

なぜ、認知症の当事者研究なのか

認知症ケアの歩みと未来

中島紀恵子 北海道医療大学名誉教授，新潟県立看護大学名誉教授

KEY WORDS：認知症当事者，介護家族当事者，施策の方向性，実践的当事者論

はじめに

個人は、誰とも違う唯一の存在である。また個人は、多様性の生き方を担う唯一の存在である。「患者」は個人の生き方における1つの出来事である。しかし、認知症者は、意思表示のできない「個人」として、また契約主体にもなりえない「老人」「患者」として扱われ、1980年代に入ってもなお、世間やヘルスケア／サービスの担い手たちは、認知症の人が「他者」として存在する「人」という認識において無関心であった。

当事者主権という認知症の「人」の利得にかかわる問題が、認知症介護を中心に語られるようになったのは、1990年代の入り口に入るところである。しかし、認知症当事者の事例性に対応してきちんとその「人」に向き合っていく歴史は、これから始まるかかわり手に求められる役割期待であると言っていよい。

筆者は、30年以上もこの人たちや家族の傍らにいて、認知症の「人」の「ケア」のあり方にこだわってかかわってきた。本稿では、このこだわりが何だったのかを認知症当事者性の視点から、政治・政策的に、また、これまでの活動を自分自身に問うてみるというやり方で、再考してみようと思う。

ところで、本来、「当事者性」は、文字通り認知症当事者の主権が主要なテーマであるべきであ

る。しかし、「当事者不在」が認知症介護家族を苦しめ、その不当性に声をあげた介護家族当事者とそれを取り囲む女性たちの運動が、ようやく認知症の人の当事者性の諸課題にたどり着いたことを考えると、本論の論点は次の3つの方向からアプローチしないわけにはいかない。

第1は、認知症介護家族、なかでも介護主担者の当事者性の流れ。

第2は、認知症や介護家族の側に、誰もがなりえると考える市民の当事者性とそれを支える倫理性に根ざした介護施策や適正医療に関する新しい社会制度設計の流れ。

第3は、援助する側から差し出された判定の「鏡」に映る「認知症」から自分を取り戻す「当事者」の台頭、である。この運動が、当事者性の核心となって、第1、第2の問題を牽引していく姿になっていけばよいが、いまのところ、それは萌芽期前夜といった状況にあると思う。

なお、表題のテーマ性を踏まえて、文化的・歴史的文脈を重視し、老人、高齢者、ぼけ、痴呆、痴呆性、認知症といった、当時、用いられていた用語をあえて変えないことを断っておきたい。

介護負担者が当事者性に 目覚める前にあった現実の世界

1)「介護」は、どこから来たか

『檀山節考』(深沢, 1956)は、わが国の老人扶養文化の奥底にある家族制度のむごさを多くの人に喚起した。それは、気づこうと思えば、身近なところで、寝たきりやぼけの老人と介護家族の悲惨な事態にも通底する今日的な「介護」「問題」への喚起でもあった。

ところで、わが国の老親扶養制度は律令時代を経て社会制度として根づいてきたが、すでに明治期にはこれを基盤に「介護制度」がつくられている。すなわち、「陸軍軍人傷痍疾病恩給等差例」の第1条第1号に、「不具モシクハ痲疾トナリ常ニ介護ヲ要スルモノハ…」とすでに記されている(明治25年12月14日, 陸軍省陸達第96号)。「介護」は、傷痍軍人の生活扶助と家族介護手当てを目的とする恩給法、これは今日的に言えば障害程度別の医療、福祉サービスの原型となっている。この法制度が、その後の救護法、傷兵保護に関連する訪問看護や規則、家族の介護手当てを身体障害の程度に応じて支給する基準を示す法律の基礎となっている。戦後は、児童扶養手当法施行令等にも引き継がれてきた(中島, 2001)。

2) 老人介護制度ができたころの「介護」の現実

1962年12月、中央社会福祉審議会は「老人福祉施策の推進に関する意見」を発表した。ここに「精神上又は身体上著しい欠陥があるために常時介護を要する老人については、これに適した処遇を効果的に行うため、その他の老人と区別して収容するための対策を講ずべき……」と、初めて、公的制度として介護のできない家族に替わる施設介護の必要性が提言された。これを受けて、翌年に制定された老人福祉法(法律第133号)では、特別養護老人ホーム(以下、特養ホーム)の設置とホームヘルパーの制度化が始められた。しかし、介護は扶

養の延長として、家族の介護を公的に補完する措置制度であった。したがって、介護従事者(寮母、家庭奉仕員と呼ばれていた)の資格教育は、1987年の「社会福祉士法および介護福祉士法」の制定まで、必要とされないできた。

3) 放置された認知症の「人」の現実

1972年の老人福祉法改正は、特養ホームは「収容の場」ではなく、「生活の場」であるという理念が法に示された年である。この法により、在宅ケア／サービスのメニューとして、介護家族の休息や特別の家族行事に利用できるデイサービス(1979)とショートステイサービス(1979)が加わった。だが、措置制度による入居要件や処遇(ケア)の規制等の改正はなされなかったため、「生活の場」の理念と現実の姿の乖離はむしろ広がった。一方で、「ぼけ」はまだしも「痴呆」は医療の対象であるという理由で、特養ホームへの入居は受け入れてもらえない事態が起きてきた。

こうした中で、老人病院・病棟ならびに精神病院は、専門家による治療という権威性と介護家族の介護困難を支援するという道義性、そして採算性などにより、脳血管性疾患により精神上・身体上の障害のある者を多く受け入れるようになってきた。だが、“寝たきり”や“ぼけ”または“痴呆”に最も必要な処遇は、最適な生活の場における生活ケアである。ゆえに、入院患者の多くは適正な診断・治療をされるでもなく、立つ、座る、歩く、排泄するといった最低限のプライドの守り手がいるのでもない場所におかれ、その悲惨さが少しずつ明みにされるようになった。このことによっても、「老人」「寝たきり」「痴呆」は、より一層、世間のスティグマに晒されるようになった(中島, 2011)。

この状況に、さらなる逆風が加わった。1979年、経済審議会は、北欧や英国型ではない日本型福祉のあり方構想を首相に答申した。これである。構想は、「新経済社会7ヶ年計画」のデザインとして、わが国の政治・政策は動かされはじめてたのであ

る。それが「自助努力」「同居家族の相互扶助」「民間活力」「ボランティアの活用」を柱とする、日本型福祉社会の構想である。これが、以降の厚生行政を制約することになった(大熊, 2010)。

1980年代の前半は、認知症ケアという言葉自体がなかったので、この病いに対する組織的臨床研究の蓄積も乏しく、例えば、BPSDは、問題行動と呼ばれ、対処の中心は投薬、身体拘束などであり、日常的な処遇(ケア)は場当たりのであった(加藤, 2008)。

認知症当事者家族自助組織の誕生

1) 個別電話相談の窓口から

支援ネットワークの芽生え

認知症は、老い衰えて惚けてゆく老親扶養と介護の問題として、また、経済的、政治的、制度的問題として、さらには忌むべき障害に与えられるスティグマの問題として、「寝たきり老人」とひとまとめに認識されるような方向づけが社会文化としてなされてきた(Kleinman / 江口, 五木田, 上野訳, 1999)。また、これらから生じた「問題」が、老人介護家族を崩壊の淵に立たせる実例が、表面化してきた。

これに対応するかのように、1977年には、大阪府を中心に大同生命事業団の「老人相談事業」が始まり、1980年には、朝日新聞文化事業団の「アサヒ老人相談室」がスタートした。この事業が老人介護家族の唯一の専門相談窓口としての役割を担ってきた(大國, 2012)が、以降幾つかの都府県が福祉機関などとタイアップして相談窓口を開設している。その中から、ボランタリーグループのネットワーク活動もみられるようになってきた。無論、この中には、認知症(当時はぼけ、または痴呆症)の介護家族も含まれていたはずであるが、これらの情報は寝たきり者介護家族の圧倒的介護負担の現実にかき消されてしまいがちであった。この背景には、ぼけや痴呆という言葉が、社会の

ア・プリアリなイメージをむしろ強めることへの危惧もあったのかもしれない。

2) 「家族の会」の結成

こんな思惑を吹き飛ばす出来事が、1980年の京都で開催された認知症介護家族の集いから始まった。全国から参加した約90人によって、一気に全国組織「呆け老人を抱える家族の会」(2005年には認知症の人と家族の会に名称変更。以下、「家族の会」)が結成されたのである。同年には、4つの都府県に支部がつくられ、翌年には9つの支部が誕生した。今日では45の都道府県に、支部がある。一見、自然発生的に思えるこの自助組織を、認知症の差別的な扱われ方から捉え直すと、地域社会に暮らす介護家族のやむにやまれぬ認知症に対する主権獲得の運動と捉えることができよう。

「人生80年時代」と言われた1980年代に入ると、人口学的に見ても介護問題はジェンダーギャップの問題として、一層顕著になってきた。1982年に誕生した、「高齢化社会をよくする女性の会」は、この解消に立ち上がった女性たちの当事者運動であるが、認知症の医療ケアと介護家族の問題は、この会の運動の大きなテーマとなっている。

1983年は老人保健法施行年である。この年に「老人の専門医療を考える会」が発足した。1984年には、日本初の認知症の専門病院(岡山県)がつくられた。介護市場も動いた。1985年には、生命保険会社が「痴呆介護保険」の商品の発売を始めている。

法的基盤整備と「家族の会」の運動の中にある当事者性への指向

1) 施策をつくるプロセスから見えること

表1は、認知症の施策とそれに関連する年表(中島, 2011)を、1980年以降に限って整理したものであるが、「要介護者」と書かれている文書の文脈

から、当事者の扱われ方を探してみたい。

最初の施策は、1987年の痴呆性老人対策推進本部の設置から始まった。この組織は、部局ばかりでなく関係する省を包括して設置された。この組織が、これ以降の認知症施策の方向性を発信する場となった。また、学術研究整備のための組織として機能することにもなった。

この組織の最初の仕事は、専門委員会をつくり、そこで過去に国内外で行なわれた65歳以上在宅者全数を対象とする疫学調査研究から、認知症対策を要する集団を推計することであった。こうして、わが国の65歳以上の有病率は6%程度と推計され、75～79歳を境に男女の有病率は逆転すること、また罹患率は加齢とともに著しく上昇することや、75～79歳を境に脳血管性痴呆に比べてアルツハイマー病が急増する可能性といった、政策に反映させるべき粗データを作成することであった。受診・診断・治療状況を踏まえ、考え方とその名称についても、図1のような、とりあえずの概念が、施策用語として提示された。すなわち「痴呆」とは、成人に起こる知能障害である、痴呆を起こす原因の多くは病気によるものである、というこの病いのクライテリアを政治的・制度的観点から図1のように示した。この報告が、これ以降の医学・医療研究と施設ケアの変革の活性化を促したと言ってもよい(中島, 2003)。

第2は、1989年に発足した介護対策検討会における報告書の存在がある。同検討会が提出した報告書には、「『家族介護』から『在宅サービスを適切に活用する介護』への発想転換」「的確な質のよい、24時間安心できるサービスを気軽に受けることのできる体制をめざすべき」「要介護者の自立を助け、生活の質を高めるサービス内容にすべき、そのために福祉機器、住環境、まちづくりの整備を」「市町村中心の施策を展開すべき」「財源制度については公費、社会保険料等いずれかの組み合わせを検討し、これについては国民の合意形成に努める必要」という内容が盛り込まれ、介護保険制度施行に至る道筋が網羅された。また、この検討会

の「要介護者」のサービスの選択の自由を制度に求める基本姿勢が、1992年のOECD第2回社会保障大臣会議で合議された「Aging in Place」の思想とともに、1990年代の認知症ケア施策に盛り込まれ、介護保険制度へとつながることになった。

第3は、2004年末に発表された「痴呆に替わる用語に関する検討会」報告がある。「痴呆」から「認知症」に名称を変更した背景には、「痴呆」の用語や、このことばを発するときに知覚される不愉快な感覚それ自体が、わが身の当事者差別意識に跳ね返ってくるという思いが広く合意されたこと、もう1つは、その人の人格やそれまでの生活を尊重するという「尊厳の保持」の姿勢をケアの基本とする必要があるということの合意がある。その上で、「認知症」は「認知」を「病む人」を指す用語であって、各種疾患の総称であることの医学的確認や、名称変更が早期受診・早期診断等の早期対応プログラムを進めるという合意があった。そしてこれが、2008年には「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」に基づいた施策へ、そして2012年の「これからの認知症施策の方向性について」の報告に基づく施策からオレンジプラン策定へとつながった(原, 2012)。

2)「呆け老人を抱える家族の会」が

「認知症の人と家族の会」に変更されるまで

名称は単なる標記ではない。この組織が誕生した1980年前後の時代背景はすでに述べたところである。筆者は発足当初からの会員として、また組織のつくり手として多くのことをこの組織から学んできたが、発足当時、この組織が最も願ったことは、“ばけを抱える家族”としての当事者性を仲間内に共有すること、そして世間に発信することであった。「痴呆」と言われても言われなくとも、頭の働きがにぶり、惚ける人を身内に「抱える(辞典的には腕の中に囲いもつ、かぼう、庇護する)」介護当事者の問題のありのままを公にし、社会が介護をシェアする必要性への理解を促すことであった。

表 1 1980 年以降の高齢者を取り巻く諸制度

高齢者法・施策	
1982 年	・老人保健法の制定 ・老人精神保健対策に関する意見(公衆衛生審議会答申)具申(包括的ケアシステムの確立)
1983 年	・保健所における老人精神保健相談について(公衆衛生局長通知) ・老人医療費一部負担導入
1984 年	・痴呆性老人処置技術研修事業の実施について(厚生省社会局長通知)
1986 年	・老人保健法の改正により老人保健施設の創設 ・老人性痴呆疾患治療病棟及び老人性痴呆疾患デイケア施設の施設整備基準について提言
1987(～1993)年	・痴呆性老人対策推進本部の設置
1988 年	・老人性痴呆疾患専門治療病棟および老人性痴呆疾患デイケア施設の創設
1989 年	・介護対策検討会 ・老人性痴呆疾患センターの開始
1989(～1990)年	・老親介護に関する労働者福祉対策のあり方検討会
1990 年	・ゴールドプランの施行⇒寝たきり老人ゼロ作戦
1991 年	・老人保健法の改正⇒老人訪問看護制度の創設、老健施設痴呆棟の創設 ・福祉八法改正 ⇒在宅サービスの推進、福祉サービスの市町村への一元化
1992 年	・医療法の改正⇒療養型病床群の創設 ・痴呆性老人デイサービスセンター E 型(痴呆性老人毎日通所施設)の創設
1993 年	・在宅介護支援センターに痴呆相談事業の創設
1994 年	・厚生省「高齢者介護対策に関する検討会」報告書
1997 年	・痴呆対応型老人共同生活援助事業(痴呆老人向けグループホーム)開始
1999 年	・身体拘束禁止(厚生省令) ・国際高齢者年、5 原則の普及に向けて、政府の取り組み「すべての世代のための社会をめざして」
2000 年	・介護保険法の施行、成年後見制度
2003 年	・高齢者介護研究会報告書「2015 年の高齢者介護—高齢者の介護を支えるケアの確立について」
2004 年 12 月	・「痴呆」に替わる用語に関する検討会報告書：[痴呆]⇒[認知症]へ名称変更
2005 年	・認知症サポート医の養成研修開始 ・認知症サポーター養成研修開始
2006 年	・「高齢者虐待の防止、高齢者の養護者に対する支援等に関する法律(高齢者虐待防止法)」
2008 年	・「認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト」報告書
2012 年	・「今後の認知症施策の方向性について」報告書 ・「認知症施策推進 5 年計画(オレンジプラン)」策定

名称については、当初より“抱える”言葉から連想される囲い込みや排他性が懸念され、「ほけ」に関しても差別用語でもあるという、内外からの

批判が絶えなかった。しかし、新聞紙上に登場する代案には、“二度童子”、“夢追い人”等の、奇妙に美化された名称が多く提案された。この言葉

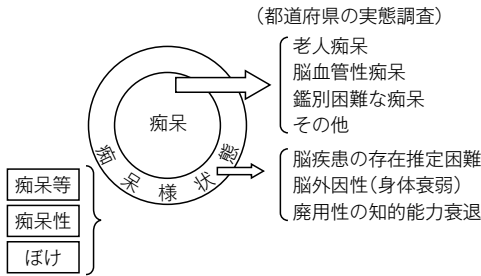
高齢者関連

1988年	・社会福祉士法、介護福祉士法制定
1989年	・第2次看護教育カリキュラム改正⇒「老人看護学」の独立、教育におけるゆとりと自由裁量の拡大
1991年	・第46回国連総会「高齢者のための国連原則」：高齢者の「自立」「参加」「ケア」「自己実現」「尊厳」
1992年	・OECD 第2回社会保障大臣会議「Aging in Place」の提唱
1993年	・「痴呆性老人の日常生活自立度判定基準」
1996年12月	・第1回日本老年看護学会
1997年	・第3次看護教育カリキュラム改正「在宅看護学」「精神看護学」創設、「老年看護学」へ改称
1998年	・抑制廃止福岡宣言(介護療養型医療施設全国研究会)
1999年	・日本認知症ケア学会創設
2001年7月	・老人看護専門看護師の特定
2002年2月	・老人看護専門看護師の認定開始
2004年9月 11月	・国際アルツハイマー病協会第20回国際会議 ・認知症高齢者看護認定看護師の特定
2006年7月	・認知症高齢者看護認定看護師の認定開始
2008年	・「新たな看護のあり方検討会」安心、安全な医療の再構築に向けた資質向上
2009(～2010)年	・特別養護老人ホームにおける看護職員と介護職員の連携によるケアのあり方検討会
2010(～2011)年	・介護職員によるたんの吸引等実施のための制度のあり方に関する検討会
2010年3月	・チーム医療の推進に関する検討会(報告)(厚労省)、看護師の役割拡大の枠組

の裏には、当事者性に対する関心のかけらもなく、それは「当」の介護家族当事者には受け入れがたいものであった。にもかかわらず、「家族の会」のメ

ンバーの多くは、「会」の正式名称の封筒を会員宅や諸団体に送る際には、世間の目と受け取り手に対する細やかな配慮から「家族の会」と略称で印す

図1 痴呆の概念



厚生省痴呆性老人対策推進本部, 1987

ることを普通に行なってきた。

25年間変更されなかったこの名称変更の動機は、2001年10月、ニュージーランドで開催された国際アルツハイマー病協会(Alzheimer's Disease International; 以下、ADI)総会で、認知症当事者であるクリスティーン・ブライデン氏の講演を聴いたことにある。「家族の会」は、1992年にADIに加盟しているが、この総会には、2004年の第20回総会が京都で開催することが決まっております。そのプログラムの準備も兼ねて、関係者の多くが参加していた。当時のクリスティーン氏は46歳。アルツハイマー病の診断を受けて6年目になる「人」であった。しかし、この人が話すことばの流暢さや、立ち居振る舞いの美しさは、私たちが知っているはずの「認知症」とはあまりにもかけ離れていた。そこで何をしたかと言えば、私も私たちも、かつて、北欧にも「寝たきり」がいないはずがないことを前提に、寝たきり探しをしたように、彼女の中に認知症探しをしたのであった。

当時を振り返ると、すでに私は電話相談の窓口や、家族の会の例会に訪れてきた40歳代から60歳代の若い当事者とその家族に出会っていた。そして、彼らは、「老人がほけゆく人」という常識はあたらぬことや、扶養や親の世話ばかりでなく、「現役」に生きる本人と家族の苦悩を理解もせず「世話」のあれこれを聴かされても、求めていることは違うということ強く訴えていたのであった。しかし、私にはそれに対応する情報がほとんどなかった。この苦い思いを体験しているにもか

表2 認知症の人たち自身による“本人会議”でまとめられた本人会議アピール

1. 本人同士で話し合う場を作りたい
 - ・仲間と出会い、話したい。助け合って進みたい
 - ・わたしたちのいろいろな体験を情報交換したい
 - ・仲間の役に立ち、はげまし合いたい
2. 認知症であることをわかってください
 - ・認知症のために何が起っているか、どんな気持ちで暮らしているかわかってほしい
 - ・認知症を早く診断し、これからのことを一緒にささえてほしい
 - ・いい薬の開発にお金をかけ、優先度の高い薬が早く必要です
3. わたしたちのこころを聴いてください
 - ・わたしはわたしとして生きて行きたい
 - ・わたしなりの楽しみがある
 - ・どんな支えが必要か。まずは、わたしたちにきいてほしい
 - ・少しの支えがあれば、できることがたくさんあります
 - ・できないことで、だめだと決めつけないで
4. 自分たちの意向を施策に反映してほしい
 - ・あたり前に暮らせるサービスを
 - ・自分たちの力を生かして働き続け、収入を得る機会がほしい
 - ・家族を楽にしてほしい
5. 家族へ
 - ・わたしたちなりに、家族を支えたいことをわかってほしい
 - ・家族に感謝していることを伝えたい
6. 仲間たちへ
 - ・深く深刻にならずに、割り切って、ユーモアを持ちましょう

平成18年度厚生労働省老人保健健康増進事業

かわらず、クリスティーン氏を認知症の人として認識するまでにはいくばくかの時間を必要とした。

2004年開催(京都)のADI第20回国際会議には、非公開ではあったが、初めて日本や各国の本人会議が用意され、当事者個人の肉声から発せられる願いの真実に、大勢の人が身を正された。

このときを境に「家族の会」は、2005年の新しい名称「認知症の人と家族の会」にいき着いたのである。新名称の「と」は、本人が本人であることによって、家族は介護家族になれることへの表明である。こうして、認知症当事者と介護家族当事者が、共に当事者について研究する組織になった。

2006年10月は、日本で最初の「本人会議」が開催され、当事者性をアピール(表2)している(認知症の人と家族の会, 2006)。

実践的当事者論

1) 宙ぶらりんの位置から見えてきた

当事者性の意味

認知症の人と家族は、止むに止まれずに当事者になった人たちである。当事者であることで味わう受苦の傍らで私は、当事者を代弁するしか能のない自分を恥ずかしく思ってきた。

老人看護学にかかわる人間として居ることが許されるであろうぎりぎりのところに立ち、仲間であるような、ないような顔をして、当事者の苦痛に満ちた物語と、諦めきれない悔しさを振り切つて、事態を受け入れる覚悟を決めた者の物語を分かち合う場をつくってきた。その場に立って、当事者が当事者であることの意味とそれへのアクション・リサーチの方法を考えてきたように思う(中島, 1997; 2012)。

千葉県の「家族の会」ができて6年の後、「稲毛ホワイエ」の表札を出して「家族の会」の有志たちとデイケアを開いた。そのころの思いを私は、「…家族でもなく、権威者でもない、かといつて後援者になることも潔しとしない自分を見つめ、『支援者』を求道してきたと思う。稲毛ホワイエの具体的な構想は、このような宙吊りの苦しみの中で少しずつ煮つまってきた」と述懐している(中島, 1992)。

デイケアの利用者を通して、介護家族もまた、認知症当事者や介護家族としての役割期待に、いつも“宙ぶらりん”の人であったことも知った。そして、デイケアの「場」にある非日常性には、この“宙ぶらりん”の姿勢が、家族の当事者性と本人の当事者性を回復させるということを知ることになった。すなわち、専門性は、援助者として本質的に求められるパートナーシップ(被援助者の受動性を能動的志向性に変えて、協力関係を築こうとする援助者の能動的志向性)をめざすがゆえに、かえって被援助者の能動性を毀損することがある。それは、家族にとっても本人にとっても迷惑きわまりないことであろう。この意味で、“宙ぶ

らりん”は、当事者への無駄でお節介な介入をセーブする抑止力であったのかもしれないと思えるのである。

天田(2004)は、『べてるの家の「非」援助論』(向谷地, 2002)に触れて、「専門性をもつ能動的志向性を徹底的に毀損剥奪してしまう危険を回避する方法として、^{プロブリエーション}理解=他者の理解の専領に挫折するためにこそ、『べてるの家』では『公私混同大歓迎』とし、『非』援助の実践をするのである。あるいは、『治さない・治させない医者』『無力さの可能性』の許容を提唱するのも、そうした〈場〉にこそ、人間が生きる営みがあるからであり、誰もが生きる〈当事者〉として自らを曝せるからである。だからこそ、「べてるの家」は誰もが各々の〈当事者性〉を生きているのだ」と述べているが、この考えは、援助関係の質はパートナーシップのプロセスに左右される、と思う専門家には欠くことのできない認識ではあるまいか。

2) 受苦の奥に隠れて在る回復を読み取る

という「治し」の有り様

1980年10月、私は大学の研究室に留守番機能のある電話機を取りつけ、介護家族に24時間対応の電話相談を始めた。1～2年はその対応に多忙を極めたが、この仕事から数多くの得心のいく発見をした。

よく問われた「治るのですか?」と「治らないんですよね?」という声のうち、前者は、“もう嫌になっちゃう”の文脈の中で発せられることが多い。これには、「どんなふうに治ってほしいですか?」を返すことができて、受け手も助けられる。なぜならこの問いの中には、身内の昼夜逆転や排せつ等日常生活動作・行為のエラーの数々と、不可侵領域にかかわる他人の行為・行動に介入して、世話することの苦痛の日々がリアリティをもってイメージされるからである。彼らの「治す」という言葉には、生活を治す、元々の生活を取り戻すという意味が込められている、といったあたり前のことを再発見したし、なまじの専門知識がこの邪魔

をするという発見もした。それ以上に、いつの間にか、医学が独占してしまった診断・治療の領域に、看護はこの言葉を使うことさえ憚り、自己規制をしてきたことへの気づきは、非常に大きな収穫であった。

後者の「治らないんですよ？」の声とその文脈を聞き取る仕事にはつらいものがある。この問いには、不治の病いであったとしても自分の親は違うのではないかと、という思いを断ち切って、白か黒かの証明が欲しい、病気なら、治る人も治らない人も治療してくれるのはプロのいる病院でしょう、そこを紹介してほしい、といった主旨のことを言い募る人が多かった。怒りと絶望の崖っぷちにいるその人に、「この病いは、医学的な見方だけでは捉えきれない病気なのです」の応答は、いかにも“能天気”である。「〇〇までに私も捜してみますね。〇〇までにもう一度電話をください。それまで頑張れますか」と応答のできる看護職である自分に感謝した。こうして、よかれと思う施設を捜し回ることになるのだが、この役割をもてたことで、ネットワークとしての「信頼」を、時には味わうことができた。

認知症介護家族への電話相談にあたって戒めるべきことは、話し手から認知症の状態や人物を査定しないことである。電話の先にいるのは、介護家族の“だれか”ではあるが、その程度の当事者であって、認知症を病む当事者ではない。電話相談の武器は、聞き手としての遠慮と、集注する「耳」である。そこでは、話し手が耐え忍んで受けている受苦(passion)の姿と情念(pathos)のさまを、写し取るように聴くことに熱中することである。たった30～40分の時間の間に、話し手が、自ら能動的な行為の遂行者(agency)に回復する(森岡, 2005)その瞬間が明らかに見える、というような体験も時にはあるのだ。

ならばこの方法は、自分が抱えている状況をうまく伝えられず、またまわりの者にもきちんと向き合ってもらえずに、受苦と情念の表出を塞がれている認知症の当事者にこそいっそう、求められ

ているものである。それは、目的的ではない集いの場で会話が飛び交い、社交性を発揮しやすい「居場所」であろう。

このようなデイケアやグループホームをつくりたいと願った。こうして「稲毛ホワイエ」「ホワイエ月寒」や「グループホーム幸豊」づくりが始まった(中島編, 2002)。

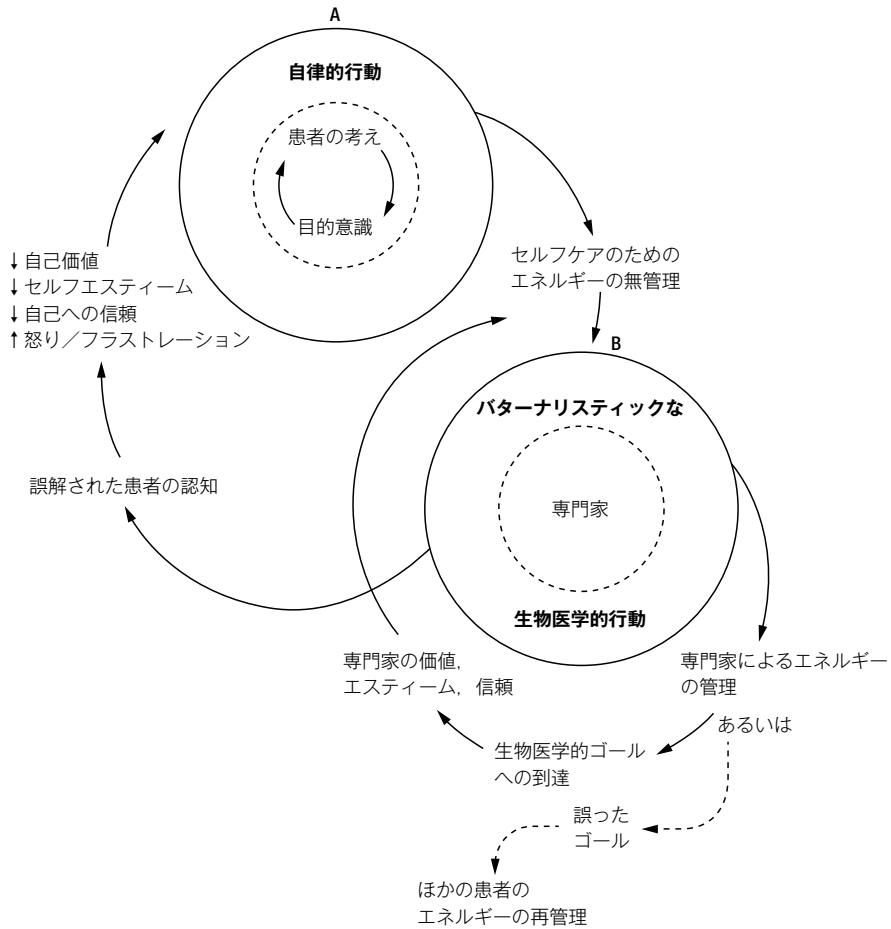
3) わからなさに定位する

特養ホームに、痴呆性老人介護棟設置が制度化される(1986年)と、回廊式廊下をもつデザイン建築や監視カメラを設備する介護施設が増えてきた。組織的リスク管理の近代化が、軟弱なケア体制を覆いはじめた。具体的には、物理的(建物、機材、監視等による安全管理等)システムと法的順守のマニュアル化に従っているうちに、職能として本来的に備わっていなければならない最善最適の選択への指向性を失いはじめ、例えば、自立、一部自立、依存といった単純この上ないやり方で当事者の自律性(autonomy)を奪い、脅かす事態(図2)が実際の場面にみられるようになった(Mcwilliam, Brown, Carmichael, & Lehman, 1994 / 福田訳, 1996; 中島, 2012)。それは、認知症の人も、意志ある人間として病いを受苦し、その中で自立も依存も選択する(中島, 1997)という人の自律のあり方の前提が、目に見えて薄れていくというような現実のことで、例えば、生活歴は大切な変数という認識はあるとしても、記録用紙は規則化・単純化され、当事者のさまざまなトライ・アンド・エラーは、「問題行動」に集約される。「問題」を補うさまざまな解釈も、それをコントロールするための基準マニュアルや規則がまたつくられる。

こうした幾重もの制約の中でつくられる「この人」には、どれほど真実があるのだろうか。

悶々と考えているときに出会ったのが、1987年10月20日の毎日新聞に載った小論(最首, 1998)であった。欲しかったケアの神髄は、“これだった”という感動に震えた。以下、一部を抜粋して転載

図2 患者-専門家の相互作用の経験 the disempowering process



Mcwillam, C.L., Brown, J.B., Carmichael, J.L., & Lehman, J.M.(1994). A new perspective on threatened autonomy in elderly persons : The disempowering process. *Social Science & Medicine*, 38 (2), 327-339. /福田庸子訳(1996).

したい。

「…星子 11 歳，小学校障害児学級 3 年，ようやく，夜，なんとか寝るようになって，朝 9 時半から給食の前まで学校に行っている。学校では歩くこと，洋式手洗いに座ることが勉強である。丸呑みだが，かたいごはんを食べる。哺乳瓶で学校の牛乳をのむ。おむつをしている。目は最近ときどきあけるようになった。家ではあきずに音楽を聴いている。意外と痲癢もちで，生活の流儀が乱されると怒る。このごろワッと泣くようになった。(略)

星子の今日一日の平穏とは，いやなことがなるべく少ないということにつくる。歯ブラシは突っこまれる

し，目薬は注されるし，星子もいやなことなしに一日は過ごされないので，平穏さはむしろ星子自身がつくりあげているといつてよい。

たとえば，牛乳を飲みたくなければ，どのようにしても口を引き結んで開けない。の^の嚥み下したくなくなると，口中にごはんを 30 分でも 1 時間でも留め置く。硬軟とりまぜて，星子の拒否ぶりはほれほれするばかりである。(略)

星子のことがわかるときもあるし，日常の暮らしでは，わかったと思いこまないとやっていけないこともある。しかし，基本的にはわからないのである。ちょうど，ワカラナイ・ワカル・ワカナライ…と続くルーレット盤をまわすと，玉がワカラナイところでいつも

必ず止まるような具合である。

学問をするというのはまさにこの定位に他ならないのだが、対人関係、特に子どもに対するとき、この定位が大事なのだと思う。ここに定位している限り、遠慮がうまれる。星子は、そういうふう^{しつ}に親を躰ける。(以下、略)

トム・キットウッド(Kitwood / 高橋訳, 2005)も指摘していることだが、天秤の片方の皿に人間の存在という側面を置き、もう一方の皿に症状と心身機能・構造上の障害という側面を置くと、我々ケア提供者側は、医療文化として受け継いできた習慣とも言える考えによって、無自覚に、天秤は後者のほうに傾く。いったん傾いた秤は、科学的根拠のないものや、経験的データから得たものでないものまでが容易に正当化されやすい。

看護実践は、基本的にワカラナイという身のおき方に定位する活動でありたいと思う。ワカラナイ・ワカル・ワカラナイ……に定位して、遠慮深く観察するからこそ、時に希望がもてる。看護に求められる技術も、達成感もそこにある。この考えは、看護の世界が伝統的に受け継いできた倫理原則に等しい。

おわりに—認知症当事者と 家族当事者の信頼を 手に入れるために

たぶん、認知症当事者も、介護する側との関係の中で、自分が欲していた“そのこと”がワカルときとワカラナイときがあるはずである。そのことを伝える表現方法の試みが、エラーになって表われやすい。それでも認知症の人は、支え手に、なんとかして自分が手助けしてほしいものや、「そこ」に誘導する方法を探し求め、その手続きの方法を磨いているはずである。当事者概念の中心は「そこ」にある。このような認知症の「人」に対する想像力が、援助者に求められている。

振り返って、個人が社会生活を自助(self-help)

できているということは、暮らしに必要となる数多くの多様な社会資源を獲得しつつ、それらを組み合わせて使用できる場合である。すなわち、自助とは、モノヤコトとの関係性を状況に合わせて秩序化し、セルフケアを豊かなものにしなが^ら、普通に生きていける暮らしをつくる日々の中にある。健康は自助に影響を与える1つの重要な要素である。また自助は、家族・親族網が機能する装置として、また自治体の自立装置としても機能する。

介護保険制度の導入は、自助を基礎においた公助としての社会制度装置である。病院とそれに類似するヘルスケアサービスを担う医療組織体も公助組織ではあるが、この活動形態の多くは共助によって円滑に機能する。今日的なヘルスケア制度の課題は、自助・共助、公的の連動・連携とケアの協働である。

しかしながら、認知症の病いは自助の世界の境界のはっきりしない複雑な病いである。この人々の入・退院にかかわるケアは、病院やそこに働く看護職等が、自らのケアにどれほどのエネルギーを割いてもかなうものではないだろう。

認知症当事者が、病院等のケアの組織に受け入れられたとき、彼らはどんな世界を経験するのだろうか。それを当事者から教わるために、どんな研究の方法があるのだろうか。

ケアに対する看護職等の教育や学習のあり方の問題もないとは言えないという現実的な問題に対して、当事者に伴走しつつ学べる学習方法には、どんな訓練が効果的なのだろうか。

より大きな問題は、病院やそれに類する機関が、専門職集団から構成された官僚機構としての組織形態をもって機能していることであろう(Chambliss / 浅野訳, 2002)。その場所が日常の一部として、人々が苦しみ死ぬという過酷な経験を専門職集団に課すという意味で、また、この集団が堅牢に設えられたヒエラルヒーをもつ組織の中で、さまざまな規制によってルーチン化されている業務以外の業務の選択をする権限の行使はなかなかできないという意味で、尋常な場所ではない

(Chambliss / 浅野訳, 2002)ということに、問題の根源があるとするならば、その抜本的な改革に必要なアプローチは何か。どこからはじめるのがよいか。

どのような組織になれば、私たち看護職は、自身が本来的にもっている市民としての当事者性を復活させ、それを働く場に復活させられるのだろうか。また、その復活力(resilience)が、何かをもたらすとして、それは何か。

認知症当事者の研究の「何か」のために認知症を対象化せず、認知症の人と向き合うことのできる「場」を獲得していくための方略を探し出す旅から、事を始めなければならないと思う。

●文献

- 天田城介(2004). 老い衰えゆく自己の / と自由 - 高齢者ケアの実践論・当事者論. ハーベスト社, pp.241-243.
- 向谷地生良(2002). べてるの家の歩みから坂道を転がり落ちた10年がくれた「出会い」.(浦河べてるの家著)べてるの家の「非」援助論 - このままでいいと思えるための25章. 医学書院, pp.24-29.
- Boden, C. / 松垣陽子訳(2003). 私は誰になっていくの? アルツハイマー病患者からみた世界. クリエイツかもがわ.
- Chambliss, D.F.(1996). Beyond Caring: Hospitals, Nurses, and the Social Organization of Ethics, the University of Chicago Press. / 浅野祐子訳(2002). ケアの向こう側 - 看護職が直面する道徳的・倫理的矛盾. 日本看護協会出版会, p.20, pp.24-28.
- 深沢七郎(1956). 栖山節考. 新潮社.
- 原勝則(2013). 日本の認知症施策. http://www.igakuken.or.jp/research/gakujutsu_syukai/g_syukai130129/pdf/list00.pdf
- 加藤伸司(2008). 認知症ケアはここまで進んだ. 日本老年精

神医学誌, 19(6), 629-635.

- Kitwood, T. / 高橋誠一訳(2005). 認知症のパーソンセンタードケア - 新しいケアの文化へ. 筒井書房, p.18.
- Kleinman, A. / 江口重幸, 五木田紳, 上野豪志訳(1996). 病いの語り - 慢性の病いをめぐる臨床人類学. 誠信書房, pp.5-7.
- McWilliam, C.L., Brown, J.B., Carmichael, J.L., & Lehman, J.M.(1994). A new perspective on threatened autonomy in elderly persons: The disempowering process. *Social Science & Medicine*, 38(2), 327-339. / 福田庸子訳(1996). お年寄りの脅かされた自立性に対する1つの新しい見方 - 力を弱めるプロセス. 保健婦雑誌, 52(2), 151-155.
- 森岡正芳(2005). うつし - 臨床の詩学. みすず書房, pp.99-100.
- 中島紀恵子(1992). 「連携の場」としての稲毛ホワイエ. ホワイエだより 19. 保健婦雑誌, 48(11), 954-955.
- 中島紀恵子(1997). 老年看護における人権の位置づけ. 老年看護学, 2(1), 7-16.
- 中島紀恵子(2001). わが国の高齢者ケアにおける看護と介護の近未来. 老年社会科学, 23(3), 299-304.
- 中島紀恵子編(2002). グループホームケア - 痴呆の人々のケアが活きる場所. 日本看護協会出版会.
- 中島紀恵子(2003). 痴呆ケアと実践研究上の課題. 日本痴呆ケア学会誌, 2(1), 9-16.
- 中島紀恵子(2011). 老年看護の過去・現在・未来. 第16回学術集会長講演. 日本老年看護学会誌, 16(1), 5-12.
- 中島紀恵子(2012). 認知症ケアの歩み(Series 4)私の認知症の人と介護家族への実践的研究を振り返って. 認知症ケア事例ジャーナル, 5(2), 192-197.
- 中島紀恵子, 北川公子(2011). ライブ中島紀恵子と教え子たち - 老年看護の縦横な語り. クオリティケア.
- 認知症の人と家族の会(2006). 認知症の本人会議を開く本人会議アピール. 月刊ほ〜れほ〜れ, No.316, 3, 14.
- 大熊由紀子(2010). 物語介護保険. 上. 岩波書店, pp.2-3.
- 大國美智子(2012). 認知症ケアの歩み(Series 3)諸先生方との思い出 - 1987年ごろまで. 認知症ケアの歩み. 認知症ケア事例ジャーナル, 5(2), 187-191.
- 最首悟(1998). 星子が居る. 世織書房, pp.78-78.

なかじまきえこ ●北海道医療大学名誉教授,
新潟県立看護大学名誉教授

NURSING BOOK INFORMATION

医学書院

介護施設の看護実践ガイド

日本看護協会 編

- A5 頁216 2013年
定価2,520円(本体2,400円+税5%)
[ISBN978-4-260-01881-4]

介護老人保健施設(老健)や特別養護老人ホーム(特養)などの介護施設で働く看護職員が、介護職員など他職種と協働しながら、効果的にケアを提供するための実践ガイド。ケアを提供する際に必要となる具体的な知識とその根拠を解説し、チェック項目などを使って、それらを確認しながら、日々のケアに活用できるつくりとなっている。