

介護における「負担」観から新たな価値観の創造に向けて —家族による看取りの語りから学ぶ—

鮫島輝美・竹内みちる・西山直子

1. 研究背景と目的

1970年代前半まで、介護とは、「家族」がすることが「当たり前」であった。しかし「老親扶養意識」は、「子どもとして当たり前の義務」という意識から、「施設・制度の不備ゆえにやむをえない」という考えへとシフトしつつある。このような意識の変化だけでなく、社会現象としての急速な高齢化社会に対応するため、2000年介護保険制度がスタートした。制度の目的は、家族によって担われてきた介護を、社会が担うことであった。しかし、日常生活上の家族の負担感が完全に解消されたわけではなく、明らかになったのは、「介護という負担」が家族に一極集中していたものを、「社会の負担」へと変換し、分散させたという構図であったと言える。確かに「介護保険は家族革命だった(上野、2005年、106頁)」かもしれない。しかし、現実には「介護＝負担」という等式は、未だ保存されたままなのである。

ここで疑問がわいてくる。介護とは、「介護＝負担」という等式でくみつくせるようなものなのだろうか。研究代表者は、フィールド研究で出会った高齢の介護者たちが、「負担」だけで介護を語りはしなかったことに、衝撃を受けた。逆に介護は自分の「成長・学びの場」であると受け止め、積極的に引き受ける姿勢が見られたからである。

本研究の目的とは、このような語りの中に見られた「肯定的価値観」を抽出し、現在の介護問題の根底に流れる「負担感」はどのように社会的に構築されたのかを歴史・文化的視点から整理し、今後ますます重要になってくる介護が、実際の介護の受け手、担い手のレベルにおいて「負担」観を超えたパラダイムシフトをするために、どのような新しい価値構築が必要なのか、について考察することにある。

そして、これから到来するであろう未曾有の超高齢化社会において、介護問題とは、誰もが通る道である。そのためにも先達の介護の事例から学び、介護の「受け手」「担い手」にとってより肯定的なものとするために、ケアサポートモデルに焦点をあてて理論的考察を行い、フィールドワークから得られた事例から、地域における新しいケアサポートモデルのあり方について一つの提案を試みる。

2. 研究方法

本研究では、次のような研究方法を採用した。まず、「介護」「看取り」「高齢者」「死」をめぐる文献を歴史的・文化的レビューをし、これらの問題をめぐる規範を支えていた「前提」がどのようなものだったのか、またどのように歴史的に変化してきたのかについて検討した。次に、地域において先鋭的なケアサポートを行っている2つのフィールド調査を行い、そこから、現在のケアサポートモデルが抱えている問題点を抽出し、理論的考察を行った。

次に、簡単に調査を行った2つのフィールドについて紹介する。

①「ともに生きる・京都」

「ともに生きる・京都」は、京都市上京区にて「市民による福祉団体」として活動している。活動目的として「住民運動の発祥の地で地域連携と共生のネットワークの再構築を図り、『孤独死をなくす』こと」を掲げている。会は会員の年会費によって運営され、医師である根津氏が代表を務め、世話人会にて運営している。また、毎月会報を約5000部発行し、西陣地域を中心に、有志による戸別ポスティングにて配布している。

主な活動は3つ挙げられる。1) 地域の交流の場を作りつながりを強める活動、2) ボランティアセンターとして支え合う運動、3) 住民主導・住民主体の医療・福祉を目指す活動である。

②「認知症居宅介護研究所」

「認知症居宅介護研究所」とは、医師である谷口氏のご自分の妻を自宅にて20年間介護してこられた体験をベースとして、「認知症を正しく理解し、認知症の人の心に寄り添う介護」を伝承・開発することを目的として、2008年に設立されたNPOである。その思いは、認知症における家族介護は困難を極めるものであったが、同時にヘルパーをはじめ多くの人に助けられ、支えられることによって、20年という長期にわたっての介護が可能になったという意識によるものである。

現在は、家族による介護を支え、ともに「新しい介護」を作り出してきたヘルパーたちの体験の語りから、よりよい在宅における認知症介護のケアモデルの構築を目的とし、月一回「研究会」が開催されている。そこには、ヘルパーだけでなく、ケアマネージャや看護師・栄養士・認知症の方のご家族など、さまざまなメンバーが参加している。

最後に研究者とフィールドのかかわり方について述べる。

「ともに生きる・京都」には、週1回のサロンや月1回の食事会に参加し、会員との交流を図り、月1回の世話人会に出席し、世話人としてかかわっている。また、適宜、代表の根津医師や世話人・会員にインタビューを行った。

「認知症居宅介護研究所」には、月1回の研究会に定期的に参加し、聞き取り調査を行うとともに、代表者である谷口医師にインタビューを行った。

3. 理論的考察

フィールド研究で出会った高齢の介護者たちの、介護を負担ではなく、自分の「成長・学びの場」であると受け止め、積極的に引き受ける語りは、介護のどのような面を捉えているのだろうか？そもそもケア（介護）とはどのような行為なのだろうか？これに対して、2つの見方をすることができる。1つは、「ケア（介護）というのは、どこまでいっても「ゲマインシャフト」的なものを引きずらざるをえない（市野川、2000、123頁）」という見方である。ここで言うゲマインシャフト的なものとは大まかに言えば、部分ではなく全体（トータル）としての他者（介護の受け手）に感情的に関るということである。それに対して、立岩（2000、246頁）は、人の生活を手助けすることは、時に私的な部分とされているところに関わるのだが、その場に顕在化する「やさしさ」や「近さ」「交流」はいつも求められてはいないと述べる。

立岩（2000、246頁）は少なくとも多くの場合に世話する仕事は、淡々とした仕事であり、そうあることが求められていることを指摘する。ここから分かることは、ケアの現場において「淡々とした仕事」と「淡々としていない仕事」という2種類が少なくともあり、それが混合した時、ケアの受け手・担い手にとって、愉快ではない状況が起きるということである。

では、いかなる仕事が「淡々とした仕事」であり、何が「淡々としていない仕事」なのか。それを区別することは、意義あることとなるであろう。本論では、ケアサポートには、少なくとも2つの種類があり、それが混合されているため現場における負担感を増大させているのではないか、という考えのもとに、ケアサポートの2つの種類を明確化することで、そのような負担感を削減する事を目指す理論的試みである。本論の展開を予め述べておく。第1節では、2つのサポートの時間性における違いについて指摘し、2つのサポートの違いは、内田（2007、37～38頁）のいう「生産主体と消費主体」の違いにあたるのではないかとすることを指摘する。第2節では、「生産主体と消費主体」の違いを参考に、2つのサポートのモデル化を行う。第3節では、モデル化によって可能になった、2つのサポートの最適な住み分けについて考察する。第4節では、2つのサポートを使い分ける社会のあり方にフォーカスし、フィールドワークから得られた知見から、現代社会とは異なる地域における新しいケアサポートモデルの提案を試みる。

（1）2つのケアサポートモデルと「生産主体・消費主体」

まず、ケアサポートには2つの種類が存在すること（「淡々とした仕事」と「淡々としていない仕事」）を示すために、具体的に考えてみよう。現状、様々な種類のサポート（経済的サポート、精神的サポート、情動的サポート etc.）は、並列的に述べられる。そして、それらのサポートを達成するために、どのようなことを行えばいいかが手段として挙げられる。これは、介護領域においてだけではなく、ケアする現場において、一

一般的に言えることである。例えば、看護の達成目標の中に、「〇〇（症状）の軽減・緩和」、「不安を解消する」というように、生物医学的なケアも精神的なケアも同列に扱われている現状を見て取る事ができる。これは、「不安を解消する」というケア上の目標が挙げられ、それに対して、「傾聴する」などの、その目標を達成するための手段が記載されている状態である。

しかし、このような経済的・精神的・情動的サポートは、すべて同様に、考えてよいのだろうか？例えば、少なくとも以下のような違いが考えられる。経済的サポートは、端的にお金を援助するというサポート行為を行った時点で、その行為がサポートとなったと考えられる。しかし、精神的サポートとは、「あ〜、あの時のあの言葉（あのサポート）が自分の支えになったなあ」という形で、事後的に認知・構成されるものではないだろうか。

つまり、少なくとも時間性という意味で、サポートには2つの種類があると考えることができであろう。1つは無時間的になされるサポートであり、もう1つは何らかの関りをサポートの与え手と受け手がすることにより、事後的に回顧的に「あれは私の支えになった（サポートとなった）」という形で認識されるというタイプのものである。

このような時間性に注目すれば、同様の時間性について指摘している内田（2007、59～66 頁）の労働主体と消費主体の議論を参考にすることができる。内田（2007、59～66 頁）は、教育の文脈で、教育の受け手が、教育行為とはそもそも市場原理の文脈によって捉えることはできないにもかかわらず、消費主体として振舞うことによって、現代の『学び』からの逃走（佐藤、2000、9 頁）」が起きているということを指摘している。労働主体と消費主体の特長についてまとめたものが、表 1 である。

表 1 労働主体と消費主体の特徴

労働主体	消費主体
他者からの承認を得るまで、自らの主体性を確認できない	他者からの承認に先立って、貨幣を手にした時点ですでに主体性を確保し終えている
他者から承認されるということは、主体と他者を含むネットワークの全体が変化する	貨幣と商品の等価交換によって買い手と売り手を含むシステムは変化しない
労働という入力から、ネットワークの再編という出力までの間に一定の時間が必要	貨幣の提出と商品の交付は同時的に遂行される。無時間的行為

労働主体と消費主体の違いの1つには、時間という概念があるのかないのかということがある（表 1 の 3 つ目）。内田（2007、64～66 頁）によれば、学びとは、学ぶ前には知られていなかった度量衡によって、学びの意味や意義が事後的に考慮される、そのようなダイナミックなプロセスであり、学びがあり、その運動に巻き込まれているうちに、「学びの運動に巻き込まれつつあるものとしての主体」という仕方で、事後的に学

びの主体は成立してくるという。逆に、消費とは本質的に無時間的な行為であり、消費者は無時間的な「幽霊」である。消費者は商品と貨幣の交換行為全期間を通じて、原理的には「変化しない主体」として措定されるのである。

先述した、何らかの関りをサポートの与え手と受け手がすることによって、事後的に回顧的に「あれは私の支えになった（サポートとなった）」という形で認識されるタイプのサポートとは、正に上記の生産関係（または学び関係）と考えることができるであろう。同様に経済的サポートの例で表したような無時間的サポートは、消費関係（市場関係）と考えることができる。

（２）２つのケアサポートのモデル化

では上記の議論を参考に、２つの異なるケアサポートのモデル化を行ってみよう。まず、図1左図は何らかの関りをサポートの与え手と受け手がすることにより、事後的に回顧的に「あれは私の支えになった（サポートとなった）」という形で認識されるというタイプのサポートをモデル化したものである。これを間身体的サポートと呼ぶ。間身体とは大澤（1990、50～51頁）の理論によれば、意味（＝規範）の生成メカニズムの説明時に使われる概念であるが（正確には間身体的連鎖により第三者の審級が仮構され、意味＝規範とは、第三者の審級の声としてあるという理論である）、ここでは、楽学舎（2000、78頁）を参考に、身体Aと身体Bが何度も何度も互換し、２つの身体の違いは希薄になって、溶け合っているような状態と定義しておく。意味（＝規範）は、このように溶け合ったAとBの共通の経験である。

この間身体的サポートにおいては、まずサポートの与え手（A）と受け手（B）が存在し、左図真ん中において、AはBになり、BはAになるという間身体的連鎖が生じる。その結果、AとBには共通の経験（＝意味）が生まれ、その意味を持った（Bになった）Aは今までのAではないA'となり、同様にBはB'となる。A→A'、B→B'という変化こそ、この間身体的サポートの特徴である。そして、繰り返しになるが、A→A'、B→B'という変化は、AとBの両方を包むような経験（＝意味）ができたおかげであるということが大切である。B→B'の変化は、すなわち、「学びがあり、その運動に巻き込まれているうちに、『学びの運動に巻き込まれつつあるものとしての主体』という仕方で、事後的に学びの主体は成立してくる（内田、2007、64頁）」ということである。それと同時に、このモデルにおいて重要な事は、Bだけではなく、Aにも変化が生じるということである（A→A'の変化）。この点は、次節でもう一度後に取上げる事にする。

次に、もう１つが交換的サポートモデルである（図1右図）。この種のサポートは他者Aの領域の外におかれるものである。AとBは互いに他者にならなくても、この種のサポートは可能である。これは、キャッチボールのボールのようにサポートを与え手が受け手に投げるようなものである。図1左図と比較してみればはつきりするが、サポートの受け手と与え手は、互いに離れたままで可能なサポートであり、お互いに、ケア

の前と後でも変化なくいることができる。二人は、共通の経験（＝意味）を新たに作り出し、それによって $A \rightarrow A'$ 、 $B \rightarrow B'$ という変化を体験しなくてもすむ。これは、消費主体の特徴である、「貨幣と商品の等価交換によって買い手と売り手を含むシステムは変化しない」に当たる（表 1 の 2 つ目）。

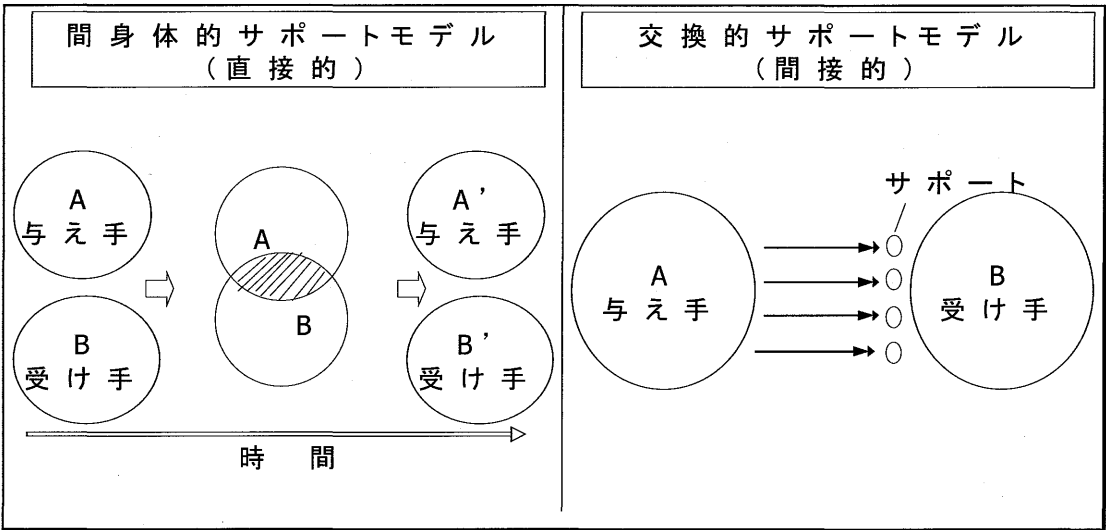


図 1 間身体的サポートモデルと交換的サポートモデル

(3) 考察

さて、今、我々は「淡々とした仕事」とは交換的サポートであり、「淡々としてない仕事」とは間身体的サポートであると考えることができるであろう。そして、フィールドの介護者たちの、介護を負担ではなく、自分の「成長・学びの場」とであるという語りは、介護の間身体的サポートについて言及しているのではないかと考察できる。

だが同時に、ここで重要なことは、ケアにおいては学びの場合と違って、この両方が必要とされているということである。例えば、介護の受け手の体を起こす、体を拭くなどの「淡々とした仕事」の際に、間身体的サポートをなすことは、介護者にとっても介護の受け手にとっても、負担となるであろう。すなわち、「やさしさ」や「近さ」「交流」はいつも求められてはいない」のである。

もう一つ考察していくべき点が存在する。第 2 節において間身体的サポートにおいて重要な事は、B だけではなく、A にも変化が生じるということである ($A \rightarrow A'$ の変化) と述べた。A はサポートの与え手であるので、これは介護者が間身体的サポートにおいては変化するということを指摘していることになる。介護者が専門職（ヘルパー、看護師など）である場合、これは専門職としての Identity を保つという問題と関係してくる。専門職とは、いつも Identity を保っていなければならないと考えている場合が多いからである（クラインマン、1996 年、300 頁）。

しかし、実際のケア現場では、間身体的サポートを通じて、専門職であろうとなかろうと不可避に変化が伴うのである。この際、上記のような堅い専門家意識のあるプロフ

エッショナルは、変化と Identity の保持という 2 つの矛盾する要請に葛藤する場合があるであろう。本研究が示唆するのは、プロフェッショナルといえど、（患者と）互いにケアを通じて変化するということが正当にケアの中に位置付けられるべきであるということである。

（４）新しい「ケアサポートモデル」の提案

ここまでに、2 者間のケアサポートについて、それぞれの特徴を整理してきた。我々は、その区別を踏まえることで、現在、地域、つまり集合体に起きている問題点を精緻化することが可能であり、今までとは異なる方向性の改善策を提案できると考える。本節ではまず、2 つのフィールド調査によって得られた特徴的なケアサポートについて整理し、続いて、本論で考察してきた交換的サポートモデルと間身体的サポートモデルとの対話による理論的考察を行い、最後に今後地域で必要とされるであろうケアサポートモデルについて 1 つの提案を試みる。

はじめに、「ともに生きる・京都（以下、『ともに生きる』）」について簡単に説明する。「ともに生きる」の目的とは、「住民運動の発祥の地で地域連携と共生のネットワークの再構築を図り、『孤独死をなくす』こと」である。ここでいう「住民運動の発祥の地」とは、戦後、京都市上京区西陣地区を中心に発展した医療運動のことである。この医療運動とは、貧しさの中、医療を満足に受けられない住民が集まり「自分たちの健康は自分たちで守る」と資金から医師の診療袍まで持ち寄って作った診療所に始まる。ここでは、徹底的に住民が必要とする医療にこだわり続けた。病院に受診に来ない患者を探して診た。診療点数がつかなくとも、住民が必要という往診を早いうちから行った。そして、病院の決定機関の組織体制さえ、病院対住民の数を 7 対 8 という住民優位の姿勢を貫いてきたのである。医療者、病院の事務員、地域の住民が対等という「平面」でネットワークを作り、「住民主体の医療」を作り続けたのである。このような活動だったからこそ、在宅診療の点数化、在宅看護体制の構築、さらには、介護保険のモデルとなっていたのである。しかし、このような活動も、時代の流れとともに、「自分たちの病院」という思いは薄れ、職員の入れ替わり、地域住民の高齢化とともに、活動そのものが衰退していく。しかしこの活動は、「遺産」のままでは終わらなかった。介護保険問題をきっかけとして、壊れてしまった地域住民同士のつながりを再構築することで、この「住民主体の医療」をもう一度復活させたいという思いを持つものが集まった。そのメンバーが集まって始めた活動が「ともに生きる」である。つまり、「ともに生きる」が目指しているものとは、医療者・事務員・地域住民が対等な関係を保ちながら、横のつながりを広げていくことで、社会から疎外されてしまうような状態、つまり「孤独死」をなくし、安心できる地域を創っていかうとする試みだといえる。

次に、「認知症居宅介護研究所（以下、『研究所』）」について説明する。この研究所を始めた谷口氏は、前述の医療運動の担い手であった。その中心であった堀川病院の院長

も務めた人物である。谷口氏は、介護を「負担」では語らない。むしろ「この人（認知症である妻、君子氏）がおらんとあかんです。」と語るのである。君子氏が発症したのは1989年である。このころの認知症の介護は、在宅で見るか、もしくは施設にいれるしか選択肢がなかった。同時に在宅での公的なサポートは全くなかったといってもいいような状態であった。谷口氏は、施設という選択肢はなかったという。「この人も施設は嫌がったし、私も入れる気はなかった。」だから、在宅で看るのが当然であると受け止めた。しかし、そのころまだ医師としての診療を続けていた谷口氏一人で君子氏を在宅介護することは、困難を極めた。まずは、近所の人や娘さんの応援を頼んだ。しかし、24時間体制での見守りが必要な認知症である。それだけでは担いきれないのは当然であった。そこで、谷口氏は『助けて』と言ったのです。」と語る。そして、在宅介護で必要なサポート体制を作っていく方法は「すべて（西陣地区の）住民に教えてもらいました。」というのである。そうして、ヘルパー、ヘルパー協会、堀川病院の同僚たちを巻き込んでの24時間のケア体制を構築していくのである。その結果が20年にわたる前例のない長期在宅介護なのである。

続いて、2つの事例から、ケアサポートにおける理論的考察をおこなう。まず、制度が十分整っていないような状態から、戦前の医療運動や谷口氏が創ってきた地域でのケア体制とは「環節型社会」と言える。特徴としては、個々の役割をもった医療者、病院の事務員、地域の住民がフラットな関係で、それぞれが関係を結び、協働して「住民が必要な医療」を創り上げてきたことである。人による「セーフティネット」を作っている状態とも言い換えることができるであろう。しかし、彼らの医療運動は前例となり、医療制度の充実に貢献してきた。つまり現在の社会は、人による「セーフティネット」が壊れ、中央集権的な母体（医療制度でいえば、国）が、個々のケアを「制度」によって提供している状態であると考えられる。このような制度中心的なケア体制を「独立型社会」と呼ぶ。特徴としては、ケア提供者が代替可能、つまり誰がやってもある程度のケアの質を確保できることであり、地域の特徴や個々の特殊性を超えて、普遍的に適用できる、そのような体制なのである。

次に、それぞれのケアサポートモデルを図式化し、交換的サポートモデルと間身体的サポートモデルを使って説明する。「独立型社会」とは、図2の左図のようなものであり、「環節型社会」とは、図2の右図のようなモデルとして図式化できる。「独立型社会」とは、2つのサポートモデルが組み合わさったものであり、「環節型社会」とは、間身体的サポートが複数でたくさんの結節点を持ち、重なりながらネットワークを創り出しているようなものである。「独立型社会」の中心は、中央集権的な母体と個々のケア与え手の間で行われている「交換的サポート」である。特徴としては、中央集権的な母体・ケアの与え手は、代替可能なものであり、かつ普遍的、つまり、個々人の違いや地域・文化的な背景の差異をも問題としないようなサポート体制である。しかし、実際にケアの与え手とケアの受け手の間で行われるケアサポートは、個別性の高いものであるため

に、間身体的サポートの要素が強くならざるを得ない。つまり、現場の2者間で行われるケアサポートは、間身体的サポートであり、その特徴は、代替不可能であり、徹底的に個別的なサポート、つまり、イマ・ココで、「あなた」と「私」の間でしか成立しないようなものなのである。また、「環節型社会」とは、与えてと受け手が1対1という2者間だけでなく、何人もの人が結節点をたくさん持つ、つまり「環節」的にネットワークの様な状態を作り上げている。特徴としては、それぞれが一つのつながりを失ったとしても、他にたくさんの「環節」をもっているので社会から疎外されるような状態がおきにくいということである。また間身体的サポートが2者間だけでなく、他の様々な人、つまり集合体全体で行われているので、ネットワークが脆弱性を持たず、人と人のつながりによって支えられる状態を創っていくのである。

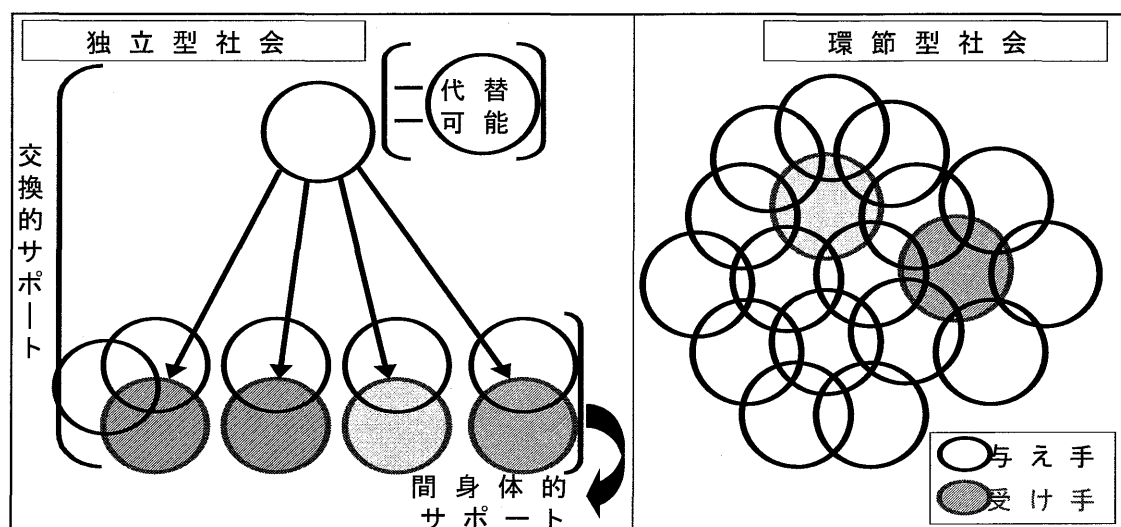


図2 独立型社会と環節型社会

戦後の医療運動とは、制度のないところから「環節型社会」を創り上げた活動であり、同時に「独立型社会」のような制度の設立に必要なモデルを積極的に提供してきた活動でもあった。しかし、制度が充実することで「独立型社会」が強化され、中央集権的母体と個々のサポートのつながりは強化されるが、同時にそのことによって「環節型社会」のつながりを弱め、最終的には壊していくことになったのである。「ともに生きる」が目指している社会とは、そのように「環節型社会」が壊れ「独立型社会」優位となってしまった地域において、もう一度「環節型社会」を再構築しようという試みであるといえる。また、谷口氏の試みは、認知症の在宅介護というまだ人類が遭遇したことのない新しい現象に対して、ケアの与え手(谷口氏)とケアの受け手(君子氏)の2者間の間身体的サポートしかなかったところへ、「助けて」と声をかけることによってさまざまなメンバーを巻き込み、「環節型社会」を創り上げていった活動と言えるのである。

そして、我々が提案しようとする新しい「ケアサポートモデル」とは、「ともに生きる」や谷口氏の「研究所」が目指そうとしている社会と同じ方向性だと言える。つまり

それは、「独立型社会」と「環節型社会」の2つのケアサポート体制が相補的に「共存」している社会である。「ともに生きる」は、医療制度・介護保険・福祉制度が充実した「独立型社会」のみが強調されるような社会に、「環節型社会」を再構築しようとしている活動だと説明した。また、谷口氏の「研究所」は、20年の試みから創り上げていった認知症の在宅介護を中心とした「環節型社会」から学んだことを、政策提言にまで発展させようとしている。つまり、認知症介護において、他の人もサポートが受けられるような制度が充実する「独立型社会」の併存を目指そうとしている活動と言えるのである。

4. 今後の課題

今回の研究開発コロキウムにおいては、さまざまな論点を整理することができた。同時に一つのケアサポートモデルの提案を検討することができた。しかし、今後の課題として残されたものも多い。本章ではこの点を整理し、今後の研究につなげることとする。

今後の課題として残されている問題は3点挙げられる。①交換的サポートモデルと間身体的サポートモデルの現場の適用性、②労働主体と消費主体の他者と主体性の問題（表1の1つ目）、③時間性の問題、である。①とは、現場においては2つモデル適応を完全に分離して考えることが難しい。そのため、一つ一つはどちらかのモデルが強調されているような「濃淡」としてしか説明することができない。とすれば、どのように適用していくことが現象をよりよく表すモデルとなるのかの検討が必要である。②ケアサポートにおける他者性と主体性の問題は十分に議論されているとはいえない。今後は、子育てのフィールドなども視野に入れたさらなる検討を試みたい。③時間性の問題とは、第3章の（1）での議論をさらに深めて検討していきたい。

引用文献

- 上野千鶴子. (2005). 「老いる準備 介護することされること」. 学陽書房.
立岩真也. (2000). 「弱くある自由へ」. 青土社 . 楽学舎編. (2000). 「看護のための人間科学を求めて」. ナカニシヤ出版. 大澤真幸. (1990). 「身体の比較社会学Ⅰ」. 勁草書房 .
内田樹. (2007). 「下流志向」. 講談社 .
佐藤学. (2000). 『『学び』から逃走する子どもたち』. 岩波書店 . A. クラインマン. 江口重幸、五木田紳、上野豪志（訳）. (1996). 「病の語りー慢性の病をめぐる臨床人類学」. 誠信書房 .
市野川容孝. (2000). 「ケアの社会化をめぐる」. 現代思想. 28(04) p114-125