

体験記に見る介護予防の課題

川井八重・豊田澄子・高橋美美・藤井 誠
(地域・在宅看護学)

Problems in the Prevention of Disability as Found in the Nursing Care Memoirs

Yae KAWAI, Sumiko TOYODA, Mimi TAKAHASHI, and Makoto FUJII
Community and Home Nursing Care

Abstract: This research was carried out based on memoirs of nursing care which were published in Japan over a 12 year period, from 1991 to 2003.

The research method was as follows: from the descriptions in the memoirs, we extracted the conditions of the caregivers and care recipients as well as their requests. Then, the conditions and requests were examined as "problems in the prevention of disability." By this research, the following issues were found:

- 1) Recognition of what is necessary for successful aging.
- 2) The problem of "sekentei", or decency, makes it difficult for older people to go out of their homes.
- 3) Necessity to have knowledge about diseases and symptoms particular to the elderly.
- 4) There is a tendency for family members to try to solve their family issues without outside help. So, it is hard for the families to receive support from the community.
- 5) Our society has given a certain stigma to the disabled, which has become a serious barrier in the welfare of the disabled.

要 約

この研究は、1991年から2003年までの13年間に日本で出版された介護体験記を基礎に実施した。研究方法は以下であった。すなわち、それらの介護体験記から、介護者と要介護者の状況や、そこから来る要望を抽出した。さらに、この方法によって抽出された内容を「介護予防の課題」として検証した。この研究によって、以下の課題が抽出された。

- 1) サクセスフル・エイジングへの認識の改善の必要性がある。
- 2) 「世間体」の問題が高齢者の外出を困難にする状況を作る。
- 3) 高齢者に多い病気や症状に対する知識の必要性がある。
- 4) 家族だけで、家庭の問題を解決しようとする傾向が強い。そのため、家族はコミュニティの支援を受けることが難しい。
- 5) 社会が障害者に与えるスティグマがあり、それは障害者福祉の重大な障壁になっている。

1. 諸 言

高齢化が進行するわが国では、国民の介護に対する意識の変化が望まれている。地域における介

護サービスの充実が目的の一つとされる介護保険法が施行されて5年が経過した。介護予防を国民の「努力義務」と規定した同法律は、国民一人一人が介護予防（要介護状態を予防する）への努力を維持することや、介護保険による社会的サービスを導入することなどにより、介護を受ける国民の生活の質を向上させることを目的としている。

一方わが国では、障害からの回復に関して社会的・文化的課題の存在が従来から指摘されている。辻¹⁾は、「いざ障害が生じると、日本の高齢者は重度化しやす」いが、そこには「障害をめぐる文化の問題」があり、高齢者が障害を得た場合「気がねしたり、すべてをあきらめてしまう傾向がある・・・できるかぎり自立し続けよう、障害と共存しようという意識とは異なる感情を持つと指摘している。

このような文化的課題は、介護予防の観点からは問題となる可能性を持つ。今回はこのような問題意識に立脚し、1991年から2003年までに出版された介護体験記等を分析することにより、高齢障害者の現状認知特性や介護者と要介護者の関係性等に着目し、介護予防に関する課題等について検討すると同時に今後の介護予防活動に役立つと思われる項目を抽出した。

介護の問題は、介護体験のある人となない人では、その考え方に大きな違いが出ることはよく指摘される点である。そのため介護・介護予防について実体験に立脚し、体験に基づいた問題点について説得力を持って記述していると思われる体験記等を以下に引用・抽出した。また本論の末尾に、検討を行った体験記等で、今回引用しなかったものを一覧にして併記した。

2. 検証及び結果

1. 『黄落』²⁾

介護体験記の中から1995年度のドウマゴ文学賞を受賞したのが佐江衆一の「黄落」である。同年4月、月刊「新潮」に初出時から評判を呼び、ベストセラーになった。

そのほとんどが著者の実体験に基づくと言われるこの小説が、高齢者の転倒の話から始まるのは示唆的である。「まだ老人の部類ではない」はずの「私」に、駅の階段でつまずいてよろめく経験が出てくる。「毎朝かるいジョギングに励み、月に一度は武道の稽古もして足腰をきたえてきたのに、老いは意地わるく足首にすがりついてくる」と冒頭に語られており、ここにはエイジングへの意識の問題が見られる。

両親は「私」の近所に2人暮らしをしている。2人とも耳が遠いが、父は「補聴器を煩わしがり使おうとしない」から、息子である「私」達夫婦との電話連絡にも支障を来している。父母の家の隣家の主婦は、「お隣さんは近くに息子夫婦がいるのにろくに顔も見せないと言いつらしているらしく、「私」は両親の家を訪問した時、隣家から見えるように庭から回るなど、気を遣っている。老親の介護に関して、周囲近隣からの「世間体」に縛られ、しかも支援を得られにくい現状は、沖藤³⁾やMomose⁴⁾らの指摘にもある。

「私」の妻の落子は、両親の家を訪問しては世話を続けているが、母親が庭で転倒してしまう。翌日「私」は手術前で入院中の母親が、夜中に病室で暴れたらしいと妻から聞き、とまどってしまう。母親を見舞うと、母親は「私の顔を見て気持ちが落ち着いたらしい」。看護師からも「よくあること」と言われる。

母親のこの「暴れ」は、手術等のため入院直後の高齢者が来すことの多いせん妄状態ではないかと考えられる。高齢者の家族は、このような高齢者が一般的に起こしやすい症状、状態像について知識を得ておく必要があると思われる。

交通事故で1週間入院した「私」は、退院後、母親の中間施設への入所を医師に勧められるが、母親の「家に帰りたい」という願いを受け入れ、家屋を改造し在宅介護の準備をする。しかし、母親の退院後わずか1週間程度で、妻は腰痛を起し動けなくなり、「私」は困り果ててしまう。介護に疲れ、夫婦は「口をきかなくなった」。初めてショートステイを利用する朝、苛立って妻を突き飛ばすなどの状況となり、「私」は妻に離婚を申し出るなど、夫婦の間にも亀裂が深まり、問題が多くなる。その後、夫婦の両親は2人とも要介護状態になり、夫婦の負担は増強していく。

動作が不自由になった要介護者のためには、排泄や食事、入浴、更衣等すべてのケアは、人間の生存を支える行為として、欠くことの出来ないものである。要介護者の日常の行為を、介護者に任せきりにするのではなく、福祉サービス等を利用しながら、家族はもちろんのこと親族や地域社会全体で具体的に支え合う必要がある。しかし、「黄落」の著者が記述するように、わが国では老親の介護を行う際に「世間体」を気にしなければならない風潮がある。

「世間」について、阿部⁵⁾は以下のように述べている。「日本人は…、常に自分の『世間』を意識して暮らしているのです。…自分の『世間』というのは、一種の公共という概念と近い意味を持っていて、おまえのする行動が正しいかどうかはいつも見えていますよという形で『世間』が見ている。その『世間』は誰かという、…特定の誰かとは言えないし、組織でもない。そういうものが自分を監視していると、日本人はみんな思っている」

介護問題についてのこのような認識から、介護者は介護場面において、老親の世話を十分にやっているかという内容の「世間」の監視を受けているように感じることになりやすい。このような状況が介護者への無言の圧力となり、過剰な介護や介護負担の増大などを招くことになる可能性が考えられる。

しかしその一方で、「世間」に介護予防という概念が浸透していけば、高齢者自身や地域住民の介護予防に関する認識が向上する結果、過剰な介護や過少な介護に関する課題等の理解も深まり、介護予防が急速に進展する可能性もある。介護予防の学習活動にはまずもって、このような「世間」の範囲を超えた地域住民全体の学習活動と、認識の変容が重要と思われる。

2. 『吾妹子哀し』⁶⁾

「吾妹子哀し」は介護保険法成立以後の「新潮」2002年8月号に初出され、「究極の愛のかたち」と評判を呼び、川端康成文学賞を受賞した。

小説家である杉は、アルツハイマー型痴呆症の妻杏子と2人暮らしである。来客の編集者にお菓子を間違えて薬のカプセルが出されたり、食器棚に靴やスリッパが並べられていたりする。排泄物が廊下に落ちているようなこともあり、おむつを当てている妻に対して、杉は66年前と変わらない愛情を持ち続けている。

妻は介護保険の要介護認定を受けているらしく、杉はデイサービスを週3回と介護老人保健施設による短期入所介護（ショートステイ）を時に利用して、妻を介護することによる負担の軽減を図っている。妻を短期入所のため娘と2人で施設に送り出した後、杉の「内面を満たすのは解放感」である。介護保険法が成立して以後、介護サービスを受ける家族が多くなった。そのため「黄落」の頃とは違って介護者の負担が軽減されていることが理解される。

しかしこの小説でも、妻の介護について検討し悩むのは、夫である杉と2人の娘のみである。英国在住の娘が一時帰郷し、母親に強い言葉で入浴を勧めると、その途端にその娘の記憶が消え去ってしまうトラブルになる。介護保険によるサービスが行われ、介護支援専門員（ケアマネジャー）

が法定化されている現在においても、家族だけで何とか乗り切ろうとする風潮が強い。要介護状態の悪化を防ぐ意味でも、介護問題を家族だけで検討するのではなく、地域全体で介護及び介護予防に関する学習活動を拡げることが期待される。

3. 『夫婦の親』⁷⁾

「夫婦の親」は新聞記者によって書かれた介護手記である。95年10月、朝日新聞大阪本社版に「痴呆（筆者注：現「認知症」、以下同）の父と暮らす」というタイトルで連載されて反響を呼び、翌年7月に出版された。

朝日新聞社に勤務する柳記者の85歳になる父親は医師だったが、8年前に柳氏の母親が亡くなり、以後独居生活であった。その父について、1992年暮れ、義姉から「夜寝室に入ってくる」「夜中におかしなことをする」と連絡が入るようになる。しかし柳氏は「まだ惚けているつもりはない」という父親の言葉を聞き、「文句を言われる父親を哀れに感じ」て父親との同居生活に入る。

柳氏の妻は張り切って世話をするが、父親の夜間不穏や見当識障害に悩まされる。妻の世話を受けているにもかかわらず、父親が面と向かって柳氏の妻に悪口を言うなどのトラブルや金銭面の負担も重なり、「なぜ私がみなくちゃいけないの？」と妻は訴えるようになる。

相次ぐトラブルのため、引き取ってわずか1ヶ月程度で、夫婦は父親の介護を巡って殴り合いの喧嘩をしてしまう。その後、父親には失禁や昼夜の鑑別困難などの症状が現れるが、柳氏は、過去に医師として活躍していた頃の父親を思い出し、「私はまだ父親を信じたかった」という気持ちから、「お父さんはおかしい」と訴える妻と喧嘩を繰り返す。

「夫婦の親」の末尾には、父親の介護を通じての柳氏の反省点が挙げられている。その中で、まず挙げられているのが、「痴呆とは何か、どういう病状として発症するのか知らなかった」ことであり、二点目は「痴呆に対して、どのように介護・看護にあたればよいのか知らなかった」ことである。柳氏の父親が、夜間を中心に問題行動を起こしていることや、面と向かって柳氏の妻に悪口を言うことなどは、父親の認知症が進行しており、特に夜間の不安や見当識障害が強かったことを示すと思われる。

医師である岡本⁸⁾は、認知症を「人間関係の障害」と断定した上で、認知症の高齢者には、不安感や怒りを感じさせないですむような環境が求められると述べている。「夫婦の親」には、父親が家の中の物品の位置を変えたりすると、「妻が爆発」したりしていたことが述べられている。妻には悪気はなかったが、父親の問題行動が増強していった背景の一つには、柳氏自身が認めているように、認知症の症状や介護方法についての知識不足があり、柳氏の父親の不安や怒りを増強させるような状況があったと思われる。

柳氏の妻は、介護を続けるうちに体調を崩してしまう。なおかつ父親に被毒妄想が出現し、父親は「誰かに（食事に）毒を盛られた」と話す。激怒した妻に対して、柳氏はついに父親の受診を提起する。そして初めて、医師から「お父さんは痴呆です」と診断されるが、柳氏はそれを受け入れることが出来ない。「私には『父親は痴呆だ』と胸を張って他人に話す勇氣はなかった」ということになる。しかも父親は、数年前からある人物にだまされ、預金を詐取されていたらしい事実まで明らかになる。その後、父親の失禁や徘徊は重度化し、夫婦の負担はさらに大きくなった。

医師で、認知症になった自分の母親を介護した米山⁹⁾は、「ぼけ（筆者注：現「認知症」、以下同）」に対する家族の反応を6段階に分け、家族の受け入れは「否定・治療を探す・認識・混乱・受容・対策を考える」というプロセスをたどると述べた上でさらに、この中の5、6番目に早くたどり着くのが「ぼけの介護を楽にする方法」である」と述べている。米山氏自身、母親の認知症の症状に

気が付かなかったと述べた上でさらに「私たち家族は、母が介護を受けているとか、ポータブルトイレが必要な状態だとは、周囲には知られないようにしていた。今思えば、そういった気持ちが母を家に閉じこめることになった」と述べている。

「痴呆性老人を抱える高知家族の会」の元世話人である佐藤¹⁰⁾は、父と2人で認知症の母親を介護した経験から、このような状況を以下のように描写している。少し長いが引用したい。

「先生から『痴呆症』と診断された時、家に帰って父は声を出して泣いた。私は、父の泣く姿を生まれて初めて見た。…母が痴呆症と知って、半年ぐらい経った時、突然、父が『政子、お母さんのことは言うな。こんなことしたとか、こんなこと言ったとか、人に言うな』と言う。そのころの母は、徘徊・袋詰め・独り言・妄想と症状が現れ、父の苦労は並大抵のものではなかった。

『どうかしたの』とわざと気のないふりをして聞く。近所の人が、母のことを面白おかしく話しているという。通りすがりの人まで呼び止めて、話しているという。勝ち気な父の顔は屈辱に歪んでいた。母が発病した当時は、人々の知識の中に『痴呆症』という言葉はなかった。まして母は五十代後半の若さである。それも人々の興味を誘ったのであろう。父は、気の強い気位の高い人であった。七十年生きてきて、こうした屈辱を味わうとは思っていなかったであろう。父は人の言ったことなどあまり気にする人ではなかった。…その父が人の言ったことで慚然としている。…父は母の病気と闘っているだけでなく、人の噂とも闘っていたのだと知った。

母が病んで二年目に父が倒れ、私が母を引き取った。私は父の言葉を忘れなかった。『だれにも言うまい』。この思いが強く、親類の人にも近所の人にも、自分からは何も話さなかった。…言わないことが、母を世間から、人の目から、守ることだと信じていたのである。今は時代も変わり、人々の意識も違ってきた。一つの病気として見てくれるようになった。今、私は母のことをできるだけ話そうと思っている。…（しかし）世間の噂などたいして変わっていないのかも知れない。人は面白おかしく、やっぱり言うのかも知れない。でも、私は痴呆症を、母のことだけでとらえてはいけないと思うようになった。痴呆症で苦しむ約99万の人たちと、その家族が流す涙を思うと、まず自分の痛みを、自分の哀しみを話そうと思う。話すことで、だれかの力になれるのならば、なんでも話そうと思う。痛みを分かち合い、それを乗り越える術（すべ）を、語り合いたいと強く思う。」

高齢期における疾患・障害の一つとしての認知症は、医療福祉関係者にとっては珍しいとは言えないかもしれないが、未だに「世間」から受ける偏見の目があり、それが家族を追いつめることになっている。そのため、家族でさえも認知症発症の事実を受け入れにくく、認知症の高齢者を家に閉じ込めやすい環境が未だに続いている。

「夫婦の親」の柳氏も、自らの介護体験を記事にした後、「家族の恥をさらし、過去を冒瀆するような記事を書いて」という非難の投書があったと述べている。そのため柳氏は、著書の末尾で以下のように反論している。「痴呆症状が出現したというだけで、…ひっそりした人生を迫られるような社会こそ『恥』だと考える」「介護疲れで、介護者が肉親に手をかけたり、自殺に追い込まれたりする現実の状況を生み出している社会こそ、『恥』だと考える。」

柳氏の妻は、この時期にアルコール依存の状態であったことが、同書にある妻本人の述懐で明かされている。介護に追われて外出もできず、精神的に追いつめられたことが背景にあると考えられる。在宅介護の負担を一時的に逃れようとして、アルコール依存を招いてしまう実態は、本田¹¹⁾や田中¹²⁾の介護手記にも認められる。また、介護期間中に介護者が精神的に不安定な状況に陥ってしまう状況は、池辺¹³⁾や西川¹⁴⁾の介護手記からも認められ、西川は治療を受けたことを告白している。

介護の上で、社会や近隣が種々のスティグマを要介護者・介護者に与えることは、両者の孤立化を招き、閉じこもりと精神的負担感を増強させていく。それは、結果的に家族と社会の負担を増していくことが、これらの事実から理解される。

高齢者にとって家に閉じこもる生活は、各種の機能低下を招き、残存機能を一層低下させる。さらに介護者が精神的なストレスを強く感じていると、機能低下を防ぐ上で重要な、介護上の「見守り」などの精神的余裕が必要な行動が取れなくなってしまう危険がある。

前述の佐藤は、父親と2人で暮らしていた頃の認知症の母親には徘徊などの問題行動が強かったが、佐藤と同居してから、そのような行動がめっきり減ったと述べている。佐藤が母とよく散歩に出かけ、季節の花々を摘んだりあたたかな声かけを常時行うなど、認知症の母の不安感等が起これにくい状況が続いたからと考えられる。

介護疲れのため、柳氏夫妻は身体的・精神的に限界に近い状況となる。それを見た往診の医師から、柳氏は訪問看護の制度を教えてもらう。さらに偶然見つけた団体の紹介で、柳氏は福祉サービスを受けるための手続きを行うことになる。

柳氏は、先述の文章において、反省点の3つ目に「家の中での介護に行き詰まったとき、どのような福祉サービスがあり、どう利用すればいいか知らなかった」ことを挙げている。

申請をしてから2ヶ月後、父親をショートステイサービスに入所させ、2日間の期間中、夫婦は「夜中に起きておむつ交換をせずにすむ」開放感から、「ただ眠った」。この短い一文からは、痴呆症状を持つ父親の在宅介護において、柳氏夫妻がいかに疲れ果てていたかという事実や、また在宅介護の継続には、福祉サービスの充実がいかに重要であるかが示されている。

このように、福祉サービスの充実が、介護予防の向上において重要とされている過剰・過少のない介護の提供を進行させ、要介護者等にサービスをもたらしことにつながる。

しかし、介護保険法下の現在でも、都市部では在宅・施設サービスを受けるまでに長期間の待機期間がある箇所が多くある。介護者にも要介護者にも充実した人生を保証する在宅介護には、地域福祉サービスの一層の充実が必要であるが、その基盤に、介護予防に関する地域の認識や、佐藤のいう「痛みを分かち合い、それを乗り越える術(すべ)を、語り合」えるような地域住民のサポート体制、関係づくりが必要であることは言うまでもない。

4. 『医者がほけた母親を介護するとき』

前項の米山による介護手記「医者がほけた母親を介護するとき」では、冒頭に要介護状態に陥る上での原因疾患の予防という課題が出てくる。脳動脈硬化から脳梗塞を生じることが多く、脳梗塞が要介護の原因となるため、介護予防においては、高血圧症や糖尿病、高脂血症等の脳動脈硬化を招く疾患を若い頃から予防する必要性が述べられている。

さらに米山は、認知症の母親を父親とともに介護した経験から、医療界における介護問題に対する意識改革の必要性について、次のように述べている。「医療関係者は、病気になったところで患者さんと関わっていくが、家族はそこに至るまでの過程を同時に体験し、苦しんでいるわけである。…医療は医者やナースから見えるものがすべてではない、そういう意識を持つことは重要なことではないだろうか。介護や看護の専門家となると、その部分が欠けてしまうことが多い。一生懸命にリハビリをやらない患者はダメだとか、リハビリの大切さを理解できない家族は誠意がないという一方的な見方になりがちである。」「病棟のナースや医者は、…介護が必要な患者さんは家族が看るのが当たり前、それが美德のような考えが主流になってしまうのではないか。…介護に人の手を借りることは罪であるという固定観念が依然として強い。」

要介護状態になった利用者が、最初に相談に行くことが多い医療・介護関係者の内部に、家族のみによる伝統的な介護を重視し「良い介護者」・「悪い介護家族」を分割する固定観念があると米山は批判している。相談を受ける側である医療者等にそのような固定観念があると、要介護者や介護する家族は、自分たちの実態についてありのままの訴えをすることができにくくなり、結果的に介護問題を潜在化させ、問題を大きくする危険があると思われる。

また、「高齢者には住み慣れた自宅が最良」とも言えないことがわかっている。在宅生活の間は問題行動が多く、介護負担が大きかった痴呆性老人が、グループホームに入所すると、見違えるように落ち着いて生活する¹⁵⁾光景は珍しくない。

高齢者ケアに求められるのは、何よりも高齢者の不安の解消であり、安定し落ち着いて生活できる環境づくりである。家族の実態や要望に沿い、その思いに共感し支援する態度が、医療界だけでなく社会全体に求められている。

5. 『両足をなくして—車椅子記者のたたかい』¹⁶⁾

この手記は、両足を切断したジャーナリストによる、利用者・要介護者としての手記である。

新聞記者だった藪下彰治朗氏は、28才という若さの1963年、糖尿病を発症した。病気の説明を受け、食事や運動等に注意しようとするが、激務と過労の中で病気の進行を阻止できず、眼底出血、腎機能低下による人工透析の開始など、合併症が進行していった。

55才頃のある日、わずか7・8分の距離を歩けないほどの下肢の痛みに見舞われる。バスの乗車で彼は、「骨身にこたえるほどの屈辱的な仕打ち」を受ける。「それも、一度ならず、三度までも。」足が痛むためにバスのステップを速やかに上がれず苦勞していると、「運転手は露骨にイヤな顔を見せ」、「ある日、手を挙げて待つわたしの前を、バスは知らぬ顔をして通り過ぎた。」…「外見ではわからない障害者のために、バッジのようなものが欲しい、としみじみ思った」という。

藪下氏は定年退職前の59才、下肢の壊死が進行し両足を切断して車椅子生活となった。車椅子での生活を始めてからは、藪下氏には驚くことばかりの毎日であった。切断後の治療とリハビリテーションを受けた入院生活では、トイレやお茶・食事の配膳、見舞い客との交流など、病院生活のすべての側面で車椅子生活の患者への配慮が欠けていた。退院後は市役所との交渉、外出のための手段など、困難に直面するばかりであった。

タクシーに乗り込むのに時間がかかると、運転手から「身障者だ何だと大きな面（つら）をしやがって、みんな迷惑しているんだぞ。ちったあ考えてすっ込んでろ」と言われた。近くのバス停では、「繰り返し運転手に乗車拒否され」たが、藪下氏は「断られても断られても、…バスに乗せて欲しいと求め」続けることになった。

このような状況の中で、彼は子どもの頃父からよく言われた「他人様の厄介になるような人間には絶対になるな」という言葉を思い出し、「この“教訓”の意味の残酷さ」に打たれてしまう。いつも大声を張り上げて「お願い」する生活体験を続ける彼は、障害を持つ人の次の言葉の意味するところを初めて実感する。

「身障者とは何だろう。障害の多くは、実は社会の設備・システムの側にこそあるのではないだろうか。…その『障害』のトータルな責任をすべて、身障者個人や家族に負わせて、この人々に絶えずヒケ目を感じさせ、生きているのが申し訳ないかのように思わせているのは誰なのか」。藪下氏は市役所で、「どうやって生きていくか、正直、悩んでいます。」と訴えた。

街に段差や障壁がなく、車椅子で通行できる設備や公共交通機関が整備されているまち。どんな障害を負っていても、「お願い」などする必要がなく、ヒケ目を感じる必要がないまち。そのよう

なまちの必要性を訴え続けたまま、彼は亡くなった。

藪下氏本人の省察にあるように、若いころの彼にとって介護予防で重要だったのは、生活習慣病としての糖尿病を進行させないための知識と技術の学習であったであろう。同時に、それらを習得し、自分のライフスタイルに合わせて実行していく自己管理能力が重要であった。(しかし、そのような疾患の発症・増悪が起こりにくい労働・生活条件等の確保は、その基盤としてももちろん重要である。藪下氏の場合、彼の自己管理能力のみの問題とは考え難い。) 藪下氏はその後、外出にも難渋するなど社会の中で「どうやって生きていくか」と苦悩した。

高齢者・障害者が家に「閉じこもり」となることは、廃用症候群を進行させ、要介護状態に移行しやすいことが厚生労働省でも問題¹⁷⁾とされている。しかし、現在のわが国では、そのような高齢者や障害者が真に「障害と共存」し、「社会参加」して生きられるような社会的・文化的基盤は未だに不十分¹⁸⁾であると言わざるを得ない。

6. 『障害者を嫌がり、嫌い、恐れるということ』¹⁹⁾

好井は、大阪府にある障害者福祉関係団体が当事者の生の声を集めた実態調査「障害者の人権白書」(1998年)から、いくつかの「声」を挙げている。好井の挙げた例から、いくつかを抜粋して挙げる。

「私は自分で歩行できるのですが、他人からみると健常者とは違った歩き方になっていると思います。…最近はずいぶん足の調子が悪く以前より歩きにくくなり、多くの人たちがジロジロとみる視線を感じると、すごくいやな気分になります。」

「市バスで作業所に通っていた。そのバス停は、作業所に通所する人が日常的に利用しているが、ある運転手はいつもあからさまに不機嫌な表情をして、何か汚いものでもみるような態度をとったり、…いつも終始無言で対応する。親子ともとても嫌な思いをした。」

「電車に乗って座ったときに、隣の人が『きたない』と言って席を立ってしまった。また、吊革を持っていて場所を変ったら、次の人がハンカチで拭いてから吊革を持った。」

「銀行へ預金をおろしに行った。当日は忙しい日でお客さんがたて込んでいた。車いすで順番を待っていると、一人の客がおおきな声で『こんなに混んでいるところに何もわざわざ、じゃまになるのに来んでもよいのに!』と言われた。私は『明日にもあなたが車いすに乗ることになるかもしれませんよ!』と言いつつ返したが、みんなが見ている前で言えず悔しい思いをした。」

「一人でコーヒーを飲みに喫茶店へ行った。そこで初めて会った客と話をしていたら、店員に『迷惑だから出て行ってくれ』と言われた。『なんでですか』と聞いたが、『帰れ!』と言われた。」

「小学校4年生位の男子が3、4人、いつも家の前を通るときに娘(本人)の名を呼び捨てにしたり、ゲラゲラ笑いながら『うつるから息せんとけ』と言って、『うっ!』と口を手で押さえて息を止めて走りすぎ、2、3軒向こうで立ち止まって『ハ、ハ』と息を吐いているのです。それが頻度を増し、ほとんど毎日になりました。…」

これらの事例から抽出されるのは、障害者が常に侮蔑のまなざしや排除の生活に耐え、忍耐を迫られているという課題である。

たとえば秋山¹⁸⁾は、自身の翻訳による著作において、91年にアメリカで出会い、彼女がこの翻訳をするきっかけを作った日本の車椅子の若い女性について以下のように述べている。日本からバークレーにやってきたこの女性がバスに乗ろうとした。するとバスのリフトが壊れており、彼女はなかなか乗車できなかった。すると彼女は秋山が驚くほど「すみせん、すみません」と繰り返し、「これ以上皆さんにご迷惑をおかけしたくない。私さえあきらめればいいのですから」という「ニュアンス」のことを述べ、ひたすら恐縮していたという。

秋山は思わず「謝る必要ないよ」と怒ってしまうのだが、その後、それまで日本において彼女が「そこまで我慢してきたということなのか。そんなにいつも謝って、謝って、謝ってきたのだろうか？」と自問する。それが秋山の福祉問題に関わるきっかけとなったと述べている。

好井は、これらの事例の対象となったいわゆる「健常者」に潜む「障害者フォビア」の感情について、銭湯で障害児に偶然出会った瞬間、自分の中に起きてきた感情などを詳細に検討しつつ、さらに「公共的な空間で障害者と出会う。混んでいる電車に車いすの障害者が乗り込んでくる。冒頭に挙げたように、『邪魔やなあ。こんなときに出歩くなよ。障害者は空いているときに電車に乗れよな。』などと、具体的に声を出し、行為としてフォビアを実践する人もいる。しかし、声には出さないが、そうってしまうわたしたちもいることは確かなのだ。…日常的に生起する様々な差別や排除現象を、ただ侵害として最初から否定するのではなく、…逃避せず、向き合うことが重要、と論述している。

3. 総 括

本論の介護体験記等は、出版の期間が1991年から2003年までと長いが、抽出された問題の多くは、介護保険法下の現在でも検討されるべき項目である。

すなわち障害者が家に閉じこもらず、町に出て自分らしく活動しようとしても、そこには多くの障壁が認められる。バスのステップ、車椅子トイレの少なさなど物理的・生理的に排除されるばかりでなく、様々な場面で支援を受けにくいと同時に心理的な排除や侮蔑的な言動に耐えなければならない。

また介護する家族も、「世間体」等のために認知症等の要介護者を家に閉じこめたり、活動を制限することがある。高齢者や障害者、要介護者にとって廃用症候群予防上、日常の活動性の維持向上は重要である。

さらに医療者として考えるべきことは、自己の内部に「良い介護者像」を創り上げ、利用者をもその像に当てはめて「良い」「悪い」介護家族を分断し、結果的にスティグマを形成することである。

高齢者や障害者に向けて、この社会のノーマライゼーションと介護予防を真に成し遂げようとするなら、まずこのような文化的課題を解消し、状況を変革することが必要と考えられる。

表1 (Table 1) : 介護体験記一覧 (引用以外)

| 書名 | 著者名 | 出版社 | 出版年 |
|-----------------------------|-------------|--------|------|
| 母さんが壊れていく アルツハイマー在宅介護15年の記録 | 米倉美知子 | けやき出版 | 1991 |
| 嫁 本当に義親をみとりたいですか | 上野いく子 | ユック社 | 1992 |
| 命ある限り 泣き笑い痴呆症介護日記 | 竹森 登和 | 高知新聞社 | 1993 |
| 老親を棄てられますか | 門野 晴子 | 主婦の友社 | 1994 |
| 家族による介護 その光と陰 | 小松 啓 | 一橋出版 | 1996 |
| 寝たきり婆あ猛語録 | 門野 晴子 | 講談社 | 1996 |
| 寝たきり婆あ立ち上がる 女四代極楽の日々 | 門野 晴子 | 講談社 | 1997 |
| 母を看取るすべての娘へ 在宅介護の700日 | 森津 純子 | 朝日新聞社 | 1997 |
| 父・丹羽文雄介護の日々 | 本田 桂子 | 中央公論社 | 1997 |
| 「古い」と暮らす | 安田 陸男 | 岩波書店 | 1998 |
| 母に襦袢をあてるときー介護闘いの日々ー | 舛添 要一 | 中央公論社 | 1998 |
| 介護のあのときー嫁・妻・女優の狭間でー | 南田 洋子 | 文化創作出版 | 1998 |
| ボクと妻の労親介護ーお婆ちゃま、壊れちゃったの？ | 生島ヒロシ | 三笠書房 | 1999 |
| 親の介護が私を変えた | 片寄斗史子ら | ユーリーグ | 1999 |
| ある日突然妻が痴呆になったー在宅介護15年の軌跡 | 内藤 聡 | 大和書房 | 1999 |
| 家族だから介護なんかこわくない？ | 久田 恵 | 海竜社 | 1999 |
| タミちゃん家に帰ろうー姑を介護した嫁の手記ー | 藤本 次枝 | 近代文芸社 | 1999 |
| どこまで続くぬかるみぞー老老介護奮戦記ー | 俵 孝太郎 | 文芸春秋社 | 1999 |
| 介護のあした | 信濃毎日新聞社編 | 紀伊国屋書店 | 1999 |
| 介護地獄ー重荷を負わされた家族たちー | 毎日新聞長命社会取材班 | 講談社 | 2000 |
| あんしん介護、しっかり介護 | 読売新聞生活情報部編 | 中央公論社 | 2001 |
| あすは我が身の介護保険 | 沖藤 典子 | 新潮社 | 2001 |
| 老いの復権 | 黒岩 卓夫ら | 三輪書店 | 2001 |
| 終わりの蜜月ー大庭みな子の介護日誌ー | 大庭 利雄 | 新潮社 | 2002 |
| 八重子のハミング | 陽 信孝 | 小学館 | 2002 |
| 私の介護家族戦争 | 宇野 淑子 | 講談社 | 2002 |

注

- 1) 辻 一郎, 健康寿命, 麦秋社, pp.106-107, 東京, 1998.
- 2) 佐江衆一, 黄落, 新潮社, 東京, 1995.
- 3) 沖藤典子, 「さまざまなメニューから選びたい」, 介護が変われば老後も変わるー女性が進める介護の社会化 II, ミネルヴァ書房, PP.78-88, 京都, 1997.
- 4) Momose, Asahara, Relationship of "Sekentei" to utilization of health, Social and nursing services by the elderly, Nippon Kosyu Eisei Zassi, Tokyo, 1996.
- 5) 阿部謹也, 日本社会で生きるということ, PP.82, 朝日新聞社, 東京, 1999.
- 6) 青山光二, 吾妹子哀し, 新潮社, 東京, 2003.
- 7) 柳博雄, 夫婦の親, 三五館, 東京, 1996.
- 8) 岡本祐三, 介護保険の教室, PP.32-36, PHP 研究所, 東京, 2000.
- 9) 米山公啓, 医者がかばった母親を介護するとき, PP.86-89, 講談社, 東京, 2000.

- 10) 佐藤政子, 母は旅人, PP.41-45, 高知新聞社, 高知市, 1995.
- 11) 本田桂子, 父・丹羽文雄介護の日々, 中央公論社, 東京, 1997.
- 12) 田中真人, 私の介護の日々, 家の光協会, 東京, 1999.
- 13) 池辺史生, ゆきあいの空, 朝日新聞社, 東京, 1992.
- 14) 西川ヘレン, ヘレンのもう、いや! 多重介護奮戦録, 小学館, 東京, 2003.
- 15) 塚本 茂, グループホームケア, 講談社, 東京, 2003.
- 16) 籾下彰治朗, 両足をなくして一車椅子記者のたたかい, 晶文社, 東京, 1996.
- 17) 厚生労働省老健局編, 第1回介護予防サービス評価検討委員会資料, 2004.
- 18) ジョセフ・P・シャピロ, 哀れみはいらぬー全米障害者運動の奇跡, PP.484, 現代書館, 東京, 1999.
- 19) 好井裕明, 「障害者を嫌がり, 嫌い, 恐れるということ」, 障害学の主張, PP.89-118, 明石書店, 東京, 2002.

平成17年（2005）11月18日受理

平成17年（2005）12月31日発行