え」に対する対抗運動になる。

このように、運動の中には、障害者こそが「主体」であり、介助者は背後でアシストするという考え方があり、実践されてきた。が、このような考え方はまだまだ外の社会では、浸透していないということを、今から入院中のエピソードを通じて見ていきたい。

エピソード①「私に話しかけて！」です。入院生活が始まってまず驚いたのは、多くの医療関係者が、何度も、当事者の私ではなく介助者に話しかけること。中でも驚いたのは、「人工呼吸器はいつから使われていますか？」というものや、幼少期からの病歴などに関する質問。看護師はあたかも「親」に聞くかのように、“当たり前に”介助者にその質問をしていた。

次に、エピソード②「代筆と代理署名」事件です。入院中、ある同意書に署名する際、私は介助者に署名の代筆を頼んだ。同意書には「代理署名欄」があったが、そこには何も書かずに提出すると、後日、病棟のスタッフから電話があってこう言われた――「同意書の署名、ヘルパーさんに書いてもらったとのことなんですが、代理署名欄が書かれていなくて。ヘルパーさんのお名前を教えていただけませんか？」と。

私は「介助者は『代理』したわけではない」と、それを必死に拒否したが、電話応対していた病院側のスタッフは「この人は何をここまでこだわっているのだ？」と呆れているようだった。

３つ目のエピソードは、「〈ひとりで〉入浴できない？」です。介助者を伴って入院生活を送る上で一番問題となったのは、病院内（かつ制度上）において、介助者による身体的な介助が認められないことだった。中でも印象的だったのが、入浴をめぐるやりとり。  
私は看護師さんに「個室にあるシャワー室で、介助者とシャワーを浴びたい（ので、シャワーチェアを貸してほしい）のですが」と頼んだが、看護師さんからはこう言われた。「シャワーを使うのは、一人で入れる人は良いのですが、一人でできない人は看護師がいないとダメなんです。ヘルパーさんに入浴介助してもらうのも病院の決まりでダメでして。もし怪我などがあったら困りますので」と。

私は、「介助者がいれば自分で・一人で入れるのに……。普段、介助者を通じてできることは、『自分できます、一人でできます』って言ってるのに……。24時間介助を受けながら、『一人暮らししてます』って言ってるのになぁ……。ここでは、それは通じないのか……。」と考えさせられた。

では次にこれらのエピソードを考察していく。

自立生活運動は、自己決定による自立観を提示し、身辺的自立ができないことをもって「当人は行為の主体ではない、責任の取れる主体ではない」とする考え方に対して異議を唱えてきた。そこでは、「障害者こそが主体であり、介助者は背後でアシストする」という障害者観・介助者観があったと言える。

しかし、世間では未だに、「介助者は障害者の保護者のような存在である」「身辺的自立が可能な人が自立した人・責任のとれる主体である」という考えが存在する。そのことが、今回の入院中のエピソードの中に、どう現れていたかを次に見ていく。

例えば、エピソード①のように、障害者本人ではなく介助者に向かって話しかけるということは、まさに介助者の方に主体性を見ているということであり、障害者の主体性を看過しているということ。そして、当事者不在で物事を進めているとも言える。また、病院側はあたかも親に聞くかのように、介助者に様々な質問していたが、このことから病院サイドは、介助者を「親」や「保護者」といった存在のように考えていると言えるかもしれない。

また、エピソード②でお話したのは、代筆の場合に代理署名が求められるということだったが、それはつまり、代筆をした介助者が、代理人にされてしまうということ。代理人と代筆は違う。代筆は文字通り、ただサインを本人の手となってしただけで、契約における責任は生じない。しかし、代理人は、本人の決定権を代理して、本人に関する決定をするということ。私の場合でいえば、「ある同意書の内容を介助者が理解し、私の代わりに意思決定しましたよ。何か油田さんに不都合があった時に、決定した介助者も責任を負いますよ」ということ。この２つは決定的に違うのに、代筆をした場合は代理人にされてしまう、という書類の構造はおかしいといえます。また、その中では、自分の手で書けないだけで、その人は、「自分一人で意思決定し契約した」とみなされないということになる。

そして、エピソード③では、病院側によれば、一人で入浴できない人は、たとえ慣れた介助者がいようと、看護師による介助が必要となるということだった。それは、介助者とともに入浴して何か事故が起きた場合、「病院として困る」、要するに、病院の責任になるから。

けれども、ここで私たちは、「なぜ、ただ一人で身体的動作ができないだけで、病院として「責任」が問題となり、看護師の介入が必要となるのだろうか」と問うてみることができる。

介助が不要で一人で入浴できる人でも、浴室の床で足を滑らせて、転んで怪我をすることはあり得る。事故や怪我の危険があることは、介助者を伴っていようがいまいが同じ。

しかし、一人で入浴できる場合、看護師が付き添うことはない。それは、もしその人が怪我をしたとしても、病院側としてはそれほど「困らない」、つまり、病院側が強く責任を追及されることはないからと言えるのではないか。というのも、怪我をした責任の多くは、病院側ではなく本人に帰するから。ここで、「一人で入浴できる人」は責任を取れる主体として想定されている。翻って、私たちの場合は、介助者という媒介を通してできることも「できないこと」として認定され、事故が起こった場合に病院側の責任を追及された際の予防線として看護師の付き添いが必要となる。ここから、病院内においては、身体的な動作が不可能ならば、その人は「できない」人、「責任を取れない人」であり、「主体」ではない、という身体的自立観が強く残っているということが言える。

一方で、「病院内で、介助者による身体的な介助が認められないこと」については、制度上の問題もある。看護師としての『専門業務』には、「できない」人たちへの介護業務も含まれ、それを他職種にお願いすることが専業違反になる。

それに呼応して、入院中の重度訪問介護の利用に関する文言も、「そのニーズを的確に医療従事者に伝達する等の支援を行うことができる」と書かれており、あくまで、「コミュニケーション支援」が基本ということになっている。

病院側が介助者による介助を認めないのは、恐らく制度・決まりによる理由の方が強いと思われる。

「おわりに」ですが、障害者の自立生活運動によって、「自己決定による自立」や「介助者手足論」という言葉と共に、障害者の主体性が主張され、それを裏で支える介助者という考えが広められて約半世紀が経つ。

しかし、運動の中で“当たり前”の考えは、私の医療現場での体験を例として見てきたように、一歩外に出て違う場所に行くと、全く通じない。

私たちはこれからも引き続き、自立生活運動の理念や考え方を、立場の異なる〈外〉にいる人々にも、丁寧にじっくりと伝えてゆき、社会に浸透させていくことが必要。

今回発表を聞いていただいた方などを含め多くの方に、このような病院での現状があるということを知っていただいて、障害のある人が入院中も一人の「主体」として扱われるように、この問題を共に考えていただけたら嬉しい。

これで発表を終わります。