

# アクセシブルな観光

## —介護家族が認知症の人と共に旅行する意味

大橋 美幸

### 1. はじめに

介護家族の息抜きと介護者相互交流を目的として全国各地で介護者リフレッシュ旅行が行われている。民間団体や行政からの補助金があり、ボランティアの手厚い支援を受けて、毎年の恒例になっている<sup>\*1</sup>。

介護家族だけでなく介護を受けている人が共に参加している例もある。認知症に関して言えば、従来は重度な認知症の人を自宅に残して介護家族が旅行に出られないため必要に迫られて行われていた<sup>\*2</sup>のだが、認知症の早期診断、進行を一定抑制する薬の進歩等により初期認知症の層が厚くなったこと<sup>\*3</sup>、従来の子ども（子どもの配偶者を含む）による老親の介護から夫婦による配偶者の介護が増えつつあること<sup>\*4</sup>等により、あまり介助を必要としない初期認知症が介護家族と夫婦で参加する例が増え、「介護家族が認知症の人と共に旅行する機会の提供」という介護者リフレッシュ旅行に新たな意味が付与されている<sup>\*5</sup>。

このような観光は介護者リフレッシュ旅行に限らないが、介護者リフレッシュ旅行以外に介護家族が介護を受けている人と旅行するための支援はあまり準備されていない。一部の旅行会社、宿泊業、鉄道・バス・タクシー会社等で介護旅行が行われている中で、介護家族と介護を受けている人は旅行に不便を感じ続けている<sup>\*6</sup>。

介護家族と介護を受けている人が共に旅行をする意味、及び共に旅行をす

るために必要な支援について、認知症家族会の介護者リフレッシュ旅行参加者を対象に調査を行った。移動やコミュニケーションに困難を感じる人たちの必要性に応えるアクセシブルな観光<sup>7</sup>に役立てることを目的とする。

## 2. 調査方法

2つの調査を行った。

1つは、T県の認知症家族会で介護者リフレッシュ旅行に参加したことがある介護家族に対するアンケートである。T県の介護者リフレッシュ旅行は毎年、1泊または日帰りで行われており、介護家族が認知症の人と共に参加して、ボランティアが支援を行っている。

アンケートは家族会の介護家族及び認知症の人のつどい<sup>8</sup>で介護家族に手渡し、その場で記入してもらった。

調査項目は、回答者基本属性（介護家族の性別・年齢、認知症の人の性別・年齢、介護年数等）、介護者リフレッシュ旅行への参加・感想、介護者リフレッシュ旅行以外に介護家族と認知症の人が一緒に行った旅行の行き先・目的、介護家族と認知症の人が一緒に旅行に行くことの意味・難しさである。

2つめは、同じくT県の認知症家族会で介護者リフレッシュ旅行に参加したことがある介護家族及びボランティアに対するグループインタビューである。調査方法及び録音に対して同意が得られた者を対象とした。

グループインタビューは90分間、介護者リフレッシュ旅行、介護家族が認知症の人と一緒に旅行する意味の2つのテーマについて自由に話してもらった。発言は録音し、逐語録を作成、分析を行った。個人情報と録音データ・逐語録は分けて保管し、調査終了後、シュレッダー等にかけて破棄した。

### 3. 調査結果

#### 3.1. 介護家族に対するアンケート

##### (1) 回答者基本属性

介護家族は男性2人、女性16人、計18人。50代3人、60代9人、70代4人、80代1人。現在認知症の家族を介護中15人、看取り終えた3人である。

現在介護中の15人が介護している認知症の人は男性4人、女性11人。60代3人、70代2人、80代6人、80代4人。介護をはじめて5年以内6人、6～9年4人、10～19年2人、20年以上2人。認知症の人の現在の要介護度は、未申請が2人、要介護1が1人、要介護2が2人、要介護3が3人、要介護4が2人、要介護5が5人。認知症の人が居る場所は、在宅7人、特別養護老人ホーム5人、グループホーム1人、病院・医療機関2人。

##### (2) 介護者リフレッシュ旅行の参加経験

介護者リフレッシュ旅行への参加回数は1回が6人、2～3回が6人、4～6回が3人、7回以上が3人。現在介護中の家族15人で介護年数との関係を見ると、当然のことながら介護年数が長くなるにつれて、介護者リフレッシュ旅行の参加回数が増える【表】。

表 現在介護中の介護家族のリフレッシュ旅行の参加回数と介護年数

		リフレッシュ旅行の参加回数				計
		1回	2～3回	4～6回	7回以上	
介護年数	5年以内	2人	4人			6人
	6～9年	3人		1人		4人
	10～19年			2人		2人
	20年以上				2人	2人
計		5人	4人	3人	2人	14人

現在介護中の家族15人のうち4人が昨年の介護者リフレッシュ旅行に参加していない。理由として「(認知症の人の) 施設入所」、「入院」があげられている。

介護者リフレッシュ旅行に参加した経緯は、つどい等で家族会のボランティアから声をかけられた人が多く(7人)、会報で知った人もいる(2人)。介護者リフレッシュ旅行に参加した目的は、家族同士の交流・情報交換(3人)、家族と認知症の人の双方のリフレッシュ(3人)等である。

介護者リフレッシュ旅行の感想として「楽しくすごせました」、「久しぶりにゆっくりとリフレッシュできた」、「自分の勉強にもなる」、「交流をして介護意欲を高める」と介護家族自身に役立つだけでなく、「久しぶりに(認知症の人に)笑顔があった」、「とても元気になった」と認知症の人に変化が見られ、その変化を通じて介護家族が「喜んだ」、「(認知症の人が) 楽しんでいるので、介護するものにとってうれしい」という意見がある。

加えて「(介護リフレッシュ旅行で) 遠出・温泉は数年ぶり。双方ともリフレッシュになった」、「個人的には旅行は無理でも、皆と一緒だと安心して行けます」という感想もあり、介護者リフレッシュ旅行が旅行しにくい介護家族にとって貴重な機会となっていることが推測される。

### (3) 介護家族が認知症の人と共に旅行した経験

認知症の人と共に介護者リフレッシュ旅行以外に国内旅行に行ったことがある8人、海外旅行に行ったことがある2人、介護者リフレッシュ旅行以外には行ったことがない10人である。

国内旅行は温泉3人、観光3人、研修1人、遠方の医療機関受診1人。海外旅行は観光2人。

介護家族が認知症の人と共に旅行する意味として、介護者リフレッシュ旅行以外に国内・海外旅行に行った介護家族は「家族との思い出づくり」、「(認知症の人が) 分かるうちに出かけたい」、「だんだん行動がにぶくなるので(で

きるうちに) 参加させてやりたかった」等をあげ、「家族の結びつきが深くなる」、「(認知症の人の) 楽しい思いをつくりたかった」としている。「思い出づくり」「できるうちに」という表現は、記憶障害を主症状とし、進行性の疾患である認知症に対する介護家族の思いを示している。家族が認知症になり、これまでの関係性が変わっていくことを反映して「家族の結びつき」という言葉も見られ、認知症の人の楽しみも意識されている。

これらの意味は、介護者リフレッシュ旅行以外には行ったことがない介護家族にも共通しており、「非日常の中で(認知症の人の) 新しい面や可能性が見いだせる」、「思い出づくりの旅をすることで、お互いの思いやりが出てくる」等の意見がある。介護者リフレッシュ旅行以外には行ったことがない介護家族も認知症の人と共に旅行に行く意味を認めているものの、難しさを感じて旅行に至っていないことが推測される。

#### (4) 介護家族が認知症の人と共に旅行する難しさ

介護者リフレッシュ旅行以外に国内旅行をしたことがある介護家族の意見は「耳が遠く、大声で話すのでまわりの人に迷惑がかかる」、「トイレ介助に苦慮した」、「はじめて行くところで落ち着かなくなり、(介護者が認知症の人の) 常に隣に付いていなければならない」等である。国内旅行に行っているが、様々な困難をかかえながらの旅行であったことが分かる。

介護家族が認知症の人と共に旅行するための支援として、「病状が軽い時に友人たちが一緒に旅行してくれました」という人もいる。初期認知症では支援の中心は介助ではなく見守りであり、友人という立場での同行がうまく機能したと考えられる。

介護者リフレッシュ旅行以外に旅行をしたことがない介護家族の意見は、「(リフレッシュ旅行で) どうしても和室が多いので洋室があればと思う」、「大きな風呂に入りたいが家族だけでは無理がある」、「認知症がある場合、食事等が変に思われるのではないか心配」、「トイレの失敗が一番心配」等であり、

費用（「旅費が高額になる」）、支援（「家族が多忙なため支援がうけづらい」、「支援者がいない」、「家族だけでは対応できない」）も問題となっている。

### 3.2. 介護家族及びボランティアのグループインタビュー

#### (1) 対象者

介護家族4人、ボランティア2人、全員女性である。介護家族は60代から80代、姉や夫を現在介護している。

ボランティアは介護者リフレッシュ旅行を含めて認知症家族会の活動全般に関わっている。介護家族とボランティアは、介護家族及び認知症の人つどい等で互いに顔見知りである。

#### (2) 介護家族が認知症の人と共に旅行する意味【資料】

介護家族と認知症の人の旅行は、認知症に関する研修会や交流会と一緒に参加する等、介護家族と認知症の人が、認知症について共に学び、共通の友人をつくっていくために利用されている。

「最後の思い出作り」は介護家族だけでなく、認知症の人自身にも共通する思い（「冥土のみやげ」）であり、進行していく中で「できる間に」と思われている。

思い出づくりだけでなく、過去の思い出を振り返る旅行も行われている。外出そのものが認知症の人にとって刺激になるだけでなく、過去の思い出が発語や動作等、認知症の人の残された能力を呼び起こす手がかりにもなっている。

旅行は、認知症の交流、日頃ない楽しみとしても考えられており、認知症の人の楽しそうな様子を見て介護者が変わったり、介護者の癒しになるという意見がある。

介護家族の息抜きにもなるが、介護家族が認知症の人と共に旅行をするためには支援が必要であり、家族だけで対応できなくなって旅行をあきらめた

例もある。そして、ボランティアが支援を行う介護者リフレッシュ旅行だから参加できると考えられている。

#### 4. まとめ

旅行は介護家族、認知症の人それぞれに、交流、非日常の楽しみ、リフレッシュ等になり、介護家族は認知症の人の新たな面を発見したり、楽しそうな様子を見ていやされたりする。それらに加えて、介護家族が認知症の人と共に旅行をする意味として繰り返し語られる言葉は「思い出づくり」である。進行性の疾患である認知症において「できる（分かる）うちに」という介護家族と認知症の人の思いは切実である。認知症の人の記憶障害を反映して「過去の思い出を振り返る」旅も行われている。家族が認知症になり互いの関係性が変わっていく中で、一緒に思い出の旅をし、「家族の結びつき」を再構築する機会として旅行が利用されている。

一方で、このような旅行を介護家族が認知症の人と共にするのは容易でない。移動や宿泊先の理解・バリアフリーだけでなく費用や支援が問題となり、ボランティアが支援する介護者リフレッシュ旅行が唯一の旅行機会になっている介護者も少なくない。初期認知症の時に友人と一緒に旅行してくれた例のように、介護者リフレッシュ旅行で近年増えている「あまり介助を必要としない初期認知症が介護家族と共に夫婦で参加する」形態では、支援の中心は介助ではなく見守りであり、友人のような立場で旅程の一部を同行する支援者が求められる。例えば、各地の観光地等の受け入れ側に認知症に理解のある支援ボランティアが居て、必要に応じて一部の人に出発地から同行して移動を支援するボランティアが付けば、介護家族は支援を受けて認知症の人と共に旅行ができるであろう。支援ボランティアの養成には、介護者リフレッシュ旅行でのボランティアの蓄積が役立つと考えられる。ノウハウはすでにある、求められるのは介護者リフレッシュ旅行にとどまらない支援体制づくりである。

## 注記

- \*1 認知症介護家族の全国組織である「公益社団 認知症の人と家族の会」は、毎年、民間助成団体から補助金を受けて全国各地の都道府県支部において介護者リフレッシュ旅行を実施している。1泊や日帰り等で、ボランティアが支援を行い、介護者研修や相互交流、レクリエーション等を行う。2011年度は全国46都道府県支部のうち30支部で介護者リフレッシュ旅行が実施され、911人が参加した。これ以外にも行政の補助金等を受けて全国各地で介護者リフレッシュ旅行が実施されている。
- \*2 「公益社団法人 認知症の人と家族の会」の2011年度事業報告には、「介護中の家族が介護から一時解放される時間を作ることでリフレッシュしてもらうため（中略）、本会の世話人がボランティアスタッフとして旅行中、認知症本人の介護を介護家族に代わって担う」と書かれている。
- \*3 認知症の日常生活自立度別の推計人数は公表されておらず、初期認知症層の増加を具体的に示すデータはない。しかし、数年前から初期認知症の人がメディアに登場し、ブログの執筆、講演活動、当事者活動への参加等を行うようになってきている。初期認知症向けの就労支援策等が検討され、認知症施策について認知症の本人が行政と対話する機会ももうけられるようになっており、これらが初期認知症層の増加を示していると考えられる。
- \*4 「公益社団 認知症の人と家族の会」会員調査によれば、認知症の人から見た介護者の続柄は、1981年調査で配偶者22.9%・子（息子・娘）及び子の配偶者53.1%、2010年調査で配偶者50.5%・子（息子・娘）及び子の配偶者46.3%と、配偶者、子及び子の配偶者が逆転している。
- \*5 「公益社団 認知症の人と家族の会」は2007年から年2回、全国から認知症の本人が集まり、2泊3日で全国本人交流会を実施している。認知症の人と言っても、本人だけでなく、介護家族、ボランティアと一緒に参加するのだが、介護者リフレッシュ旅行は介護家族が主対象であるのに比べ、本人交流会は認知症の本人が主対象であり、認知症の本人と介護家族がそれぞれ別れて相互交流を行い、研修会、レクリエーション等を行う。2011年10月には認知症の本人11人、介護家族9人、ボランティア18人が参加し（2011年度事業報告）、介護家族は全員が配偶者を介護していた（「認知症の本人及び若年期認知症の人を支援する事業報告」2011年度）。初期認知症層、配偶者による介護の増加等を反映して、介護者リフレッシュ旅行の形態が変化し、新たな介護家族と認知症の人の旅行形態を生み出している。
- \*6 介護者の旅行に関する意識調査（第一生命研究所）によれば、要介護者の旅行を



阻害する主な要因は、介護者の不安、時間・費用・情報の不足、介護者からみた要介護者の旅行以降の低さ等である。

\*7 バリアフリー旅行、ユニバーサルツーリズム、アクセシブル観光等とも言われる。観光庁は「ユニバーサルツーリズムとは、すべての人が楽しめるよう創られた旅行であり、高齢者や制約の有無にかかわらず、誰もが気兼ねなく参加できる旅行を目指しています」としている。

\*8 つどいは、介護家族及び認知症の人が集まり、悩みを打ち明けて、互いに助言をし、励まし合い支え合いをするものである。T 県の認知症家族会では、介護家族のつどいを月 2 回、認知症の人のつどいを月 1 回行っている。認知症の人のつどいには介護家族も一緒に参加しているが、認知症の人と介護家族に分かれてそれぞれに過ごす時間が設けられている。

介護家族のつどいには、既に認知症の人を看取った家族等も参加しており、介護家族と認知症の人が共に参加する介護者リフレッシュ旅行には出なくなった人たちも含まれている。

## 資料 介護家族及びボランティアのグループインタビュー

※逐語録から一部抜粋、【 】は筆者が分類したもの

## 【認知症の学びや交流を共に】

「世界アルツハイマー大会っていうのがあって、私も思い切って一緒にいけてそういう意味では良かったなあと思ってます」

## 【思い出づくり】

「なってからの方が最後の思い出作りっていう意識は強いです」

## 【できる間にできることを】

「主人にしてみたら、だんだん進んで来ているから自分があとどれだけ旅行できるかっていったら限られてるって思う意識も持ってるみたいで、『冥土のみやげに、話に…行きたい』って言ってる」

「でれる間は楽しいことを思い出づくりを」

## 【思い出の振り返り】

「帰りにちょっと、生家、生まれた家が近くにあって『じゃあ寄って行こうよ』って、『どうせ外出したんだから、ちょっと寄っていこう』って言って。ずっと寄っていったらば、『○○さん』って普通に会話してね、『ここ生まれたところの近くなんですか』『うん、そうだよ』って発語もできるようになって、え〜って感じで『今しゃべったよね』って二人ですごく感動でもないけど、『できるんだ』ってそんなのがあって、帰りにまたぐるっと回って、あの、海を見たりして、『ああ海だ綺麗だね、ここ来たことある？』って言いながら、まあ相づちうったり、うたなかつたりなんですけど、何かそういうふうにしてきたらば、いつの間にか手がちゃんとスムーズに動くように、いつもの癖とか、掻いてるとか、そういうのが出てきたんです」

## 【認知症の人の刺激になる】

「出るのはやっぱり一番良いみたいなのね、電車に乗ったり、バスに乗ったり、もう景色見てね、『ああこういう乗り物って、刺激与えるの良いんだわ』と思って良く行ってたんですよ」

「外出するとか、刺激を受けるってことは大切なことなんだなあって改めて私も感じた」

## 【認知症の人同士の交流】

「病気が分かってから、私があの子と一緒に泊まったっていうのはあの時初めてなんです。…であの子のいっつも一人で居るんで、あの○○さんがおられるんで、すごく楽しそうでした」

「あんなところであの子も友達と一緒にしゃべったり」

**【認知症の人の日頃ない楽しみ】**

「あの子のあんな表情は、特に食事の時の、ちょっとアルコールも入ってたじゃないですか、あの出ることっていうのは、とっても楽しい思い出と思うんです」

「まず、親がびっくりするのね。『こんな表情みたことない』って。だから私、旅行の効用というのはその家族の前でも見せたことのない笑顔が出るのね、あれどういうことか私も分からんだけけど」

「あの旅行のメリットというのが、見せたことのない表情で皆としゃべったり、食べたりしてました。食べるの好きだから、あの、今度もまたあるので、次はぜひ連れ合いに『一緒に連れて行ってやってくれ』って」

**【認知症の人の様子を見て、介護家族の気持ちが変わる】**

「私はね今の間こそ、ご主人（介護家族）と一緒に付かれた方がいいと思うの。そのことでご主人の表情がどんどん変わっていくの。たぶん介護者が変わると奥さんも変わるんじゃないかな」

「明るい表情みたら癒しにもなるかなって。ちょことした部分。だから連れ出していただく機会をつくってくださったなって、私は思ってます」

**【介護家族の息抜き】**

「あの、妹の連れ合いが全部一人でしているの、家事を。だからどこかで息が抜けるところが」

**【旅行の難しさ、支援の必要性】**

「ある日突然から、列車〇〇（地名）についても、バス〇〇（地名）についても降りないんですよ。バスの運転手さんにごめんねって、どうしても力だね、助けてください、お願いしますっていったら、運転手さんと二人でこうやったら（引っぱり上げるジェスチャー）立って降りたんです。…で降りたら、運転手さんが『これでバスに乗るの止めてください』。それからもう乗り物には乗らなくなったんですけど（中略）。軽い間は、気が晴れて本人にとって良いんじゃないかと思ってました。結局最後はそういうことであきらめた」

「お家におった方が家族は楽なんですよ。旅行に連れて行くと、家族は気をもんで。だけれども（中略）。それでもね、やっぱり、一緒に旅行したという思い出がね」

「『ああやっぱりサポートって必要だわ』って、『今度、外泊するからその時もまた手伝ってね』って言われてるんだけど」

**【介護者リフレッシュ旅行だから参加できる】**

「〇〇さんなんて、二人で旅行することなんてまず出来ないって。ここだから来れるんだって。だから無理してでも来たいっておっしゃってるのね」

「（介護者リフレッシュ旅行に）連れて行ってもらいましたが、寝れなかったじゃないですか（中略）。部屋にいないんですもの、出ようとして。もう夜勤の方3人で全然寝ないで番してくださった」

