

ソフトクリームのような ウンコの話

一母の介護の記録と反省から 介助労苦論批判のために一

三村洋明

(ホームページ掲載にあたって)

これは、サブタイトルにあるように母の介護の記録です。決してうまくいったということではなく、反省の思いばかりなのですが、それでも、そのなかで、生きがいのようなこともあり、決して介護ということは労苦だけではない、むしろ楽しさのようなこともある、というところで書いた文です。

これは、実は一冊目の本『反障害原論——障害問題のパラダイム転換のために』世界書院 2010 を出してもらった出版社から、新書版として出してもらおうとまとめた文です。この文は、一冊目の本の内容ともリンクするわかりやすい版という意味も持っています。結局、わたしの不手際があり、本になりませんでした。その後、他の出版社にあたりか、ホームページ掲載を考えていました。

その中で迷い続けていました。基本的にわたし自身や母の関係性を壊すようなことをしたくないという思いもあり、また反省ばかりでうまくいったことの紹介でもないこと、またこの反省は、自分自身が介護を受けるようになって、そのとき母の思いを改めてとらえ返すというところで、セットにしてアップすることも考えたりしていました。

そもそもこの文を書くことは母の介護に入り始めた頃から、「障害者運動」の端っこで関わり続けてきたわたしが、障害と老いということをつなぐこととして、介護の記録を残すという思いがあったのです。一冊目の本を出すとき、三村洋明というペンネームを使ったのも、この文で、関係を壊さないように地域とか固有名詞を使わないで書くという方針があったからでした。決して、わたしが体験したすべての軋轢を書いたわけではないのですが、それなりに実名では書けなかったことも書いています。

最終的にホームページにアップする決意をしたのは、福生病院事件という、「透析患者」に医者が、「透析中止の選択肢」を示し、死へ至らしたという事件が起きたことがありました。今、母の介護をしているときよりも、医療が「死へ誘う」医療になっていっているのではないかという思いを抱き、この文がそのことを少しでも批判し押しとどめる内容になっているという思いがあるからです。このことに関しては、またこのホームページのとりわけ「反障害通信」の中で文を書きたいと思っています。

はじめに

母を2014年1月の末に看取りました。この本は、その介護の記録の一端と反省の書です。

「介護」・看護の記録は様々にあります。そして、本としてまとめられたものでも、自費出版も含めるときっと山のようにあります。なぜ、わざわざ本にしようとしているのかということから書き始めます。

二つの問題意識があります。ひとつは、介護は大変だということで敬遠されがちであるということです。ケア（「世話」）ということでは、子育ての大変さも言われます。しかし、子育ては、一方では楽しさが語られます。「子育ては楽しいけど、年寄りの世話はいやだ」という話も出たりしています。「障害者」介助や高齢者介護は労苦的にとらえられがちです。その裏表として、介護を受ける側に「ポックリ死にたい」という意識が広がっていることがあります。

もうひとつは、「ポックリ死にたい」という意識が広がることの背景に、老いて行くと「身の置き場がなくなる」という老いの問題があります。昔、「女三界に家なし」と言われていました。フェミニズム—女性学が問題にしてきたことですが、今は、男性も、一部の「金に糸目はつけない」で使えるお金持ちを除いて、「身の置き場がなくなる」ようになってきています。どうしてそうになっていくか、そのことを考えとらえ返していきたいのです。

さて、わたしには、そもそも介助ということを考えてきた立場があります。そこから、母の介助に入っていました。そのことを書いておきます。

わたしの最初の介護—介助の経験は、「障害者」介助でした。それは「経験」ともいえない位のわずかな経験でした。ですが、そもそもわたし自身が「障害者」で、「障害者運動」の端っこで運動を担っていました。その「障害者」ということは、「吃音者」と規定される「言語障害者」としての被差別の経験でした。それは、「障害者」であることが曖昧な「障害者」で、そのあいまいさの中で、「障害者」として開き直って生きることが難しいという立場で、自己の存在を否定するような、自死への思いにとらわれた思春期を過ごしました。そして、死への思いを弄ぶ中で、失うものはなにもないところで、団塊の世代として、当時大きな流れになっていた運動に身を投じました。

その「障害者」として立場のあいまいさ故に、「障害者」としての立場を確立するためには、「障害とはなにか」ということ、そして「「障害の否定性」を否定する」という作業を必要としました。それは、わたしの理論的作業としてのライフワークになっています。

それについては、わたしは『反障害原論—障害問題のパラダイム転換のために』（世界書院 2010）という一冊の本にしています。この本で、認識論—哲学にまで踏み込んだので、「難解で、一体どういう読者を想定しているのか」と批判される本でした。実は、この本とセットにして、分かりやすい本をもう一冊出すつもりでした。今、頓挫していて、この本を出した後に、もう一度チャレンジするつもりでいます。

この本は、「「障害の否定性」を否定する」の展開形として、「「老いの否定性」を否定する」内容を介護する立場から実践しようとしたことにもなっています。

この本で書こうとしているのは、労苦論との対話・批判をしながら、「介助って結構楽しいよーやりがいがあるよ」という語りです。

さて、この本のタイトルについて書きます。

本格的な介助に入る以前には、わたしにも不安がありました。わたしはそもそも排泄物を見ると、えずくということがあります。朝方、道を歩いているときに、酔っぱらったひとの吐瀉物を見ただけで、えずいていました。介護の勉強をしているひとたちもうんこやおしっこに対して忌避観のような事を語っています。実際介助に入っているひとの中にも、そのことを越えられないひともあります。そのことを介助に関する本に書いているひとさえいます。これが介助の壁だと思っています。そもそもわたしは「障害者運動」における同性介助の原則から、母の身体介助が必要になったら、母の近くに住んでいる二人の妹に基本的に任せる事を考えていました。そもそも、母は身体介助以前に家事を担っていたわたしに「男のあんたに、そんなことをさせて悪いね」ということをしょっちゅう言っていました。わたしには、「フェミニズム的な考え」があったので、「男だとか女とかいう考えはおかしいよ」とか言っていました。昔風な性役割分業（ジェンダー）意識にとらわれている母はいやがるだろうという思いがありました。だから、まして身体介助の中心にある排泄介助は恥ずかしいとしていやがるだろうという思っていたのです。結局、現実的に一緒に住んでいるのはわたしで、わたしに頼るしかないと思ったのか、そもそもそんなに抵抗感がなかったのか、すんなりと母はわたしの介助を受け入れました。

母が骨折して入院していた病院での看護師さんの摘便を見ながら、プロフェッショナルとして排泄介助に対する忌避意識を超えていたひとに出会いの中で、その壁がなくなっていく一何か変わって行くという思いをもっていました。

で、この本のタイトル「ソフトクリームのようなウンコ」とは、母が「うんこ」と言ったのでおしめを開けたら、まだ出ていなくて、尿とりパットがぬれていたのを替えていたら、便がすっと出てきたので、おしりにくっつかないように、尿取りパットをすーっと引いていったのです。引きながら、これは平面でやっているけど、これが立体（3D）ならソフトクリームみたいにできるなと思ったという話です。看護師さんにもそんな話をしていました。そして、ザ・プロフェッショナルと感じる看護師さんが摘便をしたという報告の中で、「今日のうんこはきれいなうんこでしたよ」という話が出ていて、「きれいなうんこ」というところで「うんうん」と思ったりしていたのです。

「なれ」ということばがあるのですが、ちょっと違うと思います。世界観が変わるというようなことではないかと思うのです。

介助の壁はこれだけではありません。そのことも含めて本文の中で書いていきます。

もうひとつ、そもそも介助ということを通して、介助をどうとらえるのかということを通して、それ以前の、ひとは老いて行く、そのことをどうとらえていくのか、そのことのみならずひとの生をどうとらえるのか、ということが問題になっていきます。母の介護とその反省の中で、繰り返しわたし自身がわたし自身に問いかけてきたことで、この問いかけは終わることはありません。主題的に前面に立ててはいませんが、わたしの文を読む中で、読者のひとたちも、自らに問いかけて行ってもらえたらと願っています。

さて、この本の書き進め方です。できるだけ、分かりやすく、読みやすくするために、できるだけ難しい言葉、とりわけ日本語になっていないカタカナ語は使わないようにします。註をつけると、あっち

にいたりこっちへ戻ったりと読みづらくなるので、註も封印します。で、色んな情報を提供してこうというスタイルも封印します。勿論、哲学的なところから掘り下げて問題を論じていくことも極力封印します。

論理的なところで展開していくよりも、感性に訴えるエッセー的な文で展開しようとしています。どれだけ実現できるかはおぼつかないのですが。

この本の中で、介助・介護・ケアということばの使い分けしようとしています。一応、ケアということばは、介護・介助・看護を含めたことばとして使います。「世話」という語に訳せると思います。高齢者の介護の世界では、介護保険制度発足当初は身体的なケアを介助、身体的なことをしないところで介護、と使い分けをしていたようです。ですが、介護保険制度が「障害者」の世界まで及ぶようになってきて、医療的処置を含まないところでは、介護という言葉で統一されてきている感があるのです。実は「障害者運動」の中では、「介助」の使い方が多いようです。しかし、「身体介助」だけでなく、見守り（見護り）というところでの大切さというところで、「介護」を使う場合もあるようです。

あまり、論理的な本にしないというところで、介助・介護・ケアという言葉の使い分けも、一応押さえた使い方をしているつもりですが、論理性にこだわらないで、感性的に使っていきます。

章と節とかに分けて、きちんと展開していくとも、論理的な本になるので、章というところで分けるだけにしました。どこからも読めるようなエッセー的な文にしようとしたのですが、理論を問題にしてきた性のようなことが出て、余りうまく行きませんでした。当初は時間的な流れで書いていました。第2章を書いて第1章を書き、後は順です。ケアが中心的な問題なので、2章は、なぜ、母は意固地的になったのか、というより、わたしの介護が当初どうして母との衝突を繰り返し、うまく行かなかったのかの分析的な文になりました。いわばフェミニズムや女性学の課題からのアプローチです。そのようなところの問題意識がある方は、第2章から先に読んでもらったなら時間に沿った文になります。

もうひとつ、断り書きを書いておかねばなりません。言うまでもなく、これは介護に関するわたしの記録的なことを書いていますが、教科書的なことではありません。所詮素人のエッセー的な文です。何か参考になることがあっても、とりわけ医学的なことで、監修が必要になることですが、わたしの中には、そもそも専門性ということへの批判があります。また、そんなことを書いていると論理性の追求になるので、あえてそんなことはしませんでした。こんなことを書くこと自体が、論理性の追求になるのですが、間違いが起きないようにあえて書き置きます。

もくじ

はじめに

第1章 試行錯誤のケア

本格的ケアの始まり

母の骨折

退院後の生活

退院後の生活／ナースコール／オムツのこと／通院の付き添い／わたしへの呼び名

便失禁による転換

生活の変化

二度目の転倒

マンションの役員のこと

ひとりで歩かないこと

後手・後手のケア—老いるということ

後手・後手のケアと先回りのケアの必要性／老いるということ／自然に生きたい

第2章 ケアの助走—母との衝突

なぜ、わたしが母のケアを

母の生い立ちとそこから形成された性格

母とわたしの関係

母との衝突

私的「生活保障」

母への虐待とケアの問題点

認知症？／「あんたも歳とったら分かる」／老いる母への抑圧者としてのわたし

フロイトのエディプス・コンプレックスの呪縛

母の生きがい探し

第3章 最後のときに

窒息と誤嚥性肺炎による救急入院

胃瘻

吸引と口腔ケア

褥瘡（床ずれ）

排泄介助

ソフトクリームのようなウンコの話・・・「きれいなウンコ」

病院生活

病院生活／リハビリ／病院模様
何度かの「救急入院」と延命処置の確認
最後の自宅生活
オキシメーターとの格闘
最後の「救急入院」
母逝きて
母の追悼

第4章 介護の振り返り・・・まとめ

母との衝突のこと
医療福祉の切り捨てと過剰な医療
この社会の価値観—老いの否定性とのせめぎ合い
まとめ

あとがき

第1章 試行錯誤のケア

本格的ケアの始まり

さて、「はじめに」にも書いたように、介助を本格的に始める前は、わたしは母の身体介助をどこまでやれるのか、むしろ否定的にとらえていました。

わたしは「障害者運動」に関わっていて、介助の同性介護の原則があったからです。

母が亡くなる四半世紀前の父の介助では、父は娘に介助はやらせませんでした。母がもっぱら介助し、わたしが少しやりました。だから病院での泊まり介助したのは子どもではわたしだけでした。

そもそも最初のころは、母が食事をつくるのがもう大変になっているから、月のうちに半分くらい母のところにおいて、食事をつくるということがメインでした。で、わたしがいないときは、介護保険制度を使って、昼食の弁当をとっていたので、それを小食の母は二度に分けて、母は自分でもたまには副菜を少し作ったり、近くにいる妹が必ず夕方に顔を出し、自分のところで作ったおかずをもってくるところで生活していました。

で、お風呂の介助の問題がありました。母は最初自分で入っていて、風呂掃除は後から入ったわたしがするというようにしていました。母はお風呂での転倒を一番恐れているようで、わたしは湯船への誘導とか背中を流すようなことは考えていたのですが、異性ということがあるので嫌なのだろうと思っていたのですが、それよりもわたしにそもそも介助の技術がないので、転倒させられると思っていることの方が強かったようです。これはデイサービスを利用するようになって、そこでお風呂に入ってくるようになり、特に問題にならないようになりました。ですが、ときどき具合が悪くなってデイサービス休んだりすると間があくのですが、まあ、転倒するよりはと入らないですませていました。結局、デイサービスを使わなくなって、訪問入浴になったので、入浴介助は全くやらなかったのです。清拭とかも、訪問看護や訪問介護のひとたちがやってくれていたのではほとんどやっていません。最後の方は、妹が来たときに暖かいタオルで顔を拭いたりするようにしていて、それを楽しみにしていたので、わたしも時々やったりしていましたが、妹との間で分担ができていて、それは基本妹の係になっていました。

そんなこんなやらで、最初は、もっと大変になってきたら、結婚してそれぞれ家族をもっているけど、近所に住んでいる妹たちに身体介助を頼み、妹たちの家の食事をわたしが作って渡すというようなイメージをもっていました。それで、まだ母の介助が本格化しない段階で、料理を妹達家族の分も余分に作り渡し、味の調整と料理の腕を磨くようなことをしていました。後になって、それぞれの家族の味や好みがあり、迷惑ではないかと思いはじめていました。

もうひとつはトイレのことです。母は便秘症で、内服薬と下剤も使っていました。小の方も固いひとで、トイレの回数が少ないひとでした。上の妹は先の先にと準備していく性格で、早くからリクライニングのベッドを買い、ポータブルのトイレ、入浴用の椅子といろいろ買いそろえていました。で、そのポータブルトイレを、寒がりの母は、冬の間はトイレまで行くのが大変ということで使っていました。それで、朝になって自分でトイレに流し洗うのです。わたしは「障害者」の介助の原則のようなことで、自分でしようとする事には手出ししないということがあったし、そもそも異性介助的な事に入ってし

もうからと、やるに任せていました。そもそも夜間の移動は転倒ということの恐れもあったし、「やろうか」と声をかければ良かったのですが、「寒いのをがまんしても、トイレに行った方が楽なのではないか」と思ったりしていました。後になって思えば、電気代とかそんなに考える必要がなかった母の金銭状況からすると、夜中に暖房を切らずに、暖かいままにして置くと、ポータブルトイレを使わずにすんだのかもしれない。まあ、老いの始まり状況で、後になると転倒の危険性も出てきたのですが。ともかく、わたしが老いということをきちんととらえ返し、何が必要になっているのかというようなことをきちんと押さええない中での後手・後手のケアの類のことです。これについては、後にまとめて書きます。とにかく、これは骨折入院するまで続いていました。

母の骨折

まず一度目の変化は、わたしが東京に行っている間に起きた、母の転倒による大腿骨骨折から始まりました。妹がなにもすることのない母に、何か生きがいのようなことをと、いろんなことをしていました。ジクソーパズルとか、鉢植えの草花をもってきていました。その鉢植えをマンションのベランダに置いていて水やりするのが母の仕事でした。で、草のつたのようなものがベランダの床にはっていたのを危ないなと思いつつ、他のところで水やりしていて、そちらの方に身体の向きを変えたときには、「危ないなと思った」ことを忘れていてひっかかって転んだのです。で、大腿骨骨折で身体が動かず、「助けてー、助けてー」と叫んでいたとのこと。運良く隣のひとが居て、母が妹のところの電話番号をやったのことで思いだし伝えて電話してもらって、妹が飛んできて、救急車を呼び、救急病院に運ばれました。母は高血圧の持病があって、血液をさらさらにする薬を使っていたので、すぐに手術ができず、足を固定化してひっぱっていました。わたしはというと、妹から電話がかかってきて、「完全看護の病院だから、退院した後で大変になるだろうから、しばらくゆっくりしてきて」ということで、多寡をくくってそのまま東京にいたのです。で、翌日に妹から電話がかかってきて、「病院から「夜中に騒いでとても看きれないので、家族で24時間付いて欲しい」と言われたので、すぐ帰って来て」という話です。「そんな急に帰って来いと言われても、昨日、「しばらくゆっくりして」と言われて、まだ用事をすませてないから無理、一日待って」と言って、結局、その日は妹がつきました。で、その日の夜の間ずーっと何かしゃべり続けていたそうです。「よく、そんな体力があるな」と妹が感心していました。母は難聴で、小さな声が聞こえません。足を引っ張っていて、ベッドから身体がさがっていくので、看護師さんが二人できて、身体を上に移動させるのです。ちゃんと、声をかけてやっているのですが、特に夜は意識がはっきりしない中で、しかも母は難聴で聞こえないのです。後になって、そのとき夜勤だった看護師さんが「殺される」と叫んでいました」と笑いながら言っていました。譫妄といわれる状態にもなっていたようで、何かいろんなものが見えていたようです。それで、24時間付き添いが始まりました。このときは妹たちとローテーションを組めました。夜の付き添いを一週間に妹たちがひとり一回ずつ入っていました。昼間もときどき交替がありました。これはリハビリ病棟をもつ病院に転院する際も、「付き添いを付けるならば、受け入れる」という条件がついて、しばらく続きました。

もうひとつ、この救急病院のときの印象に残っていたことは、母と同じように譫妄状態に陥っていたひとのことです。男性の高齢者でした。で、母と同じように家族に付くように病院から連絡をしたのですが、家族は家政婦さんを雇って付けたのです。で、騒ぐのが収まりません。師長さんが、付き添いの家政婦さんに、「看護師でやりきれないから、家族についてくれと言ったのに、家政婦さんを付けるなら、こちらでやります。」と怒っていたのです。まあ、譫妄状態というのはたいていは一時的なもので、看護師さんの態勢がととのってれば、看護師さんでもやりきれたのかもしれませんが。ともかく、家族介護の必要性というところがこんなところにあるというところの問題として、後の家族介護につながっていきます。

転院して二週間位して、リハビリも本格化し、もういいだろうということで、夜の間だけは付き添いはずしてもらいました。夜八時くらいに、母が下剤を飲んで、寝る態勢を作ってからひきあげ、朝八時くらいに戻るといふ態勢になりました。看護師さんから、「昼夜逆転すると譫妄状態がひどくなるし、認知症も出てくる」ということで、昼間起きてるようにという指示があり、昼寝の時間とかは作りましたが、できるだけ起きてるようにと、妹が塗り絵とか買って来て、それをやっていました。母は結構絵のセンスとかあるようで、しかも、なんやかやと気を遣ってもらっているのがうれしいのか、そして看護師さんたちがほめてくれたりするのでも、結構楽しんでやっていました。リハビリにはほとんどわたしが付き添いました。ほとんど見ているだけでしたが、自宅でリハビリの継続ということがあり、やり方を学んでおきたいということで、最後の方で、身をもってやる実践の指導も受けました。退院した後、しばらくリハビリの時間を作って、少しやっていたのですが、自然消滅しました。週一の訪問リハビリはあったのですが、家族リハビリを継続するか、もう少しリハビリの回数を増やしてもらえば、体力をもう少し維持できたのではと、これも反省の一つです。母も結構わたしとの家族リハビリは楽しいようだったのですが、わたしは母の介護をやりつつ、本を読んだり、文を書いたりしていました。もう少し母のための時間を作ればよかったのです。

救急病院からリハビリの病院に転院してしばらくは車いすで、まだそのころは手でこぐ力があってので、車いすの使い方を教えていました。救急病院では自室で食事をとっていましたが、リハビリの病院では食堂でとるといふようになって、お友達とかもできたようです。最初は食堂までわたしが車いすを押していったのですが、リハビリということもあり、また家族がついているひとは少ないので、周りのひとが自分には家族がついていないと寂しい思いをさせるというようなことを、過剰気味の気遣いの母も思んばかりしているようですし、お友達作りの意味も考えて、途中までわたしが押して行って、後は手こぎで行くようになりました。リハビリが進んで、歩行器、杖歩行となっていく、わたしの介助はお風呂に入ったときの、ドライヤーで髪を乾かすことと、排泄に関することです。妹たちも車いすを押して、病院内や近くのスーパーとかお店とか連れて行って行っていたようです。母は、この入院期間中は、一度も家に帰りたと言いませんでした。後になっていろいろ思い起こすと、このときが母の晩年で一番楽しいときだったのではと思います。要するに、母は、独りで生活することに恐怖と孤独感を感じていたのだと思います。老いということを経済わたしがとらえ返せていなかったのです。

さて、このときのわたしのケアです。救急病院もリハビリの病院も一応完全看護で、排泄の介助のときは、「外に出ていて」と追い出されていました。ですが、救急病院で看護師長さんが、「便が出ていな

いから排便します。」というときに、「その内自宅介護で「排泄介助」もすることがありそうだから見ていたい。」と言ったら、そばに居れました。で、看護師さんの中でも、排泄介助をいやがるひとはいるのですが、ベテランの看護師さんは、苦ししないで、実に手際よくやっていました。リハビリの病院は「排便はしません」というところでした。で、浣腸をするのですが、中には排便をしてくれるひともいました。そのひとも、ほんとに苦しめない、ここが腕のみせどころという感じなのです。リハビリの病院では、最初オムツ交換の時も、最初は「出ていってください」でした。そして、後でポータブルが入り、そこでしたときも、「便とか尿とかの様子を見るので、病院の方でかたづけます。」ということでした。ですが、どうも家族がついているところは家族で片付けをやっているようで、介護士さんも「(どうせ四六時中いるのなら) やってください」という雰囲気になったのです。

それで朝来て、真っ先にトイレの片付けをしていました。後で昼間はトイレに行くようになりましたが、夜中は危ないのでポータブルでとっていましたので、それは続きました。

退院後の生活

退院後の生活

リハビリを受けて退院し、一応前と同じような生活に戻りました。

変わったのは、ちょうどわたしの関西と東京の生活がまとめて半々くらいだったのが、わたしの東京での滞在が短くなり、一ヶ月に二回三泊四日くらいになり、その間、母がショートステイを利用するようになった位です。で、デイサービスとショートステイを利用し、ヘルパーさんを週二回という生活に戻りました。訪問看護が週一です。一ヶ月か40日に一回病院に通院していたのですが、退院して最初の通院で、担当の先生から、「今度、転倒したら大変なことになるから、気を付けて下さい」と言われたときに、母は「先生脅かさないでください」と応えていました。そんなことを言うくらいなので、「リハビリの先生」(理学療法士)から「スリッパは転倒するので駄目ですよ、靴にしましょう」と部屋履きの靴にしていたのに、わたしが東京から戻ると、スリッパを履いているというような状態でした。そして、伝い歩きするようになったのですが、動くもの(たとえばふすま)をつかむのです。なんども、実演して見せて、「こういうように転ぶのよ、あぶないよ」と言っていたのです。

この頃から、通院の時に付きそうようになりました。実は、それ以前は、通院には介護タクシーを使っていて、介護タクシーの付き添いのヘルパーさんも頼んでいたのですが、先生への伝言は、わたしがわたしの伝言用のメモ帳に書きこんで、ヘルパーさんがそれを先生にみせて、後で診察の結果をヘルパーさんのメモ帳で報告してもらおうという態勢でした。これは、実は医療は妹の担当という意識もあったので、ときどき妹が付きそうこともあったからです。介護保険の認定の更新もずっと妹がやっていました。妹は、以前病院に勤めていました。医療機器関係の仕事をしていて、医療関係の知識をもっていたのです。ですから、母は具合が悪くなると、たいてい血圧に関する事なので、妹を呼んでというので、何かあるたびに妹が出掛けてきました。はじめのうちは、母が「病院に行く」とか言うと妹が自分の運転する車で連れて行っていました。ちなみにわたしは運転できないのです。まあ後になると、たいていは、

「水を飲んで安静にしていると、よくなる」といってすませるようになったのです。それには、理由がもうひとつあって、そもそもわたしは月の内半分しかいないということです。母は一人暮らしということになっていて、いろんな制度を利用していました。そのこともあって、自然に医療はその妹の担当となっていました。だから、血圧に関して、「下が低いとそんなに心配ない」とか、そういう知識も妹からきて、判断していくことになります。後々になって後手・後手のケアの反省をすることになるのですが、もっと早く、わたしが医療的なことでの知識吸収と介護における医療とのコミュニケーションのとりかたを学んでおくことだったと反省することになるのですが、ずーっとこのことを引きずっていました。

オムツのこと

さて、退院になったとき、オムツをどうするのかということがありました。わたしは母の介護をしているとき、すでに「尊厳ある介護」という脈絡で「オムツを外す」という介護の実践の話は知っていました（勿論、できることを奪う中で、どんどんできないが増えて死期を早める、という類のこともあるということ、母亡き後に、ちゃんと反省しておきたいと介護学習を受ける中で、「生活不活発病」ということとして学習するのですが）。ただ、母の場合は心配性の性格で、デイサービスに行くときも、バスの中での失禁の心配とかしている様子なので、むしろ、そんな心配するくらいなら、そしてそのことで、引きこもるくらいなら、オムツをして出歩くという方が良いのではと思いました。このあたり母と相談すべきことでしたが、特段母に相談しないまま、母の意を汲んで、そのままオムツを使うことにしていました。母の意を汲むというところでは、その判断は間違っただろうとは思いますが、もう少し母とのコミュニケーションをとる必要があったという反省では、きちんと対話して決めることだったと、これも数ある反省のひとつです。

で、オムツの最初の内は、母が自分で尿取りパットを交換していました。で、後になって、自分で取り替えるのが大変になってきて、ヘルパーさんが来たときに、「ビショビショでしたよ」とか言われて、あ、こちらでやるのが必要になってきたのだと、やっとおしめ関係は、わたしの方でやるようになりました。もうひとつ、夜間は危ないので、ポータブルでするようにとしたのですが、座るのが浅くて周りをぬらしてしまうのです。で、トイレをするときに、ときどきわたしを呼ぶようになりました。実は、母が大腿骨骨折の転倒の前に、一度母が呼んだのにわたしが聞こえないということがあり、訪看さんに携帯電話を買ったらと勧められていました。で、簡単に使えるのを買って、使い方を教えていたのですが、使い方を覚えられないのです。そのような老いは、空調機にもあって、リモコンの使い方が分からなくなってきていました。わたしがいるときはわたしを呼んだらおしまいなのですが、それではわたしが東京に行っている間の空調のスイッチの入り切りができなくなります。リモコンに紙をはったりして、実際に入り・切りするときについていて、説明するのですが、なかなか身につかないのです。難聴のこともありました。スイッチを入り・切りするとき、ピッと音がするのが聞こえないのです。で、音と同時に赤、緑のランプがついたり消えたりするので、それで判断するよというのですが、なかなか分からないのです。で、できることをこちらで全部やってしまうと、ますますできなくなっていくので、できることはできるだけ自分でやるよにと、格闘が続きました。携帯電話は少しは使えたのですが、

そんなおぼつかない状態だったので、持って歩くという習慣はつかず、転倒—大腿骨折したときにも、身に付けていず使えず、あまり役には立ちませんでした。まだ他にもあるのですが、それは後でまた書きます。

ナースコール

この退院で変わったことがもうひとつ、ナースコールの導入です。

携帯がほとんど使えなかったので、ナースコールを買いました。で、最初はインターネットで買ったのですが、実際使ってみると、母にはボタンが重いのです。わたしには簡単に押せるのですが、指の力が落ちているのか、押せないのです。で、最初は、テコの原理を使って、輪ゴムと割り箸を使い、いろいろ工夫していたのですが、輪ゴムが外れてしまったら使えないと、家電量販店で新しいのを買いました。母の部屋からわたしの部屋へは7メートルくらいなので、電波が届けばいいと、けちったのがいけなかったのか、ときどきならないときもありました。それで、結局また新しいのを買い、やっと三台目で落ち着きました。で、今度は「用もないのに」押すのです。「用もないのに」というのは正確ではないのです。押してちゃんとくるかどうか確かめるのです。母は、以前から入院しているときや、ショートステイを利用しているときも、ナースコールをよく使い、ショートステイの連絡帳に、「ナースコールを押して何回も呼ばれました」とか書いてあったのです。これは独り暮らしの恐怖の体験からきているのだと、わたしもそれなりに理解していたので、「なーに」と言って、「押してみただけ」と言われても、「もう」とか笑いながら言って、引っ込んでいたりしたのですが、一回だけ「そんなことしていると、わたしが睡眠不足になって倒れるよ」と言ったことがあります。まあ、これも二回目の救急入院のあと、退院して、それまでに使っていたベッドは、高さの調整などができなかったので、本格的に介助が必要になると使えなくなったので、母が介護のリースのベッドを導入し、わたしが母のそれまで使っていたベッドを、母のリースのベッドのそばに置いて寝るようになりました。それで、母はナースコールの存在自体を忘れたかのように、ショートステイで病院にいるときにも、使わなくなりました。

通院の付き添い

もうひとつ、変わったのは、通院の付き添いにわたしが必ずつくようになったことです。

介護保険で介護タクシーを使って通院するのに、ヘルパーさんをつけているので、わたしは介護タクシーに乗れないので、わたしは歩きで病院に行くようにしました。ヘルパーさんをつけないと、わたしが乗れるのですが、できるだけ、いろんなひとに接触する機会ももっていて欲しいとか、病院の後に敷地内の病院と連携している施設（特別養護老人ホーム）のデイサービスを使うので、そこへの送りをしてもらっていました。で、ちゃんと医療的なところのケアも必要になってきているのだと、情報収集というところで、付き添いをしていたのですが、基本的姿勢として、医療は医療関係に基本まかせるといいう姿勢から抜け出せていず、医療関係から提起されることをきちんとこなしていくという範囲での関わりから抜け出せていなかったのです。これは、担当の先生が替わり、ぼつぼつなれてきたころに、「通院がたいへんでしょう」ということで、往診に切り替えることで終わりました。

わたしの呼び名

母は基本的にわたしの名をフルネームで呼び捨てで呼んでいました。訪看さんとかヘルパーさんには「(うちの) 兄ちゃん」という言い方をしていました。ところが、最晩年には、いろんな言い方をしていました。わたしが、特に耳に残っているのは、前項で書いた「ヒロヤン」という呼び方です。ちなみに、この本の著者名はペンネームで、漢字ひとつひとつに意味を込めているのですが、ヒロだけは漢字が違いますが、同じ音名です。ですが、「ヒロヤン」という言い方をしたのは、それまでなかったのです。母は関西の職人の家に生まれていたもので、奉公的にきていたひとに「〇〇ヤン」という言い方をしていたのかもしれない、それが、わたしの呼び方につながったのかもしれない。母には「認知症」的なことが出ていて、何回かわたしのことを、「お父さん」と呼びました。そのときは、とっさに母方の父のこと、すなわちわたしの祖父と間違えたのかと思ったのですが、どうも父のこととわたしを間違えたようです。でも、そんなことは数回です。後、ときどき、過去の世界に飛んでいるという感じがよくありました。『ペコロスの母へ会いに行く』という息子が母の介護をする漫画があり、これを母の晩年に読んでいて、きょうだいや周りのひとにも勧め、わたしが勧める本としては結構家族の間にも受け、わたしの友人関係でも受けていました。その本に出てくるようなこともいくつか体験しました。ペコロスというのは、つるつとして「小たまねぎ」で、「髪なし族」なのです。もっとも、おもしろかったのは、「ペコロス」が母から頭をペチペチと叩かれるシーンです。ペコロスの母は、ときどき息子の「ペコロス」が分からなくなるのですが、帽子をとって「禿頭」を見せると息子を思い出すのです。わたしもちょうど頭を母の前に出して何かしているときに、頭をペチペチと叩かれました。ちょうど、わたしの頭も「ペコロス」と同じようなのです。

ペコロスの母は過去へ回想の旅に出ているのですが、母も同じようなことがありました。わたしを呼ぶようではなく、わたしを見て「ヒロヒロ」とつぶやくように言ったことがありました。これは母の弟が父の仕事を手伝って同居していたときに、わたしをその叔父が呼んでいた言い方で、わたしが親元を出て生活していて、時々何か送ってもらったときに、電信文のような着の連絡をしていたときに、書いていた名前でした。わたし自身が、すっかり忘れていたのに、母は回想の中でそのことを思いだし、ふとつぶやくようにその名を発したのです。母は最後にいたマンションにいるときにも、ときどき「家(うち)に帰る」と言い出したりしていました。そのときの家は、一番長く暮らした、母の子育て真最中の家でした。母は育児や家事を、いつもぶつぶつ言いながらやっていたので、嫌いだと思っていたのですが、そのような回想にいくところということは、そのときが一番充実した楽しいときでもあったのかなと、多分にわたしの思い込みも込めて想起しています。

便失禁による転換

さて、この頃にわたしの中で大きな転換が起きました。同性介助の原則があります。それに一般的にいうと、男性は女性に介助をやらせるけど、女性は男性の介助を嫌うということがあります。一回目の

骨折の時に、男性の看護師さんが夜の介護で尿取りパットの交換にくることがあり、それを母はいやがっていました。また、わたしに入浴の介助もさせず、まして排泄介助はもっといやがるのではと思っていました。そのあたりのこと親の介助をしている知り合いの女性に「自分が介助を受けるとしたら、嫌？」訊いたことがあります。まだ母の排泄介助が必要としなかったころです。そのひとは「娘がそばにいなきゃ、させるんじゃない」という返答でした。実際必要になったら、やらせるだろうけど、勿論娘の方がいいだろうという思いがありました。

で、そのような思いがふつとんだことがあります。母には高血圧症があつて、血圧があがると、具合が悪くなるのです。で、血圧が上がる徴候があつて、そして、トイレに行ったのですが、帰って来てから血圧がいつもよりだいぶあがり、「(妹を)呼んで」といいます。このころは医療的な管理はほとんど妹にまかせていました。で、妹に電話していた後に、またトイレに行きたいと言ったのですが、間に合いませんでした。それで、初めての排泄介助で、あたふたとしているときに、母は寒いのか、「早くして」といいます。「背に腹は替えられない」ということばがあります。異性であろうが、そんなこと言ってもらえないという感じなのです。そこに妹がきたのですが、汚れた下着の下洗いとか「わたしがやるよ」と言ってやりました。そのとき、「なんだ、いやがらないんだ」という安心感のようなことで、ニコニコしながら手洗いしていました。ニコニコしながらやるなんて、きっとひとが見ていたら「おかしなひと」と思われるのかなと思ひながら。

その後、手引き歩行でトイレ誘導をしているときに、便秘症の母はきばるけど、出ないときがあつて、一度「うんこ引っ張って」と言ったことがあります。なんのことかと思ひ、立ってもらったら、うんこが出かかっているのに、自力で出せないのです。それで、出かかっているうんこをトイレットペーパーでつかんだりして、もう一度座って出し切ったことがありました。そのとき、摘便が必要かなと思ったりしていました。

以前は訪問の看護師さんと母が相談しながら、下剤の調整とか浣腸とかしていたのですが、それから、わたしが便秘薬の管理をするようになりまし、座薬もわたしが入れるようになりまし（浣腸まではわたしは手を出さず、看護師さんに任せていました）。そして、少なくともわたしがいるときには、排泄介助はわたしの担当になりました。母が入院しているときに、妹達が来ていて、オムツ交換になると、妹達はさっと病室を出てわたしが看護師さんや介護士さんの手伝いをするというようになっていたし、自宅でも、妹達が来ているときも、わたしが排泄介助し、妹が身体を支えるという態勢になりました。

まだ自力、手引き歩行しているときの話も少し書いておきます。母は大も小も固いひとだったので、ヘルパーさんが来る前にすませて、帰ってからトイレに行く、また、後では手引き歩行でトイレに行くパターンでした。ですが、だんだん「固い」のが、老いの中でゆるんできていました。結構長くからきてくれているヘルパーさんの時は、トイレにつれていってもらっていました。結構長くついでくれているひともいたのですが、そもそも親の介助に入る前に、介護学習をして資格を取り、介護経験を積んでおこうというひとがいたりして、親の介助が必要になったら辞めていくひともいたのです。また、自分が病気で辞めたひともいます。晩年は、わたしがいるときにヘルパーさんがくるので、コーディネーターをするひとが新しいひとを入れてきていました。わたしも介助者を「障害者」が育てるという「障害者自立生活運動」の観点があるから、コーディネーターのひとの意図は汲んでいました。そもそも以前

の母の介護は話し相手とか、簡単なお掃除だけだったのです。耳鼻科、歯医者への付き添いのときは、まだ古くから来ているひとが担当していました。話し相手は、長い付き合いのひとがいいのですが、そのひとが辞めたときは、経験のないひとでも適格であればやれるのです。ところが、母はゆるんできていて、しかも下剤を使っているので、丁度ヘルパーさんが来ているときに、トイレに行きたくなるのです。間に合わなくなるときもありました。で、家でのやり方があるので、ヘルパーさんがわたしを呼びに来ます。ヘルパーさんとしては慣れてもらおうと、手引きお歩行から「わたしがやります」というのですが、母はまだ新しくなじんでいないひとの介助はいやです。一度わたしに「助けて！」と叫んだこともありました。最後の新しいヘルパーさん達は慣れる前に救急入院になり、清拭など技術が必要になり、ベテランのひとに変わりました。わたしも救急入院後の退院の時に、そういう要望を出しました。

ヘルパーさんもいろんなひとがいました。一体何人のひとに関わってもらったのでしょうか？ 母は長く入ってくれていたひとが辞めるのはショックで、寂しい思いをしたようです。ヘルパーさん達も生活があることで、仕方がないことなのですが。

生活の変化

さて、元に戻します。大腿骨骨折のリハビリを受けて、だいたい元に戻っていました。家の周りを押し車を押してヘルパーさんと散歩したり、耳鼻科や歯医者へヘルパーさんと一緒に行っていました。ですが、だんだん歩くのが大変になっていき、デイサービスに行くのに部屋の扉の処までしてもらい手引き歩行で下まで降りていたのですが、手引き歩行が大変になり、マンションの四階から玄関口まで、車いすでいくようになりました。そのうちに、送迎の車を長く停めておけないとかで、迎えの車の中から携帯で電話をもらい、着く頃に玄関口に降りて待つとなったので、車いすを押して下まで降りるようになりました。

身体介助だけでなく、転倒の前には自分でデイサービスの前の日に、荷物を自分で作っていたのですが、大変そうになっていて、わたしがやると20分くらいでできるのに、一時間半くらいかけてやっていました。できることを自分でやった方が良く、できることを奪わないということがありますが、「障害者運動」には「4時間も掛けて身辺自立でみずくろいをするなら、介助者に指示して30分ですませ、余裕ができた時間でやりたいことをやるのが自立だ」というような内容のとらえ方があります。ですから、「わたしがやろうか」と言ったら、「やって」と言うので、わたしがやるようにしました。

転倒後は、夜ひとりであるのが不安になったので、わたしがいないときはデイサービスと同じ施設でショートステイを利用することになりました。二泊三日でショートステイにいき、その間わたしが東京に行く、それを月二回利用するという態勢になり、そのショートステイで、行くときにもっていった物がなくなったとか騒ぐ利用者さんがいたので、持ち荷物チェックをするようになりました。母も騒いでいたひとりです（笑い）。で、一覧表をつくらねばならず、ですから、そのことも含めデイサービスの荷物もわたしが作るようになったのです。ですが、母は心配性で、わたしが作った荷物をもう一度全部出してチェックするのです。「ひとを信用して任せられないの」と最初言ったりしていましたが、自分がで

きることを自分でしたいのだと、「はい、自分でチェックしてみて」とか言うようにしました。それも後では、自分が大変になったのか、任せるようになりまして。ショートステイの荷物作りは施設からもらった紙をスキャンして書き込みができるソフトを使って作っていたので、そんなに大変でないのですが、薬を一回分ずつ袋に入れることと、母は粉薬を飲むときにオブラートを使っていたので、そのオブラート包みが結構な作業なのです。しかも錠剤が多かったのに、大きな錠剤が飲めなくなり、粉薬に替えてもらったりして増えていき、しかも最初はひとつのオブラートで飲んでいたのが大変になり、小分けにするのが増えていきます。それを前の日にするのです。母がショートステイに行く前の晩は、自分の東京移動の前の日にあたるわけで、当時わたしは東京のパソコンと奈良のパソコンふたつもっていて、奈良のパソコンのデータをメモリー経由で東京のパソコンにコピーするので、メモリーにコピーする作業もあります。で、作業をしているときに限って、かまって欲しいからなんやかやとってくるのです。しかも、かまって欲しいのはわかるのですが、かまいたいのでいろいろ言うのには結構いらっとしていました。

二度目の転倒

半年くらいして、また転倒しました。お医者さんや訪看さんから転倒に注意して、と繰り返し言われていたのに、そして、動くものをつかんで伝い歩きしたら駄目だよと繰り返し言っていたのに、伝い歩きでふすまをつかんで、ふすまが動いて転倒しました。じっとしていると痛みがないようなのですが、腕が上がらないようなので、訪看さんに電話したら、その訪看さんのステーションが系列として入っている、いつも懸かっている病院は、整形外科を常設していず、その日は整形の先生がいないとかで、大腿骨骨折の時にリハビリでかかった病院に行きました。で、肩の骨が折れていました。尤も昔で言う「ひびか入っている」という状態なのですが、腕をつって一週間に一回の通院が二ヶ月半ほど続きました。このときも、介護タクシーを使ったのですが、ヘルパーさんは付けなくて、わたしが付き、診療が終わってから、介護タクシーの会社に電話をして迎えにきてもらうという態勢でした。母は待つのが嫌いなひとになっていて、「予約しているのに、すぐに来てくれない」と、ぶうぶう言い出します。「東京の病院では、一時間も二時間も待たされるのだよ」とか「年寄りには待つのが仕事」とか言っても、昔は辛抱続きの人生をおくってきた反動なのか、わがままになっていて、ぐずぐず言い出します。「言っても早くなるわけじゃないよ」とか言いながら、レントゲン写真をとって診察を受けるということをくり返しました。この病院は、おむつとか尿とりパットとか使い慣れているのが病院内のコンビニにあって、退院後わざわざ買いに行っていたので、病院にかかった後に必ず買って帰りました。介護タクシーを使っていたので、診察が終わるころに迎えの電話をするのですが、その介護タクシーはそもそもいつも通っていた病院が使っている介護タクシーなので、整形外科の病院はマンションから病院に行くのはずっーと前から予約しているから時間通りなのですが、病院からマンションまでの送りは、うまく配車ができないようで、二回ほど「一時間くらい待ってもらえますか」とか言われることがありました。母は病院で待たされて、その上に車が来るのを待つとなると、またぶーぶーいうことなので、「電車で帰ります」ということにしました。バリアフリーがかなり進んでいて、エレベーターがあります。駅で、駅員さんが「介

助しますか」といってくれるのですが、「いいです」といって自分でエレベーターを使い帰りました。電車とホームの段差が十五センチくらいあったのですが、昔、横浜の「障害者」が東京まで行き帰りするときに、車いすを押して移動介助していた経験があるので(このときは駅員さんに介助を頼んでいましたが)、難なくこなせました。母が訪看さんに「息子が車いすを押して、帰って来た」とかちょっと自慢げに話していたので、この通院はそんなに厭な思い出でもなく、ちょっと楽しさもあったのかもしれない。母の老いは、足腰が弱っていくということに端的にあらわれていました。その後、わたしが東京に行っているときに、玄関のフックの内鍵をかけて昼寝していて、妹が来て、「鍵を開けて」と叫んだら、慌ててベッドからちゃんと立たないで、這って玄関口までいったのはいいけれど、そこで立ち上がれず、結局妹の連れ合いを呼んで、マンションの廊下のサッシを外し、ガラスを割って、窓の鍵を外して入り、起き上がるのを手助けしたら、立ち上がったのですが、妹が大声で母に呼びかけていたので、マンションのひとたちが集まり大騒ぎになっていたそうです。前回の転倒で、お隣さんに助けられ、救急車を呼んだこともありましたが、マンションの管理組合の役員の一りで、救急車を呼ぶことが近所迷惑みたいなことを言っていたりしていたこともあったのです。母の「お騒がせ」は、その他何回かありました。そのマンションのセキュリティ・システムがいろいろあって、玄関の鍵が二つあるのですが、それを二つともかけて開けると、「解除ボタン」を押して解除しないと、30秒後にセキュリティ・システムが働き、マンション中に警報がなるのです。マンションに入る前に電気屋さんに工事を頼んだときに、警報を鳴らしていたので、家族の間では、鍵はひとつしか使わないようにしていました。わたしが留守の間に母がデイサービスを利用するときは、お迎えのひとが部屋の中まではいって来てくれていたのですが、そのひとが間違えて使っていない方の鍵を一旦操作し、また鍵をしめて両ロック状態にして、外に出てしまっただけで、警報がなってしまったということが二度くらいありました。そこでもう一度引き返せば良かったのです。一回はそれで部屋に戻って、異常をしらせる部屋番号がでたのを管理人さんが見て部屋に向かって、「解除」ボタンを押してもらって鳴り止んでそれで終わったのです。そのシステムで警報がなるというのはそのマンションの他の高齢者にも何回もあったようなのです。ですが、デイサービスのお迎えで、そんなことは知らないひとのときに、そして母もそんなシステムのことを忘れてしまっていたのか、警報が鳴っていたらどうに、たぶん「何かどこかでトラブルがあったみたいだけど、自分はデイサービスに急ぐから」と思ったのか、そのまま出てしまったのです。母とエレベーターのところで管理人さんとすれ違っていたはずですが、その時に運悪く、いつも来ている管理人さんがお休みで、交替のひとが来ていて、母の顔を知らないものだから、そのまま車に乗って、デイサービスに行ってしまったのです。で、東京のわたしの携帯に管理人さんから電話が来ました。「今日は母のデイサービスの日で、前にもあったことで、一旦鍵を二つかけて、解除ボタンを押さなかったから鳴ったのです。」と言って、それで妹のところにメールして、夕方にも行ったときに解除してもらおうと思ったのですが、それですむと思った判断が間違えていたようです。結局その臨時の管理人さんは夕方まで残業していて、母が帰ってきたのに一緒に付き添って部屋まで入り、解除してくれました。母はショックだったようです。

これらのことはセキュリティ・システムが、高齢者にも使えるようになっていない、設計ミスなのです。

そのときは、マンションの理事(役員)の就任が内定していたので、そんなにも気まずい関係にはな

りませんでした。

マンションの役員のこと

母の晩年生きていた環境を記すために、母が賃貸マンションから分譲マンションのオーナーになったことで、起きていた近隣関係を記しておきます。母は、九州の兄の隣に家を建てたものの、ほんの少しで飛び出し、関西の妹のところへ転がり込んだものの、そこもうまくいかず、結局賃貸マンションでひとり暮らしを始めました。ところが、そのマンションは西日が射すとか、風呂場の電気と換気扇がいっしょになっていて、それが寒くて、電気を消して風呂にはいらなければならないようなところでした。それで妹が、いいマンションがあると話をもってきたのです。母としては、他の子ども達はみんな一戸建てをもっていましたから、東京の賃貸アパートで生活しているわたしへの心配があり、それで心が動いていることもあったようです。わたしは母の介護が終えたら東京で生活するつもりでした。母は80も半ばを過ぎていましたし、今更不動産を買ってもとの思いがありました。また、母が亡くなった後にどうするのか、もめごとの種は作りたくないと考えていました。しかし、ともかく母に少しでも快適な生活をとると、このマンション購入は正解でした。

この母のマンションの近隣関係で一番の問題は、管理組合のことです。役員の順送りということがありました。これには、いろんな逸話があります。そもそも、最初の総会で、くじ引きで順番を決めたのですが、高齢者は免除しますという話があり、わたしの母も含めて何人かしるしをつけてもらいました。ところが、どうも役員の引き継ぎがくり返される内にあいまいになってきたようです。わたしは、事前に免除してもらえないか打診していました。でも、順送りの状況をみていると、子どもが小さくて子育て真最中なのにやっているひととかもいます。そして何よりも母が骨折したときにお隣さんから助けてもらったこと、そして何回もの「お騒がせ」のなかで、引き受けるしかないかなと思っているときに、順番が回ってきて、「今度の役員のひとでパソコンをスムーズに打てるひとがいらないから、それだけでもやってもらえますか」という話があり、「一ヶ月に二回ほどいなくなる時があります、それでよろしければ」と引き受けることになりました。これが結構大変でした。このことを書く前に、母の生活ぶりを書いて置きます。マンションの通いの管理人さんがいるのですが、母がとても気に入っているひとで、話し込んだりするのです。母は結構話し好きなのですが、「都合の良い話好き」なのです。元気なうちは、新聞などをとりにいき、管理人さんとか年配のひととかと話していたりしていたようです。とかいって、ヘルパーさんや訪看さんのときもそうなのですが、そして話し好きの下の妹ともそうなのですが、自分から話し始めて、後で「ああ疲れた、あのひとは話し好きなんだから」とか言うのです。要するに、年寄りには話している相手側が、疲れないように話をきりあげる「配慮」のようなことが必要なようです。相手に合わせられなくなるようで、周りの者が歳を取っているひとに合わせていく関係の作り方なのだと思います。子どもがいれば子どもに、高齢者がいれば高齢者に合わせていく関係の作り方なのだと思います。ともかく、母はお友達的なことも求めつつ、あまり煩わしいこといやだという感じなのです。

さて、そのことも含めた距離の取り方の問題です。

このマンションは関西の都市郊外のマンションで、都会でもない、田舎の付き合いでもないという近所付き合いなのです。東京のアパートなどでは近所付き合いは皆無とっていいほどありません。田舎では、むしろ緊密な近所付き合いがあり、阪神淡路大震災のとき、淡路島では、あのひとはどこで寝ているということも近所のひとが知っていて助けだされたとかいう話がありました。そういう田舎の共同性を、いつしか、都会的文化が駆逐していったようなのです。沖縄ではかなり近いときまで(今もまだ残っているのでしょうか)、親を亡くした子どもを地域で育てるといったことがあったようですが、そういう関係は都会ではうっとうしいと感じられることなのでしょう。このあたりは、全面介助を必要とする「障害者」が孤独になりたいときにひとりになれない辛さの話とかに繋がることです。このマンションでも災害緊急時にどうするのかの話は出ていました。わたしも母のことがあったので、役員になったときに、その態勢をいろいろ考えて提案もしたりしていましたが、都会的な文化の浸透の中で、今ひとつ詰められません。というより、母の関係でどうするかということを考えていたので、わたし自身が地域の共同性をどうしていくのかをさておいて、あくまで母の代理として役員をやっていました。

さて、マンションにはいろんなひとがいます。それでいろんな考えのひとがいます。高齢者は今を中心に考え、若い人は子どもに引き継ぐことまで考えています。そのあたりの利害の調整ということも考えなければならないのですが、多種多様で落としどころを考えて提起していかねばなりません。でも、そこでの共通利害ということがあります。それは経費を安く上げ、資産価値を維持するということです。ところがわたしには、そもそもマンションを買うなんて発想がないものですから、マンションの役員など自分の意見で回せないのです。で、基本的に事務的な仕事・雑用をきちんとやるというところで引き受けたことです。雑務をいろいろ担い、それに会議に出席して記録をとり、記事録を回覧するという仕事をしていました。母の世話との兼ね合いがときどき問題になるところがありました。業者が来たときに立ち会いとかあるのですが、何回か担当しましたが、母のところに訪看さんとかヘルパーさんとか弁当屋さんとか来ることがあり、時間の調整がつかないでパスすることが結構ありました。一番の問題がありました。このマンションは玄関・エントランスが道路より低いのです。大雨の時に浸水の可能性がとりだされてきました。で、最初の役員会のときにその話が出ていました。マンションの玄関口に側溝があり、設計としては大丈夫ということのようだったのですが、浸水の可能性はあるということです。浸水の可能性があるのなら、土嚢を準備しておいた方がいいのではという提起をわたしがしたのですが、「それまで、一度もなかった」からと(実はあったのですが)、その提案は無視されました。実は、「そんなもの用意してだれが積むのか」という事だったようです。で、わたしが東京に行っているときに、実際大雨があり浸水したのです。それで結局土嚢を買いました。そしたら、買ってしばらくして、雷が鳴っている時があったのですが、ちょうど母に座薬を入れた直後だったので、様子を見ていたら、すごい雨になりました。「ゲリラ豪雨」という降り方です。あわてて下に降りたのですが、既に水浸しになっている中で、理事長さんと以前役員をした年配の方とか数人で、玄関口からおくまったところに積んでいた失敗もあったのですが、土嚢を運んでいました。土嚢を買うという提案をしたのはわたしで、わたしが中心になって積むという雰囲気だったのですが、雨を軽く見ていて、母の座薬のことがあったので様子を見ていたら、大失敗です。それからというもの、土嚢を移動して玄関周りに積んでおき、雨が降り出すとわたしが下に降りていき様子を見ていて、ときには土嚢を積んで、少しだけ(車いすが通れる

巾で)開けて積んで、雨が強くなったらふさぐという作業を何回かしました。その土嚢は山砂で、雨に当たると白いものがしみ出してくるので、積んだ後は掃除をしなければなりません。それを母の世話をしながらやるのが、その土嚢を積むタイミングを計るのが大変でした。この浸水の話は、新規の理事会のときに、スロープになっているところを階段にするとかいう話が出て、バリアフリーの逆行する話で、わたしは「障害者運動」に関わってきた立場で「とんでもない」と反対し、衝突して、いろいろ悩みの種でした。後は、大雪の後の雪かきとかもありました。それと、役員を降りた後ですが、弔問とかもありました。

ひとりで歩かないこと

転倒が何回かあって、自分でも転倒の不安を感じているようで、訪看さんとも相談して「ひとりで歩かない」というようにしました。ですが、わたしが自分の部屋に入っていると、ドアのところまで歩いてきて声を掛けたり、玄関口で管理組合の役員のひとと話したりしていると歩いていたり、わたしが台所で料理をしていて、呼んだときに「手を離せないからちょっと待って」と言うと、立ち上がって歩いたりしていました。わたしが目を白黒するようなことを何回かしていました。そして最後の方で、手引き歩行になっていた時に、以前使っていた「(T字)杖をもってきて」と言います。もって行くと、それを突いて歩こうとします。転ばないように見守りしていたのですが、杖を突いて歩けなくなって、それを確認したようであきらめ、さみしそうな顔をしました。その杖を、妹が知り合いのひとが杖を試してみたいからと「ちょっと貸してね」と持っていったことがあったのですが、目を丸くさせていました。後で、返しにもってきたら安心したような顔をしていました。なにかひとつひとつできることのさみしさを、老いていくことの中に感じていたのでしょうか。

そういうとき、何か声かけすれば良かったのですが、「不器用な」わたしにはそれができませんでした。「不器用な」というように書きましたが、ジェンダー的なことで書けば、ジェンダー的なところにとらわれた、しかも「(日本文化の中の)昭和の男」的な意思表示ができない「不器用さ」、「男は黙って勝負する」というようなとらわれがわたしの中にもあったのです。それよりも、コミュニケーション障害の中で生きて来た中で、言葉を発するのは、これは絶対言わなければというようにところでしか、言葉を発していかない生き方の問題があったのです。こういう時には、「自分で歩けなくなっても、わたしが手を引くから、それもまた楽しいんじゃない？」とか声かけすれば良かったのですが、今ならばできるのかなとも思うのですが、「後悔先に立たず」です。

後に書きますが、母が窒息して救急入院する少し前に、車いすを押して何回か歯医者に通いました。車いすを押して、花見とかにも行ったのですが、そのときは、ちょっと寒くて不機嫌でした。歯医者通いは散歩的にもなって、それはわたしには結構楽しい思い出になっています。母もそんなにいやがる風もなく、少しは楽しい気分を味わってくれていたのでしょうか？

後手・後手のケア—老いるということ

後手・後手のケアと先回りのケアの必要性

わたしの中には「障害者運動」における介助のありかたを巡る議論が入っていました。そこにおいては先回りの介助は原則いけないこととしてあったのです。ですから、本人が求めてきて、それに応えるということを基本姿勢としようとしていました。(実は、このあたりはいろんな考えがあって、共同性追求型の介助を求める「障害者」では本人の意思を確認しつつ、「おもんばかりの介助」を求めることもあるようなのです。それを知ったのは母が亡くなった後のことです)。

これは自己決定の尊重のようなことなのですが、そもそもなにが自己決定なのかという議論の中で出ていたことなのですが、母は(も)「自分のことは自分でやらなきゃ、できなくなったら、面倒をかけないでぽっくり死にたい」という、この社会に広く広がっている意識にとらわれていたので、自分でして欲しいということを切り出せないでいたのです。

ですから、こちらからそのことをとらえ返して、母からしてほしいということを切り出すことを促すことや、先回りのケアも求められていたのだと思います。

このことに関してはひどいことをしていたという思いがあります。

たとえば前にも書いたポータブルトイレのことがありました。わたしが片付けを早くからするようにすれば良かったのですが、できる間は自分でする方が良いと思っていたし、つらくなったら、言うてくるだろう式に思っていました。すべて後手・後手になっていたし、母の「できなくなったら、ぽっくり死にたい」という意識を維持・増幅させてしまったのだと思います。

そのことはすべてのことに繋がっています。たとえば、歯ブラシの介助やおむつ・尿取りパットの交換もでした。それは、ご飯についてもありました。当初、軟らかめのご飯で通していたのですが、母が通っているデイサービスでは母の様子を見て、おかゆにしていたのですが、そのことをわたしは知らずそのまま軟らかめのご飯にしていました。それに気づいたのはデイサービスで送り迎えしているワーカーさんが見かねて「(施設では)おかゆにしています。」と言われてからです。そのことは、口腔ケアにもつながります。母への口腔ケアは嚥下(飲み込み)検査の過程でSTさんから教わりました。母はこれも嫌いで口をなかなか開けてくれませんでした。で、手探りでやっていました。その上で、看護師さんからも口腔ケアを教わっていたのですが、病院のショートステイを利用する中で、看護師さんから「歯科衛生士さんの口腔ケアを受けませんか」という話がでました。そういえば、STさんもそのようなはなしをしていたのですが、はっきり訊かないままでした。

で、歯科衛生士さんの口腔ケアをうけたとき、口の中からもすごい、汚れのかたまりがづぎからづぎに出てきたのです。ぞっとしました。

母はもともと体温が低い方だったのですが、晩年微熱状態になっていたのです。誤嚥性肺炎の慢性状態になっていたのかもしれませんが。そういうことが医学的知識を積極的に吸収しようとしていなかったところで気がつかなかったのです。

老いるということ

わたしは老いというと、足腰が弱くなる、記憶が落ちる、思考力が落ちる、というようなことが思い浮かんでいたのですが、母の介助をしながら、もっと総体的に嚥下力、排泄力、などなど落ちていくのだととらえ返していきます。かなりまばらな落ち方なのですが。

デイサービスを利用していた母がよく体を傾けて帰ってきていました。片方の側のひととばかり話していたから体が傾いたのだらうとか妹と話していました。今になって考えると体幹を支える力が落ちていて、座っていること自体がしんどくなっていたのです。わたしは車いすを押していた経験があったので、まだ母が押し車を押してヘルパーさんと外出していたときに、車いすになったら、わたしが押してあちこち連れて行こうと考えていたのですが、車いすを常時使用する頃には体を支えること自体がしんどくなっていて、もっと前の段階で押し車を使っているときに、もっと前には杖をついて歩いているときに、車いすを使用してでかけることなのだったと今更ながら考えています。

よく居間でテレビを見ていて、いつもより早く「もう寝る」とか言っていたときに、早く寝ると翌朝早くからわたしを起こすので、「まだ起きていて」と言って、起きているようにしていたのですが、これも今になって考えると体を起こしているのがしんどいとか、起きているのがしんどい状態で、まるで拷問のようなことをしていたのだと気づいている次第です。

母は以前から飲み込むときにえらく「ごっくんごっくん」していて、そのことを訪問看護のひとに指摘されていたのですが、そもそもそれがどういうことなのか理解しようとしていませんでした。母の老いは、難聴や杖をつき始めたというところから始まり、ものをどこかに置き、どこに置いたか分からなくなり、かなり長い時間探しているというようなことが顕著になっていました。この時も、しばらくは自分でやった方が良く探すに任せていました。後に、順に押さえていくということで、わたしが探し出すようにしたのですが、一緒に探すというようなことをきちんとやることだったと今になって思っています。また、母の介護の最後の方で「認知症」関係の本を読んで知ったのですが、「ものとり妄想」というようなことも起きていました。それが「認知症」の周辺症状なのか、それとも老い一般に通じることで起きるのかはさておきますが、これをわたしは性格の問題として母を責めていました。これらのことはそもそもひとり暮らしの中で、孤独と死の恐怖、生活不安というようなことから発したことで、それらの背景をおさえることなしに性格問題にしていた自らの不認識を恥じている次第です。

で、何度かの転倒のあと、手引き歩行になった母の老いは、踏ん張る力がなくなりひとりで立てない、寝返りが打てないということが起きてきて、同時に文字を読めない、書けないということにも現れ、それから箸で食べることがむずかしくなる、食べ物を飲み込む力が弱くなり小さく刻んでわたしが口に運ぶということに進み、そして窒息・誤嚥性肺炎で救急車で搬送される事態に進みました。その後は痰の吸引が必要になり、胃瘻造設ということになり、酸素マスク使用まで進みました。口腔ケアの話にもそれはありました。歯ブラシを自分でできなくなったことから、胃瘻で全面的口腔ケアが必要になりました。それでも、最初わたしが口腔ケアをしていると母はわたしが取り切れなかった汚れを下で集めて口元まで運び、それをわたしがティッシュで拭き取っていました。そのうちに、そのことがなくなり、ケアブラシで掻き出す、そしてケアブラシで掻き出すのがうまくいかないときは、ピンセットでつまみ引き出すようになっていきました。

さて、ここまで老いということ否定的なこととしてとらえるこの社会の常識に乗って文を書きました。

一般的には老いは「できなくなることが増えていく」ということなのですが、きちんととらえていくと「ひとりではできなくなる」ということです。自分で食事を口に運べなくなれば介助を得ればよい、歩けなくなれば車いすがあり、嚥下力が落ちて口から栄養摂取できなくなれば、経管栄養があるのです。勿論、食べる楽しみがなくなるという問題はあるのですが。

こんな話をすると、「そこまでして生きたくない」「自然に生きたい。そのような機械的に囲まれた生き方をしたくない」とかいう意見が出てきます。

自然に生きたい

さて、人工呼吸器をつけたり、胃瘻を作ったり、その他医療の技術的なことを利用し、特に機械を使って生きることに對して、「線につながれて生きるようなことをしたくない」、「自然に生きたい」という話が出てきます。「スバゲティ症候群」ということばさえ出ています。

そもそも何が自然かということがあります。たとえば、自然に生きたいということをいうひとで、生薬以外の薬は使わないというひとはほとんどいません。病院には絶対に行かないというひともあまりいません。歯科矯正やレーシック、韓国では美容整形は当たり前のようになっているとかなしもあります。さて、幾つかの位相違いがあります。たとえば近眼のひとがめがねをかけるということと、難聴者が人工内耳をつけることはちょっと違いが出てきます。めがねははずすことが可能ですが、人工内耳はまだある残聴力をなくしてつける非可逆的な手術だからです。そしてなによりも、ろう者の場合手話という言語でのコミュニケーション手段をもちいれば手話話者同士はほとんど障害ということがなくなるという特殊性があります。さて、機械の話で一番はつきりしてくる問題はALS（筋萎縮性側索硬化症）のひとたちと人工呼吸器の話です。人工呼吸器をつければまだ何年も数十年も生きられるのに、八割以上のひとがつけなくて死んでいくという話がありました。今、患者・家族の運動があつて、つけるひとの割合は少しは増えているようです。ここでの自然ということは人工の反対語の文字通りの自然ではありませんそんな自然などどこにもないからです。反原発で数多くの論攷を残した高木仁三郎さんが、大気中の核実験でその核物質の放射線に侵されていない自然物を探すのは困難だというようなところから反原発反核という立場に転じていったということを書いていましたが、そのような意味も含めて、「もはや自然などない」と言い得ます。勿論、少しでもひとの害悪にさらされていないこととしての自然志向というのはありえるし、そのような志向を持って生きることへのあこがれのようなことはわたしの中にもあります。ただ、こういう場合の「自然」ということばには問題のすりかえが行われていることが多々あるのです。もうひとつ、自然という言葉を使う場合「理に適う」というような意味でつかわれることがあります。これも実はくせもので、今の社会のしぐみにあわせたものが自然とされることが一般的になります。ようするに、社会的な関係を自然的な関係ととりちがえるというようなことなのです。

そのようなこととしての自然ということで眉唾をつけながらこの言葉を使っていくことが必要です。これについては第4章でもう少し書きます。

さて、わたしの場合、この問題は人工呼吸器をつけるかいなかの選択の問題として出てきました。介護保険を適用して施設を使う場合、何かあったときに延命治療をしますか否かというようなこととして、その具体的中身として人工呼吸器の問題が出てきました。どうも分からないのですが、どうして高齢者がそのような選択をせまるようなことをするのかということです。そのような意味で、そしてわたしは母が、口では「ポックリ死にたい」と言いつつ、本音的には生きようという指向性の強いひとということもあって、○をつけていました。そして、母が窒息しかけて、救急搬送されたときに、もっと切羽詰まった状況でこの問題は現れてきました。

第2章 ケアの助走—母との衝突

なぜ、わたしが母のケアを

母のケアということ、母がまだ元気なうちは、わたしは余り意識したことはありませんでした。父が肝臓癌で、亡くなったのは30年も前で、そのときは母も未だ若く、母が中心に、というより身体的ケアをほとんどひとりで引き受け父を看取りました。ひとりでは大変ということで、きょうだいで誰かひとり一ヶ月交替で付こうということになって、わたしが最初でした。飯のための労働と割り切って日雇いで土木・建築関係の労働をしていたので（他にもいろんな経過があったのですが）、休んでも平気ということが理由でした。で、父は入院してから二週間余で逝ってしまったので、結局きょうだいで付いたのはわたしひとりでした。父は排泄をするときは、娘たちを退席させました。父は自分の排泄物なのに臭いがいやらしく、ベッド上でトイレをするときに芳香剤を鼻のところにかかえていました。わたしも同性介助ということで差し込み便器や尿器を使ったトイレ介助を数回はしていました。母は病院に泊まり込みつきっきりでした。母が倒れないようにと、一晩だけわたしが交替して泊まり込みました。そのときに、父が「母さんは」「母さんは」と何度も訊き、夜ほとんど寝ないで、何度も尿器でトイレをし、そのたびに手を合わせて、「ありがとう」などというので、「親子でありがとうなんて言わないで」言ったりしていました。朝になって母が戻った後で安心した様子で、その日の内に危篤となり亡くなりました。気丈な父という印象がありましたから、老いと死を間近にしたときは、不安に襲われ、母を頼り切っていくという姿がすごく印象に残っています。

母は父を看取った後、しばらくはちょっと離れたところにすんでいる子育て真最中の兄のところを手伝いに出掛けたりしていましたが、ひとり暮らしをしていました。そういう中で、昔風な考えの母は長男のところでは世話になると決めていたようで、兄も、そのつもりでいました。そして、母が一度高血圧からくる「軽い脳障害」のようなことで、お隣さんに助けをもらい入院しました。それでひとり暮らしが怖い、もう無理ということで、兄が一戸建ての家を建て、となりの敷地に母の家も建てました。

それはほんのわずかな期間で破綻しました。いわゆる「嫁—姑関係」もあったのですが、育った環境での文化の違いによる性格、最悪な組み合わせの結果だったと思います。ともかく、母は関西の二人の妹(母にとっては娘)の上の妹を頼って移動しました。しかし、これもうまくいかず、賃貸のマンションを借りてひとり生活を始めました。なぜ、うまくいかなかったのかについては次項に書きます。

兄のところでは生活を始めたときには、基本的に兄たちに任せて、最後の看取りの時期に手伝いに行くというようなイメージでいました。結局、母が関西に移ってひとり暮らしを始めたので、寂しくないように、盆と正月は顔を出していくようになり、それがゴールデンウィークにもと、段々増えていきました。

母の生い立ちとそこから形成された性格

わたしの両親は共に、京都の生まれです。父が長崎が実家のひとと結婚して、長崎で生活を始め、原爆で家族を亡くし、京都の父の実姉の紹介で母と再婚して、長崎で生活を始めました。で、祖父母は京都にいて、わたしたちが小さいときには子どもを連れて毎年正月に祖父母のところに行っていました。それで京都の文化というようなことをわたしも身をもって感じていました。まず、祖父母の家は京都の伝統的な格子戸の家です。入るとコンクリートのたたきがあります。そこから畳の上にあがって挨拶が始まります。「昨年中はいろいろお世話になりました」云々とお互いに頭をさげあって数分間の挨拶をし、それからやっと「寒かったですよ、こたつにはいりなさい」と居間に通されます。お正月はこどもたちにもひとりひとりにお膳がありました。そして、ご飯の時は大変なのです。叔母さんたちがおひつを脇に置いて、ひとりひとりのお茶碗の中のご飯の状態を見ていて、もうなくなるころに、「おかわりは」と訊くのです。そのときは、必ず「もうお腹いっぱいです」と最初答えます。まだ、お腹がすいていても、そう答えるのが京都の文化だと子ども心に感知していたのです。そうすると、「親戚の家に来て遠慮したらだめよ、お茶碗出しなさい」と言われます。そうすると、「少しだけ」とお茶碗を出すと、山盛りになったお茶碗が返ってくるのです。ほんとに、「少しだけ」のときは、「ほんとに、ほんとに、少しだけ」と強調するのですが、たいてい、山盛りになって返ってくるのです。一度、妹が高校時代に友達をつれて京都に行き、祖父母の家に泊めてもらって、食事の時に、その友達が、叔母さん達から「おかわりは」といわれて、すぐにお茶碗を出したら、後で祖母から母のところに電話があり、「悪い友達とつきあっているから、つきあうのを止めたほうがいい」と言ったそうです。逆の話もあります。わたしが高校時代に友達のところ泊まりにいったときに、「おかわりは」と訊かれて、まだお腹が空いているのに、「もういっぱいです」と京都方式で言ったら、「そう、小食なのね」と言われて、後でお腹が空いてこまったことがありました。そういう文化の違いは、どこまで一般化できるのかを押さえねばなりません。京都で育った父の友人の女性が九州まで来たことがありましたが、そのひとはすごくざっくばらんなひとでした。ですが、母はそういうざっくばらんな性格とは真逆でした。これが九州の「姑」と京都の「嫁」となると逆にうまく行くのではと思うのですが、九州的なざっくばらんな性格の兄の連れ合いとまさに文化摩擦的なことがあったのです。おまけに、母は父と結婚したときは、父の両親は亡くなった後で、父の姉二人は、京都にいてほとんど付き合いがなくて、「嫁—姑的關係」を経験していず、そこで得た経験で、うまく「嫁」とつきあうということもできなかったのです。

もうひとつ、母のことで書きおかねばならないことがあります。それは母が京都の伝統工芸の家内制手工業（日本刺繍）の職人の家に育って、母も祖父を親方とする職人だったということです。母と姉妹は、わずかな小遣いで仕事をしていて、しかも祖母が家計を握り、子どもにお乳をあげる以外は家事をしないひとだったということです。そして、祖父は家の中で仕事をしていて、外との接触のない中で、よくあるパターンの性格だったということもありました。わたしは後に、フェミニズム関係の知識を習得したのですが、「女々しい」という性差別的なことばがあるのですが、専業主婦と言われるひとたちが陥っていく性格は、男が「専業主夫」になると、同じような性格におちいることにも繋がります。祖父はお酒を飲むと、ぐちぐち言い始めるのです。わたしが行ったときにも少しありましたが、叔母さん達

の言う「まだ、いつもよりましよ」という状態だったようです。そういう中で、育った母です。そして、父はいわゆる「亭主関白」的なひとでした。家事は基本的に一切しません。帰って来て、家の中が散らかっているとすごく怒るひとでした。そして、帰ってすぐ食事をするひとで、できていないというのは許さないひとです。そして、なんでもひとりで決めるといふひとでした。父は会社を経営していました。わたしたちが幼いときは、会社と住居が一緒になっている家に住んでいましたが、突然、「明日引っ越しする」とか一方的に決めてくるようなひとでした。こんなことを書いていると鬼のようなひとにとらえられるようなので、ちょっと修正しておきます。父はそれなりにやさしいひとでした。子どもが二年おきくらいに生まれていましたから、大変だということで、子どもが小さいときは、「お手伝いさん」がいました。そして、家事が楽になるようにと、電化製品を買いそろえていました。父は家事をしなかったと書きましたが、家事でなにもできないと思っていた父が、りんごの皮をむくのは上手でした。「なぜ」と訊いたら、「母さんが入院していたときに、りんごの皮をむいて食べさせた」とかいう話です。それから一ヶ月に一回のすき焼きのときは、母が用意したものを、最初にすきやき鍋でざっと調理するのは、父の仕事でした。一段落すると母に任せるのですが、また、電化製品が動かなくなると、すぐ電気屋さんを呼びました。一度、テレビのコンセントが抜けただけで、壊れたと勘違いして電気屋さんを呼んだときは大笑いしたのですが。

「お手伝いさん」の話を書きましたが、母はひとに頼み事をするのが下手なひとで、自分が何をし、何を頼むかのふりわけのようなことが余りうまくなく、かえって気を遣うというようなひとで、それなりに子どもに手がかからなくなると、「お手伝いさん」はいなくなります。そんな中で、父にも気を遣って気の短い父にびくびくしながら家事をしていました。母方の祖父はときおり、暴力をふるうひとでしたが、父が母に手を挙げたことは一度もありません。けれど、母にとって父は絶対君主的な抑圧的な存在であったようです。

そしてその抑圧の中で、母は家事をしながら、ひとり言のようにぐちをぶつぶついいながら家事をしていました。ときどき子育ての禁句のようなことも言います。「子どもなんて生むんじゃなかった」、ということばを聞くことは、子どもとしてはつらいものがあります。わたしには他のことがいろいろありました。「はじめに」で書いた、「吃音」のこととか、大親友が、学級委員に選ばれて、クラスの腕白グループからいじめられて病気になったときに、何にもできなかったときの自責の念とか、学校の成績などで、それなりに成績をとっていたときの自分の中に優越感のような差別意識を感じていたとか、そういう中で差別ということに敏感になっていて、そういうところから自己嫌悪と厭世感にとらわれていった、ということがありました。で、「どうしてこんなつまらない世の中、ひとは生きてられるのだろう」という思いにとらわれていたのです。母はマイナス思考のひとでしたが、わたしも母以上にマイナス思考になっていました。

ともかく、母のそういう「ぶつぶつ」がいやで、台所に入って、少しでも「ぶつぶつ」が少なくなるようにと母の手伝いをしていました。

母は父に従い自分を出さないひとでしたが、父が「彼女」を作り一悶着あってからは、少しずつ力関係が変わって行って、少しは対等な関係になっていった矢先、父が亡くなりました。で、子どもはもうみんな家を離れていました。末の妹が結婚して、それを待っていたかのように父が亡くなったのです。

それで、それなりに近い（と言っても、電車に乗って二時間くらいかかるところです）兄のところに行くことはありましたが、ひとり暮らしを始めました。母はけっこう芯はしっかりしたひとで、気の回る協調性のあるひとでしたが、家のことで交渉が必要なことは父がなんでもして、その父に頼りきって生きていました。で、父を亡くして、頼るひとがいなくなり、そして母は11人きょうだいのなかで育て、ひとりになることがなかったひとです。父と結婚した当時、京都から知らない西の端の九州の地までよく父についてきたものだと思いますが、やはり、着いてすぐ、父が何か用事で出掛け、ひとりになったときに、すごく不安感を覚えたようです。母のこのひとりになることの不安感を、わたしはよくつかめていなかったのですが、後にわたしのケアが必要になったときに、思い知らされることになります。

母は芯の強さがあったのですが、そんなにかたくななひとだとは思っていなかったのですが、父を亡くして、そして兄、妹を頼ろうとしてうまくいかず、ひとり暮らしを始めたときは、かたくなな性格になっていました。誰かが家に残っていて、ひとり暮らしの経験をしなかったら、おっとりした生き方ができたのかもしれませんが。それが良いのか悪いのかは別にして。一度、母のところに戻っていたときに、何か業者のひとに仕事を頼んで、ちょっと横柄なことを言われたのでしょうが、「なめられてたまるか」みたいなことを言ったことがあって、それまでの母と違った性格が出ていて驚いたことがありました。この母のかたくなさとわたしのかたくなさが、まだそれなりに元気だった母との衝突の原因になっていきます。

母とわたしの関係

さて、ひとり暮らしを始めた母は、将来自分が身の回りのことができなくなったらどうしようと不安感を募らせていくのですが、ひとつは、「老人ホーム」ということを考えていたようです。祖父母を看取った二人の独身の叔母さん（母の妹）が実家を引き払って、「老人ホーム」に入っていたことがありました。実は、父が「わしが死んだら、実家の妹達と一緒に生活するのだろう」とか言っていたそうで、母もその気があったようなのですが、叔母さん達は祖父母を看取った大変さがある、「なんで、子ども達がいる姉さんと一緒に生活するの」ということで、その気はなく、あっさり断られていました。で、いつも通っていた病院関係で、特別養護老人ホームの建設があり、そこへ寄付をし、自分も申し込んでいました。それで、「自分は将来老人ホームに入る」と言ったりもしていました。

そもそも父が自分たちの老後をどう考えていたのかのこともあります。父は、子ども達が勉強したかったら、そのお金はちゃんと出してやる、そして結婚式まではお金を出す、その後は自分で生活しろという考えでした。父は会社を経営していましたが、カトリックの信者で、聖書には「金持ちが天国に入るのは、ラクダが針の穴を通るよりむずかしい」という言葉があります。父もまだ老いる前はそんな考えだったようで、「自分は家族をやしなうために商売人になった。子ども達には後を継がせない」とか言っていました。晩年になって、地方の高額納税者に名を連ね、「社会的地位」もそれなりに得て、考えが変わって行って、会社を誰かに継がせようという思いに変遷して策動したのですが結局失敗しました。ということで、父は母との老後をそれなりの金が入る仕組みを作っておいて、それでふたりで生活しよ

うと考えていたようです。財産と言えるようなお金は遺さなくて、父が死んだときに葬式代をどうするのかという状況だったのですが、自分が死んでも、母にお金がなくて惨めな思いをしないように、それなりにお金が入るシステムを作っていました。

そういう中で、母から「老人ホーム」の話が出ていたときに、わたしは「障害者運動」に関わっていましたから、その理念のひとつとしてコロニー（大型収容施設）解体ということがありました。そもそも施設や家族の元から出ていく自立生活運動の考えに共鳴していました。だから、母が「老人ホームに入る」と言ったとき、即座に「施設はだめだよ」と反応したのですが、そもそも母にその気があったのか、周りの様子を見るために言ったのかは定かではありません。自由に暮らしたいと思ってひとり暮らしを始めたのだから、誰もみてくれなかったら、施設に行くしかないという決意はあったのかもしれませんが。ともかく、昔風の考えで世話をしようとした長男のところは飛び出したし、他の娘たちはみんな連れ合いがいて、しかもその連れ合いの親がいて世話する立場にいます。で、実質同居できそうなのはわたししかいません。しかも、日雇いの飯のためと割り切った労働をしている、ということで、わたしをターゲットにしたようです。当時は、わたしは父のときのように母にも介助・看護にはいるのかなという漠然としたイメージはありましたが。当時は、労働以外にも、むしろそちらが本職だというお金の入らない仕事—運動、とりわけ「障害者運動」にかかわっていました。まあ、以前のような政治闘争そのものとは違って、老いる中での親の介助は「障害者」的な存在になっていくということにつながっていることで、すーっと移行できる性格の運動ではあったのですが。しかし、そもそも「障害者」における介助には同性介助の原則ということがあります。それに照らすと、そして母の古い感覚からすると、きっとわたしが身体介助に入るのをいやがるのではないかという思いがありました。

母との衝突

さて、たまに、母のところに帰っていたときから始まっていたのですが、母との関係はあまり良好といえる状態ではありませんでした。いろんな衝突がありました。

根本的なこととして、母とわたしの生き方考え方の違いがありました。

わたしは、小さいときから、母の「ぶつぶつ」を聞きながら育ち、わたしは両親の生き方を反面教師にするとして、自分の生き方・考え方を形成していっていました。ですが、そもそも母がどうして、そのような生き方をするようになったのかは、反差別というところからフェミニズムの文献を読み込む中で一応理解していたつもりだったし、むしろ、わたしが運動を始めるときの原点的エネルギーのひとつになっていました。ですが、理論的にわかるということと、それを自分の中に取り込めるということとの間に乖離的なことがあります。それを受けとめたが故に、「寛容さ」をもてるということがわたしにはできなかったのです。それは政治に携わったものの非寛容さとつながっているのかもしれませんが。反差別の立場でその政治性において、差別的な事に対して、「闘うぞー」というスイッチが入ってしまうのです。このあたりはわたしの関わった過去の政治的活動の総括の核心的問題なのかも知れないと、今日的に考えているのですが、これについては、話がそれてしまうので、改めて文にしていきたいと思ってい

ます。

さて、具体的な衝突は、母がわたしのことを「かまいたい」と、いろいろ世話をやきたがることとして起きていました。

母は子どもをたくさん産み、子育て中は家事に追われ、子どもひとりひとりに構うようなことはそんなにありませんでした。中学の時は、朝早くから受験のための補習があり、朝は食事をしないで家を出ていました。朝起きるのが苦手で起こしてもらっていましたが、朝母が起こしに来たときに、「今日はもう(補習に)行かない」と言って寝ていて、昼近くなって起きてきたら、「あら、あんたいたの」と母に言われ、あわてて、学校にいったことがありました。また、勝手に身支度して出ているのですが、通学の途中で、道ですれちがうひとが、怪訝そうな顔つきでみているので、自分の服装を見たら、パジャマの下を着たままでした。だから、過剰に構われるという体験がなかったのです。それに、「マザコン」ということへの忌避がありました。これについては後からもう少し書きます。そういうことで、母にかまわれることを「気持ちの悪い」ことのようにとらえていたのです。実際、社会的風潮としてもそのようなことがあったのです。一緒に活動している女性に、母のところに行くといったときに「ママのおっぱい吸いに帰るのね」と言われたことがあります。勿論、甘えに帰るのではなく、逆わたしが世話をしに帰るといところで帰っていたのですが、母がどうしてそんなことをするのかを一応とらえ返せてはいたのです。近代家族の母と息子の関係で、結婚していない息子と母の関係はどうも「自分のもの」という意識が働くようなのです。何か他に生きがいをもっているひとは、子離れして、また別な生き方をするのでしょうが、夫亡き後は、世話をする対象として息子を選択し、そこに生きがいを見出していくというパターンがあるようなのです。母はそもそも家事や子育てに生きがいを見出してはいないと思っていたので、そもそも子離れしていると思っていたのですが、そもそも「子離れ」も経験していなかったのでしょう。

で、わたしとしては「母さんに世話が必要だから、帰ってきているのよ。」「母さんのことは母さんが決める。わたしのことはわたしが決める。ふたりのことは相談しながら決める。そういう態勢をつくらう。」としていろいろ話をしていたのですが、そんな生き方をしてこなかったひとに、わたしの考え方を説明しても、母としては取り入れられないことで、押しつけにしかならなかったのです。一応そんなことは分かりつつも、やってしまっていたのです。母亡き後に、介護をしているひとが「言っていることを綿のように受けとめる」というような話をしているのを聞いて、まさにそのようなことが必要だったのだと痛感していました。

母とわたしの衝突点のひとつに、母の老いや生死観ということがありました。母は、この社会の差別観を全体的に身に付けていました。民族差別、性差別、障害差別、老いへの差別です。で、テレビをみながらなり、世間話をするときに、ぼそぼそと出してくるのです。で、たいていは聞き流したり顔をしかめるくらいにしているのですが、言っても簡単な指摘にとどめる位にしていたのですが、「ぼっくり死にたい」などとか、老いに関することには、「そんなこと言っていると、そんな考えでいると、もっと身体が動かなくなったら苦しくなるよ」という話をしていて、通じないのでヒートアップしていくのです。このあたりはわたしの性格的な面もあったのです。相手の立場を考えると、感情コントロールする力、待つ姿勢が一応わたしにはあると思っていたのです。ぱっぱと反応できないとか(よく言えばじっくり

ものごとを考えると)、そもそも「吃音者」体験があるのでしゃべることに苦手意識をひきずって、自己主張はあんまりしない協調性をもっているとかあるのですが。一方でせっかち、許せないと思うことにはいらだって話をしてしまう。そういう面では自己主張が逆に強くなるのです。「スイッチが入る」ようなことが自分の中で起きてしまうのです。

今になって思えば、「わたしは介護がいやだと思わないし、わたしは主義主張の問題としてもやっているし、生きがいさえ感じているから、ちゃんと母さんの世話をするよ、して欲しいことをちゃんとやってね」といえば、「ぽっくり死にたいとか」いうときには、ケアがうまく言っていないときだと反省点にすることとして押さえる事だったのです。それができなかったのは、わたしの主義・主張のようなこととして、おべんちゃらは言わないとか(このことは京都市文化への反発ということもあったのですが)、できることしか言わないとか、・・・母のケアだから、母のことを一番に考えたら、自分の主義主張などどうでもいいことだったのですが、「思想に生きていた」、それも表面的な思想でしかなかった、もっと深い実践に基づく思想が必要だったし、自分の政治性というところでの総括が必要だったという反省です。

私的「生活保障」

さて、母はわたしに介助をしてもらいたいと思ったようでした。というより、わたししかいないと思ったようです。それを具体化させて、わたしのことが心配だからと、せっせとわたしの生活の将来設計を始めたのです。わたし名義の養老保険にお金を払い込み始めたのです。「なんで、わたしにばかりするの」と訊くと「あんたは、ひとりだから」と答えます。「むしろ、家族がいるほうがお金がいるのだよ」と言ったりして、いろいろ話をしていくと、「そんなにお金があるわけではない。みんなに分けるとお金がなくなる。」という話が出てきました。

そもそもわたしは政治的活動をしていたので、いつその闘いの中でいのちを落とすのかということがありました。父は、勉強する気があるのなら大学いくお金は出すが、その後は知らないという方針で、大学で学生運動を始めて留年したときに五年目はお金をだしてくれましたが六年目は仕送りを打ち切られました。実は母や妹が父には内緒で少しお金を送ってくれていたこともあったのですが。それから、いろいろアルバイトやカンパで生活していて、困窮の生活の経験がありました。そういう中で、二ヶ月先までしか生活のことを考えないというスタイルで活動していました。闘いに挫折して、自分の活動のエネルギーの原点にあった「障害者運動」として運動を続ける中でも、運動を軸に据えた、運動の合間に労働をするというような日雇いの生活でした。わたしは闘争の中でいのちを落とすのは本望だという意識があり、それがいのちを落とすような性格ではない運動に変わっても基本そういうところで活動していました。

そして、障害学の中でベーシックインカムという議論も出ていました。

日本語で「基本所得保障」と訳されています。「障害者」の介助は、はじめは無償ボランティアの活動として始まっています。そこで、介助の恒常的態勢を作るのが大変だということの中で、公的な介助人派遣制度という労働として有償化ということが進んでいきました。有償化に反対という動きもあった

のですが、結局介助を安定的に得るということで、大勢は有償化という事になってきています。そういう中でも、労働契約化ということと、共同性の形成ということをどちらに重点をおくかということでの議論も続いています。労働契約化ということには、ダイレクトペインの要求もあります。ダイレクトペインというのは、「障害者」が介助を受ける時に、何を介助者がするのかを決めるのは当事者の「障害者」で、そのことをはっきりさせるために、公的に払われる介助のお金を一旦「障害者」に支給し、「障害者」が介助者にそのお金を直接払うようにしようというシステムです。わたしは、そんな形はほとんど意味がないと思います。お金持ちの「障害者」が私的にお金を払うときには意味があるかも知れませんが、そのお金が公的なお金、税金や保険料から払われているということがお互いに分かっているときに、そんなことをしても意味がないと思うのです。そもそもは、どうして公的なところで介助の保障をしていくのかの議論が必要なのです。そのあたりは「してもらう」―「してあげる」という意識を、どのようにしてなくしていくのかという問題なのです。

それはそもそも、労働と生産的活動ということをとどのようにとらえるのかの問題なのではないでしょうか。「難しいことを書かない」ということから逸脱するので、これ以上踏み込みません。

さて、話を母のケアの話に戻します。この社会では、子育ては老後をみてもらうという意味をもって（しまつて）います。老いる前の父はそのようなことを否定し、親が子どもの面倒をみるのは結婚まで、逆に自分たちの面倒も看ることはないというような意識の様で、子どももそんな意識をもって結婚していきました。晩年ちょっと意識が変わりつつありました。しかし、最後に娘達には下の世話をさせませんでした。母は、家の基本的方針を決めるのは父ということの中で、それに従って生きていたひとでした。でも、父が死んだ後に、自分の老いに向き合う中で、不安感を募らせていったようです。その中で、「老人ホームに行く」とか、「ポックリ死にたい」とか言いつつ、子ども達の反応を見ていたようです。そういう中で、わたしが「老人ホームなどはだめだよ」等と言うものだから、わたしと一緒に住もう、わたしが世話をするのではと思ったようです。それで、わたしに「投資」し始めました。名目はわたしが独りで心配だからということです。勿論心配していたのは事実ですが。母の死んだ後に、父の死んだすぐ後くらいに送ってきた母の手紙を見つけました。すっかり内容を忘れていたのですが、わたしに看護師にならないかということを書いていた手紙です。わたしは医療関係に関する不信のようなことがあったので、そんな気は全くなかったし、自分の「吃音を治す」ことへの否定の意識も形成されていたし、そもそも反精神医学をはじめとする「治す」ことへの否定的な指向がありました。だから、医療関係を仕事にする意識がなかったのです。母にはわたしが看護の知識をもって看取って欲しいとかいう思いもあったのかもしれませんが。そういうことを含めて母を世話したわたしの老後のことを考え、せつせと郵便局や民間の養老保険にお金をつぎ込み、わたしの老後の最低限の生活保障の態勢を作っていました。

最初に書いたように、わたしはそもそも自分の老後の心配など考えるような生き方をしていませんでした。むしろ世の中を変えることによって、みんながそのようなことを考えなくて生きられるような世の中を作ることを考えていたので、自分だけの生活保障など考える指向がなかったのです。そして、「障害者運動」の中でもベーシックインカム議論が出てくるのをにらみながら、「すべてのひとに生活保障を」ということを、わたしの運動課題にしようと考えたりもしていました。

母のわたし名義にしていた保険もわたしのお金という意識が最初はなく、母の金庫に入れていました。

そもそも同性介助の原則から、母の身体介助が本格化したときに、誰かに介助の中心が移行したら、そのお金はその誰かに移行させようと思っていました。結局移行はありませんでした。(後に詳しく書きますが、これは表層的意識です。深層心理的にはおぼつかないことです。)

もし、母にそのようなお金がなかったらどうなったか、仮定の話をしては仕方がないのですが、家族介護関係のドキュメンタリーの番組をテレビで流しています。最初仕事をしながら母の世話をしている、仕事があまくいかず、体調を崩して生活保護を受けながら母の世話を続けるというような話です。そのようなことがわたしもできたのか。仮定の話はしても仕方がありません。たぶん、思想に生きる者としてやろうとしたのでしょうか。

ただ、お金のない生活をずっとしていました。たとえば、10円20円の電話をするお金がなくてキセルをして、駅の事務所に連れて行かれたとか(この時は公金をもっていたので、一時的に使わせてもらって、すぐにお金を借りて補填したのですが)。入る予定のお金が入らなくて、食パンとインスタントラーメンで二・三日過ごしたとか。ともかく、お金のない生活をしていた時には、やはり気が減入るというようなことはありました。そもそもわたしの人生は色でいうと、灰色の人生一色なので、ずーっと減入っていたのですが、やはりお金がないと気が落ち込んでいくというのはあったし、また部屋を散らかしていると気が減入り、掃除をするとそれなりにすっきりするみたいなことと同じように、お金がないということが気が減入るようなことから、母のわたしへの私的生活保障のようなことは、わたしの母の介助生活にプラスであったことは言うまでもありません。ただ、お金の介在する関係ということは、不信を生む元にもなると感じていたことはありました。

さて、最晩年には、窒息と誤嚥性肺炎で救急入院し、自宅に戻るまでに時間が掛かり、またデイサービスやショートステイを使えなくて病院のショートステイも使うようになり、母はかなり長い間病院にいました。そこでの、高齢者をとりまく家族模様が見えてきます。このことは後に書きます。

母が亡くなった後に、介護関係の本を読んでいると、ひとりでの家族介護が決意してやれるのは三年が限度とか書いてある本を見つけました。わたしは自宅での家族身体介助はほとんどひとりでやっていたから、限度が来る前に母が亡くなったからできたのかもしれない。そもそも病院のショートステイも利用していました。もう少し母が生きていてくれたなら、家族介助の態勢をどう作っていくのかのきょうだいでしっかりした議論が必要になったのかもしれない。

だから、この本を読まれているひとは、きっと条件が整っていたからできたのだと、当然思われるでしょう。ですが、逆にいうと、そもそもどのような条件を整えば介護の態勢が作れるのかの話としてわたしの例は持ち出せます。わたしの場合は私的なベーシックインカムなのですが、それを公的なことにすればできることとして、ベーシックインカムの議論が出てきたのです。

高齢者に関わるベーシックインカムの制度はなく(老齢年金や生活保護はベーシックインカムには程遠い制度です)、フェミニスト社会学の上野千鶴子さんが、「定年退職した老夫婦が退職金と介護保険制度を使って老後を過ごそうとするとき障害がある、それは家族だ」というような趣旨の話をしている状況なのです。極端な話なのでしょうか？ 子ども達は遺産を少しでも多く残して欲しいというのが、この「社会」の通念のようです。そういう内容の引きずられは、起きてくるとは言い得ます。もっと言えば、そもそも金と労働を軸にした社会からの転換なしには、ケアの十全な態勢は作れないのだといい

えるのではないのでしょうか？

これは、モースの「贈与論」とも繋がっています。モースは文化人類学的研究で、贈与ということが、一般的には無償で与えるとなっているけど、実は見返りを求めての贈与になっているということを解き明かしました。実は親子関係においても、親が子を育てるということの中に、自分の老後をみてもらうという、時には自覚的な往々にして無自覚的なことが働いているのです。そこで、様々な骨肉の争いのようなことが生じてきます。それは親子関係だけでなく、親戚の世話好きの叔父さん叔母さんや、近所の世話好きのおじさんおばさんだったりするのですが、時には露骨にそのことを口にするひとがいますが、多くは暗黙の了解的なところで世話をし、そしてその多くは裏切られていきます。その見返りを求めての贈与、世話のようなことが古代世界にも、また古代世界的なことを維持している世界にもあるということは、実は私有財産制度が成立しているところにおいてはということなのです。金持ちならば、「世話」を金で買えるから、子どもに無償の愛を注ぎ得るととらえられるかも知れませんが、「資本の論理」において、金をもてば持つほど、何のために金を持つのかを忘れて、もっともっとと金を求めていくことになり、むしろ、そこにおいて骨肉の争いが生じがちです。共同体的世界で、互いに世話し合うということであれば、見返りを求めてという贈与や世話が不要でなくなります。言い換えれば、現在社会のお金を軸にして動いている中で、純粋な愛に基づく贈与や世話ということが成立しなくなります。むしろ、愛や正義という名の抑圧さえ生まれてくるのです。だからこそ、ベーシックインカムや基本生活保障の議論が出てくるのではと言い得ます。ですが、そもそもこの社会でベーシックインカムが可能かということがあります。資本主義社会の基本的システムとして、資本家は市場にお金をつぎ込まなくても生きていけるのですが、労働者は労働力市場に身を投じないと生きていけないという非対称性によって資本主義社会は成り立っているのです。ベーシックインカムが本当に実現したら、資本主義社会は崩壊するのです。そして、この社会は金儲けと労働を軸に動いている社会なので、そこで老いということがどのようにとらえられるのか、少なからず、「姥捨て山」的情况が生み出されます。コピーライターのひらめく上野さんのフレーズはそのような意味をもっているのではないかと思います。

さて、わたしが母のケアについての背景を書いています、もうひとつ書いておくことがあります。それは、わたしが母につくようになった契機のひとつです。わたしが日雇いでやっていた仕事から干されて、担っていた運動も一段落着いたり、考え方の違いから行き詰まって引き気味になっていたりして、新しい労働に就く前に、新しい運動を始める前に、これまでやってきた障害問題に関する理論的作業をまとめて本にしておきたいと労働休業宣言をしていたときに、母が家事ができなくなっていることが重なったことがありました。で、「新しい仕事を探すのだったら、母さんには二人分の生活費があるから、月に半分でも帰って来て、母さんの世話をして」と、妹から提案を受けた事から始まります。実は「二人分の生活費」は徐々に機能しなくなって、母が長生きすればそれだけお金が入ってくるということがなくなり、貯金を食いつぶしていくことに変わります。ということで、上野さんの「家族が障害」という事態も起きてくる「潜在的可能性」が高まっていくことになります。わたしに母が投資していた年金が入り始め、母の貯金は、百を超えても持ちこたえるだけあったのですが、叔父さんの言う「少しでも多くのお金が欲しいものだ」ということで、これがプレッシャーになっていきます。

わたしは、当初は関西と東京と半分半分の生活でした。それが最後には病院のショートステイを一週

間使って、その間も基本朝九時半までには病院に行き、夜六時半頃に帰るというパターンになりました。最後の方は、一ヶ月に一回、夜六時半頃に病院を出て新幹線に乗って東京に行き、翌日夕方の四時半くらいには戻り、仕事が休みでついてくれていた妹と替わるというパターンになっていました。ほぼべったり病院の夜中以外は誰か母に付いているという状態が作れていました。病院は看護師さんが宿直でいるので安心と思うのですが、それでも、母は病院のショートステイもいやがりました。具合が悪いときは、個室に移してもらえるので、そのときはわたしの夜中の付き添いもできました。その状態が母にとってはベストだったようです。

母への虐待とケアの問題点

実はわたしは「障害者」関係で、体罰や虐待事件の裁判支援をしていました。ですから、虐待ということには敏感でした。そして当然にも、虐待的なことはしないという心構えをもって、母の介護に当たろうとしていました。ですが、それでも「これって虐待になっているのでは？」と問い返したり、実際に虐待になっていると反省することをくり返していました。このことも含めて、ちゃんと書き置きたいと思います。

「認知症」？

まず、母の「物盗られ妄想」的なことがかなり早い時期に出ていました。「物盗られ妄想」というのは、母亡き後で介護講習を受けているときにちゃんと知ったのですが、母の行動は、まさに「認知症」の教科書に書かれている「周辺症状」の「物盗られ妄想」的なことだったのです。相手はわたしにではなく、母の財産管理をしていたしっかりものの妹でした。お金をどこかにしまっただけで、それがどこに仕舞ったか分からなくなって、妹が盗ったとか、ヘルパーさんがとったとか騒ぐのです。これについては、わたしに対しての「物盗られ妄想」はなかったもので、わたし主導で、「母さんはお金をしまったところが分からなくなるし、金の管理をするのが大変になっているから、もう子どもに任せたら」ということで、母がわたしにお金をつぎ込んでいたので、母とわたしの財産目録を作り、母の近くにいるきょうだいで、ノートをつけて管理するというをやったら、ほとんど消えました。

「認知症」ということについては、今もよく分かっていません。医者から「母さんは認知症だから、認知症のひとに怒ったりするのは、逆効果だからもっと穏やかに接することが必要だよ」と言われたことがあります。そのときの、わたしのいらだちや怒ったりすることは、別に母が何か失敗するとかいうことではなく、母がわたしをかまうことが主だったので、「それは認知症に対する対応の問題ではないだろう」という意識がありました。昼寝をして起きて周りが暗くなっていると、朝と間違えるというようなことは起きていましたが、曜日が分からなくなるとかも含めた、後になって知る「見当識障害」のようなことです。ですが、そもそも高齢者にありがちな一般的な老いということとどこが違うのかよく分かりません。「認知症」の「記憶障害」や「見当識障害」のようなことは、「認知症」でなくても老いの中で起きることではないかと思うのです。介護保険の認定調査のときに「認知症」ということばが

出ていました。ですが、歳を取ったら、みんな少なからず認知症的になるというような範囲で起きる「認知症」的なニュアンスではなしでした。歳をとると、みんな物忘れが出てくるし、勘違いのようなこともあるし、判断力も落ちてくるというような話です。まだ、元気なときに30~40日おきに通院していたときの担当の先生が、よく、「ここがどこか分かりますか」「今日何曜日分かりますか」という質問をしていて、「認知症」がでていのかどうかの質問をしているのだろうと思っていましたが、たいていちゃんと答えていました。緊急入院の時に、久しぶりにその先生と会ったときに、「〇〇先生だよ」と言ったら、分からない風だったので、その脇でその先生が「認知症だから、分からないですよ」と言ったのですが、わたしとしては「認知症」と判断していたのかと逆に疑問に思いました。もっとも、この先生は訪問診療に入る前に、主治医だったのですが、そんなに長く主治医ではなかったのです。その前の前の結構長く主治医だったひとが、母が入院しているときに病室に来てくれたときには、懐かしそうにしていたし、最後の訪問診療の担当の先生のことには理解していたので、単なる主治医の時期の短さの問題で、いつも会っていないひとは分からなくなる歳相応のものわすれではないかと思っていました。母は、わたしと毎日顔を出す妹のことがわからなくなることはありませんでした。ときどきわたしのことを「お父さん」と言ったりしたことはありましたが、昼寝をして起きて朝だと勘違いする類のことです。尤も、「認知症」かどうかということがそんなに主要なことではないとも言い得ます。たとえ、息子や娘のことが分からなくても、自分のことを大切にしてくれるひとという認識があればそれで充分なのではないでしょうか？ ただ、「認知症」ということを巡る問題としては、「物盗られ妄想」ということが「認知症の周辺症状」ということとしてよく起きることという認識としてあれば、もっと早く母の老いに対処できたのだと思います。そのことを母が歳をとっての性格の変化、もしくは元々あった隠れた性格が出てきたかのようにとらえていたのですが、くり返しますが、そのようなことが「認知症」かどうかは別にして、歳を取ったら少なからず出て来るという認識があれば、そして母の老いの中で生じてきた心理ということをもう少し早くとらえれば、もっと早く対処できたのだと思います。

「あんたも歳とったら分かる」

さて、母はよく「あんたも歳とったら分かる」ということを言っていました。わたしは、障害問題を考えていましたから、むしろ障害問題が分からないのは母の方だと思っていましたし、実際そのようなことも言っていました。たとえば、自分がデイサービスに行っていて、ケアが必要になっているひとのことを「あんなになったら来なきゃいいのに」とか言うので、「逆じゃない、ケアが必要になっているから、来るんだよ。ケアがそんなに必要でなかったら、自宅で過ごせるんじゃない。」とか応えていました。また「ぼっくり、死にたい」みたいな話をするときには、「そんなこと言ってたら、そもそも生まれたときから介助が必要な「障害者」はどうなるの、自分が動けなくなったら、どうするの。動けなくなったら「障害者」の気持ちが分かるようになるよ」という話をしていました。

わたしは老いということ、障害ということからそれなりにとらえかえそうとしていましたし、それなりに分かっているつもりでした。

しかし、どこまで分かっていたのかというと、そのあたりも観念と実際との乖離のようなことがありました。

わたしも、かなり老いてきていて、しかも母を看取って急に老いを感じ始めています。そのことからとらえられることがあります。老いということは、以前から少しは考えていたのですが、母が亡くなる前後にそのあたりの本を読み始めていました。そして、亡くなった後に介護の勉強を始めて学んだこともあります。ここではわたし自身の実体験にしぼって書いてみます。

たとえば、便意尿意のことです。母はそもそも便秘がひどく、おしっこも固いひとでした。それは母が結婚前に家内制手工業の職人をやっていた関係で、何回もトイレに行っていたら仕事にならないというような職の関係で、がまんするうちにそういうようになったということもあったようです。歳をとってくると、筋肉がゆるむとか、残便・残尿ということも出てきたようです。トイレにいったら帰って来たら、五分もたっていないのに、また「トイレ」と言い出します。しかもトイレに行ったのを忘れていたようなのです。かまって欲しいから「トイレ」と言うのではないかと思ったりもしていました。基本対応していたのですが、天ぷらを揚げているときなど忙しいときに言われると、「ほんとに行きたいの?」と言って、トイレに連れては行くのですが、帰るのを待たせたりしてしまっていました。わたしも最近トイレに行って、大のみならず小のほうでも、一回で出し切れないで、すぐトイレにまた入るようなことをしています。わたしの母に対する対応はとんでもないことをしていたのだと思います。

そのことだけではありません。たとえば、入れ歯のことがあります。母は歳に比して、結構歯をしっかり残しているひとでした。で、わたしがまだ介護に入る以前に作った入れ歯が、いつも使っていないで、合わなくなったからと冷蔵庫に入れっぱなしでした。わたしが母の介助に入り出して、まもなく歯のかぶせたのが一本外れたので歯医者に行ったら、いろいろ治療が必要ということで、たいていはヘルパーさんの来る日に合わせてヘルパーさんに付き添ってもらって何回も通い、結局入れ歯を作る事になりました。その入れ歯がスキマができて合わないとか言っていたのですが、その歯医者はコンピューターを導入するなどして、新しい技術を取り入れていたので、「入れ歯なんてそもそもスキマがあるものだ」とか応答していました。よく、考えたら、よく考えなくても「合う—合わない」とかいうのは、本人が一番分かることなので、何か処置を講ずることだったのですが、とにかく、歯の間に何か挟まってそれで違和感があるのか、入れ歯を外してエプロンのポケットに入れたり、テーブルの上に置いたりするのです。「食事の後で、洗面所に行って歯ぶらしするなり歯間ブラシすることで、ちょっとはがまんすればいいのに」とか思ったり、時に言ったりしていました。それから箸で、歯の間に挟まった物を突こうとするのです。わたしも入れ歯するようになって、入れ歯の間に何か挟まると痛くて、すぐはすしたりするようになって、なんてこと言っていたのだろう、その時々、外してうがいかさかせて、また食事を再開することだったし、歯間ブラシとか使えば良かったと、今更ながら反省しているのです。

それからエプロンの話もあります。母は家事をわたしがいるときはほとんどしなくなっているのに、なぜかときどきエプロンをするのです。要するに、専業主婦としての、存在証明というかアイデンティティなのです。わたしはそもそもアイデンティティ批判をしていたので、母が「なにもできなくなったら、死んだ方がまし」みたいな考えでそんなことをやっているととらえていたので、それを苦々しくみていたのです。あまり、そんなことはいわないのですが、ちらっとそんなことを言ったり、そんな気持ちを表情に表していました。

まあ、母が何かしたいと言うことに対しては、何かできることをやってもらうというようなこと

はしていました。たとえば、天ぷらをあげるときの、母の好物のエビの衣付けとかは母の「しごと」にしていました。これは、しんどそうになったので、自分でするようにしたのですが、ほとんど自分でやっても、少しだけでもやってもらうようにしたら良かったのですが、二者択一的に「しごと」をとりあげてしまいました。

母は自分の存在証明のように、片付けをしていました。その片付けのひとつは、衣替えがあったのですが、これについてはあとで「生きがい探し」のところで書きます。もうひとつ、小物入れの引き出しとか、納戸の中を片付けるという思いで、いろいろ動かすのです。そもそも片付けるというのは、ものを捨てないと片付けにならないのですが、わたしも同じような性格なのですが、母も捨てられないひとなのです。しかも、母は小物入れの引き出しなどは、全部一回出してから、しまうのです。それで老いて行くと判断力も落ちてくるのか、前のよりも整理された状態になってはいないのです。しかも記憶力も落ちているので、動かしてどこに何があるのか、分からなくなるときがあるのです。しかも、母が使うものだけでなく、わたしも一緒に使う、というより母のものですが、わたしが母の代わりに使っているものがほとんどですから、動かされると探す手間が増えるのです。そんなにたいした手間ではないので、しかも存在証明のためにやっているのだからと、笑ってすませればいいのですが、わたしが家事をしていて、それなりに忙しいところで、「何もすることがないから何かする」みたいなこととして、母がそんなところに生きがいを求めていくというのが、その背景がとらえられるから、逆にカリカリしてしまうのです。

他人だったら、そんな感情がわからないのですが、親子関係というところで起きていたのですが、いろんな思いが交錯するところでの抑圧的なカリカリさだったのです。

老いる母への抑圧者としてのわたし

さて、わたしとしては母が「老人性難聴」になっていたので、つつい大きな声で話すということがありました。わたしとしては自覚的意識としては怒っているつもりはないのですが、話が通じないときのいらだちのような感情はあったと思います。手話を勉強していて、「聴覚障害者」のコミュニケーション障害の問題を押さえているはずの立場として、そんないらだちをもつことはとんでもないこととしてあったのですが、ひきずっている性格とか、親子関係での甘えのようなことや、運動家としての熱するみたいなこともからんで、そういうとんでもないこともやっていたのだと思います。途中で、近所関係ということも含んで、母と話すときは、窓がしまっているのを確認してからやるようにしたり、それから筆談に切り替えたりしていました。ですが、この筆談を母はあまり気に入らなかったようです。音声言語へのこだわりと、声を聞いていたいということがあったようです。わたしとしては、声が届いていないということがあり、しゃべるとヒートアップしていくことで、筆談に切り替えようとしたのです。しかし、結局ヒートアップしていくのです。それに時間がかかるので、ボードを使って書いて消すということをやっていると、「消すのが早い」とよく怒られました。それで、紙に書いたりいろいろ試行錯誤しました。最後の方では母はますます聞こえなくなり、文字もわからなくなり、ジェスチャーに手話を織り込んで、コミュニケーションをとろうとしていました。ともかく、必要だったのは、ゆったりと構えるということだったのです。

そもそもなぜ、母がかたくなになるのかというところをとらえ返したところでのやりとりも必要だったのだと思います。中身的には被害妄想と老いの不安ということのとらえ返しになるのでしょうか。後で、介護の勉強をして、いきがいがなく、なにもしないとどんどん弱っていく「生活不活発病」の話も出ていました。「かまいたい」としてやってくれば、もっとやってもらおうという姿勢が必要だったと改めて思ったりしていました。

母が亡くなった後の介護の学習をしているときに、親子介護における虐待のような話が起きるのは、介護に入る前に親との確執を解決しておくべきなのに、やっておかなかったからだという話が出ていました。わたしの場合は、それだけでなく、自分が政治的活動をしていたところで、政治とは意思の押し付け合いの世界であり、その意識押しつけの運動の総括のようなことも必要になっていたのです。結局介護の中で、政治ということ自体への批判として、「政治を否定する政治」ということでの自分の意識の転換の中で、少しは、母の思いをくみとれるようにはなっていたのです。しかし、そもそもそれは、母が自分の意思を表明できなくなる中で、こちらが勝手に意思をくみ取る介護に入っていったから、衝突回避に至り、衝突が起きなくなったという側面が大きかったのかもしれない。母が、自分の思いを無視してわたしが勝手に動いているというようにとらえていたのか、それともわたしが母の意思を付度して動いていることに、それなりに満足していたのか、分からないままでやっていたことで、わたしの抑圧性は否定はできません。

そのあたりの関係は、「親子げんかができるのは親しいからだ」と、看護師さんやヘルパーさんから言ってもらっていましたが、介護に関する心構えをきちんと作っておくことだったと思います。そうでないと、けんかをしてしまうし、それは母が介護をしてもらうという意識をもっている中で、それに母が反発している側面があり、それにまたわたしが反応していると、結局抑圧になるということなのだと思います。

まあ、親子の間の確執のようなことは完全解消ということにはならないので、むしろ子どもが介助することよりも、他人介助の方が、態勢がきちんと作ればその方が良い面もあるのだと思います。それよりも何よりも、今の介護の制度は、「介護の社会化」ということをうたい文句にしつつ、結局は子どもが介護しないときちんとした態勢が作れないシステムなのです。それに、介護を受ける側も、「社会化」以前の気持ちの持ち方しかできていないのです。保険を使うこと自体に、「他人の世話になる」という否定的意識で、生活保護を自粛するような心理状態と同じような意識ももつひとがいます。そのあたり、かなり変わってきていて、わたしの母は比較的「使う」ということになれていきました。というか、介護を金で買うという意識なのです。だから今度は互助としての制度ということが分からず、介護保険制度で禁止されているお菓子を出したり、元気な内は今日はヘルパーさんがくるからと、掃除をしたりしていました。そもそも制度がきちんと権利としての制度というようなことになっていないから、「世話になる」という意識から抜け出せず、ヘルパーさんと家政婦さんとの区別がつかないままに、きちんと「使えなかった」のかもしれない。母はヘルパーさんのことを昔自分が過去に「使っていた」家政婦さんと区別がつかないようで、「姉ちゃん」とか言い続けたりしていました。

わたしは、「障害者運動」に関わっていたので、制度ということもそれなりにとらえ、当事者主体という意識もあり、母に合わせた介護というとらえ方もしていたのですが、親子関係の感情的なことに引き

ずられて、母の「困惑」に届くような提起ができないままに、自分の時間がないということや、からだのしんどさや、慢性的睡眠不足になっていくということもあって、母との衝突や母への抑圧を、思想と現実の乖離のようなこととして反省をくり返していました。

わたしの場合は、母の介助が必要になればなるほど精神的には楽になっていきました。他の介護をしていたひとの話や、お金の問題から来る大変さが一番にあるようなのです。少なくともわたしはそのことは「解放」されていきました。そのあたりはほんとうに「介護の社会化」ということがことばだけのきれいな事ではなくて、ちゃんとなせるかどうかの「環境要因」のポイントの問題なのです。もっといえば、ひとが生きる事、生活することを一番にする世の中にできないと、お金がある程度あっても、お金の問題はついて回ります。それは上野千鶴子さんの前述の親子関係での障害の指摘にも繋がっていきます。

フロイトのエディプス・コンプレックスの呪縛

さて、母との関係で、もうひとつの問題があります。

中学くらいになると、親離れというようなことがわたしの中にもありました。母との関係で言えば、フロイトのエディプス・コンプレックスの話とも繋がっていきます。当時のわたしはフロイトなど知る由もなく、一般的に言えば、マザコンと言われることの忌避のようなこととしてありました。で、授業参観とか三者面談とかあったときに、母が学校にきたときに、一緒につれだつて帰らないで、離れて歩くということや、わたしの服の買い物とかで母と二人で街にいったときにも、離れて歩くようなことをしていました。テレビでタイトルは忘れましたがマザコンの「冬彦さん」のドラマの話などあり、「気持ち悪い」話として、話題になっていました。一定の歳になったら、母から距離を置くということが社会的規範のようなこととしてあって、それに沿った行動だったのですが。

学生時代にフロイトを少しは読みました。エディプス・コンプレックスの話は、あまりにも性的欲望の話に持って行きすぎたという批判はありましたが、母親と息子の距離をとる規範のようなこととして読み込んで、そのことでの呪縛のようなことにもとらわれたのだとも今になって思っています。

そして何よりも、母は父が亡くなって、しかも無趣味な母は、自分の生きがいや子どもをかまうことに求めます。孫とかを対象にする場合があるのですが、母はきょうだいの多い中の実質長女で（上にもうひとりいたのですが、幼いときに亡くなっています）、小さいときから、弟妹の世話をさせられたせいか、子どもがあまり好きではないようです。それに孫の世話をすると娘や息子、息子の連れ合いと衝突することにもなります。で、結婚していない息子ならば許されると、「子どもは親のもの」のようところで、わたしの世話をやきたがるのです。その息子のわたしとしては、小さいときにきょうだいが多くて、ほっぽって育てられたのに、今更いろいろ世話をやかれるのは、過干渉にしかありません。そして、「障害書の自立運動」をそれなりに知ったところで、親の過干渉が親からの抑圧的なところになってしまふところで、そういうことがたまらなくいやだったのです。それに一定批判しつつも「自己決定」とかいう意識性もあります。母は元気な内は、よく、わたしの意向も訊かないで、勝手に食後の果物と

かもってくるのです。しかも、わたしが料理しに帰って来るようになってもそれだけは続くのです。そして、わたしはそれなりに料理がやれていて、わかりきっていることまで、いろいろ教えようとするのです。何か自分がやくにたっている、「アイデンティティ」のようなことをそこに求めているのです。母としては、たぶん一緒に台所に立ち、いろいろ教えるというようなことで、存在感をもちたかったのだと思っていたのですが、わたしとしては、「何もできなくなったら、生きている価値がない」のようなところで、存在感をもちたいとしてくること自体が、ただ生きていることが大切なのだという「障害者運動」の理念とぶつかるのです。

父も晩年ドラマのようなアットホームな家庭というような夢を抱いたのですが、母もそのようなことが起きていたのです。たぶん、台所に二人で立って、わたしが下ごしらえをし、母が最終的に味付けをする、そんなことをすれば母はきっと幸せ感に浸れたのかもしれませんが。わたしの中で最終的に切り替えが起こり、母を受けとめるようなことができるようになったのですが、その当時はかなりいらついでいました。

前にも書いているように、母にはジェンダー（性役割分業）意識へのとらわれもあり、よく「男のあんたに、そんなことさせ悪いね」とか、よく言っていました。どうもそれだけではなく、これは京都文化の「おべんちゃら」のような感じだったのです。実は、この「おべんちゃら」に、時にわたしはいらだっていたりしていましたが（排泄介助のときは同性介助がいいだろうという意識もあったので、そんないらつきはないのですが、料理に関することで、です）。京都文化だとわかってはいるのですが、「親子の間で、そんなことを言っていると疲れるからやめて」と言ってしまうのです。このあたりには、わたしの中の深層心理的なジェンダー意識へのとらわれのようなことややりたいことが家事にとられてなかなかやれなくなっているということでのいらだちもあったのだと思います。これらの過干渉や「おべんちゃら」にいつもいらだちが、ときどき来る兄から、「もう少しやさしくやれないかな」とかいうようなことを言われていました。

さて、「おべんちゃら」の話の続きですが、母はわたしが料理していると、よく、「わたしが〇〇やろうか」と言ったりするのです。いつも必ず言っているのは、母は天ぷらが結構好きで、その中でもエビが好きでした。で、いつもエビの皮むきなどの下ごしらえをしていると、「わたしがエビの皮むきやろうか」と決まってしまうのです。最初は、「何もしないと老いが早くなる」というので、えびととんかつの衣つけは母の仕事でした。途中から、「ああ疲れた」とかいうし、大変そうで、とんかつも母は食べないので唐揚げに切り替えて、わたしが全部やるようにしました。そういうようになって、相変わらず、まるで、きまりごとかのように「わたしがエビの皮むきしようか」と言うのです。今になって思えばわたしもきまりごとかのように「ありがとう、いいよ」と返せば良かったのですが、それができなかったのです。

料理のことを書き加えて置くと、母はどうもわたしの料理に不満があるようでした。「やはり男の子だから、料理はだめだな」という思いをもっているような感じだったのです。とりわけ、わたしの煮物にかなり不満があるようでした。最初は味付けのことは訊いていたのですが、母の中にレシピがあるわけではなく、身体が覚えているというところで料理している風で、口で説明するのが不得手だったのです。しかも、わたしが料理を担当するころには、その味付けもうまくできない風でした。それに、その他の

事情もありました。妹たちの家族の分も作るのですが、上の妹のところは電子レンジがなく、煮汁で温め直すので、煮物の常道、弱火で汁がなくなるまで煮るといようにしないで、汁を多めに煮るといようにしていたのです。また、母には高血圧があって、そして妹の連れ合いが、高血圧と脚気ができているとかで、塩分控えめというのがあって、味付けもうすくなっていたのです。母は、晩年になってからですが、意のままに生きる風になっていき、気に入らないものは食べない、旧くなったものは食べないということになっていて、わたしの煮物には見た目判断して、かたくなになって、手を付けないという感じもありました。

母は天ぷらが好きだったのですが、この天ぷらのときは、三軒分あげるのでさめてしまうのです。よく「暖かいのが食べたい」と言っていました。毎月一回のペースの天ぷらの日を二度にして、母のための暖かい天ぷらの日をつくれれば良かったのですが、なかなかそこまでやる余裕がありませんでした。一年に二回か三回、時には九州組も含めた外での家族のお食事会のときは（九州にいるきょうだい（母には息子、娘です）たち、そして孫家族がよく来てくれていました）、天ぷらなども出て、少食の上の妹よりはしっかり食べていましたから、それを見ていると、もう少しちゃんと食をしないといけないなと思ったりしていたのですが、自分が食に執着がないと、なかなかやれないのです。

晩年になったら、月に一回、おすしパーティをするようになりました。妹達が日曜におすしを買ってきて一緒にお食事会をするのですが、これを楽しみにしているようでした。ただ、最後の方は、自分で食べられなくなって、そして、大きなままたべられなくなって、わたしがお寿司を口に入るくらいにきって口に運ぶというようになっていました。

母の生きがい探し

母は、父が死んでから、他の人のためにする仕事から解放されて、さりとて家事がすきなわけではなく、孫の世話や育つを見守ることに生きがいを見出すわけでもないということで、このままでいくと生きがいということをしなくなってしまうのではないかとわたしは心配していました。父が教会関係で会報の発刊を自腹でやっていて、それに自分でいろんな文を載せていました。そして自分の人生記のような文も残していました。それらを一緒にして、父の一周忌で遺稿集を出しました。それを見た母が、自分の半生記のようなことを書いて、わたしに打っておいてと送って来ました。その中に、俳句か短歌か詩とか区別しがたいような韻文もありましたので、母に短歌をやらないかと、短歌集のようなものの文庫本を買ってきて渡したことがありました。『古今和歌集』と俵万智の『サラダ記念日』でした。母は、わたしは教養がないからと二邊なく断られました。母は文を書くことを苦しめないひとで、「難聴」ということもあったのですが、礼状など電話で済ませないで、いつも手紙を書いていました。最近の若いひとは手紙など書く習慣はなく、電話やメールですませるのですが、母の世代は手紙が多く、母のきょうだいはそういう教育を受けたのか、結構字がきれいで文を書くことを苦しめないようです。それで、日記をつけたらと年の初めに日記帳を買ってきたりしたこともありましたが、これも乗り気ではありません。日本刺繍の職人さんだったので、ぬいものは得意で、パッチワークとかやっていたのですが、それも大変に

なっていったようで続きません。この生きがい探しは主に上の妹の仕事でした。

鉢植えの植木をよくもってきました。その水やりをぶつぶつ言いながらやっていました。途中で大変になって、妹が来たときに水やりしていくというようになったのですが、植木や花の育ちを見ながら、生きていく実感、楽しみを見出していくというような思いが妹にはあったようです。でも、そんな楽しみをみいだしていくみたいなことを余り示しません。ヘルパーさん達が来て、「花が咲いてきれいですね」とかいう話をされていて、まんざらでもないようなので、それなりに楽しみにしていて、それを言葉で表すことをしなかっただけなのかも知れません。その他、近所に住んでいる二人の妹がジグゾーパズル、塗り絵などいろいろ持ってきました。

ジグゾーパズルはしばらくしていましたが、だんだん組み合わせが分からなくなって行って、少しの間はわたしが一緒にやっていました。最後は母がはめこむというように、いろいろ誘導していたのですが、それももうまくいなくなっていて、わたしがひとりでやるようになってやめました。

比較的続いたのは塗り絵です。元々は骨折して入院していた病院で、看護師さんから昼夜逆転しないように、昼間起きているように言われて、妹たちが買ってきて始めたことで、これはヘルパーさんや訪看さんたちがほめてくれて、結構続いていたのですが、はしをもつのが大変なところで終わりました。

さて、母が老いて行く中で、できなくなっていったことが増えてきました。最初に投げ出したのが料理で、一般的な順番からいうと、生きるために一番大切なことで最後までやろうとすることだったのだと思うのですが、これが最初でした。ひょっとしたら、今になって思うと、わたしが帰って来るようにとの思いもあったのかもしれませんが。

もうひとつ、母が晩年までやっていたことがあります。それは衣替えです。

「ごはんを作らなくなって、衣替えなどなんですか」という思いがわたしの中にあったのです。そもそも引っ越ししたときに、妹ふたりと孫（上の妹の子）で母と相談しながら、服の整理の方向付けをして、いつも使う服と、もうずっとしまっておく服を基本的に分けたのです。ですが、それを無にして、衣替えの頃になると、全部服をひっくり返しているのです。母は子育てを終わる頃から、父の関係で会社経営者たちの婦人会のようなことにできるようになって、服を買ったりして、服を集めるのが趣味のようになってしまいました。そもそも父は儉約家というか、カトリックの中でも教会が財産をもってはいけないという宗派の（アシジの）聖フランシスコ修道会にひかれるような、清貧主義のことがあったひとですから、その父に合わせる生活をしてきた母は、それ程贅沢という感じでもなく、それなりに趣味にした範囲なのですが。

母は高血圧で、季節の変わり目の頃に具合が悪くなるのです。わたしが盆正月と連休に帰るようにしていたときには気づかなかったのですが、月に半々の生活をするようになって、季節の変わり目に具合が悪くなるのは、高血圧の定番の「季節の変わり目」というより、この衣替えのせいではないかと気づいたのです。母は整理が苦手なひとです。ものを捨てられないひとなのです。で、しかも、整理を始めるとき、いっぱい広げてから、防虫剤などいれて、それを最後にしまうのです。歳をとってくると自分がどのくらいのペースでどのくらいまでできるのか分からないのです。だから、夜になって11時や12時くらいまで、衣替えをやって、翌朝血圧があがるのです。そして、昼ご飯がすんで、具合がよくなる

と続きを始め、また夜遅くまでというのをくりかえしていくことになります。それで、季節の変わり目は具合が悪くなるのは当たり前で、それに気づいたので、「服なんとどうでもいいからやめて」というのですが、服を見ているのが趣味みたいなこともあるので、止めないのです。おまけに、わたしの使っている部屋のクローゼットに引っ越しのときにほとんど使わないものをいれていたのですが、そこをオフシーズンの服をいれるようにして、母の使っている衣装部屋（三LDKのマンションの一部屋が衣装部屋になっていたのです）と衣替えの頃に入れ替えをします。暖かくなってくると、冬物をわたしの部屋のクローゼットに移し、わたしの部屋のクローゼットから暖かい季節の服を自分の衣装部屋のクローゼットに移すのです。出掛けるのはもう病院とデイサービスくらいになっていて、もうそんなに服はいらないだろうから、使う者だけを自分で管理して、後は子どもに任せるようにしたらと言っていたのですが、「わたしの服だからわたしが好きにする」と言って聞きません。

しばらく続いて、やはり身体がきつくなっていった頃に、下の妹が服の寸法が似ていて、母の服を妹が引き継ぐことになるからと、衣替えは下の妹のしごとになりました。それでも最初は、妹はまとめていっぺんにやろうと時を待っているのですが、母が始めてしまうのです。上の妹やわたしが、下の妹に声かけをして早め早めにやってもらったり、時には上の妹がやってくれたりしていました。そして最後は体力もなくなり、衣類部屋に行こうとすることもなくなりました。後になって思えば、母の楽しみだから、一緒に楽しみ程度につきあって整理をすれば良かったのですが、わたしは自分の着る服に無頓着なものだから、つきあえずに、母の楽しみをなくしてしまったのです。最後はおしゃれな母が、服装にも無頓着になっていって、わたしも寂しい思いになっていました。

通院しているときに、お医者さんに「趣味は何ですか」と訊かれたことがあります。

母はいぶかしそうな顔をして「ありません」と応えていました。わたしはこの質問に何かひっかかっていた。ちょうど、デイサービスやショートステイを使っていて、その書類に延命処置のリビング・ウィルを問うような事が始まっていて、それと同じように延命処置をする、しないという基準に、「趣味があるかないか」を、訊く医療側の判断として誘導的に使われるような気がしていました。しかも、どうも施設使用のリビング・ウィルは本人にそんなことを訊いているようではなく、家族に訊くという感じで、まあ、本人にそんなことを訊くのは抑圧的になるという判断もわたしにはあって、かつてに「する」に○をつけていましたが。後にこのことが医療側とわたしの軋轢のひとつになりました。

手引き歩行をしていた時に、夜、歯ぶらしをし、トイレを済ませ、下剤を飲んでから、ベッドまで手引き歩行をし、ベッドに入って寝る態勢になったときに、一週間に二回くらいのペースで「いままでありがとう」などと言うようになっていました。わたしはそしてきょうだいで、母にくり返し「心臓が強いから、百までは生きるよ」と言っていましたから、「まだ、「ありがとう」なんて早いよ、これからが本番だよ」と言ったりしていました。老いが母に死期を感じさせていたのかもと、今になって思うのですが、わたしは老いをきちんととらえきれていなかったのかもしれませんが。また、歩けなくなってからも、家で病院で何回か「ありがとう」のことばは出ていました「ありがとう」を口にしていた母は、それなりに幸せを感じていたのでしょうか？

こんなことが、まだ比較的元気なうちの母とのやりとりの中でありました。

第3章 最後のときに

窒息と誤嚥性肺炎による救急入院

母は、総体的にだんだん弱っていっていました。一番はっきりしていたのは、足腰と手先でした。そして、訪問の看護師さんから、飲み込みが弱っていているという指摘を受け、流動食のサンプルなど渡されていました。それをわたしは軽く見ていました。「障害者運動」を先駆的に担ってきた「障害者」の訃報が届くときに、とりわけ「CP者」（＝「脳性マヒ者」）ですが、死因が「肺炎」ということがかなりありました。よく、「CP者」は、老いが早いという言い方がされています。「肺炎」というのは、嚥下の力が落ちていくことによる、誤嚥性肺炎のことなのだという知識は、そういうところから持っていたのです。母も、そのうちに、嚥下の力が落ちる＝飲み込む力が落ちて、誤嚥性肺炎を起こしたりするようになるかも知れないけれど、まだまだ先だと思っていたのです。

いつものように、母が介護施設のショートステイに行き、その間東京に行く予定を立てていました。で、母は風邪気味で微熱が出ていたのですが、往診に来てもらっているお医者さんに相談したら、「（ショートステイに行っても）大丈夫でしょう」という話になり、痰を切る薬を出してもらって、ショートステイに行き、わたしは東京に出掛けたのです。二泊三日で帰って来て、いつものように、母をマンションの玄関口で車いすを用意して迎えたら、風邪が悪化していました。翌日は、母の教会のお友達が一ヶ月に一回訪問してくれる日でした。お断りしようかと思ったのですが、一ヶ月に一回の事だし、顔だけでも見てもらって、早めに帰ってもらおうとそのままお迎えしたのです。そして、寝ていたのを、「せっかくももらったのだからちょっと起きない？」と言って起こしたのです。ちょうど、九州に住んでいる末の妹の義母から、初物のメロンを送ってもらっていたので、それをみんなで食べようとして、母には小さめに切って、母の口にわたしが運んでいたのです。何口か食べて、「もう、いい」と言ったのです。後で、救急入院からいつも通っていた病院に転院したところで、言語療法士（ST）さんから、嚥下のテストとリハビリを受けていたときに、「もう、いい」と言ったら、それ以上勧めないことと言われたのです。そういうことを、そのときは知らなかったし、それに前にも書きましたが、医学的なことは妹の担当としていたわたしは、そういう介護の基礎知識を学ぼうとしていなかったのです。それで、「せっかくももらった初物だから、もう一口」と勧めたのです。末の妹は、いつも母のことを気に掛けていて、お中元、お歳暮となにかしら送ってくれていて、末の子で母がかわいがり、その妹の思いのようなこともあったので、そんなことで勧めてしまったのです（実は、そのメロンの話を妹には、気にするだろうからと、話していません）。それで、のどに詰まらせました。これはあぶないととっさに判断して、母の教会の友達に119番してもらい、母を床に寝かして、背中をとんとんと叩いて、息を吹き返したのを確認して、119番にわたしが出て、場所などの説明をして、救急車を待ちました。それで、消防署からひとが来たのですが、救急車が出払っていないからと、消防隊員がきたのです。それで「心臓が止まったのですか？ 今、息はしていますか？」と訊くので、「心臓は止まっていません。今息はしています」と答えると、「それなら、なんで呼んだのだ」という雰囲気でした。そんなに間を置かないで、救急隊員が来ました。母が住んでいた市では、独り暮らしの高齢者や「障害者」に対する救急医療システム

ということが作られていて、ドア口にシールを貼り、冷蔵庫にもシールを貼って、冷蔵庫の中にかかりつけの病院、常用の薬のことを書いた紙を、ケースの中に入れておくようになっていて、それを出してきて見せると、後は病院に電話をして、手際よく進めてくれて、救急車に乗せてくれました。母は一度骨折したときに、救急車に乗っていますが、わたしはそのとき留守をしていた時で、救急車に乗るのはわたしは初めてです。かかりつけの病院は満床ということで、他の病院を探していたのですが、なかなか見つからず、やっとのことで、個室に入るならと滑り込みました。救急車に乗り込んだときに血中酸素が40代に落ちていました。酸素吸入をしているときに、ごぼっと詰まっていたメロンをはき出し、80代まで戻りました。これも後になって知ったのですが、血中酸素は、若い健康なひとで97以上、高齢者でも少なくとも90代は維持する必要があるとのこと。病院に搬送されて、すぐ医師が来て、延命処置をしますかと尋ねてきました。施設かとかで、そういうリビング・ウィルの表明をするようにされて、わたしはいつも家族の意思として「する」に○をしていたことの延長で、「する」としたのですが、医師の方からも、きょうだいで相談してくださいとのことで、かけつけてきた妹達と相談し、遠くのきょうだいは携帯で相談しました。母は、常日頃から「ぼっくり死にたい」といつてきたひとです。みんなから「しない」という意見が出ていました。結局、わたしが中心に看ているのだから、「悔いののこらないようにすればいい」という電話での兄の意見で、「する」ということに一応なったのですが、医師との面談で、医師の方から、助かる確率は半々で、様態が悪化すると気管切開をして人工呼吸器をつけることになるから、どうするか決めて欲しいとのことで、しかも、「もう高齢だから、わたしはしないことを勧めます」と言ってきました。わたしは命を助ける仕事をしている医師がそんなことを言うのかなと、思ったのです。高齢者だからということで、切り捨てられていくことは、選択性を尊重するという一方で、自己決定の欺瞞による、結局、命の序列化なのです。そこに優生思想と言うことが、隠された形で、機能しているのです。このことは、わたしが「障害者運動」関係から波及して、脳死・臓器移植や尊厳死ということに反対してきたことにもつながって行きます。後にこのことについては、もう一度問題にします。

結局、延命処置をするかどうかは、先延ばしして様子を見て、必要になったらまた相談するということとなりました。実はICU（救急集中治療室）の看護師さんが、「大丈夫ですよ。一週間くらいで退院できます。」と言っていました。実際、危機的状態は脱して、ICUは一泊しただけで、一般病棟の個室に移れました。医師よりもベテランの看護師さんの方が、様態がちゃんと看れるのではないかと思ったりしていました。

結局、窒息と誤嚥性肺炎を起こしているとのことでした。後になって思えば、風邪だと思っていたのは、誤嚥性肺炎を起こしていた可能性もあったのではと推測しています。

一般病棟に入り、モニターをたくさん付けて、そして点滴をしながらの生活に入りました。この病院は完全看護を一応貫徹していて、しかも、個室なので、周りに気を遣うこともなく、結構楽な見守り介護でした。ほとんど何もしなくて、付いていると安心というくらいで。しかも、駅から歩いて25分くらいのところにあり、途中が観光地のスポットがあり、その中を通って行きます。面会時間が二時からになっていて、たぶん、家族の場合面会時間は関係なかったのかもしれませんが、このときは完全看護で、結構長い時間いるだけで良かったという時期だったので、1時から行って、夜寝る態勢になって8時から

いに帰るといふ態勢でした。母はこのときに点滴で栄養をとっていて、ほとんど一日中点滴をつけていて、またモニターをつけているということで、誰も付いていない時は、病院の方針で無意識のうちに外さないようにと着けるミトンというグローブのようなものをつけることになっていました。一種の拘束なので、ちょっと抵抗感があつたのですが、本人がそんなにいやがる様子もないので、できるだけ衝突を避けようと病院の方針を容認して、同意書を書いていました。で、「帰ります」と声をかけるとミトンを着けに来るのですが、それだといかにも拘束になるので、母が寝入ってからミトンをそーっと母を起こさないように着けてから帰る、というようにしていました。最初のうちは、そもそもミトンがよく分からないままに着けているのでうまくいかず、四苦八苦してつけていて、ボタン式なので、圧力がかかって起こしたりしていました。また、どうも家族がいなくて一日中つけていることになっているようで、わたしが来て外すのですが、わたしが夜着けるときにうまく着いていなかったのか、自分で外していることもありました。このときは、介助のようなことはほとんどしていなかったもので、わたしが母を起こさないように、そっと気遣いながら、これは拘束的なことになると、「ごめんね」と心の中で言いながら着けていました。ミトンをつけるということで、「気遣い」というところで、これがひとつの母とわたしのコミュニケーションのようなことでもあつたのかと今になって思っています。結局拘束なので、わたしの勝手な思いのようなことかも知れませんが。

胃瘻（いろう）

さて、母が緊急入院したとき、誤嚥性肺炎を起こしていたということで、入院してすぐに、嚥下テストを受けました。それで、誤飲するというので、今後どうするかという相談が医師の方から提起されました。四つの選択肢が示されました。経鼻経管という鼻からチューブをいれて栄養剤をいれる、胃瘻という胃のところに穴を開けてそこから栄養剤をいれる、肩口の大きな静脈から栄養をいれる、誤嚥性肺炎を起こすのを覚悟して、口から食べ続ける、ということでした。経鼻経管は、母の性格からして気持ち悪いと、引っこ抜きそうでダメ。静脈は感染症の恐れが大きいという話なのでダメ。まさか肺炎を起こすということを承知して食べるというのはいり得ない。ということで、きょうだいで相談して決めて下さいということで、胃瘻しかないとなつたわたしは主張しました。ですが、きょうだいたちは、そもそも胃瘻も延命処置的なことなので、反対しました。方針が決まるまではと、点滴をしていたのですが、老いる中で針を刺す血管が見つからず、看護師さん達が四苦八苦して、「早く決めて欲しい」ということも言われていました。結局、きょうだいたちが集まって相談することになり、期限をのばしてもらいました。この話は結局、「まさか栄養失調で弱っていくのを見てられないでしょう？他に選択肢はない」というわたしの主張を通して、胃瘻をすることになりました。胃瘻造設はこの病院ではやっていないということで、他の病院に転院してということになっていました。で、そもそも母がかかっていた病院でやっているということで、胃瘻が決まったら転院することに内々決まっていたのですが、すぐに決まらなかったのでもリハビリを入れてもらうようになりまして。PT（理学療法士）OT（作業療法士）ST（言語療法士・・・正式名称は<聴覚言語士>）さんと三種入れてもらいました。生活に変化が出て、身体を起こしたりするようになって、結構楽しんでたようです。楽しんでたというよりも、そんなに

苦にならない生活になったということでしょうが。中でも、STさんは、わたしが「吃音者」の団体で以前活動していたことがあり、その「吃音」の知識があるSTさんで、母とは関係のないところですが、結構話がもりあがって、親身になってもらって、「お楽しみだけでも、少しでも口から食べれたら」と嚥下の訓練などしてもらいました。胃瘻が決まって、その病院から転院する前に、もう一度嚥下のテストをしてもらったのですが、結局誤飲するというので、食べるのは無理だろうと言う結論になりましたが、「胃瘻をした病院でもう一度、食べれるかどうかやってみてもらって下さい」とのことでした。これは、引き継ぎがあったようで、転院した病院、そもそも母のかかりつけの病院で、胃瘻造設の後に、嚥下テストと訓練、とろみ剤を使った流動食の作り方・食事介助を家族に教わりながら、いろいろ試しました。母はあんこが好きなので、そもそも母は喜怒哀楽をあまり出さないひとでしたが、あんこのときは結構うれしそうでした。ですが、結局、リハビリとテストとして食べると発熱するのです。それで、もう一度耳鼻科のドクターをいれて、嚥下テストをしたら、やはり誤飲するというので、口からの摂取は無理ということになりました。それで、胃瘻からの注入にしぼられました。最初は「エンシュア」という液体をボトルを使って胃瘻からチューブで入れていたのですが、むくみがでるのです。それで、流動的な半固体的な（ジェル状の）「PGソフト」という栄養剤をシリンジ（注射器）を使って入れるように変わりました。しばらく、「お寿司食べたい」とか「うどん食べたい」とか言っていました。また、病院の朝の胃瘻注入は看護師さんにやってもらっていたのですが、その他はわたしがほとんどやっていました。時々、上の妹が病院で付き添いを替わったときに、妹がやったりしていたのですが、母が亡くなった後に、「母さんから「あんたまで、そんなことをするのか」と言われた」という話が妹から出ていました。ですが、わたしは胃瘻を作ったことに関しては、迷いはありませんでした。ALSの患者さんの記録があります。立岩さんの『ALS不動の身体』とか川口さんの『逝かない身体』という本を読みながら、人工呼吸器をつけないで死んでいくひとが八割もいるというリビング・ウィルということに疑問を持っていました。家族に迷惑をかけたくないとかいう意識の中で、そこでのリビング・ウィルになっているようなのです。ひとのからだ（精神と肉体の統一としての身体）の要求ということがあり、からだ求めるヴァナキュラー（原初的）などところの要求があり、それに沿ってひとは生き逝くのではないかと思ったりしていました。そのヴァナキュラーな要求ということが、この社会の汎通的な（共同主観的）生死観、世界観によってねじ曲げられているのではと思うのです。後に書きますが、介護の勉強をしているときに、先生から、「自分が教えている生徒に、自分が延命処置をするかどうかを訪ねると、八割のひとが、しないと答える」とかいう話をしていました。そもそも、労働を軸にした価値観において、労働をリタイヤしたら、後は「ポックリ死にたい」という考えにとらわれていく社会です。そこにおける自己決定は、ヴァナキュラーな意思と言うことがねじ曲げられた意思ではないかと思えるのです。そういうところで、元気なうちの表面的に現れてくる「母の意思」ということをそのまま受けとめたら、胃瘻も含めて、やらないということになったのでしょうか。わたしが母の思いを忖度して勝手にやったのではないか、「自己決定」ということ自体にも疑問はあるにせよ、「自己決定」ということに反したのではないか、という批判は当然出て来ることですが、母はむしろ「がんになっても告知しないで」というひとだったので、母の生きる意思ということ、わたしなりにとらえ返した上での判断でした。餓死させる選択肢はわたしの中にはなかったのです。延命処置、とりわけ、気管切開による人工呼吸器をつけ

るということには、迷いが出てしまいました。後にこのことは書きます。

吸引と口腔ケア

さて、胃瘻をすると、医学的知識のないひとや、介護の経験のないひとは、口腔ケアは必要でないと思うのですが、わたしもそのような知識がなかったので知らなかったのですが、逆に、口腔ケアや痰の吸引が必要になるのです。最初は入院していたので、看護師さんに任せきりだったのですが、自宅に戻るといって、少しずつ、まずは胃瘻の注入から習い、吸引も教わりました。「痰の吸引」と書きましたが、実際にはきちんと医学的知識から教わったのではなく、見て学ぶということ、自分が何をやっているか分からず、肺にたまった水を抜くということも含めてやっていました。最初はうまくいかず、気管や鼻を傷つけ、よく出血させました。それに、口腔からの吸引が楽なのですが、「口から吸引すると楽だよ」といってもなかなか口を開けてくれません。一度「苦しいのよ、あんたもやってみればいい」と言いました。わたしは昔から扁桃腺がよく腫れて、口を開けてのどに沈静液を塗られるのが厭だったし、歯の治療のギーっという音に対する恐怖心というようなこともあります。結局、口から食事をしなくなり義歯を外していてスキマがあるので、そこからチューブを入れるのですが、舌でうまくブロックしていれさせません。吸引の技術も看護師さんを見ているといろいろレベルがあるのですが、口を開けているうちにチューブを入れ、一瞬の苦しさの中で口を開けて、「うっうっ」といっている間に吸引をすませてしまうという神業の吸引技術をもっているひとがいました。わたしも何とか見て学ぼうとするのですが、すぐ、チューブをかまれてしまうか、舌でブロックされてしまいます。ですから、わたしは吸引はほとんど鼻からでした。

さて、もうひとつは口腔ケアです。救急搬送よりだいぶ以前に、自分でしていた歯ブラシが自分でできなくなっていました。それは、「後手・後手の介護」というところで書いたように、ヘルパーさんが歯ブラシをするようになってから、わたしも食事の後の歯ブラシをするようになりました。ヘルパーさんは洗面器を持ってきて、歯ブラシをしてくれていたのですが、わたしはできるだけ歩くように洗面所まで手引き歩行して、椅子に座って歯ブラシをし、立ってうがいするというにしていました。子どものいるひとは、子どもの小さいときには親が子どもの歯のケアをするという経験があるのですが、わたしはその経験がなく、なかなかうまくいきませんでした。実は、母の差し歯が抜けて治療にいて義歯を新しく作った時に、歯医者さんから「歯ブラシ指導もしましょう」といってもらって、予約を入れていたのですが、ちょうどそのときに、窒息と誤嚥性肺炎で救急入院し、予約をキャンセルしてしまいました。ですから、わたしも歯医者に通っていて、自分が歯ブラシ指導を受けていましたから、それでやっていたのですが、なかなかうまくいかないままでした。そうこうしている内に、口からの摂取ができなくなって、口腔ケアの意味合いが全然違ってきました。最初にその口腔ケアを見たのは、窒息での救急搬送した病院で、看護師さんが「口の中がひどい状態になっているから」とガーゼを指に巻いて、すぐ手荒にちょっと出血するくらいに口の中にガーゼをまいた指を入れケアをするのを見ました。たぶん、口腔ケアもその病院で午前中のケアの時間にやってくれていたのですが、そこでは看護は看護師さんのまかせするようにしていたので、余り気にかけていませんでした。転院してから、嚥下テスト

でS Tさんが入っていたので、テストの前に口腔ケアをし、そしてテストが終わったあとに、「口の中に水分が残っていると誤嚥して肺炎を起こすから」とケアの後に必ず吸引をするというパターンになっていました。で、口腔ケアのやりかたも一応教えてもらっていました。母は口を開けないので、大変なのですが、歯と歯のスキマから、ケアスポンジを入れてケアをするのです。それをちゃんとしないと、口の中に黄色い膜ができるのです。転院して胃瘻の造設を経て、自宅に戻る前の最後の嚥下のテストで、結局お楽しみの経口摂取も無理ということになり、口腔ケアをS Tさんにやってもらうということがなくなりました。で、病院でショートステイしているときは、ときどき看護師さんがやってくれていたようなのですが、毎日するとかいう様子でもなかったもので、他の介助とともに、わたしが毎日するようにしたのです。といっても、歯ブラシは毎日するのですが、口の中にできてくる黄色い膜は母が口を開けてくれたら簡単にできて、膜ができないように毎日でもやれたのですが、母は口を開けません。で、母に負担にもならないようにと思いつつ、実はわたしの大変さもあって、つつい二日おき、三日おきにしてしまうのです。やり始めたら、最後まできちんととってしまわないと、とれかかった付着物―「汚れ」を誤飲して、肺炎を起こすことになるので最後までやらないといけないのです。最初の内は少しだけとっていると、母が器用に舌でその「汚れ」を集めて、口先まで出し、それをティッシュやガーゼで拭きとるというようなことができていたのですが、途中からそれもしなく一できなくなると、四苦八苦することになります。ペンライトを買って、見ながらしようとしても口を開けてくれないので、手探りでやることもありました。現金なもので、溜まってくると気持ち悪いのか口を開けてくれるのですが、そんなに溜めてからケアをすると余計大変になるのでせいぜい開けても二日か三日です。最初の救急入院した病院ではバイトブロックという口を開けたままにする器具を使っていたのです。その器具も「強制的なこと」で抵抗があったのですが、口腔ケアは誤嚥性肺炎に繋がることで、「背に腹は替えられない」と使っていました。その他いろいろな口腔ケアの用具をインターネットで探し使っていました。なんでもそうですが、技術のあるひとはそんなにいろいろな用具がなくても、基本的な用具ですませるのですが、技術のないものは用具に頼るのです。ガーゼであごや舌の汚れをとるということも看護師さんが見せてくれましたが、わたしはあまりうまくいかず、何度かかまれました。看護師さんから「かむのは本能みたいなものだから」とか慰められたりもしていました。まあ、ケアスポンジも含めて、かまれないようにうまくやるというのは、むずかしいのです。一度、自宅で口腔ケアを昼間にして、夜になって吸引していたら、かなり血が混じっていたので、あわてて訪看さんにきてもらったことがあります。結局ふたりに出血元を探していたら、舌がきれていることを発見しました。自然に直すしかないもので、誤飲を起こさないように、吸引をまめにしてなんとか切り抜けました。口腔ケアは自宅でのヘルパーさんの「メニュー」にも入っていたのですが、口腔ケアをしたら、口の中に水がたまり、それを吸引しないと誤嚥性肺炎を起こします。ヘルパーさんは吸引の資格がありません。今、変わってきていますが、その事業所では当時は資格のあるひとはいず、結局ほとんどわたしがすることになりました。後の方でついてくれたヘルパーさんの中には、口腔ケアになれたひともいて、いろいろ教えてもらったりしてもいたのですが、吸引が必要ということで、まかせきりにはできませんでした。口腔ケアに関しては、その技術を後の方でまなぶことになります。母のかかりつけの病院は、入院病棟が階にわけてふたつありました。ひとつは療養型で、胃瘻を作ったときに入院していたのもそちら、ショートステイのひとはそちらに入

るのが常で、そちらを主にしていたのですが、ときどき満床で、ショートステイの入院が延期になったり、もうひとつの病棟にはいることもありました。そちらの方で、同じ病院なのにやり方が違うのです。胃瘻注入の手順が違うのです。口腔ケアに対しても、考え方が違うのです。もうひとつの病棟に入ったときに、口腔ケアで歯科衛生士さんが入るシステムの紹介を受け勧められました。最初に入ってもらったときに、二日がかりでやってもらいました。ごっそり、黄色い付着物が驚くほどでてきたのです。びっくりして二人で写真を撮ったほどです。そもそも、最初の病棟のときに同室のひとの口腔ケアにその歯科衛生士さんが入っていて、会っていたし、STさんが口腔ケアの話をしているときに、詳しい話なしに、何かそんな話をしていたのを聞き流してしまったのです。わたしが知らないひとにでも気軽に話しかける性格だったら、そのときに声を掛けたのですが、そしてそもそも受け身の医療ケアをしてしまっていたので、そして連携ということが頭になかったので、機会を逃してしまっていたのです。STさんと歯科衛生士さんはケアのやり方が違うのです、STさんは鼻からも口からも吸引をするけど、歯科衛生士さんは口腔内のたまった唾液や水などを吸引管で吸引するのです。そのような役割分担のようなことも理解していず、最後の方で、やっと分かりだしたという具合でした。病院のショートステイで口腔ケアしていたことを、自宅でもちゃんとしていくというところで、指導を受けたのです。その指導の後、歯科衛生士さんの使っているものの購入も含めてインターネットで用具を本格的に探し始めました。もっと早く知っていたら、せめて最初の退院時に習っていたら、もう少し快適な口腔内を維持できたし、母にも出血などの苦痛を味合わせなくてすんだのにと、後悔していたし、今になってもそのことが一番の心残りになっています。連携不足です。ほんとに口腔ケアの技術の習得が一番の課題で有り続けました。一番時間をかけたのがこの口腔ケアでした。今になって思えば、最後のころに既に思いついていたのですが、そもそも自宅での訪問も含めて、全面的に口腔ケアを歯科衛生士さんをお願いする選択肢もあったのかとも思っています。そういう態勢があるかどうかを調べることから始めることだったのですが。

褥瘡（じょくそう一床ずれ）

もうひとつの反省の軸は、褥瘡（じょくそう）です。まず、救急搬送される前、手引き歩行をしているときに、仙骨（肛門の少し上の出っばった骨）にできていました。昼間はできるだけベッドでなくて、ソファで過ごすとしていたら、円座とクッションで工夫することなのですが、油断していると、ソファで仙骨にあたるところに褥瘡ができ、そこに保護パットとか、サランラップパットとか手を替え品を替え、いろいろ訪看さんが治療して、軽くなったり、ひどくなったりの繰り返しでした。この仙骨のところはそんなひどい状態にはなってはいませんでした。ですが、歩行をしなくなって、背骨のところに褥瘡ができました。母はそもそもやせていて、晩年は体重が30キロ以下でした。わたしが介護を始めて、22—26キロの間を推移していました。訪看さんと話をしていると、体重が健康のバロメーターという感じがして、せめて24キロは欲しいと勝手に設定して、体重を増やそうとしていました。これは、前に書いた、「後手・後手のケア」の連携不足というところでの、きちんと、相談するようなことをしていなか

ったということで、「勝手に設定して」と書いているのですが、とにかく、痩せていて、背骨がぼこぼこ浮き出ているのです。そこが褥瘡になるのです。これも前に書きましたが、病院での褥瘡の管理は医療のこととして任せていたのです。ところが、自宅での本格的介護が始まると、褥瘡の手当はヘルパーさんができないので、家族の仕事になります。

医療は任せるといふところから抜け出せなかったことの象徴がこの褥瘡でした。東日本大震災の後で、介護施設関係の本でどきっとすることばがありました。「遺体は介護の通信簿」ということばです。「どきっとした」というのは、「遺体」という言葉自体に「どきっとする」ことがあり、そもそもわたしには反差別論の立場から「通信簿」というひとを評価するということ自体に違和を感じるということがありました。ですが、この言葉の言わんとすることは、介護ということは、如実に介護されるひとの身体にその介護の状況があらわれるということです。「世間体」ということばがあります。そもそもは介護を受けるひとへの思いですることばで、「世間体を気にしながら介護をする」ということでもないのですが、そうはいっても「世間体」ということにとらわれているのかもしれませんが。ずっと昔父の生前に、父と母がふたりで知人のお見舞いにいって、ケアがいきとどいていない様子を見て、ふたりでショックを受けていたはなしなどしていたことがあります。よく、「ポックリ死にたい」とかいう話がでるのは、少なからず、そんなことがあるからなのですが。褥瘡の話に戻せば、このことの根本的な問題として、「なぜ、褥瘡ができるか」という問題なのです。そもそも褥瘡の知識の問題があります。そもそも寝たつきりにしないということがあります。動いているとき褥瘡は余りできません。といっても、先程書いたようにソファでテレビを見ていて仙骨のところに褥瘡ができていました。からだを動かさないですぐできるのです。最後の方で救急入院して、わたしが泊まりがけ介護をしている時にときに、看護師さんたちで、この機会に褥瘡を治そうという打ち合わせをしてもらったようで、体位転換を豆にしてもらったときに、褥瘡がよくなったときがありました。母亡き後介護学習をしているときに、一時間半で体位転換をしていると褥瘡などできないという話がありました。これも「後の祭り」の類の反省です。今、福祉用具がいろいろ出てきて、ベッドも褥瘡防止でエアマットとか、三転ベッドとか出ています。三転ベッドというのは、ベッドの傾きを横に三転できるというベッドです。以前からリクライニング・ベッドを使っていて、上体をあげる足をあげるというのはありましたが、それに加えて横に左右に傾けられるというベッドで、しかも、時間で切り替えができて、それをタイマー電動でやるすぐれものです。最初にこれを使ったときに、母は夜中に傾いたのに驚き、ベッドの柵をしっかりつかんでいたことがあり、あわてて三転のスイッチを切ったことがありました。それで、褥瘡がなくなるとか、軽くなるということを通信していたのですが、結局治りそうになったり、悪化したりをくり返していました。もうひとつ、浮腫一むくみとの関係がありました。点滴や栄養剤が身体に入ると、吸収しきれないで浮腫がでるのです。最初、栄養剤はエンシュアという液体を使っていたのですが、浮腫の関係で、ジェル状のものに替わりました。褥瘡というのは栄養が足りないということでもできることもあり、もっと栄養剤を増やせばいいのですが、そうすると浮腫がでるのです。結局このくらいという医師の判断で、量が決まっていました。ときどき、浮腫でパンパンにはれて、ときどきこすれて切れて、おしめがビショビショになって、ベッドのシーツを取り替えるということがありました。これは病院の中でのことで、自宅のときは浮腫は比較的収まっていた。心理的なこともあったのかもしれませんが。結局クッションをいろいろ工夫して

褥瘡対策をするのです。病院、訪問の看護師さんの指導でいろいろ工夫していました。で、クッションのだいたいの入れ方が決まって行くのですが、病院の看護師さんは交替なので、そこまで伝達がいきとどきません。結局は家族でやることになるのですが、それなりにやろうとしていたのですが、ちっとも消えません。

もうひとつ、移動の問題がありました。病院のショートステイを使っているのですが、介護タクシーを使うのですが、移動するとどうも、褥瘡が悪化するようなのです。何回かくり返して、看護師さんからの指示もあって、移動の時に背中のところにはタオルをあてるようなことをしていたのですが、そもそもタオルというのはよれると、却ってよくないようなのです。もうひとつのベッド上の体の移動があります。それは胃瘻をするとき逆流しないようにベッドを起こすのですが、すると身体が下の方にずり落ちるのです。ですから、身体を上にあげなくてはなりません。褥瘡がないと、擦るようにしてあげればいいのですが、褥瘡があるともちあげてゆっくりおろさねばなりません。こういうときは、二人でやればいいのですが、よほど息が合わないと擦ってしまいます。母は体重が軽いので、そしてちょうどこの日のためになったというか、わたしは肉体労働をやっていたので、ひとりで持ち上げられるので、それにいちいちひとを呼ぶわけにもいかず、結局ひとりでやることになります。それなりに擦らないようにやっていたのですが、それでも負荷がかかるようになってしまいました。また、自宅で最後に使っていた三転のベッドは上下移動するときに、介助するわたしが足を開いて安定姿勢を作ろうとするのですが、ベッドの足がじゃまになって自分の足がうまく開けないのです。ベッドの制作会社にそのあたりの提案をして改善してもらったことだったのですが、結局そんな時間ありませんでした。母が亡くなった後、きちんと反省しておきたいと、介護の勉強をしていて、技を習ったのですが、見よう見まねでやっていたことと近いこともあり、また、こうすれば良かったということもありました。母の介護が本格的になる前に、きちんと勉強しておけば良かった。また看護師さんたちときちんとコミュニケーションをとって、もっと技術を磨けば良かったと思うこと多々です。

さて、母亡き後の講習会で学びつつ思っていたことがもう一つありました。それは、介護を始める前に、基礎的なことを学んでおきたかったということです。しかも、義務教育のなかでの学習が第一弾、そして、車の免許を若い時に取るひとが多いのですが、そのくらいに第二弾、そして介護が必要になるかならないかぐらいに第三弾、無料の講座が欲しかったということです。わたしたちが、生活していて、実際に役だったという学習は、中学の「技術・家庭」の授業でした。また保健体育の授業で習ったからだけのことです。そういうアクセスのようなことをきちんとつけておけば、もっと質の良い介護ができていくのではと思います。そして何よりも、もっと老いということ学ぶ、しかも否定的なことではなく、それを受け入れられる思想と共にです。わたしは、母の介護の最後の方で、それまで助走的なとらえていたことに積み重ねる形で、やっとな老いということ学び出しました。もっと早くから、そのようなことを学んでいれば、母の介護の助走期にあんなに衝突しなくてすんだし、このころに、母の楽しみを共に見つけられたのでないかと思ったりしています。母の「あんたも歳をとったら分かる」ということばに、「わたしは障害問題を考えてきたから、歳をとらなくても分かる」と、反発していたのですが、実際に、歳をとらないとわからないことはあるにせよ、もっと老いということちゃんと考えておけることもあったと思ったりしています。

排泄介助

褥瘡と同じことが排泄介助でもありました。自宅で尿意・便意を訴えた時、いちいち看護師さんやヘルパーさんをお呼びわけにはいかないのです。褥瘡は、病院のショートステイでは看護師さんにまかせます。排泄介助は微妙になってきます。病院では人手がたりないので、おむつをしているひとは、時間時間の交換になってしまいます。看護師さんの中には、「いつでも呼んで下さい」と言って、やってくれるひとがいたのですが、こちらの方が少数派です。それで、おむつ交換も家族が付いていたら、尿意便意を訴えたら、わざわざ看護師さんや介護士さんをお呼ばないで、家族で介助する場合があります。このあたりは微妙なところで、そもそも尿や便は体調管理のバロメーターで、看護師さんがきちんと記録していくことなので、家族に任せたらそれができなくなります。まあ、家族もなれたら、それなりに伝えることをしますが、自宅で排泄の介助をしている家族も、病院では任せるといようにするひともいます。ですが、時間で交換している、人手が足りない状況で、看護師さんをお呼びに行くと厭な顔をされる場合があります。個室ならまだしも、四人部屋で、そんなことをすると同室のひとは、「わたしも」とナースコールを押すようになります。本当は、みんなにしてもらおう態勢を作ることなのです。その病院はそれなりに態勢を作っていて、赤字経営になっているという話も聞いていました。結局、医療の切り捨ての制度の問題があるのです。

ともかく、判断が正しかったかどうかは別にして、わたしは尿取りパットとオムツ交換も時間で、尿意・便意を訴えたときには、看護師さんや介護士さんをお呼ばないで自分でやっていました。訴えがないときも、胃瘻の注入をするときは、逆流して誤嚥して肺に入らないように、体を起こしてするので、胃瘻の注入を始めるときはベッドを下げてオムツ交換と吸引をするのがひとつのパターンになっていました。そもそも、注入の前にオムツ交換と体調管理の看護師さんの巡回時間があり、吸引もする時間があるのですが、看護師さんによっては、痰が絡んでいないと判断して吸引しない場合もあるので、吸引はパターンとしてわたしが胃瘻からの注入前に自分でやるようになったので、一緒にオムツ交換もするようになりました。看護師さんの中にはプロ意識をもっているひとがいて、オムツ交換を家族でやっていると却って厭な顔をされるときもありましたが、だいたいは歓迎されていたこともありました。家族としては、夜中いないときの看護のときに、昼間に看護師さんたちの負担を少しでも軽くしておけば、夜間看護・介助の気持ちが違おうだろうとかいう思いも働きました。家族としては「人質にとられている」という心理も働くのです。母の入っていた病院は、「患者の平等」を掲げて、決してお金やものを受け取らない病院だったので、原則そんなことはないのですが、気持ちの問題としてやっつけてしまっていました。わたしは反差別論をやっていたので、むしろ要求することをきちんと要求できる態勢こそを作ることなのですが、そもそも自分のことではありません。母の生き方からすると、ということと、そういう自分の思いを押しつけてはならないということもありました。まあ、わたしの押しの弱さもあったのですが。

さて、介護の勉強をしているとき、特に最初の「初任者研修」の時、生徒のみんなが抱いていた不安は、「排泄介助ができるかしら」ということでした。これに関しては、わたしが最初に経験した介助のときの気持ちもそうでした。わたしは、そもそも道を歩いている、犬のウンチをみて嘔吐く（えずく）ひ

とでした。そして、前日によっぽだったひとの吐瀉物を見ても嘔吐していました。だから、最初に「障害者」の介助に入ったときに、排便の介助をして、ポータブルのトイレのウンコを水洗便器に流すときに、嘔吐したら大変だと、息を止めてやっている状況でした。母が亡くなった後の介護の研修をしているときに、講師からも同じような話が出てしました。「介護を始めて、最初は、嘔吐していたけど、慣れて平気になった。」という話です。わたしは、母が骨折入院時の看護師さんの介助をみてきた中で、すでに平気になっていましたし、前述した最初の自宅での排泄介助、「うんこ引っ張って」のこと、そして、座薬を入れる中で平気になっていました。もうひとつ、慣れだけでなく、それ以前に理論的な押さえがありました。「障害者」運動に関わって、人間観や世界観が変わっていったこともありました。そして、ALSのお母さんの介助の経験をした川口さんの『逝かない身体』の中で、摘便をしたとの話が出ていたので、自分もそのようなことをする必要があるのかなという思いがありました。そもそも救急入院の前に、便秘症の母の下剤の調整や座薬を入れるのは看護師さんと相談しながら、わたしがやっていたので、医療は看護師さんに任せるといっても、座薬を入れるのに、看護師さんをいちいち呼ぶわけにはいかず、そのくらいはやっていました。

そのような中で、病院生活中に看護師さんやワーカー（介護士）さんがおしめや尿取りパット交換しているのを見ていて、母にはまだ尿意・便意もあったので、これも看護の体制を見ると、いちいち看護師さんと呼ぶというわけにはいかず、少しずつ時間ごとの交換以外をするようになり、最後には時間ごとの交換にくる直前に、わたし自身で交換を済ませておくようにしてしまっていました。そして、退院に向けての医療、自宅看護・介護の全体会議の時に、尿道につながれたバルーンの管理があつて、毎晩尿量をはかりトイレに流すのはわたしの担当としても、尿に関しては尿取りパットやおしめの交換はもれた時しかなかったので、母は便秘症ということがあつて、便の排泄管理は訪看さんの担当にしようという提起が病棟の看護師長さんからあつたのです。ですが、訪看さんの訪問は週一回から週二回になっていたのですが、まさか便をしたからといちいち訪看さんと呼ぶわけにはいかず、そんなわけにはいかないだろうと思っていました。その会議の後に、病室に戻ると母が「うんこ」とか言って、さっそく、病室でもわたしが介助したので、「やっぱり」と思い、わたしがウンコ介助したオムツを、丁度、ナース・センターにいた師長さんに渡しました。無言の提起です。ちょっと「嫌みなこと」になったのかも知れません。

ちょっと話を脱線させます。

この師長さんとは、何かわだかまりのようなことを持ち続けて、きちんと腹をわった話ができませんでした。よく、むしろ衝突して腹を割った関係が作れていくという話があります。ですが、そんな簡単なことでもないのです。ある雑誌で「専門性」という特集を組んだことがあつたのですが、てきぱき仕事ができる専門性をもったひとが、その専門性でプライドをもっていて抑圧的になっていくということがあるのです。それをわたしは「障害者運動」の裁判支援での弁護士さんとの関係や、手話を学ぶ中での、手話通訳者との関係で感じていました。わたしの手話の先生のろう者が、「手話通訳者は、プライドを仕舞って通訳活動をして欲しい」と提起していたり、ろう運動を担っているろう者の講演会で、「プライドなど、活動の邪魔になるだけ、そんなもの捨てて活動すること」というような話も出ていました。当然だとわたしは思うのですが、てきぱき仕事ができるひと、技術—専門性をもったひとは、効率性の

論理にとらわれるので、老いということや病気に対しても否定的な思いをもっているような感じなのです。もちろん、てきぱき仕事ができるひとでも、「プライドを仕舞って」活動している感じのひといるのかもしれませんが。かの師長さんも腹を割って話をしたら、わたしの思い違いだったと、むしろ良い関係が作れたのかもしれませんが。ですが、自分のことでもないし、きょうだいとの関係もあるし、そこまで踏み込めませんでした。わたしの押しの弱さのようなこともあったのだとも思っています。そんなことが、からだ的なきつさよりも、しんどい思いとしてあったのです。

話を戻します。そんなことがあって、排泄介助もわたしが担当することになりそうだった次第です。まあ、できるだけ訪看さんに任せるということで、便秘の時は浣腸や摘便を看護師さんにしてもらっていました。ですが、半々よりも多いくらいで、訪看さんが来る前の日や、その日の朝に、自力で排便することがありました。そもそも便が固くて、出し切れないことがあり、わたしも摘便をすることが始まったのですが、その内に、自力排便した後でも、出し切れないですぐ後にまた排便するようなことがあり、病室でも、自宅の訪看さんも自力排便の後に摘便をしているのを見て、わたしも排便介助の後には、摘便をするようになりました。

ソフトクリームのようなウンコの話

・・・「きれいなウンコ」

さて、摘便を始めるとうんこに対する感覚が変わってくるのです。漫オコンビのナインティナインの矢部さんが、子育てにはまって、「自分の赤ん坊のうんこをなめられる」とか言っていましたが、大人のうんこは感染源になるということ(赤ん坊のうんこだって少なからずあるのでしょうか)、まさかなめたりはしないのですが、なんとなく分かるような気がするのです。

一度、「うんこ」というので、もうしたのだと思っておしめを開いたのですが、出ていません。尿取りパットが濡れていたので交換していたら、おしりからウンコが出始めます。それで、あわてて新しい尿取りパットをあてたら、少しずつでてくるので、尿取りパットを下に少しずつひくと、すーっと尿取りパットの上にもうんこが出ていくのです。尿取りパットを引きながら、これは平面的ですが、立体にしてくるくる回すと、ソフトクリームのようになるのではと思っていました。母はPGソフトソフトという栄養剤を使っていたので、うんこの色がバナナ色なのです。だから、便秘で固くなったときは、黒くなってそういう色にはならないのですが、柔らかいときは、バナナ色のソフトクリームのようなのです。その話をおもしろがって、看護師さんや妹達にしていました。また、別の話ですが、わたしは朝の定期巡回の前後に病室に入っていたのですが、そのときは、ちょうどオムツ替えが終わったときで、看護師主任さんが、「今朝はきれいなうんこでしたよ」という話をしていたりして、排泄介助を苦しめないというか、むしろこれこそやりがいのある仕事だというようなひとには同じような思いがあるのではないかとも思っていました。母が亡くなった後に読んだ本の『驚きの介護民俗学』の中で、著者の介護士さんが、排泄介助にやりがいを感じて張り切ってやるというような話も出ていました。こんな話は元気なときの母だったら、激怒したのではないか、こんな話を母のそばでするのはまずいのかなと思ったりもし

ていたのですが、そのころの母は変化していたのではという思いもあり、また母にはわたしの声が届きにくいということもあり、そして何よりも、わたしは排泄介助は苦にならないよというメッセージを込めていたつもりです。実際母が何を感じていたのかは、結局わかりはしないのですが。

病院生活

病院生活

さて、母の病院での生活、看護・介助の態勢のことを少し書いてみようと思います。

救急車で運ばれた病院で、選択肢を示され、胃瘻ということのを即断していれば、そして胃瘻造設の病院の受け入れ態勢がすぐに作れば、すぐに転院ということになったのですが、きょうだいと相談していて、遅れました。で、リハビリが三種入りました。リハビリに関しては、既にいろいろ書いているのですが、次の項で書き足します。さて、救急で入った病院は個室で、モニターをつけていてそれはナースステーションに繋がっていて、気を遣う必要がなく、快適でした。しかも、点滴の方まで管理機器が付いていたのです。点滴がうまく落ちていないとアラームが鳴るのです。ただ、ナースステーションのモニターがいつもいくつも鳴っているのが気になっていました。後で考えると、モニターの設定の数値を変えれば、鳴らなくなるようにもできるのですが、母のモニターが外れたり、点滴に異常があれば、来てくれるので、ちゃんと見ていることは分かっているのですが。このころは、まだバルーンにつながった尿道管もつけていたし、点滴で栄養をとっていたので、便も余り出ず、ほんとに医療的なことはお任せでした。やっているのはただそばに付いて、「看護は病院に完全に任せる家族」で、「家族の役割は主に心のケア」というところでやっていました。

転院してからは、母のかかりつけの病院でした。最初胃瘻までの手術の期間は個室で、そして個室にいるときは泊まり込みで付いていました。母は骨折入院していた時もそうでしたが、自宅にいるよりも、夜の間家族がいてくれるなら病院でもいい、というか病院の方が安心でいいという感じもありましたので、その後も、具合が悪くなったときは個室で夜間もわたしがついているので、その間は結構楽なようでした。といっても、最後の方は、30分以上ひとりにすると怒るようになっていました。病院で泊まり介護しているときに、いつもは妹がきたときに買い物にでかけるのですが、「今日は来れない」という連絡があるかも知れないと、せっかちなわたしは近くの店頭売りの寿司屋さんに晩ご飯を買いに行ったのですが、閉まっていたので、ちょっと遠くのコンビニに弁当を買いに行ったら、40分くらいかかって戻ったら、妹が来ていたのですが、もうほとんど声を出さなくなっていたのですが、目を丸くして怒りました。

さて、この病院は、本院とその周りに診療所があり、そして本院の敷地内に訪問看護のステーションと訪問介護のステーションがある、更に特別養護老人ホームもあり、デイサービスとショートステイもやっているというシステムを作っていました。で、看護師さんが子育ての関係もあるのですが、本院と診療所と訪看の間の移動があるのです。それで、母が通院しているときも、通りかかった看護師さんから、「あら、ひさしぶり」と声をかけてもらったり、医師にかかる前に、看護師さんから問診を受け

るのですが、その看護師さんの問診のとき、訪看のときにすごく親身にしてもらった看護師さんにあたり、「あら、ひさしぶりです」と声を掛けてもらったのですが、母は分かりません。分からないのは当たり前でマスクをかけていたからで、わたしは問診が終わってから、ネームプレートを見て思い出しました。母の体調をすごく気遣っていて、訪看から本院に戻る最後の訪問のときに、後ろ髪をひかれるというような感じで心配してくれていたひとでした。

母は、昔は訪看さんやヘルパーさんたちに家族の悪口とか言っていて、「鬼的」になっていたのですが、結構みんなに大切にされていたのです。

さて、病院生活ですが、結構ひとなつっこい時期があって、看護師さんや介護士さんがそばを通ると、「ちょっとちょっと」とか「ちょっと、ねえちゃん」と呼ぶのです。で、「ねえちゃんではないよ、看護師さんだよ」とか、「看護師さんは忙しいから、用もないのに、僕が付いているのに、呼んだらだめだよ」とか言うのですが、排泄介助をわたしがして、看護師さんが通り過ぎると、「あんたが、余計なことするから、看護婦さんがきてくれない」とか文句を言ったりしていました。そして、またその時期が通り過ぎると、こんどは点滴などで痛い思いをすると、「バカタレ」とかいうのです。わたしは差別ということを問題にしてきたので、「バカ」という言葉には抵抗感があったのですが、この時期の母にそんな話は通じません。「そんなことを言っていると「バカタレばあちゃん」と言われるようになるよ」、とか応じていました。ベテランの看護師さんの中には、「バカタレ」と言えるのは元気な証拠」とか言ってもらっていました。「バカタレ」には展開形があって、わたしにだけですが、吸引などで痛い思いをさせると、「バカタレ、ばばたれ、うんこたれ」とか言って、思わずわらってしまったりしていました。

リハビリ

転院した病院でも、リハビリに入ってもらっていました。けっこう技のあるPTさんがいて、転院前の救急病院では立ち上がるまでだったのを、「まだ歩けるのに、もったいない」と言って、立って少し歩くまでやつてもらったりしていましたが、ちょっときつそうにしていることもありました。このあたりは医師と看護師（師長）さんとPTさんの間の関係で、流れに任せていたら、どうも、もうリハビリをしている状態ではないという判断になったようで、自宅での身体を硬直させない手足の屈伸とちょっとの間ベッドに座るまでになりました。

このあたりは、わたしがきちんとコミュニケーションをとらないことから来ていることもあって、もう少しリハビリをしてもらおうと、様態が維持できたこともあったのかもしれない。

病院模様

さて、病院で四人部屋になると、いろんな患者さんたちと出会うことになります。

わたしは、最初の内は母だけでなく、同室の患者さんの点滴や胃瘻のボトルが落ち終わるころに看護師さんに知らせたり、ベッドの中で姿勢が崩れたひとがいると看護師さんと呼んだりしていました。拘縮という手足を固まらせているひといたいののですが、看護師さんに構って欲しいのか、器用にふとんやまくらほうりなげるのです。いちいち看護師さんと呼ぶのは、看護師さんは大変だと思うから、まくらとかふとんを放ったときは拾ったりしていました。基本一ヶ月おきの病院のショートステイや緊急入

院のとき何回か出会うのです。はっきりした声にはならないのですが、あーとかかなり大きな声で起きているときは叫び続けているひとで、寂しさを感じていました。家族のひとが仕事が忙しくてなかなか来れず、たまにみえたときに、わたしの母がまだしゃべれているときは、「しゃべれていいですね、わたしの母は声のでるけどしゃべれないから」と言っていたのですが、最後の方は、わたしの方が「元気な声のでていいですね」と言うような母の状況になっていきました。一度、高校の野球部のクラブ活動の帰りの様子のお孫さんがきて、そのおばあさんが泣きながらはっきりした声にはなっていないのですが、泣きながら話をしているのを見たことがあります。結構家族から大切にされているけど、病院のショートステイの時は、忙しくてほとんど家族が見えないケースのようでした。

施設に入っていて、糖尿でかかとがとこずれになっていて、入院してきたひとで、家族がみえて、「ちっとも来てくれない」とか文句を言っていたら、「そんなこと言うならもう来ないからね」と言われていたりするケースもありました。

それから、「お嫁さん」が夕方に必ず来て、食事の介助をしていて、とても大切にされているひとで、実に穏和なひとがいました。「嫁姑関係」というのがあるのですが、こんなにうまくいっているのかと思える関係です。

ショートステイで入っているひとの家族で、仕事が終わってから夕方にきて、話しかけながら、尿取りパット、ときによってはオムツ交換をして、お楽しみの食事介助をして、同じパターンで介護をし続けている男のひともありました。

定年退職した感じの息子さんがわたしのようにべったりついているケース。ただし、看護や介護はきちんと病院に任せ、きっちりと要望を出しているひともありました。きっと自宅では「お嫁さん」が排泄介助をして、レスパイト（家族介護の休息）で、病院に入院している間は、病院に介助はまかせ、精神的ケアで息子さんが昼間付いているという感じでした。これが家族のあり方なのかと思っていたりしていました。

それから、息子さんが仕事帰りか、夕方に必ず来て、口腔ケアをして帰るといふひともありました。今の医療制度では長期入院ができず、何ヶ月かおきに病院を転院しているひとで、実に手際よく口腔ケアをしていました。

そして、「お嫁さん」と娘さんで十年以上もお母さんを看っていて、レスパイトでショートステイを利用しているひと。夕方になるとどちらかが交替で必ず来ていました。

「認知症」が出てきているひとを夫がみている、隔日に二・三時間くるひと。よく、「なぜ毎日来てくれないの」と、泣きつかれていました。口からの食事が、だんだん入らなくなっていて、胃瘻を勧められているようで、母と同じようなところに入っていると感じていて、母とわたしの写真を撮ってもらったり、いろいろ話をしていました。

それから車いすへ移乗するときに、看護師さんに「よっこいしょ」と声かけするひと。他の患者さんに看護師さんが声かけしているのに、隣のベッドから「あー」と応答するひと。

わたしのように家族がかなりべったりついているひとは、一割から二割、だいたい毎日家族がきているひとが四割くらいだったのでしょうか？ 母が胃瘻の造設から退院するまでは、同室のひとたちの世話もしていたのですが、家族がこないひとの寂しさのようなことが伝わって来ていて、ショートステイを

利用するようになってから、できるだけ気配を消して母に付き添っていました。

そのころ作っていた川柳もどきです

よっこいしょ微笑み誘う声かけが
よっこいしょ介助励ます号令が
声かけし返事のない中合いの手が
声ならず叫ぶ中には愛がある
孫が来てうっすら流す涙あり
アーアーと叫ぶ声には命あり
バカタレと叫ぶ声には元気あり
我を通す元気なくなり後悔が

何度かの「救急入院」と延命処置の確認

さて、病院のショートステイをレスパイト的に利用しながら、というよりも東京の賃貸アパートを維持するための月一回の東京行きを確保しながら、基本的に自宅での生活が始まりました。実は、この態勢はかなり続くのではないかという思いがあり、東京を引きあげて、母のマンションの近くにアパートを借り、荷物を移そうかとの思いも湧いていました。で、病院からの帰りに不動産屋さんの窓に貼られた物件の案内とか見ていたのです。そういう中で、八月に退院して何回かのショートステイを利用していたのですが、まず、自宅にいるときに血中酸素濃度が下がって、酸素吸入器をいれることになりました。その調整が落ち着いた11月には、緊急入院の事態になりました。訪看さんが来ているときに、顎呼吸をしているとかで、一旦医師と相談するからと帰った後に、入院ということになり、最初はケアマネージャー（介護相談専門員）さんから電話があり、「介護タクシーを手配するから、入院してください。」となったのです。で、また後で電話が入り、介護タクシーの手配ができないから、救急車を呼んで来て欲しいということになりました。で、タクシー代わりに使っているのかな、という思いで電話したのですが、救急車の中で、またもや、酸素濃度が80代に落ちました。で、病院についたら、早速検査とかして、医師から肺の下の方が真っ白で機能していないというレントゲン写真を見せられ、もう危ないから、家族を呼んで下さいということになり、九州からきょうだいも呼ぶことになりました。そして、とりあえず近くに住むきょうだいで、医師からの説明を受けることになりました。この救急入院したときに、当日担当だった、病棟の責任者のお医者さんが、「もう時間の問題だ」という診断があつて、病棟の看護師長さんも同じような判断でした。わたしはというと、まだだろうという思いがありました。何となく、死期を感じるということがあるのだと思います。半分冗談的に書くのですが、わたしの家には阪神タイガースのジンクスもあったのです。阪神タイガースのファンだった父が亡くなった年に、阪神タイガースが優勝し、兄の連れ合いが亡くなったのも阪神タイガースが優勝した年です。この母の救急入院した年は、阪神タイガースがかなりいいところまでいっていたので、危ないなと思っていたのですが、結局

優勝を逃したので、今年は大丈夫と思っていたのです（ちなみに、母が亡くなった年は、セ・リーグ優勝を逃したのですが、クライマックスシリーズで勝ちました）。また、延命処置をするかどうかの確認です。それまでは、わたしの意向で、するという通していたのですが、わたしの中に迷いが出ていました。

そもそも母は比較的元気なうちから「ぼっくり死にたい」という言葉を出していたひとです。これは、そもそも元気な内の「リビング・ウィル」などあてにならない、といわれているように、そもそも母が変わってきているととらえていました。しかし、何度か「もういい」とかいう言葉もでていました。これもわたしは、ひとつには、看護・介護の態勢がうまく作れているかのバロメーターとしてとらえていました。しかし、痛い思いをしたときに「もういい」というのではなく、何となく倦怠感のようなときに、「もういい」という言葉がでてくるので、わたしの意思をおしつけているのではという思いももっていました。で、このときは看護師長さんが「しない」という方向で誘導しようとしていました。関西組の妹たちがわたしより先に「しない」という主張をする中で、「延命処置はしない」ということに同意してしまいました。このあたりは今からとらえ返しても、一番逡巡していたことで、「もういい」だけでなく、「ありがとう」ということばもでていましたから。また、人工呼吸器をつけるということは気管切開することで声が出なくなるということがありました。母はわたしとは以前は筆談もしていたのですが、書き言葉による文字認識が崩壊したようでした。ですから、文字盤をつかったコミュニケーションもできないのではとっていて、母とのことばによるコミュニケーションが音声言語だけになっているということがありました。また、酸素吸入器とオキシメーター（血中酸素測定器）でなんとか呼吸を維持できていたので、母の場合は、人工呼吸器を着けるのは介護・看護する側の逃げではないかという思いもありました。もちろん、母の呼吸の安定という意味では、「つけると、もう少し生きれるのではないか」という思いもあったのですが。このあたりは、わたしの押しの弱さなのかもしれません。ただ、母を含むきょうだいたちの家族との関係もありました。母の介護です。母が生きて来た関係性の中での介護で、それを尊重するということと、きょうだいたちと衝突し、きょうだいたちが引く中で、母をわたしひとりで見取るという事態を避けたいという思いもありました。その病院の系列の診療所の事務員として下の妹が働いていたこともあったし、妹達家族が使っている病院でもあったということもありました。とにかく、医療サイドからくり返し、延命処置の話がでてくることに、いらだちとこの押し切られがあったのです。実は、この母が使っていた病院は、「共産党系」と言われる病院でした。どうして、この病院を使い始めたのか、わたしは詳しくは知らないままです。とにかく、平等という考え方があり、金儲け主義ではない（赤字が膨らんで倒産しないようにするという意味で、金儲けも必要なのですが）、共産党系のひとたちとは、障害問題での意見の食い違いというか、意見や、運動的なことでの衝突を経験してきたことがありました。結局、主流派のマルクス主義者の陥っていた生産性・効率性の論理や、老い・障害に関する今の社会の価値観への旧態依然（資本主義社会の価値観）のとりわれへの批判があったのです。これは共産党系だけの話でもなく、政治的活動をしているひとたちが、運動の成果というところで、とらわれていくこと総体のはなしとしてもあるのです。政治を否定する政治という押さえが必要になるのだと、母亡き後、運動的などころで動き始める中で感じていたことです。わたしのことなら、もっと議論し、自分の意見を出し、議論し、この病院を出る、在宅介護の態勢も別の事業所やケア・マネ

ージャーを使うということも考えたかもしれませんが。そもそも母にとって長いつきあいのひとたちから離れることが良いこととは思えなかったこともありました。

もうひとつは、在宅ケアの不徹底です。そもそも、わたしが月一回は東京に行くので、その間にショートステイをレスパイトをかねて利用するとなりました。病院系列の特別養護老人ホームの夜間は看護師さんがいないので、吸引ができないので、吸引が必要なひとは受け入れられないということです。実は、介護士さんが資格をとれば吸引できるようになっていたのですが、その病院系列は、介護と看護をきちんと分けていたし、資格をもった介護士さんはでていませんでした。ですから、病院のショートステイを利用することにしました。このあたりは、最初の骨折入院のときのことを考えれば、自宅に夜に妹達が泊まりに来る、吸引や口腔ケアもする、排泄介助もするという態勢を作ればできたことでしたが、そもそも延命処置を巡って意見が分かれていました。胃ろうを造るときの条件として、妹がわたしに「糖尿病をもっていて、ちゃんと介護ができるのか、糖尿病の専門医の診察を受けて、大丈夫だと確認をとってからにして」という話をしてきたのです。まあ、妹としては、わたしのからだの心配をしていて、理由をこじつけて診察を受けさせようとしたこともあったのでしょうが、わたしからすると、そんなことは筋違いで、わたしが倒れたら、母が自宅に帰れず、病院や施設をたらい回しにされるのではという思いにとらわれました。これも腹を割って話をしていくことなのですが、余り、妹達に頼めない、負担をかけられないという思いに至っていたのです。ちゃんと対話しないで、思いを巡らすわたしの悪い性格なのかもしれません。わたしがいなければいけないで、逆にみんなで母を見る態勢が作れたのかも知れません。

これらのことにはもう一つ伏線があります。両親が自分たちの老後をどう考えていて、子ども達にどう発信していたのかの問題もありました。そのことは前に書きました。母がときどき、妹達が自分の家族を第一にしていることに、ときどき不満をもらしているときに、わたしは「家族には第一家族と第二家族があるんだよ、一緒に住んでないと第二家族になるんだよ」という話をしていました。もちろん、密接な親子関係でそんな線引きがない場合もあるのですが、近代家族とでもいうべき社会のあり方に規定されているととらえていました。

在宅に徹底しないということは、母が自分のマンションにそれほど自宅と考えていないこともありました。母は、ときどき自分のマンションにいても「家に帰る」とか言い出していました。「認知症」的なことが入っていた母にとって自宅とは一番長くいた九州の家のようなものでした。そして、夜独りになることが怖かった母は、自宅よりも家族の付き添いが付いて、医療的なこともきちんと受けられる病院の個室にいる方が良いでしょうでした。そういうこともあって、移動すると具合が悪くなるということが頭にちらっとよぎっていたのですが、医師から入院の指示があればそのまま受け入れていたのです。今になって、いろいろ思いを巡らせています。そもそも、母はもう何時逝くかも知れない状況だったのかも知れません。わたしは、相変わらずまだまだ先だと考えていました。

最後の自宅生活

さて、母は最晩年、ほとんどしゃべらなくなり、ジェスチャーのようなことが多くなり、上の妹が、病院や自宅に来ると必ず顔をふいてもらい、妹が娘をつれてくるとその手をしっかりとぎってなかなか放そうとせず、帰るときにはわたしが手を握り替えてやっとならぬところ、手を握るというコミュニケーションをしていました。それでも、教会のひとがときどき来てくれていて、母のきょうだいもきてくれて、誰かをどうにかわかっていました。最後の方で、母の近くに住む子どもと孫が来ていたときに、何か突然、二人の妹の家に順番に泊まりに行きたいというようなことも言い出していたりしていました。リースの介護ベッドや吸引器や酸素吸入器などがあり、そんなことができるわけではないのですが、母は、ずっと、ずいぶん妹達の家に行っていないという話をしていたので、こどもがお友達のところにお泊まり会をするような心理になっていたのかもしれない。そういう中で、毎週一回は近くに住む妹ふたりと、上の妹の娘が、そろって母のマンションや病院に来ていたのですが、亡くなるちょっと前のときに、週一で会う妹の名を（ちゃんと顔を見せてというように）呼んで、手を握ってもらっていました。おそらくそのときが、その妹と交わした最後のことばだったのです。母は父が亡くなった直後に一番下の娘と一緒にベッドに寝て、そのとき妹の足に自分の足を絡ませてきて、妹が驚いたというような話をしていました。まだ元気な内から、上の娘が来て帰るときに、ときどき「泊まっていて」とか言ったりしていました。わたしにもときどき「(同じベッドの脇に)一緒に寝て」とか言ってもらっていました。前述していますが、わたしはフロイトのエディプス・コンプレックスの呪縛のようなことがあり、「そんな気色の悪いことできない」という思いをもっていました。このあたり、まだ母の死期は後だというようなことを思ってしまったのですが、今になって思えば、九州にいた妹も含めて、妹達に交替で、一泊ずつでも母のベッドと一緒に寝ないとかきそってみれば良かったと、これも後悔していることです。

オキシメーターとの格闘

さて、母が入院中に、看護師さんが定期的に回ってきて、体調管理をしていたのですが、そのとき、三種の機器というようなことがありました。血圧計と体温計とオキシメーターです。血圧計は、以前母が自分ではかかって腕をすっぽり入れ込むという式を使って記録していたのですが、気になりすぎて、何回もはかってそれで余計血圧があがるようなことがあり、看護師さんに任せて、自分でははからないということにしていました。よく考えたら、わたしが定期的にはかれば良かったことなのですが、母のまだそれなりに元気なときは、医療的な管理は看護師さんに任せるとしてしていました。それにそもそも座ってはかる機器だったので、胃瘻のあとの退院の時、妹が巻いてはかるのを買って来て、わたしが定期的にはかるようになりました。で、体温計は母はやせていて、脇の下が空いていて中々うまくはかれません。それで耳ではかるのを買ってきて使っていたのですが、訪看さんがきて脇の下ではかかったときと一度くらい違うのです。元からあった、家にあった脇の下ではかるのは、旧式でぴっぴつとなりま

せん。それで自宅生活に戻るときに新しいものを買いました。

それから、オキシメーターです。体温計は誤嚥性肺炎を起こしていると発熱するので、それをはかるバロメーターですが、もうひとつ、血中酸素をはかるオキシメーターがあり、それで計ることによって、ちゃんと酸素をとりこんでいるか、肺が機能しているか、それによって脳に酸素がいつているか、心臓から酸素を含んだ血液がちゃんと流れて臓器を機能させているかどうかの目安になるのです。健康なひとで、97以上のように、肺の機能が落ちていても、90は必要という目安のようです。母の場合、酸素吸入をするようになって、100の数値がでるときがありました。でも、逆にそれは酸素を入れすぎのようで、逆に器官の損傷につながるようで、またよくないとのこと。血中酸素が下がると吸引をすると上っていきます。痰がたまっていると、呼吸ができなくなって、酸素が入らないので吸引をすると上がるのです。それでも上がらないと酸素吸入をしたりします。このあたり、わたしは見よう見まねで吸引を習ったのですが、看護師さんでも、吸引チューブを奥まで入れるひととそんなに入れないひとがいて、それを単なる技術の差だと思っていたのです。わたしは「うまい」看護師さんがやっているように奥まで入れていました。吸引すると発熱しているときに熱がひくこともありました。肺の中に水がたまってくると、発熱し血中酸素も下がるのです。それも、相関関係をきちんとつかんでいなかったのですが。一度ベテランの訪看さんが、聴診器をあてて、母の身体を動かすと水が動く音がするとか言っていたので、肺の中に水がたまっているということを知ったので、吸引というのはその水をひくことも含むのだろうと思ったりしていました。しかし、そのことにハッキリ気づいたのは、母の死後の介護の学習で、「喀痰吸引」という言葉を知ったときでした。要するに、介護関係者でも、吸引の資格をとるといっても、痰の吸引までなのです。家族は医療行為ができるのですが、そのあたりのこと、きちんと看護師さんと連携をとって、どこまで家族がやって、どこから看護師さんに任せるのかをきちんと役割分担をすることだったのだと今になって思っています。ただし、吸引の技術という問題があり、そしてひとりひとりの個別性というのがあります。わたしは最初出血させましたが、だんだんなれて、母の吸引に関しては、わたしの方ができるという場合があります。病院でもほとんどわたしが吸引することになります。それに、看護師さんの人数が慢性的に足りないという状況があり、いちいち呼ぶということにもならず、自分でやることになります。ともかく、ちゃんと連携し役割分担をすることだったのですが、その連携ということも含め、何が問題になっているのか、何が分からないか分からないまま、やっていたのです。

吸引の間隔ですが、わたしが吸引を始める前は、最初看護師さんはごろごろ鳴っていると引くということをやっていました。要するに喀痰吸引です。ですが、後になると、定期の検温で回ってきたときにオキシメーターで測り、血中酸素値が下がっていると引く、ということもありました。また、胃瘻をする前に、おしめの点検・交換と吸引を必ずするひともいました。前にも書きましたが、おしめは食事の前くらいに、交換の時間になっていたのです。胃瘻注入するときはベッドを起こしますから、一旦とめて頭をさげると逆流して、口から吐瀉して、誤飲の原因とかにもなるので、前に吸引もおしめ交換もちゃんと済ませてから胃瘻注入するのです。最初の内は、家では夜の下剤注入を、寝る前にしていたのですが、ほんの少しだからと、ベッドを起こさないでしたら、口からはき出しました。で、それからは、病院でと同じように食事の胃瘻注入の最後に血圧降下剤とかと一緒に注入するようにしました。

病院内の吸引ですが、朝に母のところに行くと、すぐにオキシメーターで血中酸素をはかります。と

きどき、それ以前に苦しそうにしているときがあり、あわててひくこともありました。そもそも定期的にひくか、様子を見てひくかの問題があり、病院内でも一定ではありません。担当の看護師さんによって違うときがあります。たまたま、見回りの間の間隔が空いたか、申し送りの不徹底があったのかもしれない。母はいつもは吸引をいやがるのですが、苦しいときは、引いて欲しいという仕草をします。口腔ケアも気持ちが悪くなるとやってという仕草をして、そういうときは自分で口を開けるのです。当たり前なのですが、「現金」なのです。

一度、朝に行くと、看護師さんから「夜中血中酸素が40代に落ちていて、あわててひいた」とかいうはなしがありました。わたしはそのときには、様子を見ながら引くという方法をとって、見回りの間を開けすぎたかチェックしおとしたのだろう、医療体制の不備ということを感じたのですが、わたしはまだまだ先だと思っていたのですが、そもそもいつそういう状態になってもおかしくない状態だったのかもしれないと、今になって思っています。

このオキシメーターに関しては、いろんな思いがあります。これはわたしが出たのです。大きな出費は逐一妹と相談していたのですが、妹から「そんなもの必要なの？」という反応が返ってきました。わたしとしては、グッズを集めるのが密かな趣味みたいになっていることもあったのですが、看護師さんが「ごろごろ鳴る」「時間おきに引く」「血中酸素値が下がる」という三つの指針で吸引しているのを見て、最後の「血中酸素値が下がる」で、必要だと思ったのです。一応説得はしたのですが、反論が出たところで、わたしのお金で買いました。まあ、どこまで純粋に「わたしのお金」と言えるのかという状態もあったのですが。しかも、看護師さんの領域を侵すようなこともあったので、看護師さんにも相談しないままに。これは医療的なことは医療関係に任せるといようなニュアンスからわたしが脱していくこととしてもありました。これ以降、わたしは体温、血圧、血中酸素値を定期的に計り、それに状態、日々の様子などパソコンを使ってデーターを記録していきます。ただし、これもひとりの訪看さんは喜んで受け取ってもらったのですが、ショートステイで病院に行くとき、自宅での記録としてもって行っても、そんなデーター分析などやっつけられない、という感じで、むしろ医療のことに踏み入れられているというような雰囲気でも不評でした。自宅療養しているひとは、家族がオキシメーターで計るということはやっていないのかも知れないと、今になって思っています。様態が変化したら、訪看さんに連絡して、訪看さんが計っているのかもしれない。

11月に救急入院していて、そのままショートステイのようになっているときに、血中酸素を計ると80代に下がっていて、あわてて吸引しているときに、看護師さんが定期巡回で回ってきました。それで、すぐナースステーションに戻って行きました。これはわたしの推測ですが、たぶん延命処置の有無を確認しに行ったのだと思うのです。そのときは「しない」としていたので、もし「する」にしていたら、医師を呼んで人工呼吸器を付けるかどうかの判断をして、着けていたのかもしれない。そのときは、看護師さんがそのまま戻ってきて、「何回もやっているとしんどいですよ」と言われました。「わたしがやりましょう」という話ではないのです。「延命処置をしない」ということはこういうことなのかと恐ろしくなりました。たぶん、自宅でも「延命処置をしない」となると、血中酸素を計ることなどしないで、朝起きたらもう危篤になっていたというようにして亡くなるのではないかと、などと今からとらえ返したりしています。

最後の「救急入院」

さて、正月には往診の態勢がつかれないからと、ショートステイになり、その後自宅に帰ってから、その後のショートステイから帰ったばかりのときに、オキシメーターの値が下がって、はかれなくなりました。訪看さんに電話しようかと思ったのですが、そうすると必ず救急車でまた救急入院になるだろうと思い、まだ自宅に帰ったばかりなのにと、四苦八苦して吸引していたら、90代に戻りました。で、毎日の母がいつも起きる時間にもう一時間半しかありません。また下がるかも、そのまま起きていようかとも思ったのですが、これが続けば自分が倒れて、その後の態勢が作れない状況では（いざとなればできたのかもしれませんが）まさに共倒れになると寝ました。このころは、一時間半以上続けて寝れない状況になっていました。状況になっていましたというより、時間ごとに吸引するのと様態を看て吸引するのを併用していたので、一時間半くらいごとに様態を看るようにしていました。ちょうど、寝酒で発泡酒を飲んでいたので、一時間半くらいするとトイレで目がさめるのです。母が病院でショートステイしているときは、自宅で缶酎ハイを飲むのですが、母がいるときは発泡酒です。わたしは音には敏感で、母がうめいたりすると目が覚めるのです。母が亡くなった後、「脳死に近い状態」の子どもの介護をしていたひとが三時間以上まとまって寝れないという話を本の中で書いているのを見ました。まあ、ひとり態勢で看るということは、同じようになるようです。窒息で救急入院して以降、夜の睡眠時間は三時間、足りない分は、母と一緒に昼寝を一時間半になっていました。わたしは夜には強く、寝不足にはなれていたのでそれで何とかなりました。母が病院のショートステイに行っているときは、もう少しまとめて寝れました。まさに家族のレスパイト入院になっていたのです。

さて、これが最後の夜になったのですが、朝起きたら、酸素は90を維持していました。で、その日は、訪看さんの来る日になっていて、夜の間の格闘の話をしました。そして褥瘡の状態がよくないこともあって、往診に来てもらおうということになりました。そして先生がきて、褥瘡が家ではきれないということで、また結局入院です。このときは、はじめから救急車を呼んで来てということになりました。

母逝きて

そして、救急車に乗ったら、まともや血中酸素が低下しました。病院に着くと、「もういつ何時逝くか分からない状態です。きょうだいを呼んでください。」と言われました。そして、母の近くにいる子どもで、また延命処置の確認です。このときは、もう母の死期を感じていたので、穏やかな死をと、延命処置はしなくてもいいと、わたしも言いました。どうも、医師の方で、わたしが何が何でも延命処置をと願っていると、勘違いしているようだったので、「以前退院時のカンファレンス会議の病院のソーシャルワーカーさんが作った報告書の中で、「一日でもお母さんに長生きして欲しいという希望で・・・」とあったけど、わたしとしては、何が何でも長生きして欲しい、ということではなく、死ぬときに、わ

たしは幸せだったという思いで逝って欲しいということなのですよ。」という話をしました。「死ぬときに、・・・」というのは、わたしの中の幾通りかの生死観の中のひとつだったのですが、実は、父が亡くなってしばらくして、母がわたしに打ってと頼んだ母の文の中にもあったことばです。わたしは読んでいたのですが、すっかりその文自体を忘れていました。でも、それが頭の片隅に残っていたかもしれません。それは、わたしの中にもあって、「わが家の生死観」と言えることかもしれません。わたしの中には、「今この時を生きる」ということも出てきているのですが、それについては、今後のわたしの中でどうなっていくのか、ということもあるのですが、まとまっていません。

話を戻します。この病院は差額の個室はなくて、重篤なひとを個室に入れるという方針で、母は個室に入ったので、泊まり込みができるので、泊まり込みの用意をしに帰りました。急いで病院に戻って、病院の敷地内に着いていたところで、下の妹から「危ないからすぐ戻ってきて」と電話が入りました。慌てて病室に入りました。

病室に戻ると、母の血圧が少しずつ下がっていました。関西にいる子どもと、孫でベッドの脇に椅子をならべて座り、わたしが枕元で母の手を握っていました。いつも明るく接してくれるベテランの看護主任さんが、「意識がないようでも、最後まで聞こえているから、話しかけてください。」というような話をしてくれて（これは父の時に経験していました）、わたしが「母さんの介護楽しかったよ。」ということを行いました。上の妹が「ハグしてあげたら」と言ったのですが、「まさか、そんなこと」という思いで、やらなかったのです。前に書いた、フロイトのエディプス・コンプレックスへのとらわれです。後で考えると、それを言った上の妹に、してもらえば良かったのです。もうひとりの妹も枕元の席で手を握ってもらえば良かったのですが、最後はわたしが手を握って送りました。ろうそくの炎がゆらゆらと揺らぎながら、すーっと消えていくような穏やかな死でした。夕方に救急入院し、その日の日の変わる前に亡くなったので、九州の兄と一番下の妹は間に合いませんでした。11月の救急入院したときに、兄は子ども達と唯一のひ孫も一緒に連れて来てくれていて、一番下の妹も来てくれていたので、もうお別れは済ませている感じだったので、それはそれでもう良かったのかもしれませんが。もう少し早く判断できれば間に合ったのかもしれませんが。

ちょうど、母が通院していた時の最後の担当の女医さんが、宿直の日で死亡確認をしてもらい、死亡診断書を書いてもらいました。お世話になった看護師主任さんが、「湯灌をしましょう」と、ワーカー（介護士）さんに声をかけてやってもらいました。そのひとは、理容師さんが来る日と母の病院でのショートステイの日が合わず、夜勤明けに居残りして髪を切ってくれたひとで、いつも、明るい声かけをしてくれたワーカーの主任さんです。母を親身になって看てもらっていた二人が丁度宿直だったのです。

妹に連絡を頼んだ葬儀社の車がきて、お医者さん、看護師さん、ワーカーさんに見送ってもらってマンションに帰りました。

母の追悼

さて、介護の話から外れてしまうのですが、老いと死を巡るひとのありようの話につながっていくので、母の追悼と相続の話を書き置きます。

母はカトリック教徒です。父と結婚するために、そして、結婚しているから、そして、信者だったからそのまま継続したという、そんなに深く考えることなく信者を続けていました。信仰は、それなりに死の不安を解消してくれるし、生きがいになるのではという思いがあったのですが、……。教会を離れた子ども達—きょうだいで、死の儀式を考えることになりました。カトリックには「終油の秘蹟」という死を迎える儀式があり、それを11月の救急入院のときにすませていました。この救急入院したときに、「もう時間の問題だ」という診断があって、それで、時々母のところにも来てくれていた地区の信者さんの責任者のひとに連絡を入れて、神父さんとふたりで来てもらって、この儀式を済ませていたのです。子ども達は教会から離れていたもので、どういように、葬儀をしていくのかよくわからなかったのですが、このときに、カトリック教徒専門の葬儀社の連絡先を教えてもらっていたのです。で、母が亡くなって湯灌をしている間に、妹にあらかじめ伝えていた葬儀社に連絡をしてもらい、その車で自宅に帰り、ひとりのひとに死に化粧と身支度をしてもらいながら、責任者のひとと葬儀の打ち合わせをしました。

ちょうど、葬儀の日が仏滅を挟んでいたのですが、カトリックなので関係ないとのこと。それを考えて葬儀をすると、斎場の混み具合とかもあって、だいぶ遅れてしまうことになるとのこと。母の実家は仏教で葬儀に出席してもらうのが大丈夫かどうか、母のきょうだいに相談して了承してもらい、翌日お通夜、告別式は翌々日になりました。マンションで母は一夜を過ごしました。妹たちは帰ってしまいました。泊まって行ってと声かけすることだったのですが、二人とも生活をきちんと守りながら、母をみるというリズムを作っていたので、そして母の介護も二人の主体性に任せる関わりということをやってきたので、帰るに任せました。で、母の写真を撮ったり、何かことばにならない対話のようなことをして、母の横のベッドで眠りに就きました。

一番下の妹が翌日朝、兄が翌日出棺直前に着きました。母方の親戚、関西にいる孫達、兄の子ども達も九州からお通夜に全員きてくれました。

母の葬儀は、昨今の簡略化ということで、家族と親戚と教会関係だけで教会であげました。子ども達は、教会を離れていたのですが、みんな生まれてからすぐに洗礼を受け教会に通っていた歴史があったので、何となく儀式のことはわかっていたので、母の教会のお友達から助けてもらい、教会関係の葬儀社に仕切ってもらって、なんとか滞りなくやれました。

葬儀の翌日にはもう九州組が帰るという話で、そしてなかなか関西まで出てこれないということもあって、いつも母のお金のことを仕切っていた一番上の妹が遺産分割案を出してきました。

さて、そもそも会社を経営していた父がなくなったときにもめました。父は遺言を遺したのですが、母方の叔父が出てきて、父が経営していた、過半数以上の株券を持っていた会社から「お金を一銭でも多くとる」という方針で、家族から委任状をとりつけて会社と交渉を始めようとしたのです。そもそも、この叔父さんは、関西商人にもいろいろなひとがいるのですが、その中の「そろばんをはじいて生きている」という典型のひとでした。だから、「父さんが亡くなったときに、この叔父さんが出て来るともめるから、阻止しようね」という話をわたしはしていたのです。それなのに、母もきょうだいも叔父さんに委任するという話しになったのです。わたしは「委任状は書かない。相続権を放棄する」としました。結局もめにもめて、結局父が遺した遺言通りの結末になりました。わたしも最後には会社との交渉に関わりました。叔父さんが「家族をもっているものは、一銭でも多くのお金が欲しいものだ」と母やきよ

うだいの前でわたしに言った言葉が、わたしの中に残っていました。叔父さんの言っていたことは、この社会の定番なのです。要するにお金に支配される社会なのです。もちろん、それだけでないいろんな思いがあるのですが、この文を書いているときに読んでいた、原発関係で誘致を巡る切り崩しの話にリンクしていました。社会を批判して変えようとする者も、少なからず、お金にとらわれていきます。わたしは母の介護をしながら、母をきょうだいみんなで看取りたいという思いの中で、きょうだい何を考えているのかの心理分析をしていくことになります。表面的には、「母さんのお金だから、みんな使っても」という話しになっていましたが、「一銭でも多くもらえるに越したことがない」という、深層心理的なこととして。これはこの社会に適応して生きていく限りとらわれていく心理です。実は母の介護をしている中でこういうことを考えることが一番しんどいことでした。

妹の分割案の話に戻ります。母の世話を一番したのがわたしということで、しかもみんな集まれる処をのこしておきたいということで、マンションをわたしにという案でした。一旦は了承したのですが、わたしが死んだらまた分割するという含みです。もめ事の元を残すことになるし、生き方も考え方も違うきょうだいたちとつきあっていく大変さを考え、マンションはそもそも買うことを提案した、母のところに毎日のように通っていた妹が相続し、わたしは他のきょうだいと均等のお金を相続しました。結局、わたしもお金の関係にとらわれて、その前の「母の投資」を考えるともらいすぎ状態でもらったのです。

さて、わたしは理論的なことをやってきて、相互批判こそが理論的深化をなしえるみたいな考えがあります。実際話すところでは、むしろ共鳴的なところをちゃんと語るのですが、書き言葉の世界では、共鳴することをちょっとだけ書いて、異論のようなことを書き綴ってしまうのです。この本のなかでも、情況分析やら心理分析のようなことで、いろいろペシミストとしての性格をもろに出してしまっています。きょうだいたちが、身体介助にほとんど手を出さなかったようなことを書いているのですが、きょうだいそれぞれに役割のようなことがあって、みんなそれぞれに役割を担っていたのです。兄は長男で、遠くにいても母の精神的支えであったし、医者だったので医療的な情報を提供してくれましたし、母のところにくるときには、「何もできないから」といつも、お金を包んでくれました。上の妹は、突然用事ができたとき以外は毎日一度は顔を見せてくれ、初期の母とわたしの衝突の際には緩衝剤の役を果たしていました。しっかりもので、お金に関することを仕切ってくれていました。また医療機器関係の仕事をしていたので、医療に詳しくいろいろそちらのサポートもしていました。二番目の妹は、社交家で母の一番の話し相手でした。母のかかっていた病院系列の診療所で事務の仕事をしていたので、いろんな情報を届けてくれました。また気さくな性格で交替での病院で母の付き添いをしたときに、周りの患者さんの家族と話をし、そこでもいろんな情報を得てくれていました。そして末の妹は、一番最後まで家にいたので、母がいちばんかわいがっていたし、母の生き甲斐になる甘える関係があり、大切な存在でした。九州から何度も出かけてくれました。わたしの家には長くお墓がなく、みんな墓参りの習慣がなかったのですが、この妹は連れ合いのところでお墓参りをしているのか、父の命日のお墓参りの係りをしてくれていました。そのお墓参りに、兄のところの長男夫婦が行ってくれるようになっていきます。その長男夫婦は、毎年1回ひ孫をつれて母のところに来てくれるようになっていました。母のお見舞いには、兄のところの子ども、そして、二番目の妹のところの子どもも何回もきてくれました。母は、

子ども孫から、大切にされて逝ったのです。

さて、後の整理について少し書きます。母の介護に使っていた消耗品、おむつとか尿取りパットとかは、いろんなものを試していたし、先回りしてストックしていたのでかなりの分量だったのですが、下の妹の知り合いで使うひとがいるということで引き取ってもらいました。病院関係へお礼に行き、吸引機器と医療関係の用具を訪看さんのステーションにもらってもらいました。生きているときは、贈り物は禁止の病院や施設ですが、その病院系列の診療所で事務の仕事をしている妹の話で「亡くなったら大丈夫」ということで、受け取ってもらえました。

ケアマネさんとヘルパーさんの責任者が、マンションの家にきてもらったので、「こんなに長生きできたのは、訪看さんやヘルパーさんやデイサービス、ショートステイなどを利用させてもらって、つながりの中で母を看取られたおかげです。ほんとうにお世話になりました。」と話せました。

後は、いろいろな手続きが残っていて、一ヶ月半かけてこなしていきました。それなりにかなり長く介護していて、溜まってきていたわたしの荷物の整理をして、この関西の地を完全に引き上げて東京に戻りました。

歳をとって亡くなるともうお祝いだとか、そして昨今は家族だけでというのが慣例になっているようなので、父と一緒に過ごした田舎の友人たちや、年賀状のやりとりしかしていなかった親戚に母の死亡通知は出さず、賀状代わりの欠礼のはがきですませました。後で、何人かのひとから、手紙や電話をもらいました。母もちゃんといろんなひととつながっていたのですが、そのひとたちにきちんと母の晩年の状況を伝えられなかったのです。このことは、欠礼の葉書に電話やお手紙をもらった方に、翌年の年賀状を出し、その中に少しだけ書きました。

第4章 介護の振り返り・・・まとめ

母への介護は、不安全感が残りました。何が問題なのかを考えながらの介護で、それなりにわたしも変わり母との関係も結び直していたのですが、それでもやりきれなさがあります。母の介護の過程で、介護関係の本を読み、母を看取った後で東京に戻ってから、母の介護の反省をちゃんとしておきたいと、また「障害者運動」関係のつながりもあって資格を取っておきたいという思いもあって、介護の講習会を受けました。介護、とりわけ高齢者介護の講習がどのように行われているのか、知っておきたいという意味もあったのです。ざっとなぞる程度でしかありませんが、医療関係の本にも踏み行って、学習していきました。それまでのわたしが一生のテーマとしてやってきた、障害関係の学習や対話の中からの母の介護の反省ということも続いています。そのことから、この母の介護の反省の記をもう少しとらえ返して置きたいと思います。

母との衝突のこと

介護の初期に母とことごとく衝突をくり返していました。

自分の思いを母に押しつけることは抑圧であり、差別であるという認識はありました。しかし、そもそも母も、老いや、障害や、もろもろの差別的な意識を、この社会の差別的考え、世界観から取り込んでいるというようにとらえていて、そのことで母が老いて行く中で行き場がなくなるととらえ返していました。ですから、そんな考え方をしていると体がうごかなくなればなるほど、その考え自体が自分の首を絞めることになるよというようなことで、少しでも楽になるような提起をしていたのです。というより、そのつもりだったのです。しかし、そもそもひとが生きていの中で、まるで空気を吸うように身に付けた考えはそんなに変わるものではないという思いは当然もっています。そして、そもそも「自己とは何か」ということがあるにせよ、自己決定をないがしろにすると、抑圧—差別になるという思いももってはいました。そういう中で、自分の首を絞めることになる考えは変わらないまでも、わたしが「変な子」で、介助を苦しめていないということだけでも、伝われば良いという思いもありました。

母との衝突は、母の全面介助が必要になるころに、なぜ衝突くり返していたのだろうかと思うほどに、消えました。全面介助が必要になった母に、わたしの思いを押しつけてしまっただけかもしれません。ただ、この時期にも「ありがとう」ということばが何度か出ていました。一方で、「もういい」という言葉もでていたのですが、ひとの思いは揺れ動くものだとも言えます。死ぬ瞬間の思いはどうだったのでしょうか？　そもそも、意識が薄らいでいく中で、そのような思いを持たない中で逝ったのでしょうか？

わたしにとって、母の介護の全面的介助になったときからが、わたしにとって充実したときで、その介助の中によるこびのようなこともあったし、いろんな思いをふっきって、肉親への情愛のようなことももてました。もちろん、わたしの思いよりも、母の思いがどうだったのかが、問題です。

一番の後悔は、母がもっと元気な内に、なぜわたしの切り替えができなかったのかということ。もっと、いろんなことができたのではないかと、母がその中で喜びのようなことをもちえたのではないかと、いろいろ思いを巡らせています。これには結論のようなことはでないのかもしれませんが、わたし

に介助が必要になったときに、その中で、介助者との関係で、喜びのようなことを少しでも見つけ得たらと、思ったりもします。そんなことをいっても母とわたしの世界観は違うので、そんなことから母の思いを推測することはできはしないのですが。とにかくこの思い、自問はわたしの中で続いていくことです。

医療—福祉の切り捨てと「過剰な医療」

さて、母の介護の中で、主に問題になっていたのは医療・介助が十全に保障されないことや、医療・介護の切り捨てのようなことでした。

ですが、そもそもわたしには、過剰な医療への批判があり、「自然」志向のようなことがありました。イリイチの『脱病院化』や『脱学校』などの近代批判を読んでいましたし、フーコーの管理社会批判や「健康ファシズム」という医療批判の近代批判の論攷も読み、共鳴している事があったのです。そして、「科学の中立性」の幻想の中で進む、科学主義批判の観点をもっていました。そして、何よりも、「障害者」の立場での、近代科学の中で進む、脳死・臓器移植や遺伝子操作、iPS細胞などのバイオテクノロジー関係の研究が、ヒトという種の改変というところから、絶滅の危険性を孕んでいるという警鐘の問題もあります。そして、そのことは、ひとのモノ化という内容ももっていることをとじて、批判してきました。このことは金儲け主義の医療の過剰の問題にも結びついていて、ファシズムの時代に、ナチスドイツや日本の731部隊の人体実験の自己批判なしに、戦後の医療体制が作られ、数々の薬害にも結びついているという批判の話もあります。

しかし、そもそも一方で「自然に生きる」ということのごまかしの問題もあるのです。

そもそも何が自然かということがあります。核ということの研究から、反原発の運動に転じた故高木仁三郎さんは、核実験などで放射線汚染された地球において、放射線に汚染されていない環境でマイクロな実験をすることの困難性を書いています。ずっと以前には「火山噴火でできたばかりの島ではないかぎり、自然などありえない」という内容の提言さえありました。「自然に生きたい」と言っているひとでも、事故で出血しているときに輸血を拒否するのは、ほんの一部の宗教的原理主義者くらいです。一時、胃瘻を造設するのは当たり前になりましたが、医療費削減の政策の中で、これも自然に生きるに反することのように見直しが広がりました。「スパゲティ症候群」というような批判が、「自然に生きる」の趣旨のひとたちから広がっています。自然の範疇が、そのときの「時代的精神」によって線引きが変わって行くのです。そのことが医療政策のジクザクによってかなり影響を受けているのです。わたしも、「自然志向」が強かったのですが、ALSのひとたちが、人工呼吸器をつければ、10年以上も生きられるのに、8割のひとが付けなくて死んでいくという話からも、この「自然に生きる」ということへの問いかけをしてきています。そして、そもそも「障害者運動」から医療をとらえ返す立場から、「障害者(的存在)になって生きるより、ぽっくり死にたい」という「ぽっくり病」にとらわれていくことへの、「障害者」の存在を否定的にとらえることになる、「自然に生きる」ということへの批判につながっていったのです。

この「自然に生きる」ということへの対話は、東洋思想で同じ漢字を別の読み方をする「自然(じね

ん)」という概念からとらえ返しもあります。これは西洋思想の翻訳語「自成的」という概念につながるのだと思います。「死ぬときがきたら死ぬ」というようなことで表せることではないかと思うのです。

さて前に、母がかかっていた病院は共産党系ということを書きました。なぜ、そういうことをなぜわざわざ書いたかということをもう少し書き添えておきます。共産党系のひとたちは、それなりに、他の医療や介護に携わるひとに比べて思想や理想をもっている、ところが、今の社会の価値観から、どれだけ自立できているかという疑問があるのです。それは、わたしが関わって来た障害問題で端的に感じて来たからです。共産党系といわれる「障害者」の団体や研究者・親のひとたちの障害理論として、「発達保障論」という理論があります。この本ではむずかしいことを書かないとしているので簡単に説明し、読み流して欲しいのですが、「発達保障論」というのは、「ひとはみんな発達の可能性をもっている、それを保障するのが、学者や医療・教育・周りのものの務めである」ということです。それはそもそも、「障害者は、いかに健常者に近づくかという努力をすべき」というこの社会の「障害者」への抑圧の理論につながってしまいます。このあたりは、初期の「社会主義者」たちが優生思想にとらわれていたということにもつながります。「マルクスの発展段階論」とか、「進歩史観」とか、ということが差別の論理につながっているという批判とリンクすることです。「マルクスは、差別と言うことをきちんととらえ返せていなかった」という批判もあります。今日、とりわけ後期マルクスのとらえ返しの中で、マルクスが『資本論』執筆の中で同時的に進めていた古代社会研究やいろいろ書いていることをとらえ返し、後期マルクスが差別をとらえ返そうとしていたという研究も出ています。ですが、マルクスを継承したとされる主流派マルクス主義、マルクスレーニンスターリン主義という系譜の中で、生産性を上げることが、「(一國)社会主義」建設の道だとして、生産性至上主義・効率性第一主義に陥り、差別的な関係に陥っていったことをとらえ返さねばなりません。それらのことは「科学的社会主義」ということばにも現れています。科学批判がなされてきた歴史をもきちんととらえ返さねばならないと思うのです。それにそもそも運動自体が、勝ち負けが問題になる政治の世界に参入していることがあります。反差別的な運動としては、「政治を否定する政治」なのですが、運動の成果というところで、効率性も求めざるを得ないところで、きちんと反差別ということを定立させなければ、自ら差別的関係を引き込んでしまいます。わたしは反差別の原点的エネルギーは「障害者」(「障害者」差別を受ける者)で、その立場から、「障害者運動」を考え、担ってきました。ですから、生産性や効率性というこの社会の価値観自体を批判してきたのです。これについては、次の項に書きます。ともかく、そして、「障害者運動」の理念的スローガンとして、「誰も排除しない、排除させない」ということがあります。このことを、基底にして、差別されるいろいろなひとの、そのひとの立場に立って、差別ということをとらえ返す、ひとの被差別の痛みをとらえかえそうという指向性は持とうとしていたし、それなりにやってきたのです。

さて、共産党のひとたちも、社会の矛盾というところから、その矛盾をなくそうとして運動を進めています。ですが、どうも反差別ということでの確立ができていないのです。それは、既成左翼だけでなく、それを批判して出てきた新左翼の「マルクス主義者」も抱えている問題です。そもそも、ひとの名を冠した「〇〇主義」ということ自体、カリスマ性にとらわれドグマを生み出す、反差別ということに徹し得ない「権威主義」を生み出すものになっていきます。

反差別ということがないところでは、専門性からの抑圧や「善意」の名の下での抑圧の構造を生み出

してしまいます。

これはちゃんと母のことをどうするかのはなしをしていくと衝突しそうということで、その予感でちゃんと話ができなかったということを書いているのですが、それ以前にきょうだいの軋轢や、母の世界観とのせめぎあいがありました。それは母やきょうだいたちもとらわれていた。そしてわたし自身もかつてはとらわれていて、そこからどこまで抜け出すことができているかという、この社会の価値観、世界観のはなしなのです。

この社会の価値観—「老いの否定性」とのせめぎ合い

介護の本格化以前に、母と老いの否定性を巡って、衝突をくり返していました。母の考えはこの社会に広く広がっている支配的な考えで、母がそこから離脱する困難性があり、母が亡くなった後に通った介護の講習会でも、ひとの考えはそんなに簡単にかわるものではないから、その考えに合わせた介護しかできないということも、介護の基本として語られていることです。そして、何よりも、他者が自分の考えや価値観を押しつけるのは、明らかな抑圧であり、差別であるという認識もわたしの中にはありました。しかし、「自己決定権」という言葉で言われていることの欺瞞性も同時にあるのです。リビング・ウィルということがあります。元気な間に、「延命処置」などをどうするかを、予め意思表示しておくことです。ですが、それはそもそも「元気な内に」ということでしかありませんし、実際、「延命処置」が必要になったら覆すということはよくあることですし、それがひとの「生命力」ということのひとつとして、生きようという意味として現れてくることです。ひとの意思ということは、そもそも一律ではなく、そもそもいかに患者本人の立場に立って医療を進めようかというところで、尽力してきた医者が、自分の描いていた医療とのズレで、「もう、いい」という言葉さえ発することさえあります。「もう、いい」ということばは、多分に「医療介護体制」への批判の意思表示なのだと思うのです。以前 SNS で、「恐ろしい時代になった、「もういい」なんて弱音を吐くと「障害者」は殺される」というような話も出ていました。だから、介助する立場としては、「もういい」という言葉がでるときは、自らの介助の不備を反省するときなのだと思わなければならぬはずなのです。

さて、母の話に戻します。「ぼっくり死にたい」ということを何回も口にしていた母は、メロンをのどにつまらせ、死にそうになったし、何度か危ないといわれるときを超えて生き続けました。それを母の「生命力」という、生きようという意思のようにとらえて介助をしていたのだと思います。客観主義的な言い方をしてしまっているのは、介助をしているわたし自身よくわからないままに、やっていたからです。母はかなり自分の意志をはっきりと表示するひとでした。ただ、それがホンネかどうかのことはありました。社会的規範として、「子どもの世話にならないでぼっくり死ぬのが子ども孝行だ」というとらわれがあったからです。「ぼっくり死にたい」とか「子どもの世話にならないように、施設に行く」とか言いつつ、子どもの反応を見ていて、自分の世話をみてくれそうなわたしに保険会社の年金など積み立てる投資のようなこともしていたからです。

母がだんだんひとりでできることが少なくなって、わたしを頼りだして、衝突は減っていきました。そのような時期に、涙をうかべながら「怒らないで」と言ったときから、わたしはもう怒らなくなりま

した。もっとも、あんなに我を強くもって通そうとした母自身が、意思表示をしなくなったことがありました。それは、意思表示しにくくなったからか、それなりに老いの達観のようなことになったのか、わたしに頼らないと生きられないということで、わたしの抑圧的なことに従ったのか、わかりません。もっと前に、抑圧的なことをやめて、意思表示できる間に、老いの達観のようなことに導き得たら、それがわかることだったのですが、そんなことを言っても、ひとはそんなに変わることはないから（変わるべきはわたしの方だったのですが）、「老いの達観」など、そもそも困難なのです。母はわたしには直接示さなくなったのですが、妹達には「やめて」という意思表示をしていたこともありました。ただ、わたしに示さないということは、わたしに頼っているということもあったとも思います。ほんとのことはどうなのかわからないのです。ただ、わたしがそんなに苦しめるようではなく介助していることに、それなりに幸せ感をもってくれたのでしょうか？

母はそもそもペシミストだったから、そんなこともなかったのでしょうか？

今になっては確かめようもありません。ただ、全面的に頼るようになってからも、何度か「ありがとう」と言ったことがあったので、そのときは、幸せ感も少しはあったのかもしれません。

わたしが試行錯誤しつつとっていた介助の態度は、後付け的に思っていることは、結局介助するものの都合や態勢がとれない中で、命を縮めるようなことはしないということだけだったのかもしれません。このことは、ひとりひとりのかけがえのない命と生活を大切にするという総ての運動に通底するテーマにつながっていきます。

まとめ

母の介護をしながら、既に介護論的な文をいろいろ書き始めていて、いろんな本を読んでいた。そして、介護学習の中、この本の原稿を書きながらも、本やマスコミのいろんな記事を読んでいた。それなりの態勢が作れて、介護の楽しさも言うひとの、本や漫画もでています。高齢者の介助で、一番大変といわれる「認知症」のひとの徘徊というようなことで、徘徊を防ぐために閉じ込めようとする、逆に大変になり、閉じ込めるのをあきらめて、見守りを地域のひとに協力してもらうようにしていく中で、介護している本人の「認知症」ということへの考え方が変わって行くというような話も出ています。

「介護の大変さ」は、ほとんど介護の態勢が作れないからであり、それがちゃんと作れたら、一体大変さの何が残るのでしょうか？ たしかに、命がかかっているというようなところでの重圧感があります。「依存」ということばがあり、否定的なニュアンスをもってしまっているのですが、それを頼る一頼られるという言葉に置き換えると、むしろ価値観が反転します。だからケアは、それは、頼る一頼られるという関係での、達成感のようなことと裏表で、「大変さ」ということだけでもないのです。

わたしは排泄介助、もっとはっきりいえばウンコ介助が平気になれば、世界観が変わるのだとの思いがあります。「平気」という言い方はまだ否定的なニュアンスがありますが、むしろ、排泄介助の達成感さえあり、そしてそれが介助の醍醐味だというような話が、介助をするひとの中からも出ています。だから、排泄介助の勧めというようなところで、この本のタイトルにしました。きっと、「ぽっくり死にた

い」という、以前の母の考え方からすると、そんなタイトルに激怒するようなことなのではないかと、逡巡もわいてきます。そして、「尊厳」ということばを使うひとたちからも、批判されることかも知れませんが、そもそも「そこでいう尊厳ってなんだろう」という問いかけをしたいのです。そのことが、「ぼっくり死にたい」というような考えを拡がらせ、「尊厳死」などという考えにもつながっていくのです。

どうも、排泄を巡ることを核として、「尊厳」の話がでてくるようなのです。母亡き後の介護学習をしているときに、そのような話もよく出てきました。そのときに、わたしが想起していたのは明石家さんまの話です。

明石家さんまは、テレビで「屁をこいたら中身が出た」とか、おもらしのお話をよくしていました。関西テレビで、クリスマスのときに「明石家サンタ」という番組をやっていて、電話で失敗談をすると景品がもらえるというので、テレビを見ているひとが電話をかけてくるのです。まあ、匿名が多いのですが、それでも音声を変えていないので、友達など聞いていると、誰か分かるはずなのです。関西では、素人でも、関東圏とはちょっと違って、「笑いをとる」文化があるのです。それからすると、おもらしのお話なども、笑い飛ばすというようなことにならないのかなと思うのです。一般的には、おもらしをすると、それを笑われ、顔をしかめられ、「尊厳がなくなった」というのでしょうか？ 明石家さんまのおもらしのお話は、「別にみんなあることだよ」みたいな感覚をもたらしてくれました。この介護の講習会は初任者コースでの話ですが、医療のこともきちんと反省しておきたい、学んでおきたいともうひとつ上のクラス実務者研修にいったときに、(基本的に受講なので、受け身に徹しようとしていたのですが、このことに関しては踏み外して)「排泄に関することでは、「ハードルをさげる」必要もあるのでは」というような話をしていました。余り反応は返ってきませんでした。今の社会では、「おもらしをしないのが当たり前」とか、「普通」という意識があるのでしょうか？ わたしはむしろ、特に歳を取ってくると、「おもらしをするのは当たり前、普通だよ」というところで、「もらしちゃった、お願い」みたいに気軽に頼める、「みんなで渡れば怖くない」のようなところでの意識の形成こそが必要なのではないかと思うのです。もうひとつ、そういうことを妨げているのが、介護の現場で人手が足りないという制度の問題があるのだと思います。

それでも、わたしが母に自分の思いを押しつけたのではという思いが湧いてきます。母が以前わたしに託した自分の半生記のような文の中に「人生の終わる時自分は幸せだったと感謝の中に最期を迎えたいといつも願っています。」ということが書かれていました。母は、どのような思いを抱いて逝ったのでしょうか？ 「幸せだった」との思いをもってくれたのでしょうか？

母はペシミストでした。何でも、悪い方に悪い方に考えるひとでした。わたしは、母の本格的介護に入る中で、フクシマが起きました。その中で脱原発をかかげる官邸前集会在 20 万と言われる規模で起きていました。母を看取った後にその活動に参加するようになったのですが、わたしが参加した最初の「さよなら、原発」の集会で、作家の大江健三郎さんが「ペシミストの勧め」を話していました。「ペシミスト」だからこそ、現実の社会の矛盾をとらえられるのです。政治は、強者の論理で進んでいきます。その政治を批判する政治も、効率の論理一力の論理一強さを求められます。しかし、それは強者の論理を批判する、政治を否定する、それでも勝つことを求められる、強さを求められる政治なのです。その政治は、社会を変えるという意味での運動も、その強さをもとめられるジレンマの中で、様々な矛盾を来

します。そのことを押さえたところで、政治を否定するのは、政治ではない運動や活動というところから出てくるのではとも思えます。しかし、それでもやはり、「社会」を、関係性変えていくところでは、勝ち負けがあるというところで、政治を否定するためには、政治も必要であり、政治的にならざるを得ず、そういう意味での政治ということを探求していかなければなりません。その中身は反差別ということなのだと思えます。ですから、弱者こそが社会を変え得る、ということで、あくまで弱者の論理を貫く、その中でも勝つということが必要になる、力も問題にせざるを得ない政治なのではないでしょうか？政治は意志の押し付け合いです。それをなくすには、基本的な利害関係の対立のない、単に共同体で何を優先的にやっていくかの議論で済むような社会にしなければなりません。そのための活動は、政治であってしまいます。それは「政治を否定する政治」なのだと思うのです。

今、草の根の運動の中でいろんなことが語られてきています。きちんとした対話の中での、力の押し付けではない活動なのだと思うのです。大間原発の反対運動をしているひとが、原発容認に追い込まれたひとたちを、なぜそのようなところに陥らせたのかをとらえ返す中で、正義を振りかざして追い詰めるような運動は止めようというようなことを言っています。沖縄でも、狭い島で追い詰めると海へ追い落とすようなことになるというような感覚で、反対意見のひとたちを追い詰めるような運動はしないというような文化があるというようなことも書いています。結局、対立の構図に追い込んだのは権力をもつものの政治なのです。もちろん、基本的対立の構図をなくせない中で、正義を問う政治は続けざるを得ないのです。母とわたしの、介護初期の対立も根底には同じ構図があったのだと思うのです。

今、アベノ政治とでもいう強者の論理をふりかざす、ムチャクチャな政治がはびこってきています。まさに、「戦争ができる国になる」ということと、幻想の経済成長を追い求める政治が進んでいます。戦争は、まさに強者の論理、差別主義の論理そのものです。言論の自由などということを掲げながら、特定秘密保護法を作り、そしてマスコミへの言論統制をしかけてきています。そして、二度あることは三度あるということ、まさに実証した、スリーマイル、チェルノブイリに続くフクシマ。安全神話がはっきりと崩れたのに、そしてフクシマの原因究明も事故処理もなしえていないのに、まだ避難生活をおくっているひとがいるのに、アンダーコントロールなどという大うそをつき、そして「安全などとは言わない」と原子力規制委員長が言いつつ、再稼働申請を通す、責任のなすりつけあいの無責任政治の極として、原発の再稼働をなそうとしているのです。十分な避難計画などという批判も出ていますが。避難弱者のことを考えると、とりわけ、避難などしようとする死に直結するひとのことを考えていないのです。そこでは、十分な避難計画などありえないのです。母のケアをしていて、最初の骨折のときを除いて、救急車に乗るたびに、「家族を呼んでください」という状態になったことを考えると、まして救急車などを何台も使えない避難を考えると、避難計画など必要な人工物など作るべきではないし、維持すべきではないと、はっきり言えるのです。

まさに、経済成長や企業のための政治、何のためにお金儲けするのかが、本末転倒して、お金儲けのための飽くなきお金儲けというところで、うそとごまかしと無責任で塗り固め、ひとの命と生活を切り詰め、落とし込めていく政治をしているのです。

そんな、大きな政治の状況の中で、介護の仕事が位置づけられているからこそ、介護の中での虐待や、「姥捨て山」的状況が起きてくる、「ぼっくり死にたい」という言葉が広がっていくのです。介護職員の

給与が、平均の賃金より 10 万安いとかいう話もあります。そのようなところで、「尊厳死」法案などということがその端的なこととして出てくるのです。今、それを「リビング・ウィル」法案というごまかしの常套の手法で、国会に上程しようという動きが出ています。「自己決定」ということをはき違えているのです。「ぽっくり死にたい」という風潮を作りだしているのは政治です。そして、その政治がその社会意識を形成し、みんながその風潮に染まっていくのです。それをヒトの自然な意識とはき違えさせているのです。社会意識から無縁な自己意識などないのです。さらに、「偏向報道は放送法違反」などと言いつつ、電波の停止などという恫喝をし、過去の大本営発表式の政府のいうことをそのまま流す、偏向報道を押し進めようとしているのです。そのことは、特定秘密保護法とか、有事立法関連法という形で、情報隠蔽・情報操作として端的に表れているのです。そして、フクシマのときにも端的に現れていたように風評被害を防ぐなどというごまかしを言うのです。風評被害がおきるのは、きちんと情報公開しないで、事故がおきたときに保障・補償をきちんとしないから起きるのです。真逆のことをやっているのです。

それは介護の世界だけでなく、保育園の待機児童が増えている問題にも通じています保育園の職員の給与も十万近く安いという話があります。「(子どもが) 保育園落ちた。日本死ね」というメールが大きな話題になっています。そもそも、子育て支援に回すお金を、「子育て支援基金」という寄付でまかなおうとして、宣伝費でお金を使ったのに集まらないで、赤字になったという茶番を演じていたのです。ひととひとの一番大切な関わりのところ、福祉の仕事が軽んじられ、生活がなりたたず、辞めていく情況を作り出していく中で、そして家族も十分なケアがなしえない、制度が「姥捨て」的になるからこそ、「ぽっくり死にたい」という風潮が広がっていくのです。

経済成長をすれば、トリクルダウンで、みんなが潤うなどという、現在社会の経済の論理をしらない政策の破綻があるのです。しらないということは、正しくないかもしれません。もしかしたら、知らないのかもしれないのですが、知っている上で、大企業や金持ちのための政治をしていることを、分からせないように、ごまかしの政治をしているのかも知れません。ごまかしができていながら、念願の憲法改正をしておしまおうとしているのですが、そのことと同時に、戦争とファシズムの突撃で後戻りの効かないところまで突き進んでいく腹づもりかもしれません。そういう中で、経済成長戦略という名の下の経済第一主義、実は大企業とお金持ちのための政治の中で進んでいる福祉の切り捨てや、命と生活を脅かす政治が進んでいるのです。それは診療報酬の改定ということだけでも、ひとの命の切り詰めが進んでいく状況があるのです。

さて、それに対峙して、個人のがんばりの中で、介護や看護や子育てをする中で、むしろ、かけがえのない命というところで、その社会の矛盾をとらえながら、新しい関係性を模索していく動きも出ています。「障害児」と呼ばれる子どもが、普通学級に通う中で、その子どものふれあいの輪が、ひとりひとりの命と生活を大切にすることを広げていくことがあるのです。昔観た、山田洋次監督の「学校」という夜間中学を描いた映画で、先生が「学校って何を学ぶところだろう？」という問いかけに、生徒のひとりが「幸せって何かを学ぶところ」と答えるシーンがあります。幸せであるために、お金が必要というところで、仕事をしたりするのですが、それが転倒して、しかもひとをモノ化して働かせる、いろいろなハラスメントも起きてくる、そんな本末転倒がおきてくるのですが、その「幸せって何」というこ

との核としてある、「ただ生きていることの大切さ」を「障害児」が提起しているということなのです。障害の英語は *disability* と表されるのが最もポピュラーなのですが、その中には「できない」という意味があります。しかし、むしろ反転して、無言であっても、存在そのものが貴重な提起をできるひとなのです。

さて、わたしも介護保険の第一次対象者になりました。こういう形でまだ文を書き続けていますが、最後の仕事としてなすべきことがあるのです。それはわたしだけでなく、「ぽっくり」死なないで生き延びたら、介護を受ける側として、関係性を取り結んでいくということです。「ぽっくり死ぬ」なんて「もったいない」ことをしてはいけないのだと思っています。ひょっとしたら、「認知症」的などころになるなり、意思表示が難しくなる（実は受け手の側の、意思表示の読み取れなさもあるのですが）、それでも、関係の中にあり、唯生きているということの中で、関係を作れるという実践が残されているのだと思うのです。

母は、最後にほとんどしゃべれなくなったけど、手を握っていること、そしてにぎることができなくなったとしても、肌のあたたかさにおいて、コミュニケーションをとつていく、そのことの中において、ひとりひとりの命と生きていることの大切さを伝えてくれました。

母亡き後、いろんな講演会に出ている中で、出てきた話として、地域医療に尽力されていたお医者さんが、「病気になって初めて患者の気持ちを知れた」という話や、「障害児教育論」を展開されてきた有名なひと、わたしが障害問題を勉強し始めたころに何冊か共鳴する著書を読んでいたひとが、大病をして、すごみを増した心動かす提起をしているのを見ていると、病や体が動かなることが、必ずしも否定的なことではなく、ある面できなくなることが増えていっても、むしろ逆にできることが出てくるのだとも言い得ます。「障害児」が生まれてきて、生きるのが危ない毎日を送る中で泣いてばかりいたお母さんが、「わたしのこどもはできない子どもではない、むしろできる子だ」と語られるその中に、きっと新しい関係性が生まれてくる芽があるのではないかと思うのです。

きっと、母と同じようにペシミストであるわたしは、すっかりとは関係をつくれなくても、逡巡しながらも、いやそれだからこそ、何かを伝えていくという最後のわたしの仕事が残っているのです。

わたしの高校一年の時の担任の先生が、結構熱い思いをもったひとで、現代国語の先生だったのですが、周りが受験・受験と流れていく中で、「今、本を沢山読め」と、読書感想文の宿題など出していました。その先生に、「生きていて幸せだなあ」と思ったことがあるだろう、どんなときだ？」と訊かれて、灰色の青春時代を送っていたわたしは。即座に「ありません」と答えたのですが、そしてそれ以降も「ありません」の人生が続いていました。今、答えるなら、「母の介護の最後の8ヶ月」と言い得ます。「楽しい」とかいう意味合いも含めて、「介助」ということばを「快助」と言い換えたりしていました。ちょっとずれがあるかも知れませんが、ひとに頼られることでの充実感、生き甲斐をもったときはわたしの人生のなかでなかったし、これからもないかもしれません。だから、母の最後に「母さんの介護、楽しかったよ」ということばが自然に出てきたのです。母のケアの中で、母から沢山のことをもらったのです。母が実際にどのような思いの中で逝ったのか、分かりません。ですが、わたしが貰っていた幸福感の何分の一かでも、幸せ感を感じて貰っていればと、思うのですが・・・。

介護保険制度は「介護の社会化」というところから始まりました。在宅で看取るということで、地域で生きるという内容がそこにあったと思うのです。ところが、結局福祉の切り捨ての中で、逆行さえ生まれ、「革新」と言われるひとたちが、特別養護老人ホームの建設を謳ってる事態もあります。そこには、そもそも「分けることは差別」というアメリカ公民権運動の地平での差別ということのとらえ返しさえ欠落しているし、「老い」や「障害」ということのとらえ返しも欠落しているのです。改めて、それらのことのとらえ返しが必要なのだと思っています。この本は、わたし自身が引きずっている現在社会の差別的な世界観との対峙ということをしてしつつ、他者と対話していくという意味ももって書き綴りました。更なる対話をし続けて行きたいと願っています。

あとがき

「はじめに」にでも書きましたが、この本はわたしの二冊目の本です。最初の本は、障害問題を根底的にとらえ直すというところで、哲学的なところにまで踏み込む作業で、むずかしいと不評でした。その本を出すときに、セットでもっと分かりやすい本を新書版で出す構想をもっていました。書き上げたのですが、結局、「ちっともわかりやすくなっていない」というところで、出版化をとりやめました。「障害者運動」にはユニバーサルデザインの思想があり、「みんなが読める本」にとの思いがあったからです。ユニバーサルデザインということ突き詰めて考える中で、要するに、誰を対象にしているのかをはっきりさせて、何バージョンもの本にしていく方法もあるのではないかと思います。電子図書やインターネットのホームページを使ってそのことは可能になっているのではないかと考え始めています。この本には、読みやすくするために、註や文献一覧を付けていません。論理的に掘り下げた文もカットしています。それらをホームページにアップしようかとも思っています。最初の本も、この二冊目として出版とした本、最初の本の少しは分かりやすい版として書いた文も、少しずつ幾つかのバージョンを出して行こうかという計画ももっています。出版社との関係で本を売り切ってからになります。インターネットをやっていないひとには、本を買われたかたには、印字してお送りしようかとも思っています。

この本は、わたしが主題にしてきた「障害者」のことでペースは同じですが、少しずれたところで、そして多くのひとが通る高齢者として生きるというところで、少しは読みやすくなっているかと思えます。読んでもらった方で、もう少しほりさげて見たいという方は、最初の本にも踏み込んでもらえたらと願っています。その他、わたしのやっている対話を求めたブログの「読書メモ」などがもっと取つきやすいかと思えます。アクセスしてみてください。

ホームページ（反障害—反差別研究会のホームページ）

<http://taica.info/>

ブログ（たわしの「対話を求めて」ブログ）

<http://hiroads.seesaa.net/>

この文はわたしが書いて、その書いたこと責任は言うまでもなくわたしにあるのですが、わたしひとりの作品ということではありません。ケアに関することは多くのひとたちの蓄積があり、わたしも本や、そして病院、訪問看護、訪問介護、その他医療関係者のひとたちから多くの提言をもらい、また母亡き後の介護講習会で講師と一緒に受けた受講生からも多くのことを学ばせて貰いました（介護講習のことは当初ひとつの章にとりあげる予定を立てていたのですが、本文の中に少しずつ織り込みました。また、ホームページなど別の形でオープンにしたいとも思っています）。また、喫茶店やコーヒーショップなどでの、ケアをしているひとの会話、友人たちとの会話の中から、多くのことを吸収していきました。そして、母亡き後に、いろんな集会に参加する中でも、ケアのみならず、ひととひととの関係というところから、ケアとつながる多くのことを学ばせてもらったのです。そのあたりのことひとつひとつとりあげて感謝のことばを残していきたいのですが、別のところでいろいろ書いていることもあり、新書版に収まりきれなくなるので、ホームページやブログにアクセスして貰えたらと思います。

そして、この本はいうまでもなく、母の介護の反省の記から、ケアをとらえ返す作業としてあったわけで、十分なことをなしえず、むしろ抑圧的であったし、まだ反省は一生をかけて続いていくのですが。母は、だんだんからだ動かなくなるし、言葉による意志表示もしなくなるし、「できないことが増えていった」のですが、むしろそこで、いろんなことを、存在自体で教えてくれた母に感謝のことばを残して置きます。

この本の編集をしながら思い出したことがあります。わたしが政治的活動をしているとき、ほとんど実家に帰らなくなったのですが、たまに帰ると父がわたしを何とか転向させようと、話をしてきました。母はヒートアップしていく父とわたしの側に座り、「もう止めて」と涙しながら言ったりしていました。そして、そういうときは、必ずもう故郷に帰ることもないかなという思いを持ちながら、家を出るのですが、「来ないで」というのに、母は駅まで送りに来て、駅のプラットホームで涙を浮かべながら、わたしを見送っていました。この社会での通念からするとわたしは親不孝の典型のようなことをして、「親不孝をしたものが、親を看取る」というパターンに当てはまるようです。

そもそも、「看取る」ということばを冒頭にも使ったのですが、むしろ、母が母のケアをしていたわたしを見取ってくれていたのかもしれない。母さん、ありがとう。

・・・

追記 ホームページ版のために、字句や句読点の校正をしました。一部、差別的になっている表記に気づいて校正した箇所もありますが、基本的には2016年3月に書き上げていたままにしています。結局、この文は本にならなかったもので、「本」というところを「文」にすることでしたが、それもそのままにしています。

校正のために読み直ししている過程で、書き改めたい箇所もいくつか（特に「延命処置」に関すること）、その当時の、そして最初に脱稿したときの思いなので、あえてそのままにしました。

実はこの文は、最初に書いたちょっと長目の文を新書版に収めようとかなり縮めました。この文がそれなりの評価を受けることがあれば（捕らぬ狸のなんとかです）、そちらを本にすることも考えたいとも思ったりしています。

基底原稿脱稿 2016.3 ホームページ掲載のための校正・追記 2020.1.30