朝日新聞　1990年9月3日

# 「選択」この乳がん

①

## 麻酔からさめたら乳房が切られていたまるで野戦病院だ

乳がんは、近いうちに女性のがんの死因のトップになると予測される。乳房という女性にとっては特別の場所を取られる病――。だが、早期に発見できれば治る率は高く、乳房を残す温存療法も行われ始めた。今月から十月にかけては、乳がん経験者の会ソレイユ「あけぼの会」が相次いで、インフォームド・コンセント（医師に十分説明された上で、患者が治療方法などに同意し選択すること）をめぐるシンポジウムを開く。一年間に二万人がかかるこの女性のがんの医療現場で、インフォームド・コンセントはどこまで行われているのか。医師、患者、そして家族は何を思い、どう行動しているのか。それぞれの「選択」の現状について報告する。

（生井　久美子記者）

### 承諾は家人…心にも傷

「エーッ、なぜっ……。手術をやっちゃったの」

神奈川県に住むA子さん（32）は、病院のベッドで麻酔から目がさめ、しばらくして、左の乳房がないことに気づいた。付き添ってくれたのいに時間を尋ねると、午後七時半。病室を出てから六時間が過ぎていた。

頭が混乱した。病室を出る時は、検査だとばかり思っていた。乳房を取るなんて夢にも思わない。医師も看護婦もそんなことはひとことも言わなかった。第一、主治医は、入院前に「調べてみて、悪いものだったら切りますよ」といっただけ。一度も診察に来ないから、このまま検査が続くと思っていた。それが、検査と同時に切るなんて。

A子さんは、二年ほど前、市立病院で受けた手術について、語り始めた――

手術の直後はまだ、医師を信頼していた。「私のがんは、そんなにひどかったんだ」。乳房を失った衝撃より、「重いがんということで頭がいっぱいになった。一カ月前に義妹を乳がんで亡くしたばかり。知人にがんの人が多く、この病を恐れていた。

◉　◉

取られたのは乳房だけではなかった。わきの下のリンパ節も切除され、大きくえぐれていた。入院は左脇がはれていてわからなかった。退院後、初めての診察で主治医に「がんの転移」といわれて入院する当日、夫の検診で「乳がんの疑い」といわれ、主治医は一度も傷跡を見なかった。退院後、初めての診察で主治医にがんの転移などについて尋ねた。「無いよ」。「重ねて聞くと「何でもないよったらないよ」。がんの場所を尋ねると、入院前とは違う。困惑して質問すると「そんなことといったって、承諾書に印を押してあるじゃないか！」。

◉　◉

納得できない、と続ける夫A子さんに、主治医は「ごめん、ごめん、悪い、悪い」と謝りをあわせた。「よそ

の病院だったら切らなくてすんだろう。よそでは研究材料として検査、検査というが、ここでは違いとなるとバッサリとる」ともいった。

家に戻って、妹に医師の話をすると妹は顔をして「そんなはずない。じゃあ、本当のことをいうよ」といって話し始めた。

主治医は、家族には「乳がんは古いもので転移しているかもしれない。本人には伝えられないような状態で手術を」といったというのだ。承諾書に印を押したのは、家族。妹（32）には、「頭がまっ白になってしばらく声も出なかった」。

A子さんは「医者は家族にだけ本当のことをいったんだ」と思い、その後は担当医にかかる。たが、明けた、ふと気がついた。「古いがん」っていったけど、確か一年前に右の乳がん検診では「異常なし」だった。文机のひき出しからその通知書も出てきた。

「主治医の話をいってくれれば、この検診結果を持って別の病院に行ったのに」と妹を責めた。妹は、「逆の立場だったら転移してるなんて話せるっ？」。泣いて抗議した。

◉　◉

次の外来で、再度細胞検査の結果を見せてほしいと主治医にいうと「言えるの？」といわれた。「本当のことを知りたいだけです」。がんの大局、そして家族も本人に本当のことをいわなかったこと。

A子さんは、「医者はがんだけ診て、患者を人間扱いしていない」。手術から二年たったいまも思う。

訴訟を起こしたいところだけれど、本当のことをいわなかった家族を責めることにもなるのでできない。「家族みんな同意せあって生きてきて、善意で隠したんだろうけど、ひとつまちがうとこんなことになってしまう。問題は、医者の決定的な説明不足、そして家族も本人に本当のことをいわなかったこと」。A子さんは、と思う。

### 感謝されず非常に憤り

手術をした医師の話（転職した）前の病院でのことでカルテも取り寄せられないし、プライバシーにかかわることなので言及できない。ただ一般的にいえば、医療はすべて患者のためにやることだ。病状の状況によっては本人でなく家族にいうこともある。術中にがんがわかって、それがメスを入れたことで広がらないようにすぐに大きな手術に移り切るという意思をうけながら、何のありがたみも感じないというのでは、非常に憤りを感じる。麻酔をきましてまたかけるのは、人体にとってよいことではない。全身麻酔をかけるということは、患者さんも手術になることは納得して始めたということだと思う。

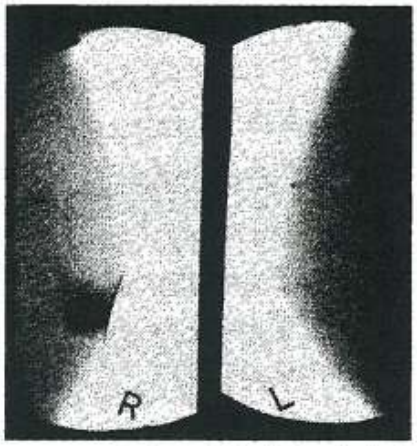
#### 説明してくれたら

家族（妹）の話　姉のがんは悪いものだと先生にいわれて、とにかく死んじゃ困ると思った。本人にいろと話観すると思ってとてもいえなかった。先生のひとことで患者も家族も精神的に救われるのに。後から、他の病院ならねっぱいを取らずにすんだと聞いて驚いた。女性にとっては特に大切なものなのに。医師にふり回された気がする。私がガンになったら本当のことを知りたいと思う。本人が病気になった時は、真実を知りたいと思うが、家族がガンになった場合は、そのことを本人が知らない方が幸せだはずだと思い込んで知らせない。こういう意識が日本人には多いようだが、人権侵害だと思う。医療の主役は患者なのに、だれかの外に置かれている。

#### 本人承諾のみ有効

インフォームド・コンセントの実現に法律家として取り

組む鈴木利広弁護士の話　インフォームド・コンセントは、患者自身がよりよい選択をするためのものだ。医師が形式的に説明しただけで、免責されるわけではない。医師は治療法とその危険度、それ以外に可能な治療法、治療しなかった場合の不利益などを、本人が十分納得するまで説明しなくてはならない。家族に対して中途半端な説明をすると、頭はやわらかくなる。承諾は、本人が納得した上のものでなくては、法的にも有効ではない。自分が病気になった時は、真実を知りたいと思うが、家族がガンになった場合は、そのことを本人が知らない方が幸せだはずだと思い込んで知らせない。こういう意識が日本人には多いようだが、人権侵害だと思う。医療の主役は患者なのに、だれかの外に置かれている。




マンモグラフィー（専用装置による乳房レントゲン撮影）による左乳房の乳がん（写真左）。左乳房にはない黒いかたまり（3センチ×2センチ）がわかる

朝日新聞　1990年9月4日

# 「選択」この乳がん

②

# 失敗例は聞かされず 背の筋肉で乳房作る

## 同時再建に同意

## 形ずれ、痛みも去らず

神奈川県鎌倉市。海の見える丘の上の住宅街でY子さん（35）は、美容院を経営する。小柄で色白。明るい表情は、とても乳がんに苦しむ人とは思えない。

「元気そうでしょう？」でも、いまも二枚の板で右胸を挟まれて、ネジでしめつけられるような痛みがあるんです。わきの下も熱をもってるんです」

Y子さんは、昨年三月、がん治療で有名な病院で乳がんの乳房切除手術をした。と同時に背中の筋肉を胸にもってくる「同時（乳房）再建」手術も受けた。いっぺんに二つの手術をしたので体への負担は大きく、傷みが続く。幅九㌢、長さ十一㌢ほどの左円形の傷があり、お皿をふせたような小さなふくらみは、わきの下にずれてしまった。乳首はない。

◉　◉

Y子さんは、医師に勧められてこの手術を自分で選択した。だが、割り切れない思いが残る。なぜか――。

おととしの九月、右の乳房に小指の先ほどのしこりがあるのを見つけた。不安だったので「日本一」と聞いたZ先生を訪ねた。

生検（組織をとって、がん細胞が含まれていないかを調べる）のために一日入院するようにいわれた。入院してみると、いろんな検査で結局一週間かかった。生検の日。クリーム色の前開きの上着に着替えて手術台に上った。局部麻酔なので、話し声や音は聞こえる。

メスが入った時は、すさまじい痛みが入ったように感じた。Z医師の執刀だと思った。だが、違った。「あらっ、Z先生じゃないんですか！」「あとどのくらいですか」。質問しても答えはない。「癌がそれでは大い」「そとも縫った方がいい」。指示する言葉ばかりだ。怖くなって看護婦さんの手を握らせてもらった。自分が「解剖台」のような気がした。

検査が終わって、病室でベッドに横になるとすぐ、Z医師が来た。「残念ながら、がんでした。大変ですが、一ヶくらいです」。体中の力が抜けた。

翌朝、医師は「美容師さんだし、手がピュンピュン上がるように、サイケンしよう」といった。「サイケンって、どんなことをするんですか？」と聞くと、「手術を受ける決心がついたら、くわしく説明します」。その夜、同室者と「サイケンって、いったい何だろう。どんな字かなぁ」「検査はしんんだから、再検じゃないわよねぇ」などと話した。

看護婦さんに聞くと「乳房を取って、建て直すこと」だといわれた。具体的にどういう手術をするかをZ医師に聞いても「やると決意した段階で、説明します」。どういう手術かわからなくて決めろというのでは、話が逆転している。看護婦さんに聞くと「背中の筋肉をもってくるみたいよ」といわれた。

夫Eさんは「背中にもうひとつ大きな傷をつけ、痛い思いをすることはない」と手術に反対した。同時再建しない意向を伝えると、医師は「たんなさんの意見なんていいんですよ。あなた自身のことなんですから」といった。口調が「こわい」と思った。二転三転。悩んだ結果、手術を受けることにした。乳房がもとのようにできるなら……。

「手術の前日、夫と一緒に三十分ほど説明を受けた。専門用語が多くてわかりにくかったが「背中の筋肉を動脈を軸にして、反対側にもってきて乳房を作る」という言葉を覚えている。医師の自信にあふれる話しぶりに安心したのだったが。

二週間で退院したが、乳房は横にずれているし、肩も水平にまでしか上がらない。リハビリの施設もない。不安はかりがちずまいた。一カ月後の外来であれもこれも質問した。

だが、医師は、形がずれたことを認めない。「腕が上がらない」というと、「あなたがあげようとしないからだ」といって、肩をピュッと上げ、掌手チョップでわきの下をたたいた。「筋切り」という。その痛さは立ち上がれなかったほど。涙が出ると「切れた」といわれた。病院に通うのがつらくなった。

◉　◉

そんな時、新聞で乳がん経験者の会「ソレイユ」を知り、連絡をとった。その紹介でリハビリ施設の整った別の病院に移った。かなり上まで腕が上がるようになった。だが、仕事は元通りはできず、一軒もっていた美容室のうち一軒は手放した。

Y子さんも、同時再建がすべて失敗しているわけではないと思う。Z医師とのコミュニケーションのいい患者さんも見た。しかし、一番問題なのは、医師が手術の失敗例やいまも残る痛みについて話さなかったことだ、と思う。「もし聞いていたら、再建の手術は受けなかった」。形式的には説明を受けたが、本人が十分理解した上で選択する――インフォームド・コンセントではなかった。

同時再建という新しい医療は、Y子さんにとって、がんという病の上に、さらに苦しみを増す結果になった。

乳がんの自己診断法①

乳がんは早い時期に自分で発見できる。入浴時せっけんを使ったりシャワーを浴びる時に、乳房の上に四本の指をそろえて当て、指の腹を押さえつけるようにすべらせて調べ、しこりがないかどうかを調べる。乳首を中心に同心円を描くように指をすべらせる。両方のわきの下も調べる。毎月一回、日を決めて自分でする。月経前の人は、月経後一週間以内（乳房が柔らかくなったとき）が適当だ。

## 患者さんの90%は満足

### Z医師の話

Y子さんのことは記憶にない。ただ、私が同時再建手術をした患者さんの九〇％は満足している。中央には、がんの占拠部位が中央よりずれていることで、乳房効果があまり得られないことや、部分的な壊死（えし）を起こす場合もある。こちらとしては初期のがんなら統計学的にもいいものに限って説明し、勧めるので、患者さんの側としては断りにくいと思うかもしれない。だが、いったん承諾して断る人もいる。医師としては、説明した後に本人が決めることである上、強要し、説明も個別でなくてはならないと思うし、そのように努めている。

### 詳細問う余裕なく

**夫の話**　私は妻の健康回復が第一で、バストが片方なくなるのは仕方ないと思ったが、本人がバストを作ることで精神的に立ち直ってくれるのならばと思った。説明は手術の前日にあっただけで、内容も乳房は左右対称に進わない、脱の上下運動には全然問題ないという話だった。がんということで動揺していて、再建の失敗例を尋ねる余裕はなかった。手術後は背中の傷は見たが、胸は本人も見せたくないようでかわいそうだし、私も見るのが怖くて、まだ見ていない。

### 危険性も告知必要

日弁連人権擁護委員会医療部会の光石忠敬弁護士の話

病気の治療は医師と患者の共同作業でなくてはならない。両者の情報量や理解度、立場の差は大きいが、そこにあるのが、インフォームド・コンセントだ。一般の診察はもちろん、標準的な治療からはずれればはずれるほど、説明と理解は十分でなくてはならない。その場合、予想される危険性も不安、副作用の具体的な種類と頻度、代替案の長短などについての説明と理解が不可欠だ。危険性や先端性、実験性が増せば増すほど、まれな合併症なども説明しなくてはならない。

## 患者さんの90%は満足

### Z医師の話

Y子さんのことは記憶にない。ただ、私が同時再建手術をした患者さんの九〇％は満足している。中央には、がんの占拠部位が中央よりずれていることで、乳房効果があまり得られないことや、部分的な壊死（えし）を起こす場合もある。こちらとしては初期のがんなら統計学的にもいいものに限って説明し、勧めるので、患者さんの側としては断りにくいと思うかもしれない。だが、いったん承諾して断る人もいる。医師としては、説明した後に本人が決めることである上、強要し、説明も個別でなくてはならないと思うし、そのように努めている。

### 詳細問う余裕なく

**夫の話**　私は妻の健康回復が第一で、バストが片方なくなるのは仕方ないと思ったが、本人がバストを作ることで精神的に立ち直ってくれるのならばと思った。説明は手術の前日にあっただけで、内容も乳房は左右対称に進わない、脱の上下運動には全然問題ないという話だった。がんということで動揺していて、再建の失敗例を尋ねる余裕はなかった。手術後は背中の傷は見たが、胸は本人も見せたくないようでかわいそうだし、私も見るのが怖くて、まだ見ていない。

### 危険性も告知必要

日弁連人権擁護委員会医療部会の光石忠敬弁護士の話

病気の治療は医師と患者の共同作業でなくてはならない。両者の情報量や理解度、立場の差は大きいが、そこにあるのが、インフォームド・コンセントだ。一般の診察はもちろん、標準的な治療からはずれればはずれるほど、説明と理解は十分でなくてはならない。その場合、予想される危険性や不安、副作用の具体的な種類と頻度、代替案の長短などについての説明と理解が不可欠だ。危険性や先端性、実験性が増せば増すほど、まれな合併症なども説明しなくてはならない。

# 「乳がん」の選択 ③

## 「乳房とる」といわれ 温存療法尋ね歩いて

### データベース ひいた

「ニュウガン」

伊勢美子さんは、夕方五時半で仕事を終えてから、職場のパソコンに向かった。キーワード「乳がん」でデータベースをひいた。乳房を取らないで乳がんを治療する方法がある、という新聞記事を読んだ記憶があったからだ。

その時は、まさか自分が乳がんになるなんて思ってもみなかったが、前日、医師に検査して悪性なら乳房を取る手術をするといわれ、その手術を何とか避けたい一心で検索した。昨年の十二月末のことだ。

一年間分をひもとく、四つの新聞社で約三十件。関係記事に打ち出される記事を、日々追う。

「あった…」

伊勢さんは、ある日、医師の説明を受けていたのんで乳房温存療法を受けた患者が、会を作る」。十行ほどの記事が、目に飛び込んできた。

すぐ新聞社に電話し、会の連絡先を教えておもった。電話すると、ある大学病院の放射線科を教えてくれた。

何のことはない。伊勢さんは同じ病院の外科で乳房のしこりの診察を受けていたのだ。探し回っていた治療法はその病院の違う科でやっていた。病院で教えてくれれば簡単だったが、その情報は得られなかった。

◉　◉

伊勢さんは昨年十月末、出張先の台湾でしこりを見つけた。夕食の前にシャワーをあびようとしてホテルのバスルームに入った。洗面台の上の大きな鏡にうつして、乳がんの自己検診でもやってみよう、と思いたって触ると、グリッと感じる。右の乳房の八時の方向に「しこりがひとつ、ヒィクラとキャビアの間くらいの小さなキボチが五つ並んでいた」。

帰国後すぐ病院へ行った。いくつかの検査の結果「入院してきらに検査をしよう」といわれた。外来で検査できるといわれていたので、不安に思って尋ねると、「外来で検査するのはほぼ大丈夫な人で、あなたの場合は悪いかどうか五分五分。大きさが二センチ以下なので、悪性の場合は筋肉は取らなくていいが、乳房は取る」といわれる。不安になった。

あれこれ質問すると「まだ悪いかどうかもわからないんだから先のことはあんまり聞かないで」といわれた。乳がんで乳房を取らないですむ方法があると聞いていたので、さらに尋ねた。すると「あなたは、乳首がなくなるから、それをしても意味がないんじゃないですか……」。

◉　◉

その時は、医師のいっていることがわからなかったが、後から「しこりの位置が乳首に近いから、乳房を残しても乳首は取らなくてはならない。それなら乳房全体を取っても同じだろう」ということらしいとわかった。「ふくらみ全部を取るのと乳首を含めてその一部を取るのは患者にとっては、やく違うのに、男の人はたいして変わらないと思い込んでいるんだ」と思った。

医師は、おだやかで話し方も威圧的ではなかった。むしろ感じのいい人だった。しかし、伊勢さんの知りたいことに正面から答えてくれなかった。医師は最後に「あなたがこのまま病院に来なくなるのを心配してるんですが……」といった。その通り、伊勢さんは、もう行かなかった。

書店に行き、近くの調剤薬局にも足を運んで温存療法をしている病院について尋ねたが、わからなかった。

そして翌日、会社でデータベースをひいて、情報をたぐり寄せた。

紹介された医師から乳房温存療法について、生存率（外科のデータでは乳房全切除術よりむしろいい）や後遺症、日本での手術数は少ないことなどマイナス面の説明を受けた上で、納得して温存療法を選択した。伊勢さんの場合は、最初に化学療法でしこりを小さくしてから、手術をし、放射線をかけた。乳輪にメスは入ったが、乳首も残った。

◉　◉

「温存療法がなぜ日本でもっと広がらないのか」と知り合いの医師に聞くと、「患者が乳房を残すことを求めなかったからだ」といわれた。しかし、求めようにも、そういうことができることを知らない人が、まだまだ多いのではないか。

全国の主な病院に電話をかけまくって、やっと温存療法になどりついた人もいる。三つ目の病院でやっと知った人は「ほかの方法があることをいわないなんてひきょうだと思う。自分がそうしたくない場合はほかの病院を紹介すべきだ」という。

伊勢さんは現在、大学、就職、転職、とすべて自分で決めてきた。医師のいうことをただ聞いて従うことは、とてもできなかった。温存療法を選んだ理由は、手すなるべく自分の体を傷つけたくなかったこと。さらに、多ければ週に四、五回通うホテルのスポーツクラブで、水泳をしたりナイトエアロビクスを、これまで通りに続けたかった。

× × ×

米国では、州の法律で乳がんの手術方法についていろんな方法を説明することを義務付けた州が、十州以上ある。患者が悔いのない選択をするには、十分の情報が必要だ。

医師が情報を制限するのは善意からかもしれない。しかし、情報の量が十分かどうかを判断するのは、医師ではなく患者だ。

（次回は8日に掲載し直す）

乳がんの自己診断法③

顔の前で両手をほんさいしたり下ろしたりしながら、乳房の形に左右の違いがないか、皮膚がえくぼのようにひきつれたり、乳頭がひきこまれたりしていないかなどを、よく観察する。

あおむけに寝て、右肩の後ろにまくらかタオルを入れ、右手は頭の下に置く。左手の指先を、指の腹を押さえつけるようにすべらせて乳房に硬いしこりがないかを調べる。左側も同様に。最後に両方の乳首をつまんでみて、液体が出てこないかを調べる。

月一回の検査で前回と変わったことがあったら、診察を受ける。ほとんどは良性なのだ。がんでないことを確かめるためにも、こわがらずに自己検診と医師の診察を。

朝日新聞　1990年9月8日

「この乳がん」④

# 胸の筋肉までも取る手術がなお五割近い日本は

## 後進国

## 生存率に違いないのに

「いつになったら、日本は、こんな手術をやめるんでしょうかねえ」

東京・神田の三井記念病院内分泌外科科長の西常博さん（五三）は、外国の医師らにとう言われて、返す言葉がなかった。五月中旬、米国ボストン市で開かれた国際乳癌学会でのことだ。

「なぜ、日本は科学的ではないのか。まだ、百年前のハルステッド手術や、さらに大きくとる拡大手術を当然のようにやっているなんて」（野蛮な手術）ともいわれた。

「日本人は、外国の医師からみると、異質で理解に苦しむのでしょう」と西さんは、困惑した顔をした。

◉　◉

乳がんの手術は、大きくわけると、乳房だけでなく胸の筋肉まで取るのであばら骨が浮き出るハルステッド手術、筋肉は残して乳房をすっぽり取る非定型的手術、がんの部分だけクリ抜いて乳房は残し、再発予防に放射線をかける乳房温存療法の三つがある。

日本で五割近くを占めるハルステッド手術（拡大手術も含む）は、欧米ではもうほとんど行われていない（図）。がんが早期に発見されるようになったとと、さらにハルステッドのような大きな手術をしても、非定型的手術をしても生存率に違いがない、というと米国、イギリスなどのデータがあるからだ。科学的データが示されているのに、なぜ日本はハルステッド手術にとだわるのか、というのが欧米の医師らの疑問だ。

米国では一九八一年にはハルステッド手術が全体の三％になった。だが日本では、ハ八年でも全体の五〇％近くを占める（拡大手術も含む）。米国で半数を占めていたのは七二年のことなので、十六年遅れていることになる。

さらに欧米では、乳房を残す温存療法がどんどん増え、米国でも、ボストンでは六割、全米の平均でも三分の一。英国には、一〇〇％近く温存療法をしている病院もある。だが、日本では、ここ数年増えてきたが、まだ三％（八八年）だ。

乳がんの専門医の集まり、乳癌研究会の泉雄勝会長（群馬大医学部教授）は、この違いについてとう説明する。

「外国の乳がんは、たちが悪く予後が悪い。外国では乳がん位置所病ではなく、血液に入って遠隔転移する全身病と考えるので、手術は治療全体の五割しか占めない。あとは薬や放射線でたたく。しかし、日本の乳がんは外国ほどたちが悪くないので、欧米よりは局所病と見てできるだけ手術で悪いところを取りきろうとする外科医も多い。さらに患者である女性も、日本の場合、欧米の女性ほど乳房にこだわる人が少なかった」

「日本でも早期のものには温存療法が増えるだろう。しかし、胸の筋肉を残して乳房を取る手術も増えている。外国では乳がん、例えば進行がんにはいまでもハルステッド法は有効だ。外国のように全部やめることにはならないと思う」

◉　◉

しかし、違う考え方の医師も増えてきた。たとえば、西さんもその一人だ。

西さんは、二年間の米国留学を終えて帰国した八一年から、三井記念病院で過剰七割近かったハルステッド手術をどんどん減らした。現在は乳房だけ取る手術が七、八割。ハルステッド手術は例外的に行い、去年はとうとゼロだった。温存療法は今年は三割になった。

三井記念病院は、早期がんの患者が特に多いわけではない。進行がんの人もいる。

西さんがハルステッド手術をやめたのは、「生存率に差がないというデータがあるなら、患者さんにとって大きな手術よりも負担が少なくていい」と考えたからだ。

「日本の乳がんの治療は外科中心で行われ、がんの部分を大きくとれば治療効果が上がると信じてきた。切りとらなければ治らないという外科的な考え方だ。しかし、実際は、乳がんの中には、しこりになるまでに五―十年たち、しこりができた時には、すでに顕微鏡的に見て他の内臓などに転移しているものもある。取れればとるだけ治療成績が上がるという考えは、正しくない」と西さんはいう。

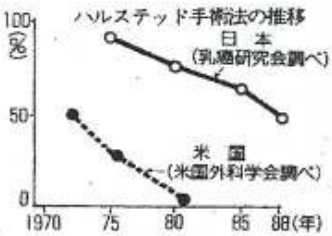
乳がんの手術を全国で最も多く手がける東京・上池袋の癌研究会付属病院では、七四年から筋肉を残して乳房を取る手術を始め、現在は約七割。ハルステッド手術は約二割だ。だが、全国的にみると、手術の大半がハルステッド法の病院もまだ少なくない。

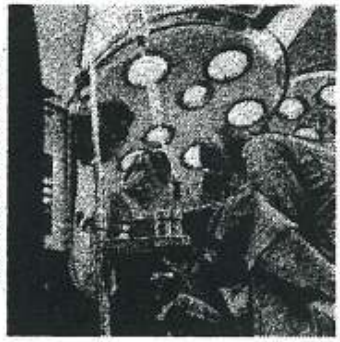
◉　◉

癌研付属病院の義岡士雄乳腺外科部長は「ハルステッド法が始められたのは一八八二年だ。いまも、ハルステッド法が一番適当と思われるケースもあるが、早期発見ができなかった明治時代の手術を、二十世紀の後半も『標準』のようにやるのはおかしい。ハルステッド法をまだとんなにしているのは、先進国では日本ぐらいなもの。日本は乳がんの手術に関していえば後進国です」と率直に語る。

そして、フランス革命のたとえを引いた。「裁判にかけられようとしている貴族が『私は何もしていないのに、なぜ非難されるのか』と訴えたら、国民に『何もしないことが罪だ』といわれた。医者は、患者さんのために一番正しいと判断してハルステッド手術を選択してきたと思う。しかし、このまま反省なしに続けると、この貴族と同じことになりはしないか」

次回（10日掲載）も医師たちの考えを追う。



乳がんの手術風景＝東京都内の病院で

朝日新聞　1990年9月10日

# 「選択」この一冊 乳がん ⑤

## 切るか残すかの基準 過渡期でまちまち 難しい患者との合意

## 情報公開へ医師も模索

「私のお乳、ふかふかでしょう？　ふっか、ふか。もう、しこりがないのよ。お乳を取らずにすんだの」。横浜市に住むM子さん(六六)は、こういってうれしそうに自分の右乳房を触って見せた。

M子さんは、七年前に三センチほどのしこりを見つけてから、がんかもしれない不安と、乳房を手術で取られる恐怖ですっと病院に行かなかった。そのうちにしこりは大きくなり、肌の色も変わった。夫には病院に行くようにと何度も言われた。それでも「乳房がなくなるのなら死んだ方がましだ」と、拒んだ。

そうこうしているうちに、二年前、長女(三〇)が乳がんになった。東京の病院で診察を受けた時、医師に「家族に乳がんの人は？」と聞かれた。娘に付き添っていたM子さんは自分も乳がんに違いない、と思っていたのだが「いませんよ」と即座に否定した。娘の乳がんは早期発見だったので、乳房温存療法を受けた。

それでもM子さんは、自分のは大きすぎるから乳房を失う、と思って医師に見せる気にはなれなかった。

しかし、体調は悪化するばかり。とうとう腕が上がらなくなって、家族に引きずられて娘の主治医のところに行った。しこりは、八センチになっていた。「お母さんの方が、娘さんより大変ですよ」。それでも本人は、「先生、いやです。切りたくない。切るならこのまま死んだ方がいい」を繰り返した。

◉　◉

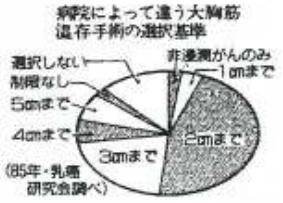
医師は悩んだ。乳房を残してあげたいがしこりは大きい。二日間考えた末に、まず、ホルモン療法と放射線療法を試みた。幸運にもしこりが小さくなったのでそとだけを取り除き乳房は残った。母娘はいま、元気に社交ダンスでキューバンルンバに挑戦している。ほかの病院ならまず、乳房はなくなっていた――

乳がんの手術で、大胸筋を残す手術を医師が選択する基準は、ばらばらだ（図）。乳房を取って胸が平らになるのと、筋肉まで取るのであばら骨が浮き出るハルステッド手術では外観的にも大きな違いがあるのに、選択基準に何の統一もない。つまり、ある外科医は筋肉まで取らないと危険だといい、別の医師は残しても安全だという。

それと同じことが、乳房を残す温存療法にもいえる。

温存療法は、全米平均で全手術の三分の一。英国では一〇〇％近くを占める病院もある。日本では三％と圧倒的少数だが、少しずつ増え始めた。

昨年発足した厚生省助成による「乳がんの乳房温存療法検討班」（班長、聞富士雄癌研究会付属病院乳腺外科部長）の基準は、しこりの直径が二センチ以下、わきの下に転移なしだ。三井記念病院では、しこりが二センチ以下は問じだが、手術中に転移が見つかっても、温存療法を行う。一方、乳頭からの距離は三センチ以上という条件もつく。「若い人の方が再発率が高いというデータもあるので、私のところでは二、三十代はやっていない。最初は条件のいい人からやって、予後がいいことを確認し、経験を積んで着実に対象を広げたい」と、同病院の西常博内分泌外科科長は言う。




◉　◉

慶応大学病院放射線科の近藤誠講師と湘南鎌倉病院の雨宮厚外科部長のチームの立場は違う。判断基準は、しこりの大きさと乳房の大きさのバランスで、大きな乳房なら何センチでも可能だ。M子さんもその一人だ。

近藤さんは「小さいがんから温存療法を始めるのは正しいと思う。だがすでに他の臓器や骨まで転移していたり、その可能性の高い場合にまで、乳房を絶対切除すべしというのは不合理だ。欧米では、予後の悪い患者さんにとそ負担の少ない温存療法が適しているという考え方が有力で、それも正しいと思って実践している」という。

一方、厳しい基準を定めた西さんら医師自身も、手術方法の選択に悩むことがある。

二十六歳の女性で、しこりの大きさは三センチ。来年結婚すると聞いて、何とか乳房を残せないかと米国の医師にも相談して、ぎりぎりまで考えたことがある。四十二歳のある女性は、しこりが二・五センチで基準外だったが、本人が強く温存療法を希望したので、「基準外」を確認したうえで、乳房を残す手術を選択した。

乳がんの手術は、まさに過渡期にある。「患者さんによっては何が何でも乳房をとられるのがいやだという人がいる。がんの怖さを知らずに乳がんの『乳』にばかり目が行っている。逆にこちらの決めた厳しい条件に合い、温存療法ができるのに、乳がんの『がん』にばかり目が奪われ、いいですからもっと全部取って下さいという人がいる。乳がんは乳房を取るものだ、という考え方を、外科医が植え付けたからだと思う」聞医師の実感だ。

◉　◉

近藤さんは「いまは、同じ進行度の患者さんでも、どの病院に行くかで、乳房を取られたり、筋肉まで取られたり、逆に乳房が残ったりする。全く医師の考え方しだいだ。もし、日本にインフォームドコンセント（十分に説明したうえでの患者の同意、選択）があり、別の手術方法も正しく説明していれば、欧米ではほとんど消滅したハルステッド手術が、今までこんなに残ることはなかったし、温存療法はもっと増えていたはずだ」という。

聞さんと近藤さんは、温存療法の進め方については意見が分かれる。その結果、全手術に占める割合も癌研では一割、近藤チームは九割と差が大きい。だが、そろってどの病院はどういう手術方法を何％やっているかを「情報公開すべきだ」と提案する。そうすれば、患者が、病院を選択することができる、と考えるからだ。

朝日新聞　1990年9月11日

# 「この乳がん」を選択

⑥

## 迷い悩む患者が納得できる説明が欠かせない

### 別れ道

乳房を、取るか、残すか。

乳がんの手術は、いま過渡期にある。がんの部分だけをくりぬいて、乳房を取らずに残し、再発予防に放射線でたたく。温存療法という新しい治療法を知った患者たちは、どんな選択をしたのか。

東京・杉並の住宅街に住むK子さん(36)は、三年前に温存療法を受けた。当時、この方法は、ほとんど知られていなかった。「全く四面楚歌(しめんそか)、反対の大合唱を押し切って選択した」

乳がんだと大学病院で診断され、ホームドクターに相談した。思いもかけず「全部取る方法以外に、日本での症例は少ないが温存療法がある」といわれた。

さっそく紹介された病院へ行った。欧米のデータでは、乳房を取っても取らなくても生存率は変わらない。欧米では、日本で多く行われているハルステッド手術はほとんどなく、温存療法が主流である、などの説明を受け、心が動いた。

というのも、大学病院の待合室で、乳がんの手術を受けた人たちが見せてくれた傷跡が、あまりに痛々しかったからだ。あばら骨が浮き出ている。心臓の動いている様子が見える人もいた。初めて見た時、K子さんは声が出なかった。

義母(八二)、夫(三七)、義兄、ホームドクター、K子さんの五人で話し合った。ホームドクターは、最終的には夫婦で決めることだといった。K子さんは「乳房を取るなんてとんでもない」。ただ、ぼうぜんとしていた。義母は、「乳がんになった人はみんな乳房を取って、元気になっている。生命のためならば取るのもやむをえないのでは」。夫は「大きな手術をしないですむものなら……」と妻を気づかった。義兄は「力のある外科医なら温存療法ができるかもしれない」といった。

◉　◉

温存療法を米国で実践してきた医師は、「疑問があればいつでも聞いて下さい」と、携帯電話の番号を教えてくれた。手術や治療方法への疑問、医師の威厳……。別の外科医から反対だといわれると、その疑問点も率直に尋ねた。結局、手術の前日まで、十回近くかけた。夜中の十二時にかけても、丁寧に納得するまで話してくれた。K子さんは混乱していたので、夫が質問を個条書きにして聞いた。

K子さんの実家は医者だし、親せきに医師も多い。夫婦が直接聞いただけで七人、間接的に聞いた人も含めれば、五十人近くの医師の意見を聞いた。

いったん温存療法を受ける決心をしたK子さんに「絶対反対のあらしがやってきた」。理由は「日本での症例が少ない」「安全の保証がない」。支持者はわずか三人だった。

K子さん夫妻が温存療法を選んだのは、欧米のデータから、乳房を全部取る従来の方法は、科学的なものとして信頼したからだ。化学療法にもリスクはあるが、乳房を全部取っても再発の危険は残る。合理的に判断しようとした夫は「なぜしろうとがこんなに悩まなくてはならないのか」と腹が立った。結局「旧方式を支持する医師が多いのは、医師の閉鎖性のためだ」と考え、それに挑戦する医師を信じることにした。K子さんは、何よりも夫との関係を重視して、乳房を温存する方法を選んだ。

一方で、ちょうど同じころ、温存療法で乳房を残せるといわれながら、乳房を全部取る従来の方法を選択した人もいる。

◉　◉

M子さんは、六歳、四歳、一歳の三人の子どもがいた。まだ三十歳だった。温存療法を知って、いったん入院した神奈川県の病院から東京の病院に電話をし、外出届を出して、温存療法を実施しているという病院へ行った。医師の説明に心が動いた。しかし、やめた。

「自分一人の体であれば、乳房を残したかったけれど、子どものことを考えると、できるだけ危険を少なくしたくて」、全部切り取る手術を選んだ。

乳がんで手術した母からも、従来の方法を勧められた。

N子さん(四二)は、この六月に手術をした。温存療法をやめたのは、「放射線」が気になったからだ。人工的なものを長期間体にあてることには抵抗があった。手術のあと、五、六週間、放射線治療を受けるため通院しなければならないが、通い続ける体力にも自信がなかった。

さらに、温存療法をうけた場合「がんが取り切れずに乳房に残っているのではないか」とがんの影におびえるのが怖かった。最後の決め手は、夫の「やっぱり、取った方が安心だ」という言葉だった。

「四日間迷って迷って。手術するまでいくたくたになった」

いまも、ふっと、切ってよかったのかなと思うことがある。夫にそういうと「あの時、一番いいと思ったんだから、これでよかったんだよ」といわれた。「苦しかったけれど、何も知らされずに切られるより、いろんな情報をて、自分で選択した」という気がする。

家に介護の必要な老人がたり、家業が忙しくて、自のことを第一に考えられないという理由で、やめた人もいる。

◉　◉

ある人は、こういった。「全くかけなんです。外国データはあるけれど日本に実績がない。乳房を残して生命を失っては何もならない。生きてみないとどちら選択がよかったのかわからない。だから、いつも同じ時に温存手術をした人のことが、気になるんです。元気なって」

同じ時期に全く逆の選択する。その結果、乳房に残たのは猫のひっかき傷程度すんだ人、乳房をすっぽりった人。現状では、医師の見もまちまちだ。最終的に医師に決断をゆだねるのも患者としての選択のひとつろう。

問題は、医師が、本人に分理解するまで説明し、患が、主体的に選択したかどか、ではないか。

## 最後は本人の決断に

乳がんの放射線治療風景。「温存療法が日本で増えないのは、放射線治療への信頼感が薄いのも一因」と、医師たち＝神奈川県茅ケ崎市の徳洲会総合病院で

朝日新聞　1990年9月12日

# 「選択」

## 乳がん ⑦

# 女性たちが求めた医師との医療は変わり始めた

かけ橋

## 情報伝える経験者ら

玄関を入ってすぐの六畳の和室に、新しい位牌（いはい）があった。

A子さんたちは、二週間前に夫（三）を肺がんで亡くした。癌腫がきびしかった。

「私の方が、乳がんでとっくに先に逝くと思ってたのに、皮肉なものねえ」

A子さんは、十年前に乳がんの手術で乳房をもっくり失った。退院して一年目のある日、夫に女性から電話がかかってきた。昔、つきあっていた人だとわかった。

「外へ行くと、ほかの女のおっぱいを触ってんでしょ！」。いつもなら、軽く受け流すだが、その日にかぎって「ちょっと、触った……」。いまから思えば、冗談だったのかもしれないのに、その言葉で「頭がカーンとなった」。泣きわめいて夫をせめる日が続いた。

◉　◉

三年後、乳房再建を、乳がん経験者の会で知った。夫にも相談すると、「おっぱいがなくっても、人間の中身が変わるわけじゃない。気にすることはない」といった。言葉通り、慢性には寝そべり、おふろにも一緒に入って体を洗ってくれた。やさしかった。魚河岸の仕事が終わると午後一時には帰宅。夕方になると、二人で買い物に行き、食事も作ってくれた。朴がんで入院する去年の七月まで続いた。

どうしても、乳房がほしかった。乳房が片方しかないことに引け目を感じる。そんな自分がいやで、自信を取り戻したかった。「再発の心配は、ありすぎない」と外科医から聞いて、三年前、再建に踏み切った。

おなかの皮膚と腹筋を筋肉と一緒に胸にもっていって、乳房を作る。術後の三日間は痛みがひどかったが、普通した。一年後、反対側の乳首から半分移して、新しい乳首がついた。「青春時代に戻った気がして、それまで買えなかったえりの開いた服をいっぱい買った」

夫も喜んでくれると思った。だが、「へエー」といったぐらいで、特に関心を示さない。「触ればいいのに、触らないの。おっぱいなどでもいいっていうの、本当だったのね。だれかに夫を取られるんじゃないかって、思ってたのに……」「でもいいのよ。乳房は人のために作ったんじゃない、自分のために作ったんだもの」

◉　◉

B子さん（三二）。乳がんで乳房を取る、と医師にいわれた時、「これで、楽してくれる男性はいなくなる」と思ったという。

これが一番いい方法だったと信じている」

B子さんは、外科医が日本の女性は乳房に敏感しないというのを聞いた。

われに似しひとりの女不倫にて　乳房さの前に濃はさりしや古代に

戦後、乳がんで乳房を失った女性歌人中城ふみ子さんの歌を思い出した。「執着のない女性なんていないと思う」

二人が手術を受けた聖マリアンナ医科大形成外科の酒井成身助教授は、十年ほど前からこれまでに約二百人の乳房を再建した。最近急増し、二年後の四月まで、予約でいっぱいだ。「乳がんの治療で乳房を失う。肉体的喪失感や精神的苦痛は計り知れない。その解決法のひとつとして乳房再建がある」。術者の中には、孫と手をつないで温泉に行きたい、という六十代の人もいた（別項）。

もちろん、乳房を失うというショックを、再建せずにのりこえた人たちも多い。その後結婚した人、子どもを産んだ人、夫や家族とのつながりがかえって強まった人たちもいる。

◉　◉

再建手術には、一カ月ほどの入院が必要で、費用は保険適用の場合でも約三十万円かかる。乳房を再建する人が増えてきたことについて同科の久保田寿子医師（三）は「形成の技術が確立してきたことに加え、女性が自分の気持ちを率直にいえるようになってきたから」とみる。

インフォームド・コンセント（医師から十分に説明を聞いた上で、患者が治療法などに同意、選択する）は、医師と患者が対等に向きあうための仕組みだ。医者のコミュニケーションをよくするための「かけ橋」ともいえる。

だが、医療現場の「先生」と「患者」は、対等にはなりにくい関係にある。さらに、乳がんの場合は「男性の医師」と「女性の乳房」という意識が重なって、治療に患者の思いがほとんど反映されることがないまま、ここまできた。

乳房だけでなく筋肉までとるハルステッド手術を受けた医師の説明不足を批判したC子さんは、最初医から「どんな理屈っぽい女でも、乳房を取ってしまえば、泣き寝入りする」といわれた。体の傷と患者が対等に向きあうためにできる医師がもっと多ければ」と悔やむ外科医の言葉を聞いた。「男（の医師）が切りすぎた」というのだ。

米国では、州法で乳がんの手術方法を説明するのを義務づけた州が十州以上ある。女性たちの運動のひとつの成果だ。ヨーロッパで温存療法が広がったのも女性たちが求めたからだ。

「社会全体が変わらないで、医療だけ変わるわけがない」「子どものころから自分の人生の選択を積み重ねないで、いきなり、医療に欧米流のインフォームド・コンセントを持ち込んでも無理だ」という見方もある。しかし、この国でも乳がんの経験者たちはいま、インフォームド・コンセントの必要性を実感し、シンポジウムや集まりを企画している。自分の苦しい経験や無念を、これからの患者のための情報に、と語る。女性が自分の体について知り、考え、選択する――医療は、ここから、すでに変わり始めている。（生井　久美子記者）

＝おわり

×　×　×

このシリーズについて、ご意見、ご感想をお寄せ下さい。送り先は〒104・11 朝日新聞学芸部「この『選択』」係。

### 再建の動機は手術後は…

#### 甲人にアンケート

聖マリアンナ医大へ乳房再建手術を希望して来院した百七十三人（二十代八人、三十代三十九人、四十代七十三人、五十代四十六人、六十代七人）のアンケート調査結果。

乳房再建の動機は、三、四十代では「乳房を失ったことへのストレス」。五、六十代では「友人と温泉旅行に行きたい、孫との入浴に困る」が、最も多い。三十代では「胸の開いた服を着たい」なども多かった。このほか、「片方に重みがかかり、歩行や階段の上り下りに苦労する」「入浴生活のために」「結婚できなかったら、という不安」も。

また、手術を受けた百三十八人に聞いた。再建手術を受けてよかった点は「とにかく、なくなった乳房がやすらぐ」（八三％）「衣服の不自由がない」（七八％）。次いで「気持ちが明るく積極的になった」（九三％）「乳がんを忘れている時がある」（五一％）「温泉や銭湯に行けるようになった」（四八％）「自分の体を見るのがつらくなくなった」（四五％）など、精神的にも変わったという人が目立つ。（前大調べ）

朝日新聞　1990年10月8日

# 「選択」この乳がん

投書から ①

# 自分の体 守り抜けず悔い
# ただ「切りましょう」だけ
# 温存療法断られ心に痛み

## 十分説明するのは医者の義務
## 患者が自分責める必要はない

家庭面連載「この『選択』―乳がん―」（九月三日から七回）に対して、十八歳から七十八歳までの百六十六通のお便りをいただいた。連載では、乳がんという病の医療現場で、インフォームド・コンセント（IC、医師に十分説明されたうえで、患者が治療法などを同意、選択することが、どこまで行われているのか。患者、医師、家族の戸惑い、それぞれの「選択」の現状を報告した。投書者のうち六割が乳がん経験者。苦しみを通り越えた声もあったが、その二万で半数の人が医師の十分な説明のないまま乳房をすっぽり取られて「今も無念」（他の方法をなぜ医師に問わなかったのか悔やむ）などと綴（つづ）った。ICからほど遠い現実を、改めて痛感した。投書をもとに、患者―医師、医療の現実と理想、そのかい離を埋める道筋を考えてみたい。

（生井　久美子記者）

ICがなかったという乳がん経験者四十五歳の声から――

甲府市のAさんの三年前に拡大的ハルステッド手術を、大学病院で受けた。

「しこりは三・五センチ。未婚でもあり、形成手術は望まず、そうすると、主治医は筋肉を残すと約束した。だが、術前別の医師が何の説明もなく手術をし、乳房、筋肉どころか、ろっ骨まで取ってしまった。入院中、乳房を残す温存療法を雑誌で知って、転院したかったが、医師に全身麻酔後、胸部検査をし、がんではなければ手術はしないといわれ、自分はがんではないと信じた。

入院中外出許可を取って他の病院へ行き、結局そんな複数の医師が何の説明もなく手術を強行したことに反対するとろう側と弟と先生は検査をして下さっていると感謝しつつも、ICがないことで将来の不安が消えません。乳がんの場合は、はっきりがんだと本人が分かっているので患者に説明してほしい。そうすれば余計な不安もなく、治療に専念できるのにと思います。この不安が、誤知れず怖くて怖いのです」（甲府市、41歳）

「五月にハルステッド手術を受けた。医師の説明では術後の腕は動かせる、他の治療法の説明もなかった。術後四日目に病院のトイレの横でガーゼをそっとはがして見てショックを受けた。胸がからっぽどころかグリッとへこんでいる！　自種のオッパイだったのに。出来ることなら温存療法をして欲しかった！」（年齢不明）

「三年前私へのICは全くなく、手術前夜、承諾書に サインをする夫に説明するという医師に、私も聞きたいというと『あんたは関係ない』とはねつけられた。私は本を読んでやっと乳房だけを取る手術だとわかりました」（大阪市、41歳）

「外科医にはほとんど男性で、手術前病室のベッドで説明されると、ショックを受けた。今さらながら悔しい思いをし、心の痛みは消えません。命を助けていただいたので先生を責められないのですが――」（長野県、41歳）

「三年前に拡大的ハルステッド手術を受けましたが、説明を一切聞かなかった。今思えばあの手術方法を尋ねなかったのかと、後悔の一念です」（大阪府、41歳）

●　●

がんは、生命にかかわる病気として恐れられるが、治るものも少なくない。特に乳がんは、早期に発見すれば生存率は九割と予後がいい。にもかかわらず、「しゃっとるに残念至極」といわれた」「夫からは『ばからしい病気になったのかい』といわれた」という人もいた。ところが実際の説明の「説明不足」や「誤解」や「誤解」や「誤解」などを、患者をさらに悩ませる。

「夫にも理解されにくい気持ちをなかなかわかってもらいなかなか書きました」

「書くことでやっと心の痛みが薄れた気がします」。便せんが少しぬれて、多い人は十枚ほど、思いのたけが綴ってあった。

〈注〉乳がんの手術方法は、大きくわけると、乳房をすっぽりとる非定型的手術、乳房だけでなく筋肉まで取るハルステッド手術、乳房は残してがんだけくりぬく部分切除法に放射線をかける乳房温存療法の三つがある。

乳がん経験者の会「ソレイユ」がICの重要性を訴えるシンポジウムを開いた。十分なICがなく左右の乳房を失った人も。「医師には気がねしがちだが勇気をもって質問を」と語った

もちろんICがなかったAさんは、手術後、米国で乳がんの手術を受けた米国人女性と知りあった。「髪を見せ合い医師の対応について情報交換するたびに、その高慢に絶句した。友人の場合は、輸血の余地は全くなかった。症状がこの程度でこういう治療をし、これからどうなるのか。任せて出ていたら、私の身も心もズタズタになりずとすんだのにと残念です」

●　●

「四月に乳房だけをとる手術を受けた。医師はがんという言葉は全く使わず、ただ切りましょうというだけの選択の余地は全くなかった。症状はつらいので温存療法を、とお願いしたが、先生は『データーがなく生存率もわからない。しこりはじっていない、命取るのが一番いい。これしかない』の一点張り。反論するわけもなく、術中切除手術をされた。命があれば失わずにすんだのかもしれないと思うと悔恨としかない毎日です」（50歳）

「しこりは二センチ以下。乳房はつらいので温存療法を、とお願いしたが、先生は『データーがなく生存率もわからない。しこりはじっていない、命取るのが一番いい。これしかない』の一点張り。反論するわけもなく、術中切除手術をされた。命があれば失わずにすんだのかもしれないと思うと悔恨としかない毎日です」（50歳）

作家で精神科医の加賀乙彦氏は「ICがない場合、女性の患者は自分を責めがちだ。一般的に女性は何か不幸合がある と医師になると医師に加え、患者は医者に対してはやりとりとる。強い立場の相手の非を責めるより私がいたらなかった、とほこ先を自分に向けた方が楽だからだ。ことには『明と女』『医者と患者』の平等というふたつのハードルがある。本来十分説明することは医者の義務であり、患者は自分を責める必要は、全くない」という。

投書についてそれぞれの主治医の意見は聞かなかった。医師たちは『患者のためを思って対応した』はずだ。だが、患者は、体だけでなく心も傷ついたという、医師を恨む人もいる。苦しむ人をいやそうと思いながら、かえって傷つける。ICの欠如は、医師にとっても、不幸だと言えはしないか。

朝日新聞　1990年10月9日

# この「選択」乳がん

投書から

中

# ICは医療に必要 でも…患者に治療選択できるか 医師も共同作業の意識を

連載「この『選択』」では、インフォームド・コンセント（IC、医師に十分知らされた上での患者の同意、選択）を乳がんについて考えたが、男性を含め乳がん以外のがん、子宮筋腫（きんしゅ）などの経験者からも投書をいただいた。「ICは、治療法、検査、薬などあらゆる医療現場に共通して重要だと実感した」という声が多かった。

「医学の進歩は目覚ましいが、しょせん人間のする技。その医師しだいで光明にも暗黒の世界にも変わる。昨年、胃の全摘手術をした。手術のための肉体的消耗より本当は切らなくてもよかったのに切られたんじゃないか、という思いが強くてスーッと苦しんだ。やっと少し立ち直った感じだが、病院や医者に対する不信はぬぐえません」（北九州市、46歳）。

「お医者さまのいうことは絶対で、治りたければ言いつけをするほかないといった思いは、たぶん小さいときから、口答えはいけない、女の子は従順に、などというしつけにも影響されていたのかもしれない。帝王切開をして、説明なしに乳房をとられた乳がんの人と似たような経験をしました」（大阪府、30歳）。

一方、ICに問題を投げかける投書もあった。

◉　◉

昨年、直腸がんの手術を受けた横浜市の加藤舗助さん（65）は「患者が知りすぎるとよくない事もあるのではないか……」。また、福島市の菊池弘美さん（35）は、三年前に乳がんの手術を受けた経験から「がん宣告でショックをうけ、医学的には素人の患者が、医者でさえ悩む治療法を選択できるのか。『この術式だと生存率○%、別の療法だと生存率○%、副作用は……。どちらがよいか』といわれても、デパートでネクタイを選ぶのとはわけが違う。とり返しのつかない大切な生命の選択を、素人の患者にまかせてしまう医者は医の心を忘れているとしか思えない」と考える。

こうした問いに、乳がんでICを実践する慶応大学病院放射線科講師の近藤誠さんは「生命や人生が患者さんのものであり、医者ですら治療法の選択に迷う時代だからこそ、本人が主体的にかかわらないと、治療後に後悔し、自分を責めることになるのではないだろうか。医療は両者の共同作業だ。ICといっても、生存率や再発率の具体的数値までは、患者さんが強く求めなければ知らせる必要はないし、それがなくても治療法の相対的な優劣を将来に希望をもてるように語ることは可能だ。患者さんが知る権利を行使しないと、最終的に医師に結論をゆだねるのも選択のひとつだ。どこまで知れば十分かを判断するのは、患者さんだ」という。

◉　◉

乳がんの場合は、本人が発見することが多く、予後もよいので知らせるのが一般的だが、再発した場合どう考えるか。近藤チームは、末期がん患者も含めてすべてに知らせてきた。だが、この問題に対して、医師の意見は分かれる。患者の性格や環境などによる、との考えもある。ただ、知らせ方やその後の対応が重要であること、最初の段階でICをしていない場合、再発すると両者の信頼関係が崩れる、という見方では一致している。

「あなただけが患者ではないといわれてショックだった」という投書があった。

「どうがんばっても一人五分半の診察時間では実質的にICは難しい」「患者をある程度物体として診ないと、とても手術や治療はできない」といろ開業医やがん専門医の声も聞いた。「先生と患者が対等になるなんて不可能」との指摘もあった。

◉　◉

投書をいただいた医師の一人、茨城県歳和町、友愛記念病院の片柳照雄院長は、こう語る。「治療する者とされる者という関係上、対等にはなりえないと思うが、は対等になる努力だ。正直いってなりたての若いと経験を積んで技術たいと思って手術こともあったが、は、様々な場面だったら、自分がどうするか」と考が重要で、それがなる努力だと思う京都立駒込病院で科医長を務め、消化器系のがん関術をしてきた医師の実

医師が形式的にしかず、選択の責任は患者つける――こう心配もあった。ICは進ってはもう両刃の剣だ。識も違う患者と医師が死の重さを前に向きる師の免責のためでなが納得した医療を受けにICを行い、両者は病と闘う。そこから医師の真の信頼関係れるのではないだろう

温存療法を受け、ICの考えに賛同する乳がん経験者が中心の「イデアフォー」総会風景。会名には「患者・医師・家族・社会の四者のための理想的な医療をめざす」意味をこめる

**朝日新聞　1990年10月11日**

# 「選択」この乳がん

投書から（下）

## 医者にも弱者の視点必要
## 患者と共に歩む看護婦を
## まず患者が声をあげよう

## ＩＣの推進をめざし
## 市民団体の動き活発に

医師は、病状や治療について、患者が十分理解するまで説明する。どの方法をとるかは、患者が決める――インフォームド・コンセント（ＩＣ）。欧米では当然のことが、この国では、まだほとんど実践されていない。このかい離を、どうすれば埋めることができるだろうか。

医師の意識改革と医者を育てる教育改革が大切だ、という投書が多かった。

「常日ごろから医学の世界は、患者の視点に欠けていると感じています。医学部の学生のうち二割方が女性であるにもかかわらず教官はみんな男性で、私たち女子医学生も知らず知らずに男性医師の視点を教わっています。医師―患者関係でも、常に患者の立場にあり『問答無用』の態度をとることもできます。私は講義を受けながら、なるべく『女性』『患者』の視点から見たらどうか、と問い直す作業をしていこうと思います」（岡山市、医学生、四歳）

看護婦さんの役割の大きさを指摘する手紙もあった。

看護学校で教えて二十年になる十井俊子さん（六三）は六年前、看護婦でありながら、十分説明を受けず手術方法の選択もできなかった。その体験を活かし、患者の心身の負担を少しでも軽くしようと、乳がん経験者との友の会を作り、病院にボランティア活動もする。「経験から感じるのは、医師側の立場に立つ看護婦が少ないことです。看護婦の姿勢を変え、患者さんとともにある人を育てなければＩＣは絵空事に終わる」という。

◉　◉

「ＩＣは、米国が医療社会だから発達したもので、日本では無理」との投書もあった。

だが、米国のジョージタウン大医学部客員教授でもある早大商科学部の木村利人教授は「むしろ、六〇年代から七〇年代の公民権、消費者、女性解放など、市民側の運動のうねりがあり、それが医療に反映して『患者の人権』や『自己決定権』を保障するものとして確立されてきた」と指摘する。

「病院には患者の権利委員会があって、入院すると『患者の権利』のパンフレットが配られ、院内の患者教育担当部署からも情報を得られる。メディアでは『教えてください』が、問いかけにはっきり答えないときには、消費者センターの次の電話番号にすぐ電話を」と呼びかける。学校の教育の中にも組み込まれ、ＩＣが公共政策として制度的に定着している。日本が学ぶ点は多い思う」

投書の中には「この手紙を書くことをきっかけに、自分の体について知り、考え、発言したい思う」「患者一人ひとりが声をあげることがＩＣでも出発点」というものが少なくなかった。ＩＣを進めるためには、患者側の「知る」努力、医師へ「問いかける」姿勢も、不可欠だ。

米国では、医療を患者中心のものにするのに女性の果たした役割が大きい。乳がんについてのＩＣが十州以上の州法で義務づけられた。

ジャーナリストの福田みずほさんによると、子宮摘出についても、女性らの働きかけで「子宮摘出手術に関する患者の同意法案」が可決、二年前からも施行され、他州にも広がり始めているという。福田さんは「同法では、ＩＣは受診だけでなく病院（ケーブン）の確認することを義務づけた。ＩＣは医師の良心にゆだねていては牛の歩みで、日本でも具体的にはきちんとした法制化が必要だ」と指摘する。

◉　◉

この国でも、乳がんについては「あけぼの会」、最近では性に、ＩＣ推進の立場を明確に打ち出した「ソレイユ」「イデアフォー」の活動が活発だ。今回も情報提供を期待する手紙が多く寄せられた。

ＩＣについては米国から二十年は遅れている。だが、日本でも、十年前の第七回産婦人科学会を機に市民による「医療をさぐる会」（名古屋市、代表世話人加藤良夫弁護士）が発足、医師への具体的な質問項目をあげたパンフレット「患者の権利って何？」を作り医者にかかる前に」活動を続ける。

九月には、大阪で「医療人権センター（ＣＯＭＬ）」がスタートした。医療裁判の法的窓口を設けるほか、毎月情報紙を発行する。創刊準備号の表紙には「私たちは誰もが、患者の権利を確立し、少しでも良い医療を受けたいと願う『自分のいのちの責任者』です」「自分の体のことは自分で守り、自分で決めていくため、医療を学び、情報を交換します」とある。

どうした市民グループは、カルテの開示や情報公開（同意によって進める治療法の別名）などに取り組もうとしている。

ＩＣを取り巻く問題をあえて変えることは容易ではなく、社会を変えることだと気づく。

ＣＯＭＬの発起人のひとりで、医療裁判で患者側非専門家を務めてきた立花隆弁護士は、神戸市で起きた女子高校生投身自殺事件の遺族代理人でもある。九月の医療フォーラムでは、ＩＣ以外にもさまざまなことが話し合われた。

「学校の主人公は生徒、医療の主人公は患者。これは当たり前のことがわかってもらえないおかしさが私たちの住む社会にある。そこを、少しずつでも変えていきたい」。メンバーたちは、こう語った。

◉　◉

木村教授は、十年前、ＩＣの重要性を説いた三十二万の署名を国会に提出した。その時、多くの医師に「日本には全く関係ない。外国人が生徒のかたを話しているようだ」といわれたという。

だがしかし、その日本医師会もＩＣに関する報告書をまとめ、取り組む姿勢を見せるようになった。木村教授は、「あるべき未来を語り続ければ、社会は変わる」。取材をする中で、私も、そう思った。

（生井　久美子記者）

ＣＯＭＬ主催の医療フォーラムではＩＣの実現のために活発な議論が。同会は、消費者、弁護士に加え、医師らが発起人になり積極的に参加した

《メモ》　ＩＣの必要性が世界的に認められたきっかけは、ナチスによる人体実験が明らかになったことからだ。医学的な実験とは被験者の同意が必要だという「ニュルンベルク綱領」（一九四七年）が生まれた。この綱領は、やがて患者に対する治療上の処置などにもあてはめられ、米国では、患者の権利宣言（七二年）、世界医師協会（リスボン宣言）（八一年）などで、日常診療のＩＣは患者の権利として確認されている。

米国では、この姿勢は、子どもに対しても貫かれ、ものごころつく四、五歳から、医師が両親と相談の上で、知らせる時や場所も考えて、がんなどの病名も知らせるのが普通だという。

**朝日新聞　1990年12月18日**

# 医療選択　医師との対話　●上

# 患者は「消費者」の自覚を

## 大学病院偏重は「幻想」／「医」は仁術から科学へ

しどろもどろ。ついて気がんの検査を受けた。医師はなんでもないといった。それでも不安で聞きをいとがいろいろあったのに、質問ができない。診察を受けて、医師との対話の難しさを改めて実感した。厚生省がこのほど発表した調査では、外来診療医療費の内訳は薬剤費というから、だが、患者は薬の名前すら聞けないのが実情だ。患者と医者との関係、いい医師とは？　賢い患者とは？　医師との対話について、考え、

（生井　久美子記者）

医療法で「おまかせします。何でもいいから楽にさせてください」ということは、ありえませんよね。忘れ残りを問いつけられるかもしれない。でも、いまの日本の患者は問題へ行って同じことをしていると思うんです。

医療は昔ひと所まかせるとかがわらず「商品」の側面があります。医師は患者を診断して、医学的理論に基づいて治療する。患者は薬を直接買って医療費を払う。「医者から薬をもらう」というけれど、日本では医者を通して薬を買っているんです。商品を買う側と提供する側という意味でも、患者と医者は、対等です。

患者は「医療消費者」。そう自覚して知る権利を行使するのは当然でしょう。もちろん金を貰うのとは違います。基本的に人間関係だし、患者にしてみれば自分の体と命を預けて、しかも病気を治してほしい、という特殊性がある。普通は、買い手が優位なのに、現実の医療ではそうでない。

医師には、説明する義務があります。しかし、医師に質問する権利を行使したい患者側にも責任があると思う。

●　●

まず、何でも相談できるかかりつけの医師を持つこと。何が何でも大学病院と思っているのはプランド幻想です。

医療は、いま、大きな転換しています。科学の発達で医者の数量はどんどん減っている。昔は診断も治療も権威主義だったけれど、いまはデータ主義。風邪が「病名が怖い」と言えば風邪に、きちんと使うべきこと、検査すべきこと、知りたい情報は自ら聞いて打つべき手、治療は実証されつつあります。

また、例えば、ウイルス性の「かぜ」と診断された時、解熱剤をもらうかどうかは、患者が説明を受けた上で選択すべきことです。解熱剤を飲んでも「かぜ」が治るわけではないし、熱が別の病気の前兆だった場合、無理を下げたら診断しにくくしまうリスクもあるからです。

「勘み」「おまかせ」の医療から「選択」の医療へ、医は「仁術」から「科学」へということです。

「患者に共感する医者」を求める声も分かります。でも患者が「病い」といった時、共感で治るわけではない。治療に医師を操り「治すとはあの手がある、この手がある」と説明に判断しなくてはならない。医者に頼み、頼むことへの共感を求める前に、最先端の知識と冷静な説明を求めた方がいい。

「患者の身になって」という言い方もされるけれど、五体満足しょせん本人にしかわからない」と実感した。だからこそ、医者は患者の声や訴えを聞けるだけではならない。（後略）では、なぜ医療が科学としての立つための前提です。

●　●

医師として一番困る時、がんまんする人。病院はがまんしても決して治りません。いわゆることで手遅れになることはよくあります。賢い患者は、自分の病気に関する情報をちゃんと知る人、薬の名前をもちゃんと覚えていて、効果や副作用を注意深く見ている人です。

インフォームド・コンセント（医師の十分な説明を受けて患者が治療法などについて同意・選択する）を実現するには、それを保障する制度が必要です。厚生省が今年十月から導入した医薬品の臨床試験実施基準（GCP）が厳密にうたわれることと「医薬分業」がカギです。

GCPで患者の同意を義務付けた。ということは、これ迄は治療の実験に同意もとらずに患者の体を使っていたということです。この現実も消費者としては怖と感じた方がいい。

薬を処方で貰う時はメーカーも考えるし、薬の名前、効能も書いてある。一方、医者から貰う薬については知らない。これは消費者としては異常でしょう。医薬分業していないのは、先進国では日本だけです。

●　●

ひとつの病気には、大きっぱなどいって薬は三種類まで。それ以上はおかしい。それを一、八種類も貰わされて、副作用を含めてもっとおかしなことが起きても不思議じゃないのに、そうならないのは、患者が薬を飲まないからです。

抗がん剤を含めて日本でよく使われている上位三十種類の薬の半分は、国際的には使用しない、科学的効果が証明されていないものです。

それを、知っていましたか。医療の消費者として。

愛知県がんセンター　内科医長　福島 雅典さん（42）

「医療を買っている」面にもっと目を向けて、消費者行動をとることで、医療をしっかり見直してほしい

＝名古屋市の愛知県がんセンターで

**朝日新聞　1991年5月20日**

# この『選択』アメリカから ▶1

開発研究の中間報告が、今月末にも出る。市民側からは、患者の権利を確かなものにするための法制定運動が動き始めた。インフォームド・コンセント（医師が症状や治療法などについて十分説明した上で、患者が同意、選択すること＝IC）の大切さが立場の違いを超えて訴られる。この問題に六〇年代から取り組んできた米国の、医療現場でのさまざまな努力を、報告する。

（生井　久美子）

## 開かれた手術室

## 自分の手術を映像で見る

## 一貫して続くIC

## 家族も体験を共有

「もちろん、手術も見ていいわ。何でも質問してちょうだい。すべてオープンよ」。婦人科医、ビッキー・ハフニダルさん（四三）は、こういって手術室に招き入れてくれた。

カリフォルニア州ロサンゼルス市。高級住宅街で知られるビバリーヒルズの病院で子宮筋腫の手術を見た。女優のジェーン・フォンダに似たさっそうとした女の医師は、妊娠八カ月の大きなおなかをしていた。

米国では、一年間に約六十五万人の女性が子宮摘出手術を受けるという。ビッキーさんは四年前、この事実を国の統計や独自の調査でつきとめ「これほど多いのは患者の無知につけこんだ医者の金もうけ手術のためで、九〇％は全摘出の必要がない」と指摘。ICの重要性を指摘して、「子宮摘出に関するIC法」を、女性議員らに働きかけてカリフォルニア州議会で成立させた人だ。

私も青い手術着に着替え、マスクをつけて入った。

手術室の中と待合室には、大きなビデオ装置の画面があった。患者の頭のななめ上にすえられたビデオカメラが動き出す。患者のおなかが画面にアップで映った。局部麻酔だと患者が見ることができる。裏側でビッキーさんが説明する。「本人が全身麻酔を選択すれば尊重するけれど、私のする手術を見て起いてほしい」。ICは、手術前に同意書を取って終わるのではなく、治療の間ずっと続くとビッキーさんは思う。術後になりがちな手術率を、開かれたものに、と考える。

手術は三時間かかった。患者の夫は日本人だったが「他に用事がある」と、ビデオを見ずにとなかった。

手術の記録としてビデオを撮り始めたのは十年前から。現在の形式で家族や友人も見られるようにしたのは八三年からだ。ビデオテープの一本は患者本人に渡し、もう一本はビッキーさんが保管する。「子宮は出産したらもういらないと男性の医師は考えるけれど、子どもをつくるためだけではなく重要な臓器、私はできるだけ残したい」

次は、術後の検査のための手術を受けるアイリーンさん（三〇）。「五カ月前、自分の子宮とは思えなかった。動揺になったわ。ビッキーは自分に自信があるからすべて見せることを恐れない。だから信頼できる」

夫のジョセフさん（三三）は出張で手術が始まるのを待っていた。ラフなシャツ姿で、ポップコーンをほおばって、まるで映画を見に来ているような感じだ。

「前回の手術は、危険なことが起きないか、と思って見ていた。今回は彼女が楽でほしいといったんです。だれかがいることで気持ちが休まるようです」

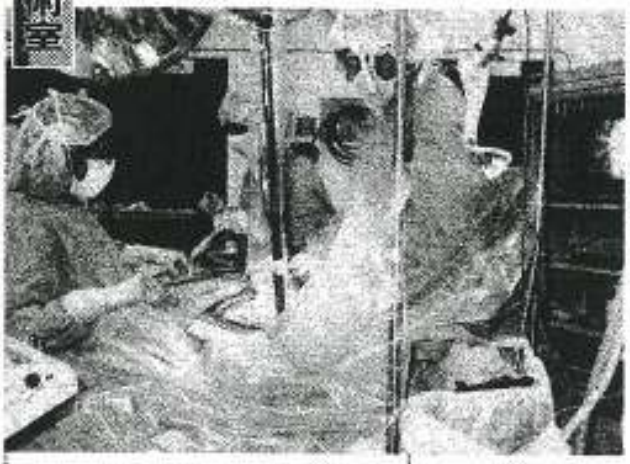
にこやかに話していたら手術が始まった。妻の映像が映し出されると、夫はポップコーンを横に置き、ソファにすわり直した。腕組みをしたかと思うと、右手を握りしめた。「すごいなあ」。「アーサー」。独り言をいい、疲いた目をつぶった。

きのう手術したばかりというローラさん（三三）はベッドの上で、こういった。「夫は手術は何が起きるかわからないので見たいといったの。頼んだわけではないけれど、私の体に関心をもってくれてとてもうれしかった」

弁護士のコーラさん（三〇）の手術は、姉が見続けた。「彼女も近く筋腫の手術を受けるので、私の経験を分かち合いたかったの」とコーラさん。

ビッキーさんの考えや「開かれた手術室」の実践については「人気取りだ」「医者の防衛手段だ」という声もある。ビッキーさんは「医者と患者が情報を分けあい、家族と体験や感情を共有することで絆（きずな）が強まる」と説明する。

次の日は、ビッキーさんが手術前のICをとる場面に同席させてもらった。三十分間かけて、病状、治療方法、その危険性、他の選択肢を示した。そして、患者夫婦に問いかけた。「私は手術のエキスパートです。でも、私が手術を受けるのではない。あなたの手術であって、あなたの体なんです」。説得力があった。



ビッキーさん（左）が執刀する手術風景。手術の様子がビデオ画面（右端）に大写しに　＝ロサンゼルス市の病院で

待合室にも手術の映像が同時に

子宮摘出に関するIC法　子宮摘出手術をする医師は、患者から文書と口頭によるICをしなければならない。この説明には、治療方針、その危険性や副作用、他の治療法、費用、摘出したら元に戻せず妊娠できないことなどを必ず患者のわかる言葉でいわなくてはならない。87年成立。ニューヨークなど他州にもひろがり始めた。

朝日新聞　1991年5月21日

# この『選択』アメリカから ▶2

## ベス・イスラエル病院

# 患者の権利を最優先に

## 最善の治療「約束」カルテ閲覧も自由

ボストン市にあるベス・イスラエル病院に入院すると、患者はブルーの小冊子を渡される。その表紙には「Patient Rights」（権利）と白字で大きく書いてある。

今年、創立七十五周年を迎えるこの病院は、一九七二年十一月、米国で初めて、患者の権利宣言を出した病院として知られる。当時、この宣言を書きおろし、現在も病院長であるミッチェル・ラブキンさん(56)を病院に訪ねた。

「これが最近の宣言です」といって冊子を開いた。「最近の」というのは、数年に一回、内容を書き換えるからだ。縦二十七、横十七ほどの冊子には、十一項目の権利がつづられている。

①最善の医療を受ける権利②敬意をもって扱われる権利③プライバシーを守られる権利④ICなどのために、治療やその限界について完全に知る権利――など。

八項目は、カルテを見ること、コピーすること。「権利があると伝えるだけでなく、どうしたら手に入れることができるかも、明記してありますよ」。ラブキンさんが指で示した個所には問い合わせの電話番号が書いてあった。

「ただ、カルテには、可能性として考えられるすべての病名が書いてあるかもしれない。無い病気なのに重病だと早合点されては困ります。だから、カルテを見るのは診断が出るまで待った方がいいと、私は思います。でも、知たい人は見る権利がある」

十一項目の「他人が吸うたばこの煙にさらされない権利」は最近加えられた。二人が狭窓に複雑化し、個人的な医療がおろそかになることです。患者さんが遠慮して、医者のいいなりになってしまうのも問題になった。別の医者の意見を聞きたいというと「私を信用しない」と怒る、あいさつもしないで病室に入ったり、「これは肺炎の珍しいケースです」といったりする医者もいる。患者さんはケースではなく人でしょう？　診察するためだけにしたまま、他の人とおしゃべりする医者もいる」

ラブキンさんは、患者に「いい医療を受ける権利がある」、とまず知らせるべきだと思った。「治療に参加する権利がある、とね」

医者と患者の関係をよくするのに、一番大切なのは「患者さんたちの個人差、人格を認め、パートナーとして見ることです。結婚と同じで互いに尊敬し合うこと。情報を分けあうこと。これが医者としての責任だと思います」。

「患者の権利」は、六〇年代からの公民権、消費者、女性解放などの運動のうねりの中で確立していった。ベス・イスラエル病院の精神は、翌年、米国病院協会の患者の権利章典に発展し、七九年には、ボストン市のあるマサチューセッツ州法にもなった。

◇　◇

ラブキンさんと三十年来の友人である聖路加看護大学長の日野原重明さんは病院の設計にかかったという。「廊下から部屋に入る所がくぼんでいて、立ち話する人は、そこで話す。廊下のまん中を患者さんが歩きやすいようにね。患者さんのいすも、ひじかけと背もたれがある。背中を診る時は医師が立ち上がる。すべて患者中心」。そして、続けた。「日本の病院は米国の三十年前と驚く同じ状況。医療機器は最高でも、サービスは三流。いのちの取り扱いでは後進国だと思います」

ベス・イスラエル病院　ハーバード大学の教育病院で、所長は同大教授。五百床。医師八百三十人、看護婦千二百八十人。ボランティア七百人。

患者の権利をつづった小冊子には、予約時間を守ることなど、患者の責任も書いてある

ラブキンさんはいう。「私の哲学は『自分のいる場所で正しいことをしなさい。うまくいけば、人はそれを見習うだろう』ということです」

朝日新聞　1991年5月25日

# この『選択』アメリカから ▶5

## 貧しく教育も受けられず

### 医師が説明しても理解できない患者

ワシントンの「のぞみの家」診療所では、予約した患者の半分は時間になっても現れない。

教会が貧しい人々のために作ったこの診療所の患者のほとんどは、黒人だ。「患者さんにとっては、治療より食べ物や住む家が第一。仕事がみつかるとそっちへ行ってしまう」。医師のデービッド・ヒルファイカーさんは、ところ変わり、ハーレム病院の入り口に掲げた患者の権利憲典は、英語とスペイン語とで書いてある　＝ニューヨーク

米国では、公的な医療保険は老人と障害者、貧困者対象のものしかない。それ以外の人は民間の医療保険に加入するが国民の一六％にあたる三千七百万人は何の保険にも入っていない。デービッドさんの患者のうち公的保障の対象者は三分の一。残りが、この無保険者だ。

「ワシントンには最高水準の医療をうけられる病院はいくつもあるが、彼らには無縁です。医療はビジネスになって、すべて値段がついている。この国では、患者の権利が守られているというけれど、それは豊かな人たちのことで、貧しい人々は、簡単に医療を受けることさえできない。患者の権利以前の問題です」

デービッドさんの仕事の大部分は、医学的な処置が必要かどうか判断し、無料か安い費用で治療してくれる病院を町とか探し出すことだ。薬局会社を訪って薬をわけてもらったりもする。

「ここで必要なことは、高度な医療技術ではなく、患者さんの治療法の選択の相談にのり判断の手助けをすることです。たとえば、教育をあまり受けていない人は、〇・〇五％の確率の重作用といっても、『死ぬ』と思って薬を飲むのをやめてしまう」。妻マリアさんは、地域の人々に読み書きと計算を教える。

ニューヨークにある貧しい人たちのかかる大病院で、インフォームド・コンセント（IC）の現場を見た。若い医師が、大部屋の入り口近くのベッドの黒人の老人に話しかけた。手術の説明は十分足らず。医師が「わかりましたか」と聞くと、老人はキョトンとした顔で「イエス」。おどおどした様子で、理解したようには、見えなかった。

ハーレム病院の外科顧問部長、G・ガネポーラさんは、「どんなに説明しても患者は半分しかわからないと思います。ビデオで手術を説明しようとしても半数は見たくない、といいますよ。でも、説明をあきらめていいというわけではない」といった。

ハーレム病院では、患者を本当に救うには、貧しい地域から変えようと、入院した子どもたちを対象に、さまざまな教育プログラムも組んでいる。子どもたちへの教育は、未来の患者教育につながる。

米国では、選択肢はあっても、貧しさゆえ教育をうけられないことが選択をはばむ。

日本ではどうか。

デービッドさんの本「ある家庭医の苦悩」の訳者でもある岡本祐三さんが内科医長として働く医療中央病院（大阪府松原市）を訪ねた。

岡本さんの診察を見せてもらった。この日は四時間半で七十人の外来患者を診た。一人平均四分弱だ。短時間に工夫して診察し、検査を指示。「お母さんとゆったよ」と世間話もする。朝五時からおじいさんが診察の順番をとりにくる。岡本さんは、「病気になるでえ、というやけど、仕事に行くため、せざるを得んのです」と苦笑した。

これが、国民皆保険で、だれでも受けられるという、日本の医療の現実だ。「この貧しさが、ICのなさにつながる。説明するという無形の技術への評価も低い」と岡本さんは嘆く。

ワシントンでタクシーに乗ると「患者の権利」と書いた紙が張ってあった。「権利（RIGHTS）」という言葉のくらしへの溶け込み方が違う。日本で「患者の権利」というと、医師は身構え、患者も「そこまでいわなくても」とひっかかる。だが、「RIGHTS」が入ってきた明治時代、翻訳論出は「当然、道理、はず」と訳した。「当然」のことが、身近にならずにとどまってきた。

◇　◇

この十五日まで、ユネスコ主催の初の国際バイオエシックス（生命倫理）会議がモスクワで開かれ、世界二十一カ国が参加した。ここで、文化や歴史を超えて、ICや患者の人権が重要であることが確認された。そして子どもたちに、この問題の大切さを教えることになった。「患者の選択を尊重する」という思想が、世界のあちこちで医療を変えようとしている。

（文と写真　生井　久美子）

＝終わり

**朝日新聞　1992年1月11日**

## 早期乳がん治療法

# 乳房温存か全切除か

# 放射線使わず無作為比較試験

## 全国規模「研究成果無視」と指摘

早期乳がんで乳房温存か全切除か、二つの手術方法を患者に無作為に割り当てて再発率や生存率を比較する研究が、昨年十二月から東京都立駒込病院の外科を中心に全国規模で始まった。放射線は使わずに外科手術だけで乳房を残す可能性を探るのが狙いだが、がん専門医や弁護士らから①国際的な研究成果を無視している②乳房温存療法で再発予防に必要な放射線を少く使わないのは危険③患者にきちんと説明されないおそれがある――などの批判が出ている。薬や治療法の研究情報団体（医薬品・治療研究会）（代表・別府宏圀・都立神経病院神経内科部長）は近く厚生省に調査を申し入れる。

この研究は、都立駒込病院を事務局に、慶応大学病院、国立病院九州がんセンターなど全国十九施設のがん専門の外科医が参加した研究グループによって行われている。

対象は、Ⅰ期（早期）の乳がん患者でしこりの大きさが二センチ以下など八項目を満たすのが条件。この人たちを①乳房全切除②乳房温存手術③乳房温存手術と術後がん部位に放射線を当てる――の四つに分けて治療する。研究計画では患者本人か家族の同意を得て、都内の病院センターに登録したうえ、無作為にどの方法をとるかを決め、あらためて患者本人か家族の同意を得て治療に入る。二年間に四百例を目指し、すでに十二月の一カ月間で十一人が手術を受けた。

乳がんの手術については、一九九〇年六月、米国立保健研究所が主催した国際会議が、Ⅰ、Ⅱ期（全体の七五―八〇％）の乳がんの大多数については「乳房の残る温存療法（温存手術プラス放射線）の方が、全切除より好ましい」と勧告している。

しかし、研究グループは四つの方法には放射線は入れていない。「日本人の乳がんは欧米よりもたちが良く、放射線を当てなくても、外科手術だけで治る人がいる可能性がある。日本人の比較データがぜひ必要だ」としている。

これに対し、乳がんの治療に取り組む慶応大学放射線科の近藤誠講師は「欧米では温存療法が望ましいと決着しているのに、よくないときされた乳房全切除手術といまさら比べる必要は全くない」と批判。「放射線がなくては乳房内の再発率が三倍高いという結果が米国ですでに出ている。厚生省の検討班でも温存手術だけではがんが残る可能性があるので放射線をかけるようにとの研究をまとめている」などと指摘。

また、患者の人権問題に取り組む「患者の権利法をつくる会」の弁護士らからは、同意は「本人」以外に「家族」でもよいことや、説明の内容や同意の形式などが主治医にまかせられていることについて「確立された手術方法でも本人の同意が必要で、まして今回のような場合は本人以外の同意は家族でも絶対認められない」などの批判がでている。

### だれかがやらねば

研究の中心メンバーである東京都立駒込病院外科部長の話　無作為比較試験への批判は覚悟している。が、医師の説明と患者さんの理解を得てだれかがやらなければ、科学的データは得られない。放射線には副作用があるので、まず外科手術だけの効果を見きわめた後で放射線も加えた療法の検討に入りたい。温存手術中にがんが残っているのがわかれば、方針を変えて、より大きな手術をする。同意は本人が第一で判断能力のない場合は家族も有り得る。

### この比較は無意味

国際的ながんの治療に詳しい愛知県がんセンターの福島雅典内科医長の話　早期乳がんについては国際的な基準治療が示された以上、現時点で最もよいとされる放射線を加えた温存療法と、さらによいと想定する治療法を比べなくては意味がない。研究計画書は、各病院の倫理委員会の承認を得ることや再発率のチェックの仕方などの規定もなく、国際的な勧告の基礎となった優れた論文と比較できるような結論を導き出せるものではない。

### 「人間実験」忘れるな

日弁連人権擁護委員会医療部会の光石忠敬弁護士の話　参加した医師の中で「説明すればするほど参加する患者が減る」といった人がいるとすれば、そのような西洋比較の実験計画の科学性は、そもそもどこかが根本的におかしい。患者の人生がそっくり参加する「人間実験」だということを忘れてはならない。

**朝日新聞　1994年6月1日**

朝日新聞　第3種郵便物認可

# 付き添って

## ポル 老人介護の24時間

1

# 朝五時起床、徹夜の世話も

## 寝泊まりは床で

きゃしゃな体で患者さんを持ち上げる＝秋田市内の病院で

## 「地獄は死ぬ前にもあるね」

一号室に入ると、やせ細ったおしりが見えた。

付き添いの鈴木きぬえさん（三）が、脱ぎっぱなしで寝たきりのハルさん（八二）のおむつを はずしたところだった。尿を出すための管、木の板のような皮膚。すべてが九人部屋の中でさらされた。もし自分だったらと身がすくむ。「身ぐるしくてごめんね」。鈴木さんが患者さんたちにいうと、隣のベッドのトミさん（八五）が「お互い様だから」とつぶやく。

鈴木さんはハルさんの体をていねいにふき、ベビーオイルを塗る。床ずれができないようにハルさんの体の向きを変えるのを手伝った。次はトミさんだ。おむつを換えてもらっている間じっと天井を見据え、「これが一番つらいわね」と顔をゆがめた。ベッドの間に薄緑色のカーテンがあるが、使うかどうかは付き添いさんが決めるのだった。

□　□

東京の都心の個人病院（二〇九床）に泊まり込んだ。

看護職員が四十五人、看護助手十四人。介護の中心は家政婦紹介所から派遣された五十人の付き添いさんだった。五階の病棟は六四床で、お年寄りで、まるで老人病棟のようだ。日中は四、五人の看護職員しかおらず付き添いさんが十八人いる。

一号室の九人のうち介護の必要な人を三人の付き添いさんが泊まり込みで看（みる）る。夕食どき、ハルさんには鈴木さんが食事をひとさじずつ口に運ぶ。トミさんは一人で食べられるが、すぐにやめた。そして、みな食事中というのにベッドのとなりでゴロゴロとのどを鳴らして口をゆすぎ、洗面器にピュッと吐き出した。

付き添いさん自身の食事はあわただしい。病院の職員ではないので、食堂では食べられない。スーパーで買ったパックのおかずを病室でそのままかきこむ。病棟に冷蔵庫がないので、おかずは風通しのいい屋上の金網にビニール袋に入れてぶら下げる。前所するとすぐ腐る。病棟の湯わかし場には「付き添いさんは入らないで」という張り紙があるが、お湯は、十円入れると動くガスレンジでわかす。水道、トイレの紙代など一日二百円を病院に支払う。

□　□

「ウンコ出たくて、おなか痛いんでしょ？」。自分の夕食の最中、鈴木さんが突然、はしを置いてハルさんのおなかをさすりはじめた。ハルさんのちょっとした変化がすぐ分かる。窓際の患者さんがいった。「家族じゃ、これほどはできませんよ。せめて病院の中に付き添いさんの優しい場があればいいのにね」

明け、五時前に起きて患者さんの体をふく。一日三回、体温、尿の量、便の様子を看護婦さんに報告する。一日八、九回便が出ることもあり、そのたびにお湯で体をふく。下着も洗濯する。寝体によって一睡もできない日もある。ふろは銭湯を使うが、ハルさんたちが風邪をひいた春先、十四日間も行けなかった。

夜は患者さんのベッドの間で寝る。病院が一日五百円で貸す簡易ベッドか、床に段ボールを敷き、布団を重ねて休む。「ボンボンベッド」という簡易ベッドに寝た。軽やかな名前と違い、動くたびにミシミシ鳴った。床に寝ると体がしんまで冷えた。

鈴木さんは青森から働きにきて十年になる。「人のいのちを預かってるんだから緊張するし、ウンコ、ウンコの毎日で、疲めたあー。夜中に六回も起こされたら泣きたくなる。天国と地獄は死んでからじゃなくて、死ぬ前にあるんだなーって思うよ、患者も私たちも」

一号室の夜は消灯後もにぎやかだ。

「まあ、おひさしぶり」と知り合いを組合わせる人。いびき、せき払い。

「オシッコ、オシッコ」。午前三時、患者のキクさん（八〇）が声を上げた。付き添いの田中たみさん（三）が「後で取り換えるから、おしめにしなさいっ」と怒る。「そっち向きなさいっ」ときつい口調が続く。換え終わって田中さんは言い過ぎたと思ったのか、「寒くない」と優しく声をかけた。キクさんが「えぇ？」と聞き返すと、「寒くないかって聞いてんのよぉっ」とまたきつい口調になった。

患者さんにとって尿意があるのに、おむつにしなさいといわれるのはつらい。夜勤の看護婦さんが見回りに来たが、すべて終わった後だった。キクさんはベッドの上に立ち上がって危ないという理由で、前の晩田中さんにひもでベッドに縛られた。

翌朝、田中さんが洗濯に出たすきにキクさんに手招きされた。「あの人怖いの。怒られるから」。キクさんは脳血管性痴呆（ちほう）だが、まだらボケ。なので、はっきり分かる時もある。三十年前に夫をなくし、先妻の子を一人で育てた。思い出話をするうちにキクさんのほおに涙が流れた。手を握ると、「泣いても、どうにもなるものでもないし」と目を閉じた。

一晩中独り言をいう人の介護もして、田中さんは疲れ果てていた。「くたびれるとうい大声が出ちゃう。情けないけど、あたしだって生きてんだから」。ふた月前、仕事中に気分が悪くなり、点滴を受けたが、交代がとなくて仕事を続けた。付き添いさんには労働基準法が適用されない。患者個人と契約する「家政婦使用人」の扱いだからだ。

二人の患者を看て付き添い料は一日約一万六千円（一人約八千円）。時間給にして六百六十七円。「奉仕の精神がないとできない」と、ここの病院長はいう。付き添いさんに頼る病院は四割近いといわれる。この病院が特別なわけではない。

＝文中敬称略

□　□

この国では長年、看護・介護の人手不足を付き添いさんが補ってきた。厚生省は「無資格者による付き添いは違法性はなく、日本の医療の恥部」として二年後をめどに廃止しようとしている。だが、「恥部」はいったいだれにかかわる仕事を低賃金で彼女たちに担わせてきた医療のありかそのものではないのか。患者にもっとも近い付き添いさんを通して老人介護の現場を報告する。

（このシリーズの記事は生井久美子、写真は朝日新聞社が担当します）

朝日新聞　1994年6月2日



# 付き添って

## 老人介護の24時間

2

## 言葉が戻った

# 心通うまで話しかけた成果

一人の人間の思いが、患者さんの人生を大きく変えることがある。

秋田市の今村病院の第二病棟（六十一床）では六階がボケのお年寄りだ。病棟に入った時、空気がワッサワッサ動いている気がした。患者さんたちが廊下やホールを歩き回る。病棟の看護・介護職員は十四人。家政婦紹介所から派遣される付き添いさん十七人が二十四時間体制で働く。

振り返った付き添いさんが若くて驚いた。ジーパン姿の松本みよ子さん（六）が二郎さん（八七）＝仮名＝と一緒に歩いていた。二郎さんは今でこそ穏やかな表情だが、昨年七月、松本さんが付き始めた時はアルツハイマー型老年痴呆（ちほう）の最重度だった。

他人の部屋に入りコップをつかんで離さない。消火器を持ち歩く。おむつ交換で暴れて松本さんを殴る、ける。二郎さんを押さえるために縛った付き添いさんもいたが、松本さんはとにかく付いて回って話しかけた。部屋へ戻ろうとするものの説明をし、「気持ちいいね」と天気の話もした。

できるだけ笑顔で接した。二郎さんの人生を家族から聞いた。農家で育ち、歩きながら手をサッと前にやるしぐさが「田の車をまいている」と分かるようになった。人に好かれるようにいつも部屋に行った。他の付き添いさんも声をかけるようになった。

□　□

二カ月後、険しかった顔が優しくなった。「同じはいかいでも、一人でとぼとぼ歩くのと違うんだね」。看護婦さんの驚きがうれしかった。四カ月後、うなるだけだった二郎さんに言葉が戻った。内容は分からないが、松本さんは「んだなぁ」と相づちを打った。ある朝、二郎さんが「世話に、なるなぁ」といった。

だが二郎さんは一直線によくなったわけではない。言葉が戻ったころ、食べ方をよく忘れた。はしの持ち方や飲み込むことが分からない。松本さんは何度も廊下の端から端まで一緒に歩いて、テーブルの前で勢いよく止まった。「さあ食べよう」と励みをつけるためだ。はしがだめなら手で、おにぎりにした。少しずつ食べるようになった。

今年二月、私が病院に泊まり込んだ時の二郎さんは呼びかけても返事をしなかった。五月、「二郎さん」と呼ぶと返事をしてくれた。「おめぇ、ままで食ったか」と松本さんに聞く。二郎さんのおむつ交換を手伝った。重いし、こちらに協力して腰を浮かせてはくれない。おふろの介助も行くと、足の指の間を洗うとほおがゆるんだ。湯船につかった二郎さんは私の胸を引き寄せて洗ってくれた。

永倉医師の稲垣千弥子さん（四〇）は「認知症の人は、人がかかわるほど良くなるものです。でも、アルツハイマー型の最重度から中等度になることは本当に珍しく、二郎さんに言葉が戻った時は感動した。何より松本さんのケアの成果だと思います」と語る。

□　□

痴呆さんは痴呆性老人の専門病棟やグループホームを作るなど、さまざまな試みをしてきた。二郎さんも最初、専門病棟に入院した。専門知識のある看護職員が国の基準よりも多く配置されている病棟で、二郎さんは「良くなる可能性はない」といわれた。稲垣さんは「松本さんと出会い、改めて私たち医療者の患者さんへの接し方を反省させられました。医療者が逆に教えられたことがあるのではないか」と話す。

付き添いさんしだいでは、逆に悪化することもある。二郎さんには、これまで十人の付き添いさんがついた。その中にタキさん（六）＝仮名＝が見舞いに行くと、夫がベッドに縛られていたり、手につねられた跡が残っていたりした。「人殺し、みてもらってたんだけんど、松本さんのような人だば、めんずらしい」

□　□

夜、痴呆の妻にふとんを敷き松本さんとまくらを並べた。「私だって寝いあまって二郎さんをぶったこともあるし、つらくて泣いたのよ」。なのになぜ続けるのか。松本さんは、医師に「感情がない」といわれた痴呆老人に付き添い、心が通うようになったことが別の病院でも再度があった。「みな一生懸命生きてきた人たちなのよね。明日は私もどうなるか分からないから、今日できることは精いっぱいやりたいだけなの」

病棟の廊下に色紙がかかっていた。「この世は、ご縁をいただきにくるところ」

痴呆性老人の介護には、人生の歩みまで探って専門家がきめ細かく接することが大切だといわれる。だが医師や看護人手や熟練不足もあって、十分な介護を受けられないか、実際の介護が付き添いさんに任されることが多い。「人生は楽しむ」といわれるそれまでだが、その終末が「生かすも殺すも通り合った人しだい」では悲しすぎないか。

患者さんに何度も言葉をかける。心が通う＝秋田市内の病院で

朝日新聞　1994年6月3日



# 付き添って

ポル　老人介護の24時間　3

## 私を縛らないで

# 欧米より極端に少ない人手

「もし自分が縛られたらどんな気がするか。お年寄りを縛るのは、この病院では許さない!!」

昨年六月、秋田市にある今村病院の理事長、稲庭千弥子さん(82)は、付き添いさんや職員を前に大声を出した。その一時間ほど前、付き添いさんが廊下(ろうか)沿の患者さんを、ひもでベッドに縛っているところを見つけたのだ。稲庭さんは病室を回り、付き添いさんのひもを取り上げ、集めた二十本を並べて、「患者さんを縛ることは人権侵害です」と強調した。

□　□

付き添いさんたちは、患者さんが暴れるからひもを使う縛ったのだと説明した。しかし稲庭さんは納得せず、「介護の専門家として、もっと工夫しなさい!!」と怒った。ついていけない付き添いさん十人がやめていった。

自由になった患者さんたちは夜、はいかいした。ホールの長いすのスポンジをほとんどつまみ出した。だが手におえない人も夜勤の看護士がみたりして、落ち着いた。その後、重いすからずり落ちて危ない人だけ短時間、重いすに縛ることが認められた。

その病棟に先月、泊まり込んだ。六十一床のベッドに縛られている人は当たらなかった。だが、車いすに縛られている人が六人いた。縛られ方はみな同じだ。両足の間にひもを通して、腰の当たりで後ろに回す。前から見るとT字形になる。付き添いさんたちにも言い分がある。「夜中に動き回るので、縛らないと私たちが眠れない」「三人をみているので、一人にばかり付いていられない」

□　□

サチさん(79)＝仮名＝は腰痛の出現だった。縛っていた付き添いさん(ちなみに「歩くと転んで危ない、前の付き添いから引き離いだの」と説明した。だが付き添いさんがひもをほどくと、スタスタ歩いた。「あら、歩ける」。付き添いさんが声を出した。

サチさんの次男の妻さん(55)は「義母は最初に縛られた時、『なぜつながれるの』と私に訴えたんです。今は何もいわない。やさしい人で、昔は気弱な性格だったのをじっと耐え、今縛られていると思うと、かわいそうで。でも人に迷惑をかけるといわれると、お世話になっている以上、わがままもいえなくて」と涙声でいった。

私も車いすに縛ってもらった。うまく前に進めない。ひもが体に食い込んだ。少しの間だけなのにみじめな気持ちになった。これがずっと縛くとどんな思いがするのだろうか。

付き添いさんの中にも「できるだけ縛らないように頑張っているのに、患者さんを縛っておいて雑誌を読んでた」と同僚を批判する人もいた。「でも少しでも交代をしたいのが人情だもんね」という人もいる。看護婦さんが、ころした行為を見て見ぬふりをしていることも気になった。

県内の病院では看護婦さんが患者さんをベッドに縛っていた。「点滴をする時、動いて危ない」と説明したが、終わったあともそのままだった。寝たきり性老人の専門病棟では、車いすの女性から「ひもをほどいて」と頼まれた。看護婦さんに頼むと、「今忙しいんだから骨折して寝たきりになる。あなたがこれから、ここで、ずっとみるなら外してもいいわよ」。この病棟は同じ看護・介護専門家より人手が多いにもかかわらず、「手が回らない」といった。

□　□

「ひも事件」から二カ月後の昨年八月、今村病院で北欧の寝人福祉を研究してきた福下政雄専門研究員の山井和則さん(32)が、職員らを前に介護の講演をした。「縛るのが一番いけない」と強調すると付き添いさんたちに聞まれた。

「私たちに寝るなということですか」「患者さんの人権をいうけど、私たちの人権はどうなるんです」。山井さんは「グーの音も出なかった」という。そのあと今村病院に二日間泊まり込んだ。付き添いさんと同じように夜、床で寝泊まりする介護実習をして、三九度の熱を出した。

「スウェーデンで学んだのは、世話をする人がハッピーじゃないと、介護される人もハッピーにはなれないということです。日本の医療現場を歩くと、縛るのも仕方ないと思ってしまいがちなのが怖い。現場の人が悪いんじゃない。向こうでは一対一でみている。とにかく圧倒的に人手がすくない」

山井さんはスウェーデンの大学で、縛られている日本のお年寄りの写真を見せた。教授は「信じられない。日本は世界で一番裕かな国じゃないのか」とあきれたという。

縛られたい人などいるはずがない。一ベッド当たりの看護婦さんが欧米の半分から四分の一しかない、看護・介護力のけた違いの貧しさが、お年寄りをベッドや車いすに縛りつけている。

(このシリーズに対するご意見や体験をお寄せ下さい。〒104・11　朝日新聞学芸部「付き添って」係へ)

歩き回ると危ないという理由で縛られている患者さん

朝日新聞　1994年6月18日

日　朝　新　聞　　第3種郵便物認可

付き添って

ルポ 老人介護の24時間

10

# 人生の大先輩に敬意持つ

## 幸せをつくりたい

## お酒・外出楽しむお年寄り

小さな町工場がひしめく兵庫県尼崎市の一角に、特別養護老人ホーム「芦葦苑」＝市川橋子苑長さん＝がある。鉄筋四階建ての小さなマンション。豪もない。泊まり込んでお年寄りのお世話を手伝わせてもらって、気持ちのいい人たちと出会った。

五十人のお年寄りのうち八割が独居（ひとり暮）。はいかいで一年間に五十回捜索願を出した人もいる。介護をする家族さんは十六人。「家族」といっても平均年齢は二十八歳。カラフルなTシャツにジャージー姿。最年少は二十歳で、六人は男性。

□　□

驚いたのは、まず言葉づかいだ。お年寄りに対して敬語と依頼形で話すよう仕向けられている。病院で何度も聞いた「○○しなさい」という命令形は、ここでは使わない。

「待っててください」もだめで、「待っててくれませんか」。こういわれて、「しゃあないな。ほな行っとこ」とお年寄りが答える。お年寄りが主人公で、イエス、ノーがいえる会話だ。市川さんはいう。「人生の大先輩に子や孫の世代が命令口調で話すことは一般社会ではありえない。お世話になっているというだけで、お年寄りは従属する。どんな状態になっても人間の尊厳を守るには、言葉づかいがとても大切です」

話す時は、視線を合わせてニッコリ笑いかける。目線は水平か下からだ。車いすの人には、床にひざをついて下から見上げる。

□　□

お年寄りの介護はおむつに始まり、おむつに終わるといわれる。ここではおむつ交換が最優先だ。一人ひとりあて方を工夫してマニュアルを作った。「紙おむつ一枚、ゆるゆるに」「たて二枚、横一枚」と特徴が書いてある。換える時も絶対見えないようにカーテンを回して気を使う。

夜勤の坂井明弘さん＝左＝に付いて回った。「すんません、失礼します」といって手際よく換える。同じ人に五回も「すんませんな」と繰り返す。同性介助が原則だが、助務の都合で女性のおむつを換えるのが申し訳ないからだ。お年寄りの傷付けないという気持ちを尊重するために、こちらがさせてもらっているというふうにする思いやり。

大柄な男性でもがっちり抱える。年だった、「力仕事やから男の子の方がええね」とお年寄りが話しかける。坂井さんは、頭に巻いた白いタオルをキュッと締め直した。

コールが鳴った。飛んで行くと、「メガネのケースを取ってんか」。戻っておむつ交換を始めると、またコール。夜中近く、私はぶーぶーとラッパの音が響いたような気がした。坂井さんに聞くと「コールの耳鳴りでっしゃろ」。坂井さんも最初は耳鳴りがしたという。一晩に五十回コールが鳴ったことがあるそうだ。そのたびに二人の夜勤の職員が寝ぼけ眼で駆けつける。

お年寄りを待らないから、夜、人が歩き回る。この夜も寝母部に二人のお客さんがいた。最年長の洋子さん＝仮名＝はお茶をふいて手伝ってくれた。息子さん＝仮名＝は明るくて、そばにいるだけで楽しくなる。寝母さんがふざけてちょんと肩に触れると、「こんなん、もう何も出まへんで」と笑った。

酒もたばこも自由だ。夕方から食堂で、好きな人は日本酒、しょうちゅうと思い思いのお酒を飲む。ボトルは職員が預かっておく。上田幸（かん）太郎さん＝仮名＝はワインをゴクンと飲み込むと「しみるなあ」とうなった。「九十年なんかあっという間やで」

□　□

昼は盆栽作りに出かけるし、夜は囲碁、すし屋へ行く。おしぼりを食べようとする人もいるが、周の人もいやがらない。地域に溶け込んでいる。病院で会った人より生き生き顔の人もいるが、大切にされているのを感じた。

佳年お年寄りの「ふるさと訪問」に職員が付き添う。上田さんは市会議員をしていたが、落選後は「風来坊」となり、芦葦苑にはふらっと飲みに来た。身寄りもいないということだったが、故郷に帰ると町長以下ずらりと並んで出迎えてくれた。本人は忘れているが、風水害の時にいつも寄付をしたという。

市川さんは「ふるさと訪問で、みなさん一生懸命生きてこられたことが職員にも分かる。その人の喜び、悲しみを知ることで介護の仕方も変わるんです。人のお世話は、だれでもできる仕事ではなく、知識、技術、経験が必要です。特に共に生きる共感と、人生はすばらしいと思える感性が欠かせません」と話す。

「彼らの住宅はおむつの換え屋やない。寝せをつくる仕事やとおもてます」。職員の一人の正森宏治さん＝左＝がいった。若い世代の中に人に付き添う仕事に生きがいと誇りをもつ人が増えている。

芦葦苑の人たちとすし屋へくり出した。上田さんの音頭で発杯し、デカンショ節を歌った。上田さんは明日になれば今夜のことを覚えていない。「寝ずは一時。だから天国」と市川さんはいう。

帰り道、楽しかったはずなのに哲中が寒かった。声も出せずに病院で縛られていた人、ドロッとした老ど坂を食べさせられていた人……。出会った人たちの顔が浮かんだ。本当は芦葦苑のお年寄りの生活が「あたりまえ」なのだ。なのに感じて福祉関係の見学者が絶えない。

今、入所希望者が九十人待っている。だが毎年六、七人しか入れない。自宅で待ったまましとなる人、あきらめて病院や寄くのホーム に入る人……。この国では安心して年もとれない。

＝おわり

（このシリーズは岩井・生井久美子、写真・朝日教之が担当しました。近く読者の体験を中心に報告をお寄せします。体験をお寄せ下さい。〒104・11 朝日新聞学芸部「付き添って」係へ）

**朝日新聞　1994年7月14日**

# コラム私の見方　これが「豊かな国」の介護か

生井　久美子　朝日新聞



数年ぶりに東京の街を歩いてみて、驚いたことが二つあった。一つは、「高齢者」という言葉がやたらと目に入ってくることだ。「高齢者向け住宅」「高齢者専用賃貸マンション」「高齢者のための金融」……。「高齢者」という言葉は、ずいぶんと、ある種の人たちを不快にさせる言葉だと思っていたが、どうやらそうでもないらしい。

「高齢者」という言葉は、「老人」という言葉よりは、ずっと、ていねいな言葉だ。「老人」という言葉は、ときに、ある種の人たちを、ちょっぴりいやな気持ちにさせる。「老人ホーム」という言葉は、「高齢者ホーム」という言葉よりは、ずっと、ていねいな言葉だ。

「高齢者」という言葉は、「老人

朝日新聞　1994年7月13日

朝日新聞



# 私は「看守」だったかも

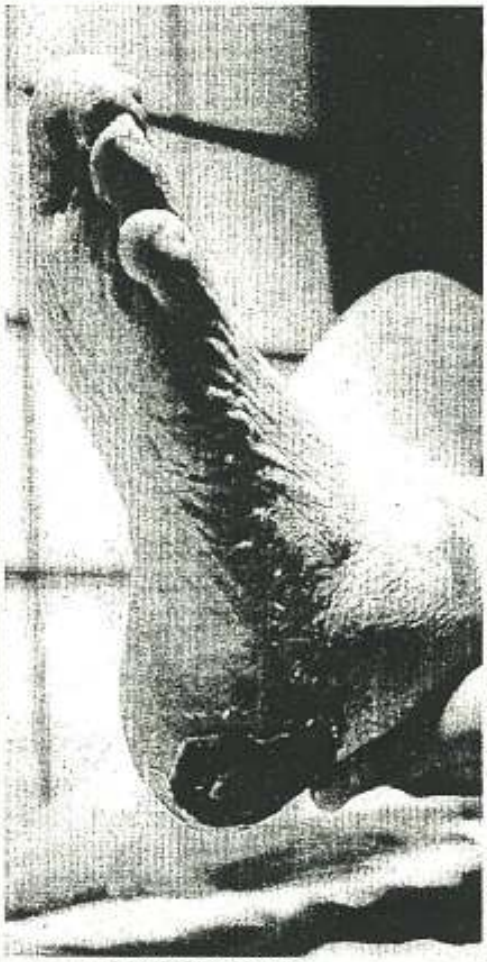
付き添って

第二部　私たちの体験

1

## 寝た子を起こすな

## 「あれ」と呼び　抑制帯で縛り
## 「人間らしい介護」求め転身



床ずれ　自宅で介護を受ける86歳の女性の足＝江戸川区内で

（石巻市の川上辺子さん（68）が総合病院を退職し、病室に入ると、異様なにおいがした。車椅子にすわったきりさんざのふとんをめくり、おしりのガーゼを取って絶句した。アンパンを二つ並べた大きさの「穴」があった。床ずれだ。肉が腐って骨まで見えた。国立病院など二十年の看護経験でこんなひどいのは初めてだ。

昨春まで勤めていた中部地方の八百床の総合病院の老人病棟でのことだ。五十人近い入院患者のほとんどが痴呆（ちほう）症のお年寄り。自分で体を動かせない人が約十人いる。床ずれを作らないためには体位交換が欠かせない。明らかに看護不足による「人災」だ。とりこしたひどい床ずれの患者が五人いた。

八百床は国の「看護基準」を満たした「基準（看護）」病院だが、病棟には日中、看護婦四人とヘルパー二人しかいない日もある。夜勤は二人だけ。点滴の管理、検温、投薬、おむつ交換、食事の介助、排せつ物の始末。「患者さんを人として尊重する、看護の基本通りにすれば体がもたなくなることに気づきました」

医療の仕組みにも疑問を感じた。床ずれができないように手間をかけても診療報酬上の点数にならない。床ずれに効く特殊マットは高価で買えない。「患者さんを人として尊重する、看護の基本通りにすれば体がもたなくなることに気づきました」

医療の仕組みにも疑問を感じた。床ずれができないように手間をかけても診療報酬上の点数にならない。床ずれにつかない抑制服を着せられた。

婦長は患者を「あれ」「これ」と呼び、いやがる人をベッドに縛って鎮静（かんちょう）をした。「私は看護婦ではなく、獄にカギをかける看守なのかもしれない」。

婦長さんが見舞いに行くと、ベッドに抑制帯で固定され、手足をきくなくくられていた。四人部屋で、ほかの三人も同じ姿だ。おむつ交換をしやすくするため、ズボンをはかず、おむつの上にビニールがおき付けてある。どの部屋も同じ光景だった。

鈴木さんの寝ゃ前に横倒のあざができている。看護婦さんに訴えると、「首を絞められたり、殴られたりした跡ね。口がうるさいから、ほかの人にやられちゃうのよ」。ホームではどんなことがあっても騒らなかった。それが、この姿。「鈴木さんと私たちの五年間はいったい何だったの」

婦長さんと一緒に私（記者）も病室を訪れた。面会の間だけ抑制帯をはずしてもらった。婦さんが持ってきたゼリーを口に運ぶと、二口だけ食べた。帰り際、職員が抑制帯をギュッと縛めた。「さ、いいよ」と鈴木さんはいったが、無視して出ていった。

帰り道、婦さんはいった。「行き切く所があれじゃ、いくら私たちが頑張っても、さらさらの砂を積み上げているようで……」

□　□

北陸地の田中辺子さん（68）は理想と現実のギャップに悩み、今月、別の病院に移った。

田中さんは三年前に民間病院に就職し、昨年初め婦長になった。この病院では、お年寄りをものの扱いに扱う人が多かった。おむつ交換が終わったばかりなのに尻が出てしまった人が、怒る怒るナースコールを押すと、助手が「食べてばかりいるから。本当に呆いんだから!!」と手荒く扱う。怖くてコールを押す人はほとんどいない。

田中さんは婦長になると、なかせきりの人たちをベッドの上に起こし、船漕的に車いすに乗せるようにした。「なかせきりの五十五人のうち、四十人は車いす化された。車いすは十三台しかなく、ほとりをかぶっていたが、きれいにして使った。十年間寝たままだった女性（68）が「車いすに乗せてもらえるなんて。こんないいことがあったのかい?」と言った。「歩きたい」という人も出た。この変化に医師は「寝たきりを起こして、患者は楽ってるのが一番なのに、助手なんとを言い出して困る」といやな顔をした。

行き詰まった「社会的入院」の患者が七割。家族の面会は少ない。三年間で生きて退院した人は三人だけだ。田中さんは医師に末期がんに苦しむ人に鎮痛止めを打つよう頼み、口論になった。その時、医師がもらした言葉が過去の決め手になった。「こんな所にくる患者や、ここに親を入れる家族のために心を砕いてもしょうがない」

田中さんはいう。「医師も（看護婦）も、目の前の患者さんが自分と同じように寝たきを感じ、人を殺していることを忘れている。あれだけ、お年寄りに接していながら、自分も老いることを自覚していないんです」　＝文中敬称略

◇

「付き添って　ルポ老人介護の現場から」は約六百通のお便りをいただいた。自宅や病院で家族に介護をする家族、「看護婦」、付き添いさん、そして病院のお年寄り。それぞれの体験を通じて、介護の現場を報告する。（このシリーズは辻野・生井久美子、写真・朝日教之が担当します）

**朝日新聞　1994年12月6日**



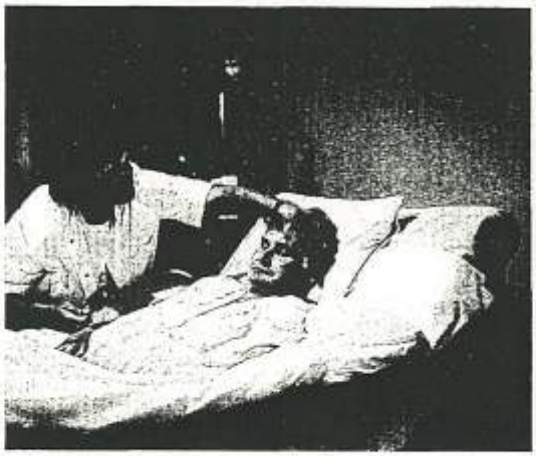
# 固定いす・柵にも法の制限

## 付き添って　1

### 第三部　高齢先輩国から

「この国では安心して年をとれない」「死ぬ前に地獄があるよ」。お年寄りの介護現場でたくさんの嘆きを聞いてきた。日本よりも先に高齢化に直面した国の人たちは、人らしい介護をこれらの国のものにするためにどのようにやってきたのか。「高齢先輩国」のドイツ、スウェーデン、デンマークを訪ねる旅に出た。まずドイツから報告する。

## 裁判官が歩く「ホームは拘束決められない」



「写真を撮ってくれるんですって」と介護士のマリーさんが髪を整える。お年寄りが落ちないよう柵（手前）をつけたが、これにも裁判官の許可が必要＝ケルン市近郊の老人介護ホームで

板を前からはめ込んだ固定いすに座っているお年寄り（手前）。介護職員が話しかけている＝ドイツ・ケルン市近郊の老人介護ホームで（いずれも一茅夕紀子さん撮影）

「ちょっと待て！　手伝って！」。介護士のグレナーテさん（右）の叫び声だった。ドギマギしながらうすぎんぺいの裸体をのぞいた。太ももをかかえてようやく私に、グレナーテさんの目は「だいじょうぶ」と言っていた。

九十二人がくらすケルン市近郊の老人介護ホームに泊まり込んだ。初日の夕方、グレナーテさんは十人ほどのお年寄りを相手に立ち上がりの訓練をしていた。六人は車いすに座っている。十人が横ばい（もはら）さ、横倒しの状態で立ち上がりの訓練をする。世話人は裁判官が決め、家族にも本人の不利益にならないようにする。そのため世話人や裁判官が本人の意思を尊重する。

### ドイツの世話人

九一年施行の世話法に基づく。横倒しの状態で立ち上がりの訓練をする。世話人は裁判官が決め、家族にも本人の不利益にならないようにする。そのため世話人や裁判官が本人の意思を尊重する。

ベッドで、十二人がねむっていた。五人は食事の介助が必要だ。

食事作り、介助、おむつ交換。「ごめんなさい。あなたの相手までできないわ」。グレナーテさんにとっぱらわれて、泣いている

**朝日新聞　1994年12月6日**

第3種郵便物認可

# 人手不足、理由にならぬ

## 病院やホームへ年間500件訪問

クララさんの固定いすを許可した裁判官を訪ねた。クラウス・ブッツさん(五九)だ。よれよれのレーンコートを着て、浮世離れした雰囲気が「刑事コロンボ」に似ていた。昨秋、この姿で世話人問題を扱うエルフト行政区のブリュール後見裁判所に出勤する。

◇

施策（ちほう）のお年寄りや障害者たちの人権を守るのが仕事だ。医師の意見を聞き、お年寄り本人と話し、その家族や近所の人とも接して状況を把握する。お年寄りをホームや閉鎖病棟に移す判断もする。

ドイツでも核家族化が進み、七十歳以上の女性の半分以上が一人住まいだ。「隣のおばあさんの様子がおかしい。ベルを押しても答えない」といった通報がくると、ブッツさんは現場へ出かける。

何度ベルを押しても応答がない。近所への聞き込みで半ホームからお年寄りのベッドに柵が必要だと申請があり、本人の問き取り調査をするブッツさん。「この柵をどう思いますか？」と穏やかに尋ねる＝ブリュール市の老人介護ホームで

乳が配達される時だけドアを開けることが分かった。その少し前に行ってドアをたたき、開いたすきに靴をドアの間にはさんで中に入った。部屋は荒れ放題。体調が悪いのに家庭医も決まっていない。娘に電話しても「関係ないわ」。暫定的な世話人を決めて病院へ運ぶ許可を出した。

毎週火曜が外回りの日だ。私も同行させてもらった。

老人ホームにノラさん(八二)＝仮名＝を訪ねた。彼女の娘から世話人になって自宅に引き取りたいという申し出があったため、ノラさんの意思を確かめに行ったのだ。「自分のことは自分で決められます。今はここに一人でいたい。この手を見てください」と拒否した。手は小さく節くれだっている。一緒に入居した夫をみとったばかりだ。娘と息子が彼女の財産を巡って争っている。ブッツさんはテープレコーダーに彼女の話を要約して録音した。

サトウダイコン畑が続く道を次へ向かう。

リザさん(八四)＝仮名＝を精神病院に訪ねた。医師が柵（さく）をつけたいといってきたからだ。介護士に聞くと、昼夜逆転の生活だという。本人がぐっすり寝ているので、また訪ねることにした。閉鎖病棟を出たいという人には、異議申し立てができることを説明し、「非護士が必要ならこちらで用意しましょう」と話す。

「できるだけ多くの人の話を聞いて許可するかどうか決めます。安全の確保と自由。このどちらが必要か見なくてはなりません。人手不足は理由にならないし、職員がコーヒーを飲みたいからといってお年寄りを固定されては困ります」。二年前からこの仕事の専門裁判官になった。なり手は少なく、自分から買ってでた。「人を裁く刑事事件は好きじゃないんです」

ドアにカギをかけずに、遠隔操作などでお年寄りが外に出られない仕掛けを作るホームがある。閉鎖ホームだとイメージがよくないからだが、それを見抜くのも仕事だ。

この日は百キロを走り、十二人のお年寄りに会った。昨年は五百件の訪問面接をし、二百六十一人の世話人を決め、四十八件の柵と十二件の固定いすを許可した。

三年前に亡くなった母親の介護を通じて家族の苦しみも味わった。「家で寝ついた母がベッドの柵を揺らすので、『何なの』と聞いてもガンガン動かすだけで何もいわない。自分の運命と戦っていたのでしょう。その時、私は何もできませんでした」

**朝日新聞　1994年12月7日**



家庭

付き添って

第三部　高齢先輩国から

2

## 老人保護の番人

# 自治体の機関と警察が連携

### 家族も助けない

『お年寄りが縛られる！　警察とホーム監視局が家宅捜索　虐待と監禁の疑い！』

ヨーロッパを取材中の十月十四日、ドイツ・ケルンの地方紙に大きな見出しが踊った。老人ホームで裁判所の許可なくお年寄りがベッドやいすに縛られていたことが分かり、警察と監視局が捜査に乗り出したというのだ。

警察本部を訪ねた。広報官は一枚の発表文を渡し、「これ以上は捜査中なので話しできません」。ホームの場所も教えてくれなかった。探しあてたホームは三階建ての普通の住宅だ。買い物袋を抱えた女性が帰ってきた。施設長だ。話を聞こうとすると「ノーコメント」。ようやく警察に通報した医師ベルンハルトさん(四五)の話を聞けた。

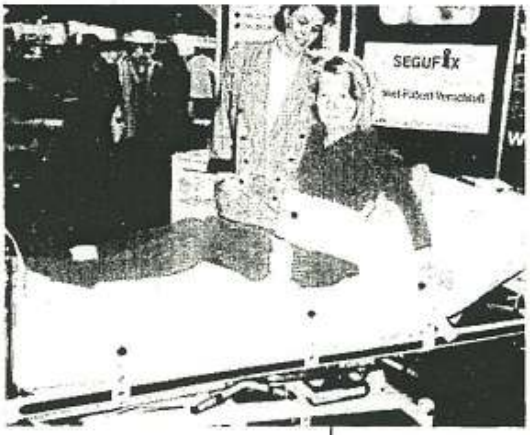
**まるではりつけ**

老人ホームに寄らずシュミットさん(六七＝仮名＝の往診に行くと、ベッドの柵（さく）に両腕を革ひもで縛られ、体をベルトで固定されていた。まるで「磔（はりつけ）」だ。主治医として固定に同意した覚えはなく、裁判所の許可があるはずがない。職員に外すようにいったが、どこに鍵（かぎ）があるか分からず、開けられないという。施設長は留守だった。シュミットさんは「トイレに行きたい」と訴えたが、起こせない。

駆けつけた警官にも鍵は開けられず、施設長が帰ってきてベルトが解かれた。七人の入居者のうち三人が固定されていた。シュミットさんは妻の体養のため三週間だけ預けられた。トイレに行けるのに、おむつにされていた。

事件をスクープしたクルト記者(六〇)は介護士の経験の持ち主だ。「あのホームはお年寄りの捨て場だが、あそこだけが特別ではない。ドイツの社会や家族のあり方にも問題がある」と話す。

ドイツの老人ホームはすべて個人契約だ。施設内で立場の弱い入居者の人権を守るために「ホーム法」がある。部屋の広さや規模など細かい規定が設けられ、自治体のホーム監視局が目を光らせる。ことは五人しか入れないのに、施設長と職員の二人だけで七人をみていた。規定より重い




起き上がることができる固定ベルト。説明書に「裁判官の許可が必要」とあるが、日本に輸入し使われる時は、許可なしだ＝ドイツの医療見本市で（撮影・一宮夕紀子さん）

エルフト郡の老人ホームを監視する社会秩序・法務局長のティレさん(三三)を訪ねた。「お年寄りの家族は、ことがどんな所か知っていて預けたんですよ」と嘆いた。シュミットさんは妻の元に帰った。だが残りの六人の家族は、引き取らなかったばかりか施設長をかばった。帰国後の十一月、ホーム法違反でホームの閉鎖を決めたと聞いた。

ティレさんの下では四人の専門官が常時三十八のホームを巡回する。立ち入り調査権があり、昨年は四つのホームを閉鎖させた。「最近、こんな事件もありました」とティレさんはファイルを広げた。

匿名の通報でペンションに乗り込むと、九人のお年寄りがソファなどに固定されていた。介護ホームの許可は得ていない。余命三カ月と医師にいわれ家族から見放された女性(六三)や、百四歳で自分のことが全くわからない全盲の女性が預けられていた。

ティレ局長

「閉鎖させましたが、悪質なホームからお年寄りを助けても、喜ばれない。家族と医師と介護人が結託していることがあるし、捨てたつもりの家族には余計なこと」

ティレさんは外国人の人権を守る担当局長でもある。「不法滞在の家族を強制送還しようとすると、子供の同級生や先生が抗議のデモにきます。しかしお年寄りがひどい目にあっているから何ひとかしらとデモにきた例はない」

ティレさんは全体の一〇％が悪質なホームだといった。こうした事件の摘発が報道されると、無許可で固定していたホームから固定の申請がどっと増えるという。

**改善された例も**

一方、改善の動きも出ている。十月に開かれた裁判所会議では、こんな例が報告された。ハンブルク市ホーム局の管轄で裁判官、医師、ホーム関係者らがお年寄りの自由を奪うことが人権上いかに問題か話し合った。その結果、管内の介護ホームで行われていた計四百七十五の固定が二十六にまで減った。

ミュンヘン市世話庁のゲスラー事務局長(四〇)は「固定するかしないかは、人手やお金だけの問題ではない。社会のあり方や人生とは何か、老いた人や障害者にどう接していくかまで考える問題です。法律は社会全体を変えることはできないが、社会を変えたい人には役に立つ」と話す。

日本の刑法にも傷害罪はある。しかし、お年寄りを縛ったからと警察が捜査した例はほとんど聞かないし、ホーム監視局もない。日本は「無法地帯」のような気がした。

**朝日新聞　1994年12月15日**



家庭

付き添って　7

第三部　高齢先輩国から

## グループホーム

# 痴呆症の老人に対話と安心

中に入って暖かさにほっとした。肌色のクレヨンをぬりこんだような壁の色が柔らかい。玄関にあるアヒルの置物に「ようこそ」と書いてある。スウェーデン・モタラ市が運営する痴呆(ちほう)症の老人のためのグループホーム「スコーグスゴーデン」(森の庭)に泊まり込んだ。名所の通り森の一角に二階建ての家があった。痴呆症のお年寄りの暮らしを模索してきたスウェーデンで、いま最もよいとされるのが六人から八人の小さなグループホームだ。

七人ずつのグループが四つ、計二十八人がひとつ屋根の下で暮らす。職員は三十二人で、看護職と、資格を持ったヘルパーが半々だ。人手の厚さは日本の四倍になる。

### 35平方メートルの個室

グループごとに生活の中心となる台所兼食堂と居間がある。合わせて八十平方メートル。食堂の真ん中に大きなテーブルがある。システムキッチンの向かい側の壁には古い銅のフライパンやなべ。家具はお年寄りたちが現役だった一九五〇年代のもの。心の中で生きている時代の品物を置くことで安心できる環境を作りだす。

全員、トイレ・シャワー付きの個室だ。三十五平方メートルの部屋に、使い込んだ家具や鏡を自宅から持ち込む。普通はキッチンも付くそうで、これでも狭い方だという。みなセーターにカーディガンときっちりとしている。おむつの人が七割だが、日本で見かけるカギ付きのつなぎ服を着せられている人はいない。

「本当に痴呆症なんでしょうか？」と何度もたずねた。

「そうですよ」。職員のグンリスさん(四〇)はあっさり答える。軽い痴呆症の人だけを集めているのだろうか？

一緒に夕食のテーブルについた。おかずはジャガイモと肉の煮物、目玉焼き、赤カブ、チーズだ。隣のアルマさん(八六)は東洋人が珍しいのか私の指を触る。鼻指を吸い始めた。「本人のできることは、じっくり待つ。そしてスキンシップ。手を握るだけで落ち着くことがある。お年寄りにとって私たちは安心感の象徴なので、食事の時も二人そろっては立ちません」。一緒に買い物に出かけ、ジャガイモの皮をむく。あなたは大切な人なのだということを表現する。

照明が柔らかい。蛍光灯はなく、白熱灯の間接照明だ。真ん中にロウソクがともる。

十月上旬だった。雪が舞いだした。「初雪だ」。だれかの声で一同が窓の外を見る。農民だったカールさん(七七)が隣のニールスさん(八八)に「馬を小屋へ入れたか？」と聞く。「ああ、入れなくちゃな」。雪が、二人が現役だった時代の扉を開けた。

夜勤は一人。現代的な工夫もある。アルマさんが、ベッドから離れて一定の時間内に戻らないとコールが鳴るような装置がついている。夜中に何回も鳴った。午前零時過ぎ、エバさん(八三)が起き出した。夫をしずしてからベッドでは眠れずソファに横になる。何度も起き出す彼女を夜勤の人が優しく抱きとめた。

あまりに静かで落ち着いているので拍子抜けした。特別なエピソードを探そうとあれこれ質問する自分が恥ずかしくなる。食事は一時間かけてゆっくりとる。「ここでは時計を見ないのよ」とグンリスさん。日本のホームで、あわただしく混ぜご飯を食べさせられる光景を思い出した。

翌日ホテルに泊まって分かったのは、グループホームとそんなに違わないということだ。ホテルも間接照明だし、家具は落ち着いたもの。結局、普通の生活の延長線上にホテルもホームもある。

日本でもグループホームの導入が始まっている。グループホームの育ての親である老人専門医師のベックフリスさん(六〇)は、こう指摘する。

「ケアの哲学と専門知識をもった職員がいないと、小規模なだけに、かえって危険です。タイムトンネルを行くようにお年寄りの現役時代の扉を開け、対話ができる職員と、お年寄りが安心できる環境の両方が必要です」

### かつては縛った

この国でも七〇年代まで痴呆のお年寄りを精神病院に入れて薬を飲ませ、ベルトで縛っていた歴史がある。精神病院の博物館でベルトの実物を見た時、スウェーデンが身近に感じられた。試行錯誤の末にグループホームにたどり着いたのだ。痴呆になっても人間らしく生きられる場所があった。そこでは付き添う人にも笑顔があった。

食堂の大テーブルが、ホームの「心臓」。日中は、お年寄り七人に二人の職員がともに食事を楽しみ、語らう。時間がゆっくり流れるスウェーデン・モタラ市で

朝日新聞　1994年12月21日



家庭

付き添って　9

第三部　高齢先輩国から

## 女性たちの国だから

# 「身近な政治」が支える福祉

十月上旬、スウェーデンの国会を訪ねた。玄関前が騒がしい。テレビカメラも来ている。何があったのかと近づくと、いきなりカールソン首相(五七)が現れた。日本ならSPがガードして近寄れないが、ここでは目の前に首相がいる。カールソンさんはすたすた歩くと、横断歩道で歩行者用のボタンを押した。

### 半分が女性大臣

隣は女性の副首相兼平等相のサリーンさん(三七)。後ろにカラフルなコートの女性閣僚たちが続く。二十二人の大臣のうち十一人が女性だ。

九月の総選挙で社会民主党が政権に返り咲いた。閣僚の半分を女性にするのは、カールソンさんの公約の一つだった。閣僚の平均年齢は四十八歳、最年少は三十歳の女性の学校相だ。国会議員は三百四十九人のうち女性が百四十四人で、四一%。選挙は比例代表制で、政党に投票する。名簿の順番を男女交互にする党もあり、女性が当選しやすい。

サリーンさんは高校卒業後、レストランの洗い場で働き、組合活動を通じて政治家になった。三人の子供がいる。三十三歳で初入閣した時は、夫が休職して家事や子育てをし、「スウェーデン一忙しい男」と話題になった。

総選挙では二十代の議員が増えた。一方、六十五歳以上は激減した。「人口の一八%が老人なのに、その意見をだれが代弁するのか」と、年金生活者団体の代表が記者会見で抗議していた。

社民党の女性国会議員リンドグレンさん(四七)を訪ねた。彼女も新聞配達をしながら子育てをし、保育所をつくる運動をきっかけに政界に入った人だ。新聞配達の職場は「休職」で残してある。

リンドグレンさんはいう。「この国で福祉政策が充実したのは六〇年代です。好景気の中で産業界が働き手を求め、女性がどんどん職場に出ました。出産育児休暇や保育所など女性の働きやすい環境が整って、働く女性がますます増えた。政界にも女性が進出して、いっそう福祉を整えられた。四百五十日認められている出産育児休暇は男女どちらも取ることができる。

### 高校生の議員も

政治が身近にある。リンドグレンさんは「いろいろな職業の人がいて、政治家がエリートではないからだと思います」という。地方議員はみなほかに職業を持ち、夕方から議会を開くところが多い。ヘルパーや介護婦など介護現場で働く人も議員になる。十八歳から被選挙権もあるので、高校生の議員もいる。

介護の現場で多くの女性のリーダーたちにあった。

「介護婦のシャスティンさん(四三)は痴呆(ちほう)症老人の権利を守る全国連盟のメンバーだ。二年前に来日して進んでいた。「若い女性をエレベーターの横に立たせて、頭を下げさせるのが理解できなかった。あの笑顔が必要な老人ホームには人手がない。こんな矛盾は日本が男性社会だからじゃないですか？　女性が決める立場にいたら、もっと違っていたでしょう」

昔は介護にボランティアもいたが、今はほとんど公務員だ。チーフ・ホームヘルパーのリザさん(三七)は「福祉を受けるのは当然の権利よ。それだけ税金を払っているんですもの。それを人の善意で左右されるボランティアに頼るのは反対だわ」といった。

### 人々の思い反映

総選挙の真っ最中、日本から「福祉、女性、政治」を考えるツアーがあり、十人が選挙戦を目の当たりにした。東京で二十四時間ケアの民間サービスを運営する女性(四〇)はこう実感する。

「党首は聴衆と同じ高さで語りかけ、壁間がパンパン飛ぶ。駅前広場に各政党の選挙小屋が並び、だれもが気軽に入れます。中学校の授業で実際の選挙を勉強するので、子供たちも選挙小屋を訪れて、まるで学園祭のノリ。候補者に介護現場の人が出ていました。介護の問題を頭じゃなくて、痛みとして実感できる女性が政治に参加しなければ、日本は変わらない。つくづくそう思いました」

女性が何かをあきらめないで生きていけること。それは男性もゆとりを持って働けることにつながる。この国では人々の思いが政治に反映されて、民主主義が生きている。その結果として、お年寄りたちが人間らしく暮らせるのだと思った。日本では女性の国会議員はわずか六・八%。これでは女性だけではなく、男性もお年寄りも安心して年を重ねることはできない。

（次回からデンマークの介護現場を報告します）

国会から王宮までそろそろ歩くスウェーデンのカールソン首相（右）と閣僚たち。左が副首相で平等大臣のサリーンさん＝ストックホルムで

**朝日新聞　1995年11月28日**

朝日新聞　第3種郵便物認可

家庭

# 「付き添いさん」消え、介護も…

## 制度廃止で、人手が足りない

介護の場から ▼「付き添い廃止」の現実 1

病院に入院している患者を、家族や付き添いさんが介護する日本独特の「付き添い」制度。国が、廃止に取り組んで二年が過ぎた。病院では、専門教育を受けていない「付き添いさん」に代わり、病院の看護、介護職員を増やして、介護の質を高めるはずだった。しかし、現場を歩いてみると、人手が増えないまま「付き添いさん」がいなくなり、新たな介護の現場に混乱を招いている現状が見えてくる。

宏さんは、ほとんどベッドで過ごす。「歯が抜けたのも、ストレスからかもしれない」と主治医は言う＝秋田市内の病院で

八月末と聞かれた病院に入ると、お年寄りの背中が見えた。ベッドに座り込んでいる。布団からはみでたシーツを首にまいて、竹色のおねしょマットを食べようとしていた。うつろなまなざし。こけたほお。アルツハイマー型老年痴呆（ちほう）の山田宏さんさだった。

秋田市にある今村病院の病棟老人病棟（六十一床）。一年半前、宏さんは三病棟を繰り返しつつあった。脳血管の病気で入退院を繰り返し、おむつ交換に疲れたりもしたが、付き添いの松本みよ子さん（65）が来て変わった。

付き添いは、患者のわきの床に布団を敷き、二十四時間介護する。松本さんはそれだけでなく、どこにでもついていき、絶えず話しかけた。宏さんが穏やかになり、ときどきは笑うようになった。

非状が再び悪化したのは、この三月、病院が付き添い制度を廃止してからだ。十九人いた「付き添いさん」がいなくなり、松本さんもほかの病院に移った。その日から、宏さんは食べ物を取ろうとしなくなった。一時は、点滴で栄養を補給した。

昨年春に記者が取材で泊まったとき、松本さんに「世話になるな」などと話しかけていたが、今はまったく話せない。家族の区別もつかない。

活動で付き添えない夜のタキさんさんは、「松本さんに戻ってもらいたいけんど、決まったことだは仕方ねえ」と声を落とした。

病院の上に、自分では起きられない重症者の病棟では、田中みつさん（72）に、「床ずれ」ができた。おしりのガーゼをとると、直径十センチほどの穴が開いて肉が見えた。看護婦がみつさんは「痛ーい」とうめいた。

床ずれは、病棟の三十一人のうち六人にできた。付き添いは朝夕に体をふいた。いま、介護職員が午前中にふくが、それ以上は目が届かない。

付き添い制度は、良い面はかりではなかった。患者をモノ扱いに扱う人もいたし、医療・介護の専門知識がなく手グハグな処置をしてしまうときもあった。

一方で、病棟には対応があった。付き添いは担当した患者や入院の介助、排泄（はいせつ）に付き添う役割まで担ってきた。「いつもそばにだれかがいる安心感があった」と、患者の一人は言う。

付き添い制度は、良い面ばかりではなかった。患者をモノ扱いに扱う人もいたし、医療・介護の専門知識がなく手グハグな処置をしてしまうときもあった。

一方で、病棟には対応があった。付き添いは担当した患者や入院の介助、排泄（はいせつ）に付き添う役割まで担ってきた。「いつもそばにだれかがいる安心感があった」と、患者の一人は言う。

看は、家族の同意を得て一定時間、手をひもや布でベッドに縛りつけるようになった。

婦長さんは「以前のように面倒にだれかが必ずいる状態でなくなった。心配で後ろを振り返りながら次の病室に向かうとき、我々はいったい何をしているのかって思います」と打ち明ける。

病床の宏さんも人がいなくなった現実を感じている。と説明医は言う。「日本でも、かなり高い介護水準だったはずが、お年寄りに満足がなくなった。できることは少しでも介護の質を高めるようにわれわれが努力することです」＝文中、患者と家族は仮名

◇

このシリーズは、渡部・生井久美子、写真・植田正大が担当します。

**付き添い**　病院に入院している患者が、家族や紹介所を通して雇う家政婦が「付き添いさん」。病院に泊まり込み二十四時間世話をする。

厚生省によると、一九九三年には全国約一万の病院の四割弱が「付き添い」に頼り、四万人の「付き添いさん」が、七万人の患者を介護した。医療保険が一部出る以外、費用は患者負担で、月額は十万円程度から幅がある。

厚生省は、昨年六月健康保険法を改正し、原則として九七年九月末に全廃すると決めた。①病院職員ではなく一貫した医療が出来ない②患者の経済的な負担が大きいことを理由にしている。代わりに、看護職員三千人と介護職員六万人が必要だと試算。病院が廃止に伴って職員を増した場合、人件費などに充てられる看護・介護補助料が、新たに支払われる仕組みを作った。

## 病院「介護の質 落ちた」

「付き添い廃止に伴う新しい療養環境の仕組みで、正規の職員を増やせ、病院の経営も良くなった。でも、患者さんへの介護の質がどれだけ落ちたのは確かでした」。病棟の年寄りのグループホームを併設するなど先駆的な試みをしてきたとの病院の理事長（ここはどう話す。

病院経営の安定が、第一の理由ではあったが、同時に看護や介護の職員を増やせる期待もあった。「これまで、正規病棟では、看護職員十三人と付き添い十五人の二十八人だったが、それを看護・介護職員だけで三十人に出来たからだ。

ところが、現状は――。付き添いは二十四時間泊まり込みだから、昼夜とも十五人以上が勤務できたが、交代で勤務する職員だけだと、夜は四人しかいない。

付き添いに頼っていた仕事を何とかこなそうとして、職員が過労になったり、即を新めたりした。田中みつさんさのように、鼻から胃に栄養を送り込む管を抜いてしまう患者の世話に手が回らない。

「付き添いの廃止に伴う新しい療養環境の仕組みで、正規の職員を増やせ、病院の経営も良くなった。でも、患者さんへの介護の質がどれだけ落ちたのは確かでした」。病棟の年寄りのグループホームを併設するなど先駆的な試みをしてきたとの病院の理事長（ここはどう話す。

病院経営の安定が、第一の理由ではあったが、同時に看護や介護の職員を増やせる期待もあった。「これまで、正規病棟では、看護職員十三人と付き添い十五人の二十八人だったが、それを看護・介護職員だけで三十人に出来たからだ。

ところが、現状は――。付き添いは二十四時間泊まり込みだから、昼夜とも十五人以上が勤務できたが、交代で勤務する職員だけだと、夜は四人しかいない。

付き添いに頼っていた仕事を何とかこなそうとして、職員が過労になったり、即を新めたりした。田中みつさんさのように、鼻から胃に栄養を送り込む管を抜いてしまう患

**朝日新聞　2002年11月23日**

朝日新聞
©朝日新聞社 2002年
発行所 〒104-8011 東京都中央区築地5丁目3番2号
朝日新聞東京本社
電話 03-3545-0131

# 知的障害者「脱施設」へ

## 生活の足場、地域に

### 宮城の事業団宣言

宮城県福祉事業団は23日、知的障害者の入所施設の『解体宣言』を出す。『宮城県船形コロニー』（同県大和町）の入所者485人を、10年までに地域のグループホームなどに移行させる。世界的に「脱施設」の流れが進む中、日本は入所施設が増え続け、今も約13万人が施設で暮らす。これだけ大規模な地域移行は全国で初めて。同事業団はほかの知的障害児・者入所施設でも同様の移行を行う方針だ。

（9面に解説）

船形コロニーは、73年設立。入所者の大半は重度の知的障害者だ。

同事業団は来年、移行のための委員会を設置し、地域での受け皿や支援体制について検討する。約10の民間福祉団体と協力して、障害者が少人数で生活するグループホームを約100カ所増やすほか、消防や警察、医療機関と連携して緊急時に備える支援体制を整備する。費用は、障害者基礎年金などを充て、民間からの支援資金制度を利用するほか、本人の負担にも配慮する。

宮城県内で障害者を支える地域ネットワークを作った実績を買われ、6年前、宮城県の鳴野史郎知事に招かれた。地域移行については、就任以来、職員や親の会と話し合っており、現在、約100人が施設に籍を置いたまま、県内約30カ所の住宅で生活している。

田島理事長は「どんなに改善しても入所施設は特別な場所。施設での生活を選ぶ障害者はほとんどいない。社会で普通に暮らすことを進めたい」と話す。同コロニーの親の会「育成会」副会長の佐藤清さんは「地域に十分な支援体制ができるかが心配。それができるなら、地域で暮らさせてやりたい」という。

日本では成人の知的障害者の35%が施設で暮らす。入所後、地域に出られる人は、入所者の1%にすぎない。80年代の末から、一部の施設を中心に地域への移行が始まったが、予算不足も受け入れ体制の不備からなかなか進まない。

厚生労働省障害保健福祉部の大塚晃専門官は「地域移行は国の方針でもあり、今回の試みはその流れをより明確にするものとして評価したい」と話している。政府が現在策定中の今後5年の障害者施策の基本となる新障害者プランにも影響しそうだ。

宣言は23日、仙台市内で開かれる事業団主催のセミナーで行われる。

#### 新しい試み 全国に発信

鳴野宮城県知事の話

「知的障害があっても地域に属している」との哲学に立つもので、県のめざす方向と同じだ。支援体制を整えるなど、地域で支える仕組みをしっかり作って進めることが必要で、その見通しがあっての方向性だと思う。全国にも発信しうる新しい試みだ。

---

知的障害施設「解体宣言」

## 3割入所生活 日本は「特異」

《解説》全国の知的障害児・者は約45万人。うち7割の約13万人が入所施設で暮らす。その半数は、10年以上の長期入所だ。80年代から北欧や米英を中心に脱施設が広がり、スウェーデンのように施設入所者がほとんどいない国もある。こうした潮流の中で、日本は特異な存在といえる。

（1面続き）

政府は障害者も地域で暮らす「ノーマライゼーション」を掲げながら、実際は施設を増やし続けている。

入所施設は、福祉サービスが何もない時代、「親亡き後」を心配する家族の切実な願いによって造られて来た。だが近年、障害者本人や親から「施設での規則に縛られた集団生活でなく、社会で普通に生きたい」と望む声が上がっていた。

今回の「解体宣言」には、入所偏重の施策への問題提起と、「もう新たには入れない」との決意が込められている。実現には、施設に入らなくてすむように、地域社会での支援の強化が必要だ。

策定中の新障害者プランをめぐる論議では、知的障害者の入所施設をさらに増やすべきだ、との意見も根強い。だが、それは地域でのサービスが足らない結果でもある。厚生労働省の研究班によると、全体の3割の人が暮らす入所施設に予算の7割が使われ、グループホームへの予算の伸びはわずかだ。

来春、障害者本人がサービスを選んで契約する「支援費制度」が導入される。宣言は、予算の流れを施設から地域へ、と迫るものでもある。

（生井久美子）

朝日新聞　2003年5月21日



# 脱施設へ「帰りたい」届かぬ思い

## 東京離れた障害者4000人、都内に受け皿なく

障害があっても施設を出て、まちで暮らしたい。その願いを実現しようと、政府は新障害者プランで支援の方針を打ち出し、4月からは住むところやサービスを本人が選んで契約する障害者支援費制度もスタートしました。いま約13万人の知的障害者が入所施設で暮らしていますが、いったん施設に入った人が地域に出て生活する割合は全体のわずか1%です。どうすれば脱施設を実現できるのか、シリーズで考えます。今回は青森県平館村を訪ねました。

（生井久美子　渋川卓史）

### 空き待ち「10年先かも」

**青森県平館村「かもめ苑」**

津軽海峡の先端部、人口2300人の平館村に、知的障害者の入所施設「かもめ苑」がある。山林を背負うようにたつ海峡が広がる。人家もまばらで、一番近い商店は歩いて20分の距離。この苑で都内から移ってきた72人が暮らしている。

かもめ苑は97年11月、東京都が都民のための施設として建設費を補助して造られた。定員80人のうち8割が都民枠、1割が青森県民枠だ。40人ほどの雇用が生まれることから村が誘致した。

「早く（施設を）卒業したいです。帰りたい」と日記に思いをつづる雪さん＝青森県平館村で

#### 十分な説明なく

隆さん（58）は東京の下町育ち。母親が高齢になって隆さんの世話ができなくなったため、5年前に入所した。昨年秋、隆さんを区のケースワーカーが訪ねた。新制度への移行を前に、本人の意思を確かめるためだ。

「ここにいますか、東京に帰りますか」。そう聞かれて隆さんは思わず「えっ、帰れるんですか」と聞き返した。「帰れますよ」「じゃあ、帰りたいです」

そのやり取りの後、ケースワーカーは続けた。「希望として聞いておきます。都内の施設やグループホームに空きがあれば明日にも帰れるし、なければ10年先かも」。隆さんは「10年！　死んじゃうじゃないですか」と声を上げた。その後は1カ月ほど気持ちが不安定だったという。

奥崎榮一施設長は「本人の気持ちが一番大事。ここの環境が気に入った方はここで、東京に戻りたい人は帰れるよう最大限支援したい」と話す。

十分な説明を受けず、都外に出るとは知らされずに来た人もいる。宰子さんは「区の人にどこへ行くのと聞いても『何でもない』って言われて、着いたらここだった。こんなに雪が降る遠い所なんて」とときどきやいた。

#### 「母親の近くへ」

「お母さん、元気？　早く迎えに来てね」

雪さん（47）は1日2回、東京に住む母親（84）に電話する。入所して5年半。ずっと帰りたいと思ってきた。母親の近くで暮らすのが望みだ。「お母さんにカレーを作ってあげたい。安心させたい」

5人きょうだいの末っ子。かもめ苑に来る前は、母親、兄一家と暮らし、昼は近くの作業所に通っていた。母親は自分が死んだ後のことを心配し、91年に市役所に入所を申し込んだ。都内には空きがなく、「秋田か山形なら」と言われたが、「そんな遠くにやれない」と断った。都内の施設を10カ所訪ねたが、「入所者が亡くならないと空かない」と言われた。97年春になって、職員に「青森はどうですか。あとは北海道しかないですよ」と言われ、悩んだ末に入所を決めた。

いまは年に3回、帰省している。東京に帰りたいという雪さんの願いをかなえるため、かもめ苑では、都内のグループホームで生活することを目標に指導計画を作った。

電話での言葉遣い、掃除の仕方、火の扱い、感情をコントロールする方法、お金や薬の管理など、自立して生活できるように練習した。昨秋には、都内のグループホームで1週間の体験宿泊もした。職員は「もう帰れる状態」と話す。

だが、都内にグループホームの空きはない。母親は「私が生きている間に帰ってきてほしい」と待ち続けている。

（入所者の名前は仮名）

### 受け入れ態勢整える努力を

堀江まゆみ・白梅学園短大教授（障害者心理）の話　地価が高いからといって、小中学校を都外に造るだろうか。障害者施設だけ遠隔地にあるのはおかしい。住民の反対があっても説明して、理解を求めるのが行政の責任だろう。家族に会えなくなる、いつ戻れるのかわからないといったことを本人に十分説明せず、入所させた例も多い。

まず、金員にどこで暮らしたいのか聞き取り調査をし、公表してほしい。戻りたい人に対しては、都内の施設や地域支援を進めるNPOなどと連携して、優先的に受け入れる態勢を整え、都外施設の定員削減も進めるべきだ。

### 都、戻せる具体策なし

東京都の知的障害者入所更生施設は現在79カ所。このうち41施設が他の県にある「都外施設」だ。所在地は青森県から岐阜県まで14県。都外施設の定員は3255人で、都の施設に入所している人の56%を占める。

このほか、知的障害児施設は17のうち10が、身体障害者整護施設は8のうち5が他県にある。これに都外の協力施設にいる人を含めると、4千人近くの障害者が東京を離れて生活している。

都外施設が増えた理由として都は、地価が高いことと、施設建設に対する地元住民の反対の強さを挙げる。一方で、働き口が増えるとして誘致する地方自治体もあり、多くの人が待機者を抱える都と思惑が一致する面もあった。

都外施設は60年代から増えてきたが、有識者による諮問会が「都内での設置を促進するべきだ」と指摘したことを受け、かもめ苑を最後に98年以降は建てられていない。

都社会福祉協議会の報告（02年）によると、都外施設にいる人の入所期間は11年から20年間が43%、21年以上が16%を占める。4人に1人が施設を出ることを望み、都内に戻りたい人は全体の17%だ。

都は今年度から3年間で、約千人の入所待機者を解消し、地域での生活を支援する緊急プランを立てた。グループホームや入所・通所施設などを約3千人分、300カ所整備する。

しかし、都外施設の入所者を戻すための具体的な目標や支援策はない。都障害福祉部は「意識を頼小・廃止は現実的ではないし、今後も待機者解消のために利用することもある。将来的な位置付けは今後の検討課題だ」と説明する。

**朝日新聞　2003年6月18日**

くらし

# あきらめから再出発

## ルポ・長野の知的障害者施設「西駒郷」

施設で暮らすとはどういうことか。利用者はどんな思いで生活しているのか。それを知ることは、障害のある人が地域で生活する「脱施設」を考える出発点ではないか。そう思い、脱施設に向けて県を挙げて取り組み始めた長野県の県立知的障害者大規模入所施設「長野県西駒郷」を訪ねました。（生井久美子）

### 長期入所で 心に「ふた」

駒ケ根市と宮田村にまたがる5万坪の敷地に、野菜畑や養鶏場、作業棟、居住棟、グラウンドなどが点在する。西に雪を頂く木曽駒ケ岳を望む。施設の名はこの山にちなんだ。

入所者は437人。そのほとんどが敷地内で一日を過ごす。施設ができて35年。平均入所期間は15年、30年以上が1割を超える。

県は4月、数年後に入所者を半減させるとする有識者の提言を受けて、西駒郷に自律支援部を新設。愛知県で地域生活支援に実績のある山田豊さん(35)を部長に招いた。グループホームの立ち上げや自閉症療法などを進める。

体に障害がある人やコミュニケーションが難しい重度の人もいるが、山田部長は「支える体制さえ作れば、全員出られますよ」と話す。

「ウイーン」。電動ノコギリの音が響く。施設内の木工場。障害の重い人が多い生産部の20人が養蜂箱を作る。「町工場の下請けもしていて、作業は1・5倍下の精度が求められる。みんなここを出ても十分暮らせる人たちですよ」と職員。午後4時半、チャイムがなると終業の合図。一斉に居住棟に引き揚げる。決められた日課通りに起き、食べ、働く（寝）。

県の金井勉知的障害福祉課長(52)は「西駒郷は1月末、西駒郷に3日間滞在し、『自由と選択がないのに痛ましいほど緊張』している。これでは隔離収容だ。長が非でも県が責任をもって地域移行しなくては」と思ったという。

### 寝起きは 8畳に4人

居住棟は五つ。93人が暮らす寮に泊めてもらった。玄関を入って右が男性、左が女性に分かれている。

夕食は午後6時。中央食堂の天井からあめ色のハエ取り紙が6本下がる。職員を含む100人がそろって「いただきます」。食器はすべてプラスチック製。ご飯は量が決められ、おかわりはない。おしゃべりは少なく、ほとんどの人が黙々と10分で食べ終える。

1班20人で、班ごとにテレビのある居間やトイレなどがある。寝起きは8畳の和室に4人。一度布団を敷くと、ほかの人の布団を踏まないとトイレにも行けない。大切な物は小さな箱に入れ、鍵をかける。

「グループホームを探してるの」と話しかけてきた恵子さん(43)は入所して9年。「一人になりたい。ここは狭いし、うるさい」と嘆いた。

入所期間が長い人が布団の場所を決めるという。夕食前から布団を敷いて手芸をしている人がいた。「自分の居場所を確保してるんじゃないかな」と職員が言った。

### 「ここに置いて…」

明さん(53)は「自由ってもんがないね。就立は決まってるし、酒はだめ」とため息をついた。

施設にいたいという人もいる。同級仲からいる愛さん(54)は「大変じゃないよ」。敬さん(59)も「いいよ、ここ。仕事があって仲間もいる」。職員から故郷に近い別の施設を勧められた正さん(66)は「ここに置いてほしい」と頼んだ、と話してくれた。職場や学校でいじめ、暴力を経験し、入所してほっとしたという人もいる。

寮の職員は2人。午後11時、懐中電灯を手に寮を見回る。真っ暗な廊下で女性職員(28)がささやいた。「私が生まれる前からここで生活してきたなんて。私だったら耐えられない。それを支援するのは切ないです。変えていかないと」

施設内の見直しも始まり、別の寮では寝室や2人部屋もできた。

### 見学で「街に関心」

西駒郷で暮らし続けたいのか、愛さんにもう一度尋ねた。「本当は我慢してる。でも、面倒くさい」とつぶやいた。

山田部長は「希望を言ってもかなえられず、あきらめてきた。心にふたをしてきたんじゃないかな。そうじゃないと、ここでは暮らしていけなかった。今ようやく弱を吐き始めたところ」と話す。

3月末、聞き取り調査で205人が「出たい」と答えた。4月から作業所やグループホームの見学を始め、街の暮らしに心が動いた人もいる。

恵子さん(33)もその一人。居間の床に正座して、山田部長に「ここ、出たいです。作業所でクッキー作りたい。でも、そう言うと西駒郷がもめるので切ないです」と泣いて訴えた。施設を出ることに反対する親は多い。

「あきらめちゃいかんよ、あきらめるな」

山田部長は母親に言い聞かせるように繰り返した。（入所者の名前はいずれも仮名）

◇

7月2日付で、脱施設に向けた西駒郷の取り組みと、親の思いを報告します。

**脱施設へ**

**生業部の日課**

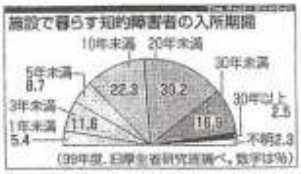
- ▶6:30 起床
- ▶7:00 朝食
- ▶9:00 作業開始
- ▶10:30 休憩
- ▶12:00 昼食
- ▶13:00 作業開始
- ▶15:00 休憩
- ▶16:30 作業終了、入浴
- ▶18:00 夕食
- ▶21:00 就床

**キーワード**

**施設入所** 約46万人いる知的障害者のうち、施設で暮らしているのは約13万人。約半数の入所期間が10年を超えている＝グラフ。

地域で暮らすための支援態勢がないなか、入所を希望する親の要望が強まり、60年代後半から、子どもを含む重度から軽度の知的障害者が一緒に生活する都道府県立の大規模な施設が次々と造られた。国立コロニーのぞみの園（群馬県）を含めて現在全国に21ある。ほとんどが定員300人以上で、最多は大阪府の金剛コロニーの850人だ。

施設の老朽化と入所者の高齢化が問題になり、大規模施設のあり方が見直されつつある。国立コロニーも縮小の方向だ。




### 語り始めた体験者ら
## 「刑期ない刑務所」縮小・解体求める声

障害者支援費制度導入を前にした7月、全国にある障害者の会の代表8人が厚生労働省で記者会見し、入所施設は「刑期のない刑務所のようだ」と縮小・解体を求めた。

出口幸史さん(46)は「施設はいつ出られるかわからない。一番つらいのは、24時間職員の目があることだ」などと語った。

出口さんらは厚労省に、施設を建て替える場合は定員減を条件にする、障害者の会などが入所者の権利がすられているかを訪問して調査する仕組みをつくる、などの提言書を提出した。

入所施設の問題は研究者や障害者の家族らが取り上げるようになり、昨年末には入所経験者21人の声を集めた「もう施設には帰らない」（中央法規）が出版され、各地でシンポジウムも開催されている。

朝日新聞　2004年8月1日

# 痴呆の思い 社会に発信

大切なことも忘れ、何も考えられなくなる――。「痴呆」は、そんな風に思われがちだ。だが最近、アルツハイマー病と診断された人たちが、不安や葛藤を公の場で語り始め、注目されている。その言葉は、痴呆は人生のおしまいでないこと、どんな状況になっても自分らしく生きようとしていることを伝えている。2回にわたって、語り始めた人々の言葉を紹介する。

## 私はアルツハイマーです 上
### 語りはじめた人たち

「私の病名は、アルツハイマーでございます」

ヒリヒリするような日差しが差し込むサンルームで、夏子さん(71)＝仮名＝は話し始めた。やわらかな物腰、張りのある声。一見しただけでは、痴呆とは分からない。

夏子さんは今、介護や医療関係者の間で、ちょっとした有名人だ。昨年9月、自宅のある茨城県内のホールで、800人の聴衆を前に病気について話し、「初めて公の場で話した勇気の人」と注目されたからだ。

異変に気づいた時の不安、告知された時のショック、新薬や早期発見への願い……。話は15分間に及んだ。

集いを企画した地元の「呆け老人をかかえる家族の会」に誘われたのが、きっかけだった。主治医で筑波大学教授の朝田隆さん(49)にも、「痴呆には偏見がある。本人の話をきけば、その苦しみや実態がわかってもらえる」と勧められた。

夏子さんは「これはチャンス。話せるうちに、ぜひ聞いてもらいたい」と思った。

夫(76)はそんな妻に舞いた。「元来朗らかな性格だが、世間体を気にする方なのに」。夏子さんは「病気なんだから、恥ずかしくも何ともない」。

### 病名わからず

「あれは、大変な恐怖でございました」。初めて異変に気づいた日のことを夏子さんは振り返る。

4年前、常磐線の車中で、「私、どこへ行こうとしているんだっけ」とわからなくなった。「頭が真っ白になって。切符を見ればいいのに思いつかない」。しばらくして、ふっと娘の家に行くのだと思い出した。

少し前から、料理の種類が減り、人の名前や物の置き場所を思い出せないことがあった。年のせいにしていたが、今回は違う。

受診した精神科での検査結果は、「大したことはない」。病名を告げられないまま、薬を処方された。後で痴呆の薬だと知り、歯がゆさも感じた。

セミ時雨の中、近くの公園を老犬ハッピーと散歩する夏子さん＝池永牧子撮影

**「私、どこへ行くんだっけ」。電車の中、大変な恐怖でございました**

### 夫責めた日も

「びっくりしました。まさか自分が。はっきりあっさり言われましたもんね」

「事実を知ってよかった」と思った半面、ショックも受けた。家までどう帰ったか覚えていない。何もする気になれず、眠れない日が続いた。92歳で亡くなった祖母の痴呆を思い出した。厳格だった人が徘徊をし、薬を捨てて歩くのを必死で追った。「あんな情景をさらしたら」

「なぜ、私が」。原因をくり返し考えた。田舎から東京へ嫁いだ苦労、義母に気を遣う日々、帰宅の遅い夫を待つ団地の暮らし、遠距離介護のゴタゴタ……。「あなたのせいよ」。夫を責めた夜もあった。

朝田教授の勧めで、2年前から週に1度、デイケアセンターに通っている。10人の患者とその家族が参加する。指導者の話に笑い転げ、仲間と楽しい時を過ごす。「自分だけじゃない」と思えた。

それでも、恐怖は消えない。「定期的に受ける記憶テストの成績が落ち、病気が進んでいるのがわかる」

「この病気が恐ろしいのは、自分が壊れていくのがわかることです。考えられるから、よけいに苦しい」

そんな時は、孫や娘のことを考えたり、一心に庭の草取りをしたり。戦災にもあわず、家族も戦死せず幸運だった……と人生を思い起こしたり。

家事や身の回りのことは、まだできる。だが新しい洗濯機の使い方は覚えられない。直前にした犬の散歩や食べたばかりの昼食など、ものの忘れは進み、「夫を記憶係」にしている。

「これまで私が家を守ってきたのだから、今度は私を守ってね」

朝田教授は「公に話すことが夏子さんの生きるエネルギーになっている」と見る。ご近所にも病名を隠していない。求められれば、また体験を話すつもりだ。

「病気はしょうがない。そう思わないと、しょうがないでしょ。先の心配より、今を大切にしたい」

（生井久美子）

## 元大統領・俳優…病の公表 各国で

痴呆の本人の発言が世界的に注目されたのは、94年のレーガン元米大統領のアルツハイマー病の公表だ。米国民への自筆の書簡の中で、「病気を公開し、この問題を共有したい」と訴えた。02年には、俳優のチャールトン・ヘストンさんも続いた。

昨年には、オーストラリアのクリスティーン・ブライデンさんが、患者として初めて、国際アルツハイマー病協会の理事になった。

政府高官だった彼女は95年、46歳でアルツハイマー病と診断された。今は、自国の同病国家プログラム運営委員会の委員として患者の意見を政策に反映させている。

著書「私は誰になっていくの？ アルツハイマー病者からみた世界」（クリエイツかもがわ）が翻訳され、日本の関係者にも衝撃を与えた。昨年11月には来日して講演。今年10月、京都で開かれる同協会国際会議（国協会と呆け老人をかかえる家族の会主催）には、クリスティーンさんらに加え国内の当事者が発表する予定だ。

国際会議会長の長谷川和夫・聖マリアンナ医科大理事長は「痴呆の人は何もわからないという認識はひっくり返された。不安や悩み、どのようなケアを求めているかを当事者が語ることは、病名をあかすことに抵抗がある日本では特に、意義が大きい」と話す。

**痴呆**　成人期におきる認知障害で、日常生活に支障をきたした状態。原因疾患は約70。脳の神経細胞が死滅しておきるアルツハイマー病が最も多く半数余りを占め、次いで脳血管性痴呆など。米国ではアルツハイマー病が約8割を占める。日本の痴呆高齢者は、約160万人。65歳以上の約7％にあたる。厚労省は、「痴呆という名称が御辱的で不適切」などとして、新名称を考える検討会を6月に発足させた。

朝日新聞　2004年8月3日

# 痴呆 呼ばれるのいやや

## 私はアルツハイマーです 語りはじめた人たち 下

02年8月、千葉県の総合病院。正子さん(73)は痴呆の簡易検査を受けた後、机に向かってペンを走らせる医師の一言を待っていた。

「やっぱり……ちょっとおかしいですね」

若い男性医師は顔をあげると、正子さんではなく、隣に付き添っていた娘の由美さん(41)の方に顔を向けて、こう告げた。

由美さんは「母が無視されたようで悲しかった」と振り返る。

夫を亡くして1年。食べ物の名前が言えなくなり、料理ができなくなるなど、正子さんの一人暮らしは限界に近づいていた。

翌週の再検査。おそらくアルツハイマー病でしょう、と告げられ、都内の大学病院を紹介された。「何とか物忘れしない方法はないですか」。診察が終わる間際、正子さんが医師に尋ねた。「治ることはないですね」。あっさりと言われ、会話は途切れた。

「母は自分ができることを一生懸命探そうとしていた。その思いは受け止めて欲しかった。告知以来、目にカがなくなりました」と由美さん。

その後、大学病院でアルツハイマー病と確定診断があった。「よくならないんですか」「何か自分でできることは」。通院のたび、正子さんは質問をした。ここでも、医師の言葉や態度は同じだった。

一人暮らしができなくなった正子さんは、昨年6月から都内のグループホームで暮らしている。ときには娘の顔もわからなくなる。漢字が読めなくなって新聞はためだが、NHKのニュースは欠かさずにみている。

「私、マイナス思考にはなっていない。日本だけでなく世界の状況も知りたい。すぐ忘れますけど」と正子さん。物忘れ対策でメモ帳を持ち歩く。

ホームでの生活に不満はない。ただ、胸に秘めた望みがある。

「こんな私が言うのもなんだけれど、普通の人と話したい。もっと人と会って、若い人が何を考えているのか知りたい」

### 病名の方がましや

「痴呆と呼ばれるのはいややね。何もわからん人間みたいで。アルツハイマーの方が、病名やから、まだましやね」

2年前にアルツハイマー病と診断された忠さん(58)は、その年に退職。京都市の自宅で妻の愛さん(58)、長女の幸子さん(24)と暮らしている。

「痴呆？字がようないわね。だれが考えはったんやろ」

福祉施設のボイラーマンだった忠さんは3年前、突然、書類が書けなくなった。字が思い出せず、家で愛さんに代筆してもらった。「駐車禁止」を「駐車林止」と張り紙したこともある。

朝起きてから寝るまで、家族の介助や見守りが必要だ。洋服をどうやって着たらいいかさえわからない。思うように言葉が出てこず、「何でこんな病気になったんや」と、自分の頭をたたくこともある。

一方で、仕事から解放された今が「人生で一番幸せ」とも思う。ボイラーマン時代は、機械の調子が悪いと夜中でも呼び出され、24時間働いているようだった。「今は自由や」

明らかになり、よく冗談を言うようになった。「夕刊取ってきて」と言われ、「勇敢な人が届けたんかな」。だじゃれの応酬で、食卓に笑いがおきる。「かえって家族の結束が強まった」と、幸子さんは話す。

### 遠慮で言えず

「アルツハイマーでも普通の人と同じように、人権もあるし、思いがある」という忠さんは、学生時代から反戦・平和運動に関心をもち、障害者やホームレスなどへの支援を続けてきた。「権利」「人権」という言葉は、いつも生活の中に生きていた。

デイサービスに通うことを勧められるが、行きたくない。高齢者ばかりだし、以前参加したリハビリの会でボランティアの態度にいやな思いをしたからだ。

「やってやってるっていう感じでね。いややった」。だが、その思いは遠慮して言えなかった。

「健康で普通に働いてても、権利を主張するのは難しい。まして、病気の人はね」。家族にそう言われ、忠さんは「そやなあ」とうなずいた。

＝文中仮名

（生井久美子・清川卓史）

## 世界知ろうとニュース欠かさず／ボランティアの態度不快

## 家族会が患者の思いを初調査

痴呆の人の思いを尊重するケアや環境とは、何だろうか――。結成24年目を迎えた「呆け老人をかかえる家族の会」（本部・京都市）は今年2月までの4カ月間、痴呆の本人に対する本格的な調査に初めて取り組んだ。

アルツハイマー病や脳血管性痴呆などと診断された20都府県の56～100歳の男女30人が対象。自宅やホームを調査員が訪れ、趣旨を説明し、「物忘れで困ったこと」「これからしたいこと」などの項目をもとにインタビューした。

聞き取りメモからは、外出中に自分の居場所が突然わからなくなる感覚、グループホーム入居時の戸惑い、地域のつき合いから疎外される悔りなど、本人の率直な心情が伝わってくる。

同会の高見国生代表は「ほけた人は何もわからない、家族が察して支える。それが発足当時の意識だった」。家族たちは長い年月をかけて「ほけても心は生きている」という認識にたどりついたが、本人調査で改めて実感できた。痴呆の人と正面から向き合う調査をきっかけに、活動も変わっていくだろう」と話す。

記事本文の正子さん、忠さんもこの調査に協力している。結果は10月に京都で開かれるアルツハイマー病協会国際会議でも報告される。

### 「家族の会」の聞き取りから

◆「薬もらって広い道に来たら真っ白になっちゃってね、道なんか見えないの、家も何も真っ白。落ち着いてなんていられません、夢中であっちこっち歩くからね」（80代女性）

◆「気分が悪いって言ったらいいのかな。またおかしくなるとやだなといつも恐怖感もっているから。不安、頭から離れないです」（60代男性）

◆「主人が少しでも長生きしてもらいたいと思っているんですよ。主人しかあたりちらせる人がおらんから、甘えてるんですよね。前はあんな風じゃなかったけどね、やさしゅうなったとです、主人が」（70代女性）

### ご意見・体験を募集

あて先は〒104・8011　朝日新聞生活部「痴呆取材班」。ファクスは03・5540・7354、メールはseikatsu@asahi.com

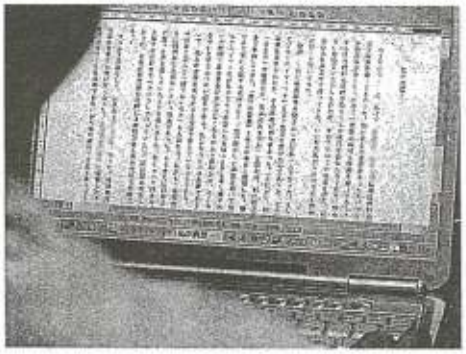
朝日新聞　2004年9月4日

# 病をどう伝えたら…

## 私はアルツハイマーです　語りはじめた人たち

連載「私はアルツハイマーです」（8月1、3日）に、たくさんの反響が寄せられた。「病気の人自身が語ることに期待する」方で、その前提となる病名を伝え、それぞれの思いを紹介する。（編集委員・生井久美子）

## 読者からの反響



静子さんは毎日、パソコンに向かう。「脳細胞　ボロボロにほれ　落ち雷風」。病気を知った昨秋、俳句を初めた＝高坂保撮影

### 患者から

## 医師の態度　まず変えてほしい

東京都の静子さん（73）＝仮名＝からパソコンでつづられた手紙が届いた。「アルツハイマーと『宣告』されました。初期で、困ることは少ないけれど、いつその日がくるか不安です」

03年9月、もの忘れが気になって脳神経外科で検査を受けた。少し前から物の名前や地名を思い出せないことがあった。秋晴れで夫も散歩がてら、ついてきた。軽い気持ちだった。

翌週、結果を聞きに一人で行くと、医師に「間違いなく、アルツハイマーです」と「宣告」された。衝撃とともに、医師の態度に打ちのめされた。医師はCT写真を見せ、「皆らない。脳が縮んでいる」といい、「薬の効く確率は10分の1。飲みますか」と聞いた。

「どのくらいで自分自身がわからなくなりますか」。すがる思いで尋ねると、「そんなこと予想できない」。医師は静子さんと一度も目をあわせず、机の書類を見ながら「なんで今日はご主人と一緒じゃないのっ」といった。あなたに話してもムダ、という態度だった。

落ち込んで何もする気になれなかった。息子に勧められて11月、別の病院で検査を受け、「アルツハイマーではない」と診断された。「今度の医師は話をじっくり聞き、『小さな脳梗塞がいくつかある』と説明してくれた。

どちらの診断が正しいか、さらに別の病院で確かめる気はない。「じたばたしても仕方ない」し、最初の記憶をまた味わいたくはない。

「患者が救われるためには、まず医者の態度を改めてもらいたい」

### 家族から

## 知らせたいが偏見も怖い

幸子さん（88）＝仮名＝の夫（75）がアルツハイマーと診断されたのは、3年前の秋。幸子さんは、病名を夫に伝えていない。

医師は、本人ではなく、幸子さんに「アルツハイマーの中期で、普通なら2～3年で妻もわからなくなる。もの忘れが進み、疑い深さなどの症状がでて生活に支障もでてきでしょう」と話した。

「本人に病名を知らせるとすれば、それは残された時間をよりよく生きるためのこと。でも脳を病む人にその可能性があるのか」と戸惑った。信頼して病気のことを伝えた知人から、心ない偏見的な対応をされ、「夫を世の中の偏見から守りたい」とも思った。

ある通院日、夫は待合室の窓を見つめて「入院するようにはなりたくないな」とつぶやいた。「でも、老いの形を自分で決めることはできないから……。その時がきたら潔く受け入れましょう」。これが脳を病む人の言葉かと驚き、畏敬を感じた。

夫は心理学者だった。

学者としての役割は終わったけれど、少し手をかせば支障なく暮らせる。買い物に出ると荷物をもってくれ、帰り道、二人で食事談を楽しむこともある。

このまま静かに暮らしたい。一方、心理学者がこの病気になったのだから、病む者の立場から発言してほしいとも思う。「伝えるかどうか、もう少し様子をみながら考えたい」

### 医師から

## 患者の意思　大切にしたい

津市の内科病院副院長の笠間睦さん（48）は「アルツハイマー病の本人が語り始めることはとても重要だ」という。

だが病名を知らせることには、笠間さんが参加する臨床に取り組む医師らの研究会でも賛否が分かれる。

笠間さんは、ほとんど本人に病名は伝えてこなかった。家族と相談し、「一刻を争うことではないので、ゆっくり考えましょう」と話してきた。家族には毎月最新の情報を渡し、メールで相談にも応じている。

その理由は、アルツハイマー1は①本人が理解できるかどうかわからない②進行の個人差が大きく説明が難しい③介護家族の役割が大きい④投薬の選択肢がほとんどない――など。「がんより伝えにくい」という。

7月からアルツハイマーで通院中の患者の介護家族に、「自分がアルツハイマー病になったら告知を望むか」と尋ねた。

39人のうち34人が知りたいと答えたが、患者に伝えていた家族はわずか8人だった。

「患者さんだって知りたいはず。いま話せば理解できる人にも知らせないままでいいのか……」

悩み、考え、8月末から、まずアルツハイマーの前段階として注目されているMCI（軽度認知障害）の人に、将来アルツハイマーになったら知りたいか、本人の意思を確認し、段階をおって伝えることにした。知りたくない思いも尊重したいからだ。

## 今は過渡期　ケア技術の向上を

軽度で診断を受けにくる人が増え、告知や本人が語ることが注目されるようになってきた。がんの告知が当たり前になってきたように、今後、現実についても進むだろう。

告知後、医師や家族など周囲が、本人にプラスになるかかわりができるかどうかが大切だ。ただ病名を告げるだけでは意味がない。知った後のショックへの対応や、リハビリ、当事者同士の支え合いの場などが必要になる。

これまで告知があまり進まなかったのは、社会の偏見とのかかわりが大きい。「認知症は何もわからなくなる絶望的な病で、人に迷惑をかける」という従来のイメージが、医師の告知をにぶらせ、家族を躊躇させ、本人にショックを与える。だが、現実はケアしだいでQOL（人生の質）がずいぶん変わる。この実践がもっと伝われば意知も広がるだろう。

医師は、従来の現実のイメージを払拭するよう、情報のもてるように伝えることが欠かせない。

今は過渡期で、告知が問題になるのは、我々のケア技術の未発達の反映でもある。

本人が早い段階から病名をうけとめて語り、周囲がそれを尊重、その旅いにどったケアをすることは、人権の観点からだけではなく、病状の進行を遅らせる面からも大切だ。これは、現実の深い人でも同じだ。

種智院大客員教授
小澤　勲氏

朝日新聞　2004年10月10日

# 「痴呆は空っぽ」偏見に挑む

国際アルツハイマー病協会の国際会議が15日から京都で始まる。アルツハイマーや痴呆症には、大切なことも忘れ、何もわからないとのイメージがつきまとう。だが、「先入観や偏見を持たず、本人の声を聞いてほしい」と国内外の当事者が問いかけるのが、今回の大きなテーマだ。当事者として初の同協会理事になり、世界で痴呆のイメージを変えてきた豪州のクリスティーン・ブライデンさんも夫と来日して講演する。会議を前に2人を訪ねた。（編集委員・生井久美子）

## クリスティーンの日々 上

### アルツハイマー国際会議を前に

「紅茶、ちょっと濃かったかしら」

クリスティーン(55)が銀色のティーポットを傾けながら尋ねた。朝9時、豪州第3の都市ブリスベン郊外。自宅の庭のヤシの木が風をうけ、鳥がさえずる。

49歳でアルツハイマーと診断され、日付や時間の感覚がなく、食事も忘れる。だが、夫のポール(58)に支えられ、京都会議に間に合わせるため、この夏、自らの歩みをつづった2冊目の本を書き上げた。今は穏やかに日々を送っている。

外では必ず手をつなぐふたり。あたたかさと安心感。「ポールは神様からの贈り物」とクリスティーンさんはいう＝豪州ブリスベン市郊外で

本を書き上げた。公務員勤務を受けたばかりの「間違ってきた人生」は一転、医師に退職を勧告され、「無能者」扱い。自尊心も、誇りもうちひしがれ、2年間、うつ状態でひきこもった。

「絶壁につめをたててしがみつくような恐怖と不安」。拒絶反応と信仰に救いを求めた。それでもじっとしていられず、理不尽な体験を本に書くことで、少しずつ自分を取り戻した。

きっかけは片頭痛だった。9年前、政府の科学担当第一次官補のころ。最初は働き過ぎだと思ったが、通い慣れた道で迷うようになった。専門医は「5年で完全に痴呆になり、その2～3年後にとてくなる」と宣告した。

雑誌の編集者から転職、出張先で1日七つの会議をこなし、「日い暮れ」と呼ばれていた。公務員勤務を

### 結婚、2人で歩む

「でも、このまま死を待つのか……」。勇気をふり絞って結婚相談所へ。そこで出会ったのが元外交官ポールだった。

「初めて会った日、私は上着もズボンも好きな紫色だった。手袋もよっ」

快晴で紅葉が鮮やかな秋の日。ポールはスイセンの花束を手にやってきた。湖を散歩しながら仕事や人生を語った後、「私、アルツハイマーなの」と告白した。

これで終わりだと思った。

だが、ポールは「それならやっていけそうだね、僕たち」といった。父を亡病で亡くしていた。「彼女は美しく、尊厳があった」。2人は翌年、結婚した。

ポールは、自らを「ケアパートナー」という。痴呆と向き合い、ともに生きる意味を込める。

家事はすべて引き受け、毎朝、洗眼を選ぶのに苦労する彼女に、「これは、どう？」と聞く。来客との話に熱中し過ぎると、疲れないように合図して休む。

彼女が疲れは、夜中に一緒に掃除もする。「やったね、という達成感が大切。一方的に介護し過ぎず、ひとりぼっちにもしない。忍耐の日々だが、それを楽しむんです。時間もわからないと嘆く家族がいるけど、二人のどちらかがわかっていればいいでしょ」

そんな日々の中で、2人の視線は、地元の当事者支援から、やがて世界へ。

## 国際会議で発言　2冊目の著書「私は私になっていく」

### いまを味わう

転機は01年3月。インターネットで知り合った米国の社会学者、モリス・フリーデルを、アルツハイマー病協会全豪大会に招いたことだ。痴呆症のモリスは、黒人解放や女性・障害者の人権運動の歴史のうねりに、痴呆の当事者活動を重ね、彼女とともに「私たちは能力も洞察力もないという偏見に挑んでいる。尊厳をもって生き抜くこの旅の同乗者になってほしい」と訴えた。500人の聴衆から絶賛の嵐が巻き起こった。

勇気をえた彼女は協会本部（ロンドン）へ行き、当事者が協会運営に参加すべきだと提言。フランスやイングランドなどで、各国で講演もするようになった。

結婚前に書いた1冊目のタイトルは「私は誰になっていくの？」。2冊目は「私は私になっていく」。ポールと講演録や仲間とのメールを再構成する中で、痴呆という言葉にあわせて2人でダンスをするイメージも思いついた。副題は「痴呆とダンスを」だ。

背骨上げた後、「ふふ、そくの火が消えるようだ」という。それでも「今の私の方が好きだわ」。幸せの基準が、官僚時代の成功から、発見や喜びがあるかどうかに変わった。解放されて、「ただ、自分であればいい」と思える。

楽観し、まるで115歳と言われる脳で、こうした話動が続けられるのは自分でも不思議だ。「でも、忘れない人たちの思いも伝えたいと願っているからではないかしら。生きる意味が、私を支えている」

生きる意味――痴呆症は「ゆっぽの人間だ」という偏見を砕き、当事者支援の輪を広げること。そして「いま」を味わって楽しく生きること。これが、痴呆症にならなければ出会わなかった二人のプロジェクトだ。（文中敬称略）

## 当事者の国際ネットワーク拡大

クリスティーンさんはインターネットで出会った仲間と協力し、国際痴呆支援ネットワークを完成させた。各国の当事者に「知識と勇気を持ち、自尊心と生きる力を取り戻そう」と呼びかけ、英文のホームページ（http://www.dasninternational.org）などで最新情報を提供している。

日本でもクリスティーンさんの活動を知った看護師石橋典子さんらが昨年、夫要さん本に招いて講演会を開催。今年9月には「痴呆を生きる私たちの会」（0852・23・4486）を結成し、当事者の参加を呼びかけている。

アルツハイマーの診断は難しく、クリスティーンさんは98年には前頭側頭型痴呆とも診断された。痴呆ケアに長く取り組んでいる聖智大客員教授の小澤勲医師(68)は「痴呆には違いなく、脳は萎縮している。だが、ポールさんのようなすばらしいケア・パートナーに恵まれ、ケアがいき届けば、知的な『私』の崩れは小さく、生き生きと暮らせる。そこに希望があり、勇気づけられる。仲間との交流も大きい」。さらに、幻覚などの悪性といわれる痴呆の症状は、大半が痴呆への誤解、本人や周囲の状況によって引き起こされ、つくられたものと指摘し、「痴呆症とケアのあり方を、根底から考え直していく必要がある」と語る。

### 国内には160万人

国内の痴呆症の高齢者は現在、160万人。2015年には250万人になると予測される。痴呆の原因疾患は約70。脳の神経細胞が死滅して起きるアルツハイマーが最も多く半数余り。早期診断や抗痴呆薬の開発などが進み、告知や早期の人への支援が課題になっている。厚労省は「痴呆という名称は不適切」として新しい名称を検討中。

**朝日新聞　2004年10月11日**

# 生活　おしゃべりで支え合う

メールはseikatsu@asahi.comへ

## クリスティーンの日々　下

### アルツハイマー国際会議を前に

## 「自分はふつう」の気持ちに

「ここだと自分がふつうだという気持ちになれるの。私は話せるし、冗談もわかるのに、痴呆だと言ったとたん、外ではおかしな人と決めつけられる。怖くて自殺を考えたこともあるわ」

クリスティーンが応じた。「診断から2年はうつで最悪。頭に『痴呆症』のレッテルを張られたみたいで。これは社会的な病ね」

シーラの長女は、母親を自宅から高級マンションに移したという。「娘さんはあなたを愛してるからだと思うけれど、幸せ？」

「いいえ。そこは年寄りが多いのよ。みんな髪が真っ白」

クリスティーンが「みんなの髪をめちゃったらどうなる、笑いがはじけた。

「今日が何日だと、どうやって覚えてる？」

「カレンダーに×印をつけてたけれど、それを忘れるのよね」

交通機関のサービスやベランダの鉢植え、趣味の美術教室、夫の話。おしゃべりは続き、クリスティーンもくつろいでいた。

### 幻覚や性も口に

早期の当事者の会は、98年にクリスティーンが協会事務局に提案したのがきっかけで生まれた。最初に集まったのは4人の女性。だれにも言えなかった幻覚や性についてもあふれるように話した。仲間同士、何度同じことを言っても大丈夫。ありのままでいられた。

同様の会は、キャンベラに三つ。最大6人で、職員と昼ランチ。アイがつく。孤立しやすい独り暮らしの人を対象にした会もある。

孤独や恐怖に苦しんだクリスティーンのうつ体験から、協会は早期の当事者と家族を対象にした「記憶障害とともに生きる」という6週間の講座もつくった。痴呆

「今日もよくしゃべったわね」。談笑する3人の痴呆の当事者とスタッフ＝アルツハイマー病協会で

とは何か、心身や家族への影響、薬、法的な制度や財産、遺言、将来の計画などについて情報提供し、話し合う。葬式や死についても。

在宅介護をうけている人への訪問はスタッフ2人で出かけ、本人と家族と別に気持ちをきく。夫婦4組で3日間の休暇をすごすものも。こうした早期支援プログラムに参加した当事者の92％が「大いに役立った」と答え、うつ状態が軽くなるなどの効果もあった。

### 早期支援で効果

キャンベラで始まった早期の当事者支援の取り組みは全州に広がっている。いまでは、協会に週20～50本ある電話相談のうち、本人からが25％にまでなった。事務局は「診断された人自身が呼びかけていることが大きい」という。

クリスティーンの夫ポール（58）は「早い時期からの適切な支援は、病の進行を遅らせるだけでなく経済効果もある」と強調する。豪州では、国内のアルツハイマーの発病や進行を5カ月遅らせることができれば、05～20年で介護費などが13億豪ドル（約1千億円）軽減できると試算する企業もある。

広島大学の石倉康次助教授（32）＝福祉社会学＝は「この活動をみると、クリスティーンは先頭走者だけれど、特別な存在ではないことがよくわかる。本人の思いをきく姿勢や適切な情報と当事者同士の会などがあれば、彼女に続く人が増える。早期診断の体制とともに、日本でもこうした支援がぜひほしい。痴呆は偏見や先入観に影響された『社会的な病』だと痛感する」という。（文中敬称略）

（編集委員・生井久美子）

朝日新聞　2005年11月18日

# 認知症トリオで講座

当事者　医師　作業療法士

壇上の「トリオ」。菅崎弘之さん（左）の問いかけに答える太田正博さん（右）＝京都市で、呆け老人をかかえる家族の会提供

「私、バリバリの認知症です」――アルツハイマー病と診断された50代の男性が、今できることを精いっぱいやろうと、「認知症（痴呆症）と明るく生きる」をテーマに講演を続けている。主治医とケアスタッフと3人の、座談風「トリオ講座」だ。関係者の間で話題をよび、今度は大学医学部の授業にも出かける。認知症になったら何もできなくなる、との偏見をふっとばし、生き生きと暮らすためにどんな支援が大切かを伝えている。（編集委員・生井久美子）

## 「話すことならまだできる」

この男性は長崎県諫早市の太田正博さん(56)。主治医の菅崎弘之さん(43)、作業療法士の上村真紀さん(38)とトリオを組む。太田さんが県庁を早期退職した今年4月から県内などで7回講演している。

「ここに置いた物が、あっという間にどこかへいって、思い出そうとするとドツボにはまる。一度、『ストップ』といってやめ、後で見直すと案外、出てくる」。9月上旬の京都市での講演会。太田さんは300人を前に、アルツハイマー病のもの忘れを、ユーモアをまじえて話した。

進行役の菅崎さんが認知症の医学的定義や基礎知識を説明。「でも、ご本人の話を聞くのがいちばんいい」と解説する。

異変は10年。もの忘れが多くなり、翌年には会議の資料がつくれず「つらくて随分へこんだ」。うつ状態から休職中の02年、すがさきクリニックで菅崎さんらと出会い、デイケアや薬で元気になった。当初は病名を知らされなかったが、昨夏、車の運転が危なくなったのを機に告知された。

――絶望的な気持ちになりましたか。

「先生方が躊躇しながらなので、そんなに気を使わなくていいです、私、できることをやりますから、と。もう少し早く話してもらってもよかった」

困っていることなどもズバリと聞く。

――こんなに話せるのに、難聴が書けないですよね。

「もう名前が書けません。これは笑い話ぬきで。苦しむ必要ないですもん」

計算もできない。視野が狭くなりバスの中で頭をぶつけることもある。「できないことが増え、自分のもっていた物がどんどんなくなるような不安。初なさ。でもへこんでいてもしかたない。『できることは何かな』と考えたら……。話すことなら、自分の思いを届けることならまだできる。できることを前向きにやれたらハリがでる」

## 笑顔の底につらさも

太田さんは妻と老犬パックと暮らす。電車で週3日デイケアに通う。1年前から1週おきの診察に遅れるようになった。逆算して家を出る時間を決められないからだ。どう援助するか。

太田さんは「こうしなさいと言われたくない。できることは自分でしたい」。その思いにそって、上村さんはデイケアの帰りに「明日診察です。家を10時半に出て下さい」と、メモをさりげなく渡す。

――あんな風になりたくないと（認知症が）いわれるのをどう思いますか。

「だれもがなりうる病気。笑っていたことが自分に返ってくる」「私たちのことを（物のように）扱わないでほしい。一生懸命生きたい気持ちをいっぱい持っている、そんな風に見てほしい」

スタッフが太田さんから教えられることも多い。デイケアの終了時、職員が「終わりたいと思います」といった。よく使う言い回しだが、「終わる」のか「思っているだけ」なのか混乱するといわれ、「終わります」に変えた。

講演では、菅崎さんが2人に問いかけつつ、医療・ケアの姿勢も解説する。

「御御といわないでほしい。意味不明で歩くのではない。必ず理由がある。不安解消歩行なんです。これならだれもがしますね」

上村さんは「この笑顔の底に、つらいことがいっぱいある。それでも笑っている強さに敬意を表し、誠実な仲間として接したい」。

講演は月1回程度で、24日は長崎大学へ出かける。菅崎さんは「認知症の人はこれはできない、ときめつけないでほしい。生き生きと暮らすために何をどうするか、支える側の力量が問われる」と話している。

### 座談形式は初めて

昨秋、京都市で開かれたアルツハイマー病協会国際会議で国内外の認知症の当事者が話して以来、各地で本人の話を聞く動きが広がっている。ただ、本人があらかじめ用意した原稿を読む形が多く、太田さんのような1時間の座談形式はこれまでなかった。

呆け老人をかかえる家族の会の高見国生代表理事は「いい支援があれば語れる人が全国に大勢いる。自分が壊れていく不安や恐怖があっても病を受けとめ、今できることをしたい、社会とつながりたいという思いは他の病気と同じ、人としての思いは変わらないと、深く気づかされる。本人の思いを知ることなしに認知症はわからず、ケアはできない」と話している。

朝日新聞　２００６年６月５日　朝刊　３ページ　東京本社

# 知的障害の受刑者 支援へ

## 毎年7千人入所

## 厚労省が研究班・モデル事業

## 住宅・就労ケアし再犯防止

知的障害がある受刑者らの自立支援策と再犯防止をさぐる厚生労働省の研究班が6日、発足する。毎年、知的障害があるとみられる人が新たに7千人ほど刑務所に入所しているが、支援体制が未整備で、出所後の生活に行き詰まるケースが多いという。そこで刑務所の内外の連携を深め、地域で暮らすための福祉を充実させ、自立を支える仕組みを検討。モデル事業を長崎県で今秋から始める。（生井久美子）

法務省の矯正統計年報によると、04年に刑務所に入った新受刑者は約3万2千人。うち入所時の知能検査で知的障害の目安となる知能指数69以下の人は7172人、22%を占めた。知的障害がある可能性が高く、特別な支援がいる人たちだ。

これまで、法務・厚労の両省間にこうした人たちに関する情報の共有がなく、出所時の支援や、次の生活につなぐ仕組みも整っていなかった。

このため研究班では、まず刑務所での処遇など障害者の実態を調査。さらに、9月にも長崎県で、入所中から福祉施設の職員が出所後の住宅や就労などの希望を聞き、ケアをするモデル事業を始める計画だ。社会福祉法人が身元引受先になることも検討。課題を整理したうえで、全国に広げていく考えだ。

研究班発足のきっかけは、秘書給与詐欺事件で逮捕された元衆院議員の山本譲司さんが服役体験を03年にまとめた著書「獄窓記」。多くの知的障害者や認知症の人たちが入所し、その介助を受刑者がしている問題を指摘した。山本さんは「無銭飲食や万引きなど比較的軽い罪がほとんど。本来福祉の支援を受けるべき人が刑務所に入り、職員は知的障害の知識がない。出所時も福祉との連携はなく、結局困り果てて再犯……。福祉の貧困の象徴だ」と語る。

研究班は、長崎県の社会福祉法人南高愛隣会の田島良昭理事長を中心に、山本さん、福祉、更生保護、犯罪学などの専門家で構成。厚労・法務両省の担当者もアドバイザーとして加わる。

中央大の藤本哲也教授（犯罪学）は「福祉や犯罪学でも注目されてこなかった『忘れられた人々』といってもいい。当たり前の支援をすれば相当数を刑務所から救い出せる。福祉関係者が、法務行政と連携して改善をめざすのは画期的だ」と評価する。

© 朝日新聞社　無断複製転載を禁じます。
すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護されています。

朝日新聞　2002年6月4日

人のなか 街のなか

心病んでも

■上■

# 精神病院に40年以上、残ったのは15冊の日記

# 「外へ出たい」願い続けて

## 姉の心に消えぬ後悔

朝8時、神奈川県に暮らす民子さん(80)は、仏壇の弟に線香をあげ、コーヒーを供える。

「周平……」

名前を小さく呼ぶ。

弟は大学時代に分裂病を発病し、26歳から40年以上首都圏の精神病院に入院。3年前、亡くなった。68歳。特別養護老人ホームに移るのを待っていた。残された日記が15冊。57歳から亡くなるまでの12年間分だ。

民子さんは2年かかって34万字に及ぶ全文をノートに書き写し、悲痛な思いに苦しむ。弟の人生は何だったのかと。

■　■

当初、弟は開放病棟に入院し、小旅行や革細工など楽しみもあり、病状も安定していた。

暗転するのは97年5月。病院建小のために閉鎖病棟に移され、看護責任者が厳しくなってからだ。夏、薬の副作用からかのどが渇き、水飲み症状が強くなる。外出禁止となり、3カ月間個室に隔離され、2週間体をベッドに縛られた。

10月11日「あまりのA(主治医)の厳しさにバスタオルで自殺しようとしたが苦しさに中止する」

19日「耐えかねて、Aに姉に電話かけるといったらアタシがかけるといわれがっかり。早く外へ出たい」

医師や看護師長への怒りが連日、2ページの字でびっしり書かれている。

20日の誕生日「小生満87歳になる　悲しい」

12月18日「父が生きていたら引き取ってくれたろうに」

民子さんは日記で、弟が縛られ電話も制限されていたことを知った。

98年4月、7カ月ぶりに外出が許された。

23日「夢のようにうれしい。ただし小遣いは月水金で1日300円。買えるのは売店だけ。待望の黒あめとコツコツカルシウム買う」

■　■

心の支えは授産ホームに移ることだった。96年秋、病院の初めて申し込んで以来、「ホームは精神病院とは別世界」「早く移りたい」と35回出てくる。

民子さんが市役所に相談し、担当者の面接も合格。

12月1日「精神病院40年以上入院させて、こんな人間にだれがした」

99年に入って、民子さんは弟がふびんで毎週見舞い、車で連れ出した。弟は足が弱っていたが、外出したい一心で必死についてくるのが哀れだった。

4月2日、喫茶店でクリームソーダと、たばこを1本。これが最後の外出になった。容体が急変し11日後、劇症肝炎で亡くなる。

どなる」

と、胸の上で両手首をひもでくくられていた。

「原因を突き止めず、ただ閉じこめられていた。まるで心のケアがない」

抗議したかったが、出て行けと言われるのも怖かった。病院への怒りは、自分に跳ね返る。なぜ病院から救えなかったのか。

■　■

実は弟が50歳のころ、医師から「退院してアパートで暮らしてみたらどうか」といわれた。だが、民子さんは、火の始末が不安で賛成できなかった。同居も夫との生活を考え、踏み込めなかった。「あのとき、地域での受け皿があれば」と今も悔やみ続ける。

病院の医師は「つらいことも楽しいこともある人生を狭い所に閉じられたのは、残念です。社会に戻るのを支援するのが医療だが、力が至らなかった。すぐホームに移れていれば違っていたかもしれない」と話す。

全国の精神病棟には、入院の必要がないのにホームや地域の支えがなく退院できない人が少なくとも7万人いる、と厚労省はいう。

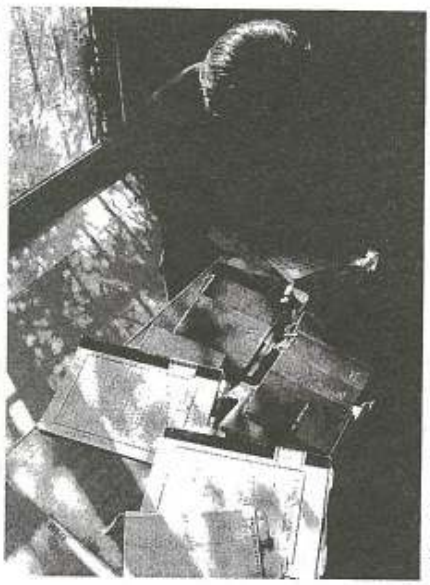
周平さんはその1人だ。

◇

心の調子を崩すことはだれにでもある。重大な事件を起こした心神喪失者の処遇を決める法案が国会で審議入りしたのをきっかけに、心病む人々の思い、揺かれた現状を見た。「人のなか、街のなかで暮らしたい」。願いは、強い。

(この連載は生井久美子、五十嵐遥子が担当します)

弟の日記には怒りと無念が。姉は「取り返しようがない」と嘆く＝神奈川県で、撮影・八重樫信之



入院患者　経済協力開発機構(OECD)によると、人口1万人に対する精神科の病床数は、英国10、カナダ4、日本28。社会復帰施設や福祉サービスの充実とともに減少している各国に比べ、日本は突出して多い。平均在院日数も英国86日、カナダ22日に比べ、331日と長い。厚生労働省の調査では入院患者33万人の入院期間は1年未満30%、1～5年未満26%、5～10年未満14%で、10年以上が30%を占める。全体の3割が65歳以上と、高齢化も進んでいる。

日記は死の8日前、4月5日でとぎれる。

「外の桜の開花の美しいこと。神縄、甲子園……」。その先は読めない。

民子さんは臨終に間に合わなかった。駆けつける

朝日新聞　2002年8月27日

# 弱さをきずなに ＜上＞

## 「べてるの家」から

## 仲間がいる。じわっと、こみあげるうれしさ。

## 幻聴も笑って話せる場

### 言葉と自分 取り戻す

共同住宅でのミーティング。正直に話すと場があたたかくなる。心がゆるむ＝北海道浦河町で

カモメが鳴いている。視界いっぱいに海が広がる。北海道の南端、襟裳岬にほど近い浦河町。

人口1万6千人の過疎の町に、精神障害を体験した人たちの活動拠点「べてるの家」がある。

「精神分裂病（統合失調症）の水野典子です」

「境界性人格障害の山本賀代です」

べてるの作業所を訪ねると、メンバーがにこやかに自己紹介してくれた。37歳と36歳。ここでは病名だけでなく、幻聴や妄想もくったくなく語る。

「幻聴」に、親しみを込めて「さん」をつける。

「幻聴さんどう？」「今日は怒ってないです」。これが日常のあいさつ。

毎年5月に開く「幻覚妄想大会」は町の名物だ。地元や全国から350人が集まり、ユーモアたっぷりの話に笑いがはじける。

幻聴を話しても、すぐに否定され、薬を増やして消そうとされることがほとんどだ。ここでは現実として受けとめて、幻聴とのつきあい方をともに学ぶ。

●●●

今年のグランプリは、山根耕平さん（31）だった。

「襟裳岬から宇宙船に乗って、早くっ」

山根さんがその声を聞いたのは1月中旬だった。原いを寄せていた女性の声だ。行かなくちゃ。一途な山根さんを心配して、メンバーがたちまち集まった。

「宇宙船って何人乗り」

「何しに行くの」と口々に尋ねる。「2人乗り」「地球を救うんです」

「ふーん」「へー」「ありゃりゃ」と大笑い。

わいわい浦河日赤病院へ行くと、主治医の川村敏明さん（33）がいた。

「行かせてあげたいのは山々だけど、宇宙船の運転免許もってないでしょ。なくて大けがした人がいるから、ここで幻覚しよう」

「免許証かぁ」。山根さんは納得して入院した。

――こんな話だった。

山根さんは大学院を卒業後、企業のコンピューター担当として働きづめだった。疲れ果てて、昨秋浦河へ。幻聴体験をへて、いまは共同住宅で暮らす。

浦河に来た当初は言葉が出ず、「あ、う！」だけだった。少しずつ言葉を取り戻した。

べてるの家　80年、浦河日赤病院精神科に通院している人が、浦河教会日曜礼拝で生活を始めたのを機に、84年地域活動拠点「浦河べてるの家」設立。作業所や共同住宅を運営。93年福祉工房、職場の人間関係のつらさを打ち思いの切なさを、初めて医師やメンバーに話せた。「宇宙人の話をしても、ここではみんなが楽しそうに聞いてくれたのがうれしかった」

生き生きと語りあえるのは、安心して弱さを見せられる場があるからだ。

作業所、共同住宅のほか、自助グループ、子育てなど、月に100回近いミーティングがある。話すことは来たさに生命線。「3度のメシよりミーティング」と彼らはいう。

家族との葛藤、挫折……。それぞれが心の奥に沈めていた自分を語る。悲痛な場面も、みんなの中でなら笑って振り返れる。

●●●

青木里香さん（33）は、職場でのいやがらせを感じた23歳のころから、幻聴が聞こえるようになった。

「バカ」「何やってんのよ」。いつも声にうつかれる。ひきこもって耐えた。栃木県の精神科に7年通ったが、幻聴を話すと強制入院させられそうで言い出せず、行き詰まって浦河へ。

「仲間をつくりなさい」と言われた。仲間。この言葉は最初、こそばゆかった。ミーティングに出るうちに、じわじわっと、うれしさがこみあげてきた。

「ひとりじゃない」

被害妄想は消えていない。でもみんなと一緒にいて、「病気の苦しみや苦労を、安心して話せる場の力を信じるようになった」。

川村医師はいう。「幻聴をなくすのに生涯を費やすより、みんなの前で、おおらかに話せる社会を作る方がいい」

◇

従来の医療・福祉の枠を超え、ユーモアあふれる「べてるの家」。弱さをきずなに、仲間と支え合って生きていく。24日から横浜市で始まった世界精神医学会で彼らが報告するのを機に、その日々を伝えたい。

（文・生井久美子、写真・岡田晋吾が担当します）

朝日新聞　2005年4月19日

朝日新聞

# 障害者福祉 改革の岐路

## 自立支援法案の課題

障害者支援費の増加
（在宅サービスの伸び状況）

### 利用者の負担増に不安

障害者が地域で生活することを支援する「障害者自立支援法案」が国会に提出されている。身体、知的、精神の各障害者へのサービスを一本化するなど、改正点は見直されず、再提出されない障害があり、厚生労働省の社会保障審議会障害者部会委員・東大助教授らに聞いた。

（編集委員・半沢久美子、前川亨史）

新法案は「障害者が自分らしく暮らせる地域社会の実現」を目的に掲げる。障害種別で異なるサービス提供を一体化し、重い精神・知的障害者が必要な時に過不足なく受けられるようにするサービスも新たに用意される。

最大の論点は負担の仕方だ。法案は、国や都道府県の財政的な責任を明確にする一方で、障害者には受けたサービスの量に応じた「応益負担」が課される。かかった費用の1割が原則だ。

現在は収入にあわせた「応能負担」。低所得者が多いため、ホームヘルプの場合で利用料を払っている障害者は5%程度という。利用者負担の平均は月額約600円だが、応益負担になると約5倍になる見込みだ。

応益負担は障害者1人当たり200円の上限がある。所得に応じて上限は2万4600円、1万5千円に下がる。生活保護受給者は無料だ。厚生労働省は「最低のサービスを確保するため負担をみんなで負担し、障害者も就労意欲を高める仕組みが欠かせない」と説明する。

一方、障害者団体などがデモや集会を開き、応益負担に反対したり、修正を求めたりする意見を出している。

### 福島　智
#### 東大助教授に聞く

ふくしま・さとし　62年、神戸市生まれ。9歳で病気のために失明、18歳で聴力を失う。母親と一緒に、指を使ってコミュニケーションする「指点字」を編み出した。東京都立大卒。金沢大助教授（障害児教育）をへて、01年から東大先端科学技術研究センター助教授（バリアフリー分野）。01年から全国盲ろう者協会理事。

―なぜ法案に対する不安が広がっているのでしょう。

「支援費が始まったばかりなのに、なぜまた利用料を払えるのか、という疑問があります。厚生省は『支援費の予算が足りなくなる』、財政を担う財務省と、障害者団体との板ばさみになっている」

―障害者部会で反対意見が出ないのは、なぜでしょう。

「『応益負担』という言葉は、『応能負担』と対比されました。『ずっと』という表現に違和感があります。

―なぜ法案に対するトイレに行く、食事をする、風呂に入る、日常のことをするにも支援が必要な障害者がいます。そのサービスを『応益』だから利用料を払え、と言われているのです。障害をもって生きる人の基本的なニーズを満たすための費用が足りなくなる。財政が足りないからといって、『応益』だから利用料を払えと言われるのは、どうしてでしょう。

「『応益』は『能力に応じて』ということです。『能力』は、『能力主義』などと使われ、『能力がない』人は、『役に立たない』人間だ、という意味合いを含んでいます。『応益』は、『能力』を『応益』に置き換えただけです。『能力』を『応益』に置き換えただけで、『能力』の意味は変わっていません。『応益』は『能力』と同じ意味合いを含んでいます。

―障害者自立支援法案のポイント

●3障害の一体化：障害者支援費制度では対象外だった精神障害を含め、身体、知的、精神3障害のサービスを一体化する

●負担：所得に応じた応能負担から、サービスの利用量に応じた応益（定率）負担（原則1割）に変更。所得に応じた負担上限がある。施設利用者は食費などを自己負担に

●利用手続き：相談支援事業者による面接調査やサービス利用計画作りを制度化。市町村ごとに審査会を作り、サービス利用について専門家の意見を聞く

●新サービス：重度の知的・精神障害者など危険回避が難しい人に対する「行動援護」サービス。重い身体障害者や重度の行動障害がある知的障害者らに複数のサービスを一体的に提供する「児童支援」サービス

### 「応益負担」の発想に疑問
### 審査会には障害者加えよ

「『応益』は、『能力』を『応益』に置き換えただけです。『能力』を『応益』に置き換えただけで、『能力』の意味は変わっていません。『応益』は『能力』と同じ意味合いを含んでいます。

「『応益』は

朝日新聞　2007年4月16日　夕刊　1ページ　東京本社

ニッポン 人・脈・記　ありのまま 生きて①

# 「また失恋」友の指点字

目が見えず、耳も聞こえない。

「ヘレン・ケラーの世界って、どんなんやろ？」

福島智（41）は8歳の夏の日、裏山で目を閉じてみた。一歩踏み出す。足元が崩れ落ちそうで、怖くて目を開けた。蝉時雨、むせ返るような緑の午後だった。

3歳で目に腫瘍がみつかり、5歳で右眼を摘出。9歳で左の視力も失う。だが、やんちゃで目いっぱい走り回り、ピアノも弾いた。18歳で音を奪われ、ヘレンと同じような障害をもつ身になる。

無音無臭の世界にたった一人。果てしない宇宙に放り出されたような、孤独と不安。「人とのコミュニケーションは、魂にとっての水、酸素。それなしでは、まるで『地獄』にいるようです」

友人に点字の手紙を出した。「でも、おれが生きる意味、使命があるのかもしれない」

福島を救ったのは、母令子（73）が思いついた「指点字」だ。

あの日、神戸のつましい市営住宅の台所。通院に付き添う支度ができていない。いらだつ18歳の息子に令子は、ふっと思った。これ、わかるやろか。

点字は六つの点の組み合わせで50音などを表す。点字のタイプライターは、両手の人さし指、中指、薬指の8本を使って打つ。同じように息子の指先に打ってみた。

さ・と・し・わ・か・る・か

息子は、にっと笑った。「わかるでえっ」。通じた！　令子は、もうられしくて天にも昇る心地。だが福島は「ようよの体重で天に昇れまんな」と母をちゃかした。

3カ月後、東京の盲学校に復学した。初めて言葉を受け入れる相手に塩谷崇（33）が手をあげた。令子から指点字を教わる。

級友が指先で福島に話しかける。「ぼく、また失恋」。たわいないおしゃべりが心にしみた。でも友人が去ると、自分からは相手を乗せない。受け身で「司令塔の教師」を待つようだ。

そこから救い出したのは「通訳」だった。一人の先輩が指点字で、ラジオの実況中継のように国際の様子を伝えてくれた。遠くとも自由に話せる。やっとこの世界に戻ってきた気がした。

いま福島は東大先端科学技術研究センターの准教授。専門はバリアフリー。ゼミをのぞくと、通訳者が学生の発言を一字一句、ピアノを弾くように福島の指先に伝えている。その速さ！　リポートや連絡は電子メールで、点字変換ソフトで読み、即、返信する。通訳の養成者は全国で3千人を超え、盲ろう者の生命線になっている。

04年末、福島は国の審議会で、障害者自立支援法について意見した。「自己負担は、無実の罪で投獄された者に、自由になるために保釈金を払えというようなもの」。その言葉に勇気づけられた人がどれほどいたことか。

直井恵は、無数の祭りを挑戦のエネルギーに変える暗力、そしてユーモア。「未知の携帯に不時着した。音もなく何も見えない。どうやって生存する？」。福島にいる自分を眺め、おもしろがる、幼い頃からSFと冒険が大好きなのだ。

宇宙の無限の時の流れからみれば、人の一生は一瞬のまばろし。そのはかなさに、逆に救われる。自殺、を思ったことはないのですか？　「それはないです。あわてなくても、いずれみんな必ず死にますから。あせる必要ない」

昨春、福島は愛を描いたテレビドラマ「指先でつむぐ愛」が放映された。福島の役をつとめたのは中村橋彦（31）。筋萎縮性側索硬化症（ALS）で大好きなドラマで、体が不自由で言語障害もある藤川恵美を演じた。

「盲ろう者の部屋」に出演した福島を見て、中村は仰天する。「何というパワー、頭の回転の速さ、あのタマネギ頭に惚れちゃめっ惚」。この役は人に渡せない、と思った。ドラマ中の歌「FUTURE」は福島が作詞作曲、中村がピアノで弾いた。2人でトークショーやCDも、と計画している。

障害のある人たちのありようは社会を映す鏡。彼らを不隅に追いやる社会は、もろく、貧しい。国際におしつぶされず、人生をきりひらき、社会を変革しようとする人々がいる。たずね歩きながら私は思った。生きるって、なんだろう？

（このシリーズは生井久美子が担当します。本文は敬称略）

指点字。通訳者がピアノを弾くように福島智さんの指に伝える

福島令子さん

福島智さん

■人をめぐる物語をお寄せください。電子メールはjinmyaku@asahi.comへ。

© 朝日新聞社　無断転載を禁じます。
すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護されています。

朝日新聞　2007年4月23日　夕刊　1ページ　東京本社

ニッポン 人・脈・記　ありのまま 生きて⑥

# そんな愛ならいらない

障害のある人が、人間らしく生きる。そんな至極当たり前の社会運動が日本にも芽生えていた。脳性まひ（CP）の人たちでつくる「青い芝の会」だ。「捨てられても捨てられても起きあがる芝」から名づけた。

「伝説の人」横田弘（75）に会った。青い芝神奈川県連合会長。四肢まひや言語障害がある、と聞いたときに絶句しそうになる。私が聞き返す。何度も答えてくれる。約3時間。横田のつぶやき。

「障害者は当たり前に生きてはいけないのか、差別するな、と、それだけです。僕たちが言いたいのは」

横田は横浜の養豚の牧場に農家で生まれた。「就学猶予」で学校には行けず、幼なじみのランドセルをうらやましがる。31歳のとき、茨城県の和尚、大仏空がつくった障害者の共同体「マハラバ村」に加わり、糖尿病で亡くなるまで暮らす。

青い芝は70年代、その「過激」な行動で世に知られる。

70年5月、横浜で30歳の脳性まひの2人の姉をエプロンのひもで絞め殺す事件が起きた。障害に同情する人たちが減刑嘆願運動を始めた。横田は恐ろしくなった。「減刑になることは、僕たちの存在が、社会で殺されてもいいということ。冗談じゃない」

司法当局に意見書を出した。「母親を憎む気持ちは理解ない。だが海は罪として裁いてほしい」。書いたのは横塚。当時、子殺しや心中が相次いだ。横塚は殺される側からの著書「母よ！殺すな」（すずさわ書店）を出す。

その秋、横田は横浜駅に「われらかく行動する」を書いた。

一、われらは自らが障害者であることを自覚する
一、徹底な自己主張をおこす
一、愛と正義を否定する
一、問題解決の鍵を握るは
愛と正義を否定、ですか？

「かわいそうだから障害児を殺した方がいいという、そんな愛だったら、いらない」と横田。

76年、「バス乗車運動」を始めた。川崎市で乗りすぎの乗車を拒まれ、「乗せろ」「降りろ」。77年春、交渉をもってバスを占拠、30台余りを運休させ、窓ガラスを割る者もいた。「ふつうにバスに乗りたかっただけ。でも、とんでもない、障害者のくせにと言われた」。いま横田の暮らす横浜には車いすで乗れる低床バスが増え、駅にエレベーターもできた。

79年の養護学校義務化には、地域で学べなくなると反対し、雨中、文部省前で夜通し座り込む。「過激」といわれても、生きるために動かざるをえなかった。

横田も横塚らの姿を追うドキュメンタリー映画「さようならCP」の上映会を機に、青い芝が各地にできる。監督原一男（61）。「青い芝に近づくな」と主張にいった養護学校教師もいた。

横田は3年前から食事などすべてに介助が必要になった。「つらいねえ」。グループホームや作業所を運営する。「障害非年、作業所などはできた。でも人々の考えは根本的には変わっていない。障害者はじゃま、いない方がいい」。だれも障害をもつ可能性があるのに、どうして。

「形が違う者、能力の劣る者を排除しようとするのね、でも絶望的な面をしないでちょうだい。そういう予感を抱えているとわかればいいんだ。ひとり一人が、僕は絶望してませんよ、人間に。絶望してたら、運動なんかしてない」

全国の会員でもあった横塚は、78年、42歳で死去。

## ふつうに生きたい「青い芝」

大阪のグラフィックデザイナー牧口一二（60）は小児まひで右足が不自由になる。たたかう横田の姿、言葉に「ほれた、体が震えてね」。でもストレートすぎないか。76年、「誰でも乗れる電車」をつくる会」をつくり、大阪梅のやわらかい運動を進める。阪神大震災後、被災した障害者を支える「ゆめ風基金」を永六輔（74）、小室等（63）らとはじめた。

10歳で初めて松葉づえを立て、目の位置が次第に高くなって風景が一変した。その驚き、視点の違いを伝えたい。「松葉づえのおっちゃん」として小学校を回り、「違うことこそ、ええことっちゃ」と説く。「オシッコどうするんや？」。そんな問いに一緒に答える。

訪れた学校は約1700。大学で「障害者入論」を30年教え、教え子に星野慎二（47）ら次のリーダーがいる。（生井久美子）

横田弘さん

牧口一二さん（右）と永六輔さん

■人をめぐる話題をお寄せください。電子メールはjimpai@asahi.comへ。

© 朝日新聞社　無断複製転載を禁じます。
すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護されています。

朝日新聞　2007年4月24日　夕刊　1ページ　東京本社

ニッポン 人・脈・記　ありのまま 生きて⑦

# 私の体のまま抱いて

安積遊歩(51)は、生まれつき骨がもろく折れやすい骨形成不全症で、30歳までに30回以上骨折、8回の手術をする。身長1・12メートル、体重27キロ。「勝みの医」の自分の体が嫌いだった。

だが、いま「50年生きて、いきつくところ、体なんですね。たった一つの私の体、いのちの入れものと思えるようになる。

思春期で生まれ育つ。30歳のとき「青い芝の会」のお花見に誘われ、言葉の不自由な脳性まひの人たちが必死に議論する姿に驚く。安積が自立生活運動のパイオニアに育っていく出会いだった。

22歳で「青い芝」のリーダーの脳性まひの男性と暮らし始める。部屋に閉じこめられた知的障害の人を救いだしたりした。

27歳、東いすで米国留学。バークリーの自立生活センターで障害者運動の研修をうけ、ピアカウンセリングを知る。「ピア」とは「仲間」。障害者同士、女同士……。互いの気持ちを聴きあう。本音で生きていいんだと解放され、日本に広める道筋となる。

だが安積は「女であること」を求めて苦しむ。結婚したかったとも思う。暮らした彼を捨て、ボランティアの障害のない男性とバイクで駆け落ちした。その人の両親から「障害のある女は悪魔、たたり」とのののしられ、警察、ひとり、カウンセリングを職業に東京へ。

その講座で「泣いていいのよ」と言われ、ふっと気づくと一粒まえなんか嫌いだ」と涙がとめどなく、泣き叫んでいた。自分の中の傷の深さに初めて気づく。

「私は私の体のままでいい」と開眼したとき、男性との性的なかかわりを求めた。「いじましいほどひたすらだったと思う。抱いてほしい。これじゃあ相手はイヤになっちゃうよね」。98年、37歳でありのままを「綴」しのセクシー・トリップ」（太郎次郎社）に書く。

その本を読んで17歳年下の石丸傳文(34)が安積の講演会にきた。恋に落ち、妊娠する。おなかの赤ちゃんを調べると、自分と同じ障害がある。でも何の迷いもなく産ぶと石丸。安積も産みたかった。「不良な子孫を残さない」優生思想を後ろ盾に強制する革命だったかもしれない。誕生の翌月の98年8月、法改正で「不良な」の文言は削られた。

強に「宇宙」と名づけた。人間には測ってしまい可能性があると思うから。もうすぐ11歳。母に「（介助者に）ごめんなさいっていいすぎ。そんなにいろと頼みにくくなる」。そういう風に見ていたとは気づかなかった。「宇宙は『健』だと思う」と安積。

将来、赤ちゃんを産みたい、写真家になりたいと夢みる娘。母の思いを引き継いでいく。

佐藤きみよさん(左)と孫宇宙ちゃん

安積遊歩さん(左)と宇宙ちゃん

## 死んでもいい、と街に出た

札幌市の佐藤きみよ(44)は難病の進行性の呼吸器疾患で、人工呼吸器がかかせない。12歳のある日、急変しくなり、目覚めたら大型冷蔵車のような装置につながれていた。30歳のとき医師から「一生、病室の中でしか生きられない」と告げられ、絶望する。

ベッドから手紙で窓の外の空をながめた。「あの雲に行けたらいたい。3日でいい、自由に自分らしく生きたい」。友達とおしゃべりしたい、恋愛も、ふつうの生活にあこがれた。そのころカウンセリング講師として札幌を訪れた安積からいわれた。「あなたの夢、きっとできる。自分を信じて」

介助のボランティアにきたパートナー(43)と恋をして、37歳で病院を出てアパートで暮らし始める。「恋が一番のエネルギーになって、がけから飛びおりるような気持ちで街に出たんです。もう死んでもいいって」

彼が車いすを寝台式に改造してくれた。街のお店に出かける。のどに1センチほどの穴をあけ、管から空気を取りこむ。「ピテスみたいなもの」。人工呼吸器を使う人たちのネットワークをつくった。

4年前、安積から「子育てしてみない？」と誘われ、フィリピンから1歳の女の子を養子に迎えた。名前は「モニカ」の響きを移し「真香」に。泣っこおねつ書えはできなかったけれど、たくさん話しかけた。「ママ」と呼んでくれた。多の人生に子どもがいるなんて。「奇跡は天からの贈り物かもしれない」（生井久美子）

■人をめぐる物語をお寄せください。電子メールはjinmyaku@asahi.com へ。

◎ 朝日新聞社　無断転載・転載を禁じます。
すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護されています。

朝日新聞　2007年4月27日　夕刊　1ページ　東京本社

ニッポン 人・脈・記　ありのまま 生きて⑩

# 人生の苦労 取り戻そう

## 語ってワクワク「神の家」

北海道浦河町にある「べてるの家」は、苦労を楽しむ家である。

清水里香(37)は栃木で暮らしていた。23歳で幻聴を聞く。「ばかっ」「ドジ」。人に話すと強制入院させられそうで、怖くて7年間、自宅に引きこもる。

7年前の冬、遠い所で暮らそうと北海道へ。浦河日赤病院精神神経科で医師の川村敏明(57)に打ち明けた。

「腸の中の動きまで全部、見られているんです。電車でも小学生に気持ちを悟られて……」

「いいねぇ、いいねぇ」と川村はニコニコ。「あなたは、べてるが求めていた人材です!」

清水の苦しみに、ふっと光がさした。

「べてる」の物語は30年近く前にさかのぼる。浦河日赤を退院した佐々木実(65)らが、ソーシャルワーカーの向谷地生良(51)と古い教会で暮らしはじめた。

佐々木は統合失調症で、扉をけ破って病棟から逃げた夜もある。

「あのころ精神科への入院は、人生の敗北だった」

早坂潔(51)ものちに加わる。15歳で幻覚妄想がはじまり、入退院をくり返していた。牧場や大工の下働きなどをするが、発作が起きたりして長続きしない。

彼らの苦しい生活が10年ほど続く。ある日、向谷地がいい出した。「金もうけしてみないか」

入院して社会から離され、保護され管理されて「人生の当たり前の苦労」を奪われてきた人たち。社会の中で生きていくことは、多くの人々とつながり、再び「苦労」することではないか。「商売は苦労。苦労を取り戻そう」

漁協と話して、名産・日高昆布の産直をはじめた。しだいに軌道にのり、おむつなど介護用品の販売に手を広げる。「三度の飯よりミーティング」の日々。ワイワイガヤガヤ、体調や気分、楽しかったこと、苦労したこと、幻聴も妄想も、ありのまま語り合う。そのユニークな活動が本やビデオになり、テレビでも紹介された。

「べてる」の名は聖書の「神の家」から。100人余りが共同住宅やアパートに住む。年商1億円。02年、社会福祉法人になり、理事長は佐々木、販売部長は早坂。川村たちが見守る。

（左から）川村敏明さん、早坂潔さん、清水里香さん

ミーティングは月に100回近くも開かれる。そこから「当事者研究」が生まれた。

元祖は河崎寛(28)。暴力を抑えられず「爆発」し、自宅を燃やしてしまう。21歳の冬、浦河日赤に入院。病棟の電話を壊して落ちこんでいたら、向谷地が声をかけた。「『爆発』の研究してみない？」「えっ、研究？　わくわくするなあ～」

自分の病気をながめ、発作のメカニズムや自らを助ける方法を考える。河崎は病名もつけた。「ぼくは統合失調症爆発型」

仲間も思いおもいに自分に病名をつける。「他人の評価依存型人間アレルギー症候群」「魔性の女系人格障害見捨てられ不安タイプ」……。研究は「人とつながっていると感じて、不思議に力がわいてくる」と河崎。医学専門誌に連載され、本にまとめられた。

「弱さを絆に」「偏見差別大歓迎」「病気も売ります」。そんな「べてる」に国内や海外から年2千人の見学者がやってくる。毎年1回、体験を発表する「幻覚妄想大会」は町の名物になった。

かつて「あー、うー」とうなってうまく話せなかった早坂は、今では絶妙な間と語りで各地の講演に招かれる。「でも背伸びをすると病気がでる。自分とつきあうの、難しいなあ」

日本の精神病床には33万人が入院している。期間も海外よりけた違いに長い。その多くは、支えるしくみさえあれば街で暮らせる人々だ。苦労は、人生の宝物、生きるヒント。「この苦労はだれに話そうかな、と思うとワクワクするのね」と清水。仲の良い山本賀代(31)たちはCDを出した。

♪日々を大事に生きるために病気を与えられた　絆を取り戻せるように弱さを与えられた　人につながるようにと苦労を与えられた（「病者の祈り」）

これには「苦労の達人」が集っている。

（生井久美子）

病気や苦労を語り合う「当事者研究」をする河崎寛さん（中央下）と向谷地生良さん（左から2人目）

■人をめぐる物語をお寄せください。電子メールはinmyaku@asahi.comへ。

© 朝日新聞社　無断複製転載を禁じます。
すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護されています。

朝日新聞　2007年5月2日　夕刊　1ページ　東京本社

ニッポン 人・脈・記　ありのまま　生きて⑫

# 今できること その日まで

認知症は、「痴呆」と呼ばれていた。大切なことも忘れ、何も考えられなくなる。本人はわからないからいいけれど、家族がたいへん、無残な人生の終わり――。こんな風に思われがちだ。

これは偏見！　ありのままを知ってもらいたいと、太田正博(57)は、05年春から講演を始めた。この3月、名古屋市で。

「私は、アルツハイマーでございます」。200人の看護師やヘルパーたちが聴き入る。「あーしろ、こーしろといわないで。できることを奪わないで」。ユーモアを交え、スパッと語る。

主治医の菅崎弘之(44)、作業療法士の上村真紀(40)もマイクを持つ。「トリオ座談風」になる。妻が会場で聴いている。

太田は福井県で生まれ、長崎県庁で福祉の仕事をしてきた。50歳ころから、もの忘れが多くなる。資料を作れず、コピーもうまくとれない。会の日時が決められない。鬱になる。休職。菅崎のクリニックに通う。上村が太田の車に同乗すると反対車線を走った。

04年夏、54歳のとき病名を知らされる。太田が通うデイケアは、お年寄りがほとんど。ある日、85歳の通称「御大」の女性がいった。「笑っても一日、ブツブツいっても一日。どうせなら、笑っった方がましやろもん」

名古屋市で講演する（左から）菅崎弘之さん、太田正博さん、上村真紀さん

リン・ジャクソンさん

太田は思い直した。もう、自分の名前は書けない。時間がわからない。洋服の前後を逆に着てしまう。できないことがどんどん増える。「自分が壊れていく」不安、挫折感、切なさ。でも「話すことなら、思いを語ることなら、まだできる」。できないことを数え上げるのでなく、「きょう、いま、できることを精いっぱい」。

講演で言葉がわからないときは「パス」。ときに十八番の「マイ・ウェイ」を歌う。

太田は昨年夏、脳の検査をした。記憶をつかさどる部分が予想以上に縮んでいた。菅崎は絶句した。でも太田は「大丈夫ですから」。「逆に、ぼくのほうが励まされて」と菅崎。

「最近、うまく言葉が出なくなってね」。さみしそうな太田のつぶやきも上村は聞く。「笑顔の奥に心の痛み、悔しさ、つらさがいっぱいあるんですよね」

認知症の本人が話すことが日本で注目されるようになったのは、04年秋、京都で開かれたアルツハイマー病国際会議からだ。認知症の世界的なネットワーク「DASNI」の代表、リン・ジャクソン(51)が、ヘレン・ケラーの言葉を引用して鮮烈な印象を残す。

「人生は恐れを知らぬ冒険か、無か。この言葉はいまの私に、いっそう切実になっています」

## 明日も祈れますように

リンは、43歳でアルツハイマーとわかり、「5年後に自分がわからなくなる」といわれた。1年引きこもる。でも「すべて起きることには意味がある。私が病気になったのも人々に何かを伝えるため」と、米国や豪州の仲間とネットワークをつくる。「自尊心と生きる力を取り戻そう」と。

リンをカナダのバンクーバーに訪ねた。病気が進み、8種類の薬を飲む。「私が講演するのは、いずれ話せなくなるのが怖いからかもしれないわね」。その日にそなえて、医療の手配、貴品の扱いなどをファイルにまとめ、将来入る介護ホームも決めた。毎晩パスタプの中で祈る。「あすも精いっぱい生きられますように」

認知症は、自分との別れでもある。それは地位もしがらみも関係なく、ありのままの自分に出会うことかもしれない。

今年はこの病の報告があってから101年。アルツハイマー博士によって初めて学会に報告された症例の女性アウグステは、どんな気持ちでいたのだろう。きっと言いたいことがいっぱいあったに違いない。いま日本に認知症の人たちは約170万人。6分間に1人の割合で増え続けている。

人は、生まれてくるときは丸裸で、人の手に受けとめられてこの世へやってくる。人は、だれかに支えられて育つ。人は、助け合って生きる。人は、死に向かって生きている。だから、今できることを。ありのまま、その日まで生き抜くことが、冒険。

（このシリーズは生井久美子が担当しました。本文は敬称略）

■7日から、「風薫る飛鳥」シリーズが始まります。

© 朝日新聞社　無断複製転載を禁じます。
すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護されています。

朝日新聞　2011年3月8日　夕刊　1ページ　東京本社

ニッポン 人・脈・記
jinmyaku@asahi.com

Dr.コトーを探して1

# 気づけば33年 今日も行く

その足元は、素足にわらぞうりかサンダルだ。海うなる吹雪の日も、桜舞い散る春も。

朝8時、瀬戸上健二郎(69)が診療所に出ると、待合室はもう島の人たちでいっぱいだ。

「せんせえっ！」

一番乗りの男性(53)が笑顔で左手をあげる。

「おはようっ」

瀬戸上がパンッとハイタッチして、いつもの朝が始まる。ムカデに刺された人。腰痛。糖尿病の人。みんなの血圧を測る。

「130の90！　血圧、上等満点です」

大きな瀬戸上の声に、おばぁがうれしそうに頭をさげる。

「下甑島の「下甑手打診療所」。1978年、瀬戸上が赴任したとき、鹿児島本土から西へ、船で6時間かかった。今は高速船で1時間15分だ。

瀬戸上は、鹿児島の農家の出身。鹿児島大学で学び、国立病院の外科医長を務めた。開業するために病院をやめたとき、鹿児島県の下甑村から「半年だけでもきてほしい」と頼まれた。

島に着いたその夜、七つ年下の新妻みほこ(62)は、頭の芯までしみとおる静けさに涙ぐんだ。波の音だけが響いた。

医者は瀬戸上1人。看護師と事務員が地元の2人ずつ。

診療所は当時、砂浜のすぐ前にあった。ウミガメが産卵にあがってくる美しい浜辺。だが玄関の鉄の扉は赤くさび、瀬戸上は、牢屋のようだと思った。

手術室に、麻酔機はなく、手術台はさび、蝶番きがあった。村人に「死んでもここで手術は受けたくない」といわれた。

だが、ここは、島にたった一つの入院できる「最後の砦」。村は麻酔機を買い、救急に備えた。「振り向いてもだれもいない」。覚悟を決めた瀬戸上は年中無休、24時間すべて診る。

「島の1日は退屈するぐらい長く感じるのに、2年、3年はあっという間に過ぎていく」

半年だけのつもりが、気がつけば、33年である。

なぜ？と聞かれるたびに、おもしろかったから、と答えてきた。だが本当かと自問する。

「むしろ厳しい。苦しい。情けない思いもしてきました」

こんな島にいたら医者として時代遅れになるのでは……。何よりも難しかったのは、開業を夢見る若さのマグマを抑え込むことだった。

86年に今の高台に移り、ベッドは19床に。がんの手術も多く手がけ、最新のCTも入れ、人工透析もできる診療所に育ててきた。スタッフは22人。離島医療を学びにくる研修医や学生用に村は宿舎もたてた。

千人以上をみとってきた。わらじを編んでくれたおじい、専用の座布団を縫って往診を迎えてくれたおばぁ。3千人の村人のカルテは頭の中にある。

「島を出よう。島から出たい」。胸にしこりのようにあった思いが消えたのは、60歳をすぎてからだ。

看護師の有木光美(53)は、瀬戸上が手術のあと神に祈るのを、何度もみている。手術させてもらったことを感謝し、無事を祈る。瀬戸上にとって、手術は祈りである。「だから先生は、『神の手』とかいわれるのが嫌いなんですよ」

飛べなくなったカモメや離座のウシ。瀬戸上は何でも診る。「東京から見たら、へき地、離島にすぎないけれど、島人にとっては島こそが地球の中心だ」

今日も往診へ、赤いツバキの咲く急な山道を運転してゆく。CDできくのは、熊木吉里(29)の「しんきろう」。彼女が、島で瀬戸上と出会って創った。

**だれのせいでもないと～**
**それでも迷いは　消えない**
**しんきろう　どこで暮らそうと**
**どこで果てようと**

思い悩みながら、島で夢を追う瀬戸上をうたった歌だ。

9日、70歳になる。「外科医には賞味期限がある。視力も落ちてきた」。限界も感じる。

「だからおもしろい。年をとらないとわからない未体験ゾーンに入ったからね」。ふっと水平線をみるように、ほほ笑んだ。

瀬戸上は、山田貴敏(52)が漫画で描き、そしてテレビドラマになった『Dr.コトー診療所』の天才外科医、五島健助のモデル。ドラマでは、コトーは永遠の青年である。

(このシリーズは、文を生井久美子、写真を中井征勝が担当します。本文敬称略)

瀬戸上健二郎さん

© 朝日新聞社　無断複製転載を禁じます。
すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護されています。

朝日新聞　2011年9月24日　夕刊　8ページ　東京本社

ニッポン 人・脈・記

Dr.コトーを探して⑪

# 駆ける 離島に被災地に

五藤雅人さん。後ろは桜島

「宇宙」から「離島」へ。五藤雅人(36)の突進ぶりはすごい。いまは鹿児島大の医学部5年生。「わくわくするものを求めたら、こうなってしまって」

愛媛県の山中で育った。父は郵便局員、母はパート勤務。子ども時代で思い出すのは、ばあちゃんと過ごしたミカン畑だ。テレビでは「宇宙戦艦ヤマト」や「銀河鉄道999」が流れていた。宇宙飛行士の毛利衛(63)が宇宙へ。自分も、とあこがれて琉球大工学部へ進む。

2年のとき「学ぶならホーキング博士のいるケンブリッジ大だ」と、アルバイトをして英国へ。寄り道ばかりに卒業した。さらに、仏にある国際宇宙大学に留学。「宇宙医学」に出会った。

宇宙空間で人体にどんな変化が起きるのか、何が必要かを研究する分野だ。閉ざされ、医療資源は乏しく、人手も少ない。似た分野に離島の医療があると知る。「離島医療」って？

調べると、「医者がいない」「台湾からきた医師は言葉が通じない」とある。驚いた。

そのころ、宇宙より人に関心をもつようになっていた。きっかけは、ダンス教室で、キューバからきた教師レオに出会ったこと。小柄でちょいはげ、オランウータンのように手足が長い。そんな彼のサルサに、みんな笑顔になり「まるで魔法使い！」と喝采した。五藤は、わくわくした。

離島医療の大変さを見通していいのか。五藤は、うーんうーん考えて、「僕が離島の医者になればいい」。友人は「信じられない」とあきれたけれど、帰国。沖縄の島々で働きながら勉強した。そして鹿児島大へ。

人口は数百人、医師は一人。そんな離島診療所への赴任を夢見ている。

五藤が「生き方に自分と同じ匂いがする」と思った研修医がいる。昨夏、見学に行った沖縄の病院で出会った長嶺由衣子(29)だ。

東京生まれ。一橋大社会学部で学んだ後、長崎大医学部を卒業し、研修先は母のうまれた沖縄を選んだ。4年目の来年、離島に赴任する。

高1のとき、熱帯ボランティアでフィリピンに行った。新聞やナッツを売るストリートチルドレンと出会う。「日本のウチらのように感じられた子もいる。なぜだ」

一橋大では国際協力にひかれ、インドのスラム街、ケニアへも出かけた。世界保健機関(WHO)の「健康」の定義を知り、共感した。身体、精神と並び、「社会的」にも良好な状態が「健康」、という考えだ。

その実現のために、一番やりたいことは「お金も人も、よりよく再配分するシステムを創ること」。第一歩が離島の医療。そして「世界、地球上の地域医療をめざす」と決めている。

長嶺由衣子さん。那覇の国際通りで踊る

さて、東日本大震災の被災地へ駆けつけたDrコトーたちのその後を伝えたい。

「じっとしてられん」と鳥取県西ノ島をでた白石吉彦(44)は、自治医大同窓会の先遣隊として15日、先輩と宮城や岩手の被災地へ入った。

岩手県陸前高田市の町民病院を前線基地に、同窓会の震災支援プロジェクトを立ち上げた。疲れ切った医師を休ませ、同窓会メンバーらが避難所に出向く。

「自治医大の精神は、医療の谷間に灯をともす。それは離島やへき地も、被災地も同じ」

白石ら先遣隊は、官房副長官の仙谷由人(65)に現地の報告をするため官邸へ。そのとき白石は視足に運動靴。風呂に入れず自分でも臭った。現地にいくぞ、と手をあげている同窓生が100人いる。彼らに託して、白石は21日、島へ戻った。

このシリーズの10回目に登場した吉新通康(58)は、被災した宮城の女川町立病院に精神科医も派遣し始めた。「検視も多い惨状で、医師の中には無力感に苦しむ者もいる。支援者を支えないと続かない」

スーダンから帰国していた川原尚行(45)は、高知県名取市で支援を続けている。

Drコトーを探して旅した。厳しい自然におのおのきつつ、へこたれず、命と向きあい、自分にできる精いっぱいのことをしたい。そう願って生きる人たちに出会った。自らも弱さと痛みを抱えつつ、人を助けずにはいられないコトーたちに。

（このシリーズは、文を生井久美子、写真を中井征勝が担当しました。本文敬称略）

■次回から「ガンジーの国はどこへ」です。人をめぐる物語をお寄せください。電子メールはjinmyaku@asahi.comへ。

朝日新聞　2011年7月29日　朝刊　6ページ　東京本社

# 改正障害者法きょう成立

## 地域との共生めざす

障害者基本法改正案が28日、参院の内閣委員会で全会一致で可決した。法案づくりには障害者もかかわり、民主党がマニフェストで掲げた障害者制度の抜本的見直しに向けた基本方針となる。29日の参院本会議で可決、成立する見通し。

今回の改正では、制度などにかかわらず、地域で共生社会的に受ける制約もできる環境整備をめざす。「障害」の定義に加えてそのため教育や医療、介護対象を拡大。障害の有無などの場で、障害の有無にかかわらず受けられる配慮を国や自治体に求めている。

民主党政権は、国連の障害者権利条約批准に必要な国内の法整備にも着手。福祉サービス利用時に原則1割負担を求める障害者自立支援法の廃止も明言しており、それに代わる障がい者総合福祉法や差別禁止の法案づくりの議論が本格化する。（有近隆史）

### ■改正障害者基本法の要点

（★印は条文に「可能な限り」という記載あり）

- 目的は「共生社会の実現」に
- 建物や制度、慣行、観念などによる制約も「障害」
- 障害のない人との地域生活を妨げない★
- 手話を言語と認め、手話通訳などの確保を進める★
- 障害のない児童・生徒と共に学べる★
- 医療・介護を身近な場所で受けられる★
- 司法の場で障害の特性に応じた意思疎通の手段を確保
- 災害などで情報が速く的確に伝わるように
- 障害者や有識者らでつくる障害者政策委員会を新設

## 条文に「可能な限り」

28日の参院内閣委で可決した時、傍聴席から拍手はなかった。法案は、内閣府に設置された障がい者制度改革推進会議がかかわった。メンバーの半数以上は当事者で、30回超の議論を重ねた。ただ、議長代理を務める日本障害者協議会の藤井克徳常務理事は「手話を言語に認めるなど前進もあるけど、最終局面で冷や水を浴びせられた。政治も期待外れだった」と嘆く。

「冷や水」は、法案化の直前に内閣府が示した条文の素案に「可能な限り」と入ったこと。当事者側は「財政が許す範囲」という意味で、できない時の言い訳だ」として民主党などに撤回を求めたが、6カ所に入った。

内閣府の担当者は「100%できることでないと法律に書けない」と説明。改正基本法を根拠に訴訟を起こされることへ懸念もある。

障害児が障害のない子と共に学べる環境整備では、文部科学省は「特別支援教育を求める保護者や本人もいる」と予防線を張る。精神障害者の社会的入院の解消も「可能な限り」。この日の国会答弁で、細野豪志担当相は「可能な限り」は言い訳に使うのではない。最大限努力するということだ」と答弁。それでも当事者の不安はぬぐえない。

### 民主党政権発足後の障害者施策の流れ（肩書は当時）

| | | |
|---|---|---|
| 09年 | 9月 | 政権交代。長妻昭厚生労働相が障害者自立支援法廃止を明言 |
| 10年 | 1月 | 自立支援法訴訟の原告・弁護団と厚労省が基本合意。障がい者制度改革推進会議が初会合 |
| | 3～4月 | 14地裁で和解成立。鳩山由紀夫首相が陳謝 |
| | 6月 | 推進会議が第1次意見まとめ |
| | 12月 | 同第2次意見まとめ |
| 11年 | 7月29日 | **改正障害者基本法が成立** |
| | 8月 | 推進会議作業部会が障がい者総合福祉法案で提言 |
| 12年 | 3月まで | 総合福祉法案を通常国会に提出 |
| | 12月まで | 次の障害者基本計画を決定 |
| 13年 | 3月まで | 障害者差別禁止法案を通常国会に提出 |
| | 8月まで | 自立支援法廃止、総合福祉法を施行 |
| | | ↓ |
| | | **国連の障害者権利条約を締結** |

## 総合福祉法へ政策委がカギ

今後の主要な課題は、内閣府に新設される障害者政策委員会が引き継ぐ。障害者もメンバーに含め、実施状況を監視し、政府に勧告できる。推進会議メンバーでもある障害者インターナショナル日本会議の尾上浩二事務局長は「きらりと光る成果。今後の改革を強化する重要な足がかりになる」と評価する。

改革第2幕は、自立支援法に代わってサービスの給付や負担を示す障がい者総合福祉法づくり。「財源確保を踏まえた議論が前提」と厚生労働省との隔たりはなお大きい。先に控える差別禁止法づくりも含め、政策委のあり方がカギを握る。（生井久美子、森本美紀）

© 朝日新聞社　無断複製転載を禁じます。
すべての内容は日本の著作権法並びに国際条約により保護されています。

朝日新聞　2013年12月10日　朝刊　3ページ　東京本社

プロメテウス　人間に火をもたらしたギリシャ神話の神族

# プロメテウスの罠

## 残ったホーム 1

## おら、おいでがっちゃ

阿武隈高原に広がる福島県飯舘村は、原発事故で「全村避難」が続く。人口6千人のほとんどが去り、役場も福島市に移った。特例で開いている事業所もあるが、泊まることは許されない。

そこに一つだけ、夜も人が住んでいる建物がある。役場の向かいの特別養護老人ホーム「いいたてホーム」。今、64人が暮らしている。

看護師の佐藤智恵子(51)が、ホールで風呂上がりのお年寄りの爪を切っている。「ちょうど、あの日も同じことをしてたんです」。水道風のホームは天井が高く、天窓から木の床に光が注ぐ。ハイビスカスや観葉植物が目にやさしい。

ホームは16年前、ゴミ捨て場の跡地近くにできた。初めは「姥捨山でもつくるのか」「どうせ誰も入らねえべ」と冷ややかな声が多かった。ところが好評で、30床だったものが120床まで増えた。

事故後の2年9カ月で、112人いたお年寄りのうち48人が亡くなった。この7月には、「最期までここにいたい」と言っていたスイ(92)が願い通り静かにその時を迎えた。佐藤が体をきれいにふいてあげた。

介護する職員は66人いた。今は約半分の37人。避難先から通いだが、夜通しの夜勤はもちろんある。

ホームで暮らすキクエさん

ホームが残ったのには、理由がある。避難でお年寄りの体調が悪くなるのを防ぎたい。介護士の雇用を確保したい。そんなことで村が特例を望んだことがひとつ。

国の避難基準は年間被ばく線量20ミリシーベルトだ。それを超えなければ村に残れる。だから汚染の恐れがある外には出ないようにしている。

しかし、それ以上に切実な理由がある。事故後、家族が迎えにきたのがたった1人だったのだ。

村人の避難の様子をテレビで見ていたステノ(94)がつぶやいた。

「おら、おいでがっちゃ」

自分は置いていかれてしまったー。

ほとんどが認知症の人だ。家族にはそれぞれ事情があるだろう。東介護の人を抱えて避難するのは大変だと思う。とはいえ……。

このお年寄りを支えるのは私たちしかいなかった、と佐藤はいう。

ホームを訪ねると、キクエ(96)が記者のほっぺたをヒョイとつまみ、「めんこいなぁ」と笑った。

（生井久美子）

◇

「全村避難」をした村に、避難せずに残った老人ホームを訪ねます。

朝日新聞　2013年12月11日　朝刊　3ページ　東京本社

プロメテウス　人類に火をもたらしたギリシア神話の神様

# プロメテウスの罠

## 残ったホーム 2

## だれも来ない夏祭り

飯舘村の「いいたてホーム」で、看護師の佐藤智恵子(51)は現場のリーダーだ。村の生まれ。高校を出て上京、個人病院で働きながら看護師になった。

35歳で離婚。2人の子どもを連れて村に戻った。母親は「恥ずかしくて外に出らんねえ」と嘆いた。翌年ホームがオープンしたとき、看護師募集に手をあげた。

仕事がある佐藤は忙しい。そのかわり、村の人が子どもたちの世話をしてくれた。「村に育ててもらったようなものです」。今の仕事は村への恩返しでもある。

ホールのソファには、相撲取りのように大きいクマのぬいぐるみが二つ、どっかと座っている。その向かいが夜勤の詰め所だ。

夜勤は4人態勢。夕方に引き継ぎをし、夜10時、午前1時、3時、5時に巡回する。おむつ交換や、床ずれ防止に体の向きを変える。コールがあると部屋にかけつける。

介護士のリーダーは西恵子(51)。16年前の開設時から佐藤と苦労をともにしてきた。

50歳をすぎての夜勤はつらい、と西はいう。村にいるときは、家から車で10分だった。いまは避難先の福島市から1時間以上かかる。人手不足で有給休暇もとれない。

仮装姿の「いいたてボンバーズ」

疲れから神経がいらだち、お年寄りに優しくなれない自分に気づいてハッとする。

「ホームの将来が見えないと、働いてても不安になるときがあって」

震災前に38歳だった介護職員の平均年齢は、いま47歳。妊娠中や、幼い子どもがいる若い職員がやめていったからだ。後任は集まらない。

入居者は2年9カ月で48人減った。部屋は50も空いている。入居待機者は85人いるが、介護の人手が足りないので受け入れができない。

8月、ホームの夏祭りがあった。

震災前は毎年、ホーム前の広場で村民も参加して盛大にやった。しかし今はだれも来ない。外でできないので、ホールに赤い小さなやぐらを組み、提灯や屋台を並べた。お年寄りは焼き鳥や綿あめをほおばる。

西がリーダーの職員グループ「いいたてボンバーズ」15人が歌って踊る。男性のバニーガール、女性のセーラームーン。仮装がすごい。お年寄りもアヒルやクマの帽子、大きなサングラスでこきげんだ。

「来年も、ホームがあるかどうか分からんねがらな」

だれもいない村で、ホームだけがにぎやかだ。

（生井久美子）

朝日新聞　2013年12月12日　朝刊　3ページ　東京本社

プロメテウスの罠

人類に火をもたらしたギリシャ神話の神様

# プロメテウスの罠

## 残ったホーム [3]

## 避難なんて無理だ

いいたてホームの看護師、佐藤智恵子(51)は残ることに迷いがなかったわけではない。何度「逃げられるものなら……」と思ったことか。

でも、お年寄りや仲間の顔を思って踏ん張ってきた。

飯舘村は第一原発から30キロ以上離れている。原発マネーもこなければ放射能も関係ない、はずだった。

2011年3月11日の事故直後、南相馬市や浪江町から逃げてくる人たちを1200人も受け入れた。家の米を出しておにぎりを握り、避難者を支える側だった。

だが、放射能は降っていた。

1カ月後の4月11日。飯舘村の年間の積算放射線量が20ミリシーベルトを超える恐れがあり、政府は村を、1カ月以内に避難すべき「計画的避難区域」にすると発表した。

佐藤は、ホーム近くのグラウンドを自衛隊の車が埋め尽くすのを見た。迷彩服の自衛隊員、ホロのついた大型トラック。雪が舞う。

入院中のお年寄りが、遠くへ避難中に何人も亡くなったと報道されていた。こんな車にホームのお年寄りを乗せるなんて。

震災直後、家族がホームに迎えにきて避難した人はたった1人だった。そのマサ子(85)は、埼玉県に避難した2週間後、食事もできず、立てなくなって戻ってきた。

震災でいいたてホームは停電

夫(88)は「ばあさんはホームでないとダメだ」と、疲れ果てて助けを求めた。

佐藤がホームの玄関に出ると、マサ子は「智恵子ちゃ～ん」と名を呼び、「帰ってきたあ～」とほっとした顔で、車いすに沈みこんだ。

職員たちは「ここのお年寄りに、避難は無理だ」と確信した。終末期の人は命にかかわる。

マサ子は少しずつ食べられるようになり、トイレにも自分で伝い歩きして行けるようになった。

避難するか残るか、お年寄りは意思を尋ねられず、選べない。ホームに入るときも、自分から願って来た人はまずいない。佐藤はいう。

「ほとんどが家族の都合です」。それを今度は「国の都合」で移動させて、だれが面倒をみてくれるというのか。ホームでは9割の人を最期までみとってきた。これ以上、振り回されたくない。

マサ子は今年の正月、夫が避難する福島市に一時帰宅中に亡くなった。「魚の骨も取ってくれる優しいじいちゃんだった。そのじいちゃんにみとられて、本望だったろうね」と職員たちはいう。（生井久美子）

朝日新聞　2013年12月13日　朝刊　3ページ　東京本社

プロメテウス 人間に火を与えたギリシャ神話の神様

# プロメテウスの罠（わな）

## 残ったホーム 4

## 縛られるの いやだ

いいたてホームの入居者、キイ子(88)は、看護師の佐藤智恵子(51)を見つけると車いすから手を握ってくる。

「私の恩人だ、忘れるわけないべしたぁ」

佐藤の名前は忘れている。それでも恩人だと思うには、こんないきさつがある。

キイ子は50年前、夫を41歳で亡くした。豆腐屋などをして4人の子を育てる。次男(63)の家族と暮らしていたが、5年前、脳梗塞で入院した。病院では、動くと危ないからと両手足をベッドに縛られた。

「ほどいてくんち。逃げねぇから」

何度も頼んだが聞いてもらえなかった。退院はしたが、息子夫婦は仕事が忙しくて介護できない。いいたてホームへ入居を申し込んだ。

佐藤がキイ子を訪ねると、誰もいない家で、居間のこたつにぽつんと座っていた。

「人生終わりだ。どこにも出たくね。二度と縛られるのはいやだ」

入院のショックは大きかった。気力を失い、一人では立てなかった。

佐藤は話をじっくりと聞き、「立ってみましょうよ」と手をとった。すると、「立てた！」。

キイ子さんと息子夫婦

試しにホームに来てみないかと誘うと、キイ子は「行ってみっか」。ショートステイで気に入って、そのまま入居した。

キイ子は、戦前に上京。働きながら女学校の夜学で学び、貯金局に勤めた。

「東京大空襲の夜はB29がうなってきてな。照明弾で庭の柿の木の葉が一枚ずつ、はっきり見えるほど明るくなって。兄貴2人は戦で死んだ。ガダルカナルと……」

涙ぐむ。空襲の後、村に戻った。

「戦争のこと考えっと、よく生きてきたと思う」

原発事故で、避難しようとは思わないですか？

「ここがいい。こんなに世話してくれる所、ねえもの。子どもは仕事があるからなあ……。原発はなあ。こんな時代になるなんてなあ」

8月、キイ子の米寿の誕生日がやってきた。次男夫婦がきてくれた。小学校の音楽教師だった次男がフルート、妻が琴をひいて「花嫁人形」をみんなで歌った。

2週間後、家族がお祝いに福島市内の料理店に集まった。孫7人、ひ孫3人、総勢20人。放射能が心配で孫やひ孫はホームへ行くのを控えてきたので、会ったのは3年ぶりだった。

（生井久美子）

朝日新聞　2013年12月14日　朝刊　3ページ　東京本社

プロメテウス　人間に火をもたらしたギリシア神話の神様

# プロメテウスの罠

## 残ったホーム 5

## 幸せだった日を思う

いいたてホームの看護師、佐藤智恵子(51)が「いい相棒同士」と呼んでいる入居者がいる。はる子(80)とキヨイ(86)。今年8月の夏祭りで、2人は黄色いアヒルの帽子をかぶってご機嫌だった。

はる子は会津の出身。結婚後、滝座を3度経験する。その後やっと男の子にめぐまれた。夫は電話線の作業員だったが、20代のとき仕事中に電柱から落ちて死んだ。人生に絶望したはる子は自殺を図る。幼い息子が人を呼びに走って助かった。

のちに、妻を亡くし2児を抱える男性と知り合い、再婚した。それ以来、自分の息子とは絶縁状態だ。

その夫から虐待を受ける。福祉事務所に保護され、ホームに入った。はる子の個室に名札がないのは、夫が捜しに来るのを恐れたからだ。

「人生でいいことなんて、ひとつもね」という。

夕食後、はる子はため息をつく。「もう死にたい。生きてもしょうがね」。介護士の坂本洋一(58)が「そういいながらメシもちゃんと食って、薬ものんでっからな」。笑って食後の薬を渡す。あごを上げ、粉薬を水でゴクンとのむ。

きょうの夕食は、煮込み豆腐にひたし、みそ汁に炊き込みご飯。ほとんど残さず食べている。

キヨイさん（左）とはる子さん

佐藤は「お年寄りが食事をして薬をのむのは、せめて今日一日、平安でいたいからだと思う」という。

はる子は、いつもいっしょに食事をするキヨイを「おかあさん」と呼ぶ。最近、キヨイの認知症が進み、「話が通じねえできびしい」。

でも夕食後は2人並んで、テレビの「鬼平犯科帳」に熱中する。

悪党が女に「初めてほれたぜ」とささやく場面。「そんなわけねえべ！」「なあ！」。いいあって笑い転げている。

放射能、どう思いますか？

「よくわがんねえな」「見えねえしな」「母親がむかし原発で働いてたと聞いたけどな」

汚染水のニュースがテレビで流れた日。はる子「原発はいつまでも大変だ、なあ」。キヨイ「んだ」。

消灯後、はる子の部屋で話を聞く。再婚前、先方の8歳の娘が小さな手で一家の食事をこさえていた。夫も酒が入らなければ優しかった。

「一番幸せだったのはいつですか？」

「そうさなあ、最初の夫と結婚したときかな。式で髪も結って」。はる子には夫が初恋の人で「初めての男だあ」。顔がポッと華やいだ。

（生井久美子）

朝日新聞　2013年12月15日　朝刊　3ページ　東京本社

プロメテウス　人類に火を与えたギリシャ神話の神話

# プロメテウスの罠

## 残ったホーム 6

## 特別な「薬」で治る

いいたてホームの看護師、佐藤智恵子(51)が「住民合唱みたい」という男性入居者がいる。ホーム開設の年からいる馨(81)だ。認知症だが、入居者や職員のことを実によく知っている。

「飯舘村はむかし、飯曽村と大舘村が合併してできたんだぞ。一字ずつとって名前をつけてな」

車いすを自分でこいで動き回り、話しぶりもしっかりしている。おやつの時間、「気持ちだから」と蒸しパンを半分わけてくれた。

そんな馨も、原発事故直後は、置き去りにされたくないと、車いすで職員について回った。

「みんなの行くとこさ行く。死ぬときはいっしょだ、怖くはねえど。どうせ一回は死ぬんだ」

ホームのブロックごとに線量計が置かれている。馨の部屋の近くは毎時0・24マイクロシーベルト。ホームの向かいの村役場前は毎時0・56マイクロ。ホットスポットはピンクのひもで囲ってある。

原発は困ったことだ、という。

「放射能が落ちてきて、土にしみこむ。百姓も、もうだめになって。でも、ここだけはいてもいい、避難しない方がいいんだと。ただ、外に出てはだめだと」

敬老会へ、おしゃれする馨さん

馨は農家の8人兄弟の次男。戦後に14歳で上京して大工の見習いになり、出稼ぎもした。16年前、脳出血で倒れてホームに入った。

「年金に入ってるからここにいられる。死ぬまでいる約束で入ったからここがいい。みんな親切だ」

妻は入居前に、自分の縁を頼って北海道に移り住んだ。息子は福島市に避難した。

「人が少なくなったなあ」

全村避難後、入居者も職員も減ったのが寂しそうだ。定員が30人から120人まで増えた時代を知るだけに、心細いのだろう。

馨の部屋でアルバムを見せてもらった。運動会では、車いすのパン食い競走でハチマキ姿の馨。「若かったなあ」

馨は「背中が痛い」といっては医務室を訪ねる。「前のあの薬、効くんだ」。看護師の佐藤が「強いから何度も飲めないけど、特別ね」と白い粒を渡す。馨はそれを飲むと、安心した様子で帰る。

佐藤は「ラムネ菓子なんです」といった。「お年寄りはみんな自分を特別にしてほしい。あの一粒を求めてくるんです。で、治るんです」

医務室には、こんな「特別な薬」がいっぱいある。　（生井久美子）

朝日新聞　2013年12月16日　朝刊　3ページ　東京本社

プロメテウス人類に火をもたらしたギリシャ神話の神話

# プロメテウスの罠

## 残ったホーム ⑦

## 102歳の自殺 なぜ

いいたてホームにはデイサービスで昼間だけ通ってくるお年寄りも多かった。

その一人、飯舘村で最長老、102歳の大久保文雄が、2011年4月12日、自宅で自ら命を絶った。大震災から1カ月後のことだ。

文雄が朝食に起きてこない。いっしょに暮らす次男の妻、美江子(60)が部屋に呼びに行くと、タンスにもたれて足を投げ出していた。両手を前できれいに重ね、服もちゃんと着ている。

「何やってんの、じっちゃん！」

肩をゆすると冷たい。上から2段目の取っ手に通したひもが首にのびている。へたりこんで、朝早く出勤した息子を電話で呼び戻した。

警察がきた。文雄を調べていた私服の警官がいった。

「かあちゃん、心配ずっことね。覚悟の自殺だ」

文雄が背にしていたタンスは10年前、94歳でしくなったばあちゃんの嫁入り道具だ。首にかけたひもは、レジ袋をよってつなげていた。部屋は安らかだった。

102歳で歯はぼけず、身の回りのことも自分でできる。週2回のデイサービスを楽しみにしていた。なぜ……。

遺書はなかった。

美江子には思い当たることがあった。前日11日、テレビで「村が計画的避難区域に設定され、全村避難することになった」というニュースが流れたときだ。文雄がいった。

「おら、ここ出たくねえ。ここで死にてえ。どうしても出なくちゃなんねえのか」

美江子は「みんな出んだ、しょうがねえべ」と答えた。

「早く死んでれば、原発が爆発したことを聞かねえですんだ。ちっと長生きしすぎたなあ」

「じっちゃん、変なこと考えんでねえよ。最後まで一緒だかんね」

夕食に、デイサービスに行くときの格好で出てきた。襟付きの黄色のチェックのシャツにジャージーのズボン。文雄のよそ行きだ。何でかなと思ったが深く考えなかった。

おかずはアジのフライに野菜と鶏肉の煮物。煮物は好物なのに、なぜか手をつけなかった。

部屋に戻ってから、何度もトイレに立つ。11時ごろにも出てきた。

「じっちゃん、トイレ？　すんだら早く寝んだよ」

「あいよ」

これが最後のやりとりだった。

（佐井久美子）

家に掲げられた文雄さんの遺影

# 本よみうり堂

書・榊 莫山

本を読もう

本の値段は税抜きです

ビタミンBOOK

小児科医
熊谷 晋一郎

## 物語を通じ他者とつながる

人はみな、生きた時代や場所も、置かれた境遇も、互いにまったく異なる。にもかかわらず、なぜ時に私たちは、自分と異なる他者の物語に自分を重ね、共通の感覚を読み取るのだろうか。

生井久美子著『ゆびさきの宇宙―福島智・盲ろうを生きて』(岩波書店)は、9歳で視力を、そして18歳で聴力を失った盲ろう者、福島智の人生を、新聞記者でもある著者が丹念な取材をもとに編み上げた一つの物語である。福島は盲ろう者の福祉向上のために長年尽力してきただけではなく、現在は現役の東大教授としてバリアフリーの研究や教育に従事し、同時に、大学という研究環境のバリアフリー改革でも重要な貢献をしている。そんなヒロイックな側面が取り沙汰されることの多い福島だが、本書で描かれているのは、悩み、落ち込み、絶望し、迷い、愛する、等身大の人間の姿である。

盲ろう者といえばヘレン・ケラーが有名であるが、彼女が物心つく前から音と光のない世界に生き、人生のある時期で世界や他者とのつながりを発見する「誕生」の物語を生きたのに対し、福島の物語はつながりの「喪失と回復」といえる。とりわけ評者は、人生の早い時期に絶大な愛、痛み、不安、喪失、そして死に触れ、深い断念と思索の時間に多くの時間を費やしたことで胚胎する「小児病棟の想像力」とでもいうべきものを、現在の福島の背後に感じ取った。評者自身が小児病棟で、小さな人生の先輩に多く出会ってきたことが影響しているのかもしれない。

本書を読みながら、おそらく読者は、福島の生を想像しきれない自分と、にもかかわらず自らの人生を重ね合わせてしまう自分の両方を発見するだろう。本書は、互いに異なる私たちが、それでも物語を通じてつながりうる可能性を示している。