

# 『ケアの臨床哲学 事始め ～〈当事者〉であること』

上智大学グリーンケア研究所 特任教授 浜渦辰二 先生

記念講演 浜渦辰二先生

「ケアの臨床哲学 事始め」(当事者)であること」

只今、過分な紹介いただきました浜渦辰二と申します。実は静岡に自宅があるのですけれども、今は静岡ではなくて、今朝6時29分に出て大阪に来ていまして、今の職場、上智大学の大阪サテライトの研究室からアクセスしております。研究室と言いなながら実はつい先日まで、応接室として使われていた所に引越してきたばかりで、まだ後ろは応接セットが置いてあるという、そういう環境になっておりますけれどもご容赦ください。

コロナの関係のお話で言えば昨年の4月から、こちらに着任したのですけれども、着任早々コロナの感染が広がっていつて、4月・5月と全く休校、休室の状態になってしまい、6月の終わりくらいから、やっとオンラインが始まったという感じで、その後ずっと今日に至るまでオンラインの授業・オンラインの会議が続いているという、そんな次第です。ただ、先日の緊急事態宣言解除後、授業そのものはオンラインなのですけれども、スタッフはサテライト出勤ということで私も静岡からやってきているような次第です。

さて、そんなところで今日「ケアの臨床哲学」なんていう、ちょっと表題を見ただけでも引いてしまうようなタイトルで大変申しわけないのですけれども、皆さんとの接点ということだけ、ちょっとお話しさせていただきますと、私は大阪大学の前に静岡大学に勤めていたのです。その時に教務委員長というものをしたことがあって、学生たちが、特に教職をとる学生たちが教育実習だけでなく介護実習にあちこちの施設に入るのです。その中で皆さんの作業所のよう

な所にもあちこち行っていたために、私が教務委員長としてご挨拶に伺っていたのです。静岡市内及びその周辺の学生たちが行くような所にご挨拶に伺って、そして少し見学させていただいて、お話を聞くというような機会を持つたことがあります。

それから更に大阪大学時代に、正確なタイトルは忘れてしまいましたが、ある共同研究で実社会対応プログラムというものをやっていた、そこで精神障がいを抱えた人たちが地域で暮らすのを支援する活動が、どのように行われているかということを私が担当しております、学生たちを連れて行き、一つに北海道の「べてるの家」、今日もちよつと私の話の中に出てきますけれども、皆さんおそらくご存じかと思いますが、これは静岡時代にも行ったことがある所なのです。それから他方で、極端ですが本州をすつ飛ばして沖繩です。沖繩のそういう様々な作業所に学生たちを連れて見学して、色々話を伺って報告書も書いてということをしたことがあります。

そういう関係で作業所というものがどのようなものであるか、どのような人たちが、どのようなお仕事をしているのかということはある程度了解しているつもりです。そういう所が皆さんとの接点であるろうと思えます。ただ、今日は必ずしもそのあたりの接点に直接触れるようなことではなくて、もうちよつと広くお話をさせていただきます。

それから、もう一つ皆さんに配布資料というのを配っていただいています。ご覧になって文字ばかりがたくさん並んでいる、図もなければ表もなく、グラフもなくという色気が何もないものです。

実は少し理由がありまして、この資料は私が言いたいことを全部

書いてあり、文字化・文章化して全部書いてあります。

それにどのようなメリットがあるかといいますと、実はこのような方式をとるようになったのは、大阪大学にいた5年前くらいのころなのですが、それ以前は普通、大抵講演とか授業をやる方はパワーポイントを使う時には大体項目をリストアップして、その項目についてどんどん喋っていくというようなスタイルで話される先生が多いかと思うのですが、私も以前はそうしていたのです。ところが、その5年前の時に、学生の中に聴覚障がいのある学生が入ってきたのです。聴覚障がいが入ってきたのですが、大阪大学ではサポート体制があつて、2人のノートテイカーが付くのです。2人が授業を聞きながら両側で先生が喋っていることを入力していくわけですが、そうすると、その視覚障がいの学生の前のパソコンに喋っている事がずつと文字化されてきて、今何を喋っているのかがわかるという仕組みになっていくのです。ただ、そういう時に、その学生から授業が終わった後になって言われたのですが、単に項目だけをリストアップされていても、それがポジティブな意味で使われているのか、ネガティブな意味で使われているのか、そのニュアンスがわからないと。「○○ということはないのですけれども」なんて言われると、ノートテイカーがカチャカチャ打っていて、最後の方で「こんなことはない」と言われると大混乱をします。しかも、ノートテイクというものは、必ずタイムラグがありますから、先生の言ったことが遅れて表示されるので、そこも分かりにくいということと、「何とかしてもらえませんか」という要望がありまして、それで私は文章化してしまおうと、どういうニュアンスでこの項目を言っているのかということがわかるように全部書いてしまおうという方法をとることにしました。

これは、別の意味でのメリットも生じてきました。つまり私にとつては細かい所は「ここを飛ばしますね」と言ったとしても、でも飛ばした所を後で、どんなことを言いたかったのか全部補うことができる。それから講演の内容というのを後で振り返ることができる。

大抵項目だけしか書いていないようなレジュメみたいのを受け取つても、その講演を終わつた後読み返してみると「これは何だったか？」。そんなことがよくあると思うのですね。それが私の場合は全部文章化してあるので、多少時間が押してきたときに「ちよつとここは細かい所だから、ちよつと飛ばしますね」ということをやっても、後で皆さん補えうことができるというメリットもあるということとで、それ以来こういう方式で資料を配布させていただくことになりました。分量が多くて文字情報ばかりだということとは、そういう意味を持つているのだということをご理解いただければ幸いです。それでは、「ケアの臨床哲学 事始め」(当事者)であること

「〜」というタイトルでお話をさせていただきます。

今日の話は大体あらすじの通りとなっております。大きく4つの話をしたということですね。はじめにという所から始めます。はじめにという所は自己紹介です。先ほど既に紹介していただいたものをちよつと補うようなものなのです。私はもともと「哲学」を学んできた者です。とりわけ、現代哲学の源流の一つ「現象学」。まあ最近聞かれることがあるかもしれませんが、その「現象学」という流れの創始者でありますフッサールという人の「間主観性」、英語でインターサブジェクトイビティ。インターサブジェクトイビティというのは、インターナショナルがネイションとネイションの関係という意味ですが、インターサブジェクトイビティとは、サブジェクトとサブジェクトの関係のことですね。サブジェクトとオブジェクトの関係ではない。サブジェクトとサブジェクトの間関係というものをどう考えるのか、そういう問題を研究してきました。ざっくり言ってしまえば、人と人との関係という意味です。

20年ほど前から「人と人との関係」のあり方の一つの具体的で重要な場面として「ケア」という問題に関心を持つようになった次第です。

きっかけになったのは、義父がすい臓がんで亡くなったことで、余命6ヶ月の告知を受けました。すい臓がんはなかなか見つかりに

くく、見つかったら途端に余命6ヶ月ということが多いがんです。そんな感じで告知を受けました。様々な努力も虚しくて、予告された通りにほぼ半年後に亡くなりました。の間、身近な人が死に逝くのを家族として何ができるのか、家族だからこぞできることがあるのではないかと、ということ半年の間ずつと考えさせられることになりました。

義理の父が亡くなった後、関心はターミナルケアから、緩和ケアとかスピリチュアルケアとか、高齢者ケア・認知症ケアとか、そういう広い意味での「ケア」、医療・看護・介護・福祉・心理・教育・子育てということも含めて広い意味での「ケア」の問題へと広がっていったのです。

今日もですから、そういった意味で「ケアの臨床哲学」というのは広い意味で「ケア」というように使っていると理解していただければと思います。

大阪大学でも、「現象学」というのと「ケア学」というのと2つの分野で仕事をしながら両者の接点を探ってきました。

現在はそれを基にしながら上智大学でグリーフケアとかスピリチュアルケアというものに携わっています。

さて、自己紹介はそれくらいにして、本論に入って行きたいと思っています。

まずは第一部の「ケアの臨床哲学」です。

そもそも、皆さんあまり哲学というものに接する機会がどれだけおありかどうかわかりません。あまり無い、哲学と聞いただけで引いてしまうという、身が固くなってしまうという、強張ってしまうという、そういう人が多いかもありません。そもそも哲学というのは何なのかということをお話したいと思います。

哲学という言葉はヨーロッパで使われていた言葉（英語で言うところのフィロソフィー）で、これの訳語として明治時代に創られた言葉なのです。その日本語訳を作ったこと自体、実は凄いなことなのです。何がどう凄いなかと、ちよつとヨーロッパの言語を見ていた

だとそれがわかります。

例えば、ラテン語でフィロソフィア、英語でフィロソフィー、ドイツ語でフィロゾフィー、フランス語でフィロソフィー、オランダ・チェコ語でフィロソフィー、イタリア語・スペイン語・ポルトガル語・ルーマニア語でフィロソフィア、デンマーク語・スイス語・ノルウェー語でフィロソフィー、ポーランド語・ハンガリー語・スロヴァキア語でフィロソフィア、スロベニア語でもフィロソフィア、ロシア語でフィロソフィア、トルコ語でもフェルセフェ。お判りでしょうか。つまり、ヨーロッパの各国は全部ギリシャ語のフィロソフィアの音をそのまま写しただけのもので、つまり日本語で言えばカタカナでフィロソフィアとしただけで、つまり訳していません。ヨーロッパの言語全部が訳していません。「例のあのフィロソフィアですよ」と言っているだけで、それで通用してしまっていることなのです。

世界中で日本人が初めてフィロソフィーの訳語として哲学という訳語を創ったわけなのです。因みに、中国語、韓国語でも漢字で哲学と書くのです。つまり中国語、韓国語は日本語の訳語の哲学というのを輸入して、それぞれ自分の国の読み方をしたもので、つまり中国語、韓国語というのは日本語から輸入しているわけなのです。

さて、これだけ凄いと持ち上げているから落とすのですけれども、残念ながらこれは誤訳ですと言わざるを得ないのです。

明治時代に開国の際に多くの西洋の文献が入ってきて明六社（森有礼・福沢諭吉・加藤弘之・中村正直・西周ら）が中心になって様々な訳語が新しく創られたのですが「社会」「個人」「自然」「権利」「自由」「恋愛」こういうのもそうなのです。つまり新しく創られた訳語だから、こういう言葉はそれ以前には無かったのです。だから源氏物語を見ても、平家物語を見ても、東海道中膝栗毛等、江戸時代まで含めて色々な作品を見ても、何処にも「自由」とか「個人」という言葉は出てこないのです。ですから全て西洋の言葉を輸入した時に創った訳語なのです。その一つが「哲学」なのです。

最初にこの「哲学」という言葉を訳したのは西周なのです。ところが最初の訳語は「希哲学」だったのです。もともとフィロソフィアとはどういう意味だったのかというと、ソフィア「知」をフィロ「愛」という、愛知という意味で「自分は知を持っていない、だからこそ知を愛し求めるのだ」という意味だったわけです。だから本当は愛知と訳しても良かったのですが、愛知と訳すと何か別のものと混同されてしまうことがあったのでしようか。それは使われなくて「希哲学」。「希哲学」というのは、それぞれ漢字は「希」（ねがう、のぞむ）、「哲」（賢い、賢明）という意味を持っていくのですけれども、賢いことを願う学。何それという感じになってしまうのです。学というのは、そもそも余分だったので、そんな言葉はそもそも入っていません。

ところが、学問分野が様々な「理学」「工学」「医学」等のように名付けられたので、それらに並びたくて逆に3文字熟語は避けるという事で「希」が落ちて「哲学」となった。「希哲」だったら、まだ、愛知という意味が残ったのですが、哲学としてしまったために、なんだかわけのわからない訳語になった。これが誤訳と言わざるを得ないという私の趣旨なのです。ただ、もう通用してしまっただけであちこちで使われているので、なかなか変えるのが難しい状況なのです。ということで「哲学」という誤訳にとらわれずフィロソフィアという知を愛し求める営みだと理解していただければ幸いです。よくある誤解なのですが、しばしばヨーロッパの哲学者（プラトンとか、デカルトとかカントとか、サルトルとか）の名前を出し、そういう考えを紹介することが哲学だと思われていることがよくあります。逆にそういう話をしないと、「あなたの話は何がどう「哲学」のですか？」という疑問を持たれる。しかし、「哲学」というのはフィロソフィア（知を愛し求める営み）なのですから、かつて哲学者と呼ばれた人がどう考えたか、というのは参考になるとはいえ、それを紹介したら「知を愛し求める営み」になるわけではないわけです。

今日の私のこれからの話の中には哲学者の名前は登場しません。先ほどフッサールという名前をちらっと出しましたけれども、それ以外は登場しません。ここでも私は知を愛し求める営みをしていると思っています。そして、ここでしている「哲学」を私は「臨床哲学」と呼びたいと思っています。

「臨床哲学」とは、先ほど増田先生に紹介していただきましたが、臨床というのはクリニックの訳で、クリニックとは、クリニックというギリシャ語のベッドサイドという意味なのです。もともとはベッドサイドという意味であつたのです。しかし「臨床医学」の場合は、確かに病床にいる人を対象にしている。だからそういう意味では、必ずしも病床を意味している訳ではありません。むしろ病床に臥せっているわけではなく一見元気に日常を送っていたとしても、実は病んでいる・苦しんでいる・痛みを抱えているということはあるり得るわけです。そういう社会の中で苦しんでいる人たちと共に、その人たちの視点から・その現場から問題を共に考えたいというのが「臨床哲学」という名前の由来であります。言い方を変えれば「臨床」という現場と「知を愛し求める営み」を繋ぎ「実践」と「理論」の間に橋を架ける、「具体的な場面」に則しながらも「原理的な考察」をする。あるいは両者の間の往復運動、それが「臨床哲学」の目指すところであります。

それは自分とは縁遠い一般的な問題よりも、自分の身の周りの「個人的な問題」へ、「他人事ではない問題」へと向かわせる事になります。それが私の場合、義父の死、すい臓がんからの死という具体的な「ケア」の場面から出発した「ケアの臨床哲学」という構想になってきたわけです。

冒頭で20年前から「ケア」の問題に関心を持ってきたと言いましたけれども、初めは、義父の死をきっかけにターミナルケア、グリーフケア、スピリチュアルケアに関心を持ったのですけれども、その後義母がアルツハイマー型の認知症になり、他方で実母も脳血管

性の認知症になって、認知症ケアとか高齢者ケアというところに関心が広がりました。

また、それと並行する様に子どもたちが思春期になり子育て、英語ではチャイルドケアと言いますけれども、その難しさにも向き合うことになりました。そこから、心理・教育・福祉へとケアの関心は広がっていったわけであります。やがて、このケアの広がりを仏教用語で「四苦」とも呼ばれる「生老病死」と重ねて考えるようになりました。

そういう事で第2部の「生老病死とそのケア」の話に進みたいと思います。

「生老病死」（しょうろうびょうし）と読みます。仏教において、避ける事の出来ないこの世での人間の四種の苦悩が「四苦」と呼ばれています。「生まれること」「老いること」「病むこと」「死ぬこと」、これらは全て私たちが避けることのできないステップとして考えられております。

「生と死を考える」とか「死生観」「死生学」という時の「生と死」が対比される時の「生（せい）」とは違って、「生老病死」の中の「生」というのは「誕生」の意味なので、だから「生（しょう）」と読むのであります。

「老いること」「病むこと」「死ぬこと」のみならず、そもそも「生まれること」からして「苦」とされるわけであります。まあ、仏教の考えですけれども。

「生まれること」「老いること」「病むこと」「死ぬこと」は私たちにあって避けられない「苦」であり、そして、それぞれの場面に「ケア」が必要になってくるという趣旨であります。

ここで「苦」というのはサンスクリット語の「ドウクハ」、それの中国語の訳が「苦」というわけなのです。元の意味を探ってみると、「ドウ」とうのは「悪い」という意味で「クハ」というのは「運命」あるいは「状態」なので、「悪い運命」「悪い状態」という意味だったのです。ですから、単に現代語での「苦しみ（S u f f

e i n g サファリングとかP a i n ペイン）という意味だけでなく「思う様にならない苦しみ」という意味が含まれているのです。つまり「苦」というのは「自分の思う様にならないこと」でもあるのです。それで「苦」というのは、出来れば避けたいと思うかもしれないけれども、避けようとして避けられない、逃れようとして逃れられない、思い通りにはならない。そういうニュアンスをもっていたわけです。

私は「生老病死」ということで、だからと言って仏教の話をするつもりは全くなくて、釈迦（ゴータマ・シッタルダ）という人物が生きた時代（2000年以上前の話）ですけれども、それに比べると現代日本社会の中で「生老病死」がどんなに変貌してしまつて、どの様な哲学的、倫理学的問題を引き起こしているか、ということに関心はあります。

とりわけ第二次大戦後、あるいはもつと短く50年くらいの間で「生老病死」をめぐる状況、風景というものは全く変わってしまったのです。なかでも、その変貌に医療が果たしてきた役割が大きいのです。

現代医療の発達の中で、かつては人の思う様にならなかったことが「人が自分で決めることができる。決めなければならぬ。あるいは、決めるように迫られる」そういうことになってきているのです。特に誕生の場面、死の場面で、こういうことが起こってきているわけです。しかし、これらの現代日本社会における「生老病死」の変貌という問題の中見に今日は立ち入ることはできません。

授業として私はこの「生老病死とそのケア」という授業を大阪大学時代に展開していて、毎年、今年是一年間誕生の話をする。その次の年は一年間老いの話をします。その次の年は一年間病の話をする。そして、その翌年はまた、誕生から始まる。そういうようなことをずっとやっています。

生老病死とは一見すると（私が「生老病死」を考える際の一つの視点なのですけれども）一個人の生物学的な生涯を表しているかの

様に思われるのですけれども、しかし、私たちは一人で生まれ、一人で老い、一人で病み、一人で死んでいくのではないのです。私たちはケアされて生まれ、老いてケアされ、病んでケアされ、そしてケアされて死んでいくという存在であるという、これが強調したいポイントなのです。

そして、健康な大人として自立して働いていて、人をケアしているつもりでいる人も、実は様々な仕方からケアされているという。皆さんもそれぞれ胸に手を当てて考えてみると「ああ・・・そうか」というところがあるかと思えます。

私たちは、いつもケアしながらケアされ、ケアされながらケアしている。「ケアの反転・相互性」の中で生きていくわけです。

そういうことで「生老病死」の話をずっとやってきているという話をしましたけれども、ところが「生老病死」のいずれの場面にも関わってくるのに「生老病死」という枠組みからは漏れてしまうのが「障害」という問題なのです。

実は数年前に一年間、この障害ということだけでお話しをしたこともありました。障害という表記については色々な議論があります。これは皆さんもご存じかと思えます。かつては、「障礙」「障碍」という漢字を使っていたのですけれども、ところが、「がい」の字が当用漢字に入っていないということで、この「障害」という表記が使われるようになったのですけれども、「害」というのが何かに害を及ぼすということなのか、文字のネガティブなイメージを避けるために「がい」というひらがなを使った表記を使おうとした動きがあります。

しかし、結構これは厄介なのです。法律・行政用語として「障害」という漢字が使われてきたため、これを勝手に変えるということもできないし、「障害学」「障害学会」「障害学研究」等の表記も普及していて「障害」という表記を避けるのも難しく、また「障害」という漢字と「障がい」というひらがなを使い分けるというのも煩瑣になるのです。ということで、ここではやむを得ず暫定的に「障

害」という普通（ノーマル）に使われている表記を使うことにします。先ほどの哲学という訳語をしようがないから使っているというのと同じ様なニュアンスと思っただけだと思います。

ひとつ私が携わってきた研究をご紹介します。共同研究「北欧ケアの思想的基盤を掘り起こす」ということもやってきました。北欧（主にデンマーク、スウェーデン、ノルウェー、アイスランド、フィンランド）の五国なのですけれども、これらの国は福祉先進国として、ケアの精神を大事にしていると考えたからなのです。その中心にあったのはノーマライゼーション。これは皆さんもよくご存じの言葉だと思います。つまり障害を持つ人をノーマル（普通）に生活出来る様にするということではなくて、障害を持つ人も普通に生活できる様に社会・環境を変えるべきだ。だから、障害を持つ人をノーマルに生活できる様にすると、どうしても障害を持つ人に問題があるのだから、その人の背中を押して、色々サポートして、ノーマル（普通）に生活できる様にするという考え方になってしまっているわけです。問題なのは社会・環境の問題であって、障害を持つ人だけって普通に生活できる様に社会・環境が変われば何も問題ではないかという考え方。それがノーマライゼーションなわけです。これは1950年代に障害者の親たちの運動から始まって、精神障害者や高齢者や認知症の人へも広がって、国連の活動としても世界的に広がっていったわけなのです。他方でアメリカでは1960年代後半にカリフォルニア大学バークレイ校に重度の障害のある学生が入学して、その学生生活を保障しようとするところから始まったわけです。先ほどご紹介した聴覚障害者のためのサポートなんて言うのも、ある意味で、こういう所から広がってきたものといえることができます。

1970年代になると、この運動が公民権運動とか、先ほどのノーマライゼーションという考え方と共にアメリカ全土に広がって、障害者運動に新しい考えを吹き込んでいった。それが更に世界的に広がっていきわけです。

それまで自立という医療モデルに基づく日常生活動作（ADL）の自立として、だからこそ、それを何とかできるようにしようという様に医療モデルで理解されてきたわけです。この運動の登場によって、障害者自身の選択に基づく自己決定（自律）こそが自立である。自律の「律」の字が、自分で律する、英語で言うところのAUTONOMY（オートノミー）というのですけれども、「立」の方はINDEPENDENCE（インディペンデンス）であるとする自立であるとする自立生活モデルが打ち出されたわけです。

障害者が他者の手助けをより必要とする事実があっても、その障害者がより依存的であることには必ずしもならない。他人の助けを借りて15分ばかり衣類を着て仕事に出かけられる人間は、自分で衣類を着るのに2時間かかるために家にいるほかないという人間よりも自立していると言えるのではないかという。自立生活運動というのは、専門職主導の援助（ケア）の在り方に対する批判という側面も持っているわけです。後は省略ということにさせていただきます。

このアメリカで生まれた自立生活運動が、世界に広がっていくとともに、障害者当事者が声を上げ始める端緒を作ったのです。

日本でも1970年代に脳性まひ者による障害者施設での処遇・管理を批判する運動、それから施設を出て家族の保護・介護からも離れて暮らそうという動き（自立生活運動）というのが始まったわけです。

それは障害者当事者が中心となる運動となり支援する行政や学者・専門家の側にも障害当事者が発言することに耳を傾けないといけないという意識が広まっていったわけです。そこから「当事者主権」とか「当事者運動」とか「当事者学」とか「当事者研究」という語が様々な分野で盛んに使われるようになったのです。

医療の分野では、これを「患者学」という、医療の分野での当事者学というのを「患者学」という言葉で呼ぶ流れも生まれました。

という事で、3に入っていくしたいと思います。一応、これで半分

です。ので順調なペースで行っていると思います。

3番目のテーマ「当事者って誰の事なのか」そういう問題を考えたいと思います。

当事者というのは、中西さんと上野千鶴子さんの共著の「当事者主権」という本があります。そこからちょっと表現をお借りしますと、こんな風に書かれています。「いま、障害者・女性・高齢者・患者・不登校者・そしてひきこもりや精神障害の当事者等が元気でいる。能率、効率が最も尊ばれる社会の中にあつて、最も適応しなかった人たちの集団、庇護と管理の下に置かれたマイノリティと言われる人たちである」。これが、ここで「当事者主権」という問題になってくる「当事者たち」であるということです。

ニーズを持った時は、人は誰でも当事者になると言っています。「当事者主権」というのは自己決定権を何よりも指しているのだ。

つまり「私のことは私が決める」という最も基本的なことを社会的な弱者と言われる人は奪われてきた。それらの人々とは女性・高齢者・障害者・子ども・性的少数者・患者・精神障害者・不登校者等の人々であります。

もう少し同書から引用させていただきますと、障害者の自立とは何なのか、24時間介助を受けても自立していると言えるのか？という問いに対して、自立生活運動が生んだ「自立」の概念は、それまでの現代個人主義的な「自立」の考え、要するに誰にも迷惑をかげずに一人で生きてい行くという自立の考えに大きなパラダイム転換、自立という考えを、そもそも変えてしまうような転換をもたらしたというのです。つまり「普通私たちは「自立」というと、他人の世話にならず単独で生きていくことを想定してしまう。だが、そのような自立は実は幻想にすぎない。社会は自立した個人の集まりから成り立っている様に見えて、その実、相互依存する人々の集まりから成り立っているのだというわけです。自立生活とはどんな重度の障害を持っていても、介助等の支援を得たうえで、自己選択・自己決定に基づいて地域で生活する事と定義できるといふ様に、こ

の中西さん、上野さんは書いておられます。

この様な「当事者主権」を訴える運動というのは、様々な分野で行われてきたわけです。先ほど医療の話もちょっとしましたけれども、医療の分野においては患者の権利というのを訴える動きというのは、1960年代のアメリカで始まって、公民権運動や消費者運動の中で、パターナリズム（パターナリズムというのは医師中心の医療と訳すことができると思います）、パターナルというのはラテン語の Patel からきて、Patel というのはファザー（父親）という意味なのです。だからパターナルというのは父親的なもの、パターナリズムは父親的な考え方という意味なのです。つまりパターナリズムというのは「医師は大人である、そして患者というのは子どもである」。それで大人（特に父親）は、いつも正しいことを知っていて、いつも正しく行動することができると。それに対して子どもは何も知らない、正しいというのはどういう事なのかも分かっていない。何も正しく行動ができない。だから父親が教えてあげないとダメなのです。子供が色々自分の意見を言っても、そんなのは、いちいち聞いていられない。父親が全部知っているのだから父親に任せなさいというのがパターナリズムという考え方なのです。だから、お医者さんが中心で患者は弱い立場。医療のことなんか知らない。だから医師が教えてあげます、私が決めてあげるから、あなたは難しいことを考えなくてもいいのです。これが医師中心の医療。パターナリズムなわけです。それに対して、インフォームド・コンセント（患者の権利）というものを訴える動きが生まれ、インフォームド・コンセント（情報を十分得たうえで、合意をするという）という考え方、つまり最終的な決定権というのは患者の側にあるのだという、患者中心の医療という形へと展開していった。これが医療現場における当事者主権を訴える運動であったのです。

同じように、1970年代アメリカで、知的障害を持つ人たちの会の中で、ある少女が「私は障害者としてではなく、まず人間として扱われたい」という発言をしたことがきっかけになって「ピープ

ルファースト」という運動が始まって世界に広まった。日本にもこの「ピープルファースト」という動きは入ってきたわけであり、他方、同じく1970年代イタリアでフランコ・バザーリアという精神科医らによって精神病院を無くすという、施設を出ようという「脱施設化」（「脱病院」でもあり「脱施設」）が進められ、「病状評価と治療は、患者本人の意思に発して行われる」という「本人原則」（これもある意味当事者主権であるわけです）こういうものが主張されていったわけです。これは精神医療の分野においてです。これら全て当事者主権を訴える運動とすることができると思いますが。

それで冒頭でちょっと触れた「べてるの家」にも言及しておきたいのです。「べてるの家」については、皆さん多分ご存じだろうと思つて、あまり「べてるの家」がどういう所だという解説はしていません。気になる方はウイキペディアとか、そんなのでちよつと調べていただければと思います。大雑把に言うと日本では1984年に北海道浦河町の教会で、宮島さんという牧師さんと向谷地さんというソーシャルワーカー、そして、その後精神科医の川村さんも加わつて、精神障害等を抱えた当事者の地域活動拠点として「べてるの家」が生まれました。そこで2001年から「当事者研究」というものが始まりました。「心の中を見つめたり、反省したり：なんてやつじゃない。そうじゃなくて、どうにもならない自分を他人事の様子に考えてみよう。仲間と一緒に笑いなながら眺めてみよう。やればやるほど元気になってくる。不思議な研究」、こういうキャッチフレーズで当事者研究が始まったわけです。ちよつと向谷地さんの言葉を引用させていただきますと、当事者研究の取組みは一人の孤独な作業ではなく「人とのつながりの回復」と表裏一体のプロセスとしてある。キャッチフレーズは「自分自身で共に」である。（自分自身で共にというのは向谷地さんが結構好んで使う表現なのです）これは別の本で向谷地さんが書いているところによると、この言い方というのは実はフッサール現象学から来たのだと書いて



おられます。(哲学者の名前を出さないとっておきながら、こんなところで出してしまいました)ということ、そういう背景がある言葉です。

だからこそ、「べてるの理念」の冒頭、「べてるの理念」というのは10個くらい挙げられているのですが、その冒頭に挙げられているのは「三度の飯よりミーティング」なのです。だから「べてるの家」では毎日、朝と夕にミーティングをやっているのです。集まってきた人達でミーティングをやっているのです。「今日の体調はどうですか?」とか、それから「今日は何をしてきました?」「どんな気持ちでしたか?」そんなことをミーティングでやっているというのです。

そういえば、先ほどふれたバザリアも出会いというのを大切に治療共同体としてのアッセンブリア(これはイタリア語で、英語ではアッセンブリーにあたる言葉ですけれども、集会という会議・集まりという意味です)を大切にしていたのです。

ここで、もう少し向谷地さんの言葉を、ちよつと聞きたいのですけれど、「当事者と専門家との関係について向谷地さんが書いていることを紹介させていただきます。「専門家は従来当事者を車の後部座席に置いて、安全に目的地に運ぶことを使命としてきた。ところが、運転席に当事者自身が座って運転操作を習得することを重視して、専門家は助手席に乗って側面的に運転技術の習得をサポートする。こういう関係を考えなくてはいけないのではないか」というのです。つまり、当事者というのはアスリート(運動選手)として理解するようになった。アスリートということで、どういうことを言いたいのかと少し説明を見ますと、視覚に障害をもつ人と一緒に歩く時の『手引き』のイメージである。支援者は当事者の少し前に立ち、当事者は支援者の肘をつかみ、肘の動きで必要な行動を判断する。基本的に支援者がしていることは、肘を貸すだけだという様に書いていますけれど、しばらく前の文章ですけれど、今では、おそらくパラスポーツのガイドランナー、つまりパラリンピック、皆さ

んもこの前、東京で行われたのをTVでよくご覧になったではないかと思いますが、このガイドランナーと呼ばれるのは、伴走者という意味です。特に陸上競技の走る競技です。ちよつと朝日新聞から写真を借りてきましたが、こんな感じですね。黄色い方がガイドランナーなのです。一緒に走っているのが視覚の障害がある人たちなのですけれども、この人たちがこの様なもので繋がっているのです。絆と呼ばれているロープです。これを使って、それぞれ使い方は様々なのですが、繋いで走っている。前後にそれぞれ走者がいるのに、こんな接近して良く走れるなという感じで感心します。というのでイメージしやすいと思います。当事者主権(私のことは私が決める)としての「自助」と「自助の援助」。専門家は無力なのだという言い方もしています。つまり、当事者は弱さの力を持つ人であり、専門家は職業的に弱くなることを選択した人なのだ。こんな言い方も向谷地さんはしています。同じ向谷地さんが編集した、もう少し違うテキストなのですが、こんなことを書いています。「当事者研究とは、様々な生きる苦勞を抱えた自分という神輿を担ぐお祭りの様なものかもしれない。その担ぎ手の中にやつと当事者が仲間と共に加わることができ、その祭りの醍醐味が味わえるようになる。これが当事者研究であると。その面白さは研究というお祭りを通じて、誰もが自分自身の当事者として統治者になっていくところにある。つまり、当事者研究は、参加する一人ひとりの当事者化を促す作用を持っている。いわゆる専門家も実は例外ではなく、その場においては、誰もが等しく当事者なのである」。ここで、専門家と呼んでいるのは、具体的にイメージしているのは向谷地さん自身であったり、牧師さんの宮島さんであるとか、精神科医の川村さんとか、そういう専門家のことなのです。あるいはソーシャルワーカーなんかも、看護師なんかも含まれるかもしれません。医療・ケアの分野でも、医療・ケア従事者(専門家)は、感情労働に携わっていて、彼ら自身もまたケアされる必要があり(それを「ケアする人のケア」と呼ばれたりするのです)それを怠るとバーンアウト(燃え尽き症候群)

に陥ると考えられる様になってきて、だから、医療・ケア従事者もまた、当事者の一人と考えられるようになってきています。

更に言えば、「べてるの家」では、家族の問題というのはいま取り上げられていませんが、先ほど北欧でノーマリゼーションの考えが生まれてきた背景として知的障害者の親たちの運動からだったと紹介しました。従来、精神障害の場合も知的障害の場合も、更には認知症の人の場合でも、家族というのは支援者として、良い意味でも悪い意味でも重要な役割を果たしてきたのです。特に日本では社会で保障する体制が不十分なため、施設に入所するか（家族が解放される）あるいは在宅で生活するか（家族が背負ってしまう）という選択しかありませんでした。医療の場面でも、自立・自己決定という考えの強い欧米の国々と比べると、日本では家族が大きな役割を持たされてきた。（例えば、がんの告知という場面でも、本人よりも家族にされるということが日本では習慣になってきた。）しかし、緩和医療・ケアという分野では2000年代になって、患者だけでなく、家族もケアの対象とするべきだという考え方になってきています。つまり家族もまた「当事者」の一人というべきなのではないかという考えが出てきたのです。

こうしてみると、当事者は非常に多次元的なのではないかと。当事者とは誰かという問いに対して、多次的に考えなくてはいけなくなるのです。次元という表現は、あくまでも比喩的な言い方で適切な言い方かどうかわかりません。つまり次元では、患者・障害者、あるいは施設の利用者等が、自ら心身の問題で苦しんでいる・困っている人、そういう者として「当事者」であるわけですから、二次元では、それぞれの家族・恋人・親しい友人等（つまり法律上の家族に限らないという意味で「家族等」という言葉を使います。）つまり、上の一次元当事者の身近で、自分の人生の一部としてケアし、共に苦しみ・困っている人（二次元当事者）、これもまた当事者ではないか。更に三次元では、彼ら（一次元当事者）の医療・ケアに携わり、その家族等（二次元当事者）のケアにも関わっ

ている専門家・職業人として、心身を砕いている人（三次元当事者）もまた、当事者と広い意味では呼べるのではないかと。それは、「人称性」（人称性とはもともと文法用語、つまり一人称、二人称、三人称という、一人称とは「私」のことであり、二人称とは「あなた」のことであり三人称というのは「彼」「彼女」、そういう文法用語という人称性）という考えを使って、それぞれそれを、「一人称の当事者」「二人称の当事者」「三人称の当事者」と呼ぶこともできるかと思えます。あるいは、それを「当事者の多次元性というよりも、当事者の人称性」と呼ぶことができるかもしれません。

この当事者の多次元性という考え方と並行して現れたのが「自立・自己決定」という考えへの疑問、批判でした。先に「他人の世話にならずに単独で生きていくこと」という様な、つまり自立は幻想にすぎない」とか「社会は自立した個人の集まりから成り立っている」のではなくて、相互依存する人々の集まりから成り立っている」という考えを紹介しておきました。実はその中に、自立・自己決定の疑問が含まれているわけです。

1960年代から始まった患者・障害者の「自立・自己決定」という考えに疑問・批判が向けられる様になったのです。「自立・自己決定」と言える為には、十分な情報と選択肢が提供され、その中から自由に選択する事が出来なければなりません。ですから、はたしてその条件が整っているのかと、つまり、そう選択せざるを得ないように環境、社会がなっているのではないかと。それは「自立・自己決定」とは呼べないのではないか。あるいは患者、障害者の気持ち、考えが状況によって変化するのである。その変化するの、ある時点で決定、選択を迫られるというのは「自由な自立・自己決定」とは呼べないのではないかと。疑問。他にもありますけれども、そういう疑問の中から、多次的な当事者の間での「対話」を促進し、その中で「共同意思決定」をすべきだという考えが登場してきたわけです。

「人生の最終段階」という問題をこの第4部では、一つのテーマ

として取り上げたいと思います。

私のケアの関心があちこちに飛んでいるということ、最終的には私にとつては、ある意味出発点になった問題へと帰っていきたいわけです。最後に「当事者の人称性」という考え方を使って、「人生の最終段階（End of lifeの訳語なのですけれど）」の問題を考えたいと思います。

厚生労働省は2007年もう大分前に「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」というのを発表しました。ここでは「終末期医療」と書いてあって「決定プロセス」（どういう風に決定すべきか）というプロセスに関してだけのガイドラインなのです。それを11年後の2018年には改訂されました。名前も変わりました。終末期医療というのを辞めまして「人生の最終段階における医療・ケア」という様になりました。そして、その決定プロセスに関するガイドラインという様に変えられて、中身も改訂になりました。そもそも、このガイドラインのポイントはどこにあるのかということ、きちんとした決定プロセスを踏みさえすれば、終末期医療における医療行為の開始・不開始、始める、始めないから、医療内容の変更、途中で変更する。それから、医療行為の中止、これまでやってきた医療行為を止める。そういうことも選択肢としてありうるという姿勢が示されたわけです。ここで言う「医療行為」の中には、いわゆる「延命治療」（あるいは延命措置）と呼ばれているものも含まれると考えられ、それも含まれると考えられ、その「不開始」「中止」というのは、従来（これもガイドライン中で使われている言葉ではないのですが）「尊厳死」と呼ばれてきたものを含むと解釈できるわけです。ただし、私としては、「尊厳死」という言葉は「死」という一点だけに焦点を当てがちなので、むしろ「最後まで尊厳をもつて生きる」という意味として理解したいと考えています。

そのうえで、この「死の人称性（死の当事者性という様に言っても良いと思いますけれども）」というところから考えたいと思います。

哲学者の名前を出さないといいながら、また出してしまいました。フランスの哲学者ウラジミール・ジャンケレヴィッチという人が「死」という本を書いていまして、その中で、「一人称の死（私の死）」と「二人称の死（あなたの死）」と「三人称の死（彼、彼女、その死）」を区別したのです。しかし、ジャンケレヴィッチはこの区別がどういう意味を持つのかというところまでは展開することはありませんでした。その区別を具体的に（自らの息子の死の場面に則して）考えていったのは、日本のジャーナリストの柳田邦男さんだったのです。

柳田邦男さんの1995年の本から、ちよつと引用させていただきますと、「生まれた子を喪う親のグリーフワークのあり方について、この様に思索するうちに、ハッと気づいたのは「二人称」という視点の重要性についてだった」「われわれは人の死というものを考える時、自分の死も他人の死も一緒くたにしていることが多い。しかし、「死」というものには「一人称の死」「二人称の死」「三人称の死」があり、それぞれに全く異質である。」「一人称の死（私の死）」では、自分ほどの様な死を望むかという、事前の意思決定が重要になる。多くの人は、自分の死に無頓着で、がんの末期になった時延命治療を望むのか拒否するのか、脳死状態になった時臓器提供をするのか断るのかといった意思表示をきちんと文書で用意している人は少ない。「二人称の死（あなたの死）」は連れ合い・親子・兄弟姉妹・恋人の死である。人生と生活を分かち合った肉親（あるいは恋人）が死にゆく時に、どの様に対応するのかという、辛く厳しい試練に直面することになる。」「三人称の死（彼、彼女、一般人の死）」は、第三者の立場から冷静に見ることのできる死である。交通事故で若者が5人即死しようと、アフリカで百万人が餓死しようと、我々は夜眠れなくなることもないし、昨日と今日の生活が変わることもない。」「医師にとつて患者の死は、いかに熱心に治療を試みた患者であつても、やはり「三人称の死」の次元である。人生と生活を分かち合った肉親と死別した時の喪失感や悲嘆は、

そこにはない。」柳田さんの関心は、これら三つの「死の人称性」を区別したうえで、医療従事者に「二人称の死」に向き合う家族のことを配慮して欲しいというのが主旨であったわけですね。私は、先に触れた厚生労働省の「ガイドライン」の根底にある理念に、三つの「死の人称性」が出会う場面を読み取りたいと考えているわけですね。つまり、死にゆく本人にとって自分の死を「一人称の死」とすると、その死は家族等（広い意味で）にとっては「二人称の死」であり、医療・ケア従事者にとっては「三人称の死」であると言えます。同じ一人の「人生の最終段階」にある人のやがて訪れる死が、それぞれの人称（パースペクティブ・視点）によって異なる仕方で見られるということですね。厚生労働省の「ガイドライン」の根底にあるのは、「本人、家族等、医療・ケアチーム」。このガイドラインの中で、この三つの異なるパースペクティブから「医療・ケア」についてどう考えるかを「繰り返し話し合うこと」によって「合意」を目指すべきだ（共同意思決定）という理念だと言えらるかと思えます。その意味で「ガイドライン」の「解説編」では、「人生の最終段階における医療・ケア」について（以下、括弧内は筆者）「患者（一人称）、家族等（二人称）、医療・ケアチーム（三人称）の間で話し合いを繰り返し：合意形成に努めることが必要です」と述べられているわけですね。このことのために、改訂版の「解説編」でACP（人生会議と呼ばれているものなのですけれども）と呼ばれるものの重要性が強調されました。ACP（アドバンス・ケア・プランニング）の内容は、こういう事について話し合ったいというのです。医療関係の文書の中で本人の価値観や思想・信条・宗教に基づく希望。ちよつと飛ばしまして、2019年11月に、このACP（アドバンスケアプランニング）というものなのですけれども、アドバンスケア（事前のケアプランニング）そのACPの愛称を「人生会議」と決定したわけがあります。

改訂版の理念というのは、どこにあるかというと、これは私の評価ですが、「終末期医療」を「人生の最終段階の医療・ケア」とし、

「患者」を「（医療・ケアを受ける）本人」としているのは、（病院の患者という）「医療モデル・医学モデル」から（在宅の生活者という）「生活モデル」に転換することによって、「終末期」よりもっと前から包括的なケア（トータルケア）を考えようとしていると、評価することができません。しかし、ACPは、その名前からして医療・ケアチームのケア・プランとして考えられているものであり、患者・家族とのコミュニケーションを大切にするとはいえ、下手すると本人・家族等が置いてきぼりになる恐れがあるわけですね。また、本人の意思は変化しうるといって、絶えず変化するといふ、この点も十分考慮する必要がある。そうした中で、本人・家族等を誘導することにならないか、という点をACPはクリアすることができるとは課題ではないかと私は考えます。

しかし、基本的な理念としては、世界医師会が1981年もう40年前ですけれども、「患者の権利」というものを「リスボン宣言」で宣言したのですけれども、そこで「自己決定」は常に出てきた言葉です。Self-determinationですけれども、そういう考え方から20年後、30年後ですが、2011年には「共同意思決定」（Shared decision-making）

そういう考えへの転換を世界医師会はおこなったわけですね。リスボン宣言では、ここで自己決定という言い方をしているわけですね。もう細かいところまで読みませんが、ところが2011年のモンテビデオ宣言では、まさに患者・家族及び医療ケアチームの間でという言い方を使って、情報を共有して話し合う、そして、患者の自律（オートノミー）を基本的に尊重すると同時に最終的に決定するにあたっては共同のシェアード・デザイン・メイキング（共同意思決定）をする必要がある。そういう言い方がされたわけですね。

もちろん、個々のケースによつては、「一人称」（本人の意思）というのが欠けたり「二人称」（家族等の意思）というのが欠けたり、「三人称」がすれ違ったり、複数の「二人称」がいると、複数の「三人称」がいて、それぞれが一枚岩ではない。それぞれ

れがまとまらない。そういうことがあるのは当然あるわけですが、元々「一人称」「二人称」「三人称」それぞれにとつて事態の見え方が全く違うというのが出発点です。それでも理想（目標）としてはそれらの間で「合意形成に努める」べきだというのが、この考えです。だから解説編で、先ほども引用したようなことが強調されて、愛称として「人生会議」と呼ばれたわけです。

「会議」というのを「会議室」で行われるような堅苦しい会議と考える必要はなくて、むしろこれまでも家庭内で事ある事に茶の間で行われてきた「家族会議」の延長線上で考えれば良いことだと思いますし、「三者間」の「対話」と呼んだ方が良いかもしれません。「べてるの家」の「三度の飯よりミーティング」やバザーリアの「アッセンブリア」とか、あるいは、フィンランドから広がってきた「オーブンダイアログ」等とも接続させて考えることができる様に思うわけです。

ということで、私はこの厚生労働省のガイドラインとACP（人生会議）の理念の根底に、「三つの人称性（当事者性）の間の対話」があると、それが要求されていると考える次第です。

もちろん、「理念」というのは、あくまで「理想」「目標」「モットー」「大きな絵」に過ぎません。実際の臨床現場では、そんなものは「絵に描いた餅」に過ぎない、「理想」通りにはいかない、と言われる方も多いかと思えます。しかし、実際の現場で、その場で闇雲に対処し右往左往していたのでは、何を目指しているのか、何処に行こうとしているのか、わからなくなります。海が荒れて方角もわからなくなった小舟が頼りにするのは、暗闇の中にかすかに光る灯台の灯りである様に、「理念」は、何処に向かって進むべきかを示してくれる「灯台の灯り」になるのではないかと考えるわけです。そして、私は哲学を学んできた者として、「理念」を語り続けるのが私の役割だと思っています。

ということ、ちよつと延長することになってしまいましたけれども、ご清聴ありがとうございました。