The University of Osaka
Institutional Knowledge Archive

Title	特集2 アメリカ研修旅行報告
Author(s)	森, 正司
Citation	臨床哲学のメチエ. 2000, 6, p. 23-33
Version Type	VoR
URL	https://hdl.handle.net/11094/6592
rights	
Note	

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

https://ir.library.osaka-u.ac.jp/

The University of Osaka

特集２
アメリカ研修旅行報告
――「在宅ホスピス」そして「障害をもつ人」

森　正司

はやく / ゆっくり

1998. 11.21

立岩 真也

（立岩 真也『私的所有論』表紙裏より）

0．はじめに

昨夏、1999 年 7 月 11 日より 7 月 24 日までコロラド州プエブロにおいて「大阪大学 第七回訪米ホスピス研修」に参加した。そのあと 7 月 25 日より 7 月 27 日までカリフォルニア州バークリーにおいて「障害者の自立生活を学ぶ自己研修」を行った。以下はこの二つの研修で感じたこと考えたことをまとめたものである。

ホスピス研修の方は大阪大学医学部環境医学実習として毎年行われており、今年で七回を数えるもので予め企画されていたものに臨床哲学の大学院生として参加させていただいたものです。これに対して後半の研修は私が障害者自立生活運動発祥の地バークリーで CIL や PEOPLE FIRST を視察しておきたかったので企画したものである。

これら二つの研修は私にとって、当初何も関連のないものと考えていた。ところがいくつかの共通点と相違点があり、さまざまな考察すべき問題が浮かびあがるものとなった。

1．在宅ホスピス

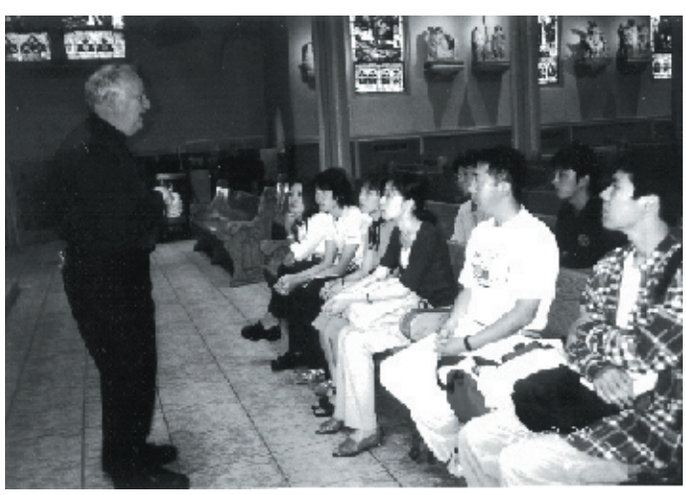
先ず、ホスピス研修についてであるが、以前「ホスピスと社会」という拙文を『第七回訪米ホスピス研修感想集　アメリカの在宅ホスピスケアを見学して　第七回近畿ホスピス在宅ケア研究会　報告資料』（1999．9.9　大阪大学プエブロ会）に寄せたことがあり、おもに医療社会学的な感想と考察であった。そこで今回はなるべく具体的な事例を取り上げ考察を試みてみたい。

末期癌患者が在宅する他人の家を訪問することは、われわれの日常からするとありえないことである。訪ねる場所が遠い異国であるアメリカの片田舎であること、ホスピス･スタッフとともに出かけるということと、日本から持参したささやかなお土産とインタヴューのための「Questionnaire to patients」（質問票）がなければ、異常なあるいは非日常の事態であろう。私は末期癌の母を看取った経験を持ち、日本人特有なのかもしれないが、そのことを家族全体の問題として背負い込み、現場あるいは状況そのもののなかに取り込まれ、外から冷静にあるいは俯瞰的にこのことを見る視点を持てずにいた。このことを忘れたからホスピス研修に参加してしまったわけではないが、今回の研修で心を揺さ振られた。家族のみんながヘトヘトになり、心が打ち砕かれ、最後に崖の上から突き落とされるような体験であった。どうしてそうだったのか、そしてほとんどが輸液にまみれて病院で亡くなるわれわれ日本人から見ても、米国の在

宅ホスピスを訪ねてわれわれと共通する何かをなお感じ取ってしまうのか考えてみたい。今回の研修と私の個人的な体験を簡単に比較はできない。米国と日本という国情や文化の違いや時間のズレ（1986 年の日本と 1999 年の米国）ということでまとめあげてしまうこともここでは適切ではない。しかし、今回のいくつかの患者訪問やホスピス･スタッフとの会話において、共通のものと異質なものを感じることがあった。そのことについてここで言えたらと思う。

死を目前にした患者が、家に帰りたいと訴えることをよく聞く。なぜだろうか。何人かの患者訪問で、こんな質問をしてみた。Are you happier at home than in a hospital ？
もちろん最終的に在宅ホスピスを選んだ患者たちへの質問だから、答えはほぼ Yes である。私が訪ねた患者たちは以下のように答えた。

・病院は刑務所のようで自由に振る舞えないが家ではそれが可能だ。
・家では私の周りに多くの人々がいる。
・病院の食事がいやだし、家では好きなことができる。
・友人が周りにいる。
・自分で自分の生活をコントロールして過ごせるから快適だ。

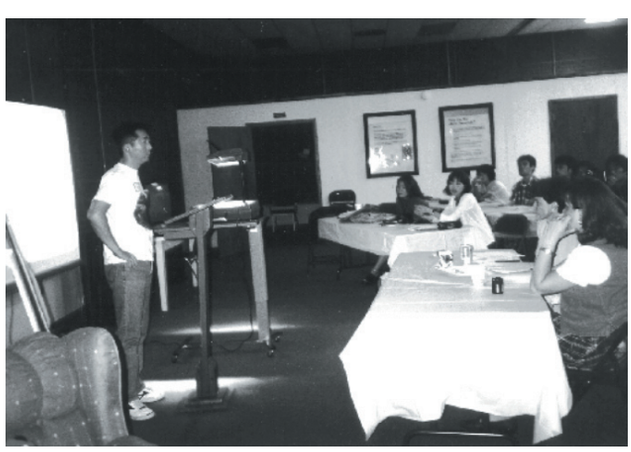


在宅を選んだ患者たちだから病院を否定的に見ているのは当然である。告知を受け延命治療を断念し、痛みの緩和という医療さえ受ければ彼らにとって病院は必要ないことになる。ところで原理的には「入院していること」は「医療を受け入れているということ」であり、「在宅すること」は「医療を拒否していること」を意味する。また「ホスピス」は病院内であるいは別棟で緩和病棟として、積極的延命治療は中止し、痛みの緩和を総合的にする施設である。それでは、「在宅ホスピス」はあらゆる施設を拒み、自分の家と地域と家族にこだわり、しかし痛みの緩和という医療的処置だけは受け取り、ホスピスにあったあらゆるケアは享受しようというものであろう。この意味で脱病院･脱施設であるといえるが､脱医療ではない。また家族からのみケアを受けるのではなく、さまざまなホスピススタッフから 24 時間ケアを受けることができるという意味で在宅という形は取るが家族中心のケアというわけではない。この意味で医療と家族のあり方をケアということで新しい形を模索しているものと言えよう。

ところで本来、ホスピスとは何だったのか。ホスピスの故郷とも言える地を訪ねた経験から考えてみる。私は 2 年前にフランスのブルゴーニュ地方にある中世の城郭都市ボーヌを訪ねた

ことがある。そこはオテル・ディユー（Hotel-Dieu）と呼ばれる施療院が街の真ん中にあり、近年までホスピスの機能を果たしてきたという。身寄りのない者が人生最期の時を過ごす場として、それは街の貴族ニコラ･ロランの資産によって 15 世紀に建てられた。建物内部を今でも見ることができる。苦しむ貧しい病人たちが収容されていた「貧者たちの間」（salle des pauvres）と自費で治療費や入院費を支弁できる病人たちが入っていた「サン＝タンヌの間」その他に分かれており、お金があっても自分たちの城館や自宅の居住条件があまりよくなく、看護も十分に受けられないときにはここに入院滞在したのであった。このような意味でホスピスとは看護が十分に受けられない人々に対して貧富の区別なく収容し、ホスピタルな場として誕生したのは間違いない。ここを訪ねて強く印象に残ったのは、ペストや飢饉のため剥き出しの死がそこここにあった「中世の秋」に死に真正面から対峙していく現場がここにあったということである。「貧者たちの間」の天井は船底型で非常に高く、静寂につつまれ、両サイドに１５床づつのベッドが並び礼拝堂とともにある病室である。そして臨終に面した病人が出た時にこの施設の最高の舞台装置が整う。すなわちロヒール･ファン･デル･ウェイデン作と伝えられる祭壇画「最後の審判」が祭壇に飾られるのであった。死に至る病に対して、魂への配慮を整えたこの施設は患者に、死というものがただ美しいもの安らかなものであるという幻想を与えるのではなく、死を死に切ることの場を提示しているように感じた。と同時に私には何か「ここでなら…」と思わせてくれるものを感じさせてくれる場でもあった。木製の柱と板で個室のように仕切られたベッドのあちこちからうめき声がこの病室（貧者たちの間）全体に響きわたるのが聞こえてくるような中で私は何故か安らぎを感じたのであった。それはなぜか。病気の苦痛とは何か、どのようにそれを捉えたらよいのか、どのように対処しその克服をはかるのか、そのことを根本的に問う施設装置である。

このオテル・ディユーは米国型終末期医療の典型としての在宅ホスピスを捉えるときに通低するものが感じられる。また在宅ホスピスの研修に行って決して忘れてはならない視点がある。在宅ホスピスの家族のみによる日常の介護の現場を見ることは原理的にできないということである。私たちが訪問するときはナースやソーシャルワーカーなどのスタッフといっしょであり、家族以外の人がいるという点で日常の介護の場面ではなくなる。在宅の介護は家族にとって日曜も祝日もない自己犠牲的な仕事で、患者の入浴、トイレ、食事の世話には想像以上のエネルギーを要するもので様々な家族間の葛藤や諍いを生み出すであろう。そのような状況のなかで自分の家族の身体を他人に委ねることは医療者を除いて日本ではあまり見慣れないことであろう。私が訪れた患者は全身状態が極めて劣悪な条件にはなかった。またそこでは家族の誰かが献身的な姿で世話していることが伺えた。ホスピス･スタッフはあくまで患者自身へのケアばかりでなく、患者を直接介護する家族のケアも行う。患者へのケアの主体は、



しかしあくまでも介護する家族（主として配偶者や娘、嫁）なのである。家族にしかできないケアがある、家族にしかわからない感情のぶつけ方がある。家族内の葛藤の出方も多様であり、そのことを何かマニュアルのようなもので一定に対処することは不可能である。しかしその場にあって何か援助をしようとするのがスタッフの努力目標なのである。いよいよ臨終のときが近づけば、スタッフは看取る家族に対して患者との最後の時間の過ごし方や別れ方、死ぬ時にどのようなことになるか（バイタルサインの変化）をアドバイスする。現代医療の主たる舞台が病院になって久しく、われわれはもはや看取ることが日常性からかけ離れており、家で看取ることができなくなってしまっている。看取りを家族に取り戻すという意味でも在宅ホスピスは患者とその家族に主体性を回復する機能を果たしていると言えよう。私は死ぬ間際の母の助言にさえ満足に返事ができないでいた。何か最期まで母との間にわだかまりがあった。「わかった」というただそれだけの返事ができないでいた。今もそのことを時々反芻している。そのときの自分に対して苛立つこともある。しかし何かそこで誰かの助言通りにことを済ませていたらと思うと、あのときの苦しみや自分の本当の思いを今も反芻するだろうか。しかし、一方で人は死に行くのは一度きりの経験なので小さなささいな未経験のことで気を揉むこともある。家族も平常心ではいられないであろう。患者は神経が研ぎ澄まされている。少しのことで不安になる。看病する家族への精神的なサポートやケアは必要である。今まで数多くの看取りを経験してきたスタッフの助言や死に至る人の状況の知識は何よりも周りのものに安心を生むであろう。私は母の臨終の過程を今も苦い気持ちで思い出すことがある。私が痰を除去していたときに看護婦と医者が数人で足早に病室に入ってきた。ベッドと母の体の間に厚い板を差し入れ、一人の医者が母に被さるように両手を押し当て、心肺蘇生術を始めた。母の口からは液体のようなものが大量に出てきた。そしてその間もう一人の医者が動転する私に向かって、やるだけのことはやりますがこのままだめになることがあります言ってきた。それは痛ましい様子であった。そこまでしなくてもと思う間もなくやがて、医者は時計を見て死亡時刻を私に告げたのであった。延命治療の最後もやはり無理やりという感が拭えない。今思えばこんな死に方しかなかったのかと思う。家族のターミナルケアを医療面以外ほとんど身内で取り込み苦しんでいる日本の家族に比べ、米国の家族は他人であるスタッフと身内であるかのように付き合いケアされることを委ねている。そしていよいよ最期のときこそは身内だけで静かな最期を迎え入れることができている。このような看取りの一連のケアがのちに残される遺族の悲嘆からの回復（グリーフケア）をスムーズにすることは間違いないであろう。ホスピスにはグリーフケアなるものがある。死別後の遺族へのケアである。花束を贈ったりカードを贈ったり、みんなで悲しみを語り合うパネルを設けたりして、遺族の気持ちを慰めて早く立ち直るようにする。私の場合にもそのようなことが自然にあったように思う。友人が葬式の日には仕事を休んで手伝いに来てくれた。法事や仏事が定期的に親戚や知人を集めてくれて、話をしていってくれる。これらのことは大きな慰めになる。

日本にはなお地域のつながりや死に対する慣習がある。結果として患者や患者の家族のケアになってしまっているということがある。それは組織や誰か個人が意図したケアではなく自然

発生的なケアであろう。

ところがケアを仕事とする場合にどのようなことが問題となるか。私は教職にある社会人としての立場からも考えてみたい。不即不離という言葉があるが、あまりに患者を抱える家族に入り込んでしまうと専門家としての適切なケアができなくなることがあるのではないか。その家族の独自の問題を的確に掴み、そしてそこから第三者の立場を回復し対処すること、このことが求められている。しかしあくまで家族ではない他人が専門家として真剣に家族の問題に関わる。しかも家族のように感情的、情緒的に流されることなく。家族の死に直面して危機状況に追い込まれた家族にとってこのようなケアギバーがいたらどれほど力強いことであろう。このようなケアを求められるスタッフは日頃から厳しい訓練を受け豊富な人生経験を積んでいることが求められる。ケアを受ける家族や患者はサービスの内容とどこまでそのサービスを受けることができるのかを予め具体的に知っておく必要があろう。そのための啓発も普段から重要になる。

スタッフの労働は精神的肉体的に厳しいものがあるから、十分な休暇が認められるべきである。休暇について、そもそも末期患者を看取るためにどんな家庭でも十分に家族のメンバーが取れるようにすべきであろう。ホームステイ先のスタッフとともに私はそのスタッフの母が入所するライフケアセンターを訪ねた。日曜の朝食の後のひとときだった。車椅子に下腹部が腹水で膨れたお祖母さんが辛そうに娘（スタッフ）に抱擁されていた。私たちが紹介されるとお祖母さんは車椅子で後退する仕種を始めた。スタッフは涙を溜めていた。死ぬ２週間前には私の家に引き取って妹といっしょに面倒をみることになっていると、帰りの車中で言っていた。たった２週間という短さに驚くとともに日本では普通、収容先で亡くなるのが当たり前だから、こちらの方がまだ好条件だと思い直した。「看取り休暇」はないのだろうか。私の場合も、母が死ぬ日も仕事に行っていて、病院に行くと、そのまま今日はここにまだ幼かった弟を連れてきてほしいと母が言ったので、意識のある間にお別れを弟にして、その夜、昏睡状態になって亡くなった。看病で徹夜の夜も休暇は有給休暇だけで取り、母が死んで初めて特別休暇が取れるという状況であった。在宅ホスピスというものがこの先どのような方向に発展していくのか。脱病院・脱施設でありしかし医療からは完全には離れず留め置き、ホスピススタッフに家族の身体・精神のケアをある程度預け、一方で家族の誰かが主たるケアギバーとして大きな役割を担う。この状況をどのように見るか。家族のようなプライヴェートな中にまで医療や管理の触手が伸びてきたということも言えるし、家族の機能を回復する過程であるという見方もできよう。

ソーシャルワーカーに私と同じ歳の男性がいた。人の良さそうな人で彼の講義のときプエブ

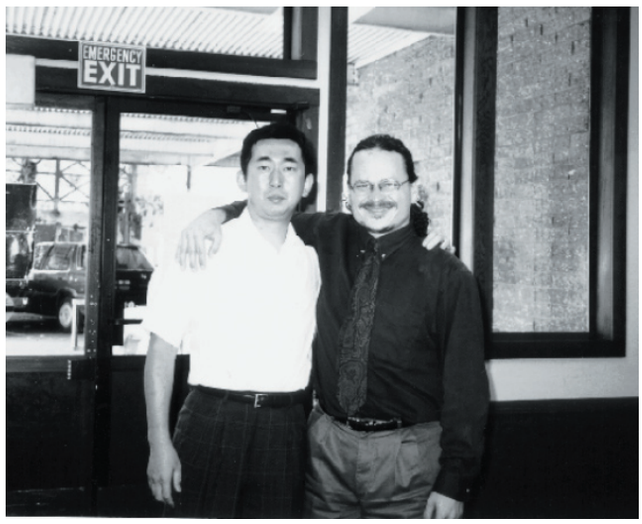
ロにはイタリア系、スペイン系、ロシア系、アフリカ系などの違った文化をもつ人々がいて、お互いの文化を理解するのが難しく、いつも新しい文化を学ぶ必要があると言っていたのが強く印象に残っている。彼は医療モデルが「一対一モデル」なのに対してソーシャルワーカーのサポートサービスは円環モデルで患者を支える人を支えるような「システムモデル」であると説明してくれた。個人が個として存在し、約 4000 万人にものぼる無保険者を抱える米国の現実にあって在宅ホスピスのサービスを受けられる人は看護してくれる家族がいるだけ条件はよいのかもしれない。そして看護する人を支えるシステムは患者にとっても、看護する家族にとっても大きな支えになることは確かである。日本人のように、家族が死に直面した時、全員でそれを受け止め、自分のことのように受け止める傾向がある場合にこそ、医療モデルのような対応より、システムモデルの方がより大きな効果を発揮することができよう。

最後に在宅ホスピスの患者訪問で感銘を受けたことは、What have you discovered about yourself and others throughout your lifetime？（ときに、われわれによい人生のアドバイスを、と言い換えたときもあった）という質問に対する答えであった。

・人から助けられた時に人を助けられる人になってほしい。
・人はみな同じだ。家族を大切にしなさい。家族とともにいないときに、一人で家族のことを思うことも大切だ。
・神のみぞ我を助く。神は母のような愛を与えてくれる。
・よく働き、よく遊べ。子どもにいい思い出をたくさん作ってあげなさい。
・いい人生を送りなさい。

死を目前にし、そのことを受け入れることができた人の言葉は透明で美しく力強い。私がこの研修に参加している日々は、日本に残した家族にとって私の不在であった。家族のことを一人思うことがよくあった。私が不在の時、家族が私のことを思うことがあれば、その時、私は家族と共にある。永遠の不在がやがて訪れる。私も母の永遠の不在をいつも経験している。しかし、母がさまざまな状況や会話のやりとりの思い出として現前することがある。その時母は私と共にある。患者たちに触れてこのようなことを実感することができた。私は生きていくうえで大きな励ましを受けた。

２．バークリーにて



ホスピスの研修を終えてバークリーに立寄った。障害をもつ人々がどのように自立生活を営もうとするのか、その場所を訪ねるためであった。

ＣＩＬ（Center for Independent Living）,Group home Tim's, People First, Clausen house IL Program の４つの施設を訪ねた。

ＣＩＬは 1972 年に設立され、障害をもつ人が自立生活を営むためにさまざまなサービスを斡旋､供給する地域拠点としての機能を果たしている。当日案内をしてくれた人はギャローデット大学を出た聴覚障害をもつ男性スタッフだったが彼はここが全世界のＣＩＬの中心だと言っていた。バークリーＣＩＬは自立センターの全米的モデルの一つであるのは間違いない。ここでは以下のようなサービスが行われている。自立生活技術訓練サービス､ピア･カウンセリング、介助者紹介サービス、住宅相談サービス、アドボカシー、青少年サービス、視覚障害者サービス、聴覚障害者サービス､精神障害者サービスなどが運営されている｡例えば､自立生活技術訓練サービスにおける具体的な訓練プログラムとして介助者管理能力の訓練や安全管理、金銭管理、料理栄養管理、健康・医療管理、時間管理のような生活の自己管理能力の訓練サービス、買物や移動訓練、セックス管理の訓練などが提供されることで自立生活への移行がスムーズになされることを目指している。またアドボカシーとは障害者の社会的サービスに対する諸権利擁護を目的とする事業のことである。さらにピア・カウンセリングは CIL のサービス運営原則にかかわるものであり、同じ障害をもつカウンセラーが同じ障害をもつ者の立場から個別的、集団的にカウンセリングを行ったり、自立生活技術の習得訓練をすることなどにより、自立生活形成を促進する。CIL は障害者の社会参加の地域的拠点としてだけでなく重要な雇用の場の機能も果たしている。私が訪ねた時で､約 50 人のスタッフのうち 80％が何らかの障害をもつ人であった。またバークリー CIL は居住サービスは実施されておらず、地域に根差した非居住型のプログラムを用意していることになる。日本の場合、このようなセンターがないこと、親や家族の管理的保護の伝統が強いことから居住サービスが一層必要となるであろう。

今回私が訪ねて印象に残ったことはお金のかからない些細な事柄が人の意識を変え、障害をもつ人がアクセシブルな環境を創り出せるということである。例えば手の不自由な人がヘッドセットで自分の音声のみがインプット可能なコンピューターがある。ところがそれを設置している机の下に車椅子が入るには低すぎたとする。このことをその人を雇用できない理由とすることがあるという。私を案内してくれたスタッフは笑いながら、この机の足の下にブロックを敷けば良いのだ、そしてそのブロックは５ドルで手に入れることができるのだという。障害をもつ人に寄り添いその不便さを丁寧に辿り、理解することの重要性をこのことから学ぶことが

できる。

このデフをもつスタッフに障害の定義を聞いてみた。「何か日常的なことをする上で何かが必要となってストップする瞬間、例えば車椅子で上れない、目が見えないために介助犬が必要である、自立生活をする上で何か不自由を感じた、それが障害である。また精神障害で普通の生活をする上で薬を定期的に飲まなくてはならないことも含まれる」ということだ。彼自身、聴覚障害をもつゆえに、読唇術を使っているために一対一の会話は可能だが、聴衆との会話は不可能である。だから私は障害をもつ人になるということである。

ホスピスの普及の原因と共通する理念としてこの自立生活を支える自己決定や自己選択権の行使を評価する精神的土壌のようなものが米国にはあるのではないか。自分一人で生活ができること、仕事をこなしそれで生計を立てることができるということこのことがここで問題となっている自立なのではない。たとえ介助者のケアが日常必要であろうと、介助者の雇用や訓練や意思疎通も含めて自らの行動やライフスタイルを自らの意思で決定できることこのことがここで言う自立なのである。またこのような自己決定権の行使が人権として認められる思想的な土壌が米国にはある。これは末期癌の患者が延命を止めてホスピスで自分らしい死を迎えようと自己決定して病院を出ることと共通している。

死にゆくのは本人であり、障害をもって生きるのも本人である。その本人にとってよい生き方を自己決定できるようにすることが、周りを取り巻く私たちの役目でもある。そこにわれわれのような今現在、死に直面していない者や今障害をもたずに生きている者たちが、本人の自己決定に影響を与えてはならないであろう。医療側やケアの専門家がその専門的な知識や家族にとっての面倒さから本人の意思を取り込む危険性を排除するために本人の自己決定を尊重すること。そしてその自己決定に至るプロセスに、われわれ障害を現在もたない者、死に直面していない者の都合が入り込まないような生き方を選ぶことが内発的な義務としてなされることが重要ではないか。

CIL は自立生活の制度的保障を確立する運動も行っており、自立生活の普遍化を目指している。例えばアクセシブルな環境整備の確立を目指す運動も展開している。バークリーのバスに乗車したとき、車椅子の人が一人で乗車できるように道の下までリフトが降りて車椅子を載せて揚げる。後部の座席は両側ともに自動的に持ち上がり、そこに車椅子２台分のスペースが空くことになる。では車椅子３台になればどうするのか。そのときは１台は後続のバスを待たねばならないということである。

CIL での自立形成の理念すなわち自己決定、自己選択の行使や介助者管理能力の獲得をベースとした場合、たとえ重度の身体障害者であろうと自立可能な障害者に対象が限定されはしないかというおそれがないか。例えば重度の知的障害者などは上記のような自己決定権の行使などのような意思を起点とした自立生活形成の場合、この理念から漏れてしまうおそれがあるのではないかということである。

Group home Tim's はバークリーの隣りオークランドにある。平屋の小奇麗なグループホームで州の補助と寄付金で運営されている。福祉施設とは思えないほど掃除が行き届いており、

その理由を尋ねると監査が入ったときに汚いところがあると、すぐに州からの助成が打ち切られてしまうからということだった。ここはフィリピン系アメリカ人が運営しており、アットホームな雰囲気を感じた。実際に障害をもつ人の部屋も案内していただいた。それぞれここから学校や職場にでかけていて昼間はほとんど部屋には誰もいない。スタッフは家族としてここに住む障害をもつ人と共に暮らしている。障害認定は４つのレベルからなり、レヴェル１の人は自分でかなり身の回りのことができる。せいぜいスタッフが食事を作ってあげる程度の一般的なケアを必要とする程度である。レヴェル２の人はスーパーヴァイザーが言えばそのことができる程度の人である。レヴェル３の人は24時間スーパーヴァイズが必要で、例えば外出時はスタッフの誰かが付き添い、ハミガキなどの世話も必要な程度の人で、このホームではこのレヴェルの人までを引き受けることにしている。さらにレヴェル４の人はbehavior challengerをもつ人で一人につき二人のスタッフが必要となり、月額3000ドル支払ってくれるが他人に危害を加えることもあり、このホームでは引き受けていないそうである。スタッフにいくつかエピソードを伺ったところスタッフへの暴力事件が２度ほどあり、また放浪癖から警察に保護を求めたことも何度かある。この施設はCILや次に見るClausen houseのように障害をもつ人の自立を目指しているわけではない。「遠く」を目指しているのでなく「近く」を目標にしているとのことである。「近く」とはどこか。援助を受けて日常生活を送ることということであろう。またこのホームはフィリピン系のスタッフだか入所しているのは白人が多いのも特徴と言えよう。韓国系の人やフィリピン系の人など多くのアジア系の人々がこのようなグループホームの運営に当たっているが、日本人はこの種の仕事をしている人はいないということも聞いた。年配の女性スタッフがここで暮らす障害をもつ人を家族だと言っていたのが印象に残る。ここに暮らす障害をもつ人はしかし、確かに自分の家族に見捨てられた人々である。そして家族の愛情をもって援助を受けている。家族の愛情はしかし、よく言われるように家族の愛情に覆われて当事者の自立が阻まれていることもある。一度捨てられた家族の愛情をその人に取り戻し、その上でその人の自立を促すような愛情のあり方を模索するのは困難な道筋のように思われる。

オークランドにあるPeople Firstのリージョナルセンターを訪ねたがここでは割愛する。

Clausen houseもオークランドにある。ここは知的障害をもつ人（developmental disability）のための自立生活プログラムで自立生活のスキルを長期間かけて学ぶ施設であった。ここはデイケア、居住、ジョブ・トレーニングのサービスが行われている。入所資格は18歳以上、米国籍者、自分の収入があること、必要な薬を自分で飲めること、鍵の管理ができることである。インストラクターの費用は国から出る。１日２時間のトレーニングプログラムがあり、料理、予算以内での買物、チェックブック（小切手帳）の使い方、小遣い帳の付け方などを学ぶ。

障害者の自立の現場をいくつか訪ねた。障害者は施設でも家でもない自分たちの存在する場を確保することを目指した。Clausen houseはこのためのスキルを学ぶ施設でありあくまでも過渡的な施設という位置づけができよう。

３．おわりに

今回の研修旅行において考えたことをまとめてみたい。今日、生命や身体を議論するうえでキイワードになっているのが「自己決定」であろう。この言葉を使わずにホスピスも障害者の自立生活も語れないし、前進もしないであろう。

ホスピスは一般病棟から緩和ケア病棟へ場所を移し、医療内容も延命治療中心から疼痛緩和中心へと移行する。さらに今回見たように在宅ホスピスは場所をさらに自宅へと移すことになる。このようなことは患者の自己決定の尊重ということで行われる。このプロセスには病名告知、予後の告知などが前提となる。末期癌において告知を行う最大の意義は患者自身が残り少ない人生を主体的に希望あるものとして過ごせるようにということである。告知を受けるという自己決定がいつも人道的でよい結果を生むのかはその決定がどのようになされたかによって変わってくるであろう。健康な時の精神状態と不治ではないかという不安に脅える精神状態では自己決定の内容も変化する。自己決定を無視した無条件告知がその社会の常識になっていたとして、ある人にはそれが精神的暴力になりうる場合もあろう。私が訪れた患者の中にも病名や病気の内容について言及すると話を逸らしたり、ごまかしてしまう人もいた。また、告知そのもに反対意見を表明する人もいた。医療の目覚しい進歩のなかで末期癌の患者は社会全体から見てどのような存在としてあるのか。病院にとって、医療者にとって、その家族にとって不寛容な存在にときになりはしないだろうか。「incurable な人」という点では時間的な違いこそあれ、障害をもつ人も医療従事者からみれば「incurable な人」であろう。そのような人々が社会から排除され、家族という愛情の規範化された場に追いやられているということも言えなくもない。一般病棟から緩和病棟へそして家族のもとにそして私が見た限りでは家族の女性という個人へとその存在の場を強いてはいないか。ターミナルケアは短期で終わるが、ある程度病変が固定しその状態が長期にわたる障害をもつ人はしかし、強いられた場から飛び出そうと主張し実行に移した。ここに自己決定の原理が働いた。しかし先にも指摘したように意思のみを起点とする自己決定の原理では救い出せない障害をもつ知的障害者がいる。自己決定万能の脆さがここに見られる。医療の場面においても自己決定の名のもとに「死ぬ権利」や「死ぬ義務」が画一的に個人に強いることもあろう。個人の自己決定のプロセス、それに至るまでの環境がどのようなものであるかが問われるべきである。自己決定を尊重し、しかし自己決定の脆さを深く自覚する社会と人々の意識の確立が求められよう。そして「障害者の自立」と「在宅ホスピス」に共通して見られる試みは病院や施設から出るということであり、相違する点は前者は家族そのものが自立を阻む敵であるという認識であり、後者は家族によるケアという密室性を一旦解き放ち、これに全面的に頼ることを避け（家族ケアの否定）、病院という施設に閉じ込められていたケアを家に取り戻し（家族ケアの肯定）、地域にまで広げるということであった。そして何れの動きも新しいケアの社会化のかたちを問うということをわれわれに示していると言えるのではないか。