



HOKKAIDO UNIVERSITY

Title	病者と共にあるために：「自立」神話の解体をめざして
Author(s)	村上, 友一
Citation	哲学, 44, 119-136
Issue Date	2008-02-29
Doc URL	https://hdl.handle.net/2115/35055
Type	departmental bulletin paper
File Information	44_RP119-136.pdf



病者と共にあるために——「自立」神話の解体をめざして

村上 友一

はじめに

感染症から慢性疾患へと疾病構造は移行した。いまや病気を「治すべきもの」として否定的にのみ見ることはできない。病気は「共に生きるべきもの」でもありうる。医療者に求められる資質もまた、かつてと同じではない。医療者は病気と共にある「へ生」を援助しなければならない。それが可能であるためには、医療者は病者の「へ生」を肯定していなければならない。看護学者J・トラベルビーもかつて次のように述べていた。「そのような境遇にあっても生きる意味を見出しうると看護者自身が感じているのであれば、病者がそうした経験の内に意味を見出すよう援助することなど如何にして可能であろうか」¹。

しかし、医学教育や看護教育において、病者や障害者の「へ生」を肯定的に捉えるためのカリキュラムが整備されているとはいえない。病者や障害者の「へ生」に意味を見出すには、どうすればよいのか。それは病者や障害者について学習しただけでは決して達成されえない。病者や障害者の「へ生」を肯定できないのは私たち自身に他ならない。私たち自身を考察の対象とせねばならない。目的は私たち自身の変容によってのみ達成されうる。本稿では、自己変容を目指した思考の過程を提示する²。

一 「生命の神聖さ」の空洞化

この社会を生きる多くの者が生命の神聖さを信じている。私たちの多くが「病気や障害を抱えた人生にも価値はある」と言うだろう。しかし、私たちはどこまで本気でそう信じているのか。「病気」も「障害」も負の価値語として流通している。病者や障害者の「へ生」に積極的な意味を見出すことは、実際にはそんなに容易なことではない。あるいは、「どんな病気や障害であっても、それが生命の神聖さを損なうことはない」と主張する者も居るかもしれない。しかし、それは広く共有された価値観ではない。「脳死」と判定される程に重度の意識障害を負った者は、既に多くの国々で死者として扱われている。すべての「へ生」が生きるに値するかどうかは決して自明なことではない。病気や障害の程度が分からないかぎり答えようのない問いのはずである。

私たちは生命の神聖さをどの程度まで真剣に受け取っているのか。「生命」、「病気」、「障害」といった抽象的な概念を相互に比較しても、それを捉えることはできない。より具体的・個別的な次元において考える必要がある。これまで講義で実施してきたアンケートを手掛かりとして、私たち自身の思考の輪郭を描きだしてみよう。そのアンケートとは次のようなものである。

(1) あなたにはつき合って三年になる恋人がいて、二人の関係は良好この上なく、そろそろ結婚も考えようかという時期に来ているとする。そんな二人を突然の不幸が襲う。その恋人が事故で瀕死の重傷を負ってしまったのである。

医師によると、恋人はかなり危険な状態にあり、このままでは数時間後に死亡してしまうが、しかし、ある薬品を投与すれば命だけは取り留めることができるという。あなたがホッとしたのも束の間、「ただ

し」と医師は続ける。「その薬品は非常に強力なものであり、もし投与すれば、その副作用によつてここ三年間のエピソード記憶すべてを失うのは間違いありません」。

その恋人には身寄りがなく、その薬品を投与するかどうかの判断はあなたに委ねられた。その薬品は合法のものであり、「投与しない」という決断を下しても、あなたに殺人教唆の罪は生じない。また、非合法の薬品ではあるが、その医師は裏工作の達人なので、決して彼に迷惑がかかることはない。つまり、すべてがあなたの自由意志に委ねられている。さて、あなたはどんな決断を下すだろうか。

(2) あなたと恋人の立場が逆であつたとすれば、どうであろうか。つまり、あなたが瀕死の重傷で意識不明であり、その運命が恋人の自由意志に委ねられたのである。このとき、あなたはその薬品を投与して欲しいだろうか。

若き恋人たちにとつて、三年分のエピソード記憶を失うくらいならば、生命と引き替えにする程のことではないように思われる。しかし、副作用によつてもたらされるのがより重度の障害、例えば「下半身不随」、「失明」、「失聴」、「失明＋失聴」だつたとしたら、どうであろうか。学生たちには、これら五つの副作用について、「恋人に投与するか／しないか」、「自分に投与して欲しいか／欲しくないか」を選択してもらい、そのような選択をした理由を書いてもらう。アンケート結果を集計すると次頁の表のようになる。

私たち健常者の多くは、病氣や障害を「自分とは関係のない異質なもの³⁾」として視野の外に置いて日々を過ごしている。一般的には、病氣や障害を抱えた人生も生きるに値するとされている。しかし、その信念は人称性を欠いている。私たち個々人の暮らしに根づいた堅固な信念ではない。その負担を背負うのが自分自身だとしたらどうか。その障害を生きているのが自分自身だとしたらどうか。そのように問われたとき、生命の神聖さを信じる心の揺らぎが垣間見

えてくる。

個々の回答を回答者自身の性向として理解すべきではない。投与を選択した者は生命の価値を信じており、拒否した者はその障害を差別視している、などと決めつけることはできない。個々の選択には、その日の体調、気分、天気などさまざまな要素が影響している。同一人物が別の機会には違った選択をするかもしれない。アンケートの結果は、たとえば次のように理解した方が実相に近いと思われる。

私たちの誰もが、下半身麻痺を抱えた人生も生きるに値すると六二%ほど信じている（三八%ほど疑っている）。

つまり、アンケート結果を「私たちの信念の強度」として理解するのである。何らかの宗教に帰依している者は、生命の神聖さをより強く信じているかもしれない。過去の経験に応じて、障害に対して免疫のある者もいれば、著しい嫌悪を示す者もいるであろう。そうした個人差は否定できない。しかし、病気や障害を「自分とは関係のない異質なもの」として捉えている限りで、どちらを選択しようとも、その選択を心底から支持しているとは言いがたい。そのような「固くない信念」をもった私たちが、アンケート実施時の状況によって投与を望むこともあれば拒絶することもある。

副作用	選択肢	選択数／回答数	投与率（%）
記憶喪失	恋人に投与する	749／781	95.9
	自分に投与して欲しい	667／779	85.6
下半身麻痺	恋人に投与する	689／780	88.3
	自分に投与して欲しい	483／779	62.0
失明	恋人に投与する	365／463	78.8
	自分に投与して欲しい	252／463	54.4
失聴	恋人に投与する	412／463	89.0
	自分に投与して欲しい	359／463	77.5
失明＋失聴	恋人に投与する	218／462	47.2
	自分に投与して欲しい	096／463	20.7

現実には、病氣や障害よりも死が選択されることが多いわけではない。しかし、「死ねない」ことは、生命の神聖さを信ずることに同じではない。このアンケートが示すように、「視覚と聴覚を失っても人生は生きるに値する」などという希望は二〇・七%しか抱くことができない私たちがいる。それは、私たち健常者の思考において生命の神聖さが空洞化している現実を物語っている。

二 「自立」という神話

「病氣」も「障害」も負の価値語として流通しており、生命の神聖さは空洞化している。こうした現状において、病者や障害者の「へ生」に意味を見出すことは容易ではない。実際には、病者や障害者の「へ生」があらさまに否定されることはない。「自立」(independence/self-reliance)の信奉という擬態がとられる。病者や障害者の「へ生」を肯定しようとするとき、この自立の信奉が躓きの石となる。トラベルビーもまたそれに気づいていた。「私たちの文化においては、他者への「負担」という意味での依存は、(…)死よりも恐れられているように思われる。しかも、生きるために他者に依存しているという事実さえ私たちは認めない」。私たちは自分が他者に依存している事実を都合よく忘れて、自らを自立した存在だと思い込んでいる。その結果として、依存を死よりも恐れてしまう。先のアンケートにおいても、自らへの投与を拒絶する理由として最も頻出するのは、「相手や周囲の負担にはなりたくない」というものである。病氣や障害を抱えて生きるとは、誰かに依存しつつ生きることには他ならない。自立の信奉を放棄しなにかぎり、病者や障害者の「へ生」を肯定的に捉えることはできない。

「他者を必要としない人間という意味での自立は神話にすぎない」⁶。トラベルビーは自立を神話と断ずることで、これを一蹴しようとする。しかし、神話はその効力を現実性から得ているのではない。それを神話だと断ずることで、

神話の効力が失われるわけではない。その非現実性にも拘わらず効力を失わないところに、神話の神話たる所以は存する。依然として自立はその価値を認められており、私たちの価値観や思考を支配している。病者や障害者の〈生〉を肯定的に捉え返すためには、「自立」概念を問い直す必要がある。その手掛かりとして、ある中途障害の全身麻痺者の手記を用いることにしよう。そこには障害による不自由や苦痛も語られているが、それ以上に印象深いのは「周囲への負担」を気にかける彼の姿である。同じような表現が繰り返し登場する。

「自分だけではなく、家族をはじめ多くの方々に多大な負担を強いる」

「その苦痛は近親者をはじめ、周りの方々にも波及する」

「近親者や周りの方々に負担を強い続け、良心の呵責にも悩まされている」

病者や障害者がこの社会を生きるということは、自立を信奉する私たちの視線の中を生きることには他ならない。「周囲への負担」を気にかける彼の姿は、先のアンケートにおいて「相手や周囲の負担になりたくない」と自らへの投与を拒む私たちの姿に重なる。彼もまた障害を負うまでは、自立を信奉する健常者であつたに違いない。受障したからといって都合よく価値観を変えられるものではない。「自己」の発生過程は、集団の先在と、集団における諸個人の相互作用をふくむ社会的過程である⁸。私たちは思い通りに自己像を描くことができない。私たちの自己像は、ある程度まで社会によって規定される。自立を過剰に重視する社会において、病者、障害者、高齢者が自らを「価値ある存在」として認めることは容易ではない。自らの存在理由と自己同一性の基盤となる基本的信頼感 (basic trust) が浸食される。居場所がなくなる。周囲の人びとの冷たい対応が、彼から居場所を奪うのではない。実際、彼は家族や周囲の人びとに感謝さえしている。彼から居場所を奪っているのは、彼自身の自立に対する執着に他ならない。

それならば、自立への執着を捨てればよいと言われるかもしれない。しかし、それは容易なことではない。私たちの誰もが自立に執着している最中で、依存的な在り方をしている彼が、どうして自分一人の力で自らを肯定しうるだろうか。私たちの信念や価値観は、周囲に居る他者の影響を免れない。「個人の価値観」の問題は、個人の力だけでは解決しえない。これまで、身体障害者たちは「自立」概念を变容させることによって、自らを「自立した存在」として肯定しようとしてきた。例えば、生活上・経済上の支援を受けていたとしても、自己決定の主体であるかぎりでは「自立した存在」と言ってもよい、等々と主張される¹⁰。しかし、こうした戦略はどの程度の効果を上げたのか。「自立」概念を变容させることで、自らの存在を肯定しうるようになったのか。自らの存在を他者に肯定的に認めさせることに成功したのか¹¹。

健常者に追従して、障害者までもが自立を信奉するのは戦略的に有効ではない¹²。むしろ、自立の信奉そのものを問い質すべきではなかったか。完全な自立など神話に過ぎないのだから。私たちの誰もが、かつては親や社会に多くを依存する子どもであった。そして、やがて子どもや社会に多くを依存する老人となる。健康な成人といえども、自給自足の孤獨な生活者ではない。この分業化された社会においては、誰もが誰かに依存せざるをえない。私たちの語る「自立」や「依存」は、現実には依存の程度を表現しているに過ぎない。それにも拘わらず、私たちは自らの依存を選択的に忘却することで、自分が自立した存在であると思ひ込もうとする¹³。このとき、二つの「自立」概念が取り違えられる。依存的であることが許されないことであるかに感じられてしまう。ある学生が次のように述べている。

「うまく言えませんが、「できないことは頼っていい」って考え方があったんですね。考えてみれば、今の俺の生活は親であったり、家族であったり、友人であったり、多くの人の支えで成り立っているんですね。はっきり言って、その事を思いっきり忘れていました。というか、考えたこともなかった。

だから、「人に頼る」とか「お世話になる」つてのに拒否反応を起こすんですね。すでにかなりお世話になっているのに……」。

自立と依存は特定の状態を指示する「存在の概念」であると同時に、個人の在り方と相対的に規定される「規範的概念」でもある。私たちもやがて老いを迎える。身体能力が低下し、他者による介護なしには日常生活を送ることができなくなる。それは人間として自然なことであり、その依存は咎められるべきことではない。しかし、それが許せないことに感じられてしまう。自立は私たちとつて目指されるべき価値でもあるからである。私たちは自立的な存在であるべきだとされている。一人でパジャマを着られるようになることから、独立した生計を営むことまで、価値としての自立には多様な内実が含まれる。本来は、病者や障害者の依存性は、それが彼らの在り方に見合う程度であるかぎり咎められることではない。しかし、自立的であるべきだという強迫観念が、それを許せないことに感じさせる。

こうした説明はそれなりに尤もらしい。しかし、そんな強迫観念が実際に存在するのだろうか。もし私たちが心から自立を目指しているのだとすれば、現在よりも更に自立した存在になろうと努力するはずではないか。しかし、私たちの誰もが日々そうした努力を続けているとは思わない。先のアンケートで依存への拒絶感を表明した学生たちにしても、その多くは親の庇護の下に安穩と学生生活を送っている。自立への努力を続けているように見えるには見えない。

ここで実際に作用しているのは、自立の強迫観念ではなく、依存の選択的忘却であるように思われる。自らの依存を忘却するとき、私たちは自分を「自立的な存在」と見なすと同時に、病者や障害者を「依存的な存在」すなわち「自分とは異質な存在」と見なす。現実には、誰もが相互依存の社会システムの中にいる。健常者と病者の依存性には程度の相違があるだけである。しかし、自らの依存を忘却することで、そこに質的差異が導入される。病気になることや障害をもつことが、現在とは異質な存在への移行として理解される。病気や障害に対する不合理な恐怖が産出され

る。病者や障害者はステイグマを付与され、彼らの自己受容はより困難なものとなる。不合理なステイグマを自らに引き受けることで、自己評価を低下させていく。¹⁴ 病者や障害者の「生」を肯定的に捉えるためには、私たちの誰もが相互依存の社会システムの中にいるという事実を想起する必要がある。

三 役割概念の再構成と居場所の生成

私たちは思い通りに自己像を描くことができない。私たちの自己像には、私たちと共存する他者が深く浸透している。実質のない自立の信奉は、他者への依存を自覚せざるをえない人々の自己肯定を困難なものにする。私たちは無意識のうちに、病者、障害者、高齢者たちに自己否定の苦痛を与えている。しかし、仮に自立という価値の呪縛から解放され得たとしても、病気や障害に対する私たちの恐怖が消失するわけではない。既存の身体機能の喪失を恐れないう者はいない。「あんな風にはなりたくない」。依然として病者や障害者は、そんな眼差しの中に置かれることになる。

実際、病気や障害に対する恐怖をゼロにすることは可能ではなく、また適切なことでもない。恐怖は自己保存に必要な感情である。しかし、私たちが恐れているのは何か。私たちは知っているのだろうか。車椅子で生活するとは、どういうことか。沈黙や暗闇を生きるとは。週三日、四時間の人工透析を受けるとは。動かない身体で生きるとは。日々の出来事を忘却しながら生きるとは。恐れている事柄について、私たちはほとんど知らないのではないか。よく知らずに、いたずらに怖がっているのではないか。

たとえば、視覚と聴覚を失うとはどういうことか。先のアンケートから、私たちの抱いている盲ろう者像を次のように素描することができる。(一) もはや自分では何一つすることができない。(二) もはや他者とコミュニケーションをとることは不可能である。それゆえ、(三) もはや「生きる意味」や「いきがい」は見つけられない。確かに、

こうした印象が正しいのだとすれば、そんな人生は生きるに値しないと考えられても仕方がない。

しかし、私たちの盲ろう者像は現実を捉えてはいない。福祉ネットワーク「手のふれあい」が盲ろう者を支える」(NHK、二〇〇三年四月十四日O.A.)は、盲ろう者が活動の舞台を広げつつある様子を紹介していた。この番組では、まず盲ろう者のコミュニケーション方法を三つ紹介している。点字タイプライターの原理を応用した「指点字」。視覚があった頃に見ていた手話を、触れることによって理解する「触手話」。相手の手の平に文字を書く「手書き文字」。さらに、一人暮らしの盲ろう者の姿、NPO法人「視聴覚二重障害者福祉センター・すまいる」の活発な活動の様子が紹介される。番組の最後には、すまいる代表の門川紳一郎が「やりたいという気持ちさえあれば何でもできる」と語り、これにゲストの福島智が「人間の可能性は無限だ」と応える(門川も福島も盲ろう者である)。私たちは映像の中の「健気な姿」に感動し、偏見が一掃されたような気になる。しかし、その感動は長くは続かない。

「愛は地球を救う、日本テレビの二十四時間テレビ。大嫌いですよ。いつも日頃していない人が、席をどけてくれたり、しらじらしい親切。あるときだけ。(…)だいたい効力は三日から一週間だね」¹⁵。

確かに、偏見は訂正されるべきである。盲ろう者は何もできない訳ではない。彼らにはコミュニケーション方法がある。「生きる意味」や「いきがい」を見つけることは不可能ではない。しかし、それが偏見の訂正に留まるかぎり、私たちの考え方が大きく変わることはない。病者や障害者の否定性をいくら減少させても、それが肯定性へと反転することはない。病者や障害者のへ生が肯定的に捉えられるためには、彼らが社会において何らか肯定的な意味を持ちうるでなければならない。しかし、T・パーソンズによれば、ひとは病気になることによって、彼がそれまで果たしてきた通常の社会的役割の責任を免除され、ただ病者役割(sick role)だけが与えられる。¹⁶それは、この社会の

中に居場所がないというに等しい¹⁷。

これに対してR・ウーは、病者も障害者も社会的役割を免除されるものではなく、その状態の範囲内で自らの役割を引き受けるべきだとする¹⁸。しかし、そのためには病者役割や障害者役割 (impaired role)¹⁹ の概念を再構成するだけではなく、その他の社会的役割の概念もまた再構成されねばならない。その他の社会的役割の多くが自立した個人像を前提としており、そこから病者や障害者を疎外するよう構成されているからである。

その現実を確認するために、ある統合失調症者の育児と出産について、私たちがどのような反応を示すかを見てみよう。統合失調症の山崎薫が妊娠したとき、浦河べてるの家では彼女の出産を支援するかどうかが話し合われた。出産支援の決定が下され、彼女は出産することとなった²⁰。その後、父親である下野勉とは衝突が多くなり、二人は別居することになる(下野もまた統合失調症である)。一歳半になった子どもは、川村敏明医師の家に寝泊まりしており、午前中の数時間だけを母親である山崎薫と過ごす。川村医師は、川村和子夫人のことを「お母さん」、山崎薫のことを「ママ」と呼ばせようとしている²¹。このような「育児」の姿を学生たちに提示すると、「やはり統合失調症者には母親の役割を果たすことなど無理なのだ」と言う者が少なくなる。

確かに、山崎薫が健常者であつたならば、彼女は育児放棄だと非難されるだろう。しかし、健常者には健常者なり、病者には病者なりの母親という役割の果たし方があつてよい。「母親」という役割概念をもっと柔軟に捉え返されるべきである。それは病者や障害者のためだけのことではない。女性の社会進出に伴って、もはや育児を母親のみの仕事と見なすことは出来なくなっている。伝統的な「母親」の役割概念に執着することは、健常者にとっても好ましいことではない²²。

社会的役割が健常者の目線から固定的に捉えられるとき(それはしばしば偏狭で要求水準が高い)、病者や障害者は多くの社会的役割から排除される。これに対して、浦河べてるの家は病者に対しても肯定的な「社会的役割」を与

えようとしている。幻聴に悩む女性を「幻聴さんレスキュー隊」の隊長に任命し、統合失調症の発作に苦しむ男性を「爆発救援隊」の隊長に任命する。²³ 山菜採りが得意なだけで「一級山菜士」の称号が与えられる。²⁴ このような役割付与の試みは子供じみて見えるかもしれない。しかし、それは山崎薫を母親として認めることに連続している。

「昔は自分が汚れているとか汚いとか、そういう感覚に陥っていた」。「人が怖いから睨んでた」。世界を睨みつけながら生きてきた山崎薫が、現在では「自分のことが好きになった」と笑顔で語る。²⁵ 浦河べてるの家は、病者に回復を強制したり、症状の維持を義務づけたりはしない。²⁶ 統合失調症において、そうした努力は状態の悪化を引き起こしかねない。浦河べてるの家は、病者が現在のままの彼／彼女であることを認めつつ、彼／彼女に肯定的に認めようとする。²⁷ 役割理論では人間は「役割の束」であると言われることさえある。私は私だと開き直って、自らの存在を証立てられるほど私たちは強くない。私たちは何らかの肯定的役割を与えられることによって居場所を手に入れる。それは病者や障害者にあっても変わるはずがない。

社会的役割を担うことは、病者や障害者にとって必ずしも優しいことではないかもしれない。二〇〇四年に浦河赤十字病院の精神科病棟で、精神病患者同士による刺殺事件があった。加害者は責任能力を認められず、不起訴処分となった。その直後に浦河べてるの家の関係者からお話を伺う機会があった。彼は怒っていた。彼によれば、警察は精神病患者には責任能力がないと決めつけており、取調べは形式的なものだったそうである。「精神病患者には精神病患者なりの責任の取り方があるべきだ」と彼は言った。社会的役割を担うということは、その責任を負うことをも意味する。病者や障害者にも、病気や障害に逃げ込まない覚悟が求められる。

終わらない歌

病者や障害者の（へ生）を肯定的に捉えるにはどうしたらよいのか。「どんな生命にも価値はある」。そんな綺麗事を語って物事を片づけるのはもう止めよう。私たちは生命の神聖さなんか本気で信じてはいない。誰かの負担になることを私たちは死よりも恐れている。そんな私たちの中で、病者や障害者は居場所を失っていく。しかし現実には、私たちはさほど真剣に自立を追い求めてはいない。自らの依存を選択的に忘却することで、自分たちを病者や障害者から区別しているに過ぎない。私たちはまず、自らに吐いている二重の嘘を認めなければならない。

病者や障害者を排除する機構は複雑だが、その原因はさほど複雑ではない。それは私たち彼らを見ていないという点にある。私たちは見たくないものを無意識のうちに視野の外に置いていく。講義の最初の頃、学生たちが自らの障害者体験を語ることは殆どない。彼らの語り口は、障害者なんか見たことのないかのように余所余所しい。しかし講義が進むにつれて、それぞれの障害者体験が徐々に語られ始める。私たちの見ている世界が痛みを取り戻していく。学生たちは、それまで何気なく見ていた景色の内に、差別や無関心を見出し、憤りを覚えるようになる（こともある）。

痛みを取り戻した世界を平然と眺めていられる程に私たちの精神は強くない。痛みの回復に平行して排除機構は解体されていく。しかし、その歩みを辿り終えることは容易ではない。それは既成の信念や価値観の再構成という途方もない作業を要求する。私自身も未だその途上にあることを告白しなければならない。

「僕らは有機体のネットワークだ。僕らの同意のもとに世界はある。一人ひとりがこの世界に責任がある」。²⁸

- 1 J. Travelbee, *Interpersonal Aspects of Nursing*, F. A. Davis Company, 1966/1971, p.13.:『トラベルビー』『人間対人間の看護』、長谷川浩・藤枝知子訳、医学書院、一九七四年、一四頁
- 2 本稿の主眼は、医療専門職に何を伝えるべきかという点にあり、どのように伝えるかという点にはない。実際の講義の進め方等については、部分的にはあるが既に述べたことがある(但し、技術者倫理教育を意図して執筆されたため、本稿とは強調点が異なる)・・・村上友一「ユニバーサルデザインに対する意識を高める——行為を変える自己知をめざして」(『技術者倫理教育のコンテンツ開発と地域・企業連携システムの設計』(平成十七年度～平成十八年度科学研究費補助金(基盤研究(C))研究成果報告書、平成十九年三月、研究代表者新田孝彦、一七九—二〇七頁＝<http://philosophy.let.hokudai.ac.jp/roseau/oeuvres/Murakami-2007a.pdf>)。
- 3 S. de Beauvoir, *La vieillesse*, Gallimard, 1970, p.301.:シモーヌ・ド・ボーヴォワール『老い』、朝吹三吉訳、人文書院、一九七二年、三三四頁
- 4 このアンケートが信念の強度を測定する方法として適切かどうかは定かではない。また、標本集団の偏ったこのアンケートに社会調査として不備のあることは否めない。しかし、例えば年齢の偏りについては、とくに考慮する必要はないように思われる。ボーヴォワールによれば、「老いの受容がとりわけ困難なのは、つねに老いを自分とは関係のない異質なものと見なしてきたことに理由がある」(Beauvoir, *ibid.*, p.301.:邦訳『三三四頁』)。「一〇代の若者より四〇代の成年の方が「老い」により近いわけではない。どちらにとっても、「老い」はつねに「自分とは関係のない異質なもの」であり続ける。誰にでもいずれ訪れる「老い」でさえこの有様だとすれば、「障害」については更に言うまでもないであろう。
- 5 Travelbee, *ibid.*, p.78.:邦訳『一二二頁』
- 6 Travelbee, *ibid.*, p.78.:邦訳『一二二頁』
- 7 村松哲夫「生命倫理における相克について」(二〇〇一年 (<http://philosophy.let.hokudai.ac.jp/roseau/oeuvres/Muramatsu-2001.pdf>))
- 8 G. H. Mead, *Mind, Self and Society: from the Standpoint of a Social Behaviorist*, The University of Chicago Press, 1934, p.164.:邦訳『G・H・ミード『精神・自我・社会』、河村望訳、人間の科学社、一九九五年、二〇三頁』

9 cf. E. H. Erikson, *Identity: Youth and Crisis*, p.82, p.103-104. : 邦訳、E・H・エリクソン『アイデンティティ——青年と危機』、岩瀬庸理訳、金沢文庫、100—101頁、130頁

10 脳性マヒ者等全身性障害者問題研究会によれば、「自らの判断と決定により主体的に生き、その行動について自ら責任を負うこと」が「自立」とされる（『脳性マヒ者等全身性障害者問題に関する報告』、一九八二年）。安積遊歩によれば、「自己決定権と選択権を行使できること」が「自立」である（『癒しのセクシー・トリップ——わたしは車イスの私が好き』、太郎次郎社、一九九三年、八五頁）。

11 仮にこの戦略が有効なものであったとしても、自己決定の主体たりえない知的障害者は、依然としてステイグマを付与されたまま放置されることになる。それでよいのか。

12 このように述べたからといって、「自立生活プログラム」の意義を否定しているのではない。むしろ、その意義を積極的に認めている。自立生活プログラムの概要については、石川准『アイデンティティ・ゲーム——存在証明の社会学』（新評論、一九九二年）の第三章を参照されたい。

13 「トマス・ジェファースンは、独立宣言の草稿に、移民と植民は「イギリスの富と力を借りたものではなく、われわれ自身の血と財を代償にした結果であった」と書くことで、あえて自立（self-reliance）の雰囲気醸し出している。このとき彼は、つい先ごろイギリスがフランス人とインディアンから植民地民を守ってくれたことなど都合よく忘れており、実にアメリカ的な態度を示している」（R. N. Bellah et al., *Habits of the Heart: Individualism and Commitment in American Life*, University of California Press, 1985, p.35. : 邦訳、ロバート・N・ベラー他『心の習慣——アメリカ個人主義のゆくえ』、島蘭進・中村圭志訳、みすず書房、一九九一年、六三頁）。この選択的忘却に基づく実質のない自立の信奉は、トクヴィルがそれを指摘して以来、アメリカ人に特有の気質とされている。トラベルビーもまた、この気質に言及する際に「私たちの文化においては」と但し書きを付していた。しかし、それはアメリカ社会に特有のものではなく、私たちの社会にも広く浸透しているように思われる。

14 自ら肢体麻痺を生きた文化人類学者R・F・マーフィーは、「障害者の意識における最大の変化」として次の四つを挙げている。自尊心が損なわれ自己の評価が低下すること。障害が思考に侵入してきて占領してしまうこと。底流に激しい怒りが存在すること。新しい欲せざるアイデンティティを獲得すること（R. F. Murphy, *The Body Silent*, W W Norton & Co. Inc., 1987/2001, p.108. : 邦

訳、ロバート・F・マーフィー『ボディ・サイレント』、辻信一訳、新宿書房、一九九七年、一四三頁。

15 八巻（木村）知香子・寺島彰・山崎喜比古「障害当事者が感じる社会の「まなざし」」、『国立身体障害者リハビリテーションセンター研究紀要』、二〇〇三年、二三頁

16 パーソンズによれば、病者に対しても「一連の制度化された期待と、それに対応する感情と制裁」が存在する（T. Parsons, *The Social System*, The Free Press, 1951, p.436. : 邦訳、四三二頁）。病者は「通常の活動領域や楽しみから隔離され」（*ibid.*, p.443. : 邦訳、四三八頁）、病者に固有の社会的役割を与えられる。それには以下の四つの側面がある。（一）通常の社会的役割の責任を免除される。（二）自らの身体状態に対して責任がない。（三）回復を欲する義務がある。（四）医師の援助を求め、医師に協力する義務がある（*ibid.*, pp.436-437. : 邦訳、四三二―四三三頁）。しかし、社会が一方的にこうした役割を病者に課すと考えるのは適切ではない。R・ウーによれば、ひとが病気を自覚したときに示す病者役割行動（sick role behavior）には、依存性、自己中心性、関心の縮小、行動様式の退化化などが含まれる（R. Wu, *Behavior and Illness*, Prentice-Hall, 1973, p.160. : 邦訳、Ruth Wu『病気と患者の行動』、岡堂哲雄監訳、医歯薬出版、一九七五年、一九二頁）。病者役割の付与には、こうした病者自身の行動に誘発されている側面もある。

17 こうした表現は不適切かもしれない。病者役割もまた社会的役割には違いないからである。しかし、この社会的役割がそれ自体として肯定的な価値を有するとは言いがたい。パーソンズによれば、病者であることは「逸脱行動の一形式」であり、「受動的・離反的カテゴリー」に属する（*ibid.*, p.285. : 邦訳、二八五頁）。病者役割の社会的機能は「詐病を防止すること」であり、「医師の特権を正当化すること」である（*ibid.*, p.437, p.475 : 邦訳、二八五頁、四六七頁）。「病者役割を学ぶことは本質的に（…）脱社会化を伴うのである」（Wu, *ibid.*, p.168. : 邦訳、一九九頁）。

18 Wu, *ibid.*, p.187. : 邦訳、二二三頁

19 G・ゴードンは障害者役割を病者役割に配置させている。病者の場合には社会的圧力は通常の行動を妨げる方向で作用するが、慢性疾患の患者や障害者の場合には能力の範囲内で通常の行動を促す方向で作用する（G. Gordon, *Role Theory and Illness : A Sociological Perspective*, College & University Press, 1966）。しかし、障害者に積極的な行動を促すわけではない。石川准によれば、障

害者を無難な選択へと誘導するような社会的圧力が存在する（前掲書、九八一―二〇頁）。

ウーによれば、個々の障害者が演ずる役割は、彼自身の障害に対する認識と関係者の障害に対する認識に存する（*ibid.*, p.185. : 邦訳、二二〇頁）。周囲の認識が多様であるがゆえに、障害者役割もまた多義的なものとならざるをえない（*ibid.*, p.196-197. : 邦訳、二三四―二三五頁）。しかし彼女は「一定の障害者役割が存在することを否定する一方で、障害者に期待される役割として、「援助の対象であることに適応すること」、「障害状態の共同管理」、「広報担当者として、自らの障害に対する社会的偏見の減少に努めること」を挙げている（*ibid.*, p.190-191. : 邦訳、一二七―一二八頁）。

石川准は、「つつましく貧しくひそやかに、ボランティアに頼って受身で暮らすこと」、「愛やヒューマニズムを喚起し触発するよう」に愛らしくあること」などを「障害者役割」として挙げている（前掲書、一一八頁）。また彼によれば、「家族愛や福祉の配慮のもとで生きるための便法としては、たとえば意志決定権を譲渡したり、規則に完全同調したり、自己主張を抑制したり、愛想を振りまいたりすることなどが含まれる」（同書、二三八頁）。こうした「生きるための便法」もまた内面化された障害者役割といえるかもしれない。

20 浦河べてるの家「ベリーオーディナリーピープル予告編・第一巻——ようこそべてるの家へ」（VHS）、一九九五年

21 浦河べてるの家「ベリーオーディナリーピープル予告編・第七巻——九六年秋・スケッチ・オブ・浦河」（VHS）、一九九六年

22 小山内美智子の場合、彼女が脳性マヒであるため、父親が子どもの世話をする機会が圧倒的に多くなる。そうした中で、子どもに對して「母性的な愛情」を注ぐのは父親であり、彼女自身はそうした愛情を持てずにいるという（小山内美智子「車椅子からウィーク——脳性マヒのママがつづる愛と性」、ネスコ、一九八八年、五四―五六頁）。このことは、いかに母親役割や母性本能が社会的に構築されたものに過ぎないかを物語っている。

23 浦河べてるの家「べてるの家の「当事者研究」、医学書院、二〇〇五年、六二―九二頁、一七八―二〇九頁

24 浦河べてるの家「ベリーオーディナリーピープル予告編・第七巻」

25 浦河べてるの家「ベリーオーディナリーピープル予告編・第一巻」。これら二本の映像は統合失調症を生きる山崎薫の一側面しか伝えていない。もう一つの側面を伝える資料は少ない。わずかではあるは、浦河べてるの家「べてるの家の「非」援助論——そのま

までいいと思えるための二五章』（医学書院、二〇〇二年、一九一―一九二頁）²⁶がその様子を伝えている。

26 浦河べてるの家「精神分裂病を生きる・第九巻——飲まされるクスリ、飲むクスリ」（VHS）、二〇〇〇年

27 これは彼ら独特の「社会復帰」の捉え方にも表れている（『べてるの家の「非」援助論」、三四―四六頁参照）。

28 森達也『世界が完全に思考停止する前に』、角川文庫、二〇〇七年、二六四―二六五頁

〔付記〕 本稿は平成十八年度科学研究費補助金基盤研究（B）「自己知と自己決定の倫理的再吟味」（研究代表者、大庭健）の研究会（二〇〇七年八月二九日）における発表を加筆修正したものである。ご意見下さった方々、とりわけ最終稿まで付き合って下さった上村崇氏にこの場を借りてお礼申し上げます。なお、指導教授への謝辞は自明かつ不要との方針に従い、今回もまたこれを省かせていただく。