

## 見えるものと見えないもの

## 生命倫理の現場における当事者性

個人的な話で恐縮であるが、思いがけず私は、昨年末に体調を崩し、数カ月の入院生活を送ることになった。しかし、その間、ジェンダー、生命倫理、宗教社会学、家族社会学などのフィールドワークの機会と思い、自らが病人であることも忘れ、知的刺激に満ちた日々を過ごさせてもらった。これまで、生命倫理および宗教社会学、看護学の教科書や専門書、論文などから得てきた知識を実体験を通して確認する一方で、それらに対して私が抱いてきた違和感の原因が、次第に明らかになっていった。

たとえば、近年盛んに行われている、臨床宗教師の意義や実態などの調査・研究には（ここでは医療現場に限定する）、宗教・宗派によって事情は異なるにせよ、またたとえ批判的な要素を含む考察であっても、往々にして漏れ落ちてしまう、重要な視点があることに気付かされた。それらは、当事者の患者であれば多くの場合にすぐに感じるはずの、生命倫理や人権にかかわる最も素朴な視点なのだが（ここでは具体的な例示は差し控え、「場の視点」としておく）、これが残念ながらほとんどの研究発表や論文において見出せないのである。おそらくは、それらが高度に専門的な研究や論文だからではなく、そもそもの研究者の立ち位置にその原因が求められるのではなからうか。

多くの場合、「臨床宗教師＝善」という暗黙の前提のもとで研究が行われていることにも関連しており、あらためて「何のための研究か？ 誰のための研究か？」という根本が問われなければならないのである。臨床宗教師やその周辺にいる宗教社会学者も自己承認を求める当事者と言えなくもないが、本来、患者こそが第一義的な当事者であるべきだろう。もとより当事者以外による研究を排除するわけではないが、当事者でなければ「見えないもの」が、やはりあると思う。このことは、クィア研究やクィア神学、セクシュアリティとディスアビリティ研究の交差性など、最先端の研究を扱おうとする際に私が躊躇する一因ともなってきた。しかし、障害者総合支援法（2013年4月施行）以降、難病患者も障害者に含まれることとなり（現在、359疾患が認定）、私も図らずも当事者となった。

## ヘルプマークのジレンマ

私の病名は、自己免疫疾患の一種の「筋炎」というもので（一般的には膠原病に分類される）、国の指定難病である。「難病」といっても一括りにはできず、同じ病気でも人によって症状や経過は異なり、また難病を抱えながら首相職のような激務も可能になっているように、社会参加の程度も様々である。遺伝的要素が関与するものもあれば、関係のないものもある。世間によく知られている病名もあれば、医療関係者でさえよく知らない病名もある。総じて罹患率は低く、病因究明や治療法の確立が十分になされていないのが特徴である。

2018年5月23日、難病などの患者・家族会の中央団体である日本難病・疾病団体協議会（JPA）が申請していた「難病の日」が、初の記念日を迎えるに至った。同協議会の森幸子代表理事は「私自身関節の痛みや体のだるさがあっても、外見上分からないので誤解や偏見を受けたこともある。難病は確率が低くてもだれもが発症してもおかしくない。ひとごとではないことを

理解し、難病について知ってほしい」と述べている（『朝日新聞』2018年6月30日夕刊）。患者は、自身の体の辛さに加えて、世間の偏見・誤解、差別（就労や結婚など）にも向き合わねばならないのが現状である。

さて、早速私は、難病手帳（特定医療受給者証）を取得し、市役所にて「ヘルプマーク」も入手した。ちなみに、ヘルプマーク取得は自己申告制（1人につき1枚）で、簡単な申請書に氏名と理由（分類表から数字で選ぶ）を記入するだけでよく、難病手帳等の提示の必要はなかった。市役所までマークを受け取りに行くのが困難な方が多いためか、ネット上での違法な売買も行われているという。

このヘルプマークは、東京都が始めたもので、見ただけではその人の疾患や障害が分かりにくい場合に、周囲に知らせ配慮してもらうためバッグなどに携帯する、赤い長方形の日印である。たとえば見た目では分かりづらい、内部疾患を抱える人が、電車の優先席に気兼ねなく座ろうとするときなどに使用する。その他、聴覚障害の方、視覚障害でも特に視野障害の方、月経が浅い妊婦など、見ただけでは分かりにくいケースは、実にたくさんある。全国的にはまだマークの認知度は低く、赤地に白色の十字とハートのマークは、一見、スイスのお土産のようにも見えてしまう。したがって実際には、内部疾患の場合などは、周囲に分かってもらうには、便宜的に「杖」を使用する方が効果的である（手取り早く、詮索もされにくい）。ヘルプマークを常時携帯していると、電車を降りてからの帰路において「弱者」として被害に遭うおそれもある。自身の困難は分かっているが、一方であまり広範囲には知られたくないというジレンマがあるわけだ。

しかし障害や困難が一見して分かってしまう（分かりやすい）ケースでは、そもそも「見せる」「見せない」の選択肢自体がなく、プライバシーが侵害されているのに対し、ヘルプマークを「見せる」「見せない」で使い分けができるケースは、ある意味で特権的とも言える。聴覚障害を持つ学生さんへの支援の一環で行われるノートテイキングの際に、隣に座っているボランティアが特別の腕章や目立つ色のベストを着用することが間々ある。当の学生からすると、これでは自分のプライバシーが丸見えで、余計なお世話だ、という指摘もある。このように、「見える」「見えない」は本来、大変デリケートな問題なのだが、果たして宗教の現場ではどこまで意識されているだろうか。

しばしば宗教の側では、「見えやすいもの」に対して、救済的アプローチがなされる傾向がある。しかし、宗教の本領は、むしろ「見えにくいもの」に対する想像力にこそあるのではなからうか。想像力とは、他者の異なる声や思いを聞き取り、配慮する力のことで、救済や祈りの行為が形式化してしまうと、逆にこの力が弱まってしまふように思われるのである。その意味で、宗教者に求められるのは、人間力としての想像力なのではないだろうか。

[参考文献]

川島聡・飯野由里子・西倉実季・星加良司『合理的配慮』有斐閣、2016年。