

障害をもつ子どもの死に直面した母親の不安と葛藤

大塚 類

目次

はじめに

I 母親の辛さはどこにあるのか

II 支援者を支援するために

おわりに

自分の死、つまり〈一人称の死〉は〈自然の論理〉の中に溶融させることはできても、かけがえのない共有経験をもった人の死は〈二人称の死〉となって、私たちに降りかかってくる。私たちは、〈一人称の死〉はどこか投げやりに観ることができる。だが、〈二人称の死〉は、そのように観ることはできないのだ。(金森2010,58頁以下)

はじめに

医学の進歩で寿命が延びたことにより、近年、加齢による腎機能や心肺機能の障害を合併するダウン症候群患者がみられるようになった¹⁾。治療法を選択等は支援者に委ねられることになるため、自らも高齢となっている支援者の葛藤や精神的な負担は大きなものとなる。

本稿では、こうした高齢ダウン症者の一人である山田博さん(インタビュー当時46歳)とその母親(75歳)を事例として取り上げる²⁾。両親共に高齢であるにもかかわらず、母親には、山田さんを残していくことがほとんど想定できず、受け入れられないことが、医療関係者のあいだで問題となっていた。山田さんに対する治療法やケアが適切に選択されるためには、医療者側が、母親の思いや考えをできる限り理解し、母親が納得しうるかたちでの働きかけが必要となる。そのため、母親の思いを聞き、両親に万が一のことが起きた際の山田さんの処遇について相談できる状況を作ることをめざして、筆者がインタビューを行なうことになった。

母親にとって、〈自分の死〉と〈息子の死〉、それと関連して、息子の治療法を選択が問題となっている。したがって、本稿では、『存在と時間』におけるハイデガーの思索を手がかりとしながら、生命をできる限り永らえることが最良の選択である、と

する医療の論理ではとらえることのできない、息子に対する母親の思いに迫りたい。

・方法

母親に対し、約1か月おき3回にわたり、1回60分~120分の半構造化インタビューを行なった。なお、インタビュー1回目は母親と筆者の一对一で、2回目以降は息子も同席したが、息子は半覚醒のような状況であった。

・山田さん親子の家族構成と略年表

現在は、認知症の疑いのある父、母、山田さんの3人で暮らしている。兄(インタビュー当時50歳)は家庭をもち、比較的近所で暮らしている。

図1. 山田さんの略年表

～3歳	母自身が子育てに前向きになれなかった。1か月検診でA医大受診を勧められて、＜蒙古人様痴呆＞と診断を受けた。それからB医大にもかかった。
5歳	Cに転居。D区には「F福祉ホーム」があることを知り、9月からホームに通いはじめる。G病院の森先生よりH大学附属病院の井上先生を紹介される。 就学时健康診断で、「この人を学校に入れるなんて親のエゴです。この人は重障児です」と言われたが負けずに、公立小学校の特殊学級に入れた(この2年くらい後に、障害児の全員就学が認められるようになった)。
13歳	中学もD区の特殊学級 ブラロックという心臓のバイパス手術もあり、中学への不信感もあったため、ほとんど学校には行かなかった
22歳	先天性十二指腸狭窄の手術→術後、あっという間に7～8kg太った
23歳	福祉会館で脳梗塞 →I医大に入院。右半身にいささか麻痺が残っている様子。脳こうそくのあとは、ほとんど喋らなくなった
25歳	心臓のファロー四徴症の根治手術 →「生存率は30%ですね」と主治医より独り言のように言われる。その後、「手術して10年くらいかなあ」、と言われる。
35歳ごろ	不整脈はじまる
41歳	福祉会館で失神 円錐角膜で左目が真っ白になる。現在はほとんど見えない。
45歳	透析導入のための手術
46歳	肺炎で入院

I 母親の辛さはどこにあるのか

1. この子を残して逝かれないという思い

略年表からも示されるように、山田さん母子の46年間は、病気との闘いの日々であったと言っても過言ではない。その際に受けたさまざまな余命宣告について、母親は以下のように語っている³⁾。

やっぱり基本的に、そんなに長生きしないってことを、常に、そういったものがあつたんですよね、いつも。(O: はい。昔はそうでしたよね) まして、昔は、一番最初なんかは、あの、1年もつかもたないかだつて言われて。一番長いって言った人で10年だつたんですよね。

(O: そうなんですか!) 逆にもう、そんな何年なんて単位じゃないって、最初は言われてたし。〔中略〕そういうような感覚で、長生きしないっていうのが、一つのなんか、どっかにあつたから、絶対この子をどっか〔施設〕に入れるなんて〔考えもしなかった〕。(第2回)

〔福祉会館での作業中に〕失神したんですね。〔中略〕佐々木先生に診てもらったら、何も診ないんですよ。でも、「あ、この人はもう、亡くなりますって」。ね。「亡くなります」って。ああ、そうですかって。「何しろね、ダウン症は、もう今40ですから、この人88歳ですって。もう亡くなりますよ」って。ああ、そうですか。は～～って。そういう、ノックアウトが来たわけですよ、

先生からねえ。〔中略〕〔検査結果を聞きに再度来院した際に〕今、元気になって大丈夫です、って言ったら、「ああ、そうですか。じゃあこの人は老衰ですね」、って。老衰ですって。ああ、そうですかって。「老衰で、この人は天寿を全うしますよ」、って。(第1回)

この人を残してってということは、全然頭にないんですよ、私。(O: 想像ができないくらい?) うん。ずっとだって、いつも、「もうすぐですよ」みたいなことを言われたなかで育ててきてるから、それだから、この人より私の方が先ってことは、あんまり考えないっていうかねえ。心臓の手術のときも、今晚一晩が山ですけど、まず30パーセントですね、って言われて、頭がパーって真っ白になりましたけど。でもね、すごい強く(笑)(O: ね。とって生命力が) すごいんですよ(笑) ふふふふ(笑) ほんとにねえ。今度の肺炎のこともそうですけど、わかんない、こればかりは。ねえ。誰に聞いたってわからないですよ(笑)(第2回)

(1) 死と不安に関するハイデガーの思索

以上の語りからは、母親が、46年間にわたって、息子の死に対する不安に脅かされ続けてきたことがうかがえる。母親が、切迫する息子の死をどのように捉えているのかを考察するにあたり、『存在と時間』の後半部において展開されている、死についてのハイデガーの思索を手がかりとしたい。

ハイデガーは、単なる「死者(der Verstorbene)」と「故人(der Gestorbene)」(Ⅱ260頁; S.238)とを区別し、以下のように述べている⁴⁾。すなわち、「>遺族<からもぎとられた>故人<は、葬式とか埋葬とか墓参とかの仕方、>配慮的な気遣い<の対象なのである。…遺族は敬虔な気持ちで顧慮的に気遣うという様態をとって、彼〔=故人〕と共に存在している」(Ⅱ260頁; S.238)、と。親しい他者は、故人となった後も、「遺族と共に現存在したり死後もなお現存在したりする」(Ⅱ261頁; S.239)のである。しかし、親しい他者の死についての記述はこの程度にとどまり、ほとんどの思索が、自分自身の死に向けられている。

ハイデガーにおいて、「死は、それが>存在する<限り、本質的にそのつど私のもの」(Ⅱ264頁; S.240)であり、死は、私にとって「最も固有な、没交渉的な、追い越しえない可能性」(Ⅱ289頁;

S.250)とされている。というのも、死には、「世界の内での相互共存のさまざまな存在可能性」に属している「代理可能性」(Ⅱ262頁; S.239)がないからである。誰にも代わってもらえないにもかかわらず、常に「切迫」(Ⅱ287頁; S.250)し続けている死に直面するとき、私たちは底知れない不安に脅かされる。だからこそ、通常、私たちは、死という「おのれの実存の最も極端な可能性に抗して、それに対しては煩わされない無関心という配慮的な気遣いの様態」(Ⅱ298頁; S.255)において、世間へと頹落することになる。私たちは、「ひとは結局いつかは死亡するものだが、差しあたっては自分自身には関係がない」(Ⅱ294頁; S.253)、と思えるからこそ、日常生活を営めるのである。

(2) 母親にとっての息子の死

ハイデガーが思索しているのは、自分自身の死に直面したときの不安である。他方、山田さんの母親は、切迫する息子の死に対する不安に直面してきたのであった。

不安において、私たちが安らっている「日常的な親密さはくずれ落ちる」(Ⅱ141頁; S.189)、とハイデガーはいう。日常性に頹落し続けられる私たちとは異なり、母親には、「ひとは結局いつかは死亡するものだが、差しあたっては自分自身には関係がない」、とすることができない。母親にとっては、私たちのように頹落することが当たり前ではなく、息子の死が迫るたびに頹落から連れ戻される、ということが繰り返されていた、と考えられる。しかも、死は、他者によって代替不可能であるがゆえに、死という「最も固有な存在しうることへと関わりゆくことが問題であるときには、配慮的に気遣われたものもとのすべての存在および他者たちと共なるあらゆる共存在が役に立たない」(Ⅱ319頁; S.263)。つまり、母親には、息子のそばにいても為すすべがなく、どんなに代わってやりたいと思っても、息子の病気や死の身代わりになることはできない。息子の死が自分の可能性ではないからこそ、ハイデガーが思索している自分自身の死の場合よりも一層強く、母親は、息子の死に対する不安や無力感に苛まれたのではないだろうか。

こうした不安や無力感に対抗するために、母親は、息子と自分を重ね合わせるようになった、と考えられ

る。インタビュー中、母親は、「私がいなきゃ〔息子は〕生きていかれない」、「この人を残してっていうことは、全然頭はないんですよ、私」、と語っている。こうした言葉からは、息子にとって最も固有な可能性であるはずの息子自身の死が、母親において、彼女自身の死と重ね合されていることがうかがえる。母親は、息子を残して自分が先に死ぬという未来を、あるいは、自分が息子に先立たれるという未来さえも、ほとんど想定していないようである。上述したように、日常が与えてくれるはずの親密さが脅かされ続けてきた母親は、息子と癒合的に一体化することでしか、息子と自分自身を守れなかったのであろう⁵⁾。すると、母親にとって、息子を残して自分だけ死ぬないことは、第三者が思うよりもはるかに自明なこととして感じられている、といえる。この「おいて逝きたくない」という思いについて、母親は以下のようにも語っている。

私も75〔歳〕ですから。〔息子の透析導入は〕もういいです、って言ったんです。ふふふ(笑) なにしろ、親より先に死んでくれなきゃ困る。だって、障害者をもっている、障害児をもっている親はね、先生(=大塚)、10人が10人、おいて逝きたくないんです。先に逝ってほしいの。それももう、私らもこの歳になっちゃって。そのときに〔主治医の加藤〕先生が、「それ本音ですね」、って言うから、ええ、本音ですって(笑) (第1回)

だってそんな〔社会福祉〕制度なんて、あの、いままであんなにいろんな形であのひとたちが楽しく、生きていけるようになってきたものが、いま全部なくなっちゃった時代ですよ？ね？そんなの無理です。絶対に。それはもう、いままでだって施設で、いろいろなものを見ながらきてるんです、私もね。そんなのは絶対ね。そういう意味で、親よりは絶対長く生きて欲しくないんです。楽しいことなんかあるわけないですもん。(第1回)

ましてこの頃は、一緒に死にたいと思うように(笑) ふふふ。ねえ。絶対に残して逝きたくないし。一緒に一番いいなあって。前にも言ったことあるんですよ。したら、「みんなそう言うんだな」って(笑) (O: どなたがそれを？(笑)) あ、島先生って言って、心臓の先生に10年くらいかかったことがあって、そのときに、

先生、この人あとのくらいなんですか？、って。いま考えたら、この人そのとき30くらいだったんですよ。(O: だいたい昔の話ですね) そうですそうですそうです。だからねえ、30になって、いままでここまで生きてる人、先生(=大塚)、一人もいなかったんですよ。ず〜っともう。そしてそのときに、どれくらいなんですかねえ？って言ったら、「いや、15年だな」って言ったんですよ。だから、45、ちょうど去年ね。そうですか、良かったそのくらいまだあるなら、って。言ったんですよ。(第2回)

「親より先に死んでくれなきゃ困る」という思いは、母親による息子の治療法の選択にも大きな影響を与えている。事実、「血液透析⁶⁾」をすると…博さんが長生きされる可能性も出てきて、じゃあ自分がいなくなったあとどうなんだっていうご心配も…」という筆者の問いかけに対して、母親は、「そうなんです。そうそう。はい、ありますよ。私がいなきゃ生きていかれない」、と答えている。ここまでみてきたように、母親においては息子との一体感が強い。そうであるからこそ、次節でみていくように、治療法の選択に際して母親は深く苦悩することになる。

2. 決断にかかわる矛盾に直面すること

「はじめに」でも述べたように、ダウン症者は、加齢による腎機能や心肺機能の障害を合併することが多い。山田さんも、35歳頃から不整脈がはじまり、45歳で現在の主治医である加藤医師の診察を受けたときには、すぐに血液透析の導入が必要となるほどに腎機能が弱っていたそうである。母親は、息子の血液透析導入に際する葛藤について、次のように語ってくれた。

〔透析導入入院中の息子が腎臓食をまったく口にしない様子を見て、入院中の担当医に対して〕じゃあ先生、透析なんかになっても、この食事は変わらないんですか？って言ったら、「ええ、基本的に腎臓食です」って。…ああそうですか。それじゃ私やめますって。透析は。……この人から食べたいものをね、食べたいものを制限され、水分はダメだ、ほらなんだって、(涙) だったらもう…。〔中略〕…透析は私したくないと、…ね？…って言って、〔入院のあいだ〕何回も加藤先生と、やるや

らないって。ふふふ（笑）…何回もそうやってね。…それでもね、言っちゃった、私。先生、もう私やりませんって。帰ります、帰してください！って。〔中略〕食べたり飲んだりはろくにできない。そんなかわいそうなんだったら、〔息子は〕生きている意味がないですよ。もうこれはしょうがないですよ。で、やめたんですよ（笑）（第1回）⁷⁾

ここで、母親が、「私やめます」「透析は私したくない」「私やりません」、と語っていることに注目したい。すでに引用した記録でも、母親は、「私も75〔歳〕ですから。〔息子の透析導入は〕もういいです、って言ったんです」、と語っている。息子の治療法であるにもかかわらず、決断する主体や決断の基準は、「私」、つまり母親自身にある。

（1）可能性の同一視

ハイデガーは、世界内部的に出会われる存在者への私たちの在りようを、「配慮的な気遣い（Besorgen）」と、他方、共存在としての他者に対する私たちの在りようを、「顧慮的な気遣い（Fürsorge）」と名づけている（I 313頁；S.121）。私たちは、通常、「互いに反目し合ったり、無視し合ったり、すれ違うだけだったり、ふれ合わなかったり」といった、顧慮的な気遣いの「欠損的な様態」のうちにある、とハイデガーはいう（I 313頁以下；S.121）。と同時に他方で、顧慮的な気遣いには、「尽力し支配する顧慮的な気遣い（die einspringend-beherrschenden Fürsorge）」と「手本を示し解放する顧慮的な気遣い（die vorspringend-befreienden Fürsorge）」（I 316頁；S.122）の二つの積極的な様態がある。前者は、他者のために尽力することによって、「配慮的に気遣われるべき当のことをその他者に代わって引き受ける」（II 314頁；S.122）気遣いである。この気遣いにおいて、他者は、「依存的で支配をうける人になることがありうる」（II 315頁；S.122）、とされる。他方、後者は、他者にみずから手本を示すことによって、「その他者を助けて、その他者がおのれの気遣いのうちにあることを見通し、おのれの気遣いに向かって自由になるようにさせる」（II 315頁；S.122）気遣いである。

息子の治療法の選択に際して、自分自身を基準と

して判断する母親の在りようは、息子に尽力し支配する顧慮的な気遣いである、といえる。しかも、山田さん母子の関係はすべてこの気遣いによって成立しているといっても過言ではない。したがって、山田さんの可能性を、母親が彼に代わって引き受けていることが忘れ去られてしまうほどに、母親において、自分の可能性と息子の可能性、あるいは、自分の意志や選択と息子のそれとの同一視が起こることになる。

（2）息子が他者であるがゆえの思い悩み

するとここで、母親は息子を他者として捉えているのか、という疑問が出てくる。

『死』のなかでジャンケレヴィッチは、「わたしの心臓はわたしのために鼓動し、かれの心臓はかれのために鼓動して、各人はそれぞれ自身の奥底で、自己の難攻不落な孤独のうちに生きている」（ジャンケレヴィッチ1978,30頁）、と述べている。このように鼓動は、その人に固有の命の象徴といえる。興味深いことに、山田さんが心臓病を患っていたこともあり、母親は、インタビューにおいて何度も、彼の鼓動について語っている。以下で引用するのは、そのうちの一場面である。

年中、あの人の心臓の音を聴いてるから、〔中略〕朝のうちは全然、頻脈は頻脈なんですよ。ポンポンポンポン、ポンポンポンポン、100前後の、あの脈拍で。ところが夜は、透析した日は、気持ち悪いって言ってるんですね。痛いのか？って言っても痛くないって。じゃあ気持ち悪いのか？どこが気持ち悪いのか？っていうと、ここ〔＝心臓〕って言うのね。それで、こうやって耳を当ててみると、すごい大きな音だったのに、ヒロの心臓の音は背中からだって聞こえるっていうような、音なんですよ。すると、トン、トントントントン、トン、トントントントン、トン、っていうようなの。このところは。だからやっぱり、これすごい不安じゃないかなあって、私思っているんですね。（第1回）

このように母親は、息子の心臓の音の小さな変化さえも敏感に捉えている。母親にとって、息子の心臓は息子のために鼓動していると同時に、母親のために鼓動してもいるのである。母親の意識においては、母子が癒合的に一体化していることに鑑みれ

ば、インタビュー中に母親が語っている息子の不安は、母親自身が感じている不安でもある。では、息子の背中に耳を当てて鼓動を聴きながら、母親が感じる不安は、二人称の〈あなた〉、つまり、他者としての息子の死に対するものなのであろうか。それとも、一人称の〈私・私たち〉の死に対するものなのであろうか。

筆者には、母親が感じているのは、一人称の〈私たち〉の死に対する不安であるように見える。しかし他方で、「痛いのか?」「気持ち悪いのか?」と聞かなければならないように、息子が自分とは異なる他者であることは、母親自身にもわかっているはずである。癒合的に一体化しているにもかかわらず、自分と息子はそれぞれ異なる身体を持ち、それぞれの心臓が鼓動している。だからこそ、母親が蒙らざるをえない不安や葛藤は、自分自身や、自分とは異なる他者に向けられる場合よりも、一層深いものとなる。

繰り返しになるが、母親が息子をいかに同一視しようと、母親と彼は他者である。母親によって選択された可能性を生きるのは、息子自身である。治療方法にまつわるある可能性の実現によって、苦痛や、場合によっては死に直面するのは息子であるにもかかわらず、その可能性を選択するのは母親である。だからこそ母親は、自分の選択が正しかったのかどうかと、思い悩み続けることになる。

〔透析導入後の今の気持ちを聞かれて〕う～ん…やっぱり、複雑ですねえ。最初のうちは、ああ良かったって思ったけども。……なんだろうなあ。こんなに、辛い、思い、っていうか。なんかかわいそうな、不憫な。かえって生かしちゃったことが、本当にこの子の幸せだったんだろうか、ってことも思いますねえ。

(O: どういうところが、かわいそうとか、苦しうに、お母さまから見て思いますか?)

……なんていうんだろ。やっぱり、我慢して、……嫌って言わないですね。やっぱり透析なんかあの人が行くわけないと。ね。だって、嫌だって言われたら、動かないですからね。だから、それもあつたんです。(透析導入を) やめることについて。ところが、嫌って言わないですね。でも、すごく嫌なんですよ。(O: 本当は嫌なんです) はい、嫌です。…でも、でも博ちゃん、これやんなきゃ死んじゃうんだよ、っていうような言い

方はよくしてたんですね。だから、私は、あの子はやっぱり、不憫ですね。やっぱり、やってても。…う～ん。なんていうのかなあ…。…やっぱり、このところまた、ああ、本当にこれ透析やって生きることがこの子の幸せだったんだろうかってことは、やっぱりまだ思いますね。……だからまだ、私はまだ大丈夫だと思うから、私の方がね(笑)ふふふ。……でも、ここのところそれも考えます。不憫で。我慢して、自分で我慢して、こう、やっぱりあれ、大変ですよ。3時間も、3時間半もね。あんな太い針。それで動きもつかないしねえ。(第1回)

〔博さんがどうあることが一番大切?という問いに対して〕もういまはねえ、努力して、いまはこんな状態だし、やっぱりもう、生きててくれればいいな、っていうことですねえ。…もうそれだけ。今日一日生きていければいいわ、っていう、そういうところですねえ。これからどうにかっていう。本当はいままでいっぱい楽しいこと、博ちゃん、ねえ。それだけの体力があの子にはもうないじゃないかと思うんですよね。楽しいことなんてあるわけないですもんね。(第1回)

おそらく、日常生活のなかでは、文字どおり〈一心同体〉で暮らしていても、上述の矛盾が表面化することはほとんどないのであろう。しかし、治療法の選択という場面において、息子と一体化したくてもしきれないこの矛盾に、母親は直面することになる。息子はほとんど喋らず、透析を嫌がらないからこそ、生きていても楽しくないのではないか、生きている意味があるのだろうか、という思いを、母親は抱かざるをえないのであろう。

II 支援者を支援するために

Iの2.(2)で考察したように、治療法の選択をめぐる、母親は葛藤と矛盾に直面し、辛さを蒙ることになる。しかし他方で、この時こそが、母子の癒合的一体状態に他者が入り込み、母親を支援すると同時に、母親に新たな観点を与えるチャンスであるともいえる。上述したように、母親は、「〔息子は〕私なしでは生きていられない」「〔息子と〕一緒に死にたい」「〔辛い思いをしてまで息子は〕生きている意味がない」という思いを強固に持ち続けている。

しかし他方で、同じインタビュー中に、以下のような発言をする場面もあった。

〔透析導入を勧められた際の紹介状には〕余命なして書いてあったんですもん。〔加藤〕先生が〔笑〕。余命ないんだあ、やっぱりっていう。確かに余命はなかったなあ、って私も思ったんですよ。でも、〔涙〕すごい辛いんですよね、〔透析をしないことは〕親が殺すっていうことじゃないかなあ、っていう風に思ったし、それじゃいけないあって思って、なんとかじゃあ、透析に。だから、先生も、…いろんな、ねえ、ほいほいと入院しちゃうのを帰っちゃう人もそんなにいないんじゃないかって〔笑〕…でも、そういうこともちゃんと受け入れてくれて。〔第1回〕

「シャント⁸⁾だけしておきましょう」って言われてから1か月くらいあったんですよ。…で、そのあいだは、うん、…やっぱりね、しないってことに、すごいこう、あの…辛かったですね。……親が、NOっておかしいよって、そういうものがあるじゃないですか、すごく（O：うん、うん、うん）。〔中略〕だから、〔加藤〕先生、私40何年…。〔加藤〕先生差別ないんですか？って。「ありません、命は一つです」って。忘れないですよ、先生〔=大塚〕。ね？「命は一つです」って言われて。ああ～、その命まで私は消そうとしたんだっていうね。絶対にもし、これで、辛い思いをしたなかで亡くなっていたら、ず～っと辛かったと思います。（O：そうですね～）……なんか、……本当に〔涙〕〔第1回〕

透析っていうと、こういうケアがあるんだなあ、って始めて。とっても周り優しくて。いままで、ふんばって、ふんばって、ふんばっているんですよ。いつもあの人とお医者さんに行くときには。それが全然、だから、透析っていうのは。…いまの透析病院も、やっぱり優しいですね。やっぱり、辛いでもんね、透析している人はね。だから、ちょっと言われたことでも、ばあ～っと感じちゃうだろうと思う、あの辛い、ねえ。だから、透析は優しく、いろんな面で加藤先生だけじゃないんだな、っていうのも感じました。（O：そういうのもやっぱり、透析をしようっていうお気持ちの変化に？）はい。はい。ありましたねえ。（第1回）

母親のこうした言葉は、主治医をはじめとする医

療関係者との関わりのなかで生まれてきたのであろう。母親は、現在の主治医である加藤医師に障害者差別がないことについて、全インタビューを通して5回にわたり繰り返し語っている。また、透析導入入院の際の看護師との以下のエピソードを、母親は、「忘れられない」経験として涙ながらに語った。

〔ずっと泣きながら〕それでその晩〔=透析をしても食事制限など辛いことには変わりがないと医師に言われた晩〕ね、一晩ね、寝られなくなっちゃったんですよ。で、あのとときまた、忘れないですね。看護婦さんが、…ずっと朝まで付き合ってくれたの。それも阿部さんっていう看護婦さんでね。ずっとそばにね、離れないんですよ。…あの、一晩ですよ。あれ、何時くらいからだったかなあ。11時くらいからだったかなあ。何回かね、最初は、私が寝ないで座っているから、こう見えてたんですよ。で、3回目くらいから隣に座って動かないんで、ね？私もそういうような、悲しかったこと、だから透析は私したくないと、…ね？…って言って。そしたらそれを、今度は阿部さんが、「でもねお母さん、苦しいのはわかるけど、何とか頑張る道があるから」、ってやっぱり阿部さんもそういう風に言われたんですけど、絶対私は嫌だって。……本当に一晩、確かねえ、5時くらいまでですかねえ。阿部さんっていう看護婦さんがね。（第1回）

インタビュー中、母親は、加藤医師に出会うまでの医療者に対する不信感について、繰り返し語っていた。例えば、「いろんな差別があったけど、お医者さんの差別が一番辛かったです」と。また、「〔医師の提示する療法に〕NOと言うことは、もう〔病院には〕来れないってことでしょ？…NOって言えば、『じゃあ勝手にしたら？』っていう風になるでしょ、当然ね」、とも繰り返し述べていた。このようにインタビュー時においても、母親は、医療者が提示する療法を受け入れなければ、医療者に見捨てられてしまうのではないかと恐れていた。

母親によれば、加藤医師と出会う前の医師たちからは、療法や予後についてほとんど何の説明も、母親や山田さんの意思確認もなく、ただ療法が提示されるだけであったという。そうであるならば、医療者のそうした働きかけもまた、他者の可能性を代わりに引き受けてしまう尽力し支配する顧慮的な気遣

いである、といわざるをえない。そうした顧慮的な気遣いにさらされるなかで、母親は、息子と自分を守るために、息子との癒合的な一体化を強めていった、と考えられる。母親のこうした在りようは、上で引用した、「いままで、ふんばって、ふんばって、ふんばっているんですよ。いつもあの人とお医者さんに行くときには」という言葉や、「常に戦って、戦って。全部戦わないと、戦って勝ち取らないといけない」、という言葉からもうかがえる。

他方、加藤医師や阿部看護師は、母親の選択を尊重し、見守り続けている。こうした関わりは、手本を示し解放する顧慮的な気遣いであると、すなわち、母親に「>気遣い<を気遣いとして本来的に返してやる」(I 315頁; S.122) ことによって、母親が自分の可能性を自分で選択して実現することを見守る気遣いであるとさえ、いえるかもしれない。こうした関わりにおいては、母親が決断するまでの時間もかかり、見守りや働きかけが功を奏さない場合も十分にありうる。つまり、医療者側にとっても、負担が少なくない働きかけであるといえる。また、ここまでみてきたように、母親自身にとっても、療法の選択に迷い、選択してからも迷いや葛藤にさらされ続けなければならないことは、非常に辛いことである。しかし、選択し、迷い、葛藤するという過程こそが、母親が選択し息子が実現するという矛盾を表面化させ、母子の癒合的一体状態を揺るがす契機となっている。そして、この契機にこそ、母親の認識の変化を促し、母親と山田さんにとって最良の選択がなされるようにと、医療関係者が母子に働きかけることが可能になるのである。

同様に、インタビューという試みも、母親に、自分自身の迷いや葛藤や矛盾を主題化させることになった、といえる。事実、第三回目のインタビューの最後に、母親は、「おいて逝けないって気持ちじゃないかってことね」、「そういう、各施設? 福祉課みたいところに、もっとちゃんと(笑)アピールしていかなくちゃいけないわね、これからね。〔中略〕死んでから言ってもどうしようもないんだから(笑)、なるべく働きかけておきます(笑)」と語るまでになったのである。

おわりに

本稿では、死や顧慮的な配慮についてのハイデガーの思索に基づき、高齢ダウン症者の息子をもつ母親の思いに迫ることを試みた。46年間にわたって、切迫する息子の死に対する不安を蒙り続けるなかで、母親は、自分の死と息子の死が重なり合ってしまうほどに、息子と癒合的に一体化することになった。このように捉えることにより、「息子をおいて逝けない」という言葉は、母親のエゴの表出ではなく、彼女にとっては疑いようもなく当然な思いの吐露である、といえることになる。

しかし他方で、治療の有無が生死を決めてしまうような療法選択の場面において、母親は、固有の命を生きている一人の人間としての息子の存在に直面し、葛藤する。この時、医療者は、息子を一人の人間として尊重し、母親の選択や決断を時間をかけて見守ろうとする。こうした関わりに支えられて、母親は、息子と一体ではいられないという、息子との新たな関係への気づきへと誘われている。と同時に、医療者に対して思いを語るという営みそのものが、母親自身の考え方や、母子関係の変容を促す契機となっている。

本稿での考察からは、二人称<あなた>の死に対する不安は、一人称の<私>の死に対する不安を凌駕するのではないか、という示唆が与えられた。ハイデガーの思索を手がかりしつつそれを超えて、私たちにとっての二人称の死の現われと、二人称の死に対する不安の内実について考察すること、そして、「息子をおいて逝けない」という母親の思いにさらに迫ることを、筆者のさらなる課題としたい。

注

- 1) ダウン症候群とは、知的障害の一つであり、染色体の21番に過剰な1本があることがその原因とされる。40%に先天性心疾患がある(南山堂1998,1302頁参照)。
- 2) 以下、本文中に出てくる人名はすべて仮名である。
- 3) 本文中で引用されるインタビュー記録は、ICレコーダーで録音したものの逐語録である。なお、文中のOは筆者の発言を意味している。〔 〕は筆者による補足、…は無言、余韻、言いよどみ

を意味し、その数によって時間の長さを表わしている。(笑)は笑い声や笑いを含んだ声を意味している。文中の()は、発語の重なりや、挿入された発語を表わしている。筆者の相槌に関しては、「うん」「はい」など意味のないものは、煩雑さを避けるために削除している。なお、記録の最後に、それが何回目のインタビュー時のものであるのかを記載している。

- 4) 以下、本文中における『存在と時間』からの引用に際しては、邦訳のページ数と原著のページ数を併記する。なお、基本的に邦訳を使用しているが、筆者なりの訳をあてた箇所もある。
- 5) インタビューにおいて、父親や兄といった他の支援者への言及がほとんどないことから、母親における息子との一体化の強さがうかがえる。例えば、母親は、山田さんの状況について兄に相談しているとしつつも、「でも今回のことについては、まだ言ってないかな。自分のなかで決まっていんだもの」と語る。この言葉からは、母親が兄にしているのは相談ではなく、事後報告であることがうかがえる。
- 6) 血液透析は、慢性腎不全患者の治療法として、1970年代に普及し一般化した。この原理は血液と透析液の間で半透膜を介した拡散diffusionによる物質輸送と限外濾過圧（陽圧または陰圧）による水分除去からなる（南山堂1998,574頁参照）。
- 7) 結局、加藤主治医らによる粘り強い説得と、山田さんの状態の悪化により、血液透析が導入された。食事制限も、母親が心配したほど大変なものではなかったそうである。山田さんは週に3回、近所のクリニックで透析を受けるようになった。
- 8) シャントとは、血液浄化法において体内から充分量の血液を取り出す際に、この血液量確保のために用いられる方法である。慢性透析療法のように継続的に使用する必要があるときには、内シャントあるいは動脈の表在化が一般的。内シャントとは、棒脈とその周辺の表在静脈を外科的に吻合して、人工的に動脈血を直接静脈に流入させる方法である（南山堂1998,1854頁参照）。

引用文献

- ハイデガー, M. 2003『存在と時間』 I II (原佑・渡邊二郎 訳) 中央公論新社, Heidegger, M. 1927 Sein und Zeit, Max Niemeyer.
ジャンケレヴィッチ 1978『死』(仲沢紀雄訳) みすず書房
金森修2010「病と死の傍の賢治」『死生学研究特集号—東アジアの死生学へII』東京大学大学院人文学研究科
南山堂1998『南山堂医学大辞典』第18版 南山堂

謝辞

山田さん母子との出会いを作ってくくださった加藤先生、ならびに、長時間にわたるインタビューに快く応じてくださった山田さんとお母さまに、この場を借りて感謝の意を表します。