

【ポスター発表】

当事者グループで語られる家族介護者のストーリーの変容

「ナラティブ・コミュニティ」としての当事者グループがもつ可能性と課題

岩手県立大学 藤野 好美 (3182)

キーワード：ナラティブ・アプローチ、当事者グループ、家族介護

1. 研究目的

ソーシャルワークのナラティブ・アプローチにおいて、セルフヘルプ・グループは「ナラティブ・コミュニティ」として「好意的な聴衆」を制度的に保障する空間であり、オルタナティブ・ストーリーが生まれる可能性が広がる場である。(野口 2005)。さらに、こうした「ナラティブ・コミュニティ」には、「新たな語りを生み出す共同体」、つまり「語りの共同体」と、「語りによって維持される共同体」、つまり「物語の共同体」の2つの側面をもっていることが指摘されている(野口 2002)。

認知症の家族介護者の当事者組織である「認知症の人と家族の会」では、「つどい」「会報」「相談」を3本柱とし、各県毎でそれぞれの活動に力を入れている。社会の理解と対策の充実で介護の負担は軽減して行くことができるが、人間としてのつらさは解消できず、「つどい」や「相談」は「どうしようもない心の悲しさを支え合う場」であるとしている。こうした認知症の家族介護者が集う「つどい」は、「ナラティブ・コミュニティ」である。「つどい」では家族介護について参加者がそれぞれのストーリーを語り、「語りの共同体」が形成されている。「つどい」の参加は強制されるものではなく、参加そのものが自由であり、語る内容はもちろんのこと、語る、語らないも参加者の意思にまかされている。

こういった「ナラティブ・コミュニティ」である「つどい」の場で語られる家族介護についてのストーリーは、さまざまである。本研究では「つどい」で自由に語られる家族介護にかんするストーリーの中でも、ドミナント・ストーリーからオルタナティブ・ストーリーへの変容に焦点をあて、「語りの場の共同体」「物語の共同体」としての家族介護者の当事者グループがもつ可能性と課題を明らかにすることを目的とする。

2. 研究の視点および方法

毎月1度行われている認知症の家族介護者のA県でのつどいに、2006年度よりオブザーバーとして参加し、話されている内容や自身が感じたことをフィールドノートに記録していった。つどいの参加の回数を重ねる中で、家族介護者の語りを変容していくプロセスに遭遇することがあり、ドミナント・ストーリーからオルタナティブ・ストーリーへの変容に着目することとした。そこで、フィールドノートに記載していた内容をもとに、エピソードとして家族介護者の語りの変容を時系列に再構成し、データとして分析を行った。

家族介護者が語っていたドミナント・ストーリーとして「どうしてこんなに困らせるの?」「ケアマネジャーは相談にのってくれないもの」「わがままだからデイサービスに行ってくれない」「私に意地悪ばかりする」「前より私のいうことを聞いてくれないようになってきた」「逆らってはいけない」「ケンカばかりしている」といった20のエピソードを検討の対象とした。いずれも、家族介護者は我慢、辛抱といった状況に置かれ、認知症の人への不信感情があり、家族関係も良好とは言えない場合も見られた。また、「認知症という疾患の理解不足」「介護保険制度についての情報不足」「介護に詳しい相談相手がいない」という点も共通していた。しかし、こういった要因が当事者のつどいへの参加を促したとがうかがえた。分析に際しては、語りの変容に着目し、どのようなドミナント・ストーリーがオルタナティブ・ストーリーに変容したのか、その変容にかかわったものは何かを検討した。その作業をふまえて、「つどい」がもつ可能性と課題を検討し、ナラティブ・コミュニティとしての「語りの場の共同体」と「物語の共同体」のありようを探った。

3. 倫理的配慮

つどいに参加させていただいているA県の認知症家族介護者の運営にかかわるスタッフ会議に、参加者の個人情報の保護、秘密保持等を誓約する旨の文書を提出し、研究及び発表にかんする承諾を得た。

4. 研究結果

ドミナント・ストーリーがオルタナティブ・ストーリーに変容したエピソードとドミナント・ストーリーのままだったエピソード、つまり変容がなかったエピソードを示す。

「なんで、こんなに困らせるの?」という気持ちを持っていた家族介護者は当事者グループに参加することで認知症の人自身の気持ちや置かれた状況を考える機会を持ち、「本人の気持ちなんて考えたことがなかった。困らせられていたと思っていたけど、本人はもっと困っていたのかもしれませんが。」と語り、「介護は困らせられるもの」というドミナント・ストーリーから、「本人の気持ちを中心に考える介護」へとオルタナティブ・ストーリーに変容していった。そして、実際に本人の気持ちを中心に介護するようになり、「介護が以前より楽になりました。本人の表情とか、全然前と違うんです。」とまで話すようになった。

「私に意地悪ばかりする」と語っていた家族介護者は、当事者グループへの参加によって認知症への理解や認知症の人自身の気持ちについて考える機会を持ったが、「私に意地悪ばかりする」というストーリーが変わらなかった。「本人の気持ちもわかるけれど、意地悪じゃなくて病気っていうのもわかるけれど、今までの考え方は変えられないし、意地悪されているとしか考えられない」と語り、ドミナント・ストーリーのままであった。

認知症介護におけるドミナント・ストーリーがオルタナティブ・ストーリーに変容する要因として、当事者グループへの参加による「家族自身の認知症という疾患を理解の不十分」「介護保険の情報不足」が解消されることがあげられる。このことに寄与する行為・状況として、「介護支援専門員や利用しているサービス職員から、必要な情報提供を受けていない」、「つどいの場で介護経験者から体験談や具体的な介護のノウハウの提供を受けることができた」、「当事者グループ主催の講演会への参加」がある。また、「介護にかんする本を読んだ」「介護にかんするテレビを見た」といったつどい以外の要因の影響も見られた。ストーリーが変容した家族介護者はつどいへの参加が継続する傾向が強く、当事者グループに参加し語ることによって家族介護者がエンパワーされることが考えられる。ドミナント・ストーリーからオルタナティブ・ストーリーへと変容するプロセスは、家族介護者がストレングスを身につけていくプロセスであるとも理解できる。

一方、ストーリーが変化しないケースには、介護が長期間になっているため考え方を变えることができない、家族介護者自身が高齢で介護保険制度や認知症の理解が難しいといった要因があり、いったん形成されたドミナント・ストーリーが固定される傾向が見られた。また、つどいに参加するメンバーは語られる内容を思いやりと共感をもって受容的に聴く態度を身につけていることから、ドミナント・ストーリーのまま変容しないことを受け入れる場面も見られた。こういった点からは「家族だから(怒ってしまう)(ケンカになってしまう)」「仕方がない」といったドミナント・ストーリーを当事者グループそのものが持っている可能性も否定できない。その場合、家族介護者は認知症の人が亡くなるまで、家族介護にかんするドミナント・ストーリーを持ち続けることになりかねないことになる。

しかし、必ずしも介護にかんするストーリーが変容する必要はないとも考えられる。当事者グループのつどいに参加し、「人の話を聴くだけで十分参考になる」といったことも、つどいの場ではよく聞かれた。介護にかんするストーリーがどのようなものであれ、当事者グループのつどいが「どうしようもない心の悲しさを支え合う場」である役割を果たし、家族介護者同士がつながり、孤立しないことが第一義的だと言えるだろう。

以上のことから、家族介護の当事者グループはドミナント・ストーリーからオルタナティブ・ストーリーへの変容を必ずしも促すものではなく、「家族介護にどうかかわっていくか」を互いに支え合う家族介護という「物語の共同体」であることが確認された。