

活動理論を援用したALS患者団体による政策活動の分析

コリー 紀代

要 旨

在宅人工呼吸器等の医療的ケアを必要とする子どもや保護者が、教育の機会、就労の機会といった社会参加から排除されているという現状がある。近年、障害を個人の責に帰すのではなく、社会的障壁として捉える障害の社会モデルという概念が我が国にも導入された。個人が障害を克服し社会に適応するモデルから、社会が個人に合わせて柔軟に変化するモデルであるが、障害の社会モデルにおける社会においても、社会の側から障害者のニーズに気づいて変化するというよりは、当事者である個人が力を結集し社会を変革することが求められる。

我が国の最近の動向を見てみると、ALS患者団体による辛抱強い活動が契機となり、2012年には社会福祉士・介護福祉士法の一部改正に至った。このような当事者団体による社会変革に向けた活動は、現在どのように行われ、どのような困難や障壁があるかについての調査は皆無であり、本論文においては医療的ケアに関する法律の成立という一種の社会的合意（ソーシャル・キャピタル）形成過程を、拡張による学習という観点から分析した。その結果、医療的ケアに関するダブルバインドという状況に置かれながら、ALS患者団体の活動が口火となり、医療的ケア実施における対象（ケア提供者）の拡張に続く、主体（患者）の拡張、場の拡張、そして医療的ケアの拡張という4つの拡張が観察された。このような活動においては、社会の縮図を作成する視点、参加者の意見の

同等性を担保する視点、決定事項の効力に対する合意を得ておく視点、医療技術の持続的な発達に対応できるよう、次世代への配慮、会合の開催頻度に関する合意により継続的な相互行為が可能となるような体制整備の必要性が示唆された。

I はじめに

在宅人工呼吸器等の医療的ケアを必要とする子どもや保護者という個人が、社会参加から排除され、教育の機会、就労の機会を奪われているという現状がある。障害を持つ子どもを普通学級に受け入れるインクルーシブ教育、インテグレーション、ノーマライゼーション等の概念は浸透しつつあるが、医療を必要とする子どもの場合、教育と医療のはざまに取り残され、地域における医師・看護師不足により十分な教育が受けられず、卒業後の就労の機会も減少させている。このように、地域における医療提供様式は、その地域住民の社会参加の機会を増減させ得る一つの大きな因子であるといえる。

近年、障害を個人の責に帰すのではなく、社会的障壁として捉える障害の社会モデルという概念が我が国にも導入された。個人が障害を克服し社会に適応するモデルから、社会が個人に合わせて柔軟に変化するモデルである。しかしながら、障害の社会モデルにおける社会においては、社会¹⁾の側から障害者のニーズに気づいて変化するというよりは、当事者である個人が力を結集し社会を変革することが求められる。我が国の最近の動向を見てみると、ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者

団体による辛抱強い活動が契機となり、2012年には社会福祉士・介護福祉士法の一部改正に至った。このような当事者団体による社会変革に向けた活動は、現在どのように行われ、どのような困難や障壁があるのだろうか。以下、エンゲストロームの活動理論、ネットワークキングという新たな紐帯の概念を採用し、具体的には医療的ケアに関する法律の成立という一種の社会的合意（ソーシャル・キャピタル）形成過程を、拡張による学習という観点から分析することを試みる。また、その分析過程から垣間見えてきた活動理論の限界についても論じることとする。

II 活動理論とは

活動理論は、ヴィゴツキー、ルリア、レオンチェフらヴィゴツキー学派の文化歴史的心理学に源流がある学習理論である。エンゲストロームは、文化歴史的活動理論の発展を三つの理論的世代に区別し、自らを第三世代に位置付けている〔中村(2001), p.283〕。

第一世代はヴィゴツキーを中心とする世代で、複雑な心理過程を要素として分解し、精神や行動を機械論的に把握する生物学的－自然主義的理論を批判し、人間の実践的な活動が心理的道具である言語によって媒介されると主張する。ヴィゴツキーの主体・対象・媒介する道具（アーティファクト）からなる三角形モデルは、道具を利用し生産する人間を行為主体とし、ピアジェにおいて、「対象」が主体を形成するための生の素材であるという理解をされていた段階から、「対象」は文化のなかにア・プリオリに存在しており、「行為」は常に「対象」を必要とする性質をもつという理解へと至った。

しかしながら、第一世代は、分析が個人に焦点化されていた。その限界は、第二世代のレオンチェフらによって克服される。彼は「歴史的に発展する分業 (historically evolving division of labour)」という概念を導入し、第一世代の活動理論のデカルト主義的個人主義を修正し、個人的活動から集団的活動への分化を示した。彼によれば、活動の

対象こそが、活動の真の動機であり、労働が分業される条件下では、人は、活動の対象や動機を十分意識することがほとんどないままに活動に参加しているという〔エンゲストローム(1999), p.63〕。A.A.レオンチェフは、父親の業績を継承し、集団的な主体と「個々の」主体との相互関係は、心理学的分析によってのみ理解可能であるとした。しかし、レオンチェフらの研究においては、活動の道具的側面（子ども－モノ）とコミュニケーション的側面（子ども－個々の大人）が不完全にしか統一されなかった〔エンゲストローム(1999), p.68〕。

この点を発展させたのが、第三世代に位置するエンゲストロームである。彼は、ヴィゴツキーからレオンチェフへ引き継がれた活動理論に、マルクスの生産、分配、交換、消費という人間の社会的な活動を組み入れ、図1のようなモデルを構成した。エンゲストロームの活動理論は、資本主義社会における、人間の学習のプライベートイゼーションと商品化という文脈の外部に立とうとする「拡張による学習」を志向する。

彼はさらに、ヴィゴツキーの最近接発達領域を、個人の現在の日常的行為と、日常的行為の中に潜在的に埋め込まれているダブルバインド（二重拘束）²⁾の解決として集団的に生成され得る社会的活動との間の距離である〔エンゲストローム(1999), p.211〕と再定式化した。すなわち、学習を促進するのは内的矛盾である。人間は、内的矛盾の解決のために活動し、その学習により環境に適応する。

また、ヴィゴツキーの最近接発達領域の概念では、個人がその発達において、ある活動から別の活動へ移行するという理解にとどまる点、社会システムとしての活動それ自体が絶えず発達し、変化しているのかどうか、またそれがどのようにしてなされるのか〔エンゲストローム(1999), p.201〕という議論がなされていない点に限界があると主張し、活動が次第に社会的に広がる「拡張する学習」という概念を提示した。エンゲストロームは、個人主義が疎外や区画化という負の側面を持つだけでなく、同時代性、開放制、流動性といった固

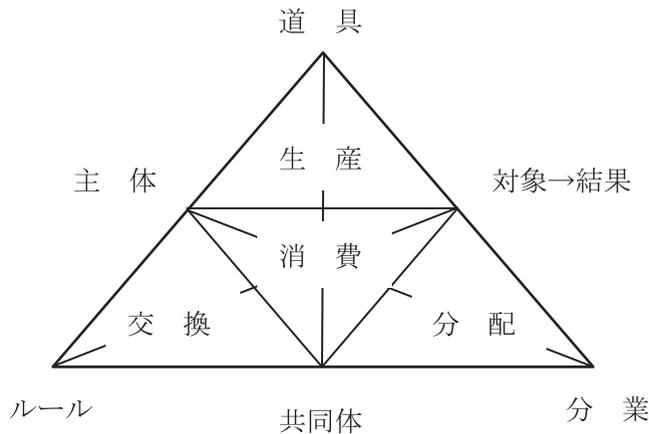


図1 人間の活動の構造 [エンゲストローム (1999) ,p.79]

定化された権威からの解放という正の側面を持つことを指摘したバフチンのポリフォニー(多声性)という概念から、社会性という概念を、共通の対象をめぐる交響詩、組織された異種混交であり、ポリフォニーである、と捉えなおす。多声性を自らの活動理論に適用し、活動システムにおいては様々なグループや階層の声が衝突し、補完し合っている関係があるとする。そして、こうした声のすべてが含みこまれ役立てられねばならない (p.323) という立場をとる。こうして、活動システムは、共通の対象/動機と共通の道具を分かち合う、多声性という特徴を持ったグループや個人の活動を分析する最小のツールとなる。

さらにエンゲストロームは、単一のグループや個人の活動のみならず、複数の活動する主体/グループ間の相互作用にも注目する。図2は、ホーム

ムケアワーカーの活動システム(左図)と高齢者の活動システム(右図)が、よりよいケアという同じ対象に向けた活動システムの概念図である。ホームケアワーカーは、ルーチン化されたケア提供を通じ、利用者の生活における資源と脅威を感じとることによって相互行為する。また、高齢者が持つ資源を活性化させ、全体のサービス提供をコーディネートすることによって、標準化した家事/ケア労働を減らすよう関わる。その活動から得られた学習は、道具の改良や分業形態の改善などに反映されることとなる。

エンゲストロームは、以上のような異なる2つの主体間における相互作用による活動からさらに拡張し、2つ以上の個人やグループ間の連帯のタイプについても「ネットワーク、knot-working」という新しい概念を提示した。ネット

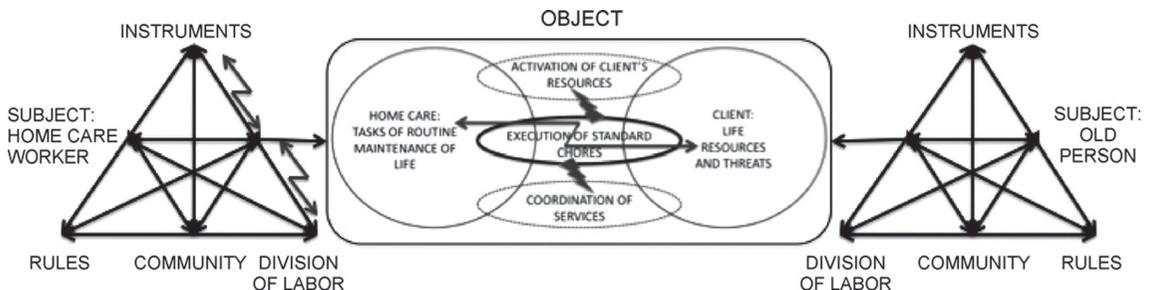


図2 ホームケアと利用者の相互依存する活動システム [エンゲストローム (2010) ,p.6]

とは結び目のことで、ネットワークとは、「行為者や活動システムは弱くしか結び付いていないのに、それらの間の共同のパフォーマンスが急遽、脈打ち始め、分散・共有され、部分的に即興の響き合いが起こってくる」関係を指す。グローバルな金融危機をはじめ、急激な社会変化が起こる昨今においては、もはや統制不可能であるかのように暴走する新しいタイプの「対象」が出現しているという。エンゲストロームはこの巨大化する「対象」を「流動化する対象」(図3)と呼び、その解決には、「野火 (wildfire)」や「アメーバ状 (amoeba-like)」のように、「ある場所から消えたかと思えば急に別の場所で出現し、活発に成長していったり、同じ場所でも一定の潜伏期間の後、出現・成長していったり」というように、複数の異なる共同体による協働的な活動が不可欠であるという [山住, エンゲストローム (2008)]。

具体的には、エンゲストロームは、多重疾病を抱える患者や、精神的な疾患を持つ患者の緊急のニーズを流動化する対象であると解釈し、要求される課題を臨機応変に解決するさまをネットワークの事例として分析している。従来のチームやネットワークは相対的に組織内で固定したメン

バーで編成されるが、ネットワークにおいては、要求される課題ごとに、そうした編成が生まれては消え、消えては生まれるという律動を繰り返す。ソーシャル・キャピタルの概念を提唱したロバート・パットナムは、その定義を「個人間のつながり、すなわち社会的ネットワーク、およびそこから生じる互酬性と信頼性の規範」と定義している。エンゲストロームは、ソーシャル・キャピタルが国家レベルあるいはそれと同規模の政治文化を扱ったものであるのに対し、ネットワークはむしろ「組織レベル」といった中間単位を扱う点で異なるとしている。

以上、活動理論の概念を概観した。我が国においても、医療的ケア問題に関し、当事者団体、専門家団体、為政者、法学者等の異なる組織に所属する個人が、厚生労働省の主催する「新たな看護の在り方に関するあり方検討会(平成15年開始)」や「介護福祉士のあり方及びその養成プロセスの見直し等に関する検討会 (平成18年開始)」等において議論を重ね、2012年4月より社会福祉士・介護福祉士法の一部が改正された。これによって研修を受けた介護職員等が、気管内吸引や経管栄養を実施できることとなった。この法改正は、社

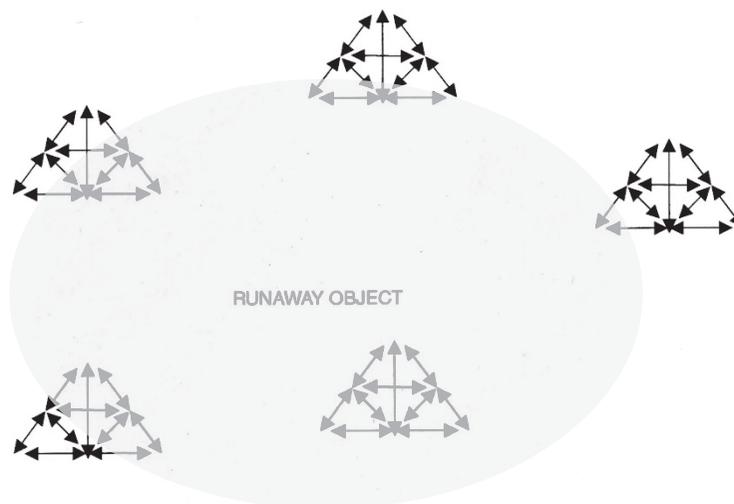


Figure 19.2. Large runaway object and activity systems.

図3 「流動化する対象」と活動システム

会的合意であり、しかも政治的権力の伴う決定である。この決定に至るまでの繰り返される検討会も、エンゲストロームが前提としているような組織レベルよりはやや政治的要素は強いが、一種のネットワークとみなすことが可能である。異なったアクターが参加する検討会において、ホームページに掲載されているデータを用い、最終的な合意に至った経緯について活動理論を用いて分析を試みることにする。

Ⅲ 法の一部改正という合意形成に至るネットワーク

医療技術の発展の結果、在宅用の人工呼吸器が開発され、在宅に広がる「ツール」としての条件が整ったことに加え、急性期病院における入院期間短縮政策、在宅人工呼吸器管理指導料等の診療報酬加算等、医療提供側のニーズと合致する形で施設中心の医療提供様式から、在宅へと医療依存度の高い患者が移行する条件が整備された。その結果、地域におけるサービス不足、質の確保が困難となり、ALS患者団体から、ヘルパーによる吸引の実施に関する要望が高まった。以下、年代順にその内容と構成員を中心に見ていくことにする。

平成14年11月12日、当時の厚生労働大臣である坂口力氏へ日本ALS協会から、ALS等の吸引を必要とする患者に、医師の指導を受けたヘルパー等介護者が日常生活の場で吸引を行うことを認めてくださいとの「要望書」が17万8千人の署名を添えて提出されたことを契機に、在宅のALS患者に対するたんの吸引行為における患者・家族の負担軽減方法について検討することを目的に、「新た

な看護の在り方に関する検討会」のもと「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会」が設置された。平成15年2月3日に第1回合会が開催されたのち同年5月13日までの期間、計8回の分科会が開催された。分科会メンバーを以下に示す。

第1回分科会（平成15年2月3日、厚生労働省省議室）では、在宅ALS患者の窮状、「医行為」を規定する医師法第17条、第31条、保健師助産師看護師法第5条、第31条、第43条の解釈が共通認識され、本分科会における医行為とは「医師の医学的判断及び技術をもってするのでなければ人体に危害を及ぼし、又は危害を及ぼすおそれのある行為（「医行為」）を、反復継続する意思をもって行うことである」とされた。

その7日後、同参加者の下、第2回分科会（平成15年2月10日、厚生労働省省議室）において関係者からのヒアリングが行われた。ヒアリング対象者を次頁に示す。

第3回分科会では、ヒアリング結果がまとめられた。このヒアリングと第4回から第7回まで現状理解と解決法の模索が続けられた結果に基づき、各アクターの主張と利益をまとめたものが表1である。

各アクターは、表1のような立場による利益の違いを明確にしつつ議論を進めていった。

第8回の最終報告では、在宅ALS患者において、医師や看護職員に加えて家族が医療行為である吸引を行っている実態が共通認識とされた。たんの吸引は頻繁に行う必要があることから、家族の負担軽減が求められており、このような在宅療養の実情に鑑みれば、「家族以外の者によるたんの吸

<分科会メンバー> (50音順)

伊藤 道哉	東北大学大学院医学系研究科講師
川村 佐和子	東京都立保健科学大学保健科学部看護学科教授
五阿弥 宏安	（株）読売新聞社論説委員
平林 勝政	國學院大學法学部教授・学長特別補佐
福永 秀敏	国立療養所南九州病院長
星 北斗	（社）日本医師会常任理事
前田 雅英	東京都立大学法学部教授
山崎 摩耶	（社）日本看護協会常任理事

<ヒアリング対象者> 財団法人日本訪問看護振興財団常務理事 佐藤美穂子氏 社団法人全国訪問看護事業協会常務理事 上野桂子氏 社団法人秋田県看護協会訪問看護ステーションあきた所長 石川セツ子氏 社団法人日本介護福祉士会会長 田中雅子氏 全国ホームヘルパー協議会会長 村田みちる氏 日本ホームヘルパー協会会長 因利恵氏 光明荘ヘルパーステーション主任 中垣貞子氏 日本ALS協会副会長兼吸引問題解決促進委員会委員長橋本操氏 日本ALS協会理事 長岡明美氏 日本ALS協会吸引問題解決促進委員会事務局長 海野孝太郎氏

表1 在宅における吸引実施をめぐる各アクターの主張と利益（筆者作成）

アクター	社会基盤	主張	利益
日本ALS協会	患者・家族団体	吸引を誰もが実施可能な「生活行為」とすべき	在宅サービスの充実、低価格化
日本医師会	専門職能団体	吸引は医師の指示を必要とする医療行為である	人件費削減による収入増、医療費抑制、医師の地位安定化
日本看護協会	専門職能団体	訪問看護と介護の連携、緊急時の対応の整備、研修の義務化による安全な体制整備	訪問看護の報酬増、訪問看護師の権限拡大による訪問看護ステーション経営の安定化
ヘルパー協会	専門職能団体	看護師との役割分担の明確化、研修と保険加入の義務化	業務拡大による収入増、社会的地位向上、責任所在の明確化
日本介護福祉士会	専門職能団体	看護師との役割分担の明確化、吸引を実施できるヘルパーは介護福祉士の資格を持つべき	業務拡大による収入増、在宅ケアにおける社会的地位の向上（訪問看護師との競争的地位獲得）

引の実施についても、一定の条件の下では当面の措置として行うこともやむを得ないものと考えられる」と、初めて「実質的違法性阻却」に該当するとの見解が示された。これは、日本ALS協会のヘルパー等による気管内吸引の実施を求める要望を認めたものといえる。

しかしながら、日本ALS協会は「『吸引は認めるが公的介護サービスには含めない』とか『ALSと在宅に限定する』等、私達の要望を一面的にし、か汲みとっておらず、納得しがたいものがある」とし、平成15年5月19日に「ヘルパー等介護者によるたんの吸引実施に関する要望書」を坂口厚生労働大臣宛に提出した。

この議論は、平成16年の「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律学的整理に関する研究（平成16年度厚生労働科学研究費補助事業）」に受け継がれることとなる。

研究会委員には、川村佐和子氏が「看護師等によ

るALS患者の在宅療養支援に関する分科会」に引き続き参加した。

平成15年7月22日まで計5回の会議が開催され、平成15年9月17日には「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関するとりまとめ」により、たんの吸引・経管栄養及び導尿の補助の3行為が特別支援学校教員によって実施可能な標準的な範囲とされ、それらの安全な実施のための標準の手順と医療と教育の連携における責任体制整備、マニュアルの整備等の条件が示された。

この流れを受け、それまでALSという一つの疾患のみに許されていた「ヘルパーによる吸引」について疑問が投げかけられることになる。平成15年のALS分科会では検討の対象とならなかった「ALS以外の在宅療養を行い吸引を必要とする者」について、現状を踏まえた適切な医療・看護を保障することを前提としつつ、どのような取り扱い

<研究会委員> ◎：座長 ○：副座長

青木重孝 (社)日本医師会常任理事
 阿部俊子 (社)日本看護協会副会長
 飯野順子 筑波大学附属学校教育局教授
 伊藤道哉 東北大学大学院医学系研究科講師
 井上愛子 東京都多摩立川保健所企画調整課
 川村佐和子 東京都立保健科学大学保健科学部看護学科教授
 北住映二 心身障害児総合医療療育センター外来療育部長
 ○木村光江 東京都立大学法学部教授
 島崎謙治 国立社会保障・人口問題研究所副所長
 中桐佐智子 吉備国際大学保健科学部看護学科学科長
 ◎樋口範雄 東京大学大学院法学政治学研究科教授 (英米法)
 福原信義 上越総合病院神経内科 (脳神経センター長)
 山路憲夫 白梅学園短期大学福祉援助学科教授

<ヒアリング対象者>

福島県養護教育センター所長 中村雅彦氏
 「難病児の在宅医療を考える会」横浜市中央児童相談所小児科医 三宅捷太氏
 神奈川県肢体不自由児協会 理事長 山田章弘氏 (保護者)
 視聴覚障害施設愛光学園 看護師 永澤絃子氏

をすることが患者・障害者本人及び家族にとって安全で安心できる日常生活を継続できるかが検討され、平成16年10月に「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」という報告書を提出した。

これを受け、平成16年11月26日には、人工呼吸器をつけた子の親の会 (バクバクの会) 会長、大塚孝司氏が「非医療従事者による気管内吸引等のケアの実施について」という意見書を、「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律的整理に関する研究会」に提出した。退院を契

機に「医療行為」を「生活支援行為」とし、家族以外の者も研修によって実施できるようにするべきとし、当事者の自立のために、医療・看護職による管理ではなくサポートを希求した。

「在宅及び養護学校における日常的な医療の医学的・法律的整理に関する研究会」は報告書の提出後も第10回 (平成17年2月7日) まで継続され、平成17年3月10日、「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いに関する取りまとめ」を提出した。

この取りまとめによれば、専門的排たん法を実

<ヒアリング参加団体>

全国難病団体連絡協議会
 日本筋ジストロフィー協会
 難病の子ども支援全国ネットワーク
 人工呼吸器をつけた子の親の会 (バクバクの会)
 全国遷延性意識障害者・家族の会
 重症心身障害児 (者) を守る会
 日本訪問看護振興財団
 日本介護福祉士会
 全国ホームヘルパー協議会
 日本ホームヘルパー協議会

施できる訪問看護を積極的に活用すべきであるが、ALS患者の場合と同様に、たんの吸引を行っている家族の負担を緊急に軽減する必要等があること、また、ALS患者に対して認められている措置が、同様の状態にある者に合理的な根拠もなく認められないとすれば、法の下での平等に反することから、ALS患者に対するたんの吸引を容認する場合と同様の条件の下で、家族以外の者がたんの吸引を実施することは、当面のやむを得ない措置として容認されるものと整理されている。加えて、緊急時を含めた連携・支援体制の整備、衛生材料等の確保といった療養環境の管理のほか、家族以外の者に対する教育の実施者が医師あるいは看護師であり、適切な連携のもと実施されること、家族以外の者が実施する場合に「文書による同意」が必要とされ、同意書の例が示された。

家族以外の者によるたん吸引の実施が認められると、在宅ケアの専門家である介護福祉士のあり方の見直しが必要となり、「介護福祉士のあり方及びその養成プロセスの見直し等に関する検討会」(平成18年1月31日、厚生労働省共用第7会議室)が第8回まで開催され、介護技術の水準は、高齢者、障害児・者等に共通する基本的なものであり、かつ、施設、地域(在宅)における介護に汎用できる介護技術とされた。自立支援の観点から、介護予防からリハビリテーション、看取りまでを一貫して理解できるようにするとし、様々な介護ニーズに職員一人一人が的確に対応できるよう介護技術の幅を広げるようにする、と明言された。ホームヘルパーが研修を受け、同意書を得たのちにたんの吸引ができるのとは対照的に、介護福祉士が業務として医療側へ技術の幅を広げるということは、看護職の存続にも影響のある宣言であった。(平成19年には、「社会福祉士及び介護福祉士法等の一部を改正する法律案について」が公表され、平成24年4月1日施行となった。)

そこで現場の混乱を防ぐために、平成21年9月「特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアの在り方に関するモデル事業」が実施され、「特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアの在り方

に関する取りまとめ」(平成22年3月31日)がまとめられた。この取りまとめでは、今後も口腔内のたんの吸引等が必要な高齢者が増加する中で、本来、特別養護老人ホームにおける看護職員の適正な配置を進めるべきであるが、特に夜間において口腔内のたんの吸引等のすべてを担当できるだけの看護職員の配置を短期間のうちに行うことは困難であると考えられることから、医師・看護職員と介護職員とが連携・協働して実施したモデル事業の結果を踏まえ、口腔内のたんの吸引等について、「モデル事業の方式を特別養護老人ホーム全体に許容することは、医療安全が確保されるような一定の条件の下では、やむを得ないもの」と整理されている。

一方で、ホームヘルパーが実施可能なケアを、医療職である理学療法士等が実施できないのはおかしいという疑問が挙がっても不思議ではない。第1回 チーム医療の推進に関する検討会(平成21年8月28日)が開催されると、「チーム医療の推進について」(平成22年3月19日、チーム医療の推進に関する検討会報告書)において、理学療法士、作業療法士、臨床工学技士が気管内吸引を業務として実施できることが明記された。

平成22年6月28日には、日本理学療法士協会、日本作業療法士協会、日本言語聴覚士協会が連名で「チーム医療推進のための看護業務検討ワーキンググループの検討内容に対する要望」という要望書を厚生労働省医政局に提出した。看護師が実施するとされた行為のうち、いくつかの項目が理学療法士、作業療法士、言語聴覚士の業務であり、専門性を否定するとし、調査対象に医師・看護師以外の関連職種を加えること、調査とは別に関連団体から十分な意見聴取を行うことを要望した。これは、「チーム医療推進方策検討ワーキンググループ」の第1回が平成22年10月4日に開催されて以降、対象医療職が放射線技師、臨床工学技士、臨床心理士等へも拡大し、現在も継続して議論されている。

看護師もただ事の成り行きを見守っていたわけではない。平成22年5月26日には「チーム医療推進のための看護業務検討ワーキンググループ」が

開催され、医師のみとされていた医療行為を一定の研修を受けた特定看護師（仮称）に実施させるための方策について検討され、平成25年10月時点で36回目の検討会が実施されている。

介護福祉士も今後さらに進む高齢化への対策として、介護福祉士の資質向上が必須であるとし、ヘルパーを取り込み、介護福祉士養成の一本化を目指す動きを開始した。平成22年3月29日に、第1回今後の介護人材養成の在り方に関する検討会が以下のような一見、医療職を含まない構成員で行われ、現在のヘルパー2級修了者を初任者研修（仮称）と位置づけ、「初任者研修修了者→介護福祉士→認定介護福祉士」というキャリアパスを基本とすると決定した。

このように、医療的ケアが注目される以前のALS患者団体の活動による社会的影響は、非常に大きかったことがわかる。個々のALS患者らは、在宅人工呼吸器のユーザーとして団結し、患者団体としてのつながりから政府を動かした。政府主導の研究班が実施した調査結果に基づいて発出された各通知における法解釈の変化に対し、委員として参加はしていなかったが、最終決定に至るまでの経緯に間接的に関与し、法の一部改正という

結果を得た。しかしながら、この決定過程について活動理論を踏まえて検討すると、以下のようなダブルバインド（二重拘束）が存在した。主体は日本国民としての個人、対象は医療的ケアである。

主体である当事者においては、家族がケア提供すべきといった伝統的家族機能論とケアの社会化論との間で揺れ動く。医療行為には医療機器という道具が介在し、その道具が人体に侵襲的とみなされるか、日常的とみなされるかによって道具を使用可能な人間が選別される。対象である在宅医療の推進においては、病院という限られた施設内で提供されていたケアを在宅へ拡大することによって、在宅サービス不足という現象を同時に惹き起こしている。分業の在り方においては、安全性確保のため資格が必要とする意見と、家族が実施できるケアであるため資格は不要であるという意見が対立し、医療的ケアが日常生活行為、あるいは医療行為であるとする二分法で議論が進められている。医療的ケアを医療行為である、とする意見の背景には、当事者の権利を守る意識よりは、専門職教育システムを擁護する意識が強く存在する。

各通知を経年的に分析する過程で垣間見えるの

今後の介護人材養成の在り方に関する検討会メンバー（◎：委員長）

石橋真二	社団法人日本介護福祉士会会長
因利恵	日本ホームヘルパー協会会長
河原四良	UIゼンセン同盟日本介護クラフトユニオン会長
川原秀夫	全国小規模多機能型居宅介護事業者連絡会理事長
北村俊幸	一般社団法人日本在宅介護協会研修広報委員会副委員長
◎駒村康平	慶應義塾大学経済学部教授
是枝祥子	大妻女子大学人間関係学部人間福祉学科教授
田中博一	社団法人日本介護福祉士養成施設協会副会長
中尾辰代	全国ホームヘルパー協議会会長
馬袋秀男	民間事業者の質を高める一般社団法人全国介護事業者協議会理事長
樋口恵子	NPO法人高齢社会をよくする女性の会理事長
平川博之	社団法人全国老人保健施設協会常務理事
廣江 研	全国社会福祉施設経営者協議会介護保険事業経営委員長
藤井賢一郎	日本社会事業大学専門職大学院准教授
堀田聡子	東京大学社会科学研究所特任准教授
梶田和平	公益社団法人全国老人福祉施設協議会介護保険委員会委員長
山田尋志	NPO法人介護人材キャリア開発機構理事長

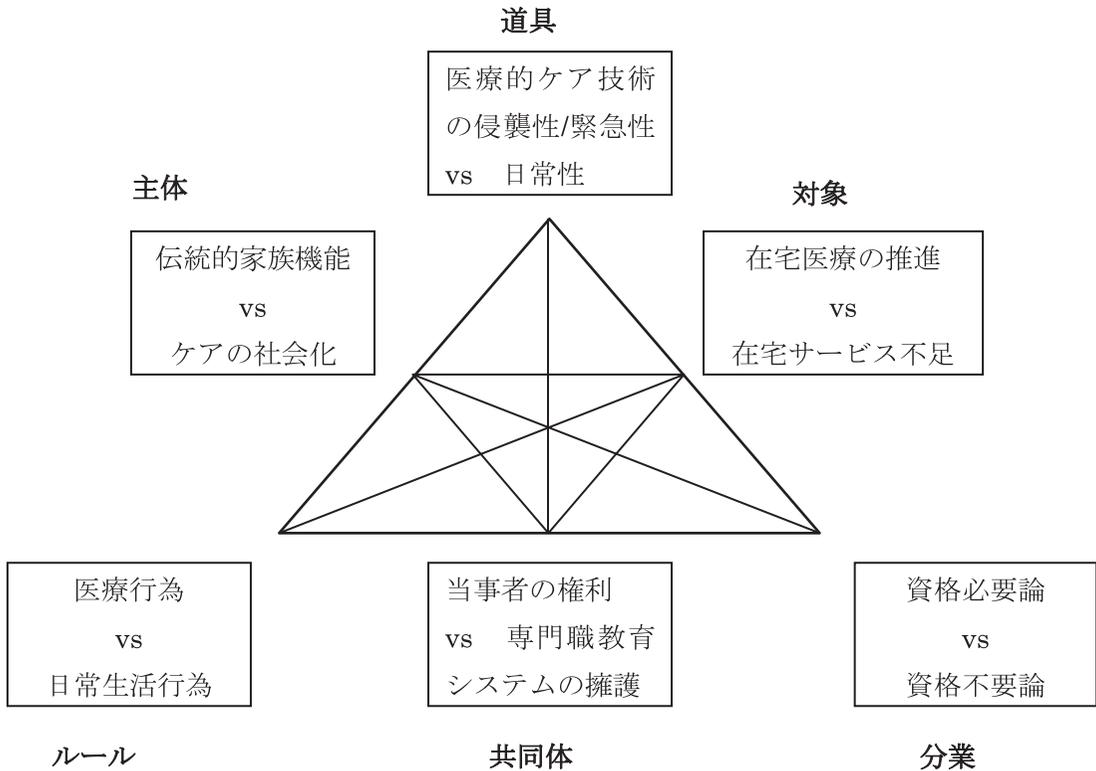


図4 医療的ケア問題におけるダブルバインド（二重拘束）

は4つの拡張，すなわち，医療的ケア実施における対象（ケア提供者）の拡張に続く，主体の拡張，場の拡張，そして医療的ケアの拡張，である。第一に，当初，ALS患者の在宅療養にあたっては，非医療従事者である家族による医療的ケア実施が必須であったため，在宅人工呼吸器の普及により，医療者のみであった医療提供が，非医療従事者である家族によって提供されることとなる（対象の拡張）。続いて，家族ケアによる燃え尽き等の諸問題が叫ばれ始めるようになると，ALS患者限定でヘルパーによる吸引が可能となり（対象の拡張），その後，非ALS患者に門戸が広げられ（主体の拡張），在宅だけであった場の設定が特別支援学校や特別養護老人ホームに広げられ（場の拡張），特別養護老人ホームにおいては口腔内のたんの吸引のみであったものが，他の各通知と歩幅を合わせるように，「社会福祉士・介護福祉士法」の一部改正により，気管内吸引の実施も可能と

なった（医療的ケアの拡張）。

これら通知の作成過程は，山住・エンゲストロームのいうネットワークの定義を満たす活動であると考えられたが，以下の2点で特殊であった。第一に，構成員の権力が，エンゲストロームが想定しているような一病院の一医師というレベルではなく，ネットワークの結果が政策として効果を発揮する一種の法的強制力を持つ点である。第二には，ネットワークの構成員となるべき患者団体やヘルパー団体がヒアリングのみの参加であった点である。今回の法の一部改正で，新たにヘルパー等の介護職員が，新参者³⁾として医療提供者に加わることとなった。新参者がレイヴとウェンガーのいう正統的周辺参加とはいいいきれず，活動における成員性の根拠や正統的知識へのアクセスに関するさらなる調査が必要と考えられる。

このように，活動における成員性の根拠や正統的知識へのアクセスに関する何らかの配慮をしな

ければ、医師を頂点とするヒエラルキーや専門性という権力に屈し、参加は形骸化してしまう。本節で扱った検討会のように、結果が重大な社会的影響をもたらす活動においては、社会の縮図を作成する視点、参加者の意見の同等性を担保する視点、決定事項の効力に対する合意を得ておく視点が求められる。さらに、医療技術の持続的な発達に対応できるよう、会合の開催頻度に関する合意により、つながりを維持できるようにすることが、当事者・家族・専門家という各ステークホルダーのエンパワメントに必須と考えられた。

また、活動の結果が与える様々な立場のステークホルダーの代表者が集合し、社会の縮図を作成する（すべての関係者を包摂する）という視点、参加者の意見の同等性を担保する視点、決定事項の効力に対する合意を得ておくという視点が求められる。さらに、医療技術の持続的な発達に対応できるよう、会合の開催頻度に関する合意も必要である。

しかしながら、活動理論の限界として、ネットワークという偶然性に依存する点、参加者の社会的地位がそのまま発言力に比例することを軽視している点、集団が常に同一の意見を持つとは限らない点が挙げられる。これらの限界を乗り越えられるような新たな相互行為の一形態として、ソーシャル・キャピタルとしての継続的な相互行為体制の確立が指摘可能と考えられた。

IV まとめ

本論において、エンゲストロームの活動理論を援用し、教育的背景を異にする専門家が一堂に会し検討を行うという活動を分析した。その結果、医療的ケアに関するダブルバインドという状況に置かれながら、ALS患者団体の活動が口火となり、医療的ケア実施における対象（ケア提供者）の拡張に続く、主体（患者）の拡張、場の拡張、そして医療的ケアの拡張という4つの拡張が観察された。

ネットワークは、新たなポジションや組織の中心を創設することなく、問題を解決し、既存の活動の形態や方法を再形成することに貢献する

とともに協働志向資本（コラボレーティブ・インテンショナリティ・キャピタル）の創造を可能とする活動である。また、物理的对象より、社会的対象や社会的意識を優先させる〔エンゲストローム（1999）,p.95〕ことから、今、目前にある患者（物理的对象）を対象とするのではなく、患者集団のニードという社会的対象へとシフトさせることが可能となる点、そして、対象への個人主義的アプローチから、協働による集団的解決を目指すアプローチへの変換を可能にする点において、専門家の支援を発展的にとらえなおす契機となる理論であると考えられた。

しかしながら活動理論の限界として、参加の程度や成員性、権力に関する視点の追加が必須と考えられる。当事者である障害者団体や保護者団体、そしてヘルパーの職能団体の参加のみならず、ネットワークという活動における「医師－患者」というヒエラルキーの排除、そして次世代への継続性が大きな課題となると思われる。

本論文は、博士論文「医療的ケアの構造と課題に関する実証的研究」の一部に大幅な加筆修正を加えたものである。

（平成25年4月投稿受理）

（平成26年1月採用決定）

注

- 1) ここでの社会とは、為政者や医療関係者等の医療的ケアに関する法律の成立を決定する権力者を意味する。
- 2) エンゲストロームはベイトソンのダブルバインドという概念を用いている。
- 3) レイヴとウェンガーは、「状況に埋め込まれた学習」という著書の中で、学習における参加が果たす役割の重要性を説いている。徒弟制度において新参者は、正統的周辺に身を置くことで、実践の文化を自分の身体のうちの内化する〔ジーン・レイヴ、エティエンヌ・ウェンガー（1993）,p.99〕。そして、ある共同体で学習が成功するのは、「成員であるためのすべての手段や成員性の根拠にアクセスすることが中心となっているケース」であるとする〔藤井、高橋（2005）,p.60〕。

参考文献

コリー紀代（2013）「在宅人工呼吸器装着児（者）

- の教育的ニーズ-子どもの自立と社会参加に向けて保護者が期待すること-』『母性衛生』Vol.53, No.4, pp.546-553.
- コリー紀代 (2012) 「在宅人工呼吸器装着児(者)の母親の適応過程における両義性と共時性」『北海道大学大学院教育学研究院紀要』第115号, pp.71-92.
- コリー紀代 (2012) 「医療的ケア必要児(者)の家庭における家族機能分業状況からみた家族支援の方向性」『社会教育研究』第30巻, 北海道大学大学院教育学研究院社会教育研究室, pp.27-38.
- 人工呼吸器をつけた子どもの親の会(バクバクの会) (2004) 「非医療従事者による気管内吸引等のケアの実施について」<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/11/s1126-9e.html>
- 中村恵子 (2001) 「教育における構成主義」『現代社会文化研究』Vol.21, pp.283-297.
- 日本ALS協会 (2003) 「ヘルパー等介護者によるたんの吸引実施に関する要望書」<http://www31.ocn.ne.jp/~sakurakai/youbou.htm>
- 日本看護協会 (2004) 人工呼吸器装着中の在宅ALS患者の療養支援訪問看護従事者マニュアル www.nurse.or.jp/home/publication/pdf/jyuujisya.pdf
- 日本理学療法士協会, 日本作業療法士協会, 日本語聴覚士協会 (2010) 「チーム医療推進のための看護業務検討ワーキンググループの検討内容に対する要望」
www.japanpt.or.jp/03_jpta/activity/04_pdf/2010_0628.pdf
- ユーリア・エンゲストローム (1999) 「拡張による学習 活動理論からのアプローチ」山住勝広ら訳, 新曜社.
- Yrjö Engeström, Annalisa Sannino (2010) “Studies of expansive learning: Foundations, findings and future challenges”, *Educational Research Review*, pp.1-24.
- Yrjö Engeström (2009) ”The Future of Activity Theory: A Rough Draft. Learning and Expanding with Activity Theory”
<http://lhc.ucsd.edu/mca/Mail/xmcamail.2009-01.dir/pdfx2SyzoolF.pdf>
- Yrjö Engeström (2001) “Expansive Learning at Work: Toward an activity theoretical reconceptualization”, *Journal of Education and Work*, 14 (1) , pp.133-156.
- Yrjö Engeström (2000) “Activity theory as a framework for analyzing and redesigning work”. *Ergonomics*, 43 (7) , pp.960-974.
- Yrjö Engeström (1995) ”Objects, contradictions and collaboration in medical cognition: an activity-theoretical perspective”, *Artificial Intelligence in Medicine*, Vol.7, pp.395-412.
- 山住勝広, ユーリア・エンゲストローム (2008) 『ノックワーキングー結び合う人間活動の創造へー』, 新曜社.
- 厚生労働省 (2003) 「ALS (筋萎縮性側索硬化症) 患者の在宅療養の支援について」, 医政発第0717001号厚生労働省医政局長通知
- 厚生労働省 (2003) 「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会 (第4回) 資料」, <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/03/s0310-1.html>
- 厚生労働省 (2003) 「新たな看護のあり方に関する検討会報告書」
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/03/s0324-16.html>
- 厚生労働省 (2003) 「看護師等によるALS患者の在宅療養支援に関する分科会報告書」
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2003/06/s0609-4a.html>
- 厚生労働省 (2004) 「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の医学的・法律学的整理に関するとりまとめ」<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2004/09/s0917-3.html>
- 厚生労働省 (2004) 「盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて」, 医政発第1020008号厚生労働省医政局長通知
- 厚生労働省 (2005) 「在宅におけるALS以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて」, 医政発第0324006号厚生労働省医政局長通知
- 厚生労働省 (2006) 「介護福祉士のあり方及びその養成プロセスの見直し等に関する検討会報告書」
www.mhlw.go.jp/shingi/2006/03/dl/s0316-5e-2.pdf
- 厚生労働省 (2007) 「社会福祉士及び介護福祉士法等の一部を改正する法律案について」
- 厚生労働省 (2009) 「特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアの在り方に関するモデル事業報告書」www.mhlw.go.jp/shingi/2010/03/dl/s0325-17e.pdf
- 厚生労働省 (2010) 「特別養護老人ホームにおけるたんの吸引等の取扱いについて」, 医政発0401第17号厚生労働省医政局長通知
- 厚生労働省 (2010) 「『チーム医療の推進について』取りまとめ (『チーム医療の推進に関する検討会』報告書)」<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2010/03/s0319-9.html>
- 厚生労働省 (2011) 「今後の介護人材養成の在り方について報告書」
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r98520000010pzq.html>
- 厚生労働省 (2013) 「第36回チーム医療推進のための看護業務検討ワーキンググループ」
<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000026769.html>
- 中村恵, 小柳和喜雄 (2007) 「就学前教育における情報教育カリキュラムに関する研究-エンゲストロームの活動理論をベースに-」『奈良教育大学紀

要』 pp.67-78.
ジーン・レイヴ, エティエンヌ・ウエンガー (1993)
『状況に埋め込まれた学習-正統的周辺参加-』,
佐伯 胖訳, 産業図書.

藤井佳世, 高橋勝 (2005) 「コミュニケーション的
行為に至るプロセス」『横浜国立大学教育人間科
学部紀要』7, pp.57-68.
(コリー・のりよ 北海道大学大学院保健科学研究院)