

病気隠さず何でも挑みたい



事業所利用者と談笑する石川恵子さん（右）＝静岡県富士宮市の「楽寿源道寺」で

世界認知症宣言

国際アルツハイマー病協会は昨年4月、医療保険大手のフーパ社と共同で、「世界認知症宣言—私は認知症と共に幸せに生きることが出来る—」を公表した。世界中の認知症の人が幸せな人生を送るために必要とされる権利の要点を示したもので、10項目からなる。

- 1 私は、認知症であれば医師に診てもらう手段を持つべきです。
- 2 私は、認知症が自分にどのように影響するかを知るために情報を得るべきです。
- 3 私は、できるだけ長く自立して生きるための支援を受けるべきです。
- 4 私は、受けている介護や支援についての意見を述べるべきです。
- 5 私は、自分にふさわしい質の高い介護を受けるべきです。
- 6 私は、私の人生を知った上で私の世話をする人により個別的に扱われるべきです。
- 7 私は、自分が尊重されるべきです。
- 8 私は、役に立つ薬と治療を受けるべきです。
- 9 私の人生の最期については、私が決めることができる間に話し合うべきです。
- 10 私は、家族と友人が私を懐かしく思い出すことを希望します。

認知症 新時代

2面に関連記事

第一部 私らしく生きる ①

う言い切った。「病気は隠さない。認知症でも、私は私だから」

●施設で高齢者介護

「おいしかったですか？」昨年、世界遺産に登録された富士山のふもとにある静岡県富士宮市の小規模多機能事業所「楽寿 源道寺」。12月末、パート職員の石川恵子さん(50)が、利用者のお年寄りの食事の介助をしていた。利用者の多くに認知症があるが、恵子さんは一人一人の話しに丁寧に相づちを打つ。お年寄りに笑顔が広がった。

「この仕事が好き。仕事を通して多くの人たちと触れ合えることが、今一番うれしい」。こう語る恵子さん自身、実はアルツハイマー型の認知症だ。恵子さんは、お年寄りに向けたのと同じ笑顔で、こ

恵子さんは約25年間、地元住宅設備機器メーカーに勤めていた。男性ばかりの職場で紅一点。明るく熱心な仕事ぶりが認められ、2年前、初任給を昇進から間もなく、職場で激しいいじめが始まった。「女が出しゃばるなよ」。朝礼で指示を出しても、無視され、蹴られ、罵声が飛んだ。落ち込み、仕事に出られなくなった。

上司の勧めで心療内科を受診したが、やがて物忘れが顕著になった。精神科を受診し、認知症と診断された。

49歳だった。医師は病名を告知したが、情報は何も与えてくれなかった。休職し、家に引きこもって毎日ビールを飲んだ。これからどうなるの

か。不安で、毎晩泣いた。診断から8カ月後、恵子さんに転機が訪れた。主治医が若年性認知症に詳しい医師に代わったのだ。不安を訴える恵子さんに主治医は言った。「大丈夫。僕が一生涯働けるよ」。

うれしくて涙が出た。初めて不安を受け止めてもらえた、と感じた。

主治医に勧められ、市の「地域包括支援センター」を訪れた恵子さんは、職員の赤池好子さん(54)に出会う。赤池さんは「体は元気だ、介護は不要。恵子さんの良さを生かせる活動の場はないだろうか」と考えた。思いついたのが「楽寿」でのボランティア。亡くなった父親の介護体験がある」と聞いた提案だった。

赤池さんとともに楽寿を見学した恵子さんは、その後5カ月間ボランティアに通ううちに事業所側にも気に入られ、昨年9月からパート職員となった。今は平日の午後から4時間、楽寿で働いている。

楽寿の管理者、宮路和彦さん(41)は「恵子さんの笑顔がとってもいいんですよ。他の職員の間にも助け合いが生まれ、お互い成長したように感じます」と語る。

●講師役の認定も

恵子さんが社会の中で明るく生きていけるのは、母良子さんの(78)の存在が大きい。苦しみ、引きこもりがちだった恵子さんを、常に「外に出なさい」と励ましてきた。

スーパーで買い物をした時、恵子さんは2度ほど支払いを忘れて店を出たことがあった。「お客さん!」と店員に呼び止められ、恥ずかしさで外に出られなくなった。だが、良子さんは「そんなの気にしないで前向きに生きなさい! さあ、行こう」と、恵子さんを買い物に連れ出した。

「つらいけど、引きこもると余計にこの子がつまらなくなると思うの。だから前向きに生きなさい!」って年中言ってるのよ」

そんな母のサポートを受けながら、恵子さんは職場近くの自宅マンションで、1人暮らしをしながら、

スケジュールは日記帳に書き、職場では常にメモを持ち歩き、他の職員に言われたことは必ずメモする。

それでも忘れれることはある。日記を付けても、読み返した時に忘れてることに気付くこともしょっちゅうだ。

「でも、病気のせいにしちゃだめだな、って思う」

昨年9月には認知症啓発のためのマラソン企画にランナーとして参加。楽寿職員の塩川慶太さん(32)が伴走者に選んでくれた。利用者のお年寄りがゴールで待ち受け、恵子さんに盛大な拍手を送った。

12月には、地域で暮らす認知症の人や家族を応援する「認知症サポーター」の講師役の認定を受けた。認知症の本人が講師役の認定を受けたのは初めてだった。今年2月には、認知症啓発のための市民講演会で、初めて自身の体験を語る。

「最初は生きていいのにな、って思った。でも、周りの人が病気を理解してくれて、支えてくれたので開き直れてほしい。そして、これからもみんなと旅行したり、できることは何でも挑戦したい」

日記の表紙には、太いペンでこう書かれていた。

「自分が自分にならないで、誰かになる!」

【細川真代、写真も】

次回回は3日に掲載します

御伽、妄想、暴言」。私たちは認知症に対して、否定的なイメージにとらわれてはいないだろうか。「ああはならないだろうか。目を背けてはいないだろうか。」

65歳以上の4人に1人が認知症かその予備軍とみられている。誰もが認知症を避けられない時代、認知症になっても安心して生きられる社会にするには何かを考えなくてはならず、わがこととして考えるために、まずは当事者の声を聞くことから始めたい。

忙しい毎日「まだいける」

認知症 新時代

第1部 私らしく生きる ②



認知症と本人をめぐるこの10年

- 2004年 国際アルツハイマー病協会の国際会議が京都で開催。本人による発言が目される。厚生労働省が「痴呆」の呼び名を「認知症」へ変更
- 05年 「認知症を知り地域をつくる10カ年」スタート。認知症サポーターの養成、本人ネットワークの支援などの取り組み開始
- 06年 全国から認知症の本人が京都に集まり、初の「本人会議」開催
- 08年 認知症の医療と生活の質を高める緊急プロジェクト報告書に若年性認知症対策が盛り込まれる
- 09年 本人交流会が各地で開催される
- 10年 富山県で全国本人交流会開催
- 12年 世界保健機関（WHO）が2050年には100人に1人が認知症と初の予測。厚生労働省が「今後の認知症施策の方向性について」を公表
- 13年 認知症施策推進5カ年計画（オレンジプラン）スタート。厚生省研究班が2012年時点の全国の認知症高齢者数を約460万人と報告

高い天井に赤や青のカラフルな照明が降り下がり、大きな窓から太陽の光が穏やかに降り注ぐ。京都市伏見区にある障害者の就労支援を行う作業所「エクスクラメーション・ブレイン」で、中西英子さん（66）＝同市南区＝は、知的障害などがある10〜40代の若者たちに交じり、食品包装用の箱を黙々と組み立てていた。複雑な箱のパーツがうまくはまると「できた」と手をたたいて笑顔を見せた。

「ここはホッとする。皆さん、親切に声をかけてくださるし」。作業の合間に、若年性認知症の女性（59）が声をかけてきた。「ほんま、ホッとしますね」。中西さんはこやかに応じた。

●生きがい失い

中西さんは63歳だった2010年11月、若年性アルツハイマー型認知症と診断された。何度も同じことを言ったり、もの忘れが目立ってきたりしたのを心配し、近くに住む長女の河合雅美さん（41）が専門外来に連れていった。「自分が認知症や、っていうの全然分からへんでね。あの時期、全然なんにも覚えてへん時期がありますわ」

短大卒業後、娘2人を育てながら、小学校教諭として40年間働いてきた。ピアノが得意で、入学式や卒業式には必ず校歌の伴奏をした。「他に弾き手がいない」と産休中に呼び出され、おなかに毛布を巻いて卒業式で伴奏したこともある。60歳で定年を迎えた後も、非常勤で副担任の仕事が続いてきた。

若いスタッフの指導を受けながら箱の組み立て作業に取り組む中西英子さん＝京都市伏見区のエクスクラメーション・ブレインで

●娘と2人で

だが、そばで支える雅美さんとの親子関係は、実はぎくしゃくしていた。病気のせいと分かっている、雅美さん

母にも言いたいことや、分かってもらいたいことがあつたはず。でも、それを受け止める心の余裕が、自分になかった。

講演の日。中西さんは雅美さんとともに壇上に立った。うまく話せるか、自信はな

楽しかった学校。だが、認知症の診断に加え、肩の骨折なども重なり、周囲から学校での仕事を止められた。

「ずっと学校へ行きたかったし、行くつもりでいたんやけど……」。生きがいを失った中西さんは、じっと家について耐えられず、自宅周辺を毎日歩き回るようになった。一日1万歩のペースが2万歩、3万歩に増え、体重は15キロ落ちた。「やることがないで頭がおかしくなりそう」だ。雅美さんにそんな携帯メールを送ったこともある。

認知症になったら「ぼけて死ぬだけ」と思っていた。「もうあかんやろな」。そんなふうにしかならなかつた。

転職は、雅美さんが探し出したデイサービスに通い始めたこと。おしべりする友達が多かった。元教師の経歴から、スタッフが「中西先生」と呼んでくれるのもうれしかった。

「『歌の伴奏をして』とか『ごちそうさまのあいさつ先導して』とか言うので、こればかりです。さあ行く、という気分になるんです。ようやく、気持ちが上がってきた。

「取ったお金返して」と娘を泥棒呼ばわりした母親を受け入れられなかった。

娘の思いを感じたのだろうか。外では笑顔を見せ始めた中西さんは、雅美さんと一緒にの時は、能面のように表情を失った。

そんな中西さんに思いがけない話が舞い込んだ。昨年2月に京都市で開かれた「認知症ケアを考えるつどい」で、認知症の当事者としてスピーチをしないか、というのだ。

親子2人での準備が始まった。スピーチ原稿をまとめる過程で雅美さんは、認知症に対して自分が抱いていたイメージと、母が持っているイメージの違いに気づいた。

やがて娘の自分ごとにも分らないかなるのだから。症状が進めば施設に入れるしかないのだから。そんなことばかり考えていた。だが原稿を作りながら「この時、どういう気持ちだった？」と尋ねた時の、受け答えのできる母に驚いた。「何も分からなくなるわけではないんだ」。そう確信した。

「いろんなところ連れて行ってもらったり、話したり、そんなしてたらまだいける」と思ったやんや。

あの講演を振り返りながら、中西さんはこう語った。1年前は忘れるのが不安で、覚えておきたいことは携帯メールに書いたり、写真に撮って雅美さんに送ったりしていた。今は違う。屋に何を食べたか思い出せなくても「かなわんな。病氣だし、しやあない」と受け流す。

週4回のデイサービスに、2回の作業所。毎日予定があり、行く所には困らない。「昔（状態の）悪い時は、何考えてもあかんかったね。言われるままに行って、言われるままにして……。このごろ全然イライラしない」

昨年11月は、一般向けの認知症セミナーや介護職の集まる研修会など、1カ月に4回も講演や鼎談をこなした。頼まれれば、また行くつもりだ。同じ認知症の人が、自分を見て「仲間がいる」と心強く思ってくれるかもしれないからだ。

「なんや忙しいな、私ら」。中西さんは雅美さんと顔を合わせ、大きく笑った。

【山崎友記子、写真も】

「カフェ」で仲間と集う

認知症 新時代

第一部 私らしく生きる

③



参加者の血圧を測る山本きみ子さん（中央）。夫の雅英さん（右）がきみ子さんを支える＝富山市で

若年性認知症

認知症は高齢者の病気という誤解があるが、働き盛りの年代でも認知症になる。

認知症は、何らかの原因で脳の神経細胞が壊され、判断力や記憶力、思考力などが低下する。65歳未満で発症すると「若年性認知症」という。厚生労働省の研究班の調査（2009年）によると、患者数は全国で約3万7800人とされる。

認知症を発症すると、本人が仕事を続けたい意欲があっても、辞めざるをえない場合が多い。調査では7割が「発症後に収入が減った」と回答した。また、本人が社会参加できる機会をどう増やすかも課題だ。厚生労働省の「認知症施策推進5カ年計画」（オレンジプラン）には、若年性認知症対策を強化するため、支援ハンドブックの作製▽全国での本人の意見交換会の開催——が盛り込まれている。

【次回回は6日に掲載します】

昨年12月中旬、雪のちらつく水曜日の午後。富山市中心部の公共施設「サンフォルテ」で、山本きみ子さん（64）はテーブルの前に座り、集まった人たちの血圧を測っていた。じっと血圧計の目盛りを見つめると、きみ子さんは血圧を測ってもらっていた女性に声をかけた。

「うん、大丈夫ですよ！」
「ああ、良かった。安心したわ」

安堵の笑みを浮かべる女性。他の参加者から「私も測って」と次々に声がかかる。「お金は高いよ」。きみ子さんがおどけて応じると、会場

は笑い声に包まれた。これは「認知症の人と家族の会 富山県支部」が毎週水曜日に開く「認知症カフェ」の一角。認知症の本人や家族ら、誰もが集うことのできる「場」として、昨年4月に開設された。

●人の役に立ちたい

「1年間で一番楽しかったことは？」。カフェではこの日、9人の参加者たちが思い思いに話をしていた。

「台湾に旅行したことだなあ」と66歳の男性。男性は昨年、台湾で開かれた国際アルツハイマー病協会国際会議に、きみ子さんらとともに参加したのだ。

「ああ、そうだったね。楽しかった」と、きみ子さんも笑った。

会話が通じていてもいなくても、ここでは気持ちは通じている。会場は和やかで温かい空気に包まれていた。

カフェできみ子さんは、雅英さんがくれたお茶を出したり、参加者の相談に乗ったりする。きみ子さんが思い出せないことがあると、雅英さんが助言することもある。

「認知症になると、徐々に仕事をできなくなるし、仕事を辞めれば外出の機会も減る。そんな時に、本人や家族に『居場所』が必要だと思いました。私も、認知症になっても人の役に立ちたいし、仲間と交流できれば心強いからです」

●家族の会に夫婦で

認知症と診断されたのは50歳の時だ。保育所で看護師をしていたが、ある時、雅英さんとの会話の途中、前日に聞いた話を忘れていたことに気付いた。「ひょっとしたら」と自ら医療機関を受診。「認知症の初期」と診断された。

「看護師としてさまざまな病気の患者さんと接していたし、認知症も病気の一つ。だから、隠さず手助けしてもらおうと思った」と、きみ子さんは冷静に話す。診断を受ける前から「認知症のことを学びたい」と家族の会に参加していた。診断後は周囲に認知症であることを公表。雅英さんも家族の会に加わり、夫婦で活動を始めた。

●夫が自然体で支え

至って元気なきみ子さんだ

「最近はずがうまく書けなくなってきた。だが、そばにはいつも雅英さんが寄りそいで支えてくれる。」「彼女が認知症になって、私は良かったと思うんです。雅英さんはそういう切実な。郵便局を定年退職後、再雇用されて勤務を続けていた。きみ子さんが認知症と診断されたからは、仕事の合間にきみ子さんの様子を見に行けるように自宅近くに職場を移し、勤務も週3回のパートに切り替えた。

「妻が診断を受けるまで、認知症のことなんて全く知らなかった」と語る雅英さん。初めのうちは、きみ子さんに何度も同じことを尋ねられ、イライラしたこともあった。だが、夫婦で家族の会に加わり対応を学ぶふなかた、徐々に症状を理解してきた。

雅英さんは今後を考え、仕事をしながらヘルパーの資格を取得。一方で「一日一日が勝負。やれるうちにできることを楽しもう」と、夫婦で毎年海外旅行にも出かける。この春はオランダを旅する予定だ。

「友人とゴルフに行くなど、自分の好きなこともしていますよ。それがいい。感謝しています」。きみ子さんも夫の「自然体」の支えに感謝している。「妻が認知症になって、自分が知らん世界を知った。それに私は、定年になってほしいと思っているより、あちこちに行ける方が楽しい。退職後の仕事を見つけてくれたのが（妻の）認知症だと感謝しています」と語る雅英さん。すかさず「私に感謝してくたさう」と雅英さんの顔をのぞき込むきみ子さん。2人は声をあげて笑った。

【細川貴代、写真も】

「地域で生活」支援あれば

第1部 私らしく生きる ④

認知症 新時代

周囲の理解や支えがあれば、認知症の人が地域で長く暮らすことは可能になってきた。だが、地域の支援は十分ではなく、認知症に対する理解も進んでいないと言えな

●住民らとトラブル

「ホンマはここがいいんやけど……」
西日本地方に暮らす鈴木太郎さん(88)は、5年前にアルツハイマー型認知症と診断された。地域の規模が断念し、近くに住み慣れた部屋を引き払い、24時間見守り体制のあるグループホームを探すつもりだ。きっかけは住民とのトラブルだった。



デイサービスで、仲間とともに注文を受けた正月用の門松作りをする池田英材さん(右手前)＝東京都町田市で

昨年春、鈴木さんは誤って他人の部屋に入った。同じような住宅棟が並ぶ団地。間違えて別の棟に入ってしまったのだ。間違いに気付かず部屋を出た時、帰宅した住人に見つかってしまふ。

「泥棒!」。警察に通報された。ケアマネシヤが駆けつけ「認知症があるんです」と説明したが、住人から激しく叱られた。「頭振りすべし!」鈴木さんなりに精いっぱい努力した。それでも、間違えて他人の自販車に乗ってしまったなど、小さなトラブルが続いた。

昨秋には、夜中に外出して道に迷い、遠くの高速度道路近くで警察に保護された。初めてのことであった。幸い無事だったが、警察は再発防止の対応を厳しく求めた。「鈴木さんは入院した方がいいのでは」。地域の中からそんな声も聞こえ始めていた。

鈴木さんはこれまで、若年性認知症の人たちの就労を支援する「若年性認知症サポーター」の仲間と、暮らしのサポートを受けながら、暮らしを続けてきた。今も週2回、地域から依頼された草抜きや掃除などの仕事をしている。

昨年末は、近くの介護施設で入居者の部屋のエアコン掃除に精を出した。「汚れていまずねえ。ほら、こんなに取れました」。身軽に高い所の汚れを拭き取る鈴木さんの姿は、とても地域で暮らせないようには見えない。

●社会の視線厳しく

だが、「絆や」代表の若野達也さん(40)の表情は浮かない。理由も、昨年8月の名古屋地裁判決だ。

家を出て歩いていた認知症の男性が、線路内に入って列車にはねられ亡くなった事故があり、鉄道会社が男性の遺族に損害賠償を求めた裁判。判決は遺族に有利で「事故を防止する責任があった」として、鉄道会社に約720万円の支払いを求めた。認知症の人を支える家族の責任を重く見たのだ。

あの判決が、認知症の人たちの行動に対する社会の厳しい視線に、少なからず影響を及ぼしている。若野さんはそう感じた。

「鈴木さんはスタッフやヘルパーの見守りで地域生活を続けてきました。でも、判決のように家族を含む介護者の責任が問われるようになれば、社会の視線はさらに厳しくなる。本人が『地域で暮らしたい』と願っても、法や制度の応援がなければ支えるのは難しい」

●仲間がいる安心感

昨年末、東京都町田市の葬儀場。脳出血で急逝した池田英材さん(享年63)の葬儀に、親族や関係者が集まった。アルツハイマー型認知症だったが、地域の人たちに支えられて「毎日楽しい」と語っていた池田さん。「認知症になっても、彼は本当に幸せだったと思う」と、親族の一人は涙ながらにほほ笑んだ。

池田さんは家庭教師を経て事業を起こしたが失敗。その後、生活保護受給者の自立支援団体が運営する宿泊所で3年ほど暮らした。頼れる人もなく、孤独だった。認知症の診断を受けたのもその頃だった。

2年前の11月から、市内のNPO「町田市つながりの開」が運営するデイサービス「DAYS BLDG」に通い始めた。ここでNPO理事長の前田隆行さん(67)に出会ったことが、人生に大きな影響を与えた。

それまで自分のもの忘れが理解できなかった池田さんに、前田さんは「池ちゃん、認知症っていう病気なんだよ」と何度も教えてくれた。「それから認知症を受け止められるようになりました」と、池田さんは語った。

池田さんが暮らした宿泊所では、何度か宿泊所からの「脱出」を試みた池田さんへの対応に苦慮。宿泊所の運営団体は、池田さんを遠方の介護施設に転居させようとした。だが、DAYSが自分の「居場所」となっていた池田さんは「仲間と離れたくない」と強く訴えた。そんな池田さんに、前田さんは「一人暮らしを提案した」。

市は当初、認知症の人が新たに一人暮らしを始めることに反対した。だが、前田さんは市を説得。ケアマネシヤや地域包括支援センターの職員らも、地域の飲食店関係者や交番に、池田さんを支えるよう協力を求めた。最後は市も了承。池田さんは昨年5月、アパートで一人暮らし始めた。

昼はDAYSに通い、食事は地域の配食サービスなどを利用。DAYSの活動では近所の学童保育で子どもたちに紙芝居の読み聞かせなどの活動のほか、認知症の講演にも積極的に出かけた。困ったことがあれば、前田さんに相談する。一人暮らしになっても、孤独ではなくなった。

生前の講演で、池田さんはこんな言葉を残している。「私は認知症ですが、今は毎日楽しくて不安もない。仲間がいて、安心できる場所があるからです。みんなが支えてくれる。そういう人がいなければ、私はまた逃げたいかもしれない」

【細川貴代、写真も】
〓つづく

基本法を作る議論をしよう

本人の意思尊重を軸に

当事者からみた認知症施策を考えるため、「認知症の基本法」を作る議論をしてはどうか。前厚生労働省老健局長で岡山大客員教授の宮島俊彦さんはそう提案している。

基本法とは、国の制度や政策に関する理念や基本方針を示す法律。がん対策基本法、障害者基本法など40本ある。認知症も基本法ができれば、厚生労働省が中心の政策課題から政府全体の課題に「格上げ」されることが期待できる。

基本法を考える際のポイントは①がん対策基本法のように、病気への対策、医療を中心とした法律とする②障害者基本法のように、本人の観点から社会参加や意思の尊重に軸足を置く——のどちらに立って議論するかにあるという。

宮島さんは「予防や治療法の確立は必要だが、医療だけで問題を解決できるとは思えない。地域で暮らし続けられるよう、住宅や防災、消費者保護などを基本施策とした後者の法体系にすべきだ」と訴えている。

【山崎友記子】

当事者が社会に発信

第一部 私らしく生きる ⑤

認知症 新時代

人や医師、弁護士らが2010年、若年性認知症問題にとりくむ会「クローバー」を設立した。藤田さんはその代表だ。本人の意志から学ぶ会の設立趣旨にはこう明記されている。

「認知、認知、って言われるのは、すごく嫌な気がするんです。私たちのことを『認知』とひとくくりにするのはおかしいと思う」

昨年11月末、大阪市で開かれた若年性認知症の研修会。講師として招かれた鳥取市の藤田和子さん(52)は、ケアマネジャーなど医療や介護の専門職らの前で、力強く訴えた。

●周囲の感覚に疑問

鳥取市の若年性認知症の本



「クローバー」の仲間たちと今後の活動について話し合う藤田さん(右二番目)と山崎友記(右三番目)。(鳥取市で撮影)

しかし、診断から7年たった今も、支えてくれる仲間や適切な投薬のおかげで、自分の意志を十分に保っている、と思う。

藤田さんは、診断を受けた後、認知症である自分の感覚と、周囲の感覚との間にギャップを感じていた。

認知症の人たちがどういう感覚でいるのか。本人たちが何を望んでいるのか。そうし

たことが表に出ていない。今の認知症支援は中程度以上の人間向けで、本人ではなく周囲の人の声を聞いて作られたもの。本人が発信しなければ、誰も気づいてくれない。地域の集まりなどで、当事者として話をするようになった。発症前から続けている人権問題の活動を通じた仲間たちが「本人が生きにくさを感じているのなら、これは人権問題だ」と一緒に立ち上がってくれた。こうしてクローバーは設立された。

●偏見なくするため

だが「本人の声を伝える」ことは、現実にはそう簡単ではない。藤田さんが「認知症の当事者」として講演しても、講演の参加者から「認知症の人は何も分らない」といった発言が公然と出てくる。会で相談を受けても、本人は気が訴えられることも少なくない。偏見を恐れ「認知症と知られたくない」という風潮も残る。

地域で暮らすヒント リアルな言葉の中に

認知症の本人が語り始めた。本人が語る手がなげ大切なのか。認知症介護研究・研修東京センターの永田久美子さん(写真)に聞いた。



認知症は外から見えない障害で、時として「何もできない人」「徘徊や拒否がある人」というレッテルが貼られ、専門家ですら誤解してきた。だが、本人が「どんな状態が自分の中で起きているか」「どんな気持ちか」を語り始めたことで、認知症の理解と支援が根底から組み立て直されてきている。

方と言うのは、認知症に対する偏見をばらまくようなもの。藤田さんは憤りを隠さない。空回りしているかも、と思うこともある。でも、本人が気づいた段階でちゅうちょなく受診し、できるだけ良い状態を保ちながら病気とともに生きられる社会が、本来のあり方ではないか。そう訴え続けたい。

●サイト開設し交流

「認知症になって覚えてたこと。携帯電話のメールが送れるようになった。目覚まし機能とお薬カレンダーで薬の飲み忘れをすくなくしたこと」認知症になると、全ての人が新しいことが覚えられないという偏見をなくしたい。昨年、首都圏に住む佐藤雅彦さん(59)は、仲間とともに運営しているインターネット上の交流サイト「3つの会@web」(http://www.3studies.jp)の掲示板にこう書き込んだ。掲示板には毎日のように、全国の認知症の本人から、さまざまな思いがこぼれられる。佐藤さんも頻繁に投稿し、交流を深めている。

「話すことが難しい人でも、文章なら自分の考えを時間をかけてまとめられる。認知症ではない人にも参加してほしい」。交流サイト開設の理由を、佐藤さんはこう語った。コンピュータ関係の仕事に就いていた57歳の時、認知症と診断された。以来8年、講演やインターネットなどさまざまな手段で、本人の立場から社会にメッセージを発信している。ソーシャル・ネットワークワーキング・サーブिस(SNS)のフェイスブックでつながっている「友達」は570人。昨年末には、こんな投稿をした。

「そろそろ一人暮らしも限界にきたので、有料老人ホームをさがしています。その際、どのような生活がしたいのか、まとめました。インターネットは使いたい、教会には通いたい、地域の人と交流したい、自由に外出したい(中略)地域になにができるのかを考えてもらいたい」提案に共感を示す「いいね!」ボタンが、100個以上押されていた。【山崎友記、細川貴代】

知症のクリスティーン・フライデンさん、元会社員の越智俊二さん(故人)が、認知症の本人として実名で講演し、本人の体験や無理解による苦しみをリアルな言葉にして伝えてくれた。ケアの現場は忙しさを理由に、ケアする側の効率が優先され、空回りしてきた。本人たちの声は「誰のための支援か」を改めて社会に問いかけている。本人が語るには「聴いてくれる人」が必要だ。語り始めるのを待ってくれる人がいれば、語れる人は多数いる。ただ、声を聴くのはあくまで手段。一人一人が何を願ひ、求めているかを知り、少しでも何かできることを始めたり、支援の輪を広げたりするなど、行動につなげることが重要だ。

認知症の本人たちの声の中には、認知症になって地域で暮らせる社会をつくるためのヒントがあり、社会を変える力を持っている。本人たちの声を聴き生かす動きが、全国に広がってほしい。

認知症 新時代

「思い」形に京都からの挑戦

京都式オレンジプランの「アイメッセージ」(一部)

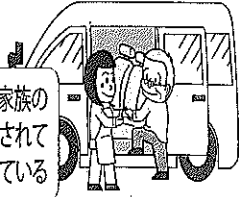
■私は、地域の一員として社会参加し、能力の範囲で社会に貢献し、生きがいをもってすごしている



■私は、趣味やレクリエーションなどしたいことをかなえられ、人生を楽しんでいます



■私は、私を支えてくれている家族の生活と人生にも十分な配慮がされているので、気兼ねせずすごしている



「私は、症状が軽いうちに診断を受け、この病気を理解し、適切な支援を受けて、将来について考え決めることができる」

「私は、人権や個性に十分な配慮がなされ、できることは見守られ、できないことは支えられて、活動的にすごしている」

京都府が昨年10月に公表した、認知症の総合対策推進計画「京都式オレンジプラン」。

オレンジプランは、認知症を初期のうちに見つけ、本人を適切な医療やサービスに結びつけることなどを柱としている。10項目のメッセージは、プランを進めている施策の評価指標にもなっており、認知症の本人に、各項目が実現できているかどうかを答えてもらい、施策の進み具合を判断する仕組みを取り入れた。認知症の当事者が、行政の政策評価にかかわることができるようだ。

●当事者が主人公に

「認知症の当事者が主人公」という先進的な総合対策が、なぜ京都で生まれたのか。きっかけは3年前にさかのぼる。

地域で長年にわたり認知症の医療に携わってきた森俊夫・府立洛南病院副院長は、手がかかるところから、医療機関や介護施設から利用を断られ、社会から排除されている認知症の人がいる、という現実を憂慮していた。加えて社会はその現実を受け止めていない



昨年末、京都府宇治市で開かれた認知症カフェ「れもんカフェ」。初期の認知症の人や家族を支え、地域住民には認知症への理解を深めてもらう。京都式オレンジプランが目指す具体策の一つだ

●市民ぐるみで策定

認知症の人が排除されない社会を作ろう。翌12年2月、森さんの呼び掛けに賛同した医療や介護、福祉などの専門職、介護している家族や一般市民ら約1000人が集まり「京都式認知症ケアを考えるつどい」が開かれた。目指したのは、認知症を生きている人

と感じていた。11年、府の地域包括ケア構想が打ち出され「だれもが住み慣れた地域で暮らし続けられる」という趣旨を目的としたとき、現状では「だれもが」の中に含まれない認知症の人が出てしまうと危惧した。

認知症の人が排除されない社会を作ろう。翌12年2月、森さんの呼び掛けに賛同した医療や介護、福祉などの専門職、介護している家族や一般市民ら約1000人が集まり「京都式認知症ケアを考えるつどい」が開かれた。目指したのは、認知症を生きている人

からみた認知症ケアのあり方を「言葉にする」ことだった。「言葉にしなれば排除の問題は理解されず、克服されることもない」。森さんはこの訴える。昨年2月には2度目のつどいが開かれ、ケアの成果の判断材料とするための「かなえられた私の思い」5年後の12の成果指標が採択された。「私はまだ軽いうちに認知症を理解し、将来について決断することができた」。12項目はいずれも、専門職や家族が本人の声を聞き取り、まとめたものだ。

2度目わたるつどいの成果は、この年、府や京都市が医療、介護、福祉などの各種団

●国家戦略への一歩

認知症対策をめぐっては、厚生労働省が12年に「認知症施策推進5カ年計画」(オレンジプラン)を策定している。ただ、国のプランは、認知症の当事者の視点で政策を評価することは想定していない。この点で京都式のプランは、国内では画期的な内容といえる。だが世界に目を転じれば、認知症の当事者が参加して政策を評価する仕組みは、昨年12月に初の主要国(G8)認知症サミットが開かれた英国の「国家認知症戦略」の中に位置づけられている。

初期のケアが大切 雇用問題にも目を



認知症サミットでは、認知症対策の研究データを各国で共有することなどに合意。今夏には日本でも「新しいケアと予防のモデル」をテーマに国際会議が開かれる。サミットに参加した土屋由子副厚生労働相「写真」に、認知症施策の今後について聞いた。

サミットでは、各国が真剣に認知症と向き合っていると感じた。特に英国は、キャメロン首相が自ら演説し、国を挙げて重要課題と位置づけていた。日本への注目度の高さも感じた。英国は大臣スピーチで、自国の認知症支援策について「日本の認知症サポーター制度を参考にしたい」と語っていた。

サミットでは認知症の本人が登場して演説した。しっかり話していて、認知症とは思えなかった。初期段階でのケアが大事だと改めて感じた。日本では、誰でも認知症になる可能性があるという共通認識がある。家族で抱え込むのではなく、地域で支えられる仕組みを作ることが大事だ。働く高齢者が増えるなか、認知症の人の雇用問題は重要だ。本人の声を聞けるうちに聞き、できる限り仕事を続けられる環境を作ることが必要だ。ヘルパーの資格取得のため介護施設で働いた経験があるが、最後まで尊敬を失わず過ごせる介護とは何かを考えさせられた。自分を認識してもらえず介護するつらさを抱える家族へのケアも欠かせない。日本は認知症対策で政策面では他国に先んじているいるなことをやっけており、今後は持っている情報を各国に伝える必要がある。日本での国際会議を、その足がかりにしたい。

【聞き手・中村かさね】