

# 若年性認知症を介護する経験の意味

久松 信夫

キーワード：若年性認知症，介護家族，介護体験の意味

## 1. はじめに

65歳以前に発症する若年性認知症の人が増加している。厚生労働省調査班の調査では、全国に推計で37,750人いるとされ、発症年齢平均は51歳、男性が女性よりやや多いと言われている(2009年5月18日付、福祉新聞)。2009年5月30日付の朝日新聞では、「若年性認知症どう支援」という記事が掲載され、若年性認知症の人とその家族をめぐる現状と課題を報告している。若年性認知症には、65歳以上に発症する認知症高齢者よりも社会的支援がかなり少ない。そのような現状のなかで、2009年5月12日には厚生労働省が若年性認知症の人やその介護者、支援団体との初めての意見交換会を実施し、「今年度を若年性認知症対策元年と位置づけたい」と宮島俊彦老人保健局長は述べている。

若年性認知症は、さまざまな影響を本人や家族に与える。働き盛りの年齢に認知症を発症することによって経済的問題をはじめ、家族関係の悪化、相談機関がないなどの社会的課題もある。また、認知症の人自身に関わるあるいは介護する家族の身体的・精神的負担も看過できない。特に、高齢期に発症する認知症と異なり、普通の大人とあまり変わらない状態でありながら、認知症の中核症状である記憶障害やそこから派生する行動障害が生じることによって、介護家族は右往左往しながら介護を続けることが多い。さらに、若年性認知症の人を受け入れるデイサービスなどの社会的サービスや医療的対応も遅れているのが現状である。医療的対応が遅れていることについて小阪(2009)は、「早い時期には適切な診断がつけられることが少なく、診断が下されても治療法が確立されていないことが多いため、専門的な入院施設や通所施設がほとんどないのが現状」と述べている。

このような現状下においても、家族は否応なく介護をしなければならない。その家族の精神的サポートとなるのが家族会であるが、その家族会も高齢者の認知症の場合と比較すると格段に少ない。一方で、全国的組織である、認知症の人と家族の会が事務局となり、若年性認知症本人のネットワーク支援委員会が発足され、若年性認知症本人向けのサポートは存在する。

若年性認知症に関する研究は、当事者である若年性認知症の人をめぐる研究は徐々に隆

盛を見せてきてはいるものの、まだ十分な体系化がなされていない。介護家族に関する研究はさらに少なく、藤本（2005）による事例研究など、研究内容としても試行錯誤している状況であると思われる。特に、学際的な認知症ケア研究においては、社会福祉学による体系的な研究が急務である

若年性認知症の人の多くは在宅で家族による介護を受けていると推測され、若年性認知症を含めた認知症ケアにおいては、家族介護者が心身共に健康を保っていないと在宅介護が破綻する。

本研究では、在宅で若年性認知症の夫を介護する妻の、一事例による介護経験の過程を通して位置づけられる意味を考えていきたい。なお、質的研究における一事例の研究は、結果から一般化を導くことが志向されやすいが、本研究ではそれを求めるのではない。Stake（2006）のいう「個性探究的な」関心から実施した一事例の研究である。つまり、在宅で若年性認知症の夫を介護する妻の固有の経験を深く理解したいと考えた所以である。

## 2. 研究方法

本研究は、若年性認知症の夫を介護する妻に対する半構造化インタビューを行った一事例の分析を試みている。インタビュー時期は2009年3月であり、社会福祉法人Xの会議室で行った。事前に、インタビューの了承を取り、得た情報（データ）は本研究以外には使用しないことなどを盛り込んだ「承諾書」を捺印の上交わした。インタビューは、ICレコーダーで録音し、逐語録化した。

分析方法は、逐語録に沿ってナラティブ分析を行った。ナラティブ分析とは、研究協力者の語る自らの経験や人生について語り、物語であるナラティブを対象者に即して読み解いていく作業である。

## 3. 研究結果と考察

本研究は質的研究法を採用している。質的研究法の特徴でもある解釈や考察の含んだ結果は分けて記述することが困難なため、結果と考察をまとめて述べていくことにする。

また、インタビュー逐語録を随時提示しながら介護者である妻の思いの解釈と考察を行う。

### 1) 本人と介護者の概要

本研究の対象となった本人と介護者の概要は以下のとおりである。

- (1) 本人：A男，夫，現在62歳，57歳の時に「前頭側頭型認知症」と診断される。職業は地方公務員であったが、現在は退職しており、退職後しばらく親

戚の工場で働いていたが道に迷うようになってから通わなくなった。現在、要介護4の認定を受けている。ADLは、歩行は自立しているが、排泄は紙パンツ使用、洗面は要介助で、更衣は一部介助である。現在利用しているサービスは、デイサービスを週4日、ホームヘルパーを月に2回、ショートステイを月に1回で、1回あたり4～5日の利用である。

(2) 介護者：B子、妻、現在60歳。介護し始めた時は57歳でありそれまでは仕事をしており、介護開始1年間は介護と仕事を同時にこなしていた。介護期間は3年である。

## 2) 夫の認知症発症と介護の始まりに関する妻の思い

年齢が若いにもかかわらず、「認知症」と診断されることは、本人をはじめ家族の皆が大変な衝撃を受ける。または、「認知症」の診断がなくとも、「認知症ではないか」と周囲の家族がそう感じている時期は、その症状が現れたり通常の生活を営んでおり、家族はその時々と言動や行動に振り回され、混乱のなかをさまようであろう。

妻のB子さんの、夫A男さんを介護し始めたころはどんな思いを抱いていたのだろうか。

何でこの病気になったのかと思って、要領がわからなくなって私自身ストレスが溜まって介護し始めてうつっぽくなった。うつになったと思います。結構、友達に愚痴ったりして初めて今まで老人という存在が実家でもなかったので、介護っていうのは大体病院に入院してからの看病みたいなのかみえていないので、あんまり受け入れられなかった。

何で病気になるのかっていうあれはありましたよね。やっぱりアルツになるには、6点くらいの要素はありますよね。そのうち4つ位あてはまると確率が多いとあって、当てはめてみたらあてはまるからしょうがないかな。でも何でだろうでも何で病気になったんだろうかって。だから、やっぱり嫁姑のイザコザがあったもんだから、その関係で大分神経使ったのかなとかね思ったりして。でも、結果的にまわりからも本人が悪いからだよ、本人が弱いからだと言われたんですね。それで私は仕事やりながら何とかかなかなんて思っていたんですけど・・・

B子さんは、まず「何でこの病気になったのか」ととまどいを感じている。認知症に限らず、特に不治の病のような疾病に罹患した場合、多くの人は皆「なぜこの病気になってしまったのか」ととまどうだろう。社団法人認知症の人と家族の会の月刊会報や東京都支部版には毎月のように、認知症の症状が出現し始めた時期に「なぜ、どうして、何でこの病気になったのか」という主旨の投稿が寄せられている。

杉山(1995)は、「痴呆性老人を抱える家族のたどる心理的ステップ」を掲げているが、その第1ステップは「とまどい・否定」である。第2ステップは「混乱・怒り・拒絶」

である。第1ステップは、今までしっかりしていた肉親で、ましてや尊敬する親であるというような心理が働くと、「やっぱり痴呆ではない。痴呆性老人になったとはとても思いたくない」こんな気持ちが働いて、とまどい、痴呆であることを否定しようとする。さらに、この時期には、家族はほかの人たちに、「自分の父はちょっとおかしいのよ。どうしたらいいのでしょうか」という相談がなかなかできないという。B子さんの場合は、自分の父親のような高齢者が認知症になったのではなく、長年苦楽を共にしてきた配偶者の夫がその対象である。したがって、その衝撃は大変大きなことであっただろう。誰にも相談できない状況というのは、まずとまどいが内面にあらわれているからではないだろうか。まして、高齢者ではなく57歳で現役の仕事をこなしている最中の出来事である。とまどい、あるいは動揺するのが通常の心理状態であろう。そんな若い夫が認知症のような症状を現すことについて、誰かに相談することはかなりの心理的抵抗感があったと考えられる。したがって、一人で介護や悩みを抱えることになり、「ストレスが溜まってうつ」の状態に至ったのであろう。これは、B子さんだけでなく若年性認知症でも高齢者の認知症でも、同様の状況に陥っていることが多く見受けられる。しかし、B子さんは60歳前の夫を目の前にして、途方に暮れながらも毎日の介護を行っていた。

また、「結果的にまわりからも本人が悪いからだよ、本人が弱いからだと言われたんですね。」と、認知症になった原因を周囲に言われている。それに引き続き、次のようなことも母親に言われたという。

母親の方が病気をしていることもありますけど、『私は面倒みないよ』って言われて、それがはっきり言われちゃったんで、そのときはショックだった。自分の子どもなのにそんなこといえないでしょ。うちはちょっと義理の関係だからそんなこと普通の親だったら、気持ちは持っていても嫁さんに対してそんなこと言わないだろうといたんですけど、自分で言ったか言わないか忘れたんですけど、言われた方はちょっとショックだったですかね。じゃ、しょうがない。人をあてにはできないんだ、それで何をしたらいいかわかんないし・・・

嫁の立場でもあるB子さんにしてみれば、義理の関係である母親であっても「人をあてにできない」という気持ちは、孤独感や孤立感に繋がる仕打ちであっただろう。吉川(2003)は、同居家族以外のコメントを「凶器」と述べているが、B子さんにとってみても、母親の言葉は凶器に近かったかもしれない。いや、凶器そのものであったであろう。自分一人で、夫の介護をしなければならぬ苦悩を、身近な同居している母親にも話せず、むしろ拒絶されたことによってこれから先、夫の介護をたった一人で背負わなければならない大きな負担は計り知れない。上記の義理の母親の発言のように、同居家族のコメントでも「凶器」になりうる可能性があることを示唆している。しかし、B子さんと同じように認知症の人を介護している介護者はいる。そのような人々との出会いによって、B子さん

は多少でも介護に前向きになれそうな状況が次項のようにあった。

### 3) 他の介護者との出会い

若年性認知症は、高齢者のそれと比較してまだ十分に社会的に認知されているとは言い難い。若年性認知症専門の医師も非常に少ない。したがって、医療体制もまた在宅での介護体制も確立していないなかでのB子さんの介護状況は、孤立無援に等しかったと考えられる。そのような状況下では、配偶者の夫とはいえ、認知症の症状を「受け入れられなかった」のだろう。

その後、どのように夫の認知症介護をめぐる状況が変わっていったのだろうか。

ちょっとアートのケアみたいな絵みたいなのもいいなと思って、デイに行く前にしばらく通ったり、アートの精神科の先生がやっているらしいんだけど、そういうのに1年位は通いましたね。そこで本来はアルツハイマーとか老人性的みたいな人と初めて私自身がそこでご家族と会って、その先生の造形研究所というところだったかな、アートセラピーとかかって言ってたかな……。そのときにいろんな人と知り合って、病気についての知識とか薬とか本人を取り巻く親戚のこととか、『あんまりあてにしたってだめだよ』とか言って、『自分で経験したときには全然たまに来る位で、介護とか手伝ってもらえるという頭は絶対もたない方がいい』とかね。心構えは教えてもらいました。

A男さんは、社会福祉サービス（介護保険サービス）の一つであるデイサービスに通所する前に、精神科医主宰のアートセラピーに1年近く通っている。そのなかでB子さんは、他の介護者と出会い関わることができた。単に出会っただけでなく、相互交流が行われている。「病気についての知識とか薬」などの基本的な情報交換および情報や知識を得ることができている。これは、介護を軌道に乗せるための必須項目の一つである。「病気」（認知症）の知識を得る方法は、医療従事者からの情報提供や説明は必要であるが、同じ介護仲間からの情報提供もB子さんにしてみれば心強いものがあつたであろう。同じ認知症を介護している者同士という、目には見えない繋がりが結べたと考えられる。さらに、「本人を取り巻く親戚のこととか（中略）心構えは教えてもらいました。」という。介護を行う上で実際問題として、家族や親族、さらには近隣住民を含めた人間関係の悪化が生じることがある。「認知症」を理解してもらえない、あるいは「認知症」からくるマイナスイメージ等のレッテルから、「恥ずかしくて周りに言えない」という状況も起こりがちである。しかし、同じ認知症をすでに介護している経験者のアドバイスは、介護を始めたB子さんのような当事者にとっては、今後起こりえる事態を想定することもでき、見通すことができ、場合によっては介護に余裕が生じる事もあり得る。それほど、当事者同士の情報交換は有益であると思われる。

このアートセラピーの集まり自体は、介護者の家族会ではないが、家族会に似た効用は

得られたのではないかと考えられる。宮永（2009）は、家族会、すなわち家族同士が集まる意味を3点挙げており、その一つに「同じ障害をもつ家族として相互のいやしの場」を挙げている。B子さんにとっても、アートセラピーの集いを通して、いやしの場が与えられたのだろう。それが、Bさんを支える契機にもなったと考えられる。

#### 4) 介護するうえでの思い

もうしばらく、Bさんの夫を介護する上での気持ちに触れてみよう。Bさんは、介護開始当初「どうしてこのような病気になったのか」という気持ちに囚われていたが、「悲しみに暮れる」ことはないのか尋ねてみた。

それはありますねー。何て言ったらいいか、あきらめきれないっていうのかしら。病気になったことを受け入れられなかったんじゃないかなと思う。なぜだろうとは思って。まあしょうがない面倒みなきやいけないな、施設に入れるか何かだけでも、施設に入れてもどうなんだろうと思うし。私の周りにたまたま前頭型の方がいまして、その方が自宅でちゃんと面倒みていたんですね。それに若年性認知症家族の会に誘ってくださった方も自分で面倒みてた方だから、『面倒みられるよ』っていう感じで……。普通皆さん面倒みてる方がアートの所で、奥さんか病気でもご主人が面倒をみたりという方もいるので、まあ何とか面倒みられるかなという気持ちはあったんだと思いますね。だけど、病気を受け入れられなかったことと、私が仕事に疲れていた、プラス精神的負担がガクっときちゃったので、自分ではどういう介護をやったらというのを建設的に考えるっていうことは、なかなかできなかったですよ。だから、結構あちこち散歩、本人歩くの好きだから、午前中出かけたなりそんなこと結構繰り返してましたね。

A男さんが「若年性認知症」の診断を受けても、妻で介護者のBさんは「あきらめきれない。なぜだろう。」と、認知症にとまどいを感じながらも自問自答し、「しょうがない面倒みなきやいけない」という、自分一人で介護を背負っていく諦念のような状況のなかにいた。それは、現実を直視しなければならない介護者の宿命のようにも感じられる。施設への入所も念頭にあったが、Bさんの周囲には、自宅で介護していた介護者が多く、在宅での介護（面倒）を継続しようという姿勢が見られた。しかし、Bさんは仕事を続けながらの介護であったため、試行錯誤しながら介護を行うようになる。

仕事をしながらの介護は介護者の心身にストレスが加担する。介護を手伝う他者の存在は皆無だったのだろうか。

結果的に病気になった時点で、娘が嫁いでいましたので、息子がいたんですけど大阪勤務で遠い所に勤務していましたので、まあ私しかいないんだろうなって考えて、兄弟はあてにならないよっては、ね、周りの親戚の人に相談しても主人は呆けじゃ

ない。結構そういう言葉が返ってくるし、手伝ってくれるから一緒にやろうよっていうのが、会社の人は少し面倒みてくれた。その人も個人的に経済的に苦しくなっちゃったんで、1年だけ面倒みてくれてその後はちょっとなかなか面倒をみきれん状態ではなくなっちゃったんですけど、だから親戚はあてにできないって私自身にあったし、結果的に私がやらないと子どもって感じになりますよね。

B子さんには一男一女の子どもがいたが、それぞれ遠方で暮らしたり嫁いだりしており、直接的な介護に携わることは困難な状況であった。さらに、親戚には「(A男さんは)呆けじゃない」と言われる。酷な一言であるが、直接A男さんに関わっていない者には、確かに若年性認知症は「呆けではない」という姿に写るだろう。親戚など、同居していない第三者を目の前にすると、若年性認知症や高齢期の認知症の人の初期は、症状があらわれにくいような「まだら」な状態を呈することが多い。したがって、同居していない親戚には理解を得られずに、限られた同居家族だけで認知症の人を介護することが多い。そのようななかで、「私しか介護をする人がいない」という気持ちにプレッシャーはなかったのだろうか。

ありました(泣)。もう一人いたらね、大分楽な気持ちっていうんじゃないけど、できるんだろうなっていうのは。やっぱり若年性認知症の家族の会のメンバーでやっぱり息子さんとお母さんでお父さんの面倒をみているっていう話を聞いて、やっぱり息子に会社辞めてこっちで仕事探してって、ちょっと(口に)出かけたけどそれはあれだなーと思って、やめちゃいましたね(泣)。そうですね。去年のいつ頃でしたか、(デイの)階が分かれてからでしょうかしらね。結構少し介護福祉士さん達と連携とっていかなきゃいけないかっていう気持ちは沸いてきましたね。それまではね頑張る訳じゃないけど、そんなに極端にひどくなかったからかもしれないけど、自分でできることが多くなるようにつれて、連携が全体的に必要なんだなって感じてきました。

Bさんは、泣きながらこの話をされた。よほど辛く一人で背負っていた重荷があると推察される。介護の大変さを、「もう一人いたら、大分楽な気持ち」になるという思いはあり、それを子ども達に、と考えたが躊躇した結果言わなかった。子どもに親の面倒をみさせることは、その子どもにとっても時間的、身体的な拘束をもたらすとBさんは考えたのかもしれない。それは、子どもにとってあまりにも酷ではないかと、そうBさんは思ったのかもしれない。反対に、今通っているデイサービス職員との連携・協働に目が向くようになった。家族というインフォーマルな資源に限界があるならば、現在利用しているフォーマルサービスであるデイサービスの何らかの機能を活用しようとする、Bさんにとってはデイサービスが最後の砦だったかもしれない。デイサービス職員であれば、B子さん自身を受け止めてくれる、そんな気持ちが伝わってくる。デイサービス職員なら、

安心して今困っていることを話し共に考えてくれる唯一の「介護に関するカタルシスの場面」であるとも考えられる。

##### 5) 介護者 B 子さんの今の気持ち

これまでは、介護者 B 子さんの夫の介護をめぐるこれまでの気持ちを遡ってみてみた。それでは、B 子さんの今の気持ちはどのようなものなのであろうか。

(泣) そうですね。歩けるうちはしょうがないみてあげようかなという気持ちはありますけどね (泣)。それ以降はちょっと無理だなんていう感じがしますね (泣)。・・・だから少し特養さんをごちらの特養さんに申し込みをしました。あとは足腰しっかりしている間は多分落ち着いて寝れないじゃないかとかね。(施設に) 入れてもらったとしても、フラフラ歩いちゃったりしちゃうから、もう少し足腰が弱らないと(介護は) ちょっときついんじゃないかなって思います。

認知症は脳の機能障害であるので、身体的機能は保たれていることがある。A 男さんもそうである。身体的能力はあり、デイサービスでもよく歩き回っていたようである。しかし、コミュニケーションなど意思疎通は不十分であり、そのことについては A 男さん自身ももどかしさを感じている様子であった。しかし、この点に葛藤を感じる介護家族は多い。つまり、身体的機能が保たれている分、落ち着き無く徘徊など歩き回り介護の負担が重くなるが、身体的機能が低下して寝たきりに近い状態になれば、動きまわることも少なくなってくることによって、介護負担が軽減されることが多く見受けられる。しかし、そのようなことは介護する側からみれば負担が軽減されるかもしれないが、認知症の本人にしてみれば不本意な結果であり、動きたくとも動けない状態であり、家族も含めた他者の側から本人のことを捉えてみれば、辛い状況に写るであろう。

しかし、B 子さんが「歩けるうちはしょうがないみてあげようかなという気持ちはありますけどね (泣)。それ以降はちょっと無理だなんていう感じがします。」と述べたのは、歩けなくなったら介護が大変になるとの思いから発した言葉であろう。若年性認知症の場合、高齢者と異なり歩けなくなる一寝たきりに近い状態になる一期間は長くなりがちである。そこで介護をめぐる B 子さんの葛藤が見え隠れしている。泣くという感情を吐露しながら、本人の思いと自分の思いが交差している様子がわかる。A 男さんの足腰が弱くなってきたら、施設(特別養護老人ホーム)入居を考えている。現在の A 男さんの状況では、なかなか施設入所は困難であることが現実的である。それは、施設の介護職員の方にとっても、身体的機能が衰えていない若年性認知症の方の介護は時間的な介護的な拘束があり、現状の人材配置では十分な対応が困難であるからである。

では、B 子さんは A 男さんの身体的機能低下を呈するまでの間、どのような介護をしようと考えているのだろうか。

お医者さんに言わせれば、ショート（ステイ）でデイ（サービス）とのからみでやっていかざるを得ないのかって言われるし。あと経験者の方に同じ程度の前頭型の人の話を聞いてみると、やっぱり病院とショートと老健のからみ、いろんな症状がでてくるので、やっぱり病院とは手を切れないという話を聞くんですね。そうすると、病院入れて良くなれば自宅とかショートとかデイとかを利用して、また突拍子もない症状が出たらまた病院に預けてってそういう繰り返しなのかななんて思っています。

限られた社会資源のなかでは、在宅介護の組み合わせで介護していく他はないのだろうという思いがみえる。ただ、認知症の症状によっては病院という医療的対応が必然的でもある。この、病院という医療的対応は、薬物療法を指しているのだろうか。おそらくB子さんのいう「病院に入れて良くなれば」というのは、薬物療法によって症状が改善されることを指していると考えられる。それは、次の語りにもつながる。

自宅で面倒みれない症状がでたら病院に預けざるを得ないのかな、とは個人的には考えていますが、あと老健で落ち着くかどうか、何ヶ月か預けたときにどんな感じになるのか心配ですね。・・・最終的には病院に入ってもらって薬でやらざるを得ないのかなとは思いますが、でも薬じゃなくともできるっていう人もいますけど、薬飲ませないでやった場合と、薬を投与した場合と、どういう違いというのか薬の副作用ということもあるでしょうし、反面長く生きられるかもしれない。あの困難さが薬でカバーされるから長く生きられるのかなと思うし、その辺の判断はやっぱりそういうのが一番相談できたらいいなと思う。

認知症の症状は、介護する家族にとってみれば厄介なことばかりでもあろう。そこで薬物療法の実施の可能性がでてくる。認知症の症状は精神症状が多くを占め、その側面を焦点にした薬物投与がなされることが多い。しかし、一般的に精神科的な薬物投与はある種の恐怖心を抱かせるのも現実にある。「認知症の症状に効く薬があれば使ってみたくて、できればそういう薬は使いたくない」という介護者の声は多い。B子さんも、そのような葛藤を感じ、その辺りを相談できたらいいと話している。B子さんの薬物投与に関する気持ちは、次の語りからも明確にされているが、この語りの内容は介護者全般にも関係することだろうと思われる。

やっぱり合わない薬の症状の出方って言ったらいいのか。それですよ、きっと。足とられるって最初言ってもお医者さんすんなり聞き入れていない気がしているんですよ。だから『もう少し続けてみましょう』という感じで言われたときに、症状の出方がすごい悲惨ですので、そういう薬が合わない強すぎる薬はやっぱりダメなんだなって。対応の仕

方もこっちがどう対応したらいいかわからなかったですね。『そんなのやめちゃえ、やめちゃえ』って友達が言うてくれて、『そんなの合わないんだからやめちゃえ』っていつもらったおかげで、その薬をいっぱいもらったけど、途中から完全にやめちゃって、そうしたら普通の変な症状は治まって、平らな症状になりましたね。だから薬っていうのは私の頭の中ではちょっといい印象がなくて……。だから薬は怖いものっていう感じがしました。

当然だが、薬物投与は医師の処方によって行われる。処方薬の効能がよいのかどうかは、認知症ケアの場合、介護家族による報告が判断の一つでもある。処方された薬の効果がどのようなものかは、一番身近な介護家族がみているわけだが、家族の判断で薬の服用を中止することもある。

精神科医が担う最初の点は、認知症の行動障害に対する薬物療法を含めた治療だという(本間, 1996)。A 男さんのように、薬が合わないときがそうであるが、そのような場面に遭遇した家族介護者は、処方薬を自らの判断で中止し、薬物投与の恐怖という一面を感じるだろう。

しかし、薬物投与が適合して落ち着きを取り戻し安定する認知症の人も、もちろん存在するが、多かれ少なかれ介護家族は認知症の人への薬物投与の難しさを訴えることがある。認知症の人へ薬物処方する医師もその困難感はあるものの、薬物の開発は日進月歩であり、在宅介護には重要である薬物療法の効果的な位置づけを期待したい。

#### 6) あなたの人生において、認知症の人の介護はどのような意味があるか

数年間、若年性認知症の夫を介護してきた B 子さんだが、その介護に対してどのような意味づけをしているのだろうか。

こっこのペースで介護を進めていくことは、本人のプラスにならないとわかったんで、相手の要望を聞く耳というか、相手が何を望んでいるのか第一義的に考えると、いい介護ができるというか自分の頭の中で少し入ってきたので、それがすごいプラスになってきたと思います。相手ペース相手ペースって自分で言い聞かせながら、それが私自身にすごい比重を占めていますね。

A 男さんが何を望んでいるのかを第一に考えると、いい介護ができるようになったと B さんは語っている。介護過程のなかでそれが、大変なプラスになっているという。まさに、介護から学んだことが、夫である A 男さんをみる目が変わってきたのではないだろうか。つまり、介護に必要な姿勢や要素、ポイントを会得したのであろう。これは、介護経験者が介護過程を通じなければ学び得なかったことかもしれない。

オシメ交換も『濡れてる?』と聞くと『濡れてるよ』と言って『じゃ交換しようか?』という『いい!』という。『いい!』っていうときに無理してやった場合は、もうげんこつじゃないけど行動が出ますよね。『交換しようか?』『うん』そういうとびっしょり濡れているので嫌がることは本人の意見を尊重してっていうのがね、すごい勉強になり、あと今まで私は仕事してきて自分サイクルでまわしていましたので、病気になって相手に歩調合せて相手がイライラしたときに一緒に出るとか、お腹空きそうな時間になったときに食べられるように早めにご飯の支度をするとか、そういうのは教えてもらったことですね。そういうのが自然に身につくのは時間がかかりましたね。まだ、毫碌という感じじゃないみたいで、うちの場合は自分の気持ちを混乱してなければある程度意思表示できるのかなって見てるんですよ。だから、本人の気持ちを少し尊重しようかなと、そうすると私も気持ちが楽だし。

ここでも、A 男さん本人を尊重することが大変勉強になったと語っている。介護の経験から学んだことは、決して一朝一夕ではなく時間をかけて会得したことのようである。それは、毎日毎日試行錯誤しながら夫の介護をする日々のなかから、学んだことはある種 B 子さんにとっては宝のようであつたに違いない。要介護者—介護者の関係を越えて、人間としての、また A 男さんと B 子さん夫妻には欠かせない学びだったであろうと思われる。それが、B 子さんの「私も気持ちが楽だし。」に象徴されていると考えられ、介護を継続できる要素でもあろうと思われる。

結婚してからはだから大人しい人なんだなって思っていたし、性格的には温厚だったから、それが今は反動じゃないけど本来もっているものが出てきちゃったのかもしれないし、反動もあるでしょうが、病気だから恩返しかなっていう感じですね。恩返しっていか面倒みしてくれる人がいなきゃしょうがないかなっていう、やっぱり人間的にそこまで排斥できる性格じゃない。私は面倒みるのやだっってって病院に預ける人もいるけれども、そういうのはできないですね。

夫の A 男さんを介護することは、妻の B 子さんにとってはまず「恩返し」であるという表現をした。「病気だから」という理由があるようだが、その背景には A 男さんの温厚な性格によって、家庭が円満で幸福な生活を送っていたことが推測される。幸福で満足のいく夫婦関係であれば、そのような生活に感謝し「恩返し」という言葉で表現したのだろう。その後、「みってくれる人がいなきゃしょうがない」と言い換えているが、恩返しであると同時に、妻である自分にしかこの夫である A 男さんの介護はできないというような、妻としての務めを表現しているのではないだろうか。したがって、「面倒みるのが嫌で病院に預けることはできない」という意思を伝えたと考えられる。

自分一人でやることになったら自分の身体が、例えば腰痛になったり相手が立てない状

態になったら預けざるを得ないと思うけど、それはしょうがない。歩けるうちはしょうがない。65歳位までかな、65歳過ぎたら私の人生をと考えています。あと65歳から10年楽しんだら80歳まで生きられる保障はないし、介護だけで終わりたいはないと思っているし、友達と旅行行ったりずっと仕事でやってきたし、本当出歩いてないから旅行したいな。

ここでは、介護者のB子さん自身が今後の人生の見通しを語っている。「65歳過ぎたら私の人生をと考えて」おり、「介護だけで（人生を）終わりたいくない」という気持ちを吐露している。夫の介護を在宅で続けていきたいが、それだけに没頭したくないという気持ちの表れであろう。「介護だけの人生」あるいは「介護をするために生まれてきたのではない」という、人間としてごく一般的な気持ちが表れている。そのような気持ちは、次の語りにもみられる。

まだ私の中には私自身としての関わりを社会に求めている部分というのがあるから、多分月2回でも仕事をしているのかなと思う。職場で一緒だった人とかやっぱりいまだ交流があるんですよ。友達との関わりとか社会との関わりが私は捨てずに捨てられないんですよ。今の仕事は70歳位までは旅行しながらでも仕事続けられてるといいと思うし、お父さんが亡くなったら何も残らなくなってしまう。ねー、『ダメだよ介護だけに没頭していたらダメ』と夫を亡くして1年経った人が言った。『私はまだ立ち直れないよ』とその人おっしゃった。『私やっぱり仕事やり始めたよ』と話した。働けるのであれば多少でも関わって自分のストレス解消プラス経済的なものもね、遊ぶお金があればね。介護だけではダメみたいです。何十年か働いてきたので、満足できないんですよ。やっと去年4月から働き出した。それがすごくストレス解消になっているんです。

「私らしさ」を取り戻すのはB子さんの場合、友人との旅行や仕事である。このように、介護に「私らしさ」を見いだすより、他の趣味や仕事に「私らしさ」を見いだすのは、多くの介護者に共通することである。家族間の介護というのは予期せずに起こることが多い。家族の介護が生じる前には、就業や趣味活動などに「私らしさ」やアイデンティティを見いだしていることが一般的であろう。そこに、「介護」が加わってくるのであり、「私らしさ」やアイデンティティとなりづらいと考えられる。もちろん、家族介護に「私らしさ」やアイデンティティを見いだす介護者もあり、一概には言えない側面もある。ただ、B子さんの場合は、長年就業を続けてきたこともあり、自宅に在宅していることよりも、自宅外の間人関係や就業に「私らしさ」やアイデンティティがあったといえよう。仕事を再開し、それがストレス解消になっていた。それは、B子さんにとって夫の在宅介護を継続する上で欠かせない、生活スタイルとなっていたのではないだろうか。

#### 7) あなたはこれから先本人にどのように関わっていきたいと思うか

現時点でのB子さんの夫への介護の思いは前項までで明確になったが、今後のA男さんへはどのように関わろうと考えているのだろうか。

そうね、いつまでも歩けるようにということと、笑顔が出にくくなっているのをその辺を意識して介護していかなきゃと思っている。あと、カラオケが終わったときに晴れ晴れとした顔をしているんですね。それで画面を見て必死になって歌うという気持ちがすごく出ているんですね。先生と一緒に歌ってますけれども、声が出る間は面倒をみて下さるとおっしゃっていますので、ある程度通い続けたいなと思っているんですけど、あの集中力はすごいじゃないかと思うんですよ。・・・1週間に1回でも声を出していれば効果あるんだなって私もわかったんで、あと嚥下の問題もあるかなと思うんですね、のど使っていることは、あと笑いと。声を出すこと自体があと言葉が出てるとということと冗談半分でも怒ってて何してもね声が出るということがいいと思うし、嚥下力にもいいと思うので、カラオケは続けたいと思います。笑顔でてきて先生に『待ってるよ』と言われたら『おー』と言って帰ってくるし、私ができることはその位のこともかもしれないし、あと散歩続けてあげるっていうのが大事。

介護をしている家族が疲弊しきっていても救われるのは、本人の笑顔かもしれない。B子さんは、夫のカラオケを通してその笑顔に接している。笑顔がでるということは、本人が心身共に安定して落ち着いており、喜びに満ちあふれているときに表れるものであろう。その笑顔を見ることができるとB子さん自身は、一時でもやはり喜びに満ちあふれていることであろう。夫のA男さんが喜ぶことでB子さん自身も喜びを得る。介護の疲弊も軽減されることであろう。普段は寡黙な夫が笑顔になれることは、B子さんもホッと幸福感を得ているのかもしれない。

「私ができることはその位のこともかもしれない」という語りの背景には、認知症で苦しんでいるはずのA男さんに、少しでも笑顔に満たされている時間を共に過ごしたい、その時間を共有しその充実した時間を作ることができるのは、私しかいないのかもしれないという妻としての思いがあったのではないかと考えられる。

このような過程は、ケアを受ける側も与える側も相互に発展・成長していく思いを体得していくものであることと、とらえることもできる。

#### 4. 結論と社会福祉実践への示唆

B子さんは、夫の介護を通して「なぜ（若くして）認知症という病気になったのだろう」という衝撃と戸惑い、諦めきれない思いと介護者は自分だけという孤独感など、さまざまな思いを背負いながらA男さんの介護を行っていたのがわかった。「介護は、喪失との出

会いである」(渡辺, 2005)と言われる。B子さんの場合、夫のA男さんの心身の機能低下をみて生活を送るのは悲しい体験であり、また介護のために自分の時間や社会的役割まで失いがちである。その上、介護の量(回数)が増えて介護によるストレスが高まってきて介護負担が多かったとも考えられる。認知症の介護負担が重いのは、認知症の人の性格が変わったり、記憶障害が出現して、その人らしさが失われていくことから生じると考えられる。したがって、A男さんの状態が徐々にではあるにせよ、次第に機能が低下し性格が変わっていくことは、B子さんにとってなかなか受け入れられるものではなかったかもしれない。介護における否定的な感情と表現されよう。

しかし、介護過程を通してB子さんは夫を尊重することを忘れることなく、むしろ以前よりそれを強く意識し、一方では「私らしさ」を取り戻そうとしていた。介護のあり方についても試行錯誤しながらもA男さんに合った方法を見いだしていき、A男さんにとって何がよい関わり方なのかを模索していた。そういった前向きなB子さんの姿勢は、介護に関する肯定的な感情から生成されるものであろう。つまり、介護というのは否定的な感情と肯定的な感情が螺旋状に交差していくものであろう。

B子さんにとって、夫のA男さんを介護する経験の意味は、若年性の認知症であり、確かに「介護者」としての否定的な感情や否認したい現実はあるが、その反面、人間の尊厳や尊重と表わすことができそうな肯定的な感情、自分らしさを見つめ直すことなど、夫の介護過程でしか学べなかったことを意識できたことではないだろうか。

B子さんの介護経験から、社会福祉実践であるソーシャルワークに対して示唆するものは、介護者の内面を正確にじっくりとその経験やその人にとっての意味を感じ取り、認知症の人や介護者への関わりに活用することであろう。渡辺(2005)は、介護家族向けのカウンセリングの実践を提唱しているが、ソーシャルワークにおいてもこれは大変重要なことである。ソーシャルワークの役割の一つにカウンセリングがあるが、従来このカウンセリングの技法については曖昧に用いられてきた。実際にカウンセリングを実践するときに、その方法に精通していないと適用が困難であり、したがってソーシャルワーク実践の際に十分に意識にあがってきていないこともある。今後は、介護家族カウンセリングを意識的に用いる必要があるが、そのための技法を身につける研修などが必要になってくる。

一方では、介護者同士が集う家族会の企画運営をする必要がある。高齢期の認知症の介護者向けの家族会は各所で実践されているが、若年性認知症に特化した家族会の実践も必要である。この実践には、会を開催するにあたっての広報など、地域で若年性認知症の在宅介護を担っている介護者への浸透が必要であり、そのような開拓的でソーシャル・アクションを起こすことが必要である。しかし、まずは既存の認知症高齢者の家族会に若年性認知症の介護者が遠慮なくスムーズに入っていける体制づくりも、必要であり求められている。

さらに、宮永(2009)は「家族会で語られる福祉への要望」を考察しているが、そのなかで、老年期の認知症を多く介護する日本型デイサービスにおいて、若年性認知症の特徴である、

①より社会的、②より職業的、③より身体的な介護を行っておらず、これらを若年性認知症者向けに行う必要性をも述べている。

若年性認知症の人へのケアの実践と研究は、まだ模索の最中にあるが、介護家族へのアプローチも同様に、今後の実践と研究の充実が急務である。冒頭で述べたように、国（厚生労働省）も対策に着手し始めた。若年性認知症の人と介護家族に、国家的な取り組みは無論必要だが、地域で若年性認知症の人と介護家族をサポートする各種サービス機関も、試行錯誤的にも適切な実践方法やサポートのあり方を表面化していかなければならない。このように、社会福祉実践であるソーシャルワークに期待されるものは大きい。

#### （引用文献）

朝日新聞 2009年5月30日

本間昭（1996）「痴呆性老人と在宅ケア」『老年精神医学雑誌』7（6），607—612

小阪憲司（2009）「若年性認知症をめぐって」『日本認知症ケア学会誌』8（1），9—13

藤本文朗（2005）「若年性認知症の事例研究」『大阪健康福祉短期大学紀要』3，3—9

福祉新聞 2009年5月18日

宮永和夫（2009）「若年性認知症者家族の現状」『日本認知症ケア学会誌』8（1），14—25

Stake,R.E.（2000）Case Studies.In N.K.Denzin and Y.S.Licoln(Eds.),Handbook of qualitative research,Sage,236-247.

（= 2006，平山満義監訳『質的研究ハンドブック2巻 質的研究の設計と戦略』北大路書房）

杉山孝博（1995）『痴呆性老人の地域ケア』医学書院

渡辺俊之（2005）『介護者と家族の心のケア』金剛出版

吉川悟（2003）「高齢者のいる家族システム」渡辺俊之編『現代のエスプリ 437 介護家族という新しい家族』至文堂